

**ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΗΠΕΙΡΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ: ΜΙΑ ΟΛΙΣΤΙΚΗ
ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ»**

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΥ ΑΡΕΤΗ

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ: ΚΩΝΣΤΑΝΤΟΠΟΥΛΟΥ ΑΓΓΕΛΙΚΗ

ΣΑΛΑΓΙΑΝΝΗ ΑΦΡΟΔΙΤΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ, 2009

Πρόλογος

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, αποτελούν αντικείμενο μεγάλου επιστημονικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος ανά τον κόσμο, επί σειρά δεκαετιών. Πρόκειται για χρόνιες, σοβαρές νευροψυχιατρικές καταστάσεις γνωστικής φύσης, που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται τον εαυτό του και τον κόσμο, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο μαθαίνει και προσαρμόζεται στις καταστάσεις της καθημερινής ζωής.

Αν και η διερεύνηση των αιτιολογικών παραγόντων σημείωσε σημαντική πρόοδο κατά τα τελευταία χρόνια, η ακριβής αιτιολογία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών δεν είναι, ακόμη, απόλυτα γνωστή. Σήμερα θεωρείται ότι συμβάλλουν πολλοί, διαφορετικοί παράγοντες, γεγονός που δυσχεραίνει τη δημιουργία αποτελεσματικών θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Στο ξεκίνημα της θεραπείας τους, τα παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές παρουσιάζουν αρκετά κοινά σημεία μεταξύ τους, έτσι ώστε οι ειδικοί να εμμένουν στη διάγνωσή τους και να τους διαφεύγει η μοναδικότητα κάθε παιδιού ως πρόσωπο. Κάθε παιδί διαμορφώνει σταδιακά τη δική του ξεχωριστή προσωπικότητα, τόσο ξεχωριστή, που επιβάλλει να εκτιμηθεί η μοναδικότητά του και να αγνοηθεί έτσι η "ταμπέλα" του.

Αυτό, όμως, που μπορεί να προβλεφθεί εξαρχής, είναι ότι, όπως έχουν καταδείξει πολυετείς και εμπειριστατωμένες έρευνες, ακολουθώντας ένα δομημένο και εξατομικευμένο θεραπευτικό πρόγραμμα που βασίζεται στις ιδιαιτερότητες του κάθε παιδιού, ενισχύεται η δυνατότητα του να αναπτύξει στο μέγιστο βαθμό τις ικανότητες του.

Αυτό όμως που θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν, είναι ότι η πρόοδος κάθε παιδιού εξαρτάται και από το βαθμό της νευρολογικής βλάβης που έχει υποστεί.

Ευχαριστίες

Για την πραγματοποίηση αυτής της εργασίας θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την επιβλέπουσα καθηγήτρια κ. Αναγνωστοπούλου Αρετή για τις πολύτιμες συμβουλές και την υποστήριξη που μας παρείχε. Επίσης θέλουμε να ευχαριστήσουμε την Φωτούλα, την Αργυρώ, τον Γιάννη, τον Νίκο και όλους τους φίλους, για την πολύτιμη βοήθεια και στήριξη τους.

Περίληψη

Το φάσμα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών περιλαμβάνει τον Αυτισμό, το σύνδρομο Asperger, το σύνδρομο Rett, την Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή και τη Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς, Διαταραχή. Τα σύνδρομα αυτά συνοδεύονται από ποιοτικές ανωμαλίες σε πολλαπλούς τομείς της ανάπτυξης οι οποίοι αφορούν τις κοινωνικές συναλλαγές, τους τρόπους επικοινωνίας και τη γενική συμπεριφορά η οποία χαρακτηρίζεται από ένα περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Οι ποιοτικές αυτές ανωμαλίες είναι δυνατόν να ποικίλλουν σε βαρύτητα και αποτελούν ένα διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του ατόμου.

Στις περισσότερες περιπτώσεις η ανάπτυξη είναι φυσιολογικά φαινομενική αλλά μπορούν να εντοπιστούν κάποια πρώιμα σημεία τα οποία μπορούν να υποδηλώνουν την ύπαρξη του συνδρόμου. Οι καταστάσεις αυτές εκδηλώνονται κατά την πρώτη πενταετία της ζωής.

Η διάγνωση γίνεται με βάση τη χρήση σταθμισμένων κλιμάκων και καθιερωμένων διαγνωστικών κριτηρίων. Τα πιο διαδεδομένα είναι το DSM-IV και το ICD-10. Η πορεία κάθε παιδιού είναι ιδιαίτερη και συχνά έχει απρόσμενη έκβαση και καθίσταται δύσκολη η πρόβλεψη της εξέλιξής του.

Είναι γνωστό ότι η θεραπεία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών, με την έννοια της πλήρους αποκατάστασης δεν είναι εφικτή. Τα υπάρχοντα θεραπευτικά προγράμματα, που έχουν δημιουργηθεί, έχουν ως στόχο τη διατήρηση και ενίσχυση του ήδη υπάρχοντος δυναμικού και τα οποία διαμορφώνονται βάση των ιδιαίτερων και εξατομικευμένων ικανοτήτων και αναγκών του παιδιού.

Λέξεις κλειδιά: Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, διαταραχές επικοινωνίας, στερεότυπες συμπεριφορές, θεραπευτικά προγράμματα.

ABSTRACT

The spectrum of the pervasive developmental disorders, include the autistic disorder, the Asperger's disorder, the Rett disorder, the childhood disintegrative disorder and the pervasive developmental disorder not otherwise specified. These syndromes are accompanied by qualitative abnormalities in multiple sections of development, that have to do with social interaction, the forms of communication and the general behavior, which is characterized by a restricted, stereotypic, repeated repertoire of interests and activities. These qualitative abnormalities are possible to vary in severity and they are a diffusive characteristic of one's functionality.

In most cases, the child's development is seemingly normal, but some early signs can be traced, which may indicate the presence of a syndrome. These signs manifest during the first five years of a child's life. Diagnosis is based in pondering scales and established diagnostic criteria. The most widely known and used criteria are the DSM-IV and ICD-10.

A child's development of these disorders is unique and in most cases with unexpected outcome, which makes prognosis a really difficult task. An actual treatment of these disorders is well known to be impossible. Existing rehabilitation programs' purpose is to retain and reinforce a patient's current potential, and they are being customized for each patient, based on his/her needs and abilities.

Key words: Pervasive Developmental Disorders, Communication Disorders, Stereotypic Behaviors, Rehabilitation Programs

ΤΙΤΛΟΣ: «ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ: ΜΙΑ ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ»

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	Σελ.
Πρόλογος.....	3
Περίληψη.....	4
Εισαγωγή.....	13
1. Αυτισμός	
1.1.Ορισμός.....	14
1.2. Ιστορική Αναδρομή.....	15
1.2.1.Ο αυτισμός σύμφωνα με τις περιγραφές των Leo Kanner και Hans Asperger... 15	
1.2.1.1.Σύμφωνα με το Leo Kanner.....	15
1.2.1.2.Σύμφωνα με τον Hans Asperger.....	17
1.2.1.3.Ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των Leo Kanner και Hans Asperger.... 17	
1.3.Επιπολασμός	20
1.3.1.Αναλογία φύλου.....	21
1.4.Αιτιολογία.....	23
1.4.1.Ψυχολογικές διαστάσεις.....	24
1.4.2. Οργανικοί παράγοντες.....	25
1.4.3. Νευρολογικοί παράγοντες.....	27
1.4.4. Γενετικοί παράγοντες (Προγεννητικοί-Περιγεννητικοί).....	28
1.4.5. Χρωμοσωμικές ανωμαλίες.....	29
1.4.6. Μολυσματικές ασθένειες.....	30
1.4.7.Ψυχοφυσιολογικές απόψεις	30
1.4.8. Άλλοι παράγοντες.....	32
1.5. Διάγνωση.....	34
1.5.1.Η διάγνωση του αυτισμού βάση του DSM-IV-TR TM και ICD-10.....	36
1.5.2.Πρώιμοι δείκτες αυτισμού.....	39
1.6. Αξιολόγηση.....	41
1.7. Διαφοροδιάγνωση.....	44

1.8. Χαρακτηριστικά.....	50
1.8.1. Το φάσμα του αυτισμού.....	50
1.8.2. Η τριάδα των ανεπαρκειών.....	50
1.8.3. Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης-κοινωνικοποίησης	51
1.8.4. Διαταραχές στην επικοινωνία και στο λόγο.....	56
1.8.5. Διαταραχές της δημιουργικής φαντασίας.....	63
1.8.6. Επαναλαμβανόμενες-στερεοτυπικές συμπεριφορές.....	64
1.8.7. Ασυνήθιστες-παράξενες αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες.....	66
1.8.8. Προβλήματα στον έλεγχο των κινήσεων.....	67
1.8.9. Ποικίλες διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες και τη φυσική ανάπτυξη.....	67
1.8.10. Προκλητικές συμπεριφορές.....	67
1.8.11. Ιδιαίτερες δεξιότητες.....	68
1.8.12. Σεξουαλικότητα και αυτισμός.....	68
1.8.13. Η νοημοσύνη των αυτιστικών παιδιών.....	69
1.9. Πρόγνωση.....	73
1.10. Θεραπεία.....	74
1.10.1. Πρόγραμμα εκπαιδευτικής παρέμβασης.....	75
1.10.1.1. Κοινωνική ανάπτυξη.....	75
1.10.1.2. Γλωσσική ανάπτυξη.....	76
1.10.1.3. Ψυχοκινητική ανάπτυξη.....	79
1.10.1.4. Νοητική ανάπτυξη.....	79
1.10.1.5. Συναισθηματική ανάπτυξη.....	79
1.10.1.6. Γνωστική ανάπτυξη	80
1.10.2. Εκπαίδευση βασικών λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινότητας.....	81
1.10.2.1. Εκπαίδευση για χρήση τουαλέτας.....	81
1.10.2.2. Αυτοεξυπηρέτηση.....	84
1.10.2.3. Εκπαίδευση φαγητού.....	86
1.10.2.4. Στρώσιμο τραπέζιού.....	87
1.10.2.5. Εκπαίδευση ύπνου.....	88
1.10.2.6. Σωματική υγεία.....	88
1.10.2.7. Ελεύθερος χρόνος.....	89
1.10.3. Θεραπευτικές εκπαιδευτικές προσεγγίσεις.....	90
1.10.3.1. Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς.....	91
1.10.3.2. Πρόγραμμα TEACCH.....	95

1.10.3.3.Το παιχνίδι.....	100
1.10.3.4.Σύστημα PECS.....	105
1.10.3.5.Γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ.....	110
1.10.3.6.Επικοινωνιακή προσέγγιση: «ο κύκλος των φίλων».....	112
1.10.3.7.Το δείξιμο-ένας τρόπος επικοινωνίας.....	114
1.10.3.8.Λογοθεραπεία.....	116
1.10.3.9.Μουσικοθεραπεία.....	117
1.10.3.10.Ψυχοθεραπεία.....	119
1.10.3.11.Φαρμακοθεραπεία.....	120

2. Σύνδρομο Asperger

2.1.Ορισμός.....	121
2.2. Ιστορική αναδρομή.....	121
2.3.Επιπολασμός.....	123
2.4.Αιτιολογία.....	123
2.5.Διάγνωση.....	124
2.5.1. Αξιολόγηση.....	124
2.5.2. Διαγνωστικά κριτήρια.....	125
2.6.Διαφορική διάγνωση.....	129
2.7. Χαρακτηριστικά.....	134
2.7.1. Κοινωνική συμπεριφορά.....	134
2.7.1.1. Οπτική επαφή.....	135
2.7.1.2.Συναίσθημα.....	135
2.7.2. Γλωσσική ανάπτυξη.....	137
2.7.2.1.Πραγματολογία.....	137
2.7.2.2.Κυριολεκτική ερμηνεία.....	139
2.7.2.3.Προσωδία.....	140
2.7.2.4.Σχολαστικός λόγος.....	140
2.7.2.5.Ιδιόμορφη χρήση λέξεων.....	141
2.7.2.6.Άρθρωση των σκέψεων.....	141
2.7.2.7.Ακουστική διάκριση και παραποίηση.....	142
2.7.2.8.Λεκτική ευφράδεια.....	143
2.7.3 Ενδιαφέροντα και ρουτίνα.....	144
2.7.3.1.Ρουτίνα.....	146

2.7.4. Κινητική αδεξιότητα.....	147
2.7.4.1. Ικανότητες που επηρεάζονται.....	147
2.7.4.2. Διαταραχές της κίνησης.....	150
2.7.5. Αισθητηριακή ευαισθησία.....	153
2.7.5.1. Ευαισθησία στους ήχους.....	153
2.7.5.2. Απτική ευαισθησία.....	154
2.7.5.3. Ευαισθησία στη γεύση και στην υφή των τροφών.....	155
2.7.5.4. Οπτική ευαισθησία.....	155
2.7.5.5. Ευαισθησία σε οσμές.....	155
2.7.5.6. Ευαισθησία στον πόνο και στη θερμοκρασία.....	155
2.7.5.7. Συναισθησία.....	156
2.7.6. Γνωστική διεργασία.....	157
2.7.6.1. Η θεωρία του Νου.....	157
2.7.6.2. Μνήμη.....	158
2.7.6.3. Ευελιξία σκέψης.....	159
2.7.6.4. Δεξιότητες στην ανάγνωση και στην αριθμητική.....	160
2.7.6.5. Φαντασία.....	161
2.7.6.6. Οπτικός τρόπος σκέψης.....	162
2.8. Πρόγνωση.....	164
2.9. Θεραπεία.....	165
2.9.1. Κοινωνικές ιστορίες.....	165
2.9.1.1. Πρόγραμμα προσαρμογής στην κοινωνική συμπεριφορά.....	167
2.9.1.2. Ομάδες εκμάθησης κοινωνικών δεξιοτήτων.....	171
2.9.1.3. Φιλία.....	174
2.9.1.4. Στρατηγικές για την κατανόηση των συναισθημάτων.....	176
2.9.1.5. Στρατηγικές για την έκφραση των συναισθημάτων.....	178
2.9.2. Γλωσσική ανάπτυξη.....	181
2.9.2.1. Πραγματολογία.....	181
2.9.2.2. Κυριολεκτική ερμηνεία.....	183
2.9.2.3. Προσωδία.....	184
2.9.2.4. Ακουστική διάκριση και παραποίηση.....	185
2.9.3. Ιδιαίτερα ενδιαφέροντα.....	186
2.9.4. Κινητική δεξιότητα.....	188
2.9.5. Αισθητηριακή ευαισθησία.....	190

2.9.5.1.Ακουστική ευαισθησία.....	190
2.9.5.2.Απτική ευαισθησία.....	191
2.9.5.3.Ευαισθησία στη γεύση και στην υφή των τροφών.....	191
2.9.5.4.Οπτική ευαισθησία.....	192
2.9.5.5.Ευαισθησία στον πόνο και στη θερμοκρασία.....	192

3. Σύνδρομο Rett

3.1.Ορισμός.....	193
3.2. Ιστορική αναδρομή.....	195
3.3. Επιπολασμός.....	197
3.4. Αιτιολογία.....	198
3.4.1. Το σύνδρομο Rett στα αγόρια.....	201
3.4.2. Κλινικό-παθολογική συσχέτιση.....	202
3.5. Διάγνωση.....	203
3.5.1. Διαφορική διάγνωση.....	208
3.6. Κλινικά στάδια.....	211
3.6.1. Στάδιο 1: Στασιμότητα	211
3.6.2. Στάδιο 2: Παλινδρόμηση.....	211
3.6.3. Στάδιο 3:φάση σταθερότητας.....	211
3.6.4. Στάδιο 4: φάση επιδείνωσης της αδρής κινητικότητας.....	212
3.6.5. Κλινικά χαρακτηριστικά και ΔΔ ανάλογα με το κάθε στάδιο	213
3.7. Θεώρηση των τυπικών συμπτωμάτων και συμπεριφορών.....	216
3.7.1.Ελλείμματα στην αντίληψη και στην αισθητηριακή ολοκλήρωση.....	217
3.7.1.2. Όραση.....	218
3.7.1.3. Ακοή.....	219
3.7.1.4. Πόνος.....	219
3.7.1.5. Απτικές αποτυπώσεις.....	220
3.7.1.6. Ισορροπία.....	220
3.7.2. Στερεότυπες συμπεριφορές.....	222
3.7.3. Δυσπραξία-θέληση για επιτυχία.....	223
3.7.4. Έντονες κινητικές διαταραχές.....	224
3.7.4.1. Αδρές κινητικές ικανότητες.....	225
3.7.4.2. Λεπτή κινητικότητα- λειτουργία των χεριών.....	226
3.7.5. Δυσκολίες στο συντονισμό.....	228

3.7.5.1. Καθυστερημένες αποκρίσεις.....	228
3.7.5.2. Συντονισμός χεριού- ματιού.....	228
3.7.5.3. Άλλες μορφές συντονισμού εισόδου –εξόδου.....	229
3.7.5.4. Συντονισμός εξόδου- εξόδου.....	230
3.7.5.5.Πρόσληψη και απόδοση ερεθισμάτων.....	230
3.7.6. Νοητική Υστέρηση.....	232
3.7.6.1. Συγκεκριμένες και απτές εμπειρίες.....	233
3.7.6.2. Κατανόηση γλώσσας.....	234
3.7.6.3. Κατανόηση χώρου.....	235
3.7.6.4. Κατανόηση χρόνου.....	235
3.7.6.5. Πνευματικό επίπεδο-επίπεδο λειτουργικότητας.....	236
3.7.7. Διαταραχές επικοινωνίας.....	238
3.7.7.1. Θέληση-ικανότητα για επαφή.....	238
3.7.7.2. Επικοινωνία.....	239
3.7.7.3. Έκφραση αναγκών και επιθυμιών.....	240
3.7.7.4. Ικανότητα για λεκτική έκφραση.....	240
3.7.7.5. Άλλοι τρόποι έκφρασης.....	241
3.7.8. Συναισθηματικά κανάλια.....	243
3.7.9. Διακυμάνσεις στη συμπεριφορά.....	244
3.7.10. Συναισθηματικές αντιδράσεις.....	245
3.7.11. Ανασφαλής ταυτότητα.....	247
3.8. Πρόγνωση.....	248
3.9. Οδηγίες για υποστήριξη και εκπαίδευση.....	249
3.9.1. Εκπαιδευτικά γκρουπ.....	249
3.9.1.1. Υψηλό επίπεδο κινητικότητας.....	249
3.9.1.2. Χαμηλό επίπεδο κινητικότητας.....	250
3.9.2. Πολλαπλές αναπηρίες.....	252
3.9.2.1. Κατανόηση του περιβάλλοντος.....	254
3.9.2.1.1. Αναλύοντας τα ατομικά προβλήματα.....	254
3.9.2.1.2. Ανάγκη για σταθερές και θετικές εμπειρίες.....	255
3.9.2.1.3. Παρουσίαση και δόμηση του χρόνου.....	256
3.9.2.1.4. Παρουσίαση και δόμηση του χώρου.....	261
3.9.2.1.5. Παρουσίαση αντικειμένων.....	263
3.9.2.1.6. Παρουσίαση ανθρώπων.....	264

3.9.2.1.7. Η σημασία της δομής στο περιβάλλον.....	265
3.9.3. Χρησιμοποιώντας το σώμα.....	266
3.9.3.1. Η εικόνα του σώματος.....	266
3.9.3.2. Φυσικοθεραπεία.....	268
3.9.3.3. Αδρές κινητικές ικανότητες.....	268
3.9.3.4. Ιππασία.....	269
3.9.3.5. Δραστηριότητες που πραγματοποιούνται ανεξάρτητα.....	270
3.9.3.6. Κολύμβηση.....	271
3.9.3.7. Δραστηριότητα αδρής κινητικότητας– αισθητηριακή εξάσκηση.....	272
3.9.3.8. Κινητικές ικανότητες των χεριών.....	272
3.9.3.9. Σωματική υποστήριξη.....	273
3.9.3.10. Προσαρμόζοντας τις συνθήκες-φυσικό περιβάλλον.....	275
3.9.3.11. Τεχνική βοήθεια.....	275
3.9.3.12. Ο σκοπός της κίνησης.....	276
3.9.3.13. Επιθυμία για δράση.....	278
3.9.3.14. Πλευρίωση.....	279
3.9.3.15. Προσωπικός τρόπος αντίδρασης.....	280
3.9.3.16. Περιορισμός των στερεοτυπιών.....	280
3.9.4. Αλληλεπίδραση και επικοινωνία με το περιβάλλον.....	286
3.9.4.1. Αιτίες επικοινωνιακών δυσκολιών.....	287
3.9.4.2. Μέθοδοι επικοινωνίας.....	288
3.9.4.3. Η επικοινωνία ως αλληλεπίδραση.....	293
3.9.5. Ενεργητικότητα.....	295
3.9.5.1. Εμπόδια στην ενασχόληση.....	295
3.9.5.2. Ικανότητες των κοριτσιών.....	295
3.9.5.3. Κίνητρα των κοριτσιών.....	298
3.9.6. Διεύρυνση του περιβάλλοντος.....	301
3.9.6.1. Μάθηση.....	301
3.9.6.2. Απτή διδασκαλία.....	302
3.9.6.3. Το σημείο εκκίνησης της διδασκαλίας.....	304
3.9.6.4. Λίστα ελέγχου των συνθηκών μάθησης.....	305
3.9.6.5. Η συνεισφορά των ειδικών.....	306
3.9.6.6. Συνεργασία και επαφή.....	307

3.9.6.7. Κοινωνικές επαφές.....	308
3.9.7. Μουσικοθεραπεία.....	311
3.9.8. Snoezelen – αισθητηριακά περιβάλλοντα.....	312
3.9.9. Υπολογιστές.....	314
3.9.10. Φαρμακοθεραπεία.....	316
4. Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή	
4.1. Ορισμός	318
4.2. Ιστορική αναδρομή.....	318
4.3. Επιδημιολογία.....	319
4.4. Αιτιολογία.....	320
4.5. Διάγνωση.....	321
4.5.1 Διαφορική διάγνωση.....	322
4.6. Συμπτωματολογία.....	324
4.7. Πρόγνωση.....	325
4.8. Θεραπεία.....	326
4.9. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη προσδιοριζόμενη αλλιώς.....	327
Συμπεράσματα.....	328
Βιβλιογραφία.....	330
Παράρτημα.....	358

Εισαγωγή

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) συνοδεύονται από σοβαρή έκπτωση σε πολλαπλούς τομείς της ανάπτυξης. Ο χαρακτηρισμός «διάχυτες» δηλώνει αυτήν ακριβώς την έκπτωση, δηλαδή ότι η διαταραχή επηρεάζει σφαιρικά την ανάπτυξη του πάσχοντος προσώπου. Ο χαρακτηρισμός «αναπτυξιακή» οφείλεται στο ότι η διαταραχή εμφανίζεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης. Και τέλος, ο όρος διαταραχή εκφράζει την έννοια της απόκλισης από το φυσιολογικό. Στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές συνήθως παρατηρείται έκπτωση στους παρακάτω τομείς:

- Αμοιβαίες κοινωνικές συναλλαγές.
- Επικοινωνία.
- Γενική συμπεριφορά (π.χ. εμφάνιση στερεότυπων και διασπαστικών αντιδράσεων).
- Ενδιαφέροντα.
- Δραστηριότητες.

Στους τομείς που αναφέρθηκαν, τα άτομα με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές δεν διαφέρουν μόνο λόγω καθυστέρησης στην ανάπτυξη, αλλά παρουσιάζουν και αποκλίνουσες αντιδράσεις, οι οποίες δεν συναντώνται συνήθως στα παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Επιπλέον, οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές είναι χρόνιες στην πλειοψηφία των περιπτώσεων.

Στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές περιλαμβάνονται οι παρακάτω διαταραχές: Αυτιστική Διαταραχή, Διαταραχή Rett, Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, Διαταραχή Asperger και Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς.

Η εργασία αυτή πραγματεύεται την περιγραφή του φάσματος των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών, οι οποίες αναλύονται σε τέσσερα ξεχωριστά κεφάλαια (κεφ.1 Αυτισμός, κεφ.2 σύνδρομο Asperger, κεφ.3 σύνδρομο Rett, κεφ.4 Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή και Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς), ως προς τον ορισμό, τη διάγνωση και την γενική συμπτωματολογία. Επίσης, γίνεται αναφορά στους αιτιολογικούς παράγοντες και στην διάκριση των χαρακτηριστικών, καθώς και τα επιδημιολογικά στοιχεία σε σχέση με την εκδήλωση του συνδρόμου ως προς το φύλο και την ηλικία. Επιπλέον, περιγράφεται η πρόγνωση και η πορεία του κάθε συνδρόμου. Τέλος αναφέρονται οι προτεινόμενες θεραπευτικές προσεγγίσεις και συμβουλές για τη διαχείριση και υποστήριξη ατόμων που πάσχουν από κάποιο σύνδρομο που ανήκει στο φάσμα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών.

Κεφάλαιο 1: Αυτισμός

1.1. Ορισμός

Ο αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, ισόβια και συνήθως παρούσα από τη γέννα. Μια αναπηρία που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, στην επικοινωνία και στη συμπεριφορά τους. Είναι το αποτέλεσμα μιας νευρολογικής διαταραχής που επηρεάζει τη λειτουργία του εγκεφάλου και εκδηλώνεται με άτυπη μορφή επικοινωνίας, κοινωνικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων για παιχνίδι και ανταποκρίσεων στις εισερχόμενες αισθητηριακές πληροφορίες (Satkiewicz-Gayhardt et al., 2001).

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή φάσματος που σημαίνει ότι κυμαίνεται από ηπιότερες, με ελάχιστα και ηπιότερα αυτιστικά στοιχεία, μέχρι βαρύτερες μορφές, με πολλαπλά αυτιστικά στοιχεία συνοδευόμενα από βαριά νοητική καθυστέρηση.

Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται από το ελληνικό «αυτός» που σημαίνει «εγώ ο ίδιος».

1.2. Ιστορική αναδρομή

Οποιαδήποτε ανασκόπηση γύρω από το θέμα του παιδικού αυτισμού οφείλει να αρχίσει από τους πρωτοπόρους Leo Kanner και Hans Asperger, όπου ανεξάρτητα ο ένας από τον άλλον, δημοσίευσαν για πρώτη φορά μελέτες αυτής της διαταραχής. Οι μελέτες αυτές (Kanner, 1943 & Asperger, 1944) περιείχαν λεπτομερείς περιγραφές περιπτώσεων και παρουσίασαν τις πρώτες θεωρητικές απόπειρες ερμηνείας της διαταραχής. Και οι δυο επιστήμονες πίστευαν ότι υπήρχε μια εκ γενετής θεμελιώδης ανωμαλία που προκαλούσε ιδιαίτερος χαρακτηριστικά προβλήματα.

Αποτελεί αξιοσημείωτη σύμπτωση ότι και οι δυο διάλεξαν τη λέξη «αυτισμός» για να χαρακτηρίσουν τη φύση της βαθύτερης διαταραχής. Στην πραγματικότητα όμως δεν είναι σύμπτωση, γιατί ο όρος αυτός είχε ήδη χρησιμοποιηθεί από τον διαπρεπή ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911. Αρχικά αναφερόταν σε μια ουσιώδη ανωμαλία της σχιζοφρένειας, δηλαδή στο δραστικό περιορισμό των σχέσεων με τους ανθρώπους και τον κοινωνικό περίγυρο – έναν περιορισμό τόσο ακραίο, που έμοιαζε να αφήνει (το άτομο), έξω από τα πάντα εκτός από τον ίδιο του τον εαυτό. Αυτή η συρρίκνωση των σχέσεων μπορούσε να περιγραφεί σαν απόσυρση από τον ιστό της κοινωνικής ζωής προς τον εαυτό, το ίδιο το άτομο.

«Αυτή η απομάκρυνση από την πραγματικότητα, και ταυτόχρονα η σχετική ή απόλυτη υπεροχή της εσωτερικής ζωής, είναι αυτό που ονομάζουμε αυτισμός... Ο αυτιστικός κόσμος για αυτούς τους ασθενείς είναι εξίσου πραγματικός όσο και η πραγματικότητα, παρότι αποτελεί μια διαφορετική πραγματικότητα. Τα δυο είδη της πραγματικότητας δε διακρίνονται τόσο συχνά στη διάρκεια της αρρώστιας, όπως συνέβαινε στην αρχή» (Bleuler, 1950).

Το άτομο που παρουσιάζει αυτισμό, σύμφωνα με τον Bleuler, είναι τελείως κλεισμένο μέσα στην ψυχική του ζωή ως αιχμάλωτος, αλλά αυτό δε σημαίνει ότι στερείται εσωτερικής ζωής. *«Όπως και η αυτιστική ευαισθησία, η αυτιστική σκέψη έχει τους δικούς της νόμους» (Bleuler, 1926).*

1.2.1. Ο αυτισμός σύμφωνα με τις περιγραφές των Leo Kanner και Hans Asperger

1.2.1.1. Σύμφωνα με το Leo Kanner

Ο Kanner, στο πρώτο του άρθρο (1943), χρησιμοποιεί την έκφραση *«Αυτιστικές Διαταραχές της Συναισθηματικής Επαφής»*. Στο δεύτερο άρθρο του (1946), χρησιμοποιεί την έκφραση *«Πρώιμο Παιδικό Αυτιστικό Σύνδρομο»*.

Όταν ο Kanner δημοσίευσε την εργασία του με τίτλο *«Αυτιστικές Διαταραχές της Συναισθηματικής Επαφής»*, έγραφε: *«από το 1938, έχει περιέλθει στην αντίληψή μας ένας*

αριθμός παιδιών των οποίων η κατάσταση διαφέρει τόσο έντονα και ριζικά από οτιδήποτε γνωστό μέχρι τώρα, που η κάθε περίπτωση απαιτεί – και όπως τελικά ελπίζω θα της δοθεί – μια λεπτομερή εξέταση των συναρπαστικών ιδιαιτεροτήτων της».

Στη συνέχεια παραθέτει παραστατικές περιγραφές 11 παιδιών, που θεωρούσε ότι υπέφεραν από αυτήν την πάθηση. Το τελευταίο μέρος της εργασίας του αποτελείται από συνοπτικά σχόλια και αξιολογήσεις. Μερικά αποσπάσματα από το μέρος αυτό καταδεικνύουν τη διεισδυτικότητα των παρατηρήσεων που έκανε. Επίσης χρησιμεύουν ως σημείο αναφοράς για τα πλέον χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού. Τα χαρακτηριστικά αυτά διακρίνονται σε όλες τις πραγματικές περιπτώσεις παρά τις επιμέρους διαφορές και τη συνύπαρξη επιπρόσθετων προβλημάτων.

Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι τα εξής:

1. *«Αυτιστική μοναχικότητα»*: Η εξέχουσα, «παθογνωμονική», θεμελιώδης διαταραχή είναι η ανικανότητα των παιδιών να σχετιστούν ομαλά με τους ανθρώπους και να προσαρμοστούν στις κοινωνικές καταστάσεις από τη γέννησή τους. Υπάρχει από την αρχή μια ακραία αυτιστική μοναχικότητα, που με την παραμικρή ευκαιρία αγνοεί, απορρίπτει και αποκλείει όλα τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος από το παιδί. Το αυτιστικό παιδί έχει καλή σχέση με τα αντικείμενα, τα οποία το ενδιαφέρουν και μπορεί να παίζει μαζί τους με τις ώρες. Η σχέση του με τους ανθρώπους είναι τελείως διαφορετική. Υπάρχει έντονη μοναχικότητα η οποία κυριαρχεί σε όλη του τη συμπεριφορά.
2. *«Επιθυμία για ομοιομορφία»*: Οι ήχοι και οι κινήσεις του παιδιού καθώς και όλες του οι πράξεις επαναλαμβάνονται μονότονα όπως και τα λεγόμενά του. Η ποικιλία των αυθόρμητων δραστηριοτήτων είναι σημαντικά περιορισμένη. Η συμπεριφορά του παιδιού διακατέχεται από μια αγωνιώδη καταναγκαστική επιθυμία για τη διατήρηση της ομοιομορφίας.
3. *«νησίδες δεξιοτήτων»*: Το καταπληκτικό λεξιλόγιο των ομιλούντων παιδιών, η εξαιρετική μνήμη για γεγονότα του παρελθόντος, η απίστευτη ευκολία απομνημόνευσης ποιημάτων και ονομάτων και η ακριβής μνημονική ανάκληση περίπλοκων σχεδίων και διαδοχικών σειρών προδίδουν ικανή ευφυΐα.

Το κύριο συμπέρασμα του Kanner βρίσκεται διατυπωμένο με οξυδέρκεια σε μια πρόταση, που ο ίδιος χρησιμοποιεί πολλές φορές: *«θα πρέπει λοιπόν να εκλάβουμε ως δεδομένο ότι τα παιδιά αυτά έρχονται στη ζωή με εγγενή ανικανότητα να σχηματίσουν τη συνηθισμένη, βιολογικά καθορισμένη, συναισθηματική επαφή με τους ανθρώπους, όπως ακριβώς άλλα παιδιά έρχονται στη ζωή με εγγενείς σωματικές ή διανοητικές μειονεξίες»*.

Στο τελευταίο του άρθρο (Kanner & Eisenberg, 1956) ο Kanner απομόνωσε μόνο δύο από αυτά τα χαρακτηριστικά ως τα στοιχεία – κλειδιά του αυτισμού: «την υπερβολική απομόνωση και την καταθλιπτική εμμονή στη διατήρηση της ομοιότητας». Ωστόσο ο ίδιος θεώρησε ότι τα άλλα συμπτώματα είτε είναι δευτερογενή και προκαλούνται από αυτά τα δυο στοιχεία (π.χ. επικοινωνιακές ανεπάρκειες), είτε ότι δεν ταιριάζουν στον αυτισμό (π.χ. στερεότυπα).

1.2.1.2. Σύμφωνα με τον Hans Asperger

Το 1944 ο Hans Asperger, δημοσίευσε το άρθρο του «*Αυτιστικές Ψυχοπάθειες της Παιδικής Ηλικίας*». Ο Hans Asperger έκανε ορισμένες πολύ εντυπωσιακές παρατηρήσεις που αφορούν στον αυτισμό – μερικές παρατηρήσεις που έλειπαν από τον Kanner.

Οι προσπάθειές του να συσχετίσει την αυτιστική συμπεριφορά με τις φυσιολογικές παρεκκλίσεις της προσωπικότητας και της ευφυΐας φανερώνουν μια μοναδική προσέγγιση στην κατανόηση του αυτισμού. Η δύναμη του έγκειται στις λεπτομερείς, ζωντανές και εμβριθείς περιγραφές του.

Ο Asperger αναφέρει τα εξής χαρακτηριστικά που παρατήρησε στα παιδιά:

- Τα παιδιά αυτά δεν κάνουν βλεμματική επαφή, δείχνουν να αντιλαμβάνονται τα πράγματα με κοφτές πλάγιες ματιές.
- Οι προσωπικές εκφράσεις και χειρονομίες είναι ανεπαρκείς και περιορισμένες. Υπάρχουν πολλές στερεότυπες κινήσεις.
- Η χρήση του λόγου πάντοτε παρουσιάζεται μη φυσιολογική, αφύσικη.
- Τα παιδιά δρουν τελείως παρορμητικά, ανεξάρτητα από τις απαιτήσεις του περιβάλλοντος.
- Τα παιδιά, απλώς, δεν έχουν προδιάθεση να μάθουν από τους ενήλικες ή δασκάλους.
- Παρουσιάζουν μεμονωμένες νησίδες ενδιαφερόντων.
- Μπορεί να υπάρχει εξαιρετική ικανότητα λογικής αφηρημένης σκέψης.
- Κατασκευάζουν πρωτότυπες λέξεις.

1.2.1.3. Ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των Leo Kanner και Hans Asperger

Οι περιγραφές των Kanner και Asperger είναι εκπληκτικά όμοιες από πολλές σκοπιές, καθώς ο ένας δεν ήταν ενήμερος για το βασικό άρθρο του άλλου. Η επιλογή και των δυο ερευνητών, του όρου «αυτιστικός» για να κατονομάσουν τα άτομα αυτά, αντικατοπτρίζει την κοινή τους πίστη ότι τα κοινωνικά προβλήματα του παιδιού ήταν το πλέον ενδιαφέρον και

χαρακτηριστικό γνώρισμα της διαταραχής. Και οι δυο πίστευαν ότι το κοινωνικό μειονέκτημα του αυτισμού είναι εγγενές, όπως αποκαλούσε ο Kanner, ή ιδιοσυστασιακό, όπως το έθετε ο Asperger, και ενυπάρχει στη διάρκεια της ζωής του ενηλίκου. Επιπλέον, σημείωσαν τη φτωχή οπτική επαφή των παιδιών, τις στερεοτυπίες λέξεων και κινήσεων και τη σαφή αντίστασή τους στην αλλαγή. Οι δυο συγγραφείς αναφέρουν το κοινό εύρημα των μοναχικών ειδικών διαφερόντων συχνά για παράδοξα και ιδιοσυγκρασιακά αντικείμενα ή θέματα. Επιπρόσθετα, και οι δυο, φαίνεται να έχουν εκπλαγεί από την ελκυστική εμφάνιση των παιδιών που είδαν. Οι Kanner και Asperger προβαίνουν στη διάκριση της διαταραχής από τη σχιζοφρένεια μέσω τριών γνωρισμάτων: περισσότερο τη βελτίωση παρά τη χειροτέρευση των περιστατικών, την απουσία παραισθήσεων και το γεγονός ότι τα παιδιά αυτά φάνηκαν να είναι μη φυσιολογικά από τα πρώιμα χρόνια τους και δεν έδειχναν κάποια απώλεια ικανότητας ύστερα από μια αρχική καλή λειτουργία. Και οι δυο, τέλος, πίστευαν ότι είχαν παρατηρήσει στους γονείς πολλών περιστατικών τους παρόμοια χαρακτηριστικά, δηλαδή κοινωνική απόσυρση ή έλλειψη ικανότητας, καταθλιπτική αφοσίωση στη ρουτίνα και επιδίωξη ειδικών ενδιαφερόντων με σκοπό τον αποκλεισμό όλων των άλλων.

Ωστόσο, υπάρχουν τέσσερα κύρια σημεία στα οποία οι αναφορές του Kanner και Asperger διαφοροποιούνται.

1. Η πρώτη και η πλέον εντυπωσιακή είναι οι γλωσσικές ικανότητες του παιδιού. Ο Kanner ανέφερε ότι τρεις από τους έντεκα ασθενείς του δε μιλούσαν καθόλου, και ότι τα άλλα παιδιά δε χρησιμοποιούσαν τις γλωσσικές τους δεξιότητες για επικοινωνία: *«Σε ότι αφορά τις επικοινωνιακές λειτουργίες του λόγου δεν υπάρχει καμιά θεμελιώδης διαφορά μεταξύ των οχτώ που μιλούν και των τριών παιδιών που δε μιλούν»* (Kanner, 1943). Ενώ η φωνολογία και το λεξιλόγιο ήταν συχνά εξαιρετικά, ο Kanner συμπέρανε ότι από τις έντεκα περιπτώσεις: *«καμιά δεν... έχει γλώσσα... που να εξυπηρετεί τη μεταβίβαση νοήματος»*. Η εικόνα σε όλες τις εκφάνσεις είναι ενός παιδιού με σοβαρές δυσκολίες επικοινωνίας και καθυστέρηση. Οι επτά από τις έντεκα περιπτώσεις ήταν τόσο σοβαρές, ώστε αρχικά υπήρξε υποψία κώφωσης, κάτι που στην συνέχεια αποκλείστηκε. Αντίθετα, ο Asperger, ανέφερε ότι καθεμιά από τις τέσσερις περιπτώσεις των ασθενών που μελέτησε μιλούσαν με ευχέρεια. Παρόλο που οι δυο από τους ασθενείς του έδειξαν κάποια καθυστέρηση, και στις δυο περιπτώσεις αυτό που ακολουθούσε ήταν μια ραγδαία γλωσσική ανάπτυξη. Και οι τέσσερις περιπτώσεις στην ηλικία της εξέτασης (μεταξύ 6 και 9 χρονών) μιλούσαν *«ως μικροί ενήλικες»*. Ο Asperger σημειώνει τα στοιχεία της *«ελευθερίας»* και της *«πρωτοτυπίας»*

τους στη χρήση της γλώσσας, και αναφέρει ότι δυο από τις τέσσερις περιπτώσεις του είχαν την τάση να διηγούνται «φανταστικές ιστορίες».

2. Από τη μια ο Kanner πίστευε ότι το αυτιστικό παιδί έχει μια ειδική ανεπάρκεια στην κοινωνική κατανόηση, συνάπτοντας καλύτερες σχέσεις με αντικείμενα παρά με ανθρώπους, δηλαδή τα παιδιά του ενώ έδειχναν να έχουν: *«εξαιρετικές, σκόπιμες και “νοήμονες” σχέσεις με αντικείμενα, οι σχέσεις τους με ανθρώπους ήταν εξολοκλήρου διαφορετικές»*. Από την άλλη όμως ο Asperger, πίστευε ότι οι ασθενείς του έδειχναν διαταραχές και στις δυο περιοχές: *«η ουσιαστική ανωμαλία του αυτισμού είναι μια διαταραχή της φιλικής σχέσης με ολόκληρο το περιβάλλον»* (Asperger, 1944, μτφρ. Frith, 1991b).
3. Επιπλέον, η περιγραφή του Asperger έρχεται σε αντίθεση με εκείνη του Kanner σχετικά με τις κινητικές ικανότητες και το συντονισμό. Ο Kanner (1943) ανέφερε έλλειψη δεξιότητας μόνο σε μια περίπτωση ενώ διαπιστώνει την ύπαρξή της σε τέσσερις από τους ασθενείς του. Συμπέρανε ότι: *«μερικά παιδιά ήταν κάπως αδέξια στις επιδόσεις τους στο βάδισμα και τις χονδροειδείς κινήσεις, αλλά όλα ήταν πολύ επιδέξια στο λεπτότερο συντονισμό των μυών και την ικανότητά τους να περιστρέφουν αντικείμενα»*. Αντίθετα, ο Asperger, περιέγραψε και τις τέσσερις περιπτώσεις του ως αδέξιες και διηγήθηκε τα προβλήματά τους όχι μόνο με τα αθλήματα του σχολείου (άγαρμος συντονισμός), αλλά και με τις λεπτές κινητικές δεξιότητες, όπως είναι η γραφή. Αυτό το γνώρισμα αποτελεί τμήμα ευρύτερης αντίθεσης μεταξύ των δυο.
4. Το τελευταίο σημείο της ασυμφωνίας αναφέρεται στις κλινικές εικόνες τους, αφορά στις μαθησιακές ικανότητες του παιδιού. Ενώ, ο Kanner, πίστευε ότι οι ασθενείς του ήταν καλύτεροι στη μάθηση από μνήμης, ο Asperger είχε την αίσθηση ότι οι δικοί του ασθενείς *«τα κατάφερναν καλύτερα όταν το παιδί μπορούσε να παραγάγει αυθόρμητα»*, και υποδείκνυε ότι αυτοί *«σκέφτονταν με τρόπο συνοπτικό»*.

1.3. Επιπολασμός

Η πρώτη επιδημιολογική μελέτη που αφορά στον αυτισμό, ολοκληρώθηκε από τον Victor Lotter το 1966 και κάλυπτε μια γεωγραφικά προκαθορισμένη περιοχή (Lotter, 1966). Ο Lotter εξέτασε πρώτα όλα τα παιδιά από 8 έως 10 χρονών που κατοικούσαν στην περιοχή του Middlesex. Συνολικά εξετάστηκαν 78.000 παιδιά. Στην αρχή εντοπίστηκαν όλα τα παιδιά που συγκέντρωναν τις περισσότερες πιθανότητες να είναι αυτιστικά. Έτσι μπόρεσε να εντοπίσει 135 ύποπτες περιπτώσεις. Το αποτέλεσμα ενός εξονυχιστικού ελέγχου ήταν μια ομάδα 35 παιδιών που εμφάνιζε μεγάλες ομοιότητες με τις περιπτώσεις που είχε περιγράψει ο Kanner. Με τον τρόπο αυτό βρέθηκε ότι η συχνότητα εμφάνισης στον παιδικό πληθυσμό από 8 έως 10 χρονών ήταν 4.5 στα 10.000. Η αναλογία αγοριών-κοριτσιών ήταν 2.6 αγόρια προς 1 κορίτσι (Lotter, 1967). Έπειτα, ο Lotter χώρισε σε δυο ομάδες τα παιδιά, την 1^η που παρουσίαζαν τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα σε έντονο βαθμό και την 2^η που τα παρουσίαζαν σε πιο ήπια μορφή. Διέκρινε έτσι μια πυρηνική και μια μη πυρηνική ομάδα. Υπήρχαν 15 πυρηνικά παιδιά (2 στα 10.000) και 20 μη πυρηνικά παιδιά. Η συχνότητα εμφάνισης των αγοριών ήταν μεγαλύτερη στην πυρηνική ομάδα (2.8 προς 1) παρά στη μη πυρηνική (2.4 προς 1). Εκτός απ' αυτά τα παιδιά υπήρχαν και άλλα 26 που παρουσίαζαν τα δυο κλασικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού σε ακόμη ηπιότερη μορφή.

Οι Wing και Gould (1979), ανέφεραν μια συχνότητα 21 αυτιστικών σε 10.000 για «την τριάδα των ανεπαρκειών που αφορούν στην κοινωνική συναλλαγή, στη γλώσσα και στη συμπεριφορά» σε μελέτη της περιοχής του Camberwell. Το ίδιο ποσοστό αναφέρει και ο Gillberg και οι συνεργάτες του (1986) σε μελέτη εφήβων στη Σουηδία. Άλλες μελέτες αναφέρουν μια συχνότητα 10 αυτιστικά άτομα κάθε 10.000 (Bryson et al., 1988; Tanoue et al., 1988; Ciadella & Mabelle, 1989).

Ωστόσο, με τη χρήση σαφέστερων διαγνωστικών κριτηρίων τα ποσοστά εκδήλωσης φαίνεται να ανέρχονται σε 1 ή 2 στα 10.000 παιδιά (Rapin, 1997). Ο Fombonne (1998) έκανε μια ανασκόπηση των σχετικών ερευνών που είχαν γίνει μέχρι το 1997 και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα ευρήματα των επιδημιολογικών ερευνών κυμαίνονται από 0,7 έως 15,5 στα 10.000 παιδιά.

Παρόλα αυτά, δεν είναι γνωστό αν η αύξηση των ποσοστών, οφείλεται σε αύξηση των παιδιών με αυτισμό ή στη βελτίωση των διαγνωστικών μέσων που οδηγεί σε εγκυρότερες διαγνώσεις (Rimland, 1999).

1.3.1. Αναλογία φύλου

Όσον αφορά στην αναλογία μεταξύ των δύο φύλων, ως προς τη συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού, φαίνεται πως ό,τι ο αυτισμός εμφανίζεται πολύ συχνότερα στα αγόρια από ό,τι στα κορίτσια.

Την υπεροχή των αυτιστικών αγοριών παρατήρησαν επίσης ο Kanner και ο Asperger, και θεωρείται πλέον απόλυτα εδραιωμένη. Μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Lord, Schopler και Reivicki (1982), παρουσιάζει αποτελέσματα από ένα από τα μεγαλύτερα δείγματα αυτιστικών παιδιών: 384 αγόρια και 91 κορίτσια, ηλικίας από 3 έως 8 ετών. Το δείγμα αυτό εντοπίστηκε από την Πανεπιστημιακή Κλινική της Βόρειας Καρολίνας στο Chapel Hill και περιελάμβανε όχι μόνο τις πυρηνικές περιπτώσεις αυτισμού αλλά και αυτές που παρουσίαζαν αυτιστικά συμπτώματα σε ηπιότερη μορφή. Από το 1975 έως το 1980 όλα τα παιδιά εξετάστηκαν εξονυχιστικά με ψυχολογικές δοκιμασίες και συνεντεύξεις, ενώ λήφθηκε υπόψη και η ανάπτυξη του κάθε παιδιού. Η αναλογία αγοριών-κοριτσιών ήταν 5:1 στο υψηλότερο σκέλος της κλίμακας ικανοτήτων και μόνο 3:1 στο χαμηλότερο. Το εύρημα αυτό μπορεί να ερμηνευτεί και διαφορετικά: τα αυτιστικά κορίτσια παρουσίαζαν κατά μέσο όρο περισσότερα σοβαρά μειονεκτήματα σε όλες σχεδόν τις ελεγχόμενες ικανότητες σε σχέση με τα αυτιστικά αγόρια. Τα κορίτσια είχαν κατά μέσο όρο μη λεκτικό Δ.Ν. 40 και τα αγόρια 44. Και τα δυο είναι αρκετά χαμηλά. Αν και οι μέσοι όροι των Δεικτών Νοημοσύνης απέχουν μόνο λίγες μονάδες μεταξύ τους, δείχνουν ωστόσο μια σημαντική μεταβολή εφόσον προέρχονταν από μεγάλες ομάδες παιδιών. Παρομοίως, τα κορίτσια παρουσίασαν περισσότερες δυσκολίες κατά την αξιολόγηση των απλών ικανοτήτων της καθημερινής ζωής και ήταν πιο κάτω από τα αγόρια στις γλωσσικές ή αντιληπτικές δοκιμασίες. Ωστόσο, όσον αφορά στο παιχνίδι, στο συναίσθημα ή στην ικανότητα σύναψης διαπροσωπικών σχέσεων, τα κορίτσια παρουσίαζαν τις ίδιες δυσκολίες, αλλά όχι περισσότερες σε σχέση με τα αγόρια. Αυτό είναι ένα σημαντικό εύρημα και υποδηλώνει ότι τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά γνωρίσματα, είναι σχετικά ανεξάρτητα από τις διανοητικές ικανότητες και τις επίκτητες δεξιότητες. Επίσης, δείχνει ότι δε θα ήταν σωστό να θεωρηθεί ότι τα κορίτσια της παρούσας μελέτης ήταν περισσότερο «αυτιστικά» από τα αγόρια. Αντιθέτως, μοιάζουν να έχουν περισσότερο έντονα πρόσθετα προβλήματα.

Η Lorna Wing, βασισόμενη σε μια μεγάλης κλίμακας πληθυσμιακή μελέτη στο Λονδίνο, κατέληξε επίσης στο συμπέρασμα ότι η αναλογική αντιπροσώπευση του φύλου αυξάνει όσο αυξάνονται οι ικανότητες (Wing, 1981). Στα χαμηλότερα επίπεδα ικανοτήτων η αναλογία αγοριών-κοριτσιών ήταν μόνο 2:1, ενώ στο πλέον υψηλό επίπεδο ικανοτήτων ήταν 15:1.

Αυτή η υπεροχή των αγοριών που παρατηρείται συστηματικά σε όλες τις μελέτες και ο μικρός αριθμός κοριτσιών στα μεσαία και υψηλότερα επίπεδα ικανοτήτων αποτελούν χαρακτηριστικές «ενδείξεις» για τη βιολογική προέλευση του αυτισμού.

Άλλες αναφορές φαίνεται να καταλήγουν και αυτές στα ίδια συμπεράσματα. Η αντιστοιχία αγοριών και κοριτσιών ποικίλλει από 2:1 (Ciadella & Mabelle, 1989) σε σχεδόν 3:1 (Steffenburg & Gillberg, 1986). Και εδώ σημειώνεται ότι η αναλογία φαίνεται να ποικίλλει με βάση την ικανότητα, δηλαδή περισσότερα κορίτσια στο κατώτερο άκρο διακύμανσης της ικανότητας, ενώ στο ανώτερο άκρο (σύνδρομο Asperger) τα αγόρια μπορεί να υπερτερούν των κοριτσιών σε αναλογία 5:1 (Lord & Schopler, 1987). Οι Szatmari και Jones (1991) έχουν υποδείξει ορισμένους πιθανούς λόγους για τον κατώτερο δείκτη νοημοσύνης των αυτιστικών γυναικών. Για παράδειγμα, οι γυναίκες μπορεί να επηρεάζονται ισχυρότερα από το γονίδιο του αυτισμού ή μπορεί να υπάρχει γενετική ετερογένεια με «ηπιότερες» μορφές (ημιτελής εισχώρηση) διαταραχής που συνδέεται με το (χρωμόσωμα) X, γι' αυτό και είναι περισσότερο κοινή στα αγόρια.

Ομοίως, νεώτερα δεδομένα θέλουν την εμφάνιση του αυτισμού 3-4 φορές συχνότερη στα αγόρια από ό,τι στα κορίτσια (Volkmar et al., 1993). Η αναλογία αυτή ισχύει κυρίως σε περιπτώσεις όπου υπάρχει φυσιολογική νοημοσύνη ενώ στις περιπτώσεις όπου συνυπάρχει βαριά νοητική υστέρηση, η αναλογία είναι ίδια. Έτσι, αν και στα κορίτσια εκδηλώνεται λιγότερο συχνά, όταν εκδηλώνεται τείνουν να παρουσιάζουν νοητική υστέρηση, η οποία συνοδεύεται από ελλείμματα σοβαρότερης μορφής (Volkmar et al., 1993).

1.4. Αιτιολογία

Είναι γνωστό ότι πολλοί βιολογικοί παράγοντες συμβάλουν στην εμφάνιση του αυτισμού, ωστόσο όμως δεν είναι ακόμα ακριβή τα αίτια του αυτισμού (Rodier, 2000).

Είναι σίγουρο ότι μια μακρά αιτιολογική αλυσίδα, η οποία αποτελείται από πολλούς διαφορετικούς κρίκους, πρέπει να αναζητηθεί ως αίτια του αυτισμού και όχι μόνο ένα αίτιο.

Είναι πιθανόν να υπάρχουν διάφορες βιολογικές συμβολές που συνδυάζονται με τις ψυχοκοινωνικές επιρροές για να προκαλέσουν τελικά τις ασυνήθιστες συμπεριφορές που εμφανίζουν τα αυτιστικά άτομα.

Οι μελέτες για τις προ- και περι-γεννητικές επιδράσεις σε σχέση με τον αυτισμό διχάζονται. Η ερευνητική προσοχή πρέπει να εστιάσει σ' αυτό καθαυτό το αίτιο του αυτισμού και όχι στις προ- ή περι-γεννητικές επιπλοκές.

Μέχρι σήμερα ο προγεννητικός έλεγχος δεν είναι δυνατόν να γίνει. Είναι όμως γνωστό ότι τον αυτισμό δεν προκαλούν:

- Η προσωπικότητα των γονέων.
- Οι ενδοοικογενειακές σχέσεις.
- Ο τρόπος ανατροφής των παιδιών.
- Η σκέψη της «ψυχρής μητέρας» δεν ισχύει πια.

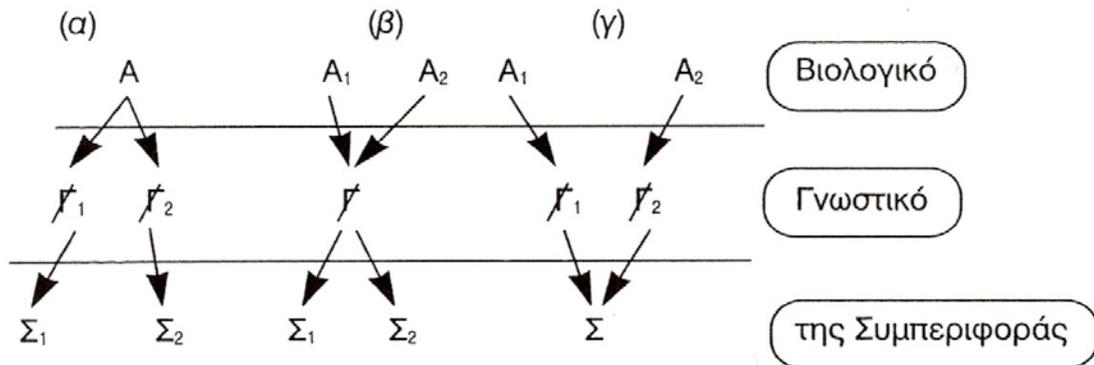
Στον αυτισμό υπάρχει: 1) ισχυρό γενετικό υπόστρωμα, 2) υψηλός βαθμός κληρονομικότητας, 3) συσχέτιση με ορισμένα γονίδια (Brown, 2004).

Επειδή το ιστορικό υπόβαθρο είναι χρήσιμο στην έρευνα, θα αναφερθούν θεωρίες του παρελθόντος και πρόσφατες που αφορούν στον αυτισμό.

Στη μελέτη του αυτισμού, τρία επίπεδα ερμηνείας φαίνεται να είναι ιδιαίτερα χρήσιμα: το βιολογικό, το γνωστικό και της συμπεριφοράς. Οι Morton και Frith (1994) έχουν εισαγάγει ένα ειδικό διαγραμματικό όργανο προκειμένου να περιγράψουν επίπεδα ερμηνείας εξελικτικών διαταραχών όπως είναι ο αυτισμός. Το διάγραμμα αυτό δείχνει τα αιτιώδη μοντέλα που αφορούν στα τρία επίπεδα ερμηνείας και στις δυνατές συσχετίσεις μεταξύ τους, σε διαφορετικούς τύπους διαταραχής.

1. Ο διαγραμματικός τύπος (α), είναι η περίπτωση μιας διαταραχής που καθορίζεται από τη μοναδική βιολογική της απαρχή (Α), η οποία μπορεί να έχει διαφορετικές επιδράσεις στο γνωστικό επίπεδο και σε εκείνο της συμπεριφοράς.
2. Ο τύπος (β), δείχνει μια διαταραχή με πολλαπλές βιολογικές αιτίες και αρκετές διαφορετικές εκδηλώσεις συμπεριφοράς, αλλά μια ορισμένη γνωστική ανεπάρκεια (Γ).

3. Ο τύπος (γ), όπου είναι η περίπτωση μιας διαταραχής που ορίζεται μόνο από τα χαρακτηριστικά συμπεριφοράς της (συμπτώματα, Σ), με πολλαπλές βιολογικές αιτίες και γνωστικές φύσεις.



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ: Αιτιώδη μοντέλα τριών τύπων διαταραχής των Morton & Frith (1994).

1.4.1. Ψυχολογικές διαστάσεις

Οι πρώτες έρευνες και μελέτες για το σύνδρομο του αυτισμού συμπίπτουν χρονικά με την εξέλιξη της ψυχαναλυτικής θεωρίας. Όπως έχει προαναφερθεί, ο όρος “αυτισμός” χρησιμοποιήθηκε από τον E. Bleuler (1950), για να περιγράψει τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας, εφόσον θεωρούσε τον αυτισμό ως ένα ουσιώδες γνώρισμά της. Εύλογο λοιπόν είναι να εκληφθούν αρχικά ως ψυχογενή τα αίτια του αυτισμού.

Πρώτος ο Kanner απέδωσε την εμφάνιση του αυτισμού στην ανατροφή που παρέχονταν από γονείς με υψηλό μεν νοητικό δυναμικό, αλλά παράλληλα με μειονεκτική κοινωνική συμπεριφορά και συναισθηματική ένδεια. Ο ίδιος είχε εντυπωσιαστεί από τα αυτιστικά χαρακτηριστικά που διαπίστωσε σε μερικούς γονείς, τα οποία θα μπορούσαν να επηρεάσουν αρνητικά τη διαδικασία ανατροφής των παιδιών και αυτό από μόνο του ίσως να προκαλούσε αυτισμό. Εάν ήταν έτσι, οποιοδήποτε παιδί βίωνε κακές συνθήκες ανατροφής εκ μέρους των γονέων του, θα έπρεπε να ήταν αυτιστικό. Αυτό όμως δε συμβαίνει σε καμία περίπτωση.

Η επικρατέστερη όμως άποψη για τα αίτια του αυτισμού αποδίδεται στον Bettelheim (1967), ο οποίος υπήρξε και ο κύριος υποστηρικτής της ψυχογενούς αιτίας του αυτισμού. Κατά την άποψή του οι γονείς αποτελούν τον κύριο παράγοντα παθογένεσης του αυτισμού. Συγκεκριμένα, υποστήριζε ότι το παιδί παραμένει σε μια «νοσηρή κατάσταση» αυτισμού που οφείλεται στην ανικανότητα των γονέων να ανταποκριθούν στις συναισθηματικές ανάγκες του παιδιού. Η ανεπαρκής μητρική παρουσία κατά τη βρεφική ηλικία, σε συνδυασμό με την

αδυναμία ανάπτυξης του απαραίτητου δεσμού μητέρας-παιδιού, κρίθηκαν ως τα πυρηνικά αίτια πρόκλησης της αυτιστικής διαταραχής. Η συμπτωματολογία δε του αυτισμού ερμηνεύτηκε ως έκφραση της απόρριψης, της εχθρότητας και της συναισθηματικής απόσυρσης του παιδιού από τους γονείς του, ως η αναγκαστική προσαρμογή του παιδιού στο γεμάτο ψυχρότητα και σκληρότητα οικογενειακό περιβάλλον (Bettelheim, 1967). Αυτός ο τρόπος προσαρμογής του παιδιού θεωρήθηκε ακριβώς ως η έκφραση της αυτιστικής νοσηρότητας ή ως ο τρόπος αντιμετώπισης του αφόρητα επώδυνου οικογενειακού περιβάλλοντος.

Όπως και με κάθε άλλη αναπτυξιακή διαταραχή είναι απολύτως αναγκαίο να ληφθούν υπόψη οργανικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Πρέπει να υπάρχει αλληλεπίδραση ή αμοιβαία επιρροή μεταξύ των δυο αυτών παραγόντων, αλλιώς δεν μπορεί να υπάρξει ανάπτυξη. Όσον αφορά στην ανατροφή των παιδιών, οι καλοί γονείς και η ειδική εκπαίδευση δε θα επαναφέρουν στο φυσιολογικό ένα παιδί με οργανική βλάβη, αλλά θα το βοηθήσουν να αξιοποιήσει στο έπακρο το υπάρχον δυναμικό του.

1.4.2. Οργανικοί παράγοντες

Επισκοπήσεις της βιολογίας του αυτισμού συμπεραίνουν ότι η μαρτυρία για μια οργανική αιτία είναι αποκαλυπτική (Coleman & Gillberg, 1985; Schopler & Mesibov, 1987; Gillberg, 1991). Σε μια μελέτη της Steffenburg (1991) βρέθηκε ότι σχεδόν το 90% του δείγματος της έδειξε κάποια μαρτυρία εγκεφαλικής βλάβης ή δυσλειτουργίας.

Οι επιληπτικές κρίσεις είναι ένα παράδειγμα των πολλών οργανικών σημείων που βρέθηκαν σε αφθονία στα αυτιστικά παιδιά. Οι επιληπτικές κρίσεις είναι ένα από τα πρώτα γεγονότα που κατέρριψαν την πεποίθηση ότι ο αυτισμός ήταν μια λειτουργική και όχι οργανική διαταραχή, εφόσον δεν υπήρχαν απτές ενδείξεις εγκεφαλικής παθολογίας.

Μια άλλη ένδειξη εγκεφαλικής βλάβης στον αυτισμό είναι η τάση να συνοδεύεται από μια γενική νοητική υστέρηση. Αυτό μπορεί εύκολα να ερμηνευθεί με ένα μοντέλο στο οποίο ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα βλάβης σε μια καθορισμένη περιοχή ή νευρογενή οδό του εγκεφάλου που επονομάζεται X. Μια εκτεταμένη εγκεφαλική βλάβη, θα είναι περισσότερο πιθανό να αδρανοποιήσει το ειδικό συστατικό X που σε μεγαλύτερο βαθμό επηρεάζει τον εγκέφαλο. Ενώ δεν έχουν προκύψει αναμφίβολα και καθολικά ευρήματα που να υποδεικνύουν τη θέση της βλάβης ή την ακριβή φύση της διασπώμενης στον αυτισμό νευρογενούς οδού, υποστηρίζεται ότι ο αυτισμός έχει μια πρωταρχική αιτία στο επίπεδο του εγκεφάλου (Steffenburg & Gillberg, 1989).

Ένας αριθμός μελετών (Campbell et al., 1982), χρησιμοποιώντας τη μέθοδο εξέτασης αυτιστικών ατόμων με αξονική τομογραφία (ΑΤ), έχει επισημάνει ορισμένες ανωμαλίες (π.χ. επαυξημένη κοιλιακή διαστολή). Η μέθοδος αυτή παρέχει χονδρικές μετρήσεις οι οποίες αξιολογούν τη σχέση μεταξύ περιοχών του εγκεφάλου που καλύπτονται από κύτταρα και υγρό. Εάν υπάρχει κυτταρική ατροφία ή πίεση, τότε οι περιοχές που καλύπτονται από υγρό εμφανίζονται σχετικά μεγαλύτερες.

Πιο σύγχρονες τεχνικές αναπαράστασης που χρησιμοποιούνται, είναι το PET-scan (τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων που καταμετρά το ρυθμό απορρόφησης της γλυκόζης σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου), και το M.R.I. (μαγνητική συνηχητική απεικόνιση, που καθιστά ορατό το νευρικό ιστό και εντοπίζει τις βλάβες). Σε μια σειρά μελετών με τη μέθοδο της μαγνητικής τομογραφίας έχουν εντοπιστεί δομικές ανωμαλίες στην παρεγκεφαλίδα των αυτιστικών ατόμων (Courchesne et al., 1994). Συγκεκριμένα, έχει διαπιστωθεί ότι ορισμένες περιοχές της παρεγκεφαλίδας είναι μικρότερες από το φυσιολογικό (Courchesne et al., 1995). Το φαινόμενο αυτό έχει ονομαστεί «υποπλασία της παρεγκεφαλίδας». Ωστόσο, η ύπαρξη αυτής της δομικής ανωμαλίας και σε άτομα που δεν είναι αυτιστικά, οδηγεί ορισμένους ερευνητές στην άποψη ότι η ανωμαλία αυτή δε χαρακτηρίζει ειδικά τον αυτισμό (Bailey et al., 1996). Μια άλλη εγκεφαλική περιοχή στην οποία έχουν εντοπιστεί δομικές ανωμαλίες, είναι ο κροταφικός λοβός και ο υπερμεσολόβιος έλικας. Καταστροφές στην αμυγδαλή και στον ιππόκαμπο, οι οποίες έχουν παρατηρηθεί σε ζώα, φαίνεται να τα οδηγούν στην εκδήλωση συμπεριφοράς παρόμοιας με αυτής που περιγράφεται στις τυπικές περιπτώσεις του αυτισμού (Bachevalier, 1994). Ένα άλλο εύρημα τέτοιου είδους μελετών είναι το αυξημένο βάρος (κατά 100 έως 200 γραμμάρια) και ο αυξημένος όγκος του εγκεφάλου ορισμένων αυτιστικών ατόμων, ιδιαίτερα αντρών (Piven et al., 1996). Επιπλέον, έχει διαπιστωθεί μειωμένη εγκεφαλική αιματική ροή στον κροταφικό και μετωπιαίο λοβό αυτιστικών ατόμων, εύρημα το οποίο μπορεί να δικαιολογήσει τα ελλείμματα στις λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου που παρουσιάζουν τα άτομα αυτά (Zilbovicius et al., 1995).

Αν και οι μελέτες (Frith, 1999) που έχουν γίνει συνεχίζουν να παρέχουν απτές ενδείξεις εγκεφαλικής παθολογίας σε πολλά αυτιστικά άτομα, ωστόσο δεν προσφέρουν μια σαφή λογική εξήγηση που θα επέτρεπε την εστίαση της προσοχής σε μια συγκεκριμένη περιοχή του εγκεφάλου. Το κύριο πρόβλημα των ανατομικών ερευνών έγκειται στο ότι δεν έχουν ακόμα καταφέρει να παρουσιάσουν αποδείξεις που θα απέκλειαν τη γενικευμένη παθολογία ή θα καταδείκνυαν τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης παθολογίας, τα οποία πιθανώς θα επαρκούσαν για την επεξήγηση της γενικής μειονεξίας.

Ένα σημαντικό σημείο που πρέπει να μην παραλείπεται, όταν αξιολογούνται μελέτες ανατομίας και φυσιολογίας, είναι ότι ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή. Η διάκριση μεταξύ μιας αναπτυξιακής διαταραχής και μιας βλάβης που εμφανίζεται αργότερα είναι πολύ σημαντική υπόθεση. Θα ήταν ωφέλιμο να διακρίνονται οι ανωμαλίες σύμφωνα με τη χρονική τους προέλευση και τις συνέπειές τους στην ανάπτυξη.

1.4.3. Νευρολογικοί παράγοντες

Έχουν γίνει πολλές προσπάθειες για μια ερμηνεία του αυτισμού με βάση γενικές νευρολογικές θεωρίες που θα εξηγούσαν τα κύρια συμπτώματά του. Το 1978 οι Damasio και Maurer πρότειναν την πρώτη πλήρη θεωρία σ' αυτό το πλαίσιο (Damasio & Maurer, 1978). Προέβλεψαν την πιθανότητα βλάβης στο ντοπαμινικό σύστημα του εγκεφάλου, του οποίου οι διακλαδώσεις εισχωρούν κυρίως στα βασικά γάγγλια και σε τμήματα του πρόσθιου και κροταφικού λοβού.

Το σύστημα της ντοπαμίνης εμπλέκεται σε ένα πολύ μικρό μόνο μέρος του εγκεφάλου, παρόλο που επηρεάζει πολλές διαφορετικές περιοχές. Η θεωρία εστιάζει σε εκείνα τα νευρολογικά συμπτώματα που δείχνουν να είναι στενά συνδεδεμένα με τον αυτισμό. Περίεργο βάδισμα, ελλιπής έλεγχος της φωνής, εμφανώς ανέκφραστο πρόσωπο, ανεβοκατέβασμα των χεριών, επαναλαμβανόμενες πράξεις, έλλειψη αυθορμητισμού, εμμονή σε ένα θέμα και κοινωνική μειονεξία. Όλα αυτά είναι χαρακτηριστικά αυτιστικά γνωρίσματα που ίσως αντανακλούν τη δυσλειτουργία εκείνων ακριβώς των περιοχών του εγκεφάλου που ελέγχονται από το σύστημα ντοπαμίνης.

Ένα συγκεκριμένο νευρολογικό σύνδρομο θεωρείται ότι είναι το νευρολογικά προσδιορισμένο ισοδύναμο του αυτισμού (Hetzler & Griffin, 1981). Πρόκειται για το σύνδρομο Kluver-Busy, το οποίο εκδηλώνεται εξαιτίας μιας τεχνητώς προκαλούμενης υποφλοιικής βλάβης του αμυγδαλοειδούς πυρήνα και του περιβάλλοντος κροταφικού νεοφλοιού. Μετά την πρόκληση της βλάβης αυτής, οι πίθηκοι παύουν να αναγνωρίζουν τα αντικείμενα και τα άλλα ζώα και συνεπώς, συμπεριφέρονται κατά τρόπο κοινωνικά απαράδεκτο και αδέξιο. Επίσης εμφανίζουν απρόσμενη πραότητα, έλλειψη αυθορμητισμού και μερικές φορές απροσδόκητες εκρήξεις οργής. Παραμένει όμως αμφίβολο κατά πόσο τα συμπτώματα αυτά θυμίζουν αυτιστική διαταραχή. Εάν υπήρχε μια συγκεκριμένη ανεπάρκεια στην ανάπτυξη του εγκεφαλικού ντοπαμινικού συστήματος, αυτή θα μπορούσε να οφείλεται στο ότι τα κύτταρα δεν «φυλλοροούν» όπως θα έπρεπε κατά τη φυσιολογική ανάπτυξη. Το αποτέλεσμα θα ήταν ένας αυξημένος αριθμός νευρώνων ντοπαμίνης και επομένως ένα υπερδραστήριο σύστημα. Η υπερδραστηριότητα της ντοπαμίνης σε έναν αναπτυσσόμενο

οργανισμό θα μπορούσε να οδηγήσει σε συμπεριφορικά συμπτώματα που έχουν κάποια ομοιότητα με αυτά που προκαλούνται εξαιτίας της υπερδραστηριότητας ενός πλήρως ανεπτυγμένου συστήματος.

1.4.4. Γενετικοί παράγοντες (Προγεννητικοί – Περιγεννητικοί)

Η συμμετοχή γενετικών παραγόντων στην αιτιολογία του αυτισμού υποστηρίζεται από ευρήματα μελετών διδύμων και γενετικών μελετών οικογένειας (Τσιάντης, 2001).

Η μαρτυρία για μια γενετική σύσταση του αυτισμού είναι βαρύνουσα, παρόλο που ο ακριβής ρόλος των γονιδίων του παιδιού δεν είναι σαφής (Rutter et al., 1990).

Εφόσον ο αυτισμός θεωρείται μια σπάνια διαταραχή, δε θα περίμενε κανείς να συναντήσει συχνά περισσότερα από ένα αυτιστικό παιδί στην ίδια οικογένεια. Ωστόσο, το 2% των αδελφών των αυτιστικών παιδιών είναι και αυτά αυτιστικά. Αυτή η συχνότητα εμφάνισης είναι 50 με 100 φορές μεγαλύτερη από ό,τι στο γενικό πληθυσμό. Δεν πρέπει να παραλείπεται το γεγονός ότι οι αυτιστικοί άνθρωποι κάνουν εξαιρετικά σπάνια δικά τους παιδιά. Συνεπώς, εάν ο αυτισμός μεταδίδεται γενετικά, οι πιθανότητες άμεσης μετάδοσης είναι αμελητέες.

Μια πρωτοποριακή μελέτη διδύμων έγινε το 1977 από τους Susan Folstein και Michael Rutter. Οι ερευνητές συγκέντρωσαν 21 ζεύγη διδύμων, όπου το ένα τουλάχιστον μέλος του ζεύγους ήταν αναμφισβήτητα αυτιστικό (Folstein & Rutter, 1977). Ο σκοπός ήταν να υπολογιστεί το ποσοστό συμφωνίας. Πρέπει να σημειωθεί εδώ ότι ποσοστά συμφωνίας 100% δεν αναμένονται ούτε καν στις επιβεβαιωμένες γενετικές καταστάσεις. Ένας λόγος είναι η ποικίλου βαθμού διαιρετικότητα των γονιδίων. Στις περιπτώσεις του κλασικού αυτισμού βρέθηκε συμφωνία στα 4 από τα 11 μονοζυγωτικά ζεύγη και σε κανένα από τα ετεροζυγωτικά. Αυτό αποτελεί ισχυρή ένδειξη για την ύπαρξη γενετικού αιτίου. Η μελέτη όμως προχώρησε και έτσι παρατηρήθηκε ότι στα ζεύγη διδύμων που δεν παρουσίαζαν συμφωνία, το μη αυτιστικό μέλος δεν ήταν απαραίτητα φυσιολογικό. Ποσοστό 80% των μη αυτιστικών μελών των μονοζυγωτικών διδύμων εμφάνιζε νοητική υστέρηση και γλωσσική διαταραχή, ενώ το ποσοστό για τα ετεροζυγωτικά δίδυμα ήταν 10%. Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι υπάρχει ένα γενετικό αίτιο για μια γενικότερη διαταραχή της γνωστικής ανάπτυξης. Δεδομένης μια γενετικής προδιάθεσης για τη διαταραχή αυτή, ο κλασικός αυτισμός θα μπορούσε να είναι μια από τις εκδηλώσεις της.

Γενικά, υποστηρίζεται ότι ο αυτισμός είναι πολυπαραγοντικός γενετικά και δεν οφείλεται σε ένα μόνο γονίδιο. Επιπλέον, η γενετική συμβολή είναι εξειδικευμένη για τον

αυτισμό και δεν είναι μια μορφή μιας μη εξειδικευμένης νοητικής ανεπάρκειας (Τσιάντης, 2001).

Αρκετές έρευνες (Kolvin et al., 1971; Green et al., 1984,) δείχνουν ότι τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν σημαντικά περισσότερες επιπλοκές κατά την εγκυμοσύνη και τη γέννηση σε σχέση με τα φυσιολογικά παιδιά. Σε μια μελέτη διδύμων των Folstein και Rutter (1977), υπήρχαν 17 αυτιστικά αγόρια των οποίων οι δίδυμοι αδελφοί δεν είχαν παρόμοια διάγνωση. Αν και είχε καταβληθεί κάθε δυνατή προσπάθεια να αποκλειστούν οι νευρολογικά επιβαρυνμένες περιπτώσεις σε ολόκληρο το δείγμα, 12 από τα αγόρια παρουσίαζαν περισσότερα περιγεννητικά προβλήματα από τους μη αυτιστικούς δίδυμους αδελφούς τους, όπως καθυστέρηση στη γέννηση και στην αναπνοή και νεογνικούς σπασμούς. Η παρουσία δυσμενών περιγεννητικών παραγόντων υποδηλώνει αλλά δεν αποδεικνύει ότι έχει προκληθεί εγκεφαλική βλάβη εξαιτίας ίσως της ανοξίας.

Οι Szatmari και Jones (1991) έχουν συζητήσει τους τύπους κληρονομικότητας που μπορεί να εμπλέκονται στον αυτισμό. Οι ίδιοι συμπεραίνουν ότι οι περιπτώσεις αυτισμού μπορούν να διαχωριστούν σε τρεις αιτιολογικές ομάδες: εξωγενείς (που προκαλούνται από εξωτερικούς παράγοντες, όπως προγεννητικά ατυχήματα), αυτοσωματικές υπολειπόμενες (που μεταφέρονται με χρωμόσωμα και δεν έχουν φύλο αλλά εκφράζονται μόνο αν είναι παρόντα σε διπλή δόση, δηλαδή κληρονομημένα από τον πατέρα και τη μητέρα) και συνδεόμενες με το συστατικό X (που μεταφέρεται με το χρωμόσωμα του γυναικείου φύλου). Οι ερευνητές τονίζουν ωστόσο, ότι χρειάζεται να συγκεντρωθούν περισσότερα δεδομένα σε ό,τι αφορά στο πλέγμα παρουσίας του αυτισμού στην οικογένεια και τη σοβαρότητα των συνοδών μαθησιακών δυσκολιών για να διερευνηθούν οι πιθανοί τρόποι κληρονομικότητας.

1.4.5. Χρωμοσωμικές ανωμαλίες

Σε ένα μικρό ποσοστό παιδιών με αυτισμό έχει εντοπιστεί η παρουσία εύθραυστου X χρωμοσώματος. Η χρωμοσωμική ανωμαλία που είναι γνωστή σαν «εύθραυστο-X σύνδρομο» συχνά προκαλεί νοητική καθυστέρηση. Μόνο το σύνδρομο Down, που οφείλεται σε χρωμοσωμική ανωμαλία διαφορετικού τύπου, παρουσιάζει μεγαλύτερη συχνότητα. Το εύθραυστο-X σύνδρομο παρατηρείται συχνότερα στα αγόρια. Τα άτομα που προσβάλλονται από αυτό το σύνδρομο εμφανίζουν γλωσσικές ανωμαλίες, πολλές από τις οποίες θυμίζουν αυτισμό. Οι υπάρχουσες ανωμαλίες, που από μόνες τους δεν επαρκούν για τη διάγνωση του αυτισμού, περιλαμβάνουν καθυστέρηση της κατάκτησης του λόγου, ηχολαλία, περίεργη ποιότητα φωνής και ανικανότητα τήρησης των πραγματολογικών κανόνων που διέπουν τις ανθρώπινες συνομιλίες. Επιπλέον, δυο άλλα συχνά συμπτώματα των ατόμων που εμφανίζουν

αυτό το σύνδρομο, είναι η έντονη αποφυγή βλεμματικής επαφής και η αποστροφή της ανθρώπινης επαφής. Τα συμπτώματα αυτά μπορούν να παρατηρηθούν κατά την απουσία σοβαρής διαταραχής των κοινωνικο-συναισθηματικών σχέσεων. Ένα ποσοστό των πασχόντων από εύθραυστο-X σύνδρομο είναι αυτιστικοί σύμφωνα με αυστηρά διαγνωστικά κριτήρια. Το σύνδρομο αυτό φαίνεται να εμφανίζεται συχνότερα στα αγόρια από ό,τι στα κορίτσια. Θεωρείται ότι ποσοστό μεταξύ 10-20% αυτιστικών παιδιών έχουν μια χρωμοσωμική ανωμαλία, με πιθανότερη το εύθραυστο-X σύνδρομο (Coleman & Gillberg, 1985). Εάν το εύρημα αυτό τεκμηριωθεί, θα αναδείξει ένα αίτιο για ένα ορισμένο ποσοστό του αυτισμού στα αγόρια και θα δικαιολογήσει εν μέρει την ύπαρξη περισσότερων αυτιστικών αγοριών από ότι κοριτσιών.

1.4.6. Μολυσματικές ασθένειες

Έχει καταδειχθεί (Stubbs, 1988) σε αυστηρά επιλεγμένες περιπτώσεις ότι η προσβολή μικρών παιδιών από κάποιον ιό προηγήθηκε της εκδήλωσης των χαρακτηριστικών συμπτωμάτων του αυτισμού. Η δε αναπτυξιακή περίοδος πριν από την προσβολή αναφέρεται ως εμφανώς φυσιολογική. Υπάρχουν επίσης περιπτώσεις όπου η μόλυνση εμφανίστηκε στις μητέρες στα αρχικά στάδια της εγκυμοσύνης. Ένα σαφές παράδειγμα είναι η ερυθρά. Ωστόσο, εξαιτίας της σπανιότητας των καλά τεκμηριωμένων περιπτώσεων, δεν είναι δυνατόν ο αυτισμός κατά ένα μεγάλο μέρος να συνδεθεί με αυτού του είδους την αιτιολογία.

Οι μολυσματικές ασθένειες εκδηλώνονται απροσδόκητα. Εάν το κεντρικό νευρικό σύστημα μολυνθεί σε μια κρίσιμη χρονική περίοδο, πριν ή μετά τη γέννηση, μπορεί να προκληθεί αυτισμός. Η υπόθεση αυτή ελέγχεται μελετώντας τη συχνότητα εμφάνισης αυτιστικών παιδιών αναφορικά με γνωστές μολυσματικές επιδημίες. Ειδικό ενδιαφέρον έχουν ορισμένοι τύποι ιών ονομαζόμενοι ρετροϊοί, που ενσωματώνονται ολοκληρωτικά στο γενετικό υλικό των κυττάρων. Άλλοι πιθανοί ιοί είναι ο έρπης και ο μεγαλοκυττοϊός (CMV). Οι ιοί αυτοί μπορούν να παραμείνουν αδρανείς για χρόνια και να ενεργοποιούνται περιστασιακά. Επίσης, οι ήπιες μορφές ανοσοποιητικής δυσανεξίας στη μητέρα, παρεμβαίνουν στις φυσιολογικές αναπτυξιακές διαδικασίες και οδηγούν σε αναπτυξιακές διαταραχές. Πράγματι, υπάρχουν ενδείξεις ανωμαλιών του ανοσοποιητικού σε ορισμένα αυτιστικά παιδιά (Stubbs, 1988).

1.4.7. Ψυχοφυσιολογικές απόψεις

Λειτουργίες του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος όπως είναι οι ρυθμοί της καρδιάς, η αγωγιμότητα του δέρματος και τα απειροελάχιστα ηλεκτρικά δυναμικά ρεύματα που

εκπέμπονται από τον εγκέφαλο, βρίσκονται σε μεγάλο βαθμό εκτός του ανθρώπινου εκούσιου ελέγχου. Οι λειτουργίες αυτές αν και αποτελούν άμεσες μετρήσεις συμπτωμάτων φυσιολογίας, συνδέονται ωστόσο με ψυχολογικές διαδικασίες όπως το άγχος, η διέγερση και η επεξεργασία πληροφοριών.

Σε ένα άρθρο των Angela James και James Barry (James & Barry, 1980), παρουσιάζεται η ανασκόπηση αρκετών ηλεκτροφυσιολογικών μελετών που έχουν γίνει σε αυτιστικά παιδιά. Οι ερευνητές συμπεραίνουν ότι όλες οι μετρήσεις του Α.Ν.Σ. των αυτιστικών παιδιών, όπως η αναπνευστική συχνότητα, οι ρυθμοί της καρδιάς, η αγωγιμότητα του δέρματος και το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (Η.Ε.Γ.) υποδηλώνουν βαριά αναπτυξιακή ανωριμότητα. Ως προς τις ψυχοφυσιολογικές μετρήσεις (James & Barry, 1980) βρέθηκε ότι τα νοητικώς υστερημένα αυτιστικά παιδιά υστερούν ακόμη περισσότερο από τα μη αυτιστικά νοητικώς υστερημένα παιδιά.

Η πλέον σημαντική από τις μετρήσεις που χρησιμοποιήθηκαν αφορούσε στην εξοικείωση του αντανακλαστικού προσαρμογής. Το αντανακλαστικό αυτό παρατηρείται στα περισσότερα ζώα όταν αυτά αντιμετωπίζουν μια ασυνήθιστη κατάσταση. Τα πιο εμφανή συστατικά μέρη του αντανακλαστικού αυτού είναι το τέντωμα των αυτιών και η τοποθέτηση του σώματος προς την πηγή του ερεθίσματος. Επιπλέον, όμως παρατηρούνται αλλαγές στο ΗΕΓ και στις μετρήσεις του ΑΝΣ. Η εξοικείωση (δηλαδή η μείωση της έντασης) του αντανακλαστικού αυτού επέρχεται επειδή το ζώο αντιλαμβάνεται ότι το ερέθισμα έχει εμφανιστεί και στο παρελθόν χωρίς καμία συνέπεια για το ίδιο. Οι άνθρωποι επίσης εξοικειώνονται γρήγορα όταν το ερέθισμα επαναλαμβάνεται. Στα αυτιστικά παιδιά η ανάλογη εξοικείωση εκδηλώνεται με εξαιρετικά αργό, μη φυσιολογικό ρυθμό. Η αποτυχία αυτή μπορεί να γίνει κατανοητή σαν αποτέλεσμα μιας γνωστικής δυσλειτουργίας. Τα επαναλαμβανόμενα ερεθίσματα διατηρούν την πρωτότυπη αξία τους επειδή δεν υποβάλλονται στην κατάλληλη επεξεργασία. Εάν είναι έτσι τότε η σύγκριση με το επόμενο ερέθισμα δε θα κατέγραφε τη μεταξύ τους ομοιότητα. Θα περίμενε κανείς ότι η αποτυχία της εξοικείωσης θα συνέβαινε όταν κάθε ερέθισμα αντιμετωπίζεται ξεχωριστά και όχι ως μέρος μιας γενικότερης εικόνας.

Η εξοικείωση του αντανακλαστικού προσαρμογής εκδηλώνεται επίσης με αργό ρυθμό σε καταστάσεις υψηλής διέγερσης. Τα αυτιστικά παιδιά ίσως συνεχίζουν να αντιδρούν σε ένα επαναλαμβανόμενο ερέθισμα επειδή είναι ανήσυχα. Άλλες ψυχοφυσιολογικές ενδείξεις υποδεικνύουν ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν εμφανίζουν χρόνιες διεγερτικές καταστάσεις. Το πρόβλημα με τα δεδομένα των ψυχοφυσιολογικών ερευνών είναι ότι δεν έχει αποδειχτεί ως πιο βαθμό οι μετρήσεις αποτελούν βασικά βιολογικά χαρακτηριστικά ή δευτερεύοντα

φαινόμενα γνωστικής δυσλειτουργίας. Το επίπεδο διέγερσης μπορεί να είναι το αποτέλεσμα του φόρτου επεξεργασίας παρά το αίτιο του τρόπου επεξεργασίας. Ένα άλλο πρόβλημα είναι ότι τα στοιχεία αυτά δεν αποκαλύπτουν κάτι συγκεκριμένο για τον αυτισμό, εφόσον παρόμοιες ανωμαλίες είναι κοινές σε ένα μεγάλο αριθμό ψυχιατρικών διαταραχών. Μπορεί να αποτελέσει συμπέρασμα ότι οι μετρήσεις του ΑΝΣ είναι πολύτιμοι δείκτες ανωμαλιών του συστήματος επεξεργασίας πληροφοριών. Οι επεξηγηματικές έννοιες όμως θα πρέπει να προέρχονται από αλλού.

1.4.8. Άλλοι παράγοντες

Ο αυτισμός μπορεί να συνυπάρχει με διάφορα γνωστά νοσήματα και ιατρικές καταστάσεις. Εδώ, περιλαμβάνονται γενετικά νοσήματα με κυριότερα την ηβώδη σκλήρυνση και την νευροινωμάτωση. Μπορεί να συνυπάρχει επίσης με υποθυρεοειδισμό καθώς και με δομικές ανωμαλίες του εγκεφάλου, όπως με υδροκέφαλο. Συσχετίσεις έχουν γίνει και με πολλά άλλα σύνδρομα που είναι όμως πολύ σπάνια.

Επιπλέον, ο αυτισμός μπορεί να συνυπάρχει με αισθητηριακές μειονεξίες. Τυφλά ή κωφά παιδιά που καθώς μεγαλώνουν, μπορεί να διαπιστώνεται ότι εμφανίζουν συμπτώματα αυτισμού.

Έχουν περιγραφεί (Rutter & Schopler, 1987) περιπτώσεις παιδιών με το σύνδρομο του αυτισμού σαν αποτέλεσμα διαταραχών στο μεταβολισμό ή διαταραχών στο ενδοκρινικό σύστημα. Από τις πιο γνωστές διαταραχές που έχουν αναφερθεί είναι η φαινυλκετονουρία και η ιστιδιναιμία οι οποίες κληρονομούνται, διαταραχές νευροδιαβιβαστών όπως η σεροτονίνη και οι μονοαμίνες, και οι ενδορφίνες. Ορισμένες βιοχημικές μελέτες (Anderson & Hoshino, 1987) έχουν δείξει σημαντική αύξηση της σεροτονίνης στο αίμα πολλών αυτιστικών ατόμων, τη στιγμή που η στάθμη της στο νωτιαίο υγρό και σε άλλα όργανα του σώματος κυμαίνεται σε φυσιολογικά επίπεδα. Η ανωμαλία αυτή αποδόθηκε σε μια μεταβολή της απορρόφησης ή αποθήκευσης της σεροτονίνης στα αιμοπετάλια.

Η πιθανή ανάμιξη της σεροτονίνης στην αιτιολογία του αυτισμού στηρίζεται και από ευρήματα σύγχρονων γενετικών ερευνών (Cook et al., 1997), σύμφωνα με τα οποία ο αυτισμός συνδέεται με τον νευροδιαβιβαστή της σεροτονίνης HTT.

Σε ορισμένες τραγικές περιπτώσεις ο έρπης της απλής εγκεφαλίτιδας είναι υπεύθυνος για τη σοβαρή αυτιστική συμπεριφορά ενός προηγούμενου φυσιολογικού εφήβου (Gillberg, C., 1986) ή ενηλίκου (Gillberg, I.C., 1991).

Γενικώς, οι καταστάσεις αυτές είναι σπάνιες, η κάθε μια έχει τα δικά της χαρακτηριστικά, μπορεί να περιλαμβάνουν νοητική υστέρηση και μερικές φορές και αυτισμό.

Στις περιπτώσεις συνύπαρξης συνήθως έχει ήδη διαγνωστεί η ιατρική κατάσταση και καθώς μεγαλώνει το παιδί, διαπιστώνεται ότι παρουσιάζει και αυτισμό.

1.5. Διάγνωση

Η διάγνωση του αυτισμού γίνεται βάσει των χαρακτηριστικών της συμπεριφοράς του παιδιού και όχι βάσει ιατρικών εξετάσεων.

Η Newson το 1977 στο άρθρο της «Making Sense of Autism», παρουσιάζει τα δικά της κριτήρια για τον αυτισμό. Ορίζει ως ηλικία εμφάνισης τους 30-36 μήνες και τα χαρακτηριστικά που αναφέρει είναι τα εξής:

1. Διαταραχή του λόγου που σημαίνει συνολική αποτυχία να κωδικοποιήσει κάθε μορφή πρώιμης επικοινωνίας όπως:
 - Εκφράσεις προσώπου.
 - Χειρονομίες και άλλες μορφές της γλώσσας του σώματος.
 - Προφορικός λόγος.

Η ίδια συμπεριλαμβάνει εδώ την αποτυχία στους ενσωματωμένους μηχανισμούς του «κοινωνικού συγχρονισμού», που απαιτούνται για τη χρήση αυτών των τρόπων επικοινωνίας σε μια ροή διαλόγου.

2. Διαταραχή των κοινωνικών σχέσεων, ιδιαίτερα αποτυχία «κοινωνικής ενσυναίσθησης», της ικανότητας δηλαδή να κατανοεί τη θέση του άλλου και η οποία συμπεριλαμβάνει:
 - Απροθυμία να μοιραστεί το κοινωνικό βλέμμα.
 - Απροθυμία να το αγγίξουν εκτός από το «σωματικό παιχνίδι».
 - Αποτυχία να σχολιάσει ή να δείξει πράγματα (λεκτικά ή μη λεκτικά).
 - Αποτυχία να ανταποκριθεί στο ρόλο του μέλους μιας ομάδας.
3. Αποδείξεις ακαμψίας των διαδικασιών της σκέψης, συμπεριλαμβανομένης της γλωσσικής σκέψης η οποία εμφανίζεται ως εξής:
 - Αντίσταση στην αλλαγή που συμπεριλαμβάνει δυσκολία στο να προσαρμόζει τις έννοιες ώστε να κατακτήσει νέες πληροφορίες.
 - Έμμονες ιδέες και ενασχολήσεις που συμπεριλαμβάνουν: εμμονές με συγκεκριμένες φόρμες, όπως σπирάλ ή συγκλίνουσες ευθείες.
 - Τελετουργικές συμπεριφορές.
 - Ηχολαλία και κατά συνέπεια αντιστροφή αντωνυμιών.
 - Στερεοτυπικές δραστηριότητες που αντικαθιστούν το παιχνίδι.
 - Φτωχή μίμηση μοντέλων πράξεων.
 - Φτωχή περιστασιακή μάθηση.
 - Ελάχιστο συμβολικό παιχνίδι.

Τα στοιχεία που παραθέτει η Newson για τον αυτισμό, αφορούν κυρίως στη διαταραχή του λόγου, την οποία η ίδια τη διευρύνει σε διαταραχή της μη λεκτικής και λεκτικής επικοινωνίας, με την αναφορά της στην κοινωνική χρήση του λόγου.

Επιπλέον, το 1978 ο Rutter έδωσε ένα πλαίσιο αναφοράς που διευκόλυνε τη διάγνωση του αυτισμού.

Τα τέσσερα κριτήρια του Rutter ήταν:

1. Γενική αποτυχία στην ανάπτυξη ενεργών κοινωνικών σχέσεων μαζί με διάφορες ιδιάζουσες αποκλίσεις στη διαπροσωπική λειτουργία και συγκεκριμένα απουσία της κοινωνικής αμοιβαιότητας και κοινωνικό-συναισθηματικής ανταπόκρισης.
2. Επιβράδυνση στην εξέλιξη του λόγου που συνοδεύεται από χαρακτηριστικές γλωσσικές αποκλίσεις, οι οποίες περιλαμβάνουν μειωμένη κατανόηση, επιβραδυμένη ηχολαλία, αντιστροφή αντωνυμιών και κυρίως αποτυχία στη χρήση της γλώσσας για κοινωνική συναλλαγή.
3. Τελετουργικά ή καταναγκαστικά φαινόμενα που συνδέονται με στερεότυπα και επαναλαμβανόμενους τρόπους στο παιχνίδι.
4. Οι διαταραχές στην ανάπτυξη θα πρέπει να είναι ορατές πριν από τους 30 πρώτους μήνες της ζωής.

Την ίδια περίπου περίοδο οι Wing και Gould (1979) διατυπώνουν τη δική τους περιγραφή για τον αυτισμό. Αναφέρουν τρεις βασικές ανεπάρκειες που έχουν καταστεί γνωστές ως τριάδα Wing και αποτελούν σήμερα τη βάση διάγνωσης του αυτισμού (Rutter & Schopler, 1987). Η διάγνωση του αυτισμού με τα δυο βασικά διαγνωστικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται από κλινικούς, το Διαγνωστικό και Στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρίας (DSM-IV) και η Διεθνής Ταξινόμηση Διαταραχών από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ICD-10), είναι βασισμένη στις τρεις αυτές θεμελιώδεις ανεπάρκειες που ανταποκρίνονται στην τριάδα της Wing:

- Ποιοτική ανεπάρκεια στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση.
- Ποιοτική ανεπάρκεια στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και στη δραστηριότητα που απορρέει από τη δημιουργική φαντασία.
- Ιδιαίτερα περιορισμένο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων.

1.5.1. Η διάγνωση του αυτισμού με βάση τα εγχειρίδια DSM-IV και ICD-10

Τα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρίας είναι τα εξής:

A. Πρέπει να υπάρχει σύνολο έξι (ή περισσότερων) σημείων από τα (1), (2) και (3), από τα οποία πρέπει να εμφανίζονται τουλάχιστον δύο από το (1), ένα από το (2) και ένα από το (3):

(1). Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δυο από τα ακόλουθα:

α) εκσεσημασμένη έκπτωση στη χρήση πολλών εξωλεκτικών συμπεριφορών, όπως η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες για τη ρύθμιση της κοινωνικής συναλλαγής,

β) αποτυχία στην ανάπτυξη ανάλογων με το αναπτυξιακό επίπεδο σχέσεων με συνομήλικους,

γ) έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης συμμετοχής σε απολαύσεις, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλα άτομα (π.χ. μέσω έλλειψης να υποδεικνύει, να θέτει ή να τονίζει θέματα ενδιαφέροντος),

δ) έλλειψη κοινωνικής ή συγκινησιακής αμοιβαιότητας.

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

α) καθυστέρηση ή ολική έλλειψη της ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (η οποία δεν συνοδεύεται από προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας, όπως οι χειρονομίες ή η μίμηση),

β) σε άτομα με επαρκή ομιλία, έκδηλη έκπτωση της ικανότητας να αρχίσουν ή να διατηρήσουν κάποια συζήτηση με άλλους,

γ) στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή χρήση ιδιοσυγκρασιακής γλώσσας,

δ) έλλειψη ποικίλλοντος, αυθόρμητου παιχνιδιού με παίξιμο ρόλων ή κοινωνική μίμηση, ανάλογου με το αναπτυξιακό επίπεδο.

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

α) ενασχόληση περιβαλλόμενη με ένα ή περισσότερα στερεότυπα και περιορισμένα πρότυπα ενδιαφέροντος, η οποία είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστίαση,

β) εμφανώς άκαμπτη εμμονή σε ειδικές μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες,

γ) στερεότυποι και επαναληπτικοί κινητικοί μαννερισμοί (π.χ. χτυπήματα ή συστροφές των χεριών ή των δακτύλων, ή περίπλοκες κινήσεις ολόκληρου του σώματος),

δ) επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων.

B. Καθυστερήσεις ή ανώμαλη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον μία από τις ακόλουθες περιοχές, έναρξη πριν από την ηλικία των 3 ετών: 1) κοινωνική συναλλαγή, 2) γλώσσα όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία ή 3) συμβολικό ή φαντασιωτικό παιχνίδι.

Γ. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα με τη Διαταραχή Rett ή με την Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή (A.P.A., 1994).

Επιπλέον, ο αυτισμός σύμφωνα με το ICD-10, Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς, περιγράφεται ως εξής:

Αυτή η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή ορίζεται από μη φυσιολογική ή/και διαταραγμένη ανάπτυξη, η οποία εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των 3 και από τον χαρακτηριστικό τύπο μη φυσιολογικής λειτουργικότητας που εκδηλώνεται σε τρεις ταυτόχρονα περιοχές: α) την κοινωνική συναλλαγή, β) την επικοινωνία και γ) την περιορισμένη επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά. Η διαταραχή αυτή συμβαίνει στα αγόρια τρεις έως τέσσερις φορές συχνότερα σε σχέση με τα κορίτσια.

Οδηγίες για τη διάγνωση

Πάντοτε υπάρχουν ποιοτικά ελλείμματα στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή, τα οποία παίρνουν τη μορφή της ανεπαρκούς εκτίμησης των κοινωνικο-συναισθηματικών ερεθισμάτων, όπως δείχνουν η έλλειψη ανταποκρίσεων στα συναισθήματα των άλλων ή/και η συμπεριφορά που δεν προσαρμόζεται ανάλογα με το κοινωνικό περιβάλλον, η ελάχιστη χρήση κοινωνικών σημάτων, η ανεπαρκής ολοκλήρωση κοινωνικών, συναισθηματικών και επικοινωνιακών συμπεριφορών και ιδιαίτερα, η έλλειψη κοινωνικο-συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

Επιπλέον, αποτελεί καθολικό φαινόμενο η ύπαρξη ποιοτικών ελλειμμάτων στην επικοινωνία. Τα ελλείμματα αυτά παίρνουν τη μορφή αδυναμίας κοινωνικής χρήσης των γλωσσικών ικανοτήτων που διαθέτει το παιδί, μειωμένης ικανότητας για παιχνίδι που απαιτεί προσποίηση και κοινωνική μίμηση, ανεπαρκούς συγχρονισμού και έλλειψης αμοιβαιότητας στη συναλλαγή μέσω διαλόγου, ανεπαρκούς γλωσσικής εκφραστικής ευελιξίας και σχετικής έλλειψης δημιουργικότητας και φαντασίας στις διαδικασίες της σκέψης, έλλειψης συναισθηματικής ανταπόκρισης στις λεκτικές και μη λεκτικές εκδηλώσεις των άλλων ανθρώπων, μειωμένης δυνατότητας χρήσης διακυμάνσεων ή έμφασης στα εκφραστικά μέσα

που αντανακλούν μεταβολές σχετιζόμενες με την επικοινωνία και έλλειψη συνοδών κινήσεων για να τονισθεί ή να αποσαφηνισθεί ο προφορικός λόγος.

Επιπρόσθετα, η κατάσταση αυτή χαρακτηρίζεται από περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, τα οποία παίρνουν τη μορφή ακαμψίας και στασιμότητας σε πολλές όψεις της καθημερινής λειτουργίας, αυτό συνήθως ισχύει τόσο για νέες δραστηριότητες όσο και για οικίες συνήθειες και τρόπους παιχνιδιού. Ιδιαίτερα κατά την πρώιμη παιδική ηλικία, είναι δυνατόν να παρατηρηθεί ειδική προσήλωση σε ασυνήθιστα αντικείμενα, συνήθως με σκληρή υφή. Τα παιδιά μπορεί να επιμένουν, να ακολουθούν συγκεκριμένες καθημερινές πρακτικές σε τελετουργίες μη λειτουργικού χαρακτήρα, μπορεί να έχουν στερεότυπες ενασχολήσεις με τις ημερομηνίες, τα δρομολόγια ή τα χρονοδιαγράμματα. Συχνά παρουσιάζουν κινητικές στερεοτυπίες, επίσης είναι συνηθισμένο το ειδικό ενδιαφέρον για μη λειτουργικά στοιχεία των αντικειμένων, όπως η οσμή ή η αφή. Τέλος ενδέχεται να αντιστέκονται σε μεταβολές στην καθημερινή ζωή ή σε λεπτομέρειες του ατομικού περιβάλλοντος, όπως η μετακίνηση κάποιων αντικειμένων στο σπίτι.

Επίσης, τα αυτιστικά παιδιά, εκτός από αυτά τα ειδικά διαγνωστικά χαρακτηριστικά, συχνά παρουσιάζουν πληθώρα άλλων μη ειδικών προβλημάτων. Εμφανίζουν φόβο ή φοβίες, διαταραχές του ύπνου και της διατροφής, εκρήξεις θυμού και επιθετικότητα. Πολύ συχνά αυτοτραυματίζονται, ιδιαίτερα όταν συνυπάρχει βαριά νοητική καθυστέρηση. Τα περισσότερα από αυτά τα άτομα χαρακτηρίζονται από έλλειψη αυθορμητισμού, πρωτοβουλίας και δημιουργικότητας στην οργάνωση του ελεύθερου χρόνου τους, δυσκολεύονται στη χρήση εννοιών και στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στη δουλειά τους.

Καθώς τα παιδιά αυτά μεγαλώνουν, η ειδική εκδήλωση των ελλειμμάτων που εμφανίζουν μεταβάλλεται, ωστόσο όμως τα ελλείμματα αυτά παραμένουν κατά τη διάρκεια της ενήλικης ζωής με όμοιους σε γενικές γραμμές τύπους προβλημάτων κοινωνικοποίησης, επικοινωνίας και ενδιαφερόντων.

Τέλος, στον αυτισμό ο δείκτης νοημοσύνης μπορεί να βρίσκεται σε οποιοδήποτε επίπεδο, αλλά περίπου στα τρία τέταρτα των περιπτώσεων συνυπάρχει σημαντική νοητική καθυστέρηση.

Για να γίνει η διάγνωση του αυτισμού πρέπει να έχουν παρουσιαστεί ανωμαλίες στην ανάπτυξη πριν από την ηλικία των 3, αν και είναι δυνατόν να διαγνωστεί σε οποιαδήποτε ηλικία (W.H.O., 1992).

1.5.2. Πρώιμοι δείκτες αυτισμού

Σε όλα σχεδόν τα παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού η τριάδα των συμπτωμάτων εμφανίζεται στα πρώτα 2 έως 3 χρόνια της ζωής τους. Μερικά από αυτά τα παιδιά φαίνεται πως αναπτύσσονται φυσιολογικά στον πρώτο ή στα δυο πρώτα χρόνια και σε σπάνιες περιπτώσεις πέρα από την ηλικία αυτή. Όμως σε πολλά παιδιά, υπάρχουν ενδείξεις αναπτυξιακών προβλημάτων κατά τον πρώτο χρόνο της ζωής τους. Πολλοί γονείς θυμούνται αυτές τις πρώιμες ενδείξεις κατά τη διάρκεια της εξέτασης, αν και μπορεί να μη γνωρίζουν τη σημασία τους.

Οι συμπεριφορές που ακολουθούν και οι οποίες παρατηρούνται κατά τη βρεφική ηλικία, δεν είναι απαραίτητα σημαντικές για τη διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού. (Wing, 1998). Πολλές από αυτές μπορεί να παρατηρηθούν σε άλλες διαταραχές, αλλά η παρουσία τουλάχιστον μερικών ενισχύει την αξιοπιστία της διάγνωσης που στηρίζεται στο πρότυπο συμπεριφοράς κατά την παιδική ηλικία. Επιπλέον, είναι απίθανο όλα τα παρακάτω χαρακτηριστικά να παρατηρηθούν στο ίδιο βρέφος.

- 1) Φτωχός θηλασμός τις πρώτες εβδομάδες.
- 2) Ασυνήθιστα καλή και ήρεμη συμπεριφορά ή συνεχές κλάμα και ουρλιαχτό που δε σταματά.
- 3) Αδιαφορία ή δυσφορία στο χάιδεμα.
- 4) Δυσφορία στο άλλαγμα Pampers, στο χτένισμα κλπ.
- 5) Αδιαφορία στη μητέρα ή σε όποιον το φροντίζει, προτιμά να είναι μόνο, ή εμφανίζει προσκόλληση σε ένα άτομο μόνο, σε ασυνήθιστο βαθμό.
- 6) Φτωχή βλεμματική επαφή, π.χ. κατά το τάισμα.
- 7) Δεν αναζητά την κοινωνική επαφή μ' αυτόν που το φροντίζει.
- 8) Δεν απλώνει τα χέρια να το πάρουν αγκαλιά.
- 9) Έλλειψη αμοιβαιότητας στα παιχνίδια, έλλειψη μίμησης της έκφρασης ή των κινήσεων του ατόμου που το φροντίζει.
- 10) Περιορισμένο ψέλλισμα σε ποσότητα και ποιότητα.
- 11) Δε συμμετέχει σε «προγλωσσική συζήτηση» με το άτομο που το φροντίζει.
- 12) Δε δείχνει ή δείχνει περιορισμένα, προκειμένου να επικοινωνήσει.
- 13) Δεν τραβά την προσοχή του ατόμου που το φροντίζει σε αντικείμενα που το ενδιαφέρουν με σκοπό το μοίρασμα της ευχαρίστησης.
- 14) Δεν αντιδρά στις προσπάθειες του ατόμου που το φροντίζει να του τραβήξει την προσοχή σε αντικείμενα ή γεγονότα.
- 15) Δε χαίρετά αυθόρμητα, δεν κάνει «γεια» σε γνωστά άτομα.

16) Υπερβολικός ενθουσιασμός με ειδικά αντικείμενα, φώτα, σχέδια, ταπετσαρίες κλπ.

17) Γενικότερο αίσθημα ότι το βρέφος είναι παράξενο και διαφορετικό από άλλα βρέφη.

Επιπλέον, σύμφωνα με τον I. Cohen (2004), τα χαρακτηριστικά που διερευνούνται σε παιδιά μικρότερα των τριών ετών είναι:

- 1) Η έλλειψη βλεμματικής επαφής.
- 2) Η έλλειψη συμβολικού και κοινωνικού παιχνιδιού.
- 3) Διαταραχές στην κινητική ανάπτυξη.
- 4) Η έλλειψη των χειρονομιών δειξίματος.

Σύμφωνα με μαρτυρίες γονέων, η τυπική ηλικία στην οποία οι ίδιοι μπορούν να αναγνωρίσουν ενδείξεις αυτισμού στο παιδί τους είναι αυτή των 18 μηνών. Συχνά λένε ότι το παιδί μέχρι την ηλικία του ενός έτους ή και των 18 μηνών ήταν φυσιολογικό και μετά παλινδρόμησε. Είναι δυνατό σε πολλές περιπτώσεις να διαγνωστεί ο αυτισμός από πολύ πρώιμα στάδια. Όμως, ως ένα βαθμό το όριο είναι η έναρξη να έχει εκδηλωθεί πριν από το 3^ο έτος. Μια μελέτη των Baron-Cohen και συνεργατών του (1992), που διεξήχθη στη Μεγάλη Βρετανία και στη Σουηδία, υποδεικνύει ότι ο αυτισμός μπορεί να αποκαλυφθεί στους 18 μήνες, ανατρέχοντας σε ειδικές ανεπάρκειες σε επίπεδο κοινωνικό, επικοινωνίας και δημιουργικής φαντασίας.

1.6. Αξιολόγηση

Απώτερος σκοπός της αξιολόγησης είναι να γίνει μια σφαιρική και ολοκληρωμένη καταγραφή των δυνατοτήτων και δυσκολιών του παιδιού και να εξασφαλιστεί μια εξατομικευμένη στοχοθέτηση, έτσι ώστε να καλύπτει πλήρως τις ανάγκες του παιδιού.

Η αξιολόγηση γίνεται από μικρή ηλικία, ακόμη και μηνών, μέχρι την ηλικία του παιδικού σταθμού και του νηπιαγωγείου. Τα άτομα που παρουσιάζουν αυτισμό, αξιολογούνται κάθε χρόνο, γιατί πολλές φορές παλινδρομούν και αυτό συνεχίζεται για όλη τους τη ζωή. Κάθε παιδί πρέπει να αξιολογείται με διαφοροποιημένο πρόγραμμα, πάνω στις ειδικές ικανότητές του. Τα καλύτερα εργαλεία της αξιολόγησης είναι η παρατήρηση και η συζήτηση.

Για να γίνει διάγνωση και αξιολόγηση πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το άτομο ως όλον, όλη προσωπικότητά του (Douglas, 1999).

Η αξιολόγηση ακολουθεί συνήθως τα εξής στάδια:

1. Λήψη ιστορικού, όπου καταγράφεται η οικογενειακή κατάσταση, στην οποία περιλαμβάνεται η πορεία του παιδιού κατά τα στάδια της ανάπτυξής του.
2. Γενική εξέταση και άμεση παρατήρηση, κατά την οποία διαμορφώνεται μια αρχική κλινική εικόνα, ένα γενικό πλαίσιο της κατάστασης και των αναγκών του παιδιού, βάσει της οποίας θα προχωρήσει σε ευρύτερη εξέταση.
3. Ιατρική εξέταση.
4. Διεξοδική εξέταση με χρήση σταθμισμένων κλιμάκων, όπου χρησιμοποιούνται συνήθως σταθμισμένες κλίμακες νοημοσύνης, κλίμακες γενικών λειτουργικών δεξιοτήτων και ειδικές κλίμακες για τη διάγνωση. Οι κλίμακες αυτές περιλαμβάνουν:

➤ Κλίμακες νοημοσύνης:

Η Wechsler Intelligence Scale for Children-III (WISC-III), η οποία εξασφαλίζει μια έγκυρη αξιολόγηση της νοημοσύνης σε παιδιά 6-16 ετών (Γεώργας, Παρασκευόπουλος, Μπεζεβέγκης, & Γιαννίτσας, 1997).

Η Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI), η οποία χρησιμοποιείται για τη βρεφική ηλικία (Wechsler, 1989).

➤ Κλίμακες ειδικών ψυχοεκπαιδευτικών αναγκών:

Η Peabody Picture Vocabulary Test-Revised, η οποία αξιολογεί την κατανόηση του λεξιλογίου (Dunn & Dunn, 1981).

Η Preschool Language Scale, όπου αξιολογούνται οι γλωσσικές δυνατότητες και ελλείψεις του παιδιού προσχολικής ηλικίας (Zimmerman, Steiner, & Pond, 1979).

Τα Early Language Accomplishment Profile ή Language Accomplishment Profile (ELAP ή LAP), όπου αξιολογούνται οι γλωσσικές δεξιότητες του παιδιού (Sanford, & Zelman, 1981).

Το Τεστ Ανίχνευσης της Αναγνωστικής Ικανότητας, το οποίο εκτιμά τις γνωστικές ικανότητες του παιδιού (Τάφα, 1995).

Το Developmental Play Assessment Instrument, το οποίο αξιολογεί τις δεξιότητες του βρέφους και του παιδιού στο παιχνίδι (Lifter, Sulzer-Azaroff, Anderson & Edwards-Cowdery, 1988).

- Κλίμακες γενικών ψυχοεκπαιδευτικών αναγκών:

Το Psychoeducational Profile-Revised (PEP-R), με το οποίο υπολογίζεται το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού (Schopler, Reichler, Bashford, Lansing, & Marcus, 1990).

- Κλίμακες γενικών λειτουργικών δεξιοτήτων και συμπεριφοράς:

Η Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland), για την αξιολόγηση της αυτοεξυπηρέτησης και των λειτουργικών δεξιοτήτων (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984).

Η Checklist for Autism in Toddlers (CHAT), μια από τις σημαντικότερες κλίμακες αξιολόγησης που συμβάλλει στην έγκαιρη διάγνωση. Με αυτήν την κλίμακα μπορούμε να εντοπίσουμε από την ηλικία των 18 μηνών βρέφη υψηλής επικινδυνότητας (Baron-Cohen, Allen & Gillberg, 1992).

- Κλίμακες και ερωτηματολόγια για προβλήματα συμπεριφοράς, άγχους και άλλων διαταραχών:

Το ερωτηματολόγιο Autism Behavior Checklist (ABC), το οποίο βοηθά στο να προσδιοριστεί εάν ο μαθητής πρέπει να παραπεμφθεί σε εξέταση για αυτισμό (Krug, Arick, & Almond, 1980).

Το Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), το οποίο χρησιμοποιείται επίσης για τη διάγνωση του αυτισμού (Rutter, Lord, & LeCouteur, 1995).

Η Childhood Autism Rating Scale (CARS), που είναι η πιο διαδεδομένη ίσως κλίμακα για τον αυτισμό, η οποία χρησιμοποιείται για να καθοριστεί η σοβαρότητα της συμπτωματολογίας, η βαθμολογία αυτής της κλίμακας ταξινομεί την αυτιστική διαταραχή σε ήπια, μέτρια και σοβαρή (Schopler, Reichler, & Renner, 1986).

Η χρήση των κλιμάκων και των ερωτηματολογίων, που αξιολογούν τα προβλήματα της συμπεριφοράς όπως και τα περιορισμένα ενδιαφέροντα και την επαναληπτική και στερεότυπη

συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό, δεν είναι χρήσιμη μόνο για διαγνωστικούς σκοπούς, αλλά αποτελεί και οδηγό για την ιεράρχηση των στόχων της θεραπευτικής παρέμβασης.

1.7. Διαφοροδιάγνωση

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού μπορεί να παρουσιαστούν μαζί με κάθε άλλη φυσική ή ψυχολογική διαταραχή. Υπάρχουν ορισμένες διαταραχές που συνδέονται ή δε συνδέονται με τον αυτισμό. Το πρώτο πράγμα όμως που πρέπει να βρεθεί είναι αν υπάρχει αυτισμός ή όχι και μετά αν ο αυτισμός συνυπάρχει με κάποια άλλη διαταραχή.

Διαφορική διάγνωση μεταξύ αυτισμού και σχιζοφρένειας

Τα άτομα με σχιζοφρένεια παρουσιάζουν αρκετά κοινά χαρακτηριστικά με τα άτομα που εμφανίζουν αυτισμό, ταυτόχρονα όμως παρουσιάζουν και σημαντικές διαφορές μεταξύ τους, οι οποίες καθιστούν τη διαφορική διάγνωση των δυο διαταραχών (Rutter & Schopler, 1987).

Τα κοινά χαρακτηριστικά αφορούν έκπτωση στις κοινωνικές σχέσεις, διαταραχές στο λόγο, περιορισμένη συναισθηματική έκφραση και αντίσταση σε αλλαγές του περιβάλλοντος. Από την άλλη οι διαφορές που αφορούν στις διαταραχές αυτές, σημειώνονται στην ηλικία εκδήλωσης, την κλινική εξέλιξη, τη συμπτωματολογία καθώς και την ύφεση των συμπτωμάτων λόγω φαρμακευτικής αγωγής και τις συγγενείς καταβολές με τις οποίες συνδέονται.

Όσον αφορά στην ηλικία εκδήλωσης, ο αυτισμός εμφανίζεται από πολύ μικρές ηλικίες, εκδηλώνεται συνήθως πριν από τα τρία πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού. Τα συμπτώματα στον αυτισμό παρουσιάζουν μια σταθερότητα στην εκδήλωσή τους. Στα παιδιά με αυτισμό δε σημειώνεται η φυσιολογική ανάπτυξη του λόγου και των κοινωνικών δεξιοτήτων, ενώ εγκαθίστανται μειονεξίες στην κοινωνική και συναισθηματική συναλλαγή με το περιβάλλον. Επιπλέον, παρουσιάζουν στερεοτυπικές αντιδράσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα και τελετουργική συμπεριφορά. Επίσης, ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών, περίπου ένα 30%, εκδηλώνει γενικευμένους τονοκλονικούς σπασμούς στην παιδική και εφηβική ηλικία.

Στην περίπτωση της σχιζοφρένειας όμως, τα συμπτώματα εκδηλώνονται σε μεγαλύτερες ηλικίες, διαφαίνονται συνήθως από το τρίτο έως το δέκατο έκτο έτος της ηλικίας ή ακόμα και στην ενήλικη ζωή, ενώ η ηλικία πρώτης εμφάνισης των συμπτωμάτων κορυφώνεται κατά την περίοδο της εφηβείας. Επιπλέον, τα συμπτώματα υποτροπιάζουν σταδιακά, ενώ κατά τη διάρκεια της ζωής τους παρουσιάζουν άλλοτε περιόδους ύφεσης και άλλοτε επιδείνωσης. Επίσης η εμφάνιση της σχιζοφρένειας έπεται μιας μακρόχρονης περιόδου φυσιολογικής ανάπτυξης, κατά την οποία δεν εκδηλώνεται παθολογική συμπτωματολογία (Κωνστανταρέα, 1988, Schreibman, Koegel, Charlop & Egel, 1990). Στη σχιζοφρένεια παρατηρούνται παραληρητικές ιδέες, παραισθήσεις και συναισθηματική

έκπτωση. Άτομα με σχιζοφρένεια δεν υστερούν στη γλωσσική επικοινωνία και δεν εμφανίζουν τις στερεοτυπικές αντιδράσεις που εκδηλώνουν παιδιά με αυτισμό. Επιπλέον, στη σχιζοφρένεια δεν παρατηρείται συνοσηρότητα με επιληψία.

Όσον αφορά στη φαρμακευτική αγωγή, τα άτομα με σχιζοφρένεια ανταποκρίνονται συνήθως θετικά στη χορήγηση νευροληπτικών φαρμάκων, σε αντίθεση με άτομα με αυτισμό όπου η φαρμακευτική αγωγή περιορίζεται στην αντιμετώπιση κάποιων συμπτωμάτων, όπως των τονοκλονικών συμπτωμάτων, χωρίς να επιφέρει κάποια ύφεση των καθαυτών αυτιστικών χαρακτηριστικών (Sloman, 1991).

Τέλος, στα παιδιά με αυτισμό ανιχνεύεται θετικό οικογενειακό ιστορικό με διαταραχές των γνωστικών ή των κοινωνικών λειτουργιών, ενώ στα άτομα με σχιζοφρένεια το οικογενειακό ιστορικό περιλαμβάνει ψυχικές νόσους (Mesibon & Dawson, 1986; Wing, 1976).

Διαφορική διάγνωση μεταξύ αυτισμού και νοητικής υστέρησης

Ο αυτισμός και η νοητική υστέρηση συχνά συνυπάρχουν χωρίς όμως να ταυτίζονται. Η νοητική υστέρηση είναι συχνή και πραγματική στον αυτισμό. Ωστόσο όμως υπάρχουν πολλά κοινά χαρακτηριστικά αλλά και ορισμένες διαφορές μεταξύ των παιδιών με αυτισμό και των παιδιών με νοητική υστέρηση.

Στην πρώιμη παιδική ηλικία τα παιδιά με βαριά νοητική υστέρηση παρουσιάζουν πολλά στοιχεία αυτισμού, όπως αδυναμία συναισθηματικής έκφρασης, αντίσταση σε αλλαγές του περιβάλλοντος, στερεοτυπίες και αλλόκοτες αντιδράσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα (Wing, 1979). Πέρα όμως από αυτά τα κοινά χαρακτηριστικά γνωρίσματα υπάρχουν διαφορές μεταξύ τους που αφορούν στην επικοινωνιακή συμπεριφορά τους, στην κοινωνικότητα και τον βαθμό δυσλειτουργίας στους διάφορους τομείς της ανάπτυξης.

Τα παιδιά με αυτισμό, ακόμα και όταν αναπτύξουν γλωσσικές δεξιότητες, χρειάζονται ιδιαίτερη εκπαίδευση για να μπορούν να τις χρησιμοποιήσουν ως μέσο επικοινωνίας. Παρουσιάζουν παρεκκλίσεις στη χρήση του λόγου, όπως λεκτικές στερεοτυπίες. Ωστόσο υστερούν στην κατανόηση του λόγου και στην αντίληψη αφηρημένων εννοιών (Rutter, 1978). Επιπλέον, όσον αφορά στην κοινωνικότητά τους, εκφράζουν πολύ σπανιότερα θετικά συναισθήματα και δεν κατανοούν τις συναισθηματικές εκφράσεις στα πρόσωπα και στη φωνή των συνομιλητών τους, κάτι που δε συμβαίνει στα παιδιά με νοητική υστέρηση (Loveland et al., 1994). Τα παιδιά με αυτισμό, εκδηλώνουν και περισσότερη ανυπακοή προς τους γονείς σε σχέση με τα νοητικώς υστερημένα παιδιά. Επίσης, εμφανίζουν παρεκκλίσεις στην κοινωνική συμπεριφορά, όπως αποφυγή βλεμματικής επαφής. Τα παιδιά με αυτισμό χαρακτηρίζονται

επίσης από ανομοιογενή καθυστέρηση στους διάφορους τομείς δεξιοτήτων. Συγκεκριμένα έχουν συνήθως υψηλότερες επιδόσεις στην ανάπτυξη οπτικοκινητικών παρά λεκτικών δεξιοτήτων και κυρίως στην κατανόηση και χρήση σύνθετου και αφηρημένου λόγου. Ο πρακτικός δείκτης νοημοσύνης των παιδιών αυτών είναι σημαντικά υψηλότερος από το λεκτικό δείκτη (DeMeyer et al., 1974). Τέλος, ένας μεγάλος αριθμός αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει ιδιαίτερες ικανότητες σε ορισμένους τομείς, όπως η απομνημόνευση, η συναρμολόγηση σύνθετων κατασκευών, η μουσική και το σχέδιο.

Τα παιδιά με νοητική υστέρηση, κάνουν προσπάθειες επικοινωνίας ακόμα και όταν δεν έχουν αναπτύξει προφορικό λόγο. Όσον αφορά στην κοινωνική τους συμπεριφορά, δεν εμφανίζουν σοβαρές κοινωνικές μειονεξίες. Όχι μόνο επιδιώκουν τις κοινωνικές και συναισθηματικές συναλλαγές, αλλά σε ορισμένες περιπτώσεις εκδηλώνουν περισσότερη κοινωνικότητα και από το μέσο παιδί της ηλικίας τους. Επιπρόσθετα, παρουσιάζουν μια σταθερή καθυστέρηση από το μέσο όρο συνήθως σε όλους τους βασικούς τομείς της ανάπτυξης. Τέλος, οι κινητικές δυσλειτουργίες είναι συχνά παρούσες σε παιδιά με νοητική υστέρηση, σε αντίθεση με τον αυτισμό (Schreibman & Mills, 1983).

Η δυσλειτουργία στην κοινωνική συναλλαγή που εμφανίζουν τα παιδιά με αυτισμό είναι το κατεξοχήν διαφοροδιαγνωστικό χαρακτηριστικό τους από τα παιδιά με νοητική υστέρηση, ακόμα και όταν συμπίπτουν τα επίπεδα γνωστικών ικανοτήτων και των δυο περιπτώσεων (Volkmar & Cohen, 1988).

Διαφορική διάγνωση του αυτισμού από άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Αν και πολλές φορές τα όρια μεταξύ τους είναι δυσδιάκριτα, υπάρχουν ορισμένα στοιχεία που διαφοροποιούν αυτές τις διαταραχές μεταξύ τους.

Διάκριση με τη διαταραχή Asperger: τα παιδιά με Asperger παρουσιάζουν υψηλότερο νοητικό επίπεδο, μικρότερη συχνότητα ύπαρξης προβλημάτων στη γλωσσική ανάπτυξη και εκδηλώνουν μεγαλύτερο ενδιαφέρον για κοινωνική αλληλεπίδραση, σε σχέση με τα αυτιστικά παιδιά.

Διάκριση με τη διαταραχή Rett: η διαταραχή Rett εκδηλώνεται κυρίως σε κορίτσια, ενώ ο αυτισμός είναι 4-5 φορές πιο συχνός στα αγόρια. Επιπλέον χαρακτηρίζεται από ορισμένες βιολογικές-νευρολογικές επιβαρύνσεις οι οποίες απουσιάζουν από τον αυτισμό. Αυτές είναι οι εξής: 1) επιβράδυνση της αύξησης της κεφαλής στις ηλικίες 5-48 μηνών, 2) απώλεια κερκτημένων δεξιοτήτων του χεριού στις ηλικίες 5-30 μηνών, 3) παροδική συρρίκνωση των κοινωνικών συναλλαγών και 4) κακός συντονισμός στο βάδισμα και στις κινήσεις του

κορμιού. Η συμπτωματολογία της είναι πολύ σοβαρότερη από αυτήν του αυτισμού και εμφανίζεται μετά από μια περίοδο φυσιολογικής ανάπτυξης, τουλάχιστον 5 μηνών.

Διάκριση από Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή: η διαφορά μεταξύ των διαταραχών αυτών είναι ότι πριν την εμφάνιση της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής, το παιδί έχει μια φυσιολογική εξέλιξη τουλάχιστον για τα δυο πρώτα χρόνια της ζωής του. Στη συνέχεια, παρατηρείται επιβράδυνση και παλινδρόμηση σε ορισμένους τομείς της ανάπτυξης, όπως γλωσσικές και κοινωνικές δεξιότητες καθώς και σε στοιχειώδεις τομείς, όπως ο έλεγχος του ορθού και της κύστης.

Διαφορική διάγνωση του αυτισμού από τη Διαταραχή της Γλωσσικής Έκφρασης (Εκφραστική Δυσφασία) και τη Μικτή Διαταραχή της Γλωσσικής Αντίληψης και Έκφρασης (Μικτή Δυσφασία)

Οι διαταραχές τόσο στη γλωσσική έκφραση ή/και στην αντίληψη και στην κοινωνική συναλλαγή, που παρατηρούνται και στις δυο περιπτώσεις, παρουσιάζουν ορισμένες διαφορές.

Έτσι, στον αυτισμό παρατηρείται μια διάχυτη διαταραχή στις λειτουργίες του λόγου, σε σχέση με τη δυσφασία όπου είναι πιο συγκεκριμένες. Επιπλέον, η ηχολαλία, η αντικατάσταση του πρώτου προσώπου με το τρίτο, καθώς και η χρήση νεολογισμών και μεταφορικού λόγου, σχετίζονται πολύ συχνά με τον αυτισμό, συγκριτικά με τη δυσφασία όπου εμφανίζονται με πολύ χαμηλότερη συχνότητα. Η βασικότερη διαφορά, όσον αφορά στη γλωσσική τους ανάπτυξη, εντοπίζεται στο γεγονός ότι μόνο τα παιδιά με δυσφασία χρησιμοποιούν το λόγο για επικοινωνία, ακόμα και όταν δεν έχουν αναπτύξει τον προφορικό λόγο, εκφράζονται με εξωλεκτική επικοινωνία.

Στην κοινωνική συμπεριφορά τους, η κοινωνική απόσυρση των παιδιών με αυτισμό είναι πρωτογενές χαρακτηριστικό, ενώ στη δυσφασία αποτελεί δευτερογενές, ως αποτέλεσμα της γλωσσικής ανεπάρκειας.

Τέλος, τα παιδιά με δυσφασία έχουν φυσιολογική πρακτική νοημοσύνη, σε αντίθεση με τα αυτιστικά παιδιά (Κωνστανταρέα, 1988, Shreibman et al., 1990).

Διαφορική διάγνωση του αυτισμού από την κώφωση

Αν και ο αυτισμός έχει ελάχιστα κοινά στοιχεία με την κώφωση, η μη αντίδραση των παιδιών με αυτισμό σε ακουστικά ερεθίσματα, δημιουργεί πολύ συχνά στους γονείς την εντύπωση ότι πάσχουν από ακουστική ανεπάρκεια. Από την άλλη, τα παιδιά με κώφωση ή με ακουστικές ανεπάρκειες δεν εμφανίζουν αυτιστικά στοιχεία, παρά μόνο κάποιες κινήσεις που κάνουν, για να διεγείρουν τον εαυτό τους. Οι κινήσεις αυτές προσομοιάζουν στις

στερεοτυπικές κινήσεις που έχουν τα παιδιά με αυτισμό (Κωνστανταρέα, 1988). Παρόλα αυτά, υπάρχουν ορισμένες περιπτώσεις παιδιών που παρουσιάζουν αυτισμό και κώφωση μαζί.

Διαφορική διάγνωση του αυτισμού από καθυστέρηση που οφείλεται σε περιβαλλοντική στέρηση

Αφορά τα παιδιά που είτε λόγω κακοποίησης και εγκατάλειψης ή ιδρυματοποίησης, παρουσιάζουν γλωσσική ανεπάρκεια, κοινωνική απόσυρση, σχετική αδιαφορία για παιχνίδια και γενικότερα αδιαφορία για το περιβάλλον. Όλα αυτά είναι στοιχεία που παραπέμπουν σε αυτισμό. Όμως σε περίπτωση που οδηγηθούν αυτά τα παιδιά σε κατάλληλο εκπαιδευτικό περιβάλλον, μαθαίνουν πολύ γρήγορα και ξεπερνούν τις γλωσσικές και κοινωνικές δυσκολίες. Ωστόσο, ο λόγος τους δεν είναι ιδιόρρυθμος και δεν καταφεύγουν σε στερεοτυπικό παιχνίδι, όπως συμβαίνει στην περίπτωση των αυτιστικών παιδιών (Ornitz & Ritvo, 1976).

