



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ: ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΔΡΑΜΑΤΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Γιαννούλη Παρασκευή (Α.Μ. 414)

Κούλη Ασημίνα (Α.Μ. 440)

Σαρρή Ελένη (Α.Μ. 486)

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Σιαφάκα Βασιλική
Επίκουρος Καθηγήτρια

Ιωάννινα, Ιανουάριος 2021

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ: ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΔΡΑΜΑΤΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

ΓΙΑΝΝΟΥΛΗ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ
ΚΟΥΛΗ ΑΣΗΜΙΝΑ
ΣΑΡΡΗ ΕΛΕΝΗ

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Σιαφάκα Βασιλική
Επίκουρος Καθηγήτρια

Ιωάννινα, Ιανουάριος 2021

UNIVERSITY OF IOANNINA
FACULTY OF HEALTH SCIENCES
SPEECH AND LANGUAGE THERAPY DEPARTMENT

SUBJECT OF DISSERTATION

AYTISM AND DRAMA THERAPY

GIANNOYLI PARASKEVI
KOYLI ASIMINA
SARRI ELENI

SUPERVISOR: SIAFAKAVASILIKI
ASSISTANT PROFESSOR

IOANNINA, JANUARY 2021

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

1. Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Βασιλική Σιαφάκα, Επίκουρος καθηγήτρια
2. Μέλος επιτροπής: Σουλτάνα Παπαδοπούλου, Επίκουρος Καθηγήτρια
3. Μέλος επιτροπής: Διονύσιος Ταφιάδης, Επίκουρος Καθηγητής

Η Πρόεδρος του Τμήματος
Ναυσικά Ζιάβρα, Καθηγήτρια ΩΡΛ

Υπογραφή

Πνευματικά δικαιώματα

© Γιαννούλη Παρασκευή, Κούλη Ασημίνα, Σαρρή Ελένη

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. Allrightsreserved.

Δήλωση μη λογοκλοπής

Δηλώνουμε υπεύθυνα και γνωρίζοντας τις κυρώσεις του Ν. 2121/1993 περί Πνευματικής Ιδιοκτησίας, ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία είναι εξ ολοκλήρου αποτέλεσμα προσωπικής μας εργασίας, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής ούτε προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) στις οποίες στηρίζεται η πτυχιακή μας εργασία αναγράφονται στην τελική σελίδα της πτυχιακής και παραπομπές υπάρχουν καθ' όλη την έκταση του θέματος μας.

Γιαννούλη Παρασκευή

Ασημίνα Κούλη

Σαρρή Ελένη

Υπογραφές

Ευχαριστίες

Η ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας εκπονήθηκε με την αμέριστη υποστήριξη των οικογενειών μας καθ' όλη τη διάρκεια της συγγραφής της. Επιπλέον, θέλουμε να ευχαριστήσουμε το φιλικό μας περιβάλλον για την ηθική υποστήριξη και την βοήθεια που μας προσέφερε. Τέλος, να ευχαριστήσουμε την υπεύθυνη καθηγήτρια μας και επόπτρια της πτυχιακής μας εργασίας τόσο για την βοήθεια και την καθοδήγηση της καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μας όσο και για την ευκαιρία που μας έδωσε για να την υλοποίηση της παρούσας πτυχιακής εργασίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία παρουσιάζονται τα ιστορικά στοιχεία, τα κλινικά χαρακτηριστικά, η αιτιολογία, η διάγνωση και οι σύγχρονες θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών αυτιστικού φάσματος και η σημασία του θεάτρου ως μια μορφή παρέμβασης. Οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος είναι αναπτυξιακές διαταραχές που εμφανίζονται στα πρώτα έτη της παιδικής ηλικίας με χαρακτηριστικά τη μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, καθώς και την επαναλαμβανόμενη και στερεότυπη συμπεριφορά. Συγκεκριμένα, στην εργασία πραγματοποιείται ιστορική αναδρομή αυτών των διαταραχών και αναλύονται σύμφωνα με το DSM-IV. Επίσης, εξετάζεται η τυπική κλινική εικόνα τους, τα χαρακτηριστικά, τα συμπτώματα, τα πιθανά αίτια εμφάνισης τους, καθώς και η αντιμετώπιση αυτών η οποία γίνεται με διάφορες θεραπευτικές παρεμβάσεις, που βασίζονται στις ιδιαίτερες ανάγκες και τα χαρακτηριστικά του κάθε ατόμου.

Απαραίτητη κρίνεται η βοήθεια του οικογενειακού περιβάλλοντος, προσφέροντας την αναγκαία υποστήριξη στα άτομα με αυτές τις διαταραχές. Ακόμη, ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας, όπως είναι οι νοσηλεύτές, αλλά και οι ψυχολόγοι είναι σπουδαίας σημασίας για τον σχεδιασμό και την εφαρμογή των απαραίτητων παρεμβάσεων για την βελτίωση της εξέλιξης των ατόμων. Παράλληλα, οι δυσκολίες της επικοινωνίας των παιδιών με αυτισμό, οδηγούν στην ανάπτυξη διαφόρων επικοινωνιακών μεθόδων και προγραμμάτων. Επιπλέον, η αναπτυξιακή πορεία των παιδιών που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα, περιλαμβάνει ποικιλία διαφορετικών χαρακτηριστικών στοιχείων.

Τέλος, στο δεύτερο μέρος της εργασίας επιχειρείται μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με την αποτελεσματικότητα των τεχνικών του θεάτρου στις παρεμβάσεις σε παιδιά (κυρίως) και νέους που έχουν διάγνωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος. Συγκεκριμένα, έχουν επιλεγεί να παρουσιαστούν τέσσερις προσεγγίσεις, η Δραματοθεραπεία, το Γνωσιακό Συμπεριφορικό Δράμα και, έπειτα η μέθοδος Heartbeat Hunter και Imagining Autism. Κάθε παρέμβαση στοιχειοθετείται από τα βασικά της σημεία και ακολουθεί παρουσίαση μελετών σχετικά με την αποτελεσματικότητά της. Καθ' ότι διαπιστώθηκε ότι η βιβλιογραφία ήταν σημαντικά περιορισμένη, επιχειρείται μια αναλυτική παρουσίαση των λιγοστών διαθέσιμων μελετών, γεγονός που ούτως ή άλλως συνάδει με τη φύση του αντικειμένου: των τεχνικών του θεάτρου, που είναι ευέλικτες και προσαρμόσιμες στα ξεχωριστά κάθε φορά υπό παρέμβαση υποκείμενα.

Λέξεις-κλειδιά: διαταραχές αυτιστικού φάσματος, DSM-IV, οικογενειακό περιβάλλον, επαγγελματίες υγείας, δραματοθεραπεία.

ABSTRACT

This study presents the spectrum of autistic disorders and the effect of theater on them. The spectrums of autistic disorders are developmental disorders that occur in the early years of childhood with the characteristics of reduced social interaction and communication, as well as repetitive and stereotyped behavior. Specifically below there is an historical review of these disorders and they are analyzed according to the DSM-IV. Also, their typical clinical picture, their characteristics, symptoms, and their possible causes are examined. These are treated with various therapeutic interventions based on the specific needs and characteristics of each individual.

Help of the family environment is considered necessary, offering the essential support to people with these disorders. Furthermore, the role of health professionals such as nurses and psychologists has great importance for the design and the implementation of the proper interventions to improve the development of the individuals. At the same time, the communication difficulties of children with autism lead to the development of various methods and programs for communication. In addition, the developmental stage of children who belong to the autistic spectrum includes a variety of different characteristics.

Finally, a review of the bibliography on the effectiveness of theater techniques for intervention in children (mainly) and young people diagnosed with autism spectrum disorder is attempted. Specifically, four approaches have been selected to be presented, Dramatherapy, Cognitive Behavioral Drama and then the Heartbeat Hunter and Imagining Autism methods. Each intervention is set by its key points and is followed by a presentation of studies on its effectiveness. The bibliography is significantly limited; a detailed presentation of the few available studies will be covered, which is consistent with the nature of the subject: theatrical techniques, which are flexible and adaptable to each individual in practice.

Keywords: developmental disorders, DSM-IV, family environment, health professionals, dramatherapy.

Πίνακας Συντομογραφιών

PDD-NOS.....	Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς
ΔΕΠΥ.....	Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας
ΓΣΘ.....	Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία
ΔΑΦ.....	Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος
ΓΣΔ.....	Γνωσιακό Συμπεριφορικό Δράμα
RTT.....	Syndrome Rett

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες	viii
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	ix
ABSTRACT	xi
Πίνακας Συντομογραφιών	xii
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	xvii
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο	1
Αυτισμός	1
1.1 Ιστορική Αναδρομή	1
1.2 Εννοιολογική Επεξήγηση	2
1.3 Συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού	3
1.4 Τι προκαλεί τον αυτισμό;	4
1.4.1 Παράγοντες που ενοχοποιούνται	4
1.5 Κλινική Εικόνα	6
1.6 Κλινικά Χαρακτηριστικά	6
1.7 Ταξινομικά Εγχειρίδια	8
1.7.1 DSM	8
1.7.2 ICD	8
1.7.3 Αλλαγή Ταξινόμησης	9
1.8 Διαγνωστικά Κριτήρια	10
1.8.1 DSM-IV-TR	11
1.8.2 ICD-10	12
1.8.3 DSM-V	12
1.8.4 Διαγνωστικά Εργαλεία	13
1.8.5 Κατηγοριοποίηση DSM-5	15
1.9 Θεραπευτικές Παρεμβάσεις	16
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο	23
Σύνδρομο Asperger	23
2.1 Ιστορική Αναδρομή	23
2.2 Εννοιολογική Επεξήγηση	24

2.3. Διαφοροποίηση του συνδρόμου Asperger από τον αυτισμό.....	24
2.4 Κλινική Εικόνα.....	25
2.5 Κλινικά Χαρακτηριστικά.....	26
2.6 Διαγνωστικά Κριτήρια.....	30
2.7 Θεραπευτικές Παρεμβάσεις.....	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3°	31
Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή (Σύνδρομο Heller)	31
3.1 Ιστορική Αναδρομή.....	31
3.2 Εννοιολογική Επεξήγηση.....	32
3.3 Σύγκριση του συνδρόμου Heller με τον αυτισμό	32
3.4 Αίτια εμφάνισης	32
3.5 Κλινική Εικόνα.....	33
3.6 Κλινικά Χαρακτηριστικά.....	34
3.7 Διαγνωστικά Κριτήρια.....	36
3.8 Κριτήρια Αποκλεισμού	37
3.9 Διαγνωστική Διαδικασία.....	37
3.10 Θεραπευτικές Παρεμβάσεις.....	38
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4°	39
Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς	39
4.1 Εννοιολογική Επεξήγηση.....	39
4.2 Κλινικά Χαρακτηριστικά.....	40
4.3 Διαγνωστικά Κριτήρια.....	40
4.4 Θεραπευτικές Παρεμβάσεις.....	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5°	43
Διαταραχή Rett	43
5.1 Ιστορική Αναδρομή.....	43
5.2 Εννοιολογική Επεξήγηση.....	43
5.3 Αίτια εμφάνισης	43
5.4 Τα Στάδια Ανάπτυξης της Διαταραχής	45
5.5 Κλινική Εικόνα.....	46
5.6 Κλινικά Χαρακτηριστικά.....	46
5.7 Διαγνωστικά Κριτήρια.....	47
5.8 Κριτήρια Αποκλεισμού	48
5.9 Βοηθητικά Διαγνωστικά Κριτήρια.....	48
5.10 Άτυπο Σύνδρομο Rett.....	49
5.11 Θεραπευτικές Παρεμβάσεις.....	50

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6°	52
Οικογενειακό Περιβάλλον	52
6.1 Ο ρόλος της οικογένειας στο άτομο με αυτισμό	52
6.2 Ο ρόλος της οικογένειας στην αντιμετώπιση και εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό	53
6.3 Ενδυνάμωση του οικογενειακού περιβάλλοντος	56
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7°	57
Επαγγελματίες Υγείας	57
7.1 Ο ρόλος του νοσηλεύτη	57
7.2 Ο ρόλος του κλινικού ψυχολόγου	59
7.3 Ο ρόλος του εργοθεραπευτή	61
7.4 Ο ρόλος του λογοθεραπευτή	62
7.5 Ο ρόλος του παιδίατρου και παιδοψυχιάτρου	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8°	64
Μέθοδοι επικοινωνίας του ατόμου με αυτισμό	64
8.1 Η επικοινωνία των παιδιών με αυτισμό	64
8.2 Πρόγραμμα Makaton	65
8.3 Πρόγραμμα επικοινωνίας PECS	67
8.4 Πρόγραμμα επικοινωνίας TEACCH	70
8.5 Πρόγραμμα επικοινωνίας SCERTS	70
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9°	72
Αναπτυξιακή πορεία του αυτισμού	72
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10°	74
Αυτισμός και τεχνικές Δράματος	74
10.1 Η Δραματοθεραπεία ως θεραπευτική παρέμβαση	74
10.1.1 Το μοντέλο του Robert Landy	75
10.1.2 Το μοντέλο του Renée Emunah	76
10.1.3 Το μοντέλο του David Johnson	77
10.2 Η σχέση της Δραματοθεραπείας με τις ΔΑΦ	78
10.3 Το Γνωσιακό Συμπεριφορικό Δράμα (ΓΣΔ)	88
10.3.1 Η αποτελεσματικότητα του ΓΣΔ στις ΔΑΦ	90
10.4 Η μέθοδος Heartbeat Hunter	93
10.4.1 Δομή της μεθόδου του Heartbeat Hunter	95
10.4.2 Διερευνητική αξιολόγηση της μεθόδου Heartbeat Hunter	96
10.5 Imagining Autism	98

10.6 Επιστημονική αξιολόγηση	
(αποτελέσματα δεδομένων και στατιστικές αναλύσεις)	102
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	104

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός, ή καλύτερα οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) όπως ονομάζεται πλέον, αποτελούν μία σύνθετη, ισόβια, αναπτυξιακή διαταραχή που εμφανίζεται κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής και μπορεί να επηρεάσει τις κοινωνικές ικανότητες, την επικοινωνία, τις σχέσεις και την αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου. Πρωτοδιαγνώστηκε από τον Αμερικανό ψυχίατρο Leo Kanner το 1943 και τον Αυστριακό παιδίατρο Hans Asperger το 1944. Από τότε πολλά άλλαξαν, τόσο στη διάγνωση όσο και στην αντιμετώπιση των πασχόντων. Αυτό που ο Kanner και ο Asperger θεωρούσαν ότι είναι παιδική σχιζοφρένεια, αποδείχθηκε μια ισόβια νευροαναπτυξιακή διαταραχή η οποία δεν έχει γνωστή αιτία που να προκαλεί την εμφάνισή της (αν και έχουν ενοχοποιηθεί αρκετοί παράγοντες, χωρίς ωστόσο να έχει βρεθεί κάποιος γενετικός ή περιβαλλοντικός παράγοντας που να ευθύνεται) και η οποία δεν θεραπεύεται. Εμφανίζεται στη πρώιμη παιδική ή νηπιακή ηλικία και επηρεάζει τη λειτουργικότητα του ατόμου στους τομείς της κοινωνικής αμοιβαιότητας και της επικοινωνίας. Επιπλέον, ανάλογα με την εμφάνιση των συμπτωμάτων και τη σοβαρότητά τους, επηρεάζεται το γνωστικό επίπεδο, το αισθητηριακό επίπεδο και τέλος η όλη λειτουργία του πάσχοντα τόσο ως άτομο όσο και ως μέλος του κοινωνικού συνόλου.

Η πρώτη ταξινόμηση της διαταραχής έγινε την δεκαετία του '70 τόσο στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο (DSM) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης όσο και στη Διεθνή Ταξινόμηση Ασθενειών (ICD) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Από τότε άλλαξε αρκετές ονομασίες και ταξινομήθηκε με διαφορετικούς κωδικούς. Η πρόοδος στη διάγνωση αποκάλυψε ότι η διαταραχή δεν είναι σπάνια αλλά αντίθετα από τις κοινότερες νευροαναπτυξιακές διαταραχές με πρόβλεψη, σύμφωνα με στατιστικά στοιχεία του 2016, να εμφανιστεί σε 1:54 γεννήσεις. Πολλοί επιστήμονες συνέβαλαν στην έρευνα και στην ανακάλυψη διαφόρων μορφών της διαταραχής. Ως είθισται οι μορφές αυτές ονομάστηκαν με το όνομα αυτών που τις διέγνωσαν πρώτοι.

Η αυτιστική διαταραχή ονομάστηκε παιδικός αυτισμός ή σύνδρομο Kanner· ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας ονομάστηκε σύνδρομο ή διαταραχή Asperger· η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή ή αυτισμός χαμηλής λειτουργικότητας ονομάστηκε σύνδρομο Heller, από τον Αυστριακό εκπαιδευτικό ψυχίατρο Theodor Heller που την διέγνωσε το 1908· τέλος υπάρχει και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς. Ειδική περίπτωση είναι το σύνδρομο Rett. Πρώτη φορά διαγνώστηκε από τον Αυστριακό νευρολόγο Andreas Rett το 1966. Είναι η μόνη νευροαναπτυξιακή διαταραχή που έχει γνωστή αιτία, συγκεκριμένα μια μετάλλαξη στο γονίδιο MECP2 του X χρωμοσώματος. Αυτός είναι και ο λόγος που το DSM-5 δεν την ταξινόμησε στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος αλλά στις διαταραχές γενετικής προέλευσης.

Σε αυτή τη μελέτη θα ασχοληθούμε με τις νευροαναπτυξιακές διαταραχές όπως ταξινομούνται στο DSM-IV-TR. Η μελέτη ακολουθεί την ταξινόμηση αυτή διότι έτσι είναι δυνατό να αναλυθούν οι διαφορετικές κατηγορίες του αυτιστικού φάσματος. Η ταξινόμηση που ακολουθείται στο DSM-5 δεν αναδεικνύει τις ιδιαιτερότητες που παρουσιάζει η κάθε διαταραχή. Η νέα ταξινόμηση του DSM-5 αναδεικνύει όμως την πληρότητα του φάσματος, όπως καταγράφεται και στην παρούσα εργασία, επειδή τα συμπτώματα είναι παρόμοια, η διάγνωση ακολουθεί όμοια διαγνωστικά κριτήρια και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις, προτείνονται για όλο το φάσμα, ακόμα και για τη διαταραχή Rett.

Απώτερος σκοπός είναι η διερεύνηση του ρόλου του οικογενειακού περιβάλλοντος στην αντιμετώπιση και διαχείριση των παιδιών με αυτισμό. Ο ερχομός ενός παιδιού με αυτισμό κλονίζει όλα τα μέλη της οικογένειας και οι μεταξύ τους σχέσεις υφίστανται αναδιοργάνωση και προσαρμογή στις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου αυτού. Οι γονείς κρίνονται απαραίτητοι στη δημιουργία της κατάλληλης παρέμβασης, παίρνοντας το ρόλο του συνθεραπευτή. Αυτό συμβαίνει διότι είναι οι μόνοι που μπορούν να ενημερώσουν τους επαγγελματίες υγείας με ακρίβεια για τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού τους. Η κατανόηση της φύσης της διαταραχής από το οικογενειακό περιβάλλον, η δημιουργία θετικού κλίματος και σχέσης εμπιστοσύνης με τους θεραπευτές και τέλος η αποδοχή της διαφορετικότητας του νέου μέλους της οικογένειας θα έχει ως αποτέλεσμα την εξάλειψη των μειονεκτικών τους αισθημάτων, καθώς και την μέγιστη βελτίωση του παιδιού τους σε όλους τους τομείς της ζωής.

Οι επαγγελματίες υγείας κατέχουν εξέχουσα θέση στην δημιουργία εξατομικευμένου προγράμματος θεραπείας για το παιδί με αυτισμό, στην τήρηση ή και τροποποίηση αυτού. Όλοι τους επιδιώκουν να αναβαθμίσουν την ποιότητα ζωής ολόκληρου του οικογενειακού περιβάλλοντος και κυρίως του αυτιστικού παιδιού. Με λίγα λόγια υποστηρίζουν τους γονείς και το παιδί τους τόσο σε επίπεδο σωματικό και κοινωνικό, όσο και ψυχολογικό. Ο κάθε επαγγελματίας υγείας αναλαμβάνει να φέρει εις πέρας τις αρμοδιότητες που του έχουν ανατεθεί, να συνεργάζεται ομαλά με τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας και όλοι μαζί να ενημερώνουν και να στηρίζουν το οικογενειακό περιβάλλον.

Τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να διακριθούν ανάλογα με την επικοινωνία τους σε: αυτά που χρησιμοποιούν οτιδήποτε άλλο εκτός από προφορική ομιλία, αυτά που η ομιλία τους περιέχει κυρίως ηχολαλικές φράσεις και τέλος αυτά που μπορεί να είναι χρήστες της προφορικής ομιλίας. Ωστόσο και οι τρεις κατηγορίες εμφανίζουν ελλείμματα στον πραγματολογικό τομέα και τον τομέα της επικοινωνίας. Κατ' αυτό τον τρόπο δυσχεραίνεται η καθημερινότητά τους και η επαφή τους με άλλους ανθρώπους. Γι' αυτό το λόγο οι δυσκολίες που εκδηλώνονται στον επικοινωνιακό τομέα των παιδιών με αυτισμό καθιστά αναγκαία την

χρήση κάποιων προγραμμάτων όπως το MAKATON, PECS, TEACCH και SCERTS που είναι ειδικά σχεδιασμένα για την προαγωγή του τομέα αυτού.

Με βάση τα παραπάνω, η χρήση του θεάτρου για την υποβοήθηση των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος δε φαίνεται εκ πρώτης όψεως να αποτελεί την καλύτερη επιλογή. Το θέατρο, τόσο ως μορφή τέχνης όσο και ως εργαλείο για τη μάθηση και τη θεραπεία, βασίζεται στις ικανότητες της δημιουργικότητας, της αυτο-έκφρασης, της λεκτικής και μη επικοινωνίας, της αναπαράστασης πτυχών του κόσμου, της υπόδησης, της ενσυναίσθησης και της υιοθέτησης της οπτικής κάποιου άλλου. Ασχολείται, επίσης, με τη βιωμένη εμπειρία και ωθεί σε σκέψη σχετικά με τον εαυτό –πώς βιώνει τον κόσμο και πώς σχετίζεται με τους άλλους. Επομένως, είναι εμφανές ότι προϋποθέτει πολλά που, όπως αναδείχθηκε προηγουμένως, αποτελούν προκλήσεις για τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού (Conn, 2009; Hodermarska, 2013).

Παρά ταύτα, υπό το πρίσμα ότι τα παραπάνω παιδιά συνήθως διδάσκονται σε περιβάλλοντα πολύ δομημένα και απομονωμένα από τον πραγματικό κόσμο, μειώνοντας τις πιθανότητες γενίκευσης των κατακτήσεων τους (O' Sullivan, 2015), οι θεατρικές τεχνικές έχουν υποστηριχθεί ως κατάλληλη προσέγγιση (Godfrey&Haythorne, 2013), καθώς προσφέρουν μια ευκαιρία για πρόβα των καταστάσεων της καθημερινής ζωής (Conn, 2009; Godfrey&Haythorne, 2013; O' Sullivan, 2015). Πλήθος δραματοθεραπευτών εργάζονται εδώ και πάνω από 30 χρόνια με ανθρώπους στο φάσμα του αυτισμού, σημειώνοντας εντυπωσιακή πρόοδο στις ζωές τους. Δυστυχώς, όμως, η ερευνητική τεκμηρίωση αυτής της δουλειάς έχει ελάχιστα δημοσιευθεί και ως εκ τούτου η σχετική βιβλιογραφία παραμένει σημαντικά περιορισμένη (Haythorne & Seymour, 2017; Godfrey & Haythorne, 2013). Η Carmel Conn, έμπειρη εκπαιδευτικός και θεραπεύτρια που έχει εφαρμόσει τις τεχνικές του θεάτρου σε πλήθος παιδιών στο φάσμα του αυτισμού από ποικίλες ηλικίες και πλαίσια, καταθέτει:

«Συχνά εκπλήσσομαι από το πόσο τα παιδιά με διάγνωση αυτισμού είναι ικανά να συμμετάσχουν στο δράμα και να το απολαύσουν πραγματικά». (Conn, 2009) Με αφορμή τα λόγια της Conn, θα επιχειρηθεί στο τρίτο κεφάλαιο μια παρουσίαση της διαθέσιμης υπάρχουσας βιβλιογραφίας για τη χρήση και την αποτελεσματικότητα στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος τεσσάρων παρεμβάσεων που ενσωματώνουν τις θεατρικές τεχνικές στα θεραπευτικά τους μέσα: της Δραματοθεραπείας, του Γνωστικού Συμπεριφορικού Δράματος και των μεθόδων Heartbeat Hunter και Imagining Autism.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1°

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

1.1 Ιστορική αναδρομή

Μια από τις πρώτες αναφορές σε συμπτώματα αυτισμού γίνεται στο βιβλίο "Λόγια της τράπεζας" (Tischreden) του Μαρτίνου Λούθηρου, που εκδόθηκε από το γραμματέα του Mathesius το 1566. Εκεί αναφέρεται η ιστορία ενός παιδιού 12 ετών, που μάλλον έπασχε από σοβαρά συμπτώματα αυτισμού, και περιγράφεται ως μια άψυχη σάρκινη μάζα που είχε καταληφθεί από το Σατανά.

Η πρώτη, ίσως, αναγνωρισμένη περίπτωση αυτισμού είναι αυτή του Hugh Blair το 1747 στο Borge της Σκωτίας. Η επόμενη περίπτωση είναι του Αγριόπαιδου της Aveyron στη Γαλλία το 1798. (en.wikipedia.org). Η πρώτη αναφορά της λέξης "αυτισμός" γίνεται από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911 για να περιγράψει άτομα που έπασχαν από σχιζοφρένεια. Ο Eugen Bleuler χρησιμοποίησε τον ορισμό "αυτισμός" (παράγωγο της ελληνικής λέξης "αυτός" - εαυτός) για να περιγράψει τις παιδικές επιθυμίες για αποφυγή της μη ικανοποιητικής πραγματικότητας και αντικατάστασή της από φαντασιώσεις και παραισθήσεις η οποία χαρακτηρίστηκε ως "εσωτερική ζωή" που δεν γινόταν εύκολα αντιληπτή. (Evans, 2013)

Η σοβιετική παιδοψυχίατρος Grunya Efimovna Sukhareva έκανε την πρώτη επιστημονική έρευνα σε παιδιά με αυτιστικά συμπτώματα το 1925. Η έρευνά της δημοσιεύτηκε το 1925 στα ρώσικα και το 1926 στα γερμανικά, στα αγγλικά δημοσιεύτηκε το 1996. Η έρευνα της, σύμφωνα με πηγές, ήταν γνωστή στον Hans Asperger(en.wikipedia.org)

Το 1943 ο ψυχίατρος Leo Kanner δημοσίευσε την περίφημη έρευνά του "Αυτιστικές διαταραχές συναισθηματικής επαφής". Σε αυτή κάνει αναφορά για τον "πρώιμο νηπιακό αυτισμό". Με τον ορισμό εννοεί την απομόνωση των παιδιών στον εαυτό τους, την έλλειψη κοινωνικής αλληλεπίδρασης, τη γλωσσική καθυστέρηση και την επιμονή στη διατήρηση της ομοιότητας (Roth&Worthington, 2016, p. 328). Ο Kanner δεν έκανε εκτίμηση για το ποσοστό του πληθυσμού που μπορεί να έπασχε αλλά θεώρησε ότι ήταν σπάνιο.

Ο Αυστριακός παιδίατρος Hans Asperger χρησιμοποίησε τον όρο "αυτισμός" σε μία διάλεξη στη Βιέννη το 1938. Το 1944 δημοσίευσε μία έρευνα όπου κάνει αναφορά για την "αυτιστική ψυχοπάθεια". Ο Asperger μελέτησε παιδιά, που είχαν τα χαρακτηριστικά συμπτώματα που ανέδειξε ο Kanner, αλλά είχαν ικανότητες στη γραμματική(autism.org.uk)

Τη δεκαετία του 1950 ο Bruno Bettelheim μελέτησε παιδιά που αποκάλυψε αυτιστικά. Υποστήριξε ότι τα συμπτώματα οφείλονταν στη ψυχρότητα που έδειχναν οι μητέρες τους κατά την ανατροφή τους. Σε έρευνες που έκανε διαχώρισε τα παιδιά από τους γονείς τους. Ήταν πεπεισμένος ότι ο αυτισμός ήταν αποτέλεσμα του φαινομένου "μάνα ψυγείο". Την ίδια πεποίθηση είχε και ο Kanner.

Το 1964 ο ψυχολόγος Bernard Rimland έκδωσε το βιβλίο του *"Infantile Autism: The Syndrome and Its Implication for a Neural Theory of Behavior"*. Ο Rimland, μετά από έρευνα, διέγινωσε το τρίτο του παιδί ως αυτιστικό. Δεν δεχόταν τις θεωρίες του Kanner και του Bettelheim ότι για τον αυτισμό έφταιγαν αυτός και η σύζυγός του. Πίστευε ότι για τον αυτισμό ευθυνόταν η μόλυνση του περιβάλλοντος, τα αντιβιοτικά και τα εμβόλια.

Μέχρι τα τέλη της δεκαετίας του 1970 πολλοί έμπλεκαν τον αυτισμό με τη νοητική υστέρηση και τη ψύχωση. Το 1979 η Lorna Wing και η Judith Gould διεξήγαγαν μια έρευνα σε παιδιά πάνω σε αυτό που ονόμαζαν "Σοβαρές βλάβες της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και σχετικές ανωμαλίες". Αυτές ισχυρίστηκαν ότι το μοτίβο των συμπεριφορικών προβλημάτων που περιέγραφαν ήταν παλαιότερα ορισμένα, ατυχώς, ως παιδική ψύχωση ή παιδικός αυτισμός ή παιδική σχιζοφρένεια και θα έπρεπε να ιδωθούν ως προβλήματα κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

Βρήκαν να υπάρχει σε παιδιά με $IQ < 70$ σε ποσοστό 5/10000. Επίσης βρήκαν ένα ποσοστό 15/10000 που είχαν δυσκολίες με τη κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία, τη φαντασία και ακόμα ένα επαναλαμβανόμενο στερεοτυπικό πλαίσιο δραστηριοτήτων. Αν και αυτά τα παιδιά δεν απαντούσαν στον ορισμό του Kanner χαρακτηρίστηκαν σαν να ήταν στο ευρύτερο "αυτιστικό φάσμα". Το 1981 η Wing δημοσίευσε τη μελέτη "Σύνδρομο Asperger: Μια κλινική έκθεση" στην οποία συμπλήρωσε τον ισχυρισμό της λέγοντας ότι ο αυτισμός πρέπει να συμπεριλαμβάνεται μεταξύ "μιας ευρύτερης ομάδας καταστάσεων που έχουν, από κοινού, βλάβη στην ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και της φαντασίας". (www.autism-society.org)

1.2 Εννοιολογική Επεξήγηση

Ο αυτισμός, ή καλύτερα οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) όπως ονομάζονται πλέον, είναι μία σύνθετη, ισόβια, αναπτυξιακή διαταραχή που εμφανίζεται κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής και μπορεί να επηρεάσει τις κοινωνικές ικανότητες, την επικοινωνία, τις σχέσεις και την αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου. (www.autism-society.org)

Σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχιατρική Ένωση (American Psychiatric Association – APA) οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος ορίζονται ως "ένα πλέγμα αναπτυξιακής

διαταραχής που μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στη σκέψη, στα συναισθήματα, στη γλώσσα και στη ικανότητα της συσχέτισης με άλλους ανθρώπους. Δημιουργεί επίμονες δυσκολίες στη κοινωνική αλληλεπίδραση, στο λόγο και στη μη λεκτική επικοινωνία και περιορισμένη επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά. Τα αποτελέσματα των ΔΑΦ και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων ποικίλουν σε κάθε άτομο. (www.psychiatry.org) Εμφανίζεται σε όλες τις φυλές, τις εθνότητες, ανεξάρτητα από κοινωνικές τάξεις και στα δύο φύλα.

1.3 Συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού

Σύμφωνα με στοιχεία που δημοσίευσε το Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Ασθενειών των Η.Π.Α. (Centre for Disease Control and Prevention – CDC) το 2020 (στοιχεία του 2016) 1 στα 54 παιδιά διαγνώστηκε με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Τα αγόρια έχουν τέσσερις φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν αυτιστική διαταραχή σε σχέση με τα κορίτσια και συγκεκριμένα 1 στα 34 αγόρια και 1 στα 144 κορίτσια διαγνώστηκαν με ΔΑΦ (www.autismspeaks.org). Αυτός ο αριθμός κάνει τον αυτισμό μια από τις πιο κοινές αναπτυξιακές διαταραχές.

Τη δεκαετία του '70 η αντίστοιχη αναλογία ήταν 1/10000 γεννήσεις. Στη συνέχεια η εκτιμώμενη συχνότητα εμφάνισης ήταν 1/125 παιδιά το 2004, 1/110 το 2008, 1/88 το 2011, 1/68 το 2014 (CDC 2014). Η μεγάλη αύξηση των ατόμων που παρουσιάζουν ΔΑΦ δεν είναι εύκολο να εξηγηθεί. Σύμφωνα με κάποιες θεωρίες μπορεί να οφείλεται στο ότι:

- i. περισσότερα παιδιά μπορεί να έχουν ΔΑΦ, να έχει δηλαδή αυξηθεί η πραγματική συχνότητα του αυτισμού
- ii. υπάρχει αυξημένη επίγνωση γύρω για τη κατάσταση, από επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης καθώς και από το γενικό πληθυσμό
- iii. η διάγνωση μπορεί να εφαρμόζεται ευρύτερα απ' ό,τι προγενέστερα
- iv. η διάγνωση γίνεται σε όλο και μικρότερες ηλικίες,
- v. υπάρχουν καλύτερα διαγνωστικά εργαλεία που βελτιώνονται συνεχώς
- vi. Επίσης υπάρχει μεγαλύτερη επαγρύπνηση των γονέων για την υγεία των παιδιών τους.

(Roth & Worthington, 2016)

1.4 Τι προκαλεί τον αυτισμό;

Ο αυτισμός δεν είναι σωματική ασθένεια. Γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες συμβάλλουν στην εμφάνιση του αυτισμού. Μέχρι σήμερα δεν έχει βρεθεί κάποια συγκεκριμένη αιτία, γενετική ή περιβαλλοντική, που να προκαλεί αυτισμό. Ακόμα δεν έχει βρεθεί αν ευθύνεται κάποιο γονίδιο ή αν κληρονομείται. Συνεπώς, είναι προτιμότερο να μιλάμε για παράγοντες που αυξάνουν τις πιθανότητες να εκδηλωθεί αυτισμός σε κάποιο άτομο παρά να μιλάμε για αιτίες που προκαλούν αυτισμό. Κατά καιρούς έχουν ενοχοποιηθεί διάφοροι παράγοντες.

Ο Leo Kanner είχε ισχυριστεί ότι ο αυτισμός παρουσιαζόταν σε παιδιά εξαιτίας της "μάνας – ψυγείο" ή των "γονιών – ψυγείο", ισχυρισμό τον οποίο αποδέχονταν και ο Bruno Bettelheim. Δηλαδή, για την εμφάνιση του αυτισμού έφταιγε η μη εκδήλωση θέρμης από τη μητέρα, ή και τους δύο γονείς, απέναντι στο παιδί κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του. Ο ισχυρισμός αυτός καταρρίφθηκε από τον Bernard Rimland. (en.wikipedia.org/wiki/Refrigerator_mother_theory)

Αυτός, όμως, ισχυριζόταν ότι για την εμφάνιση του αυτισμού ευθύνονταν ο εμβολιασμός των μικρών παιδιών. Το 1998 ο γαστρεντερολόγος Andrew Wakefield δημοσίευσε στο περιοδικό "Lancet" μια έρευνα στην οποία διατύπωσε την άποψη ότι μερικά παιδιά που είχαν κάνει το εμβόλιο ιλαράς-παρωτίτιδας-ερυθράς (MMR) παρουσίασαν αυτισμό. Αργότερα ο ίδιος ισχυρίστηκε ότι ευθύνεται το συντηρητικό που χρησιμοποιούνταν για την διατήρηση του εμβολίου, η θειομερσάλη, η οποία είναι ένα άλας που περιέχει μια μικρή ποσότητα υδραργύρου. Έρευνες έδειξαν ότι παιδιά που δεν εμβολιάστηκαν είχαν παρόμοια στατιστικό κίνδυνο να παρουσιάσουν αυτισμό. Μετά από πολύ θόρυβο που δημιουργήθηκε οι φαρμακευτικές εταιρείες αναγκάστηκαν να μη χρησιμοποιούν θειομερσάλη ως αντιμικροβιακή προστασία στα εμβόλια. Ο ισχυρισμός καταρρίφθηκε το 2010 όταν το περιοδικό ανακάλεσε το άρθρο παρουσιάζοντάς το ως απάτη. (en.wikipedia.org/wiki/Andrew_Wakefield)

1.4.1 Παράγοντες που ενοχοποιούνται

- Οικογενειακό ιστορικό.
Όταν υπάρχει στενός συγγενής που έχει παρουσιάσει νευροαναπτυξιακή διαταραχή υπάρχουν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιαστεί ξανά νέα νευροαναπτυξιακή διαταραχή.
- Γενετικές μεταλλάξεις
- Σύνδρομο εύθραυστου X

- Μεταβολικές διαταραχές

Επίσης τα παρακάτω, που μπορούν να λάβουν χώρα τόσο κατά τη διάρκεια της εμβρυικής ανάπτυξης κατά την εγκυμοσύνη όσο και κατά τη πρώιμη νηπιακή ηλικία, έχουν ενοχοποιηθεί:

- Έκθεση σε βαρέα μέταλλα (μόλυβδος, υδράργυρος...)
- Ιστορικό μολύνσεων από ιούς (ερυθρά, ιλαρά...)
- Έκθεση σε χημικές ενώσεις (πολυχλωριωμέναδιφαινόλια, φθαλικές ενώσεις, αρωματικοί υδρογονάνθρακες, φαινόλες που χρησιμοποιούνται σε πλαστικά είδη, βρωμιούχοι επιβραδυντές φωτιάς...)
- Έκθεση σε ζιζανιοκτόνα, παρασιτοκτόνα, εντομοκτόνα
- Αλκοόλ
- Κάπνισμα
- Ναρκωτικές ουσίες
- Φαρμακευτικές ουσίες (βαλπροϊκό οξύ, θαλιδομίδη...)

Ακόμα έχουν ενοχοποιηθεί:

- Η προχωρημένη ηλικία γονέων (του ενός ή και των δύο)
- Η μικρή περίοδος μεταξύ δύο γεννήσεων από τη μητέρα (όταν είναι μικρότερη του έτους)
- Επιπλοκές κατά τη κύηση ή/και τη γέννα: πρόωρη γέννηση (κύηση μικρότερη των 26 εβδομάδων), μικρό βάρος κατά τη γέννηση, πολλαπλή εγκυμοσύνη (κύηση δύο ή περισσότερων εμβρύων)

Σύμφωνα με κάποιες έρευνες έχει βρεθεί ότι χαμηλά επίπεδα της βιταμίνης D κατά την περίοδο της κύησης και των πρώτων χρόνων της ζωής συνδέονται με μεταλλάξεις του DNA. Η βιταμίνη D συμμετέχει ουσιαστικά στη διόρθωση και την έκφραση του DNA και παίζει σημαντικό ρόλο, κατά τη διάρκεια της εμβρυικής περιόδου, στην ανάπτυξη του νευρικού συστήματος. Η έλλειψή της μπορεί να δημιουργήσει μη αναστρέψιμες βλάβες (www.drtsoukalas.com)

Αντίθετα έχει βρεθεί ότι η πρόσληψη φολικού οξέος (είτε σε φυσική μορφή, μέσω των τροφών, είτε με συμπληρώματα διατροφής) από τις γυναίκες πριν τη σύλληψη αλλά και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, ειδικά το πρώτο τρίμηνο, βοηθάει στη πρόληψη εμφάνισης αυτιστικών διαταραχών. (en.wikipedia.org) Επίσης, εγκυμονούσες που δεν λαμβάνουν φολικό οξύ έχουν διπλάσιες πιθανότητες το παιδί τους να εμφανίσει καθυστέρηση στο λόγο. Η έλλειψη φολικού οξέος προκαλεί διαταραχές συμπεριφοράς. (www.mednutrition.gr)

1.5 Κλινική Εικόνα

Ο αυτισμός επηρεάζει τη φυσιολογική ανάπτυξη και μορφολογία του εγκεφάλου κυρίως κατά τα δύο πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού. Επιδρά στη φυσιολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου στις περιοχές της κοινωνικής αντίδρασης και επικοινωνίας, επηρεάζει τις πληροφορίες που επεξεργάζεται ο εγκέφαλος και τον τρόπο που τα νευρικά κύτταρα συνδέονται, με τις εγκεφαλικές συνάψεις, και συνεργάζονται. Το παιδί που έχει ΔΑΦ παρουσιάζει μια διαφορετική εικόνα του εγκεφάλου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να δυσκολεύεται να επεξεργαστεί τα εισερχόμενα μηνύματα που προκαλούνται από τα αισθητηριακά ερεθίσματα. Το παιδί δεν μπορεί να κατανοήσει αυτά που βλέπει, που ακούει, που αισθάνεται. Ο εγκέφαλος αδυνατεί να συνδέσει τα μηνύματα που δέχεται και δημιουργεί μια διαφορετική απεικόνιση.

1.6 Κλινικά Χαρακτηριστικά

“Ένα παιδί με αυτισμό είναι ένα παιδί με αυτισμό”.

Η παραπάνω φράση είναι ικανή από μόνη της να δείξει το πόσο διαφορετικό είναι κάθε ένα παιδί που εμφανίζει Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Ο αυτισμός παρουσιάζεται με διαφορετικό πρόσωπο σε κάθε παιδί. Η εμφάνιση των συμπτωμάτων και η σοβαρότητα με την οποία εμφανίζονται ποικίλουν σε πολύ μεγάλο βαθμό. Δεν είναι απαραίτητο, ούτε αναγκαίο, δύο άτομα να παρουσιάζουν τα ίδια συμπτώματα ούτε να τα παρουσιάσουν στην ίδια ηλικιακή στιγμή.

Σε γενικές γραμμές τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν ελλείμματα σε δύο βασικούς τομείς της ανάπτυξής τους:

- στη κοινωνική αλληλεπίδραση, δηλαδή στη διαδικασία κατά την οποία η στενή σχέση μεταξύ δύο ή περισσότερων ανθρώπων οδηγεί στη διαμόρφωση ενός κώδικα επικοινωνίας μέσω του οποίου παράγονται νοήματα ή συμβολισμοί.

- στην επικοινωνία.

Επιπλέον παρουσιάζουν επίμονα επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων. Μερικά από αυτά τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα είναι: (McAfee & Shipley, 2013, pp. 537-541), (Μηναΐδου), (Μπαστάκη, 2019), (autismnavigator.com)

Κοινωνική αλληλεπίδραση

- Δεν μπορεί να έχει βλεμματική επαφή με άλλους ή αν έχει συμβαίνει για μικρό χρονικό διάστημα
- Δεν ανταποκρίνεται στο χαμόγελο των γονέων ή σε άλλη έκφραση προσώπου
- Δεν κοιτάει αντικείμενα ή γεγονότα που κοιτάνε ή του δείχνουν οι γονείς του
- Δεν δείχνει αντικείμενα ή γεγονότα για να προκαλέσει τους γονείς του να τα κοιτάξουν
- Δεν φέρνει αντικείμενα να δείξει στους γονείς του ή δεν μιλάει για κάτι που το ενδιαφέρει
- Δεν έχει, συχνά, κατάλληλες εκφράσεις προσώπου
- Δεν είναι ικανό να αντιληφθεί αυτό που σκέφτονται ή αισθάνονται οι άλλοι κοιτώντας τις εκφράσεις του προσώπου τους
- Δεν δείχνει ενδιαφέρον για τους άλλους
- Δεν είναι ικανό να δημιουργήσει ή να διατηρήσει φιλίες ή δεν ενδιαφέρεται να δημιουργήσει φιλίες
- Δεν θέλει να το αγγίζουν

Επικοινωνία

- Δεν δείχνει με το δάχτυλο αντικείμενα για να εκφράσει ανάγκες
- Δεν μοιράζεται αντικείμενα με άλλους
- Δε λέει λέξεις μέχρι τους 16 μήνες
- Επαναλαμβάνει ότι λένε οι άλλοι χωρίς να καταλαβαίνει το νόημα (ηχολαλία)
- Δεν ανταποκρίνεται στο άκουσμα του ονόματός του αλλά ανταποκρίνεται σε άλλους ήχους
- Μπορεί να μπερδεύει τις αντωνυμίες και να αναφέρεται στον εαυτό του με το "εσύ" και στους άλλους με το "εγώ"
- Συχνά δε φαίνεται να θέλει να επικοινωνεί
- Δεν ξεκινά ή δεν μπορεί να συνεχίσει μια συζήτηση
- Δεν χρησιμοποιεί παιχνίδια ή άλλα αντικείμενα για να αναπαραστήσει άλλους ανθρώπους ή για να μιμηθεί τη πραγματική ζωή
- Μπορεί να έχει πολύ καλή μνήμη σε συγκεκριμένα ή ιδιαίτερα θέματα
- Μπορεί να χάνει γλωσσικά ή άλλα επικοινωνιακά ορόσημα συνήθως μεταξύ 15 και 24 μήνες

Συμπεριφορικές διαφορές (επίμονα και επαναλαμβανόμενα πρότυπα)

- Κουνάει το κορμί ή το κεφάλι μπρος-πίσω, πλέκει τα δάκτυλα ή τα πεταρίζει για πολύ χρόνο, κτυπάει παλαμάκια
- Του αρέσει η ρουτίνα, η τάξη (όπως την εννοεί), οι ιεροτελεστίες.
- Δυσκολεύεται με αλλαγές στη ρουτίνα και στις μεταβάσεις από μια δραστηριότητα σε κάποια άλλη

- Έχει εμμονή με λίγες ή ασυνήθιστες δραστηριότητες, τις οποίες επαναλαμβάνει κατά την διάρκεια της ημέρας
 - Προτιμάει να παίζει με κομμάτια από παιχνίδια αντί για όλο το παιχνίδι
- Δείχνει υπερευαίσθησία ή μεγάλη ανεκτικότητα στο πόνο.

1.7 Ταξινομικά εγχειρίδια

1.7.1. DSM

Το 1980 το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο 3 της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης (DSM-III APA) διαχώρισε τη παιδική σχιζοφρένεια από τον αυτισμό όπου ταξινομήθηκε και απέκτησε ξεχωριστό κωδικό. Το 1987 το DSM-III-R πρότεινε μια λίστα ελέγχου για την διάγνωση του αυτισμού.(en.wikipedia.org)

Το 2000 το DSM-IV ταξινόμησε στην κατηγορία «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» πέντε διαταραχές:

- Την αυτιστική διαταραχή, ή σύνδρομο Kanner
- Τη διαταραχή Rett
- Τη παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, ή σύνδρομο Heller
- Το σύνδρομο Asperger
- Τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (PDD-NOS), στην οποία περιλαμβάνεται και ο άτυπος αυτισμός.

Το 2013 στο DSM-5 οι κωδικοί με τους οποίους ταξινομούνταν οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές καταργήθηκαν. Στη θέση τους ταξινομήθηκε ο όρος Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Autism Spectrum Disorder). Στις ΔΑΦ περιλαμβάνεται η αυτιστική διαταραχή, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη αλλιώς προσδιοριζόμενη. Το σύνδρομο Asperger θεωρήθηκε ότι ανήκει στον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας και ότι δεν αποτελεί ξεχωριστή διαταραχή. Η διαταραχή Rett δεν ταξινομείται πλέον στο DSM-5 ως νευροαναπτυξιακή διαταραχή γιατί θεωρήθηκε ως γενετική διαταραχή.

