

ΤΕΙ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ
ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΠΑΣΠΑΛΙΑΡΗ
ΔΗΜΗΤΡΑ

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: ΜΠΑΤΣΟΛΑΚΗ
ΜΑΡΙΑ

ΠΑΤΡΑ 2010

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή	6
Περίληψη	8
Submit	9
Κεφάλαιο 1^ο	10
• Ορισμός	10
• Ιστορική αναδρομή	11
• Θεωρία Leo Kanner	13
• Μύθοι και αλήθειες για τον αυτισμό	14
Κεφάλαιο 2^ο Επιδημιολογία	18
• Επιδημιολογία	18
Κεφάλαιο 3^ο Αιτιολογία αυτισμού	20
• Γενετικοί – κληρονομικοί παράγοντες	20
• Επιπλοκές πριν σύλληψη, κατά την προγεννητική και νεογνική περίοδο	23
• Μελέτες ηλεκτροφυσιολογίας και εικονοποίησης του εγκεφάλου	24
• Έρευνες νευροπαθολογίας	26
• Βιοχημικά ευρήματα	27
• Ο αυτισμός ανάμεσα σε υπο- ομάδες με άλλες διαταραχές	29
• Το τριπλο εμβολιο MMR	31
• Πιθανός ρόλος των ενδορφινών	32
• Καπνισμα	33
Κεφάλαιο 4^ο Συμπτωματολογία και ταξινόμηση	35
• Πρώτη εμφάνιση του αυτισμου	35
• Κοινωνική αλληλεπίδραση	37
• Επικοινωνία	38
• Συμπεριφορά, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες	40

• Παράγοντες διαταραχής του ύπνου	42
• Απουσία παραληρημάτων, ιδεών και ψευδαισθήσεων	43
• Κακή μίμηση	44
• Ιδιορρυθμίες στις σχέσεις με τα αντικείμενα	44
• Αντίσταση στην αλλαγή του περιβάλλοντος	45
• Ιδιορρυθμίες στην αισθητηριακή ανταπόκριση	45
• Αντιδράσεις άγχους	46
• Ακραία επίπεδα δραστηριότητας	46
• Ανομοιογενής νοητική λειτουργία	47
• Ταξινόμηση του αυτισμου	48

Κεφάλαιο 5 ^ο Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....	51
---	----

• Διαταραχή Hans Asperger	51
• Διαταραχή Rett	52
• Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή – Σύνδρομο Heller	53

Κεφάλαιο 6 ^ο Διάγνωση.....	54
---------------------------------------	----

• Κάνοντας το πρώτο βήμα	54
• Αναγνωρίζοντας τα συμπτώματα του αυτισμου	54
• Προληπτικός έλεγχος	57
• Συνθετική διαγνωστική εκτίμηση	58
• Νέο τεστ για έγκαιρη διάγνωση	59

Κεφάλαιο 7 ^ο Διαφορική διάγνωση	62
--	----

• Διαφορική διάγνωση	62
• Νοητική καθυστέρηση	64
• Νεύρωση	65
• Σχιζοφρένεια	65
• Οριακές ή σχιζοειδείς καταστάσεις	66
• Συγκεκριμένη εξελεγκτική γλωσσική διαταραχή	67

- Αισθητηριακή μειονεξία 68

Κεφάλαιο 8^ο Διαγνωστικές εξετάσεις.....69

- Ακουστική εκτίμηση 69
- Αξονική τομογραφία του εγκεφάλου 69
- Ηλεκτροεγκεφαλογραφία 70
- Ηλεκτρική χαρτογραφημένη δραστηριότητα του εγκεφάλου 70
- Μαγνητική τομογραφία 70
- Τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων 70
- Ορολογικές εξετάσεις 71
- Ανάλυση χρωμοσωμάτων 71

Κεφάλαιο 9^ο Πρόγνωση – Πρόληψη..... 72

- Πρόγνωση 72
- Πρόληψη 73

Κεφάλαιο 10^ο Εκπαίδευση και Θεραπεία..... 75

- Συνολικοί στόχοι της θεραπευτικής αντιμετώπισης 75
- Εκπαίδευση με την χρήση υπολογιστών 76
- Μάκατον : μέθοδος εναλλακτικής επικοινωνίας 78
- Μέθοδος TEACCH 79
- Μέθοδος HANEN 82
- Σύστημα επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων 85
- Εκπαίδευση ομιλίας 88
- Παράλληλη εκπαίδευση στην επικοινωνία 90
- Εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς 92
- Δελφινοθεραπεία 92
- Ιπποθεραπεία 96
- Μουσικοθεραπεία 97
- Χοροθεραπεία 98

• Παιγνιοθεραπεία	99
• Δραματοθεραπεία	100
• Χρήση του βίντεο	101
• Φαρμακοθεραπεία	102
• Η χρήση της οξυτοκίνης	104
• Υπερβαρικό οξυγόνο	106
• Ανακουφιστική απτική διέγερση	109
• Ψυχοθεραπεία	109
• Η συμμετοχή και συμβουλευτική των γονέων	110

Κεφάλαιο 11 ^ο Νοσηλευτική παρέμβαση.....	113
---	-----

• Νοσηλευτική αντιμετώπιση	115
• Νοσηλευτικές παρεμβάσεις	115
• Κατάλογος απαραίτητων ενεργειών	117
Ø Επαγγελματική αποκατάσταση ατόμων με αυτισμό	119
Ø Συμπεράσματα	127
Ø Προτάσεις	128
Ø Μαρτυρίες	130
Ø Χάρτης και γραπτή διακήρυξη δικαιωμάτων	134
Ø Νοσηλευτική διεργασία	136
Ø Βιβλιογραφία	144

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός είναι μια ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή, μια αναπηρία που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται και αποτελεί τη βαρύτερη ψυχική διαταραχή της παιδικής ηλικίας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους.

Τα αυτιστικά άτομα πρέπει να μάθουν, με πολύ μεγάλο κόπο, φυσιολογικά πρότυπα λόγου και επικοινωνίας και σωστούς τρόπους να συνδέονται με ανθρώπους, αντικείμενα και γεγονότα. Οι μέθοδοι εκπαίδευσης που χρησιμοποιούνται είναι περίπου όμοιοι με αυτούς, που επιστρατεύονται για άτομα, που έχουν υποστεί κάποιο εγκεφαλικό επεισόδιο.⁴

Ο αυτισμός είναι μία εκ γενετής διαταραχή του εγκεφάλου, που επηρεάζει τον τρόπο που ο εγκέφαλος χρησιμοποιεί τις πληροφορίες. Τα άτομα με αυτισμό έχουν εξαιρετική δυσκολία στην εκμάθηση γλώσσας και την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και τις διαπροσωπικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους.

Ο αυτισμός είναι μία από τις μείζονες αναπτυξιακές διαταραχές. Παρουσιάζεται σε όλον τον κόσμο, σε όλες τις φυλές, τις εθνικότητες και τις κοινωνικές τάξεις. Εκτός από τα σοβαρά προβλήματα στη γλώσσα και τις κοινωνικές σχέσεις, τα άτομα με αυτισμό βιώνουν συχνά μια τρομερή υπερκινητικότητα ή ασυνήθιστη παθητικότητα στις καθημερινές τους δραστηριότητες, καθώς επίσης και στις σχέσεις τους με τους γονείς τους, τα μέλη της οικογένειας και τα άλλα άτομα.

Στον αυτισμό τα προβλήματα συμπεριφοράς κυμαίνονται από πολύ σοβαρά έως πολύ ελαφριά μορφής. Ο αυτισμός μπορεί να υπάρχει μόνος του ή σε συνδυασμό με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως νοητική καθυστέρηση, δυσκολίες στη μάθηση, επιληψία, κώφωση, τύφλωση κ.α. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν αποκλειστικά ανομοιογενή εξέλιξη ικανοτήτων.

Περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Αμερικανό παιδοψυχίατρο L. KANNER το 1943. Ο KANNER θεωρεί τον αυτισμό μια εγγενή διαταραχή του συναισθήματος. Δημοσίευσε συμπεράσματα από 11 περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών, τα οποία περιέγραψε κλεισμένα στον εαυτό τους χωρίς δυνατότητα επικοινωνίας.^{4,30}

Παρατηρείται σε 3 με 4 ανά 10.000 4 παιδιά. Αναφορικά με το φύλο υπερτερούν κατά πολύ τα αγόρια (4 αγόρια ανά 1 κορίτσι), ενώ εκδηλώνεται σε ίση αναλογία σε όλες τις κοινωνικοοικονομικές τάξεις.

Τέλος ο αυτισμός είναι μια από τις πιο δυσνόητες και αινιγματικές καταστάσεις. Μέχρι σήμερα, δεν έχει βρεθεί θεραπεία για τον αυτισμό.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Το άτομο έχει μια διαταραγμένη – περιορισμένη σχέση με το περιβάλλον του. Στο σύνδρομο του αυτισμού κεντρική θέση κατέχει το ίδιο το άτομο το οποίο φαίνεται ότι έχει αποκοπεί από τον περίγυρο του καθώς εμφανίζεται σαν ένα νεκρό κύτταρο σε έναν μεγάλο οργανισμό. Η ιστορική του αναδρομή ξεκινά από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler.

Στην εργασία αυτή θα μιλήσουμε για το πώς ξεκινά αυτό το σύνδρομο, για την επιδημιολογία του που παρουσιάζει αυξημένη εμφάνιση στα αγόρια. Θα μάθουμε για την αιτιολογία και τα συμπτώματα του για να το κατανοήσουμε καλύτερα. Θα αναφερθούμε επίσης στις διαγνωστικές και διαφορικές διαγνώσεις, στην αξιολόγηση και εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό και στην θεραπεία τους που μπορεί να φέρει πολύ καλά αποτελέσματα, όχι όμως τέλεια αποκατάσταση.

Τέλος, θα ασχοληθούμε με τον ρόλο της οικογένειας στην αποκατάσταση του αυτιστικού παιδιού και την πολύτιμη βοήθεια που μπορεί να προσφέρει ο κοινοτικός νοσηλευτής για να διευκολύνει τη ζωή του παιδιού και της οικογένειας του όσο περισσότερο είναι εφικτό, σε αυτό τον Γολγοθά που ανεβαίνουν.

SUBMIT

Autism is a pervasive developmental disorder. The person has an impaired - limited relationship with its environment. Syndrome of autism has a central location so the person appears to have been cut from its entourage as well appear as a dead cell in a large organization. The historical overview begins with the Swiss psychiatrist Eugen Bleuler.

In this thesis we will discuss how this syndrome begins on the epidemiology of showing increased incidence in boys. Learn about the cause and symptoms to understand it better. We will also talk about diagnosis and differential diagnosis, evaluation and education of children with autism and their treatment which can bring good results, but not perfect restoration.

Finally, we will deal with the role of family in the rehabilitation of autistic children and the valuable assistance that may be offered by the Community Nurse to facilitate the child's life and his family as much as possible in this Calvary that they are climbing.

ΟΡΙΣΜΟΣ

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ ;

Ο αυτισμός είναι μια πολύπλοκη διαταραχή της συμπεριφοράς που περιλαμβάνει ποικιλία χαρακτηριστικών τα οποία εμφανίζονται πριν το παιδί συμπληρώσει το τρίτο του γενέθλια. Σύμφωνα με την σύγχρονη θεωρητική και εμπειρική μαρτυρία επιστημόνων όπως της ψυχιατρικής, της κοινωνικής ψυχιατρικής και της βιολογίας, προσδιορίζεται στην βάση του ως μια σοβαρού βαθμού διάχυτη ή καθολική αναπτυξιακή διαταραχή, επηρεάζει δηλαδή πολλές όψεις της ζωής του ατόμου. Η διαταραχή αυτή περιλαμβάνει :

- ✚ Σοβαρές δυσκολίες στην γλώσσα και στην επικοινωνία.
- ✚ Ανομοιογενή ανάπτυξη γλωσσικών λειτουργιών.
- ✚ Σοβαρούς περιορισμούς δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων.
- ✚ Σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα.
- ✚ Συχνά ακολουθεί επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων^{1,2}

Στον αυτισμό, όπως και σε πολλά άλλα κλινικά σύνδρομα συναντάμε κάποιες παρανοήσεις. Μια από αυτές είναι η πεποίθηση ότι ο αυτισμός είναι απλώς μια διαταραχή της παιδικής ηλικίας. Στην πραγματικότητα όμως, αν και ο αυτισμός παρατηρείται αρχικά σε αυτή την ηλικία, δεν είναι ωστόσο μια διαταραχή της παιδικής ηλικίας αλλά μια διαταραχή της ανάπτυξης.

Πρόκειται για μια διαταραχή που επηρεάζει ολόκληρη την νοητική ανάπτυξη και δεν πρέπει να θεωρείται ως μια στατική κατάσταση. Τα συμπτώματα θα εμφανίζονται αναγκαστικά, πολύ διαφορετικά σε διαφορετικές ηλικίες και κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά γνωρίσματα θα καταστούν εμφανή αργότερα αλλά θα εξαφανιστούν με τον καιρό.^{1,3}



[Εικόνα 1 Αυτιστικό παιδί.](http://www.google.gr/images+autism+photos&um)(<http://www.google.gr/images+autism+photos&um>)

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Στις αρχές του 1940 ο Leo Kanner και ο Hans Asperger, δυο ψυχίατροι, περιέγραψαν ο καθένας από την δική του επιστημονική πλευρά , περιπτώσεις παιδιών τα οποία παρουσίαζαν ιδιομορφίες στην γλωσσική ανάπτυξη και συγκεκριμένα στερεότυπα ενδιαφέροντα, ελλειμματική κοινωνική ανάπτυξη, παιδιά που απείχαν από την πραγματικότητα και την αντίληψη για το περιβάλλον τους, που όμως δεν έπασχαν από σχιζοφρένεια. ⁴

Αξιοσημείωτη σύμπτωση αποτελεί η επιλογή της λέξης αυτισμός και από τους δυο επιστήμονες στην προσπάθειά τους να χαρακτηρίσουν την φύση της βαθύτερης διαταραχής. Όμως στην πραγματικότητα δεν μπορεί να αναγνωρισθεί ως σύμπτωση καθώς ο όρος αυτός είχε ήδη εισαχθεί στην ψυχιατρική ορολογία.

Αρχικά ο όρος αυτισμός χρησιμοποιήθηκε στον κλινικό χώρο από τον ελβετικής καταγωγής ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911 θέλοντας να χαρακτηρίσει τα άτομα που

έπασχαν από σχιζοφρένεια και είχαν χάσει την επαφή με την πραγματικότητα. Στο πέρασμα των αιώνων είχαν γίνει αρκετές αναφορές για συμπεριφορές που αφορούσαν τον αυτισμό χωρίς όμως να γίνεται λόγος για αυτό το σύνδρομο.³

Τον 16^ο αιώνα στην Ρωσία καταγράφηκαν σε μια μελέτη των Challis και Dewey όπως και σε περιγραφές ενός Άγγλου περιηγητή, οι συμπεριφορές τρελών που τους ονόμαζαν *άγιους ή ευλογημένους* και δέχονταν τον σεβασμό όλων και οι οποίοι εμφάνιζαν καταπληκτικές ομοιότητες με αυτές ατόμων με αυτισμό σύμφωνα με την σύγχρονη διάγνωση.

Ακόμη, ο Haslam ένας φαρμακοποιός από το Άσυλο Ψυχικών Παθήσεων (Bethlem Hospital) του Λονδίνου περιέγραψε την περίπτωση ενός αγοριού πέντε ετών που εισήχθη το 1779 και τα κύρια χαρακτηριστικά του που έκαναν ιδιαίτερη εντύπωση ήταν ότι δεν ζήτησε ποτέ του συντροφιά αλλά ήταν πάντα μόνος του, απορροφημένος σε έναν δικό του κόσμο και δεν έπαιζε ποτέ με άλλα παιδιά. Η μόνη του ενασχόληση ήταν να βάζει στην σειρά τα στρατιωτάκια του.⁵

Κατά τα τέλη του 18^{ου} αιώνα ολόκληρο το ενδιαφέρον του πνευματικού κόσμου επικεντρώθηκε σε ένα άγριο παιδί που βρέθηκε στο δάσος της Aveyron στην κεντρική Γαλλία. Το αγόρι, που ονομάστηκε Βίκτωρ, ήταν περίπου 12 ετών. Δεν μιλούσε, δεν απαντούσε σε ερωτήσεις και δεν ανταποκρινόταν στους ηχητικούς ερεθισμούς. Το παρουσιαστικό και η συνολική συμπεριφορά του δεν ταίριαζαν με τους κοινωνικά αποδεκτούς κανόνες. Εξαιτίας της απομόνωσης από την ανθρώπινη κοινωνία, η ανάπτυξη του σταμάτησε τόσο που έμοιαζε νοητικά υστερημένο. Δεν κατάφερε ποτέ να αναπτύξει τον λόγο λόγω έλλειψης εμπειριών.

Λόγω των παραπάνω χαρακτηριστικών και της συμπεριφοράς του προκάλεσε το ενδιαφέρον πολλών διακεκριμένων επιστημόνων εκείνης της περιόδου και αποτέλεσε αντικείμενο εξέτασης και μελέτης . τα πρώτα πορίσματα που βγήκαν αναφέρουν ότι ο Βίκτωρ έμοιαζε με άλλα παιδιά τα οποία παρουσίαζαν «ατελή και ανεπαρκή ιδιοσυγκρασία». Έτσι θεωρήθηκε ότι η σιωπηρότητα και η ιδιορρυθμία του οφειλόταν σε «ιδιωτεία εκ της ιδιοσυγκρασίας».^{3,4}

ΘΕΩΡΙΑ LEO KANNER

Στο πρώτο του σύγγραμμα για τον αυτισμό ανέφερε τα κύρια χαρακτηριστικά όλων των παιδιών που είχε εξετάσει. Τα χαρακτηριστικά τα οποία αναφέρει είναι τα εξής :

- Ø **Υπερβολική αυτιστική μοναχικότητα** : Τα παιδιά εμφανίζονται να είναι πιο ευτυχισμένα όταν μένουν μόνα τους καθώς αποτυγχάνουν να συνεργαστούν φυσιολογικά με τους ανθρώπους . Αυτή η έλλειψη κοινωνικότητας παρουσιάζεται, κατά τον Kanner, πολύ νωρίς , όπως για παράδειγμα , φαίνεται σε αυτιστικά βρέφη η ανικανότητα να αγκαλιάσουν τους γονείς τους τη στιγμή που αυτοί ετοιμάζονται να τα αγκαλιάσουν .
- Ø **Καθυστερούμενη ηχολαλία** : Τα παιδιά επαναλαμβάνουν λέξεις τις οποίες άκουσαν , όμως αποτυγχάνουν να τις χρησιμοποιήσουν για να επικοινωνήσουν . Όπως φαίνεται η ηχολαλία μπορεί να εξηγήσει την αντίστροφη των αντωνυμιών .
- Ø **Εξαιρετική μνήμη** : Τα παιδιά έδειξαν ότι έχουν την ικανότητα να απομνημονεύουν αποτελεσματικά αλλά χωρίς καμία ουσιαστική έννοια. Αυτό φαίνεται περίεργο αν υπολογίσει κανείς τις φανερά μαθησιακές δυσκολίες ή την πνευματική αναπηρία σε άλλα θέματα.
- Ø **Υπερευαίσθησία σε ερεθίσματα** : Ο Kanner, πρόσεξε ότι πολλά από τα παιδιά αυτά αντιδρούν έντονα σε συγκεκριμένους θορύβους και αντικείμενα που προκαλούν περιέργους θορύβους όπως ο ανελκυστήρας ή οι διάφορες συσκευές του σπιτιού, ακόμη και στον άνεμο.
- Ø **Αγχώδης έμμομη επιθυμία για την διατήρηση της ομοιομορφίας** : τα παιδιά αναστατώνονται πάρα πολύ όταν αλλάζει η ρουτίνα τους. Όταν όμως τα πράγματα επανέλθουν στην αρχική τους κατάσταση τα όρια τους ηρεμούν.
- Ø **Οικογένειες που έχουν υψηλό δείκτη νοημοσύνης** : ο Kanner τόνισε ότι σε όλες τις περιπτώσεις παιδιών με αυτισμό που είχε συναντήσει οι γονείς ήταν πολύ έξυπνοι. Ακόμη, τους παρουσιάζει ψυχρούς παρά το γεγονός ότι στο πρώτο του σύγγραμμα απείχε πολύ από την ψυχογενετική θεωρία.^{3,6}

Το 1956 ο Kanner και ο Eisenberg προσπαθώντας να διευκρινίσουν την αναστάτωση που είχε δημιουργηθεί για τον αυτισμό μείωσαν τα συμπτώματα του σε δυο : α) την υπερβολική απομόνωση στον εαυτό τους και β) την εμμονή για την διατήρηση της ομοιομορφίας. Σκέφτηκαν ότι η αυτή η ιδιαίτερη ανωμαλία της γλώσσας που εμφάνιζαν είναι δευτερεύουσα μπροστά στην διαταραχή της ανθρώπινης συγγένειας και ως εκ τούτου όχι ουσιώδης . Παράλληλα επέκτειναν την ηλικία της εμφάνισης στα δυο πρώτα χρόνια της ζωής των παιδιών. Παρ' όλα αυτά οι προσπάθειες τους μερικές φορές ήταν για να αγνοήσουν την ηλικία ως ένα υποχρεωτικό διαγνωστικό κριτήριο ή για να αλλάξουν όλα τα κριτήρια. ²

- Ø Περιορισμός στην διαφορετικότητα της αυθόρμητης δραστηριότητας : Αυτό είναι φανερό στις επαναλαμβανόμενες κινήσεις των παιδιών, στις λεκτικές τους εκφράσεις και στα ενδιαφέροντα τους. Ο Kanner όμως αναλήφθηκε ότι τα παιδιά έδειχναν να έχουν μια καλή σχέση με τα αντικείμενα , συχνά ανακαλύπτοντας μια καταπληκτική δεξιότητα τους στην περιστροφή πραγμάτων ή στην συμπλήρωση πάζλ. ³

ΜΥΘΟΙ ΚΑΙ ΑΛΗΘΕΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

«Εάν ακούσεις τις ιστορίες για τον Αυτισμό...»

Μύθος: «Ο Αυτισμός ή οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος είναι το αποτέλεσμα κακής γονεϊκής συμπεριφοράς.»

Γεγονός: Αν και αυτισμός είναι μια αναγνωρισμένη ψυχική διαταραχή, η μεγάλη πλειοψηφία των ανθρώπων την κατανοούν με λανθασμένο τρόπο. Παρά το γεγονός ότι δεν έχουμε κατανοήσει πλήρως τα αίτια του αυτισμού, είναι σαφές ότι μπορεί περιλαμβάνουν μια ισχυρή γενετική βάση. Το πρόβλημα αυξάνεται και εμφανίζεται σε όλο τον κόσμο. Ο αυτισμός εμφανίζεται στο ένα στα 250 παιδιά και τέσσερα στα πέντε παιδιά με αυτισμό ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, είναι αγόρια. Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος επηρεάζει περισσότερα παιδιά από ό,τι ο καρκίνος, η κυστική ίνωση και η σκλήρυνση κατά πλάκας μαζί.^{5,7}

Μύθος: «Όλα τα παιδιά με Αυτισμό έχουν μαθησιακά προβλήματα.»

Γεγονός: Ο Αυτισμός εμφανίζεται με διαφορετικούς τρόπους σε διαφορετικούς ανθρώπους. Τα συμπτώματα της διαταραχής μπορεί να ποικίλουν σημαντικά και αν και μερικά παιδιά έχουν σοβαρά μαθησιακά προβλήματα, άλλα είναι πολύ ευφυή και αντιμετωπίζουν εξαιρετικά δύσκολα μαθησιακά αντικείμενα και συχνά τα πάνε καλά σε μαθήματα όπως τα μαθηματικά. Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger για παράδειγμα, συχνά τα πάνε καλά στο σχολείο και όταν μεγαλώσουν γίνονται ανεξάρτητοι ενήλικοι.

Μύθος: «Ο Αυτισμός είναι το αποτέλεσμα του παιδικού εμβολιασμού.»

Γεγονός: Ανάμεσα στο 2000 και το 2001 τρεις επισκοπήσεις από ειδικούς ομόφωνα κατέληξαν ότι τα δεδομένα που ήταν διαθέσιμα εκείνη τη στιγμή γι' αυτή την άποψη δεν υποστηρίζουν την παραπάνω συσχέτιση. Μια μεγάλης κλίμακας μελέτη το 2002 επίσης δεν ανέφερε καμιά συσχέτιση. Οι δημόσιες συζητήσεις επισκόπησης από ειδικούς επίσης έφτασαν σε παρόμοια συμπεράσματα σε σχέση με την έκθεση σε thimerosal ή στο συντηρητικό που περιέχει υδράργυρο και χρησιμοποιείται σε παιδικά εμβόλια, αν και υπήρχαν λιγότερα δεδομένα διαθέσιμα.

Μύθος: «Τα παιδιά με Αυτισμό χρειάζονται ειδικές τροφές.»

Γεγονός: Είναι αλήθεια ότι πολλά παιδιά με Αυτισμό υποφέρουν από δυσανεξία σε ορισμένες τροφές όπως τα γαλακτοκομικά προϊόντα ή τις τροφές που περιέχουν γλουτένη. Άλλες τροφές, όπως τα γλυκά ή οι τροφές που περιέχουν πολλή ζάχαρη ή οξέα, μπορεί να επηρεάσουν τη συμπεριφορά των παιδιών. Είναι σημαντικό να συζητήσετε τη διατροφή με τους ειδικούς των υπηρεσιών υγείας, καθώς το να αλλάξετε τη δίαιτα του παιδιού σας μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και τη συμπεριφορά του παιδιού σας.^{5,7}

Μύθος: «Τα παιδιά με Αυτισμό δεν μπορούν να πάνε στο σχολείο καθώς έχουν άσχημη συμπεριφορά.»

Γεγονός: Στο βαθμό που κατάλληλα προγράμματα αναπτύσσονται για ένα παιδί με Αυτισμό, είναι συχνά πιθανό για ένα παιδί με Αυτισμό να λειτουργεί μέσα σε μια σχολική τάξη, καθώς η συμπεριφορά του μπορεί να βελτιωθεί. Σε ορισμένες περιπτώσεις τα παιδιά μπορούν να τα καταφέρουν ακόμη και στα συμβατικά σχολεία. Συνολικά τα παιδιά με Αυτισμό θα ωφεληθούν πάρα πολύ με το να ενσωματωθούν

στη ζωή της σχολικής τάξης. Μόνο οι πιο σοβαρές περιπτώσεις δεν θα μπορέσουν να τα βγάλουν πέρα σε ένα περιβάλλον σχολικής τάξης ή η συμπεριφορά τους μπορεί να είναι επιβλαβής για τα άλλα παιδιά.

Μύθος: «Είναι απλό: μόλις σε ένα παιδί με Αυτισμό χορηγηθούν φάρμακα, θα θεραπευτεί.»

Γεγονός: Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπευτική αντιμετώπιση που θεραπεύει τον αιτιολογικά Αυτισμό και η φαρμακευτική αγωγή δίνεται για την αντιμετώπιση μιας σειράς από συμπτώματα που συσχετίζονται με τον Αυτισμό. Επίσης, θα χορηγηθεί φαρμακευτική αγωγή εάν το παιδί υποφέρει και από άλλες ψυχικές διαταραχές. Ωστόσο, το καλύτερο αποτέλεσμα θα επιτευχθεί όταν εξελιχθεί ένα αναπτυξιακό πρόγραμμα που επικεντρώνει στις δυνατότητες και τις αδυναμίες του παιδιού και το οποίο συμπληρώνεται από φαρμακευτική αγωγή όπου τα συμπτώματα δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν μόνο με την ψυχοθεραπεία και τα αναπτυξιακά προγράμματα. Οι γονείς και οι παροχείς φροντίδας θα πρέπει να εμπλακούν άμεσα στην απόφαση να χρησιμοποιηθεί φαρμακευτική αγωγή.

Μύθος: «Είναι απλώς μια φάση· μεγαλώνοντας θα του περάσει.»

Γεγονός: Τα παιδιά με αυτισμό δεν θα θεραπευτούν ποτέ. Ωστόσο, πολλά παιδιά με ηπιότερες μορφές αυτισμού, όπως το σύνδρομο του Asperger θα μπορέσουν στο τέλος να ζήσουν ανεξάρτητες ζωές, υπό την προϋπόθεση ότι θα τους δοθεί κατάλληλη υποστήριξη και εκπαίδευση. Άλλα παιδιά με πιο σοβαρές μορφές αυτισμού πάντοτε θα χρειάζονται βοήθεια και υποστήριξη και δεν θα μπορέσουν να ζήσουν πλήρως ανεξάρτητες ζωές. Αυτό προκαλεί σημαντική ανησυχία στους γονείς, ειδικά όταν συνειδητοποιούν ότι μπορεί και να μην είναι εκεί για να στηρίξουν το παιδί τους σε όλη την ενήλικη ζωή του.^{5,7}

Είναι σημαντικό να συζητηθεί αυτό με τις τοπικές ομάδες υποστήριξης, καθώς χρειάζεται να βρεθεί μια κατάλληλη λύση για το παιδί εάν δεν πρόκειται να μπορέσει να ζήσει μια ανεξάρτητη ζωή ως ενήλικας.

Μύθος: «Ο Αυτισμός δεν εμφανίζεται παραπάνω από μία φορά σε μία οικογένεια.»

Γεγονός: Αν και δεν είναι γνωστή μια συγκεκριμένη αιτία για τον αυτισμό, υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι οι γενετικοί παράγοντες παίζουν κάποιο ρόλο. Μελέτες έχουν φέρει στο φως ότι ο αυτισμός είναι πιθανό να επηρεάζει τόσο τους ομοζυγωτικούς διδύμους ή ότι τα αδέλφια ενός παιδιού με αυτισμό είναι σε αυξημένο κίνδυνο να έχουν αυτισμό.

Μύθος: «Το παιδί μου έχει Αυτισμό. Μπορώ να το αντιμετωπίσω μόνος μου και δεν χρειάζομαι βοήθεια.»

Γεγονός: Το να αντιμετωπίσεις ένα αυτιστικό παιδί σημαίνει ένα βαρύ φορτίο στους γονείς και στην υπόλοιπη οικογένεια. Εάν δεν υπάρξει θεραπευτική αντιμετώπιση, η κατάσταση του παιδιού είναι πιθανό να επιδεινωθεί και είναι σημαντικό να αναζητηθεί διάγνωση όσο το δυνατόν πιο πρώιμα. Αυτό θα βελτιώσει την αποτελεσματικότητα του παιδιού καθώς μπορεί να εξελιχθεί το κατάλληλο πρόγραμμα για το παιδί. Η ποιότητα ζωής του παιδιού θα βελτιωθεί και η κάθε οικογένεια θα έχει την υποστήριξη που χρειάζεται για να ασχοληθεί με το παιδί της τόσο στο σπίτι, όσο και να έχει ποιοτικό χρόνο με την υπόλοιπη οικογένεια και τα άλλα παιδιά.

Το να προσπαθήσουν οι γονείς να ασχοληθούν με το παιδί τους μόνος τους όχι μόνο θα επιδεινώσει την ποιότητα ζωής του παιδιού, αλλά και η δική τους ζωή και της υπόλοιπης οικογένειάς θα έχει όλο και αυξανόμενη πίεση και θα βγει εκτός ελέγχου. Το να ζητήσει μια οικογένεια βοήθεια και να εξασφαλίσει ότι θα γίνει διάγνωση του παιδιού, θα βοηθήσει την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειάς και θα εξασφαλίσει ότι η αναγκαία υποστήριξη θα είναι διαθέσιμη όταν θα χρειαστεί.^{5,7}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Οι επιδημιολογικές έρευνες χρησιμεύουν τόσο για θεωρητικούς όσο και για πρακτικούς σκοπούς. Ίσως όχι απλά και μόνο για να αποκαλύψουν την υπερίσχυση της διαταραχής, αλλά και για την εξέλιξη, την πορεία, την αιτιολογία και την νευροψυχοπαθολογία. Οι έρευνες αυτές μπορούν να παρέχουν διάφορες πληροφορίες για τα προσβεβλημένα άτομα, ότι έχουν ανάγκες και χρειάζονται υπεύθυνες απαντήσεις όσον αφορά την θεραπεία τους.^{3,8}

Πρώτος ο Kanner το 1958 γνωστοποίησε ότι ο πρώιμος παιδικός αυτισμός αποτελεί σπάνιο φαινόμενο και αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι μεγάλος αριθμός παιδιών μπορεί να έχει εισαχθεί και να διαμένει σε ιδρύματα, άλλα να φοιτούν σε κανονικά ή ειδικά σχολεία ή και σε ειδικά ιδρύματα και άλλα παιδιά να ζουν με την οικογένεια τους, έχοντας ως συνέπεια την αδυναμία εντοπισμού καταγραφής του αριθμού τους. Συχνά οι δυσκολίες γίνονται εντονότερες όταν υπάρχει σύγχυση και έλλειψη σαφούς διαχωρισμού ανάμεσα στον πρώιμο και στον παιδικό αυτισμό τις βαριές μορφές νοητικής ανεπάρκειας και παιδικής σχιζοφρένειας.

Σε αρκετές περιπτώσεις έχουμε λανθασμένη διάγνωση καθώς μεγάλος αριθμός αυτιστικών παιδιών ποτέ δεν εξετάστηκε από ειδικό ψυχολόγο ή ψυχίατρο ούτως ώστε να γίνει ορθή διάγνωση και να δοθεί η κατάλληλη συμβουλευτική και υποστηρικτική βοήθεια.⁸

Επιδημιολογικές μελέτες που έγιναν στην Ασία, την Ευρώπη και Β. Αμερική κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός παρατηρείται ανάμεσα στην ηλικία των 2 και των 13^{ωv} ετών σε αναλογία 1/10000. Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία υποστηρίζει ότι η αυτιστική διαταραχή υπερισχύει με 2 έως 5/10000 παιδιά.

Αν και δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι ο ρυθμός υπερίσχυσης του αυτισμού πόλεις διαφέρει από αυτόν της περιφέρειας, ο Treffert το 1970 ανέφερε ότι τελικά προκύπτει μια μικρή διάφορα από μελέτες που έγιναν και παρουσίασαν ότι υπάρχει μεγαλύτερο ποσοστό εμφάνισης στις αστικές περιοχές.

Όσον αφορά την **αναλογία κατά φύλο**, έρευνες που έχουν γίνει έχουν δείξει ότι υπάρχει μια επικράτηση για τα αγόρια. Ένα ποσοστό το οποίο αναφέρεται συχνά είναι 1 κορίτσι ανά 4-5 αγόρια. Σε αντίθεση με αυτό διακεκριμένες μελέτες έδειξαν ότι τα αυτιστικά κορίτσια παρουσιάζουν την τάση να έχουν μεγαλύτερο ρυθμό ανάπτυξης της νόσου. Ένα μεγάλο ποσοστό αυτιστικών κοριτσιών είναι συχνά πιο βαριά περιστατικά σε σχέση με τα αυτιστικά αγόρια.

Ο Mc Lennan το 1993, σημείωσε ότι τα αυτιστικά αγόρια έχουν πιο κακή πρόγνωση της νόσου σε σχέση με τα κορίτσια όταν επικρατούν κάποια συγκεκριμένα κριτήρια της πρώιμης κοινωνικής ανάπτυξης.

Όλα τα παραπάνω υποδηλώνουν ότι μπορεί να υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα δυο φύλα οι οποίες κατέχουν σημαντικό ρόλο στην σοβαρότητα του αυτισμού και επιτρέπουν την επιπλέον διερεύνηση.^{3,8}

Σε σχέση με την **κοινωνικοοικονομική τάξη** ο Kanner αρχικά παρατήρησε ότι οι οικογένειες των ασθενών του ανήκαν σε ανώτερο κοινωνικό επίπεδο. Οι μετέπειτα μελέτες όμως απέρριψαν την ιδέα του. Οι περισσότερες μελέτες που έγιναν το 1982 από τον Tsai κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι υπήρχε προκατάληψη για τις κοινωνικοοικονομικές τάξεις πριν ακόμη από το 1970. Μετά από αυτό δεν υπήρξε ποτέ πάλι καμία προκατάληψη για αυτό το θέμα.

Αυτιστικά άτομα μπορούν να υπάρξουν σε όλες τις τάξεις εφόσον έχουν ελεγχθεί όλα τα πιθανά αποτελέσματα της γονικής εκπαίδευσης, τα επαγγελματικά επιτεύγματα και τα αναφερόμενα παραδείγματα.

Ακόμη, μεγάλος αριθμός μελετών αναφέρουν ότι η σχέση με την υψηλή τάξη μπορεί να είναι κάποιο τεχνούργημα. Αναφέρεται ότι υπάρχει μεγάλη πιθανότητα οι γονείς των ανωτέρων τάξεων που είχαν την δυνατότητα να παρέχουν στο παιδί τους την παρακολούθηση και την εξέταση από έναν ειδικό να συνειδητοποιούσαν το πρόβλημα και να ζητούσαν βοήθεια από τις υπηρεσίες κλινικών που ειδικεύονται στον αυτισμό. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα την τεχνητή αύξηση της σχετικής συχνότητας του αυτισμού στις οικογένειες των υψηλότερων κοινωνικό-οικονομικών στρωμάτων στις έρευνες συχνότητας του αυτισμού.⁸

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο


ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Παρά το γεγονός ότι χρειάζεται να γίνει πρόοδος ώστε να κατανοήσουμε καλύτερα την ακριβή αιτία του αυτισμού, δεν υπάρχει αμφιβολία για το ότι ένα πολυπαραγοντικό γενετικό ή κληρονομικό στοιχείο υπάρχει στον αυτισμό και για το ότι ποικίλα οργανικά αίτια, σχετίζονται με τη καταβολή του.

Τα αίτια αυτά, σίγουρα είναι ποικίλα, εφόσον αντανακλούν την ποικιλία των ανθρώπων με αυτισμό και επηρεάζουν βέβαια κοινούς παθοφυσιολογικούς και νευροψυχολογικούς μηχανισμούς που είναι απαραίτητη προϋπόθεση για να προκύψει ο αυτισμός.⁹

Οι μηχανισμοί αυτοί θα επηρεάζονται, με τη σειρά τους, από μια ποικιλία προσωπικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, που καταλήγουν σε μια σειρά από παραλλαγές ως προς τις πυρηνικές κλινικές εκδηλώσεις. Δεδομένου ότι ο αυτισμός είναι ουσιαστικά μια αναπτυξιακή διαταραχή, η ακριβής του εμφάνιση διαφέρει αξιοσημείωτα ανάλογα με την ηλικία και την εμπειρία. Η κλινική διάγνωση θα πρέπει να είναι μάλλον ένας σημαντικός δείκτης για την ανάπτυξη και όχι μια αρνητική ταμπέλα και θα πρέπει να οδηγεί στην αναγνώριση των ιδιαίτερων ικανοτήτων και αναγκών του κάθε ατόμου.^{9, 10}

Η βιολογική αιτιολογία του αυτισμού περιλαμβάνει :

 **Γενετικοί – κληρονομικοί παράγοντες :** Πολλές μελέτες διδύμων έχουν γίνει στη Βρετανία, στη Σκανδιναβία και στις Η.Π.Α. στις οποίες τουλάχιστον ένα από τα δίδυμα ήταν αυτιστικό. Όλες οι μελέτες περιορίστηκαν σε μικρούς αριθμούς δείγματος, εφόσον ο αυτισμός είναι μια σπάνια διαταραχή και, επίσης, είναι δύσκολό να βρεθούν δίδυμοι μάρτυρες του ίδιου φύλου. Τα αποτελέσματα της βρετανικής μελέτης δείχνουν ότι ο αυτισμός κληρονομείται όχι πάντα ως συγκεκριμένη νοσολογική οντότητα – αν και αυτό ισχύει σε ορισμένες περιπτώσεις- αλλά ως γνωστική ανεπάρκεια που σχετίζεται με τη γλώσσα.^{5,11}

Επιπλέον, σε ζευγάρια διδύμων εκ των οποίων μόνο το ένα παιδί έπασχε από αυτισμό, οι νεογνικές επιπλοκές φαίνεται ότι σχετίζονται με τον αυτισμό. Περιληπτικά, στη βρετανική μελέτη βρέθηκε ότι ο αυτισμός προϋποθέτει κάποια κληρονομική γνωστική ανεπάρκεια αλλά μπορεί να είναι αποτέλεσμα εγκεφαλικής βλάβης. Στη σκανδιναβική μελέτη ο Gillberg αναφέρει προκαταρκτικά ευρήματα στα οποία βρέθηκαν μεγάλα ποσοστά μονοζυγωτών διδύμων που έπασχαν και οι δύο από αυτισμό, ενώ τα αντίστοιχα ποσοστά για τους ετεροζυγώτες διδύμους ήταν πολύ χαμηλότερα.¹²

Επίσης σε 100% των περιπτώσεων των μονοζυγωτών διδύμων έπασχαν και οι δύο από γνωστικές ανεπάρκειες, οποιαδήποτε μορφής, στις οποίες συμπεριλαμβάνονταν : νοητική καθυστέρηση, σοβαρές διαταραχές της ομιλίας και της γλώσσας, μαθησιακές δυσκολίες και αυτισμός, σε σύγκριση με 21% των περιπτώσεων των ζευγαριών ετεροζυγωτών διδύμων του αντίστοιχου φύλου. Τέλος, στις Η.Π.Α., οι Ritvo και οι συνεργάτες τους βρήκαν ότι στο 96% των μονοζυγωτών διδύμων έπασχαν και οι δύο από αυτισμό, σε αντίθεση με 24% στις περιπτώσεις των ετεροζυγωτών.¹³

Η προδιάθεση για αυτισμό, σε ορισμένες περιπτώσεις, είναι κληρονομική, ενώ σε άλλες μπορεί ο αυτισμός να είναι αποτέλεσμα συγκεκριμένης εγκεφαλικής βλάβης. Οι Ritvo και συνεργάτες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ο μέχρι τώρα συχνότερος αυτισμός και στα δύο μέλη του δίδυμου ζευγαριού ακολουθούν, τουλάχιστον σε ορισμένες περιπτώσεις αυτισμού, ένα μοντέλο αυτοσωμιακής υπολειπόμενης κληρονομικότητας (autosomal recessive inheritance model).⁹

Επίσης μελετήθηκε ο αυτισμός σε αδέρφια αυτιστικών παιδιών από, μεταξύ άλλων, τους Lotter, Gillberg και Wahlstrom και Baird και August. Τα αποτελέσματα δείχνουν ένα αυξημένο ποσοστό κινδύνου από 50-100% για τα αδέρφια, πράγμα που σημαίνει ότι 2-5% των αδερφών των αυτιστικών παιδιών μπορεί να είναι και εκείνα αυτιστικά. Οι Goleman και Rimland εξέτασαν την παρουσία αυτισμού στις ευρύτερες οικογένειες αυτιστικών ατόμων, συμπεριλαμβάνοντας ξαδέρφια και άλλους συγγενείς, και βρήκαν ένα ποσοστό 8%. Στη μελέτη των Baird και August, όμως, μια σημαντική συχνότητα αυτισμού

και γενικής νοητικής καθυστέρησης βρέθηκε στα αδέρφια 29 αυτιστικών παιδιών αλλά μοναχά στην υπο-ομάδα των βαριά καθυστερημένων αυτιστικών.^{9,13}


Πρόσφατα υπήρξε έντονο ενδιαφέρον για την παρουσία ενός εύθραυστου-Χ χρωματοσώματος (fragile-X chromosome) σε λίγες περιπτώσεις αυτισμού. Ο Gillberg αναφέρει μια περίπτωση τριδύμων που όλα παρουσίαζαν κλασικό αυτισμό, μέτρια νοητική καθυστέρηση και την ανωμαλία του εύθραυστου-Χ. σε μια μελέτη ενός πληθυσμού που περιελάμβανε και 25 οικογένειες με αυτιστικά παιδιά βρέθηκε ένα ποσοστό 4% εύθραυστου-Χ. Πιο πρόσφατα, όμως, οι Goldfine και συνεργάτες είχαν αρνητικά αποτελέσματα. Παρ' όλα αυτά, όπως τονίζουν και οι ίδιοι, η σύνθεση των υπο-ομάδων μπορεί να έπαιξε καθοριστικό ρόλο, γιατί τα παιδιά αυτής της μελέτης έπασχαν από λιγότερο σοβαρές νοητικές μειονεξίες σε σύγκριση με υπο-ομάδες προηγούμενων μελετών.



