

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΑΣ

ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΣΧΟΛΗ : ΣΕΥΠ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: ΑΥΤΙΣΜΟΣ – ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΚΑΙ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ**

**SUBJECT: AUTISM – DISTURBANCE OF GROWTH AND NURSING
APPROACH**

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ

ΛΥΓΚΩΝΗ ΣΠΥΡΙΔΟΥΛΑ

ΦΟΥΝΤΟΥΚΟΥ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ

Dr.ΖΗΣΗΣ Θ.

ΠΑΤΡΑ 2010

ΜΕΡΟΣ Ι

✓ ANTI ΠΡΟΛΟΓΟΥ	6
✓ ΠΕΡΙΛΗΨΗ	7
✓ SUMMARY	8
✓ ΕΙΣΑΓΩΓΗ	9
✓ ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	
1. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....	12
1.1 Σύνδρομο Asperger	13
1.2 Σύνδρομο Rett	14
1.3 Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή.....	15
1.4 Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη αλλιώς καθοριζόμενη.....	16
✓ ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	
2. Ορισμός αυτισμού.....	19
2.1 Ιστορική αναδρομή	20
2.2 Ελληνική νομοθεσία.....	23
✓ ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	
3. Διάγνωση αυτισμού.....	26
3.1 Διαφορική διάγνωση	29
3.2 Κλινική εικόνα αυτισμού	30
3.3 Αιτιολογία - Συμπτωματολογία αυτισμού	35
3.3.1 Περιβαλλοντικοί παράγοντες.....	37
3.3.2 Βιολογικοί παράγοντες	38
3.3.3 Η θεώρηση συσχέτισης εμβολίου MMR και αυτισμού.....	44

▼ ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4. Θεραπεία αυτισμού	50
4.1 Στόχοι θεραπευτικής αγωγής	50
4.1.1 Διαχείριση συμπεριφοράς	50
4.2 Θεραπείες λειτουργικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων και εκπαιδευτικά προγράμματα	51
4.2.1 Εκπαίδευση ομιλίας	52
4.2.2 Παράλληλη εκπαίδευση στην επικοινωνία	54
4.3 Μέθοδοι προσέγγισης TEACCH	55
4.3.1 Η δόμηση του περιβάλλοντος της τάξης	58
4.3.2 Το ημερήσιο πρόγραμμα δραστηριοτήτων της τάξης	59
4.3.3 Το σύστημα εργασίας.....	60
4.3.4 Το δομημένο εκπαιδευτικό υλικό	60
4.4 Ψυχοθεραπεία.....	61
4.5 Παιγνιοθεραπεία.....	62
4.6 Κρανιοϊερή θεραπεία.....	63
4.7 Συμβουλευτική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη	65
4.7.1 Η συμμετοχή και συμβουλευτική των γονέων	66
4.8 Φαρμακοθεραπεία	68

▼ ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5. Παιδαγωγικές παρεμβάσεις.....	71
----------------------------------	----

ΜΕΡΟΣ ΙΙ

✓ ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1. Νοσηλευτική παρέμβαση.....	77
-------------------------------	----

ΜΕΡΟΣ ΙΙΙ

✓ ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1. Αυτιστικές αντιδράσεις, νοσηλευτικές παρεμβάσεις και αιτιολογησή τους	83
---	----

✓ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ –ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	88
--	----

✓ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	93
-----------------------------	----

✓ ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	95
--------------------------	----

ΜΕΡΟΣ Ι

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ

Ο κόσμος του αυτιστικού παιδιού με απλά λόγια

Απλά φαντάσου...

- *Να αισθάνεσαι πάντα ότι είσαι έτοιμος να πέσεις προς τα πίσω από μια κινούμενη καρτέκλα*
- *Να περπατάς ανάμεσα σε πόρτες που σου φαίνονται πιο φαρδιές απο ότι είναι στην πραγματικότητα*
- *Τα σκαλιά να μη βρίσκονται εκεί που είναι*
- *Να αισθάνεσαι πείνα, αλλά να μην μπορείς να το εκφράσεις*
- *Ένα κουτάλι στο στόμα να σου προκαλεί πόνο*
- *Να μην αντέχεις τη μυρωδιά του φαγητού*
- *Το φαγητό να σου προκαλεί επιθετική συμπεριφορά*
- *Ήχοι που προκαλούνται από το φτάρνισμα, τις σειρήνες, τα κουδούνια και τις ηλεκτρικές σκούπες να σου προκαλούν πραγματικό τρόμο*
- *Να νιώθεις αληθινό πόνο όταν κάποιος φωνάζει ή παίζει μουσική σε υψηλούς τόνους*
- *Να έχεις εφιάλτες, να μην κοιμάσαι κανονικά όπως η υπόλοιπη οικογένειά σου, να μην ξεκουράζεσαι στον ύπνο σου*
- *Να μην ανέχεσαι ένα αγκάλιασμα ή ένα χάδι*
- *Να πονάς όταν κάποιος σε κρατά από το χέρι*
- *Να είσαι έφηβος χωρίς φίλους*
- *Να σε κοροϊδεύουν, να σε ενοχλούν και να σε εκμεταλλεύονται οι συμμαθητές σου*
- *Να μην μπορείς να συγκρατήσεις την οργή σου ή να ελέγχεις τις εκφράσεις του προσώπου σου*
- *Να συμπεριφέρεσαι αυθόρμητα χωρίς να σκέφτεσαι τον κίνδυνο ή τους άλλους γύρω σου*
- *Να μην μπορείς να κοιτάξεις κάποιον στα μάτια*
- *Να είσαι " τυφλός " απέναντι σε όλες τις μορφές της μη λεκτικής επικοινωνίας*

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο αυτισμός είναι μια χρόνια, ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή στην αρχή της παιδικής ηλικίας. Επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο ένα πρόσωπο επικοινωνεί και περιορίζει την ικανότητα του να σχετίζεται με άλλους με ένα ουσιαστικό τρόπο, να αναπτύσσει φιλίες, να δείχνει σημάδια τρυφερότητας, να κατανοεί τα συναισθήματα των άλλων προσώπων. Η διαταραχή είναι 4 - 5 φορές πιο συχνή στα αγόρια από ότι στα κορίτσια.

Σκοπός της παρούσης εργασίας είναι να γίνει κατανοητό πως ο αυτισμός δεν είναι αποτέλεσμα κακής γονικής συμπεριφοράς, κάτι που ισχύει σε μια μεγάλη πλειοψηφία ανθρώπων. Παρά το γεγονός ότι τα αίτια του αυτισμού δεν είναι πλήρως κατανοητά, είναι σαφές ότι μπορεί να περιλαμβάνουν μια ισχυρή γενετική βάση. Πιθανά αίτια σύμφωνα με ερευνητές είναι η κληρονομικότητα, η χρήση επικίνδυνων ουσιών από τη μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, περιβαλλοντικοί παράγοντες και ιατρικές καταστάσεις (όπως το σύνδρομο του εύθραυστου Χ χρωμοσώματος).

Συμπερασματικά, η αντιμετώπιση ενός αυτιστικού παιδιού είναι ένα βαρύ φορτίο για τους γονείς καθώς και την υπόλοιπη οικογένεια. Η διάγνωση θα πρέπει να γίνει όσο το δυνατόν πιο πρώιμα βελτιώνοντας την αποτελεσματικότητα του παιδιού καθώς μπορεί να εξελιχθεί το κατάλληλο πρόγραμμα. Οι επαγγελματίες υγείας συνεργάζονται αλλά εργάζονται και ο καθένας ξεχωριστά. Εξειδικευμένο προσωπικό σημαίνει επιστήμονες με ειδίκευση στον αυτισμό. Οι νοσηλευτές ως επαγγελματίες υγείας πρέπει να προσφέρουν την ίδια φροντίδα, εξατομικευμένα όμως, καθώς κάθε αυτιστικό παιδί είναι μια ξεχωριστή περίπτωση. Θα πρέπει να ενθαρρύνουν τόσο το παιδί να αναπτύσσει τις δεξιότητες του, όσο και την οικογένειά του.

Το θέμα του αυτισμού θα παραμείνει μεγάλο, εκείνο όμως που ίσως δεν θα μπορούσε να παραμείνει ίδιο είναι η στάση μας και η προκατάληψη που ίσως υπάρχει απέναντι στα παιδιά με αυτισμό.

SUMMARY

The autism is a chronic, lifelong developmental disturbance in the beginning of children's age. It influences the way with which a person communicates and limits his faculty to relate itself with other with an essential way, to develop friendships, to show marks of tenderness, to comprehend the feelings other persons. The disturbance is 4 - 5 times more frequent in the boys from that in the girls.

Aim of present work is to become comprehensible that the autism is not result of bad behavior from parents, something that is in effect in a big majority of persons. Despite the fact that the reasons of autism are not completely comprehensible, it is explicit that it can they include a powerful genetic base. Likely reasons according to researchers are the heredity, the use of dangerous substances from the mother at the duration of pregnancy, environmental factors and medical situations (as the syndrome of fragile H of chromosome).

In conclusion, the confrontation of autistic child is a heavy charge for the parents as well as the remainder family. The diagnosis will be supposed to become as much as possible more precociously improving the effectiveness of child while can develops the suitable program. The professionals of health collaborate but work also each one separately. Specialized personnel means scientists with specialization in the autism. The nurses as professionals of health should offer the same care, individualized however, while each autistic child are a separate case. It will be supposed they encourage so much the child to develop his dexterities, what his family.

The subject of autism will remain big, what however could not perhaps remain same it is our attitude and the bias that perhaps exists toward the children with autism.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η αυτιστική διαταραχή, γνωστή ως αυτισμός, εντάσσεται στην κατηγορία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Οι διαταραχές αυτές χαρακτηρίζονται από σοβαρά ελλείμματα σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης ταυτόχρονα. Τα πιο σοβαρά ελλείμματα ωστόσο παρουσιάζονται στους τομείς της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και των δεξιοτήτων επικοινωνίας. Επιπλέον, οι διαταραχές αυτές χαρακτηρίζονται από στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Οι υπόλοιπες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι η διαταραχή Asperger, η διαταραχή Rett, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς.

Ο αυτισμός ως μια νευροαναπτυξιακή πολύπλοκη διαταραχή, η οποία εμφανίζεται συνήθως πριν από την ηλικία των τριών ετών με αναλογία 6 ανά 1000 παιδιά.^{1,2} Συγκριτικά με τα αγόρια τα οποία προσβάλλονται με μεγαλύτερη συχνότητα 3/1, τα κορίτσια παρουσιάζουν βαρύτερη συμπτωματολογία.³ Η ακριβής αιτιολογία του προβλήματος παραμένει αδιευκρίνιστη. Ανάμεσα στους παράγοντες που έχουν ενοχοποιηθεί συγκαταλέγονται η γονιδιακή προδιάθεση, η αυξημένη απελευθέρωση ενδορφινών από τον εγκέφαλο, η προσβολή της μητέρας από ερυθρά κατά την εγκυμοσύνη και η επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων. Πολλά έχουν γραφτεί επίσης για την ευθύνη του τριπλού εμβολίου MMR (παρωτίτιδα-ερυθρά-ιλαρά), χωρίς όμως η συμβολή του στην εμφάνιση του προβλήματος να έχει καθοριστεί πλήρως.⁴

Ο αυτισμός περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα διαταραχών, το οποίο εκδηλώνεται με ποικίλης έντασης συμπτωματολογία σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης, της συμπεριφοράς και της κοινωνικοποίησης του παιδιού. Μεταξύ άλλων, η ασυνήθης και ιδιόρρυθμη συμπεριφορά, τα μεγάλα ελλείμματα στη γλώσσα, την επικοινωνία και το λόγο, η απομόνωση, η εσωστρέφεια, οι στερεότυπες και τελετουργικές κινήσεις, η ανικανότητα για δημιουργικό παιχνίδι, οι έκδηλοι περιορισμοί των ενδιαφερόντων και της διάθεσης για επιτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων και η ανεπαρκής κατανόηση και ανάπτυξη των κοινωνικών επαφών αποτελούν χαρακτηριστικά κλινικά συμπτώματα του παιδικού αυτισμού.^{5,6}

Δυστυχώς σήμερα δεν υπάρχει ειδική αιτιολογική θεραπεία για τον αυτισμό και οι θεραπευτικές επιλογές που προσφέρονται έχουν σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες και μειωμένη αποτελεσματικότητα. Οι επιστημονικές προσπάθειες εστιάζουν κυρίως στην έγκαιρη διάγνωση μέσα από τις κατάλληλες ιατρικές εξετάσεις όπως ακουόγραμμα, ηλεκτροκαρδιογράφημα, εργαστηριακές εξετάσεις αίματος και ούρων, μαγνητική και αξονική τομογραφία και στη χορήγηση φαρμακευτικών προϊόντων που ανταγωνίζονται τις ενδομορφίνες για τον καθορισμό της συμπεριφοράς του παιδιού.^{7,8}

Μέθοδοι, όπως αυτές της ειδικής διατροφής και της εναλλακτικής ιατρικής συνιστούν πρόσφατες θεραπευτικές στρατηγικές που χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης. Μέχρι σήμερα, η μόνη δοκιμασμένη θεραπευτική απάντηση φαίνεται να είναι η διεπιστημονική προσέγγιση του προβλήματος που στηρίζεται στο συνδυασμό της ειδικής αγωγής με την εφαρμογή ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων και παρεμβάσεων. Η έγκαιρη διάγνωση και η κατάλληλη φαρμακευτική αντιμετώπιση των κλινικών σημείων και συμπτωμάτων και της επαγγελματικής παρέμβασης εστιάζει στην κατανόηση και την αντιμετώπιση των προβλημάτων όχι μόνο του παιδιού αλλά και της οικογένειας.^{8,9,10,11}

Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό έχει αποδειχτεί ότι είναι μια εξαιρετικά στρεσογόνα εμπειρία για τους γονείς, οι οποίοι έχουν να αντιμετωπίσουν καθημερινά σημαντικές προκλήσεις και να κάνουν πολλές θυσίες προκειμένου να φροντίσουν σωστά το παιδί τους. Ευρήματα παλαιότερων και σύγχρονων μελετών δείχνουν ότι, παρά τις σοβαρές αρνητικές συνέπειες αρκετοί γονείς και οικογένειες όχι μόνο αντιμετωπίζουν επιτυχώς το πρόβλημα και προσαρμόζονται ικανοποιητικά με αυτό αλλά και ότι προσκομίζουν οφέλη αναφορικά με τις αξίες της ζωής, τη σύσφιξη των δεσμών και των σχέσεων μεταξύ των μελών και την αντίληψη για τον κόσμο και την ζωή, γενικότερα.^{12,13,14}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1. ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Ο όρος Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Δ.Α.Δ) χρησιμοποιείται ευρέως από τους επαγγελματίες για να δηλώσει ένα παιδί με αυτισμό και συναφείς διαταραχές. Το σημείο κλειδί που διαφοροποιεί τον αυτισμό από άλλα σύνδρομα ή καταστάσεις είναι το ουσιαστικό έλλειμμα στην κοινωνική αλληλεπίδραση.¹⁵ Γίνεται σήμερα ευρέως αποδεκτό ότι οι διαταραχές αυτές, περιλαμβανομένου του αυτισμού είναι νευροψυχιατρικές καταστάσεις που εκφράζονται και προκύπτουν από πολυπαραγωγικές αναπτυξιακές διαταραχές του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Ο αυτισμός είναι η διαταραχή που εμφανίζεται πιο συχνά από τις υπόλοιπες και αναφέρεται σε μια σοβαρή μορφή ψυχοπαθολογίας. Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Δ.Α.Δ.) χαρακτηρίζονται από σοβαρά ελλείμματα σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης ταυτόχρονα γι' αυτό και ονομάζονται "διάχυτες".

Χαρακτηρίζονται από απόκλιση και καθυστέρηση της κοινωνικής και επικοινωνιακής ανάπτυξης τα πρώτα χρόνια ζωής. Το αρχέτυπο των διαταραχών αυτών είναι ο παιδικός αυτισμός. Άλλες καταστάσεις που συμπεριλαμβάνονται στην ομάδα αυτή είναι η διαταραχή Asperger που περιγράφει μια ομάδα παιδιών τα οποία παρουσιάζουν τα ίδια συμπτώματα με τα παιδιά με αυτισμό αλλά δεν έχουν ελλείμματα στην γλωσσική ανάπτυξη. Ακολούθως, η διαταραχή Rett χαρακτηρίζει ορισμένα παιδιά τα οποία αρχίζουν να εμφανίζουν ειδικά ελλείμματα μετά από μια σύντομη περίοδο ομαλής ανάπτυξης. Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή στη συνέχεια, αναφέρεται σε ορισμένα παιδιά τα οποία εμφανίζουν μια συνολική παλινδρόμηση σε πολλούς τομείς της ανάπτυξής τους μετά από μια περίοδο ομαλής ανάπτυξης.

Τέλος, η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη αλλιώς προσδιοριζόμενη, αναφέρεται στα παιδιά εκείνα που παρουσιάζουν σοβαρά ελλείμματα στην ανάπτυξή τους αλλά δεν πληρούν εξ ολοκλήρου τα κριτήρια για καμιά από τις παραπάνω διαγνωστικές κατηγορίες.

1.1 ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER

Η διαταραχή Asperger περιγράφηκε αρχικά το 1944 από τον Hans Asperger, ο οποίος την ονόμασε "αυτιστική ψυχοπάθεια". Ο Asperger περιέγραψε ορισμένες περιπτώσεις των οποίων τα κλινικά χαρακτηριστικά έμοιαζαν με αυτά που περιέγραψε ο Kanner το 1943, ο οποίος την ονόμασε "πρώιμο βρεφικό αυτισμό". Η έναρξή της νωρίς κατά την βρεφική ηλικία τον οδήγησε στην πεποίθηση ότι η διαταραχή οφείλεται σε μια εγγενή ανικανότητα των ατόμων αυτών να δημιουργήσουν συναισθηματικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους. Αλλά, η αναφορά του πρώτου δεν παρουσίαζε τα παιδιά αυτά με νοητική υστέρηση ούτε σημαντική καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη. Ωστόσο, μόνο κατά την τελευταία δεκαετία οι ερευνητές στράφηκαν στις περιγραφές του Asperger και θεώρησαν ότι είναι αντιπροσωπευτικές μιας διαταραχής διαφορετικής από τον αυτισμό. Για το λόγο αυτό, τα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με τη διαταραχή αυτή είναι περιορισμένα και οι περισσότερες έρευνες δεν βασίζονται στη συστηματική χρήση των διαγνωστικών κριτηρίων.

Η διαταραχή Asperger είναι μια σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από σημαντικές δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, από παράξενα ενδιαφέροντα και ασυνήθιστες μορφές συμπεριφοράς, παρόμοιες με αυτές που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό. Ωστόσο τα παιδιά με αυτή την διαταραχή έχουν συνήθως φυσιολογική νοημοσύνη, κανονική γλωσσική ανάπτυξη, και αρκετές δεξιότητες επικοινωνίας και προσαρμογής στο περιβάλλον.¹⁶

Τα άτομα αυτά δίνουν την εντύπωση εκκεντρικότητας. Πολλές φορές ασχολούνται με περίεργες αφηρημένες ιδέες και ενημερώνονται συνέχεια για θέματα όπως τα καιρικά φαινόμενα ή τη γεωγραφία. Κάποια από τα χαρακτηριστικά των ατόμων Asperger είναι η εμμονή στο αμετάβλητο, η κοινωνική μειονεξία, το περιορισμένο φάσμα ενδιαφερόντων μιλώντας επανειλημμένα για το ίδιο θέμα υποβάλλοντας συνεχιζόμενες ερωτήσεις. Η έλλειψη συγκέντρωσης, η συχνή διάσπαση της προσοχής τους λόγω εσωτερικών ερεθισμάτων, ο φτωχός κινητικός συντονισμός που χαρακτηρίζεται με τη σειρά του από αδεξιότητα, τεντωμένο βάδισμα και μειονεξία στη λεπτή κινητικότητα, προκαλεί δυσκολίες στη γραφή και τη

ζωγραφική. Επίσης υπάρχουν και ακαδημαϊκές δυσκολίες, εννοώντας ότι ενώ έχουν εξαιρετικό λεξιλόγιο συναντούν δυσκολίες στην κατανόηση. Τέλος, η ευάλωτη συναισθηματική κατάσταση που τα χαρακτηρίζει εμφανίζεται με χαμηλή αυτοεκτίμηση, με μη ανοχή στο να κάνουν λάθη και συχνά να πέφτουν σε κατάθλιψη και σε έντονα ξεσπάσματα θυμού νιώθοντας φοβερό άγχος για τις απλές απαιτήσεις της καθημερινής ζωής. Αν και η επικοινωνία με τους άλλους δεν είναι τόσο διαταραγμένη, είναι ωστόσο μονόπλευρη.

Πολλοί ερευνητές έχουν υποστηρίξει ότι η διαταραχή Asperger δεν είναι μια ξεχωριστή διαταραχή αλλά περιλαμβάνει τις πιο λειτουργικές περιπτώσεις αυτισμού. Μέχρι στιγμής δεν έχει επιβεβαιωθεί αυτή η άποψη. Πάντως, εάν πρόκειται για δύο διαφορετικές διαταραχές, οι βασικές διαφορές μεταξύ τους είναι το υψηλότερο νοητικό επίπεδο, η καλύτερη γλωσσική ανάπτυξη και το μεγαλύτερο ενδιαφέρον για κοινωνική επαφή, που διαθέτουν τα παιδιά με διαταραχή Asperger. Το υψηλότερο επίπεδο λειτουργικότητας αυτών των παιδιών αποτελεί παράγοντα καλύτερης πρόγνωσης για την αναπτυξιακή τους πορεία και την επίτευξη αυτονομίας στην ενήλικη ζωή.^{16, 17}

1.2 ΣΥΝΔΡΟΜΟ RETT

Χαρακτηρίζει ορισμένα παιδιά τα οποία αρχίζουν να εμφανίζουν ειδικά ελλείμματα μετά από μια σύντομη περίοδο ομαλής ανάπτυξης. Η διαταραχή Rett ανακαλύφθηκε πριν από 25 χρόνια από τον Andreas Rett στην κλινική του στην Βιέννη. Πρόκειται για μια νευρολογική διαταραχή, η οποία εμφανίζεται τα δύο πρώτα χρόνια της ζωής, συνήθως μετά από μια περίοδο τουλάχιστον πέντε μηνών ομαλής ανάπτυξης. Η διαταραχή αυτή έχει παρατηρηθεί μόνο σε κορίτσια. Αν και το ανδρικό φύλο δεν αποτελεί κριτήριο αποκλεισμού, δεν έχει ακόμα αναγνωριστεί κάποιο αγόρι που να πληρεί όλα τα διαγνωστικά κριτήρια του συνδρόμου.

Χαρακτηρίζεται από προοδευτική απώλεια των δεξιοτήτων που είχαν απαιτηθεί σε πέντε τομείς. Παρατηρείται φυσιολογική περίμετρος κεφαλής κατά τη γέννηση αλλά επιβράδυνση του ρυθμού ανάπτυξης της μεταξύ 5 και 48 μηνών.¹⁷ Συνήθως στη διάρκεια του πρώτου ή δεύτερου χρόνου ζωής, η ανάπτυξη αρχίζει να επιβραδύνεται ή ουσιαστικά να παλινδρομεί, αρχίζουν να αναπτύσσονται κινητικά προβλήματα που περιλαμβάνουν ασυνήθιστες και

χαρακτηριστικές στερεοτυπίες όπως πλύσιμο των χεριών. Συμβαίνει επίσης μια σημαντική απώλεια αναπτυξιακών δεξιοτήτων και η αύξηση της κεφαλής επιβραδύνεται. Η πιθανότητα λανθασμένης διάγνωσης αυτισμού είναι υψηλότερη σε αυτή τη χρονική περίοδο.

Στη διάρκεια της σχολικής ηλικίας η παλινδρόμηση συνήθως σταθεροποιείται και τα παιδιά είναι περισσότερο κοινωνικά ανταποκρινόμενα. Καθώς τα άτομα με σύνδρομο Rett προσεγγίζουν την εφηβεία είναι συχνά ευάλωτα σε αυξημένα ποσοστά σπαστικότητας, σκολίωσης, απώλειας βάρδισης, τριγμού των δοντιών τους, υπεραερισμού, αεροφαγίας, άπνοιας και επιληψίας. Υπάρχει ανεπάρκεια πληροφοριών για την κατάσταση αυτή στους ενήλικες. Φαίνεται να υπάρχει αυξημένος κίνδυνος αιφνίδιου θανάτου εξαιτίας επιληπτικών σπασμών ή και αναπνευστικών δυσκολιών. Αν και αμφισβητείται, η συμμετοχή του συνδρόμου Rett στην ομάδα των Δ.Α.Δ. (Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών) αντανακλά την επίγνωση της σύγχυσής του με τον αυτισμό.

Ο Rett αρχικά είχε υποθέσει ότι η κατάσταση μπορεί να σχετίζεται με υψηλά επίπεδα αμμωνίας στην περιφερική κυκλοφορία, αλλά κάτι τέτοιο αποδείχτηκε λανθασμένο. Αν και δεν έχει αναγνωριστεί κάποιος ειδικός βιολογικός δείκτης της κατάστασης, πολλές ανεξάρτητες πηγές πληροφοριών υποστηρίζουν μία νευροβιολογική βάση της κατάστασης. Τα αποτελέσματα των νευροχημικών μελετών είναι αντιφατικά. Τα στοιχεία γενετικής είναι περιορισμένα. Η σημασία της παρατηρούμενης διαφοράς μεταξύ των δύο φύλων παραμένει ασαφής, αλλά είναι πιθανό η ύπαρξη μιας καινούργιας μετάλλαξης στο χρωμόσωμα X να προκαλεί την αποβολή των αρσενικών εμβρύων.¹⁷

1.3 ΠΑΙΔΙΚΗ ΑΠΟΔΙΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ

Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, η οποία παλαιότερα ήταν γνωστή ως σύνδρομο Heller, περιγράφει μια κλινική κατάσταση η οποία μοιάζει με τον αυτισμό, αλλά εμφανίζεται πριν από την ηλικία των 10 ετών. Για να τεθεί η διάγνωση της διαταραχής, το παιδί θα πρέπει να έχει φυσιολογική ανάπτυξη σε όλους τους τομείς μέχρι την ηλικία των 2 ετών και στη συνέχεια να παρουσιάσει απώλεια των δεξιοτήτων που είχαν αποκτηθεί σε δύο τουλάχιστον από τους ακόλουθους τομείς: γλωσσική έκφραση ή αντίληψη, κοινωνικές δεξιότητες ή προσαρμοστική συμπεριφορά. Μετά από την απώλεια αυτών των

δεξιοτήτων, η κλινική εικόνα των παιδιών με αυτή την διαταραχή δεν διαφέρει από αυτή του αυτισμού.

Έχουν πλέον αναφερθεί περισσότερες από 100 περιπτώσεις που η εμφάνιση της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής αναπτύχθηκε μετά από μια περίοδο παρατεταμένης φυσιολογικής ανάπτυξης. Η έναρξη μπορεί να είναι σχετικά απότομη ή περισσότερο βαθμιαία και να παρατηρηθεί μια προνοσηρή φάση μη ειδικού άγχους ή ανησυχίας. Οι γονείς συχνά σημειώνουν σχέσεις μεταξύ της έναρξης της κατάστασης και διαφόρων ψυχοκοινωνικών ή παθολογικών γεγονότων. Τέτοιες σχέσεις είναι πιθανότατα συμπτωματικές παρά αιτιολογικές, καθώς παρατηρούνται συχνά σε αυτή την ηλικία.¹⁶

Αφού εκδηλωθεί η διαταραχή μοιάζει με τον αυτισμό, δηλαδή παρατηρούνται συνήθως έντονη έκπτωση των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων και διάφορες ασυνήθιστες συμπεριφορές και περιχαρακωμένα ενδιαφέροντα. Δεδομένης της συμπεριφοριολογικής ομοιότητας με τον αυτισμό, μπορεί να υποστηριχθεί είτε ότι δεν υπάρχει βάσιμος λόγος διακριτής διαγνωστικής αξιολόγησης αυτής της κατάστασης, είτε ότι η έκβασή της σχετίζεται με το αποτέλεσμα κάποιας προοδευτικής παθολογικής κατάστασης. Εντούτοις, το μοντέλο εκδήλωσής της διακρίνεται σαφώς από εκείνο του αυτισμού και συνήθως δεν είναι δυνατή η αναγνώριση κάποιας γενικής παθολογικής κατάστασης που να ευθύνεται για την παλινδρόμηση.