1.7.2. ICD

Η αυτιστική διαταραχή ταξινομήθηκε στο ICD-9 (International Classification of Diseases) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (τέλη δεκαετίας του 1970) με ξεχωριστό κωδικό στον οποίο περιλαμβάνονταν:

- Παιδικός αυτισμός
- Σύνδρομο Kanner
- Παιδική ψύχωση

Στο ίδιο ταξινομήθηκε με διαφορετικό κωδικό η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή (σύνδρομο Heller)

Στο ICD-10 στο πεδίο Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές περιλαμβάνονται με ξεχωριστούς κωδικούς:

- Αυτισμός παιδικής ηλικίας
- Αυτιστική διαταραχή
- Βρεφικός αυτισμός (ή) ψύχωση
- Σύνδρομο Kanner
- Άτυπος αυτισμός
- Σύνδρομο Rett
- Άλλη αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας
- Διαταραχή υπερδραστηριότητας συνδεόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις
- Σύνδρομο Asperger
- Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθορισμένη

Στο ICD-11, που πρόκειται να έχει ισχύ από το 2021, ο αυτισμός κατατάσσεται στο πεδίο των νευροαναπτυξιακών διαταραχών σε επτά διαφορετικούς κωδικούς. Το σύνδρομο Asperger αναφέρεται ως "διαταραχή αυτιστικού φάσματος χωρίς διαταραχή της νοητικής ανάπτυξης και με μικρή ή χωρίς βλάβη στη γλωσσική ικανότητα" με έναν από αυτούς τους κωδικούς. Το σύνδρομο Rett ταξινομείται αλλά σε διαφορετικό πεδίο. (icd.who.int)

1.7.3. Αλλαγή ταξινόμησης

Η αλλαγή της ταξινόμησης και των κριτηρίων, που επήλθε στο DSM-5 σε σχέση με αυτά του DSM-IV-TR, έφερε πολλές αντιδράσεις. Αρκετοί επιστήμονες διαφώνησαν με την αλλαγή αυτή. Από την άλλη όμως πολλοί συμφώνησαν. Μια εξήγηση για την αλλαγή αυτή ήταν ότι πολλοί επιστήμονες, ακόμα και έμπειροι, θεωρούσαν πως δεν ήταν εύκολο να καταχωρίσουν τους πάσχοντες στις υποκατηγορίες που έθετε το DSM-IV-TR. Σε πολλές περιπτώσεις δεν υπήρχε ομοφωνία για τη διάγνωση νέων περιπτώσεων συνδρόμου Asperger όπως και στις περιπτώσεις της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής μη προσδιοριζόμενης αλλιώς (PDD-NOS) επειδή δεν ορίζονταν με σαφήνεια τα κριτήρια ένταξης. Το ίδιο συνέβαινε και στις περιπτώσεις της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής όπου θεώρησαν ότι αυτά τα άτομα μπορούσαν να ενταχθούν στα κριτήρια της αυτιστικής διαταραχής χωρίς να ληφθούν υπόψη τα επιπλέον κριτήρια που απαιτούνταν. Τέλος το σύνδρομο Rett

καταχωρίστηκε ως γενετική διαταραχή επειδή θεωρήθηκε ότι ήταν επακόλουθο της μετάλλαξης στο χρωμόσωμα X και γι' αυτό μπορούσε να ειπωθεί και ως μέρος του συνδρόμου του εύθραυστου χρωμοσώματος X. (Zwaigenbaum, 2012). Το DSM-5 θέτει λιγότερα κριτήρια για τη διάγνωση από αυτά που έθετε το DSM-IV-TR. Επίσης ενώ το DSM-IV-TR έθετε ως προϋπόθεση την παρουσία των συμπτωμάτων κατά την εξέταση, το DSM-5 είναι ελαστικότερο και ζητάει την παρουσία των συμπτωμάτων "έστω και σε κάποιο βαθμό" όχι μόνο κατά την εξέταση αλλά και ως ιστορικό, αρκεί να είχαν εμφανιστεί πριν την ηλικία των 3 ετών.

Υπήρξαν πολλές κριτικές ενάντια στη νέα ταξινόμηση από επιστήμονες που υποστήριζαν ότι διαγνώσεις που είχαν γίνει με τα κριτήρια του DSM-IV-TR δεν θα συμβάδιζαν με τα νέα κριτήρια. Υποστήριζαν ότι οι πάσχοντες αυτοί δεν θα πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και ότι δεν θα μπορούσαν να έχουν οφέλη από τη κοινωνική πρόνοια. Σύμφωνα με έρευνες βρέθηκε ότι ένα ποσοστό 20-40% των διαγνώσεων για διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (PDD-NOS), που είχαν γίνει, θα μπορούσε να εξαιρεθεί από τα κριτήρια ένταξης στις ΔΑΦ. (Zwaigenbaum, 2012), (Volkmar & McPartland, 2014) Άλλοι επιστήμονες υποστήριζαν ότι τέτοιες περιπτώσεις θα μπορούσαν να διαγνωστούν ως έχοντες άλλες διαταραχές, κυρίως διαταραχές συμπεριφοράς ή διαταραχές λόγου.

Στη παρούσα εργασία θα ασχοληθούμε με τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος σύμφωνα με τη ταξινόμηση και τη κατηγοριοποίηση που ορίζονταν στο εγχειρίδιο DSM-IV-TR, θεωρώντας ότι με αυτό τον τρόπο μπορεί να αποδοθεί καλύτερα το εύρος του αυτιστικού φάσματος και οι ιδιαίτερες αποχρώσεις της κάθε μίας περίπτωσης. Ακόμα με αυτό τον τρόπο γίνονται γνωστές πληροφορίες, που με την ταξινόμηση του DSM-5, δεν αποδίδονται επακριβώς.

1.8 Διαγνωστικά κριτήρια

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος διαγιγνώσκονται σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια που ορίζουν τα στατιστικά και διαγνωστικά εγχειρίδια. Σήμερα χρησιμοποιούνται το ICD-10 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (W.H.O.) και το DSM-5 της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης (A.P.A). Αρκετοί όμως ψυχολόγοι εξακολουθούν να χρησιμοποιούν το DSM-IV-TR παρ' ότι έχει αντικατασταθεί ήδη από το 2013.

1.8.1 DSM-IV-TR

Τα διαγνωστικά κριτήρια για τους πάσχοντες από Διάχυτη Αυτιστική Διαταραχή σύμφωνα με το DSM-IV-TR (Mesulam, 2011, pp. 439-440) είναι:

A. ένα σύνολο από έξι, ή περισσότερα στοιχεία από (1), (2), και (3) με τουλάχιστον δύο στοιχεία να προέρχονται από το (1) και ένα στοιχείο τουλάχιστον από το (2) και ένα στοιχείο τουλάχιστον από το (3).

(1). ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα:

- α. εμφανής έκπτωση στη χρήση των πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών
- β. αποτυχία στην ανάπτυξη σχέσεων με συνομηλίκους που είναι κατάλληλες προς το αναπτυξιακό επίπεδο
- γ. έλλειψη στην αυθόρμητη συζήτηση για το μοίρασμα απόλαυσης, ενδιαφερόντων ή επιτυχιών με άλλους ανθρώπους
- δ. απουσία κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

(2). Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία όπως εκδηλώνονται με ένα τουλάχιστον από τα επόμενα:

- α. καθυστέρηση ή ολική έλλειψη ανάπτυξης στην ομιλούσα γλώσσα
- β. σε άτομα με επαρκή λόγο, έντονη έκπτωση εκκίνησης ή διατήρησης μιας συζήτησης με άλλους
- γ. στερεότυπη ή επανειλημμένης γλώσσας ή της ιδιοσυγκρασιακής γλώσσας
- δ. απουσία ποικίλου, αυθόρμητου, παιχνιδιού προσποίησης ή κοινωνικού παιχνιδιού μίμησης που να είναι ανάλογο του αναπτυξιακού επιπέδου

(3). Περιορισμένα επαναλαμβανόμενα και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως επιδεικνύεται με ένα τουλάχιστον από τα ακόλουθα:

- α. απασχόληση με ένα ή περισσότερα, πιο στερεότυπα και περιορισμένα μοτίβα ενδιαφέροντος, που είναι παθολογική είτε σε ένταση είτε σε συγκέντρωση
- β. φανερά άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες, μη λειτουργικές ρουτίνες ή ιεροτελεστίες
- γ. στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινητικές ιδιομορφίες
- δ. επίμονη απασχόληση με τμήματα αντικειμένων

B. Καθυστερήσεις ή παθολογική λειτουργικότητα σε τουλάχιστον μία από τις ακόλουθες περιοχές, με ηλικία έναρξης πριν τα 3 έτη ζωής:

1. κοινωνική αλληλεπίδραση
2. γλώσσα όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία
3. συμβολικό ή κατά φαντασία παιχνίδι

Γ. η διαταραχή δεν μπορεί να αποδοθεί καλύτερα σε Διαταραχή Rett ή Δυσπροσαρμοστική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας

Δ. Καθυστέρηση ή παθολογική λειτουργικότητα σε τουλάχιστον μία από τις ακόλουθες περιοχές πριν την ηλικία των 3 ετών:

1. κοινωνική αλληλεπίδραση
2. γλώσσα που χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία

1.8.2 ICD-10

Σύμφωνα με το ICD-10 (icd.who.int) τα διαγνωστικά κριτήρια για τον παιδικό αυτισμό είναι:

A. η παρουσία ανώμαλης ή επιβλαβούς ανάπτυξης που εμφανίζεται πριν την ηλικία των 3 ετών

B. ο χαρακτηριστικός τύπος ανώμαλης λειτουργικότητας ως προς τους τρεις τομείς της ψυχοπαθολογίας: αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνία και περιοριστική επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά. Επιπρόσθετα σε αυτά τα τρία διαγνωστικά στοιχεία να υπάρχει ένα πεδίο από μη συγκεκριμένα προβλήματα όπως φοβίες, διαταραχές ύπνου και διατροφής, εκρήξεις θυμού και αυτοκαταστροφική συμπεριφορά.

1.8.3 DSM-5

Σύμφωνα με το DSM-5 (cdc.gov) για να διαγνωστεί ένα παιδί με ΔΑΦ πρέπει να έχει παρουσιάσει, πριν την ηλικία των 3 ετών, επίμονα ελλείμματα σε κάθε ένα από τους τομείς της κοινωνικής επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης (A) συν δύο, τουλάχιστον, από τους τέσσερις τύπους περιορισμένης επαναλαμβανόμενης συμπεριφοράς (B).

A. Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πολλαπλά πλαίσια όπως εκδηλώνονται από τα ακόλουθα στο παρόν ή σύμφωνα με το ιστορικό:

1. Ελλείμματα στην κοινωνικό-αισθηματική αμοιβαιότητα
2. Ελλείμματα στη μη λεκτική επικοινωνιακή συμπεριφορά που χρησιμοποιούνται για την κοινωνική αλληλεπίδραση
3. Ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση σχέσεων

Β. Επίμονα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων όπως εκδηλώνονται σε τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω στο παρόν ή σύμφωνα με το ιστορικό:

1. Στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή λόγου
2. Επιμονή στην ομοιομορφία, άκαμπτη επιμονή σε συνήθειες ή πρότυπα λεκτικής ή μη λεκτικής συμπεριφοράς
3. Απολύτως περιορισμένα, σταθερά ενδιαφέροντα που καταλήγουν να είναι ανώμαλα σε ένταση ή σε εστίαση
4. Υπερδραστηριότητα ή υποδραστηριότητα σε ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον για περιβαλλοντικά ερεθίσματα.

Γ. Τα συμπτώματα πρέπει να παρουσιάζονται στη νεαρή αναπτυξιακή ηλικία. **Δ.** Τα συμπτώματα προκαλούν ιδιαίτερη κλινική βλάβη στον κοινωνικό, επαγγελματικό ή άλλο σημαντικό τομέα δραστηριότητας του ατόμου. **Ε.** Τα παραπάνω θέματα δεν εξηγούνται από νοητική υστέρηση ή γενική αναπτυξιακή καθυστέρηση.

1.8.4 Διαγνωστικά εργαλεία

Δεν υπάρχουν ιατρικά τεστ διάγνωσης του αυτισμού. Υπάρχουν όμως διαγνωστικά εργαλεία τα οποία, μέσω συνεντεύξεων και ιστορικού, βοηθούν τους ειδικούς να διαμορφώσουν γνώμη. Τέτοια εργαλεία είναι: (autism.org.uk), (autism.org)

-DISCO (Diagnostic Interview for Social Communication Disorders): Το DISCO (Διαγνωστική Συνέντευξη για Κοινωνικές Επικοινωνιακές Διαταραχές) είναι μια λεπτομερής, ημι-δομημένη συνέντευξη, σχεδιασμένη να ανακαλύπτει την ανάπτυξη, τη συμπεριφορά και τις ικανότητες του ατόμου από τη γέννησή του διαμέσου της λειτουργικότητάς του μέρα προς μέρα. Αναπτύχθηκε από τις Lorna Wing και Judith Gould ως διαγνωστικό εργαλείο για κάθε ηλικία από μικρά παιδιά έως ενήλικες. Η ιδιαίτερη αξία του είναι ότι συλλέγει πληροφορίες χρησιμοποιώντας μια πολυδιάστατη προσέγγιση, λαμβάνοντας υπόψη όλες τις πλευρές των ικανοτήτων, των δυσκολιών και της μη τυπικής συμπεριφοράς και όχι μόνο τα χαρακτηριστικά του αυτισμού. (Wing, Leekam, Libby, Gould, & Locombe, 2002)

- ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule): το ADOS (Πρόγραμμα Διαγνωστικής Παρατήρησης Αυτισμού) είναι ένα ημι-δομημένη, τυπική αποτίμηση επικοινωνίας, αλληλεπίδρασης ή χρήσης φανταστικών υλικών για άτομα που θεωρούνται ότι πάσχουν από αυτισμό. Το ADOS διαφέρει από άλλα τέτοια εργαλεία γιατί βασίζεται σε πληροφορίες σχετικά με την ανάπτυξη και ελέγχει μόνο τη τρέχουσα συμπεριφορά και ικανότητες του ατόμου. (Bastiaansen & Meffert, 2010), (Zander, Willfors, & al, 2015)

- ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised): Το ADI-R (Αναθεωρημένη Συνέντευξη Διάγνωσης Αυτισμού) είναι η αναθεωρημένη έκδοση του ADI και χρησιμοποιείται ως εργαλείο και για τα δύο διαγνωστικά εγχειρίδια, το ICD-10 και το DSM-IV-TR. Εστιάζει στους τρεις τομείς ελέγχου (αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνία και γλώσσα, επίμονα επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς και ενδιαφερόντων). Είναι κατάλληλο για παιδιά και ενήλικες με νοητική ηλικία μεγαλύτερη των 18 μηνών. (Tsuchiya, Matsumoto, & Takei, 2012),

- M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers): Το M-CHAT (Τροποποιημένη λίστα ελέγχου για τον αυτισμό σε παιδιά) είναι ένα επικυρωμένο εργαλείο διάγνωσης για τον αυτισμό για μικρά παιδιά ηλικίας 16 έως 30 μηνών. Είναι σχεδιασμένο να αναγνωρίζει παιδιά που μπορούν να ωφεληθούν από μια εμπεριστατωμένη ανάπτυξη και αξιολόγηση του αυτισμού. (Campbell, Carpenter, & al, 2017)

Η έγκυρη διάγνωση στηρίζεται σε παρατηρήσεις της επικοινωνίας, της συμπεριφοράς και στα αναπτυξιακά δεδομένα. Μια σύντομη παρατήρηση σε μια απλή συνεδρία δεν μπορεί να παρουσιάσει την αληθινή εικόνα των ικανοτήτων και της συμπεριφοράς ενός ατόμου. Χρειάζονται αρκετές συνεδρίες διότι αρκετά παιδιά μοιάζουν να έχουν νοητική υστέρηση ή διαταραχή συμπεριφοράς, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν μπορούν να συνυπάρχουν με την αυτιστική διαταραχή. Το λεπτομερές ιστορικό του ατόμου αποτελεί σημαντικό στοιχείο για τη διάγνωση. Χρειάζονται επίσης αρκετές ιατρικές εξετάσεις για να αποκλειστούν άλλες πιθανές αιτίες της εμφάνισης των συμπτωμάτων.

1.8.5 Κατηγοριοποίηση DSM-5

Η διάγνωση βασίζεται στα κριτήρια διάγνωσης και στις κλινικές αξιολογήσεις (όπως αναφέρονται στο DSM-5) και συνήθως γίνεται από έναν παιδίατρο και ένα ψυχολόγο. Γνώμη μπορούν να εκφέρουν και ειδικευμένα άτομα, άλλων ειδικοτήτων όπως λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ειδικούς παιδαγωγούς. Οι αξιολογήσεις θα πρέπει να έχουν τυποποιημένες παρακολουθήσεις του ατόμου, αποτιμήσεις για τις γνωστικές και νοητικές του ικανότητες, και συνεντεύξεις για τη συγκέντρωση πληροφοριών σχετικά με διάφορα ζητήματα καθώς και το ιατρικό και αναπτυξιακό ιστορικό. (www.apa.org) Στη συνέχεια κατατάσσονται, ανάλογα με το πλήθος των συμπτωμάτων τη σοβαρότητα τους σε τρία επίπεδα: (Roth & Worthington, 2016, σ. 329)

1^ο επίπεδο : Απαιτείται υποστήριξη

- Κοινωνική επικοινωνία

Χωρίς επιτόπια υποστήριξη, υπάρχουν ελλείμματα στη κοινωνική επικοινωνία που προκαλούν μικρά προβλήματα. Υπάρχει δυσκολία στην εκκίνηση κοινωνικής επαφής και μη επιτυχής ανταπόκριση στην έναρξη κοινωνικής επαφής από άλλον. Μπορεί να φαίνεται να έχει μειωμένο ενδιαφέρον στη κοινωνική αλληλεπίδραση

- Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά

Άκαμπτη συμπεριφορά που προκαλεί αξιοσημείωτη παρέμβαση στη λειτουργία ενός ή περισσότερων πλαισίων, δυσκολία στην εναλλαγή δραστηριοτήτων, προβλήματα οργάνωσης και σχεδιασμού.

2^ο επίπεδο: Απαιτείται ενισχυμένη/ουσιαστική υποστήριξη

-Κοινωνική επικοινωνία

Συγκεκριμένα ελλείμματα στη λεκτική και στη μη λεκτική επικοινωνία, βλάβες στη κοινωνική αμοιβαιότητα οι οποίες είναι εμφανείς ακόμα και με επιτόπια υποστήριξη. Περιορισμένη ικανότητα έναρξης κοινωνικής αλληλεπίδρασης, ελαττωμένη ή ανώμαλη απόκριση στην έναρξη κοινωνικής επαφής από άλλον.

-Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά

-Άκαμπτη συμπεριφορά

Δυσκολία στις αλλαγές ή άλλη επίμονη/επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά που είναι ικανή να γίνει αντιληπτή από οποιονδήποτε και που έχει παρεμβολή στη λειτουργικότητα σε διάφορα θέματα.

-Δυσφορία ή/και δυσκολία αλλαγής σε εστίαση ή ενέργειας.

3^ο επίπεδο: Απαιτείται πολύ ενισχυμένη/ουσιαστική υποστήριξη

-Κοινωνική επικοινωνία

Σοβαρά ελλείμματα στη λεκτική και στη μη λεκτική επικοινωνία που προκαλεί σοβαρές βλάβες στη λειτουργικότητα, πολύ περιορισμένη δυνατότητα έναρξης κοινωνικής αμοιβαιότητας και ελάχιστη απόκριση στην έναρξη σχέσης από άλλους.

-Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά

Ακαμπτη συμπεριφορά, ακραία δυσκολία στις όποιες αλλαγές ή άλλη επίμονη ή/και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά που έχει σημαντική παρεμβολή στη συνολική λειτουργικότητα. Μεγάλη δυσφορία ή/και δυσκολία σε αλλαγή εστίασης ή ενέργειας.

1.9 Θεραπευτικές παρεμβάσεις

Ο αυτισμός είναι ισόβιος και δεν είναι ιάσιμος. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που εφαρμόζονται έχουν σκοπό τη μείωση των ελλειμμάτων συμπεριφοράς και επικοινωνίας και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της λειτουργικότητας του πάσχοντα. Βοηθούν το άτομο να αναπτύξει νέες δεξιότητες και να υπερπηδήσει μεγάλο μέρος των αναπτυξιακών δυσκολιών που συναντά.

Κάθε άτομο που πάσχει από αυτιστικές διαταραχές είναι μοναδικό. Έτσι και οι ανάγκες, τα προβλήματα, οι ικανότητες, οι δεξιότητες του κάθε πάσχοντα είναι μοναδικές. Γι' αυτό το λόγο και η όποια θεραπεία ή παρέμβαση χτίζεται πάνω στις ανάγκες του κάθε ατόμου. Δεν υπάρχει μία θεραπεία που να λειτουργεί για όλους. Ούτε υπάρχει ένας συγκεκριμένος συνδυασμός που να οδηγεί στην επιτυχία.

Οι συνδυασμοί θεραπευτικών παρεμβάσεων είναι πάρα πολλοί και μπορούν να μεταβάλλονται προϊόντος του χρόνου. Είναι γενικά αποδεκτό ότι οι όποιες παρεμβάσεις χρειάζεται να εφαρμόζονται από πολύ ενωρίς, αμέσως μόλις γίνει η διάγνωση. Κατά κάποιους οι παρεμβάσεις χρειάζεται να γίνονται αμέσως μόλις οι γονείς αντιληφθούν ότι κάτι δεν πάει καλά με το παιδί τους. (www.helpguide.org).

Η γρήγορη παρέμβαση είναι ο αποτελεσματικότερος τρόπος για την ανάπτυξη του παιδιού και την μείωση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων για το υπόλοιπο της ζωής. Οι γονείς χρειάζεται να αντιμετωπίζουν τη κατάσταση ως έχουσα, δηλαδή να αντιληφθούν τόσο τη σοβαρότητα όσο και τη μοναδικότητα της. Το κάθε άτομο επηρεάζεται διαφορετικά, ανάλογα με το εύρος και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων.

Τα κριτήρια που χρειάζεται να έχει υπόψη της η οικογένεια του πάσχοντα για να επιλέξει τη θεραπευτική παρέμβαση που θεωρεί κατάλληλη, είναι (autismhellas.gr):

- i. Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού.
- ii. Ο βαθμός εμφάνισης της διαταραχής
- iii. Το επίπεδο ικανοτήτων του παιδιού
- iv. Η συμπεριφορά του παιδιού
- v. Οι στόχοι που θέτει κάθε παρέμβαση
- vi. Τα επιστημονικά δεδομένα της παρέμβασης
- vii. Πώς επηρεάζει το παιδί
- viii. Πόσο ταιριάζει η προσέγγιση με τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων
- ix. Κόστος

Οι στόχοι της θεραπευτικής προσέγγισης είναι (autismgreece.gr):

- Η προώθηση της κοινωνικής συναλλαγής και της επικοινωνίας
- Η διδαχή προσαρμοστικών δεξιοτήτων
- Η αντιμετώπιση των συμπεριφορικών και συναισθηματικών προβλημάτων που παρεμβάλλονται στην ανάπτυξη του παιδιού
- Η προώθηση των ενδιαφερόντων και των δεξιοτήτων του παιδιού
- Η υποστήριξη της οικογένειας

Για την αντιμετώπιση των διαταραχών αυτιστικού φάσματος η θεραπευτική προσέγγιση χρειάζεται να αποφασιστεί από την οικογένεια, τον θεράποντα ιατρό και τους υπόλοιπους ειδικούς από κοινού, σύμφωνα με τα κριτήρια που αναφέρθηκαν παραπάνω. Ο πάσχοντας, στις περισσότερες περιπτώσεις, χρειάζεται μια σύνθετη θεραπευτική παρέμβαση που να περιλαμβάνει πολλές μεθόδους και πολλούς ειδικούς.

Οι κυριότερες θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι:

❖ Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behavior Analysis – ABA). (Makrigianni, Gena, Katoudi, & Galanis, 2018), (Leaf, Leaf, Milne, & al, 2016)

Γίνεται παρέμβαση στη συμπεριφορά με την εφαρμογή των αρχών της μάθησης. Η ΕΑΣ χρησιμοποιεί τη μάθηση για να βοηθήσει το παιδί να αλλάξει τη μη αποδεκτή, από το κοινωνικό σύνολο, συμπεριφορά αλλά και για να το διδάξει νέους τρόπους έκφρασης. Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται για την επιτυχία είναι:

- Η μέθοδος της Διακριτής Δοκιμής (Discrete Trial Training – DTT)

Εδώ ο εκπαιδευτής προσπαθεί να διαιρέσει μια σύνθετη συμπεριφορά σε απλούστερες ενέργειες. Στη συνέχεια βελτιώνει τα στοιχεία εκείνα που απαιτείται και στη συνέχεια τα ενσωματώνει στη συμπεριφορά. (Dart, Radley, & al, 2017), (Lerman, Valentino, & LeBlanc, 2016, σσ. 47-83)

- Η μέθοδος της Λειτουργικής Επικοινωνίας (Functional Communication Training – FCT)

Η μέθοδος αυτή αντικαθιστά μια απρόσφορη ή διασπαστική συμπεριφορά με μια περισσότερο πρόσφορη και αποτελεσματική επικοινωνία. Αρχικά εντοπίζεται την επικοινωνιακή «λειτουργία» της διαταρακτικής συμπεριφοράς με τη βοήθεια λειτουργικής ανάλυσης. Κατόπιν διδάσκεται στη θέση της μια κοινωνικά πρόσφορη συμπεριφορά. (www.monorodi.org), (Gregori, Wendt, & al, 2019)

- Η μέθοδος της Καίριας Απόκρισης (Pivotal Response Training – PRT)

Εδώ λειτουργεί μια ολιστική αντιμετώπιση της κάθε ενέργειας. Ο εκπαιδευτής προσπαθεί να μεταβάλλει συνολικά μια συμπεριφορά του παιδιού. (Lei & Ventola, 2017), (Ona, Larsen, & al, 2019)

❖ DRI/Floortime (Developmental, Individual-differences, Relationship-based)
(Αναπτυξιακή μέθοδος βασισμένη στη σχέση και στις ατομικές διαφορές)

Η προσέγγιση αυτή βασίζεται στην ανάπτυξη σχέσεων μεταξύ του παιδιού και των γονέων ή του εκπαιδευτή μέσα από ένα παιχνιδιάρικο ευχάριστο τρόπο που αποπνέει σεβασμό προς το παιδί. Ονομάζεται floortime (ώρα για πάτωμα) γιατί κάθονται όλοι στο πάτωμα και παίζουν/αλληλεπιδρούν στο επίπεδο του παιδιού. Έχει 6 αναπτυξιακά ορόσημα για υγιή συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη : (i) παρακολούθηση, (ii) συσχέτιση, (iii) σκόπιμη επικοινωνία, (iv) αλληλεπιδράσεις επίλυσης προβλημάτων, (v) δημιουργική χρήση ιδεών και (vi) λογική χρήση ιδεών (Mercer, 2015), (Pajareya & Normaneejumruslers, 2012), (Firnady & Boediman, 2020)

❖ Πρόγραμμα TEACCH

Τα αρχικά TEACCH σημαίνουν Αντιμετώπιση και Εκπαίδευση των παιδιών με Αυτισμό και συναφείς Επικοινωνιακές Μειονεξίες' (Treatment and Education of Autistic and

Communication Handicapped Children). Είναι ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα που ασχολείται με τη διάγνωση, την αντιμετώπιση, την επαγγελματική κατάρτιση και τη διαβίωση των ατόμων με αυτισμό. Ο θεμέλιος λίθος του είναι η δομημένη διδασκαλία που χρησιμοποιείται συστηματικά για να καταστήσει το περιβάλλον προβλέψιμο, να βοηθήσει το παιδί να κατανοήσει το περιβάλλον και να λειτουργήσει με περισσότερη ασφάλεια, να αξιοποιήσει και να εξασκήσει τις ικανότητές του. Οι περιβαλλοντικές συνθήκες προωθούν την ικανότητα του παιδιού να αντισταθμίζει τη διαταραχή και να βελτιώνει το επίπεδο λειτουργικότητάς του.(autismgreece.gr), (Virues-Ortega, Julio, & Pastor-Barriuso, 2013), (Siu, Lin, & Chung, 2019)

❖ P.E.C.S. (Picture Exchange Communication System)

Το σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων είναι ένα πρόγραμμα επικοινωνίας το οποίο προάγει την συμβολική επικοινωνία μέσα από εικόνες. Μέσα από συνδυασμό εικόνων βοηθάει τα παιδιά να αναπτύξουν την αμφίδρομη επικοινωνία με τον εκπαιδευτή ή τους γονείς. Ξεκινάει παρουσίαση και ανταλλαγή εικόνων, που αντιστοιχούν σε απλές λέξεις, και καταλήγει σε ολόκληρες φράσεις. Με αυτό τον τρόπο το παιδί μπορεί να αντιληφθεί τις έννοιες που χρησιμοποιούνται για κάθε λέξη, να κάνει επιλογές και να παίρνει αποφάσεις. Έτσι καταφέρνει, μέσα από την επικοινωνία, να έχει περισσότερο έλεγχο του εαυτού του και του περιβάλλοντός του. (Lerna, Esposito, & al, 2012), (Malhotra, Rajender, & al, 2010)

❖ Κοινωνικές ιστορίες

Αυτή η παρέμβαση είναι σχεδιασμένη για άτομα με υψηλότερη λειτουργικότητα. Ο εκπαιδευτής σχεδιάζει μια ιστορία/σενάριο για το παιδί και του δίνει μια ερμηνεία μιας συμπεριφοράς ή την αντιμετώπιση μιας κατάστασης, την οποία το παιδί δυσκολεύεται να πραγματοποιήσει. (Chen, Yang, & al, 2020)

❖ Εργοθεραπεία

Η κατανόηση των κινητικών ικανοτήτων, τόσο στην αδρή όσο και στη λεπτή κινητικότητα, του παιδιού το βοηθά στη μείωση του άγχους και στη βελτίωση της καθημερινής ζωής του. Η αποφυγή περιττών κινήσεων συμβάλει στην αύξηση της αυτοπεποίθησης, σε περισσότερη ασφάλεια και στην αποφυγή αδεξιοτήτων. (Μανιφάβα & Κελέση, 2015), (Manning-Courtney & al, 2013)

❖ Λογοθεραπεία

Η βελτίωση της ομιλίας βοηθά στην επιλογή συγκεκριμένων λέξεων και φράσεων με τις οποίες μπορεί να εκφράσει τα νοήματα που επιθυμεί, συμβάλλει στο περιορισμό των στερεοτυπικών συμπεριφορών. Η κατάλληλη χρήση της γλώσσας, ανάλογα με τις κοινωνικές περιστάσεις και η κατανόηση των "δεύτερων εννοιών" των λέξεων (χιούμορ, ειρωνεία, μεταφορών, υπονοούμενων) βοηθάν το παιδί στην ένταξη στην κοινωνική πραγματικότητα. Εκτός της μη λεκτικής επικοινωνίας, που μπορεί να χρησιμοποιεί (όπως δείξιμο, εικόνες κ.α.) η λεκτική επικοινωνία, ως εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας, το βοηθά να γίνει πιο εύκολα αποδεκτό από το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο. (Παπαγεωργίου, 2012),

❖ Θεραπεία με ζώα (ιπποθεραπεία, σκυλιά, δελφίνια κ.α.)

Η θεραπεία με ζώα, συντροφιάς (σκύλοι, γάτες, κουνέλια κ.α.), φάρμας (άλογα, παραγωγικά ζώα) ή ακόμα και δελφίνια, βοηθά πολλαπλά ένα άτομο με ΔΑΦ. Τα ζώα γίνονται το θεραπευτικό μέσο. Επειδή δεν επικοινωνούν με λέξεις έχουν ευκολότερους κώδικες επικοινωνίας πράγμα που βοηθά τα άτομα με ΔΑΦ να μη νοιώθουν μόνα και να κοινωνικοποιηθούν (Siewertsen, French, & Teramoto, 2015). Η επαφή με τα ζώα αυξάνει την αυτοπεποίθηση, μειώνει το φόβο, συμβάλλει στην ανάπτυξη της υπευθυνότητας, βοηθά το άτομο στην επίλυση προβλημάτων και στη λήψη αποφάσεων, μειώνει το άγχος, αναπτύσσει την κοινωνικότητα,. Η ιπποθεραπεία βοηθάει στη βελτίωση της στάσης και στην ισορροπία, στον έλεγχο του νευρομυϊκού τόνου. Υπάρχει πάντα ο κίνδυνος, στη θεραπεία με ζώα, του τραυματισμού, της πτώσης, να δαγκωθεί το άτομο από το σκύλο ή να γρατζουνιστεί από γάτα.

❖ Δίαιτα

Τα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα θέματα στη διατροφή τους. Αρκετοί παρουσιάζουν διαταραχές στη λειτουργία του γαστρεντερικού συστήματος, έλλειψη βιταμινών και ιχνοστοιχείων αλλά και δυσανεξία σε κάποιες τροφές. Βασικές αλλοιώσεις που αναφέρονται είναι η δυσασπορρόφηση, η αλλοιωμένη εντερική χλωρίδα, η παραγωγή νευροτοξινών, διαταραχή στη παραγωγή νευροδιαβιβαστών, διαταραχή της διαπερατότητας του εντερικού βλεννογόνου. (drtsovkalas.com)

Οι διατροφικές παρεμβάσεις σε άτομα με ΔΑΦ είναι συμπληρώματα βιταμινών και ιχνοστοιχείων (Α, Β6, C, D, Mg), χορήγηση συγκεκριμένων λιπαρών οξέων (ω3, ω6) και συγκεκριμένες δίαιτες από τις οποίες απουσιάζουν οι αμυλούχες τροφές ενώ οι υδατάνθρακες είναι περιορισμένοι.

❖ Βοηθητική τεχνολογία

Η χρήση εικόνων βοηθά το παιδί να εκφράζει τις επιθυμίες του και τις σκέψεις του. Με τη βοήθεια ηλεκτρονικών μέσων (tablets, ηλεκτρονικούς υπολογιστές κ.α.) το παιδί με ΔΑΦ μπορεί να επικοινωνήσει ευκολότερα και να κάνει γνωστό το τι ζητάει ή τι θέλει κάθε στιγμή.

❖ Φαρμακευτική αγωγή

Ανάλογα με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων χρειάζεται φαρμακευτική αγωγή για την αντιμετώπιση τους. Όταν υπάρχουν επιληπτικές κρίσεις ή/και άλλες ψυχιατρικές παθήσεις χορηγούνται ανάλογα φάρμακα. Τα φάρμακα μπορούν να χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων αλλά όχι για την εξάλειψη τους.

Η όποια θεραπευτική προσέγγιση χρειάζεται να είναι αυστηρά δομημένη, με συγκεκριμένους στόχους και να περιλαμβάνει πάντοτε και την οικογένεια του πάσχοντα. Τα αυτιστικά άτομα αντιδρούν καλύτερα σε δομημένη εκπαίδευση σε ελεγχόμενο περιβάλλον που περιλαμβάνει μοντέλο αναλογίας 1:1, δηλαδή ένας εκπαιδευτής ανά ένα μαθητή. Το περιβάλλον εκπαίδευσης χρειάζεται να είναι ασφαλές και να μην υπόκειται σε αλλαγές ώστε ο μαθητής να αισθάνεται σιγουριά. Οι ώρες εκπαίδευσης πρέπει να είναι σταθερές ώστε να δημιουργείται στο παιδί ασφάλεια. Τυχόν αλλαγές, στις ώρες ή στο χώρο, πρέπει να ανακοινώνονται εκ των προτέρων και να εξηγούνται.

Η αποτελεσματική θεραπεία κτίζεται πάνω στα ενδιαφέροντα του παιδιού, του δίνει καθήκοντα μέσα από απλά βήματα, βάζει το παιδί να συμμετέχει ενεργά σε πιο δύσκολες και σύνθετες διαδικασίες και τέλος παρέχει ενίσχυση της συμπεριφοράς του. Η οικογένεια παίζει κύριο ρόλο στη διαδικασία. Η ενεργή παρουσία της οικογένειας στη θεραπευτική προσέγγιση είναι κρίσιμη για την επιτυχία. Η προσέγγιση δεν τελειώνει όταν σταματάει η διδασκαλία αλλά συνεχίζεται καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας. Απαιτείται να υπάρχει μια σταθερή και συνεχής αντιμετώπιση του παιδιού, τόσο από τον θεράποντα όσο και από τους γονείς, για να γίνει αποδεκτή από το παιδί ότι η όποια νέα γνώση. Έτσι η οικογένεια χρειάζεται και η ίδια να εκπαιδευτεί για να προσφέρει σταθερότητα και ασφάλεια.

Οι γονείς χρειάζεται να μάθουν όσο το δυνατό περισσότερα σχετικά με τις ΔΑΦ, να γίνουν ειδικοί για το παιδί τους. Να ξέρουν τι προκαλεί άγχος στο παιδί, τι το ηρεμεί, με τι χαίρεται, τι του αρέσει να τρώει. Να αποδέχονται το παιδί χωρίς να το συγκρίνουν με άλλα μέλη της οικογένειας ή με άλλα παιδιά. Να ανταμείβουν το παιδί όταν κατορθώνει ένα στόχο.

Χρειάζεται ακόμα να αφιερώνουν χρόνο στον εαυτό τους και να προσπαθούν να είναι σωματικά και ψυχικά υγιείς για να μπορούν να προσφέρουν στο πάσχοντα, στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και στον εαυτό τους. (www.helpguide.org)

Ο αυτισμός δημιουργεί τεράστιο άγχος γιατί, πέρα από την ίδια τη διαταραχή που είναι επίπονη για όλους, οι θεραπευτικές προσεγγίσεις είναι μακροχρόνιες, με αποτελέσματα που αργούν συχνά να φανούν, και έχουν πολύ μεγάλο κόστος. Επιπλέον αυτό που χρειάζεται ένα παιδί με ΔΑΦ είναι ιατρική παρακολούθηση όπως όλα τα παιδιά. Δεν πρέπει να παραμελείται ο εμβολιασμός, η οδοντιατρική παρακολούθηση, ή οτιδήποτε άλλο. Το κτύπημα της κεφαλής πχ μπορεί να είναι αυτιστικό σύμπτωμα, μπορεί όμως να είναι αντίδραση σε πονοκέφαλο ή πόνος στα αυτιά. Ο οφθαλμολογικός έλεγχος είναι απαραίτητος.

Κεφάλαιο 2^ο

Σύνδρομο Asperger

2.1 Ιστορική αναδρομή

Το 1944 ο Hans Asperger δημοσίευσε ένα άρθρο με τίτλο *“Die ‘Autistischen Psychopathen’ im Kindesalter”* (Οι “αυτιστικοί ψυχοπαθείς” στη παιδική ηλικία). Εκεί περιέγραφε παιδιά, που ανήκαν στο φάσμα του αυτισμού όπως ορίζεται σήμερα, τα οποία είχαν αυτιστικά συμπτώματα αλλά είχαν ικανότητα στη γλώσσα και στην επικοινωνία. Επειδή το άρθρο του είχε δημοσιευτεί κατά τη διάρκεια του Β’ Παγκοσμίου Πολέμου και ήταν στα γερμανικά έμεινε “στα αζήτητα” μέχρι το 1981. Τότε η Αγγλίδα ψυχίατρος, πρωτοπόρος και αρχιτέκτονας του σύγχρονου αυτισμού, Lorna Wing δημοσίευσε ένα άρθρο με τίτλο *“Asperger’s syndrome: a clinical account”* (Το σύνδρομο του Asperger: μια κλινική έκθεση) όπου αναφέρθηκε στο αντικείμενο έρευνας της συγκεκριμένης διαταραχής. Το 1991 η Γερμανίδα εξελεγκτική ψυχολόγος Uta Frith, μετέφρασε στα αγγλικά το άρθρο του Asperger. (el.wikipedia.org/wiki)

Ο Asperger υπέθετε ότι η διαταραχή εμφανίζεται πριν τα 3 έτη. Η Wing, όταν παρουσίασε την εργασία της το 1981, πρότεινε κάποιες διαφοροποιήσεις σε σχέση με τον Asperger. Συγκεκριμένα πρότεινε ότι οι δυσκολίες κάνουν την εμφάνισή τους στα 2 πρώτα έτη. Σε αυτές τις δυσκολίες περιλάμβανε την έλλειψη φαντασίας στο παιχνίδι και τον μη ομαλό λόγο. (Mandal, 2019) Αρκετοί ερευνητές έχουν παρουσιάσει ότι ο αυτισμός και το σύνδρομο Asperger είναι πάρα πολύ κοντά, εννοώντας πως ουσιαστικά είναι ένα (ορίζοντας με αυτό τον τρόπο τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος), η σχέση μεταξύ συνδρόμου Asperger και αυτισμού δεν είναι καθαρή. (autism.org.uk)

Το σύνδρομο Asperger συμπεριλήφθηκε ως διαταραχή για πρώτη φορά στο DSM-IV το 1994 και στο ICD-10 το 1993. Το DSM-5, που εκδόθηκε το 2013, δεν έχει ξεχωριστό κωδικό για το σύνδρομο Asperger, αλλά το περιλαμβάνει στον κωδικό του Φάσματος Αυτιστικών Διαταραχών. Αντίθετα το ICD-11, που εκδόθηκε το 2019 συνεχίζει να έχει ξεχωριστό κωδικό για το σύνδρομο Asperger. Πριν την ένταξη του συνδρόμου Asperger στο DSM-IV και στο ICD-10 αυτό θεωρούνταν ως μια ελαφριά μορφή αυτισμού ή ως εκδήλωση αυτισμού σε άτομα με φυσιολογική νοητική κατάσταση ή ως μια μορφή αυτισμού υψηλής λεκτικής λειτουργικής κατάστασης ή ως μια κατάσταση αυτισμού με κοινωνικά κίνητρα. Η διάγνωση

ήταν αρκετά δύσκολη διότι είχαν προταθεί διάφορα διαγνωστικά κριτήρια που δεν ήταν κοινά σε όλες τις υποθέσεις.

Με την ένταξη του συνδρόμου Asperger στο DSM-IV και στο ICD-10 ξεπεράστηκαν τα παραπάνω προβλήματα διάγνωσης γιατί προτάθηκαν συγκεκριμένα διαγνωστικά κριτήρια. Κατά την κλινική διάγνωση έγινε σαφές ότι η περίπτωση συνδρόμου Asperger είναι διαφορετική από αυτή του αυτισμού αλλά και από αυτές του PDD-NOS. Σύμφωνα με κάποιους ερευνητές, όμως, αυτό άλλαξε παρά έλυσε τα όποια εννοιολογικά προβλήματα.

Η ταξινόμηση του συνδρόμου Asperger ως μόνιμη αναπτυξιακή διαταραχή, μαζί με τον αυτισμό, έφερε ως αποτέλεσμα να μοιράζονται τα ίδια διαγνωστικά κριτήρια με εξαίρεση τη γνωστική λειτουργία και τη γλωσσική ανάπτυξη. Επίσης υπάρχει διαφοροποίηση και στις επικοινωνιακές δυσκολίες, που υπάρχουν στον αυτισμό αλλά όχι στο σύνδρομο Asperger.

Έχει σημειωθεί ότι εξαιτίας των παραπάνω η διάγνωση του συνδρόμου Asperger είναι δύσκολη και διαφέρει από τα εμπειρικά δεδομένα. Επιπλέον, επειδή τα κριτήρια διάγνωσης είναι ίδια, η εξέταση της κάθε διαταραχής (του αυτισμού και του συνδρόμου Asperger) είναι προβληματική και, ουσιαστικά, ταυτίζονται. Γι' αυτό το λόγο πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι το να εξετάζονται ξεχωριστά είναι χωρίς νόημα. Τα ταξινομικά εγχειρίδια ICD-10 (icd.who.int) και DSM-IV-TR δίνουν βαρύτητα στα κοινωνικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά και όχι στην επικοινωνιακή δυσκολία.

2.2 Εννοιολογική Επεξήγηση

Το σύνδρομο Asperger ανήκει στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος, όπως κατατάσσεται στο ICD-11 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Είναι μια ισόβια διαταραχή που επηρεάζει το πώς το άτομο αντιλαμβάνεται τον κόσμο, επεξεργάζεται τις πληροφορίες που λαμβάνει και αλληλεπιδρά με άλλα άτομα. Αποτελεί μια "διαταραχή φάσματος" γιατί επηρεάζει τα άτομα με διαφορετικούς τρόπους σε ποικίλους βαθμούς. Δεν έχει καταστεί ξεκάθαρο αν οι πάσχοντες από σύνδρομο Asperger διαφέρουν ο ένας από τον άλλο εξαιτίας των διαφορών στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων ή αν ανήκουν σε υποκατηγορίες ανάλογα με το φαινότυπο.

2.3 Διαφοροποίηση του συνδρόμου Asperger από τον αυτισμό

Το σύνδρομο ξεχωρίζει από τον αυτισμό από τα λιγότερο σοβαρά συμπτώματα και την απουσία της νοητικής υστέρησης και γλωσσικής καθυστέρησης. Τα άτομα με σύνδρομο Asperger δεν είναι βαριά περιστατικά και έχουν, συχνά, καλές γλωσσικές και γνωστικές ικανότητες (Duffy, Shankardass, & al, 2013). Είναι, συνήθως, έξυπνοι όχι όμως κοινωνικοί.

Στα μάτια κάποιου που δεν είναι ειδικός μπορούν να φανούν σαν άτομα που απλά συμπεριφέρονται διαφορετικά.

Σε αντίθεση με τα παιδιά που πάσχουν από αυτισμό και φαίνονται απόμακρα και μη ενδιαφέροντα τα παιδιά με Asperger συνήθως θέλουν να έχουν επαφή με άλλους ανθρώπους αλλά δεν ξέρουν πώς να το καταφέρουν (autism-society.org). Μπορεί να είναι κοινωνικά αμήχανα, να μη καταλαβαίνουν τους άγραφους κοινωνικούς κανόνες ή να δείχνουν έλλειψη ενσυναίσθησης. Μερικά από τα χαρακτηριστικά τους μπορεί να είναι:

- Έχουν περιορισμένη οπτική επαφή και δεν αντιλαμβάνονται χειρονομίες, εκφράσεις.
- Ενδιαφέρονται για συγκεκριμένα πράγματα μέχρι του σημείου της εμμονής.
- Τους αρέσει, συχνά, να μαζεύουν, ή να συλλέγουν, αντικείμενα όπως πέτρες, καπάκια, κ.α.
- Μπορεί να έχουν "επαγγελματικές" γνώσεις (δηλαδή να γνωρίζουν πάρα πολύ καλά) σε κάποια κατηγορία (στατιστικά αθλημάτων, λουλούδια, ονόματα κ.α.).
- Μπορεί να έχουν πολύ καλή μνήμη αλλά όχι συνθετικές ικανότητες.
- Δεν υπάρχει γλωσσική καθυστέρηση. Στις περισσότερες περιπτώσεις έχουν πολύ καλές γλωσσικές ικανότητες.
- Χρησιμοποιούν τη γλώσσα διαφορετικά. Μιλάνε ασυνήθιστα μονότονα, χωρίς χρωματισμό, ίσως να φαίνεται ότι εκφωνούν επίσημο λόγο. Μιλάνε δυνατά ή σε ψηλό τόνο.
- Δεν καταλαβαίνουν τις διάφορες αποχρώσεις όπως την ειρωνεία ή τον αστεϊσμό. Δεν μπορούν να καταλάβουν το "πάρε-δώσε" σε μια συζήτηση.
- Έχουν χαμηλή προσωδία, είναι πολυλογάδες, ο λόγος τους χάνεται.
- Δεν έχουν νοητικές δυσκολίες (νοητική υστέρηση) και τις περισσότερες φορές έχουν μέσο ή μέσο-υψηλό επίπεδο νοημοσύνης.
- Αν και οι κινητικές δυσκολίες δεν αποτελούν διαγνωστικό κριτήριο τα παιδιά με σύνδρομο Asperger έχουν συχνά καθυστέρηση στις κινητικές δεξιότητες ή εμφανίζονται αδέξια ή αμήχανα.

Υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ των ειδικών για το εάν το σύνδρομο Asperger είναι ξεχωριστή κατηγορία ή αν, είναι απλά, αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας. Κάποιοι θεωρούν ότι είναι μια κατάσταση που ομοιάζει στον αυτισμό αλλά δεν είναι αυτισμός.

2.4 Κλινική Εικόνα

Οι περισσότεροι ειδικοί συμφωνούν ότι η έλλειψη αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης είναι εκ των ων ουκ άνευ για τους πάσχοντες από αυτισμό και σύνδρομο

Asperger. Θέλουν να επικοινωνούν με τους άλλους αλλά βρίσκονται κοινωνικά απομονωμένοι εξαιτίας της "παράξενης" κοινωνικής συμπεριφοράς τους που είναι συχνά "επίσημη" με μονολόγους σε αντικείμενα που μπορεί να μην ενδιαφέρουν τον συνομιλητή.

Πηγαίνουν καλά, σε γενικές γραμμές, στο σχολείο και γίνονται χρήσιμοι στη κοινωνία. Τα άτομα με σύνδρομο Asperger έχουν περισσότερες δυνατότητες να αντιμετωπίσουν τις όποιες δυσκολίες εμφανίζονται στους τομείς της κοινωνικής αμοιβαιότητας και της επικοινωνίας (Klin, 2006). Αντιμετωπίζουν αρκετές φορές άλλες διαταραχές όπως:

- νοητικά προβλήματα
- μερική κατάθλιψη ή κατάθλιψη
- κρίσεις επιληψίας
- διαταραχή ύπνου
- Σύνδρομο Tourette
- Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ)

Υπάρχουν άτομα που πάσχουν από σύνδρομο Asperger και έχουν γίνει παγκοσμίως γνωστοί στο αντικείμενό ή στο επάγγελμά τους. Η λίστα είναι ατέλειωτη.(blog.ongig.com)

2.5 Κλινικά Χαρακτηριστικά

Τα κλινικά χαρακτηριστικά που παρουσιάζουν τα άτομα με σύνδρομο Asperger είναι πολλά και εμφανίζονται σε αρκετές πτυχές της ζωής με διαφορετικό βαθμό σοβαρότητας και με διαφορετική συχνότητα σε κάθε άτομο. Μερικά από αυτά είναι (nationwidechildrens.org), (Hosseini & Molla, 2020):

- Χαρακτηριστικά αυτισμού αλλά όχι νοητική υστέρηση ούτε σημαντική καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη
- Δυσκολίες στη κοινωνική αλληλεπίδραση
- Παράξενα ενδιαφέροντα
- Επιθυμία για ομοιότητα
- Ασυνήθιστες μορφές συμπεριφοράς
- Φυσιολογική νοημοσύνη
- Δεξιότητες στην επικοινωνία
- Κανονική γλωσσική ανάπτυξη
- Κινητική αδεξιότητα
- Καθυστέρηση στη κινητική ανάπτυξη
- Δεν κάνουν "βλεμματική" επαφή

- Δεν δείχνουν συναισθήματα
- Δεν έχουν συναίσθηση
- Μιλάνε για κάποιο θέμα με λεπτομέρειες
- Κάνουν τις ίδιες κινήσεις συνέχεια
- Δεν τους αρέσουν οι αλλαγές
- Αυξημένη ικανότητα στην εστίαση σε λεπτομέρειες
- Επιμονή σε συγκεκριμένα ενδιαφέροντα χωρίς να επηρεάζονται από άλλους
- Αναγνώριση προτύπων που μπορεί άλλοι να χάνουν
- Ένταση
- Ξεχωριστό τρόπο σκέψης
- Αξιοσημείωτη επιμονή και εστίαση
- Ικανότητα στην αναγνώριση μοτίβων
- Προσοχή στη λεπτομέρεια
- (υπερ)ευαισθησία σε ερεθίσματα (φως, ήχος, γεύση)
- Άγχος ή/και κατάθλιψη

Γλώσσα, επικοινωνία

- Καθαρή ομιλία πριν τα 4 έτη
- Γραμματική και λεξιλόγιο είναι συνήθως καλά
- Μερικές φορές η ομιλία είναι επιτηδευμένη και επαναληπτική
- Η φωνή τείνει να είναι επίπεδη (σα ρομπότ) χωρίς συναίσθημα και χρωματισμό
- Η συζήτηση περιστρέφεται γύρω από τον εαυτό τους

Γνωστική λειτουργία

- Εμμονή με περίπλοκα θέματα
- Περιγράφεται ως εκκεντρικός
- Το IQ καλύπτει όλα τα επίπεδα
- Έχουν συνήθως καλές λεκτικές-γλωσσικές ικανότητες αλλά φτωχές πρακτικές-κινητικές ικανότητες
- Αρκετές φορές παρουσιάζουν δυσλεξία, προβληματική γραφή και δυσκολία στα μαθηματικά
- Έχουν συγκεκριμένη σκέψη (όχι αφηρημένη)

Συμπεριφορά

- Κινήσεις αδέξιες και άχαρες
- Περίεργες μορφές αυτοδιεργετικής συμπεριφοράς
- Αισθητηριακά προβλήματα που δεν είναι τόσο έντονα όσο σε άλλες μορφές αυτισμού
- Έχουν κοινωνική αντίληψη αλλά εκδηλώνουν ακατάλληλη παλινδρομική αλληλεπίδραση
- Σωματική γλώσσα και παραγλωσσικά μέσα
- Αναπτυγμένος προφορικός λόγος
- Το παιχνίδι στερείται φαντασίας
- Ακολουθούν συμβατικούς κανόνες συμπεριφοράς
- Καθυστέρηση στη κοινωνική – συναισθηματική ανάπτυξη (ToM)
- Δεν επιθυμούν ή αδιαφορούν για τη παρουσία άλλων
- Έντονη ακαμψία στη συμπεριφορά και χαμηλή προσαρμοστικότητα
- Εμμονικά ενδιαφέροντα
- Στο σχολείο ασχολούνται σχολαστικά και εντατικά με το αγαπημένο τους μάθημα. Πολλά παιδιά χαρακτηρίζονται “ταλαντούχα” στο σχολείο. Συνήθως οι επιδόσεις τους δεν είναι ιδιαίτερες.
- Υπάρχει σχολική άρνηση (κοινωνική φοβία ή/και σχολική θυματοποίηση)
- Παρουσιάζουν υπερκινητική εικόνα, έχει δυσκολία στην οργάνωση, κακή συγκέντρωση και παρορμητικότητα στη συμπεριφορά.
- Δυσκολεύονται να οργανώσουν τις ιδέες και τις γνώσεις.
- Δεν αντλούν τις κεντρικές ιδέες από τα μαθήματα.
- Είναι βιαστικοί και ανυπόμονοι
- Απουσία ευελιξίας και φαντασίας.

Μεγαλύτερες ηλικίες (από την προεφηβία και μετά) (Toth & King, 2008),

- Έχουν δυσκολία στη διαχείριση χρόνου και προτεραιοτήτων – σχεδιασμού και επίλυσης προβλημάτων
- Ιδιομορφίες στη συμπεριφορά
- Ευάλωτοι στα συναισθήματα
- Παρουσιάζουν υπερβολικό άγχος
- Υπάρχει υψηλός κίνδυνος κατάθλιψης

- Το ψηλό νοητικό επίπεδο τους δίνει τη δυνατότητα να διδάσκονται από τα λάθη τους και να βγάζουν συμπεράσματα από τις κοινωνικές αδυναμίες τους
- Μπορούν να ρυθμίζουν τη κοινωνική συμπεριφορά τους συνειδητά.

Σε ενήλικες είναι δύσκολη η διάγνωση συνδρόμου Asperger. Υπάρχει σοβαρή πιθανότητα να είναι λανθασμένα διάγνωση για διαταραχή προσωπικότητας, αγχώδεις καταστάσεις, ψυχωσικές εκδηλώσεις, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή κ.α.

Άλλα χαρακτηριστικά γνωρίσματα είναι: (Figderald & Corvin, 2018)

Κοινωνική αλληλεπίδραση

- ❖ Μπορεί να θέλει να κάνει φιλίες αλλά να μη διαθέτει τις απαιτούμενες δεξιότητες για να δημιουργήσει και να διατηρήσει φιλίες
- ❖ Να μη καταλαβαίνει τα "κοινωνικά σήματα" ή τους άγραφους κανόνες συμπεριφοράς
- ❖ Να συμπεριφέρεται με κοινωνικά ακατάλληλο τρόπο
- ❖ Να είναι κοινωνικά απομονωμένος
- ❖ Να βρίσκει τη συμπεριφορά των άλλων απρόβλεπτη και αγχωτική.

Κοινωνική επικοινωνία

- ❖ Μπορεί να δυσκολεύεται να αντιλαμβάνεται σήματα της μη λεκτικής επικοινωνίας
- ❖ Να μη γνωρίζει πότε να αρχίσει ή/και να τελειώσει μια συζήτηση
- ❖ Να μιλά με μονότονη, μη εκφραστική φωνή, και να μη κατανοεί την σημασία της αλλαγής του τόνου
- ❖ Να αντιλαμβάνεται τα νοήματα πάντα κυριολεκτικά και να δυσκολεύεται στην αναγνώριση αστείων, μεταφορών, ειρωνείας
- ❖ Να έχει επιφανειακά τέλειο λόγο που, όμως, τείνει να είναι τυπικός και σχολαστικός

Κοινωνική φαντασία

- ❖ Να δυσκολεύεται να φανταστεί εναλλακτικά σενάρια και να προβλέπει τι θα συμβεί κατά την εξέλιξη μιας κοινωνικής επαφής
- ❖ Να δυσκολεύεται να ερμηνεύσει τα λόγια, τις πράξεις και τα συναισθήματα των άλλων (θεωρία του μυαλού)
- ❖ Να έχει περιορισμένα ενδιαφέροντα με τα οποία ασχολείται σχολαστικά και επαναλαμβανόμενα

- ❖ Να επιμένει σε συγκεκριμένες ρουτίνες.

2.6 Διαγνωστικά Κριτήρια

Η διάγνωση σε όλες τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές γίνεται από ειδικό παιδίατρο και από ψυχίατρο (Woodbury-Smith & Volkmar, 2009). Η συμβολή επιστημόνων και ειδικών άλλων επιστημονικών πεδίων είναι σημαντική. Τα διαγνωστικά κριτήρια που χρησιμοποιούνται είναι:

- Ποιοτικά ελλείμματα στην αμοιβαία κοινωνική επαφή
- Απουσία κοινωνικής και συναισθηματικής αμοιβαιότητας
- Δυσκολία στη σύναψη φιλίας με συνομήλικους
- Επαναλαμβανόμενες και στερεοτυπικές μορφές συμπεριφοράς
- Περιορισμένο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων
- Απουσία σημαντικής καθυστέρησης στο λόγο
- Φυσιολογική, για την ηλικία, γνωστική ανάπτυξη και αυτοεξυπηρέτηση
- Πρακτική Αδεξιότητα

2.7 Θεραπευτικές παρεμβάσεις

Όπως σε όλες τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος έτσι και στο σύνδρομο Asperger δεν υπάρχει θεραπεία. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι και εδώ ίδιες με αυτές που αναφέρονται στο κεφάλαιο του αυτισμού. Το άτομο μαθαίνει να ζει με τα συμπτώματα και να τα αντιμετωπίζει. Και εδώ η εκπαίδευση της οικογένειας είναι ζωτικής σημασίας ζήτημα.

Κεφάλαιο 3° Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή (Σύνδρομο Heller)

3.1 Ιστορική αναδρομή

Πρωτοαναφέρθηκε από τον Αυστριακό εκπαιδευτικό ψυχίατρο Theodor Heller. Αυτός δημοσίευσε την εργασία του ‘Uber Dementia Infantilis’ το 1908 στην οποία περιέγραφε τα συμπτώματα της διαταραχής σε 6 παιδιά. Αυτός περιέγραψε ότι τα παιδιά αυτά, μετά από μια μάλλον φυσιολογική ανάπτυξη κατά τα πρώτα 3-4 χρόνια παρουσίασαν πολύ σοβαρή απώλεια των κοινωνικών και των επικοινωνιακών ικανοτήτων. Επίσης Ονόμασε τη διαταραχή “παιδική άνοια” (dementia infantilis), (en.wikipedia.org). Ο ορισμός αυτός δεν ήταν ικανοποιητικός επειδή (i) η κατάσταση δεν είναι συναφής με την άνοια και (ii) για την απώλεια δεν έχει βρεθεί οργανικό αίτιο που να παραπέμπει σε ίχνους βλάβης.(Mercadante, VanderGaag, &Schwartzman, 2006)

Στα τέλη της δεκαετίας του 1970 για πρώτη φορά εντάχθηκε στο ταξινομητικό εγχειρίδιο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ICD-9) με κωδικό ως “αποδιοργανωτική ψύχωση της παιδικής ηλικίας. Την ίδια εποχή ταξινομήθηκε από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (APA) στο DSM-III ως “διάχυτη παιδική αναπτυξιακή διαταραχή”. Το 1987 στο DSM-III-R η ονομασία άλλαξε σε “παιδικός αιφνίδιος (ή επιθετικός) αυτισμός”. Το 1992 στο ICD-10 η ονομασία έγινε “παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή”. Η ίδια ονομασία χρησιμοποιήθηκε και στο DSM-IV που εκδόθηκε το 1994. Στην επόμενη έκδοση όμως, το 2014 στο DSM-5, δεν καταχωρίζεται με ξεχωριστό κωδικό, αλλά εντάσσεται στον κωδικό του Φάσματος Αυτιστικών Διαταραχών. Αντίθετα το ICD-11 εξακολουθεί να καταχωρίζει με δικό της κωδικό την διαταραχή. (patient.info)

Είναι η πιο παράξενη και πιο ανησυχητική αναπτυξιακή διαταραχή. Είναι σπάνια και έχει αναλογία 1,7:100000 γεννήσεις. Αρχικά θεωρούνταν μια αυστηρή ιατρική κατάσταση με απροσδιόριστες ιατρικές αιτίες. Αργότερα όταν ερευνητές ξαναείδαν τις υποθέσεις του Heller, δεν βρήκαν καμία ιατρική ή νευρολογική αιτία ως αίτιο. Γι’ αυτό το λόγο συμπεριλήφθηκε στις νοητικές διαταραχές στο DSM-IV (Charan, 2012). Έχει ομοιότητες με τον αυτισμό αλλά ξεχωρίζει από αυτή τη διαταραχή όσο και από τη διαταραχή Asperger. Θεωρείται χαμηλής λειτουργικότητας αυτισμός.

3.2 Εννοιολογική Επεξήγηση

Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή (childhood disintegrative disorder – CDD), ή σύνδρομο Heller, είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει πολλές και διαφορετικές πτυχές της ανάπτυξης ενός παιδιού. (Mercadante, Van der Gaag, & Schwartzman, 2006) Χαρακτηρίζεται από φυσιολογική ανάπτυξη μέχρι τα 2 έτη ενώ αργότερα παρατηρείται αποδιοργάνωση της συμπεριφοράς με σημαντικά ελλείμματα στη κοινωνική συναλλαγή, στη γλώσσα καθώς και στις επικοινωνιακές και κινητικές δεξιότητες. (medium.com)

3.3 Σύγκριση του συνδρόμου Heller με τον αυτισμό

Σε σύγκριση με τη διαταραχή αυτισμού, όπως περιγράφεται στο DSM-IV-TR ο πάσχοντας δείχνει τα ίδια συμπτώματα. Διαφέρει από τον αυτισμό στη βάση του προηγούμενου φυσιολογικού ιστορικού καθώς και στον έλεγχο λειτουργίας του παχέως εντέρου και της ουροδόχου κύστης. Ο πάσχοντας δεν μπορεί να ελέγξει το πότε έχει κενώσεις και το πότε ουρεί. Τα παιδιά με σύνδρομο Heller είναι πιθανότερο να δείχνουν φόβο (δειλία) και πρόωμη στερεοτυπική συμπεριφορά.

Οι επιληπτικές κρίσεις είναι συχνότερες και σοβαρότερες. Ο βαθμός τη διανοητικής βλάβης είναι μάλλον μικρότερος, αν και ο γενικός βαθμός και το αποτέλεσμα μοιάζει να είναι το ίδιο.

3.4 Αίτια εμφάνισης

Δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη αιτία. Ίσως η ρίζα της βρίσκεται στην νευροβιολογία του εγκεφάλου. Περίπου τα μισά περιστατικά έχουν ανώμαλο εγκεφαλογράφημα. Επίσης υπάρχει συσχέτιση με επιληπτικές κρίσεις. Σπάνια υπάρχει μια ιατρική ή νευρολογική αιτία σε παιδιά στα οποία έχει διαγνωστεί σύνδρομο Heller. Αν και η περίπτωση να πάσχουν από επιληψία είναι αρκετά υψηλή δεν είναι σαφές εάν η επιληψία παίζει ρόλο στην εμφάνιση του συνδρόμου Heller.

Έχει συσχετιστεί με διάφορες αιτίες όπως: (Mughal, Faizi, & Saadabadi, 2020)

- ασθένειες αποθήκευσης λιπιδίων (σε αυτή τη περίπτωση μια τοξική αύξηση λιπιδίων συμβαίνει στον εγκέφαλο και στο νευρικό σύστημα)
- υποξεία σκληρυντική πανεγκεφαλίτιδα
- οζώδης σκλήρυνση
- λευκοδυστροφία
- χρόνια εγκεφαλίτιδα

- ατροφία εγκεφάλου
- δυσρυθμία εγκεφαλικού φλοιού
- μείωση εγκεφαλικού όγκου
- αντί-NMDA-υποδοχέων
- εγκεφαλίτιδας
- έλλειψη βιταμίνης B12 (Malhotra, Subodh, & al, 2013)
- ανεμοβλογιά (Verma & Mohapatra, 2016)
- υπερομοκυστεναιμία.

Έρευνες υποθέτουν ότι ένας συνδυασμός γενετικής ευαισθησίας και πιθανές προγεννητικές και περιβαλλοντικές αιτίες μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα μια υψηλότερη της κανονικής αποθήκευση αμυλοειδών και διάρρηξη των συναπτικών μεταδόσεων. Η έκθεση σε διάφορες περιβαλλοντικές, προγεννητικές ή μεταγεννητικές καταστάσεις καθώς διάφοροι γενετικοί παράγοντες έχουν αναφερθεί ως πιθανές αιτίες για την εμφάνιση της διαταραχής.

Περιβαλλοντικοί παράγοντες:

- μόλυνση από ιό (συνήθως ενδομήτρια μετάδοση)
- τραυματισμός κατά τη γέννα
- έκθεση σε τοξίνες
- πρόωρη γέννηση

Γενετικοί παράγοντες:

- οικογενειακό ιστορικό αυτισμού ή Asperger
- οικογενειακό ιστορικό επιληψίας τύπου Ronaldic
- υποψία σε χρωμοσωματική κατάρρευση ή διάρρηξη
- ιστορικό σε ΔΕΠΥ, διαταραχές λόγου και αναπτυξιακές διαταραχές συντονισμού (αταξία) (asdclinic.co.uk)

3.5 Κλινική εικόνα

Χαρακτηρίζεται από αργοπορημένη εμφάνιση των συμπτωμάτων αναπτυξιακής καθυστέρησης – η οποία μπορεί να είναι απότομη και οξεία ανατροπής των όποιων ικανοτήτων έχουν αποκτηθεί – στη γλώσσα, στη κοινωνική λειτουργία και στις κινητικές ικανότητες. Η έναρξη της διαταραχής μπορεί να είναι απότομη ή σταδιακή. Μπορεί να γίνει αρκετά σοβαρή η οπισθοδρόμηση που τα παιδιά να το καταλαβαίνουν και ρωτάνε τι τους

συμβαίνει. Τα παιδιά είναι πλήρως λειτουργικά και ξαφνικά τα χάνουν. Μερικές φορές παρουσιάζεται απότομα σε μερικές ημέρες ή εβδομάδες ενώ σε άλλες περιπτώσεις εξελίσσεται σε μεγαλύτερο χρονικό διάστημα (patient.info) Συνήθως οι γονείς και οι επαγγελματίες δεν παρατηρούν προηγούμενες ανωμαλίες στη γλώσσα και στη γλωσσική επικοινωνία, στις κοινωνικές σχέσεις, στο παιχνίδι, στη προσαρμοστική συμπεριφορά, στην αισθητηριακή ανάπτυξη.

Μια τυπική εμφάνιση είναι αυτή ενός παιδιού που είναι ικανό να επικοινωνεί με φράσεις δύο-τριών λέξεων, να χάνει την ικανότητα αυτή. Τελικά σταματά να ομιλεί ή διατηρεί μόνο μέρος της προηγούμενης ικανότητας. Ίσως υπάρχουν κοινωνικά και αισθηματικά προβλήματα (όπως αγκαλιά). Μερικά παιδιά περιγράφουν ή μοιάζουν να αντιδρούν σε παραισθήσεις. Η διάρκεια της ανάπτυξης της ασθένειας είναι 6-9 μήνες. Η απώλεια των ικανοτήτων σταματάει στην ηλικία των 10 ετών. Μετά από αυτή την ηλικία παραμένει σταθερή η κατάσταση. Σε ελάχιστες περιπτώσεις μπορεί να υπάρξει μικρή ανάκαμψη.

Το αποτέλεσμα στη νοητική λειτουργία, στην αυτάρκεια και στη προσαρμογή είναι πολύ βαρύ. Στις περισσότερες περιπτώσεις γίνεται βαριά νοητική υστέρηση. Μέχρι πρόσφατα το προσδόκιμο ζωής θεωρούνταν ότι είναι ανάλογο των φυσιολογικών. Νεότερες μελέτες προτείνουν ότι η θνησιμότητα είναι διπλάσια των φυσιολογικών, ίσως λόγω της επιληψίας. (patient.info) Η διαταραχή συνοδεύεται από σύνοδες διαταραχές. Τέτοιες είναι:

- Η αϋπνία
 - Διάφορες αυτοάνοσες διαταραχές
 - Αλλεργίες και γαστρεντερολογικές διαταραχές
- (www.asdclinic.co.uk)

Η κύρια διαφορά από τον αυτισμό είναι η καθυστερημένη έναρξη η οποία εξελίσσεται γρήγορα. Η σχέση εμφάνισης ανάμεσα σε αγόρια και κορίτσια είναι 8:1.

3.6 Κλινικά χαρακτηριστικά

Το παιδί μέχρι τη στιγμή της εκδήλωσης έχει φυσιολογική ανάπτυξη στις γλωσσικές ικανότητες, στις κοινωνικές ικανότητες, στις ικανότητες κατανόησης και διατηρεί τις ικανότητες αυτές μέχρι την ηλικία των 2 ετών περίπου. Δεν υπάρχουν προηγούμενα σημάδια που να δείχνουν ότι κάτι δεν πηγαίνει καλά. Μπορεί να υπάρχουν μικροανωμαλίες όπως μικροκεφαλία ή ασυντόνιστες κινήσεις. Κατόπιν, μεταξύ 2 και 10 ετών, οι αποκτηθείσες ικανότητες χάνονται σχεδόν τελείως. Αυτή η απώλεια αφορά:

- εκφραστικές ικανότητες λόγου (παραγωγή λόγου και μεταφορά μηνύματος)
- κατανόηση λόγου (ακοή, κατανόηση μηνύματος)

- κοινωνικές ικανότητες και ικανότητες αυτοϋπηρέτησης
- έλεγχος ουροδόχου κύστεως και εντέρου
- ικανότητες παιχνιδιού
- κινητικές ικανότητες.

Ως παραδείγματα απώλειας ικανότητας μπορούν να αναφερθούν (έχουν παρατηρηθεί στο 90% των περιπτώσεων) (www.autismag.org) (Tidy, 2019):

- Δεν μπορούν να σιτιστούν μόνοι
- Δεν μπορούν να πλυθούν μόνοι
- Δεν μπορούν να μάθουν νέες λέξεις και χάνουν την ικανότητα χρήσης παλιών λέξεων
- Δεν μπορούν να βουρτσίσουν τα δόντια τους
- Η χρήση τουαλέτας
- Εναλλακτικές μορφές χρήσης επικοινωνίας (γλωσσικά σημάδια, εκφράσεις κλπ)
- Δυσκολίες στη χρήση και στη κατανόηση του λόγου
- Βλάβες στη κοινωνική αλληλεπίδραση – χαρακτηριστικό η έλλειψη βλεμματικής επαφής και προσώπου
- Αποκρίσεις σε κάλεσμα ανάρμοστα ή/και μη απόκριση στο άκουσμα του ονόματος
- Ασυνήθιστα μοτίβα παιχνιδιού με παιχνίδια και άλλα αντικείμενα
- Περιορισμένα ενδιαφέροντα
- Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά και μοτίβα (πεδία;) ενδιαφέροντος
- Δυσκολία μετάβασης από τον ύπνο στο ξύπνημα
- Περίεργο βάδισμα

Άλλα συμπτώματα που έχουν οι πάσχοντες είναι:

- Άγχος και τρόμος
- Εφιάλτες που τους ξυπνάνε
- Περίοδοι σύγχυσης
- Επιληπτικές κρίσεις. Ο αριθμός των κρίσεων αυξάνει κατά την παιδική ηλικία και φτάνει στο μέγιστο στην εφηβεία.

3.7 Διαγνωστικά Κριτήρια

Σύμφωνα με το διαγνωστικό εγχειρίδιο DSM-IV-TR για τη διάγνωση της διαταραχής απαιτούνται να υπάρχουν τα παρακάτω κριτήρια:

A. Φυσιολογική ανάπτυξη μέχρι τα 2.

Παρατηρείται ομαλή ανάπτυξη των επικοινωνιακών και κινητικών δεξιοτήτων, της γλώσσας, της κοινωνικής λειτουργικότητας, καθώς και φυσιολογική προσαρμογή στη συμπεριφορά και το παιχνίδι.

B. Σημαντικά κλινική απώλεια (πριν την ηλικία των 10 ετών) των ικανοτήτων που είχαν αποκτηθεί (σε τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω):

- Έκφραση ή/και κατανόηση λόγου
- Κοινωνικές σχέσεις ή προσαρμοστική συμπεριφορά
- Έλεγχος ουροδόχου κύστεως και παχέως εντέρου
- Παιχνίδι
- Κινητικές ικανότητες

Γ. Ανωμαλίες στη λειτουργικότητα (σε τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω):

- Έλλειψη κοινωνικής και συναισθηματικής αμοιβαιότητας
- Σημαντική μείωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων
- Επίμονα, επαναλαμβανόμενα στερεοτυπικά πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων, δραστηριοτήτων και κινήσεων στη γλώσσα: μειωμένες ικανότητες στην ομιλία (π.χ. έναρξη και λήξη συζήτησης)

Δ. Να μην εξηγείται καλύτερα από άλλη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή ή Σχιζοφρένεια

Η διάγνωση γίνεται συνήθως μεταξύ 2-4 ετών. Η εμφάνιση των συμπτωμάτων μπορεί να είναι απότομη ή σταδιακή. Πριν τον εντοπισμό δεν παρατηρούνται ανωμαλίες στη γλώσσα, τη μη λεκτική επικοινωνία, τις κοινωνικές σχέσεις, το παιχνίδι, την προσαρμοστική συμπεριφορά και τη συναισθηματική ανάπτυξη. Στη πορεία σταματά να μιλά ή περιορίζει την ομιλία, εμφανίζει κοινωνικά και συναισθηματικά προβλήματα (πχ αν έδειχνε χαρά στην αγκαλιά τώρα αντιδρά). Η επιληψία εμφανίζεται συχνότερα, σε σύγκριση με τον αυτισμό.

3.8 Κριτήρια αποκλεισμού

Υπάρχουν κριτήρια, τα οποία όταν υπάρχουν αποκλείουν τη διάγνωση του συνδρόμου Heller. Τα κριτήρια αυτά είναι (patient.info):

- Δηλητηρίαση από υδράργυρο
- Δηλητηρίαση από μόλυβδο
- Aminoacidurias
- Υποθυρεοειδισμός
- Έκθεση σε οργανοφωσφορικές ενώσεις
- Εγκεφαλικός όγκος
- Άτυπη επιληψία (επιληπτικές κρίσεις)
- Μόλυνση από HIV
- Μόλυνση από την ασθένειαCreutzfeldt-Jacob
- Άλλες σπάνιες μεταβολικές / αποδιοργανωτικές καταστάσεις
- Παιδική σχιζοφρένεια
- Υποξεία σκληρυντική πανεγκεφαλίτιδα
- Οζώδης σκλήρυνση

3.9 Διαγνωστική διαδικασία

Όπως και στις άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές η διάγνωση πραγματοποιείται από ειδικό παιδίατρο και ψυχολόγο. Απαιτείται πριν την διάγνωση να διεξαχθούν πολλές και διάφορες εξετάσεις, ιατρικές και παραϊατρικές, καθώς και συνεδρίες με τον πάσχοντα και συνεντεύξεις με τα μέλη της οικογένειας και ειδικούς άλλων επιστημών που τον εξέτασαν.

Ο ειδικός χρειάζεται μια πλήρη ιατρική εξέταση, νευρολογική εξέταση, οφθαλμολογικές εξετάσεις, τεστ ακοής, εξετάσεις για μόλυνση από βαρέα μέταλλα (μόλυβδο κ.λπ.). Επίσης θα χρειαστεί εξετάσεις για τυχόν ανωμαλίες στον εγκέφαλο ή στο κεντρικό νευρικό σύστημα, γενετικά τεστ, τεστ ανάπτυξης, τεστ κινητικών ικανοτήτων (τόσο για τις αδρές όσο και για τις λεπτές κινητικές δεξιότητες).

Οι συνεντεύξεις με τα μέλη της οικογένειας θα κάνουν γνωστό το πότε κατόρθωσε τις ικανότητες και πότε τις έχασε καθώς και τυχόν οικογενειακές καταστάσεις ή αρρώστιες. Επίσης συνεντεύξεις με επιστήμονες άλλων ειδικοτήτων (εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ψυχολόγους κ.α.) θα καταδείξουν τις τρέχουσες δεξιότητες του πάσχοντα και θα δώσουν σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την συμπεριφορά, την ευαισθησία, την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης, τις νοητικές ικανότητες, την έκφραση και κατανόηση λόγου, τις κινητικές ικανότητες, αν έχει επίμονα και επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς.

3.10 Θεραπευτικές παρεμβάσεις

Η θεραπεία είναι ίδια με αυτή του αυτισμού διότι οι δύο διαταραχές είναι όμοιες. Σημαντικό είναι η θεραπεία να ξεκινήσει όσο το δυνατό γρηγορότερα. Η θεραπεία πρέπει βασίζεται στη συμπεριφορά και να είναι υψηλά δομημένη και να δίνεται έμφαση στην εκπαιδευτική παρέμβαση. Η διαταραχή διαρκεί ισόβια και ο πάσχοντας χρειάζεται υποστήριξη εφ' όρου ζωής. Χρειάζεται εκπαίδευση και των γονέων, ώστε η αντιμετώπιση να είναι συνεχής και ίδια.

Οι ανάγκες του πάσχοντα είναι αυτές που καθορίζουν τους ειδικούς που εμπλέκονται καθώς και το είδος των παρεμβάσεων που απαιτούνται. Ο πάσχοντας χρειάζεται συνεχή και διαρκή φροντίδα σε οικιακό ή ιδρυματικό περιβάλλον. Οι παρεμβάσεις που μπορεί να γίνουν είναι ακριβώς οι ίδιες όπως αναλύθηκαν στο κεφάλαιο του αυτισμού δηλαδή:

- Λογοθεραπεία
- Εργοθεραπεία
- Φυσιοθεραπεία
- Θεραπεία συμπεριφοράς
- Φαρμακευτική αγωγή
- Ειδική εκπαίδευση

Υπάρχει μια πειραματική θεραπεία η οποία χρησιμοποιεί στεροειδή για να επιβραδύνει τη κατάσταση. (Scott, Myers, Plauche and Johnson, 2007)

Κεφάλαιο 4^ο

Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς

(Pervasive Developmental Disorder-not otherwise specified – PDD – NOS)

4.1 Εννοιολογική Επεξήγηση

Αυτή η κατηγορία ανήκει στο Φάσμα Αυτιστικών Διαταραχών. Είναι η κατηγορία που έχει μελετηθεί λιγότερο από όλες τις υπόλοιπες. Σε αυτή τη κατηγορία, κατά την εξέταση, αναγνωρίζονται τα περισσότερα από τα συμπτώματα του κλασσικού αυτισμού χωρίς όμως να πληρούνται όλα τα διαγνωστικά κριτήρια ώστε να δοθεί συγκεκριμένη διάγνωση. Μπορεί π.χ. να υπάρχει καθυστερημένη έναρξη των συμπτωμάτων ή η συμπτωματολογία να είναι κάτω από τα όρια. Ταξινομήθηκε στο DSM-IV-TR το 2000 καθώς και στο ICD-10.

Ο ορισμός στο DSM-IV είναι αρνητικός, δηλαδή ετεροπροσδιοριζόμενος: "αυτή η κατηγορία πρέπει να χρησιμοποιείται όταν υπάρχει διάχυτη βλάβη στην ανάπτυξη της αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης με βλάβες σε λεκτική ή/και μη λεκτική επικοινωνία ή με παρουσία στερεοτυπικών μοτίβων στη συμπεριφορά, στα ενδιαφέροντα ή στις δραστηριότητες αλλά δεν πληρούνται τα κριτήρια για Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, σχιζοφρένεια, σχιζοειδή διαταραχή προσωπικότητας ή αποφευκτική διαταραχή προσωπικότητας.". Η ταξινόμησή του στο ICD-10 είναι ως "Άτυπος Αυτισμός" και ο ορισμός που δίνεται "είναι ένας τύπος Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής που διαφέρει από τον παιδικό αυτισμό είτε στην ηλικία έναρξης ή στην αποτυχία συγκέντρωσης διαγνωστικών κριτηρίων στις τρεις κατηγορίες. Αυτή η υποκατηγορία θα πρέπει να χρησιμοποιείται όταν υπάρχει μια ανώμαλη, και με βλάβες, ανάπτυξη που παρουσιάζεται μετά τα τρία χρόνια της ηλικίας και υπάρχει μια έλλειψη σαφούς παρουσίας ανωμαλιών σε έναν ή δύο από τους τρεις τομείς που απαιτεί η ψυχοπαθολογία για τη διάγνωση του αυτισμού παρά το γεγονός ότι υπάρχουν ανωμαλίες σε έναν ή περισσότερους τομείς. Ο άτυπος αυτισμός παρουσιάζεται συχνότερα σε άτομα με βαριά καθυστέρηση και σε άτομα με σοβαρές αναπτυξιακές διαταραχές ή δεικτική γλώσσα".

Στο DSM-5 αυτή η κατηγορία ταξινομήθηκε υπό τον όρο Φάσμα Αυτιστικών Διαταραχών ενώ στο ICD-11 δεν ταξινομείται όπως στο ICD-10 αλλά ως άλλη προσδιορισμένη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή. Το PDD-NOS κατέστη ως διάγνωση επειδή υπήρχαν άτομα τα οποία, αν και παρουσίαζαν αυτιστικά συμπτώματα, δεν πληρούσαν όλα τα κριτήρια για την αυτιστική διαταραχή ή για το σύνδρομο Asperger. (www.autismspeaks.org)

4.2 Κλινικά Χαρακτηριστικά

Αυτό το είδος αναπτυξιακής διαταραχής έχει παρόμοιες δυσκολίες στη τριάδα των συμπτωμάτων (κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνιακή αμοιβαιότητα, στερεοτυπική συμπεριφορά) αλλά οι δυσκολίες αυτές μπορεί να είναι ηπιότερες ή διαφορετικής ποιότητας. Αν και θεωρείται ως ηπιότερη μορφή αυτισμού δεν είναι πάντα έτσι. Κάποια άτομα έχουν πράγματι κάποια συμπτώματα που μπορεί να παρουσιάζονται σε ηπιότερη μορφή από αυτή του κλασσικού αυτισμού ενώ κάποια άλλα συμπτώματα να παρουσιάζονται σε βαρύτερη μορφή.

Κατά κανόνα τα άτομα που πάσχουν από PDD-NOS έχουν καλύτερες κοινωνικές ικανότητες και καλύτερο επίπεδο διαλεκτικής ικανότητας. Χαρακτηριστικά πολλών ατόμων με PDD-NOS είναι:

- ❖ δυσκολίες επικοινωνίας (χρήση και κατανόηση γλώσσας)
- ❖ δυσκολίες με κοινωνική συμπεριφορά
- ❖ δυσκολίες με αλλαγές στις ρουτίνες
- ❖ άνισες ικανότητες εξέλιξης
- ❖ ασυνήθιστο παιχνίδι με αντικείμενα και παιχνίδια
- ❖ επαναλαμβανόμενες κινήσεις ή/και μοτίβα συμπεριφοράς

4.3 Διαγνωστικά Κριτήρια

Όπως και στις άλλες αναπτυξιακές διαταραχές η διάγνωση απαιτεί τη συμμετοχή μιας ομάδας ειδικών επιστημόνων διάφορων ειδικοτήτων. Δίνεται διάγνωση σε άτομα με δυσκολίες στη κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία ή με στερεοτυπική συμπεριφορά, ενδιαφέροντα αλλά δεν πληρούν τα κριτήρια για ΠΔΔ ή αυτισμό.

Για μια διάγνωση PDD-NOS, σύμφωνα με το DSM-IV-TR, δεν υπάρχουν ορισμένα και σαφή κριτήρια ούτε τεστ αξιολόγησης. Χρησιμοποιούνται τα διαγνωστικά κριτήρια και τεστ για αξιολόγηση για διαταραχή αυτιστικού φάσματος και εάν η αξιολόγηση δεν περάσει το "κατώφλι" τότε δίνεται η συγκεκριμένη διάγνωση. Η ηλικία διάγνωσης είναι ένα όριο, ειδικά όταν αυτή γίνεται μετά την ηλικία των τριών ετών. Η περιγραφή ότι είναι απλά το "κατώτατο όριο" χωρίς συγκεκριμένο ορισμό θέτει προβλήματα μεθοδολογίας σε σχέση με το ετερογενές πλήθος των ατόμων που λαμβάνουν αυτή τη διάγνωση.

Αυτό δε σημαίνει ότι τα άτομα αυτά πάσχουν από ηπιότερη συμπτώματα. Εξακολουθούν να έχουν συμπτώματα τα οποία τους δημιουργούν διάφορες καταστάσεις και θέματα. Σε γενικές γραμμές τα άτομα αυτά παρουσιάζουν ένα ετερογενές σύνολο με συμπτώματα που

ποικίλουν. Υπάρχουν άτομα που έχουν μικρά διανοητικά ελλείμματα και υψηλή λειτουργικότητα ενώ άλλα παρουσιάζουν σοβαρές νοητικές δυσκολίες και χαμηλή λειτουργικότητα.

Τα PDD-NOS καταχωρίζονται σε τρεις υποκατηγορίες ανάλογα με τα συμπτώματα που παρουσιάζουν. Η καταχώριση αυτή δεν είναι τυπική αλλά εξυπηρετεί ουσιαστικά στατιστικά δεδομένα (Masaru, Kikuchi, & al, 2010), (Brennan, Barton, & al, 2015). Οι κατηγορίες είναι:

i) Τα υψηλά λειτουργικά άτομα, με ποσοστό 24-25%, έχουν συμπτώματα που επικαλύπτουν το σύνδρομο Asperger ενώ δεν πληρούν τα κριτήρια για κλασικό αυτισμό, αλλά διαφέρουν από αυτούς που πάσχουν από σύνδρομο Asperger στο ότι έχουν έλλειμμα στη γλωσσική ικανότητα και/ή γνωστικές ατέλειες.

ii) Μια ομάδα ατόμων, με ποσοστό 24-25%, τα συμπτώματα των οποίων ομοιάζουν με τον αυτισμό αλλά δεν πληρούν όλα τα κριτήρια είτε επειδή τα συμπτώματα αναγνωρίστηκαν σε μεγαλύτερη ηλικία είτε επειδή έχουν γνωστικά ελλείμματα που είναι πολύ σοβαρά για να αναγνωριστούν κατάλληλα όλα τα συμπτώματα αυτισμού που μπορεί να έχουν.

iii) Η μεγαλύτερη ομάδα, με ποσοστό 50-52%, η οποία πληροί όλα τα κριτήρια για να χαρακτηριστούν ως αυτιστικοί αλλά τα στερεοτυπικά και επαναλαμβανόμενα μοτίβα είναι πάρα πολύ ήπια.

Η διαταραχή, όπως οριζόταν στο DSM-IV-TR, αυτή ήταν αρκετά προβληματική τόσο στον ορισμό της όσο και στη διάγνωση. Η θετική πλευρά του PDD-NOS ήταν ότι υπό τη σκέπη του μπορούσαν να ενταχθούν άτομα που έχουν μεν αυτιστικά χαρακτηριστικά αλλά δεν πληρούσαν όλα τα κριτήρια για να ενταχθούν στη διαταραχή αυτισμού. Επίσης αρκετοί γονείς προτιμούσαν αυτό το χαρακτηρισμό διότι αισθάνονταν ότι τα παιδιά τους, και αυτοί, στιγματίζονταν λιγότερο. Η αρνητική πλευρά είναι ότι δεν ήταν ακριβής κατηγορία και δεν παρέχονταν αξιόπιστη διάγνωση με αποτέλεσμα αρκετές φορές η διάγνωση να μη σημαίνει και πολλά πράγματα. (iacommunity.org)

Αυτό το θέμα λύθηκε στο DSM-5 με τη ταξινόμηση αυτής της διαταραχής υπό τη σκέπη του Φάσματος Αυτιστικών Διαταραχών. Τα κριτήρια πλέον είναι σαφή και μόνο η κατάταξη σε ένα από τα τρία επίπεδα υποστήριξης, ανάλογα με το πλήθος των συμπτωμάτων και τη σοβαρότητα τους, μπορεί να διαφέρει.

4.4 Θεραπευτικές παρεμβάσεις

Η θεραπεία είναι ίδια με αυτή του κλασσικού αυτισμού, όπως αναφέρεται στο συγκεκριμένο κεφάλαιο. Εμπλέκονται οι ειδικότητες (Λογοθεραπεία, Εργοθεραπεία, Φυσιοθεραπεία, Θεραπεία συμπεριφοράς, Ειδική εκπαίδευση), καθώς και η φαρμακευτική αγωγή (στις περιπτώσεις που είναι απαραίτητη), εφαρμόζοντας τις ίδιες θεραπευτικές παρεμβάσεις που έχουν αναφερθεί στο κεφάλαιο του αυτισμού.

Κεφάλαιο 5^ο Διαταραχή Rett

5.1 Ιστορική αναδρομή

Τη διαταραχή περιέγραψε πρώτος ο Αυστριακός νευρολόγος Andreas Rett το 1966. Επειδή αυτός έγραφε μόνο στα γερμανικά οι εργασίες του δεν έγιναν γνωστές. Ο Σουηδός παιδίατρος Bengt Hagberg δημοσίευσε το 1983 στα αγγλικά μία έρευνα σε 35 άτομα όπου ανέφερε τα ευρήματα λέγοντας ότι είναι "...όμοια με ένα σχεδόν παραγνωρισμένο σύνδρομο που περιέγραψε ο Rett στη γερμανική βιβλιογραφία...",(en.wikipedia.org), (www.autismempowerment.org).

5.2 Εννοιολογική Επεξήγηση

"Φανταστείτε τα συμπτώματα του αυτισμού, της εγκεφαλικής παράλυσης, της νόσου του Παρκινσον, της επιληψίας και της διαταραχής άγχους ... όλα σε ένα μικρό κορίτσι".

Αυτός είναι ο ορισμός που δίνει το Rett Syndrome Research Trust στην ιστοσελίδα του reverserett.org. (reverserett.org)

Σύμφωνα με το Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας το σύνδρομο Rett είναι μία κατάσταση που απαντάται κυρίως σε κορίτσια στην οποία η προφανώς πρόωμη ανάπτυξη ακολουθείται από μερική ή ολική απώλεια ομιλίας , κινητικών ικανοτήτων και στη χρήση των χεριών μαζί με επιβράδυνση της ανάπτυξης της κεφαλής με έναρξη των συμπτωμάτων, συνήθως, στην ηλικία μεταξύ 7 και 24 μηνών.(www.who.int)

5.3 Αιτία εμφάνισης

Το σύνδρομο Rett (RTT) είναι μια σπάνια νευρολογική διαταραχή η οποία δεν είναι εκφυλιστική. Η διαταραχή έχει γενετική προέλευση και συγκεκριμένα έχει βρεθεί ότι άτομα που πάσχουν από το συγκεκριμένο σύνδρομο παρουσιάζουν μια μετάλλαξη στο γονίδιο MECP2 του X χρωμοσώματος στο Xq28. Το συγκεκριμένο γονίδιο περιέχει πληροφορίες για τη σύνθεση της πρωτεΐνης MeCP2 η οποία χρειάζεται για την ανάπτυξη του εγκεφάλου. Το ίδιο γονίδιο επίσης επηρεάζει την αποτελεσματικότητα άλλων γονιδίων. Έτσι όταν αυτό δεν λειτουργεί κανονικά δυσλειτουργούν και άλλα γονίδια, που επηρεάζουν άλλες λειτουργίες του οργανισμού. (www.ninds.nih.gov) Η πρωτεΐνη MeCP2 θεωρείται ότι ελέγχει τη δραστηριότητα των γονιδίων στον εγκέφαλο καθώς και τη παραγωγή άλλων πρωτεϊνών του

εγκέφαλου. Οι μεταλλάξεις σε αυτή επηρεάζουν τη λειτουργία των νευρώνων και των συνάψεων στον εγκέφαλο. (medlineplus.gov)

Η διαταραχή προσβάλλει κυρίως τα κορίτσια και εκδηλώνεται μετά τη πρώιμη νηπιακή ηλικία. Η αιτία που εμφανίζεται κυρίως στα κορίτσια είναι η ίδια η γενετική της προέλευση. Η μετάλλαξη παρουσιάζεται στο χρωμόσωμα X (ένα εκ των δύο χρωμοσωμάτων που καθορίζουν το φύλο). Τα κορίτσια γεννιούνται με δύο χρωμοσώματα X (XX) αλλά μόνο ένα είναι ενεργό σε κάθε κύτταρο. Έτσι σε κάποια κύτταρα είναι ενεργό το φυσιολογικό χρωμόσωμα X ενώ σε άλλα είναι ενεργό το χρωμόσωμα X με το μεταλλαγμένο στέλεχος. Συμβαίνει δηλαδή το φαινόμενο του "μωσαϊκού" ή μωσαϊκισμός (όταν υπάρχουν δύο ή περισσότεροι τύποι κυττάρων με διαφορετικό γονότυπο στον ίδιο οργανισμό) (en.wikipedia.org). Έτσι υπάρχει πιθανότητα κάποια εγκεφαλικά κύτταρα να λειτουργούν φυσιολογικά. Αυτό καθορίζει και τη σοβαρότητα της εμφάνισης του συνδρόμου. Ανάλογα με το ποσοστό των κυττάρων στα οποία είναι ισχυρό το χρωμόσωμα X με το μεταλλαγμένο στέλεχος εμφανίζονται συμπτώματα ή/και η ένταση αυτών.