Άλλες καταστάσεις που σχετίζονται με τον αυτισμό:

- Γενικευμένες μαθησιακές δυσκολίες, οι οποίες παρατηρούνται συχνά αλλά δε συνυπάρχουν πάντα με τον αυτισμό.
- Σύνδρομο του εύθραυστου Χ, όπου παρατηρείται ανωμαλία του χρωμοσώματος Χ. Είναι κληρονομικό σύνδρομο και εμφανίζεται περισσότερο στα αγόρια.
- Σύνδρομο Landau-Kleffner, το οποίο παρατηρείται πολύ σπάνια.
- Άλλες νευρολογικές καταστάσεις:
 - Γενετικές.
 - Οζώδης σκλήρυνση, αθεράπευτη φαινυλκετονουρία, ιώσεις, εγκεφαλίτιδα.
 - Γενετικές, ίσως κληρονομικές:
 - Σύνδρομο Williams: παρατηρούνται, συνεχείς, επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις.
 - Σύνδρομο Cornelia de Lange: παρατηρούνται αυτοτραυματισμοί.
 - Σύνδρομο Tourette: παρατηρούνται, έμμονες ιδέες, αισχρολογίες, υπερδραστηριότητα.
- Σύνδρομο Down.
- Σοβαρές βλάβες όρασης. Υπάρχουν παιδιά με αυτισμό και τύφλωση.
- Αναπτυξιακές διαταραχές λόγου.
- Διαταραχές προσοχής, κινητικού συντονισμού και αντίληψης/πρόσληψης (DAMP).

- Σημασιολογικές-πραγματολογικές διαταραχές.
- Ψυχιατρικές καταστάσεις (Γκονελά, 2006).

1.8. Χαρακτηριστικά

1.8.1. Το φάσμα του αυτισμού

Η αυτιστική διαταραχή αποτελεί σοβαρή μορφή διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών και έχει χαρακτηριστεί ως διαταραχή «φάσματος», που σημαίνει ότι η κλινική εικόνα της δεν είναι ομοιογενής, αλλά κυμαίνεται από ηπιότερες μέχρι βαρύτερες μορφές. Στην περίπτωση του αυτισμού παρατηρείται έκπτωση στις αμοιβαίες κοινωνικές συναλλαγές, στην επικοινωνία, στη γενική συμπεριφορά (παρουσιάζονται στερεοτυπίες και διασπαστικές αντιδράσεις), στα ενδιαφέροντα, στις δραστηριότητες. Γενικά, η συμπτωματολογία του αυτισμού διακρίνεται από «ελλείψεις» και «πλεονασμούς» της συμπεριφοράς.

Η Wing (1988) χρησιμοποίησε την έννοια ενός φάσματος διαταραχών στον αυτισμό, για να αποδώσει την ιδέα μιας διακύμανσης εκδηλώσεων του ίδιου μειονεκτήματος. Η κλινική εικόνα του αυτισμού έχει βρεθεί να παραλλάσσει ανάμεσα και ακόμα μέσα στα ίδια τα άτομα σύμφωνα με τη νοητική ικανότητα και ηλικία. Η εικόνα λοιπόν που παρουσιάζει το αυτιστικό άτομο ποικίλει σε μεγάλο βαθμό.

Όταν μιλάμε για φάσμα του αυτισμού εννοούμε τις συναφείς με τον αυτισμό διαταραχές. Ο όρος «συναφείς» αναφέρεται στα πρωτεύοντα χαρακτηριστικά του αυτισμού, δηλαδή την κοινωνική συναλλαγή, την επικοινωνία, την φαντασία και όχι στα δευτερεύοντα συναφή χαρακτηριστικά γνωρίσματα, όπως για παράδειγμα υπερκινητικότητα, διαταραχές ελλειμματικής προσοχής, προβλήματα συμπεριφοράς (Peeters, 2000).

1.8.2. Η τριάδα των ανεπαρκειών

Η Lorna Wing και Judith Gould διεξήγαγαν μια μελέτη στο Camberwell, ένα δήμο του κεντρικού Λονδίνου (Wing & Gould, 1979). Σαν πρώτο βήμα οι ερευνητές επιβεβαίωσαν ότι ανάμεσα στα 35.000 παιδιά, ηλικίας από 0-14 χρονών, υπήρχαν 914 παιδιά που ήταν γνωστά στις υγειονομικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες επειδή παρουσίαζαν κάποια σωματική ή διανοητική μειονεξία.

Εξετάστηκαν και τα 914 παιδιά και επιλέχθηκε ένα δείγμα 173 παιδιών για εντατικότερη διερεύνηση. Αυτό το δείγμα περιελάμβανε όλα τα νοητικώς υστερημένα παιδιά, παιδιά που είχαν σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες ή/και ένα από τα ακόλουθα γνωρίσματα: έλλειψη κοινωνικής δεξιότητας, λεκτική και μη λεκτική γλωσσική ανεπάρκεια και επαναλαμβανόμενες/στερεότυπες δραστηριότητες.

Οι Wing και Gould συμπέραναν ότι *«όλα τα παιδιά με κοινωνικές ανεπάρκειες είχαν επαναλαμβανόμενη στερεότυπη συμπεριφορά και σχεδόν σε όλα απουσίαζαν ή παρατηρούνταν*

ανώμαλες γλωσσικές και συμβολικές δραστηριότητες. Η μελέτη έτσι έδειξε μια σημαντική τάση συνύπαρξης αυτών των προβλημάτων».

Φαίνεται λοιπόν πως μειονεκτήματα στην κοινωνική κατανόηση, στην επικοινωνία και στη δημιουργική φαντασία τείνουν να συνυπάρχουν στο ίδιο άτομο και δεν εμφανίζονται απλώς τυχαία στα άτομα εκείνα που παρουσιάζουν αυτισμό.

Έτσι, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι χαρακτηριστικές δυσκολίες του αυτισμού μπορούν να περιγραφούν ως «τριάδα των διαταραχών». Πρόκειται για τρία χαρακτηριστικά και όχι για τρεις απλές, ξεχωριστές μειονεξίες. Τα χαρακτηριστικά αυτά αφορούν:

1. Διαταραχή στην κοινωνική αλληλεπίδραση.
2. Διαταραχή στην κοινωνική επικοινωνία.
3. Διαταραχή στην κοινωνική φαντασία, στην ευελιξία της σκέψης και στο φανταστικό, προσποιητό-συμβολικό, παιχνίδι.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι 21 παιδιά στα 10.000 από την ίδια ηλικιακή ομάδα παρουσίαζαν ταυτόχρονες δυσκολίες στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, των δεξιοτήτων κοινωνικής συναλλαγής και φαντασίας.

Το τελικό συμπέρασμα της Wing ήταν: *«τα παιδιά με την τριάδα των διαταραχών στην κοινωνικότητα, επικοινωνία και φαντασία, μάλλον έρχονται σε αυτόν τον κόσμο χωρίς ή με περιορισμένη την ικανότητα να κατανοούν και να παράγουν τους φυσιολογικούς ήχους της γλώσσας. Επίσης δεν έχουν τη δεξιότητα να αντιλαμβάνονται το περιβάλλον και να κατανοούν την πολυπλοκότητά του, καθώς και να συνειδητοποιούν ότι οι άνθρωποι είναι εξαιρετικά σημαντικοί και ενδεχόμενοι συνεργάτες στη λειτουργία της κοινωνικής συναλλαγής».*

1.8.3. Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης-κοινωνικοποίησης

Το αυτιστικό άτομο μπορεί να αποστασιοποιείται από κοινωνικές προσεγγίσεις, μπορεί να φαίνεται αποκομμένο και παθητικό, ή μπορεί να βασανίζει ανθρώπους με ερωτήματα και μονολόγους. Όμως όλες αυτές οι συμπεριφορές δείχνουν μια θεμελιώδη έλλειψη κοινωνικής κατανόησης (Wing, 1988).

Η πιο βαριά μορφή είναι η εμφανής απόσυρση και η αδιαφορία για τους άλλους ανθρώπους και ειδικά για τα άλλα παιδιά, παρόλο που μερικοί αυτιστικοί άνθρωποι ικανοποιούνται από κάποιες μορφές ενεργητικής φυσικής επαφής. Μερικά παιδιά δείχνουν προσκόλληση απλώς για φυσική επαφή, σε ενήλικες που γνωρίζουν καλά, αλλά είναι αδιάφορα για παιδιά της ίδιας ηλικίας.

Σε λιγότερο τυπικές περιπτώσεις, το παιδί μπορεί να δέχεται παθητικά την κοινωνική επαφή. Μπορεί όμως να δείχνει ακόμη και κάποιου βαθμού ευχαρίστηση σ' αυτήν, αν και δεν προσεγγίζει αυθόρμητα τους άλλους.

Επιπλέον, μερικά παιδιά πλησιάζουν τους άλλους ανθρώπους αυθόρμητα, αλλά το κάνουν μ' έναν τρόπο κάπως παράξενο, ακατάλληλο, επαναλαμβανόμενο και δείχνουν μικρή ή καθόλου προσοχή στις αντιδράσεις των ανθρώπων που πλησιάζουν.

Σε πιο ικανούς εφήβους και ενήλικες, η διαταραχή της κοινωνικότητας μπορεί να εξελιχθεί σ' ένα ακατάλληλο και τυπικό τρόπο αλληλεπίδρασης με άτομα της οικογένειας, φίλους καθώς και ξένους (Wing, 1998).

Στα άτομα με αυτισμό οι κοινωνικές σχέσεις μπορούν να προξενούν τρόμο και σύγχυση. Για να είναι κανείς επιτυχημένος στη σύναψη σχέσεων με άλλα άτομα και για να «τα πηγαίνει καλά» μαζί τους, πρέπει να καταλαβαίνει το πώς αυτοί αισθάνονται, τι περιμένουν να συμβεί και να γνωρίζει τους κοινωνικούς κανόνες που εφαρμόζονται σε κάθε περίπτωση. Τα μη αυτιστικά άτομα δε χρειάζεται συνήθως να μαθαίνουν τέτοια πράγματα, τα αφομοιώνουν με φυσικό τρόπο καθώς αναπτύσσονται.

Μερικοί άνθρωποι περιγράφουν τον αυτισμό σαν τη γέννηση κάποιου χωρίς κοινωνική «έκτη αίσθηση». Ορισμένοι αυτιστικοί δε συνειδητοποιούν ποτέ ότι υπάρχουν κοινωνικοί κανόνες και στην πραγματικότητα δεν ενδιαφέρονται αν υπάρχουν. Έτσι, μπορούν να θεωρηθούν από τις πράξεις τους παράξενοι, αγενείς, απείθαρχοι ή προκλητικοί, παρότι οι ίδιοι δεν έχουν καμία τέτοια πρόθεση. Μπορεί ακόμα να φανεί ότι αδιαφορούν για τους άλλους ανθρώπους. Ίσως μπορεί και να φαίνονται πολύ τυπικοί, καθώς ακολουθούν άκαμπτα τους κανόνες που έχουν μάθει για τις κοινωνικές σχέσεις, ανεξαρτήτως περιστάσεων. Δυσκολεύονται να καταλάβουν τις σκέψεις και τα συναισθήματα των άλλων και κάποιες φορές δε συνειδητοποιούν καν ότι οι άλλοι έχουν τις δικές τους σκέψεις και συναισθήματα. Επίσης, είναι πολύ αφελείς και εμπιστεύονται εύκολα τους άλλους ανθρώπους, κάτι που μπορεί να τους κάνει να πληγωθούν από ανθρώπους που επιθυμούν να τους εκμεταλλευτούν ή να τους γελοιοποιήσουν ή ακόμα και να τους εκφοβίσουν.

Οι τρεις τύποι κοινωνικής μειονεξίας

Η Lorna Wing και οι συνεργάτες της (1987) προσπαθώντας να αποσαφηνίσουν τα διακριτικά στοιχεία της κοινωνικής μειονεξίας εντόπισαν τρεις χαρακτηριστικούς τύπους συμπεριφοράς: τον αποτραβηγμένο, τον παθητικό και τον ιδιόρρυθμο.

1. Ο αποτραβηγμένος, φέρνει στο νου την εικόνα του παιδιού σε «γυάλινο κλουβί». Εμφανίζει πλήρη αποστασιοποίηση.

2. Ο παθητικός, αντιμετωπίζει με αδιαφορία οποιαδήποτε προσπάθεια κοινωνικής προσέγγισης. Παρουσιάζει συναισθηματικές αλλαγές, βιώνοντας καταστάσεις άγχους ή αλλαγών.
3. Ο ιδιόρρυθμος, όπου του αρέσει να κάνει παρέα με ανθρώπους, να τους αγγίζει, να πλησιάζει εντελώς αγνώστους και να ρωτά, συχνά με ενοχλητική συμπεριφορά.

Παρόλο που ο κάθε τύπος συμπεριφοράς θα μπορούσε να εκδηλωθεί από το ίδιο παιδί σε διαφορετικές καταστάσεις, είναι δυνατόν να χαρακτηρίζουν ένα συγκεκριμένο παιδί με βάση την κυρίαρχη συμπεριφορά του (Wing & Attwood, 1987).

Οι τρεις τύποι κοινωνικής μειονεξίας μπορεί να προέρχονται από την ίδια υποβόσκουσα έντονη ανικανότητα των αυτιστικών ατόμων να σχηματίσουν κοινωνικές σχέσεις (Frith, 1999).

Διαταραχές της προσοχής και του βλέμματος

Τα αυτιστικά παιδιά δείχνουν να έχουν μια έλλειψη ικανότητας να μοιράζονται και να κατευθύνουν την προσοχή τους. Δε δείχνουν πράγματα για να μοιράσουν το ενδιαφέρον τους, κάτι που αποκαλείται «πρωτο-δηλωτικό» δείξιμο (Curcio, 1978). Αντίθετα, τα φυσιολογικά παιδιά από την ηλικία των 9-12 μηνών ακολουθούν το σημείο ή το ερευνητικό βλέμμα ενός ενήλικα για να μοιράσουν την εστία της προσοχής τους. Δείχνουν πράγματα στους ανθρώπους γύρω τους, άσχετα με το εάν αυτοί κοιτούν ήδη το υποδεικνυόμενο αντικείμενο. Αυτό που συνήθως συμβαίνει με τις πρώιμες υποδείξεις αντικειμένων είναι ότι τα παιδιά δείχνουν κάτι που είναι σημαντικό όχι μόνο γι' αυτά αλλά και για τους ανθρώπους που επικοινωνούν μαζί τους. Η κοινή εστία προσοχής μπορεί να εκδηλωθεί είτε κοιτάζοντας τον άλλον άνθρωπο την κατάλληλη στιγμή, είτε φέρνοντας και δείχνοντάς του κάτι. Αυτές ακριβώς είναι οι δραστηριότητες που φαίνεται ότι λείπουν από τα αυτιστικά παιδιά.

Όσον αφορά στο βλέμμα τους, τα αυτιστικά παιδιά δείχνουν να χρησιμοποιούν τα περιφερειακά παρά τα κεντρικά οπτικά πεδία, δηλαδή αντιδρούν στην κίνηση και το περίγραμμα παρά στις λεπτομέρειες, κοιτάζουν δίπλα από τους ανθρώπους και όχι τους ανθρώπους και τα πράγματα, ενώ βλέπουν πράγματα «με την άκρη του ματιού τους» παρά άμεσα. Επιπλέον, κοιτάζουν τους ανθρώπους και τα πράγματα με βιαστικές, γρήγορες ματιές, παρά με ένα σταθερό βλέμμα και κοιτούν τους άλλους για πολύ ώρα και σταθερά, κάτι που συναντάται πιο συχνά σε μεγαλύτερα παιδιά.

Ο μύθος της βλεμματικής επαφής

Οι Beate Hermelin και Neil O'Connor (1970) διερεύνησαν την κλινική παρατήρηση της βλεμματικής αποφυγής των αυτιστικών παιδιών, η οποία λέγεται ότι αποτελεί ένα χαρακτηριστικό γνώρισμα της μειονεξίας τους. Μέσα από ένα πείραμα που εφάρμοσαν διαπίστωσαν ότι τα αυτιστικά παιδιά είχαν ένα κατά πολύ υψηλότερο δείκτη μη κατευθυνόμενου βλέμματος, σε σύγκριση με τις δυο άλλες ομάδες παιδιών που συμμετείχαν στο πείραμα, φυσιολογικά και νοητικώς καθυστερημένα παιδιά.

Σε ένα άλλο πείραμα που εφάρμοσαν οι ίδιοι, παρατήρησαν ότι δεν επαληθεύτηκε η υπόθεση ότι τα αυτιστικά παιδιά αποστρέφουν το βλέμμα τους όταν κοιτάζουν ανοιχτά μάτια. Πολλοί ντροπαλοί, αλλά φυσιολογικοί άνθρωποι συχνά αποφεύγουν τη βλεμματική επαφή. Στην περίπτωση αυτή όμως, αυτό δε θεωρείται μη φυσιολογικό εφόσον βιώνεται σαν αναπόσπαστο μέρος της φυσιολογικής μη λεκτικής συνδιαλλαγής. Αντίθετα, τα αυτιστικά παιδιά πιστεύεται ότι αποφεύγουν τη βλεμματική επαφή ακόμα και όταν δε συμβαίνει αυτό. Όπως έχει πει η Beate Hermelin (1970): *«το παιδί κοιτάζει εξίσου λίγο τόσο το τραπέζι, όσο και τον ψυχίατρο. Ωστόσο, ο ψυχίατρος είναι σε θέση να παραπονεθεί»*. Στη δήλωση αυτή φαίνεται πως βρίσκεται μια καινούργια προσέγγιση στο τι συνιστά μειονεξία στη σχέση του αυτιστικού παιδιού με τους ανθρώπους, δεν είναι ότι δεν υπάρχει βλεμματική αποφυγή, όσο ότι το βλέμμα δε χρησιμοποιείται στην επικοινωνία. Το παιδί δεν αποστρέφει το βλέμμα του την κατάλληλη στιγμή, ούτε συναντά το βλέμμα του άλλου με το δικό του όταν θα περίμενε κανείς.

Το βλέμμα είναι τόσο σημαντικό στοιχείο για τη διαπροσωπική επικοινωνία, που μια πολύπλοκη αλλά σε μεγάλο βαθμό ασυνείδητη «γλώσσα των ματιών», αποτελεί μέρος της κοινωνικής μας επάρκειας. Υπάρχουν ματιές παρακλητικές και ικετευτικές, θριαμβευτικές άγριες, ματιές που σκοτώνουν, ματιές που χλευάζουν και ματιές που ξελογιάζουν. Ο κατάλογος είναι μακρύς όσο και η ποικιλία των κοινωνικών σχέσεων. Η σημασία των βλεμμάτων, βρίσκεται στις κοινές νοητικές καταστάσεις. Εάν δεν υπήρχαν νοητικές καταστάσεις, δε θα υπήρχε και η γλώσσα των ματιών.

Μια καθημερινή αλλά σημαντική χρήση του βλέμματος είναι η υπόδειξη εναλλαγής του ομιλητή κατά τη διάρκεια μιας συζήτησης. Αυτό συνήθως συμβαίνει χωρίς να το συνειδητοποιούμε, για παράδειγμα: εάν κάποιος ανυπομονεί να κάνει κάποιο σχόλιο στη συζήτηση, προσπαθεί να «πιάσει» το μάτι του ομιλητή. Ωστόσο, ο ομιλητής μπορεί σκόπιμα να αποφεύγει τη ματιά του άλλου για να συνεχίσει να μιλάει.

Ίσως, η ανικανότητα χρησιμοποίησης της γλώσσας των ματιών δεν έχει σχέση με την αποφυγή της ανθρώπινης επαφής, ούτε με την απουσία επίγνωσης των άλλων ανθρώπων.

Αντιθέτως, μπορεί να έχει σχέση με τη συνειδητοποίηση διαφορετικών νοητικών καταστάσεων.

Ο Michael Rutter (Rutter, 1983), περιγράφει έναν νεαρό άντρα που παραπονιόταν ότι δεν μπορούσε να διαβάσει τις σκέψεις των άλλων: «Οι άλλοι άνθρωποι έδειχναν να έχουν ένα ιδικό αισθητήριο που τους καθιστούσε ικανούς να διαβάζουν τις σκέψεις των άλλων και να προκαταλαμβάνουν τις απαντήσεις και τα συναισθήματά τους, το ήξερε αυτό επειδή κατάφερναν να αποφεύγουν να ενοχλούν τους άλλους, ενώ αυτός πάντοτε έπεφτε στην παγίδα, χωρίς να καταλαβαίνει ότι έλεγε ή έκανε το λάθος πράγμα έως ότου το άλλο πρόσωπο θύμωνε ή έδειχνε σημάδια ενόχλησης».

Προβλήματα μίμησης

Τα φυσιολογικά βρέφη μπορούν να μιμούνται ορισμένες κινήσεις σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα μετά τη γέννησή τους (Meltzoff & Moore, 1977). Η μίμηση ανάμεσα στη μητέρα και το βρέφος αποτελεί βασικό στοιχείο στις πρώτες αλληλεπιδράσεις τους. Μέσω της μίμησης το βρέφος αντιλαμβάνεται σταδιακά τη σχέση ανάμεσα στον εαυτό του και στα άλλα πρόσωπα. Η μίμηση βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με τις διαδικασίες της ανάπτυξης του λόγου, της κοινωνικοποίησης και της μάθησης γενικότερα και αποτελεί τη βάση για την εμφάνιση του συμβολικού παιχνιδιού.

Τα αυτιστικά βρέφη παρουσιάζουν σημαντικό έλλειμμα στην ικανότητα μίμησης των κινήσεων των άλλων ανθρώπων και ως νήπια σπάνια παίζουν συμβολικό παιχνίδι (Wing, 1978). Δυσκολεύονται στη μίμηση κινήσεων, ενώ μαθαίνουν καλύτερα αν κάποιος κάνει τις κινήσεις στα μέρη του σώματός τους. Ωστόσο, μερικά παιδιά, όχι όμως όλα, αναπτύσσουν τη μίμηση με την πάροδο της ηλικίας τους.

Ανεπαρκής κατανόηση συναισθηματικών καταστάσεων και ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις.

Η αδυναμία των αυτιστικών παιδιών να αντιληφθούν και να κατανοήσουν τα συναισθήματα των άλλων ανθρώπων θεωρείται πως είναι ένα από τα βασικότερα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού. Οι Weeks και Hobson (1987) σε μια έρευνά τους, έδειξαν σε παιδιά με νοητική υστέρηση και σε παιδιά με αυτισμό φωτογραφίες ανθρώπινων προσώπων και τους ζήτησαν να τις ταξινομήσουν σε ομάδες. Έτσι, τα περισσότερα παιδιά με νοητική υστέρηση ταξινόμησαν τις φωτογραφίες ανάλογα με την έκφραση του προσώπου σε αντίθεση με τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό που τις ταξινόμησαν με βάση το είδος του καπέλου που φορούσαν τα άτομα που απεικονίζονταν στις φωτογραφίες.

Σε μία άλλη έρευνα, διαπιστώθηκε επίσης, ότι τα αυτιστικά παιδιά παρουσίαζαν ιδιαίτερη δυσκολία στο να αντιστοιχήσουν φωτογραφίες διαφόρων προσώπων με το σώμα ή με τον τόνο της φωνής που ταίριαζε σε κάθε πρόσωπο (Hobson et al., 1988).

Η κατανόηση των συναισθημάτων του άλλου απαιτεί τη συντονισμένη επεξεργασία πολλών πληροφοριών, οι οποίες αφορούν την έκφραση του προσώπου του άλλου, τις κινήσεις του σώματος, τον τόνο της φωνής κλπ. Σύμφωνα με ορισμένους ερευνητές (Ozonoff et al., 1990), η δυσκολία των αυτιστικών παιδιών να κατανοήσουν τα συναισθήματα των άλλων δεν αποτελεί πρωτογενές έλλειμμα, αλλά απορρέει από τη δυσκολία τους να συνδυάσουν όλες αυτές τις πληροφορίες, δεδομένου ότι τα κοινωνικά ερεθίσματα δεν προκαλούν το ενδιαφέρον τους. Άλλωστε, τα παιδιά αυτά χρησιμοποιούν ελάχιστα στοιχεία μη λεκτικής επικοινωνίας και χειρονομίες με σκοπό την έκφραση των δικών τους συναισθημάτων. Τόσο οι χειρονομίες που χρησιμοποιούν όσο και οι εκφράσεις του προσώπου τους συχνά είναι παράξενες και μηχανιστικές και δεν έχουν επικοινωνιακό χαρακτήρα (Loveland et al., 1994).

Όσον αφορά στις ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις, αυτές περιλαμβάνουν έλλειψη φόβου σε πραγματικούς κινδύνους και υπερβολικό φόβο για μερικά ανώδυνα αντικείμενα ή καταστάσεις. Γέλιο, κλάμα ή ξεφωνητό για κανένα προφανή λόγο και από την άλλη γέλιο όταν κάποιος πληγώνεται ή όταν μαλώνουν κάποιο παιδί. Όλες αυτές οι αντιδράσεις φαίνεται πως προέρχονται από την έλλειψη κατανόησης του νοήματος των καταστάσεων.

1.8.4. Διαταραχές στην επικοινωνία και στο λόγο

Το μεγαλύτερο μέρος των μελετών (Paul, 1987; Schopler & Mesibov, 1985; Fay & Schuler, 1980) επικεντρώνεται κυρίως στο λόγο των αυτιστικών παιδιών, στην ιδιόρρυθμη μορφή της ομιλίας και τις δυσκολίες κατανόησης.

Τα άτομα που εμφανίζουν αυτισμό, παρουσιάζουν βαριά επικοινωνιακή μειονεξία παρά γλωσσική. Τα προβλήματα στην κατάκτηση του λόγου οφείλονται σε προβλήματα επικοινωνίας (Frith, 1999).

Η δυσκολία στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία που παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά, παραμένει το πρωταρχικό διαγνωστικό κριτήριο του αυτισμού (Kanner, 1943; DSM-III-R, 1987). Το 50% περίπου των ατόμων με αυτισμό δεν αποκτούν την ικανότητα λόγου, ενώ τα περισσότερα δε θα μιλήσουν ποτέ στη ζωή τους.

Στα άτομα με αυτισμό, πάντα θα υπάρχουν δυσκολίες στην επικοινωνία, είτε κατέχουν λίγο ή καθόλου τη γλώσσα. Επίσης, λόγω ανεπάρκειας στην κατανόηση της επικοινωνίας, η

γλώσσα χρησιμοποιείται μόνο για ένα πολύ περιορισμένο φάσμα σκοπών (Jordan, 2000). Μέσα στο φάσμα του αυτισμού υπάρχει ένα εύρος μειονεκτημάτων στην επικοινωνία. Αυτό ξεκινά από τα παιδιά που δε μιλούν ούτε χρησιμοποιούν χειρονομίες, από εκείνα που ηχολαλούν και παπαγαλίζουν, εκείνα που παρουσιάζουν ανωμαλίες λόγου και χρησιμοποιούν άκαμπτα απλές λέξεις και φράσεις, μέχρι τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας και Asperger που μιλούν πολύ και με ευχέρεια, αλλά παράδοξα και περίεργα.

Γενικά, οι τομείς του λόγου που επηρεάζονται ιδιαίτερα, τόσο στην κατανόηση όσο και στην έκφραση, είναι αυτοί που σχετίζονται με τα παραλεκτικά, στοιχεία του λόγου, δηλαδή με την προσωδία του, όπως η χροιά, η ένταση, η δύναμη, ο επιτονισμός, με τα μη λεκτικά στοιχεία, όπως η στάση του σώματος, η απόσταση, οι εκφράσεις του προσώπου και με τον πραγματολογικό χαρακτήρα του λόγου, δηλαδή με τη χρήση του στην καθημερινή επικοινωνία. Ωστόσο, δεν έχουν παρατηρηθεί ιδιαίτερες δυσκολίες στον τομέα της φωνολογίας, του συντακτικού και της γραμματικής, αλλά αν αυτό συμβαίνει, οφείλεται στη μειωμένη νοητική δυνατότητα ή σε επιπρόσθετες διαταραχές του λόγου (Prizant, 1996).

Δυσκολίες στον τομέα της πραγματολογίας

Η δυσκολία στον τομέα της πραγματολογίας αποτελεί παγκόσμιο χαρακτηριστικό γνώρισμα του αυτισμού. Όσο υψηλό και εάν είναι το επίπεδο των συντακτικών ή σημασιολογικών δεξιοτήτων, το επίπεδο των πραγματολογικών δεξιοτήτων θα είναι χαμηλότερο.

Το πραγματολογικό επίπεδο του λόγου περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο η γλώσσα χρησιμοποιείται για επικοινωνιακούς σκοπούς.

Έτσι, σε πραγματολογικό επίπεδο τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν προβλήματα τόσο σε λεκτικό όσο και σε μη λεκτικό επίπεδο.

Όσον αφορά στο *μη λεκτικό επίπεδο* εμφανίζουν τα εξής προβλήματα:

- Δεν αναπτύσσουν εύρος επικοινωνιακών λειτουργιών και προθέσεων.
- Δεν αναπτύσσουν την ικανότητα να επικοινωνούν ή να αλληλεπιδρούν με το βλέμμα.
- Δεν αναπτύσσουν ικανότητες προσοχής και συνδυασμένης προσοχής.
- Δεν αναπτύσσουν ικανότητες εναλλαγής σειράς ή αμοιβαιότητας κατά το παιχνίδι.
- Δεν αναπτύσσουν κινήσεις ή χειρονομίες και μίμηση για επικοινωνία.
- Παρουσιάζουν άκαμπτη στάση του σώματος.

Από την άλλη, σε ότι αφορά στο *λεκτικό επίπεδο*, οι πραγματολογικές δυσκολίες αφορούν την ουσία της επικοινωνίας όπως είναι οι δυσκολίες στην επάρκεια για συζήτηση. Το άτομο μπορεί να μην έχει συναίσθηση ή γνώση του ρόλου του σαν ομιλητής ή ακροατής.

Επίσης, μπορεί να μην ανταποκρίνεται κατάλληλα στο διάλογο είτε σαν ομιλητής, για παράδειγμα να κάνει έναρξη συζήτησης ή εισαγωγή στο θέμα, ή σαν ακροατής (Cantwell & Baker, 1987).

Άμεση ή καθυστερημένη ηχολαλία

Μια από τις πιο χαρακτηριστικές γλωσσικές ιδιορρυθμίες που παρατηρούνται στα αυτιστικά παιδιά, είναι η παπαγαλίστικη επανάληψη του προφορικού λόγου, η ηχολαλία. Τα τρία τέταρτα, τουλάχιστον, των ομιλούντων αυτιστικών παιδιών εκδηλώνουν αυτό το χαρακτηριστικό.

Η ηχολαλία μπορεί να είναι άμεση, όπου το παιδί επαναλαμβάνει τις λέξεις μόλις τις ακούσει και καθυστερημένη, όπου το παιδί επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις που άκουσε στο παρελθόν, συχνά με την προφορά του ομιλητή.

Ενδείξεις που έχουν προκύψει από επιστημονική παρακολούθηση (Frith, 1999), καταδεικνύουν ότι αυτό που επαναλαμβάνεται είναι η ομιλία που απευθύνεται άμεσα στο παιδί και όχι στους άλλους.

Η ηχολαλία μπορεί να θεωρηθεί ως προσπάθεια επικοινωνίας ή ως παιχνίδι με τη γλώσσα. Συχνά η ηχολαλία άμεση ή ετεροχρονισμένη δεν αποτελεί μόνο μια χρήση της γλώσσας που στερείται νοήματος, όπως πιστευόταν κάποτε, αλλά μια προσπάθεια για έλεγχο της κατάστασης με περιορισμένα μέσα. Ενώ οι φυσιολογικοί άνθρωποι έχουν τη δυνατότητα να χρησιμοποιούν συνεχώς νέους συνδυασμούς λέξεων και να τους προσαρμόζουν στις μεταβαλλόμενες συνθήκες και τα ενδιαφέροντα του συνομιλητή, αυτό είναι πολύ δύσκολο ακόμα και για τα πιο ικανά αυτιστικά παιδιά (Cantwell & Baker, 1987).

Αντιστροφή αντωνυμιών

Μια ακόμα χαρακτηριστική ιδιορρυθμία του λόγου των αυτιστικών, είναι η αντιστροφή των προσωπικών αντωνυμιών. Τα αυτιστικά παιδιά δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν σωστά το «εγώ» και το «εσύ». Μπορεί να χρησιμοποιούν για τον εαυτό τους το «εσύ», «αυτός», «αυτή» ή το όνομά τους σαν αντανάκλαση του πως ακούν ότι απευθύνονται οι άλλοι σ' αυτά. Επιπλέον, πολύ συχνά εάν ρωτήσουμε ένα παιδί με αυτισμό «θέλεις ένα μπισκότο», όταν βρίσκεται στο στάδιο της γλωσσικής κατάκτησης, θα επαναλάβει «θέλεις ένα μπισκότο» εννοώντας «εγώ».

Αυτό που μπορεί να συμβαίνει όταν ένα αυτιστικό παιδί αντιστρέφει τις αντωνυμίες, μπορεί από τη μια να έχει να κάνει με την αργοπορημένη επανάληψη μιας φράσης που συνδέεται σε μια παρόμοια κατάσταση (Bartak & Rutter, 1974), για παράδειγμα, στη φράση

«Θέλεις ένα μπισκότο;» το παιδί μπορεί να επαναλαμβάνει μηχανικά μια φράση που χρησιμοποιεί συχνά ο ενήλικας όταν του δίνει ένα μπισκότο. Το παιδί έχει μάθει να συσχετίζει τη συγκεκριμένη αυτή φράση με το γεγονός, χωρίς να έχει μάθει το νόημα της φράσης, ενώ από την άλλη η αντιστροφή των αντωνυμιών, μπορεί να σχετίζεται με τη λεγόμενη δεικτική λειτουργία των προσωπικών αντωνυμιών, η οποία αναφέρεται στο γεγονός ότι η χρήση των προσωπικών αντωνυμιών είναι σχετική με το ποιος είναι ο ομιλητής και ποιος ο ακροατής.

Ίσως αυτό να γίνεται επειδή τα αυτιστικά παιδιά υπόκεινται μόνο στην ανάγκη για τοπική και όχι σφαιρική συνοχή (Frith, 1999).

Μεταφορικός λόγος-ιδιοσυγκρασιακή ομιλία

Ένα ιδιαίτερος περίεργο φαινόμενο της χρήσης του λόγου στα αυτιστικά παιδιά περιγράφεται από την εποχή του Kanner (1946), με τον όρο «μεταφορικός λόγος», για παράδειγμα, σε ένα αυτιστικό αγόρι που ήταν δυο ετών, η μητέρα του, του έλεγε το παιδικό τραγούδι «αρνάκι άσπρο και παχύ». Μια μέρα καθώς έκανε δουλειές στην κουζίνα, της έπεσε ξαφνικά ένα τηγάνι. Από εκείνη τη μέρα το παιδί τραγουδούσε το συγκεκριμένο τραγούδι κάθε φορά που έβλεπε κάτι να μοιάζει με τηγάνι.

Όπως το τοποθέτησε ο ίδιος ο Kanner: «*το (μεταφορικό) σχόλιο του παιδιού δεν είναι “σχετικό” με κανένος είδους λεκτική ή άλλη κοινωνικού τύπου ανταλλαγή πληροφοριών*».

Συχνά τα αυτιστικά παιδιά επινοούν δικά τους ονόματα για διαφορετικά αντικείμενα που στην πραγματικότητα είναι ίδια (π.χ. ποδήλατο, ρόδες στη λάσπη, πόδια στα πετάλια), ή κάνουν παράδοξα ιδιοσυγκρασιακά σχόλια. Τα σχόλια αυτά είναι παράδοξα γιατί βασίζονται σε μοναδικές συσχετίσεις και δεν αναφέρονται σε ευρύτερες εμπειρίες που είναι προσιτές και στον ομιλητή και στον ακροατή.

Η ιδιοσυγκρασιακή ομιλία που εμφανίζουν τα παιδιά αυτά, υποδηλώνει μια έλλειψη ενδιαφέροντος ή ανάγκης να μοιραστούν με τον ακροατή ένα γενικότερο πλαίσιο αλληλεπίδρασης στο οποίο εμπλέκονται ενεργά και οι δυο. Η έλλειψη αυτή υποδηλώνει μια αδυναμία να εκτιμήσουν την κατανόηση των ακροατών. Μ' αυτόν τον τρόπο οι πληροφορίες που μεταφέρουν παραμένουν λεπτομερή και αυτόματα κομμάτια που δεν ανήκουν σε ένα ευρύτερο συνεκτικό πρότυπο.

Δυσκολίες στον τομέα της σύνταξης και της γραμματικής

Στον τομέα της σύνταξης, τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη της σύνταξης η οποία συνδέεται με τη γενικότερη αναπτυξιακή τους καθυστέρηση και μοιάζει με τη δυσκολία που παρατηρείται στα παιδιά με άλλες διαταραχές, για παράδειγμα σε παιδιά με δυσφασία. Τα παιδιά αυτά φαίνεται πως παρουσιάζουν δυσκολίες στη χρήση ή στο χειρισμό ορισμένων γλωσσικών τύπων επειδή δυσκολεύονται να κατανοήσουν τη σημασιολογία τους. Για παράδειγμα, παραλείπουν μικρές γραμματικές λέξεις όπως άρθρα, βοηθητικά ρήματα, αντωνυμίες, προθέσεις.

Επιπλέον, όσον αφορά στον τομέα της γραμματικής, τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν δυσκολίες με τους χρόνους και τις λέξεις. Δυσκολεύονται με τη χρήση των καταλήξεων των ρημάτων, όπως στον αόριστο ή στον παρατατικό. Το ίδιο ισχύει και για τις λέξεις αυτό και εκείνο, εδώ και εκεί, έρχομαι και πηγαίνω. Φαίνεται πως η δυσκολία αυτή δεν αποτελεί γραμματικό πρόβλημα, αλλά πρόβλημα γνώσης του κατάλληλου τρόπου χρήσης των χρόνων (Frith, 1999).

Δυσκολίες στον τομέα της σημασιολογίας

Σ' αυτήν την περίπτωση τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να μεταφράσουν ή να μετατρέψουν σε γλώσσα τις εμπειρίες που συλλέγουν από την καθημερινότητα. Για παράδειγμα δεν μπορούν να καταλάβουν πως τα αντικείμενα είναι λειτουργικά συνδεδεμένα, όπως η βελόνα με την κλωστή.

Η σημασιολογική ανάπτυξη μπορεί να είναι περιορισμένη σε συγκεκριμένες σημασιολογικές χρήσεις ή κατηγορίες, που τις περισσότερες φορές είναι οι πιο σημαντικές για το παιδί, για παράδειγμα ονόματα συνδεδεμένα με το φαγητό (Bloom & Laney, 1978).

Ωστόσο, υπάρχουν κάποιοι χαρισματικοί αυτιστικοί άνθρωποι χωρίς να παρουσιάζουν καμία σημασιολογική μειονεξία, ειδικά όταν τα θέματα συζητήσεων έχουν σχέση με τομείς που τους ενδιαφέρουν.

Δυσκολίες στον τομέα της φωνολογίας

Η φωνολογική ανάπτυξη στα παιδιά με αυτισμό ακολουθεί την ίδια πορεία που παρατηρείται και στα φυσιολογικά παρά την καθυστέρηση που παρατηρείται στην ανάπτυξη της ομιλίας.

Οι δυσκολίες που εμφανίζουν στο φωνολογικό επίπεδο, μπορούν να εξηγηθούν από την δυσκολία που παρουσιάζουν να επεξεργαστούν ή και να χρησιμοποιήσουν τα προσωδιακά στοιχεία του περιβάλλοντος .

Τα προσωδιακά χαρακτηριστικά της ομιλίας είναι τόσο σημαντικά όσο και το περιεχόμενό της. Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι ο ρυθμός της ομιλίας, η ροή του λόγου, η ένταση της φωνής, ο τονισμός ολόκληρης φράσης αλλά και λέξεων.

Τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν ιδιαίτερη ποιότητα στη φωνή τους. Η φωνή τους μπορεί ξαφνικά από ψιθυριστή να γίνει δυνατή ή το αντίθετο. Είναι σαν να μην μπορούν να κρίνουν ποιος βαθμός έντασης χρειάζεται για να γίνουν αντιληπτά από τον ακροατή τους.

Επίσης, ο ρυθμός τους μπορεί να αποτελεί παρόμοιο πρόβλημα. Φαίνεται να υπάρχει μια πλήρης έλλειψη φωνητικών διακυμάνσεων, η οποία γίνεται αντιληπτή σαν προσποιητή ή μονότονη, σχολαστική ομιλία (Frith, 1999).

Χρήση συμβατικών φράσεων

Οι αυτιστικοί άνθρωποι που έχουν αναπτύξει σε εξαιρετικό βαθμό το λόγο, χρησιμοποιούν συχνά τις φράσεις «επί την ευκαιρία», «μιας και λέμε για», «λοιπόν, τέλος πάντων», όταν στην πραγματικότητα δεν εισάγουν ένα καινούργιο θέμα. Οι άνθρωποι αυτοί έχουν μάθει να χρησιμοποιούν μια συμβατική φράση χωρίς να την καταλαβαίνουν πλήρως. Είναι απαραίτητο να συνταιριαστούν μεγάλα ποσοστά πληροφοριών για να γνωρίζει κάποιος πότε είναι η κατάλληλη στιγμή για να χαρακτηριστεί ένα θέμα σαν νεοεισαγόμενο. Αυτό είναι ίσως και το πρόβλημα που οι αυτιστικοί άνθρωποι δεν μπορούν να υπερνικήσουν μαθαίνοντας τεχνάσματα ή ανοίγματα συζητήσεων (Frith, 1999).

Κυριολεκτικός τρόπος έκφρασης

Τα παιδιά με αυτισμό έχουν δυσκολία στην κατανόηση της γλώσσας και παρουσιάζουν κυριολεκτικό τρόπο σκέψης, γεγονός που συνδέεται με την περιορισμένη νοητική τους ευκαμψία. Το αποτέλεσμα είναι να αποδίδουν στις λέξεις μόνο την κυριολεκτική τους σημασία και δεν επεξεργάζονται τους ιδιωτισμούς, το χιούμορ, το σαρκασμό.

Η διαταραχή της επικοινωνίας στον αυτισμό είναι την ίδια στιγμή εμφανής και την ίδια στιγμή αδιόρατη. Αυτό μπορεί να γίνει κατανοητό αν φανταστούμε ότι υπάρχουν δυο είδη επικοινωνίας. Το ένα είδος είναι υψίστης σημασίας για τα φυσιολογικά άτομα και κατέχει την «πλήρως ηθελημένη επικοινωνία». Το είδος αυτό συνδέει πληροφορίες με νοητικές καταστάσεις και αξιολογεί παράλληλα τις μεταβιβαζόμενες πληροφορίες. Το άλλο είδος εφαρμόζεται στη μεταβίβαση στοιχειωδών μηνυμάτων.

Η πιστή μεταβίβαση πληροφοριών δεν είναι ασήμαντο επίτευγμα. Απαιτεί την ακριβή καταγραφή και αποκωδικοποίηση της ομιλίας. Στην καθημερινή επικοινωνία οι ακροατές θα πρέπει να γνωρίζουν ότι τα μηνύματα δεν εμπεριέχουν μόνο τη σημασία που κυριολεκτικά

μεταφέρουν, αλλά συνήθως περιέχουν και κάτι περισσότερο. Αυτό που πραγματικά έχει σημασία είναι η ουσία του μηνύματος και όχι το ίδιο το μήνυμα (Sperder & Wilson, 1986).

Συχνά στην περίπτωση των αυτιστικών ατόμων η αποτυχία ή η έλλειψη επικοινωνίας, οφείλεται στη μη κατανόηση εξαρχής του λόγου για τον οποίο υποβλήθηκε μια ερώτηση με αποτέλεσμα να δίνεται ακατάλληλη απάντηση, για παράδειγμα στην ερώτηση «μπορείς να μου δώσεις το αλάτι;» η απάντηση θα είναι «ναι», εννοώντας την ικανότητα του να δώσει το αλάτι, ενώ στην πραγματικότητα το νόημα της ερώτησης είναι μια έκκληση για το αλάτι και όχι για την πληροφορία.

Συνήθως, οι ομιλητές δεν παρέχουν μόνο περισσότερες πληροφορίες από όσες περιέχονται στο βασικό μήνυμα, αλλά και αξιολογημένες πληροφορίες. Έτσι είναι σε θέση να πετύχουν διαφορετικούς βαθμούς κατανόησης, που κυμαίνονται από την εσκεμμένη ασάφεια του υπαινιγμού, μέχρι την κατηγορηματική ακρίβεια της λεκτικής σαφήνειας. Για να γίνει αυτό εφικτό ο ομιλητής χρησιμοποιεί ένα πλήθος επικοινωνιακών εργαλείων, όπως τον πλεονασμό, την επιλογή συγκεκριμένων λέξεων, τον τόνο της φωνής, καθώς και μια ολόκληρη γκάμα μη λεκτικών σωματικών σημείων που μπορούν να αξιοποιηθούν.

Στον αυτισμό η πραγματική ηθελημένη επικοινωνία μειονεκτεί, σε αντίθεση με τη μεταβίβαση στοιχειωδών μηνυμάτων. Έτσι, τα αυτιστικά παιδιά δεν μπορούν να κατανοήσουν εύκολα τον χιουμοριστικό και πνευματώδη λόγο, δυσκολεύονται στη χρήση μεταφορών και παρομοιώσεων, αλλά παραμένουν προσκολλημένα στον κυριολεκτικό τρόπο έκφρασης. Οι φράσεις των αυτιστικών ανθρώπων μπορεί να είναι μακροσκελείς και χωρίς φαντασία, ενώ συχνά χρησιμοποιούν τυποποιημένες εκφράσεις. Μερικές φορές πάλι τα σχόλιά τους γίνονται κατανοητά ως ακατάλληλα, αγενή ή αστεία ή και υπέρ το δέον ευγενικά (Frith, 1999).

Επιπλέον, μια συναφής δυσκολία των αυτιστικών παιδιών είναι η σωστή χρήση των διαφόρων λέξεων από πλευράς νοήματος, ιδιαίτερα όσον αφορά αφηρημένες έννοιες. Πολλές φορές δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν τις λέξεις σε διαφορετικό πλαίσιο από αυτό μέσα στο οποίο τις έμαθαν. Δυσκολεύονται να κατανοήσουν και να κατακτήσουν λέξεις που ανήκουν σε ειδικές κατηγορίες, για παράδειγμα προσδιορισμούς ή ρήματα που συσχετίζονται, όπως μικρό-μεγάλο, πλατύ-στενό, πριν-μετά, παίρνω-δίνω, δηλαδή λέξεις που αντλούν το νόημά τους από το περιβάλλον, από τη σχέση τους με άλλες λέξεις στην πρόταση ή το εξωτερικό περιβάλλον. Για παράδειγμα το επίθετο «μεγάλο» μπορεί για ένα αυτιστικό παιδί να αναφέρεται μόνο στο «μεγάλο σπίτι» που είδε και έτσι να μην κατανοεί ότι είναι ένα χαρακτηριστικό το οποίο μπορεί να αναφέρεται σε πολλά διαφορετικά αντικείμενα (Κακούρος & Μανιαδάκη, 2003).

1.8.5. Διαταραχή της δημιουργικής φαντασίας

Τα αυτιστικά παιδιά, άλλα λιγότερο και άλλα περισσότερο, χαρακτηρίζονται από την απουσία ή την ελλειμματική ευελιξία στη σκέψη και από τελετουργικές συμπεριφορές. Δείχνουν μια εντυπωσιακή απουσία αυθόρμητης ικανότητας για υποκριτικό ή συμβολικό παιχνίδι (Wulff, 1985).

Τα παιδιά αυτά χαρακτηρίζονται από μια ανικανότητα να κάνουν φανταστικό παιχνίδι με αντικείμενα ή παιχνίδια, με άλλα παιδιά ή ενήλικες, ακόμα και να μιμηθούν τις πράξεις των άλλων με φανταστικό, δημιουργικό τρόπο.

Επίσης, εμφανίζουν μια έλλειψη κατανόησης του σκοπού των ασχολιών που αφορούν την κατανόηση των λέξεων και των πολύπλοκων συσχετίσεών τους, για παράδειγμα, δουλειά για το σπίτι, κοινωνική συζήτηση, ενδιαφέροντα, λογοτεχνία, ποίηση, λεπτό χιούμορ κλπ. Αυτό, έχει σαν αποτέλεσμα να υπάρχει μια έλλειψη κινήτρων για εμπλοκή σε τέτοιες δραστηριότητες, ακόμα και αν το παιδί διαθέτει τις απαραίτητες ικανότητες.

Επιπλέον, υπάρχει μια τάση να παρατηρούν επιλεκτικά μικρές και ασήμαντες πλευρές των πραγμάτων στο περιβάλλον, αντί να κατανοούν το νόημα της όλης σκηνής, για παράδειγμα να προσέχουν ένα σκουλαρίκι αντί όλο το πρόσωπο, μια ρόδα αντί για το παιχνίδι-τρένο.

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν κάποια φαντασία, η οποία όμως διαφοροποιείται τόσο ποιοτικά όσο και ποσοτικά, από αυτή των φυσιολογικών παιδιών. Ένας μικρός αριθμός αυτιστικών παιδιών έχει ένα περιορισμένο εύρος δραστηριοτήτων φαντασίας που μπορεί να είναι αντιγραφική, όπως για παράδειγμα από προγράμματα τηλεόρασης, τις οποίες όμως συνεχίζει με επαναλαμβανόμενο τρόπο και δεν επηρεάζεται από τις προτάσεις των άλλων παιδιών. Ένα τέτοιο παιχνίδι μπορεί να φαίνεται πολύπλοκο, αλλά προσεκτική παρατήρηση δείχνει την ακαμψία και το στερεοτυπικό του χαρακτήρα (Wing, 1998).

Ένα ακόμα χαρακτηριστικό που αποδεικνύει την απουσία ευελιξίας στη σκέψη, είναι ότι συχνά τα αυτιστικά άτομα δεν μπορούν να μεταφέρουν ότι έχουν μάθει από μια δεδομένη περίπτωση, σε μια άλλη περίπτωση.

Το υποκριτικό παιχνίδι φαίνεται να αντικαθίσταται με επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες που μπορεί να καταστούν καταθλιπτικές. Αυτή η έλλειψη δημιουργικής φαντασίας μπορεί να παρατηρηθεί και σε αυτιστικούς ενήλικες, με κάποιον ίσως διαφορετικό τρόπο, για παράδειγμα, ενήλικες με αυτισμό, ακόμα και αυτοί με υψηλό δείκτη νοημοσύνης, δείχνουν ελάχιστο ενδιαφέρον για μυθιστόρημα που έχει τη μορφή τηλεοπτικής σαπουνόπερας, νουβέλες ή φιλμ. Γενικά, υπάρχει μια μεγάλη προτίμηση για γεγονότα, όπως πίνακες δρομολογίων τρένων, ημερομηνίες γεννήσεων κ.ά. Η ειδική φύση αυτών των

ενδιαφερόντων δεν προέρχεται τόσο πολύ από το περιεχόμενό τους, αλλά από την περιγραφόμενη και στενή τους φύση.

1.8.6. Επαναλαμβανόμενες-στερεοτυπικές συμπεριφορές

Σχεδόν όλα τα παιδιά με αυτισμό στη διάρκεια της ζωής τους εμφανίζουν κάποιο βαθμό ακαμψίας και ρουτίνας.

Ο ορισμός και η ταξινόμηση των επαναλαμβανόμενων πράξεων είναι ιδιαίτερα ανεπαρκείς και οι χαρακτηρισμοί όπως στερεοτυπίες, εμμονές, τελετουργίες, καταναγκασμοί, συχνά χρησιμοποιούνται εναλλακτικά (Frith, 1999). Ωστόσο, οι διαδικασίες αυτών των συμπεριφορών αποτελούν σημαντικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού.

Στερεοτυπίες

Οι στερεοτυπίες είναι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, συχνά απλές και όχι πολύπλοκες, χωρίς εγγενή αλληλουχία κατά την εκτέλεσή τους. Εμφανίζονται σε όλες τις ηλικίες (Cohen, 2004), αλλά με μεγαλύτερη συχνότητα στα μικρά αυτιστικά παιδιά και σε ενήλικες, μόνο σε καταστάσεις stress και θυμού. Αυτές οι συμπεριφορές όχι μόνο αφθονούν αλλά πολλές φορές είναι και υπερβολικές. Δεν ελαττώνουν το επίπεδο διέγερσης, αντιθέτως τις περισσότερες φορές το αυξάνουν. Τέτοιες συμπεριφορές είναι: ελικοειδής συστροφή των χεριών, χοροπηδητό, τοποθέτηση αντικειμένων σε σειρά, άγγιγμα-μύρισμα-στριφογύρισμα αντικειμένων ή παρακολούθηση αντικειμένων που γυρίζουν, ρυθμικό χτύπημα και ξύσιμο επιφανειών, αυτοτραυματισμοί όπως χτύπημα ή ξύσιμο διαφόρων μερών του σώματος, δάγκωμα, επαναληπτικό χτύπημα κεφαλιού, τράβηγμα μαλλιών, τρίξιμο δοντιών, επαναληπτικό τρίξιμο, φωνές ή άλλοι θόρυβοι, περπάτημα κατά μήκος γραμμών, παλινδρομικές κινήσεις.

Ο ολοκληρωτικός τους περιορισμός θεωρείται ακατάλληλος, γιατί προκαλούν ικανοποίηση. Η αντιμετώπισή τους από την θετική τους όψη και η αξιοποίησή τους αυξάνουν την ευελιξία και μειώνουν την ακαμψία (Sherratt, 1999).

Τελετουργίες

Έτσι, ονομάζονται οι περίπλοκες δραστηριότητες που συμβαίνουν με συγκεκριμένη αλληλουχία και ακολουθούν συγκεκριμένους κανόνες, χωρίς να χαλάει η σειρά γιατί αυτό προκαλεί μεγάλη αναστάτωση. Επιπλέον, σχετίζονται με ένα υποκειμενικό άγχος ή με μια ψυχαναγκαστική προσωπικότητα ή με ψυχαναγκαστικές διαταραχές (Τσιούρης et al., 2004).

Οι συμπεριφορές αυτές παρατηρούνται και σε μικρά παιδιά με αυτισμό αλλά και σε ενήλικες, για παράδειγμα, τρίβουν τα χέρια μπροστά στα μάτια, χτυπούν τα χέρια, στροβιλίζονται γύρω από τον εαυτό τους. Εκτελώντας αυτές τις τελετουργίες, ένα αγχωμένο

άτομο με αυτισμό ανακουφίζεται, απασχολείται, διασκεδάζει. Επίσης, υπάρχουν φορές που οι συμπεριφορές αυτές οδηγούν τα άτομα αυτά σε σημαντικές επιτυχίες. Σκοπός δεν είναι η πλήρης εξάλειψη τους γιατί λειτουργούν διαταρακτικά (Howlin & Rutter, 1987), αλλά η αξιοποίησή τους για το στήσιμο εξατομικευμένων προγραμμάτων.

Εμμονές

Έτσι λέγονται οι συμπεριφορές που ξεκινούν συνήθως ως ήπια προβλήματα στην πρώιμη παιδική ηλικία και καθώς μεγαλώνει το παιδί απλώνονται σε ένα μεγάλο εύρος των ενεργειών του. Ορισμένα άτομα εμπλέκονται στις εμμονές τους με τέτοια ένταση που χάνουν ακόμα και την επαφή τους με το περιβάλλον (Cohen, 2004). Εμμονικά ενδιαφέροντα είναι οι συλλογές αντικειμένων, προσκολλήσεις σε αντικείμενα, αντίσταση στην αλλαγή περιβάλλοντος, προβλήματα στο φαγητό και στον ύπνο, μερικά μεγαλύτερα παιδιά που έχουν καλό λεξιλόγιο και καλή γνώση γραμματικών δομών μπορεί να ενθουσιάζονται με συγκεκριμένα θέματα όπως για παράδειγμα με τον ηλεκτρισμό, την αστρονομία ή τα προγράμματα τρένων. Τα ενδιαφέροντα αυτά μπορεί να χρησιμοποιηθούν είτε ως κίνητρα είτε ως διέξοδος για περισσότερο κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές. Οι εμμονικές ενασχολήσεις και η λεπτομερής γνώση που παρουσιάζουν σε διάφορα θέματα τα άτομα αυτά έχουν αποδειχθεί ότι μειώνουν το αίσθημα απομόνωσης, βοηθούν στη σύναψη σχέσεων και στην αύξηση της αυτοεκτίμησής τους.

Η πλήρης εξάλειψή τους είναι δύσκολο να συμβεί και αυτό μπορεί να αποδειχθεί λάθος. Αντιθέτως, οι προσπάθειες επιτυχούς τροποποίησής τους, μπορούν να επιφέρουν ικανοποιητικά αποτελέσματα.

Ιδεοληψίες

Ιδεοληψία είναι η επαναληπτική σκέψη, ο τρόπος που λειτουργεί ένα άτομο με αυτισμό και ο τρόπος με τον οποίο αφομοιώνει τις εμπειρίες του, είναι ένα είδος επικοινωνίας. Είναι κάτι ευχάριστο για το ίδιο το άτομο, αλλά λειτουργεί και σαν ένα είδος προστασίας του από το stress (Frith, 1999).

Το περιεχόμενό τους αφορά φαντασιώσεις, αισθητηριακές γοητείες όπως το φως, οι ωραίες λέξεις, αφηρημένα θέματα που αφορούν ιστορία, πολιτική, πολύπλοκες έννοιες όπως κακός κόσμος, θέματα του «εγώ» όπως το πόσο αξίζω, κατάκτηση πραγμάτων κλπ.

Η διαφορά της ιδεοληψίας με τα hobby, έγκειται στο γεγονός ότι η ιδεοληψία βρίσκεται συνεχώς στο μυαλό του ατόμου, δεν μπορεί να θέσει χρονικά όρια και είναι επαναληπτική. Αντίθετα, το hobby έχει σκοπό να γίνει σε ένα συγκεκριμένο χώρο και είναι θεληματικό. Αλλά πολλές φορές μια ιδεοληψία μπορεί να γίνει hobby.

Επιπλέον, η διαφορά της ιδεοληψίας με την ψυχαναγκαστική σκέψη βρίσκεται στο γεγονός ότι η ιδεοληψία ανήκει στο άτομο με αυτισμό, είναι ο τρόπος λειτουργικότητας και έκφρασης της σκέψης του, ενώ η ψυχαναγκαστική σκέψη είναι πάντα επώδυνη και δεν είναι τρόπος έκφρασης των σκέψεων. Οι ιδεοληψίες δεν πρέπει να παραλειφθούν εντελώς μέσα από ένα θεραπευτικό πρόγραμμα, αλλά να μειωθούν.

Άγχος-ειδικοί φόβοι

Υπάρχει η άποψη πως η αυτιστική συμπεριφορά είναι αποτέλεσμα σοβαρού άγχους από την πρώιμη παιδική ηλικία. Η άποψη αυτή όμως δεν είναι πειστική, γιατί πολλά άτομα με αυτισμό δεν είναι γενικά αγχώδη (Wing, 2000).

Το υψηλό επίπεδο άγχους που παρουσιάζεται σε μερικά παιδιά με αυτισμό, προέρχεται από καταστάσεις που δεν μπορούν να κατανοήσουν. Όπως έχει αναφερθεί και παραπάνω, είναι ήρεμα σε επικίνδυνες καταστάσεις και αυτό γιατί δεν έχουν αίσθηση του αληθινού κινδύνου. Αντίθετα, αναπτύσσουν συγκεκριμένους φόβους για αβλαβή στην ουσία πράγματα όπως για τα μπαλόνια, για το μπάνιο, κάποιο χρώμα ή σχήμα, για σκύλους, για γάτες, για τα λεωφορεία κλπ. Πολλά εκδηλώνουν άγχος ή φόβο από θορύβους ηλεκτρικής σκούπας, σεσουάρ, από αστραπές ή βροντές, αυτοκινήτου ή μηχανής κλπ.

Όμως φαίνεται πως και μέσα από αυτά δίνουν τα μηνύματά τους. Όταν το άγχος και οι φόβοι προέρχονται από συνηθισμένα καθημερινά γεγονότα ή αντικείμενα, τα οποία είναι δύσκολο να αποφύγει η οικογένεια, τότε προκύπτουν φοβερές δυσκολίες οι οποίες πολλές φορές οδηγούν σε επιθετική ή αυτοτραυματική συμπεριφορά του παιδιού.

1.8.7. Ασυνήθιστες-παράξενες αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες

Ο κόσμος προκαλεί σύγχυση και φόβο στα άτομα με αυτισμό, τα οποία συχνά βιώνουν τα αγγίγματα, τις γεύσεις, τις οσμές, τις εικόνες και τους ήχους πολύ έντονα. Μπορεί να παρατηρηθεί αδιαφορία, δυσφορία ή ενθουσιασμός σαν αντίδραση σε ήχους, οπτικά ερεθίσματα, στον πόνο, στη ζέστη και το κρύο, σε γεύσεις, μυρωδιές και στο άγγιγμα.

Πολλοί αυτιστικοί άνθρωποι για παράδειγμα, μπορεί να αναστατωθούν από ήχους που δεν θα ανησυχούσαν άλλους ανθρώπους, άλλοι αντιπαθούν να τους αγγίζουν και αυτό γιατί μπορεί ακόμα και το ελαφρότερο άγγιγμα να το αισθάνονται ως επώδυνο. Αρκετοί πάλι φαίνεται να μην έχουν την αίσθηση του πόνου και αυτό ίσως έχει σαν αποτέλεσμα αρκετά σημαντικούς τραυματισμούς ή μολύνσεις, τις οποίες δεν αναφέρουν σε κανέναν. Πολλοί αυτιστικοί επίσης, είναι ευαίσθητοι στην υφή κάποιων ρούχων ή ακόμα και στην υφή και γεύση φαγητών (Brown, 2004). Επιπλέον, μπορεί να παρατηρηθούν κάποιες παράξενες

αντιδράσεις σε αισθήσεις, για παράδειγμα να καλύπτουν τα μάτια τους ως αντίδραση σε κάποιον ήχο ή τα αυτιά τους για αντίδραση σε ένα οπτικό ερέθισμα.

1.8.8. Προβλήματα στον έλεγχο των κινήσεων

Αρκετά παιδιά και ενήλικες με αυτισμό κάνουν συγκεκριμένου είδους κινήσεις. Για παράδειγμα κουνιούνται μπρος πίσω, πηδούν πάνω κάτω, χτυπούν τα χέρια τους, κάνουν διάφορες γκριμάτσες. Οι συγκεκριμένες αυτές κινήσεις συμβαίνουν όταν τα άτομα αυτά βρίσκονται σε διέγερση, είναι ανήσυχα ή αγχωμένα ή όταν βλέπουν κάτι που τα συναρπάζει.

Βαδίζουν στις μύτες των ποδιών τους χωρίς να κουνούν ανάλογα τα χέρια, έχουν παράξενη στάση του σώματός τους όταν στέκονται, με το κεφάλι κατεβασμένο, τα χέρια λυγισμένα στον αγκώνα και τα χέρια να πέφτουν στους καρπούς. Επίσης, παρατηρούνται αυθόρμητες μεγάλες κινήσεις ή λεπτές επιδέξιες κινήσεις ή και τα δύο μπορεί να είναι αδέξια σε μερικά παιδιά αν και άλλα παιδιά φαίνεται να είναι χαριτωμένα και ευλύγιστα (Wing, 1998).

Τα άτομα με αυτισμό συχνά έχουν χαλαρές αρθρώσεις και αυτό σημαίνει πως είναι πολύ ευλύγιστα, αλλά αυτή η ευλυγισία μπορεί να δυσκολεύει τον έλεγχο των κινήσεών τους.

1.8.9. Ποικίλες διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες και τη φυσική ανάπτυξη

Σε πολλά αυτιστικά άτομα παρατηρούνται ακανόνιστοι τρόποι ύπνου, όπως έλλειψή του, ή ανωμαλίες του ύπνου, όπως να ξυπνούν συχνά την νύχτα, επιπλέον, μπορεί να εκδηλώνει αντίσταση στις επιδράσεις υπνωτικών και κατασταλτικών.

Μπορεί ένα αυτιστικό άτομο να έχει ακανόνιστα πρότυπα φαγητού και ποτού, όπως το να τρώει επιλεκτικά, να έχει περιορισμένο διαιτολόγιο ή η διατροφή του να είναι ανεπαρκής. Μπορεί από την άλλη να τρώει υπερβολικά αλλά ποτέ να μη χορταίνει ή να τρώει υπερβολικά γρήγορα με αποτέλεσμα να μπουκώνει.

Επίσης, μπορεί να έχει έλλειψη ναυτίας και ζάλης μετά από στριφογύρισμα. Μπορεί να εμφανίζει επίσης, ανωριμότητα στη γενική εμφάνισή του και ασυνήθιστη συμμετρία στο πρόσωπό του.

(Wing, 1998).

1.8.10. Προκλητικές συμπεριφορές

Τα άτομα με αυτισμό αντιδρούν με μια μορφή επίμονης συμπεριφοράς για να μειώσουν τη διέγερση του νευρικού τους συστήματος, όταν αυτό κατακλύζεται από διάφορα ερεθίσματα. Η εκκεντρική, παρορμητική συμπεριφορά και το κλείσιμο στον εαυτό τους είναι

τρόποι αποφυγής αυτών των ερεθισμάτων. Πολλές φορές δημιουργούνται κρίσεις άγχους και πανικού με βίαια νευρικά ξεσπάσματα. Η λίστα των *προκλητικών* συμπεριφορών περιλαμβάνει: ξεσπάσματα, υπερδραστηριότητα, μη συμμόρφωση, επιθετικότητα, επαναληπτική συμπεριφορά, καταναγκαστικές ερωτήσεις, χρήση άσχημων εκφράσεων, έλλειψη φόβου ή επίγνωσης κινδύνου, άγχος, φτύσιμο, βγάλσιμο ρούχων και παπουτσιών και σε δημόσιο χώρο, φυγές – άσκοπες περιφορές, παθητική συμπεριφορά (Γκονελά, 2006).

1.8.11. Ιδιαίτερες δεξιότητες

Υπάρχουν άνθρωποι με αυτισμό οι οποίοι έχουν κάποιες ιδιαίτερες δεξιότητες. Σε πολλά ιστορικά περιπτώσεων έχει αναφερθεί κάποια δεξιότητα η οποία χαρακτηρίζεται σαν μοναδική. Οι συχνότερα αναφερόμενες δεξιότητες είναι αυτές που σχετίζονται με τη μνημονική αποστήθιση ή ανάκληση και τις κατασκευαστικές ή χωρικές δεξιότητες. Ο Kanner (1971) επινόησε τον όρο «νησίδες ικανοτήτων», ενώ άλλοι ειδικοί τις αποκαλούν και «αποσπασματικές δεξιότητες».

Τα παραδείγματα αυτών των δεξιοτήτων αναφέρουν ικανότητες που δεν περιλαμβάνουν γλώσσα, όπως μουσική, αριθμητική, αποσυναρμολόγηση και συναρμολόγηση μηχανικών ή ηλεκτρικών αντικειμένων, πάζλ ή κατασκευαστικά παιχνίδια.

Μια ασυνήθιστη μορφή μνήμης που φαίνεται να επιτρέπει τη μακρόχρονη αποθήκευση εμπειριών με την ακριβή τους μορφή. Δηλαδή με την οποία έγιναν αρχικά αντιληπτές, όπως για παράδειγμα φράσεις ή ολόκληρες συζητήσεις που έγιναν από άλλους, ποιήματα, μακροσκελείς κατάλογοι. Τα στοιχεία που επιλέγονται για αποθήκευση δε φαίνεται, με κανένα κριτήριο που χρησιμοποιείται από τους περισσότερους ανθρώπους, να έχουν ιδιαίτερη σημασία και αποθηκεύονται χωρίς να ερμηνεύονται ή να αλλάζουν.

Έτσι, οι ικανότητες που τείνουν να είναι σχετικά καλές σε ένα αυτιστικό παιδί, αφορούν εκείνες που δε χρειάζονται την ανάπτυξη συμβολικού λόγου και σύνθετων συσχετίσεων (Wing, 1998).

1.8.12. Σεξουαλικότητα και αυτισμός

Η ανάπτυξη της σεξουαλικότητας ξεκινάει από νωρίς στα παιδιά. Η συμπεριφορά του σεξουαλικού ρόλου έχει μεγάλη σημασία για την ταυτότητα του κάθε ατόμου. Στα άτομα με αυτισμό η σεξουαλικότητα διέπεται από φοβερή πολυπλοκότητα, γιατί προσδιορίζεται από τον τύπο του αυτισμού στον οποίο ανήκει το παιδί. Πολλά άτομα με αυτισμό δεν αντιλαμβάνονται καθόλου τον εαυτό τους ως «ον με σεξουαλικότητα». Στην περίπτωση αυτή είναι προτιμότερο να παρέχεται σεξουαλική διαπαιδαγώγηση σε θέματα υγιεινής, ασφάλειας

και διακριτικότητας (Jordan, 2000). Άλλα άτομα έχουν σεξουαλικές ανάγκες, αλλά χωρίς σεξουαλικό ενδιαφέρον για τους άλλους. Η σεξουαλικότητά τους περιορίζεται στην αυτοϊκανοποίηση (Wing, 2000). Σε άλλες περιπτώσεις μερικά ικανά αυτιστικά άτομα έχουν περισσότερο εμφανές το σεξουαλικό ενδιαφέρον για τους άλλους. Επιθυμούν κάποια σχέση αλλά χρειάζονται βοήθεια λόγω του φόβου και του αισθήματος ανικανότητας που νιώθουν (Parren, 1999). Σε αυτήν την περίπτωση διδάσκεται σωματική επίγνωση και επιτρέπεται ο αυνανισμός μόνο στον ιδιωτικό χώρο του ατόμου.

Σε αυτό το σημείο, πρέπει να διαφοροποιηθεί ο παιδικός αυνανισμός, που συναντάται στα μικρά παιδιά και έχει χαρακτήρα αισθητηριακής διέγερσης προκειμένου να αντιμετωπιστεί η ένταση και το άγχος τους, από αυτών των νεαρών και ενήλικων ατόμων.

Τα άτομα υψηλής λειτουργικότητας πρέπει να ενημερώνονται για όλο το εύρος των ετεροφυλικών θεμάτων (Καλύβα, 2005) και να υποστηρίζονται από ειδική συμβουλευτική υπηρεσία. Τα άτομα με αυτισμό μπορούν να μάθουν κάποιους κανόνες σεξουαλικής συμπεριφοράς, έτσι ώστε να μην υπάρχουν στιγμές οι οποίες δεν είναι κοινωνικά αποδεχτές (Μαυρέας, 2004). Το κάθε άτομο όμως είναι ειδική περίπτωση και πρέπει να μελετηθεί πριν την εφαρμογή της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, επειδή υπάρχουν και οι αρχές τις οικογένειας (Πρώιος, 2000).

Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση θα πρέπει να έχει σαν γενική αρχή της ότι η σεξουαλική εμπειρία είναι ανθρώπινο δικαίωμα. Η εκπαίδευση αυτή περιλαμβάνει κανόνες διακριτικότητας και ιδιωτικότητας και είναι αναγκαίο τα άτομα με αυτισμό να μάθουν να τους τηρούν.

Επιπλέον, πρώτη προτεραιότητα της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησής τους θα πρέπει να είναι η προστασία τους από σεξουαλική κακοποίηση, γιατί δεν μπορούν να καταλάβουν τα σεξουαλικά νοήματα των άλλων.

Κάποιες μελέτες έχουν δείξει ότι ο υπερβολικός αυνανισμός των παιδιών αυτών σταματά όταν αυτά δέχονται περισσότερη στοργή, αγκαλιές και χάρδια από τους γονείς τους (Grandin, 1992).

1.8.13. Η νοημοσύνη των αυτιστικών παιδιών

Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των ειδικών (Bryson et al., 1988), το 76-89% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει νοητική υστέρηση, έχει δηλαδή δείκτη νοημοσύνης κατώτερο του 70%. Φαίνεται μάλιστα ότι ο δείκτης νοημοσύνης των παιδιών αυτών σταθεροποιείται γύρω στην ηλικία των 5 και αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα για την εξέλιξή τους (DeMyer et al., 1974).

Θεωρίες για τον αυτισμό

Υπάρχουν πολλές θεωρίες για την εξήγηση του φαινομένου του αυτισμού. Κάποιες από αυτές είναι:

1. Θεωρία υπερεπιλεκτικότητας των συναισθημάτων.
2. Θεωρία αδύναμης κεντρικής συνοχής.
3. Θεωρία μετωπιαίου λοβού (μεταιχμιακό σύστημα) και εκτελεστικών λειτουργιών.
4. Θεωρία κεντρικής συνοχής.
5. Θεωρία Hobson (κοινωνικής αντίληψης).
6. Θεωρία διαστρεβλωμένης αντίληψης.
7. Θεωρία του test του εγκεφάλου.
8. Θεωρία της έλλειψης της ικανότητας του παιδιού να απαγκιστρώνεται από το αντικείμενο.
9. Θεωρία αναφοράς αντικειμένων, φωτογραφιών, εικόνων κ.α.
10. Θεωρία του νου.

Οι σύγχρονες θεωρίες που αφορούν στον αυτισμό ομαδοποιούνται ως εξής:

- A. Αυτές που υποστηρίζουν ότι η αποτυχία σε test εσφαλμένης αντίληψης, για παράδειγμα το Sally-Ann test, δεν αντικατοπτρίζει μια έλλειψη νοητικής δραστηριότητας, αλλά μάλλον κάποια άλλη ανεπάρκεια ή τέχνασμα που εμπεριέχεται στο test.
- B. Αυτές που δέχονται ότι η αποτυχία σε test εσφαλμένης αντίληψης αντικατοπτρίζει μια έλλειψη νοητικής δραστηριότητας, αλλά αρνούνται ότι αυτό είναι η πρωταρχική, κεντρική, ψυχολογική ανεπάρκεια με βάση:
 - την έλλειψη του στοιχείου καθολικότητας αυτής της ανεπάρκειας
 - την έλλειψη αιτιώδους προτεραιότητας που αφορά αυτήν την ανεπάρκεια.

Η πιο ελκυστική από όλες τις θεωρίες είναι η «*θεωρία του νου*».

«Η θεωρία του νου»

Είναι η πλέον σύγχρονη ψυχολογική θεωρία. Ο όρος «*θεωρία του νου*» αναφέρεται στην ικανότητα να αντιληφθούμε ότι οι άλλοι διαθέτουν νοητικές λειτουργίες, όπως προθέσεις, ανάγκες, επιθυμίες, πεποιθήσεις, ιδέες, σκέψεις, συναισθήματα κ.ά. και οι οποίες μπορεί να διαφέρουν από τις δικές μας (Γληνού, 1999).

Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν:

1. Γνωσιακό έλλειμμα και πολλές διαταραχές.

2. Άμεση εκτέλεση ιστοριών που υπαινίσσονται κάτι μηχανικό, αλλά αδυναμία εκτέλεσης ιστοριών με νοητική κατάσταση.
3. Αδυναμία ανάπτυξης συμπεριφορών που συναντώνται στα φυσιολογικά παιδιά.

Ο Baron-Cohen και οι συνεργάτες του (1985) ακολούθησαν τον ορισμό των Premack και Woodruff (1978) για την «ελκυστική», αλλά παραπλανητική φράση «*θεωρία του νου*». Δηλαδή, για να έχει κανείς μια θεωρία του νου, πρέπει να είναι ικανός να αποδίδει ανεξάρτητες νοητικές καταστάσεις στον εαυτό του και στους άλλους για να μπορεί να ερμηνεύει και να προβλέπει συμπεριφορές (Happe, 1998).

Οι Premack και Woodruff (1978) έκαναν πειράματα σχετικά με τη «θεωρία της νόησης», πρώτα σε χιμπατζήδες και μετά σε ανθρώπους. Έτσι, τότε, η θεωρία του νου θεωρήθηκε όχι ως μια συνειδητή θεωρία, αλλά ως ένας εγγενώς δοσμένος γνωστικός μηχανισμός που επιτρέπει την αναπαράσταση νοητικών καταστάσεων.

Οι ερευνητές Simon Baron-Cohen, Alan Leslie και Uta Frith (1985) εξέτασαν 20 παιδιά με αυτισμό και με νοητική ηλικία άνω των 4 ετών στο κλασικό Sally-Ann test. Υποστήριξαν ότι τα άτομα με αυτισμό δε διαθέτουν τη «θεωρία της νόησης». Υπέδειξαν ότι η τριάδα των μειονεκτημάτων συμπεριφοράς που διέπουν τον αυτισμό είναι το αποτέλεσμα μιας ανεπάρκειας της θεμελιώδους ανθρώπινης ικανότητας που αφορά στην «ανάγνωση του νου». Τα φυσιολογικά παιδιά, από την ηλικία των 4 χρονών περίπου, αντιλαμβάνονται, σιωπηρά, ότι οι άνθρωποι έχουν αντιλήψεις και επιθυμίες για τον κόσμο και ότι αυτές οι νοητικές καταστάσεις, περισσότερο παρά η φυσική κατάσταση του κόσμου καθορίζουν την συμπεριφορά ενός ατόμου.

Ο Leslie (1987) στην έρευνά του σχετικά με την αυθόρμητη υπόκριση υπέθεσε ότι τα παιδιά με αυτισμό διακρίνονται για έλλειψη μετα-αναπαραστάσεων και έτσι αδυνατούν να σκεφτούν νοητικές καταστάσεις. Δε δείχνουν υποκριτική συμπεριφορά π.χ. «σκέφτομαι», «πιστεύω». Οι μετα-αναπαραστάσεις είναι αναγκαίες για κάτι περισσότερο από την υποκριτική πράξη. Είναι ζωτικής σημασίας για την αναπαράσταση άλλων «πληροφοριακών συσχετίσεων» ή προτιθέμενων στάσεων όπως «σκέφτομαι», «ελπίζω», «επιθυμώ», «σκοπεύω» και «πιστεύω».

Ο Baron-Cohen με τους συνεργάτες του (1985) ερεύνησαν τη «θεωρία της νόησης» σε παιδιά με αυτισμό Kanner (παιδιά που συγκεντρώνουν τα κλασικά πυρηνικά χαρακτηριστικά του αυτισμού) και διαπίστωσαν ότι μια θεμελιώδη δυσχέρεια στον αυτισμό έγκειται στην κατανόηση των ψυχικών καταστάσεων όπως η σκέψη και το συναίσθημα. Αυτό οδηγεί σε μια σειρά συνεπειών για τη μάθηση, τη συμπεριφορά και την επικοινωνία.

Ο Baron-Cohen και οι συνεργάτες του (1992) περιέγραψε την έλλειψη της «θεωρίας της νόησης» ως «νοητική τύφλωση», δηλαδή ως έλλειψη της ικανότητας του ατόμου να «δραστηριοποιείται διανοητικά».

Η ερμηνεία του αυτισμού με τη «θεωρία του νου» υποδεικνύει ότι τα αυτιστικά άτομα δεν έχουν την ικανότητα να σκέφτονται για ιδέες, δικές τους ή άλλων, όπως προαναφέρθηκε, και έτσι είναι ειδικά ανεπαρκή σε ορισμένες δεξιότητες που αφορούν στην κοινωνικότητα, στην επικοινωνία και στη δημιουργική φαντασία. Η θεωρία είναι επιτυχής στην πρόβλεψη και στην ερμηνεία των καθολικών και ειδικών χαρακτηριστικών του αυτισμού. Τα άτομα με αυτισμό φαίνεται πως δεν κατανοούν τις ψυχικές καταστάσεις, άρα δεν έχουν ενσυναίσθηση, ούτε επικοινωνιακή έφεση. Υποστηρίζει ότι οι μειονεξίες στον αυτισμό είναι δευτερογενείς.

1.9. Πρόγνωση

Είναι δύσκολη και παρακινδυνευμένη η πρόγνωση για τη μελλοντική εξέλιξη και αποκατάσταση των παιδιών με αυτισμό, γιατί το καθένα είναι ξεχωριστό, διαφορετικό, με τεράστιες ατομικές διαφορές, δυνάμεις, ικανότητες, δεξιότητες που δεν είναι γνωστό αν και πότε θα αναδυθούν. Η βελτίωσή τους είναι αποτέλεσμα σύγκλισης πολλών παραγόντων, έτσι ώστε να καταστεί επιτυχής η αντιμετώπιση του προβλήματος. Η νοητική τους κατάσταση, το οικογενειακό περιβάλλον, η πρόωπη παρέμβαση, το κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο και η σωστή εκπαίδευση και αγωγή τους, μπορούν να επιφέρουν σημαντικές προόδους, με ορατά αποτελέσματα. Ακόμα αν τα αποτελέσματα φαίνονται ανύπαρκτα, οι προσπάθειες για την παρεχόμενη βοήθεια πρέπει να συνεχίζονται. Στην πορεία τους, κάποια παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν βελτίωση σε βαθμό να μπορούν να σταθούν μόνα τους στην κοινωνία. Πολλά, όμως, παραμένουν εξαρτημένα από άλλους για να επιβιώσουν.

Η πρόγνωση, για παιδιά που δεν ανέπτυξαν γλωσσική ικανότητα, είναι περιορισμένη. Είναι όμως καλή για παιδιά που δεν έχουν νοητική υστέρηση κι έχουν αναπτύξει γλωσσική ικανότητα μέχρι την ηλικία των πέντε ετών. Παρόλο που πολλά παιδιά με αυτισμό βελτιώνονται μεγαλώνοντας, ελάχιστα φτάνουν σε μια φυσιολογική κατάσταση (Rutter, 1990). Στις πιο ήπιες περιπτώσεις αυτισμού, παρατηρείται βελτίωση της λειτουργικότητας, ακόμα και στην ηλικία των είκοσι ετών.

Οι προοπτικές αποκατάστασης των ατόμων με αυτισμό, με την πάροδο του χρόνου, γίνονται περισσότερο ευοίωνες. Η μελέτη του αυτισμού μπορεί να βοηθήσει την πρόγνωση, γιατί ορισμένες μορφές της είναι πράγματι αποτελεσματικές.

1.10. Θεραπεία

Παρόλο που ο αυτισμός δεν μπορεί να θεραπευτεί, με την έννοια μιας πλήρους αποκατάστασης, υπάρχουν ωστόσο θεραπευτικές μέθοδοι που μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα με αυτισμό. Τα περισσότερα θεραπευτικά προγράμματα που έχουν προταθεί για τον αυτισμό, στοχεύουν στην πλήρη αξιοποίηση του υπάρχοντος δυναμικού του παιδιού και στη στήριξη του ίδιου του παιδιού και της οικογένειάς του, ώστε να αντιμετωπιστούν όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικά οι δυσκολίες της διαταραχής.

Η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων έγκειται στη σύγκλιση πολλών παραγόντων μεταξύ γονέων και επαγγελματιών. Η δημιουργία ποιοτικής σχέσης, η αμοιβαία εμπιστοσύνη, η διεξοδική και ειλικρινής αλληλοενημέρωση, η συνεργασία, η συμβουλευτική υποστήριξη, είναι κάποιοι από τους βασικότερους παράγοντες για τη δημιουργία της σχέσης τους.

Οι γονείς είναι ειδικοί στο παιδί τους, γιατί το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα, όπως και τις προσωπικές και οικογενειακές τους ανάγκες. Από την άλλη οι επαγγελματίες είναι ειδικοί στον τομέα τους. Ο αμοιβαίος σεβασμός στις ικανότητες και τη θέση και των δυο πλευρών προωθεί την αποτελεσματική συνεργασία (Hornby, 1995).

Οι γονείς έχουν ανάγκες αλλά και άποψη και κριτική για τις παρεχόμενες υπηρεσίες στο παιδί τους. Όλα αυτά βοηθούν σημαντικά στις θεραπευτικές εκπαιδευτικές παρεμβάσεις (Παπαγεωργίου 2004). Οι επαγγελματίες είναι αυτοί που οφείλουν να γνωρίζουν πολύ καλά τη διαταραχή, τις υπηρεσίες που χρειάζεται το παιδί, να φέρονται με ευγένεια, ευαισθησία και σεβασμό τόσο προς τους γονείς όσο και προς το παιδί, διαθέτοντας αυτογνωσία. Η ειλικρινής και ανοιχτή στάση και των δυο πλευρών είναι ιδιαίτερα βοηθητική και κεντρικής σημασίας στη διαδικασία παροχής κατάλληλης θεραπευτικής παρέμβασης στο παιδί.

Η συνεργασία με την οικογένεια μεγιστοποιεί τα ευεργετικά αποτελέσματα της παρέμβασης. Χωρίς αυτήν η πρόοδος του παιδιού περιορίζεται. Η οικογένεια όπως και το παιδί χρειάζονται ιδιαίτερους χειρισμούς για να προσφέρουν την καλύτερη δυνατή συνεργασία τους. Ο ειδικός που θα προσεγγίσει την οικογένεια θα πρέπει να εμπνέει εμπιστοσύνη και να εκφράζει βαθιά κατανόηση για τις ανησυχίες των γονιών και παράλληλα να τους καθοδηγεί στο ρόλο του συν-θεραπευτή σταδιακά και μεθοδικά.

Ο καταρτισμός του κατάλληλου εκπαιδευτικού και θεραπευτικού προγράμματος είναι συνήθως εξατομικευμένος και βασίζεται στα ειδικά ελλείμματα και στις ιδιαίτερες ικανότητες του κάθε παιδιού. Το νοητικό και το γλωσσικό επίπεδο του κάθε παιδιού αποτελούν σημαντικούς παράγοντες για τη στοχοθεσία της παρέμβασης.

Η επιτυχία ή όχι μιας παρέμβασης θα κριθεί από το αποτέλεσμα σε κάθε παιδί που θα εφαρμοστεί.

1.10.1. Πρόγραμμα εκπαιδευτικής παρέμβασης

Συνέχεια μιας έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης είναι η συστηματική πρόωμη παρέμβαση. Όλες οι περιπτώσεις του αυτισμού μπορούν να βελτιωθούν με ειδικευμένες παρεμβάσεις, από σωστά εκπαιδευμένο προσωπικό και κατάλληλα προγράμματα. Τα χαρακτηριστικά ενός καλού προγράμματος είναι:

- Επιλογή κατάλληλου στόχου,
- Ιδανικό εκπαιδευτικό περιβάλλον,
- Εισαγωγή νέων ιδεών, προγραμμάτων και προσεγγίσεων.

Όσον αφορά στο στήσιμο ενός εκπαιδευτικού προγράμματος απαιτούνται τα εξής:

1. Τα κριτήρια επιλογής και σχεδιασμού της παρέμβασης, τα οποία θα πρέπει να είναι:

- Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε παιδιού,
- Ο βαθμός διαταραχή τους,
- Το επίπεδο των ικανοτήτων του,
- Η συμπεριφορά του,
- Οι στόχοι της παρέμβασης,
- Το κόστος της παρέμβασης,
- Κατά πόσο ταιριάζει η προσέγγιση με το προσωπικό στυλ, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπευτών-εκπαιδευτών.

B. Ο προγραμματισμός της παρέμβασης περιλαμβάνει:

- Εξατομικευμένο πρόγραμμα για κάθε παιδί,
- Διαφορετικούς στόχους για κάθε παιδί,
- Ιδιαίτερο προγραμματισμό δραστηριοτήτων για κάθε παιδί, προσαρμοσμένο στις δυνατότητες, αδυναμίες και ιδιαιτερότητές του.

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

Γ. Φάσμα-τομείς δραστηριοτήτων, οι οποίες περιλαμβάνουν την κοινωνική, γλωσσική, ψυχοκινητική, νοητική, συναισθηματική και γνωστική ανάπτυξη (Γκονελά, 2006).

1.10.1.1. Κοινωνική ανάπτυξη

Η κοινωνική διάσταση της ανάπτυξης είναι καθοριστικής σημασίας στον αυτισμό (Jordan, 2000). Η εκπαίδευση ενός παιδιού με αυτισμό, ώστε να γίνει κοινωνικά επιδέξιο είναι δύσκολη, εφόσον τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται στην κοινωνική κατανόηση.

Ο δάσκαλος θα πρέπει να γνωρίζει ότι η εκπαίδευση της κοινωνικότητας είναι περισσότερο σημαντική από εκείνη βασικών δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, γιατί επιδρά άμεσα στην ποιότητα ζωής και στη μελλοντική μάθηση και εκπαίδευση του παιδιού (Jordan & Powell, 2000). Ο δάσκαλος είναι απαραίτητο να διδάξει κοινωνικούς κανόνες συμπεριφοράς καθώς και βελτίωση της επικοινωνίας και κοινωνική προσαρμογή. Οι κοινωνικές δεξιότητες διδάσκονται ως όλο και όχι σπάζοντάς τες σε κομμάτια, γιατί υπάρχει κίνδυνος το άτομο να οδηγηθεί σε κοινωνική ανικανότητα. Η απόκτηση δεξιοτήτων και γνώσεων εξαρτάται από το πόσο θα κατορθώσει το παιδί να «ανοιχτεί» προς τον κόσμο και να περιορίσει τις ιδιορρυθμίες του (Σταμάτης, 1987).

Έτσι, για παράδειγμα στα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας και με σύνδρομο Asperger, τα οποία παρουσιάζουν δυσκολίες στην κατανόηση των νοητικών καταστάσεων, κάτι που τους προκαλεί σύγχυση, αγωνία και έλλειψη κοινωνικότητας, ο δάσκαλος θα προσπαθήσει με άμεση διδασκαλία, μια μορφή απευαισθητοποίησης, (Jordan & Powell, 2000), να τα βοηθήσει πρώτα με εκπαίδευση σε νοητικές καταστάσεις, σχετικές με συγκεκριμένες περιστάσεις. Ενώ στα χαμηλά λειτουργικά άτομα με αυτισμό, τα οποία παρουσιάζουν ελάχιστες πιθανότητες κοινωνικής προσαρμογής πέρα από το στενό ή ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, η άμεση διδασκαλία δεν είναι συνήθως κατάλληλη για αυτά. Αλλά όταν οι δραστηριότητες γίνονται αργά και με έμφαση μπορούν να τις αντιληφθούν και να τις επεξεργαστούν.

Στο πρόγραμμα οι στόχοι πρέπει να τίθενται ανάλογα με τη σοβαρότητα του προβλήματος του κάθε παιδιού και κάτι που δε θα πρέπει να διαφεύγει από κανέναν εκπαιδευτικό, είναι ότι όλα τα παιδιά με αυτισμό κοινωνικοποιούνται καλύτερα ανάμεσα σε συνομηλίκους τους με φυσιολογική ανάπτυξη, γιατί έτσι επιτυγχάνεται η μάθηση μέσω της μίμησης.

1.10.1.2. Γλωσσική ανάπτυξη

Σε όλα τα παιδιά με αυτισμό παρατηρούνται εμφανείς διαταραχές και καθυστερήσεις στη γλωσσική ανάπτυξη. Ωστόσο, υπάρχουν και μερικά άτομα που έχουν την ικανότητα να αποκτήσουν λόγο σαν μια «νησίδα ικανοτήτων». Η ικανότητα λόγου, κυρίως η κατανόηση, είναι σημαντικά χρήσιμη στην εκπαίδευση.

Πολλοί μαθητές με αυτισμό χρησιμοποιούν και κατανοούν ευκολότερα την ανάγνωση, ακόμα και τη γραφή, από τον προφορικό λόγο (Jordan & Powell, 2000). Έτσι, μπορεί να μάθουν να διαβάζουν και να γράφουν χωρίς να έχουν μάθει να μιλούν ή μπορεί να διαβάζουν χωρίς να κατανοούν.

Η γλωσσική ανάπτυξη είναι αποτέλεσμα δημιουργίας ενδιαφέροντος στο παιδί, με κίνητρα, για να νιώσει την ανάγκη επικοινωνίας με το περιβάλλον του. Να αισθανθεί την επιθυμία να ονομάσει πρόσωπα και πράγματα, να απαντά στις ερωτήσεις των άλλων, να μπορεί να λέει αυτά που θέλει.

Ο δάσκαλος θα πρέπει και εδώ να δίνει ιδιαίτερη σημασία στο επίπεδο του κάθε παιδιού και να περιμένει πως τα αποτελέσματα της παρέμβασης θα είναι διαφορετικά, καθώς και ότι μια σημαντική μειονότητα παιδιών μπορεί να μην αποκτήσει ποτέ επάρκεια λόγου.

Για τα λιγότερο ικανά αυτιστικά παιδιά είναι καλό να γίνεται χρήση εναλλακτικών ή ενισχυτικών μορφών διδασκαλίας. Τα περισσότερα ικανά αυτιστικά άτομα μαθαίνουν πιο αποτελεσματικά. Η διδασκαλία δραστηριοτήτων θα πρέπει να στηρίζεται σε οπτικές, κιναισθητικές, και απτικές πληροφορίες (Jordan, 2000). Μέλημα του δασκάλου θα είναι να μιλά στους μαθητές του ακόμα και όταν δεν χρειάζεται.

Υπάρχουν πολλά προγράμματα για τη διδασκαλία προγλωσσικών και γλωσσικών ικανοτήτων, για προφορικές ασκήσεις, για ατομικές γλωσσικές δραστηριότητες, για εκμάθηση λεξιλογίου, για διδασκαλία χρωμάτων κ.ά., που μπορεί να χρησιμοποιήσει ο δάσκαλος και τα οποία παρέχουν στο παιδί τη δυνατότητα να αποκτήσει κατανόηση και να χρησιμοποιεί την ομιλία, αρκεί η εφαρμογή τους να συνάδει με το πλαίσιο στο οποίο φοιτά το παιδί.

«Το ΑΒΓ είναι τα πρώτα γράμματα του αλφάβητου. Το τραπέζι της εργασίας – η εργασία – το ημερήσιο ωρολόγιο πρόγραμμα, είναι τα πρώτα γράμματα του αλφάβητου για τον αυτισμό» (Peeters, 2000).

Επικοινωνία και αυτισμός

Η επικοινωνία και η γλώσσα είναι τόσο αχώριστα συνδεδεμένες στη φυσιολογική εμφάνιση που είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί η κατάσταση στον αυτισμό, κατά την εκδήλωση του οποίου αυτές παίρνουν διαφορετικούς δρόμους εξέλιξης. Όπως έχει προαναφερθεί, τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν βαριά επικοινωνιακή μειονεξία παρά γλωσσική και τα προβλήματα που παρουσιάζουν στην κατάκτηση του λόγου τους οφείλονται στα προβλήματα επικοινωνίας που έχουν.

Είναι μεγάλη η δυσκολία των εκπαιδευτικών να επικοινωνήσουν με ένα παιδί με αυτισμό αλλά και να του μάθουν τι είναι επικοινωνία. Αυτό επιτυγχάνεται με τη χρήση εναλλακτικών συστημάτων επικοινωνίας. Χρησιμοποιούνται οι αντιδράσεις του ίδιου του παιδιού, εφαρμόζεται διδασκαλία των επικοινωνιακών λειτουργιών, αναπτύσσονται οι δεξιότητες συζήτησης και εξασκούνται τα παιδιά στην κατανόηση με διήγηση ιστοριών. Για

την επικοινωνία με αυτιστικά άτομα, που δεν έχουν λόγο ή ομιλία, ακολουθούνται τέσσερα βασικά στάδια (Sherratt, 1999):

1. Κοιτώ,
2. Παρατηρώ,
3. Δείχνω,
4. Πιάνω.

Στην επικοινωνία με παιδιά που έχουν αναπτύξει λόγο ή ομιλία το πρώτο που επιδιώκεται είναι η οπτική, βλεμματική επαφή. Έτσι θα πρέπει:

- Τα λόγια να είναι απλά, σύντομα και λίγα, για να μην προκαλείται έτσι χαοτική κατάσταση στο παιδί.
- Οι λέξεις να είναι καθημερινές και όχι αλλαγμένες.
- Οι προτάσεις να είναι σύντομες και μικρές.
- Η ομιλία να μην είναι αφηρημένη, καθώς και να μη χρησιμοποιούνται αφηρημένες λέξεις και όροι.
- Να χρησιμοποιούνται λέξεις κλειδιά.
- Η διδασκαλία να ανταποκρίνεται σε κάθε παιδί.
- Να ενεργοποιείται η φυσική καθοδήγηση, δηλαδή δείξιμο με το δάχτυλο.
- Να γίνεται επικοινωνία με χρήση μοντέλων.
- Να μειώνεται ο λόγος και να χρησιμοποιούνται αντικείμενα.
- Να γίνεται χρήση οπτικών βοηθημάτων.
- Να γίνεται συνδυασμός απλής λέξης και χειρονομίας.

Οι επικοινωνιακές τεχνικές είναι πολύ δύσκολο να διδαχθούν. Πρέπει να υπάρχει σαφής δόμηση του περιβάλλοντος και συνεχής βλεμματική αλλά και σωματική επαφή με το παιδί, για να μπορεί έτσι να παρακολουθεί το θεραπευτή (Davies, 1999).

Οι πιο σημαντικές λειτουργίες της επικοινωνίας είναι:

1. Ζήτηση αντικειμένου
2. Απαίτηση προσοχής
3. Διατύπωση σχολίων
4. Παροχή πληροφοριών
5. Ζήτηση πληροφοριών
6. Επικοινωνία συναισθημάτων (Peeters, 2000).

Πολλά άτομα με αυτισμό βελτιώνουν τις λεκτικές τους δεξιότητες μέσα από τις επικοινωνιακές τακτικές.

1.10.1.3. Ψυχοκινητική ανάπτυξη

Η ψυχοκινητικότητα θέλει να αναδείξει τη σχέση που υπάρχει ανάμεσα στην κινητικότητα, στη νόηση και στο συναίσθημα και να ευνοήσει τη σφαιρική προσέγγιση του παιδιού (De Meur, 1990).

Βασικές δραστηριότητες για τη βελτίωση της ψυχοκινητικής ανάπτυξης των ατόμων με αυτισμό είναι:

- Η στάση του σώματος,
- Η κινητικότητα,
- Ο συντονισμός,
- Η ακρίβεια των κινήσεων,
- Ο χωρο-χρονικός προσανατολισμός,
- Η χωρο-σωματική οργάνωση κ.ά.

Προγράμματα όπως η γυμναστική, η μουσική, ο χορός, το θεατρικό παιχνίδι, τα ατομικά και ομαδικά παιχνίδια, βοηθούν ικανοποιητικά.

Σημαντική θέση στο πρόγραμμα κατέχουν δραστηριότητες που καλλιεργούν τις δεξιότητες των χεριών και αυτό γιατί όλα τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να μάθουν να κινούν σωστά τα χέρια τους, για τη στοιχειώδη τουλάχιστον αυτοεξυπηρέτησή τους (Σταμάτης, 1987).

1.10.1.4. Νοητική ανάπτυξη

Η δυσκολία ανάπτυξης των νοητικών λειτουργιών αποτελεί χαρακτηριστικό γνώρισμα του αυτισμού. Η αντίληψη, η προσοχή, η μνήμη πρέπει να αναπτυχθούν μέσα από προγραμματισμένες δραστηριότητες. Οι επιμέρους νοητικές διαδικασίες, όπως: αγωγή των αισθήσεων, ταυτίσεις, συγκρίσεις, ομαδοποιήσεις, διαχωρισμοί, γενίκευση, συγκράτηση της νοητικής εικόνας, διδάσκονται με εκπαιδευτικά προγράμματα παρέμβασης, μέσω ειδικών δραστηριοτήτων.

Η σύνδεση των νοητικών λειτουργιών με την πραγματικότητα βοηθά να αναδυθούν από το παιδί νοητικές ικανότητες (Γκονελά, 2006).

1.10.1.5. Συναισθηματική ανάπτυξη

Τα άτομα με αυτισμό φαίνεται πως έχουν ανεπάρκεια στην αναγνώριση συναισθηματικών καταστάσεων (Harpe, 1998), όπως έχει προαναφερθεί. Τα άτομα αυτά εμφανίζουν δυσκολίες:

1. Στην κατανόηση και διαχείριση των συναισθημάτων, καθώς και στην απόδοση προσωπικού μηνύματος σε αυτό που γίνεται αντιληπτό. Άλλα σε μεγαλύτερο και άλλα σε μικρότερο βαθμό δεν καταφέρνουν να αντιληφθούν ή να ανταποκριθούν επαρκώς στα συναισθήματα που εκφράζουν οι άλλοι, αλλά όταν το κάνουν η ανταπόκρισή τους είναι ασυνήθιστη και παράξενη, στερούνται ενσυναίσθησης, χωρίς αυτό όμως να σημαίνει ότι δεν έχουν ενσυναίσθηση (Νότας, 2004). Η ενσυναίσθηση είναι η ικανότητα του ατόμου να αναγνωρίζει τα συναισθήματα, να μπορεί να τα μοιραστεί με τον άλλον, να τα εκφράσει. Τα αυτιστικά άτομα δεν μπορούν να οργανώσουν την ικανότητα αυτή ή παρουσιάζουν μεγάλη δυσκολία σε αυτό. Παρόλα αυτά όμως τα ικανά αυτιστικά άτομα μπορούν να αποκτήσουν συναισθηματική συμμετοχή.

2. Στην αντίληψη των κοινωνικών νοημάτων. Για να μπορέσει ένα αυτιστικό παιδί να αναπτύξει την ικανότητα αποκωδικοποίησης των κοινωνικών νοημάτων και να κατανοήσει τον κόσμο, όπως οι άλλοι, χρειάζεται η ειδική παρέμβαση να είναι επικεντρωμένη σε αυτό.

3. Στη διαχείριση των συναισθημάτων και της έκφρασής τους. Η εκπαιδευτική προσέγγιση στις περιπτώσεις αυτές είναι πολύ δύσκολη. Ειδικά, στην περίπτωση όπου το παιδί εκφράζει συναισθήματα με τρόπο ακατάλληλο, όπως επιθετικότητα, εκρήξεις, θα πρέπει να εκπαιδευτεί σε άλλους εναλλακτικούς τρόπους έκφρασης, κατάλληλους και αποδεκτούς από το παιδί, οι οποίοι θα το βοηθήσουν στην κοινωνική ένταξη.

Μια καλή άσκηση που βοηθά τους μαθητές να κατανοήσουν συναισθηματικές καταστάσεις είναι το «παίξιμο ρόλων». Άλλες δραστηριότητες για την αυτοεπίγνωση είναι κάποιες κατά τις οποίες ζητούν από τους μαθητές να πουν:

- Σε τι αισθάνονται ότι είναι καλοί,
- Σε τι αισθάνονται ότι χρειάζονται βοήθεια,
- Ποιον θαυμάζουν,
- Σε ποιον θα ήθελαν να μοιάσουν και γιατί (Jordan, 2000).

Ένα σημείο αναφοράς για μερικά είδη γλωσσικών ασκήσεων είναι το Social of Language Programmer (Rinaldi, 1992).

1.10.1.6. Γνωστική ανάπτυξη

Η ολοκλήρωση της γενικής ανάπτυξης του παιδιού είναι η γνωστική ανάπτυξη. Οι σχολικές γνώσεις είναι αυτές που θα τη δομήσουν και οι οποίες θα πρέπει να είναι ανάλογες με τη γενική νοητική ανάπτυξη του παιδιού.

Τα πιο ικανά αυτιστικά άτομα μπορούν να διδαχθούν γλώσσα, ανάγνωση, κατανόηση απλού κειμένου, γραφή και ορθογραφία, πολλά μάλιστα γράφουν χωρίς ορθογραφικά λάθη. Επίσης, μπορούν να πάρουν κάποιες γνώσεις από τη μελέτη περιβάλλοντος, που θα είναι απλές και κατανοητές, θρησκευτικές και ιστορικές γνώσεις, δοσμένες ευκαιριακά και συνδεδεμένες με βιώματα. Στα μαθηματικά μπορούν να διδαχθούν απλούς λογαριασμούς, γιατί δυσκολεύονται πάρα πολύ να μάθουν να κάνουν πράξεις, εκτός από κάποια συγκεκριμένα παιδιά, τους λεγόμενους «σοφούς μαθηματικούς».

Τα αυτιστικά άτομα με χαμηλή λειτουργικότητα, δε διαθέτουν ικανότητες για απόκτηση σχολικών γνώσεων. Παρόλα αυτά όμως οι δραστηριότητές τους θα πρέπει να κινούνται γύρω από γνώσεις με τρόπο παιγνιώδη και βιωματικό (Γκονελά, 2006).

1.10.2. Εκπαίδευση βασικών λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινότητας

Η εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό στις απλές καθημερινές λειτουργικές δεξιότητες είναι δύσκολη, λόγω της ιδιαιτερότητας του κάθε παιδιού αλλά και των προβλημάτων τους στην αντίληψη, γενίκευση, κατηγοριοποίηση λόγου και κατανόησης εντολών που τα χαρακτηρίζουν. Παρόλα αυτά ένας από τους πρωταρχικούς στόχους εκπαίδευσης είναι η υποβοήθηση στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης.

Η μάθηση βασικών δεξιοτήτων για τη ζωή αρχίζει στο σπίτι και συνεχίζεται στο σχολείο, αν και ορισμένες φορές συμβαίνει το αντίθετο, για το λόγο αυτό απαιτείται στενή συνεργασία της οικογένειας με τον εκπαιδευτή. Σε ορισμένες όμως περιπτώσεις ίσως είναι προτιμότερο η εκπαίδευση αυτή να ξεκινάει από το σχολείο και να μεταφέρεται στο σπίτι (Νότας, 2004).

Έτσι, είναι ιδιαίτερα σημαντική η εκπαίδευση των παιδιών με προγράμματα ανάπτυξης νέων δεξιοτήτων όπως:

- Εκπαίδευση για χρήση τουαλέτας.
- Αυτοεξυπηρέτηση (ντύσιμο, πλύσιμο, σωματική υγιεινή, βούρτσισμα των δοντιών).
- Εκπαίδευση φαγητού.
- Σωματική υγεία.
- Ελεύθερος χρόνος.

1.10.2.1. Εκπαίδευση για χρήση τουαλέτας

Μεγάλο μέρος της ψυχολογικής πίεσης που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό προέρχεται από την παρατεταμένη εξάρτηση των παιδιών τους από αυτούς. Η αδυναμία των

παιδιών για κάλυψη βασικών δεξιοτήτων στο φαγητό, στην τουαλέτα και γενικά σε θέματα υγιεινής, επιβαρύνει εξαντλητικά το χρόνο και την ενέργεια των γονέων και μπορεί να αποτελέσουν πηγή αμηχανίας για αυτούς (Schopler, 1999).

Η αδυναμία ανάπτυξης αυτόνομων δεξιοτήτων στη χρήση της τουαλέτας σε πρώιμη ηλικία είναι δυνατό να οφείλεται σε καθυστέρηση της σωματικής και νοητικής ανάπτυξης (Bettison, 1978). Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συχνά εκδηλώνουν τέτοιες συμπεριφορές που μπορούν να δυσχεράνουν την εκπαίδευση χρήσης της τουαλέτας.

Η χρήση της τουαλέτας είναι μια συμπεριφορά όπως όλες οι άλλες. Είναι μια σωματική δραστηριότητα, μία βασική βιολογική λειτουργία, την οποία μερικά παιδιά με αυτισμό την κατακτούν σε ασυνήθιστα μικρή ηλικία, ενώ άλλα αργούν πολύ.

Για την άσκηση της τουαλέτας χρειάζεται να γίνει λειτουργική ανάλυση, δηλαδή γιατί υπάρχει το πρόβλημα, αν είναι μια απλή συνήθεια, αν είναι μια τελετουργία ή μια φοβία. Αν το παιδί δεν έχει αποκτήσει τον απαραίτητο έλεγχο κύστης για να ελέγχει τη ροή των ούρων, τότε πρέπει να ακολουθήσει η εκπαίδευση για την τουαλέτα. Αν πάλι, πρόκειται για περίπτωση παιδιού που δεν θέλει να πάει στην τουαλέτα επειδή έχει αναπτύξει μια τελετουργία θέλοντας να χρησιμοποιεί πάντα, τότε δεν είναι απαραίτητο να γίνεται η εκπαίδευση καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας. Αν η άρνηση είναι αποτέλεσμα φοβίας, τότε υπάρχουν δύο τρόποι αντιμετώπισης. Πρώτον, η συστηματική απευαισθητοποίηση, δηλαδή να χαλαρώσει το άτομο στην τουαλέτα, να εξοικειωθεί με αυτήν πηγαίνοντας σταδιακά όλο και πιο κοντά και δεύτερον, η κατακλυσμαία μέθοδος, δηλαδή η απότομη έκθεση του ατόμου σε αυτό που φοβάται (Newman, 2004).

Οι διαδικασίες για την εκπαίδευση στη χρήση της τουαλέτας ακολουθεί τις εξής πράξεις:

A. Η πρώτη σημαντική πράξη σε ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης στη χρήση της τουαλέτας, σύμφωνα με τον Schopler (1999), είναι να υποβοηθηθεί το παιδί να γνωρίσει τον έλεγχο των σωματικών του λειτουργιών, για να αντιλαμβάνεται ότι η κύστη του είναι γεμάτη. Για τη διδασκαλία αυτή και για να μπορέσουν να βοηθήσουν οι γονείς, υπάρχουν διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα που χρησιμοποιούν διαφορετικούς τρόπους προσέγγισης. Μερικά χρησιμοποιούν συσκευές, κουδούνι ή βομβητή που ενεργοποιούνται όταν το παιδί βρέχεται. Εδώ, πρέπει να τονιστεί ότι υπάρχουν αρκετές αποτελεσματικές τεχνικές, για αυτό διαλέγεται η πλέον κατάλληλη για το παιδί (Νότας, 2004).

B. Η δεύτερη πράξη είναι να μάθει το παιδί τις συναφείς δεξιότητες αυτοβοήθειας. Για την επιτυχία της εκπαίδευσης, η πράξη αυτή υποδιαιρείται σε μικρότερα βήματα. Δίνεται έμφαση στη διδασκαλία ενός βήματος κάθε φορά, έως ότου αποκτηθεί η ικανότητα.

Τα βήματα της πράξης είναι:

- Το παιδί πάει στην τουαλέτα
- Κατεβάζει τα ρούχα από τη μέση και κάτω
- Κάθεται στη λεκάνη
- Ολοκληρώνει την κένωση (ουρεί ή αφοδεύει)
- Παίρνει χαρτί υγιείας (όχι πάρα πολύ)
- Διπλώνει το χαρτί
- Σκουπίζεται
- Πετάει το χαρτί στο καλάθι
- Σηκώνει τα ρούχα
- Τραβάει το καζανάκι
- Πλένει τα χέρια
- Τα σκουπίζει
- Φεύγει από την τουαλέτα και επιστρέφει στο χώρο που ήταν.

Οι ανασταλτικοί παράγοντες για την εκμάθηση της χρήσης της τουαλέτας από τα παιδιά με αυτισμό είναι:

- Η δυσκολία κατανόησης του λόγου και μίμησης προτύπου δεν τους επιτρέπει να καταλάβουν και να εκτελέσουν εντολές.
- Η δυσκολία να ακολουθήσουν οδηγίες βήμα προς βήμα.
- Η δυσκολία να ικανοποιηθεί από την ευχαρίστηση των γονέων του, αν εκτελέσει την πράξη.
- Η δυσκολία αποχωρισμού από την πάνα, γιατί είναι μια κατάσταση ρουτίνας.
- Ίσως, να λαμβάνει ευχαρίστηση από τους ερεθισμούς των ούρων ή των κοπράνων.
- Ίσως, να του είναι τρομακτικό το περιβάλλον της τουαλέτας (ψηλό κάθισμα, μεγάλο σε μέγεθος, κρύο κάθισμα, ήχος από το τράβηγμα στο καζανάκι, από τη ροή του νερού, μια μαύρη τρύπα) (Νότας, 2004).

Πολλά προγράμματα εκπαίδευσης για τη χρήση τουαλέτας περιέχουν:

- Τη μεταφορά του παιδιού στην τουαλέτα σε τακτά διαστήματα.
- Τη χρήση θετικής ενίσχυσης κάθε φορά που το παιδί ουρεί σωστά.
- Τη λεκτική επιβράβευση.
- Την αποφυγή τιμωρίας, όποτε είναι δυνατόν.

Επιπλέον, σημαντικά πρότυπα για την εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό στο σπίτι είναι το αδερφάκι ή οι γονείς του, όταν επισκέπτονται την τουαλέτα. Σε κάθε περίπτωση, θα πρέπει να ενισχύονται οι προσπάθειες του παιδιού οπωσδήποτε.

Το πασάλειμμα

Αποτελεί μέρος της εκπαίδευσης για τη χρήση της τουαλέτας. Είναι δύσκολο και απωθητικό, όταν κάποια παιδιά πασαλείβουν ή τρώνε τα περιττώματά τους. Οι γονείς και τα άτομα που φροντίζουν τα παιδιά αισθάνονται ντροπή και αηδία για αυτή τη συμπεριφορά. Πολλές φορές η αντίδρασή τους είναι τιμωρητική, αλλά δε φέρνει αποτελέσματα (Schopler, 1999). Θα πρέπει να αναζητηθεί ψυχολογικό ή συναισθηματικό αίτιο για τη συμπεριφορά αυτή. Πολλές φορές το πρόβλημα μπορεί να είναι βαθύτερο. Για πολλά παιδιά με αυτισμό το πασάλειμμα σχετίζεται με την πλήξη.

Υπάρχουν πολλές προσεγγίσεις ώστε τα παιδιά να σταματήσουν, όπως η χρησιμοποίηση κάποιου μέσου περιορισμού ή μιας διαδικασίας υπερδιόρθωσης. Επίσης, η δόμηση του ελεύθερου χρόνου του παιδιού και η εκτέλεση δραστηριοτήτων.

1.10.2.2. Αυτοεξυπηρέτηση

Περιλαμβάνει το ντύσιμο, το φαγητό, το πλύσιμο, το μπάνιο, το χτένισμα, το βούρτσισμα δοντιών κι όλες τις άλλες ανάγκες της καθημερινής ζωής.

Είναι πρακτικές δεξιότητες και τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να τις μαθαίνουν από την άμεση εμπειρία (Wing, 2000).

Υπάρχουν επαγγελματικά προγράμματα για τη διδασκαλία δεξιοτήτων υγιεινής, υποδιαιρώντας τις σε μια σειρά μικρών βημάτων. Τα παιδιά διδάσκονται αυτά τα βήματα, ένα κάθε φορά, έως ότου κατακτήσουν ολόκληρη την ακολουθία και τον τρόπο διαδοχής των βημάτων αυτών (Newman, 2004).

Ντύσιμο

Αποτελεί ένα ιδιαίτερο πρόβλημα για τα παιδιά με αυτισμό, γιατί δε χρειάζεται μόνο να φορέσουν τα ρούχα, αλλά να τα φορέσουν με το σωστό τρόπο κινήσεων και με τη σωστή σειρά (Wing, 2000).

Τους γονείς τους απασχολεί πολύ το πρωινό ντύσιμο των παιδιών, που πρέπει να ντυθούν για να πάνε στο σχολείο, γιατί τα παιδιά βγάζουν άρνηση ως προς το να ντυθούν, να φορέσουν κάποια ρούχα, να αλλάξουν τα ρούχα που αγαπούν, έχουν άρνηση για κάποια υφάσματα, για στενά ρούχα και γενικά για ρούχα που τους ενοχλεί η ετικέτα, η ραφή, το φερμουάρ, τα κουμπιά, διάφορες στάμπες ή επιπρόσθετα στολίδια και δεν αισθάνονται άνετα. Επιπλέον, έχουν τρομερή ευαισθησία στα πλαστικά και συνθετικά ρούχα, αυτός είναι και ένας λόγος που βγάζουν τα ρούχα τους. Δέχονται πιο καλά τα βαμβακερά ρούχα (Τσιούρης et al., 2004).

Τα παιδιά συνήθως δεν ξέρουν ποια ρούχα είναι κατάλληλα να φορέσουν σύμφωνα με τον καιρό που επικρατεί και μπορεί να φορούν χοντρά ρούχα το καλοκαίρι ή ελαφριά το χειμώνα. Η επίβλεψη, η διακριτική βοήθεια, οι προφορικές υπενθυμίσεις, είναι απαραίτητες (Wing, 2000). Τα παιδιά μεγαλώνοντας αρχίζουν σιγά-σιγά να ενδιαφέρονται για τα ρούχα τους, να νιώθουν ευχαρίστηση πηγαίνοντας να αγοράσουν και να δοκιμάσουν ρούχα. Γενικά, πρέπει να ενθαρρύνεται το ενδιαφέρον των παιδιών για τα ρούχα και τη γενική εμφάνισή τους.

Ένα παράδειγμα διδασκαλίας θα μπορούσε να είχε ως θέμα: «Το άτομο μαθαίνει να φοράει το μπουφάν του» και τα βήματα εκτέλεσης των δραστηριοτήτων να έχουν ως εξής:

1. Κράτημα του μπουφάν από το γιακά.
2. Γύρισμα του μπουφάν έτσι ώστε τα μανίκια να είναι στη σωστή τους θέση.
3. Κράτημα του αριστερού μπροστινού μέρους με το αριστερό χέρι.
4. Τοποθέτηση του δεξιού χεριού στο δεξί μανίκι.
5. Κατέβασμα του αριστερού χεριού.
6. Γύρισμα του χεριού προς τα πίσω.
7. Εντόπιση του ανοίγματος για το μανίκι.
8. Τοποθέτηση του αριστερού χεριού στο μανίκι.
9. Τοποθέτηση του μπουφάν σωστά στους ώμους.
10. Φτιάξιμο του γιακά με τα δυο χέρια.
11. Φτιάξιμο των δυο μπροστινών μερών ώστε να μπορεί να κουμπωθεί.

Πλύσιμο

Πολλά παιδιά με αυτισμό δε θέλουν να πλένονται. Επίσης, δυσκολεύονται πολύ να μάθουν τις δεξιότητες αυτόνομου πλυσίματος. Παρουσιάζουν φοβίες για το νερό, το σφουγγάρι, το σαπούνι. Αδυνατούν να ρυθμίσουν το νερό (ζεστό-κρύο).

Θα πρέπει να υπάρξει επιμονή στο πώς πρέπει να τρίβουν τα χέρια τους με το σαπούνι και πώς να σκουπίζονται με την πετσέτα. Είναι δύο δύσκολες δραστηριότητες. Γενικά, η διαδικασία αυτή θα πρέπει να γίνεται βήμα προς βήμα με ένα ημερήσιο ωρολόγιο πρόγραμμα TEACCH (Γκονελά, 2006).

Μπάνιο

Ένας μεγάλος αριθμός παιδιών με αυτισμό δυστροπεί με το μπάνιο. Φοβούνται να μπουν στην μπανιέρα και να πέσει νερό πάνω τους.

Η διδασκαλία του μπάνιου, σε κάποιο παιδί που αρνείται, γίνεται με οπτικά χρονοδιαγράμματα, ενταγμένα στο ανά ημέρα εβδομαδιαίο πρόγραμμα του ως εξής: Χωρίζεται η δραστηριότητα σε καθημερινά βήματα, κάθε μέρα της εβδομάδας κι ένα βήμα. Αυτό, επαναλαμβάνεται για πολύ καιρό, μέχρι το παιδί να το κατανοήσει. Η διαδικασία αυτή γίνεται και στο σπίτι (Γκονελά, 2006).

Βούρτσισμα δοντιών

Τα παιδιά με αυτισμό φοβούνται να βουρτσίσουν τα δόντια τους και βγάζουν μια φοβερή ευαισθησία, όταν ακουμπά η οδοντόβουρτσα στα ούλα τους. Είναι σημαντικό να αναγνωριστούν οι φόβους τους και να βρεθούν τρόποι για να ελαττωθούν (Schopler, 1999). Δυσκολεύονται πολύ να μάθουν να κρατούν την οδοντόβουρτσα και να κάνουν τις κατάλληλες κινήσεις. Τα παιδιά με προβλήματα αδρής κινητικότητας δεν έχουν σταθερότητα στο κράτημα, στην τοποθέτηση οδοντόκρεμας, στο πλησίασμα των δοντιών. Παρόλα αυτά, εισάγουν τη βούρτσα στο στόμα τους. Η παρατήρηση ενηλίκων, όταν βουρτσίζουν τα δόντια τους, είναι μια καλή ιδέα, καθώς και η χρήση του καθρέφτη ενώ βουρτσίζει τα δικά του δόντια.

Το βούρτσισμα των δοντιών αποτελεί για τους γονείς μια συνεχή μάχη. Γονείς και εκπαιδευτικοί, για να βοηθήσουν το παιδί, πρέπει να συνδυάζουν τη διδασκαλία της δραστηριότητας με παιχνίδι, χρησιμοποιώντας τα ειδικά ενδιαφέροντα του παιδιού.

Είναι αναγκαίο να τονιστεί ότι οι τακτικές επισκέψεις στον οδοντίατρο είναι απαραίτητες. Φυσικά είναι μία δύσκολη διαδικασία. Τα παιδιά αντιδρούν να καθίσουν στην οδοντιατρική καρέκλα, απεχθάνονται το δονισμό στο στόμα και φοβούνται τα οδοντιατρικά εργαλεία (Wing, 2000).

Η επίσκεψη στον οδοντίατρο διδάσκεται με ειδική τεχνική. Η διδασκαλία της εκπαίδευσης των δοντιών υποδιαιρείται σε πολλά μικρά βήματα, η οποία μπορεί να πραγματοποιηθεί με το θεραπευτικό πρόγραμμα TEACCH.

1.10.2.3. Εκπαίδευση φαγητού

Από τη στιγμή της γέννησης, έως την ηλικία των δύομισι χρονών, όλα τα παιδιά περνούν από αναπτυξιακά στάδια (Rothenberg, 1980). Όλες οι συμπεριφορές, όπως κι εκείνες του φαγητού, βελτιώνονται από μόνες τους, χωρίς να εφαρμόζουν οι γονείς ειδικές στρατηγικές.

Η φυσιολογική αυτή αναπτυξιακή ακολουθία, στα παιδιά με αυτισμό, ακολουθεί μια πολύ αργή πορεία. Τα προβλήματα με το φαγητό εμφανίζονται από τα πρώτα χρόνια. Δύο

παράγοντες δημιουργούν τα προβλήματα διατροφής των παιδιών. Ο πρώτος είναι το πρόβλημα στο να ελέγξουν τις κινήσεις των μυών που ελέγχουν το μάσημα και την κατάποση (Wing, 2000). Αυτό παρατηρείται σε μερικά παιδιά με αυτισμό. Ο λογοθεραπευτής μπορεί να τα βοηθήσει. Ο δεύτερος παράγοντας είναι η αντίσταση στην αλλαγή, συνοδευόμενη από τελεουργική συμπεριφορά (Schopler, 1999). Οι ασυνήθιστες αντιδράσεις στη γεύση, στη μυρωδιά και στην αφή, παραμένουν έντονες και αμετάβλητες και κάνουν ακόμα δυσκολότερες τις προσπάθειες εκπαίδευσής τους. Μία καλά ισορροπημένη δίαιτα μπορεί να αντιμετωπίσει προβλήματα διατροφής.

Μερικά από τα παιδιά δεν τρώνε με άλλους, αλλά τρώνε μόνα τους. Άλλα, τρώνε το φαγητό τους ενώ περιφέρονται. Υπάρχουν παιδιά που τρώνε παράξενα πράγματα, όπως χόρτα, λουλούδια, ζωύφια, χαλίκια, ύφασμα, σκουπίδια, πλαστελίνη, χαρτί κ.ά. Ένας αριθμός παιδιών τρώει ελάχιστη ποσότητα και μόνο ένα είδος τροφής, όπως άσπρες τροφές, μόνο υγρή τροφή κ.ά. Επιπλέον, τρώνε αργά και διακεκομμένα και δε μασούν καλά. Αντίθετα, πολλά τρώνε τεράστιες ποσότητες φαγητού χωρίς επιλογή και έλεγχο, δε χορταίνουν όσο και να φάνε, δε μασάνε και καταπίνουν λαίμαργα, πολλές φορές παίρνουν και το φαγητό των διπλανών τους. Λίγα παιδιά με αυτισμό πίνουν υγρά και δε θέλουν να φάνε. Υπάρχουν περιπτώσεις παιδιών που δεν τρώνε τίποτα. Επίσης, μπορεί να παρουσιάσουν δύο ακόμη επιπλέον προβλήματα, τον εμετό και τον μηρυκασμό, δηλαδή τη συνήθεια της αναρροής, μάσησης και επανακατάποσης της τροφής (Wing, 2000).

Όλες αυτές οι συμπεριφορές πρέπει να τροποποιηθούν, να διαπλαστούν με ειδικές τεχνικές. Το πρόβλημα της διατροφής πρέπει να προσεγγίζεται σταδιακά, με εξατομικευμένο πρόγραμμα. Σημαντική είναι και η βοήθεια του ψυχολόγου.

Οι γονείς για να βοηθήσουν τα παιδιά τους θα πρέπει:

- Να επισκέπτονται το γιατρό και να γίνεται έλεγχος του παιδιού για προβλήματα στοματικής υγείας, του γαστρεντερικού συστήματος και τυχόν αλλεργιών.
- Να παρατηρούν συστηματικά το παιδί τους.
- Να ζητούν τη βοήθεια των ειδικών, για εφαρμογή τεχνικών και στρατηγικών.

Οι προσπάθειες των παιδιών πρέπει να επαινούνται, να επιβραβεύονται και να ενθαρρύνονται, για να αποφεύγονται έτσι η ένταση, η πίεση και η τιμωρία.

1.10.2.4. Στρώσιμο τραπέζιού

Είναι μία δουλειά που μπορούν να την καταφέρουν τα παιδιά με αυτισμό και να γίνουν ικανοί βοηθοί της μητέρας τους.

Τα παιδιά μπορούν να διδαχθούν τη διαδικασία, καθοδηγώντας τα σωματικά μέσω των κινήσεων. Ένα ημερήσιο πρόγραμμα TEACCH θα μπορούσε να ακολουθηθεί και σ' αυτή την περίπτωση. Η διδασκαλία αυτή, επίσης, τους δίνει την ευκαιρία να μάθουν τα ονόματα των σκευών, να μετρήσουν τις θέσεις που υπάρχουν γύρω από το τραπέζι, να πουν τα ονόματα των ατόμων που θα καθίσουν (Wing, 2000).

1.10.2.5. Εκπαίδευση ύπνου

Τα παιδιά με αυτισμό:

- Δεν κοιμούνται πάρα πολύ, αλλά σχετικά λίγο.
- Δεν πηγαίνουν να κοιμηθούν.
- Ξυπνούν και περιφέρονται άσκοπα.
- Δεν μπορούν να ξυπνούν το πρωί ή ξυπνούν πολύ νωρίς.

Γενικά, παρουσιάζουν προβλήματα ύπνου που οφείλονται σε πολλά αίτια.

Οι γονείς στερούνται τον ύπνο τους κι αυτό τους εξαντλεί σωματικά και ψυχικά. Πολλές φορές αντιδρούν τιμωρητικά στα παιδιά, χωρίς αποτέλεσμα. Χρησιμοποιούν προγράμματα εκπαίδευσης ύπνου και σε πολλές περιπτώσεις αναζητούν ανακούφιση δίνοντας στο παιδί φάρμακα. Η φαρμακευτική αγωγή είναι μια μέθοδος, η οποία χρησιμοποιείται αφού έχουν εφαρμοστεί άλλες μέθοδοι και έχουν αποτύχει.

Για την περίπτωση αυτή ο Dalldorf (1985) προτείνει τον έλεγχο των ακόλουθων σημείων:

1. Αν παρέχονται στο παιδί επαρκείς και προβλέψιμες ρουτίνες και προγράμματα, όσον αφορά στην ώρα του ύπνου.
2. Αν το παιδί ασκείται επαρκώς.
3. Αν πίνει αφεψήματα με καφεΐνη το βράδυ ή τρώει διεγερτικές τροφές, όπως ζάχαρη ή σοκολάτα.
4. Στην περίπτωση ανήσυχου ύπνου, αν υποφέρει από διάφραγμα.
5. Αν το δωμάτιο έχει πολύ θόρυβο.

Όταν οι ανωμαλίες του ύπνου συνεχίζονται και μετά τον αποκλεισμό αυτών των αιτιών, τότε η λήψη φαρμάκων συνίσταται χρήσιμη για κάποιο διάστημα.

1.10.2.6. Σωματική υγεία

Τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό είναι δραστήρια, ενεργητικά, υγιή, εμφανίζουν λίγες αρρώστιες και σε μακρά χρονικά διαστήματα. Περισσότερο τα ταλαιπωρούν κάποιες αλλεργίες.

Κρίσεις επιληψίας εμφανίζονται, σε σημαντικά μικρό αριθμό παιδιών με αυτισμό. Θα πρέπει να ερευνηθούν με ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ), να βρεθούν οι αιτίες, για να δοθεί η κατάλληλη αγωγή. Η επιληψία δεν είναι διαφορετική σε αυτιστικά ή μη αυτιστικά άτομα. Παρατηρούνται οι ίδιες κρίσεις.

Τα επικοινωνιακά προβλήματα και η δυσκολία έκφρασης των συναισθημάτων, δεν βοηθούν τα παιδιά με αυτισμό να δείξουν το σημείο που πονούν ή να περιγράψουν ότι δεν αισθάνονται καλά. Οι γονείς μπορούν να το καταλάβουν όταν το παιδί δεν έχει αναπτύξει ικανότητα λόγου, από την παρατήρηση των συμπεριφορών του. Τα παιδιά με αυτισμό που μιλούν, είναι χρήσιμο να διδαχθούν κάποιες λέξεις, π.χ. «πονάω», «όχι καλά», ώστε να τις χρησιμοποιούν όταν αισθάνονται πόνο ή δυσφορία.

Η αντίσταση των μικρών παιδιών με αυτισμό σε επίσκεψη στο γιατρό φτάνει στα όρια της μανίας. Το περιβάλλον του ιατρείου, η στολή του γιατρού, το κρύο αίσθημα του στήθοσκοπίου τους προκαλούν φόβο, απέχθεια που εκδηλώνονται με κραυγές, σπαστικές κινήσεις και πολλές φορές κρίσεις. Θα είναι χρήσιμο να βοηθηθεί το παιδί με παιχνίδια σχετικά με το ιατρικό επάγγελμα, αλλά και τη σύναψη φιλικής σχέσης με το γιατρό. Επίσης, η εισαγωγή ενός παιδιού στο νοσοκομείο επιφέρει ταραχή, ως ξένος και άγνωστος χώρος. Χρειάζεται τα παιχνίδια του, την παρουσία οικείου του προσώπου, ήρεμη, χαλαρωτική και φιλική σχέση με το νοσηλευτικό προσωπικό (Γκονελά, 2006).

1.10.2.7. Ελεύθερος χρόνος

Οι δραστηριότητες του ελεύθερου χρόνου μπορεί να είναι για όλους ελκυστικές, επειδή διαφέρουν από τη δουλειά, στα παιδιά όμως με αυτισμό δημιουργούν δυσκολίες και stress. Για να γίνουν πιο προσιτές στα παιδιά και να τους δημιουργούν αισθήματα ευχαρίστησης και χαλάρωσης, θα πρέπει να δομηθούν, όπως ακριβώς και μια εργασία. Η δομή μειώνει το stress, γιατί δείχνει στο παιδί πότε και τι να κάνει, καθώς και πώς να το κάνει (Jordan, 2000). Οι μη δομημένες δραστηριότητες, δηλαδή αυτές που δεν έχουν σαφείς προκαθορισμένους στόχους, διάρκεια και καθορισμένη λήξη, αναστατώνουν το παιδί και μετατρέπουν τον ελεύθερο χρόνο σε εφιάλη. Για να έχει το παιδί και η οικογένεια στιγμές διασκέδασης και χαράς, χρειάζονται δομημένες δραστηριότητες και το παιδί να καταλάβει αυτή τη δομή. Αν αυτό είναι αδύνατον με τη γλώσσα, θα χρησιμοποιηθούν οπτικοποιημένοι κώδικες, δηλαδή φωτογραφίες, εικόνες, ζωγραφιές ή αντικείμενα (Νότας, 2004).

Γονείς και δάσκαλοι πρέπει να ανακαλύπτουν ενδιαφέρουσες και απολαυστικές δραστηριότητες για το παιδί, οι οποίες θα στηρίζονται σε κάποια συγκεκριμένη δεξιότητα ή κάποιο έντονο ενδιαφέρον του παιδιού, ακόμα και σε εμμονικές συμπεριφορές του, οι οποίες

από χωρίς νόημα επαναλαμβανόμενες πράξεις μπορούν να αποκτήσουν νόημα σε δραστηριότητα παιχνιδιού.