Τα πρώτα περιστατικά κατανέμονται εξίσου μεταξύ των δύο φύλων, αλλά πλέον φαίνεται πιθανότερο πως οι περιπτώσεις συνδρόμου Rett είχαν περιληφθεί στις πρώτες σειρές περιστατικών. Σε πρόσφατες ανασκοπήσεις έχει παρατηρηθεί ότι υπερισχύει στα αγόρια.

Σε περίπου 75% των περιπτώσεων η αποδιοργάνωση σταθεροποιείται αλλά η επακόλουθη βελτίωση τείνει να είναι ελάχιστη. Έτσι, το παιδί, που μέχρι εκείνη τη στιγμή σχετιζόταν κοινωνικά με φυσιολογικό τρόπο, μιλούσε πλήρεις προτάσεις, φτάνει να αδιαφορεί για την κοινωνική αλληλεπίδραση. Χάνει όλες τις δεξιότητες έκφρασης του λόγου και του ελέγχου και παραμένει σιωπηλό και σχετικά χαμηλής λειτουργικότητας.¹⁶

1.4 ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΗ ΑΛΛΙΩΣ ΚΑΘΟΡΙΖΟΜΕΝΗ

Η διαγνωστική κατηγορία αυτή αναφέρεται στις περιπτώσεις εκείνες όπου τα συμπτώματα του αυτισμού εμφανίζονται μετά την ηλικία των 3 ετών ή στις περιπτώσεις όπου είναι εμφανής η αυτιστική συμπτωματολογία αλλά δεν καλύπτει και τους τρεις τομείς που είναι απαραίτητοι για να τεθεί η διάγνωση του αυτισμού, δηλαδή την κοινωνική συναλλαγή, την επικοινωνία και τα στερεότυπα πρότυπα ενδιαφέροντος και συμπεριφοράς.

Ουσιαστικά, αυτή η διαγνωστική έννοια αναφέρεται σε μια κατάσταση που εμφανίζει ομοιότητες με τον αυτισμό και τις υπόλοιπες σαφώς καθοριζόμενες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αλλά που δεν πληρεί τα κριτήρια.¹⁶

Έχουν γίνει πολλές προσπάθειες αναγνώρισης ειδικών υποομάδων εντός αυτής της ευρύτερης κατηγορίας. Συχνά συμβαίνει να έχουν διατηρηθεί σχετικά ανέπαφες οι κοινωνικές και οι επικοινωνιακές δεξιότητες, ενώ το παιδί εμφανίζει ασυνήθιστες ευαισθησίες ή συναισθηματικές απαντήσεις. Είναι πιθανό ο όρος να περιλαμβάνει έναν αριθμό καταστάσεων που θα αναγνωριστούν μελλοντικά.

Στους θεραπευτικούς στόχους περιλαμβάνονται η προαγωγή της μάθησης και η ελάττωση των συμπεριφορών που παρεμβάλλονται στην μάθηση. Η θεραπεία είναι ιδανικό να βασίζεται σε μια ενδεδειγμένη άποψη του παιδιού και των δυνατοτήτων και αναγκών του. Μπορεί να συμμετέχουν πολλές επαγγελματικές ειδικότητες και οι στόχοι της παρέμβασης μπορεί να ποικίλουν ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο, τις συνθήκες ζωής και το κλινικό πλαίσιο.¹⁶

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2. ΟΡΙΣΜΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Είναι μια σοβαρή νευροψυχιατρική διαταραχή, που οφείλεται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου, εκδηλώνεται νωρίς και διαρκεί ολόκληρη τη ζωή. Χαρακτηρίζεται από ποιοτικές αποκλίσεις στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στη δημιουργία σχέσης, στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και στο παιχνίδι - σκέψη - φαντασία. Οι αποκλίσεις αυτές επηρεάζουν βαθιά τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται και βιώνει τον εαυτό του και τον κόσμο, τον τρόπο με τον οποίο μαθαίνει τη συμπεριφορά, την προσαρμογή και τη λειτουργικότητα του στην καθημερινή ζωή. Επηρεάζουν επίσης την πορεία ανάπτυξης, που αποκλίνει από το φυσιολογικό, ενώ η ανάπτυξη επηρεάζει την κλινική εικόνα του αυτισμού. Τα συμπτώματα ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία και το αναπτυξιακό στάδιο, τη σοβαρότητα, τη συνύπαρξη άλλων ιατρικών καταστάσεων, την ιδιοσυγκρασία του ατόμου και παράγοντες του περιβάλλοντος.¹⁸

Ο αυτισμός έχει σχετικά χαμηλό δείκτη εμφάνισης που κυμαίνεται περίπου σε 1 προς 1.000 παιδιά και η εμφάνισή του είναι 4 φορές πιο συχνή στα αγόρια. Αξίζει να σημειωθεί ότι ο αυτισμός μπορεί να παρουσιασθεί σε οποιοδήποτε παιδί κάθε κοινωνικοοικονομικού επιπέδου και η εμφάνιση του δεν έχει καμία σχέση με τη φυλή ή τη θρησκεία του παιδιού.¹⁹

Το 1911, ο Bleuler εισήγαγε στην ψυχιατρική γλώσσα τον όρο "αυτισμός" ο οποίος προέρχεται από το Ελληνικό "αυτός", που σημαίνει "εγώ ο ίδιος". Θα μπορούσαμε να πούμε ότι ο όρος του αυτισμού του Bleuler προέρχεται από τη σύμπτυξη της λέξης "αυτοερωτισμός" που χρησιμοποιήθηκε από τον Freud στην ψυχανάλυση. Ο αυτισμός είναι φανερό ότι είναι μια μορφή αυτοερωτισμού εφ' όσον το "αυτό" προϋποθέτει μια επιστροφή της ορμής στον "εαυτό".

Σύμφωνα λοιπόν με τον Bleuler, ο αυτισμός αποτελεί απομάκρυνση του ατόμου από την πραγματικότητα και απόλυτη υπεροχή της εσωτερικής ζωής του ατόμου. Ο αυτιστικός κόσμος για τους ασθενείς είναι τόσο πραγματικός, όσο και η πραγματικότητα, παρότι είναι μια διαφορετική πραγματικότητα. Το άτομο που είναι αυτιστικό είναι κλεισμένο στην ψυχική του ζωή ως

αιχμάλωτος, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι στερείται εσωτερικής ζωής. Η αυτιστική σκέψη και η ευαισθησία έχει τους δικούς της νόμους.

Αξιοσημείωτο είναι, το πως ο Kanner το 1943 ορίζει τον αυτισμό. Χρησιμοποιώντας αρχικά διάφορους όρους όπως "αυτιστικές διαταραχές της συναισθηματικής επικοινωνίας" και "πρώιμο παιδικό αυτιστικό σύνδρομο" θέλοντας να μιλήσει για τη σοβαρή εκείνη παθολογική κατάσταση στην οποία τα παιδιά κόβουν κάθε σχέση με τον εξωτερικό κόσμο, καταλήγει στον εξής ορισμό : "Το εξαιρετικό, το παθολογικό, η θεμελιώδης διαταραχή είναι η ανικανότητα αυτών των παιδιών να δημιουργήσουν φυσιολογικές σχέσεις με τα πρόσωπα και να αντιδράσουν φυσιολογικά σε καταστάσεις από την αρχή της ζωής. Πρόκειται για μια έμφυτη ανικανότητα να σχηματίσουν βιολογικά τη φυσιολογική συναισθηματική επικοινωνία με τους ανθρώπους".¹⁹

Σήμερα, οι αντιλήψεις για τον αυτισμό διαμορφώνονται με βάση τα νέα επιστημονικά δεδομένα, που οδήγησαν σε μια ευρείας αποδοχής διεπιστημονική θέση και όπου το αυτιστικό σύνδρομο δεν αποτελεί μια ψυχωσική εκδήλωση αλλά είναι μια "διάχυτη διαταραχή ανάπτυξης" οργανικής προέλευσης, που είναι όμως δύσκολο να προσεγγισθεί με τις συνήθεις νευρολογικές εξετάσεις. Ιδιαίτερος τονίζεται από τους ειδικούς η βασική διαφορά που υπάρχει ανάμεσα στο ψυχωσικό και το αυτιστικό παιδί. Το ψυχωσικό παιδί υποφέρει από μια σύγχυση ανάμεσα στο μέσα και στο έξω, ενώ το αυτιστικό από την άρνηση του έξω και απομάκρυνση του μέσα.

Με όσα προαναφέρθηκαν λοιπόν, είναι κατανοητό ότι ο αυτισμός είναι μια αναδίπλωση του παιδιού στον εαυτό του - μια αναδίπλωση στο αυτός- η οποία δεν είναι μια παθητική αλλά δυναμική και αντιδραστική. Το έξω υπάρχει για το αυτιστικό παιδί αλλά προσπαθώντας να προφυλαχθεί απ' αυτό, κλείνεται μέσα σε ένα "κέλυφος αδιαπέραστης άμυνας" που το απομονώνει από τον κόσμο, τους άλλους και τα αντικείμενα.¹⁹

2.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Οι πληθυσμιακές μελέτες έχουν δείξει, με συνέπεια και σταθερότητα ότι ο αυτισμός δεν είναι μια αλλοπρόσαλλη έννοια, ένα φανταστικό κατασκεύασμα με λογοτεχνικές διασυνδέσεις, αλλά ένα φαινόμενο της καθημερινής ζωής. Σύμφωνα με συγκεκριμένα συμπεριφορικά κριτήρια ο

αυτισμός μπορεί να εντοπιστεί υπεύθυνα από διαφορετικούς ειδικούς σε διαφορετικές χώρες.²⁰

Το 1911 ο Ελβετός ψυχίατρος Bleuler χρησιμοποίησε τους όρους αυτισμός και αυτιστικός καταδεικνύοντας ένα σύμπτωμα στη σχιζοφρένεια του ενήλικα, που δήλωνε το κλείσιμο του ατόμου στον εαυτό του και τη ρήξη της επικοινωνίας με το περιβάλλον. Ο Bleuler εισήγαγε στην ψυχιατρική γλώσσα τον όρο "αυτισμός". Θα μπορούσαμε να πούμε ότι ο όρος του αυτισμού του Bleuler προέρχεται από τη σύμπτυξη της λέξης "αυτοερωτισμός" που χρησιμοποιήθηκε από τον Freud στην ψυχανάλυση. Σύμφωνα λοιπόν με τον Bleuler, ο αυτισμός αποτελεί απομάκρυνση του ατόμου από την πραγματικότητα και απόλυτη υπεροχή της εσωτερικής ζωής του ατόμου. Ο αυτιστικός κόσμος για τους ασθενείς είναι τόσο πραγματικός, όσο και η πραγματικότητα, παρότι είναι μια διαφορετική πραγματικότητα.¹⁹

Η περιγραφή της οντότητας του αυτισμού έγινε το 1943 από τον Αμερικανό ψυχίατρο Leo Kanner. Ο ορισμός που δίνει ο Kanner το 1943 για τον αυτισμό είναι ο εξής : Το εξαιρετικό, το παθογνωμικό, η θεμελιώδης διαταραχή είναι η ανικανότητα αυτών των παιδιών να δημιουργήσουν φυσιολογικές σχέσεις με τα πρόσωπα και να αντιδράσουν φυσιολογικά σε καταστάσεις από την αρχή της ζωής. Πρόκειται για μια έμφυτη ανικανότητα να σχηματίσουν βιολογικά τη φυσιολογική συναισθηματική επικοινωνία με τους ανθρώπους.

Ο Leo Kanner παρουσίασε μια σειρά από άρθρα περιγράφοντας μια ομάδα παιδιών που είχαν ευδιάκριτα συμπτώματα, όπως έντονη προτίμηση να μένουν απομονωμένα, επιμονή στο να διατηρούν την ίδια ρουτίνα και κάποιες ικανότητες που φαίνονταν ασύμβατες, σε σχέση με την πνευματική διαταραχή αυτών των παιδιών. Παρατήρησε ότι μερικά παιδιά διέφεραν από τα ψυχωσικά και θεώρησε τον αυτισμό ως ασθένεια που δεν έχει σχέση με την παιδική σχιζοφρένεια.¹⁹

Ο Kanner σημείωνε ότι τα παιδιά αυτά έδειχναν ανίκανα να σχετιστούν, παρουσίαζαν επίσης μη τυπική γλώσσα, ασυνήθιστες αντιδράσεις στο περιβάλλον και δυσκολίες να διαχειριστούν την αλλαγή. Αν και τα παιδιά με αυτισμό είχαν παρατηρηθεί και παλαιότερα, ήταν αποτέλεσμα της ευφυΐας του Kanner η ακριβής περιγραφή της κατάστασης.

Η χρήση από τον ίδιο του όρου αυτισμός προκάλεσε μια ακούσια σύγχυση με την σχιζοφρένεια ή θεώρησε πως τα παιδιά αυτά είχαν

φυσιολογικό νοητικό δυναμικό, αρχικά τουλάχιστον. Στη συνέχεια, έγινε σαφές ότι ο αυτισμός και η σχιζοφρένεια αποτελούσαν διακριτές νοσολογικές οντότητες και πως η απόδοση των χαμηλών τιμών IQ στην "περιορισμένη δυνατότητα εξέτασης" αυτών των παιδιών, ήταν λανθασμένη. Αν και οι μη λεκτικές γνωστικές ικανότητες μπορεί να έχουν σχετικά διαφυλαχθεί, τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό, που ίσως φτάνουν και το 70%, διαθέτουν τιμές IQ εντός του εύρους της νοητικής καθυστέρησης. Αν και πίστευε ότι η κατάσταση ήταν συγγενής, ο Kanner σημείωνε επίσης ότι οι γονείς διέθεταν υψηλό μορφωτικό επίπεδο και ήταν επιτυχημένοι επαγγελματικά. Αυτό οδήγησε στην πεποίθηση, κοινή στην δεκαετία του '50, ότι ο αυτισμός μπορεί να οφείλεται σε αποκλίνοντα μοτίβα φροντίδας.

Ένα μεγάλο πλήθος στοιχείων δείχνει πλέον ότι κάτι τέτοιο σχεδόν με σιγουριά πρέπει να αποκλειστεί. Είναι ξεκάθαρο ότι οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό προέρχονται από όλες τις κοινωνικές τάξεις και συνθήκες.¹⁸ Θεώρησε τον αυτισμό ως ιδιαίτερη πολύ πρόωμη μορφή της παιδικής σχιζοφρένειας, που αποτελεί απομόνωση του ατόμου στον εσωτερικό του κόσμο.¹⁹

Κατά την περίοδο του Παγκοσμίου πολέμου το 1944, ο Hans Asperger, ένας φοιτητής ιατρικής στην Αγγλία, ασχολήθηκε και αυτός με τον παιδικό αυτισμό. Περιέγραψε τέσσερα αγόρια με έκδηλα προβλήματα κοινωνικότητας, εμμονές σε ασυνήθιστα ενδιαφέροντα και κινητική αδεξιότητα. Αν και αγνοούσε την δουλειά του Kanner, χρησιμοποίησε τον όρο "αυτιστική ψυχοπάθεια" για να περιγράψει αυτή την κατάσταση. Η περιγραφή του άγνωστη για πολλά χρόνια, εμφάνιζε διαφορές αλλά και ομοιότητες με την αναφορά του Kanner.

Ανέφερε πως οι λεκτικές δεξιότητες έμοιαζαν να αποτελούν μια ισχυρή περιοχή, δεν προκαλούσε ανησυχία παρά μόνο στην όψιμη προσχολική ηλικία και υπήρχε μια τάση ομοιογενούς κατανομής της διαταραχής. Η αναφορά του Asperger και η δημοσίευση μιας σειράς περιστατικών προσέελκυσε την ευρύτερη προσοχή σε αυτή την διαγνωστική οντότητα.

Με τη σειρά του ο Andreas Rett το 1966, περιέγραψε ένα ασυνήθιστο σύνδρομο σε κορίτσια, που χαρακτηριζόταν από ένα ιστορικό αρχικά φυσιολογικής ανάπτυξης της κεφαλής και ανάπτυξη των χαρακτηριστικών κλινικών ευρημάτων, όπως αναπνευστικές δυσκολίες, προβλήματα

κινητικότητας, με την ταυτόχρονη παρουσία ορισμένων χαρακτηριστικών που υποδήλωναν αυτισμό.

Καθώς έγιναν διαθέσιμες περισσότερες πληροφορίες, ήταν φανερό ότι η περισσότερο "αυτικόμορφη" φάση του συνδρόμου ήταν σύντομη, αλλά αυτή αποτελεί την κύρια αιτία συμπερίληψής της στην τάξη των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών.¹⁶

Τέλος, ο Rimland το 1964 καθώς και οι Schopler και Reichler το 1971 υποστήριξαν ότι ο αυτισμός είναι μια χρόνια αναπτυξιακή διαταραχή οργανικής αιτιολογίας. Ο Schopler μάλιστα, υποστήριξε ότι ο θεραπευτής πρέπει να συμπεριλαμβάνει τους γονείς στην ομάδα που ασχολείται θεραπευτικά με το παιδί. Άλλωστε, σύμφωνα με τις σύγχρονες επιστημονικές απόψεις, το αυτιστικό παιδί δεν αποσύρεται από την πραγματικότητα αλλά μάλλον αποτυγχάνει να ενταχθεί πλήρως σε αυτήν λόγω διάχυτων και σοβαρών διαταραχών στην ανάπτυξή του.¹⁷

2.2 ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ

Η ειδική αγωγή θεσμοθετήθηκε νομικά και ολοκληρωμένα για πρώτη φορά στην ιστορία της ελληνικής εκπαίδευσης το 1981 με τον νόμο 1143/1981 ενώ μέχρι τότε στηριζόταν σε αποσπασματικές νομοθεσίες και διατάγματα. Ο νόμος αυτός θεωρήθηκε κατάκτηση για το χώρο της ειδικής αγωγής παρ' όλο που για πολλούς δεν ενίσχυε την πολιτική της ένταξης αλλά το διαχωρισμό των ατόμων σε φυσιολογικά και μη φυσιολογικά κατατάσσοντας τους μαθητές σε κατηγορίες και οδηγώντας τους έτσι στην περιθωριοποίηση .

Οι επικρίσεις που δέχτηκε ο παραπάνω νόμος οδήγησαν στην αναθεώρησή του και στη σύνταξη ενός σχεδίου νόμου το 1984 στο οποίο η ειδική αγωγή αντιμετωπιζόταν ως τμήμα της γενικής εκπαίδευσης. Ο νόμος 1566/1985 υποδηλώνει τη πολιτική βούληση της κυβέρνησης για κατάργηση των διαχωριστικών γραμμών και την ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες στα γενικά σχολεία και συμβάδιζε με τις αντίστοιχες εξελίξεις στην Ευρώπη.²¹

Στη συνέχεια ψηφίστηκαν οι νόμοι 1824/1988 και 1771/1988. Ο πρώτος νόμος αφορούσε την ενισχυτική διδασκαλία για μαθητές δημοτικού και

γυμνασίου με μαθησιακές δυσκολίες και ο δεύτερος τροποποιούσε το σύστημα εισαγωγής των ατόμων με ειδικές ανάγκες στα Ανώτερα και Ανώτατα Εκπαιδευτικά Ιδρύματα της χώρας.

Ο πιο πρόσφατος νόμος που αναφέρεται στην ειδική αγωγή είναι ο 2817/14.3.2000 ο οποίος προσανατολίζεται στις κοινές εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων αυτών, προωθεί την αρχή της ένταξης περιορίζοντας το ειδικό σχολείο μόνο για σοβαρές περιπτώσεις, θεσμοθετεί τα `` Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης ιδρύει Τμήμα Ειδικής Αγωγής στο Παιδαγωγικό Ινστιτούτο.

Παρ' όλο που ο παραπάνω νόμος περιέχει μια σειρά θετικών στοιχείων δεν παύει να αναπτύσσει ένα ειδικό εκπαιδευτικό σύστημα παράλληλα με το κοινό ενώ τη θεσμοθέτηση της ένταξης δεν ακολούθησε ο σχεδιασμός μιας νέας κοινωνικής πολιτικής με στόχο την αλληλοαποδοχή, ούτε μιας νέας εκπαιδευτικής πολιτικής όσον αφορά την επιμόρφωση των εκπαιδευτικών σε θέματα ένταξης, στο σχεδιασμό προγραμμάτων και στην κατάλληλη διαμόρφωση των σχολικών χώρων.²¹

Απ' το παραπάνω πλαίσιο δεν εξαιρούνται τα παιδιά με αυτισμό τα οποία ανάλογα με τη σοβαρότητα της διαταραχής εντάσσονται και στην αντίστοιχη εκπαιδευτική δομή δηλαδή στο ειδικό σχολείο, στο τμήμα ένταξης ή με παράλληλη στήριξη στη γενική τάξη. Πρέπει εδώ να επισημανθεί ότι δεν αρκεί τα παιδιά αυτά να εγγράφονται στο γενικό σχολείο. Η ένταξή τους αφορά την κατά το δυνατό προσαρμογή τους στο εκπαιδευτικό πλαίσιο της περιοχής όπου ζουν και στο κοινωνικό σύνολο. Σαφώς ο απώτερος στόχος είναι η ουσιαστική ένταξη σε κάποιο ευρύτερο εκπαιδευτικό πλαίσιο όπως το γενικό σχολείο της περιοχής ``το ειδικό σχολείο`` ή η τάξη στα πλαίσια του σχολείου.

Όλα αυτά για να συμβούν απαιτείται μια ολιστική και πολυδιάστατη προσέγγιση του παιδιού, κατάλληλη κατάρτιση του εκπαιδευτικού και λοιπών ειδικοτήτων και φυσικά στενή συνεργασία με την οικογένεια. Τέτοιου είδους παρεμβάσεις λαμβάνουν χώρα όχι πολύ συχνά και σε μονάδες όπου ασχολούνται ειδικά με τον αυτισμό ή από επιμορφωμένους εκπαιδευτικούς που συμμετέχουν σε διάφορα προγράμματα.²¹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Η αξιολόγηση του παιδιού είναι διαδικασία αρκετά πολύπλοκη που απαιτεί άριστη θεωρητική κατάρτηση εκ μέρους των ειδικών και συνεργασία των επιμέρους ειδικοτήτων. Τα στοιχεία που χρειάζονται οι ειδικοί τα συλλέγουν από τους γονείς με συνέντευξη και από το παιδί μέσω της παρατήρησης εάν αυτό δεν έχει αναπτύξει λόγο. Για αξιολόγηση των πληροφοριών από τους γονείς, έχουν κατασκευαστεί ειδικά σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης όπως η κλίμακα CARS, η κλίμακα ABC και η κλίμακα CHAT η οποία καθιστά δυνατή την έγκαιρη ανίχνευση του αυτισμού στην ηλικία περίπου των 18 μηνών.²¹

Η σημαντικότερη ανησυχία των γονέων αφορά συνήθως την καθυστέρηση στην γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού. Ορισμένοι μάλιστα γονείς υποψιάζονται ότι το παιδί τους μπορεί να μην ακούει καλά. Έχει διαπιστωθεί ότι, ακόμα και στην περίπτωση που οι γονείς ανησυχούν και για άλλα στοιχεία στη συμπεριφορά του παιδιού τους, το θέμα της γλωσσικής καθυστέρησης είναι αυτό που προβάλλουν περισσότερο στον ειδικό. Άλλες φορές αυτό συμβαίνει επειδή πραγματικά πρόκειται για το θέμα που τους απασχολεί περισσότερο και άλλες φορές επειδή η δυσκολία του παιδιού η πιο ανώδυνη γι' αυτούς να την παραδεχτούν.

Πολλές φορές ο ειδικός βρίσκεται μπροστά σε ένα τρίχρονο ή τετράχρονο παιδί που δεν μιλάει ή μιλάει ελάχιστα και δεν φαίνεται διατεθειμένο να συνεργαστεί. Λόγω της μικρής ηλικίας του παιδιού, συνήθως μόνο η παρατήρηση μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μέσο αξιολόγησης της συμπεριφοράς του. Ο ειδικός προκειμένου να οδηγηθεί σε βιαστικά συμπεράσματα, πρέπει να βασιστεί κυρίως στις πληροφορίες που θα συγκεντρώσει από τους γονείς του παιδιού και για το λόγο αυτό η λεπτομερής λήψη του ιστορικού είναι εξαιρετικά σημαντική σε αυτές τις περιπτώσεις.

Φαίνεται λοιπόν, ότι όταν η ψυχολογική αξιολόγηση γίνεται σε τόσο μικρή ηλικία, τα μέσα που διαθέτει ο ειδικός είναι περιορισμένα, γεγονός που καθιστά τη διαδικασία αυτή αρκετά πολύπλοκη. Πολλές φορές είναι αδύνατο να ολοκληρωθεί η αξιολόγηση σε μία μόνο επίσκεψη. Υπάρχουν περιπτώσεις

που προτείνεται η ένταξη του παιδιού σε ένα βραχύχρονο θεραπευτικό πρόγραμμα προκειμένου να αξιολογηθούν πιο προσεκτικά οι αντιδράσεις του στην πρόκληση για συνεργασία. Επειδή λοιπόν, η παραπομπή γίνεται σε αυτή την ηλικία, η διάγνωση είναι συχνά μια δύσκολη διαδικασία που απαιτεί από τον ειδικό σοβαρές θεωρητικές γνώσεις και σημαντική κλινική εμπειρία στο χώρο της αναπτυξιακής ψυχοπαθολογίας. Ο ειδικός πρέπει να κατευθύνει την διαδικασία της αξιολόγησης έτσι ώστε να συγκεντρώσει από τους γονείς όλες τις απαραίτητες πληροφορίες και να τις οργανώσει με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορέσει να διακρίνει ποιο είναι το κυρίαρχο πρόβλημα του παιδιού και κατά πόσο πρόκειται για μια απλή γλωσσική καθυστέρηση ή για σύμπτωμα κάποιας διαταραχής, ενδεχομένως της αυτιστικής διαταραχής.

Σύμφωνα με το DSM - IV (Εγχειρίδιο Διαγνωστικής και Στατιστικής της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας), για να τεθεί η διάγνωση του αυτισμού πρέπει να πληρούνται 6 κριτήρια, εκ των οποίων δύο να αφορούν την κοινωνική αλληλεπίδραση, ένα την επικοινωνία, ένα την στερεότυπη συμπεριφορά και δύο ακόμα να εμφανίζονται σε οποιονδήποτε απο τους παραπάνω τομείς. Επιπλέον, η πρώτη εμφάνιση των συμπτωμάτων θα πρέπει να έχει γίνει πριν την ηλικία των 3 ετών και η διάγνωση πρέπει να αποκλείει την ύπαρξη της διαταραχής Rett και της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής.¹⁷

Τα κριτήρια που αναφέρονται στην κοινωνική αλληλεπίδραση ορίζουν ότι η κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού πρέπει να είναι κατώτερη απο αυτή που αναμένεται με βάση τη νοητική του ηλικία. Επομένως, είναι απαραίτητη η αξιολόγηση του νοητικού επιπέδου του παιδιού προκειμένου να μην ληφθούν υπόψη ελλείμματα στην κοινωνική ανάπτυξη που να οφείλονται αποκλειστικά σε νοητική υστέρηση. Άλλωστε η εκτίμηση της νοημοσύνης του παιδιού αποτελεί έναν απο τους σημαντικότερους προγνωστικούς παράγοντες για την έκβαση του αυτισμού.

Τα ελλείμματα στην επικοινωνία δεν αναφέρονται μόνο στην παρουσία ή απουσία του λόγου αλλά κυρίως στη λειτουργική χρήση του λόγου, όπου υπάρχει, ή στην αντιστάθμιση της απουσίας του με τη χρήση μη - λεκτικών μέσων επικοινωνίας. Αυτό άλλωστε είναι και το βασικό στοιχείο που διακρίνει τα παιδιά με προβλήματα ακοής ή με ειδικές διαταραχές της γλωσσικής ανάπτυξης απο τα αυτιστικά παιδιά.