[Εικόνα 2 Έλικα DNA](http://www.google.gr/images autism+photos&um)(<http://www.google.gr/images autism+photos&um>)

Οι ερευνητές υποστήριξαν ότι ο αυτισμός μπορεί να κληρονομείται μέσα από μια πολυπαραγοντική διεργασία μεταβίβασης και ότι μόνο με εκτενείς, συστηματικές επιδημιολογικές μελέτες θα μπορούσαμε να προσδιορίσουμε την ακριβή της φύση.⁷

Όπως βλέπουμε λοιπόν, δεν υπάρχουν αμφιβολίες ότι, σε ορισμένες τουλάχιστον περιπτώσεις, ο αυτισμός έχει γενετική προέλευση αλλά χρειάζονται περισσότερα στοιχεία σχετικά με τις διεργασίες που ευθύνονται για την κληρονομική αυτή μεταβίβαση.

 **Επιπλοκές πριν από τη σύλληψη, κατά την προγεννητική και νεογνική περίοδο :** Υπάρχουν πρόσφατες πληροφορίες ότι, σε σύγκριση με τους γονείς καθυστερημένων παιδιών, μεγαλύτερο ποσοστό γονέων αυτιστικών παιδιών έχει εκτεθεί σε χημικές ουσίες ή είναι χημικοί.

Αναφέρεται, επίσης, μεγαλύτερη συχνότητα υποθυρεοειδισμού στους γονείς αυτιστικών παιδιών σε σύγκριση με τους γονείς φυσιολογικών μαρτύρων. Μεγαλύτερα ποσοστά αποβολών και στειρότητας στα οικογενειακά ιστορικά των μητέρων αυτιστικών παιδιών βρέθηκαν σε μελέτες πληθυσμών. Προγεννητικά επικρατούν λοιμώξεις, και ιδιαίτερα η ερυθρά, κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης.⁹

Έχει, επίσης, αναφερθεί αυτισμός που σχετίζεται με τοξοπλάσμωση, σύφιλη, μεγαλοκυττάρωση, ανεμοβλογιά και παρωτίτιδα της μητέρας. Δε χρειάζεται να έχει προσβληθεί η ίδια η μητέρα αλλά απλώς να έχει εκτεθεί και μόνο σε έναν ίο για να προκληθούν αντίξοες επιπτώσεις σε ορισμένα εξελισσόμενα έμβρυα. Κατά τον Johnson, το γεγονός ότι οι ιοί επιδρούν διαφορετικά πάνω σε ποικίλους πληθυσμούς κυττάρων και ότι διαφορετικά κύτταρα επηρεάζονται ποικιλοτρόπως από τους ιούς, μας δίνει τη δυνατότητα να αποδώσουμε σχεδόν οποιαδήποτε νευρολογική ασθένεια αγνώστου αιτιολογίας στους ιούς.

Η αιμορραγία κατά το μέσο του πρώτου τριμήνου είναι μια άλλη προγεννητική επιπλοκή που έχει περισσότερες πιθανότητες να σχετίζεται με τη γέννηση ενός αυτιστικού παιδιού αλλά όχι με τη γέννηση των αδερφών του. Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, έχει βρεθεί ότι οι προγεννητικές επιπλοκές, σε συνδυασμό με γενετικούς παράγοντες, έχουν σχέση με τον αυτισμό.⁹

Περιγεννητικές επιπλοκές, όπως επείγουσα καισαρική τομή, εμβρυουλκία, παρατεταμένος ή επισπευσμένος τοκετός, προβλήματα λώρου και υπερβολικό


βάρος της μητέρας είναι πιθανόν να παρουσιάζονται κατά την γέννηση ενός αυτιστικού παιδιού περισσότερο από όσο κατά τη γέννηση των αδερφών του. Πρέπει όμως να τονίσουμε ότι οι παράγοντες αυτοί παίζουν σχετικά μικρό ρόλο στη γέννηση του αυτισμού και της νοητικής καθυστέρησης. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με παλαιότερες απόψεις πάνω στο θέμα.¹⁴

Ακόμα πιο σημαντικό είναι ότι, για ορισμένους μελετητές, οι περιγεννητικές επιπλοκές μπορεί οι ιδέες να οφείλονται σε προγεννητικούς παράγοντες, όπως η αυξημένη ευπάθεια του συγκεκριμένου εμβρύου που αργότερα χαρακτηρίζεται από αυτιστικό ως τερατογενές.

Όσον αφορά τους νεογνικούς παράγοντες, η DeMyer υπολόγισε ότι στο δείγμα της, που το αποτελούσαν 33 αυτιστικά παιδιά, και τον πρώτο χρόνο εμφανίστηκαν αρρώστιες τις οποίες ακολούθησαν αλλαγές της συμπεριφοράς του παιδιού σε 15% των περιπτώσεων, κατά το δεύτερο χρόνο σε 18% και κατά τον τρίτο χρόνο σε 6% των περιπτώσεων. Και πάλι, όμως, αυτού του είδους οι νεογνικές επιπλοκές δεν αποτελούν ξεχωριστούς κινδύνους για αυτισμό αλλά υποδεικνύουν ότι η εγκυμοσύνη δεν ήταν η καλύτερη δυνατή.

Η εγκεφαλοπάθεια και άλλες μολύνσεις είναι οι κατεξοχήν φορείς που συνδέονται με νεογνικές δυσκολίες. Υπάρχουν, μάλιστα, πρόσφατες ενδείξεις ότι μια κλινική εικόνα αυτισμού, είτε συνοδεύεται από ευρήματα ηλεκτροεγκεφαλογραφημάτων και αξονικών τομογραφιών είτε όχι, μπορεί να παρουσιαστεί και πολύ μετά την ηλικία των 3 χρόνων.

Οι ελάχιστες αυτές περιπτώσεις δευτεροπαθούς φαινομενολογικού αυτισμού, ύστερα από εγκεφαλική βλάβη, παρέχουν πρόσθετη επιβεβαίωση της άποψης ότι ο αυτισμός έχει βιολογική προέλευση. Η DeMyer, από το δείγμα της, υπολόγισε ότι βιολογικοί αιτιολογικοί παράγοντες ήταν παρόντες στο 88% των περιπτώσεων.^{9,14,15}

 **Μελέτες ηλεκτροφυσιολογίας και εικονοποίησης του εγκεφάλου (*brain imaging*)** : Μελέτες αυτιστικών παιδιών με ακουστικά προκλητά δυναμικά του στελέχους του εγκεφάλου έχουν εμφανιστεί στην βιβλιογραφία από το 1975.

Γενικά, αναφέρονται μεγαλύτεροι χρόνοι μεταβίβασης και ανώμαλες διεργασίες σε υπο-ομάδες αυτιστικών παιδιών.


Στη μελέτη των Gillberg και συνεργατών (που αναφέρεται στη μελέτη των Goleman 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 αυτιστικών παιδιών (50%) με παθολογικές καταγραφές. Η ερμηνεία του ευρήματος αυτού ήταν ότι 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 εγκεφάλου.¹²

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 προκληθούν 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 του 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 αντίστοιχων ηλικιών από πολλές απόψεις: δεν παρουσιάζουν αναστολή των ακουστικά προκλητών αντιδράσεων κατά τη φάση έξαρσης του ύπνου R.E.M., παρουσιάζουν σημαντικά λιγότερες κινήσεις ματιού και ένα μειωμένο ποσοστό χρόνου κινήσεων ματιού/εξάρσεων. 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.^{9,14}

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 13 περιπτώσεις, οι ερευνητές βρήκαν, κατά τη νευρολογική εξέταση, σαφείς ενδείξεις εστιακής εμπλοκής. Υπολογιστική (αξονική) τομογραφία (computerised axial tomography – C.A.T.), που πραγματοποίησαν πιο πρόσφατα οι 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. Η αντιστροφή αυτή παρουσιάστηκε στο 57% των αυτιστικών ασθενών αλλά μόνο στο 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.^{9,12}

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 αποτέλεσμα φυσιολογικών μαρτύρων, βρέθηκε υπερμεταβολισμός, κυρίως στην αριστερή πλευρά του εγκεφάλου. Ο μετωπιαίος λοβός και οι βρεγματικοί λοβοί είχαν χαμηλότερο μεταβολισμό από ότι οι μέσες τιμές ολόκληρου του εγκεφάλου. Παρ' όλο τον αρχικό ενθουσιασμό, όμως, η μέχρι τώρα πρόσφατα των ερευνών εγκεφαλικής εικονοποίησης του αυτισμού δεν υπήρξε σημαντική.⁷

 **Έρευνες νευροπαθολογίας** : Οι μελέτες είναι πολλές αλλά βασίζονται σε ελλιπή κλινικά ιστορικά και ο έλεγχος μέσω μαρτύρων είναι ανεπαρκής. Πρόσφατα οι Williams και συνεργάτες εξέτασαν το φλοιό τεσσάρων ατόμων με

σαφή κλινικά χαρακτηριστικά αυτισμού σε όλη τη ζωή τους. Αν και τα αποτελέσματα των δύο από τις τέσσερις περιπτώσεις έδειξαν ορισμένες ανωμαλίες, οι ανωμαλίες αυτές ήταν μικρές και περιορισμένες στο δένδρικό αυλό και στην πυκνότητα της δένδρικής 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 ανταποκρίνονταν στα κριτήρια του αυτισμού και που υπέφερε από σπασμούς σε ηλικία 21 χρόνων, έδειξε εντυπωσιακές διαφορές σε σύγκριση με τον εγκέφαλο ενός φυσιολογικού νεκρού αντίστοιχης ηλικίας. Στην περιοχή του ιππόκαμπου του αυτιστικού ατόμου βρέθηκε αυξημένη πυκνότητα κυτάρων, ενώ το μέγεθος τους ήταν μειωμένο. Επιπλέον, εκτός από τις άλλες ανωμαλίες, βρέθηκε απώλεια των κυτάρων Purkinje στη νευροπαρεγκεφαλίδα. Τέλος βρέθηκαν βλάβες στο μετωπιαίο λοβό και στην παρεγκεφαλίδα.⁹

Τα αντιφατικά αποτελέσματα των αυτοψιών και το γεγονός ότι σε ορισμένα αυτιστικά άτομα βρέθηκαν ανωμαλίες του εγκέφαλου και σε 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.^{5,7}

 **Βιοχημικά ευρήματα** : Πολλές έρευνες πάνω στον τομέα αυτό ξεκίνησαν πριν αντιληφθούμε ότι ο αυτισμός μπορεί να οφείλεται σε διάφορους παράγοντες και, επομένως, ότι μόνο ορισμένες υπο-ομάδες αυτιστικών ατόμων παρουσιάζουν μια συγκεκριμένη βιοχημική ανωμαλία. Αυτό μπορεί να εξηγεί και τα τόσα αντιφατικά αποτελέσματα. Από τη δεκαετία του 1960 έχουν γίνει πολλές έρευνες χρησιμοποιώντας μετρήσεις σεροτονίνης σε ολόκληρο το αίμα ή στα αιμοπετάλια. Σε πολλές βρέθηκαν σημαντικές αυξήσεις στα επίπεδα σεροτονίνης. Σε μια μικρή υπο-ομάδα αυτιστικών παιδιών, όμως, βρέθηκε ακριβώς το αντίθετο.^{9,16}

Σε άλλες μελέτες, πάλι, τα επίπεδα σεροτονίνης βρέθηκε ότι, στις περισσότερες περιπτώσεις, ήταν μέσα στα φυσιολογικά όρια. Τα αυξημένα επίπεδα

σεροτονίνης δεν παρατηρούνται αποκλειστικά στον αυτισμό αλλά έχουν βρεθεί και σε πολλές άλλες περιπτώσεις συνδρόμων νοητικής καθυστέρησης.⁷

Είναι ενδιαφέρον ότι στις περιπτώσεις ασθενών με σπασμούς στη βρεφική ηλικία, οι αυξήσεις της σεροτονίνης συνυπάρχουν με τα αυτιστικά χαρακτηριστικά. Αυξημένα επίπεδα βρέθηκαν, επίσης, σε παιδιά με χαμηλότερους Δ.Ν. Δεν είναι σαφές γιατί αυξάνεται η σεροτονίνη σε πολλά αυτιστικά παιδιά αλλά ούτε και γιατί μειώνεται σε μερικές περιπτώσεις. Μια από τις σύγχρονες θεραπευτικές προσπάθειες για την αντιμετώπιση του αυτισμού βασίζεται στη φενφλουραμίνη, μια ουσία που στοχεύει στη μείωση της σεροτονίνης. Και πάλι ο μηχανισμός δεν είναι σαφής.


Μελέτες της μονοαμινο-οξειδάσης των αιμοπεταλίων είχαν, ουσιαστικά, αρνητικά αποτελέσματα μέχρι τώρα, αν και σε μεμονωμένες περιπτώσεις βρέθηκαν αυξήσεις. Σε σύγκρισή με φυσιολογικά άτομα, παρατηρήθηκαν σημαντικές αυξήσεις των επιπέδων νορεπινεφρίνης στα αυτιστικά άτομα, ενώ τα επίπεδα δοπαμίνης-β-υδροξυλάσης (dopamine-β-hydroxylase – D.B.H.) ήταν χαμηλότερα.

16

Πιο πρόσφατα οι Young και συνεργάτες τους βρήκαν ότι τα επίπεδα D.B.H. στα αυτιστικά άτομα δεν ήταν γενικά χαμηλότερα αλλά ότι αυξάνονταν με την ηλικία, όπως γίνεται στις περιπτώσεις των φυσιολογικών ατόμων. Τα αποτελέσματα μπορεί επίσης, να οφείλονται στο γεγονός ότι υπάρχει έντονη γενετική επίδραση στη δραστηριότητα της D.B.H.

Μια εξέταση της ενδοκρινούς δραστηριότητας σε ψυχωσικά παιδιά έδειξαν ότι, γενικά, όσο μεγαλύτερη δυσλειτουργία προκαλεί η ψύχωση, τόσο υψηλότερα και τα επίπεδα της ενδοκρινολογίας. Αυτό φαίνεται να συνδέεται, κυρίως, με την υπόφυση ή τον υποθάλαμο και όχι με τους περιφερειακούς αδένες, αν και τα αποτελέσματα δεν είναι μέχρι τώρα καλά τεκμηριωμένα και δεν ισχύουν για όλα τα ψυχωσικά παιδιά. Τα τελευταία 15 χρόνια έχουν γίνει και πολλές άλλες μελέτες στις οποίες, μεταξύ άλλων, έχουν εξεταστεί οι ορμόνες, οι αντιδράσεις ανοσίας κ.τ.λ. μέχρι τώρα δεν έχουν βρεθεί συγκεκριμένοι βιοχημικοί δείκτες. Έτσι, ενώ

μπορεί να υπάρχουν υπο-ομάδες παιδιών με κοινές συγκεκριμένες βιοχημικές ανωμαλίες, που δεν έχουμε κατορθώσει μέχρι τώρα να τις απομονώσουμε.^{9, 16}

 **Ο αυτισμός ανάμεσα σε υπο-ομάδες με άλλες διαταραχές :** Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, είχε αρχικά υποτεθεί ότι ο αυτισμός χωρίς οργανικές ενδείξεις είναι μια ξεχωριστή νοσολογική οντότητα από τον αυτισμό που συνοδεύεται από οργανικές διαταραχές. Όμως τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς των δύο υπο-ομάδων είναι ολόδια και, επομένως, είναι δύσκολο να διαμορφωθεί ένα σκεπτικό διαφοροποιήσεις τους. Με τις εξελίξεις της τεχνολογίας, το ποσοστό των «μη-οργανικών» περιπτώσεων του αυτισμού μειώνεται συνεχώς και ορισμένοι ερευνητές πιστεύουν ότι, τελικά θα βρεθεί κάποια βιολογική διαταραχή πίσω από όλες, ή σχεδόν όλες τις περιπτώσεις αυτισμού.⁹

Μέχρι τώρα έχει αποδειχτεί ότι ο αυτισμός συνδέεται με ορισμένες γενετικές διαταραχές. Υπάρχουν πιθανές ή και σαφείς σχέσεις του αυτισμού με την ηβώδη σκλήρυνση (tuberous sclerosis), τη νευρωινωμάτωση και το σύνδρομο του εύθραυστου-Χ (ή Martin Bell). Επίσης η παρουσία ενός επιπλέον Χ χρωμοσώματος συχνά συνδέεται με δυσκολίες της ομιλίας και της γλώσσας, αν όχι και με το σύνδρομο του αυτισμού στην ολότητά του. Από τις λοιμώδεις νόσους, οι ιοί της ερυθράς, της παρωτίτιδας, της μεγαλοκυττάρωσης και του έρπη που προσβάλλει την περιοχή του στόματος ή των γεννητικών οργάνων, στους οποίους μπορεί να έχει εκτεθεί η μητέρα, βρέθηκε ότι σχετίζονται με τον αυτισμό του παιδιού της.^{5,16}

Είναι δύσκολο να είναι κανείς βέβαιος ότι, σε κάθε περίπτωση, ο αυτισμός είναι άμεσο αποτέλεσμα ενός συγκεκριμένου ιού. Για την ερυθρά, όμως, η σχέση είναι μάλλον εξακριβωμένη. Έτσι οι φορείς των λοιμώξεων που επηρεάζουν προγεννητικά ή μετά τη γέννηση μπορεί να σχετίζονται, τουλάχιστον εν μέρει, με την εξέλιξη του αυτισμού.

Από τις μεταβολικές ασθένειες, το σύνδρομο P.K.U. φαίνεται να προκαλεί ένα σύνδρομο συμπεριφοράς παρόμοιο με του αυτισμού, αν η θεραπεία του δεν αρχίσει πολύ νωρίς. Με το σημερινό κρίσιμο όριο του 4mg%, σχεδόν το ένα τρίτο

των ασθενών μπορεί να περάσει απαρατήρητο. Το 1975 αναφέρθηκαν 14 περιπτώσεις παιδιών με P.K.U., που παρουσίαζαν αυτιστικά συμπτώματα. Από τις άλλες αμινοξεοπάθειες, με αυτιστικά συμπτώματα βρέθηκε να συνυπάρχει η ιστοδιναιμία. Έχει, επίσης, αναφερθεί πουρινικός αυτισμός (purine autism) με αυξημένη έκκριση ουρικού οξέως. Αυτισμός έχει, επίσης, βρεθεί σε περιπτώσεις υπεργαλακταιμίας ή γαλακτικής οξέωσης, με αυξημένο ρυθμό παραγωγής γαλακτικού οξέως σε σχέση με το ρυθμό χρησιμοποίησής του.^{9,10}

Επιπλέον, πολλά αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν και άλλα μεταβολικά προβλήματα, τη σημασία των οποίων κατανοούμε ελάχιστα, όπως χαμηλά επίπεδα ασβεστίου στα ούρα, μείωση της άλφα-1-αντί-τριψίνης του ορού, πιο συχνές αλλεργίες και αντιδράσεις σε συγκεκριμένες τροφές κ.τ.λ.

Από τις δομικές οντότητες, η υδροκεφαλία έχει πολύ συχνά συνδεθεί με τον αυτισμό. Κακοήθεις όγκοι δεν αναφέρονται αλλά, κατά καιρούς, έχουν παρατηρηθεί βλάβες, όπως η πορεγκεφαλία και άλλες ανωμαλίες, στις αξονικές τομογραφίες αυτιστικών ασθενών. Το σύνδρομο Rett, που πρώτος ο Rett περιέγραψε, το 1966, ως «εγκεφαλική ατροφία και υπεραμμωνιαιμία», προηγουμένως θεωρείτο ως μια μορφή αποδιοργανωτικής ψύχωσης. Από τότε έχουν αναφερθεί αρκετές περιπτώσεις αυτού του συνδρόμου το οποίο εκδηλώνεται μόνο στις γυναίκες και, εκτός από την αυτιστική συμπεριφορά, παρουσιάζει διαταραχές στο βάδισμα, συστροφή των χεριών ή του σώματος, απώλεια της σκόπιμης χρήσης των χεριών και νοητική επιδείνωση. Η αιτιολογία της προοδευτικής αυτής διαταραχής είναι μέχρι τώρα άγνωστη. Οι περισσότεροι ασθενείς δεν παρουσιάζουν υπεραμμωνιαιμία, όπως είχε αρχικά υποστηρίξει ο Rett. Η γενετική διεργασία, φαίνεται, οφείλεται σε ένα επικρατούν γονίδιο μεταλλάκτη πάνω στο χρωμόσωμα X.

Από τις άλλες εκφυλιστικές ασθένειες, οι νευροδερματικές διαταραχές, όπως η ηβώδης σκλήρυνση και η νευρωνωμάτωση, έχουν, επίσης, συσχετιστεί με τον αυτισμό σε αρκετές περιπτώσεις. Ακόμα, ο αυτισμός μπορεί να συνυπάρχει, μεταξύ άλλων, με σύνδρομο Gilles de la Tourette, τη μυϊκή δυστροφία Duchenne και το σύνδρομο Moebius.^{5,7,16}

- ◆ **Το τριπλό εμβολιο MMR :** Το τριπλό εμβόλιο MMR είναι ένα συνδυασμένο εμβόλιο εναντίον της ιλαράς, της ερυθράς και των μαγουλάδων. Το εμβόλιο χορηγείται συστηματικά στα παιδιά, συνήθως στην ηλικία των 18 μηνών, για την πρόληψη των σοβαρών αυτών μολυσματικών ασθενειών.¹⁶

Κατά τα τελευταία 4 χρόνια υπήρξε μεγάλη ανησυχία διεθνώς τόσο στην Ευρώπη όσο και στην Αμερική, μεταξύ των γονιών αλλά και μεταξύ των γιατρών για την ασφάλεια του εμβολίου αυτού. Συγκεκριμένα μια μελέτη από τη Βρετανία είχε δείξει ότι το τριπλό αυτό εμβόλιο ήταν η αιτία πρόκλησης αυτισμού και εντερικών παθήσεων σε 12 παιδιά. Το πρόβλημα είχε πάρει τέτοια έκταση που γονείς αρνούνταν να αφήσουν τα παιδιά τους να εμβολιαστούν. Θεωρήθηκε τότε ότι το πρόβλημα προκαλείτο από το εμβόλιο για την ιλαρά που περιεχόταν μέσα στο τριπλό εμβόλιο.

Ο εμβολιασμός έχει τεράστια σημασία για την προστασία των πληθυσμών όχι μόνο από την ιλαρά αλλά και από άλλες σημαντικές μεταδοτικές ασθένειες καθώς το τριπλό εμβόλιο προσφέρει ταυτόχρονα προστασία από την ερυθρά και τις μαγουλάδες. Πρόσφατα συμπληρώθηκε η μεγαλύτερη έρευνα που έγινε μέχρι σήμερα με στόχο να διευκρινίσει σύμφωνα με τα επιστημονικά δεδομένα που υπάρχουν μέχρι σήμερα, κατά πόσο πράγματι το τριπλό εμβόλιο MMR μπορεί να προκαλέσει αυτισμό ή φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου στα παιδιά. Στην έρευνα εξετάστηκαν τα δεδομένα από 2.000 εργασίες που έχουν γίνει μέχρι σήμερα σχετικά με το MMR και το μονό εμβόλιο εναντίον της ιλαράς.

Οι ερευνητές βρήκαν ότι δεν υπάρχουν στοιχεία που να τεκμηριώνουν οποιαδήποτε σχέση μεταξύ του MMR και του αυτισμού στα παιδιά. Επίσης δεν βρήκαν συσχετισμό με φλεγμονώδεις ασθένειες του εντέρου. Οι ερευνητές τονίζουν στην ανακοίνωση τους ότι το τριπλό εμβόλιο είναι ασφαλές για τα παιδιά και ότι αποτελεί τον καλύτερο τρόπο προστασίας από την ιλαρά, την ερυθρά και τους μαγουλάδες.¹⁶

Το τριπλό εμβόλιο MMR, χρησιμοποιείται στα παιδιά της Ηνωμένες Πολιτείες από το 1970 ενώ στην Βρετανία από το 1988. Ο μαζικός εμβολιασμός των παιδιών που πρέπει να καλύπτει ένα ποσοστό μεγαλύτερο του 95% των παιδιών μπορεί να αποτρέψει αποτελεσματικά μια επιδημία ιλαράς.

Συμπερασματικά θα τονίσουμε ότι μέχρι σήμερα δεν υπάρχουν πειστικά δεδομένα που να δείχνουν ότι το τριπλό εμβόλιο MMR είναι υπεύθυνο για την πρόκληση αυτισμού στα παιδιά. Αντιθέτως, είναι πολύ σημαντικό να εμβολιάζονται τα παιδιά με το εμβόλιο αυτό για να της δίνεται αποτελεσματική προστασία εναντίον της ιλαράς, της ερυθράς και των μαγουλάδων.^{7,9}

❖ **Πιθανός ρόλος των Ενδορφινών** :Η χαμηλή απάντηση των αυτιστικών παιδιών στα επίπονα ερεθίσματα μοιάζει με τη συμπεριφορά των ανθρώπων κάτω από την επιρροή των οπιούχων φαρμάκων.

Οι χρήστες οπιούχων επίσης μοιάζουν με τα αυτιστικά παιδιά στις ακόλουθες συμπεριφορές:

- ❖ επαναλαμβανόμενες και μερικές φορές στερεοτυπημένες συμπεριφορές,
- ❖ κοινωνική απόσυρση, δεν λαμβάνουν υπόψη πολλά αισθητήρια ερεθίσματα έχουν παραίσθηση σε άλλα,
- ❖ περίοδοι είτε υπερδραστηριότητας είτε (συχνότερα) αδράνειας,
- ❖ και συναισθηματικές αντιδράσεις που εξαρτώνται περισσότερο από μια εσωτερική κατάσταση απ' ό,τι από τα εξωτερικά γεγονότα.⁷

Τα στερητικά από τα οπιούχα συνδέονται με την ανησυχία, το άγχος και με μια νευρωνική υπερδιέγερση στα διάφορα. Αυτές οι ομοιότητες προτείνουν μια πιθανή σύνδεση μεταξύ του αυτισμού και κάποιας διαταραχής των νευροδιαβιβαστών των οπιουποδοχέων που είναι γνωστοί ως ενδορφίνες.

Ένας υποδοχέας οπιοειδών στον εγκέφαλο, ο υποδοχέας ζήτα (ζ), είναι γνωστό ότι τροποποιεί την αύξηση και την εξέλιξη του κεντρικού νευρικού συστήματος. Τα παιδιά που γεννιούνται από μητέρες εθισμένες σε κάποια ναρκωτική ουσία υφίστανται πολλές ατέλειες στην ανάπτυξη του εγκεφάλου τους και στην συμπεριφορά τους, η οποία μοιάζει με τη συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών. Τα παιδιά των εξαρτημένων έχουν καθυστερήσει την εκμάθηση και τη γλωσσική ανάπτυξη και μειωμένη ανταπόκριση σε αυτούς που τους φροντίζουν.^{9,10}

Έχουν τα αυτιστικά παιδιά κάποια ανωμαλία στις ενδορφίνες τους; Από έρευνες που έχουν γίνει στο αίμα και το CSF (εγκεφαλονωτιαίο υγρό) έχουν βρεθεί

αυξημένα επίπεδα ενδορφινών στα αυτιστικά παιδιά, ειδικά σε εκείνα με τις υψηλές συχνότητες αυτοτραυματικής συμπεριφοράς.

Οι διαφορές είναι σημαντικές όπως δείχνει μια μελέτη, 11 από τα 20 αυτιστικά παιδιά είχαν επίπεδα ενδορφινών πιο υψηλά από τα αντίστοιχα που βρέθηκαν σε μη αυτιστικούς. Μια άλλη μελέτη διαπίστωσε ότι τα επίπεδα ενδορφίνης των αυτιστικών παιδιών θα μπορούσαν να εμφανίζονται να είναι είτε κανονικά είτε εξαιρετικά υψηλά, ανάλογα με τη μέθοδο που χρησιμοποίησαν οι ερευνητές για να τα μετρήσουν. Χρησιμοποιώντας έναν αντιορό συγκεκριμένο για το τερματικό Γ του μορίου β-endorphin(ενδορφίνη), διαπίστωσαν ότι τα αυτιστικά παιδιά είχαν τα επίπεδα ενδορφίνης σχεδόν εννέα φορές υψηλότερα από ότι αυτά της ομάδας ελέγχου. Χρησιμοποιώντας έναν αντιορό συγκεκριμένο για το τερματικό N (στο αντίθετο άκρο του μορίου), βρήκαν κανονικά επίπεδα ενδορφίνης. Προφανώς, εάν τα αυτιστικά παιδιά έχουν μια ανωμαλία ενδορφίνης, αναφέρεται όχι στη β-ενδορφίνη καθεαυτή αλλά είτε σε ένα τμήμα του μορίου είτε κάποιο άλλο μόριο ενδορφίνης.^{7,16}

- ◆ **Καπνισμα :** Οι παράγοντες που επηρεάζουν το παιδί τόσο κατά την ενδομήτρια ανάπτυξη του όσο και κατά την περιγεννητική περίοδο, μπορούν επηρεάζοντας την ανάπτυξη του εμβρύου ή ακόμη προκαλώντας άλλες βλάβες στο παιδί, να είναι σημαντικές παθολογικές αιτίες του αυτισμού.⁵

Τα παιδιά των οποίων η μητέρα κάπνιζε καθημερινά κατά την αρχή της εγκυμοσύνης, είχαν αυξημένο κίνδυνο κατά 40% να εκδηλώσουν αυτισμό. Είναι σημαντικό να τονισθεί ότι το κάπνισμα βρέθηκε και σε άλλες έρευνες, ότι προκαλεί βλάβες στο αναπτυσσόμενο έμβρυο. Εκτός από το γεγονός ότι μπορεί να είναι λόγος χαμηλού βάρους γέννησης, βρέθηκε επίσης ότι προκαλεί διαταραχές συμπεριφοράς στο παιδί, παρορμητική διάθεση και σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας.

Είναι ένας νοσηρός παράγοντας για το παιδί που μπορεί να αποφευχθεί. Η έγκυος μητέρα βοηθά στο μέγιστο το παιδί που αναπτύσσεται στη μήτρα της εάν αποφεύγει με κάθε τρόπο το ενεργητικό και παθητικό κάπνισμα.

Το παθητικό κάπνισμα είναι πιθανόν όπως και για άλλες παθήσεις (καρκίνο του πνεύμονα) να έχει ανάλογη βλαβερή δράση όπως και το ενεργητικό κάπνισμα. Το περιβάλλον της εγκύου τόσο στο σπίτι όσο και στην εργασία θα πρέπει να καταβάλλει κάθε προσπάθεια για να απαλλάσσει την έγκυο μητέρα και κατά συνέπεια το παιδί της, από την έκθεση στο νοσηρό παθητικό κάπνισμα.^{5,7}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ

Ο αυτισμός ορίζεται από τη σοβαρή και διαρκή έκπτωση σε τρεις πλευρές της ανάπτυξης :

☉ **Δεξιότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης**

☉ **Λεκτικές και μη-λεκτικές δεξιότητες επικοινωνίας**

☉ **Τρόποι συμπεριφοράς, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες**

Όταν κάνουν διάγνωση αυτισμού οι ειδικοί αναζητούν έναν αριθμό συμπτωμάτων σε κάθε έναν από τους παραπάνω τομείς. Τα συμπτώματα σε αυτούς τους τομείς της ανάπτυξης μπορεί να διαφέρουν σημαντικά και να ποικίλουν ανάλογα με την ηλικία του παιδιού.¹⁷

Πρώτη εμφάνιση του Αυτισμού

Το DSM είναι ένα ταξινομητικό σύστημα κατηγοριοποίησης ψυχικών διαταραχών που το έχει εξελίξει και εκδίδει η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία. Περιλαμβάνει μια κατάταξη του Αυτισμού που όπως ορίζεται από τα κριτήρια του, η εμφάνιση του Αυτισμού συμβαίνει πριν την ηλικία των 3 ετών και η ανώμαλη λειτουργία εμφανίζεται σε τουλάχιστον ένα από τρία παρακάτω κριτήρια: Κοινωνική αλληλεπίδραση, γλώσσα, παιχνίδι με τη φαντασία.⁵

Κατά τη διάρκεια του τέλους της νηπιακής ηλικίας οι γονείς ή αυτοί που παρέχουν φροντίδα συχνά αρχίζουν να παρατηρούν σημάδια αδιαφορίας ή ακόμη και αποστροφής όταν δείχνουν στοργή ή αγκαλιάζουν το παιδί τους. Επίσης μπορεί να παρατηρήσουν άλλα συμπτώματα όπως: να αποφεύγει την βλεμματική επαφή, να μην αντιδρά το πρόσωπό του ή να μην χαμογελάει με τρόπο κοινωνικό και να παρατηρούν ότι το παιδί δεν αντιδρά στη φωνή τους ή στη φωνή των αδελφών του.¹¹

Τα πρώτα σαφή σημάδια διαταραχής γίνονται εμφανή όταν οι γλωσσικές δεξιότητες ενός παιδιού δεν περιλαμβάνουν την ανάπτυξη της ομιλίας ή καθυστερούν πάρα

πολύ. Καθώς τα βρέφη μεγαλώνουν αυτές οι δεξιότητες δε δείχνουν να προοδεύουν. Δεν λένε λέξεις ή δεν μορφοποιούν προτάσεις.

Συχνά τα παιδιά δείχνουν ακατάδεκτα, απομακρυσμένα και αποκομμένα. Προτιμούν να είναι μόνα τους και τείνουν να επιδεικνύουν επαναληπτικές συμπεριφορές και συμπεριφορές αυτο-ερεθισμού όπως το να λικνίζονται ή να κουνούν το κεφάλι τους. Μέχρι την ηλικία των δύο ή τριών ετών, γίνεται εμφανές ότι υπάρχει ένα ιδιαίτερο σοβαρό πρόβλημα. Με τον καιρό, καθώς τα συμπτώματα του Αυτισμού γίνονται περισσότερο εμφανή, το παιδί αποτυγχάνει να αναπτύξει φυσιολογικές λεκτικές και επικοινωνιακές δεξιότητες.^{10,11}

Στον παρακατω πίνακα (πίνακας 1) παρουσιάζεται μια περίληψη των συμπτωμάτων κλειδιών, που περιλαμβάνονται στο DSM-III-R για την διάγνωση του αυτισμού. Μπορεί να χρειαστούν λεπτομερές κλίμακες βαθμολόγησης (checklists) σαν αυτές που χρησιμοποιούνται στη κλινική και ακόμα περισσότερο στην ερευνητική εργασία που γίνεται πάνω στον πληθυσμό αυτό. Τέτοιου είδους κλίμακες έχουν το πλεονέκτημα ότι παρέχουν πληροφορίες για το βαθμό σοβαρότητας των συμπτωμάτων και διαχωριστικές γραμμές.⁷

**Σύστημα Νοσολογικής Ταξινόμησης (DSM-III-R):
Διαγνωστικά Κριτήρια για τον Πρώιμο Νηπιακό Αυτισμό:**

ηλικία εκδήλωσης πριν από τους πρώτους 30 μήνες ζωής

πλήρης έλλειψη ανταπόκρισης προς τους άλλους (αυτισμός)

Σοβαρή καθυστέρηση της γλωσσικής εξέλιξης

Εάν έχει αναπτυχθεί η ομιλία, σοβαρές διαταραχές του λόγου, όπως άμεση ή καθυστερημένη ηχολαλία, μεταφορικός λόγος, αντικατάσταση προσώπων και προσωπικών αντωνυμιών.

Αλλόκοτες αντιδράσεις προς τις διάφορες πλευρές του περιβάλλοντος, π.χ. (αντίδραση στην αλλαγή, παράξενο ενδιαφέρον για ή δεσμοί με έμψυχα ή άψυχα αντικείμενα.

Απουσία παραληρημάτων, παραισθήσεων, χαλάρωση συνειρμών και έλλειψη νοηματικής συνοχής, όπως παρατηρούνται στην σχιζοφρένια.

Πίνακας 1

Από τα κλινικά χαρακτηριστικά που θα αναφερθούν τα πρώτα τρία αποτελούν την τριάδα των διαταραχών και συνοδεύονται πάντα από περιορισμένο επαναλαμβανόμενο πρότυπο δραστηριοτήτων.⁷

ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ :

Κοινωνική αλληλεπίδραση

Ένα πρώιμο σημάδι αυτισμού είναι η διαταραγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και αυτό συνεχίζει μέχρι την ενήλικη ζωή. Τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να είναι τρυφερά, όμως αυτό γίνεται αποκλειστικά και μόνο με τους δικούς τους όρους και χωρίς την αναμενόμενη χαρά και τις αντιδράσεις που μπορεί κανείς να δει σε παιδιά της ίδιας ηλικίας με ομαλή ανάπτυξη.

Τα αυτιστικά παιδιά τείνουν να μην έχουν την ικανότητα να συνάπτουν δεσμούς με τους άλλους και προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες. Τα παιδιά με πιο ήπιες μορφές Αυτισμού αλληλεπιδρούν κοινωνικά, όμως αυτές οι αλληλεπιδράσεις δεν έχουν την ζεστασιά και την ευαισθησία προς τα αισθήματα και τις ανάγκες των άλλων. Στις σοβαρές περιπτώσεις, τα παιδιά μπορεί να φαίνονται εντελώς αποκομμένα ή οι περιορισμένες αλληλεπιδράσεις τους εμφανίζονται ως μηχανικές.

Η απουσία κοινωνικών δεξιοτήτων ή η ύπαρξη ελλειμματικών κοινωνικών δεξιοτήτων μπορεί να αλλάξει με τον καιρό ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού, όπως μπορούμε να δούμε παρακάτω.^{10,11,18}

Βρεφική ηλικία

- ❁ Αδιαφορία ή αποστροφή προς την τρυφερότητα ή την φυσική επαφή, π.χ. τις αγκαλιές με τους γονείς και τα αδέρφια.

- ✿ Απουσία βλεμματικής επαφής, απαντητικότητας στο πρόσωπο ή κοινωνικά κατευθυντικών χαμόγελων.
- ✿ Αδυναμία αντίδρασης στη φωνή των γονιών.

Πρώιμη παιδική ηλικία

- ✿ Μικρός βαθμός ή απουσία μίμησης πράξεων (π.χ. χτυπήματος χεριών).
- ✿ Δεν επιδεικνύουν ούτε δείχνουν τα παιχνίδια ή τα άλλα αντικείμενα ενδιαφέροντος.
- ✿ Ελάχιστη αναγνώριση ή ανταπόκριση στην ευτυχία ή τη δυσφορία άλλων ανθρώπων.
- ✿ Δείχνουν να είναι στο δικό τους κόσμο ή προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες.
- ✿ Αποτυγχάνουν να ξεκινήσουν απλά παιχνίδια με άλλους ή να συμμετέχουν σε κοινωνικά παιχνίδια.
- ✿ Παράδοξες συμπεριφορές προς τους ενήλικες (π.χ. επιδεικνύουν πολύ μεγάλη προσκόλληση ή αδιαφορία).

Ύστερη Παιδική ηλικία

- ✿ Αδυναμία να συμμετέχουν στο παιχνίδι άλλων παιδιών ή ανάρμοστες απόπειρες σε κοινό παιχνίδι (αυτό μπορεί να φανεί ως συμπεριφορά που είναι επιθετική ή προκαλεί αναστάτωση).
- ✿ Απουσία επίγνωσης των κανόνων της σχολικής τάξης (π.χ. ασκούν κριτική στο δάσκαλο, δεν επιθυμούν να συνεργάζονται σε δραστηριότητες της τάξης, αδυναμία να εκτιμήσουν ή να ακολουθήσουν το τρέχον ύφος λόγου, την τρέχουσα αίσθηση της ενδυμασίας ή τα τρέχοντα ενδιαφέροντα).
- ✿ Εύκολα αναστατώνονται από κοινωνικά ή άλλα είδη ερεθισμάτων.
- ✿ Αποτυγχάνουν να έχουν κανονικές σχέσεις με τους ενήλικες (πολύ έντονες σχέσεις ή απουσία σχέσης).⁷

Επικοινωνία

Η αποτυχία ενός παιδιού να αναπτύξει τη γλώσσα είναι συχνά το πρώτο σημάδι που κάνει τους γονείς να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια. Η διαταραγμένη επικοινωνία επηρεάζει και τις λεκτικές και τις μη-λεκτικές δεξιότητες. Μπορεί να ποικίλει από μια πλήρη απουσία λεκτικής ομιλίας έως την χρήση μοτίβων ομιλίας και γλώσσας που

είναι εντελώς ατομικά. Ακόμη και εάν ένα παιδί αναπτύσσει γραμματικά σωστή γλώσσα και ομιλία, μπορεί να μην είναι ικανό να διατηρήσει μια συνομιλία που να βγάζει νόημα. Η επικοινωνία συχνά αποτελείται από αδιάκοπη ομιλία προς τους άλλους πάνω σε ένα αγαπημένο θέμα, ακόμη και εάν οι άλλοι προσπαθούν να πάρουν μέρος στη συζήτηση ή προσπαθούν να βάλουν τέλος σε αυτή. ^{11,19,22}

Η κατανόηση της γλώσσας συχνά καθυστερεί και τα περισσότερα παιδιά με σοβαρή περίπτωση Αυτισμού δεν μπορούν να καταλάβουν μια απλή ερώτηση. Τα παιδιά με Αυτισμό επίσης δεν μπορούν να καταλάβουν ή να μάθουν πλήρως την κοινωνική χρήση της γλώσσας. Δεν μπορούν να ενσωματώσουν χειρονομίες μέσα στη συζήτηση, να κατανοήσουν το χιούμορ ή το υπαινικτικό νόημα μιας συνομιλίας. Όπως και με τις κοινωνικές δεξιότητες, η έκπτωση στη γλώσσα και την επικοινωνία έχουν διακριτές εκδηλώσεις κατά τη διάρκεια των σταδίων της παιδικής ηλικίας. ^{10,19}

Βρεφική ηλικία

- ✿ Έλλειψη μωρολογίας, δεν δείχνουν ούτε κάνουν άλλες χειρονομίες μέχρι την ηλικία των 12 μηνών.
- ✿ Αποτυχία να μιλήσουν απλές λέξεις μέχρι την ηλικία των 18 μηνών. Δεν έχουν αυθόρμητα φραστικά σχήματα δύο λέξεων μέχρι την ηλικία των 24 μηνών.
- ✿ Απώλεια λεξιλογίου που είχε αποκτηθεί προηγουμένως (αυτό ονομάζεται παλινδρόμηση)

Πρώιμη παιδική ηλικία

- ✿ Μειονεκτική γλωσσική εξέλιξη, ειδικά ως προς την κατανόηση.
- ✿ Η ασυνήθιστη χρήση της γλώσσας.
- ✿ Επαναληπτική χρήση των λέξεων ή φράσεων αντί για τη χρήση φυσιολογικής γλώσσας ανταπόκρισης, κάτι που επίσης ονομάζεται *ηχολαλία*.
- ✿ Φτωχή ανταπόκριση όταν ακούν το όνομά τους.
- ✿ Έλλειψη αντίδρασης σε λεκτικές νύξεις. Οι γονείς στην αρχή μπορεί να νομίσουν ότι το παιδί έχει προβλήματα ακοής ή ότι είναι κωφό.