Ελκυστικές δραστηριότητες είναι:

- Σωματικές δραστηριότητες όλων των ειδών
- Ηλεκτρονικοί υπολογιστές
- Απασχόληση με την τέχνη
- Αγγειοπλαστική
- Ύφανση
- Κηπουρική
- Οικιακή εργασία κ.ά.

Ταυτόχρονα, γονείς και δάσκαλοι πρέπει να διασφαλίσουν αρκετό έλεγχο, για να διατηρήσουν την πολύ σημαντική δομή, η οποία επιφέρει και την ισορροπία (Wing, 2000).

1.10.3. Θεραπευτικές-Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις

Οι προσεγγίσεις που εφαρμόζονται για την αντιμετώπιση του αυτισμού, μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής:

A. Συμπεριφορικές - Γνωστικές προσεγγίσεις

- Applied Behavior Analysis (ABA) - Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς.
- Behavior Therapy – Behavior Modification - Θεραπεία Συμπεριφοράς.
- TEACCH - Division TEACCH.
- LEAP (Learning Experiences: An Alternative Program for Preschoolers and Parents - Μαθησιακές εμπειρίες: Ένα εναλλακτικό πρόγραμμα για παιδιά προσχολικής ηλικίας και γονείς.
- Lovaas, UKLA: Behaviourist Intensive Approach - Μελέτη για Νεαρά Άτομα με Αυτισμό.

B. Αλληλεπιδραστικές προσεγγίσεις

- Infant Development Program - Νηπιακή Εξελικτική Θεραπεία.
- The Playschool Curriculum - Θεραπεία Ανάπτυξης Παιχνιδιού.

Γ. Αισθησιοκινητικές προσεγγίσεις

- Sensory Integration Training - Αισθητηριακή Ολοκλήρωση ή Αισθητηριακή Σύνθεση.
- Auditory Integration Training - Μέθοδος της Σύνθεσης των Ακουστικών Ερεθισμάτων ή Ακουστική Ολοκλήρωση.

Δ. Προσεγγίσεις εναλλακτικής επικοινωνίας

- PECS (Picture Exchange Communication System - Επικοινωνιακό Σύστημα Ανταλλαγής

Εικόνων).

- Makaton Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας.
- Νοηματική Γλώσσα (για άτομα με αυτισμό που δεν έχουν λόγο).

E. Προσεγγίσεις ενσωμάτωσης - Ολοκλήρωσης – Integration Approaches.

ΣΤ. Θεραπεία καθημερινής ζωής – Σχολείο Higashi Daily Life Therapy at the Boston Higashi School.

Z. Ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις ψυχαναλυτικού τύπου

- Holding Therapy - Θεραπεία Εναγκαλισμού.
- Options Approach - Θεραπεία Επιλογών.

H. Facilitated Communication - Οδωτική ή Βοηθούμενη επικοινωνία.

Θ. Ψυχοεκπαιδευτικές προσεγγίσεις

- Ψυχοεκπαιδευτική Αξιολόγηση και Θεραπεία.
- Curricular Domains - Τομείς Αναλυτικού Προγράμματος.
- Pragmatic or Social Interactive Theory - Θεωρία κοινωνικής επαφής και Αλληλεπίδρασης.

I. Ειδικές παρεμβάσεις στον αυτισμό

- Snoezelen Methody - Αισθητηριακή Χαλάρωση.
- Aromatherapy – Αρωματοθεραπεία.
- Drama Therapy – Δραματοθεραπεία.
- Dance Therapy – Χοροθεραπεία.
- Occupation Therapy - Εργοθεραπεία.
- Musical Interaction Therapy - Θεραπεία Μουσικής Αλληλεπίδρασης.
- Art Therapy - Θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης.
- Speech and Language Therapy – Λογοθεραπεία.
- Computer Assisted Learning - Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση Υπολογιστών.
- Play and Movement – Ψυχοκινητική (Γκονελά, 2006).

Στη συνέχεια θα αναλυθούν ορισμένες από αυτές.

1.10.3.1. Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς

Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς είναι συμπεριφορική προσέγγιση που εφαρμόζεται εδώ και 40 χρόνια με αρκετή επιτυχία (Heflin & Alberto, 2001). Βασίζεται στις θεμελιώδεις αρχές της συντελεστικής μάθησης, καθώς και σε άλλες αρχές συμπεριφορικής μάθησης με στόχο την αλλαγή μιας προβληματικής συμπεριφοράς, η οποία πρέπει να

βελτιωθεί μέχρι το τέλος της παρέμβασης (Cooper, Heron & Heward, 1989; Bear, W Sulzer-Azaroff & Mayer, 1991).

Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς είναι μια μέθοδος διδασκαλίας, η οποία συχνά χρησιμοποιείται για να βοηθήσει παιδιά με αυτισμό. Επικεντρώνεται στη συστηματική διδασκαλία μικρών και μετρήσιμων μονάδων της συμπεριφοράς. Είναι ουσιαστικά μια αντικειμενική επιστήμη που βασίζεται στην αξιόπιστη μέτρηση και την αντικειμενική αξιολόγηση της συμπεριφοράς που παρατηρούμε και επιθυμούμε να τροποποιήσουμε. Επιπλέον, πρόκειται για μια μέθοδο διδασκαλίας, κατά την οποία βασική ιδέα είναι ότι κάθε άνθρωπος αποκτά πιο εύκολα κάποιες δεξιότητες όταν επιβραβεύεται για τα επιτεύγματά του. Στο παρελθόν η προσέγγιση αυτή περιελάμβανε την επιβράβευση όταν τα παιδιά έκαναν κάτι σωστά και την τιμωρία όταν έκαναν κάτι λάθος. Στη συνέχεια όμως διαπιστώθηκε ότι η τιμωρία δεν οδηγεί πουθενά, ενώ η επιβράβευση είναι συχνά αποτελεσματική.

Τα προγράμματα αυτής της προσέγγισης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αντιμετώπιση ενός μεγάλου εύρους δεξιοτήτων και συμπεριφορών που προβληματίζουν και δυσκολεύουν τα άτομα με αυτισμό. Τέτοιες δεξιότητες ή συμπεριφορές είναι η επιθετικότητα (Sigafoos & Sagers, 1995), οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης (Matson, Taras, Sevin, Love, & Fridley, 1990), η αυτοδιέγερση (Epstein, Taubman, & Lovaas, 1985; Lovaas, Newsom, & Hickman, 1987), οι δεξιότητες στο παιχνίδι (Thorp, Stahmer, & Schreibman, 1995), οι δεξιότητες επικοινωνίας (Bryen & Joyce, 1985; Koegel, O' Dell, & Dunlap, 1988), και οι ακαδημαϊκές δεξιότητες (Kamps, Barbeta, Leonard, & Delquadri, 1994). Επίσης, αξίζει να σημειωθεί ότι στόχος της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς δεν είναι μόνο η μείωση ή η εξάλειψη μιας συμπεριφοράς, αλλά και η αύξηση της εκδήλωσης μιας κατάλληλης και επιθυμητής συμπεριφοράς.

Μια από τις βασικές διδακτικές μεθοδολογίες που χρησιμοποιούνται στη συγκεκριμένη προσέγγιση είναι η εκπαίδευση σε ξεχωριστές δοκιμασίες. Επειδή το παιδί με αυτισμό δυσκολεύεται να αντιδράσει ταυτόχρονα σε πολλά ερεθίσματα με τα οποία έρχεται αντιμέτωπο, πρέπει να μάθει να διαχειρίζεται αποτελεσματικά ένα μικρό κομμάτι ερεθισμάτων κάθε φορά (Koegel, Russo, Rincover, & Schreibman, 1982). Τα παιδιά, κατακτούν αρχικά το πρώτο βήμα και έπειτα προχωράνε στο επόμενο μέχρι να φτάσουν στον τελικό στόχο.

Κάθε εκπαιδευτική δοκιμασία ακολουθεί πέντε βασικά στάδια που παραμένουν σταθερά ανεξάρτητα από τη δεξιότητα που αποτελεί τον τελικό στόχο. Πιο συγκεκριμένα:

1. Ο δάσκαλος ή θεραπευτής παρουσιάζει μια σύντομη και σαφή οδηγία ή ερώτηση, για παράδειγμα, κάθισε στην καρέκλα,

2. η οδηγία με προτροπή για την παραγωγή της σωστής αντίδρασης, για παράδειγμα, η καρέκλα είναι εκεί πήγαινε να καθίσεις,
3. το παιδί αντιδρά σωστά ή λανθασμένα, για παράδειγμα, δεν κινείται ή κάθεται στο πάτωμα ή στην καρέκλα,
4. ο δάσκαλος ή θεραπευτής αντιδρά κατάλληλα στη συμπεριφορά του παιδιού. Ενισχύει και ανταμείβει τις σωστές αντιδράσεις με κάτι που αρέσει στο παιδί, ενώ αγνοεί ή διορθώνει τις λανθασμένες αντιδράσεις, για παράδειγμα, δίνει μια σοκολάτα στο παιδί που κάθεται στην καρέκλα ή καθοδηγεί σωματικά το παιδί που δεν αντιδρά σωστά,
5. ο δάσκαλος ή θεραπευτής καταγράφει τις συμπεριφορές που παρατηρεί με σκοπό να κατασκευάσει ένα προφίλ των ικανοτήτων που έχει το παιδί προκειμένου να αποφασίσει ποιες δεξιότητες πρέπει να του διδάξει ακόμα και να τις οργανώσει με βάση το βαθμό δυσκολίας τους, για παράδειγμα ένα παιδί που έχει πρόβλημα στις λεπτές κινητικές δεξιότητες πρέπει πρώτα να μάθει να κρατάει το μολύβι για να μπορέσει στη συνέχεια να κατορθώσει να γράψει ή να ζωγραφίσει.

Κάποιες νέες έννοιες στην προσέγγιση αυτή αναφέρονται στη θετική συμπεριφορική υποστήριξη, τη λειτουργική αξιολόγηση και την εκπαίδευση στη λειτουργική επικοινωνία. Στη θετική συμπεριφορική υποστήριξη πρωταρχικός στόχος είναι η διδασκαλία λειτουργικών και επιθυμητών συμπεριφορών που θα αντικαταστήσουν τελικά την προβληματική και ανεπιθύμητη συμπεριφορά, με σκοπό να διευκολυνθούν τα παιδιά στο να αποκτήσουν συμπεριφορές που τα βοηθάνε να προσαρμοστούν και να γίνουν κοινωνικά αποδεκτά. Επιπλέον, όσον αφορά στη λειτουργική αξιολόγηση, πρόκειται για μια διαδικασία συγκέντρωσης πληροφοριών που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη μεγιστοποίηση της λειτουργικότητας των παρεμβάσεων (O' Neill et al., 1997). Αποτελεί μια αυστηρή μέθοδο αξιολόγησης των αντιδράσεων και των συμπεριφορών που εκδηλώνει το παιδί και βασίζεται στην εμπειρική παρατήρηση. Τέλος, η εκπαίδευση στη λειτουργική επικοινωνία διδάσκει στο παιδί με ποιο τρόπο μπορεί να χρησιμοποιήσει τον κατάλληλο τρόπο επικοινωνίας για να αποκτήσει ένα αντικείμενο που επιθυμεί.

Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς και αυτισμός

Το πιο δημοφιλές πρόγραμμα εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς ξεκίνησε από τον Ivar Lovaas το 1970 με στόχο τη βελτίωση της λειτουργικότητας μικρών παιδιών με αυτισμό μέσω της χρήσης ενός εντατικού και εξαιρετικά δομημένου προγράμματος συμπεριφοράς που εφαρμόζεται από ένα εκπαιδευμένο και κατάλληλα καταρτισμένο άτομο. Στα τέλη της δεκαετίας του 1960 και 1970, ο Lovaas (1977) δούλεψε με ιδρυματοποιημένα

παιδιά που είχαν αυτισμό. Επιχείρησε λοιπόν να βελτιώσει τη λεκτική τους επικοινωνία χρησιμοποιώντας τις στρατηγικές της προσέγγισης αυτής. Ο Lovaas άρχισε να δουλεύει με παιδιά ηλικίας 2-4 ετών, για 40 ώρες την εβδομάδα στο σπίτι τους και με την ενεργό συμμετοχή των γονέων τους για να διασφαλίσει τη διατήρηση των νεοαποκτηθέντων δεξιοτήτων, εφόσον κατάλαβε ότι η συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική διαδικασία είναι ζωτικής σημασίας.

Το πρόγραμμα παρέμβασης ξεκινάει από τη διδασκαλία βασικών δεξιοτήτων λόγου και αυτοεξυπηρέτησης και προχωράει σταδιακά στη διδασκαλία μη λεκτικών και λεκτικών δεξιοτήτων μίμησης και στην εδραίωση της απαρχής της ενασχόλησης με τα παιχνίδια. Μόλις το παιδί κατακτήσει τις βασικές δεξιότητες περνάει στο δεύτερο στάδιο όπου μαθαίνει να εκφράζεται λεκτικά και μη, ανάλογα με το επίπεδό του, και να παίζει αλληλεπιδρώντας με τους συνομηλίκους του. Τα πρώτα μαθήματα γίνονται πάντα στο ίδιο πλαίσιο επειδή τα παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν προβλήματα γενίκευσης, αλλά καθώς προχωράει η παρέμβαση μπορούν να διδαχτούν και στο σπίτι και στο σχολείο.

Οι μέθοδοι εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς χρησιμοποιούνται για να υποστηρίξουν τα άτομα με αυτισμό με έξι τουλάχιστον τρόπους με σκοπό:

1. να αυξήσουν τις επιθυμητές συμπεριφορές, για παράδειγμα, οι ανταμοιβές αυξάνουν τις επιθυμητές συμπεριφορές κατά την εκτέλεση μιας δραστηριότητας ή τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις,
2. να μαθαίνουν νέες δεξιότητες, για παράδειγμα, οι διαδικασίες συστηματικής διδασκαλίας και ανταμοιβής διδάσκουν δεξιότητες ζωής και επικοινωνίας και κοινωνικές δεξιότητες,
3. να διατηρούν τις συμπεριφορές που έχουν κατακτήσει, για παράδειγμα, οι διαδικασίες διδασκαλίας αυτοελέγχου διατηρούν και γενικεύουν τις δεξιότητες που συνδέονται με την εργασία,
4. να γενικεύουν ή να μεταφέρουν μια συμπεριφορά από μια κατάσταση ή αντίδραση σε μια άλλη, για παράδειγμα, από τη διεξαγωγή μιας εργασίας στο σπίτι στη διεξαγωγή της στο σχολείο,
5. να περιορίσουν και αν είναι δυνατόν να εξαλείψουν τις συνθήκες και τις καταστάσεις όπου εκδηλώνονται οι διασπαστικές συμπεριφορές, για παράδειγμα, τροποποίηση του μαθησιακού περιβάλλοντος και
6. να μειώσουν τις διασπαστικές συμπεριφορές που παρουσιάζουν.

Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς έχει αποκτήσει φανατικούς υποστηρικτές αλλά και εχθρούς. Ορισμένοι πιστεύουν ότι οι τεχνικές της αποτελούν τη μόνη σωτηρία για

το παιδί και την οικογένειά του, ενώ άλλοι τις θεωρούν άκαμπτες και δογματικές. Η προσέγγιση αυτή έχει αποδειχτεί μέσα από πολυάριθμες επιστημονικά αποδεκτές μελέτες ότι μπορεί να αντιμετωπίσει με επιτυχία ορισμένα από τα συμπτώματα που παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτισμό, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν υπάρχουν και ορισμένες αδυναμίες τις που πρέπει να ξεπεραστούν για να βελτιωθεί ακόμα περισσότερο (Καλύβα, 2005).

1.10.3.2. Πρόγραμμα TEACCH

Συμπεράσματα ερευνών (Mesibov, 1998), αναφέρουν ότι η εφαρμογή δομημένης εκπαίδευσης στα άτομα με αυτισμό επιφέρει θετικά αποτελέσματα. Μια τέτοια προσέγγιση, που βασική της προτεραιότητα είναι η δομημένη διδασκαλία και που απέδειξε εμπειρικά ότι ταιριάζει στην κουλτούρα του αυτισμού, είναι το πρόγραμμα TEACCH το οποίο δημιουργήθηκε στο Πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνας και έχει εξαπλωθεί και χρησιμοποιείται σε πολλές χώρες του κόσμου (Schopler & Reichler, 1971; Schopler & Mesibov, 2000).

Οι κύριοι εμπνευστές του (Schopler, Mesibov, Hearsey) αναφέρουν ότι το πρόγραμμα στηρίζεται σε μια αυστηρά δομημένη διδασκαλία, η οποία αποτελεί το θεμέλιο λίθο του TEACCH και χρησιμοποιείται συστηματικά για να καταστήσει το περιβάλλον προβλέψιμο, ώστε το παιδί να το κατανοήσει και να λειτουργήσει με περισσότερη ασφάλεια, αξιοποιώντας και εξασκώντας τις ικανότητές του.

Το TEACCH είναι ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα για άτομα με αυτισμό. Ασχολείται με τη διάγνωση, την αντιμετώπιση, την επαγγελματική κατάρτιση και τη διαβίωση των ατόμων με αυτισμό.

Η βασική φιλοσοφία του TEACCH μπορεί να αντιμετωπιστεί καλύτερα με μια ψυχοεκπαιδευτική προσέγγιση που δίνει ιδιαίτερη έμφαση στη λεπτομερή αξιολόγηση όλων των πτυχών του ατόμου και του περιβάλλοντός του. Υποστηρίζει επίσης το άτομο με αυτισμό σε όλες τις φάσεις της ανάπτυξής του, από τη νηπιακή ως την ενήλικη ζωή του.

Στόχος του είναι η απόκτηση αυτονομίας των παιδιών και σκοπός του η προετοιμασία των παιδιών με αυτισμό για την ένταξή τους στο σχολείο, η οποία θα βοηθήσει στη συνέχεια για την κοινωνική τους ένταξη.

Η διαδικασία του TEACCH, σχετικά με την ένταξη, ακολουθεί τις εξής αρχές (Marcus, 2004):

1. Όλα τα άτομα με αυτισμό πρέπει να διδαχθούν να λειτουργούν αποτελεσματικά με τους λιγότερους δυνατούς περιορισμούς.
2. Σε κανένα παιδί με αυτισμό δεν πρέπει να αποκλείεται η δυνατότητα φοίτησης στο

κατάλληλο εκπαιδευτικό περιβάλλον.

3. Οι δραστηριότητες που προσφέρονται πρέπει να βασίζονται σε ατομική αξιολόγηση των δεξιοτήτων και ικανοτήτων των παιδιών, να λειτουργούν και να συμμετέχουν στο συγκεκριμένο πλαίσιο.
4. Η πλήρης ένταξη είναι επιθυμητή για μαθητές που έχουν πιθανότητες να ανταποκριθούν επαρκώς στις απαιτήσεις της, ενώ άλλοι μαθητές προορίζονται για μερική ένταξη. Οι ειδικές τάξεις και τα ειδικά σχολεία πρέπει να αποτελούν επιλογή μόνο για τους μαθητές εκείνους που δεν μπορούν να επωφεληθούν από τη γενική εκπαίδευση.

Τα παιδιά με συναισθηματικά προβλήματα, χρειάζονται πολύ δομημένο πρόγραμμα για να είναι αποτελεσματική η εκπαίδευσή τους, γιατί παρουσιάζονται κάποια προβλήματα τα οποία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά τη διδασκαλία. Αυτά είναι:

1. Δυσκολίες στην οργάνωση των δεξιοτήτων τους.
2. Προβλήματα στην αφηρημένη σκέψη.
3. Αύξηση άγχους, λόγω απώλειας ελέγχου.
4. Αρνητικές συμπεριφορές.
5. Δυσκολίες στην ερμηνεία του μεταφορικού λόγου κ.ά.

Οι ιδιαιτερότητες αυτές προσδιορίζουν τη διδακτική συμπεριφορά και τις ενέργειες των εκπαιδευτών, ώστε να γίνουν επιτυχή και παραγωγικές για τα παιδιά αυτά.

Το TEACCH είναι ένα δομημένο πρόγραμμα, τα βασικά του στοιχεία του οποίου είναι δύο:

1. Η δόμηση και οργάνωση του φυσικού περιβάλλοντος και
2. Το ατομικό και ημερήσιο πρόγραμμα.

Δόμηση και οργάνωση περιβάλλοντος

Το πρώτο σημαντικό χαρακτηριστικό της δομημένης εκπαίδευσης είναι η δόμηση της σχολικής τάξης σε περιοχές. Ο δάσκαλος πρέπει να δομήσει την τάξη του έτσι, ώστε και τα παιδιά και ο ίδιος να αισθάνονται ευχάριστα, χαλαρά, για να μπορεί να κινείται άνετα και να διδάσκει δημιουργικά. Οργανώνει λοιπόν ατομικούς χώρους, κατάλληλες περιοχές, ώστε να κατανοεί το παιδί σε ποια περιοχή γίνεται ποια δραστηριότητα.

Οι Περιοχές αυτές είναι:

1. Περιοχή διδασκαλίας:

Το παιδί εκπαιδεύεται από το δάσκαλο σε μια νέα δραστηριότητα, την οποία όταν μάθει θα την πραγματοποιεί μόνο του στη δική του περιοχή.

2. Περιοχή ανεξάρτητης εργασίας:

Είναι η ατομική περιοχή του παιδιού, που είναι ιδιαίτερα σημαντική γιατί εκεί μαθαίνει να εργάζεται μόνο του, ανεξάρτητα. Είναι γνωστό ότι τα άτομα με αυτισμό είναι σοβαρά εξαρτημένα από τους άλλους, έτσι εδώ ανεξαρτητοποιούνται. Ακόμη και ενήλικες μπορούν να εκπαιδευτούν στην ανεξαρτησία (Collia-Faherty, 1999).

3. Περιοχή ελεύθερου παιχνιδιού.

4. Περιοχή δομημένου παιχνιδιού.

5. Περιοχή φαγητού.

6. Περιοχή ομαδικής εργασίας (τραγούδια, μουσική).

7. Μεταβατική περιοχή:

Σε αυτήν την περιοχή τοποθετείται το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα του παιδιού, στο οποίο παριστάνονται ή γράφονται οι δραστηριότητες της ημέρας. Είναι ο χώρος που βοηθά το παιδί να κατανοήσει μέσα από εικόνες, φωτογραφίες και αντικείμενα, πώς θα μεταβεί από μια δραστηριότητα σε άλλη. Με τον τρόπο αυτό η αλλαγή γίνεται προβλέψιμη.

Η οργάνωση του χώρου προσφέρει στα παιδιά αίσθηση άνεσης και ασφάλειας. Για την επιτυχία της οργάνωσης παίζουν ρόλο παράγοντες όπως, το μέγεθος της τάξης, η εύκολη πρόσβαση στην αυλή, η απόσταση από την τουαλέτα, ο φωτισμός, ο προσανατολισμός, το ήσυχο περιβάλλον. Είναι απαραίτητο η τάξη να είναι στρωμένη με χαλιά σε κάθε περιοχή και τα υπάρχοντα έπιπλα, θρανία, ντουλάπες, βιβλιοθήκες, ράφια, συρταριέρες, να χρησιμοποιούνται ως χωρίσματα των περιοχών. Οι περιοχές μπορούν να χωριστούν και με ταινία που κολλά στο πάτωμα.

Η πρώτη εκπαίδευση των παιδιών είναι να μπορούν να περιμένουν για κάποιο χρονικό διάστημα σε ένα μέρος και να μάθουν να περιμένουν. Βλέποντας την τάξη χωρισμένη με έπιπλα, βοηθούνται στο να κατανοήσουν τις περιοχές και πού θα κάνουν τι, καθώς και το γεγονός ότι μπορούν να κυκλοφορούν από τη μία περιοχή στην άλλη για την εκτέλεση δραστηριοτήτων. Για καλύτερη κατανόηση τοποθετούνται στα σημεία κυκλοφορίας, αυτοκόλλητα βήματα, μόνο από ένα συγκεκριμένο μέρος. Στόχος δεν είναι να περιοριστεί η κινητικότητα ή η αυτονομία του παιδιού, αλλά να μπορέσει να εντοπίζει γρήγορα το χώρο όπου πρέπει να κατευθυνθεί, προκειμένου να ολοκληρώσει μια δραστηριότητα (Καλύβα, 2005).

Η οργάνωση της δομής εξαρτάται και από το επίπεδο των παιδιών. Χρειάζεται περισσότερη δομή και όρια στα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας από ό,τι στα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας. Τα μικρά παιδιά χρειάζονται περισσότερη εκπαίδευση σε δεξιότητες

αυτοεξυπηρέτησης, ενώ τα μεγάλα χρειάζονται περισσότερη εξάσκηση οικιακών δεξιοτήτων κι αυτό γίνεται στο χώρο της κουζίνας.

Η εξάσκηση εργαστηριακής δουλειάς, όπως πηλός, φύτεμα λουλουδιών, και εξάσκηση δεξιοτήτων φροντίδας του εαυτού τους, όπως πλύσιμο προσώπου, χεριών, δοντιών, γίνεται σε εργαστηριακούς χώρους και στο χώρο του μπάνιου. Και οι δυο χώροι είναι απαραίτητοι, όπως και η ύπαρξη βρύσης μέσα στην αίθουσα και τουαλέτας.

Βασικός σε κάθε τάξη είναι ο χώρος φύλαξης των ρούχων ή άλλων προσωπικών αντικειμένων του παιδιού.

Ατομικό και ημερήσιο πρόγραμμα

Το δεύτερο σημαντικό χαρακτηριστικό της δομημένης εκπαίδευσης του προγράμματος. Ο δάσκαλος, σύμφωνα με τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε παιδιού πρέπει να δημιουργήσει το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα, αυστηρά εξατομικευμένο και ένα ομαδικό ημερήσιο πρόγραμμα.

Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα μοιάζει με μια μακριά κορδέλα πάνω της τοποθετούνται κάρτες με λέξεις, φωτογραφίες, εικόνες, αντικείμενα, ανάλογα με το επίπεδο κατανόησης κάθε παιδιού και προσδιορίζουν τις δραστηριότητες μιας μέρας του παιδιού.

Το κάθε παιδί πρέπει να εκπαιδευτεί στη λειτουργία του προγράμματος και στη σειρά εκτέλεσης των δραστηριοτήτων. Έτσι γίνεται περισσότερο ευέλικτο και η συμπεριφορά του βελτιώνεται, αφού γνωρίζει τι το περιμένει (Collia-Faherty, 1999).

Χαρακτηριστικό του ατομικού προγράμματος είναι η αλλαγή από μέρα σε μέρα, κάποιων δραστηριοτήτων. Η διαφοροποίηση του προγράμματος μαθαίνει στα παιδιά την αλλαγή. Αυτό είναι ένα πρόβλημα για τα παιδιά με αυτισμό. Όμως, πρέπει να μάθουν να δέχονται αλλά και να αντιμετωπίζουν τις αλλαγές.

Πώς είναι το πρόγραμμα

Είναι μία λίστα δραστηριοτήτων, που ξεκινά με την ημερομηνία και ακολουθούν με τη σειρά οι δραστηριότητες αποτυπωμένες πάνω σε κάρτες με λεκτικά ή οπτικά βοηθήματα.

Υπάρχει πάντα η κάρτα με ερωτηματικό, η οποία σημαίνει ότι το παιδί μπορεί να διαλέξει μόνο του τι θέλει να κάνει. Επίσης, η κάρτα με τη λέξη «ηρέμησε», την οποία βλέποντας το παιδί πρέπει να καθίσει στη θέση του. Αυτήν την κάρτα την χρησιμοποιεί ο δάσκαλος σε παιδιά με προβλήματα συμπεριφοράς για να ηρεμήσουν.

Το πρόγραμμα αναρτάται σε σημείο εμφανέστατο ώστε να το βλέπει το παιδί και να μην περιπλανιέται. Κάθε πρωί, μόλις πηγαίνει στο σχολείο, βλέπει το πρόγραμμά του και

ξέρει έτσι τι θα κάνει. Στο επάνω μέρος του προγράμματος υπάρχει η φωτογραφία και το όνομα του παιδιού.

Το πρόγραμμα συνεχώς εμπλουτίζεται με νέες δραστηριότητες, εντάσσοντας και τις στερεοτυπίες του παιδιού σε αυτές (Γκονελά, 2006).

Η λειτουργία του προγράμματος

Η Collia-Faherty (1999), αναφέρει ότι το πρώτο στο οποίο εκπαιδεύεται το παιδί, είναι όταν του λένε «δες το πρόγραμμα», να πηγαίνει και να το βλέπει. Αυτό επαναλαμβάνεται πολλές φορές την ημέρα. Στη συνέχεια μαθαίνει να παίρνει μια κάρτα, την πρώτη από πάνω προς τα κάτω ή από τα αριστερά προς τα δεξιά, ανάλογα με το πώς είναι αναρτημένο το πρόγραμμα.

Ο τρόπος εκπαίδευσης είναι καθοδηγητικός. Καθοδηγείται το χέρι του ώστε να μάθει να παίρνει την κάρτα και μετά του επισημαίνεται η περιοχή στην οποία θα πάει για να εκτελέσει τη δραστηριότητά του. Έτσι το παιδί μαθαίνει με τη διδασκαλία «χέρι με χέρι». Τελειώνοντας τη δραστηριότητα επιστρέφει, τοποθετεί την κάρτα σε ειδική θήκη σωστά, βλέπει το πρόγραμμα και συνεχίζει παίρνοντας αμέσως την επόμενη κάρτα.

Για κάποια παιδιά που δυσκολεύονται, τοποθετείται μόνο μία δραστηριότητα και σιγά-σιγά τίθενται και άλλες. Σε μερικές περιπτώσεις παιδιών το πρόγραμμα αποτελείται και από λέξεις, εικόνες, αντικείμενα και χρώματα. Όταν το παιδί μαθαίνει τις ήδη υπάρχουσες δραστηριότητες, τίθενται νέες. Είναι σημαντικό να ορίζονται χρονικά όρια ολοκλήρωσης της εργασίας του.

Επιπλέον, εκτός από το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα, υπάρχει και το ομαδικό ημερήσιο πρόγραμμα, για την ομάδα των παιδιών της τάξης, το οποίο περιλαμβάνει τις δραστηριότητες όλης της ημέρας. Τοποθετείται σε πίνακα ανακοινώσεων, σε ευδιάκριτο σημείο, για να είναι ορατό από όλα τα παιδιά (Καλύβα, 2005).

Κίνητρα

Οι δραστηριότητες του προγράμματος μπορούν να δομηθούν στηριζόμενες σε κίνητρα. Στα παιδιά με αυτισμό τα κίνητρα όχι μόνο πρέπει να διατηρούνται, αλλά να γίνονται και εντονότερα, γιατί η εξασθένηση ή η εξαφάνιση τους τα αδρανοποιεί. Επειδή, πολλές από τις δραστηριότητες που τους δίνονται δεν περιέχουν κίνητρα, για να ενεργοποιηθούν πρέπει να τους παρουσιάζονται «σκόπιμα», «τεχνητά» κίνητρα, τα οποία τους ωθούν να εργαστούν για αυτά, χρησιμοποιώντας τις δυνάμεις τους (Σταμάτης, 1987). Κίνητρα όπως η επιθυμία για

μουσική, το παιχνίδι με τη μπάλα, με άμμο, μπορούν να ενσωματωθούν στις καθημερινές δραστηριότητες του παιδιού.

Αμοιβές

Οι αμοιβές, προσφέρουν σημαντικά στην απόκτηση γνώσης. Παρεμβάλλονται μεταξύ των δραστηριοτήτων και ενισχύουν τα παιδιά με αυτισμό. Μπορεί να είναι υλικές ή ηθικές ή λεκτικές. Για τα παιδιά με αυτισμό έχουν μεγαλύτερη αξία οι αμοιβές εκείνες που ικανοποιούν τις ιδιορρυθμίες τους. Ο εκπαιδευτής αμείβει τη σωστή συμπεριφορά των παιδιών, αλλά και όλες τις προσπάθειες τους. Η ενίσχυση που τους παρέχεται πρέπει να συμβαδίζει με τα ενδιαφέροντα και τις προτιμήσεις τους και εκείνος θα κρίνει αν θα είναι συνεχής ή θα διακόπτεται ανάλογα με τη βελτίωση του παιδιού.

Ο Trehin (1998) υποστηρίζει ότι το TEACCH δεν είναι μια απλή προσέγγιση ή μέθοδος, αλλά ένα πρόγραμμα που επιχειρεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες των ατόμων με αυτισμό χρησιμοποιώντας τις καλύτερες προσεγγίσεις ή μεθόδους. Στόχος του δεν είναι να θεραπεύσει τον αυτισμό, αλλά να βοηθήσει τα παιδιά να μεγιστοποιήσουν την αυτονομία τους μέσω της αύξησης των δεξιοτήτων επικοινωνίας, κοινωνικής επίγνωσης και των δεξιοτήτων ανεξάρτητης λήψης αποφάσεων. Οι Lord και Schopler (1994) ανέφεραν ότι το πρόγραμμα TEACCH στοχεύει πρωταρχικά στο σχεδιασμό προστατευμένων πλαισίων που βοηθάνε τα παιδιά να χρησιμοποιούν τις δεξιότητες που ήδη κατέχουν, αντί να τα βοηθάνε να εισέρχονται σε πιο φυσιολογικά ή τυπικά πλαίσια ανάπτυξης. Στη συνέχεια ενθαρρύνεται και καλλιεργείται η ανεξαρτητοποίηση του παιδιού για να μπορέσει να λειτουργήσει αποτελεσματικά στο κοινωνικό σύνολο.

1.10.3.3. Το παιχνίδι

Το παιχνίδι είναι μια πολυδιάστατη και σύνθετη συμπεριφορά που θεωρείται ζωτικής σημασίας για τη φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού (Fein, 1981) και συμβαδίζει με την ανάπτυξη του στο γνωστικό, κοινωνικό και συναισθηματικό τομέα. Η διαταραχή του παιχνιδιού στον αυτισμό διαταράσσει άμεσα όλες τις πτυχές της ανάπτυξης του ατόμου (Powell & Jordan, 2001).

Μέσω του παιχνιδιού και της δραματοποίησης μπορούν να διδαχθούν στα παιδιά με αυτισμό πρώιμες δεξιότητες συλλογισμού, γιατί αυτές είτε απουσιάζουν είτε καθυστερούν ή χρειάζονται βοήθεια για να εμφανιστούν. Η ανάπτυξη αυτών των δεξιοτήτων επιτυγχάνεται με δομημένη προσέγγιση αλλά και καθοδήγηση μέσω πολλών σταδίων. Ένας εναλλακτικός τρόπος διδασκαλίας τους είναι η «καθρεπτική αλληλεπίδραση», η οποία χρησιμοποιεί μη

λεκτικά τη διαπραγματευτική μίμηση και το παιχνίδι για να δημιουργήσει την αίσθηση της κοινής προσοχής (Sherratt, 2002).

Τα κύρια στάδια ανάπτυξης του παιχνιδιού είναι τα εξής:

Αισθησιοκινητικό παιχνίδι

Το παιχνίδι αυτό διδάσκει τα μικρά παιδιά για το σώμα τους και τα αντικείμενα στο περιβάλλον τους. Το παιδί χειρίζεται ένα αντικείμενο εξερευνώντας τις φυσικές του ιδιότητες χωρίς απαραίτητα να λαμβάνει υπόψη του τη λειτουργία του. Το παιχνίδι αυτό συχνά είναι επαναλαμβανόμενο, με απλές πράξεις, όπως: να το βάζει στο στόμα, να το χτυπά ή να το κοπανάει. Τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να «κολλήσουν» σε έναν τρόπο εξερεύνησης ή σε ένα μόνο αντικείμενο για εξερεύνηση (Jordan, 2000).

Στο αισθησιοκινητικό παιχνίδι χρησιμοποιούνται αντικείμενα, τα οποία πετάμε, σπρώχνουμε, τραβάμε, προσπαθούμε να τα πιάσουμε, πηδάμε, τρέχουμε, γυρίζουμε γύρω - γύρω. Τα παιδιά βιώνουν έννοιες, σχήμα, χρώμα, αρχίζουν να κατανοούν τον υλικό κόσμο και μαθαίνουν κοινωνικούς κανόνες (Serratt, 2004).

Σε πολλά παιδιά με αυτισμό, το παιχνίδι αυτό είναι περιορισμένο. Γίνεται με επαναλαμβανόμενους, στερεότυπους, απλούς χειρισμούς, όπου συμμετέχουν ορισμένες μόνο αισθήσεις, για παράδειγμα τα παιδιά με αυτισμό στριφογυρίζουν μια ρόδα, σπρώχνουν ένα τρένο, γλείφουν το τασάκι, στρίβουν στο δάχτυλο τους χνούδι κ.ά. (Peeters, 2000).

Διδασκαλία

Αν το παιχνίδι είναι εξαιρετικά περιορισμένο θα χρειαστεί διδασκαλία για τη διεύρυνση του, δηλαδή περιορισμός και σταδιακή απομάκρυνση των παλαιών παιχνιδιών και αντικατάστασή τους με νέα.

Η ανάπτυξη ευελιξίας στο παιχνίδι γίνεται με διδασκαλία βήμα προς βήμα και με αλλαγή ενός στοιχείου της δραστηριότητας κάθε φορά, δηλαδή, μια μικρή αλλαγή των χρησιμοποιούμενων υλικών, για παράδειγμα στο χρώμα ή στο μέγεθος, αλλαγή όλων των υλικών, τροποποιήσεις στις αρχικές ενέργειες. Επιπλέον, επειδή το stress προκαλεί παλινδρομήσεις, θα πρέπει τα μεγάλα σε ηλικία παιδιά με αυτισμό να ηρεμούν κάνοντας λίγη κούνια ή να κουνηθούν σε κουνιστή πολυθρόνα (Γκονελά, 2006).

Συνδυαστικό - Διερευνητικό παιχνίδι

Το παιχνίδι αυτό διδάσκει στα παιδιά τις ιδιότητες των αντικειμένων καθώς και την αλληλεπίδρασή τους με τους άλλους και με τα αντικείμενα στο περιβάλλον. Εμφανίζεται γύρω στην ηλικία των 8-9 μηνών στα φυσιολογικά παιδιά. Συνίσταται στη συσσώρευση

αντικειμένων, για παράδειγμα στήσιμο τούβλων, στην τοποθέτηση αντικειμένων το ένα μέσα στο άλλο, για παράδειγμα πλαστικά ποτήρια, στο βίδωμα και ξεβίδωμα καπακιών, στο γύρισμα χερουλιών και κλειδαριών κ.ά. Τα παιδιά με αυτισμό τα πάνε καλά με τους συνδυασμούς όπως: ένα αντικείμενο μέσα σε ένα άλλο και με τα ενσφηνώματα.

Εξερευνώντας μέσα από το παιχνίδι το περιβάλλον, είναι πιθανόν να επαναλαμβάνουν ασταμάτητα τον ίδιο «άλογο» συνδυασμό (Peeters, 2000).

Διδασκαλία

Πρέπει να ενισχυθεί η διερευνητική συμπεριφορά του παιδιού με αυτισμό και να κατασταλεί σιγά - σιγά το αισθητικό παιχνίδι με νέες, δημιουργικές παρεμβάσεις σε αντιπαραβολή των στερεότυπων συμπεριφορών.

Το παιδί θα πρέπει να ανταμείβεται από το δάσκαλο μόνο σε δείγματα διερευνητικών, συνδυαστικών συμπεριφορών. Να ενθαρρύνεται σε παιχνίδια του τύπου «απόκρυψη-ανεύρεση», για παράδειγμα αντικείμενα μέσα σε κουτιά. Να παρωθείται να κρύψει κάτι από το δάσκαλο, ο οποίος θα πρέπει να το βρει και να το ξαναπάρει. Επίσης, να τοποθετεί πράγματα το ένα μέσα στο άλλο, το ένα πίσω από το άλλο, για να μάθει έτσι τη σχέση των πραγμάτων στο χώρο (Jordan, 2000).

Λειτουργικό παιχνίδι

Το παιχνίδι αυτό είτε είναι κοινωνικό είτε μοναχικό, διδάσκει στα παιδιά πώς να απομακρύνουν τη σκέψη τους από την εμπειρία που βιώνουν εκείνη την στιγμή και πώς να χρησιμοποιούν σύμβολα και αναπαραστάσεις για να επιτυγχάνουν αυτόν τον τρόπο σκέψης (Boucher & Lewis, 1990). Φυσιολογικά, εμφανίζεται μετά το τέλος του πρώτου χρόνου ζωής. Το φυσιολογικό παιδί δείχνει ότι καταλαβαίνει το σκοπό των αντικειμένων και τα χρησιμοποιεί με τον κατάλληλο τρόπο, για παράδειγμα παίρνει τη χτένα ή το κουτάλι και προσποιείται ότι χτενίζεται ή τρώει. Το παιδί έχει τη δυνατότητα να μιμείται.

Η δεξιότητα αυτή είναι δύσκολη για τα παιδιά με αυτισμό. Τα μικρά παιδιά δεν έχουν φτάσει στο επίπεδο της μίμησης και δεν μπορούν να παίζουν λειτουργικό παιχνίδι. Χρησιμοποιούνται τεχνικές ενθάρρυνσης και παρότρυνσης, για την εκπαίδευσή τους στο παιχνίδι προσποίησης (Thorp, Stahmer & Schreibman, 1995; Stahmer, 1995,).

Από την άλλη, τα υψηλά λειτουργικά παιδιά δείχνουν να κατακτούν ένα επίπεδο λειτουργικού παιχνιδιού, αλλά συνήθως επαναλαμβάνουν «κυριολεκτικές» σκηνές της καθημερινής ζωής πάντα με τον ίδιο τρόπο, χωρίς ποικιλία (Peeters, 2000).

Διδασκαλία

Τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να μάθουν για την υποκριτική, δηλαδή κάτι που το «κάνω στα ψέματα» μέσα από εμπειρίες, γιατί δεν μπορούν να την κατανοήσουν πλήρως. Η βοήθεια τεχνικών τροποποίησης της συμπεριφοράς με δομημένες συνεδρίες θα φανεί χρήσιμη στα παιδιά με αυτισμό.

Τα τρία προηγούμενα στάδια έχουν το πλεονέκτημα ότι τα παιδιά βλέπουν το αποτέλεσμα των πράξεών τους και αυτό φαίνεται μέσα από τη χρήση των αντικειμένων. Στο επόμενο στάδιο δεν ισχύει αυτό. Τα πράγματα προχωράνε πέρα από την αντίληψη κι αυτό είναι πολύ δύσκολο για παιδιά με αυτισμό (Γκονελά, 2006).

Συμβολικό παιχνίδι

Το λειτουργικό παιχνίδι, σταδιακά, μεταβάλλεται σε συμβολικό. Τα παιδιά με αυτισμό έχουν πρόβλημα με τα παιχνίδια «προσποίησης».

Οι δεξιότητες που εμπλέκονται στο συμβολικό παιχνίδι πάνε πέρα από την αντίληψη, πέρα από την κυριολεξία. Αυτό στα περισσότερα παιδιά προκαλεί φοβερές δυσκολίες σε όλη τους τη ζωή (Peeters, 2000).

Εμφανίζεται μετά το δεύτερο έτος ηλικίας των φυσιολογικών παιδιών. Είναι περισσότερο πολύπλοκο από τα άλλα.

Υπάρχουν τρία στάδια συμβολικού παιχνιδιού (Sherratt, 2004):

Το πρώτο στάδιο αφορά στην υποκατάσταση των αντικειμένων, όπου για παράδειγμα το μπουκάλι γίνεται μωράκι στην αγκαλιά του παιδιού.

Το δεύτερο στάδιο αφορά στην απόδοση ιδιοτήτων ή καταστάσεων σε πρόσωπο ή αντικείμενα, για παράδειγμα το παιδί προσποιείται ότι το μωρό κλαίει ή ότι η γάτα φοβάται και

Το τρίτο στάδιο αφορά στην ύπαρξη σε αφηρημένο επίπεδο αντικειμένων ή προσώπων, για παράδειγμα προσποίηση καταστάσεων με ελάχιστα πραγματικά αντικείμενα.

Διδασκαλία

Το παιχνίδι ρόλων περιλαμβάνει το λειτουργικό και το συμβολικό παιχνίδι. Τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να συμμετέχουν σε παιχνίδια ρόλων, αφού πρώτα μάθουν τι θα κάνουν, πού, πότε και με ποιον θα το κάνουν. Για καλύτερη κατανόηση, μπορούν να φτιαχτούν ακολουθίες ζωγραφιών με μικρά σενάρια. Τα παιδιά, είτε μόνα τους, είτε σε ομάδες, παρακολουθούν συνεδρίες για να βοηθηθούν (Jordan, 2000).

Η ικανότητα για παιχνίδι, για διασκέδαση, συνιστά ένα απλό, ανθρώπινο δικαίωμα. Η εκμάθηση του ανεξάρτητου παιχνιδιού ανακουφίζει παιδιά, γονείς, δασκάλους. Έτσι, τα παιδιά γίνονται περισσότερο αποδεκτά από όλους.

Ο συσχετισμός ανάμεσα στη γλώσσα και στο παιχνίδι αφορά όλα τα στάδια του παιχνιδιού.

Τα παιδιά με αυτισμό, που δεν έχουν αναπτύξει λόγο, βρίσκονται στο αισθησιοκινητικό και διερευνητικό στάδιο. Στο στάδιο της μιας λέξης περνούν στο λειτουργικό παιχνίδι. Όταν μπορούν να χρησιμοποιούν φράσεις δύο ή τριών λέξεων, τότε μπορούν να παίζουν συμβολικά (Sherratt, 2004).

Κοινωνική δραματοποίηση

Ενεργεί στα πλαίσια της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, για παράδειγμα το παιδί προσποιείται ότι μαγειρεύει ένα φαγητό.

Μερικά από τα παιχνίδια, ατομικά και ομαδικά που προτιμούν τα παιδιά με αυτισμό είναι τα εξής:

A. Παιχνίδια με δεξιότητες οπτικής αντίληψης του χώρου όπως:

- ταίριασμα σχήματος και χρώματος,
- πάζλ,
- κατασκευαστικά υλικά (Lego).

B. Μηχανικές και ηλεκτρικές συσκευές:

- σε μορφή παιχνιδιών, τα οποία είναι πολύ ελκυστικές.

Γ. Ηλεκτρονικά παιχνίδια όπως:

- Η/Υ, αλλά χρειάζεται προσοχή για να μη γίνουν μια κυρίαρχη καταναγκαστική ενασχόληση στο παιδί,
- κάθε είδους ηλεκτρονικά παιχνίδια.

Δ. Απλά παιχνίδια:

- με τραγούδια,
- με ρυθμικές κινήσεις,
- κρυφτό, κυνηγητό.

Όλα αυτά πάντα προσαρμοσμένα στο επίπεδό τους.

E. Παιχνίδια ταύτισης με εικόνες.

Στ. Επιτραπέζια όπως:

- φιδάκι,
- γκρινιάρης,
- σκάκι, για τα πιο ικανά αυτιστικά παιδιά (Wing, 2000).

1.10.3.4. Σύστημα PECS

Το PECS (Picture Exchange Communication System – Επικοινωνιακό Σύστημα Ανταλλαγής Εικόνων) δημιουργήθηκε το 1994 από τους Bondy και Frost ως ένα συγκεκριμένο πακέτο εκπαίδευσης σε ενισχυτική εναλλακτική επικοινωνία, το οποίο απευθύνεται σε παιδιά και ενήλικες με αυτισμό που δεν έχουν λόγο και άλλες επικοινωνιακές δεξιότητες προκειμένου να εκκινήσουν την επικοινωνία. Ένα σύστημα που δίνει στα άτομα αυτά τη δυνατότητα να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας φωτογραφίες και σύμβολα.

Λαμβάνοντας υπόψη ότι ένα ποσοστό παιδιών δεν αναπτύσσει ποτέ τον προφορικό λόγο, ενώ ένα ακόμη μεγαλύτερο ποσοστό απαιτεί μακρόχρονη εκπαίδευση για την ανάπτυξη επικοινωνιακού λόγου, η μέθοδος αυτή σχεδιάστηκε για να ανταποκριθεί στις ανάγκες αυτών ακριβώς των παιδιών. Η επικοινωνία, ως λειτουργία καθοριστικής σημασίας για την ανάπτυξη κοινωνικών και άλλων δεξιοτήτων, χρειάζεται να αναπτύσσεται ακόμα και χωρίς την κατάκτηση του προφορικού λόγου. Για αυτό ακριβώς, οι Frost και Bondy (1994a) σχεδιάζοντας το σύστημα αυτό στόχευσαν στην ανάπτυξη εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας, εφόσον το παιδί πληροί τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

1. Να ταυτίζει την κάθε φωτογραφία με το αντίστοιχο αντικείμενο.
2. Να έχει μάθει να επιλέγει ενισχυτές ή να εκδηλώνει προτίμηση για αυτούς.

Οι Frost και Bondy (1995) περιγράφουν επτά θεραπευτικές φάσεις για την ολοκλήρωση της εκπαίδευσης. Οι τρεις πρώτες φάσεις απευθύνονται σε όλα τα παιδιά, ενώ οι ακόλουθες τέσσερις μόνο σε όσα από αυτά αναπτύσσουν προφορικό λόγο.

Πρώτη φάση

Στόχος: Το παιδί, έχοντας μπροστά του ένα επιθυμητό αντικείμενο και τη φωτογραφία του αντικειμένου αυτού, επιλέγει τη φωτογραφία και τη δίνει στο θεραπευτή του.

Συνθήκες:

1. Δε χρησιμοποιούνται λεκτικές προτροπές, αλλά καθοδήγηση με το χέρι, ως τμηματική βοήθεια για την εκτέλεση του στόχου.
2. Δε χρησιμοποιούνται ποικίλα επιθυμητά αντικείμενα, αλλά το καθένα ξεχωριστά, όχι ταυτοχρόνως.
3. Η διαδικασία επαναλαμβάνεται τουλάχιστον 30 φορές ημερησίως, εναλλάξ με άλλες δραστηριότητες.

Βήματα διδασκαλίας:

1. Αρχικά η διαδικασία απαιτεί συμμετοχή δύο θεραπειών: ο ένας βοηθά το παιδί να επιλέξει και να δώσει τη φωτογραφία του επιθυμητού αντικειμένου και ο άλλος λαμβάνει τη φωτογραφία και δίνει στο παιδί το επιθυμητό αντικείμενο, επαινώντας το για την προσπάθειά του.
2. Επαναλαμβάνεται το πρώτο βήμα με μερική απόσυρση της τμηματικής βοήθειας.
3. Αποσύρεται πλήρως η τμηματική βοήθεια.

Δεύτερη φάση

Στόχος: Το παιδί παίρνει τις φωτογραφίες επιθυμητών αντικειμένων από τον πίνακα επικοινωνίας και τις δίνει στο θεραπευτή του.

Συνθήκες:

1. Δε χρησιμοποιούνται λεκτικές προτροπές.
2. Διδάσκεται η ταύτιση ποικίλων φωτογραφιών με τα αντίστοιχα επιθυμητά αντικείμενα. Η διδασκαλία γίνεται ξεχωριστά για κάθε φωτογραφία.
3. Η εκπαίδευση γίνεται από διάφορους θεραπευτές.
4. Η διαδικασία επαναλαμβάνεται τουλάχιστον 30 φορές ημερησίως, ενώ δημιουργούνται συνθήκες για συχνή κατά ευκαιρία χρήση του πίνακα επικοινωνίας.
5. Οι φωτογραφίες τοποθετούνται σε πίνακα επικοινωνίας και ο εκπαιδευτής εξακολουθεί να τις παρουσιάζει καθεμία ξεχωριστά.

Βήματα διδασκαλίας:

1. Αρχικά επιτρέπεται στο παιδί να χρησιμοποιήσει το επιθυμητό αντικείμενο χωρίς συναλλαγή, ώστε να αυξηθεί το κίνητρο συμμετοχής του στη διαδικασία της εκπαίδευσης. Στη συνέχεια, τοποθετείται το ίδιο αντικείμενο στο θρανίο του παιδιού και η φωτογραφία του αντικειμένου στον πίνακα επικοινωνίας, από όπου αναμένεται το παιδί να πάρει τη φωτογραφία και να τη δώσει στο θεραπευτή. Χρησιμοποιείται τμηματική βοήθεια, αν χρειαστεί, αλλά αποσύρεται το συντομότερο δυνατό.
2. Επαναλαμβάνεται το πρώτο βήμα, με συστηματική αύξηση της απόστασης του παιδιού από το θεραπευτή.
3. Επαναλαμβάνεται το δεύτερο βήμα με συστηματική αύξηση της απόστασης του παιδιού από τον πίνακα επικοινωνίας.

Τρίτη φάση

Στόχος: Το παιδί επιλέγει τη φωτογραφία ενός επιθυμητού αντικειμένου από τον πίνακα επικοινωνίας και τη δίνει στο θεραπευτή του.

Συνθήκες:

1. Δε χρησιμοποιούνται λεκτικές προτροπές.
2. Εκτός από την τακτική επανάληψη της διαδικασίας, τουλάχιστον 20 φορές ημερησίως, δημιουργούνται «επ' ευκαιρία» συνθήκες για τη χρήση του πίνακα επικοινωνίας.
3. Οι θέσεις των φωτογραφιών στον πίνακα επικοινωνίας αλλάζουν, για να ασκούνται τα παιδιά στη διάκριση παραστάσεων και όχι θέσεων των φωτογραφιών.

Βήματα διδασκαλίας:

1. Ο θεραπευτής διδάσκει στο παιδί να επιλέγει το ένα από τα τρία αντικείμενα, τα οποία του παρουσιάζει ταυτόχρονα. Στη συνέχεια, διδάσκεται η επιλογή της μιας από τις τρεις φωτογραφίες που βρίσκονται στον πίνακα επικοινωνίας, η οποία απεικονίζει το αντικείμενο που επέλεξε το παιδί.
2. Ο θεραπευτής δίνει στο παιδί το αντικείμενο που απεικονίζεται στη φωτογραφία, την οποία επιλέγει το παιδί. Επίσης, αφήνει το παιδί να παίρνει μόνο του το αντικείμενο, κατά διαστήματα, αφού πρώτα επιλέξει μόνο του τη φωτογραφία, ώστε να βεβαιωθεί ότι οι επιλογές φωτογραφιών αντιστοιχούν στα επιθυμητά αντικείμενα.
3. Εφόσον το παιδί έχει μάθει να διακρίνει σωστά 8-10 φωτογραφίες, επαναλαμβάνεται το δεύτερο βήμα, με σταδιακή μείωση του μεγέθους των φωτογραφιών.

Τέταρτη φάση

Στόχος: Το παιδί ζητά αντικείμενα εντός ή εκτός του οπτικού του πεδίου, επιλέγοντας τη λέξη «θέλω» και τη φωτογραφία του επιθυμητού αντικειμένου για να την τοποθετήσει στο ενδεδειγμένο σημείο του πίνακα επικοινωνίας. Στο τέλος αυτής της φάσης, το παιδί έχει μάθει να χρησιμοποιεί 20-50 φωτογραφίες, συνεργαζόμενο με διάφορους θεραπευτές.

Συνθήκες:

1. Δε χρησιμοποιούνται λεκτικές προτροπές.
2. Ο θεραπευτής συνεχίζει να ελέγχει κατά διαστήματα την εγκυρότητα των φωτογραφικών επιλογών του παιδιού.
3. Χρησιμοποιείται ανάστροφη διδασκαλία των επιθυμητών αλυσιδωτών αντιδράσεων.
4. Δημιουργούνται τουλάχιστον 20 ευκαιρίες ημερησίως, για αυθόρμητη χρήση του

πίνακα επικοινωνίας.

Βήματα διδασκαλίας:

1. Ο θεραπευτής τοποθετεί την επιγραφή με τη λέξη «θέλω» στο ενδεδειγμένο σημείο του πίνακα επικοινωνίας, ενώ το παιδί επιλέγει τη φωτογραφία του επιθυμητού αντικειμένου.
2. Το παιδί τοποθετεί την επιγραφή «θέλω» και τη φωτογραφία του επιθυμητού αντικειμένου στο ενδεδειγμένο σημείο του πίνακα. Χρησιμοποιείται τμηματική βοήθεια, αν χρειαστεί, αλλά αποσύρεται πριν την έναρξη του επόμενου βήματος.
3. Ο θεραπευτής αρχίζει να δημιουργεί ευκαιρίες, ώστε το δεύτερο βήμα να εκτελείται χωρίς να βρίσκεται εκεί το επιθυμητό αντικείμενο.

Πέμπτη φάση

Στόχος: Το παιδί χρησιμοποιώντας τον πίνακα επικοινωνίας, ζητά αυθόρμητα από το θεραπευτή διάφορα αντικείμενα και μαθαίνει να απαντά στην ερώτηση «τι θέλεις;».

Συνθήκες:

1. Ο θεραπευτής συνεχίζει να ενισχύει με έπαινο και με πρωτογενείς ενισχυτές κάθε επιτυχή προσπάθεια του παιδιού.
2. Χρησιμοποιείται τμηματική βοήθεια και συστηματική απόσυρσή της.
3. Κάθε θεραπευτική συνεδρία αρχίζει και ολοκληρώνεται παρέχοντας ευκαιρίες αυθόρμητης χρήσης του πίνακα επικοινωνίας.
4. Δημιουργούνται τουλάχιστον 20 ευκαιρίες ημερησίως, για αυθόρμητη χρήση του πίνακα επικοινωνίας.

Βήματα διδασκαλίας:

1. Ενώ το επιθυμητό αντικείμενο βρίσκεται κοντά του, ο θεραπευτής δείχνει την επιγραφή «θέλω» στον πίνακα επικοινωνίας, και ρωτά το παιδί: «Τι θέλεις;». Το παιδί επιλέγει την επιγραφή «θέλω» και τη φωτογραφία του επιθυμητού αντικειμένου και τις τοποθετεί στο ενδεδειγμένο σημείο του πίνακα.
2. Επαναλαμβάνεται το πρώτο βήμα, αλλά ο θεραπευτής, αφού υποβάλει την ερώτηση, περιμένει μερικά δευτερόλεπτα και μετά δείχνει την επιγραφή «θέλω». Όταν το παιδί αρχίσει να επιλέγει την επιγραφή «θέλω», πριν τη δείξει ο θεραπευτής, η αναμονή του θεραπευτή αυξάνεται κατά 1" κάθε φορά.
3. Επαναλαμβάνεται το δεύτερο βήμα, μέχρις ότου το παιδί να επιλέγει σταθερά την

επιγραφή «θέλω» και τη φωτογραφία, χωρίς τμηματική βοήθεια. Στη συνέχεια ο θεραπευτής άλλοτε υποβάλλει την ερώτηση «τι θέλεις» και άλλοτε αφήνει το παιδί να κάνει αυθόρμητες προσπάθειες για να χρησιμοποιεί τον πίνακα.

Έκτη φάση

Στόχος: Το παιδί χρησιμοποιώντας τον πίνακα επικοινωνίας ζητά αυθόρμητα από το θεραπευτή διάφορα αντικείμενα και μαθαίνει να απαντά στις ερωτήσεις «τι θέλεις;», «τι βλέπεις;» και «τι κρατάς;». Οι συνθήκες και τα βήματα διδασκαλίας είναι ταυτόσημα με αυτά της πέμπτης φάσης, με μόνη εξαίρεση ότι διδάσκεται να διακρίνει τις τρεις ερωτήσεις.

Εβδομη φάση

Στόχος: Το παιδί χρησιμοποιώντας τον πίνακα επικοινωνίας, μαθαίνει να χρησιμοποιεί σύνθετο λεξιλόγιο και να αναγνωρίζει καινούργιες έννοιες, όπως χρώματα, σχήματα, μεγέθη κ.ά., και να τις χρησιμοποιεί σε ολοκληρωμένες προτάσεις.

Συνθήκες:

1. Ο θεραπευτής ανά τακτά διαστήματα αξιολογεί τις δεξιότητες που απέκτησε το παιδί στις προηγούμενες φάσεις.
2. Δημιουργούνται τουλάχιστον 20 ευκαιρίες, ημερησίως, για να χρησιμοποιήσει αυθόρμητα τον πίνακα επικοινωνίας.

Βήματα διδασκαλίας:

1. Το παιδί με τη βοήθεια του πίνακα επικοινωνίας μαθαίνει να χρησιμοποιεί καινούργιες έννοιες, όπως χρώματα, σχήματα και μεγέθη, σε συνδυασμό με τα ονόματα των αντικειμένων.
2. Διδάσκονται κοινωνικού τύπου σχόλια, όπως η επιλογή των προτάσεων «Κοίτα ένα _____ (όνομα αντικειμένου)» ή «Να ένα _____ (όνομα αντικειμένου)», σε συνάρτηση με τις αντίστοιχες φωτογραφίες τους.
3. Το παιδί μαθαίνει να απαντά με τις λέξεις ναι και όχι σε ερωτήσεις, όπως «Θέλεις να σου δώσω _____ (όνομα αντικειμένου);» ή «Αυτό που βλέπεις είναι _____ (όνομα αντικειμένου ή ιδιότητα αντικειμένου);».

Το σύστημα αυτό αποτελεί το πιο ολοκληρωμένο και εύχρηστο σύστημα επικοινωνίας για παιδιά που δεν έχουν αναπτύξει προφορικό λόγο. Το χαμηλό κόστος καθώς και η ευκολία χρήσης του συστήματος, το καθιστούν προσιτό στη χρήση από ειδικούς, αλλά και γονείς (Γενά, 2002).

1.10.3.5. Γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ

Το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ αναπτύχθηκε κατά τη δεκαετία του 1970 από τη Βρετανίδα λογοπεδικό Margaret Walker (1980). Αποτελούσε το πρακτικό μέρος ενός προγράμματος έρευνας και στόχευε να εφοδιάσει με κάποιο μέσο επικοινωνίας ενήλικους τροφίμους ενός ιδρύματος, οι οποίοι ήταν κωφοί και με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες. Το ΜΑΚΑΤΟΝ είναι ένα γλωσσικό πρόγραμμα που παρέχει ένα μέσο επικοινωνίας και ενθαρρύνει την ανάπτυξη των γλωσσικών δεξιοτήτων σε παιδιά και ενήλικες με επικοινωνιακές διαταραχές. Επίσης, χρησιμοποιείται για την εισαγωγή στη διαδικασία εκμάθησης της γραφής και της ανάγνωσης, αλλά και ως ένας τρόπος εναλλακτικής επικοινωνίας, όπου αυτό κριθεί απαραίτητο.

Αποτελείται από ένα βασικό λεξιλόγιο που περιέχει 450 έννοιες και το οποίο είναι χωρισμένο σε οκτώ αναπτυξιακά στάδια. Ο διαχωρισμός των σταδίων έγινε σύμφωνα με την εμφάνιση των εννοιών στο λεξιλόγιο των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Παράλληλα με το βασικό λεξιλόγιο, υπάρχει το λεξιλόγιο-πηγή, το οποίο λειτουργεί συμπληρωματικά ως προς το πρώτο, παρέχοντας τη δυνατότητα διεύρυνσής του για άτομα που το έχουν ανάγκη. Το λεξιλόγιο-πηγή αποτελείται από 7.000 έννοιες περίπου, οι οποίες είναι ταξινομημένες σε θεματικές ενότητες.

Για τη διδασκαλία του χρησιμοποιείται η πολυαισθητηριακή προσέγγιση, εφόσον συνδυάζει τη χρήση προφορικής ομιλίας, νοημάτων και γραπτών συμβόλων.

Το μέγεθος του λεξιλογίου είναι εσκεμμένα περιορισμένο, για να μην επιβαρύνει τη μνήμη και ο σχεδιασμός του επιτρέπει στα άτομα να μαθαίνουν προοδευτικά το Λεξιλόγιο με το δικό τους προσωπικό ρυθμό και σύμφωνα με τις προσωπικές επικοινωνιακές τους ανάγκες. Οι λέξεις που δεν έχουν σχέση με τις εμπειρίες του ατόμου παραλείπονται, ενώ άλλες σημαντικές για τις ανάγκες και τις εμπειρίες του, αν και βρίσκονται σε πιο προχωρημένα στάδια του λεξιλογίου, μπορούν να χρησιμοποιούνται και να διδάσκονται από την αρχή ή όποτε αυτό κρίνεται απαραίτητο (Walker et al., 1984).

Τα νοήματα που χρησιμοποιούνται στο ΜΑΚΑΤΟΝ, προέρχονται από την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα, όπως συμβαίνει και σε κάθε χώρα, από την οποία δανείζεται τα νοήματά του το πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ.

Το 1976, δημιουργήθηκε η ανάγκη ταύτισης των νοημάτων με γραφικά σύμβολα. Σύμφωνα με το πνεύμα της πολυαισθητηριακής προσέγγισης του προγράμματος, δηλαδή χρήση νοημάτων, συμβόλων και ομιλίας, τα σύμβολα χρησιμοποιούνται για παιδιά και ενήλικες με ή χωρίς σωματική αναπηρία, για την ανάπτυξη της δομής της γλώσσας, αλλά και για την ανάπτυξη προαναγνωστικών δεξιοτήτων, που θα αποτελέσουν τη γέφυρα για τη

επίτευξη της εφαρμογής της κλασικής μεθόδου ανάγνωσης, όταν αυτή κριθεί δυνατή (Grove & Walker, 1984).

Τα σύμβολα του MAKATON παρέχουν τη δυνατότητα του άμεσου και απτού χειρισμού της γλώσσας από τα παιδιά και τους ενήλικες με διαταραχές στην επικοινωνία. Βοηθούν ιδιαίτερα στον τομέα της δόμησης της γλώσσας και τους διευκολύνουν να κατανοήσουν τα μέρη του λόγου που την αποτελούν. Επίσης, τα σύμβολα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τις ανάγκες χρήσης του προγράμματος ως εναλλακτικό μέσο επικοινωνίας.

Το MAKATON δεν είναι νοηματική γλώσσα, είναι γλωσσικό πρόγραμμα, που έχει στόχο την ανάπτυξη της επικοινωνίας και του λόγου, είτε ακολουθώντας την αναπτυξιακή πορεία του ατόμου είτε βρίσκοντας εναλλακτικούς τρόπους για την προώθησή τους. Δε διδάσκει νοήματα, αλλά χρησιμοποιεί συμπληρωματικά τα νοήματα σε συνδυασμό με την προφορική ομιλία, με κύριο στόχο την αύξηση της κατανόησης της γλώσσας από το άτομο με τις δυσκολίες στην επικοινωνία. Αν το ίδιο το άτομο βρει βοηθητική και αποτελεσματική τη χρήση των νοημάτων και τα χρησιμοποιεί κατάλληλα εξυπηρετώντας τις επικοινωνιακές του ανάγκες, τότε αυτά μπορεί να παραμείνουν ως τρόπος εναλλακτικής επικοινωνίας. Αν δε συμβεί αυτό τα νοήματα συνεχίζουν να χρησιμοποιούνται από τους επικοινωνιακούς συνεργάτες, για να υποστηρίξουν την καλύτερη κατανόηση της προφορικής ομιλίας (Walker, 1980).

Επίσης, σχετικά με τη χρήση των νοημάτων στο γλωσσικό πρόγραμμα MAKATON, ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η δυνατότητα που δίνεται στα παιδιά με αυτισμό να χρησιμοποιήσουν την ηχοπραξία, που διαθέτουν μερικά από αυτά. Η ηχοπραξία είναι το αντίστοιχο της ηχολαλίας, αλλά με μοντέλο μίμησης τις κινήσεις του άλλου και όχι τις λέξεις που προφέρει. Για παιδιά που μπορούν να μιλήσουν η ηχολαλία είναι δείκτης καλής κοινωνικής αλληλεπίδρασης και χρησιμοποιείται για επικοινωνιακούς σκοπούς, έτσι και η ηχοπραξία μπορεί να επιτελέσει επικοινωνιακούς σκοπούς με τη χρήση των νοημάτων. Χρησιμοποιώντας λοιπόν κάποιος νοήματα ταυτόχρονα με την προφορική ομιλία δίνει τη δυνατότητα στα άτομα με αυτισμό που διαθέτουν την ικανότητα για ηχοπραξία να αναπτύξουν έναν επικοινωνιακό κώδικα και να μάθουν να τον χρησιμοποιούν κατάλληλα. Ή πιο συχνή χρήση του προγράμματος MAKATON στην ομάδα των παιδιών με αυτισμό περιλαμβάνει την προώθηση της επικοινωνίας με εναλλακτικούς τρόπους μέσω της χρήσης των συμβόλων ή τα βοηθά στην οργάνωση της ήδη υπάρχουσας ομιλίας, υποστηρίζοντας με συγκεκριμένες διδακτικές τεχνικές την ανάπτυξη της προφορικής εκφραστικής ικανότητας και της κατανόησης.

1.10.3.6. Επικοινωνιακή προσέγγιση: «ο κύκλος των φίλων»

Η προσπάθεια για εδραίωση μιας μορφής επικοινωνίας ανάμεσα στο παιδί με αυτισμό και στους συνομηλίκους με τυπική ανάπτυξη (Oke & Shreibman, 1990) καθίσταται απαραίτητη.

Μια από τις πολλές προσεγγίσεις που έχουν χρησιμοποιηθεί για την ένταξη των παιδιών με διαταραχές στο σχολείο είναι ο «κύκλος των φίλων» (Newton, Taylor & Wilson, 1996; Taylor, 1997), η οποία αναγνωρίζει τη δύναμη της ομάδας συνομηλίκων θετικά ή περιοριστικά στη συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό. Ο «κύκλος των φίλων» είναι μια παρέμβαση που δε στοχεύει στη δημιουργία φιλίας, αλλά στην ανάπτυξη και βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας του παιδιού με αυτισμό και που ενδέχεται να οδηγήσουν στη γενίκευση μιας φιλίας (Whitaker et al., 1998).

Κάθε συνεδρία ξεκινάει με μια δραστηριότητα προθέρμανσης που διατηρείται σταθερή σε όλη τη διάρκεια της παρέμβασης για να σηματοδοτεί την έναρξή της. Αυτή η τελετουργία προσφέρει στα παιδιά μια αίσθηση ασφάλειας, σταθερότητας και ελέγχου επάνω στην παρεμβατική διαδικασία. Κάθε μια από τις 12 συνεδρίες διαρκεί 30 λεπτά για 1 φορά την εβδομάδα και πραγματοποιείται συνήθως μετά το τέλος της εκπαιδευτικής διαδικασίας, έτσι ώστε να είναι διαθέσιμοι και οι εκπαιδευτικοί και όσα παιδιά θα συμμετάσχουν στον κύκλο και ο χώρος όπου θα γίνει η παρέμβαση. Ο εκπαιδευτικός καλείται να επιλέξει ορισμένα παιδιά από την τάξη τα οποία πιστεύει ότι θα είναι τα πλέον κατάλληλα για να συμμετάσχουν στον κύκλο. Κριτήρια καταλληλότητας αποτελούν η ευαισθησία των παιδιών και το είδος της επαφής που είχαν με το παιδί με αυτισμό, όπως βεβαίως και η συγκατάθεση των γονέων τους. Ο εκπαιδευτικός ενημερώνει τα παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη για το σκοπό του κύκλου και τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να βοηθήσουν το παιδί με αυτισμό να αλληλεπιδράσει μαζί τους. Ο εκπαιδευτικός ηγείται συνήθως του κύκλου και δίνει τα παραγγέλματα στα υπόλοιπα μέλη. Έτσι μαθαίνει πώς να χειρίζεται πιο αποτελεσματικά το παιδί με αυτισμό μέσα στα πλαίσια της τάξης.

Πρέπει να σημειωθεί εδώ ότι η «κυκλική ώρα» είναι μια δραστηριότητα που συμπεριλαμβάνεται στο πρόγραμμα του νηπιαγωγείου και είναι επομένως γνωστή στη νηπιαγωγό. Αυτό αποτελεί ένα σημαντικό πλεονέκτημα του «κύκλου των φίλων», επειδή το παιδί με αυτισμό μαθαίνει να συμμετάσχει σε κάτι το οποίο συμβαίνει ούτως ή άλλως στο χώρο του σχολείου ακόμα και όταν τελειώσει η παρέμβαση. Έτσι του δίνεται η δυνατότητα να εξασκήσει, να γενικεύσει και να εδραιώσει τις συμπεριφορές που ενισχύθηκαν μέσω του κύκλου των φίλων. Η σημασία αυτής της παραμέτρου τονίζεται και από ερευνητές όπως οι Fox και McEvoy (1993), οι οποίοι υπογραμμίζουν ότι οι συμπεριφορές που διατηρούνται και

γίνονται μέρος του ρεπερτορίου του παιδιού είναι εκείνες που συμβαίνουν συχνά στο περιβάλλον του.

Τα παιδιά κάθονται σε ένα κύκλο και έχουν μπροστά τους παρόμοια αντικείμενα τα οποία χρησιμοποιούν για να κάνουν κάποιες δραστηριότητες ή λαμβάνουν μέρος σε λεκτικά παιχνίδια. Υπάρχει η δυνατότητα να υπάρχει στην τάξη και μια άλλη θεραπεύτρια ή εκπαιδευτικός που θα κάθεται πίσω από το παιδί ή κοντά του και θα επεμβαίνει μόνο όταν δημιουργείται κάποιο σοβαρό θέμα, για παράδειγμα, όταν το παιδί με αυτισμό στερεοτυπεί ακατάπαυστα και δε δίνει προσοχή στον κύκλο. Το παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη που συμμετέχουν στον κύκλο επαινούνται λεκτικά για τη συμβολή τους στην παρέμβαση.

Οι Frederickson (Frederickson et al., 2003) υποστηρίζουν ότι ο κύκλος των φίλων απομακρύνει την προσοχή από το παιδί με αυτισμό και επομένως εξαφανίζει τον κίνδυνο του στιγματισμού, μια ανησυχία που έχει εκφράσει και ο Shotton (1998).

Συνιστάται να επιλέγονται παιδιά και των δύο φύλων με διαφορετικές ικανότητες, έτσι ώστε να μην ξεχωρίζει το παιδί με αυτισμό. Τα κορίτσια εκδηλώνουν συνήθως μεγαλύτερη προθυμία και ενσυναίσθηση σε σύγκριση με τα αγόρια (Καλύβα, 2004).

Επίσης τα παιδιά με αυτισμό επικοινωνούν περισσότερο σε δραστηριότητες που τις γνωρίζουν καλά και δε χρειάζεται να καταναλώσουν πολλή προσοχή για να τις εκτελέσουν. Ίσως επομένως να είναι απαραίτητο να προτείνονται δραστηριότητες που είναι οικείες στο παιδί με αυτισμό, μια και ο στόχος δεν είναι η εκμάθηση νέων δεξιοτήτων αλλά η εξάσκηση στην επικοινωνία με τους συνομηλίκους (Taylor, 1997). Θα ήταν λοιπόν προτιμότερο να επιλεγεί το παιδί με αυτισμό στην επιλογή των παιχνιδιών ή των δραστηριοτήτων που θα λάβουν χώρα στη διάρκεια της παρέμβασης. Με τον τρόπο αυτό εξασφαλίζεται η καλή του διάθεση και η ενεργός συμμετοχή του στον κύκλο.

Ένα θέμα που χρήζει ιδιαίτερης προσοχής είναι το γεγονός ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν εκκινούν συχνά αλληλεπιδράσεις με συνομηλίκους, ακόμα και όταν έχουν υψηλή λειτουργικότητα και χειρίζονται επαρκώς τον προφορικό λόγο. Αντιμετωπίζουν, δηλαδή, ένα πρόβλημα προσέγγισης του συνομηλίκου και διατήρησης της αλληλεπίδρασης (Lewy & Dawson 1992; Prizant & Wetherby, 1987), που μπορεί να οφείλεται στη δυσκολία τους να χειρίζονται αυθόρμητα το λόγο (Jordan & Powell, 1995). Επομένως, είναι πιθανό ο κύκλος των φίλων να αποτελεί για αυτά τα παιδιά το πλαίσιο που χρειάζονται για να αναλάβουν την πρωτοβουλία και να επικοινωνήσουν με κάποιο άλλο άτομο. Η δομή του κύκλου μπορεί να σηματοδοτεί ένα σαφές και προβλέψιμο περιβάλλον, όπου τα παιδιά με αυτισμό έχουν τη δυνατότητα να παρατηρήσουν και να μιμηθούν τη συμπεριφορά των συνομηλίκων τους που λειτουργούν ως πρότυπα συμπεριφοράς. Είναι απαραίτητο ωστόσο, να διαπιστωθεί εάν οι

δεξιότητες που αποκτούνται κατά την εφαρμογή της παρέμβασης γενικεύονται και πέρα από τα όρια του κύκλου σε διαφορετικούς ανθρώπους και πλαίσια.

Πρέπει ακόμα να επισημανθεί ότι ο κύκλος των φίλων στοχεύει κυρίως στην κατανόηση των κοινωνικών δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό από το περιβάλλον τους και στην τροποποίησή του για να ενσωματωθούν τα παιδιά αυτά στο κοινωνικό τους πλαίσιο. Ταυτόχρονα πρέπει να ενισχυθούν οι κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών για να μπορούν να λειτουργήσουν αποτελεσματικά και σε πλαίσια που δεν είναι ευαισθητοποιημένα στα προβλήματά τους. Επειδή λοιπόν δεν είναι πάντα εφικτό να ενημερωθεί και να προετοιμαστεί το περιβάλλον για να δεχθεί ένα παιδί με αυτισμό, πρέπει να θωρακιστεί το παιδί με τις βασικές δεξιότητες που πρέπει να κατακτήσει για να αντεπεξέλθει στις κοινωνικές προκλήσεις που θα αντιμετωπίσει. Τέλος, επιβάλλεται να τονιστεί ότι ο κύκλος των φίλων πρέπει να εφαρμόζεται είτε πριν είτε αμέσως μετά την ένταξη του παιδιού με αυτισμό στο ακαδημαϊκό πλαίσιο, έτσι ώστε να μη βιώσει αρνητικές εμπειρίες και να μη στιγματιστεί από τους συμμαθητές τους. Είναι προτιμότερο να λειτουργεί κανείς προληπτικά παρά παρεμβατικά.

1.10.3.7. Το δείξιμο - ένας τρόπος επικοινωνίας

Μια σοβαρή μειονεξία για την οποία το παιδί χρειάζεται εκπαίδευση και μάλιστα πρωταρχική, είναι το δείξιμο και οι σκόπιμες χειρονομίες. Το δείξιμο είναι ένας τρόπος επικοινωνίας, τον οποίο τα αυτιστικά παιδιά δεν κατέχουν και είναι απαραίτητο να τον διδαχθούν.

Η χειρονομία του δείξιματος γίνεται με το δάχτυλο, συνοδεύεται με το βλέμμα και μετά με τον ήχο ή λέξη, για να είναι ολοκληρωμένη (Newson 1999).

Μια από τις πιο έντονες παρατηρήσεις που αναφέρεται σε όλες σχεδόν τις περιγραφές του παιδικού αυτισμού, είναι ότι αυτά τα παιδιά χρησιμοποιούν έναν ενήλικα ή το χέρι ενός ενήλικα σαν εργαλείο. Τα αυτιστικά παιδιά είναι δυνατόν να οδηγήσουν έναν ενήλικα στο αντικείμενο που επιθυμούν και να τοποθετήσουν το χέρι του επάνω στο αντικείμενο.

Η Uta Frith και οι συνεργάτες της (1994) μέσα από μια σχετική έρευνα που πραγματοποίησαν ανάμεσα σε φυσιολογικά παιδιά ηλικίας 5 ετών, παιδιά με σύνδρομο Down και σοβαρή νοητική υστέρηση και σε παιδιά με αυτισμό, διαπίστωσαν ότι αυτιστικά παιδιά που κάλυπταν ένα ευρύ φάσμα διανοητικών ικανοτήτων ανταποκρίθηκαν κατάλληλα στις λειτουργικές χειρονομίες, οι οποίες χρησιμοποιούνται με στόχο την κοινωνική συνδιαλλαγή. Οι χειρονομίες αυτές έγιναν επίσης κατανοητές από τα φυσιολογικά παιδιά και από τα παιδιά που έπασχαν από σύνδρομο Down με σοβαρή νοητική υστέρηση.

Όσον αφορά στις εκφραστικές χειρονομίες, οι οποίες χρησιμοποιούνται κυρίως στην εκλεπτυσμένη, εκ προθέσεως επικοινωνία και μεταβιβάζουν νοητικές καταστάσεις και ψυχικές διαθέσεις, μεταφέρουν σκοπίμως τα συναισθήματα που τρέφει κάποιος για κάτι, κανένα αυτιστικό παιδί δεν παρουσίασε μια τέτοια χειρονομία παρά μόνο τα παιδιά με σύνδρομο Down.

Οι El. Newson και P. Christic (1999) αναφέρουν πέντε σημαντικούς λόγους για τους οποίους πρέπει να εκπαιδευτούν τα παιδιά με αυτισμό. Αυτοί είναι:

1. Ο πρώτος είναι να βοηθηθεί το παιδί, ώστε να καταλάβει τη σκοπιμότητα της χρήσης της «γλώσσας του σώματος» και να συνειδητοποιήσει ότι η επικοινωνία με «σήματα» είναι πραγματικά χρήσιμη και ευχάριστη.
2. Ο δεύτερος είναι να εξοπλιστεί το παιδί με το ευκολότερο μέσο που θα δώσει γρήγορα αποτελέσματα.
3. Τρίτος είναι να διδαχθεί μια εύχρηστη χειρονομία, που θα μπορεί να την χρησιμοποιεί σε πολλές καταστάσεις και συγχρόνως μια πολύπλευρη χειρονομία που του δίνει τη δυνατότητα να δείχνει αυτά που το ίδιο θέλει και όχι μόνο αυτά που έχει διδαχθεί, σύμβολα και λέξεις.
4. Τέταρτος και πολύ σημαντικός, είναι ότι η χειρονομία του δειξίματος μπορεί να λειτουργήσει αποτελεσματικά ακόμα και όταν το παιδί δε γνωρίζει ότι τα αντικείμενα έχουν ονόματα, ενώ η γλώσσα των συμβόλων και ο προφορικός λόγος χρειάζονται ήδη αυτή τη γνώση και
5. Πέμπτος είναι να διδαχθεί ονόματα αντικειμένων, ώστε να προετοιμαστεί για τη χρήση λέξεων και ενός ποικίλου λεξιλογίου.

Τα πρακτικά βήματα για τη διδασκαλία του δειξίματος είναι:

1. Να οδηγηθεί το παιδί να αναγνωρίσει τον δείκτη του χεριού του ως ένα «ξεχωριστό δάχτυλο» για να δείχνει.
2. Να δείχνει μέσω επαφής, για παράδειγμα να αγγίζει ένα αντικείμενο και να δείχνει από απόσταση, μια πιο αφηρημένη και κοινωνική χειρονομία.
3. Να δείχνει από επιλογή, για παράδειγμα να του επιτραπεί να επιλέξει ανάμεσα σε δυο αντικείμενα.

Επιπλέον, πρέπει να παροτρύνεται το δειξίμο με το δάχτυλο να συνοδεύεται από βλεμματική επαφή, γιατί αυτή νοηματοδοτεί τη χειρονομία, για να καταλήξει έτσι στον ήχο ή τη λέξη. Επειδή τα αυτιστικά παιδιά συχνά έχουν κατανόηση, χωρίς όμως να τη μοιράζονται, το δειξίμο και η βλεμματική επαφή κάνουν το μοίρασμα πιο ξεκάθαρο και πιο προφανές από τις λέξεις. Η διδασκαλία του δειξίματος μέσα στα πλαίσια του παιχνιδιού βοηθά το παιδί να

χαίρεται. Επίσης, επειδή τα παιδιά αυτά διαφέρουν σε επίπεδο ανάπτυξης, χρειάζεται αρκετός χρόνος, υπομονή και επιμονή. Η χειρονομία του δειξίματος θα βοηθήσει τα παιδιά αυτά στην εκπαίδευσή τους σχετικά με λειτουργικές δεξιότητες διαβίωσης, καθώς και στη διαχείριση του εαυτού τους.

1.10.3.8. Λογοθεραπεία

Οι συνεδρίες λογοθεραπείας είναι ιδιαίτερα απαραίτητες και αποτελεσματικές για την εκμάθηση κάποιων πτυχών του λόγου στα άτομα με αυτισμό (Γκονελά, 2006).

Η λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία μπορεί να είναι πολύ δύσκολη για τα αυτιστικά παιδιά, τα οποία συνήθως έχουν προβλήματα στην ομιλία και δεν καταλαβαίνουν τι λέει κάποιος. Οι λογοθεραπευτές μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά αυτά να κατανοούν τις λεκτικές και μη λεκτικές πληροφορίες που λαμβάνουν από το περιβάλλον τους, καθώς και να τα βοηθήσουν να μάθουν να μιλάνε και να επικοινωνούν με άλλα άτομα, είτε χρησιμοποιώντας το λόγο ή κάποια άλλη μέθοδο όπως για είναι παράδειγμα το Σύστημα Επικοινωνίας με την Ανταλλαγή Εικόνων (PECS).

Χρησιμοποιούν διάφορες μεθόδους για να βοηθήσουν τα άτομα με αυτισμό να βγουν από την απομόνωσή τους και να μάθουν να επικοινωνούν με τους άλλους. Μπορεί να δουλεύουν με ένα μόνο άτομο ή με μικρές ομάδες ή μπορεί να λειτουργούν ως σύμβουλοι σε άλλους θεραπευτές. Τα άτομα τα οποία δεν έχουν προβλήματα λόγου, αλλά δεν μπορούν να κατανοήσουν τι τους λένε οι άλλοι και αδυνατούν να ερμηνεύσουν τις κοινωνικές πλευρές της επικοινωνίας, τα βοηθούν δίνοντάς τους κυρίως συμβουλές. Προτείνουν τεχνικές και παιχνίδια για να βοηθήσουν τη βελτίωση των ακουστικών ικανοτήτων και την κατανόηση της γλώσσας του σώματος. Για παράδειγμα, μπορούν να δημιουργήσουν ένα άλμπουμ με εικόνες ανθρώπων που εκφράζουν διάφορα συναισθήματα. Οι φωτογραφίες αυτές μπορεί να είναι οικείων και μη προσώπων και μπορούν να χρησιμοποιηθούν μέσα στα πλαίσια ενός παιχνιδιού όπως το να μαντέψουν τα παιδιά το συναίσθημα ή να ταιριάξουν την έκφραση με το συναίσθημα. Με αυτά τα παιχνίδια τα παιδιά μπορούν να μαθαίνουν να σκέφτονται πως οι άλλοι άνθρωποι βιώνουν τον κόσμο.

Επιπλέον, οι λογοθεραπευτές μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση της οπτικής επαφής και στην κατανόηση των αδιόρατων αλλαγών στον τόνο της φωνής και στην έκφραση του προσώπου, που αλλάζουν το νόημα μιας πρότασης. Η οπτική επαφή αποτελεί ένα ιδιαίτερο πρόβλημα στον αυτισμό, επειδή τα αυτιστικά άτομα δεν καταλαβαίνουν ότι η επικοινωνία εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την παρακολούθηση των εκφράσεων του προσώπου και της γλώσσας του σώματος του συνομιλητή.

Οι λογοθεραπευτές μπορούν να βοηθήσουν να βελτιωθεί η οπτική επαφή μέσω παιχνιδιών, όπως είναι για παράδειγμα το «διαβάζω τη σκέψη». Αυτό το παιχνίδι χρησιμοποιείται για να βοηθήσει τα παιδιά να μαντέψουν τι σκέφτεται το άλλο άτομο μέσω των κινήσεων των ματιών του. Έτσι, αν ζητηθεί από κάποιον να σκεφτεί ένα αντικείμενο που μπορεί να εντοπίσει στο χώρο, τα μάτια του θα σταματήσουν για λίγο στο αντικείμενο που επέλεξε. Κοιτάζοντας προσεκτικά τις κινήσεις των ματιών του, μπορεί κανείς να καταλάβει τι σκέφτεται. Αυτό το παιχνίδι βοηθά στη βελτίωση της οπτικής επαφή (Brown, 2004).

1.10.3.9. Μουσικοθεραπεία

Πολλοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι τα αυτιστικά παιδιά είτε είναι υπερευαίσθητα είτε υποευαίσθητα σε αισθητηριακά ερεθίσματα, με αποτέλεσμα να βιώνουν υπερβολική ή ανεπαρκή αισθητηριακή διέγερση σε σύγκριση με τους περισσότερους ανθρώπους (Dawson & Walting, 2000). Είναι λοιπόν πιθανό να δυσκολεύονται να αντιληφθούν τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα και να αντιδράσουν σε αυτά με τον κατάλληλο τρόπο. Με βάση τη συγκεκριμένη θεωρία, οι διάφορες τελετουργικές συμπεριφορές που παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά, μπορεί να ερμηνευτούν ως απόπειρα των παιδιών να μετριάσουν την ποσότητα και το επίπεδο των περιβαλλοντικών ερεθισμάτων που λαμβάνουν (Green, 1996). Η αρχή αυτή αποτελεί τη βάση πολλών αισθητηριακών-κινητικών θεραπειών, οι οποίες αν και δε θεραπεύουν τον αυτισμό μπορούν να χρησιμοποιηθούν συμπληρωματικά με άλλα εκπαιδευτικά προγράμματα για να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση ορισμένων συμπτωμάτων.

Μια από αυτές τις προσεγγίσεις είναι η μουσικοθεραπεία. Η μουσικοθεραπεία είναι μια ολιστική προσέγγιση που αποσκοπεί στην προώθηση της ισορροπίας ανάμεσα στη συναισθηματική, σωματική, νοητική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού. Διαφοροποιείται από τη μουσική εκπαίδευση, τα μαθήματα μουσικής και τον καθαρά ψυχαγωγικό σκοπό ως προς την έμφαση, την προσέγγιση και τους στόχους της, αν και μπορεί να υπάρχουν ορισμένα κοινά στοιχεία. Οι στόχοι της μουσικής εκπαίδευσης και της μουσικοθεραπείας θεωρούνται συμπληρωματικοί. Πρέπει επιπλέον να τονιστεί ότι ο σκοπός της μουσικοθεραπείας δεν είναι η διδασκαλία στο χειρισμό ενός μουσικού οργάνου.

Η προσέγγιση αυτή, προσφέρει ένα μοναδικό εύρος μουσικών εμπειριών που αποσκοπούν στην πρόκληση αλλαγών στη συμπεριφορά και στην ανάπτυξη κοινωνικών κυρίως δεξιοτήτων μέσω δραστηριοτήτων που συμβαδίζουν με το αναπτυξιακό επίπεδο κάθε παιδιού. Συμπεριλαμβάνει τη χρήση συμπεριφορικών, αναπτυξιακών, εκπαιδευτικών, ανθρωπιστικών και/ή άλλων προσεγγίσεων. Η μουσικοθεραπεία δε διδάσκει μια καθορισμένη ομάδα συμπεριφορών, αλλά συμπεριλαμβάνει πολλά βασικά στοιχεία της κοινωνικής

αλληλεπίδρασης, την επίγνωση του εαυτού του ατόμου αλλά και του εαυτού σε σχέση με τους άλλους. Η θεραπεία διεγείρει και αναπτύσσει την επικοινωνιακή χρήση της φωνής και του προ-λεκτικού διαλόγου με κάποιο άλλο άτομο, ενώ εδραιώνει ταυτόχρονα το νόημα της γλωσσικής ανάπτυξης. Επίσης, το παιδί με αυτισμό μπορεί να επωφεληθεί και από την αυξανόμενη ανοχή στον ήχο, τη δυαδική αλληλεπίδραση και την εξάσκηση στη συνδυαστική προσοχή (Aldridge, 1996).

Η μέθοδος αυτή, είναι μια ενεργητική διαδικασία που ακολουθεί μια προδιαγεγραμμένη πορεία και εμπεριέχει το παίξιμο ρόλων, το τραγούδι, το άκουσμα της μουσικής και το λίκνισμα στο ρυθμό της. Όταν τα παιδιά παραπέμπονται σε μουσικοθεραπεία αξιολογούνται για μια περίοδο που καθορίζεται από το θεραπευτή σε ένα χώρο που είναι ειδικά σχεδιασμένος και έπειτα αν αποδειχτεί ότι η μουσικοθεραπεία αποτελεί κατάλληλη παρέμβαση για το παιδί, τότε καθορίζεται και το εκπαιδευτικό πλαίσιο.

Υπάρχουν διάφορες προσεγγίσεις μουσικοθεραπείας, ενώ η πλέον διαδεδομένη είναι η μουσική αυτοσχεδιασμού που επιτρέπει στο παιδί με αυτισμό να αναλάβει τον έλεγχο. Ο θεραπευτής χρησιμοποιεί κρουστά και έγχορδα μουσικά όργανα ή τη φωνή του προκειμένου να ανταποκριθεί δημιουργικά στους θορύβους που παράγει το παιδί, ενθαρρύνοντάς το έτσι να κατασκευάσει τη δική του μουσική γλώσσα. Το όργανο και το είδος μουσικής που επιλέγονται πρέπει να είναι απλά και να προκαλούν ευχάριστη αντίδραση στο παιδί, έτσι ώστε να μπορούν να χρησιμοποιούνται με ευελιξία για να συμβαδίζουν με τη διάθεση και τις κλινικές και αναπτυξιακές του ανάγκες σε κάθε δεδομένη χρονική στιγμή. Ο μουσικοθεραπευτής μπορεί να ανταποκριθεί στις φωνές, τις κραυγές και τις κινήσεις του παιδιού που έχουν ρυθμό και ένταση και μπορούν να οργανωθούν μουσικά. Αυτές οι συνεδρίες μετατρέπονται σε συζητήσεις μέσω της μουσικής. Μια δεύτερη μορφή μουσικοθεραπείας χρησιμοποιεί τροποποιημένη μουσική. Τα παιδιά ακούνε μουσική και καταγράφονται οι αντιδράσεις τους. Στη συνέχεια, τροποποιείται η μουσική και διατηρούνται μόνο οι ήχοι στους οποίους ανταποκρίνονται θετικά. Ο σκοπός της συνεδρίας είναι να καταστήσει τη μουσικοθεραπεία ευχάριστη για το παιδί και επομένως περισσότερο αποτελεσματική (Darnley-Smith & Patey, 2003).

Η δημιουργία υποστηρικτικής, έμπιστης και δημιουργικής σχέσης ανάμεσα στο θεραπευτή και το παιδί με αυτισμό αποτελεί κεντρικό χαρακτηριστικό της μουσικοθεραπείας. Η μουσικοθεραπεία βελτιώνει την ανάπτυξη των κοινωνικών σχέσεων καθώς ο θεραπευτής στοχεύει να βοηθήσει το παιδί να αποκτήσει επίγνωση του εαυτού του και της αλληλεπίδρασής του με άλλα μέλη της οικογένειας. Ο θεραπευτής το κατορθώνει αυτό αντιγράφοντας τις κινήσεις, τη μουσική, τις εκφορές λόγου, τις φωνές και τις πράξεις του. Η

συνειδητοποίηση ότι οι ήχοι ακούγονται και γίνονται κατανοητοί είναι σημαντική για τη θεμελίωση της σχέσης ανάμεσα στο θεραπευτή και το παιδί με αυτισμό. Ο θεραπευτής πρέπει να καταγράψει τους ήχους που δεν είναι απειλητικοί, γιατί ορισμένα παιδιά μπορεί να προτιμούν το τύμπανο, ενώ άλλα μπορεί να το θεωρούν εκνευριστικό ή ενοχλητικό και προτιμούν τον ήχο ενός άλλου μουσικού οργάνου (Bunt, 1994).

Οι μουσικοθεραπευτές μπορεί να έχουν είτε αμιγώς θεραπευτικό είτε συμβουλευτικό ρόλο. Δουλεύουν είτε ατομικά είτε σε μικρές ομάδες χρησιμοποιώντας ποικίλα είδη μουσικής και τεχνικές προκειμένου να κινητοποιήσουν τα παιδιά με αυτισμό να εμπλακούν στα δρώμενα. Παρακινούν τα παιδιά να τραγουδήσουν, να ακούσουν μουσική, να χορέψουν, να παίξουν κάποιο όργανο και να συμμετάσχουν σε δημιουργικές δραστηριότητες με συστηματικό τρόπο για να πετύχουν ορισμένους προκαθορισμένους εκπαιδευτικούς στόχους. Δημιουργούν ένα οικείο μουσικό περιβάλλον που ενθαρρύνει τη θετική διαπροσωπική αλληλεπίδραση και δίνει στα παιδιά την ελευθερία που χρειάζονται για να ανακαλύψουν και να εκφράσουν τον εαυτό τους (Parlicevic, 1997).

1.10.3.10. Ψυχοθεραπεία

Η ψυχοθεραπεία δεν είναι η πλέον ενδεδειγμένη επιλογή για την αντιμετώπιση του αυτισμού, γιατί βασίζεται σε μεθόδους που έχουν αποδειχτεί ανακριβείς και πιο συγκεκριμένα σε μια προβληματική σχέση ανάμεσα στο παιδί με αυτισμό και τη μητέρα του. Είναι μια θεραπεία που διαρκεί μεγάλο χρονικό διάστημα και ο χρόνος είναι ένας παράγοντας που πιέζει πολύ τα παιδιά με αυτισμό για να προλάβουν να ξεπεράσουν ορισμένα προβλήματά τους και να ενταχθούν στο χώρο του σχολείου. Η ψυχοθεραπεία στηρίζεται στην επικοινωνία, είτε λεκτική, είτε μη-λεκτική, μια περιοχή όπου είναι αποδεδειγμένο ότι αντιμετωπίζουν σοβαρό πρόβλημα τα παιδιά με αυτισμό. Είναι λοιπόν αξιοσημείωτο πως κάποιο παιδί που δεν κατανοεί το νόημα και τις βασικές αρχές της επικοινωνίας μπορεί να αλληλεπιδράσει ουσιαστικά με το θεραπευτή προκειμένου να επιλύσει την προβληματική σχέση που υποτίθεται ότι βιώνει με τη μητέρα του. Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδικής και Εφηβικής Ψυχιατρικής επεσήμανε το 1999 ότι οι διάφορες μορφές ψυχοθεραπείας δεν είναι αποτελεσματικές στην αντιμετώπιση του αυτισμού και επομένως δε συντρέχει απολύτως κανένας λόγος για την υιοθέτησή τους. Ωστόσο, υπάρχουν αρκετοί γονείς και ειδικοί που επιλέγουν την ψυχοθεραπεία για να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα που εκδηλώνουν τα παιδιά με αυτισμό δείχνοντας εμπιστοσύνη στις διακηρύξεις των υποστηρικτών της (Καλύβα, 2005).

1.10.3.11. Φαρμακοθεραπεία

Γιατροί διαφόρων ειδικοτήτων καλούνται συνήθως να αποφασίσουν εάν ένα άτομο με αυτισμό θα ακολουθήσει κάποια φαρμακευτική αγωγή για να αντιμετωπίσει τα συμπτώματα. Η απόφαση αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική όταν αφορά παιδιά που βρίσκονται στο στάδιο της ανάπτυξης και μπορεί να παρουσιάσουν επιπλοκές από τη χορήγηση ενός φαρμάκου.

Αν και τα φάρμακα δε θεραπεύουν τον αυτισμό, έχει αποδειχτεί ότι πολλά βελτιώνουν διάφορα συμπτώματα που σχετίζονται με τον αυτισμό και αυξάνουν έτσι την ικανότητα του ατόμου να επωφεληθεί από εκπαιδευτικές και συμπεριφορικές παρεμβάσεις, όπως για παράδειγμα σε ένα παιδί που παρουσιάζει έντονο πρόβλημα διάσπασης προσοχής.

Τα φάρμακα πρέπει να είναι η τελευταία λύση που επιλέγεται για να αντιμετωπιστούν κάποια συμπτώματα του αυτισμού, ιδιαίτερα όταν το παιδί εκδηλώνει συμπεριφορές που μπορεί να είναι καταστροφικές, είτε για το ίδιο είτε για τους γύρω του ή έχει συνοδά οργανικά προβλήματα, όπως οι κρίσεις επιληψίας. Επειδή σε πολλά παιδιά με αυτισμό εμφανίζεται συννοσηρότητα (άλλες διαταραχές πέρα από τον αυτισμό, όπως υπερκινητικότητα), μπορεί να χρειάζεται να χορηγηθούν φάρμακα που δε στοχεύουν στην αντιμετώπιση των προβλημάτων του αυτισμού, αλλά των διαταραχών που συνυπάρχουν. Επιπλέον, φάρμακα χορηγούνται σε παιδιά που δεν έχουν πρόσβαση σε εναλλακτικές υποστηρικτικές υπηρεσίες και χρησιμοποιούνται για να κατασταλούν ορισμένες ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Επειδή όμως τα φάρμακα δεν αποτελούν θεραπεία και μπορεί να προκαλέσουν σοβαρές παρενέργειες, πρέπει να χρησιμοποιείται παράλληλα και η κατάλληλη γνωστική, συμπεριφορική ή συναισθηματική εκπαίδευση και υποστήριξη. Θα πρέπει να διακόπτεται η χορήγηση των φαρμάκων το συντομότερο δυνατό για να μειωθεί και η οργανική εξάρτηση και οι τυχόν παρενέργειες που επιδεινώνονται με τη μακροχρόνια χρήση (Καλύβα, 2005).

Κεφάλαιο 2: Σύνδρομο Asperger

2.1. Ορισμός

Η διαταραχή Asperger είναι μια σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από σημαντικές δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, από παράξενα ενδιαφέροντα και ασυνήθιστες μορφές συμπεριφοράς, παρόμοιες μ' αυτές που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό. Επιπλέον η κινητική αδεξιότητα και η καθυστέρηση στην κινητική ανάπτυξη συχνά αναφέρονται ως χαρακτηριστικά των παιδιών μ' αυτή τη διαταραχή (Wing, 1981b). Ωστόσο, τα παιδιά με σύνδρομο Asperger έχουν συνήθως φυσιολογική νοημοσύνη, κανονική γλωσσική ανάπτυξη και αρκετές δεξιότητες επικοινωνίας και προσαρμογής στο περιβάλλον (Volkmar et al., 1996).

2.2. Ιστορική αναδρομή

Η διάκριση της Διαταραχής Asperger από άλλες νόσους έγινε το 1944 από τον Βιεννέζο ψυχίατρο Hans Asperger. Ο Asperger περιέγραψε τέσσερα αγόρια που είχαν αρκετά ασυνήθιστο προφίλ λεκτικών, κοινωνικών και γνωστικών ικανοτήτων και τη χαρακτήρισε αρχικά ως διαταραχή προσωπικότητας την οποία ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια». Οι δύο βασικές κατηγορίες συμπτωμάτων και τα κύρια χαρακτηριστικά που περιέγραψε ο Asperger, είναι τα ακόλουθα:

A) Λεκτικές δεξιότητες

Φυσιολογικά στοιχεία:

- Εμφανίζουν λόγο στην ίδια ηλικία με το μέσο παιδί.
- Με την πάροδο του χρόνου κατανοούν και χρησιμοποιούν σωστά τους γραμματικούς κανόνες.

Στοιχεία αποκλίνοντα από το φυσιολογικό:

- Περιορισμένη κατανόηση και χρήση προσωπικών αντωνυμιών.
- Πραγματολογικές αποκλίσεις στο λόγο.
- Επαναληπτικός και στερεότυπος λόγος.

B) Κοινωνικές δεξιότητες

- Απόσυρση από δυαδικές κοινωνικές συναλλαγές.
- Αδιαφορία προς τις κοινωνικές απαιτήσεις και τους κανόνες.
- Επαναληπτικό και στερεότυπο παιχνίδι.
- Περιορισμένα και ιδιότυπα ενδιαφέροντα.

Κάποια από τα στοιχεία που περιέγραψε ο Asperger επαληθεύτηκαν από μεταγενέστερες έρευνες (Mawson et al., 1985), ενώ κάποια όχι. Για παράδειγμα, οι κοινωνικές δυσκολίες και ιδιοτυπίες επαληθεύτηκαν, ενώ η άριστη αφαιρετική ικανότητα στο λόγο και η δημιουργική ικανότητα, που ανέφερε ο Asperger, δε φαίνεται να συνοδεύουν συνήθως τη Διαταραχή Asperger.

Τον όρο «Σύνδρομο Asperger» χρησιμοποίησε για πρώτη φορά η Lorna Wing το 1981. Περιέγραψε μια ομάδα παιδιών και ενηλίκων με χαρακτηριστικά που έμοιαζαν πάρα πολύ με το μοντέλο της συμπεριφοράς και των ικανοτήτων που είχε περιγραφεί αρχικά από τον Asperger. Η Lorna Wing παρατήρησε ότι κάποια παιδιά είχαν τα κλασικά συμπτώματα του αυτισμού όταν ήταν πολύ μικρά, αλλά ανέπτυσαν κανονικά την ικανότητα του λόγου και την επιθυμία για κοινωνικές σχέσεις. Από τη μία πλευρά αναπτύσσονταν με τέτοιο τρόπο ώστε να μην υπάγονται στα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού (σύμφωνα με τα κριτήρια που βασίζονται στην εργασία του Kanner), από την άλλη παρουσίαζαν σημαντικά προβλήματα στις πιο ανεπτυγμένες κοινωνικές δεξιότητες και στην επικοινωνία που βασιζόταν στη συζήτηση. Ταίριαζαν, δηλαδή, περισσότερο στην αρχική περιγραφή του Asperger.

Η Lorna Wing περιέγραψε τα κύρια κλινικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Asperger ως εξής (Burgoine & Wing, 1983):

- Απουσία ενσυναίσθησης.
- Ανώριμη ακατάλληλη μονομερής κοινωνική αλληλεπίδραση.
- Μικρή ή ανύπαρκτη ικανότητα για δημιουργία κοινωνικών σχέσεων.
- Στερεότυπος επαναλαμβανόμενος λόγος.
- Φτώχη, μη λεκτική επικοινωνία.
- Προσήλωση σε συγκεκριμένα θέματα.
- Αδέξιες μη συντονισμένες κινήσεις και ιδιόμορφες στάσεις σώματος.

Οι Rutter και Schopler (1987), επηρεασμένοι από τη θεωρία της Wing, υποστήριξαν ότι δεν είναι βέβαιο εάν η Διαταραχή Asperger είναι ενιαία ή αποτελεί ξεχωριστή διαγνωστική οντότητα από τον αυτισμό. Αργότερα όμως, οι ίδιοι υποστήριξαν ότι χρειάζεται να ταξινομηθεί ξεχωριστά από τον αυτισμό προκειμένου να μελετηθούν συστηματικά οι διαφορές και οι ομοιότητές τους (Rutter & Schopler, 1992). Τελικά, ταξινομήθηκε ως ξεχωριστή διαταραχή αρχικά στο ICD-10 (World Health Organization, 1992) και στη συνέχεια στο DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994). Ο κύριος λόγος διαφοροποίησης των δύο διαταραχών είναι ίσως η ευνοϊκότερη εξέλιξη που έχουν τα άτομα

με Διαταραχή Asperger, καθώς και η γενικά φυσιολογική ανάπτυξη λόγου που παρουσιάζουν ως την ηλικία των 3 ετών.

Έτσι, λοιπόν, σήμερα, θεωρείται μια υποκατηγορία μέσα στο φάσμα του αυτισμού, η οποία έχει τα δικά της διαγνωστικά κριτήρια. Μπορεί, επίσης, να υποστηριχθεί βάση διαγνωστικών δεδομένων ότι πρόκειται για μια πιο συχνή διαταραχή από τον αυτισμό, όπως και να διαγνωστεί σε παιδιά που ποτέ στο παρελθόν δεν είχαν θεωρηθεί αυτιστικά.

2.3. Επιπολασμός

Ο ακριβής επιπολασμός της διαταραχής Asperger δεν είναι ακόμη γνωστός. Σε μια επιδημιολογική έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Σουηδία από τον Gillberg, η συχνότητα της διαταραχής εκτιμήθηκε ότι κυμαίνεται από 10 ως 26 περιστατικά τουλάχιστον, ανά 10.000 άτομα (Gillberg & Gillberg, 1989).

Λίγα χρόνια αργότερα ο Stefan Ehlers και ο Christopher Gillberg (1993) δημοσίευσαν τα αποτελέσματα της έρευνάς τους, η οποία πραγματοποιήθηκε στο Γκέτεμποργκ και περιελάμβανε παιδιά που προέρχονταν από τα σχολεία της επικράτειας. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ένα ποσοστό 36 ανά 10.000. Τα νούμερα αυτά επιβεβαιώνουν, επίσης και τη σημαντική αύξηση του συνδρόμου.

Η διαταραχή φαίνεται πως εμφανίζεται συχνότερα στα αγόρια απ' ό,τι στα κορίτσια. Ο ίδιος ο Asperger, είχε θεωρήσει ότι θα μπορούσε να είναι μια αποκλειστικά αρσενική δυσκολία. Ωστόσο, στις παραπομπές για διαγνωστική αξιολόγηση, η αναλογία αγοριών με κοριτσιών είναι περίπου 10 προς 1 (Gillberg, 1989), ενώ τα επιδημιολογικά στοιχεία επισημαίνουν μια αναλογία 4 προς 1 (Ehlers & Gillberg, 1993).

2.4. Αιτιολογία

Η αιτιολογία της διαταραχής είναι γενικά άγνωστη. Ωστόσο, δεν υπάρχει μόνο μια αιτία για την πρόκλησή της. Πιθανόν είναι μια ομάδα επιβαρυντικών παραγόντων που ο καθένας δρα σε συγκεκριμένο χρόνο κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες.

Μια από τις αιτίες που αναφέρονται αφορά στη γενετική μεταβίβαση, δηλαδή στην οικογενή μεταβίβαση στα μέλη της οικογένειας, λαμβάνοντας υπόψη:

1. Το ιστορικό προγενετικών και περιγενετικών ανωμαλιών.
2. Το ρόλο της σερετονίνης, η οποία θεωρείται βασική αιτία.

Ο Asperger θεώρησε ότι η διαταραχή μπορεί να μεταδίδεται γενετικά και την περιέγραψε «ως κληρονομούμενη διαταραχή προσωπικότητας» και ότι χαρακτηριστικά της διαταραχής εμφανίζουν και οι γονείς των πασχόντων, ιδιαίτερα οι πατέρες. Υπήρξαν και

μετά τον Asperger αναφορές για οικογενή εμφάνιση της διαταραχής. Συγκεκριμένα η Wing (1981) εντόπισε χαρακτηριστικά της διαταραχής σε 5 από 16 πατέρες και 2 από 24 μητέρες παιδιών με διαταραχή Asperger.

Επιπλέον, ένδειξη για τη συμβολή γενετικών παραγόντων στην παθογένεια της διαταραχής, αποτελεί η εμφάνιση της διαταραχής σε τρίδυμα αδέλφια. Το παιδί που υπέστη τις σοβαρότερες περιγεννητικές επιπλοκές εμφάνιζε πιο ευδιάκριτα στοιχεία αυτισμού (Burgoine & Wing, 1983).

Εκτός από τους γενετικούς παράγοντες, έχουν ενοχοποιηθεί νευροφυσιολογικοί παράγοντες, όπου 6 από 21 παιδιά που εξετάστηκαν παρουσίασαν ανωμαλίες στο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα και νευροανατομικοί, όπου 3 από τα 18 παιδιά παρουσίασαν ελαφρά ή μέτρια εγκεφαλική ατροφία (Gillberg, 1989a).

Ωστόσο, η διαταραχή Asperger περιγράφεται ως εγκεφαλική δυσλειτουργία και οι ερευνητές προσπαθούν να επισημάνουν την περιοχή ή τις περιοχές του εγκεφάλου που δυσλειτουργούν. Με την εξέλιξη της τεχνολογίας είναι πιθανόν να εντοπιστούν με ακρίβεια (Cumine, Leach, & Stevenson, 2000).

2.5. Διάγνωση

2.5.1. Αξιολόγηση

Μπορεί να υπάρξουν δυο στάδια στην αξιολόγηση του συνδρόμου Asperger. Στο πρώτο στάδιο, οι γονείς ή οι δάσκαλοι συμπληρώνουν ένα ερωτηματολόγιο ή μια κλίμακα αξιολόγησης που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να υποδείξει ότι ένα παιδί θα μπορούσε να έχει το σύνδρομο. Στο δεύτερο στάδιο, υπάρχει μια διαγνωστική αξιολόγηση από ειδικούς που έχουν εμπειρία στην αξιολόγηση της συμπεριφοράς και των ικανοτήτων των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές, με τη χρήση αξιόπιστων κριτηρίων που δίνουν μια σαφή περιγραφή του συνδρόμου.

Η διαγνωστική αξιολόγηση διαρκεί τουλάχιστον μια ώρα και αποτελείται από την εξέταση συγκεκριμένων πτυχών των κοινωνικών, γλωσσικών, γνωστικών και κινητικών δεξιοτήτων, όπως επίσης και ποιοτικών δεδομένων σχετικά με τα ενδιαφέροντα του παιδιού. Μπορεί επίσης να υπάρξει και τυπική αξιολόγηση με μια σειρά ψυχολογικών δοκιμασιών. Οι δίνουν πληροφορίες σχετικά με το ιστορικό του παιδιού και τη συμπεριφορά του σε συγκεκριμένες περιστάσεις. Μια άλλη πολύτιμη πηγή πληροφοριών είναι οι αναφορές από τους εκπαιδευτικούς, τους λογοθεραπευτές και τους εργοθεραπευτές.

Έχουν αναπτυχθεί δυο κλίμακες αξιολόγησης, η πρώτη στη Σουηδία (Ehlers & Gillberg, 1993) και η δεύτερη στην Αυστραλία από τους Garmet και Attwood (1995), η

Australian Scale for Asperger's Syndrome (ASAS – Αυστραλιανή κλίμακα για το σύνδρομο Asperger) που απευθύνεται σε παιδιά δημοτικού, για να εντοπίζονται παιδιά που υπάρχει κίνδυνος να εμφανίσουν αυτό το σύνδρομο. Οι κλίμακες αυτές έχουν σχεδιαστεί για γονείς και εκπαιδευτικούς και έχουν βασιστεί στα επίσημα διαγνωστικά κριτήρια, στα ερευνητικά δεδομένα πάνω σε συσχετισμένα κριτήρια και σε εκτεταμένη κλινική εμπειρία.

Το τελικό μέρος της διαδικασίας είναι να διασταυρωθούν οι πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης με τα επίσημα διαγνωστικά κριτήρια.

Έρευνες (Eisenmajer et al., 1996) υποδεικνύουν ως μέση ηλικία διάγνωσης τα 8 έτη. Ωστόσο, το ηλικιακό εύρος κυμαίνεται από τα πολύ μικρά παιδιά μέχρι τους ενήλικες.

2.5.2. Διαγνωστικά κριτήρια

Η διάγνωση για τη διαταραχή Asperger συζητήθηκε πολύ από κλινικούς. Ο Hans Asperger (1944) και η Lorna Wing (Burgoine & Wing, 1983) έθεσαν τα δικά τους διαγνωστικά κριτήρια για τη διαταραχή αυτή, τα οποία έχουν προαναφερθεί.

Επιπλέον, ο Szatmari και οι συνεργάτες του (1989a) περιγράφουν τα δικά τους διαγνωστικά κριτήρια που πρότειναν για το σύνδρομο Asperger και τα οποία είναι τα εξής:

1. Μοναχικός (δύο από τα παρακάτω):

- Όχι στενοί φίλοι.
- Αποφεύγει τους άλλους.
- Δεν ενδιαφέρεται να κάνει φίλους.

2. Ανεπαρκής κοινωνική αλληλεπίδραση (ένα από τα παρακάτω):

- Προσεγγίζει τους άλλους μόνο για να ικανοποιήσει τις δικές του ανάγκες.
- Αδέξια κοινωνική προσέγγιση.
- Μονόπλευρες απαντήσεις σε συνομηλίκους.
- Δυσκολία να διαισθάνεται τα συναισθήματα άλλων.
- Απομακρυσμένος από τα συναισθήματα άλλων.

3. Ανεπαρκής μη λεκτική επικοινωνία (ένα από τα παρακάτω):

- Περιορισμένη εκφραστικότητα προσώπου.
- Έλλειψη ικανότητας να διαβάσει το συναίσθημα από την έκφραση του προσώπου.
- Έλλειψη ικανότητας να εκπέμπει μήνυμα με τα μάτια.
- Δεν κοιτάζει τους άλλους.
- Δεν χρησιμοποιεί τα χέρια για να εκφραστεί.
- Πολλές και αδέξιες χειρονομίες.
- Πλησιάζει πολύ κοντά τους άλλους.

4. Παράξενη ομιλία (δυο από τα παρακάτω):

- Ανώμαλη κλίση (άνοδος και πτώση της φωνής).
- Μιλάει πάρα πολύ ή πολύ λίγο.
- Έλλειψη συνοχής στο διάλογο.
- Ιδιοσυγκρασιακή χρήση λέξεων.
- Επαναλαμβανόμενοι τύποι ομιλίας.

5. Δεν ανταποκρίνονται στα DSM-III κριτήρια για αυτιστική διαταραχή.

Ο Gillberg I.C. και Gillberg C. (1989) πρότειναν επίσης διαγνωστικά κριτήρια για το σύνδρομο Asperger. Αυτά είναι τα ακόλουθα:

Θα πρέπει το παιδί να εκφράζει:

1. Κοινωνικές μειονεξίες - ακραία εγωκεντρικότητα (τουλάχιστον δύο):

- Δεν έχει την ικανότητα αλληλεπίδρασης με τους συνομηλίκους.
- Υπάρχει έλλειψη επιθυμίας για αλληλεπίδραση με συνομηλίκους.
- Δεν μπορεί να εκτιμήσει τα κοινωνικά «πρέπει».
- Συμπεριφορά αταίριαστη κοινωνικά και συναισθηματικά.

2. Στενό ενδιαφέρον (τουλάχιστον ένα):

- Αποκλείονται άλλες δραστηριότητες.
- Επαναληπτική προσκόλληση.
- Περισσότερη μηχανική μάθηση (παπαγαλισμός) παρά κατανόηση νοήματος.

3. Επαναλαμβανόμενες ρουτίνες (τουλάχιστον ένα):

- Επιβάλλονται στον ίδιο τον εαυτό, σε πτυχές της καθημερινότητας.
- Επιβάλλονται στους άλλους.

4. Ομιλία και γλωσσική συμπεριφορά με ασυνήθιστα χαρακτηριστικά (τουλάχιστον τρία):

- Ανάπτυξη επιβραδυμένη.
- Γλωσσική έκφραση πολύ καλή, που όμως είναι επιφανειακή.
- Ομιλία τυπική – σχολαστική.
- Προσωδία παράδοξη, χαρακτηριστικά φωνής ασυνήθιστα.
- Στη συνομιλία μειονεκτική κατανόηση που περιλαμβάνει λανθασμένες ερμηνείες λόγω κυριολεκτικής πρόσληψης μηνυμάτων.

5. Προβλήματα στη μη-λεκτική επικοινωνία (τουλάχιστον ένα):

- Περιορισμένη χρήση χειρονομιών.
- Αδεξιότητα στη μετάδοση με τη «γλώσσα» του σώματος.

- Περιορισμένη εκφραστική προσώπου.
- Αταίριαστη εκφραστική.
- Παράδοξο σκληρό βλέμμα.

6. Κινητική αδεξιότητα

Στη νεύρο - αναπτυξιακή εξέταση η απόδοση είναι φτωχή.

Επίσης, η διάγνωση της διαταραχής Asperger με βάση τα εγχειρίδια DSM-IV και ICD-10 γίνεται ως εξής:

Έτσι, σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρίας (DSM-IV) τα διαγνωστικά κριτήρια είναι:

A. Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα:

- 1) εκσεσημασμένη έκπτωση στη χρήση πολλών εξωλεκτικών συμπεριφορών, όπως η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, οι στάσεις του σώματος και οι χειρονομίες για τη ρύθμιση της κοινωνικής συναλλαγής
- 2) αποτυχία στην ανάπτυξη ανάλογων με το αναπτυξιακό επίπεδο σχέσεων με συνομήλικους
- 3) έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης συμμετοχής σε απολαύσεις, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλα άτομα (π.χ. μέσω έλλειψης να υποδεικνύει, να θέτει ή να τονίζει θέματα ενδιαφέροντος)
- 4) έλλειψη κοινωνικής ή συγκινησιακής αμοιβαιότητας.

B. Περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

- 1) ενασχόληση περιβαλλόμενη με ένα ή περισσότερα στερεότυπα και περιορισμένα πρότυπα ενδιαφέροντος, η οποία είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστίαση
- 2) εμφανώς άκαμπτη εμμονή σε ειδικές, μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες
- 3) στερεότυποι και επαναληπτικοί κινητικοί μαννερισμοί (π.χ. χτυπήματα ή συστροφές των χεριών ή των δακτύλων, ή περίπλοκες κινήσεις ολόκληρου του σώματος)
- 4) επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων.

Γ. Η διαταραχή προκαλεί κλινικά σημαντική έκπτωση στην κοινωνική, επαγγελματική, ή άλλες σημαντικές περιοχές της λειτουργικότητας.

Δ. Δεν υπάρχει κλινικά σημαντική γενική καθυστέρηση στη γλώσσα (π.χ. χρήση μεμονωμένων λέξεων στην ηλικία των 2 ετών, χρήση επικοινωνιακών φράσεων στην ηλικία των 3 ετών).

Ε. Δεν υπάρχει κλινικά σημαντική καθυστέρηση στην ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών ή στην ανάπτυξη ανάλογων με την ηλικία δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (άλλης εκτός της κοινωνικής συναλλαγής) και της περιέργειας για το περιβάλλον κατά την παιδική ηλικία.

ΣΤ. Δεν πληρούνται τα κριτήρια για άλλη ειδική Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή ή για Σχιζοφρένεια (Α.Ρ.Α., 1994).

Επιπλέον, η διαταραχή αυτή σύμφωνα με το ICD-10, Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς, περιγράφεται ως εξής:

Πρόκειται για διαταραχή αβέβαιης νοσολογικής εγκυρότητας, χαρακτηριζόμενη από το ίδιο είδος ποιοτικών ανωμαλιών της αμοιβαίας κοινωνικής συναλλαγής που είναι τυπικές του αυτισμού, μαζί με περιορισμένο, στερεότυπα επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Η διαταραχή αυτή διαφέρει από τον αυτισμό, πρωτίστως κατά το ό,τι δεν υφίσταται γενική καθυστέρηση ή επιβράδυνση στη γλωσσική ανάπτυξη ή την ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών. Τα περισσότερα άτομα διαθέτουν φυσιολογική γενική νοημοσύνη, αλλά συνήθως είναι πολύ αδέξια. Η κατάσταση αυτή αφορά κατ' εξοχήν τα αγόρια (σε αναλογία περίπου 8 αγοριών προς ένα κορίτσι). Φαίνεται πιθανότατο, ότι πρόκειται για ήπιες παραλλαγές αυτισμού, τουλάχιστον σε μερικές περιπτώσεις, αλλά είναι αβέβαιο κατά πόσον αυτό ισχύει ή δεν ισχύει για όλες. Υπάρχει ισχυρή τάση αυτές οι ανωμαλίες να επιμένουν και κατά την εφηβεία και την ενήλικη ζωή και φαίνεται ότι μάλλον πρόκειται για μεμονωμένα χαρακτηριστικά, τα οποία δεν επηρεάζονται ουσιαστικά από το περιβάλλον. Περιστασιακά, επισυμβαίνουν ψυχωσικά επεισόδια κατά την πρώιμη ενήλικη ζωή.

Οδηγίες για τη διάγνωση

Η διάγνωση βασίζεται στο συνδυασμό της απουσίας κλινικά σημαντικής γενικής καθυστέρησης στη γλωσσική ανάπτυξη και την ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών, όπως και στον αυτισμό, στην παρουσία ποιοτικών ελλειμμάτων στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή και περιορισμένων επαναλαμβανόμενων στερεότυπων προτύπων συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Δυνατόν να υπάρχουν προβλήματα επικοινωνίας όμοια με εκείνα που σχετίζονται με τον αυτισμό, αλλά η σημαντική καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη αποκλείει αυτή τη διάγνωση.

Περιλαμβάνονται: Αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή.

Σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας.

Αποκλείονται: Διαταραχή της προσωπικότητας, καταναγκαστικού τύπου.

Διαταραχή προσκόλλησης στην παιδική ηλικία.

Ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή.

Σχιζοτυπική διαταραχή.

Απλή σχιζοφρένεια (W.H.O., 1992).

2.6. Διαφορική διάγνωση

Η Διαταραχή Asperger διαγιγνώσκεται πλέον επίσημα ως ξεχωριστή νόσος. Ωστόσο, δεν είναι απολύτως εξακριβωμένο εάν υπάρχουν κάποιες περιπτώσεις της νόσου που αποτελούν μορφή αυτισμού, άλλες που συμπίπτουν με τη Σχιζοειδή Διαταραχή της Προσωπικότητας και κάποιες που αποτελούν ξεχωριστές και ομοιογενείς κλινικές περιπτώσεις, ώστε να χρήζουν ιδιαίτερης διαγνωστικής κατηγοριοποίησης (Rutter & Schopler, 1992). Γενικά, η Διαταραχή Asperger διακρίνεται διαγνωστικά από τις άλλες ΔΑΔ, τη Ψυχαναγκαστική Καταναγκαστική Διαταραχή, τη Σχιζοειδή Διαταραχή της Προσωπικότητας, τη Σχιζοφρένεια, από άλλες Γλωσσικές διαταραχές, τη Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και τον Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας.

Διαφορική Διάγνωση από τις ΔΑΔ

Το κύριο χαρακτηριστικό που διαφοροποιεί την Διαταραχή Asperger από τις άλλες ΔΑΔ είναι η έλλειψη σημαντικής απώλειας στη γλωσσική ανάπτυξη μέχρι την ηλικία των 3 ετών. Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που τη διακρίνουν από καθεμία ΔΑΔ ξεχωριστά έχουν περιγραφεί στη «διαφορική διάγνωση» των αντίστοιχων διαταραχών.

Διαφορική Διάγνωση από την Ψυχαναγκαστική Καταναγκαστική Διαταραχή

Στη Ψυχαναγκαστική Καταναγκαστική Διαταραχή, αν και εμφανίζονται επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, δεν έχουν συνήθως τόσο πρώιμη έναρξη όσο στη Διαταραχή Asperger, ούτε συνοδεύονται από ιδιορρυθμίες στο λόγο και στη μη-λεκτική επικοινωνία. Επιπλέον, η Διαταραχή Asperger χαρακτηρίζεται από σοβαρή έκπτωση στις κοινωνικές συναλλαγές και από ενασχόληση με πολύ περιορισμένα ενδιαφέροντα. Τα στοιχεία αυτά δε συναντούνται στην Ψυχαναγκαστική Καταναγκαστική Διαταραχή.

Διαφορική Διάγνωση από τη Σχιζοειδή Διαταραχή της Προσωπικότητας

Στη Διαταραχή Asperger εμφανίζονται στοιχεία στερεότυπης και επαναληπτικής συμπεριφοράς, που απουσιάζουν εντελώς από τη Σχιζοειδή Διαταραχή της Προσωπικότητας. Επίσης, η απώλεια κοινωνικών δεξιοτήτων στην πρώτη είναι πολύ σοβαρότερης μορφής από αυτή της δεύτερης.

Διαφορική Διάγνωση από τη Σχιζοφρένεια

Στη Σχιζοφρένεια υπάρχει φυσιολογική εξέλιξη σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης μέχρι την εμφάνιση ψυχωσικών συμπτωμάτων, όπως, παραληρητικών ιδεών και παραισθήσεων, ενώ στη Διαταραχή Asperger υπάρχουν μεν στοιχεία αναπτυξιακής καθυστέρησης, αλλά δεν εμφανίζονται ψυχωσικά συμπτώματα. Επιπλέον, η Διαταραχή Asperger εκδηλώνεται σε πολύ μικρές ηλικίες και έχει σταθερή πορεία, ενώ στη Σχιζοφρένεια τα συμπτώματα εκδηλώνονται συνήθως σε μεγαλύτερες ηλικίες και τα πάσχοντα άτομα παρουσιάζουν άλλοτε περιόδους ύφεσης και άλλοτε επιδείνωσης συμπτωμάτων (Γενά, 2002).

Διαφορική διάγνωση από δευτερογενή χαρακτηριστικά γλωσσικών διαταραχών

Κάποιο παιδί που παρουσιάζει δυσκολίες στο να κατανοεί τη γλώσσα των συνομηλίκων του και αδυναμία να εκφραστεί τόσο καλά όσο αυτοί, θεωρείται απόλυτα κατανοητό να αποφεύγει τις κοινωνικές συναναστροφές και το ομαδικό παιχνίδι, καθώς η ομιλία αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι τέτοιων δραστηριοτήτων έκφραση. Φαινομενικά, τέτοια παιδιά μπορεί να εμφανίζουν χαρακτηριστικά ενδεικτικά του συνδρόμου Asperger. Εντούτοις, ένα παιδί με το εν λόγω σύνδρομο παρουσιάζει πολύ πιο σύνθετες και σοβαρές κοινωνικές ελλείψεις από τη συστολή ή την απόσυρση και συχνά εμφανίζει έντονη ενασχόληση με ένα περιορισμένο εύρος ιδιαίτερων ενδιαφερόντων και μεγαλύτερη ανάγκη για «μηχανικές» συνήθειες (ρουτίνες). Επίσης, τα κίνητρα για συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και η ικανότητα για ομαδικό παιχνίδι σε ένα παιδί με διαταραχή του λόγου αυξάνονται, όταν βελτιωθούν οι γλωσσικές δεξιότητες και το παιδί αποκτήσει αυτοπεποίθηση.

Ωστόσο, υπάρχει μια γλωσσική διαταραχή που «αγγίζει» τα όρια του φάσματος του αυτισμού ή το επικαλύπτει μερικώς. Πρόκειται για τη *Σημασιολογική - Πραγματολογική Γλωσσική Διαταραχή* (Semantic-Pragmatic Language Disorder/SPLD), η οποία κατηγοριοποιείται στις διαταραχές της επικοινωνίας και παρουσιάζει πολλά κοινά γλωσσικά χαρακτηριστικά με το σύνδρομο Asperger δίνοντας τη δυνατότητα να επισκιάσει μια

ηπιότερη έκφραση του συνδρόμου (Bishop, 1989; Brook & Bowler, 1992; Shields et al., 1996). Κοινά χαρακτηριστικά είναι η ηχολαλία, η μειωμένη ικανότητα του παιδιού να ανταποκριθεί στην εναλλαγή προσώπων σε συζητήσεις, η ασυνήθιστη προσωδία, η δυσκολία στην κατανόηση της προοπτικής των άλλων και η επιφανειακά καλή σύνταξη αλλά με ιδιόμορφα διατυπωμένο ή χωρίς σαφές νόημα περιεχόμενο. Επίσης, αυτά τα παιδιά μπορεί να έχουν επαναληπτικά ενδιαφέροντα και όλα εμφανίζουν ιδιομορφίες στο ομαδικό παιχνίδι.

Στην SPLD, η κύρια δυσκολία αφορά στο λόγο μέσα σε ένα κοινωνικό πλαίσιο, ενώ υπάρχουν σχετικά μικρότερες δυσκολίες στην κοινωνικότητα, στη γνωστική λειτουργία, στην κίνηση και τις αισθητηριακές ικανότητες, σε σύγκριση μ' αυτές ενός παιδιού με σύνδρομο Asperger. Μπορεί, κατά συνέπεια, να δίνεται η εικόνα ενός παιδιού με σύνδρομο Asperger. Εντούτοις, καθώς το παιδί βελτιώνεται, η διάγνωση της SPLD γίνεται πιο ακριβής.

Διαφορική διάγνωση από τη Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής

Το σύνδρομο Asperger και η Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής (Attention Deficit Disorder/ADD) αφορούν δύο διαφορετικές καταστάσεις. Ωστόσο είναι πιθανό ένα παιδί να εμφανίζει ταυτόχρονα και της δυο αυτές διαταραχές.