Τέλος, η στερεότυπη συμπεριφορά αναφέρεται στις αντιδράσεις του αυτιστικού παιδιού, στις αλλαγές στο περιβάλλον του, καθώς και στην επίμονη εκδήλωση εκ μέρους συγκεκριμένων άκαμπτων μοτίβων συμπεριφοράς.¹⁷

Σημαντικά θεωρούνται δώδεκα κριτήρια για τις τρεις προαναφερθείσες περιοχές. Ένα άτομο με αυτισμό πρέπει να παρουσιάζει έξι από τα δώδεκα κριτήρια, εκ των οποίων τα δύο τουλάχιστον πρέπει να υποδηλώνουν διαταραχή ή έλλειμμα στην κοινωνική αλληλεπίδραση, ενώ πρέπει να υπάρχει και ένα τουλάχιστον κριτήριο των περιοχών της επικοινωνίας και των στερεότυπων προτύπων της συμπεριφοράς. Αναλυτικότερα :

α. Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο απο τα ακόλουθα :

1. Έκδηλη έκπτωση στη χρήση πολλών μη λεκτικών συμπεριφορών, όπως η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες για τη ρύθμιση της κοινωνικής συναλλαγής.
2. Αποτυχία στην ανάπτυξη ανάλογων με το αναπτυξιακό επίπεδο σχέσεων με συνομηλίκους
3. Έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης συμμετοχής σε απολαύσεις, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλους ανθρώπους
4. Έλλειψη κοινωνικής ή συγκινησιακής αμοιβαιότητα

β. Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα απο τα ακόλουθα :

1. Καθυστέρηση ή ολική έλλειψη της ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (η οποία δεν συνοδεύεται απο μια προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα απο εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας όπως οι χειρονομίες ή η μίμηση)
2. Έκδηλη έκπτωση της ικανότητας να αρχίσουν ή να διατηρήσουν μια συζήτηση με άλλους, σε άτομα με επαρκή ομιλία
3. Στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση του λόγου
4. Απουσία κατάλληλου παιχνιδιού πλούσιου σε στοιχεία προσποίησης και κοινωνικής μίμησης, ανάλογα με την ηλικία

γ. Περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων :

1. Έντονη ενασχόληση με τουλάχιστον ένα στερεότυπο και περιορισμένο πρότυπο ενδιαφερόντων σε μη φυσιολογικό βαθμό

2. Δύσκαμπτη προσκόλληση σε μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες
3. Στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινητικές ιδιοτυπίες
4. Έντονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων

Όταν τα κριτήρια του αυτισμού πληρούνται εν μέρει, τότε το παιδί ανήκει σε άλλη κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών όπως το σύνδρομο Asperger, το σύνδρομο Rett, την αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας και την διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη καθοριζόμενη αλλιώς. Η έγκαιρη διάγνωση, αξιολόγηση που βασίζεται στο αναπτυξιακό ιστορικό, στην καλή παρατήρηση και αξιολόγηση, του παιδιού καθώς και του πλαισίου διαβίωσης. Με τη διάγνωση έχουμε μια σημαντική περιγραφή του συνδρόμου, όμως για πληρέστερη αξιολόγηση του ατόμου, κυρίως σε αντιληπτό επίπεδο, γνωστικό, μνήμης, αισθητηριακό, ιδιαίτερων ικανοτήτων και συναισθηματικό απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση.¹⁷

3.1 ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Ορισμένα από τα συμπτώματα του αυτισμού όπως η καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη, η εμφάνιση γνωστικών ελλειμμάτων, η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά και άλλα, εμφανίζονται και σε άλλες διαταραχές, όπως προαναφέρθηκε. Η κεντρική έννοια για τη διαφορική διάγνωση του αυτισμού από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές είναι η ποιότητα της λειτουργικότητας του παιδιού σε κοινωνικό επίπεδο.

Σε περίπτωση που ο αυτισμός συνοδεύεται από βαριά νοητική υστέρηση εμφανίζει απλές μορφές κοινωνικής συμπεριφοράς όπως το χαμόγελο, τη βλεμματική επαφή και την αναζήτηση επαφής με τους άλλους ανθρώπους. Επιπλέον τα παιδιά με νοητική υστέρηση δεν παρουσιάζουν τα ειδικά ελλείμματα στη συνδυαστική προσοχή, τη μίμηση και τις γνωστικές δεξιότητες. Επιπλέον τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση δεν παρουσιάζουν τα ειδικά ελλείμματα στη συνδυαστική προσοχή, τη μίμηση και τις διαγνωστικές δεξιότητες που παρουσιάζονται στη "θεωρία του νου".¹⁸

Ο όρος "θεωρία του νου" αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να αποδίδει ανεξάρτητες, δηλαδή διαφορετικές σκέψεις, ιδέες, νοητικές διεργασίες στον εαυτό του και στους άλλους, για να μπορεί να ερμηνεύσει τις συμπεριφορές.

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού έχει μια μεγάλη σειρά χαρακτηριστικών εκδηλώσεων που αναφέρονται στα διαγνωστικά κριτήρια

των ταξινομητικών εγχειριδίων. Όμως στις ακραίες περιπτώσεις του φάσματος παρουσιάζεται μια δυσκολία στη διάγνωση για τους εξής λόγους. Στο άκρο που βρίσκονται τα άτομα με πολύ σοβαρές δυσκολίες και ελάχιστες ικανότητες, έχουμε χαμηλό και φτωχό επίπεδο λειτουργίας στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία, την δημιουργική φαντασία, όμως αυτό ίσως να οφείλεται στο γενικότερο επίπεδο ανάπτυξης που μπορεί να είναι και κάτω των 20 μηνών. Ενώ στο άλλο άκρο του φάσματος ένα άτομο υψηλής λειτουργικότητας μπορεί να έχει επινοήσει καταπληκτικές στρατηγικές αντιμετώπισης δυσκολιών, που συγκαλύπτουν τις αδυναμίες του και τα πραγματικά του προβλήματα.²¹

3.2. ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Ο αυτισμός αποτελεί την βαρύτερη ψυχική διαταραχή της παιδικής ηλικίας. Είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή του ανθρώπου, μια διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου. Ο αυτισμός επηρεάζει την λειτουργία του εγκεφάλου ως αποτέλεσμα νευρολογικής διαταραχής. Πρόκειται για αναπτυξιακή διαταραχή η οποία εμποδίζει το άτομο να κατανοήσει σωστά αυτά που βλέπει, ακούει και αισθάνεται. Σαν αποτέλεσμα το άτομο αυτό έχει προβλήματα στην επικοινωνία, στην κοινωνική επαφή, στις διαπροσωπικές σχέσεις και στην συμπεριφορά.

Η έλλειψη της επιθυμίας για επικοινωνία με τους άλλους ανθρώπους και η τάση για απομόνωση, η επίμονη ενασχόληση με στερεότυπες κινήσεις και δραστηριότητες, η αντίσταση στην αλλαγή, οι ιδιαιτερότητες στην ποιότητα και τη χρήση του λόγου αποτελούν βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού.^{17,22}

Αναλυτικότερα οι τυπικές εκδηλώσεις του αυτισμού είναι οι εξής:

Ø Αυτιστική απομόνωση. Το παιδί φαίνεται κλεισμένο στον εαυτό του. Είναι σαν να μην ακούει ή να μη βλέπει τα αντικείμενα και τα πρόσωπα. Έχει ένα βλέμμα που μοιάζει σαν να κοιτάει τον ορίζοντα χωρίς η ματιά του να σταματά κάπου. Αδιαφορεί απέναντι στους ενήλικους ή στα άλλα παιδιά σαν να μην υπάρχουν. Αρνείται την επαφή και αν πιεστεί αντιδρά με εκρήξεις θυμού και διεγερτικές κρίσεις. Είναι απαθές στον πόνο και την ευχαρίστηση (χτυπά το κεφάλι του στον τοίχο, καίγεται, πληγώνεται χωρίς να κλαίει και να δείχνει ότι πονά).

Ø Ανάγκη του σταθερού και του αμετακίνητου. Δείχνει το ενδιαφέρον του για τα αντικείμενα, θέλει να τα περιεργαστεί, να τα αγγίξει, να τα μυρίσει. Αν και έχει μεγάλη προτίμηση στα αντικείμενα που μετακινούνται, νιώθει την

επιτακτική ανάγκη να διατηρεί το υλικό περιβάλλον του αμετακίνητο.²³

Ø Συναισθηματικά απρόσφορες συμπεριφορές. Τα γέλια, τα κλάματα και οι φωνές τους δεν φαίνεται να πηγάζουν από τις συμπεριφορές και τα ερεθίσματα του εξωτερικού περιβάλλοντος. Μάλλον προέρχονται από εσωτερικές αιτίες. Ο φόβος είναι απρόσφορος, μπορεί να είναι υπερβολικός ή να απουσιάζει εντελώς σε σχέση με το τι συμβαίνει γύρω τους.

Ø Κινητικές διαταραχές. Υπερδραστηριότητα ή απάθεια είναι χαρακτηριστικό του αυτισμού όπως επίσης και η έλλειψη ισορροπίας.

Ø Κοινωνικές σχέσεις, συμπεριφορά και ανάπτυξη. Η διαμόρφωση συναισθηματικού δεσμού με τους γονείς, η συνδυαστική προσοχή, το κοινωνικό χαμόγελο, η μίμηση των κινήσεων ενός άλλου ανθρώπου και η κατανόηση των συναισθημάτων του άλλου, αποτελούν κοινωνικές δεξιότητες οι οποίες αναπτύσσονται πολύ νωρίς στη ζωή του ανθρώπου και θέτουν τις βάσεις για την οικοδόμηση υγιών διαπροσωπικών σχέσεων. Όμως ένα αυτιστικό παιδί έχει σοβαρά ελλείμματα σε όλους τους τομείς των κοινωνικών δεξιοτήτων και τα ελλείμματα αυτά είναι ήδη εμφανή από την παιδική ηλικία.

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν εξαιρετικές δυσκολίες στη διαμόρφωση συναισθηματικών σχέσεων με τους άλλους ανθρώπους, ακόμα και με άτομα του οικείου τους περιβάλλοντος. Αντιμετωπίζουν μάλιστα τους ανθρώπους ως αντικείμενα και όχι ως πρόσωπα για επικοινωνία. Παλαιότερα είχε υποστηριχτεί ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν έχουν καν την ικανότητα να ξεχωρίσουν τους γονείς τους από τους ξένους. Ωστόσο έρευνες έδειξαν ότι τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά δείχνουν περισσότερα σημάδια αναζήτησης προς τους γονείς τους σε σύγκριση με ξένα πρόσωπα.¹⁷ Η αδυναμία των αυτιστικών παιδιών να αντιληφθούν και να κατανοήσουν τα συναισθήματα των άλλων ανθρώπων θεωρείται ως ένα από τα χαρακτηριστικά του αυτισμού, το οποίο όμως δεν αποτελεί έλλειμμα αλλά απορρέει από τη δυσκολία τους να συνδυάσουν όλες αυτές τις πληροφορίες, δεδομένου μάλιστα ότι τα κοινωνικά ερεθίσματα δεν προκαλούν το ενδιαφέρον τους.

Ø Γλωσσική ανάπτυξη. Η γλωσσική ανάπτυξη των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση και πολλές ιδιαιτερότητες. Το κύριο χαρακτηριστικό δεν είναι η περιορισμένη ανάπτυξη του λόγου αλλά η μη λειτουργική του χρήση. Άλλωστε ο λόγος είναι το κατεξοχήν επικοινωνιακό μέσο του ανθρώπινου είδους και ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι η τάση αποφυγής της επικοινωνίας και της κοινωνικής επαφής. Πάντως, ακόμα και στις περιπτώσεις που αναπτύσσεται ο λόγος, παρουσιάζει πολλές ιδιομορφίες και σπάνια χρησιμοποιείται αυθόρμητα, με σκοπό την επικοινωνία. Μία από τις ιδιομορφίες αυτές είναι η άμεση ή καθυστερημένη ηχολαλία, η οποία εμφανίζεται περίπου στο 85% των

αυτιστικών παιδιών που αναπτύσσουν λόγο και αναφέρεται στην επανάληψη λέξεων ή φράσεων που ειπώθηκαν από άλλους.^{17,22,23,24} Άλλες ιδιομορφίες του λόγου είναι η χρησιμοποίηση της αντωνυμίας “εσύ” αντί “εγώ” όταν αναφέρονται στον εαυτό τους (και γενικά δεν αλλάζουν τις αντωνυμίες για να ταιριάζουν με την κατάσταση) , καθώς και η περίεργη προσωδία στη χρήση της φωνής τους (δυνατή ένταση, κακός ρυθμός). Ωστόσο η ηχολαλία που χρησιμοποιούν δεν στερείται τελείως νοήματος αλλά για τα αυτιστικά παιδιά αποτελεί μια προσπάθεια επικοινωνίας, η οποία όμως εκφράζεται με πολύ πρωτόγονο τρόπο.

Τα παιδιά αυτά συχνά μιλάνε για άσχετα πράγματα και χωρίς νόημα μέσα στη συζήτηση και επιμένουν να μιλούν για το ίδιο θέμα ακόμα και όταν είναι εμφανές ότι αυτό δεν ενδιαφέρει κανέναν. Μεταπηδούν πολύ εύκολα από το ένα θέμα στο άλλο προκειμένου να προσαρμόσουν το περιεχόμενο του δικού τους λόγου.

Η λειτουργική προσπάθεια του παιδιού είναι συνεχής και επεκτείνεται σε όλη τη διάρκεια της ζωής του, αποσκοπεί δε στην αέναη βελτίωση της επικοινωνιακής του ικανότητας. Αφητηρία της λειτουργίας αυτής αποτελεί η πρωταρχική σχέση μητέρας-παιδιού.

Φυσιολογικά, στο πρώτο έτος της ζωής, η μητέρα ζει τη σχέση της με το βρέφος μέσα σε μια “αυθόρμητη στάση του σώματος”, ούτε λογικά κατευθυνόμενη, ούτε σκόπιμη, όπου το βρέφος αντιδρά με εκδηλώσεις “συμπληρωματικής συμπεριφοράς. Το “πρώτο χαμόγελο” αποτελεί την πιο σημαντική έκφραση του παιδιού. Η ανταπόκριση του βρέφους στην προσοχή και τις φροντίδες της μητέρας, η μιμική του έκφραση, ο τόνος της φωνής της μητέρας παρέχουν τα πρώτα σημεία της επικοινωνίας με το παιδί. Έτσι, αυτό σταδιακά κατακτά τις δύο λειτουργίες της επικοινωνίας, την κατανόηση και την έκφραση. Η μια προηγείται της άλλης. Η πρώτη φωνητική εκδήλωση του βρέφους, πραγματοποιείται με ακανόνιστους κλαυθμυρισμούς και ακολουθεί κάποια φλυαρία, ο γνωστός βρεφικός ψελλισμός περί τον δεύτερο ή τρίτο μήνα.

Αποτελεί την προκλασική φώνηση του παιδιού. Περί τον ένατο έως τον δωδέκατο μήνα εμφανίζεται η πρώτη δυσύλλαβη λέξη και αρχίζει η ανάπτυξη του εσωτερικού λόγου, η οποία εξαρτάται από τις λεκτικές προσπάθειες και τα πολιτιστικά ερεθίσματα του οικογενειακού περιβάλλοντος.

Το δεύτερο έτος αποτελεί την είσοδο στην κυρίως γλωσσική περίοδο. Το παιδί χρησιμοποιεί 3-4 λέξεις, το λεξιλόγιό του όμως σταδιακά

εμπλουτίζεται και χρησιμοποιεί και προτάσεις που αποτελούνται από λίγες λέξεις και κατανοεί πλήρως το εννοιολογικό τους περιεχόμενο.

Στο τρίτο έτος πλέον το παιδί προφέρει 250-300 λέξεις και τις κατανοεί πλήρως. Η καθυστέρηση της ανάπτυξης της ομιλίας υποκρύπτει κάποια μη φυσιολογική αιτιολογία. Η ανάπτυξη της ομιλίας ολοκληρώνεται μέχρι το τέταρτο έτος της ηλικίας του και μέχρι το έκτο αρχίζει να διαμορφώνει ένα δικό του γραμματικό σύστημα που θα βοηθήσει στη συνέχεια στην εκμάθηση της ανάγνωσης και της γραφής και στην προσέγγιση των διάφορων σχολικών μαθήσεων που θεμελιώνονται στον γραπτό λόγο.

Υπάρχει όμως και μια άλλη κατηγορία η οποία περιλαμβάνει παιδιά τα οποία παραμένουν εντελώς άλαλα ή που προσπάθησαν να αρθρώσουν κάποιο λόγο, αλλά στη συνέχεια, κατά τη διάρκεια των δύο πρώτων χρόνων της ζωής τους, εγκατέλειψαν κάθε προσπάθεια. Ωστόσο, παρ' όλη αυτή την φωνητική, εκφραστική και επικοινωνιακή αδράνεια, τα παιδιά αυτά εγγράφουν ακουστικούς ερεθισμούς, δομούν έναν ιδιάζοντα ενδιάθετο λόγο και προετοιμάζονται, σε κάποια δεδομένη στιγμή να εκφραστούν. Τα περισσότερα όμως δεν πρόκειται να μιλήσουν ποτέ.

Συμπερασματικά, παρατηρείται πως η αλαλία του αυτιστικού παιδιού είναι απότοκος της απόσχισής του από το περιβάλλον και της γενικής αδιαφορίας του για ανθρώπινη επικοινωνία. Δεν πρόκειται για μεμονωμένη γλωσσική μειονεξία, αλλά για σύμπτωμα ενός συνδρόμου γενικής αναπτυξιακής διαταραχής του παιδιού.²⁴

Ø Η νοητική ανάπτυξη. Σύμφωνα με τους ειδικούς, το 76-89% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει νοητική υστέρηση, έχει δηλαδή Δείκτη Νοημοσύνης κατώτερο του 70. Σταθεροποιείται γύρω στην ηλικία των 5 ετών και αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα για τις μετέπειτα ακαδημαϊκές και επαγγελματικές τους επιδόσεις. Συνήθως, μόνο τα αυτιστικά άτομα με φυσιολογική νοημοσύνη επιτυγχάνουν αυτονομία στην ενήλικη ζωή. Το ενδιαφέρον των ειδικών έχουν προσελκύσει κατά καιρούς διάφορα εξαιρετικά ταλέντα, που παρουσιάζουν ορισμένα αυτιστικά παιδιά σε τομείς όπως τα μαθηματικά, η μουσική και η ζωγραφική. Όμως όσο εντυπωσιακές και αν είναι αυτές οι ικανότητες, δεν βοηθούν τα παιδιά αυτά στην καθημερινή τους ζωή ούτε βελτιώνουν ιδιαίτερα την προσαρμογή τους στο περιβάλλον και την επικοινωνία τους με τους άλλους.¹⁷

Οι γνωστικές λειτουργίες των αυτιστικών παιδιών έχουν μελετηθεί από πολλούς ερευνητές σε μια προσπάθεια να διερευνηθεί κατά πόσο υπάρχουν γνωστικά ελλείμματα στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη τους. Η

πιο διαδεδομένη άποψη για το έλλειμμα των δεξιοτήτων είναι η "θεωρία του νου". Η θεωρία αυτή υποστηρίζει πως τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι ικανά να αντιληφθούν ότι οι άλλοι άνθρωποι έχουν επιθυμίες, ιδέες και προθέσεις οι οποίες είναι διαφορετικές από τις δικές τους. Σύμφωνα με τον Baron-Cohen (1989), τα αυτιστικά παιδιά έχουν εξαιρετική δυσκολία να μπουν στη θέση του άλλου και να κατανοήσουν πως σκέφτεται και πως νιώθει, στοιχεία δηλαδή της πνευματικής του ζωής που δεν φαίνονται αλλά για τα οποία υπάρχουν μόνο ενδείξεις. Τα ελλείμματα αυτά στις γνωστικές δεξιότητες που περιγράφονται στη "θεωρία του νου", και τα οποία φαίνεται ότι παρουσιάζει η πλειονότητα των αυτιστικών παιδιών, έχουν άμεση σχέση με τα ελλείμματα στις δεξιότητες προ-λεκτικής επικοινωνίας.

Μια μεγάλη ομάδα ερευνητών έχει υποστηρίξει ότι τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ελλείμματα στις λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου. Οι λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου είναι γνωστικοί μηχανισμοί οι οποίοι μας επιτρέπουν να εκτελούμε τις γνωστικές ενέργειες που είναι απαραίτητες για την επίλυση ενός προβλήματος και την επίτευξη ενός στόχου, όπως ο προγραμματισμός, η μνήμη εργασίας, η αναστολή των ακατάλληλων αντιδράσεων κλπ. Επιπλέον τα αυτιστικά παιδιά έχουν την τάση να επεξεργάζονται τις πληροφορίες ως μεμονωμένα στοιχεία και όχι ως μέρη ενός συνόλου (Frith, 1993). Αυτός ο τρόπος επεξεργασίας επηρεάζει άμεσα την ικανότητα των παιδιών αυτών για επικοινωνία.^{17,19}

Ø Η στερεότυπη συμπεριφορά. Ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά του αυτιστικού παιδιού είναι η επίμονη ενασχόληση με στερεότυπες κινήσεις ή δραστηριότητες. Κινητικές στερεοτυπίες όπως η αιώρηση, ο στροβιλισμός, το περπάτημα στην άκρη των δακτύλων, οι ξαφνικές και γρήγορες κινήσεις των δακτύλων μπροστά στα μάτια, αναφέρονται στο 50-65% των αυτιστικών παιδιών.^{17,22} Αυτές οι επαναληπτικές στερεότυπες κινήσεις παρουσιάζονται στα μικρότερα παιδιά και στα παιδιά με χαμηλό δείκτη νοημοσύνης. Στα αυτιστικά παιδιά με υψηλή νοημοσύνη εμφανίζονται πιο πολύπλοκα μοτίβα στερεότυπης συμπεριφοράς, όπως η διαρκής τακτοποίηση κάποιων παιχνιδιών, η εμμονή της διατήρησης της ίδιας αλληλουχίας κατά την εκτέλεση ορισμένων δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, όπως του μπάνιου ή της σίτισης. Αν αλλάξουν αυτές οι δραστηριότητες τότε τα παιδιά αυτά αντιδρούν με έντονες κρίσεις θυμού και απογοήτευσης.

Το αιτιολογικό υπόβαθρο της συμπεριφοράς αυτής του αυτό-ερεθισμού" παραμένει ακόμη απροσπέλαστο και αδιερεύνητο. Πολλοί ειδικοί χαρακτηρίζουν τις στερεότυπες κινήσεις ως εκούσιες ή ενστικτώδεις προσπάθειες του παιδιού που αμβλύνουν και εξομαλύνουν πιεστικές

αισθητηριακές καταστάσεις και δίνουν διέξοδο στην αμηχανία και τη δυσφορία που το κατατρέχει. Η στερεότυπη αυτή συμπεριφορά λειτουργεί είτε ως μέσο αυτοδιέγερσης είτε ως μέσο προστασίας απέναντι σε ένα περιβάλλον γεμάτο απο πολύπλοκα ερεθίσματα που καταγιγίζουν το αυτιστικό άτομο και του προκαλούν πανικό και τρόμο.

Ø Συνοδά προβλήματα αυτισμού. Σε πολλές περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών έχει παρατηρηθεί αυξημένη τάση αυτοκαταστροφικής συμπεριφοράς. Όταν βρεθούν σε κατάσταση αμηχανίας και έντασης, ορισμένα αυτιστικά παιδιά τραβάνε τα μαλλιά τους, χτυπάνε το κεφάλι τους ή δαγκώνουν τα χέρια τους. Αυτού του είδους η συμπεριφορά είναι αποτέλεσμα της απουσίας λεκτικών μέσων στα αυτιστικά παιδιά για την έκφραση των συναισθημάτων τους.

Διαταραχές στο φαγητό και στον ύπνο αναφέρονται συχνά απο γονείς αυτιστικών παιδιών, αν και δεν υπάρχουν ερευνητικά δεδομένα πάνω σε αυτό το θέμα. Ένα άλλο χαρακτηριστικό πολλών αυτιστικών παιδιών είναι η εκδήλωση έντονων φοβικών αντιδράσεων απέναντι σε καθημερινά αντικείμενα, και αυτό γιατί δυσκολεύονται να συνδυάσουν και να οργανώσουν τις πληροφορίες που προέρχονται απο διαφορετικές αισθήσεις, με αποτέλεσμα να βιώνουν συχνά καταιγισμό απο άγνωστα και τρομακτικά ερεθίσματα. Τέλος, ένα ποσοστό της τάξης του 20-30% των αυτιστικών παιδιών αναπτύσσει επιληψία, η οποία κάνει συνήθως την εμφάνισή της στο τέλος της εφηβείας.¹⁷

3.3 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ - ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Το ερώτημα που τίθεται πιο συχνά από όλους εκείνους που ασχολούνται με την αιτιολογική αυτή διαταραχή είναι τι προκαλεί τον αυτισμό και τι μπορούμε να κάνουμε για αυτό. Ιδανικά, θα έπρεπε να υπάρχει μια απάντηση που να εξηγεί και να προλαμβάνει την εκδήλωση του αυτισμού υποδεικνύοντας ταυτόχρονα και την κατάλληλη θεραπεία. Στην πραγματικότητα κάτι τέτοιο δεν υπάρχει. Η πλήρης εικόνα των αιτιών και των συνεπειών, η διαπλοκή του βιολογικού και του ψυχολογικού τελικά θα αποκαλυφθεί, αλλά το τεράστιο αυτό ψηφιδωτό χρειάζεται ακόμα πολλή δουλειά και χρόνο.

Εν τω μεταξύ, μερικοί άνθρωποι πιστεύουν ακόμη ότι υπάρχει μια απλή απάντηση που μπορεί να εξηγήσει, να θεραπεύσει και να προλάβει τον αυτισμό: ότι δηλαδή ο αυτισμός προκαλείται από ψυχοδυναμικές

συγκρούσεις μεταξύ μητέρας και παιδιού ή από κάποιο έντονο υπαρξιακό άγχος που βιώνεται από το παιδί και θεραπεύεται με την επίλυση της πρωταρχικής σύγκρουσης. Στην πραγματικότητα, είναι αδύνατον να γίνει ένα παιδί αυτιστικό επειδή η μητέρα του δεν του πρόσφερε επαρκή αγάπη ή επειδή αισθάνεται ότι απειλείται η ζωή του και η ταυτότητά του.²⁵

Αναμφίβολα, ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα οργανικής δυσλειτουργίας και έχει βιολογική προέλευση. Τα αποδεικτικά στοιχεία υπέρ της οργανικής αιτιολογίας είναι ακόμη λιγοστά, αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι η απόρριψη των ψυχοδυναμικών αιτιών γίνεται πρόωρα. Τα ψυχοδυναμικά αίτια απορρίπτονται επειδή δεν έχουν νόημα.²⁴

Ο αυτισμός αρκετά συχνά συνυπάρχει με άλλες παθολογικές καταστάσεις, όπως επιληψία, τοξοπλάσμωση, χρωμοσωματικές ανωμαλίες ή εγκεφαλική βλάβη, ενισχύοντας έτσι τις απόψεις αυτών που υποστηρίζουν ότι η αιτιολογία του αυτισμού είναι βιολογική. Υπάρχουν ενδείξεις ότι ο αυτισμός μπορεί να κληρονομηθεί. Η πιθανότητα να εμφανισθεί αυτισμός σε δεύτερο παιδί στην ίδια οικογένεια είναι 50 με 100 φορές πιο μεγάλη από ότι θα αναμενόταν τυχαία. Όσον αφορά την αιτιολογία του αυτισμού, οι επιστημονικές έρευνες συνεχίζονται και υπάρχει ελπίδα να φωτισθεί η αιτιολογία του, γιατί αν και ο αυτισμός μπορεί να έχει βιολογική αιτιολογία, οι επιστήμονες αδυνατούν να εξηγήσουν πλήρως τα κλινικά συμπτώματα.¹⁷

Όπως και με κάθε άλλη αναπτυξιακή διαταραχή είναι απολύτως αναγκαίο να πάρουμε υπόψη μας τους οργανικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Πρέπει να υπάρχει αλληλεπίδραση ή αμοιβαία επιρροή μεταξύ αυτών των δύο παραγόντων, αλλιώς δεν μπορεί να υπάρξει ανάπτυξη. Όσον αφορά στην ανατροφή των παιδιών, οι γονείς και οι ειδική εκπαίδευση δεν θα επαναφέρουν στο φυσιολογικό ένα παιδί με οργανική βλάβη, αλλά θα το βοηθήσουν να αξιοποιήσει στο έπακρο το υπάρχον δυναμικό του. Δεν απαιτείται ιδιαίτερη φαντασία για να καταλάβουμε ότι ένα πενιχρό εκπαιδευτικό και ψυχολογικό περιβάλλον δεν επιτρέπει την ανάλογη αξιοποίηση. Η διαπίστωση όμως αυτή δεν βοηθάει στην κατανόηση του αυτισμού γιατί ισχύει για όλα τα παιδιά.

