

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ
ΑΥΤΙΣΜΟΣ
ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΚΑΙ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΑ
ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ

Always

Unique

Totally

Interesting

SOMETIMES

MYSTERIOUS



ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΜΑΤΣΟΥΚΑ ΜΑΡΙΑ
ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ ΜΠΑΤΣΟΛΑΚΗ ΜΑΡΙΑ
ΠΑΤΡΑ 2015

Πρόλογος

Θα χρησιμοποιήσω τον πρόλογο για να ευχαριστήσω καταρχήν την εισηγήτρια μου κυρία Μπατσολάκη Μαρία, η οποία με εμπιστεύθηκε και με άφησε να διαλέξω το θέμα της πτυχιακής μου άσκησης.

Τα τελευταία 7 χρόνια πηγαίνω σε κατασκευαστικά προγράμματα ατόμων με ειδικές ανάγκες μετά από προτροπή του αδερφού μου ο οποίος είναι κοινωνικός λειτουργός. Αυτές οι εμπειρίες ζωής με έκαναν να λατρέψω την ειδική αγωγή και ιδιαίτερα τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού.

Δεν πρέπει να ξεχνούμε ότι το παιδί με αυτισμό μπορεί να αναπτύξει συγκεκριμένες δεξιότητες σε ορισμένους τομείς της γνώσης. Δεδομένου ότι αυτές οι δεξιότητες τις περισσότερες φορές είναι σε λανθάνουσα κατάσταση για να αναπτυχθούν πρέπει να ενθαρρυνθεί, κι εδώ είναι ο ρόλος του σχολείου και της οικογένειας.

Η διαπαιδαγώγηση ενός παιδιού με αυτισμό τις περισσότερες φορές δεν είναι εύκολο πράγμα για να γίνει κατορθωτή χρειάζονται πίστη στο Θεό, υπομονή, θάρρος, καρτερία, κουράγιο, ατσάλινα νεύρα . . .

Αξίζει να δώσουμε τον εαυτό μας για τη διαπαιδαγώγηση των παιδιών αυτών, την αξίζουν.

Η Therese Jolliffe, άτομο με αυτισμό, χαρακτηριστικά εξηγεί: «Επειδή η ζωή είναι μια τόσο αποδιοργανωτική μάζα ήχων και εικόνων, είναι πραγματικά βοηθητικό για ένα άτομο με αυτισμό να μπορεί να βάλει μια τάξη στη ζωή του. Η ανάγκη για σταθερότητα είναι σημαντικό να διατηρείται κατά τη διάρκεια της ημέρας με τον ίδιο τρόπο κάθε μέρα. Αυτό μπορεί να είναι βαρετό για τους περισσότερους ανθρώπους αλλά είναι ένα από τα λίγα πράγματα που μπορούν να ανακουφίσουν για λίγο. Για μένα είναι απαραίτητο να έχω καθορισμένους χρόνους και χώρους για το καθετί.»

Περίληψη

Σκοπός:

Αυτισμός και συναφείς διαταραχές εξακολουθούν να αποτελούν πρόκληση για τα άτομα με τη διαταραχή, τα μέλη της οικογένειας τους επαγγελματίες υγείας εκπαιδευτικούς και τους διαμορφωτές πολιτικής. Προσπάθειες για την κατανόηση και τη θεραπεία της διαταραχής έχουν οδηγήσει στην ανάπτυξη διαφόρων θεραπευτικών προσεγγίσεων μερικές από τις οποίες ισχυρίζονται για θεραπεία. Αν και η βιολογική βάση του αυτισμού έχει αναγνωριστεί και γνώσεις σχετικά με τη φύση των κύριων χαρακτηριστικών έχει επεκταθεί, δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία σήμερα.

Μεθοδολογία:

Ο σχεδιασμός της θεραπείας για τα άτομα με αυτισμό και συναφείς διαταραχές θα πρέπει να σχετίζονται με την αξιολόγηση των ατομικών αναγκών, το τρέχον επίπεδο της λειτουργίας. Η παρέμβαση θα πρέπει να σχετίζεται με το πλήρες φάσμα και θα πρέπει να επικεντρωθεί στο μακροπρόθεσμο όραμα για το δυναμικό του ατόμου. Οι γονείς είναι πολύ σημαντικοί κατά τη διάρκεια ολόκληρης της ζωής του ατόμου με αυτισμό. Υποστήριξη προς τους γονείς και τα αδέρφια και στενή συνεργασία με τους δασκάλους και τους επαγγελματίες που αντικατοπτρίζουν τις αξίες και τις προτεραιότητες της οικογένειας προωθεί την γενίκευση των δεξιοτήτων και των γνώσεων σε διαφορετικές ρυθμίσεις.

Δομή:

Προς το παρόν η έρευνα δείχνει τη σημασία της έγκαιρης παρέμβασης προσαρμοσμένη στις ατομικές δυνάμεις και αδυναμίες, βοηθώντας το παιδί να αναπτύξει καλύτερες κοινωνικές και συναισθηματικές σχέσεις, να μάθουν καλύτερα τις επικοινωνιακές δεξιότητες και να μειώσει την ένταση των στερεοτυπικών και τις προκλητικές συμπεριφορές. Η πιο ισχυρή πηγή βελτίωσης κατά τη διάρκεια των ετών για τα παιδιά και τους εφήβους με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι η εκπαίδευση. Το εκπαιδευτικό περιβάλλον πρέπει να επιλεγεί ώστε να είναι κατάλληλο για τις ανάγκες του παιδιού. Υπάρχουν πολλά διαφορετικά εκπαιδευτικά προγράμματα. Παρά το γεγονός ότι έχουν διαφορετικά σημεία έμφασης, μοιράζονται πολλά κοινά χαρακτηριστικά, όπως η είσοδος σε νεαρή ηλικία, δομή με σαφείς προσδοκίες, αναπτυξιακή καταλληλότητα. Επαγγελματική και προεπαγγελματική κατάρτιση είναι σημαντική για τους εφήβους με αυτισμό και συναφείς διαταραχές και στοχεύει στην κοινωνικοποίηση και ανεξάρτητη ή υποστηριζόμενη απασχόληση και διαβίωση. Συμπεριφορικές και ψυχολογικές μέθοδοι θεραπείας είναι πολύ σημαντικές για την προώθηση της επικοινωνίας, κοινωνικές δεξιότητες και τη διαχείριση της συμπεριφοράς και η φαρμακευτική θεραπεία είναι χρήσιμη σε ορισμένες περιπτώσεις. Θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στην επιλογή και χορήγηση των φαρμάκων.

Summary

Cause :

Autism and related disorders continues to be a challenge for people with the disorder, family members, health professionals, educationalists and policy makers. Efforts to understand and treat the disorder have led to the development of different therapeutic approaches some of which claim for cure. Although biological basis of autism has been recognized and knowledge about the nature of the main characteristics is expanded, there is not a known cure today.

Methodology :

Treatment planning for people with autism and related disorders should be related to the assessment of the individual needs and current level of functioning. Intervention must be related to the full range of impairments and should focus on the long-term vision for the person's potential. Parents are very important during the whole life of the person with autism. Support to the parents and siblings and close collaboration with teachers and professionals reflecting the values and priorities of the family promotes generalization of skills and knowledge in different settings.

Structure :

At the present time research suggests the importance of early intervention tailored to the child's individual strengths and weaknesses in helping the child to develop better social and emotional relationships, learn better communicative skills and decrease the intensity of stereotypic and challenging behaviors. The most powerful source of improvement over the years for children and adolescents with autism spectrum disorders has been education. The educational setting must be chosen to be appropriate to the child's needs. There are many different educational programs. Although they have different emphases, they share many common characteristics, such as entry at an early age, structure with clear expectations, developmental appropriateness and using strengths to support gains in weaker areas. Vocational and prevocational training is important for adolescents with autism and related disorders and aims towards socialization and independent or supported employment and living. Behavioral and psychological methods of treatment are very important in promoting communication, social skills and behavior management and drug treatment is useful in some cases. Particular care should be taken in the selection and administration of medications.

Περιεχόμενα

1)Τι είναι ο αυτισμός	8
2)Τι είναι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	10
3)Πόσο συχνά εμφανίζεται ο αυτισμός ;	11
4)Τι προκαλεί τον αυτισμό	12
5)Χαρακτηριστικά του αυτισμού	14
6)Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού	19
7)Μύθοι και αλήθειες για τον αυτισμό	22
8)Φαρμακευτική παρέμβαση στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές	26
9)Ένας πατέρας φωτογραφίζει τον κόσμο του αυτιστικού γιου του...	30
10)Έρευνα: "Ένοχο" το περιβάλλον σε παιδιά με αυτισμό	36
11)Έρευνα: Βαρέα μέταλλα, εμβόλιο MMR συσχετίζονται με τον αυτισμό;	38
12)Έρευνα: Γενετικά "ατυχήματα" πίσω από τον αυτισμό;	42
13)Αιτιολογία του αυτισμού	43
14)Αυτισμός και κοινωνική ζωή	44
15)Αντιμετώπιση αυτισμού (μοντέλα παρέμβασης)	46
16)Διαγνωστικά κριτήρια αυτισμού (ποιες κατηγορίες αξιολογούνται)	54
17)Διαγνωστική εκτίμηση αυτισμού (ποιες εξετάσεις γίνονται)	56
18)Πρώιμη ανίχνευση, αντιμετώπιση, συμβουλευτική στον αυτισμό	62
19)Η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό	64
20)Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό	69
21)Τα συναισθήματα των παιδιών με αυτισμό	71
22)Όχι στον Αποκλεισμό Ναι στη Φροντίδα.	74
23)Επίπεδα δράσης – Δομές και Υπηρεσίες	75
24)Η χρήση υπολογιστή στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό	77

Εισαγωγή

Ο Αυτισμός είναι μια διάχυτη διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου. Ο όρος Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (Δ.Α.Δ.) χρησιμοποιείται συνώνυμα με τον όρο Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, ενώ στην πραγματικότητα είναι ευρύτερος και περιλαμβάνει, και άλλες διαταραχές εκτός από τον αυτισμό. Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού περιλαμβάνει:

- ποιοτικές δυσκολίες στη κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα,
- δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα, περιορισμένο, στερεότυπο,
- επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων,
- ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις, ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών.
- συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

(4) Autism Society of North Carolina. (1997). *Εισαγωγή στον Αυτισμό. Είκοσι ερωτήσεις και απαντήσεις. Αθήνα*. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.)

Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν χαρακτηριστικό που επηρεάζει συνολικά τη λειτουργία του.

- Ποιοτική απόκλιση στην κοινωνική αλληλεπίδραση
- Ποιοτική απόκλιση στην κοινωνική επικοινωνία
- Δυσκολίες στη σκέψη, στη φαντασία, περίεργα ενδιαφέροντα, εμμονές και στερεοτυπίες
- Πολλά διαφορετικά άτομα με την ίδια συμπτωματολογία
- Διαφορετικός βαθμός έντασης των συμπτωμάτων
- Διαφορετικός βαθμός λειτουργικότητας
- Διαφορετικές ανάγκες στην υποστήριξη για την κοινωνική ένταξη

Πρόσφατες έρευνες της Autism Society of America (2009) ανεβάζουν το ποσοστό στα 1/91 άτομα

Αναλογικά στην Ελλάδα υπάρχουν περίπου 70.000 -100.000 άτομα που εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού.

Οι Διαταραχές, Επηρεάζουν:

- Την αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του και τον κόσμο
- Τη μάθηση
- Τις δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων και προσαρμογής
- Τη λειτουργικότητα του ατόμου σε καταστάσεις της καθημερινής ζωής

Ποια είναι τα δυνατά τους σημεία

- Ζωγραφική
- Μουσική
- Ιδιαίτερη μνήμη
- Ιδιαίτερη οπτική αντίληψη

- Ανάγκη για τελειότητα
- Ανάγκη για ταξινόμηση
- Μαθηματικές ικανότητες
- Ιδιαίτερες γλωσσικές ικανότητες

Τι έχουν ανάγκη τα άτομα με αυτισμό

- Εξειδικευμένη βοήθεια σε ειδικά θεραπευτικά κέντρα, σε ειδικά σχολεία, σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας και στο γενικό σχολείο
- Εκπαίδευση για επαγγελματική κατάρτιση και προστατευμένη εργασία
- Υποστήριξη για ημιαυτόνομη διαβίωση
- Υποστήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος
- Προώθηση των ιδιαίτερων ικανοτήτων τους
- Ένταξη στο κοινωνικό σύνολο

Κεφάλαιο 1 : Τι είναι ο αυτισμός

Είναι μια εκτεταμένη αναπτυξιακή διαταραχή και οφείλεται σε οργανικούς παράγοντες. Παρατηρείται στην παιδική ηλικία. Δεν είναι μια στατική κατάσταση.

Ο αυτισμός είναι μια ισόβια, επιστημονικά δυσεξήγητη, νευροψυχιατρική αναπτυξιακή διαταραχή που οφείλεται σε πολλαπλά και όχι πλήρως κατανοητά βιολογικά αίτια, η οποία παρεμποδίζει την φυσιολογική ανάπτυξη και λειτουργία του εγκεφάλου. Η γενετική αυτή αναπηρία παρουσιάζει μεγάλη ποικιλία κλινικής έκφρασης και αποτελεί ένα φάσμα διαταραχών.

Ο αυτισμός εμποδίζει την ομαλή ανάπτυξη και απομονώνει τον πάσχοντα από τον υπόλοιπο κόσμο. Εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των 3 ετών και διαρκεί για όλη τη ζωή. Ο αυτισμός μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε οικογένεια, ανεξάρτητα από εθνική καταγωγή ή κοινωνική τάξη, και είναι τέσσερις φορές συχνότερος στους άντρες από ότι στις γυναίκες.

Τα αυτιστικά άτομα έχουν συνήθως και βαριά, μέση ή ελαφριά νοητική υστέρηση. πολλά, παρουσιάζουν «κανονική» ή «υψηλή» νοημοσύνη ή και «ευφυΐα», επικεντρωμένη όμως, σε ένα ή δυο θέματα που τα ενδιαφέρουν και απαιτούν ισχυρή, κυρίως οπτική μνήμη.

(39) Rothenberg, M. (1980). *Παιδιά με πέτρινα μάτια*. Αθήνα. Κέδρος.)

Τα άτομα με αυτισμό μπορεί να διαφέρουν πολύ στη νοημοσύνη και στην ικανότητα ομιλίας, όλα όμως έχουν ουσιαστικές δυσκολίες στον τρόπο που αντιλαμβάνονται και συνδέονται με το περιβάλλον τους, γι' αυτό αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στην επικοινωνία, τις κοινωνικές σχέσεις και την συμπεριφορά τους.

Ο αυτισμός είναι μια από τις πιο περίπλοκες, πιο δύσκολες και πιο οδυνηρές στην αντιμετώπισή τους νευροψυχιατρικές διαταραχές. Δημιουργεί σοβαρά προβλήματα επικοινωνίας με συνακόλουθα, συχνά, πολύ σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς.

(48) Χιτόγλου-Αντωνιάδου, Μ. (2000). *Αυτισμός – Ελπίδα*. University Studio Press.)

Δεν υπάρχει θεραπεία αλλά, μπορεί να υπάρχει βελτίωση που εξαρτάται από τη σωστή και έγκαιρη διάγνωση και αξιολόγηση, από τη σωστή εκπαίδευση με εξειδικευμένους εκπαιδευτές και από τον βαθμό κατανόησης του αυτιστικού ατόμου από το οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον. Αν δεν αντιμετωπιστεί σωστά, αντί να βελτιώνεται χειροτερεύει, και κάνει προβληματική και συχνά αφόρητη τη ζωή των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους, ενώ η προοπτική της ζωής τους όταν οι γονείς πεθάνουν ή αδυνατούν να τα φροντίσουν είναι εφιαλτική. Η προοπτική αυτή κάνει εφιαλτική και τη ζωή των γονιών τους όσο ζουν.

Σημειώνεται ότι η φροντίδα ενός ατόμου με αυτισμό έχει σοβαρές επιπτώσεις στην οικογένεια, καθώς συχνά οδηγεί τα μέλη της σε περιορισμό των επαγγελματικών τους δραστηριοτήτων, εξάντληση, κατάθλιψη και σε έναν ιδιότυπο κοινωνικό αποκλεισμό.

Ο αυτισμός ήταν άγνωστος ως τα μέσα του περασμένου αιώνα και τα αυτιστικά άτομα ήταν εγκαταλελειμμένα στην εφιαλτική μοίρα τους σε όλο τον κόσμο. Από τότε και ύστερα, πρωτοπόροι γιατροί, ψυχολόγοι και παιδαγωγοί που έστρεψαν την προσοχή τους στην έρευνα των αιτιών του αυτισμού και των τρόπων αντιμετώπισης του, και απελπισμένοι γονείς που αποφάσισαν να αγωνιστούν για το δικαίωμα των παιδιών τους στη ζωή, συντόνισαν τις προσπάθειες τους στις αναπτυσσόμενες χώρες του κόσμου και αγωνίστηκαν για την ανάπτυξη των ερευνών και για τη δημιουργία υπηρεσιών διάγνωσης, θεραπευτικής απασχόλησης και δια βίου προστασίας, όπου τα αυτιστικά άτομα βρίσκουν τη βοήθεια που χρειάζονται για να βελτιώσουν την αναπηρία τους και να ζήσουν μια όσο γίνεται πιο ανθρώπινη ζωή.

Η λέξη «αυτισμός» προέρχεται από την λέξη «εαυτισμός», που σημαίνει «κλεισμένος στον εαυτό». Στην πραγματικότητα είναι πολύ δύσκολο να κατανοήσουμε τι είναι αυτό που πραγματικά αντιμετωπίζει ένα παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού.

Σ' αυτό το σημείο θα πρέπει να αναφερθεί η μεγάλη προσπάθεια και απ' την πλευρά των γονέων, οι οποίοι μέσα από την απόγνωσή τους για το μέλλον των παιδιών τους καθόρισαν τις εξελίξεις.

Περιγραφή του Αυτισμού. (2001).

Κεφάλαιο 2 : Τι είναι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι ισόβιες, σοβαρές νευροαναπτυξιακές διαταραχές με έναρξη στα πρώτα χρόνια της ζωής. Χαρακτηρίζονται σαν διαταραχές της ανάπτυξης επειδή παρουσιάζουν σοβαρές αποκλίσεις και καθυστερήσεις στην

ψυχοκινητική ανάπτυξη των παιδιών και διάχυτες γιατί επηρεάζουν περισσότερους από έναν τομέα ανάπτυξης, κυρίως βέβαια την τριάδα κοινωνικότητα – επικοινωνία – δημιουργική φαντασία (Faherty, C. (2003).

Ο όρος διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές υπάρχει και στα δύο έγκυρα ταξινομητικά εγχειρίδια που είναι το ICD-10 της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας και το DSM-IV διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης.

Είναι ο όρος που καλύπτει όλο το Φάσμα του Αυτισμού. Στην μια άκρη του φάσματος βρίσκεται η τυπική μορφή του αυτισμού γνωστή ως σύνδρομο Kanner, στην άλλη τα υψηλής λειτουργικότητας, το σύνδρομο Asperger και ενδιάμεσα οι άλλες μορφές του αυτισμού. (41) Rutter, M. (1990). *Νηπιακός Αυτισμός*. Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.)

Αυτή η ομάδα διαταραχών χαρακτηρίζεται από ποιοτικές ανωμαλίες στις κοινωνικές συναλλαγές και στους τρόπους επικοινωνίας καθώς και από περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Οι ποιοτικές αυτές ανωμαλίες αποτελούν διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του ατόμου, υπό οιαδήποτε συνθήκη, αν και είναι δυνατό να ποικίλουν σε βαρύτητα. Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα*.

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται τα σύνδρομα που αναφέρονται παρακάτω ενώ δίπλα τους υπάρχουν και οι ονομασίες που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να υποδηλώσουν αυτά.

1. Αυτισμός της παιδικής ηλικίας : αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.
2. Άτυπος αυτισμός : άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά. Η Άτυπη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή είναι μια διαταραχή που ανήκει στο φάσμα του Αυτισμού κατά την οποία το άτομο παρουσιάζει μερικά αλλά όχι όλα τα συμπτώματα του τυπικού Αυτισμού. Στα συμπτώματα αυτά μπορεί να περιλαμβάνονται δυσκολίες στην κοινωνική επαφή, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και υψηλή ευαισθησία σε ορισμένα ερεθίσματα.
3. Σύνδρομο Rett μια περίπλοκη γενετική νευρολογική διαταραχή φυλοσχετιζόμενη με τα θήλεα. Επηρεάζει την επικοινωνία και τις κινήσεις του σώματος. Συνηθέστερα συνδέεται με βαριά νοητική υστέρηση και κινητική αναπηρία.
4. Άλλη αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας: βρεφική άνοια, ψύχωση, σύνδρομο Heller. περιλαμβάνει παιδιά που ενώ αναπτύσσονταν φυσιολογικά εμφανίζουν αιφνίδια παλινδρόμηση μεταξύ 2 έως 10 ετών με απώλεια ήδη κεκτημένων γνωστικών ικανοτήτων και τυπική αυτιστική

συμπτωματολογία που δεν οφείλεται σε νευροεκφυλιστικό νόσημα ή σχιζοφρένεια.

5. Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις

6. Σύνδρομο Asperger : αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας χωρίς διαταραχή στην επικοινωνία και φυσιολογική νοημοσύνη.

7. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη

<http://www.autismhellas.gr/el/Disorder.aspx>)

Κεφάλαιο 3 : Πόσο συχνά εμφανίζεται ο αυτισμός

Ο αυτισμός είναι μία από τις μείζονες αναπτυξιακές διαταραχές. Παρουσιάζεται σε ένα με δύο παιδιά σε κάθε χίλια που γεννιούνται (επιπολασμός 1,5:1.000).

Σύμφωνα με παλαιότερες επιδημιολογικές έρευνες, περίπου 4 έως 5 άτομα σε κάθε 10.000 έχουν κλασικό (ή τυπικό) αυτισμό, και περίπου 20 άτομα σε κάθε 10.000 παρουσιάζουν αυτιστικές τάσεις. 30) Lennard-Brown, S. (2004). *Αυτισμός*. Αθήνα. Σαββάλας

Σύμφωνα με τις τελευταίες επιδημιολογικές έρευνες, στην Ευρώπη, τα ποσοστά των ατόμων που εμφανίζουν αναπτυξιακές διαταραχές του φάσματος του αυτισμού ανέρχονται σε 58 σε κάθε 10.000. Με βάση αυτά τα δεδομένα, υπολογίζεται πως στην Ελλάδα πρέπει να υπάρχουν τουλάχιστον 4.000 έως 5.000 παιδιά και ενήλικα άτομα με κλασικό αυτισμό και 20.000 έως 30.000 με αυτιστικού τύπου διαταραχές ανάπτυξης. Συνοδινού, Κ. (2207). Ο αριθμός των ατόμων με διαταραχή αυτισμού και των συναφών του καταστάσεων έχει αυξηθεί δραματικά από τη δεκαετία του 1980, εν μέρει λόγω των αλλαγών στις διαγνωστικές μεθόδους. Με την αναγνώριση μιας ποικιλίας μορφών, αρκετές περιπτώσεις εντάσσονται τώρα στις διαταραχές «αυτιστικού φάσματος». Το ερώτημα αν η πραγματική συχνότητα έχει αυξηθεί παραμένει άλυτο. Παρουσιάζεται με συχνότητα 5:10.000 στην κλασική του μορφή (παλαιότερες μελέτες) και περίπου 18:10.000 μέσα στο ευρύτερο φάσμα του αυτισμού, ενώ το ποσοστό των υπόλοιπων διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών αντιστοιχεί σε 45,8/10.000. Μολονότι η συχνότητα αυτή δεν μπορεί να θεωρηθεί οριστική, γιατί υπάρχουν διαφορετικές μεθοδολογίες στις διάφορες μελέτες, δείχνει όμως ότι οι καταστάσεις αυτές δεν είναι τόσο σπάνιες. Με βάση αυτά τα δεδομένα, υπολογίζεται πως στην Ελλάδα πρέπει να υπάρχουν τουλάχιστον 4.000 έως 5.000 παιδιά και ενήλικα άτομα με κλασικό Αυτισμό και 20.000 έως 30.000 με αυτιστικού τύπου διαταραχές ανάπτυξης. Χιτόγλου-Αντωνιάδου, Μ. (2000).

Στο Παγκόσμιο Συνέδριο της World Autism Organization το 2002, στην Μελβούρνη της Αυστραλίας η σχετική ανακοίνωση ανέφερε αναλογία 1:500. Με βάση τα παραπάνω στοιχεία διαπιστώνουμε ότι το σύνδρομο του αυτισμού παρουσιάζει μεγαλύτερη συχνότητα από αυτό της τύφλωσης και μικρότερη από την συχνότητα της κώφωσης. Κατά συνέπεια, δεν πρόκειται για ένα τόσο σπάνιο φαινόμενο αλλά για σχετικά σύνθητες φαινόμενο, η διάγνωση του οποίου εγείρει

δυσκολίες που συχνά οδηγούν σε λανθασμένες εκτιμήσεις (Schopler1995, Harpe 1998, Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων 2008). Είναι 4 έως 5 φορές πιο συχνός στα αγόρια παρά στα κορίτσια. Δεν κάνει διάκριση από πλευράς φυλής, κουλτούρας ή κοινωνικής τάξης.
<http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism#sthash.dxvWUYkf.dpuf>

Κεφάλαιο 4 : Τι προκαλεί τον αυτισμό

Οι τομείς της έρευνας για το τι προκαλεί τον αυτισμό περιλαμβάνουν:

1. γενετική προδιάθεση και γενετικούς παράγοντες
2. διαφοροποιήσεις στη δομή του εγκεφάλου
3. ελλείψεις σε ένζυμα
4. ελλείψεις σε βιταμίνες και / ή μέταλλα
5. ανοσοποιήσεις, εμβόλια
6. ουσίες που προκαλούν μολύνσεις
7. μολύνσεις από ιούς
8. μολύνσεις του αυτιού
9. τροφικές αλλεργίες
10. περιβαλλοντικούς παράγοντες
11. αντιβιώσεις
12. αφρώδεις μολύνσεις
13. δεν περιορίζονται όμως σε αυτές μόνο

Harpe, F. (1998)

Προγενετικός έλεγχος και προγενετική συμβουλευτική δεν είναι δυνατό να γίνει μέχρι στιγμής. Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης

Να μιλήσουμε λίγο για αιτιολογία. Ο L. Kanner είχε πει ότι οι γονείς φταίνε γι' αυτό, οι γονείς είναι ψυγείο και γι αυτό τα παιδιά δεν ανταποκρίνονται επικοινωνιακά. Ο ίδιος στο τέλος της ζωής του αναίρεσε αυτή τη θεωρία και σήμερα πια γνωρίζουμε ότι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν τις πλέον κληρονομήσιμες διαταραχές σε ποσοστό 93%. Οι πρώτες έρευνες που έγιναν και διαπιστώθηκε το παραπάνω ποσοστό, έδειξαν ότι τα αδέρφια παιδιών που είχαν αυτισμό είχαν πιθανότητες 5 με 9 φορές να εμφανίσουν αυτισμό Άσπεργκερ 3% και 20% αυξημένη πιθανότητα να εμφανίσουν κάποια άλλη επικοινωνιακή διαταραχή. 30) Lennard-Brown, S. (2004). *Αυτισμός*. Αθήνα. Σαββάλας

Στους δίδυμους ο Μπέλεϊ στην Αγγλία έκανε μια έρευνα και βρέθηκε ότι όταν ένα παιδί, μονοζυγωτικός δίδυμος, είχε αυτισμό, είχε πιθανότητα 60% να έχει και ο άλλος δίδυμος, ενώ στους διζυγωτικούς δίδυμους, η πιθανότητα κατέβαινε στο 5-9%. Ο αυτισμός συσχετίζεται και με άλλες γενετικές νόσους όπως το εύθραυστο X. Τα παιδιά που έχουν εύθραυστο X σε ποσοστό 15% έχουν και αυτισμό. Τα παιδιά με οζώδη σκλήρυνση εμφανίζουν υψηλό ποσοστό αυτιστικής διαταραχής. Παιδιά που δεν έχουν θεραπευτεί με φενυλκετονουρία. Τελικά τα γονίδια παίζουν μεγάλο ρόλο και έχουν απομονωθεί πολλά. Ένας συγκεκριμένος γονιδιακός τόπος που φαίνεται ότι είναι στους περισσότερους ανθρώπους που έχουν αυτισμό είναι στο 15 χρωμόσωμα, στη θέση 15q-11 έως q-13. Αλλά είναι πολλά τα γονίδια, 8-15

εμπλέκονται γι αυτό και έχουμε τόσες διαφορές στα αυτιστικά παιδιά. Rutter, M. (1987) *Νηπιακός Αυτισμός*

Στο σύνδρομο Rett έχουν ξεκαθαριστεί και έχουν απομονωθεί κάποιες μεταλλάξεις του γονιδίου στο X χρωμόσωμα, στο q σκέλος στην 28 θέση, που λέγεται Mecp1-2 και βέβαια η έρευνα τρέχει και συνεχώς αποκαλύπτει γονίδια και τόπου που εμπλέκονται κατασταλτικά ευοδωτικά στην ανάπτυξη του εγκεφάλου. Φαίνεται ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν και αυτοί κάποιες ψυχιατρικές διαταραχές. Π.χ. 33% παρουσιάζουν κατάθλιψη, διαταραχές συναισθήματος και αγχώδεις διαταραχές. Βέβαια θα μου πείτε ότι κατάθλιψη μπορεί να έχεις με μια τέτοια κατάσταση μέσα στην οικογένεια. Όμως, δεν είναι απάντηση αυτό γιατί όταν λέμε κατάθλιψη εννοούμε ότι έχει κάνει το πρώτο επεισόδιο πριν από την διάγνωση του παιδιού τους.

<http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism>

Κεφάλαιο 5 : Χαρακτηριστικά του αυτισμού

Η διάγνωση του αυτισμού δεν πρέπει να βασίζεται απλώς στο άθροισμα στοιχείων από έναν κατάλογο που παρουσιάζει μια σειρά συμπτωμάτων και διαταραχών. Μια περιγραφή των πολλαπλών προβλημάτων, των βασικών και άλλων χαρακτηριστικών είναι πολύ χρήσιμη. Τα χαρακτηριστικά που πρέπει σύμφωνα με την Lorna Wing να είναι παρόντα για την διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού είναι:

1) Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της κοινωνικότητας:

α) Στις πλέον τυπικές μορφές είναι έντονη η απόσυρση και η αδιαφορία για τους άλλους ανθρώπους κυρίως για τα άλλα παιδιά. Ένα παιδί με αυτισμό δείχνει μεγαλύτερη προσοχή στα αντικείμενα παρά στους ανθρώπους. Υπάρχουν περιπτώσεις που αποζητά τον ενήλικα όμως απλώς για να έχει φυσική επαφή και εργαλείο ικανοποίησης άλλων αναγκών.

β) Ορισμένα παιδιά δέχονται παθητικά την κοινωνική επαφή και δείχνουν και κάποιου βαθμού ευχαρίστηση, όμως δεν προσεγγίζουν τους άλλους αυθόρμητα και η κοινωνική αλληλεπίδραση είναι φτωχή.

γ) Μερικά παιδιά προσεγγίζουν τους άλλους αυθόρμητα, αλλά με έναν τρόπο παράξενο, ακατάλληλο, τελετουργικά επαναλαμβανόμενο.

δ) Στα υψηλής λειτουργικότητας άτομα η διαταραχή εκδηλώνεται με ορισμένες συμπεριφορές και κυρίως με τον τυπικό και άλλοτε ακατάλληλο τρόπο αλληλεπίδρασης . Μια αποτελεσματική προσέγγιση θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης είναι η παράκαμψη των δυσκολιών, επιτρέποντας το παιδί να μαθαίνει εκτός κοινωνικού περιβάλλοντος, ενώ συγχρόνως βοηθούμε την κοινωνική ανάπτυξη μέσω ποικίλων βιωματικών καταστάσεων κοινωνικής αλληλεπίδρασης που τις ελέγχουμε προσεκτικά για τυχόν άγχος και σύγχυση.

2) Διαταραχή της επικοινωνίας:

α) Παρουσιάζουν προβλήματα στην κατανόηση και στην χρήση κάθε μορφής επικοινωνίας, μη-λεκτικής και λεκτικής. Αντίθετα με τα «φυσιολογικά», και τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση, για τα παιδιά με αυτισμό η επικοινωνία είναι μια τυπική διαδικασία την οποία φαίνεται να μην απολαμβάνουν. Η κατανόηση τους τείνει να περιορίζεται στα πράγματα που τους ενδιαφέρουν και είναι κυριολεκτική και συγκεκριμένη.