Από τη μια πλευρά, το ασυνήθιστο προφίλ των κοινωνικών συμπεριφορών και της συναισθηματικής έκφρασης αποτελούν τα κεντρικά χαρακτηριστικά των παιδιών με σύνδρομο Asperger. Από την άλλη, τα παιδιά με ADD χαρακτηρίζονται για την περιορισμένη τους ικανότητα να παίζουν συνεργατικά και εποικοδομητικά με άλλα παιδιά. Εντούτοις, τα ίδια παιδιά ξέρουν σε γενικές γραμμές πώς να παίζουν και θέλουν να παίζουν, αλλά δεν το καταφέρνουν. Υπάρχει περίπτωση να παρουσιάζουν διασπαστική συμπεριφορά, να καταστρέφουν αντικείμενα, να είναι παρορμητικά και να προκαλούν χάος αποδομώντας τις δραστηριότητες. Τα άλλα παιδιά συνήθως τα αποφεύγουν, γιατί δε θέλουν να συναναστρέφονται άτομα που συμπεριφέρονται άσχημα. Αντίθετα, η κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού με σύνδρομο Asperger φαίνεται να έχει διαφορετικά ποιοτικά χαρακτηριστικά. Επιπλέον, τα παιδιά με ADD έχουν αντιστρόφως ανάλογο προφίλ γλωσσικών δεξιοτήτων και ενδιαφερόντων από τα παιδιά με σύνδρομο Asperger. Τα ενδιαφέροντα των παιδιών με Asperger είναι ιδιοσυγκρασιακά και μοναχικά, σε αντίθεση με αυτά των παιδιών με ADD που είναι συνήθους τυπικά για την ηλικία τους. Τα παιδιά που παρουσιάζουν και τις δύο διαταραχές προτιμούν και αντιδρούν καλά στις ρουτίνες και τις προβλέψιμες καταστάσεις, βιώνουν αισθητηριακή ευαισθησία και έχουν προβλήματα στον κινητικό συντονισμό.

Όσον αφορά στη διάρκεια εστίασης της προσοχής, τα παιδιά με ADD επιδεικνύουν σταθερά περιορισμένο διάστημα εστίασης της προσοχής τους. Αυτό μπορεί να ποικίλλει ανάλογα με τη δραστηριότητα, τα κίνητρα και τις περιστάσεις. Εντούτοις, σχεδόν εξ ορισμού, υπάρχει δυσκολία στη διατήρηση της προσοχής. Στα παιδιά με σύνδρομο Asperger, η διατήρηση της προσοχής μπορεί να κυμαίνεται από σύντομης διάρκειας, όταν το παιδί εμπλέκεται σε κοινωνικές δραστηριότητες, έως μεγάλης διάρκειας, όταν ασχολείται με κάτι που το ενδιαφέρει ιδιαίτερα. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, το πρόβλημα συνίσταται περισσότερο στα κίνητρα παρά στο χαμηλό ή περιορισμένο ανώτατο όριο διατήρησης της προσοχής.

Και οι δυο καταστάσεις σχετίζονται με την παρορμητικότητα του παιδιού, αλλά αυτό δεν αποτελεί ιδιαίτερο πρόβλημα στο σύνδρομο Asperger. Το παιδί με ADD αντιμετωπίζει προβλήματα σε οργανωτικές δεξιότητες, δηλαδή δυσκολεύεται να ξεκινήσει μια δραστηριότητα, στρέφεται σε νέες δραστηριότητες πριν ολοκληρώσει την προηγούμενη και συχνά ξεχνά τι πρέπει να κάνει. Στο σύνδρομο Asperger, το προφίλ των ικανοτήτων περιλαμβάνει ασυνήθιστες όψεις οργανωτικών δεξιοτήτων, όπως μη συμβατικούς τρόπους επίλυσης προβλημάτων, αλλά και έλλειψη ευελιξίας. Μολαταύτα, σε γενικές γραμμές, τα παιδιά με αυτό το σύνδρομο είναι πολύ λογικά και αποφασιστικά ως προς την ολοκλήρωση των δραστηριοτήτων τους, ενώ ανακαλούν πληροφορίες με ιδιαίτερη ευκολία. παραπομπή

Ο Gillberg έχει μελετήσει παιδιά με διαταραχές στην προσοχή, στον κινητικό συντονισμό και στην αντιληπτική ικανότητα, το λεγόμενο σύνδρομο DAMP (Disorders of Attention, Motor Goordination and Perception) και ανακάλυψε ότι κάποια παιδιά μ' αυτό το σύνδρομο εμφανίζουν ταυτόχρονα και το σύνδρομο Asperger (Gillberg, 1983). Πρόσφατες έρευνες (Eisenmajer et al., 1996). εξάλλου, αποδεικνύουν ότι ένα στα έξι παιδιά με σύνδρομο Asperger εμφανίζει σαφή συμπτώματα ADD. Επομένως, οι δύο αυτές καταστάσεις ενδέχεται να παρουσιάζουν συγκεκριμένες διαφορές, αλλά υπάρχουν και ομοιότητες, και ένα παιδί μπορεί να διαγνωστεί και με τις δύο, με αποτέλεσμα να χρειάζεται θεραπεία και για τις δύο.

Η διαφορική διάγνωση από τον Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας (HFA)

Είναι γνώριμο ότι υπάρχουν σαφείς διαφορές ανάμεσα σε παιδιά με σύνδρομο Asperger και σε παιδιά με αυτισμό βάσει των κριτηρίων που αρχικά όρισε για τον αυτισμό ο Kanner και αφορούν στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στη γλωσσική ανάπτυξη και στη μακροπρόθεσμη εξέλιξη των παιδιών με αυτισμό (Szatmari et al., 1995).

Για πολλά χρόνια ήταν γνωστό ότι μερικά παιδιά που στην πρώιμη παιδική ηλικία παρουσιάζουν τα τυπικά χαρακτηριστικά του αυτισμού, στη συνέχεια αναπτύσσουν την

ικανότητα να μιλούν χρησιμοποιώντας σύνθετες προτάσεις, καθώς και βασικές κοινωνικές δεξιότητες και νοητικές ικανότητες μέσα στα «φυσιολογικά» πλαίσια που είναι ανάλογες με αυτές των συνομηλίκων τους. Αυτά τα παιδιά χαρακτηρίστηκαν αρχικά ως άτομα με ΗΦΑ, ένας όρος που είναι ιδιαίτερα δημοφιλής στις ΗΠΑ.

Στην προσπάθεια να οριοθετηθούν οι καταστάσεις που αντιπροσωπεύουν, οι δυο καταστάσεις, έχουν γίνει πολυάριθμες μελέτες (Eisenmajer et al., 1996; Kerbeshian, Burd & Fisher, 1990; Manjiviona & Prior, 1995; Ozonoff, Rogers & Pennington, 1991; Szatmari, Burtolucci & Bremner, 1989). Όμως, οι έρευνες δείχνουν ότι δεν φαίνεται να υπάρχει ουσιώδης διαφορά μεταξύ των δύο καταστάσεων.

2.7. Χαρακτηριστικά

2.7.1. Κοινωνική συμπεριφορά

Το άτομο με σύνδρομο Asperger δεν έχει εμφανώς διαφορετικά φυσικά χαρακτηριστικά, αλλά το αντιλαμβάνονται ως διαφορετικό τα άλλα άτομα λόγω του ασυνήθιστου τρόπου με τον οποίο συμπεριφέρεται και των δυσκολιών που έχει στην επικοινωνία (κοινωνική αλληλεπίδραση). Η εκκεντρική συμπεριφορά αυτών των ατόμων είναι ιδιαίτερα εμφανής.

Ο Hans Asperger περιέγραψε ότι το παιδί γενικά δε συμμετέχει σε ομαδικά παιχνίδια και μπορεί ακόμα και να πανικοβληθεί αν αναγκαστεί να συμμετάσχει σε μια ομάδα (Asperger, 1991). Το παιδί με σύνδρομο Asperger δε φαίνεται να έχει κίνητρο ή να ξέρει πώς να παίξει με άλλα παιδιά της ηλικίας του, έτσι ώστε να προσαρμοστεί σε μια κοινωνική δραστηριότητα. Έχοντας για παρέα τον εαυτό του, φαίνεται αρκετά ικανοποιημένο. Η Sula Wolff (1995) αναφέρεται σε ένα παιδί που είπε τα εξής:

«Απλώς, δεν μπορώ να κάνω φίλους. Θα ήθελα να είμαι μόνος μου και να κοιτάζω της συλλογή των νομισμάτων μου. Έχω ένα χάμστερ στο σπίτι. Είναι αρκετή παρέα για μένα. Μπορώ να παίζω μόνος μου. Δε χρειάζομαι άλλους».

Τα παιδιά αυτά είναι περισσότερο εγωκεντρικά και όχι τόσο εγωιστές. Μερικά παίζουν το ρόλο του παρατηρητή την ώρα που διεξάγεται κάποιο ομαδικό παιχνίδι ή προτιμούν να βρίσκονται με πολύ μικρότερα ή μεγαλύτερα παιδιά. Όταν συμμετέχουν σε ομαδικό παιχνίδι μπορεί να προσπαθήσουν να καθορίσουν τη δραστηριότητα ή να κυριαρχήσουν σ' αυτή. Ανέχονται την κοινωνική επαφή μόνο για το διάστημα που τα υπόλοιπα παιδιά παίζουν το παιχνίδι σύμφωνα με τους δικούς τους κανόνες. Μερικές φορές αποφεύγουν την κοινωνική αλληλεπίδραση, όχι απλώς επειδή στερούνται των ικανοτήτων που απαιτεί το ομαδικό παιχνίδι, αλλά επειδή θέλουν να έχουν τον απόλυτο έλεγχο της δραστηριότητας.

Προτιμούν πολύ περισσότερο να συναναστρέφονται ενήλικους που είναι πολύ πιο ενδιαφέροντες, έχουν περισσότερες γνώσεις και είναι πολύ πιο ανεκτικοί και ευπροσάρμοστοι στην έλλειψη κοινωνικής αντίληψης και συμπεριφοράς.

Τα παιδιά αυτά δεν αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως μέλος μιας ομάδας και προτιμούν να ακολουθούν τα δικά τους ενδιαφέροντα και όχι των άλλων παιδιών στο προαύλιο ή στη σχολική τάξη. Συνήθως δεν ενδιαφέρονται για ανταγωνιστικά αθλήματα ή ομαδικά παιχνίδια. Όταν είναι μικρά, μπορεί να αδιαφορήσουν γι' αυτήν την απομόνωση και να ικανοποιούνται παίζοντας μόνο τους ή με τα αδέρφια τους. Ωστόσο, μεγαλώνοντας συνειδητοποιούν την απομόνωσή τους και σταδιακά προσπαθούν πραγματικά να

συναναστραφούν με τους συνομηλίκους τους. Παρόλα αυτά είναι εμφανές ότι ο τρόπος που παίζουν είναι ανώριμος και αυστηρός, οπότε τα άλλα παιδιά συχνά τα απορρίπτουν, γεγονός που στεναχωρεί ιδιαίτερα τους γονείς των παιδιών (Attwood, 2005).

2.7.1.1. Οπτική επαφή

Η κλινική παρατήρηση έχει δείξει ότι τα άτομα με σύνδρομο Asperger συχνά δεν μπορούν να κοιτάζουν στα μάτια τον άλλον για να τονίσουν κάποια συγκεκριμένα σημεία της συνομιλίας, για παράδειγμα, όταν αρχίζουν να μιλούν, όταν δέχονται έναν έπαινο ή εκδηλώνουν ενδιαφέρον για κάτι, όταν αναζητούν κάποια διευκρίνιση, όταν αποκωδικοποιούν τη γλώσσα του σώματος ή όταν θέλουν να δηλώσουν τη λήξη της συνομιλίας. Σχετικές έρευνες (Baron-Cohen et al., 1995; Tantam, Holmes & Cordess, 1993) έδειξαν ότι τα άτομα με σύνδρομο Asperger δεν κοιτάζουν το συνομιλητή τους στα μάτια, ακόμα και όταν ο άλλος μιλάει. Αρκετοί ενήλικες αναφέρουν ότι είναι ευκολότερο να κοιτάζουν κάποιον στα μάτια, όταν δεν χρειάζεται να ακούν ταυτόχρονα, καθώς κάτι τέτοιο διασπά την προσοχή τους. Επιπλέον, είναι δύσκολο να αντιληφθούν ότι η οπτική επαφή δίνει πληροφορίες για τις σκέψεις και τα συναισθήματα κάποιου ατόμου.

Έτσι, λοιπόν, πρέπει να μάθει το άτομο με σύνδρομο Asperger πόσο σημαντικό είναι να κοιτάζει τον συνομιλητή του στο πρόσωπο και τα μάτια, όχι απλώς για να τα εντοπίζει, αλλά για να αναγνωρίζει και να ανταποκρίνεται στις ενδείξεις που μεταδίδονται με τις εκφράσεις του προσώπου.

Η Lorna Wing (1992) έχει αναφερθεί σε ένα άτομο με το σύνδρομο Asperger που είπε ότι: «Οι άνθρωποι μεταφέρουν μηνύματα ο ένας στον άλλον με τα μάτια, αλλά δεν ξέρω τι λένε».

Κάποια άτομα μ' αυτό το σύνδρομο μπορεί τελικά να μάθουν να κοιτάζουν κάποιον στα μάτια, ενώ άλλα απλώς μαθαίνουν να καλύπτουν αυτή την ιδιαιτερότητά τους.

2.7.1.2. Συναισθήματα

Στα κύρια συμπτώματα του συνδρόμου Asperger περιλαμβάνεται η απουσία ενσυναίσθησης. Η κατάσταση αυτή δεν πρέπει να παρερμηνευτεί και να θεωρηθεί ότι το παιδί στερείται εντελώς της ικανότητας να νοιάζεται για τους άλλους. Περισσότερο αναφέρεται στο γεγονός ότι μπορεί να συγχέει τα συναισθήματα των άλλων ή να δυσκολεύεται να εκφράσει τα δικά του. Παρόλο που το παιδί μ' αυτό το σύνδρομο έχει συνήθως φυσικά συμμετρικά χαρακτηριστικά, κατά τη διάρκεια μιας συνομιλίας ή ενός παιχνιδιού μπορεί να παρατηρήσει κανείς ότι το πρόσωπό του παίρνει μια σχεδόν «ξύλινη»

έκφραση και δεν παρουσιάζει την αναμενόμενη ποικιλία εκφράσεων. Το ίδιο μπορεί επίσης να συμβεί και με τη γλώσσα του σώματος. Ενδέχεται να κουνάει τα χέρια του για να περιγράψει τι μπορεί να κάνει με ένα αντικείμενο, για να εκφράσει το θυμό ή την απογοήτευσή του, όμως οι κινήσεις του βασίζονται σε αξιολόγηση των συναισθημάτων και των σκέψεων ενός άλλου ατόμου, όπως για παράδειγμα, αμηχανία, παρηγοριά ή περηφάνια, οι οποίες είναι σαφώς περιορισμένες ή δεν υφίστανται καθόλου (Attwood et al., 1988; Capps et al., 1992). Καθώς συνεχίζεται η συζήτηση, φαίνεται ότι το παιδί δεν αναγνωρίζει ούτε ανταποκρίνεται στις εκφράσεις του προσώπου ή στη γλώσσα του σώματος του συνομιλητή του.

Σε τέτοιες περιπτώσεις, το παιδί μπορεί να μπερδευτεί και να θιγεί όταν οι άλλοι το κατακρίνουν επειδή δε συμμορφώνεται με τα μηνύματα ή τις μη εμφανείς προθέσεις. Οι γονείς αναφέρουν ότι πρέπει να είναι υπερβολικά εκφραστικοί στη γλώσσα του σώματος, στον τόνο της φωνής και στις εκφράσεις του προσώπου τους για να αναγνωρίσει το παιδί τα συναισθήματά τους.

Προβλήματα δεν υπάρχουν μόνο στην αναγνώριση των συναισθημάτων των άλλων, αλλά και στις εκφράσεις των συναισθημάτων του ίδιου του παιδιού, οι οποίες είναι ασυνήθιστες και στερούνται ευγένειας και ακρίβειας. Μπορεί, για παράδειγμα, να φιλήσει έναν άγνωστο ή να εκφράσει την αγανάκτηση του με έναν ιδιαίτερα υπερβολικό τρόπο, αταίριαστο με την περίσταση. Στις συζητήσεις του μπορεί να χρησιμοποιεί ιδιαίτερα προχωρημένους τεχνικούς όρους, αλλά να περιγράφει τα γεγονότα με ενέργειες, και όχι με συναισθήματα.

Ένα ακόμη χαρακτηριστικό των παιδιών με σύνδρομο Asperger που μπορεί να προκαλέσει σύγχυση είναι ότι καμιά φορά εκφράζουν τον ελαφρύ εκνευρισμό με χαχανητά. Αυτό δε σημαίνει ότι το παιδί έχει παράξενη αίσθηση του χιούμορ, αλλά ότι υπάρχει έλλειψη ακρίβειας και λεπτών χειρισμών στον τρόπο έκφρασης. Είναι σημαντικό να εξηγηθεί αυτή η ιδιαιτερότητα σε γονείς και δασκάλους, οι οποίοι μπορεί να τιμωρούν ή να κατακρίνουν το παιδί και να ενοχλούνται, επειδή γελάει. Μερικές φορές, το γέλιο αυτό φαίνεται πολύ περίεργο, όπως, για παράδειγμα, όταν το παιδί γελάει σχεδόν υστερικά στο άκουσμα μιας συγκεκριμένης λέξης ή φράσης. Τα χαχανητά μπορεί να ξεκινούν χωρίς κάποια εμφανή αιτία και μπορεί να θεωρηθεί ότι το άτομο έχει ακουστικές παραισθήσεις.

Ωστόσο, τα μεγαλύτερα παιδιά με σύνδρομο Asperger μπορούν να εκφράσουν κάποια απλά συναισθήματα, αλλά δυσκολεύονται με πιο περίπλοκα συναισθήματα, όπως είναι η αμηχανία και η περηφάνεια (Capps et al., 1992).

2.7.2. Γλωσσική ανάπτυξη

Έρευνες έχουν δείξει (Eisenmajer et al., 1996) ότι το 50% περίπου των παιδιών με σύνδρομο Asperger παρουσιάζει καθυστέρηση στην ανάπτυξη του προφορικού λόγου, αλλά συνήθως μιλούν με άνεση από την ηλικία των πέντε ετών και μετά. Ωστόσο, φαίνεται ότι διαφέρουν γιατί είναι εμφανές το γεγονός ότι δεν μπορούν να συμμετέχουν σε μια τυπική συζήτηση. Παρόλο που ως προς τους τομείς της φωνολογίας και της σύνταξης η ανάπτυξή τους είναι ίδια μ' αυτή των άλλων παιδιών, οι διαφοροποιήσεις εντοπίζονται κυρίως σε συγκεκριμένους τομείς της πραγματολογίας, της σημασιολογίας και της προσωδίας.

2.7.2.1. Πραγματολογία

Στον τομέα της πραγματολογίας το πρόβλημα αφορά στη χρήση του λόγου στο κοινωνικό περιβάλλον (Baltax et al., 1995; Baron-Cohen, 1988; Eales, 1993; Tantam et al., 1993). Κατά τη διάρκεια της συζήτησης, αντιλαμβάνεται κανείς εύκολα τα γλωσσικά λάθη. Το άτομο μπορεί να αρχίσει τη συζήτηση με ένα άσχετο για την περίσταση σχόλιο ή αδιαφορώντας για τους κοινωνικούς ή πολιτισμικούς κώδικες. Για παράδειγμα, το παιδί μπορεί να πλησιάσει έναν άγνωστο στο σουπερμάρκετ λέγοντας: «Έχετε μηχανή για το γρασίδι;» και μετά να συνεχίσει με ένα μονόλογο επιδεικνύοντας τις εγκυκλοπαιδικές του γνώσεις για τις μηχανές κουρέματος του γρασιδιού. Από τη στιγμή που ξεκινάει η συζήτηση δε φαίνεται να υπάρχει τρόπος να σταματήσει και τελειώνει μόνο όταν ολοκληρωθεί το προκαθορισμένο «σενάριο» του παιδιού. Μερικές φορές, οι γονείς μπορούν να προβλέψουν με ακρίβεια τι θα πει το παιδί στη συνέχεια. Το παιδί φαίνεται να αγνοεί την εντύπωση που δημιουργεί στον συνομιλητή του, ακόμα και αν αυτός δείχνει εμφανώς ότι έχει έρθει σε δύσκολη θέση ή ότι επιθυμεί να λήξει η συζήτηση. Έχει κανείς την εντύπωση ότι το παιδί δεν τον ακούει ή ότι δεν ξέρει πώς να ενσωματώσει τα σχόλια, τα αισθήματα ή τις γνώσεις του άλλου στο διάλογό τους.

Άλλες περιοχές της γλώσσας που το παιδί μπορεί να αντιμετωπίσει δυσκολίες είναι:

- Στην επαναφορά μιας συζήτησης που έχει παρεκτραπεί.
- Στην αντιμετώπιση της αβεβαιότητας ή των λαθών.
- Στην υπερνίκηση της τάσης του να κάνει άσχετα σχόλια.
- Στην επίγνωση του πότε δεν πρέπει να διακόπτει το συνομιλητή του.

Επιπλέον, όταν μια συζήτηση παρεκτρέπεται, πιθανόν επειδή κάποιος από τους συνομιλητές είναι ανακριβής ή επειδή η αναμενόμενη απάντηση είναι ασαφής, η φυσιολογική αντίδραση είναι να ζητήσει κανείς διευκρινίσεις. Αυτό διασφαλίζει ότι τα άτομα θα

συνεχίσουν τη συζήτηση τους πάνω στο ίδιο θέμα. Όταν το άτομο με σύνδρομο Asperger δεν ξέρει τι να πει, παρουσιάζει την τάση να κάνει μεγάλες παύσεις πριν απαντήσει ή να αλλάζει θέμα συζήτησης. Αντί να πει: «Δεν είμαι σίγουρος τι εννοείς με αυτό» ή «Πρέπει να το σκεφτώ αυτό για λίγο», χρειάζεται αρκετό χρόνο για να σκεφτεί τι πρέπει να απαντήσει ή αλλάζει τη συζήτηση υιοθετώντας κάποιο θέμα που του είναι πιο οικείο. Έτσι, η συζήτηση γίνεται πληκτική ή δίνεται η εντύπωση ότι περιστρέφεται διαρκώς στο προσφιλέθ θέμα του ατόμου με το συγκεκριμένο σύνδρομο. Για παράδειγμα, παρόλο που το αρχικό θέμα μπορεί να ήταν οι καλοκαιρινές διακοπές, σε λίγα λεπτά η συζήτηση μετατοπίζεται στους δεινόσαυρους.

Όταν, λοιπόν, το άτομο με σύνδρομο Asperger δε γνωρίζει την απάντηση σε μια ερώτηση, διστάζει και δεν έχει αρκετή αυτοπεποίθηση, ώστε να πει: «Δεν ξέρω» ή «Έχω μπερδευτεί». Επομένως, πρέπει να μάθει να εκφράζει τη σύγχυσή του και να ζητά διευκρινίσεις. Οι κατάλληλες φράσεις ή απαντήσεις σε κάποια πιθανή ερώτηση πρέπει να διδαχθούν και να δοθούν ανάλογα παραδείγματα, με τέτοιο όμως τρόπο, ώστε το άτομο να μην νιώθει αποτυχημένο, αν δεν είναι σίγουρο τι πρέπει να πει. Ένας από τους λόγους που ένα θέμα μπορεί να κυριαρχήσει στη συζήτηση είναι ότι το λεξιλόγιο και οι γνώσεις του ατόμου πάνω σ' αυτό προάγουν τη ροή της συζήτησης και την κατανόηση. Εξάλλου, το άτομο με σύνδρομο Asperger έχει έντονη την επιθυμία να μην φανεί ανόητο.

Ένα άλλο ασυνήθιστο χαρακτηριστικό των ατόμων με σύνδρομο Asperger είναι η τάση τους να κάνουν άσχετα σχόλια. Μπορεί να κάνουν μια δήλωση ή μια ερώτηση που δεν έχει σχέση με το θέμα της συζήτησης. Αυτές οι φράσεις μπορεί να είναι λεκτικοί συνειρμοί, αποσπάσματα από προηγουμένους διάλογους ή παράξενες αναφορές. Φαίνεται σαν να λένε το πρώτο πράγμα που τους έρχεται στο μυαλό, χωρίς να αντιλαμβάνονται πόσο αυτό μπορεί να προκαλεί σύγχυση στον άλλον. Η αιτία της εμφάνισης αυτής της συμπεριφοράς παραμένει άγνωστη. Όταν γίνεται αυτό, κανείς δεν μπορεί να είναι σίγουρος αν πρέπει να απαντήσει στο άσχετο σχόλιο ή να συνεχίσει τη συζήτηση σαν να μην συμβαίνει τίποτα.

Υπάρχει, επίσης, η τάση να διακόπτουν το συνομιλητή τους ή να μιλούν ταυτόχρονα με τον άλλον. Η συμπεριφορά αυτή είναι ιδιαίτερα ενοχλητική και μπορεί να εξοργίσει τους άλλους. Τα άτομα με σύνδρομο Asperger δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν τις ενδείξεις που υποδηλώνουν τότε μπορούν να ξεκινήσουν να μιλούν, όπως για παράδειγμα μια στιγμιαία παύση, το τέλος ενός θέματος συζήτησης, τη γλώσσα του σώματος ή το βλέμμα που σημαίνει «η σειρά σου». Επίσης, αδυνατούν να αξιολογήσουν τις επιπτώσεις όταν διακόπτουν τη ροή της συζήτησης ή τα συναισθήματα του άλλου ατόμου. Είναι βέβαια δύσκολο να τους

εξηγηθεί πώς να διακόπτουν κάποιον χωρίς να τον προσβάλλουν ή χωρίς να διασπούν την προσοχή του (Attwood, 2005).

2.7.2.2. Κυριολεκτική ερμηνεία

Το άτομο με σύνδρομο Asperger παρουσιάζει την τάση να ερμηνεύει κυριολεκτικά ό,τι του λένε. Για παράδειγμα, ένας πατέρας ζήτησε από το γιο του να φτιάξει μια κανάτα τσάι. Λίγο αργότερα, ο πατέρας αναρωτήθηκε γιατί δεν ήταν ακόμη έτοιμο το ρόφημα και ρώτησε τον γιο του: «Πού είναι το τσάι;». Τότε, ο γιος του απάντησε: «Στην κανάτα, φυσικά!». Ο γιος δεν είχε καταλάβει ότι με αυτό που του είπε ο πατέρας του εννοούσε πως έπρεπε να φτιάξει τσάι και να προσφέρει ένα φλιτζάνι τσάι στον καθένα.

Το άτομο με σύνδρομο Asperger δεν έχει την πρόθεση να γίνεται ενοχλητικό ούτε είναι ανόητο. Απλώς, δεν αντιλαμβάνεται τις κρυφές, υπονοούμενες ή πολλαπλές ερμηνείες της γλώσσας. Αυτό το χαρακτηριστικό επηρεάζει επίσης την κατανόηση συνηθισμένων ιδιωματικών εκφράσεων ή μεταφορών όπως: «Σου έφαγε η γάτα τη γλώσσα τη γλώσσα; προχώρα με το κεφάλι ψηλά, το βλέμμα του σκοτώνει, αλλάζω μυαλά, έχει σπάσει η φωνή σου κ.ά.».

Πολλές φορές, τα παιδιά μ' αυτό το σύνδρομο μπερδεύονται από τα πειράγματα, δεν αναγνωρίζουν τους κανόνες αυτού του «παιχνιδιού» ούτε και τις χιουμοριστικές προθέσεις. Οι γονείς τους τότε πρέπει να τους εξηγήσουν ότι οι άλλοι αστειώνονται. Για παράδειγμα, ρωτούσαν ένα παιδί με σύνδρομο Asperger για τα γεγονότα που το οδήγησαν να δαγκώσει το διευθυντή του σχολείου στο μπράτσο. Ο συνομιλητής του τον ρώτησε, με έναν τόνο και μια στάση που φαινόταν ότι τον πείραζε, αν τον δάγκωσε επειδή πεινούσε. Το παιδί δεν κατάλαβε το πείραγμα και απάντησε ήρεμα: «Όχι, είχα φάει το μεσημεριανό μου».

Επίσης, παρόμοια σύγχυση προκαλείται, όταν κάποιος σαρκάζει, προσποιείται ή λέει ψέματα. Όταν για παράδειγμα, τα άλλα παιδιά παίζουν προσποιούμενα κάποιον από ένα δημοφιλές τηλεοπτικό πρόγραμμα ή μια ταινία, το παιδί με σύνδρομο Asperger ανησυχεί γιατί αλλάζουν το όνομα και το χαρακτήρα τους, ενώ ταυτόχρονα δυσκολεύεται να καταλάβει πότε κάποιος λέει ψέματα. Τα άλλα παιδιά, βρίσκουν πολύ διασκεδαστικό να εκμεταλλεύονται αυτή την αφέλεια.

Η απόδοση κυριολεκτικών ερμηνειών μπορεί να οδηγήσει στην επανάληψη προβληματικών συμπεριφορών (Attwood, 2005).

2.7.2.3. Προσωδία

Όταν ακούει κάποιος την ομιλία ενός ατόμου με σύνδρομο Asperger, καταλαβαίνει ότι απουσιάζει η διαφοροποίηση στον τόνο, στην ένταση, στο ρυθμό και στη μελωδία της ομιλίας του (Fine et al., 1991). Δεν υπάρχει διαφορετικός χρωματισμός της φωνής, με αποτέλεσμα η ομιλία να έχει μια μονότονη, επίπεδη χροιά ή να ακούγεται σαν προσεκτική απαγγελία, με την κάθε συλλαβή να τονίζεται ξεχωριστά. Μερικές φορές παρουσιάζονται περίεργες αλλαγές.

Η προφορά του παιδιού με σύνδρομο Asperger μπορεί να μην ταιριάζει μ' αυτή των υπόλοιπων παιδιών της περιοχής, ίσως γιατί αυτό επιμένει στην προφορά της μητρικής του γλώσσας (Baron-Cohen & Staunton, 1994). Θα περίμενε κανείς η προφορά του να είναι ανάλογη μ' αυτή των συνομηλίκων του στο σχολείο. Αυτό γίνεται περισσότερο εμφανές, όταν η οικογένεια μετακομίζει σε μια περιοχή, όπου η προφορά των κατοίκων της είναι διαφορετική. Το παιδί με το σύνδρομο αυτό δύσκολα θα την αλλάξει για να μοιάσει με τα άλλα παιδιά. Μάλιστα, καμιά φορά, είναι όμοια μ' αυτή που ακούει στο αγαπημένο του τηλεοπτικό πρόγραμμα. Από τη στιγμή που το παιδί θα ακούσει μια συγκεκριμένη λέξη ή έκφραση, θα συνεχίσει να τη χρησιμοποιεί με την προφορά με την οποία την άκουσε αρχικά, με αποτέλεσμα ο έμπειρος ακροατής να αναγνωρίζει ποιον μιμείται.

Επίσης, το παιδί μπορεί να δυσκολεύεται να καταλάβει γιατί αλλάζει ο τόνος της φωνής, ο κυματισμός της ή η έμφαση που δίνεται σε συγκεκριμένες λέξεις, όταν ο άλλος μιλάει. Αυτά τα στοιχεία είναι πολύ σημαντικά για την αναγνώριση των διαφορετικών νοημάτων.

2.7.2.4. Σχολαστικός λόγος

Κατά τη διάρκεια της εφηβείας, ο λόγος των παιδιών μπορεί να γίνει σχολαστικός ή υπερβολικά επίσημος (Kerbashian, Burd & Fiaher, 1990, Ghaziuddin & Gerstein, 1996). Για παράδειγμα, ένας έφηβος που βοηθούσε τον πατέρα του στη δουλειά του έπρεπε αφού έφευγαν οι εργαζόμενοι, να αδειάσει όλα τα δοχεία απορριμμάτων. Κάποια στιγμή, ο πατέρας ενοχλήθηκε όταν διαπίστωσε ότι ο γιος του δεν είχε αδειάσει όλα τα καλάθια. Όταν ρώτησε λοιπόν το γιο του γιατί δεν το έκανε, αυτός απάντησε: «Αυτά δεν είναι δοχεία απορριμμάτων. Είναι ψάθινα καλάθια». Ο έφηβος ήταν πολύ σχολαστικός δίνοντας κυριολεκτική ερμηνεία σε ό,τι του ζήτησε ο πατέρας του να κάνει.

Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger μπορεί να επιλέγουν ιδιαίτερα επίσημες λέξεις όπως, για παράδειγμα, ένα πεντάχρονο κορίτσι που όταν πήγε η μεγαλύτερη αδερφή του να το πάρει από το σχολείο, εκείνο τη ρώτησε: «Είναι η μητέρα μου στο σπίτι;», ενώ η μεγαλύτερη

αδερφή απάντησε: «Όχι, η μαμά δεν είναι σπίτι ακόμα». Είναι εμφανές ότι η οικογένεια χρησιμοποιεί τη λέξη «μαμά», αλλά το κορίτσι χρησιμοποίησε έναν επίσημο τρόπο για να αναφερθεί στο συγκεκριμένο πρόσωπο. Τα παιδιά μ' αυτό το σύνδρομο μπορεί, επίσης, να απευθύνονται στους άλλους με το πλήρες όνομά τους, αντί για παράδειγμα, να πουν. «Γεια σου Mary», λένε: «Γεια σου, Mary Smith». Μερικές φορές, οι λέξεις που χρησιμοποιούν ταιριάζουν περισσότερο σ' έναν ενήλικο, με αποτέλεσμα να έχει κανείς την εντύπωση ότι μιλάει με ενήλικα και όχι με παιδί. Οι λέξεις και ο τρόπος ομιλίας έχουν υιοθετηθεί από ενήλικους, οι οποίοι ενδέχεται να έχουν επηρεάσει πολύ περισσότερο τα παιδιά αυτά στην ανάπτυξη του λόγου από ό,τι τα άλλα παιδιά. Επίσης, τα παιδιά μ' αυτό το σύνδρομο δεν ανέχονται αφαιρέσεις και έλλειψη ακρίβειας στο λόγο και τα πρόσωπα του περιβάλλοντος τους μαθαίνουν να αποφεύγουν σχόλια ή απαντήσεις όπου χρησιμοποιούνται λέξεις ή εκφράσεις, όπως: «μπορεί», «ίσως», «μερικές φορές» ή «αργότερα».

Επιπλέον, μερικές φορές, το παιδί βομβαρδίζει τον συνομιλητή του με αδιάκοπες ερωτήσεις ψάχνοντας επιβεβαίωση για το πότε θα συμβεί ένα γεγονός. Έτσι, για να αποφύγουν την αμφιβολία και για να είναι ακριβείς, οι γονείς μπορεί να γίνουν το ίδιο σχολαστικοί με το παιδί τους (Attwood, 2005).

2.7.2.5. Ιδιόμορφη χρήση λέξεων

Το παιδί με σύνδρομο Asperger έχει την ικανότητα να δημιουργεί πρωτότυπες λέξεις ή νεολογισμούς ή γενικά να χρησιμοποιεί τη γλώσσα μ' έναν ιδιόμορφο ή πρωτότυπο τρόπο (Tantam, 1991; Volden & Loud, 1991). Για παράδειγμα, όταν ένα παιδί με σύνδρομο Asperger ρωτήθηκε γιατί δεν ενδιαφερόταν για τον αδερφό του που ήταν μωρό, απάντησε: «Δεν μπορεί να περπατήσει, δεν μπορεί να μιλήσει. Είναι χαλασμένος!».

2.7.2.6. Αρθρωση των σκέψεων

Ένα χαρακτηριστικό όλων των παιδιών είναι να λένε δυνατά τις σκέψεις τους, όταν παίζουν μόνα τους ή με άλλους. Την εποχή που αρχίζουν να πηγαίνουν στο σχολείο, έχουν μάθει πλέον να κρατούν τις σκέψεις τους για τον εαυτό τους. Αργότερα, το να μιλάει κανείς μόνος του θεωρείται από τους περισσότερους ένδειξη τρέλας. Ωστόσο, τα παιδιά με σύνδρομο Asperger συνεχίζουν να αρθρώνουν δυνατά τις σκέψεις τους για πολλά χρόνια αφότου θα περίμενε κανείς να σκέφτονται σιωπηλά. Αυτό συχνά αποσπά την προσοχή των άλλων παιδιών στην τάξη ή προκαλεί πειράγματα, όταν μιλούν μόνα τους στην αυλή. Τα παιδιά, επίσης, μπορεί να μην ακούσουν κάποια οδηγία του δασκάλου, επειδή είναι πολύ απορροφημένα στις δικές τους σκέψεις. Υπάρχουν πολλοί λόγοι γι' αυτή τη συμπεριφορά.

Επιπλέον, τα παιδιά αυτά ενδέχεται να μην επηρεάζονται αρκετά από τους συνομηλίκους τους, με αποτέλεσμα να παραμείνουν σιωπηλά ή να μην τα ενδιαφέρει και τόσο το γεγονός ότι διαφέρουν. Η εκφώνηση των σκέψεων μπορεί να έχει δημιουργικό σκοπό ή να καθυστεράει τα παιδιά. Για παράδειγμα, κάποιος ανέφερε ότι: «*Το να μιλάω στον εαυτό μου με βοηθάει να ανακαλύψω και να εξασκηθώ στο πώς να εκφράζω καλά τις ιδέες μου*», ενώ κάποιος άλλος είπε

«Μου αρέσει ο ήχος της φωνής μου, γιατί με βοηθάει να μην αισθάνομαι μόνος μου. Επίσης, νομίζω ότι φοβάμαι λίγο πως, αν δεν μιλάω αρκετά, θα χάσω τη φωνή μου. Ξέρετε, δεν μιλούσα μέχρι να γίνω πέντε ετών περίπου». (Dewey, 1991):

Ένας άλλος λόγος μπορεί να είναι ότι το άτομο με τον τρόπο αυτό προβάρει τις πιθανές συζητήσεις της επόμενης ημέρας ή επαναλαμβάνει συνομιλίες για να τις κατανοήσει καλύτερα.

Είναι σημαντικό να διαπιστωθεί γιατί τα άτομα με σύνδρομο Asperger μιλούν στον εαυτό τους. Μπορεί απλώς να πρόκειται για καθυστέρηση της ανάπτυξης ή για έναν τρόπο να οργανώνουν τις σκέψεις τους ή να νιώθουν ανακούφιση. Στην περίπτωση που αυτό το χαρακτηριστικό της ομιλίας δημιουργεί προβλήματα, ενθαρρύνεται το παιδί να ψιθυρίζει αντί να μιλάει δυνατά και να προσπαθήσει «να σκέφτεται, και όχι να λέει αυτά που σκέφτεται», όταν βρίσκεται κοντά σε άλλους ανθρώπους. Μερικοί ενήλικοι με σύνδρομο Asperger έχουν την τάση να κουνούν τα χείλια τους καθώς σκέφτονται.

2.7.2.7. Ακουστική διάκριση και παραποίηση

Πολλές αυτοβιογραφίες ατόμων με σύνδρομο Asperger αναφέρονται σε προβλήματα που σχετίζονται με το πόσο δυσκολεύονται τα άτομα αυτά να επικεντρωθούν στη φωνή κάποιου συγκεκριμένου προσώπου όταν μιλούν και άλλοι ταυτόχρονα ή με το ότι αντιλαμβάνονται παραποιημένα αυτά που λένε. Για παράδειγμα: Ένα παιδί με σύνδρομο Asperger βρισκόταν σε μια αίθουσα όπου στεγάζονταν δύο τάξεις. Η δασκάλα της τάξης του διάβαζε ένα τεστ μαθηματικών, ενώ η δασκάλα της άλλης τάξης διάβαζε ένα τεστ ορθογραφίας. Όταν η δασκάλα του διόρθωσε το γραπτό του, είδε ότι το παιδί είχε γράψει τις απαντήσεις και για τα δύο τεστ. Ένα παιδί με Asperger, αναφέρει ότι οι πολλές φωνές κάνουν την κατανόηση του λόγου δύσκολη και το παιδί μπορεί να μπερδευτεί πολύ, όταν μιλούν πολλοί ταυτόχρονα, ειδικά αν μιλούν όλοι για το ίδιο θέμα, όπως συμβαίνει με το μουρμουρητό που ακούγεται πολλές φορές στην τάξη.

Η Donna Williams περιγράφει (1992) τα παρακάτω απόσπασμα:

«Ο,τιδήποτε άκουγα έπρεπε να αποκρυπτογραφηθεί και ήταν σαν να έπρεπε να το περάσω από κάποια περίπλοκη διαδικασία ελέγχου. Καμιά φορά έπρεπε οι άλλοι να επαναλαμβάνουν μια πρόταση αρκετές φορές, καθώς εγώ την άκουγα αποσπασματικά, και ο τρόπος με τον οποίο το μυαλό μου είχε τεμαχίσει την πρόταση τους σε λέξεις μου έδινε ένα παράξενο και καμιά φορά ακατανόητο νόημα. Έμοιαζε κάπως σαν να παίζει κανείς με το διακόπτη του ήχου στην τηλεόραση».

2.7.2.8. Λεκτική ευφράδεια

Το παιδί με σύνδρομο Asperger μπορεί να μιλάει πάρα πολύ ή πολύ λίγο. Καμιά φορά ο πηγαίος ενθουσιασμός του για κάποιο θέμα που το ενδιαφέρει ιδιαίτερα οδηγεί σε μια ακατάσχετη πολυλογία. Αυτός ο ενθουσιασμός που εκφράζεται με λόγια μπορεί να είναι ελκυστικός, παρόλο που καμιά φορά γίνεται βαρετός. Το παιδί επιθυμεί να επιδείξει τις γνώσεις και τη λεκτική ευφράδειά του, καθώς επίσης και τη διάθεσή του να μάθει καινούργια πράγματα για το θέμα που το ενδιαφέρει ιδιαίτερα και το οποίο κυριαρχεί στις συζητήσεις του. Στην περίπτωση αυτή, το παιδί πρέπει να μάθει να αναγνωρίζει τις ενδείξεις που δηλώνουν πότε πρέπει να παραμείνει σιωπηλό.

Αντίθετα, μερικά παιδιά περνούν περιόδους κατά τις οποίες δεν μπορούν να βρουν λέξεις για να εκφραστούν ή παραμένουν εντελώς σιωπηλά. Η κλινική εμπειρία έχει υποδείξει παιδιά που μιλούν μόνο σε άλλα παιδιά και στους γονείς τους και δε μιλούν σε άλλους ενήλικους, κάτι που αποκαλείται «επιλεκτική αλαλία»

Επομένως, η δυσκολία αυτών των παιδιών στην ανεύρεση λέξεων ή ακόμα και η χαρακτηριστική αλαλία τους ενδέχεται να οφείλονται σε υψηλά επίπεδα άγχους. Αναμφισβήτητα, κάποιοι ενήλικοι με σύνδρομο Asperger έχουν την τάση να τραυλίζουν, όταν έχουν άγχος. Στην περίπτωση αυτή, το πρόβλημα δεν έγκειται μόνο στην έλλειψη κάποιων γλωσσικών δεξιοτήτων αλλά και στην επίδραση του συναισθήματος στην ικανότητα ομιλίας (Attwood, 2005).

2.7.3. Ενδιαφέροντα και ρουτίνα

Κάποια από τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου Asperger είναι η τάση των ατόμων μ' αυτό το σύνδρομο να επικεντρώνουν την προσοχή τους σ' ένα συγκεκριμένο θέμα, το οποίο κυριαρχεί στη ζωή και στις συζητήσεις τους και η εμμονή τους σε κάποιες συγκεκριμένες και μηχανικά επαναλαμβανόμενες συνήθειες (ρουτίνα). Τα χαρακτηριστικά αυτά επηρεάζουν σημαντικά την ψυχική ισορροπία της οικογένειας και τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι παραμένουν σταθερά στην πάροδο του χρόνου (Piven et al., 1996). Κάποιο παιδί, για παράδειγμα, μπορεί να αρχίσει να συλλέγει συγκεκριμένα αντικείμενα.

Το έντονο ενδιαφέρον των παιδιών με σύνδρομο Asperger για τη συλλογή παράξενων αντικειμένων εκδηλώνεται σε κάθε ευκαιρία. Τα παιδιά αυτά φαίνεται να έχουν την εκπληκτική ικανότητα να αναγνωρίζουν τα αντικείμενα που τα ενδιαφέρουν από απόσταση και δεν μπορούν να στρέψουν κάπου αλλού την προσοχή και το ενδιαφέρον τους ή να πειστούν να εγκαταλείψουν την προσπάθεια να αποκτήσουν ένα ακόμη αντικείμενο για τη συλλογή τους. Κάποια στιγμή αποφασίζουν να αρχίσουν συλλογή άλλου είδους αντικειμένων. Εντούτοις, η συνήθειά τους αυτή συνεχίζει να είναι μια μοναχική ενασχόληση που συνήθως δεν έχει σχέση με την τελευταία μανία των συνομηλίκων τους.

Φαίνεται να υπάρχει μια εξελικτική πορεία στη φύση των ενδιαφερόντων του παιδιού με σύνδρομο Asperger και το επόμενο στάδιο είναι η ενασχόλησή του με ένα συγκεκριμένο θέμα αντί κάποιο αντικείμενο. Συνήθη θέματα είναι τα μέσα μεταφοράς, ιδιαίτερα τα τρένα και τα φορτηγά, οι δεινόσαυροι, τα ηλεκτρονικά συστήματα και οι επιστήμες. Το παιδί αποκτά εγκυκλοπαιδικές γνώσεις διαβάζοντας με μανία για το θέμα που το ενδιαφέρει και κάνοντας αδιάκοπα ερωτήσεις, ενώ γοητεύεται ιδιαίτερα από τη στατιστική, την τάξη και τη συμμετρία. Για παράδειγμα, ένα επτάχρονο αγόρι με σύνδρομο Asperger είχε ενθουσιαστεί ιδιαίτερα με το πρωτάθλημα ράγκμπι. Παρακολουθούσε ανελλιπώς τους αγώνες στην τηλεόραση, αποστήθιζε τις περιγραφές των αγώνων, ήξερε τα σκορ προηγούμενων αγώνων και τη θέση κάθε ομάδας στο πρωτάθλημα, ενώ μιλούσε με τις ώρες γι' αυτό το θέμα. Οι γονείς του αποφάσισαν τότε να αξιοποιήσουν το ενδιαφέρον του γράφοντάς τον σε μια παιδική ομάδα ράγκμπι. Ωστόσο, όταν στον πρώτο αγώνα ο διαιτητής σφύριξε την έναρξή του, το παιδί άρχισε να σχολιάζει κάθε κίνηση μεγαλόφωνα σαν να ήταν αθλητικός συντάκτης. Όταν τελικά του πάσαραν την μπάλα, την πέταξε μακριά με απέχθεια. Ήταν φανερό πως δεν ενδιαφερόταν καθόλου να συμμετάσχει στο παιχνίδι.

Επιπλέον, μερικές φορές, τα άτομα αυτά μπορεί να γίνουν ιδιαίτερα εφευρετικά όσον αφορά στο ενδιαφέρον τους σ' ένα συγκεκριμένο θέμα.

Ένα ακόμη θέμα για το οποίο επιδεικνύουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον είναι και η τέχνη, όπου χαρακτηριστική είναι η αφοσίωσή τους στην προοπτική, τη λεπτομέρεια ή την αρχιτεκτονική, καθώς και τα ηλεκτρονικά συστήματα, με τα οποία ασχολούνται χωρίς να δίνουν καμία σημασία στην ασφάλεια (Jolliffe et al, 1992).

Μερικά παιδιά, μπορεί να αναπτύξουν έντονο ενδιαφέρον στη μίμηση ενός προσώπου ή ζώου. Άλλα παιδιά παριστάνουν τον ηλεκτρολόγο, τον αστυνομικό ή τον οικοδόμο. Τέτοια ενδιαφέροντα απαιτούν αρκετή φαντασία και δημιουργικότητα, με το παιδί να μαθαίνει κάθε λεπτομέρεια για τον τρόπο ζωής κάποιων επαγγελματιών ή για το εμπόριο. Ωστόσο, αποτελούν μοναχικές αναζητήσεις που κυριαρχούν στη σκέψη και το παιχνίδι τους. Μπορεί επίσης να χαρακτηρίζονται από εκκεντρικότητα, όπως συμβαίνει στην περίπτωση που το παιδί υποδύεται ένα ποντίκι, ένα άλογο ή ακόμα και έναν εξωγήινο

Το τελευταίο στάδιο στο θέμα των ιδιαίτερων ενδιαφερόντων συνίσταται σ' ένα όχι πνευματικό αλλά ερωτικό ενδιαφέρον για κάποιο πραγματικό πρόσωπο. Αυτό είναι πιο πιθανό να συμβεί στην εφηβεία ή αμέσως μετά. Το άτομο στο οποίο επικεντρώνει την προσοχή του ο έφηβος δε γνωρίζει τις προθέσεις, γεγονός που ανησυχεί τους γονείς για τις πιθανές συνέπειες.

Ωστόσο, το ενδιαφέρον που επιδεικνύουν μπορεί να είναι έντονο, αλλά δε διαρκεί πολύ. Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν την τάση να καθιερώνουν και να ενισχύουν κάποια ρουτίνα. Οι γονείς πρέπει να συμμορφωθούν, καθώς η αλλαγή ή η μη ολοκλήρωση της δραστηριότητας μπορεί να δημιουργήσει αναστάτωση και άγχος. Από τη στιγμή που εμφανιστεί κάποιο μοντέλο συμπεριφοράς πρέπει να διατηρηθεί. Δυστυχώς, τα στοιχεία της αναμενόμενης αλληλουχίας κάποιων δραστηριοτήτων υπάρχει περίπτωση να αυξηθούν με τον καιρό. Για παράδειγμα, η συνήθεια του παιδιού πριν πέσει για ύπνο μπορεί να ξεκινήσει με την τοποθέτηση τριών παιχνιδιών στη σειρά και μπορεί να εξελιχθεί σε μια περίπλοκη τελετουργία κατά την οποία πρέπει να τοποθετηθούν δεκάδες παιχνίδια με αυστηρούς κανόνες τάξης και συμμετρίας. Όταν η πορεία προς κάποια συγκεκριμένη κατεύθυνση είναι η ίδια για καιρό, θεωρείται ότι αυτός είναι ο μόνος δρόμος και δεν υπάρχει ανοχή για καμία απόκλιση.

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger μπορεί να εμφανίζουν τα ιδιαίτερα αυτά ενδιαφέροντα για τη διευκόλυνση τους σε μια συζήτηση, για την επίδειξη της ευφυΐας τους, για να εξασφαλίσουν την τάξη. Γι' αυτά τα άτομα, τα ενδιαφέροντα αυτά μπορεί να αποτελούν έναν τρόπο χαλάρωσης, μια ευχάριστη δραστηριότητα (Attwood, 2005).

2.7.3.1. Ρουτίνα

Η ρουτίνα φαίνεται πως επιβάλλεται στη ζωή των ατόμων με σύνδρομο Asperger για να κάνει τη ζωή τους προβλέψιμη και για να εξασφαλίσει την τάξη, καθώς οι καινοτομίες, το χάος ή η αβεβαιότητα είναι ανυπόφορα. Επίσης λειτουργούν και ως μέσο για τη μείωση του άγχους.

Η καθιέρωση μιας συνήθειας επιβεβαιώνει ότι δεν υπάρχει περίπτωση να γίνουν αλλαγές. Κλινικά στοιχεία (Szatmari et al., 1995) δείχνουν ότι μια συνήθεια κυριαρχεί περισσότερο και γίνεται πιο περίπλοκη όταν το άτομο έχει βιώσει πρόσφατα αλλαγές όσον αφορά στα σημαντικά πρόσωπα στη ζωή του, στον τρόπο διαμονής του, στις καθημερινές συνήθειες και στις προσδοκίες του ή όταν δείχνει σημάδια άγχους. Αυτό το άγχος μπορεί να οφείλεται στη διαπίστωση ότι δεν ξέρει πώς να κοινωνικοποιηθεί και ότι μπορεί να κάνει κάποιο λάθος, ότι δεν ξέρει επίσης πότε θα υπάρξει αλλαγή στη ρουτίνα του ή σ' αυτό που περιμένει να γίνει. Η συνηθέστερη αντίδραση σ' αυτό είναι η ανάπτυξη τελετουργιών, συνηθειών ή προλήψεων, όπως το να μην περνά κάτω από σκάλες. Στη γλώσσα των ψυχολόγων, αυτή η πράξη λειτουργεί ως αρνητικός ενισχυτής, δηλαδή καταλήγει σε αρνητικό συναίσθημα. Επομένως, η καθιέρωση κάποιας ρουτίνας αποτελεί μια δευτερογενή συνέπεια του συνδρόμου Asperger και χρησιμοποιείται ως μέσο για τη διασφάλιση της σταθερότητας και τη μείωση του άγχους.

Το παιδί είναι αποφασισμένο για τη ρουτίνα του. Στη συγκεκριμένη περίπτωση το παιδί θα βοηθηθεί, αν μάθει την έννοια του χρόνου χρησιμοποιώντας ρολόγια, χρονοδιαγράμματα και ημερολόγιο. Μ' αυτόν τον τρόπο θα μπορεί να καθορίσει πότε θα συμβεί κάτι, καθώς και τη ακολουθία των καθημερινών δραστηριοτήτων.

Πρέπει πάντα να υπάρχει σταθερότητα στην καθημερινή ζωή του, ιδιαίτερα κατά την περίοδο της εφηβείας, η οποία χαρακτηρίζεται από αναπόφευκτες συναισθηματικές, σωματικές και περιβαλλοντικές αλλαγές. Πρέπει να γίνει προσπάθεια να ελαχιστοποιηθούν οι αναίτιες αλλαγές κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου και να γίνονται ανεκτές μερικές συνήθειές του οι οποίες χρησιμοποιούνται ως μέσο αντιμετώπισης του άγχους. Ο βαθμός προσήλωσης του παιδιού ή του εφήβου σε μια ρουτίνα μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως «βαρόμετρο» της έντασης και του άγχους του. Αν η προσήλωση στη ρουτίνα γίνει υπερβολική, τότε πρέπει να σχεδιαστεί ένα πρόγραμμα παρέμβασης. (Attwood, 2005).

2.7.4. Κινητική αδεξιότητα

Μια από τις πρώτες ενδείξεις κινητικής αδεξιότητας αποτελεί το γεγονός ότι μερικά παιδιά με σύνδρομο Asperger αρχίζουν να περπατούν μερικούς μήνες αργότερα από το αναμενόμενο (Manjiviona & & Prior, 1995). Κατά την πρώιμη παιδική ηλικία, τα παιδιά αυτά μπορεί να εμφανίζουν περιορισμένη ικανότητα στα παιχνίδια με μπάλα, δυσκολία στο να μάθουν να δένουν τα κορδόνια των παπουτσιών τους και παράξενη κίνηση, όταν τρέχουν ή περπατούν. Κατά τη διάρκεια της φοίτησής τους στο σχολείο, οι δάσκαλοι ενδέχεται να ανησυχήσουν για τον άσχημο γραφικό τους χαρακτήρα και την έλλειψη ικανοτήτων στα αθλήματα. Κατά την περίοδο της εφηβείας, μερικά άτομα εμφανίζουν τικ, δηλαδή ακούσιες και επαναλαμβανόμενες συσπάσεις των μυών κυρίως του προσώπου ή ανοιγοκλείνουν γρήγορα τα μάτια τους ή κάνουν κατά διαστήματα κάποιες γκριμάτσες. Όλα αυτά τα χαρακτηριστικά υποδεικνύουν αδεξιότητα και ειδικές διαταραχές στην κίνηση.

Οι έρευνες, ωστόσο, δείχνουν ότι το 50% με 90% των παιδιών και των ενηλίκων με σύνδρομο Asperger παρουσιάζουν προβλήματα στον κινητικό συντονισμό (Ehlers & Gillberg, 1993; Ghaziuddin et al., 1994; Gillberg, 1989, Szatmari et al., 1990; Tantam, 1991).

2.7.4.1. Ικανότητες που επηρεάζονται

Έχουν γίνει αρκετές μελέτες για τον κινητικό συντονισμό των παιδιών με σύνδρομο Asperger, με τη χρήση μιας σειράς σταθμισμένων δοκιμασιών (τεστ). Αυτές οι δοκιμασίες συμπεριλαμβάνουν τα τεστ Griffiths, Bruninks-Oseretsky και το Test of Motor Impairment-Henderson Revision (τεστ κινητικής). Τα αποτελέσματα αυτών των μελετών δείχνουν ότι ο ανεπαρκής κινητικός συντονισμός επηρεάζει ένα ευρύ πεδίο ικανοτήτων, συμπεριλαμβανομένων των δεξιοτήτων της αδρής και της λεπτής κινητικότητας.

Οι τομείς στους οποίους η κινητική αδεξιότητα είναι προφανής είναι οι εξής:

Δεξιότητα στο βάδισμα

Όταν το άτομο περπατά ή τρέχει, οι κινήσεις του φαίνονται άχαρες ή μοιάζουν μ' αυτές της μαριονέτας. Μερικά παιδιά περπατούν χωρίς να κινούν συντονισμένα τα χέρια τους (Gillberg, 1989). Υπάρχει έλλειψη συντονισμού στην κίνηση των άνω και κάτω άκρων (Hallett et al., 1993). Το χαρακτηριστικό αυτό μπορεί να είναι τόσο εμφανές, ώστε το παιδί να γίνει στόχος πειραγμάτων από τους συνομηλίκους του, με αποτέλεσμα να μη θέλει να συμμετάσχει σε αθλήματα και παιχνίδια στα οποία θα χρειάζεται να τρέχει ούτε στο μάθημα της γυμναστικής.

Δεξιότητα στα παιχνίδια με την μπάλα

Η ικανότητα των παιδιών με σύνδρομο Asperger να πιάνουν και να πετούν την μπάλα φαίνεται πως επηρεάζεται ιδιαίτερα (Tantam, 1991). Ο συντονισμός των χεριών, όταν τα παιδιά προσπαθούν να πιάσουν την μπάλα με τα δυο τους χέρια, είναι ανεπαρκής και επιβαρύνεται από δυσκολίες στο χρόνο αντίδρασης. Αυτό σημαίνει ότι τα χέρια κλίνουν προς τη σωστή θέση αλλά ένα κλάσμα του δευτερολέπτου αργότερα από το απαιτούμενο, δηλαδή καθυστερημένα. Μια μελέτη επισήμανε ότι συχνά τα παιδιά αυτά δεν κοιτάζουν προς την κατεύθυνση του στόχου πριν πετάξουν την μπάλα (Manjiviona & Prior, 1995). Η κλινική παρατήρηση (Gillberg, 1989) δείχνει επίσης ότι τα παιδιά με σύνδρομο Asperger έχουν μειωμένη ικανότητα στο συντονισμό των κινήσεών τους, όταν κλοτσούν την μπάλα. Μια από τις συνέπειες της μειωμένης ικανότητας στα παιχνίδια με μπάλα είναι ο αποκλεισμός τους από τα πιο δημοφιλή ομαδικά παιχνίδια που παίζουν οι συνομήλικοί τους στο προαύλιο του σχολείου και στην παιδική χαρά. Μπορεί να αποφεύγουν τέτοιες δραστηριότητες, γιατί ξέρουν ότι δεν έχουν τις απαιτούμενες ικανότητες ή γιατί σκόπιμα εξαιρούνται, καθώς αποτελούν «παθητικά» άτομα για την ομάδα. Κατά συνέπεια, χάνουν την ευκαιρία να εξασκηθούν και να βελτιωθούν.

Ισορροπία

Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger ενδέχεται να έχουν πρόβλημα στην ισορροπία, όπως εξακριβώθηκε όταν εξετάστηκε η ικανότητά τους να σταθούν στο ένα πόδι με τα μάτια κλειστά (Manjiviona & Prior, 1995). Η Temple Grandin (1992) αναφέρει χαρακτηριστικά ότι της είναι αδύνατο να ισορροπήσει, όταν τοποθετεί το ένα πόδι μπροστά από το άλλο «σαν ακροβάτης», δηλαδή όταν περπατά ευθεία σαν να ισορροπεί σε τεντωμένο σχοινί. Αυτό υπάρχει περίπτωση να επηρεάσει την ικανότητα του παιδιού να παίξει στην παιδική χαρά και να συμμετάσχει σε ορισμένες δραστηριότητες. Πιθανότατα, λοιπόν, να χρειαστεί εξάσκηση και ενθάρρυνση σε δραστηριότητες που απαιτούν ισορροπία.

Επιδεξιότητα των χεριών

Αυτός ο τομέας των κινητικών δεξιοτήτων απαιτεί την ικανότητα να χρησιμοποιεί κανείς εναλλακτικά και τα δύο του χέρια, όταν, για παράδειγμα, μαθαίνει να ντύνεται, να δένει τα κορδόνια των παπουτσιών του ή να τρώει με μαχαιροπίρουνο (Gillberg, 1989), πράγμα που επεκτείνεται επίσης και στο συντονισμό των ποδιών του, όπως συμβαίνει, για παράδειγμα, όταν μαθαίνουμε να κάνουμε ποδήλατο.

Απότομες κινήσεις

Σε μια μελέτη (Manjiviona & Prior, 1995) βρέθηκε ότι πολλά παιδιά με σύνδρομο Asperger, ενώ ασχολούνται με δραστηριότητες που απαιτούν κινητικό συντονισμό, όπως το κόψιμο σχημάτων με ψαλίδι, έχουν την τάση να βιάζονται να τελειώσουν την εργασία τους. Δίνουν έτσι την εντύπωση ότι είναι παρορμητικά και ανίκανα να επιβραδύνουν τις κινήσεις τους και να είναι πιο προσεκτικά. Αυτή η κατάσταση μπορεί να γίνει εκνευριστική για το παιδί, το δάσκαλο και το γονέα.

Χαλαροί σύνδεσμοι στις αρθρώσεις

Ένα από τα χαρακτηριστικά που εξετάζονται κατά την αξιολόγηση των ατόμων με σύνδρομο Asperger είναι η ύπαρξη χαλαρών συνδέσμων στις αρθρώσεις (Tantam, Evered & Hersov, 1990). Δεν είναι γνωστό αν αυτό είναι μια ανωμαλία στην κατασκευή των συνδέσμων ή αν οφείλεται σε χαμηλό μυϊκό τόνο.

Ρυθμός

Όταν ο Hans Asperger προσδιόρισε για πρώτη φορά τα χαρακτηριστικά αυτού του συνδρόμου (1991), περιέγραψε ένα παιδί που είχε ιδιαίτερο πρόβλημα να εναρμονίσει τις κινήσεις του με διάφορους ρυθμούς.

Αυτό εξηγεί ένα χαρακτηριστικό που είναι αρκετά φανερό, όταν περπατάει κανείς δίπλα σ' ένα άτομο με σύνδρομο Asperger. Όταν δύο άνθρωποι βαδίζουν δίπλα δίπλα, συνηθίζουν να συγχρονίζουν τις κινήσεις των μελών τους, όπως περίπου οι στρατιώτες στην παρέλαση. Οι κινήσεις τους ακολουθούν τον ίδιο ρυθμό. Τα άτομα με σύνδρομο Asperger μοιάζουν σαν να περπατούν ακολουθώντας έναν διαφορετικό ρυθμό. Το πρόβλημα αυτό μπορεί να επηρεάσει και την ικανότητά τους να παίζουν ένα μουσικό όργανο.

Μιμητικές κινήσεις

Κατά τη διάρκεια μιας συζήτησης, έχουμε την τάση να μιμούμαστε τη στάση, τα νοήματα και τις ιδιομορφίες της συμπεριφοράς των άλλων προσώπων. Αυτό είναι πιο πιθανό να συμβεί στην περίπτωση που με τα άτομα αυτά έχουμε στενή συναισθηματική σχέση ή συμφωνία απόψεων και αυτό γίνεται μη συνειδητά. Όπως προαναφέρθηκε, τα άτομα με σύνδρομο Asperger υπάρχει περίπτωση να αντιμετωπίζουν δυσκολία στο συγχρονισμό των κινήσεών τους μ' αυτές των άλλων ατόμων ή στην αυθόρμητη μίμηση των κινήσεων των άλλων. Μπορεί να προσπαθήσουν να αντεπεξέλθουν στο πρόβλημα παρατηρώντας πώς κινούνται οι άλλοι και αμέσως να τους μιμούνται. Η κλινική εμπειρία (Attwood, 2005), έχει

εντοπίσει άτομα με σύνδρομο Asperger που επαναλαμβάνουν με μεγάλη ακρίβεια τις στάσεις του σώματος ενός άλλου ατόμου σε τέτοιο βαθμό που γίνεται φανερό ότι προσποιούνται. Αυτό το κάνουν πιθανότατα, γιατί δεν είναι σίγουρα ποια είναι η κατάλληλη στάση για την περίπτωση και οι μιμητικές κινήσεις αποτελούν έναν τρόπο για να ανταποκρίνονται στις κινήσεις του συνομιλητή τους. Όταν υπάρχει αυτό το πρόβλημα, έχει αποδειχθεί εξαιρετικά δύσκολο να βρεθούν τεχνικές που θα βοηθήσουν τα άτομα αυτά να μάθουν πώς να συγχρονίζουν τις κινήσεις τους χωρίς να δείχνουν ότι προσποιούνται.

2.7.4.2. Διαταραχές της κίνησης

Σύνδρομο Tourette

Ολοένα και περισσότερο αυξάνονται οι ενδείξεις ότι μερικά παιδιά και ενήλικοι με αυτισμό και σύνδρομο Asperger εμφανίζουν συμπτώματα του συνδρόμου Tourette (Kereshian & Burd, 1986, 1996; Marriage & Miles, 1993; Sverd, 1991; Wing & Attwood, 1987). Τα συμπτώματα αυτά εμπίπτουν σε τρεις κύριες κατηγορίες: κινητικά, φωνητικά και συμπεριφορικά. Τα κινητικά συμπτώματα χαρακτηρίζονται από επαναλαμβανόμενες και ακούσιες κινήσεις. Τα πιο συνηθισμένα τικ είναι το γρήγορο βλεφάρισμα, οι συσπάσεις των μυών του προσώπου, το ανασήκωμα του ώμου και του κεφαλιού και το τίναγμα του χεριού ή του ποδιού. Μερικές φορές αναπτύσσονται σύνθετα τικ, όπως είναι τα σκιρτήματα και οι νευρικές συσπάσεις. Όλες αυτές οι κινήσεις μπορεί να παρερμηνευτούν και να θεωρηθούν «νευρικές συνήθειες». Στα φωνητικά συμπτώματα συμπεριλαμβάνεται η εκφορά μη ελεγχόμενων και απρόβλεπτων ήχων, όπως το επαναλαμβανόμενο καθάρισμα του λαιμού, το γρύλλισμα, το ρουθούνισμα ή οι «φωνές» ζώων, όπως είναι το γαύγισμα ή το στρίγκλισμα της μαϊμούς. Άλλες φωνητικές διαταραχές περιλαμβάνουν την παλιλαλία (επανάληψη λέξεων που προφέρει το ίδιο το άτομο) και την ηχολαλία. Όλα αυτά συμβαίνουν σε κάποιον που παρόλα αυτά διαθέτει ευχέρεια λόγου. Τα συμπεριφορικά συμπτώματα περιλαμβάνουν εμμονές ή καταναγκαστικές συμπεριφορές, όπως είναι το να στρώνει και να ξεστρώνει κανείς συνέχεια το κρεβάτι του ή το να ελέγχει τις πόρτες για να δει αν είναι κλειδωμένες. Περιστασιακά το άτομο εμφανίζει την παρόρμηση να διαπράξει μια απεχθή για τα κοινωνικά δεδομένα πράξη, όπως είναι το άγγιγμα των γεννητικών οργάνων του δημοσίως ή τα ξεσπάσματα σε αισχρολογίες που δεν έχουν σχέση με τις περιστάσεις ή τη διάθεση της στιγμής.

Στην περίπτωση που κάποιο από αυτά τα χαρακτηριστικά εκδηλωθεί, κρίνεται απαραίτητο το άτομο να παραπεμφθεί σε κάποιον ψυχίατρο ή νευρολόγο για διάγνωση του συνδρόμου.

Κατατονία και συμπτώματα της νόσου του Parkinson

Συμπτώματα κατατονίας έχουν αναγνωρισθεί σε συνδυασμό με αυτισμό και με σύνδρομο Asperger (Realmutto & August, 1991; Wing & Attwood, 1987). Στην κατατονία, το άτομο τοποθετεί τα χέρια σε ασυνήθιστες θέσεις και διακόπτει στιγμιαία κινήσεις που βρίσκονται σε εξέλιξη. Στο μέσο μιας συνηθισμένης, καθημερινής δραστηριότητας, όπως όταν τρώει κανείς πρόγευμα ή όταν στρώνει το κρεβάτι, το άτομο μένει ακίνητο και μοιάζει σαν να «παγώνει» για λίγα δευτερόλεπτα. Δεν πρόκειται για μια επιληπτική κρίση τύπου «επιληπτική αφαίρεση» (“petit mal”) ή για ονειροπόλημα, αλλά για μια πραγματική δυσκολία του ατόμου να κινήσει τα χέρια και τα πόδια του.

Αυτές οι κινήσεις είναι φαινομενικά παρόμοιες με αυτές που απαντούν στη νόσο του Parkinson, η οποία εκδηλώνεται κυρίως σε ηλικίες άνω των εξήντα ετών (Maurer & Damasio, 1982; Szatmari et al., 1990; Vilensky, Damasio & Mauer, 1981). Στα συμπτώματα συμπεριλαμβάνονται το ανέκφραστο, σχεδόν σαν μάσκα, πρόσωπο, η δυσκολία του ατόμου να ξεκινήσει ή να σταματήσει τις κινήσεις του, το αργό, συρτό βάδισμα, το τρέμουλο και η μυϊκή ακαμψία. Ωστόσο, πρέπει να τονισθεί ότι είναι κάτι εξαιρετικά σπάνιο. Στην περίπτωση που το άτομο εμφανίσει συμπτώματα κατατονίας ή συμπτώματα της νόσου του Parkinson, είναι σημαντικό να παραπεμφθεί σε κάποιο νευρολόγο για περαιτέρω εξέταση των κινητικών του δεξιοτήτων.

Δυσλειτουργία της παρεγκεφαλίδας

Επιτεύγματα στις τεχνικές απεικόνισης του εγκεφάλου έχουν δώσει τη δυνατότητα στους νευροψυχολόγους και τους νευρολόγους να εξετάσουν ορισμένες περιοχές του εγκεφάλου των ανθρώπων με αυτισμό και με σύνδρομο Asperger. Πρώτος, ο Eric Courchesne (1995) προσδιόρισε την ύπαρξη ανωμαλίας σε συγκεκριμένες περιοχές ενός τμήματος του εγκεφάλου που ονομάζεται παρεγκεφαλίδα. Οι πρωτοποριακές μελέτες του έχουν υποστηριχθεί από ανεξάρτητη έρευνα στην οποία συμπεριλήφθηκαν ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια για σύνδρομο Asperger (Courchesne, 1995; El-Badri & Lewis, 1993; Hashimoto et al., 1995; McKelvey et al., 1995). Ο ρόλος της παρεγκεφαλίδας έχει εδώ και πολλά χρόνια αναγνωρισθεί ως ζωτικής σημασίας για τη ρύθμιση του μυϊκού τόνου, των κινήσεων των μελών του σώματος, τον συγχρονισμό των κινήσεων, της ομιλίας, της στάσης του σώματος, της ισορροπίας και της αισθητηριακής ρύθμισης. Η Temple Grandin (1988) έχει μια μαγνητική απεικόνιση του εγκεφάλου της που αποκάλυψε ότι και η δική της παρεγκεφαλίδα είναι μικρότερη από το κανονικό. Έτσι, υπάρχουν αποδείξεις σχετικά με τη φυσιολογία του εγκεφάλου που επιβεβαιώνουν την κλινική παρατήρηση των προβλημάτων

κινητικότητα. Επομένως, κρίνεται απαραίτητο να γίνεται πλήρως γνωστό σε γονείς και δάσκαλους ότι πρόκειται για ένα πρόβλημα που οφείλεται σε οργανικούς παράγοντες, και όχι στην τεμπελιά, ώστε να αναζητήσουν θεραπεία από ειδικούς στον τομέα της κίνησης.

2.7.5. Αισθητηριακή ευαισθησία

Έχει αποδειχθεί ότι τα παιδιά με αυτισμό είναι πολύ ευαίσθητα σε ορισμένους ήχους και κάποιες μορφές σωματικής επαφής, ενώ εμφανίζουν απουσία ευαισθησίας σε χαμηλά επίπεδα πόνου. Περίπου το 40% των αυτιστικών παιδιών εμφανίζουν κάποια ανωμαλία στην αισθητηριακή ευαισθησία (Rimland, 1990). Υπάρχουν επιπρόσθετα στοιχεία που αποδεικνύουν ότι η ίδια επίπτωση παρουσιάζεται και στα παιδιά με σύνδρομο Asperger (Garnett & Attwood, 1995; Rimland, 1990). Η λειτουργία ενός ή περισσότερων αισθητηριακών συστημάτων έχει επιβαρυνθεί κατά τέτοιο τρόπο που συνηθισμένα ερεθίσματα γίνονται αντιληπτά σε ανυπόφορη ένταση. Και η απλή αναμονή μιας τέτοιας εμπειρίας μπορεί να προκαλέσει στο άτομο έντονο άγχος ή πανικό. Η υπερευαισθησία συνήθως μειώνεται με το πέρασμα του χρόνου, αλλά για κάποια άτομα ενδέχεται να συνεχιστεί σ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Οι γονείς συχνά βρίσκονται σε μεγάλη αμηχανία μην μπορώντας να εξηγήσουν γιατί αυτά τα αισθητηριακά ερεθίσματα είναι τόσο ανυπόφορα, ενώ, από την πλευρά τους, τα άτομα με σύνδρομο Asperger νιώθουν ανάλογη αμηχανία αδυνατώντας να καταλάβουν γιατί οι άλλοι άνθρωποι δεν παρουσιάζουν το ίδιο επίπεδο ευαισθησίας. Χαρακτηριστικό σύμπτωμα αυτών των ατόμων θεωρείται η ευαισθησία σε ακουστικά και απτικά ερεθίσματα. Επιπλέον, σε μερικές περιπτώσεις, σχετίζεται με τη γεύση, την όσφρηση και την όραση, συγκεκριμένα, στην περίπτωση της ανοχής στην ένταση του φωτός και των χρωμάτων. Αντίθετα, κάποιο άτομο με σύνδρομο Asperger αντιδρά ελάχιστα σε υψηλά επίπεδα πόνου και θερμοκρασίας που για τους άλλους θα ήταν ανυπόφορα.

2.7.5.1. Ευαισθησία στους ήχους

Η κλινική παρατήρηση (Rimland, 1990) και οι περιγραφές προσωπικών εμπειριών ατόμων με αυτισμό ή με σύνδρομο Asperger δείχνουν ότι υπάρχουν τρεις κατηγορίες ήχων τους οποίους τα άτομα αυτά αντιλαμβάνονται σε εξαιρετικά έντονο βαθμό. Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν οι ξαφνικοί, απροσδόκητοι ήχοι, τους οποίους ένας άντρας με σύνδρομο Asperger χαρακτήρισε ως «οξείς», όπως είναι το γάβγισμα, το κουδούνισμα του τηλεφώνου, το βήξιμο ή το «κλικ» ενός στυλό που το ανοιγοκλείνουμε. Στη δεύτερη κατηγορία ανήκουν οι υψηλής έντασης και μεγάλης διάρκειας ήχοι, ιδιαίτερα εκείνοι που παράγονται από μικρές ηλεκτρικές συσκευές και μηχανήματα. Στην τρίτη κατηγορία ανήκουν οι συγκεχυμένοι, σύνθετοι ή πολλαπλοί ήχοι, όπως είναι η φασαρία που επικρατεί σε ένα πολυκατάστημα ή σε μια θορυβώδη συνάθροιση ανθρώπων.

Η αισθητηριακή ευαισθησία υπάρχει περίπτωση να φτάσει σε ιδιαίτερα ασυνήθιστο επίπεδο. Ένα από τα χαρακτηριστικά της ευαισθησίας των ατόμων με σύνδρομο Asperger στους οξείς ήχους είναι ότι ο βαθμός εκδήλωσής της ποικίλλει στο ίδιο άτομο, δηλαδή, το ίδιο άτομο αντιδρά σε διαφορετικές στιγμές, με διαφορετικό τρόπο, στο ίδιο ερέθισμα. Άλλες φορές οι ήχοι γίνονται αντιληπτοί με ανυπόφορη ένταση και άλλες φορές είναι βέβαια ενοχλητικοί, αλλά υποφερτοί. Ο Darren περιγράφει ως εξής αυτή τη διαφοροποίηση στην αντίληψη των ήχων (White & White, 1987):

«Ένα άλλο κόλπο που έκαναν τα αυτιά μου είναι να αλλάζουν την ένταση των ήχων που με περιέβαλλαν. Μερικές φορές άκουγα μόλις και μετά βίας τα άλλα παιδιά και άλλες φορές τα λόγια τους ηχούσαν στα αυτιά μου σαν πυροβολισμοί».

2.7.5.2. Απτική ευαισθησία

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger συχνά παρουσιάζουν υπερβολική ευαισθησία σε συγκεκριμένης έντασης αγγίγματα ή στο άγγιγμα συγκεκριμένων σημείων του σώματός τους. Η Temple Grandin (1984) περιγράφει πόσο έντονη ευαισθησία είχε σαν παιδί:

«Ως μωρό, αντιστεκόμουν στο άγγιγμα. Και όταν μεγάλωσα λιγάκι, θυμάμαι ότι σφιγγόμουν, μαζευόμουν από το φόβο και αποτραβιόμουν κάθε φορά που κάποιος συγγενής πήγαινε να με αγκαλιάσει. Ως παιδί, δε μου άρεσε να αισθάνομαι τα πόδια μου ή τα χέρια μου να ακουμπάνε μεταξύ τους, γι' αυτό φορούσα πυτζάμες και όχι νυχτικά. Ως παιδί, ήθελα να αισθάνομαι τη θαλπωρή που προσφέρει η σωματική επαφή, αλλά αμέσως αποτραβιόμουν από το φόβο ότι θα χάσω τον έλεγχο και θα εγκλωβιστώ στην αγκαλιά των άλλων».

Ορισμένα σημεία του σώματός τους φαίνεται να είναι πιο ευαίσθητα από άλλα και συγκεκριμένα, το τριχωτό του κεφαλιού, οι παλάμες και το πάνω μέρος των χεριών. Το παιδί μπορεί να πανικοβληθεί, όταν πρέπει να του κόψουν τα νύχια, να του λύσουν ή να του χτενίσουν τα μαλλιά του. Μπορεί, επίσης, να απεχθάνεται τη χρήση υλικών με ιδιαίτερη υφή, όπως είναι οι δακτυλομπογιές και η πλαστελίνη. Επιπλέον, μπορεί να είναι και απρόθυμο να φορέσει ρούχα. Το παιδί συνήθως επιμένει να έχει συγκεκριμένη γκαρνταρόμπα, για να εξασφαλίσει την ομοιογένεια των απτικών ερεθισμάτων (Attwood, 2005).

2.7.5.3. Ευαισθησία στη γεύση και στην υφή των τροφών

Ορισμένοι γονείς αναφέρουν ότι τα παιδιά τους αντιδρούν έντονα σε κάποιες τροφές, είτε κατά τη βρεφική είτε κατά την προσχολική ηλικία. Ο Sean Barron εξηγεί πως αντιλαμβάνονταν τη γεύση και την υφή των τροφών (Barron & Barron, 1992):

«Αντιμετώπιζα μεγάλο πρόβλημα με το φαγητό. Μου άρεσε να τρώω ο,τιδήποτε μαλακό και απλό. Τα αγαπημένα μου φαγητά ήταν τα δημητριακά, σκέτα χωρίς γάλα, το ψωμί, οι τηγανίτες, τα ζυμαρικά, οι πατάτες και το γάλα. Αυτές ήταν οι τροφές που ξεκίνησα να τρώω από πολύ μικρός με βόλευαν και με ανακούφιζαν. Δεν ήθελα να δοκιμάσω τίποτα καινούριο.

Ήμουν υπερευαίσθητος στην υφή των τροφών και πάντα άγγιζα οτιδήποτε πριν το βάλω στο στόμα μου. Πραγματικά σιχαινόμουν όποια τροφή ήταν ανακατεμένη με κάτι άλλο, όπως τα νουντλς με λαχανικά ή το ψωμί που το έκαναν σάντουιτς. Ποτέ, μα ποτέ, δεν μπορούσα να βάλω τέτοια πράγματα στο στόμα μου. Ήξερα πως αν το έκανα, θα αρρώσταινα πολύ».

Τα περισσότερα παιδιά με σύνδρομο Asperger που παρουσιάζουν αυτού του είδους την ευαισθησία τελικά την αποβάλλουν μεγαλώνοντας.

2.7.5.4. Οπτική ευαισθησία

Ένα σπάνιο χαρακτηριστικό που συνδέεται με τον αυτισμό και το σύνδρομο Asperger είναι η ευαισθησία σε συγκεκριμένα επίπεδα φωτισμού και σε χρώματα ή κάποια διαστρέβλωση της οπτικής αντίληψης. Μερικά παιδιά και ενήλικι με σύνδρομο Asperger αναφέρουν πως το δυνατό φως τους τυφλώνει και αποφεύγουν τον έντονο φωτισμό. Για παράδειγμα, ο Darren (White & White, 1987), ανέφερε: *«Τις λαμπερές ημέρες η όραση μου θόλωνε».*

2.7.5.5. Ευαισθησία σε οσμές

Μερικοί άνθρωποι με σύνδρομο Asperger αναφέρουν ότι συγκεκριμένες οσμές είναι έντονες ή αποπνικτικές γι' αυτούς (Cesaroni & Garber, 1991). Οι γονείς χρειάζεται να γνωρίζουν ότι αλλαγές σε αρώματα και υγρά καθαρισμού του σπιτιού μπορεί να γίνουν έντονα αισθητές και καλό είναι να αποφεύγονται.

2.7.5.6. Ευαισθησία στον πόνο και τη θερμοκρασία

Το παιδί ή ο ενήλικος με σύνδρομο Asperger δείχνει ιδιαίτερα σοβαρός, δε δειλιάζει και δεν αντιδρά έντονα σε επίπεδα πόνου που άλλοι δεν μπορούν να ανεχθούν. Μπορεί, για

παράδειγμα, να τραβήξουν κάποιο θραύσμα γυαλιού ή μια ακίδα που μπήκε σε κάποιο σημείο του σώματός τους χωρίς να δείξουν την παραμικρή ανησυχία ή να καταναλώσουν καυτά ροφήματα χωρίς να ενοχληθούν καθόλου. Τις ζεστές ημέρες φορούν χειμωνιάτικα ρούχα ή στο κρύο του χειμώνα επιμένουν να φορούν τα καλοκαιρινά τους ρούχα.

Η απουσία αντίδρασης στον πόνο εμποδίζει το άτομο να μάθει να αποφεύγει τους κινδύνους, με αποτέλεσμα να επισκέπτεται συχνά τις πρώτες βοήθειες της περιοχής του (Attwood, 2005).

2.7.5.7. Συναισθησία

Η συναισθησία αποτελεί μια σπάνια κατάσταση που δεν αφορά αποκλειστικά άτομα με σύνδρομο Asperger. Σύμφωνα με την κατάσταση αυτή, ένα ερέθισμα προκαλεί εκτός από την αντίστοιχη αίσθηση και κάποια άλλη, ώστε να βιώνει κανείς δύο ή και περισσότερα συναισθήματα από μία και μόνη αιτία. Για παράδειγμα, ένας συγκεκριμένος ήχος μπορεί να προκαλέσει στο άτομο ένα συνδυασμό ακουστικών και οπτικών αντιλήψεων, όπως το να έχει κανείς την αίσθηση του κόκκινου χρώματος ακούγοντας τη νότα ντο, κατάσταση που ονομάζεται και «έγχρωμη ακοή». Αρκετοί άνθρωποι με σύνδρομο Asperger έχουν περιγράψει αυτό το ασυνήθιστο φαινόμενο. Ανάμεσα σ' αυτούς και ο Jim ο οποίος αναφέρει (Cesaroni & Garber, 1991):

«Μερικές φορές τα κανάλια μπερδεύονται, όπως όταν οι ήχοι γίνονται αντιληπτοί ως χρώματα. Μερικές φορές ξέρω ότι κάτι αισθάνομαι, αλλά δεν μπορώ να διευκρινίσω αμέσως ποια αίσθηση με διαπερνά».

2.7.6. Γνωστική διεργασία

Η γνωστική διεργασία είναι το σύνολο των λειτουργιών που συντελούν στην απόκτηση της γνώσης και περιλαμβάνει τη σκέψη, τη μάθηση, τη μνήμη και τη φαντασία.

2.7.6.1. Η θεωρία του *Nov*

Η Uta Frith (1989), ανέφερε ότι τα παιδιά με σύνδρομο Asperger εμφανίζουν διαταραχή στη θεμελιώδη ικανότητα της «νοητικής ανάγνωσης».

Από την ηλικία περίπου των τεσσάρων ετών τα παιδιά κατανοούν ότι οι άλλοι άνθρωποι παρουσιάζουν σκέψεις, γνώσεις, πεποιθήσεις και επιθυμίες που επηρεάζουν τη συμπεριφορά τους. Τα άτομα με σύνδρομο Asperger φαίνεται να παρουσιάζουν κάποια δυσκολία στο να αντιληφθούν και να αξιολογήσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματα των άλλων ανθρώπων. Για παράδειγμα, μπορεί να μην αντιλαμβάνονται ότι το σχόλιό τους μπορεί να κάνει κάποιον να ντραπεί, να τον ενοχλήσει ή να τον προσβάλλει, ή να μην καταλαβαίνουν ότι το να ζητήσουν συγγνώμη θα βοηθούσε το άλλο άτομο να αισθανθεί καλύτερα.

Επιπλέον, τα παιδιά αυτά δείχνουν να έχουν προτίμηση σε βιβλία που παρέχουν απλή πληροφόρηση, εγκυκλοπαιδικές δηλαδή γνώσεις, παρά σε λογοτεχνικά βιβλία, καθώς τα δεύτερα περιγράφουν τους χαρακτήρες και την προσωπική εμπειρία των ανθρώπων και τις μεταξύ τους αλληλεπιδράσεις. Το λογοτεχνικό έργο δίνει έμφαση στις κοινωνικές και συναισθηματικές εμπειρίες, σε αντίθεση με τα μη λογοτεχνικά έργα που δεν απαιτούν κατανόηση των ανθρώπων και των σκέψεων τους, των συναισθημάτων και των εμπειριών τους στον ίδιο βαθμό (Garnett & Attwood, 1995). Αυτό ίσως εξηγεί γιατί τα παιδιά μ' αυτό το σύνδρομο βαριούνται τόσο πολύ και έχουν διασπαστική συμπεριφορά, όταν τα υπόλοιπα παιδιά στην τάξη ενθουσιάζονται με την αφήγηση ιστοριών. Το ίδιο εξάλλου συμβαίνει και στους ενηλίκους με σύνδρομο Asperger.

Σε μια έρευνα (Ozonoff & Miller, 1995) χρησιμοποιήθηκε ένα πρόγραμμα κοινωνικών δεξιοτήτων που παρείχε σαφή και συστηματική διδασκαλία των υποκειμένων κοινωνικών και γνωστικών αρχών.

Δραματοποιήθηκαν ιστορίες για να βοηθήσουν στην κατανόηση των απόψεων ή των σκέψεων των άλλων: από το να συνοδεύεται κάποιος με δεμένα μάτια σε ένα λαβύρινθο (για να φανεί ότι κάποιος μπορεί να γνωρίζει κάτι που ο άλλος αγνοεί) μέχρι παιχνίδια ρόλων.

Υπάρχουν, επίσης, έρευνες και κλινικές μαρτυρίες (Bowler, 1992) που αναφέρουν ότι το άτομο με σύνδρομο Asperger μπορεί να γνωρίζει τι σκέφτονται οι άλλοι άνθρωποι, αλλά

αδυνατεί να αξιοποιήσει αυτή τη γνώση αποτελεσματικά. Έχει τη δυνατότητα να «εκλογικεύσει» αυτό που μπορεί να σκέφτεται ή να αισθάνεται ένα άλλο άτομο, αλλά αδυνατεί να αναγνωρίσει πότε και πώς πρέπει να χρησιμοποιήσει αυτή τη γνώση, όταν οι περιστάσεις το απαιτούν. Αυτή η συμπεριφορά έχει ονομαστεί «έλλειψη του κεντρικού συστήματος σύνδεσης (ή συνοχής) των πληροφοριών», που σημαίνει αδυναμία αναγνώρισης της σχέσης που υπάρχει ανάμεσα στα διαφορετικά επίπεδα γνώσης όσον αφορά σ' ένα συγκεκριμένο πρόβλημα (Frith & Happe, 1994). Για παράδειγμα, ένα παιδί με σύνδρομο Asperger αρπάζει το αγαπημένο παιχνίδι ενός άλλου παιδιού χωρίς να ζητήσει την άδειά του. Αν μετά απ' αυτό ρωτηθεί το παιδί, τι νομίζει ότι νιώθει το άλλο παιδί, μπορεί να δώσει τη σωστή απάντηση. Ωστόσο, δεν το έλαβε υπόψη του αυτό όταν άρπαξε το ξένο παιχνίδι. Συνεπώς, ενώ η γνώση ήταν διαθέσιμη, δεν συσχετίστηκε με την περίπτωση. Οι γονείς και οι δάσκαλοι πρέπει να διδάξουν στο παιδί να σκέφτεται τις συνέπειες των πράξεών του πριν ενεργήσει, δηλαδή να σκέφτεται από την αρχή πώς θα αισθανθεί ο άλλος πριν κάνει κάτι, καθώς η συμπεριφορά μας επηρεάζει πάντα με τον έναν ή τον άλλον τρόπο τις σκέψεις και τα συναισθήματα των άλλων.

2.7.6.2. Μνήμη

Οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Asperger συχνά αναφέρονται στην ισχυρή μακροπρόθεσμη μνήμη του παιδιού τους. Για παράδειγμα, οι γονείς ενός παιδιού ανέφεραν ότι μπορεί να θυμηθεί πράγματα από τότε που ήταν πολύ μικρός. Μπορεί απλώς να συνέβαινε ένα γεγονός και τίποτα να μην είχε αναφερθεί σχετικά μ' αυτό και ύστερα από δύο χρόνια μπορούσε να το αναφέρει στη συζήτηση και να θυμηθεί κάθε σχετική λεπτομέρεια (Cesaroni & Garber, 1991). Ένα φυσιολογικό χαρακτηριστικό των παιδιών με τυπική ανάπτυξη είναι η δυσκολία ανάκλησης γεγονότων με ακρίβεια πριν από την ανάπτυξη του λόγου, ενώ κάποια άτομα με σύνδρομο Asperger μπορούν να ανακαλέσουν έντονα μνήμες από τη νηπιακή τους ηλικία. Ο Albert, παιδί με σύνδρομο Asperger, αναφέρει χαρακτηριστικά:

«Θυμάμαι πως όταν ήμουν ενός έτους πήγα στο Νάσβιλ και ο αέρας εκεί μερικές φορές είχε τη μυρωδιά των καυσόξυλων. Θυμάμαι πως άκουγα μουσική και αυτό ήταν κάτι που με αναστάτωνε πολύ. Ήξερα ότι βρισκόμουν σε ένα διαφορετικό μέρος, ζύπνησα, μύρισα τον αέρα και αντίκρισα κάτι που έμοιαζε με συνονθύλευμα από παλιά κτίρια».

Οι μνήμες των παιδιών αυτών, μπορεί να είναι πρωταρχικά οπτικές, για παράδειγμα, η Candy, επίσης παιδί μ' αυτό το σύνδρομο, ανέφερε ότι: «Οι μνήμες μου έχουν σχέση περισσότερο με αντικείμενα παρά με ανθρώπους ή προσωπικά θέματα». Η ικανότητα για

ακριβή ανάκληση σκηνών μπορεί να επεκταθεί και στην ανάκληση ολόκληρων σελίδων από βιβλία. Αυτή η φωτογραφική μνήμη μπορεί να είναι εξαιρετικά χρήσιμη στις εξετάσεις. Επίσης, η καταπληκτική αυτή μακρόχρονη μνήμη των ατόμων αυτών και η συσσώρευση απλών γεγονότων και πληροφοριών που αφορούν στα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα τους υπάρχει περίπτωση να γίνει πλεονέκτημα, όταν, για παράδειγμα, λάβουν μέρος σε διάφορα τηλεπαιχνίδια γνώσεων.

2.7.6.3. Ευελιξία σκέψης

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολία στο να σκέφτονται με ευελιξία (Minsho et al, 1992). Η σκέψη τους τείνει να είναι άκαμπτη και να προσαρμόζεται δύσκολα σε αλλαγές ή στις αποτυχίες. Πιθανότατα να σκεφτούν μία μόνο προσέγγιση για ένα θέμα και χρειάζονται εκπαίδευση για να μάθουν εναλλακτικούς τρόπους σκέψης.

Τα παιδιά θα μπορούσαν να διδαχθούν μέσω του παιχνιδιού έναν πιο ευέλικτο τρόπο σκέψης κάνοντάς τους ερωτήσεις, όπως είναι: «Τι άλλο θα μπορούσε να συμβαίνει;» ή «Ποιόν άλλον τρόπο μπορείς να σκεφτείς για να το κάνεις αυτό;». Διαφορετικά πλαστικά αντικείμενα, όπως τουβλάκια, σχήματα κ.ά. θα μπορούσαν να ταξινομηθούν σε διαφορετικές κάθε φορά ομάδες, σύμφωνα με διαφορετικά κριτήρια (ανάλογα με το μέγεθος, το σχήμα, το χρώμα ή το πάχος). Ασαφή αντικείμενα ή σχέδια θα μπορούσαν να γίνουν ο,τιδήποτε σκεφτεί το παιδί. Από την άλλη τα μεγαλύτερα παιδιά θα μπορούσαν να διδαχθούν με τη βοήθεια εκπαιδευτικών καρτών, καθεμία από τις οποίες αναπαριστά μια σκηνή που είτε είναι ασυνήθιστη είτε είναι απίθανο να λάβει χώρα, και το παιδί πρέπει να αναγνωρίσει και να περιγράψει ποιο λάθος υπάρχει. Ένα άλλο παιχνίδι που μπορεί να το βοηθήσει είναι το να σκεφτεί διαφορετικούς τρόπους χρήσης ενός αντικειμένου.

Η απουσία εναλλακτικών τρόπων σκέψης παρεμποδίζει σημαντικά τα άτομα με σύνδρομο Asperger να μαθαίνουν από τα λάθη τους. Γονείς και δάσκαλοι συχνά αναφέρουν ότι το παιδί συνεχίζει να ασχολείται με μια δραστηριότητα χωρίς να αλλάζει την τακτική του, ακόμη και όταν δεν είναι αποτελεσματική, σαν να υπάρχει ένα «νοητικό εμπόδιο». Σχετικά ερευνητικά δεδομένα επιβεβαιώνουν αυτό το χαρακτηριστικό (Prior & Hoffmann, 1990).

Η έλλειψη ευελιξίας στον τρόπο σκέψης μπορεί ακόμα, να επηρεάσει και τη συμπεριφορά του παιδιού στην τάξη. Ένας γονέας σχολίασε για το παιδί του: «Αν αποφασίσει ότι κάτι πρέπει οπωσδήποτε να γίνει, θα το κάνει, και κανένας ή τίποτα δεν πρόκειται να τον μεταπείσει. Δεν θα ακούσει κανέναν». Το άτομο δείχνει ανίκανο να αντιμετωπίσει το γεγονός ότι κάνει λάθος και είναι απόλυτο και εριστικό, όταν συζητά ή διαφωνεί. Μοιάζει σαν το

μυαλό του να ακολουθεί μια συγκεκριμένη πορεία και είναι αδύνατο να αλλάξει κατεύθυνση, ακόμη και αν αυτή είναι εμφανώς λανθασμένη ή δεν οδηγεί πουθενά.

Όταν τα παιδιά με σύνδρομο Asperger εμπεδώσουν μια δραστηριότητα, μπορεί να μην καταφέρουν να μεταφέρουν ό,τι έμαθαν ή να το γενικεύσουν σε άλλες καταστάσεις. Καθώς το μυαλό τους «κινείται σε μία μόνο τροχιά», ίσως δεν μπορούν να αναγνωρίσουν ότι αυτό που έμαθαν μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε διαφορετικές περιστάσεις. Οι γονείς και οι δάσκαλοι ίσως χρειαστεί να διδάξουν και να υπενθυμίσουν στο παιδί τις διαφορετικές περιστάσεις που σχετίζονται με μια συγκεκριμένη δεξιότητα. Μερικές φορές, γονείς και δάσκαλοι υποστηρίζουν ότι η αποτυχία του παιδιού, όταν αυτό αλλάζει περιβάλλον, οφείλεται ενδεχομένως στην αδυναμία των τρίτων να ανταποκριθούν στις ανάγκες του. Πιθανόν, όμως, απλώς το παιδί να δρα βάσει της μονοδιάστατης ερμηνείας του για την πραγματικότητα (Attwood, 2005).

2.7.6.4. Δεξιότητες στην ανάγνωση και την αριθμητική

Ένας σημαντικός αριθμός παιδιών με σύνδρομο Asperger διαθέτει εξαιρετικές ικανότητες σε τομείς όπως είναι η ανάγνωση, η ορθογραφία και η αριθμητική. Κάποια από αυτά εμφανίζουν υπερλεξία, δηλαδή διαθέτουν την υπερβολικά αναπτυγμένη ικανότητα της αναγνώρισης λέξεων άλλα αδυνατούν να κατανοήσουν επαρκώς λέξεις ή ιστορίες (Tirosh & Canby, 1993), ενώ άλλα δυσκολεύονται ιδιαίτερα στην ανάγνωση. Ο Hans Asperger (1944) αναφέρει ότι στην αρχική του ομάδα, υπήρχαν παιδιά με συμπτώματα δυσλεξίας και δυσκολία στο συλλαβισμό και την ορθογραφία. Αντίθετα, ορισμένα γοητεύονταν από τους αριθμούς και από πολύ μικρή ηλικία είχαν αναπτύξει εξαιρετική ικανότητα να μετρούν.

Ένα ενδιαφέρον χαρακτηριστικό των παιδιών αυτών είναι πως συχνά ο ρυθμός μάθησης τους είναι ασύμβατος με την παραδοσιακή διαδοχή αυτών που διδάσκονται στο σχολείο και ενδέχεται να χρειαστούν αρκετό χρόνο μέχρι να αποκτήσουν τις βασικές γνώσεις ή να αποκτήσουν πρόωρες ή ιδιαίτερες για την ηλικία τους ικανότητες χρησιμοποιώντας μη συμβατικές στρατηγικές σκέψης. Φαίνεται να έχουν ένα διαφορετικό τρόπο σκέψης και επίλυσης προβλημάτων. Ο δάσκαλος πρέπει να είναι διατεθειμένος να εξετάσει τις στρατηγικές που χρησιμοποιεί το παιδί και όχι να κρίνει ότι κάνει λάθος απλώς και μόνο επειδή διαφέρουν από εκείνες των συμμαθητών του. Το συγκεκριμένο παιδί είναι απλώς διαφορετικό και μπορεί ο δικός του τρόπος επίλυσης προβλημάτων να του είναι ευκολότερος από το συμβατικό. Είναι πολύ σημαντικό, λοιπόν, να ληφθεί υπόψη όχι μόνο τι μπορεί να κάνει το παιδί, αλλά και πώς το κάνει.

Η προσεκτική παρατήρηση παιδιών με σύνδρομο Asperger στην τάξη έχει επισημάνει και άλλα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους, όπως είναι το γεγονός ότι φοβούνται έντονα την αποτυχία, την αρνητική κριτική ή μήπως δεν είναι τέλεια. Μερικά παιδιά δεν επιχειρούν να εμπλακούν σε κάτι καινούργιο, αν έχουν και την παραμικρή υποψία ότι θα απογοητευτούν.

Ένα άλλο γνώρισμα αυτών των παιδιών είναι ότι θέτουν εξαιρετικά υψηλούς στόχους στον εαυτό τους φθάνοντας σε σημείο να επιζητούν διαρκώς την τελειότητα. Αυτοί οι στόχοι μπορεί να υπερβαίνουν τις απαιτήσεις που έχουν οι δάσκαλοι και οι συμμαθητές τους από αυτά. Συμβαίνει επίσης να θίγονται, όταν οι ενήλικοι τα αντιμετωπίζουν ως παιδιά, ειδικά αν τα κριτικάρουν ή τα επιπλήτουν. Τις περισσότερες φορές αντιδρούν με καλύτερο τρόπο, αν αντιμετωπίζονται ως πιο ώριμα από την ηλικία τους.

Επιπλέον, τα παιδιά αυτά λειτουργούν περισσότερο αυτόνομα, παρά ως μέλη μιας ομάδας (Attwood, 2005).

2.7.6.5. Φαντασία

Το φανταστικό ή αλλιώς συμβολικό παιχνίδι παρουσιάζει διαφορετική εικόνα στα παιδιά με σύνδρομο Asperger. Η κλινική παρατήρησή τους έχει δείξει ότι παρουσιάζουν την τάση για συμβολικό αλλά μοναχικό παιχνίδι, το οποίο έχει κάποια εντελώς ασυνήθιστα χαρακτηριστικά. Για παράδειγμα, ένα μικρό παιδί έπαιζε μόνο του σε μια γωνιά της σχολικής αυλής παριστάνοντας ότι έφτιαχνε ψωμί. Είχε μαζέψει σπόρους από το γρασίδι της αυλής, μετά τους άλεθε ανάμεσα σε πέτρες και παρίστανε διαδοχικά το γεωργό, το μυλωνά και μετά το φούρναρη. Τα άλλα παιδιά ενθουσιάστηκαν και το πλησίασαν για να παίξουν μαζί του, αλλά σε κάθε παιδί που το πλησίαζε του έλεγε απότομα να φύγει. Ήθελε τον απόλυτο έλεγχο. Μερικές φορές, το παιδί με σύνδρομο Asperger δέχεται να συμμετάσχουν στο παιχνίδι του και άλλα παιδιά, αλλά τότε μετατρέπεται σε ένα είδος αυταρχικού σκηνοθέτη που απαιτεί από τους ηθοποιούς του να φέρονται και να μιλούν σύμφωνα με τις δικές του οδηγίες. Αυτό το μοναχικό φανταστικό παιχνίδι ίσως να φαίνεται εξαιρετικά δημιουργικό, αλλά υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες μετά από μια προσεκτική παρατήρηση διαπιστώνεται ότι οι πράξεις του παιδιού και οι διάλογοι του αποτελούν ακριβή αναπαραγωγή της αρχικής πηγής πληροφοριών. Μπορεί, δηλαδή, για παράδειγμα, να αναπαριστά την ιστορία της Σταχτοπούτας χρησιμοποιώντας κούκλες, αλλά ο τόνος της φωνής του και οι διάλογοι είναι πανομοιότυποι με του δασκάλου του, όταν αυτός διηγήθηκε την ίδια ιστορία στην τάξη. Και επαναλαμβάνεται το ίδιο πράγμα καθημερινά. Ενώ τα άλλα παιδιά παριστάνουν τους ήρωες των αγαπημένων τους ταινιών και τηλεοπτικών σειρών, το συμβολικό παιχνίδι των παιδιών με σύνδρομο Asperger συνίσταται στο να παριστάνουν αντικείμενα παρά άτομα.

Τα μεγαλύτερα παιδιά με το σύνδρομο δημιουργούν φανταστικούς κόσμους, ειδικά όταν αδυνατούν να κατανοήσουν την πραγματικότητα ή δεν μπορούν να τα καταλάβουν οι άλλοι.

Το άτομο με σύνδρομο Asperger μπορεί να αναπτύξει μια πλούσια, γεμάτη φαντασία εσωτερική ζωή, στην αρχή για να αποδράσει από τα προβλήματα της καθημερινότητάς του, πράγμα που στη συνέχεια υπάρχει περίπτωση να αποτελέσει το πρώτο στάδιο μιας ακαδημαϊκής καριέρας ή ένα απολαυστικό παιχνίδι. Πρώτος ο Hans Asperger επισήμανε αυτή την τάση των ατόμων με σύνδρομο Asperger να δημιουργούν φανταστικές ιστορίες, η οποία επιβεβαιώνεται και από μια σειρά ερευνών (Ghaziuddin, Leininger & Tsai, 1995, Tantam, 1991). Η μόνη αρνητική πλευρά αυτής της τάσης, κάτι που απαιτείται να γνωρίζουν οι γονείς, είναι ότι τα παιδιά με το σύνδρομο δυσκολεύονται να διακρίνουν την πραγματικότητα από το φανταστικό κόσμο των βιβλίων, της τηλεόρασης και του κινηματογράφου. Δέχονται ό,τι συμβαίνει σ' αυτόν το φανταστικό κόσμο ως κάτι πραγματικό και ενδέχεται να φοβηθούν αρκετά και να αναγνωρίσουν με δυσκολία ότι «πρόκειται μόνο για μια ιστορία». Οι γονείς πρέπει να ανησυχήσουν στην περίπτωση που οι έφηβοι καταφεύγουν για μεγάλο χρονικό διάστημα στον φανταστικό τους κόσμο. Στην περίπτωση αυτή, πρέπει να αναζητήσουν καθοδήγηση για να βοηθήσουν με τον κατάλληλο τρόπο τα παιδιά τους, ώστε να αναπτύξουν κοινωνικές επαφές και να διαπιστώσουν αν η συμπεριφορά τους αποτελεί σύμπτωμα κάποιας σοβαρής ασθένειας, όπως είναι η κατάθλιψη.

2.7.6.6. Οπτικός τρόπος σκέψης

Σύμφωνα με μια έρευνα (Hurlburt, Happe & Frith, 1994) ορισμένοι ενήλικοι με σύνδρομο Asperger πέρασαν αρκετές ημέρες έχοντας πάνω τους μια μικρή ηλεκτρονική συσκευή που εκπέμπει έναν χαρακτηριστικό ήχο κατά τυχαία χρονικά διαστήματα. Τους ζητήθηκε, όταν θα άκουγαν τον ήχο να εστιάζουν την προσοχή τους σ' αυτό που σκέφτονται τη συγκεκριμένη στιγμή και να καταγράφουν το περιεχόμενο των σκέψεών τους. Όταν αυτή η διαδικασία εφαρμόζεται σε άλλους ανθρώπους, αυτοί αναφέρουν ποικίλες ενδόμυχες σκέψεις που συνίστανται σε εσωτερικό λόγο, συναισθήματα, αισθήσεις και νοερές εικόνες. Ωστόσο, οι ενήλικοι με σύνδρομο Asperger ανέφεραν σκέψεις, κυρίως ή μόνο υπό μορφή νοερών εικόνων. Φαίνεται, λοιπόν, πως τα άτομα μ' αυτό το σύνδρομο διακρίνονται κυρίως για τον οπτικό τρόπο σκέψης τους.

Το μειονέκτημα αυτού του τρόπου σκέψης έγκειται στο ότι το μεγαλύτερο μέρος της εργασίας στο σχολείο είναι σχεδιασμένο κυρίως για τα παιδιά που διαθέτουν αναπτυγμένη την ικανότητα της λεκτικής επεξεργασίας των ερεθισμάτων. Οι δάσκαλοι μπορούν να

βοηθήσουν ενθαρρύνοντας την οπτικοποίηση των λεκτικών ερεθισμάτων και χρησιμοποιώντας διαγράμματα. Το παιδί με σύνδρομο Asperger έχει την ικανότητα να βλέπει τις λύσεις των προβλημάτων παρά να τις εκφράζει λεκτικά. Για παράδειγμα, την ώρα των μαθηματικών θα μπορούσε να έχει ένα αριθμητήριο στο θρανίο του. Θα μπορούσε επίσης να μάθει να φαντάζεται τις θεωρητικές αρχές ή τα συμβάντα σαν να ήταν πραγματικά δρώμενα. Ενήλικοι μ' αυτό το σύνδρομο εξηγούν πώς έμαθαν ιστορία ή φυσική οπτικοποιώντας τις λεκτικές περιγραφές, «γυρίζοντας» για παράδειγμα ένα νοερό βίντεο που καταγράφει τις αλλαγές στη μοριακή δομή. Αυτά τα άτομα, εξάλλου, λόγω της ιδιαιτερότητάς τους να παρατηρούν τις λεπτομέρειες, μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να εκφραστούν μέσω της τέχνης με έναν εντελώς ξεχωριστό τρόπο.

Ο τρόπος σκέψης αυτών των ατόμων είναι διαφορετικός, ενδεχομένως εξαιρετικά πρωτότυπος, συχνά παρεξηγημένος, αλλά σε καμία περίπτωση «ελαττωματικός». Ο Hans Asperger είχε υιοθετήσει μια πολύ θετική στάση απέναντι σ' εκείνους που έχουν το σύνδρομο αυτό και είχε γράψει χαρακτηριστικά:

«Φαίνεται πως για να επιτύχεις στην επιστήμη ή στην τέχνη, μια ιδέα αυτισμού είναι απαραίτητη. Γιατί για την επιτυχία το απαραίτητο συστατικό ίσως είναι η ικανότητα να απομακρύνεσαι από την καθημερινότητα, τις καθιερωμένες πρακτικές, τη ρουτίνα, η ικανότητα να συλλογίζεσαι ξανά τα δεδομένα με πρωτότυπο τρόπο, ώστε να δημιουργήσεις σε νέους άβαντους δρόμους διοχετεύοντας όλες σου τις ικανότητες σε μια και μόνο κατεύθυνση».

2.8. Πρόγνωση

Η Διαταραχή Asperger εμφανίζεται ή εντοπίζεται κατά κανόνα σε κάπως μεγαλύτερη ηλικία απ' ό,τι η Αυτιστική Διαταραχή. Οι κοινωνικές ιδιαιτερότητες των παιδιών με Διαταραχή Asperger γίνονται αντιληπτές, συνήθως, στο πλαίσιο του σχολείου, όπου τα παιδιά καλούνται να συναναστραφούν σε καθημερινή βάση με τους συνομήλικους τους. Πολύ συχνά, οι κοινωνικές ιδιοτυπίες που εμφανίζουν τα παιδιά αυτά αγνοούνται ή παραβλέπονται από το οικογενειακό περιβάλλον, και η νηπιαγωγός ή η δασκάλα είναι το πρώτο άτομο του περιβάλλοντος του παιδιού που τις επισημαίνει.

Συνήθως η πορεία της διαταραχής είναι σταθερή και, αν και χρόνια, και συνήθως για όλη τη ζωή του πάσχοντος, έχει σχετικά καλή πρόγνωση. Ιδιαίτερα επίμονες είναι οι κοινωνικές δυσκολίες που σχετίζονται με την ενσυναίσθηση και την προσαρμοστικότητα βάσει των κοινωνικών απαιτήσεων, χαρακτηριστικά που συνήθως προκαλούν κοινωνικό στιγματισμό κατά την περίοδο της εφηβείας (Γενά, 2002).

2.9. Θεραπεία

2.9.1. Κοινωνικές ιστορίες

Το παιδί με σύνδρομο Asperger δε φαίνεται να γνωρίζει τους άγραφους κανόνες της κοινωνικής συμπεριφοράς και άθελά του ενδέχεται να πει ή να κάνει πράγματα που προσβάλουν ή ενοχλούν τους άλλους. Μπορεί να κάνει προσωπικά σχόλια που ανταποκρίνονται μεν στην πραγματικότητα, αλλά πιθανώς είναι προσβλητικά για το συνομιλητή του.

Σε μερικές περιπτώσεις, το άτομο μπορεί να φαίνεται κακομαθημένο. Αυθόρμητα και χωρίς να συνειδητοποιεί τις συνέπειες, μπορεί να λέει το πρώτο πράγμα που του έρχεται στο μυαλό, με αποτέλεσμα οι ξένοι να το θεωρήσουν αγενές, αδιάκριτο ή κακομαθημένο.

Είναι σημαντικό να καταλάβουν οι γύρω ότι δεν είναι αγενές, απλά δε γνωρίζει κάποιον πιο διακριτικό τρόπο ή δεν εκτίμησε τις συνέπειες που θα έχουν στους άλλους οι πράξεις του.

Η Carol Gray (Gray) έχει αναπτύξει μια τεχνική που ονομάζεται «Κοινωνικές Ιστορίες» (Social Stories/SS) και που αποδεικνύεται ιδιαίτερα αποτελεσματική στο να βοηθήσει το παιδί να καταλάβει το νόημα των πραγμάτων και τι πρέπει να κάνει σε συγκεκριμένες κοινωνικές περιστάσεις. Βοηθάει επίσης τους ανθρώπους του περιβάλλοντός του να κατανοήσουν την προοπτική με την οποία αντιμετωπίζει το παιδί τα πράγματα και γιατί η κοινωνική του συμπεριφορά φαίνεται ανώριμη, εκκεντρική ή ανυπάκοη, καθώς σίγουρα έχει συμβεί η στάση του σε κάποια περίπτωση να μην είναι σύμφωνη με τους αναμενόμενους κώδικες κοινωνικής συμπεριφοράς. Η συγκεκριμένη τεχνική συνίσταται στη δημιουργία μιας μικρής ιστορίας που περιγράφει την τρέχουσα κοινωνική κατάσταση και περιλαμβάνει κατάλληλες πράξεις και εκφράσεις. Για παράδειγμα, ο δάσκαλος μπορεί να έχει αναφέρει ότι το παιδί δυσανασχετεί, όταν περιμένει στη σειρά για το μεσημεριανό γεύμα. Η αρχική ερμηνεία μπορεί να είναι ότι το παιδί είναι εσκεμμένα ανεύθυνο, επιθετικό ή αγενές. Αυτή η ερμηνεία υπάρχει περίπτωση να ισχύει για άλλα παιδιά, αλλά το πρώτο βήμα σ' αυτή την τεχνική είναι να αξιολογηθεί η κατάσταση όπως τη βλέπει το παιδί με σύνδρομο Asperger. Αν γίνει συζήτηση με το παιδί, υπάρχει περίπτωση να διαπιστωθεί ότι δεν καταλαβαίνει γιατί πρέπει να περιμένει στη σειρά, πού ακριβώς να σταθεί στη σειρά και πώς να συμπεριφερθεί καθώς περιμένει. Αυτές οι εκδοχές ίσως να θεωρούνται δεδομένες για άλλα παιδιά. Ωστόσο, δεν μπορεί κανείς να υποθέσει το ίδιο και για τα παιδιά με σύνδρομο Asperger, τα οποία συχνά φαίνεται να στερούνται αυτό που ονομάζεται «κοινή λογική». Παρόλα αυτά, έχουν τις δυνατότητες να μάθουν τι να κάνουν, αν κάποιος τους το εξηγήσει.

Με τη δημιουργία μιας σύντομης ιστορίας, η κατάσταση περιγράφεται με τη βοήθεια σχετικών παραδειγμάτων, αναμενόμενων ενεργειών και πληροφοριών σχετικά με το τι συμβαίνει και για ποιο λόγο. Οι ιστορίες είναι γραμμένες σύμφωνα με συγκεκριμένες κατευθυντήριες γραμμές που βασίζονται στην εκτεταμένη χρήση της τεχνικής από την ίδια την Carol Gray. Υπάρχει αναλογία τεσσάρων τύπων προτάσεων, οι οποίες είναι οι εξής:

- *Περιγραφικές προτάσεις:* Οι οποίες ορίζουν με αντικειμενικά κριτήρια μια κατάσταση, ποιος εμπλέκεται σ' αυτή, πώς ακριβώς συμπεριφέρεται και για ποιο λόγο.
- *Αναλυτικές προτάσεις:* Περιγράφουν και εξηγούν, στην περίπτωση που απαιτείται, τις αντιδράσεις και τα συναισθήματα των άλλων σε μια δεδομένη κατάσταση.
- *Καθοδηγητικές προτάσεις:* Δηλώνουν τι αναμένεται να κάνει ή να πει το παιδί.
- *Προτάσεις ελέγχου:* Αναπτύσσουν στρατηγικές που βοηθούν το άτομο να θυμηθεί τι να κάνει ή πώς να αντιμετωπίσει τη δεδομένη κατάσταση. Συχνά, προτείνονται και γράφονται από τα ίδια τα παιδιά και συνήθως περιλαμβάνουν και τις αγαπημένες τους ασχολίες.

Κρίνεται απαραίτητο να υπάρχει ισορροπία μεταξύ αυτών των τεσσάρων τύπων προτάσεων και να αποφεύγεται η άνιση παράθεσή τους. Η Gray προτείνει μια αναλογία 0-1 καθοδηγητικών προτάσεων ή/και ελέγχου για κάθε 2-5 περιγραφικές ή/και αναλυτικές προτάσεις. Ειδικά, η ιστορία γίνεται ένας κατάλογος του τι πρέπει να γίνει, χωρίς να εξηγείται το «πότε» και το «γιατί». Το λεξιλόγιο πρέπει να είναι κατάλληλα προσαρμοσμένο στην ηλικία του παιδιού, το επίπεδο κατανόησης και την προσοχή του. Οι ιστορίες γράφονται συνήθως στο πρώτο πρόσωπο και σε χρόνο ενεστώτα σαν να περιγράφουν τα γεγονότα τη στιγμή που τα βιώνει το παιδί. Μ' αυτόν τον τρόπο, προσωποποιείται το περιεχόμενο και αποφεύγονται οι δυσκολίες που σχετίζονται με την αντίληψη του χρόνου και τη σύνταξη. Η αρχική ιστορία μπορεί να περιγράψει μια κατάσταση στην οποία το παιδί έχει ήδη επιτύχει, και έτσι έχει τη δυνατότητα να συγκεντρωθεί στην εκμάθηση των κανόνων του παιχνιδιού. Για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας, η ιστορία αποτελείται από μερικές μεγάλες λέξεις σε κάθε σελίδα και περιλαμβάνει φωτογραφίες ή σκίτσα. Τα παιδιά που δεν γνωρίζουν ακόμα να διαβάζουν ακούνε μαγνητοφωνημένη την ιστορία.

Το ακόλουθο παράδειγμα SS αναφέρεται σε ένα παιδί που συγχυζόταν, καθώς περίμενε στη σειρά για το μεσημεριανό γεύμα:

«Το σχολείο μου έχει πολλά δωμάτια (περιγραφική πρόταση). Ένα δωμάτιο λέγεται τραπεζαρία (περιγραφική πρόταση). Συνήθως τα παιδιά τρώνε στην τραπεζαρία (περιγραφική πρόταση). Τα παιδιά ακούνε το κουδούνι για το μεσημεριανό γεύμα

(αναλυτική πρόταση). Τα παιδιά ξέρουν ότι το κουδούνι για το μεσημεριανό γεύμα σημαίνει ότι πρέπει να μπου σε σειρά στην πόρτα (αναλυτική πρόταση). Μπαίνουν στη σειρά, όπως είναι δίκαιο για αυτούς που περιμένουν σ' αυτήν περισσότερη ώρα (αναλυτική πρόταση). Καθένας που έρχεται μπαίνει στο τέλος της σειράς (καθοδηγητική πρόταση). Όταν φτάσω εγώ, θα προσπαθήσω να μπω στο τέλος της σειράς (καθοδηγητική πρόταση). Τα παιδιά πεινούν και θέλουν να φάνε (αναλυτική πρόταση), θα προσπαθήσω να περιμένω ήσυχα στη σειρά, μέχρι να έρθει η ώρα να αγοράσω το φαγητό μου (καθοδηγητική πρόταση). Οι σειρές για το φαγητό και οι χελώνες είναι και οι δύο πολύ αργές (πρόταση ελέγχου). Μερικές φορές σταματούν, κάποιες άλλες προχωρούν (πρόταση ελέγχου). Ο δάσκαλός μου θα ευχαριστηθεί, αν περιμένω ήσυχα στη σειρά μου για το μεσημεριανό φαγητό (αναλυτική πρόταση)».

Συνεπώς, η δημιουργία SS αποτελεί μια έξυπνη τεχνική που εξασφαλίζει ότι το παιδί καταλαβαίνει τις αιτίες και τους κώδικες συμπεριφοράς που είναι τόσο σημαντικοί για τη ζωή.

Σταδιακά, το παιδί με σύνδρομο Asperger μαθαίνει τους κώδικες κοινωνικής συμπεριφοράς περισσότερο μέσω λογικών αναλύσεων και οδηγιών παρά από ένστικτο. Πρέπει να σκεφτεί πολύ τι πρέπει να κάνει, καθώς, πραγματικά, μερικές φορές μπορεί κανείς να παρατηρήσει ότι το παιδί χρειάζεται χρόνο για να σκεφτεί τι πρέπει να πει ή να κάνει, όταν άλλα παιδιά απαντούν αμέσως, χωρίς δεύτερη σκέψη. Ο τρόπος σκέψης είναι πολύ σημαντικός για το παιδί με σύνδρομο Asperger (Attwood, 2005).

2.9.1.1. Προγράμματα προσαρμογής στην κοινωνική συμπεριφορά

Τι ενδείκνυται να κάνουν οι γονείς

Η πρώτη φάση είναι να παρατηρήσουν οι γονείς τα ομαδικά παιχνίδια των παιδιών της ίδιας ηλικίας και να παίξουν με το παιδί τους, ώστε αυτό να εξασκηθεί στις συγκεκριμένες δραστηριότητες και η επόμενη φάση, είναι να παρατηρηθεί το παιδί καθώς παίζει με τα άλλα παιδιά και να σημειωθούν οι συγκεκριμένες δεξιότητες που πρέπει να διδαχθούν.

Οι πιο συνηθισμένες δεξιότητες καθώς και οι τρόποι με τους οποίους αυτές αποκτώνται από το παιδί είναι οι εξής (Attwood, 2005):

- *Πώς να ξεκινά, να συνεχίζει και να τελειώνει το παιδί το παιχνίδι*

Το παιδί πρέπει να μάθει να λέει: «Μπορώ να παίξω κι εγώ;», « Τι θέλεις να κάνουμε τώρα;», «Μπορείς να με βοηθήσεις;» ή «Θέλω να παίξω μόνος μου τώρα». Διαφορετικά,

μπορεί να δηλώσει με θράσος κάτι εμφανές, όπως για παράδειγμα: «*Αν δεν κάνεις αυτό που σου λέω, δε θέλω να παίξω μαζί σου*», χωρίς να γνωρίζει ότι μια τέτοια δήλωση δεν ενθαρρύνει τη δημιουργία φιλικών σχέσεων.

➤ *Ευελιξία και συνεργασία*

Είναι σημαντικό να εξηγηθεί στο παιδί ότι η δραστηριότητα δε θα είναι «λανθασμένη», αν γίνει με διαφορετικό τρόπο, και ότι μπορεί να ολοκληρωθεί γρηγορότερα και με καλύτερο αποτέλεσμα, όταν μοιράζεται ο εξοπλισμός και οι ιδέες με άλλους.

➤ *Πώς να αποφεύγει το παιδί το ομαδικό παιχνίδι*

Το παιδί πρέπει να μάθει μερικές κοινωνικά αποδεκτές φράσεις και ενέργειες για τις περιπτώσεις που θέλει να παίξει μόνο του. Μπορεί να έχει χαρακτηριστεί επιθετικό, αλλά η παρατήρηση αποκαλύπτει πως έχει μάθει ότι μ' αυτή τη συμπεριφορά εξασφαλίζει την απομόνωσή του και πως δε γίνεται επιθετικό για να κυριαρχήσει ή για να αποκτήσει αντικείμενα. Ωστόσο, όταν έχει διδαχθεί μια συγκεκριμένη έκφραση, είναι σημαντικό να παρακινήθούν και τα άλλα παιδιά να συμφωνήσουν με αυτό που τους ζητά.

➤ *Εξηγείται στο παιδί τι θα έπρεπε να κάνει*

Αποκλίσεις στην κοινωνική συμπεριφορά ενδέχεται να οφείλονται σε διάφορους λόγους. Συγκεκριμένα, δε γίνονται αντιληπτές οι συνέπειες των όσων λέει στα συναισθήματα των άλλων και δε γνωρίζει τι πρέπει να κάνει ή να πει. Σπάνια αυτή η συμπεριφορά κρύβει κακή πρόθεση. Πρέπει να εξηγείται πάντα στο παιδί τι θα έπρεπε να κάνει και να του ζητείται να σκεφτεί πώς θα νιώθει ο άλλος μετά από αυτό που έκανε ή είπε.

➤ *Κάλεσμα ενός «φίλου» του στο σπίτι*

Μπορεί να γίνει πρόσκληση κάποιου παιδιού στο σπίτι που θα μπορούσε να γίνει φίλος του παιδιού. Πρέπει να διασφαλιστεί η επιτυχία της συνάντησης οργανώνοντας, για παράδειγμα, έναν περίπατο και εξασφαλίζοντας ότι κάποιος ενήλικος θα παίξει με τα παιδιά, ώστε να μειωθούν οι συνέπειες της αδεξιότητας του παιδιού. Αν περάσουν ευχάριστα, τότε σίγουρα θα υπάρξει πρόσκληση και από το άλλο παιδί.

➤ *Ένταξη του παιδιού σε εξωσχολικές ομάδες*

Μπορεί το σχολείο να παρέχει τις μόνες ευκαιρίες για κοινωνικό παιχνίδι, αλλά οι εμπειρίες κοινωνικοποίησης μπορούν να διευρυνθούν με την εγγραφή και ένταξη και σε άλλες κοινωνικές ομάδες, όπως είναι, για παράδειγμα, οι πρόσκοποι. Το πλεονέκτημα αυτών των ομάδων και των δραστηριοτήτων που λαμβάνουν χώρα σ' αυτές είναι ότι συνήθως επιτηρούνται και είναι δομημένες κατάλληλα. Οι γονείς, ωστόσο, πρέπει να εξηγήσουν στον ενήλικα που έχει την εποπτεία τη φύση των δυσκολιών του παιδιού και στρατηγικές που έχουν αποδειχθεί επιτυχημένες.

Τι ενδείκνυται να κάνει ο εκπαιδευτικός

Η σχολική τάξη προσφέρει ευκαιρίες εκμάθησης μιας ποικιλίας κατάλληλων κοινωνικών συμπεριφορών για το παιδί με σύνδρομο Asperger. Μερικές από τις στρατηγικές που μπορεί να ακολουθήσει ο εκπαιδευτικός στην περίπτωση αυτή είναι και οι εξής (Attwood, 2005):

- *Αναφορά σε άλλα παιδιά ως παράδειγμα για να δει το παιδί τι πρέπει να κάνει*

Το παιδί με σύνδρομο Asperger, καθώς δε γνωρίζει τους κώδικες συμπεριφοράς στην τάξη, μπορεί να παρουσιάσει διασπαστική ή παρεμβατική συμπεριφορά. Όταν γίνονται λάθη μπορεί να ζητηθεί από το παιδί να παρατηρήσει αρχικά τι κάνουν τα άλλα παιδιά, για παράδειγμα, κάθονται ακίνητα, δουλεύουν ήσυχα ή περιμένουν υπομονετικά στη σειρά. Στη συνέχεια μπορεί να γίνει ενημέρωση του παιδιού, ότι αυτό που πρέπει να κάνει είναι να παρατηρεί τα άλλα παιδιά και να αντιγράφει αυτό που κάνουν, θεωρώντας ότι αυτό που κάνουν οι άλλοι είναι το σωστό.

- *Ενθάρρυνση των ομαδικών παιχνιδιών*

Υπάρχει μια σειρά από δραστηριότητες μέσα στη σχολική τάξη που απαιτούν τη συνεργασία κάποιων παιδιών, δηλαδή να δουλεύουν τα παιδιά σε μικρές ομάδες. Το παιδί με σύνδρομο Asperger μπορεί να χρειαστεί εποπτεία και καθοδήγηση, ώστε να μιλάει όταν είναι η σειρά του, να δίνει και στους άλλους την ευκαιρία να συμμετέχουν και να λαμβάνει υπόψη του τη γνώμη τους.

- *Δημιουργία κάποιου προτύπου για τα υπόλοιπα παιδιά*

Τα υπόλοιπα παιδιά στην τάξη συχνά δεν ξέρουν πώς να αντιδράσουν στην ασυνήθιστη κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού με σύνδρομο Asperger. Το πρώτο πρότυπο για αυτά είναι ο δάσκαλος, οπότε είναι σημαντικό να είναι ανεκτικός, να διδάσκει και να ενθαρρύνει κοινωνικές δεξιότητες, καθώς η προσέγγιση του θα αποτελέσει πρότυπο για την τάξη. Επίσης, θεωρείται σημαντικό να αναγνωρίζει και να επαινεί περιπτώσεις κατά τις οποίες οι συμμαθητές υποστηρίζουν ιδιαίτερα το παιδί με το σύνδρομο αυτό.

- *Εξηγούνται στο παιδί οι εναλλακτικοί τρόπος αναζήτησης βοήθειας*

Το παιδί με σύνδρομο Asperger αντιμετωπίζει το δάσκαλο ως τη μόνη πηγή γνώσης και βοήθειας. Είναι, λοιπόν, σημαντικό να του εξηγηθεί ότι όταν προκύπτει ένα πρόβλημα, μπορεί να αναζητήσει και να λάβει βοήθεια και από τα άλλα παιδιά, ώστε να μην απευθύνεται πάντα στον δάσκαλο.

➤ *Ενθάρρυνση για πιθανές φιλίες*

Κάθε παιδί μέσα στη σχολική τάξη έχει τη δική του προσωπικότητα και το παιδί με σύνδρομο Asperger ενδέχεται να χρειαστεί αρκετό χρόνο για να μάθει να αλληλεπιδρά με καθένα από αυτά. Ίσως βοηθήσει, αρχικά, να εντοπιστεί ένας περιορισμένος αριθμός παιδιών και να ενθαρρύνεται η αλληλεπίδραση με αυτά που θα είναι πιο πρόθυμα να μάθουν στο παιδί να παίζει μαζί τους. Σε αυτή τη φάση δεν έχει σημασία αν τα παιδιά αυτά είναι αγόρια ή κορίτσια. Αν εντοπιστούν οι πιθανοί φίλοι, μπορεί να γίνει προσπάθεια και ενθάρρυνση της επαφής με αυτούς στην τάξη και το προαύλιο. Αυτοί θα είναι οι προστάτες του συγκεκριμένου παιδιού, όταν το πειράζουν ή το χτυπούν παιδιά από άλλες τάξεις. Θα το συμπεριλαμβάνουν στα παιχνίδια τους, θα είναι οι σύμμαχοί του στην τάξη και θα του δίνουν οδηγίες ή θα του θυμίζουν τι πρέπει να κάνει ή να πει. Είναι αξιοσημείωτο πόσο υποστηρικτικά και ανεκτικά είναι μερικά μικρά παιδιά σε ανάλογες περιπτώσεις.

➤ *Επιτήρηση των παιδιών στα διαλείμματα*

Για τα περισσότερα «φυσιολογικά» παιδιά, η καλύτερη στιγμή της ημέρας είναι το ελεύθερο παιχνίδι στο προαύλιο. Εντούτοις, η απουσία δομής και επιτήρησης και ένα περιβάλλον που χαρακτηρίζεται από πολλές κοινωνικές σχέσεις και θόρυβο δυσχεραίνουν το παιδί με σύνδρομο Asperger, το οποίο αισθάνεται ανίκανο και ιδιαίτερα ευάλωτο. Οι επιτηρητές του προαυλίου πρέπει να γνωρίζουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί, να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή του σε ομαδικά παιχνίδια ή να σέβονται την ανάγκη του για απομόνωση. Το παιδί ενδέχεται καμιά φορά να είναι ευάλωτο, ακόμη και τις ώρες που μεταφέρεται από και προς το σχολείο, και είναι πιθανόν να χρειαστεί και τότε επίβλεψη.