- ✿ Ελλειμματική μη λεκτική επικοινωνία (π.χ. δεν δείχνουν ή έχουν δυσκολία να ακολουθήσουν ένα σημείο και αποτυγχάνουν να χαμογελάσουν κοινωνικά ή να μοιραστούν την ευχαρίστηση και να ανταποκριθούν στο χαμόγελο των άλλων).

Ύστερη παιδική ηλικία

- ✿ Ανώμαλη γλωσσική ανάπτυξη, που περιλαμβάνει αλαλία και ανωμαλίες ως προς την ένταση, τη συχνότητα και το ρυθμό της ομιλίας, σε σχέση με την απόδοση διαφορετικών νοημάτων λέξεων.
- ✿ Εμμένουσα ηχολαλία.
- ✿ Λανθασμένη χρήση των αντωνυμιών (π.χ. αναφέρονται στον εαυτό τους ως 'εσύ', 'αυτός', ή 'αυτή' σε παιδιά που είναι άνω των 3 ετών).
- ✿ Ασυνήθιστο λεξιλόγιο για την ηλικία ή την κοινωνική ομάδα του παιδιού.
- ✿ Περιορισμένη χρήση της γλώσσας ή της επικοινωνίας ή τάση να μιλάνε ελεύθερα και ασταμάτητα μόνο για συγκεκριμένα ζητήματα.⁷

Συμπεριφορά, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες

Τα περισσότερα παιδιά με Αυτισμό είναι αποφασισμένα να παραμείνουν προσκολλημένα σε πολύ συγκεκριμένες συνήθειες ή ρουτίνες και τείνουν να δείχνουν έντονα σημεία δυσφορίας εάν αυτές οι ρουτίνες διακόπτονται ή αλλάζουν. Τείνουν να έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα και συχνά τα απασχολεί αποκλειστικά ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον ή δραστηριότητα. Ένα παράδειγμα αυτής της δραστηριότητας είναι η επαναληπτική τακτοποίηση ενός ακριβούς αριθμού παιχνιδιών με ακριβώς τον ίδιο τρόπο, αντί του να παίζει μαζί τους. Ένα άλλο παράδειγμα είναι η απομνημόνευση ημερομηνιών και τηλεφωνικών αριθμών, τους οποίους τείνουν να επαναλαμβάνουν ασταμάτητα.^{17,19}

Αρκετά συχνά, ένα παιδί θα γοητεύεται από ένα συγκεκριμένο αντικείμενο, παιχνίδι, εργαλείο ή ακόμη και μέρος του σώματος. Μερικά παιδιά θα έχουν ένα αγαπημένο ραβδί, κομμάτι ύφασμα, κούπα, παιχνίδι... που θα παίρνουν μαζί τους οπουδήποτε πηγαίνουν ή θα το κρατούν συνέχεια. Εάν προσπαθήσει κάποιος να τους το πάρει, αυτό θα προκαλέσει δυσφορία και σε ορισμένες περιπτώσεις πολύ παραγμένη ή επιθετική συμπεριφορά.

Τα αυτιστικά παιδιά επίσης τείνουν να έχουν μοτίβα επαναλαμβανόμενων άσκοπων κινήσεων των χεριών, του σώματος ή του κεφαλιού. Παραδείγματα τέτοιων κινήσεων είναι το χτύπημα των χεριών, το κούνημα του κεφαλιού, το λίκνισμα ή το κούνημα. Επίσης συχνά παρατηρούνται ανωμαλίες στη στάση όπως είναι το περπάτημα στις μύτες των ποδιών και παράξενες στάσεις του σώματος.^{10,19}

Πολλά παιδιά με Αυτισμό επίσης τείνουν να συνεχίζουν να αγγίζουν διαφορετικά μέρη του σώματος, π.χ. μπορεί να βάζουν τα χέρια τους στο κεφάλι τους ή να χτυπούν το κεφάλι τους και με τα δυο χέρια. Στις σοβαρές περιπτώσεις τα παιδιά φτάνουν μέχρι του σημείου να τραυματίσουν τους εαυτούς τους επανειλημμένα και μπορεί να χρειαστεί να φορέσουν προστατευτικά ρούχα. Ορισμένα παιδιά θα δείξουν επίσης ακραία σημεία επιθετικής και βλαπτικής συμπεριφοράς προς τους εαυτούς τους και τους άλλους.

Ä Οι κινήσεις του κεφαλιού: Η πιο χαρακτηριστική και η πιο ανυπόφορη κίνηση είναι αυτή που οι αμερικανοί ονομάζουν «head-banging» ελληνικά θα μπορούσαμε να το μεταφράσουμε «κουτούλημα». Το αυτιστικό παιδί με τεντωμένο το σώμα και τα χέρια εκτεταμένα, κουνάει το κεφάλι σαν εκκρεμές μπρος πίσω και το χτυπάει στους τοίχους και στα έπιπλα. Πολλά παιδιά κάνουν την ίδια κίνηση, δίχως να χτυπούν το κεφάλι τους, απλώς το κουνάνε σαν νευρόσπαστα. Μας δίνουν την εντύπωση ότι παίζουν με το κεφάλι τους.

Ä Οι γκριμάτσες : Αυτές ποικίλουν. Συνήθως ζαρώνουν το μέτωπο μισοκλείνουν τα μάτια κι ανοιγοκλείνουν το στόμα.

Ä Το βάδισμα : Τα περισσότερα από τα αυτιστικά παιδιά περπατούν στις μύτες των ποδιών, με μια ελαφριά κάμψη του σώματος προς τα εμπρός, σε σημείο που να πιστεύουμε ότι κάθε στιγμή κινδυνεύουν να πέσουν. Άλλες φορές έχουν υποτονικό βάδισμα, με κάμψη των γονάτων και μοιάζουν σαν να καταρρέουν, πρόθεση τους είναι να πέσουν στο έδαφος, τελικά το καταφέρνουν.

Ä Οι κινήσεις των χεριών : Οι στερεότυπες κινήσεις των χεριών θα άξιζε να μελετηθούν. Συνήθως αρέσκονται να στριφογυρίζουν τα αντικείμενα σα σβούρα, είναι αξία θαυμασμού η επιδεξιότητα τους να στριφογυρίζουν πολλά αντικείμενα συγχρόνως. Κρατούν πολλές φορές το σώμα τεντωμένο, τα χέρια στην ανάταση και τα ευκίνητα δάκτυλα μοιάζουν να χορεύουν. Πολλές φορές κρατούν τα δάκτυλα τους άκαμπτα και τεντωμένα. Αυτή η στάση δείχνει κάποια άρνηση.

Ä Οι αμφιταλαντεύσεις : Τις πραγματοποιούν απ' όλες τις θέσεις. Συνήθως καθισμένα κουνιούνται μπρος πίσω ή πιο σπάνια δεξιά αριστερά πέφτοντας πότε από τη μια και πότε από την άλλη πλευρά - όπως το εκκρεμές. Και όρθιο όμως το αυτιστικό παιδί κουνιέται δεξιά και αριστερά και μετακινεί τα πόδια του σαν να πατά σταφύλια στο πατητήρι. Ή πάλι σε όρθια στάση κάνει πηδήματα προς τα εμπρός. Όταν είναι ξαπλωμένα στριφογυρίζουν με γρήγορές και διαδοχικές κινήσεις, κρατώντας τα χέρια τεντωμένα πίσω, ή καλύπτοντας με αυτά το πρόσωπο.

Οι ψυχαναλυτές πιστεύουν ότι με την κίνηση αυτή του σώματος τα αυτιστικά παιδιά αντισταθμίζουν άλλες ελλείψεις (στερήθηκαν τη μητρική αγκαλιά και το νανούρισμα στα χέρια της μάνας), άλλοι πιστεύουν ότι είναι υποκατάστατο του αυνανισμού.

Γεγονός είναι ότι κάποια δυσφορία προκαλεί την κατάσταση αυτή, που προφανώς τους προκαλεί ευφορία. Τα αυτιστικά παιδιά μέσα στον ίλιγγο των κινήσεων τους, εξαφανίζουν κάτι που τους ενοχλεί ή κάτι που δεν καταλαβαίνουν. Πολλές φορές συγχρονίζουν την κίνηση με το άκουσμα μιας μελωδίας, όταν όμως η μελωδία αλλάζει εξακολουθούν να κρατούν την ίδια στερεότυπη κίνηση. Όταν τα αυτιστικά παιδιά αρχίζουν ν' αποκτούν ενδιαφέρον για τα πρόσωπα και τα αντικείμενα που τους περιβάλλουν, τότε σιγά σιγά ξεχνούν τη στερεότυπη αυτή κίνηση.^{10,11,17}

ΑΛΛΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ :

◆ Παράγοντες διαταραχής του ύπνου του αυτιστικού παιδιού :

Οι συνηθισμένοι θόρυβοι της ημέρας ταραάζουν λιγότερο τον ύπνο του αυτιστικού παιδιού σε σύγκρισή με τους θορύβους που δεν έχει συνηθίσει. Μια συζήτηση, σε χαμηλό τόνο φωνής, που το αφορά, μπορεί να διαταράξει τον ύπνο του (αρχίζει και κουνιέται στο κρεβάτι), η ακόμη και να το ξυπνήσει. Ενώ αντίθετα μια συζήτηση «ουδέτερη», σε υψηλό τόνο φωνής, δεν το επηρεάζει. Ορισμένα αυτιστικά παιδιά είναι ιδιαίτερωσ ευαίσθητα στο κουδούνι του τηλεφώνου. Τα περισσότερα ξυπνούν, με το πρωινό ξύπνημα του πατέρα ενώ δεν επηρεάζονται από τους θορύβους του νοικοκυριού. Αυτό τονίζει την αποφασιστική «σημασία» που έχει ο θόρυβος για το αυτιστικό παιδί.¹⁶

Εκτός από τις διαταραχές του ύπνου υπάρχουν δυσκολίες την ώρα που το παιδί πάει στο κρεβάτι για ν' «αποκοιμηθεί». Τις δυσκολίες αυτές τις έχουν και τα φυσιολογικά παιδιά κυρίως μεταξύ 2-3 ετών. Εκτός από τις παθολογικές περιπτώσεις οι δυσκολίες οφείλονται είτε σε υπερδιέγερση που οφείλεται, στην κούραση της ημέρας, είτε τέλος σε απλή περιέργεια του παιδιού, που θέλει να μείνει όσο το δυνατό περισσότερο με τους μεγάλους.¹⁰

Στα αυτιστικά παιδιά προστίθεται άλλος ένας παράγοντας. Η παραμικρή αλλαγή στις καθημερινές τους συνήθειες μπορεί να τα διαταράξει. Το τελετουργικό της υπόθεσης παίζει βασικό ρόλο. (πιπιλίζουν το δάχτυλό, κρατούν το αυτί τους, ή το χέρι της μητέρας ή ένα παιχνιδάκι). Αυτό συμβαίνει και με τα φυσιολογικά παιδιά, σε μεγαλύτερο όμως βαθμό με τα αυτιστικά γιατί συνδυάζουν την αφή με την όσφρηση και είναι δύσκολο να τους αντικαταστήσεις το αντικείμενο με ένα παρόμοιο. Τα αυτιστικά παιδιά επιπλέον χρειάζονται περισσότερο χρόνο για ν' αποκοιμηθούν. Και το πρωί συχνά σηκώνονται νωρίς.

Τελειώνοντας πρέπει να προσθέσουμε ότι όλες οι διαταραχές ελαττώνονται ή εξαφανίζονται με τη βελτίωση της κατάστασης του αυτιστικού παιδιού.^{5, 16}

◆ **Απουσία παραληρημάτων ιδεών και ψευδαισθήσεων:**

Είναι σαφές ότι το κριτήριο αυτό προορίζεται για την προσπάθεια διαφοροποίησης του αυτισμού από την σχιζοφρένια της παιδικής ηλικίας. Όπως έχει συζητηθεί λεπτομερώς η σχιζοφρένια της παιδικής ηλικίας εκδηλώνεται σε μεγαλύτερη ηλικία από ότι ο αυτισμός, επιτρέποντας μια περίοδο ομαλής, ή σχεδόν ομαλή, ή σχεδόν ομαλής, εξέλιξης πριν από την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Επιπλέον, ενώ ο αυτισμός χαρακτηρίζεται από μια σχετικά σταθερή κατάσταση συνεχούς δυσλειτουργίας, στη σχιζοφρένια της παιδικής ηλικίας υπάρχει μια επεισοδιακή κλινική εικόνα με υφέσεις και υποτροπές.

Για ορισμένους ο αυτισμός και η σχιζοφρένια αποτελούν την ίδια νοσολογική οντότητα και η διαφορά τους έγκειται, κυρίως, στην ηλικία που εκδηλώνονται. Η υπόθεση που κάνουν είναι ότι εφόσον στον αυτισμό η νοσηρή διεργασία έχει αρχίσει πιο νωρίς, η σοβαρότητα της διαταραχής θα είναι μεγαλύτερη, γιατί ο οργανισμός δεν

είχε ποτέ την ευκαιρία να αναπτύξει ορισμένες ικανότητες, όπως γίνεται στη σχιζοφρένια.

Η άποψη αυτή, όμως κάθε άλλο παρά αποδεκτή είναι σήμερα. Ο αυτισμός θεωρείται τελείως ξεχωριστός από την σχιζοφρένια και το σύστημα DSM τον κατατάσσει ως καθολική εξελικτική διαταραχή (pervasive developmental disorder).^{10, 11, 17}

◆ **Κακή μίμηση:**

Τα αυτιστικά παιδιά είναι, συνήθως, πολύ απρόθυμα να μιμηθούν τις πράξεις των άλλων αν και, στην περίπτωση της ηχολαλίας, επαναλαμβάνουν, τις φράσεις μιμούμενα, φυσικά, την ομιλία των άλλων ανθρώπων.

Παρ' όλα αυτά, σε σύγκριση με παιδιά που πάσχουν από νοητική καθυστέρηση ή άλλου είδους δυσλειτουργίες, τα αυτιστικά παιδιά, συνήθως, δε δίνουν καμία σημασία στις πράξεις των άλλων παιδιών ή με παράλληλο παιχνίδι και, καμία φορά, αντιστέκονται έντονα στις προσπάθειες των μεγάλων να τα βοηθήσουν στη μίμηση. Και επειδή η μίμηση είναι ένα από τα κύρια μαθησιακά μέσα που έχουν στη διάθεση τους τα παιδιά για να αποκτήσουν νέες δεξιότητες, όπως η γλώσσα, το παιχνίδι και η ικανότητα συναλλαγής, είναι σημαντικό να εξετάζουμε συστηματικά την παρουσία ή απουσία της στο αυτιστικό παιδί.^{1, 17}

◆ **Ιδιορρυθμίες στις σχέσεις με τα αντικείμενα :**

Η σωστή ή λειτουργική χρησιμοποίηση των αντικειμένων αποτελεί προϋπόθεση για την απόκτηση φυσιολογικών δεξιοτήτων. Τα αυτιστικά παιδιά ενδιαφέρονται για έναν περιορισμένο αριθμό αντικειμένων. Για παράδειγμα, αν βάλει κανείς μπροστά τους μια κούτα με παιχνίδια, μπορεί να τα αγνοήσουν όλα τελείως ή να αποσυρθούν με ένα από αυτά, π.χ. ένα αυτοκινητάκι, και να αρχίζουν να γυρίζουν τις ρόδες συνεχώς και για πάρα πολλή ώρα.

Έτσι τα αυτιστικά παιδιά δεν έχουν απλά περιορισμένο ενδιαφέρον για τα αντικείμενα αλλά τα χρησιμοποιούν και με ακατάλληλο ή μη λειτουργικό τρόπο. Δηλαδή, το αυτοκίνητο χρησιμοποιείται μόνο γιατί οι ρόδες του έχουν την ιδιότητα να γυρίζουν και όχι γιατί είναι μεταφορικό μέσο. Ορισμένα αντικείμενα μπορεί να γίνουν το επίκεντρο της προσοχής και το παιδί να αρνείται να τα αποχωριστεί. Σε μία από τις καλοκαιρινές μας κατασκηνώσεις, για παράδειγμα, ένα αγοράκι 5χρόνων δε μπορούσε να αποχωριστεί μια μικρή ξύλινη κούκλα. Όταν τον βοηθούσαν να ντυθεί ή να φάει, μετέφερε την κούκλα από το ένα χέρι στο άλλο προσπαθώντας να εξασφαλίσει ότι θα ήταν πάντα στα χέρια του. Κάθε φορά ο θεραπευτής προσπαθούσε να του πάρει την κούκλα, ακολουθώντας τρομερές κρίσεις θυμού.^{1,17}

◆ **Αντίσταση στην αλλαγή του περιβάλλοντος :**

Παρόλο που το χαρακτηριστικό αυτό έχει συχνά τονιστεί και αρχικά είχε περιληφθεί στα βασικά κριτήρια του Kanner, δεν παρατηρείται σε όλα τα αυτιστικά παιδιά ή δεν εκδηλώνεται σε όλα τα εξελικτικά στάδια. Όταν όμως εκδηλώνεται, μπορεί να προκαλέσει μεγάλη αναστάτωση στο παιδί και την οικογένεια. Για παράδειγμα, ένα παιδί ίσως αρνηθεί να μπει στο δωμάτιο του, αν έχει αλλάξει το χρώμα του τοίχου, ή να φάει με καινούργιο κουτάλι ή μα αλλάξει πουκάμισο κ.τ.λ. η αντίσταση αυτή έχει αποδοθεί στην ανικανότητα του αυτιστικού παιδιού να αντιμετωπίσει ποικίλα ερεθίσματα και καταστάσεις, εξαιτίας της νευρολογικής του αδυναμίας και της συνεπακόλουθης αδυναμίας να επεξεργαστεί τις πληροφορίες.

Η αδυναμία αυτή μετατρέπει τα συνηθισμένα και κοινά περιβαλλοντικά ερεθίσματα σε κατακλυσμό.⁵

◆ **Ιδιορρυθμίες στην αισθητηριακή ανταπόκριση :**

Εδώ περιλαμβάνονται τα συμπτώματα 7-9 του πίνακα 2. πολλά αυτιστικά παιδιά μπορεί να κοιτάζουν τα χέρια τους επί ώρες. Αλλά προτιμούν να κοιτάνε μέσα σε τρύπες, όπως μέσα στα αυτιά των ανθρώπων, ή να κλείνουν τα παντζούρια και να κοιτάνε μέσα από τις χαραμάδες.

Επίσης πολλά παιδιά κοιτάζουν ανθρώπους ή αντικείμενα από ασυνήθιστες γωνίες ή καθλώνουν το βλέμμα τους σε ρολόγια, λαμπτήρες, χριστουγεννιάτικα φώτα κ.τ.λ.

Οι ακουστικές αντιδράσεις προς το περιβάλλον είναι, καμία φορά, απροσδόκητες. Πρόσφατα συλλέξαμε σωρεία δεδομένων πάνω στο θέμα και βρήκαμε ότι τα αυτιστικά παιδιά διαφέρουν πολύ από τους αντίστοιχούς φυσιολογικούς μάρτυρες τους στον τρόπο που αντιδρούν στα ακουστικά ερεθίσματα. Μπορεί να αγνοούν το επαναλαμβανόμενο άκουσμα του ονόματος τους αλλά να γυρίσουν αμέσως με το ανεπαίσθητο θρόισμα του περιτυλίγματος μίας σοκολάτας. Μπορεί να κλείνουν τα αυτιά τους όταν τους απευθύνουν το λόγο. Ορισμένα διασκεδάζουν με τη μουσική, τις τηλεοπτικές διαφημίσεις και τους ρυθμικούς ήχους.

Εκτός από αυτή την ενασχόληση με τα εξωτερικά ερεθίσματα, πολλά παιδιά βάζουν στο στόμα τους, γλείφουν, μυρίζουν και τρίβουν αντικείμενα, κυρίως εξαιτίας της αισθητηριακής ανάδρασης που προσφέρουν αυτές οι δραστηριότητες.⁵

◆ **Αντιδράσεις άγχους :**

Τα αυτιστικά παιδιά εκδηλώνουν τέτοιου είδους αντιδράσεις όταν αποχωρίζονται τους γονείς, όταν εκτίθενται σε νέες καταστάσεις ή αντικείμενα, όταν μπαίνουν σε ένα σκοτεινό δωμάτιο κ.τ.λ. Δεν εκδηλώνουν όλα τα αυτιστικά παιδιά τέτοιες αντιδράσεις. Φαίνεται ότι υπάρχει μια θετική σχέση ανάμεσα στο επίπεδο της γνωστικής λειτουργίας και τις αντιδράσεις άγχους, πράγμα που σημαίνει ότι η αυξημένη αντιληπτική ικανότητα συνδέεται με τη συνειδητοποίηση του κινδύνου.

Είναι ενδιαφέρον, όμως, ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν ελάχιστη συναίσθηση του κινδύνου: μπορεί να ορμήσουν μέσα στην κυκλοφορία, να πιάσουν μια σόμπα που καίει, σπασμένα γυαλιά κ.α, χωρίς να δείχνουν ότι αντιλαμβάνονται τις συνέπειες.^{1,5}

◆ **Ακραία επίπεδα δραστηριότητας :**

Ένα σύμπτωμα εμφανές στα περισσότερα αυτιστικά παιδιά: τις περιόδους υπερβολικής δραστηριότητας μπορεί να διαδεχτούν περίοδοι όπου το επίπεδο της κινητικότητας είναι φυσιολογικό ή και χαμηλότερο του φυσιολογικού. Η δραστηριότητα είναι μεγαλύτερη κατά τα πρώτα χρόνια, όπου η συγκέντρωση στη σχολική δουλειά γραφείου είναι και ελάχιστη και το εύρος της προσοχής δεν ξεπερνά τα λίγα δευτερόλεπτα.

Μερικά παιδιά κινούνται μέσα στο χώρο σαν να μην υπάρχουν άλλοι άνθρωποι, άσκοπα, χοροπηδώντας εδώ και εκεί, χωρίς συγκεκριμένη κατεύθυνση. Η ποιότητα των κινήσεων τους φέρνει σε αμηχανία τους γονείς τους, καθώς και τους θεραπευτές που θεωρούν τα πιο κινητικά παιδιά ως τα πιο διαταραγμένα. Όπως και στη διαταραχή της ελλειμματικής προσοχής (attention deficit disorder), αυτή η υπερκινητικότητα ελαττώνεται με την ηλικία.^{1,5,7}

◆ **Ανομοιογενής νοητική λειτουργία :**

Είναι σημαντικό να δοθεί έμφαση- εφόσον μέχρι τώρα δεν έχει τονιστεί αρκετά- στο γεγονός ότι τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά λειτουργούν σε επίπεδο νοητικής καθυστέρησης. Αν και τα αναφερόμενα ποσοστά ποικίλουν, υπολογίζεται ότι το 85% λειτουργεί στο επίπεδο της καθυστέρησης, δηλαδή έχει Δείκτη Νοημοσύνης κάτω από 70.

Σε μια μελέτη των DeMyer και των συνεργατών του βρέθηκε ότι το 74% των αυτιστικών παιδιών προσχολικής ηλικίας είχε γενικό Δ.Ν κάτω από 52 και μόνο το 2,6% είχε Δ.Ν πάνω από 85. Ο Πρακτικός Δ.Ν είναι συνήθως υψηλότερος από το Λεκτικό και ο τομέας της αφαιρετικής σκέψης είναι ο χειρότερος, ενώ η συμπλήρωση και συναρμολόγηση κύβων ο καλύτερος. Είναι ενδιαφέρον ότι τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν σημαντική ανομοιογένεια δεξιοτήτων και τις δύο υποκλίμακες νοημοσύνης, καθώς και στα εξελικτικά πρωτόκολλα. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά που παρουσιάζουν ένα ομοιογενές ή σχεδόν ομοιογενές επίπεδο καθυστέρησης στους περισσότερους τομείς λειτουργίας.

Έχει συχνά γίνει υπαινιγμός για τις ικανότητες του «ηλίθιου σοφού» (idiot savant) αλλά ελάχιστα αυτιστικά άτομα εμφανίζουν εξαιρετική απόδοση σε ορισμένους τομείς. Ο Cohen και οι συνεργάτες τους πρότειναν να λαμβάνεται υπόψη ο Δ.Ν μέσα στο πλαίσιο μιας πολυαξονικής διάγνωσης στο DSM-III. Ο έκτος άξονας θα ενσωματώνει τις πληροφορίες για την γνωστική ικανότητα του παιδιού. Στην ουσία ο Δ.Ν έχει θεωρηθεί ο βασικός παράγοντας για την κατάταξη των αυτιστικών παιδιών σε δύο ή, καμία φορά, ακόμα και σε τρεις κατηγορίες: υψηλό, μέτριο και χαμηλό επίπεδο λειτουργίας.^{5,7}

Από μελέτες μακρόχρονης παρακολούθησης υπάρχουν ενδείξεις ότι το υψηλό επίπεδο νοητικής λειτουργίας, μαζί με την παρουσία έναρθρου λόγου πριν από την ηλικία των 5 χρόνων, είναι προγνωστικοί δείκτες ενός καλύτερου αποτελέσματος στην ενήλικη ζωή. Ακόμα και ανάμεσα στα παιδιά που λειτουργούσαν σε πιο χαμηλό επίπεδο και που αρχικά δεν είχαν καθόλου λόγο, βρήκαμε ότι όσα είχαν καλύτερη γνωστική λειτουργία, είχαν και καλύτερη εξέλιξη μέσα στα τέσσερα χρόνια παρακολούθησης. Είχαν περισσότερες πιθανότητες να τοποθετηθούν σε καλύτερα προγράμματα και να διατηρήσουν τη νοηματική γλώσσα (sign language) στην οποία είχαν αρχικά εκτεθεί κατά τη διάρκεια του εντατικού μας προγράμματος.

Όπως φαίνεται και στον Πίνακα 2, εκτός από τη βαθμολόγηση των συγκεκριμένων συμπτωμάτων, ο κλινικός μπορεί να διατυπώσει και τη γενική του εκτίμηση για το βαθμό σοβαρότητας του αυτισμού βασισμένος στην κλινική του εμπειρία με τον πληθυσμό αυτό.

Είναι ενδιαφέρον ότι οι κλινικές εντυπώσεις δε συμφωνούν πάντοτε με τα αποτελέσματα των κλιμάκων βαθμολόγησης και ιδιαίτερα των παλαιότερων, όπως η κλίμακα Rimland E-2 (RIMLAND'S E-2 form checklist). Η παρουσία των αυτιστικών συμπτωμάτων στα παιδιά με τύφλωση, κώφωση, νοητική καθυστέρηση και μαθησιακές διαταραχές ειδικού τύπου έχει πολύ καλά τεκμηριωθεί.

Επιπλέον, παιδιά που πάσχουν από διαφορετικές διαταραχές ή ακόμα και- κατά τα άλλα-φυσιολογικά παιδιά μπορεί να ανταποκρίνονται σε ορισμένα από τα κριτήρια αυτών των κλιμάκων. Καμία φορά χρειάζεται εκτενής θεωρητική γνώση και σημαντική κλινική πείρα για να καταλήξει κανείς στη σωστή διάγνωση.³

Ταξινόμηση του αυτισμού

Συχνά στις κλινικές και ερευνητικές εργασίες χρησιμοποιούνται κλιμακες βαθμολόγησης, οι οποίες προσφέρουν πληροφορίες για τον βαθμό σοβαρότητας των συμπτωμάτων της νόσου.

Ο πίνακας 2 παρουσιάζει τη Βαθμολογική Κλίμακα Ταξινόμησης του Αυτισμού και τα συμπτώματά του συνοπτικά, η οποία κλίμακα χρησιμοποιείται με επιτυχία τα 10

περίπου τελευταία χρόνια από πολλές ομάδες κλινικών ερευνών για την διάγνωση του αυτισμού καθώς και την εκτίμηση της σοβαρότητας του.^{5,7}

Βαθμολογική Κλίμακα Ταξινόμησης Αυτισμού (CARS):	
Κατάταξη Συμπτωμάτων :	Φυσιολογικά για την χρονολογική ηλικία
	Ελαφρά διαταραχή
	Μέτρια διαταραχή
	Σοβαρή διαταραχή
Συμπτώματα:	
Διαταραχή στις ανθρώπινες σχέσεις (δηλαδή δεν εκτιμά το ενδιαφέρον που δείχνουν οι άλλοι γι' αυτόν).	
Μίμηση (ο βαθμός στον οποίο μιμείται το παιδί).	
Ακατάλληλο (ανάρμοστο) συναίσθημα (δηλαδή, η καταλληλότητα των συναισθημάτων, π.χ. χασκογελάει, κλαίει)	
Αλλόκοτη χρήση των κινήσεων του σώματος και εμμονή των στερεοτύπων.	
Ιδιόρρυθμες σχέσεις με τα αντικείμενα (δηλαδή, σωστή χρήση των αντικειμένων).	
Αντίσταση στην αλλαγή του περιβάλλοντος.	
Ιδιόρρυθμες οπτικές αντιδράσεις (π.χ. αποφυγή επαφής με τα μάτια).	
Ιδιόρρυθμες ακουστικές αντιδράσεις (π.χ. αποφυγή ή υπερβολική αντίδραση στους ήχους).	
Βάζει αντικείμενα στο στόμα, τα γλείφει, τα μυρίζει, τα τρίβει.	
Αντιδράσεις άγχους (δηλαδή, ένταση της απώθησης).	
Λεκτική επικοινωνία (π.χ. έλλειψη λόγου, ηχολαλία, αντικατάσταση	


προσωπικών ανωνυμιών, νεολογισμοί κ.α.).
Μη λεκτική επικοινωνία (π.χ. χρήση ή ανταπόκριση στις χειρονομίες).
Ακραία επίπεδα δραστηριότητας (δηλαδή, απάθεια ή υπερκινητικότητα).
Νοητική λειτουργία (ανομοιογένεια γνωστικών δεξιοτήτων).
Γενικές εντυπώσεις (δηλαδή, γενική κατάταξη).

Πίνακας 2 ⁷

Όπως φαίνεται και στο πίνακα 2, η κλίμακα έχει τέσσερις βαθμίδες που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση της σοβαρότητας του κάθε συμπτώματος. Ένα παιδί που έχει συνολικό βαθμό λιγότερο από 30 δε χαρακτηρίζεται ως αυτιστικό, αν και μπορεί να εμφανίζει κάποια μορφή καθολικής εξελικτικής παρέκκλισης ή να είναι αυτιστικό αλλά σε μια υπολειμματική κατάσταση (residual state). Μια βαθμολογία 30-36 υποδεικνύει ελαφρύ έως μέτριο αυτισμό, ενώ μια βαθμολογία μεγαλύτερη από 36, όπου πέντε ή περισσότερα συμπτώματα έχουν βαθμό από 3 και πάνω, υποδεικνύει βαρύ αυτισμό. ^{5,7}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

 **Διαταραχή Hans Asperger** : Το 1944 ο Asperger περιέγραψε αυτή την διαταραχή δίνοντας της την ονομασία «*αυτιστική ψυχοπάθεια*». Πρόκειται για μια πολύ σπάνια σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή η οποία χαρακτηρίζεται από σημαντικές δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, από ασυνήθιστες μορφές συμπεριφοράς παρόμοιες με αυτές οι οποίες χαρακτηρίζουν τον αυτισμό και από παράξενα ενδιαφέροντα.¹⁸


Τα αίτια της διαταραχής είναι άγνωστα σε εμάς άλλα κάποιες μελέτες αναφέρουν πιθανή σχέση με την αυτιστική διαταραχή. Η ομοιότητα αυτή στηρίζει την παρουσία λοιμωδών, μεταβολικών, γενετικών και προγεννητικών παραγόντων συνεισφοράς.

Αρχικά η διαταραχή δεν είναι εμφανής ή θα γίνει αντιληπτή από την μητέρα μια δυσχέρεια στην συναισθηματική επαφή με το παιδί ή το νεογνό, ειδικότερα στην επαφή με το βλέμμα. Όσον αφορά την ομιλία, πολλά παιδιά μαθαίνουν πολύ γρήγορα να μιλούν ενώ άλλα μαθαίνουν με μεγάλη καθυστέρηση αλλά στην πορεία αναπτύσσουν εκπληκτική ταχύτητα μάθησης.^{1,18}

Τα παιδιά αυτά πολλές φορές ασχολούνται με περίεργες αφηρημένες ιδέες και θέματα όπως η γεωγραφία και ο καιρός και δίνουν μια εντύπωση εκκεντρικότητας. Χαρακτηρίζονται από την δυσκολία που έχουν στην επικοινωνία με τους άλλους, αν και δεν είναι σε τέτοιο βαθμό όπως στον αυτισμό. Δυσκολεύονται επίσης στην δημιουργία φιλικών σχέσεων και έχουν τάσεις απομόνωσης.

Ακόμη, ένα μέρος από αυτά τα παιδιά συχνά διατηρεί δια βίου κάποια κινητική δυσχέρεια παρουσιάζοντας αδεξιότητα και νευρικότητα στις κινήσεις. Σε αυτά τα παιδιά διαταραγμένη είναι και η συναισθηματική ικανότητα. Κάποια πολύ ειδικά ενδιαφέροντα μπορεί να οδηγήσουν σε εκπληκτικές αποδόσεις που παρουσιάζουν το παιδί σαν παιδί θαύμα κάτι που όμως δεν συνδέεται καθόλου με τις υπόλοιπες δεξιότητες και γνώσεις του παιδιού. Αυτά τα παιδιά στην πρώιμη εφηβεία αντιλαμβάνονται ότι διαφέρουν από τα άλλα παιδιά της ηλικίας τους και αυτό συχνά

τα οδηγεί στην κατάθλιψη και σε αυτοκτονικές σκέψεις τις οποίες δεν πραγματοποιούν.^{20,21}


 **Διαταραχή Rett** : Η διαταραχή Rett είναι μια νευρολογική διαταραχή η οποία εμφανίζεται στα δυο πρώτα χρόνια της ζωής έπειτα από πέντε μήνες ομαλής ανάπτυξης. Ανακαλύφθηκε από τον Andreas Rett πριν από 25 χρόνια. Είχε παρατηρηθεί μόνο σε κορίτσια και πολύ πρόσφατα παρατηρήθηκε και σε αγόρια.¹⁸

Τα αίτια της διαταραχής είναι άγνωστα αν και μετά από μια αρχική φυσιολογική περίοδο μια προϊούσα αποδιοργανωτική πορεία είναι συμβατή με μια μεταβολική διαταραχή. Σε ορισμένους ασθενείς που πάσχουν από αυτή την διαταραχή η παρουσία υπεραμμωναιμίας έχει οδηγήσει στην υπόθεση ελλείμματος σε ένα ενζυμο που μεταβολίζει την αμμωνία, αλλά αυτό δεν έχει παρατηρηθεί στους περισσότερους ασθενείς .

Η πρόγνωση της διαταραχής είναι αρκετά δύσκολη και δυσμενής. Τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν ελλιπή ανάπτυξη και αυτό καθιστά δύσκολη την καθημερινή στήριξη και βοήθεια που χρειάζονται ακόμη και στους πιο απλούς τομείς της αυτοεξυπηρέτησης.

Η διαταραχή Rett παρουσίασε προοδευτική απώλεια των δεξιοτήτων που είχαν αποκτηθεί σε πέντε τομείς :

- Μεταξύ του 5^{ου} και του 30^{ου} μήνα παρατηρείται απώλεια των σκόπιμων κινήσεων των χεριών και εμφανίζεται στερεοτύπη κίνηση σε αυτά.
- Τα κορίτσια κατά την γέννηση τους έχουν φυσιολογική περίμετρο Κεφαλής αλλά μεταξύ του 5^{ου} και του 48^{ου} μήνα εμφανίζουν επιβράδυνση του ρυθμού ανάπτυξης της κεφαλής.
- Παρατηρείται απώλεια των δεξιοτήτων επικοινωνίας και αναπτύσσονται δυσκολίες κοινωνικής αλληλεπίδρασης παρόμοιες με αυτές που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό.
- Έχουμε επίσης επιβράδυνση της νευρολογικής κλινικής εικόνας.
- Κατά την μέση παιδική ηλικία εμφανίζεται συνήθως απραξία και αταξία οι οποίες συνδυάζονται με σκολίωση ή κυφοσκολίωση και υπέρπνοια. Τέλος, συχνά παρατηρούνται επιληπτικές κρίσεις και διαπιστώνεται βαριά νοητική καθυστέρηση.^{4,32}

 Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή – Σύνδρομο Heller : Αυτή η διαταραχή εμφανίζεται πριν την ηλικία των 10 ετών αφού έχει προηγηθεί μια φυσιολογική ανάπτυξη διάρκειας 2 ετών και περιγράφει μια κλινική κατάσταση η οποία μοιάζει με τον αυτισμό. Για να πραγματοποιηθεί η διάγνωση για αυτή την διαταραχή θα πρέπει το παιδί να έχει μια φυσιολογική ανάπτυξη σε όλους τους τομείς μέχρι την ηλικία των 2 ετών και στην συνέχεια να παρουσιάσει απώλεια των δεξιοτήτων που έχουν αποκτηθεί σε *δύο τουλάχιστον τομείς* :

- A. Στην προσαρμοστική συμπεριφορά ή στις κοινωνικές δεξιότητες,
- B. Στην γλωσσική έκφραση ή αντίληψη,
- C. Στον έλεγχο του ορθού της κύστης
- D. Και στο παιχνίδι και τις κοινωνικές δεξιότητες ¹⁵

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Κάνοντας το πρώτο βήμα

Παρά την έλλειψη μιας αιτιολογικής θεραπείας για τον αυτισμό, οι διαταραχές και τα συμπτώματα μπορούν να δεχτούν φροντίδα και αντιμετώπιση. Για να εξασφαλίσουμε ότι ένα παιδί λαμβάνει τη σωστή αντιμετώπιση, χρειάζεται η κατάλληλη διάγνωση. Δεν πρέπει να υπάρχει καθυστέρηση στην επικοινωνία με τον γιατρό ή κάποιον ειδικό στην παροχή υπηρεσιών υγείας.

Τα παιδιά με αυτισμό που τυγχάνουν έγκαιρης διάγνωσης τείνουν να τα πηγαίνουν πολύ καλύτερα και θα δείξουν ενθαρρυντικές βελτιώσεις στην ανάπτυξη, τη συμπεριφορά και την λειτουργικότητα. Αυτό θα είναι το αποτέλεσμα του γεγονότος ότι μπόρεσαν πιο γρήγορα να επωφεληθούν από ειδικά εξελιγμένα προγράμματα, χάρη στην έγκαιρη διάγνωση.