Έχουν συλλεχθεί πολλά στοιχεία που επιβεβαιώνουν την βιολογική αιτιολογία του αυτισμού. Τα ευρήματα αυτά ανήκουν σε ξεχωριστές κατηγορίες στις οποίες περιλαμβάνονται: η γενετική, οι προ-, περί- και νεογενικές επιπλοκές, τα ευρήματα από ηλεκτροεγκεφαλογραφήματα,

πνευμονοεγκεφαλογραφήματα και αξονικές τομογραφίες, τα νευροπαθολογικά και βιοχημικά ευρήματα και η συνύπαρξη του αυτισμού με πολλές διαταραχές.¹⁷

3.3.1. Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Η περιβαλλοντική άποψη τοποθετείται μέσα στο πλαίσιο της κοινωνικής ψυχολογίας της προκατάληψης και της δημιουργίας αποδιοπομπαίων τράγων, που είναι αποτέλεσμα άγνοιας. Καθώς πολλοί κλινικοί, εξαιτίας της περιορισμένης τους γνώσης, αισθάνονταν ανίκανοι να βοηθήσουν τα αυτιστικά παιδιά και τους γονείς τους, ήταν πιο βολικό να μεταβάλλουν τους γονείς σε αποδιοπομπαίους τράγους. Η περιβαλλοντική άποψη ενισχύθηκε, επίσης, από τη φαινομενικά καλή σωματική εμφάνιση πολλών αυτιστικών παιδιών. Υπήρχε η πεποίθηση ότι είναι απίθανο να πάσχουν τα παιδιά αυτά από κάποια βιολογική διαταραχή.

Παράλληλα δόθηκε σημαντική έμφαση στην άποψη ότι οι ενδείξεις νευρολογικής βλάβης θα πρέπει, εξ ορισμού, να αποκλείουν τη διάγνωση του αυτισμού. Η άποψη αυτή έχει πρόσφατα απορριφθεί με βάση τα στοιχεία που θα παρουσιαστούν. Παρ' όλα αυτά, η παρουσία ή απουσία της οργανικής βλάβης ελήφθη υπόψη σε μια παραλλαγή της περιβαλλοντικής άποψης περί αιτιών του αυτισμού. Οι γονείς των αυτιστικών, με εμφανείς ενδείξεις οργανικής βλάβης, θεωρήθηκαν λιγότερο υπεύθυνοι από ότι οι γονείς αυτιστικών παιδιών που δεν έπασχαν από οργανική βλάβη.

Έγιναν διάφορες μελέτες στις οποίες τα σχήματα νόησης, προσωπικότητας, κοινωνικής συμπεριφοράς και επικοινωνίας των γονέων των αυτιστικών παιδιών συγκρίθηκαν με εκείνα φυσιολογικών παιδιών, δυσφασικών και άλλων πληθυσμών. Ο κύριος όγκος των μέχρι τώρα αποτελεσμάτων δεν επιβεβαιώνει την άποψη ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών διαφέρουν συστηματικά από τους γονείς των φυσιολογικών παιδιών. Τα ευρήματα δε δείχνουν ότι δε φροντίζουν τα παιδιά τους, ότι δεν του προσφέρουν θαλπωρή ή ότι είναι διαταραγμένοι. Εάν, οι γονείς ήταν διαταραγμένοι, θα ήταν δύσκολο να εξηγήσει κανείς πώς μπορούν να προκαλέσουν ψυχοπαθολογία σε ένα μόνο παιδί αλλά όχι στα υπόλοιπα. Επιπλέον οι σοβαρές κοινωνικές παρεκκλίσεις και η ψυχολογική και σωματική κακοποίηση συχνά δημιουργούσαν στα παιδιά συναισθηματικά προβλήματα αλλά όχι αυτισμό.

Οι περιβαλλοντικές θεωρίες που πολλοί συγγραφείς είχαν επί τόσα χρόνια ενστερνιστεί, δεν επιβεβαιώθηκαν. Οι γονείς των αυτιστικών παιδιών δε διαφέρουν καθόλου από τους γονείς των φυσιολογικών παιδιών. Δεν υποφέρουν ούτε από ψυχιατρικά προβλήματα ούτε από δυσκολίες του χαρακτήρα ή ακραία χαρακτηριστικά, όπως αδιαφορία, ψυχρότητα, έλλειψη αίσθησης του εαυτού ή ακραίες αντιδράσεις οργής. Αν μάλιστα, λάβει κανείς υπόψη του τα ακραία επίπεδα ψυχολογικών πιέσεων στα οποία υποβάλλονται πολλοί από τους γονείς αυτούς και ιδιαίτερα οι γονείς των υπερβολικά ευερέθιστων αυτιστικών παιδιών, είναι εντυπωσιακό το πόσο καλά λειτουργούν. Αν και ορισμένες μητέρες παρουσιάζουν αντιδραστική κατάθλιψη, δεν έχουν καμία σχέση με την ψυχοπαθολογία. Έτσι, όποιες αρνητικές αντιδράσεις και αν παρουσιάζουν αυτοί οι γονείς, είναι το αποτέλεσμα μάλλον και όχι η αιτία των δυσκολιών που εμφανίζει το παιδί τους.²⁶

3.3.2 Βιολογικοί παράγοντες

Έχουν συλλεχθεί πολλά στοιχεία που επιβεβαιώνουν τη βιολογική αιτιολογία του αυτισμού. Τα ευρήματα αυτά ανήκουν σε ξεχωριστές κατηγορίες στις οποίες περιλαμβάνονται : η γενετική, οι προνεογνικές, οι περινεογνικές και οι νεογνικές επιπλοκές, τα ευρήματα από ηλεκτροεγκεφαλοκαρδιογραφήματα, πνευμονοεγκεφαλογραφήματα και αξονικές τομογραφίες, τα νευροπαθολογικά και βιοχημικά ευρήματα και η συνύπαρξη του αυτισμού με πολλές άλλες διαταραχές. Στη συνέχεια θα γίνει μια σύντομη παρουσίαση μερικών μελετών από τις προαναφερόμενες.

α) Γενετική

Πολλές μελέτες διδύμων έχουν γίνει στη Βρετανία, στις οποίες τουλάχιστον ένα από τα δίδυμα ήταν αυτιστικό. Τα αποτελέσματα της βρετανικής μελέτης δείχνουν ότι ο αυτισμός κληρονομείται ως γνωστική ανεπάρκεια που σχετίζεται με τη γλώσσα. Ο αυτισμός προϋποθέτει κάποια κληρονομική γνωστική ανεπάρκεια αλλά μπορεί και να είναι αποτέλεσμα εγκεφαλικής βλάβης.

Στη Σκανδιναβία η έρευνα του Gillbert αναφέρεται σε προκαταρκτικά ευρήματα στα οποία βρέθηκαν μεγάλα ποσοστά μονοζυγωτών που έπασχαν

και οι δύο από αυτισμό, ενώ τα αντίστοιχα ποσοστά για τους ετεροζυγότες ήταν πολύ χαμηλότερα. Επίσης στο 100% των περιπτώσεων των μονοζυγωτών διδύμων έπασχαν και οι δύο από γνωστικές ανεπάρκειες, οποιασδήποτε μορφής, στις οποίες περιλαμβάνονται η νοητική καθυστέρηση, σοβαρές διαταραχές της ομιλίας και γλώσσας, μαθησιακές δυσκολίες και αυτισμός. Σε έρευνες στις Η.Π.Α. βρέθηκαν ότι στο 96% των μονοζυγωτών διδύμων έπασχαν και οι δύο από αυτισμό, σε αντίθεση με το 24% στις περιπτώσεις των ετεροζυγωτών.

Η προδιάθεση για αυτισμό, σε ορισμένες περιπτώσεις, είναι κληρονομική, ενώ σε άλλες μπορεί ο αυτισμός να είναι αποτέλεσμα συγκεκριμένης εγκεφαλικής βλάβης. Μέχρι τώρα συχνότητες αυτισμού και στα δύο μέλη του δίδυμου ζευγαριού ακολουθούν, τουλάχιστον σε ορισμένες περιπτώσεις, ένα μοντέλο αυτοσωματικής υπολειπόμενης κληρονομικότητας.

Επίσης μελετήθηκε, ο αυτισμός σε αδέρφια αυτιστικών παιδιών με τα αποτελέσματα να δείχνουν ένα αυξημένο ποσοστό κινδύνου από 50-100% για τα αδέρφια, πράγμα που σημαίνει ότι το 2-5% των αδερφών των αυτιστικών παιδιών, μπορεί να είναι και εκείνα αυτιστικά. Επίσης εξετάστηκε η παρουσία αυτισμού στις οικογένειες των αυτιστικών ατόμων, συμπεριλαμβάνοντας ξαδέρφια και άλλους συγγενείς, και βρέθηκε ένα ποσοστό 8%. Όμως σημαντική συχνότητα βρέθηκε στα αδέρφια 29 αυτιστικών παιδιών αλλά μονάχα στην υποομάδα των βαριά καθυστερημένων αυτιστικών. Τα αδέρφια αυτιστικών ποδιών με ανώτερη νοητική λειτουργία δεν παρουσίασαν τέτοιες δυσκολίες. Οι υποομάδες των αυτιστικών παιδιών θα πρέπει να εξεταστούν χωριστά για να διευκρινιστούν με μεγαλύτερη ακρίβεια τα σχήματα κληρονομικότητας.

Πρόσφατα υπήρξε έντονο ενδιαφέρον για την παρουσία ενός εύθραυστου-Χ χρωμοσώματος σε λίγες περιπτώσεις αυτισμού. Σε μια μελέτη ενός πληθυσμού που περιελάμβανε και 25 οικογένειες με αυτιστικά παιδιά βρέθηκε ένα ποσοστό 4% εύθραυστου-Χ. Παρ' όλα αυτά η σύνθεση των υποομάδων μπορεί να έπαιξε καθοριστικό ρόλο, γιατί τα παιδιά αυτής της μελέτης έπασχαν από λιγότερο σοβαρές νοητικές μειονεξίες σε σύγκριση με υποομάδες προηγούμενων μελετών.

Τέλος, υπάρχουν ενδείξεις διαφορών φύλου στην οικογενειακή μεταβίβαση του αυτισμού. Τα αγόρια έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να προσβληθούν σε αναλογία 3 ή 4:1., αλλά τα αυτιστικά κορίτσια έχουν

μεγαλύτερες πιθανότητες να παρουσιάσουν σοβαρότερη γενική διαταραχή. Σε μια μελέτη με δείγμα 102 αυτιστικών παιδιών, τα 78 ήταν αγόρια και τα 24 κορίτσια. Τα αυτιστικά κορίτσια παρουσίαζαν σοβαρότερες γνωστικές και γλωσσικές ανεπάρκειες, είχαν μεγαλύτερο ποσοστό συγγενών με αυτισμό ή με γνωστική και γλωσσική ανεπάρκεια. Οι ερευνητές υποστήριξαν ότι ο αυτισμός μπορεί να κληρονομείται μέσα σε μια πολυπαραγοντική διεργασία μεταβίβασης και ότι μόνο με εκτενείς, συστηματικές επιδημιολογικές μελέτες θα μπορούσαμε να προσδιορίσουμε την ακριβή της φύση.²⁶

β) Επιπλοκές πριν τη σύλληψη, κατά την προγενετική και νεογενική περίοδο

Πληροφορίες δείχνουν ότι, σε σύγκριση με τους γονείς καθυστερημένων παιδιών, μεγαλύτερο ποσοστό γονέων αυτιστικών παιδιών έχει εκτεθεί σε χημικές ουσίες. Αναφέρεται επίσης, μεγαλύτερη συχνότητα υποθυρεοειδισμού στους γονείς αυτιστικών σε σύγκριση με τους γονείς των φυσιολογικών παιδιών. Μεγαλύτερα ποσοστά αποβολών και στειρότητας στα οικογενειακά ιστορικά των μητέρων των αυτιστικών παιδιών βρέθηκαν σε μελέτες πληθυσμών. Προγενετικά επικρατούν λοιμώξεις και ιδιαίτερα η ερυθρά, κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης. Έχει επίσης αναφερθεί αυτισμός που σχετίζεται με τοξοπλάσμωση, σύφιλη, μεγαλοκυττάρωση, ανεμοβλογιά και παρωτίτιδα της μητέρας. Δε χρειάζεται να έχει προσβληθεί η ίδια η μητέρα αλλά απλώς να έχει εκτεθεί και μόνο σε έναν ιό για να προκληθούν αντίξοες επιπτώσεις σε ορισμένα εξελισσόμενα έμβρυα.

Κατά τον Johnson, το γεγονός ότι οι ιοί επιδρούν διαφορετικά πάνω σε ποικίλους πληθυσμούς κυττάρων και ότι διαφορετικά κύτταρα επηρεάζονται ποικιλοτρόπως από τους ιούς, δίνεται η δυνατότητα να αποδοθεί σχεδόν οποιαδήποτε νευρολογική ασθένεια αγνώστου αιτιολογίας στους ιούς. Η αιμορραγία κατά το μέσο του πρώτου τριμήνου είναι μια άλλη προγενετική επιπλοκή που έχει περισσότερες πιθανότητες να σχετίζεται με τη γέννηση του παιδιού αλλά όχι με τη γέννηση των αδελφών του. Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, έχει βρεθεί ότι οι προγεννητικές επιπλοκές, σε συνδυασμό με γενετικούς παράγοντες, έχουν σχέση με τον αυτισμό.²⁶

Περιγεννητικές επιπλοκές, όπως επείγουσα καισαρική τομή, εμβρυουλκία, παρατεταμένος ή επισπευσμένος τοκετός, προβλήματα ομφάλιου λώρου και υπερβολικό βάρος της μητέρας, είναι πιθανόν να παρουσιάζονται κατά τη γέννηση ενός αυτιστικού παιδιού. Πρέπει όμως να

τονίσουμε ότι οι παράγοντες αυτοί παίζουν σχετικά μικρό ρόλο στη γένεση του αυτισμού και της νοητικής καθυστέρησης. Για ορισμένους μελετητές, οι περιγεννητικές επιπλοκές μπορεί οι ίδιες να οφείλονται σε προγεννητικούς παράγοντες, όπως η αυξημένη ευπάθεια του συγκεκριμένου εμβρύου που αργότερα χαρακτηρίζονται από αυτιστικό ως τερατογενές.

Η εγκεφαλοπάθεια και άλλες μολύνσεις είναι οι κατεξοχήν φορείς που συνδέονται με νεογνικές δυσκολίες. Υπάρχουν, μάλιστα, πρόσφατες ενδείξεις ότι μια κλινική εικόνα του αυτισμού, είτε συνοδεύεται από ευρήματα ηλεκτροεγκεφαλογραφημάτων και αξονικών τομογραφιών είτε όχι, μπορεί να παρουσιαστεί και πολύ μετά την ηλικία των 3 ετών.²⁶

γ) Μελέτες ηλεκτροφυσιολογίας και εικονοποίησης του εγκεφάλου

Μελέτες αυτιστικών παιδιών με ακουστικά προκλητά δυναμικά του στελέχους του εγκεφάλου έχουν εμφανιστεί στη βιβλιογραφία από το 1975. Στη μελέτη των Gillberg και συνεργατών, το ένα τρίτο των παιδιών παρουσίασαν σαφείς διαφορές στα ακουστικά προκλητά δυναμικά του στελέχους του εγκεφάλου από τις φυσιολογικές διεργασίες. Οι Tanguay και συνεργάτες βρήκαν ένα μεγαλύτερο ποσοστό αυτιστικών παιδιών (50%) με παθολογικές καταστάσεις. Η ερμηνεία του ευρήματος αυτού ήταν ότι η δυσλειτουργία του στελέχους του εγκεφάλου μπορεί να οδηγήσει σε παραμόρφωση εισροής των ακουστικών ερεθισμάτων σε ανώτερο επίπεδο, η οποία εξηγεί και τις γνωστικές και γλωσσικές διαταραχές των αυτιστικών παιδιών. Μια εναλλακτική ερμηνεία είναι ότι αυτού του είδους οι ανωμαλίες είναι συμπτωματικές μιας νοσογόνου διεργασίας που, μαζί με το στέλεχος, επηρεάζει και πολλές περιοχές του εγκεφάλου.

Έχουν, επίσης εξεταστεί ακουστικά και οπτικά προκλητά δυναμικά του φλοιού, παρ' όλη την εξαιρετικά δύσκολη συνεργασία με τα παιδιά αυτά. Σε σύγκριση με τα φυσιολογικά παιδιά, τα δυναμικά των αυτιστικών παιδιών δεν μπορούσαν να 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 ύπνου, εξετάστηκαν και τα σχήματα ύπνου. Σε πολλές μελέτες βρέθηκε ότι τα σχήματα του κύκλου των ταχέων κινήσεων των οφθαλμών (rapid eye movement - R.E.M.) των αυτιστικών παιδιών διαφέρουν από εκείνα των φυσιολογικών παιδιών αντιστοίχων ηλικιών από πολλές απόψεις :

δεν παρουσιάζουν αναστολή των ακουστικά προκλητών αντιδράσεων κατά τη φάση έξαρσης του ύπνου R.E.M., παρουσιάζουν σημαντικά λιγότερες κινήσεις ματιού και ένα μειωμένο ποσοστό χρόνου κινήσεων ματιού εξάρσεων. Περιληπτικά, 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.²⁶

Η δομική εγκεφαλική βλάβη στον αυτισμό εξετάστηκε πρώτα μέσω πνευμονοεγκεφαλογραφημάτων. Αξονική τομογραφία που πραγματοποιήθηκε σε 16 αυτιστικούς ασθενείς, αποκάλυψε ότι ενώ οι ασθενείς αυτοί δεν έπασχαν από εντοπισμένη ή διάχυτη εγκεφαλική βλάβη, παρουσίαζαν όμως αντιστροφή της αριστερής-δεξιάς ασυμμετρίας του εγκεφάλου στη βρεγματική ινιακή χώρα. Επειδή και πολλά παιδιά που δεν είναι αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν αντιστροφή της ασυμμετρίας, οι ερευνητές θεώρησαν την αντιστροφή αυτή ως παράγοντα κινδύνου για αυτισμό.

δ) Έρευνες νευροπαθολογίας

Οι μελέτες είναι πολλές αλλά βασίζονται σε ελλιπή κλινικά ιστορικά και ο έλεγχος μέσω μαρτύρων είναι ανεπαρκής. Μια λεπτομερέστατη αυτοψία ενός άντρα 29 χρονών , που ανταποκρινόταν στα κριτήρια του αυτισμού και που υπέφερε απο σπασμούς σε ηλικία 21 χρονών, έδειξε εντυπωσιακές διαφορές σε σύγκριση με τον εγκέφαλο ενός φυσιολογικού νεκρού αντίστοιχης ηλικίας. Στην περιοχή του ιππόκαμπου του αυτιστικού ατόμου βρέθηκε αυξημένη πυκνότητα κυττάρων, ενώ το μέγεθος τους ήταν μειωμένο. Επιπλέον, εκτός απο τις άλλες ανωμαλίες, βρέθηκε απώλεια των κυττάρων Purkinje στη νεοπαρεγκεφαλίδα. Τέλος βρέθηκαν βλάβες στο μετωπιαίο λοβό και στην παρεγκεφαλίδα.²⁶

ε) Βιοχημικά ευρήματα

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. Τα αυξημένα επίπεδα σεροτονίνης δεν παρατηρούνται αποκλειστικά στον αυτισμό αλλά

έχουν βρεθεί και σε πολλές άλλες περιπτώσεις συνδρόμων νοητικής καθυστέρησης. 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 δείκτες νοημοσύνης. Δεν είναι σαφές γιατί αυξάνεται η σεροτονίνη σε πολλά αυτιστικά παιδιά αλλά ούτε και γιατί μειώνεται σε ορισμένες περιπτώσεις. Μια από τις σύγχρονες θεραπευτικές προσπάθειες για την αντιμετώπιση του αυτισμού βασίζεται στη φενφλουραμίνη, μια ουσία που στοχεύει στη μείωση της σεροτονίνης.

Μια εξέταση της ενδοκρινούς δραστηριότητας σε ψυχωσικά παιδιά έδειξε ότι γενικά, όσο μεγαλύτερη δυσλειτουργία προκαλεί ψύχωση, τόσο υψηλότερα και τα επίπεδα της ενδοκρινοπαθολογίας. 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.²⁶

στ) Ο αυτισμός ανάμεσα σε υπό - ομάδες με άλλες διαταραχές

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 υπό-ομάδων είναι ίδια και επομένως είναι δύσκολο να διαμορφωθεί ένα σκεπτικό διαφοροποίησής 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 τις περιπτώσεις του αυτισμού.

Μέχρι τώρα έχει αποδειχτεί ότι ο αυτισμός συνδέεται με ορισμένες γενετικές διαταραχές. Υπάρχουν πιθανές ή σαφείς σχέσεις του αυτισμού με την ηβώδη σκλήρυνση, την νευροινωμάτωση και το σύνδρομο του εύθραυστου - X. Επίσης η παρουσία ενός επιπλέον X 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. Είναι δύσκολο να είναι κανείς βέβαιος ότι, σε κάθε

περίπτωση, ο αυτισμός είναι άμεσο αποτέλεσμα ενός συγκεκριμένου ιού. Για την ερυθρά 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.²⁶

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. Αυτισμός επίσης έχει βρεθεί σε περιπτώσεις υπεργαλακταιμίας ή γαλακτικής οξέωσης, με αυξημένο ρυθμό παραγωγής γαλακτικού οξέως σε σχέση με το ρυθμό χρησιμοποίησής του. 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-τρυψίνης του ορού, πιο συχνές αλλεργίες και αντιδράσεις σε συγκεκριμένες τροφές.

Από τις δομικές οντότητες, η υδροκεφαλία έχει πολύ συχνά συνδεθεί με τον αυτισμό. Κακοήθεις όγκοι δεν αναφέρονται αλλά, κατά καιρούς, έχουν παρατηρηθεί βλάβες, όπως πορευκεφαλία και άλλες ανωμαλίες, στις αξονικές τομογραφίες αυτιστικών ασθενών. Το σύνδρομο Rett, που πρώτος ο Rett, περιέγραψε το 1966, ως "έγκεφαλική ατροφία και υπεραμμωναιμία", προηγουμένως θεωρείτο ως μια μορφή αποδιοργανωτικής ψύχωσης. Απο τότε έχουν αναφερθεί αρκετές περιπτώσεις αυτού του συνδρόμου το οποίο εκδηλώνεται μόνο σε 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.²⁶

3.3.3 Η θεώρηση συσχέτισης MMR και αυτισμού

Καθυστερημένη μέσω ερευνών υπήρξε μια σύνδεση με εμβολιασμούς για τον αυτισμό και υπάρχουν κάποιοι λόγοι που τεκμηριώνουν την άποψη ότι ο αυτισμός μπορεί να προκληθεί εξαιτίας των εμβολιασμών. Πρόκειται για μια έμμεση αιτία η οποία αναφέρει ότι οι εμβολιασμοί προκαλούν νευρολογικές διαταραχές οι οποίες προωθούν την αυτόματη άνοση διαδικασία. Έρευνες δείχνουν ότι πιθανότατα τα εμβόλια έχουν άμεση σχέση με την αυτόματη ανοσολογική ασθένεια όπως και ο αυτισμός και έχουν σχέση με την αυτόματη ανοσολογική ασθένεια.

Η θεωρία της σχέσης μεταξύ βαρέων μετάλλων και αυτισμού ξεκίνησε από την Αμερική. Αρχικώς, έπρεπε να εξηγηθεί ένα περίεργο φαινόμενο που καταγράφονταν από τις ιατρικές και προνοιακές υπηρεσίες των Η.Π.Α. με ραγδαία αυξανόμενο αριθμό των νέων κρουσμάτων αυτισμού. Αρκετοί ερευνητές έσπευσαν να αποδώσουν το νέο φαινόμενο σε κάτι πλασματικό, που προέκυψε από την καλύτερη εκτίμηση και αξιολόγηση του αυτισμού από τους ειδικούς επιστήμονες, που έφερε περισσότερα περιστατικά στην επιφάνεια. Άλλοι ωστόσο, περισσότερο σκεπτικοί, άρχισαν να αναζητούν τα αίτια του φαινομένου σε περιβαλλοντικούς παράγοντες.²⁷

Το 1990, ερευνητές ανακάλυψαν ότι αρκετά από τα αυτιστικά παιδιά έπασχαν από χρόνια νόσο του εντέρου γεγονός που αργότερα ώθησε στη θεωρία της συσχέτισης μεταξύ ενός ευρέως διαδεδομένου παιδικού εμβολίου και δη ενός συστατικού του, που ήταν παράγωγο του υδραργύρου, και της εμφάνισης αυτισμού. Στο τέλος της δεκαετίας του 1990 η πρώτη αληθοφανής υπόθεση συνέδεσε το τριπλό εμβόλιο για τις μαγουλάδες, την ιλαρά και την ερυθρά το αποκαλούμενο MMR (που προέρχεται από τα αρχικά των αγγλικών λέξεων Measlew, Mumps, Rubella) που χορηγούνταν υποχρεωτικά σε βρέφη στην Αμερική, με τον αυξημένο αριθμό των κρουσμάτων αυτισμού. Αρκετοί ειδικοί άρχισαν να κάνουν λόγο για συσχέτιση αυτισμού και βαρέων μετάλλων που περιέχονται στο εμβόλιο, χωρίς ωστόσο να μπορούν να στηρίξουν ερευνητικά την υπόθεση αυτή.

Η σύνδεση του MMR με τον αυτισμό βασίστηκε στην υποψία ότι ένα συντηρητικό που έχει βάση τον υδράργυρο και περιέχεται στο εμβόλιο μπορεί να προκαλέσει τοξίκωση στον οργανισμό ενός μικρού παιδιού. Το "ένοχο" συστατικό, παράγωγο του υδραργύρου, ονομάζεται thiomersal η αποκαλούμενη θειομερσάλη. Οι πρώτες υποθέσεις των ειδικών έδωσαν ώθηση σε ένα μαπαράζ μηνύσεων στις ΗΠΑ, εκ μέρους γονέων παιδιών με αυτισμό ενάντια στις ιατρικές υπηρεσίες που υποχρέωναν τα παιδιά να κάνουν το εμβόλιο MMR. Οι μηνύσεις γίνονταν σχεδόν κατά ομαδικό τρόπο και μεγάλα δικηγορικά γραφεία επικέντρωναν τις προσπάθειές τους να αποδείξουν, ότι η Αμερική βρισκονταν ενώπιον ενός σκανδάλου μεγαλύτερου και από αυτό της θαλιδομίδης, ενός φαρμάκου που δίνονταν στις έγκυες γυναίκες προς ανακούφιση των συμπτωμάτων ναυτίας και συνδέθηκε χωρίς αμφιβολία με πλήθος τερατογεννέσεων, κυρίως σε βρέφη που έρχονταν στον κόσμο χωρίς πλήρως ανεπτυγμένα άκρα, γνωστά ως παιδιά της θαλιδομίδης. Τις αρχικές υποθέσεις στήριξε η διαπίστωση ότι το

εμβόλιο MMR χορηγούνταν συνηθέστερα σε βρέφη ηλικίας μεταξύ 12 και 18 μηνών, διάστημα που τοποθετείται χρονικά μόλις λίγους μήνες πριν την έναρξη μιας μορφής αυτισμού.²⁷

ΕΡΕΥΝΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ MMR ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Η πρώτη μελέτη, που έμεινε γνωστή ως η μελέτη του Wakefield και δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Lancet το 1998 συνέδεε άμεσα τον αυτισμό με το εμβόλιο MMR. Οι μελετητές σε δείγμα 12 ατόμων, που είχαν διαγνωστεί με διαταραχή του εντέρου και αυτισμό διατύπωσαν την άποψη ότι το εμβόλιο MMR που είχαν δεχτεί τα παιδιά σε πρώιμη ηλικία είχε προκαλέσει την ασθένεια του εντέρου, που με τη σειρά της προκαλούσε αυξημένη απορρόφηση θρεπτικών ουσιών και βιταμινών, που είχε ως επίπτωση την εμφάνιση νευρολογικών διαταραχών, όπως αυτή του αυτισμού στα παιδιά αυτά. Σημειωτέον, ωστόσο, ότι την ίδια μόλις χρονιά στο ίδιο περιοδικό δημοσιεύτηκε έρευνα που έθετε υπό αμφισβήτηση τα αποτελέσματα της ομάδας με το σκεπτικό των μεθοδολογικών σφαλμάτων στην επίμαχη έρευνα.