➤ *Λαμβάνοντας υπόψη «δύο χαρακτήρες»*

Το παιδί με σύνδρομο Asperger μπορεί να αισθάνεται έντονα την ανάγκη να ακολουθεί τους κώδικες συμπεριφοράς μέσα στην τάξη και να προσπαθεί να φέρεται όπως τα άλλα παιδιά για να μην τραβάει την προσοχή. Η πίεση για συμμόρφωση και διατήρηση αυτοελέγχου οδηγεί σε μεγάλη συναισθηματική ένταση, η οποία απελευθερώνεται όταν το παιδί επιστρέψει στο σπίτι. Εκεί παρουσιάζει έναν εντελώς διαφορετικό χαρακτήρα. Πρόκειται για ένα χαρακτηριστικό μερικών παιδιών με το σύνδρομο που δεν αποτελεί απαραίτητα ένδειξη ότι οι γονείς δεν μπορούν να ελέγξουν το παιδί τους. Ο δάσκαλος μπορεί να βοηθήσει, αν προτείνει στο παιδί μια σειρά χαλαρωτικών ή έντονων ατομικών δραστηριοτήτων πριν επιστρέψει στο σπίτι του. Οι γονείς, επίσης, θα βοηθήσουν, αν προγραμματίσουν ένα διάστημα χαλάρωσης ή δραστηριότητες που απαιτούν ενέργεια μόλις επιστρέψει το παιδί στο σπίτι, ώστε να μειωθεί η ένταση που δημιουργείται ύστερα από μια δύσκολη ημέρα στο σχολείο.

➤ *Χρόνος ενισχυτικής βοήθειας από τον δάσκαλο*

Η βελτίωση της κοινωνικής συμπεριφοράς μπορεί να διευκολυνθεί μέσω ιδιαίτερης και ενισχυτικής διδασκαλίας που γίνεται είτε ατομικά είτε σε μικρές ομάδες. Οι ώρες διδασκαλίας που απαιτούνται εξαρτώνται από το παιδί, αλλά και ο δάσκαλος θα χρειαστεί εκπαίδευση πάνω στα θεραπευτικά προγράμματα και τη φύση του συνδρόμου. Στην περίπτωση που δεν υπάρχει οικονομική δυνατότητα για εξατομικευμένη διδασκαλία, τότε ένα παιδί από μεγαλύτερη τάξη μπορεί να πάρει τον ρόλο του «κολλητού» ή του βοηθού στο πλαίσιο των μαθημάτων.

2.9.1.2. Ομάδες εκμάθησης κοινωνικών δεξιοτήτων

Έχει σημειωθεί κάποια πρόοδος στην έρευνα για την αποτελεσματικότητα των ομάδων στην εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων σε εφήβους με σύνδρομο Asperger (Marriage, Gordon & Brand, 1995; Mesibov, 1984; Ozonoff & Miller, 1995; Williams, 1989). Αυτές οι ομάδες παρέχουν ευκαιρίες για εκμάθηση και εφαρμογή μιας σειράς προχωρημένων κοινωνικών δεξιοτήτων, οι οποίες μπορεί να αποτελέσουν μέρος των γλωσσικών μαθημάτων σε ένα σχολείο ή να είναι ένα ξεχωριστό πρόγραμμα που οργανώνουν ειδικοί για το σύνδρομο Asperger. Η ομάδα μπορεί να αποτελείται από εφήβους μ' αυτό σύνδρομο που προέρχονται από διαφορετικά σχολεία και σίγουρα θα υπάρχει όφελος αν συμμετέχουν σ' αυτή και μερικά «φυσιολογικά» παιδιά. Ο αριθμός των ατόμων πρέπει να είναι περιορισμένος, έτσι ώστε να γίνει αποτελεσματικότερα η διδασκαλία. Πριν από τις συνεδρίες, τα μέλη της ομάδας, οι οικογένειές τους και οι δάσκαλοί τους φέρνουν παραδείγματα περιστάσεων κατά τα οποία οι περισσότερο αναπτυγμένες κοινωνικές δεξιότητες θα ήταν πλεονέκτημα. Έτσι, για τον κάθε συμμετέχοντα σκιαγραφείται ένα προφίλ με τα «δυνατά» σημεία και τις αδυναμίες του. Είναι, επίσης, σημαντικό αυτές οι περιστάσεις να εξετάζονται με κάθε λεπτομέρεια. Αυτό γίνεται για να εξεταστεί η αντίληψη του συμμετέχοντα για κάποιο γεγονός, η ερμηνεία του, τα σημάδια, τα κίνητρα και οι εναλλακτικές λύσεις που είχε. Είναι γνωστό ότι τα άτομα με σύνδρομο Asperger υπάρχει πιθανότητα να μην κατανοούν απόλυτα τις σκέψεις και τα συναισθήματα των άλλων στις κοινωνικές τους συναναστροφές, αλλά και οι άλλοι, αντίστοιχα, μπορεί να μην κατανοούν απόλυτα τις δικές τους σκέψεις και τα συναισθήματά τους.

Στη συνέχεια ακολουθούν προτάσεις για (ενδο)ομαδικές δραστηριότητες:

- Αναπαράσταση πραγματικών γεγονότων, κατά τα οποία το άτομο είτε δεν γνώριζε με βεβαιότητα εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης κάποιων καταστάσεων ή τι άλλο μπορούσε να πει, είτε παρερμήνευσε τα μηνύματα που έλαβε. Στη συνέχεια,

ακολουθούν πρόβες των πιο κατάλληλων εναλλακτικών λύσεων που προτείνονται από τα μέλη της ομάδας.

- Επίδειξη ακατάλληλης κοινωνικής συμπεριφοράς και αίτημα από τους συμμετέχοντες στην ομάδα να εντοπίσουν τα λάθη. Ο συντονιστής της ομάδας υποδύεται κάποιον που έχει εντελώς ακατάλληλη κοινωνική συμπεριφορά και οι συμμετέχοντες πρέπει να εντοπίσουν τα λάθη. Σταδιακά, τα λάθη παύουν να είναι τόσο εμφανή. Στη δραστηριότητα αυτή μπορούν εξάλλου να χρησιμοποιηθούν σκηνές από διάφορες εκπομπές. Επίσης, το να αναπαραστήσουν τι δεν πρέπει να κάνουν μπορεί να διασκεδάσει αρκετά τους συμμετέχοντες, πριν κλιθούν να φανούν κοινωνικά ικανοί.
- Μια ανεπίσημη δοκιμασία κοινωνικής αλληλεπίδρασης έχει αναπτυχθεί για εφήβους με σύνδρομο Asperger από τη Margaret Dewey (1991), καθώς και από τον Hadyn Ellis και τους συνεργάτες του (1994). Η συγκεκριμένη δοκιμασία αποτελεί μια άριστη πηγή παραδειγμάτων αναφορικά με άτομα που παρουσιάζουν σύνδρομο Asperger.

Το Ακόλουθο είναι ένα παραδείγματα:

Ο Charlie, 23 ετών, ήταν άνεργος για αρκετούς μήνες. Τη συγκεκριμένη ημέρα ήταν ιδιαίτερα αισιόδοξος, γιατί πήγαινε να κάνει αίτηση για μια δουλειά που του φαινόταν ότι θα του ταίριαζε. Καθώς βρισκόταν μέσα στο ασανσέρ πηγαίνοντας στο ραντεβού για τη συνέντευξη, ένας άγνωστος του λέει φιλικά: «*Ωραία μέρα σήμερα!*». Εκείνη τη στιγμή, ο Charlie έτυχε να δει το είδωλο του στον καθρέφτη του ασανσέρ. Τα μαλλιά του πετούσαν περίεργα και δεν είχε χτένα μαζί του. Ρώτησε, λοιπόν, τον φιλικό άγνωστο: «*Έχετε μια χτένα να μου δανείσετε για λίγο, σας παρακαλώ;*».

Θα ήταν αυτό ένα κατάλληλο σχόλιο; Ποια θα ήταν η αντίδραση του αγνώστου;

- Μια πηγή έμπνευσης για τη δημιουργία ομαδικών δραστηριοτήτων είναι τα τηλεοπτικά προγράμματα, και ειδικότερα οι κωμωδίες, όπου οι καταστάσεις σύγχυσης και λανθασμένων ενεργειών που διαδραματίζονται θυμίζουν αρκετά αυτές που βιώνουν τα άτομα με σύνδρομο Asperger και το περιβάλλον τους.
- Τα ποιήματα και οι αυτοβιογραφίες ατόμων με σύνδρομο Asperger περιγράφουν πώς οι άλλοι βίωσαν παρόμοιες καταστάσεις και παρόμοια συναισθήματα. Με τον τρόπο αυτό παρέχεται μια ευκαιρία για διερεύνηση της έννοιας της ενσυναίσθησης. Η ομάδα μπορεί επίσης να δημιουργήσει τις δικές της ιστορίες ή τα δικά της ποιήματα.
- Κάποιες φορές χρειάζεται να εξηγηθεί ότι δεν ευθύνεται απαραίτητα το ίδιο άτομο για τη σύγχυσή του σε μια κοινωνική κατάσταση. Το παρακάτω παράδειγμα προέρχεται από το ημερολόγιο ενός από τους συμμετέχοντες σε μια ομάδα κοινωνικών δεξιοτήτων:

«Σήμερα είναι ημέρα εκμάθησης κοινωνικών δεξιοτήτων. Είχαμε μια πολύ καλή συζήτηση για την ερμηνεία της γλώσσας του σώματος. Δεν είναι εύκολο να καταλάβεις τι σκέφτονται οι άλλοι χωρίς να ξέρεις τι σκέφτονται, όπως όταν ξέρεις ότι κάποιος έχει αγωνία, αλλά δεν ξέρεις γιατί. Υποθέτω τότε ότι φταίω εγώ».

- Παροχή οδηγιών για τη γλώσσα του σώματος με ερμηνείες για καθεμία από τις καταστάσεις. Αυτό μπορεί να γίνει ένα παιχνίδι του τύπου «μάντεψε το μήνυμα».
- Προβολή του τι μπορεί να γίνει σε διάφορες περιστάσεις, για παράδειγμα, όταν κάποιος πρέπει να αντιμετωπίσει πειράγματα ή κακοποίηση ή θέλει να ζητήσει από κάποιο άτομο να χορέψουν ή να βγουν βόλτα.
- Μια βιντεοκάμερα μπορεί να βοηθήσει τους συμμετέχοντες να δουν τον εαυτό τους, καθώς αντιμετωπίζουν ανάλογες καταστάσεις. Καλό είναι, επίσης, να εξασφαλιστεί ότι τα σχόλια για τις ενέργειές τους θα είναι κυρίως θετικά. Η παρουσίαση και τα σχόλια μπορούν να πάρουν τη μορφή τηλεοπτικού παιχνιδιού ή σόου νέων ταλέντων, αλλά είναι σημαντικό να μην αποσπώνται οι συμμετέχοντες από τα τεχνολογικά μέσα.
- Δεδομένου ό,τι οι συμμετέχοντες έχουν αποκτήσει δεξιότητες που έχουν αναλυθεί υπεύθυνα μέσα στην ομάδα, μπορεί να υπάρξει πρόβλημα πρωτοβουλιών και γενίκευσης. Αυτό σημαίνει ότι το άτομο μπορεί να ξέρει τι κάνει, αλλά δυσκολεύεται να κάνει την πρώτη κίνηση ή δεν αναγνωρίζει τα σημάδια που δείχνουν ότι οι δεξιότητες μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε διαφορετικές συνθήκες. Οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί πρέπει να ενημερώνονται για τις νεοαποκτηθείσες δεξιότητες, ώστε να διασφαλίσουν ότι αυτές εφαρμόζονται σε διαφορετικές συνθήκες. Ένα από τα πλεονεκτήματα της συμμετοχής φυσιολογικών παιδιών στην ομάδα είναι ότι αυτά μπορούν να βοηθούν και να υποστηρίζουν τα μέλη της σε φυσιολογικές συνθήκες, όταν δεν είναι παρών κάποιος δάσκαλος ή γονέας.
- Ετοιμασία ενός θεατρικού έργου ή μιας ιστορίας, όπου τα χαρακτηριστικά ενός ατόμου με σύνδρομο Asperger θα αποτελούν πλεονέκτημα. Το άτομο αυτό θα είναι ο ήρωας της ιστορίας, ενώ στα χαρακτηριστικά θα περιλαμβάνεται η αγάπη στη λεπτομέρεια, η καλή μνήμη, η ειλικρίνεια και οι εγκυκλοπαιδικές γνώσεις πάνω στο συγκεκριμένο ενδιαφέρον του.
- Εξέταση βιογραφιών διάσημων επιστημόνων και καλλιτεχνών οι οποίοι θα μπορούσαν να είχαν παρόμοια χαρακτηριστικά ή βίωσαν παρόμοιες εμπειρίες με κάποια μέλη της ομάδας. Αυτό μπορεί να αποτελέσει δουλειά για το σπίτι ή τη βιβλιοθήκη.
- Παιχνίδια ρόλων στα οποία το άτομο πρέπει να μάθει να μη μιλάει για κάτι που είναι

εμφανές και να μη λέει τη γνώμη του, γιατί αυτή ενδέχεται να ντροπιάσει ή να προσβάλει το άλλο άτομο. Μερικές φορές είναι καλύτερο να μην λέει κανείς τίποτα.

- Δραστηριότητες στις οποίες οι συμμετέχοντες καλούνται να περιγράψουν σημαντικά πρόσωπα της ζωής τους χρησιμοποιώντας όρους που δεν περιγράφουν μόνο τα εξωτερικά χαρακτηριστικά τους, αλλά και την προσωπικότητά τους, καθώς και τι τους αρέσει ή δεν τους αρέσει σ' αυτούς.
- Οι ομάδες κοινωνικών δεξιοτήτων μπορούν επίσης να συμπεριλάβουν δραστηριότητες που βελτιώνουν τις ικανότητες για διάλογο και την κατανόηση και έκφραση των συναισθημάτων. Οι ομάδες κοινωνικών δεξιοτήτων μπορούν να είναι ταυτόχρονα εκπαιδευτικές και ψυχαγωγικές. Η διάρκεια κάθε συνεδρίας ή μαθήματος θα αλλάζει ανάλογα με το επίπεδο των ικανοτήτων και το ρυθμό της προόδου των συμμετεχόντων. Σταδιακά, θα αναπτυχθούν και θα αξιολογηθούν πιο απαιτητικές δραστηριότητες. Μέχρι τότε, οι γονείς, οι νηπιαγωγοί, οι δάσκαλοι και οι ειδικοί μπορούν να συνδυάσουν τις γνώσεις και τη φαντασία τους για να σχεδιάσουν ένα διαφορετικό για κάθε παιδί πρόγραμμα ανάλογα με το προφίλ των κοινωνικών δεξιοτήτων του.

2.9.1.3. Φιλία

Το παιδί με σύνδρομο Asperger σε μικρή ηλικία μπορεί να μη νοιάζεται για την έλλειψη φίλων και όταν του ζητηθεί να ορίσει τη φιλία να δώσει μια ανώριμη περιγραφή (Botroff et al., 1995). Οι νεαροί ενήλικες, από την πλευρά τους, είναι πιθανό να μην είναι βέβαιοι για το τι σημαίνει «καλός φίλος». Όταν ρωτηθεί το παιδί αν έχει φίλους στο σχολείο και στο σπίτι, πιθανόν να απαντήσει καταφατικά. Ωστόσο, η συζήτηση με τους δασκάλους και τους γονείς και η άποψή του δείχνουν ότι αναφέρεται σε φίλους που θα ήθελε να έχει ή αγνοεί ότι η σχέση που έχει με κάποιο άλλο παιδί είναι μια απλή γνωριμία και όχι πραγματική φιλία.

Υπάρχει μια ποικιλία σχολικών προγραμμάτων, βιβλίων και δραστηριοτήτων που ενθαρρύνουν τα παιδιά να διερευνήσουν την έννοια της πραγματικής φιλίας και αυτά είναι ένα απαραίτητο στοιχείο του αναλυτικού προγράμματος για παιδιά με σύνδρομο Asperger. Επιπλέον, είναι σημαντικό να εντοπίζονται οι συνηθισμένες εκδηλώσεις φιλίας με την παρατήρηση: «Αυτό ήταν μια φιλική κίνηση» ή να ρωτηθεί το παιδί: «Τι θα έκανε ένας φίλος σου σ' αυτήν την περίπτωση;». Οι δάσκαλοι μπορούν να φτιάξουν φυλλάδια ασκήσεων που να βασίζονται στα χαρακτηριστικά της φιλίας. Ένα βιβλίο της Rozanne Lanczak (1987) περιέχει τέτοιες ασκήσεις για παιδιά των πρώτων τάξεων του σχολείου.

Ένα παράδειγμα τέτοιων ασκήσεων με θέμα τη φιλία θα μπορούσε να περιέχει τα ακόλουθα:

- Όλοι συμπαθούν την _____ και θέλουν να γίνουν φίλοι της, επειδή είναι _____.
- Γράψτε τους τρόπους με τους οποίους η _____ βοήθησε τους φίλους της.
- Ζωγράφισε τον εαυτό σου, έτσι ώστε να δείχνεις φιλικός και εξυπηρετικός. Γράψε γι' αυτό.
- Ο καλύτερός σου φίλος βρίσκεται στο νοσοκομείο. Τι μπορείς να κάνεις ή να πεις ώστε να τον χαροποιήσεις;
- Πώς νιώθεις όταν είσαι με τον καλύτερό σου φίλο;
- Τι σου αρέσει να κάνεις με τους φίλους σου;

Επιπλέον, υπάρχουν ομαδικές δραστηριότητες κατά τις οποίες μια ομάδα παιδιών, για παράδειγμα, συζητάει πως μπορεί κανείς να καταλάβει αν κάποιος τον συμπαθεί, τι κάνουν οι φίλοι ή τι θα μπορούσε ο καθένας να κάνει ή να κατασκευάσει για το φίλο του.

Στην εφηβεία, το άτομο μπορεί να αισθανθεί έντονα την έλλειψη πραγματικών φίλων και τον αποκλεισμό από τις κοινωνικές δραστηριότητες των συνομηλίκων του. Ενδέχεται να πέσει σε μελαγχολία ή να αρνείται ότι αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα, αναπτύσσοντας ευαισθησία και στην παραμικρή υπόνοια ότι μπορεί να είναι διαφορετικό από τους άλλους.

Ωστόσο, οι γονείς και τα αδέρφια μπορούν να γίνουν υποκατάστατα των πραγματικών φίλων και να ενθαρρύνουν το άτομο με σύνδρομο Asperger να εκφράσει και να μοιραστεί τις σκέψεις και τα συναισθήματά του σχετικά με τα καθημερινά προβλήματα που αντιμετωπίζει.

Ο ρόλος των γονέων και των αδελφών στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι να γίνουν ο «καλός φίλος» που προσφέρει υποστήριξη, παρηγοριά και ενθαρρύνει την αυτοεκτίμηση.

Υπάρχουν δημοφιλή βιβλία με συμβουλές για τη δημιουργία φίλων που απευθύνονται σε όλους τους εφήβους που μπορεί να βοηθήσουν ιδιαίτερα τους εφήβους με σύνδρομο Asperger. Ένα τέτοιο βιβλίο είναι αυτό του Andrew Matthews (1990) το οποίο είναι γραμμένο για εφήβους με περισσότερες ικανότητες. Το κείμενο και τα σκίτσα παρουσιάζουν κάποια από τα χαρακτηριστικά και τα θέματα που σχετίζονται με τη φιλία, όπως είναι για παράδειγμα, η σημασία του να ακούει κανείς, το να κάνει θετικά σχόλια, το πώς να λέει σε άλλους ότι έκαναν λάθος και πώς να παραδέχεται ότι ο ίδιος έκανε λάθος.

Επίσης, ένας τρόπος για να κάνουν φίλους τα άτομα με σύνδρομο Asperger είναι να συμμετέχουν σε λέσχες όπου αναπτύσσονται δραστηριότητες σχετικές με κάποιο ιδιαίτερο ενδιαφέρον τους.

Η αυτοπεποίθηση και η απομόνωσή τους συνήθως υποχωρούν καθώς οι έφηβοι ωριμάζουν. Στα σχολεία δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, είναι υποχρεωμένοι να συναναστρέφονται με συνομήλικούς τους, οι οποίοι δεν είναι πάντοτε ιδιαίτερα ανεκτικοί. Ως ενήλικοι τα άτομα αυτά έχουν μεγαλύτερη δυνατότητα επιλογής δραστηριοτήτων, φίλων και τρόπου ζωής. Ο χρόνος είναι επίσης μεγάλος δάσκαλος και τελικά δεξιότητες οι οποίες κατά την παιδική ηλικία έμοιαζαν αδύνατο να αποκτηθούν, ξαφνικά μπορούν να αποκτηθούν.

2.9.1.4. Στρατηγικές για την κατανόηση των συναισθημάτων

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger θεωρούν τη «χώρα των συναισθημάτων» άγνωστη περιοχή.

Το απόσπασμα που ακολουθεί (Jolliffe et al., 1992) αποτελεί ενδεικτικό της γενικότερης σύγχυσης που επικρατεί:

«Από την άλλη πλευρά, δε μου αρέσουν πολύ τα φιλιά και οι αγκαλιές. Θα αγκαλιάσω κάποιον, όταν το αισθάνομαι εγώ και όχι όταν το θέλουν οι άλλοι. Ο μόνος άνθρωπος τον οποίο αγκαλιάζω αμέσως είναι ο ψυχίατρός μου. Ο γιατρός μου λέει ότι είναι πολύ τυχερός, αλλά δεν καταλαβαίνω τι σχέση έχει η τύχη με την αγκαλιά».

Καθώς στις θεραπευτικές στρατηγικές περιλαμβάνεται η διδασκαλία μιας ικανότητας που τα άλλα παιδιά αποκτούν με φυσικό τρόπο, υπάρχει πολύ λίγο υλικό για την υποστήριξη των παιδιών με σύνδρομο Asperger. Επομένως, ο γονιός ή ο δάσκαλος πρέπει αναπόφευκτα να συλλέξει ή να δημιουργήσει το δικό του υλικό. Η βασική αρχή είναι να εξετάζεται ένα συναίσθημα τη φορά.

Για παράδειγμα, μπορεί να διερευνηθεί πρώτα το συναίσθημα της χαράς και να παρουσιαστούν στο παιδί όσο περισσότερες σχετικές εικόνες μπορούν να βρεθούν. Στο πλαίσιο της συγκεκριμένης θεματολογίας, μπορεί να ανατεθεί στο παιδί να βρει εικόνες που να δείχνουν χαρούμενα πρόσωπα, καθώς και γεγονότα που προσφέρουν χαρά στους ανθρώπους ή στο ίδιο το παιδί, και να φτιάξει μ' αυτές ένα λεύκωμα ή κολάζ. Το παιδί ή η τάξη μπορεί να καταγράψει και να ταξινομήσει όλες τις λέξεις που περιγράφουν τα διαφορετικά επίπεδα χαράς. Τα μεγαλύτερα παιδιά μπορούν να ρωτήσουν τους συμμαθητές τους ή τους ενηλικούς τι τους κάνει χαρούμενους, για να τους δείξουν τις διαφορετικές προτιμήσεις τους. Με το ίδιο σκεπτικό, προτείνεται κανείς να προχωρήσει σε ζωγραφιές, επιλογή χρωμάτων, μουσικής κ.ά., που εκφράζουν ένα συγκεκριμένο συναίσθημα. Μερικές από τις βασικές ερωτήσεις σε αυτή τη δραστηριότητα είναι: «Τι μπορείς να κάνεις για να αι-

σθανθεί κάποιος χαρούμενος;» και «Τι μπορείς να πεις για να αισθανθεί κάποιος χαρούμενος;».

Μια αποτελεσματική τεχνική που έχει αναπτυχθεί από τον Tony Attwood (2005), είναι να συγκεντρωθούν εικόνες χαρούμενων εκφράσεων από μια σελίδα, από το λεύκωμα του παιδιού. Αφού περιγραφούν, τοποθετείται δίπλα στη σελίδα μια φυσικού μεγέθους φωτογραφία που δείχνει κάποιον που χαμογελάει και εξηγείται στο παιδί ότι αυτός αισθάνεται χαρούμενος. Το επόμενο βήμα είναι να τοποθετηθεί ένας καθρέφτης δίπλα στη φωτογραφία και να ζητηθεί από το παιδί να κοιτάζει τις εικόνες και το χαμογελαστό πρόσωπο, και να χρησιμοποιήσει τον καθρέφτη για να δώσει και το ίδιο στο πρόσωπό του μια χαρούμενη έκφραση. Το παιδί έχει έτσι την ευκαιρία να συγκεντρωθεί σε χαρούμενες σκέψεις, να παρατηρήσει ένα μοντέλο έκφρασης του προσώπου και να προσπαθήσει να εξασκήσει τη δική του έκφραση. Αυτή η τεχνική με το λεύκωμα, τη φωτογραφία και τον καθρέφτη μπορεί να εφαρμοστεί σε μια ευρεία ποικιλία συναισθημάτων.

Υπάρχει, επίσης, ένα εκπληκτικό παιχνίδι που αποκαλείται *Mr Face* (ο κος Πρόσωπο), το οποίο αποτελείται από το περίγραμμα ενός προσώπου και μια συλλογή από διαφορετικά μάτια, φρύδια και στόματα που κολλάνε στο πρόσωπο. Το παιδί καλείται να διαλέξει τα κατάλληλα κομμάτια, ώστε να δημιουργήσει ένα πρόσωπο στο οποίο να εκφράζεται το προκαθορισμένο συναίσθημα, για παράδειγμα, να βρει και να επιλέξει ένα «χαρούμενο στόμα» ή «χαρούμενα μάτια».

Μια άλλη δραστηριότητα αφορά στο να εκφράσει ο εκπαιδευτικός ή ο γονιός ένα συγκεκριμένο επίπεδο χαράς με τη γλώσσα του σώματος, τον τόνο της φωνής ή το πρόσωπο και να ρωτήσει το παιδί: «Πώς νιώθω;» και «Νιώθω λίγο ή πολύ χαρούμενος;». Αυτή η δραστηριότητα εξετάζει τα ποικίλα επίπεδα έκφρασης.

Αφού γίνει κατανοητό ένα συγκεκριμένο συναίσθημα και τα επίπεδα έκφρασης του, το επόμενο βήμα είναι να ακολουθηθούν οι ίδιες διαδικασίες για να εκφραστεί το αντίθετο συναίσθημα. Μπορεί να σχεδιαστεί ένα παιχνίδι με εικόνες, ιστορίες ή ρόλους, όπου το παιδί πρέπει να επιλέξει ποιο συναίσθημα παρουσιάζεται. Αυτό το παιχνίδι ξεκινάει με τα δύο άκρα της διαδοχής των δύο συναισθημάτων, για παράδειγμα, των συναισθημάτων της χαράς και της λύπης.

Δεδομένου ότι έχει γίνει κατανοητή αυτή η διαδικασία, μπορούν να εισαχθούν και άλλες συναισθηματικές καταστάσεις, όπως ο θυμός, το άγχος και η απογοήτευση, καθώς και πιο θετικά συναισθήματα, όπως η αγάπη, η τρυφερότητα, η ικανοποίηση, η έκπληξη ή ακόμα και περίπλοκα συναισθήματα όπως η περηφάνια, η ζήλεια ή η αμηχανία. Μπορεί να σχεδιαστεί ένα τετράδιο εργασιών, ώστε να αναζητούνται τα γεγονότα και οι σκέψεις που

δημιουργούν ένα συγκεκριμένο συναίσθημα στο παιδί, καθώς και οι πιθανές εναλλακτικές αντιδράσεις του.

Κλασικές δραστηριότητες στις συνεδρίες λογοθεραπείας και δραματοθεραπείας μπορούν να προσαρμοστούν κατάλληλα για τους εφήβους με σύνδρομο Asperger, ώστε να τους βοηθήσουν στην αναγνώριση συναισθημάτων χρησιμοποιώντας παντομίμα, ακούγοντας κασέτες και διαβάζοντας ποίηση.

Φυσικές συνθήκες μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν για την εκμάθηση των στοιχείων που δηλώνουν συγκεκριμένα συναισθήματα. Ο γονιός ή ο δάσκαλος μπορεί να εκμεταλλευτεί κάποια περίσταση για να υποδείξει τις ενδείξεις, για παράδειγμα, τα ζαρωμένα φρύδια ή το δάχτυλο που κουνάμε αυστηρά ή την επίμονη ματιά και την παρατεταμένη σιωπή, που έχουν πολύ συγκεκριμένη σημασία και απαιτούν μια συγκεκριμένη αντίδραση. Αυτό βοηθάει ιδιαίτερα μέσα στην τάξη, όπου το παιδί μπορεί να αγνοεί τα μηνύματα του δασκάλου, τα οποία είναι τόσο εμφανή για τα άλλα παιδιά. Όταν το παιδί μπερδεύεται ή αναγνωρίζει ότι έκανε λάθος, μπορεί να χρησιμοποιεί μια συγκεκριμένη φράση όπως: «*Συγγνώμη, δεν ξέρω τι ακριβώς θέλετε να κάνω*», «*Δεν ήθελα να σας αναστατώσω*» ή απλώς «*Συγγνώμη*».

Ένα σημαντικό αυτών των προγραμμάτων είναι η περιγραφή και η διερεύνηση των γεγονότων και των σχολίων που δημιουργούν ένα συγκεκριμένο συναίσθημα τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στους άλλους. Το παιδί μπορεί να συζητήσει για στιγμές που είχε νιώσει το συγκεκριμένο συναίσθημα και να καταλάβει ότι και οι άλλοι άνθρωποι έχουν τα ίδια συναισθήματα. Μ' αυτόν τον τρόπο θα αρχίσει να αποκτάει ενσυναίσθηση.

2.9.1.5. Στρατηγικές για την έκφραση των συναισθημάτων

Σε αυτήν την περίπτωση, είναι δύσκολο να βρεθεί ένας ακριβής και επιτυχημένος τρόπος για να εκφραστεί ένα συγκεκριμένο συναίσθημα. Υπάρχουν περιπτώσεις, στις οποίες το άτομο δε γνωρίζει τις ακριβείς λέξεις για να εκφράσει με σαφήνεια τα συναισθήματά του. Μπορεί να εκφράσει ένα μικρό εκνευρισμό με επιφωνήματα και πομπώδεις κινήσεις, πράγματα τα οποία έχει ίσως μάθει παρατηρώντας τις έντονες εκφράσεις άλλων παιδιών ή ηθοποιών στην τηλεόραση. Οι εκφράσεις μπορεί να είναι ιδιαίτερα δραματικές, αλλά το μήνυμα είναι σαφές. Στην περίπτωση αυτή, το άτομο πρέπει να μάθει την ποικιλία των πιο κατάλληλων και ακριβέστερων εκφράσεων και ενεργειών.

Μια χρήσιμη άσκηση είναι να ζωγραφιστεί ένας μετρητής ή ένα βαρόμετρο που «μετράει» την ένταση ενός συγκεκριμένου συναισθήματος. Τα σημεία μέτρησης μπορούν να

αποδοθούν με αριθμητικές αξίες και χαρακτηριστικές λέξεις και πράξεις. Ακολουθεί ένα παράδειγμα «μετρητή» για το θυμό:



-
- | | | | |
|----------------|--------------|-----------------|--------------|
| 1. Ενοχλημένος | 2. Θυμωμένος | 3. Εξοργισμένος | 4. Έξαλλος |
| Εκνευρισμένος | Πειραγμένος | Αγανακτισμένος | Εξαγριωμένος |

Για κάθε σημείο στο μετρητή, πρέπει να εξηγηθούν και οι κατάλληλες λέξεις που χρησιμοποιούνται, ο τόνος της φωνής και η γλώσσα του σώματος με εικόνες από βιβλία, τηλεοπτικές σκηνές ή παιχνίδια ρόλων. Ένα σχετικό παιχνίδι είναι αυτό κατά το οποίο ο γονέας, ο δάσκαλος ή ένα παιδί εκφράζουν ένα συγκεκριμένο συναίσθημα με ενέργειες ή κατάλληλες λέξεις και το παιδί πρέπει να προσδιορίσει σε ποιο σημείο του μετρητή αντιστοιχεί αυτό το συναίσθημα. Στη συνέχεια, ενθαρρύνεται το παιδί να χρησιμοποιήσει το μετρητή για να εκφράσει ακριβέστερα και λεπτομερέστερα, με λέξεις ή κινήσεις, τα συναισθήματά του. Παρόλο που η συγκεκριμένη τεχνική μπορεί να χρησιμοποιηθεί για μια ποικιλία συναισθημάτων, ο μετρητής έχει αποδειχτεί πιο χρήσιμος για την έκφραση του πόνου και της δυσφορίας. Καθώς όμως τα παιδιά με σύνδρομο Asperger είναι συχνά πολύ ήρεμα και υπομένουν τον πόνο εκφράζοντας πολύ λίγα πράγματα με κινήσεις ή με λόγια, δύσκολα μπορεί να καταλάβει κανείς ότι υποφέρουν.

Μια άλλη δραστηριότητα συνίσταται στη δημιουργία ενός τετραδίου για τη διερεύνηση των κατάλληλων σωματικών και λεκτικών αντιδράσεων σε συγκεκριμένες περιστάσεις. Για παράδειγμα, πώς θα ένιωθαν και τι θα μπορούσαν να κάνουν ή να πούνε αυτά τα παιδιά, όταν:

- Κάποιος κοροϊδεύει το ντύσιμό τους.
- Κάποιος σχολιάζει το γραφικό τους χαρακτήρα.
- Μελετάνε σκληρά για ένα διαγώνισμα και παίρνουν χαμηλούς βαθμούς.
- Χαμογελάνε σε κάποιον και τον χαιρετάνε, αλλά εκείνος τα αγνοεί.
- Ξεχνάνε το κολατσιό τους, αλλά κάποιος άλλος προσφέρεται να μοιραστεί το κολατσιό του μαζί τους.

- Ένας φίλος θαυμάζει τις γνώσεις τους για τους ηλεκτρονικούς υπολογιστές.

Το παιδί μπορεί να ζωγραφίσει πρόσωπα ή ολόκληρη την αντίστοιχη σκηνή, ή και να γράψει σενάρια για καθεμία από αυτές τις περιπτώσεις.

Η γλώσσα του σώματος που χρησιμοποιεί το άτομο με σύνδρομο Asperger μπορεί να παρερμηνευτεί. Η συμπεριφορά του μπορεί λανθασμένα να θεωρηθεί επιθετική, απόμακρη ή αδιάφορη και αυτό ενδέχεται να γίνει πηγή άγχους, ιδιαίτερα για τους ενήλικους με το σύνδρομο. Το παιχνίδι ρόλων και το βίντεο μπορούν να ξεκαθαρίσουν ποια μηνύματα παρερμηνεύονται και να βοηθήσουν στην εξάσκηση και εκμάθηση ακριβέστερων λέξεων και κινήσεων ανάλογα με την κατάσταση.

Ένα κοινό χαρακτηριστικό των ατόμων με σύνδρομο Asperger είναι ότι δυσκολεύονται να μιλήσουν για τα βαθύτερα συναισθήματά τους. Το παιδί μπορεί να είναι σαφώς στενοχωρημένο, αλλά δεν έχει την ικανότητα ή δε γνωρίζει ποιες λέξεις να χρησιμοποιήσει για να εκφράσει τα συναισθήματά του. Ο γονιός, από την άλλη πλευρά, απογοητεύεται, επειδή δε γνωρίζει το λόγο που το παιδί του έχει τόση αγωνία, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να το παρηγορήσει και να το συμβουλευσει. Στην περίπτωση αυτή, οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους μιλώντας του για τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις και τις σκέψεις τους κατά τη διάρκεια της ημέρας και στη συνέχεια, χρησιμοποιώντας καθοδηγητικές ερωτήσεις, όπως: *«Ένιωσες θυμωμένος στο σχολείο σήμερα;»* ή *«Ένιωσες απογοητευμένος;»*.

Παρόλο που τους είναι δύσκολο να μιλήσουν για τα συναισθήματά τους, τα άτομα με σύνδρομο Asperger διαθέτουν συχνά αξιοσημείωτη ευφράδεια, όταν εκφράζονται γραπτά, όπως όταν γράφουν ημερολόγια, γράμματα, ποιήματα ή την αυτοβιογραφία τους. Η Candy, που έχει σύνδρομο Asperger, αναφέρει χαρακτηριστικά: *«Μπορώ να εκφραστώ με το γραπτό λόγο τόσο εύκολα και άνετα όσο με κανέναν άλλο τρόπο»*.

Τελικά, παρόλο που η εκμάθηση κοινωνικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων φαίνεται να αποτελεί δύσκολο στόχο, είναι αξιοσημείωτο πόσο καλά ανταποκρίνονται τα παιδιά με σύνδρομο Asperger στα ειδικά γι' αυτά προγράμματα. Όσο πιο έξυπνο είναι το παιδί, όσο ισχυρότερο κίνητρο και όσο μεγαλύτερες ευκαιρίες και πρόσβαση έχει σε υλικό και ειδικούς, τόσο πιο ραγδαία είναι η πρόοδός του (Attwood, 2005).

2.9.2. Γλωσσική ανάπτυξη

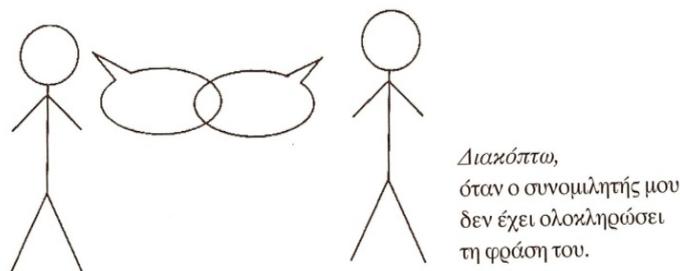
Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger παρουσιάζουν διαταραχές στη γλωσσική τους ανάπτυξη. Στη συνέχεια αναφέρονται ορισμένες θεραπευτικές τεχνικές για τους τομείς που επηρεάζονται.

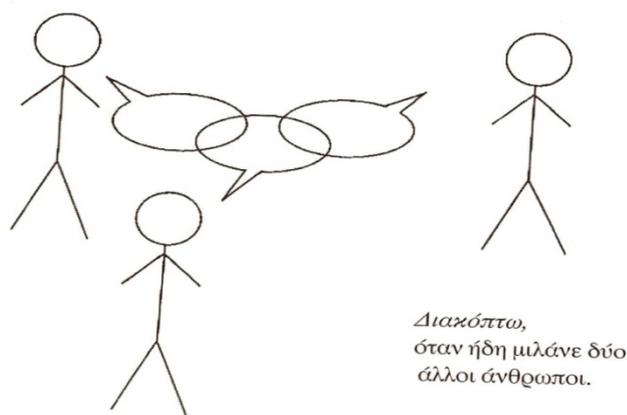
2.9.2.1. Πραγματολογία

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger παρουσιάζουν δυσκολίες στον πραγματολογικό τομέα του λόγου. Το πρόβλημα αυτό γίνεται εμφανές όταν κάποιος εμπλακεί σε συζήτηση με άτομο έχει το σύνδρομο αυτό.

Έτσι, λοιπόν, το παιδί πρέπει να διδαχθεί την *τέχνη του διαλόγου*. Αυτή η διδασκαλία περιλαμβάνει συνηθισμένες εκφράσεις, με τις οποίες μπορεί να αρχίσει μια συζήτηση, και ερωτήσεις σχετικές με το περιεχόμενο της. Η *τέχνη του διαλόγου* μπορεί να διδαχθεί με παιχνίδια ρόλων, με τα οποία παρουσιάζονται διαφορετικές καταστάσεις και εξηγείται γιατί μερικές φράσεις είναι ακατάλληλες για το ξεκίνημα μιας συζήτησης. Ο δάσκαλος μπορεί να δώσει ακραία παραδείγματα και στη συνέχεια να ζητήσει από το παιδί να προσδιορίσει τα λάθη και τι θα έπρεπε να πει το ίδιο. Έτσι, το παιδί εξασκείται βρίσκοντας τις κατάλληλες εναλλακτικές εκφράσεις.

Σχετικά, λοιπόν, με την *τέχνη του διαλόγου*, η Carol Gray (1994) έχει αναπτύξει μια τεχνική που ονομάζεται *Comic Strip Conversations* (CSC-Συνομιλίες με κόμικς). Πρόκειται για μια εικονογραφημένη αναπαράσταση των διαφορετικών επιπέδων επικοινωνίας που προκύπτουν σε μια συζήτηση. Γραμμικές φιγούρες, «συννεφάκια» όπου αναγράφονται λόγια ή σκέψεις, σύμβολα και χρώματα χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν το παιδί να αντιληφθεί στοιχεία που μπορεί να μην έχει συνειδητοποιήσει. Για παράδειγμα, η Gray χρησιμοποιεί την ακόλουθη CSC για να δείξει σε άτομο με σύνδρομο Asperger τι συμβαίνει, όταν διακόπτει μια συζήτηση:





Διακόπτω: όταν τα λόγια μου συγκρούονται με τα λόγια άλλων ατόμων.

Αυτή η τεχνική μπορεί να εφαρμοστεί σε διάφορα προβλήματα σχετικά με τη συζήτηση και τις κοινωνικές δεξιότητες. Τα «συννεφάκια» των διαλόγων μπορούν να σχεδιαστούν με πολλούς τρόπους, για να μεταφέρουν και τα συναισθήματα, για παράδειγμα, με έντονες γωνίες για να υποδηλωθεί ο θυμός ή με κυματιστές γραμμές για να υποδηλωθεί το άγχος. Μπορούν, επίσης, να χρησιμοποιηθούν και χρώματα που θα συμβολίζουν τα συναισθήματα. Θετικές και χαρούμενες σκέψεις μπορούν να γραφούν με πράσινο χρώμα, ενώ οι δυσάρεστες σκέψεις μπορούν να γραφούν με κόκκινο. Μπορεί, άλλωστε, να δημιουργηθεί ένας ολόκληρος χρωματιστός πίνακας, όπου για παράδειγμα, τα προσβλητικά σχόλια να είναι γραμμένα με ροζ ή οι θλιβερές σκέψεις να γράφονται με μπλε. Αυτά στη συνέχεια μπορούν να μεταφερθούν στον τόνο της φωνής ή στη γλώσσα του σώματος που πρέπει να χρησιμοποιήσει το άτομο.

Οι CSC επιτρέπουν στο παιδί να αναλύσει και να κατανοήσει την ποικιλία των μηνυμάτων και των νοημάτων που είναι μέρος των συζητήσεων ή του παιχνιδιού. Πολλά παιδιά με σύνδρομο Asperger συγχύζονται και στενοχωριούνται όταν δέχονται πειράγματα ή το σαρκασμό των άλλων. Τα «συννεφάκια» με τα λόγια ή τις σκέψεις και η επιλογή χρωμάτων μπορούν να απεικονίσουν τα κρυμμένα μηνύματα.

Η Cray έχει διαπιστώσει ότι τα παιδιά με σύνδρομο Asperger πολλές φορές θεωρούν ότι ο άλλος σκέφτεται ακριβώς όπως σκέφτονται αυτά ή θεωρούν ότι ο άλλος σκέφτεται ακριβώς αυτό που λέει και τίποτα άλλο. Οι CSC είναι δυνατό να χρησιμοποιηθούν για να δείξουν ότι ο καθένας κάνει διαφορετικές σκέψεις και έχει διαφορετικά συναισθήματα σε μια συγκεκριμένη περίπτωση. Ένα άλλο πλεονέκτημα αυτής της τεχνικής είναι ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να αναπαραστήσει την αλληλουχία των γεγονότων σε μια συζήτηση και τις πιθανές συνέπειες των ποικίλων εναλλακτικών σχολίων ή ενεργειών.

Αλλα χαρακτηριστικά της τέχνης του διαλόγου είναι να αναζητάμε ή να σχολιάζουμε τις απόψεις, τις ικανότητες και την εμπειρία του συνομιλητή μας, να συμπάσχουμε, να συμ-

φωνούμε μαζί του και να τον επιβραβεύουμε, να κάνουμε το θέμα της συζήτησης ενδιαφέρον και να ξέρουμε πως και πότε να τον ακούμε και να τον κοιτάζουμε. Πρόκειται για ιδιαίτερα περίπλοκες και προηγμένες δεξιότητες που μπορεί να φαντάζουν εξωπραγματικές για το παιδί ή τον έφηβο με σύνδρομο Asperger. Μια δραστηριότητα που προσφέρεται για να βοηθηθούν τα παιδιά στην απόκτηση αυτών των δεξιοτήτων είναι να οργανωθεί μια συζήτηση μεταξύ του παιδιού μ' αυτό το σύνδρομο και ενός άλλου παιδιού ή ενηλίκου, παρουσία του δασκάλου ή του γονέα, για να του ψιθυρίζουν στο αυτί τι να κάνει ή τι να πει και πότε να το πει. Ο «εκπαιδευτής» αναγνωρίζει τα σχετικά μηνύματα και προτείνει ή δίνει τις κατάλληλες απαντήσεις ενθαρρύνοντας σταδιακά το παιδί να ξεκινήσει το διάλογο και να πάρει πρωτοβουλία για τις ανάλογες ενέργειες. Για παράδειγμα, προτείνεται ο εκπαιδευτής να ψιθυρίσει: «Πρώτα τον Simon ποιο είναι το αγαπημένο του τηλεοπτικό πρόγραμμα» ή «Πες ότι σου αρέσει και σένα αυτό το πρόγραμμα», ώστε να μην περιορίζεται η συζήτηση σε συγκεκριμένες ερωτήσεις.

Μια δραστηριότητα στην τάξη που ενθαρρύνει τη συζήτηση είναι να δουλεύουν τα παιδιά σε ζευγάρια. Καθένα από τα παιδιά εξασκείται στο πώς να ξεκινά συζήτηση με έναν άγνωστο ή να διατηρεί τη συζήτηση με έναν φίλο. Προηγουμένως, όλα τα παιδιά μαζί θα έχουν εντοπίσει μια σειρά φράσεων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν αρχικά, όπως: «Πώς είσαι σήμερα;» ή «Πώς σου φαίνεται ο καιρός;» ή ένα επίκαιρο θέμα. Επίσης, έχουν ζητήσει και θυμούνται πληροφορίες για το άλλο άτομο και σκέφτονται σχετικές ερωτήσεις ή θέματα συζήτησης, όπως, για παράδειγμα: «Πέρασες καλά στο γάμο του θείου σου;», «Η γιαγιά σου είναι καλύτερα;» ή «Πως είναι το καινούριο αυτοκίνητο του μπαμπά σου;».

Μια ακόμα δραστηριότητα είναι να προσπαθήσουν μέσω συζήτησης να ανακαλύψουν τα κοινά τους σημεία. Για τους εφήβους μπορεί το προγραμμάτων μαθημάτων λόγου και θεάτρου να τροποποιηθεί, ώστε να απομονώσουν, να απεικονίσουν και να εξασκήσουν τα σημαντικά στοιχεία των κατάλληλων δεξιοτήτων για διάλογο. Μερικά παιδιά πρέπει να μάθουν ακριβώς τι να πουν σε συγκεκριμένες περιστάσεις, για παράδειγμα, όταν τα πειράζουν, όταν νιώθουν την ανάγκη να μείνουν μόνα τους, όταν θέλουν να ζητήσουν βοήθεια ή όταν χάνουν σε ένα παιχνίδι (Attwood, 2005).

2.9.2.2. Κυριολεκτική ερμηνεία

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger εμφανίζουν έναν κυριολεκτικό τρόπο σκέψης. Ο Tony Attwood (2005), έχει παρατηρήσει ότι οι ιδιωματικές εκφράσεις ή μεταφορές δημιουργούν σύγχυση στα παιδιά και οι γονείς πρέπει να εξηγούν ότι πρόκειται για «τρόπο του λέγειν».

Οι «Κοινωνικές Ιστορίες» (Social Stories/SS) που έχουν αναπτυχθεί από την Carol Gray, μπορούν να εφαρμοστούν και για την κατανόηση αλληγορικών γλωσσικών σχημάτων, όπως είναι οι ιδιωματισμοί. Η Gray χρησιμοποίησε το ακόλουθο παράδειγμα SS για να εξηγήσει μία τέτοια φράση:

«Μερικές φορές κάποιος λέει: "Αλλάξα μυαλά". Αυτό σημαίνει ότι είχε ένα συγκεκριμένο τρόπο σκέψης και συμπεριφοράς, αλλά τώρα έχει υιοθετήσει έναν νέο τρόπο σκέψης και συμπεριφοράς.

Θα προσπαθήσω να παραμείνω ήρεμος, όταν κάποιος "αλλάζει μυαλά".

Όταν κάποιος λέει: "Αλλάξα μυαλά", μπορώ να σκεφτώ κάποιον να γράφει κάτι, να το σβήνει και να γράφει κάτι καινούριο».

Έτσι, τα παιδιά μπορούν να επιλέξουν μια φράση που βρίσκουν δύσκολη και να μαντέψουν την ερμηνεία της, καθώς και τις περιπτώσεις στις οποίες χρησιμοποιείται.

Επιπλέον, το παιδί μπορεί να έχει ένα σημειωματάριο για το σχολείο, στο οποίο θα καταγράφει παραδείγματα και εναλλακτικές ερμηνείες, και θα φτιάχνει σκίτσα και εικόνες που να απεικονίζουν τις κυριολεκτικές ερμηνείες. Οι CSC και οι SS αποτελούν ένα ιδανικό μέσο για τη διερεύνηση αυτής της πλευράς του καθημερινού λόγου. Όταν γίνει κάποιο λάθος, πρέπει πάντα να εξηγούνται οι προθέσεις που υπονοούνται ή να εξηγείται τι ακριβώς συμβαίνει.

2.9.2.3. Προσωδία

Καθώς μιλάμε, αλλάζουμε τον τόνο και την ένταση της φωνής μας για να δώσουμε έμφαση στις σημαντικές λέξεις ή για να δείξουμε κάποιο συγκεκριμένο συναίσθημα. Τα προσωδιακά στοιχεία της ομιλίας απουσιάζουν από τον λόγο των ατόμων με σύνδρομο Asperger.

Έτσι, αν το παιδί μιλάει μονότονα, και εξαιτίας αυτού το θεωρούν βαρετό ή αλλόκοτο, τότε ένας λογοθεραπευτής μπορεί να δώσει συμβουλές για το πώς θα βελτιωθεί η προσωδία του χρησιμοποιώντας τεχνικές που έχουν αναπτυχθεί από ηθοποιούς για να αλλάζουν την προφορά και τον τόνο της φωνής τους, όπως και το πού πρέπει να δίνουν έμφαση.

Τα παιχνίδια ρόλων και οι ασκήσεις ομιλίας και υποκριτικής μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να εξηγηθεί στο παιδί πώς και γιατί αλλάζει η έμφαση που δίνεται στις λέξεις. Για παράδειγμα, η Sue Roffey (Roffey et al., 1994) συστήνει το παιχνίδι *Behind the screen* (Πίσω από την οθόνη): Δίνεται στο παιδί ένας κατάλογος με επίθετα ή επιρρήματα και του ζητάται να μετρήσει δυνατά πίσω από την οθόνη από το 0 μέχρι το 10 με τον τρόπο

που του υποδεικνύει το επίθετο ή το επίρρημα. Τα υπόλοιπα παιδιά της ομάδας πρέπει να μαντέψουν ποια είναι η λέξη.

Κάποια άλλη εναλλακτική άσκηση είναι η συζήτηση βάσει του τόνου της φωνής: Τα παιδιά δουλεύουν σε ζευγάρια. Το ένα παιδί ξεκινάει τη συζήτηση ή διαβάζει ένα σενάριο με ένα συγκεκριμένο τόνο φωνής και ο συνομιλητής του συνεχίζει με τον ίδιο τόνο.

2.9.2.4. Ακουστική διάκριση και παραποίηση

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger δυσκολεύονται στο να επικεντρωθούν στη φωνή κάποιου συγκεκριμένου προσώπου όταν μιλούν και οι άλλοι ταυτόχρονα ή αντιλαμβάνονται παραποιημένα αυτά που λένε οι άλλοι.

Στην περίπτωση που εμφανιστούν προβλήματα, τα οποία μοιάζουν με ένα είδος «επιλεκτικής κώφωσης», θεωρείται απαραίτητο ένας ειδικός στο λόγο ή στην ακοή να αξιολογήσει τις ικανότητες του παιδιού ως προς την αποκωδικοποίηση ακουστικών ερεθισμάτων. Επίσης, είναι σημαντικό να ενθαρρύνεται το παιδί να ζητάει από τους άλλους να επαναλαμβάνουν αυτό που λένε, να το απλοποιούν ή να το λένε με άλλες λέξεις, και να αποθαρρύνεται έτσι ο δισταγμός του να ζητάει βοήθεια ή ο φόβος του μήπως θεωρηθεί ανόητο. Ένας άλλος τρόπος είναι να ζητείται από το παιδί να επαναλαμβάνει δυνατά την οδηγία, αν είναι πιθανό να μην κατάλαβε αυτό που ειπώθηκε. Για παράδειγμα, μπορεί να το ρωτηθεί το παιδί: «Μπορείς να μου πεις τι πρέπει να κάνεις;». Η παύση, εξάλλου, μεταξύ των προτάσεων επιτρέπει στο άτομο με σύνδρομο Asperger να επεξεργαστεί αυτό που του λένε και να χρησιμοποιήσει γραπτές οδηγίες.

Επομένως, τα άτομα, αυτά μπορούν να κατανοήσουν πιο εύκολα κάτι, όταν επικεντρώνουν την προσοχή τους μόνο σε μία φωνή (ένα ηχητικό ερέθισμα), όταν υπάρχει μια σύντομη παύση ανάμεσα σε κάθε οδηγία ή ερώτηση που τους δίνεται και όταν μπορούν να διαβάσουν τις κάθε λογής πληροφορίες (Attwood, 2005).

2.9.3. Ιδιαίτερα ενδιαφέροντα

Οι οικογένειες των ατόμων με σύνδρομο Asperger δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν τις ασταμάτητες ερωτήσεις των παιδιών τους πάνω στο ίδιο θέμα, την απροθυμία τους να ασχοληθούν με οποιαδήποτε άλλη δραστηριότητα, ενώ η πρόσβασή τους στο υλικό που χρειάζεται δεν είναι πάντα εύκολη. Ωστόσο, δεν είναι εύκολο να μειωθεί ή και να εξαφανιστεί το ενδιαφέρον, των παιδιών με σύνδρομο Asperger, για ένα συγκεκριμένο θέμα.

Ελεγχόμενη πρόσβαση

Το κίνητρο που έχει το παιδί να ασχοληθεί με το ιδιαίτερο ενδιαφέρον του, ξεπερνάει κάθε προσπάθεια που γίνεται για να το σταματήσει.

Ένας καλός τρόπος για την αντιμετώπιση του προβλήματος αποτελεί η *ελεγχόμενη πρόσβαση*. Το πρόβλημα μπορεί να μην είναι η ίδια η δραστηριότητα, αλλά η διάρκειά της και η επικράτησή της σε σχέση με άλλα ενδιαφέροντα. Όταν περιορίζεται ο χρόνος κατά τον οποίο το παιδί ασχολείται με μια συγκεκριμένη δραστηριότητα με τη βοήθεια ρολογιού ή χρονομέτρου, έχουν επιτευχθεί καλύτερα αποτελέσματα. Ωστόσο, τότε είναι σημαντικό το άτομο να ενθαρρύνεται για να ασχοληθεί με κάποια άλλη δραστηριότητα που του αρέσει και να μη βλέπει τα υλικά που έχουν σχέση με το ιδιαίτερο ενδιαφέρον του. Με άλλα λόγια, ό,τι δε βλέπει, δεν μπορεί να το επιθυμήσει. Πρέπει να υπάρχει κάτι άλλο που να απασχολεί το μυαλό του καθώς η ανάγκη να συνεχίσει να ασχολείται με το ιδιαίτερο ενδιαφέρον του υποχωρεί. Μπορεί να ζητηθεί από το άτομο να ολοκληρώσει κάτι το οποίο του είναι γνωστό και μπορεί να το επιτύχει σ' ένα άλλο δωμάτιο ή να πάει σε μια επείγουσα δουλειά. Αν το άτομο έχει αναστατωθεί, μπορεί να ηρεμήσει αν γίνει αναφορά σ' ένα πρόγραμμα ή σε κάποιον πίνακα που να δείχνει καθαρά πότε θα μπορεί να ασχοληθεί ξανά με το ιδιαίτερο ενδιαφέρον του. Μ' αυτόν τον τρόπο προγραμματίζεται κατάλληλα η ενασχόληση με τη δραστηριότητα.

Το ενδιαφέρον μπορεί να κρατήσει για αρκετές εβδομάδες ή για δεκαετίες. Ωστόσο, όταν σταματήσει σύντομα θα αντικατασταθεί από κάποιο άλλο. Αν το ενδιαφέρον είναι ανεκτό σε μικρές δόσεις, τότε η ελεγχόμενη πρόσβαση είναι η κατάλληλη πρακτική. Αν όμως το ενδιαφέρον είναι μη αποδεκτό, δηλαδή παράνομο ή κάτι που μπορεί να οδηγήσει σε επικίνδυνες δραστηριότητες, τότε οι γονείς θα χρειαστούν ένα πρόγραμμα σχεδιασμένο από έναν κλινικό ψυχολόγο με εμπειρία στο σύνδρομο Asperger. Η πρόκληση εδώ είναι να προταθεί κάτι θελκτικό ως αποδεκτό εναλλακτικό ενδιαφέρον, ώστε το παιδί να απομακρυνθεί από το αρχικό ενδιαφέρον (Attwood, 2005).

Λειτουργική εφαρμογή

Τα παιδιά παρακινούνται από την επιθυμία τους να ευχαριστήσουν το δάσκαλό τους, τους γονείς ή τους φίλους τους, να είναι ανταγωνιστικά, συνεργάσιμα ή να μιμηθούν τις δραστηριότητες των άλλων παιδιών. Αυτές οι επιθυμίες είναι σαφώς μειωμένες στο παιδί με σύνδρομο Asperger και ένα σύνθημα πρόβλημα των γονιών και των δασκάλων είναι η απουσία κίνητρου στο παιδί για οποιαδήποτε δραστηριότητα προτείνουν. Εντούτοις, το παιδί έχει ισχυρό κίνητρο να επιδεικνύει ιδιαίτερη προσοχή, όταν ασχολείται με το ιδιαίτερο ενδιαφέρον του. Η πρακτική που μπορεί να ακολουθηθεί στην περίπτωση αυτή είναι να ενσωματωθεί το αντικείμενο του ενδιαφέροντός του σε μια δραστηριότητα που φαίνεται βαρετή ή δεν υπάρχει κίνητρο. Το παιδί μπορεί επίσης να κερδίσει την πρόσβαση σ' αυτό που το ενδιαφέρει με προσπάθεια και υπακοή.

Αν κάποια δραστηριότητα, για παράδειγμα, αποσκοπεί στο να μάθει το παιδί να μετράει και αυτό δείχνει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τη συλλογή εικόνων με σημαίες, τότε αντί να μετράει τουβλάκια μπορεί να μετράει πόσες είναι οι σημαίες. Αν το παιδί δεν έχει καταλάβει τις βασικές αρχές που διδάχθηκε στο μάθημα, μπορούν να δοθούν παραδείγματα σχετικά με το αντικείμενο του ενδιαφέροντός του. Όταν αναφέρονται οι «μαγικές λέξεις», οι σχετικές με το ενδιαφέρον του, τότε επικεντρώνεται και διατηρείται η προσοχή του.

Για τα μεγαλύτερα παιδιά, η συγκέντρωση και η προσπάθεια μπορούν να τα βοηθήσουν ώστε να αποκτήσουν μεγαλύτερη πρόσβαση στο ενδιαφέρον τους. Αν, για παράδειγμα, το παιδί λύσει σωστά και τις δέκα ασκήσεις που του έχουν ανατεθεί θα κερδίσει δέκα λεπτά στη βιβλιοθήκη, όπου θα μπορεί να διαβάσει γι' αυτό που το ενδιαφέρει.

Ωστόσο, μερικά ενδιαφέροντα ενδέχεται σταδιακά να αποτελέσουν πηγές εισοδήματος και επαγγελματικής απασχόλησης.

Επιπλέον, οι δάσκαλοι και τα άλλα παιδιά θα πρέπει να ανέχονται περισσότερο την εκκεντρική κοινωνική συμπεριφορά του, αν δουν ότι σημειώνει επιτυχίες σε κάποιον τομέα. Η Temple Grandin (1992) αναφέρει ότι: «Οι άλλοι σέβονται το ταλέντο, ακόμα και αν πιστεύουν ότι είσαι περίεργος». Υπάρχουν κάποια προγράμματα ένταξης για εφήβους με σύνδρομο Asperger σε τομείς όπως είναι οι φυσικές επιστήμες και οι ξένες γλώσσες με σκοπό να γίνουν δημιουργικοί (Barber, 1996).

2.9.4. Κινητική αδεξιότητα

Η κινητική αδεξιότητα είναι ένα χαρακτηριστικό του συνδρόμου Asperger, η οποία μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στη ζωή των ατόμων (Attwood, 2005). Οι τεχνικές που προτείνονται για τη βελτίωση των συγκεκριμένων δεξιοτήτων αφορούν:

Στη δεξιότητα στο βάδισμα

Σ' αυτήν την περίπτωση, ένας φυσιοθεραπευτής ή ένας εργοθεραπευτής μπορεί να καταρτίσει κάποιο θεραπευτικό πρόγραμμα με στόχο την επίτευξη του κινητικού συντονισμού, στο οποίο θα μπορούσε να συμπεριληφθεί η χρήση ενός μεγάλου καθρέφτη, η βιντεοσκόπηση, η μάθηση μέσω παρατήρησης προτύπου και η μίμηση πιο «ρευστών» κινήσεων, με τη χρήση μουσικής και χορού. Είναι ενδιαφέρον το γεγονός ότι η ικανότητα στην κολύμβηση φαίνεται να μην έχει επηρεαστεί ιδιαίτερα, συνεπώς η ενθάρρυνση για συμμετοχή σ' αυτή τη δραστηριότητα μπορεί να επιτρέψει στο παιδί να νιώσει πραγματικά ικανό σε κάτι και να αποσπάσει το θαυμασμό και τα θετικά σχόλια των άλλων για τις κινητικές του δεξιότητες.

Στη δεξιότητα στα παιχνίδια με τη μπάλα

Χρειάζεται από πολύ νωρίς οι γονείς να προωθήσουν τη διδασκαλία και την εξάσκηση στα παιχνίδια με μπάλα, όχι με στόχο την εξαιρετική επίδοση του παιδιού σ' αυτά τα αθλήματα, αλλά για να εξασφαλίσουν ότι το παιδί έχει τις βασικές ικανότητες που θα του επιτρέψουν να συμμετέχει σ' αυτά. Είναι επίσης σημαντικό να γίνουν οφθαλμολογικές εξετάσεις στο παιδί προκειμένου να εξακριβωθεί αν φορώντας γυαλιά μπορεί να βελτιωθεί ο οπτικο-κινητικός συντονισμός του.

Στην επιδεξιότητα των χεριών

Όταν το παιδί έχει πρόβλημα σ' αυτόν τον τομέα, μια χρήσιμη τεχνική είναι η διδασκαλία «χέρι με χέρι», δηλαδή ο γονιός ή ο δάσκαλος καθοδηγεί με τα χέρια του τα χέρια ή τα πόδια του παιδιού, ώστε αυτό να κάνει τις απαιτούμενες κινήσεις και σταδιακά αποσύρει τη «σωματική» βοήθεια. Το συγκεκριμένο κινητικό πρόβλημα μπορεί να συνοδεύει τα παιδιά και στην ενήλικη ζωή τους.

Στη γραφή

Ο δάσκαλος ίσως χρειαστεί αρκετή ώρα για να καταλάβει και να διορθώσει τα ορθοσκοπάλισματά του παιδιού. Από την άλλη, το παιδί έχει επίγνωση του κακού γραφικού

του χαρακτήρα και μπορεί να δείχνει απρόθυμο να εμπλακεί σε δραστηριότητες που απαιτούν εκτεταμένη γραφική εργασία.

Στην περίπτωση αυτή, θεωρείται απαραίτητη η αξιολόγηση του παιδιού από έναν εργοθεραπευτή και να δοθούν οι κατάλληλες θεραπευτικές ασκήσεις. Ωστόσο, και η σύγχρονη τεχνολογία μπορεί να βοηθήσει στη μείωση του προβλήματος. Καθώς τα παιδιά με σύνδρομο Asperger είναι συνήθως ιδιαίτερα επιδέξια στη χρήση των ηλεκτρονικών υπολογιστών και του πληκτρολογίου, θα μπορούσε να τους δοθεί ειδική άδεια να γράφουν τις εργασίες και τα διαγωνίσματα σε υπολογιστή και να μην δίνουν χειρόγραφα. Μ' αυτόν τον τρόπο, η παρουσίαση της δουλειάς τους θα είναι συγκρίσιμη με των άλλων παιδιών. Θα μπορούσαν επίσης οι γονείς ή οι δάσκαλοι να γράφουν οι ίδιοι τις απαντήσεις που δίνει το παιδί, ώστε να είναι ευανάγνωστες.

Στις απότομες κινήσεις

Το παιδί μπορεί να χρειαστεί εποπτεία και ενθάρρυνση για να δουλέψει με τον κατάλληλο ρυθμό, ώστε να έχει το χρόνο να διορθώσει τα λάθη του. Σε μερικές περιπτώσεις, θεωρείται καλό να βοηθηθεί, ώστε να επιβραδύνει τις κινήσεις του μετρώντας ανάμεσα στις επιμέρους ενέργειες και χρησιμοποιώντας μετρονόμο που να του υποδεικνύει τον κατάλληλο ρυθμό.

Στους χαλαρούς συνδέσμους στις αρθρώσεις

Το συγκεκριμένο πρόβλημα, μπορεί οφείλεται είτε στους χαλαρούς συνδέσμους των αρθρώσεων είτε στον ανώριμο ή ασυνήθιστο τρόπο που κρατά το μολύβι. Ωστόσο, το παιδί, πρέπει να επισκεφθεί έναν εργοθεραπευτή ή φυσιοθεραπευτή για αξιολόγηση και διορθωτικές ασκήσεις. Αν πρόκειται για μικρό παιδί, πρέπει να δοθεί προτεραιότητα, αφού μεγάλο μέρος των σχολικών εργασιών απαιτεί τη χρήση μολυβιού ή στυλό.

2.9.5. Αισθητηριακή ευαισθησία

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger εμφανίζουν κάποιες ανωμαλίες στην αισθητηριακή ευαισθησία. Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένες θεραπευτικές τεχνικές που μπορούν να ακολουθηθούν, για τα αντίστοιχα αισθητηριακά συστήματα.

2.9.5.1. Ακουστική ευαισθησία

Μερικά άτομα με σύνδρομο Asperger μαθαίνουν να απομονώνουν συγκεκριμένους ήχους, όπως ανέφερε και η Temple Grandin (Grandin, 1988), μουρμουρίζοντας ή εστιάζοντας την προσοχή τους σ' ένα συγκεκριμένο αντικείμενο. Η διάσπαση της προσοχής, η αναστάτωση και η ιδιόρρυθμη συμπεριφορά των ατόμων με σύνδρομο Asperger ενδέχεται να αποτελεί αντίδραση σε θορύβους που οι δάσκαλοι ή οι γονείς θεωρούν ασήμαντους. Για παράδειγμα, αν ο θόρυβος της ηλεκτρικής σκούπας είναι πολύ ενοχλητικός για το παιδί, η ηλεκτρική αυτή συσκευή θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί όταν το παιδί λείπει στο σχολείο.

Ένας άλλος τρόπος για να μειώνεται η ένταση των ακουστικών ερεθισμάτων είναι η περιστασιακή χρήση μικρών ωτοασπίδων από σιλικόνη, τις οποίες το άτομο μπορεί να έχει στην τσέπη του για να τις χρησιμοποιήσει σε περίπτωση που κάποιος θόρυβος γίνεται ανυπόφορος. Μια άλλη λύση είναι αυτή που ήδη αναφέρθηκε σε κάποια περιγραφή προσωπικής εμπειρίας: *«Όταν αισθάνομαι θυμωμένος και απογοητευμένος από τα πάντα, η μουσική είναι το μόνο πράγμα που με βοηθά να ηρεμήσω»* (Jolliffe et al., 1992).

Η δυνατότητα να ακούει κανείς μουσική αρκετές φορές τη μέρα μπορεί να μειώσει σε σημαντικό βαθμό τις αφύσικες αντιδράσεις σε «ενοχλητικούς» ήχους (Bettison, 1996). Υπάρχει, επίσης, μια θεραπευτική μέθοδος που ονομάζεται *«εκπαίδευση στην προοδευτική ακουστική ολοκλήρωση»*. Η μέθοδος αυτή αναπτύχθηκε από τον Guy Berard στη Γαλλία και συνίσταται σε δέκα ώρες ακρόασης ειδικά τροποποιημένης μουσικής (Berard, 1993).

Ένα άλλο στοιχείο που μπορεί να βοηθήσει τα άτομα που αντιμετωπίζουν αυτού του είδους τα προβλήματα είναι να τους εξηγηθεί η αιτία και η διάρκεια του θορύβου. Στις SS της Carol Gray υποδεικνύονται έξυπνοι τρόποι προσαρμογής στο θέμα της ακουστικής ευαισθησίας κάθε παιδιού. Για παράδειγμα, για ένα παιδί που είναι ευαίσθητο στο θόρυβο του στεγνωτήρα των χεριών προτείνεται να δημιουργηθεί μια εξατομικευμένη ιστορία, στην οποία να περιλαμβάνεται η περιγραφή της λειτουργίας και της μηχανικής κατασκευής του στεγνωτήρα, καθώς και η διαβεβαίωση ότι η συσκευή θα σταματήσει αυτόματα να λειτουργεί ύστερα από λίγο.

Θεωρείται σημαντικό οι γονείς και οι δάσκαλοι να γνωρίζουν το πρόβλημα της ακουστικής ευαισθησίας του παιδιού προκειμένου να μειώσουν την ένταση των ξαφνικών

θορύβων, να περιορίσουν τη φασαρία που προκαλούν προηγούμενες συζητήσεις και να αποφύγουν ήχους που γνωρίζουν ότι είναι ανυπόφοροι για το παιδί. Αυτό θα μειώσει το άγχος του και θα του δώσει τη δυνατότητα να συγκεντρωθεί και να κοινωνικοποιηθεί.

2.9.5.2. Απτική ευαισθησία

Οι εργοθεραπευτές έχουν καταρτίσει θεραπευτικά προγράμματα, όπως τη λεγόμενη *Θεραπεία Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης*, η οποία μειώνει την απτική ευαισθησία ή αλλιώς «απτική αμυντικότητα». Η μέθοδος αυτή περιλαμβάνει μασάζ, απαλό τρίψιμο των ευαίσθητων περιοχών και παλμικές κινήσεις. Μερικές φορές, η έντονη πίεση και η διέγερση του αιθουσαίου πυρήνα με περιστροφικές και παλινδρομικές κινήσεις μπορεί να βοηθήσουν (Attwood, 2005).

2.9.5.3. Ευαισθησία στη γεύση και την υφή των τροφών

Ορισμένα παιδιά με σύνδρομο Asperger παρουσιάζουν ευαισθησία σε συγκεκριμένες τροφές. Είναι σημαντικό να αποφεύγεται να δίνεται στο παιδί με το ζόρι κάποια τροφή ή να αφήνεται πεινασμένο, ώστε να πεινάσει, για να ακολουθήσει μια πλουσιότερη διατροφή.

Το παιδί παρουσιάζει αυξανόμενη ευαισθησία σε συγκεκριμένου είδους τροφές (Barron & Barron, 1992). Δεν πρόκειται απλώς για ένα πρόβλημα συμπεριφοράς όπου αρνείται να συμμορφωθεί. Οι γονείς πρέπει να φροντίσουν, ώστε να λαμβάνει όλες τις απαιτούμενες κατηγορίες τροφών και ένας διαιτολόγος μπορεί να τους ενημερώσει για το τι είναι θρεπτικό αλλά και ανεκτό από το παιδί όσον αφορά στη γεύση ή την υφή. Σταδιακά, η ευαισθησία του υποχωρεί, αλλά ο φόβος και η αποφυγή ορισμένων τροφών ως επακόλουθό του υπάρχει περίπτωση να συνεχιστούν. Αν συμβεί κάτι τέτοιο, μπορεί να ενθαρρυνθεί το παιδί να γλείψει και να δοκιμάσει απλώς και όχι να μασήσει και να καταπιεί την τροφή, με στόχο να προωθηθεί μια ποικιλία στη διατροφή του και να δοκιμαστεί στο πώς θα αντιδράσει στο συγκεκριμένο ερέθισμα. Επίσης, μια καλή ευκαιρία που μπορούν να εκμεταλλευτούν οι γονείς για να δώσουν στο παιδί τους να δοκιμάσει μια νέα τροφή είναι όταν νιώθει ήρεμο ή είναι απορροφημένο από κάτι. Παρόλα αυτά, αρκετοί ενήλικοι με σύνδρομο Asperger εξακολουθούν να έχουν πολύ περιορισμένες διατροφικές συνήθειες. Τα τρόφιμα που καταναλώνουν αποτελούνται από τα ίδια συστατικά και μαγειρεύονται και σερβίρονται με τον ίδιο τρόπο σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους.

2.9.5.4. Οπτική ευαισθησία

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger αντιδρούν σε ορισμένες, σπάνιες, περιπτώσεις σε συγκεκριμένα επίπεδα φωτισμού, σε χρώματα ή σε κάποια διαστρέβλωση της οπτικής αντίληψης, γεγονός που μπορεί να προκαλέσει φόβο και άγχος (Jolliffe et al., 1992). Στην περίπτωση αυτή, οι γονείς και οι δάσκαλοι θεωρείται καλό να διευκολύνουν το παιδί απομακρύνοντάς το από την πλευρά του αυτοκινήτου που δέχεται τη μεγαλύτερη ηλιακή ακτινοβολία ή από τα θρανία που βρίσκονται κοντά στα παράθυρα και τα χτυπάει ο ήλιος. Μια άλλη λύση είναι να φορά το παιδί γυαλιά ηλίου ή γυαλιά που σκουραίνουν ανάλογα με την ένταση του φωτός ή καπέλο, ακόμη και σε κλειστούς χώρους, ώστε να αποφεύγεται η έκθεσή του στο δυνατό φως και την ακτινοβολία. Επίσης, ένα διαχωριστικό παραβάν στο δωμάτιό του θα μπορούσε να το προστατεύσει από τα έντονα οπτικά και ακουστικά ερεθίσματα.

2.9.5.5. Ευαισθησία στον πόνο και την θερμοκρασία

Στην περίπτωση που το παιδί αντιδρά ελάχιστα στον πόνο, θεωρείται απαραίτητο οι γονείς να βρίσκονται σε ετοιμότητα, ώστε να αναγνωρίσουν οποιοδήποτε σημάδι δυσφορίας, να ελέγχουν για πιθανά συμπτώματα ασθενειών και να χρησιμοποιούν τις τεχνικές «αυτό-αποκάλυψης», ώστε να δώσουν στο παιδί τη δυνατότητα να εκφράσει το πώς νιώθει. Επίσης, είναι σημαντικό να εξηγηθεί στο παιδί γιατί είναι απαραίτητο να αναφέρει ότι πονά (Attwood, 2005).

Κεφάλαιο 3: Σύνδρομο Rett

3.1. Ορισμός συνδρόμου

Το σύνδρομο Rett, είναι μια σοβαρή νευροαναπτυξιακή διαταραχή με μεγάλη ποικιλομορφία συμπτωμάτων, η οποία προέρχεται από μια **προγεννητική** διαταραχή της ανάπτυξης των νευρώνων που επηρεάζει τις **κινητικές, αυτόνομες και γνωστικές** λειτουργίες (Armstrong, 2001, Kerr et al., 2001).

Το σύνδρομο Rett αποτελεί μια συχνή αιτία νευρολογικής δυσλειτουργίας και θεωρείται η **δεύτερη** πιο συχνή αιτία βαριάς γνωστικής βλάβης σε **γυναίκες** μετά το σύνδρομο Down (Ellaway, 2001). Επηρεάζει κυρίως τις γυναίκες και παρατηρείται σε διάφορες φυλές και έθνη παγκοσμίως (Hagberg et al., 1983).

Είναι κατά κανόνα σποραδικό νόσημα, οφειλόμενο σε **de novo μεταλλάξεις** του γονιδίου MECP2, οι οποίες ανευρίσκονται στο 85% περίπου των περιπτώσεων (Amir et al., 1999; Shahbazian, Zoghbi; 2002, Neul, Zoghbi, 2004). Στις οικογενείς περιπτώσεις κληρονομείται με **φυλοσύνδετο, επικρατούντα χαρακτήρα** (Amir et al., 1999). Κατά κύριο λόγο, μόνο **ένα** κορίτσι σε μια οικογένεια μπορεί να προσβληθεί, παρόλο που έχουν **αναγνωριστεί** κάποια **μεμονωμένα** περιστατικά με δύο ή περισσότερα κορίτσια, ανά οικογένεια, που εμφανίζουν τα **χαρακτηριστικά** του συνδρόμου (Amir et al., 1999). Γι' αυτό το λόγο, ο **τρόπος της γενετικής μεταβίβασης**, δεν είναι ακόμα ξεκάθαρος. Κάποιες έρευνες (Anvret et al., 1994) υποστηρίζουν ότι η αιτία του συνδρόμου Rett, εντοπίζεται σε **δύο** σημεία, ένα **αυτόσωμο** (πιθανόν στο χρωμόσωμα 11) και ένα στο **χρωμόσωμα X**. Στο σύνδρομο Rett περίπου το 1% των περιπτώσεων είναι **κληρονομικές**.

Πρόκειται για μια εξελικτική διαταραχή που σχετίζεται με **ατροφία** του εγκεφαλικού φλοιού, **στερεότυπες κινήσεις** των χεριών, με **σοβαρή νοητική ανεπάρκεια**, **φλοϊκή** και **εξωπυραμιδική** δυσλειτουργία. Συμπεριλαμβάνεται επίσης και η αστάθεια του βαδίσματος, η **στελεχιαία απραξία** και η απώλεια της λειτουργικής χρήσης των χεριών (Rett, 1966; Hagberg et al., 1983; Hagberg et al., 1985; Naidu et al., 1992; R.S.D.C.W.G., 1988).

Πρόσφατα ανακαλύφθηκε ότι ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων με σύνδρομο Rett, εμφανίζουν μια **μεταβολή ή ελάττωμα** στο γονίδιο **MECP2** του χρωμοσώματος X στο Xq28. Παρόλ' αυτά η αιτιολογία του συνδρόμου δεν είναι ακόμα γνωστή. Πάντως η ανωμαλία στο χρωμόσωμα X αποτελεί αιτία θανάτου για σχεδόν όλα τα άρρενα, εξ 'ού και η διαταραχή εμφανίζεται κυρίως σε κορίτσια (Amir et al., 1999).

Ύστερα από μια φυσιολογική **προγεννητική** και **περιγεννητική** περίοδο, οι ασθενείς αναπτύσσουν μια **προοδευτική νευρολογική διαταραχή** που ηγείται μιας επιβράδυνσης της

ανάπτυξης του εγκεφάλου και των σωματικών οργάνων (Jellinger et al., 1988; Jellinger & Seitelberger, 1986; Schultz et al., 1993; Hagberg & Witt Engestrom, 1986).

Οι **αναπνευστικές διαταραχές**, όπως η περιοδική άπνοια κατά την εγρήγορση και η σκολίωση, είναι συχνά φαινόμενα. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι η περιφέρεια του κεφαλιού είναι φυσιολογική κατά τη γέννηση και στη συνέχεια ελαττώνεται. Αυτή η **μείωση της ανάπτυξης του κεφαλιού** έχει συνδεθεί με τη βαρύτητα των αδρών κινητικών ελλειμμάτων (Stenbom et al., 1995).

Οι **σοβαρές διαταραχές του λόγου**, αποτελούν **κανόνα**. Στην πραγματικότητα, η πλειοψηφία των παιδιών αυτών δε μιλούν καθόλου, παρόλο που κάποια απ'αυτά αποκτούν κάποιο λόγο, αλλά χάνουν αυτήν την ικανότητα στο στάδιο της παλινδρόμησης. Λίγα από τα κορίτσια είναι ικανά να μιλούν, και γ'αυτό το λόγο αυτή η μορφή του συνδρόμου έχει ονομαστεί **σύνδρομο Rett με διατήρηση της ομιλίας** (Schwartzman, 2003).

Αυτές οι έντονες αλλαγές συνήθως εξελίσσονται μέχρι το πέμπτο έτος ζωής, παρόλο που η πορεία τους καταλήγει σε μια σταθερότητα από κει και πέρα. Αυτά τα χαρακτηριστικά υποδηλώνουν ότι το σύνδρομο Rett είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή και όχι νευρολογική- εκφυλιστική διαταραχή.

Στη βιβλιογραφία (Charman et al., 2002; Nomura & Segawa, 1990) για το σύνδρομο Rett, η απώλεια μιας δεξιότητας ή η παλινδρόμηση, συναντούνται συχνά. Σε μια πιο προσεκτική αξιολόγηση παρατηρείται ότι η απώλεια είναι σπανίως **ολική**, αντίθετα, κάποια λειτουργικότητα παραμένει συνήθως (Witt Engestrom, 1992). Επιπλέον, υπάρχει ανάπτυξη ακόμα και μετά την παλινδρόμηση, καθώς και η πιθανότητα να αποκτηθεί ξανά η λειτουργία κάποιων ικανοτήτων (Budden, 1997; Leonard, 2001; Cass et al., 2003).

Η **διάγνωση** του συνδρόμου γίνεται με βάση καθιερωμένα διαγνωστικά κριτήρια και επιβεβαιώνεται με την ανεύρεση της μοριακής διαταραχής στο γονίδιο MECP2 (Hagberg et al., 2002).

Το χαρακτηριστικό **κλινικό μοτίβο** και το **προφίλ** που διαμορφώνεται κατά τη διάρκεια του χρόνου, παρουσιάζεται στο σύστημα των **4 κλινικών σταδίων** (Hagberg et al., 2002).

3.2. Ιστορική αναδρομή

Η **πρώτη** περιγραφή του συνδρόμου Rett, έγινε από τον **Andrea Rett**, το 1966, ο οποίος το είχε παρατηρήσει επανειλημμένα σε κορίτσια, κατά τη διάρκεια της πρακτικής του στην παιδιατρική νευρολογία (Rett, 1966, 1977).

Στη διαταραχή αυτή παρατηρούνταν, **έντονη ψυχοκινητική καθυστέρηση, απουσία λόγου και απουσία χρήσης των χεριών**. Τα κορίτσια αυτά, που δεν εμφάνιζαν ιδιαίτερα δυσμορφικά χαρακτηριστικά, θεωρούνταν απόλυτα φυσιολογικά κατά τη διάρκεια των πρώτων μηνών της ζωής τους, αλλά κατά το δεύτερο χρόνο, παρουσιάζονταν έντονα ελλείμματα σε όλους τους αναπτυξιακούς τομείς.

Η ανάπτυξη των **βασικών κινητικών τομέων**, ήταν **καθυστερημένη** σε σχέση με το φυσιολογικό, και η ανάπτυξη του λόγου ήταν καθυστερημένη σε σχέση με τους συνομήλικούς τους. Εμφάνιζαν **στερεοτυπίες χεριών** και απραξία βαδίσματος (Rett, 1966), ύστερα από μια παρατεταμένη περίοδο υπερβολικών συναισθηματικών ή/και σωματικών αντιδράσεων, με απρηγόρητα κλάματα, ουρλιαχτά, αναπνευστικές ανωμαλίες και σε κάποιες περιπτώσεις, εμφάνιση επιληπτικών κρίσεων.

Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, συχνά οι γιατροί λανθασμένα διαγίνωσκαν **εγκεφαλοπάθεια** (Rett, 1966).

Ακολουθώντας μια δραματική και επιβαρυντική περίοδο (που μπορεί να διαρκούσε από μερικές βδομάδες έως αρκετούς μήνες), τα κορίτσια παρουσίαζαν **επιδείνωση**. Έχαναν την ικανότητα χρήσης των χεριών και οποιαδήποτε ικανότητα λόγου είχαν αποκτήσει. Κάποια απ' τα παιδιά σταματούσαν να περπατάνε και από εκείνη την περίοδο κι ύστερα, ήταν σαν εξαρτημένα βρέφη, ανίκανα να επικοινωνήσουν λεκτικά ή να χρησιμοποιήσουν τα χέρια τους, παρόλο που το σώμα τους συνέχιζε να **αναπτύσσεται και να ωριμάζει**.

Ο Rett παρατήρησε ένα υψηλό επίπεδο **αμμωνίας** σε κάποιους απ'τους ασθενείς του, και λόγω αυτής της συσχέτισης δημοσίευσε την περιγραφή της διαταραχής **“Uber ein zerebral-atrophisches Syndrom bei Hyperammonämie”** (Rett, 1966).

Οι διαταραχές της αμμωνίας δεν αποδείχτηκε ότι αποτελούν ένα **σταθερό χαρακτηριστικό** της διαταραχής και για πάνω από μια δεκαετία, δεν υπήρχαν πολλές πληροφορίες για το σύνδρομο (Hagberg et al., 1983).

Την ίδια περίοδο, ο **Bengt Hagberg**, αξιολογούσε **θηλυκά** υποκείμενα με τα **χαρακτηριστικά** του συνδρόμου Rett στη **Σουηδία**, κατά τη διάρκεια της πρακτικής του σε παιδιατρικές και νευρολογικές κλινικές. Παρόλο που ο **Rett** και ο **Hagberg** (Hagberg et al., 1983) αξιολογούσαν γυναίκες ασθενείς με σύνδρομο Rett ουσιαστικά ταυτόχρονα, δεν είχαν άμεση επαφή και δε μοιράζονταν τις εμπειρίες τους για περίπου 20 χρόνια.

Το **1983** ο Hagberg και οι συνεργάτες του, επανέφεραν τη διαταραχή στο “φως”, όταν δημοσίευσαν μια έρευνα (Hagberg et al., 1983), που πραγματοποίησαν σε 35 περιστατικά, τα οποία εκδήλωναν στοιχεία **αυτισμού, άνοιας, αταξίας** και παρουσίαζαν **έλλειψη** της λειτουργικής χρήσης των χεριών. Αναγνώρισαν στους ασθενείς τα **χαρακτηριστικά** που είχε περιγράψει ο Rett και σαν αναγνώριση σ’ αυτόν, ονόμασαν τη διαταραχή **σύνδρομο Rett (R.S)**.

3.3. Επιπολασμός

Η **συχνότητα** του συνδρόμου Rett παρουσιάζει κάποιες παραλλαγές μεταξύ των ποικίλων ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί, και κυμαίνεται μεταξύ 1:10.000 με 1:15.000, (Anvret & Zhang, 1995) και 1:10.000 με 1:22.000 γεννήσεις (Hagberg, 1995).

Υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός αναφορών για **αγόρια** με σύνδρομο Rett, αλλά μέχρι τώρα έχει επιβεβαιωθεί κυρίως σε κορίτσια (Ellaway & Christodoulou, 2001; Kerr & Witt Engerstrom, 2001; Schanen, 2001; Moog et al, 2003; Ravn et al., 2003).

Οι **μεταλλάξεις** στο γονίδιο MECP2 του X χρωμοσώματος, πρωτοαναγνωρίστηκαν το 1999, και τώρα εντοπίζονται στο 85% - 90% των ατόμων με κλινική διάγνωση, καθώς και σε ορισμένα υγιή άτομα (Amir et al., 1999). Οι μεταλλάξεις είναι **σποραδικές** σε ποσοστό τουλάχιστον 99% (Sung et al., 2001; Trappe, et al., 2001).

Τα παιδιά με σύνδρομο Rett, **επιβιώνουν** μέχρι την ηλικία των 10 ετών με την ίδια συχνότητα όπως τα παιδιά του γενικού πληθυσμού, όμως μόνο το 70% επιβιώνει μέχρι την ηλικία των 35 ετών σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, που έχει ποσοστό επιβίωσης 98%.

3.4. Αιτιολογία

Η **αιτιολογία** και η **παθογένεση** του συνδρόμου Rett παραμένουν **άγνωστα**. Παρόλο που τώρα υπάρχει ξεκάθαρος χαρακτηρισμός του φαινοτύπου των ασθενών με κλασικό σύνδρομο Rett, δεν υπάρχει ούτε ένα γενετικό, μοριακό, χημικό ή μορφολογικό χαρακτηριστικό που να είναι παθογνωμονικό για το σύνδρομο Rett (Jellinger & Seitelberger, 1986).

Τα κύρια **χαρακτηριστικά** του συνδρόμου Rett και η **αναπτυξιακή τους μορφή**, υποδεικνύουν ότι η ανώμαλη ανάπτυξη του εγκεφαλικού φλοιού στην παιδική ηλικία μπορεί να είναι αποτέλεσμα **απορύθμισης** των υποφλοιωδών ρυθμιστικών συστημάτων, του εγκεφαλικού στελέχους, των βασικών πυρήνων του πρόσθιου εγκεφάλου και των βασικών γαγγλίων. Η **εμπλοκή** του εγκεφαλικού στελέχους είναι φανερή σε πολλές από τις λειτουργικές διαταραχές του συνδρόμου Rett: αναπνοή, καρδιακός ρυθμός, κατάποση, περιφερικές αγγειοκινητικές διαταραχές, ύπνος, εντερική κινητικότητα, σιελόρροια και στη διάκριση του πόνου.

Αυτά τα ευρήματα υποδηλώνουν μια απορύθμιση του αυτόνομου τόνου, με αποτυχία ρύθμισης του παρασυμπαθητικού τόνου και του αναπνευστικού ρυθμού, υπαινίσσοντας ανωριμότητα του αναπνευστικού ρυθμιστή (Armstrong, 2005).

Το σύνδρομο Rett συχνά θεωρείται μια **μεταγεννητική** εκδήλωση του φαινοτύπου μιας **προγεννητικής** αναπτυξιακής μεταβολής (Naidu, 1997). Παρόλ'αυτά, πρόσφατες έρευνες (Itoh et al., 2002) συμφωνούν με την υπόθεση ότι το γονίδιο MECP2 είναι σημαντικό για τις **νεογνικές λειτουργίες**, και όχι μόνο κατά τη διάρκεια της τελικής φάσης της φλοιϊκής ανάπτυξης, αλλά και κατά την ενηλικίωση, μετά την ολοκλήρωση της ωρίμανσης.

Φυσιολογικά, η πρωτεΐνη MECP2 είναι μια μεθυλ-δεσμευτική η οποία δεσμεύει μεθυλιωμένα δινουκλεοτίδια CpG, δηλαδή ζεύγη βάσεων κυτοσίνης – γουανίνης του DNA (Amir et al., 1999; Bailey et al., 1996; Kriaucionis & Bird, 2003; Cooper & Youssoufian, 1988).

Αποτελείται από 3 λειτουργικά καθορισμένες περιοχές: τη μεθυλ-δεσμευτική περιοχή (MBD), την περιοχή καταστολής της μεταγραφής (TRD) και μια τελική καρβοξυλική περιοχή (Amir et al., 1999; Kriaucionis & Bird, 2003). Το σύνδρομο Rett είναι το πρώτο νόσημα με το οποίο αποδείχτηκε ότι διαταραχές της μεθυλίωσης του DNA σχετίζονται με ανθρώπινο νόσημα (Amir et al., 1999).

Φυσιολογικά η MECP2 δεσμεύει μεθυλιωμένα δινουκλεοτίδια CpG, δηλαδή ζεύγη βάσεων κυτοσίνης-γουανίνης του DNA, (Amir et al., 1999; Bailey et al., 1996; Kriaucionis & Bird, 2003; Cooper & Youssoufian, 1988) μέσω της μεθυλ-δεσμευτικής περιοχής (MBD) και

αλληλεπιδρά στη συνέχεια μέσω της περιοχής καταστολής της μεταγραφής (TRD), με το σύμπλοκο μόριο καταστολής Sin3A, που περιέχει τις δεακετυλάσες των ιστόνων 1 και 2 (HDAC1 και HDAC2). Οι δεακετυλάσες των ιστόνων, αφαιρούν τις ομάδες ακετυλενίων από τις ιστόνες, δημιουργώντας μια συμπαγή μορφή χρωματίνης, που καταστέλλει την έκφραση γονιδίων που θα οδηγούσαν στην εμφάνιση του φαινότυπου Rett (Amir et al., 1999; Kriaucionis & Bird, 2003; Jones et al., 1998).

Το κυριότερο γονίδιο του οποίου η μεθυλ-δεσμευτική πρωτεΐνη 2 (MECP2) ρυθμίζει τη μεταγραφή είναι το DLX5 (Armstrong et al., 1995). Μεταλλάξεις αυτής επιτρέπουν την αυξημένη έκφραση του DLX5 μέσω της απώλειας μιας αγκύλης σύνδεσης του MECP2 με ανενεργή χρωματίνη, επιτρέποντας παράλληλα και την ενεργοποίηση του γειτονικού DLX6 γονιδίου (Armstrong, et al, 1995). Αυτή η δραματική αναδιοργάνωση των γειτονικών DLX5/DLX6 γονιδίων οδηγεί στην εμφάνιση του φαινότυπου Rett (Armstrong et al., 1995).

Η μεθυλ -CpG- δεσμευτική πρωτεΐνη 2 (MECP2) εκφράζεται σε υψηλότερες συγκεντρώσεις στους νευρώνες του εγκεφάλου, αλλά όχι στη γλοία (Armstrong et al., 1995). Η χρονική στιγμή έκφρασης της συσχετίζεται με την ωρίμανση του Κ.Ν.Σ. και πρόσφατες μελέτες προτείνουν ότι ενέχεται στο σχηματισμό των συνάψεων (Armstrong et al., 1995; Shahbazian et al., 2002).

Αποτέλεσμα της προαναφερθείσας διεργασίας είναι οι νευρώνες στο σύνδρομο Rett να αποτελούνται από μικρότερα νευρικά κύτταρα και σημαντικά λιγότερους και μικρότερους σε μήκος δενδρίτες, συγκριτικά με τους φυσιολογικούς νευρώνες (Armstrong et al., 1995).

Η **έλλειψη** του MECP2 σε συγκεκριμένες **περιόδους** και **περιοχές**, μπορεί να οδηγήσει σε νευρωνική και συναπτική δυσλειτουργία και σε δυσλειτουργία των κατεχολαμινεργικών νευρώνων στους εγκεφάλους ατόμων με σύνδρομο Rett (Itoh, 2002).

Η **σοβαρότητα** του φαινότυπου του συνδρόμου Rett εξαρτάται από τον τύπο της μετάλλαξης, αλλά και από το ποσοστό των αδρανοποιημένων X χρωμοσωμάτων που φέρουν τη μετάλλαξη (Weaving et al., 2005; Yusufzai, 2000).

Θα πρέπει να τονιστεί ότι η **ανεύρεση μεταλλάξεων** του γονιδίου της MECP2 επιβεβαιώνει τη διάγνωση του συνδρόμου Rett, **μόνο** στις περιπτώσεις εκείνες, στις οποίες πληρούνται τα διαγνωστικά κριτήρια του συνδρόμου (Schultz et al., 1993; Yusufzai, 2000).

Σύμφωνα με πρωτότυπη Αγγλική περιγραφή που δημοσιεύτηκε το 1983, στο *Annals of Neurology*, μετά από τη συνεργασία των Rett, Hagberg, Aicadi, Dias και Ramos, το σύνδρομο Rett θεωρείται μια προοδευτική διαταραχή με **αυτισμό, αταξία και άνοια** (Hagberg et al., 1983). Οι παθολογικές έρευνες (Jellinger et al., 1988; Jellinger & Seitelberger, 1986; Bauman & Kemper, 1992; Armstrong, 1994), οι MRI (Cassanova et al.,

1991; Reiss et al., 1993), οι ηλεκτροεγκεφαλογραφίες (Kaufmann et al., 1995), και οι κλινικές έρευνες (Sekul et al., 1992) από το 1982, δεν έχουν κατορθώσει να επιβεβαιώσουν ότι η διαταραχή, μετά την αρχική περίοδο της παλινδρόμησης, είναι προοδευτική.

Η **αναγνώριση** του ότι η κατάσταση των ασθενών με σύνδρομο Rett παραμένει σταθερή για αρκετά χρόνια, έχει οδηγήσει στην υπόθεση ότι το σύνδρομο Rett είναι αποτέλεσμα μιας διακοπής της εγκεφαλικής ανάπτυξης (Sekul et al., 1992). Εκτός από τις παραπάνω κλινικές παρατηρήσεις, η υπόθεση αυτή υποστηρίζεται και από μορφολογικές παρατηρήσεις όπως: η απουσία ξεκάθαρων στοιχείων εγκεφαλικής εκφύλισης, η απουσία μεταβολής του εγκεφαλικού βάρους με την αύξηση της ηλικίας σε ασθενείς με σύνδρομο Rett και η απουσία αντιστοιχίας του μήκους των δενδριτών με την αύξηση της ηλικίας (Kaufmann et al., 1995; Kaufmann et al., 1996).

Έχουν προταθεί διάφορες **εκδοχές** (Dure, 1996; Schultz et al., 1993; Yusufzai, 2000) που αφορούν την **παθολογία** της διακοπής της ανάπτυξης του εγκεφάλου, σύμφωνα με τις οποίες, τα ελλείμματα των τροφικών παραγόντων που επηρεάζουν επιλεγμένες περιοχές του αναπτυσσόμενου νευρικού συστήματος, μπορεί να είναι υπεύθυνα για το σύνδρομο Rett. Για παράδειγμα, εξαιτίας του εκλεκτικού ελαττωμένου όγκου του μεσεγκεφάλου, των κερκοφόρων και του πρόσθιου εγκεφαλικού φλοιού, του μειωμένου μεγέθους των δενδριτών στους πρόσθιους λοβούς και της αναφερόμενης μεταβολής στις κατεχολαμίνες, έχει θεωρηθεί ως δεδομένο, ένα έλλειμμα στο ντοπαμινεργικό σύστημα (Dure, 1996).

Παρόλο που η υπόθεση του ελαττωματικού τροφικού παράγοντα υποστηρίζεται από κάποιους ερευνητές (Wenk, 1995; Perry et al., 1996; Kitt et al., 1990), υπάρχουν πολλά αναπάντητα ερωτήματα. Πώς μπορεί η διακοπή της ωρίμανσης να εξηγήσει τις δραματικές μεταβολές στο παιδί με σύνδρομο Rett κατά την περίοδο της παλινδρόμησης; Εάν κάποιες ανεπηρέαστες περιοχές του εγκεφάλου εξακολουθούν να αναπτύσσονται, αναπτύσσονται φυσιολογικά; Γιατί υπάρχει μια μεταβολή στην πλειοψηφία των συστημάτων μετάδοσης; Για ποιο λόγο ο εγκεφαλος, ο νωτιαίος μυελός και το περιφερικό νευρικό σύστημα φανερώνουν σημάδια ατροφίας σε ορισμένους ασθενείς; Η τωρινή υπόθεση της διακοπής της ανάπτυξης, αποτυγχάνει να απαντήσει σε πολλά ερωτήματα.

3.4.1. Το σύνδρομο Rett στα αγόρια

Στο παρελθόν η διαταραχή θεωρούνταν ως μία X χρωμοσωμιακή επικρατούσα διαταραχή, θανατηφόρα για τα αγόρια, η οποία είχε παρατηρηθεί κατά κύριο λόγο σε κορίτσια. Πιο πρόσφατα έχουν αναφερθεί ορισμένες περιπτώσεις με αγόρια, που παρουσιάζουν όμως **άτυπα** και **μερικά** σημεία του συνδρόμου (Schwartzman, 2003).

Ανωμαλίες στο γονίδιο MECP2, έχουν εντοπιστεί σε ορισμένα αγόρια με **παιδική εγκεφαλοπάθεια** (Schanen et al., 1998), σε ορισμένα αγόρια με φαινότυπο του συνδρόμου **Angelman** (Watson et al., 2001), σε αγόρια με το φαινότυπο του συνδρόμου **Klinefelter** ή με **μωσαϊκισμό**, και σε κάποια αγόρια με **νοητική υστέρηση** (Kudo et al., 2002). Αγόρια με μεταλλάξεις του γονιδίου MECP2, συνήθως πάσχουν από **βαριά εγκεφαλοπάθεια** και **μικροκεφαλία**, και ακολουθούν μια **άκαμπτη** κλινική πορεία, η οποία χαρακτηρίζεται από **εκφυλιστικές – μεταβολικές διαταραχές**, **ασυντόνιστες** κινήσεις, **σοβαρές επιληπτικές κρίσεις**, και πολύ έντονες **αναπνευστικές ανωμαλίες** (αναπνευστική ανεπάρκεια, κεντρική υποξυγόνωση), οι οποίες συχνά, προκαλούν το θάνατό τους, πριν το δεύτερο έτος τους.

Το **πατρικό** X MECP2 δε μεταβιβάζεται ποτέ από τον πατέρα στους γιούς. Ο μόνος τρόπος για να έχει ένα αγόρι σύνδρομο Rett είναι μια *de novo* μετάλλαξη ενός μητρικού X χρωμοσώματος ή μέσω **κληρονομικότητας** ενός μεταλλαγμένου γονιδίου MECP2 από τη μητέρα του (Armstrong, 2005).

Η σχεδόν **παντελής απουσία** των αγοριών με σύνδρομο Rett υποδηλώνει μια **θανατηφόρα επίδραση** της μετάλλαξης του γονιδίου MECP2 σε προσβεβλημένα αγόρια. Παρόλ' αυτά τα αγόρια με σύνδρομο Rett δεν πεθαίνουν πάντα. Παρόλο που η νευρολογική διαταραχή εξελίσσεται με αργούς ρυθμούς, είναι πολύ πιο βαριά στους άντρες απ'ότι σε γυναίκες (Immessouidene et al., 2001).

3.4.2. Κλινικό-παθολογική συσχέτιση

Καθυστέρηση Ανάπτυξης: Μικροκεφαλία και μικρεγκεφαλία, μειωμένη περιφέρεια κεφαλιού, **όγκου** και **βάρους** του **εγκεφάλου**, σχετίζονται με μειωμένο αριθμό και πυκνότητα των νευρώνων του εγκεφαλικού φλοιού, των υποφλοιωδών περιοχών και του εγκεφάλου που οφείλεται σε διακοπή της μεταγεννητικής ωρίμανσης, η οποία σχετίζεται με γενικευμένα αναπτυξιακά ελλείμματα, οι αιτίες των οποίων παραμένουν άγνωστες.

Η **νοητική υστέρηση**, η **αυτιστική συμπεριφορά** και τα **γνωστικά ελλείμματα**, μπορούν να συσχετιστούν με αρχιτεκτονικές ανωμαλίες των δενδριτών και με μειωμένη συναπτική πυκνότητα και νευρωνική απώλεια στις φλοιϊκές στοιβάδες II και III του πρόσθιου εγκεφαλικού φλοιού, λόγω στέρησης των τροφικών εισόδων (Belichenko et al., 1997), και με δυσλειτουργία του πρόσθιου χολινεργικού συστήματος λόγω μειωμένης CHAT δραστηριότητας. Οι δυσλειτουργίες του προμετωπιαίου λοβού μπορεί να συμβάλλουν στην εκδήλωση των αυτιστικών χαρακτηριστικών στο σύνδρομο Rett (Akbarian et al., 2001).

Οι **διαταραχές κίνησης** μπορεί να σχετίζονται με δυσλειτουργίες του κεντρικού ντοπαμινεργικού συστήματος και έχουν καταγραφεί από μορφολογικές και βιοχημικές έρευνες (Akbarian et al., 2001).

Οι **δυσλειτουργίες βαδίσματος** και **κινητικότητας** μπορούν να αποδοθούν σε δυσλειτουργίες των εγκεφαλικών κυκλωμάτων, σε εκφύλιση των φλοιϊκών οδών, των οπίσθιων γαγγλίων και στηλών (Akbarian et al., 2001).

Ο **Νευρωνικός μωσαϊκισμός** σε φυσιολογικό και μεταλλαγμένο MECP2 παράγει ένα σταθερό φαινότυπο στον κλασικό θηλυκό ασθενή, και ένα μικρό εγκέφαλο με τη διατήρηση ορισμένων περιοχών, αλλά και με μια ανικανότητα υποστήριξης της χρήσης των χεριών και του λόγου (Armstrong, 2005).

Τα **μεταβαλλόμενα αναπνευστικά πρότυπα**, μπορούν να συσχετιστούν με δυσλειτουργίες του κεντρικού αναπνευστικού ελέγχου και των αυτόνομων συστημάτων (Witt Engerstrom & Kerr, 1998), καθώς οι δυσλειτουργίες αγωγής του καρδιακού συστήματος, μπορεί να είναι μια πιθανή εξήγηση για τον ξαφνικό θάνατο (Guideri et al., 1999).

3.5. Διάγνωση

Το σύνδρομο Rett χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένο αναπτυξιακό χρονοδιάγραμμα, με τη διάγνωση του συνδρόμου να πραγματοποιείται με βάση **καθιερωμένα κλινικά διαγνωστικά κριτήρια** (Hagberg et al., 1983; Amir et al., 1999; Segawa, 2001).

Το **1988**, πολύ πριν την ανακάλυψη της γενετικής βάσης του συνδρόμου Rett, αναπτύχθηκαν τα κλινικά διαγνωστικά κριτήρια (R.S.D.C.W.G., 1988). Τα ακόλουθα αποτελούν περιορισμούς για την κλινική διάγνωση, χρησιμοποιώντας αυτά τα κριτήρια:

Η **κλινική διάγνωση** μπορεί να θεωρηθεί **αβέβαιη** μέχρις ότου το προσβεβλημένο άτομο φτάσει την ηλικία των **2-5 ετών**, όπου σ' αυτό το σημείο, πιθανότατα θα έχει περάσει από τα διάφορα **στάδια** της διαταραχής.

Οι **άτυπες** μορφές μπορεί να είναι **είτε ηπιότερες ή πιο βαριές** από το κλασικό σύνδρομο Rett (Hagberg, 1995)¹.

Στην πιο **βαριά μορφή**, δεν υπάρχει συνήθως περίοδος φυσιολογικής ανάπτυξης της αδρής κινητικότητας, και οι πρώιμες εκδηλώσεις περιλαμβάνουν την εκ γενετής υποτονία και τους βρεφικούς σπασμούς. Στην πιο **ήπια μορφή**, τα κορίτσια έχουν λιγότερο δραματική παλινδρόμηση και πιο χαμηλού βαθμού νοητική υστέρηση (Hagberg, 1989). Άλλα κορίτσια βιώνουν μια ακόμα πιο **σταδιακή παλινδρόμηση** που ξεκινάει μετά το 3^ο έτος, όπου χάνουν τις σκόπιμες κινήσεις των χεριών, αναπτύσσουν επιληπτικές κρίσεις, αλλά παρόλα αυτά **διατηρούν το λόγο**, μέχρι ένα βαθμό, και την **ικανότητα να περπατούν** (Zappella et al., 1998).

Η διάγνωση του συνδρόμου Rett με βάση τα εγχειρίδια DSM-IV και ICD-10

Τα διαγνωστικά κριτήρια του συνδρόμου Rett σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρίας **DSM-IV** είναι τα εξής:

A. Όλα τα ακόλουθα:

- (1) κατά τα φαινόμενα φυσιολογική προγεννητική και περιγεννητική ανάπτυξη
- (2) κατά τα φαινόμενα φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη στους πέντε πρώτους μήνες μετά τη γέννηση.
- (3) φυσιολογική περίμετρος κεφαλής κατά τη γέννηση

B. Έναρξη όλων των παρακάτω μετά την περίοδο της φυσιολογικής ανάπτυξης:

- 1) επιβράδυνση της μεγέθυνσης της κεφαλής στην ηλικία από 5 έως 48 μηνών
- 2) απώλεια προηγουμένως επίκτητων δεξιοτήτων τελικού σκοπού των χεριών στην ηλικία από 5 έως 30 μηνών με επακόλουθη ανάπτυξη στερεότυπων κινήσεων των χεριών (π.χ. κινήσεις στυψίματος ή πλυσίματος)

- 3) απώλεια των κοινωνικών δεσμεύσεων νωρίς στην πορεία (αν και συχνά αναπτύσσεται αργότερα κοινωνική συναλλαγή)
- 4) εμφάνιση βλάβης ή κινήσεων του κορμού με κακό συντονισμό
- 5) βαριά έκπτωση της ανάπτυξης της γλωσσικής αντίληψης και έκφρασης με βαριά ψυχοκινητική καθυστέρηση (A.P.A., 1994).

Επιπλέον σύμφωνα με το **ICD-10**, Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς, τα διαγνωστικά κριτήρια του συνδρόμου Rett, είναι τα εξής:

Στις περισσότερες περιπτώσεις, η έναρξη επισυμβαίνει σε ηλικία 7 – 24 μηνών. Το πλέον χαρακτηριστικό γνώρισμα είναι η απώλεια των σκόπιμων κινήσεων των χεριών και των επίκτητων δεξιοτήτων λεπτών κινητικών χειρισμών. Το γνώρισμα αυτό συνοδεύεται είτε από απώλεια είτε από πλήρη ή μερική αδυναμία ανάπτυξης της γλώσσας. Υπάρχουν χαρακτηριστικές στερεότυπες κινήσεις ελικοειδούς συστροφής των χεριών ή κινήσεις «πλυσίματος» των χεριών, με τους βραχίονες σε έκταση μπροστά από το στήθος ή το πιγούνι. Ακόμη, το παιδί υγραίνει στερεότυπα με σάλιο τα χέρια του, δε μασά κατάλληλα την τροφή, συχνά παρουσιάζει επεισόδια υπεραερισμού, σχεδόν πάντοτε δεν επιτυγχάνει έλεγχο του ορθού και της κύστεως, ενώ συχνά υπάρχει υπερβολική σιελόρροια και προεκβολή της γλώσσας. Επίσης, παρουσιάζει απώλεια της εμπλοκής σε κοινωνικές συμπεριφορές. Στην τυπική μορφή, τα παιδιά διατηρούν ένα είδος «κοινωνικού χαμόγελου», ατενίζοντας προς ή «διαμέσου» των ανθρώπων, αλλά χωρίς να συναλλάσσονται κοινωνικά μαζί τους κατά τα πρώτα στάδια της παιδικής ηλικίας (αν και αργότερα αναπτύσσεται συχνά κοινωνική συναλλαγή). Κατά τη στάση και τη βάρδια, τα πόδια απέχουν μεταξύ τους, οι μύες είναι υποτονικοί, οι κινήσεις του κορμού συνήθως χαρακτηρίζονται από ανεπαρκή συντονισμό και αναπτύσσεται σκολίωση ή κυφοσκολίωση. Περίπου στις μισές περιπτώσεις αναπτύσσονται κατά την εφηβεία ή κατά την ενήλικη ζωή ατροφίες της σπονδυλικής στήλης, με βαριά κινητική ανικανότητα. Αργότερα, μπορεί να εκδηλωθεί δύσκαμπτη σπαστικότητα, η οποία συνήθως είναι περισσότερο έντονη στα κάτω άκρα σε σχέση με τα άνω. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων συμβαίνουν επιληπτικοί σπασμοί, οι οποίοι συνήθως υποδηλώνουν κάποιον τύπο ελασσόνων κρίσεων με έναρξη πριν από την ηλικία των 8 ετών. Σε αντίθεση με τον αυτισμό, σπανίζουν τόσο ο εσκεμμένος αυτοτραυματισμός όσο και οι συμπλοκές στερεότυπες ενασχολήσεις ή συνήθειες (W.H.O., 1992)

Πιο πρόσφατα, τα διαγνωστικά κριτήρια έχουν τροποποιηθεί για να ξεκαθαρίσουν τις ασυνέπειες και τις ασάφειες στην κατηγοριοποίηση των προσβεβλημένων ατόμων, στο κλασικό (πίνακας 1) και στο άτυπο (πίνακας 2) σύνδρομο Rett (Hagberg et al., 2001).

Κλινικές παραλλαγές του συνδρόμου Rett που δεν πληρούν πλήρως τα αποδεκτά διαγνωστικά κριτήρια, επίσης περιγράφονται (πίνακας 4) (Hagberg et al., 2001). Η **τραγικότερη παραλλαγή** του συνδρόμου είναι η **εκτροπική μορφή** (forme 206rusta), δεδομένου του ότι εμφανίζεται σε μεγάλο παιδί, έως τότε καθ'όλα υγιές. Άλλες παραλλαγές είναι η **παλινδρόμηση** κατά την **όψιμη** παιδική ηλικία, σε ένα παιδί με έως τότε ψυχοκινητική καθυστέρηση, η **συγγενής μορφή**, κατά την οποία το πρώτο στάδιο είναι πολύ σύντομο και έχει ταχύτατη εξέλιξη, **το οικογενές** σύνδρομο Rett που αποτελεί το 1% των περιπτώσεων του συνδρόμου, εμφανίζεται σε περισσότερα από ένα κορίτσια της ίδιας οικογένειας και κληρονομείται με φυλοσύνδετο επικρατούντα χαρακτήρα, η παραλλαγή με **διατήρηση του λόγου**, ενώ τέλος, όταν το σύνδρομο Rett εμφανίζεται σε **αγόρια**, αυτά είναι ή αγόρια με Klinefelter ή με μωσαϊκισμό.

Διαγνωστικά κριτήρια κλασικού συνδρόμου Rett-2001

- Το παιδί είναι φαινομενικά φυσιολογικό κατά τη γέννηση
- Φαινομενικά φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη τους πρώτους 6 μήνες
- Μεταγεννητική επιβράδυνση του ρυθμού ανάπτυξης περιμέτρου του κεφαλιού στα περισσότερα παιδιά
- Αποτυχία στην ανάπτυξη σκόπιμων κινήσεων των χεριών
- Παλινδρόμηση στην κοινωνική αλληλεπίδραση ή στο ενδιαφέρον για κοινωνική επαφή, στις κινητικές δεξιότητες, στην επικοινωνία, στη γνώση, απώλεια επίκτητης ομιλίας και δυσλειτουργία βαδίσματος
- Ανάπτυξη στερεότυπων κινήσεων των χεριών
- Διαταραχές βαδίσματος: Δυσπραξικό βάδισμα ή αποτυχία κίνησης

Πίνακας 1 (Hagberg et al., 2001)

Διαγνωστικά κριτήρια άτυπου συνδρόμου Rett-2001

- Απώλεια ή μείωση των δεξιοτήτων των χεριών
- Απώλεια ή μείωση του βαδίσματος
- Απώλεια ή μείωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων

- Επιβράδυνση του ρυθμού ανάπτυξης του κεφαλιού κατά τον πρώτο χρόνο της ζωής
- Στερεοτυπίες των χεριών

Πίνακας 2 (Hagberg et al., 2001)

Τυπική εξέλιξη της διαταραχής:

- Διακοπή της προηγούμενης φυσιολογικής ανάπτυξης
- Παλινδρόμηση του κοινωνικού ενδιαφέροντος και των δεξιοτήτων των χεριών
- Σταθεροποίηση και κάποια ανάκτηση του κοινωνικού ενδιαφέροντος
- Συνεχής απώλεια νευροκινητικής λειτουργικότητας

Ενισχυτικά κριτήρια

- Διαταραχές της αναπνοής κατά την εγρήγορση
- Τριγμός οδόντων
- Σκολίωση / Κύφωση
- Φουσκώματα / Κατάποση αέρα
- Μη φυσιολογική κίνηση
- Έντονη βλεμματική επαφή
- Αναισθησία στον πόνο
- Εναλλαγές κραυγών/γέλωτος
- Υποτροφία, μικρά και κρύα πόδια ή/και χέρια
- Διαταραχές ύπνου από την πρώιμη παιδική ηλικία
- Ατροφία κατώτερων άκρων

Κριτήρια συμπερίληψης κλασικού συνδρόμου Rett: Πρέπει να παρουσιάζονται τουλάχιστον 5 από τα 7 υποχρεωτικά κριτήρια και τουλάχιστον 5 από τα 11 ενισχυτικά κριτήρια (Hagberg et al., 2001).

Κριτήρια αποκλεισμού

- Οργανομεγαλία ή άλλα ευρήματα συμβατά με νοσήματα εναπόθεσης
- Αμφιβληστροειδοπάθεια, καταρράκτης, οπτική ατροφία
- Ιστορικό περιγεννητικής ή μεταγεννητικής εγκεφαλικής βλάβης

- Διαγνωσμένο μεταβολικό νόσημα
 - Νευροεκφυλιστικό νόσημα
 - Επίκτητη νευρολογική διαταραχή οφειλόμενη σε σοβαρή λοίμωξη ή κρανιοεγκεφαλική κάκωση
-

Πίνακας 3 (Hagberg et al., 2001)

Παραλλαγές συνδρόμου Rett

- Άτυπο (τουλάχιστον 3 από τα υποχρεωτικά και 5 από τα βοηθητικά κριτήρια)
 - Εκτροπική μορφή (forme 208rusta)
 - Παλινδρόμηση στην όψιμη ηλικία
 - Συγγενές
 - Οικογενές
 - Παραλλαγή με διατήρηση του λόγου (PSV)
 - Σύνδρομο Rett στα άρρενα (47XXY, μωσαϊκισμός)
-

Πίνακας 4 (Hagberg et al., 2001)

3.5.1. Διαφορική διάγνωση

Η πλειοψηφία των κοριτσιών με σύνδρομο Rett, παρουσιάζει μετάλλαξη του γονιδίου MECP2. Παρόλα αυτά, η παρουσία των μεταλλάξεων του γονιδίου MECP2 δεν αποτελεί διαγνωστικό κριτήριο, διότι υπάρχουν ορισμένα παιδιά με μεταλλάξεις αυτού του γονιδίου που δεν έχουν σύνδρομο Rett, και υπάρχουν και παιδιά με σύνδρομο Rett που δεν παρουσιάζουν μεταλλάξεις του γονιδίου. Όμως συστήνεται μια **γενετική εξέταση**, σε κορίτσια και αγόρια με την τυπική και άτυπη μορφή του συνδρόμου, σε βρέφη με ανεξήγητες και αναπτυσσόμενες εγκεφαλοπάθειες, σε παιδιά με συμπτώματα του συνδρόμου Angelman αλλά με φυσιολογική μεθυσία, και σε παιδιά που έχουν οικογενειακό ιστορικό εύθραυστου X συνδρόμου που όμως δεν παρουσιάζουν ανωμαλίες στην εξέταση του εύθραυστου X (Hagberg et al., 2002).

Στη **διαφορική διάγνωση** του συνδρόμου Rett περιλαμβάνεται ο **βρεφικός αυτισμός**, όπου αποτελεί την πιο συνήθη λανθασμένη διάγνωση, το σύνδρομο **Landau-Kleffner**, το σύνδρομο **Asperger**, η **λευκοδυστροφία**, το σύνδρομο **Angelman** και η **εγκεφαλική παράλυση**. Η περαιτέρω διαφορική διάγνωση περιλαμβάνει νευροεκφυλιστικές και μεταβολικές διαταραχές, οι οποίες όμως μπορούν να διακριθούν μέσω του γενετικού χάρτη, μέσω νευροαπεικόνισης, βιοχημικών και άλλων εργαστηριακών ερευνών (Naidu, 1997). Σύμφωνα με το **ICD-10** Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς, η διαφορική διάγνωση καθορίζεται ως εξής:

Αρχικά, το σύνδρομο Rett διαφοροποιείται πρωτογενώς με βάση τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: απουσία σκόπιμων κινήσεων των χεριών, επιβράδυνση της ανάπτυξης της κεφαλής, αταξία, στερεοτυπικές κινήσεις «πλυσίματος» χεριών και ακατάλληλη μάσηση της τροφής. Η πορεία της διαταραχής, από την άποψη της προοδευτικής επιδείνωσης της κινητικής λειτουργίας, επιβεβαιώνει τη διάγνωση. (W.H.O., 1992).

Σύνδρομο Rett – Αυτισμός

Ακόμα και αν τα άτομα με σύνδρομο Rett έχουν περιόδους και στιγμές **απομόνωσης**, διαφέρουν από τα παιδιά **με αυτισμό**, με διάφορους τρόπους, όσον αφορά στην επαφή τους με το **εξωτερικό περιβάλλον**. Η επιλογή δε βρίσκεται μεταξύ **νεκρών αντικειμένων** και **ζωντανών ανθρώπων**, αλλά μεταξύ μιας **πλήρους παρουσίας** και **πλήρους απόσυρσης**. Όταν τα κορίτσια **αποσύρονται** στρέφονται εσωτερικά προς τον εαυτό τους και δεν ενδιαφέρονται ούτε για αντικείμενα, ούτε για ανθρώπους. Όταν είναι **“παρούσες”**, είναι ανοιχτές και δείχνουν ενδιαφέρον για τα αντικείμενα καθώς και για τους ανθρώπους – ακόμα και αν μπορούν να συγκεντρωθούν μόνο σε ένα από τα δύο την κάθε φορά (Gillberg, 1999).

Επιπλέον, τα κορίτσια σχεδόν πάντα προτιμούν τους **ανθρώπους** από τα **αντικείμενα**. **Αντίθετα** με τα παιδιά με αυτισμό, δε χρησιμοποιούν τα αντικείμενα ως ασπίδα για τους εαυτούς τους, από τις ανθρώπινες επαφές. Τα κορίτσια **προτιμούν** επίσης την παρέα των ανθρώπων από την απομόνωση. Σε ένα **οικείο** και **ασφαλές** περιβάλλον, στην πραγματικότητα αρέσκονται στο να βρίσκονται στο επίκεντρο της προσοχής, και μπορεί να αντιδράσουν όταν δεν είναι. Αρκετοί γονείς αναφέρουν ότι μπορεί να προκληθούν ακόμα και **επιληπτικές κρίσεις**, όταν τα κορίτσια νιώθουν ότι τα αγνοούν σε τέτοιες καταστάσεις (Olsson & Rett, 1985).

Αντίθετα με τα παιδιά με αυτισμό, τα παιδιά με σύνδρομο Rett έχουν **καλή βλεμματική επαφή**. Μερικές φορές όμως, μπορεί να εκδηλώσουν **έλλειψη ενδιαφέροντος** μέσω **αποφυγής** της βλεμματικής επαφής. Τα κορίτσια ανταποκρίνονται με ένα χαμόγελο σε ανθρώπους που γνωρίζουν ή συμπαθούν, ακόμα και αν το χαμόγελο – όπως και πολλές από τις αντιδράσεις τους – μπορεί να είναι πολύ καθυστερημένο. Γενικά στα κορίτσια αρέσει πάρα πολύ η **σωματική επαφή** και το **σφιχτό αγκάλιασμα**. Κρατούν τις αποστάσεις τους και δείχνουν μια **φυσιολογική** επιφύλαξη σε ανθρώπους που δε γνωρίζουν (Olsson & Rett, 1985).

Κάθε κορίτσι έχει τα **προσωπικά** του σήματα. Εάν κάποιος γνωρίζει τα σήματα –είναι αρκετά ξεκάθαρα – εάν όμως δεν τα γνωρίζει, μπορεί να είναι σχεδόν αδύνατον για κάποιον που χρησιμοποιεί ένα άλλο είδος γλώσσας, να **παρατηρήσει** και να **ερμηνεύσει**. Ακόμα και αν τα κορίτσια ορισμένες φορές δείχνουν να μην ενδιαφέρονται ή ακόμα να αποσύρονται, εξακολουθούν να βρίσκονται σε ένα υψηλό επίπεδο ‘‘παρουσίας’’. Αντιμετωπίζουν δυσκολία στο να **μεταβιβάζουν** στον εαυτό τους το τι θέλουν και τι αισθάνονται, παρόλα αυτά, είναι ιδιαίτερα ικανά στο να νιώθουν την ατμόσφαιρα και να διαβάζουν τον τόνο της φωνής και τη γλώσσα του σώματος των άλλων ανθρώπων (Olsson & Rett, 1985).

Προτιμούν συχνά την **ενόργανη μουσική**, και ιδιαίτερα παιδιά που τραγουδούν, και τους αρέσει περισσότερο, εάν μπορούν να επιλέξουν, η ζωντανή μουσική απ’ότι το ράδιο ή η ηχογραφημένη μουσική. Τα κορίτσια **αναγνωρίζουν** τις διαφορετικές φωνές, και ακόμα και αυτά που δε δείχνουν να αναγνωρίζουν άλλους ήχους, είναι ικανά να ‘‘διαβάζουν’’ φωνές, και χωρίς να χρησιμοποιούν τα μάτια τους, να τις συσχετίζουν με τον κατάλληλο άνθρωπο (Olsson & Rett, 1985).

Σύνδρομο Landau-Kleffner

Το σύνδρομο **Landau-Kleffner** (Appleton, 1995), διαγιγνώσκεται σε μεγαλύτερα παιδιά γύρω στα 4 χρόνια και πρόκειται για επίκτητη επιληπτοειδή αφασία. Τα παιδιά μέχρι τα 4 χρόνια έχουν φυσιολογική κινητική αλλά και λεκτική ανάπτυξη, η οποία στην πορεία

παλινδρομεί. Παρά τη φυσιολογική τους ακοή, αναπτύσσουν ακουστική αγνωσία. Είναι υπερκινητικά, επιθετικά και κάνουν σπασμούς.

Σύνδρομο Asperger

Τα παιδιά με σύνδρομο **Asperger** (Andron, 2000), έχουν φυσιολογική κινητική ανάπτυξη, φυσιολογικό ή ανώτερο του μέσου όρου νοητικό πηλίκιο. Ωστόσο, παρουσιάζουν δυσκολίες στην κοινωνική προσαρμογή, περιορισμένα ενδιαφέροντα, με τα οποία όμως ασχολούνται με υπέρμετρο ζήλο και εμμονή. Έχουν ιδιόρρυθμο, αλλά εξεζητημένο λεξιλόγιο, γι' αυτό και αποκαλούνται "μικροί καθηγητές".

Σύνδρομο Angelman

Το σύνδρομο **Angelman** (Watson et al., 2001), χαρακτηρίζεται από νοητική καθυστέρηση, σοβαρή διαταραχή του λόγου, αταξία βαδίσματος ή/και τρεμούλιασμα των άκρων, και με μια ιδιαίτερη συμπεριφορά. Η μικροκεφαλία και οι επιληπτικές κρίσεις είναι συνηθισμένες. Η αναπτυξιακή καθυστέρηση, παρατηρείται συνήθως στην ηλικία των 6 μηνών, παρόλα αυτά, τα ιδιαίτερα κλινικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Angelman δεν εκδηλώνονται μέχρι το πέραςμα του πρώτου έτους. Η αναπτυξιακή παλινδρόμηση βοηθάει στην κλινική διάκριση του συνδρόμου Rett από το σύνδρομο Angelman. Η ανάλυση της μεθυλίωσης του DNA των γονέων που αποτυπώνεται στην περιοχή του 15q 11.2-q13 χρωμοσώματος, ανιχνεύει περίπου το 78% των ατόμων με σύνδρομο Angelman, συμπεριλαμβανοντας και αυτούς με διαγραφή και με μονογονεϊκή δισωμία.

Εγκεφαλική παράλυση

Η **εγκεφαλική παράλυση** συχνά θεωρείται πιθανή σε μεγαλύτερα άτομα με σύνδρομο Rett, ή αγόρια με σπαστικότητα και σοβαρή νοητική υστέρηση. Ένα λεπτομερές ιστορικό της πρώιμης ανάπτυξης σε συνδυασμό με τα διαγνωστικά κριτήρια και ο μοριακός γενετικός έλεγχος του MECP2, επιβεβαιώνει την κατάλληλη διάγνωση (Hagberg et al., 2002).

Λευκοδυστροφία

Η **λευκοδυστροφία** είναι μια σπάνια νευρολογική πάθηση που χαρακτηρίζεται από απομυελίνωση της λευκής ουσίας στο ΚΝΣ και στα περιφερικά νεύρα, η οποία κληρονομείται με τον αυτοσωματικό υπολειπόμενο χαρακτήρα, το δε υπεύθυνο γονίδιο εντοπίζεται στο χρωμόσωμα 22q13 (Johannes et al., 2001). Η λευκοδυστροφία του ενήλικος εκδηλώνεται κυρίως με άνοια ή συμπτώματα από την ψυχική σφαίρα. (Fressinaud et al., 1992). Οι ψυχιατρικές εκδηλώσεις μπορεί να προεξάρχουν και να οδηγήσουν σε λαθεμένη διάγνωση. Μπορεί να αποκλειστεί με την MRI εγκεφάλου και τον έλεγχο των λιπαρών οξέων μακράς αλυσού (Pilz et al., 1977).

3.6. Κλινικά στάδια

3.6.1. Στάδιο 1: Στασιμότητα

Η έναρξη του σταδίου αυτού πραγματοποιείται στις ηλικίες μεταξύ 6 – 18 μηνών, και διαρκεί συνήθως μερικούς μήνες. Η **ψυχοκινητική ανάπτυξη** επιβραδύνεται και παραμένει στάσιμη. Ο ρυθμός ανάπτυξης του κρανίου παρουσιάζει **στασιμότητα / καθυστέρηση** (Hagberg & Witt Engestrom, 1985). Μέχρι τότε το παιδί έχει αναπτυχθεί και έχει κατακτήσει καινούριες δεξιότητες, ίσως με μια καθυστέρηση σε σχέση με τη φυσιολογική ανάπτυξη και με έναν πιο αργό ρυθμό. Σταδιακά, μια αυξανόμενη **απώλεια της προσοχής** και της **λειτουργικής χρήσης** των χεριών, αρχίζει να εμφανίζεται και το παιδί γίνεται πιο αδρανές. Μαζί με την ελάττωση της λειτουργικής χρήσης των χεριών μπορεί να παρατηρηθούν μη συγκεκριμένες σποραδικές κινήσεις των χεριών (τινάγματα, συστροφές).

3.6.2. Στάδιο 2: Παλινδρόμηση

Το στάδιο αυτό εκδηλώνεται μεταξύ 1 και 3 ετών και διαρκεί για κάποιες βδομάδες ή μήνες, μερικές φορές και χρόνια. Η φάση αυτή χαρακτηρίζεται από μια γενική αναπτυξιακή επιδείνωση με **παλινδρόμηση** και **απώλεια των επίκτητων δεξιοτήτων**. Η παλινδρόμηση μπορεί να είναι ξαφνική και δραματική ή πιο παρατεταμένη στην πορεία της. Το κορίτσι φαίνεται **απομονωμένο** και κάποιες φορές δίνει την εικόνα ψυχωτικού/αυτιστικού παιδιού. Δίνει την εντύπωση ότι πάσχει από σοβαρή άνοια. Σταματάει το βάβισμα και τη χρήση των λίγων λέξεων που είχε μάθει. Έχει απώλεια των επίκτητων δεξιοτήτων των χεριών και της ικανότητας να χρησιμοποιεί τα χέρια λειτουργικά, ενώ ταυτόχρονα εμφανίζονται οι τυπικές στερεότυπες κινήσεις των χεριών. Τα κορίτσια μπορεί επίσης να παρουσιάζουν μια ποικιλία αναπνευστικών ανωμαλιών. Οι **αδρές κινητικές δεξιότητες** διατηρούνται καλύτερα παρόλο που συχνά επηρεάζονται κι αυτές. Το κορίτσι εμφανίζει ασταθείς, ασυντόνιστες και νευρικές κινήσεις (Hagberg & Witt Engestrom, 1985).

3.6.3. Στάδιο 3: Φάση σταθερότητας

Το κορίτσι **δεν οπισθοδρομεί** πλέον στην ανάπτυξή του, αλλά σταθεροποιείται στο στάδιο που έχει φτάσει. Τα αυτιστικά χαρακτηριστικά ελαττώνονται και το κορίτσι εμφανίζει καλύτερη συναισθηματική επαφή με το περιβάλλον της. Τώρα πλέον είναι έκδηλη η **απραξία** και η **δυσπραξία**. Η σπαστική στελεχιαία αταξία με φτωχό μυϊκό συντονισμό είναι καταφανής. Οι επιληπτικές κρίσεις είναι συνηθισμένο φαινόμενο, αλλά συνήθως γίνονται πιο ήπιες με το πέρασμα των χρόνων και πιο εύκολες στην αντιμετώπισή τους. Οι αδρές κινητικές ικανότητες μπορεί να επιδεινώνονται σταδιακά και η αδυναμία και η χαλάρωση,

μπορεί να εμποδίζουν την ικανότητα βαδίσματος. Η φάση της σταθερότητας μπορεί να εκτείνεται από την **προσχολική ηλικία** μέχρι την **ενηλικίωση** (Hagberg & Witt Engestrom, 1985).