Αντίθετα στα αγόρια, τα οποία γεννιούνται με ένα χρωμόσωμα X και ένα Y (XY), χρησιμοποιείται μόνο το μεταλλαγμένο χρωμόσωμα X. Τα αγόρια που γεννιούνται με τη συγκεκριμένη μετάλλαξη δεν εμφανίζουν συμπτώματα του συνδρόμου αλλά, συνήθως, μετά τη γέννα παρουσιάζουν σοβαρά προβλήματα και πεθαίνουν πολύ γρήγορα. (ninds.nih.gov), (Clark, 2015). Συνήθως εμφανίζουν νηπιακή εγκεφαλοπάθεια μέχρι τα δύο έτη και πεθαίνουν (www.rettuk.org). Στα αγόρια παρουσιάζεται μια γενετική διαταραχή, με εμφάνιση 1:500 γεννήσεις, το σύνδρομο Klinefelter. Όταν συμβαίνει αυτό έχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα X, δηλαδή έχουν 47 (XXY) αντί για 46 χρωμοσώματα.

Υπάρχει πιθανότητα άτομα που πάσχουν από σύνδρομο Klinefelter να πάσχουν ταυτόχρονα και από σύνδρομο Rett και να παρουσιάζουν τα συμπτώματα και των δύο συνδρόμων. Όταν τα αγόρια αυτά παρουσιάζουν το φαινόμενο του "μωσαϊκού" τότε υπάρχουν κύτταρα που έχουν ως ισχυρό το φυσιολογικό χρωμόσωμα X ενώ άλλα έχουν ως ισχυρό το χρωμόσωμα με το μεταλλαγμένο στέλεχος (Takeguchi, Takahasi, & all, 2019), (Chahil, Yelam, & Bollu, 2018).

Αυτά τα άτομα ακολουθούν τη πορεία των κοριτσιών στα συμπτώματα όπως και στην εξέλιξη του συνδρόμου. Κατ' αυτό το τρόπο ανάλογα με το ποσοστό των κυττάρων που έχουν ως ισχυρό το χρωμόσωμα X με το μεταλλαγμένο στέλεχος είναι και η εμφάνιση και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων.

Το σύνδρομο Rett δεν κληρονομείται αν και είναι γενετική διαταραχή. Εμφανίζεται σε όλες τις ομάδες πληθυσμού και σε όλες τις φυλές με ρυθμό 1:8500 έως 1:15000 γεννήσεις. Σε σπάνιες περιπτώσεις σε οικογένειες με ένα παιδί πάσχοντα αποκτούν και δεύτερο. Σε αυτές τις περιπτώσεις γενετιστές έχουν βρει ότι θήλεα μέλη της οικογένειας είχαν μετάλλαξη του χρωμοσώματος X στο MECP2 αλλά ήταν ασυμπτωματικά.(www.rettuk.org) Η διαταραχή δεν γίνεται αντιληπτή από τη γέννηση του παιδιού αλλά αργότερα.

5.4 Τα Στάδια Ανάπτυξης της Διαταραχής

Διεθνώς αναγνωρίζονται τέσσερα στάδια ανάπτυξης της διαταραχής (Hagberg, 2002, pp. 61-65):

Στο **πρώτο στάδιο (6-18 μήνες)** δεν αναγνωρίζονται εύκολα τα συμπτώματα επειδή είναι ασαφή και δεν γίνεται αμέσως αντιληπτή η καθυστέρηση στην ανάπτυξη. Το παιδί μπορεί να αρχίσει να αποφεύγει την οπτική επαφή και να έχει μειωμένο ενδιαφέρον για παιχνίδια (κούκλες, ζωάκια κ.α.). Μπορεί να υπάρχει καθυστέρηση σε κινητικές δεξιότητες, όπως το κάθισμα και το μπουσούλισμα. Επίσης, μπορεί να αρχίσει να πιέζει τα χέρια του περίεργα. Η κεφαλή δεν αναπτύσσεται κανονικά. Αυτό το στάδιο συνήθως διαρκεί για μερικούς μήνες αλλά μπορεί να διαρκέσει για περισσότερο από ένα έτος.

Το **δεύτερο στάδιο ονομάζεται και στάδιο "ταχείας καταστροφής"**. Ξεκινάει μεταξύ του πρώτου και του τέταρτου έτους και διαρκεί εβδομάδες ή μήνες. Η προσβολή μπορεί να είναι ταχεία ή βαθμιαία. Το παιδί χάνει την ικανότητα στην ομιλία και στις κινήσεις των χεριών. Παρουσιάζονται επαναλαμβανόμενες κινήσεις στα χέρια οι οποίες είναι χαρακτηριστικές (παλαμάκια, χτυπήματα, "πλύσιμο", πίεςεις). Συχνά σε αυτό το στάδιο το παιδί ξεκινάει να φέρνει τα χέρια στο στόμα. Οι κινήσεις γίνονται όταν το παιδί είναι ξύπνιο και σταματάνε όταν κοιμάται. Κάποια παιδιά παρουσιάζουν συμπτώματα αυτιστικού φάσματος (μείωση στη κοινωνική αλληλεπίδραση και στην επικοινωνία). Το βάδισμα μπορεί να γίνει ασταθές και η κίνηση δύσκολη.

Το **τρίτο στάδιο (πλατώ ή ψευδο-στατικό στάδιο)** συνήθως ξεκινάει μεταξύ των 2 και 10 ετών. Εμφανίζονται κινητικά προβλήματα ή απραξία και κρίσεις επιληψίας. Μπορεί να υπάρξει βελτίωση στη συμπεριφορά με μείωση των συμπτωμάτων αυτισμού, κραυγών και μικρότερη ευερεθιστότητα. Μπορεί το παιδί να δείξει ενδιαφέρον για το περιβάλλον του και

να βελτιώσει τις κοινωνικές δεξιότητες του. Τα περισσότερα άτομα παραμένουν σε αυτό το στάδιο για όλη την υπόλοιπη ζωή τους.

Το *τέταρτο στάδιο ή στάδιο αλλοίωσης κίνησης*, μπορεί να διαρκέσει για χρόνια ή και δεκαετίες. Τα άτομα σε αυτό το στάδιο έχουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά όπως μειωμένη κινητικότητα, μυϊκή αδυναμία, ακαμψία, σκολίωση, σπαστικότητα και αυξημένο μυϊκό τόνο, αφύσικη στάση του κορμού, των χεριών ή των ποδιών. Τα άτομα που μπορούσαν προηγουμένως να περπατήσουν σε αυτό το στάδιο σταματάνε. Σε γενικές γραμμές η γνωστικές ικανότητες, η επικοινωνία και οι όποιες δεξιότητες των χεριών δεν μειώνονται. Το βλέμμα συνήθως βελτιώνεται και οι επαναλαμβανόμενες κινήσεις των χεριών μπορεί να μειωθούν.

Το τρίτο στάδιο διαφοροποιεί το RTT από άλλες προοδευτικά αποδιοργανωτικές εγκεφαλικές διαταραχές γιατί υπάρχει η βελτίωση στη συμπεριφορά και μείωση της έντασης των συμπτωμάτων.

5.5 Κλινική εικόνα

Το παιδί μετά τη γέννηση έχει φυσιολογική ανάπτυξη. Στη συνέχεια παρουσιάζεται επιβράδυνση του ρυθμού ανάπτυξης της περιμέτρου της κεφαλής και αρχίζει να έχει μείωση ή απώλεια σκόπιμης (εκούσιας) κίνησης στα χέρια (αλλά αναπτύσσει συγκεκριμένες κινήσεις των χεριών, όπως τρίψιμο, "πλύσιμο", φέρνει τα χέρια στο στόμα), αργή ανάπτυξη εγκεφάλου, παρουσιάζει προβλήματα στη βάδιση και εμφανίζει νοητική υστέρηση. Επιπλέον συχνά παρουσιάζεται αυτιστική συμπεριφορά (περπάτημα στις μύτες των δαχτύλων, μεγάλα βήματα, προβλήματα ύπνου, τριγμούς στα δόντια, δυσκολία κατάποσης, κρίσεις, γνωστικές δυσκολίες, δυσκολία αναπνοής όταν είναι ξύπνια – κατάποση αέρα, άπνοια ή υπέρπνοια). Τότε μπορεί να ξεκινήσει μια περίοδος αδράνειας της ανάπτυξης η οποία να διαρκέσει μέχρι τους δώδεκα μήνες.

5.6 Κλινικά χαρακτηριστικά

Σε σχέση με τη κλινική εικόνα που παρουσιάζει ο πάσχοντας μπορεί να αναφερθεί ότι (Neul & Schaffer, 2015):

- Ο κάθε πάσχοντας έχει τις δικές του στερεοτυπικές κινήσεις των χεριών.
- Οι πάσχοντες έχουν κρίσεις υπέρπνοιας και άπνοιας. Αρκετές φορές αρχίζουν και αναπνέουν πολύ γρήγορα για κάποιο χρονικό διάστημα και στη συνέχεια σταματάν να

αναπνέουν για 30-40''. Ακόμα, αυτά τα άτομα, έχουν το σύμπτωμα της κατάποσης αέρα. Έχουν αναφερθεί πολλές περιπτώσεις όπου κορίτσια θυμίζουν εγκυμονούσες στους τελευταίους μήνες της κύησης.

- Το 80-90% ξυπνάνε τη νύχτα με δυνατά γέλια. Αυτά τα γέλια μπορούν να συνεχίζονται για ώρες και γίνονται αρκετά ενοχλητικά για τον πάσχοντα. Μπορούν ακόμα να επιμένουν ακόμα και στην ενήλικη ζωή.
- Η σκολίωση που παρατηρείται είναι νευρολογικού τύπου με δύο κυρτώσεις. Είναι πολύ σημαντική και ενοχλητική παραμόρφωση. Παρουσιάζεται κατά τη πρώτη σχολική ηλικία, έχει πολλές μορφές και εξελίσσεται ταχύτατα. Σε πολλές περιπτώσεις επιβάλλεται χειρουργική αντιμετώπιση.
- Οι κραυγές μπορούν να διαρκούν ώρες. Ίσως οφείλονται σε σωματικό πόνο. Δεν ανταποκρίνονται σε κάποιο συγκεκριμένο όργανο αλλά ίσως οφείλονται σε "πόνο στο μυαλό".
- Πολλά κορίτσια παρουσιάζουν αργό ρυθμό ανάπτυξης στο σώμα. Ειδικά στα πόδια ο ρυθμός ανάπτυξης είναι ακόμα μικρότερος. Επίσης παρουσιάζουν κυάνωση ή ερυθρωση στις παλάμες και στις πατούσες. Κατά την εφηβεία παρουσιάζουν αλλαγές στο δέρμα και στα νύχια. Εικάζεται ότι οφείλεται σε βλάβες του περιφερικού κυκλοφορικού συστήματος.
- Κατά την σχολική ηλικία αναπτύσσεται ένα μοτίβο στα πόδια. Γίνονται άκαμπτα και απομακρυσμένα κατά τη στάση και το βάδισμα. Όσο μεγαλώνουν το μοτίβο χειροτερεύει.
- Οι πάσχοντες έχουν διαταραγμένη ευαισθησία στο πόνο. Υπάρχει καθυστέρηση στην απόκριση του πόνου.
- Υπάρχουν ανωμαλίες στη σίτιση. Παρουσιάζουν οισοφαγική παλινδρόμηση και δυσκολία στη κατάποση του φαγητού.
- Παρουσιάζεται επιληψία σε ποσοστό μεγαλύτερο του 50%

5.7 Διαγνωστικά Κριτήρια

Η διάγνωση του συνδρόμου γίνεται με παρατήρηση των συμπτωμάτων από ειδικό σε νεαρή ηλικία (Neul, Kaufmann, & al, 2010). Επίσης σε αρκετές περιπτώσεις πραγματοποιείται γενετική εξέταση για πιστοποίηση μετάλλαξης του χρωμοσώματος X. Τα διαγνωστικά κριτήρια τα οποία λαμβάνει υπόψη του ο υπεύθυνος ιατρός για την διάγνωση χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες: κύρια, αποκλεισμού και βοηθητικά.

Τα κύρια κριτήρια είναι:

- μερική ή ολική απώλεια εκούσιας κίνησης χεριών

- μερική ή ολική απώλεια ομιλίας
- ακανόνιστο βάδισμα ή απώλεια ικανότητας βάδισης
- στερεοτυπικές κινήσεις των χεριών

5.8 Κριτήρια αποκλεισμού

Αυτά εξετάζονται για να διαπιστωθεί αν η κατάσταση του πάσχοντα προέρχεται από γενετικά αίτια ή παρουσιάζει συμπτώματα που προέρχονται από επίκτητες και μεταγεννητικές αιτίες και αποκλείουν άλλες παθήσεις ή ασθένειες.

Τα κριτήρια αποκλεισμού είναι:

- εγκεφαλική βλάβη από τραυματισμό, νευρομεταβολικές ασθένειες, από σοβαρή λοίμωξη
- ανώμαλη ψυχοκινητική ανάπτυξη κατά τους πρώτους 6 μήνες

Όταν υπάρχουν αυτά τότε το άτομο δεν πάσχει από σύνδρομο Rett.

5.9 Βοηθητικά διαγνωστικά κριτήρια

Αυτά είναι επικουρικά στη διάγνωση και συνοδεύουν τα κύρια. Αυτά βοηθούν τον ιατρό να αντιληφθεί εάν ο πάσχοντας πάσχει από RTT καθώς και τη σοβαρότητα της κατάστασης. Οι πάσχοντες από σύνδρομο Rett έχουν συνήθως περισσότερα από ένα συμπτώματα που αναφέρονται στα βοηθητικά διαγνωστικά κριτήρια.

Τα βοηθητικά κριτήρια είναι:

- αναπνευστικές ενοχλήσεις όταν το άτομο είναι ξυπνητό
- βρογχισμός (τριγμός στα δόντια) όταν το άτομο είναι ξυπνητό
- άσχημα μοτίβα ύπνου
- ανώμαλος μυϊκός τόνος
- σκολίωση, κύφωση
- καθυστέρηση στην ανάπτυξη
- μικρά και κρύα χέρια και πόδια
- παράξενο γέλιο, κραυγές
- ελαττωμένη απόκριση στο πόνο
- επίμονο βλέμμα, χρήση δειξίματος με τα μάτια
- προβλήματα στο περιφερικό κυκλοφορικό σύστημα

Για τη διάγνωση του RTT απαιτείται ο πάσχοντας να παρουσιάζει:

- όλα τα κύρια κριτήρια
- μια περίοδο οπισθοχώρησης των ικανοτήτων που να ακολουθείται από σταθεροποίηση ή ανάκτηση των χαμένων ικανοτήτων.
- Επίσης πρέπει ταυτόχρονα να μην υπάρχουν τα κριτήρια αποκλεισμού.

Τα βοηθητικά κριτήρια αποκλείονται από τη διάγνωση διότι δεν απαιτούνται για να γίνει η διάγνωση. Ωστόσο χρησιμεύουν ως ενδείξεις για τη διάγνωση τόσο του τυπικού όσο και του άτυπου συνδρόμου Rett. Η μετάλλαξη στο MECP2 δεν είναι συνώνυμη με σύνδρομο Rett και ακόμα δεν είναι αρκετή για τη διάγνωση συνδρόμου Rett. Στο 95-97% των περιστατικών η μετάλλαξη παρουσιάζεται αλλά υπάρχει και ένα ποσοστό 3-5% ατόμων που παρουσιάζουν, μεν, τα κύρια κλινικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου όμως δεν υπάρχει μετάλλαξη στο συγκεκριμένο γονίδιο. Υπάρχουν, επίσης, άτομα που έχουν τη μετάλλαξη αλλά δε παρουσιάζουν κανένα κλινικό χαρακτηριστικό. Σε έρευνες έχει βρεθεί ότι αυτά τα άτομα έχουν τη δυνατότητα να κληροδοτήσουν, να περάσουν στα παιδιά τους, τη μετάλλαξη.

5.10 Άτυπο Σύνδρομο Rett

Υπάρχουν άτομα που παρουσιάζουν ορισμένα μόνο από τα κύρια κλινικά κριτήρια και όχι το σύνολο αυτών. Σε τέτοιες περιπτώσεις μπορεί να γίνει διάγνωση Άτυπου Συνδρόμου Rett. Για να συμβεί αυτό χρειάζεται να ο πάσχοντας να παρουσιάζει τουλάχιστον 2 από τα 4 κύρια κλινικά κριτήρια και 5 από τα 11 βοηθητικά. Και εδώ απαιτείται να μην υπάρχουν τα κριτήρια αποκλεισμού (rarediseases.info.nih.gov), (Malcom).

Το άτυπο σύνδρομο Rett έχει πέντε διαφορετικές παραλλαγές:

❖ Πρόωρων επιληπτικών κρίσεων (παραλλαγή Hanefeld)

Χαρακτηρίζεται από επιληπτικές κρίσεις που παρουσιάζονται κατά τους πρώτους μήνες της ζωής του παιδιού. Στη συνέχεια αναπτύσσει τα χαρακτηριστικά του RTT. Προκαλείται από μετάλλαξη του CDKL5 γονιδίου του χρωμοσώματος X (Xp22)

❖ Εκ γενετής ή έμφυτος τύπος (παραλλαγή Rolando)

Είναι η σοβαρότερη παραλλαγή. Ξεκινάει να παρουσιάζει συμπτώματα RTT κατά τους πρώτους τρεις μήνες της ζωής. Προκαλείται από μετάλλαξη του FOXP1 γονιδίου. Η παραλλαγή έμφυτου τύπου είναι σπάνια και πρέπει να εξετάζεται σχολαστικά. Αυτό γιατί

κάποια κορίτσια με σπάνιες μορφές νοητικής υστέρησης μπορούν να "μιμηθούν" συμπτώματα του RTT κατά τα πρώτα χρόνια. Ακόμα η ικανότητα κίνησης των χεριών μπορεί να παρουσιάσει βελτίωση σε πρωταρχικές κινήσεις.

❖ **FormeFruste**

Είναι η πιο ελαφριά μορφή του άτυπου RTT. Έχει μέτρια σοβαρότητα συμπτωμάτων και παρατεταμένη πορεία. Το μοτίβο ομοιάζει με RTT όλο και περισσότερο προϊόντος του χρόνου. Στις περισσότερες περιπτώσεις η διάγνωση γίνεται μετά τα 8-10 έτη της ηλικίας.(halberg από αρχείο)

❖ **Αργοπορημένης οπισθοδρόμησης**

Εδώ τα άτομα παρουσιάζουν κανονική περίμετρο κεφαλής. Έχει πιο σταδιακή και αργοπορημένη οπισθοδρόμηση των γλωσσικών και των κινητικών ικανοτήτων. Ξεκινάει κατά το τέλος της προσχολικής ηλικίας ή στις αρχές της σχολικής.

❖ **Παραλλαγή διατήρησης του λόγου (παραλλαγή Zapella)**

Σε αυτή διατηρούνται τα χαρακτηριστικά του RTT. Υπάρχει επάνοδος κάποιων γλωσσικών και κινητικών ικανοτήτων. Σπάνια τα άτομα έχουν σκολίωση. Σύμφωνα με κάποιες έρευνες έχουν χαρακτηριστικά αυτισμού και μερικά άτομα είναι υψηλής λειτουργικότητας.

5.11 Θεραπευτικές παρεμβάσεις

Μέχρι στιγμής δεν υπάρχει θεραπεία για το σύνδρομο Rett. Η αγωγή που ακολουθούν οι πάσχοντες είναι συμπτωματική και προσβλέπει στην ανακούφιση ή στη βελτίωση των συμπτωμάτων. Φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, κινησιοθεραπεία, μουσικοθεραπεία, είναι μερικές μη φαρμακευτικές μέθοδοι που χρησιμοποιούνται για τη βελτίωση της κατάστασης (π.χ. εκγύμναση μυών) και την εκμάθηση βασικών δραστηριοτήτων (ντύσιμο, πλύσιμο, φαγητό κ.α.). Φαρμακευτική αγωγή δίνεται, όταν χρειάζεται, για τις κρίσεις επιληψίας σε άλλα προβλήματα όπως καρδιαγγειακά.

Το 2007 ο Άγγλος ερευνητής Sir Adrian Bird δημοσίευσε μια έρευνα στην οποία είχε σκοπίμως μπλοκάρει τη λειτουργία του γονιδίου MECP2 στο χρωμόσωμα X σε ποντίκια ώστε να προσομοιάζουν ως πάσχοντα από ΣΡ. Τα ποντίκια παρουσίασαν συμπτώματα του RTT. Στη συνέχεια τους χορήγησε μια ουσία η οποία μπόρεσε να ξεμπλοκάρει τη λειτουργία

του γονιδίου. Το ποντίκι παρουσίασε βελτίωση στις κινητικές ικανότητες και σημάδια ανάκαμψης από το σύνδρομο Rett (www.sciencedaily.com).

Τα άτομα με RTT, στις περισσότερες περιπτώσεις, έχουν επιληπτικές κρίσεις. Σε έρευνα έχει βρεθεί ότι σε ένα γκρουπ ατόμων ηλικίας 5-55 ετών υπήρχε ιστορικό επιληψίας στο 90%. Σε σύγκριση με τα άτομα με νοητική υστέρηση οι κρίσεις ξεκινάνε αργότερα (στα 4 έτη αντί στα 0,8). Οι κρίσεις μικρής έντασης είναι συχνότερες (54% αντί 23%). Μετά την εφηβεία ελαττώνεται και η ένταση και η συχνότητα εμφάνισης των κρίσεων.

Αν εξαιρέσει κανείς τα προβλήματα, οι γυναίκες με σύνδρομο Rett μπορούν να ζήσουν μια σχετική καλή ζωή μέχρι τη μέση ηλικία. Σε προχωρημένη ηλικία, σε αρκετά άτομα, οι κρίσεις επιληψίας σταματούν. Ακόμα μπορεί να εμφανιστεί βελτίωση στη κατανόηση, στη κοινωνική επαφή και στην επικοινωνία. Αντίθετα οι κινητικές ικανότητες και ο μυϊκός τόνος προοδευτικά χάνονται. Η εικόνα μιας πάσχουσας από σύνδρομο Rett είναι αυτής μιας πρόωρα γερασμένης, πολύ μικροκαμωμένης γυναίκας. Επειδή είναι σπάνια ασθένεια δεν υπάρχουν επαρκή επιδημιολογικά δεδομένα για το πόσο μπορεί να είναι το προσδόκιμο ζωής για αυτές τις γυναίκες.

Κεφάλαιο 6^ο

Οικογενειακό Περιβάλλον

6.1 Ο ρόλος της οικογένειας στο άτομο με αυτισμό

Ο ρόλος του οικογενειακού περιβάλλοντος είναι καθοριστικός στην ανάπτυξη και κοινωνικοποίηση ενός παιδιού. Η οικογένεια είναι ένας θεσμός που περιέχει ένα σύνολο δικών του κανόνων αλληλεπίδρασης, επικοινωνίας και διαχείρισης ζητημάτων. Ως σύστημα δεν χαρακτηρίζεται από στατικότητα, αλλά έχει δυναμική. Ποικιλία αλλαγών σε ένα μέλος, έχει ως συνέπεια την αλλαγή και στα υπόλοιπα μέλη της. (Μαργαρίτη, 2004).

Στόχος της οικογένειας είναι η διαμόρφωση ενός υγιούς πλαισίου, μέσα στο οποίο το παιδί θα αναπτυχθεί σε σωματικό, γνωστικό, ψυχικό και κοινωνικό επίπεδο, δημιουργώντας μια σημαντική προσωπικότητα. Όπως υποστηρίζει ο Ackerman (1958) απαραίτητες προϋποθέσεις για αυτό είναι η τροφή, η στέγη, τα υλικά αγαθά, τα αναγκαία ερεθίσματα και οι εμπειρίες, τα συναισθήματα, η διαμόρφωση προτύπων, ρόλων, η καλλιέργεια της δημιουργικότητας και η απόκτηση της γνώσης.

Η δημιουργία οικογένειας είναι σύνολο πολλών παραγόντων, οι οποίοι στην πλειοψηφία των περιπτώσεων σχετίζονται με το κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διαβίει το ζευγάρι. Ωστόσο πέρα των παραπάνω παραγόντων σημαντικό ρόλο στην δημιουργία της, παίζουν τα όνειρα, τα σχέδια και οι επιθυμίες του ζευγαριού. Η εγκυμοσύνη και ο ερχομός του παιδιού αποτελεί σημαντικό σταθμό στην εξέλιξη της οικογένειας, αποτελεί αφετηρία μιας καινούργιας ζωής. Το νέο μέλος αποτελεί προέκταση του ζευγαριού και πριν ακόμα γεννηθεί φέρει τις προσδοκίες και τα όνειρα των γονιών του. Η σημαντικότερη πρόκληση που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια είναι η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία.

Η γέννηση ενός παιδιού με αυτιστική διαταραχή επιδρά συναισθηματικά σε ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα, με αποτέλεσμα πολλά συναισθηματικά και ψυχολογικά προβλήματα. Οι αναπηρίες των παιδιών επηρεάζουν τις συζυγικές σχέσεις, ενώ ταυτόχρονα αλληλεπιδρούν με την ανάπτυξη διαταραχών λόγω του βάρους του οικογενειακού περιβάλλοντος και της ικανότητας των γονέων να εκπληρώνουν επιτυχώς τις γονικές τους υποχρεώσεις (Warfield, 2006). Οι υπάρχουσες συζυγικές συγκρούσεις προκύπτουν, με το ένα άτομο να κατηγορεί το άλλο, ενώ το ζευγάρι μπορεί να κατηγορήσει το παιδί για το πρόβλημά του. Η αναπηρία

μπορεί να δημιουργήσει άγχος και να επηρεάσει τη σχέση του ζευγαριού, καθώς και τη σχέση τους με τα άλλα παιδιά της οικογένειας, εφόσον υπάρχουν. (Alexander, 1974). Φυσικά, υπάρχουν μελέτες που δείχνουν ότι τα προβλήματα των παιδιών ενώνουν τους γονείς αλλά και άλλες ακόμη που υποστηρίζουν ότι τα άτομα με αναπηρίες μπορούν να κλονίσουν μια σχέση.

Οι γονείς συχνά αισθάνονται συγκλονισμένοι με ενοχές και κατηγορούν τον εαυτό τους για τα προβλήματα του παιδιού τους, ενώ προσπαθούν να βρουν λόγους για την απομάκρυνση αυτού από την υπόλοιπη οικογένεια. Για παράδειγμα, το εκάστοτε ζευγάρι αδυνατεί να αναλάβει τη φροντίδα του παιδιού του και ενδέχεται να το τοποθετήσει σε ίδρυμα.

Η διάγνωση του αυτισμού, δεν μπορεί να ανιχνευτεί κατά τον προγεννητικό έλεγχο. Το σύνολο των συμπτωμάτων εμφανίζεται τα δύο πρώτα έτη της ζωής των παιδιών στο πλαίσιο της τυπικής ανάπτυξης. Το οικογενειακό περιβάλλον έχει διαφορετική αντίδραση και δεν εντοπίζεται κάποιο είδος αντιπροσωπευτικής αντίδρασης. Οι δυσκολίες που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια δεν περιορίζονται στην διάγνωση. Αντιθέτως η διάγνωση αποτελεί την αφετηρία πολλών αλλαγών στο σύνολο των λειτουργιών της οικογένειας. Περιληπτικά, διαταράσσεται η ισορροπία της οικογένειας, ο βαθμός αποδοχής της από τους γύρω και από το σύνολο της κοινωνίας, ξεκινά η συνεχής συνεργασία με ειδικούς, η αναζήτηση της καλύτερης θεραπείας και η παραίτηση από σημαντικές και πολλές πτυχές της ζωής (Μαργαρίτη, 2004).

6.2 Ο ρόλος της οικογένειας στην αντιμετώπιση και εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό

Η διαδικασία της πνευματικής, σωματικής και ψυχικής εξέλιξης του παιδιού με αυτισμό, όσο και του παιδιού τυπικής ανάπτυξης σχετίζεται άμεσα με την οικογένεια και τις σχέσεις που δημιουργούν τα μέλη μεταξύ τους. Η διαχείριση του αυτιστικού παιδιού από το οικογενειακό περιβάλλον μπορεί να επιτευχθεί μέσα από την αναγκαία μορφή εκπαιδευτικής και θεραπευτικής προσέγγισης και αποκατάστασης. Οι γονείς και κάθε μέλος της οικογένειας, συμμετέχουν στην θεραπεία και εκπαίδευση των παιδιών, έχοντας τον δικό τους ρόλο σε αυτήν την σημαντική διαδικασία (Νότας, 2006).

Ο εντοπισμός και τα οι δυσκολίες που προκαλεί ο αυτισμός, όπως η καθυστέρηση στην επικοινωνία ή σε άλλα προβλήματα της ανάπτυξης, μπορεί να δημιουργήσει άγχος πανικό

στην οικογένεια. Οι γονείς συχνά υποβάλλουν ερωτήματα αναφορικά με τη σημασία του αυτισμού, την διαδικασία της διάγνωσης αλλά και τον τρόπο αντιμετώπισης της διαταραχής, την κοινωνικοποίηση του παιδιού και τις σχέσεις που συνάπτει. Είναι αυτονόητο ότι η οικογένεια έχει ανάγκη την συναισθηματική υποστήριξη, την καθοδήγηση, την επιμόρφωση, την ορθή πληροφόρηση, την συνεχή προσπάθεια και τη βοήθεια των ειδικών για να μπορέσει να ανταποκριθεί στις δυσκολίες που θα προκύψουν. Ακόμη, το οικογενειακό περιβάλλον χρειάζεται ένα σύνολο πληροφοριών και συμβουλών σχετικά με κάθε διαθέσιμη υπηρεσία για το παιδί με αυτισμό.

Για διευκόλυνση του οικογενειακού περιβάλλοντος, θα πρέπει να ενημερώνεται πώς να έχουν πρόσβαση σε κάθε υπηρεσία, πώς να διαπραγματεύεται την περίπλοκη γραφειοκρατία και πώς να διαχειρίζεται τις προκαταλήψεις. Βάσει της υφιστάμενης γνώσης για τον αυτισμό και τα διάφορα προβλήματα, δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία της διαταραχής. Ωστόσο, υπάρχουν τρόποι για την βελτίωση ή ελάττωση των δυσκολιών του κάθε παιδιού και την ενίσχυση της ανάπτυξης και μαθησιακής του πορείας. Ένα ποσοστό των παιδιών με αυτισμό μπορεί να βελτιωθεί στο τομέα των χαρακτηριστικών διαταραχών και στην ανάπτυξη των ικανοτήτων κατόπιν εκπαίδευσης, δεν μπορεί να ζήσει όμως με αυτόνομο τρόπο, καθώς χρειάζεται διαρκή επιτήρηση και φροντίδα. Όμως, ένα μεγάλο μέρος αυτών των παιδιών μπορεί να κάνει απλές δραστηριότητες και να κατακτήσει μια αυτόνομη ζωή. Έτσι, οι γονείς απευθύνονται στους ειδικούς ψυχική υγείας για την αντιμετώπιση αυτών των καίριων ζητημάτων.

Με την παρατήρηση των ενδείξεων και συμπτωμάτων του αυτισμού ο ρόλος της οικογένειας είναι καθοριστικής σημασίας. Η διαδικασία της διάγνωσης στηρίζεται στις προσωπικές τους παρατηρήσεις και κάθε στοιχείο που δίνουν σε κάθε ειδικό. Ακόμη, το σύνολο των πληροφοριών είναι συνδεδεμένο με την καθημερινή ζωή του παιδιού, την συμπεριφορά, κάθε αντίδραση και συνήθεια του. Το σύνολο των πληροφοριών που θα δώσουν λαμβάνεται υπόψη στην διαμόρφωση του θεραπευτικού και εκπαιδευτικού πλαισίου. Στην αποτελεσματική εφαρμογή της θεραπευτικής και εκπαιδευτικής προσέγγισης οι γονείς και όλα τα μέλη της οικογένειας παίζουν καθοριστικό ρόλο. Είναι δίπλα στα παιδιά τους, τα βοηθούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις, τα ωθούν στην εκπαίδευση και τα στηρίζουν στις απογοητεύσεις.

Εν αντιθέσει, με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, τα οποία αναπτύσσουν επικοινωνιακές δεξιότητες, τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού εκδηλώνουν μεγάλα ελλείμματα

στην επικοινωνία. Έτσι, οι γονείς έχουν μια μεγάλη ευθύνη για την επικοινωνία με τους άλλους και το κοινωνικό περιβάλλον. Με την πάροδο του χρόνου εξοικειώνονται με την αναγνώριση των αναγκών των παιδιών και την διαμόρφωση ενός επικοινωνιακού κώδικα, σημείο που είναι δύσκολο με άλλα άτομα. Οι γονείς αναζητούν την βέλτιστη και την καταλληλότερη θεραπεία για τα παιδιά και έρχονται σε επαφή με τους ειδικούς και το σύνολο των φορέων, αλλά είναι αυτοί που πρώτοι παρατηρούν την αποτελεσματικότητα μιας θεραπευτικής παρέμβασης (Παπαγεωργίου,2004). Ο ρόλος του οικογενειακού περιβάλλοντος είναι δύσκολος, όπως και η καθημερινότητά τους, επιδρώντας με αρνητικό τρόπο στην ψυχική τους υγεία, αλλά και στον τρόπο διαχείρισης και αντιμετώπισης των δυσκολιών.

Ένα ποσοστό παιδιών με αυτισμό μπορεί να μην μπορεί να βελτιωθεί ή ακόμα και να εξελίξει τις ικανότητες του έπειτα από εκπαίδευση, μη μπορώντας ουσιαστικά να ζήσει με αυτόνομο τρόπο, επειδή χρειάζεται διαρκή επιτήρηση και φροντίδα. Όμως, ένα μεγάλο μέρος αυτών των παιδιών μπορεί να κάνει απλούστερες εργασίες και να αποκτήσει μία περιορισμένη αυτονομία. Αυτοί είναι οι λόγοι που αναγκάζουν το οικογενειακό περιβάλλον να απευθυνθεί και να ζητήσει τη βοήθεια των επαγγελματιών υγείας.

Οι γονείς πρέπει να βρίσκονται σε συχνή και προγραμματισμένη επαφή τους επαγγελματίες υγείας (Kimpton, 1990). Η ανεπτυγμένη επικοινωνία σχηματίζει μια συνεργασία μεταξύ των δύο πλευρών. Οι γονείς με τη σειρά τους πρέπει:

- Να γνωρίζουν την ακριβή διάγνωση του παιδιού και να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με αυτό.
- Να δημιουργούν σχέσεις εμπιστοσύνης με τους επαγγελματίες από την αρχή και να διατηρούν συχνή επαφή μαζί τους
- Να εμπιστεύονται τον ειδικό και να μην εμπλέκονται.
- Να αποφεύγουν οποιοδήποτε ανταγωνισμό, δυσπιστία και ένταση.
- Να είναι προετοιμασμένοι να συνεργαστούν γιατί αν δεν συμβάλλουν και αυτοί η εργασία του ειδικού δεν θα έχει καμία επίδραση.
- Να είναι ειλικρινείς. (Γκονέλα, 2006).

Οι ειδικοί, από την άλλη πλευρά, πρέπει:

- Να ενημερώσουν τους γονείς για τη διάγνωση χωρίς να εγκαταλείψουν την ελπίδα

- Να σέβονται τους φόβους και τις ανησυχίες των γονέων
- Να αποκαλύπτουν την αλήθεια όσο το δυνατόν περισσότερο
- Να μην παραπλανούν τους γονείς με διάφορους τρόπους παρέχοντας οικογενειακή υποστήριξη και κατάλληλη συμβουλευτική

6.3 Ενδυνάμωση του οικογενειακού περιβάλλοντος

Η διαδικασία προώθησης της μάθησης για τον αυτισμό και η συμμετοχή του οικογενειακού περιβάλλοντος στη θεραπεία του αυτιστικού παιδιού μπορούν να ενδυναμώσουν την οικογένεια. Έτσι, οι συμβουλές των επαγγελματιών υγείας καθιστούν ευκολότερη τη ζωή των γονέων και του αυτιστικού παιδιού. Απαραίτητο στοιχείο είναι η συνέπεια του γονέα, δηλαδή να δημιουργείται συνέπεια στο περιβάλλον του παιδιού ώστε να ενισχύεται η εκπαίδευση. Με αυτόν τον τρόπο, γίνεται η εκμάθηση των τεχνικών του θεραπευτηρίου από τους γονείς ώστε να πραγματοποιούνται και στο χώρο του σπιτιού. Μετά τη διερεύνηση της επίτευξης των επιδιωκόμενων γνώσεων ενθαρρύνεται η μεταφορά της γνώσης σε ένα άλλο διαφορετικό πλαίσιο από το οικογενειακό.

Αναγκαίο στοιχείο είναι και η συνέπεια του προγράμματος και της ρουτίνας. Τα αυτιστικά παιδιά αποδίδουν με καλύτερο τρόπο όταν ακολουθούν ένα οργανωμένο και δομημένο πρόγραμμα. Σχετίζεται με την αξία της διατήρησης του προγράμματος τόσο από το παιδί, όσο και από την οικογένεια. Δίνεται έμφαση στην καθιέρωση προγράμματος με καθορισμένες ώρες για γεύματα, θεραπεία, σχολείο και ύπνο. Γίνεται η προσπάθεια μη διατάραξης της ρουτίνας.

Στην συνέχεια η ανταμοιβή της καλής συμπεριφοράς είναι σημαντική, δηλαδή να επιδιώκεται η θετική ενίσχυση στο παιδί με αυτισμό, κατ' αυτόν τον τρόπο επαινούνται όταν ενεργούν με την κατάλληλη συμπεριφορά ή διδάσκονται μία καινούρια δεξιότητα. Θεωρείται σημαντικό οι γονείς να γίνονται πιο συγκεκριμένοι με την συμπεριφορά που επαινούν. Παράλληλα, η ζώνη ζώνης ασφαλείας αποτελεί ένα ειδικό μέρος στο σπίτι που το παιδί μπορεί να ηρεμεί και να νιώθει σιγουριά και ασφάλεια. Το μέρος αυτό περιέχει την οργάνωση και όρια με τρόπους που το παιδί είναι δυνατόν να αντιληφθεί. Ορατά όρια μπορεί να βοηθήσουν, όπως οι πολύχρωμες ταινίες που διακρίνουν τις περιοχές που βρίσκονται έξω από τα όρια.

Κεφάλαιο 7^ο

Επαγγελματίες υγείας

7.1 Ο ρόλος του νοσηλευτή

Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι καθοριστικής σημασίας στην αντιμετώπιση των αναπτυξιακών διαταραχών του αυτιστικού φάσματος, αποτελώντας σημαντικό παράγοντα για την αποτελεσματική και έγκαιρη πρόληψη, αλλά και την αντιμετώπιση των συνεπειών. Ο νοσηλευτής σε αυτήν την πληθυσμιακή ομάδα μπορεί να έχει τον ρόλο του υποστηρικτή, συνοδοιπόρου και ακόμη να προσφέρει συμβουλευτική- ψυχολογική υποστήριξη. Ωστόσο, για να ανταποκριθεί ορθά στο ρόλο του ως επαγγελματίας υγείας και δώσει την ευκαιρία στο άτομο με αυτισμό να εξελιχθεί και ο ίδιος ψυχολογικά και πνευματικά ως άνθρωπος, πρέπει να διαθέτει τις γνώσεις και την κατάλληλη κατάρτιση για αυτήν την πληθυσμιακή ομάδα (Ραγιά, 2005).

Έτσι, ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας έχει ως ευθύνη την φροντίδα για την υποδοχή των παιδιών με αυτισμό σε κέντρα αποκατάστασης και εν συνέχεια της οργάνωσης ενός ήσυχου λειτουργικού και καλά δομημένου φυσικού περιβάλλοντος της παιδοψυχιατρικής δομής. Η πρώτη νοσηλευτική παρέμβαση συνδέεται με την ανάπτυξη μιας διαπροσωπικής σχέσης με το παιδί με αυτισμό, με στόχο την ελαχιστοποίηση του άγχους για το νέο περιβάλλον, για την αποφυγή της απομόνωσης εξαιτίας του διαφορετικού πλαισίου, εξασφαλίζοντας ένα σωστό συναισθηματικό και υποστηρικτικό περιβάλλον. Έτσι, ο νοσηλευτής προσπαθεί να εξασφαλίσει την ήπια μορφή προσαρμογής για το παιδί, ώστε να το βοηθήσει να μην έχει αρνητική συμπεριφορά, αλλά να κατακτήσει με σταδιακό τρόπο την επαφή με το περιβάλλον και την πραγματικότητα (Νότας, 2005).

Οι παρεμβάσεις του νοσηλευτή πραγματοποιούνται με την κατάρτιση ενός εξατομικευμένου προγράμματος φροντίδας μέσα από καθημερινές δραστηριότητες, που συντελείται κατόπιν προσεκτικής παρατήρησης, εκτίμησης και αξιολόγησης των δεξιοτήτων και των δυνατοτήτων του κάθε παιδιού, λαμβάνοντας υπόψη το ενδιαφέρον του κάθε δραστηριότητα. Το πλάνο φροντίδας είναι συγκεκριμένο, διαθέτει σταθερότητα και τοποθετείται σε εμφανές σημείο ώστε το παιδί να το βλέπει, και θα πρέπει να σηματοδοτείται μέσω εικόνων των δραστηριοτήτων, ώστε να μην φαίνεται ως καθηκοντολόγιο.

Η εφαρμογή του καθημερινού προγράμματος φροντίδας θα πρέπει να τηρείται με αυστηρό τρόπο από τον νοσηλευτή και κάθε επαγγελματία υγείας, με την η εφαρμογή και τήρηση της κάθε δραστηριότητας σε καθημερινή βάση και να συνοδεύεται από την εκμάθηση των δεξιοτήτων που είναι αναγκαίες. Με την καθημερινή επαφή και παρέμβαση του ίδιου νοσηλευτή, είναι επιθυμητή η σταδιακή δημιουργία μιας σχέσης εμπιστοσύνης, που θα εξασφαλίσει τις κατάλληλες συνθήκες συνέπειας και προβλεψιμότητας.

Τα κριτήρια για τον σχεδιασμό ενός εξατομικευμένου προγράμματος θεραπευτικής φροντίδας και εκπαίδευσης συνθέτονται από το αναπτυξιακό προφίλ του παιδιού, τις αξιολογήσεις της θεραπευτικής ομάδας και τις ανάγκες των παιδιών. Ο νοσηλευτής αξιοποιεί το σχεδιασμό του προγράμματος, για μία συγκεκριμένη δυσχέρεια ή ανάγκη ξεχωριστά, όπου θα εμφανίζεται με οπτικό τρόπο όλα τα στάδια της συγκεκριμένης δραστηριότητας, με στόχο την επίτευξη των βέλτιστων αποτελεσμάτων. Η επιθετική ή αυτοκαταστροφική συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό συνιστά ένα σημαντικό σημείο παρέμβασης του νοσηλευτή ψυχικής υγείας.

Η συμπεριφορά αυτή μπορεί να εκδηλωθεί μέσω του σπρωξίματος, του δαγκώματος, των χτυπημάτων σε άλλα άτομα, καταστροφή αντικειμένων, καθώς και προσπάθειες αυτοτραυματισμού με χτύπημα του κεφαλιού τους, τράβηγμα των μαλλιών. Η διαδικασία διαχείρισης του θυμού και της εκρηκτικής συμπεριφοράς ενός παιδιού με αυτισμό είναι μια δυσκολία που χρήζει δεξιοτήτων. Μία άλλη παρέμβαση που μπορεί να αναλάβει ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας μέσω της συνεργασίας του με την πολυκλαδική θεραπευτική ομάδα του είναι να συντονίσει μια συμβουλευτική και υποστηρικτική ομάδα γονέων των παιδιών αυτών. Έχει επιβεβαιωθεί μέσα από ερευνητικές μελέτες ότι η αγωγή ψυχικής υγείας και η συμβουλευτική παρέμβαση στις οικογένειες των αυτιστικών παιδιών στο σπίτι συμβάλλει στην υποστήριξη των γονέων και την επίτευξη ικανοποιητικών συνθηκών διαβίωσης για τα παιδιά, τους ίδιους και για όλο το οικογενειακό περιβάλλον (Scott, Myers, Plauche, & Johnson, 2007).

Στις κυριότερες παρεμβάσεις του αυτισμού περιέχονται πολλές στρατηγικές που σχεδιάζονται για την υποστήριξη της επικοινωνίας, που συντονίζονται από τους λογοθεραπευτές, οι οποίοι συνεργάζονται με ένα φάσμα επαγγελματιών υγείας και με τους γονείς. Οι στρατηγικές εκπαιδευτικής υποστήριξης στην καθημερινότητα της μικρής λεκτικής επικοινωνίας συντελούνται με την αξιοποίηση των οπτικών μέσων, όπως με την χρήση εικόνων και αντικειμένων για υποστήριξη της αυθόρμητης μίμησης και της κοινωνικής

επικοινωνίας. Επιπλέον, η ετερογένεια της επικοινωνίας μπορεί να ενδυναμωθεί με την υποστήριξη από τη αξιοποίηση της οπτικής ανάγνωσης και γραφής. Αντιθέτως, οι τεχνικές ενδυνάμωσης στην πλήρη απουσία λεκτικής επικοινωνίας χρησιμοποιούν το οπτικό χρονοδιάγραμμα ή σύντομες ιστορίες προσαρμοσμένες στα ενδιαφέροντα του παιδιού σε κοινωνικό ή φυσικό περιβάλλον. Η αξιοποίηση των οπτικών μηνυμάτων μειώνεται με τις απαιτήσεις για τις σύνθετες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.

7.2 Ο ρόλος του κλινικού ψυχολόγου

Ο ψυχολόγος αποτελεί σημαντικό μέλος της διεπιστημονικής ομάδας. Ο ρόλος του είναι καθοριστικός τόσο στην διαμόρφωση των διαφόρων θεραπευτικών και εκπαιδευτικών προγραμμάτων αποκατάστασης των συμπτωμάτων της αυτιστικής διαταραχής όσο και στην αποτελεσματική υλοποίηση και εφαρμογή τους. Ο ψυχολόγος θα αξιολογήσει, μέσα από τη χρήση διαφόρων έγκυρων και αξιόπιστων ψυχομετρικών εργαλείων, τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, συμβάλλοντας έτσι στην διάγνωση. Βάσει αυτής της αξιολόγησης, όπως και την διερεύνησης των βασικών και πρωταρχικών αναγκών του κάθε παιδιού, θα διαμορφώσει το εξατομικευμένο πρόγραμμα θεραπείας και εκπαίδευσης που θα ακολουθεί το παιδί. Ο ρόλος του δεν σταματάει στην παιδική ηλικία αλλά επεκτείνεται και στην εφηβική και ενήλικη ζωή, όπου συμβουλευεί και υποστηρίζει τα άτομα με αυτισμό στην διαχείριση των προβλημάτων και των δυσκολιών με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπα. Επιπλέον σημαντική είναι και ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη που παρέχει στους γονείς του παιδιού με αυτισμό, τους παρέχει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για τον αυτισμό και απαντάει στις ερωτήσεις τους. Εκτός από μέλος της διεπιστημονικής ομάδας μπορεί να έχει και το ρόλο του συντονιστή, μπορεί επιπλέον να συντονίζει ομάδες γονέων παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού (Wing, 2002).