Ενώ είναι αλήθεια ότι το παιδί ή ο έφηβος με αυτισμό θα έχει ειδικές ανάγκες και θα χρειάζεται ειδική φροντίδα, είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ότι η οικογένεια και οι φίλοι επίσης χρειάζονται υποστήριξη και πληροφόρηση. Το να κατανοήσουν τα βασικά συμπτώματα και τη διάγνωση της διαταραχής είναι το πρώτο βήμα για την αποδοχή και τη διαχείριση της κατάστασης, για το σωστό χειρισμό του συγκεκριμένου παιδιού και για τη βελτίωση της οικογενειακής ζωής.^{17,22}

Αναγνωρίζοντας τα συμπτώματα του Αυτισμού

Για να διαγνώσουμε τον Αυτισμό, οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας στηρίζονται στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV-TR). Αυτό το πρότυπο για τα διαγνωστικά κριτήρια –το οποίο αναπτύχθηκε και εκδόθηκε από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία – χρησιμοποιείται σε πολλές χώρες για την κατηγοριοποίηση και τη διευκόλυνση της διάγνωσης των πιο συνηθισμένων ψυχικών διαταραχών. Σύμφωνα με το DSM-IV ο Αυτισμός είναι μία από τρεις στενά συνδεδεμένες αναπτυξιακές διαταραχές, των οποίων τα συμπτώματα διαφέρουν ως

προς τη σοβαρότητα. Έτσι, αυτές οι διαταραχές επίσης συχνά αναφέρονται ως διαταραχές αυτιστικού φάσματος (Δ.Α.Φ.).¹⁶

Μια θετική διάγνωση Αυτισμού στηρίζεται στην παρατήρηση ιδιαίτερων συμπτωμάτων, που εκδηλώνονται στο παιδί πριν την ηλικία των τριών ετών. Αυτά περιλαμβάνουν:

- ◆ Καθυστερημένη ή ανώμαλη ανάπτυξη της γλώσσας και της ομιλίας. Τέτοια παραδείγματα είναι μια περιορισμένη κατανόηση της ομιλίας, η απουσία ομιλίας, η μη κατανόηση του αληθινού νοήματος των λέξεων.
- ◆ Καθυστερημένη ή ανώμαλη ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων. Αυτά τα χαρακτηριστικά ποικίλουν και τα παιδιά θα εμφανίζονται απόμακρα, θα δείχνουν μια έλλειψη ενδιαφέροντος να συσχετισθούν με άλλους ή θα έχουν μια ανικανότητα να έρχονται σε επαφή με τα αισθήματα των άλλων...
- ◆ Μη φυσιολογικές συμπεριφορές. Τα παιδιά με Αυτισμό συχνά επιδεικνύουν μη ομαλές συμπεριφορές, που ποικίλουν από το να επαναλαμβάνουν οτιδήποτε τους λένε (αυτό ονομάζεται ηχολαλία) και το κούνημα του κεφαλιού έως τον αυτοτραυματισμό και την επιθετικότητα προς τους άλλους.^{7,16}

Διαγνωστικά κριτήρια της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας για τον Αυτισμό Σύμφωνα με το DSM-IV-TR ένα παιδί με αυτισμό θα δείχνει καθυστερημένη ή μη φυσιολογική λειτουργία σε έναν ή περισσότερους από τους παρακάτω τομείς πριν την ηλικία των τριών:

- ⓐ Κοινωνική αλληλεπίδραση
- ⓑ Γλώσσα που χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία
- ⓒ Φανταστικό ή συμβολικό παιχνίδι ⁵

Για να διαγνωστεί ένα παιδί με αυτιστική διαταραχή θα πρέπει να επιδεικνύει τουλάχιστον 6 κριτήρια από τα παρακάτω:

Διαταραγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση (τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω θα πρέπει να παρατηρούνται στο παιδί)

- Δυσκολίες με τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Για παράδειγμα το παιδί θα επιδεικνύει πολλαπλές μη λεκτικές συμπεριφορές, όπως βλεμματική επαφή, έκφραση προσώπου, στάση σώματος και χειρονομίες
- Έλλειψη εκείνων των σχέσεων με τους συνομηλίκους που είναι οι αρμόζουσες για το αναπτυξιακό επίπεδό του
- Δεν επιδιώκει να μοιράζεται τα επιτεύγματά του, τα ενδιαφέροντά του ή την ευχαρίστησή του με τους άλλους
- Δεν μπορεί να συμμετέχει ή να απαντά σε κοινωνικές ή συναισθηματικές αλληλεπιδράσεις.^{10,11}

Διαταραγμένη επικοινωνία (τουλάχιστον ένα)

- Καθυστερημένη ή απύουσα ανάπτυξη της ομιλούμενης γλώσσας την οποία το παιδί δεν προσπαθεί να αναπληρώσει με χειρονομίες
- Ανεπαρκείς προσπάθειες να αρχίσουν ή να συνεχίσουν μια συνομιλία, από παιδιά που μπορούν να μιλήσουν.
- Επαναληπτική, στερεοτυπική ή ιδιαίτερα προσωπική χρήση της γλώσσας.
- Απουσία εκείνων των παιχνιδιών κοινωνικής μίμησης και του αυθόρμητου παιχνιδιού που στηρίζεται στην προσποίηση, που αρμόζουν στο στάδιο ανάπτυξης του παιδιού.^{10,23}

Επαναληπτικές, περιορισμένες και στερεοτυπικές δραστηριότητες συμπεριφοράς και ενδιαφέροντα (τουλάχιστον ένα)

- Έντονη ενασχόληση με μη φυσιολογικά (ως προς την εστίαση ή την ένταση) ενδιαφέροντα που είναι περιορισμένα και στερεοτυπικά (όπως είναι το να στριφογυρίζουν πράγματα).
- Μένουν αυστηρά προσκολλημένα σε ρουτίνες ή τελετουργίες που δεν δείχνουν να έχουν κάποια λειτουργία ή σκοπό
- Στερεοτυπικοί, επαναλαμβανόμενοι κινητικοί manierισμοί όπως το να ανεμίζουν τα χέρια τους.

- Επίμονη ενασχόληση με τμήματα των αντικειμένων.^{10,11}

Προληπτικός Έλεγχος (screening)

Το πρώτο μέρος της διάγνωσης συνήθως αποτελείται από τον προληπτικό έλεγχο. Όταν συζητάτε για το παιδί σας με το γιατρό σας, οι δικές σας παρατηρήσεις και έγνοιες για την εξέλιξη του παιδιού σας είναι ουσιώδεις για να βοηθήσετε την πρώιμη διάγνωση του παιδιού σας. Εάν ξαναδείτε οικογενειακά βίντεο ή φωτογραφίες, αυτό μπορεί να σας βοηθήσει να θυμηθείτε τότε παρατηρήσατε μια συγκεκριμένη συμπεριφορά για πρώτη φορά και τότε το παιδί σας έφτασε σε ένα συγκεκριμένο ορόσημο της ανάπτυξής του.¹⁷

Για να βοηθηθεί η διάγνωση υπάρχει μια σειρά από εργαλεία προληπτικού ελέγχου (screening) που έχουν εξελιχθεί για να συγκεντρώνουν πληροφορίες για την κοινωνική και επικοινωνιακή ανάπτυξη του παιδιού σε ένα ιατρικό πλαίσιο. Αυτά περιλαμβάνουν:

- Τον κατάλογο ενδείξεων για Αυτισμό για παιδιά προσχολικής ηλικίας (CHAT)
- Τον τροποποιημένο κατάλογο ενδείξεων για Αυτισμό για παιδιά που προσχολικής ηλικίας (M-CHAT)
- Το εργαλείο προληπτικού ελέγχου Αυτισμού για παιδιά δύο ετών (STAT)
- Το ερωτηματολόγιο κοινωνικής επικοινωνίας (SCQ) για παιδιά τεσσάρων ετών και άνω.

Ορισμένες δοκιμασίες διαλογής στηρίζονται στις απαντήσεις των γονιών σε ένα ερωτηματολόγιο, ενώ άλλα στηρίζονται σε ένα συνδυασμό των αναφορών των γονιών και της αντικειμενικής παρατήρησης. Το δείξιμο και το παιχνίδι υποκριτικής ρόλων είναι βασικά εργαλεία που βοηθούν να διαφοροποιήσουμε ένα παιδί με αυτισμό από άλλες ομάδες πριν από την ηλικία των 2 ετών. Είναι σημαντικό να έχουμε στο μυαλό μας ότι τα εργαλεία προληπτικού ελέγχου από μόνα τους δεν προσφέρουν μια διάγνωση. Όμως είναι ένας δείκτης ότι το παιδί μπορεί να έχει Φάσματος Αυτιστικής Διαταραχής και ότι χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση.^{5,17}

Οι παραπάνω μέθοδοι προληπτικού ελέγχου μπορεί να μην ταυτοποιήσουν τα παιδιά με ήπια Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, όπως αυτά με αυτισμό υψηλότερης

λειτουργικότητας ή με σύνδρομο Asperger. Γι' αυτό και έχουν σχεδιαστεί μια σειρά από εργαλεία προληπτικού ελέγχου για το σύνδρομο Asperger και τον αυτισμό υψηλότερης λειτουργικότητας ή πιο ήπιες μορφές αυτισμού. Αυτά τα εργαλεία επικεντρώνουν την κοινωνική και συμπεριφορική έκπτωση των παιδιών χωρίς σημαντική γλωσσική καθυστέρηση. *Αυτά περιλαμβάνουν:*

- ✓ Το Ερωτηματολόγιο Προληπτικού Ελέγχου Αυτιστικού Φάσματος (ASSQ)
- ✓ Η Αυστραλιανή Κλίμακα για το σύνδρομο Asperger
- ✓ Η Δοκιμασία για το σύνδρομο Asperger παιδικής ηλικίας (CAST) ⁵

Συνθετική Διαγνωστική Εκτίμηση

Το δεύτερο στάδιο της διάγνωσης περιλαμβάνει μια ομάδα που αποτελείται από ειδικούς πολλών κλάδων. Αυτή η ομάδα περιλαμβάνει έναν ψυχολόγο, έναν νευρολόγο έναν ψυχίατρο, έναν λογοθεραπευτή ή και άλλους ειδικούς.

Επειδή οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) είναι σύνθετες διαταραχές που μπορεί να περιλαμβάνουν και άλλα νευρολογικά ή γενετικά προβλήματα, μια περιεκτική εκτίμηση θα πρέπει να περιλαμβάνει νευρολογικά και γενετικά τεστ, όπως επίσης και αναλυτικά και σε βάθος τεστ ως προς τις γνωσιακές και γλωσσικές ικανότητες. Συχνά χρησιμοποιούνται τεστ που έχουν εξελιχθεί ειδικά για τη διάγνωση του Αυτισμού. ^{5, 7, 13, 16}

Αυτά περιλαμβάνουν:

- ◆ Την Αναθεωρημένη Συνέντευξη Διάγνωσης Αυτισμού (ADI-R) Αυτή είναι μια δομημένη συνέντευξη που περιλαμβάνει πάνω από 100 σημεία και διεξάγεται με ένα γονιό ή έναν παροχέα φροντίδας. Επικεντρώνει στην επικοινωνία του παιδιού, στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στις επαναληπτικές συμπεριφορές και τα συμπτώματα στην ηλικία εμφάνισης της διαταραχής.
- ◆ Το πρόγραμμα Διαγνωστικής Παρατήρησης Αυτισμού (ADOS-G) Αυτό είναι ένα μέτρο παρατήρησης που χρησιμοποιείται για τη διερεύνηση των κοινωνιο-επικοινωνιακών συμπεριφορών που συχνά καθυστερούν ή απουσιάζουν σε παιδιά με Αυτισμό.

- ◆ Την κλίμακα κατάταξης Αυτισμού σε Παιδιά (CARS) Αυτή χρησιμοποιείται σε παιδιά μεγαλύτερα των 2 ετών για να εκτιμηθούν οι κινήσεις του σώματος του παιδιού, την προσαρμογή στην αλλαγή, στην αντίδραση στην ακοή, τη λεκτική επικοινωνία, τις σχέσεις με άλλους. Η κλίμακα χρησιμοποιείται για να συγκρίνει τη συμπεριφορά του παιδιού με αυτή των φυσιολογικών παιδιών.
- ◆ Την Ωτολογική εκτίμηση της ακουστικής ικανότητας Αν και μερικά παιδιά με Αυτισμό μπορεί να υφίστανται και μερική απώλεια ακοής, σε ορισμένα παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος μπορεί να γίνει εσφαλμένη διάγνωση απώλειας ακοής. Η απώλεια ακοής μπορεί επίσης να είναι το αποτέλεσμα μιας μόλυνσης στο αυτί, οπότε και τείνει να εξαφανίζεται μετά από λίγο καιρό.
- ◆ Μια εξέταση αίματος για τον έλεγχο του μολύβδου είναι ουσιώδης για παιδιά που παραμένουν στο στοματικό-κινητικό στάδιο, ή την περίοδο όπου βάζουν τα πάντα στο στόμα τους, για μεγάλο διάστημα. Τα παιδιά με Αυτισμό τείνουν να έχουν αυξημένα επίπεδα μολύβδου στο αίμα τους.^{5,7,13,16}

Νέο τεστ για έγκαιρη διάγνωση

Ο αυτισμός παρουσιάζει σημαντική αύξηση διεθνώς. Η έγκαιρη διάγνωση των παιδιών που πάσχουν, είναι καθοριστική για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση και εξέλιξη τους.

Όσο πιο γρήγορα τα αυτιστικά παιδιά αρχίζουν εντατική αγωγή, τόσο πιο νωρίς στην εξέλιξη τους θα μπορέσουν να επωφεληθούν από την εκπαίδευση και να συμπεριληφθούν σε δραστηριότητες με συνομήλικους τους που δεν έχουν αναπτυξιακές διαταραχές.

Σήμερα δεν υπάρχουν ιατρικά τεστ που είναι σε θέση να κάνουν τη διάγνωση του αυτισμού ή άλλων ανάλογων αναπτυξιακών διαταραχών. Συνήθως η διάγνωση γίνεται όταν το παιδί φτάνει στην ηλικία των τριών ή τεσσάρων ετών. Όμως έχει επισημανθεί από γονείς αυτιστικών παιδιών ότι υπάρχουν σημεία που είναι ενδεικτικά της πάθησης και εκδηλώνονται πολύ νωρίτερα.^{7,16}

Βρέφη που δεν ανταποκρίνονται στο κάλεσμα του ονόματος τους μέχρι την ηλικία των 12 μηνών, έχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν αυτισμό ή

άλλα ψυχοκινητικά προβλήματα σε σύγκριση με βρέφη που αντιδρούν όταν καλείται το όνομα τους.

Αυτό είναι το συμπέρασμα πρόσφατης έρευνας από γιατρούς του πανεπιστημίου της Καλιφόρνιας Davis. Διαπίστωσαν ότι η μη ανταπόκριση στο κάλεσμα του ονόματος ενός βρέφους μέχρι την ηλικία των 12 μηνών, μπορεί να είναι ο σημαντικότερος δείκτης για την ύπαρξη διαταραχών της ανάπτυξης που εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού.

Οι ερευνητές για περίοδο 2 ετών, παρακολουθούσαν και έλεγχαν 46 βρέφη που είχαν παράγοντες ψηλού κινδύνου για προσβολή από αυτισμό. Κατέγραφαν μεταξύ άλλων, την αντίδραση των παιδιών όταν τα καλούσαν το όνομα τους, με καθαρή και σταθερή φωνή.

Περισσότερα από 75% των βρεφών που δεν αντιδρούσαν στο κάλεσμα του ονόματος τους μέχρι την ηλικία των 12 μηνών, παρουσίασαν αναπτυξιακά προβλήματα. Από αυτά, 50% διαγνώστηκαν αργότερα με αυτισμό.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες όπου έγινε η σημαντική αυτή έρευνα, πάσχουν σήμερα από αυτισμό 1,5 εκατομμύρια άτομα. Λόγω της αύξησης που καταγράφεται στη χώρα αυτή όπως και σε άλλες, αναμένεται ότι μέχρι το 2017, ο αριθμός των περιστατικών θα ανέλθει στα 4 εκατομμύρια.

Οι γιατροί από το πανεπιστήμιο της Καλιφόρνιας, τονίζουν ότι το τεστ της κλήσης του ονόματος των παιδιών, δεν είναι από μόνο του αρκετό για να κάνει τη διάγνωση του αυτισμού. Ωστόσο είναι ένδειξη ότι παιδιά που παρουσιάζουν πρόβλημα στο τεστ, χρειάζονται περισσότερη αξιολόγηση και παρακολούθηση.

Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τα παιδιά που κατ' επανάληψη δεν ανταποκρίνονται στην κλήση του ονόματος τους. Σε τέτοιες περιπτώσεις, οι πιθανότητες μιας ψυχοκινητικής αναπτυξιακής ανωμαλίας, είναι περισσότερες. Επίσης με το τεστ της κλήσης του ονόματος, δεν ανιχνεύονται όλα τα παιδιά που έχουν αναπτυξιακές διαταραχές.^{7,16}

Θα τονίσουμε ότι επειδή ένα βρέφος δεν ανταποκρίνεται στην κλήση του ονόματος του, αυτό δεν σημαίνει αναγκαστικά ότι έχει αυτισμό. Τα κριτήρια που καθορίζονται για την αποδοχή της διάγνωσης του αυτισμού είναι πολλά και ευρέως φάσματος.

Είναι απαραίτητο, εάν οι γονείς ενός βρέφους έχουν οποιοσδήποτε ανησυχίες για την ψυχοκινητική ανάπτυξη και συμπεριφορά του παιδιού τους, να ζητούν τη συμβουλή του παιδίατρου τους που μπορεί να τους καθοδηγήσει κατάλληλα.^{7,16}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο

ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Έχει εκδηλωθεί αρκετό ενδιαφέρον και, πρόσφατα, έχουν αρχίσει ορισμένες έρευνες για να διευκρινιστούν οι διαφορές ανάμεσα στις τρεις καθολικές εξελικτικές παρεκκλίσεις. Η άτυπη Κ.Ε.Π., όπως και οι άλλες άτυπες κατηγορίες του DSM-III, αναφέρεται στα παιδιά που φαινομενικά μοιάζουν με τα αυτιστικά αλλά δεν ανταποκρίνονται σε όλα τα διαγνωστικά κριτήρια είτε του αυτισμού είτε της Κ.Ε.Π. που εκδηλώνεται στην παιδική ηλικία.

Όπως υπέδειξαν οι Cohen και οι συνεργάτες τους, το DSM υιοθέτησε τον προηγούμενο όρο άτυπη εξέλιξη της προσωπικότητας που στο παρελθόν είχε χρησιμοποιηθεί για την περιγραφή παιδιών με διαταραχές στην κοινωνική και συναισθηματική τους εξέλιξη, καθώς και στην εξέλιξη της επικοινωνίας.

Κατά μέσο όρο τα παιδιά αυτά τείνουν να λειτουργούν σε υψηλότερο επίπεδο από ότι η ομάδα των αυτιστικών. Η ταξινόμηση τους, όμως, είναι προβληματική, γιατί ο χαρακτηρισμός «άτυπη» μπορεί να είναι παραπλανητικός, αντί να διευκρινίσει τις εμφανιζόμενες δυσκολίες τους.³¹

Στον πίνακα 3 παρουσιάζονται οι κυριότερες διαταραχές από τις οποίες πρέπει να διαφοροποιείται ο αυτισμός. Στο τμήμα Α διαφοροποιείται από την άτυπη καθολική εξελικτική παρέκκλιση (atypical pervasive developmental deviation- A.P.D.D.) και από την καθολική εξελικτική παρέκκλιση (childhood onset pervasive developmental deviation- C.O.P.D.D.) που εμφανίζεται στην παιδική ηλικία.⁵

<i>Διαταραχές από τις οποίες πρέπει να διαφοροποιείται ο αυτισμός:</i>	
Τομέας Α	<p>Άτυπη καθολική εξελικτική παρέκκλιση</p> <p>Καθολική εξελικτική παρέκκλιση που εμφανίζεται στην παιδική ηλικία</p>
Τομέας Β	<p>Νοητική καθυστέρηση</p> <p>Νεύρωση</p> <p>Σχιζοφρένεια της παιδικής ηλικίας</p> <p>Οριακές ή σχιζοειδείς καταστάσεις</p> <p>Συγκεκριμένες εξελικτικές διαταραχές</p> <p>Αισθητηριακή μειονεξία</p>

Πίνακας 3

Η Κ.Ε.Π που εκδηλώνεται στην παιδική ηλικία προτείνεται για παιδιά που αναπτύσσουν ένα αυτιστικού τύπου σύνδρομο μετά την ηλικία των 30 μηνών. Τα κριτήρια για την κοινωνική παρέκκλιση στην κατηγορία αυτή είναι λιγότερο περιοριστικά, γιατί προβλέπουν κάποιο βαθμό κοινωνικής επαφής.

Το πρόβλημα της διαφορικής διάγνωσης ανάμεσα στον πρώιμο νηπιακό αυτισμό και στην Κ.Ε.Π. της παιδικής ηλικίας είναι ότι οι δύο διαταραχές διαφοροποιούνται, κυρίως, με βάση την ηλικία εκδήλωσης η οποία, όπως ήδη αναφέρθηκε, εξαρτάται κατά πολύ από το μνημονικό των γονέων και την πιθανή τους άρνηση. Επιπλέον, τα περισσότερα παιδιά που ανταποκρίνονται στα κριτήρια της Κ.Ε.Π της παιδικής ηλικίας φαίνεται ότι παρουσίαζαν στοιχεία δυσλειτουργίας πολύ πριν από τους 30 μήνες, αν και ίσως όχι τόσο σοβαρά, όσο στον αυτισμό.^{31, 32}

Ορισμένοι ερευνητές πιστεύουν ότι τα κριτήρια της Κ.Ε.Π της παιδικής ηλικίας εφαρμόζονται ακόμα καλύτερα στον αυτισμό, γιατί τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά έχουν πιο πολλές πιθανότητες να ανταποκρίνονται σε μερικά αλλά όχι και στα πέντε κριτήρια με τον αυστηρό τρόπο που παρουσιάζονται στο DSM-III για τον αυτισμό.

Εκτός από τις άλλες δυο καθολικές εξελικτικές παρεκκλίσεις, ο αυτισμός πρέπει, επίσης, να διαφοροποιείται από τη νοητική καθυστέρηση, τη νεύρωση, τη σχιζοφρένεια, τις οριακές ή σχιζοειδείς καταστάσεις, τη συγκεκριμένη εξελικτική γλωσσική διαταραχή και τις αισθητηριακές μειονεξίες.^{31,32}

Νοητική καθυστέρηση

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά είναι και νοητικά καθυστερημένα. Παρ' όλα αυτά, αν και ο αυτισμός και η νοητική καθυστέρηση συχνά συνυπάρχουν, η διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης περιορίζεται στα παιδιά εκείνα των οποίων οι δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις και στην επικοινωνία είναι ανάλογες με τη νοητική τους καθυστέρηση και όχι δυσανάλογα μεγαλύτερες, όπως είναι στο αυτισμό.

Τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά εμφανίζουν σχεδόν ομοιογενή καθυστέρηση σε όλους τους τομείς λειτουργίας και οι κοινωνικές, ακαδημαϊκές, και γλωσσικές δεξιότητες είναι, κυρίως, ανώριμες αλλά όχι και συγχρόνως παρεκκλίνουσες, όπως είναι στον αυτισμό. Επίσης είναι απίθανο να εμφανίσουν στερεότυπη, επαναλαμβανόμενη, τελετουργική και αλλόκοτη συμπεριφορά.³²

Η διαφορική διάγνωση ανάμεσα στον αυτισμό και την καθυστέρηση γίνεται προβληματική μόνο στο κάτω άκρο του διηνεκού της εξελικτικής λειτουργίας. Αλλά ακόμα και τότε, τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να επιδείξουν κοινωνικές δεξιότητες και ενδιαφέρον για τους ανθρώπους. Σε ανώτερα επίπεδα λειτουργίας, η συνειδητοποίηση του εαυτού, εκφραζόμενη με την αναζήτηση επιδοκίμασias και, καμιά φορά, με τη χαμηλή αυτοεκτίμηση, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως πρόσθετο κριτήριο. Παιδιά με μέτρια και, κυρίως, με ελαφρά καθυστέρηση έχουν σαφή επίγνωση των περιορισμών τους ικανοτήτων, ιδιαίτερα εάν έχουν μεγαλώσει σε οικογένειες που επικρίνουν τις δυσκολίες τους.

Αξίζει να τονίσουμε ότι, σε συγκρίσιμα επίπεδα γνωστικής ικανότητας, η προσαρμοστική λειτουργία είναι πολύ μεγαλύτερη στα καθυστερημένα παιδιά από ό,τι στα αυτιστικά.³²

Νεύρωση

Πολύ σπάνια χρειάζεται διαφοροποίηση της διάγνωσης ανάμεσα στον αυτισμό και την νεύρωση της παιδικής ηλικίας. Υπάρχει όμως, η θεωρητική άποψη του Tinbergen ο οποίος θεωρεί τον αυτισμό υπερβολική συστολή (ατολμία) που προέρχεται από τη σύγκρουση προσέγγισης- αποφυγής (approach-avoidance conflict).

Η θέση αυτή έχει ελάχιστους οπαδούς. Και όμως η εκλεκτική αλαλία, μια νευρωσική εκδήλωση, έχει ένα κοινό χαρακτηριστικό με τον αυτισμό, την έλλειψη ενδιαφέροντος για επικοινωνία. Παρ' όλα αυτά, σε ελάχιστες περιπτώσεις παιδιά με εκλεκτική αλαλία δε μιλάνε καθόλου, εφόσον είναι συνήθως εκλεκτικά σε σχέση με το περιβάλλον στο οποίο επιλέγουν να μην μιλάνε. Για παράδειγμα, σε πολλές περιπτώσεις, μιλάνε στο σπίτι αλλά όχι στο σχολείο. Επομένως, οι δεξιότητες επικοινωνίας είναι, σε γενικές γραμμές, καλά αναπτυγμένες.

Επιπλέον, η νοητική ικανότητα των νευρωσικών είναι σπανίως χαμηλότερη από το μέσο όρο και η πρόγνωση τους είναι συνήθως καλή.^{32,33}

Σχιζοφρένεια

Όπως έχει αναφερθεί, οι παραληρητικές ιδέες και οι ψευδαισθήσεις είναι το «σήμα κατατεθέν» της σχιζοφρένειας που εκδηλώνεται είτε στην παιδική ηλικία είτε στην ενήλικη ζωή. Επιπλέον, η ηλικία εκδήλωσης είναι ακόμα θεμελιώδες κριτήριο διαφοροποίησης.

Τα σχιζοφρενικά παιδιά, πριν εκδηλώσουν τα πρώτα τους συμπτώματα, διανύουν μια περίοδο ομαλής, ή σχεδόν ομαλής, εξέλιξης. Επίσης οι υφέσεις και οι υποτροπές είναι κοινές στην σχιζοφρένεια αλλά όχι στον αυτισμό, όπου η πορεία είναι σχετικά σταθερή, αν και μπορεί να υπάρξει επιδείνωση των προβλημάτων κατά την διάρκεια της ζωής του αυτιστικού ατόμου. Και όμως γίνονται πολλές συζητήσεις σήμερα για

την ακριβή διαφοροποίηση αυτισμού και σχιζοφρένιας σε ορισμένες οριακές περιπτώσεις.³³

Επιπλέον, είναι δύσκολο να εφαρμοστεί το κριτήριο των παραπληρωματικών ιδεών και των ψευδαισθήσεων σε άτομα που, όπως πολλά αυτιστικά άτομα, δεν έχουν έναρθρο λόγο, ώστε να αποκλειστεί η παρουσία του κριτηρίου αυτού στους αυτιστικούς.³²

Για να περιπλέκει το ζήτημα ακόμα περισσότερο, έχει αποδειχτεί ότι ορισμένοι αυτιστικοί έφηβοι και νέοι ενήλικες με ανώτερο επίπεδο λειτουργίας εμφανίζουν παραληρητική σκέψη. Παρ' όλα αυτά, σε γενικές γραμμές θα πρέπει να είναι εφικτή η διαφοροποίηση αυτισμού και σχιζοφρένιας χρησιμοποιώντας τα κριτήρια που μόλις περιγράψαμε. Από γενετική άποψη, είναι πιο πιθανό να υπάρχει σχιζοφρένια στο οικογενειακό ιστορικό των σχιζοφρενών από ότι των αυτιστικών.

Το κοινωνικό- οικονομικό επίπεδο δε φαίνεται να αποτελεί ένδειξη, όπως είχε αρχικά υποστηριχτεί, γιατί πρόσφατες μελέτες, στις Η.Π.Α και τον Καναδά, έδειξαν ότι τα αυτιστικά άτομα μπορεί να προέρχονται από όλα τα κοινωνικά στρώματα.

Για ορισμένους μελετητές, νηπιακός αυτισμός είναι μια πρώιμη εκδήλωση της σχιζοφρένιας και υπάρχουσες διάφορες της συμπτωματολογίας οφείλονται στην ύπαρξη ομαλής εξέλιξης, για κάποιο χρονικό διάστημα, στην περίπτωση της σχιζοφρένιας αλλά όχι του αυτισμού. Το θέμα δεν έχει ακόμα λυθεί και θα εξακολουθήσει να μένει άλυτο, ένα δε γίνουν συστηματικές συγκρίσεις ανάμεσα σε ενήλικες αυτιστικούς και ενήλικες σχιζοφρενείς.³³

Οριακές η σχιζοειδείς καταστάσεις

Τα σχιζοειδή ή οριακά άτομα παρουσιάζουν μια κλινική εικόνα υπερευαισθησίας, μοναχικότητας, έλλειψης προσαρμογής και παρανοϊκών στοιχείων. Συχνά εμφανίζουν αλλόκοτο ιδεασμό (odd ideation) αλλά η ομιλία τους είναι αναπτυσσόμενη και δεν πάσχουν από νοητική καθυστέρηση.^{10, 33}

Τα ποσοστά είναι αρκετά μεγάλα και αποτελούν το 3-4% των νέων παραπομπών στις παιδοψυχιατρικές κλινικές. Σύμφωνα με τους Wolff και Barlow, μοιάζουν με τους αυτιστικούς ψυχοπαθείς του Asperger. Πρόσφατα έχει εκδηλωθεί μεγάλο ενδιαφέρον για τις προφανείς ομοιότητες που έχουν με τα υψηλού νοητικού επιπέδου αυτιστικά παιδιά και με τα παιδιά που πάσχουν από μαθησιακές διαταραχές.

Σε πολλές περιπτώσεις η διαφορική διάγνωση αυτών των καταστάσεων απαιτεί σημαντική κλινική πείρα και συστηματική ψυχολογική αξιολόγηση. Οι μελλοντικές έρευνες μπορεί να βοηθήσουν σε μια ακριβέστερη περιγραφή της κάθε διαταραχής.

Σύμφωνα με τους DeMyer και οι συνεργάτες τους, μπορεί να υπάρχει ένα διηλεκές μειονεξίας, με το νηπιακό αυτισμό στο πιο σοβαρό άκρο, τη σχιζοφρένεια της παιδικής ηλικίας να ακολουθεί και τις οριακές καταστάσεις, καθώς και τις μη ψυχωσικές μαθησιακές διαταραχές στο άκρο της λιγότερο σοβαρής μειονεξίας.³³

■ Συγκεκριμένη εξελικτική γλωσσική διαταραχή (δυσφασία)

Αυτή η διαταραχή μοιράζεται με τον αυτισμό τη σημαντική ανεπάρκεια της επικοινωνίας. Η δυσφασία μπορεί να είναι προσληπτική ή εκφραστική και, συνηθέστερα, μεικτή. Μια σειρά από συστηματικές μελέτες έδειξαν ότι η γλωσσική διαταραχή των δυσφασικών παιδιών είναι ποιοτικά λιγότερο σοβαρή από εκείνη των αυτιστικών. Ένα από τα κύρια πλεονεκτήματα τους είναι ότι μπορούν να καταφύγουν στην εξωλεκτική επικοινωνία για να εκφράσουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους.²³

Επιπλέον, αν και εξαιτίας των δυσκολιών τους να χρησιμοποιήσουν την επικοινωνία μέσα στο κοινωνικό πλαίσιο- έχουν μια αναπόφευκτη καθυστέρηση στον κοινωνικό τομέα, ενδιαφέρονται για τις σχέσεις τους με τους άλλους ανθρώπους που έχουν επίγνωση των δραστηριοτήτων τους.

Επίσης έχουν λιγότερες πιθανότητες, σε σύγκριση με τα αυτιστικά παιδιά, να παρουσιάσουν ηχολαλία, αντικατάσταση προσωπικών αντωνυμιών και αντιστροφή προσώπων, χρήση νεολογισμών και μεταφορικού λόγου.^{11,23}

Ακόμα, τα δυσφασικά παιδιά σπανίως εμφανίζουν στερεότυπη και αλλόκοτη συμπεριφορά ή επίμονη αισθητηριακή ενασχόληση.

Τέλος το πιο πιθανό είναι ότι η εξωλεκτική νοημοσύνη των δυσφασικών παιδιών είναι φυσιολογική. Έτσι η μειονεξία τους είναι σαφώς λιγότερο σοβαρή από εκείνη των αυτιστικών παιδιών της αντίστοιχης ηλικίας.²³

Αισθητηριακή μειονεξία

Αν και στα κατοπινά παιδικά χρόνια ο αυτισμός διαχωρίζεται με ευκολία από την τύφλωση ή την κώφωση, αυτό μπορεί να μην είναι τόσο εύκολο στην βρεφική ηλικία. Σε μια από τις μελέτες μας, καθένα από τα 54 αυτιστικά παιδιά, των οποίων εξετάσαμε το ιστορικό τους, είχε θεωρηθεί κουφό στην βρεφική ηλικία και είχε εξεταστεί η ακοή του πάντα με αρνητικά αποτελέσματα.

Παρ' όλα αυτά, όπως έχει ήδη αναφερθεί, βρήκαμε πρόσφατα ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν περισσότερες πιθανότητες, από όσες τα αντίστοιχα φυσιολογικά παιδιά της ίδιας ηλικίας, να πάθουν μόλυνση στο αυτί και να τους κάνουν μυριγγοτομή. Προς το παρόν μόνο υποθέσεις μπορούμε να κάνουμε για τις επιπτώσεις αυτών των περιοδικών επεισοδίων λειτουργικής κώφωσης κατά την κρίσιμη περίοδο της γλωσσικής εξέλιξης του παιδιού.¹⁰

Η εξέταση ιδιαίτερα δυσλειτουργικών παιδιών για απώλεια ακοής μπορεί, καμία φορά, να είναι εξαιρετικά δύσκολη και τα αυτιστικά προκλητά δυναμικά κάτω από την επήρεια καταπραϋντικών μπορεί να είναι το μόνο μέσο που έχει στη διάθεση του ο ακοολόγος.

Μια τέτοια αξιολόγηση, όμως, που γίνεται στη βρεφική ηλικία, είναι απαραίτητη για να αποκλειστεί η κώφωση, γιατί τα περισσότερα παιδιά που δεν ακούν ή που δε βλέπουν προσπαθούν να διεγείρουν τον εαυτό τους, όπως και τα αυτιστικά. Τα παιδιά αυτά, όμως, δεν εμφανίζουν κανένα από τα άλλα χαρακτηριστικά του αυτισμού.¹¹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο

ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

1.Ακουστική εκτίμηση

Όλοι ξέρουμε ότι τα αυτιστικά παιδιά τείνουν να έχουν αντιφατικές αντιδράσεις στα ηχητικά ερεθίσματα που λαμβάνουν. Μπορεί επίσης να έχουν χάσιμο ακοής (ιδιαίτερα εάν υπάρχει μεσαία λοίμωξη του αυτιού) ή νευροαισθητήρια απώλεια ακοής (ιδιαίτερα αν ήδη ήταν πρόωρα ή εάν υποφέρουν από λοιμώξεις του κεντρικού νευρικού συστήματος ή τραύμα).

Αν και μια ακουστική εκτίμηση δεν είναι εύκολο να γίνει είναι υποχρεωτική εάν υπάρχει κάποια αμφιβολία. Ο κλασικός τρόπος για την μέτρηση της οπτικής οξύτητας σε ένα ειδικό δωμάτιο μπορεί να είναι ο κατάλληλος για κάποια αυτιστικά παιδιά. Πολλοί ήχοι και φωνές μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως ερέθισμα και οπτική ενίσχυση για ανταπόκριση και αυτό έχει αποδειχθεί σε μερικές περιπτώσεις αποτελεσματική μέθοδος. Ακόμα και αν το παιδί δεν αυξήσει την αντίδραση του, είναι πολύ πιθανό να παρατηρεί την ημί-εκούσια ανταπόκριση του ρυθμού αναπνοής, την κίνηση των ματιών κ.α.^{17,22}

2.Αξονική τομογραφία του εγκεφάλου

Η αξονική τομογραφία είναι η πρώτη μέθοδος που μας δίνει άμεση απεικόνιση του εγκεφάλου. Η διαδικασία αυτή είναι ασφαλής και χωρίς πόνο συμπεριλαμβάνει όμως, σε μικρό βαθμό βέβαια, έκθεση στην ακτινοβολία. Παρόλα αυτά απαιτείται επαρκής ευαισθητοποίηση μέχρι το παιδί να είναι ξαπλωμένο για 15 με 30 λεπτά με το κεφάλι του καλυμμένο με την συσκευή. Η CT εξέταση του εγκεφάλου είναι καλή στο να ανακαλύπτει όγκους, υδροκέφαλο, κύστες, συλλογή αίματος ή υγρού και εκ γενετής ανωμαλίες. Μελέτες που έχουν γίνει ανάμεσα σε αυτιστικά παιδιά και σε δυο ομάδες με πνευματικά καθυστερημένα παιδιά αποκάλυψαν κάποιες ανωμαλίες. Οι περισσότερες από αυτές δεν ήταν συγκεκριμένες. Η CT εγκεφάλου μπορεί να χρειαστεί για την εκτίμηση αυτιστικών παιδιών εάν υπάρχουν σημάδια για

ενδοκρανιακή πίεση ή εάν υπάρχει ραγδαία αύξηση του κεφαλιού η οποία εκτιμάται ανάλογα.^{17,22}

3. Ηλεκτροεγκεφαλογραφία

Αυτή η διαδικασία απαιτεί, όπως και οι υπόλοιπες, την συνεργασία του ασθενή. Απλές ρυθμίσεις αλλάζουν την ηλεκτρική δραστηριότητα στην επιφάνεια του εγκεφάλου. Αυτό μπορεί να φάνει χρήσιμο εάν υποπτεύονται διαταραχές της αντίληψης. Η ΗΕΓ μπορεί να επηρεαστεί από την ηλικία, από την κατάσταση του ύπνου και από την χρήση των ναρκωτικών (συμπεριλαμβανόμενων πολλών από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να ηρεμήσουν τα παιδιά για το ΗΕΓ).^{17,22}

4. Ηλεκτρική χαρτογραφημένη δραστηριότητα του εγκεφάλου (Brain Electrical Activity Mapping – BEA)

Η τεχνική αυτή που χρησιμοποιεί ανάλυση από υπολογιστές δεν φαίνεται πως είναι έτοιμη για κλινική χρήση. Με τα εκτεθειμένα δεδομένα μπορούν να εντοπίσουν περιοχές του εγκεφάλου με περιορισμένη ή υπερβολική ηλεκτρική δραστηριότητα. Αυτή η τεχνική είχε χρησιμοποιηθεί και στην δυσλεξία.^{17, 22}

5. Μαγνητική τομογραφία (Magnetic Resonance Imaging – MRI)

Αυτή η μέθοδος δείχνει τις εικόνες τμηματικά. Δεν υπάρχει ακτινοβολία οπότε η έκθεση είναι πολύ μικρή για να είναι επικίνδυνη. Η MRI όπως και η CT κρανίου μας δείχνει την κατασκευή και την δομή του εγκεφάλου. Παρά τα λειτουργικά η MRI μπορεί να προσαρμοστεί και να χρησιμεύει στο να περιγράψει μια αυξανόμενη φυσιολογική διαδικασία.^{17,22}

6. Τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων (Positron Emission Tomography – PET)

Η τεχνική αυτή είναι από τις πιο καινούριες και παρέχει πληροφορίες περισσότερο για την λειτουργικότητα του εγκεφάλου παρά για τα κατασκευαστικά ελαττώματα.

Συνήθως, η χρησιμοποίηση της γλυκόζης από τον εγκέφαλο χρησιμεύει ως δείκτης της δραστηριότητας του. Το πιο ενεργό κύτταρο του εγκεφάλου θα παγιδεύσει την περισσότερη γλυκόζη. Η διαδικασία αυτή μας έχει αποκαλύψει μερικά ενδιαφέροντα ευρήματα για τα επιληπτικά και τα αφασικά παιδιά. Η έρευνα μέσω της PET έχει χρησιμοποιηθεί σε έναν μικρό αριθμό ενηλίκων που είναι αυτιστικοί και τα αποτελέσματα ανέφεραν ασυνήθιστη ασυμμετρία της δραστηριότητας του εγκεφάλου.

Ακόμη, όσον αφορά τον ρυθμό μεταβολισμού του εγκεφάλου συγκριτικά με φυσιολογικά άτομα βρέθηκε υπερμεταβολισμός κυρίως στην αριστερή πλευρά του εγκεφάλου. Παρά τον αρχικό ενθουσιασμό η μέχρι τώρα προσφορά των ερευνών εγκεφαλικής εικονοποίησης του αυτισμού δεν υπήρξε σημαντική.^{17, 22}

7.Ορολογικές εξετάσεις

Οι εξετάσεις αίματος είναι διαθέσιμες να καθορίσουν αν κάποιο παιδί μολύνθηκε από κάποιο αίτιο που συνήθως συνδέεται με τον αυτισμό, όπως για παράδειγμα ο απλός έρπης και η ερυθρά. Υπάρχουν κάποια όρια στην ερμηνεία αυτών των εξετάσεων. Έχουν την δυνατότητα να παρέχουν πληροφορίες για το αίτιο αλλά σπάνια για την θεραπεία. Τέτοιες εξετάσεις πρέπει να υπολογίζονται εάν το παιδί έχει μικρό κεφάλι, ενδοκρανιακή ασβεστοποίηση, οπτικά προβλήματα ή προβλήματα ακοής.^{17,22}

8.Αναλυση χρωμοσωμάτων

Αυτό το τεστ απαιτεί ένα δείγμα από φλεβικό αίμα. Το λεμφοκύτταρο καλλιεργείται και αναλύεται από έναν αριθμό χρωμοσωμάτων. Η σύνθεση του χρωμοσώματος μας είναι γνώστη ως καρεότυπος. Πρέπει να λογαριαστεί αν το πνευματικά καθυστερημένο ή αυτιστικό παιδί έχει πολλαπλές γνωστικές ανωμαλίες ή σοβαρά μορφικά χαρακτηριστικά. Οι μελέτες αυτές χρειάζονται για να επιβεβαιώσουν την διάγνωση. Επίσης τέτοιου είδους εξετάσεις είναι πιθανό να χρειαστεί να κάνουν και οι γονείς.^{17, 22}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο

ΠΡΟΓΝΩΣΗ - ΠΡΟΛΗΨΗ

Πρόγνωση

Ο αυτισμός διαρκεί για ολόκληρη τη ζωή και δεν θεραπεύεται. Η πρόγνωση εξαρτάται κυρίως από τη νοημοσύνη του παιδιού και τη γλωσσική του ανάπτυξη. Τα παιδιά που έχουν IQ πάνω από 70, καθώς κι αυτά που μιλούν μέχρι τα 5 τους χρόνια έχουν καλύτερη πρόγνωση. Επίσης η πρόγνωση είναι καλύτερη για τα αυτιστικά παιδιά που δεν έχουν εμφανίσει επιληπτικές κρίσεις και ζουν σε αρμονικό οικογενειακό περιβάλλον.

Γενικά, τα 2/3 των ατόμων με αυτισμό έχουν σοβαρή αναπηρία και ζουν σε απόλυτη εξάρτηση από την οικογένειά τους ή σε κάποιο ίδρυμα για όλη τους τη ζωή. Μόνο το 1-2% κατορθώνουν να εργαστούν και να έχουν μια σχετική ανεξαρτησία κατά την ενηλικίωση.

Σε κάποιες περιπτώσεις υπάρχει ύφεση των συμπτωμάτων με την πάροδο των χρόνων. Άλλοτε πάλι κατά την εφηβεία εμφανίζονται τάσεις αυτοακρωτηριασμού και επιθετικότητας, όπως και σοβαρές επιληπτικές κρίσεις.

Στα παιδιά χωρίς σοβαρή νοητική υστέρηση, οι πιο σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες για την κοινωνική εξέλιξη είναι το επίπεδο του λόγου, η ικανότητα συνδυαστικής προσοχής, η μίμηση του λόγου και η ποιότητα των προσαρμοστικών συμπεριφορών. Αν και μερικά άτομα παρουσιάζουν σημαντική βελτίωση στη συμπεριφορά και στις κοινωνικές δεξιότητες καθώς μεγαλώνουν, οι πιθανότητες για πλήρη ανεξαρτησία είναι περιορισμένες. Τα άτομα με συνυπάρχουσα νοητική υστέρηση έχουν ανάγκη από φροντίδα και επίβλεψη σε όλη τους τη ζωή.^{5,7,16}

Η αύξηση της ενημερότητας των γονιών και των γιατρών για το πρόβλημα του αυτισμού, μπορεί να βελτιώνει την εξέλιξη και την πρόγνωση των παιδιών με αυτισμό.