Δεκάδες μελέτες ξεκίνησαν να διεξάγονται παγκοσμίως για να απαντήσουν στο ερώτημα εάν τα αποτελέσματα της μελέτης του Wakefield και της ομάδας των δώδεκα ακόμα ερευνητών που συνυπογράφανε τη δημοσίευση της μελέτης ήταν ακριβή. Αρχές της δεκαετίας του 2000, η Αμερική βρέθηκε διχασμένη όσο ποτέ άλλοτε ως προς τα αίτια του αυτισμού. Εκατοντάδες άρθρα δημοσιεύονταν στο διαδίκτυο και σε περιοδικά επί του θέματος. Οι μηνύσεις έφτασαν στο απόγειό τους και ο κόσμος άρχισε να πιστεύει, ότι το πρόβλημα της αύξησης των κρουσμάτων αυτισμού συνδέονταν με ανθρώπινη παρέμβαση. Αργότερα, το 2002, ο προβληματισμός πέρασε και σε Ευρωπαϊκό έδαφος, με την πρώτη έρευνα επί Αγγλικού εδάφους, που συνέδεε το εμβόλιο με την εμφάνιση του αυτισμού.²⁷

Η ΣΗΜΕΡΙΝΗ ΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ

Σήμερα, μετά τη μελέτη του Wakefield, οι περισσότεροι ερευνητές θεωρούν την υπόθεση περί συσχέτισης εμβολίου MMR και εμφάνισης αυτισμού μάλλον εσφαλμένη. Το βέβαιο είναι αντί σκανδάλου επί εδάφους ιατρικών υπηρεσιών για τη χρήση του MMR προέκυψε σκάνδαλο επί εδάφους μελετητών της ομάδας Wakefield για τη μεθοδολογική προσέγγιση. Η μελέτη του που είχε δείγμα 12 περιπτώσεις ατόμων, 9 από τους οποίους είχαν αυτισμό, τέθηκε υπό αυστηρό έλεγχο. Διαπιστώθηκε, ότι μερικοί από τους συμμετέχοντες στο δείγμα δεν είχαν επιλεγεί τυχαία αλλά μέσω ενός δικηγορικού γραφείου που είχε αναλάβει τις υποθέσεις γονέων με παιδιά με αυτισμό και διεκδικούσε αποζημιώσεις για την επίπτωση του αυτισμού στα παιδιά λόγω της χορήγησης του εμβολίου MMR.

Παρά τη μεγάλη έκταση που συνεχίζει να λαμβάνει το θέμα σήμερα, φαίνεται ότι ολοένα πληθαίνουν σε παγκόσμιο επίπεδο οι έρευνες που απενοχοποιούν το εμβόλιο MMR. έρευνες στην Αγγλία συνιστούν ότι τα κρούσματα αυτισμού αυξάνονται σταθερά από το 1979 χωρίς καμία αλματώδη αύξηση από το 1988 και έπειτα, οπότε πρωτο-εισήχθη το εμβόλιο MMR στη Μεγάλη Βρετανία. Επιπροσθέτως, δεν παρατηρήθηκε πρόωμη ή όψιμη έναρξη του αυτισμού σε παιδιά που εμβολιάστηκαν νωρίτερα ή αργότερα κατά την παιδική ηλικία σε σύγκριση με παιδιά που δεν είχαν εμβολιαστεί αλλά εμφάνισαν αυτισμό.²⁷

Η περίπτωση της Ελλάδας, όπου κατεγράφη ένα ξέσπασμα των κρουσμάτων ερυθράς ελλείπει πολιτικής εμβολιασμών κατά του ιού σε αντιδιαστολή με άλλες Ευρωπαϊκές χώρες που την ίδια περίοδο είχαν θέσει σε εφαρμογή προγράμματα εμβολιασμών, αναφέρεται στη βιβλιογραφία ως επιχείρημα υπέρ της πολιτικής με εμβολιασμούς MMR στα βρέφη.

Στην πραγματικότητα, είναι μάλλον νωρίς να υποστηρίξει κάποιος, που έχει στρέψει την προσοχή του στις έρευνες και τα δημοσιεύματα και παρακολουθεί τα δρώμενα και τα λεγόμενα ως ενδιαφερόμενος πολίτης, ότι δεν υπάρχει κανένας απολύτως λόγος ανησυχίας. Σε αυτό το συμπέρασμα καταλήγει κανείς εάν αναλογιστεί ότι η έρευνα επί του θέματος συνεχίζεται, επομένως για την ερευνητική κοινότητα το θέμα δε θεωρείται ακόμα λήξαν. Είναι, άλλωστε τόσο μεγάλη η αναστάτωση που έχει προκληθεί από γονείς παιδιών με αυτισμό αλλά και στην επιστημονική κοινότητα, που θα

χρειαστούν αρκετές έρευνες προκειμένου να καταλήξουμε σε ένα αξιόπιστο συμπέρασμα περί συσχέτισης αυτισμού και εμβολίων.²⁷



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4. ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού επικεντρώνεται στη βελτίωση της ανάπτυξης και της συμπεριφοράς του παιδιού με τη χρήση προγραμματιζόμενων σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση σχεδίων και προγραμμάτων θεραπευτικής αντιμετώπισης. Καθώς δεν υπάρχει 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 επικεντρώνεται στα συγκεκριμένα συμπτώματα του παιδιού. Για να εξασφαλιστεί 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.²¹

4.1 Στόχοι Θεραπευτικής Αγωγής

ΎΠροώθηση της ανάπτυξης των επικοινωνιακών, κοινωνικών, συμπεριφορικών και σχολικών δεξιοτήτων.

ΎΔιδασκαλία προσαρμοστικών δεξιοτήτων και εξάσκηση συναισθηματικών λειτουργιών.

ΎΕνημέρωση των οικογενειών για τον τρόπο χειρισμού και βοήθειά τους στις αποφάσεις τους και αντιμετώπισης του στρες που προκαλείται από τη ζωή με ένα παιδί με αυτισμό.

ΎΕίναι σαφές ότι τα πρόσωπα με αυτισμό θα ανταποκρίνονται σε εξειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα. Εφόσον δημιουργηθούν για κάθε άτομο και σε ακριβή αντιστοιχία με το ατομικό του συμφέρον. Ένας συνδυασμός μεθόδων και θεραπευτικών προσεγγίσεων για τις ανάγκες κάθε προσώπου, φαίνεται συνήθως να φέρει αποτέλεσμα.

4.1.1 Διαχείριση συμπεριφοράς

Η εκπαίδευση συμπεριφοράς και η χρήση συνεκτικών κανόνων για τη διαχείριση ενός παιδιού με αυτισμό είναι κομβικά για τη θεραπευτική αντιμετώπιση. Αυτά τα προγράμματα χρησιμοποιούν μια ποικιλία διδακτικών μεθόδων, ενισχύουν τις αρμόζουσες συμπεριφορές και τροποποιούν τις βασικές προβληματικές συμπεριφορές. Οι ειδικοί πιστεύουν ότι η διαχείριση συμπεριφοράς θα πρέπει να συμπληρώνεται με τη δομημένη διδασκαλία δεξιοτήτων, έτσι ώστε να διευκολύνεται η κατάκτηση των γλωσσικών,

επικοινωνιακών και άλλων συμπεριφορικών δεξιοτήτων. Τα αποτελεσματικά προγράμματα διαχείρισης της συμπεριφοράς περιλαμβάνουν :

ΥΕνταξη των παιδιών με αυτισμό σε κανονικά περιβάλλοντα φροντίδας ή σε σχολικές τάξεις, έτσι ώστε τα άλλα παιδιά να λειτουργούν ως πρότυπα.

ΥΕκπαίδευση όλων των ανθρώπων που έχουν επαφή με το αυτιστικό παιδί για να εξασφαλιστεί μια συνεκτική προσέγγιση στην συμπεριφορική εργασία που γίνεται με το παιδί.

ΥΓενίκευση των κοινωνικών δεξιοτήτων που έχουν διδαχθεί σε όλες τις περιστάσεις και τα περιβάλλοντα.²¹

4.2 Θεραπείες λειτουργικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων και εκπαιδευτικά προγράμματα

Επειδή τα παιδιά με αυτισμό έχουν ελλείμματα στις λειτουργικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, οι λογοθεραπευτές, οι εργοθεραπευτές και οι φυσιοθεραπευτές θα πρέπει να ενσωματώνονται στο συνολικό πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης. Οι εργοθεραπευτές και οι φυσιοθεραπευτές χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση των ελλειμμάτων στις δεξιότητες του παιδιού.

Σε όλη τη Ευρώπη, τα εκπαιδευτικά προγράμματα για παιδιά με αυτισμό ποικίλουν σημαντικά από χώρα σε χώρα. Όμως έχουν αναπτυχθεί μια σειρά από αναγνωρισμένα προγράμματα. Αυτά έχουν επιδείξει κάποια επιτυχία στη βελτίωση της λειτουργικότητας των παιδιών με αυτισμό. Ωστόσο, λείπουν ακόμα εκείνες οι αναλυτικές μελέτες που θα επέτρεπαν να διατυπωθεί μια πλήρης σύσταση υπέρ κάποιου συγκεκριμένου προγράμματος και των στρατηγικών του. Η τοπική ομάδα υποστήριξης ή ο γιατρός του παιδιού θα μπορέσουν να δώσουν τις κατάλληλες πληροφορίες για τους ειδικούς, τα σχολεία και τις εγκαταστάσεις εκπαίδευσης και φροντίδας.

Αν και υπάρχουν πολλές μη ιατρικές θεραπείες που είναι διαθέσιμες για παιδιά με αυτισμό, μόνο μια από αυτές έχει τεκμηριωμένη επιστημονική έρευνα που καταδεικνύει τις σημαντικές βελτιώσεις που μπορούν να βελτιωθούν με αυτή.

Επρόκειτο για την Πρώιμη Συμπεριφορική Παρέμβαση που αντλεί από 50 χρόνια εμπειρίας στον τομέα της Ε.Α.Σ. δηλαδή της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς. Το πρόγραμμα Lovaas Home, ένα καλά μελετημένο συμπεριφορικό πρόγραμμα που εξελίχθηκε στο πανεπιστήμιο της

UCLA στο Λος Άντζελες, είναι ένας κλάδος της Ε.Α.Σ. που ο πρωτεύον σκοπός του αποσκοπεί να διδάξει στα παιδιά πώς να μαθαίνουν. Το αναλυτικό πρόγραμμα καλύπτει όλους τους τομείς της μάθησης όπως γλώσσα, παιχνίδι, σχολικές, διανοητικές, κοινωνικές δεξιότητες και δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης.

Οι συμπεριφορικές τεχνικές συστηματικής εκμάθησης αναλύονται σε μικρά βήματα που μπορούν να αποτελέσουν τη βάση επόμενων βημάτων. Τα παιδιά δέχονται εξατομικευμένη διδασκαλία η οποία έχει έντονα προσωπικό χαρακτήρα και την παρέχει μια ομάδα διδασκόντων που τους επιβλέπουν ειδικοί ή έχουν δεχτεί ειδική εκπαίδευση.^{21,26}

4.2.1 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, όπως η σίτιση, το νερό κ.α. 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 ερευνητές έδειξαν ότι μπορούν να επιφέρουν προβλεπόμενες αλλαγές στη συμπεριφορά αυτή. Λίγα χρόνια αργότερα οι Ioaves και συνεργάτες δημοσίευσαν το πρώτο τους άρθρο και έδειξαν σε ταινία πώς μπορεί κανείς να οικοδομήσει την ομιλία μέσω σταδιακών προσεγγίσεων, εφαρμόζοντας τις αρχές της μάθησης.

Οι οπαδοί της θεωρίας της συμπεριφοράς πίστευαν ότι η γλώσσα και η επικοινωνία αποτελούν τον πυρήνα του αυτιστικού συνδρόμου. Η υπόθεσή τους ήταν ότι μόλις το παιδί αποκτήσει έναρθρο λόγο, η ικανότητά του 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 ηχολαλίας ή μη λειτουργικής γλώσσας σε λειτουργική και αποτελεσματική επικοινωνία στα παιδιά που μιλούσαν μέσω ηχολαλίας μόνο.

Η σίτιση, 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. Σε μια μελέτη τετράχρονης παρακολούθησης 19 παιδιών, τα οποία οι γονείς εξακολουθούσαν να βοηθούν συστηματικά στην επικοινωνία, βρέθηκε ότι τα παιδιά είχαν κάνει προόδους και η βελτίωσή 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 τεχνικές 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 αυτο - εξυπηρέτησης, όπως να πηγαίνουν μόνα τους στην τουαλέτα, να ντύνονται, να τρώνε κ.α. βασίστηκε επίσης στις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς. Οι ίδιες οι αρχές εφαρμόστηκαν και στη διδασκαλία προσχολικών και ακαδημαϊκών δεξιοτήτων. Έτσι η παρακολούθηση, συναρμολόγηση, διαλογή καθώς και η ορθογραφία, ανάγνωση, μέτρηση κ.α., αποτέλεσαν πρόσθετους στόχους παρέμβασης.^{21,26}

Τέλος, έγιναν προσπάθειες να σταματήσουν τα παιδιά να εκδηλώνουν συμπεριφορές που παρεμποδίζουν τη μάθηση. 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, η κατάλληλη συμπεριφορά επανεμφανιζόταν. Έτσι η γενίκευση ερεθίσματος-απάντησης και κυρίως η διατήρηση της απάντησης δεν 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 καινούριο πλαίσιο. Ο χώρος δεν επιτρέπει τη συστηματική παρουσίαση όλων των σχετικών ερευνών στον 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.

4.2.2 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 όλο τον κόσμο, φανερώθηκαν διάφορα προβλήματα στον τομέα της εκπαίδευσης στην επικοινωνία. Κατ' αρχάς 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, παρ' όλες τις εντατικές εκπαιδευτικές προσπάθειες.

Οι νέες εξελίξεις στην Ψυχογλωσσολογία, την Εξελικτική Ψυχολογία και την μελέτη της νοηματικής γλώσσας έδειξαν ότι η χρησιμοποίηση της νοηματικής γλώσσας είχε πολύ περισσότερες πιθανότητες επιτυχίας. Τα νοήματα με την εικονική τους ιδιότητα, παρέχουν σημασιολογικές ενδείξεις που τα αυτιστικά παιδιά 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 ". Τα αυτιστικά παιδιά έχουν συχνά αρκετές οπτικές, αισθητηριοκινητικές και απτικές ικανότητες. Εφ' όσον 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.

Οι τεχνικές εκπαίδευσης στην επικοινωνία φαίνονται αποτελεσματικές, είτε χρησιμοποιούν μόνο την ομιλία, για τις περιπτώσεις των παιδιών που συνήθως έχουν αναπτύξει το λόγο, είτε με σύγχρονη επικοινωνία ομιλίας και νοημάτων, για τις περιπτώσεις των παιδιών που δε μιλάνε καθόλου. Οι

τεχνικές αυτές όμως πρέπει να εφαρμόζονται συστηματικά σε όλες τις εκδηλώσεις της καθημερινής ζωής του αυτιστικού παιδιού. Τέλος, σε συνδυασμό με τις στρατηγικές παρέμβασης για τον έλεγχο της ακατάλληλης και δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς, είναι το καλύτερο μέσο που έχουμε αυτή τη στιγμή στη διάθεσή μας για να βοηθήσουμε στην αντιμετώπιση και εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών.²⁶

4.3 Μέθοδοι προσέγγισης TEACCH

Συμφώνα με τη δομημένη προσέγγιση, ο αυτισμός θεωρείται ως μια διαταραχή της ανάπτυξης με ιδιαίτερα γνωστικά χαρακτηριστικά. Τα άτομα με αυτισμό έχουν ένα ξεχωριστό τρόπο σκέψης, που είναι αποδεκτός και σεβαστός. Ο αυτισμός συμφώνα με την προσέγγιση TEACCH χαρακτηρίζεται ως μια διαφορετική " κουλτούρα " με την έννοια ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν κοινά γνωστικά χαρακτηριστικά και παρόμοιες συμπεριφορές. Απαραίτητη προϋπόθεση της κατάλληλης ειδικής αγωγής είναι η κατανόηση των ιδιαίτερων γνωστικών χαρακτηριστικών των ατόμων με αυτισμό και η προσαρμογή του περιβάλλοντος ώστε να είναι κατανοητό. Συνεπώς, ο στόχος της ειδικής εκπαίδευσης δεν είναι η κοινωνικοποίηση των παιδιών με αυτισμό αλλά η υποστήριξη τους με κατάλληλες προσαρμογές του φυσικού περιβάλλοντος. Η εκπαιδευτική στήριξη παρέχεται εφόρου ζωής και προσαρμόζεται στο επίπεδο των δυσκολιών που έχει το κάθε άτομο στο φάσμα του αυτισμού.²⁸

Η δομημένη προσέγγιση αξιοποιεί τα ευρήματα της ψυχολογικής και εκπαιδευτικής έρευνας για την ιδιαίτερα καλή οπτική αντίληψη και σκέψη των ατόμων με αυτισμό. Επιπλέον, επεξεργάζονται με ιδιαίτερους και ασυνήθιστους τρόπους τα αισθητηριακά ερεθίσματα. Η προσοχή τους είναι επιλεκτική και αδυνατούν να κατανοήσουν το συνολικό πλαίσιο αναφοράς των πληροφοριών. Αδυνατούν να συνδέσουν την αίτια και με το αποτέλεσμα μιας ενεργείας και συνεπώς να κατανοήσουν το νόημα πολλών δραστηριοτήτων. Επιπρόσθετα, έχουν δυσκολίες στην αντίληψη της ακολουθίας και της οργάνωσης των ενεργειών τους. Αυτό φαίνεται ιδιαίτερα όταν θα πρέπει να εκτελέσουν μια δραστηριότητα με πολλά βήματα, όπου αν και έχουν κατακτήσει κάποια βήματα, ωστόσο δεν ακολουθού την σωστή σειρά για να ολοκληρωθεί η δραστηριότητα.

Ακόμη, ενώ είναι σε θέση να ταξινομήσουν αντικείμενα βάσει συγκεκριμένων εξωτερικών χαρακτηριστικών, έχουν δυσκολίες στην κατανόηση και το συνδυασμό αφηρημένων εννοιών. Η σκέψη τους δεν είναι ιδιαίτερα ευέλικτη και δυσκολεύονται στη γενίκευση των γνώσεων και δεξιοτήτων τους από ένα περιβάλλον μάθησης σε άλλο. Επιπλέον, έχουν δυσκολίες στην κατανόηση του χρόνου, δηλαδή να αντιληφτούν ποτέ αρχίζει και ποτέ τελειώνει μια δραστηριότητα. Έχουν έντονες παρορμήσεις, λόγο έλλειψης αυτοελέγχου των συμπεριφορών τους. Γι αυτό, συχνά οι κινήσεις προς τον εαυτό τους, προς τους άλλους και προς τα αντικείμενα είναι αδέξιες. Συχνά τα άτομα με αυτισμό βιώνουν υπερβολική αγωνιά και άγχος, λόγω της δυσκολίας τους να κατανοήσουν τι συμβαίνει γύρω τους. Αυτή η συναισθηματική φόρτιση εντείνει την προσκόλληση τους σε ρουτίνες και εμμονές, ώστε να διατηρήσουν μια σταθερότητα στο περιβάλλον.²⁸

Η αποδοχή και ο σεβασμός του αυτισμού ως μια άλλη κουλτούρα α συνδέεται με την αντίληψη για το ρολό του εκπαιδευτικού ή του γονέα ως τον διερμηνέα ανάμεσα σε δυο κουλτούρες, αυτή των ατόμων με αυτισμό και αυτών που δεν έχουν αυτισμό. Επομένως, ο ρόλος του θεραπευτή συνίσταται στην αποκωδικοποίηση των προσδοκιών και των κανόνων του μη-αυτιστικού περιβάλλοντος ώστε τα άτομα με αυτισμό να είναι σε θέση να επικοινωνήσουν με μεγαλύτερη ευκολία και επιτυχία με τα άτομα της μη-αυτιστικής κουλτούρας. Αυτό σημαίνει ότι ο εκπαιδευτικός κατανοώντας τον ιδιαίτερο τρόπο αντίληψης και σκέψης των ατόμων με αυτισμό θα τροποποιήσει το περιβάλλον μάθησης ώστε το άτομο με αυτισμό να το κατανοεί και να είναι σε θέση α ανταποκριθεί πιο αυτόνομα σε αυτό.

Η διδασκαλία με την χρήση αστικοποιημένου υλικού έχει αναδειχτεί ως ιδιαίτερα επιτυχημένη μέθοδος για την κατάκτηση τη αυτονομίας σε μαθητές με αυτισμό. Η δομημένη προσέγγιση προσφέρει τις κατάλληλες μεθόδους για την επίτευξη αυτού του στόχου. Η εφαρμογή της δομημένης προσέγγισης βασίζεται σε μια συνεχή και συστηματική αξιολόγηση που εστιάζεται στις ικανότητες, τα ενδιαφέροντα και τις αναδυόμενες δεξιότητες των παιδιών με αυτισμό. Αξίζει να τονιστεί ιδιαίτερα ότι ο κύριος στόχος της αξιολόγησης δεν είναι να εντοπιστούν οι αδυναμίες του ατόμου με αυτισμό αλλά οι δεξιότητες που μπορεί να κατακτήσει με λίγη βοήθεια.²⁸

Οι πληροφορίες που συλλέγονται για τα ενδιαφέροντα και τις εμμονές των παιδιών με αυτισμό αξιοποιούνται στον σχεδιασμό και την ανάπτυξη εκπαιδευτικού υλικού. Για παράδειγμα ,αν ένα παιδί με αυτισμό έχει έμμονη

με τα τρένα, το εκπαιδευτικό υλικό για να διδαχτεί έννοιες, όπως τα χρώματα, τα σχήματα, οι αριθμοί, τα γράμματα ή λέξεις μπορεί να συνδέεται με το θέμα των τρένων. Ακόμη, καταγράφονται οι τρόποι με τους οποίους ένα παιδί με αυτισμό ανταποκρίνεται σε μια δραστηριότητα, όπως οι συμπεριφορές του στην έναρξη και κατά τη διάρκεια μιας δραστηριότητας, ποτέ και πώς ζητεί βοήθεια, οι αντιδράσεις του σε διορθώσεις της εργασίας του από τον εκπαιδευτικό. Μια άλλη σημαντική παιδαγωγική αρχή που διέπει την δομημένη προσέγγιση είναι η συνεργασία με τους γονείς. Οι γονείς θεωρούνται ως συν-θεραπευτές δηλαδή καλούνται να έχουν ενεργή συμμετοχή στην εκπαίδευση του παιδιού τους, ώστε να είναι εφικτή η γενίκευση των δεξιοτήτων του στο περιβάλλον του σπιτιού και της κοινότητας. Οι γονείς συμμετέχουν ως εκπαιδευόμενοι σε σεμινάρια για την εφαρμογή μεθόδων της δομημένης προσέγγισης στο σπίτι και λαμβάνουν και στήριξη από τους θεραπευτές TEACCH.

Ο πρώτος στόχος της δομημένης προσέγγισης είναι η κατανόηση του περιβάλλοντος από τα άτομα με αυτισμό. Το δομημένο περιβάλλον ανταποκρίνεται καλύτερα στον ιδιαίτερο τρόπο σκέψης των ατόμων με αυτισμό. Όταν οι λειτουργίες του κάθε χώρου στο περιβάλλον είναι σαφείς τότε οι απαιτήσεις είναι κατανοητές από τα άτομα που καλούνται να ανταποκριθούν σε αυτό. Επιπλέον, το οργανωμένο περιβάλλον είναι προβλέψιμο και διευκολύνει την προσαρμογή των ατόμων με αυτισμό σε αυτό.

Ο δεύτερος στόχος της δόμησης του περιβάλλοντος είναι η αυθόρμητη επικοινωνία του ατόμου με αυτισμό. Όταν ένα παιδί με αυτισμό γνωρίζει και είναι εξοικειωμένο με το περιβάλλον του, μπορεί και να εκφράσει καλύτερα τις ανάγκες του μέσα σε αυτό. Ακόμη, σε ένα οργανωμένο περιβάλλον, σηματοδοτείται με μεγαλύτερη ευκολία και σαφήνεια η ολοκλήρωση μιας δραστηριότητας. Επιπλέον, σε ένα οργανωμένο περιβάλλον οι ρουτίνες ενσωματώνονται πιο εύκολα και τα άτομα με αυτισμό μπορούν να τις ακολουθήσουν πιο ομαλά. Τέλος, όταν τα άτομα με αυτισμό γνωρίζουν τις απαιτήσεις και τις δραστηριότητες που συνδέονται με διαφορετικούς χώρους και να μάθουν να ακολουθούν ρουτίνες, είναι σε θέση να συμμετέχουν σε περισσότερες δραστηριότητες με μεγαλύτερη αυτονομία, χωρίς προτροπές και οδηγίες από τους άλλους.²⁸

4.3.1 Η δόμηση του περιβάλλοντος της τάξης

Κάθε περιοχή διδασκαλίας θα πρέπει να είναι οριοθετημένη με οπτική σαφήνεια. Η φυσική οριοθέτηση επιτυγχάνεται με διάφορα μέσα, όπως έπιπλα, λωρίδες από χαρτί κολλημένες στη μέση ενός θρανίου ή στο πάτωμα. Με αυτόν τον τρόπο, ο χώρος για κάθε δραστηριότητα είναι οπτικά οριοθετημένος και βοηθά τα παιδιά με αυτισμό να συνδέσουν τον κάθε χώρο της τάξης τους με συγκεκριμένες δραστηριότητες. Αναλυτικότερα μέσα σε μια τάξη είναι σημαντικό να διαμορφωθούν διαφορές περιοχές διδασκαλίας. Καταρχήν, στην περιοχή της μετάβασης βρίσκονται εξατομικευμένα ημερησία προγράμματα των παιδιών της τάξης, όπου τα παιδιά βλέπουν ποιες δραστηριότητες θα κάνουν και με ποια σειρά.

Ο εκπαιδευτικός προτρέπει το κάθε παιδί να πάει στο πρόγραμμα όταν τελειώνει μια δραστηριότητα και να δει την επομένη που θα υλοποιήσει. Για τα παιδιά που δεν θέλουν να πάνε στο χώρο μεταβάσεις, ο εκπαιδευτικός μεταφέρει ένα μέρος του προγράμματος στο παιδί ώστε το παιδί να γνωρίζει την επόμενη δραστηριότητα. Η δεύτερη περιοχή διδασκαλίας είναι ο χώρος για την αυτόνομη εργασία, που θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικός στη δεδομένη διδασκαλία. Σε αυτή την περιοχή, το παιδί μαθαίνει να δουλεύει μόνο του, αλλά μπορεί να έχει υποστήριξη από τον εκπαιδευτικό, ο οποίος είναι συνήθως πίσω από το μαθητή ή κάποια απόσταση, ώστε σταδιακά η βοήθεια που προσφέρει να μειώνεται. Η θέση του δάσκαλου σε αυτή την περιοχή δείχνει πως αντιλαμβάνεται ο ίδιος ο εκπαιδευτικός τον δικό του ρόλο και την λειτουργία του χώρου για την εκπαίδευση του παιδιού. Με αυτόν τον τρόπο, αναγνωρίζεται η ανάγκη των ατόμων με αυτισμό να έχουν τον δικό τους χώρο μέσα στην τάξη.²⁸

Η τρίτη περιοχή διδασκαλίας είναι ο χώρος για τις ομαδικές δραστηριότητες, που οριοθετείται ένα στρογγυλό τραπέζι και καρέκλες. Συνήθεις ομαδικές δραστηριότητες είναι το φαγητό, η μουσική, η κουβεντούλα, το επιτραπέζιο παιχνίδι και η ομαδική χειροτεχνία. Σε αυτόν τον χώρο μπορούν να διδαχτούν οι κοινωνικές δεξιότητες, και δημιουργούνται περισσότερες απαιτήσεις για τα παιδιά με αυτισμό, λόγω των κοινωνικών ερεθισμάτων και απαιτήσεων.