β) Ελλειμματική κατανόηση των πληροφοριών που μεταδίδονται με χειρονομίες, την έκφραση του προσώπου, την στάση του σώματος, τον τόνο της φωνής.

γ) Υπάρχουν παιδιά που δεν θα αποκτήσουν ποτέ την ομιλία, οπότε πρέπει να διδαχθούν εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας.

δ) Δυσκολίες στη γλώσσα:

-κυριολεκτική κατανόηση και χρήση της γλώσσας,

-άμεση και καθυστερημένη ηχολαλία, (θέλεις γλυκό, θέλεις γλυκό)-
αντωνυμίες (εγώ, εσύ, αυτό κ.λπ.) , προθέσεις και πρόσωπα,-σύγχυση λέξεων με
παρόμοιο ήχο ή νόημα, (χύνω, ξύνω),-επαναλαμβανόμενη, στερεοτυπική,
άκαμπτη χρήση λέξεων, φράσεων –ερωτήσεων και φτωχός έλεγχος έντασης και
τόνου της φωνής.

Τα άτομα με υψηλό δείκτη νοημοσύνης και καλό λεξιλόγιο μπορεί να έχουν μια
σχολαστική χρήση των λέξεων, επιμελημένη και πομπώδη επιλογή φράσεων.

Το κύριο πρόβλημα του αυτισμού δεν είναι ο λόγος αλλά η επικοινωνία. Μερικά
παιδιά δεν θα μιλήσουν ή θα έχουν σοβαρές δυσκολίες, μπορούν όμως να μάθουν
εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας. Οι προσεγγίσεις διδασκαλίας της γλώσσας
στα παιδιά που αναπτύσσουν την εκφορά του λόγου πρέπει να έχουν λειτουργική
και επικοινωνιακή κατεύθυνση. Αν η γλώσσα διδάσκεται μ' ένα άκαμπτο τρόπο
τότε τα παιδιά δυσκολεύονται να μάθουν τι είναι επικοινωνία.

Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται στην γενίκευση των εννοιών και αυτά που
αναπτύσσουν προφορική ομιλία δυσκολεύονται στον τομέα της πραγματολογίας
του λόγου . Ακόμη και για τα παιδιά που έχουν υψηλό δείκτη νοημοσύνης και
γενικά καλό γνωστικό επίπεδο πρέπει να δίνουμε ιδιαίτερη προσοχή στην
κατανόηση των κειμένων και ιστοριών και στον χειρισμό της συζήτησης.

3) Διαταραχή της «φαντασίας»

Όταν λέμε διαταραχή της φαντασίας εννοούμε ότι τα αυτιστικά παιδιά, άλλα
λιγότερο και άλλα περισσότερο, χαρακτηρίζονται από την απουσία ή την
ελλειμματική ευελιξία στη σκέψη και από «τελετουργικές» συμπεριφορές.

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν φαντασία που όμως διαφοροποιείται ποιοτικά και
ποσοτικά από αυτή των άλλων παιδιών. Η ανάγκη για οργάνωση, διατήρηση της
σταθερότητας, της συνέχειας και συχνά το φτωχό ρεπερτόριο ενεργειών, που
διασφαλίζουν τα προηγούμενα και λειτουργούν αγχολυτικά, οδηγούν στις
τελετουργίες και στην εμμονική ενασχόληση με αντικείμενα και πράξεις.

Αναπτύσσουν συχνά καθημερινές συνήθειες, τις οποίες κατόπιν έχουν ανάγκη, σε
τέτοιο βαθμό που μια αλλαγή αυτών των συνηθειών τους, τους δημιουργεί άγχος
και τα κάνει να αντιδρούν ακατάλληλα. Επίσης χαρακτηριστικό της απουσίας
ευελιξίας στη σκέψη είναι το ότι συχνά δεν μπορούν να μεταφέρουν ότι έχουν
μάθει σε μια δεδομένη περίπτωση σε μια άλλη περίπτωση. Axline, V. (1985

Τα χαρακτηριστικά της ομάδας υψηλής λειτουργικότητας και συνδρόμου
Asperger είναι τα έμμονα ενδιαφέροντα και η εμμονική ενασχόληση με κάτι, ενώ
για τα υπόλοιπα, οι επαναλαμβανόμενες ενέργειες, οι στερεοτυπίες, η
ανικανότητα να κάνουν φανταστικό παιχνίδι με αντικείμενα, παιχνίδια, με άλλα
παιδιά ή με ενήλικες και η τάση να προσέχουν μικρές ή ασήμαντες λεπτομέρειες
αντί του όλου. Χαρακτηριστικά που δεν είναι απαραίτητα για τη διάγνωση αλλά
τα συναντούμε στην συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό:

A. Διαταραχές του οπτικού ελέγχου και της βλεμματικής επαφής:

Παραδείγματα:

Κοιτάει δίπλα από τους ανθρώπους παρά τους ανθρώπους .

Πιο συχνά βλέπει πράγματα «με την άκρη του ματιού» παρά άμεσα.
Κοιτάζει τους ανθρώπους και τα πράγματα με βιαστικές, γρήγορες ματιές.
Κοιτάζει τους ανθρώπους απευθείας, πολύ σταθερά και για πολύ ώρα.

Β. Προβλήματα μίμησης της κίνησης:

Παραδείγματα:

Μπορεί να μην μπορεί να μιμηθεί αυτό που του / της κάνει ο άλλος και να μαθαίνει καλύτερα όταν κάποιος τον/ την οδηγεί με φυσική καθοδήγηση και κάνει τις κινήσεις στα μέρη του σώματός του / της.

Μπερδεύει το αριστερά-δεξιά, μπρος-πίσω, πάνω-κάτω

Γ. Προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης :

Παραδείγματα:

Βάδισμα στις μύτες των ποδιών.

Αυθόρμητες μεγάλες κινήσεις ή λεπτές επιδέξιες κινήσεις.

Παράξενη στάση του σώματος .

Πηδήματα, παλινδρομικές κινήσεις, γκριμάτσες κυρίως όταν είναι σε έξαρση.

Δ. Ασυνήθιστες, παράξενες, και ενίοτε έντονες αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες:

Παραδείγματα:

Αδιαφορία, δυσφορία, πανικός ή ενθουσιασμός μπορεί να παρατηρηθούν σαν αντίδραση σε ακουστικά, οπτικά ερεθίσματα, στις γεύσεις, στις μυρωδιές, στο άγγιγμα, αντοχή στον πόνο, τη ζέστη, το κρύο.

Οι ειδικοί πιστεύουν ότι πολλές από τις συμπεριφορές των παιδιών με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι απόρροια διαταραχών αισθητηριακής ολοκλήρωσης.

Ε. Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις:

Παραδείγματα:

Έλλειψη φόβου μπροστά σε πραγματικό κίνδυνο.

Υπερβολικό φόβο για ορισμένες ανώδυνες καταστάσεις και πράγματα από τα οποία δεν κινδυνεύουμε.

Κλάματα, ξεφωνητά χωρίς προφανή λόγο.

Γέλιο όταν κάποιος άλλος πληγώνεται ή όταν μαλώνουν άλλο παιδί, πιθανόν και όταν φοβάται ή είναι ανήσυχος.

Αδόκιμα συναισθήματα που δεν ταιριάζουν με τις καταστάσεις έχουμε και στα παιδιά με υψηλή λειτουργικότητα και σύνδρομο Asperger λόγω έλλειψης κατανόησης του νοήματος των καταστάσεων.

Στ. Διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες και στη σωματική ανάπτυξη

Παραδείγματα:

Ακανόνιστα πρότυπα φαγητού και ποτού. Τρώει επιλεκτικά, έχει περιορισμένο διαιτολόγιο, η διατροφή του είναι ανεπαρκής. Τρώει υπερβολικά αλλά ποτέ δεν χορταίνει. Τρώει υπερβολικά γρήγορα και μπουκώνεται. Μηρυκασμός και έμετος. Ακανόνιστο ύπνο. Έλλειψη ύπνου. Ασκοπη νυχτερινή περιφορά. Πρωινά προβλήματα ύπνου.

Έλλειψη ναυτίας όταν στριφογυρίζει σαν σβούρα.

Αντίσταση ενίοτε στις επιδράσεις φαρμάκων, ηρεμιστικών, υπνωτικών και εμφάνιση παράδοξων φαινομένων και αντιδράσεων.

Ελλιπής σωματική ανάπτυξη σε ορισμένες περιπτώσεις και ενίοτε ασυνήθιστη συμμετρία στο πρόσωπο. Howlin, P. & Rutter, M. (2000)

Z. Ιδιαίτερες ικανότητες

Παραδείγματα:

- Ιδιαίτερες ικανότητες μουσικές, αριθμητικές, αποσυναρμολόγησης και συναρμολόγησης μηχανών, ταίριασμα κομματιών παζλ ή κατασκευαστικών παιχνιδιών και λουπά.

- Μια ασυνήθιστη μορφή μνήμης που επιτρέπει την μακρόχρονη αποθήκευση εμπειριών με την ακριβή μορφή με την οποία έγιναν αντιληπτές.

- Τα στοιχεία που επιλέγονται για αποθήκευση δε φαίνονται να έχουν ιδιαίτερη σημασία, τουλάχιστον για τους περισσότερους άλλους ανθρώπους, και αποθηκεύονται χωρίς να αλλάζουν.

Χαρακτηριστικά στη βρεφική ηλικία Σε όλα τα παιδιά η τριάδα των βασικών χαρακτηριστικών διαταραχών, ή μέρους

αυτών, εμφανίζεται στα πρώτα 2 έως 3 χρόνια της ζωής. Οι γονείς, σε αρκετές περιπτώσεις, αναφέρουν ότι το παιδί αναπτυσσόταν φυσιολογικά στον πρώτο ή στα δύο πρώτα χρόνια, σπανίως πέρα από την ηλικία αυτή, και από εκεί και πέρα εντοπίστηκαν τα προβλήματα. Βέβαια πολλοί γονείς θυμούνται τις πρώτες ενδείξεις κατά τη διάρκεια των συναντήσεων με τους ειδικούς διότι προηγουμένως δεν είχαν δώσει καμιά σημασία σε αυτές. 46) Sutherland house school for autistic children. (1998). *Η αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς σε παιδιά με αυτισμό*. Αθήνα, Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Οι συμπεριφορές που παρατίθενται παρακάτω δεν οδηγούν απαραίτητα στη διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού καθ' όσον μπορεί να τις εκδηλώσει και κάποιο άλλο παιδί. Επίσης είναι απίθανο τα παρακάτω χαρακτηριστικά να παρατηρηθούν όλα στο ίδιο βρέφος.

1 Φτωχός θηλασμός τις πρώτες εβδομάδες

2 Ασυνήθιστα καλή και ήρεμη συμπεριφορά ή συνεχές κλάμα και ουρλιαχτό που δε σταματά

3 Αδιαφορία ή έντονη δυσφορία στο χαϊδεμα

4 Αδιαφορία στη μητέρα ή σε αυτόν που ασχολείται συνεχώς μαζί του

5 Προσκόλληση σε ένα μόνο άτομο και αυτό σε ασυνήθιστο βαθμό

6 Δεν απλώνει τα χέρια να το πάρουν αγκαλιά και όταν είναι στην αγκαλιά το νιώθει ο άλλος σαν «άδειο σακί»

7 Έλλειψη αμοιβαιότητας στη μίμηση, την έκφραση ή τις κινήσεις του ατόμου που το φροντίζει. Δε συμμετέχει σε «προγλωσσική» συζήτηση.

8 Δεν δείχνει ή δείχνει περιορισμένα

9 Δεν τραβά την προσοχή του ατόμου σε αντικείμενα που το ενδιαφέρουν με σκοπό το μοίρασμα της ευχαρίστησης¹⁰ Δε χαιρετά αυθόρμητα, δεν κάνει «γεια» σε γνωστά άτομα

11 Υπερβολική ενασχόληση και ενθουσιασμός με ορισμένα αντικείμενα όπως φώτα, σχέδια, λεπτομέρειες και αδιαφορία σε πράγματα που κινούν το ενδιαφέρον των άλλων βρεφών.

12 Ένα γενικότερο αίσθημα που έχουν οι γονείς ή οι συγγενείς ή άλλα πρόσωπα του περιβάλλοντος ότι το βρέφος συμπεριφέρεται παράξενα.

<http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism#sthash.dxvWUYkf.dpuf>

Κεφάλαιο 6 : Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού

Στην Αμερική υπάρχουν πάνω από εκατό τεχνικές αντιμετώπισης μεταξύ των οποίων οι τριάντα γίνονται με φαρμακευτικά και άλλα σκευάσματα.

Σήμερα παγκόσμια χρησιμοποιούνται διάφορες τεχνικές και πολλές ισχυρίζονται ότι έχουν θεαματικά αποτελέσματα.

Οι επικρατέστερες, έγκυρες προσεγγίσεις και παρεμβάσεις, η αποτελεσματικότητα των οποίων ποικίλει από παιδί σε παιδί, είναι:

1. Προσέγγιση teacch (division teacch)
2. Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις – (behavioural approaches, applied, behaviour analysis a.b.a.)
3. προσεγγίσεις ενσωμάτωσης - σύνθεσης – ολοκλήρωσης (integration, approaches)
4. Θεραπεία καθημερινής ζωής – σχολείο higashi (daily life therapy at the boston Higashi School)
5. Αλληλεπιδραστικές προσεγγίσεις (interactive approaches, option approach, the playschool curriculum , infant development programe)
6. ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις ψυχαναλυτικού τύπου Frith, U. (1999).

Ορισμένα σημεία σύγκλισης των προσεγγίσεων είναι:

1. Η έμφαση που δίνεται στην επικοινωνία
 2. Η έμφαση στην κοινωνική αλληλεπίδραση
 3. Η διδασκαλία αποδεκτών εναλλακτικών προτύπων
 4. Η χρήση οπτικών μέσων
 5. Η προβλεψιμότητα των καταστάσεων
 6. Το παιχνίδι
 7. Η εξομοιωμένη και ομαδική εκπαίδευση
 8. Η σημασία της γενίκευσης των κερτημένων δεξιοτήτων
 9. Η δυνατότητα προσαρμογής και μετάβασης από το ένα πλαίσιο
- Κριτήρια με τα οποία επιλέγουμε την κατάλληλη προσέγγιση στον σχεδιασμό της θεραπευτικής- εκπαιδευτικής παρέμβασης:
1. τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού για το οποίο σχεδιάζουμε την παρέμβαση ,
 2. σε ποιο βαθμό εμφανίζονται οι διαταραχές και πως σε κάθε προσέγγιση αντιμετωπίζεται το συγκεκριμένο παιδί,
 3. το επίπεδο των ικανοτήτων του,
 4. πόσο διαταρακτική είναι η συμπεριφορά του,
 5. ποιοι είναι οι στόχοι που θέτει η προσέγγιση για την πρόοδο του παιδιού,
 6. ποια επιστημονικά δεδομένα τεκμηριώνουν την επίτευξη των στόχων,
 7. κατά πόσο ταιριάζει η προσέγγιση με το προσωπικό στυλ, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπευτών- εκπαιδευτών,
 8. και φυσικά κάτι που δε μπορούμε να παραβλέψουμε είναι το κόστος.
 9. Η συμμετοχή των γονέων

Ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις (κατ' αλφαβητική σειρά) :

1. Αισθητηριακή ολοκλήρωση και Αισθητηριακή χαλάρωση
2. Δραματοθεραπεία – Χοροθεραπεία – Θεραπείες με την βοήθεια της

τέχνης

3. Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS , MAKATON

4. Εργοθεραπεία

5. Θεραπεία συμπεριφοράςβ. Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης - μουσικοθεραπεία, θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης

7. Λογοθεραπεία , αγωγή του λόγου

8. Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών

9. Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις αλληλεπιδραστικού χαρακτήρα

10. Ψυχοκινητική

11. Ψυχοπαιδαγωγική

Βασική αρχή είναι ότι το κάθε παιδί έχει εξατομικευμένο σχεδιασμό θεραπευτικής παρέμβασης ακόμα κι αν βρίσκεται σε πλαίσιο που η παρέμβαση γίνεται ομαδικά σε κέντρο ημέρας, παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο ή σχολείο

Ένταξη σε σχολικό πλαίσιο

Σημαίνει ότι τα παιδιά με αυτισμό βιώνουν

ίδιες εμπειρίες με τα παιδιά χωρίς μειονεξίες.

Τέτοιες εμπειρίες μπορεί να περιλαμβάνουν:

- την εγγραφή στο γενικό νηπιαγωγείο ή σχολείο,
- τη συμμετοχή σε ειδικές εκδηλώσεις, όπως ψυχαγωγικά προγράμματα, γιορτές, βόλτες σε εμπορικά κέντρα, προσκλήσεις συνομηλίκων στο σπίτι κλπ.

Προγραμματισμός ένταξης :

- Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό πρόγραμμα
- Προσαρμογή της εκπαιδευτικής μεθοδολογίας και τεχνικής στα σχολικά δεδομένα

- Ανάπτυξη σχολικών δεξιοτήτωνΘεραπευτικά προγράμματα κατ' οίκον

Ως κατ' οίκον θεραπευτικά προγράμματα (home-based programs) χαρακτηρίζονται τα θεραπευτικά προγράμματα, τα οποία προβλέπουν ότι η παρέμβαση, στο αρχικό, μεγαλύτερο και βασικότερο μέρος της εκπαίδευσης, γίνεται στο σπίτι του παιδιού και διεξάγεται συνήθως από μια ομάδα θεραπειών, οι οποίοι προσλαμβάνονται και εποπτεύονται από τους γονείς, ή από εξειδικευμένους επαγγελματίες (Harris, Handleman, & Jennett, 2005). Το Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης του Πανεπιστημίου UCLA (“Young Autism Project at UCLA”), το οποίο ξεκίνησε με πρωτοβουλία του Ivar Lovaas, είναι το πιο γνωστό κατ' οίκον θεραπευτικό πρόγραμμα. Το πρόγραμμα αυτό διευθύνεται από εξειδικευμένους επαγγελματίες στην ανάλυση της συμπεριφοράς, οι οποίοι είναι και υπεύθυνοι για την παροχή εποπτείας στους θεραπευτές που προσλαμβάνουν οι γονείς για κατ' οίκον θεραπεία. Η παρέμβαση, σε αρχικό επίπεδο, περιλαμβάνει εξατομικευμένο και ατομικό πρόγραμμα θεραπείας, διάρκειας 40 περίπου ωρών εβδομαδιαίως. Στη συνέχεια, ανάλογα με την πρόοδο και τις ανάγκες του κάθε παιδιού, προγραμματίζεται η μετάβασή του σε σχολικό πλαίσιο, είτε ειδικό είτε κανονικό, με απώτερο πάντοτε στόχο την ένταξή του στο γενικό σχολείο, εφόσον αυτό συνάδει με τις δυνατότητες του παιδιού (Lovaas, 2003). Τα προγράμματα που διεξάγονται κατ' οίκον έχουν σημαντικά πλεονεκτήματα, εφόσον το παιδί κερδίζει πολύτιμο διδακτικό χρόνο αποφεύγοντας τις μετακινήσεις, ενώ οι γονείς αποκτούν χρήσιμες θεραπευτικές δεξιότητες και είναι σε θέση, ανά πάσα στιγμή, να παρακολουθήσουν το πρόγραμμα του παιδιού τους (Harris et al., 2005).Θα

πρέπει, επιπλέον, να τονιστεί ότι οι γονείς λειτουργούν και ως συνθεραπευτές, αναλαμβάνοντας, υπό την καθοδήγηση και εποπτεία έμπειρων επαγγελματιών, εκπαιδευτικές αρμοδιότητες. Παρότι συνήθως οι γονείς προσλαμβάνουν θεραπευτές για το

παιδί τους, η συμβολή των ειδικών δεν επαρκεί πλήρως. Η συμβολή των γονέων θεωρείται, ούτως ή άλλως, απαραίτητη για την επίτευξη της γενίκευσης και της διατήρησης σε βάθος χρόνου των θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Η εκπαίδευση των γονέων παρέχει σημαντικά οφέλη, τόσο για το παιδί, όσο και για τους ίδιους. Οι γονείς ενδυναμώνονται στο γονεϊκό τους ρόλο και επαναπροσδιορίζουν τη σχέση με το παιδί τους. Επιπλέον, μαθαίνουν χρήσιμες τεχνικές, τόσο για διδασκαλία, όσο και για διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς. Επιπλέον, μειώνεται το κόστος της παρέμβασης, όταν και οι γονείς αναλαμβάνουν θεραπευτικό ρόλο, αλλά παρέχονται ταυτόχρονα και μεγαλύτερες δυνατότητες γενίκευσης και διατήρησης των δεξιοτήτων που κατακτά το παιδί. Ωστόσο, όταν οι γονείς αναλαμβάνουν εξ ολοκλήρου την εκπαίδευση και θεραπεία του παιδιού τους, τα θεραπευτικά οφέλη μετριάζονται σε σχέση με προγράμματα, στα οποία μετέχουν

και έμπειροι ειδικοί ή διεξάγονται σε οργανωμένα κέντρα πρώιμης παρέμβασης (Schreibman & Ingersoll, 2005. Smith, Groen, & Wynn, 2000).

Σύγκριση προγραμμάτων των οποίων την ευθύνη για την οργάνωση και διαχείριση έχουν οι γονείς και παρεμβάσεων που οργανώνονται από επαγγελματίες. Τα αυξημένα αιτήματα των γονέων για την αξιοποίηση της συμπεριφοριοαναλυτικής παρέμβασης στο θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους με αυτισμό, σε συνδυασμό με την έλλειψη ικανού αριθμού έμπειρων θεραπευτών, καθιστούν, σε πλήθος περιπτώσεων, ανέφικτη την αξιοποίηση αυτής της παρέμβασης.

Επιπλέον, τα πολύωρα και εντατικά προγράμματα της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς υπαγορεύουν ένα υψηλό οικονομικό κόστος, το οποίο μπορεί επίσης να λειτουργεί αποτρεπτικά για κάποιες οικογένειες με χαμηλό εισόδημα. Λόγω των δύο αυτών συνθηκών, υπάρχει μεγάλος αριθμός γονέων, οι οποίοι επιλέγουν να οργανώσουν και να διαχειριστούν το θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους οι ίδιοι. Σε αυτές τις περιπτώσεις, μπορεί οι ίδιοι οι γονείς να προσλάβουν, να εκπαιδεύσουν και να εποπτεύσουν θεραπευτές (επαγγελματίες ή εθελοντές), αφού αυτοί οι ίδιοι πρώτα εκπαιδευτούν από έμπειρους επαγγελματίες. Καλύβα, Ε. (2005).

Εναλλακτικά, μπορεί την εποπτεία ενός κατ'οίκον προγράμματος να την αναλάβουν από κοινού οι γονείς και κάποιος έμπειρος επαγγελματίας (Smith, Buch, & Gamby, 2000). Από την ανασκόπηση των σχετικών ερευνών, προκύπτει ότι η συμπεριφοριοαναλυτική παρέμβαση μπορεί να οργανωθεί με σημαντική επιτυχία, όχι μόνο από ειδικούς, αλλά και από τους ίδιους τους γονείς του παιδιού με αυτισμό. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι συμπεριφοριοαναλυτικές παρεμβάσεις έχουν πολύ δομημένα και αναλυτικά πρωτόκολλα με δραστηριότητες, τα οποία περιλαμβάνουν ακριβείς και λεπτομερείς οδηγίες και ακολουθούν μια αναπτυξιακή ιεράρχηση στη στοχοθέτησή τους. Επιπλέον δε, οι παιδαγωγικοί και θεραπευτικοί στόχοι μπορεί εύκολα να παρακολουθούνται και να αξιολογούνται συστηματικά.

Νότας, Σ., (2005).

Κεφάλαιο 7 : Μύθοι και αλήθειες για τον αυτισμό

ΜΥΘΟΣ: Ο αυτισμός είναι μια σπάνια διαταραχή.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Παλαιότερες επιδημιολογικές έρευνες έδειχναν ότι στον γενικό πληθυσμό 6 στα 10.000 άτομα ήταν αυτιστικά. Τότε γινόταν καταγραφή των ατόμων με τυπική εικόνα του συνδρόμου Kanner και σοβαρές διαταραχές. Σήμερα που καταγράφονται όλες οι περιπτώσεις των ατόμων που ανήκουν στο Φάσμα το Αυτισμού και γενικότερα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών 1 στα 150 παιδιά στις Ηνωμένες πολιτείες και περίπου 1 στα 100 στη Μ. Βρετανία διαγιγνώσκονται με αυτισμό.

ΜΥΘΟΣ: Η εμφάνιση διαταραχών του αυτιστικού φάσματος αυξάνεται παγκόσμια με ανησυχητικό ρυθμό. Μερικοί επιστήμονες μιλούν ήδη για επιδημία.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Η συχνότητα διάγνωσης και εντοπισμού των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών (Δ.Α.Δ.) έχει αυξηθεί. Βέβαια η αύξηση οφείλεται σε σημαντικό βαθμό στις εξελιγμένες μεθόδους διάγνωσης που εφαρμόζονται νωρίτερα και στο γεγονός ότι στις Δ.Α.Δ. περιλαμβάνονται και σύνδρομα μη άλλως προσδιοριζόμενα, όμως ίσως οι μελέτες δείξουν πως υπάρχουν και άλλα αίτια αυτής της αύξησης. Είναι υπερβολικό φυσικά να μιλάμε για επιδημία ή πανδημία αυτή την στιγμή.

ΜΥΘΟΣ: Ο αυτισμός είναι ένα νέο φαινόμενο. 3) Attwood, T. (2000). *Γιατί ο Κρις το κάνει αυτό*; Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

ΑΛΗΘΕΙΑ: Ο αυτισμός μπορεί επίσημα να καταγράφηκε το 1943 όμως υπάρχουν πολύ παλιές αναφορές που οδηγούν στην σκέψη ότι πρόκειται για αυτισμό. Πολλοί μύθοι ζωντανεύουν εικόνες αυτιστικών παιδιών και ενηλίκων. Σίγουρα οι άνθρωποι στο παρελθόν συνάντησαν τον αυτισμό και προσπάθησαν να τον κατανοήσουν. Ο ψυχρός και θελκτικός συνδυασμός αθωότητας και «τρέλας» αναζητούσε πάντα συμβολική επεξεργασία

ΜΥΘΟΣ: Ο αυτισμός είναι μια συναισθηματική/διανοητική διαταραχή.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Ο αυτισμός είναι μια διάχυτη σε πολλές σφαίρες αναπτυξιακή διαταραχή. Εκδηλώνεται κατά τη πρώιμη παιδική ηλικία (συνήθως πριν την ηλικία των 3). Έχει σχέση με τον τρόπο λειτουργίας του νευρικού συστήματος – εγκεφάλου. Η νευροβιολογική βάση είναι στο επίκεντρο των ερευνών.

ΜΥΘΟΣ: Οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος προκαλούνται εξαιτίας της κακής ή λανθασμένης γονικής συμπεριφοράς.

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

ΜΥΘΟΣ: Οι άνθρωποι με αυτισμό είναι προικισμένοι με ιδιαίτερη ικανότητα μνήμης και επεξεργασίας των πληροφοριών σαν τον ήρωα (υπαρκτό πρόσωπο) που υποδύθηκε ο Dustin Hoffman στη ταινία “Rainman”.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Τέτοιες περιπτώσεις ατόμων είναι σπάνιες. Σύγχρονες μελέτες υποδεικνύουν ότι το πολύ 1 στους 200 αυτιστικούς ανθρώπους μπορεί να διαθέτει κάποια τέτοια ικανότητα. Οι περισσότεροι αυτιστικοί άνθρωποι εμφανίζουν μια

μεγάλη ποικιλία διαφορετικών ικανοτήτων. Αρκετοί μάλιστα εμφανίζουν «νησίδες» ικανοτήτων, δηλαδή τομείς όπου εμφανίζουν πολύ υψηλές επιδόσεις.

ΜΥΘΟΣ: Παλαιότερα (Kanner και άλλοι): Ο αυτισμός είναι μια «ασθένεια» της «ανώτερης» αστικής τάξης. Τώρα: Ο αυτισμός είναι μια «ασθένεια» της μεσαίας τάξης. ΑΛΗΘΕΙΑ: Δεν υπάρχει καμία σύνδεση μεταξύ του αυτισμού και κοινωνικής ή οικονομικής κατάστασης.

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 αυτό το ενδιαφέρον με κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές.

ΜΥΘΟΣ: Τα άτομα με αυτισμό δεν δείχνουν στοργή ή συναίσθημα.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να εκφράσουν τα συναισθήματά τους ή ο τρόπος που τα εκφράζουν θεωρείται αδόκιμος κοινωνικά. Στα βιβλία που έγραψαν άτομα υψηλής λειτουργικότητας περιγράφουν τα συναισθήματα τους και ότι με σωστή εκπαίδευση μπόρεσαν να αναπτύξουν την κοινωνική επικοινωνία και να έχουν στενούς δεσμούς με άλλους ανθρώπους.

ΜΥΘΟΣ: Τα άτομα με αυτισμό προτιμούν την κοινωνική απομόνωση.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Τα άτομα με αυτισμό συχνά θέλουν να κάνουν φίλους, αλλά λόγω των δυσκολιών τους στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση δεν μπορούν να εκφράσουν και να πραγματοποιήσουν αυτή τους την επιθυμία.

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

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

ΜΥΘΟΣ: Τα άτομα με αυτισμό δεν μπορούν να μορφωθούν.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Με ειδική, εξατομικευμένη στο σχεδιασμό της, εκπαίδευση και υποστήριξη εντός και εκτός των σχολικών δομών όλα τα άτομα με αυτισμό μπορούν να βοηθηθούν ούτως ώστε να εκμεταλλευτούν πλήρως το δυναμικό τους.

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 απαιτούμενη εκπαίδευση και υποστήριξη από μικρή ηλικία. Αρκετά άτομα δεν μπορούν να ζήσουν αυτόνομα και έχουν συνεχή φροντίδα και υποστήριξη στο πλαίσιο της κοινωνικής ένταξης. Άλλα άτομα χρειάζονται συνεχή επιτήρηση όμως μπορούν να λειτουργούν ως ενεργά μέλη. Ορισμένα άτομα λειτουργούν όπως όλα τα 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: Η κατάσταση των ατόμων με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή επιδεινώνεται καθώς μεγαλώνουν.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές δεν είναι εκφυλιστικές. Τα άτομα με τέτοιες διαταραχές σημειώνουν πρόοδο με την κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη, η οποία πρέπει να συνεχίζεται δια βίου.

ΜΥΘΟΣ: Η πρόοδος που σημειώνει ένα αυτιστικό άτομο σημαίνει ότι τελικά θα βρεθεί εκτός φάσματος.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Η πρόοδος που σημειώνει ένα αυτιστικό άτομο απλά σημαίνει ότι η εκπαιδευτική προσπάθεια και η υποστήριξη που παίρνει, σε συνάρτηση με άλλους παράγοντες αποδίδουν σημαντικά. Δεν θα βρεθεί εκτός φάσματος αλλά έχει αναπτύξει πολλές επιμέρους δεξιότητες, κατά κύριο λόγο στη σφαίρα της κοινωνικής επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης και την δυνατότητα να αντιμετωπίζει μόνο του τις δυσκολίες με επιτυχία.

ΜΥΘΟΣ: Μια διαταραχή του αυτιστικού φάσματος είναι κάτι που πρέπει να κρατιέται κρυφό. Οι άλλοι μαθητές δεν πρέπει να γνωρίζουν ότι ένας συμμαθητής τους έχει αυτή τη διαταραχή. Εάν οι άλλοι δεν ενημερωθούν τότε δεν θα καταλάβουν ότι «κάτι τρέχει».

ΑΛΗΘΕΙΑ: Οι συμμαθητές ενός ατόμου που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού πρέπει να το γνωρίζουν διότι η κατάστασή του θα επηρεάσει τις μεταξύ τους σχέσεις. Τα παιδιά ήδη από την ηλικία των 5 ετών μπορούν να αντιληφθούν τη διαφορετικότητα, επομένως όταν δεν τους δοθούν οι απαραίτητες πληροφορίες το πιο πιθανό είναι ότι θα καταλήξουν σε λανθασμένα συμπεράσματα.