Ακόμη, χρήσιμες είναι οι διαφοροποιημένες συμπεριφορικές και ψυχολογικές παρεμβάσεις, που αναλόγως των αναγκών ανάγκες και δυνατοτήτων συμβάλλουν στη βελτιστοποιημένη ανέλιξη του ατόμου. Οι παρεμβάσεις αυτές προσδιορίζονται μέσω των εντατικών συμπεριφορικών προγραμμάτων στοχεύοντας στην βελτίωση της ολόπλευρης λειτουργίας. Τα πιο εντατικά προγράμματα συμπεριφοράς για την Αυτιστική Διαταραχή στηρίζονται στις αρχές της τροποποίησης της συμπεριφοράς, αξιοποιώντας την εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς (Applied Behavioral Analysis- ABA). Αυτά χαρακτηρίζονται από τον εντατικό τους χαρακτήρα και περιέχουν 20- 40 ώρες εβδομαδιαία παρέμβαση. Στόχος είναι η έγκαιρη παρέμβαση στα παιδιά προσχολικής ηλικίας με την διαμεσολάβηση της

οικογένειας και την υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας. Η πιο γνωστή από τις ABA παρεμβάσεις συνιστά το Lovaas πρόγραμμα (Higgins, Bailey & Pearce, 2005).

Οι παρεμβάσεις για συγκεκριμένες συμπεριφορές στοχεύουν στην αντιμετώπιση ειδικών συμπεριφορικών δυσκολιών, όπως η επιθετική συμπεριφορά, καθώς μπορούν να ενισχύσουν τις θετικές συμπεριφορές με ενδυνάμωση των δεξιοτήτων που συνδέονται με την καθημερινή ζωή. Οι εστιακές συμπεριφορικές παρεμβάσεις μπορούν να οδηγήσουν σε θετικά αποτελέσματα συμπεριφοράς σε ένα ευρύ φάσμα περιλαμβάνοντας κάθε αποκλίνουσα συμπεριφορά, όπως ο αυτό-τραυματισμός ή η επιθετικότητα, οι γλωσσικές δεξιότητες, δεξιότητες της καθημερινής ζωής, δεξιότητες διαβίωσης στην κοινότητα, για παράδειγμα μέσα μαζικής μεταφοράς και τα ψώνια. Οι επαγγελματίες υγείας χρειάζεται να γνωρίζουν ότι συγκεκριμένες αποκλίνουσες συμπεριφορές μπορεί να οφείλονται σε μια υποκείμενη έλλειψη δεξιοτήτων και μπορεί να αντιπροσωπεύουν τη στρατηγική ενός παιδιού για την αντιμετώπιση κάθε δυσκολίας.

Η ψυχοδυναμική ψυχοθεραπεία θεωρήθηκε κάποτε μια εκλογική παρέμβαση στον αυτισμό, αλλά σήμερα τα υποκείμενα συμπτώματα του αυτισμού δεν αντιστοιχούν πλέον σε αυτήν τη μέθοδο (Αμερικανική Ακαδημία Παιδιού και Εφηβικής Ψυχιατρικής, 1999). Η εφαρμογή υποστηρικτικών και πιο αποτελεσματικών διαδικασιών παρέμβασης, όπως η ψυχοθεραπεία γνωστικής συμπεριφοράς, είναι αποτελεσματική σε ορισμένες περιπτώσεις στη θεραπεία της κατάθλιψης (Hare, 1997).

Η αυστηρά καθοδηγούμενη ψυχοθεραπεία, η οποία επικεντρώνεται στην κατανόηση βασικών δυσκολιών και τεχνικών επίλυσης κοινωνικών προβλημάτων, υποστηρίζει την ανάπτυξη προσαρμοστικών δεξιοτήτων (Garand, 1993). Ωστόσο, η εφαρμογή της ψυχοθεραπείας απαιτεί προσεκτική εκτίμηση των δυνατοτήτων και των δυσκολιών και των συγκεκριμένων ενδείξεων από τις οποίες επωφελείται το άτομο (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999).

Μερικοί ψυχολόγοι ανησυχούν όχι μόνο για τη διάγνωση των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού, αλλά και για την αξιολόγηση των ικανοτήτων και των ειδών αναπηρίας ενός ατόμου (Wing, 2000). Συχνά οι έφηβοι και οι ενήλικες με ορισμένους τύπους αυτισμού είναι δυσαρεστημένοι όταν βλέπουν ότι είναι διαφορετικοί από τους συνομηλίκους τους. Για αυτόν τον λόγο, ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να υποστηριχθεί από έναν κλινικό ψυχολόγο με την ικανότητα να συμβουλευεί. Οι γονείς των ατόμων με αυτισμό μπορούν να

συμβουλευτούν έναν κλινικό ψυχολόγο για να εξαλείψουν την τάση να κατηγορήσουν τον εαυτό τους και να αφήσουν τη λύπη τους για να είναι πιο παραγωγικοί στις περιοχές τους. Ο ρόλος του περιλαμβάνει την παροχή συμβουλών στους εκπαιδευτικούς για προγράμματα ειδικής αγωγής για παιδιά με αυτισμό (Wing, 2000).

7.3 Ο ρόλος του εργοθεραπευτή

Παιδιά με αυτισμό έχουν θετικές επιδράσεις από την εργοθεραπεία, όπως η παροχή συμβουλών και υποστήριξης για την προσαρμογή τους στο ευρύτερο περιβάλλον, στις δραστηριότητες και στο πρόγραμμα της καθημερινότητας. Ο εργοθεραπευτής παρατηρεί εάν ένα αυτιστικό παιδί έχει τις ίδιες ικανότητες με τους συνομηλίκους του. Αυτός καταγράφει τις αισθήσεις που δημιουργεί σε ένα παιδί για να σχεδιάσει και να εφαρμόσει ένα πρόγραμμα αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Αξιολογούνται επίσης προβλήματα που σχετίζονται με την ακαθάριστη και υψηλή κινητικότητα, την απόκτηση μαθησιακών δεξιοτήτων και την καθημερινή ζωή.

Η εργοθεραπεία μπορεί να συνδυάσει διαφορετικές στρατηγικές. Αυτές οι στρατηγικές βοηθούν το παιδί να γίνει πιο ευαίσθητο σε σωματικές δραστηριότητες, όπως το να γράφει αινίγματα για να αναπτύξει τον συντονισμό του σώματος και την κινητοποίηση. Τα παιδιά συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες που στοχεύουν στην αλληλεπίδραση και την επικοινωνία, καθώς και σε άλλες δραστηριότητες, όπως το βούρτσισμα των δοντιών τους και το χτένισμα των μαλλιών τους.

Η εργοθεραπεία επιδρά θετικά σε ένα παιδί με αυτισμό, στοχεύοντας στη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Προσπαθεί να διατηρήσει, να αναπτύξει ή να προωθήσει δεξιότητες που επιτρέπουν στο άτομο να συμμετάσχει σε δραστηριότητες ζωής όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα. Παρέχει βελτίωση δεξιοτήτων αντιμετώπισης, λεπτών κινητικών δεξιοτήτων, παιχνιδιού, αυτοεξυπηρέτησης και κοινωνικοποίησης. Η επαγγελματική θεραπεία βοηθά ένα άτομο με αυτισμό τόσο στο σπίτι, όσο και στο σχολείο σε δραστηριότητες όπως ντύσιμο, διατροφή, εκπαίδευση τουαλέτας, διαβίωση στο σπίτι, κοινωνικές δεξιότητες, εξαιρετικές κινητικές και οπτικές δεξιότητες. Μπορεί να βοηθηθεί, επίσης, με δραστηριότητες διδασκαλίας: ψαλίδι, χονδρικός συντονισμός κίνησης και δεξιότητες οπτικής αντίληψης απαραίτητες για την ανάγνωση και τη γραφή, οι οποίες θα βοηθήσουν τελικά το άτομο να οδηγήσει ποδήλατο ή να μάθει να περπατάει σωστά. Η εργοθεραπεία αποτελεί συχνά μέρος της κοινής προσπάθειας των επαγγελματιών της ιατρικής και της εκπαίδευσης, καθώς και των γονέων και άλλων μελών της οικογένειας. Μέσω συνεργασιών, το άτομο με αυτισμό μπορεί

να προχωρήσει στις κατάλληλες κοινωνικές ικανότητες, να μάθει και να παίξει δεξιότητες που απαιτούνται για να λειτουργεί με επιτυχία στην καθημερινή ζωή.

Η σκόπιμη δραστηριότητα είναι το βασικό εργαλείο των επαγγελματιών θεραπευτών που εμπλέκονται σε παιδιατρικές υπηρεσίες. Η χρήση της δραστηριότητας ως θεραπευτικού εργαλείου διαχωρίζει την εργασιακή θεραπεία από άλλες ειδικότητες. Το παιδί με αυτισμό, μέσα από τα παιχνίδια που προσφέρει ο εργοθεραπευτής, μεταξύ άλλων, εξερευνά τον κόσμο γύρω του, τα συναισθήματά του, τα χρώματα, τα σχήματα και άλλες βασικές έννοιες. Ταυτόχρονα, μπορεί να βελτιώσει την κινητικότητα του χεριού και τη θέση του σώματος, ενώ κάθεται.

7.4 Ο ρόλος του λογοθεραπευτή

Ένας λογοθεραπευτής που ασχολείται με ένα άτομο που έχει διαγνωστεί με αυτισμό έχει μια διεξοδική και επαναλαμβανόμενη αξιολόγηση της διαταραχής, πληροφορίες σχετικά με τη φύση της δυσκολίας, στο πλαίσιο της αποκατάστασης της δυσκολίας, η οποία επιτρέπει τον τύπο της διαταραχής να ενισχυθεί και την ασθένεια να επιδεινωθεί. Ο λογοθεραπευτής βοηθά επίσης το άτομο να αναγνωρίσει, να κοινωνικοποιηθεί και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του. Συμβουλεύει τους γονείς για εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας και υποστήριξης με τον εαυτό τους και το άμεσο περιβάλλον τους, και συνεργάζεται με συναδέλφους για την αντιμετώπιση του αυτισμού ολιστικά. Η παρέμβαση της λογοθεραπείας δεν είναι πάντα ο στόχος της θεραπείας, η οποία είναι δύσκολη, αλλά η αποκατάσταση ή βελτίωση των λειτουργιών επικοινωνίας ενός παιδιού, ανεξάρτητα από το τι βλέπει ο λογοθεραπευτής.

Ο λογοθεραπευτής θα εξετάσει το επίπεδο, τα μέσα κατανόησης, απόκτησης ή μη χρήσης δεξιοτήτων επικοινωνίας σε μικρά παιδιά με αναπηρία. Ο λογοθεραπευτής επικεντρώνεται σε πιο πολύπλοκες πτυχές της επικοινωνίας, όπως η πραγματιστική. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να αναπτύξουν πρωτοβουλίες, π. χ. ρωτώντας ερωτήσεις, παρεμβαίνοντας ή ελέγχοντας τους κανόνες κατά τη διάρκεια της ομιλίας (για παράδειγμα, να μην διακόπτει όταν μιλάει κάποιος άλλος) όταν δεν χρησιμοποιούν γλώσσα για να επικοινωνούν με άλλους γίνονται απογοητευμένοι.

Μπορεί να έχουν δυσκολία στην εκφώνηση λέξεων και τη σωστή χρήση της γλώσσας (π.χ. να γνωρίζουν τι, πώς και πότε να λένε κάτι, καθώς και να μάθουν να συσχετίζονται με άλλους). Άλλα χαρακτηριστικά των παιδιών είναι: δεν υπάρχει συγκεκριμένο περιεχόμενο

στα όσα λένε ή παρέχουν πληροφορίες, χρησιμοποιούν λέξεις που έχουν μάθει ή ακούσει έξω. Μερικά παιδιά χρησιμοποιούν ρομποτική ομιλία ή χρησιμοποιούν δυνατές φωνές.

Μελέτες σε παιδιά με αυτισμό έχουν δείξει ότι τα προβλήματα επικοινωνίας μπορεί να σχετίζονται με την ψυχική και κοινωνική ανάπτυξη ενός ατόμου. Μερικά παιδιά δεν είναι άπταιστα, ενώ άλλα έχουν ένα καλά ανεπτυγμένο λεξιλόγιο και είναι σε θέση να εκφραστούν. Κάθε θεραπεία πρέπει να ξεκινά με έναν ειδικό λογοθεραπευτή και λογοθεραπευτές που αξιολογούν τις ατομικές δεξιότητες ομιλίας του παιδιού. Η επικοινωνία, τόσο λεκτική όσο και μη λεκτική, είναι δύσκολη για τα παιδιά με αυτισμό που δυσκολεύονται να εκφράσουν, να μιλήσουν και να κατανοήσουν τον λόγο. Με απλά λόγια, οι λογοθεραπευτές είναι αυτοί που βοηθούν τα παιδιά να κατανοήσουν τις λεκτικές και μη λεκτικές οδηγίες που λαμβάνουν από το περιβάλλον τους. Βοηθούν επίσης τα παιδιά να μιλούν και να επικοινωνούν με άλλους, είτε προφορικά είτε με κάποιο άλλο τρόπο (Kaplan & Sadock, 2009).

7.5 Ο ρόλος του παιδίατρου & παιδοψυχίατρου

Στο παρελθόν, η διάγνωση του αυτισμού γίνονταν πάντα από γιατρό. Σήμερα ένας αριθμός κλινικών ψυχολόγων ειδικεύονται σε τέτοιες διαταραχές και τις διαγνωστικές μεθόδους τους. Για να ολοκληρωθεί η διάγνωση, οι παιδίατροι και παιδιατρικοί ψυχίατροι πρέπει να περιλαμβάνουν στη διαγνωστική αξιολόγηση λεπτομερές ιστορικό ανάπτυξης, ψυχολογική αξιολόγηση, εποπτεία συμπεριφοράς και εξέταση για πρόσθετες παθήσεις και αναπηρίες ιατρικών ή ψυχικών ασθενειών.

Οι γονείς από τη στιγμή που το παιδί τους έχει διαγνωστεί με αυτιστική διαταραχή θέλουν να γνωρίζουν τα γεγονότα με ευαίσθητο, ανοιχτό και ειλικρινές τρόπο. Είναι δύσκολο για τους επαγγελματίες να επικοινωνούν με τους γονείς ότι έχουν να κάνουν με ένα παιδί που αντιμετωπίζει σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή και που θα επηρεάσει το μακρινό μέλλον ολόκληρης της οικογένειας.

Κεφάλαιο 8^ο

Μέθοδοι επικοινωνίας του ατόμου με αυτισμό

8.1 Η επικοινωνία των παιδιών με αυτισμό

Η επικοινωνία με αυτιστικά παιδιά δεν χρειάζεται να είναι λεκτική για να είναι επιτυχής. Η επικοινωνία επιτυγχάνεται μέσω επαφής με τα μάτια, αφής, τόνου φωνής και στάσης. Το παιδί μπορεί να επικοινωνεί επίσης με τον γονέα και να μην χρησιμοποιεί προφορική επικοινωνία. Εύρεση μη λεκτικών ενδείξεων: Να δοθεί προσοχή στις λεκτικές και μη λεκτικές εκφράσεις, τις εκφράσεις του προσώπου και τις χειρονομίες που χρησιμοποιεί το παιδί όταν είναι κουρασμένο ή πεινασμένο. Να γίνει προσδιορισμός της ανάγκης πίσω από τον θυμό: Είναι παραδείγματος χάρη ένας τρόπος διέγερσης του οικογενειακού ενδιαφέροντος. Ωρα διασκέδασης: Να βρεθούν τρόποι με στόχο την διασκέδαση ολόκληρης της οικογένειας, αλλά και να σκέφτονται πράγματα που κρατούν το παιδί απασχολημένο. Το παιδί είναι πιθανό να απολαμβάνει δραστηριότητες που δεν φαίνονται ούτε εκπαιδευτικές ούτε θεραπευτικές. Εστίαση στις αισθητηριακές ευαισθησίες του αυτιστικού παιδιού: Μελετάται η απόκριση του παιδιού σε μυρωδιές, κινήσεις, γυαλιά και απτές αισθήσεις που δρουν προς την αντίθετη κατεύθυνση ή προκαλούν συμπεριφορά που δεν είναι ενοχλητική ή ενοχλητική. Η αντίληψη του θετικού ή αρνητικού αντίκτυπου του παιδιού αποτρέπει καταστάσεις που προκαλούν δυσκολίες και δημιουργούν άγχος εμπειριών (Ραγιά, 2005).

Η δυσκολία παραγωγής γραπτής ή προφορικής έκφρασης είναι πιθανώς το κύριο κριτήριο για τη διάγνωση του αυτισμού. Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι τα άτομα με αυτισμό δεν διαθέτουν δεξιότητες επικοινωνίας. (Dawson, 1996) Πρέπει να σημειωθεί ότι το 50% των ατόμων με ASD δεν θα είναι σε θέση να μιλήσουν, ενώ η πλειοψηφία των ατόμων αυτών δεν θα μιλήσει ποτέ κάτι που θα οδηγήσει στην κοινωνική απομόνωση αυτών των ατόμων (Ζώνιου-Σιδέρη, 2004).

Η έννοια της επικοινωνίας δεν σημαίνει μόνο την ομιλία, την ικανότητα του ατόμου να σχηματίζει προτάσεις, να διατυπώνει λέξεις ή ομιλία. Πολλά άτομα με αυτισμό είναι σε θέση να πουν πολλές λέξεις αλλά δεν μπορούν να τις χρησιμοποιήσουν για επικοινωνία. Η δυσκολία στην επικοινωνία έγκειται κατά πόσο διαθέτουν την ικανότητά τους να μιλούν (Αμπατσόγλου, 1999). Η επικοινωνία και το σύνολο συνδέονται άρρηκτα με την τυπική

ανάπτυξη των ατόμων. Τα άτομα με αυτισμό πάσχουν από προβλήματα επικοινωνίας, είτε μπορούν να μιλήσουν, είτε όχι. Επειδή δεν μπορούν να συμμετάσχουν ενεργά στην επικοινωνία, η γλώσσα χρησιμοποιείται για πολύ περιορισμένους σκοπούς. Η αναπηρία αυτών των ατόμων θεωρείται πρωτίστως όσον αφορά την επικοινωνία και λιγότερο λεκτικά ή γλωσσικά.

Ο λόγος για τον οποίο τα άτομα με αυτισμό έχουν προβλήματα ομιλίας σχετίζεται κυρίως με προβλήματα επικοινωνίας (Frith, 1994). Η επικοινωνία είναι μονόδρομος, και παρά την κατανόησή τους, είναι εξαιρετικά οδυνηρό που δεν μπορούν να μιλήσουν και επομένως δεν μπορούν να ανταποκριθούν. Επειδή δεν μπορούν να μιλήσουν, είναι κοινωνικά απομονωμένοι και συμπεριφέρονται ξαφνικά ή επιθετικά. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι τα αυτιστικά άτομα δεν καταλαβαίνουν την πραγματική έννοια της λέξης, ούτε καταλαβαίνουν την ύπαρξη διαφορετικών εννοιών σε μια έννοια όπως υποθετική ομιλία ή μεταφορά και αναλογία (Ζώνιου-Σιδέρη, 2004).

8.2 Πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ

Στην περίπτωση παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, όπου δεν υπάρχει γνώση του τι σημαίνει επικοινωνία, η παρέμβαση βασίζεται κυρίως σε εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας. Τα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας βασίζονται στην οπτική επικοινωνία και επομένως χρησιμοποιούν εικόνες, σύμβολα ή μικρά αντικείμενα. Ένα από τα πιο γνωστά προγράμματα που χρησιμοποιούνται σε αυτήν την κατεύθυνση είναι το πρόγραμμα γλώσσας ΜΑΚΑΤΟΝ.

Το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ αναπτύχθηκε κατά τη δεκαετία του 1970 από την αγγλική λογοθεραπευτή M. Walker. Ήταν το πρακτικό μέρος ενός ερευνητικού προγράμματος και είχε ως στόχο να παρέχει σε έναν ενήλικο κρατούμενο ενός ιδρύματος ένα μέσο επικοινωνίας, ο οποίος ήταν κωφός και είχε μέτριες μαθησιακές δυσκολίες (διανοητική καθυστέρηση). Το ΜΑΚΑΤΟΝ είναι ένα μονογλωσσικό πρόγραμμα, το οποίο παρέχει ένα μέσο επικοινωνίας και ενθαρρύνει την ανάπτυξη γλωσσικών δεξιοτήτων σε παιδιά και ενήλικες με διαταραχές επικοινωνίας.

Έχει ένα αρχικό λεξιλόγιο με 450 έννοιες, οι οποίες χωρίζονται σε οκτώ στάδια ανάπτυξης. Τα στάδια διαχωρίστηκαν με την εμφάνιση των εννοιών στο λεξικό των φυσιολογικών αναπτυσσόμενων παιδιών. Εκτός από το πρωτότυπο λεξικό, υπάρχει ένα λεξικό προέλευσης που λειτουργεί εκτός από το πρώτο και προσφέρει την επιλογή επέκτασης

για άτομα που το χρειάζονται. Η πηγή των λεξικών είναι περίπου 7000 έννοιες, οι οποίες χωρίζονται σε θεματικές ενότητες. Μια προσέγγιση g-sensory χρησιμοποιείται για τη διδασκαλία επειδή συνδυάζει τη χρήση της προφορικής γλώσσας, της σημασίας και των γραπτών συμβόλων (Βογινδρούκας, 2008).

Οι στόχοι του προγράμματος ΜΑΚΑΤΟΝ είναι οι παρακάτω:

- Προστασία και διανομή του προγράμματος.
- Πραγματοποίηση σεμιναρίων για εκμάθηση του προγράμματος
- Σχεδιασμός και δημοσίευση σχετικού εκπαιδευτικού υλικού.
- Ενημέρωση και εκπαίδευση της κοινότητας σχετικά με τα οφέλη των ίσων ευκαιριών και της υπεράσπισης

Το μέγεθος του λεξιλογίου είναι σκόπιμα περιορισμένο, ώστε να μην καταπολεμά τη μνήμη, και αυτός ο σχεδιασμός επιτρέπει στα άτομα να μαθαίνουν σταδιακά με τον δικό τους ρυθμό και σύμφωνα με τις προσωπικές τους ανάγκες επικοινωνίας. Τα σημεία που δεν σχετίζονται με τις εμπειρίες του ατόμου χάνονται, ενώ άλλα που σχετίζονται με τις ανάγκες και τις εμπειρίες του μπορούν να χρησιμοποιηθούν και να διδαχθούν από την αρχή ή ως αναγκαιότητα. Είναι ένα πολύ ευέλικτο πρόγραμμα, στοχεύει να διασφαλίσει ότι ακόμη και σε περιπτώσεις όπου η περιορισμένη μαθησιακή ικανότητα ενός ατόμου τους εμποδίζει να περάσουν πέρα από τα αρχικά στάδια, στο αρχικό επίπεδο επικοινωνίας μπορεί να είναι περιορισμένη αλλά πρακτική και βοηθά στην έκφραση καθημερινών αναγκών και επιθυμιών.

Αργά

Οι έννοιες που χρησιμοποιούνται από το ΜΑΚΑΤΟΝ προέρχονται από την ελληνική νοηματική γλώσσα, όπως συμβαίνει σε όλες τις χώρες, από τις οποίες η νοηματική γλώσσα των κωφών δανείζεται τις έννοιες του προγράμματος ΜΑΚΑΤΟΝ. Τα σύμβολα ΜΑΚΑΤΟΝ προσφέρουν τη δυνατότητα άμεσου και αμερόληπτου χειρισμού γλωσσών από παιδιά και ενήλικες με διαταραχές επικοινωνίας. Βοηθούν πολύ στην κατασκευή της γλώσσας και επιτρέπουν την καλύτερη κατανόηση των τμημάτων του λόγου που την απαρτίζουν. Επιπλέον, τα σύμβολα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για σκοπούς προγράμματος ως εναλλακτικό μέσο επικοινωνίας.

Η κριτική που δέχεται η ΜΑΚΑΤΟΝ σχετικά με τη χρήση της σε άτομα με αυτισμό σχετίζεται κυρίως με την παρουσία και τη χρήση νοημάτων κατά την εφαρμογή του

προγράμματος. Λόγω της αποτυχίας εκπαίδευσης των παιδιών με αυτισμό σε σημασιολογική γλώσσα. Το MAKATON, ωστόσο, δεν είναι μια νοηματική γλώσσα, είναι ένα γλωσσικό πρόγραμμα που στοχεύει στην ανάπτυξη της επικοινωνίας ή μη επικοινωνίας, είτε ακολουθώντας την ανάπτυξη ενός ατόμου είτε βρίσκοντας εναλλακτικούς τρόπους. συνεισφέρετε σε αυτό. Δεν διδάσκει έννοιες, αλλά χρησιμοποιεί επίσης έννοιες που σχετίζονται με μια προφορική λέξη, ο κύριος σκοπός της οποίας είναι να βελτιώσει την κατανόηση της γλώσσας από ένα άτομο με δυσκολίες επικοινωνίας.

Όσον αφορά τη χρήση νοημάτων στο γλωσσικό πρόγραμμα MAKATON, είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τα αυτιστικά παιδιά να χρησιμοποιούν τη φωνητική πρακτική που έχουν κάποια από αυτά. Η λεκτική πράξη είναι ισοδύναμη με την ηχώ, αλλά έχει ένα μοτίβο που μιμείται τις ενέργειες των άλλων, όχι τις λέξεις που μιλούν. Για παιδιά που μπορούν να μιλήσουν, η ηχώ είναι ένας δείκτης καλής κοινωνικής αλληλεπίδρασης και χρησιμοποιείται για σκοπούς επικοινωνίας, οπότε η καλή πρακτική μπορεί επίσης να εξυπηρετεί σκοπούς επικοινωνίας χρησιμοποιώντας νοήματα. Επομένως, η χρήση εννοιών ταυτόχρονα με την προφορική ομιλία επιτρέπει σε άτομα με αυτισμό που έχουν τις δεξιότητες να εφαρμόσουν καλές πρακτικές για να αναπτύξουν έναν κώδικα επικοινωνίας και να μάθουν να τον χρησιμοποιούν κατάλληλα. Η πιο συνηθισμένη χρήση του προγράμματος MAKATON στην Ανάπτυξη της προφορικής έκφρασης και κατανόησης με συγκεκριμένες αγωγές. (Βογινδρούκας, 2008)

8.3 Πρόγραμμα επικοινωνίας PECS

Το PECS (Picture Exchange Communication System αποτελεί ένα Επικοινωνιακό Σύστημα Ανταλλαγής Εικόνων) που δημιουργήθηκε το 1994 από τους Bondy και Frost ως ένα συγκεκριμένο πακέτο εκπαίδευσης για την ενισχυτική εναλλακτική επικοινωνία που απευθύνεται σε άτομα με αυτισμό που δεν έχουν λόγο και άλλες επικοινωνιακές δεξιότητες με σκοπό να ξεκινήσουν μια συζήτηση. Απευθύνεται σε εκπαιδευτικούς, σε άτομα που ασχολούνται με παιδιά με αυτισμό και στους γονείς τους, οπότε μπορεί να αξιοποιηθεί σε πολλά διαφορετικά πλαίσια. Στόχος του προγράμματος η εκμάθηση των παιδιών για να σχολιάζουν και να ανταποκρίνονται σε μια συζήτηση.

Το πρόγραμμα δημιουργήθηκε αρχικά για παιδιά προσχολικής ηλικίας με διαταραχές φάσματος αυτισμού και άλλες κοινωνικές και συναφείς διαταραχές χωρίς λειτουργική ή κοινωνικά αποδεκτή αιτία. Αυτό σημαίνει ότι δεν υπάρχει κανένας λόγος για αυτά τα παιδιά

είτε να μιλούν μόνο με στερεοτυπικό τρόπο, είτε να παρέχουν βοήθεια ενός έτους ή να μιλούν δυνατά (Bondy&Frost), 2002).

Το PECS είναι η διδασκαλία του παιδιού για να ανταλλάσσει μια φωτογραφία του επιθυμητού αντικειμένου με έναν εκπαιδευτικό, που ανταποκρίνεται με άμεσο τρόπο στο αίτημα αυτό. Δεν αξιοποιούνται λεκτικές προτροπές, οπότε η εκκίνηση είναι άμεση και αποφεύγεται η εξάρτηση από βοηθήματα. Εν συνεχεία, τα παιδιά μαθαίνουν να διακρίνουν διάφορα σύμβολα και να τα τοποθετούν όλα μαζί προκειμένου να δομήσουν απλές «προτάσεις». Τα παιδιά διδάσκονται να κάνουν κάποια σχόλια ή να ρωτάνε άμεσα αυτό που θέλουν. Δεν είναι σαφές πως μπορεί ο εκπαιδευτής να διακρίνει από την εικόνα που δείχνει το παιδί εάν ζητάει κάτι ή εάν κάνει κάποιο σχόλιο. Οι εμπνευστές του προγράμματος υποστηρίζουν ότι πολλά παιδιά προσχολικής ηλικίας που το χρησιμοποιούν αναπτύσσουν λόγο, χωρίς όμως να παραθέτουν ικανοποιητικά ερευνητικά στοιχεία για να τεκμηριώσουν τη δήλωσή τους. Είναι επίσης πιθανό ορισμένα παιδιά να αναπτύσσουν λόγο επειδή ωριμάζουν και όχι επειδή χρησιμοποιούν ένα εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας. Οι Bondy και Frost (1994) υποστηρίζουν ότι το PECS μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα αποτελεσματικό εάν συνδυαστεί κατάλληλα με στοιχεία της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς, πιστοποιώντας ουσιαστικά ότι δεν αποτελεί θεραπεία του αυτισμού και ότι δεν μπορεί να σταθεί αυτόνομα.

Το PECS στοχεύει να διδάξει και να αποκτήσει γρήγορα λειτουργικές δεξιότητες επικοινωνίας, δηλαδή να ικανοποιήσει την πρωταρχική υποχρεωτική αυτοεξυπηρέτηση, όπως η αναζήτηση φαγητού. Το σύστημα ισχύει κυρίως για άτομα που είτε δεν χρησιμοποιούν ομιλούμενη γλώσσα ή που δεν την χρησιμοποιούν αποτελεσματικά. Για να εφαρμόσουμε το PECS, πρέπει πρώτα να ανακαλύψουμε τους ενισχυτές που είναι αρκετά ισχυροί για να παρακινήσουν το παιδί να επικοινωνήσει. Οι εκπαιδευτικές στρατηγικές χρησιμοποιούν μια ποικιλία τεχνικών κινήτρων και απορρόφησης κραδασμών για τη βελτίωση και την τροποποίηση του τρόπου με τον οποίο τα παιδιά χρησιμοποιούν το σύστημα. Έχει σημειωθεί ότι είναι πολύ σημαντικό για ένα παιδί να μάθει από την αρχή της εκπαίδευσης να προσεγγίσει τον σύντροφό του για επικοινωνία αντί να περιμένει μόνο κάποια σημάδια από τον σύντροφό του (Καλύβα., 2005).

Σύμφωνα με το πρωτόκολλο, το PECS αποτελείται από έξι κύρια στάδια και ένα επιπλέον στάδιο. Η πρώτη φάση αποτελείται από τρία βήματα, και ο σκοπός αυτής της φάσης είναι να διδάξει στο παιδί να τραβήξει μια φωτογραφία που έχει τοποθετηθεί μπροστά του και

να τη δώσει στον δάσκαλο, και στη συνέχεια να δώσει στο παιδί το αντικείμενο. ήθελε να απεικονίσει την εικόνα και ποιος ήταν το αντίθετο. Η δεύτερη αποτελείται επίσης από τρεις φάσεις και εισάγει την ιδέα του πίνακα επικοινωνίας. Τώρα η εικόνα επικολλάται σε έναν πίνακα διαλόγου και ο εκπαιδευτής και ο πίνακας διαλόγου αφαιρούνται σταδιακά έτσι ώστε το άτομο να μάθει πώς να φτάσει εκεί, όπου κι αν βρίσκεται. Η διαδικασία επαναλαμβάνεται ένα προς ένα με ένα σύνολο νέων εκπαιδευτών για να διαδώσει τη δεδομένη συμπεριφορά του παιδιού σε άλλους συνεργάτες επικοινωνίας.

Το τρίτο στάδιο συνίσταται στην αύξηση του αριθμού των εικόνων και το παιδί πρέπει να επιλέξει μια καλή ικανότητα να διακρίνει τις διαφορετικές εικόνες και να τις χρησιμοποιήσει κατάλληλα κατά τη διάρκεια της ανταλλαγής επικοινωνίας. Έπειτα, το τέταρτο παρουσιάζει την κατασκευή προτάσεων με την κάρτα «Θέλω». Παίζει με αντικείμενα μετατρέποντας το μήνυμά του σε πρόταση τριών λέξεων. Κατά τη διαδικασία αλλαγής, το παιδί παίρνει την κάρτα «Θέλω», τοποθετεί ένα πλαίσιο προτάσεων στο κάτω μέρος της σελίδας και μετά επιλέγει την κάρτα με τη λέξη αντικείμενο και την τοποθετεί δίπλα στην κάρτα «I». Τέλος, αφαιρεί ολόκληρη την πρόταση από την πλακέτα επικοινωνίας και την δίνει στον συνεργάτη επικοινωνίας που την διαβάζει δυνατά.

Ο εκπαιδευτής μειώνει σταδιακά τον αριθμό των λέξεων που μιλά και επιτρέπει στο παιδί να συμπληρώσει μόνος του τις υπόλοιπες λέξεις στην πρόταση. Το πέμπτο του PECS είναι διαφορετικό από το στάδιο 4, μόνο "τι θέλετε από το παιδί;" Ζητείται να απαντήσει στην ερώτησή του. Δημιουργήστε προτάσεις με την κάρτα "Θέλω" και το επιθυμητό αντικείμενο κάθε φορά. Τέλος, το έκτο στάδιο ξεπερνά την καθιερωμένη διαδικασία επικοινωνίας και αρχίζει να διδάσκει ανταπόκριση και αυθόρμητη ανατροφοδότηση. Τα παιδιά σε αυτό το στάδιο τίθενται ερωτήσεις με γνωστούς τρόπους, όπως "Τι είναι αυτό;" "Τι βλέπετε;" Και το παιδί καλείται να τα απαντήσει πρώτα ξεχωριστά, και στη συνέχεια εναλλακτικά, με τυχαία σειρά. Μια επιπλέον κάρτα αποκριών με τις λέξεις "Αυτό είναι αυτό" προστίθεται κάτω από την κάρτα "Το θέλω". Στην αρχή, ο προπονητής ρωτάει "Τι είναι αυτό;" Κρατώντας το αντικείμενο και δείχνει την κάρτα "Αυτό". Ερωτήσεις όπως "Τι βλέπετε;" Ακολουθείται η ίδια μέθοδος. (Βογινδρούκας, 2007).

8.4 Πρόγραμμα TEACCH

Τα άτομα με αυτισμό λειτουργούν καλύτερα σε ένα πλαίσιο που τους δίνει μια δομημένη εκπαίδευση. Αυτά τα άτομα λέγεται ότι δείχνουν σημαντική βελτίωση μέσω της εκπαίδευσης. Μερικοί από τους λόγους για τους οποίους οι επαγγελματίες προτιμούν τη συστηματική εκπαίδευση είναι ότι βοηθά τα άτομα με αυτισμό να κατανοήσουν τον κόσμο μέσω της οργάνωσης, να είναι πιο ήρεμα επειδή τους εμποδίζει να πληρώσουν για το άγχος, τους ηρεμεί, διευκολύνει την επιθυμητή συμπεριφορά και μάθηση. Επιπλέον, δίνεται προσοχή σε ό, τι θεωρείται σημαντικό. Ειδικότερα, ένα άτομο με αυτισμό κατανοεί τι είναι δυνατό στις δραστηριότητές του μέσω της δομημένης μάθησης. Ένας άλλος λόγος είναι ότι βοηθά ένα άτομο να γίνει ανεξάρτητο, να μπορεί να εκτελεί δραστηριότητες που σχετίζονται με το σπίτι, την εργασία, το σχολείο. Με αυτήν τη θεραπεία, φαίνεται ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των ατόμων με αυτισμό αρχίζουν να εξαφανίζονται. Αυτοί οι άνθρωποι μειώνουν την ανεπιθύμητη συμπεριφορά όταν αρχίζουν να καταλαβαίνουν τον κόσμο γύρω τους, όταν δεν έχουν έντονο άγχος, όταν μαθαίνουν τι μπορεί να γίνει (Παπαδοπούλου, 1999).

Το TEACCH, που ιδρύθηκε το 1970 από τον Eric Schopler, περιλαμβάνει ένα συστηματικό πρόγραμμα για την οικοδόμηση και την οικοδόμηση ενός περιβάλλοντος για ένα παιδί με αυτισμό. Η δομική μάθηση διδάσκει σε ένα άτομο «τι να κάνει», «πότε», «όπου» "« πώς » Με άλλα λόγια, βοηθά τα παιδιά να «μάθουν να μαθαίνουν» τονίζοντας τη σημασία της μάθησης (Dodd, 2005).

8.5 Πρόγραμμα SCERTS

Πρόκειται για ένα πολυεπιστημονικό μοντέλο βελτίωσης ικανοτήτων κοινωνικής επικοινωνίας καθώς και συναισθηματικής ρύθμισης το οποίο υποστηρίζει και συνδιαλέγεται με παιδιά και μεγαλύτερα άτομα στο φάσμα του αυτισμού καθώς και με τις οικογένειές τους. Η εστίαση στην κοινωνική επικοινωνία εμπεριέχει την αυθόρμητη επικοινωνία για κάποιο λειτουργικό σκοπό καθώς και σχέσεις ασφάλειας και εμπιστοσύνης με παιδιά και ενήλικες. Η ρύθμιση των συναισθημάτων περιέχει την ικανότητα αύξησης της διατήρησης μιας ισορροπημένης συναισθηματικής ρύθμισης για να είναι χρήσιμη στην αλληλεπίδραση και στη μάθηση. Η υποστήριξη συνδιαλλαγής περιέχει την στήριξη σε παιδιά και τις οικογένειές τους και σε ειδικούς που αυξάνουν και βελτιώνουν την μάθηση, καλυτερεύουν τις σχέσεις και τις εμπειρίες που θεωρούνται επιτυχημένες στο πλαίσιο του σχολείου, της κοινότητας και του σπιτιού. Τονίζεται η πρωτοβουλία του παιδιού για τις φυσικές και ημι-δομημένες

δραστηριότητες σε ένα εύρος λειτουργιών επικοινωνίας π.χ. εύρεση παρηγοριάς, κάλεσμα, άρνηση/ διαμαρτυρία και χαιρετισμό. Τα αποτελέσματα παρουσιάζουν αναπτυξιακή σειρά εμπεριέχοντας συγχρόνως τη μη λεκτική επικοινωνία – χειρονομίες καθώς και τη λεκτική επικοινωνία και επιλέγονται με βάση τις βασικές ανάγκες του παιδιού στις καθημερινές δραστηριότητές του. Επιπλέον, το Scerts σύμφωνα με τους Prizant, Wetherby, Rubin, Rydell & Laurent (2006) στηρίζεται στην οπτική ενίσχυση όπως σύμβολα εικόνων και φωτογραφίες με σκοπό την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση, τη ρύθμιση των συναισθημάτων, τη μελέτη της ανάπτυξης του παιδιού καθώς και την έρευνα των ουσιαστικών προκλήσεων για τον αυτισμό. Τέλος, αποτελεί ένα μοντέλο εκπαίδευσης και συνεργασίας των εκπαιδευτών με τις οικογένειες των παιδιών με σκοπό τον προσδιορισμό και την ανάπτυξη στρατηγικών που θα εμπλέξουν το παιδί σε καθημερινές δράσεις.

Κεφάλαιο 9^ο

Αναπτυξιακή πορεία του αυτισμού

Η αναπτυξιακή πορεία και η πρόβλεψη ενός ατόμου με αυτισμό δεν αντικατοπτρίζονται. Συγκεκριμένα, υπάρχει μια σημαντική διαφορά μεταξύ του αυτισμού και του IQ σε φυσιολογικές συνθήκες με άτομα με αυτισμό και ψυχικές αναπηρίες. Ενώ απαιτεί φροντίδα και καθημερινή επίβλεψη για τη ζωή, είναι πολύ δύσκολο να προσαρμοστεί στις απαιτήσεις του μεγέθους τα πρώτα χρόνια. Αντίθετα, τα άτομα με περισσότερο αυτισμό μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα, επαγγελματικά και να ζουν μόνα τους. Φυσικά, ακόμα κι αν το κάνουν, θα έχουν πάντα προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις (Bennett, 2010).

Από την μελέτη πάνω στην αναπτυξιακή πορεία των ατόμων με αυτισμό, προκύπτει το συμπέρασμα πως στα άτομα αυτά, καθώς μεγαλώνουν, η μορφή ορισμένων συμπτωμάτων τους αλλάζουν μορφή. Σαφώς, οι βασικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν παραμένουν. Κατά τη διάρκεια της εφηβείας, οι τάσεις για αυτοκαταστροφικές συμπεριφορές, οι ψυχαναγκασμοί και η επιθετική συμπεριφορά, δείχνουν να αυξάνονται σε ποσοστό 31-57% (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Συνοψίζοντας, ο αυτισμός συνιστά μια σύνθετη και πολύπλοκη διαταραχή, με ανομοιογένεια σε αυτήν την πληθυσμιακή ομάδα, αλλά και ποικιλία ελλειμμάτων και δυσκολιών. Τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού αποκλίνουν από τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης, έχοντας διαφορετικά χαρακτηριστικά και αναπτυξιακή πορεία. Τα ελλείμματα τους εκδηλώνονται στα πεδία της επικοινωνίας, της συμπεριφοράς και της κοινωνικοποίησής τους. Η υποστήριξη των ατόμων πρέπει να είναι συνεχής και παρατεταμένη στην καθημερινή τους ζωή.

Ο ρόλος του οικογενειακού περιβάλλοντος είναι σημαντικός για την υποστήριξη και την διαχείριση των παιδιών με αυτισμό. Οι γονείς μπορούν να παρέχουν την αναγκαία βοήθεια στα παιδιά με αυτισμό, συνειδητοποιώντας την ιδιαιτερότητα και διαφορετικότητα αυτών των ατόμων. Έτσι, βρίσκονται αντιμέτωποι με πληθώρα δυσχερειών που πρέπει να διαχειριστούν στην καθημερινότητα αυτών των ατόμων. Η συνεργασία του οικογενειακού περιβάλλοντος με τους επαγγελματίες υγείας είναι αναγκαία για την αντιμετώπιση των δυσκολιών των αυτιστικών παιδιών.

Οι επαγγελματίες υγείας, όπως οι νοσηλευτές, οι ψυχολόγοι, οι παιδοψυχίατροι, οι εργοθεραπευτές και οι λογοθεραπευτές μπορούν να συμβάλλουν στην βελτίωση της αναπτυξιακής πορείας των αυτιστικών παιδιών. Αυτό είναι δυνατόν να επιτευχθεί μέσα από τον σχεδιασμό των κατάλληλων παρεμβάσεων αυτών των εξειδικευμένων επαγγελματιών. Με αυτόν τον τρόπο τα άτομα με αυτισμό θα κατακτήσουν κάποιες αναγκαίες δεξιότητες, τις οποίες θα εντάξουν στην καθημερινή τους ρουτίνα.

Ακόμη, η δυσκολία επικοινωνίας των αυτιστικών ατόμων καθιστά αναγκαία την χρησιμοποίηση σημαντικών προγραμμάτων για την επικοινωνία των ατόμων, όπως είναι τα προγράμματα MAKATON, PECS, TEACCH και Skerts. Μέσω αυτών των προγραμμάτων μπορεί να διευκολυνθεί η επικοινωνία και αλληλεπίδραση των αυτιστικών παιδιών με τα υπόλοιπα άτομα του περιβάλλοντος.

Τέλος, τα παιδιά με διαταραχή του αυτιστικού φάσματος είναι μια ευάλωτη ομάδα του πληθυσμού, με πολύπλοκες ψυχολογικές, ψυχικές, κοινωνικές και εκπαιδευτικές ανάγκες. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας είναι περιορισμένος, συμβάλλοντας στη βελτιστοποίηση των βιολογικών και ψυχολογικών χαρακτηριστικών αυτής της ευάλωτης ομάδας. Και για να υποστηρίξουν τα παιδιά με αυτισμό και για να υποστηρίξουν τις οικογένειές τους. Ο ρόλος της οικογένειας μπορεί να συμβάλει στην βελτίωση των δυσκολιών αυτής της αναπτυξιακής διαταραχής.

Κεφάλαιο 10^ο

Αυτισμός και τεχνικές Δράματος

10.1 Η Δραματοθεραπεία ως θεραπευτική παρέμβαση

Η δραματοθεραπεία είναι μία ψυχοθεραπευτική προσέγγιση που έχει προκύψει από το συνδυασμό θεάτρου και θεραπείας. Η χρήση της ξεκίνησε στις ΗΠΑ και στην Αγγλία, όπου διαμορφώθηκαν δύο ανεξάρτητοι μεταξύ τους πυλώνες. Στην Αγγλία, τα θεμέλια της προσέγγισης τέθηκαν από τις Peter Slade, Sue Jennings και Marion Lindvist από τη δεκαετία του '50 και εξής. Στις ΗΠΑ πιο σημαντική επιρροή στο πεδίο είχαν οι Renée Emunah, David Read Johnson και Robert Landy (παρακάτω γίνεται αναφορά στο μοντέλο δραματοθεραπείας του καθενός). Έκτοτε πολλοί θεωρητικοί και θεραπευτές επεξεργάζονται το πεδίο της δραματοθεραπείας, που σήμερα είναι μεν περισσότερο αναπτυγμένο σε ΗΠΑ και Αγγλία, αλλά σημαντικές συνεισφορές έχουν σημειωθεί και σε άλλες χώρες, όπως ο Καναδάς, το Ισραήλ, η Ολλανδία, η Γερμανία, η Ιταλία και η Ελλάδα (Landy, 2005).

Η δραματοθεραπεία έχει οριστεί ως η εμπρόθετη χρήση του δράματος και των θεατρικών τεχνικών για την επίτευξη θεραπευτικών αποτελεσμάτων (O' Sullivan, 2015; Petruta-Maria, 2015). Αφενός, χρησιμοποιεί πολυποίκιλα μέσα του θεάτρου (αυτοσχεδιασμός, παιχνίδια ρόλων, μίμηση, μουσική, κίνηση και χορός, εξιστόρηση, χρήση της μάσκας και της τελετουργίας, κουκλοθέατρο, θεατρικά παιχνίδια, θεατρικό σενάριο) καθώς και θεατρικές συμβάσεις (πρόβα, επανάληψη, προσδιορισμός μιας σκηνής για δράση, υπόδηση ρόλων, χειροκρότημα). Αφετέρου, στόχος της είναι να φέρει μέσα στη θεραπεία τις θεραπευτικές διαστάσεις των παραπάνω εργαλείων και συμβάσεων και, χρησιμοποιώντας τις με σαφή προσανατολισμό προς τη δράση, να επιφέρει αλλαγή στο άτομο: να το βοηθήσει να οικοδομήσει αυτοπεποίθηση, αυτεπίγνωση, ενδοσκόπηση, υπευθυνότητα, συναισθηματική ωριμότητα, φαντασία, δημιουργικότητα, μάθηση και να αλλάξει τις επικοινωνιακές του στρατηγικές, τον τρόπο του σχετίζεται και τις αυτόματες αντιδράσεις του στα πράγματα (Crimmens, 2006; O' Sullivan, 2015).

Συνήθως στη δραματοθεραπεία συνδυάζονται διάφορες μέθοδοι, όπως οι τεχνικές του ψυχοδράματος. Βασική διαφορά της δραματοθεραπείας από το ψυχόδραμα είναι ότι σε αυτήν υπάρχει το στοιχείο της προβολής: τα άτομα καλούνται να ενσαρκώσουν φανταστικούς ρόλους (δηλαδή, διαφορετικούς από τους δικούς τους), ώστε να συνδεθούν με τα ζητήματα

που αντιμετωπίζουν με έμμεσο τρόπο και να εξασφαλιστεί κάποια απόσταση από την καθημερινή τους ζωή (Landy, 2005; O'Leary, 2013). Υπάρχουν πολλές προβολικές τεχνικές, όπως η χρήση της κούκλας, της μαριονέτας, της μάσκας, του μακιγιάζ, του κουστουμιού και των θεατρικών αντικειμένων, το παιχνίδι με την άμμο και το παιχνίδι ρόλων. Αντιθέτως, στο ψυχόδραμα τα άτομα αναβιώνουν επί σκηνής ρόλους που έχουν στην πραγματική τους ζωή (Landy, 2005).