Η τέταρτη περιοχή διδασκαλίας είναι ο χώρος του παιχνιδιού, της χαλάρωσης και της ψυχαγωγίας. Σε μια ευρύχωρη τάξη, προσφέρεται η δυνατότητα για επαρκή χώρο για κινητικό παιχνίδι. Σε μια μικρή τάξη, τα υλικά για το παιχνίδι μπορούν να μεταφέρονται στο χώρο της αυτόνομης

εργασίας του παιδιού, στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό. Αξίζει να τονιστεί ότι είναι απαραίτητη η καλή οργάνωση των παιχνιδιών στον χώρο αυτό, ώστε τα παιδιά με αυτισμό να γνωρίζουν και να μάθουν να τα τοποθετούν στην συγκεκριμένη θέση μετά τη χρήση τους. Η πέμπτη περιοχή είναι ο χώρος της διδασκαλίας ένας " προς " ένα. Η πιο αντιπροσωπευτική διευθέτηση των επίπλων σε αυτό το χώρο συνίσταται σε ένα τραπέζι και δυο καρέκλες σε αντικριστή θέση. Εδώ ο εκπαιδευτικός διδάσκει δεξιότητες μίμησης, κατανόησης και έκφρασης προφορικού λόγου, καθώς και κοινωνικές δεξιότητες. Ακόμη, αυτή η περιοχή χρησιμοποιείται για ένα μέρος της εκπαιδευτικής αξιολόγησης, ώστε ο εκπαιδευτικός να καταγράψει τις συμπεριφορές και δεξιότητες σε ανάλογες διδακτικές συνθήκες.

4.3.2 Το ημερήσιο πρόγραμμα δραστηριοτήτων της τάξης

Στη δομημένη προσέγγιση το πρόγραμμα δραστηριοτήτων της τάξης είναι εξατομικευμένο και ημερήσιο. Ένα απλό πρόγραμμα περιλαμβάνει δυο δραστηριότητες, πρώτα δουλειά και μετά παιχνίδι και το αντίστροφο. Με ένα τέτοιο πρόγραμμα δίνονται πληροφορίες στα παιδιά με αυτισμό για ό,τι προηγείται και ό,τι ακολουθεί. Όταν το παιδί μάθει να ακολουθεί αυτή τη σειρά δραστηριοτήτων, τότε το πρόγραμμα εμπλουτίζεται βήμα-βήμα με άλλες δραστηριότητες. Αξίζει να τονιστεί ότι το κάθε παιδί με αυτισμό χρειάζεται να μάθει να ακολουθεί μια ρουτίνα και να κάνει δραστηριότητες ακόμη και μικρής διάρκειας σε κάθε χώρο της τάξης. Είναι σκόπιμο να υπάρχει καλή κατανομή του διδακτικού χρόνου σε κάθε περιοχή της διδασκαλίας. Η μετάβαση από τον έναν χώρο σε ένα άλλο θα πρέπει να γίνεται πάντα από το χώρο του προγράμματος και όχι τυχαία ή όποτε θέλει το παιδί με αυτισμό. Συχνά η διδασκαλία ξεκινά από την χρήση του προγράμματος, ώστε να εδραιωθεί ως ρουτίνα για τον κάθε μαθητή. Αυτή η σταθερότητα δημιουργεί ασφάλεια και ηρεμία στο παιδί, νιώθει εμπιστοσύνη στο περιβάλλον του και συνεργάζεται περισσότερο μαθαίνοντας καλύτερα. Η μορφή της οπτικής σηματοδότησης κάθε δραστηριότητας στο πρόγραμμα του παιδιού. Συνήθως, η πρώτη μορφή σηματοδότησης είναι τα αντικείμενα της δραστηριότητας που θα ασχοληθεί το παιδί, για τον σκοπό αυτό επιλέγονται αντικείμενα που να έχουν νόημα για το παιδί.

Σε πιο προχωρημένα επίπεδα οπτικής αναπαράστασης μιας δραστηριότητας μπορούν να χρησιμοποιηθούν φωτογραφίες ή εικόνες, ή εικόνες και λέξεις, ή μόνο λέξεις ή προτάσεις. Για τα άτομα με σύνδρομο

Asperger το πρόγραμμα μπορεί να είναι γραπτό με τη μορφή ενός πίνακα με στήλες για να σημειώνονται οι δραστηριότητες να είναι σαφής για το παιδί. Όταν η οπτική σαφήνεια είναι επαρκής, ο εκπαιδευτικός δεν χρειάζεται να προσφέρει λεκτική καθοδήγηση για την εκτέλεση μιας δραστηριότητας.²⁸

4.3.3 Το σύστημα εργασίας

Το τρίτο στοιχείο της δομημένης διδασκαλίας είναι το εξατομικευμένο πρόγραμμα εργασίας. Σε ένα πλήρες σύστημα εργασίας περιέχονται οι εξής πληροφορίες για το μαθητή με αυτισμό : ποιά δουλειά θα κάνει, πόση δουλειά θα κάνει, πως γνωρίζει ότι τελείωσε, τι θα κάνει αφού τελειώσει αυτή τη δραστηριότητα. Το σύστημα εργασίας παρουσιάζεται στο παιδί είτε σε κάθετη είτε σε οριζόντια διάταξη σε κάθε περιοχή διδασκαλίας. Για παράδειγμα ένας μαθητής βλέπει μπροστά στο θρανίο του, στον χώρο της αυτόνομης εργασίας τέσσερα καρτελάκια σε κάθετη ή οριζόντια διάταξη που έχουν το ίδιο σχήμα άλλα σε τέσσερα διαφορετικά χρώματα. Κάθε καρτελάκι σηματοδοτεί μία δραστηριότητα που βρίσκεται σε μια θέση στη δεξιά μεριά του. Το σύστημα εργασίας ενός πιο ικανού παιδιού με αυτισμό θα μπορούσε να είναι μια γραπτή λίστα με τις δραστηριότητες που θα κάνει και μια διπλανή στήλη για να σημειώνεται η ολοκλήρωση της κάθε δραστηριότητας.²⁸

4.3.4 Το δομημένο εκπαιδευτικό υλικό

Η δομημένη προσέγγιση περιλαμβάνει τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη εκπαιδευτικού υλικού με οπτική οργάνωση και οπτικές οδηγίες για τη χρήση του, οι οποίες θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα σαφείς, ώστε το παιδί με αυτισμό να κατανοεί τις απαιτήσεις της κάθε δραστηριότητας. Με το οπτικοποιημένο υλικό αξιοποιούνται οι εξαιρετικές ικανότητες των ατόμων με αυτισμό στην οπτική αντίληψη και σκέψη και δημιουργούνται κίνητρα για την ενασχόλησή τους με μια δραστηριότητα. Οι δραστηριότητες που βασίζονται μόνο σε προφορικές οδηγίες είναι πολύ πιθανό να έχουν λιγότερα μαθησιακά οφέλη ακόμα και για τους μαθητές με αυτισμό και υψηλή λειτουργικότητα. Ο ρόλος του εκπαιδευτικού στη δομημένη διδασκαλία συνίσταται στον σχεδιασμό και την παραγωγή εξατομικευμένου εκπαιδευτικού υλικού που θα στηρίζεται στις αρχές της δόμησης και της οπτικοποίησης.

Σύμφωνα με την δομημένη προσέγγιση, οι παράμετροι για την ανάπτυξη του εκπαιδευτικού υλικού για παιδιά με αυτισμό είναι :οι οπτικές οδηγίες, η οπτική οργάνωση και η οπτική σαφήνεια. Οι οπτικές οδηγίες δίνουν πληροφορίες για τον τρόπο εκτέλεσης μιας δραστηριότητας. Με την οπτική οργάνωση περιορίζονται τα αισθητηριακά ερεθίσματα που περιλαμβάνονται στα υλικά της δραστηριότητας. Τέλος η οπτική σαφήνεια αναφέρεται στην σηματοδότηση των αντικειμένων ή μερών της δραστηριότητας, έτσι ώστε ο μαθητής να είναι σε θέση να κατανοήσει καλύτερα το νόημα της δραστηριότητας.

Η δομημένη προσέγγιση προσφέρει ένα οργανωμένο μαθησιακό περιβάλλον αξιοποιώντας τις οπτικές ικανότητες των παιδιών με αυτισμό, ανταποκρίνεται καλύτερα στις εκπαιδευτικές ανάγκες και ιδιαίτερες διεργασίες επεξεργασίας των αισθητηριακών πληροφοριών σε σχέση με πιο παραδοσιακές συνθήκες διδασκαλίας που βασίζονται κύρια στην χρήση του προφορικού λόγου. Η δομημένη διδασκαλία βοηθά τα παιδιά με αυτισμό να έχουν μια πιο οργανωμένη συμπεριφορά και να ενεργούν με μεγαλύτερη επιτυχία και αυτονομία.²⁸

4.4 Ψυχοθεραπεία

Τα παιδιά με αυτισμό διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ψυχιατρικών συμπτωμάτων και διαταραχών συμπεριφοράς που σχετίζονται με τον αυτισμό. Οι πιο κοινές διαταραχές σε παιδιά με αυτισμό είναι διαταραχές της διάθεσης, άγχος, διαταραχή υπερκινητικότητας και ελαττωματικής προσοχής και ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή. Εξάλλου, περιστασιακές διαταραχές του ύπνου, επιθετικότητα και αυτοτραυματισμοί παρατηρούνται σε παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Σε σοβαρές περιπτώσεις επιθετικότητας ή συμπεριφοράς αυτοτραυματισμών τα παιδιά μπορεί να χρειάζονται να δεχτούν φροντίδα έκτος σπιτιού και να φέρουν προστατευτική ενδυμασία.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση αυτών των διαταραχών χρειάζεται ψυχοθεραπεία, όμως συχνά χρησιμοποιείται και φαρμακευτική αγωγή για να αντιμετωπιστούν τα συνοδά συμπτώματα. Αυτά τα προγράμματα θεραπείας χορηγούνται με ιατρική συνταγή και επιβλέπονται από επαγγελματίες παροχής υγείας. Τα σχετικά ψυχολογικά προβλήματα και οι διαταραχές αποτελούν ένα επιπλέον βάρος για το παιδί και την οικογένεια. Είναι επομένως σημαντικό οι γονείς και οι παροχείς φροντίδας να εμπλακούν στις

αποφάσεις για τη θεραπευτική αντιμετώπιση και να αισθάνονται ότι όλες οι ερωτήσεις και οι ανησυχίες τους έχουν απαντηθεί.

Δεν υπάρχει αμφιβολία, ότι η θετική αντιμετώπιση του παιδιού, η θαλπωρή και η φροντίδα είναι απαραίτητες σε κάθε μορφής θεραπεία. Σήμερα, ελάχιστα κέντρα, εξειδικευμένα στον αυτισμό, χρησιμοποιούν παραδοσιακές ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις, με εισροή πληροφοριών που τα παιδιά έχουν ανάγκη. Αντίθετα, για να βοηθήσουν τα αυτιστικά παιδιά, βασίζονται σε εκπαιδευτικές στρατηγικές, καθώς και σε στρατηγικές που απορρέουν από τις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς.²⁶

4.5 Παιγνιοθεραπεία

Μια εντελώς αντίθετη θεωρητική προσέγγιση που έχει προκύψει, παρ'όλο που δεν υπάρχει εκτεταμένο ερευνητικό πλαίσιο, είναι αυτή της μη κατευθυνόμενης παιγνιοθεραπείας.

Κάποιοι ερευνητές, συνηγορούν πλέον υπέρ της παιδοκεντρικής παιγνιοθεραπείας ως μια ιδανική οδό για τη βελτίωση μιας ποικιλίας συναισθηματικών και κοινωνικών δυσκολιών. Θεωρούν πως αυτή η προσέγγιση ωφελεί τα αυτιστικά παιδιά, ιδιαίτερα στους τομείς που παρουσιάζουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες, όπως της μίμησης, της συνδυαστικής προσοχής και των δεξιοτήτων για λειτουργικό και συμβολικό παιχνίδι.

Σε ένα θεωρητικό επίπεδο, οι θεραπευτικές ιδιότητες που προκύπτουν από τη μη κατευθυνόμενη παιγνιοθεραπεία διευκολύνουν τα παιδιά με αυτισμό να επωφεληθούν συναισθηματικά και κοινωνικά. Ο θεραπευτής-ερευνητής αποδέχεται τη λειτουργικότητα του παιδιού, χωρίς να παραβλέπει ότι αυτό διακατέχεται από ένα εσωτερικό κίνητρο για να βελτιώσει αυτή τη λειτουργικότητα. Έτσι δίνεται στο παιδί η δυνατότητα να διαλέξει το μονοπάτι και να εστιάσει στις αλλαγές αφ'εαυτού του ενώ, ταυτόχρονα, αυξάνεται η αυτονομία του παιδιού στο χώρο του παιχνιδιού που έχει μόνο του επιλέξει.

Σε αυτή την προσέγγιση δεν είναι ο ρόλος του ερευνητή που έχει τη μεγαλύτερη βαρύτητα άλλα αυτός του παιδιού. Δεν δίνεται καμιά οδηγία στο παιδί για το πώς να χρησιμοποιήσει τα διάφορα υλικά, αλλά ούτε και ο ερευνητής παρεμβαίνει με οποιοδήποτε τρόπο για να επιταχύνει την

εμφάνιση επιθυμητών συμπεριφορών, οι οποίες όμως εμφανίζονται μόνες τους.²¹

Η βασική αρχή του μη κατευθυνόμενου παιχνιδιού είναι η διαρρύθμιση του περιβάλλοντος προκειμένου να αυξηθούν τα κίνητρα και οι ευκαιρίες του παιδιού με αυτισμό, ώστε να ανταποκριθεί σε διαφορετικά περιβαλλοντικά ερεθίσματα. Η εκπαίδευση στην πιλοτική αντίδραση είναι μια παρεμβατική μέθοδος που έχει σχεδιαστεί για ανθρώπους που ζουν ή εργάζονται με αυτιστικά άτομα. Η συγκεκριμένη μέθοδος χρησιμοποιεί μια πιλοτική συμπεριφορά για να μεταβάλλει μια άλλη. Τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά εκπαιδεύονται για να χρησιμοποιήσουν την πιλοτική εκπαίδευση υποδύμενοι ένα ρόλο μέσω μίμησης προτύπου και διδασκαλίας και στη συνέχεια εφαρμόζουν την ίδια στρατηγική σε παιδιά με αυτισμό. Τα παιδιά με αυτισμό όπου συμμετείχαν σε τέτοιου είδους προγράμματα ήταν σε θέση και μετά το πέρας τους να εμπλακούν σε υψηλό επίπεδα αλληλεπίδρασης μέσω παιχνιδιού με αντικείμενα και χρήση του λόγου.

Θεωρείται πως είναι μια πολλά προσδοκώμενη προσέγγιση, η οποία όμως πρέπει να διερευνηθεί περαιτέρω. Ένας πιθανός συνδυασμός της με συμπεριφορικές προσεγγίσεις μπορεί, τελικά, να είναι ιδανικός για μια ολιστική προσέγγιση σε παιδιά με αυτισμό.²¹

4.6 Κρανιοϊερή Θεραπεία

Το θεραπευτικό μοντέλο για τον αυτισμό του Dr. Upledger, θεμελιωτή της Κρανιοϊερής Θεραπείας, είναι βασισμένο στην εμπειρία του με τα αυτιστικά παιδιά και την ανταπόκρισή τους στην θεραπεία αυτή η εμπειρία επιβεβαιώθηκε από έρευνα στο πανεπιστήμιο Johns Hopkins, όπου διαπιστώθηκαν αυξημένα επίπεδα παραγόντων φλεγμονής στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό των αυτιστικών ασθενών. Γεγονός που δηλώνει απλά ότι ο αυτισμός σε κάποιο βαθμό προκαλείται από απώλεια της ελαστικότητας και πιθανή φλεγμονή των στρωμάτων των μεμβρανών που περιβάλλουν τον εγκέφαλο. Αυτή η εξέλιξη μπορεί να δημιουργήσει δυνάμεις περιορισμού και αυξημένη πίεση στον ιστό του εγκεφάλου, αυξημένη πίεση στα εσωτερικά ρυθμιστικά όργανα του σώματος, επηρεάζοντας τη λειτουργία του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος, συμφόρηση υγρών και τοξικότητα στον εγκεφαλικό ιστό, δυσλειτουργία του ενδοκρινικού συστήματος.

Αυτό που παρατηρείται ως χαρακτηριστική συμπεριφορά ατόμων με αυτισμό, στις κοινωνικές τους σχέσεις, την επικοινωνία και τη δημιουργική σκέψη, μπορεί να είναι το αποτέλεσμα του εσωτερικού χάους που δημιουργείται από τον ανώμαλο έλεγχο, την συμπίεση και φλεγμονή των μεμβρανών πάνω στον εγκέφαλο.

Η Κρανιοϊερή Θεραπεία επικεντρώνει το ενδιαφέρον της στην ενίσχυση και εξισορρόπηση των κινήσεων των μεμβρανών που περιβάλλουν τον εγκέφαλο και των υγρών (αίμα και εγκεφαλονωτιαίου υγρού) μέσα στο κρανίο και στον εγκεφαλικό ιστό. Τέλος στις περιοχές του σώματος που εμφανίζουν διαταραχή Κρανιοϊερού Ρυθμού, και οι οποίες μπορούν να προεκβάλλουν τάση στο Κρανιοϊερό Σύστημα και στον εγκέφαλο.

ΤΕΧΝΙΚΗ

Εστιάζεται το ενδιαφέρον στο κρανίο ώστε να εντοπίσουμε την περιοχή με τη μεγαλύτερη ανταπόκριση στον κρανιοϊερό ρυθμό, δηλαδή την περιοχή με τη μεγαλύτερη κινητικότητα. Ήπιες τεχνικές απελευθέρωσης και άντλησης χρησιμοποιούνται για να επιτρέψουν ακόμα περισσότερη κίνηση σε αυτές τις περιοχές.

Αυτή η αυξημένη κίνηση χρησιμοποιείται σαν ένα δυναμικό βιομηχανικό εργαλείο ώστε να ενθαρρυνθεί η κίνηση στις περιοχές με περιορισμό. Σιγά-σίγα οι μικρές αλλαγές δημιουργούν τις μεγαλύτερες που ενισχύουν την κινητικότητα του κρανιοϊερού συστήματος.

Η αυξανόμενη και ισορροπημένη κίνηση των μεμβρανών που περιβάλλουν τον εγκέφαλο, προκαλεί την αποβολή των τοξινών έξω από τον εγκεφαλικό ιστό, αντιμετωπίζοντας τη φλεγμονή. Όταν αυτό πραγματοποιηθεί, φυσιολογικά ενισχύεται τη βιοχημική διαδικασία, βελτιώνοντας τη λειτουργία των νευρώνων και των νευροδιαβιβαστών.

Έκτος από το κρανίο, πρέπει να δώσουμε προσοχή και στο υπόλοιπο σώμα, λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι περιορισμός της λειτουργικότητας των ιστών μπορεί να επηρεάσει τη λειτουργικότητα του συστήματος των μεμβρανών που περιβάλλουν τον εγκέφαλο.

Η κρανιοϊερή θεραπεία βελτιώνει τη λειτουργικότητα του νευρικού συστήματος, ενισχύοντας τον φυσικό αμυντικό μηχανισμό του σώματος. Με

τον τρόπο αυτό ενισχύεται παράλληλα το θεραπευτικό αποτέλεσμα άλλων μορφών θεραπείας, όπως είναι η φυσικοθεραπεία, η εργασιοθεραπεία, η λογοθεραπεία, η ψυχοθεραπεία, η ομοιοπαθητική. Είναι μια ήπια θεραπευτική προσέγγιση, η οποία λαμβάνοντας υπόψιν τη μοναδικότητα του ατόμου μπορεί να βοηθήσει με φυσικό τρόπο τον εγκέφαλο να αντιμετωπίσει το χάος, ώστε να λειτουργήσει αποτελεσματικά το νευρικό σύστημα με αποτέλεσμα τη μείωση των συμπτωμάτων του αυτισμού.²⁹

4.7 Συμβουλευτική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη

Η διεπιστημονική ομάδα που ασχολείται με το αυτιστικό παιδί αποτελείται συνήθως από παιδοψυχίατρο, ψυχολόγο και άλλους επαγγελματίες υγείας. Μερικές από αυτές τις ειδικότητες μπορεί να εμπλέκονται τόσο στη διαδικασία της διάγνωσης όσο και στο σχεδιασμό ή και στην εφαρμογή θεραπευτικών προγραμμάτων. Η ομάδα αυτή αποτελείται από:

- Ψ Παιδίατρο αναπτυξιολόγο: ασχολείται με προβλήματα υγείας των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές ή παιδιών με αναπηρίες γενικότερα. Έχει το δικαίωμα της διάγνωσης.
- Ψ Παιδοψυχίατρος: έχει την κύρια ευθύνη για τη διάγνωση, μπορεί να δώσει και μόνος του διάγνωση και είναι η μόνη ειδικότητα που μπορεί να χορηγήσει φαρμακευτική αγωγή.
- Ψ Ψυχολόγος, κοινωνιολόγος, κοινωνικός/ή λειτουργός: Ο ψυχολόγος συμμετέχει στη διεπιστημονική ομάδα για τη διάγνωση και στην κατάρτιση του ατομικού εκπαιδευτικού προγράμματος του παιδιού. Ο/ Η κοινωνικός/ή λειτουργός λειτουργεί ως μέλος ομάδας, λαμβάνει το ιστορικό του παιδιού. Η κάθε μία ειδικότητα ξεχωριστά προσφέρει διαφορετικές υπηρεσίες στο αυτιστικό παιδί, όμως συνεργαζόμενες μεταξύ τους παρέχουν Συμβουλευτική και Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη σε επίπεδο ατομικό, ομαδικό και κοινότητας. Πραγματοποιούνται ενημερωτικές επισκέψεις και μελέτες ερευνητικού χαρακτήρα με απώτερο σκοπό την ομαλή ένταξη στο σύνολο.
- Ψ Λογοπεδικός: ασχολείται με τη βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας, συμπεριλαμβανομένου του λόγου.
- Ψ Λογοθεραπευτής: ασχολείται με την αξιολόγηση, την πρόληψη και την έρευνα των διαταραχών που συμβαίνουν στο λόγο, στην ομιλία, στη φωνή και προτείνει ανάλογη λογοθεραπευτική παρέμβαση για την ανάπτυξη πρωτογενών λειτουργιών του στόματος καθώς και την απόκτηση επικοινωνιακών ικανοτήτων.
- Ψ Εργοθεραπευτές: επικεντρώνει στην εκπαίδευση για ανάπτυξη δεξιοτήτων

αυτοεξυπηρέτησης που βοηθούν στην καθημερινή ζωή. Απασχολείται επίσης με την ανάπτυξη δεξιοτήτων λεπτής κινητικότητας, συγχρονισμό κινήσεων, αισθητηριακή ολοκλήρωση.

Ψ Φυσιοθεραπευτής: η φυσιοθεραπεία ως κλινική επιστήμη, βρίσκεται σε διαρκή εξέλιξη με νέες κλινικές θεραπευτικές μεθόδους που έχουν αναπτυχθεί τα τελευταία 30-40 χρόνια. Οι γνώσεις της φυσιοθεραπευτικής κινητικής ανάπτυξης αποτελεί σημαντικό εφόδιο στα χέρια του φυσιοθεραπευτή για να βελτιώσει και να θεραπεύσει τη δυσλειτουργία στην κίνηση που προέρχεται συνήθως από βλάβες του νευρομυοσκελετικού συστήματος. Ασχολείται με την ανάπτυξη των μυών, δεξιότητες συντονισμού κινήσεων και ψυχοκινητικές δεξιότητες.

Ψ Παιδαγωγοί : Δάσκαλοι - Νηπιαγωγοί παρέχουν προγράμματα ειδικής παιδαγωγικής με στόχο την ανάπτυξη δραστηριοτήτων που υποκινούν την ολοκληρωμένη αγωγή του παιδιού(κοινωνικοσυναισθηματική αγωγή, αισθητική ανάπτυξη, προαναγνωστικό, προγραφικό και προμαθηματικό στάδιο)

Ο τρόπος που η κάθε ειδικότητα εμπλέκεται στην όλη διαδικασία διάγνωσης, αξιολόγησης, σχεδιασμού και εφαρμογής εκπαιδευτικών/θεραπευτικών προγραμμάτων, δεν είναι απόλυτος. Εξαρτάται από την εξειδίκευση του κάθε επαγγελματία, την εργασιακή εμπειρία, τις δυνατότητες της κάθε υπηρεσίας και την οργάνωσή της.^{30,31}

4.7.1. Η Συμμετοχή και συμβουλευτική των γονέων

Ο αυτισμός, όπως άλλες χρόνιες καταστάσεις, περιλαμβάνει όλη την οικογένεια και συχνά θεωρείται "οικογενειακή υπόθεση". Δυστυχώς η ψυχογενετική αιτιολογία του αυτισμού, που ήταν δημοφιλής το 1960 κυρίως μεταξύ των ψυχαναλυτών, είχε απεικονίσει τους γονείς αυτών των παιδιών άστοργους και απόμακρους. Αν και η ψυχογενετική αιτιολογία του αυτισμού δεν υποστηρίζεται από τα πρόσφατα ευρήματα, η θεωρία αυτή έχει προκαλέσει γενικά κακή αντίληψη όσον αφορά σ' αυτές τις οικογένειες και έχει εντείνει κατά πολύ το αίσθημα ενοχής των γονέων με αυτιστικά παιδιά. Παράλληλα με τη θεραπεία, τα αυτιστικά παιδιά μπορούν να αποκτήσουν νέες ικανότητες και έτσι είναι δυνατό να γίνουν αποδεκτά και να παραμείνουν μέσα στην οικογένεια, προσφέροντας καλύτερη ποιότητα ζωής σε ολόκληρη την οικογένεια.¹⁹

Οι γονείς χρειάζονται βοήθεια για να ξεπεράσουν τα αισθήματα ενοχής επειδή μεγαλώνουν ένα δυσλειτουργικό παιδί. Θα περάσουν διάφορα στάδια αναζήτησης, αποδοχής και διάγνωσης, απευθυνόμενοι συχνά σε πολλούς και

διαφορετικούς φορείς πριν κατασταλάξουν και πάρουν απόφαση ότι το παιδί τους έχει σοβαρά προβλήματα που θα διαρκέσουν σε ολόκληρη τη ζωή του. Η εκτεταμένη οικογένεια, δηλαδή το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, πρέπει επίσης να πληροφορηθεί και να εξασφαλιστεί η βοήθειά τους στην υποστήριξη των γονέων. Η δουλειά των ειδικών 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 αποδίδοντάς τις σε λανθασμένους χειρισμούς των γονέων.

Η κοινότητα 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. Αυτό είναι απαραίτητο, διότι, 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 συνεργάτες έδειξαν ότι χωρίς την γονεϊκή 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 στην υποστήριξη της κοινότητας .