ΜΥΘΟΣ: Τα άτομα με αυτισμό είναι όλα ίδια.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Παρόλο που τα άτομα με αυτισμό έχουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά στοιχεία μεταξύ τους, κάθε ένα είναι μοναδικό. Οι άνθρωποι με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές διαφέρουν μεταξύ τους στον ίδιο βαθμό που διαφέρουν και οι υπόλοιποι άνθρωποι. Γενά, Α. (2002)

ΜΥΘΟΣ: Τα άτομα με αυτισμό δεν έχουν βλεμματική επαφή και δεν μιλάνε.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού μπορεί ή όχι να κάνουν κάτι από αυτά ανά περίπτωση.

ΜΥΘΟΣ: Εάν έχεις κάποια διαταραχή του αυτιστικού φάσματος δεν μπορεί να έχεις και κάποια άλλη διαταραχή.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος μπορούν να συνυπάρχουν και με άλλες διαταραχές. Άτομα που βρίσκονται στο φάσμα μπορεί επίσης να έχουν κάτι από τα παρακάτω: σύνδρομο Down, μαθησιακές/γνωστικές δυσκολίες, κωφότητα, τυφλότητα, επιληψία κλπ. ή να εκδηλώσουν αργότερα κατάθλιψη ή άλλη διαταραχή.

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: Οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος δεν έχουν σχέση με το οικογενειακό ιστορικό Jordan, R. (2000).

ΑΛΗΘΕΙΑ: Δεν είναι απόλυτα εξακριβωμένο. Αρκετές οικογένειες αντιμετωπίζουν πολλαπλά κρούσματα διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Σε κάποιες άλλες οικογένειες η κατάσταση των γονέων δεν έχει διαγνωσθεί σωστά ή και καθόλου. Τέλος σε κάποιες άλλες οικογένειες εμφανίζεται κάποιο κρούσμα διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής χωρίς προηγούμενο ιστορικό.

ΜΥΘΟΣ: Ένα άτομο με αυτισμό μπορεί να εκπαιδευτεί καλύτερα εάν είναι απομονωμένο.

ΑΛΗΘΕΙΑ: Τα εκπαιδευτικά προγράμματα που απευθύνονται σε άτομα που βρίσκονται στο φάσμα πρέπει να είναι εξατομικευμένα στον σχεδιασμό και στην παρέμβαση ατομικά και ομαδικά. Πρέπει να εξασφαλίζεται πάντα η δυνατότητα της ένταξης στο κοινωνικό σύνολο και η ένταξη σε σχολική δομή ανάλογη των ικανοτήτων του.

Αναζητώντας τον μίτο της Αριάδνης. (2000)

Κεφάλαιο 8 : Φαρμακευτική παρέμβαση στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Μέχρι πρόσφατα, παρά τη ραγδαία εξέλιξη της γνώσης, ο αυτισμός συνδεόταν άμεσα με χρήση μεγάλων δόσεων φαρμάκων και μάλιστα αντιψυχωσικών. Αυτή η σύνδεση συνεχώς μειώνεται, αλλά εξακολουθεί να παραμένει ο εθισμός, μια διαταραχή όπου η πλειοψηφία των πασχόντων λαμβάνει αντιψυχωσικά. Όταν λοιπόν συνυπάρχουν με άλλες ψυχιατρικές παθήσεις, είναι απαραίτητο να χορηγηθούν άλλα ψυχοτρόπα φάρμακα. Η έννοια της συνοσηρότητας αποκτά επομένως ιδιαίτερη σημασία στη θεραπευτική παρέμβαση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Η νοητική καθυστέρηση, οι επιληπτικές κρίσεις, το υπερκινητικό σύνδρομο, η κατάθλιψη, αγχώδεις διαταραχές, η βιοψυχαναγκαστική διαταραχή, σύνδρομο του Ρετ, δυσλεξία και διπολική διαταραχή, είναι διαταραχές οι οποίες εμφανίζονται συχνότερα στα άτομα με αυτισμό απ' ό,τι στο γενικό πληθυσμό. Θα πρέπει να υπογραμμιστεί ότι δεν υπάρχουν φάρμακα που θεραπεύουν τον αυτισμό, αλλά αρκετά ψυχοτρόπα φάρμακα έχουν επιδείξει αποτελεσματικότητα σε επιλεγμένα συμπτώματα στόχους που συνοδεύουν συχνά τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Πολύ σύντομα, κατηγορίες ψυχοτρόπων φαρμάκων: Είναι τα αντιψυχωσικά ή νευροληπτικά ή μείζονα ηρεμιστικά, είναι τα αντικαταθλιπτικά, τα ψυχοδιεγερτικά, τα αγχολυτικά ή απλά ηρεμιστικά, το λίθιο, τα αντιμανιακά ή σταθεροποιητές ή αντι-επιληπτικά φάρμακα και τα αντι-ισταμινικά. Να πω ότι τα αντι-ισταμινικά χρησιμοποιούνται μόνο ως ηρεμιστικά και υπνωτικά και δεν είναι αποτελεσματικά και δεν προτιμώνται στη χρόνια αγχολυτική θεραπεία.

Κατηγορίες μη ψυχοτρόπων φαρμάκων είναι οι αναστολείς H-2, οι B-αναστολείς με εκπρόσωπο την προπρανολόλη, οι αναστολείς οπιοειδών και η A-2 αδρενεργικοί αγωνιστές όπως είναι η κλονιδίνη. Για τα φάρμακα που δρουν στη ντοπαμίνη θα αναφερθούν τα τυπικά αντιψυχωσικά, τα άτυπα αντιψυχωσικά και τα διεγερτικά. Οι ανταγωνιστές υποδοχέων της ντοπαμίνης συγκροτούν τη μεγαλύτερη ομάδα φαρμάκων που είναι γνωστή ως «αντιψυχωσικά». Τα πλέον μελετημένα φάρμακα στον αυτισμό είναι τα τυπικά αντιψυχωσικά και κυρίως η αλοπεριδόλη τα οποία βελτιώνουν την υπερδραστηριότητα, τη διεγερσιμότητα, επιθετικότητα και στερεοτυπίες, αλλά συνδέονται με σημαντικές παρενέργειες που είναι τα εξωπυραμιδικά και οι όψιμες δυσκινησίες. Βρέθηκε ότι τα άτομα υψηλής νοημοσύνης ανταποκρίνονται καλύτερα στα διεγερτικά αλλά τελευταία θεωρείται ότι μπορεί να απαντήσουν και τα άτομα χαμηλότερης νοημοσύνης αλλά σε υψηλότερες δόσεις. Εδώ θέλω να τονίσω ότι φαίνεται να έχουν κάποιο θετικό αποτέλεσμα τα διεγερτικά όταν πραγματικά ένα άτομο με διάχυτη την αναπτυξιακή διαταραχή μπορεί να λάβει τη διάγνωση του υπερκινητικού συνδρόμου. Όταν η μεγάλη του δραστηριότητα δεν έχει σχέση με το υπερκινητικό σύνδρομο και έχει σχέση με τη διαταραχή του, φαίνεται ότι τα διεγερτικά δε μπορούν να απαντήσουν στα διεγερτικά. Βογινδρούκας, Γ., (2007).

Βελτιώνουν λοιπόν τα συμπτώματα του υπερκινητικού συνδρόμου, αλλά έχουν σημαντικές παρενέργειες που ιδιαίτερα στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι σημαντικές διότι έχουν άμεση σχέση με τις διάχυτες αναπτυξιακές, δηλαδή ευερεθιστότητα, έξαρση ευερεθιστότητας, επιθετικότητα, υπομανία, μανία, στερεοτυπίες και τικς. Η αλήθεια είναι ότι απαιτούνται ελεγχόμενες μελέτες για να διαπιστωθεί η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα

των διεγερτικών στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Από παλιά υπήρχαν ενδείξεις ότι υπάρχει ένα αυξημένο επίπεδο σεροτενίνης στο αίμα των αυτιστικών παιδιών και έτσι από τη δεκαετία του '70 δοκιμάστηκαν τα αντικαταθλιπτικά που δρουν στη σεροτονίνη. Ένας εκπρόσωπος της παλαιάς γενιάς αντικαταθλιπτικών είναι η κλομιπραμίνη και από το '98 και μετά είναι η νεότερη γενιά αντικαταθλιπτικών, εκλεκτικών αναστολέων επαναπρόσληψης σεροτονίνης, όπως η φλουοξετίνη, φλουδοξαμίνη, παροξετίνη και σερτραλίνη. Είναι φάρμακα εκλογής για την κατάθλιψη, την ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, για αγχώδεις διαταραχές, στερεοτυπίες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή γιατί έχει φανεί ότι τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι εύκολο να μπου σε συμπτώματα υπομανίας παίρνοντας αντικαταθλιπτικά. Τα αντικρουόμενα αποτελέσματα των μελετών αλλά και μία χαμηλότερη αποτελεσματικότητα και ανοχή των αντικαταθλιπτικών στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές σε σύγκριση με τους ενήλικες, υπογραμμίζουν τη σημασία της αναπτυξιακής προσέγγισης της φαρμακοθεραπείας στα παιδιά.

Φαίνεται πάντως ότι οι εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης και τα άτυπα αντιψυχωσικά σε χαμηλές δόσεις, είναι τα πλέον συνταγογραφούμενα φάρμακα και αποτελεσματικά στον αυτισμό. Άλλα φάρμακα που δρουν στη σεροτονίνη είναι η δοσπιρόνη η οποία δρα ως μερικώς αγωνιστής στους υποδοχείς της σεροτονίνης, ανήκει στην κατηγορία των αγχολυτικών, όμως δεν προκαλεί εξάρτηση αλλά χρειάζεται δυο εβδομάδες για να φανεί το αγχολυτικό της αποτέλεσμα.

Είναι ένα φάρμακο το οποίο το προτιμάμε για αγχώλυση στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, μαζί με την κλοναζεπάμη. Και αυτό γιατί συνήθως η βενζοδιαζεπίνες είναι είτε μη αποτελεσματικές είτε το άτομο με αυτισμός φέρεται να κάνει μια παράδοξη επιθετικότητα με τις βενζοδιαζεπίνες. Οι ανταγωνιστές των οπιοειδών είναι ανταγωνιστές των υποδοχέων των οπιοειδών στον εγκέφαλο, η ναλτρεξόνη είναι ένας εκπρόσωπος όπου χρησιμοποιείται για τη θεραπεία της εξάρτησης από αλκοόλ και οπιοειδή. Οι διπλές τυφλές ελεγχόμενες με εικονικό θάνατο μελέτες, δεν έχουν καταφέρει να υποστηρίξουν την αρχική υπόθεση, ότι η λακτρεξόνη θα μπορούσε να αλλάξει τη βασική συμπτωματολογία του αυτισμού.

Παρά το ότι βελτιώνει ορισμένα συμπτώματα, η αποτελεσματικότητά της στην πλειοψηφία των ασθενών είναι αμφίβολη. Το σταθερότερο εύρημα των μελετών είναι ότι ήταν καλά ανεκτή και αποτελεσματική στη βελτίωση της υπερκινητικότητας και τον αυτοτραυματισμό.

Οι A-2 αδρενεργικοί αγωνιστές, όπως η κλονιδίνη, είναι εγκεκριμένο φάρμακο για την υπέρταση και έχει χρησιμοποιηθεί στο υπερκινητικό σύνδρομο, στο σύνδρομο του Ρετ και στην απόσυρση οπιούχων. Στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι κατάλληλο για υπερκινητικότητα και στερεοτυπίες ώστε να μειωθεί η δόση των αντιψυχωσικών.

Οι B αδρενεργικοί ανταγωνιστές όπως είναι η προπρανολόλη, η οποία έχει ενδείξεις για υπέρταση, καρδιακές αρρυθμίες και ημικρανία, ενώ στην ψυχιατρική χρησιμοποιείται για τη θεραπεία ακαθισίας, τον τρόπο από λίθιο και τα σωματικά συμπτώματα του άγχους. Στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, χρησιμοποιούνται όταν υπάρχει επιθετικότητα και βίαιη συμπεριφορά. Όταν

έχουμε εκρήξεις θυμού και υπομανία με έντονη επιθετικότητα, τότε συνδυάζουμε έναν σταθεροποιητή ή ένα αντιψυχωσικό μαζί με την προπαναλόλη.

Το λίθιο, το οποίο είναι ένας σταθεροποιητής, έχει ενδείξεις για τη διπολική διαταραχή, την κατάθλιψη με κυκλικότητα, έχει χρησιμοποιηθεί σε σχιζοφρένεια, στις διαταραχές ελέγχου των παρορμήσεων, διαταραχή διαγωγής καθώς και στον αυτισμό και τη νοητική καθυστέρηση. Έχει σημαντικές παρενέργειες και χρειάζονται συχνές φλεβοκεντήσεις κι αυτό είναι ένα πάρα πολύ σοβαρό μειονέκτημα για τα άτομα με αυτισμό στα οποία τους είναι πάρα πολύ δύσκολο να συνεργαστούν για κάτι τέτοιο.

Τα αντι-επιληπτικά, ή αλλιώς σταθεροποιητές του ασυναίσθηματος είναι και αντιμανιακά φάρμακα και αναφέρω μερικά όπως το βαλπροϊκό οξύ, τη λαμοτριγίνη, την καρδαμαζοπίνη, την καρδαμπετίνη. Έχουν ενδείξεις στην επιληψία και τη διπολική διαταραχή και στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές χρησιμοποιούνται στην ευερεθιστότητα και επιθετικότητα. Και εδώ το σημαντικό μειονέκτημα είναι οι συχνές φλεβοκεντήσεις. Έχουν ρόλο στη θεραπεία της ευερεθιστότητας και της επιθετικότητας που οφείλεται στην ουσία σε συναισθηματική διαταραχή. Η καλύτερη παρέμβαση για ανεπιθύμητες συμπεριφορές είναι η πρόληψη που επιτυγχάνεται με τα κατάλληλα θεραπευτικά προγράμματα. Η χρήση φαρμάκων συνιστάται μόνο όταν κάποιες συμπεριφορές δεν μπορούν να ελεγχθούν με άλλον τρόπο. Λήψη πολύ λεπτομερούς οικογενειακού παρόντος και αναπτυξιακού ιστορικού για να οδηγηθούμε σε σωστή διάγνωση. Αποκλεισμός οιοδήποτε ιατρικού προβλήματος όπως αλλεργίες, ωτίτιδες, ημικρανίες, γαστρεντερικά προβλήματα και πονόδοντοι.

Ένα παιδί ή ένας έφηβος κι ένας ενήλικας με αυτισμό θα μπορούσε να αυξήσει τις στερεοτυπίες ή να αυτοτραυματίζεται ή να γίνει επιθετικός, εξαιτίας κάποιου από αυτά τα σωματικά προβλήματα. Αν και όταν αποφασισθεί η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής θα πρέπει να γίνει ενημέρωση των γονέων και να πούμε στο γονιό γιατί προτείνουμε το φάρμακο, τι δυνατότητες έχει το συγκεκριμένο φάρμακο, τι πιθανές παρενέργειες έχει το φάρμακο και τι προσδοκίες έχουμε απ' αυτή τη φαρμακευτική αγωγή ώστε να πετύχουμε τη μέγιστη δυνατή συνεργασία και συμμόρφωση στην αγωγή. Πρέπει να γίνεται συνεχής παρακολούθηση των αποτελεσμάτων του φαρμάκου και χρήση ενός μόνο φαρμάκου για το συγκεκριμένο πρόβλημα συμπεριφοράς. Αποφυγή χρήσης δυο φαρμάκων, πριν ολοκληρωθεί η εφαρμογή του πρώτου.

Επειδή ποτέ δεν ξέρουμε ποια είναι η θεραπευτική δοσολογία στο κάθε άτομο χωριστά, οφείλουμε να ξεκινήσουμε με χαμηλές δόσεις και προοδευτική αύξηση. Η χρήση του κάθε φαρμάκου θα πρέπει να γίνεται για τόσο χρονικό διάστημα όσο αρκεί για να εξακριβώσουμε την αποτελεσματικότητά του. Θα πρέπει να συνυπολογίζουμε τις παρενέργειες και την ευκολία χορήγησης. Θα πρέπει τακτικά να γίνεται επανεκτίμηση της αποτελεσματικότητας του φαρμάκου με μια προσωρινή διακοπή της φαρμακευτικής αγωγής, πάντα σταδιακή. Η απότομη διακοπή φαρμάκου το οποίο δρα στο κεντρικό νευρικό σύστημα ισοδυναμεί με πρόκληση εγκεφαλικής βλάβης. Και να γίνεται συχνός επανακαθορισμός των στόχων της αγωγής και της έκβασης. Άλλα φάρμακα τα οποία έχουν χρησιμοποιηθεί κατά καιρούς είναι η φαινφλουραμίνη, η οποία είναι το Πεντεράλ το οποίο χρησιμοποιείται για δίαιτα και αυτό έχει σχέση με μεταβολισμό κατ' ουσίαν, αυξάνει το μεταβολισμό, η μεθυλσεργίδη και το Johns'

Wort το οποίο είναι εκχύλισμα ενός φυτού, του υπέρικου, καθώς και η υδροξυτριπτοφάνη, τα οποία φαίνεται να επενεργούν σε σχέση με τη σεροτονίνη. Η υδροξυτριπτοφάνη συγκεκριμένα διαπερνά τον μετεγκεφαλικό φραγμό, είναι πρόδρομος ουσίας της σεροτονίνης και παραλαμβάνεται από τους νευρώνες σεροτονίνης και γίνεται σεροτονίνη και έχουμε αυξημένη δραστηριότητα σεροτονίνης στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Βέβαια έχει σοβαρές παρενέργειες, πολύ σοβαρές, έχουν αναφερθεί έως θάνατοι και επομένως είναι ένα θέμα το κατά πόσο μια ουσία η οποία χρησιμοποιείται χωρίς να ξέρουμε την καθαρότητά της ή τη δοσολογία της πώς μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε μια τέτοια ουσία με σοβαρές παρενέργειες.

Οι άλλες ουσίες είναι έως και το LSD, οι οποίες έχουν χρησιμοποιηθεί, δεν χρησιμοποιούνται πια, είναι θυρορμόνες, είναι διάφορες ουσίες και φάρμακα τα οποία φαίνεται να έχουν χρησιμοποιηθεί χωρίς ιδιαίτερα αποτελέσματα στις διάχυτες

αναπτυξιακές διαταραχές.

<http://noesi.gr/book/arthro-farmakeytiki-paremvasi-stis-diahytes-anaptyxiakes-diatarahes>

Κεφάλαιο 9 : Ένας πατέρας φωτογραφίζει τον κ'σμο του αυτιστικού γιού του...

Ο Timothy Archibald (Τίμοθυ Άρτσιμπαλντ) άρχισε να φωτογραφίζει τον αυτιστικό γιο του Elijah (Ελάιας) σε ηλικία 5 ετών. Στόχος του ήταν να καταγράψει τον συχνά παράξενο και ...ακατανόητο κόσμο του γιου του. Ο Elijah έχει ανάγκη την επανάληψη, λατρεύει τα αντικείμενα με μηχανισμούς και είναι κοινωνικά αποτραβηγμένος. Καθώς περνούσε ο καιρός, ο μικρός άρχισε να συμμετέχει όλο και περισσότερο στη διαδικασία, συχνά συμμετέχοντας στον καθορισμό της τοποθεσίας και της πόζας κάθε φωτογραφίας.



Κατά τον πατέρα, το project με το όνομα "Echolilia" (από την ελληνική λέξη "ηχώ") τον βοήθησε να κατανοήσει καλύτερα τον ρόλο του ως πατέρας και, πιο σημαντικό, να αποδεχθεί τη διαφορετικότητα του γιου του. Στο project αυτό, πατέρας και γιος δημιουργούν τη δική τους γλώσσα με εικόνες, μέσω της οποίας επικοινωνούν μεταξύ τους. Στην πράξη, ο Elijah λαμβάνει με θετικό τρόπο την προσοχή του πατέρα του, ενώ τελευταία έχει αρχίσει να τραβά και φωτογραφίες μόνος του.











Williams, D. (1993)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10 : Έρευνα: “ένοχο” το περιβάλλον σε παιδιά με αυτισμό

Τα ποσοστά αυτισμού εμφανίζουν αύξηση σε πολλές χώρες, ωστόσο δεν έχει εντοπιστεί κάποιο συγκεκριμένο αίτιο για αυτήν. Οι θεωρίες πολλές: άλλες κάνουν λόγο για περιβαλλοντικούς παράγοντες, άλλες για καλύτερη διάγνωση της κατάστασης και άλλες συνδέουν την «έκρηξη» του αυτισμού με τη μεγαλύτερη ηλικία στην οποία τα ζευγάρια αποφασίζουν να αποκτήσουν παιδιά.

Η περιβαλλοντική θεωρία αποτελεί πεδίο συζήτησης λαμπρό και... καυτό μεταξύ των ειδικών. Υπάρχουν κάποιες ενδείξεις σχετικά με το ότι οι λοιμώξεις της γυναίκας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης διαταραχής του αυτιστικού φάσματος. Κάποιες μελέτες έχουν δείξει πιθανή σύνδεση του αυτισμού με τη λήψη αντικαταθλιπτικών από την έγκυο ενώ κάποιες άλλες έχουν δείξει ως «ένοχα» τα αυξημένα επίπεδα υδραργύρου στην ατμόσφαιρα και στα εμβόλια και στη διατροφή. Ωστόσο το να προσδιοριστεί χωρίς αμφιβολία η έκθεση σε οποιαδήποτε ουσία πριν τη γέννηση είναι πολύ δύσκολο.

Προκειμένου να ξεπεράσουν αυτόν τον σκόπελο ο Αντρέι Ρζέτσκι και οι συνεργάτες του από το Πανεπιστήμιο του Σικάγου ανέλυσαν ιατρικούς φακέλους ασφαλιστικών εταιρειών που αφορούσαν περισσότερους από 100 εκατομμύρια ασθενείς – περίπου το ένα τρίτο του αμερικανικού πληθυσμού – και κάλυπταν την περίοδο 2003-2010. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν τα ποσοστά που αφορούσαν τις δυσμορφίες των γεννητικών οργάνων των νεογέννητων ως δείκτη της έκθεσης των γονέων τους σε περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου. Η λογική αυτή βασίζεται σε έρευνες που συνδέουν μια μερίδα αυτών των δυσμορφιών με τοξίνες του περιβάλλοντος, όπως τα φυτοφάρμακα, ο μόλυβδος και τα φάρμακα.

Η ερευνητική ομάδα συνέκρινε τα ποσοστά των δυσμορφιών των γεννητικών οργάνων με τα ποσοστά των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος κατά περιοχή. Αφού ελήφθησαν υπόψη παράγοντες όπως το φύλο, η οικονομική και κοινωνική κατάσταση αλλά και η εθνικότητα βρέθηκε ότι αύξηση κατά 1% στις γενετικές ανωμαλίες – το μέτρο δηλαδή της περιβαλλοντικής επίδρασης, κατά τους επιστήμονες – συνδεόταν με μέση αύξηση της τάξεως του 283% στις περιπτώσεις διαταραχών του αυτιστικού φάσματος, σύμφωνα με δημοσίευση στην επιθεώρηση «PLoS Computational Biology».

Υψηλότερα ποσοστά σε κάποιες περιοχές

Μάλιστα τα ποσοστά αυτισμού ήταν αρκετές φορές υψηλότερα σε ορισμένες περιοχές σε σύγκριση με άλλες, γεγονός που οι ειδικοί μεταφράζουν ως αποτέλεσμα έκθεσης σε τοξίνες του περιβάλλοντος. «Αν οι τοξίνες είναι οι υπαίτιες για αυτή τη γεωγραφική διαφοροποίηση στη συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού, τότε υπάρχουν πρακτικά θέματα» ανέφερε ο δρ Ρζέτσκι και προσέθεσε: «Οι γονείς πρέπει να δίνουν ιδιαίτερη προσοχή στο περιβάλλον στο οποίο μεγαλώνουν τα παιδιά τους, οι κρατικοί φορείς πρέπει να φροντίσουν να καθαρίσουν το περιβάλλον στο οποίο ζούμε και οι επιστήμονες πρέπει να ενσωματώσουν τα δεδομένα σχετικά με το περιβάλλον στο οποίο ζουν τα παιδιά στις μελλοντικές γενετικές μελέτες».

Αντιδράσεις

Πάντως τα ευρήματα αυτά δεν πείθουν όλους τους ειδικούς. Η Ντόροθι Μπίσοπ, από το Πανεπιστήμιο της Οξφόρδης, τόνισε ότι τόσο γενετικοί όσο και

περιβαλλοντικοί παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν τα ποσοστά δυσμορφιών στα παιδιά. «Βρίσκω αυτό το μοντέλο εξίσωσης των ποσοστών δυσμορφιών με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες ανησυχητικό» είπε η ειδικός.

Από την πλευρά του ο δρ Ρζέτσκι υποστηρίζει ότι η αύξηση των γενετικών ανωμαλιών σε ορισμένες περιοχές δεν μπορεί να εξηγηθεί τόσο εύκολα από γενετική σκοπιά. «Με δεδομένο το πόσο μετακινείται και "αναμειγνύεται" ο αμερικανικός πληθυσμός, δεν φαίνεται λογικό σε ορισμένες περιοχές να καταγράφονται τόσο μεγαλύτερα ποσοστά γενετικών ανωμαλιών σε σχέση με άλλες» σημείωσε.

Εναλλακτικοί συσχετισμοί

Ωστόσο, κατά άλλους ερευνητές, η διαφοροποίηση αυτή μεταξύ περιοχών εντός των ΗΠΑ ίσως αντικατοπτρίζει και τις διαφορές στην ιατρική φροντίδα. Σύμφωνα με τον Μπέντζαμιν Νιλ από το Ινστιτούτο Broad στη Μασαχουσέτη – αυτό σημαίνει ότι σε κάποιες περιοχές γίνεται καλύτερη διάγνωση του αυτισμού από ό,τι σε άλλες. Ο δρ Νιλ συμπληρώνει ότι «...υπάρχει σαφώς όφελος από την ανάλυση τέτοιων μεγάλων βάσεων δεδομένων όπως αυτή που χρησιμοποίησαν οι ερευνητές του Πανεπιστημίου του Σικάγου, ωστόσο η ερμηνεία τους είναι αμφισβητήσιμη όταν δεν γίνεται σε ελεγχόμενο ερευνητικό πλαίσιο. Σίγουρα δεν υποστηρίζω ότι η έκθεση του εμβρύου σε τοξικές ουσίες είναι καλή για την ανάπτυξή του, ωστόσο, από μόνη της η μελέτη αυτή δεν μας παρέχει μια καθαρή εικόνα του πόσο οι περιβαλλοντικοί παράγοντες συμβάλλουν στην εμφάνιση αυτισμού».

Επιπλέον, ο Ντέιβιντ Σκους από το Πανεπιστήμιο του Λονδίνου σημειώνει ότι καθώς μελετήθηκαν φάκελοι ασφαλιστικών εταιρειών για αποζημιώσεις, το δείγμα της μελέτης δεν είναι τυχαίο και αντιπροσωπευτικό του γενικού πληθυσμού. Για παράδειγμα, αν κάποιος έχει κάποια γενετική ανωμαλία και παράλληλα έχει διαγνωστεί με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, αυξάνεται η πιθανότητα να κάνει αίτηση αποζημίωσης προς την ασφαλιστική εταιρεία.

www.noesi.gr/book/syndrome

Κεφάλαιο 11 : Έρευνα:βαρέα μέταλλα,εμβόλιο mnr,συσχετίζονται με τον αυτισμο;

Η συσχέτιση των βαρέων μετάλλων, και ειδικώς της ποσότητας που λαμβάνουν τα βρέφη όταν εμβολιάζονται (εμβόλιο MMR ή τριπλούν), με την αύξηση των κρουσμάτων αυτισμού που παρατηρείται από τη δεκαετία του '80 στις ανεπτυγμένες χώρες, έχει προκαλέσει μεγάλη αναστάτωση παγκοσμίως.

Τι είναι τα βαρέα μέταλλα Βαρέα ονομάζονται τα μέταλλα με ατομικό βάρος μεγαλύτερο αυτού του σιδήρου (Fe). Ο όρος "βαρέα μέταλλα", παρότι περιλαμβάνει πολλά άλλα, αναφέρεται κυρίως στον μόλυβδο (Pb), τον υδράργυρο (Hg), τον χαλκό (Cu), το κάδμιο (Cd), και το χρώμιο (Cr). Τα βαρέα μέταλλα είναι φυσικά συστατικά του φλοιού της γης. Δεν μπορούν να διασπαστούν σε απλούστερες μορφές ή να καταστραφούν. Πολλά από αυτά τα μέταλλα σε μικρές ποσότητες είναι απαραίτητα για τη δράση των βιταμινών και τις ζωτικές λειτουργίες. Σε μεγάλες ποσότητες προκαλούν σειρά δυσμενών επιδράσεων. Σε μικρή έκταση εισάγονται στον ανθρώπινο οργανισμό μέσω των τροφίμων, του πόσιμου νερού και του αέρα. Σαν ιχνοστοιχεία, μερικά βαρέα μέταλλα (π.χ. χαλκός, σελήνιο, ψευδάργυρος) είναι απαραίτητα για να διατηρηθεί ο μεταβολισμός του ανθρώπινου σώματος.

Βιοσυσσώρευση των βαρέων μετάλλων

Τα βαρέα μέταλλα είναι επικίνδυνα επειδή τείνουν να βιοσυσσωρεύονται. Βιοσυσσώρευση σημαίνει αύξηση στη συγκέντρωση μιας χημικής ουσίας σε έναν βιολογικό οργανισμό με την πάροδο του χρόνου, συγκρινόμενη με τη συγκέντρωση της χημικής ουσίας στο περιβάλλον. Οι ενώσεις συσσωρεύονται στα έμβια όντα οποτεδήποτε λαμβάνονται, και αποθηκεύονται γρηγορότερα από ότι διασπώνται (μεταβολίζονται) ή εκκρίνονται.

Τοξικότητα των βαρέων μετάλλων

Η τοξικότητα μπορεί να εκφραστεί ως νευροφυσιολογικές διαταραχές, γενετικές αλλοιώσεις των κυττάρων (μεταλλάξεις), επιδράσεις στην ενζυμική και ορμονική δραστηριότητα, στις βασικές λειτουργίες του οργανισμού, στην αναπαραγωγή, στην τερατογένεση και καρκινογένεση. Η σειρά τοξικότητας για τα πιο γνωστά βαρέα μέταλλα, ξεκινώντας από το περισσότερο τοξικό για τον ανθρώπινο οργανισμό, είναι η εξής: Hg > Cu > Zn > Ni > Pb > Cd > As > Cr > Sn > Fe > Mn.

Τα βαρέα μέταλλα επέφεραν επιδημία αυτισμού;

Καταρχήν, πρέπει να ξεκινήσουμε με την παραδοχή ότι είναι αδύνατον να εξακριβώσει κανείς πόσες περιπτώσεις αυτισμού υπήρξαν στο παρελθόν, για το λόγο ότι πολλοί άνθρωποι που έπασχαν από αυτισμό χαρακτηρίζονταν συχνά από τους γιατρούς ως "διανοητικά καθυστερημένοι" ή δεν εξετάζονταν ποτέ από γιατρούς.

Η θεώρηση της συσχέτισης MMR και αυτισμού

Ομολογουμένως, η θεωρία της σχέσης μεταξύ βαρέων μετάλλων και αυτισμού ξεκίνησε από την Αμερική. Αρχικώς, έπρεπε να εξηγηθεί ένα παράξενο

φαινόμενο που καταγράφονταν από τις ιατρικές και προνοιακές υπηρεσίες των ΗΠΑ, με ραγδαία αυξανόμενο αριθμό των νέων κρουσμάτων αυτισμού.

Αρκετοί ερευνητές έσπευσαν να αποδώσουν το νέο φαινόμενο σε κάτι πλασματικό, που προέκυπτε από την καλύτερη εκτίμηση και αξιολόγηση του αυτισμού από τους ειδικούς επιστήμονες, που έφερνε περισσότερα περιστατικά στην επιφάνεια. Άλλοι ωστόσο, περισσότερο σκεπτικοί, άρχισαν να αναζητούν τα αίτια του φαινομένου σε περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Το 1990, ερευνητές ανακάλυψαν ότι αρκετά από τα αυτιστικά παιδιά έπασχαν από χρόνια νόσο του εντέρου (chronic bowel disease), 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 '90, 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 Measles, 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 βάσει τον υδράργυρο (mercury) και περιέχεται στο εμβόλιο μπορεί να προκαλέσει τοξίκωση στον οργανισμό ενός μικρού παιδιού. Το "ένοχο" συστατικό, παράγωγο του υδραργύρου, ονομάζεται thiomersal (επίσης γνωστό και ως thimerosal, στα ελληνικά αποκαλείται "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 τους να κάνουν το εμβόλιο MMR.