Η διαδικασία ξεκινά με παραπομπή του ατόμου στο δραματοθεραπευτή, ο οποίος αξιολογεί τις ανάγκες του ατόμου για να θέσει με βάση αυτές τους στόχους της θεραπείας. Η θεραπεία γίνεται κυρίως σε ομαδικά πλαίσια, αλλά μπορεί και να πάρει τη μορφή ένας προς έναν, σπανιότερα βέβαια (ατομική θεραπεία) (Godfrey & Haythorne, 2013; O' Sullivan, 2015). Οι συνεδρίες διαρκούν 30 με 50 λεπτά σε εβδομαδιαία βάση για μια περίοδο 10 μηνών έως δύο ή τριών χρόνων, ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου (O' Sullivan, 2015).

Παρακάτω παρουσιάζονται συνοπτικά οι βασικότερες προσεγγίσεις στο πεδίο της δραματοθεραπείας.

10.1.1 Το μοντέλο του Robert Landy

Ξεκινώντας, η προσέγγιση του Landy βασίζεται στη θεωρία των ρόλων, δηλαδή στην υπόθεση ότι η ανθρώπινη εμπειρία διακρίνεται από μοτίβα συμπεριφοράς (σκέψης, συναισθημάτων και πράξεων), τα οποία μπορούν να ονομαστούν ρόλοι (π.χ. ο ρόλος της μητέρας, του θύματος κ.ά.). Ο Landy έχει εντοπίσει 84 τύπους ρόλων που επαναλαμβάνονται στην ιστορία του Δυτικού Θεάτρου και που, όπως υποστηρίζει, είναι συμβατοί με τους ρόλους που υιοθετούν οι άνθρωποι τόσο στη δραματοθεραπεία όσο και στην καθημερινή ζωή. Κάθε ρόλος έχει αρχετυπικά χαρακτηριστικά, σταθερά στο χρόνο (π.χ. η μητέρα έχει τη φροντίδα), αλλά υπόκειται σε αλλαγή ανάλογα με τις συνθήκες ζωής του ατόμου (π.χ. μια μητέρα που δεν φροντίζει τα παιδιά της). Επίσης, υπάρχει η παραδοχή ότι το άτομο που έρχεται για θεραπεία διαδραματίζει τουλάχιστον ένα ρόλο στη ζωή του που είναι ανεπαρκώς ανεπτυγμένος, είτε δύσκολα προσεγγίσιμος είτε συγκρούεται με άλλους ρόλους του ατόμου ή με άλλους ανθρώπους. Σκοπός της προσέγγισης του Landy είναι να βοηθήσει το άτομο να προσεγγίσει αυτόν το ρόλο, να τον διαδραματίσει στη θεραπεία και στην καθημερινή ζωή και να ισορροπήσει μεταξύ ενδεχομένως αντιτιθέμενων ρόλων διαχειριζόμενος τις προκύπτουσες αντιφάσεις (Landy, 2000, όπως αναφ. στο Landy, 2005).

Στη συνεδρία, τα μέλη κάνουν, αρχικά, ζέσταμα για αφύπνιση της δημιουργικότητάς τους και νοητική δημιουργία ενός ρόλου μέσα από τις σωματικές τους κινήσεις. Σε κάθε

συνεδρία, επιλέγεται συνήθως ένα άτομο να εξερευνήσει το ρόλο του με τη βοήθεια της ομάδας. Έπειτα, ο θεραπευτής του ζητά να ονομάσει το ρόλο και το βοηθά να εντοπίσει τον αντι-ρόλο (μια διαφορετική πλευρά του ρόλου του που πρέπει να προσεγγίσει για να παίξει επιτυχώς τον κυρίως ρόλο) και τον οδηγό του (ένας συμβολικός βοηθός για να προσεγγίσει ο ρόλος τον αντι-ρόλο και το αντίστροφο, π.χ. ένας πιλότος). Στη συνέχεια, τον αντι-ρόλο και τον οδηγό αναλαμβάνουν να υποδυθούν κάποια από τα υπόλοιπα μέλη και δραματοποιείται μια σκηνή με τους τρεις ρόλους. Μετά τη δραματοποίηση, το άτομο με τον κυρίως ρόλο σκέφτεται το νόημα που είχαν οι τρεις ρόλοι για να συνειδητοποιήσει τις συσχετίσεις τους με την καθημερινή του ζωή. Τα υπόλοιπα μέλη μοιράζονται και αυτά με την ομάδα σχετικές με τους ρόλους εμπειρίες, αν έχουν. Στόχος της όλης συνεδρίας είναι να ισορροπήσει το άτομο μεταξύ του ρόλου και του αντι-ρόλου του ή να δημιουργήσει έναν οδηγό που θα το βοηθήσει να συνταιριάζει τους αντιτιθέμενους ρόλους. Μόλις κατακτηθεί αυτό, τότε το άτομο θεωρείται υπόδειγμα για τα υπόλοιπα μέλη και για άλλες ομάδες στην οποίες ανήκει (Landy, 2000, όπως αναφ. στο Landy, 2005).

10.1.2 Το μοντέλο της Renée Emunah

Περνώντας στη δεύτερη προσέγγιση, αυτή της Emunah βασίζεται στη θεωρία των ρόλων (όπως η προηγούμενη), στο ψυχόγραμμα, στο έργο των Rogers και Maslow, καθώς και σε έννοιες της υπαρξιακής, ψυχοδυναμικής και γνωστικής-συμπεριφορικής προσέγγισης. Οργανώνει τη θεραπεία σε πέντε φάσεις. Στην 1^η («δραματικό παιχνίδι») γίνεται αυτοσχεδιασμός και παιχνίδια με στόχο την αφύπνιση του αυθορμητισμού και την εμπιστοσύνη μεταξύ των μελών. Στη 2^η («εργασία επί σκηνής») τα μέλη αναλαμβάνουν φανταστικούς ρόλους -μέσα από αυτοσχεδιασμό ή από σενάρια θεατρικών έργων που ο θεραπευτής διαλέγει ως σχετικά με ζητήματα της ομάδας- τους δραματοποιούν και στήνουν σκηνές. Όσα μέλη έπαιξαν ρόλους, επεξεργάζονται το περιεχόμενό τους και τη σύνδεσή τους με την πραγματικότητά τους. Όσα μέλη παρακολούθησαν τη δραματοποίηση, αναφέρουν τις δικές τους εμπειρίες στις οποίες τυχόν τους παρέπεμψε (Emunah, 1994, όπως αναφ. στο Landy, 2005).

Η 3^η φάση («παιχνίδι ρόλων») αντλεί πολύ από τις μεθόδους του ψυχοδράματος. Εδώ τα μέλη στοχάζονται για θέματα που τους προβληματίζουν, π.χ. δυσαρέσκεια με ένα φίλο. Μέσα από το παιχνίδι ρόλων προετοιμάζονται να αντιμετωπίσουν τα θέματα αυτά (π.χ. προετοιμασία της συζήτησης με το φίλο) προκειμένου να αποκτήσουν επίγνωση ότι μπορούν

να τα καταφέρουν. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί εδώ και η αντιστροφή ρόλων, όπου το άτομο παίζει το ρόλο του άλλου (π.χ. του φίλου) για να διερευνήσει τη δική του οπτική και να τον προσεγγίσει στην πραγματική ζωή με ανανεωμένο τρόπο. Στην 4^η φάση («καταληκτική αναπαράσταση»), το άτομο δημιουργεί μια «αυτό-αποκαλυπτική» παράσταση για τα βαθύτερα ζητήματα που το απασχολούν. Απαιτεί ενδοσκόπηση και δυνατή σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ των μελών. Καταλήγει στην αναγνώριση του ατόμου από τα υπόλοιπα μέλη και στην προσωπική του λύτρωση. Στην 5^η φάση («δραματικό τελετουργικό»), τα μέλη εκφράζονται όλα μαζί με διάφορα μέσα (π.χ. κίνηση, ήχο) σχετικά με τη σημασία που είχε για αυτά το κάθε άλλο μέλος και η συνολική θεραπευτική διαδικασία. Η φάση αυτή συμβολίζει αφενός τη μετάβαση των μελών στην πραγματική ζωή και αφετέρου την αίσθηση της κοινότητας που ανέπτυξαν στη θεραπεία (Emunah, 1994, όπως αναφ. στο Landy, 2005).

10.1.3 Το μοντέλο του David Johnson

Ένα τρίτο μοντέλο είναι αυτό που ο David Johnson ονομάζει «Αναπτυξιακές μεταμορφώσεις» (Developmental transformations). Βασίζεται σε αρχές της Αναπτυξιακής Ψυχολογίας, της θεωρίας των αντικειμενοτρόπων σχέσεων και σε ιδέες του θεωρητικού του θεάτρου Jerzy Grotowski. Η έμφαση δίνεται στο ελεύθερο παιχνίδι μεταξύ θεραπευόμενου-θεραπευτή. Ο θεραπευόμενος με βάση κάποιο θέμα ξεκινά ένα ρόλο και ο θεραπευτής συμμετέχει, δημιουργώντας ένα παιχνίδι μεταξύ τους. Το παιχνίδι περνά από φάσεις με αναπτυξιακή αλληλουχία: α) το παιχνίδι στην επιφάνεια (surfaceplay), όπου θεραπευτής και θεραπευόμενος αναδεικνύουν τα κοινωνικά στερεότυπα, β) το παιχνίδι με την περσόνα (personaplay), όπου απεικονίζουν πτυχές της κοινωνικής ζωής του ατόμου και του ψυχισμού του, γ) το οικείο παιχνίδι (intimateplay), όπου αναδεικνύονται τα συναισθήματα του ατόμου για το θεραπευτή και δ) το εις βάθος παιχνίδι (deerpplay), όπου το άτομο μέσα από τη σχέση του με το θεραπευτή συνειδητοποιεί την πολυπλοκότητα της ανθρώπινης ύπαρξης (Johnson, 2000, όπως αναφ. στο Landy, 2005).

Στόχος είναι η φυσική ροή στη δράση των δύο προσώπων, ώστε ο θεραπευόμενος να περνά με φυσικό τρόπο από τις αναπτυξιακές φάσεις. Οι μεταβάσεις αυτές θεωρείται ότι έχουν θεραπευτικό αποτέλεσμα, αποδυναμώνοντας ψυχικά βάρη που εμποδίζουν το θεραπευόμενο να έρθει σε επαφή με την ύπαρξή του και τους ρόλους του και οδηγώντας τον στην κάθαρση. Επομένως, εδώ το θεραπευτικό αποτέλεσμα προκύπτει μέσα από την αναπαράσταση και όχι από τη μετέπειτα επεξεργασία της, όπως στα προηγούμενα δύο μοντέλα (Johnson, 2000, όπως αναφ. στο Landy, 2005).

Κλείνοντας την ενότητα, σημειώνεται ότι πέρα από τα τρία βασικά μοντέλα, έχουν στοιχειοθετηθεί αρκετές ακόμη μορφές (Landy, 2005), όπως το μοντέλο EPR της Jennings που περιγράφεται παρακάτω. Τέλος, προτείνεται ο συνδυασμός της δραματοθεραπείας με άλλες θεραπευτικές μεθόδους (όπως η μουσικοθεραπεία), ώστε να βελτιστοποιούνται και διατηρούνται σε βάθος χρόνου τα αποτελέσματα. (Petruta-Maria, 2015).

10.2 Η σχέση της Δραματοθεραπείας με τις ΔΑΦ

Σύμφωνα με τον Landy (2005), η δραματοθεραπεία μπορεί να χρησιμοποιηθεί και με νεαρούς σε ηλικία πληθυσμούς που κρίνεται ότι δεν έχουν ακόμη το αναπτυξιακό υπόβαθρο να αναπαραστήσουν σύνθετες θεατρικές δράσεις και να επεξεργαστούν το νόημά τους με λεκτικό τρόπο. Ειδικότερα, αναφορικά με τις ΔΑΦ, έχει υποστηριχθεί η καταλληλότητα της δραματοθεραπείας ως παρέμβασης (Godfrey&Haythorne, 2013; O' Sullivan, 2015; O'Leary, 2013). Το βασικό επιχείρημα αφορά την ευελιξία της: έχει τη δυνατότητα να μη βασίζεται μόνο στις λεκτικές και τις γνωστικές δεξιότητες των ατόμων, κατά κύριο λόγο ελλειμματικές στα παιδιά με ΔΑΦ, αλλά μέσω πολυποίκιλων θεατρικών εργαλείων, να προσεγγίζει διαφορετικά επίπεδα: σωματικό, συναισθηματικό, κοινωνικό, δημιουργικό. Επομένως, θέτει σε λειτουργία και ακέραιες ικανότητες των ατόμων και προσφέρει πολυποίκιλες ευκαιρίες επικοινωνίας μαζί τους. (Crimmens, 2006· Tytherleigh&Karkoy, 2010). Στόχος της δραματοθεραπείας σε παιδιά με ΔΑΦ είναι όχι η αλλαγή τους, αλλά η ενίσχυση της κοινωνικής τους ανάπτυξης και των δεξιοτήτων ζωής (Dyer, 2017).

Επιπλέον, έχουν προταθεί μορφοποιήσεις για τη δραματοθεραπεία ως ψυχοθεραπευτικό μοντέλο, για καλύτερη ανταπόκριση στα χαρακτηριστικά των παιδιών με ΔΑΦ. Πιο συγκεκριμένα, έχει προταθεί να ακολουθείται μια επαναλαμβανόμενη δομή στις συνεδρίες: α) χαιρετισμός και ασκήσεις ζεστάματος, ως προετοιμασία της συμμετοχής στην κυρίως φάση β) κυρίως φάση (διερεύνηση), όπου τα παιδιά αναπαριστούν ιστορίες με αντικείμενα και οικείες από το ζέσταμα δραστηριότητες και γ) κλείσιμο της συνεδρίας, με έξοδο από το ρόλο και επιστροφή στον εαυτό. Επίσης, προτείνεται να χρησιμοποιούνται σε σταθερή βάση τραγούδια και τελετουργικά για να σηματοδοτηθεί η έναρξη και το κλείσιμο της συνεδρίας (Crimmens, 2006· Chesner, 1995, όπως αναφ. στο Tytherleigh & Karkoy, 2010).

Επιπρόσθετα, η Paula Crimmens (2006), προτείνει, αφενός, τη χρήση στη συνεδρία ιστοριών που αποκαλεί «παραδοσιακές». Πρόκειται για φανταστικές ιστορίες, που καλούν το παιδί να υποδυθεί ένα ρόλο διαφορετικό από τον εαυτό του (Malchiodi, 2005), με ποικίλο περιεχόμενο, αλλά σταθερή και προβλέψιμη δομή (αρχή, μέση, τέλος). Αφετέρου, προτείνει

τη χρήση ενός πίνακα που οπτικοποιεί την πλοκή της ιστορίας (storyboard) και περιλαμβάνει απλές προτάσεις αφήγησης και εικόνες οικείες στα παιδιά. Υποστηρίζει ότι ο πίνακας βοηθά το παιδί να κατανοήσει τις σχέσεις αιτίου-αιτιατού στην ιστορία προσφέροντάς του μεγαλύτερη αίσθηση ελέγχου επί του τι θα συμβεί και καλύτερη κατανόηση των αιτιών των συναισθηματικών αντιδράσεων των άλλων. Ο πίνακας παρουσιάζεται στην αρχή της συνεδρίας, αλλά τα παιδιά μπορούν να τον συμβουλευτούν ανά πάσα στιγμή (Crimmens, 2006).

Η ύπαρξη δομής, στο επίπεδο τόσο της συνεδρίας όσο και των ιστοριών, έχει υποστηριχθεί ότι είναι πολύ βοηθητική για τα παιδιά με ΔΑΦ, που συχνά αποσυντονίζονται ή αγχώνονται σε ένα περιβάλλον που τους φαίνεται απρόβλεπτο: τα βοηθά να εξοικειωθούν με μία ρουτίνα και να νιώσουν ασφάλεια μέσα στο θεραπευτικό πλαίσιο (Crimmens, 2006· Chesner, 1995, όπως αναφέρεται στο Tytherleigh & Karkou, 2010).

Οι Lynn Tytherleigh και Vicky Karkou (2010), περιγράφουν μία μελέτη περίπτωσης που προέκυψε από την παρέμβαση που διεξήγαγε η Tytherleigh το 2004 σε ένα σχολείο για παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες, χρησιμοποιώντας τη δραματοθεραπεία σε παιδιά με ΔΑΦ. Η μελέτη περίπτωσης αφορά μόνο δύο από τα παιδιά, την Jenny και τον Tim, που τέθηκαν σε ξεχωριστή ομάδα επειδή παρατηρήθηκε ότι εμφάνιζαν μεγαλύτερο βαθμό απόσυρσης από τα υπόλοιπα. Η Jenny και ο Tim απέφευγαν τις ομαδικές δραστηριότητες και το συσχετισμό με τους άλλους. Η Jenny χρειαζόταν πολύ χρόνο για να πειστεί από τους θεραπευτές για να συμμετάσχει σε ομάδα. Ο Tim προτιμούσε την απομόνωση «στο δικό του κόσμο» και προσέγγιζε κάποιον μόνο αν ήθελε να ζητήσει κάτι. Αναφέρεται, επίσης, ότι στο συγκεκριμένο ειδικό σχολείο χρησιμοποιούνταν η μέθοδος TEACCH (Treatment and Education of Autistic-related Communication-handicapped Children) για τα παιδιά με ΔΑΦ, η οποία επενδύει πολύ χρόνο σε ατομικές δραστηριότητες και λίγο στην αλληλεπίδραση με τους συμμαθητές.

Στο πρόγραμμα που εφάρμοσε η Tytherleigh χρησιμοποίησε ποικίλα θεατρικά μέσα, καθώς και το μοντέλο δραματοθεραπείας της Jennings, το “Embodiment-Projection-Role (EPR) model”, που περιλαμβάνει τρία στάδια παιχνιδιού:

α) το σωματοποιημένο παιχνίδι/“embodiment”, δηλαδή, αισθητηριακές εμπειρίες, όπως δραστηριότητες με το σώμα, άγγιγμα, μασάζ και παιχνίδια με τραγούδι (συμβαίνει συνήθως στους πρώτους 14 μήνες στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης),

β)το προβολικό στάδιο/“projection” (15 μηνών- 3/4 ετών), όπου το παιχνίδι επεκτείνεται σε αντικείμενα εκτός σώματος (π.χ. άμμος, μαριονέτες, κουκλόσπιτο) και

γ)το στάδιο του ρόλου/“role”, όπου το παιδί υποδύεται ένα χαρακτήρα και αναπαριστά μια σκηνή (συνήθως συμβαίνει στο διάστημα από 4 έως 7 ετών) (Jennings, 1990, 1993, 1999, 2006, όπως αναφ. στο Tytherleigh & Karkoy, 2010). Οι συγγραφείς αναγνωρίζουν τη σημασία της μετάβασης ενός παιδιού με ΔΑΦ από τα παραπάνω στάδια, καθώς είναι πολύ πιθανό να μην τα έχει περάσει.

Το πρόγραμμα της Tytherleigh έγινε σε έξι συνεδρίες, μία ανά εβδομάδα. Η πρώτη διήρκεσε 30 λεπτά και οι άλλες πέντε 40 λεπτά η καθεμία. Συνέβαιναν σε αίθουσα του ειδικού σχολείου, από την οποία είχαν αποβληθεί όλα τα αισθητικά ερεθίσματα. Ακολουθήθηκε σταθερή δομή στις συνεδρίες με μικρές προσθήκες ανά συνεδρία. Ξεκινούσαν με τραγούδι και χορό καλωσορίσματος κρατώντας χέρια σε κύκλο που βοηθούσε στην ανάπτυξη της επίγνωσης των άλλων στο χώρο αλλά και της αίσθησης του συνόλου. Ακολουθούσε ομαδικό παιχνίδι με μπάλα για την ενίσχυση της επικοινωνίας, της κοινής προσοχής και της ικανότητας για αναμονή της σειράς. Κατόπιν, τα παιδιά έφτιαχναν ζευγάρια με την ερευνήτρια ή το συνεργάτιδά της, τη Diane (μουσικοθεραπεύτρια): εμπλέκονταν μαζί τους σε παιχνίδια εμπιστοσύνης, και σωματοποίησης ή εναλλακτικά αυτοσχεδιασμού. Από την 4^η συνεδρία εισήχθη και ένα παιχνίδι προσποίησης (π.χ. η μπάλα ως αεροπλάνο). Κάθε συνεδρία έκλεινε με το χορό της έναρξης ή με ένα παιχνίδι με μπάλα, καθώς και «χρόνο για σκέψη»: μέσω βοηθητικών καρτών τα παιδιά καλούνταν να δηλώσουν αν τους άρεσε κάτι ή όχι στη συνεδρία (υπήρχε και κενή κάρτα για την ουδέτερη απάντηση).

Μέσα από συμμετοχική παρατήρηση, ανάλυση των βιντεοσκοπήσεων των συνεδριών και συζήτηση με τη Diane, η Tytherleigh έκανε τις εξής παρατηρήσεις:

Η Jenny (στις πρώτες τάξεις του δημοτικού) φάνηκε ότι μπόρεσε να σχετιστεί με τη Diane σε ζευγάρι μέσα από δραστηριότητες σωματοποιημένου παιχνιδιού και διαμόρφωσαν μια σχέση βασισμένη στην αισθητηριακή εμπειρία («τη χαλάρωση με την Diane»), που η Jenny έδειξε να απολαμβάνει. Αυτή η απόλαυση της σωματικότητας κρίνεται πολύ σημαντική, καθώς ένα παιδί με ΔΑΦ μπορεί να έχει χαμηλή ανοχή στα αισθητηριακά ερεθίσματα (APA, 2013). Επίσης, στο ζευγάρι με την Lynn, η Jenny προτίμησε να αλληλεπιδράσει μαζί της με ένα αντικείμενο (τη μπάλα) παρά χωρίς. Οι συγγραφείς ερμήνευσαν την προτίμηση αυτή ως ένδειξη του προβολικού σταδίου και ως παράδειγμα σχεσιακότητας, που για να γίνει πιο ανεκτή από το παιδί διαμεσολαβήθηκε από το αντικείμενο. Έχει υποστηριχθεί ότι, όταν αδυνατεί κανείς να εκφραστεί με άμεσο τρόπο, η χρήση ενός μέσου μπορεί να βοηθήσει (Ο’

Leary, 2013). Επίσης, η Lynn, εκμεταλλεζόμενη λεκτικά σήματα από τη Jenny (π.χ. τη λέξη «σκύλος» που κάποια στιγμή πρόφερε) ξεκινούσε μαζί της ένα σχετικό παιχνίδι (μίμηση του σκύλου), που η Jenny φάνηκε να απολαμβάνει, αποζητώντας το σε επόμενες συνεδρίες. Οι συγγραφείς συμπέραναν ότι η Jenny μπορούσε τελικά να συμμετάσχει σε αλληλεπίδραση ένας προς έναν και, μάλιστα, και σε συμβολικό επίπεδο (μίμηση ζώου), αρκεί η δραστηριότητα να είχε νόημα για αυτήν. Επιπλέον, στην ομαδική δράση με τον Tim συμμετείχε χωρίς ιδιαίτερη δυσκολία.

Όσον αφορά τον Tim (11 χρονών), παρότι απέρριψε τη συμμετοχή σε δραστηριότητες σωματοποιημένου παιχνιδιού, απολάμβανε παιχνίδια που περιελάμβαναν μεν τη σωματικότητα, αλλά του επέτρεπαν να έχει περισσότερο έλεγχο. Σε ένα παιχνίδι με το σώμα που εκείνος αποφάσιζε πότε θα συντονιστεί με το λίκνισμα της Lynn, συγχρονίστηκε μαζί της και εν τέλει απέκτησαν κάποια βλεμματική επαφή. Η ίδια προθυμία για συμμετοχή εντοπίστηκε και σε άλλα παιχνίδια σωματικότητας, όπου η επαφή συνέβαινε κατόπιν του σήματος του Tim. Οι συγγραφείς συμπέραναν ότι ο Tim μπόρεσε να ανεχτεί και να απολαύσει τη σωματική επαφή με τον επικοινωνιακό σύντροφο, όταν του δημιουργούνταν η περιέργεια να αναζητήσει και να ακολουθήσει τα σήματα του ή όταν αισθανόταν ότι μπορούσε να προβλέψει το τι θα συμβεί και να νιώσει εμπιστοσύνη. Έχει υποστηριχθεί σχετικά ότι τα άτομα με ΔΑΦ μπορεί να επιθυμούν την επαφή, αλλά το γεγονός ότι την αποφεύγουν έχει να κάνει με τη σύγχυση που βιώνουν όταν δεν μπορούν να την προβλέψουν (Lord, 2000, όπως αναφ. στο Tytherleigh & Karkoy, 2010). Επίσης, συμπέραναν ότι η κίνηση του σώματος κέντρισε την προσοχή του Tim και οι δύο σύντροφοι μπόρεσαν να συντονιστούν συναισθηματικά.

Επιπλέον, σε αντίθεση με την κοινή αντίληψη ότι ένα παιδί με ΔΑΦ δε μπορεί να χρησιμοποιήσει το συμβολισμό (Tytherleigh & Karkoy, 2010), παρατηρήθηκε ότι ο Tim μπόρεσε να εμπλακεί σε ένα παιχνίδι ρόλων με τη Diane, όταν αυτό αφορούσε τα ενδιαφέροντά του (π.χ. χρησιμοποίησε η μπάλα ως αεροπλάνο και αναπαρέστησε τον ήχο της βροχής). Επίσης, κατά τη διάρκεια αυτού του συμβολικού παιχνιδιού ο Tim άρχισε να σιγοτραγουδάει ένα ρυθμό από τα επαναλαμβανόμενα μοτίβα της συμπεριφοράς του, γεγονός που οι συγγραφείς ερμήνευσαν ως ένδειξη οικειότητας και διάθεσης για συσχετισμό με την επικοινωνιακή σύντροφο. Συνεχίζοντας, παρατηρήθηκε ότι ο Tim, ενώ αρχικά αρνούνταν να πιάσει τα χέρια σε κύκλο με την υπόλοιπη ομάδα, στην τελευταία συνεδρία όχι μόνο συμμετείχε αλλά τραγουδούσε και το τραγούδι καλωσορίσματος περιμένοντας τη σειρά του από τη Jenny, χαμογελούσε, χόρευε και είχε οπτική επαφή με την ομάδα. Επίσης, σε

παιχνίδια που υπήρχε εναλλαγή της σειράς, ο Tim, ενώ αρχικά διέκοπτε τη Jenny, αργότερα κατάφερε να περιμένει τη σειρά του, επιδεικνύοντας ικανότητα αναγνώρισης του άλλου. Συνολικά, τα παιδιά φάνηκε να συνεργάζονται και να διασκεδάζουν με τη σύνδεσή τους με την ομάδα, γεγονός που απείχε πολύ από τις προ παρέμβασης παρατηρήσεις της συμπεριφοράς τους.

Επιπρόσθετα, τα θετικά αποτελέσματα της παρέμβασης έγιναν ορατά και σε πλαίσια εκτός της δραματοθεραπευτικής παρέμβασης, με συμμετοχή των παιδιών σε ομαδικές συζητήσεις και αλληλεπιδράσεις με τους συνομήλικους, τα μέλη του προσωπικού και την οικογένειά τους και με ενίσχυση της γενικότερης εξωστρέφειάς τους. Τα χαρακτηριστικά της δραματοθεραπευτικής παρέμβασης που φάνηκε να αποδίδουν καλά στα παιδιά με ΔΑΦ μπορούν να συμπυκνωθούν στα εξής: το στοιχείο της κίνησης που εγείρει την προσοχή του παιδιού, η ελεγχόμενη από το παιδί σωματική επαφή για την οικοδόμηση εμπιστοσύνης, προβολικές τεχνικές (χρήση αντικειμένων ως μέσο συσχέτισης), και χρήση για την ένταξη του παιδιού σε ένα ρόλο ενός θέματος που ανήκει στα ιδιαίτερα ενδιαφέροντά του.

Μεταβαίνοντας σε μια δεύτερη μελέτη, η Caroline Miller (2005) αξιολογεί το πρόγραμμα Δραματοθεραπείας διάρκειας 10 εβδομάδων που παρείχε σε ένα ειδικό σχολείο, σε μια ομάδα 8 παιδιών 10-12 ετών με διάγνωση ΔΑΦ και κάποιο βαθμό νοητικής υστέρησης. Τα παιδιά ήδη παρακολουθούσαν συνεδρίες Δραματοθεραπείας με τη Miller στα πλαίσια του σχολικού προγράμματος, αλλά οι εν λόγω 10 συνεδρίες αφιερώθηκαν στην ενίσχυση των κοινωνικών τους δεξιοτήτων συγκεκριμένα ως προς τη δημιουργία και διατήρηση φιλικών σχέσεων. Η Miller στήριξε την παρέμβασή της στα στάδια που, όπως αναφέρει, έχει εντοπίσει ο Tony Attwood στην ανάπτυξη και έκφραση της έννοιας της φιλίας: Στο πρώτο στάδιο, το παιδί τυπικής ανάπτυξης (0-4 ετών) νοηματοδοτεί τη φιλία ως εγγύτητα στο παιχνίδι. Στο δεύτερο (5-8 ετών), αντιλαμβάνεται την προϋπόθεση της αμοιβαιότητας. Στο τρίτο (9-13 ετών), κριτήρια γίνονται το φύλο, τα κοινά ενδιαφέροντα και η συναισθηματική στήριξη. Στο τέταρτο και τελευταίο (από την εφηβεία), σημασία έχουν η εμπιστοσύνη, τα αξιοθαύμαστα στοιχεία και ο κοινός βαθμός αυτο-αποκάλυψης.

Οι συνεδρίες γίνονταν στην τάξη με τους εκπαιδευτικούς των παιδιών, οι οποίοι ενίοτε συμμετείχαν. Διατηρήθηκε μια σταθερή δομή: κάθε συνεδρία ξεκινούσε με χαιρετισμό, τραγούδι και κάποια άσκηση ζεστάματος και τελείωνε με ανακεφαλαίωση και έπαινο για την πρόοδο κάθε παιδιού. Ανά δύο συνεδρίες, η θεραπεύτρια ρωτούσε τα παιδιά αν είχαν τηλεφωνήσει σε κάποιο φίλο ή εάν είχαν καλέσει ή κληθεί από κάποιο φίλο να βρεθούν και να παίξουν μαζί.

Στην πρώτη συνεδρία, η Miller διάβασε μια οικεία στα παιδιά ιστορία και αυτά κλήθηκαν να δραματοποιήσουν κάποιο κομμάτι. Ακολούθησε συζήτηση για τις «συμπεριφορές φιλίας» που τα παιδιά εντόπισαν στην ιστορία, αλλά και για τις δικές τους ιδέες περί φιλίας. Οι ιδέες αυτές συγκεντρώθηκαν από τη θεραπεύτρια για να διαμορφώσει ένα ερωτηματολόγιο, το οποίο απάντησαν τα παιδιά με τη βοήθεια του συνεργάτη παράλληλης στήριξης.

Στη δεύτερη συνεδρία, η θεραπεύτρια, έχοντας εντοπίσει τα μοτίβα που προέκυψαν από τα ερωτηματολόγια, τα συζήτησε με τα παιδιά. Έδειχναν ότι οι ιδέες των περισσότερων για τη φιλία συνελάμβαναν την ανάγκη αμοιβαιότητας (2^ο στάδιο), αλλά κυρίως με πρακτικούς όρους (π.χ. ο φίλος ως κάποιος για να παίζεις). Κυμαίνονταν δε μεταξύ του πρώτου και δεύτερου σταδίου, με λίγα στοιχεία από το τρίτο και τέταρτο (π.χ. την ιδέα περί ειλικρίνειας του φίλου και απεύθυνσης σε αυτόν σε καταστάσεις ανησυχίας). Οι ενδείξεις από το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκαν για να δομηθούν τα θέματα των επόμενων συνεδριών, που ήταν η ενσωμάτωση, η αμοιβαιότητα και η ενσυναίσθηση.

Στην τρίτη συνεδρία, τα παιδιά δούλεψαν τις δεξιότητες της έναρξης μιας συζήτησης και της πρόσκλησης άλλων στο παιχνίδι. Η Miller και η εκπαιδευτικός της τάξης παρουσίαζαν σαν πρότυπα συμπεριφορές, τις οποίες τα παιδιά, έπειτα, εξασκούσαν σε ζευγάρια. Παράλληλα, τα παιδιά πρόβαραν κάποιες συμπεριφορές που θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν με την ομάδα μικρότερων σε ηλικία παιδιών που επρόκειτο να συνεργαστεί μαζί τους στην επόμενη συνεδρία. Στην τέταρτη συνεδρία, όλα τα παιδιά μαζί με τα μικρότερα που προστέθηκαν εκδραμάτισαν την ιστορία της Χιονάτης: τα μεγαλύτερα παιδιά έπρεπε να βοηθήσουν τα μικρότερα να τη θυμηθούν, να βάλουν το κατάλληλο κουστούμι και να τους θυμίζουν τα λόγια τους, ενώ έπαιζαν και τα ίδια. Τα παιδιά με υψηλή λειτουργικότητα βοήθησαν τα μικρότερα, ενώ άλλα δεν τα κατάφεραν, καθώς χρειάζονταν και τα ίδια βοήθεια με τους ρόλους.

Στην πέμπτη συνεδρία, η ομάδα συζήτησε για τα στοιχεία των χαρακτήρων του παραμυθιού της Χιονάτης ως προς τις φιλικές ή όχι σχέσεις που διαμόρφωναν μέσα στην ιστορία, με σκοπό να επεξεργαστούν τις ανάγκες που άλλοι έχουν ως προς τη φιλία. Τα παιδιά χαμηλής και μέτριας λειτουργικότητας φάνηκε ότι δυσκολεύονταν να ακολουθήσουν τη συζήτηση. Στην έκτη συνεδρία, τα παιδιά ερωτήθηκαν αρχικά ποιοι είναι οι φίλοι τους από την τάξη και έπειτα με ποιους από την τάξη παίζουν και φάνηκε ότι, ενώ δεν αναγνώριζαν παρά μόνο λίγους ως φίλους έπαιζαν με πολλά παιδιά. Έπειτα, εξασκήθηκαν σε ζευγάρια στη διατύπωση αιτήματα προς τους άλλους και στο πώς να λένε «όχι» με ευγενικό τρόπο. Οι

κοινωνικές δικαιολογίες για την άρνηση μιας πρότασης των άλλων, νοηματοδοτήθηκαν από όλα τα παιδιά με εμφανή ακαμψία ως ψέμα, ακόμα όταν το ψέμα λεγόταν για λόγους ευγένειας.

Η αμοιβαιότητα ήταν ο βασικός στόχος της εβδομης συνεδρίας, όπου τα παιδιά ασχολήθηκαν με την έναρξη και λήξη μιας συζήτησης, με τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να απευθύνουν και να απορρίψουν προσκλήσεις και σχολίασαν παραδείγματα κακής φιλικής προσέγγισης. Εξασκήθηκαν σε ζευγάρια χρησιμοποιώντας συμβουλές για τη χρήση του σώματος στην αλληλεπίδραση. Η συνεδρία αυτή βιντεοσκοπήθηκε και στην επόμενη τα παιδιά παρακολούθησαν το βίντεο και κλήθηκαν να το σχολιάσουν. Πέντε από τα οκτώ παιδιά έκαναν καλό σχολιασμό, επικροτώντας τα καλά σημεία και σημειώνοντας τα αδύναμα. Στη συνέχεια εξασκήθηκαν στην τηλεφωνική συζήτηση.

Στην ένατη συνεδρία, εξασκήθηκαν σε ζευγάρια στην ενσυναίσθηση και σε δεξιότητες των προηγούμενων συνεδριών κάνοντας συζητήσεις με και χωρίς τηλέφωνο. Ξεκίνησαν, επίσης, να φτιάχνουν μια κοινωνική ιστορία που ενέτασσε και μια κατασκευή δεινοσαύρου που είχαν στην τάξη. Στη δέκατη και τελευταία συνεδρία, εκδραμάτισαν την ιστορία αυτή αναλαμβάνοντας ένα ρόλο ο καθένας (π.χ. δεινόσαυρος, αρχαιολόγος κλπ) και θέτοντας παράλληλα σε εφαρμογή όλες τις επικοινωνιακές δεξιότητες που είχαν δούλεψει. Για την ολοκλήρωση της παρέμβασης, τοποθετήθηκαν όλοι, τα παιδιά, η θεραπεύτρια και οι εκπαιδευτικοί σχετικά με την πρόοδο των παιδιών και την όλη διαδικασία.

Η Miller συμπεραίνει ότι τα παιδιά ευχαριστήθηκαν το πρόγραμμα και επέδειξαν καλή ανταπόκριση, ενισχύοντας γενικά τις δεξιότητές τους στη φιλία. Τόσο μέσα από τη Δραματοθεραπεία όσο και με τις συμπεριφοριστικές τεχνικές (επανάληψη, μίμηση προτύπου και ενίσχυση) σχεδόν όλα απέκτησαν επίγνωση κοινωνικών δεξιοτήτων, τις οποίες χρησιμοποίησαν και στην τάξη εκτός συνεδρίας. Έξι από τα οκτώ παιδιά δήλωσαν ότι έκαναν περισσότερα τηλεφωνήματα και μεγαλύτερης διάρκειας συζητήσεις με φίλους καθώς και ότι αύξησαν τις επαφές τους και εκτός σχολείου (Miller, 2005).

Προχωρώντας σε μια άλλη μελέτη, αυτή των Godfrey και Haythorne (2013), μπορούμε να αποκτήσουμε μια εικόνα για το πώς οι γονείς/φροντιστές και οι εκπαιδευτικοί των παιδιών με ΔΑΦ αντιλαμβάνονται τα οφέλη της δραματοθεραπείας για τα ίδια. Οι δύο ερευνήτριες θέλησαν να αξιολογήσουν το πρόγραμμα δραματοθεραπείας της μη κερδοσκοπικής οργάνωσης “Roundabout”, όπου οι ίδιες εργάζονται, σε παιδιά (πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης) και νεαρούς ενήλικους με ΔΑΦ. Για το λόγο αυτό, συνέλεξαν, μελέτησαν και ανέλυσαν με τη μέθοδο της Ερμηνευτικής

Φαινομενολογικής Ανάλυσης, σαράντα δύο(42) κείμενα ανατροφοδότησης που πήραν από γονείς και εκπαιδευτικούς, οι οποίοι αξιολόγησαν το πρόγραμμα δραματοθεραπείας που είχε ολοκληρώσει το παιδί/ μαθητής τους, σχολιάζοντας την πορεία του μετά την παρέμβαση και κατά τη διάρκεια αυτής (Godfrey & Haythorne, 2013). Η οργάνωση Roundabout λειτουργεί από το 1985 στο Λονδίνο και εφαρμόζει τη δραματοθεραπεία σε διαφορετικούς πληθυσμούς, με ειδίκευση, όμως, στον αυτισμό. Οι συνεδρίες που οργανώνει γίνονται εντός και εκτός σχολείου, σε κέντρα ημέρας και ξενώνες και σε εβδομαδιαία βάση, ακολουθούμενες από ανατροφοδότηση από τους εμπλεκόμενους ή/και τους γονείς/φροντιστές και τους εκπαιδευτικούς τους. Οι στόχοι των συνεδριών προσαρμόζονται στις ανάγκες του κάθε μέλους, αλλά γενικά αφορούν τα εξής: α) να αναπτύξουν τα άτομα την αίσθηση εαυτού τους, να εκφραστούν ελεύθερα και να εξωτερικεύσουν τα συναισθήματά τους, β) να μπορέσουν να σχετιστούν με τους άλλους, να συνεργαστούν και να επικοινωνήσουν μαζί τους και γ) να καλλιεργήσουν την αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθησή τους, τη δημιουργικότητα και την ψυχική τους υγεία, μειώνοντας το άγχος που βιώνουν. Η δομή κάθε συνεδρίας είναι σταθερή κάθε εβδομάδα για τη μείωση της σύγχυσης που μπορεί να προκληθεί από τις αλλαγές, αλλά εισάγονται και νέα κάθε φορά θέματα, που εντοπίζονται είτε από το θεραπευτή είτε από τα ίδια τα άτομα (Godfrey & Haythorne, 2013).

Μέσα από την ανάλυση των κειμένων αναδείχθηκαν 5 βασικές περιοχές/ άξονες στο λόγο των γονέων και εκπαιδευτικών που αντιπροσωπεύουν τα επαναλαμβανόμενα μοτίβα στα σχόλιά τους για τη συμβολή της δραματοθεραπείας. Ο πρώτος άξονας αφορούσε το συναίσθημα ασφάλειας που παρατηρήθηκε ότι τα παιδιά και οι νέοι αισθάνονταν στη θεραπεία: ένιωθαν αποδοχή, δεν εμφάνιζαν τάσεις φυγής ή ανησυχία ότι θα κριθούν, τους επιτρεπόταν να λειτουργούν με τους δικούς τους ρυθμούς, ανέπτυσαν την τάση να μοιράζονται τις σκέψεις τους, ακόμη και για δύσκολα θέματα, πράγμα που δεν έκαναν στο παρελθόν. Ο δεύτερος άξονας έχει να κάνει με τους συνομηλικούς και με το πώς τα παιδιά αισθάνονταν πλέον ενταγμένα ανάμεσά τους και διερεύνησαν την έννοια της φιλίας: διεύρυναν την κατανόησή τους για τη συμπεριφορά των άλλων και τα συναισθήματα και αυξήθηκε μέσα από τη συνεργασία η ανεκτικότητα τους προς άτομα που μπορεί να τους ήταν δυσάρεστα. Ο τρίτος άξονας σχετιζόταν με την παρατηρούμενη εκμάθηση και εξάσκηση στις κοινωνικές δεξιότητες μέσα από το παιχνίδι ρόλων, τη δημιουργία ιστοριών και την επεξεργασία ποικιλίας κοινωνικών καταστάσεων. Αυτή η ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων, όπως παρατήρησαν οι γονείς/ φροντιστές και οι εκπαιδευτικοί, ενίσχυσε την

αυτοπεποίθηση των παιδιών και την κατανόησή τους για τα συναισθήματά τους και τον κόσμο γύρω τους.

Έπειτα, ο τέταρτος άξονας των ανατροφοδοτήσεων αναφερόταν στη δόμηση των συνεδριών με σταθερό τρόπο και στο ότι αυτή παρείχε μια προβλεψιμότητα στο τι θα συνέβαινε εντός συνεδρίας που βοήθησε τα παιδιά να χαλαρώσουν και να δομήσουν σχέση εμπιστοσύνης και οικειότητας με το θεραπευτή. Ο πέμπτος και τελευταίος άξονας στα σχόλια των γονέων και εκπαιδευτών αναδείκνυε την πεποίθησή τους ότι η δραματοθεραπεία παρείχε στήριξη στην οικογένεια και το ευρύτερο περιβάλλον του παιδιού συνολικά, είτε επειδή τους βοήθησε να κατανοήσουν καλύτερα την οπτική του παιδιού για τον κόσμο, είτε επειδή υποστήριξε το παιδί σε σημαντικά οικογενειακά γεγονότα, είτε ακόμη επειδή άμβλυε την ακαμψία του παιδιού στο φαγητό. Το γεγονός ότι δεν σημειώθηκε κανένα αρνητικό σχόλιο συμπληρώνει την στάση αποδοχής και επικρότησης της δραματοθεραπείας ως μεθόδου από πλευράς γονέων/ φροντιστών και εκπαιδευτικών.

Η Nicky Dyer (2017), έχοντας υπόψη της αυτή τη μελέτη των Goldfrey και Haythorne (2013), κάνει μια -λιγότερο συστηματική- διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο ένα τετραετές πρόγραμμα δραματοθεραπείας βοήθησε τρεις μαθητές ενός συμβατικού σχολείου με διάγνωση ΔΑΦ να ενσωματωθούν με τους συμμαθητές τους και να αναπτύξουν αίσθηση εαυτού. Τα αγόρια (Alex, Leo, Joey) βρίσκονταν στις πρώτες τάξεις του δημοτικού. Ο Joey είχε διαγνωστεί με ΔΑΦ και με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής/ Υπερκινητικότητας. Είχε έντονη υπερευαισθησία και άγχος και αδυνατούσε να αντιληφθεί τις σχέσεις αιτίου-αιτιατού. Έκανε προσπάθειες προσέγγισης των συνομηλίκων του, αλλά, αφενός δεν είχε ευφράδεια λόγου, αφετέρου χρησιμοποιούσε ακατάλληλους τρόπους (π.χ. τσιμπήματα, χτυπήματα). Τα άλλα δύο αγόρια ήταν δίδυμα αδέρφια. Ο Alex είχε διάγνωση ΔΑΦ: ξεσπούσε με έντονο άγχος στις αλλαγές του προγράμματος, δυσκολευόταν στη βλεμματική επαφή και στην επικοινωνία, δεν κατανοούσε καθημερινές έννοιες και εμφάνιζε απομονωτικές τάσεις, αν και υπήρχαν ενδείξεις κοινωνικότητας. Ο Leo, με διάγνωση Συνδρόμου Άσπεργκερ, είχε ανεπτυγμένη γλώσσα και μπορούσε να επικοινωνήσει, αλλά δυσκολευόταν να ξεκινήσει κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και να συνεργαστεί, ενώ παρουσίαζε ακαμψία σκέψης και μειωμένη ενσυναίσθηση.

Καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας, η ομάδα ήταν μικτή: περιελάμβανε τόσο τα τρία αγόρια, όσο και άλλα παιδιά τυπικής ανάπτυξης από το σχολείο ως συμμετοχούς και παρατηρητές. Οι συνεδρίες ήταν εβδομαδιαίες. Η Dyer περιγράφει τις δραστηριότητες στα 2 πρώτα χρόνια της παρέμβασης, καθώς και σε 8 συνεδρίες που θεώρησε καθοριστικές για την

ανάπτυξη των παιδιών, όπου χρησιμοποίησε το κόνσεπτ του δέντρου. Παράλληλα, παραθέτει τις παρατηρήσεις της για το αντίκτυπο των συνεδριών στα παιδιά, όπως τις συν-διαμόρφωσε με τις απόψεις των ίδιων των παιδιών (ερωτήθηκαν με απλές ερωτήσεις), των γονέων και του σχολικού προσωπικού.

Στα δύο πρώτα χρόνια, η διάρκεια των συνεδριών, από 30 λεπτά στην αρχή, αυξήθηκε σταδιακά σε 45. Η δομή των συνεδριών ήταν σταθερή: ξεκινούσαν με χρόνο για χαλάρωση και αναγνώριση της ομάδας στο χώρο μέσω βλεμματικής επαφής, «έκλειναν με χρόνο για σκέψη» και χρησιμοποιούνταν τελετουργικά χαιρετισμού και αποχαιρετισμού. Υπήρχαν οικεία παιχνίδια που επαναλαμβάνονταν, καθώς εισάγονταν σταδιακά και νέα. Την πρώτη χρονιά, μεταχειρίστηκαν το κουστούμι, παιχνίδια ρόλων και απλές ιστορίες. Τη δεύτερη, άρχισαν να «προβάρουν» κοινωνικές καταστάσεις και να παγώνουν την εικόνα για να την καταλάβουν και να σκεφτούν τις πιθανές αντιδράσεις. Στα τέλη του δεύτερου χρόνου, τα αγόρια άρχισαν να εμπλέκονται με την ομάδα σε ασκήσεις λεκτικής αλληλεπίδρασης, καθρέπτη και δημιουργίας γλυπτών με το σώμα και ξεκίνησαν να φτιάχνουν με τη θεραπεύτρια θεατρικές σκηνές με βάση γνωστές ή δικές τους ιστορίες. Τα αγόρια φαινόταν ότι ανταποκρίνονται πολύ καλά στις συνεδρίες, με επιδεξιότητα στον αυτοσχεδιασμό και δημιουργικότητα.