3.6.4. Στάδιο 4: Φάση επιδείνωσης της αδρής κινητικότητας

Αυτή η φάση χαρακτηρίζεται από μία **μη βαδιστική ζωή**, όπου τα κορίτσια είναι καθηλωμένα σε αναπηρικό καροτσάκι, με συνέπεια τη **μυϊκή χαλάρωση** και αδράνεια. Δεν είναι απαραίτητο όμως να φτάσουν όλα τα κορίτσια σ' αυτό το στάδιο. Υπάρχουν περιπτώσεις κοριτσιών που διατηρούν την ικανότητα βάδισης καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Τα περισσότερα κορίτσια πάσχουν από μια **προοδευτική σκολίωση**, που συχνά απαιτεί χειρουργική αποκατάσταση. Επίσης, εκδηλώνουν μια **διαταραγμένη** ικανότητα **αλληλεπίδρασης** στις κοινωνικές επαφές, αλλά επιτυγχάνεται καλύτερη **συναισθηματική** και **βλεμματική επαφή**.

Συνεπώς, η διαταραχή οδηγεί σε συγκεκριμένα **συμπτώματα** και **αναπηρίες**. Η πορεία της διαταραχής είναι προκαθορισμένη αλλά υπάρχουν πολλές **παραλλαγές** στην εμφανή έναρξη της διαταραχής καθώς και στην ταχύτητα και το βαθμό της επιδείνωσης. Συμπερασματικά, δύο κορίτσια της ίδιας ηλικίας μπορεί να παρουσιάζουν δύο εντελώς διαφορετικές εικόνες της διαταραχής (Hagberg & Witt Engestrom, 1985).

3.6.5. Κλινικά χαρακτηριστικά και διαφορική διάγνωση ανάλογα με το κάθε στάδιο.

Στάδιο	Κλινικά χαρακτηριστικά	Διαφορική διάγνωση
1. Στασιμότητα <u>Έναρξη:</u> 6-18 μηνών	<ul style="list-style-type: none"> • Στασιμότητα της ανάπτυξης, μείωση της ανάπτυξης του κρανίου • Αδιαφορία για δραστηριότητες/παιχνίδια • Υποτονία • Μη συγκεκριμένες αλλαγές της προσωπικότητας • Μη συγκεκριμένες σποραδικές κινήσεις των χεριών 	<ul style="list-style-type: none"> • Καλοήθης συγγενής υποτονία • Σύνδρομο Prader-Willi • Εγκεφαλική Παράλυση
2. Παλινδρόμηση <u>Έναρξη:</u> 1-3 χρονών	<ul style="list-style-type: none"> • Ταχεία αναπτυξιακή παλινδρόμηση. Μειωμένη χρήση των χεριών • Επιληπτικές κρίσεις • Στερεότυπες κινήσεις των χεριών: κινήσεις πλυσίματος ή στυψίματος • Εκδήλωση αυτιστικών χαρακτηριστικών • Απώλεια της εκφραστικής γλώσσας • Αϋπνία και ευερεθιστότητα • Αυτοκαταστροφική συμπεριφορά • Διανοητική έκπτωση 	<ul style="list-style-type: none"> • Αυτισμός • Ψύχωση • Οπτική ή ακουστική διαταραχή • Εγκεφαλίτιδα • Βρεφικοί σπασμοί – Σύνδρομο West • Οζώδης σκλήρωση • Φαινυλκετονουρία

	<ul style="list-style-type: none"> • Αδέξια κινητικότητα / Απραξία/Αταξία • Καλύτερη διατήρηση των αδρών κινητικών λειτουργιών • Ανωμαλίες αναπνοής-Υπεραναπνοή 	
<p>3. Φάση σταθερότητας <u>Έναρξη:</u> 3 – 10 χρονών</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Βαριά νοητική καθυστέρηση • Βελτίωση των αυτιστικών χαρακτηριστικών • Επιληπτικές κρίσεις • Τυπικές στερεότυπες κινήσεις των χεριών • Έκδηλη αταξία και απραξία βαδίσματος • Σπαστική στελεχιαία αταξία • Σπαστικότητα, δυσλειτουργία της αδρής κινητικότητας • Υπεροξυγόνωση, κράτημα της αναπνοής, αεροφαγία • Επεισόδια άπνοιας κατά την εγρήγορση • Απώλεια βάρους • Πρώιμη σκολίωση, τρίξιμο των δοντιών 	<ul style="list-style-type: none"> • Σπαστική/Αταξική Εγκεφαλική Παράλυση • Παρεγκεφαλιδονωτιαία εκφύλιση • Λευκοδυστροφίες ή άλλες εναποθητικές διαταραχές • Σύνδρομο Lennox – Gastaut • Σύνδρομο Angelman

<p>4. Φάση επιδείνωσης της αδρής κινητικότητας <u>Έναρξη:</u> 10+ χρονών</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Προοδευτική σκολίωση, μυϊκή χαλάρωση και ακαμψία • Διπληγία ή τετραπληγία • Ελάττωση της κινητικότητας, καθήλωση σε αναπηρικό καροτσάκι • Καθυστέρηση της ανάπτυξης, αλλά φυσιολογική εφηβεία • Διαταραγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση • Επίμονο κοίταγμα • Βελτιωμένη συναισθηματική και βλεμματική επαφή • Μειωμένη συχνότητα κρίσεων • Ουσιαστική απουσία εκφραστικής και αντιληπτικής γλώσσας • Ατροφία των ποδιών • Καχεξία • Αναπνευστικές ανωμαλίες 	<ul style="list-style-type: none"> • Νευρολογικές αποδιοργανωτικές διαταραχές άγνωστης αιτιολογίας
--	---	---

Πίνακας 1: Κλινικά χαρακτηριστικά Κλασικού Συνδρόμου Rett και διαφορική διάγνωση ανάλογα με το στάδιο (Naidu, 1997).

3.7. Μια θεώρηση των τυπικών συμπτωμάτων και συμπεριφορών

Τα άτομα με σύνδρομο Rett, είναι πάνω απ' όλα **ξεχωριστές προσωπικότητες** και μ'αυτόν τον τρόπο θα πρέπει να αντιμετωπίζονται. Όπως οι άλλοι άνθρωποι, έχουν τα δυνατά και τα αδύνατα σημεία τους, ανεξάρτητα απ' το αν είναι παιδιά ή ενήλικες, με αναπηρίες ή χωρίς. Η διάγνωση δεν είναι η περιγραφή ενός **ανθρώπου**, είναι απλά η περιγραφή μιας **ασθένειας** και των δυσκολιών που μπορεί να προκαλέσει αυτή η ασθένεια, στο άτομο που τη φέρει.

Κάθε άνθρωπος είναι μια ξεχωριστή οντότητα που έχει μοναδικά χαρακτηριστικά, καθώς και στοιχεία που είναι κοινά με άλλους ανθρώπους. Η **κατηγοριοποίηση** των **χαρακτηριστικών** και των **συμπεριφορών** ενός ατόμου είναι κάτι που μπορεί να γίνει μόνο **θεωρητικά**. Στην πραγματική ζωή, ο κάθε άνθρωπος είναι μια ακέραια οντότητα, χωρίς να δίνεται έμφαση ή να γίνεται διάκριση κάποιων χαρακτηριστικών ή να εφιστάται περισσότερο η προσοχή σε τμήματα παρά στο σύνολο (Gillberg, 1999).

Παρόλα αυτά, προκειμένου να καταλάβουμε και να είμαστε σε θέση να χειριστούμε τα άτομα με το σύνδρομο Rett με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, είναι απαραίτητο να γνωρίζουμε με μεγαλύτερη ακρίβεια, την πραγματική τους κατάσταση. Γι' αυτό το λόγο, παρατίθενται παρακάτω ορισμένα **προβλήματα** και **δυσλειτουργίες** που είναι **κοινά** μεταξύ των κοριτσιών με σύνδρομο Rett και θα πρέπει να θεωρηθούν ως χαρακτηριστικά της διαταραχής (Hagberg et al., 2002).

- 1) Ελλείμματα στην Αντίληψη και την Αισθητηριακή Ολοκλήρωση
- 2) Στερεότυπες Συμπεριφορές
- 3) Δυσπραξία
- 4) Έντονες Κινητικές Διαταραχές
- 5) Δυσκολίες στο Συντονισμό
- 6) Νοητική Υστέρηση
- 7) Επικοινωνιακές Διαταραχές
- 8) Συναισθηματικά Κανάλια
- 9) Μεγάλες Διακυμάνσεις στη Συμπεριφορά
- 10) Συναισθηματικές Αντιδράσεις
- 11) Ανασφαλής Ταυτότητα

3.7.1. Ελλείμματα στην αντίληψη και την αισθητηριακή ολοκλήρωση

Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett έχουν δυσκολίες στη **συμπερίληψη**, **ερμηνεία** και **ολοκλήρωση** της αισθητηριακής αποτύπωσης, τόσο από το εξωτερικό περιβάλλον όσο και από τα ίδια τους τα σώματα. Τα κορίτσια αυτά δεν έχουν μόνο δυσκολία στην **ταξινόμηση**, στην ολοκλήρωση και στην επιλογή ανάμεσα από το πλήθος των αποτυπώσεων- έχουν επίσης προβλήματα στη **ρύθμιση της έντασης** των αισθητηριακών αποτυπώσεων που δέχονται. Αυτό σημαίνει ότι ένας ήχος που από μόνος του δεν είναι πολύ δυνατός, μπορεί να εκλειφθεί σαν υπερβολικά δυνατός ή αντίθετα, κάτι που θα αναμενόταν να εκλειφθεί ως έντονο – όπως ο πόνος, για παράδειγμα – μπορεί να μη γίνει καθόλου αντιληπτός.

Ακόμα δεν γνωστό το πόσο **νωρίς** ξεκινάνε αυτές οι δυσκολίες. Σύμφωνα με τους γονείς, πολλά από τα κορίτσια φαίνονται να είναι κατά κάποιο τρόπο «γενικά αδρανή» κατά τη **βρεφική** τους ηλικία, με έλλειψη ενδιαφέροντος για τον έξω κόσμο, συμπεριλαμβανομένης μιας εμφανούς αντιληπτικής αδιαφορίας. Άλλα κορίτσια παρουσιάζουν μια πολύ περιορισμένη **επιλεκτικότητα**, όπου μόνο συγκεκριμένα ερεθίσματα, τα οποία δεν είναι ίδια σε κάθε κορίτσι αλλά τα πιο συνηθισμένα είναι το νερό, το φαγητό και τα πολύχρωμα φώτα, φαίνεται να προκαλούν **έντονες αντιδράσεις**, θετικές ή αρνητικές. Όμως, τα περισσότερα κορίτσια, παρουσιάζουν μια δραματική αλλαγή όταν εισέρχονται στο δεύτερο στάδιο της διαταραχής. Ενώ προηγούμενα ζούσαν σε ένα σχετικά ασφαλές και κατανοητό περιβάλλον, τώρα βρίσκονται σε ένα είδος αισθητηριακού και αντιληπτικού χάους (Hagberg, 1985).

Οι γονείς περιγράφουν το πώς η ύπαρξη του παιδιού τους μετατρέπεται σε ένα τρομακτικό χάος, αδύνατο να χειριστούν. Το κορίτσι μοιάζει να είναι **υπερευαίσθητο** στα πάντα – το φαγητό έχει παράξενη αίσθηση στο στόμα, το νερό που αγγίζει το σώμα προκαλεί αηδία, οι ήχοι γίνονται επικίνδυνοι στα αυτιά της, κάποιος που την ακουμπάει ή τη μετακινεί, μετατρέπεται ξαφνικά σε απειλή. Αυτή η υπερευαίσθησία μπορεί να αλλάξει μέσα σε λίγα λεπτά ή ακόμα και μέρες, που το κορίτσι σταματάει να ανταποκρίνεται και είναι αδιάφορο προς τα εξωτερικά ερεθίσματα. Αυτό μπορεί να εξηγηθεί εξαιτίας μιας πραγματικής **αλλαγής** στην **αισθητηριακή ικανότητα**. Θα μπορούσε επίσης να ερμηνευτεί ως μία **άμυνα** – όταν η ζωή του κοριτσιού δείχνει να είναι πολύ απειλητική, εξαιτίας της αδυναμίας διαχείρισης της πληθώρας των πληροφοριών που δέχεται, με αποτέλεσμα να κόβει όλα τα κανάλια αισθητηριακής επικοινωνίας με τον έξω κόσμο. Σταδιακά, τα κορίτσια φαίνονται να βγαίνουν απ' αυτό το χάος. Η ευαίσθησία τους δείχνει να είναι πιο φυσιολογική και η ικανότητά τους να ερμηνεύουν διάφορα σήματα, βελτιώνεται. Μέσα από τις εμπειρίες τους κατορθώνουν να βρίσκουν μια δομή και ένα νόημα στη ζωή τους και να μαθαίνουν ποικίλους τρόπους για να

αντιμετωπίζουν τις διάφορες δυσκολίες τους. Όμως η ικανότητα αντίληψης και ενσωμάτωσης αισθητηριακών ερεθισμάτων του παιδιού, δε θα είναι ποτέ **φυσιολογική**. Η επιδεκτικότητά τους στα αισθητηριακά ερεθίσματα δε θα γίνει **ομοιόμορφη**, αλλά θα έχει **διακυμάνσεις** ανάλογα με τις εσωτερικές και εξωτερικές καταστάσεις, προκαλώντας μια αντιφατική συμπεριφορά (Heister, 1998).

Ακόμα και αργότερα στη ζωή του κοριτσιού, η αισθητηριακή επιδεκτικότητα μπορεί να είναι τόσο έντονη, που το κορίτσι αντιμετωπίζει τον κίνδυνο να κατακλυστεί από πολλαπλά ερεθίσματα και να καταλήξει ξανά σε χάος. Σε κάποιες περιπτώσεις, το ενδιαφέρον του παιδιού μπορεί να είναι πολύ μεγάλο, αλλά το ίδιο μεγάλες είναι και οι ποσότητες των άγνωστων σημάτων που δέχεται. Έτσι το κορίτσι, πρέπει να συμπεριλάβει ένα **πλήθος ερεθισμάτων**, να τα **συσχετίσει** μεταξύ τους, να τα **επεξεργαστεί** και να τα **ερμηνεύσει**, και να βρει μια δομή σ' αυτήν τη νέα κατάσταση, έτσι ώστε να μπορέσει να την καταλάβει και να **ανταποκριθεί**. Σε μια τέτοια περίπτωση μπορεί να είναι **αδύνατον** να συμπεριλάβει όλες τις πληροφορίες ταυτόχρονα. Έτσι όπως το κορίτσι πρέπει να δίνει προτεραιότητα στο τι θα συμπεριλάβει, θα πρέπει επίσης να επιλέξει και το πώς θα το συμπεριλάβει. Η **ενεργή διερεύνηση** μιας κατάστασης με ταυτόχρονη χρήση της όρασης και της ακοής, για παράδειγμα, ίσως δεν είναι δυνατή – και τότε το κορίτσι πρέπει να επιλέξει μία απ' αυτές, ακόμα και αν αυτό δεν το κάνει **συνειδητά** (Heister, 1998).

3.7.1.2. Όραση

Υπάρχουν κάποιες **ιδιαιτερότητες** στο πώς τα άτομα με σύνδρομο Rett χρησιμοποιούν τις **αισθήσεις** τους. Σύμφωνα με έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί (Kerr & Witt Engerstrom, 2001), κανένα από τα άτομα που συμμετείχαν, δεν είχε πολύ σοβαρές διαταραχές στην όραση και την ακοή, αλλά μικρού βαθμού προβλήματα όρασης επιβεβαιώθηκαν στα μισά απ' αυτά. Τα πιο συχνά προβλήματα ήταν μικρού βαθμού **μυωπία** ή **πρεσβυωπία**. Επίσης, περίπου τα μισά παιδιά παρουσίασαν στραβισμό για μια μικρή περίοδο. Ανεξάρτητα από το στραβισμό ή τα άλλα προβλήματα όρασης, πολλά κορίτσια χρησιμοποιούν την όρασή τους με έναν ασυνήθιστο τρόπο. Όταν προσεγγίζουν οπτικά κάτι καινούριο και άγνωστο, συνήθως το κάνουν σταδιακά. Ρίχνουν μια γρήγορη ματιά στο αντικείμενο, το ξανακοιτούν στιγμιαία και μετά αλλάζουν βλέμμα. Αυτή η συμπεριφορά επαναλαμβάνεται μέχρι να εξετάσουν ικανοποιητικά την κατάσταση και ύστερα ξεκινούν μια πιο προσεκτική εξερεύνηση του αντικειμένου. Ύστερα απ' αυτό, αντιθέτως, μπορεί να κοιτάζουν το αντικείμενο πολύ επίμονα και σταθερά και συχνά θέλουν να το κοιτάζουν από πολύ κοντά, ανεξάρτητα από το αν έχουν μυωπία ή όχι.

Όταν εξετάζουν ένα **άγνωστο** περιβάλλον υπάρχουν συγκεκριμένα αντικείμενα που τραβάνε την προσοχή τους, πιο πολύ από άλλα. Αντικείμενα που επιλέγονται με τέτοιο τρόπο είναι αυτά που παρέχουν ένα **ξεκάθαρο σχήμα** με **έντονες αντιθέσεις** ή ξεκάθαρα περιγράμματα (π.χ. σκούρες πόρτες σε λευκό τοίχο, μεγάλα ρολόγια με ξεκάθαρους δείκτες, ξεκάθαρα και μεγάλα γράμματα στο εξώφυλλο ενός βιβλίου). Τα παιδιά αυτά έλκονται από το **φως** (λάμπες, ήλιος), την **κίνηση** και τα **κινούμενα φώτα** (καθρέφτες, κεριά). Επίσης έλκονται από τα **μάτια** και τα αντικείμενα που έχουν το σχήμα ματιού (άνθρωποι, φωτογραφίες ανθρώπων, κούκλες με μεγάλα ή πολύ έντονα μάτια). Όλα αυτά τα αντικείμενα τείνουν να διασπούν τη συγκέντρωσή τους, μαγνητίζοντας διαρκώς το βλέμμα τους. Ανάλογα με την περίπτωση, αυτά τα αντικείμενα, ενοχλούν το κορίτσι, το γοητεύουν ή του παρέχουν ασφάλεια (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

3.7.1.3. Ακοή

Το πρόβλημα με τις ακουστικές αποτυπώσεις είναι ότι είναι κυρίως **παροδικές** και συνεπώς είναι πιο δύσκολες να **ερμηνευτούν** αν δεν επαναληφθούν. Πολλά απ'αυτά τα κορίτσια **ενοχλούνται** (ή αντιδρούν υπερβολικά) σε ένα περιβάλλον που είναι πολύ θορυβώδες, ή όταν ακούν κραυγές ή πολύπλοκη μουσική, χωρίς έναν εύκολο ρυθμό ή μελωδία. Ταυτόχρονα οι ηχητικές αποτυπώσεις είναι πολύ σημαντικές γι'αυτά. Μαζί με την **όραση**, η **ακοή** φαίνεται να είναι η αίσθηση που βοηθάει στο να **διακρίνουν** και να **οργανώνουν** τον έξω κόσμο. Τα κορίτσια αυτά είναι πολύ ικανά στο να ερμηνεύουν γνώριμους ήχους που έχουν νόημα γι'αυτά. Για παράδειγμα, ένα κορίτσι πάντα πηγαίνει στο μπάνιο όταν ακούει τη βρύση να τρέχει, ανεξάρτητα απ'το αν είναι στο σπίτι του ή πάντα γνωρίζει πότε η τηλεόραση είναι αναμμένη, ακόμα και όταν οι γονείς προσπαθούν να το κάνουν κρυφά (Wesslund, 2002).

Οι **υψηλοί** και **διαπεραστικοί** ήχοι είναι συχνά πολύ **τρομακτικοί** γι'αυτά τα παιδιά. Επίσης, **άλλοι ήχοι** που ακούγονται ξαφνικά και απροσδόκητα και δεν είναι οικείοι στα κορίτσια, μπορεί να τα τρομάξουν ή ακόμα να προκαλέσουν αντίθετες αντιδράσεις, για παράδειγμα, το κορίτσι αρχίζει να γελάει βροντερά (Wesslund, 2002).

3.7.1.4. Πόνος

Γενικά, τα κορίτσια με σύνδρομο Rett έχουν ένα **υψηλό όριο αντοχής** στον πόνο, ακόμα και αν η ευαισθησία τους σ'αυτό το επίπεδο, ποικίλλει ανά περιόδους. Έχουν επίσης δυσκολία να εκφράζουν τον πόνο που πραγματικά νιώθουν. Σε αρκετές περιπτώσεις η αντίδραση στον πόνο είναι **καθυστερημένη**. Μερικές φορές το παιδί δε δείχνει άλλες αντιδράσεις εκτός από πολλή μεγάλη υπερένταση ή μεγάλη κούραση. Όταν γίνεται μια προσεκτική ανάλυση της περιγραφής των αντιδράσεων του πόνου, μπορεί κάποιος να

παρατηρήσει ότι ο **εσωτερικός πόνος** (στομαχόπονος, πονοκέφαλος), δείχνει να εκλαμβάνεται πιο έντονα απ'ότι ο **εξωτερικός πόνος** (δαγκώματα, τσιμπήματα). Πιο **παρατεταμένος** εξωτερικός πόνος, όπως για παράδειγμα πολλαπλά τσιμπήματα βελόνων, βιώνεται πιο έντονα απ'ότι ένας πόνος **μικρότερης διάρκειας**, όπου μερικές φορές δίνεται η εντύπωση ότι δεν γίνεται αντιληπτός. Επιπρόσθετα, διαφορετικά μέρη του σώματος φαίνεται να έχουν και διαφορετική ευαισθησία. Εάν ένα κορίτσι τσιμπηθεί στα χέρια δε θα αντιδράσει τόσο έντονα απ'ότι αν είχε τσιμπηθεί στα μάγουλα (Witt Engerstrom, 1990).

3.7.1.5. Απτικές αποτυπώσεις

Συνολικά, τα κορίτσια είναι πολύ **ευαίσθητα** και προσεκτικά με το **πρόσωπό** τους. Συχνά, δεν τους αρέσει να τα ακουμπάνε στο πρόσωπο, και πολλοί γονείς έχουν σκαρφιστεί διάφορα παιχνίδια ή τραγουδάκια, για να μπορέσουν να το κατορθώσουν. Όταν κάποιος τα αγγίζει το πρόσωπο, αντιδρούν με έντονες γκριμάτσες που περιλαμβάνουν τα μάτια, τη μύτη και το στόμα.

Σχεδόν όλα τα κορίτσια τρίβουν συχνά τα μάτια, τα πρόσωπά τους και ξύνουν τα μαλλιά και τα αυτιά τους-μερικές φορές όταν είναι κουρασμένα, και άλλες φορές χωρίς προφανή λόγο. Περίπου το 1/3 των κοριτσιών, έχουν ευαισθησία στο στόμα, για παράδειγμα, είναι εξαιρετικά διστακτικά στο βούρτσισμα των δοντιών. Ακόμα πολλά απ'τα κορίτσια παρουσιάζουν ιδιαίτερη ευαισθησία κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Συχνά τους είναι πιο εύκολο να δεχτούν την τροφή μετά από τις πρώτες κουταλιές, όπου το στόμα έχει **εξοικειωθεί** με την τροφή και έχει το χρόνο να αναλύσει τις απτικές αποτυπώσεις, και ίσως τις συσχετίσει με μια θετική αίσθηση γεύσης. Η **θερμοκρασία** του φαγητού είναι επίσης σημαντική, δεν πρέπει να είναι ούτε πολύ ζεστό, ούτε πολύ κρύο (Hunter, 2000).

Με το είδος της υπερευαισθησίας που παρουσιάζουν, η **υφή** του φαγητού, φαίνεται να παίζει πιο **σημαντικό ρόλο** από την αίσθηση της γεύσης και της όσφρησης. "Αγκαθωτές" τροφές, όπως το μαρούλι, ο μαϊντανός, το σιτάρι, ετερογενές φαγητό (σποραδικά μεγάλα κομμάτια σε πολτοποιημένο φαγητό), και τροφές όπως ο αρακάς, το ρύζι, και τα μακαρόνια, είναι τροφές στις οποίες αντιδρούν έντονα με αποστροφή, ακόμα και αν τους αρέσει το φαγητό, και είναι ικανές να το μασήσουν καλά. Για το μεγαλύτερο ποσοστό, αυτή η ευαισθησία δεν αποτελεί μεγάλο πρόβλημα, αφού τα περισσότερα κορίτσια, λόγω των φτωχών στοματοπροσωπικών τους ικανοτήτων, τρέφονται με **πολτοποιημένα** και **ομοιογενή** φαγητά (Hunter, 2000).

3.7.1.6. Ισορροπία

Τα άτομα με σύνδρομο Rett συχνά παρουσιάζουν **ανεπαρκή ισορροπία** και αντιμετωπίζουν δυσκολίες στον **έλεγχο** της **θέσης** και των **κινήσεων**. Ένα

επαναλαμβανόμενο χαρακτηριστικό είναι ότι τα κορίτσια που είναι ικανά να βαδίζουν, δείχνουν μεγάλη διστακτικότητα όταν αντιμετωπίζουν κάποια **εμπόδια**. Φαίνεται να δυσκολεύονται να εκτιμήσουν το ύψος του βήματος και μπορεί να χρειαστούν μεγάλη συγκέντρωση για να μεταβούν ένα κατώφλι. Κάποια απ'τα κορίτσια δεν τολμούν να ανέβουν καθόλου. Ακόμα και όταν δεν υπάρχουν πραγματικές διαφορές στο επίπεδο, δείχνουν συχνά μεγάλη αβεβαιότητα όταν για παράδειγμα, υπάρχουν κάποιες γραμμές στο πάτωμα ή όταν υπάρχει μια ένωση μεταξύ δύο διαφορετικών τύπων πατώματος (Henriksson, 1994). Μπορεί να είναι δύσκολο και τρομακτικό, για τα παιδιά αυτά, να περπατάνε σε **άνισες επιφάνειες**. Φοβούνται τις **ξαφνικές αλλαγές** της στάσης του σώματος τους (όταν ξαπλώνουν μπρούμυτα ή ανάσκελα), και ορισμένα παιδιά έχουν έναν πολύ έντονο φόβο για τα **ύψη** (Hunter, 2000).

3.7.2. Στερεότυπες συμπεριφορές

Η αντικατάσταση της σκόπιμης χρήσης των χεριών από στερεότυπες κινήσεις εμφανίζεται μετά από 6 μήνες ζωής. Καθώς οι στερεότυπες κινήσεις των χεριών αρχίζουν να αναπτύσσονται, στο τυπικό σύνδρομο Rett, η κίνηση του χεριού στο στόμα, είναι συχνά η πρώτη που εμφανίζεται (Hagberg et al., 2002).

Τα δάχτυλα του ενός χεριού τοποθετούνται λιγότερο ή περισσότερο μέσα στο στόμα. Κυρίως χρησιμοποιούνται ο δείκτης και το μεσαίο δάχτυλο. Αυτά τα δάχτυλα είναι επίσης πιο χοντρά, εξαιτίας της διόγκωσης και της σκληρότητας του δέρματος (Perry, 1991).

Οι στερεότυπες κινήσεις των χεριών εμφανίζονται ως περιστροφική κίνηση των χεριών περί τη μέση, ρυθμικό χτύπημα των χεριών και τοποθέτησή τους στο στόμα. Επίσης τα χέρια μερικές φορές συστρέφονται πίσω από την πλάτη ή κρατιούνται στα πλευρά σε συγκεκριμένη στάση όπου ανά τυχαία διαστήματα μπορεί να αγγίζουν, να γραπώνουν ή να απελευθερώνονται. Άλλες κινήσεις των χεριών που συσχετίζονται με το σύνδρομο Rett είναι το ελαφρύ χτύπημα και το χειροκρότημα. Το κούνημα του κορμού συμπεριλαμβάνεται στις στερεοτυπίες των παιδιών με σύνδρομο Rett, το οποίο περιλαμβάνει τα άνω και κάτω άκρα και εμφανίζεται κυρίως όταν το παιδί είναι αγχωμένο ή παραγμένο (Van Acker, 1991).

Οι στερεοτυπίες εμφανίζονται κυρίως σε αγχώδεις καταστάσεις αλλά μπορεί να γίνουν και πιο έντονες κάποιες στιγμές, χωρίς να υπάρχει κάποια προφανής εξήγηση. Οι στερεοτυπίες των χεριών μπορεί να είναι και συνεχόμενες όταν το κορίτσι είναι ξύπνιο, με αποτέλεσμα να εμποδίζουν την ικανότητά του να εξερευνεί αντικείμενα και να παρεμποδίζουν την ικανότητα να ενεργεί και να χρησιμοποιεί τα χέρια του (Perry, 1991).

3.7.3. Δυσπραξία – Θέληση για επιτυχία

Δυσπραξία είναι η δυσκολία εκτέλεσης εκούσιων κινήσεων και πράξεων, παρά τη φυσιολογική κινητικότητα.

Όταν το σύνδρομο Rett αρχίζει να εκδηλώνεται, τα κορίτσια δε χάνουν την ικανότητα να κινούν τα σώματά τους, αλλά χάνουν τη δυνατότητα να καταλαβαίνουν το πώς να **χρησιμοποιούν** αυτήν την ικανότητά τους. Έχουν δυσκολία **ανταπόκρισης** στο εξωτερικό περιβάλλον με τον κατάλληλο τρόπο, όπως έχουν δυσκολία στο να **δέχονται** πληροφορίες απ' αυτό. Δε γνωρίζουν πλέον πώς να **μετατρέψουν** μια επιθυμία σε πράξη. Το παιδί θέλει να ενεργεί αλλά δεν μπορεί να το κάνει σωστά. Δεν έχει μόνο πρόβλημα στο να βρίσκει την κατάλληλη κίνηση, αλλά και στο να βρίσκει την κατάλληλη **δύναμη** και **ταχύτητα** κίνησης. Αντιμετωπίζει την ίδια δυσκολία στην **προσαρμογή** των κινήσεών του, όπως έχει και στη **ρύθμιση** των αισθητηριακών του αποτυπώσεων. Πολύ συχνά η επιθυμία του κοριτσιού να ενεργήσει, δεν καταλήγει σε καμία κίνηση. Ακόμα και αν θέλει να κάνει κάτι, δεν μπορεί, επειδή δεν ξέρει πώς να το κάνει. Αυτή η δυσπραξία φαίνεται να έχει μια συνολική επίδραση, αλλά οι επιπτώσεις της είναι πιο φανερές στο **λόγο**, στις **λεπτές κινητικές δεξιότητες** και στις **σύνθετες κινητικές δεξιότητες** (Heister, 1998).

Μια μητέρα περιγράφει το πώς το κοριτσάκι της στέκεται μπροστά από το ράφι με τα παιχνίδια της. Πριν αρρωστήσει, της άρεσε πολύ να παίζει εκεί, να πιάνει και να κοιτάζει τα παιχνίδια της. Τώρα πάλι, κάθεται συχνά εκεί, κοιτάει επίμονα, τρίζει τα δόντια της, τρίβει έντονα τα χέρια της, όλο της το κορμί είναι άκαμπτο και σε ένταση. Στο τέλος, μερικές φορές, καταφέρνει να ελευθερώσει το ένα χέρι από το συνεχόμενο μοτίβο των στερεότυπων κινήσεών της, και τότε χτυπάει κάποιο παιχνίδι στο ράφι, ώστε να πέσει στο πάτωμα. Ίσως είχε σκοπό να πιάσει το παιχνίδι, αλλά η κίνηση μετατράπηκε σε χτύπημα.

Η **δυσπραξία** είναι μία από τις πιο **βασικές αναπηρίες** στο σύνδρομο Rett. Επηρεάζει σχεδόν όλες τις ενεργές συμπεριφορές που έχουν προσβληθεί. Αυτό με τη σειρά του προκαλεί μεγάλη δυσκολία στη διάκριση της πραγματικής τους πνευματικής ικανότητας. Η αναπηρία αυτή – το να θέλεις αλλά να μην είσαι ικανός- επίσης επηρεάζει τη **συναισθηματική ανάπτυξη**, την **ταυτότητα** και την **αυτοεκτίμηση** των κοριτσιών (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

3.7.4. Έντονες κινητικές διαταραχές

Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett έχουν περιορισμένη κινητικότητα απ'όλες τις απόψεις. Εκτός από τις γνήσιες κινητικές αναπηρίες, η κινητικότητά τους επηρεάζεται έντονα από τη **δυσπραξία**, τα **αντιληπτικά ελλείμματα** και τις **δυσκολίες στο συντονισμό**. Επηρεάζονται και η **λεπτή** και η **αδρή** κινητικότητα. Οι στοματοπροσωπικές ικανότητές τους, είναι επίσης πολύ φτωχές. Έχουν δυσκολία να δαγκώνουν αρκετά δυνατά στις κατάλληλες περιπτώσεις. Επίσης αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη μάσηση και την κατάποση (I.R.S.A., 1990).

Τρεις Τύποι Κινήσεων

Όταν κάποιος αναλύσει την κινητικότητα των κοριτσιών, μπορεί να διαπιστώσει ότι υπάρχουν κυρίως τρεις τύποι κινήσεων. Όλες αυτές οι κινήσεις επινοούνται από τα ίδια τα κορίτσια – Στερεοτυπίες, Αυτόματες Κινήσεις, και Συναισθηματικές Κινήσεις (I.R.S.A., 1990).

Στερεοτυπίες

Πρόκειται για υψηλά **αυτοματοποιημένες** κινήσεις, οι οποίες γίνονται τόσο ασυνείδητα, που ανεξάρτητα με την περίσταση μπορεί να εκδηλώνονται παράλληλα με τις περισσότερες δραστηριότητες (I.R.S.A., 1990).

Αυτόματες κινήσεις, συνδεδεμένες με την περίσταση

Το είδος του αυτοματισμού που είναι τόσο φυσικό για εμάς, όπως το **περπάτημα**, το **πιάσιμο**, η **ομιλία**, αποτελεί πρόβλημα για τα άτομα με σύνδρομο Rett. Συχνά χρειάζονται υποστήριξη σε ορισμένες καταστάσεις, λέγοντάς τους τι να κάνουν και πώς να το κάνουν. Τα κορίτσια έχουν συνηθίσει να κάνουν αυτές τις κινήσεις σε τέτοιο βαθμό, που τις κάνουν χωρίς δισταγμό την κατάλληλη στιγμή, στην κατάλληλη περίσταση. Παραδείγματα τέτοιων κινήσεων είναι το κράτημα του χεριού του ενήλικα κατά την ώρα των γευμάτων ή το σήκωμα του ποδιού την ώρα που τους βγάζουν το παντελόνι. **Δυστυχώς** αυτές οι κινήσεις έχουν τους περιορισμούς τους. Δεν είναι **ευέλικτες** και δεν μπορούν να **γενικευτούν** στο βαθμό που χρειάζεται. Ενώ εξυπηρετούν καλά σε μία κατάσταση, είναι ανεπαρκείς ή άστοχες σε άλλες καταστάσεις. Μερικές φορές το κορίτσι συνεχίζει να κάνει μια κίνηση ακόμα και αν δε χρησιμεύει για κάποιο σκοπό. Υπάρχει πάντα ο κίνδυνος αυτού του είδους οι αυτόματες κινήσεις να μετατραπούν σε **στερεοτυπίες**, όπου χρησιμοποιούνται όχι μόνο σε λάθος κατάσταση, αλλά ακόμα και χωρίς να υπάρχει κάποια κατάσταση (I.R.S.A., 1990).

Κινήσεις που Αναδύονται Λόγω Συναισθηματικής Εμπλοκής

Η **εσωτερική δύναμη** του κοριτσιού είναι αυτή που τις περισσότερες φορές προκαλεί **κατευθυνόμενες** και **επιτυχημένες κινήσεις**. Είναι το δικό του κίνητρο που καθορίζει το πότε θα δράσουν, και το ποια κίνηση θα κάνουν. Αυτή η κινητικότητα μπορεί να είναι μια

επιθυμία, αλλά και μία **ανάγκη**, μια **δυσχέρεια** ή ένας **εσωτερικός καταναγκασμός**. Τίποτα απ' αυτά δεν ελέγχεται συνειδητά από το ίδιο, αλλά προέρχεται αυθόρμητα από τα συναισθήματά του, σε μια συγκεκριμένη κατάσταση ή για ένα αντικείμενο. Συνεπώς δεν μπορεί κάποιος να κάνει το κορίτσι να πιάσει κάτι, απλώς με το να του το ζητήσει (I.R.S.A., 1990).

Η καλύτερη κίνηση πραγματοποιείται όταν η εσωτερική δύναμη του κοριτσιού είναι τόσο δυνατή, που το μυαλό του δεν την προλαβαίνει. Τότε, όλες οι **μπλοκαρισμένες οδοί** δείχνουν ξαφνικά ελεύθερες για χρήση. Σε τέτοιες περιπτώσεις, ένα κορίτσι που δεν είναι ικανό να πιάσει, μπορεί πολύ απλά να πιάσει το ποτήρι της με τα δύο της χέρια, να το σηκώσει στο στόμα της, να πιεί και μετά να το τοποθετήσει πίσω στο τραπέζι. Όλα αυτά πραγματοποιούνται με **απαλές** και **συντονισμένες κινήσεις**. Εάν κάποιος ζητήσει από το κορίτσι να επαναλάβει αυτές τις κινήσεις, δε θα μπορέσει να το κάνει. Το κορίτσι δεν **γνωρίζει** τι έκανε. Έκανε μόνο αυτό που έπρεπε να κάνει. Για να ξανακάνει το ίδιο, θα πρέπει η επιθυμία/ανάγκη της να είναι το ίδιο δυνατή ξανά, και όλες οι συνθήκες θα πρέπει να είναι το ίδιο ευνοϊκές. Γι' αυτό το λόγο, τέτοιου είδους καταστάσεις δε συμβαίνουν πολύ συχνά, ίσως και μόνο μία φορά κατά τη διάρκεια της ζωής του παιδιού (I.R.S.A., 1990).

3.7.4.1. Αδρές Κινητικές Ικανότητες

Πολλά από τα κορίτσια έχουν ένα ασυνήθιστο τρόπο **έρπυσης**. Ένα μικρό ποσοστό έχει φυσιολογική έρπυση. Κάποια άλλα κορίτσια έχουν φυσιολογικό μοτίβο κίνησης, αλλά ξεκίνησαν να έρπουν πιο αργά από το φυσιολογικό και χρησιμοποιούν **σπάνια** αυτήν τους την ικανότητα. Τα περισσότερα κορίτσια πάντως, ξεκινούν να κινούνται **καθυστερημένα**, σε σχέση με το φυσιολογικό και επιλέγουν άλλους τρόπους να κινούνται, πέρα από το φυσιολογικό μοτίβο έρπυσης. Κυλιούνται, κάνουν πηδηματάκια ή έρπουν με έναν περίεργο, ασυντόνιστο τρόπο.

Το **περπάτημα** φαίνεται να είναι μια λιγότερο πολύπλοκη δραστηριότητα για τα κορίτσια με σύνδρομο Rett. Το αν θα μπορέσουν να μάθουν να περπατάνε, εξαρτάται από το **γενικότερο μυϊκό τους τόνο**. Σχεδόν όλα τα κορίτσια που έμαθαν να περπατάνε, επίσης ξεκίνησαν πολύ αργά, συχνά όταν ήταν πάνω από 15 μηνών, με μικρές μόνο εξαιρέσεις (I.R.S.A., 1990).

Καθώς αυξάνει η ηλικία, η **σκολίωση** σταδιακά εκδηλώνεται από μόνη της, και ένας **πρώιμος φτωχός μυϊκός τόνος** μπορεί να μετατραπεί σε ακαμψία και σπαστικότητα. Διαταραχές **τροφικότητας** του ποδιού και παγωμένα ή πρησμένα πόδια με **φτωχή απτική αντίληψη** είναι συχνά επιπρόσθετα προβλήματα. Λόγω όλων αυτών, ακόμα και αυτές που

έχουν μάθει να περπατάνε και περπατούσαν ανεξάρτητα για αρκετά χρόνια, θα έχουν όλο και μεγαλύτερη δυσκολία στην κίνηση και αρκετές από αυτές με την πάροδο του χρόνου θα χρειαστούν **αναπηρικό καροτσάκι** (Hagberg et al., 1985).

Η έλλειψη **συντονισμού** και **κινητικού ελέγχου**, η δυσκολία αλλαγής **μοτίβου κίνησης**, και ποικίλες άλλες **αντιληπτικές** και **αισθητηριακές-κινητικές** δυσκολίες, είναι χαρακτηριστικά που είναι παρόντα σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, που αποτρέπουν ακόμα και τα κορίτσια που μπορούν να περπατούν ανεξάρτητα, να **ολοκληρώσουν** αυτή την ικανότητα. Τρέχουν πολύ **σπάνια** και έχουν δυσκολία να ανεβαίνουν και να κατεβαίνουν τα σκαλοπάτια. Δεν κινούνται **ευλύγιστα** και **ομαλά** και συχνά παρουσιάζουν δυσκολίες με την **ισορροπία**. Μπορεί να χρειαστούν αρκετή εξάσκηση σε απλές και εύκολες δραστηριότητες, όπως το περπάτημα σε ανισόπεδες επιφάνειες ή το σήκωμα και το κάθισμα σε καρέκλα. Η **στελεχειαία αταξία** είναι αρκετά συνηθισμένη και τα κορίτσια συχνά περπατούν με ένα άκαμπτο και πλατύ βάδισμα. Συχνά **τρεκλίζουν** όταν περπατάνε, και ακόμα και όταν βρίσκονται σε καθιστή θέση συχνά χτυπούν και κουνούν τα πόδια τους ή λυγίζουν και τεντώνουν τα κορμιά τους με διάφορους τρόπους. Πολλά απ' αυτά τα παιδιά χρησιμοποιούν τη **θέση** και το **ρυθμό** των χεριών τους για να αντισταθμίσουν τη φτωχή τους ισορροπία. Δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν **συνειδητά** την κινητική τους ικανότητα για να μιμηθούν τις κινήσεις των άλλων (Hagberg et al., 1985).

Ένα μεγάλο ποσοστό, δεν είναι σε θέση να κάθεται, **χωρίς υποστήριξη**. Σε κάποιες περιπτώσεις αυτό οφείλεται στο **φτωχό μυϊκό τόνο**. Στις περισσότερες περιπτώσεις όμως οφείλεται στην **σοβαρού βαθμού σκολίωση** που δεν τους επιτρέπει να ισορροπήσουν τα στρεβλωμένα τους σώματα. Ακόμα και αυτά τα κορίτσια που είναι σε θέση να κάθονται από μόνα τους, μπορεί να δυσκολεύονται να ισορροπήσουν.

Τα αντανακλαστικά **ισορροπίας** και **προστατευτικών κινήσεων**, είναι φτωχά. Σε πολλές περιπτώσεις οι **πλευρικές** και οι **πρόσθιες** αποκρίσεις, δεν είναι ανεπτυγμένες. Ακόμα και αυτά τα κορίτσια που παρουσιάζουν καλές προστατευτικές αντιδράσεις, όταν εξετάζονται, δεν μπορούν πάντα να τις χρησιμοποιήσουν πρακτικά. Όταν πέφτουν, οι αντιδράσεις είναι τόσο καθυστερημένες που δεν καταφέρνουν να αποφύγουν το **σοκ** (Hagberg et al, 1985).

3.7.4.2. Λεπτή Κινητικότητα –Λειτουργία των χεριών

Η **απώλεια** των **επίκτητων δεξιοτήτων** των χεριών και η απώλεια **κίνησης των χεριών** τα οποία χρησιμοποιούνται κυρίως για τις στερεότυπες κινήσεις- είναι βασικά **συμπτώματα** του συνδρόμου Rett.

Όταν τα παιδιά φτάνουν στο **δεύτερο** στάδιο της διαταραχής, χάνουν κάθε προηγούμενη δεξιότητα που είχαν αποκτήσει. Δεν μπορούν να πραγματοποιήσουν τις κινήσεις των χεριών που έκαναν πρώτα (Hagberg et al., 1983).

Σε κάποιες περιπτώσεις, αρχίζουν **σταδιακά** να χάνουν το ενδιαφέρον τους, σταματάνε το παιχνίδι και περνάνε το χρόνο τους καθιστές απλά να κοιτούν, ενώ γίνονται ολοένα και πιο **παθητικές**. Πολλά από τα κορίτσια συμπεριφέρονται σαν να αντιλαμβάνονται τα σήματα που δέχονται από τα χέρια τους, ως κάτι **παράξενο** και **διαφορετικό**. Δεν τους αρέσει να τους αγγίζουν τα χέρια άλλοι άνθρωποι. Συχνά τα γλύφουν και τα δαγκώνουν, και τα κρατάνε σε περίεργες στάσεις (Hagberg et al., 1983). Αργότερα θα προσπαθήσουν να ξαναχρησιμοποιήσουν τα χέρια τους, αλλά ποτέ δε θα αποκτήσουν πίσω τις προηγούμενες ικανότητές τους. Παρεμποδίζονται τόσο από τη **δυσπραξία** τους, όσο και από τις **στερεότυπες κινήσεις** των χεριών τους. Κάποια παιδιά προσβάλλονται επίσης και από **αταξία** που προκαλεί χαλαρότητα και ασυντόνιστες κινήσεις των ώμων. Ένα μικρό ποσοστό, είναι σε θέση να "γραπώνουν" και να κρατάνε ένα αντικείμενο, για τόσο χρόνο ώστε να μπορέσουν να πραγματοποιήσουν μια μεγαλύτερη κίνηση- όπως το να μεταφέρουν ένα αντικείμενο από το ένα μέρος στο άλλο ή το σήκωμα του κουταλιού στο στόμα- αλλά και αυτή η ικανότητα είναι επίσης **μειωμένη** και **ασυνεχής**. Με την **αύξηση της ηλικίας**, οι κινητικές δραστηριότητες των χεριών **μειώνονται** και οι στερεότυπες κινήσεις **καταβάλλονται** αντιστοίχως. Μια αναπτυσσόμενη **σπαστικότητα** δημιουργεί μεγαλύτερη δυσκολία στο πιάσιμο, αλλά μερικές φορές διευκολύνει το κράτημα ενός αντικειμένου στο χέρι (Hagberg et al., 1983).

3.7.5. Δυσκολίες στο συντονισμό

Με τον ίδιο τρόπο που τα κορίτσια αντιμετωπίζουν δυσκολία ενσωμάτωσης των αισθητηριακών αποτυπώσεων (τις πληροφορίες από το εξωτερικό περιβάλλον), έτσι μπορεί να δυσκολεύονται και στο **συντονισμό** των πράξεών τους (η ανταπόκρισή τους στο εξωτερικό περιβάλλον).

Αυτή η δυσκολία μπορεί να εκδηλωθεί με πολλούς τρόπους. Τα άτομα με σύνδρομο Rett έχουν δυσκολία να συντονίζουν την **ενεργή είσοδο** των πληροφοριών από το εξωτερικό περιβάλλον (την "είσοδό" τους), με την **ενεργή τους εκτέλεση** στο εξωτερικό περιβάλλον (την "έξοδό" τους). Γι'αυτά τα παιδιά, είναι πολύ πιο δύσκολο να συντονίσουν δύο είδη εξωτερικών πράξεων από κοινού, δηλαδή να κάνουν δύο πράγματα **ταυτόχρονα**. Δεν αντιμετωπίζουν όλα τον ίδιο βαθμό δυσκολίας, και ο τρόπος που χειρίζονται αυτές τις δυσκολίες τους μπορεί να ποικίλλει, αλλά στο μεγαλύτερο ποσοστό δημιουργεί σοβαρά προβλήματα (Wesslund, 2002).

3.7.5.1.Καθυστερημένες αποκρίσεις

Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, εκτελούν μία πράξη τη φορά. Επιπλέον, όταν κάνουν κάτι, τα κίνητρά τους, δεν είναι ξεκάθαρα για τους υπόλοιπους, γιατί μπορεί να ενεργούν μετά από αρκετό χρόνο. Μπορεί να τους πάρει πολύ χρόνο να αντιδράσουν σε ένα ερέθισμα, ανεξάρτητα απ'το αν είναι ένα **αισθητηριακό ερέθισμα**, μια **προφορική εντολή** ή μια **προσωπική τους απόφαση**, και ανεξάρτητα από το αν η ανταπόκρισή τους είναι ένας ήχος, μια κίνηση ή μια ενεργή εξερεύνηση με τα μάτια. Κατά τη διάρκεια του χρόνου μεταξύ ερεθίσματος και απόκρισης, τα κορίτσια δείχνουν να συγκεντρώνονται, αλλά η **συγκέντρωσή** τους σπάνια μοιάζει με συγκέντρωση, με τη συμβατική έννοια της λέξης, αλλά πιο πολύ μοιάζει με απόσυρση (Wesslund, 2002).

3.7.5.2.Συντονισμός χεριού-ματιού

Είναι πάντα δύσκολο για τα κορίτσια να **εκτελούν ενεργά**, και αυτό οφείλεται εν μέρει στη δυσπραξία τους. Σε καταστάσεις όπου καταβάλλεται προσπάθεια ή σε καινούριες καταστάσεις, είναι **σχεδόν αδύνατον** να δεχτούν ένα ερέθισμα και να ανταποκριθούν σ'αυτό αυτόματα. Η σύνδεση μεταξύ εισόδου και εξόδου, δεν είναι άμεση.

Το πιάσιμο, για παράδειγμα, αποτελεί πρόβλημα γι'αυτά τα παιδιά, επειδή δεν ξέρουν πώς να το κάνουν. Τους είναι όμως επίσης δύσκολο γιατί έχουν πολύ φτωχό συντονισμό χεριού-ματιού. Το κοίταγμα (είσοδος) και το πιάσιμο (έξοδος) την ίδια στιγμή, είναι μερικές

φορές αδύνατο. Πρέπει να γίνεται ένα πράγμα την φορά-πρώτα το κοίταγμα και μετά το πιάσιμο (Wesslund, 2002).

Μερικές φορές αντίθετα, το **επίπεδο ενεργητικότητας** του κοριτσιού είναι υψηλό. Εάν στέκεται όρθια, μπορεί να ξεκινήσει να κινεί τα πόδια της ή να σκύβει προς τα μπροστά. Μπορεί να αρχίσει να αναπνέει γρήγορα, να τρίζει τα δόντια της ή να κάνει γκριμάτσες. Ορισμένα κορίτσια κοιτάζουν προς όλες τις κατευθύνσεις εκτός από το αντικείμενο του ενδιαφέροντος. Άλλα κορίτσια από την άλλη, μπορεί να εστιάζουν τα μάτια τους σ'ένα αντικείμενο, αλλά μπορεί να τα κλείνουν ανά διαστήματα. Συνήθως αυτού του είδους η συγκέντρωση μπορεί να διαρκέσει λίγα λεπτά. Τότε μπορεί να υπάρξει μια απότομη κίνηση και το κορίτσι να απλώσει το χέρι του και να χτυπήσει το αντικείμενο (Wesslund, 2002).

Τα παιδιά αυτά αντιμετωπίζουν δυσκολία στην **άμεση προσέγγιση** ενός καινούριου αντικειμένου, και παρουσιάζουν μια ανικανότητα στο να ενεργούν, απευθείας και σωστά, παρά τη θέλησή τους (δυσπραξία). Υπάρχει επίσης μια μεγάλη καθυστέρηση πριν την τελική πράξη και μια μειωμένη ικανότητα να προσαρμόσουν τη **δύναμη** της κίνησης. Τελικά παρουσιάζουν μια **έλλειψη συντονισμού** χεριού-ματιού.

Καθώς περνάνε τα χρόνια, η κινητικότητα του κοριτσιού **μειώνεται** καθώς και η ταχύτητα της κίνησής του. Όλες οι κινήσεις **επιβραδύνονται**. Αργότερα, υπάρχει κάποια βελτίωση –το χέρι φτάνει στο αντικείμενο χωρίς να στραφούν αλλού τα μάτια. Η καθυστέρηση απόκρισης εξακολουθεί να υπάρχει, αλλά προσαρμόζεται πιο φυσικά στη γενική καθυστέρηση του κοριτσιού (Wesslund, 2002).

3.7.5.3. Άλλες μορφές συντονισμού Εισόδου-Εξόδου

Τα άτομα με σύνδρομο Rett, αντιμετωπίζουν δυσκολία σε καταστάσεις που απαιτούν μια **αλληλουχία ενεργειών**.

Ένα μικρό κορίτσι, για παράδειγμα, κοιτάζει τους συνομηλίκους της στο νηπιαγωγείο, να τραγουδούν και να κινούνται με το ρυθμό της μουσικής. Το κοριτσάκι κοιτάζει, γελάει και είναι πολύ ενθουσιασμένο. Η νηπιαγωγός θέλει να το βοηθήσει για να το κάνει να διασκεδάσει ακόμα περισσότερο. Βοηθάει το κορίτσι να κάτσει στο πάτωμα και αρχίζει να κουνάει τους ώμους του σύμφωνα με τους κανόνες του παιχνιδιού. Τότε το κορίτσι σταματά να διασκεδάζει. Αρχίζει να ουρλιάζει, να κλαίει και να δαγκώνει τα χέρια του. Σε αυτήν την περίπτωση, το κορίτσι, δεν μπορούσε να διαχειριστεί το να κοιτάζει ενεργά και το να ενεργεί προς τα έξω, ταυτόχρονα. Επιπλέον έπρεπε να επεξεργαστεί και την πληροφορία που του δόθηκε από τον ενήλικα, όταν το άγγιζε και του κινούσε το σώμα. Δεν είχε την ευκαιρία να τελειώσει αυτό που ξεκίνησε-το να παρακολουθεί τους συνομηλίκους του. Πιθανότατα η όλη

κατάσταση ήταν χαοτική για εκείνο. Λίγο αργότερα την ίδια μέρα, το ίδιο κορίτσι χόρευε σε κύκλο με τα άλλα παιδιά. Ένας ενήλικας του κράταγε το ένα χέρι, και ένα παιδί το άλλο χέρι. Το κορίτσι έχει συνηθίσει να του πιάνουν τα χέρια άλλοι άνθρωποι και δεν το πειράζει ή δεν το σκέφτεται. Το μόνο που είχε να κάνει ήταν να περπατάει, και ήταν σίγουρα σε θέση να το κάνει. Έχει πλάκα να κάνει κύκλους και δεν είναι δύσκολο γιατί οι άλλοι καθοδηγούν, και τα πόδια του κινούνται αυτόματα. Γελάει και πραγματικά διασκεδάζει. Για έναν παρατηρητή αυτή η συμπεριφορά μπορεί να φανεί αντιφατική - "κάποιες φορές θέλει να συμμετέχει και κάποιες άλλες όχι". Φυσικά, κάποιες από τις αντιδράσεις του μπορούν να εξηγηθούν λόγω των διαφορετικών περιστάσεων – μπορεί να υπήρξε μία αλλαγή στη συναισθηματική και νοητική του ενέργεια, και μπορεί να είχε διαφορετική διάθεση την κάθε φορά. Βασικά όμως, οι διαφορετικές αντιδράσεις του οφείλονται σε δύο καταστάσεις που διαφέρουν στο βαθμό δυσκολίας για αυτό, παρότι δείχνουν τόσο όμοιες (Hagberg et al., 1983).

3.7.5.4. Συντονισμός Εξόδου – Εξόδου

Σχεδόν με τον ίδιο τρόπο που δημιουργείται πρόβλημα στο συντονισμό εισόδου και εξόδου, έτσι ομοίως μπορεί να υπάρχει δυσκολία στο συντονισμό δύο διαφορετικών τύπων εξόδου, δηλαδή **δύο ειδών εξωτερικών ενεργειών**.

Αυτό αληθεύει για όλους μας, αλλά αυτά τα κορίτσια έχουν λιγότερες ικανότητες και μικρότερη εμπειρία, απ'ότι ο υπόλοιπος κόσμος. Συνεπώς, οι επιπλέον ενέργειες είναι καινούριες ή δύσκολες γι'αυτά, και έχουν ένα μικρότερο ρεπερτόριο **αυτόματων κινήσεων**. Το να ενεργείς κοινωνικά ενώ την ίδια στιγμή να προσπαθείς να συγκεντρωθείς σε κάτι πολύπλοκο, είναι τόσο δύσκολο για τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, όσο και για τον υπόλοιπο κόσμο. Για τα κορίτσια αυτά, το να συγκεντρώνονται στο πιάσιμο ενός αντικειμένου, και ταυτόχρονα να προσπαθούν να μιλήσουν, είναι **σχεδόν αδύνατον**. Η μόνη περίπτωση να πιάσουν ένα αντικείμενο και να μιλήσουν ταυτόχρονα είναι όταν μία απ'αυτές τις ενέργειες γίνεται χωρίς προσπάθεια, αυθόρμητα, αλλιώς κάθε ενέργεια θα τα δεσμεύει απόλυτα (Hagberg et al., 1983).

3.7.5.5. Πρόσληψη και Απόδοση Ερεθισμάτων

Από τη στιγμή που συχνά αναγκάζονται να επιλέγουν – λόγω της δυσπραξίας, του φτωχού συντονισμού και των περιορισμένων περιβαλλοντικών ευκαιριών- είναι πιο εύκολο για τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, να **δέχονται ερεθίσματα** παρά να **εκδηλώνουν**, και συνεπώς αφιερώνουν τον περισσότερο χρόνο τους στην **απορρόφηση** πληροφοριών απ'ότι στη **μετατροπή** αυτών των πληροφοριών σε πρακτικές ενέργειες (Kylén, 1974).

Η **είσοδος** των ερεθισμάτων τους είναι πάντα καλύτερη απ'ότι η **εξοδός** τους. Ακόμα και αν δεν είναι σίγουρο το πόσα μπορούν να καταλάβουν, στην πραγματικότητα καταλαβαίνουν αρκετά. Αυτό αποδεικνύεται για παράδειγμα, όταν ένα κορίτσι αρχίζει να κλαίει όταν τα αδέρφια της αρχίζουν να μιλούν περιφρονητικά για αυτήν ή όταν ένα κορίτσι παθαίνει πάντα κρίσεις όταν έρχεται η ώρα να πάει στο γιατρό, ακόμα και όταν δεν έχει αναφερθεί η κρίσιμη λέξη (γιατρός). Παρόλα αυτά, συχνά φαίνεται σαν να μην καταλαβαίνουν τίποτα – δείχνουν τόσο απορροφημένες στον εαυτό τους που δεν αντιδρούν σε καμία πληροφορία που δίνεται σε μια συγκεκριμένη κατάσταση (Kylen, 1974).

Μέσα από τέτοια παραδείγματα, τα κορίτσια δείχνουν ότι δέχονται, επεξεργάζονται και κατανοούν, αλλά τις περισσότερες φορές, οι άνθρωποι που βρίσκονται γύρω τους, δεν παίρνουν επιβεβαίωση γι' αυτό. Είναι πολύ σημαντικό γι' αυτούς, να μην ξεχνούν ότι η πράξη από μόνη της δεν είναι μια **ακέραια ικανότητα**, και ότι η **απουσία της πράξης** δε σημαίνει απαραίτητα και **απουσία της αντίληψης** (Kylen, 1974).

3.7.6. Νοητική Υστέρηση

Η **ευφυΐα** και η **νοητική ικανότητα** είναι ιδιαίτερα σημαντικές στην κοινωνία μας, αλλά ταυτόχρονα είναι και έννοιες δύσκολες να καθοριστούν.

Όσον αφορά στη διανοητική ικανότητα, το κυριότερο είναι να καταλάβουμε την λειτουργία αυτής της ικανότητας. Η διανοητική ικανότητα καθορίζει τον τρόπο με τον οποίον οι άνθρωποι κατανοούν το περιβάλλον τους, και το πώς καταλαβαίνουν τις δικές τους δυνατότητες να επηρεάζουν αυτόν τον κόσμο. Επίσης καθορίζει το πόσο εύκολο ή δύσκολο είναι να "παραμερίζουν" τη δική τους άποψη και να δουν τα πράγματα σύμφωνα με την άποψη κάποιου άλλου ανθρώπου. Το πώς κατανοούν τα πράγματα γύρω τους, επηρεάζει επίσης και το πώς μαθαίνουν καινούρια πράγματα και το ποιο μοντέλο μάθησης θα έπρεπε να χρησιμοποιούν. Ο τρόπος επίσης με τον οποίο καταλαβαίνουν και μαθαίνουν δείχνει το πώς θέλουν να τους φέρονται και το πώς τα πράγματα τους γίνονται κατανοητά με τον καλύτερο τρόπο (Witt Engerstrom, 1990).

Οι περισσότεροι άνθρωποι που έχουν νοημοσύνη που βρίσκεται στο μέσο όρο και δεν πάσχουν από κάποια διαταραχή, ως ενήλικες, έχουν φτάσει σε ένα **αφηρημένο επίπεδο κατανόησης** και σε ένα **πλήρως ανεπτυγμένο γλωσσολογικό επίπεδο**. Για εμάς η γλώσσα είναι το μέσο για την απόκτηση γνώσης. Μπορούμε να κατανοήσουμε και να μάθουμε έμμεσα – μπορούμε να αποκτήσουμε γνώση ακούγοντας τις εμπειρίες άλλων ανθρώπων και διαβάζοντας για πράγματα που δεν έχουμε ζήσει οι ίδιοι. Μπορούμε να λειτουργούμε σε ένα "εγκεφαλικό επίπεδο", ανεξάρτητα από άμεσες αισθητηριακές αποτυπώσεις. Μπορούμε επίσης να αποφασίζουμε, σε ένα συνειδητό επίπεδο, να μαθαίνουμε συγκεκριμένα πράγματα (Witt Engerstrom, 1990).

Τα βρέφη από την άλλη, και τα άτομα των οποίων ο εγκέφαλος δεν έχει ωριμάσει πλήρως, έχουν ένα **συγκεκριμένο τρόπο κατανόησης** του κόσμου και έναν επίσης **συγκεκριμένο τρόπο μάθησης**. Οι δικές τους εμπειρίες και όχι η γλώσσα, είναι ο τρόπος με τον οποίον καταλαβαίνουν. Εξαρτώνται περισσότερο από τις αισθήσεις τους και λειτουργούν σε ένα επίπεδο-σώματος. Κατανοούν μέσω του τι **καταγράφεται** στο σώμα και τις αισθήσεις τους. Όσο **πιο πολλές εμπειρίες** υπάρχουν από ένα αντικείμενο ή μία κατάσταση, και όσο πιο παρόμοιες είναι αυτές οι εμπειρίες, τόσο **πιο πολύ εγκαθιδρύεται η γνώση**. Εάν ένα συναισθηματικό συστατικό αποτελεί μέρος μιας εμπειρίας (όπως μια αστεία, ευχάριστη ή τρομακτική κατάσταση), τότε η μάθηση διευκολύνεται (Witt Engerstrom, 1990).

Καθώς τα κορίτσια με σύνδρομο Rett χάνουν ορατά τις προηγούμενα επίκτητες κινητικές, γλωσσικές και κοινωνικές τους δεξιότητες, φαίνεται να αποκτούν μια **στασιμότητα** στη νοητική τους ανάπτυξη. Φαίνεται να παραμένουν στο ίδιο διανοητικό

επίπεδο και στο μέλλον, δηλαδή δεν υπάρχει κάποια επιπλέον ανάπτυξη σε ανώτερο επίπεδο αφηρημένων ιδεών. Ακόμα και αν αποκτούν περισσότερες εμπειρίες, δεν τις χρησιμοποιούν σε ένα ανώτερο επίπεδο. Εξαιτίας και των άλλων προβλημάτων των κοριτσιών, οι δυνατότητές τους να συλλέξουν εμπειρίες, είναι σχετικά **περιορισμένες**.

Καθώς μεγαλώνουν, η διανοητική τους "αναπηρία", γίνεται ολοένα και πιο **εμφανής**. Δε λειτουργούν όπως θα αναμενόταν συγκριτικά με τη χρονολογική τους ηλικία. Η συμπεριφορά και ο συλλογισμός τους, αντιστοιχούν σ'ένα παιδί κάτω των δύο ετών. Φυσικά, τα κορίτσια με σύνδρομο Rett διαφέρουν και σ'αυτήν την άποψη, αλλά γενικά συμπεριφέρονται με ένα τρόπο που είναι φυσιολογικός για παιδιά περίπου 18 μηνών (Witt Engerstrom, 1990).

3.7.6.1. Συγκεκριμένες και Απτές Εμπειρίες

Η αντίληψη του κόσμου για τα κορίτσια, εξαρτάται από τις δικές τους συγκεκριμένες και απτές εμπειρίες. Αποδεικνύεται με πολλούς τρόπους ότι κατανοούν μέσω του **συσχετισμού** και της **αναγνώρισης**. Όσο πιο οικεία και δομημένα είναι μια κατάσταση, δηλαδή, όσο περισσότερες εμπειρίες είχαν απ'αυτήν την κατάσταση, τόσο καλύτερα θα αντιλαμβάνονται και τόσο καλύτερα θα ενεργούν. Μόνο όταν οι καταστάσεις μοιάζουν πολύ ή περιέχουν τις ίδιες συναισθηματικές λεπτομέρειες, μπορούν να μεταφέρουν τη γνώση από μία οικεία κατάσταση, να την προσαρμόσουν και να τη χρησιμοποιήσουν σε μια καινούρια κατάσταση.

Για παράδειγμα, κατά τη διάρκεια των γευμάτων, ανεξάρτητα από το δωμάτιο και το τραπέζι που χρησιμοποιείται, και ανεξάρτητα από το άτομο που το ταΐζει, το μικρό κορίτσι θα αντιδράσει πάντα με τον ίδιο τρόπο. Θα αγγίξει το χέρι του ενήλικα για να δηλώσει ότι θέλει μια ακόμα κουταλιά τροφής. Πολύ σπάνια όμως θα χρησιμοποιήσει αυτή τη συμπεριφορά, σε άλλες καταστάσεις όπου θα ήταν χρήσιμη, για να εκφράσει την επιθυμία της για κάτι άλλο (Hagberg et al., 1985). Ένα άλλο παράδειγμα είναι, όταν ένα κορίτσι έχει περάσει κάποιες δύσκολες μέρες στο νοσοκομείο, αργότερα πιθανότατα να αναγνωρίζει όλους τους ανθρώπους που φοράνε άσπρα, ως επικίνδυνους. Αυτό το παράδειγμα υποδεικνύει από τη μία μεριά, το πόσο καλά μαθημένη και γενικευμένη είναι η γνώση, αλλά, από την άλλη, το πόσο περιορισμένη είναι η αντίληψη του κοριτσιού, στην πραγματικότητα.

Τα κορίτσια **επεξεργάζονται** καινούριες καταστάσεις, ανθρώπους, τοποθεσίες, με μια γρήγορη ματιά, επιλέγοντας ορισμένες λεπτομέρειες τις οποίες τις εξερευνούν αργότερα από κοντά και προσεκτικά με τα μάτια τους και τις άλλες αισθήσεις τους (δεν είναι σίγουρο ότι επιλέγουν τις λεπτομέρειες που θα θεωρούνταν πιο λογικές). Αυτές οι λεπτομέρειες

συσχετίζονται, ξεχωριστά ή συνδυασμένες μεταξύ τους, με την αναφερόμενη κατάσταση, πρόσωπο, τοποθεσία, και με αυτόν τον τρόπο **μαθαίνουν** και **θυμούνται**, σε μελλοντική αναφορά. Η ικανότητα **αναγνώρισης** και **ανάκλησης** είναι μεγαλύτερη όταν έχουν πολλά κίνητρα, όταν η κατάσταση είναι σημαντική γι'αυτά και όταν έχουν αντιμετωπίσει την ίδια κατάσταση πολλές φορές (Hagberg et al., 1985).

3.7.6.2. Κατανόηση Γλώσσας

Για να μπορέσουμε να στηρίξουμε ένα επιχείρημα σχετικά με το τι καταλαβαίνουν τα παιδιά με σύνδρομο Rett και τι όχι, θα πρέπει να καθοριστούν κάποιες στοιχειώδεις έννοιες όπως **“γλωσσικός”** έναντι **“προγλωσσικός”** και **“γλωσσική κατανόηση”** έναντι **“λεκτικής κατανόησης”** (Heister Trygg, 1998).

Το να βρίσκεσαι σ'ένα **προγλωσσικό επίπεδο** σημαίνει ότι δεν είσαι ικανός να μιλήσεις – αλλά επίσης, και κυρίως, ότι δεν καταλαβαίνεις όταν μιλάνε άλλοι (ή όταν κάνουν νεύματα για να επικοινωνήσουν, και οι νοηματικές γλώσσες ανήκουν στο ίδιο επίπεδο αφηρημένων ιδεών).

Το να βρίσκεσαι σ'ένα **γλωσσικό επίπεδο** σημαίνει ότι είσαι ικανός να χρησιμοποιείς την γλώσσα αλλά και να κατανοείς την ομιλία των άλλων.

Το να έχεις **γλωσσική κατανόηση** σημαίνει ότι λειτουργείς σε ένα γλωσσικό και πιο αφηρημένο επίπεδο, χρησιμοποιώντας τη γλώσσα σαν ένα όργανο για την ομιλία και τη σκέψη.

Το να έχεις **λεκτική κατανόηση** από την άλλη, σημαίνει ότι δεν ελέγχεις πλήρως τη γλώσσα, αλλά μπορεί να έχεις μάθει να αναγνωρίζεις κάποιες λέξεις (προφορικά και γραπτώς) και φράσεις που συνοδεύονται από συγκεκριμένα αντικείμενα, καταστάσεις ή δραστηριότητες. Σ'αυτήν την περίπτωση, το άτομο είναι εξαρτώμενο από την κατάσταση στην οποία χρησιμοποιείται η λέξη, από τον ομιλητή, από τον τόνο της φωνής του και από τις χειρονομίες που κάνει. Έτσι η γνώση χτίζεται πάνω στις **προσωπικές, μη λεκτικές και απτικές εμπειρίες** (Heister Trygg, 1998).

Όλα τα κορίτσια καταλαβαίνουν το **νόημα** ορισμένων λέξεων που έχουν **μάθει** και τις συσχετίζουν με συγκεκριμένα αντικείμενα και καταστάσεις. Πολλά κορίτσια μπορούν επίσης να ακολουθούν απλές οδηγίες και να κατανοούν απλές πληροφορίες, τις οποίες δεν είναι απαραίτητο να τις έχουν μάθει, αλλά πρέπει να είναι κατανοητές και να κινητοποιούν το παιδί με κάθε τρόπο. Θα πρέπει να **προσαρμόζονται** στο δικό τους σημείο αναφοράς και στο δικό τους σύστημα αξιών. Σχεδόν όλοι όσοι βρίσκονται κοντά τους συμφωνούν ότι καταλαβαίνουν περισσότερο απ'ό,τι οι άλλοι θεωρούν, και ότι αυτή η κατανόηση μπορεί να

είναι μερικές φορές σχεδόν πλήρης, αλλά κανείς δεν μπορεί να πει με σιγουριά ότι πρόκειται στην πραγματικότητα για λεκτική κατανόηση ή αν αυτή η κατανόηση είναι περισσότερο **ενστικτώδης**.

Είναι πολύ δύσκολο να κρίνει κάποιος, εν μέρει λόγω της δυσκολίας που έχουν τα κορίτσια να αποδεικνύουν τη λεκτική τους κατανόηση μέσω της ομιλίας, των ενεργειών, ή ακολουθώντας οδηγίες, και εν μέρει λόγω του ότι παρουσιάζουν μεγάλη ποικιλομορφία σ'όλους τους τομείς συμπεριφοράς. Επίσης πολλά κορίτσια φαίνεται να έχουν **επαρκείς** συναισθηματικές αντιδράσεις σε κάτι που τους λένε, παρόλο που μπορεί να τους μιλάνε σε έναν ουδέτερο συναισθηματικό τόνο, και παρόλο που δεν θα αναμενόταν να καταλάβουν. Υπάρχουν επίσης πολλά παραδείγματα όπου τα κορίτσια γελάνε ή κλαίνε, κάτω υπό τις "κατάλληλες" συνθήκες (Heister Trygg, 1998).

3.7.6.3. Κατανόηση Χώρου

Τα κορίτσια μπορούν να ενεργούν με **σχετική ευκολία** όταν βρίσκονται σε **οικείο περιβάλλον**: ξέρουν το δρόμο τους προς το δωμάτιο, γνωρίζουν όταν το σχολικό στρίβει προς το σπίτι τους, ξέρουν πού είναι τοποθετημένα τα πιο σημαντικά, για αυτές αντικείμενα και ποια είναι η λειτουργία τους (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

Πολλοί γονείς αναφέρουν το πόσο γρήγορα μαθαίνουν οι κόρες τους να βρίσκουν το δρόμο τους σε καινούρια πλαίσια, και το πόσο καλά θυμούνται ένα μέρος, ακόμα και αν έχουν περάσει χρόνια από την τελευταία τους επίσκεψη εκεί. Προχωρούν κατευθείαν στο σωστό δωμάτιο και βρίσκουν το αντικείμενο που τις είχε εντυπωσιάσει κατά την πρώτη επίσκεψη (Heister Trygg, 1998).

Από την άλλη όμως, στις περισσότερες περιπτώσεις είναι σχεδόν **ασύλληπτο** το να τους επιτρέπεται να κυκλοφορούν **χωρίς επίβλεψη** έξω από το σπίτι, ακόμα και όταν βρίσκονται σε οικείο περιβάλλον. Εάν αρχίσουν να περιτριγυρίζουν, δε θα μπορέσουν να βρουν πάλι το δρόμο πίσω. Είναι **απόλυτα εξαρτημένες** από **σταθερά σημάδια**, για να ξέρουν που βρίσκονται, και δεν είναι καθόλου βέβαιο ότι τα πράγματα που έχουν παρατηρήσει κατά τη διάρκεια της βόλτας τους θα είναι ακόμα εκεί και θα λειτουργήσουν ως σημάδια σε μια μελλοντική περίπτωση, ακόμα και αν τύχει να στραφούν προς τη σωστή κατεύθυνση (Wesslund, 2002).

3.7.6.4. Κατανόηση Χρόνου

Η κατανόηση του χρόνου είναι γενικά πολύ **φτωχή**, και αυτό είναι ένα γεγονός που δημιουργεί δυσκολίες τόσο στα κορίτσια, όσο και στους ανθρώπους που τα φροντίζουν. Τα

πάντα πρέπει να συμβαίνουν **άμεσα**, γιατί τα παιδιά αυτά έχουν πολλή λίγη υπομονή. Και σε αυτήν την περίπτωση, λειτουργούν με βάση τους **συσχετισμούς**. Για παράδειγμα, το κλείσιμο του φερμουάρ στο μπουφάν, σημαίνει ‘‘έξω’’, δηλαδή, μόλις το φερμουάρ κλείσει σημαίνει ότι θα βγει έξω, και είναι πολύ δύσκολο για το κορίτσι να περιμένει μέσα μέχρι να ντυθούν όλοι οι υπόλοιποι και να βγουν έξω. Ανάλογα με το χαρακτήρα του κοριτσιού, μπορεί να την πάρει ο ύπνος, να εκνευριστεί ιδιαίτερα ή να χάσει το ενδιαφέρον της για να βγει, όταν πλέον έρθει η ώρα. Παρομοίως, ένα πιάτο σημαίνει φαγητό, και αν το φαγητό δεν τοποθετηθεί άμεσα στο πιάτο του, τότε το κορίτσι θα προσπαθήσει να τραβήξει την προσοχή με κάθε πιθανό τρόπο, όπως το να σέρνει το χέρι του στο τραπέζι, να κουνάει την καρέκλα του, να ουρλιάζει ή να πετάει το πιάτο του στο πάτωμα (Wesslund, 2002).

Η κατανόηση του χρόνου στηρίζεται σε **σύμβολα** και **ρουτίνες**, και όσο περισσότερες οι ρουτίνες, τόσο καλύτερη η κατανόηση. Καθώς μεγαλώνουν και αποκτούν περισσότερες εμπειρίες, η υπομονή τους **αναπτύσσεται** σε καθημερινά επαναλαμβανόμενες καταστάσεις, και σταδιακά μαθαίνουν ότι αυτό που περιμένουν με ανυπομονησία, θα συμβεί πραγματικά – και δε χρειάζεται να αντιδρούν τόσο έντονα. Όμως το να υπάρχει κατανόηση του χρόνου βασισμένη σε ρουτίνες, σημαίνει επίσης ότι τα κορίτσια μπορεί να στεναχωριούνται ή να μπερδεύονται, εάν οι ρουτίνες τους αλλάξουν ξαφνικά **χωρίς προειδοποίηση** (Heister Trygg, 1998).

3.7.6.5. Πνευματικό Επίπεδο – Επίπεδο Λειτουργικότητας

Σύμφωνα με τη γνώση και την εμπειρία που υπάρχει σήμερα, τα κορίτσια με το κλασικό σύνδρομο Rett έχουν **βαριά νοητική υστέρηση**. Σύμφωνα με τη θεωρία του Piaget, η συνολική απόδοση των κοριτσιών, δύσκολα μπορεί να τοποθετηθεί υψηλότερα από το **4^ο στάδιο** της κλίμακας της αισθητικοκινητικής νοημοσύνης (Olsson & Rett, 1985).

Παρόλα αυτά, θα πρέπει να ληφθεί υπόψιν ότι η θεωρία του Piaget χρησιμοποιεί σε μεγάλο βαθμό, **εξωτερικές κινητικές δραστηριότητες** ως απόδειξη των εσωτερικών πνευματικών διαδικασιών. Εξαιτίας των **πολλαπλών αναπηριών τους**, αυτά τα κορίτσια έχουν μεγάλη δυσκολία στις κινητικές ενέργειες.

Μπορούν επίσης να παρουσιάσουν κάποια **ομοιογένεια** στην πνευματική τους ανάπτυξη. Ορισμένα από τα κορίτσια που δε δείχνουν με κανένα τρόπο **κατανόηση της μονιμότητας του αντικειμένου**, εξακολουθούν να εκδηλώνουν μια ξεκάθαρη κατανόηση των συμβόλων μέσω της ανάγνωσης και της ερμηνείας μη οικείων εικόνων. Εξαιτίας όμως των ποικίλων δυσκολιών που αντιμετωπίζουν με τον εαυτό τους και το περιβάλλον τους, σπάνια λειτουργούν **αποτελεσματικά**. Πάσχουν από μια διαταραχή που επηρεάζει τη

σωματική και πνευματική τους ανάπτυξη. Άλλες αναπηρίες τους, τα αποτρέπουν απ'το να συμμετάσχουν πλήρως σε μια δραστηριότητα, απ'το να καταλαβαίνουν και να επηρεάζουν το περιβάλλον τους, και συνεπώς αποστερούνται από εμπειρίες σημαντικές για την πνευματική τους ανάπτυξη. Σαν αποτέλεσμα όμως, το πνευματικό τους επίπεδο δεν είναι **σταθερό**, αλλά η **απόδοσή** τους είναι πολύ μεγαλύτερη σ'αυτούς τους τομείς όπου είχαν την ευκαιρία να αποκτήσουν περισσότερη εμπειρία (Olsson & Rett, 1985).

Επομένως, τα κορίτσια δεν μπορούν πάντα, **ίσως και ποτέ**, να κάνουν χρήση των πνευματικών πηγών που στην πραγματικότητα έχουν. Αυτό σημαίνει ότι το πνευματικό τους επίπεδο δεν είναι απαραίτητα το ίδιο ή δεν επηρεάζεται από το επίπεδο λειτουργίας τους (Olsson & Rett, 1985).

3.7.7. Διαταραχές Επικοινωνίας

3.7.7.1. Θέληση – Ικανότητα για επαφή

Παρόλο που πολλοί γονείς αισθάνονται ότι έχουν φυσιολογική επαφή με το βρέφος τους, άλλοι υποστηρίζουν ότι υπάρχουν κάποιες **αποκλίσεις** από τη φυσιολογική επαφή, εξ'αρχής.

Αρκετές φορές διαπιστώνεται ότι τα κορίτσια συχνά υπήρξαν **φανερά ανενεργά**, από τους πρώτους μήνες ζωής, και αυτό συχνά ισχύει και για την επαφή τους. Παρουσιάζουν **έλλειψη πρωτοβουλιών** σε σχέση με τα άλλα παιδιά, και δεν δείχνουν όπως τα άλλα βρέφη ότι έχουν **ανάγκη** από **ανθρώπινη επαφή**. Επιπλέον, οι αποκρίσεις τους προς τις επαφές των γονέων, είναι **αδρανείς** και **ανεπαρκείς**. Ακόμα και αν δέχονται την επαφή, και εκδηλώνουν με την έκφραση του προσώπου τους και με τη χαλάρωση του σώματός τους ότι νιώθουν τη σημασία της, δεν παρουσιάζουν την ίδια ανυπομονησία και ενθουσιασμό στις αντιδράσεις τους, όπως άλλα βρέφη, και είναι πιο αδιάφορα και λιγότερο επίμονα. Σπάνια μόνο μπορούν να **μιμηθούν** (να χαιρετήσουν ή να χτυπήσουν παλαμάκια, για παράδειγμα), τόσο νωρίς όσο τα αδέρφια τους, και σπάνια συμμετέχουν **ενεργά** σε παιχνίδια, ακόμα και αν τους αρέσουν (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

Οι αποκλίσεις στην ικανότητα επαφής είναι κυρίως **μικρές** και δεν συμπεριλαμβάνουν όλα τα κορίτσια. Ακόμα και αν υπάρχουν ορισμένες περιπτώσεις με πιο έντονη την έλλειψη ενδιαφέροντος, δεν είναι ποτέ ιδιαίτερα αρνητικές στις **διαπροσωπικές επαφές**, με τον τρόπο που συχνά παρατηρείται σε βρέφη με **διαγνωσμένο αυτισμό** (Gillberg, 1999).

Είναι λογικό να υπάρχουν διαφορετικές **προσδοκίες** και **απαιτήσεις** από ένα **βρέφος** και ένα **παιδί** που ξεκινάει να φτιάχνει λέξεις ή να κινείται. Ακόμα και αν η ανικανότητα του παιδιού για επαφή δεν αλλάζει, γίνεται όλο και πιο προφανής, καθώς το παιδί μεγαλώνει. Αυτό όμως **δεν εξηγεί επαρκώς** την αλλαγή της συμπεριφοράς του κοριτσιού σχετικά με την επαφή. Οι περισσότεροι γονείς βιώνουν μια **δραματική επιδείνωση** στις επαφές με τις κόρες τους, όταν βρίσκονται στην ηλικία μεταξύ 1-3 ετών. Σ' αυτήν την ηλικία, υπάρχει μια περίοδος που γίνεται πιο δύσκολο να δημιουργηθεί επαφή μαζί τους και παρουσιάζουν **μεγαλύτερη απόσυρση**, και ταυτόχρονα παρουσιάζουν μια **έντονη** και **ολική** έλλειψη ενδιαφέροντος, και μια ιδιαίτερα **μειωμένη συμμετοχή** στο εξωτερικό τους περιβάλλον. Σταδιακά, τα παιδιά βγαίνουν απ' αυτό το στάδιο και είναι ξανά ικανά να δείχνουν ενδιαφέρον για το περιβάλλον τους. Ορισμένοι γονείς δουλεύουν πολύ με τις κόρες τους για να επανεγκαθιδρύνουν μια πιο **φυσιολογική σχέση**. Σ' άλλες περιπτώσεις, τα κορίτσια

βγαίνουν από την απομόνωσή τους χωρίς ιδιαίτερη προσπάθεια (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

Καθώς περνάει ο καιρός, η επαφή και το ενδιαφέρον για το περιβάλλον, **βελτιώνεται**. Για την επίτευξη μιας καλύτερης συναισθηματικής επαφής, θα πρέπει να έχει δημιουργηθεί πολύ ανεπτυγμένη ευαισθησία απέναντι του, και θα πρέπει να έχουν ανακαλυφθεί καλύτεροι τρόποι ερμηνείας του τρόπου που επικοινωνεί το ίδιο το κορίτσι (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

3.7.7.2. Επικοινωνία

Παρόλο που τα κορίτσια έχουν **συναισθηματικό ενδιαφέρον** και μια επιθυμία για **κοινωνική επαφή**, η ικανότητά τους για επαφή δεν είναι "φυσιολογική". Δεν έχουν την ικανότητα να εκφράζουν την επιθυμία τους για επαφή, με το **συμβατικό** τρόπο. Έχουν επίσης δυσκολία στη **μεταβίβαση** πιο **άμεσων** μηνυμάτων, ευχών και επιθυμιών, αλλά αυτό κυρίως οφείλεται σε έλλειψη **ικανότητας** παρά σε έλλειψη **ενδιαφέροντος** (Hagberg et al., 1985).

Επιπλέον, ένα μέρος της αναπηρίας τους προκαλείται από τους ανθρώπους που διαμορφώνουν το περιβάλλον τους. Οι πιο πολλοί άνθρωποι δεν είναι συνηθισμένοι να στηρίζονται στην ενσυναίσθηση και την ποικίλα ανάλυση και ερμηνεία των μη λεκτικών σημάτων. Παρόλο που είναι γνωστό ότι αυτά τα παιδιά αντιμετωπίζουν συγκεκριμένες δυσκολίες, είναι συχνά πολύ δύσκολο να χρησιμοποιείται αυτή η γνώση **πρακτικά**. Επιπρόσθετα, ο ρυθμός των υπόλοιπων ανθρώπων διαφέρει από το δικό τους, και τα κορίτσια με τον αργό ρυθμό τους, δεν επιτυγχάνουν πάντα να κάνουν ξεκάθαρο, ότι προσπαθούν να πουν κάτι. Επιπλέον, δεν υπάρχει πάντα ο **χρόνος** να εφαρμόζονται διαφορετικές ερμηνείες της συμπεριφοράς τους και ούτε τα κορίτσια είναι πάντα έτοιμα να ανταποκρίνονται στις απόπειρες που γίνονται, για επικοινωνία (Hagberg et al., 1985).

Ακόμα και αν τα άτομα με σύνδρομο Rett στρέφονται προς το εξωτερικό περιβάλλον και έχουν την επιθυμία για **επικοινωνία**, έχουν ένα μάλλον περιορισμένο ρεπερτόριο τρόπων για να επιλέξουν. Δε διαθέτουν τόσο πολλούς τρόπους για να εκφράζονται και τα σήματά τους είναι συχνά περιορισμένα σε **δύναμη** και **διάρκεια**. Το πόσο θα επιμείνουν στις προσπάθειές τους εξαρτάται από τις προηγούμενες εμπειρίες τους και τις πιθανότητες στην παρούσα κατάσταση – και φυσικά στο πόσο σημαντικό είναι γι'αυτά να μεταβιβάσουν το μήνυμα (Hagberg et al., 1985).

3.7.7.3. Έκφραση Αναγκών και Επιθυμιών

Σχεδόν όλα τα κορίτσια μπορούν να εκφράσουν την ευχαρίστηση και τη δυσαρέσκειά τους, με **συναισθηματικές εκδηλώσεις**, με τη **γλώσσα του σώματος** και με την **έκφραση του προσώπου**. Τα περισσότερα μπορούν να εκφράσουν το **“δε θέλω”** με τρόπο κατανοητό για τους ανθρώπους του περιβάλλοντός τους. Το πώς θα το εκφράσουν, εξαρτάται μέχρι ένα βαθμό, από την ανταπόκριση που θα δεχτούν από τους άλλους.

Σχεδόν όλα τα κορίτσια μπορούν να δείξουν ότι θέλουν φαγητό, όταν κάθονται στο τραπέζι και έχουν μπροστά τους το φαγητό, αλλά τους είναι αρκετά πιο δύσκολο να **δηλώσουν** τις **ανάγκες** και τις **επιθυμίες** τους, όταν προσδοκούν για μια κατάσταση, με κάποιον άλλον τρόπο εκτός από απλές συναισθηματικές εκδηλώσεις. Ορισμένα από τα κορίτσια μπορούν να δηλώσουν τις επιθυμίες τους πιο **ξεκάθαρα**, αλλά στις περισσότερες περιπτώσεις, αυτό συμβαίνει μόνο σε λίγες καταστάσεις. Για παράδειγμα, μπορεί να κλείσουν το στόμα τους, μη επιτρέποντας στο κουτάλι να μπει, και ύστερα να κοιτούν επίμονα το ποτήρι, για να δηλώσουν ότι θέλουν να πιούν (Hagberg et al., 1985).

Στις περισσότερες περιπτώσεις, αυτές οι εκδηλώσεις αναγκών και επιθυμιών, μπορούν να ερμηνευτούν από κάποιον που ξέρει το κορίτσι πολύ καλά. Για τους υπόλοιπους ανθρώπους τα σήματα αυτά μπορούν εύκολα να **καλυφθούν** από άλλες **συμπεριφορές** που μπορεί να είναι το ίδιο **έντονες**.

Κανένα από τα κορίτσια δεν έχει την ικανότητα να εκφράζει τον εαυτό της, με ένα τρόπο γενικό και ταυτόχρονα ξεκάθαρο, ώστε να μπορεί να το καταλάβει οποιοσδήποτε (Hagberg et al., 1985).

3.7.7.4. Ικανότητα για Λεκτική Έκφραση

Ακόμα και αν πολλά από τα κορίτσια αρθρώνουν λιγότερο από τα παιδιά της ηλικίας τους, τα περισσότερα έχουν μάθει κάποιες λέξεις και τις χρησιμοποιούν με τον **κατάλληλο** τρόπο. Τα νεότερα κορίτσια εξακολουθούν να χρησιμοποιούν λέξεις, αλλά πολύ σπάνια. Αρκετά απ'αυτά, αρθρώνουν συχνά μια λέξη όταν **εκπνέουν** κατά τη διάρκεια **υπεροξυγόνωσης**, γεγονός που δυσκολεύει πολύ τους ανθρώπους που βρίσκονται κοντά τους, να καταλάβουν ότι ειπώθηκε πραγματικά μια λέξη. Πολλοί γονείς περιγράφουν αυτό τον τρόπο ομιλίας, ως **“ψιθύρισμα”** (Hagberg et al., 2002).

Για ορισμένα κορίτσια είναι ευκολότερο να παράγουν μια λέξη αν **περιβάλλεται** από άλλους ήχους, γεγονός που διευκολύνει το να παραληφθεί αυτή η λέξη και η όλη προφορά να θεωρηθεί σαν ένα ακόμα βάβισμα. Κάποια κορίτσια αρθρώνουν και βαβίζουν συχνά και με ζωηράδα, αλλά χωρίς λέξεις και νόημα και χωρίς να υπάρχει η **πρόθεση** για επικοινωνία.

Γενικά, οι ήχοι και το βάβισμα, σπάνια χρησιμοποιούνται για επικοινωνία, αλλά κυρίως ως μία έκφραση συναισθημάτων ή μπορεί να συνοδεύουν το παιχνίδι. Τα κορίτσια χρησιμοποιούν μερικές φορές λέξεις για να ονομάσουν εικόνες και αντικείμενα. Αλλά γενικότερα φαίνεται ότι πιο συχνά χρησιμοποιούν τις λέξεις με έναν μάλλον **τυχαίο τρόπο**. Όταν θέλουν πραγματικά να εκφράσουν κάτι στους ανθρώπους γύρω τους, τότε φαίνεται ξεκάθαρα η **λεκτική τους δυσπραξία**. Όπως πολλοί άλλοι άνθρωποι, έτσι και αυτά τα παιδιά μπορεί να θέλουν και να προσπαθούν να πουν κάτι, αλλά δεν τα καταφέρνουν. Κάποια προσπαθούν πάρα πολύ, δουλεύουν με όλο τους το σώμα, κάνουν πολλές κινήσεις με το στόμα και ταυτόχρονα συγκεντρώνονται έντονα στο άτομο που θέλουν να μεταφέρουν το μήνυμά τους (Hagberg et al., 2002).

Παρόλα αυτά ή λόγω των πολύ έντονων προσπαθειών τους, δεν καταφέρνουν να παράγουν λέξεις. Όταν δεν προσπαθούν καθόλου, οι λέξεις μπορεί να βγουν από μόνες τους. Πολλά κορίτσια μπορούν να πουν "μαμά" σε στιγμές **πανικού**. Σε στιγμές αρμονίας και χαλάρωσης οι λέξεις μπορεί να βγουν σαν ένα ξαφνικό ξέσπασμα. Αυτό δε συμβαίνει πολλές φορές στη ζωή του κοριτσιού, αλλά μπορεί να συμβεί κάποια στιγμή στη ζωή πολλών κοριτσιών.

Ορισμένοι γονείς αναφέρουν ότι οι κόρες τους λειτουργούν **καλύτερα** όταν κοιμούνται – ότι παράγουν ήχους που μοιάζουν με λέξεις με τέτοιο τρόπο που δεν είναι ικανές όταν είναι ξύπνιες. Πολλοί γονείς επίσης αναφέρουν πως οι κόρες τους γίνονται πιο "**ομιλητικές**" και λειτουργούν καλύτερα **πνευματικά** και **σωματικά**, όταν παθαίνουν **επιληπτικές κρίσεις**.

Τα μεγαλύτερα παιδιά είναι σε γενικές γραμμές πιο ήσυχα απ'ότι τα νεότερα. Διαθέτουν επίσης πιο ασθενή σήματα και δεν είναι τόσο **επίμονα** στις προσπάθειές τους για επικοινωνία. "*Ήταν σαν να ήθελε πραγματικά να μιλήσει*", λέει μια μητέρα, "*και επειδή δεν μπορούσε να το κάνει, τελικά παράτησε τις απόπειρες για ομιλία, και τώρα δεν προσπαθεί σχεδόν καθόλου πια*" (Hagberg et al., 2002).

3.7.7.5. Άλλοι Τρόποι Έκφρασης

Όταν τους το επιτρέπει η **κινητική** τους ικανότητα, τα άτομα με σύνδρομο Rett μπορούν να εκφράζουν τις επιθυμίες τους με το να κινούνται ή να ακουμπούν. Η **έμφαση** με τα **μάτια** όμως, είναι ο κυρίαρχος τρόπος έκφρασης μιας **επιθυμίας**. Η έμφαση με τα μάτια σημαίνει ότι ένα άτομο κοιτάζει κάτι που θέλει να κάνει ή να πάρει (ή μια εικόνα που αναπαριστά το επιθυμητό αντικείμενο ή κατάσταση) (Witt Engerstrom, 1990).

Η ικανότητα χρήσης των ματιών για να δίνουν ή να παίρνουν πληροφορίες είναι πολλή έντονη σε πολλά από τα κορίτσια. Σε κάποια είναι πιο δύσκολο να ερμηνευτεί. Κάποιες

φορές **εξαρτάται** από την **τεχνική** τους (πολύ μικρές και γρήγορες ματιές), και ορισμένες φορές οφείλεται στο γεγονός ότι ο άλλος μπορεί να μην περιμένει αυτά τα σήματα και έτσι μπορεί να μην τα προσέξει. Η ικανότητα έμφασης με τα μάτια, **δε μειώνεται** με την αύξηση της ηλικίας. Αντιθέτως, πολλές φορές **βελτιώνεται** και μπορεί να χρησιμοποιηθεί με σκοπό την επικοινωνία (Witt Engerstrom, 1990).

3.7.8. Συναισθηματικά κανάλια

Για τα άτομα με σύνδρομο Rett, η **σύγκρουση** μεταξύ **συνειδητής σκέψης** και **ασυνείδητων συναισθημάτων**, δημιουργεί πολλά προβλήματα. Για αυτά τα κορίτσια, πάντα θα κερδίζει το **συναίσθημα**, και τα βαθύτερα συναισθήματά, τους προκαλούν μερικές φορές το να ξεπερνάνε τις δυσκολίες τους και να λειτουργούν παρά την “ανικανότητά” τους. Χρησιμοποιώντας τα **συναισθηματικά κανάλια**, αντί των σκέψεων, κερδίζονται πολλά περισσότερα (Olsson & Rett, 1985).

Τα κορίτσια λειτουργούν στο **μέγιστο** των δυνατοτήτων τους, σε καταστάσεις που έχουν **νόημα** γι’αυτά και που μπορούν να συμμετέχουν, χωρίς να “παρατηρούν” τους εαυτούς και τις πράξεις τους. Μόλις ξεκινούν να σκέφτονται το τι κάνουν, το ρίσκο **μπλοκαρίσματος** αυξάνει. Η σκέψη και η ενέργεια **αλληλεπιδρούν** μεταξύ τους και προκαλούν έναν ακόμη τύπο δυσκολίας συντονισμού. Από τη στιγμή που δε γνωρίζουν **συνειδητά** το πώς να χρησιμοποιούν τα σώματά τους, η συνειδητή πνευματική προσπάθεια τους προκαλεί **παρεμπόδιση**, αντί για διευκόλυνση, των κινητικών τους ενεργειών.

Η προσπάθεια πνευματικής κινητοποίησής τους, σπάνια θα λειτουργήσει, αλλά μάλλον θα παρεμποδίσει τις ενέργειές τους, αφού θα κάνει συνειδητή γι’αυτά τη διαδικασία. Υπάρχει επίσης ο κίνδυνος να γίνουν συνειδητές οι πράξεις τους, με την ενθάρρυνση που τους δίνεται και με τις εντολές. Αυτό δε σημαίνει ότι δεν πρέπει να τους ζητάνε ή να τα ενθαρρύνουν να ενεργήσουν, αλλά θα ήταν πιθανώς προτιμότερο να **κατευθύνουν** την προσοχή τους στο **επιθυμητό αντικείμενο**, παρά στους εαυτούς τους. Εάν οι λέξεις και η κατάσταση επαναλαμβάνονται αρκετές φορές και το κορίτσι καταφέρει να καταλάβει και να ενεργήσει όπως πρέπει, αυτές οι λέξεις μπορεί να λειτουργήσουν αργότερα βοηθητικά γι’αυτό. Οι λέξεις θα συσχετιστούν με την κατάσταση ως σύνολο και θα λειτουργήσουν ως **βοήθεια** και ως **σήμα** για το κορίτσι, έτσι ώστε θα γνωρίζει τι να κάνει ή θα του προκαλούν το ερέθισμα για να ενεργήσει (Olsson & Rett, 1985).

3.7.9. Διακυμάνσεις στη συμπεριφορά

Γενικά τα κορίτσια με σύνδρομο Rett αντιμετωπίζουν τις ίδιες δυσκολίες και παρουσιάζουν μεγάλες ομοιότητες στη συμπεριφορά τους. Ακόμη όμως δεν είναι δυνατόν να καθοριστεί ότι έχουν όλα τα κορίτσια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, ή ότι όλα μπορούν να εκτελέσουν συγκεκριμένες ενέργειες, από τη στιγμή που ένα βασικό χαρακτηριστικό του συνδρόμου είναι οι **μεγάλες διακυμάνσεις στη συμπεριφορά**. Η συμπεριφορά τους αλλάζει από μέρα σε μέρα και ακόμη και από ώρα σε ώρα. Τα κορίτσια αυτά μπορεί να αλλάξουν **ξαφνικά** από κλάμα σε γέλιο, η μία διάθεση αλλάζει σε άλλη χωρίς να είναι δυνατόν ούτε από τις ίδιες, ούτε από το περιβάλλον τους να ελέγξουν αυτήν την εξέλιξη. Ξεσπάσματα ουρλιαχτών ή γέλιων χωρίς εμφανή λόγο κατά τη διάρκεια της μέρας όπως και τη νύχτα αναφέρονται σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, αλλά είναι συνηθέστερο στα νεότερα κορίτσια (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

Αυτές οι τεράστιες διακυμάνσεις αποτελούν πρόβλημα όχι μόνο για τα ίδια τα κορίτσια αλλά και για τους ανθρώπους γύρω τους καθώς και για την **αλληλεπίδραση** μεταξύ τους. Συχνά οι άνθρωποι που βρίσκονται γύρω τους δεν μπορούν να καταλάβουν τις αντιδράσεις τους και αισθάνονται ότι δεν είναι δυνατόν να τις βοηθήσουν ή να επηρεάσουν την πορεία των γεγονότων.

Οι **βασικές** διακυμάνσεις φαίνεται να είναι στο βαθμό προσοχής, επιδεκτικότητας σε αποτυπώσεις, και στο βαθμό ανοίγματος προς τον έξω κόσμο. Αυτά με τη σειρά τους επηρεάζουν τη διάθεση, την επιθυμία και την ικανότητα για επαφή και αλληλεπίδραση με το περιβάλλον, καθώς και τη συνολική απόδοση του κοριτσιού (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

Με το πέρασμα των χρόνων, αυτές οι έντονες διακυμάνσεις στην προσοχή, στην ανταπόκριση, στη διάθεση, στην απόδοση και στη συνολική συμπεριφορά, τείνουν να **μειώνονται** και να είναι πιο **ήπιες** στην έντασή τους. Το πρόβλημα εξακολουθεί να υπάρχει αλλά η συμπεριφορά τους δεν αλλάζει τόσο συχνά και με τόση ένταση.

Η **αιτία** των διακυμάνσεων αυτών, φαίνεται ότι πηγάζει μέσα από τα ίδια τα κορίτσια, σαν ένα απλό **φαινόμενο φυσιολογίας**, όπου βρίσκεται πέρα από τον έλεγχο των άλλων. Τα κορίτσια αυτά όμως είναι επίσης πολύ ευαίσθητα σε διαφορετικούς τύπους εξωτερικού και εσωτερικού στρες, φυσιολογίας καθώς και ψυχολογίας (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

Άλλοι **παράγοντες** που επηρεάζουν τη μορφή της διακύμανσης, μπορεί να είναι η **επιληψία**, η πολλή έντονη **ζέστη** και οι **λοιμώξεις**, οι οποίες επηρεάζουν πολύ έντονα τα κορίτσια, ακόμα και αν η ίδια η λοίμωξη δεν είναι ιδιαίτερα σοβαρή (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

3.7.10. Συναισθηματικές αντιδράσεις

Τα άτομα με σύνδρομο Rett έχουν κατακτήσει συγκεκριμένες δεξιότητες και ύστερα ξαφνικά τις χάνουν. Ακόμα και αν υπήρχαν αποκλίσεις από την αρχή, αυτές οι αποκλίσεις είχαν κρυφτεί στη φυσιολογική πορεία της ανάπτυξης. Το μικρό κορίτσι είχε αρχίσει να αναπτύσσεται, ίσως με αργό ρυθμό, αλλά διατηρώντας την πορεία του. Σιγά-σιγά άρχισε να εξερευνεί τις δυνατότητες του σώματος και του περιβάλλοντος του (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

Σ' αυτό το σημείο η ανάπτυξή τους παρουσιάζει μια **στασιμότητα** και αρχίζει να γυρίζει προς τα πίσω. Οι λέξεις δε βγαίνουν τόσο εύκολα πλέον. Δεν μπορούν να ελέγξουν το σώμα τους όπως πρώτα. Ορισμένες φορές το σώμα τους μπορεί να αρχίσει να τινάζεται χωρίς να καταλαβαίνουν το γιατί. Τα σήματα που δέχονται από το σώμα τους μπορεί να είναι ακατανόητα, τρομακτικά ή ακόμα και οδυνηρά. Σήματα, που ούτε μπορούν να ερμηνεύσουν αλλά ούτε και να προστατευτούν απ' αυτά, εισβάλλουν μέσα τους, μέσω των αυτιών και ματιών τους (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

Οι άνθρωποι του περιβάλλοντός τους παρατηρούν αυτή τη διακοπή της εξέλιξης και την **απώλεια των επίκτητων** δεξιοτήτων τους. Φυσικά και το ίδιο το κορίτσι – που ζει μέσα σ' αυτό το παράξενο σώμα, σ' έναν παράξενο κόσμο – το παρατηρεί επίσης. Αυτό της δίνει λόγους να νιώθει έκπληκτη και απογοητευμένη, τρομαγμένη, λυπημένη και θυμωμένη. Ο κόσμος της δεν είναι πλέον **ασφαλής** και προβλέψιμος, και δε γνωρίζει πλέον το σκοπό της. Το **πόση** απογοήτευση θα βιώσει και το πώς θα χειριστεί την κατάσταση, μπορεί να ποικίλει από το ένα κορίτσι στο άλλο. Εξαρτάται από το **πότε** ξεκίνησε η στασιμότητα στην ανάπτυξη – το πόσα πολλά είχε κατορθώσει να κατακτήσει και επομένως το πόσα θα χάσει. Εάν για παράδειγμα, μόλις είχε καταφέρει να κάθεται χωρίς βοήθεια, θα χάσει πολύ λιγότερα και θα έχει και λιγότερες απογοητεύσεις επίσης, απ' ό,τι αν είχε ξεκινήσει να περπατάει. Το ποιες θα είναι οι αντιδράσεις, εξαρτάται και από το πόσο γρήγορα θα συμβεί η αλλαγή – θα είναι ξαφνική και βίαιη ή ο ρυθμός εξέλιξης ήταν πάντα αργός και απλά έφτασε στη στασιμότητα πριν ξεκινήσει να οπισθοδρομεί εξίσου αργά;

Το παιδί μπορεί να αντιδράσει με **διάφορους** τρόπους. Μπορεί να αντιδράσει βίαια, ουρλιάζοντας, κλαίγοντας, δαγκώνοντας τον εαυτό του ή παλεύοντας. Μπορεί να απομονώσει τον εαυτό του από το περιβάλλον και να μπει σε μια κατάσταση μελαγχολίας, ανάπαυσης ή φυγής. Μπορεί να δοκιμάσει ενεργά τις ικανότητές του και να αποτύχει ή μπορεί να αφεθεί και να αποδεχτεί την ανικανότητά του.

Το κορίτσι χρειάζεται **παρηγοριά** και **ασφάλεια**. Χρειάζεται επίσης περισσότερη **αυτοπεποίθηση** για το **σώμα** του. Ακόμα και αν δεν καταφέρει ποτέ να ξανακερδίσει τον

έλεγχό του, είναι σημαντικό να μην το βλέπει σαν κάτι που πρέπει να φοβάται. Έχει ανάγκη να βιώνει ευχαρίστηση όταν κινείται το σώμα και τα χέρια του (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)².

3.7.11. Ανασφαλής ταυτότητα

Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett έχουν μία **μη ολοκληρωμένη** και **μπερδεμένη** εικόνα του εαυτού τους. Σ'αυτά τα παιδιά, η **σωματογνωσία** και η **αυτογνωσία** είναι ελλιπείς. Αυτό συνδέεται με τις **αναπηρίες** τους, που τα αποτρέπουν απ'το να κερδίσουν εμπειρίες από το εξωτερικό περιβάλλον και από τις ίδιες τους τις ικανότητες (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)¹.

Η **κατανόηση** των δυνατοτήτων τους επηρεάζεται επίσης από το γεγονός ότι τα κορίτσια **χάνουν** επανειλημμένα τις ικανότητες που είχαν. Πρέπει να χτίζουν ξανά και ξανά την **εικόνα** του σώματός τους. Κάτω υπό αυτές τις συνθήκες, τους είναι δύσκολο να γνωρίζουν το ποιες είναι, και να έχουν μια **θετική** και **ρεαλιστική** εικόνα του εαυτού τους (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985)¹.

3.8. Πρόγνωση

Η **πρόγνωση** είναι πολύ σημαντική, για τη **συμβουλευτική** των γονέων αλλά και για το **σχεδιασμό** της πρόληψης, από διάφορες επιβαρυντικές καταστάσεις.

Όμως, εξαιτίας του ό,τι τα πρώτα σημάδια του συνδρόμου είναι συχνά **δυσδιάκριτα**, είναι αρκετά δύσκολο να γίνει πρόγνωση, και μπορεί να **υποτιμηθεί** η σοβαρότητα της διαταραχής. Από την άλλη, η έντονη **ελάττωση** των δεξιοτήτων κατά τη διάρκεια του σταδίου της **παλινδρόμησης**, μπορεί να οδηγήσει σε **υπερβολικά απαισιόδοξες** προβλέψεις. Συνεπώς, αργότερα, η βαρύτητα της διαταραχής μπορεί να υπερ- ή υπο-τιμηθεί, ανάλογα με την ηλικία του παιδιού κατά την πρώτη του εξέταση (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Η πρόσφατη διαθεσιμότητα **εξέτασης** της μετάλλαξης του γονιδίου, σημαίνει ότι, η διάγνωση γίνεται σε μεγάλο βαθμό, όταν τα κλινικά συμπτώματα αρχίζουν να αναδύονται, οπότε η πρόγνωση είναι πολύ δύσκολο να προσδιοριστεί.

Λεπτομερή αναπτυξιακά ιστορικά και μελέτες πρώιμων βιντεοσκοπήσεων, έχουν επιβεβαιώσει την παρουσία δυσδιάκριτων σημείων, από τη **γέννηση** του παιδιού, που επηρεάζουν την **κίνηση**, τις **διαπροσωπικές επαφές** και την **εμφάνιση**. Αυτά τα σημεία πιθανότατα υποδεικνύουν μια πρώιμη συμμετοχή του **εγκεφαλικού στελέχους** και συνεπώς, και μια προοπτική για πρώιμη **διάγνωση** και **αξιολόγηση** (Kerr, 1995; Burford et al., 2003; Einspieler et al., 2005).

Παρόλα αυτά, η πρόγνωση των ασθενών με σύνδρομο Rett είναι **δυσμενής**. Η κινητικότητα συνεχώς **επιβαρύνεται** και οι ασθενείς καταλήγουν ακινητοποιημένοι. Για την κινητική δυσλειτουργία έχουν χορηγηθεί ανταγωνιστές της ντοπαμίνης με **αποθαρρυντικά αποτελέσματα**. Οι ασθενείς **χάνουν** οριστικά την **ομιλία** όταν έχουν εμφανίσει το λόγο, ή δε μιλάνε ποτέ, γι' αυτό αποκαλούνται «**σιωπηλοί άγγελοι**» (Ellaway et al., 1999).

Η **επιβίωση** ανέρχεται κατά κανόνα μέχρι τα μέσα της 2^{ης} με αρχές της 3^{ης} δεκαετίας, όμως έχουν περιγραφεί ασθενείς που επιβίωσαν μέχρι και την 6^η δεκαετία ζωής. Ο **θάνατος** επέρχεται συνήθως αιφνίδια και οφείλεται σε μακρύ QT (quantitative traits), καρδιοαναπνευστική ανεπάρκεια ή status epilepticus (Ellaway et al., 1999).

3.9. Οδηγίες για Υποστήριξη και Εκπαίδευση

3.9.1. Εκπαιδευτικά γκρουπ

Κάποια παιδιά με σύνδρομο Rett, δε θα μάθουν **ποτέ** να περπατάνε, ενώ κάποια άλλα μαθαίνουν να περπατάνε και **παραμένουν κινητικά**. Τα συμπτώματα είναι **ποικίλα** σε κάθε κορίτσι ανεξάρτητα και σαν αποτέλεσμα μερικές φορές, είναι πολύ δύσκολο να **διακριθεί** ότι δύο κορίτσια με τόσο διαφορετική συμπεριφορά, πάσχουν από την ίδια διαταραχή.

Από μία εκπαιδευτική – θεραπευτική άποψη, μπορεί να αποδειχτεί πολύ πρακτικός, ο **διαχωρισμός** των κοριτσιών με άλλους τρόπους. Σύμφωνα με τον Lindberg (2006), είναι χρήσιμη η διάκριση των κοριτσιών σε **δύο βασικές ομάδες**, οι οποίες αντιστοιχούν μέχρι κάποιο βαθμό, στα καθιερωμένα στάδια του ιατρικού συστήματος.

Οι ομάδες διαμορφώνονται σύμφωνα με το **επίπεδο της κινητικότητας**, καθώς φαίνεται ότι υπάρχει σύνδεση μεταξύ **ρυθμού και κινητικότητας**, σε αυτά τα κορίτσια. Η συναισθηματική, αισθητηριακή και κινητική ενεργοποίηση, φαίνεται να συνδέονται και να αλληλεπιδρούν μεταξύ τους (Lindberg, 2006).

3.9.1.1. Υψηλό Επίπεδο Κινητικότητας

Τα κορίτσια που μπορούν να περπατάνε ή με κάποιο τρόπο να κινούνται από μόνα τους (να μπουσουλάνε, να κυλιούνται, να περπατούν με βοήθεια), συχνά αποκτούν ένα συνολικά **γρηγορότερο** ρυθμό. Είναι πιο **ενεργητικά** στην προσπάθεια κίνησης των χεριών, παρόλο που η κίνηση πιασίματος, μπορεί να μην είναι καλή.

Ανάμεσα σε αυτά τα κορίτσια μπορεί κάποιος να παρατηρήσει τις **μεγάλες περιόδους** ενεργητικής συγκέντρωσης και των επακόλουθων ξαφνικών ξεσπασμάτων δραστηριοποίησης. Οι **στερεοτυπίες** των χεριών είναι **έντονες**, όπως και οι άλλες στερεοτυπίες, και η **υπεροξυγόνωση** εμφανίζεται πιο έντονα σ' αυτήν την ομάδα. Τα κορίτσια αυτά, κατέχουν επίσης έναν πιο **γρήγορο ψυχικό** (συναισθηματικό και νοητικό) "ρυθμό". Είναι πιο πρόθυμα και ανυπόμονα και συχνά εμφανίζουν πιο πολλά ξεσπάσματα, παρά στιγμές ηρεμίας στην πορεία τους. Είναι πιο ενεργητικά και προσπαθούν να προσαρμοστούν με το περιβάλλον τους, αλλά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη συνειδητοποίηση των περιορισμών του σώματος τους. Συχνά **αποτυγχάνουν** να πραγματοποιήσουν αυτό που επιθυμούν με αποτέλεσμα να βιώνουν πολλές απογοητεύσεις. Διαθέτουν ορισμένα **πλεονεκτήματα**, λόγω της ικανότητάς τους να εκδηλώνουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους σε διάφορες περιστάσεις. Παρόλα αυτά, για να κάνουν χρήση των ικανοτήτων τους χρειάζονται βοήθεια, ώστε να μπορέσουν να καθιερώσουν μια "τάξη" στο περιβάλλον τους (Lindberg, 2006).

Τα κορίτσια αυτής της ομάδας, χρειάζονται μια **προσωπική προστατευτική αντιμετώπιση**, για να νιώθουν ασφάλεια, ώστε να μπορούν να αντιμετωπίσουν τον “ανασφαλή” κόσμο που τα περιβάλλει. Μπορεί να έχουν ανάγκη από την κούκλα τους, την συγκεκριμένη θέση τους στη γωνία, τη φωτογραφία τους στον τοίχο ή οτιδήποτε έχουν επιλέξει ως την προσωπική τους ασπίδα ασφαλείας στις ζωές τους. Χρειάζονται **χρόνο, ευαισθησία και σεβασμό** απ’όσους τα περιστοιχίζουν, έτσι ώστε να βιώνουν ένα συναίσθημα ασφάλειας σε ένα πιο ευρύ φάσμα καταστάσεων (Merker et al., 2001).

Σ’αυτήν την ομάδα ανήκουν τα κορίτσια που είχαν **προοδεύσει** αρκετά καλά στην ανάπτυξή τους πριν η διαταραχή τα οδηγήσει σε στασιμότητα. Επίσης εδώ ανήκουν και τα κορίτσια που δεν έχουν ζήσει πολύ καιρό με τη διαταραχή, δηλαδή κυρίως τα νεότερα κορίτσια, και μόνο λίγα κορίτσια μεγαλύτερης ηλικίας (Lindberg, 2006).

3.9.1.2. Χαμηλό Επίπεδο Κινητικότητας

Η δεύτερη ομάδα περιλαμβάνει κορίτσια με **λιγότερη κινητικότητα**. Συχνά, τα παιδιά αυτά **περιορίζονται** σε αναπηρικό καροτσάκι ή δεν μπορούν να κινηθούν ανεξάρτητα. Έχουν όλα ένα βαθμό **νωθρότητας** στις κινήσεις τους και ο **ρυθμός** τους είναι πιο αργός. Οι κινήσεις των χεριών είναι **λιγότερο ζωνχές** και οι στερεότυπες κινήσεις τους είναι πιο **περιορισμένες** (Merker et al., 2001).

Αυτά τα κορίτσια έχουν **καθυστέρηση** στις **αποκρίσεις** τους, αλλά οι περίοδοι συγκέντρωσης, δίνουν την εντύπωση **βαθιάς εσωτερικής σκέψης**. Ο ψυχικός τους “ρυθμός” είναι επίσης πιο **αργός**. Δε δείχνουν να κατακλύζονται από συναισθήματα και δεν είναι τόσο **επιρρεπή** στις ξαφνικές παρορμήσεις, όσο τα κορίτσια που διαθέτουν περισσότερη κινητικότητα. **Συνεργάζονται** όμως καλύτερα σε σχέση με τα κορίτσια της άλλης ομάδας. Είναι σε θέση να ρυθμίζουν την **ένταση** των εισερχόμενων ερεθισμάτων, ανταποκρίνονται καλύτερα, και η αισθητηριακή τους ολοκλήρωση και ο κινητικός τους συντονισμός, είναι πιο καλά **οργανωμένα**. Οι κινήσεις τους είναι πιο καλά συντονισμένες και δεν παρεμβάλλονται τόσες πολλές άσκοπες κινήσεις. Για τους ανθρώπους που βρίσκονται κοντά τους, είναι ευκολότερο να τις κατανοήσουν. Συνήθως έχουν πιο ξεκάθαρη **βλεμματική επαφή** και κατά κάποιο τρόπο, έχουν καλύτερο **έλεγχο** του σώματος και των συναισθημάτων τους (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Αυτά τα κορίτσια, κατά μια έννοια, περιορίζονται περισσότερο από το σώμα τους σε σχέση με την πρώτη ομάδα, αλλά έχουν καλύτερη **επαφή** και **συντονισμό** μαζί του. Μέσα στο περιορισμένο πεδίο λειτουργικότητάς τους, τα καταφέρνουν καλύτερα. Ζουν σε έναν

“μικρό” κόσμο, αλλά σ’αυτόν τον κόσμο δε βιώνουν τη συνεχή διαμάχη «του να θέλεις να κάνεις κάτι, αλλά να μην μπορείς».

Πάνω απ’όλα, τα κορίτσια που διαθέτουν λιγότερη κινητικότητα, χρειάζονται συνεχή **βοήθεια** και **στήριξη** στο να παίρνουν πρωτοβουλίες και στο να εκτελούν κάποιες δραστηριότητες αυτόνομα. Χρειάζονται στήριξη για να κατορθώσουν να χτίσουν μια “ταυτότητα” η οποία ξεπερνάει το ρόλο του παθητικού θεατή και δέκτη, μια ταυτότητα ενός ανθρώπου με αυτοπεποίθηση που αντιμετωπίζει τον κόσμο. Επίσης έχουν ανάγκη από ένα καλά **δομημένο περιβάλλον** το οποίο αποτελείται από **ευαίσθητους** ανθρώπους που θα τους δώσουν τη δυνατότητα να δείξουν τις πραγματικές τους **ικανότητες** (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Σ’αυτήν την ομάδα ανήκουν τα κορίτσια που εμφάνισαν τη διαταραχή σ’ένα **πρώιμο στάδιο** της ανάπτυξής τους, όπως επίσης και τα κορίτσια που βρίσκονται σε **μετέπειτα στάδια** της διαταραχής, όπου συμπεριλαμβάνονται πολλά από τα μεγαλύτερα κορίτσια, και όχι τόσα πολλά από τα **νεότερα** (Lindberg, 2006).

Πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπόψη, ότι ο **ψυχικός ρυθμός** δεν είναι το ίδιο με τη **διανοητική ικανότητα**. Παρόλα αυτά, η διανοητική ικανότητα μπορεί να εμφανίζεται με διαφορετικούς τρόπους ανάμεσα στις δύο ομάδες. Είναι ευκολότερο να εντοπιστούν πιο ξεκάθαρα στοιχεία επιτευγμάτων και ξεκάθαρα **καθορισμένων αποκρίσεων**, στα κινητικά κορίτσια. Στη δεύτερη ομάδα ο παρατηρητής πρέπει να είναι συνέχεια σε **εγρήγορση** και να στηρίζεται στην προσωπική του διαίσθηση και ευαισθησία (Merker et al., 2001).

3.9.2. Πολλαπλές αναπηρίες

Ανεξάρτητα από την ομάδα στην οποία ανήκουν τα κορίτσια ή το στάδιο της διαταραχής, όλα αντιμετωπίζουν **σοβαρές λειτουργικές δυσκολίες και διαταραχές**, και μ'αυτήν την έννοια πάσχουν από **πολλές αναπηρίες** και αντιμετωπίζουν τα ανάλογα προβλήματα (Rett, 1966).

Το να πάσχει κάποιος άνθρωπος από πολλές αναπηρίες, δε σημαίνει μόνο ότι έχει μια ποικιλία αναπηριών, αλλά το ότι αυτές οι αναπηρίες **αλληλεπιδρούν** μεταξύ τους μέσω μιας **σύνθετης** σύνδεσης, με αποτέλεσμα η μία αναπηρία να ενισχύει τις υπόλοιπες, έτσι ώστε η κάθε αναπηρία να εγκαθιδρύεται πιο έντονα απ'ότι αν το άτομο έπασχε μόνο από μία (Rett, 1966).

Ένα παιδί με σοβαρές και πολλαπλές αναπηρίες, **περιορίζεται** στην απόκτηση καινούριων εμπειριών, στον ίδιο βαθμό με ένα παιδί που πάσχει από μία μόνο αναπηρία. Μ'αυτήν την έννοια, μια πρόωμη διαταραχή της μάθησης, για παράδειγμα, προκαλεί ένα δευτερεύον εμπόδιο. Η διανόηση δεν είναι μόνο καθυστερημένη, αλλά και κατά μία έννοια είναι ανενεργή (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Ένα άτομο με **πολλές** λειτουργικές διαταραχές έχει επίσης **λιγότερες** πιθανότητες να **αντισταθμίσει** μια αναπηρία του. Για παράδειγμα, ένας άνθρωπος μπορεί να μην είναι σε θέση να αντισταθμίσει την απουσία του λόγου του, χρησιμοποιώντας χειρονομίες. Εξαιτίας αυτού του γεγονότος, τα κορίτσια έχουν περιορισμένους τρόπους έκφρασης – ένας ήχος ή μια κίνηση μπορεί να σημαίνει κάτι διαφορετικό, παρόλο που μπορεί να δείχνουν όμοια σε έναν κοινό παρατηρητή. Ο καλύτερος τρόπος κατανόησης ενός κοριτσιού, είναι όχι μόνο η παρατήρηση του **τι** κάνει, αλλά επίσης και **σε ποια κατάσταση** το κάνει. Αυτό σημαίνει φυσικά, ότι τα κορίτσια θα είναι πολύ εξαρτημένα από καλούς **“διερμηνείς”**.

Το να πάσχει κάποιος από πολλαπλές αναπηρίες σημαίνει επίσης ότι διαθέτει πολύ **στενά περιθώρια**. Η **δυσκολία** στην αλληλεπίδραση με το περιβάλλον συνεπάγεται και μια μεγαλύτερη **ευαισθησία** στις **παρεμβολές** – και επίσης μια δυσκολία στην **παραμέληση** αυτών των παρεμβολών. Ο άσχημος ύπνος, η πείνα, το συναισθηματικό άγχος κλπ., μπορεί να θέσουν ένα κορίτσι τελείως εκτός φόρμας, με καμία πιθανότητα ανασυγκρότησης και εγρήγορσης (Goransson, 1982).

Έτσι λοιπόν, αφού τα κορίτσια με σύνδρομο Rett πάσχουν από πολλές αναπηρίες, δε χρησιμοποιούν ποτέ τις **πηγές** τους **πλήρως**. Ο βαθμός με τον οποίο τις χρησιμοποιούν εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το **περιβάλλον** στο οποίο ζούνε. Σε κάθε περίπτωση, αυτά τα κορίτσια στηρίζονται στους ανθρώπους που ζουν μαζί τους, για να τα βοηθήσουν να κάνουν χρήση των πηγών που διαθέτουν, με τον καλύτερο δυνατό τρόπο (Goransson, 1982).

Μια **σωστή εκπαιδευτική συμπεριφορά**, δεν περιλαμβάνει μόνο εργαλεία και πρακτικά μέσα. Απαιτεί επίσης και μια συμπεριφορά η οποία **προωθεί τη μάθηση** και την **εξέλιξη**. Τα κορίτσια χρειάζονται **ειδικό σχεδιασμό** για το φυσικό και πνευματικό τους περιβάλλον. Η κατάλληλη εκπαιδευτική συμπεριφορά ξεπερνάει τον κλασικό τρόπο εκπαίδευσης και γι'αυτό έχει και **θεραπευτική αξία**. Το αίσθημα **ασφάλειας** αναπτύσσεται όσο αναπτύσσεται και η κατανόηση του κόσμου γύρω τους, και του ρόλου τους σ'αυτόν τον κόσμο (Lindberg, 2006).

Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα παραπάνω, στη συνέχεια περιγράφεται, το πώς οι δυσλειτουργίες των κοριτσιών επηρεάζουν τη συμπεριφορά τους σε συγκεκριμένους τομείς. Για αυτούς τους τομείς, παρατίθενται παρακάτω κάποιες χρήσιμες συμβουλές και προτάσεις, για μια πρακτική υποστήριξη (Lindberg, 2006).

Οι **τομείς** που θα συζητηθούν είναι οι εξής:

- 1. Κατανόηση του περιβάλλοντος**
- 2. Χρήση του σώματος**
- 3. Αλληλεπίδραση και Επικοινωνία με το περιβάλλον**
- 4. Ενεργητικότητα**
- 5. Διεύρυνση του περιβάλλοντος**

3.9.2.1. Κατανόηση του περιβάλλοντος

Όταν η **ανάπτυξη** του μικρού κοριτσιού παραμένει **στάσιμη** και η ζωή του αλλάζει, έχει ανάγκη από στήριξη και **επανεγκαθίδρυση** του κόσμου γύρω του, πριν αυτός μετατραπεί σε ένα ολοκληρωτικό χάος το οποίο θα είναι **τόσο έντονο**, που μπορεί να χάσει την εμπιστοσύνη του στον κόσμο αυτόν. Η ζωή του κοριτσιού έχει αλλάξει και τίποτα δεν είναι το ίδιο, είναι φοβισμένο και μπερδεμένο και δεν μπορεί πλέον να στηριχτεί στο σώμα και τις αισθήσεις του. Πρέπει να ξαναχτίσει τον κόσμο του και να δημιουργήσει κάτι που είναι σε θέση να κατανοήσει και να εμπιστευτεί ξανά. Το ίδιο το κορίτσι δίνει την εντύπωση ότι καταβάλλει έντονες προσπάθειες για να δημιουργήσει τάξη και δομή στη νέα του πραγματικότητα. Επιμένει σ'ότι γνωρίζει και **προσκολλάται** σταθερά σ'αυτά, είτε είναι σωστά ή λάθος. Ό,τι είναι σε θέση να αναγνωρίζει ή να ξεχωρίζει, του γίνεται **απαραίτητο**. Όλα αυτά τα οποία δεν αναγνωρίζει ή αυτά που το τρομάζουν και το φοβίζουν, τα **απορρίπτει** (Goransson, 1982).

Ορισμένα κορίτσια υιοθετούν **σήματα ασφάλειας, αντικείμενα** που κάνουν τον κόσμο τους να μοιάζει ασφαλέστερος. Εάν αυτά τα σήματα είναι **φορητά**, τότε μπορεί να προκαλέσουν στα κορίτσια μεγαλύτερη ασφάλεια σε ένα άγνωστο περιβάλλον και να τους επιτρέπουν να δέχονται καταστάσεις, που υπό άλλες συνθήκες θα είχαν απορρίψει (Goransson, 1982).

3.9.2.1.1. Αναλύοντας τα Ατομικά Προβλήματα

Όταν κάποιος θέλει να βοηθήσει, πρέπει πρώτα να **αναλύσει** τα προβλήματα του παιδιού **ατομικά**, και να προσπαθήσει να καταλάβει τη **λογική** και τον τρόπο σκέψης του κοριτσιού. **Τι** είναι αυτό που φοβάται και **γιατί**; (Witt- Engerstrom, 1987)

Εάν το κορίτσι για παράδειγμα, φοβάται το νερό, μήπως αυτός ο φόβος προέρχεται από μια **δυσάρεστη** εμπειρία την ώρα που έκανε μπάνιο, έτσι ώστε το μπάνιο από μόνο του να συσχετίζεται με κάτι τρομακτικό; Εάν αυτή είναι η περίπτωση, τότε θα πρέπει να δοθεί στο κορίτσι η ευκαιρία να **συσχετίσει** το νερό με κάτι **διασκεδαστικό** και **θετικό**. Πιθανότατα θα ωφεληθεί εάν διασκεδάσει και παίζει με το νερό, πριν κάνει το μπάνιο του (Witt- Engerstrom, 1987).

Μπορεί όμως το κορίτσι να αισθάνεται το νερό στο σώμα του, ως μια ανεπιθύμητη αίσθηση. Σ'αυτήν την περίπτωση, ένα αφρόλουτρο θα ήταν πιο ευχάριστο απ'ότι ένα ντους, και θα μπορούσε να βοηθήσει στην **ανακούφιση** του **άγχους**, η μικρή αύξηση της θερμοκρασίας του νερού, έτσι ώστε η αίσθηση του να μην είναι τόσο **έντονη** (Wesslund, 2002).

Μήπως το κορίτσι πιστεύει ότι μπορεί να εξαφανιστεί μέσα στο νερό ή ότι το νερό μπορεί να την καταπιεί; Εάν είναι έτσι, τότε η χρήση ενός πανιού ή σφουγγαριού κατά τη διάρκεια του μπάνιου θα ήταν προτιμότερη από το βύθισμα ολόκληρου του σώματος μέσα στο νερό.

Μπορεί να είναι η **μετάβαση**, από το να είναι στεγνή στο να γίνει τελείως βρεγμένη, που τη φοβίζει. Μήπως τρομάζει από την ξαφνική αλλαγή; Σ' αυτήν τη περίπτωση, θα πρέπει να δοθεί **χρόνος** στο κορίτσι να πλησιάσει το νερό **σταδιακά**, να συνηθίσει την αίσθηση του βρεγμένου, προτού βυθιστεί ολόκληρο το σώμα του στο νερό (Wesslund, 2002).

Εδώ δεν τίθεται θέμα **υπερπροστασίας**, αλλά **κατανόησης** και **υποστήριξης**. Ο κόσμος του κοριτσιού πρέπει να είναι **κατανοητός** γι' αυτό, πριν τολμήσει να συμμετάσχει σ' αυτόν. Για να επιτευχθεί αυτό, θα πρέπει να επιλέγονται προσεκτικά οι καταστάσεις και οι συνθήκες στις οποίες **εκτίθεται** το κορίτσι. Επιπλέον χρειάζεται βοήθεια στην κατανόηση του τι **συμβαίνει** σ' αυτές τις επιλεγμένες καταστάσεις.

Στην πραγματικότητα οι γονείς δεν έχουν και πολλές επιλογές. Η αγανάκτηση και το άγχος του κοριτσιού, είναι συχνά τόσο **έντονο**, που συνήθως το ίδιο προκαλεί τις **λύσεις** που χρειάζεται. Ως αποτέλεσμα, γίνεται αυτόματος **περιορισμός** των ερεθισμάτων, σ' αυτά που είναι **απαραίτητα**, και γίνεται προσπάθεια **μετάδοσης** ξεκάθαρων και θετικών ερεθισμάτων (Witt- Engerstrom, 1987).

3.9.2.1.2. Ανάγκη για Σταθερές και Θετικές Εμπειρίες

Το μικρό κορίτσι έχει **ανάγκη** από ανθρώπους που θα του ξαναδείξουν και θα εξηγήσουν, τον κόσμο ξανά. Οι εμπειρίες του πρέπει να είναι **βασικές** και **απλουστευμένες**, ώστε να του δίνεται η ευκαιρία να κατανοεί τη δεδομένη κατάσταση (I. R.S.A, 1990).