Οι μηνύσεις γίνονταν σχεδόν κατά ομαδικό τρόπο και μεγάλα δικηγορικά γραφεία επικέντρωσαν τις προσπάθειές τους να αποδείξουν, ότι η Αμερική βρίσκονταν ενώπιο ενός σκανδάλου μεγαλύτερου και από αυτό της θαλιδομίδης (σημ. επρόκειτο για φάρμακο που δίνονταν στις έγκυες γυναίκες προς ανακούφιση των συμπτωμάτων ναυτίας και συνδέθηκε χωρίς αμφιβολία με πλήθος "τερατογενέσεων", κυρίως 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 μίας μορφής αυτισμού ("regressive autism"). Στον regressive τύπο της αυτιστικής διαταραχής, τα βρέφη αναπτύσσονται φυσιολογικά δίχως αυτιστικά χαρακτηριστικά μέχρι περίπου την ηλικία των 18 μηνών οπότε εμφανίζεται έκπτωση των κερτημένων γνωστικών δεξιοτήτων και ξεκινά μία κατά τα άλλα φυσιολογική ακολουθία ανάπτυξης εντός του αυτιστικού φάσματος).

Έρευνες για τη συσχέτιση MMR και αυτισμού

Η πρώτη μελέτη, που έμεινε γνωστή ως η μελέτη του Γουέικφιλντ (Wakefield study) δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Λάνσσετ (Lancet) το 1998 και 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 με πρώιμη ηλικία είχε προκαλέσει την ασθένεια του εντέρου (bowel disease), που με τη σειρά της προκαλούσε αυξημένη

απορρόφηση (υπερ-απορρόφηση) θρεπτικών (κατά τα άλλα) 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, το 1998, στο ίδιο περιοδικό (Lancet) δημοσιεύτηκε έρευνα που έθετε υπό αμφισβήτηση τα αποτελέσματα της ομάδας Wakefield με το σκεπτικό των μεθοδολογικών σφαλμάτων στην επίμαχη έρευνα (βλ. έρευνα των Chen and DeStefano, 1998). Δεκάδες μελέτες ξεκίνησαν να διεξάγονται παγκοσμίως για να απαντήσουν στο ερώτημα εάν τα αποτελέσματα του Wakefield και της ομάδας των δώδεκα (!) ακόμη ερευνητών που συνυπογράφανε τη δημοσίευση της μελέτης, ήταν ακριβή.

Αρχές τις 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 απώγειό 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 αυτισμού.

Η σημερινή στάση της επιστημονικής κοινότητας για τον αυτισμό και το εμβόλιο MMR Σήμερα, οκτώ χρόνια 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 την μεθοδολογική προσέγγιση!

Ο Wakefield φέρεται, σήμερα, ότι πληρώθηκε κάποιες χιλιάδες δολάρια για να υποστηρίξει την άποψη ότι το MMR προκαλεί αυτισμό. 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 τυχαίως (όπως υποστήριζε η ομάδα Wakefield) 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. Κάτω από την πίεση των κατηγοριών για μεροληπτική έρευνα, δέκα από τους δεκατρείς ερευνητές που υπέγραφαν τη μελέτη Wakefield έχουν ήδη εκδώσει γραπτές δηλώσεις ότι τα αποτελέσματα της έρευνάς τους δεν μπορούν συσχετίσουν τη χορήγηση του εμβολίου MMR με την επίπτωση του αυτισμού.

Παρά την 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 (Taylor et al 1999, DeStefano and Chen 1999) 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.

Τέλος, οι εν λόγω έρευνες διαπίστωσαν ότι υπήρχε μία έντονη ανησυχία στους γονείς των παιδιών που εμβολιάζονταν για διάστημα έξι μηνών μετά το εμβόλιο. Ανάλογη έρευνα στη Σουηδία (Gillberg and Heijbel 1998) δεν έχει στηρίξει τη

σχέση μεταξύ εμβολίου MMR και αυτισμού. 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.

Τελικώς, είναι να ανησυχεί κανείς;

Στην πραγματικότητα, είναι μάλλον νωρίς για 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 απολύτως κανένας 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 ακόμη λήξαν. Είναι, άλλωστε τόσο μεγάλη η αναστάτωση που έχει προκληθεί σε γονείς παιδιών με αυτισμού αλλά και την επιστημονική κοινότητα, που θα χρειαστούν αρκετές έρευνες προκειμένου να καταλήξουμε σε ένα αξιόπιστο συμπέρασμα περί συσχέτισης εμβολίων και αυτισμού.

Σήμερα, αρκετοί επιστήμονες αντιμάχονται ένα πλήθος ιστοτόπων, με γνωστότερο ενδεχομένως τον "SafeMinds" (μτφ. "Ήσυχια Κεφάλια") στην διεύθυνση www.safeminds.org, όπου υποστηρίζεται η άποψη ότι ο τοξίκωση με υδράργυρο προκαλεί αυτισμό. Εάν διαβάσει κανείς τα μηνύματα που ανταλλάσσονται στα διεθνή φόρουμ σχετικά με το θέμα των εμβολιασμών και τη σχέση τους με τον αυτισμό θα διαπιστώσει ότι αρκετοί γονείς εμμένουν στην άποψη ότι η τοξίκωση από τα βαρέα μέταλλα που φέρουν τα εμβόλια ευθύνονται για την εμφάνιση αυτισμού σε κάποιο από τα παιδιά τους.

Έχω την αίσθηση, ότι κάποιοι ίσως να "ασπάζονται" την άποψη περί ευθύνης των εμβολίων, παρά τον καθησυχασμό από τον ιατρό τους, επειδή παίρνουν ενθαρρυντικές απαντήσεις σε βασικά ερωτήματα που αφορούν την κατάσταση των παιδιών τους, όπως για παράδειγμα, "τι έφταιξε, τι πήγε στραβά;". Η πιο πρόσφατη δημοσίευση (05/07/2006) αναφέρει ότι ακόμη μία έρευνα στον Καναδά αναφέρει ότι ακόμη και μετά την απομάκρυνση του συστατικού thiomersal από το εμβόλιο MMR, τα κρούσματα αυτισμού συνεχίζουν να αυξάνουν. Η μελετητές συνιστούν ότι η άυξηση των καταγεγραμμένων κρουσμάτων οφείλεται στην αρτιότερη διάγνωση του αυτισμού από της υπηρεσίες υγείας

www.autismhelpforyou.com

Κεφάλαιο 12 : ΈΡΕΥΝΑ: γενετικά "ατυχήματα" πίσω από τον αυτισμό

Έως και οι μισές περιπτώσεις αυτισμού οφείλονται πιθανώς σε αυθόρμητες, τυχαίες μεταλλάξεις, και όχι σε ελαττωματικά γονίδια που κληροδοτούνται στους ασθενείς από τους γονείς τους, δείχνει στατιστική ανάλυση στις ΗΠΑ.

Το άρθρο αυτό δημοσιεύτηκε τον Ιούλιο 2007.

Αν και οι επιστήμονες είναι πλέον σίγουροι ότι ο αυτισμός συνήθως εκδηλώνεται πάνω σε κάποιο γενετικό υπόστρωμα, παραμένει άγνωστο πώς τα γονίδια συνδέονται με τη διαταραχή. Το περίεργο είναι ότι τα περισσότερα κρούσματα αυτισμού είναι σποραδικά, εμφανίζονται δηλαδή σε οικογένειες που δεν έχουν ιστορικό της νόσου.

Η νέα έρευνα (2007), που δημοσιεύεται στο Proceedings of the National Academy of Sciences, υποδεικνύει ότι τα μισά παιδιά με αυτισμό - η διαταραχή πλήττει τα αγόρια τέσσερις φορές συχνότερα απ' ό,τι τα κορίτσια - προέρχονται από γονείς που δεν φέρουν ελαττωματικά γονίδια.

Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι γενετικές βλάβες που προκάλεσαν τη νόσο εμφανίστηκαν τυχαία, είτε στο ωάριο της μητέρας είτε στο σπερματοζωάριο του πατέρα. Όσο μεγαλύτεροι είναι οι γονείς, τόσο αυξάνει η πιθανότητα αυθόρμητων μεταλλάξεων που θα μπορούσαν να προκαλέσουν αυτισμό στο παιδί. Τα παιδιά που φέρουν αυτές τις αυθόρμητες μεταλλάξεις μπορούν στη συνέχεια να της κληροδοτήσουν στους δικούς τους απογόνους, οι οποίοι θα διατρέχουν έτσι αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν και αυτοί την ασθένεια.

Όπως αναφέρει το Reuters, το συμπέρασμα των ερευνητών του Κολεγίου Albert Einstein και του Cold Spring Harbor Laboratory στη Νέα Υόρκη προήλθε από μαθηματική ανάλυση σε τρεις βάσεις δεδομένων. Ο αυτισμός, μια διαταραχή που παραμένει εν πολλοίς μυστηριώδης, χαρακτηρίζεται από δυσκολίες στις κοινωνικές επαφές και την επικοινωνία και έμμονη ενασχόληση με συγκεκριμένες μόνο δραστηριότητες. Σύμφωνα με τις αμερικανικές αρχές Υγείας, πλήττει περίπου ένα στα 150 παιδιά, τα περισσότερα αγόρια.

<http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism#sthash.dxvWUYkf.dpuf>

Κεφάλαιο 13 : Αιτιολογία του αυτισμού

Επιστημονικά δεν μπορεί ακόμα να αιτιολογηθεί η εμφάνιση του αυτισμού παρά μόνο σε επίπεδο ερευνητικών υποθέσεων:

Η βιολογική αιτιολογία

Η επιστημονική έρευνα στρέφεται περισσότερο στα βιολογικά και κληρονομικά αίτια για να αιτιολογήσει τον αυτισμό, επειδή η έναρξη της διαταραχής είναι πολύ πρώιμη. Φαίνεται όμως ότι δεν ευθύνεται μόνο ένα απλό γονίδιο αλλά απαιτείται η παρουσία και η σύμπτωση πολλών γονιδίων. Ο αυτισμός προσβάλλει περισσότερο τα αγόρια από τα κορίτσια αλλά τα κορίτσια εμφανίζουν βαρύτερες μορφές αυτισμού. 17) Grandin, T. και Scariano, M. (1995). *Διάγνωση: Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Οι έρευνες δείχνουν ότι αν μια οικογένεια έχει αυτιστικό κορίτσι έχει πολύ περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσει αυτισμό και οποιοδήποτε μεταγενέστερο παιδί παρά αν είχε αυτιστικό αγόρι. Πάντως έχει διαπιστωθεί ότι τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν ένα εύθραυστο χρωμόσωμα, που έχει δηλαδή υποστεί ρήγμα κάτω από διάφορες περιστάσεις. Ίσως αυτό να δικαιολογεί και τη συχνότερη εμφάνιση του αυτισμού στα αγόρια παρά στα κορίτσια, επειδή αυτά έχουν ένα δεύτερο χρωμόσωμα X, που ίσως αναπληρώνει τα ελαττωματικό και εύθραυστο χρωμόσωμα X.

Η θεωρία των ψυχρών γονέων

Η διαπίστωση ότι οι γονείς αυτιστικών παιδιών είχαν ανώτερο μορφωτικό επίπεδο, ανήκαν στην μέση και ανώτερη τάξη και ότι παρουσίαζαν συναισθηματικά ελλείμματα κατά τη συμπεριφορά τους στα παιδιά, όπως έλλειψη ζεστασιάς και εγγύτητας οδήγησε στην υπόθεση ότι η γονεϊκή συμπεριφορά πιθανά να είναι αιτία αυτισμού. Όμως, η φυσιολογική ανάπτυξη των αδελφών όπως και η πολύ πρώιμη εμφάνιση του αυτισμού ανατρέπει αυτή την πιθανότητα. 6) Βογινδρούκας, Ι. και Sherratt, D. (2005). *Οδηγός Εκπαίδευσης Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα: Ταξιδευτής.

Οι ενδορφίνες

Είναι γνωστό ότι η χρήση μορφίνης και άλλων οπιούχων μειώνει την αντιδραστικότητά μας στον πόνο όπως και το γεγονός ότι το σώμα μας παράγει τα δικά του οπιοειδή Σε κάποιες μελέτες βρέθηκε ότι τα αυτιστικά παιδιά είχαν πολύ μεγαλύτερες ποσότητες ενδορφινών στον οργανισμό τους, που ίσως σημαίνει ότι ο εγκέφαλος τους απελευθερώνει πολύ μεγαλύτερες ποσότητες από αυτές, που χρειάζεται ένας φυσιολογικός οργανισμός. Η παρουσία των ενδορφινών εξηγεί ικανοποιητικά και την αντοχή τους στον πόνο, όπως και την αυτοκαταστροφική συμπεριφορά.

Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι, όταν το αυτιστικό τους παιδί έχει πυρετό, εμφανίζει βελτίωση στην επικοινωνιακή με το περιβάλλον και τους ανθρώπους συμπεριφορά του. 15) Γενά, Α. (2007). *Θεωρία και πράξη της Ανάλυσης Συμπεριφοράς*. Αθήνα. Gutenberg.

Τα χαρακτηριστικά του αυτισμού μοιάζουν με αυτά της σχιζοφρένειας αλλά σχεδόν ποτέ δεν εξελίσσονται σε σχιζοφρένεια, στην ενήλικη ζωή. Το βασικό κριτήριο πάντως είναι ηλικιακό: Η σχιζοφρένεια εμφανίζεται μεταξύ 15 και 30 ετών ενώ ο αυτισμός από μερικών μηνών μέχρι 3 ετών.

Ουίλιαμς, Ν. (1993).

Κεφάλαιο 14 : Αυτισμός και κοινωνική ζωή

Τα προτεινόμενα κριτήρια του DSM –V, τα οποία πρόσφατα παρουσιάστηκαν από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρία, τονίζουν την κοινωνική φύση της διαταραχής του αυτισμού.

Συγκεκριμένα το εγχειρίδιο προτείνει την εστίαση των κλινικών στον τομέα της κοινωνικής επικοινωνίας, αλληλεπίδρασης και συμπεριφοράς. Παράλληλα συγκαταλέγει το σύνδρομο Asperger's και τη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή κάτω από την ομπρέλα του αυτισμού επισημαίνοντας την έννοια του φάσματος διαταραχής. Για κλινικούς, γονείς και εκπαιδευτικούς η κοινωνική φύση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά, οι έφηβοι και οι ενήλικες με αυτισμό είναι αυτές που δυσχεραίνουν την ισότιμη ένταξη των ανθρώπων αυτών

Καθημερινά οι μαθητές δυσκολεύονται να κατανοήσουν κοινωνικά σήματα και κανόνες και να ανταποκριθούν σε αυτά, κι ενώ ταυτόχρονα επιθυμούν τη φιλία και την κοινωνική συνδιαλλαγή πολλές φορές αυτό γίνεται με μη λειτουργικό και κοινωνικά αποδεκτό τρόπο. Για παράδειγμα ένα παιδί που προσπαθώντας να κάνει ένα θετικό κοινωνικό σχόλιο καταλήγει να βρεθεί σε μελάδες, ή παρερμηνεύει το χιούμορ των συμμαθητών του και εμπλέκεται σε καβγάδες. 18) Gray, C. (2003). Κοινωνική προσαρμογή. Αθήνα. Σαββάλας

Καθώς η κοινωνικές δεξιότητες αλλά και η κοινωνική ζωή του ατόμου αλλάζει με την ηλικία του ατόμου η εκπαίδευση στις κοινωνικές δεξιότητες περιλαμβάνει μια ευρεία γκάμα θεμάτων, τεχνικών αλλά και ανθρώπων που συμμετέχουν. Μία τεχνική που βοηθάει σημαντικά είναι η χρήση των κοινωνικών ιστοριών.

Η ευελιξία της μεθόδου στα μέσα, τα υλικά αλλά και στα θέματα με τα οποία καταπιάνεται, την κάνει ιδιαίτερα χρήσιμη. Οι κοινωνικές ιστορίες αποτελούν οπτικοποιημένες, κατά βάση, ιστορίες οι οποίες γράφονται από ειδικούς ή/και γονείς οι οποίοι εκπαιδεύονται στη χρήση της μεθόδου. Δημιουργήθηκαν από την Κάρολ Γκρέυ κι έχουν σαν στόχο την περιγραφή και την αποσαφήνιση κοινωνικών καταστάσεων που προκαλούν σύγχυση ή δυσκολεύουν το άτομο.

Οι κοινωνικές ιστορίες αντλούν ποικίλα θέματα και μορφές. Για ένα νήπιο μπορεί να φτιάξουμε μία κοινωνική ιστορία για το πλύσιμο χεριών, για παράδειγμα, την επίσκεψη στον παιδίατρο, ή το νέο σχολείο του παιδιού. Επίσης το μέγεθος, το είδος των εικόνων και ο λόγος που χρησιμοποιούμε προσαρμόζεται στις δυνατότητες του κάθε ατόμου. Μπορεί να χρησιμοποιήσουμε φωτογραφίες, εικόνες, σύμβολα ή και μόνο γραπτό λόγο. Ο λόγος που χρησιμοποιούμε το γραπτό κείμενο είναι γιατί η κοινωνική ιστορία μεταφέρεται και διαβάζεται από πολλούς και διαφορετικούς ανθρώπους. 26) Jordan, R. & Powell, S. (2000). Ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό. Δεξιότητες μάθησης και σκέψης. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Μια κοινωνική ιστορία για το πλύσιμο χεριών θα συντροφεύει το παιδί στο σπίτι, στο σχολείο και σε εξωτερικούς χώρους. Είναι λοιπόν σημαντικό το μήνυμα να είναι το ίδιο που δίνεται από τους διαφορετικούς ανθρώπους και στα διάφορα πλαίσια για λόγους γενίκευσης. Οι κοινωνικές ιστορίες στοχεύουν στην αναγνώριση σχετικών κοινωνικών προτροπών, εισάγουν καινούριες δραστηριότητες και κανόνες καθορίζοντας θετικά επιθυμητές κοινωνικές συμπεριφορές. Επιπλέον μπορούν να προετοιμάσουν το άτομο για πιθανές απροσδόκητες αλλαγές, ενισχύοντας την ευελιξία του.

Για παράδειγμα συχνά ετοιμάζουμε κοινωνικές ιστορίες για μία εκδρομή του σχολείου, για το τι συμβαίνει όταν λείπει ο δάσκαλος της τάξης, ή τι μπορεί να φωνίσει το παιδί από το κυλικείο αν έχει τελειώσει το αγαπημένο του σνακ. Ακόμα οι κοινωνικές ιστορίες στο σχολείο μπορεί να έχουν σαν θέμα το τι συμβαίνει μέσα στην τάξη ή και στο διάλειμμα. Μπορεί να μιλούν για το τι συμβαίνει την ώρα του διαγωνίσματος, την ώρα που η δασκάλα ζητά από τα παιδιά να συμπληρώσουν μία άσκηση ή και την ώρα της γυμναστικής. Στο διάλειμμα μπορεί να μιλούν για το τι μπορεί να κάνει ο μαθητής μας την ώρα αυτή μειώνοντας την κοινωνική του απομόνωση.

Παραλλαγές των ιστοριών αποτελούν χρήση βίντεο, διάλογοι κόμικς, συμπλήρωση προτάσεων, κασέτες με ηχητικά μηνύματα, οπτικοποιημένοι κανόνες συμπεριφοράς, κάρτες με ιστορίες κι εκπαίδευση μέσω των συνομηλίκων. Η χρήση βίντεο και η ανάγνωση ιστοριών με θέματα που αφορούν το παιδί και δουλεύουμε μπορεί να βοηθήσει σημαντικά. Ο αγαπημένος ήρωας του παιδιού λειτουργεί σαν πρότυπο για το ίδιο.

Για παράδειγμα ένα βίντεο με τον αγαπημένο ήρωα του παιδιού να πηγαίνει κατασκήνωση και να ετοιμάζει τα πράγματα του και να νιώθει αγωνία για το πώς θα είναι εκεί, μπορεί να βοηθήσει το παιδί πέρα από τις δεξιότητες που μαθαίνει παρακολουθώντας το για το τι συμβαίνει σε μία κατασκήνωση, να εκφράσει και συναισθήματα που πριν πιθανό να του ήταν δύσκολο. Κρατάω σαν φυλαχτό τα λόγια ενός επτάχρονου πριν την πρώτη του επίσκεψη στον οδοντίατρο, ότι όλοι πρέπει να κάνουμε κουράγιο κι ότι κι ο φίλος μου πάει στον οδοντίατρο. 37) Peeters, T. (2000). Αυτισμός. Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Είναι σημαντικό να νιώθει το άτομο ότι αυτό δεν είναι κάτι που το περνά μόνο το ίδιο, κάτι που ισχύει για όλους μας. Έτσι μπορεί να συνδεθεί καλύτερα και με τους άλλους. Μπορεί να το συζητήσει με τους φίλους του και να ενισχύσει τη μεταξύ τους σχέση. Με τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας και τους εφήβους συχνά εργαζόμαστε με ιστορίες που το ίδιο το άτομο συμπληρώνει κομμάτια της ιστορίας. Με τον τρόπο αυτό το άτομο αποκτά μεγαλύτερο έλεγχο της ιστορίας.

Η εκπαίδευση μέσω συνομηλίκων είναι ουσιάδης στο περιβάλλον του σχολείου αλλά και έξω από αυτό. Για παράδειγμα ένας φίλος μπορεί να αναγνωρίσει ότι ο φίλος δεν έχει προσέξει ότι το κουδούνι χτύπησε και να το πει στο παιδί για να επιστρέψουν μαζί στην τάξη. Τέλος, οι οπτικοποιημένοι κανόνες μέσα στην τάξη μπορούν να βοηθήσουν πολύ παιδιά μικρότερης ηλικίας.

Συνήθως τα παιδιά ανταποκρίνονται πολύ καλά σε πράγματα που τα ίδια έχουν δημιουργήσει και μπορούν να βοηθήσουν το συμμαθητή-τρια να προσαρμόσει τη συμπεριφορά του σύμφωνα με τον κανόνα. Άλλωστε οι κανόνες αυτοί ισχύουν για όλα τα παιδιά. Τα παιδιά επίσης μπορούν να αξιολογήσουν τα ίδια τη συμπεριφορά τους με βάση τους κανόνες. Η κανονικοποίηση, ότι αυτό ισχύει για όλους, είναι σημαντική για την κοινωνική ένταξη. Παρόλα αυτά αυτό δε θα πρέπει να σημαίνει την υποτίμηση των ιδιαίτερων ικανοτήτων και αναγκών του καθενός μέσα στην κοινωνική ομάδα.

Wing, L. (1998).

Κεφάλαιο 15 : Αντιμετώπιση αυτισμού μοντέλα παρέμβασης



Είναι πολύ σπάνιο στα κέντρα ημέρας για παιδιά με αυτισμό και στους παιδικούς σταθμούς να υιοθετείται και να εφαρμόζεται μόνο μια θεραπευτική προσέγγιση ή παρέμβαση. Συνήθως υιοθετείται μια εκλεκτική προσέγγιση και η εκπαιδευτική πρακτική επηρεάζεται και αναπτύσσεται μέσω της εμπειρίας και της ειδικευσης του προσωπικού. Έτσι υπάρχει μια φιλοσοφία που χαρακτηρίζει το μοντέλο παρέμβασης και με βάση αυτήν χρησιμοποιούνται διαφορετικές προσεγγίσεις στο σύνολο τους ή στοιχεία.

Το μοντέλο παρέμβασης, που προσπαθούν να εφαρμόσουν στο Κέντρο Ημέρας της Ε.Θ.Μ.Α., υιοθετεί την φιλοσοφία των αλληλεπιδραστικών προσεγγίσεων και η εκπαιδευτική πρακτική είναι επηρεασμένη από το σχολικό πρόγραμμα "The Playschool".

Η αναπτυξιακή προσέγγιση του προγράμματος συνδυάζει την ανάγκη των παιδιών για συναισθηματικά ζεστό και υποστηρικτικό περιβάλλον με τις ανάγκες για υψηλά επίπεδα δόμησης και συνέπειας.

Οι ειδικές αναπτυξιακές δυσκολίες αντιμετωπίζονται άμεσα με ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαιδευτικού χαρακτήρα, η συναισθηματική ζεστασιά φανερά- ανοιχτά και όχι υπολανθάνουσα υιοθετείται ως μέρος της μεθοδολογίας και για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας τα σημαντικότερα μέσα διδασκαλίας είναι το παιχνίδι και οι δραστηριότητες που κινούν το ενδιαφέρον και προκαλούν ευχαρίστηση.

Η πρώτη έμφαση δίνεται στην αναγνώριση των δραστηριοτήτων που προκαλούν ευχαρίστηση στο παιδί. Εμπλεκόμενος ο ενήλικας στις δραστηριότητες αυτές, στην αρχή διακριτικά έπειτα περισσότερο ενεργά, επιδιώκει την δημιουργία σχέσης-κλειδί που θα αποτελέσει την βάση της εκπαιδευτικής διαδικασίας.

Χρησιμοποιούμε το φυσικό περιβάλλον και τους ανθρώπους σε αυτό για να προκαλέσουμε άμεση επικοινωνιακή πρόθεση. Η κοινωνική αλληλεπίδραση ξεκινά με την συμμετοχή του παιδιού που έχει κίνητρο να το κάνει και όχι επειδή αναγκάζεται να συμμορφωθεί στις απαιτήσεις των ενηλίκων. Ο ενήλικας σταδιακά διευρύνει τις δραστηριότητες του παιδιού, τις μετατρέπει σε κοινωνικά παιχνίδια και εργάζεται με σκοπό να γίνει το επίκεντρο της προσοχής και διασκέδασης για το παιδί. Αν το παιδί αποσυρμένο ασχολείται εμμονικά, τελετουργικά, μονότονα με ορισμένα πράγματα και δραστηριότητες, τότε ο ενήλικας σταδιακά εισβάλλει σε αυτές και τις μετατρέπει με ήπιο τρόπο σε κοινωνικά παιχνίδια. Αυτό μπορεί για παράδειγμα να είναι ένα παιχνίδι που ξεκινά μιμητικά καθώς ο ενήλικας μιμείται αρχικά το παιδί και σταδιακά μετατρέπει τις στερεοτυπικές κινήσεις σε παιχνίδι συμπαρασύροντας το καθώς η ευχαρίστηση που παίρνει το παιδί αποτελεί ισχυρό κίνητρο για συμμετοχή. Όταν οι σχέσεις με τους ενήλικες- κλειδιά έχουν διαμορφωθεί σε ικανοποιητικό βαθμό, το πρόγραμμα επικεντρώνεται στην ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεπίδρασης με συνομήλικους. Τα παιδιά τότε ενθαρρύνονται να λάβουν μέρος σε δραστηριότητες με άλλα παιδιά και παρακινούνται οι αναπτυξιακά κατάλληλες κοινωνικές συμπεριφορές. Αν δημιουργούνται κοινωνικές συγκρούσεις, τότε ο ενήλικας λεκτικά παρακινεί προς κοινωνικά αποδεκτά «σενάρια συμβιβασμού» και δηλώνει με πολύ απλό και κατανοητό τρόπο τις αιτίες και τις συνέπειες για να αποσαφηνίσει τις κινήσεις του ενός παιδιού προς το άλλο. Τελικός σκοπός είναι ο ενήλικας να έχει εξασφαλίσει την επιτυχία με το να είναι ικανός να παρακινεί την κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά.

Η διαχείριση της συμπεριφοράς είναι πολύ θετικό γεγονός καθώς εστιάζει στην ανάπτυξη του ρεπερτορίου των συμπεριφορών του παιδιού αντί στο «ξεφόρτωμα» των «ανεπιθύμητων» συμπεριφορών. Όταν μια συμπεριφορά πρέπει να τροποποιηθεί ή να εξαλειφθεί (επειδή είναι επικίνδυνη ή εμποδίζει την αναπτυξιακή πορεία) τότε το παιδί λαμβάνει το μήνυμα ότι αυτή δεν επιτρέπεται αλλά ταυτόχρονα κατευθύνεται σε μια άλλη ελκυστική εναλλακτική και αποδεκτή που την υποκαθιστά.

Μερικές επικίνδυνες συμπεριφορές αντιμετωπίζονται μέσω λειτουργικών εκπαιδευτικών τεχνικών, χωρίς όμως την χρήση ποινών.

Το φυσικό περιβάλλον πρέπει να είναι λειτουργικό, καλά δομημένο, σχεδιασμένο ώστε να αφαιρεί στοιχεία που αποσπών την προσοχή και να υποβοηθά το παιδί να αναλάβει πρωτοβουλίες. Το πρόγραμμα χαρακτηρίζει η συνέπεια και σταθερότητα.

Οι παρεμβάσεις των εκπαιδευτών γίνονται με βάση το εξατομικευμένο σχέδιο θεραπευτικής αντιμετώπισης, που εκπονείται μετά τις αξιολογήσεις από την διεπιστημονική ομάδα, και συζητούνται στις ομάδες εργασίας.

Η αρχική εκπαίδευση συμπεριλαμβάνεται στις εμπειρίες του παιδιού και δεν θεωρείται ως μια ξεχωριστή δραστηριότητα η οποία διδάσκεται μεμονωμένα.

Χρησιμοποιούνται λοιπόν αρχικά για την εκπαίδευση και διευρύνονται,εμπλουτίζονται οι δραστηριότητες του ίδιου του παιδιού και η αναπτυσσόμενη

ικανότητα να ανταποκρίνεται. Δεν προσπαθούμε να επιβάλλουμε στο παιδί επιτακτικά ένα ξένο σύστημα που το αναστατώνει. Σταδιακά το επιδιώκουμε και αυτό αφού πρώτα έχουμε δημιουργήσει σχέση εμπιστοσύνης ,και διασφαλίσει συνθήκες συνέπειας και προβλεψιμότητας.

Η ανάπτυξη της επικοινωνίας αποτελεί βασικό στόχο και βασίζεται στην ανάπτυξη της ικανότητας επικοινωνιακής κατανόησης και έκφρασης (μη-λεκτικής, λεκτικής) και συντονισμού των επικοινωνιακών και γλωσσικών εμπειριών του παιδιού.

Το εξατομικευμένο σχέδιο θεραπευτικής-εκπαιδευτικής παρέμβασης βασίζεται στο αναπτυξιακό προφίλ, στις αξιολογήσεις και κυρίως στις ανάγκες του παιδιού. Σε τακτά διαστήματα γίνονται οι επαναξιολογήσεις που καθορίζουν τον

επαναπροσδιορισμό των ενεργειών που πρέπει να γίνουν με βάση το θεραπευτικό πλάνο και των επιμέρους στόχων.

Το κυρίως πρόγραμμα γίνεται στο κέντρο ημέρας αλλά υπάρχουν και πολλές εξωτερικές δραστηριότητες (θεραπευτική ιππασία, προγράμματα κοινωνικοποίησης,ψυχαγωγίας κλπ).

Βασικοί στόχοι:

1)ανάπτυξη της επικοινωνίας,

2)βελτίωση και επαύξηση της συναισθηματικής ανάπτυξης και της ικανότητας για κοινωνική αλληλεπίδραση μέσω των διαπροσωπικών σχέσεων με ενήλικες και παιδιά

3)ανάπτυξη των γνωστικών ικανοτήτων και του συμβολικού παιχνιδιού.

Η γονεϊκή συμμετοχή είναι επιβεβλημένη. Οι γονείς ενθαρρύνονται, καθοδηγούνται και έχουν συμβουλευτική υποστήριξη. Καθώς η οικογένεια ακολουθεί τις οδηγίες πάνω σε συγκεκριμένες τεχνικές παρέμβασης κάθε δραστηριότητα της καθημερινής ζωής του παιδιού αποκτά εκπαιδευτικό χαρακτήρα.

Οι παρεμβάσεις που γίνονται στο πλαίσιο αυτής της προσέγγισης, κατά αλφαβητική σειρά, είναι:

-αισθητηριακή ολοκλήρωση,

-αισθητηριακή χαλάρωση,

-ειδική εκπαίδευση, δομημένη διδασκαλία,

-ειδική ψυχοπαιδαγωγική, -εργοθεραπεία,

-λογοθεραπεία και εκπαίδευση σε εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας,

-μάθηση υποβοηθούμενη από την χρήση υπολογιστών,

-μουσικοθεραπεία, “θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης”,

-ψυχοκινητική Jordan, R., Powell, S. (2000)..

Το εκλεκτικό αυτό μοντέλο ολιστικής προσέγγισης είναι συμβατό με όλες τις επικρατέστερες θεραπευτικές προσεγγίσεις και παρεμβάσεις. Για τον λόγο αυτό συμπεριλαμβάνονται στο πρόγραμμα του στοιχεία των προσεγγίσεων TEACCH και ABA, παρεμβάσεις PECS, MAKATON, ενώ χρησιμοποιούνται και εκπαιδευτικές τεχνικές που αποβλέπουν στην υποβοήθηση της ενσωμάτωσης σε σχολικό πλαίσιο. Παρέμβαση σε οργανωμένα ημερήσια κέντρα.