Η Dyer, θέλοντας να ενισχύσει στα παιδιά την επίγνωση της ταυτότητάς τους και της θέσης τους στον κόσμο μέσω μιας θεατρικής μεταφοράς, επέλεξε την ιδέα του δέντρου και αφιέρωσε 8 συνεδρίες σε αυτήν. Στην πρώτη, τα παιδιά βγήκαν στην αυλή και έκαναν κύκλο με πιασμένα χέρια γύρω από ένα δέντρο. Περιεργάστηκαν και περιέγραψαν διάφορες αισθητικές ποιότητες του δέντρου (χρώμα, υφή κ.λπ.) και ενεργοποίησαν τη σωματικότητά τους χορεύοντας γύρω του, παίζοντας κυνηγητό και ενώνοντας πάλι τα χέρια τους σε μια συμβολική χειρονομία ενότητας και αναγνώρισης των άλλων. Στη δεύτερη συνεδρία, αφού επανέφεραν στο μυαλό και στο σώμα τις αισθήσεις και το παιχνίδι της πρώτης, κάθε παιδί έμπαινε στο κέντρο του κύκλου της ομάδας φτιάχνοντας με το σώμα του το γλυπτό ενός δέντρου. Σκοπός ήταν να ξεκινήσουν τα παιδιά να εξερευνούν μια αίσθηση του εαυτού μέσω του σώματος. Στην τρίτη συνεδρία, κλήθηκαν να φτιάξουν όλα μαζί με τα σώματά τους το γλυπτό του δέντρου, να πουν ποιο στοιχείο του δέντρου ακριβώς αναπαριστούσαν και να βγουν ένα-ένα από το γλυπτό για να δουν το δέντρο απ' έξω καθώς και το κενό της απουσίας τους. Όλα ανταποκρίθηκαν.

Στην τέταρτη συνεδρία, άκουσαν σε κύκλο την «Άνοιξη» του Βιβάλντι, κλήθηκαν να λεκτικοποιήσουν τις επακόλουθες σκέψεις τους και έπειτα ξεκίνησαν μια συζήτηση για τις

αλλαγές της άνοιξης και τις ανάγκες ενός δέντρου. Σε όλες τις ερωτήσεις τα παιδιά ανταποκρίνονταν και, μάλιστα, στην ώρα του κύκλου ο Leo κάλεσε τον αδερφό του, τον Alex, να κάτσει κοντά του και του είπε «Σ' αγαπώ». Τα δύο αδέρφια δεν είχαν εκδηλώσει ποτέ πριν τη μεταξύ τους σύνδεση στο σχολικό περιβάλλον. Στην πέμπτη συνεδρία, τα παιδιά κλήθηκαν να ζωγραφίσουν ένα «δέντρο - εαυτό» που αναδείκνυε το ποιοι ήταν. Οι ζωγραφιές τους ήταν εκφραστικές και ευφάνταστες και τα παιδιά αφιέρωσαν «το χρόνο για σκέψη» μαζί τους. Στην έκτη συνεδρία, δημιουργήθηκε και πάλι το δέντρο-γλυπτό αυτή τη φορά από ενήλικες στην αίθουσα. Το δέντρο αλληλεπιδρούσε με την ομάδα: άλλαζε συναισθήματα ανάλογα με τις ιστορίες και δοκίμασε την ενσυναίσθηση των παιδιών, ζητώντας τους να αναλογιστούν τις πράξεις τους (π.χ. ο Leo κλώτσησε το δέντρο κάποια στιγμή) και να το βοηθήσουν να βρει φίλους για να παίξει: ο Leo είπε ότι λυπόταν πολύ και τα αγόρια προσπάθησαν να βοηθήσουν το δέντρο δείχνοντάς του ένα παιχνίδι. Στην έβδομη συνεδρία, έφτιαξαν ένα δέντρο-κολάζ και έκατσαν γύρω του στο «χρόνο της σκέψης», όπου διατύπωσαν σχόλια για τη θεραπεία: δήλωσαν ότι διασκεδάζουν πολύ και ότι αισθάνονται αποδεκτοί και ασφαλείς, επειδή οι άλλοι μπορούν να τους βοηθήσουν. Στην καταληκτική συνεδρία (8^η), προσέφεραν σε ένα τελετουργικό τα δώρα τους προς το δέντρο-κολάζ, το ευχαρίστησαν και το αποχαιρέτησαν. Η Dyer συμπέρανε ότι χάρη στις συνεδρίες, ο Alex, ο Leo και ο Joey ανέπτυξαν τις κοινωνικές και επικοινωνιακές τους δεξιότητες, την ικανότητα να συνεργάζονται, να δημιουργούν φιλίες και να παίζουν, καλλιέργησαν την επίγνωση για την ύπαρξη άλλων και την αίσθηση εαυτού τους, βίωσαν και εκδήλωσαν ενσυναίσθηση για τους άλλους. Επίσης, σημείωσε ότι μιλούσαν με ενθουσιασμό στις οικογένειές τους για τις συνεδρίες και εφάρμοζαν τις κατακτήσεις τους και εκτός αυτών. Η Dyer αποδίδει τα ενθαρρυντικά αυτά αποτελέσματα τόσο στις τεχνικές της δραματοθεραπείας, που κινητοποίησαν τη φαντασία των παιδιών (π.χ. η μεταφορά του δέντρου), όσο και στην εντός των συνεδριών συνύπαρξη των αγοριών με συμμαθητές τους τυπικής ανάπτυξης, οι οποίοι λειτούργησαν ως πρότυπα κατάλληλης συμπεριφοράς. Φάνηκε, μάλιστα, ότι οι συμμαθητές διατήρησαν τη θετική αλληλεπίδραση με τα αγόρια και εκτός θεραπευτικού πλαισίου.

10.3 Το Γνωσιακό Συμπεριφορικό Δράμα

Το Γνωσιακό Συμπεριφορικό Δράμα (ΓΣΔ) είναι ένα μοντέλο παρέμβασης, που απευθύνεται σε παιδιά και εφήβους (ηλικίες: 4-18 ετών) με επικοινωνιακές δυσκολίες, χαμηλή αυτοεκτίμηση, προβλήματα συμπεριφοράς, Διαταραχή ελλειμματικής Προσοχής/Υπερκινητικότητα (ΔΕΠΥ), υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό και επιλεκτική αλαλία –για

τους λόγους της παρούσας πτυχιακής εργασίας, ωστόσο, η εστίαση στο ΓΣΔ γίνεται αναφορικά με τη ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας (Karnezi, 2015). Δημιουργήθηκε από τη Χάρης Καρνέζη, ηθοποιό, κάτοχο μεταπτυχιακού διπλώματος στο «Θέατρο στην Εκπαίδευση» από το Πανεπιστήμιο του Birmingham και διδακτορικού τίτλου από το Τμήμα Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου του Δουβλίνου. Το ΓΣΔ είναι απότοκο της διδακτορικής της διατριβής, στην οποία εστίασε κυρίως στις κοινωνικές και επικοινωνιακές δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, που στο DSM-IV αποδίδεται με τον όρο σύνδρομο Άσπεργκερ (Segal, 2010· Karnezi, 2015).

Το μοντέλο του ΓΣΔ συνδυάζει θεωρίες της Γνωσιακής Συμπεριφορικής Θεραπείας (ΓΣΘ) με επιρροές από την προσέγγιση “drama in education” (Θέατρο στην Εκπαίδευση) (Karnezi, 2015· Karnezi & Tierney, 2009). Αφενός, η ΓΣΘ είναι μια θεραπευτική προσέγγιση, της οποίας κεντρική παραδοχή είναι ότι η ανθρώπινη συμπεριφορά διαμεσολαβείται από σκέψεις και συναισθήματα και ότι και τα τρία αυτά στοιχεία αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Ως συνεπαγωγή αυτής της παραδοχής, η αλλαγή της συμπεριφοράς πρέπει να επιχειρείται τόσο έμμεσα με παρεμβάσεις στις ενδιάμεσες μεταβλητές της συμπεριφοράς, το συναίσθημα και τις σκέψεις (γνωσιακές τεχνικές, όπως αμφισβήτηση των παράλογων πεποιθήσεων) όσο και με παρεμβάσεις στην στη συμπεριφορά (συμπεριφορικές τεχνικές, όπως έκθεση στο φοβικό ερέθισμα και ενίσχυση). Η αποτελεσματικότητα της ΓΣΘ έχει υποστηριχθεί στις ΔΑΦ (Hoetal., 2015).

Αφετέρου, το Θέατρο στην Εκπαίδευση συνιστά μια προσέγγιση των θεατρικών τεχνικών ως εργαλείου για την εκπαιδευτική (και, με την ευρύτερη έννοια, τη θεραπευτική) διαδικασία. Το υλικό (ιστορίες και θεατρικά κείμενα) που χρησιμοποιείται αφορμάται και προσαρμόζεται στα βιώματα των ίδιων των συμμετεχόντων. Σε αυτή τη θεώρηση, συγκαταλέγονται αρκετές επιμέρους προσεγγίσεις όπως το «εκπαιδευτικό θέατρο», το «δημιουργικό θέατρο» και η Δραματοθεραπεία (Kemp, 2011; Loyd, 2011; Conn, 2009), που παρουσιάστηκε προηγουμένως. Υπάρχει αρκετή βιβλιογραφία για την αποτελεσματικότητα των προσεγγίσεων αυτών στις ΔΑΦ (Conn, 2009· O’ Sullivan, 2015· Στράτου, 2016). Συνεχίζοντας, το ΓΣΔ συνιστά ομαδική θεραπεία. Διαμορφώνονται ομάδες 4-7 παιδιών με τουλάχιστον δύο θεραπευτές σε κάθε συνεδρία. Οι συναντήσεις είναι εβδομαδιαίες και διαρκούν από 45 έως 60 λεπτά. Ως ευρύτεροι στόχοι του ΓΣΔ έχουν οριστεί η ανάπτυξη των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών: η ενίσχυση της ευελιξίας, της αίσθησης ελέγχου στο περιβάλλον, της ενσυναίσθησης, και της Θεωρίας του Νου, η καλλιέργεια της λεκτικής και μη επικοινωνίας, της ακρόασης και συμμετοχής σε μια

συζήτηση, η τόνωση της αυτοπεποίθησης καθώς και η διαχείριση ειδικών δυσκολιών, όπως φοβίες και στερεοτυπίες. Πέραν των γενικών στόχων, υιοθετούνται και στόχοι εξατομικευμένοι στα εκάστοτε μέλη της εκάστοτε ομάδας. Αυτοί προσδιορίζονται μετά από αξιολόγηση του παιδιού, που αποφαινεται και για το αν η παρέμβαση είναι κατάλληλη για το ίδιο και με βάση την επικοινωνία με τους γονείς (Karnezi, 2015).

Όσον αφορά τους γονείς των παιδιών, η Καρνέζη δηλώνει χαρακτηριστικά ότι, πέραν της αρχικής αυτής επικοινωνίας, αποφεύγει να συνεργαστεί με την οικογένεια κατά τη διάρκεια της θεραπείας για δύο λόγους: αφενός, για να μην διαρρήξει την εμπιστευτική σχέση των «μυστικών αποστολών» που εκτελεί με τα παιδιά μέσα στις συνεδρίες, αφετέρου για να αποφύγει το ενδεχόμενο η αγωνία και οι διαρκείς ερωτήσεις των γονιών προς τα παιδιά για την πρόοδό τους να τα ωθήσει σε μια διεκπεραιωτική στάση απέναντι στη θεραπεία. Αντ' αυτού, η Καρνέζη δίνει μεγάλη έμφαση στη χαρά ως κομβικό στοιχείο της επιτυχίας της θεραπευτικής αλλαγής (Karnezi, 2015).

Στις συνεδρίες, τα παιδιά καλούνται να συμμετάσχουν με βιωματικό τρόπο σε ιστορίες που η θεραπεύτρια διηγείται και να ανταπεξέλθουν σε δοκιμασίες που τη συνοδεύουν: μπορεί να είναι η ανακάλυψη ενός κρυμμένου θησαυρού ή ενός μυθικού τόπου. Οι ιστορίες βασίζονται σε θέματα σχετικά με τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα της κάθε ομάδας, ώστε να δημιουργηθεί το κίνητρο επένδυσης στη διαδικασία: να εισάγουν τα παιδιά τα δικά τους στοιχεία και να προβληματιστούν για την εξέλιξή της (Karnezi, 2015). Αυτή η χρήση του κινήτρου ως δύναμης που ενεργοποιεί τη συμπεριφορική αλλαγή μέσω της υποσχόμενης ενίσχυσης (εμπλοκή σε μια ευχάριστη εμπειρία) παραπέμπει σε συμπεριφοριστικές παραδοχές. Αφού εξασφαλιστεί η εμπλοκή του παιδιού στην ιστορία με διάφορες δραστηριότητες (π.χ. το παιδί συνδέεται με το γουρουνάκι ταΐζοντας το), παρουσιάζεται ένα πρόβλημα (π.χ. το γουρουνάκι κινδυνεύει), το οποίο για να επιλυθεί πρέπει το παιδί να ολοκληρώσει μια σειρά από δοκιμασίες. Αυτές είναι σχεδιασμένες κατά τέτοιο τρόπο, ώστε υπό το πέπλο του παραμυθιού να εξασκούν τις δεξιότητες που δυσκολεύουν το παιδί (Karnezi, 2015· Karnezi & Tierney, 2009).

10.3.1 Η αποτελεσματικότητα του ΓΣΔ στις ΔΑΦ

Η Καρνέζη στη διδακτορική της διατριβή μελετά τα αποτελέσματα της εφαρμογής του ΓΣΔ που αναδεικνύονται ιδιαίτερα ενθαρρυντικά. Υποστηρίζεται η αποτελεσματικότητα του ΓΣΔ στη βελτίωση της κοινωνικής συμπεριφοράς, στην ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης,

στην μείωση των στερεοτυπικών συμπεριφορών, καθώς επίσης και στην άμβλυνση δυσκολιών που αφορούν επιμέρους διαγνώσεις (Karnezi, 2015).

Στο μοναδικό διαθέσιμο άρθρο σχετικά με την αποτελεσματικότητα του ΓΣΔ, οι Καρνέζη και Tierney (2009) προσφέρουν στοιχεία για τα θετικά αποτελέσματα του μοντέλου και τη διατήρησή τους στο χρόνο, μέσα από μία μελέτη περίπτωσης για την αντιμετώπιση των φοβιών. Οι φοβίες αποτελούν συχνό φαινόμενο στις ΔΑΦ, πιθανότατα ως αποτέλεσμα της δυσκολίας προσαρμογής στο καινούργιο. Η θεραπευτική αντιμετώπιση φοβίας στο ΓΣΔ ξεκινά με την επανανοηματοδότησή της εντός ενός φανταστικού πλαισίου, όπου φαίνεται λογική (π.χ. ο στεγνωτήρας είναι ένας δράκος και είναι λογικό να τον φοβάμαι). Δεν ακολουθείται εδώ ο κλασικός δρόμος της ΓΣΘ για αμφισβήτηση των πεποιθήσεων του ατόμου, καθώς το παιδί κρίνεται ακόμη αναπτυξιακά ανέτοιμο για αυτό. Ως αποτέλεσμα, αποφεύγεται να θιγεί η αυτοπεποίθηση του παιδιού από τη συνειδητοποίηση ότι κάνει παράλογες σκέψεις, και προωθείται η θεραπευτική σχέση. Η «φανταστική» εκλογίκευση του φόβου οδηγεί σε αλλαγή των προσδοκιών για το φοβικό ερέθισμα και αύξηση της αίσθησης ελέγχου, ενώ το παιδί μπορεί να απεμπλακεί από τις συνηθισμένες του συμπεριφορές υποδύμενο πιο λειτουργικούς ρόλους, π.χ. το ρόλο του γενναίου παιδιού (Karnezi & Tierney, 2009).

Έπειτα, τα παιδιά εκτίθενται στα φοβικά ερεθίσματα σταδιακά, δηλαδή από τα περισσότερο ακίνδυνα στον φόβο-στόχο της παρέμβασης, και μάλιστα όντας μέσα σε καταστάσεις όπου έχουν τον έλεγχο και μπορούν να ξεπεράσουν τα εμπόδια. Αναπτύσσουν έτσι αίσθηση αυτεπάρκειας που θεωρείται ότι καταστέλλει το άγχος, προστατεύει το ασφαλές κλίμα της θεραπευτικής διαδικασίας και επιτρέπει την ανάδειξη εναλλακτικών λύσεων. Αυτά τα βήματα εδράζονται σε κλασικές ιδέες της συμπεριφορικής σκέψης, όπως αυτές του Bandura και του Wolpe. Επίσης, επισημαίνεται η σημασία της γενίκευσης του νέου τρόπου αντίδρασης στο φοβικό ερέθισμα και εκτός θεραπευτικού του πλαισίου.

Ο Kieran, στον οποίο αναφέρεται η μελέτη περίπτωσης, ένα εντεκάχρονο αγόρι με ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας, εμφάνιζε έντονο φόβο για τους στεγνωτήρες χεριών για 9 χρόνια, κάτι που δυσκόλευε πολύ τη ζωή του. Οι συνεδρίες που εξετάζονται είναι πέντε, των 60 λεπτών η καθεμία, μια ανά εβδομάδα, ενώ η παρακολούθηση γινόταν μέσω των συνεδριών αλλά και από αναφορές των γονέων για τη συμπεριφορά του αγοριού (πριν, μετά και κατά τη διάρκεια της θεραπείας).

Στην πρώτη συνεδρία, η θεραπεύτρια, γνωρίζοντας την προτίμηση του Kieran για την επίλυση μυστηρίων, έθεσε την αποστολή εντοπισμού κάποιων αγνοούμενων παιδιών. Ο

Kieran ξεκίνησε την εξιχνίαση αντιλαμβανόμενος σύντομα ότι ο απαγωγέας ήταν ένας δράκος, που, όπως οι στεγνωτήρες, ξεφυσούσε δυνατό ζεστό αέρα (εξίσωση του δράκου με το φοβικό ερέθισμα). Παρ' όλα αυτά, το κίνητρό του ήταν ισχυρό και συνέχισε την αναζήτηση περνώντας με επιτυχία τα εμπόδια και ανυπομονώντας να εντοπίσει το δράκο, μετατρέποντας έτσι το φοβικό ερέθισμα σε ανταμοιβή. Το ημερολόγιο του Kieran, που αξιοποιούνταν ως πηγή ιδεών για κάθε επόμενη συνεδρία, αποκάλυψε την υπερηφάνεια του αγοριού για την για την 1^η συνεδρία και την αποτελεσματικότητά του στις δοκιμασίες.

Στη δεύτερη συνεδρία, ο Kieran έπρεπε να έρθει αντιμέτωπος με ένα λιγότερο στρεσογόνο για τον ίδιο ερέθισμα: ένα σεσουάρ που παρουσιάστηκε ως γιος του δράκου. Αφού ανταπεξήλθε στην επαφή μαζί του μέσα στα πλαίσια της δράσης, του δόθηκαν σαφείς οδηγίες για το πώς να πλησιάσει τον δράκο (τον στεγνωτήρα χεριών), με σκοπό να τον αντιμετωπίσει και να σώσει τα παιδιά. Ο Kieran ένιωσε αρχικά διστακτικός, όμως στη συνέχεια και με την υποστήριξη της θεραπεύτριας, προχώρησε προς τον στεγνωτήρα και πάτησε το κουμπί, μπαίνοντας στον ρόλο του θαρραλέου ήρωα. Με το πάτημα του κουμπιού, έπεσαν χαρτάκια από το μηχάνημα που ενωμένα σχημάτιζαν ένα μήνυμα. Αυτή η εξέλιξη στόχευε να αποφευχθεί η τυπική αντίδραση του Kieran να απομακρυνθεί από το φοβικό ερέθισμα και αντ' αυτού να τον κρατήσει κοντά του από περιέργεια για το περιεχόμενο του μηνύματος που έπρεπε να συναρμολογήσει. Το μήνυμα ήταν από τον δράκο, που, μαζί με μια ηχογραφημένη φωνή, μιλούσε για το φόβο και τη μοναξιά του εξαιτίας της αποφυγής του από τους ανθρώπους. Μόλις το ηχογραφημένο μήνυμα τελείωσε, ο Kieran αγκάλιασε το μηχάνημα/δράκο, πάτησε άλλη μια φορά το κουμπί, μετά από παρακίνηση της θεραπεύτριας και έφυγε από τη συνεδρία γράφοντας ότι είχε ξεπεράσει τον φόβο του για τους στεγνωτήρες χεριών και ότι εκείνη τη μέρα είχε γίνει φίλος με έναν δράκο.

Στις επόμενες συνεδρίες, στόχος ήταν η αυτοπεποίθηση του Kieran να γενικευτεί και σε άλλα πλαίσια. Στην τρίτη συνεδρία, στην εκδραμάτιση συμμετείχε ο πατέρας του με στόχο να βρουν τον μεγάλο δράκο μαζί. Όταν εκείνος αρνήθηκε προφασιζόμενος φόβο (σύμφωνα με οδηγία της θεραπεύτριας), ο Kieran έσπευσε να τον καθησυχάσει πως δεν υπήρχε λόγος φόβου, γιατί ο ίδιος ήταν γενναίος. Στη συνεδρία και στο ημερολόγιο αναφερόταν στον εαυτό του ως Peter: ήταν το όνομα που είχε επιλέξει για τον χαρακτήρα που υποδύονταν.

Στις δύο τελευταίες συνεδρίες, στόχος ήταν ο Kieran να μπαίνει σε τουαλέτες δίχως να φοβάται τους στεγνωτήρες. Για αυτό, επισκέφτηκε διάφορες εγκαταστάσεις του χώρου όπου διεξαγόταν η παρέμβαση. Ταυτόχρονα, δόθηκε η οδηγία στους γονείς του να τον πηγαίνουν σε όσο το δυνατόν περισσότερα μέρη με στεγνωτήρες χεριών, χρησιμοποιώντας

αν χρειαζόταν και την ιστορία με τον δράκο, προκειμένου να εξασφαλιστεί η γενίκευση της συμπεριφοράς.

Μέχρι πριν την παρέμβαση, ο Kieran αντιδρούσε με τρόμο απέναντι στους στεγνωτήρες χεριών και αρνούταν να μιλήσει για τη φοβία του, ενώ είχαν προηγηθεί και κλινικές προσπάθειες αντιμετώπισής της χωρίς αποτέλεσμα. Με το ΓΣΔ ο Kieran απέκτησε αυξημένη αίσθηση αυτεπάρκειας απέναντι στο φόβο του, την οποία γενίκευσε και σε άλλες τοποθεσίες και μπορούσε να μιλά για αυτό με αίσθημα υπερηφάνειας. Σημαντικό ήταν, επίσης, ότι μπορούσε να διακρίνει μεταξύ πραγματικής και φανταστικής κατάστασης στη διάρκεια της θεραπείας και της εκδραμάτισης. Έξι μήνες μετά την παρέμβαση, ο Kieran κατέγραψε την ευχαρίστησή του από τις συνεδρίες, τη γνωριμία με το δράκο και την υπόδοση του Peter, έχοντας πλέον ξεπεράσει τη φοβία του. Οι γονείς του, επίσης, ανέφεραν επιτυχία της παρέμβασης, που σε ένα followup τριών χρόνων φάνηκε ότι είχε διατηρηθεί. Η συγκεκριμένη μελέτη περίπτωσης, παρ' ότι αφορά ένα μόνο περιστατικό, αναδεικνύει ότι το ΓΣΔ μπορεί να αξιοποιηθεί για την αντιμετώπιση φοβιών στα παιδιά με ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας (Karnezi&Tierney, 2009).

10.4 Η μέθοδος του Heartbeat Hunter

Η μέθοδος του Heartbeat Hunter (πλέον αναφέρεται ως μέθοδος Heartbeat) είναι μια θεατρική παρέμβαση που αποσκοπεί στη βελτίωση των δεξιοτήτων κοινωνικής επικοινωνίας σε παιδιά με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (Hunter, 2014). Σε αυτή την παρέμβαση, τα παιχνίδια που βασίζονται στο έργο του Shakespeare, «Η Τρικυμία», παρουσιάζονται στα παιδιά επιτρέποντάς τους να εξελιχθούν μέσα από τη βασική πλοκή του έργου, δίνοντας έμφαση σε θέματα που αφορούν το βλέμμα, το μυαλό και τη καρδιά. Τα παιχνίδια στοχεύουν σε δεξιότητες όπως η οπτική επαφή, η εναλλαγή σειράς, η αναγνώριση συναισθημάτων, η μίμηση, ο αυτοσχεδιασμός, το χιούμορ και η επικοινωνία χρησιμοποιώντας μια προσέγγιση παιγνίου-καθοδήγησης σε αντίθεση με την ρητή διδασκαλία. Μέσω αυτής της προσέγγισης, τα παιχνίδια μπορούν να προσαρμοστούν αυθόρμητα στο επίπεδο ικανότητας του παιδιού. Τα παιδιά μαθαίνουν τα παιχνίδια σε ομάδες ενώ κάθονται σε ένα μεγάλο κύκλο. Αυτό γίνεται μέσω της μίμησης και της παρατήρησης, αντί της ρητής διδασκαλίας. Έχουν την ευκαιρία να παίζουν τα παιχνίδια ένας προς ένας ή μία προς μία με τον/την εμψυχωτή/εμψυχώτρια και στη συνέχεια μπορούν να μουν στο κέντρο του κύκλου και να παρουσιάσουν την ερμηνεία τους στο παιχνίδι στους συμπαίκτες τους. Η μέθοδος Heartbeat δίνει έμφαση στην αναλογία εμψυχωτών-παιδιών (που κυμαίνεται από 1:1 έως 1:3), ώστε τα παιδιά να λαμβάνουν

εξατομικευμένη προσοχή, ανατροφοδότηση και αλληλεπίδραση καθώς παίζουν τα παιχνίδια και αναπτύσσουν βασικές κοινωνικές δεξιότητες. Η μέθοδος Heartbeat περιγράφεται με λεπτομέρειες σε ένα δημοσιευμένο εγχειρίδιο που περιγράφει αυτή την παρέμβαση (βλ. Hunter, 2014).

Η μέθοδος Heartbeat χρησιμοποιεί καθιερωμένες συνιστώσες κατάρτισης κοινωνικών δεξιοτήτων βασισμένες σε τεκμηριωμένα στοιχεία, όπως η διαμόρφωση από ένα αρμόδιο πρότυπο ρόλων, η πρακτική και το παιχνίδι ρόλων με ανατροφοδότηση. Η ενίσχυση της μεθόδου Heartbeat είναι εγγενής λόγω της παιχνιδιάρικης και χιουμοριστικής φύσης των παιχνιδιών. Στη μέθοδο Heartbeat, τα παιδιά συμμετέχουν σε κοινωνικά παιχνίδια τα οποία, ενώ δημιουργούν ευκαιρίες για την ανάπτυξη βασικών κοινωνικών δεξιοτήτων, εξακολουθούν να είναι παιχνίδια. Τα παιδιά δουλεύουν σε συνεργασία με τους ηθοποιούς, μιμούνται και ασκούν το "δίνω και παίρνω" της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της εναλλαγής σειράς. Αυτή η παρέμβαση, σε ένα μη εκπαιδευμένο άτομο, δεν φαίνεται να διαφέρει από ένα θεατρικό εργαστήριο ή μια εξωσχολική δραστηριότητα στην οποία θα συμμετείχε ένα τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί. Έτσι, η μέθοδος Heartbeat επιτρέπει στα παιδιά με διαταραχή φάσματος αυτισμού να μάθουν κοινωνικές δεξιότητες σε ένα έγκυρο, βάσιμο περιβάλλον που αντικατοπτρίζει άλλες εξωσχολικές δραστηριότητες των τυπικά αναπτυσσόμενων συνομηλίκων. Όμως, είναι σημαντικό να καταγραφούν οι διαφορές της μεθόδου Heartbeat από ένα τυπικό θεατρικό εργαστήριο. Πρώτον, αντί της συμμετοχής σε θεατρική παραγωγή ή παράσταση, η μέθοδος Heartbeat χρησιμοποιεί αποκλειστικά θεατρικά παιχνίδια που δεν καταλήγουν ποτέ σε πλήρη παραγωγή ή παράσταση. Ωστόσο, τα παιχνίδια της μεθόδου Heartbeat ακολουθούν μια σειρά ιστοριών (Η Τρικυμία). Αντί τα παιδιά να μαθαίνουν ένα ρόλο και να προετοιμάζουν αυτόν τον ρόλο σε ένα περιβάλλον κοινότητας θεάτρου, έχουν την ευκαιρία να διαδραματίσουν πολλαπλούς ρόλους στο πλαίσιο ενός μόνο παιχνιδιού. Δεν υπάρχει καμία πρόβα ή τελειοποίηση της ενσάρκωσης ενός χαρακτήρα. Το επίκεντρο των παιχνιδιών είναι να "δοκιμαστούν" διάφοροι κοινωνικοί ρόλοι, συναισθήματα και απαντήσεις για να δημιουργηθεί προσαρμοστικότητα και αυθορμητισμός στη δομή των παιχνιδιών. Λόγω αυτής της προσαρμοστικότητας, η μέθοδος Heartbeat διαφέρει επίσης και από άλλες παρεμβάσεις που βασίζονται στο θέατρο, καθώς μπορεί να προσαρμοστεί σε παιδιά όλων των επιπέδων λειτουργικότητας συμπεριλαμβανομένων των συμμετεχόντων που χρησιμοποιούν μόνο μη λεκτική επικοινωνία (Hunter, 2014). Τέλος, μια κρίσιμη διαφορά μεταξύ της μεθόδου Heartbeat και άλλων παρεμβάσεων που βασίζονται στο θέατρο είναι ότι η μέθοδος Heartbeat βασίζεται ειδικά στο έργο του Σαίξπηρ για τη δημιουργία κοινωνικών

και συναισθηματικών πλαισίων με στόχο την εξάσκηση κοινωνικών δεξιοτήτων και τη διερεύνηση διαφόρων αφηγηματικών, συναισθηματικών και συμπεριφορικών επιλογών στο πλαίσιο του κοινωνικό-θεατρικού παιχνιδιού.

10.4.1 Δομή της μεθόδου του Heartbeat Hunter

Κάθε συνεδρία της μεθόδου Heartbeat ακολουθεί μια παρόμοια μορφή, ξεκινώντας με τα παιδιά να κάθονται σε κύκλο στο πάτωμα κάνοντας ένα «Hello Heartbeat». Αυτή η άσκηση επιτρέπει στους συμμετέχοντες να προσαρμοστούν στο περιβάλλον και σηματοδοτεί τη μετάβαση στη συνεδρία. Μετά το «Hello Heartbeat», τα παιδιά οδηγούνται από τους εμπυχωτές/εμπυχωτρίες σε μια σειρά παιχνιδιών βασισμένων στην πλοκή της "Τρικυμίας" του Σαίξπηρ. Επικεντρώνονται σε δεξιότητες όπως η αναγνώριση συναισθημάτων προσώπου, η οπτική επαφή η ολική μίμηση κινήσεων, η συναισθηματική μίμηση, η πραγματολογία στους διαλόγους, ο προσωπικός χώρος, η συναισθηματική έκφραση, το χιούμορ και ο κοινωνικός αυτοσχεδιασμός. Αρχικά, δύο εμπυχωτές/εμπυχωτρίες δείχνουν, ως παράδειγμα, το παιχνίδι στο κέντρο του κύκλου. Στη συνέχεια, οι εμπυχωτές/εμπυχωτρίες και τα παιδιά χωρίζονται σε δυάδες για επαναλαμβανόμενη πρακτική (1:1) και αναδρομική ανατροφοδότηση του παιχνιδιού. Μετά την πρακτική, τα παιδιά και οι εμπυχωτές/εμπυχωτρίες επιστρέφουν στον κύκλο, όπου με τη σειρά όλα τα ζευγάρια παρουσιάζουν το παιχνίδι τους για τους άλλους συμμετέχοντες. Μετά από πέντε με επτά (5 - 7) παιχνίδια, τα οποία ποικίλλουν σε όλες τις συνεδρίες και τελικά αντικατοπτρίζουν την εξέλιξη του σεναρίου της "Τρικυμίας", η συνεδρία της μεθόδου Heartbeat ολοκληρώνεται με ένα "Goodbye Heartbeat". Τα σημαντικά στοιχεία της μεθόδου Heartbeat περιλαμβάνουν την προβλέψιμη δομή, το ήσυχο περιβάλλον, την υπόδειξη, το παιχνίδι ρόλων και την πρακτική ένας προς έναν / μία προς μία (1:1). Επίσης, περιλαμβάνεται η ανατροφοδότηση σχετικά με την παρουσίαση και την εκτέλεση των πρακτικών δεξιοτήτων. Αυτά τα στοιχεία δεν διαφέρουν σημαντικά από τα σημαντικά στοιχεία άλλων εμπειρικά επικυρωμένων παρεμβάσεων που διδάσκουν κοινωνικές δεξιότητες. Ωστόσο, παρέχονται με παιγνιώδη τρόπο. Όσον αφορά τα παιχνίδια που παίζονται στο πλαίσιο της παρέμβασης Heartbeat μπορούν να βρεθούν στο εγχειρίδιο θεραπείας (Hunter, 2014).

10.4.2 Διερευνητική αξιολόγηση της μεθόδου Hunter Heartbeat

Συμμετείχαν 14 παιδιά με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (64% ήταν αγόρια και 36% κορίτσια, μέση ηλικία = 12 ετών, 5 μήνες, ηλικιακό εύρος = 10 ετών, 6 μήνες έως 13 ετών, 10 μήνες) από τα δημόσια σχολεία τοπικής αυτοδιοίκησης στο Κολόμπους, Οχάιο, ΗΠΑ. Οι εμψυχωτές/εμψυχώτριες ήταν ηθοποιοί που επιλέχθηκαν από ένα πρόγραμμα μεταπτυχιακού της σχολής καλών τεχνών που έλαβαν εκπαίδευση στη μέθοδο Heartbeat καθώς και βασική εκπαίδευση σε διαταραχές του φάσματος του αυτισμού.

Η μελέτη για την μέθοδο Heartbeat εγκρίθηκε από το Πανεπιστημιακό Συμβούλιο Αναθεώρησης του Πανεπιστημίου του Οχάιο. Οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν μέσω του διευθυντή ειδικών εκπαιδευτικών υπηρεσιών μιας τοπικής δημόσιας σχολικής περιοχής. Τα κριτήρια επιλογής περιελάμβαναν την ηλικία 10 έως 14 ετών, τη διάγνωση της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού, αποκλείοντας τα άτομα με δύσκολα διαχειρίσιμες συμπεριφορές.

Το διαγνωστικό τεστ «Autism Diagnostic Observation Schedule» (Gotham, Risi, Pickles, & Lord, 2007; Lord et al., 1989) χρησιμοποιήθηκε στην αξιολόγηση πριν από την παρέμβαση για την επικύρωση της διάγνωσης διαταραχών του φάσματος του αυτισμού στα παιδιά. Οι αξιολογήσεις πριν από τη δοκιμασία πραγματοποιήθηκαν στο σχολικό περιβάλλον από το ερευνητικό προσωπικό για να επιβεβαιώσουν τη διάγνωση της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού στους συμμετέχοντες και για να αποκτήσουν βασικές πληροφορίες για κάθε παιδί. Όλα τα παιδιά ενημερώθηκαν για τη μέθοδο Heartbeat και διαιρέθηκαν σε δύο ομάδες ($n = 8$ και $n = 6$) με βάση τις ανάγκες του προγράμματός τους και για να επιτρέψουν αναλογίες εμψυχωτή/εμψυχώτριας - παιδιού (περίπου 1:1) κατά τη διάρκεια της παρέμβασης. Τα παιδιά συμμετείχαν στη μέθοδο Heartbeat για περίπου 1 ώρα την εβδομάδα μετά το σχολείο για 10 εβδομάδες. Η παρέμβαση διεξήχθη στη σκηνή του αμφιθεάτρου σε ένα από τα τοπικά σχολεία. Οι γονείς των συμμετεχόντων ή το προσωπικό άμεσης υποστήριξης ήταν υπεύθυνοι για τη διευθέτηση της μεταφοράς προς και από την συνεδρία της παρέμβασης.

Στο τέλος της περιόδου παρέμβασης των 10 εβδομάδων διεξήχθησαν αξιολογήσεις. Το ερευνητικό προσωπικό πραγματοποίησε επίσης αξιολογήσεις στο αντίστοιχο σχολείο κάθε μαθητή. Μια αναφορά γονέων σχετικά με την αλλαγή του επιπέδου δεξιοτήτων λήφθηκε με το σταθμισμένο ψυχομετρικό εργαλείο Vineland Adaptive Behavior Rating Scale (Δεύτερη Έκδοση): Φόρμα αναφοράς γονέων / φροντιστή (Vineland II, Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005). Η άμεση αξιολόγηση των αλλαγών στα βασικά χαρακτηριστικά της

διαταραχής του φάσματος του αυτισμού αξιολογήθηκε πριν και μετά την παρέμβαση με την χορήγηση των ακόλουθων τυποποιημένων αξιολογήσεων: Penn Recognition Facial (Guretal., 2001, Guretal., 2002) και Test of Pragmatic Language (δεύτερη έκδοση, Phelps-Terasak & Phelps-Gunn, 2007). Επιπλέον, συμπεριλήφθηκε ένα σύντομο ερωτηματολόγιο για την κοινωνική "εγκυρότητα" για τους γονείς και τους συμμετέχοντες ώστε να παρέχεται ποιοτική ανατροφοδότηση σχετικά με την παρέμβαση και τα πιθανά παράλληλα οφέλη (π.χ. αυξημένες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με τους συνομηλίκους, αυξημένο ενδιαφέρον για κοινωνικές δραστηριότητες).

Οι αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας το SPSS Version 20 (IBM, 2011). Οι αναλύσεις περιελάμβαναν περιγραφικά στατιστικά στοιχεία σε σύγκριση πριν και μετά από τις ομαδικές παρεμβάσεις με βαθμολογίες στο Vineland-II, Penn Facial Recognition και στο Test of Pragmatic Language. Η δοκιμή Wilcoxon Signed Ranks Test χρησιμοποιήθηκε για τη διεξαγωγή συγκρίσεων των βαθμολογιών όλης της ομάδας πριν και μετά την παρέμβαση για να προσδιοριστεί εάν έχει επιφέρει στατιστικά σημαντική αλλαγή.

Σημαντικές διαφορές μεταξύ των μετρήσεων πριν και μετά την παρέμβαση βρέθηκαν για τους ακόλουθους τομείς και υποτομείς του Vineland-II. Στους τομείς: Σύνθετη βαθμολογία, Καθημερινές Δεξιότητες Ζωής και Κοινωνικοποίηση και στους υποτομείς: εκφραστική γλώσσα, προσωπικό, οικιακό, κοινότητα και σχέσεις. Ακόμα, μεγάλες διαφορές μεταξύ των βαθμολογιών πριν και μετά τη παρέμβαση βρέθηκαν και στη δοκιμασία Test of Pragmatic Language Composite Score που δείχνουν σημαντική βελτίωση σε μια άμεση μέτρηση των πραγματολογικών γλωσσικών δεξιοτήτων. Ωστόσο, δεν διαπιστώθηκαν σημαντικές αλλαγές μεταξύ των βαθμολογιών πριν και μετά την παρέμβαση στα συνολικά αποτελέσματα του Penn Facial Recognition που αφορά την αναγνώριση συναισθημάτων του προσώπου. Όμως, 7 από τους 14 συμμετέχοντες/συμμετέχουσες είχαν το ανώτατο όριο στις βαθμολογίες πριν από τη παρέμβαση (πάνω από 85% από το baseline) και έτσι είχαν ελάχιστο περιθώριο για σημαντική βελτίωση σε αυτή τη δοκιμασία. Από τους/τις υπόλοιπους/ες συμμετέχοντες/συμμετέχουσες οι έξι είχαν αυξημένες βαθμολογίες μετά την παρέμβαση, ενώ οι τέσσερις εμφάνισαν σημαντική βελτίωση. Έτσι, διεξήχθη μια δευτερογενής ανάλυση, με εξαίρεση τα επτά άτομα που παρουσίαζαν πάνω από 85% από το baseline. Αυτή η ανάλυση δεν απέδωσε σημαντικά αποτελέσματα. Ωστόσο, λόγω του πολύ μικρού μεγέθους δείγματος, προσφέρει την υπόσχεση ότι η μέθοδος Heartbeat μπορεί να βελτιώσει την αναγνώριση συναισθημάτων του προσώπου σε ορισμένους συμμετέχοντες.

Επιπλέον, η ανατροφοδότηση των γονέων και των παιδιών σχετικά με τον βαθμό αποδοχής της παρέμβασης ήταν εξαιρετικά θετική. Άτυπα, ήταν ευδιάκριτο ότι τα παιδιά απολάμβαναν τη συμμετοχή τους στην ομάδα. Με την ολοκλήρωση της παρέμβασης, τα ερωτηματολόγια κοινωνικής εγκυρότητας που συμπλήρωσαν τα παιδιά, αποκάλυψαν ότι μια σημαντική πλειοψηφία των παιδιών που συμμετείχαν θα ήταν πρόθυμα να συμμετάσχουν ξανά στην ομάδα εάν είχαν την ευκαιρία. Επίσης, σχεδόν όλα τα παιδιά ανέφεραν ότι διασκεδάζαν κατά τη διάρκεια των ομάδων. Τα ερωτηματολόγια κοινωνικής εγκυρότητας που συμπληρώθηκαν από γονείς αποκάλυψαν ότι, συνολικά, οι γονείς αντιλήφθηκαν ότι τα παιδιά απολάμβαναν τη συμμετοχή τους στις ομάδες, έφευγαν από τις ομάδες χαρούμενα και μιλούσαν θετικά για τις ομάδες μεταξύ των συνεδριών. Πολλοί γονείς ανέφεραν επίσης ότι παρατήρησαν βελτιώσεις στη διάθεση του παιδιού τους και στην κοινωνική τους δέσμευση στο σπίτι.

Αυτή η διερευνητική αξιολόγηση αντιπροσωπεύει την πρώτη, συστηματική εφαρμογή της μεθόδου Heartbeat. Μέχρι αυτό το σημείο, ο δημιουργός της, Kelly Hunter, είχε εφαρμόσει την μέθοδο Heartbeat ανεπίσημα, με διάφορες ομάδες παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού για διάφορες χρονικές περιόδους. Ηθοποιοί και καλλιτέχνες εκπαιδεύτηκαν για την παρέμβαση από τον Kelly Hunter και έλαβαν τη βασική εκπαίδευση για τον αυτισμό. Περίπου ένα ακαδημαϊκό εξάμηνο εκπαίδευσης στη μέθοδο Heartbeat αποδείχτηκε επαρκές για την εφαρμογή των παιχνιδιών κατά τρόπο που οι έλεγχοι πιστότητας βρέθηκαν να είναι σύμφωνοι με τα στοιχεία που πιστεύεται ότι είναι απαραίτητα για την εφαρμογή της μεθόδου Heartbeat. Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, η συμμετοχή στη μέθοδο Heartbeat αποδεικνύεται εφικτή για τα παιδιά ηλικίας 10-14 ετών. Επιπρόσθετα, παιδιά με υψηλή λεκτική επικοινωνία καθώς και παιδιά με πολύ περιορισμένο λεκτικό λεξιλόγιο (φράσεις μίας ή δύο λέξεων) μπόρεσαν να συμμετάσχουν επιτυχώς και ουσιαδώς στις ομάδες. Επιπλέον, ένας συμμετέχων είχε μία βοηθό 1:1 η οποία ήταν σε θέση να διευκολύνει με επιτυχία και με κατάλληλο τρόπο τη συμμετοχή του παιδιού στην παρέμβαση και σιγά-σιγά να μειώνει την υποβοήθηση κατά το πέρασμα των συνεδριών.

10.5 Imagining Autism

Η παρούσα παρέμβαση, που ονομάζεται Imagining Autism, επιδιώκει να βασιστεί στην αυξανόμενη τεκμηριωμένη βάση για προσεγγίσεις που είναι βασισμένες στο θεατρικό παιχνίδι. Ο στόχος της παρέμβασης δεν είναι να διδάξει τα παιδιά δεξιότητες καθ' εαυτό, αλλά να παρατείνει κατάλληλες συμπεριφορές και να υποστηρίξει την ανάπτυξή τους σε ένα

περιβάλλον που βασίζεται στο παιχνίδι, επιτρέποντας στο παιδί να ξεκινήσει και να ηγηθεί δράσεις όσο το δυνατόν περισσότερο. Το Imagining Autism έχει σχεδιαστεί για να προκαλεί και να υποστηρίζει την επικοινωνία, την κοινωνική αλληλεπίδραση και τη φαντασία του παιδιού, ιδίως με διαδραστικές τεχνικές που είναι βιωματικές, σωματικές και συναρπαστικές στη φύση.

Η παρέμβαση αυτή λαμβάνει χώρα μέσα σε μια κλειστή, εσωτερική σκηνή ή σε ένα «rod» που παρέχει ένα περιβάλλον με πολλά αισθητηριακά ερεθίσματα. Τα «περιβάλλοντα» (δάσος, αρκτική, διάστημα, κάτω από το νερό, κάτω από την πόλη), σχεδιάστηκαν για να διευκολύνουν την επικοινωνία (λεκτική και σωματική), την κοινωνική αλληλεπίδραση (με τους/τις εμψυχωτές/εμψυχώτριες και τους συνομηλίκους), τη φαντασία (συμμετοχή σε πλασματικά πλαίσια) και τη δημιουργικότητα (μέσω αυτοσχεδιασμού). Δουλεύοντας σε συνεργασία με ηθοποιούς, τα παιδιά με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (σε ομάδες των τεσσάρων ατόμων) συναντούν μια σειρά ερεθισμάτων, εναυσμάτων και τεχνολογιών απόκρισης, όπως σωματικές δράσεις, κουκλοθέατρο, φωτισμούς, ήχους, κοστούμια και μάσκες. Αν και οι εμψυχωτές/εμψυχώτριες εργάζονται σε ένα πρόχειρο σενάριο κατά τη διάρκεια κάθε συνεδρίας, ακολουθούν σε μεγάλο βαθμό τη διάθεση των παιδιών. Αυτές οι διαδραστικές συνεδρίες αποσκοπούν στη μεταφορά του παιδιού σε μια «εναλλακτική» φυσική πραγματικότητα που εμπλέκει τη φαντασία του και διευκολύνει την επικοινωνία παρέχοντας ένα ενθαρρυντικό και μοναδικό περιβάλλον στο οποίο μπορούν να μοιραστούν ή και να κατευθύνουν μια αφήγηση και να διερευνήσουν με ασφάλεια τις κοινωνικές συνέπειες των ενεργειών τους.

Η παρέμβαση Imagining Autism πραγματοποιήθηκε επίσης σε ένα σχολείο στο Kent, UK και συμμετείχαν παιδιά από τρία διαφορετικά σχολεία. Για να συμμετάσχουν, τα παιδιά χρειαζόταν να είναι ηλικίας μεταξύ επτά (7) και δώδεκα (12) ετών στην αρχή της επέμβασης, με μια διάγνωση αυτισμού να καταγράφεται στο σχολικό τους αρχείο και να ελέγχεται μέσω ερωτηματολογίου που συμπληρώνουν οι γονείς. Τα παιδιά χρειαζόταν επίσης να εμπίπτουν στο όριο για τη διάγνωση του αυτισμού κατά τη χορήγηση της διαγνωστικής δοκιμασίας «Autism Diagnostic Observational Schedule (ADOS)» κατά την έναρξη της μελέτης. Τα παιδιά αποκλείστηκαν εάν δηλώθηκε από το σχολείο ότι είχαν σοβαρή σωματική ή αισθητηριακή αναπηρία ή εάν είτε αυτοί/αυτές είτε ένας γονέας εκφράσουν απροθυμία συμμετοχής ή/και εάν ο/η τελευταία δεν έδωσε γραπτή συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης.