Πρόληψη

Η πρόληψη επισημαίνεται πως παίζει σημαντικό ρόλο στην πορεία του αυτιστικού συνδρόμου. Αν και τα αίτια του αυτισμού δεν είναι απολύτως γνωστά όλοι οφείλουμε να γνωρίζουμε τους παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη των παιδιών και ίσως συμβάλλουν στην δημιουργία του αυτισμού ή άλλων ψυχοπαθολογικών διαταραχών.

Είναι πολύ σημαντικό οι μέλλουσες μητέρες να γνωρίζουν τους παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ανάπτυξη του εμβρύου κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης.

Οι παράγοντες αυτοί είναι :

- *η χρήση φαρμάκων*
- *το κάπνισμα*
- *η κατανάλωση οινοπνευματωδών ποτών*
- *η κακή διατροφή*
- *η κούραση*
- *η πλήρης αδράνεια*
- *η ακτινοβολία*
- *διάφορες λοιμώξεις*
- *το χτύπημα στην κοιλιακή χώρα*

Παρά το γεγονός ότι τα περισσότερα από τα παραπάνω είναι συνήθειες και απολαύσεις, τις οποίες όλοι λίγο πολύ έχουμε, το πιο σωστό θα ήταν να αποφευχθούν κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης για να μην υπάρξουν επιπλοκές. Μεγάλη σημασία έχει η αποφυγή των λοιμώξεων που μπορεί να προσβάλλουν την μητέρα καθώς έχουν σοβαρές συνέπειες εάν μεταδοθούν στο έμβρυο. Σε αυτή την περίπτωση, η άμβλωση είναι αναπόφευκτη κυρίως τους πρώτους μήνες.^{5,7}

Στα παιδιά, τα δυο πρώτα χρόνια της ζωής τους, είναι πολύ πιθανό να επηρεαστεί η ανάπτυξη και η προσωπικότητά τους από παράγοντες όπως :

- η στέρηση της μητρικής αγκαλιάς
- η αγχώδης συμπεριφορά των γονέων
- η απουσία των γονέων για μεγάλα χρονικά διαστήματα
- η αίσθηση φόβου που είναι πιθανό να δημιουργηθεί από λανθασμένη συμπεριφορά της οικογενείας
- η συχνή αλλαγή προσώπων που φροντίζουν το παιδί
- τα ατυχήματα (κυρίως στο κεφάλι)
- η ελλείπουσα τροφή

Αν και αυτοί οι παράγοντες δεν είναι σίγουρο ότι θα δημιουργήσουν αυτισμό, σίγουρα θα επηρεάσουν το παιδί. Γι' αυτό τα παιδιά πρέπει να λαμβάνουν φροντίδα και θαλπωρή από τους γονείς.

Είχε αναφερθεί παλαιότερα ότι οι παιδικές ασθένειες θα πρέπει να αντιμετωπίζονται άμεσα από τον γιατρό καθώς ο παρατεταμένος υψηλός πυρετός που πολύ συχνά εμφανίζεται στα παιδιά είναι πιθανό να δημιουργήσει σοβαρά προβλήματα.

Τέλος, τα παιδιά θα πρέπει να μεγαλώνουν μέσα σε ένα κλίμα απόλυτης ηρεμίας και να μην διαταράσσεται ούτε στο ελάχιστο ο ψυχικός τους κόσμος κάτι το οποίο θα είναι παρόν σε όλη τους την ζωή, καθώς στην παιδική ηλικία διαμορφώνεται ο ψυχικός κόσμος του κάθε άνθρωπου.^{5,7}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10^ο

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Μιλώντας για τον Αυτισμό του Παιδιού η θεραπευτική αντιμετώπιση επικεντρώνεται στη βελτίωση της ανάπτυξης και της συμπεριφοράς του παιδιού με τη χρήση προσαρμοσμένων σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση σχεδίων και προγραμμάτων θεραπευτικής αντιμετώπισης. Αυτά επικεντρώνουν στα σημεία αναπτυξιακής ισχύος και αδυναμίας του παιδιού και έχουν τα καλύτερα αποτελέσματα, εάν ξεκινήσουν όσο το δυνατό νωρίτερα.¹⁰

Καθώς δεν υπάρχει κάποια μοναδική προσέγγιση στην αντιμετώπιση των ατόμων με αυτισμό, η θεραπευτική αντιμετώπιση τείνει να αποτελείται από αναπτυξιακά, εκπαιδευτικά και συμπεριφορικά προγράμματα που συμπληρώνονται με φαρμακευτική αγωγή που επικεντρώνει στα συγκεκριμένα συμπτώματα του παιδιού.

Για να εξασφαλίσουμε ότι το παιδί λαμβάνει την κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση, το συνολικό πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης πρέπει να διαμορφωθεί από τους γονείς ή τον παροχέα φροντίδας μαζί με επαγγελματίες των υπηρεσιών υγείας και ειδικούς στην εκπαίδευση και την συμπεριφορά.

Όταν συζητάμε για την θεραπευτική αντιμετώπιση ενός παιδιού που είναι στη δική μας φροντίδα, πρέπει να εξασφαλίσουμε ότι θα συζητηθεί λεπτομερώς το πρόγραμμα και ότι θα πάρουμε ικανοποιητικές απαντήσεις στις ερωτήσεις μας. Το πρόγραμμα του παιδιού θα έχει επίμονη και σημαντική επίδραση στη ζωή του και της οικογένειάς του.^{10,11}

Συνολικοί στόχοι της θεραπευτικής αντιμετώπισης :

Αν και υπάρχουν διαφορετικές προσεγγίσεις στην αντιμετώπιση του Αυτισμού, όλες έχουν τον ίδιο στόχο, δηλαδή να βελτιώσουν τη συνολική λειτουργία και την ενσωμάτωση του παιδιού. *Για να πετύχουμε αυτό το σκοπό χρησιμοποιούνται οι ακόλουθες στρατηγικές:*

Εκπαίδευση με την χρήση υπολογιστών

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει διάχυτη η πεποίθηση ότι η πληροφορική μπορεί να ανοίξει νέους ορίζοντες στην εκπαίδευση και την απασχόληση αυτιστικών ατόμων. Η Διεθνής Αυτιστική Κοινότητα (National Autistic Society) χαρακτηρίζει τον υπολογιστή ως «ένα ευέλικτο και αξιόλογο μέσο, που παρέχει για τα άτομα με αυτισμό ευκαιρίες στους τομείς της εκπαίδευσης, της επικοινωνίας, της δημιουργικότητας, του ελεύθερου χρόνου και της εργασίας». Αυτό, βέβαια, θα μπορούσε να πει κανείς ότι ισχύει για όλους τους ανθρώπους.

Επιστήμονες από το χώρο της πληροφορικής ερευνούν και κατασκευάζουν λογισμικά προϊόντα που προορίζονται για χρήση από αυτιστικά άτομα και υποστηρίζουν ότι οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές μπορούν να διευκολύνουν την πρόσβαση των αυτιστικών μαθητών στη μάθηση. Θα μπορούσε να ισχυριστεί κάποιος, ότι υπάρχουν πολλά θεραπευτικά μοντέλα για τα άτομα με αυτισμό, που στηρίζονται στην εφαρμογή τους από ανθρώπινο δυναμικό και τα αποτελέσματά τους είναι πολύ ικανοποιητικά.^{5,13}

Τα άτομα με αυτισμό φαίνεται να έχουν μονοτροπικά συστήματα ενδιαφέροντος : Η προσοχή τους τείνει να εστιάζει σε μεμονωμένα αντικείμενα που τα βλέπουν σαν μέσα από μια σήραγγα, απομονωμένα από το περιβάλλον πλαίσιο. Οι υπολογιστές είναι ένα ιδανικό μέσο για να μπει κανείς σε αυτό τον κόσμο, γιατί επιτρέπουν την αλληλεπίδραση, με το να αφήνουν τους άλλους να μπουν στη σήραγγα προσοχής του ατόμου. Τα εξωτερικά γεγονότα μπορούν εύκολα να αγνοηθούν κατά την εστίαση σε μια οθόνη υπολογιστή, καθώς η περιοχή συγκέντρωσης περιορίζεται από τα όρια της οθόνης. Η μικρή περιοχή εστίασης μπορεί να εξηγήσει το γιατί τα άτομα με αυτισμό μπορούν να ανεχθούν μεγαλύτερη είσοδο ερεθισμάτων μέσω του υπολογιστή, από αυτή που μπορούν να ανεχθούν οπουδήποτε αλλού.¹³

Σε γενικές γραμμές, όλη η διεθνής βιβλιογραφία υποστηρίζει την άποψη ότι η εκπαίδευση με την βοήθεια υπολογιστή οδηγεί σε μεγαλύτερη κινητοποίηση και ενθουσιασμό των αυτιστικών μαθητών, λιγότερα προβλήματα συμπεριφοράς και πιο αποτελεσματική εκμάθηση.

Πιο συγκεκριμένα, σε μελέτη που εξέτασε την επίδραση των υπολογιστών στην απόκτηση λεξιλογίου μικρών παιδιών με αυτισμό (Moore & Culvert, 2000), συγκρίθηκαν ένα συμπεριφοριστικό πρόγραμμα και ένα εκπαιδευτικό λογισμικό, με κριτήρια την προσοχή, την κινητοποίηση και την εκμάθηση λέξεων από τα παιδιά. Προέκυψε ότι τα παιδιά ήταν πιο προσεκτικά, πιο κινητοποιημένα και έμαθαν περισσότερες λέξεις με τον υπολογιστή. Παρόμοια μελέτη που σύγκρινε την εκμάθηση ανάγνωσης, με βιβλίο και με υπολογιστή κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά με αυτισμό περνούσαν περισσότερο χρόνο διαβάζοντας το υλικό του μαθήματος και αντιδρούσαν λιγότερο στην χρήση του, όταν αυτό ήταν στον υπολογιστή.²⁴

Κατά την αξιολόγηση εκπαιδευτικού λογισμικού, που διδάσκει λεξιλόγιο και γραμματική με την βοήθεια επόπτη από κινούμενα γραφικά (animated tutor), προέκυψε ότι οι μαθητές πέτυχαν την μάθηση, αλλά και την γενίκευση του υλικού, καταφέροντας να μεταφέρουν και να χρησιμοποιήσουν αυτά που έμαθαν, από τον υπολογιστή στο φυσικό περιβάλλον.

Επίσης, δύο ακόμα μελέτες έδειξαν αύξηση του ενθουσιασμού των μαθητών όταν το μάθημα γινόταν με την βοήθεια υπολογιστή, καθώς και θετική επίδραση στα προβλήματα συμπεριφοράς, όπως η αποφυγή της βλεμματικής επαφής και η ηχολαλία, βελτίωση στην αυθόρμητη επικοινωνία και καλύτερη εκμάθηση. Στην ίδια άποψη συναινεί και η μελέτη αξιολόγησης εκπαιδευτικού λογισμικού όπου επιπλέον παρατηρήθηκε ότι οι συμμετέχοντες με αυτισμό χρησιμοποίησαν πιο πολλές αυθόρμητες χειρονομίες και λεκτικές αιτήσεις για βοήθεια κατά την διδασκαλία με υπολογιστή, σε σχέση με την παραδοσιακή διδασκαλία.

Τέλος, σε κάποιες από τις μελέτες επισημαίνεται ότι οι υπολογιστές έχουν θετική επίδραση σε πολλούς τομείς, αλλά δεν οδηγούν σε αύξηση του ρυθμού της εκμάθησης κι ότι σύμφωνα με πειράματα που έγιναν σε παιδιά με βαριές μορφές αυτισμού το μάθημα πραγματοποιούνταν μόνο αν ο δάσκαλος ήταν χειριστής του μηχανήματος εκμάθησης, ενώ σε κάθε άλλη περίπτωση, οι μαθητές διέκοπταν την δραστηριότητα.

Η πλειονότητα των ερευνών της παγκόσμιας βιβλιογραφίας αποσκοπεί στο να δείξει πώς επιτυγχάνεται η εκμάθηση της ανάγνωσης, της γραφής, της ορθογραφίας και της αριθμητικής μέσω υπολογιστών. Στόχος της παρούσας μελέτης δεν είναι να διαπιστώσει κατά πόσο οι υπολογιστές μπορούν να βοηθήσουν στην διδασκαλία των διαφόρων γνωστικών αντικειμένων, αλλά να δώσει πληροφορίες για την επίδραση της χρήσης Η/Υ στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που συνοδεύουν την διαταραχή του αυτισμού και επηρεάζουν την εκπαιδευτική διαδικασία (π.χ. αποφυγή επικοινωνίας, επιθετικότητα, εύκολη αποθάρρυνση, διαταρακτικότητα, 'απόσυρση' του παιδιού στον κόσμο του, ηχολαλία, στερεοτυπίες, κ.α.).^{5,24}



[Εικόνα 3 Χρήση υπολογιστή.](http://www.google.gr/images autism+photos&um)(<http://www.google.gr/images autism+photos&um>)

Μάκατον (Makaton): Μέθοδος εναλλακτικής επικοινωνίας

Το Makaton αφορά ένα πρόγραμμα ανάπτυξης της επικοινωνίας για άτομα που εμφανίζουν ένα ευρύ φάσμα αναπτυξιακών δυσκολιών, που βασίζεται στη χρησιμοποίηση νοημάτων ή και γραφικών συμβόλων που **συνοδεύουν** και υποστηρίζουν τον προφορικό λόγο. Στοχεύει φυσικά στην ανάπτυξη της κατανόησης και χρήσης του λόγου.

Είναι ένα πρόγραμμα που δίνει τη δυνατότητα σε όλους όσους παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα αναπτυξιακών δυσκολιών στην επικοινωνία και το λόγο να καλλιεργήσουν αυτές τις δεξιότητες και να τις χρησιμοποιήσουν με ένα απλό αλλά πολύ λειτουργικό τρόπο, έτσι ώστε να μπορούν να συμμετέχουν στην κοινωνική ζωή, να χαίρονται, να έχουν επιλογές και να διεκδικούν τα δικαιώματά τους.

Μπορεί να εφαρμοστεί σε όλα τα περιβάλλοντα δηλαδή στο σπίτι, στο σχολείο, στο χώρο απασχόλησης και εργασίας, σε κέντρα αναψυχής και άθλησης, στο Νοσοκομείο, Οικοτροφείο κ.λπ.^{5,25}

Η διδακτική του προσέγγιση εστιάζεται, σε πρώτο επίπεδο, στην απόκτηση βασικών δεξιοτήτων επικοινωνίας και γλώσσας και σε ένα υψηλότερο επίπεδο, στην κατάκτηση της ανάγνωσης και της γραφής.

Σχεδιάστηκε το 1973 από την Αγγλίδα Λογοπεδικό Margaret Walker και αρχικά χρησιμοποιήθηκε σε ενήλικες κωφούς που παρουσίαζαν επιπλέον και σοβαρή μαθησιακή δυσκολία. Το 1978 εφαρμόστηκε στα Σχολεία Ειδικής Αγωγής της Μ. Βρετανίας και στη συνέχεια διαδόθηκε πολύ γρήγορα σε άλλα κοινοτικά πλαίσια καθώς και σε άλλες χώρες. Παρουσιάστηκε στην Ελλάδα, μέσω του Συλλόγου Λογοπεδικών το 1992.^{25,26}


Το πρόγραμμα αυτό έχει προσαρμοστεί στην Ελληνική γλώσσα, από τα Αγγλικά το Βασικό λεξιλόγιο, τα Νοήματα και τα Σύμβολα έτσι ώστε να καλύπτει τις ανάγκες της σύγχρονης ελληνικής πραγματικότητας.²⁵

Μέθοδος TEACCH

Το TEACCH ("Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας") αποτελεί ένα πρόγραμμα εναλλακτικής εκπαίδευσης, για παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, που ενσωματώνει παρεμβάσεις σε περιβάλλον, ημερήσιο πρόγραμμα και αντικείμενο εργασίας, και επικοινωνία.

Πρόκειται για ένα κρατικό πρόγραμμα, που υλοποιήθηκε το 1972 στην Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ ως συνέχεια μίας ερευνητικής δουλειάς, που είχε αρχίσει από το 1966.^{25,28}

Τα βασικά στοιχεία του TEACCH είναι τέσσερα:

-  **Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος :** Αφορά στον τρόπο οργάνωσης του περιβάλλοντος. Δόμηση δεν σημαίνει κατά ανάγκη ομοιομορφία.

Όπως σε όλα τα σπίτια έτσι και οι σχολικές τάξεις δεν μπορεί να είναι παντελώς ίδιες, γιατί ασφαλώς κάθε τάξη θα έχει διαφορετικά έπιπλα, αντικείμενα κ.ο.κ..

Δομημένη τάξη είναι η τάξη εκείνη, που με την *πρώτη* ματιά γίνεται κατανοητό ποια δραστηριότητα φιλοξενεί και σε ποιο σημείο. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, να εκπαιδεύσουμε τα παιδιά με αυτισμό να μπορούν να παραμένουν για κάποιο χρονικό διάστημα σε ένα μέρος.

Στη δομημένη τάξη πρέπει να υπάρχει ένας χώρος για *ομαδικές* δραστηριότητες, όπως επίσης και ένας χώρος για *ατομική* απασχόληση ή εργασία. Για αυτό τον λόγο προϋπόθεση είναι το κατάλληλο *μέγεθος* του χώρου. Είναι αναγκαίο ο εκπαιδευτικός να έχει άμεση οπτική *επαφή* με τον χώρο εργασίας του μαθητή. Τοποθετώντας κατάλληλα έπιπλα βοηθάμε τα παιδιά να κατανοήσουν τον χώρο, όπου θα κάνουν μία δραστηριότητα, δημιουργώντας ταυτόχρονα συνθήκες εύκολης μετάβασης από τη μία δραστηριότητα σε άλλη.^{25, 28}

Επιπλέον, από έναν δομημένο χώρο, το παιδί δεν μπορεί να φύγει παρά μόνο από ένα σημείο. Το γεγονός αυτό βοηθά τον εκπαιδευτικό να προλάβει το παιδί, αν προσπαθήσει να απομακρυνθεί πριν ολοκληρώσει τη εργασία του και επίσης να το προστατέψει.

Αν οι μαθητές δεν εκπαιδευτούν νωρίς να μπορούν να κάθονται σε ένα μέρος είναι πολύ δύσκολο να τους ελέγξει κανείς αργότερα π.χ. στην εφηβεία ή την ενήλικη ζωή, όταν η σωματική ανάπτυξη και η δύναμη δεν επιτρέπει στον εκπαιδευτικό να ελέγξει με ευκολία το άτομο. Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι περιοχές διδασκαλίας, οι χώροι δόμησης μιας τάξης. Κάθε χώρος έχει τη ιδιαίτερη σημασία του.

Η δομημένη τάξη:

- Ⓢ Περιοχή διδασκαλίας
- Ⓢ Περιοχή ανεξάρτητης εργασίας
- Ⓢ Περιοχή ελεύθερου παιχνιδιού
- Ⓢ Περιοχή δομημένου παιχνιδιού
- Ⓢ Περιοχή φαγητού
- Ⓢ Περιοχή ομαδικής εργασίας
- Ⓢ Περιοχή μεταβατική²⁷

- ✚ **Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα :** Βοηθά το παιδί να κατανοήσει τι δραστηριότητες θα κάνει κατά τη διάρκεια της ημέρας.

Το πρόγραμμα έχει διαφορετική μορφή ανάλογα με το παιδί και τις δυνατότητές του και είναι αυστηρά *εξατομικευμένο*. Για τα παιδιά, που διαβάζουν, οι δραστηριότητες σημειώνονται γραπτά. Για τα παιδιά που δε διαβάζουν χρησιμοποιούνται φωτογραφίες, σκίτσα, σχήματα ή τα ίδια τα αντικείμενα.

Οι αλλαγές, που για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν προβλήματα εξαιτίας της ανάγκης για ομοιομορφία, είναι αναπόφευκτες. Σε τέτοιες περιπτώσεις πρέπει να προειδοποιούμε το παιδί για την αλλαγή και είναι ιδιαίτερα βοηθητικό να αντικαθιστούμε οπτικά (με εικόνες) την αλλαγή της δραστηριότητας. Όταν το παιδί φτάνει το πρωί στο σχολείο βλέπει το πρόγραμμα του και ξέρει τι θα κάνει. ^{25, 27}

Ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα μπορεί να περιλαμβάνει:

- Ⓜ Ελεύθερο παιχνίδι
- Ⓜ Δουλειά με τον δάσκαλο
- Ⓜ Δομημένο παιχνίδι (αξιοποιούμε τα ενδιαφέροντα του παιδιού)
- Ⓜ Ελεύθερο παιχνίδι (επανάληψη)
- Ⓜ Ατομική εργασία
- Ⓜ Τουαλέτα
- Ⓜ Φαγητό
- Ⓜ Εξωτερικές δραστηριότητες (στην αυλή)
- Ⓜ Ατομική εργασία
- Ⓜ Δουλειά με τον δάσκαλο (επανάληψη)
- Ⓜ Κολατσιό
- Ⓜ Τουαλέτα (επανάληψη)
- Ⓜ Σπίτι ²⁷

- ✚ **Το σύστημα ατομικής εργασίας :** Αποτελεί έναν τρόπο οργάνωσης μίας δραστηριότητας στο σχολείο ή στο σπίτι, ώστε το άτομο με αυτισμό να μπορεί να το εφαρμόσει.

Τα ερωτήματα στα οποία δίνει απάντηση το σύστημα ατομικής εργασίας είναι:

- ☉ Τι δουλειά θα κάνω;
- ☉ Πού και πότε θα την κάνω;
- ☉ Πόση θα κάνω;
- ☉ Πώς ξέρω ότι τελείωσα;
- ☉ Τι ακολουθεί και τι κάνω μετά; ²⁷

✚ **Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων :** Αποτελεί ένα σύστημα επικοινωνίας για το παιδί που του επιτρέπει να κάνει μόνο του γνωστές τις ανάγκες του σε κάποιον άλλο.

Για να επιτευχθεί αυτό ακολουθούνται τα εξής 3 στάδια:

- ☉ Οπτική οργάνωση (τοποθέτηση των υλικών σε χωριστά κουτιά)
- ☉ Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος που θα ασχοληθεί με τα υλικά)
- ☉ Οπτική σαφήνεια (σηματοδότηση σκοπού δραστηριότητας, π.χ. κωδικοποίηση με χρώματα, ετικέτες).

Παρουσιάζονται οπτικά ερεθίσματα, για να είναι σαφές το κάθε τι από το παιδί και για να δοθεί έμφαση στις σημαντικές πληροφορίες.^{25,27}

Στόχος του TEACCH

Το πρόγραμμα οργανώνεται σε 3 μέρη ανάλογα με την ηλικία:

1. Primary Stage / Προκαταρκτικό Στάδιο (5-10 ετών): Τα παιδιά περνούν τον περισσότερο χρόνο στη τάξη.
2. Middle Stage / Μεσαίο Στάδιο (10-15 ετών): Τα παιδιά περνούν περισσότερο χρόνο στο χώρο του σχολείου, όχι αναγκαία με παιδιά άλλων τάξεων.
3. High Stage / Υψηλό Στάδιο (15-21 ετών): Οι έφηβοι περνούν περισσότερο χρόνο στην κοινότητα και στο χώρο εργασίας).²⁷

■ **Μέθοδος HANEN**

Η αισθητηριακή ολοκλήρωση (όρος που αρχικά χρησιμοποιήθηκε από την A. J. Ayres, ΟΤ, PhD 1979) είναι μία φυσιολογική νευρολογική διαδικασία, η βασική και κορυφαία ανθρώπινη λειτουργία της οργάνωσης του αισθητηριακού ερεθίσματος ώστε να μπορέσει να χρησιμοποιηθεί. Μέσω της αισθητηριακής ολοκλήρωσης τα μέρη του νευρικού συστήματος εργάζονται μαζί ώστε το άτομο να γίνει ικανό να αντιδράσει μέσα στο περιβάλλον του. Οι αισθήσεις λοιπόν εργάζονται μαζί ώστε να καταγράψουν, να συγκρίνουν και να οργανώσουν τα αισθητηριακά εισερχόμενα και να δώσουν λογική αντίδραση. Χάρης στην αισθητηριακή ολοκλήρωση μπορούμε να δράσουμε και αντιδράσουμε αποτελεσματικά σε καταστάσεις, να παίξουμε, να μάθουμε, να κάνουμε φίλους, να μείνουμε μακριά από επικίνδυνες καταστάσεις.²⁹

Εκδηλώνεται στο Κ.Ν.Σ. (νεύρα, σπονδυλική στήλη και εγκέφαλος- φλοιός και υποφλοιός), σε μία καλά ισορροπημένη αμοιβαία προώθηση, επεξεργασία και ρύθμιση. Χρησιμεύει στο να κάνει ικανό το άτομο μέσω του συντονισμού των αισθήσεων να επιβιώνει, να αποκτήσει την αίσθηση και το νόημα του κόσμου και να αντιδρά με το περιβάλλον με σκόπιμους τρόπους. Συμβαίνει αυτόματα καθώς το άτομο προσλαμβάνει αισθήσεις μέσω των αισθητηριακών υποδοχέων που περιλαμβάνουν το δέρμα, τον έσω ου τους μυς και αρθρώσεις (βασικά συστήματα) και οφθαλμούς, αυτί, στόμα, μύτη (δευτερεύοντα συστήματα).^{6,29}

Ξεκινά από την ενδομήτριο ζωή και συνεχίζει να αναπτύσσεται κατά την παιδική ηλικία με τις περισσότερες λειτουργίες να έχουν εγκατασταθεί μέχρι την εφηβεία. Οι αισθητηριακές εμπειρίες εμπεριέχουν την αφή, την κίνηση, την αίσθηση του σώματος, την ισορροπία, την όραση, την ακοή, την γεύση και όσφρηση και την αίσθηση της βαρύτητας. Η αισθητηριακή ολοκλήρωση προωθεί μία επεξεργασία για ανώτερες και πιο περίπλοκες.

Για τα περισσότερα παιδιά η αισθητηριακή ολοκλήρωση αναπτύσσεται ομαλά μέσα από το παιχνίδι και τις ελεύθερες δραστηριότητες. Η ικανότητα του σχεδιασμού μίας κίνησης, της επεξεργασίας των αισθητηριακών μηνυμάτων, της συγκέντρωσης, της οργάνωσης και της οργανωμένης εκτέλεσης, έρχονται αυτόματα στα παιδιά ως μία φυσική εξέλιξη της ωρίμανσης του εγκεφάλου.²⁶

Στην πρώτη βρεφική ηλικία εκδηλώνεται με την ικανότητα του οργανισμού για αυτόματες λειτουργίες (θερμοκρασία, πίεση αίματος, καρδιακός ρυθμός, κύκλοι ύπνου/ξυπνήματος, αναπνοή, κύκλος κενώσεων, θρέψη, ολοκληρωμένη νευρική λειτουργία, ενδοκρινή και εξωκρινή συστήματα), μυϊκό τόνο, διατήρηση κατάστασης και σύστημα ελέγχου επιβίωσης.³⁰

Στην βρεφική ηλικία με την ικανότητα για οργανωμένα εξερχόμενα (συγχρονισμός κατάποσης/ρούφηγματος/αναπνοής), επιλεκτική προσοχή, οπτικό έλεγχο /αναζήτηση/κατεύθυνση, προσαρμοστική κίνηση, ικανότητα να κατακτά, διατηρεί και αλλάζει κατάλληλα καταστάσεις, στην στοματική λειτουργία (χρήση γεύσης, υψής, θερμοκρασίας, ρούφηγμα, κατάποση, φύσημα, δάγκωμα, μάσηση, γλείψιμο, στην χρήση των άνω άκρων (χρήση φορμών, μεγεθών, υφών, θερμοκρασιών, κινητικά πρότυπα), στην χρήση κινητικών προτύπων και προγραμματισμό κίνησης, στις κινήσεις (σπρώξιμο, τράβηγμα, σήκωμα, μεταφορά, αγκάλιασμα, τρακάρισμα, κούνημα, στροφή) και στις κατευθύνσεις (οριζόντια {ανάσκελα, μπρούμυτα}, κάθετα, διαγώνια, ανάποδα, προς τα πίσω).

Στην προνομιακή και νηπιακή ηλικία η οργάνωση όλων των προηγούμενων οδηγεί στην ουσιαστικά φλοιώδη πια ικανότητα για πρόθεση, διατηρούμενη προσοχή, εργαζόμενη μνήμη, επιλογή στόχου, απαλλακτικότητα πλάνων, σχεδιασμό, φορμάρισμα στρατηγικών, εκτέλεση μίας στρατηγικής, αξιολόγηση μίας στρατηγικής, αυτό – καθοδήγηση, επίλυση προβλημάτων, εθελοντική, στηριζόμενη σε στόχο συμπεριφορά, χρήση ομιλίας για οργάνωση, αναγνώριση ανάγκης να αλλάξει κάτι ή να παραμείνει ίδιο και οργάνωση χώρου, χρόνου, δραστηριότητας, περιβάλλοντος.

Για να φτάσουμε στην ακαδημαϊκή ηλικία όπου το παιδί θα πρέπει πια να είναι ικανό για πολύπλοκες κινητικές δράσεις, ανώτερες γνωστικές δεξιότητες, οργάνωση συμπεριφοράς, αναγνωστικές δεξιότητες, γραπτή έκφραση, έλεγχο εαυτού, υπακοή σε κοινωνικές δομές, ανεξάρτητη εργασία και ακαδημαϊκή επίδοση.

Βλέπουμε λοιπόν ότι στην ουσία η αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι η βάση και οι πυλώνες επάνω στους οποίους θα στηριχτεί όλο το οικοδόμημα της επιβίωσης αρχικά, της οργανωμένης λειτουργίας και κατόπιν ουσιαστικής και οργανωμένης φλοιώδους λειτουργίας.^{26,29,30}

Σύστημα Επικοινωνίας Μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (PECS)

Το PECS αναπτύχθηκε το 1985 σαν ένα μοναδικό πακέτο παρέμβασης ενισχυτικής/εναλλακτικής επικοινωνίας για άτομα με κάποια διαταραχή του φάσματος του αυτισμού ή συναφείς αναπτυξιακές δυσκολίες. Το PECS πρωτοχρησιμοποιήθηκε στο Πρόγραμμα Αυτισμού του Delaware και κέρδισε παγκόσμια αναγνώριση διότι έδωσε έμφαση στην έναρξη της επικοινωνίας ανάμεσα στα άλλα συστατικά της. Το PECS δεν απαιτεί πολύπλοκα ή ακριβά υλικά. Σχεδιάστηκε έχοντας κατά νου τις οικογένειες, τους εκπαιδευτές και το προσωπικό προστατευμένων κατοικιών, γι' αυτό είναι εύκολο να χρησιμοποιηθεί σε ποικίλα περιβάλλοντα.

Το PECS ξεκινάει διδάσκοντας στο άτομο να δίνει την εικόνα ενός επιθυμητού αντικειμένου σε έναν «σύντροφο επικοινωνίας», ο οποίος αμέσως ανταποκρίνεται στην ανταλλαγή σαν να είναι αίτημα. Το σύστημα περνά στη διδασκαλία της διάκρισης μεταξύ εικόνων και πώς να τις βάζουμε μαζί σχηματίζοντας προτάσεις. Στα πιο προχωρημένα στάδια τα άτομα μαθαίνουν να απαντούν σε ερωτήσεις και να κάνουν σχόλια.

Το πρωτόκολλο διδασκαλίας τού PECS βασίζεται στο βιβλίο του B.F. Skinner «Κατανόηση της Λεκτικής Συμπεριφοράς» (Verbal Behavior), με στόχο να διδάσκονται συστηματικά λειτουργικοί 'λεκτικοί' συντελεστές (verbal operants) χρησιμοποιώντας στρατηγικές βοήθειας (prompts) και ενίσχυσης, που καταλήγουν στην αυτόνομη επικοινωνία. Δεν χρησιμοποιούνται λεκτικές βοήθειες, ευοδώνοντας με αυτόν τον τρόπο την άμεση έναρξη επικοινωνίας και αποφεύγοντας την εξάρτηση από βοήθειες.^{5,7}

Τα έξι στάδια του PECS :

Στάδιο 1: Πώς επικοινωνούμε

Οι μαθητές μαθαίνουν να ανταλλάσσουν μια εικόνα για κάποιο αντικείμενο ή δραστηριότητα που επιθυμούν πραγματικά.



Εικόνα 4 Αυτιστικό παιδί.(<http://www.google.gr/images autism+photos&um>)

Στάδιο 2: Απόσταση και επιμονή

Χρησιμοποιώντας ακόμη μεμονωμένες εικόνες, οι μαθητές μαθαίνουν να γενικεύουν τη νέα τους δεξιότητα χρησιμοποιώντας την σε διαφορετικά μέρη, με διαφορετικούς ανθρώπους και σε διάφορες αποστάσεις. Διδάσκονται επίσης να είναι πιο επίμονοι στην επικοινωνία τους.



Εικόνα 5 Αυτιστικό παιδί.(<http://www.google.gr/images autism+photos&um>)

Στάδιο 3: Διάκριση εικόνων

Οι μαθητές μαθαίνουν να επιλέγουν ανάμεσα σε δύο ή περισσότερες εικόνες να ζητούν το αγαπημένο τους πράγμα. Οι εικόνες τοποθετούνται μέσα σε ένα βιβλίο επικοινωνίας – ένα ντοσιέ με κρίκους και λωρίδες Velcro, όπου φυλάγονται οι εικόνες και αφαιρούνται εύκολα για επικοινωνία.



Εικόνα 6.(<http://www.google.gr/images autism+photos&um>)

Στάδιο 4: Δομή πρότασης

Οι μαθητές μαθαίνουν να δομούν απλές προτάσεις πάνω σε μια αποσπώμενη βάση χρησιμοποιώντας μια εικόνα «θέλω» μαζί με την εικόνα του αντικειμένου που ζητούν.



[Εικόνα 7.\(http://www.google.gr/images autism+photos&um\)](http://www.google.gr/images autism+photos&um)

Επίθετα και Επέκταση γλώσσας

Οι μαθητές μαθαίνουν να διευρύνουν τις προτάσεις τους προσθέτοντας επίθετα, ρήματα και προθέσεις.



[Εικόνα 8 Παιχνιδι.\(http://www.google.gr/images autism+photos&um\)](http://www.google.gr/images autism+photos&um)

Στάδιο 5: Απάντηση σε ερωτήσεις

Οι μαθητές μαθαίνουν να χρησιμοποιούν το PECS για να απαντούν στην ερώτηση «Τι θέλεις;».



[Εικόνα 9.\(http://www.google.gr/images autism+photos&um\)](http://www.google.gr/images autism+photos&um)

Στάδιο 6: Σχολιασμός

Τώρα οι μαθητές διδάσκονται να κάνουν σχόλια όταν τους ρωτάνε πράγματα όπως «Τι βλέπεις;», «Τι ακούς;» και «Τι είναι αυτό;». Μαθαίνουν να συνθέτουν προτάσεις που αρχίζουν με τις λέξεις «Βλέπω», «Ακούω», «Νιώθω», «Είναι» κ.λπ.^{5,7}

Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις και προσεγγίσεις που βασίζονται στις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς

Εκπαίδευση ομιλίας

Η εκπαίδευση της ομιλίας άρχισε τη δεκαετία του 1960 με τις προσπάθειες των Ferster και DeMyer να εφαρμόσουν στα παιδιά αρχές που προέρχονται από την εργαστηριακή μελέτη των ζώων. Το σκεπτικό αυτών των θεραπειών ήταν ότι ενώ τα αυτιστικά παιδιά ανταποκρίνονται αμέσως στους πρωτογενείς ενισχυτές (primary reinforcers), όπως το φαΐ, το νερό κ.τ.λ., ουσιαστικά αγνοούν τους δευτερογενείς ή κοινωνικούς ενισχυτές, όπως ο έπαινος ή η επιδοκιμασία. Χρησιμοποιώντας τις αρχές της συντελεστικής μάθησης, δηλαδή εφαρμόζοντας συγκεκριμένες συνέπειες της συμπεριφοράς των παιδιών, και συλλέγοντας συστηματικά δεδομένα, οι Ferster και DeMyer έδειξαν ότι μπορούν να επιφέρουν προβλεπόμενες αλλαγές στη συμπεριφορά αυτή. Λίγα χρόνια αργότερα οι Lovaas και συνεργάτες τους δημοσίευσαν το πρώτο τους άρθρο και έδειξαν σε ταινία πως μπορεί κανείς να οικοδομήσει την ομιλία μέσω σταδιακών προσεγγίσεων, εφαρμόζοντας τις αρχές της μάθησης.³⁴

Οι οπαδοί της θεωρίας της συμπεριφοράς πίστευαν ότι η γλώσσα και η επικοινωνία αποτελούν τον πυρήνα του αυτιστικού συνδρόμου. Η υπόθεση τους ήταν ότι μόλις το παιδί αποκτήσει έναρθρο λόγο, η ικανότητα να βλέπει τον εαυτό του σαν άτομο και να συναλλάσσεται με τους άλλους με αποτελεσματικό τρόπο θα έρθει αυτομάτως. Έτσι αναλώθηκαν εκτενείς και χρονοβόρες προσπάθειες για την οικοδόμηση έναρθρου λόγου σε παιδιά που δε μιλούσαν και τη μετατροπή της ηχολαλικής ή μη λειτουργικής γλώσσας σε λειτουργική και αποτελεσματική επικοινωνία στα παιδιά που μιλούσαν μεν αλλά μέσω ηχολαλίας. Το φαγητό χρησιμοποιήθηκε σαν ενισχυτής για τη διαμόρφωση μεμονωμένων ήχων, μετά συλλαβών και, τέλος, λέξεων. Μετά το σχηματισμό των λέξεων, τα παιδιά μάθαιναν, σε δεύτερο στάδιο εκπαίδευσης, να προσδίδουν νόημα στις λέξεις αυτές.^{5,34}

Σε μια μελέτη τετράχρονης παρακολούθησης 19 παιδιών, τα οποία οι γονείς εξακολουθούσαν να βοηθούν συστηματικά στην επικοινωνία, βρέθηκε ότι τα παιδιά

αυτά είχαν κάνει προόδους και η βελτίωση τους συνεχιζόταν. Τα αυτιστικά παιδιά που είχαν αναπτύξει ομιλία πριν εκτεθούν στη θεραπευτική αυτή παρέμβαση επωφελήθηκαν ιδιαίτερα από την εκπαίδευση της ομιλίας.

Τα παιδιά που τοποθετήθηκαν σε ιδρύματα έχασαν μεγάλο μέρος της προόδου που είχαν παρουσιάσει κατά τη διάρκεια των συστηματικών προγραμμάτων συμπεριφοράς. Είναι ενδιαφέρον ότι οι τεχνίτες αυτές είχαν τη λιγότερη επιτυχία στις περιπτώσεις των αυτιστικών παιδιών που δε μιλούσαν καθόλου.

Εκτός από την εκπαίδευση του λόγου, η προσπάθεια να αποκτήσουν τα παιδιά αυτά δεξιότητες αυτό-εξυπηρέτησης, όπως να πηγαίνουν μόνα τους στην τουαλέτα, να ντύνονται, να τρώνε κ.τ.λ., βασίστηκε, επίσης, στις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς. Οι ίδιες αρχές εφαρμόστηκαν και στη διδασκαλία προσχολικών και ακαδημαϊκών δεξιοτήτων. Έτσι η παρακολούθηση, συναρμολόγηση, διαλογή, καθώς και η ορθογραφία, ανάγνωση, μέτρηση κ.τ.λ., αποτέλεσαν πρόσθετους στόχους παρέμβασής.³⁴

Τέλος έγιναν προσπάθειες να σταματήσουν τα παιδιά να εκδηλώνουν συμπεριφορές που παρεμποδίζουν τη μάθηση, όπως να κουνάνε ασταμάτητα τα χέρια τους, να φωνάζουν, να χτυπάνε το κεφάλι τους, να φτύνουν τους άλλους, να πετάνε αντικείμενα κ.τ.λ. Πρέπει να τονιστεί ότι σε πολλές από τις συμπεριφορές αυτές παρατηρήθηκε βελτίωση όταν η εφαρμογή των τεχνικών ήταν συστηματική. Μόλις, όμως, σταματούσε η εφαρμογή των συνεπειών μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς(διακοπή, απόσβεση, υπερδιόρθωση ή τιμωρία), η ακατάλληλη συμπεριφορά επανεμφανιζόταν. Έτσι η γενίκευση ερεθίσματος-απάντησης και, κυρίως, η διατήρηση της απάντησης δε γινόταν αυτομάτως, όπως θα γινόταν στην περίπτωση άλλων, φυσιολογικών παιδιών. Χρειάστηκαν ιδιαίτερες προσπάθειες για να εξασφαλιστεί ότι η συμπεριφορά θα μεταφερθεί και στις νέες συνθήκες χρησιμοποιώντας διαδικασίες ενίσχυσης της συμπεριφοράς αυτής μέσα στο καινούργιο πλαίσιο. Ο χώρος δεν επιτρέπει τη συστηματική παρουσίαση όλων των σχετικών ερευνών στο τομέα αυτό.