Η συμπεριφοριοαναλυτική παρέμβαση πολύ συχνά διεξάγεται σε εξειδικευμένα στην αντιμετώπιση του αυτισμού ημερήσια κέντρα. Οι οικογένειες, και σε αυτή την περίπτωση, εκπαιδεύονται στην παρέμβαση και αναμένεται να παρέχουν υποστηρικτική παρέμβαση στο σπίτι και στην κοινότητα, συνήθως, με σκοπό τη γενίκευση και διατήρηση των δεξιοτήτων του παιδιού, αλλά και τη διδασκαλία δεξιοτήτων αυτοϋπηρετήσεως, υπό την εποπτεία όμως εξειδικευμένων επαγγελματιών. Στόχο των περισσότερων ημερήσιων προγραμμάτων αποτελεί η ένταξη των παιδιών σε κανονικές τάξεις, όπου φοιτούν οι τυπικής ανάπτυξης συνομήλικοί τους.

Τα ημερήσια προγράμματα παρέμβασης σε ειδικά κέντρα αποτελούν την πιο συνηθισμένη και προτιμητέα από τους γονείς παρέμβαση για παιδιά με αυτισμό. Όλα τα μέλη του προσωπικού είναι εξειδικευμένα στη θεραπεία του αυτισμού, ενώ υπάρχουν συγκεντρωμένες στον ίδιο χώρο όλες οι απαραίτητες ειδικότητες, όπως ψυχολόγοι, ειδικοί παιδαγωγοί, λογοπεδικοί, κ.ά., με αποτέλεσμα το παιδί να μη χάνει πολύτιμο διδακτικό χρόνο για μετάβαση σε διαφορετικά πλαίσια για τις ποικίλες μορφές θεραπείας που χρειάζεται. Σημαντικό πλεονέκτημα αποτελεί και το γεγονός ότι στα ειδικά κέντρα παρέμβασης δε δημιουργούνται κενά στη διδασκαλία από απουσίες ή αλλαγές των θεραπειών – όπως συχνά συμβαίνει στα προγράμματα που οργανώνονται στο σπίτι ή σταδημόσια σχολεία. Η αξιολόγηση της παρέμβασης, η διεξοδική παρακολούθηση του παιδιού, καθώς και η συνέπεια στους τρόπους εφαρμογής της παρέμβασης καθίστανται εφικτές σε πολύ υψηλότερο βαθμό απ’ό,τι σε λιγότερο οργανωμένα προγράμματα. Επειδή ακριβώς τα ημερήσια αυτά κέντρα είναι σχεδιασμένα για να αντιμετωπίζουν ειδικά τις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό και το προσωπικό απαρτίζεται από έμπειρους και εξειδικευμένους επαγγελματίες, οι γονείς αισθάνονται μεγαλύτερη ασφάλεια ότι οι ανάγκες του παιδιού τους αντιμετωπίζονται επαρκώς, με αποτέλεσμα να περιορίζεται η πίεση και το άγχος που βιώνουν, συγκριτικά, πάντα, με γονείς παιδιών των οποίων το θεραπευτικό πρόγραμμα εφαρμόζεται κατ’οίκον. Ωστόσο, επειδή η παρέμβαση γίνεται σε

διαφορετικό πλαίσιο από αυτό του σχολείου της γειτονιάς του παιδιού, πολλές φορές, όταν πρόκειται για την ένταξη του παιδιού σε σχολείο της γειτονιάς του, οι

γονείς, με τη βοήθεια των επαγγελματιών, θα κληθούν να εντοπίσουν το κατάλληλο σχολείο και τον κατάλληλο εκπαιδευτικό, κάτι το οποίο δε είναι πάντα εύκολο ούτε για τους γονείς ούτε για τους ειδικούς. Παρέμβαση στο σχολείο Τρεις περιπτώσεις υφίστανται για παιδιά με αυτισμό που φοιτούν στο σχολείο:

(α) να φοιτούν σε ειδικές τάξεις αποκλειστικά για παιδιά με αυτισμό, οι οποίες βρίσκονται μέσα στο δημόσιο σχολείο,

(β) να φοιτούν σε ειδική τάξη για παιδιά με πάσης φύσεως διαταραχές, ή

(γ) να είναι ενταγμένα στην κανονική τάξη. Και στις τρεις περιπτώσεις που η

παρέμβαση γίνεται στο σχολείο, οι γονείς και πάλι αναμένεται να υποστηρίξουν το πρόγραμμα στο σπίτι. Η φοίτηση σε σχολείο διαφέρει αισθητά από τη φοίτηση σε κέντρα, τα οποία εξειδικεύονται στην αντιμετώπιση του αυτισμού (Harris et al., 2005).

Το σημαντικό πλεονέκτημα των παρεμβάσεων στο σχολείο, έναντι των άλλων

μοντέλων, είναι πως επιτρέπει στο παιδί να απολαύσει, στο μέγιστο δυνατό βαθμό, τα οφέλη της ένταξης σε κανονικό πλαίσιο. Όλοι οι πόροι των κανονικών σχολείων είναι διαθέσιμοι, συμπεριλαμβανομένων και των ευκαιριών για κοινωνική αλληλεπίδραση την ώρα του παιχνιδιού, του φαγητού ή της γυμναστικής. Ωστόσο, αυτές οι ευκαιρίες έχουν νόημα μόνο αν υπάρχει εξειδικευμένο προσωπικό, το οποίο θα βοηθήσει το παιδί να καρπωθεί τα οφέλη που συνεπάγονται.

Επιπλέον, τα παιδιά με αυτισμό έχουν την ευκαιρία να εξοικειωθούν με τις ρουτίνες μιας κανονικής τάξης (π.χ. πρωινή προσευχή, να σηκώνονται χέρι για να μετέχουν στο μάθημα, να κάθονται στη θέση τους, κ.ά.), και να αποκτήσουν σημαντικές δεξιότητες, που προάγουν τη σχολική και κοινωνική τους ένταξη. Ωστόσο, στο πλαίσιο του δημόσιου σχολείου δεν είναι συνήθως διαθέσιμες ειδικές μορφές στήριξης για το παιδί και την οικογένειά του, όπως η εκπαίδευση των γονέων και η συμβουλευτική στο σπίτι, ή ένα ατομικό πρόγραμμα εκπαίδευσης του παιδιού, οι οποίες μπορεί να είναι

καθοριστικής σημασίας για την εξέλιξή του.

Οι υποστηρικτικές υπηρεσίες αποτελούν, εν γένει, αναπόσπαστο στοιχείο των παρεμβάσεων, οι οποίες διεξάγονται σε οργανωμένα για τον αυτισμό κέντρα, ή στο σπίτι, υπό την εποπτεία, όμως, κάποιου επαγγελματία. Τέλος, η ικανοποιητική διεξαγωγή του προγράμματος παρέμβασης στο σχολείο μπορεί να εξαρτάται από την παρουσία κάποιου ειδικού εκπαιδευτικού, υπεύθυνου για την προσαρμογή του παιδιού στο σχολείο και η απουσία αυτού του εκπαιδευτικού ή η απόσπασή του ενδέχεται να δημιουργήσει ποικίλα προβλήματα στη διεξαγωγή του προγράμματος ή ακόμη και να ακυρώσει την ισχύ του.

Το μοντέλο SCERTS (Prizant, Wetherby, Rubin, Rydell & Laurent, 2006)

Το μοντέλο SCERTS είναι ένα ολοκληρωμένο, βασισμένο σε ομάδα, πολυεπιστημονικό μοντέλο βελτίωσης των ικανοτήτων στην κοινωνική επικοινωνία και συναισθηματική ρύθμιση (Social Communication and Emotional Regulation) και θέτει σε εφαρμογή συναλλακτικής υποστήριξης (Transactional Supports) για παιδιά και μεγαλύτερα άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και τις οικογένειές τους.

Το SCERTS δεν είναι μία αποκλειστική προσέγγιση, εννοώντας ότι παρέχει ένα πλαίσιο στο οποίο πρακτικές και στρατηγικές από άλλες προσεγγίσεις μπορούν να ενοποιηθούν, όπως η ενίσχυση της θετικής συμπεριφοράς (ABA), οι οπτικές ενισχύσεις, οι αισθητηριακές ενισχύσεις, η προσαυξητική και εναλλακτική επικοινωνία (MC), και οι Κοινωνικές Ιστορίες.

Το μοντέλο SCERTS μπορεί να χρησιμοποιηθεί με άτομα ενός μεγάλου εύρους ηλικιών και αναπτυξιακών ικανοτήτων. Αναπτύχθηκε από τους Barry Prizant, Amy Wetherby, Emily Rubin, Amy Laurent και Patrick Rydell, μία πολυεπιστημονική ομάδα κλινικών, ερευνητών και εκπαιδευτικών που έχει πάνω από 100 χρόνια εμπειρίας, και έχει εκτενείς δημοσιεύσεις στο πεδίο του αυτισμού. Η επικέντρωση στην κοινωνική επικοινωνία περιλαμβάνει την ανάπτυξη αυθόρμητης, λειτουργικής επικοινωνίας και ασφαλείς, έμπιστες σχέσεις με ενήλικες και παιδιά.

Η συναισθηματική ρύθμιση περιλαμβάνει την αύξηση της ικανότητας να διατηρείται μία κατάσταση καλής συναισθηματικής ρύθμισης ώστε να είναι ωφέλιμη στη μάθηση και στην αλληλεπίδραση. Η συναλλακτική υποστήριξη περιλαμβάνει την υποστήριξη των παιδιών, των οικογενειών τους, και ειδικούς που μεγιστοποιούν την μάθηση, τις θετικές σχέσεις και επιτυχείς κοινωνικές εμπειρίες στα πλαίσια του σπιτιού, του σχολείου και της κοινότητας.

Το μοντέλο SCERTS, δίνει έμφαση στην έναρξη επικοινωνίας του παιδιού τόσο στις φυσικές όσο και στις ημι-δομημένες δραστηριότητες για ένα μεγάλο εύρος σκοπών, όπως το να ζητάς κάτι, να χαιρετάς, να εκφράζεις συναισθήματα και να διαμαρτύρεσαι/ διαφωνείς. Τα επιδιωκόμενα για το παιδί είναι αναπτυξιακώς κατάλληλα και μπορεί να αποσκοπούν και στις λεκτικές και στις μη λεκτικές μορφές επικοινωνίας. Το SCERTS είναι ένα συνεργατικό εκπαιδευτικό μοντέλο στο οποίο οι οικογένειες και οι εκπαιδευτές δουλεύουν μαζί για να προσδιορίσουν και να αναπτύξουν στρατηγικές που θα δεσμεύσουν το παιδί σε σημαντικές καθημερινές δραστηριότητες.

Το SCERTS διαφέρει από την εστίαση του «παραδοσιακού» ABA που τυπικώς αποσκοπεί στην αντίδραση των παιδιών σε διακριτικές δοκιμασίες που καθοδηγούνται από ενήλικες με τη χρήση συμπεριφοριστικών τεχνικών για την εκμάθηση της γλώσσας. Σε αντίθεση, το μοντέλο SCERTS εστιάζει στην προώθηση της επικοινωνίας που ξεκινάει από το παιδί στις καθημερινές δραστηριότητες.

Σε φιλοσοφία αλλά και σε πράξη, το SCERTS είναι πιο κοντά στις «σύγχρονες» πρακτικές του ABA όπως η εκπαίδευση της κρίσιμης αντίδρασης (pivot response training) και η συμπτωματική διδασκαλία, που χρησιμοποιεί φυσικές δραστηριότητες σε ένα πλήθος κοινωνικών καταστάσεων, καθώς και ημι-δομημένη διδασκαλία στις κοινωνικές ρουτίνες. Σε αντίθεση με τις περισσότερες πρακτικές του ABA, το SCERTS βασίζεται εκτενέστατα στην οπτική ενίσχυση (π.χ. φωτογραφίες, σύμβολα εικόνων) για να ενισχύσει την κοινωνική επικοινωνία

και τη συναισθηματική ρύθμιση. 38) Powell, S. & Jordan, R. (2000). *Αυτισμός και μάθηση. Ένας οδηγός καλής πρακτικής*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Το SCERTS βασίζεται στην έρευνα της παιδικής ανάπτυξης και στην έρευνα των κεντρικών προκλήσεων για τον αυτισμό, κατά κάποιο τρόπο παρόμοια με το Floortime και το RDI. Το μοντέλο SCERTS ενδιαφέρεται κυρίως στο να βοηθήσει τα άτομα με αυτισμό να επιτύχουν «Αυθεντική Πρόοδο», η οποία προσδιορίζεται ως η ικανότητα να μαθαίνεις και να εφαρμόζεις λειτουργικές δεξιότητες σε μία ποικιλία καταστάσεων και με διαφορετικά άτομα/ συνεργάτες.

Όλοι οι συνεργάτες ενός παιδιού, περιλαμβανομένων των εκπαιδευτικών, των θεραπειών, των γονέων, των αδελφιών και των φίλων δυνητικά παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στο πρόγραμμα του SCERTS, επειδή οι δραστηριότητες στις οποίες επισημαίνονται στόχοι και επιδιωκόμενα περιλαμβάνουν καθημερινές ρουτίνες στο σπίτι και στο σχολείο, καθώς και ειδικές θεραπείες και δραστηριότητες που αποσκοπούν στην ενίσχυση των ικανοτήτων στις δεξιότητες ανεξαρτησίας και αυτό-βοήθειας, με ιδιαίτερη έμφαση στην κοινωνική επικοινωνία και στη συναισθηματική ρύθμιση.

Για παράδειγμα, οι ώρες φαγητού στα πλαίσια του σπιτιού και του σχολείου μπορεί να έχουν το ίδιο επιδιωκόμενο που περιλαμβάνει την χρήση εικόνων, λέξεων, και/ ή χειρονομιών για να συγκεντρώσει κομμάτια φαγητού, να παρατηρήσει και να μιμηθεί τους συνεργάτες με σκοπό να επωφεληθεί από τα κοινωνικά τους μοντέλα, και να ανταποκριθεί στην προσπάθεια κάποιου συνεργάτη να υποστηρίξει μία καλή συναισθηματική κατάσταση που οδηγεί σε διαρκή προσοχή και ενεργή συμμετοχή. 55) Αναλυτικά Προγράμματα Ειδικής Αγωγής – Α.Π.Σ – ΔΕΠΠΣ για παιδιά με αυτισμό. www.pi-schools.gr

Τα επιδιωκόμενα στο παιχνίδι και τις κοινωνικές δεξιότητες μπορούν επίσης να προσδιοριστούν και να εντοπιστούν στο σχολείο με τους συμμαθητές, καθώς και στο σπίτι με τα αδέρφια ή τα ξαδέλφια. Ένα σχέδιο υποστήριξης της συναισθηματικής ρύθμισης ενός παιδιού κατά τη διάρκεια κάθε ημέρας και πάλι βασίζεται στις ατομικές ανάγκες του παιδιού. Το πλάνο ίσως να περιλαμβάνει τακτικά προγραμματισμένη εξάσκηση και "ρυθμιζόμενα» διαλλείματα, ευκαιρίες για αισθητηριακές και κινητικές δραστηριότητες, και ένα πλάνο που χρησιμοποιείται από όλους τους συνεργάτες για να τροποποιούν τα μαθησιακά περιβάλλοντα.

Οι συνεργάτες επίσης γίνονται ειδικοί στο να αναγνωρίζουν τα σημάδια συναισθηματικής δυσλειτουργίας του παιδιού και να αντιδρούν με ανάλογη υποστήριξη, όπως χρειάζεται για να μεγιστοποιήσουν την προσοχή και την μάθηση και αν εμποδίσουν την κλιμάκωση σε περισσότερες προβληματικές συμπεριφορές (π.χ. το να προσφέρουν έντονη πίεση, να απλοποιούν δύσκολα ζητήματα, να ξεκαθαρίζουν ζητήματα με τη χρήση οπτικών μέσων- π.χ. «δύο ακόμα και τελειώσαμε»).

Όταν παρατηρούμε δραστηριότητες στο μοντέλο SCERTS, πάντα δίνεται προτεραιότητα στο: 1) τα παιδιά να εισάγουν καθώς και αν αντιδρούν στην λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία του συνεργάτη 2) τα παιδιά να συμμετέχουν ενεργά σε δραστηριότητες με ενήλικες και παιδιά, με έμφαση στην χαρούμενη εμπειρία που προκαλεί θετικά συναισθήματα, και την ανάπτυξη έμπιστων σχέσεων 3) οι συνεργάτες να εφαρμόζουν μία ποικιλία διαπροσωπικής και μαθησιακής υποστήριξης για να βοηθήσουν το παιδί να είναι πιο διαθέσιμο για μάθηση και δέσμευση 4) οι συνεργάτες να είναι ιδιαίτερα υποστηρικτικοί και να

αντιδρούν άμεσα στον ευέλικτο τρόπο που βασίζεται στην συναισθηματική κατάσταση του παιδιού, στον περισπασμό των δομών, στην επιτυχία του παιδιού σε μία δραστηριότητα και στην ανάγκη για κατάλληλα επίπεδα υποστήριξης για να συμμετέχει ενεργά.

Στο SCERTS δίνεται έντονη έμφαση στην πρωτοβουλία του παιδιού στις φυσικές καθώς και στις ημι- δομημένες δραστηριότητες για ένα μεγάλο εύρος επικοινωνιακών λειτουργιών (όπως το χαιρέτισμα, η αναζήτηση παρηγοριάς, η διαμαρτυρία/ άρνηση, το κάλεσμα κάποιου). Τα επιδιωκόμενα έχουν μία αναπτυξιακή σειρά, περιλαμβάνοντας τη μη λεκτική (π.χ. χειρονομίες) καθώς και τη λεκτική επικοινωνία και έχουν επιλεγθεί βασιζόμενα στις λειτουργικές ανάγκες του παιδιού στις καθημερινές δραστηριότητες όπως προσδιορίστηκαν από την ομάδα του παιδιού.

Έτσι, η εστίαση του μοντέλου SCERTS στην προώθηση της επικοινωνίας που προέρχεται από το παιδί στις καθημερινές δραστηριότητες διαφέρει από την εστίαση του «παραδοσιακού» ABA, που τυπικώς αποσκοπεί στην αντίδραση των παιδιών σε διακριτικές δοκιμασίες που καθοδηγούνται από ενήλικες με τη χρήση συμπεριφοριστικών τεχνικών για την εκμάθηση της γλώσσας. Σε φιλοσοφία αλλά και σε πράξη, το SCERTS είναι πιο κοντά στις «σύγχρονες» πρακτικές του ABA όπως η εκπαίδευση της κρίσιμης αντίδρασης (pivotal response training) και η συμπτωματική διδασκαλία, που χρησιμοποιεί φυσικές δραστηριότητες σε ένα πλήθος κοινωνικών καταστάσεων και με πλήθος συνεργατών (φίλοι και διάφοροι ενήλικες), καθώς και ημι- δομημένη διδασκαλία στις κοινωνικές ρουτίνες.

Το SCERTS επίσης βασίζεται στην οπτική ενίσχυση (π.χ. φωτογραφίες, σύμβολα εικόνων) για να ενισχύσει την κοινωνική επικοινωνία και τη συναισθηματική ρύθμιση σε μεγαλύτερο βαθμό από το ABA και βασίζεται στην έρευνα της παιδικής ανάπτυξης και στην έρευνα των κεντρικών προκλήσεων για τον αυτισμό, κατά κάποιο τρόπο παρόμοια με το Floortime και το RDI.

Θεραπεία Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης (SIT)

Η Αισθητηριακή Ολοκλήρωση είναι μία διαδικασία μέσω της οποίας ο εγκέφαλος οργανώνει και ερμηνεύει τα εξωτερικά ερεθίσματα όπως η κίνηση, η αφή, η οσμή, η όραση και ο ήχος. Τα αυτιστικά παιδιά συχνά παρουσιάζουν συμπτώματα Δυσλειτουργίας Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης (SID) που καθιστά δύσκολο για αυτά να επεξεργαστούν τις πληροφορίες που λαμβάνουν μέσω των αισθήσεων. Τα παιδιά μπορεί να έχουν ήπια, μέτρια ή βαριά ελλείμματα SID που φανερώνονται μέσω αυξημένης (υπαιρευαισθησία) ή μειωμένης (υποευαισθησία) ευαισθησίας στο άγγιγμα, τον ήχο, την κίνηση κ.α. για παράδειγμα, ένα υπερευαίσθητο παιδί μπορεί να αποφεύγει να το αγγίζουν ενώ ένα υποευαίσθητο παιδί να αποζητά το ερέθισμα του να αγγίζει αντικείμενα ή να απολαμβάνει να βρίσκεται σε μέρη με πολύ κόσμο.

Στόχος της θεραπείας αισθητηριακής ολοκλήρωσης είναι να διευκολύνει την ανάπτυξη της ικανότητας του νευρικού συστήματος να επεξεργάζεται τα αισθητηριακά ερεθίσματα με ένα πιο τυπικό τρόπο. Μέσω της ολοκλήρωσης ο εγκέφαλος συνδέει μεταξύ τους τα αισθητηριακά μηνύματα και διαμορφώνει συναφείς πληροφορίες με βάση τις οποίες δρα.

Η SIT χρησιμοποιεί νευροαισθητηριακές και νευροκινητικές ασκήσεις για να βελτιώσει την ικανότητα του εγκεφάλου να αυτοδιορθωθεί (repair itself). Όταν είναι επιτυχής, μπορεί να βελτιώσει την προσοχή, την συγκέντρωση, την ακοή,

την κατανόηση, την ισορροπία, τον συντονισμό και τον έλεγχο της παρορμητικότητας σε ορισμένα παιδιά.

Η αξιολόγηση και η θεραπεία των βασικών διαδικασιών αισθητηριακής ολοκλήρωσης στο αυτιστικό παιδί συνήθως γίνονται από εργοθεραπευτή και/ ή φυσιοθεραπευτή. Ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα θα σχεδιαστεί για να παρέχει αισθητηριακή διέγερση στο παιδί, συχνά σε συνδυασμό με σκόπιμες μυϊκές δραστηριότητες, για να βελτιώσει το πώς ο εγκέφαλος επεξεργάζεται και οργανώνει τις αισθητηριακές πληροφορίες.

Η θεραπεία συχνά απαιτεί δραστηριότητες που αποτελούνται από κινήσεις ολόκληρου του σώματος χρησιμοποιώντας διαφορετικά είδη εξοπλισμού. Πιστεύεται ότι η SIT δεν διδάσκει δεξιότητες υψηλού επιπέδου, αλλά βελτιώνει τις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας και επομένως επιτρέπει στο παιδί να τις αποκτήσει.

<http://www.ergotherapie.com/index.php/pdd>

Κεφάλαιο 16 : Διαγνωστικά κριτήρια αυτισμού ποιες κατηγορίες αξιολογούνται

Οι βασικές διεθνείς διαγνωστικές κατηγοριοποιήσεις είναι η «Διεθνής Ταξινόμηση των Νόσων», δέκατη αναθεώρηση, ICD 10 (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας 1992) και το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (1994), τέταρτη αναθεώρηση, DSM IV. Το κάθε σύστημα περιλαμβάνει κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού από τη δεκαετία του 70. Το σύνδρομο Asperger, μέχρι τη δεκαετία του 90 δεν συμπεριλαμβανόταν ούτε στο ICD ούτε στο DSM, ενώ υπάρχει ακόμη σύγχυση για τα διαγνωστικά κριτήρια του συνδρόμου και /ή κατά πόσο διαφέρει από τον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Για παράδειγμα, αν ένα παιδί πληροί και τα κριτήρια για αυτισμό, το DSM IV αποκλείει τη διάγνωση Asperger, ενώ στο ICD 10 τα κριτήρια είναι διαφορετικά. DSM-IV: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th Edition), (1994).

Τα κριτήρια του ICD-10 για τον αυτισμό : διαταραχή στην επικοινωνία, διαταραχή στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, στερεοτυπικές συμπεριφορές και αντίσταση στην αλλαγή. Μεταξύ του φάσματος που αναγνωρίζει το ICD 10, υπάρχει μεγάλη μεταβλητότητα. Κάθε άνθρωπος με αυτισμό έχει τα δικά του, προσωπικά χαρακτηριστικά. Η ίδια δεξιότητα μπορεί να διαφέρει μεταξύ των παιδιών αλλά και στο ίδιο παιδί, από ηλικία σε ηλικία. Λόγω αυτής της μεταβλητότητας και της δυσκολίας διαχωρισμού των προβλημάτων της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και των στερεότυπων εμμονικών συμπεριφορών, είναι προτιμότερο να χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα εργαλεία και μέσα που ελέγχουν την συμπτωματολογία του αυτισμού (Howlin 1998). Από την κλινική εμπειρία, παρατηρείται ότι τα άτομα έχουν τις περισσότερες φορές

ένα συνδυασμό αυτιστικών χαρακτηριστικών και σχετικά σπάνια συναντούνται αυτούσια όλα τα χαρακτηριστικά ενός συνδρόμου. Είναι πιο χρήσιμο να γίνει η κατηγοριοποίηση με βάση το επίπεδο των ικανοτήτων, παρά με βάση τη θεωρητική κατηγοριοποίηση σε υποομάδες. Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται, σύμφωνα με το ταξινομητικό εγχειρίδιο της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας ICD10, τα σύνδρομα που αναφέρονται παρακάτω, ενώ δίπλα τους υπάρχουν και οι ονομασίες που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να υποδηλώσουν αυτά:

1. Αυτισμός της παιδικής ηλικίας : αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.

2. Άτυπος αυτισμός : άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά.

3. Σύνδρομο Rett

4. Άλλη αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας (Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή): βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική-αποαπαρτιωτική ψύχωση, σύνδρομο Heller.

5. Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις

6. Σύνδρομο Asperger : αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή

της παιδικής ηλικίας.

7. Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

8. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη

Το DSM – IV (Εγχειρίδιο Διαγνωστικής και Στατιστικής της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας) εντοπίζει επίσης τις διαταραχές σε τρεις ευρείες περιοχές :

- την κοινωνική αλληλεπίδραση,

- την επικοινωνία,

- τα στερεότυπα πρότυπα της συμπεριφοράς ή των ειδικών ενδιαφερόντων.

Σημαντικά θεωρούνται δώδεκα κριτήρια για τις τρεις αυτές 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 από ένα τουλάχιστον κριτήριο των περιοχών της επικοινωνίας και των στερεότυπων προτύπων της συμπεριφοράς.

Τα τέσσερα κριτήρια στην κατηγορία της κοινωνικής αλληλεπίδρασης είναι :

- έκδηλη μειονεξία στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών,

- αποτυχία ανάπτυξης κατάλληλων για την ηλικία σχέσεων με συνομήλικους,

- απουσία αυθόρμητης αναζήτησης άλλων με σκοπό την αλληλεπίδραση και το μοίρασμα των ενδιαφερόντων,

- απουσία ή σημαντικό έλλειμμα κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

Τα πέντε κριτήρια για την επικοινωνία περιλαμβάνουν :

- καθυστέρηση ή απουσία ανάπτυξης προφορικού λόγου, χωρίς

αναπλήρωση μέσω εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας,

- έκδηλη μειονεξία στις δεξιότητες συζήτησης,

- στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση του λόγου

- απουσία κατάλληλου, ανάλογου για την ηλικία, παιχνιδιού πλούσιου σε στοιχεία προσποίησης και κοινωνικής μίμησης.

Τα τέσσερα κριτήρια που αφορούν τα στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς ή ειδικών ενδιαφερόντων περιλαμβάνουν :

- την έντονη ενασχόληση με τουλάχιστον ένα στερεότυπο και περιορισμένο πρότυπο ενδιαφερόντων σε μη φυσιολογικό βαθμό,
- τη δύσκαμπτη προσκόλληση σε μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες,
- τις στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινητικές ιδιοτυπίες, - την έντονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων.

Εκτός από τα έξι κριτήρια θα πρέπει να παρουσιάζει το άτομο καθυστέρηση ή διαταραχή είτε στην κοινωνική αλληλεπίδραση είτε στην επικοινωνία είτε στο δημιουργικό, συμβολικό παιχνίδι.

Η έναρξη ή ο εντοπισμός των συμπτωμάτων τοποθετείται πριν από την ηλικία των τριών χρόνων.

Όταν τα κριτήρια του αυτισμού πληρούνται εν μέρει τότε ίσως το παιδί ανήκει σε άλλη κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (D.S.M IV) όπως :

- σύνδρομο Asperger
 - σύνδρομο Rett
 - αποδιοργανωτική (αποαπαρτιωτική) διαταραχή της παιδικής ηλικίας
 - διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη άλλως καθοριζόμενη □ Η υπερευαισθησία και υποευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα αποτελούν τώρα μέρος της ομάδας των επαναλαμβανόμενων και στερεοτυπικών συμπεριφορών
- Grandin, T. και Scariano, M. (1995).

Κεφάλαιο 17 : Διαγνωστική εκτίμηση αυτισμού ποιες εξετάσεις γίνονται

Οι ταμπέλες δεν αρέσουν σε πολλούς από εμάς. Ωστόσο, μπορεί να είναι χρήσιμες και ωφέλιμες. Για τα παιδιά με αυτισμό και σύνδρομο Asperger είναι απαραίτητες. Χωρίς μια σωστή και έγκαιρη διάγνωση, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος μπορεί να καταδικαστούν σε μια ζωή υποτιμημένη, με ανεπαρκή πρόνοια και χωρίς αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών τους. Όσον αφορά τους ενήλικες, μια σωστή και σαφής διάγνωση είναι συχνά επιθυμητή, με σκοπό να εξηγήσει τι συμβαίνει. Ο σκοπός της διάγνωσης τότε είναι :

- Να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τα προβλήματα.
- Να παρέχει κατευθυντήριες οδηγίες σε θεραπευτές, δασκάλους, γονείς και άλλους, που αφορούν την κατάσταση του παιδιού και σχετικές συνέπειες από αυτήν.
- Να προτείνει τρόπους αποτελεσματικού χειρισμού και εκπαιδευτικές στρατηγικές

Η διάγνωση τόσο περίπλοκων καταστάσεων, όπως αυτή του αυτισμού, δεν είναι εύκολη και δεν πραγματοποιείται με αιματολογικές ή άλλες εξετάσεις. Η διάγνωση απαιτεί άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς, καθώς και ένα εκτενές αναπτυξιακό ιστορικό από την παιδική ηλικία. Ειδικότερα, όσοι ασχολούνται με τη διάγνωση θα πρέπει να ψάχνουν για συγκεκριμένα στοιχεία της τριάδας των διαταραχών και της στερεότυπης συμπεριφοράς. Εφόσον υπάρχει πιθανότητα να συνυπάρχει ο αυτισμός με μια σειρά άλλων κλινικών ευρημάτων, η διαδικασία αυτή δεν είναι τόσο σαφή.

Άλλες μαθησιακές δυσκολίες και διαταραχές μπορούν να παρασύρουν τον ειδικό σελανθασμένη διάγνωση. Ακόμη και πολύ έμπειροι επαγγελματίες δυσκολεύονται στην διάγνωση κάποιων αυτιστικών (Larcombe, 1998).

Με την διάγνωση έχουμε μια σημαντική περιγραφή του συνδρόμου, όμως για πληρέστερη αξιολόγηση του ατόμου, κυρίως σε επίπεδο αντιληπτικό, γνωστικό, μνήμης, αισθητηριακό, ιδιαίτερων ικανοτήτων και συναισθηματικό απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση.

Ο όρος «θεωρία του νου» αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου ν' αποδίδει ανεξάρτητες, δηλαδή διαφορετικές σκέψεις, ιδέες, νοητικές διεργασίες στον εαυτό του και τους άλλους, για να μπορεί να ερμηνεύει τις συμπεριφορές.

Φαίνεται ότι τα παιδιά με αυτισμό, όπως έχουν υποδείξει οι Uta Frith, Alan Leslie, Simon Baron-Coen και σύμφωνα με την «θεωρία του νου», μπορεί να έχουν ένα ειδικό πρόβλημα στο να κατανοούν ότι οι άνθρωποι γύρω τους κάνουν διάφορες νοητικές διεργασίες κάνουν σκέψεις, έχουν ιδέες οι οποίες μπορεί να είναι διαφορετικές από την κατάσταση του πραγματικού κόσμου και φυσικά και από τις δικές τους. Ένα τέτοιο έλλειμμα, αν υπάρχει, θα μπορούσε να εξηγήσει τις ανεπάρκειες στην κοινωνικότητα, την επικοινωνία και την δημιουργική φαντασία.