Αυτό που έχει **αξία** και **νόημα** για το κορίτσι και που περιλαμβάνει έναν **θετικό συσχετισμό**, για παράδειγμα, είναι πιο εύκολο να το μάθει και να το **θυμάται**. Έτσι λοιπόν, ένας συγκεκριμένος ήχος που δημιουργείται κατά τη διάρκεια της προετοιμασίας του φαγητού, είναι πολύ πιο πιθανό να ερμηνευτεί και να ανακληθεί, απ' ότι ένας ήχος που δημιουργείται σε μια δραστηριότητα η οποία δεν έχει καμία **αξία** για το κορίτσι (Hunter, 2000).

Εάν μια κατάσταση μπορεί να δημιουργηθεί με τέτοιο τρόπο ώστε η προσοχή του κοριτσιού να **μεγιστοποιείται** και να **κατευθύνεται** προς ένα συγκεκριμένο αντικείμενο, δίνεται η δυνατότητα στις αισθήσεις του, να **συνεργαστούν** και να εκλάβουν ολόκληρο το μήνυμα. Μ' αυτόν τον τρόπο, η μία αίσθηση μπορεί να στηρίζει την άλλη και να υπάρχει συνεργασία, παρά **ανταγωνισμός** (I. R.S.A, 1990).

3.9.2.1.3. Παρουσίαση και Δόμηση του Χρόνου

Ρουτίνες και καθιερωμένες δραστηριότητες: Θα είναι **ευκολότερο** για τα κορίτσια να αντιλαμβάνονται το τι τους συμβαίνει, εάν τα σήματα από το περιβάλλον τους μπορούσαν να ρυθμιστούν έτσι, ώστε τα συγκεκριμένα σήματα να εμφανίζονται **πάντα μαζί** και με **καθορισμένη** σειρά. Συνεπώς, οι ρουτίνες θα συνεισφέρουν πολύ και θα δημιουργήσουν έναν σημαντικό **“σκελετό”** στις ζωές τους (Hunter, 2000).

Το **μειονέκτημα** με τις ρουτίνες, είναι ότι χρησιμοποιώντας τις ως στηρίγματα, το κορίτσι μπορεί να γίνει **εξαρτημένο** απ’αυτές. Η ρουτίνα αποκτάει **νόημα** για εκείνο και δυσκολεύεται πολύ να **ξεφύγει** απ’αυτήν, είτε όταν η ρουτίνα έχει δημιουργηθεί με κάποιο **σκοπό**, είτε όταν έχει δημιουργηθεί **τυχαία** (Hunter, 2000).

Προγραμματισμός: Για να **δημιουργηθούν** οι ρουτίνες, πρέπει πρώτα να **δομηθεί** ο χρόνος, για να **διευκολύνεται** ο χειρισμός των καταστάσεων. Ο χρόνος διαιρείται σε αναγνωρίσιμα τμήματα, και μέσω των προσωπικών και σταθερών εμπειριών του, το κορίτσι αναπτύσσει κατανόηση και νόημα ορισμένων εννοιών, όπως το **“τώρα”** και **“αργότερα”**, το **“πριν”** και το **“μετά”**, **“σήμερα”** και **“αύριο”**. Οι ρουτίνες προσφέρουν στο κορίτσι την ευκαιρία να καταλάβει **τι ακριβώς συμβαίνει** σε ένα δεδομένο χρόνο, και το βοηθούν να **προετοιμάζει** τον εαυτό του, γι’ αυτό που πρόκειται να συμβεί. Το να γνωρίζει τις μέρες της εβδομάδας, δεν έχει καμία ουσία, εκτός και αν η κάθε μέρα συσχετίζεται με κάτι συγκεκριμένο (Wesslund, 2002).

Για παράδειγμα, τι το ιδιαίτερο έχουν οι Παρασκευές; Για τα πιο πολλά παιδιά, η Παρασκευή, είναι η τελευταία μέρα της εβδομάδας για το σχολείο. Δεν είναι ασήμαντο για ένα παιδί το να γνωρίζει αυτό το γεγονός, έτσι ώστε να μην περιμένει να παρευρεθεί στο σχολείο το Σάββατο το πρωί, και καταλήξει να νιώθει λυπημένο και μπερδεμένο, όταν το σχολικό δεν περάσει. Από τη στιγμή που κάποιος δεν μπορεί να είναι σίγουρος για την **πληρότητα** της **λεκτικής κατανόησης** των κοριτσιών, θα πρέπει να προσφέρει **συνεχή στήριξη** με τη μορφή των **σταθερών εμπειριών**. Σε πολλά σχολεία υπάρχουν **“ειδικές ρουτίνες για την Παρασκευή”**, που μπορούν να χρησιμοποιηθούν και για άλλες μέρες επίσης, όπως για παράδειγμα, πριν από τις διακοπές. Μπορεί να δημιουργείται ένας πρωινός κύκλος, ο οποίος θα διαφέρει σε σχήμα και περιεχόμενο από τις άλλες μέρες, ή μια ειδική δραστηριότητα ή τραγούδι για την Παρασκευή, στο τέλος της μέρας στο σχολείο. Συχνά το παιδί χρειάζεται και περαιτέρω σήματα για το σπίτι. Η **τοποθέτηση** της σχολικής τσάντας σε ένα ειδικό σημείο για το Σαββατοκύριακο, είναι ένα **ξεκάθαρο σημάδι** που μπορεί να χρησιμοποιηθεί και για τις διακοπές. Όσο η τσάντα βρίσκεται μέσα στη ντουλάπα, για παράδειγμα, το σχολείο είναι κλειστό (Wesslund, 2002).

Το Σάββατο το πρωί, όταν το σερβίρισμα του πρωινού γίνεται με άλλο τρόπο, με αναμμένα κεριά ή με ένα συγκεκριμένο τραπεζομάνηλο, **ενισχύει** την κατανόηση του κοριτσιού ότι δεν έχει σχολείο εκείνη τη μέρα. Την Κυριακή το βράδυ, μπορεί να είναι αρκετό το να βγει η σχολική τσάντα από τη ντουλάπα, και να τοποθετηθεί δίπλα στο κρεβάτι του. Όταν ξυπνήσει και δει την τσάντα, θα ξέρει ότι ήρθε και πάλι η ώρα να πάει στο σχολείο και δέχεται και **επιπλέον ενίσχυση** όταν η τσάντα είναι έτοιμη (Heister, 1998).

Η **ανάγκη** του κοριτσιού να είναι **προετοιμασμένο**, σημαίνει επίσης ότι ο **προγραμματισμός** είναι ιδιαίτερα σημαντικός. Όλες οι μέρες πρέπει να έχουν έναν **επαναλαμβανόμενο βασικό ρυθμό**, και αυτές οι δραστηριότητες οι οποίες **διαφοροποιούν** τη μία μέρα από την άλλη, πρέπει πάντα να πραγματοποιούνται την **ίδια** μέρα της εβδομάδας. Για να μπορέσει το κορίτσι να "διαβάσει" το συγκεκριμένο πρόγραμμά του, πρέπει να του παρουσιάζεται με ένα **σταθερό** τρόπο. Για παράδειγμα, απλά λέγοντάς του "σήμερα είναι Τετάρτη και θα πας για κολύμπι", πιθανότατα να μην αρκεί. Το να δει το μαγιό του να τοποθετείται μέσα στην τσάντα του, δημιουργεί περισσότερες πιθανότητες κατανόησης των λέξεων που ειπώθηκαν. Με αυτόν τον τρόπο γίνεται η **προετοιμασία** του προγράμματος, και δημιουργείται η **σύνδεση** στη **μνήμη** του κοριτσιού, των γονιών του να του ετοιμάζουν το μαγιό. Ίσως και στο σχολείο να υπάρχει μάθημα κολύμβησης, μετά το φαγητό. Πριν από το μάθημα, τα παιδιά συγκεντρώνονται πάλι και προετοιμάζονται γι' αυτήν την εμπειρία, συζητώντας για το κολύμπι, κοιτάζοντας και αγγίζοντας τα μαγιό τους. Ύστερα όταν το κορίτσι ντύνεται με τα αθλητικά του ρούχα, γνωρίζει το γιατί. Δεν πηγαίνει στο σπίτι, ούτε για βόλτα. Δεν πηγαίνει στα μαγαζιά. Πηγαίνει στο κολυμβητήριο. Κανένας δεν του φοράει τα αθλητικά του ρούχα χωρίς λόγο, αλλά εάν το κορίτσι δε γνωρίζει τον λόγο, πιθανόν να μαντέψει, με κίνδυνο να μαντέψει λάθος και να αισθανθεί **απογοήτευση**. Μπορεί να θυμώσει ή να λυπηθεί, χωρίς να καταλαβαίνουν οι άνθρωποι τριγύρω του το **λόγο** (Heister, 1998).

Μ' αυτόν τον τρόπο δημιουργούνται ξεκάθαρα **σήματα** και ο **χρόνος** δομείται μέρα με τη μέρα και ώρα με την ώρα. Κάθε μέρα έχει το δικό της **ιδιαιτέρο περιεχόμενο** και κάθε ώρα της μέρας έχει το δικό της νόημα και θέση στο πρόγραμμα: " *Τώρα είναι η ώρα για φαγητό και ύστερα είναι η ώρα για βόλτα*" κλπ. (Wesslund, 2002).

Κατανόηση της έναρξης και της λήξης: Όταν το κορίτσι νιώθει ανασφαλές και μπερδεμένο, οι ρουτίνες και οι καθιερωμένες δραστηριότητες μπορεί να αποκτήσουν **ζωτική σημασία**. Εάν το φαγητό, για παράδειγμα, δε σερβιριστεί την κατάλληλη ώρα ή όταν το περιμένει το ίδιο, η αντίδρασή του είναι συχνά τόσο έντονη που πολλές φορές τελικά δεν είναι σε θέση να φάει το φαγητό, όταν τελικά σερβιριστεί. Απλά ξεκινάει να κλαίει. Η **εγκατάλειψη** των καθορισμένων ωραρίων σίτισης σε μια κατάσταση, ώστε να βοηθηθεί το

κορίτσι να ξεπεράσει τις καθορισμένες **εμμονές** του, δεν αποτελεί λύση, αντιθέτως θα **αυξήσει** τη **σύγχυσή** του. Μπορεί όμως να χρειαστεί βοήθεια στην απόκτηση πιο **ρεαλιστικών απαιτήσεων** – κάτι που θα το βοηθήσει να καταλάβει το πότε αναμένεται στην πραγματικότητα να σερβιριστεί το φαγητό (Hunter, 2000).

Τα γεύματα προκαλούν συχνά δύσκολες καταστάσεις. Είναι σημαντικό να εξελίσσονται **ομαλά**, από τη στιγμή που συμβαίνουν σε τακτικά χρονικά διαστήματα και **επιηρεάζουν** την **ευημερία** ολόκληρης της οικογένειας. Παρόλα αυτά, οι ώρες των γευμάτων, μπορεί να προκαλέσουν **αναστάτωση** στο κορίτσι. Δεν είναι σίγουρο ότι η **πεινά** είναι πάντα ο **κινητήριοι παράγοντας**, όταν το κορίτσι αναμένει για το φαγητό του. Μπορεί να του αρέσει πολύ το φαγητό και να έχει μάθει ότι το στρώσιμο του τραπέζιού είναι **σημάδι** του φαγητού που αναμένεται. Έτσι, όταν ακούει ή βλέπει το τραπέζι να ετοιμάζεται, προετοιμάζει τον εαυτό του, την καρδιά και το στομάχι του, για φαγητό. Από την άλλη μεριά δε διαθέτει την κατάλληλη **εκτίμηση** του χρόνου. Κάποιος χρόνος παρεμβάλλεται μεταξύ της προετοιμασίας του τραπέζιού και του σερβιρίσματος του φαγητού, και συχνά αυτός ο χρόνος ποικίλλει από γεύμα σε γεύμα. Μερικές φορές το κορίτσι μπορεί να γίνει πολύ **ανυπόμονο**. Κάποιος μπορεί να του πει “σύντομα”, “περίμενε λιγάκι”. Το κορίτσι μπορεί να έχει κάποια κατανόηση της λέξης “περίμενε”. Σημαίνει “όχι τώρα”. Όμως και ύστερα από λίγο, δεν είναι το “τώρα” πλέον και ήδη έχει περιμένει. Το “σύντομα” είναι μια τελείως δυσνόητη λέξη, που μπορεί να σημαίνει κάτι μεταξύ δευτερολέπτων και ωρών, και το πιθανότερο είναι ότι δε θα έχει μάθει μια τόσο **άχρηστη** λέξη (Kerr, Witt Engerstrom, 2001).

Τελικά, το φαγητό είναι έτοιμο και σερβίρεται. Το κορίτσι κάθεται στο τραπέζι φορώντας τη σαλιάρα της και περιμένει. Ένας ενήλικας προετοιμάζει το φαγητό και το δοκιμάζει για να ελέγξει τη θερμοκρασία. Στα σίγουρα το ίδιο το κορίτσι είναι “ιδιότροπο” σχετικά με το φαγητό, να μην είναι πολύ ζεστό, αλλά δεν είναι καθόλου βέβαιο, ότι κατανοεί τη λέξη “καυτό”. Η λέξη αυτή θα μπορούσε κάλλιστα να σημαίνει “όχι τώρα”, σύμφωνα με τις εμπειρίες του. Δεν υπάρχει καμιά **εγγύηση**, ότι το κορίτσι δίνει σημασία στο οτιδήποτε μπορεί να πει ο ενήλικας. Οι λέξεις του μπορεί να **αποτελούν** γι’αυτό **ήχους** ανάμεσα σε άλλους **ήχους**. Αυτό από τη μεριά του, συγκεντρώνεται στο πιάτο του και στο φαγητό που είναι τοποθετημένο πάνω του. Το κοιτάει προσεκτικά. Όταν δε συμβαίνει τίποτα, προσπαθεί να δώσει **σήμα** με άλλους τρόπους, και αν χρειαστεί να περιμένει αρκετά, μπορεί να αρχίσει να ουρλιάζει. Στα μάτια του, η συμπεριφορά του ενήλικα είναι **ασυνεπής** (Kerr, Witt Engerstrom, 2001).

Αυτό είναι απλά ένα παράδειγμα, αλλά **αναπαριστά** έναν τύπο κατάστασης όπου το κορίτσι θα αντιμετωπίζει σε τακτά χρονικά διαστήματα. Έχει μάθει ότι παίζει κάποιον ρόλο

στη δεδομένη κατάσταση αλλά δεν ξέρει πότε ακριβώς ξεκινάει ο ρόλος του. Εάν κάποιος μπορούσε να της δώσει ένα στίγμα, ένα σημάδι που θα του δήλωνε ότι “τώρα”, όχι νωρίτερα ή αργότερα, είναι η ώρα για να προετοιμαστεί για τη λήψη τροφής, θα μπορούσε να το βοηθήσει κατά τη διάρκεια της αναμονής του φαγητού, και το γεύμα θα ήταν πιο ήρεμο για όλη την οικογένεια. Το τι **σημάδι** πρέπει να **επιλεγθεί** εξαρτάται από τον χαρακτήρα του κοριτσιού και το είδος της οικογένειας που ανήκει. Μια μέθοδος θα μπορούσε να είναι η χρήση της σαλιάρας με πιο συστηματικό ρυθμό (Hunter, 2000).

Η **σαλιάρα** του κοριτσιού είναι ένα αντικείμενο που χρησιμοποιεί συχνά, γίνεται **αντιληπτό** από διάφορες **αισθήσεις** και είναι κάτι **ευκολονόητο**. Επιπλέον, η χρήση της σαλιάρας δεν παρεμποδίζει και τα υπόλοιπα άτομα κατά τη διάρκεια του γεύματος. Εάν λοιπόν η σαλιάρα χρησιμοποιείται την κατάλληλη στιγμή, και κατά προτίμηση σε συνδυασμό με μια διαδικασία η οποία θα τραβήξει την **προσοχή** του, τότε το κορίτσι λαμβάνει το σήμα που χρειάζεται και σταδιακά γίνεται ικανό να χειρίζεται την κατάσταση καλύτερα (Hunter, 2000).

Η **επίδειξη** της **ολοκλήρωσης** μιας δραστηριότητας είναι εξίσου σημαντική με την επίδειξη της **έναρξης**. Η κατανόηση του αν το γεύμα έχει τελειώσει ή όχι, δεν είναι πολύ εύκολη. Κάποιες φορές μπορεί να ακολουθεί επιδόρπιο, κάποιες άλλες όχι, κάποιες φορές φτάνει στο τραπέζι άμεσα, ενώ άλλες μπορεί να χρειαστεί να περιμένει και πάλι. Η **απομάκρυνση** της σαλιάρας είναι ένα ξεκάθαρο σημάδι που το κορίτσι θα καταλάβει, αν συμβαίνει **συστηματικά** όταν το φαγητό έχει πλέον τελειώσει (Hagberg et al., 1983).

Εάν δίνεται στο κορίτσι ένας ξεκάθαρος συσχετισμός, όπως περιγράφηκε παραπάνω, θα μάθει σιγά-σιγά να στηρίζει την υπομονή του στη σαλιάρα. Εάν δε συμβεί αυτό, μπορεί πολύ εύκολα να αντιλαμβάνεται τα γεύματα ως μία κατάσταση στην οποία πρέπει να προκαλέσει αναστάτωση, για να μπορέσει να φάει.

Ένα σημάδι το οποίο μπορεί να **μεταφέρεται**, όπως η σαλιάρα, είναι **πλεονέκτημα**, επειδή μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε διάφορες καταστάσεις **εκτός** σπιτιού. Θα ήταν κακή ιδέα να διδαχθεί στο κορίτσι ένας συσχετισμός ο οποίος δε θα είναι **πάντα διαθέσιμος**, επειδή είναι υπερβολικά ογκώδης, βαρύς ή τεχνητός. Ήδη το κορίτσι αντιμετωπίζει αρκετές απογοητεύσεις, λόγω των λανθασμένων συσχετίσεων που κάνει το ίδιο. Η σαλιάρα φυσικά, είναι μόνο ένα παράδειγμα. Άλλα κατάλληλα σημάδια, μπορεί να είναι το σπρώξιμο της καρέκλας προς ή από το τραπέζι (έναρξη – τέλος φαγητού) την κατάλληλη στιγμή ή το σταύρωμα των χεριών για να γίνει η προσευχή, ένα μικρό παιχνίδι ή ένας ρυθμός, αρκεί να γίνονται συστηματικά (Hagberg et al., 1983).

Με τον ίδιο τρόπο όπως χρειάζεται προετοιμασία για την **έναρξη** μιας διαδικασίας, πρέπει να της δίνεται η δυνατότητα να προετοιμάζεται και για τη **λήξη** της. Σ' αυτό το παράδειγμα, ξεκάθαρα σημάδια μπορεί να είναι το να της πουν : "και τώρα έρχεται η τελευταία κουταλιά", και ύστερα να της τοποθετήσουν τα χέρια στη στάση που δηλώνει τη λήξη της δραστηριότητας. Τέλος η σαλιάρα πρέπει να βγαίνει αφού και η τελευταία μπουκιά έχει καταποθεί (Hunter, 2000).

Σημάδια: Κάποιος μπορεί να επιλέξει **λέξεις, σημάδια, απτά σύμβολα, δραστηριότητες** και ποικίλους **συνδυασμούς** όλων των παραπάνω, για να **εξηγήσει** διαφορετικές καταστάσεις. Η επιλογή δεν αποτελεί το σημαντικό σημείο της διαδικασίας – η σημαντικότητα στηρίζεται στη **συστηματική χρήση** των σημαδιών. Ο συνδυασμός πολλών σημείων αναφοράς είναι **ευεργετικός**, επειδή η κατάσταση διευκρινίζεται ευκολότερα, όταν διάφορες αισθήσεις υποστηρίζουν η μία την άλλη, και επειδή η **πολύπλευρη προσέγγιση** του κοριτσιού διευκολύνεται, όταν έχει φτωχή συγκέντρωση (Heister, 1998).

Μουσική: Το **τραγούδι**, όταν χρησιμοποιείται σαν **θεραπευτικό εργαλείο**, είναι πολύ ευεργετικό για το παιδί. Το τραγούδι των γονέων προς τα μωρά τους είναι μια φυσιολογική πράξη. Επίσης, σε πολλά σχολεία υπάρχουν διάφορα τραγούδια που υποδηλώνουν την έναρξη και τη λήξη της μέρας. Υπάρχουν τραγούδια που λένε στα παιδιά ότι "τώρα ήρθε η ώρα για φαγητό", "ήρθε η ώρα να βουρτσίσουμε τα δόντια μας", "ήρθε η ώρα να πάμε για κολύμπι", κλπ. (Merker et al., 2001).

Στα κορίτσια με σύνδρομο Rett συχνά αρέσει πολύ η μουσική και **συναρπάζονται** απ' αυτήν, αλλά υπάρχουν και κάποιες εξαιρέσεις. Συναρπάζονται πολύ από τις **φωνές**. Διασκεδάζουν πολύ όταν οι ενήλικες "παίζουν" με τη φωνή τους και όταν τους μιλούν **ψιθυριστά** αντί για φωναχτά. Πολλοί γονείς τονίζουν ότι οι κόρες τους **καταλαβαίνουν** καλύτερα όταν οι λέξεις προφέρονται τραγουδιστά, απ' ότι με το φυσιολογικό τόνο. Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett **εκλαμβάνουν** πολύ **έντονα** το **ρυθμό** και κατά κάποιο τρόπο **απορροφούνται** απ' αυτόν. Οι κινήσεις των χεριών τους συχνά παρουσιάζουν ένα σταθερά **ρυθμικό μοτίβο**, και όταν κουνούν ή χτυπούν τα πόδια τους και αναπνέουν, το κάνουν με το δικό τους ιδιαίτερο **παλμό** (Merker et al., 2001).

Είναι απλά φυσικό, το να γίνεται χρήση αυτού του **πάθους** τους και να χρησιμοποιείται όσο το δυνατόν περισσότερο, όταν διαπραγματεύονται οι ενήλικες μ' αυτά τα κορίτσια, τόσο **κοινωνικά**, όσο και **θεραπευτικά**, προς **διευκόλυνση της μάθησης** (Gillberg, 1999).

Το **τραγούδι** κατά τη διάρκεια μιας δραστηριότητας είναι επίσης μια καλή ιδέα. Εάν κάποιος είναι **συνεπής** στην επιλογή των τραγουδιών και στην **κατάσταση** με την οποία σχετίζονται, το τραγούδι μπορεί να δώσει **νόημα** σε έννοιες όπως το "τώρα" ή το

“αργότερα”. Για τους περισσότερους ανθρώπους η μουσική οδηγεί σε μια έντονη δημιουργία **συσχετισμών**. Όταν κάποιος ακούσει τις πρώτες νότες ενός ρυθμού, όχι μόνο αναγνωρίζει το κομμάτι που ακούγεται, αλλά ανακαλεί και όλη τη διαδικασία, η οποία συσχετίστηκε με κάποιο τρόπο, με το συγκεκριμένο ρυθμό. Οι συνθήκες και τα γεγονότα αυτής της κατάστασης, ανακαλούνται μαζί με τα συναισθήματα που είχαν δημιουργηθεί στην συγκεκριμένη κατάσταση. Η μουσική δημιουργεί συσχετισμούς και με άλλους τρόπους (Gillberg, 1999).

Στα σχολεία είναι αρκετά συνηθισμένο το να χρησιμοποιείται η μουσική με σκοπό να βοηθάει τα κορίτσια να **καταλαβαίνουν** και να **αναμένουν** διάφορες δραστηριότητες. Η μουσική χρησιμοποιείται συχνά με τη **γυμναστική** και τη **φυσικοθεραπεία**, για παράδειγμα. Μερικές φορές, σε κάποια είδη κινητικών ασκήσεων, οι θεραπευτές, οι βοηθοί και οι γονείς, δημιουργούν τα δικά τους τραγούδια. Είτε αν τα τραγούδια είναι αυτοδημιούργητα είτε αν είναι ειδικά προσαρμοσμένα για θεραπευτικά προγράμματα και είναι ηχογραφημένα, το κύριο ζητούμενο είναι η επανάληψη και η συνέπεια. Οι διαφορετικές κινήσεις/ασκήσεις, πρέπει πάντα να παρουσιάζονται με την **ίδια σειρά**, και το **ίδιο τραγούδι** πρέπει να χρησιμοποιείται για την **ίδια κίνηση**. Χωρίς αυτή την συνέπεια, η μουσική βοηθάει στο να κάνει τη φυσική εξάσκηση πιο διασκεδαστική. Όταν χρησιμοποιείται με συνέχεια, βοηθάει τα κορίτσια να καταλαβαίνουν. Μαθαίνουν το ποια άσκηση και κίνηση ακολουθεί, και τους δίνεται η δυνατότητα να **συνεργάζονται**. Μαθαίνουν το πόση ώρα διαρκεί μια άσκηση και ανυπομονούν για τη λήξη των κοπιαστικών ασκήσεων. Η μουσική βοηθάει επίσης και τον ενήλικα, να εκτελεί τις ασκήσεις σωστά, ομαλά και ρυθμικά και για την κατάλληλη χρονική διάρκεια (Merker et al., 2001).

3.9.2.1.4. Παρουσίαση και Δόμηση του Χώρου

Όπως συμβαίνει και με το χρόνο, έτσι και ο **χώρος** πρέπει να **δομείται** και να **παρουσιάζεται** στο κορίτσι. Είναι σημαντικό για εκείνη το να της δίνεται η ευκαιρία να **εξερευνεί** ένα **καινούριο** δωμάτιο, με το να κινείται μέσα σ’αυτό, και να το κοιτάζει από διάφορες όψεις και γωνίες. Εάν δεν είναι σε θέση να κινείται από μόνο του, για να εξερευνήσει το δωμάτιο μ’αυτόν τον τρόπο, θα πρέπει να του δίνεται **βοήθεια** να το κάνει, είτε όρθιο μαζί με κάποια υποστήριξη, είτε με το αναπηρικό καροτσάκι ή στα χέρια κάποιου άλλου. Θα πρέπει να του επιτρέπεται να βρίσκεται ψηλά και χαμηλά, ώστε να εξετάζει το δωμάτιο από διαφορετικές **θέσεις**. Θα πρέπει να του επιτρέπεται επίσης το να βιώνει, όχι μόνο το δωμάτιο, αλλά και τους **περιορισμούς** καθώς και τη σχέση του με τα άλλα δωμάτια. Για να μπορέσει να κατανοήσει ένα δωμάτιο, πρέπει να το βιώσει σε σχέση με το **σώμα** και

όλες τις **αισθήσεις**. Όσο πιο μεγάλη δυσκολία αντιμετωπίζει με την κινητικότητά του, τόσο πιο πολύ υποστήριξη χρειάζεται από τους άλλους, για να το κατορθώσει αυτό (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Ο "χώρος" είναι επίσης χώρος και χρόνος, σε **συσχετισμό** μεταξύ τους. Κάποιος μαθαίνει το πόσο κοντά ή μακριά είναι κάτι μέσω της εμπειρίας του πόσου χρόνου και του πόσα βήματα απαιτούνται για να κινηθεί σε μια συγκεκριμένη απόσταση (Kerr, Witt Engerstrom, 2001).

Το κινητικά ανάπηρο άτομο πρέπει επίσης να στηρίζεται και στα **μάτια** του για τον υπολογισμό της απόστασης. Το κορίτσι μπορεί να αυξήσει την **αντίληψη** του για το χώρο του δωματίου, όταν οπτικά ακολουθεί μια μπάλα που κυλάει στο πάτωμα ή ένα φως που μετακινείται γύρω από τους τοίχους και το ταβάνι. Αυτή η τεχνική εκπαιδεύει επίσης και την ικανότητα των ματιών να ακολουθούν ένα αντικείμενο, και **διευρύνει** τη χωρική σφαίρα ενδιαφέροντος του παιδιού. Δεν αρκεί μόνο να καταλάβει το κορίτσι, το τι είναι το δωμάτιο. Για να μπορεί να βρίσκει το δρόμο του, πρέπει να είναι σε θέση να **υπολογίζει** τη θέση του δωματίου σε σχέση με τα άλλα δωμάτια. Πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει τα διάφορα δωμάτια. Σε ένα άγνωστο περιβάλλον, μπορεί να **επιλέγει** κάποιες λεπτομέρειες (μια ζωγραφιά, μια ξεχωριστή καρέκλα, ένα χαλί), που θα το βοηθούν αργότερα να **αναγνωρίζει** το δωμάτιο. Αυτή είναι μια κατάλληλη μέθοδος, αλλά δεν είναι πάντα **αξιόπιστη**. Οι συσχετισμοί του κοριτσιού **κυβερνούνται** από τις προτιμήσεις των **αισθήσεών** του, εάν δεν έχει κάπου αλλού να στηριχθεί, και τέτοιου είδους συσχετισμοί, είναι συχνά τυχαίοι και λανθασμένοι. Για παράδειγμα, μπορεί να επιλέξει κάτι που θα τραβήξει την προσοχή του χωρίς να είναι σχετικό με τη δεδομένη κατάσταση. Η συσχέτιση του δωματίου με ένα αυτοκίνητο που είναι παρκαρισμένο έξω από το παράθυρο, δε θα το βοηθήσει να αναγνωρίσει το δωμάτιο την επόμενη φορά που θα είναι εκεί, αν το αμάξι έχει φύγει (Gillberg, 1999).

Οι καλύτεροι συσχετισμοί μπορούν να δημιουργηθούν εάν το δωμάτιο έχει επίσης μια πιο **λειτουργική** σημασία για εκείνο. Τα δωμάτια τα οποία είναι **οικεία**, συχνά αναγνωρίζονται σύμφωνα με τη **λειτουργία** τους (κουζίνα = φαγητό, διάδρομος = βόλτα). Αυτού του είδους οι συσχετισμοί δημιουργούν μια καλύτερη βάση για **γενίκευση**. Ένα κορίτσι το οποίο συσχετίζει μια κουζίνα με την κατανάλωση φαγητού, θα έχει τις ίδιες απαιτήσεις για φαγητό σε όλες τις κουζίνες. Ο συνδυασμός των χαρακτηριστικών λεπτομερειών μιας κουζίνας (νεροχύτης, ντουλάπια) και η γνώση της λειτουργίας μιας κουζίνας, κάνουν αυτό το δωμάτιο πολύ **σημαντικό** για τα κορίτσια, που συνήθως τους αρέσει πολύ να τρώνε φαγητό. Συνεπώς η **διακόσμηση** της κουζίνας είναι κάτι που είναι

εύκολα αναγνωρίσιμο για αυτά και καταχωρημένο σωστά στην μνήμη τους. Πολλοί άνθρωποι αναφέρουν το πώς τα κορίτσια είναι σε θέση να εντοπίζουν την κουζίνα, όταν βρίσκονται σε ένα καινούριο περιβάλλον και το πώς θυμούνται την τοποθεσία της, στην επόμενη επίσκεψή τους (Gillberg, 1999).

Η ικανότητα της αναγνώρισης προσφέρει **ασφάλεια** και δημιουργεί **προσμονή**. Μια συναισθηματική απόπειρα στο να **αποδοθεί** περιεχόμενο στο κάθε δωμάτιο που το κορίτσι περνάει αρκετό χρόνο, μέσω της επίδειξης της λειτουργικότητας του κάθε δωματίου, διευκολύνει την προσπάθεια του παιδιού να δημιουργεί μια **χωρική δόμηση**. Γι'αυτό το λόγο, θα μπορούσε να είναι ευεργετικό το να συνδεθούν συγκεκριμένες δραστηριότητες με το κάθε δωμάτιο. Παρομοίως, σε ένα καινούριο για το κορίτσι περιβάλλον, που όμως θα χρησιμοποιεί συχνά στο μέλλον, όπως για παράδειγμα το μπάνιο, θα ήταν καλύτερο για το κορίτσι για παράδειγμα, να μην της αλλάζουν τις πάνες πουθενά αλλού εκτός από το μπάνιο, ή στην περίπτωση των φυσικοθεραπειών, να μην γίνονται οι αλλαγές οπουδήποτε, αλλά να επιλεγεί ένα ειδικό δωμάτιο ή σημείο, για αυτή την δραστηριότητα. Μ'αυτό τον τρόπο, το κορίτσι θα κατανοήσει τα δωμάτια και τη λειτουργία τους γρηγορότερα, και όταν μετακινείται θα είναι προετοιμασμένο για την αλλαγή της δραστηριότητας. Έτσι θα μπορεί να εκδηλώνει καλύτερα αυτά που θέλει και χρειάζεται (Kerr, Witt Engerstrom, 2001).

3.9.2.1.5. Παρουσίαση Αντικειμένων

Με τον ίδιο τρόπο τα αντικείμενα γίνονται **διακριτά** και **κατανοητά** στο κορίτσι. Θα πρέπει να παρουσιάζονται πάντα **ξεκάθαρα**, και να δίνεται η δυνατότητα στο παιδί, να εξερευνεί τα **χαρακτηριστικά** και την **λειτουργία** τους (Hagberg et al., 1983).

Τα παιδιά αυτά, μέσω των δικών τους **εμπειριών**, αποκτούν κατανόηση εννοιών όπως η **''ποιότητα''** και η **''ποσότητα''**. Διαφορετικά αντικείμενα, έχουν διαφορετική υφή στα χέρια, μυρίζουν και ακούγονται διαφορετικά, έχουν διαφορετική γεύση και λειτουργούν με διαφορετικούς τρόπους, και μπορεί να υπάρχουν ένα ή περισσότερα ίδια αντικείμενα. Τα παιδιά που είναι σε θέση να κινούνται μέσα στο δωμάτιο και να πιάνουν αντικείμενα, τα εξερευνούν μ'αυτόν τον τρόπο. Τα πιάνουν, τα πετάνε, τα ρίχνουν κάτω, και έτσι μαθαίνουν πολλά πράγματα για τα αντικείμενα και το χώρο, για την **αιτία** και το **αποτέλεσμα**, και το δικό τους **ρόλο** σ'αυτήν τη κατάσταση. Διαφορετικά αντικείμενα ηχούν διαφορετικά όταν πέφτουν στο πάτωμα, για παράδειγμα. Ο ήχος εξαρτάται επίσης και από το σημείο στο οποίο πέφτουν – στο χαλί ή στο ξύλινο πάτωμα, στο γρασίδι ή στα χαλίκια (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985¹).

Τα κορίτσια αυτά, μπορεί να μην είναι σε θέση να **δημιουργούν** από μόνα τους τέτοιες **πειραματικές** συνθήκες, και πιθανότατα δε θα είχαν **ολοκληρώσει** τις πρώιμες εξερευνηήσεις του περιβάλλοντός τους, όταν η διαταραχή τα απέτρεψε απ'το να προχωρήσουν στις εξερευνηήσεις τους. Έτσι λοιπόν, θα πρέπει αυτές οι συνθήκες να δημιουργούνται γι'αυτά, προσφέροντας τους **ποικίλα αντικείμενα**, διαφόρων **ειδών** και σε πολλές και διαφορετικές **συνθήκες** (Hagberg et al., 1983).

Μέσω της **εμπειρίας** που αποκτούν, τα κορίτσια θα μάθουν επίσης το **σκοπό** των διαφόρων αντικειμένων. Για παράδειγμα, το κουτάλι χρησιμοποιείται στο φαγητό, η οδοντόβουρτσα, για το βούρτσισμα των δοντιών. Ο **βαθμός κατανόησης** των αντικειμένων, επηρεάζει επίσης και την **αντίδραση** του κοριτσιού. Εάν γνωρίζει, για παράδειγμα, τι είναι το κασετόφωνο, θα αντιδράει με διαφορετικό τρόπο απ'ότι αν έβλεπε ένα μαύρο, αδιάφορο κουτί (Hagberg et al., 1983).

3.9.2.1.6. Παρουσίαση Ανθρώπων

Οι άνθρωποι που βρίσκονται στο περιβάλλον του κοριτσιού, θα το κάνουν να αισθανθεί τη **σημασία της παρουσίας** του γι'αυτούς, μέσω **πράξεων** που εκτελούν μαζί. Προτού δημιουργηθεί οικειότητα με ένα άτομο μ'αυτόν τον τρόπο, το κορίτσι θα **αναγνωρίζει** αυτό το άτομο χρησιμοποιώντας τις ίδιες **αρχές** που χρησιμοποιούνται και στην αναγνώριση κάποιου αντικειμένου – σύμφωνα με την **εμφάνιση** και την **συμπεριφορά**. Εδώ πάλι, υπάρχει ο κίνδυνος εστίασης σε κάτι **ακατάλληλο**. Εάν λοιπόν το κορίτσι εστιάσει σ'ένα όμορφο κολιέ ή ένα κόκκινο φόρεμα, αυτό δε θα το βοηθήσει να αναγνωρίσει ή να αποδεχτεί αυτό το άτομο την επόμενη φορά, που δε θα φοράει το κολιέ ή το φόρεμα. Παρόλα αυτά, από τις αντιδράσεις τους, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι τα κορίτσια **αναγνωρίζουν** και **γενικεύουν** μέσα από **ανεπαρκείς** λεπτομέρειες (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985¹).

Ορισμένες φορές τα κορίτσια καθορίζουν το περιβάλλον τους με τέτοιο τρόπο που αντιμετωπίζουν δυσκολία στην **αποδοχή** ανθρώπων ή πραγμάτων που γνωρίζουν, αν αυτοί οι άνθρωποι ή αντικείμενα, βρεθούν **έξω** από το **συνηθισμένο πλαίσιο** που έχουν καθορίσει. Ένα παράδειγμα μπορεί να είναι οι αντιδράσεις ενός κοριτσιού, όταν οι γονείς επισκέπτονται το σχολείο του ή όταν ο δάσκαλος πάει στο σπίτι τους. Δε θα δεχτούν την ίδια αναγνώριση και αποδοχή που θα είχαν, αν βρίσκονταν στην "έδρα" τους (Witt Engerstrom, 1990).

Εάν σε ένα κορίτσι, δοθεί **άφθονος χρόνος** και **επανελημμένες ευκαιρίες** στο να γνωρίσει ένα άτομο, οι συσχετισμοί του θα γίνουν πιο **σύνθετοι** και **σωστοί**. Στο ξεκίνημα της δημιουργίας μιας σχέσης παρόλα αυτά, μπορεί μερικές φορές να υπάρχει λόγος να χρησιμοποιούνται οι μέθοδοι του **ίδιου** του κοριτσιού. Εάν είναι σημαντικό για εκείνο να

αναγνωρίζει ένα άτομο που έρχεται σπάνια στο σπίτι, θα μπορούσε αυτό το άτομο να κάνει τον εαυτό του αναγνωρίσιμο, φορώντας πάντα ρούχα του ίδιου χρώματος ή με κάποια έντονη και ενδιαφέρουσα λεπτομέρεια. Επίσης, εάν ένα άτομο προσφωνείται με διαφορετικά ονόματα, θα ήταν πρακτικό, το να μαθαίνει ένα όνομα την κάθε φορά. Σε κάθε περίπτωση, δεν πρέπει να αναφέρεται αυτό το άτομο, όταν γίνεται συζήτηση, με κανένα άλλο όνομα, εκτός αυτού που το κορίτσι μπορεί να διακρίνει, αναγνωρίσει και συσχετίσει σωστά (Witt Engerstrom, 1990).

3.9.2.1.7. Η Σημασία της Δομής στο Περιβάλλον

Εν καιρώ, ο κόσμος του κοριτσιού γίνεται πιο **ασφαλής** και **ήρεμος**. Μαθαίνει το **σκοπό** των αντικειμένων, το **νόημα** των ήχων, το **τι ανήκει που**. Μαθαίνει το πότε, πώς, πού και τι αναμένεται από το ίδιο. Βήμα – βήμα, ξαναποκτάει το αίσθημα του **ελέγχου** και της **συμμετοχής**. Όσο πιο πολλά καταλαβαίνει, τόσο λιγότερο **ευάλωτο** γίνεται. Όταν νιώθει ασφάλεια στον κόσμο του, δεν υπάρχει ο κίνδυνος να καταρρεύσει, εάν για παράδειγμα, η εικόνα δεν κρέμεται πλέον στο συνηθισμένο σημείο, πάνω από το κρεβάτι του. Όμως, μπορεί να νιώθει πιο άνετα, εάν η εικόνα εξακολουθεί να κρέμεται στο σημείο της. Μια γρήγορη ματιά για να διαπιστώσει ότι όλα βρίσκονται στη θέση τους, είναι μια βραδινή **“τελετουργία”** για τα περισσότερα κορίτσια (Gillberg, 1999).

Όταν η ζωή του κοριτσιού είναι **δομημένη**, βελτιώνεται η **εσωτερική** του **ασφάλεια**. Χωρίς να χρειάζεται να **παλεύει** συνεχώς και να δημιουργεί μια τάξη ανάμεσα σ’όλα τα ερεθίσματα που βρίσκονται στη ζωή του, ή χωρίς να χρειάζεται να **υπερασπίζει** τον εαυτό του απέναντί τους, θα έχει περισσότερο χρόνο για να συμπεριφέρεται με έναν πιο **εποικοδομητικό** τρόπο. Καθώς αυξάνεται η **αυτοπεποίθησή** του, είναι δυνατόν να προσφέρονται περισσότερες **εμπειρίες**, καθώς και εμπειρίες που είναι λιγότερο δομημένες και είναι πιο **σύνθετες**. Όσο πιο πολύ υποστηρίζεται το κορίτσι για να ξαναχτίζει τον κόσμο του, τόσο πιο μεγάλο είναι το κέρδος που δέχεται. Πρέπει να του δίνεται χρόνος και αρκετές επαναλήψεις. Δημιουργώντας συνθήκες στις οποίες μπορεί να συγκεντρώνει την προσοχή του σε συγκεκριμένες λεπτομέρειες, και σχηματίζοντας **συσχετισμούς** ανάμεσα σ’αυτές τις λεπτομέρειες, μπορεί να του υποδεικνύεται το τι είναι **σχετικό** και πως θα πρέπει να **ερμηνευτεί** (Henriksson, 1994).

Για να δημιουργηθεί ένα **περιβάλλον** που το κορίτσι μπορεί να κατανοήσει, θα πρέπει οι λεπτομέρειες που θεωρούνται **σημαντικές** και **κατάλληλες**, να γίνονται ιδιαίτερα **ευδιάκριτες** σ’αυτό. Αυτές οι λεπτομέρειες πρέπει να γίνονται πολύ απλές και **ελκυστικές**, τόσο **αντιληπτικά** όσο και **λειτουργικά**. Οι ενέργειες και η εκφραστική συμπεριφορά του

κοριτσιού, συχνά προσφέρουν **υπαινιγμούς** για το πώς πρέπει να δημιουργούνται οι εμπειρίες γι' αυτό – το πότε θα πρέπει να χρησιμοποιείται ένα ιδιαίτερο χρώμα ή σχήμα, το πότε θα πρέπει να χρησιμοποιείται φως, ήχος ή κίνηση ώστε να κεντρίζεται η προσοχή του (Henriksson, 1994).

Η συμμετοχή και η δόμηση του κόσμου του κοριτσιού με αυτόν τον τρόπο, είναι **πρακτική** και **ασφαλής** για όλους όσους εμπλέκονται. Κατ' αρχάς, η δόμηση θα είναι πιο **“αξιόπιστη”** και **σωστή** μ' αυτόν τον τρόπο. Επίσης, οι άνθρωποι που βρίσκονται γύρω του θα έχουν μια καλύτερη δυνατότητα κατανόησης της\ου, και του πώς βλέπει το ίδιο τον κόσμο (Gillberg, 1999).

3.9.3. Χρησιμοποιώντας το Σώμα

Τα κορίτσια χρειάζονται να αποκτήσουν μια καλύτερη **κατανόηση** του **σώματός** τους, με τον ίδιο τρόπο όπως χρειάζονται καλύτερη κατανόηση του **περιβάλλοντός** τους.

Αυτά τα κορίτσια έχουν **έλλειψη** της ικανότητας να **εκτελούν συγκεκριμένες κινήσεις**, ή να τις εκτελούν **σωστά**, λόγω της δυσπραξίας/απραξίας, αταξίας, χαμηλού μυϊκού τόνου, και αργότερα λόγω της ακαμψίας και σπαστικότητας. Επίσης αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη **ερμηνεία** των σημάτων που δέχονται από το σώμα τους. Παρερμηνεύουν ή υπερεκτιμούν αυτά τα σήματα και συχνά αντιδρούν με **φόβο**. Αντιμετωπίζουν τον κίνδυνο να γίνουν πιο **αδρανή** από το φυσιολογικό, και ένας φαύλος κύκλος ξεκινάει. Γι' αυτό λοιπόν, η σωματική εξάσκηση πρέπει να στοχεύει στην **αύξηση** της **σωματογνωσίας**, καθώς και της κινητικής **ικανότητας** και του κινητικού **ελέγχου** (Witt Engerstrom, 1990).

3.9.3.1. Η Εικόνα του Σώματος

Το κορίτσι με σύνδρομο Rett χρειάζεται συνεχή **ενθάρρυνση** για την εμπλοκή του σε σωματικές δραστηριότητες, με σκοπό την **ανάπτυξη** καλύτερης σωματογνωσίας. Χρειάζεται να ξανακερδίσει την **εμπιστοσύνη** και την **εξοικείωση** με το σώμα του, όσο το δυνατόν περισσότερο. Ακόμα και αν το σώμα του δεν ενεργεί όπως αυτό σκοπεύει, μπορεί να μάθει πως αντιδράει το σώμα του και ποια είναι τα αποτελέσματα των κινήσεων που κάνει (Lindberg, 2006).

Η κατανόηση του σώματός του **αυξάνει** με τις **καθημερινές δραστηριότητες** στο παιχνίδι, στο μπάνιο, στο ντύσιμο ή στη γυμναστική και τη φυσικοθεραπεία, όταν ο ενήλικας αγγίζει, κινεί και ταυτόχρονα κατονομάζει τα διαφορετικά μέλη του σώματος (Lindberg, 2006).

Όταν ένα φυσιολογικό παιδί εξερευνεί τον κόσμο του, ένα σημαντικό κομμάτι είναι η εξερεύνηση του **σώματός** του – αγγίζοντας και κινώντας το με διάφορους τρόπους. Οι δυνατότητες και οι ευκαιρίες για μια τέτοια εξερεύνηση, σε ένα παιδί με σύνδρομο Rett , είναι **περιορισμένες**, παρότι η **ανάγκη** για εξερεύνηση εξακολουθεί να υπάρχει. Όταν ένα κορίτσι υποστηρίζεται στο να βρίσκει με τα δικά του χέρια, την αίσθηση του προσώπου του, της μύτης, των μαλλιών, την αίσθηση των ποδιών του χωρίς να φοράει κάλτσες κλπ, **υποστηρίζεται** επίσης και στην αύξηση της αυτογνωσίας του (Lindberg, 2006).

Οι αισθήσεις του **δέρματος** έχουν πολύ μεγάλη **σημασία**. Το δέρμα από μόνο του, αποτελεί τη μεγαλύτερη αίσθηση του σώματος του ανθρώπου. Το **βάρος** του δέρματος ενός ενήλικα κυμαίνεται μεταξύ 3 με 5 κιλών, και αν ήταν δυνατόν να απλωθεί, οι **διαστάσεις** του φτάνουν περίπου τα 2m².

Η **συστηματική** χρήση **μασάζ** και **χαδιών** του προσώπου και του σώματος, αυξάνει τη σωματογνωσία. Προάγει επίσης την **πνευματική** και **σωματική χαλάρωση**, καθώς αυξάνει την παραγωγή της **οξυτοκίνης**, μιας ορμόνης που προκαλεί το αίσθημα της χαλάρωσης και ευχαρίστησης. Το μασάζ και η **απτική** διέγερση, συχνά προκαλούν στα κορίτσια τη **διακοπή** των στερεοτυπιών των χεριών τους και **ομαλοποιούν** για λίγο την **αναπνοή** και τη **θερμοκρασία** του σώματος, και σε πολλά κορίτσια διεγείρονται επίσης και οι **πεπτικές κινήσεις**. Φυσικά, τέτοιου είδους δραστηριότητες, προσφέρουν ταυτόχρονα πολύ καλές ευκαιρίες για **επαφή** και **συνεργασία** (Henriksson, 1994).

Ταυτόχρονα όμως με τις **δομημένες** δραστηριότητες απτικής διέγερσης, υπάρχουν πολλές ευκαιρίες στην καθημερινότητα για **χρήση** των απτικών ικανοτήτων. Με τον ίδιο τρόπο, που δε γίνεται να επικοινωνούν οι άνθρωποι με **πρόγραμμα**, έτσι δε γίνεται να υπάρχει επικοινωνία με το κορίτσι αγγίζοντάς το μόνο σε **συγκεκριμένες περιπτώσεις**.

Το να αγγίζει κάποιος ένα κορίτσι, σημαίνει ότι του προσφέρεται κάποιας μορφής **απτικού ερεθίσματος** και επίσης κάποιου είδους **μηνύματος**. Μπορεί να ονομαστεί ως ένας **πρώιμος** και πολύ **άμεσος** τρόπος **επικοινωνίας**. Όταν βρίσκεται κοντά του ένας άλλος άνθρωπος ο οποίος το αγγίζει και το κινεί, θα μάθει πράγματα, όχι μόνο για τον εαυτό του και το σώμα του, αλλά και για το άτομο που το ακουμπάει (Henriksson, 1994).

Κάθε φορά που κάποιος άνθρωπος αγγίζει ένα κορίτσι, του **μεταδίδει** κάτι από τη συμπεριφορά του απέναντί του, και το κορίτσι θα τον θυμάται και θα τον κρίνει βάσει των απτικών αποτυπώσεων που του έδωσε. Η **κρίση** του θα εξαρτηθεί από το **πώς** το προσέγγισε, από το αν του **είπε** το τι πρόκειται να κάνει ή από το αν απλά το έκανε, απ'το αν το **άγγιγμα** ήταν **απαλό** ή **έντονο**, και από το αν ήταν **βιαστικός** ή όχι. Αυτή η κρίση του θα επηρεάσει την **σύνδεσή** του μ'αυτό το άτομο. Εάν εκλάβει τις απτικές αποτυπώσεις **θετικά**, θα είναι πιο

χαλαρό και συνεργάσιμο, εάν όχι μπορεί να **στρεσαριστεί** και να **αντιδράσει** στην κατάσταση αυτή με διάφορους τρόπους. Είναι σημαντικό το κορίτσι να **προετοιμάζεται κατάλληλα**, πριν γίνει ο,τιδήποτε με το σώμα του (το χτένισμα των μαλλιών της, το πλύσιμο των ποδιών, η τοποθέτηση των καλτσών κλπ), δείχνοντας και μιλώντας για το τι πρόκειται να συμβεί, και **ύστερα** αγγίζοντας και κινώντας το μέρος του σώματος που σχετίζεται με την ενέργεια που θα συμβεί. Του δίνεται η ευκαιρία να κατανοήσει την περίσταση και ταυτόχρονα να συμμετέχει ενεργά. Η **διέγερση** της **αφής** είναι πάρα πολύ σημαντική σε στιγμές **φροντίδας**, και υπάρχουν πολλές τέτοιες στιγμές στη καθημερινή επικοινωνία με τα κορίτσια – το τάϊσμα, το πλύσιμο, το **άλλαγμα** της πάνας, το ντύσιμο, η φυσικοθεραπεία, η μετακίνηση και η αλλαγή θέσης ή στάσης του σώματος.

Αυτού του είδους η **απτική** διέγερση, που συχνά προσφέρεται χωρίς σκέψη, είναι η πιο **σημαντική** διέγερση που μπορεί να δοθεί στα κορίτσια (Lindberg, 2006).

3.9.3.2. Φυσικοθεραπεία

Η **φυσικοθεραπεία** πάντα θα παίζει πολύ **σημαντικό ρόλο** στη ζωή των κοριτσιών με σύνδρομο Rett. Ο φυσικοθεραπευτής λειτουργεί ως **επιμελητής** ή ως **καθοδηγητής** για άλλους ενήλικες, αυτός είναι το άτομο που είναι υπεύθυνο για το **πρόγραμμα** των ασκήσεων και την **εξάσκηση** των κινήσεων και της **ισορροπίας** των κοριτσιών. Ο φυσικοθεραπευτής είναι επίσης το άτομο που μπορεί να δώσει **συμβουλές** για το πώς πρέπει να γίνεται η εξάσκηση των καθημερινών δραστηριοτήτων. Τα κορίτσια μπορεί να χρειάζονται εξάσκηση στο μπουσούλημα, το περπάτημα,, το σήκωμα του κορμού σε όρθια στάση, το κάθισμα και το σήκωμα από μία καρέκλα, και το περπάτημα σε διαφορετικούς τύπους επιφανειών. Τα κορίτσια χρειάζονται μια **ποικιλία εξοπλισμού**, μπάρες, πατερίτσες, αναπηρικά καροτσάκια, ειδικές καρέκλες, θεραπευτικές μπάλες, σφηνώσεις και κράνη. Κάποια κορίτσια χρειάζονται **ειδικά κορμάκια** για τη **σκολίωση** και **υποστηρίγματα** για τα **πόδια**, και αν το κορίτσι χρειάζεται χειρουργείο για τη σκολίωση, ο φυσικοθεραπευτής θα παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην **ανάρρωση** και την **αποκατάσταση**. Ο φυσικοθεραπευτής είναι επίσης το άτομο που συνήθως προτείνει **ειδικές δραστηριότητες**, όπως το κολύμπι ή η ιππασία (Hunter, 2000).

3.9.3.3. Αδρές Κινητικές Ικανότητες

Τα κορίτσια έχουν την ίδια ανάγκη με τα άλλα παιδιά, για **διέγερση** της **αδρής κινητικότητάς** τους, αλλά η ανάγκη για πιο **εκτεταμένες** και **ποικίλες** κινήσεις, δεν μπορεί πάντα να πραγματοποιηθεί μέσω των δικών τους δραστηριοτήτων.

Χρειάζονται βοήθεια στην **εκτέλεση** αυτών των κινήσεων καθώς και στο να **βιώνουν** αυτές τις κινήσεις ως κάτι **θετικό** και διασκεδαστικό. Αυτός είναι ο **πρώτος** και ίσως ο **σημαντικότερος στόχος** του φυσικοθεραπευτή, καθώς και η μεγαλύτερη **πρόκλησή** του. Όσο περισσότερη φυσικοθεραπεία κάνουν τα κορίτσια κατά τη διάρκεια της ζωής τους, τόσο θετικότερη θα είναι αυτή η εμπειρία (Witt Engerstrom, 1990).

Γενικότερα, η αρχική επαφή μεταξύ του ασθενούς και του φυσικοθεραπευτή, λαμβάνει χώρα κατά τη διάρκεια της πιο **δύσκολης** φάσης της διαταραχής. Το κορίτσι δυσκολεύεται στη **διάκριση** των σημάτων από το εξωτερικό περιβάλλον, και ταυτόχρονα νιώθει **αβεβαιότητα** για τα σήματα που δέχεται από ίδιο του το σώμα. Μπορεί να **φοβάται** τους άγνωστους ανθρώπους. Όταν λοιπόν ένας άγνωστος αρχίζει να **χειρίζεται** το σώμα του, μπορεί να νιώσει ακόμα πιο φοβισμένο και μπερδεμένο. Ο φυσικοθεραπευτής μπορεί να χρειαστεί να ξοδέψει πολύ **χρόνο** στο να γνωρίσει το κορίτσι και να **εγκαθιδρύσει** μια καλή σχέση μαζί του, πριν ξεκινήσει η κανονική αποκατάσταση. Σε κάποιες περιπτώσεις ο φυσικοθεραπευτής μπορεί να **υποδείξει** τις ασκήσεις μόνο στην κούκλα του, και στην αρχή μπορεί να αφήσει την εκτέλεση των κινήσεων στους γονείς. Εάν κάποιος ξεκινήσει σιγά σιγά, και **σταδιακά** εισαγάγει καινούριες ασκήσεις, το κορίτσι θα έχει χρόνο να **εξοικειωθεί** μαζί του και να καταλάβει και το τι συμβαίνει. Μια καλή ιδέα θα ήταν να συσχετιστεί ένα **ειδικό τραγούδι** με κάθε μέρος του **προγράμματος**. Εάν τους δίνονται εμπειρίες αδρής κινητικότητας σε καταστάσεις όπου νιώθουν **ασφάλεια**, οι πιθανότητες είναι **αυξημένες** στο να αντιλαμβάνονται το σώμα τους ως **πηγές** ευχαρίστησης και διασκέδασης. Αυτό από την άλλη, είναι πολύ σημαντικό για την **ανάπτυξή** τους, γενικότερα. Πολλοί άνθρωποι περιγράφουν πως μετά από τέτοιου είδους εξάσκηση, τα κορίτσια ξεκινούν να εκτιμούν κινήσεις που πρώτιστα φοβόντουσαν, και το πώς γελούν με ανυπομονησία σε μια κατάσταση όπου προηγούμενα έκλαιγαν και ήταν πολύ τρομαγμένα (Witt Engerstrom, 1990).

3.9.3.4. Ιππασία

Σε αρκετά κορίτσια, δίνεται η δυνατότητα να ξεκινούν μαθήματα **ιππασίας** για εξάσκηση της **ισορροπίας**. Για αρκετά απ'αυτά, η ιππασία είναι μια **καινούρια** δραστηριότητα, που σημαίνει, ότι δεν έχουν **πληροφορίες** γι'αυτή στο ξεκίνημα. Σ'αυτές τις περιπτώσεις, όταν τους δίνεται η δυνατότητα **επαρκούς** χρόνου, για την **γνωριμία** τους με την δραστηριότητα και για να **συνηθίσουν** το περιβάλλον, το άλογο, και όλες τις άλλες πλευρές της ιππασίας, τα αποτελέσματα είναι πολύ **θετικά**. Η αρχική, φτωχή τους ισορροπία **αντικαθιστάται** από μια πολύ καλύτερη ισορροπία στη σέλα του αλόγου, και επιπρόσθετα, βιώνουν την δραστηριότητα ως κάτι πολύ διασκεδαστικό. Οι **στερεοτυπίες** των χεριών

εξαφανίζονται, από τη στιγμή που τα χέρια απασχολούνται με κάτι **απαραίτητο** και **εσκεμμένο**, καθώς τα κορίτσια πρέπει να τα χρησιμοποιούν για να μη χάνουν την ισορροπία τους. Το κάθε κορίτσι βέβαια, έχει από έναν **βοηθό** που προσφέρει συμβουλές και υποστήριξη, ώστε να παραμένει πάνω στη σέλα, αλλά επίσης έχουν και ένα χερούλι για να κρατιούνται. Η **επαφή** με το αλόγο, αλλά και το **συναίσθημα** ότι είναι **ικανές** να τα καταφέρουν, προσφέρει μεγάλη **ικανοποίηση** στα κορίτσια (Wesslund, 2002).

Η ιππασία είναι μια **ιδιαιτέρη** δραστηριότητα, και φυσικά, δεν είναι κατάλληλη για όλα τα κορίτσια. Εάν λοιπόν επιλεγθεί για το κορίτσι, θα πρέπει πρώτα να έχει δοθεί χρόνος για γνωριμία και εξοικείωση. Το κάθε μάθημα δεν πρέπει να είναι πολύ **μικρό**, από τη στιγμή που το κορίτσι χρειάζεται αρκετό χρόνο για να συνδεθεί με την κατάσταση, και όταν τελικά τοποθετείται στην πλάτη του αλόγου, χρειάζεται χρόνο ψυχικά και σωματικά, να βρει την ισορροπία του και να συγχρονιστεί με το ρυθμό του αλόγου. Για τον ίδιο λόγο είναι σημαντικό, η ιππασία, να γίνει μια **σταθερή** δραστηριότητα, που θα συμβαίνει τόσο συχνά ώστε το κορίτσι να **αναγνωρίζει** την κατάσταση και να καταλαβαίνει το τι θα συμβεί, και συνεπώς να επωφελείται από τη **θετική προσμονή** (Wesslund, 2002).

3.9.3.5. Δραστηριότητες που Πραγματοποιούνται Ανεξάρτητα

Μία από τις **επιδράσεις** του συνδρόμου Rett είναι ότι η κινητικότητα και η κινητική δραστηριότητα μπορεί να **επιδεινωθεί** με την **αύξηση** της ηλικίας. Ακόμα και τα κορίτσια που περπατούν **ανεξάρτητα**, γίνονται πιο άκαμπτα όσο περνάνε τα χρόνια. Οι κινήσεις τους γίνονται πιο **νωθρές** και αντιμετωπίζουν δυσκολία στην **έναρξη** μιας κίνησης. Παρόλα αυτά, είναι πολύ σημαντική η προσπάθεια **διέγερσης** του περπατήματος, για όσο το δυνατόν περισσότερο. Το περπάτημα δε σημαίνει μόνο κινητική διέγερση, αλλά αυξάνει επίσης και την **επαγρύπνηση** και το **επίπεδο δραστηριότητας**. Επίσης είναι μεγάλη η **συναίσθηματική** ικανοποίηση που νιώθουν, όταν είναι σε θέση να κάνουν αυτό που επιθυμούν και να πηγαίνουν όπου θέλουν. Ένα κορίτσι που μπορεί να περπατάει από μόνο του, αποκτάει **καλύτερη κατανόηση** του περιβάλλοντος και του εαυτού του, και η επικοινωνία **διευκολύνεται** όταν έχει καλύτερες ευκαιρίες να "εξηγήσει" αυτό που θέλει (Gillberg, 1999).

Όταν τα κορίτσια είναι σε θέση να κινούνται για κάποιο διάστημα, γίνονται πιο **ακριβή** και **σταθερά** στις κινήσεις τους. Από την άλλη μεριά κουράζονται **εύκολα**. Η **σκολίωση** και η **σπαστικότητα** είναι συμπτώματα που εμφανίζονται **αργότερα** στη διαταραχή, και τα κορίτσια έχουν ανάγκη από όλο και περισσότερη υποστήριξη, για να μπορέσουν να **διατηρήσουν** την κινητικότητά τους. Είναι πολύ σημαντικό να δέχονται βοήθεια στην

αλλαγή των στάσεων, και χρειάζονται ιδιαίτερη μεταχείριση για την **πρόληψη** των συστολών των συνδέσμων τους (Gillberg, 1999).

Η παραγωγή **ανεξάρτητων** δραστηριοτήτων, δημιουργεί ένα **διαφορετικό είδος** εμπειρίας, τόσο **σωματικά** όσο και **συναισθηματικά**. Τα κορίτσια χαρακτηρίζονται από την **παθητικότητα** της αδρής τους κινητικότητας και χρειάζονται **ενθάρρυνση** στο να κινούν από μόνα τους το σώμα τους. Έχουν ανάγκη να βιώνουν ότι μπορούν από **μόνα τους** να εκτελούν κινήσεις που τα διεγείρουν ή που καταλήγουν σε κάτι **διασκεδαστικό** και **ουσιώδες**.

Παραδείγματα συσκευών που χρησιμοποιούνται στα σχολεία γι' αυτόν τον σκοπό μπορεί να είναι τραμπολίνα, νεροστρώματα ή παρόμοια αντικείμενα που μπορούν να ξαπλώνουν (Witt Engerstrom, 1990).

3.9.3.6. Κολύμβηση

Στο νερό, ακόμα και τα πιο **παθητικά** κορίτσια, γίνονται πιο **ενεργητικά**. Ένα μεγάλο ποσοστό των κοριτσιών, έχει πρόσβαση σε θερμαινόμενες πισίνες για συχνή κινητική εξάσκηση. Στο μεγαλύτερο ποσοστό η κολύμβηση είναι **αρεστή** με την **προϋπόθεση** ότι το νερό θα είναι ικανοποιητικά **ζεστό** (ορισμένα κορίτσια χρειάζονται θερμοκρασίες που κυμαίνονται στου 90°F ή 32°C). Μέσα στην πισίνα **χαλαρώνουν**, και μπορούν να **κινούνται** πιο ελεύθερα και να **ελέγχουν** καλύτερα το σώμα τους. Αρκετά απ' αυτά είναι σε θέση να κινούνται από μόνα τους με τη βοήθεια **σανιδών επίπλευσης** (Hunter, 2000).

Με την **αύξηση** της ηλικίας και την **επιδείνωση** της κινητικότητας, ορισμένα κορίτσια **αλλάζουν** συμπεριφορά. Προβλήματα που σχετίζονται με την απομάκρυνσή τους από το νερό, μπορεί να παρουσιαστούν. Αυτά που είναι σε θέση να περπατάνε, αρνούνται να το κάνουν. Αυτά που χρειάζονται βοήθεια για να σηκωθούν, σφίγγουν τους μύες τους και βάζουν τα κλάματα. Δεν υπάρχει κάποια **εμπεριστατωμένη** εξήγηση για αυτή τη συμπεριφορά. Ίσως η **αλλαγή** της θερμοκρασίας προκαλεί ανησυχία ή ίσως τα κορίτσια να μην είναι **κατάλληλα προετοιμασμένα** για την λήξη της δραστηριότητας ή μπορεί ακόμα να οφείλεται στην **απογοήτευσή** τους, που πρέπει να αφήσουν κάτι τόσο διασκεδαστικό. Τότε και πάλι ο λόγος που δεν θέλουν να απομακρυνθούν θα μπορούσε να είναι η **αντίθεση** του συναίσθηματος της ελαφρότητας του σώματος και της δυνατότητας κίνησης με ευκολία, **έναντι** στο συναίσθημα του βάρους και του περιορισμού των κινήσεων, όταν βρίσκονται έξω από το νερό. Όποιος και αν είναι ο λόγος, πρέπει να υπάρχει **προετοιμασία** για αυτή τη **μετάβαση**, ώστε να μετατρέπεται όλη η δραστηριότητα της κολύμβησης σε μια ευχάριστη εμπειρία. Θα πρέπει να προετοιμάζονται **κατάλληλα**, να παίζουν, να τυλίγονται με ζεστές

πετσέτες, και να τους προσφέρουν όλη την απαραίτητη φροντίδα και σωματική υποστήριξη (Hunter, 2000).

Τα ζεστά μπάνια στις πισίνες είναι τόσο **διασκεδαστικά** και **ευεργετικά** για όλα τα κορίτσια, που θα έπρεπε όλα τους να έχουν τη δυνατότητα συχνών μαθημάτων κολύμβησης, τουλάχιστον μία φορά την εβδομάδα (Hunter, 2000).

3.9.3.7. Δραστηριότητα Αδρής Κινητικότητας – Αισθητηριακή Εξάσκηση

Η δραστηριότητα της αδρής κινητικότητας, μπορεί να λειτουργήσει και ως **αισθητηριακή εξάσκηση**. Από τη μία, οι κινήσεις που περιλαμβάνουν **ολόκληρο** το σώμα, είναι από μόνες τους **πολυαισθητηριακές**. Από την άλλη, οι κινήσεις επηρεάζουν **το αιθουσαίο σύστημα**, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει **άλλα αισθητηριακά συστήματα** του **εγκεφάλου**. Μ'αυτόν τον τρόπο, η διέγερση της αδρής κινητικότητας διευκολύνει τα κορίτσια να **δέχονται** και να **ανταποκρίνονται** σε διαφόρων ειδών σήματα. Αρκετοί άνθρωποι αναφέρουν ότι τα κορίτσια "ανοίγουν" **πνευματικά** και η κατανόησή τους **βελτιώνεται** ύστερα από έντονη κινητική διέγερση (Henriksson, 1994).

Μια καλή **συμβουλή** για τους γονείς, είναι να μη δημιουργούν μια κατάσταση που απαιτεί κάποιο βαθμό **πνευματικής διεργασίας**, προτού εντάξουν το κορίτσι σε κάποιου είδους σωματικής "προθέρμανσης" (Henriksson, 1994).

3.9.3.8. Κινητικές Ικανότητες των Χεριών

Αφού περάσει η πρώτη **κρίσιμη περίοδος** η οποία σχετίζεται με την **έναρξη** του συνδρόμου, τα κορίτσια για ακόμα μία φορά, στρέφουν την **προσοχή** τους στον κόσμο γύρω τους. Τώρα πλέον, δεν μπορούν να κάνουν αυτά που θέλουν με τα χέρια τους, αλλά αυτό δε σημαίνει ότι έχουν χάσει την **επιθυμία** της προσπάθειας. Κάποια είναι **επίμονα** στις προσπάθειές τους, ενώ άλλα τα **παρατάνε** σχετικά γρήγορα. Κάποια άλλα υιοθετούν μια **αρνητική συμπεριφορά** απέναντι στα χέρια τους και **αρνούνται** να αφήνουν άλλους ανθρώπους να τα βοηθάνε με τις δραστηριότητες που δεν μπορούν πλέον να εκτελέσουν από μόνα τους (Witt Engerstrom, 1990).

Στην αρχή, τα κορίτσια συχνά εμφανίζουν σημάδια μιας **εσωτερικής σύγκρουσης** μεταξύ της **επιθυμίας** τους να κάνουν κάτι, και της **ανικανότητας** τους να εκτελέσουν. Αυτή η σύγκρουση φαίνεται να έχει μια **αρνητική** επιρροή σ'αυτά, και για πολλούς λόγους είναι **δύσκολο** να αντιμετωπιστεί. Εάν, για παράδειγμα, ένα κορίτσι προσπαθήσει να αρπάξει το κέικ από το τραπέζι, αλλά αντί γι'αυτό, τραβήξει το τραπεζομάντηλο και ρίξει τα ποτήρια στο πάτωμα, αυτό δεν είναι το αποτέλεσμα που ήθελε. Όμως, παρόλη την αποτυχία του,

κατάφερε να **εκδηλώσει ξεκάθαρα**, την επιθυμία και τη θέλησή του. Η **πρόκληση** είναι ο τρόπος **ανταπόκρισης** στις ανάγκες του κοριτσιού, και ταυτόχρονα η **εύρεση** κατάλληλων δραστηριοτήτων για αυτά τα “μη συνεργάσιμα χέρια”. Σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις, υπάρχουν περισσότεροι τρόποι **λανθασμένης** εκτέλεσης, απ’ότι σωστής (Witt Engerstrom, 1990).

Οι υπόλοιποι άνθρωποι, μαθαίνουν τον κατάλληλο τρόπο για να κάνουν κάτι, αλλά για τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, είναι πάντα ευκολότερο, το να το κάνουν **λάθος**. Η λανθασμένη εκτέλεση, προκαλεί πολλά προβλήματα. Τα κορίτσια **απογοητεύονται** και δέχονται αρνητικές αντιδράσεις από το περιβάλλον τους, το οποίο εστιάζει **κυρίως** – ή πρέπει να εστιάσει, στις συνέπειες των προσπαθειών τους, παρά στις **προθέσεις** που κρύβονται από πίσω. Οι **συχνές** και οι **επανελημμένες** αποτυχίες, μπορεί να οδηγήσουν τα κορίτσια σε μια αυξανόμενα **παθητική** ζωή, όπου τελικά σταματούν την κάθε προσπάθεια (Henriksson, 1994).

Η αντίληψη της εικόνας του εαυτού τους **καθορίζεται** σε μεγάλο βαθμό από τη **σχέση μεταξύ** “σωστού” και “λάθους”. Για να μπορέσουν να αποκαταστήσουν την **αυτοπεποίθησή** τους, είναι απαραίτητο να ξεκαθαριστεί το τι μπορούν **ακόμα** να κάνουν, και να βοηθηθούν στο να βιώνουν όσο το δυνατόν περισσότερες “σωστές” **εμπειρίες**. Οι άνθρωποι γύρω τους πρέπει να καταλάβουν ότι το “σωστό” είναι αυτό που οδηγεί στο **επιθυμητό** αποτέλεσμα, και όχι ο **τρόπος** με τον οποίο εκτελείται η ενέργεια. Τα κορίτσια δεν μπορούν να εκπαιδευτούν σε **ανωτέρου επιπέδου** κινητικές δεξιότητες, λόγω των σοβαρών αναπηριών τους, αλλά αυτές οι αναπηρίες μπορούν να **μετριαστούν** με την παροχή διαφόρων ειδών υποστήριξης. Αυτό μπορεί απλά να σημαίνει την κίνηση του χεριού ή του ώμου, ώστε να εκτελεστεί μια δραστηριότητα ή τη δημιουργία μιας κατάστασης που **προσαρμόζεται** καλύτερα στις συγκεκριμένες ικανότητές του. Τα κορίτσια μπορούν να ενισχυθούν επίσης από διάφορα είδη **τεχνικών συσκευών** (Henriksson, 1994).

3.9.3.9. Σωματική Υποστήριξη

Οι **στερεοτυπίες** των χεριών συνήθως **προλαμβάνουν** όλες τις υπόλοιπες λειτουργίες των χεριών, και ορισμένες φορές δεν μπορούν να **χωρίσουν** τα συστρεφόμενα χέρια τους χωρίς τη βοήθεια κάποιου άλλου. Μερικές φορές είναι βοηθητικό το **κράτημα** του ενός χεριού, έτσι ώστε να μείνει το άλλο διαθέσιμο για δραστηριότητες. Με τη χρήση **προκαταρκτικών ασκήσεων**, τα χέρια μπορούν να γίνουν πιο κινητικά και πιο **πρόθυμα** να ενεργήσουν. Για να μπορέσει ένα κορίτσι να καταλάβει και να μάθει μια συγκεκριμένη

κίνηση, μπορεί να χρειαστεί στην αρχή, **σωματική καθοδήγηση**, ο ενήλικας να το κρατάει και να κατευθύνει το χέρι του με το δικό του (Hagberg, Witt Engerstrom, 1985²).

Πρέπει όμως πάντα, να γίνεται προσπάθεια από τον ενήλικα, **σωστής ερμηνείας** της **πρόθεσης** του κοριτσιού, ώστε να μην παρεμβαίνει πολύ **νωρίς**. Εάν, για παράδειγμα, το κορίτσι είναι ακόμα απασχολημένο με τη διερεύνηση μιας κατάστασης ως προετοιμασία για μία ενέργεια ή αν είναι ικανοποιημένο με το να κοιτάει απλά, μια απόπειρα του ενήλικα, να κατευθύνει το χέρι του, θα προκαλέσει **ενόχληση** αντί για βοήθεια (Hagberg & Witt Engerstrom, 1985²).

Όταν, στην πιο **δύσκολη** φάση της διαταραχής, το κορίτσι αντιδράει σαν να έχουν **μετατραπεί** τα χέρια του σε κάτι ψεύτικο και τρομακτικό, θα πρέπει να είναι πολύ **προσεκτικός** όποιος το πιέσει, για να το βοηθήσει να πιάσει κάτι με τα χέρια του, ενώ αυτό **αρνείται** να τα χρησιμοποιήσει. Σ' αυτό το στάδιο της διαταραχής, δε θα πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στις δεξιότητες που σχετίζονται με τη **λεπτή κινητικότητα**. Αντίθετα, πρέπει να **υποδεικνύεται** ότι τα χέρια δεν είναι επικίνδυνα, και ότι μπορούν να προσφέρουν **θετικές** εμπειρίες, όπως το πλατσούρισμα στο νερό ή την αίσθηση του ρυθμού ή του τόνου, σε τραγούδια. Γενικώς, η επιθυμία της χρήσης των χεριών για την κίνηση του πιασίματος, επιστρέφει **σταδιακά** (Wesslund, 2002).

Όταν η ανάγκη για ενέργεια, προέρχεται από τις **ίδιες**, τους είναι ευκολότερο να **δέχονται** βοήθεια, για να καταφέρνουν αυτό που οι ίδιες δεν μπορούν, αλλά ακόμα και όταν εμφανίζουν την επιθυμία να πιάσουν ένα αντικείμενο, για παράδειγμα, οι άλλοι θα πρέπει να είναι πολύ προσεκτικοί στις αντιδράσεις τους. Το κορίτσι μπορεί να εξακολουθήσει να νιώθει μπερδεμένο και φοβισμένο, όταν κάποιος άλλος του μετακινεί τα άκρα του ή το αγγίζει με λάθος τρόπο. Μπορεί να φοβηθεί ότι θα χάσει την **ισορροπία** του ή να δυσκολευτεί στο να **ξεκαθαρίσει** την **εισερχόμενη αισθητηριακή παρώθηση** που προέρχεται από τις ενέργειες του ανθρώπου που το βοηθάει. Μπορεί επίσης να δυσκολευτεί να **συγχρονιστεί**, αν ο **ρυθμός** του ενήλικα είναι διαφορετικός από τον δικό του (Wesslund, 2002).

Τα **πολλαπλά** ερεθίσματα στο περιβάλλον τους, μπορεί να επηρεάσουν **δυσμενώς** τα κορίτσια, αποσπώντας **ολοκληρωτικά** την προσοχή τους. Η διατήρηση της **επιθυμίας** τους για ενεργητικότητα **ζωντανή**, είναι εξίσου σημαντική με τη βοήθεια που τους παρέχεται για την κίνηση των χεριών τους. Αυτό μπορεί να γίνει **μετακινώντας** τα αντικείμενα που αποσπούν την προσοχή τους ή προκαλούν **ανησυχία**. Επιπλέον, αν η δική τους επιθυμία κατευθύνεται ξεκάθαρα προς το **στόχο**, η αναπόφευκτη αναταραχή που προκαλεί η βοήθεια του ενήλικα, δε θα παρατηρηθεί τόσο, όσο **εξακολουθεί** η επιθυμία για ενέργεια να προέρχεται από την ίδια (Hagberg, Witt Engerstrom, 1985²).

3.9.3.10. Προσαρμόζοντας τις Συνθήκες – Φυσικό Περιβάλλον

Οι άνθρωποι που φροντίζουν το κορίτσι, μπορούν επίσης να **ανταποκριθούν** στις ανάγκες του, με το να **προσαρμόζουν** καλύτερα το περιβάλλον τους, σύμφωνα με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει και την **παροχή** αντικειμένων που είναι εύκολα γι'αυτήν να τα πιάσει, παρόλο που τα κορίτσια αυτά δεν μπορούν να "πιάσουν", με την κυριολεκτική σημασία της λέξης. Πολλά απ'αυτά πιάνουν με την παλάμη τους και συνήθως δε χρησιμοποιούν μόνο τα δάχτυλά τους. Γι' αυτόν το λόγο, τους είναι δύσκολο να πιάνουν **μικρά** αντικείμενα (αλλά αν τα χέρια τους είναι κολλώδη και υγρά από το σάλιο, τα μικρά αντικείμενα μπορεί να κολλήσουν πάνω τους, και αυτό είναι κάτι που μερικές φορές χρησιμοποιούν τα κορίτσια) (Wesslund, 2002).

Για αρκετά κορίτσια, το **νερό** λειτουργεί ως ένα **διεγερτικό** ή **χαλαρωτικό** στοιχείο, και τα διευκολύνει να πιάνουν διάφορα αντικείμενα, τα οποία βρίσκονται μέσα στο νερό, απ'ό,τι αν βρισκόταν για παράδειγμα, στο τραπέζι. Εάν ένα κορίτσι, λόγω του φτωχού συντονισμού της, πετάξει ένα αντικείμενο μακριά της αντί για να το πιάσει, μπορεί να βοηθηθεί με το να δημιουργηθεί μια κατάσταση η οποία δεν θα την ταράξει και δυσκολέψει τόσο. Το ίδιο αντικείμενο θα μπορούσε να το πιάσει αν βρισκόταν μέσα στο νερό (Wesslund, 2002).

Επίσης, ένα τραπέζι με **υπερυψωμένες άκρες**, αποτρέπει το κύλισμα των αντικειμένων στο πάτωμα και αυξάνει τις πιθανότητες του κοριτσιού να επαναλάβει αρκετές φορές την κίνηση, μέχρι τελικά να μπορέσει να πιάσει το αντικείμενο (I. R. S. A., 1990).

3.9.3.11. Τεχνική Βοήθεια

Το κορίτσι που **θέλει** να κρατήσει ένα αντικείμενο αλλά δεν **μπορεί** να διατηρήσει τη γροθιά του, μπορεί να νευριάσει πολύ και να **παρατήρει** ολόκληρο το **εγχείρημα**. Ένας τρόπος βοήθειας είναι η **σωστή τοποθέτηση** του αντικειμένου στο χέρι του. Παραδείγματα τέτοιων αντικειμένων μπορεί να είναι τα κουτάλια με εξογκώματα ή στροφές, για να μην γλιστράνε ή ειδικά φλιτζάνια. Όμως τέτοιου είδους αντικείμενα, σπάνια χρησιμοποιούνται από τα κορίτσια. Το να πραγματοποιήσουν την **απαραίτητη** κίνηση της τροφής προς το στόμα, ενώ ταυτόχρονα χρησιμοποιούν τέτοιου είδους αντικείμενα, είναι κάτι πολύ πολύπλοκο για τα περισσότερα κορίτσια. Από τη στιγμή που τα χέρια τους, εξαιτίας των στερεότυπων κινήσεων, σφίγγουν και ξεσφίγγουν συνέχεια, δέχονται **επανελημμένες απτικές πληροφορίες** από το αντικείμενο στο χέρι τους, και αυτή η επαναλαμβανόμενη πληροφορία μπορεί να λειτουργήσει ως **ενόχληση** σε μια τέτοια κατάσταση (Hunter, 2000).

Παρόλο που ένα **μικρό** ποσοστό μπορεί να χειριστεί με επιτυχία τέτοια εργαλεία κατά τη διάρκεια των γευμάτων, αρκετά από τα κορίτσια καταφέρνουν να χρησιμοποιούν διάφορα εργαλεία όταν βρίσκονται σε συνθήκες **μουσικής**. Τα περισσότερα κορίτσια όμως, δε διαθέτουν τις απαραίτητες **δεξιότητες** συντονισμού που απαιτούνται για τη χρήση τέτοιων εργαλείων. Εξακολουθούν όμως να **θέλουν** να παίζουν μουσική. Ίσως θα μπορούσαν να το πετύχουν αγγίζοντας απευθείας τα μουσικά όργανα, και αυτός είναι επίσης και ο πιο συνηθισμένος τρόπος χρήσης πολλών οργάνων. Ίσως έχουν ανάγκη από κάποιου άλλου είδους βοήθεια, όπως για παράδειγμα, **κουδουνάκια** τα οποία είναι προσαρμοσμένα στις κάλτσες ή σε ένα βραχιόλι. Τα κουδουνάκια προσφέρουν έναν ευχάριστο ήχο όταν τα αγγίζουν ή όταν απλά κουνιούνται από τις κινήσεις του κοριτσιού.

Οι πιο συνηθισμένοι **τύποι τεχνικής ενίσχυσης**, είναι διαφόρων ειδών **διακόπτες** που προσαρμόζονται σε παιχνίδια που λειτουργούν με μπαταρίες ή συσκευές όπως φώτα, κασετόφωνα, προτζέκτορες ή ειδικές λεκάνες για τα πόδια. Ανάλογα από τις **ιδιαιτερές δυνατότητες** του κάθε κοριτσιού, οι διακόπτες μπορεί να **ενεργοποιούνται** από μοχλούς, κουμπιά αφής ή φωτοκύτταρα. Συνήθως οι διακόπτες πρέπει να σχεδιάζονται ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε κοριτσιού **ανεξάρτητα** (I. R. S. A., 1990).

3.9.3.12. Ο Σκοπός της Κίνησης

Εξερεύνηση του περιβάλλοντος: Όταν τα μικρά παιδιά ξεκινούν να **πιάνουν** και να **χειρίζονται** αντικείμενα, **δέχονται** ταυτόχρονα και **πληροφορίες** για τον κόσμο γύρω τους. Τα διαφορετικά αντικείμενα, προκαλούν διαφορετικές αισθήσεις. Ποικίλουν στο **βάρος**. Κάνουν διαφορετικό **ήχο** όταν πέφτουν στο πάτωμα. Κάποια **κυλάνε**, κάποια **άλλα** όχι.

Συχνά, οι περισσότεροι άνθρωποι, χειρίζονται αντικείμενα με σκοπό να υπολογίζουν το σχήμα, το βάρος, και την ποιότητα. Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett δεν έχουν τις ίδιες ευκαιρίες **απόκτησης πληροφοριών** για τα αντικείμενα, μ'αυτόν τον τρόπο, ακόμα και αν τοποθετούνται τα αντικείμενα μέσα στα χέρια τους. Η πληροφορία που αποκτάται από το απλό **κράτημα** ενός αντικειμένου στο χέρι, δεν είναι τόσο ικανοποιητική όσο ο **χειρισμός** ενός αντικειμένου, και η προσπάθεια που απαιτείται για να μην πέσει από το χέρι, δεν αφήνει και πολλά περιθώρια για κάτι άλλο (I. R. S. A., 1990).

Το **στερέωμα** των αντικειμένων, με τη χρήση Velcro ή ειδικής κολλητικής ταινίας, για παράδειγμα, είναι μια καλή ιδέα. Για ορισμένα κορίτσια, μπορεί να είναι όμως πιο εποικοδομητικό το να **περιβάλλουν** τα χέρια τους με αντικείμενα, **απ'ότι** η τοποθέτηση των αντικειμένων **στα** χέρια. Εάν τα κορίτσια έχουν την δυνατότητα να τοποθετούν τα χέρια τους σε ένα ταψάκι γεμάτο με άμμο, χιόνι, φύλλα, αλεύρι, σπόρους, φασόλια, μπάλες κ.ά., τους

δίνεται μια καλύτερη ευκαιρία **εξερεύνησης** του **υλικού** και κατανόησης των πληροφοριών. Μπορούν να **αισθανθούν** την ποιότητα των αντικειμένων, να αποφασίζουν οι ίδιες το αν θα προκαλέσουν θόρυβο ή κίνηση, και μπορούν να αποφασίζουν το πότε θα είναι **ενεργητικές** και πότε **παθητικές**. Επίσης σε μια τέτοια κατάσταση, οι στερεότυπες κινήσεις των χεριών, **συμβάλλουν** στην απόκτηση περισσότερης γνώσης για το περιβάλλον τους. Οι κινήσεις των ώμων και το συνεχόμενο χτύπημα των χεριών **αλλάζουν** το ερέθισμα και **παρέχουν** στα κορίτσια την ευκαιρία να μαθαίνουν **σταδιακά** το πώς να κάνουν περισσότερες συγκεκριμένες κινήσεις. Το **προτέρημα** της τοποθέτησης των χεριών **σε** αντικείμενα, απ'ότι η τοποθέτηση αντικειμένων **μέσα** στα χέρια, είναι ότι, τα αντικείμενα που βρίσκονται στο ταψάκι, για παράδειγμα, δεν εξαφανίζονται με τον ίδιο "ενοχλητικό" τρόπο, όπως όταν ένα αντικείμενο τοποθετείται στα χέρια και μπορεί να πέσει στο πάτωμα ή να κρυφτεί μέσα στη παλάμη (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Αυξάνοντας την ευαισθησία των χεριών: Το **μασάζ** της παλάμης με τη χρήση μιας βούρτσας ή ενός παλλόμενου μηχανισμού μασάζ, **αυξάνει** την **ευαισθησία** των χεριών και ταυτόχρονα αυξάνει και την **ετοιμότητά** τους στην ανταπόκριση, σε διαφόρων ειδών απτικών ερεθισμάτων. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν αντικείμενα διαφορετικής θερμοκρασίας και υφής για να αυξηθεί περαιτέρω η **απτική ευαισθησία** των χεριών. Για παράδειγμα, το γυαλόχαρτο και το βελούδο, έχουν τελείως διαφορετική αίσθηση. Μ'αυτόν τον τρόπο, τα κορίτσια δέχονται **επανελημμένα** πληροφορίες για την **ποιότητα** του περιβάλλοντα χώρου (I. R. S. A., 1990).

Αυξάνοντας τη μυϊκή δύναμη: Ο ενήλικας μπορεί να δίνει στα κορίτσια αντικείμενα, με σταδιακά αυξανόμενο **βάρος**, με σκοπό την **τόνωση** της **μυϊκής** τους δύναμης. Τα "επιθυμητά" αντικείμενα μπορούν επίσης να προσαρμοστούν με έναν τέτοιο τρόπο (με Velcro ή μαγνήτες, για παράδειγμα), ώστε να απαιτείται κάποια **προσπάθεια**, από τη μεριά του κοριτσιού, για να καταφέρει να το αποσπάσει από τη θέση του (I. R. S. A., 1990).

Υποστηρίζοντας μια πιο σταθερή λαβή: Όταν ένα αντικείμενο έχει τόσο ευχάριστη αίσθηση στο χέρι του κοριτσιού, που πραγματικά θέλει να το κρατήσει, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για να **ενισχυθεί** μια **σταθερότερη λαβή**. Το αντικείμενο θα πρέπει να έχει επίσης την **ιδιότητα** να προσφέρει πιο έντονη και ευχάριστη **αίσθηση** όσο **πιο δυνατά πιέζεται** από τα χέρια. Ένας μικρός παλλόμενος μηχανισμός ή ένα κομμάτι από κερωμένο χαρτί, είναι παραδείγματα τέτοιων αντικειμένων (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Υποστηρίζοντας την κίνηση των μπράτσων: Η **τοποθέτηση** των "επιθυμητών" αντικειμένων σε **σταδιακά αυξανόμενη απόσταση**, κινητοποιεί τα κορίτσια να **απλώνουν** τα χέρια τους. Εάν μια συγκεκριμένη κίνηση είναι επιθυμητή, όπως το σήκωμα των χεριών, το

ακίνητο κράτημα του χεριού, το τράβηγμα του χεριού προς το σώμα, τότε ο ενήλικας μπορεί για παράδειγμα, να σχεδιάσει ειδικούς **διακόπτες** για το σπίτι, που απαιτούν και **ενθαρρύνουν** τέτοιες κινήσεις (I. R. S. A., 1990).

Αυτόματες κινήσεις: Η **αυτόματη** κίνηση είναι μια κίνηση η οποία εκτελείται αυτόματα, **χωρίς σκέψη**, όποτε αυτή απαιτείται. Για να γίνει μία κίνηση αυτόματη, απαιτείται μεγάλη **επανάληψη** και **εξάσκηση**. Τα μικρά παιδιά εκδηλώνουν αυτό το γεγονός, όταν μαθαίνουν να περπατάνε, να τρέχουν, να πιάνουν κλπ. Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, συνήθως διαθέτουν πολύ **λίγες** αυτόματες κινήσεις, και οι κινήσεις που διαθέτουν είναι κατά κύριο λόγο **εξαρτώμενες** από συγκεκριμένες καταστάσεις (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Παρ' όλους τους **περιορισμούς** των αυτόματων κινήσεων, η **απόκτηση** τέτοιων κινήσεων, μπορεί να έχει ακόμα κάποια **αξία** για τα κορίτσια. Αναπτύσσουν ένα **υψηλότερο επίπεδο συνεργασίας** ή **ανεξαρτησίας** σε συγκεκριμένες καταστάσεις, κάτι το οποίο διευκολύνει τα πράγματα για όλους και βελτιώνει την **αυτοπεποίθηση** των κοριτσιών. Συχνά, αυτές οι κινήσεις μαθαίνονται **αυθόρμητα**, μέσω της **επανάληψης** μιας δραστηριότητας, με τον ίδιο τρόπο, για αρκετές φορές, όπως συμβαίνει στις καθημερινές καταστάσεις.

Ο ενήλικας μπορεί φυσικά, να κανονίσει τις καταστάσεις όπου τα κορίτσια **προτρέπονται** ή **ενισχύονται** στην **εκτέλεση** μιας δραστηριότητας, τόσες πολλές φορές που τελικά καταφέρνουν να την εκτελέσουν από μόνες τους και χωρίς σκέψη. Αυτή όμως, είναι μια διαδικασία που απαιτεί πολύ **χρόνο** και **προγραμματισμό** (Heister, 1998).

3.9.3.13. Επιθυμία για Δράση

Πολλές φορές, η καθημερινότητα, φανερώνει ότι ο ενήλικας, θα πρέπει να **ενθαρρύνει** τα κορίτσια να χρησιμοποιούν τις ικανότητες που **διαθέτουν**, παρά να τους **διδάσκει** μια καινούρια **δεξιότητα** ή να εστιάζει μονάχα στη **βελτίωση**. Θα πρέπει να καταφεύγει σε **ο,τιδήποτε** είναι διαθέσιμο, όπως για παράδειγμα, στην προσπάθεια για καλύτερη χρήση του **ρυθμού**, των **μπράτσων** και των **χεριών** στις στερεότερες κινήσεις (Wesslund, 2002).

Συχνά, το θέμα είναι να **ξεκαθαρίζεται** το τι είναι αυτό που **διεγείρει** το κορίτσι να **κινητοποιηθεί**, και ύστερα, σύμφωνα μ'αυτό, να δημιουργούνται ποικίλες καταστάσεις, έτσι ώστε η επιθυμία για δράση να διατηρείται **ζωντανή**. Μπορεί το κορίτσι να μην αντιδράσει σε τίποτα άλλο, εκτός από ένα αντικείμενο που λάμπει, όταν πέφτει πάνω του το φως του φακού, μέσα σε ένα σκοτεινό δωμάτιο. Ένα άλλο κορίτσι μπορεί να βρίσκει συναρπαστικό να βγάζει το μαντήλι από τον καθρέφτη, ή να καθαρίζει τον αφρό από πάνω του, ώστε να μπορεί να δει και πάλι τον εαυτό της να αντικατοπτρίζεται. Η προσπάθεια πρέπει να συνεχιστεί (Heister, 1998).

Ένα σημαντικό σημείο είναι ότι, η **υπερβολική** προθυμία του ενήλικα να **διδάσκει** καινούρια πράγματα στο κορίτσι, δεν πρέπει να απομακρύνει την επιθυμία για δράση, με το να αρνείται να δεχτεί αυτό που είναι **“λάθος”**, εάν αυτό το λάθος αποτελεί την πιο θετική ικανότητα, στη συγκεκριμένη κατάσταση. Οι ικανότητες και οι ανάγκες ενός **αυτόνομου** ανθρώπου πρέπει πάντα να αποτελούν το **σημείο έναρξης**. Είναι απαραίτητο για το κορίτσι να βιώνει την **επιτυχία** σε οτιδήποτε είναι σε θέση να κάνει. Εάν πετύχει ένα αποτέλεσμα που είναι σημαντικό γι'αυτήν, θα διατηρήσει την επιθυμία να **επαναλάβει** την πράξη. Η βελτίωση έρχεται με την εξάσκηση και επομένως οι ενέργειές της θα **βελτιωθούν** με την **πάροδο** του χρόνου. Όταν βελτιωθεί ικανοποιητικά, η ενέργεια θα πρέπει να **επεκτείνεται** με την προσθήκη **νέων** στοιχείων (Wesslund, 2002).

3.9.3.14. Πλευρίωση

Η **πιθανότητα** των κοριτσιών αυτών, να κατορθώσουν να αποκτήσουν **ικανοποιητικές δεξιότητες** των χεριών, είναι τόσο **μικρή**, που είναι **επιτακτική** η εστίαση στη **διατήρηση** των οποιοδήποτε δεξιοτήτων υπάρχουν, και **αν** υπάρχουν.

Αυτό σημαίνει ότι ο ενήλικας θα πρέπει να **αναγνωρίσει** το χέρι που **διατηρεί** την επιθυμία για κίνηση. Αυτό το χέρι, θα πρέπει να χρησιμοποιείται σε όλες τις **αυθόρμητες** καταστάσεις, και στην **εξάσκηση** των δραστηριοτήτων θα πρέπει να επικεντρώνεται η προσοχή, σ'αυτό το χέρι. Κάποια από τα κορίτσια έχουν την **τάση** να αλλάζουν χέρια, και αν από μόνες τους **μεταβιβάσουν** την επιθυμία για δράση στο άλλο τους χέρι, θα πρέπει να δοθεί **ιδιαίτερη σημασία**, και να γίνουν και οι κατάλληλες **αναπροσαρμογές** (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Ορισμένες φορές, η επιθυμία για δράση μπορεί να βρίσκεται στο **“κατώτερο”** λειτουργικά, χέρι. Η λέξη **“κατώτερο”**, συνήθως **υποδηλώνει** ότι το χέρι που χρησιμοποιείται για το πιάσιμο, δεν είναι ικανό να διατηρεί το κράτημά του. Το άλλο χέρι όμως, μπορεί να είναι πιο ικανό στη διατήρηση του κρατήματος. Έτσι ο ενήλικας προσπαθεί να μάθει στο κορίτσι να χρησιμοποιεί **εκείνο** το χέρι για το **“κράτημα”**.

Σ'αυτές τις περιπτώσεις όπου η **πλευρίωση** δεν είναι ξεκάθαρη, είναι πιθανόν να **“ενθαρρύνεται”** το **“ανώτερο”** λειτουργικά, χέρι, για την **εκτέλεση** του **πιασίματος**. Η **εξάλειψη** μιας τέτοιας επιθυμίας για δράση, και η προσπάθεια **αφύπνισης** μιας **καινούριας**, είναι συνήθως **αδύνατη** στις περισσότερες περιπτώσεις, και η πιθανότητα δράσης του κοριτσιού **χωρίς** την παρουσία της επιθυμίας, είναι πολύ **μικρή**. Η αλλαγή χρήσης του χεριού, εξαιτίας **εξωτερικών απαιτήσεων**, είναι κάτι δύσκολο, ακόμα και για παιδιά **“φυσιολογικά”**. Είναι ακόμα πιο δύσκολο για τα παιδιά με σύνδρομο Rett, καθώς διαθέτουν

ήδη μια αρκετά μπερδεμένη **ταυτότητα**. Παρόλα αυτά, σε ορισμένες, συγκεκριμένες καταστάσεις, θα ήταν πρακτικό για τα κορίτσια να διαθέτουν μια **αυτοματοποιημένη κίνηση**. Ο ενήλικας μπορεί να τους διδάξει τη χρήση του πιο κατάλληλου χεριού, **ανεξάρτητα** από την πλευρίωση. Μπορεί επίσης να ενθαρρύνει τη χρήση του μη επικρατούντος χεριού τους, **ως βοηθητικό**, όπου είναι κατάλληλο, όπως κατά τη διάρκεια του φαγητού, για παράδειγμα. Εξάλλου, όλα τα κορίτσια **γνωρίζουν** ότι και τα **δύο** χέρια μπορούν να χρησιμοποιηθούν, και ότι μπορεί να έχουν **διαφορετικές** λειτουργίες, γεγονός που το βιώνουν επανειλημμένα, **μέσω** των στερεοτυπιών τους (Heister, 1998).

3.9.3.15. Προσωπικός Τρόπος Αντίδρασης

Η προσπάθεια χρήσης των χεριών, είναι πολλές φορές **άσκοπη**. Τα κορίτσια μπορεί να είναι πολύ πιο ικανά στην **επίτευξη** των στόχων τους, εστιάζοντας στη χρήση των **ματιών** ή του **σώματός** τους. Υπάρχουν περιπτώσεις όπου τα χέρια θα πρέπει να θεωρηθούν ως **άχρηστα εργαλεία**, και ο ενήλικας θα πρέπει να **αναζητήσει** κάτι άλλο, που θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν τα κορίτσια (Kerr, Witt Engerstrom, 2001).

Μόνο κάποιος που γνωρίζει πολύ καλά το κορίτσι, μπορεί να **διακρίνει** τι λειτουργεί καλύτερα για εκείνο. Πιθανότατα, για κάθε κορίτσι θα υπάρχουν **“λύσεις”** που θα είναι **κατάλληλες** μόνο για εκείνο. Το σημείο **έναρξης**, θα πρέπει να είναι τα δικά του **ενδιαφέροντα**, **ικανότητες** και **ανάγκες**. Σε πολλές περιπτώσεις, θα μπορούσε να είναι θετικός, ο σχεδιασμός της πορείας μιας ενέργειας, με έναν επαγγελματία θεραπευτή, ο οποίος μπορεί να δώσει και **συμβουλές** που αφορούν το σχεδιασμό και την **προσαρμογή** τεχνικών βοηθημάτων (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

3.9.3.16. Περιορισμός των Στερεοτυπιών

Οι στερεοτυπίες των χεριών, όχι μόνο **εμποδίζουν** τις λειτουργικές κινήσεις των χεριών, αλλά επίσης μπορεί να αποβούν **παρεμποδιστικές** και **ενοχλητικές**, με διάφορους τρόπους. Για παράδειγμα, είναι πολύ δύσκολο να **ταΐσει** κάποιος το κορίτσι, εάν αυτό τοποθετεί συνεχώς τα χέρια του μέσα στο στόμα του. Οι ώρες των γευμάτων συνήθως **απαιτούν** ιδιαίτερες λύσεις. Οι στερεοτυπίες, είναι συχνά ιδιαίτερα έντονες κατά τη διάρκεια των γευμάτων, καθώς οι καταστάσεις λήψεις τροφής συμπεριλαμβάνουν ένα πολύπλοκο **μείγμα θετικού και αρνητικού στρες**. Επίσης, πολλά κορίτσια ενοχλούνται τα ίδια, από τα χέρια τους που μπαίνουν στο στόμα, και μ'αυτόν τον τρόπο **αυξάνεται** ακόμα περισσότερο το στρες (Heister, 1998).

Οι στερεοτυπίες, όχι μόνο αυξάνουν με το στρες, αλλά αυξάνουν επίσης όταν τα κορίτσια είναι **απαθή** και δεν έχουν τίποτα άλλο να **απασχολήσουν** την **προσοχή** τους. Τότε οι στερεοτυπίες των χεριών **ενισχύουν** την **αυτό-απορρόφησή** τους και ένας φαύλος κύκλος ξεκινά.

Οι στερεοτυπίες μπορούν να προκαλέσουν ακόμη και **σωματικές βλάβες**. Από τη μία, μπορεί να **περιέχουν** επιθετικές κινήσεις, και από την άλλη, η επαναλαμβανόμενη **επαφή** μεταξύ χεριών και στόματος (ή άλλων μελών του σώματος), μπορεί να **αποφέρει** πληγές, πρήξιμο, εξανθήματα ή πρόκληση εμετού. Επομένως, είναι επιθυμητό να **βρεθούν** τρόποι ώστε να **περιορίζονται** οι στερεοτυπίες. Φυσικά θα πρέπει να καταβάλλονται προσπάθειες να αποφεύγεται η **απάθεια** και η αυτό-απορρόφηση, καθώς επίσης και οι **στρεσογόνες** καταστάσεις. Αυτό βέβαια δεν είναι πάντα **εφικτό**, και η **απόλυτη αποφυγή** του θετικού στρες, σε κάθε περίπτωση, δεν είναι **επιθυμητή**. Η **μέθοδος** η οποία θα πρέπει να χρησιμοποιείται για τον περιορισμό των στερεοτυπιών, **εξαρτάται** από την **κατάσταση** και τη **φύση** των **ατομικών** κινήσεων των χεριών (Witt Engerstrom, 1990).

Σωματική υποκίνηση: Για έναν ενήλικα, το **κράτημα** των χεριών, είναι ο πιο **συνηθισμένος** και **φυσικός** τρόπος **περιορισμού** των κινήσεων των χεριών. Αυτή η μέθοδος λειτουργεί καλά, **δεδομένου** ότι αυτό χρησιμοποιείται **μόνο** σε συγκεκριμένες και καθορισμένες καταστάσεις και όταν το **ίδιο** το κορίτσι **ενοχλείται** από τις στερεότυπες κινήσεις και υπάρχει κάτι άλλο που θα **προτιμούσε** να **εκτονώσει** την ενέργειά του (Witt Engerstrom, 1990).

Λεκτική παρακίνηση: Η λεκτική “διόρθωση” είναι μια **απλή** και **αποδοτική** μέθοδος, η οποία όμως, μπορεί να είναι δύσκολο να εφαρμοστεί **πρακτικά**. Οι λεκτικές διορθώσεις, μπορεί να είναι εξαιρετικά **αποδοτικές**, εάν ο **στόχος** τους έχει διδαχτεί με έναν σωστό τρόπο, όπως για παράδειγμα, ένας ενήλικας που λέει “όχι” και απομακρύνει τα χέρια του κοριτσιού κάθε φορά που πάει να τα βάλει μέσα στο στόμα του. Οι **λέξεις** και η **κίνηση** θα πρέπει να συμβαίνουν **ταυτόχρονα** και **άμεσα**, όποτε τοποθετεί τα δάχτυλά του μέσα στο στόμα του, και το σήμα που δημιουργεί ο ενήλικας, θα πρέπει να είναι **αρκετά έντονο**, ώστε να της γίνει **κατανοητό**. Δεν πρέπει το σήμα αυτό να **τρομάξει** το κορίτσι, αλλά θα πρέπει να έχει μια **αρνητική** επιρροή δηλαδή, θα πρέπει να το βιώσει σαν κάτι **δυσάρεστο**, το οποίο θα **αποφεύγει** το ίδιο να εκθέτει τον εαυτό του (Heister, 1998).

Χρησιμοποιώντας αυτόν τον τρόπο, δεν είναι **εφικτό** να **αποφθεχθούν** οι στερεοτυπίες, με **εξάιρεση** συγκεκριμένες καταστάσεις, όπως για παράδειγμα, κατά την ώρα των γευμάτων, όπου η **πρόληψη** των στερεότυπων κινήσεων, θεωρείται πολύ σημαντική και αυξάνει σε μεγάλο βαθμό τις πιθανότητες **επιτυχίας**.

Είναι πολύ σημαντικό, ο ενήλικας, να φέρεται με έναν **σταθερό** τρόπο σ'αυτές τις καταστάσεις. Όταν το κορίτσι καταλαβαίνει, ένα απλό "όχι" **αρκεί** για να σταματήσει την **ανεπιθύμητη** συμπεριφορά. Εάν όμως, αυτό το "όχι" χρησιμοποιείται **πολύ συχνά**, θα καταλήξει ενοχλητικό και θα **αγνοείται**. Όταν μια επιθυμητή συμπεριφορά έχει **καθιερωθεί**, πρέπει να διατηρείται, μέσω της συνεχούς **εργήγορης** και **αμεσότητας** του ενήλικα. Εάν δεν υπάρχει μια **συνέχεια** στην τακτική που χρησιμοποιείται, υπάρχει πάντα ο **κίνδυνος** να βρεθεί ο ενήλικας σε μια κατάσταση, όπου το κορίτσι **γνωρίζει**, αλλά δεν **ενδιαφέρεται** – επιμένει ακούραστα να εκτελεί τις κινήσεις των χεριών (Heister, 1998).

Αυτή η συμπεριφορά μπορεί επίσης να συμβεί, εάν ο ενήλικας **δε** διαθέτει έναν αρκετά **κριτικό** τόνο. Το κορίτσι επιδεικνύει, ότι έχει ανακαλύψει ένα **συσχετισμό** μεταξύ του "όχι" και του "πάρε τα χέρια μακριά", αλλά αυτός ο συσχετισμός **δεν** εμπεριέχει κάποια **πραγματική** συναισθηματική αξία. Πολλοί άνθρωποι περιγράφουν το πώς η διαδικασία της **μάθησης** καταλήγει σε ένα απλό **παιχνίδι**. Για παράδειγμα, το κορίτσι **ενεργεί** έτσι ακριβώς όπως **δεν θα 'πρεπε**, με έναν **συνειδητό** τρόπο. Με σπινθηροβόλα μάτια, σηκώνει τα χέρια της στο στόμα, αναμένοντας με ανυπομονησία, την **αντίδραση** του ενήλικα. Ο ενήλικας λέει "όχι". Το κορίτσι ίσως κατεβάσει λίγο τα χέρια του, μετά τα ξανασηκώνει, ενώ προσδοκά ανυπόμονα το επόμενο "όχι". Αυτό το παιχνίδι μπορεί να είναι διασκεδαστικό, αλλά δεν είναι καθόλου **αποδοτικό** για το σκοπό που προορίζεται. Αποτελεί όμως και ένα **ενδιαφέρον** παράδειγμα που παρουσιάζει το **κοινωνικό** και **διανοητικό** επίπεδο του κοριτσιού. Δεν είναι όμως όλα τα κορίτσια σε θέση να παίρνουν την **πρωτοβουλία** και να **αντιδρούν** με ένα τέτοιο παιχνιδιάρικο τρόπο (Heister, 1998).

Περιορισμοί: Πολλοί γονείς, στην προσπάθειά τους να **κατανικήσουν** τις στερεοτυπίες, βρίσκουν αρκετά πιο εύκολο το να κάνουν **χρήση** ποικίλων **βοηθημάτων**, απ'το να χρησιμοποιούν **προφορικές εντολές**. Ο πιο **απλός** περιορισμός, μπορεί να είναι μια **πετσέτα** η οποία τυλίγεται γύρω απ'το χέρι, για να **αποτρέψει** την κίνηση του χεριού στο στόμα. Η πετσέτα επίσης μπορεί να **μειώσει** τον κίνδυνο πρόκλησης κάποιας βλάβης, εάν το χέρι εξακολουθεί να κατευθύνεται στο στόμα. Ορισμένοι γονείς χρησιμοποιούν νάρθηκες, λάστιχα, γάντια ή μπρατσάκια για τον ίδιο λόγο. Δεν έχει όμως βρεθεί **ακόμα** το βοήθημα, που θα μπορεί να **αποτρέπει** τις στερεοτυπίες χωρίς να **παρεμβαίνει** στις άλλες λειτουργίες των χεριών (Henriksson, 1994).

Ο ενήλικας, για να μην εμποδίζει **άσκοπα** το κορίτσι, θα μπορούσε να εφαρμόζει τα βοηθήματα **μόνο** κατά τη διάρκεια των γευμάτων, όταν την ταΐζουν, και οι κινήσεις των χεριών αποτελούν **εμπόδιο**. Όμως, είναι πολύ σημαντικό για το κορίτσι, να μην **εκλαμβάνει** τη διαδικασία του φαγητού, ως κάτι **αρνητικό**. Η παροχή βοήθειας, αλλά μέσω

παρεμπόδισης, είναι μια μέθοδος που δεν πρέπει να χρησιμοποιείται πολύ συχνά. Άλλες μέθοδοι μπορούν να χρησιμοποιηθούν για άλλες καθημερινές ρουτίνες (Henriksson, 1994).

Περισπάσεις: Οι στερεοτυπίες των χεριών, μειώνονται **αυθόρμητα**, όταν τα κορίτσια αποσπώνται **επαρκώς** από κάτι άλλο. Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι, οι στερεοτυπίες **εξαφανίζονται** όταν οι κόρες τους είναι σε **σύγχυση** ή όταν προτρέπονται να **“ξεχγούν”** τα χέρια τους (Henriksson, 1994).

Το πρόβλημα είναι η **εύρεση** επαρκούς αριθμού **ερεθισμάτων** με μεγάλη **διάρκεια** στο χρόνο. Το ερέθισμα πρέπει να είναι **έντονο** και **παρεμβατικό**, και να τραβάει την προσοχή του κοριτσιού σε τέτοιο βαθμό όπου οι στερεοτυπίες θα αποτελούν **ενόχληση**. Θα πρέπει επίσης να υπάρχει **ποικιλία** στα ερεθίσματα, και να έχουν **ενδιαφέρον**, ώστε να κατορθώσουν να τραβήξουν την προσοχή του κοριτσιού για **μεγάλο** χρονικό διάστημα. Οι δραστηριότητες που είναι κατάλληλες γι’ αυτόν τον σκοπό, είναι αυτές που **διεγείρουν** την αίσθηση των **μυών** (ειδικά κινήσεις που αφορούν ολόκληρο το σώμα), της **όρασης** και της **ακοής** (I. R.S. A., 1990).

Όσες περισσότερες **αισθήσεις** ενεργοποιούνται **ταυτόχρονα**, τόσο καλύτερα **“συναγωνίζεται”** η δραστηριότητα με τις στερεοτυπίες. Για παράδειγμα, μια δεσμευτική αλληλεπίδραση με ένα άλλο άτομο, μπορεί να απασχολήσει το κορίτσι σε τέτοιο βαθμό, ώστε οι κινήσεις των χεριών της, **παύουν** εντελώς. Το παιχνίδι με τις σκιές, με τους φακούς ή με κεριά, οι μπουρμπουλήθρες, ο χορός, το κοίταγμα εικόνων, η ακρόαση κάποιας ιστορίας ή ενός άλλου ανθρώπου που κάθεται κοντά και τραγουδάει ή παίζει κάποιο όργανο, είναι δραστηριότητες που μπορεί να **“μπλοκάρουν”** τις στερεοτυπίες, παρόλο που αυτό δεν ισχύει πάντα. Επίσης άλλες δραστηριότητες που **απαιτούν** τη συγκέντρωση της προσοχής, είναι η παρακολούθηση ενός ιδιαίτερου προγράμματος στην τηλεόραση, η βόλτα με το αμάξι ή με τα πόδια (I. R.S. A., 1990).

Όταν τα κορίτσια **εκτίθενται** σε κάτι **καινούριο**, συχνά, η **εξερεύνηση** αυτής της καινούριας κατάστασης, έχει τόσο μεγάλη **επίδραση** στις αισθήσεις τους, που δεν τους αφήνουν χρόνο, για ο,τιδήποτε άλλο. Εάν μια κατάσταση είναι **σωστή** - που σημαίνει ότι δεν είναι τρομακτική ή αγχωτική, λόγω του ότι είναι αρκετά **σύνθετη**, με αποτέλεσμα η προσοχή να διασπάται – μπορεί, κάποιες φορές, να παρέχει μια **περιοριστική επίδραση** στις στερεοτυπίες, ή το λιγότερο, μπορεί να **μεταβάλλει** τα χαρακτηριστικά τους. Για παράδειγμα, ο **ρυθμός** χτυπήματος των χεριών μπορεί να **χαλαρώσει** ή τα χέρια που βρίσκονται συνήθως μέσα στο στόμα, μπορεί να κρατιούνται **σταθερά** στο ύψος του στήθους. Παρόλα αυτά, πρέπει να σημειωθεί, ότι πάντα υπάρχει ο **κίνδυνος** να συμβεί το **αντίθετο**. Το ενδιαφέρον

του κοριτσιού μπορεί να μετατραπεί σε **ανυπομονησία**, προκαλώντας μεγαλύτερη ένταση στις κινήσεις των χεριών του (Henriksson, 1994).

Διεγείροντας την εποικοδομητική χρήση των χεριών: Η **περίσπαση** της προσοχής των κοριτσιών, είναι ένας τρόπος **δέσμευσής** τους σε άλλες καταστάσεις. Φυσικά μπορούν επίσης να **διεγερθούν** ή να **περισπαστούν** απ'τον ενήλικα, παρουσιάζοντάς τους διαφορετικές δραστηριότητες των χεριών, οι οποίες συναγωνίζονται με τις στερεοτυπίες. Ένας τέτοιου είδους **συναγωνισμός** δημιουργείται όταν τα χέρια απασχολούνται με κάτι πιο ενδιαφέρον από τις στερεοτυπίες, όπως τα παιχνίδια με τα δάχτυλα, ή όταν τα κορίτσια παροτρύνονται να συμμετέχουν **ενεργά**, σε παιχνίδια ταΐσματος με τα δάχτυλα. Ο ενήλικας μπορεί να δημιουργήσει επίσης **συνθήκες** όπου είναι **απαραίτητο** να κάνουν κάτι συγκεκριμένο με τα χέρια, όπως το να κρατιούνται από κάποιου είδους λαβή, ώστε να διατηρούν την **ισορροπία** τους, όταν πηγαίνουν μια βόλτα, όταν ιπεύουν το άλογο ή όταν πηδούν σε ένα τραμπολίνο (I. R.S. A., 1990).

Η σημασία των στερεοτυπιών: Ο **περιορισμός** των κινήσεων των χεριών μπορεί να αποδειχτεί **επιτυχής**. Η **πλήρης** εξάλειψη ή η **απαγόρευση** των κινήσεων των χεριών, δεν φαίνεται να είναι **πιθανή**. Πρέπει, για παράδειγμα, να τους **επιτρέπονται**, όταν τα κορίτσια εκφράζουν **χαρά** ή **ανυπομονησία**. Οι κινήσεις δεν ελέγχονται από τη δύναμη της **θέλησης**. Αποτελούν προϊόν του **καταναγκασμού**, για τον οποίον, ελάχιστα είναι γνωστά (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Μπορεί να υποθεθεί ότι, οι στερεοτυπίες συμβαίνουν επειδή κατά κάποιο τρόπο, τα χέρια έχουν **περίεργη** αίσθηση, και οι κινήσεις **απαλύνουν** λίγο αυτό το συναίσθημα. Οι στερεοτυπίες μπορεί επίσης να **αναπαριστούν** έναν τρόπο **έκφρασης** της **ανάγκης** για κίνηση, η οποία δεν έχει φυσιολογική **διέξοδο**. Μπορεί επίσης, να ελέγχει **άμεσα**, ο **εγκέφαλος** τα χέρια. Γνωρίζοντας την κατάσταση των κοριτσιών, ο ενήλικας θα πρέπει να **αναγνωρίζει** και τη **σημασία** που κατέχουν οι στερεοτυπίες, στη ζωή τους. Όταν οι προσπάθειες απόκτησης **εποικοδομητικών** κινήσεων των χεριών, καταλήγουν σε **αποτυχία**, οι στερεοτυπίες μετατρέπονται σε κινήσεις που **“εκπαιδεύονται”** για την **τελειότητα**. Τίποτα άλλο δεν έχει εξασκηθεί από τα κορίτσια, σε τέτοιο βαθμό (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Οι στερεοτυπίες είναι κάτι που τα κορίτσια μπορούν να **αντιμετωπίσουν** και να κάνουν **επιτυχημένα**, ακόμα και αν **αποτυγχάνουν** σε όλα τα υπόλοιπα. Έτσι, με αυτόν τον τρόπο, σταδιακά αρχίζει να **μεγαλώνει** η σημασία τους, κινητοποιώντας τα κορίτσια να συνεχίζουν. Επιπροσθέτως, εάν κάποιος εκτελεί **συνέχεια** μια χειρονομία, τότε αυτή η συμπεριφορά θα καταλήξει να αποτελεί πλέον **κομμάτι** του ατόμου, βοηθώντας στο να **συνθέσει** την

ταυτότητά του. Εάν πάψουν οι στερεοτυπίες, η ζωή θα φαντάζει **λάθος** και **περίεργη**, για αυτά τα κορίτσια. Οποτεδήποτε γίνονται **απόπειρες** μετριασμού ή διακοπής των κινήσεων των χεριών, θα πρέπει πρώτα να υπάρχει **σεβασμός** στις **ανάγκες** του ίδιου του κοριτσιού. Κάποιες φορές οι κινήσεις αυτές μπορεί να αποτελούν **ενόχληση** και για τα ίδια τα κορίτσια. Άλλες φορές μπορεί να λειτουργούν ως **''ασπίδα''** για τα κορίτσια, ώστε να μπορούν να **αντέχουν** το άγχος. Οι στερεοτυπίες αποτελούν **κομμάτι** της ζωής των κοριτσιών, κομμάτι του **εαυτού** τους. Είναι ο τρόπος με τον οποίον **αναγνωρίζουν** την **ύπαρξή** τους (Wesslund, 2002).

3.9.4. Αλληλεπίδραση και Επικοινωνία με το Περιβάλλον

Πέρα από την **απλή** κατανόηση της γλώσσας, υπάρχουν και πολλά άλλα πράγματα **εξίσου** σημαντικά για την **κοινωνική** συναίσθηση και τη **συνεννόηση** μεταξύ των ανθρώπων, που θα πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν, όταν αναφέρεται η **''εναλλακτική''** επικοινωνία.

Οι ανθρώπινες σχέσεις περιλαμβάνουν το **διάλογο** με το κοινωνικό περιβάλλον, μέσω του οποίου γίνονται κατανοητές οι **προθέσεις** του άλλου, και πάνω σ' αυτήν την κατανόηση **βασίζονται** οι **ενέργειες** που εκτελούνται. Οι άνθρωποι **μιλάνε** και **ακούνε** ο ένας τον άλλον. Καθώς μιλάνε στέλνουν **μηνύματα**, το περιεχόμενο των οποίων δε γνωρίζουν απόλυτα. Πιστεύουν ότι όντως αυτό που λένε το εννοούν, αλλά οι λέξεις που προφέρουν είναι μόνο ένα **μικρό τμήμα** του μηνύματος. Τα άλλα τμήματα του μηνύματος **αποδίδονται** με την **ένταση** της φωνής, τη **διακύμανση** του τόνου **εκφοράς** και τον **επιτονισμό**, τη γλώσσα του **σώματος**, τις **χειρονομίες**, την **αναπνοή**, το **βλέμμα** και την **έκφραση** του προσώπου. Η επικοινωνία συντελείται πάντα διαμέσου όλων των αισθήσεων και ο συντονισμός αυτών των αισθήσεων είναι που δίνει στο μήνυμα την πλήρη του **έννοια** και **επίδραση** (Heister Trygg, 1998).

Αναμφίβολα, ο **ρυθμός** και η **ταχύτητα** άρθρωσης, είναι πολύ σημαντικά, όπως και ο βαθμός των **παύσεων** και η **ροή** του λόγου. Και φυσικά, ο **συνδυασμός** των διαφορετικών τμημάτων του μηνύματος, δηλαδή κατά πόσο **συνάδουν** ή **αντιφάσκουν** οι λέξεις, ο τονισμός και οι εκφράσεις του προσώπου, είναι επίσης πολύ σημαντικά **στοιχεία**. Αν υπάρχουν **αντιφάσεις** τότε πιθανότατα επιλέγεται η κατανόηση μέσω της **αισθητήριας** οδού, η οποία βιώνει και την πιο **δυνατή** επίδραση. Ακόμη κι αν η **αποκωδικοποίηση** του μηνύματος δεν συμβαίνει σε **συνειδητό** επίπεδο, ο άνθρωπος επηρεάζεται από το κάθε τι που έχει καταγραφεί από τις αισθήσεις του, και αυτό με την σειρά του, δίνει **χρώμα** στις απαντήσεις που αφορούν αυτό το μήνυμα (Heister Trygg, 1998).

Τα **συναισθήματα** επίσης είναι πολύ σημαντικά στις ανθρώπινες σχέσεις. Τα συναισθήματα και η **έκφρασή** τους, αποτελούν τη **βάση** για την ερμηνεία, την αναγνώριση και την ενσυναίσθηση. Τα συναισθήματα δημιουργούν **δεσμούς** και δε χρειάζονται οι **λέξεις** για να γίνουν κατανοητά τα συναισθήματα ενός ανθρώπου.

Λαμβάνοντας τα παραπάνω υπ' όψιν, παρατηρείται ότι τελικά δεν είναι τόσο περίεργο που τα κορίτσια με σύνδρομο Rett κάποιες φορές δείχνουν να καταλαβαίνουν πολύ περισσότερα από ότι **αναμενόταν**. Συγχρόνως, αυτό, μπορεί να καταδεικνύει το γεγονός ότι η κατανόηση ενός **μηνύματος** δεν είναι το ίδιο με την κατανόηση της **γλώσσας** (Wesslund, 2002).

Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett μπορεί να μην έχουν **''φυσιολογικές''** επαφές με το περιβάλλον, αλλά δεν αδιαφορούν για τους **ανθρώπους**. Αντιθέτως, εστιάζουν **έντονα** στους

ανθρώπους του περιβάλλοντός τους, παρ' όλο που η ακτίνα επαφής τους είναι **περιορισμένη**. Μπορεί να προσέξουν κάποιον από απόσταση, αλλά αυτός θα πρέπει να έρθει πολύ κοντά τους, για να τους κεντρίσει το ενδιαφέρον και να το διατηρήσει. Θα πρέπει να βρει το **''κανάλι''** του κάθε κοριτσιού ξεχωριστά, ώστε να δημιουργήσει και να αναπτύξει **επαφή** μαζί του. Το ενδιαφέρον σε μία εδραιωμένη, άμεση επαφή με το περιβάλλον, καθώς και η ικανότητα της συναισθηματικής έκφρασης αυτού του ενδιαφέροντος, **αυξάνουν** με την πάροδο του χρόνου. Εν τούτοις, η ανικανότητα επικοινωνίας των κοριτσιών με το περιβάλλον τους με άλλους τρόπους παραμένει **σοβαρό** μειονέκτημα. Αυτό μπορεί να είναι εξαιρετικά απογοητευτικό για τα ίδια – ξέρουν τι θέλουν αλλά δεν μπορούν να γίνουν **κατανοητά** στους άλλους. Ωστόσο, πολλά κορίτσια πασχίζουν να εκφράσουν τις επιθυμίες τους και γίνονται **ανυπόμονα** και **δυστυχισμένα** ή **έξαλλα** όταν δεν το πετυχαίνουν αυτό, με αποτέλεσμα αυτή η απελπισία, ίσως να προκαλέσει βίαια **ξεσπάσματα** και αυτό-τραυματική συμπεριφορά (Heister Trygg, 1998).

3.9.4.1. Αιτίες Επικοινωνιακών Δυσκολιών

Η **ανικανότητα** έκφρασης των επιθυμιών **εξαρτάται** από την **αρχική** επικοινωνιακή **μειονεξία** του κοριτσιού, και τη **λεκτική δυσπραξία**. Είναι όμως και αποτέλεσμα της **αλληλεπίδρασης** μεταξύ της δυσπραξίας και των άλλων δυσκολιών, καθώς και της ικανότητάς του να **χειρίζεται** τις αναπηρίες του. Σημαντικό ρόλο παίζει και η **ευαισθησία** του περιβάλλοντός του (Witt Engerstrom, 1990).

Σωματικές Αναπηρίες. Οι ευκαιρίες που έχουν για να γίνουν κατανοητές εξαρτώνται από το **βαθμό** της σωματικής τους αναπηρίας. Τα κορίτσια που περπατάνε και έχουν ενεργές τις κινητικές δεξιότητες των χεριών, βρίσκονται σε **πλεονεκτική** θέση **έναντι** αυτών που είναι **καθηλωμένα** σε αναπηρικό καροτσάκι. Για παράδειγμα, ένα κορίτσι με βαδιστική ικανότητα, μπορεί να πλησιάσει τον πάγκο με τα ρούχα και επανειλημμένως να αγγίζει ένα πορτοκαλί παντελόνι, υποδεικνύοντας με αυτόν τον τρόπο ότι το θέλει. Έτσι, έχει μια πολύ καλή ευκαιρία να το πάρει. Σε κάθε περίπτωση θα τραβήξει την **προσοχή** και η απαίτησή του θα ερμηνευτεί **ορθώς**. Από την άλλη, ένα κορίτσι σε αναπηρική καρέκλα, που κοιτάζει με όλη του τη δύναμη το ίδιο παντελόνι, δεν έχει την **ίδια** ευκαιρία να το προσέξουν. Και τα δύο κορίτσια προσπαθούν να στείλουν το ίδιο μήνυμα και οι δύο εκφράζουν τους εαυτούς τους ξεκάθαρα και με τις αντιστοίχως **καλύτερες** ικανότητες που **διαθέτουν** (Wesslund, 2002)

Η Ευαισθησία του Περιβάλλοντος. Οι άνθρωποι με τους οποίους **''αλληλεπιδρούν''** τα κορίτσια, πρέπει να είναι **προετοιμασμένοι** για να τα **ερμηνεύσουν**, ακόμη κι αν αυτά χρησιμοποιούν τα δικά τους περίεργα σήματα, που αυτοί δεν είναι **εκπαιδευμένοι** για να τα

διαβάσουν. Όσο πιο **σοβαρή** είναι η αναπηρία τόσο **περισσότερη** ευαισθησία απαιτείται από τους γύρω. Δεν έχουν χάσει την ικανότητα της **θέλησης** και της **επιλογής**, απλώς δεν μπορούν να τα **εκφράσουν** με κάποιο συμβατικό τρόπο.

Ένας εξαιρετικός τρόπος **ανάπτυξης** της ευαισθησίας είναι η δημιουργία **οπτικοακουστικών** κασετών με διάφορες **αλληλεπιδραστικές** καταστάσεις, και μετά την **παρατήρηση** του τι πραγματικά διαδραματίστηκε. Πώς εκφράστηκε το κορίτσι; Ανταποκρίθηκε, πώς; Τι έγινε αντιληπτό από τις προσπάθειες του να γίνει κατανοητή – και τι χάθηκε (Witt Engerstrom, 1990).

Αυτοπεποίθηση. Εάν τα κορίτσια δεν προσεχθούν ή δεν επιτύχουν να ερμηνευτεί η προσπάθειά τους για επικοινωνία, τότε υπάρχει κίνδυνος να **εγκαταλείψουν** τις προσπάθειες **μετάδοσης** σημάτων στο περιβάλλον τους. Διάφορες μέθοδοι πρέπει να εφαρμόζονται για την **ενδυνάμωση** της ταυτότητάς τους, και της αυτό-εκτίμησής τους. Όπως μπορεί να βελτιωθεί η σωματική επίγνωση των κοριτσιών, έτσι **μπορεί** να βελτιωθεί και η **αυτό-επίγνωση** τους, όπως παραδείγματος χάριν με παιχνίδια με καθρέφτη, τραγούδια, τα προσωπικά τους φωτογραφικά λευκώματα, σειρές με διαφάνειες, προβολές στον υπολογιστή, κασέτες οπτικού και ηχητικού υλικού. Ο ενήλικας μπορεί να τους δείξει το όνομα τους γραμμένο κι αυτές να φτιάξουν μόνα τους σφραγίδες με αυτό. Είναι πολύ σημαντική η προσπάθεια ενίσχυσης της κατανόησης των δυνατοτήτων τους. Αν το περιβάλλον θεωρεί ότι τα κορίτσια είναι άτομα χωρίς **θέληση** ή **δύναμη** να κάνουν κάτι, τότε δεν υπάρχει **καμία** πιθανότητα να δημιουργηθεί η **θετική** αυτό-απεικόνιση και η αυτοπεποίθηση που χρειάζεται, ώστε να λάβουν **ενεργό** δράση στον κόσμο που τα περιβάλλει (I. R.S. A., 1990).

Θα υπάρξουν πολλές καθημερινές καταστάσεις για τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, (όπως συμβαίνει με όλα τα άτομα με σοβαρές αναπηρίες), όπου κάποιος δε θα **σεβαστεί**, δυστυχώς, το τι θέλει ή δεν θέλει να κάνει ένα κορίτσι. Προς αντιστάθμιση αυτού του γεγονότος, έχει **απόλυτη** σημασία να γίνει προσπάθεια να βρεθούν όσο το δυνατόν **περισσότερες** καταστάσεις γίνεται, όπου το κορίτσι πραγματικά μπορεί να κάνει κάποια επιλογή στις **δραστηριότητες** που το αφορούν κι έτσι να έχει την αίσθηση ότι είναι ικανό να επηρεάσει το **ίδιο** κάπως τη ζωή του (I. R.S. A., 1990).

3.9.4.2. Μέθοδοι Επικοινωνίας

Δίνοντας προσοχή και **ενισχύοντας** τα **αυθόρμητα** σήματα των κοριτσιών, ο ενήλικας μπορεί σταδιακά να φτάσει σε μία **“συμφωνία”**, όπου τα κορίτσια θα ξέρουν ότι εάν εκφραστούν με **συγκεκριμένο** τρόπο, τότε θα λάβουν ανταπόκριση από το περιβάλλον τους.

Το περιβάλλον με τη σειρά του θα προσαρμοστεί σε συγκεκριμένο διάυλο επικοινωνίας και θα ξέρει τι να **αναζητήσει** (Wesslund, 2002).

Ακόμη κι ένας τύπος συμπεριφοράς, που αρχικά ίσως φανεί **τυχαίος** παρά **επιδιωκόμενος**, σαν ένα **ενσυνείδητο** μήνυμα του κοριτσιού – μία **ενστικτώδης** έκφραση μιας ανάγκης ή μιας επιθυμίας – μπορεί μέσω **συνεχούς** ενίσχυσης να μεταμορφωθεί σε **σκοπίμη** επικοινωνία. Αν οι άνθρωποι γύρω του, απαντήσουν σαν να ήταν οι πράξεις του **ηθελημένες**, με τον καιρό θα εστιάσει στη **συσχέτιση** μεταξύ αυτής της ενέργειάς του και της απάντησης που λαμβάνει γι' αυτήν την ενέργεια, από τα άτομα γύρω του. Όταν **εδραιωθεί** αυτή η αλληλεπίδραση και το κορίτσι περιμένει από τους γύρω του να **ανταποκριθούν**, τότε είναι η ώρα να κάνει ένα βήμα μπροστά και να προσπαθήσει να **παγιώσει** έναν κατάλληλο τρόπο **έκφρασης** – ο ενήλικας δε θέλει απλώς το κορίτσι να εκφράσει τη θέλησή του, αλλά να εκφραστεί το ίδιο με σαφή τρόπο (Wesslund, 2002).