Πρέπει, όμως, να τονιστεί ότι χάρη στις τεχνικές της συμπεριφοράς, αυτά τα τόσο δυσλειτουργικά παιδιά μπόρεσαν να αποκτήσουν νέες δεξιότητες και να μειώσουν ή

να αποβάλουν δυσλειτουργικές ή ακατάλληλες συμπεριφορές. Συγχρόνως έγινε μια συστηματική συλλογή δεδομένων πάνω στο θέμα.^{5,34}

Παράλληλη εκπαίδευση στην επικοινωνία

Οι πρόσφατες εξελίξεις αποτελούν βελτιώσεις των στρατηγικών εκπαίδευσης και συμπεριφοράς που είχαν, αρχικά, εφαρμοστεί στις περιπτώσεις των αυτιστικών παιδιών. Καθώς οι τεχνικές αυτές συνέχισαν να εφαρμόζονται σε ολόκληρο τον κόσμο, φανερώθηκαν διάφορα προβλήματα στον τομέα της εκπαίδευσης στην επικοινωνία. Καταρχάς έγινε φανερό ότι δεν μπορούν όλα τα αυτιστικά παιδιά να μάθουν να μιλάνε με τις τεχνικές της θεωρίας της συμπεριφοράς. Περίπου 50% των αυτιστικών παιδιών δε μιλούσαν καθόλου και ένα μεγάλο μέρος αυτού του ποσοστού δεν ανέπτυξε ποτέ ομιλία, παρόλο τις εντατικές εκπαιδευτικές προσπάθειες. Τα παιδιά αυτά αποτελούσαν, συνήθως, την υπο-ομάδα με το χαμηλότερο επίπεδο λειτουργίας, καθώς και με τη χειρότερη πρόγνωση.³⁵

Οι νέες εξελίξεις στην Ψυχογλωσσολογία, την Εξελικτική Ψυχολογία και τη μελέτη της νοητικής γλώσσας (sign language) έδειξαν ότι αν και απέτυχαν οι αρχικές προσπάθειες των ερευνητών να διδάξουν στους πιθήκους (primates) την επικοινωνία μέσω του λόγου, η χρησιμοποίηση της νοητικής γλώσσας είχε πολύ περισσότερες πιθανότητες επιτυχίας. Αυτό αποδόθηκε στον περιορισμό της ικανότητας του είδους των πιθήκων να επικοινωνήσει τις προθέσεις του μέσω του έναρθρου λόγου. Ο περιορισμός αυτός, όμως, δεν ισχύει για τη γλώσσα των νοημάτων. Έτσι η προηγούμενη άποψη περί ανικανότητας των πιθήκων να επικοινωνήσουν τροποποιήθηκε, γιατί υπήρχαν ενδείξεις ότι από τη στιγμή που βρίσκεται το κατάλληλο σύστημα, οι πίθηκοι μπορούν να το χρησιμοποιήσουν για να μεταδώσουν ακόμα και περίπλοκες πληροφορίες. Με τον τρόπο αυτό διαφάνηκαν οι δυνατότητες που πρόσφερε η νοητική γλώσσα στα αυτιστικά παιδιά που δε μιλούσαν καθόλου και άρχισε να χρησιμοποιείται, σε συνδυασμό με την ομιλία, με ικανοποιητικά αποτελέσματα.^{35,36}

Τα νοήματα με την εικονική τους ιδιότητα, παρέχουν σημασιολογικές ενδείξεις που τα αυτιστικά παιδιά, και ιδιαίτερα εκείνα που λειτουργούν στα χαμηλότερα επίπεδα, μπορούν να χρησιμοποιήσουν για να ξεπεράσουν τη μεγάλη δυσκολία της

επεξεργασίας πληροφοριών. Τα νοήματα είναι πιο εύκολα, γιατί ο θεραπευτής μπορεί να σχηματίσει με τα χέρια του παιδιού το νόημα που αναφέρεται σε ένα παρατηρούμενο αντικείμενο. Καθώς τα αυτιστικά παιδιά έχουν την τάση να κινούνται συνέχεια και να πιάνουν αντικείμενα, οι ίδιες τους οι κινήσεις μπορούν να διαμορφωθούν σε νοήματα, όπως «πήγαινε», «πιάσε», «δώσε» κ.α. τα αυτιστικά παιδιά έχουν συχνά αρκετές οπτικές, αισθητηριοκινητικές και οπτικές ικανότητες.³⁶

Εφόσον η εκπαίδευση στα νοήματα βασίζεται στις διόδους αυτές, η διδασκαλία των νοημάτων είναι πιο εύκολη από τη διδασκαλία της ομιλίας. Επίσης η ταχύτητα εκτέλεσης των νοημάτων είναι η μισή από εκείνη του λόγου και επομένως, τα νοήματα μπορούν να παρουσιάζονται με πιο αργό ρυθμό στα παιδιά αυτά, των οποίων οι ικανότητες επεξεργασίας πληροφοριών είναι περιορισμένες.

Από ολόκληρη την ομάδα, η υπο-ομάδα του χαμηλότερου επιπέδου αποτέλεσε τους καλύτερους υποψηφίους για την εκπαίδευση νοημάτων και ομιλίας, αν και υπάρχουν πρόσφατες ενδείξεις ότι και τα παιδιά που λειτουργούν στα υψηλότερα επίπεδα και που έχουν αναπτύξει το λόγο μπορούν να επωφεληθούν από το συνδυασμό νοημάτων και ομιλίας. Πολλά από τα αυτιστικά παιδιά που δε μιλούσαν άρχισαν να χρησιμοποιούν το λόγο, αποτέλεσμα που εν μέρει οφείλεται στο γεγονός ότι απέκτησαν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στις ικανότητες τους, γιατί μπόρεσαν να εκφραστούν μέσα από τα νοήματα.

Περιληπτικά, οι τεχνικές εκπαίδευσης στην επικοινωνία φαίνονται αποτελεσματικές, είτε χρησιμοποιούν μόνο την ομιλία, για τις περιπτώσεις των παιδιών που λειτουργούν σε ανώτερα επίπεδα και συνήθως έχουν αναπτύξει το λόγο, είτε με σύγχρονη επικοινωνία ομιλίας και νοημάτων, για τις περιπτώσεις των παιδιών που λειτουργούν σε χαμηλά επίπεδα και δε μιλάνε καθόλου. Οι τεχνικές αυτές, όμως, πρέπει να εφαρμόζονται συστηματικά σε όλες τις εκδηλώσεις της καθημερινής ζωής του αυτιστικού παιδιού. Σε συνδυασμό με τις στρατηγικές παρέμβασης για τον έλεγχο της ακατάλληλης και δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς, είναι το καλύτερο μέσο που έχουμε αυτή τη στιγμή στη διάθεση μας για να βοηθήσουμε στην αντιμετώπιση και εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών.^{36,37,38}

Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς

Η «Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς» είναι μια μέθοδος πρώιμης παρέμβασης σε παιδιά με αυτισμό η οποία στηρίζεται στις γενικές αρχές του Συμπεριφορισμού θεωρώντας πως η συμπεριφορά μας οφείλεται στη μάθηση. Χρησιμοποιεί την επιβράβευση και όχι την τιμωρία, αλλά την αγνόηση σε μια μη επιθυμητή συμπεριφορά. Στόχος της μεθόδου αυτής είναι η απόκτηση γνώσεων μέσω της προσαρμοσμένης για κάθε παιδί, διδασκαλίας. Σύμφωνα με μελέτες, τα αποτελέσματα στην επικοινωνία (λεκτική και μη), την ένταξη του παιδιού στο σχολικό και κοινωνικό περιβάλλον καθώς και την προσαρμογή του στον καθημερινό τρόπο ζωής, είναι σημαντικά.^{7,24}

Δελφινοθεραπεία

Εδώ και τρεις δεκαετίες, η μέθοδος της Δελφινοθεραπείας είναι ευρέως γνωστή στις χώρες του εξωτερικού και ιδιαίτερα σε περιοχές που υπάρχουν θαλάσσια πάρκα. Ενδεικτικά, στη Φλόριντα, το Κολοράντο, τις Μπαχάμες, τη Ρωσία, το Ισραήλ, τη Χαβάη και την Αυστραλία, έχουν δημιουργήσει προγράμματα θεραπείας με δελφίνια. Η ονομασία της μεθόδου ποικίλει από χώρα σε χώρα, γι' αυτό υπάρχουν στη βιβλιογραφία αρκετές ορολογίες. Αναφέρω μερικές από αυτές που συνάντησα κατά τη διάρκεια της έρευνάς μου στο διαδίκτυο: Dolphin Project, Dolphin Therapy, Dolphin Assisted Therapy ή D.A.T., Dolphin Human Therapy ή D.H.T. Είναι εύλογο πως, επειδή η εργασία πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα, θα χρησιμοποιήσω τον ελληνικό όρο.²⁶

Η «Δελφινοθεραπεία» είναι μια εναλλακτική μέθοδος προσέγγισης, εκμάθησης και αποκατάστασης για άτομα με νοητικές και κινητικές αναπηρίες. Χρησιμοποιεί φυσικά μέσα όπως νερό, κολύμπι, κίνηση, επαφή, ήχο και παιχνίδι (όταν οι συμμετέχοντες είναι παιδιά). Το πρόγραμμα των συνεδρίων είναι εξατομικευμένο και οργανώνεται ανάλογα με τις δυνατότητες του κάθε παιδιού που συμμετέχει αλλά και τις απαιτήσεις της αναπηρίας του.

Ένα κομμάτι της θεραπείας στηρίζεται στο Συμπεριφορισμό (Behaviorism). Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία η μάθηση ορίζεται ως μία αλλαγή στη συμπεριφορά του μαθητή και προκύπτει μέσω εμπειριών και ασκήσεων που τίθενται από το δάσκαλο. Η μάθηση συντελείται με την ενίσχυση της επιθυμητής συμπεριφοράς είτε μέσω της αμοιβής (θετική ενίσχυση) είτε μέσω της τιμωρίας (αρνητική ενίσχυση).

Βασικά χαρακτηριστικά του είναι το ερέθισμα (stimulus) και η αντίδραση (reaction). Ο Συμπεριφορισμός διακρίνεται σε δυο θεωρίες μάθησης: την Κλασσική Εξαρτημένη (Classical Conditioning) και τη Συντελεστική Θεωρία (Operant Conditioning).

Σύμφωνα με την Κλασσική Εξαρτημένη Θεωρία, ο τρόπος με τον οποίο μαθαίνουμε σχετίζεται με τις συναρτήσεις φυσικών και ουδέτερων ερεθισμάτων. Για παράδειγμα, το να εξαρτήσει ένας μαθητής, το σχολείο (ουδέτερο ερέθισμα) με ευχάριστες καταστάσεις (φυσικό ερέθισμα). Εκπρόσωποι της Κλασσικής Θεωρίας είναι ο Ρανλον, ο Watson και ο Thorndike.

Η Συντελεστική θεωρία βασίζεται στην ιδέα ότι η μάθηση είναι μια εκδήλωση αλλαγής συμπεριφοράς του ατόμου. Η αλλαγή αυτή είναι αποτέλεσμα της αντίδρασης απάντησης του ατόμου στα ερεθίσματα που δέχεται από το περιβάλλον. Βασικό στοιχείο αυτής της θεωρίας είναι η ενίσχυση. Όταν μια αντίδραση απάντηση σε ένα ερέθισμα συνοδεύεται από μια ενίσχυση (ανταμείβεται), τότε το άτομο παρακινείται να την επαναλάβει στο συγκεκριμένο ερέθισμα. Υποστηρικτής αυτής της θεωρίας είναι ο B. F. Skinner.^{5,26}

Παρά το γεγονός ότι η Δελφινοθεραπεία στηρίζεται στις βασικές αρχές του Συμπεριφορισμού, στόχος της δεν είναι μόνο η εκπαίδευση και συνεπώς η αλλαγή της συμπεριφοράς, αλλά και η αποκατάσταση κινητικών δυσκολιών. Δεν είναι τυχαίο το αποτέλεσμα που έχει προκύψει από έρευνες - σχετικά με τις συμμετοχές στο πρόγραμμα θεραπείας, ανάλογα με την αναπηρία - που πραγματοποιήθηκαν από το ξεκίνημα της εφαρμογής της θεραπείας (1970) στη Φλόριντα και συγκεκριμένα στο κέντρο «Dolphin Assisted Therapy» με καθοδηγητή το Δρα David Nathanson, μέχρι το 2003. Παρατηρήθηκε ότι ο αριθμός των παιδιών που συμμετείχε με εγκεφαλική παράλυση, ήταν ο μεγαλύτερος (473 παιδιά) από όλες τις άλλες παθήσεις. Ο

παρακάτω πίνακας παρουσιάζει τα αποτελέσματα της έρευνας.⁷

ΑΝΑΠΗΡΙΑ - ΣΥΜΜΕΤΟΧΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	
Εγκεφαλική Παράλυση	473
Αυτισμός	461
Σύνδρομο Down	319
Διαταραχές λόγου και ομιλίας	91
Νοητική καθυστέρηση	43
Μικροκεφαλία	43
Υδροκεφαλία	16
Δυσπραγία	16
Απραξία	14
Επιληψία	25

Πίνακας 3⁷

Υπάρχουν όμως και κάποια κριτήρια για τη συμμετοχή των παιδιών στη «Δελφινόθεραπεία», τα οποία είναι:

- ☉ Η ηλικία των παιδιών να κυμαίνεται από 4 έως 13 ετών.
- ☉ Το παιδί να έχει κάποιες ικανότητες αντίδρασης στο φως και το χρώμα
- ☉ Να έχει σχετική άνεση μέσα στο υδάτινο περιβάλλον.²⁶

Το κάθε παιδί με αυτισμό που συμμετέχει στη θεραπεία παρακολουθεί πρόγραμμα το οποίο είναι βασισμένο στις ιδιαιτερότητες, τις ανάγκες και τις ικανότητές του. Για το λόγο αυτό, η κάθε συνεδρία οργανώνεται σε δύο μέρη: Τη θεραπεία έξω από το νερό και τη θεραπεία μέσα στο νερό. Η θεραπεία έξω από το νερό περιλαμβάνει την αξιολόγηση της παρούσας κατάστασης του παιδιού και την καταγραφή δεδομένων (συμπεριφορά, ψυχολογική κατάσταση κ.λπ.), κινησιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία καθώς και προετοιμασία του παιδιού για την είσοδό του στο νερό και τη συνεύρεση του με το δελφίνι. Στο τελευταίο στάδιο (έξω από το νερό) της προετοιμασίας για είσοδο στο νερό, το παιδί έχει την ευκαιρία να συναναστραφεί με

το θηλαστικό ταιΐζοντάς το, παίζοντας μαζί του, αγγίζοντάς το. Με αυτό τον τρόπο δίνεται χρόνος εξοικείωσης με το περιβάλλον στο παιδί ώστε να αποφευχθεί ο φόβος ή ακόμα και μια κρίση, λόγω της μετάβασης στο υγρό στοιχείο.

Η θεραπεία μέσα στο νερό περιλαμβάνει κινησιοθεραπεία και θεραπευτική κολύμβηση με τη βοήθεια του εκπαιδευτή, άμεση πια επαφή με το δελφίνι και παιχνίδια μαζί του και ταυτόχρονη επικοινωνία με τον εκπαιδευτή. Εξαιτίας της περιέργειας που τρέφει το παιδί για το θαλάσσιο ζώο, αρχίζει να αντιδρά ακούσια στα ερεθίσματα που προέρχονται από τον εκπαιδευτή. Αυτό που παρατήρησα μέσα από βίντεο με συνεδρίες δελφινοθεραπείας είναι ότι τα παιδιά κάνουν προσπάθειες να επαναλάβουν μια λέξη που πρόφερε μόλις πριν ο εκπαιδευτής, αποκτούν βλεμματική επαφή, ζητούν αυτό που θέλουν με τον τρόπο που μπορούν (είτε δείχνοντας, είτε προφέροντας το αντικείμενο που ζητούν). Με λίγα λόγια, τα παιδιά επικοινωνούν, αποκτούν ενδιαφέροντα, συμμετέχουν αυθόρμητα στα παιχνίδια.



[Εικόνα 10 Παιδί - Δελφίνι.](http://www.google.gr/images autism+photos&um)

Επίσης, διακόπτονται τα μοτίβα απομόνωσης, βελτιώνεται η κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη, καλλιεργείται η δημιουργική έκφραση και προωθείται η συναισθηματική ικανοποίηση.^{5,7}

Ένα άλλο όφελος της Θεραπείας αυτής σχετίζεται με τη Φυσιολογία του οργανισμού. Μέσα στο νερό το παιδί αποκτά ελευθερία κινήσεων με αποτέλεσμα τη χαλάρωση όλων των μυϊκών ομάδων. Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται η μείωση του μυϊκού τόνου και κατ' επέκταση η χαλάρωση του κεντρικού νευρικού συστήματος, που σημαίνει και μείωση των στερεοτυπικών προτύπων. Τα οφέλη της «Δελφινοθεραπείας», όπως έχουν προκύψει από έρευνες στις οποίες συμμετείχαν παιδιά με αυτιστικές διαταραχές, αποσκοπούν και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής όχι μόνο του παιδιού αλλά και ολόκληρης της οικογένειάς του, διότι όταν το παιδί είναι ήρεμο τότε είναι ήρεμα και τα υπόλοιπα μέλη του οικογενειακού του περιγύρου, γεγονός που βοηθά στην θετική του ενίσχυση.

Το γενικό συμπέρασμα στο οποίο έχουν καταλήξει οι επιστήμονες με τη συνεχή διεξαγωγή ερευνών, σχετικών με τη μέθοδο της Δελφινοθεραπείας, είναι ότι το ποσοστό βελτίωσης όσον αφορά στην εκπαίδευση, την αλλαγή συμπεριφοράς, την προσέγγιση, την επικοινωνία αλλά και την κινητική αποκατάσταση, σε διαταραχές όπως ο αυτισμός, η εγκεφαλική παράλυση και άλλες νοητικές αναπηρίες, ανέρχεται στο 90%.^{5,7}

Ιπποθεραπεία

Η Ιπποθεραπεία χρησιμοποιεί το άλογο ως μοντέλο θεραπείας. Κάθε συνεδρία πραγματοποιείται σε ατομική βάση και χρειάζεται ένας εργοθεραπευτής και ένας εκπαιδευτής που είναι υπεύθυνος για την ποιότητα κίνησης του αλόγου. Διαχωρίζεται σε δύο πρότυπα θεραπείας: στην Κλασσική Ιπποθεραπεία, όπου ο εργοθεραπευτής τοποθετεί το παιδί στο άλογο, αναλύει τις αντιδράσεις του προς το ζώο και κατευθύνει συγκεκριμένα την κίνησή του προκειμένου να επιτευχθούν οι στόχοι της θεραπείας, και στην Αναπτυξιακή Ιπποθεραπεία όπου ο εργοθεραπευτής βοηθά το παιδί σε μια συγκεκριμένη θέση.

Βασικός στόχος είναι η απρόσκοπτη μεταφορά κίνησης από την πλάτη του αλόγου στο παιδί αναβάτη και η προσαρμοστικότητα του σε αυτή την κίνηση. Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται η ομαλοποίηση του μυϊκού τόνου, ο έλεγχος της κεφαλής, η βελτίωση της αντοχής, η αναχαίτιση στερεοτυπικών ή άλλων παθολογικών συμπεριφορών.²⁶

Θεραπεία με μουσική, θέατρο, χορό

Στον τομέα της Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης έχει εφαρμοστεί μια σειρά θεραπευτικών παρεμβάσεων σε ατομικό αλλά κυρίως σε ομαδικό επίπεδο με στόχους την κινητοποίηση του θεραπευόμενου ατόμου, την επίλυση των εσωτερικών του συγκρούσεων και την αύξηση της ευαισθησίας του. Οι θεραπείες αυτές χρησιμοποιούν την ζωγραφική, το παιχνίδι, την μουσική, το θέατρο και τον χορό.³⁵



[Εικόνα 11Musical.\(http://www.google.gr/images+autism+photos&um\)](http://www.google.gr/images+autism+photos&um)

■ Μουσικοθεραπεία

Μουσικοθεραπεία είναι η ειδική χρήση της μουσικής για θεραπευτικούς σκοπούς. Ο θεραπευτής χρησιμοποιεί τεχνικές αυτοσχεδιασμού στο πλαίσιο μιας κλινικής προσέγγισης και οργανώνει τον ήχο έτσι ώστε να επιτύχει θεραπευτικούς στόχους. Η μουσική παράγεται «εδώ και τώρα» με στόχο την δημιουργία και την εξέλιξη μιας μουσικής σχέσης.

Στην μουσικοθεραπεία, η μουσική χρησιμοποιείται ως μέσο σύνδεσης με τον πνευματικό και ψυχικό κόσμο του παιδιού, που για οποιοδήποτε λόγο αποφεύγει την δημιουργική επαφή με τους ανθρώπους και τα αντικείμενα. Η μουσική αιχμαλωτίζει το ενδιαφέρον και αποτελεί ένα ερέθισμα για συναισθηματική επικοινωνία. Ο τρόπος με τον οποίο αντιδρά το παιδί στα μουσικά ερεθίσματα αποκτά προσωπικό και διαπροσωπικό νόημα.

Μέσα από την ανάπτυξη της σχέσης με τον θεραπευτή και την δυνατότητα για αυτορρύθμιση που προσφέρει η μουσική, το παιδί με αυτισμό μπορεί να αισθανθεί άνετα μέσα σε μια σχέση, να εξοικειωθεί στην επικοινωνία και να οργανώσει καλύτερα τον χώρο και τον χρόνο.^{5,7,35}

Ειδικότερα μέσω της μουσικοθεραπείας παρατηρείται :

1. Βελτίωση της οριοθέτησης και της συνείδησης του εαυτού
2. Ανάπτυξη της ικανότητας για ενσυνείδητη επικοινωνία και γνωστική ανάπτυξη
3. Ανάπτυξη της επικοινωνίας (βλεμματική επαφή, σκοπιμότητα, κοινή προσοχή, μίμηση, παραλλαγή)
4. Μείωση των προβλημάτων συμπεριφοράς
5. Πειραματισμός με την φωνή
6. Μείωση των στερεοτυπιών⁵

Χοροθεραπεία

Η χοροθεραπεία ή κινητική θεραπεία όπως ορίζεται από τον ADTA (American Dance Therapy Association) είναι η ψυχοθεραπευτική τεχνική η οποία χρησιμοποιεί την κίνηση σαν μια διαδικασία προώθησης της συναισθηματικής, νοητικής και φυσικής ολοκλήρωσης του ατόμου.

Είναι μια μορφή θεραπείας όπου το σώμα –χορός είναι το επίκεντρο της θεραπευτικής προσέγγισης. Αφορά τα άτομα τα οποία έχουν πρόβλημα με την εικόνα του σώματος τους ή εμφανίζουν συναισθηματικές διαταραχές ή νοητική καθυστέρηση. Εφαρμόζεται σε γηριατρικούς ασθενείς και σε εφήβους με παραπτωματική συμπεριφορά. Ο χορός είναι ένα μέσο έκφρασης συναισθημάτων και χρησιμοποιείται ως μέσο μη λεκτικής επικοινωνίας. Η πρώτη εφαρμογή της

χοροθεραπείας έγινε από την Marian Chase στις ΗΠΑ το 1942 στο ψυχιατρείο St. Elizabeth στην Ουάσινγκτον.

Η διαδικασία της χοροθεραπείας περιλαμβάνει την δυνατότητα της έκφρασης του εαυτού του αρρώστου μέσα από την σύγχρονη χορογραφία ελεύθερης μορφής και κινήσεων των μελών του σώματος, οι οποίες υποσημαίνουν μηνύματα, αντιλήψεις, ικανοποίηση και επιθετικότητα. Οι παθολογικές κινήσεις αναγνωρίζονται από τον θεραπευτή και αναλύονται και θεραπεύονται με καθαρκτικό στόχο.

Ετσι η χοροθεραπεία επιτυγχάνει αλλαγές στον συναισθηματικό, νοητικό και φυσικό τομέα καθώς και στην κοινωνική συμπεριφορά του ατόμου. Τα 20 τελευταία χρόνια υπάρχει δυνατότητα για εκτίμηση του ατόμου μέσω της χοροθεραπείας μέσα από τα ψυχοπαθολογικά – κινησιολογικά χαρακτηριστικά του . Αυτή η θεραπεία έχει αναπτύξει πρότυπα τα οποία συσχετίζουν τον αισθητήριο κινητικό συντονισμό, την αντιληπτική οργάνωση, την συμβολική αναπαράσταση, την ψυχοσεξουαλική ανάπτυξη και τα παιδιά των αντικειμενοτρόπων σχέσεων.^{5,35}

Παιγνιοθεραπεία

Η Παιγνιοθεραπεία αποτελεί την αρχαιότερη μορφή θεραπείας με ευρεία εφαρμογή για διαγνωστικούς και θεραπευτικούς σκοπούς στις ψυχικές διαταραχές της παιδικής ηλικίας. Το αυτιστικό παιδί παίζει με διαφορετικού τύπου παιγνιοκατασκευές οι οποίες έχουν συμβολικό χαρακτήρα. Ετσι ο θεραπευτής μέσα από την παρατήρηση και την επαφή με το παιδί προσφέρει έδαφος για ερμηνείες, απαντήσεις και συζήτηση με τελικό στόχο την θεραπεία.

Όσον αφορά όμως το ομαδικό παιχνίδι, τα αυτιστικά παιδιά τις περισσότερες φορές συναντούν δυσκολίες όταν παίρνουν μέρος σε συμβολικά και κοινωνικά παιχνίδια. Ένα χαρακτηριστικό του αυτισμού είναι το φτωχό παιχνίδι. Δεν διαχωρίζεται όμως εύκολα από τις γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές διαστάσεις της διαταραχής.^{7, 35}

Ένα σημαντικό πρώτο βήμα για την καθοδήγηση εμπειριών των παιδιών σε παιχνίδι είναι η οξυδερκής παρατήρηση των κοινωνικών και συμβολικών διαστάσεων

του παιχνιδιού. Η συστηματική καταγραφή και αποτίμηση είναι ένας πολύ καλός τρόπος για να μπορέσουμε να διακρίνουμε τα πρότυπα και τις σχέσεις στην συμπεριφορά του παιχνιδιού που διαφορετικά ενδέχεται να παραληφθούν.

Οι αξιολογήσεις αυτιστικών παιδιών πρέπει να είναι εξαιρετικά ευαίσθητες πιο πολύ σε εκλεπτυσμένες ποιότητες παρά σε φανερά ελλείμματα που παρατηρούνται στο παιχνίδι. Αναγνωρίζοντας την ανάπτυξη του παιχνιδιού περισσότερο σαν μια μετασηματιστική επεξεργασία παρά σαν μια αλληλουχία επιτυχιών σταδίων, μας επιτρέπεται να μεταβάλλουμε τις απόψεις μας περί κοινωνικότητας. Ερμηνεύουμε όλη την συμπεριφορά, ακόμη και τις μη συμβατικές εκφράσεις στο παιχνίδι του παιδιού σαν σκόπιμες και προσαρμοσμένες ουσιαστικές προσπάθειες για το ξεκίνημα δραστηριοτήτων ανεξάρτητου και κοινωνικού παιχνιδιού.

Είναι πολύ βασικό να αξιολογούμε το παιχνίδι με αυτό τον τρόπο για να καθοδηγούμε τις αποφάσεις μας για τον τρόπο με τον οποίο θα μεσολαβήσουμε για λογαριασμό των παιδιών μαθαίνοντας τα να παίζουν.^{5,7,35}

■ Δραματοθεραπεία

Η δραματοθεραπεία είναι μια μορφή ψυχοθεραπείας μέσα από την υπόδυση ρόλων και αντίστοιχων συμβολικών εκδραματίσεων με τελικό στόχο την ψυχοκάθαρση. Ο J. Moreno εφάρμοσε πρώτος το 1936 την θεατρική τεχνική ως μορφή θεραπείας, κάτι που στην Νέα Υόρκη ονομάστηκε ψυχόδραμα.

Αυτές οι τεχνικές περιλαμβάνουν το βοηθητικό «εγώ», την αναπαράσταση ρόλων, την αντιστροφή ρόλων, αυτοσχεδιασμούς, μονολόγους και τον κατοπτρισμό. Το τελευταίο είναι πολύ βασικό καθώς το άτομο βλέπει τον εαυτό του μέσα από τα μάτια των άλλων και οι άλλοι βλέπουν τον εαυτό τους μέσα από τα μάτια του ατόμου.

Η δραματοθεραπεία είναι μια ατομική και ομαδική διαδικασία που αξιοποιεί την μεταφορά στην επικοινωνία και την δραματοποίηση της έκφρασης των συναισθημάτων. Την βάση της διεργασίας αυτής την αποτελεί ο εαυτός. Η τελετουργική διαδικασία έχει τελικό καθαρκτικό χαρακτήρα με το χτίσιμο ταυτότητας μέσα από την παράσταση. Η θεραπεία αυτή αναπτύχθηκε στις ΗΠΑ και την Μ.

Βρετανία από τις δεκαετίες του 1960 και του 1970 και ο όρος δραματοθεραπεία χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον P. Slade στην Μ. Βρετανία.^{5, 35}

Σύμφωνα με τον ορισμό της Βρετανικής Εταιρίας Δραματοθεραπευτών «δραματοθεραπεία» είναι η μέθοδος η οποία χρησιμοποιεί δραστηριότητες που προάγουν την ευαισθησία, την φαντασία, την ωρίμανση, την μάθηση και την δημιουργικότητα και εστιάζουν στην χρήση των θεραπευτικών διαστάσεων του θεάτρου ως θεραπευτική διαδικασία.

Έχει εφαρμοστεί σε χώρους αποκατάστασης και υπηρεσίες ψυχικής υγείας καθώς και σε ψυχιατρικά ιδρύματα. Αφορά κυρίως νευρωσικούς ασθενείς αλλά και άτομα που νοσούν από ψυχωσικές διαταραχές και εξάρτηση από ουσίες. *Μέχρι σήμερα έχουν αναπτυχθεί περισσότεροι από πέντε τύποι δραματοθεραπείας, όπως :*

- το πρότυπο της ενσωμάτωσης – προβολής ρόλου,
- της αναπαράστασης ρόλου,
- το πρότυπο των παραμυθιών – ιστοριών
- και το πρότυπο της αντιπαράθεσης.⁵

Η διαφορά μεταξύ δραματοθεραπείας και ψυχοδράματος έγκειται στο γεγονός ότι το πρώτο χρησιμοποιεί ευρύτατη μεθοδολογία στην οποία συμπεριλαμβάνει και το θέατρο ενώ το δεύτερο εφαρμόζει μόνο την θεατρική παραστασιακή μέθοδο.

Χρήση του βίντεο (Video Modeling)

Αυτή η τεχνική έχει αποδειχθεί ότι βοηθάει στη βελτίωση πολλών δεξιοτήτων αυτιστικών ατόμων όπως ο επικοινωνιακός λόγος, η λεκτική ανταπόκριση και η κοινωνική συμπεριφορά.







Οι παρεμβάσεις μέσω βίντεο έχουν χρησιμοποιήσει τόσο τον εαυτό ως μοντέλο όσο και άλλα άτομα. Στην πρώτη περίπτωση, δείχνονται στα άτομα μόνο οι επιθυμητές συμπεριφορές που έχουν επιδείξει ενώ στη δεύτερη περίπτωση δείχνονται τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά να εκτελούν συμπεριφορές-στόχους.

Δεν γνωρίζουμε ποια από τις δύο τεχνικές είναι πιο αποτελεσματική. Αυτό που ξέρουμε, όμως, είναι πως η χρήση βίντεο σε άτομα με αυτισμό είναι αρκετά αποτελεσματική, αφού θεωρούνται «οπτικοί τύποι», ενώ μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευεργετική για παιδιά που αρχικά αποφεύγουν την αλληλεπίδραση και που είναι δύσκολο να βρεθούν κατάλληλοι ενισχυτές για την περίπτωση τους.⁷

Φαρμακοθεραπεία

Αν και έχουν γίνει προσπάθειες να χρησιμοποιηθούν φάρμακα για τη θεραπεία του αυτισμού, οι προσπάθειες αυτές αφορούσαν μικρές ανομοιογενείς ομάδες παιδιών και τα αποτελέσματα είναι δύσκολο να ερμηνευτούν. Τα φάρμακα που εξετάστηκαν ήταν αντιψυχωσικά, διεγερτικά, αντικαταθλιπτικά, ψυχεδελικά, βιταμίνες, ορμόνες του θυρεοειδούς και ανθρακικό λίθιο. Από όλα τα φάρμακα που μελετήθηκαν, τα αντιψυχωσικά, όπως η αλοπεριδίνη (haldon), που δεν προκαλούν ύπνο, φαίνεται ότι έχουν τις περισσότερες πιθανότητες επιτυχίας, ενώ τα διεγερτικά, όπως η μεθυλφαινιδάτη (Ritalin), προκαλούν ακόμα μεγαλύτερη αποδιοργάνωση στα περισσότερα αυτιστικά παιδιά το μόνο που μπορεί να ειπωθεί για τα αποτελέσματα των ορμονών του θυρεοειδούς, των βιταμινών και των ψυχεδελικών είναι ότι δύσκολα ερμηνεύεται. Μπορεί να είναι αποτελεσματικά για ορισμένα συμπτώματα αλλά όχι για άλλα ή μπορεί να επηρεάζουν ορισμένες υπο-ομάδες αυτιστικών παιδιών και άλλες όχι.

Τα φαρμακευτικά σκευάσματα που χορηγούνται για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του Αυτισμού είναι:

-  SSRI (εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης),
-  αντικαταθλιπτικά,
-  λίθιο,
-  σταθεροποιητές διάθεσης,
-  αντιψυχωσικά, αγχολυτικά ή φάρμακα που αντιμετωπίζουν το άγχος
-  καθώς και ορισμένες νεώτερες δραστικές ουσίες από άλλες κατηγορίες φαρμάκων.^{5,29,30}

Τα αντικαταθλιπτικά και το λίθιο μπορεί να ωφελούν για ορισμένα συμπτώματα αλλά μαζί με τα οφέλη θα πρέπει να εξετάζονται και οι πιθανές παρενέργειες, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για παιδιά που βρίσκονται στην ανάπτυξη τους.

Θα πρέπει να τονιστεί ότι ακόμα και τα αντιψυχωσικά μπορούν να χρησιμοποιηθούν μόνο για την ανακούφιση των συμπτωμάτων με μεγάλη προσοχή και σε συνδυασμό με φάρμακα που ελέγχουν τις παρενέργειες τους.

Πρέπει, επίσης να τονιστεί ότι είναι χρήσιμα κυρίως στα υπερευερέθιστα παιδιά, γιατί τα βοηθάει να διοχετεύσουν την προσοχή τους σε πιο χρήσιμες ασχολίες και διευκολύνει την αντιμετώπιση τους. Επίσης, στη διαδικασία της χορήγησης των φαρμάκων, θα πρέπει να αξιολογείται και η συνεχιζόμενη ανάγκη για το συγκεκριμένο φάρμακο και να καθιερώνονται διακοπές της χορήγησης του σε τακτικά διαστήματα. Όπως βλέπουμε, όλα τα παραπάνω φάρμακα έχουν σχέση με την ανακούφιση μόνο των συμπτωμάτων και δεν αποτελούν μέσα θεραπείας του αυτισμού.^{29,30}

Πιο πρόσφατα η φενφλουραμίνη, που αναστέλλει την όρεξη, δοκιμάστηκε για τις γενικές θεραπευτικές ιδιότητες. Αν και τα αποτελέσματα είναι ακόμη αντιφατικά, γιατί υπήρξαν περιπτώσεις παιδιών που ωφελήθηκαν από τη χορήγηση της, οι τελευταίες ενδείξεις οδήγησαν σε σοβαρές αμφιβολίες για την αποτελεσματικότητα αυτού του φαρμάκου. Επίσης υπάρχουν σοβαρές ανησυχίες για τις πιθανές μακροπρόθεσμες αντίξοες επιπτώσεις της φενφλουραμίνης.

Πρέπει ακόμα να έχει κανείς υπόψη του ότι οποιοσδήποτε χημικός φορέας, που χορηγείται μετά από ποικίλες περιόδους παρεκκλίνουσας συναλλαγής οργανισμού-περιβάλλοντος, είναι μάλλον απίθανο να επιφέρει ουσιαστικές αλλαγές στο συγκεκριμένο ασθενή. Επειδή οι καθυστερήσεις και οι διαταραχές των αυτιστικών ατόμων στους τομείς της νόησης και της επικοινωνίας, καθώς και στον κοινωνικό, αντιληπτικό και κινητικό τομέα, είναι τόσο μεγάλες, δεν μπορούμε να περιμένουμε ότι η οποιαδήποτε παρέμβαση, φαρμακολογική ή ψυχοθεραπευτική, θα έχει θαυματουργά αποτελέσματα και θα αντιστρέψει τις συσσωρευμένες και περίπλοκες καθυστερήσεις και ελλείψεις των αυτιστικών παιδιών.^{29,30}



Εικόνα 12 Αυτιστικό παιδί. (<http://www.google.gr/images autism+photos&um>)

Η χρήση οξυτοκίνης

Η οξυτοκίνη είναι μια ορμόνη η οποία παράγεται με φυσικό τρόπο από τον οργανισμό και εθεωρείτο επί έτη... γυναικεία υπόθεση. Και αυτό διότι η οξυτοκίνη, εκλύεται κατά τη διάρκεια του θηλασμού αλλά και της γέννας.

Μελέτες έδειξαν ωστόσο ότι η συγκεκριμένη ορμόνη έχει ισχυρή παρουσία και στον ανδρικό εγκέφαλο, και μάλιστα ανευρίσκεται σε περιοχές που συνδέονται με την επεξεργασία των συναισθημάτων και την κοινωνική ανταμοιβή. Με βάση αυτή τη γνώση ειδικοί του Ερευνητικού Ινστιτούτου Bloornview στο Τορόντο του Καναδά, με επικεφαλής την ελληνίδα παιδονευρολόγο, επίκουρη καθηγήτρια στο Πανεπιστήμιο του Τορόντο κυρία Ευδοκία Αναγνώστου , αποφάσισαν να μελετήσουν τη δράση της οξυτοκίνης ενάντια σε μια αναπτυξιακή διαταραχή που αποτελεί κυρίως... ανδρική υπόθεση, τον αυτισμό. Και όπως δείχνουν τα πρώτα αποτελέσματα της προσπάθειας, τα οποία παρουσίασε η κυρία Αναγνώστου κατά τη διάρκεια διεθνούς συνεδρίου για τον αυτισμό στη Φιλαδέλφεια, οι ερευνητές έκαναν καλά που έλαβαν αυτή την απόφαση.^{7,31}

Η κυρία Αναγνώστου αναφέρει ότι μελέτες των τελευταίων 10 ετών που διεξήχθησαν σε αρσενικά πειραματόζωα είχαν δείξει πως, όταν αποσιωπηθεί ένα γονίδιο που συνδέεται με τον υποδοχέα της οξυτοκίνης, τότε τα ζώα εμφανίζουν απώλεια σε ό,τι αφορά την κοινωνική λειτουργικότητα και την κοινωνική μάθηση.

Έτσι φάνηκε ότι θα άξιζε τον κόπο να μελετηθεί η οξυτοκίνη και στον άνθρωπο. Οι πρώτες μελέτες που διεξήχθησαν αφορούσαν άτομα χωρίς αυτισμό και, όπως προέκυψε, η χορήγηση της ορμόνης προσέφερε στους υγιείς εθελοντές καλύτερη κατανόηση των συναισθημάτων των άλλων ανθρώπων.⁷

Με δεδομένο ότι η οξυτοκίνη έδειχνε να «ανοίγει» τους ανθρώπους, καθώς και ότι ο αυτισμός έχει την κοινωνική απομόνωση ως κύριο χαρακτηριστικό του, η ελληνίδα επιστήμονας και η ομάδα της μελέτησαν τη δράση της ορμόνης σε αυτιστικά άτομα.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα τυχαίοποιημένης κλινικής δοκιμής που παρουσιάστηκαν στο συνέδριο και τα οποία αφορούσαν 20 ενηλίκους με αυτισμό, η χορήγηση της ορμόνης δύο φορές την ημέρα επί έξι εβδομάδες χάρισε στους ασθενείς καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα, μείωση των χαρακτηριστικών επαναλαμβανόμενων κινήσεων του αυτισμού και καλύτερη ποιότητα ζωής.

«Σε κάθε περίπτωση η οξυτοκίνη είναι η πρώτη υποψήφια θεραπεία που δείχνει να βελτιώνει τις κοινωνικές δεξιότητες των συγκεκριμένων ασθενών» λέει η κυρία Αναγνώστου και συμπληρώνει: *«Οι συμβατικές θεραπείες για τον αυτισμό το μόνο που κάνουν είναι να μειώνουν την επιθετικότητα και το άγχος των ασθενών, ενώ άλλες πειραματικές θεραπείες δείχνουν να προσφέρουν βελτίωση μόνο στο πεδίο της μάθησης»*.^{7,31}



[Εικόνα 13 Αυτιστικό παιδί \(http://www.google.gr/images autism+photos&um\)](http://www.google.gr/images autism+photos&um)

Υπερβαρικό οξυγόνο

Η θεραπεία με υπερβαρικό οξυγόνο στα παιδιά με αυτισμό βελτιώνει τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και τις γνωσιακές τους δεξιότητες.

Μέχρι σήμερα είχαν γίνει διάφορες θεραπευτικές δοκιμές που εξέτασαν τις επιδράσεις του υπερβαρικού οξυγόνου στα παιδιά με αυτισμό. Η θεραπεία με υπερβαρικό οξυγόνο βασίζεται στην εισπνοή μέχρι 100% οξυγόνου σε πίεση περισσότερη από 1 ατμόσφαιρα (atm) σε δωμάτιο με πεπιεσμένο αέρα.

Τα αποτελέσματα ήταν ενθαρρυντικά διότι είχαν δείξει βελτιώσεις στην κατάσταση των παιδιών. Ωστόσο επειδή οι έρευνες αυτές δεν ήταν ελεγχόμενες η ισχύς των αποτελεσμάτων τους δεν ήταν ικανοποιητική λόγω ακριβώς προβλήματος της μεθοδολογίας που είχε χρησιμοποιηθεί.

Τώρα μια νέα ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα έρευνα έχει καλύψει αυτή την ανεπάρκεια και έγινε με αυστηρή μεθοδολογία, δηλαδή τυχαιοποιημένη, διπλά τυφλή, ελεγχόμενη και πολυκεντρική (με συμμετοχή πολλών νοσοκομειακών κέντρων). Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε προσδίδει στα αποτελέσματα της θεραπευτικής αυτής δοκιμής μεγάλη ισχύ.

Σε 6 νοσοκομειακά κέντρα των Ηνωμένων Πολιτειών, 62 παιδιά με αυτισμό ηλικίας από 2 έως 7 ετών συμπεριλήφθηκαν στην εν λόγω θεραπευτική δοκιμή.^{7, 16}

Τα παιδιά χωρίστηκαν με τυχαιοποιημένο τρόπο σε 2 ομάδες:

1. Η πρώτη ομάδα έλαβε 40 ώρες θεραπείας με υπερβαρικό οξυγόνο στις 1,3 ατμόσφαιρες με 24% οξυγόνο (ομάδα θεραπείας)
2. Η δεύτερη ομάδα έλαβε θεραπεία με ελαφρά πεπιεσμένο αέρα δωματίου στις 1,03 ατμόσφαιρες με 21% οξυγόνο (ομάδα χωρίς θεραπεία)

Η κλινική εξέλιξη των παιδιών μετά από τις δύο αυτές μορφές θεραπείας αξιολογήθηκε με 3 διαφορετικές μεθόδους (κλίμακες αξιολόγησης συμπεριφοράς αυτιστικών παιδιών):

1. Κλίμακα συνολικής κλινικής εκτίμησης (CGI, Clinical Global Impression scale)
2. Λίστα διαταραχών της συμπεριφοράς (ABC, Aberrant Behavior Checklist)
3. Λίστα αξιολόγησης θεραπείας του αυτισμού (ATEC, Autism Treatment Evaluation Checklist)⁷

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά με αυτισμό στην ομάδα θεραπείας, δηλαδή αυτά που έλαβαν για 40 ώρες υπερβαρικό οξυγόνο παρουσίασαν σημαντικές βελτιώσεις στη συνολική λειτουργικότητά τους, στις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις, στη δεκτικότητα, στην επαφή με τα μάτια και στη γνωσιακή και αισθητηριακή ενημερότητα σε σύγκριση με τα αυτιστικά παιδιά της ομάδας χωρίς θεραπεία.

Το συμπέρασμα των ερευνητών είναι ότι η μέθοδος με το υπερβαρικό οξυγόνο είναι ασφαλής και φαίνεται να είναι μια πολλά υποσχόμενη θεραπεία για τα παιδιά με αυτισμό.