Ο στόχος της συμμετοχής είκοσι δύο (22) παιδιών καθορίστηκε τόσο από τις περιορισμένες πληροφορίες και έρευνες όσο και για να καταστεί κατάλληλος και εφικτός ο υπολογισμός πιθανής επίδρασης στις δοκιμασίες μέτρησης αποτελέσματος που χρησιμοποιήθηκαν, το ADOS (Gotham, K., Pickles, A., & Lord, C., 2009) και το Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS). Με βάση τα δεδομένα που ανέφεραν οι Gutsteinetal. (2007), ένα μέγεθος δείγματος τουλάχιστον δέκα οχτώ (18) ατόμων κρίθηκε επαρκές για την ανίχνευση κλινικά σημαντικών αλλαγών τόσο στους τομείς επικοινωνίας όσο και στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση του ADOS. Πρόσθετοι υπολογισμοί μεγέθους δείγματος που βασίζονται σε πιλοτική εργασία των Beadle-Brown, Murphy και Dorey (2004) έδειξαν ότι ένα μέγεθος δείγματος 20 θα ήταν αρκετό για να εντοπίσει την αλλαγή με την πάροδο του χρόνου στο VABS.

Μετά από μια αρχική συνεδρία βασισμένη στο παιχνίδι για να συναντηθούν τα παιδιά με τους/τις εμψυχωτές/εμψυχώτριες και μερικούς από τους «χαρακτήρες» που θα συναντήσουν στις συνεδρίες, τα παιδιά συμμετείχαν σε μια συνεδρία 45 λεπτών, κάθε εβδομάδα, για 10 εβδομάδες ως μέρος μιας ομάδας 3-4 παιδιών. Τα περισσότερα παιδιά ήξεραν μερικά από τα υπόλοιπα παιδιά στην ομάδα τους και τα μέλη των ομάδων παρέμειναν ίδια καθ' όλη τη διάρκεια των συνεδριών. Κατά τη διάρκεια των δέκα εβδομάδων, κάθε παιδί βίωσε το καθένα από τα πέντε περιβάλλοντα (το διάστημα, κάτω από τη θάλασσα, κάτω από την πόλη, το δάσος και την αρκτική) δύο φορές. Η σειρά με την οποία βίωσαν κάθε περιβάλλον καθορίστηκε από τους/τις εμψυχωτές/εμψυχώτριες. Ωστόσο, όλα τα παιδιά βίωσαν και τα πέντε περιβάλλοντα μία φορά (πριν από το διάλειμμα στο μέσο της περιόδου) και στη συνέχεια βίωσαν και τα πέντε περιβάλλοντα για δεύτερη φορά. Το συναρπαστικό περιβάλλον ή αλλιώς το «rod» τοποθετούνταν στο σχολείο κάθε εβδομάδα και στηνόταν στον σχολικό προθάλαμο. Οι εμψυχωτές/εμψυχώτριες δούλευαν σε μια πρόχειρη αφηγηματική δομή, ένα χαλαρό σενάριο, συχνά βασισμένο σε ένα ταξίδι (π.χ. στο φεγγάρι, ταξίδι με βάρκα) με ευκαιρίες για τα παιδιά να ηγηθούν της δράσης καθώς εξελισσόταν.

Υπήρχαν συνήθως 4-5 εμψυχωτές/εμψυχώτριες στο «rod» για κάθε συνεδρία, σε ρόλο, ως τεχνολόγος ή χειριστής/χειρίστρια βιντεοκάμερας για τεκμηρίωση, οπότε υπήρχε αναλογία ομάδα παιδιών και εμψυχωτή/εμψυχώτριας τουλάχιστον 1:1. Οι εμψυχωτές/εμψυχώτριες προσλήφθηκαν ειδικά για το έργο και είχαν ήδη εμπειρία στις τεχνικές που θα χρησιμοποιηθούν λόγω της προηγούμενης επαγγελματικής τους εμπειρίας ή της τρέχουσας συμμετοχής τους σε μεταπτυχιακό στο θέατρο και σε πρόγραμμα παραστάσεων στο πανεπιστήμιο τους. Όλοι οι εμψυχωτές/εμψυχώτριες εκπαιδεύτηκαν στη

σημασία του παιχνιδιού, της ζωντανίας (να ζεις «τη στιγμή»), της φυσικότητας, του αυτοσχεδιασμού, της προσοχής, της μίμησης, της ανάγνωσης μη λεκτικών ενδείξεων και της εργασίας ως σύνολο. Είχαν αποκτήσει επίσης εκπαίδευση για τον αυτισμό και για την παροχή φιλικών προσεγγίσεων στον αυτισμό. Οι εμψυχωτές/εμψυχώτριες εκπαιδεύτηκαν επίσης για να ανταποκρίνονται στις υποδείξεις των παιδιών, να δημιουργούν το παιχνίδι τους έτσι ώστε να διευκολύνουν την ομιλία, την αλληλεπίδραση μεταξύ συμμετεχόντων και τη φανταστική συμπλοκή, καθώς και τη μιμητική (Trowsdale και Hayhow, 2013).

Όλα τα παιδιά εκτός από ένα, που ανακαλύφθηκε ότι είχε πολύ πιο σοβαρή βλάβη στην όραση από ότι είχε αναγνωριστεί προηγουμένως, συμμετείχαν σε όλες τις συνεδρίες παρέμβασης. Τα παιδιά μπορούσαν να εισέλθουν και να αποχωρήσουν από το «pod» όποτε θέλουν κατά τη διάρκεια των 45 λεπτών των συνεδριών. Εάν αποχωρούσαν, ένας/μία εμψυχωτής/εμψυχώτρια πήγαινε μαζί τους. Τις περισσότερες φορές επέστρεφαν στο «pod» με δική τους πρωτοβουλία, ωστόσο, για έναν μικρό αριθμό παιδιών, μερικές από τις αλληλεπιδράσεις με τους/τις εμψυχωτές/εμψυχώτριες πραγματοποιήθηκαν έξω από το «pod», συνήθως στην αρχή των συνεδριών. Ωστόσο, σταδιακά επέλεξαν να περνούν όλο και περισσότερο χρόνο στο «pod» καθώς περνούσε ο χρόνος.

Με την ανάλυση των συνεντεύξεων των παιδιών από καθηγητές, καθηγήτριες και γονείς μετά την παρέμβαση, αναγνωρίστηκε η προθυμία των παιδιών να συμμετάσχουν και η απόλαυση της συνεδρίας ήταν ένα σημαντικό θέμα. Οι καθηγήτριες και οι καθηγητές περιέγραψαν πόσο ανυπομονούσαν τα παιδιά να πάνε στις συνεδρίες και πως συνέχιζαν να επιζητούν τις συνεδρίες όταν είχαν σταματήσει. Για παράδειγμα, ένας δάσκαλος σχολίασε «πάντα βγαίνει χαμογελαστός, πάντα ήθελε να πάει, ήταν χαρούμενος που πήγε... οπότε πρέπει να το απολάμβανε πλήρως και να διασκεδάζε». Οι γονείς ανέφεραν επίσης ότι τα παιδιά είχαν απολαύσει τις συνεδρίες, π.χ. «της άρεσε, της άρεσε στα αλήθεια... μόνο το γεγονός ότι μου είπε για αυτό, ... θα μιλούσε από το πρωί για τις «κυρίες που θα έρθουν σήμερα και θα διασκεδάσουμε και θα κάνουμε αυτό ή αυτό ή το άλλο».

Η ανάλυση των αναφορών που συμπλήρωναν οι εμψυχωτές/εμψυχώτριες στο τέλος κάθε συνεδρίας έδειξε επίσης, ως επί το πλείστον, ότι τα παιδιά φάνηκε να συμμετέχουν πρόθυμα στις συνεδρίες και ότι για πολλά παιδιά η εμπλοκή εντός των συνεδριών αυξήθηκε με την πάροδο του χρόνου. Η παρέμβαση απαιτούσε μια ολιστική και ευέλικτη προσέγγιση. Για να ταιριάζει με τις εποχές του έτους ή με τα γεγονότα που συνέβαιναν τη στιγμή της παρέμβασης, οι εμψυχωτές/εμψυχώτριες χρειαζόταν να προσαρμόσουν τη σειρά των

διαφορετικών σεναρίων. Χρειαζόταν ακόμα να ανταποκρίνονται με ευελιξία στη καθοδήγηση του παιδιού και όχι να δουλεύουν αμετάκλητα σε ένα σενάριο που είχαν δημιουργήσει στην αρχή. Τα περιβάλλοντα χρειαζόταν επίσης να είναι φυσικώς ευμετάβλητα. Ενώ τα περιβάλλοντα ήταν πολυ-αισθητήρια, έπρεπε να είναι σε θέση να προσαρμοστούν σε διαφορετικά επίπεδα ανοχής και να μπορούν να ανταποκριθούν τόσο στις υπερευαισθησίες όσο και στις υπο-ευαισθησίες των παιδιών. Ως εκ τούτου, ήταν σημαντικό ο ήχος να μπορεί να δυναμώσει ή να χαμηλώσει και ο φωτισμός να μπορεί να ποικίλλει ανάλογα με το παιδί που ήταν στο περιβάλλον. Η ανταπόκριση σε κάθε παιδί ξεχωριστά και στις αισθητήριες δυσκολίες και προτιμήσεις του ήταν απαραίτητη. Μερικά παιδιά ανταποκρίθηκαν πολύ περισσότερο σε οπτικά στοιχεία του περιβάλλοντος, ενώ άλλα ασχολήθηκαν πιο ενεργά με τα ακουστικά στοιχεία. Υλικά που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν τόσο φανταστικά όσο και λειτουργικά χρειαζόνταν και έπρεπε να υπάρχει η δυνατότητα κυρίως μη λεκτικών αλλά και λεκτικών αλληλεπιδράσεων μαζί τους.

10.6 Επιστημονική αξιολόγηση (αποτελέσματα δεδομένων και στατιστικές αναλύσεις)

Οι τάσεις στο επίπεδο της ομάδας ερευνήθηκαν χρησιμοποιώντας τις δοκιμασίες Wilcoxon sign-rank και Friedman. Για την εκτίμηση σημαντικών αλλαγών σε μεμονωμένα παιδιά, πραγματοποιήθηκαν επίσης διερευνητικές αναλύσεις μεμονωμένων περιπτώσεων. Εγκρίθηκε η σύσταση που έγινε από πολλούς στατιστικούς για χρήση χαμηλότερων ορίων στατιστικής εκτίμησης για πιλοτικές μελέτες αυτού του είδους (Kianifard and Islam, 2011; Lee, Whitehead, Jacques and Julious 2014; Stallard, 2012). Συγκεκριμένα, ο Lee και οι συνάδελφοί του προτείνουν το συνδυασμό διαστημάτων εμπιστοσύνης με ένα στατιστικό όριο 75% -80% με το σκεπτικό ότι οι πιλοτικές μελέτες θα πρέπει να αφορούν περισσότερο τη μάθηση παρά την επιβεβαίωση. Υποστηρίζουν ότι χρειάζεται να δοθεί έμφαση στην ανάδειξη των επιδράσεων προς την προβλεπόμενη κατεύθυνση αντί να ελέγχουμε τις υποθέσεις κατά τρόπο αναμφισβήτητο. Για το σκοπό αυτό, υιοθετήθηκε η διαδικασία που περιγράφεται από τους Wilkinsonetal (2013) κατά την οποία τα διαστήματα εμπιστοσύνης υπολογίζονται αρχικά από τον αναλυμένο πληθυσμό όπου ήταν διαθέσιμος ή από ολόκληρο το δείγμα των συμμετεχόντων και στη συνέχεια τοποθετούνται γύρω από το baseline για κάθε άτομο. Μια στατιστικά σημαντική αλλαγή από την αρχική αξιολόγηση εξαγόταν εάν η βαθμολογία μετά την παρέμβαση ήταν εκτός του διαστήματος εμπιστοσύνης 80%.

Στην συγκεκριμένη παρέμβαση του Imagining Autism έγινε ανάλυση στο ADOS, VABS και στη δοκιμασία έκφρασης συναισθημάτων. Στον υποτομέα επικοινωνίας του ADOS, δεν υπήρχε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της αρχικής αξιολόγησης και των αποτελεσμάτων μετά την παρέμβαση. Ωστόσο, η ανάλυση διαστήματος εμπιστοσύνης έδειξε ότι τέσσερα παιδιά έδειξαν σημαντικά μειωμένες βαθμολογίες (δηλαδή βελτίωση) στον υποτομέα της επικοινωνίας. Υπήρχε μια τάση προς μείωση των βαθμολογιών στον τομέα της αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Η ανάλυση διαστήματος εμπιστοσύνης έδειξε ότι επτά μεμονωμένα παιδιά από τρία διαφορετικά σχολεία έδειξαν σημαντικές μειώσεις μεταξύ της πρώτης αξιολόγησης και αυτής μετά την παρέμβαση. Δεν υπήρχε σημαντική αλλαγή στον τομέα του παιχνιδιού και της δημιουργικότητας. Στο VABS σημειώθηκε μια στατιστικά σημαντική αύξηση των βαθμολογιών στον τομέα της επικοινωνίας και στον τομέα κοινωνικοποίησης μετά την παρέμβαση. Στη δοκιμασία έκφρασης συναισθημάτων η αύξηση του αριθμού των συναισθημάτων που αναγνώρισαν σωστά τα παιδιά μετά την παρέμβαση, ήταν στατιστικά σημαντική.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ-ΜΕΤΑΦΡΑΣΜΕΝΗ

ΒΙΒΛΙΑ

1. Ackerman, N. (1958). Η ψυχοδυναμική της Οικογενειακής ζωής. (μετ. Μ. Δημοπούλου-Λαγωνίκα). BasicBooks, Inc. NewYork.
2. Alexander, L. R. (1974). Η Ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ένα ανάπηρο παιδί (μτφρ. Τ. Χριστάκη), Εκλογή, τεύχος. 9
3. Αμπατσόγλου, Γ. (1999). Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Σύγχρονες προσεγγίσεις στην εκπαίδευση παιδιών με Αυτισμό. Δράμα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Ατόμων με Αυτισμό (ΕΕΠΑΑ).
4. Anderson, N. B., & Shames, G. H. (2013). Εισαγωγή στις διαταραχές επικοινωνίας. Π.Χ.Πασχαλίδης.
5. Βαρβόγλη Αθήνα, Λ. (2007). Η διάγνωση του αυτισμού. Πρακτικός Οδηγός. Αθήνα: Καστανιώτη
6. Βογινδρούκας, Ι., Καλομοίρης, Γ., & Παπαγεωργίου, Β. (2007). Αυτισμός : Θέσεις και Προσεγγίσεις. Αθήνα: Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών , Ταξιδευτής
7. Γενά, Α. (2002). Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές» . Αξιολόγηση – διάγνωση – αντιμετώπιση. Αθήνα : LeaderBooks
8. Conn, C. (2009). Using Drama with Children on the Autism Spectrum. New York: Routledge
9. Γκονέλα, Ε.(2006). Αυτισμός, αίνιγμα και πραγματικότητα, από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση. Αθήνα: Οδυσσέας
10. Duffy, J. R. (2005). Νευρογενείς Κινητικές Διαταραχές Ομιλίας. Π.Χ.Πασχαλίδης.
11. Ζωνίου-Σιδέρη (2011). Σύγχρονες Ενταξιακές Προσεγγίσεις .Αθήνα: Πεδίο
12. Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη Κ. (2006). Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: Αναπτυξιακή προσέγγιση. Αθήνα: Τυπωθήτω.
13. Καλύβα, Ε. (2005). Αυτισμός: εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις. Αθήνα: Παπαζήσης.
14. Kaplan & Sadock' s. (2009). Επιτομή ψυχιατρική παιδιών και εφήβων .Αθήνα: Εκδόσεις Λίτσα
15. Κουγιουμουτζάκης, Γ. (1999). Πρόοδος στην ανάπτυξη ψυχολογίας των πρώτων χρόνων. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης.

16. Μανιαδάκη, Κ., & Κάκουρος, Ε. (2006). Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων- Αναπτυξιακή Προσέγγιση. Αθήνα: ΤΥΠΟΘΗΤΩ.
17. McAfee, J. G., & Shipley, K. G. (2013). Διαγνωστικές Προσεγγίσεις στη Λογοπαθολογία. GOTSIS
18. Mesulam, M. M. (2011). Αρχές Συμπεριφορικής και Γνωσιακής Νευρολογίας. Αθήνα : Π.Χ.Πασχαλίδης
19. Norbury, C. F., Tomblin, B. J., & Bishop, D. V. (2008). Κατανοώντας τις Αναπτυξιακές Γλωσσικές Διαταραχές. Αθήνα: GUTENBERG.
20. Νότας, Σ. (2005). Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια. Λάρισα: Έλλα
21. Παντελιάδου, Σ., & Αργυρόπουλος, Β. (2011). Ειδική Αγωγή- Από την έρευνα στην πράξη. Αθήνα: Πεδίο.
22. Παπαγεωργίου(2004). Προς τους γονείς...για τους γονείς. Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο, 9-11 Μαΐου 2003, Λάρισα
23. Ραγιά Α.(2005). Νοσηλευτική ψυχικής υγείας. Αθήνα: Εκδόσεις Ευνίκη
24. Roth, F. P., & Wortginton, C. K. (2011). Εγχειρίδιο Λογοθεραπείας. Π.Χ.Πασχαλίδης.
25. Shipley, K. G., & McAfee, J. G. (2013). Διαγνωστικές Προσεγγίσεις στη Λογοπαθολογία. GOTSIS.
26. Feldman, R. S. (2011). Εξελικτική Ψυχολογία- Διά Βίου Ανάπτυξη. Αθήνα: GUTENBERG.
27. Χίτογλου, Μ. (2000). Αυτισμός – Ελπίδα. Αθήνα: University Studio Press.

ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

BIBLIA

1. Bondy, A. & Frost L. (1995). Educational approaches in preschool. Behavior Techniques in a public school setting. In Schopler E. & Mesibov G. (1995). Learning and cognition in autism. N.York: Plenum Press
2. Crimmens, P. (2006). Drama therapy and storymaking in special education. Jessica Kingsley Publishers.
3. DSM-V. (2013). American Psychiatric Association

4. Hagberg, B. (2002). Clinical manifestations and stages of rett syndrome. Wiley Online Library.
5. Henriksen, M. W. (2019). Rett syndrome: Clinical and genetic aspects. Series of dissertations submitted to the Faculty of Medicine, University of Oslo.
6. Hunter, K. (2015). Shakespeare's Heartbeat-Drama games for children with autism (1st Edition εκδ.). Routledge .
7. IBM Corp (2011). IBM SPSS Statistics for Windows (Version 20.0 εκδ.). NY: IBM Corp.
8. Kimpton (1990). A special child in the family. London: Sheldon Press
9. Landy, R. J. (2005). Drama Therapy and Psychodrama. Στο C. A. Malchiodi (Επιμ.), Expressive therapies (σ. 90-116). Guilford Publications.
10. Malchiodi, C. A. (2005). Expressive Therapies: History, Theory, and Practice. Guilford Publications.
11. Segal, D. L. (2010). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR). The Corsini Encyclopedia of Psychology, 1-3.
12. Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2006). Vineland Adaptive Behavior Scales (Second Edition (VINELAND–II) εκδ.). Pearson.
13. Volkmar, F. R. (2020). Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders. Springer Link.
14. Walz, G. R., & Bleuer, J. C. (2015). Removed from the DSM-5: Considerations for Counselors Treating Individuals With Rett Syndrome. American Counseling Association.

ΑΡΘΡΑ

- Al ghazi, L. (2018). History of autism. The beginnings. Collusions or serendipity. Journal of Educational Sciences, 38(2):5-17
- Ager, S., Fyfe, S., Christodoulou, J., Jacoby, P., Lincoln, S., & Leonard, H. (2006). Scoliosis in Rett Syndrome. A collaboration between parents, clinicians and researchers. Journal of Child Neurology, 21(9):809-13
- Ariani, F., Hayek, G., Rondinella, D., Artuso, R., Mencarelli, M. A., Spanhol-Rosseto, A., et al.. (2008). FOXP1 is responsible for the congenital variant of Rett syndrome. National Library of Medicine, National Center for Biotechnology Information, 83(1): 89–93.

- Banerjee, A., Miller, M. T., Li, K., Sur, M., & Kaufmann, W. E. (2019). Towards a better diagnosis and treatment of Rett syndrome: a model synaptic disorder. *OXFORD ACADEMIC- Brain A Journal of Neurology* 142(2):239–248.
- Beadle-Brown J, Murphy G, and Dorey H (2004) Evaluation of early intervention in autism: A pilot study. *Journal of Intellectual Disability Research* 48(4-5):328.
- Brock , J. (2011). What is PDD-NOS? Cracking the Enigma.
- Calhoun, Longworth, M., & Chester, V. L. (2011). Gait patterns in children with autism. *Clinical Biomechanics*, 26(2):200-6
- Chahrour, M., & Zoghbi, H. Y. (2007). The story of Rett syndrome: from clinic to neurobiology. *National Library of Medicine, National Center for Biotechnology Information*, 56(3):422-37.
- Coroi, P.-M. (2015). The Role of Art and Music Therapy Techniques in the Educational System of Children with Special Problem. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*,187(2015):277-282 DOI: 10.1016/j.sbspro.2015.03.052
- Dewey, Cantell, M., & Crawford, S. G. (2007). Motor and gestural performance in children with autism spectrum disorders, developmental coordination disorder, and/or attentiondeficit hyperactivity disorder. *Journal of international Neurophychology Society*, (2):246-56.
- Dyer, N. (2017). Behold the Tree: An Exploration of the Social Integration of Boys on the Autistic Spectrum in a Mainstream Primary School through a Dramatherapy Intervention. *Dramatherapy*, 38(2–3): 80–93
- GHAZI, L. A. (2018). History of autism. The beginnings. Collusions or serendipity. *Journal of Educational Sciences*, 2(38): 5-17.
- Godfrey, E., & Haythorne, D. (2013). Benefits of dramatherapy for Autism Spectrum Disorder : a qualitative analysis of feedback from parents and teachers of clients attending Roundabout dramatherapy sessions in schools. 0672. <https://doi.org/10.1080/02630672.2013.773131>
- Gotham, K., Pickles, A., & Lord, C. (2009). Standardizing ADOS scores for a measure of severity in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(5), 693-705.
- Gur, R. C., Ragland, J. D., Moberg, P. J., Turner, T. H., Bilker, W. B., Kohler, C., . . . Gur, R. E. (2001). Computerized neurocognitive scanning: I. Methodology and validation in healthy people. *Neuropsychoph*, 25(5):766-76.

- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2):125-37.
- Hodermarska, M. (2013). Autism as performance. 0672, 35(1):64-71,<https://doi.org/10.1080/02630672.2013.773129>
- Iakovidou, N., Lanzarini, E., Singh, J., Fiori, F., & Santosh, P. (2020). Differentiating Females with Rett Syndrome and Those with Multi-Comorbid Autism Spectrum Disorder Using Physiological Biomarkers: A Novel Approach. *Journal of Clinical Medicine*, 9(9): 2842.
- Kanner, L. (1943). Autistic' disturbances of affective contact. *Nervous Child*.p:217-250
- Karnezi, H., & Tierney, K. (2009). A Novel Intervention to Address Fears in Children with Asperger Syndrome: A Pilot Study of the Cognitive Behaviour Drama (CBD) Model. 26(4), 271–282
- Kianifard, F., & Islam, M. Z. (2011). A guide to the design and analysis of small clinical studies. *Pharmaceutical Statistics*, 10(4):363-368.
- King, B. H., Veenstra-Vanderweele, J., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism: kicking the tires and making the grade. *National Library of Medicine, National Center for Biotechnology Information*, 52(5):454-457.
- Lee, E. C., Whitehead, A. L., Jacques, R. M., & Julious, S. A. (2014). The statistical interpretation of pilot trials: should significance thresholds be reconsidered? *BMC Medical Research Methodology*, 14(1):41.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler, E. (1989). Autism diagnostic observation schedule: a standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of autism and developmental disorders*, 19(2), 185-212.
- Mehra, C., Sil, A., Hedderly, T., Kyriakopoulos, M., Lim, M., Turnbull, J., και συν. (2019). Childhood disintegrative disorder and autism spectrum disorder: a systematic review. *National Library of Medicine, National Center for Biotechnology Information*, 8: 19.
- Mercadante, M. T., Van der Gaag, R. J., & Schwartzman, J. S. (2006). Non-autistic pervasive developmental disorders: Rett's syndrome, childhood disintegrative disorder and pervasive developmental disorder not otherwise specified. *Brazilian*

Journal of Psychiatry. 28(1.1)

- Miller, C. (2005). Developing friendship skills with children with pervasive developmental disorders: a case study. *Dramatherapy*, 27(2), 11-16.
- Moretti, P., & Zoghbi, H. Y. (2006). MeCP2 dysfunction in Rett syndrome and related disorders. National Library of Medicine, National Center for Biotechnology Information, 16(3):276-81.
- Myers, S. M., & Johnson, P. C. (2017). Management of children with autism spectrum disorders. *American Academy of Pediatrics*. 120(5):1162-82
- Neul, J. L., & Zoghbi, H. (2004). Rett syndrome: a prototypical neurodevelopmental disorder. National Library of Medicine- National Center for Biotechnology Information, (2):118-28.
- Neul, J. L., Kaufmann, W., Glaze, D. G., Christodoulou, J., Clarke, A. J., Bahi-Buisson, N., et al. (2011). Rett Syndrome: Revised Diagnostic Criteria and Nomenclature. *HHS Public Access*. 68(6): 944–950.
- Nobile, M., Perego, P., Piccinini, L., Mani, E., Rossi, A., Bellina, M., & Molteni, M. (2011). Further evidence of complex motor dysfunction in drug naive children with autism using automatic motion analysis of gait. *Autism*, (3):263-83.
- O’Leary, K. (2013). *The Effects of Drama Therapy for Children with Autism Spectrum Disorders*. BGSU.
- O’ Sullivan, C. (2015). *Drama and Autism*. (2015). (pp.1-13) <https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8>
- Phelps, T. D., & Phelps, G. T. (2007). *The Test of Pragmatic Language*, Springer Science. (Second Edition (TOPL-2), DOI: https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_512.
- Philippe, A., Craus, Y., Rio, M., Bahi-Buisson, N., Boddaert, N., Malan, V., et al (2015). Case report: an unexpected link between partial deletion of the SHANK3 gene and Heller’s dementia infantilis, a rare subtype of autism spectrum disorder. *BMC Psychiatry*. Article number: 256 (2015) <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0631-6>
- Powell, S. D., & Jordan, R. R. (2007). Being Subjective about Autistic Thinking and Learning to Learn Being Subjective about Autistic Thinking and Learning to Learn. 3410. 13(3-4): 359-370 <https://doi.org/10.1080/0144341930130312>

- Stallard, N. (2012). Optimal sample sizes for phase II clinical trials and pilot studies. *Statistics in Medicine*, 31(11-12):1031-1042.
- Sultan, S., & Kanth, R. T. (2018). Childhood disintegrative disorder: A case report. *Edorium Journals*, 9:100973Z01SS2018, doi:10.5348/100973Z01SS2018CR
- Tateno, M., Kikuchi, S., Uehara, K., Fukita, K., Uchida, N., Sasaki, R., & Saito, T. (2010). Pervasive Developmental Disorders and Autism Spectrum Disorders: Are These Disorders One and the Same? *Psychiatry Investigation*, 8(1): 67–70.
- Trowsdale, J., & Hayhow, R. (2013). Can mimetics, a theatre-based practice, open possibilities for young people with learning disabilities? A capability approach. *British Journal of Special Education*, 40: 72–79.
- Tytherleigh, L., & Karkou, V. (2010). Dramatherapy, autism and relationship-building: A case study. *Arts Therapies in Schools: Research and Practice*, London: Jessica Kingsley, 197-216.
- Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annual Review of Clinical Psychology* 10:193-212.
- Wilkinson, D., Moris, R., Milberg, W., & Sakel, M. (2013). Caloric vestibular stimulation in aphasic syndrome. *Frontiers in integrative Neuroscience*, 7 (Article 19). <http://dx.doi.org/10.3389/fnint.2013.00099>
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. 9(1):11-29, DOI: 10.1007/BF01531288
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3):151-61.
- Wing, L., Leekam, S. R., Libby, S. J., Gould, J., & Larcombe, M. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *National Library of Medicine-National Center for Biotechnology Information*, 43(3):307-25.
- Wulffaert, J. (2009). Autistic Disorder symptoms in Rett syndrome. *National Library of Medicine- National Center for Biotechnology Information*, ;13(6):567-81.
- Yazicil, K. U., & Percinel, I. (2014). A Rare Condition in Child Psychiatry Practice: Childhood Disintegrative Disorder. *The Journal of Psychiatry and*

Neurological Sciences, 27:352-355

- Zwaigenbaum, L. (2012). What's in a name: changing the terminology of autism diagnosis. Wiley Online Library, 54(10):871-872

ΠΗΓΕΣ ΑΠΟ ΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

- <http://amitos.library.uop.gr/xmlui/handle/123456789/2863>
Στράτου, Ε. (2016). Η συμβολή του Εκπαιδευτικού Δράματος στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων παιδιών με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος.
- <https://www.cbdmethod.com/>
Karnezi, H. (2015). CBD METHOD. Ανακτήθηκε Σεπτέμβριος 2, 2019
- <https://www.mitera.gr/arthra-ygeias/ti-einai-o-aytismos-kai-oi-diataraches-sto-fasma-toy-aytismoy/>
ΜΗΤΕΡΑ- Με ευθύνη για την ζωή, Τι είναι ο αυτισμός και οι διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού; Δημοσιεύτηκε: 15 Φεβρουαρίου, 2019
- <https://www.paidiatros.com/asthenies/xronies-arrosties/autism>
Ιωαννίδου Λουΐζα, Σχολική Ψυχολόγος, Αυτισμός
- <https://www.paidiatros.com/asthenies/xronies-arrosties/aftismos-proima-xarakteristika>
Μηναΐδου Δέσπω, Λογοπαθολόγος, Αυτισμός. Πρώιμα Χαρακτηριστικά του Αυτισμού / Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος
- <https://www.sosiatroi.gr/iatrikes-symvoules/psychiatrika/autismos/>
Αυτισμός, SOSiatroi, Δημοσιεύτηκε: 27.10.2020
- <https://ygeiamou.gr/blogs/aftismos-enas-diaforetikos-tropos-skepsis/>
Υγείαμου, Αυτισμός: Ένας διαφορετικός τρόπος σκέψης, Δημοσιεύτηκε: 2 Απριλίου 2019, 08:01:48
- <https://www.routledge.com/Using-Drama-with-Children-on-the-Autism-Spectrum-A-Resource-for-Practitioners/Conn/p/book/9781138369436>
Cohen, L. I. (2003). Το παζλ του αυτισμού. Διεθνές επιστημονικό συμπόσιο. Λάρισα.
- <https://www.autism.org/screening-assessment/>
autism.org. (n.d.).

- <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/diagnosis/diagnostic-tools/all-audiences>
autism.org.uk. (n.d).
- <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism/the-history-of-autism>
autism.org.uk. (n.d).
- <https://autismnavigator.com/what/#redflags>
autismnavigator.com. (n.d).
- <https://www.autism-society.org/what-is/aspergers-syndrome/>
autism-society.org. (n.d).
- <https://link.springer.com/article/10.1007%252Fs10803-010-1157-x>
Bastiaansen, J., & Meffert, H. (2010, Δεκέμβριος 14). link.springer.com.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5391033/>
Brennan, L., Barton, M., & al, e. (2015). ncbi.nlm.nih.gov.
- https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022347617300392?casa_token=uEHR_7jzhq8AAAAA:SjnVaJBZoRqmbi2_7d59Qfb8T4wftEaV85le7QOyD_fgnOk_rKMSr_KE7qsaaFPXUqr99jWpVV1Q
Campbell, C., Carpenter, K., & al, e. (2017, Απρίλιος). www.sciencedirect.com.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6281444/>
Chahil, G., Yelam, A., & Bollu, P. (2018). ncbi.nlm.nih.gov.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3401658/>
Charan, S. H. (2012). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3401658/>.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7489673/>
Chen, T., Yang, W., & al, e. (2020). www.ncbi.nlm.nih.gov.
- https://www.counseling.org/docs/default-source/vistas/article_7216cd23f16116603abcacff0000bee5e7.pdf?sfvrsn=8
Clark, A. (2015). counseling.org.
- <https://psycnet.apa.org/fulltext/2017-36578-004.html>
Dart, E., Radley, K., & al, e. (2017). psycnet.apa.orgl.
- <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1741-7015-11-175>
Duffy, F., Shankardass, A., & al, e. (2013, Ιούλιος 13).
bmcmmedicine.biomedcentral.com.

- https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%A3%CF%8D%CE%BD%CE%B4%CF%81%CE%BF%CE%BC%CE%BF_%CE%86%CF%83%CF%80%CE%B5%CF%81%CE%B3%CE%BA%CE%B5%CF%81
el.wikipedia.org/wiki. (n.d.).
- https://en.wikipedia.org/wiki/Childhood_disintegrative_disorder
en.wikipedia.org. (n.d.).
- https://en.wikipedia.org/wiki/Andrew_Wakefield
en.wikipedia.org/wiki/Andrew_Wakefield. (n.d.).
- https://en.wikipedia.org/wiki/Refrigerator_mother_theory
en.wikipedia.org/wiki/Refrigerator_mother_theory. (n.d.).
- <https://www.cambridge.org/core/journals/advances-in-psychiatric-treatment/article/diagnosis-and-differential-diagnosis-of-asperger-syndrome/26330005E64BC4A4351047DE756AD58E>
Figderald, M., & Corvin, A. (2018). cambridge.org.
file:///C:/Users/User/AppData/Local/Temp/125946626.pdf
Firnady, D. A., & Boediman, L. M. (2020, οέμβριος 27). atlantis-press.com.
- <https://link.springer.com/article/10.1007/s10864-019-09339-4>
Gregori, E., Wendt, O., & al, e. (2019, Ιούλιος 25). link.springer.com.
- <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/mrdd.10020>
Hagberg, B. (2002). onlinelibrary.wiley.com.
- <https://www.statpearls.com/ArticleLibrary/viewarticle/17890>
Hosseini, S. A., & Molla, M. (2020). statpearls.com.
- <http://agogi.edu.gr/sundromo-heller/>
- <http://therapydogs.gr/animal-assisted-therapy/>
- <http://www.autism-help/pdd-nos-overview-autism.htm>
- http://www.autismthessaly.gr/wp-content/uploads/2017/04/Q_A_autism.pdf
- <http://www.hanen.org/CMSPages/PortalTemplate.aspx?aliaspath=%2fHome>
- http://www.moec.gov.cy/eidiki_ekpaidefsi/ekpaideftiko_yliko/dimotiki_mesi/autism_booklet.pdf
- http://www.moec.gov.cy/eidiki_ekpaidefsi/ekpaideftiko_yliko/dimotiki_mesi/encheiridio_syndromo_rett.pdf
- <http://www.monorodi.org/1/paremvaseis-spg5/aba-spg18/>

E%B1%CE%BD%CF%89%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AE-
%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%81%CE%B1%CF%87%CE
%AE-%CF%84%CE%B7%CF%82-
%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%AE%CF%82-
%CE%B7%CE%BB%CE%B9%CE%BA%CE%AF%CE%B1%CF%82-
7189a7342d0c

- <https://medlineplus.gov/genetics/condition/rett-syndrome/#causes>
- <https://pediatrics.aappublications.org/content/145/1/e20193447>
- <https://peptiko.gr/fylliko-oxy-ti-einai-kai-trofes-poy-periechoyn/>
- <https://rarediseases.org/rare-diseases/rett-syndrome/>
- <https://resources.autismnavigator.com/aboutAutism/course/index.html#AA05>
- <https://reverserett.org/about-rett/>
- https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/BRK9_v1.pdf
- <https://www.abaresources.com/social-stories/>
- <https://www.amea-care.gr/%CE%BA%CE%B1%CF%84%CE%B1%CE%BD%CE%BF%CF%8E%CE%BD%CF%84%CE%B1%CF%82-%CF%84%CE%BF%CE%BD-%CE%BC%CE%B1%CE%B8%CE%B7%CF%84%CE%AE-%CE%BC%CE%B5-%CF%83%CF%8D%CE%BD%CE%B4%CF%81%CE%BF%CE%BC%CE%BF-asperger/>
- <https://www.amea-care.gr/%CF%84%CE%BF-%CF%83%CF%8D%CE%BD%CE%B4%CF%81%CE%BF%CE%BC%CE%BF-%CE%AC%CF%83%CF%80%CE%B5%CF%81%CE%B3%CE%BA%CE%B5%CF%81-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%BF%CE%B9-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%86%CE%BF%CF%81%CE%AD%CF%82/>
- <https://www.apa.org/topics/autism>
- <https://www.appliedbehavioranalysisedu.org/what-is-aba/>
- <https://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Autism/>
- <https://www.autism.net/resources/recommended-links/531-autism-speaksnaar-national-alliance-for-autism-research.html>
- <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/diagnosis/diagnostic-tools/all-audiences>

- <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism/asperger-syndrome>
- <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism/the-history-of-autism>
- <https://www.autismempowerment.org/understanding-autism/signs-symptoms/rett-syndrome/>
- <https://www.autismeurope.org>
- <https://www.autismgreece.gr>
- <https://www.autismgreece.gr/ti-einai-o-aftismos/therapeftiki-antimetopisi.html>
- <https://www.autismhellas.gr/faq/autismnotas.html>
- <https://www.autismhellas.gr/fasma/docs/4.htm>
- https://www.autismresearchcentre.com/people_baron-cohen
- <https://www.autism-society.org/what-is/>
- <https://www.autism-society.org/what-is/aspergers-syndrome/>
- <https://www.autism-society.org/what-is/diagnosis/diagnostic-classifications/>
- <https://www.autismspeaks.ca/about-autism/what-is-autism/asperger-syndrome/>
- <https://www.autismspeaks.org>
- <https://www.autismspeaks.org/blog/top-8-autism-therapies-reported-parents>
- <https://www.autismspeaks.org/pervasive-developmental-disorder-pdd-nos>
- <https://www.autismspeaks.org/types-autism-what-asperger-syndrome>
- <https://www.autismspeaks.org/what-causes-autism>
- <https://www.autismspeaks.org/what-causes-autism>
- <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
- <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html>
- <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html>
- <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html#ref>
- <https://www.diaplasia.eu/%CE%B5%CF%81%CE%B3%CE%BF%CE%B8%CE%B5%CF%81%CE%B1%CF%80%CE%B5%CE%B9%CE%B1-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CE%BC%CE%BF%CF%83/>
- <https://www.drtsoukalas.com/aitismos-su-109.html>
- <https://www.dynamai.gr/service/%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%81%CE%B1%CF%87%CE%AD%CF%82-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CF%8D->

%CF%86%CE%AC%CF%83%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%BF%CF%82-
%CE%B4%CE%B1%CF%86/

- <https://www.eu-aims.eu>
- <https://www.focusforhealth.org/autism-rates-across-the-developed-world>
- <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2015.02024/full>
- <https://www.health.govt.nz/publication/new-zealand-autism-spectrum-disorder-guideline-supplementary-paper-implications-dsm-5-diagnosis-asd>
- <https://www.healthline.com/health/autism#the-autism-spectrum>
- https://www.healthline.com/health/autism#TOC_TITLE_HDR_1
- <https://www.healthline.com/health/autism/pdd-nos>
- <https://www.helpguide.org/articles/autism-learning-disabilities/helping-your-child-with-autism-thrive.htm>
- <https://www.helpguide.org/articles/autism-learning-disabilities/helping-your-child-with-autism-thrive.htm>
- <https://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/F01-F99/F80-F89/F84-/F84.2>
- https://www.icdl.com/parents/about-autism?gclid=CjwKCAiAv4n9BRA9EiwA30WNDw-GjnPTKPXgWgvjV0O6Zx_RpM1RzjLRYh1EwblJQJligQhc_kHwdBoCAT4QAvD_BwE
- <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2/other-health-conditions/icf-core-set-for-autism-spectrum>
- <https://www.keadd.gr/%CE%AC%CF%81%CE%B8%CF%81%CE%B1/11-%CE%AC%CF%81%CE%B8%CF%81%CE%B1/155-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%84%CF%81%CE%BF%CF%86%CE%AE-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B9%CE%BA%CF%8E%CE%BD-%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CF%8E%CE%BD>
- <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928>
- https://www.medicinenet.com/asperger_syndrome/article.htm

- <https://www.mednutrition.gr/portal/lifestyle/systaseis-diatrofis/4347-fylliko-oksygiati-einai-toso-aparaitito>
- <https://www.nationalautismcenter.org/autism/historical-perspective/>
- <https://www.nationwidechildrens.org/conditions/aspergers-syndrome>
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3058521/>
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3757918/>
- https://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism-spectrum-disorder/19-mh-8084-autismspecdisordr_152236.pdf
- <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Rett-Syndrome-Fact-Sheet>
- <https://www.noesi.gr/book/syndrome/asperger>
- <https://www.noesi.gr/book/syndrome/autism-dikaiomata>
- <https://www.onmed.gr/diatrofi/story/348663/foliko-oxy-poies-oi-idiotites-toy-poy-tha-to-vreite>
- <https://www.onmed.gr/ygeia/story/360603/emvolia-aytismos-apantiseis-se-3-erotimata-poy-apasxoloy-n-oloys-toys-goneis>
- <https://www.paidiatriko.gr/el/asthenies/aytismos>
- https://www.physio-pedia.com/Asperger_Syndrome
- https://www.physio-pedia.com/Rett_Syndrome
- <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>
- <https://www.rcslt.org/-/media/Project/RCSLT/cjp-national-autistic-society-guide.pdf>
- https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462013000500008&script=sci_arttext&tlng=en
- <https://www.sciencedaily.com/releases/2007/02/070208230122.htm>
- <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/controversy-autisms-common-therapy/>
- <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/the-most-terrifying-childhood-condition-youve-never-heard-of/>
- <https://www.spectrumnews.org/wiki/asperger-syndrome/>
- <https://www.vita4you.gr/el/vitamines-simpliromata/vitamines/foliko-oksy>
- <https://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>

- <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
icd.who.int. (n.d.).
- https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462006000500002&script=sci_arttext&tlng=en
Klin, A. (2006). scielo.br.
- file:///C:/Users/User/AppData/Local/Temp/Leaf2017_Article_AnEvaluationOfABehaviorallyBas.pdf
Leaf, J., Leaf, J., Milne, C., & al, e. (2016, Νοέμβριος 2).
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5488784/>
Lei, J., & Ventola, P. (2017, Ιουνίου 20). ncbi.nlm.nih.gov.
- https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-30925-5_3
Lerman, D., Valentino, A., & LeBlanc, L. (2016, Μάιος 18). link.springer.com.
- https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1460-6984.2012.00172.x?casa_token=y-imlYHwxegAAAAA%3Ap6D03Zb0jHykNGiI2IF52Q3wX_kkFnIM9ohWhcllRmoUPvMCvXs3b2MRMkeUnfxKFd_6cb9OUGaR70a
Lerna, A., Esposito, D., & al, e. (2012). onlinelibrary.wiley.com.
- <https://rettsyndromenews.com/atypical-rett-syndrome/>
Malcom, E. (n.d.).
- <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.4103/0253-7176.78513>
Malhotra, S., Rajender, G., & al, e. (2010). journals.sagepub.com.
- <https://link.springer.com/article/10.1007%252Fs10803-013-1762-6>
Malhotra, S., Subodh, B., & al, e. (2013). springer.com.
- <https://www.news-medical.net/health/Autism-History.aspx>
Mandal, A. (2019). news-medical.net.
- <https://pdf.sciencedirectassets.com/272921/1-s2.0-S1538544212X00026/1-s2.0-S1538544212001551/main.pdf?X-Amz-Security-Token=IQoJb3JpZ2luX2VjEAKaCXVzLWVhc3QtMSJGMEQCID2uZ7L5EX9blcqOPT%2BfvOv0iMT9NYn5uz5nnb0cwX7dAiBpjIfHnzKefQGnVQW99NgsMuvja8efQCyrRfHRUQcl0Yi>
Manning-Courtney, P., & al, e. (2013). sciencedirect.com.

- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3079189/>
Masaru, T., Kikuchi, S., & al, e. (2010). ncbi.nlm.nih.gov.
- https://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/en_a03v28s1.pdf
Mercadante, M., Van der Gaag, R. J., & Schwartzman, J. S. (2006). scielo.br
- https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1049731515583062?casa_token=j3tTzLdVqsYAAAAA%3AwII4iuFXDsi7xapZQzTNQ6_IJB2sA8HdzXEzdpdXVeXDxvHQ_hj5f4oMI07oULoab2Kylx5XKZXkQ
Mercer, J. (2015, Μάιος 24). journals.sagepub.com.
- <https://europepmc.org/article/nbk/nbk525976>
Mughal, S., Faizi, R., & Saadabadi, A. (2020). europepmc.org.
- <https://www.nationwidechildrens.org/conditions/aspergers-syndrome>
nationwidechildrens.org. (n.d.).
- <https://rarediseases.org/rare-diseases/rett-syndrome/>
- Neul, J., & Schaffer, A. (2015). rarediseases.org.
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3058521/>
Neul, J., Kaufmann, W., & al, e. (2010). ncbi.nlm.nih.gov.
- <https://link.springer.com/article/10.1007/s40489-019-00180-z>
Ona, H. N., Larsen, K., & al, e. (2019, Αυγουστος 5). link.springer.com
- <http://www.floortimethailand.com/images/info/interesting%20ari/2063.pdf>
Pajareya, K., & Nopmaneejumrulers, K. (2012). floortimethailand.com.
- <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/4694/atypical-rett-syndrome>
rarediseases.info.nih.gov. (n.d.).
- <https://reverserett.org/>
- reverserett.org. (n.d.).
- <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1083.3950&rep=rep1&type=pdf>
- Siewertsen, C., French, E., & Teramoto, M. (2015). citeseerx.ist.psu.edu.
- https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422219300654?casa_token=QOIIHFll1iYAAAAA:DKz3zqd8MQbN3BeKAqwYIpMXysrTI7z0Qa9d746wArZp prW_V5WhRYWNSXZdZzCaQ5Sa2Yoz8-A
Siu, A., Lin, Z., & Chung, J. (2019). sciencedirect.com.

- <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/mgg3.1088>
Takeguchi, R., Takahasi, S., & all, e. (2019). onlinelibrary.wiley.com.
- <https://patient.info/doctor/childhood-disintegrative-disorder-hellers-syndrome>
Tidy, C. (2019). patient.info.
- <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/10.1176/appi.ajp.2008.08020272>
Toth, K., & King, B. (2008). ajp.psychiatryonline.org.
- <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-012-1606-9>
Tsuchiya, K., Matsumoto, K., & Takei, N. (2012, Ιούλιος 18). link.springer.com.
- <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.4103/0253-7176.175123>
Verma, J. K., & Mohapatra, S. (2016). journals.sagepub.com.
- <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272735813000937>
Virues-Ortega, J., Julio, F., & Pastor-Barriuso, R. (2013). sciencedirect.com.
- <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710?journalCode=clinpsy>
Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014, Μάρτιος). annualreviews.org.
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11944874/>
Wing, L., Leekam, S., & Gould, J. (n.d.). pubmed.ncbi.nlm.nih.gov.
- <https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-008-0701-0>
Woodbury-Smith, M., & Volkmar, F. (2009). link.springer.com.
- https://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism-spectrum-disorder/19-mh-8084-autismspecdisordr_152236.pdf
www.nimh.nih.gov. (2018).
- <https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-015-0793-2>
Zander, E., Willfors, C., & al, e. (2015, Νοέμβριος 19). link.springer.com.
- <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1469-8749.2012.04424.x>
Zwaigenbaum, L. (2012, Σεπτέμβριος 11). onlinelibrary.wiley.com.