Έχει βρεθεί ότι πολλές μητέρες εκδηλώνουν αντιδραστική κατάθλιψη και έχουν αρνητική εικόνα του εαυτού τους. Γι' αυτό, η συμβουλευτική των γονέων είναι απαραίτητη όταν το παιδί πάει πρώτη φορά στο σχολείο ή στην εφηβεία, κατά τη 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 εκείνοι είναι απασχολημένοι με την εκπαίδευση του αυτιστικού παιδιού τους ή λείπουν επισκέπτοντας κάποιους ειδικούς σχετικά με το αυτιστικό παιδί.

Συμπερασματικά, μπορούμε να πούμε ότι το αυτιστικό παιδί έχει ανάγκη από μια σειρά υπηρεσιών κάθε είδους για ολόκληρη τη ζωή του. Σήμερα οι περισσότερες θεραπευτικές προσπάθειες στρέφονται γύρω από τον άξονα εκπαίδευση-συμπεριφορά, με φαρμακευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων όταν χρειάζεται.¹⁹

4.8 Φαρμακοθεραπεία

Η ιατρική ή φαρμακολογική θεραπευτική αντιμετώπιση τείνει να επικεντρώνει σε συγκεκριμένα συμπτώματα του αυτισμού. Περιορίζουν έτσι τα βασικά συμπτώματα των διαταραχών αυτιστικού φάσματος και προλαμβάνουν επιβλαβείς συμπεριφορές όπως η επιθετικότητα προς τους άλλους και η αυτοτραυματισμοί. Διευκολύνουν επίσης και βελτιώνουν την πρόσβαση σε εκπαιδευτικές ή άλλες θεραπείες με σκοπό να φέρουν το παιδί σε μια φυσιολογική σχολική τάξη εάν αυτό είναι δυνατό. Τέλος επιδιώκουν να μεγιστοποιήσουν τα ευεργετικά αποτελέσματα των μη ιατρικών παρεμβάσεων και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής για το παιδί, την οικογένεια και το περιβάλλον τους.

Ο αυτισμός έχει περίπλοκες και πολύπλευρες εκφράσεις και διαφορετικά συμπτώματα. Επομένως, κανένα φάρμακο δεν θα ευεργετήσει τους πάντες και καθώς πολλά παιδιά έχουν περισσότερα από ένα συμπτώματα ή περίπλοκα συμπτώματα, περισσότερα από ένα φάρμακα μπορεί να χορηγηθούν. Όταν ο γιατρός συνταγογραφήσει έναν αριθμό φαρμάκων, είναι σημαντικό να γίνεται στο πλαίσιο ενός συνολικού προγράμματος θεραπευτικής αντιμετώπισης για το παιδί. Το πρόγραμμα αυτό θα περικλείει εκπαιδευτικές, συμπεριφορικές, λειτουργικές και επικοινωνιακές δεξιότητες του αυτιστικού παιδιού από το οποίο οι γονείς θα πρέπει να κατανοήσουν πλήρως τα ευεργετήματα και τις πιθανές παρενέργειες των φαρμάκων.²¹

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, που δεν προκαλούν ύπνο, φαίνεται ότι έχουν τις περισσότερες πιθανότητες επιτυχίας, ενώ τα διεγερτικά, όπως η μεθυλφαινιδάτη, 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 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 ανάπτυξή τους.

Θα πρέπει να τονιστεί ότι ακόμα και τα αντιψυχωσικά μπορούν να χρησιμοποιηθούν μόνο για ανακούφιση των συμπτωμάτων με μεγάλη προσοχή και σε συνδυασμό με φάρμακα που ελέγχουν τις παρενέργειές 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 αντιμετώπισή 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 χορήγησής του σε τακτικά διαστήματα. Όλα τα παραπάνω φάρμακα έχουν σχέση με την ανακούφιση μόνο των συμπτωμάτων και δεν αποτελούν μέσα θεραπείας του αυτισμού.²⁶

Συμπερασματικά η θεραπεία περιλαμβάνει αγωγή συμπεριφορολογικής τροποποίησης και ένα δομημένο περιβάλλον που συνήθως παρέχεται σε ειδικευμένη μονάδα θεραπείας. Στόχος είναι η βελτίωση της συνολικής λειτουργίας και ενσωμάτωσης του παιδιού. Οι μη φαρμακευτικές θεραπείες περιλαμβάνουν εκπαιδευτικά προγράμματα, προγράμματα θεραπευτικής αντιμετώπισης αυτισμού, θεραπείες λειτουργικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων, οικογενειακή θεραπεία και ψυχοθεραπεία. Η φαρμακευτική θεραπεία θα πρέπει να γίνεται στο πλαίσιο ενός συνολικού προγράμματος θεραπευτικής αντιμετώπισης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5. ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Η διερεύνηση των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων των αυτιστικών ατόμων είναι το πιο προκλητικό και απαιτητικό βήμα για όσους υποστηρίζουν αυτά τα άτομα. Βασική δυσκολία είναι η έλλειψη κατανόησης των κωδικών επικοινωνίας ενώ η διαταραχή της ανάπτυξης του λόγου αποτελεί το πρωτογενές χαρακτηριστικό του αυτισμού και μπορεί να αποτελέσει στοιχείο ερμηνείας και των υπόλοιπων διαταραχών. Ακόμη, όμως, και τα άτομα με αυτισμό που έχουν εκτεταμένο λεξιλόγιο, γνωρίζουν συντακτικούς και γραμματικούς κανόνες, σπάνια θα χρησιμοποιήσουν το λόγο για αν απευθυνθούν σε κάποιον, να απαντήσουν σε μια ερώτηση ή να ξεκινήσουν μια συζήτηση. Άρα, τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν βαριά κοινωνική μειονεξία παρά γλωσσική, για αυτό και πολλές φορές γίνονται απότομα και επιθετικά στη συμπεριφορά τους.²¹

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ

Ο εκπαιδευτικός που θα ασχολείται με ένα αυτιστικό παιδί, πέραν της θεωρητικής κατάρτισης που πρέπει να έχει, είναι βασικό να μην ξεχνάει πως πρόκειται για παιδί και έχει τις ίδιες ανάγκες που έχουν όλα τα παιδιά, δηλαδή φροντίδα, αγάπη, υποστήριξη και αποδοχή. Μια πολλά υποσχόμενη στρατηγική για την ανάπτυξη αυθόρμητων επικοινωνιακών δεξιοτήτων είναι αυτή που βασίζεται στο παιχνίδι. Εάν υπάρχει μια ενδιαφέρουσα κατάσταση παιχνιδιού, τότε το παιδί θα μπορέσει με μεγαλύτερη ευκολία να δημιουργήσει συναισθηματικούς δεσμούς, να παίξει πιο δημιουργικά και ευέλικτα, να διευρύνει την ποιότητα και την ποσότητα των αλληλεπιδράσεων και να μάθει να προσπαθεί. Τα οφέλη μιας τέτοιας στρατηγικής διευρύνονται σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης. Για να επιτύχει όμως έστω και το ελάχιστο εξ αυτών χρειάζεται πρώτα να γίνουν κάποια βήματα τα οποία βοηθούν το παιδί, καθώς του επιτρέπουν να ελέγξει και να προβλέψει τις κινήσεις μας και έτσι η παρέμβαση δεν παραβιάζει τις αντοχές του παιδιού.²¹

Η κάθε προσέγγιση του παιδιού θα πρέπει να είναι σταδιακή και όχι απότομη για αν μην αποδιοργανωθεί. Είναι βασικό να εγκαταστήσουμε ένα συναινετικό πλαίσιο επικοινωνίας ειδάλλως οποιαδήποτε παρέμβαση θα αποτύχει. Ένας τρόπος για να τραβήξουμε την προσοχή του παιδιού είναι το

“ καθρέφτισμα ”, δηλαδή η μίμηση των κινήσεων του παιδιού με ένα ελαφρώς πιο υπερβολικό τρόπο. Για να αποκτήσουμε έστω και τυχαία βλεμματική επαφή με το παιδί, καθόμαστε με το πρόσωπό μας σε τέτοια θέση ώστε το παιδί να μας βλέπει. Διακόπτουμε για λίγο την μίμηση ώστε να δώσουμε χρόνο στο παιδί να πάρει και αυτό σειρά, να σκεφτεί και πιθανώς να διαφοροποιήσει την συμπεριφορά του για να ελέγξει τον αντίκτυπο της. Μιμούμαστε με μικρές διαφοροποιήσεις ήχου και ρυθμού με το ίδιο ή διαφορετικό αντικείμενο, ώστε να προτείνουμε ένα μοντέλο για το επόμενο βήμα, ενώ παράλληλα, θα αυξηθεί η ετοιμότητα του παιδιού να μιμηθεί τη νέα συμπεριφορά.

Τα παραπάνω δεν ήταν τίποτε άλλο παρά στρατηγικές που μειώνουν την στερεότυπη συμπεριφορά, σε ένα πιο ευρύ φάσμα κινήσεων ενώ απο την άλλη βοηθούν στην εδραίωση της σχέσης μεταξύ ερευνητή - παιδιού.

Πριν σχεδιαστεί οποιαδήποτε παρέμβαση βασισμένη στο παιχνίδι, είναι καίριας σημασίας η προσεκτική παρατήρηση του παιδιού σε μια ποικιλία καταστάσεων και με μια ποικιλία υλικών. Η παρατήρηση μπορεί να γίνει είτε μέσω άμεσης καταγραφής των στοιχείων είτε μέσω βιντεοκασετών. Αφού συλλέξουμε και επεξεργαστούμε όλα τα στοιχεία, μπορούμε να σχηματίσουμε το προφίλ του παιδιού και να θέσουμε τους στόχους της παρέμβασης, οι οποίοι μπορεί να αναφέρονται στην κοινωνικοποίηση, τη γλώσσα, τις γνωστικές δεξιότητες, τη λειτουργική χρήση των αντικειμένων ή το συμβολικό παιχνίδι.²¹

Η ΧΡΗΣΗ ΤΟΥ ΒΙΝΤΕΟ (VIDEO MODELING)

Η μέθοδος αυτή ανήκει στη συμπεριφορική θεωρία και έχει αποδειχτεί 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 το ίδιο το αυτιστικό άτομο 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. Η χρήση βίντεο σε άτομα με αυτισμό είναι αρκετά αποτελεσματική, αφού θεωρούνται “ οπτικοί τύποι ”.

Για να πραγματοποιηθεί αυτή η μέθοδος όμως, είναι απαραίτητο οι ερευνητές να είναι καλοί γνώστες των τεχνολογικών εξελίξεων. Είναι ένας τρόπος για αν προωθηθεί η παρατηρητική μάθηση. Συνήθως σε μια τέτοια παρέμβαση το υλικό που προβάλλεται στο παιδί - στόχος περιέχει : α) εικόνες - μοντέλα κατάλληλης ή νέας συμπεριφοράς, β) επαναλαμβανόμενες σκηνές της ίδιας συμπεριφοράς ή πολλαπλά παραδείγματα αυτής, γ) ρόλοι που βασίζονται στις νέες δεξιότητες, δ) περιοδική επανάληψη των κασετών εάν χρειάζεται.²¹

Οι ερευνητές έχουν χρησιμοποιήσει το βίντεο για να διδάξουν τη διεκδίκηση, τη συζήτηση, την ομιλία που λαμβάνει υπόψη την άποψη του άλλου, το συλλαβισμό καθώς και δεξιότητες της καθημερινής ζωής. Συμφωνούν δε, ότι το βίντεο εκμεταλλεύεται το ότι τα αυτιστικά άτομα μαθαίνουν οπτικά ενώ επιπλέον προωθείται η γενίκευση από την έκθεση των συμμετεχόντων σε ένα ικανοποιητικό αριθμό παραδειγμάτων και επαναλήψεων. Οι παρεμβάσεις που βασίζονται στο βίντεο διαφέρουν ως προς το περιεχόμενό τους καθώς κάποιες προβάλλουν άλλα άτομα να επιδεικνύουν τη συμπεριφορά - στόχο, άλλα προβάλλουν το ίδιο το παιδί - στόχο ενώ άλλα δεν προβάλλουν άτομα - μοντέλα αλλά μόνο την επιθυμητή συμπεριφορά έτσι ώστε να δείξουν το περιβάλλον όπως το παιδί θα το έβλεπε εάν εκτελούσε τις συγκεκριμένες πράξεις.

Η μέθοδος αυτή από μόνη της δεν είναι ικανή να προωθήσει την κατάκτηση δεξιοτήτων και για αυτό χρειάζεται να συνδυαστεί και με άλλες μεθόδους. Είναι όμως μια μέθοδος η οποία μπορεί να ενδυναμώσει το παιχνίδι σε παιδιά προσχολικής ηλικίας με αυτισμό.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΙΣΤΟΡΙΕΣ

Οι κοινωνικές ιστορίες παρέχουν ένα δομημένο και "στέρεο" εκπαιδευτικό περιβάλλον το οποίο θεωρείται απαραίτητο για τα αυτιστικά άτομα. Μέσω αυτής της μεθόδου διδάσκονται κατάλληλες κοινωνικές συμπεριφορές και αλληλεπιδράσεις.

Μια κοινωνική ιστορία περιγράφει κοινωνικές καταστάσεις και τις κατάλληλες σε αυτές αποκρίσεις. Συνήθως περιλαμβάνει 2 με 5 προτάσεις που είναι α) περιγραφικές, περιλαμβάνοντας πληροφορίες για το μέρος και

τους συμμετέχοντες, β) κατευθυντήριες, περιέχοντας δηλώσεις για την κατάλληλη συμπεριφορά, γ) περιγράφουν τα αισθήματα και τις αντιδράσεις των άλλων σε συγκεκριμένες καταστάσεις, δ) ελεγχόμενες καθώς παρέχουν ανάλογες με παρόμοιες πράξεις και αντιδράσεις.²¹

Οι κοινωνικές ιστορίες μπορεί να παρουσιαστούν είτε με καρτέλες, είτε μέσω υπολογιστή, με προϋπόθεση την εκμάθηση χρήσης Η/Υ στους συμμετέχοντες.

Τα αποτελέσματα τέτοιου είδους παρεμβάσεων είναι ελπιδοφόρα καθώς παρουσιάζεται βελτίωση στις κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών. Θα ήταν ιδιαίτερα ενδιαφέρον εάν αυτή η τεχνική εφαρμοζόταν και στο σπίτι ή αν και τα ίδια τα παιδιά είχαν τη δυνατότητα να φτιάξουν την δική τους ιστορία ή να ακούσουν τη φωνή τους. Σαφώς και πρέπει να διενεργηθούν περαιτέρω έρευνες για τη χρησιμότητα αυτής της μεθόδου και του συνδυασμού της με άλλες μεθόδους ενώ θεωρείται μια ιδιαίτερα κατευθυνόμενη μέθοδος που έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον να χρησιμοποιηθεί για να προωθήσει δεξιότητες παιχνιδιών σε πολλά παιδιά με αυτισμό.²¹

ΜΕΡΟΣ Ι Ι

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Η θεραπευτική παρέμβαση για το παιδί με αυτισμό χρειάζεται εξειδίκευση και επαγγελματίες με ειδική εκπαίδευση. Σκοπός της θεραπείας με δομημένα και εντατικά προγράμματα τροποποίησης της συμπεριφοράς είναι το παιδί να αυξήσει την ικανότητα δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων, να αναπτύξει προφορική επικοινωνία και να μειώσει τη μη αποδεκτή συμπεριφορά.

Στην περίπτωση που αυτά τα παιδιά βρίσκονται στο νοσοκομείο, είναι σημαντικό οι γονείς να συμμετέχουν στη φροντίδα τους και θα ήταν ιδεώδες να μένουν κοντά στο αυτιστικό παιδί όσο το δυνατόν περισσότερο. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να φροντίζουν, ώστε να χρησιμοποιείται ατομικό δωμάτιο γι' αυτά τα παιδιά, για να αποφεύγονται τα εξωτερικά οπτικοακουστικά ερεθίσματα που μπορεί να αυξήσουν την αναστάτωση που προκαλεί σε ένα παιδί η εισαγωγή στο νοσοκομείο. Συνήθως η φυσική επαφή προκαλεί ανησυχία στα αυτιστικά παιδιά, γι' αυτό το λόγο η μικρότερη δυνατή επαφή ίσως είναι απαραίτητη για την αποφυγή εκρήξεων συμπεριφοράς.¹⁹

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

Βασική αρχή, όταν δουλεύουμε με αυτιστικά παιδιά. Είναι η δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης. Τα αυτιστικά παιδιά χρειάζεται αν εισάγονται αργά σε νέες καταστάσεις, γι' αυτό και οι επισκέψεις από νοσηλευτές, γιατρούς και άλλους επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να είναι σύντομες, όσο είναι δυνατόν. Καθώς αυτά τα παιδιά έχουν δυσκολία να οργανώσουν τη συμπεριφορά τους και να κατευθύνουν την ενέργεια τους, χρειάζεται να τους ειπωθεί ευθέως τι να κάνουν. Η επικοινωνία πρέπει να είναι στο αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού, σύντομη και συγκεκριμένη. Μια οδηγία είναι αρκετή κάθε φορά, όπως " κάθισε στο κρεβάτι ".

Από όλους τους επαγγελματίες που έρχονται σε επικοινωνία με αυτιστικά παιδιά αναφέρεται ότι χρειάζεται υπομονή και είναι φυσικό κάποιιο να χάνουν το κουράγιο τους και να απογοητεύονται, όταν δεν υπάρχει κάποιο σημάδι προόδου. Ενθαρρυντικά είναι τα λόγια του Kneisz, ο οποίος αναφέρει: ``Αυτό που αντιμετωπίζεις είναι ένα άτομο παγιδευμένο μέσα στον εαυτό του. Υπάρχει πάντα κάποιος τρόπος για να αρχίσεις να ξεκλειδώνεις αυτήν τη πόρτα. Αλλά η διαδικασία είναι αργή``.

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

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην επιστημονική ομάδα είναι σημαντικός και ένας ειδικά καταρτισμένος νοσηλευτής είναι δυνατόν να προσφέρει πολύτιμες υπηρεσίες στη θεραπευτική προσέγγιση των ασθενών. Ο νοσηλευτής δεν υποδύεται απλώς και μόνο ένα ρόλο, αλλά υποδύεται αρκετούς ρόλους παίρνοντας μέρος στη φροντίδα του ασθενούς, οι οποίοι είναι μεγάλης σημασίας για την πορεία της ασθένειας και για την αποκατάστασή του. Έτσι και ο νοσηλευτής, που δεν συμμετέχει στην ομάδα που παρακολουθεί αυτιστικά παιδιά, καλείται με όπλο τις γνώσεις του να υποδυθεί σωστά τους ρόλους του, θεραπευτικούς, συμβουλευτικούς και διδακτικούς, και να προσφέρει τις υπηρεσίες του για καλύτερη ποιότητα στη ζωή αυτών των παιδιών.¹⁹

Η νοσηλευτική φροντίδα περιλαμβάνει:

- ÿ Σωστή επαγγελματική κατάρτιση του νοσηλευτή και αν είναι δυνατόν, κατοχή τίτλου ψυχιατρικού νοσηλευτή.
- ÿ Διαρκής ενημέρωση για τις εξελίξεις της νοσηλευτικής επιστήμης και για τις εξελίξεις επί του αυτισμού και της θεραπευτικής του προσέγγισης.
- ÿ Συνεργασία και συμμετοχή στην επιστημονική ομάδα και αναφορά του νοσηλευτή για τα όσα παρατηρεί, καταγράφει και αξιολογεί στα αυτιστικά παιδιά που παρακολουθεί και τους προσφέρει την φροντίδα του.
- ÿ Πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στη χορήγηση των φαρμάκων και βιταμινών που συνίσταται από το θεράποντα γιατρό. Ο νοσηλευτής οφείλει να χορηγεί τα φάρμακα σύμφωνα με τα όσα έχει διδαχθεί και λαμβάνοντας τα σχετικά νοσηλευτικά μέτρα.
- ÿ Παρακολούθηση των παιδιών για διαταραχές στη διατροφή τους και

προετοιμασία των γευμάτων με τέτοιο τρόπο που να είναι ελκυστικά και αποδεκτά από το παιδί. Εφίσταται ιδιαίτερη προσοχή στο διαιτολόγιο των παιδιών, κυρίως όταν παρουσιάζουν διαταραχές ή λαμβάνουν φάρμακα, και στην παρότρυνσή τους προς λήψη της τροφής τους και των υγρών που τους χορηγούνται.

- Ψ Ο νοσηλευτής φροντίζει την καθαριότητα του αυτιστικού παιδιού, που συχνά την παραμελεί, το παροτρύνει προς αυτήν, δημιουργεί ευχάριστη ατμόσφαιρα για την ατομική του υγιεινή. Ενδείκνυται να τοποθετούνται στο μπάνιο διάφορα παιχνίδια, να παραμένει για κάποιο διάστημα στο νερό και να αφήνεται στη φροντίδα του νοσηλευτή. Το άγγιγμα, η επαφή με το νερό και η εντριβή του σώματος με κολώνια δρουν θεραπευτικά και δομικά, προωθούν την επικοινωνία με τον έξω κόσμο.
- Ψ Ο νοσηλευτής ελέγχει το αν ο ύπνος του παιδιού είναι φυσιολογικός ή διαταραγμένος. Επιδιώκει, σε περίπτωση αϋπνίας, να αλλάξει το περιβάλλον του δωματίου του, να το διατηρεί ευχάριστο και καθαρό ενώ όταν η διαταραχή διαρκεί, ενημερώνει τους ειδικούς.
- Ψ Συμμετέχει ή αναλαμβάνει την πρωτοβουλία για την ψυχαγωγία του παιδιού. Ο νοσηλευτής μπορεί να δημιουργήσει ομάδα αυτιστικών παιδιών και να την ψυχαγωγήσει με μουσική ή παιχνίδια που θα προτείνει ο ψυχολόγος. Στη διάρκεια της ψυχαγωγίας παρατηρεί και αξιολογεί τη συμπεριφορά και τις αντιδράσεις των παιδιών.
- Ψ Ο νοσηλευτής ενδείκνυται να συνοδεύει τα παιδιά σε εκδρομές που διοργανώνονται ή να συνοδεύει κάποιο παιδί στον περίπατό του στο προαύλιο του ιδρύματος. Η επικοινωνία, ακόμη και αν δεν είναι λεκτική, είναι σημαντική και αν είναι σωστή, δομεί το παιδί. Το βλέμμα, το άγγιγμα του χεριού δομούν το αυτιστικό παιδί, το αποσπών από τον κόσμο του. Αρκεί να είναι ο νοσηλευτής κοντά του, πλάι του με όλες του τις αισθήσεις και οικειοθελώς και όχι αναγκαστικά. Το παιδί θα καταλάβει την πραγματική από την ψεύτικη επικοινωνία και αγάπη, γιατί η νόησή του δεν νοσεί.
- Ψ Έχει ένα μέρος της ευθύνης και για το περιβάλλον των παιδιών που νοσηλεύει. Οφείλει να το οργανώνει, να το διαμορφώνει με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι φιλικό, ζεστό και ευχάριστο για τα παιδιά. Ένα σωστό και δοκιμασμένο περιβάλλον θα δομήσει το αυτιστικό παιδί και θα προωθήσει την κοινωνική του και πνευματική του ανάπτυξη.
- Ψ Αξιοποιεί τον ελεύθερο χρόνο των παιδιών, που η αδράνεια και η αδιαφορία τα απομακρύνει περισσότερο από τον έξω κόσμο. Προσεγγίζει κάθε παιδί βάσει των ιδιομορφιών του, που οφείλει να γνωρίζει, είναι υπομονετικός και στοργικός μαζί του.
- Ψ Στις κρίσεις θυμού, επιθετικότητας ή αυτοεπιθετικότητας, η στάση του νοσηλευτή πρέπει να είναι κατάλληλη. Οφείλει να είναι συγκρατημένος, διακριτικός και να αφήσει το παιδί να εκτονωθεί, αφού βεβαιωθεί ότι δεν υπάρχει κίνδυνος τραυματισμών.

Υ Ο σωστός νοσηλευτής που ασκεί τη νοσηλευτική επιστήμη, παρατηρεί, αξιοποιεί και καταγράφει και με βάσει τα στοιχεία που συλλέγει, υιοθετεί την ανάλογη νοσηλευτική φροντίδα. Ενημερώνει και συμβουλεύει την επιστημονική ομάδα σε θέματα που δεν κατέχει. Ένα μικρό λάθος, μια άστοχη κίνηση μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές διαταραχές στο αυτιστικό παιδί, που η φροντίδα του επιδίδει ευθύνες σε όποιον την έχει αναλάβει.

Όπως διαπιστώνεται η νοσηλευτική αντιμετώπιση απαιτεί καταρτισμένους νοσηλευτές στον τομέα της γενικής νοσηλευτικής, της ψυχολογίας και της ψυχοπαθολογίας. Η φροντίδα των αυτιστικών παιδιών, όπως και κάθε ψυχικά πάσχοντος ατόμου, πρέπει να παρέχεται από ειδικά άτομα, καταρτισμένα επιστημονικά και έμπειρα.

Η χρυσή τομή στη φροντίδα και θεραπεία των αυτιστικών παιδιών έγκειται στο να είναι ο νοσηλευτής κοντά στο παιδί, κοντά στο πάσχον άτομο. Το να γίνει ο ειδικός, αλλά και ο νοσηλευτής, "καθρέφτης" του παιδιού σημαίνει ότι το βοηθούν μέσα από το βλέμμα, και ως απουσιάζει η λεκτική επικοινωνία, να αποκαταστήσει την επικοινωνία με τον έξω κόσμο να ξαναβρεί και να αναγνωρίσει τον άλλο και να εξοικειωθεί μαζί του και με τον κόσμο από τον οποίο έχει αποτραβηχτεί. Ο νοσηλευτής που ασχολείται με το αυτιστικό παιδί επιβάλλεται να είναι γνώστης του αντικειμένου του, να είναι διακριτικός και προσεκτικός σε ό,τι κάνει και να το αξιολογεί πριν το πραγματοποιήσει.

ΜΕΡΟΣ Ι Ι Ι

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.ΑΥΤΙΣΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ, ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΙΤΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΟΥΣ

Νοσηλευτική διάγνωση:

Διαταραγμένη επικοινωνία που οφείλεται σε σύγχυση των ερεθισμάτων

Αναμενόμενο αποτέλεσμα:

Το παιδί αρχίζει να διαχωρίζει τα ερεθίσματα και επικοινωνεί λεκτικά ή μη.

Παρεμβάσεις:

1. Όταν ο νοσηλευτής επικοινωνεί με το παιδί, πρέπει να χρησιμοποιεί προτάσεις με μία έως τρεις λέξεις και να επαναλαμβάνει τις διαταγές όταν χρειάζεται. Πρέπει να πει στο παιδί να τον κοιτάει στα μάτια όταν του μιλάει και να παρατηρεί ο νοσηλευτής προσεκτικά τη γλώσσα του σώματός του.
2. Πρέπει να χρησιμοποιεί τραγούδια, μουσική και κινήσεις του σώματος για να ενθαρρύνει την επικοινωνία μέχρι το παιδί να μπορεί να καταλάβει τη γλώσσα.
3. Να δοθεί βοήθεια στο παιδί να αναγνωρίσει τη σχέση ανάμεσα στην αιτία και στο αποτέλεσμα, ονομάζοντας τα ειδικά συναισθήματα και ταυτοποιώντας την αιτία ή το ερέθισμα για αυτά.
4. Όταν επικοινωνεί με το παιδί, πρέπει να διαφοροποιείται η πραγματικότητα από την φαντασία με καθαρούς και απλούς όρους.
5. Ο νοσηλευτής πρέπει να αγγίζει και να αγκαλιάσει το παιδί, όσο όμως αυτό είναι εφικτό.

Αιτιολόγηση:

1. Οι απλές επαναλαμβανόμενες προτάσεις μπορεί να είναι ο μόνος τρόπος για επικοινωνία επειδή το αυτιστικό παιδί μπορεί να μην εξελιχθεί πέρα από το στάδιο της στερεότυπης λειτουργικής σκέψης. Η άμεση επαφή των ματιών αναγκάζει το παιδί να εστιάσει την προσοχή του στον ομιλητή και το βοηθάει να συσχετίσει την ομιλία με τη γλώσσα και την επικοινωνία. Εξαιτίας της δυσκολίας του παιδιού να αρθρώσει λόγο, η γλώσσα του σώματος μπορεί να είναι ο μόνος τρόπος να εκφράσει την αναγνώρισή του ή την κατανόηση της γλώσσας.
2. Οι φυσικές κινήσεις και οι ήχοι βοηθούν το παιδί να αναγνωρίσει την

ακεραιότητα του σώματος και τα όρια, βοηθώντας στην ενίσχυση της απομόνωσής του από τα αντικείμενα και τους ανθρώπους.