Ωστόσο τονίζουν ότι δεν ισχυρίζονται ότι η μέθοδος προσφέρει ίαση από τον αυτισμό αλλά μια σημαντική βελτίωση στην κοινωνικότητα, λειτουργικότητα, συμπεριφορά και ποιότητα της ζωής των αυτιστικών παιδιών.^{7,16}

Το ζήτημα που τίθεται αφορά στη διάρκεια των ευεργετικών επιδράσεων της θεραπείας με υπερβαρικό οξυγόνο. Επίσης δημιουργούνται και άλλα ερωτήματα που έχουν σχέση με τους μηχανισμούς δράσης της θεραπείας και το εάν όλα τα παιδιά μπορούν να επωφελοούνται από τη θεραπεία.

Η έρευνα των Αμερικανών γιατρών δεν μας δίνει απαντήσεις για το αν τα θετικά αποτελέσματα της θεραπείας ήταν μόνιμα και εάν όχι, για πόσο χρονικό διάστημα διάρκεσαν . Όμως σίγουρα απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση της διάρκειας των ωφελημάτων της εν λόγω μεθόδου δεδομένου των εξαιρετικών αποτελεσμάτων που τεκμηριώθηκαν.

Επίσης απαιτείται επιβεβαίωση των πολύ καλών αυτών αποτελεσμάτων από άλλες ανάλογες έρευνες που θα γίνουν από άλλα ερευνητικά κέντρα προτού καταλήξουμε σε τελεσίδικα συμπεράσματα.^{16, 31}

Ο τρόπος δράσης του υπερβαρικού οξυγόνου δεν έχει ακόμη πλήρως κατανοηθεί. Φαίνεται ότι το οξυγόνο έχει δράσεις κατά της φλεγμονής, στη ρύθμιση λειτουργίας ορισμένων γονιδίων και στην ανάπτυξη των ιστών.

Ήδη έρευνες έχουν δείξει ότι το υπερβαρικό οξυγόνο μπορεί να έχει κάποιου βαθμού ευεργετικές επιδράσεις σε νευρολογικές παθήσεις, στην εγκεφαλική παράλυση και στο αλκοολικό σύνδρομο του εμβρύου (εμβρυϊκό αλκοολικό σύνδρομο). Είναι πιθανόν ότι στον αυτισμό, το υπερβαρικό οξυγόνο με την αντιφλεγμονώδη του δράση επιτρέπει καλύτερη οξυγόνωση του εγκεφάλου.

Το πόσο θα επωφεληθεί ένα παιδί με αυτισμό από το υπερβαρικό οξυγόνο εξαρτάται από το βαθμό βλαβών που έχει στον εγκέφαλο του. Το οξυγόνο μπορεί να επαναφέρει σε καλύτερα επίπεδα ορισμένες λειτουργίες αλλά αυτό εξαρτάται από το πόσο αυτές έχουν ήδη αλλοιωθεί.

Χρειάζεται επίσης να εξεταστεί το ποια είναι η καλύτερη χρονική στιγμή έναρξης της θεραπείας στη ζωή του παιδιού με αυτισμό. Πρόκειται για μια εξαιρετική εξέλιξη και πρόοδο για τη θεραπεία των παιδιών με αυτισμό. Σίγουρα χρειάζεται περισσότερη διερεύνηση της μεθόδου με υπερβαρικό οξυγόνο αλλά ήδη τα πρώτα τεκμηριωμένα αποτελέσματα δείχνουν ότι πρόκειται για μια πολλά υποσχόμενη ασφαλή μέθοδο.¹⁶

Ανακουφιστική απτική διέγερση

Στα αυτιστικά βρέφη, απτικά ερεθίσματα όπως χάδια και αγκαλιές, μπορούν να το βοηθήσουν για να έχει μια πιο φυσιολογική ανάπτυξη. Ακόμη και αν το μωρό είναι αδιάφορο σε μια αγκαλιά αυτό παρόλα αυτά μπορεί να είναι πολύ ωφέλιμο. Εάν το μωρό αντιστέκεται στα αγγίγματα, θα χρειαστεί να διδαχτεί σταδιακά να ανέχεται ανακουφιστικά αγγίγματα.

Η Δρ Μάρθα Γ. Γουέλτς στην Νέα Υόρκη ανακάλυψε ότι η θεραπεία του αγκαλιάσματος είναι αποτελεσματική. Η μητέρα κρατά το παιδί μέχρι αυτό να σταματήσει να αντιστέκεται και να δεχτεί το άνετο αγκάλιασμα. Η θεραπεία αυτή είναι περισσότερο αποτελεσματική αν γίνεται από ένα άτομο που αναπτύσσει έναν δεσμό αγάπης και εμπιστοσύνης με το παιδί.

Μια σταδιακή εξημερωτική προσέγγιση στην θεραπεία του αγκαλιάσματος είναι η σύσταση που δίνει η Δρ Γουελτς. Με μια τρυφερή σταδιακή προσέγγιση αποφεύγεται το άγχος. Η θεραπεία θα πρέπει να γίνεται με πολύ προσοχή για να αποφευχθεί η πρόκληση πανικού στο παιδί.

Η επιστήμη έχει εφεύρει ένα μηχάνημα το οποίο ονομάζεται *μηχάνημα πίεσης*. Το μηχάνημα αυτό μπορεί να βοηθήσει παρακινώντας τα μεγαλύτερα αυτιστικά παιδιά και τους ενήλικες να δέχονται τα αγγίγματα. Επίσης, είναι δυνατόν να μειώσει την υπερκινητικότητα και την υπερδιέγερση του νευρικού συστήματος. Αποτελέσματα από κλινικές έρευνες έδειξαν ότι η ανακουφιστική απτική διέγερση μειώνει την υπερκινητικότητα και ότι οι αυτιστικοί το απολαμβάνουν.

Το μηχάνημα πίεσης πιέζει πολύ σταθερά το άτομο που το χρησιμοποιεί. Παρόλα αυτά είναι πολύ ανακουφιστικό και καταπραυντικό καθώς η αίσθηση της πίεσης περιβάλλει τον χρήστη. Ταυτόχρονα, ο εγκέφαλος δέχεται μεγάλο αριθμό ερεθισμάτων από την πίεση. Η πίεση που προκαλείται από το μηχάνημα ενεργοποιεί δέκτες πίεσης από κάθε κλάδο νεύρων από το νωτιαίο μυελό.⁵

Ψυχοθεραπεία

Αυτή υπήρξε και η πρώτη προσέγγιση των αυτιστικών παιδιών, σε μία προσπάθεια να υπερνικηθεί η αυτό-επιβαλλόμενη κοινωνική τους απομόνωση. Σε μερικές περιπτώσεις χρησιμοποιήθηκαν θεραπευτές, που λειτουργούσαν ως μητρικά υποκατάστατα, για να παρέχουν στο παιδί άνευ όρων παραδοχή και ζεστασιά και να το βοηθήσουν να ξεπεράσει τη διαταραχή. Το Empty Fortress του Bettelheim αποτελεί παράδειγμα αυτής της προσέγγισης.

Όπως και στη ψυχοθεραπεία, γενικότερα, υπήρξαν ελάχιστες συστηματικές προσπάθειες να περιγραφούν οι λεπτομέρειες αυτής της προσέγγισης και να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητά της. Οι κύριες διαταραχές, όμως, του αυτιστικού παιδιού και η ανάγκη του για τη δομή και συνέπεια κάνουν αμφίβολη την πιθανότητα επιτυχίας τέτοιων προσεγγίσεων που δεν βασίζονται σε κάποιο συγκεκριμένο και σαφές πρόγραμμα.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η θετική αντιμετώπιση του παιδιού, η θαλπωρή και η φροντίδα είναι απαραίτητες σε οποιαδήποτε μορφής θεραπεία. Από τις προηγούμενες παρεμβάσεις, όμως, έλειπε η συστηματική και με συγκεκριμένους στόχους εισροή εκπαιδευτικών πληροφοριών που τα παιδιά έχουν μεγάλη ανάγκη.

Σήμερα ελάχιστα κέντρα, που ειδικεύονται στον αυτισμό, χρησιμοποιούν παραδοσιακές ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις. Αντίθετα, για να βοηθήσουν τα αυτιστικά παιδιά, βασίζονται σε εκπαιδευτικές στρατηγικές, καθώς και σε στρατηγικές που απορρέουν από τις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς. Κάποια ελάχιστη προσοχή δόθηκε και στις παραλλαγές των παραδοσιακών προσεγγίσεων που διαμορφώθηκαν πιο πρόσφατα, όπως η άποψη των Tinbergen και Tinbergen, σύμφωνα με την οποία τα αυτιστικά παιδιά θα πρέπει ουσιαστικά να αντιμετωπίζονται ως νευρωσικοί ασθενείς που έχουν ανάγκη ήπιας και υποστηρικτικής μεταχείρισης για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες τους.^{2,5,7}

Η συμμετοχή και συμβουλευτική των γονέων

Μια σημαντική πλευρά της παρέμβασης στα αυτιστικά παιδιά, όπως και σε άλλες ομάδες ατόμων με σοβαρές δυσλειτουργίες και μακροχρόνιες μειονεξίες, είναι η συνεργασία με την οικογένεια. Αν και τώρα, έχουμε ορισμένες χρήσιμες πληροφορίες που μπορούμε να μοιραστούμε μαζί τους, οι γονείς εξακολουθούν να χρειάζονται βοήθεια για να ξεπεράσουν τα αισθήματα ενοχής που έχουν, επειδή γέννησαν ένα δυσλειτουργικό παιδί. Θα περάσουν από διάφορα στάδια αναζήτησης, αποδοχής και παραδοχής και διάγνωσης, απευθυνόμενοι συχνά σε πολλούς, διαφορετικούς φορείς, πριν κατασταλούν και πάρουν απόφαση ότι το παιδί τους έχει σοβαρά προβλήματα που θα διαρκέσουν σε ολόκληρη τη ζωή του.^{37,38}

Η εκτεταμένη οικογένεια, όπως οι παππούδες, οι γιαγιάδες και οι άλλοι συγγενείς, πρέπει επίσης, να πληροφορηθούν και να εξασφαλιστεί η βοήθεια τους στην υποστήριξη των γονέων. Η δική μας δουλειά, καθώς και άλλων, πάνω στις πιέσεις και στην υποστήριξη της οικογένειας, δείχνει ότι συχνά οι παππούδες και οι γιαγιάδες επιδεινώνουν το πρόβλημα, είτε ελαχιστοποιώντας τις δυσκολίες του παιδιού είτε αποδίδοντας τις σε λανθασμένους χειρισμούς των γονέων. Η κοινότητα (οι φίλοι, οι

γείτονες και το κοινό, γενικότερα) πρέπει, επίσης, να πληροφορηθούν και να μάθουν πώς να αποδέχονται το αυτιστικό παιδί.

Ακόμα πιο σημαντικό είναι ότι συχνά οι γονείς των αυτιστικών παιδιών καλούνται να παίξουν το ρόλο του θεραπευτή όταν το παιδί βρίσκεται στο σπίτι. Και αυτό είναι απαραίτητο, γιατί, αν πρόκειται να γενικευτούν τα θεραπευτικά οφέλη, θα πρέπει να επιβάλλονται και στο σπίτι οι ίδιες διαδικασίες που ισχύουν και στην κλινική. Μελέτες διαχρονικής παρακολούθησης από τους Lovaas και οι συνεργάτες του, καθώς και άλλους ερευνητές έδειξαν ότι χωρίς τη γονική προσπάθεια και ενεργό συμμετοχή, οι πρόοδοι της θεραπείας δεν είναι εμφανείς στο σπίτι. Επειδή οι γονείς, και ιδιαίτερα οι μητέρες, καλούνται να παίξουν αυτό το διπλό ρόλο αισθάνονται συχνά μεγάλη πίεση και έχουν ανάγκη από την ανακούφιση και την υποστήριξη της κοινότητας.³⁷

Έχει βρεθεί ότι πολλές μητέρες εκδηλώνουν αντιδραστική κατάθλιψη και έχουν αρνητική εικόνα του εαυτού τους. Γι' αυτό, η συμβουλευτική των γονέων είναι απαραίτητη, ιδιαίτερα σε κρίσιμες εξελικτικές περιόδους, όπως όταν πρώτο πάει το παιδί σχολείο ή στην εφηβεία, κατά την διάρκεια πιθανής όξυνσης των δυσκολιών. Όχι μόνο οι γονείς αλλά και τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών συχνά καλούνται να πάρουν τη θέση των γονέων ή να στερηθούν τους γονείς τους, όταν εκείνη είναι απασχολημένοι με την εκπαίδευση του αυτιστικού παιδιού ή λείπουν, γιατί επισκέπτονται διάφορους ειδικούς σχετικά με το αυτιστικό παιδί.^{35,37}

Συμπερασματικά, μπορούμε να πούμε ότι ένα αυτιστικό παιδί έχει ανάγκη από μια σειρά υπηρεσιών κάθε είδους για ολόκληρη την ζωή του. Σήμερα οι περισσότερες θεραπευτικές προσπάθειες στρέφονται γύρω από τον άξονα εκπαίδευση-συμπεριφορά, με φαρμακευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων όταν χρειάζεται.

Σε συνδυασμό με την θεραπεία, είναι σημαντικό να παρέχονται στους γονείς και τα αδέρφια υποστηρικτικές υπηρεσίες και να μαθαίνει η κοινότητα πώς να αποδέχεται το αυτιστικό άτομο. Η τοποθέτηση σε πλαίσια όπου λειτουργούν μικρές ομάδες, ιδιαίτερα κατά την εφηβεία ή την ενήλικη ζωή, ίσως να είναι αποτελεσματική και σήμερα η προσέγγιση αυτή φαίνεται να επικρατεί στη Β. Αμερική και αλλού.



[Εικόνα 14 Παιδί - Μητέρα.](http://www.google.gr/images/autism+photos&um)(<http://www.google.gr/images/autism+photos&um>)

Τώρα πια ξέρουμε καλά ότι ο πρώιμος νηπιακός αυτισμός είναι μια διαταραχή που κρατάει ολόκληρη τη ζωή και παρόλο που παρουσιάζεται στη βρεφική ηλικία, πρέπει να αντιμετωπίζεται και στους ενήλικους. Προς το παρόν, τα συστηματικά δεδομένα για τα χαρακτηριστικά και τη συμπεριφορά των ενήλικων αυτιστικών ατόμων είναι πολύ περιορισμένα. Θα πρέπει να περιμένουμε να ολοκληρώσουν τον κύκλο της ζωής τους στα παιδιά που αξιολογούσε ο Kanner, το 1943, για να μπορέσουμε να οριστικοποιήσουμε τη γνώση μας για τη φυσική εξέλιξη αυτής της διαταραχής.³⁵

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11^ο

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Η επιστήμη της νοσηλευτικής είναι ένα λειτούργημα. Για τον λόγο αυτό οι νοσηλευτές, σκοπός των οποίων είναι να υπηρετήσουν τον άνθρωπο, πρέπει να διακρίνονται για το υψηλό αίσθημα ευθύνης και σεβασμού.

Κύριο αντικείμενο της δουλειάς του νοσηλευτή είναι η πρόληψη της νόσου, η διατήρηση της υγείας και η βελτίωση και αποκατάσταση της υγείας. Δηλαδή πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια φροντίδα υγείας. Αυτά τα τρία στάδια περιλαμβάνουν την παροχή υπηρεσιών οι οποίες παρέχονται σε κοινοτικό επίπεδο από νοσηλευτές και επισκέπτες υγείας, υγειονομική περίθαλψη που παρέχεται στα νοσοκομεία μόνο όμως για τις βασικές ειδικότητες και τον βασικό εξοπλισμό και η περίθαλψη οποιουδήποτε περιστατικού, η οποία παρέχεται στα μεγάλα νοσηλευτικά κέντρα τα οποία διαθέτουν όλες τις ειδικότητες και όλο το διαθέσιμο επιστημονικό και τεχνολογικό εξοπλισμό.

Στους νοσηλευτές δίνεται η δυνατότητα να εργαστούν και στους τρεις αυτούς τομείς παροχής υγειονομικής φροντίδας. Όταν όμως επιθυμία κάποιου είναι η φροντίδα ατόμων με ψυχικές ασθένειες, και σε αυτή την περίπτωση με τον αυτισμό, τότε τα περιθώρια και οι επιλογές στενεύουν πολύ. Σε αυτή την περίπτωση οι χώροι δράσης είναι : τα σπίτια, μια κοινότητα, κάποιο σχολείο, κάποιο ίδρυμα ή κάποιο κέντρο ψυχικής υγείας. Μέρη στα οποία σκοπός του νοσηλευτή είναι η διαπαιδαγώγηση και η ενημέρωση της οικογένειας, των δασκάλων και όλων όσων βρίσκονται γύρω από ένα παιδί με αυτά τα ξεχωριστά χαρακτηριστικά.

Όταν ο νοσηλευτής βρεθεί σε μια τέτοια θέση θα πρέπει αρχικά να ανιχνεύσει το αυτιστικό παιδί και ύστερα να απευθυνθεί σε κάποια ειδικευμένη ομάδα για να αναλάβουν από κοινού την αντιμετώπιση. Έπειτα θα πρέπει να εξετάσει το ιστορικό της οικογένειας για πιθανή ύπαρξη αυτισμού και σε κάποιο άλλο μέλος της και να τους διαφωτίσει για την εξελικτική πορεία του αυτισμού και να τους παρέχει εξατομικευμένη βοήθεια για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις αυξημένες απαιτήσεις που έχουν παρουσιαστεί.

Ακόμη, ο νοσηλευτής θα πρέπει να δημιουργήσει τις προϋποθέσεις που χρειάζονται ώστε να έχει το αυτιστικό παιδί ομαλή κοινωνική διαβίωση και να είναι προσαρμοσμένο στο περιβάλλον της οικογένειας και της κοινωνίας. Πρέπει επίσης να φροντίζει για την φαρμακευτική αγωγή, να δίνονται δηλαδή τα φάρμακα πάντοτε στην ώρα που πρέπει και στην σωστή ποσότητα χωρίς λάθη, και να εξετάζει τυχόν παρενέργειες.

Είναι απαραίτητο να υπάρχει συνεργασία ανάμεσα στον νοσηλευτή, τον ψυχίατρο και την οικογένεια του παιδιού πάνω σε κάθε ψυχοφαρμακευτικό σχήμα και την ανταπόκριση του παιδιού σε αυτό. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να ελέγχει τις συνθήκες διαβίωσης του παιδιού, να φροντίζει για την ατομική του καθαριότητα και υγιεινή, να ελέγχει και να φροντίζει για την διατροφή του.

Όλα τα παραπάνω είναι αναγκαίο να λειτουργούν όπως πρέπει αλλιώς υπάρχει το ενδεχόμενο το αυτιστικό παιδί να αρχίσει να απομακρύνεται από την οικογένεια του.

Ακόμη, χρέος του νοσηλευτή είναι να ενημερώνεται συνεχώς για τις εξελίξεις του αυτισμού μέσα από εκπαιδευτικά σεμινάρια, συμμετέχοντας σε ερευνητικά προγράμματα για την ψυχική υγεία και γενικότερα σε ότι βοηθά στον εμπλουτισμό των γνώσεων του. Έτσι, μέσα από αυτή την διαδικασία θα έχει την δυνατότητα να προσφέρει πολύτιμη βοήθεια στην επιστημονική ομάδα για την θεραπευτική προσέγγιση των ασθενών.

Στην περίπτωση που κάποιος νοσηλευτής εργάζεται σε ένα ίδρυμα θα έχει να αντιμετωπίσει και κάποιες άλλες καταστάσεις καθώς το άτομο που νοσηλεύεται συνήθως είναι μεγαλύτερης ηλικίας και φυσικά με σοβαρότερη διαταραχή. Αυτό καθιστά δυσκολότερες τις προσπάθειες για την θεραπευτική αντιμετώπιση του ατόμου.

Υπάρχουν βέβαια και περιπτώσεις όπου το άτομο είναι λιγότερο διαταραγμένο και δείχνει κάποια ανταπόκριση στην ηχολαλία και χρησιμοποιεί κάποιες λέξεις. Έτσι η επικοινωνία και η συνεργασία είναι πιο εφικτή. Για την αντιμετώπιση τους ο νοσηλευτής συνεργάζεται με την υπόλοιπη επιστημονική ομάδα η οποία έχει αναλάβει όλη την ευθύνη για την θεραπεία και την αποκατάσταση αυτών των ατόμων. Και εδώ όπως και πριν έχει τα ίδια καθήκοντα. Να φροντίζει για την υγιεινή

του ατόμου, για τα φάρμακα του ,για την πορεία της εξέλιξης της θεραπείας τους, θα παίζει μαζί του και θα φροντίσει για την ένταξη του στην κοινωνία.

Ο νοσηλευτής σε αυτή την περίπτωση ανήκει σε μια επιστημονική ομάδα η οποία αποτελείται από τον ψυχίατρο, τον ψυχολόγο, τον κοινωνικό λειτουργό και άλλα ειδικά καταρτισμένα άτομα όπως είναι ο εργοθεραπευτής, ο λογοθεραπευτής κ.α.

Νοσηλευτική αντιμετώπιση :

Για να γίνει σωστή αντιμετώπιση ενός αυτιστικού ατόμου οι νοσηλευτές που αναλαμβάνουν θα πρέπει να είναι καταρτισμένοι στην γενική νοσηλευτική, την ψυχοπαθολογία και την ψυχολογία. Για την ολοκληρωμένη φροντίδα και θεραπεία των αυτιστικών ατόμων απαραίτητη προϋπόθεση είναι ο νοσηλευτής να βρίσκεται «εκεί» παρόν. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να επικοινωνεί με το παιδί με οποιοδήποτε τρόπο, ακόμη και χωρίς την βοήθεια των λέξεων, για να το επαναφέρει και να το εξοικειώσει με τον κόσμο από τον οποίο έχει αποτραβηχτεί.

Αυτό που πρέπει πάντα ένας νοσηλευτής να θυμάται, είναι να μην πάψει να είναι συνεχώς ενήμερος για το αντικείμενο με το οποίο ασχολείται και να τον διακατέχει η διακριτικότητα για να φτάσει στο επιθυμητό αποτέλεσμα, τον στόχο του, την άμεση επικοινωνία με το αυτιστικό άτομο.

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις :

Ο νοσηλευτής πρέπει να :

- Φροντίζει για την γαλήνη του παιδιού έτσι ώστε να αποφεύγεται το ενδεχόμενο να ταραχτεί ⁴⁰
- Να φροντίζει για τα φάρμακα του. Να δίνεται η σωστή δοσολογία, την ώρα που πρέπει.
- Να γνωρίζει για τις παρενέργειες που πιθανόν να παρουσιαστούν, να γίνεται έλεγχος για το αν τα φάρμακα έχουν καταπωθεί.
- Να φροντίζει για την ατομική του υγιεινή που συνήθως παραμελείται, να του δίνει το έναυσμα για να το θέλει δημιουργώντας μια ευχάριστη ατμόσφαιρα.
- Να φροντίζει για την ασφάλεια του στο μπάνιο καθώς δεν υπάρχει στα παιδιά αυτά η αίσθηση του κινδύνου.

- Να τοποθετεί διάφορα παιχνίδια έτσι ώστε να κρατήσει το παιδί για αρκετό διάστημα στο νερό με σκοπό την όσο γίνεται καλύτερη φροντίδα του, καθώς η επαφή με το νερό είναι θεραπευτική, όπως και η εντριβή με κολόνια.
- Να ελέγχει αν ο ύπνος είναι φυσιολογικός ή διαταράσσεται ή και αν ακόμα το παιδί παρουσιάζει αϋπνίες. Σε αυτές τις περιπτώσεις θα πρέπει να δημιουργήσει ένα άλλο περιβάλλον στο δωμάτιο, πιο ευχάριστο και καθαρό για να βοηθήσει το παιδί να χαλαρώσει.
- Να ενημερώνει τους ειδικούς στην περίπτωση που η διαταραχές στον ύπνο του δεν σταματούν παρά τις προσπάθειες.
- Να καθορίζει την διατροφή του, να προετοιμάζει τα γεύματα με έναν τρόπο ελκυστικό για το παιδί και να το παρακολουθεί για τυχόν διαταραχές που θα παρουσιάσει λόγω της διατροφής.
- Να φροντίζει να έχει το παιδί επαρκή λήψη σωστής τροφής γιατί η πλειονότητα των αυτιστικών παιδιών αρνείται να λαμβάνει τροφή. Κάποια από αυτά επίσης αδυνατούν να μασήσουν ή άλλα προτιμούν συγκεκριμένα φαγητά.⁵
- Πρέπει να δείχνει την διακριτικός στις εκρήξεις θυμού, να αποφεύγει να εμπλακεί έως ότου το παιδί εκτονωθεί γιατί μπορεί να το ωθήσει στην επανάληψη, να του παρέχει όμως ασφάλεια σε αυτή την φάση. στην περίπτωση όμως που το παιδί θα έχει καταστρεπτική συμπεριφορά θα πρέπει να το διακόψει.³⁹
- Ταυτόχρονα, παρατηρεί, αξιοποιεί και καταγράφει τα γεγονότα και με τα δεδομένα που μαζεύει προετοιμάζει και την ανάλογη νοσηλευτική φροντίδα.
- Μετά από αυτό ενημερώνει την επιστημονική ομάδα και συμβουλεύει σε θέματα που τυχόν δεν γνωρίζει για να αποφευχθεί το ενδεχόμενο λάθους το οποίο θα προκαλούσε πολλές διαταραχές στο αυτιστικό παιδί.
- Πρέπει να προσεγγίζει το κάθε παιδί ξεχωριστά ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες που έχει το καθένα το φροντίζει με υπομονή και στοργή.
- Να αξιοποιεί τον ελεύθερο χρόνο τους να διοργανώνει εκδρομές ή περιπάτους και να τα συνοδεύει σε αυτά βοηθώντας τα έτσι έρθουν σε επαφή με τον έξω κόσμο.⁵
- Να επιδιώκει όση περισσότερη επικοινωνία μπορεί με το παιδί με τρόπους όπως η ομιλία, το βλέμμα, το άγγιγμα και άλλους τρόπους, χωρίς υπερβολές και απότομες κινήσεις που μπορεί να τρομάξουν το παιδί, για να το αποσπά από τον κόσμο στον οποίο έχει κλειστεί. Όλα αυτά όμως να γίνονται επειδή το θέλει ο νοσηλευτής και όχι αναγκαστικά γιατί τα αυτιστικά παιδιά ξεχωρίζουν καλύτερα από τα φυσιολογικά το αληθινό από το ψεύτικο.

- Η επαφή του νοσηλευτή με το παιδί θα πρέπει να γίνεται καθημερινά την ίδια ώρα για να δημιουργηθεί μια σχέση εμπιστοσύνης.
- Να διδάσκει το παιδί κάθε φορά και από κάτι, όπως το πλύσιμο των χεριών, το να φορά τα παπούτσια του κ.α. για να αυξήσει την επιτυχημένη μάθηση.
- Στην επικοινωνία ο νοσηλευτής δεν πρέπει να χρησιμοποιεί προτάσεις με περισσότερες από τρεις λέξεις γιατί το παιδί δυσκολεύεται να τις κατανοήσει ενώ αν χρειαστεί θα τις επαναλάβει. Ο τόνος της φωνής πρέπει να είναι ήρεμος και χαμηλός και οι λέξεις που χρησιμοποιεί να συνδέονται με πράγματα για να τα κατανοεί το παιδί πιο εύκολα.
- Ευνοϊκή για την επικοινωνία είναι και η χρησιμοποίηση μουσικής, τραγουδιών και εκφραστικών τεχνών όπως η ζωγραφική.
- Να βοηθά το αυτιστικό παιδί να καταλάβει την σχέση ανάμεσα στην αιτία και το αποτέλεσμα.
- Καθώς τα άτομα αυτά έχουν κινητικές διαταραχές και ιδιαιτερότητες θα είναι κάλο να διαμορφώνει το περιβάλλον έτσι ώστε να έχει όσο περισσότερο χώρο γίνεται για να κινείται.
- Να ανταμείβει το παιδί σε μια θετική συμπεριφορά και να το τιμωρεί σε μια αρνητική για να μπορέσει να καταλάβει τι είναι καλό και τι όχι.
- Να διαφοροποιεί την φαντασία από την πραγματικότητα με απλουστευμένους όρους που να μπορεί να κατανοήσει το παιδί.
- Να στηρίζει τους γονείς σε αυτή την δύσκολη φάση την οποία περνούν για να μην χάσουν το κουράγιο τους καθώς πιστεύουν ότι λόγω του αυτισμού δεν υπάρχει συναισθηματικό δέσιμο με το παιδί τους.
- Να τους ενθαρρύνει να έρθουν σε επαφή με το παιδί τους για να μην χαθεί η επικοινωνία. Να εκφράσουν τα συναισθήματα και τις ανησυχίες τους.
- Να τους δίνει λόγους για να έρθουν σε επαφή με ειδικούς και ιδρύματα για να είναι συνεχώς ενημερωμένοι για τα θέματα και τις εξελίξεις του αυτισμού.
- Τέλος, να προσφέρει τις γνώσεις του στους γονείς για να καταφέρουν να αναπτύξουν άλλη σχέση με τα παιδιά τους, να αποκτήσουν νέες ικανότητες για καλύτερη φροντίδα και να προσφέρουν στα παιδιά τους μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

Κατάλογος Απαραίτητων Ενεργειών

Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας πρέπει να καταγράφονται τα εξής στοιχεία:

- ü Η κατάσταση του παιδιού και η εκτίμηση των ευρημάτων κατά την εισαγωγή
- ü Οι αλλαγές στην κατάσταση του παιδιού
- ü Το ισοζύγιο υγρών
- ü Η πρόσληψη τροφής
- ü Η δόμηση περιβάλλοντος
- ü Η θεραπεία τροποποίησης συμπεριφοράς
- ü Η συμμετοχή των γονέων στη θεραπεία
- ü Οι οδηγίες για τη σχεδιαζόμενη έξοδο από το νοσοκομείο
- ü Οι οδηγίες για μακροχρόνια θεραπεία και γονική μέριμνα ^{5,7}

Σκοπός της νοσηλευτικής παρέμβασης είναι :

- ☞ Να επιτευχθεί η αυτοφροντίδα του ατόμου
- ☞ Να ελέγχει την επιθετικότητα και τον θυμό του
- ☞ Να εκφράζει τα συναισθήματα του με λέξεις και με τον κατάλληλο τρόπο
- ☞ Να εκφράζει τις ανάγκες του με λέξεις και να έχει την ικανότητα να τις υλοποιεί
- ☞ Να μπορεί να ελέγχει τις στερεοτυπικές του κινήσεις
- ☞ Να μπορεί να εκτελέσει διάφορες πράξεις χωρίς ιδιαίτερη βοήθεια ή ακόμη και χωρίς καθόλου βοήθεια
- ☞ Να έχει αυτοεκτίμηση
- ☞ Να έχει την επιθυμία να γελά
- ☞ Να αυξηθεί η θέληση του για παιχνίδι
- ☞ Να συμμετέχει σε ομαδικά παιχνίδια και δραστηριότητες
- ☞ Να δέχεται τα φάρμακα, την τροφή και ολόκληρο το θεραπευτικό του πρόγραμμα
- ☞ Να επιζητά την προσοχή των οικείων του και να ξέρει να αποφεύγει την επαφή με αγνώστους. ^{5,7}

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Η συμβολή των νέων τεχνολογιών στην κοινωνική και επαγγελματική ένταξη

Πολλές προκαταλήψεις που συνδέονται με την εργασιακή αποκατάσταση των αναπήρων αποτελούν απόηχο μιας πεπαλαιωμένης αντίληψης ότι το σωματικό σθένος καθορίζει την παραγωγική αποτελεσματικότητα και ότι η εργασία επιτελείται σε συγκεκριμένους χώρους (εργοστάσια, γραφεία, επιχειρήσεις κλπ).

Η αλήθεια είναι ότι το βιομηχανικό μοντέλο παραγωγής μετάλλαξε κατά τον 20ο αιώνα τη φύση της εργασίας και οδήγησε στην τυποποίηση ή αυτοματοποίηση των διαδικασιών. Η μετέπειτα επανάσταση της πληροφορίας, αλλά και οι παγκοσμιοποιημένες ανταγωνιστικές συνθήκες επέβαλαν έναν ακόμη πιο ευέλικτο τρόπο αντίληψης της απασχόλησης.

Στα προηγμένα κράτη ο χώρος και ο χρόνος της εργασίας χάνουν τη σπουδαιότητά τους, η εκπαίδευση και κατάρτιση ακολουθεί ή προπαρασκευάζει παρόμοιες ατραπούς και η αξιολόγηση της επιτυχίας δεν προσμετράται αποκλειστικά βάσει των παραγόμενων αγαθών ή υπηρεσιών, αλλά κυρίως μέσω της καινοτομικής έρευνας και της γνώσης.

Όσο η κοινωνία απαλλάσσεται από τις αγκυλώσεις του παρελθόντος κι όσο οι ανάγκες επιβάλλουν νέες διαδικασίες και πρακτικές, τόσο οι προοπτικές για τα άτομα με αναπηρίες γίνονται ευνοϊκότερες, καθώς τα αποδεσμεύουν από τους βιολογικούς περιορισμούς, που τα κρατούσαν σε συνθήκες κοινωνικοπολιτισμικής αποστέρησης καθηλωμένα στο σπίτι ή σε κάποιο προνοιακό ίδρυμα.^{5, 7, 25, 40}

Οι νέες τεχνολογίες εξαλείφουν σχεδόν όλα τα «φυσικά εμπόδια», δημιουργώντας μια εικονική πραγματικότητα για τα άτομα με αναπηρίες, με τη βοήθεια της οποίας μπορούν να απασχοληθούν όντας κύριοι του περιβάλλοντος εργασίας, αναδεικνύοντας την προσωπικότητά τους και καθορίζοντας το βαθμό αυτονομίας τους.

Πολυμεσικά περιβάλλοντα, πολυαισθητηριακές παρουσιάσεις, τηλε-πωλήσεις και ηλεκτρονικές επιχειρήσεις, ηλεκτρονικό ταχυδρομείο και ομάδες συζήτησης, ηλεκτρονικά κοινωνικά δίκτυα, τραπεζικές συναλλαγές και κρατήσεις εισιτηρίων μέσω Η/Υ ή sms, συνθέτουν ένα σκηνικό που κονιορτοποιεί οποιαδήποτε εναντίωση στο δικαίωμα των αναπήρων για εργασία. Η αποκαθήλωση επομένως των παραδοσιακών αντιλήψεων, αφενός αφήνει εντελώς μετέωρους τους ενδιασμούς των μη αναπήρων ατόμων, αφετέρου δε στερεί οποιαδήποτε δικαιολογία από όσους θεωρούν ότι μόνο το Κράτος, μέσω της επιδοματικής πολιτικής, είναι υπεύθυνο για την ποιότητα της ζωής των αναπήρων.

Οι νέες τεχνολογίες αφού εξανέμισαν το άλλοθι της φυσικής μειονεξίας, έθεσαν εν αμφιβόλων την μέχρι τώρα τούδε έννοια της προσβασιμότητας και της εργασιακής αποκατάστασης των αναπήρων και σπάνια προσδιόρισαν τους σκοπούς και τα μέσα της επαγγελματικής συμβουλευτικής. Σήμερα είναι ευθύνη της οικογένειας, του σχολείου, της τοπικής αυτοδιοίκησης, των συμβούλων επαγγελματικού προσανατολισμού, αλλά και του ίδιου του ατόμου με αναπηρίες, να διασφαλίσουν ότι η εκπαίδευση στα σύγχρονα τεχνολογικά επιτεύγματα θα ξεκινήσει νωρίς.

Οι επαφές με μη ανάπηρα άτομα και με ανθρώπους που βιώνουν όμοιες καταστάσεις μπορεί να λάβουν πλανητικές διαστάσεις μέσω του διαδικτύου, ιστοσελίδες με ενημερωτικό υλικό και βήμα προς βήμα καθοδήγηση κατασκευάζονται και εμπλουτίζονται διαρκώς, η επικοινωνία απαλλάσσεται από τα στεγανά της εγγύτητας, τα ηλεκτρονικά βιβλία μετατρέπονται σε ήχο και εικόνα, ψυχολογικές υπηρεσίες μπορούν να παρασχεθούν από απόσταση και η εκπαίδευση, εκτός από τον δια βίου χαρακτήρα της, οργανώνεται πλέον ηλεκτρονικά. Δεν είναι μακρινή η εποχή, που το σπίτι θα μετατραπεί πάλι σε παραγωγική μονάδα και τα άτομα με αναπηρίες θα μπορούν ακόμα και μέσα από αυτό να ξεδιπλώσουν τα ταλέντα, τις ιδιαίτερες κλίσεις και δεξιότητές τους.^{5,25,40}

Πολλοί θεωρούν ότι η μερική απασχόληση, η επαγγελματική κινητικότητα και οι αλλαγές εργασιακού αντικειμένου, η έλλειψη μονιμότητας, η αυτοαπασχόληση ήταν χαρακτηριστικά, που απεικόνιζαν τις ιδιοτυπίες των αναπήρων και την μειονεκτική τους θέση στο απαιτητικό εργασιακό γίγνεσθαι.

Σήμερα, όμως, οι επιχειρήσεις προβαίνουν σε ριζική αναδιάρθρωση των δομών τους, επανασχεδιάζουν τα οργανωτικά τους σχήματα, αλλάζουν τακτικές στη διαχείριση του κινδύνου, στρέφονται προς την ολική ποιότητα και η απόλυτη εξειδίκευση είναι ισοδύναμη με ανεργία και η έλλειψη ευκαμψίας με περιθωριοποίηση. Όσα κάποτε εκλαμβάνονταν ως χαρακτηριστικά της απασχόλησης των αναπήρων, τώρα μετατρέπονται σε status quo για την πλειονότητα των εργαζομένων.

Οι πολίτες είναι συνυπεύθυνοι με το κράτος για την υγειονομική περίθαλψη, την ασφαλιστική προοπτική, το είδος εκπαίδευσης και κατάρτισης, που θα λάβουν. Όσο πιο απαιτητικές γίνονται οι εργασιακές συνθήκες για όλους, τόσο περισσότερο προσομοιάζουν με τα εργασιακά βιώματα των αναπήρων. Η διαπίστωση αυτή αναδεικνύει τις καταστάσεις που ήταν υποχρεωμένοι να υπερκεράσουν τα ανάπηρα άτομα, αλλά συνάμα τους δίνει την ευκαιρία να αποδείξουν στην κοινωνία τον καταλυτικό τους ρόλο, την αυτονομία τους και να ανταγωνιστούν με ευμενέστερους και οικείους όρους στην εργασιακή κοινότητα.

Η παροχή υπηρεσιών διαδίδεται ολοένα και περισσότερο και δεν είναι λίγοι οι ανάπηροι που επιμελούνται κείμενα, μοντάρουν ταινίες, συνθέτουν μουσική και διεκπεραιώνουν εργασίες, χωρίς μόνιμη σχέση με την επιχείρηση και με το ρυθμό, που οι ίδιοι επιλέγουν. Η εργασία δεν συνδέεται αναγκαστικά με την προσωπικότητα και τα ατομικά χαρακτηριστικά, αλλά γίνεται πιο αφηρημένη και αξιολογείται με κριτήριο την ποιότητά της. Παράλληλα, ο κατακερματισμός της παραγωγής σε αυτόνομες και διακριτές διαδοχικές φάσεις, η γεωγραφική και διοικητική αποκέντρωση, η ευελιξία των όρων της βοηθούν τα άτομα με αναπηρίες, τόσο στη χωρική, όσο και στη λειτουργική και κοινωνική τους ένταξη.

Η επαγγελματική συμβουλευτική και η εργασιακή αποκατάσταση δεν εξαρτάται από την αποασυλοποίηση, αλλά από τη δημιουργία καινοτόμων πλαισίων δεύτερης ευκαιρίας για τους αναπήρους, με κύριο στόχο την παροχή επιλογών για αυτονομία και αξιοπρέπεια.^{7,25,41}

Επαγγελματικός προσανατολισμός ατόμων με αυτισμό

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, πέραν των ειδικών διαγνωστικών χαρακτηριστικών (έκπτωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση, καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της γλώσσας, ιδιοσυγκρασιακή χρήση του λεκτικού κώδικα, στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων κλπ) τα αυτιστικά άτομα συχνά παρουσιάζουν πληθώρα άλλων συνοδών προβλημάτων, όπως φοβίες, διαταραχές ύπνου και διατροφής, εκρήξεις θυμού, επιθετικότητα, αυτοτραυματισμούς, έλλειψη αυθορμητισμού, πρωτοβουλίας και δημιουργικότητας στην οργάνωση του ελεύθερου χρόνου, δυσκολία στη χρήση εννοιών και στη λήψη αποφάσεων στην εργασία τους.

Κατά την επιλογή επαγγέλματος πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του αυτιστικού ατόμου. Για παράδειγμα οι πάσχοντες από το σύνδρομο αυτό μπορούν ευκολότερα να αντιληφθούν το μέρος, παρά το όλον. Αυτό τους οδηγεί σε επαγγέλματα εργαστηρίου ή ερευνητή σε προστατευμένα πλαίσια, σε μουσεία και σε αρχαιολογικούς χώρους.

Τα άτομα με αυτισμό μπορούν να απασχοληθούν σε εργασίες που περιλαμβάνουν επαναλαμβανόμενες διαδικασίες ή κινήσεις. Κάποια από αυτά έχουν καλλιτεχνικές δεξιότητες, ασχολούνται με τη ζωγραφική, την καλλιέργεια της γης, πλένουν πιάτα ή ρούχα, κουρδίζουν πιάνο και συμμετέχουν σε τυποποιημένες διαδικασίες σε εργοστάσια (γραμμή παραγωγής). Οι δραστηριότητες με τις οποίες μπορούν να απασχοληθούν δημιουργικά είναι η μουσική, το κολύμπι, το ποδήλατο, οι εκδρομές στο φυσικό περιβάλλον, τα παζλ κ.λπ.

Η ικανότητά του αυτιστικού μαθητή να επικεντρώνεται στη λεπτομέρεια και να παρατηρεί οτιδήποτε παρουσιάζει ασυνέχεια ή δεν είναι κατανοητό, το παραμικρό ανακόλουθο στοιχείο ή κάτι που είναι ασύμμετρο και αλλοιώνει κάποιο ομαλό μοτίβο το καθιστά ιδανικό για παρατηρητή μικροσκοπίου ή τηλεσκοπίου. Πραγματικά, τα άτομα αυτά είναι πολύ πιο αποτελεσματικά στο να ανακαλύπτουν αλλοιώσεις κυττάρων ή καινοφανείς αστέρες από τους περισσότερους από τους συναδέλφους τους.