Η Uta Frith υποθετικά επίσης υπέδειξε ότι ένα καθολικό χαρακτηριστικό, που ονόμασε «κεντρική συνοχή», το οποίο αφορά στην επεξεργασία πληροφοριών του ατόμου είναι διαταραγμένο στον αυτισμό. Το χαρακτηριστικό αυτό είναι η ικανότητα του ατόμου να προσλαμβάνει ταυτόχρονα διαφορετικές ή και αντίθετες πληροφορίες, να τις επεξεργάζεται και δομεί υψηλότερου επιπέδου σκέψεις.

Βέβαια πρέπει εκτός από τα ελλείμματα να τονισθούν και οι ιδιαίτερες ικανότητες που παρουσιάζουν σε ορισμένους τομείς τα αυτιστικά άτομα.

Και τέλος έχουμε την ταλαντούχο μειοψηφία που μας αφήνει εμβρόντητους.

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 στην 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 οφείλεται στο γενικότερο επίπεδο ανάπτυξης (όχι φυσικά σωματικής) που μπορεί να είναι και κάτω των 20 μηνών.

- 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.

Π.χ. ένας έφηβος υψηλής λειτουργικότητας με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού υποδέχεται και χαιρετά τους επισκέπτες πολύ ευγενικά, συνομιλεί μαζί

τους και αστειεύεται, έτσι αυτοί δεν διακρίνουν τίποτα ή αν κάποιος τους πει ότι μιλούσαν με άτομο που έχει αυτισμό αμφισβητούν τη διάγνωση. Αυτοί που τον ξέρουν όμως γνωρίζουν ότι αυτό το επαναλαμβάνει πολλές φορές με τον ίδιο στερεότυπο τρόπο. Τυπική Αναπτυξιακή Εξέταση.

Υπάρχουν διάφορα διαγνωστικά εργαλεία και τεστ που χρησιμοποιούνται για παιδιά που μπορεί να έχουν διαταραχές αυτιστικού φάσματος, τα οποία εντοπίζουν τις ιδιαίτερες αναπτυξιακές, γνωστικές, γλωσσικές ικανότητες και τις ικανότητες παιχνιδιού.

Στην Αμερική, το Denver II (παλιότερα λεγόταν Denver Developmental Screening Test Revised; Frankenburg et al 1992) χρησιμοποιείται παραδοσιακά για την αναπτυξιακή εξέταση παιδιών μέχρι την ηλικία των 6 ετών. Όμως, παρόλο που είναι εύκολο στη χορήγηση και τη βαθμολόγηση, η εγκυρότητά του δεν έχει μελετηθεί.

Το Revised Denver Pre-Screening Developmental Questionnaire (RDPDQ; Frankenburg 1986) σχεδιάστηκε για να εντοπίζει παιδιά που χρειάζονται περαιτέρω εξέταση. Εφόσον στηρίζεται στην αρχική μορφή του Denver Developmental Screening Test, στερείται και αυτό sensitivity και «ευαισθησία».

Το Autism Screening Questionnaire (ASQ) είναι μια προσπάθεια ανάπτυξης ενός αξιόπιστου και έγκυρου διαγνωστικού εργαλείου σύμφωνα με τα τελευταία διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό. Βασίζεται στην αναθεωρημένη έκδοση του ADI algorithm (Lord et al 1994) που χρησιμοποιείται από το ICD –10 (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1994)

και από το DSM-IV (Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία, 1994). Σχεδιασμένο από τους Rutter και Lord (Berument et al 1999), χρησιμοποιείται για όλες τις ηλικιακές ομάδες, συμπληρώνεται από αυτούς που φροντίζουν το παιδί που μπορεί να έχει διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Το ASQ αποτελείται από 40 ερωτήσεις, που βασίζονται μεν στο ADI-R, αλλά έχουν τροποποιηθεί ώστε να είναι κατανοητές από τους γονείς χωρίς επιπλέον επεξηγήσεις. Διατίθεται σε δύο εκδόσεις, μια για παιδιά κάτω των 6 ετών

και μια άλλη για παιδιά άνω των 6 ετών. Το ASQ αποδείχθηκε αποτελεσματικό διαγνωστικό εργαλείο για παιδιά από 4 ετών και άνω.

Φυσικά, όπως κάθε ερωτηματολόγιο, δεν μπορεί να παρέχει από μόνο του τη διάγνωση.

«Τυποποιημένα» εργαλεία αναπτυξιακής εξέτασης με αποδεκτές ψυχομετρικές ιδιότητες είναι τα παρακάτω:

1. Το Ages and Stages Questionnaire, δεύτερη έκδοση, ASQ (Bricker and Squires 1994, 1999 ; Squires, Bricker and Potter 1997). Το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιεί τις αναφορές των γονιών για παιδιά ως την ηλικία των 3 ετών. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι οι ανησυχίες των γονιών για την ανάπτυξη των παιδιών τους είναι συνήθως σωστές (Glascoe,1994, 1997, 1998; Glascoe and Dworkin 1995). Υπάρχουν εκδόσεις και για άλλες ηλικιακές ομάδες. Παρόλο που είναι καλά σταθμισμένο (standardised) και έγκυρο, είναι σύντομο και για αυτό χρησιμοποιείται περισσότερο ως προ-διαγνωστικό εργαλείο.

2. Το BRIGANCE Screens (Brigance 1986; Glascoe 1996) περιλαμβάνει 7 διαφορετικές φόρμες ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Είναι διαθέσιμο στα αγγλικά και τα ισπανικά, χρειάζεται 10 λεπτά για να χορηγηθεί. Εστιάζει σε σημαντικές αναπτυξιακές δεξιότητες και σε προσχολικές ικανότητες που

περιλαμβάνουν το λόγο και τη γλώσσα, τη λεπτή και την πλατιά κίνηση και τη γραφοκινητική ανάπτυξη. Στις μικρότερες ηλικίες εξετάζει γενικές γνώσεις, ενώ στις μεγαλύτερες αναγνωστικές και μαθηματικές ικανότητες.

3. Το Child Development Inventories (Ireton 1992; Ireton and Glascoe 1995) περιλαμβάνει τρεις διαφορετικές μετρήσεις που καλύπτουν την ηλικία από τη γέννηση έως τον 72^ο μήνα. Συμπληρώνεται από τους γονείς μέσα σε 5-10 λεπτά. Το CDIs εξετάζει για τυχόν προβλήματα λόγου, κίνησης, γνωστικά, προσχολικά, κοινωνικά, αυτοελέγχου, συμπεριφοράς, υγείας. Έχει καλή specificity και εξαιρετική ευαισθησία.

Οι δοκομασίες μπορούν να γίνουν κατευθείαν στα παιδιά, εάν οι γονείς δε γνωρίζουν καλά αγγλικά.

4. Το Parents' Evaluation of Developmental Status (PEDS; Glascoe 1998) βοηθά τους ειδικούς να εκμειεύσουν και να ερμηνεύσουν τις ανησυχίες των γονέων. Προσδιορίζει κατά προσέγγιση την ύπαρξη καθυστερήσεων και δυσλειτουργιών και παρέχει στους ειδικούς στοιχεία για να πάρουν την απόφασή τους και να συμβουλέψουν τους γονείς. Οι γονείς πρέπει να απαντήσουν σε 10 ερωτήσεις στα αγγλικά ή τα ισπανικά, ενώ ο ειδικός μπορεί να το βαθμολογήσει και να το ερμηνεύσει σε 2 λεπτά. Το PEDS είναι έγκυρο και σταθμισμένο.

Έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς είναι συνήθως ακριβείς, σωστοί σε αυτά που λένε.

5. Η κλίμακα Bayley scales II (Bayley 1993) αποτελεί μια επανέκδοση της κλασσικής Bayley scales για τη βρεφική ανάπτυξη για παιδιά από 1-42 μηνών. Σε κλινικούς χώρους, η κλίμακα χρησιμοποιείται για να αναγνωρίσει παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή παιδιά υψηλού κινδύνου. Μπορεί να χορηγηθεί σε μια ή δυο ενότητες και χρειάζονται 45 με 60 λεπτά για να συμπληρωθεί. Οι τρεις κλίμακες που χρησιμοποιεί είναι:

- Γνωστική: περιλαμβάνει εκτίμηση αισθητηριακών και αντιληπτικών ικανοτήτων, μνήμης, επίλυσης προβλημάτων, εκφοράς λόγου και επικοινωνιακών δεξιοτήτων
- Κίνησης: περιλαμβάνει εκτίμηση του βαθμού ελέγχου του σώματος και της λεπτής κινητικότητας
- Συμπεριφοράς: περιλαμβάνει μέτρηση της προσοχής και της διέγερσης, προσανατολισμού και συναισθηματικού ελέγχου.

6. Η αναθεωρημένη κλίμακα νοημοσύνης Wechsler pre-school and primary scale, (WPPSI-R) (Wechsler 1990) είναι μια καθιερωμένη κλίμακα αξιολόγησης ικανοτήτων παιδιών μεταξύ 3 και 7 ετών. Έχει προσαρμοστεί και σταθμιστεί για τον αγγλικό πληθυσμό. Η χορήγησή του διαρκεί περίπου 60 λεπτά. Υπάρχουν δυο βασικές μέθοδοι για τη διάγνωση:

Η πρώτη είναι η συστηματική συλλογή δεδομένων και στη συνέχεια, η επιλογή μέρους αυτών για τη διάγνωση και τις προτάσεις για βελτίωση των ικανοτήτων. Αυτή είναι η προσέγγιση που υιοθέτησαν οι Lorna Wing, Judith Gould και οι συνεργάτες τους στο National Autistic Society's Centre.

Χρησιμοποίησαν αυτή την προσέγγιση- the Handicaps and Behaviour Schedule (HBS)- από το τέλος της δεκαετίας του 70 (Wing and Gould 1978). Καλύπτει πολλές συμπεριφορές από την παιδική ηλικία και μετά.

Το HBS έχει πλέον εξελιχθεί στο Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO), το οποίο έχει αξιολογηθεί στη Μ. βρετανία και τη Σουηδία, και σύντομα θα είναι διαθέσιμο σε όσους παρακολουθήσουν την απαιτούμενη εκπαίδευση. Οι αλγόριθμοι του DISCO έχουν ήδη χρησιμοποιηθεί για να συγκρίνουν τα κριτήρια του ICD 10 για το σύνδρομο Asperger με αυτά που προτάθηκαν από τον Gillberg (Leekam et al 2000).

Το Autistic Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), των Lord, Rutter και Le Couteur (1994) υιοθετεί μια παρόμοια προσέγγιση αλλά συνδέεται περισσότερο με τη διάγνωση τυπικού αυτισμού για ερευνητικούς σκοπούς.

Η άλλη μέθοδος είναι να λάβουμε υπόψη μας τα κοινά γνωρίσματα της αυτιστικής συμπεριφοράς και να κρίνουμε αν ένα άτομο ανήκει ή όχι στο αυτιστικό φάσμα. Αυτή η πιο μηχανική προσέγγιση ενισχύεται και από διάφορα ερωτηματολόγια (checklists), όπως το Gilliam Autism Rating Scale (Gilliam 1998). Αυτό το ερωτηματολόγιο σχεδιάστηκε ώστε να μπορεί να συμπληρωθεί από γονείς, καθηγητές και επαγγελματίες. Βοηθά

στην αναγνώριση και εκτίμηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων του αυτισμού σε άτομα μεταξύ 3 και 22 ετών. Βασίζεται στο DSM-IV και κατηγοριοποιεί τις ερωτήσεις σε 4 θέματα- στερεότυπη συμπεριφορά, επικοινωνία, κοινωνική αλληλεπίδραση και ένα οπτικό τεστ το οποίο περιγράφει την ανάπτυξη στα τρία πρώτα χρόνια της ζωής.

Λόγω των απαιτήσεων των πολυάσχολων ειδικών, έγιναν προσπάθειες για την ανάπτυξη εργαλείων που θα εντοπίζουν τον αυτισμό πιο γρήγορα από ότι τα διαγνωστικά εργαλεία που περιγράψαμε. Αυτές περιλαμβάνουν:

- Το Childhood Autism Rating Scale (Schopler, Reichler and Renner 1998). Η κλίμακα αυτή είναι μια δομημένη συνέντευξη και παρατήρηση 15 τομέων ανάπτυξης και είναι κατάλληλη για παιδιά άνω των 24 μηνών. Για κάθε τομέα χρησιμοποιούμε μια επταβάθμια κλίμακα για να κρίνουμε κατά πόσο διαφέρει η συμπεριφορά του παιδιού από την κατάλληλη για την

ηλικία συμπεριφορά. Χρειάζονται περίπου 30-45 λεπτά για να

συμπληρωθεί και θεωρείται ευρέως αξιόπιστο διαγνωστικό εργαλείο.

- Το Parent Interview for Autism (Stone and Hogan, 1993) είναι μια δομημένη συνέντευξη με 118 ερωτήσεις, χωρισμένες σε 11 θέματα που αξιολογούν διάφορες κοινωνικές συμπεριφορές, επικοινωνιακές ειτουργίες, επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και αισθητηριακές συμπεριφορές. Σχεδιάστηκε για να συγκεντρώνει διαγνωστικές

πληροφορίες από τους γονείς παιδιών που μπορεί να έχουν αυτισμό και συμπληρώνεται σε περίπου 45 λεπτά. Είναι αξιόπιστο και έγκυρο.

- Άλλα παραδείγματα είναι:

- το Autism Behaviour Checklist (Krug, Arick and Almond, 1980) και

- το Behavioural Rating Instrument for autistic and other atypical children (Ruttenberg et al 1977). Ωστόσο, αυτά τα εργαλεία δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως διαγνωστικά γιατί εντοπίζουν μόνο τα παιδιά που μπορεί να ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα.

Έχουν γίνει προσπάθειες για την ανάπτυξη δομημένων εργαλείων

παρατήρησης. Αυτά βοηθούν τους ειδικούς που τις περισσότερες φορές έχουν περιορισμένο χρόνο στη διάθεσή τους.

Το Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) (Lord et al 1989) εξελίχθηκε σε μια περαιτέρω μορφή, το Pre-Linguistic ADOS (Di Lavore Lord and Rutter, 1995) αλλά τώρα χρησιμοποιείται σε μια πιο γενική μορφή την ADOS-G (Lord et al 1996). Προσπαθεί μέσα από μια σειρά δομημένων δραστηριοτήτων να αξιολογήσει την κοινωνική και επικοινωνιακή λειτουργικότητα του παιδιού. Οι δραστηριότητες περιλαμβάνουν κατασκευαστικές και αλληλεπιδραστικές δοκιμασίες, μίμηση, την ικανότητα εξιστόρησης και συνομιλίας, φανταστικό παιχνίδι. Το ADOS-G συμπληρώνεται σε 20-40 λεπτά αλλά παρέχει περισσότερες πληροφορίες σε σχέση με την άτυπη παρατήρηση. Όπως το ADOS-R, το ADOS-G χρησιμοποιείται ευρέως στα πρωτόκολλα παρατήρησης του αυτισμού.

Ένα άλλο εργαλείο που χορηγείται σε παιδιά ηλικίας μεταξύ 24 και 35 μηνών από διάφορους ειδικούς της παιδικής ηλικίας είναι το Screening Tool for Autism in Two-year-olds (Stone 1998a, 1998b). Αυτό το εργαλείο είναι ακόμη υπό ανάπτυξη αλλά σχεδιάζεται ειδικά για τη διαφοροδιάγνωση του αυτισμού από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Χορηγείται κατά τη διάρκεια μιας 20λεπτης αλληλεπίδρασης που περιλαμβάνει 20 δραστηριότητες. Οι δραστηριότητες ελέγχουν 3 σφαίρες : το παιχνίδι (φανταστικό και κοινωνικό παιχνίδι), τη κινητική μίμηση και την μη λεκτική επικοινωνιακή ανάπτυξη. Περιέχει εγχειρίδιο με σαφείς οδηγίες χορήγησης και βαθμολόγησης.

Τέλος, ο Filipeck και οι συνεργάτες του (1999), συνέστησαν ότι τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού και έχουν αναπτυξιακές διαταραχές πρέπει να έχουν επίσημη ακουσολογική εξέταση, εξέταση για δηλητηρίαση από μόλυβδο, για προσαρμοστική συμπεριφορά, αισθητικοκινητική και νευροψυχολογική αξιολόγηση. Επίσης, συνέστησαν εκτίμηση της οικογενειακής λειτουργικότητας για τον καθορισμό της κατανόησης των προβλημάτων του παιδιού έτσι ώστε να προσφερθεί η κατάλληλη συμβουλευτική και εκπαίδευση. Trevarthen, C.T., Aitken, K.J., Papoudi, D. and Robarts, J.Z. (1998)

Κεφάλαιο 18: Πρώιμη

ανίχνευση, αντιμετώπιση, συμβουλευτική στον αυτισμό

Είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα πραγματοποιηθεί μια έγκυρη διάγνωση, τόσο περισσότερο θα ωφεληθεί και το παιδί, αλλά και η οικογένεια και το περιβάλλον του. Κι αυτό, γιατί μόνο εάν γνωρίζουμε την αληθινή φύση του προβλήματος μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε αποτελεσματικές στρατηγικές παρέμβασης. Είναι σημαντικό για την οικογένεια να λάβει από νωρίς υποστήριξη από κάποιον ειδικό, για να μειώσει το ενδοοικογενειακό άγχος, αλλά και για να μειώσει την πιθανότητα

εδραίωσης της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού. Εάν εδραιωθεί μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά είναι πιο δύσκολο να αντιμετωπιστεί καθώς το παιδί μεγαλώνει (Howlin, 1998).

Η ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση γίνεται ολοένα και πιο επείγουσα.

Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι η εντατική πρόωρη παρέμβαση στα εκπαιδευτικά πλαίσια έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση των επιδόσεων στα περισσότερα μικρά αυτιστικά παιδιά. Έχει παρατηρηθεί βελτίωση της τάξεως του 75% στο λόγο, αλλά και άλλες σημαντικές βελτιώσεις στην αναπτυξιακή πρόοδο και τη γνωστική ικανότητα (Dawson and Osterling, 1997; Rogers, 1996, 1998).

Επιπλέον, η έγκαιρη διάγνωση μας επιτρέπει την παροχή οικογενειακής υποστήριξης, τη μείωση του οικογενειακού άγχους και την κατάλληλη παροχή ιατρικής φροντίδας για το παιδί (Cox et al 1999). Ο Woolley et al (1989) διαπίστωσαν ότι ο τρόπος με τον οποίο παρουσιάζεται η διάγνωση στους γονείς, ασκεί σημαντική επίδραση στην αποδοχή της κατάστασης, στις μακροπρόθεσμες στάσεις τους και στο γενικότερο τρόπο που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα.

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

επικοινωνία, κάτι που μπορεί να ελεγχθεί με την πρώιμη παρέμβαση. Έγκαιρη "προληπτική" διάγνωση. Ο αυτισμός είναι πιο συχνός από ότι θεωρούνταν παλαιότερα. Μόνο στη Μ.Βρετανία μισό εκατομμύριο άνθρωποι έχουν διαταραχή του φάσματος του

αυτισμού, όπως δείχνουν οι τελευταίες έρευνες. Ο αυτισμός ή άλλη διάχυτη

αναπτυξιακή διαταραχή, σε πολλές περιπτώσεις, είναι δύσκολο να

διαγνωστεί. Για αυτούς τους λόγους, κρίνεται αναγκαίο να υιοθετήσουμε μια μέθοδο έγκαιρης διάγνωσης. Εφόσον είναι αδύνατο να ελεγχθούν όλα τα παιδιά για αναπτυξιακές διαταραχές-αυτισμό, το πρώτο βήμα θα είναι η χρήση απλών εργαλείων εντοπισμού που θα αναγνωρίζουν τα παιδιά εκείνα που ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου. 29) Κυπριωτάκης, Α. (1997). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο.

Κάποιοι ερευνητές ανέπτυξαν ένα χρήσιμο εργαλείο εντοπισμού το οποίο μπορεί να προβλέψει αρκετά έγκυρα τα παιδιά που είναι πιθανόν να εμφανίσουν κάποια διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Baird et al 2000; Baird et al 2001; Baron-Cohen et al 2000).

Συγκεκριμένα:

Το Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) αξιολογεί τη βλεμματική παρακολούθηση ενηλίκου, το συμβολικό παιχνίδι και το προδηλωτικό δείξιμο. Η έλλειψη αυτών των δεξιοτήτων συνδέεται άμεσα με τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος.

Όπως το CHAT, το Pervasive Developmental Disorders Screening Test-Stage 1 (Siegel, 1998) κατατάσσει θετικά και αρνητικά συμπτώματα και περιλαμβάνει κάποιες ερωτήσεις που αφορούν την παλινδρόμηση.

Είναι ένα ερωτηματολόγιο για γονείς, χωρισμένο σε 3 μέρη που το καθένα είναι σχεδιασμένο για ,σε διαφορετικό επίπεδο εντοπισμού. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε δομές προσχολικής αγωγής, αφού οι ερωτήσεις του αφορούν πληροφορίες από τη γέννηση ως τον 36ο

μήνα. Οι αναφορές των γονέων για τις στερεοτυπικές συμπεριφορές είναι μάλλον πιο έγκυρες από ότι είναι μόνη της η παρατήρηση, γιατί οι γονείς έχουν παρατηρήσει το παιδί σε διαφορετικά πλαίσια και για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Το

PDDST-stage 1 δεν έχει εκδοθεί αλλά είναι διαθέσιμο.

Το Australian Scale for Asperger's Syndrome (Garnett and Attwood, 1998) είναι μια κλίμακα γονέων και δασκάλων για παιδιά υψηλής λειτουργικότητας μεγαλύτερης ηλικίας που δε διαγνώστηκαν κατά τα πρώτα σχολικά χρόνια. Περιλαμβάνει 24 ερωτήσεις που αξιολογούνται σε κλίμακα από το 1 έως το 6 και ένα ερωτηματολόγιο με 10 ερωτήσεις χαρακτηριστικών συμπεριφοράς που αξιολογούνται με «ΝΑΙ» ή «ΟΧΙ». Αν

η πλειοψηφία των απαντήσεων είναι μεταξύ του 2 και του 6 και «ΝΑΙ», τότε προτείνεται ένα άλλο, πιο ειδικό διαγνωστικό εργαλείο.

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

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

Επιπλέον, οι Osterling και Dawson (1999) απέδειξαν ότι μπορούμε να ξεχωρίσουμε βρέφη 12 μηνών με αυτισμό από τα συνομήλικα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες. Τέτοιες συμπεριφορές μπορούν να διαγνωστούν σε μικρές ηλικίες (Brown et al, 1998; araneck, 1999 ; Teitelbaum et al, 1998).

Υπάρχει ακόμη πολύ δουλειά όσον αφορά τη χρησιμότητα αυτών των ευρημάτων για την πρόβλεψη, αλλά ίσως ο αυτισμός θα μπορεί να διαγιγνώσκεται αξιόπιστα στους 12 μήνες ή ακόμη νωρίτερα. Απώτερος σκοπός της διάγνωσης και της αξιολόγησης είναι, αφενός να γίνει μια σφαιρική και ολοκληρωμένη καταγραφή

των δυνατοτήτων και των δυσκολιών του παιδιού, και αφετέρου να εξασφαλιστεί ο σχεδιασμός του εξατομικευμένου εκπαιδευτικού και θεραπευτικού προγράμματος που ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του.

Αναλυτικότερα, η διάγνωση μας επιτρέπει να αξιολογήσουμε την κατάσταση. Σε ένα πρώτο στάδιο, επιβεβαιώνουμε την ύπαρξη του προβλήματος και καθορίζουμε το βαθμό του.

Επιπρόσθετα, η διάγνωση και η αξιολόγηση μας παρέχουν πληροφορίες για το αναπτυξιακό, νοητικό και ψυχολογικό προφίλ του παιδιού, συντελώντας με αυτό τον τρόπο στο σχεδιασμό ενός κατάλληλου, εξατομικευμένου προγράμματος ειδικής εκπαίδευσης. Η έγκυρη διάγνωση δίνει την δυνατότητα να παρέχουν οι ειδικοί σωστή, σαφή και κατανοητή ενημέρωση, καθοδήγηση και συμβουλευτική υποστήριξη στην οικογένεια.

Η αξιολόγηση που βασίζεται στις κλίμακες και δοκιμασίες πρέπει να γίνεται με πολύ προσοχή, μόνο από έμπειρους επαγγελματίες διαφόρων ιδιοτήτων.

Αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, οι επαγγελματίες την κάνουν γνωστή στους γονείς, προσφέροντας ταυτόχρονα μια σαφή εικόνα αυτού που συμβαίνει στο παιδί και του τι θα ακολουθήσει. Οι γονείς θα πρέπει να έχουν μια σωστή, έγκυρη συμβουλευτική υποστήριξη και σαφή καθοδήγηση.

Ακολουθεί ο θεραπευτικός - εκπαιδευτικός σχεδιασμός, που γίνεται με την συνεργασία των γονέων και καθορίζονται οι παρεμβάσεις και το εξατομικευμένο (όχι πάντα ατομικό) εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού.

<http://psycho-logia.gr/2011/05/to-paidi-mou-exei-dad-diaxyti-anaptyx>

Κεφάλαιο 19 : Η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζει μια οικογένεια προέρχονται κυρίως:

A) από το ίδιο το παιδί με τις ιδιαιτερότητες και δυσκολίες,

B) από τις σχέσεις του ζεύγους αλλά και των άλλων μελών της οικογένειας όπως διαμορφώνονται με την ύπαρξη ατόμου με αυτισμό,

Γ) από την γενική κοινωνικο-οικονομική κατάσταση της,

Δ) από το πολιτισμικό περιβάλλον της οικογένειας και τις αντιλήψεις της κοινότητας.

Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον.

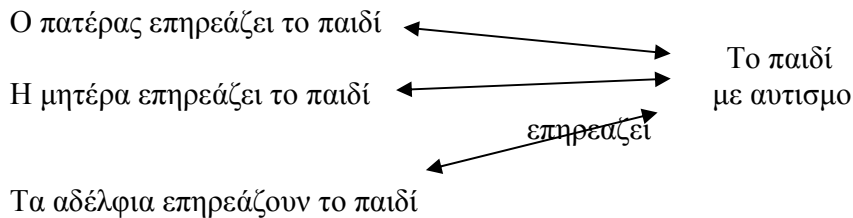
Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη.

Όταν το ένα από τα παιδιά, σπανίως και δεύτερο, είναι άτομο με αυτισμό μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση όμως δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν /τα μέλη της και επηρεάζει αυτήν / τα μέλη της, όπως επηρεάζονται κι' αυτά μεταξύ τους.

Η οικογένεια επηρεάζει το παιδί με αυτισμό



Το παιδί επηρεάζει την οικογένεια



Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά του κόσμου, η σωματική, η ψυχοσυναισθηματική και η κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού γίνεται κατανοητή σε σχέση με την οικογένεια.

Σήμερα γνωρίζουμε ότι τον αυτισμό δεν τον προκάλεσε η συμπεριφορά των γονέων, όμως η <<συναισθηματική ζεστασιά>>, το αίσθημα της ασφάλειας που του παρέχουν και η συμβολή τους στην ανάπτυξή του και την αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών είναι καθοριστικής σημασίας. Για το λόγο αυτό πέρα από το βασικό και κύριο ρόλο τους ως γονείς, γίνονται και συνεκπαιδευτές - συνθεραπευτές. Μπορούν να γίνουν πολύ καλοί εκπαιδευτές διότι γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέρφια, όταν αυτά το επιθυμούν. 42) Satkiewicz-Gayhardt, V., Peerenboom, B., Campbell, R. (2000). *Διασχίζοντας τις γέφυρες: Η γονεϊκή προοπτική στην αντιμετώπιση ενός παιδιού αφού αυτό έχει διαγνωστεί με αυτισμό ΔΑΔ*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών του παιδιού το καλύπτουν οι γονείς και η οικογένεια. Ένα σημαντικό όμως μέρος των αναγκών καλύπτουν οι συγγενείς, οι φίλοι, οι θεραπευτές - εκπαιδευτές - συνοδοί, γενικώς ο κοινωνικός ιστός και το σύστημα παροχής υπηρεσιών γι' αυτό η συμμετοχή των άλλων και η ύπαρξη δομών θεωρούνται παράγοντες επιβεβλημένοι.

Κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί είναι :

Σοκ και θλίψη

Η οικογένεια περιμένει ένα όμορφο, υγιές, χαρούμενο παιδί για το οποίο «ονειρεύεται» και κάνει σχέδια για το μέλλον. Και ξαφνικά της λένε ότι είναι αυτιστικό. Η λέξη από μόνη της είναι βαριά, πολύ περισσότερο όταν με το άκουσμά της η εικόνα που έρχεται στο μυαλό είναι αυτή που προβάλλεται συχνά, δηλαδή της πολύ σοβαρής διαταραχής.

Το παιδί που περίμενε η οικογένεια «έχει πεθάνει». Αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε. Είναι σαν να θρηνείς το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου.

Το να δεχτεί η οικογένεια την διάγνωση είναι πολύ οδυνηρό χτύπημα, πού εκτός από το σοκ προκαλεί θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι διαφορετικός, έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει θρηνώντας, άλλος αφοσιώνεται στην εργασία του και αφήνει πίσω τα προβλήματα να τρέχουν, άλλος θα κάνει κάτι άλλο.

Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο.

Με όποιον τρόπο και αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου και τον τρόπο που τον αντιμετωπίζει.

Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας.

Κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον άλλον, πρέπει να το μοιράζονται.

Μετά τον θρήνο σπεύστε να ενημερωθείτε σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον κατακτήσετε με την γνώση.

Άρνηση

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό συμβαίνει για να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν την διάγνωση.

«Το παιδί μου δεν έχει τίποτα απ' όλα αυτά που μου λένε»

«Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να συμβαίνει αυτό !! Είχε γεννηθεί τόσο τέλειο !! Πρέπει να πρόκειται για λάθος !!».

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

«Το είπε και ο παιδίατρος, μην το πας σε παιδοψυχιάτρους και ψυχολόγους γιατί αυτοί όλα τα παιδιά τα βγάζουν με πρόβλημα».

«Δεν είναι τίποτα, και ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος, και όπως λέει η πεθερά μου άργησε να μιλήσει».

Αυτές και πάρα πολλές άλλες φράσεις ακούγονται από τους γονείς. Και τότε αρχίζει το τρέξιμο της αναζήτησης προκειμένου να έχουν και τις γνώμες άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην είναι το παιδί τους αυτιστικό, πολλές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση αν στο δρόμο τους συναντήσουν «ειδικούς» που τους «χαϊδεύουν τα αυτιά» και τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν.

Από τη στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση πολλοί γονείς αναζητούν όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση.

Η άρνηση δεν βοηθάει σε τίποτα. Σπεύστε να ενημερωθείτε σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον κατακτήσετε με την γνώση.

Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

«Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό»
«Σε τι φταίσαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες»
«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται»
«Υπάρχουν τόσσοι που δεν προσέχουν και δεν είναι ικανοί να κάνουν παιδιά και όμως αυτοί έχουν φυσιολογικά παιδιά, ενώ εμείς;»
«Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»
«Τα πεθερικά μου τι θα πουν;»
«Οι φίλοι μας τι θα κάνουν όταν το μάθουν;»
«Δε θα μας θέλει κανένας πλέον, τι θα γίνουμε μόνοι;»
«Όλοι εμάς θα βλέπουν όταν πάμε κάπου;»
«Πως θα αντιμετωπίσουν το άλλο μας παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδελφάκι του;»
Αυτά και πολλά άλλα ερωτηματικά εκφράζουν τα συναισθήματα των γονέων. Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο «γιατί», στο «τι», στο «πως» από τρίτους. Αυτοί είτε είναι «ειδικοί», είτε φίλοι, απλώς θα βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας να δώσουν τις απαντήσεις μόνοι τους. Αρκεί όμως να μην τους αφήσουν μόνους τους.

Ενοχή

Όμως πολύ σπάνια συναντάμε γονείς που να μην έχουν αναρωτηθεί:
«Φταίω εγώ;»
«Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα εγώ;»
«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;»
Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, αναζητούν ο ένας γονιός ευθύνες στον άλλον: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη», λέει ο σύζυγος στην σύζυγό του. Και αυτή ενίοτε του ρίχνει ευθύνες διότι «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός», «και ο αδελφός σου είχε πολλά ψυχολογικά προβλήματα και νοητική καθυστέρηση».
Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο Θεός ή η Θεία Δίκη για κάτι κακό που έκαναν ή ότι τους <<χάρισε>> έναν σταυρό δοκιμασίας.
Όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν.
Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους πρέπει να συγκεντρωθούν σ' αυτό για το οποίο είναι υπεύθυνοι:
Να δείξουν την αποδοχή, την αγάπη τους και να υποστηρίξουν διαρκώς αυτό το υπέροχο ξεχωριστό παιδί που θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές.