3. Κατανοώντας την έννοια της αιτίας και του αποτελέσματος εδραιώνεται στο παιδί η αίσθηση ότι είναι κάτι ξεχωριστό από τα αντικείμενα και τους άλλους ανθρώπους και το ενθαρρύνει να εκφράσει τις ανάγκες του και τα συναισθήματά του με λέξεις.
4. Τυπικά, τα αυτιστικά παιδιά δεν ξεχωρίζουν την πραγματικότητα από την φαντασία και αποτυγχάνουν να αναγνωρίσουν τον πόνο ή τις άλλες αισθήσεις και τα γεγονότα της ζωής με τρόπο που να έχει νόημα. Επιμένοντας στη διαφορά ανάμεσα στην πραγματικότητα και τη φαντασία ο νοσηλευτής βοηθά το παιδί να εκφράσει τις ανάγκες του και τα συναισθήματά του.
5. Το άγγιγμα και το αγκάλιασμα μπορεί να μην κάνει το αυτιστικό παιδί να νιώσει άνετα.

Νοσηλευτική διάγνωση:

Κίνδυνος βίας: κατευθυνόμενη στον εαυτό του ή στους άλλους, που οφείλεται στη νοσηλεία στο νοσοκομείο.

Αναμενόμενο αποτέλεσμα:

Το παιδί δείχνει μειωμένη τάση προς βίαιη ή αυτοκαταστροφική συμπεριφορά, όπως φαίνεται από λιγότερα ξεσπάσματα και επεισόδια επιθετικότητας ή καταστροφής και αυξημένη ικανότητα να αντεπεξέρχεται στην απογοήτευση.

Παρεμβάσεις:

1. Ο νοσηλευτής πρέπει να παρέχει ένα δομημένο περιβάλλον και όσο το δυνατόν περισσότερη ρουτίνα καθ' όλη την νοσηλεία.
2. Η εκτέλεση των νοσηλευτικών παρεμβάσεων πρέπει να γίνονται σε μικρές και συχνές συνεδρίες. Πρέπει να πλαισιωθεί το παιδί με ήρεμη και φιλική συμπεριφορά και να γίνει ξεκάθαρος ο σκοπός των ενεργειών του νοσηλευτή με καθαρούς και απλούς όρους.
3. Ο νοσηλευτής πρέπει να χρησιμοποιήσει φυσικά μέσα κατά τη διάρκεια των διαδικασιών, όταν είναι απαραίτητο, για την ασφάλεια του παιδιού και για κατεύθυνση τη οργής και της απογοήτευσής του. Για παράδειγμα, για να προλάβει ο νοσηλευτής ένα παιδί που χτυπάει συνέχεια το κεφάλι

του στον τοίχο, πρέπει να περιορίσει το επάνω μέρος του σώματός του και να του επιτρέψει να το χτυπάει σε ένα μαξιλάρι.

4. Χρησιμοποίηση κατάλληλων τεχνικών μετατροπής της συμπεριφοράς για να ανταμειφθεί μια θετική συμπεριφορά και να τιμωρηθεί μια αρνητική συμπεριφορά. Για παράδειγμα, για να ανταμειφθεί μια θετική συμπεριφορά μπορεί να δοθεί στο παιδί ένα αγαπημένο φαγητό ή παιχνίδι. Αντιθέτως, προς τιμωρία μιας αρνητικής συμπεριφοράς μπορεί να του ανακληθεί ένα προνόμιο.
5. Όταν το παιδί φέρεται καταστροφικά, πρέπει να ρωτηθεί εάν προσπαθεί να πει κάτι όπως ότι θα ήθελε να φάει ή να πιεί κάτι ή αν θέλει να πάει στο μπάνιο.

Αιτιολόγηση:

1. Τα αυτιστικά παιδιά αναπτύσσονται με τη δομή και τη ρουτίνα και συνήθως δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις αλλαγές στη ζωή τους. Η διατήρηση της τάξης τα βοηθάει να προλάβουν αισθήματα απογοήτευσης που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε βίαια ξεσπάσματα.
2. Οι μικρές συχνές συνεδρίες επιτρέπουν στο παιδί να εξοικειωθεί με το νοσηλευτή και το περιβάλλον του νοσοκομείου. Με το να διατηρεί ο νοσηλευτής ένα ήρεμο φιλικό τρόπο και δείχνοντας τις διαδικασίες στους γονείς, το παιδί μπορεί να δεχτεί τις παρεμβάσεις σαν μέτρα που δεν είναι απειλητικά, βοηθώντας την πρόληψη της καταστροφικής συμπεριφοράς.
3. Ο φυσικός περιορισμός βοηθάει το παιδί να μην εμπλακεί σε αυτοκαταστροφική συμπεριφορά. Επιτρέποντας στο παιδί να εμπλακεί σε μια λιγότερο επικίνδυνη συμπεριφορά όπως το να χτυπάει το κεφάλι του σε ένα μαξιλάρι, του επιτρέπεται να επανακατευθύνει την οργή του και να εκφράσει με ασφάλεια την απογοήτευσή του.
4. Η ανταμοιβή και η τιμωρία μπορεί να βοηθήσουν στη διαφοροποίηση της συμπεριφοράς του παιδιού και να προλάβουν τα βίαια επεισόδια.
5. Οποιαδήποτε αυξημένη επιθετική συμπεριφορά μπορεί να είναι ένδειξη αισθημάτων αυξημένης έντασης, πιθανώς από την ανάγκη να κάνει τους γύρω του να το κατανοήσουν.

Νοσηλευτική διάγνωση:

Κίνδυνος για διαφοροποιημένη γονική μέριμνα που οφείλεται στη διαταραχή

Αναμενόμενο αποτέλεσμα:

Οι γονείς δείχνουν τα απαραίτητα γονικά προσόντα, όπως φαίνεται από την έκφραση των ανησυχιών τους σχετικά με την κατάσταση του παιδιού και από την αναζήτηση συμβουλών και βοήθειας

Παρεμβάσεις:

1. Ενθάρρυνση των γονέων να εκφράσουν τα αισθήματά τους και τις ανησυχίες τους.
2. Ο νοσηλευτής μπορεί να συστήσει τους γονείς στην τοπική ομάδα υποστήριξης αυτισμού και σε ένα ειδικό σχολείο, όταν είναι απαραίτητο.
3. Ενθάρρυνση των γονέων να έρθουν σε επαφή με το σύλλογο των αυτιστικών παιδιών.

Αιτιολόγηση:

1. Επιτρέποντας στους γονείς να εκφράσουν τα αισθήματα και τις ανησυχίες τους σχετικά με την χρόνια κατάσταση του παιδιού, ανταπεξέρχονται καλύτερα στις αγωνίες που περιλαμβάνει την ανατροφή ενός αυτιστικού παιδιού.
2. Μια ομάδα υποστήριξης επιτρέπει στους γονείς να συναντηθούν με γονείς άλλων αυτιστικών παιδιών για να μοιραστούν πληροφορίες και να δώσουν συναισθηματική στήριξη. Ένα ειδικό σχολείο παρέχει το δομημένο περιβάλλον για την πραγματοποίηση θεραπείας τροποποίησης της συμπεριφοράς.
3. Η επαφή με μια εθνική οργάνωση βοηθάει τους γονείς να κρατούνται ενήμεροι για τα πρόσφατα θέματα και τις εξελίξεις που αφορούν τον αυτισμό.³²

Αναμφίβολα οι ταχύτατες τεχνολογικές και επιστημονικές εξελίξεις που παρατηρούνται τα τελευταία χρόνια θα δώσουν απαντήσεις σε πολλά ερωτήματα, τα οποία σχετίζονται με τις αιτίες του παιδικού αυτισμού και την αποτελεσματική αντιμετώπισή του. Μέχρι τότε, υγειονομικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, εκπαιδευτικοί και άλλες ειδικότητες που απασχολούνται στην ειδική αγωγή και φροντίδα έχουν να αντιμετωπίσουν προκλήσεις που εκτείνονται πέρα από το παιδί για να συμπεριλάβουν και αυτές που αφορούν στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Ιδιαίτερη έμφαση πρέπει να δοθεί στους γονείς οι οποίοι, ως πυρήνας της οικογενειακής μονάδας, καθορίζουν το συναισθηματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό περιβάλλον της και έτσι συμβάλλουν δυνητικά είτε στη βελτίωση του προβλήματος είτε, αντίθετα,

στην επιδείνωσή του. Απαιτείται επαναπροσδιορισμός της φιλοσοφίας του σύγχρονου εκπαιδευτικού συστήματος ώστε οι σημερινοί φοιτητές και οι αυριανοί επαγγελματίες να προετοιμάζονται επαρκώς στη σφαιρική αντιμετώπιση των προβλημάτων που δημιουργούν οι αυτιστικές διαταραχές τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένειά του.³³



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Ø ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο αυτισμός δεν αποτελεί τόσο σοβαρή ασθένεια. Αρχικά θα πρέπει να διαγνωσθεί γρήγορα δηλαδή, οι γονείς, οι εκπαιδευτικοί και γενικά όσοι ασχολούνται με αυτιστικά παιδιά έχουν την υποχρέωση να παρατηρούν το παιδί για τυχόν αλλαγές ή καθυστερήσεις στη γλωσσική, στη νοητική ανάπτυξη και στη συμπεριφορά. Έπειτα, και εφ' όσον διαγνωστεί η αυτιστική διαταραχή, θα αναλάβουν δράση οι επαγγελματίες υγείας (ψυχολόγοι, γιατροί, νοσηλεύτες, εργοθεραπευτές,) εργαζόμενος ο καθένας ξεχωριστά αλλά και όλοι μαζί για την καλύτερη αντιμετώπιση. Σε αυτό το σημείο σημαντικός είναι και ο ρόλος των γονέων. Οι γονείς θα πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι αυτή η διαταραχή δεν προήλθε από αυτούς, να διώξουν δηλαδή τις όποιες ενοχές έχουν και να βοηθήσουν στη θεραπεία του παιδιού τους.

Οι γονείς λοιπόν, συμβουλευόμενοι τους επαγγελματίες υγείας και αντίστροφα, συμβάλλουν στη σωστή θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτιστικού παιδιού. Το παιδί είτε βρίσκεται στο σπίτι είτε στο νοσοκομείο, θα πρέπει να αντιμετωπίζεται σαν όλα τα υπόλοιπα παιδιά, χωρίς διακρίσεις. Δεν σημαίνει ότι επειδή υπάρχει κάποια διαταραχή στην ανάπτυξη, στη συμπεριφορά του, ότι δεν μπορεί να καταλάβει αυτή τη διάκριση. Αν λοιπόν συμπεριφερόμαστε σαν να έχουμε απέναντι μας ένα οποιοδήποτε παιδί (του μιλάμε το ίδιο αλλά πιο καθαρά και περιεκτικά, παίζουμε το ίδιο) τα αποτελέσματα της πορείας του θα μας εκπλήξουν. Δεν είναι απολύτως σίγουρο ότι θα επέλθει απόλυτη ίαση τουλάχιστον όμως θα υπάρξει ένα καλύτερο βιώσιμο επίπεδο, μια καλύτερη ποιότητα ζωής, και ίσως εξαλειφθεί και αυτή η προκατάληψη που υπάρχει απέναντι στα αυτιστικά παιδιά.

Ø ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η αυτιστική διαταραχή αντιμετωπίζεται σαν κάτι το απαξιωτικό. Όσοι όμως ασχολούνται με τα αυτιστικά παιδιά χαρακτηρίζονται " ήρωες ". Αυτό οφείλεται στην προκατάληψη που υπάρχει ότι η διαταραχή αυτή είναι αποτέλεσμα κακής γονεϊκής συμπεριφοράς.

Θέλοντας λοιπόν να παροτρύνουμε, αν μπορούμε φυσικά, όσους θα διαβάσουν το σύγγραμμά μας, να δουν από άλλη οπτική γωνία το θέμα του αυτισμού και τους γονείς ότι υπάρχει ελπίδα και δεν σημαίνει ότι έχοντας ένα αυτιστικό παιδί δεν μπορούν να κάνουν τίποτε άλλο παρά μόνο να το αναλάβουν οι ειδικοί, παραθέτουμε κάποιες προτάσεις μας που ίσως μας βοηθήσουν όλους στην καλύτερη αντιμετώπιση του αυτισμού.

- Σεβασμός των δικαιωμάτων των αυτιστικών παιδιών
- Ίση αντιμετώπιση από όλους χωρίς διακρίσεις
- Δημιουργία ειδικών προγραμμάτων εκπαίδευσης ατόμων με αυτισμό ώστε να μπορούν να απασχοληθούν και ίσως να αναδείξουν τις δεξιότητές τους
- Εξατομικευμένος σχεδιασμός προγράμματος για κάθε μαθητή με αυτισμό
- Αξιολόγηση του έργου των εκπαιδευτικών και της σχολικής μονάδας
- Συχνές παιδαγωγικές συνεδριάσεις με τους εκπαιδευτικούς με στόχο τη σύνταξη εξατομικευμένου προγράμματος για κάθε παιδί σε απόλυτη συμφωνία του γονιού
- Εκτός των άλλων ειδικοτήτων στις σχολικές μονάδες (λογοθεραπευτής, εργοθεραπευτής, κοινωνικός λειτουργός, φυσιοθεραπευτής) θα πρέπει να υπάρχει και μόνιμη θέση νοσηλεύτη γιατί πολλά παιδιά παίρνουν φάρμακα και δεν είναι σπάνιες οι διαταραγμένες συμπεριφορές παιδιών, οι επιληψίες και οι αυτοτραυματισμοί στη διάρκεια του σχολείου
- Ύπαρξη κινήτρων (όχι άμεσα οικονομικά) ώστε οι εκπαιδευτικοί που εργάζονται σε ειδικευμένα σχολεία για αυτισμό να παραμείνουν στην ίδια θέση για επιπλέον χρόνια (ανάληψη εξόδων από την υπηρεσία για συμμετοχή σε σχετικές επιμορφώσεις και η μοριοδότηση όσων συμμετέχουν σε αυτές)
- Εξειδίκευση όσων ασχολούνται με τα αυτιστικά παιδιά και εξειδικευμένο εκπαιδευτικό προσωπικό σημαίνει επιστήμονες με πιστοποιημένη ειδίκευση στον αυτισμό
- Να υπάρχουν στα σχολεία ειδικής αγωγής ηλεκτρονικοί υπολογιστές με λογισμικό εξειδικευμένο στην εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό

• Να προβλέπονται κρατικές δομές ημερήσιας απασχόλησης για τα άτομα με αυτισμό μετά το 22ο έτος της ηλικίας τους. Τα παιδιά - ενήλικες με αυτισμό μετά την αποφοίτησή τους από το σχολείο κινδυνεύουν να κλειστούν στο πατρικό τους σπίτι και μετά το θάνατο των γονιών είναι αναπόφευκτος ο κίνδυνος εγκλεισμού τους σε κάποιο άσυλο.

• Διαρκής ενημέρωση για τις εξελίξεις της νοσηλευτικής επιστήμης και για τις εξελίξεις επί του αυτισμού και της θεραπευτικής του προσέγγισης

• Σωστή επαγγελματική κατάρτιση του νοσηλευτή και αν είναι εφικτό, κατοχή τίτλου " ψυχιατρικού νοσηλευτή "



ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Jones A, Cork C, Chowdhury U. Autistic spectrum disorders: Presentation and assessment. *Community pract* 2006, p. 79. 97-98
2. Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health - related quality of life in parents of school - aged children with Asperger syndrome oh high - functioning autism. *Health Qual Life Outcomes* 2006. p. 4. 58- 67
3. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics* 2004, p. 13. 72 - 86
4. Hasley NA, Hyman SL. Measles - numps - rubella vaccine and autistic spectrum disorder. *Pediatrics* 2001. p. 107
5. Ming X, Brimacombe M, Wagner GC. Prevalence of motor impairment in autism spectrum disorders. *Brain Dev* 2007. p. 29. 565 - 570
6. Wing L. Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών. Αθήνα 1998
7. Santangelo SL, Tsatsanis K. What is known about autism : Genes, brain and behavior. *Am J Pharmacogenomics* 2005. p. 5. 71 - 92
8. Angley M, Young R, Ellis D, Chan W, McKinnon R. Children and autism - part 2 - Recognition and pharmacological management. *Aust Fam Physician* 2007. p. 36. 741 - 744
9. Gillingham G. Handle with care. *Future Horizons*, London 2005
10. Wing L. Το αυτιστικό φάσμα : Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα 2000
11. Rogers SJ. Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *J Clin Child Adolesc Psychol* 1998, p. 27. 168 - 179
12. Holroyd J, McArthur D. mental retardation and stress on the parents : A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *Am J Ment Retard* 1976, p. 80. 431 - 436
13. Mungo D, Ruta L, D' Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents of pervasive developmental disorders. *Health Qual Life Outcomes* 2007. p. 8. 22 - 38
14. King GA, Zwaigenbaum L, King S, Baxter D, Rosenbaum P, Bates A. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism of Down syndrome. *Child Care Health Dev* 2006. p. 32. 353 - 369
15. Parents. Ελληνική Εταιρεία Ενημέρωσης Γονέων. Τι είναι αυτισμός. Αθήνα 2010 . www.parents.gr
16. Gelder G. M, Lopez - Ilbor J., Andreasen N. Σύγχρονη Ψυχιατρική. Τόμος Γ . Ιατρικές εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα 2008
17. Μανιαδάκη Κ, Κακουρος Ε. Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων, Αναπτυξιακή προσέγγιση. Τυπωθητο. Αθήνα 2004

18. Παπαγεωργίου Β, Νότας Σ. Σύλλογος γονέων, κηδεμόνων και φίλων Ν. Λάρισας. Λάρισα 2010
19. Γιαννοπούλου Α. Ψυχιατρική νοσηλευτική. Έκδοση τέταρτη. Εκδόσεις ΤΑΒΙΘΑ. Αθήνα 2000
20. Uta Frith. Αυτισμός. Έ έκδοση. Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα. σ. 75 - 97. 1999
21. Ν, Δημητριάδης Σ, Χατζηζήση Μ. Νοσηλευτική φροντίδα σε παιδιά με αυτισμό. Πτυχιακή εργασία. σ. 28. 30 - 32. 36 - 40. 53 - 56. Θεσσαλονίκη 2009
22. Vaughan K. McKay, Saunders Company. Philadelphia. Textbook of pediatrics. p.102 - 103
23. Behrman, Vaughan. Psychoses of early onset. Nelson textbook of pediatrics. 1987. p. 83
24. Πιάνος Κ. Ψυχοκοινωνικές Διαταραχές και αντιμετώπισή τους. Έκδοση Γ΄. Εκδόσεις ΄΄ΕΛΛΗΝ΄΄. Αθήνα 2003
25. Uta Frith. Αυτισμός. Ε έκδοση. Εκδόσεις ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ. Αθήνα 1999 . σ. 131 -136
26. Τσιάντης Γ, Μανωλόπουλος Σ. Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής. Τόμος β΄. Μέρος Α΄. Εκδόσεις Καστανιώτη. Αθήνα 1986. σ. 175 - 193
27. scum doctor. Αυτισμός στα παιδιά που προκαλείται από εμβολιασμό. www.scumdoctor.com
28. Μαυροπούλου Σ. Βασικές αρχές και μέθοδοι της δομημένης διδασκαλίας για τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.). www.autismGreece.gr
29. Special life. Αυτισμός : Πως μπορεί να βοηθήσει η κρανιοϊερή θεραπεία του Dr. John Upledger. Αθήνα 2010 . www.Speciallifeautism.wordpress.com
30. Κιβωτός - ΑΜΕΑ. Υπηρεσίες αυτισμού. Ποιοί ασχολούνται με τον αυτισμό. www.kivotos-amea.gr. Αθήνα 2010
31. Iator. Αυτισμός. www.iator.gr. Αθήνα 2010
32. Μάντζιου Β. Παιδιατρική νοσηλευτική, Σχεδιασμός νοσηλευτικής φροντίδας. Έκδοση Γ΄. Ιατρικές εκδόσεις Λάγος Δημήτριος . Αθήνα 1999
33. Πατιστέα Ε, Πατιστέα - Ταβουλαρέα Ν. Νοσηλευτική 2009. p. 48 . 72 - 83
34. Special kids. Δικαιώματα ατόμων με αυτισμό. www.special-kids.gr. Αθήνα 2010
35. Νότας Σ. Μύθοι και αλήθειες για τις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. www.noesi.gr. Αθήνα 2009

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ν ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

1. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου να ζει μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο το δυναμικό του

2. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό για μια προσιτή και αντικειμενική διάγνωση και εκτίμηση

3. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό σε μια κατάλληλη εκπαίδευση

4. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό (και των εκπροσώπων του) να συμμετέχει στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον του. Τα αιτήματά του πρέπει όσο το δυνατόν να γίνονται σεβαστά

5. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό σε ένα εισόδημα ικανό να του εξασφαλίσει τροφή, ένδυση, στέγαση και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση

6. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό να συμμετέχει στην ανάπτυξη και διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία του

7. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση για την σωματική, ψυχική και πνευματική του υγεία. Αυτό περιλαμβάνει παροχή κατάλληλης περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής

8. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Η εκπαίδευση και η εργασία πρέπει να λαμβάνουν υπ' όψη τις δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου

9. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση

10. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό να συμμετέχει σε πολιτιστικές δραστηριότητες, διασκέδαση και αθλητισμό

11. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό να έχει ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας

12. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό να έχει σεξουαλικές σχέσεις, συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό

13. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό να έχει ο ίδιος (και οι εκπρόσωποί του) την οικονομική βοήθεια για την προστασία των δικαιωμάτων του

14. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό να μην απειλείται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα

15. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό να μην υπόκειται σε κακή σωματική μεταχείριση ούτε να υποφέρει από έλλειψη φροντίδας

16. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό να μην υπόκειται σε καμία υπερβολική φαρμακευτική αγωγή

17. *ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ* του ατόμου με αυτισμό να έχει πρόσβαση ο ίδιος (και οι εκπρόσωποί του) στον προσωπικό του φάκελο ο οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικά με το ιατρικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα³⁴

ν ΜΥΘΟΙ ΚΑΙ ΑΛΗΘΕΙΕΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

ΜΥΘΟΣ: Διαταραχές αυτιστικού φάσματος προκαλούνται εξ αιτίας κακής ή λανθασμένης γονικής συμπεριφοράς.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Ο αυτισμός δεν έχει καμία σχέση με τον τρόπο που ανατρέφονται τα παιδιά. Αν και οι αιτίες που προκαλούν αυτισμό είναι άγνωστες, το σίγουρο είναι ότι η γονική συμπεριφορά πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την εγκυμοσύνη δεν είναι αιτία εμφάνισης τέτοιων αναπτυξιακών διαταραχών.

ΜΥΘΟΣ: Ο αυτισμός είναι μια συναισθηματική / διανοητική διαταραχή.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Ο αυτισμός είναι μια διάχυτη με πολλές διαστάσεις αναπτυξιακή διαταραχή. Εκδηλώνεται κατά την πρώιμη παιδική ηλικία (συνήθως πριν την ηλικία των 3 ετών). Έχει σχέση με τον τρόπο λειτουργίας

του νευρικού συστήματος - εγκεφάλου. Η νευροβιολογική βάση είναι στο επίκεντρο των ερευνών.

ΜΥΘΟΣ: Τα άτομα με αυτισμό αδιαφορούν για τους άλλους ανθρώπους

ΑΛΗΘΕΙΑ: Τα άτομα με αυτισμό συχνά νοιάζονται βαθιά για τους γύρω τους, αλλά τους λείπει η ικανότητα να εκφράσουν το ενδιαφέρον τους με κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές.

ΜΥΘΟΣ: Τα άτομα με αυτισμό δεν μπορούν να εκπαιδευτούν στις κοινωνικές δεξιότητες.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Με σωστή διδασκαλία και εκπαίδευση όλα τα αυτιστικά άτομα μπορούν να αποκτήσουν κοινωνικές δεξιότητες, ο βαθμός όμως ανάπτυξης εξαρτάται και από τις δυνατότητες του ατόμου. Ορισμένα άτομα υψηλής λειτουργικότητας είναι άτομα που έχουν κάνει δική τους οικογένεια, έχουν φίλους και διαπρέπουν στον επαγγελματικό τομέα.

ΜΥΘΟΣ: Τα άτομα με αυτισμό είναι ανίκανα να ζήσουν ως ενεργά μέλη μιας κοινωνίας.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Πολλοί άνθρωποι με αυτισμό ζουν και εργάζονται συνεισφέροντας στα πλαίσια της κοινωνίας. Οι πιθανότητες για κάτι τέτοιο αυξάνουν εάν τα αυτιστικά άτομα λάβουν την απαραίτητη εκπαίδευση και υποστήριξη από μικρή ηλικία. Αρκετά άτομα δεν μπορούν να ζήσουν αυτόνομα και έχουν συνεχή φροντίδα και υποστήριξη στο πλαίσιο της κοινωνική ένταξης. Άλλα άτομα χρειάζονται συνεχή επιτήρηση όμως μπορούν να λειτουργούν ως ενεργά μέλη της κοινωνίας και κάποια από αυτά γίνονται επιφανείς επιστήμονες ή καλλιτέχνες λόγω των ιδιαίτερων ικανοτήτων τους.

ΜΥΘΟΣ: Ο αυτισμός εμφανίζεται μόνο σε παιδιά. Μεγαλώνοντας `` εξαφανίζεται.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Ο αυτισμός είναι μια ισόβια κατάσταση. Τα παιδιά με αυτισμό γίνονται ενήλικες με αυτισμό.

ΜΥΘΟΣ: Είναι καλύτερα οι γονείς ενός παιδιού με ανησυχητικά συμπτώματα να περιμένουν παρά να απευθυνθούν αμέσως σε κάποιον ειδικό για διάγνωση.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Όσο πιο νωρίς γίνει η διάγνωση τόσο καλύτερα. Τα παιδιά που διαγιγνώσκονται νωρίς και ακολουθούν προγράμματα πρώιμης παρέμβασης παρουσιάζουν σημαντική βελτίωση. Εάν ως γονείς αμφιβάλλετε, απευθυνθείτε άμεσα στους ειδικούς, μην περιμένετε.

ΜΥΘΟΣ: Ο αυτισμός δεν εμφανίζεται παραπάνω από μια φορά σε μια οικογένεια.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Αν και δεν είναι γνωστή μια συγκεκριμένη αιτία για τον αυτισμό, υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι 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.

ΜΥΘΟΣ: Το παιδί μου έχει αυτισμό. Μπορώ να το αντιμετωπίσω μόνος μου και δεν χρειάζομαι βοήθεια.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Το να αντιμετωπίσεις ένα παιδί με αυτισμό σημαίνει βαρύ φορτίο στους γονείς και στην υπόλοιπη οικογένεια. Εάν δεν υπάρξει θεραπευτική αντιμετώπιση, η κατάσταση του παιδιού σας είναι πιθανό να επιδεινωθεί και είναι σημαντικό να αναζητήσετε διάγνωση όσο το δυνατόν πιο πρώιμα. Αυτό θα βελτιώσει την αποτελεσματικότητα του παιδιού σας καθώς μπορεί να εξελιχθεί το κατάλληλο πρόγραμμα για αυτό. Η ποιότητα ζωής του παιδιού θα βελτιωθεί και εσείς θα έχετε την υποστήριξη που χρειάζεστε για να ασχοληθείτε με το παιδί σας τόσο στο σπίτι, όσο και να έχετε ποιοτικό χρόνο με την υπόλοιπη οικογένεια και τα άλλα παιδιά. Το να προσπαθείτε να ασχολείστε μόνος σας με το παιδί σας, όχι μόνο θα επιδεινώσει την ποιότητα ζωής του παιδιού σας, αλλά και η ζωή η δική σας καθώς και της οικογένειά σας θα έχει όλο και αυξανόμενη πίεση.^{21,35}