Ο σύμβουλος του επαγγελματικού προσανατολισμού πρέπει να επικεντρωθεί στις θετικές ιδιότητες, που συνεπάγεται ο αυτισμός και να συνειδητοποιήσει ότι η

σοβαρότητα του συνδρόμου δεν αναιρεί τη μοναδική, ξεχωριστή προσωπικότητα του καθενός. Το πάθος τους για ορισμένες διαδικασίες, η επιμονή στη λεπτομέρεια και η εκπληκτική μνήμη σε κάποιους τομείς δεν μπορούν να θεωρούνται παρά προσόντα για ένα συγκεκριμένο είδος εργασίας. Το αυτιστικό άτομο μπορεί να εργαστεί στο γραφείο, να ασχοληθεί με μια τυπική και επαναλαμβανόμενη διαδικασία (κλείσιμο φακέλων, σφραγίδες, διαχείριση εντύπων), χωρίς να εμπλέκεται σε περίπλοκες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με τους συναδέλφους. Η παροιμιώδης υπομονή και το γεγονός ότι αντλεί ευχαρίστηση από ασχολίες, που οι υπόλοιποι θεωρούν βαρετές, το κάνει ακόμα παραγωγικότερο.

Η έλλειψη ενδιαφέροντος για κοινωνικές συναναστροφές μπορεί να τον κάνει ακατάλληλο για δημόσιες σχέσεις και διαφήμιση, του δίνει όμως συγκριτικό πλεονέκτημα για εργασίες που απαιτούν προσωπική, μοναχική ενασχόληση. Στα αυτιστικά άτομα αρέσει η φύση, οι γεωργικές εργασίες, οι περιηγήσεις, η περιποίηση λουλουδιών, η κατανόηση των διαφορών ειδών στο ζωικό βασίλειο. Η περιβαλλοντική εκπαίδευση είναι ιδανική για τους αυτιστικούς μαθητές και μπορεί να τους οδηγήσει σε επαγγέλματα, στα οποία θα διαπρέψουν.

Διαχειριστές συστημάτων, λάτρεις της ευταξίας και μανιώδεις με τα αντικείμενα που επεξεργάζονται, τα αυτιστικά άτομα σκέφτονται με εικόνες και δυσκολεύονται να κατανοήσουν το γλωσσικό κώδικα. Στο φωτογραφείο εύκολα μπορούν να φανταστούν ένα δισδιάστατο αντικείμενο ως τρισδιάστατο και με κατάλληλη κατάρτιση μαθαίνουν να χειρίζονται λογισμικό επεξεργασίας εικόνων και σχεδιασμού.

Η αυστηρή δομή, η προβλεψιμότητα και η απαρέγκλιτη υπακοή στους κανόνες είναι βασικά στοιχεία που οδηγούν σε επαγγελματική καταξίωση και χαρακτηριστικά απαραίτητα σε πολλά επαγγέλματα. Παράλληλα, το ενδιαφέρον τους για τα ζώα κι όχι για τους ανθρώπους, μπορεί να οδηγήσει να γίνουν φροντιστές σε ζωολογικούς κήπους, σε τσίρκο, σε ιπποδρόμους. Το θρησκευτικό περιβάλλον και η γαλήνη τα ηρεμούν και μπορούν να γίνουν ιδανικοί επιμελητές εκκλησιών, νεωκόροι, παρασκευαστές κεριών και άλλων αντικειμένων του λατρευτικού τυπικού.

Τα άτομα με αυτισμό και με σύνδρομο Asperger διακρίνονται σε δύο κατηγορίες: σε αυτά με υψηλό και με χαμηλό επίπεδο λειτουργικότητας. Και στις δύο περιπτώσεις,

όμως, η βραχύχρονη μνήμη υπολειτουργεί, ενώ η μακρόχρονη είναι πιο αποτελεσματική από αυτή των «φυσιολογικών ανθρώπων». Ως αποτέλεσμα οι αυτιστικοί εργαζόμενοι δεν μπορούν να χειριστούν περίπλοκες εργασίες.

Παραδείγματα ακατάλληλων ασχολιών, που απαιτούν φόρτο της βραχυπρόθεσμης μνήμης είναι:

- ☉ ταμίες,
- ☉ σερβιτόροι,
- ☉ τηλεφωνητές,
- ☉ υπάλληλοι σε ξενοδοχεία,
- ☉ εισπράκτορες κ.λπ.^{5,7}

Μια περαιτέρω διάκριση αφορά τον τρόπο σκέψης:

- ☉ υπάρχουν αυτιστικά άτομα που σκέφτονται κυρίως εικονικά και δεν μπορούν να χειριστούν λέξεις, αριθμούς και αφηρημένες έννοιες
- ☉ και αυτά που μπορούν ευκολότερα να επεξεργαστούν ψηφία, νότες και αριθμούς.

Τα κατάλληλα επαγγέλματα για την πρώτη κατηγορία (εικονική μνήμη) είναι:

- ☉ προγραμματιστές υπολογιστών,
- ☉ φωτογράφοι,
- ☉ σχεδιαστές οργάνων και εργαλείων,
- ☉ μηχανικοί υπολογιστών,
- ☉ σχεδιαστές ιστοσελίδων,
- ☉ κατασκευαστές παιχνιδιών και videogames,
- ☉ επιδιορθωτές υποδημάτων και ρούχων,
- ☉ τεχνικοί εργαστηρίων,
- ☉ αγγειοπλάστες,
- ☉ μηχανικοί αυτοκινήτων κ.λπ.^{5,7}

Τα κατάλληλα επαγγέλματα για τη δεύτερη κατηγορία (επεξεργασία ψηφίων) είναι:

- ☉ λογιστές,
- ☉ βιβλιοθηκονόμοι,

- Ⓜ ταμίες
- Ⓜ γραμματείς,
- Ⓜ στατιστικοί κ.λπ.^{5,7}

Τα αυτιστικά άτομα, στα οποία δεν έχει αναπτυχθεί η γλωσσική ικανότητα οι καταλληλότερες απασχολήσεις είναι:

- Ⓜ γραμμή παραγωγής σε εργοστάσια,
- Ⓜ βιβλιοθηκάριοι,
- Ⓜ καθαριστές,
- Ⓜ κηπουροί,
- Ⓜ μάγειρες,
- Ⓜ ανακυκλωτές υλικών κ.λπ.^{5,7}

Σε όλες τις ασχολίες τα αυτιστικά άτομα μπορούν να διακριθούν: πολλοί εικονολήπτες και μοντέρ έπασχαν από αυτισμό, ενώ ως οδηγοί γνωρίζουν κάθε δρόμο της πόλης. Ως λογιστές μπορούν να είναι πολύ ακριβείς και λεπτομερείς, ενώ ως γραμματείς γνωρίζουν ακριβώς που βρίσκεται ταξινομημένο ένα αρχείο ή ένα αντικείμενο. Στις βιβλιοθήκες και στα μουσεία μπορούν να απομνημονεύσουν ολόκληρο το αρχαιακό σύστημα, ενώ οι νέες τεχνολογίες τους προσφέρουν συγκριτικό πλεονέκτημα έναντι των υπολοίπων, γιατί παρέχουν ευκαιρίες απερίσπαστης εργασίας και αυτοσυγκέντρωσης.

Εν κατακλείδι, οι εργασίες, στις οποίες θα απασχοληθούν άτομα με αυτισμό ή σύνδρομο Asperger πρέπει να έχουν απόλυτα διασαφηνισμένους στόχους και διαδικασίες, να δίνουν έμφαση στα παραγωγικά αποτελέσματα κι όχι στην προσωπικότητα του εργαζομένου και να μην χρειάζονται κοινωνικές δεξιότητες. Κατ' αναλογία ακαδημαϊκοί τομείς, όπως η Επιστήμη των Υπολογιστών, η Λογιστική, η Βιβλιοθηκονομία, Η Μουσειολογία, η Τέχνη και η τεχνική κατάρτιση είναι προσαρμοσμένες στις δεξιότητες και ανάγκες των αυτιστικών, ενώ οι θεωρητικές και πολιτικές επιστήμες, η Διοίκηση Επιχειρήσεων, το Marketing και οι πωλήσεις δεν συνάδουν προς τα χαρακτηριστικά και τους περιορισμούς του αυτισμού.

Κλειδί για την επαγγελματική επιτυχία είναι η συνειδητοποίηση των δεξιοτήτων και των αναγκών του αυτιστικού ατόμου. Ο σύμβουλος με φαντασία και υπομονή θα ανακαλύψει σταδιακά τις ιδιαίτερες κλίσεις και με έκπληξη θα καταλάβει ότι κάθε αυτιστικό άτομο είναι φτιαγμένο για κάποιο συγκεκριμένο επάγγελμα. Η παρέμβαση και η συμβουλευτική διαδικασία πρέπει να ξεκινήσει από την παιδική ηλικία. Οι στόχοι θα είναι ρεαλιστικοί, αλλά υψηλοί. Η ηττοπάθεια ως απόρροια της σοβαρότητας των συμπτωμάτων του αυτισμού δρα ανασταλτικά.

Το αυτιστικό παιδί ίσως δε γίνει αστροναύτης, αλλά μπορεί κάλλιστα να συμπληρώνει αναφορές πτήσεων στο αεροδρόμιο. Η οργανωτικότητα και η εμμονή με ορισμένες ασχολίες οδηγούν στην κατανόηση των προσόντων του. Ο σύμβουλος θα οδηγήσει τον αυτιστικό μαθητή σε εργασιακούς χώρους και θα επιχειρήσει να καταλάβει ποιο από αυτούς του αρέσουν, ποιοι του κεντρίζουν το ενδιαφέρον, ποιοι το ηρεμούν. Τα πολύπλοκα ερεθίσματα και τα πολύβουα περιβάλλοντα είναι ακατάλληλα.

Στη συνέχεια το αυτιστικό παιδί θα διδαχτεί ότι η εργασία περιλαμβάνει πολύ περισσότερα από την επίτευξη ορισμένων καθηκόντων: τήρηση ωραρίων, εκτέλεση οδηγιών, γνώση κανόνων ασφαλείας και συμπεριφοράς, σχέσεις με συναδέλφους.

Σκοπός της επαγγελματικής συμβουλευτικής για τα αυτιστικά άτομα είναι η δημιουργία ενός εξατομικευμένου στρατηγικού σχεδίου απασχόλησης και η απόκτηση εμπειρίας μέσω πρακτικής άσκησης, παράλληλα με την επίσημη εκπαίδευση. Ταυτόχρονα, έμφαση δίνεται στην αφύπνιση της κοινότητας, στην ενημέρωση των εργοδοτών, που συνήθως αγνοούν την έννοια του αυτισμού και στην καλύτερη περίπτωση την συγχέουν με κάποια μορφή βαριάς και ανίατης νοητικής καθυστέρησης.

Ο πιο ανασταλτικός παράγοντας για τους μαθητές με αυτιστικό σύνδρομο είναι οι φόβοι και οι λιποψυχίες των γονέων τους. Ο σύμβουλος οφείλει να περιλάβει στην παρέμβασή του την οικογένεια και να την μεταλλάξει στο πιο αποτελεσματικό υποστηρικτικό πλαίσιο.^{8,27}

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Εν κατακλείδι, από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε μέσω του θέματος αυτής της εργασίας, καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι ο παιδικός αυτισμός είναι μεν μια νοσηρή κατάσταση που δυσκολεύει τόσο τα παιδιά όσο και τους γονείς τους να την αποδεχτούν, δεν είναι όμως μη αντιμετωπίσιμη, εν μέρει τουλάχιστον.

Τα εκπαιδευτικά μέτρα καθώς και οι ιατρικές έρευνες δίνουν σημαντικές λύσεις και βοηθούν ενεργά στη καλύτερη ποιότητα ζωής των αυτιστικών παιδιών και στην εν μέρει επανένταξη τους στο κοινωνικό σύνολο. Μέσω της έρευνάς και της εισροής στο διαδίκτυο, καθώς και μέσα από τα άρθρα και τις μαρτυρίες ανθρώπων, μπορεί κανείς να κατανοήσει ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι νοητικά καθυστερημένα, και μπορούν να αναπτύξουν δραστηριότητες και να εκφραστούν μέσω αυτών των δραστηριοτήτων (π.χ. με την ζωγραφική).

Απαραίτητη είναι η προσπάθεια από θεραπευτές, νοσηλευτές, εκπαιδευτικούς και φυσικά από τους γονείς των παιδιών η δημιουργία μιας «γέφυρας επαφής» μαζί τους, όπου το παιδί θα νιώθει ασφάλεια και θαλπωρή, και όχι παραγκωνισμό και μειονεξία.

Τέλος θα ήθελα να τονίσω την σπουδαιότητα του ρόλου του νοσηλευτή, ο οποίος συμμετέχει στην θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδικού αυτισμού, προσφέροντας αγάπη και θαλπωρή στο παιδί, καθώς και κατανόηση και συμπαράσταση στους γονείς για την μακροχρόνια θεραπεία που έπεται, και να τους προετοιμάσει για την αποδοχή του αποτελέσματος της, που στις περισσότερες περιπτώσεις είναι αρνητικό.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

- Ä Ο αυτισμός θα πρέπει να διαχωρίζεται από άλλες διαταραχές ανάπτυξης και να αξιολογείται χωριστά έτσι ώστε να μην συγχέεται με αυτές.
- Ä Να υπάρχει ανάπτυξη των προγραμμάτων πρωτογενούς πρόληψης και ενημέρωσης.
- Ä Να υπάρχει ανάπτυξη περαιτέρω επιστημονικών ερευνών σε σχέση με το αυτιστικό σύνδρομο για τον πιθανό προσδιορισμό των παραγόντων που υπεισέρχονται στην αιτιολογία του.
- Ä Ανάπτυξη προγραμμάτων τα οποία θα απευθύνονται σε αυτιστικά παιδιά και θα αποσκοπούν στην εκπαίδευση, αποκατάσταση, θεραπεία και κοινωνική τους ένταξη.



[Εικόνα 15.\(http://www.google.gr/images+autism+photos&um\)](http://www.google.gr/images+autism+photos&um)

- Ä Ανάπτυξη προγραμμάτων κατοικίας που αφορούν στέγες διαβίωσης όπως είναι οι ξενώνες.
- Ä Δημιουργία και λειτουργία υπηρεσιών που θα παρέχουν υποστήριξη και συμβουλευτική στους γονείς των αυτιστικών παιδιών.
- Ä Κινητοποίηση των γονέων ώστε να διεκδικήσουν δικαιώματα και παροχές για τα παιδιά τους, καθώς τα ίδια δεν είναι σε θέση να το κάνουν.
- Ä Εφαρμογή ειδικών ημερήσιων προγραμμάτων για τους ενήλικες οι οποίοι δεν είναι ικανοί να εργαστούν και είναι απαραίτητο να αναπτύξουν περισσότερες ικανότητες για την καθημερινή τους ζωή.

- Ä Η θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να εξατομικεύεται και οι ανάγκες που έχει ο κάθε άνθρωπος καθώς και οι ανάγκες οι οποίες προέρχονται από την αυτιστική διαταραχή, να λαμβάνονται ως δεδομένα.
- Ä Πραγματοποίηση περαιτέρω επιδημιολογικών μελετών για τον εντοπισμό της συχνότητας του αυτιστικού συνδρόμου.
- Ä Η ένταξη των αυτιστικών παιδιών θα πρέπει να πραγματοποιηθεί μέσα από την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας έτσι ώστε να αναγνωριστούν ως ισάξια μέλη της και να συμμετέχουν στην κοινωνική ζωή σαν ισότιμοι πολίτες.
- Ä Πραγματοποίηση συνεδρίων και σεμιναρίων για την ενημέρωση της κοινής γνώμης καθώς και συμβολή των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης.

ΜΑΡΤΥΡΙΕΣ

«Ο αυτισμός “γιατρεύεται” με αγάπη»

Ο Σπύρος έκλεισε τα δέκα του χρόνια και ο Κάρλι κοντεύει τα έντεκα. Γεννήθηκαν και οι δύο στην Αθήνα και εμφάνισαν στην ίδια περίπου ηλικία- 18 μηνών- τα πρώτα συμπτώματα αυτισμού. Τότε οι μητέρες τους δεν γνωρίζονταν και ούτε που μπορούσαν να φαντασθούν ότι η μετέπειτα ζωή τους θα ήταν ένας διαρκής αγώνας και ότι τόσο συχνά θα έκαναν «ένα βήμα μπροστά και δύο βήματα πίσω»...

Σήμερα οι δύο μητέρες είναι φίλες, νιώθει η μία την άλλη, ανταλλάσσουν τις καθημερινές εμπειρίες τους και έχουν συνειδητοποιήσει ότι τα παιδιά τους δεν θα ενηλικιωθούν ποτέ! «Ξέρουμε ότι πάντα θα εξαρτώνται από τρίτους. Αλλά δεν χάνουμε το κουράγιο και την ελπίδα μας... Με θετική σκέψη όλα γίνονται ευκολότερα»!

Η 43χρονη Λιάνα Τσούγκου, ιδιωτική υπάλληλος, έχει δύο ακόμη παιδιά. Τη 16χρονη Αθηνά και την 10χρονη Ανθή- δίδυμη αδελφή του Σπύρου. Η 51χρονη Ισπανίδα Μακαρένα Μιράντα έχει έναν ακόμη γιο, τον 14χρονο Παναγιώτη. Είναι υποπρόξενος στην πρεσβεία της Χιλής στην Αθήνα. Και οι δύο μητέρες είναι διαζευγμένες και αυτό κάνει ακόμα δυσκολότερη την καθημερινότητά τους.

«Σε ηλικία ενός έτους ο Σπύρος είπε τα πρώτα του λογάκια, όπως και η Ανθή. Δεν υπήρχε καμία διαφορά στη συμπεριφορά και τις αντιδράσεις των παιδιών μου. Έξι μήνες μετά, ο γιος μου σταμάτησε ξαφνικά να μιλάει και να ανταποκρίνεται στη φωνή, τις κινήσεις και τα χάδια μας. Στην αρχή σκεφτήκαμε ότι μπορεί να ήταν αντίδραση ζήλειας ή ότι μπορεί να μην άκουγε». Σύντομα από το μυαλό της Λιάνας πέρασε η ιδέα του αυτισμού. Είχε διαβάσει ένα σχετικό άρθρο, όταν ήταν 18 χρονών, που της είχε εντυπωθεί στη μνήμη: «Με είχε συγκλονίσει μια μητέρα που μιλούσε για την αυτιστική κόρη της. Θυμόμουν τα συμπτώματα και άρχισα να διαπιστώνω ότι τα παρουσίαζε και το παιδί μου. Εμπιστεύτηκα τον φόβο μου σε μια φίλη μου. “Είσαι τρελή”, μου είπε, “Το παιδί είναι μια χαρά”. Αλλά, δυστυχώς, δεν έκανα λάθος...».

Έναν χρόνο μετά, υπήρχε και η επίσημη ιατρική επιβεβαίωση από το Νοσοκομείο Παίδων: «Η γνωμάτευση έγραφε ότι ο Σπύρος πάσχει από διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.

“Τι είναι αυτό; Εγώ πιστεύω ότι το παιδί έχει αυτισμό”, είπα στον γιατρό που με κοίταξε κατάπληκτος. “Για το ίδιο πράγμα μιλάμε κυρία μου”, απάντησε».

Το σοκ :

Την ίδια ψυχρολουσία δέχθηκε λίγο καιρό μετά και η Μακαρένα :«Ο Κάρλι ήταν μέχρι δύο χρονών ένα απόλυτα φυσιολογικό παιδί. Μιλούσε και τις δύο γλώσσες-ισπανικά και ελληνικά. Ήταν ένα χαρούμενο παιδί που έκανε ευτυχισμένους τους ανθρώπους γύρω του. Ξαφνικά, δύο μήνες έπειτα από ένα εμβόλιο, ο Κάρλι έγινε από τη μια μέρα στην άλλη σαν φυτό! Ο πατέρας του, που είναι γιατρός, νόμιζε ότι το παιδί έπαθε εγκεφαλικό. Σκεφτήκαμε και εμείς ότι μπορεί να είχε παρουσιάσει σοβαρό πρόβλημα ακοής. Όταν τον πήγαμε στο Νοσοκομείο Παίδων οι γιατροί μας είπαν: “Μακάρι να ήταν κουφό το παιδί! Αλλά είναι αυτιστικό”. Αυτό ήταν το ισχυρότερο σοκ που δέχθηκα στη ζωή μου....».

Η επόμενη ημέρα έφερε την απόλυτη αλλαγή στις ζωές των δύο μητέρων. Το πιο δύσκολο στάδιο, λένε, «είναι να αποδεχθείς το πρόβλημα και να δεχθείς ότι δεν έχει ημερομηνία λήξης! Κι όσο λιγότερο διαρκέσει αυτό το στάδιο τόσο καλύτερα είναι...».

Όσο μεγαλώνει το αυτιστικό παιδί μεγαλώνουν και τα προβλήματα! Όπως εξομολογείται η Λιάνα : «Καθημερινά διδάσκεσαι, μαθαίνεις, προσαρμόζεις τη ζωή σου, προχωράς με το αυτιστικό παιδί σου. Δεν έχεις άλλη επιλογή. Ένα είναι το φάρμακο: αγάπη και αποδοχή. Τίποτα άλλο. Κάθε μικρός άθλος του παιδιού σου είναι και μια τεράστια ανταπόδοση. Τη μια μέρα μπορεί να κερδίσεις αυτό και την επομένη να παρουσιάσει παλινδρόμηση. Αλλά και αυτό όσο και να σε απογοητεύει πρέπει να το δεχθείς, να το επεξεργασθείς και να προχωρήσεις».

Τι σημαίνει αυτιστικό παιδί, το περιγράφει με τον καλύτερο τρόπο η 9χρονη Ανθή που σκιαγραφεί με μια φράση το πρόβλημα του δίδυμου αδερφού της: «Όταν τον αφήνουμε στην ησυχία του, κλειδώνεται στον δικό του κόσμο! Όταν τον ενοχλούμε, έρχεται στον δικό μας κόσμο».

Η Λιάνα έχει τη βοήθεια των γονιών της που ζουν στην ίδια πολυκατοικία, αλλά αναγκάζεται να πληρώνει και μια κοπέλα κάποιες ώρες για να είναι μαζί με τον Σπύρο, αφού γυρίσει από το ειδικό σχολείο. Η Μακαρένα δεν έχει κανένα δικό της άνθρωπο στην Ελλάδα και έτσι αναγκάζεται και αυτή να πληρώνει για να έχει βοήθεια: «Δεν παραπονιέμαι, έτσι είναι η κατάσταση. Προσπαθώ κάθε μέρα να ραγίζω και από λίγο τη γυάλα που είναι κλεισμένος ο Κάρλι, να τον κρατώ σε επαφή με τους ανθρώπους, να είναι ευτυχισμένος στον κόσμο του αλλά και στον δικό μας. Όχι, δεν είναι εύκολο. Αλλά είναι μια μεγάλη πρόκληση. Μέσα από τον αυτισμό του γιου μου έμαθε τόσα πράγματα που ποτέ δεν φανταζόμουν, εξελίχθηκα και έγινα καλύτερος άνθρωπος! Αυτό που με κρατάει ενεργή και μου δίνει δύναμη είναι η πίστη βαθιά μέσα μου ότι μια μέρα μπορεί ο Κάρλι να γίνει καλά».

Την ίδια πίστη έχει και η Λιάνα. Ξέρουν και οι δύο ότι ο αυτισμός δεν θεραπεύεται, αλλά η ελπίδα, λένε, πεθαίνει τελευταία.

H «ΑΝΑΓΕΝΝΗΣΗ»

Οι γονείς των αυτιστικών παιδιών έχουν ιδρύσει σύλλογο με στόχο να δημιουργήσουν ένα κέντρο εκπαίδευσης.

Για τα χιλιάδες αυτιστικά Ελληνόπουλα υπάρχουν μόνο τα ιδρύματα.

Η Λιάνα και η Μακαρένα γνωρίστηκαν τον Ιούνιο του 2003, όταν βρέθηκαν με εννέα ακόμη γονείς αυτιστικών παιδιών και δημιούργησαν τον Σύλλογο Γονέων και Φίλων Αυτιστικών Παιδιών «Αναγέννηση». Έξι χρόνια τώρα, μαζί με την πρόεδρο του συλλόγου κ. Ευαγγελία Χαβιάρα-Κοκκινάκη που έχει υιοθετήσει τρία παιδιά, την 15χρονη Ειρήνη που πάσχει από αυτισμό και τα δεκάχρονα δίδυμα, τον Κωνσταντίνο και την Πηνελόπη, αγωνίζονται να δημιουργήσουν ένα ημερήσιο πρότυπο κέντρο εκπαίδευσης για τα αυτιστικά παιδιά άνω των δέκα χρόνων, για τα οποία δεν υπάρχει απολύτως τίποτα: «Όλα αυτά τα χρόνια παλεύουμε για να πάρουμε άδεια να κτίσουμε σε δικό μας οικόπεδο, που αγοράσαμε στο Γραμματικό, το σχολείο και το σπίτι των παιδιών μας», λέει στα «ΝΕΑ» η κ. Ε. Χαβιάρα. «Προσπαθούμε μόνοι μας να κάνουμε αυτό που έπρεπε να έχει κάνει το κράτος και οι αρμόδιοι αντί να μας στηρίξουν μας αντιμετωπίζουν εχθρικά. Έχω χτυπήσει αναρίθμητες πόρτες και έχω στείλει εκατοντάδες επιστολές, αλλά στου κουφού την πόρτα όσο θέλεις βρόντα».

Ο αυτισμός, εξηγεί η κ. Χαβιάρα, υπάρχει όσο και το άτομο που προσβάλλεται από αυτή τη διαταραχή: «Η μεγαλύτερη αγωνία των γονιών που έχουν αυτιστικό παιδί είναι τι θα απογίνουν τα παιδιά τους, όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή. Τα αυτιστικά παιδιά στην Ελλάδα μαραζώνουν στα ιδρύματα. Εμείς ονειρευόμαστε ένα καλύτερο μέλλον για τα παιδιά μας»!

Περισσότεροι από 60.000 άνθρωποι πάσχουν από κάποια μορφή αυτισμού στην Ελλάδα. Κάθε χρόνο έχουμε 400- 500 νέες διαγνώσεις σε παιδιά: «Το πρόβλημα αφορά όλους μας και όλοι πρέπει να βοηθήσουμε για να ζήσουν με αξιοπρέπεια».

Από το 2008 καθιερώθηκε η 2 Απριλίου ως Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό.⁵



[Εικόνα 16 Σήμα αυτισμού.\(http://www.google.gr/images/autism+photos&um\)](http://www.google.gr/images/autism+photos&um)

ΧΑΡΤΗΣ ΚΑΙ ΓΡΑΠΤΗ ΔΙΑΚΥΡΗΞΗ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια που έχουν όλοι οι πολίτες των ευρωπαϊκών χωρών. Τα δικαιώματα αυτά θα πρέπει να προστατεύονται και να επιβάλλονται με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος.

Η Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Πνευματικές Αναπηρίες (1971) και τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (1975) και άλλες σχετικές διακηρύξεις για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου θα πρέπει να ληφθούν υπόψη.⁵

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

- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να ζουν μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο τις δυνατότητες τους.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή κλινική διάγνωση και εκτίμηση.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, κατάλληλη εκπαίδευση.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό (και των εκπροσώπων τους) να συμμετέχουν στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον τους. Οι επιθυμίες τους πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να εξακριβώνονται και να γίνονται σεβαστές.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για εφόδια, βοήθεια και κρατικές υπηρεσίες στήριξης που τους είναι απαραίτητες, ώστε να έχουν μια πλήρη και αξιοπρεπή ζωή.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για ένα εισόδημα αρκετό να τους παρέχει τροφή, ένδυση, στέγη και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν, όσο είναι δυνατόν, στην ανάπτυξη και στη διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία τους.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για τη σωματική, ψυχική και πνευματική τους υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης ιατρικής περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής λαμβάνοντας υπόψη τα απαραίτητα μέτρα προφύλαξης και ασφάλειας του ατόμου.

- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Για εκπαίδευση και εργασία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν σε πολιτιστικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις και στον αθλητισμό.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν τα ίδια (και οι εκπρόσωποι τους) νομική βοήθεια και πλήρη προστασία όλων των δικαιωμάτων τους.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην απειλούνται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε κακή σωματική μεταχείριση ούτε να υποφέρουν από έλλειψη φροντίδας.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε καμιά ακατάλληλη ή υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.
- ✿ ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν πρόσβαση τα ίδια (και οι εκπρόσωποι τους) στον προσωπικό τους φάκελο, ο οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με τον ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα.⁵

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

Περιστατικό 1^ο

Ο Στράτος δύομιση ετών εισήλθε στο ίδρυμα ΔΙ.ΚΕ.ΨΥ στις 5/4/2010. Ενώ είχε αρχίσει να μιλά, στην ηλικία των δυο ετών ξαφνικά σταμάτησε. Άρχισε να γίνεται επιθετικός και παρουσίασε διαταραχές στον ύπνο και την διατροφή του. Μέχρι και σήμερα ο Στράτος παραμένει στο ίδρυμα και παρακολουθείται συνεχώς από την επιστημονική ομάδα του ιδρύματος. Αν και το χρονικό διάστημα παραμονής του στο ίδρυμα είναι μικρό παρουσιάζει σημαντική αλλαγή στην συμπεριφορά του. Η επιθετικότητα του έχει μειωθεί αρκετά, δεν απορρίπτει την τροφή του και σιγά σιγά αρθρώνει και πάλι κάποιες λέξεις.

Αξιολόγηση προβλημάτων	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Σταμάτησε να χρησιμοποιεί τον λόγο.	Να χρησιμοποιήσει πάλι τον λόγο.	Συνεργασία του νοσηλευτή με τον λογοθεραπευτή. Ιδιαίτερη προσοχή στον τρόπο ομιλίας του νοσηλευτή.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Χαλαρός και ήρεμος τόνος της φωνής του νοσηλευτή 2. Αποφυγή σύνθετων εννοιών 3. Σύνδεση των λέξεων με πράγματα που χρησιμοποιεί 	Ξεκίνημα χρησιμοποίησης ορθού λόγου
Βίαιη συμπεριφορά / επιθετικότητα	Να πάψει να συμπεριφέρεται βίαια	Αναζήτηση του αίτιου της βίαιης συμπεριφοράς και αντιμετώπιση του	<ol style="list-style-type: none"> 1. Μείωση των ερεθισμάτων που αναστατώνουν και εκνευρίζουν το παιδί 2. Απασχόληση του παιδιού με πράγματα που το ηρεμούν για την αποφυγή βίαιης συμπεριφοράς 	Βελτίωση συμπεριφοράς

Αξιολόγηση προβλημάτων	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Διαταραχές ύπνου	Αποκατάσταση του φυσιολογικού ρυθμού του ύπνου σε σύντομο χρονικό διάστημα	<ol style="list-style-type: none"> 1. Προετοιμασία προγράμματος για την απασχόληση του παιδιού την ημέρα 2. Ημερήσιος γραπτός προγραμματισμός ύπνου 3. Εξασφάλιση κατάλληλου περιβάλλοντος για ύπνο 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Απασχόληση του παιδιού την ημέρα με παιχνίδι ή βόλτα πάντοτε με σύνοδο για να μην μπορεί να κοιμηθεί 2. Δημιουργία κατάλληλου περιβάλλοντος : θερμοκρασία, φωτισμός, ησυχία 3. Το βράδυ αποφεύγεται το σκοτάδι γιατί μπορεί το παιδί να μην κοιμηθεί καθόλου όλο το βράδυ είτε επειδή του αρέσει είτε λόγω φόβου. 	Το παιδί μετά την παρέμβαση μας εγκαταλείπει την βλαβερή του συνήθεια του ημερήσιου ύπνου και έχει ως αποτέλεσμα την γενικότερη βελτίωση του

Αξιολόγηση προβλημάτων	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Διαταραχές στην διατροφή	Αποκατάσταση επιπέδου σίτισης	Ο νοσηλευτής σε συνεργασία με διαιτολόγο ετοιμάζει εβδομαδιαίο πρόγραμμα διατροφής έτσι ώστε να καλυφθούν όλες οι θερμιδικές ανάγκες του παιδιού	<ol style="list-style-type: none"> 1. Χορήγηση διαφόρων βιταμινών σε συνεργασία με τον γιατρό 2. Τα γεύματα να είναι ελκυστικά ώστε να τα αποδέχεται πιο εύκολα 3. Τα γεύματα να δίνονται σε συγκεκριμένη ώρα 4. Να δίνεται προσοχή διότι τρώνε οτιδήποτε βρίσκεται διαθέσιμο γύρω τους 	Μετά την παρέμβαση μας οι ανάγκες του αυτιστικού παιδιού καλύπτονται επαρκώς σε θερμίδες και βιταμίνες

Περιστατικό 2^ο

Ο Γιώργος τεσσάρων ετών είναι ένα παιδί που μέχρι και πριν δυο χρόνια περίπου, ήταν γεμάτο ζωή. Χαμογελούσε συνεχώς, επικοινωνούσε με τους γύρω του και είχε αναπτύξει πολλές δεξιότητες για την ηλικία του. Στα δυο του χρόνια σταμάτησε να γελά, έπαψε να επικοινωνεί και να ανταποκρίνεται στα καλέσματα των γύρω του. Αδυνατούσε να φροντίζει τον εαυτό του έστω και στο ελάχιστο μονό του και συνεχώς έθετε τον εαυτό του σε κίνδυνο δίχως να καταλαβαίνει ότι αυτό μπορεί να τον βλάψει. Εδώ και δυο χρόνια παρακολουθείται από μια ομάδα επιστημόνων για την αποκατάσταση του και τα μέχρι τώρα αποτελέσματα είναι πολύ ικανοποιητικά καθώς επικοινωνεί με μεγάλη ευκολία με τους γύρω του.

Αξιολόγηση προβλημάτων	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Απουσία γέλιου εδώ και δυο χρόνια περίπου	Να ξεκινήσει και πάλι να γελά	Να βοηθήσουμε το παιδί να αναπτύξει βασικά συναισθήματα	Παροτρύνουμε το παιδί να μας μιμηθεί, παίζοντας μαζί του μπροστά στον καθρέφτη, γελάμε και θυμώνουμε για να το πείσουμε να το κάνει κ αυτό	Το παιδί γελά και πάλι και έχει αναπτύξει κάποια βασικά συναισθήματα
Δεν ανταποκρίνεται στα καλέσματα των γύρω του	Να ανταποκρίνεται όταν του μιλούν οι άλλοι	Ο νοσηλευτής μαζί με τους γονείς προσπαθεί να επικοινωνήσει	Του δείχνουμε τρόπους για να τραβά την προσοχή των άλλων και κρατάμε ένα αντικείμενο το οποίο του αρέσει για να αντιδράσει και να προσπαθήσει να επικοινωνήσει μαζί μας	Ανάπτυξη της βασικής επικοινωνίας

Αξιολόγηση προβλημάτων	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Ανικανότητα αυτοφροντίδας	Επίτευξη του καλύτερου επιπέδου αυτοφροντίδας	Διενέργεια διαδικασιών οι οποίες βοηθούν στην καλύτερη δυνατή αυτοφροντίδα του ατόμου	<ol style="list-style-type: none"> 1. Σταδιακή διαπαιδαγώγηση του παιδιού 2. Ευχάριστη ατμόσφαιρα για το μπάνιο του και την ατομική του υγιεινή 3. Ο νοσηλευτής βοηθά το παιδί στο μπάνιο του, στο ντύσιμο του και την ώρα του φαγητού 4. Βοήθεια στην ατομική του υγιεινή 	Με την παρέμβαση μας το παιδί μπορεί πλέον να αυτοεξυπηρετείται με ελάχιστη βοήθεια από εμάς

Αξιολόγηση προβλημάτων	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Δεν έχει την αίσθηση του κινδύνου / κίνδυνος τραυματισμού	Να αποφύγουμε το ενδεχόμενο τραυματισμού με κάθε δυνατό τρόπο	Ο νοσηλευτής προσπαθεί να προσαρμόσει τον χώρο ανάλογα με τις ανάγκες που έχει το αυτιστικό παιδί έτσι ώστε να αποφευχθεί ο κίνδυνος	<ol style="list-style-type: none"> 1. Τακτοποίηση δωματίου με όλες τις γωνίες καλυμμένες με προστατευτικά 2. Τακτοποίηση του χώρου έτσι ώστε να μην υπάρχουν επικίνδυνα μικροαντικείμενα 3. Τοποθέτηση σκευασμάτων που μπορεί να προκαλέσουν δηλητηρίαση σε ψηλά σημεία 	Με αυτές τις παρεμβάσεις αποφεύχθηκε ο κίνδυνος τραυματισμού

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Frith U., 1996, «Αυτισμός» , Β' έκδοση, μετάφραση Γιώργος Καλομοίρης, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1999.
2. Χριστοφορίδης Α. Χ., «Ψυχικές Διαταραχές και αντιμετώπιση τους» , Λευκωσία 1991.
3. Harpe F. : « Αυτισμός, Σύγχρονη ψυχολογική θεώρηση» , Μετάφραση : Δημήτρης Π. Στασινός , Σειρά : Ψυχολογία / 16 , Gutenberg , Αθήνα 2003
4. Κάκουρος Ε. Μανιαδάκη Α. , «Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων – Αναπτυξιακή προσέγγιση» , Δαρδάνος Γ. , Αθήνα 2006 :320-350
5. www.autismhellas.gr (πρόσβαση 26/5/2010)
6. Συνοδινού Κ. , «Παιδικός αυτισμός (Θεραπευτική προσέγγιση)» , Εκδόσεις Πύλη, Αθήνα 1994.
7. www.medlook.gr (πρόσβαση 26/5/2010)
8. Κυπριωτάκης Α. , : «Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους» , Έκδοση Α', Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο 1995
9. Σγουραμάλλη Α. , Νκολάου- Παναγιώτου Α. , Θεόδοση Α. , Πρακτικά 34^{ου} Πανελληνίου Παιδιατρικού Συνεδρίου, «Μαθησιακές αναταραχές, νευρολογική-αναπτυξιακή εκτίμηση και αναζήτηση αιτιοπαθογενετικών παραγόντων»
10. Αλεξανδρίδης Α. , «Αυτισμός» , Εκπαιδευτική Ελληνική Εγκυκλοπαίδεια, «Φιλοσοφία και Κοινωνικές Επιστήμες», Τόμος 22^{ος}, Εκδοτική Αθηνών 1997
11. Κονταξάκης Β. Π. , «Αυτισμός», Εκπαιδευτική Ελληνική Εγκυκλοπαίδεια, «Ιατρική και Υγεία», Τόμος 13^{ος}, Εκδοτική Αθηνών 1997
12. www.neurologychannel.com (πρόσβαση 9/6/2010)
13. www.greekmeds.gr (πρόσβαση 16/6/2010)
14. Lennard-Brown S. , : «Αυτισμός» , Εκδόσεις Σαββάλας , 2004
15. Χίτογλου – Αντωνιάδου Μ. , «Το σύνδρομο του αυτισμου» , Πρακτικά ημερίδας , University studio press , Θεσσαλονίκη 1998
16. www.iatronet.gr (πρόσβαση 9/6/2010)
17. Παπαγεωργίου Β. Α. , παιδοψυχίατρος , « Από την διάγνωση του αυτισμου στην κατανόηση των συμπτωμάτων και στην αναγνώριση αναγκών» , Αθήνα 2000

18. Νότας Σ. , «Το φάσμα του αυτισμου – Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές – Ένας οδηγός για την οικογένεια» , Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων / Διεύθυνση ειδικής Αγωγής, Λάρισα 2006
19. Βογινδρούκας Ι. , Σημειώσεις σεμιναρίου : Αυτισμός , γλωσσικές και επικοινωνιακές διαταραχές , Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών , Θεσσαλονίκη 2007
20. Howlin P. , «Children with autism and Asperger syndrome» , Έκδοση Α' , Εκδόσεις Wiley, England 1998
21. Attwood T. , «Asperger' s Syndrome» , Εκδοση Α' , London 1998
22. Grandin T. , & Scariano M. , «Διάγνωση : Αυτισμός» , Μετάφραση : Υβόννη Τσουπαροπούλου, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995
23. Θωμαΐδου Α. , Πουρνάρα Ε. , Γιουρούκος Σ. , Πρακτικά του 31^{ου} Πανελληνίου Παιδιατρικού Συνεδρίου, «Αιτιολογική προσέγγιση των προβλημάτων λόγου και ομιλίας στα παιδιά».
24. Bernard-Opitz, V., Sriram, N. , Nakhoda-Sapuan, S. «Enhancing social problem solving in children with autism and normal children with computer-assisted instruction». *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 2001
25. www.specialeducation.gr (πρόσβαση 17/6/2010)
26. Πασπαλίδη – Παντελίδη Α. , «Παιδιά και έφηβοι – Αυτισμός» , ΔΙ.ΚΕ.ΨΥ , Αθήνα 2004
27. www.teacch.com (πρόσβαση 17/6/2010)
28. Σημειώσεις σεμιναρίου ΤΕΕΑΧ « Στοιχεία δομημένης εκπαίδευσης ». Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών , Αθήνα 2006
29. Τσιάντης Γ. , Μανωλόπουλος Σ. , «Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, θεραπευτικές προσεγγίσεις» , Τόμος Γ' , Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1988
30. Κυπριωτάκης Α. , : «Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους» , Έκδοση Α' , Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο 1995
31. www.ingrhealth.com (πρόσβαση 16/6/2010)
32. Harold I. Kaplan, «Ψυχιατρική» , Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας 7^η Έκδοση τόμος Γ , Αθήνα 2005
33. Χριστοδούλου και συνεργάτες, «Ψυχιατρική» , Εκδόσεις Βήτα, Τόμος Β, Αθήνα 2000
34. Αλεξάνδρου Κ. , « Οι διαταραχές της ομιλίας σε παιδιά» , Έκδοση Δ' , Εκδόσεις Δανιά, Αθήνα

35. Quill K. : «Διδάσκοντας αυτιστικά παιδιά, Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα» , Εκδόσεις Έλλην , Αθήνα 1995
36. Βογινδρούκας Ι. , «Αυτισμός και διαταραχή επικοινωνίας» , Special Education , Αθήνα 2003
37. Wing L. , «Το αυτιστικό φάσμα : Ένας οδηγός για γονείς και για επαγγελματίες» , Μετάφραση : Παντελής Πρώιος, ΕΕΠΑΑ, Αθήνα 2000
38. Peeters T. , «Αυτισμός : Από την θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση» , Μετάφραση : Γιώργος Καλομοίρης , ΕΕΠΑΑ , Αθήνα 2000
39. Σταθαρού Α. , «Νοσηλευτική αντιμετώπιση της επιθετικότητας του ψυχικά ασθενούς», Εκδόσεις Γραφικές Τέχνες, 2001
40. www.openthedoors.com (πρόσβαση 16/6/2010)
41. www.disabled.gr (πρόσβαση 26/5/2010)
42. Γκονέλα Ε. , «Αυτισμός : Αίνιγμα και πραγματικότητα» , Οδυσσέας , Αθήνα 2006
43. Βογινδρούκας Ι. , Sherratt D. , «Οδηγός εκπαίδευσης παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» , Ταξιδευτής , Αθήνα 2005
44. Buscaglia L. , : Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους , μια πρόσκληση στην συμβουλευτική» , Εκδόσεις Γλάρος , Αθήνα 1993