Ανησυχία

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- για τη βαρύτητα της διαταραχής
- για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών,
- για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου,
- για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση.

Μερικοί νέοι γονείς ντρέπονται, δεν θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημα τους και δεν ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, έτσι πολύτιμος χρόνος χάνεται.

Οι απαντήσεις στα ερωτήματα μπορούν να δοθούν από τους ειδικούς, τα ειδικά κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής υποστήριξης και τα γονεικά κινήματα που θα πρέπει να οργανώνουν τράπεζες πληροφοριών και κέντρα υποστήριξης.

- Για τα συναισθήματα και τη στάση των οικείων, των φίλων και της κοινωνίας γενικά απέναντι στο παιδί και τους ίδιους :

Όσον αφορά στις αντιδράσεις των άλλων η οικογένεια θα πρέπει να αντιδράσει με ψυχραιμία.

Αυτοί που συνήθως δυσκολεύονται να αποδεχτούν τον αυτισμό είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες και αυτή είναι μια πολύ δύσκολη στιγμή για το ζευγάρι, κυρίως για το νέο ζευγάρι που έχει το πρώτο του παιδί. Οι παππούδες κι οι γιαγιάδες, όταν δεν έχει τύχει να εντοπίσουν οι ίδιοι το πρόβλημα, κάνουν επίσης άρνηση και θλίβονται διπλά, πρώτον για το εγγόνι και δεύτερον για το «κακό» που βρήκε το δικό τους παιδί. Συχνά υποστηρίζουν ότι το παιδί τους δεν είναι υπεύθυνο γι' αυτό αλλά η/ο σύζυγος του/της.

Αυτή η εμπειρία μπορεί να φέρει ένταση στη συζυγική σχέση και σε όλη την οικογένεια. Τότε θα χρειαστεί συμβουλευτική υποστήριξη. Αυτή δεν είναι μια κατάσταση που πρέπει να σκέφτεται το ζευγάρι ότι οφείλει να την ξεπεράσει μόνο του διότι μπορεί να μην τα καταφέρει και ίσως οδηγήσει στο «κουκούλωμα» της κατάστασης.

Τα μέλη της οικογένειας πρέπει όλες τις καταστάσεις που θα προκύψουν να τις αντιμετωπίσουν από κοινού, ενωμένοι. Οι «συμμαχίες» με τρίτους τους απομακρύνουν, απομονώνουν και διαλύουν τον ιστό της οικογένειας .

Η άγνοια των φίλων και συγγενών, η έλλειψη πληροφόρησης, η συμπεριφορά της οικογένειας που έχει παιδί με αυτισμό και θέλει να κρύψει το «πρόβλημα», την «ντροπή» της, οδηγούν στην απομόνωση της.

Ο δρόμος στη ζωή, για τη ζωή δεν πρέπει να κλείσει για κανένα μέλος της οικογένειας. Το παιδί με αυτισμό είναι σαν όλα τα παιδιά του κόσμου και θα πρέπει να ζήσει, παρά τις πολλαπλές δυσκολίες, όπως αυτά. Το ίδιο και οι οικογένειά του, παρ' όλο ότι ίσως οι έγνοιες της είναι συχνά περισσότερες απ' αυτές των άλλων οικογενειών.

Είναι πολύ σημαντικό και το ζευγάρι και τα παιδιά να έχουν τον δικό τους ελεύθερο χρόνο, τις παρέες, τα ενδιαφέροντα τους. Μπορεί οι φίλοι να μην μπορούν να αντέξουν το παιδί σας, όλοι άλλωστε συνήθως χρειάζονται τον χρόνο τους για να αποδεχτούν κάτι, όμως μην εγκαταλείπετε την προσπάθεια ευαισθητοποίησης των άλλων. Μη κλείσετε ποτέ την πόρτα που οδηγεί στον κόσμο. Δικαίωμα λοιπόν στη ζωή!!

Μην οχυρωθείτε

Schopler, E. (2000).

Κεφάλαιο 20 : Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό

Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό και γενικώς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν πάρα πολλά ερωτήματα, όπως άλλωστε συμβαίνει και σε κάθε οικογένεια που υπάρχει κάποιο πρόβλημα.

Θα πρέπει να γνωρίζουν την κατάσταση για να μπορέσουν να κατανοήσουν το τι συμβαίνει. Στα μικρότερα παιδιά θα πρέπει να ειπωθεί με απλό κατανοητό τρόπο για να μη τα μπερδέψει.

Η απόκρυψη της αλήθειας οδηγεί τα αδέρφια σε σύγχυση και σε ανυπόστατες ερμηνείες που προκαλούν ενοχές, θυμό και άλλα έντονα συναισθήματα. Κάποιο παιδί π. χ. μπορεί να πιστεύει ότι αυτό έφταιξε που το αδελφάκι του έχει αυτισμό, ενώ κάποιο άλλο να νομίζει ότι η δική του παρουσία ή συμπεριφορά είναι αυτή που προκαλεί τις εκρήξεις του/της αδελφού/ης. Τα αδέρφια που δεν κατανοούν ότι η συμπεριφορά του αδελφού τους με αυτισμό οφείλεται στην διαταραχή εκνευρίζονται, νοιώθουν ενοχές, απομακρύνονται από τα αδελφάκια τους και αποξενώνονται.

Οι γονείς και οι ειδικοί μπορούν να βοηθήσουν στην ανάπτυξη της αδελφικής σχέσης :

- με την αποσαφήνιση του προβλήματος και της κατάστασης, κάτι που βοηθάει στο να δοθούν ερμηνείες οι οποίες δεν θα βλάψουν τη σχέση,
 - διδάσκοντας στ' αδέρφια τρόπους επικοινωνίας και κοινές δραστηριότητες, κυρίως παιχνίδια που προκαλούν ικανοποίηση και ευχαρίστηση,
 - προτείνοντας στ' αδέρφια να συμμετέχουν στις συζητήσεις και αποφάσεις της οικογένειας, εφ' όσον το επιθυμούν και όταν η ηλικία τους το επιτρέπει. 23)
- Hobson, P. (2006). *Το λίκνο της σκέψης*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Προσοχή όμως δεν πρέπει να φορτώνονται τα αδέρφια πολλές ευθύνες. Πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν πρωταρχικά οι δικές τους ανάγκες. Όπως έδειξαν και οι έρευνές στην πλειοψηφία τους τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον να συμβάλλουν στην βελτίωση, η ανάθεση όμως υπερβολικών ευθυνών συνήθως τα κουράζει, προκαλεί άγχος και αγανάκτηση με αποτέλεσμα όλες τις δυσάρεστες συνέπειες αυτού. Επίσης τα αδέρφια που αναλαμβάνουν από νωρίς μεγάλο μέρος της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό βιώνουν έντονο άγχος διότι αναλαμβάνουν μια υπευθυνότητα που απαιτεί μεγαλύτερη ωριμότητα. Τα

αποτελέσματα αυτού είναι συνήθως η επιλογή του επαγγέλματος και της κοινωνικής δράσης των αδελφών των παιδιών με αυτισμό, που μπορεί να συνδέεται με την φροντίδα των ανθρώπων ή να αγνοεί τον παράγοντα της κοινωνικής φροντίδας, μέριμνας.

Οι έρευνες έδειξαν ότι οι πρωτότοκες κόρες της οικογένειας, οι οποίες έχουν επιφορτιστεί σε μεγάλο βαθμό την φροντίδα του παιδιού με αυτισμό είναι επιρρεπείς σε ψυχολογικά προβλήματα. Σ' αυτό επίσης συντελούν η σκέψη αρκετών γονέων ότι η πρωτότοκη, σαν άλλη μητέρα, θ' αναλάβει το παιδί όταν «φύγουν από τη ζωή» και το κοινωνικό στίγμα που νοιώθει ότι κουβαλάει και εκφράζεται με τα λόγια «ποιος θα με παντρευτεί εμένα μ' έναν αυτιστικό αδελφό ή αδελφή;»

Οι έρευνες επίσης έδειξαν ότι συχνά τα αδέλφια εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά με σκοπό να προσελκύσουν την προσοχή των γονέων τους.

Όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ίσα δικαιώματα και οι ανάγκες τους είναι σεβαστές. Οι γονείς πρέπει να ικανοποιούν τις ανάγκες όλων των παιδιών τους. Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις που τα μικρά αδέλφια νοιώθουν παραμελημένα και ότι οι γονείς δεν τ' αγαπούν γιατί αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στο παιδί με αυτισμό. Πολλές φορές ίσως ακούσει ο γονιός το αδελφάκι να λέει ότι θα ήθελε να είναι κι αυτό αυτιστικό. Συμβαίνει είτε γιατί πραγματικά έχει παραμεληθεί και του λείπει η αγάπη, η στοργή, η αγκαλιά, η φροντίδα είτε γιατί δεν του έχουν εξηγηθεί ορισμένα πράγματα σχετικά με τις ανάγκες και την φροντίδα του /της αδελφού /ης με αυτισμό. Θα μπορούσε π. χ. να του πει η μητέρα ότι στο τραπέζι ασχολείται περισσότερο με το αδελφάκι του γιατί το μαθαίνει να τρώει μόνο του, «όπως οι μεγάλοι κι εσύ».

Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό μπορεί να ζήσει όμορφα κι απλά, με πολλές χαρούμενες, ευτυχισμένες στιγμές, εάν καθορίσει δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα του κάθε μέλους της.

Moreno, S., & Donellan, A.M. (2000)

Κεφάλαιο 21 : Τα συναισθήματα των παιδιών με αυτισμό



Έχουν τα παιδιά με αυτισμό συναισθήματα;

Φυσικά και έχουν!

Προσοχή όμως!!!

Έχουν δυσκολία να τα εκφράσουν, όπως και να τα αναγνωρίσουν σε άλλους!

Υπάρχει λοιπόν μια ειδοποιός διαφορά ανάμεσα στο να κατανοεί κανείς τα συναισθήματα και στο να έχει συναισθήματα. Το ένα τελικά δεν αποκλείει το άλλο και μάλλον εκεί δημιουργείται η σύγχυση στις απόψεις...

Τα αυτιστικά παιδιά, άλλα λιγότερο, άλλα περισσότερο δεν καταφέρνουν να αντιληφθούν και κατά συνέπεια να ανταποκριθούν επαρκώς στα συναισθήματα που εκφράζουν οι άλλοι, ενώ και στην περίπτωση που το κάνουν, πολλές φορές η ανταπόκρισή τους μπορεί να είναι παράξενη και να στερείται ενσυναίσθησης. Π.χ μια κραυγή πόνου μπορεί να εντυπωσιάσει ένα αυτιστικό παιδί και να το κάνει ακόμα και να γελάσει. 12) Frith, U. (1994). *Αυτισμός: Εξηγώντας το Αίνιγμα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Όταν μιλάμε για βασική διαταραχή στο συναίσθημα δεν εννοούμε την έλλειψη συναισθημάτων, ούτε απλώς τη δυσκολία των παιδιών με αυτισμό να διαβάζουν τα συναισθήματα των άλλων και ν' αναλογίζονται τα δικά τους.

Πρόκειται για μια διαταραχή της σύνδεσης του συναισθήματος με την αντίληψη και τη σκέψη. Για τον λόγο αυτό τα άτομα με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν δυσκολίες κατανόησης και διαχείρισης των συναισθημάτων και απόδοσης προσωπικού νοήματος σε αυτό που γίνεται αντιληπτό.

Τα αυτιστικά παιδιά, άλλα λιγότερο και άλλα περισσότερο, δεν καταφέρνουν να αντιληφθούν ή να ανταποκριθούν επαρκώς στα συναισθήματα που εκφράζουν οι άλλοι, ενώ όταν το κάνουν, η ανταπόκριση τους μπορεί, ενίοτε ή συχνά, να είναι παράξενη, ασυνήθης και να στερείται ενσυναίσθησης (empathy), π.χ. η κραυγή πόνου κάποιου μπορεί να φανεί παράξενο, εντυπωσιακό γεγονός στο παιδί και να το εντυπωσιάσει ή να το κάνει να γελάσει. Αυτό φυσικά δεν σημαίνει ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν έχουν ενσυναίσθηση.

Μια λιγότερο εμφανής δυσκολία με τα συναισθήματα, που έχουν τα παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή υψηλής λειτουργικότητας, αφορά την εκτίμηση της προσωπικής σημασίας των γεγονότων. Τα παιδιά με αυτισμό έχουν δυσκολία στο να βλέπουν το κοινωνικό και πολιτισμικό νόημα που βλέπουν οι άλλοι. Η εκπαιδευτική παρέμβαση σ' αυτήν την περίπτωση πρέπει να είναι επικεντρωμένη στο να βοηθήσει το παιδί να αποκωδικοποιεί τα κοινωνικά νοήματα και να κατανοεί τον γύρω κόσμο όπως οι άλλοι ή να αναγνωρίζει την διαφορά από τους άλλους στον τρόπο που βλέπει τον κόσμο. 16) Grandin, T. (2008). Τα ζώα σε μετάφραση. Polaris.

Η πιο εμφανής διαταραχή στα λιγότερο ικανά, με σοβαρά προβλήματα παιδιά, είναι η δυσκολία στην διαχείριση των συναισθημάτων και ο έλεγχος του χωρίς αναστολές και απρόσφορο τρόπο έκφρασης. Haddon, M. (2004)

Η εκπαίδευση για την διαχείριση των συναισθημάτων στις περισσότερες περιπτώσεις

σοβαρού αυτισμού είναι στόχος μη επιτεύξιμος, οπότε ο στόχος επικεντρώνεται στο να ελέγχει, στο βαθμό που μπορεί, την έκφραση. Όταν το παιδί εκφράζει κάποιο συναίσθημα με ακατάλληλο, μη αποδεκτό τρόπο, συνήθως αυτοεπιθετικότητα ή ετεροεπιθετικότητα και εκρήξεις, πρέπει να μάθει άλλους εναλλακτικούς τρόπους έκφρασης που να είναι αποδεκτοί. Έτσι μπορεί να αναπτύξει ένα ρεπερτόριο συμπεριφορών που είναι αποδεκτοί στο κοινωνικό σύνολο και επιτρέπουν την ενσωμάτωση του σ' αυτό.

Είναι πολλές οι πειραματικές έρευνες που επιβεβαιώνουν το παραπάνω. Για παράδειγμα τα αυτιστικά άτομα δυσκολεύονται να κοιτάζουν φωτογραφίες ανθρώπων και να τις ταξινομήσουν με βάση το συναίσθημα που δείχνουν. Η χαρά και η λύπη μπορεί να είναι συναισθήματα ξεκάθαρα για τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, ένα αυτιστικό παιδί όμως θα πρέπει να μάθει να τα αναγνωρίζει ακριβώς όπως εκπαιδεύεται να αναγνωρίζει και τόσα άλλα πράγματα...Trevarthen, C.T., Aitken, K.J., Papoudi, D. and Robarts, J.Z. (1998).

Και για να ανακαλύψουμε τη ρίζα όλων αυτών, θα πάμε πίσω στα στάδια της βρεφικής ανάπτυξης. Τα τυπικά βρέφη μαθαίνουν ότι οι άνθρωποι είναι προβλέψιμοι. Το βρέφος κλαίει και η έκφραση ενδιαφέροντος των γονιών φέρνει παρηγοριά και ανακούφιση. Αυτό καθυστερεί να συμβεί στα βρέφη με αυτισμό. Μερικά δεν στρέφονται καν προς τους ανθρώπους για ανακούφιση αλλά την αναζητούν κατά κύριο λόγο στο αγαπημένο τους αντικείμενο. Το αποτέλεσμα είναι να μοιράζονται ελάχιστα συναισθήματα και εμπειρίες με τους άλλους, με φυσική απόρροια να μαθαίνουν λιγιστά πράγματα για τα συναισθήματα και τους ανθρώπους. Επίσης, όπως έχουμε αναφέρει σε προγενέστερα άρθρα, η ανάπτυξη της μίμησης στα παιδιά με αυτισμό καθυστερεί, απουσιάζει ή διαφοροποιείται. Αυτό αποτελεί έναν ακόμη λόγο να χάνεται η ευκαιρία να μάθουν να συναισθάνονται (αλληλεπίδραση, μίμηση) και μέσα απ' αυτό να μάθουν φυσικά, τα δικά τους συναισθήματα...

Βέβαια, η ύπαρξη συναισθηματικού δεσμού δεν απουσιάζει πλήρως από τα παιδιά με αυτισμό. Στρέφονται προς τους γονείς τους περισσότερο από τους ξένους, και αυτό έχει να κάνει κατά μεγάλο βαθμό και με το στοιχείο ότι οι γονείς είναι πολύ πιο προβλέψιμοι. Και αυτή όμως η ιδιαίτερη συνύπαρξη δεν παύει να δημιουργεί έναν συναισθηματικό δεσμό, που όμως εμφανίζεται αργότερα και με διαφορετικό τρόπο.

Ωστόσο, ας ξαναγυρίσουμε σε αυτό που δηλώσαμε εξαρχής για να μας γίνει ξεκάθαρη «η σχέση» των αυτιστικών ατόμων με το συναίσθημα. Τα άτομα με αυτισμό φυσικά και μπορούν να έχουν πολύ δυνατά συναισθήματα! Μπορούν μάλιστα να κατακλυστούν από αυτά! Αδυνατούν όμως πολλές φορές να τα καταλάβουν. Μπορούν επίσης να είναι πολύ ευαίσθητα στις συναισθηματικές καταστάσεις και διαθέσεις των άλλων. Αλλά και εδώ ισχύει το ίδιο. Δυσκολεύονται να τις κατανοήσουν πραγματικά και να τις αντιμετωπίσουν.

Στον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας η δυσκολία επικεντρώνεται στην απόδοση κοινωνικού και πολιτισμικού νοήματος σε αυτό που βλέπουν οι άλλοι. Η εκπαιδευτική παρέμβαση σε αυτή την περίπτωση είναι επικεντρωμένη στο να βοηθήσει το παιδί να αποκωδικοποιεί τα κοινωνικά νοήματα και να κατανοεί τον γύρω κόσμο όπως οι άλλοι ή να συνειδητοποιεί τη διαφορά στον τρόπο με τον οποίο βλέπει τον κόσμο από τους άλλους.

Σε περιπτώσεις αυτισμού χαμηλής λειτουργικότητας υπάρχει δυσκολία στην διαχείριση των συναισθημάτων, της έντασης και της έκφρασής τους. Στην περίπτωση αυτή η εκπαιδευτική παρέμβαση στοχεύει -στο βαθμό που είναι εφικτό- στον έλεγχο της έκφρασης. Για παράδειγμα, όταν το παιδί εκφράζει ένα συναίσθημα με έναν ακατάλληλο τρόπο (αυτοεπιθετικότητα-ετεροεπιθετικότητα ή εκρήξεις θυμού) πρέπει να μάθει άλλους εναλλακτικούς τρόπους έκφρασης που είναι πιο αποδεκτοί στο κοινωνικό σύνολο και επιτρέπουν την ενσωμάτωση του σε αυτό.

Σε γενικές γραμμές λοιπόν τι μπορούμε να κάνουμε εμείς για να διευκολύνουμε τα παιδιά με αυτισμό;

Ας μην ξεχνάμε: Τα συναισθήματα συνδέονται με αντικείμενα, με ανθρώπους, με καταστάσεις. Αν βάλουμε ένα αυτιστικό παιδί σε ένα περιβάλλον, προβλέψιμο και προσαρμοσμένο στις δυσκολίες του θα αυξήσουμε τις πιθανότητες να αναπτύξει θετικά συναισθήματα. Και εδώ ακριβώς βρίσκεται το σημείο στο οποίο πρέπει να επενδύσουμε!

Η αγάπη είναι ιδιαίτερα σημαντική... αλλά τελικά τι σημαίνει πραγματική αγάπη; Πραγματική αγάπη σημαίνει να μπορώ να μπω στο νου του άλλου και να τον βοηθήσω εκεί που έχει ανάγκη. Όχι να προβάλλω πάνω του τις δικές μου ανάγκες και απαιτήσεις...και να περιμένω να με καταλάβει...

Χάντων, Μ. (2003).

Κεφάλαιο 22 : Όχι στον αποκλεισμό και στη φροντίδα



Η Παγκόσμια Ημέρα Αυτισμού καθιερώθηκε με απόφαση της γενικής συνέλευσης του ΟΗΕ την 1η Νοεμβρίου 2007 και αποφασίστηκε να γιορτάζεται κάθε χρόνο στις 2 Απριλίου, αρχής γενομένης από το 2008. Σκοπός της είναι να ενημερώσει την παγκόσμια κοινή γνώμη για τον αυτισμό και τα βήματα που πρέπει να γίνουν για την ομαλή ένταξη των αυτιστικών ατόμων στην κοινωνία.

Το ενδιαφέρον παγκοσμίως είναι συνέπεια της αυξημένης συχνότητας του αυτισμού (1 στα 150 παιδιά). Την ημέρα αυτή επιχειρείται μεγιστοποίηση της ενημέρωσης του κοινού στο σοβαρό αυτό πρόβλημα που αφορά πολλά παιδιά και τις οικογένειές τους. Η ενημέρωση έχει στόχο την ανάπτυξη δομών πρώιμης διάγνωσης και θεραπευτικής φροντίδας για τα παιδιά αυτά και τις οικογένειές τους και να επιτευχθεί ο σεβασμός στην προσωπικότητα του και την μοναδικότητά του! Παπούδη, Δ. (2008).

Ο αυτισμός δεν είναι απειλή! Είναι πραγματικότητα και αν σεβαστούμε το παιδί τότε θα το αφήσουμε να αναπτυχθεί και να ανθίσει όλο το δυναμικό του. Να κατανοήσουμε όλοι μας ότι πάνω απ' όλα είναι ένα παιδί που έτυχε να έχει αυτισμό και όχι ένα αυτιστικό που έτυχε να είναι παιδί!

Ο αυτισμός είναι αναπτυξιακή διαταραχή που διαρκεί ολόκληρη τη ζωή. Μέχρι αυτή τη στιγμή γνωστή θεραπεία δεν υπάρχει.

Η τραγωδία δεν είναι ότι βρισκόμαστε εδώ, αλλά ότι ο κόσμος σας δεν έχει θέση για μας. Πώς θα μπορούσε να είναι αλλιώς, όσο οι δικοί μας γονείς ακόμη θρηνούν για το γεγονός ότι μας έφεραν στον κόσμο;

Ρίξτε μια ματιά στο αυτιστικό σας παιδί κάποια στιγμή, και καθίστε ένα λεπτό για να πείτε στον εαυτό σας τί δεν είναι αυτό το παιδί. Σκεφτείτε: "Αυτό δεν είναι το παιδί μου, αυτό που πρόσμενα και είχα σχεδιάσει. Αυτό δεν είναι το παιδί που περίμενα όλους αυτούς τους μήνες της εγκυμοσύνης και όλες αυτές τις ώρες της γέννας. Αυτό δεν είναι το παιδί για το οποίο είχα κάνει τόσα σχέδια για να μοιραστούμε όλες αυτές τις εμπειρίες μαζί. Αυτό το παιδί δεν ήρθε ποτέ. Αυτό δεν είναι εκείνο το παιδί." Μετά πηγαίνετε να πενήσετε όπως νομίζετε – μακριά από το αυτιστικό παιδί—και αρχίστε να μαθαίνετε να μην «σας νοιάζει».

Αφού έχετε αρχίσει να μη σας νοιάζει, ελάτε πίσω και κοιτάξτε το αυτιστικό σας παιδί ξανά και πείτε στον εαυτό σας: «Αυτό δεν είναι το παιδί μου που περίμενα και είχα σχεδιάσει. Αυτό είναι ένα άγνωστο παιδί που προσγειώθηκε στη ζωή μου κατά λάθος. Δεν γνωρίζω τι είναι αυτό το παιδί ή τι θα γίνει.

Αλλά γνωρίζω ότι είναι ένα παιδί, «χαμένο» σε έναν ξένο κόσμο, χωρίς γονείς του είδους του για να το φροντίσουν. Χρειάζεται κάποιον να το φροντίζει. Χρειάζεται κάποιον να το νοιάζεται, να το διδάξει, να του εξηγήσει και να το υπερασπίζεται. Και επειδή αυτό το ξένο παιδί έτυχε να πέσει στη ζωή μου, αυτή η δουλειά είναι δική μου αν τη θέλω.» Η περιπέτεια μιας ζωής ανοίγεται μπροστά σας.

38) Powell, S. & Jordan, R. (2000). *Αυτισμός και μάθηση. Ένας οδηγός καλής πρακτικής*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Κεφάλαιο 23 : Επίπεδα δράσης, δομές και υπηρεσίες

ΕΙΔΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ – ΚΕΝΤΡΑ ΗΜΕΡΑΣ :

http:// www.autismhellas.gr

email info@autismhellas.gr

autismos@otenet.gr

Παρεχόμενες υπηρεσίες :

-Διάγνωση, αξιολόγηση, θεραπευτικός σχεδιασμός, παρακολούθηση, εκπαίδευση-συμβουλευτική γονέων για παιδιά και εφήβους 0-17 ετών

-Θεραπευτική αντιμετώπιση παιδιών προσχολικής ηλικίας 2-6 χρονών στο Κέντρο Ημέρας, συμβουλευτική υποστήριξη οικογενειών, ένταξη σε εκπαιδευτικό πλαίσιο, εκπαίδευση και εποπτεία εκπαιδευτών

- Μελέτη και έρευνα σε θέματα Αυτισμού, εκπαίδευση και εξειδίκευση στελεχών Υγείας, Ψυχικής Υγείας και Παιδείας σε θέματα Αυτισμού¹¹⁾ Faherty, C., Παπαγεωργίου, Β., Παπαδοπούλου, Ν. (1999). *Αυτισμός: Ένας ύμνος στην επικοινωνία. Κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών*. Πρακτικά ημερίδας. Αθήνα, Ελληνική Εταιρία Προστασία Αυτιστικών Ατόμων.

ΞΕΝΩΝΕΣ :

apn@otenet.gr

Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του παιδιού και της οικογένειας

http:// www.autismthessaly.gr

e-mail info@autismthessaly.gr

ΚΕΝΤΡΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ :

Τι είναι το Κ.Δ.Α.Υ.;

Το Κ.Δ.Α.Υ. είναι αποκεντρωμένη δημόσια υπηρεσία του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και υπάγεται στην Περιφερειακή Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης

Ποιος είναι ο σκοπός του Κ.Δ.Α.Υ.;

Σκοπός του Κ.Δ.Α.Υ. είναι η προσφορά υπηρεσιών διάγνωσης, αξιολόγησης και υποστήριξης των μαθητών και κυρίως εκείνων που έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και υποστήριξης, πληροφόρησης και ευαισθητοποίησης των

εκπαιδευτικών, των γονέων και της κοινωνίας. 55) Αναλυτικά Προγράμματα Ειδικής Αγωγής – Α.Π.Σ – ΔΕΠΠΣ για παιδιά με αυτισμό. www.pi-schools.gr

Ποιες είναι οι αρμοδιότητες του Κ.Δ.Α.Υ.;

Έχει τις εξής αρμοδιότητες:

Την έρευνα για τη διαπίστωση του είδους και του βαθμού των δυσκολιών των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σύνολο των παιδιών σχολικής και προσχολικής ηλικίας.

Την εισήγηση για την εγγραφή, κατάταξη και φοίτηση στην κατάλληλη σχολική μονάδα, καθώς και την παρακολούθηση και αξιολόγηση της εκπαιδευτικής πορείας των μαθητών.

Την εισήγηση για την κατάρτιση εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης.

Την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης και ενημέρωσης στο διδακτικό προσωπικό και σε όσους συμμετέχουν στην εκπαιδευτική διαδικασία, επαγγελματική υποστήριξη και τη διοργάνωση προγραμμάτων ενημέρωσης και συμβουλευτικής για τους γονείς των μαθητών.

Τον καθορισμό του είδους των τεχνικών βοηθημάτων και οργάνων που έχει ανάγκη το παιδί στο σχολείο ή στο σπίτι.

Την εισήγηση για την αντικατάσταση των γραπτών δοκιμασιών των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες με προφορικές ή άλλης μορφής δοκιμασίες στις εξετάσεις της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Την εισήγηση για την αντικατάσταση και την εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης εκπαιδευτικής παρέμβασης για τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Βασικοί άξονες λειτουργίας του Κ.Δ.Α.Υ.

Όλες οι πράξεις, ενέργειες και εισηγήσεις του Κ.Δ.Α.Υ. έχουν εκπαιδευτικό προσανατολισμό. Αποσκοπούν στην ανάπτυξη της προσωπικότητας των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και στη βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων τους. Επιδιώκουν να καταστεί δυνατή η ένταξη και επανένταξη τους στο κοινό εκπαιδευτικό σύστημα, η επαγγελματική τους κατάρτιση, η συμμετοχή τους στην παραγωγική διαδικασία και η ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη.

Ειδικότερα το Κ.Δ.Α.Υ. οργανώνει τις δραστηριότητες του γύρω από τους άξονες:

Α) Ανίχνευση - Διάγνωση - Αξιολόγηση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που περιλαμβάνει:

Την ανίχνευση και παραπομπή.

Τη διαδικασία διάγνωσης, αξιολόγησης και έκδοσης της γνωμάτευσης.

Β) Υποστήριξη ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και των οικογενειών τους και την εκπαιδευτική παρέμβαση που περιλαμβάνει:

Την κατάρτιση και εφαρμογή προγραμμάτων έγκαιρης (πρώιμης) εκπαιδευτικής παρέμβασης για παιδιά προσχολικής ηλικίας.

Την κατάρτιση και εφαρμογή προγραμμάτων συμβουλευτικής γονέων και οικογένειας.

Την υποστήριξη των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες

Την υποστήριξη των διδασκόντων σε μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Γ) Ευαισθητοποίηση το κοινωνικού συνόλου σε θέματα Ειδικής Αγωγής.

<http://www.noesi.gr/book/welfare/eidika-sxoleia>

Κεφάλαιο 24 : Η χρήση υπολογιστή στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό

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

Τί είναι αυτό που συνδέει την συγκεκριμένη διαταραχή με την πληροφορική; Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού περιλαμβάνει δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα, δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας, περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο **ρεπερτόριο** δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, καθώς και ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών.

Τα διαγνωστικά χαρακτηριστικά του αυτισμού αφορούν τόσο στις γνωστικές και συναισθηματικές λειτουργίες του ατόμου, όσο και στην ανάπτυξη της συμπεριφοράς του. Το άτομο παρουσιάζει έλλειψη ανταπόκρισης προς τους άλλους, ενώ συγχρόνως στρέφεται προς τον εαυτό του (από όπου και ο όρος «αυτισμός»).

Παράλληλα, παρατηρούνται μη αναμενόμενες αντιδράσεις προς τις διάφορες πλευρές του περιβάλλοντος, όπως αλλόκοτη και στερεοτυπική ή τελετουργική συμπεριφορά. Σύμφωνα με τις περισσότερες θεωρίες τρεις είναι οι βασικές διαταραχές του συνδρόμου του αυτισμού: α) διαταραχή στην κοινωνική αλληλεπίδραση, β) διαταραχή στην επικοινωνία, γ) διαταραχή στη φαντασία / δημιουργική σκέψη. Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν χαρακτηριστικά που επηρεάζουν συνολικά τη λειτουργία του.

Επιστήμονες από το χώρο της πληροφορικής ερευνούν και κατασκευάζουν λογισμικά προϊόντα που προορίζονται για χρήση από αυτιστικά άτομα και υποστηρίζουν ότι οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές μπορούν να διευκολύνουν την πρόσβαση των αυτιστικών μαθητών στη μάθηση. Θα μπορούσε να ισχυριστεί κάποιος, ότι υπάρχουν πολλά θεραπευτικά μοντέλα για τα άτομα με αυτισμό, που στηρίζονται στην εφαρμογή τους από ανθρώπινο δυναμικό και τα αποτελέσματα τους είναι πολύ ικανοποιητικά. Ποιά είναι η παιδαγωγική αξία των Η/Υ και με ποιο τρόπο οι υπολογιστές αλλάζουν τον τρόπο εκπαίδευσης των αυτιστικών μαθητών;

Τα άτομα με αυτισμό φαίνεται να έχουν μονοτροπικά συστήματα ενδιαφέροντος[1]: Η προσοχή τους τείνει να εστιάζει σε μεμονωμένα αντικείμενα που τα βλέπουν σαν μέσα από μια σήραγγα, απομονωμένα από το περιβάλλον πλαίσιο. Οι υπολογιστές είναι ένα ιδανικό μέσο για να μπει κανείς σε αυτό τον κόσμο, γιατί επιτρέπουν την αλληλεπίδραση, με το να αφήνουν τους άλλους να μπουν στη σήραγγα προσοχής του ατόμου. Τα εξωτερικά γεγονότα μπορούν εύκολα να αγνοηθούν κατά την εστίαση σε μια οθόνη υπολογιστή, καθώς η περιοχή συγκέντρωσης περιορίζεται από τα όρια της οθόνης. Η μικρή περιοχή εστίασης μπορεί να εξηγήσει το γιατί τα άτομα με αυτισμό μπορούν να ανεχθούν

μεγαλύτερη είσοδο ερεθισμάτων μέσω του υπολογιστή, από αυτή που μπορούν να ανεχθούν οπουδήποτε αλλού.

Η ανασχόληση των αυτιστικών μαθητών με τον υπολογιστή μειώνει το άγχος τους. Αυτό δικαιολογείται από το γεγονός ότι ο υπολογιστής είναι ένα μέσο διδασκαλίας απόλυτα προβλέψιμο και ελεγχόμενο. Επιτρέπει στο μαθητή να προχωρήσει στην εργασία του με ρυθμό ανάλογο με τις δικές του ικανότητες, να εργαστεί με μικρά διαδοχικά βήματα, να διακόψει κάτι που τον ενοχλεί, (π.χ. να χαμηλώσει ήχους που του είναι δυσάρεστοι) και να διορθώσει τα λάθη του ανά πάσα στιγμή.

Ενισχύεται η συνεργασία και η επικοινωνία μεταξύ των μαθητών. Κινητοποιούνται να μιλήσουν, είτε στον υπολογιστή, είτε σε ένα άλλο άτομο και το σημαντικότερο είναι ότι ζητούν βοήθεια από τη καθηγήτρια ή τον διπλανό τους. Ο επιθυμητός στόχος είναι μέσα από αυτή τη διαδικασία να επικοινωνήσουν, να συνδεθούν, να αλληλεπιδράσουν και τελικά να αποκτήσουν κοινωνικές δεξιότητες που θα μπορούν να μεταφερθούν και εκτός τάξης. Η δυσκολία στην γενίκευση των κοινωνικών δεξιοτήτων, που έχουν κατακτήσει οι αυτιστικοί μαθητές, σε νέες κοινωνικές καταστάσεις ή σε άλλα κοινωνικά πλαίσια εκτός της εκπαιδευτικής διαδικασίας είναι ένα θέμα που προβληματίζει όλες τις θεραπευτικές μεθόδους που χρησιμοποιούνται για τον αυτισμό. Οι αυτιστικοί μαθητές κατά την διάρκεια της επαφής τους με τον υπολογιστή καταφέρνουν να μείνουν συγκεντρωμένοι για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και παρουσιάζουν μείωση της υπερκινητικότητας και των στερεοτυπιών σε σύγκριση με την επαφή τους με τα άλλα μαθήματα. Όπως αναφέρθηκε, τα εξωτερικά γεγονότα μπορούν εύκολα να αγνοηθούν κατά την εστίαση σε μια οθόνη υπολογιστή, καθώς η περιοχή συγκέντρωσης περιορίζεται από τα όρια της οθόνης. Η συμπεριφορά τους μέσα στην τάξη παρουσιάζει μεγάλη βελτίωση και έχουν παρατηρηθεί πολύ λίγα επεισόδια επιθετικότητας. Αυτό οφείλεται κυρίως στη προαναφερόμενη μείωση του άγχους τους αλλά και στη δυνατότητα εξατομίκευσης που παρέχουν οι υπολογιστές. Για τον κάθε μαθητή επιλέγεται η κατάλληλη εφαρμογή και οι κατάλληλες ρυθμίσεις. Παρατηρείται έντονη μείωση της ηχολαλίας. Οι μαθητές ακούν τον υπολογιστή, ακολουθούν τις οδηγίες, αλλά δεν επαναλαμβάνουν, όπως κάνουν όταν οι οδηγίες προέρχονται από φυσικό πρόσωπο. Η μείωση του άγχους, της υπερκινητικότητας, της ηχολαλίας, των στερεοτυπιών και της επιθετικότητας, σε συνδυασμό με την αυξημένη συγκέντρωση και τον ενθουσιασμό των μαθητών, οδηγούν τελικά σε αύξηση του ρυθμού εκμάθησης και σε βελτίωση της απόδοσής τους συγκριτικά με τα άλλα μαθήματα. Cumine, V., Leach, J και Stevenson, G. (2000).

Οι μαθητές κατά τη διάρκεια των μαθημάτων φαίνεται να αντλούν συναισθήματα ευχαρίστησης, ενώ είναι φανερό ότι αντιμετωπίζουν τους ηλεκτρονικούς υπολογιστές ως ένα μέσο διασκέδασης, αφού συχνά ενθουσιάζονται όταν ολοκληρώνουν με επιτυχία μια δραστηριότητα. Έτσι, η εργασία στον ηλεκτρονικό υπολογιστή αποτελεί ισχυρό μέσο επαίνου και επιβράβευσης. Συνεπώς, η χρήση του Η/Υ λειτουργεί ως ενισχυτής για την σωστή διαγωγή του μαθητή και για την προσπάθεια του κατά την εκπαιδευτική διαδικασία στο μάθημα της πληροφορικής και στα άλλα μαθήματα.

Τα τελευταία χρόνια, η ευεργετική χρήση των υπολογιστών στην ειδική αγωγή έχει αναγνωριστεί και στην χώρα μας. Απόδειξη αποτελεί το γεγονός ότι γίνεται προσπάθεια να εισαχθούν ηλεκτρονικοί υπολογιστές σε όλες τις βαθμίδες της

ειδικής αγωγής (με την δημιουργία ειδικών σχολικών εργαστηρίων και με τη δωρεά προσωπικών υπολογιστών σε μαθητές με ειδικές ανάγκες) κι ότι έχουν συνταχθεί ανάλογα προγράμματα σπουδών για το μάθημα πληροφορικής. Κατά το σχολικό έτος 2008-09, μοιράστηκαν για πρώτη φορά στα Ειδικά Σχολεία εκπαιδευτικά λογισμικά για διάφορα διδακτικά αντικείμενα, εκ των οποίων δύο είναι σχεδιασμένα ειδικά για αυτιστικούς μαθητές.

Είναι προφανές ότι η Πληροφορική και η Ειδική Αγωγή τώρα κάνουν τα πρώτα τους κοινά βήματα στην Ελλάδα και δεν υπάρχουν ακόμη αρκετά στοιχεία που να μας δίνουν πληροφορίες για τα αποτελέσματα αυτής της συνεργασίας. Χρειάζονται περισσότερες έρευνες γύρω από τα εκπαιδευτικά λογισμικά και περισσότερες και πιο αξιόπιστες αξιολογήσεις αυτών, ώστε να μπορέσουμε να μιλήσουμε για ουσιαστική συμβολή της στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό, όμως τα πρώτα στοιχεία είναι πολύ ενθαρρυντικά.

Υπάρχει μεγάλη ανάγκη για νέα λογισμικά ειδικά προσαρμοσμένα για μαθητές με αυτισμό, σχεδιασμένα με τη συνεργασία ψυχολόγων, εργοθεραπευτών, λογοθεραπευτών κ.λπ. Επιπλέον, η μάθηση των αυτιστικών μαθητών θα μπορούσε να ενισχυθεί με τη χρήση πιο εξειδικευμένου τεχνικού εξοπλισμού για το μάθημα της πληροφορικής, οθονών αφής, πληκτρολογίων αφής και μεγάλων πλήκτρων.

Για να υπάρξει μία ουσιαστική αξιοποίηση του Η/Υ στην εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων, εκτός από τον απαραίτητο τεχνολογικό εξοπλισμό, θα πρέπει να υπάρχει και η ανάλογη εξειδίκευση των καθηγητών πληροφορικής. Οι εκπαιδευτικοί χρειάζονται άμεση στήριξη και εκπαίδευση για τον τρόπο που θα χρησιμοποιήσουν τον Η/Υ στην εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό.

Πολύ μεγάλες είναι και οι προσδοκίες που έχουμε από την συνεργασία της πληροφορικής με άλλες επιστήμες, όπως η βιολογία, η νευρολογία και η ψυχολογία. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η χρήση της Εικονικής Πραγματικότητας στην θεραπεία ατόμων με φοβίες. Η εικονική πραγματικότητα χρησιμοποιείται ως ένα ασφαλές μέσο για να εκτεθούν τα άτομα σταδιακά στους φόβους τους, ώστε η επόμενη συνάντηση με αυτούς στον πραγματικό κόσμο να είναι λιγότερο τραυματική. Μια τέτοια πρακτική θα είχε μεγάλη χρησιμότητα και για τα άτομα με αυτισμό, καθώς θα τους επέτρεπε να «προβάρουν» προβληματικές για αυτούς καταστάσεις της καθημερινότητας, όπως για παράδειγμα η διάσχιση του δρόμου. Η Εικονική Πραγματικότητα έχει σημαντικά πλεονεκτήματα για τα αυτιστικά άτομα γιατί (α)

χρησιμοποιεί τον ήχο και την εικόνα περισσότερο από το άγγιγμα (τα ακουστικά και οπτικά ερεθίσματα είναι πιο αποτελεσματικά στην εκμάθηση αφηρημένων εννοιών από αυτιστικούς β) τα ερεθίσματα μπορούν να ρυθμιστούν σε ένα ανεκτό από το άτομο επίπεδο, (γ) το περιβάλλον μπορεί να μετατραπεί σταδιακά για να διδάξει την γενίκευση και την αναγνώριση και (δ) παρέχει ένα ασφαλές εκπαιδευτικό περιβάλλον, όπου το άτομο μπορεί να κάνει λάθη που στον πραγματικό κόσμο θα ήταν επικίνδυνα. 19) Γκονέλα, Ε. (2006). "Αυτισμός: Αίνιγμα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση: Για γονείς εκπαιδευτικούς γενικής και ειδικής αγωγής και νηπιαγωγούς". Αθήνα. Οδυσσέας.

Ένας ακόμα τομέας που αναμένεται να έχει μεγάλη ανάπτυξη στο μέλλον και που θα μπορούσε να προσφέρει σημαντικά εργαλεία στην εκπαίδευση αλλά και την επικοινωνία των αυτιστικών ατόμων, είναι η βίο-ανάδραση (biofeedback) στην χρήση των υπολογιστών. Η βίο-ανάδραση παρέχει στον υπολογιστή στοιχεία, που

έχουν να κάνουν με την σωματική κατάσταση του χρήστη, μέσω αισθητήρων (που τοποθετούνται για παράδειγμα στα δάχτυλα) και που μετρούν βιολογικούς δείκτες όπως οι σφυγμοί, η εφίδρωση κτλ. Το λογισμικό, λαμβάνοντας υπόψη αυτές τις μετρήσεις, μπορεί να διαπιστώσει αν ο χρήστης αισθάνεται άγχος, φόβο ή νευρικότητα, απέναντι σε διάφορα υ949 ερεθίσματα. Η χρήση τέτοιων εργαλείων θα μπορούσε να ανοίξει νέους ορίζοντες στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό και κυρίως όσων δεν διαθέτουν λόγο. Θα μας επέτρεπε, για παράδειγμα, να διαπιστώσουμε ποιού ήχοι, ποιές εικόνες και ποιά χρώματα τους είναι δυσάρεστα, ώστε αφενός να προλαμβάνουμε τις κρίσεις και αφετέρου να διαμορφώνουμε κατάλληλα το εκπαιδευτικό περιβάλλον και υλικό (ηλεκτρονικό ή μη), για να έχουμε μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα στην εκπαιδευτική διαδικασία.

Πρέπει να τονίσουμε πως δεν πρέπει να αντιμετωπίσουμε την χρήση υπολογιστή σαν πανάκεια, καθώς είναι απλά ένα εργαλείο εκμάθησης και όχι κάποιου είδους θεραπεία του αυτισμού. Οι μαθητές με αυτισμό δείχνουν μια κλίση προς την χρήση ηλεκτρονικών υπολογιστών, αλλά αυτό δεν σημαίνει σε καμία

περίπτωση ότι ο υπολογιστής πρέπει να αντικαταστήσει τον δάσκαλο. Η ανθρώπινη παρουσία είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας, αφού η σωστή χρήση του ηλεκτρονικού υπολογιστή εξαρτάται από τον τρόπο που ο καθηγητής θα τον εντάξει στην μαθησιακή διαδικασία. Ο καθηγητής πληροφορικής είναι αυτός που σχεδιάζει κι επιλέγει τις εργασίες που θα κάνει ο μαθητής στον υπολογιστή, τον βοηθάει να κατανοήσει την εργασία, και ενισχύει τη μάθηση με παράλληλες εργασίες και με την συνεργασία καθηγητών άλλων ειδικοτήτων. Τελικός στόχος του πρέπει να είναι η καλλιέργεια της γνωστικής αυτονομίας του μαθητή, που επιτυγχάνεται με το να μειώνει σταδιακά το ρόλο του και τελικά να αποσύρεται την ώρα που ο μαθητής «έχει μάθει να μαθαίνει».

Κυπριωτάκης, Α. (1997).

Συμπεράσματα

Κλείνοντας, θα ήθελα να πώ ότι πιστεύω πως δεν υπάρχουν «καλές» και «κακές» προσεγγίσεις ή παρεμβάσεις αλλά λάθος χειρισμοί και επαγγελματίες που παραβλέπουν την ατομικότητα και τις ανάγκες του ατόμου με αυτισμό και της οικογένειάς του. Ο νοσηλευτής έχει τη δυνατότητα να επιτύχει μία καλή συνεργασία με ένα αυτιστικό παιδί. Μιλώντας καθαρά και με πολύ μικρές προτάσεις, αγγίζοντας το παιδί και προσφέροντας τρυφερότητα. Σημαντική είναι η συχνή παρέμβαση και η επεξήγησή της όσο πιο απλά γίνεται. Ο έπαινος και η τιμωρία σε λογικά πλαίσια και η σύσταση στους γονείς για βοήθεια από ειδική ομάδα. Η ύπαρξη επιθετικότητας θα πρέπει να ερμηνεύεται για την κατανόηση του παιδιού.

Θα ανατρέξω σ' αυτά που γράφει η Temple Grandin (διαπρεπής επιστήμονας, γνωστό άτομο με αυτισμό) μιας και αξίζει σε εκείνη να κλείσει την εργασία μου καλύτερα.

«Ήμουν 6 μηνών όταν η μητέρα παρατήρησε ότι δεν μου άρεσαν πια οι αγκαλιές και ότι κοκάλωνα κάθε φορά που με κρατούσε. Λίγους μήνες αργότερα η μητέρα προσπάθησε να με πάρει αγκαλιά κι εγώ την γρατσούνισα σαν ένα παγιδευμένο ζώο. Είπε ότι δεν κατάλαβε την συμπεριφορά μου και ένιωσε πληγωμένη....Πού έκανε εκείνη το λάθος; Απλά συμπέρανε ότι ήταν νέα και άπειρη....Την απομάκρυνση ακολούθησαν τα επόμενα χρόνια η προσκόλλησή μου σε αντικείμενα που στριφογύριζαν, η επιθυμία να είμαι μόνη η καταστροφική συμπεριφορά, τα ξεσπάσματα θυμού, η ανικανότητα στην ομιλία, η ευαισθησία σε ξαφνικούς θορύβους, η φαινομενική κώφωση και το έντονο ενδιαφέρον για τις οσμές. Ήμουν καταστροφικό παιδί και ζωγράφιζα όλους τους τοίχους. Θυμάμαι μια φορά τις «έφαγα» επειδή είχα ουρήσει στο χαλί. Την επόμενη φορά αντί να χρησιμοποιήσω το χαλί έβαλα την μακριά κουρτίνα ανάμεσα στα πόδια μου. Σκέφτηκα ότι, αντίθετα με το χαλί αυτή θα στέγνωνε γρήγορα και δεν θα το πρόσεχε η μητέρα μου. Τα φυσιολογικά παιδιά πλάθουν με πηλό, εγώ χρησιμοποιούσα τα κόπρανα. Μασούσα τα πάζλ και τα έφτυνα στο πάτωμα και όταν με εμπόδιζαν πετούσα οτιδήποτε είχα πρόχειρο. Παρ' όλο ότι φαινόμουν κουφή αντιδρούσα βίαια στους θορύβους και ούρλιαζα....Η μητέρα μου λέει έλεγα λίγες λέξεις μισές όπως «μπαα» αντί μπάλα. Ως παιδί θυμάμαι την μητέρα να με ρωτά ξανά και ξανά «Τέμπλ, μ' ακούς; Κοίταξε με». Μερικές φορές το ήθελα αλλά δεν μπορούσα...

Δεν μ' ενδιέφερε καθόλου η συντροφιά των παιδιών...Κάθε κόκκος άμμου με συνάρπαζε. Άλλες φορές εξέταζα κάθε γραμμή στο δάκτυλο μου...Το στροβίλισμα ήταν μια άλλη αγαπημένη μου δραστηριότητα. Όταν όμως βρισκόμουν στο κόσμο των ανθρώπων ήμουν πολύ ευαίσθητη στους θορύβους... Όπως τα πάρτυ γενεθλίων, που για μένα ήταν μαρτύριο. Μονίμως αντιδρούσα χτυπώντας άλλο παιδί ή εκσφενδονίζοντας πράγματα στην άλλη άκρη του δωματίου...

Όταν ήμουν παιδί ο «κόσμος των ανθρώπων» ήταν πολύ συχνά υπερβολικά ερεθιστικός για τις αισθήσεις μου. Συνηθισμένες μέρες με κάποια αλλαγή στο πρόγραμμα ή αναπάντεχα γεγονότα μ' έριχναν σε φρενίτιδα...Ως μαθήτρια σχολείου ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό μου ήταν ότι έκανα συνεχώς ερωτήσεις. Θα μπορούσα να κάνω την ίδια ερώτηση και να περιμένω μ' ευχαρίστηση την ίδια απάντηση ξανά και ξανά. Επίμονες ερωτήσεις και προσήλωση σε ένα θέμα..... Η

φήμη μου στο σχολείο σκιαζόταν από την παρορμητική, εκκεντρική συμπεριφορά μου και τα ανεξέλεγκτα ξεσπάσματα θυμού. Όμως ήμουν γνωστή και για τις μοναδικές και δημιουργικές ικανότητες...Ως ενήλικη το μυαλό μου δουλεύει με απολύτως οπτικό τρόπο και οι εργασίες που χρειάζονται χώρο είναι εύκολες. Αν πρέπει να θυμηθώ μια αφηρημένη έννοια «βλέπω» στο μυαλό μου την σελίδα σημειώσεων και «διαβάζω» από εκεί τις πληροφορίες. Οι μελωδίες είναι το μόνο πράγμα που μπορώ να απομνημονεύσω χωρίς οπτική εικόνα...Όταν σκέφτομαι αφηρημένες έννοιες, όπως οι ανθρώπινες σχέσεις, χρησιμοποιώ οπτικές παρομοιώσεις. Για παράδειγμα, οι σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων μοιάζουν με συρόμενη τζαμπορτα που πρέπει να την ανοιγοκλείνουμε μαλακά, γιατί αλλιώς μπορεί να θρυμματιστεί».

Η αποτελεσματική θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση εξαρτάται από την κατανόηση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών, των αναγκών του κάθε παιδιού και από τις συγκεκριμένες εξατομικευμένες στρατηγικές, που στη εφαρμογή τους αποδεικνύονται οι ενδεδειγμένες.

Συμπερασματικά θα ήθελα να πω ότι εγώ τον αυτισμό τον βλέπω σαν ένα παζλ. Αυτή τη στιγμή γνωρίζουμε πολλά κομμάτια και τα έχουμε τοποθετήσει σωστά. Όμως υπάρχουν κομμάτια που δε γνωρίζουμε καθόλου και άλλα που δεν ξέρουμε πού να τα βάλουμε, για να κατανοήσουμε πλήρως την αιτία και έτσι να μπορέσουμε να βοηθήσουμε στην πλήρη αποκατάσταση. Κάποια στιγμή σίγουρα θα γίνει κι αυτό. Γιατί η έρευνα την επόμενη δεκαετία, πιστεύω ότι θα προχωρήσει πολύ και θα μπει το τελευταίο κομμάτι του παζλ και έτσι θα ανατείλει μια καινούργια ημέρα για τα παιδιά και τους γονείς τους.

Temple Grandin «διάγνωση: Αυτισμός»

Νοσηλευτική Διεργασία

Το α παιδί Χρήστος Κάκκος, 11 ετών, Asperger

Το β παιδί Χρυσούλα Μεντή, 8 ετών, Rett

	εκτίμηση	νοσ/κή διάγνωση	Προγρ/σμός
A παιδί	Δέρμα,εργαστηριακα ευρήματα	Αφυδάτωση, ανεπαρκής σίτηση	-οδηγίες για ισοζύγιο υγρών -οδηγίες για πρόσληψη τροφής
B παιδί	Επισκόπηση,ψηλάφηση	Αποπροσανατολισμός κατάκλιση	-δόμηση περιβάλλοντος -οδηγίες για μακροχρόνια θεραπεία και γονική μέριμνα

	εφαρμογή	αξιολόγηση
A παιδί	Ενυδάτωση,πρωτεινούχα σκευάσματα	Επαρκής πρόσληψη υγρών και τροφής
B παιδί	Συγκεκριμένα αντικείμενα στο χώρο,επιθέματα coloplast	Μετακινείται σωστά στο χώρο με βοήθεια,επούλωση εσχαρών

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

- 1.) Όταν επικοινωνείτε με το παιδί, χρησιμοποιείτε προτάσεις με μια έως τρεις λέξεις και επαναλαμβάνετε τις διαταγές, όταν χρειάζεται. Πέστε στο παιδί να σας κοιτάει όταν του μιλάτε και παρατηρήστε προσεκτικά τη γλώσσα του σώματος του.
- 2.) Χρησιμοποιήστε τραγουδάκια για να ενθαρρύνετε την επικοινωνία μέχρι το παιδί να μπορεί να καταλάβει τη γλώσσα.
- 3.) Βοηθήστε το 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 επικοινωνείτε με το παιδί, διαφοροποιήστε την πραγματικότητα από τη φαντασία με καθαρούς, απλούς όρους.
- 5.) Αγγίζτε και αγκαλιάστε το βρέφος, όσο όμως γίνεται ανεκτό. 6.) Παρέχετε ένα δομημένο περιβάλλον και όσο το δυνατόν περισσότερη ρουτίνα καθ'όλη τη νοσηλεία.
- 7.) Εκτελέστε τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε μικρές, συχνές συνεδρίες. Πλησιάστε το παιδί με ήρεμη, φιλική συμπεριφορά και εξηγήστε του τι σκοπεύετε να κάνετε με καθαρούς απλούς όρους. Αν είναι απαραίτητο, επιδείξτε τη διαδικασία στους γονείς.
- 8.) Χρησιμοποιήστε φυσικό μέσο κατά τη διάρκεια των διαδικασιών, όταν είναι απαραίτητο για να σιγουρέψετε την ασφάλεια του παιδιού και για κατευθύνετε την οργή και την απογοήτευση του.

Βιβλιογραφία

- 1)Attwood, T. (1998). *Παιδιά με Ιδιαιτερότητες στη Γλωσσική Ανάπτυξη και την Κοινωνική Αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Σαββάλας.
- 2)Arendt, L. (2000). *Ζώντας και δουλεύοντας με τον αυτισμό. Ένας πρακτικός οδηγός, γραμμένος από τη βασική ομάδα εργαζομένων της National Autistic Society και των τοπικών ενώσεων για τον αυτισμό*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 3)Attwood, T. (2000). *Γιατί ο Κρις το κάνει αυτό;* Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων
- 4)Autism Society of North Carolina. (1997). *Εισαγωγή στον Αυτισμό. Είκοσι ερωτήσεις και απαντήσεις*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 5)Axline, V. (1985). *Ντιπς, Ένα Παιδί Αναζητεί τον Εαυτό του*. Αθήνα: Ταμασός.
- 6)Βογινδρούκας, Ι. και Sherratt, D. (2005). *Οδηγός Εκπαίδευσης Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- 7)Βογινδρούκας, Γ., Καλομοίρης, Γ., Παπαγεωργίου, Β. (επιμ.). (2007). *Αυτισμός- Θέσεις και προσεγγίσεις*. Συλλογικό έργο, Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών. Ταξιδευτής.
- 8)Cumine, V.,Leach, J και Stevenson, G. (2000). *Σύνδρομο Asperger. Ένας πρακτικός οδηγός για δασκάλους*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 9)DSM-IV: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th Edition)*, (1994). Washington, DC: American Psychiatric Association. Μετάφραση στα Ελληνικά (1996): Ιατρικές Εκδόσεις ΛΙΤΣΑΣ.
- 10)Faherty, C. (2003). *Τι σημαίνει για μένα. Ένα βιβλίο εργασίας που εστιάζει στην αυτογνωσία και σε μαθήματα ζωής για το παιδί ή το νέο άτομο με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ή Σύνδρομο Asperger*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- 11)Faherty, C., Παπαγεωργίου, Β., Παπαδοπούλου, Ν. (1999). *Αυτισμός: Ένας ύμνος στην επικοινωνία. Κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών*. Πρακτικά ημερίδας. Αθήνα, Ελληνική Εταιρία Προστασία Αυτιστικών Ατόμων.
- 12)Frith, U. (1994). *Αυτισμός: Εξηγώντας το Αίνιγμα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- 13)Frith, U. (1999). *"Αυτισμός"*. Αθήνα. Ελληνικά Γράμματα.
- 14)Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση- διάγνωση- αντιμετώπιση*. Αθήνα: Έκδοση της συγγραφέως.
- 15)Γενά, Α. (2007). *Θεωρία και πράξη της Ανάλυσης Συμπεριφοράς*. Αθήνα. Gutenberg.
- 16)Grandin, T. (2008). *Τα ζώα σε μετάφραση*. Polaris.
- 17)Grandin, T. και Scariano, M. (1995). *Διάγνωση: Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- 18)Gray, C. (2003). *Κοινωνική προσαρμογή*. Αθήνα. Σαββάλας

- 19)Γκονέλα, Ε. (2006). "Αυτισμός: Αίνιγμα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση: Για γονείς εκπαιδευτικούς γενικής και ειδικής αγωγής και νηπιαγωγούς". Αθήνα. Οδυσσέας.
- 20)Haddon, M. (2004). *Ποιος σκότωσε το σκύλο τα μεσάνυχτα*. Αθήνα. Ψυχογίος.
- 21)Happé, F. (1998). *Αυτισμός*. Αθήνα. Gutenberg.
- 22)Howlin, P. & Rutter, M. (2000). *Η Θεραπεία των Εμμοονικών και Στερεότυπων Συμπεριφορών*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 23)Hobson, P. (2006). *Το λίκνο της σκέψης*. Αθήνα: Παπαζήσης.
- 24)ICD-10: *International Classification of Diseases: Diagnostic Criteria for Research* (10th Edition), (1992). Geneva, Switzerland: World Health Organization. Μετάφραση στα Ελληνικά (1992): Εκδόσεις ΒΗΤΑ.
- 25)Jordan, R. (2000). *Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων στον αυτισμό*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 26)Jordan, R. & Powell, S. (2000). *Ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό. Δεξιότητες μάθησης και σκέψης*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 27)Jordan, R., Powell, S. (2000). *Κατανόηση και διδασκαλία των παιδιών με αυτισμό*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 28)Καλύβα, Ε. (2005). *Αυτισμός: Περιγραφή των Εκπαιδευτικών και Θεραπευτικών Προσεγγίσεων*. Αθήνα: Παπαζήσης.
- 29)Κυπριωτάκης, Α. (1997). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο.
- 30)Lennard-Brown, S. (2004). *Αυτισμός*. Αθήνα. Σαββάλας
- 31)Moreno, S., & Donellan, A.M. (2000). *Άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Συμβουλές και πληροφορίες για τους γονείς και άλλους που νοιάζονται*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 32)Νότας, Σ., (2005). *Το Φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Λάρισα. Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας: «έλλα»
- 33)Ομάδα εργασίας του Συνδέσμου των Διευθυντών Σχολείων για παιδιά με αυτισμό και για ενήλικες. (2001). *Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 34)Οι
- 35)Παπούδη, Δ. (1992). *Παιδικός αυτισμός: αποτυχία ανάπτυξης του συμβολικού παιχνιδιού; Στο Γ. Κουγιουμουτζάκης (Επιμ. Έκδοσης). Πρόοδος στην Αναπτυξιακή Ψυχολογία των Πρώτων Χρόνων*. Κρήτη: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.
- 36)Παπούδη, Δ. (2008). Ένταξη παιδιών με διαταραχή Asperger στο γενικό σχολείο. *Ελληνική Επιθεώρηση Ειδικής Αγωγής*, 1:195-207.
- 37)Peeters, T. (2000). *Αυτισμός. Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

- 38) Powell, S. & Jordan, R. (2000). *Αυτισμός και μάθηση. Ένας οδηγός καλής πρακτικής*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 39) Rothenberg, M. (1980). *Παιδιά με πέτρινα μάτια*. Αθήνα. Κέδρος.
- 40) Rutter, M. (1987) *Νηπιακός Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικής του Παιδιού.
- 41) Rutter, M. (1990). *Νηπιακός Αυτισμός*. Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
- 42) Satkiewicz-Gayhardt, V., Peerenboom, B., Campbell, R. (2000). *Διασχίζοντας τις γέφυρες: Η γονεϊκή προοπτική στην αντιμετώπιση ενός παιδιού αφού αυτό έχει διαγνωστεί με αυτισμό ΔΑΔ*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 43) Schopler, E. (2000). *Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων: Ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 44) Shattock, P., Savery, D. (2000). *Ο Αυτισμός σαν Μεταβολική Διαταραχή και Shattock, P., Whitley, P. (2000). Οδηγίες για την εφαρμογή δίαιτας χωρίς γλουτένη και/ή καζεΐνη, σε άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 45) Συνοδινού, Κ. (2007). *Ο παιδικός Αυτισμός*. Αθήνα. Καστανιώτης.
- 46) Sutherland house school for autistic children. (1998). *Η αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς σε παιδιά με αυτισμό*. Αθήνα, Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 47) Trevarthen, C.T., Aitken, K.J., Papoudi, D. and Robarts, J.Z. (1998). *Children with Autism: Diagnosis and Intervention to Meet their Needs*, (2nd Edition). London: Jessica Kingsley.
- 48) Χιτόγλου-Αντωνιάδου, Μ. (2000). *Αυτισμός – Ελπίδα*. University Studio Press.
- 49) Χάντον, Μ. (2003). *Ποιος Σκότωσε το Σκύλο τα Μεσάνυχτα*. Αθήνα: Ψυχογίος
- 50) Williams, D. (1993). *Κανείς στο πουθενά*. Αθήνα. Αποσπερίτης.
- 51) Wing, L. (1998). *Διαταραχές του φάσματος του Αυτισμού*. Ένας οδηγός για διάγνωση. Οι αναπηρίες των Αυτιστικών ατόμων. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 52) Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα. Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες*. Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 53) *Αναζητώντας τον μίτο της Αριάδνης*. (2000). *Πρακτικά Α' Ευρωπαϊκού Συνεδρίου για τον Αυτισμό στην Ελλάδα*. (Ιανουάριος 1995). Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 54) *Περιγραφή του Αυτισμού*. (2001). Αθήνα. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- 55) Αναλυτικά Προγράμματα Ειδικής Αγωγής – Α.Π.Σ – ΔΕΠΠΣ για παιδιά με αυτισμό. www.pi-schools.gr
- 56) <http://www.autismhellas.gr/el/Disorder.aspx>
- 57) <http://www.specialeducation.gr/frontend/articles.php?cid=72>

- 58) <http://psycho-logia.gr/2011/05/to-paidi-mou-exei-dad-diaxyti-anaptyxi/>
- 59) http://reader.ekt.gr/bookReader/show/index.php?lib=EDULLL&item=663&bitstream=663_01#page/4/mode/2up
- 60) <http://noesi.gr/book/arthro-farmakeytiki-paremvasi-stis-diahytes-anaptyxiakes-diatarahes>
- 61) <http://www.noesi.gr/book/welfare/eidika-sxoleia>
- 62) <http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism>
- 63) <http://www.ergotherapeia.com/index.php/pdd>
- 64) <http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism#sthash.dxvWUYkf.dpuf>