Λέξεις και ήχοι. Η **ομιλία** σαν μορφή επικοινωνίας δεν είναι **εφικτή** για τα κορίτσια. Η **φώνηση** και οι λίγες λέξεις τους, συχνά μπορούν να **ανασυρθούν** και να **ενισχυθούν**, είτε από τους ενήλικους, που μιμούνται και απαντούν σε αυτές ή από τα ίδια τα κορίτσια που ακούν τις φωνές τους από ένα μαγνητόφωνο. Πολλές πολύτιμες στιγμές **επαφής** και **“διαλόγου”** μπορούν να δημιουργηθούν με αυτόν τον τρόπο, αλλά μετά βίας αποτελεί έναν τρόπο **μετάδοσης** των μηνυμάτων. Ωστόσο, εάν ο ενήλικας σκεφτεί κάποιον τρόπο να **διδάξει** στα κορίτσια τη **φώνηση**, ώστε να κερδίζουν έτσι την προσοχή των άλλων ή την εκμάθηση της **χρήσης** των **ήχων** τους σαν συμπλήρωμα άλλων επικοινωνιακών μεθόδων, τότε θα έχουν κατακτηθεί πολλά. Για παράδειγμα, εάν ένα κορίτσι που βρίσκεται καθηλωμένο στο αναπηρικό καροτσάκι και ήθελε ένα πορτοκαλί παντελόνι, μπορούσε να μιλήσει, θα ήταν περισσότερο πιθανόν να κερδίσει την προσοχή σε σχέση με την εποχή που χρησιμοποιούσε μόνο τα μάτια του. Αν δεν μπορεί να κάνει έναν ήχο από μόνη της, ο ενήλικας μπορεί να προσπαθήσει να τη βοηθήσει να **ενεργοποιήσει** κάποιον ήχο πατώντας κάποιον **διακόπτη** (I. R.S. A., 1990).

Η **μουσική** δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως **μέσο** επικοινωνίας με το **συμβατικό** τρόπο, αλλά **προετοιμάζει** το δρόμο για την **αλληλεπίδραση** με τα κορίτσια. Η μουσική συχνά **αφυπνίζει** το ενδιαφέρον τους για το περιβάλλον τους και με τη βοήθεια **μουσικοθεραπείας** μπορούν να συμμετέχουν σε έναν **“διάλογο”**, όπου ακούν και απαντούν εναλλάξ (Wesslund, 2002).

Χειρονομίες και νεύματα. Είναι φυσικό να χρησιμοποιούνται οι λέξεις όταν γίνεται προσπάθεια επεξήγησης, στα κορίτσια. Με τον ίδιο τρόπο οι **χειρονομίες** και τα **νεύματα** αποτελούν φυσικά **συμπληρώματα**, όταν απευθύνονται σε αυτές. Κάποιες φορές

χρησιμοποιούνται απλά νεύματα, που τα κορίτσια μπορούν να πιάσουν με μια ματιά, άλλες φορές πρέπει ο ενήλικας να κινεί τα χέρια τους, ώστε να μπορέσουν να καταλάβουν το σήμα με **ολόκληρο** το σώμα τους (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Λόγω της **έλλειψης** κινητικών δεξιοτήτων, είναι πολύ δύσκολη η **παρακίνηση** στο να χρησιμοποιούν χειρονομίες και νεύματα. Σε κάποιες **εξαιρετικές** περιπτώσεις, μερικά κορίτσια χρησιμοποιούν **αυθόρμητες** χειρονομίες σε ειδικές καταστάσεις, όπως παραδείγματος χάριν, θα οδηγήσουν το χέρι στο στόμα, όταν διψάνε ή θα χτυπήσουν ελαφρά την πάνα, όταν έχουν βραχεί. Αυτές οι χειρονομίες όμως, συχνά γίνονται **διάχυτες** κινήσεις, όπου υποκρύπτονται στις **στερεοτυπίες** των κοριτσιών με αποτέλεσμα να είναι πολύ δύσκολη η **ανεύρεση** και η **ερμηνεία** από τους γύρω. Στην πράξη η εφαρμογή τους είναι πολύ **περιορισμένη** (I. R.S. A., 1990).

Τα κορίτσια που βαδίζουν μπορούν να **δείξουν** αυτό που θέλουν, κινούμενες γύρω του, πλησιάζοντάς το και ίσως αγγίζοντάς το, κάνοντας **σαφές** τι εννοούν. Πολλά κορίτσια δεν έχουν αυτήν την ικανότητα και είναι **αυστηρά** περιορισμένες στα όρια της γεωγραφικής τους απόστασης. Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, κανονικά, δε δείχνουν προς κάποιο αντικείμενο, αλλά το χτυπάνε ή απλώνουν το χέρι για να το πιάσουν, εάν βρίσκονται αρκετά κοντά ή εκτιμούν ότι βρίσκεται εντός του πεδίου τους (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Οπτική εστίαση. Υπάρχουν στιγμές, που τα κορίτσια φαίνεται ότι βρίσκονται σε μία προσωρινή **πτώση** προφοράς, όπου η φώνησή τους **παύει**, οι κινήσεις τους **ελαττώνονται** σταδιακά, και το ενδιαφέρον τους για τον κόσμο γύρω τους, καθώς και η **επιθυμία** επικοινωνίας με αυτόν, **μειώνονται**. Ακόμη και κατά τη διάρκεια αυτών των περιόδων, συνεχίζουν να παρακολουθούν τον κόσμο με τα μάτια τους και να στέλνουν σήματα με αυτά. Επιπλέον, ακριβώς επειδή η **οπτική** τους **ακτίνα** είναι περισσότερο **εκτεταμένη** από τη σωματική, πιάνουν καλύτερα με τα μάτια, παρά με τα χέρια, τα μάτια τους γίνονται το φυσικό **εργαλείο** επικοινωνίας. Αποκτούν πληροφορίες, "μιλάνε", δείχνουν τα συναισθήματά τους, εκφράζουν τα θέλω τους, ρωτούν και επιζητούν επιβεβαίωση μέσα από αυτά (Hagberg et al., 2002).

Συχνά, ο **καλύτερος** τρόπος **καθιέρωσης** μιας μεθόδου επικοινωνίας είναι η **συστηματική** ενδυνάμωση της οπτικής εστίασης των κοριτσιών, ιδίως στις περιπτώσεις εκείνες, όπου τα κορίτσια έχουν σοβαρή αναπηρία. Αυτό βέβαια, **επιβαρύνει** τους ανθρώπους που περιβάλλουν τα κορίτσια, με βαριές **απαιτήσεις**, όταν υπάρχει ευαισθησία και **θέληση** για ερμηνεία. Επίσης, απαιτεί **πραγματοποιήσιμους** κανονισμούς. Εάν, τα κορίτσια μπορούν να εκφράσουν τις επιθυμίες τους μέσω της οπτικής εστίασης, αυτό που θέλουν θα πρέπει με κάποιο τρόπο να τους **επιδεικνύεται** και οπτικά.

Οι επακριβώς καθορισμένες καταστάσεις, μπορούν να απλοποιηθούν δίνοντας στα κορίτσια τη **δυνατότητα** της επιλογής (Hagberg et al., 2002).

Απτά Σύμβολα. Όταν τα κορίτσια βρίσκονται σε λάθος θέση, χρησιμοποιώντας διάφορα είδη συμβόλων, πρέπει να τα βοηθάμε να **εξηγήσουν** τον εαυτό τους. Στα σχολεία, η χρήση των απτών συμβόλων, είναι **κοινή**, ως συμπληρώματα των λέξεων, των νευμάτων ή όταν δίνονται στα κορίτσια πληροφορίες για κάτι που πρόκειται να συμβεί. Αυτό συμβαίνει **διότι**, εν μέρει, ο ενήλικας δε γνωρίζει πόσο καλά κατανόησαν τις λέξεις και εν μέρει, διότι ένα απτό αντικείμενο χρησιμεύει ως ένα ερέθισμα **διαρκείας – πλεονέκτημα**, στη συναλλαγή με τα κορίτσια, που εύκολα διασπάται η προσοχή τους και οι αντιδράσεις είναι βραδείες. Ένα κουτάλι χρησιμοποιείται ως σύμβολο του *“τώρα είναι η ώρα να φας”*, μία πάνα ως *“τώρα είναι η ώρα να πας στο μπάνιο”*, το καπέλο του ως *“τώρα είναι η ώρα να βγεις έξω”* ή η σχολική του τσάντα ως *“τώρα είναι η ώρα να πας στο σπίτι”* (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Δίνοντας στο κορίτσι **περισσότερα** από λέξεις για να αντιδράσει, σημαίνει ότι θα είναι ευκολότερο για τον περίγυρό του να καταλαβαίνει τι θέλει να έχει ή τι θέλει να κάνει.

Η **χρήση** των απτών συμβόλων, δίνει επίσης στο κορίτσι την ευκαιρία να δείξει το ίδιο τι θέλει, σαν **καθοδήγηση** στον περίγυρό του. Σε καταστάσεις που είναι **ξεκάθαρο** ότι θέλει κάτι, μπορεί να της παρουσιάζονται μια σειρά **συμβόλων** που γνωρίζει καλά, ώστε να διαλέγει κάποιο από αυτά, σαν **ενδυνάμωση** των φωνητικών ερωτήσεων (Kerr, Witt Engerstrom, 2001).

Εικόνες. Η χρήση των **συμβόλων** θα μπορούσε να **απλοποιηθεί** αρκετά, εάν τα κορίτσια είχαν την δυνατότητα να *“διαβάζουν”* εικόνες. Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι αυτά τα κορίτσια καταλαβαίνουν εικόνες και πολλά από αυτά μπορούν να **ερμηνεύσουν** γνώριμες και μη εικόνες (Heister Trygg, 1998).

Στα σχολεία συχνά χρησιμοποιούν εικόνες αντί ή μαζί με τα απτά σύμβολα, με σκοπό την **πληροφόρηση** ή την **προετοιμασία** των κοριτσιών γι’ αυτό που πρόκειται να συμβεί. Εν τούτοις, οι εικόνες δε χρησιμοποιούνται για να δώσουν πληροφορίες σε όσες καταστάσεις θα αναμένονταν, δεδομένου ότι τόσοι πολλοί άνθρωποι πιστεύουν ότι τα κορίτσια καταλαβαίνουν τις εικόνες, και ότι τόσοι πολλοί άνθρωποι γύρω τους δεν είναι σίγουροι για το πόσο καλά κατανοούν τις λέξεις. Επίσης, είναι **ασυνήθιστο** να χρησιμοποιούν εικόνες, καθώς και απτά σύμβολα, για τον αντίθετο σκοπό – που είναι, να επιτρέψουν στα κορίτσια να δείξουν τι θέλουν οι ίδιες, με **άμεση** επιλογή. Αυτό, πιθανότατα οφείλεται, εν μέρει στην **παραδοσιακή** εκπαιδευτική άποψη – ο ενήλικος είναι αυτός που μεταφέρει την πληροφορία

στη μαθήτριά. Εξάλλου, η προετοιμασία των μαθητριών γι' αυτό που πρόκειται να συμβεί, αποτελεί επιπρόσθετα ένα **μέσο** για την μείωση της **άγχους** (Heister Trygg, 1998).

Η ανικανότητα κατανόησης των κοριτσιών, θεωρείται ένα **μείζον** πρόβλημα, τόσο για τα άτομα του περιβάλλοντος όσο και για τα ίδια τα κορίτσια, συγχρόνως όμως, υπάρχει αξιοσημείωτη **αβεβαιότητα**, όσον αφορά στην αποτελεσματική αντιμετώπιση αυτού του προβλήματος. Η εξήγηση αυτού, είναι σαφώς ότι η αποστολή **ευρέσεως** μιας σωστής **μεθόδου** επικοινωνίας είναι τόσο **δύσκολη**, ώστε οι δάσκαλοι απαιτούν **υποστήριξη** και βοήθεια στις προσπάθειές τους. Αυτός ο τύπος βοήθειας, είναι ήδη διαθέσιμος σε πολύ **λίγους** οι οποίοι έχουν πρόσβαση σε συμβούλια με λογοθεραπευτές για να συζητούν το θέμα των κοριτσιών (Hagberg et al., 2002).

Ο ενήλικας δεν πρέπει να ξεχνάει ότι υπάρχουν κορίτσια που **δεν** μπορούν να διαβάσουν εικόνες. Οι εικόνες είναι χρήσιμες μόνο όταν έχουν **σημασία** στο άτομο που θα τις ερμηνεύσει. Κάποια κορίτσια ανταποκρίνονται καλύτερα σε μια ζωγραφιά απ' ότι σε μια φωτογραφία, και σε κάποια **άλλα** ένα από αντικείμενο μπορεί να είναι το καλύτερο ή και το μοναδικό μέσο που μπορεί να χρησιμοποιηθεί (Hagberg et al., 2002).

Πολλές φορές θα υπάρχει ανάγκη χρήσης **διαφόρων** τύπων επικοινωνίας, καθώς ο ενήλικας μιλάει στο κορίτσι, το ακούει και προσπαθεί να το καταλάβει. Θα υπάρξει ανάγκη για λέξεις, χειρονομίες και νεύματα, και ανάγκη και για τους δύο, χρήσης της γλώσσας του σώματος και ο ενήλικος θα πρέπει να προσπαθήσει να **''διαβάσει''** την **προσωπική** γλώσσα του σώματος του κοριτσιού (Heister Trygg, 1998).

Ναι και όχι. Αναμφίβολα, τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, **θέλουν**, και μέχρι ενός ορίου, **μπορούν** να επικοινωνήσουν. Φυσικά, θα ήταν καλύτερα αν μπορούσαν να εκφραστούν πιο εύκολα και να γίνονται πιο κατανοητά στον περισσότερο κόσμο.

Τα περισσότερα κορίτσια μπορούν σε μια δεδομένη κατάσταση να εκφράσουν το **''θέλω''** ή **''δε θέλω''** και συχνά και το **''περισσότερο''** - με διαφορετικούς τρόπους, αλλά ωστόσο αρκετά **ξεκάθαρα** στα κοντινά τους πρόσωπα (Hunter, 2000).

Η **αντικατάσταση** αυτού του είδους των εκφράσεων με ένα **''ναι''** ή **''όχι''**, σημαίνει τη **μετακίνηση** μιας καθαρά συναισθηματικής έκφρασης σε μια απάντηση που υποδηλώνει μια περισσότερο **συνειδητή εγκεφαλική λειτουργία**. Αυτό είναι ένα μεγάλο και δύσκολο βήμα για πολλά από τα κορίτσια. Εν τούτοις, κάποια θα τα καταφέρουν. Η ικανότητα της απάντησης με κάποιο τρόπο, με ένα **''ναι''** ή **''όχι''**, θα μπορούσε να φανεί χρήσιμη, αφού δίνει την ευκαιρία της **προσμονής** ενός γεγονότος, αντί της εξάρτησής της από την **τωρινή** κατάσταση. Για τη διευκόλυνση των κοριτσιών σε τέτοιες περιπτώσεις, υπάρχουν σήμερα αρκετοί γονείς και εκπαιδευτικοί στη Σουηδία, που χρησιμοποιούν την **''πράσινη ή κόκκινη**

βούλα'', ένα **βοήθημα** όπου το κορίτσι υποδηλώνει την απάντησή του διαλέγοντας την πράσινη βούλα (ναι), που βρίσκεται στη μία πλευρά ενός διπλωμένου αλλά ανοιχτού χαρτιού ή την κόκκινη βούλα (όχι) στην άλλη μεριά. Και όπως και σε άλλες περιπτώσεις, το κορίτσι μπορεί να κάνει την επιλογή της **προσηλώνοντας** το βλέμμα της κάπου, κάνοντας μια άμεση κίνηση, κ.λπ. Πριν όμως θεωρηθεί ως ένα **αξιόπιστο** βοήθημα, είναι απαραίτητη μια περίοδος **εκμάθησης**, κι αυτή η περίοδος διαρκεί καιρό (Hunter, 2000).

Ανεξάρτητα από το πόσο **προηγμένες** είναι οι μέθοδοι επικοινωνίας που μπορεί να διαχειριστεί ένα κορίτσι, είναι σύνηθες να χρησιμοποιείται όχι μόνο ένας, αλλά **αρκετοί** διαφορετικοί τρόποι επικοινωνίας, που στηρίζουν ο ένας τον άλλον και όταν είναι διαφορετικά **προσαρμοσμένοι**, συναντούν διαφορετικές **καταστάσεις**.

3.9.4.3. Η Επικοινωνία ως Αλληλεπίδραση

Πολλά κορίτσια και γυναίκες, μπορεί να μην επιτύχουν να κερδίσουν ένα επικοινωνιακό σύστημα, όπου χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα σήματα.

Ωστόσο, θα μπορούν να **αλληλεπιδρούν** με τους άλλους, και θα ήταν λάθος να μην αναμένεται να **μεταφέρουν** στους ανθρώπους που βρίσκονται γύρω τους, κάτι που θέλουν. Θα πρέπει να **αποδίδεται** τα κορίτσια η δυνατότητα **αντικατοπτρισμού** της ζωής τους, να αναρωτιούνται και να **αναζητούν** απαντήσεις σε αυτά που δεν καταλαβαίνουν. Όταν ένα κορίτσι **αντιδρά** σε κάτι **νέο** ή αλλαγμένο στο χώρο του, όταν φέρεται σαν κάτι να είναι τρομαχτικό ή πολύ διασκεδαστικό, όταν ψάχνει για επιβεβαίωση ή υποστήριξη, εξαρτάται από τους γύρω ανθρώπους το εάν θα αδράξουν την ευκαιρία να διαβάσουν το **βλέμμα** και τις **συναισθηματικές** του αντιδράσεις, και να πλάσουν αυτήν τη στιγμή σε **διάλογο** σχετικό, με ό,τι το κορίτσι έχει παρατηρήσει.

Είναι πολύ σημαντική η **συχνή** ενθάρρυνση των κοριτσιών, ώστε να δείχνουν τη δική τους άποψη, όπως για παράδειγμα, να βρίσκουν τρόπους να **επιλέγουν** σε διαφορετικές καταστάσεις. Πολλοί γονείς τους διαβάζουν βιβλία κι αυτό αρέσει σε πολλά κορίτσια, όπως και το να κοιτάνε τις εικόνες σε αυτά. Το κύριο ζήτημα δεν είναι το **πόσα** πολλά καταλαβαίνουν από τις λέξεις, αλλά η **επαφή** με το άλλο άτομο, η ευχάριστη ώρα που περνούν μαζί, το ''διάβασμα'' των συναισθημάτων του ενήλικα και η **ελευθερία** που τους δίνεται να αντιδρούν μόνες τους (I. R.S. A., 1990).

Φυσικά, ο ενήλικας πρέπει να **εξακολουθεί** να μιλάει στα κορίτσια, ακόμη κι αν δεν είναι σίγουρος για τη **γλωσσική** τους **αντίληψη**. Ο **μόνος** και **φυσιολογικός** τρόπος εκμάθησης των κοριτσιών είναι να τους μιλάνε, πραγματικά, σαν να καταλαβαίνουν. Έτσι, θα καταφέρουν να μάθουν να κατανοούν, ή έστω να πίνουν κάποιες λέξεις, και να τις

συνδυάζουν με συγκεκριμένα αντικείμενα, γεγονότα ή συναισθήματα. Οι λέξεις είναι σπουδαίο **στήριγμα**, ακόμη αν η ίδια η γλώσσα δεν είναι. Επειδή όμως ο ενήλικας δεν μπορεί να είναι σίγουρος για το ποιο **τμήμα** του μηνύματος καταλαβαίνει το κορίτσι, δε θα πρέπει να εκτίθεται **μόνο** σε λέξεις. Θα πρέπει να κατευθύνεται μέσα από **πολλά** κανάλια, ώστε να καταλαβαίνει **ευκολότερα**, δίνοντάς της πραγματικές πληροφορίες, απτά αντικείμενα, εικόνες, μουσική κι άλλα παρόμοια. Επίσης, χρησιμοποιώντας τα πρόσωπα, τα σώματα και τις φωνές με ένα **συνειδητό** τρόπο μέσα στην επικοινωνία με τα κορίτσια, επικεντρώνεται η προσοχή τους και θα έχουν **περισσότερες** πιθανότητες να πιάσουν το μήνυμα πολύ καλύτερα (Hunter, 2000).

Εν τούτοις, χωρίς μια **κοινή** γλώσσα, ο ενήλικας θα έχει πάντα την **ανασφάλεια** μέσα στην επικοινωνία, όσο κοντά κι αν είναι στο κορίτσι. Οι **εικασίες** και η **διαίσθηση** αποτελούν **απαραίτητα** εργαλεία στη **μη** προφορική επικοινωνία. Ο κίνδυνος για λανθασμένες ερμηνείες μπορεί μόνο να μειωθεί, **όχι** να εξαλειφθεί. Η αναπηρία έγκειται και στις δύο πλευρές. Οι ενήλικες, που είναι και οι κάτοχοι της γλώσσας, είναι και κατά κάποιον τρόπο, **αιχμάλωτοι** αυτής. Κάποιες φορές είναι τόσο προσκολλημένοι στο δικό τους **πλαίσιο** αναφοράς, που βλέπουν ορισμένα μόνο πράγματα και τα **άλλα** τα **προσπερνάνε**. Τους είναι δύσκολο να πιστέψουν ότι μπορεί να υπάρχουν κάποιοι με **παράλληλες** ικανότητες, που αυτοί δεν έχουν. Παρά το γεγονός, ότι οι άνθρωποι δεν είναι σε θέση να κατανοούν πλήρως το ανθρώπινο μυαλό, ελευθέρως κρίνουν ανθρώπους που **“δεν είναι σαν αυτούς”**. Βλέπουν τις ανεπάρκειές τους αλλά δεν βλέπουν τα **μοναδικά** δώρα που μπορεί να έχουν. Ίσως, τα κορίτσια να μπορούν να διαβάζουν και να αντιδρούν στις παρατηρήσεις, τις οποίες, οι ενήλικες, που χρησιμοποιούν λέξεις, δεν προσέχουν καν (I. R.S. A., 1990).

3.9.5. Ενεργητικότητα

Ο βαθμός δραστηριοποίησης εξαρτάται από τις δυνατότητες που είναι διαθέσιμες για δραστηριοποίηση. Η ανεπάρκειά τους να ενεργούν, θα μπορούσε εύκολα να ληφθεί **εσφαλμένα**, σαν έλλειψη **επιθυμίας**. Παρ' όλα αυτά, αν καταφέρουν να έχουν την ευκαιρία να ενεργήσουν, ο ενήλικας θα πρέπει να κρατήσει γερά την παρούσα επιθυμία τους και να τη χρησιμοποιήσει σαν **βάση** για την εύρεση τρόπων **εξισορρόπησης** της ανικανότητάς τους. Η **υπερβολική** παθητικότητα μπορεί να είναι ζήτημα των εμποδίων που βρίσκονται μέσα στα ίδια τα κορίτσια ή μέσα στο περιβάλλον τους. Αυτά τα εμπόδια μπορεί να είναι σωματικής, πνευματικής ή και συναισθηματικής φύσεως.

3.9.5.1. Εμπόδια στην Ενασχόληση

Εσωτερικές μειονεξίες των κοριτσιών. Η κατανόηση για το περιβάλλον τους, μπορεί να είναι τόσο λίγη, ώστε να μην έχουν **καμία** επιθυμία ή πιθανότητα για **ενεργή** συμμετοχή. Ίσως να αισθάνονται ότι δεν μπορούν να έχουν καμιά επαφή με το περιβάλλον τους ή ότι δεν μπορούν να φτάσουν σε κάποιο **στόχο** μέσω των ενεργειών τους. Ένα άλλο κώλυμα, ίσως είναι μια **ανεπαρκής** ικανότητα **αίσθησης** και **χρήσης** των σωμάτων τους (Hunter, 2000).

Εμπόδια στο περιβάλλον. Υπάρχουν περιπτώσεις, όπου φαίνεται **αδύνατη** η **εξισορρόπηση** των κοριτσιών με τις αναπηρίες τους. Πιθανόν, υπάρχει **έλλειψη** κατανόησης της πραγματικής φύσης των αναπηριών τους ή απλώς ο ενήλικας δεν ξέρει τι πρέπει να κάνει. Ίσως, οι δυσκολίες των κοριτσιών δεν έχουν καν **παρατηρηθεί** ακόμα και συνεπώς, δεν μπορούν να γίνουν τα σωστά βήματα για να βοηθηθούν. Επίσης, οι ενήλικες ίσως κρίνουν λαθεμένα τη συμπεριφορά του παιδιού. Πιθανόν, τα κορίτσια **είναι** ενεργά, για παράδειγμα, παρακολουθούν κάτι ή με κάποιον άλλο τρόπο, συμμετέχουν σε μια κατάσταση, αλλά δεν κρίνονται από τη **δική τους** αναλυτική ικανότητα για την ενασχόληση, αλλά από την άποψη **άλλων** ανθρώπων για το **τι** είναι ενασχόληση. Συνεπώς, για τη συμμετοχή τους στο παιχνίδι και στις καθημερινές δραστηριότητες, όπως το φαγητό ή το ντύσιμο, θα πρέπει η αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών και του περιβάλλοντός τους να πραγματοποιείται χωρίς **περιττά** εμπόδια. Αυτές οι καταστάσεις **παραμερίζουν** τα κορίτσια απ'το να συμμετέχουν και να βρίσκουν τις ικανότητες τους, καθώς και το βαθμό **παρακίνησής** τους (Hunter, 2000).

3.9.5.2. Ικανότητες των Κοριτσιών

Δομημένες καταστάσεις. Για να μπορέσουν τα κορίτσια να **δραστηριοποιηθούν** σε μία συγκεκριμένη κατάσταση θα πρέπει **πρώτα** να κατανοήσουν αυτήν την κατάσταση και να αισθάνονται **άνετα** και **ασφαλή** μέσα σε αυτήν. Θα πρέπει επίσης να καταλαβαίνουν το δικό

τους **ρόλο** σε αυτήν την κατάσταση, είτε μέσω **προγενέστερης** εμπειρίας ή μέσω της **διαίσθησης**. Τα **απαιτούμενα** βοηθήματα θα πρέπει να είναι **διαθέσιμα**. Η κατάσταση θα πρέπει να είναι σχεδιασμένη έτσι ώστε να τα βοηθήσει με τις αντιληπτικές και γνωστικές δυσκολίες τους. Για παράδειγμα, δε θα πρέπει να **αναμένεται** από ένα κορίτσι να ξεχωρίσει την πετσέτα της μέσα από πολλές άλλες, εάν ο ενήλικος δεν την έχει μαρκάρει προηγουμένως, με κάποιον τρόπο, για αυτήν. Για να τη βοηθήσει, μπορεί να τοποθετήσει την πετσέτα σε ξεχωριστή σειρά ή να βάλει μία φωτογραφία της επάνω ή η πετσέτα της να έχει διαφορετικό χρώμα από τις άλλες (Merker et al., 2001).

Εκτίμηση των ατομικών ενεργειών των κοριτσιών. Είναι **αδύνατον** να **καθοριστεί** τι ευχαριστεί τα κορίτσια, και εξίσου αδύνατον είναι να καθοριστεί το τι θα μπορούσαν να κάνουν. Ο ενήλικας θα πρέπει να ξεκινάει πάντα με τις **ιδιαίτερες** ατομικές προσπάθειες και να **ενθαρρύνει** την ανταπόκριση που έχει, αντί να **αναζητάει** αυτό που δεν του δίνει. Πρέπει να επιτρέπεται στο ίδιο το κορίτσι να αποφασίζει το πώς θα αντιδράσει. Ενδεχομένως, ο δικός του τρόπος είναι **καλύτερος** από την ανταπόκριση, που αναμένεται ότι θα έχει. Ενθαρρύνοντας αυτό που ήδη υπάρχει και **αυξάνοντας** τις απαιτήσεις βαθμηδόν, οι αντιδράσεις σταδιακά γίνονται **σαφέστερες** και πιο δυνατές και ένα **ευρύτερο** φάσμα ανταποκρίσεων αναπτύσσεται. Ίσως, όταν ο ενήλικας περιμένει από το κορίτσι να αρπάξει ένα αντικείμενο, αυτό μπορεί απλώς να αρχίσει να το πιάνει μόνο με τα μάτια του ή όταν θέλει να ακούσει έναν ήχο από αυτό, το κορίτσι μπορεί απλώς να τεντώνει όλους τους μύες του σώματός του. Η αντίδρασή του δεν είναι η επιθυμητή, αλλά το γεγονός ότι όντως αντέδρασε, είναι το **πρώτο** βήμα, **ανεξάρτητα** από το πόσο αδύναμη ήταν η αντίδραση (Merker et al., 2001).

Παραχώρηση χρόνου. Η **προσαρμογή** της κατάστασης στις ανάγκες τους απαιτεί και την **παραχώρηση** του **χρόνου** που χρειάζονται. Ο ενήλικας, είναι σημαντικό να θυμάται ότι πολύ συχνά έχουν **καθυστερημένες** αντιδράσεις ανταπόκρισης. Ίσως χρειάζονται πολύ χρόνο για να **αξιολογήσουν** μία κατάσταση και να **προσαρμοστούν** σε αυτήν, προτού να προκύψει η επιθυμία συμμετοχής. Επίσης, μια επέκταση του χρόνου, ίσως απαιτείται μεταξύ της επιθυμίας για δράση και του αν πραγματικά είναι σε θέση να το κάνει. Το περιβάλλον μπορεί να βοηθήσει, αλλά είναι τα κορίτσια αυτά που ξέρουν πότε είναι έτοιμα για να δράσουν (Hunter, 2000).

Η **ποιότητα** της συγκέντρωσής τους πρέπει να γίνει κατανοητή και οι **συνθήκες** να ορισθούν έτσι, ώστε, όταν τα κορίτσια είναι έτοιμα, η κατάσταση να παραμένει ίδια.

Υπάρχουν δυσκολίες **εδραίωσης** κάποιας αλληλεπίδρασης με τα κορίτσια, όπως και με πολλούς ανθρώπους με **λειτουργικές** διαταραχές. Αυτές οι δυσκολίες απαντώνται επειδή, οι

“φυσιολογικοί” άνθρωποι δεν είναι συνηθισμένοι στο δραστικά **διαφορετικό** ρυθμό τους. Όσοι δουλεύουν με τα κορίτσια, πρέπει να είναι πολύ **αργοί** και συγχρόνως πολύ **γρήγοροι** για να προσαρμόσουν τους εαυτούς τους με αυτά τα άτομα. Πρέπει να έχουν ένα **επαρκές** χρονικό διάστημα ώστε να ενεργούν και το περιβάλλον να περιμένει **παθητικά**, όμως να παραμένει σε **εγρήγορση**. Όταν τελικώς, τα κορίτσια αντιδράσουν, το περιβάλλον θα πρέπει να είναι πολύ γρήγορο και ενεργό στην επιβεβαίωσή του, για να **ενισχύσει** την ανταπόκριση και να ενθαρρύνει την επανάληψη (I. R.S. A., 1990).

Ευκαιρία για επαναλήψεις. Υπάρχει, επίσης και μια **άλλη** διάσταση του χρόνου που σχετίζεται. Δεδομένου, ότι όλες τους οι κινήσεις **εξομαλύνονται** όταν η δραστηριότητά τους **συνεχίζεται** για κάποιο χρονικό διάστημα, κι εφ’ όσον και η μάθηση συμβαίνει ως αποτέλεσμα **επαναλαμβανόμενων** εμπειριών, τότε είναι καλό να σχεδιάζονται καταστάσεις, στις οποίες δίνεται στα κορίτσια η ευκαιρία να **επαναλάβουν** κάποια δραστηριότητα ή να την **διατηρήσουν** για λίγο. Η **ένταση** που συνοδεύει τη συγκέντρωση και έπειτα την εκτέλεση μιας εργασίας, αναγκάζει πολλά από τα κορίτσια να κουράζονται γρήγορα. Χρειάζονται **χρόνο** για **ανάκτηση** δυνάμεων και επεξεργασία. Αφού τους δοθεί χρόνος, τα κορίτσια ανταποκρίνονται ξανά και με ανανεωμένο σθένος. Πρέπει να σημειωθεί ότι μερικά από τα κορίτσια μπορεί να έχουν κάποιες **κενές** περιόδους ή ήρεμες περιόδους κατά τη διάρκεια επιληψιών, όπου εμφανίζεται μία **πραγματική** διανοητική απουσία (Merker et al., 2001).

Αποφυγή της διάσπασης της προσοχής. Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, συχνά δυσκολεύονται να **διαχωρίσουν** τις **εισερχόμενες** αισθητηριακές αποτυπώσεις. Πολύ συχνά χρειάζονται βοήθεια στην **εστίαση** του σχετικού τμήματος της κατάστασης. Συνεπώς, για να μπορέσουν τα κορίτσια να **διατηρήσουν** την αυτοσυγκέντρωσή τους και να έχουν την ευκαιρία να **δράσουν**, πρέπει να προστατευτούν από **διασπαστικά περιστατικά**, που απειλούν όχι μόνο να διακόψουν αλλά και να στρέψουν σε **λάθος** μέρος την προσοχή τους. Εκείνα τα ερεθίσματα που είναι τα πιο **απολαυστικά**, όπως τα κινούμενα φώτα, οι ήχοι και τα σήματα από τα ίδια τους τα σώματα, επίσης επικεντρώνουν την προσοχή σε λάθος στιγμές και εκτρέπουν την προσοχή από την αρχική κατάσταση. Ένας ξαφνικός ήχος, μια ηλιαχτίδα, ένα τραπεζομάντηλο με πολλά σχέδια, η κουρτίνα που ανεμίζει από τον αέρα, η κίνηση των δειχτών ενός ρολογιού, η βρεγμένη πάνα, η μυρωδιά του φαγητού – σχεδόν τα πάντα μπορούν να δημιουργήσουν αναστάτωση την πιο **ακατάλληλη** στιγμή. Αν η συγκέντρωσή τους **διακοπεί**, μπορεί να πάρει χρόνο μέχρι να την επαναφέρουν. Εάν αυτό συμβεί πολλές φορές στη σειρά, κι αν η προσοχή τους δε συλλαμβάνεται επιτυχώς από τον σωστό στόχο, το όλο επιχείρημα μπορεί να γίνει κουραστικό και κάτι στο οποίο δε θα θέλουν να συμμετέχουν. Συχνά δεν είναι δυνατόν να απομακρύνονται όλοι εκείνοι οι νοητοί περισπασμοί, αλλά θα

έκανε μεγάλη **διαφορά** αν εξεταζόταν, σε ποιο **δωμάτιο** ή σε ποιο μέρος του δωματίου ζητήθηκε από το κορίτσι να εκτελέσει έργο (Hunter, 2000).

3.9.5.3. Κίνητρα των Κοριτσιών

Είναι το ίδιο το **κίνητρο** των κοριτσιών, η **εσωτερική** τους **κινητήριος** δύναμη, που θα τους επιτρέψει να “ξεπεράσουν τους εαυτούς τους” και σε κάποιες εξαιρετικές καταστάσεις να **εκτελέσουν** το στόχο, αποδεικνύοντας έτσι ότι η ανικανότητά τους **δεν** είναι **ολική**. Προφανώς έχουν μία πολύ **επιλεκτική** ικανότητα (Henriksson, 1994).

Οι προσπάθειες **παρακίνησης** τους χωρίς **ένανσμα**, σπανίως θα είναι επιτυχημένες. Τέτοιες προσπάθειες μάλλον θα οδηγήσουν σε περαιτέρω **παρεμπόδιση** εάν ο ενήλικος προσεγγίσει σε λάθος κανάλια. Γι’ αυτό θα πρέπει να προσπαθήσει να **βρει** και να **ενισχύσει** το εσωτερικό τους κίνητρο και να βρει καταστάσεις οι οποίες θα τους είναι **ευχάριστες** και οι πράξεις τους θα οδηγήσουν σε **αποτελέσματα** που έχουν σημασία γι’ αυτές (I. R.S. A., 1990).

Σφαίρα ενδιαφέροντος. Εάν οι ενήλικες είναι σε θέση να δημιουργούν καταστάσεις που είναι **δεδεαστικές**, ως προς τη **δραστηριοποίηση** του κοριτσιού, θα πρέπει να γνωρίζουν καλά το κάθε κορίτσι **ανεξάρτητα**, και να καταλαβαίνουν το ποια είναι τα **ενδιαφέροντά** του. Συνήθως τους αρέσει η σωματική επαφή, τα χάδια και το έντονο παιχνίδι. Τους αρέσει το μπάνιο και το κολύμπι, τα τραγούδια και η μουσική, να βλέπουν τηλεόραση, να κοιτάζουν βιβλία και να ακούνε ιστορίες. Τους αρέσει να βρίσκονται έξω από το σπίτι, οι βόλτες με το αυτοκίνητο ή με το αναπηρικό καροτσάκι. Τους αρέσουν τα παιδιά, ιδίως τα μικρά παιδιά και τα μωρά. Τους αρέσουν οι φωτογραφίες που τους είναι γνώριμες, εικόνες συγκεκριμένων ατόμων ή τροφίμων. **Σπανίως** έχουν αγαπημένα παιχνίδια, εκτός από κούκλες και μουσικά κουτιά. Υπάρχουν ορισμένα **οπτικά** ερεθίσματα, όπως η αντανάκλαση του φωτός μέσα από καθρέφτη, που **συλλαμβάνουν** ιδιαίτερα το ενδιαφέρον τους, και τα περισσότερα από αυτά τα κορίτσια αγαπούν το **φαγητό** (Henriksson, 1994).

Κινητοποίηση με τη δημιουργία της προσδοκίας. Αρχίζοντας με τα ενδιαφέροντά τους, ο ενήλικας μπορεί να δημιουργήσει καταστάσεις, τέτοιες ώστε συμμετέχοντας ενεργά σε αυτές τα κορίτσια, να τις αισθάνονται **σημαντικές** και **απαραίτητες** (I. R.S. A., 1990).

Η **δημιουργία** της **προσδοκίας**, κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού με το κορίτσι, είναι ένας τρόπος για την **τόνωσή** του, εφ’ όσον η αναμονή αυτή είναι τόσο δυνατή ώστε να την συνειδητοποιήσει. Με την προσδοκία δημιουργείται μια **έλλειψη ισορροπίας**, η οποία με την σειρά της, δημιουργεί τη **λαχτάρα** για την ανάκτηση αυτής της ισορροπίας (I. R.S. A., 1990).

Αρχίζοντας με τις **γνώριμες** καθημερινές συνήθειες, είναι ένας άλλος τρόπος **παρακίνησης** του κοριτσιού. Εάν γνωρίζει πώς μια δραστηριότητα αρχίζει, συνεχίζει,

εξελισσεται και καταλήγει, τότε έχει την ευκαιρία **συμμετοχής** – εάν του έχει δοθεί η ευκαιρία. Για παράδειγμα, ίσως του αρέσει να πλένει τα χέρια του με το δικό του αστείο σαπούνι, έτσι πιθανώς γνωρίζει ότι ανοίγοντας την βρύση και βρέχοντας τα χέρια της, είναι η ώρα να τα σαπουνίσει. Εάν κάποια μέρα, το ωραίο της σαπούνι απλά βρίσκεται στη θέση του, και κανένας δεν του σαπουνίζει τα χέρια με αυτό, τότε έχει την πιθανότητα να κάνει κάτι μόνο του, και να δείξει ότι γνωρίζει αυτό που πρόκειται να συμβεί, ακόμα και αν χρειαστεί βοήθεια για να το κατορθώσει (Henriksson, 1994).

Χρησιμοποιώντας αυτόν τον τρόπο τις καθημερινές συνήθειες και **προκαλώντας** τα κορίτσια να **διακόψουν** έναν γνώριμο τύπο συμπεριφοράς, είναι η μέθοδος που μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε όλων των ειδών τις καταστάσεις. Με αυτόν τον τρόπο δημιουργείται η **προσδοκία**, η **ελπίδα** της συνέχισης και της **ολοκλήρωσης**. Όταν αυτή η συνέχιση απειλείται, τα κορίτσια **αναγκάζονται** να ενεργήσουν. Γίνεται δική τους ευθύνη να φέρουν ένα βήμα μπροστά αυτό το εγχείρημα. Σταδιακά η ίδια τους η προσπάθεια μπορεί να γίνει **μέρος** της καθημερινότητάς τους (Merker et al., 2001).

Η διαδικασία αυτή, είναι μια διαδικασία **ισορροπίας**, κατά την οποία θα πρέπει να δοθεί στο κορίτσι η ευκαιρία να δράσει μόνο του, όσο ο ενήλικος περιμένει – αλλά αν δεν μπορεί να το κάνει αυτό, ο **χρόνος** αναμονής δε θα πρέπει να είναι πολύ **μεγάλος**, γιατί τότε θα απελπιστεί και δε θα συνεχίσει επιλέγοντας να **αποσυρθεί** από την κατάσταση. Εάν, για τον οποιονδήποτε λόγο, δεν μπορεί να ενεργήσει μόνο του, ο ενήλικας πρέπει να λάβει δράση γι' αυτήν, αφήνοντάς το να προσπαθήσει κάποια άλλη φορά, όπου οι συνθήκες θα είναι διαφορετικές (Merker et al., 2001).

Η συμμετοχή. Πολλά από τα κορίτσια, με τις σοβαρές τους δυσκολίες, πάντα θα έχουν ένα μικρό ρεπερτόριο **συμπεριφοράς**, παρά τις δικές τους προσπάθειες καθώς και του περιβάλλοντός τους. Αλλά αυτό που εκφράζεται ως “μικρό”, εξαρτάται από το **πώς** προσδιορίζονται λέξεις, “ενέργεια” και “ενεργή προσπάθεια”. Για τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, η παρατήρηση μπορεί κάποιες φορές να είναι μία πολύ **ενεργή** και άκρως **σημαντική** πράξη. Και υπάρχουν περιπτώσεις όπου το ανασήκωμα του κεφαλιού ή μία συνειδητή εκπνοή, που απορρέει από το ίδιο, αξίζουν πολύ περισσότερα, ακόμη κι αν είναι λιγότερο ορατά από μια κίνηση του χεριού, επί παραδείγματι, που εκτελείται εξ’ ολοκλήρου με τη βοήθεια κάποιου, **χωρίς** τη **σωματική** ή **συναισθηματική** συμμετοχή του ίδιου (Heister Trygg, 1998).

Ακόμη κι όταν ενεργούν, είναι πάντα **εξαρτώμενα** από την αλληλεπίδραση με το περιβάλλον τους. Κυρίως, η δράση τους **προϋποθέτει** ερμηνεία και βοήθεια από το περιβάλλον, προτού μπορέσει να ολοκληρωθεί μία ενέργεια. Παραδείγματος χάριν, ένα παιδί

με σύνδρομο Rett, δεν μπορεί να πάρει το πανωφόρι του και να βγει μόνο του έξω, αλλά θα μπορούσε να ξεκινήσει μία αλυσίδα ενεργειών, πηγαίνοντας στο διάδρομο και αγγίζοντας το πανωφόρι του (Heister Trygg, 1998).

Δίνοντάς τους την ευκαιρία να κάνουν αυτό που **μπορούν** τα κορίτσια θα αποκτήσουν την πολύτιμη εμπειρία της συμμετοχής, ασχέτως, του πόσο λίγο τελικά θα ενεργήσουν. Οι πολύ λίγες και οι πολύ μικρές απαιτήσεις, καθώς και οι πάρα πολλές και μεγάλες, μπορούν να τα κάνουν δυστυχημένα. Επίσης η **αδράνεια** – χωρίς την ανάγκη ή την ευκαιρία να κάνουν κάτι – μπορεί να παράγει **παθητικότητα, απόσυρση**, έντονη κίνηση των χεριών ή **αυτό-τραυματική** συμπεριφορά (Pavlicevic, 1997).

3.9.6. Διεύρυνση του Περιβάλλοντος

Ανεξάρτητα από την ηλικία, τα άτομα με σύνδρομο Rett συμπεριφέρονται, από πολλές απόψεις, όπως τα μικρά παιδιά με τις **πράξεις** τους, καθώς και στον **τρόπο** εκμάθησης νέων πραγμάτων. Θεωρείται φυσιολογικό για ένα μικρό παιδί να θέλει να κάνει κάτι, που στην ουσία δεν μπορεί, ή που γίνεται έξαλλο όταν αποτυγχάνει να εκτελέσει ένα έργο, ή να εξηγήσει κάτι σε έναν ενήλικο. Δεν υπάρχει **ανησυχία** όταν κοιτάνε αντί να μιλάνε, χρησιμοποιούν το στόμα αντί τα χέρια, όταν μαγεύονται από ορισμένα οπτικά ερεθίσματα, όταν, με διάφορους τρόπους, είναι ασυντόνιστα και αδιαμόρφωτα, έχοντας δυσκολίες στον **έλεγχο** του σώματος και των συναισθημάτων, όταν εμφανίζουν ξαφνικές εναλλαγές μεταξύ γέλιου και δακρύων, όταν μπορούν να εκτελέσουν μόνο μία ενέργεια τη φορά και χρειάζονται συγκέντρωση για να το επιτύχουν. Αυτές οι συμπεριφορές είναι φυσιολογικά τμήματα της ανάπτυξης ενός παιδιού, που εμφανίζονται αυθόρμητα σε συγκεκριμένα ηλικιακά επίπεδα (Hagberg et al., 2002).

Το πρόβλημα των κοριτσιών με σύνδρομο Rett, είναι ότι, **ανεξαρτήτως** ηλικίας, **παραμένουν** σ' αυτό το **επίπεδο** λειτουργικότητας. Η **συμπεριφορά** που εμφανίζουν είναι συνήθως **παρόμοια** με αυτήν ενός παιδιού ηλικίας **δώδεκα** με **δεκαοχτώ** (12-18) μηνών. Δεν είναι απλώς “άρρωστα” – υπάρχει επίσης το ζήτημα της **παρεμπόδισης** της **ανάπτυξης** των λειτουργιών, λόγω του ότι η διαδικασία **ωρίμανσης** του εγκεφάλου περιορίστηκε με κάποιον τρόπο. Έτσι, **έγκειται** στους ενήλικες να συνειδητοποιήσουν ότι τα κορίτσια, κάποιες φορές, συμπεριφέρονται σαν μικρά παιδιά, ασχέτως της βιολογικής τους ηλικίας και να το αποδεχτούν. Επιπλέον, θα πρέπει να τους εξηγούν το κάθε τι, με τον ίδιο τρόπο που συμβαίνει και στα μικρά παιδιά (Hagberg et al., 2002).

3.9.6.1. Μάθηση

Η μάθηση είναι μια διαδικασία.

Η **μάθηση** συμβαίνει σ' ένα **συνειδητό** ή **ασυνείδητο** επίπεδο, άμεσα ή με την πάροδο του χρόνου, με περισσότερη ή λιγότερη ένταση, αλλά πάντα εξελίσσεται με τον ίδιο τρόπο:

- Κάποιος **αντιλαμβάνεται** κάτι (λαμβάνει πληροφορία από το περιβάλλον ή από το σώμα κάποιου)
- **Αφομοιώνει** και **επεξεργάζεται** τις πληροφορίες που έλαβε (ταξινομεί και συγκρίνει με προηγούμενες εμπειρίες) και τις **επιβεβαιώνει** (τις αποθηκεύει στη μακροπρόθεσμη μνήμη), και με αυτόν τον τρόπο μία εμπειρία μεταμορφώνεται σε γνώση. Ας σημειωθεί, ότι ήδη σε αυτό το στάδιο, η μάθηση έχει επέλθει.

— Αλλά για να εκμεταλλευτεί αυτά που έχει μάθει κάποιος, είναι απαραίτητο να είναι σε θέση να τα **ανασύρει** από τη **μνήμη** τη σωστή στιγμή και να **χρησιμοποιήσει** τη γνώση με το σωστό τρόπο.

Το κάθε βήμα σ' αυτήν τη διαδικασία θα πρέπει να λειτουργήσει, προκειμένου να θεωρηθεί η μάθηση επιτυχής (Hagberg et al., 2002).

Τα κορίτσια με σύνδρομο Rett, ίσως έχουν δυσκολίες σε **όλα** τα στάδια της διαδικασίας μάθησης. Η **εισροή** πληροφορίας μπορεί να είναι δύσκολη εξαιτίας των προβλημάτων **συγκέντρωσης** και **εστίασης** στο "σωστό" στόχο ή λόγω της πολύ **γρήγορης** ταχύτητας του ρυθμού και της ροής της πληροφορίας. Η **επιβεβαίωση** της νέας πληροφορίας, μπορεί επίσης να είναι δύσκολη, εάν η εμπειρία είναι πολύ **αδιάφορη**, συμβαίνει πολύ **σπάνια** ή τυχαία – τότε η πληροφορία μπορεί να ληφθεί υπ' όψιν στην προκειμένη κατάσταση, αλλά δε μεταφέρεται στη μακροπρόθεσμη μνήμη. Την επόμενη φορά που θα επέλθει η προκειμένη κατάσταση θα φανεί **πάλι** σαν καινούρια. Ακόμη κι αν η πληροφορία έχει μεταφερθεί στη μνήμη του κοριτσιού, ίσως να μην μπορεί να αποφασίσει **πότε** να τη χρησιμοποιήσει ή **πότε** τη χρειάζεται για να την ανασύρει. Και προπάντων, τα κορίτσια μπορεί να μην είναι σε θέση να δείξουν **όλη** τους τη γνώση, γιατί δεν τους δίνεται αρκετός χρόνος για να απαντήσουν (Pavlicevic, 1997).

3.9.6.2. Απτή Διδασκαλία

Η **ανάγκη** της κατανόησης υπόκειται στην ανθρώπινη φύση. Οι άνθρωποι προσπαθούν να βρουν **συνοχή** σε κάθε διαδικασία. Αν δε δοθούν καθόλου εξηγήσεις, **επινοούν** δικές τους, εικάζουν – και διατρέχουν τον κίνδυνο λανθασμένης εικασίας, δημιουργώντας παραπλανητικές προσδοκίες, απογοητεύονται και ίσως παρανοούν (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Τα άτομα με **λιγοστές** εμπειρίες χρειάζονται **περισσότερες** εξηγήσεις. Όπως το μικρό κορίτσι, που κάποτε χρειάστηκε βοήθεια για να καταλάβει και να επανακτήσει τον κόσμο του μετά από την πρώτη κρίση της διαταραχής, έτσι θα χρειαστεί να του **καθιστούν κατανοητό** τον κόσμο, **καθ' όλη** τη διάρκεια της ζωής του.

Η **απτή** διδασκαλία είναι μία μέθοδος που βασίζεται στη γνώση της ειδικής εκμάθησης δια μέσου **αισθητηριακών αποτυπώσεων** και **συναισθημάτων**. Είναι μία μέθοδος κατάλληλη, για την **ανάγκη** των κοριτσιών να έχουν τον κόσμο τους ερμηνευμένο με έναν τρόπο απτό και ξεκάθαρο σε αυτά. **Σκοπός** είναι να βοηθηθεί η μαθήτρια να καταλάβει τις δικές της εμπειρίες, δίνοντας απαντήσεις σε ερωτήσεις του τύπου: "τι θα συμβεί;", "τι πρόκειται να κάνω;", "που θα πρέπει να είμαι;", "πότε θα αρχίσει;", "πότε θα

σταματήσει;’, ‘τι έπεται;’, κ.λπ. Οι απαντήσεις σε αυτές τις ερωτήσεις θα τη βοηθήσουν να **καθορίσει** τη συμπεριφορά της στην καθημερινή ζωή και να κάνει τον κόσμο της **προβλέψιμο** και **ασφαλή**. Ο στόχος είναι να της επεξηγηάται κατά τη διάρκεια της ημέρας, τι συμβαίνει και ποιος είναι ο ρόλος της σε αυτό που συμβαίνει (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Η απτή διδασκαλία είναι περισσότερο **νοοτροπία** παρά **έννοια**. Απλώς σημαίνει η συμπεριφορά να είναι **αυθόρμητη** μ’ έναν τρόπο, περισσότερο συνειδητό. Ο ενήλικας προσελκύει τα κορίτσια προς τη μάθηση με τον προγραμματισμό, τη δόμηση, και τη συνεπή ύπαρξη.

Για να λειτουργήσει αυτό, ο ενήλικας πρέπει να **αναλύσει** την κατάσταση του κάθε κοριτσιού ξεχωριστά. Πρέπει να ανακαλύψει το τι είναι σημαντικό για το ίδιο να καταλάβει, ώστε να βρει το δρόμο του στην καθημερινή του ζωή, και να βρει τον τρόπο που θα μπορέσει να του δώσει τις πληροφορίες που χρειάζεται. Φυσικά, πρώτα θα πρέπει να **εξερευνήσει** τα νοήματα που ήδη χρησιμοποιεί για την ερμηνεία του περιβάλλοντός του. Πολλά πράγματα, σίγουρα, έχουν σημασία για αυτό και δίνουν σημαντικούς **συσχετισμούς** σε συγκεκριμένες καταστάσεις. Τα περισσότερα παιδιά έχουν τέτοια γνώση και φυσικά είναι καλύτερα να χρησιμοποιείται ό,τι υπάρχει ήδη. Ομοίως, είναι **καλύτερα** να χρησιμοποιούνται τα “φυσικά συστατικά” μιας κατάστασης από το να περιπλέκονται τα θέματα, προσπαθώντας να βρεθούν τα κατάλληλα σημάδια (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Ζώντας σε ένα δομημένο περιβάλλον, δε σημαίνει ότι τα κορίτσια δεν έχουν ανάγκη για αλλαγή. Απεναντίας, θα υπάρξει πολύ περισσότερος χώρος και ενέργεια και οι **μεταβολές** θα **εκτιμηθούν** από ένα εύρυθμο λειτουργικά, συγκροτημένο περιβάλλον παρά από ένα ασταθές. Η ίδια η λέξη “αλλαγή” υποδηλώνει ότι ήδη υπάρχει κάτι για να το αλλάξει.

Συνεπώς, η **δομή** δεν υποδηλώνει μια ζωή μονίμως σε **ακινησία**. Η δομή θα πρέπει να είναι **ευμετάβλητη** – αλλά οι αλλαγές θα πρέπει να είναι **εμφανείς** κι εύκολο να αναγνωρισθούν, και κατά προτίμηση οι αλλαγές αυτές θα πρέπει μέσα τους να **διασφαλίζουν** κάποιου είδους μηνύματος. Η δομή βρίσκεται εκεί για να δώσει πληροφορίες – και οι αλλαγές μπορούν να χρησιμοποιηθούν με τον ίδιο τρόπο. Επίσης, οι αλλαγές θα πρέπει να έρθουν σε κατανοητές και ανεκτές **δόσεις**, σταδιακά και βήμα βήμα, αντί όλες μαζί ταυτόχρονα. Ο ενήλικας δεν πρέπει να αφήσει κάτι που εφαρμόζουν για πολύ καιρό για κάτι **εντελώς** καινούριο, αλλά μάλλον, να αφήσει να υπάρξει κάποια **αλληλοεπικάλυψη** στις μεταβαλλόμενες ρουτίνες ή δραστηριότητες. Είναι καλύτερα να προσπαθήσει, **εκ των προτέρων**, να πει στο κορίτσι αν θα υπάρξουν αλλαγές, και ίσως μπορέσει κι αυτό να συμμετάσχει στη διαδικασία, παρακολουθώντας και ίσως εκφράζοντας την άποψή του,

παραδείγματος χάριν, όταν βάζουν τη Χριστουγεννιάτικη διακόσμηση ή όταν διαρρυθμίζουν τα έπιπλα στο σπίτι. Με τον ίδιο τρόπο, μεγάλες περίοδοι **εγκλιματισμού** είναι πολύ σημαντικές όταν αλλάζουν περιβάλλον, μετακινούνται σε άλλη τάξη ή υπάρχει αλλαγή του προσωπικού (Hagberg et al., 2002).

3.9.6.3. Το Σημείο Εκκίνησης της Διδασκαλίας

Όταν υπάρχει επαφή με κορίτσια με σύνδρομο Rett, πρέπει πάντα να εκτιμάται ότι ήδη έχουν αρκετή **γνώση** και ότι είναι ικανά να κερδίσουν **περισσότερη** – κι ότι οι άνθρωποι γύρω τους μπορούν να τα βοηθήσουν στη **διαδικασία** εκμάθησής τους.

Σε τι θα θέσουν **προτεραιότητες**, στην κάθε περίπτωση ατομικά, εξαρτάται από τις **δυνάμεις** και τις **αδυναμίες** του κοριτσιού που εξετάζεται, από το δικό της πλαίσιο αναφοράς και από το σύστημα **αξιών** της. Ο χρόνος πρέπει να αναλωθεί στην **εξοικείωσή** τους με το κορίτσι, αποκομίζοντας πληροφορίες από αυτούς που τη γνωρίζουν καλύτερα και αναλύοντας τις ιδιαίτερες της συνθήκες, προτού γίνουν σχέδια για το σχολείο (Hunter, 2000).

Η **αφετηρία** θα πρέπει πάντα να είναι το ίδιο το κορίτσι, το τι μπορεί να κάνει, τι θέλει να κάνει και τι χρειάζεται.

Αυτό σημαίνει ότι ο ενήλικας πρέπει να **προσαρμόσει** τις προτεραιότητές του στα διαφορετικά **στάδια** της ζωής του κοριτσιού. Στο δεύτερο στάδιο της ασθένειας, όπου όλα καταρρέουν κι ο κόσμος του παιδιού μετατρέπεται σε χάος, το **πρώτο** και **κύριο** ζήτημα είναι η **επαναφορά** του αισθήματος της **ασφάλειας** και της **ευταξίας** του κόσμου του. Η **εκπαίδευση** για την ανάκτηση των χαμένων ικανοτήτων, θα πρέπει να **παραμεριστεί** για λίγο, μέχρι το κορίτσι να διαθέσει ξανά τον εαυτό του στο περιβάλλον του και είναι έτοιμο να συμμετάσχει στην ενεργή εκπαίδευση (Hunter, 2000).

Όποιος είναι εξοικειωμένος με τα κορίτσια ξέρει ότι έχουν τις καλές και τις άσχημες μέρες τους, και πρέπει να δοθεί **προσοχή** σε αυτό το γεγονός. Η ανάθεση προτεραιοτήτων σύμφωνα με την κατάσταση του ατόμου, συνεπάγεται στην εξέταση της **ποσότητας** των εμπειριών που έχει αποκτήσει. Ενώ φαίνεται να είναι διασκεδαστικό για το μικρότερο κορίτσι να παίζει κρυφτό στον καθρέφτη, για ένα μεγαλύτερο μπορεί να είναι περισσότερο παρακινητικό να συμμετέχει στην περιποίηση των μαλλιών. Ομοίως, η **επιλογή** των εικόνων που θα εμφανίζονται, θα εξαρτηθεί από την ηλικία του παιδιού. Σε ένα μικρό κορίτσι, θα επιλέξουμε να δείξουμε φωτογραφίες **οικείων** και πολύ γνωστών αντικειμένων, ενώ σε ένα μεγαλύτερο κορίτσι θα επιλέξουμε εικόνες με πιο **περίπλοκες** καταστάσεις (Wigram & De Backer, 1999).

Θα πρέπει να ληφθεί υπ' όψιν, ότι η **αύξηση** της ηλικίας κάνει πολλά από τα κορίτσια να κουράζονται **εύκολα**. Ωστόσο, συνήθως κουράζονται συχνότερα από την ανάγκη υποκίνησης **παρά** από τη σωστά ορισμένη και προσαρμοσμένη υποκίνηση (Wigram & De Backer, 1999).

Κατάσταση εκμάθησης

Αν και η εκμάθηση είναι μία **αυθόρμητη** και συνεχώς εν εξελίξει, διαδικασία, υπάρχουν περιπτώσεις όπου τίθεται το ζήτημα του αν θα βοηθηθούν τα κορίτσια να μάθουν περισσότερο **εξειδικευμένες** δεξιότητες, όπως για παράδειγμα, ο χειρισμός του υπολογιστή ή ένα καινούριο βοήθημα επικοινωνίας. Αυτό θα φέρει ορισμένες απαιτήσεις στην κατάσταση εκμάθησης (Hagberg et al., 2002).

Εάν ο ενήλικας, θέλει το κορίτσι να μάθει κάτι ειδικό, είναι σημαντικό να θυμάται τι **μεγάλη** και **πολύπλοκη** διαδικασία είναι πραγματικά η εκμάθηση, και θα πρέπει να προσπαθήσει δημιουργήσει μια κατάσταση που θα της δώσει **ευνοϊκότερες** ευκαιρίες (Hagberg et al., 2002).

3.9.6.4. Λίστα Ελέγχου των Συνθηκών Εκμάθησης:

Πρόσληψη της πληροφορίας από το κορίτσι:

- Δεν πρέπει να **καταλαμβάνεται** από σωματικές αισθήσεις ή ανικανοποίητες ανάγκες.
- Πρέπει να **εξαλειφθούν** άλλες διασπάσεις.
- Πρέπει να ληφθούν υπ' όψιν τα ιδιαίτερα της **ενδιαφέροντα**.
- Η **μέθοδος** πληροφόρησής της πρέπει να είναι προσεχτικά προετοιμασμένη.
- Το μήνυμα πρέπει να είναι **ευδιάκριτο** (δύναται να ξεχωρίζει από πολλά άσχετα τμήματα της κατάστασης).
- Το μήνυμα πρέπει να είναι **ισχυρό** (περισσότερο ελκυστικό από οτιδήποτε άλλο μέσα στην κατάσταση).
- Θα πρέπει να λάβει βοήθεια, ώστε να **εστιάσει** στο σχετικό μήνυμα (όσο το δυνατόν περισσότερα **αισθητήρια** κανάλια, θα πρέπει να κατευθύνονται προς το ίδιο πράγμα – ούτως ώστε, όσο το δυνατόν λιγότερα κανάλια να είναι ανοιχτά σε περισπασμούς).

Πρέπει να της δοθεί αρκετός **χρόνος** για να μπορέσει να δώσει προσοχή, να παρατηρήσει και να (εκ)λάβει την πληροφορία (Hagberg et al., 2002).

Αφομοίωση και αποθήκευση της πληροφορίας:

- Πρέπει να θεωρήσει την πληροφορία **σημαντική** και κατά κάποιο τρόπο **επικοδομητική**.

- Η πληροφορία πρέπει να **επαναλαμβάνεται** πολλές φορές και με τον ίδιο τρόπο.

Πρέπει να υπάρχει **χρόνος** για την **αφομοίωση** της πληροφορίας (Heyster Trygg, 1998).

- **Ενεργοποίηση της μνήμης:**

- Πρέπει να έχει αρκετό χρόνο, ώστε να **κατανοήσει** την κατάσταση.
- Πρέπει να **αναγνωρίζει** την κατάσταση (η κατάσταση πρέπει να είναι η ίδια κάθε φορά).
- Πρέπει να υπάρχει η δυνατότητα **συσχετισμού** (τα διάφορα τμήματα της κατάστασης πρέπει να είναι τα ίδια).

Πρέπει να υπάρχει κάποιο είδος “κώδικα” (κάτι που να πυροδοτεί μια αλυσίδα συσχετισμών) (Heyster Trygg, 1998).

- **Χρήση της γνώσης της:**

- Πρέπει να παρακινείται συναισθηματικά (προσδοκίες και αίσθημα σημαντικότητας).
- Πρέπει να έχει χώρο και χρόνο, ώστε να καταφέρει να φτάσει σε κάποιο είδος δράσης.
- Εξάσκηση (η κατάσταση, στην οποία, η γνώση είναι αναγκαία, και πρέπει να επανέρχεται συχνά) (Hagberg et al., 2002).

Ο **σκοπός** του δασκάλου δε θα πρέπει να είναι μόνο ο **προσδιορισμός** των χαμένων ικανοτήτων ενός παιδιού, και μετά η **προσπάθεια** να του διδάξει όσο περισσότερα μπορεί. Η δημιουργία περιστατικών και καταστάσεων, όπου ζητείται και επιτρέπεται στα παιδιά να χρησιμοποιούν ό,τι μπορούν, είναι **εξίσου** σημαντική. Η **καταγραφή** των προηγούμενων εμπειριών του κοριτσιού είναι η **θεμελιώδης** βάση γι’ αυτό.

Είναι σημαντικό για τα κορίτσια, καθώς και για όλους, να συναντούν νέες προκλήσεις. Αλλά, το πιο σπουδαίο ωστόσο είναι, να έχουν την ευκαιρία να αισθάνονται το “Γνωρίζω” - “Μπορώ” - “Καταλαβαίνω – και “μπορώ να κάνω τον εαυτό μου κατανοητό στους άλλους” (Hagberg et al., 2002).

3.9.6.5. Η Συνεισφορά των Ειδικών

Το γεγονός ότι τα παιδιά **αναπτύσσονται** και μαθαίνουν **νέα** πράγματα και ότι το σχολείο ελέγχει την **περαιτέρω** εκμάθηση, είναι ένας φυσικός προορισμός στην κοινωνία μας. Επίσης, αποτελεί τη **βάση** του γεγονότος ότι όλα τα παιδιά, ακόμη κι αυτά με πολλές δυσκολίες και διαταραχές, έχουν **δικαίωμα** για **εκπαίδευση**. Υπάρχουν ειδικά σχολεία ή τάξεις για μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες. Υπάρχουν **εξειδικευμένοι** δάσκαλοι και

εκπαιδευτές, με ικανότητες και προσόντα γι' αυτόν τον τομέα (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Τα περισσότερα κορίτσια με σύνδρομο Rett στη Σουηδία, βρίσκονται σε **ειδικές** ομάδες πνευματικώς αναπήρων παιδιών κι αυτές οι ομάδες έχουν ένα ειδικό πρόγραμμα. **Δε** χρησιμοποιούνται βαθμολογίες και ο/η κάθε μαθητής/-τρια συγκρίνεται μόνο με τον εαυτό του/της.

Ανεξάρτητα από το σχολικό πρόγραμμα ή την πορεία της σπουδής, όταν πρόκειται για μαθητές με **πολλές** και **σοβαρές** λειτουργικές διαταραχές, είναι περισσότερο από μια **απλή** μέρα στο σχολείο. Η **φροντίδα** και οι πρωταρχικές ανάγκες, απαιτούν πολύ **χρόνο** και γι' αυτό πρέπει να τον έχουν. Μιας και η σχολική μέρα είναι περιορισμένου χρόνου, οι προτεραιότητες και οι επιλογές είναι απαραίτητες. Αυτά τα κορίτσια χρειάζονται ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα, που όχι μόνο απευθύνεται σε μεμονωμένες λειτουργίες, αλλά **περιλαμβάνει** επίσης και την κατάλληλη στάση σε ολόκληρο το άτομο, μια στάση που δημιουργεί **ευνοϊκές** συνθήκες για την ανάπτυξη και την μάθηση (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Είναι ένα ζήτημα η **δόμηση**, όσο το δυνατόν καλύτερων **συνθηκών** για το κορίτσι και σε αυτό πολλά πρόσωπα παίζουν σημαντικό ρόλο.

Ο ρόλος των **φυσιοθεραπευτών** είναι εμφανής. Είναι υπεύθυνοι για τη σωματική άσκηση και τα τεχνικά βοηθήματα, επίσης θέτουν σε εφαρμογή και προσαρμόζουν ειδικές δραστηριότητες, όπως το κολύμπι και η ιππασία.

Η γνώση των **εργοθεραπευτών** είναι κάποιες φορές απαραίτητη στην ανεύρεση ατομικών λύσεων και βοηθημάτων σε σχέση με τη λειτουργικότητα των χεριών των κοριτσιών, κ.λπ.

Οι εκπαιδευτές **ορθοφωνίας** και οι **λογοθεραπευτές**, θα έπρεπε να είναι οι προφανείς σύμβουλοι, καθώς προσπαθούν να βρουν μορφές εναλλακτικής επικοινωνίας και καθοδηγούν τους γονείς και το προσωπικό στα κατάλληλα βοηθήματα.

Συχνά, υπάρχει και η ανάγκη από περισσότερη **ψυχολογική** καθοδήγηση των γονέων αλλά και των εκπαιδευτών. Σήμερα, αυτό το αίτημα συμφωνεί καλύτερα, επειδή η γνώση για το σύνδρομο Rett έχει αυξηθεί και η ενδοϋπηρεσιακή κατάρτιση είναι καλύτερη (Heyster Trygg, 1998).

3.9.6.6. Συνεργασία και Επαφή

Ακόμη και **χωρίς** εξειδικευμένη βοήθεια, τα κορίτσια θα συναντήσουν πολλούς ανθρώπους στα διάφορα περιβάλλοντά τους. Με σκοπό τα κορίτσια να αισθάνονται **άνετα**,

αυτοί οι άνθρωποι θα πρέπει να τα κατανοούν και να γνωρίζουν πώς να τα ερμηνεύουν. Με σκοπό τη **μεγιστοποίηση** των ευκαιριών για τη σωστή **ερμηνεία** της συμπεριφοράς των κοριτσιών, ο ενήλικος θα πρέπει να τα γνωρίζει καλά, να τα βλέπει για μια **μακρά** χρονική περίοδο και σε **διάφορες** καταστάσεις. Αυτό σημαίνει ότι δεν πρέπει να υπάρχει **πλεονάζον** προσωπικό γύρω από το κάθε κορίτσι και αν είναι δυνατόν να υπάρχει το **ίδιο** προσωπικό για μακρύ χρονικό διάστημα. Όταν υπάρχουν αλλαγές στο ανθρώπινο δυναμικό, τότε είναι απαραίτητη η καλή **επικοινωνία** μεταξύ του παλιού και του νέου προσωπικού, κατά προτίμηση να δουλεύουν μαζί δίπλα – δίπλα για κάποιο χρονικό διάστημα. Σίγουρα το κάθε νέο άτομο μπορεί να βρει καινούριες **ποιότητες** στα κορίτσια και να δώσει μοναδικά ερεθίσματα σε αυτά, αλλά δεν είναι απαραίτητο να επαναλάβει ο ένας τα λάθη του άλλου (Hunter, 2000).

Επίσης είναι απαραίτητο να **εδραιώσει** την **επαφή** μεταξύ των διαφορετικών περιβαλλόντων των κοριτσιών, με σκοπό τη διευκόλυνση όλων, ως προς την κατανόηση των **εμπειριών** που έχουν βιώσει τα κορίτσια και να επιδιώξει την πρόοδο μιας καλύτερης ερμηνείας της συμπεριφοράς τους. Αυτή η επαφή μπορεί να γίνει με τη μορφή ενός **φραστικού** διαλόγου, μιας **γραπτής** πληροφορίας σε ένα ειδικό “βιβλίο επαφών”, όπου εκεί μπορούν να γράψουν αυτοί που βρίσκονται γύρω από τα κορίτσια, σημειώματα ο ένας στον άλλον, σχετικά με το τι έχει συμβεί κατά τη διάρκεια της ημέρας ή μπορεί να είναι ένα άτομο που τα ακολουθεί από το ένα περιβάλλον στο άλλο. Έτσι με αυτόν τον τρόπο ο ενήλικας μπορεί να μιλήσει στα κορίτσια για τις εμπειρίες τους ακόμα κι αν αυτός **δε** συμμετείχε κι έτσι αυτό τους βοηθάει να **συνδέσουν** τα διαφορετικά περιβάλλοντα μεταξύ τους, κάνοντάς τους να υπάρχουν για τα κορίτσια ακόμη κι όταν αυτοί δεν είναι εκεί (Merker et al., 2001).

Ένα **φωτογραφικό λεύκωμα** στο σχολείο με φωτογραφίες της οικογένειας και του σπιτιού του παιδιού ή μία κασέτα ή κάποιο **οπτικοακουστικό** υλικό που ηχογραφήθηκε στο σχολείο και περιγράφει μια μέρα ή κάποιο συμβάν που έγινε εκεί και μπορεί να κάνει το παιδί να το **αναβιώσει** στο σπίτι είναι μερικά ακόμη παραδείγματα του τρόπου με τον οποίο γίνεται η σύνδεση με τα χωριστά περιβάλλοντα (Merker et al., 2001).

3.9.6.7. Κοινωνικές Επαφές

Η **συναισθηματική** και **κοινωνική** ανάπτυξη των κοριτσιών είναι εξίσου σημαντική με τη **διανοητική** και την **κινητική** διέγερση. Έχουν ανάγκη την παρουσία άλλων παιδιών **με** ή **χωρίς** λειτουργικές διαταραχές. Πιθανόν να μην είναι ικανά να παίξουν με τους συνομηλίκους τους ή να κάνουν τα ίδια πράγματα με αυτούς, αλλά πραγματικά **απολαμβάνουν** να βρίσκονται ανάμεσά τους και να **παρακολουθούν** τις δραστηριότητές

τους. Εκείνα τα κορίτσια που έχουν σοβαρά κινητικά προβλήματα, επίσης απαιτούν βοήθεια από ενήλικους, ώστε να καταφέρουν να βρεθούν **κοντά σωματικά** με άλλα παιδιά – ιδίως όταν κι αυτά έχουν αναπηρίες – να τα αισθανθούν και να τα αγγίζουν (Heyster Trygg, 1998).

Επίσης, χρειάζονται να συναντηθούν και με άλλα παιδιά που έχουν **παρόμοια** προβλήματα, όπως άλλα κορίτσια με σύνδρομο Rett. Σήμερα υπάρχουν αρκετές “τάξεις Rett” στη Σουηδία και επίσης τάξεις με 2-3 μαθητές. Μπορεί να υπάρχουν **πλεονεκτήματα** και **μειονεκτήματα** σε αυτές τις τάξεις. Η **ικανότητα** αυξάνει όταν το προσωπικό έχει αποκτήσει τόσο μεγάλη εμπειρία με τη διαταραχή. Αλλά πάλι, ένα κορίτσι είναι κάτι παραπάνω από τη διάγνωσή του. Στην απόφαση για το ποιο σχολείο ή τάξη είναι καλύτερο για αυτήν, θα πρέπει να λαμβάνεται υπ’ όψιν η κατάσταση του κάθε κοριτσιού **ατομικά**, καθώς και η **επιλογή** των σχολείων που υπάρχουν πραγματικά (Heyster Trygg, 1998).

Δύο **συνομήλικα** κορίτσια μπορεί να διαφέρουν τόσο πολύ ώστε και τα δύο να έχουν **περισσότερα** κοινά στοιχεία με **άλλες** κατηγορίες μαθητών από ό,τι το ένα με το άλλο.

Από τότε που τα κορίτσια, γενικότερα, λαμβάνουν μία σχολική ημέρα **προσαρμοσμένη** στις ανάγκες τους, οι **εξωτερικοί** παράγοντες μπορεί να μην είναι το πιο σημαντικό, αλλά πάνω από όλα, τα **δεδομένα** και η **άνεση** στην κάθε ατομική περίπτωση. Είναι πιθανόν να δημιουργηθούν καλές συνθήκες για τα κορίτσια σε διαφορετικούς τύπους τάξεων – μαζί με άλλους μαθητές με λειτουργικές διαταραχές ή σε “**κοινές**” τάξεις με συμμαθητές που **δεν** πάσχουν από κάποια αναπηρία. Το κύριο θέμα θα είναι πάντα η **γνώση**, η **κατανόηση** και η καλή **θέληση** του ανθρώπινου δυναμικού (Heyster Trygg, 1998).

Οι ερωτήσεις που πρέπει να λαμβάνονται υπ’ όψιν, όπως πάντα, είναι “**γιατί** και για **ποιου** το ενδιαφέρον”. Όταν διαλέγει ανάμεσα στις επιλογές, ο ενήλικας πρέπει να εξετάσει εάν μία συγκεκριμένη τοποθέτηση θα **ωφελήσει** ατομικά το κάθε κορίτσι. Αν ο ενήλικος μελετήσει την **ένταξη** σε μία κοινή τάξη, θα πρέπει να εξετάσει τους λόγους και τι σημαίνει για αυτόν ο όρος **συμπερίληψη** (Merker et al., 2001).

Η ένταξη και η συμπερίληψη σημαίνουν διαφορετικά πράγματα, ανάλογα με την περίπτωση. Ένταξη, σημαίνει να είσαι μαζί με άτομα που διάγουν ένα βίο συγκυριών, διαφορετικό από το δικό σου. Τέτοιες σχέσεις **εμπλουτίζουν** τρομερά το άτομο – και είναι **απαραίτητες** σε μια κοινωνία ώστε να παραμείνει **ανθρώπινη** και να διατηρήσει την κατανόηση μεταξύ των ανθρώπων, γιατί παρ’ όλες τις διαφορές των ανθρώπων, όλοι αξίζουν τα ίδια. Αυτού του είδους η σχέση θα πρέπει να ιδωθεί σαν μία υπέροχη ευκαιρία και σαν **δικαίωμα**, που θα πρέπει πάντα να υπάρχει και να χαίρει της εκτίμησης όλων, σαν την **αξία** του κάθε ατόμου. Όλοι έχουν την ανάγκη να συναντούν ανθρώπους παρόμοιους τους, που ζουν κι αυτοί στις ίδιες συγκυρίες. Μία καλή ζωή θα πρέπει να περιέχει και τα **δύο** είδη

σχέσεων. Το να είσαι μαζί με κάποιον είναι κυρίως μία **κοινωνική** δραστηριότητα (Merker et al., 2001).

Ο ενήλικας θα ήταν σοφό να **αναλογιστεί** το που θα μπορούσε να λάβει χώρα μία τέτοια συναλλαγή με ίσους και άνισους. Ποιές είναι οι ευκαιρίες ενός κοριτσιού, κατά τη διάρκεια της μέρας ή της εβδομάδας του, να συναντήσει άλλα κορίτσια με σύνδρομο Rett, άλλους ανθρώπους με **παρόμοιες** λειτουργικές διαταραχές, που απαιτούν τις **ίδιες** προσαρμογές, παιδιά με άλλες αναπηρίες ή όχι; Πώς φαίνεται αυτό στην οικογένεια, στο σπίτι; Πώς γίνεται αυτό στον ελεύθερο χρόνο; Πώς μπορεί να γίνει η κοινωνική ζωή του κοριτσιού όσο το δυνατόν πιο πλούσια; Υπάρχουν επιλογές να βρίσκεται μαζί με “**άνισους**” ή τελικά το σχολείο θα είναι το καλύτερο μέρος; Είναι η τοποθέτηση σε μία κοινή τάξη η καλύτερη εναλλακτική ή υπάρχουν δραστηριότητες όπου κάποιιοι μπορούν να βρεθούν μαζί πέρα από δεσμεύσεις; Υπάρχουν στο σχολείο ευκαιρίες για τυχαίες συναντήσεις με διαφορετικά είδη ανθρώπων; Ποιά είναι η θέληση του ανθρώπινου δυναμικού όσον αφορά στην προσαρμογή των ιδίων για τις ανάγκες του κάθε κοριτσιού ξεχωριστά; (Heyster Trygg, 1998).

Δεν υπάρχει **σωστό** και **λάθος** – όταν πρόκειται για ένα ξεχωριστό άτομο με τις δικές του ανάγκες. Η λύση αρκετά συχνά μπορεί να είναι κάποιο είδος **συμβιβασμού**, όπου μέσα σε ένα **δομημένο** πλαίσιο ο ενήλικας προσπαθεί να δημιουργήσει **ανοίγματα** για κοινωνική συναλλαγή πέρα από **δεσμεύσεις**, ενώ ταυτόχρονα δημιουργεί ευκαιρίες για κατ’ ιδίαν εργασία ή σε μικρές ομάδες μαζί με άλλους μαθητές που έχουν τις ίδιες ανάγκες, σε πιο **απαιτητικές** καταστάσεις. Συχνά οι λύσεις θα διαφέρουν κατά τη διάρκεια της ζωής του κοριτσιού, ανάλογα με την **ηλικία** της και την **αμεσότητα** της κατάστασής του (Heyster Trygg, 1998).

3.9.7. Μουσικοθεραπεία

Η μουσική είναι ένα **ανεκτίμητο** βοήθημα για πολλά κορίτσια. Η μουσική μπορεί να χρησιμοποιηθεί με πολλούς **διαφορετικούς** τρόπους – στο παιχνίδι και στη συνεργασία, σαν απόλαυση, σαν συνοδεία, σαν στήριξη προφορικής πληροφορίας, να ενισχύσει την καθημερινότητα, και να αυξήσει την αναγνώριση και την κατανόηση σε συγκεκριμένες καταστάσεις. Άλλωστε, η μουσική είναι αυτή καθ' αυτή, πηγή **χαράς** και ένα **αλάνθαστο** εργαλείο για την **έναρξη** ενός **διαλόγου** (Merker et al., 2001).

Επιπλέον, υπάρχει η **μουσικοθεραπεία**, που είναι ένα σπουδαίο βοήθημα σε άτομα με σοβαρές λειτουργικές διαταραχές. Για τα κορίτσια εκείνα που είναι τόσο ρυθμικά, τόσο ανοιχτά σε ήχους, τόσο συναισθηματικά, και που με πολλούς τρόπους λειτουργούν αντιληπτικά, σ' αυτό το ίδιο βαθύτατο επίπεδο συνείδησης, όπου έχει τις ρίζες της η μουσική, η μουσικοθεραπεία είναι ακόμη περισσότερο **πολύτιμη**. Εν' τούτοις, λίγα κορίτσια με σύνδρομο Rett, έχουν πρόσβαση σε μουσικοθεραπεία, παρά το γεγονός ότι αυτή η θεραπεία θα μπορούσε να τα ωφελήσει όλα (Wigram & De Backer, 1999).

Μέσω της μουσικοθεραπείας μπορούν να αιχμαλωτιστούν οι **ενδότερες** επιθυμίες και ικανότητες των κοριτσιών. Ο μουσικοθεραπευτής δημιουργεί "καμπύλες ενθουσιασμού" - καταστάσεις **αστάθειας**, που θα πρέπει να επιλυθούν μέσω των **πράξεων** των ίδιων των κοριτσιών, οι οποίες βασίζονται στη φυσική **έμφυτη** επιθυμία για ισορροπία (Pavlicevic, 1997).

3.9.8. Snoezelen – Αισθητηριακά Περιβάλλοντα

Εφ' όσον τα άτομα με πολλές λειτουργικές διαταραχές εξαρτώνται τόσο πολύ από τις **αισθητηριακές αποτυπώσεις**, και συγχρόνως συχνά έχουν ποικίλες **ελλείψεις** στην αντίληψη και στην αισθητήρια **ενσωμάτωση**, έχουν γίνει πολλές προσπάθειες ικανοποίησης των ειδικών τους αναγκών. Η απτική **διέγερση** είναι μία από αυτές και τα αισθητηριακά **περιβάλλοντα**, μία άλλη. Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δέκα ετών, πολλά αισθητηριακά περιβάλλοντα έχουν αναπτυχθεί στη Σουηδία (Wesslund, 2002).

Αυτά τα κέντρα εμπνεύστηκαν από την **Dutch Snoezelen** δραστηριότητα. Το Snoezelen ξεκίνησε στην Ολλανδία κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του χίλια εννιακόσια ογδόντα (1980). Η λέξη "Snoezelen" είναι μία σύνθεση από το "schnuffelen" (ρουθούνισμα, μυρίζω) και το "doezelen" (ελαφρύς ύπνος) και προσπαθεί να περιγράψει μια κατάσταση απόλυτης **χαλάρωσης** και **επιδεκτικότητας** βαθιά στις αισθητηριακές αποτυπώσεις. Σκοπός ήταν να δώσει στα άτομα αυτά, την εμπειρία που δε θα μπορούσαν να **αποκτήσουν** από μόνα τους. Οι αισθητηριακές αποτυπώσεις θα έπρεπε επίσης, να είναι επαρκώς δυνατές και "καθαρές", έτσι ώστε να είναι **θετικές** και εύκολα **προσλήψιμες** (Wesslund, 2002).

Η θεωρία ήταν ότι, όταν κάποιος έχει σοβαρές **λειτουργικές** διαταραχές, οι πιθανότητες που έχει για **εξερεύνηση** και **ανάγνωση** του περιβάλλοντος, καθώς και οι πιθανότητες να το ελέγξει αυτό, είναι **περιορισμένες**. Ο κόσμος δε θα ιδωθεί αυτόματα σαν ένα ζεστό και φιλόξενο μέρος, αλλά μπορεί να φανεί κάπως συγκεχυμένος και δυσνόητος, περιορισμένος και με ελλείψεις σωστών ερεθισμάτων – ή ακόμη και **απειλητικός** και **σαρωτικός**. Υπάρχει ο κίνδυνος, άτομα με τέτοιες διαταραχές να αποκόβονται και να αρνούνται να έρθουν σε επαφή με τον κόσμο (Hunter, 2000).

Δημιουργήθηκαν σωστά μελετημένα **διανοητικά** βοηθήματα, σχεδιασμένα να ερεθίζουν τις **πρωταρχικές** αισθήσεις – όραση, ακοή, όσφρηση, γεύση, κίνηση, αφή. Η πρόθεση ήταν η ανάπτυξη των αισθήσεων και η διευκόλυνση της ενσωμάτωσής τους, ώστε να δώσουν μία συνολική εμπειρία. Εξίσου σημαντικό ήταν να δοθούν **συναισθηματικές** εμπειρίες, αισθήματα χαράς, ασφάλειας και ελέγχου (Hunter, 2000).

Ένα αισθητηριακό περιβάλλον συνήθως αποτελείται από αρκετά **δωμάτια**. Ένα δωμάτιο, ίσως σχεδιάστηκε για τη δραστηριοποίηση των οπτικών αισθήσεων – ένα "λευκό δωμάτιο" με κατοπτρικές μπάλες, σωλήνες με φυσαλίδες, ψεκαστήρες οπτικών ινών, διαφόρων ειδών προβολείς, μηχανήματα προβολής εικόνων ή ένα "σκοτεινό δωμάτιο" με υπεριώδη φωτισμό και υλικά που αντιδρούν σε αυτό το φως. Υπάρχουν **μουσικά** δωμάτια με δονούμενα μαξιλαράκια, καμπανάκια για τα πόδια, διαφορετικά είδη ήχου, μικρόφωνα και όργανα. Μπορεί να υπάρχουν δωμάτια με **υδρομασάζ** και εκτοξευτήρες νερού ή φυσαλίδων,

κρεβάτια μάλαξης, αρωματικά έλαια, κλπ. Η δωμάτια για κίνηση με μπάλες πισίνας, αιώρες, στρώματα νερού ή αέρος, τοίχοι δραστηριοτήτων, κλπ. (Henriksson, 1994).

Κάποια δωμάτια μπορεί να **ελευθερώνουν** τις αισθήσεις, κάποια άλλα να **αυξάνουν** την εγρήγορση και να **διεγείρουν** τη **δραστηριότητα**.

Υπάρχουν επίσης και ευκαιρίες για περισσότερη **αλληλεπίδραση** και **επιλογή** δραστηριοτήτων και τεχνασμάτων, χρωμάτων, ήχων, κλπ. Η αρχική σκέψη για τις δραστηριότητες της Snoezelen δεν ήταν η δημιουργία καταστάσεων εκμάθησης, που έχουν σαν αποτέλεσμα περισσότερες ικανότητες ή την "καλύτερη" συμπεριφορά, αλλά η δημιουργία ενός **τρόπου** βελτίωσης της **ποιότητας** της ζωής των ατόμων με διαφόρων τύπων δυσκολίες. Η εκμάθηση είναι μία **δευτερεύουσα** επενέργεια, επειδή μένοντας σ' ένα αισθητηριακό περιβάλλον, συχνά οδηγεί, σε μία καλύτερη κατανόηση και επαφή με τον εξωτερικό κόσμο – ακόμη κι αν αυτός δεν είναι ο κύριος σκοπός της δραστηριότητας Snoezelen (Henriksson, 1994).

Ωστόσο, όπως και με την απτική διέγερση, αυτό το **είδος** αισθητήριας εισαγωγής πρέπει επίσης να ενσωματωθεί στις καθημερινές δραστηριότητες. Το "**κάθε μέρα**" έχει **ζωτική** σημασία για εκείνους που χρειάζονται επανάληψη και συνέχεια, και όχι περιστασιακά μεμονωμένες έντονες εμπειρίες. Το μπάνιο, η ιπασία, η μελέτη των ψαριών στο ενυδρείο, η επαφή με τα ζώα, το να κάθονται μπροστά στο τζάκι, να είναι έξω, να μυρίζουν και να κοιτούν τα λουλούδια, να ακούν τα πουλιά, να αγγίζουν τα φύλλα, την άμμο, τα χαλίκια και το χιόνι, να φυτεύουν λουλούδια, να ακούν το νερό και τα καμπανάκια που χτυπούν με τον αέρα, να κάθονται στην αγκαλιά της μαμάς και να ακούνε μια ιστορία ή να τραγουδούν μαζί της. Υπάρχει **χώρος** για πολλές εμπειρίες στην καθημερινή ζωή που χρησιμεύουν ως **ανεκτίμητη** αισθητήρια διέγερση (Wesslund, 2002).

3.9.9. Υπολογιστές

Οι υπολογιστές είναι χρήσιμοι για τη **διαχείριση** εικόνων, είτε αυτή η εικόνα είναι τυπωμένη, είτε παρουσιάζεται στην οθόνη. Υπάρχουν διάφορα είδη χρήσιμων **προγραμμάτων**, που κάνουν εφικτή τη **δημιουργία** προσωπικών λευκωμάτων και ακολουθιών με **φωτογραφίες, ήχους, ακόμη και κείμενο**. Ο ενήλικας μπορεί να δείχνει μεμονωμένες ακολουθίες εικόνων που απεικονίζουν ειδικά γεγονότα – **περιγράφοντας** τι συνέβη ή τι πρόκειται να συμβεί (μία μέρα στο σχολείο, μία πενθήμερη σχολική εκδρομή, ο εορτασμός των Χριστουγέννων) και αυτό εν συνεχεία μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν **χρονοδιάγραμμα**, σαν βοήθημα υποστήριξης της **μνήμης** ή απλώς για **διασκέδαση**. Μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν και οι προσωπικές φωτογραφίες (από τη ζωή) του κοριτσιού. Άλλες επιλογές είναι: η **σάρωση** ωραίων εικονογραφήσεων από βιβλία, η **ζωγραφική** στον υπολογιστή, η δημιουργία μιας προφύλαξης οθόνης με ένα ενδιαφέρον κινητό σχέδιο, η δημιουργία **παραστατικών** εικόνων καθώς και διαφορετικών ειδών **ήχου**. Ο ενήλικας μπορεί να θέσει το πρόγραμμα στην αυτόματη εναλλαγή των εικόνων ή το ίδιο το κορίτσι να μπορεί να το ελέγξει αυτό **μόνη** της πατώντας κάποιο κουμπί (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Οι υπολογιστές, επίσης, θα δώσουν στο κορίτσι την ανεκτίμητη ευκαιρία να **δράσει** μόνη της. Σε αντίθεση με τους ανθρώπους, οι υπολογιστές ανταποκρίνονται με τον ίδιο τρόπο ξανά και ξανά, χωρίς να **κουράζονται**. Από την άλλη μεριά όμως, ένας υπολογιστής δεν είναι σε θέση να δώσει ποικίλες απαντήσεις, με το συναρπαστικό τρόπο που επιτυγχάνει η ανθρώπινη επικοινωνία. Κάποιες φορές τα γεγονότα που συμβαίνουν στην οθόνη του υπολογιστή μπορεί να γίνουν αντικείμενο **συζήτησης** και να δώσουν στον ενήλικα την ευκαιρία να εμπλακεί σε έναν διάλογο με το κορίτσι. Οι υπολογιστές είναι βοηθήματα ανάμεσα σε άλλα βοηθήματα και θα πρέπει να χρησιμοποιούνται για συγκεκριμένους σκοπούς (Hunter, 2000).

Ο ενήλικας θα πρέπει να εξετάσει προσεκτικά τους σκοπούς του πριν τους παρουσιάσει σε ένα κορίτσι. Οι υπολογιστές μπορούν να δώσουν πληροφορίες. Το παιχνίδι με τους υπολογιστές μπορεί να **αυξήσει** την **εγρήγορση**, την **προσοχή** και τη **συγκέντρωση**, να δώσει **οπτικά** ερεθίσματα και να ενθαρρύνει την οπτική τροχιά. Η θέση μπροστά στον υπολογιστή μπορεί να βοηθήσει στη **σταθεροποίηση** του **κορμού** του κοριτσιού, καθώς και να **ενθαρρύνει** τον καλύτερο **έλεγχο** του **κεφαλιού**. Το παιχνίδι με τους υπολογιστές επιτρέπει τον καλύτερο **κινητικό έλεγχο**, μέσω της χρήσης οθόνων αφής, εύκαμπτων πινάκων και διαφόρων τύπων κουμπιών. Μπορεί επίσης να προσδώσει στην κατανόηση της **αιτίας** και του **αιτιατού**, γιατί όταν ενθαρρύνονται οι δικές του επιλογές υπάρχει καλύτερη

αυτό-επίγνωση και **αυτό-αντίληψη**. Για αυτόν το λόγο, ο ενήλικας μπορεί να χρησιμοποιήσει φωτογραφίες του κοριτσιού στις καθημερινές της δραστηριότητες και να παρουσιάζει το **όνομά** του στην οθόνη του υπολογιστή (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

Όλα αυτά τα πλεονεκτήματα μπορούν να ευοδωθούν και με άλλους τρόπους. Όταν πρόκειται για **μικρότερης** ηλικίας κορίτσια, τότε ο ενήλικας πρέπει να προσπαθήσει να βρει άλλους τρόπους για την πληροφόρηση και την αύξηση του κινητικού ελέγχου και της οπτικής τροχιάς, της προσοχής και της συγκέντρωσης προκειμένου το κορίτσι να κατανοήσει καλύτερα την αιτία και το αιτιατό και την καλύτερη αυτό-επίγνωση. Αυτές είναι ικανότητες που μπορούν και πρέπει να αναπτυχθούν σε πιο **φυσικές** καταστάσεις (Hunter, 2000).

Όταν ο ενήλικας εργάζεται με **μεγαλύτερα** κορίτσια, τότε θα πρέπει όπως αναφέρθηκε, να εξετάσει τους **λόγους** χρήσης του υπολογιστή και επίσης θα πρέπει να είναι πολύ **προσεκτικός** με τις **ρυθμίσεις**, όσον αφορά στην καθιστή ή όρθια θέση, στην γεινίαση και στο ύψος, στο μέγεθος της οθόνης, στο λειτουργικό σύστημα, στη θέση των κουμπιών, στο φως, στη θέση του υπολογιστή μέσα στο δωμάτιο και στην επιλογή προγράμματος. Μπορεί να υπάρξει ανάγκη **παιδαγωγικής** καθώς και **τεχνικής** υποστήριξης (Kerr & Witt Engerstrom, 2001).

3.9.10. Φαρμακοθεραπεία

Μέχρι σήμερα δεν έχει βρεθεί κάποια **αποτελεσματική** θεραπεία για το σύνδρομο Rett. Σε δείγματα **βιοψίας μυών** (Eeg-Olofsson et al., 1988, 1989) έχουν αναφερθεί διάφορες **ανωμαλίες στα μιτοχόνδρια** ατόμων με σύνδρομο Rett, όπως πρησμένα και με σχήμα καμπάνας μιτοχόνδρια, και **μεγάλα** πρησμένα μιτοχόνδρια με **ανεπαρκή ακρολοφία** σε δείγματα **βιοψίας νεύρων** (Wakai et al., 1990). Η καρτινίνη έχει **δύο** βασικές λειτουργίες: να **μεταφέρει** μεγάλες αλυσίδες λιπαρών οξέων στο μιτοχόνδριο και να βοηθάει στη **ρύθμιση** της ενδομιτοχονδριακής αναλογίας του ακυλό-συνένζυμου A (CoA), σε ελεύθερο CoA (Coulter, 1991). Η **ανεπάρκεια** της μιτοχονδριακής καρτινίνης επηρεάζει τον **ενεργειακό μεταβολισμό, περιορίζοντας** τη μιτοχονδριακή β – οξειδωση των μακρών αλύσων των λιπαρών οξέων, και επιτρέποντας το χτίσιμο ενός ακυλό-συνένζυμου A (CoA) μέσα στο μιτοχόνδριο, και καταλήγει στη **δυσλειτουργία** των ιστών που είναι περισσότερο εξαρτώμενοι από το μιτοχονδριακό ενεργειακό μεταβολισμό: του **εγκεφάλου** και των **μυών**.

Επειδή το σύνδρομο Rett έχει **συσχετιστεί** με δομικές μιτοχονδριακές ανωμαλίες που μπορεί να υποδεικνύουν λειτουργικές μιτοχονδριακές ανωμαλίες, και επειδή η **καρτινίνη – L** είναι μια αποτελεσματική θεραπεία για επιλεγμένα περιστατικά ανεπάρκειας της μιτοχονδριακής καρτινίνης, δοκιμάστηκε η χρήση της ως θεραπεία σε ασθενείς με σύνδρομο Rett (Coulter, 1991).

Τα πιο εντυπωσιακά αποτελέσματα παρατηρήθηκαν σε ένα κορίτσι 17 χρονών με σύνδρομο Rett, το οποίο δεν έκανε χρήση κάποιας άλλης φαρμακευτικής αγωγής, εκτός από κάποια συμπληρώματα διατροφής που λάμβανε (Pliorplys & Kasnicka, 1993). Τα **επίπεδα** ορού της L – καρτινίνης ήταν **φυσιολογικά**, παρότι έχουν αναφερθεί **χαμηλά** επίπεδα ορού L – καρτινίνης στο σύνδρομο Rett (Philippart, 1988). Αυτό το κορίτσι δέχτηκε χορήγηση L – καρτινίνης, με δοσολογία **50mg/kg/μέρα**. Μέσα σε **δύο** μήνες από την έναρξη της θεραπείας, το κορίτσι εμφάνισε μεγαλύτερη **ενεργητικότητα**, ανέπτυξε καλή **βλεμματική** επαφή, άρχισε να πλησιάζει και να **αναζητάει αντικείμενα** και με τα δύο του χέρια, και κατάφερε να **απαντάει** σε απλές ερωτήσεις χρησιμοποιώντας μία ή δύο λέξεις. Σε εκείνο το σημείο, σταμάτησε η χορήγηση της L – καρτινίνης, και μέσα σε **μία** βδομάδα, το κορίτσι **παλινδρόμησε** στην κατάσταση που βρισκόταν πριν τη χορήγηση της θεραπείας, μια κατάσταση **λήθαργου**, με κανένα ενδιαφέρον για το περιβάλλον, χωρίς αναζήτηση αντικειμένων, με φτωχή βλεμματική επαφή και χωρίς **ομιλία** (Pliorplys & Kasnicka, 1993).

Μια βδομάδα αργότερα, αφού του **επαναχορηγήθηκε** η L – καρτινίνη, έγινε ξανά πιο ενεργητικό, αναζητούσε αντικείμενα, και κυρίως, απέκτησε **πάλι** προσληπτικές και εκφραστικές λεκτικές ικανότητες. Από τις εικόνες που του παρουσιάζονταν, ήταν σε θέση να αναγνωρίζει και να λέει 2-3 λέξεις, χωρίς τη χρήση οπτικών και λεκτικών ερεθισμάτων. Μπορούσε να πει

“σ’ευχαριστώ” σε κατάλληλες συνθήκες, χωρίς τη χρήση **οπτικού** και **λεκτικού** ερεθίσματος. Ήταν σε θέση να επαναλαμβάνει λέξεις και να ταιριάζει λέξεις με εικόνες με 75% ποσοστό επιτυχίας. Η **όρεξή** του βελτιώθηκε πολύ, όπως είχε παρατηρηθεί και στο παρελθόν σε άλλους ασθενείς που είχε χορηγηθεί η L – καρτινίνη (M.Philippart, 1992). Παρέμεινε κλινικά σταθερό για 3 μήνες. Τα επίπεδα ορού καρτινίνης (ελεύθερα και ολικά), ήταν μέσα στα φυσιολογικά όρια, πριν και μετά τη χορήγηση της L – καρτινίνης, αλλά ήταν πιο υψηλά κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Ο ορός αμμωνίας ήταν μέσα στα φυσιολογικά όρια πριν την έναρξη της θεραπείας.

Όπως αποδεικνύεται (M.Philippart, 1992) η L- καρτινίνη, φαίνεται να είναι μια αποτελεσματική θεραπεία για **αυτό** το κορίτσι. Πρέπει όμως να σημειωθεί ότι μέχρι σήμερα **δεν** έχουν υπάρξει άλλες αναφορές τόσο μεγάλης νευρολογικής βελτίωσης στο σύνδρομο Rett με τη χρήση της L – καρτινίνης. Είναι πιθανόν η L – καρτινίνη να παρέχει **ευεργετικό** σκοπό, **διεγείροντας** ή **ομαλοποιώντας** τη μιτοχονδριακή λειτουργία, και μπορεί να παρέχει ευεργετικά αποτελέσματα και σε άλλα παιδιά με σύνδρομο Rett, όπως μπορεί επίσης να είναι χρήσιμη στην **πρόληψη** της επιδείνωσης που εκδηλώνεται στη διαταραχή (Plioplys & Kasnicka, 1993).

Κεφάλαιο 4 Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή

4.1. Ορισμός

Οι ορισμοί των ICD-10 και DSM-IV είναι ουσιαστικά **ίδιοι** (Volkmar, 1992), και τα διαγνωστικά κριτήρια **συνάδουν** με την αρχική περιγραφή του Heller, και βασίζονται στη φαινομενικά φυσιολογική ανάπτυξη έως την ηλικία των 2 χρόνων, η οποία ακολουθείται από μία ξεκάθαρη απώλεια των επίκτητων ικανοτήτων.

Σύμφωνα με το **DSM-IV** τα κύρια χαρακτηριστικά της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής είναι τα εξής :

- Φυσιολογική ανάπτυξη στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, στις κοινωνικές σχέσεις, στο παιχνίδι και στην προσαρμογή στις περιβαλλοντικές απαιτήσεις μέχρι τουλάχιστον τα πρώτα 2 χρόνια της ηλικίας
- Εμφάνιση παλινδρόμησης σε πολλαπλούς τομείς της ανάπτυξης μετά την ηλικία των 2 ετών, αλλά πριν την ηλικία των 10 ετών
- Εμφάνιση αποκλίσεων στην επικοινωνιακή και κοινωνική συμπεριφορά, ανάλογων με αυτές που παρατηρούνται στην αυτιστικά διαταραχή
- Εκδήλωση περιορισμένων, επαναληπτικών και στερεότυπων τρόπων συμπεριφοράς και κοινωνικής δραστηριότητας.

4.2. Ιστορική αναδρομή

Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή (π.α.δ.), έχει **μεγαλύτερη** ιστορία από τον αυτισμό. Η πρώτη περιγραφή έγινε από τον **Heller**, το 1908. Ο Theodor Heller, ένας Αυστριακός εκπαιδευτής, περιέγραψε 6 παιδιά που εμφάνιζαν σοβαρή παλινδρόμηση στις κοινωνικές και επικοινωνιακές τους ικανότητες, μετά από μια φαινομενικά φυσιολογική ανάπτυξη κατά τα πρώτα 1-3 χρόνια της ζωής τους (Heller, 1908). Ο Heller ονόμασε αυτήν την κατάσταση **''βρεφονηπιακή άνοια''**. Ο ορισμός αυτός όμως, δεν αποδείχτηκε σωστός. Αρχικά επειδή η διαταραχή δε συγκρίνεται με την άνοια, με την έννοια ότι τα χαρακτηριστικά της απώλειας της μνήμης και των εκτελεστικών λειτουργιών, δεν ήταν τα εξέχοντα, και έπειτα, επειδή δεν παρουσιαζόταν κάποια οργανικής φύσεως αιτιολογία ή κάποιο ίχνος βλάβης (Mouridsen, 2003).

Μέσα στο πέρασμα των χρόνων, αυτή η κατάσταση έχει περιγραφεί στη βιβλιογραφία κυρίως με τη μορφή **αναφορών** περιστατικών (Volkmar, 1992), και έχει ονομαστεί ως βρεφική άνοια (Corbett, 1977), σύνδρομο Heller, προοδευτική αποδιοργανωτική ψύχωση

(Corbett, 1977), αποδιοργανωτική ψύχωση (W.H.O., 1978), διάχυτη αποδιοργανωτική διαταραχή (Burd et al., 1989), και πιο πρόσφατα στο **ICD-10** (W.H.O., 1992) αναφέρεται ως “άλλη παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή” (το “άλλη” διαφοροποιεί την διαταραχή από το σύνδρομο Rett), και στο **DSM-IV** αναφέρεται ως «παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή» (A.P.A., 1994).

Στα προηγούμενα συστήματα κατηγοριοποίησης DSM-III (A.P.A., 1980), και DSM-III-R (A.P.A., 1987), η διαταραχή αυτή δε συμπεριλαμβάνονταν ως **επίσημη** διάγνωση. Στο DSM-III είχε ομαδοποιηθεί με τις άνοιες. Αυτό αποδείχτηκε λάθος, όχι μόνο εξαιτίας του ό,τι η συμπτωματολογία δεν ταίριαζε με άνοια, αλλά και επειδή συνήθως δεν υπήρχαν στοιχεία οργανικής βλάβης (Volkmar, 1992).

Το DSM-III-R (A.P.A., 1987) αντιμετώπισε την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και τη μη προσδιοριζόμενη αλλιώς διαταραχή διαφορετικά, συμπεριλαμβάνοντάς τες στον αυτισμό, λόγω του ότι δείχνουν παρόμοιες διαταραχές, με τη διαφορά, μιας καθυστέρησης στην έναρξη της παλινδρόμησης, σε σχέση με το σύνηθες. Άλλη μια διαφορά στα κριτήρια του DSM-III-R ήταν ότι η διάγνωση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, θα έπρεπε να γίνεται στη **βάση** μιας **πρόσφατης** εξέτασης, ανεξάρτητα από το **ιστορικό** του **παρελθόντος**. Στο DSM-III-R, αυτά τα παιδιά μπορούσαν να κωδικοποιηθούν στο φάσμα της αυτιστικής διαταραχής (Volkmar, 1992).

4.3. Επιδημιολογία

Λόγω της **πρόσφατης** καταγραφής της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής ως μίας αναγνωρισμένης διαγνωστικής κατηγορίας, έχει πραγματοποιηθεί περιορισμένος αριθμός ερευνών, σχετικά με τη συχνότητα της. Η συχνότητα που έχει αναφερθεί κυμαίνεται μεταξύ **0.11** (Burd et al., 1987) και **0.64** ανά **10.000**, παρόλο που τα τελευταία χρόνια, τα ποσοστά αυτά αυξάνουν, σύμφωνα με έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί (Chakrabarti et al., 2001; Magnusson et al., 2001).

Παρόλα αυτά, οποιεσδήποτε προσπάθειες υπολογισμού και αν γίνονται, για τη συχνότητα της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής, θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψιν, το ότι πρόκειται για μια **σπάνια** διαταραχή, πολύ πιο σπάνια από τον κλασικό αυτισμό, και ότι η **έλλειψη γνώσεων** σχετικά με τη διαταραχή ή η έλλειψη **επίσημης αναγνώρισης** και επίσημων **διαγνωστικών οδηγιών**, μπορεί να οδηγήσει σε λαθεμένη διάγνωση (Volkmar & Rutter, 1995; Volkmar et al., 1994).

Η **αναλογία φύλου** δεν έχει υπολογιστεί επίσημα, αλλά τα περιστατικά με **αγόρια** φαίνεται να **υπερτερούν** των κοριτσιών, όπως προκύπτει από δύο σχετικές έρευνες, όπου 18

από 20 άτομα που βρέθηκε ότι έπασχαν από παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή ήταν αγόρια (Evans-Jones & Rosenbloom, 1978; Volkmar & Cohen, 1989). Είναι **ανεξάρτητη** από κοινωνικοοικονομική διαστρωμάτωση (Volkmar, 1992; Volkmar & Rutter, 1995; Kurita et al., 1992; Militerni et al., 1997; Mouridsen et al., 1998; Malhotra & Gupta, 2002).

4.4. Αιτιολογία

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή είναι **αγνώστου** αιτιολογίας. Μετά από σειρά ερευνών (Evans-Jones & Rosenbloom, 1978; Malhotra & Gupta, 2002), **επικρατέστερη** θεωρείται σήμερα η άποψη που ενοχοποιεί **βιολογικά** αίτια, παρότι στο παρελθόν είχε διατυπωθεί η γνώμη ότι η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή ίσως να οφείλεται σε **στρεσογόνους περιβαλλοντικούς** παράγοντες, όπως η γέννηση αδερφού, η παρατεταμένη νοσηλεία της μητέρας κ.ά. Η έρευνα όμως του Rutter (1983) με οικογένειες παιδιών που εμφάνιζαν παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή ανέτρεψε αυτή τη θεωρία, εφόσον απέδειξε ότι οι στρεσογόνοι παράγοντες σ' αυτές δε διέφεραν από εκείνους στις μέσες οικογένειες. Ο Rutter συμπεραίνει ότι τα παιδιά με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή **δεν** αντιμετωπίζουν οικογενειακή κρίση σε μεγαλύτερο βαθμό ή διαφορετικού είδους από το μέσο φυσιολογικό παιδί.

Παλαιότερες έρευνες (Corbett et al., 1977) εντόπισαν **νευροπαθολογικά** και **νευροφυσιολογικά** ευρήματα σε μικρό αριθμό παιδιών με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή. Τα ευρήματα των ερευνών υποδεικνύουν ότι η αιτιολογία της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής μπορεί να πηγάζει από τη **νευροβιολογία του εγκεφάλου**. Περίπου το 50% των διαγνωσμένων παιδιών με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, παρουσιάζει μη φυσιολογικό ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (HEΓ). Το HEΓ καταγράφει την ηλεκτρική δραστηριότητα που δημιουργείται από τη νευρωνική μεταβίβαση (εγκεφαλικά κύματα), στον εγκέφαλο. Τα αποτελέσματα όμως αυτών των ερευνών δεν επαληθεύτηκαν από μεταγενέστερες έρευνες. Για παράδειγμα, οι Evans-Jones & Rosenbloom (1978), σε έρευνα που διεξήγαγαν με συμμετοχή 10 παιδιών με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, εντόπισαν HEΓ ανωμαλίες στο 50% των παιδιών – ανωμαλίες, οι οποίες ήταν διαφορετικές σε κάθε παιδί, δεν ήταν του ίδιου τύπου – ενώ σε μεταγενέστερη έρευνα, δεν εντοπίστηκαν αντίστοιχες ανωμαλίες σε κανένα από τα εξετασθέντα παιδιά με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή (Hill & Rosenbloom, 1986).

Προγεννητικές και **νεογνικές** επιπλοκές, όπως λοιμώξεις κατά την περίοδο της κύησης, επείγουσα καισαρική τομή, επισπευσμένος τοκετός ή προβλήματα λώρου, δεν έχουν συσχετιστεί με την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή. Αλλά ούτε έχουν βρεθεί **γενετικοί**

παράγοντες, όπως παράγοντες σχετικά με το ιστορικό της οικογένειας και χρωμοσωμικές ανωμαλίες που να υποδηλώνουν κληρονομική μεταβίβαση της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής (Evans-Jones & Rosenbloom, 1978).

Από κλινικής άποψης, η ξαφνική έναρξη της παλινδρόμησης, ύστερα από μια περίοδο φυσιολογικής ανάπτυξης του παιδιού, προκαλεί υποψίες σχετικά με την παρουσία κάποιων **νευρολογικών διαταραχών**, αλλά οι εκτεταμένες ιατρικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί, δεν έχουν αποκαλύψει κάποια στοιχεία ανωμαλίας σ' αυτές τις καταστάσεις (Volkmar et al., 1997; Militerni et al., 1997; Mallhotra & Singh, 2002; Mouridsen et al., 2000). Η **επιδείνωση** της συμπεριφοράς και των γνωστικών ικανοτήτων σ' ένα παιδί, είναι σοβαρή αιτία προβληματισμού, και οποιοδήποτε παιδί, του οποίου η ανάπτυξη επιδεινώνεται χωρίς προφανή αιτία, πρέπει να υπόκειται σε λεπτομερή **ιατρική και νευρολογική** αξιολόγηση. Όσο μεγαλύτερο είναι το παιδί κατά τη διάγνωση, τόσο πιο μεγάλες θα πρέπει να είναι οι αμφιβολίες για τη διάγνωση μιας νευρολογικής διαταραχής.

Γενικά, μπορούμε να συμπεράνουμε από τις υπάρχουσες έρευνες (Volkmar et al., 1997; Hendry, 2000; Mouridsen et al., 2000) ότι, αν και υπάρχουν ενδείξεις νευρολογικών ανωμαλιών, τα ακριβή γενεσιουργά αίτια της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής δεν είναι γνωστά.

4.5. Διάγνωση

Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή διαγιγνώσκεται συνήθως όταν οι γονείς του προσβεβλημένου παιδιού συμβουλεύονται τον **παιδιάτρο** τους, για την **απώλεια** των επίκτητων ικανοτήτων του. Ο παιδίατρος πρώτα θα κάνει μια **λεπτομερή ιατρική** εξέταση για να αποκλείσει το ενδεχόμενο της **επιληψίας** ή άλλων ιατρικών καταστάσεων. Επίσης θα διεξάγει και κάποιες **αξονικές** τομογραφίες για να αποκλείσει κάποιο **τραύμα** ή κάποιον **εγκεφαλικό όγκο**. Ύστερα απ' αυτήν τη διαδικασία εξέτασης, το παιδί παραπέμπεται σε κάποιο **παιδοψυχίατρο**, όπου θα πραγματοποιήσει τη διαφορική διάγνωση της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής (Rapin, 1999).

Διαγνωστικά κριτήρια κατά το DSM-IV (1994)

Σύμφωνα με τα κριτήρια του **DSM-IV**, η διάγνωση της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής προϋποθέτει φυσιολογική ανάπτυξη κατά τα πρώτα 2 χρόνια, ακολουθούμενη από έκπτωση **βασικών** λειτουργιών, που αναφέρονται παρακάτω. Συγκεκριμένα, τα κριτήρια **A** και **Δ** αποτελούν **απαραίτητες** προϋποθέσεις για τη διάγνωση, ενώ στα κριτήρια **B** και **Γ** απαιτείται η παρουσία τουλάχιστον **δύο** σημείων.

A. Φαινομενικά φυσιολογική ανάπτυξη για τα 2 τουλάχιστον πρώτα χρόνια της ηλικίας, διαπιστούμενη από την παρουσία ανάλογων με την ηλικία δεξιοτήτων: λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, κοινωνικών σχέσεων, παιχνιδιού και προσαρμοστικής συμπεριφοράς.

B. Κλινικά σημαντική απώλεια δεξιοτήτων που είχαν αποκτηθεί στο παρελθόν (πριν την ηλικία των 10 ετών) σε δύο από τους ακόλουθους τομείς:

1. Εκφορά και κατανόηση του λόγου
2. Κοινωνικές δεξιότητες ή προσαρμοστική συμπεριφορά
3. Έλεγχος του ορθού ή της κύστης
4. Παιχνίδι
5. Κινητικές δεξιότητες

Γ. Ανωμαλίες στη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον δύο από τους παρακάτω τομείς:

1. Ποιοτική υποβάθμιση στις κοινωνικές συναλλαγές (π.χ. έκπτωση σε μη λεκτικές αντιδράσεις, αδυναμία ανάπτυξης σχέσεων με συνομηλίκους, απουσία κοινωνικής και συναισθηματικής αμοιβαιότητας)
2. Ποιοτική υποβάθμιση της επικοινωνίας (π.χ. καθυστέρηση ή πλήρης ανεπάρκεια στην ομιλούμενη γλώσσα, αδυναμία έναρξης ή διατήρησης συζητήσεων, στερεότυπη και επαναληπτική χρήση του λόγου, μη συμμετοχή σε παιχνίδι που προϋποθέτει ανάληψη ρόλων)
3. Περιορισμένοι, επαναληπτικοί και στερεότυποι τρόποι συμπεριφοράς, ομοίως περιορισμένα ενδιαφέροντα και δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένων κινητικών στερεοτυπιών και μαννερισμών.

Δ. Η διαταραχή δεν αποδίδεται σε άλλη ειδική Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή ή σχιζοφρένεια.

4.5.1. Διαφορική διάγνωση

Το ζήτημα της **νοσολογίας**, η συσχέτιση ή η διάκρισή της από τις άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, και η **φύση** της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής, δεν έχουν ακόμα ξεκαθαριστεί, και η αξιοπιστία της ως μία **έγκυρη** διαγνωστική κατηγορία, είναι ακόμα υπό αμφισβήτηση (Hendry, 2000). Η καλύτερη διάγνωση, γίνεται με βάση την **κλινική εικόνα** που παρουσιάζει το άτομο (Volkmar, 1995).

Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, διαφέρει από τον **κλασικό αυτισμό** ως προς τον τρόπο εμφάνισης, λόγω της επιμήκυνσης της περιόδου με φυσιολογική ανάπτυξη και την έντονη απώλεια των ικανοτήτων που συσχετίζονται με τη διαταραχή. Παρόλα αυτά, ανάμεσα στα παιδιά με κλασικό αυτισμό, περίπου το 30% αναπτύσσουν φυσιολογική ή σχεδόν

φυσιολογική ανάπτυξη κατά τη διάρκεια του πρώτου ή δεύτερου χρόνου ζωής, προτού ξεκινήσει η αναπτυξιακή παλινδρόμηση των ικανοτήτων (Kurita et al., 1992; Tuchman & Rapin, 1997; Kobayashi & Murata, 1998; Davidovitch et al., 2000; Mantovani, 2000), ένα φαινόμενο που αναφέρεται ως **αυτιστική παλινδρόμηση**. Όταν ξεκινάει η παλινδρόμηση, μετά την ηλικία των 2 ετών, η περιγραφή του ICD-10 και του DSM-IV, για την αυτιστική διαταραχή, μπορεί να εφαρμοστεί.

Η διαφορική διάγνωση από τη **διαταραχή Rett** γίνεται με βάση ότι η διαταραχή Rett εμφανίζεται μόνο σε θήλεα άτομα, τα συμπτώματα αρχίζουν γύρω στους 5 μήνες (ενώ στην παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή μετά τα 2 χρόνια) και έχει χαρακτηριστικές αναπτυξιακές ανωμαλίες (επιβράδυνση της αύξησης της κεφαλής, απώλεια των δεξιοτήτων των χεριών, κακό συντονισμό του βαδίσματος και των κινήσεων του κορμού) (Hagberg et al., 2002).

Η διαφορική διάγνωση από τη **διαταραχή Asperger** βασίζεται στην παλινδρόμηση από προηγούμενα αποκτηθείσες δεξιότητες, στη μεγαλύτερη πιθανότητα για συνύπαρξη νοητικής καθυστέρησης και στην ύπαρξη προβλημάτων στη γλώσσα, στις δεξιότητες και στην προσαρμοστική συμπεριφορά (Andron, 2000).

Η διαφορική διάγνωση θα γίνει ακόμα από την **άνοια** με έναρξη στην παιδική ηλικία, όπου θα ανευρεθεί κάποια υπεύθυνη γενική ιατρική κατάσταση (π.χ. τραύμα κεφαλής), κάτι που δεν είναι τυπικό για την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή (Fressinaud et al., 1992).

Στην **επίκτητη επιληπτική αφασία** ή στο σύνδρομο **Landau-Kleffner** (Landau & Kleffner, 1957), μπορεί ενίοτε να υπάρχει σύγχυση μεταξύ παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής και αυτισμού, αλλά όπως εξελίσσεται η διαταραχή, τα κλινικά χαρακτηριστικά και η πορεία του συνδρόμου, είναι αρκετά ξεκάθαρα (Uldall et al., 2000). Η τυπική αφασία είναι η πιο αξιολογούμενη δυσλειτουργία του συνδρόμου Landau-Kleffner.

Άλλες **επιληπτικές διαταραχές** μπορούν επίσης να προσομοιάζουν στην παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή (Deonna et al., 1995). Παρόλα αυτά είναι πολύ σπάνιο φαινόμενο η κλινική παρουσία σημαντικής παλινδρόμησης, σε συνδυασμό με την παρουσία επιληπτικών κρίσεων. Οι διακυμάνσεις στη γλώσσα και τη συμπεριφορά θα πρέπει να αυξάνουν την υποψία επιληψίας (Rapin, 1995).

Η διαφορική διάγνωση περιλαμβάνει επίσης **μεταβολικές διαταραχές** (π.χ. μυκοπολυσακχαρώειδωση San Filippo), **νευρολογικές διαταραχές** (π.χ. εγκεφαλίτιδα), παρόλο που στα τελευταία καταγεγραμμένα περιστατικά με νευρολογική διαταραχή, η γλώσσα είναι πολύ πιο επηρεασμένη απ' ό,τι στις αναφορές των ερευνών (Dyken, 2001; Andron, 2000) για την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή.

4.6. Συμπτωματολογία

Τα συμπτώματα της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής μπορούν να χαρακτηριστούν ως κύρια και συνοδά. Το κυριότερο χαρακτηριστικό της διαταραχής είναι η **εμφανής παλινδρόμηση** και η **σταδιακή απώλεια** των μέχρι τότε φυσιολογικά αναπτυσσόμενων δεξιοτήτων (Volkmar, 1992).

Κύρια χαρακτηριστικά

(α) Απώλεια στις εξής δεξιότητες:

- Στην εκφορά και κατανόηση του λόγου
- Στην κοινωνική ανταπόκριση
- Στο κοινωνικό ενδιαφέρον
- Στο παιχνίδι
- Στην προσαρμοστικότητα
- Στο ενδιαφέρον για αντικείμενα του περιβάλλοντος (A.P.A., 1994).

(β) Έναρξη των παρακάτω αντιδράσεων:

- Ιδιορρυθμες αντιδράσεις σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα
- Περιορισμένα ενδιαφέροντα
- Αυξημένο άγχος
- Στερεότυπες κινήσεις
- Μαννερισμοί
- Ιδιορρυθμίες στην αισθητηριακή ανταπόκριση (A.P.A., 1994).

Αναλυτικότερα, τα παιδιά με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή έχουν για τουλάχιστον 2 χρόνια φυσιολογική ανάπτυξη σε όλους τους τομείς – κατανόηση γλώσσας, λόγο, ικανότητα χρήσης των μεγάλων και μικρών μυών και κοινωνική αλληλεπίδραση. Ύστερα απ' αυτήν την περίοδο της φυσιολογικής ανάπτυξης, το παιδί ξεκινάει να χάνει αυτά που είχε αποκτήσει. Αυτή η απώλεια συνήθως συμβαίνει μεταξύ 3 και 4 χρόνων αλλά μπορεί να συμβεί σε **οποιαδήποτε** ηλικία μέχρι τα 10 (Kurita, 1988).

Η απώλεια των ικανοτήτων μπορεί να συμβεί **σταδιακά** αλλά συχνότερα γίνεται **απότομα** και μέσα σε μια περίοδο 6 – 9 μηνών. Η μετάβαση μπορεί να ξεκινήσει με ανεξήγητες αλλαγές στη **συμπεριφορά**, όπως άγχος, ανεξήγητο θυμό ή ανυπομονησία. Οι αλλαγές στη συμπεριφορά συνοδεύονται από **απώλεια** της **επικοινωνίας**, των **κοινωνικών** και **κινητικών** δεξιοτήτων. Τα παιδιά μπορεί να σταματήσουν να μιλάνε ή να απαντάνε μονολεκτικά. Συχνά χάνουν τον **έλεγχο** των εντέρων και της κύστης και απομονώνονται στον εαυτό τους, απορρίπτοντας την κοινωνική αλληλεπίδραση με ενήλικους ή άλλα παιδιά.

Μπορεί να εκτελούν **επανεπιλημμένες** δραστηριότητες και συχνά δυσκολεύονται στην **αλλαγή** μιας δραστηριότητας (Hendry, 2000).

Μ' αυτό τον τρόπο, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή **προσομοιάζει** στον αυτισμό. Στον αυτισμό όμως, οι επίκτητες δεξιότητες, δεν χάνονται συνήθως. Σχεδόν όλα τα παιδιά όμως με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, έχουν **απώλεια** του **λόγου** και των **κοινωνικών** τους δεξιοτήτων. Περίπου το **90%** των παιδιών, χάνει τις ικανότητες **αυτοσυντήρησης** (την ικανότητα να τρώει, να πλένεται, να πηγαίνει τουαλέτα), και περίπου στο ίδιο ποσοστό, αναπτύσσεται μη συγκεκριμένη υπερδραστηριότητα. Ύστερα από κάποιο διάστημα, η παλινδρόμηση σταματάει, αλλά συνήθως το παιδί δεν **ξαναποκτά** τις χαμένες του ικανότητες (Hendry, 2000).

Συνοδά χαρακτηριστικά

Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή συνοδεύεται κυρίως από **βαριά νοητική καθυστέρηση** και από διάφορα **μη ειδικά νευρολογικά** συμπτώματα και σημεία, από **επιληπτικούς** σπασμούς και ανωμαλίες στο **ΗΕΓ**. Σε κάποιες περιπτώσεις συνοδεύεται από **ιατρικές** παθήσεις, όπως η μεταχρωματική λευκοδυστροφία ή η διαταραχή Schilder, που μπορεί να προκαλούν τη νευρολογική παλινδρόμηση. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων όμως **δεν** υπάρχουν συνοδές ιατρικές καταστάσεις (A.P.A., 1994).

4.7. Πρόγνωση

Οι πληροφορίες για την πορεία και την πρόγνωση της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής, είναι **περιορισμένες**. Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, έχει μια **χαρακτηριστική** κλινική εικόνα, αλλά αφότου εγκατασταθεί πλήρως, προσομοιάζει με την εικόνα των αυτιστικών παιδιών, με παρόμοιο **διανοητικό** επίπεδο (Volkmar, 1992). Τα ευρήματα για την πρόγνωση, υποδεικνύουν ότι η ανάπτυξη μετά την παλινδρόμηση, είναι **λιγότερο** ικανοποιητική σε ασθενείς με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, παρά με κλασικό αυτισμό ή άλλου είδους παιδικής διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής (Kurita et al., 1992; Volkmar & Cohen, 1989).

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή είναι μια σοβαρή διαταραχή, λαμβάνοντας υπόψιν τη **βαρύτητα** και συνήθως τη **μονιμότητα** των επιβαρυντικών επιδράσεων. Σε λίγες όμως περιπτώσεις η πορεία της διαταραχής επιδεινώνεται **προοδευτικά** (Volkmar, 1992; Mouridsen et al., 1999). Αυτός ο τύπος πορείας της διαταραχής, αναφέρεται συγκεκριμένα σε περιστατικά που παρουσιάζουν **συννοσηρότητα** με νευρολογικές παθήσεις. Σε περιπτώσεις που υπάρχει συννοσηρότητα της

παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής με σωματικές νόσους όπως η λευκοδυστροφία, η οζώδης σκλήρυνση κ.ά., η παλινδρόμηση των βασικών λειτουργιών επέρχεται **σταδιακά** και όχι **ξαφνικά** (American Psychiatric Association, 1994).

Η πλειοψηφία των **καταγεγραμμένων** περιστατικών, λειτουργεί σε ένα πνευματικό επίπεδο ανάλογο της **σοβαρής** και **βαριάς** νοητικής καθυστέρησης (Mourdisen et al., 1998; Malhotra & Gupta, 1999; Volkmar & Cohen, 1989; Burd et al., 1998).

Η μεγαλύτερη **follow up** έρευνα πραγματοποιήθηκε από τον Mourdisen (Mourdisen et al., 1998), σε 39 περιστατικά για μια περίοδο μεγαλύτερη των 22 χρόνων. Είχε παρατηρηθεί ότι τα παιδιά με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, είχαν μια συνολικά **περιορισμένη λειτουργικότητα**, ήταν πιο **απόμακρα** και παρουσίαζαν σε μεγάλη συχνότητα, συννοσηρότητα με **επιληψία**. Αυτό υποστηρίζει την άποψη ότι η πρόγνωση της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής, είναι **φτωχότερη** απ' ότι το υπόλοιπο φάσμα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών.

4.8. Θεραπεία

Δεν υπάρχουν κάποιες συγκεκριμένες **οδηγίες** ή **στρατηγικές** αποκατάστασης για τη διαχείριση της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής. Μια **πολυπαραγοντική** προσέγγιση, είναι συχνά **απαραίτητη**.

Οι επιληψίες αποτελούν μια συχνή εκδήλωση στην παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και απαιτούν θεραπεία μέσω της χρήσης **αντιεπιληπτικών φαρμάκων** (Mouridsen et al., 1999; Burd et al., 1998). Εκτός από τα φαρμακευτικά μέτρα που πρέπει να λαμβάνονται, μπορούν να εφαρμόζονται και **μη φαρμακευτικές τεχνικές**, όπως προσπάθειες για τη μετατροπή των ανεπιθύμητων συμπεριφορών και **ειδική εκπαίδευση** για την ενθάρρυνση της επανάκτησης των βασικών ικανοτήτων (Volkmar et al., 1997).

Η έναρξη της αυτιστικής συμπτωματολογίας αποτελεί για τους γονείς μια ανεξήγητη κατάρρευση και οι περισσότεροι γονείς παιδιών με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή αναζητούν πληροφορίες και παροχή υποστήριξης και βοήθειας. Η **ψυχολογική εκπαίδευση** και η **ένταξη** σε ομάδες στήριξης, θα πρέπει πάντα να λαμβάνονται υπόψιν από τους γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας (Volkmar et al., 1997; Malhotra & Gupta, 1999).

4.9. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς

Η μη προσδιοριζόμενη αλλιώς, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (PDD-NOS), αντιπροσωπεύει μια συνολική κατηγορία "υποσυνδρόμων" στο DSM-IV (A.P.A., 1994), με ελάχιστα καθορισμένα κριτήρια ορισμού. Το ICD-10 (W.H.O., 1992) περιλαμβάνει μια παρόμοια κατηγορία που την ονομάζει "άτυπο αυτισμό". Αυτή η κατηγορία περιλαμβάνει τα άτομα που έχουν πολλά, αλλά όχι όλα, από τα καθορισμένα χαρακτηριστικά του αυτισμού ή της διαταραχής Asperger. Συχνά η βαρύτητα ή η έκταση της συμπτωματολογίας, είναι μικρότερη ή η εκδήλωσή της είναι άτυπη. Είναι αμφίβολη η ομοιογένεια της κατηγορίας PDD-NOS, με την έννοια ότι δεν υπάρχει κοινή αιτιολογία και παθοβιολογία.

Η διάγνωση Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς, σύμφωνα με το DSM-IV, χρησιμοποιείται για περιστατικά που παρουσιάζουν εκτεταμένη απώλεια στις κοινωνικές συναλλαγές ή στις λεκτικές και μη λεκτικές επικοινωνιακές δεξιότητες ή στερεότυπη συμπεριφορά, στερεότυπα ενδιαφέροντα και στερεότυπες δραστηριότητες, αλλά δεν πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια για κάποια από τις συγκεκριμένες Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, για Σχιζοφρένεια, για Σχιζότυπη Διαταραχή της προσωπικότητας, ή για Αποφευκτική Διαταραχή της προσωπικότητας (A.P.A., 1994).

Η διάγνωση απαιτεί προσεκτική αξιολόγηση ώστε να αποκλείονται άλλες διαταραχές που είναι πιθανόν να συσχετιστούν με την PDD-NOS, συμπεριλαμβανομένων των: σημασιολογική / πραγματολογική διαταραχή, αγοραφοβία, και σχιζοειδή διαταραχή. Έχουν γίνει πολύ λίγες προσπάθειες περιγραφής της φυσικής ιστορίας και της πορείας των ατόμων με PDD-NOS. Η κλινική εμπειρία υποδεικνύει ότι η πρόγνωση είναι συχνά καλύτερη, σε σχέση με τον αυτισμό. Κάποιες έρευνες (Volkmar et al., 1997; Malhotra & Gupta, 1999) υποδεικνύουν ότι οι ενήλικες με PDD-NOS, έχουν αυξημένα ποσοστά εκδήλωσης διαταραχών της συμπεριφοράς ή αγχώδους διαταραχής και σχιζοειδών καταστάσεων (Γενά, 2002).

Συμπεράσματα

Παρόλο που οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές φαίνεται να εμφανίζονται αρκετά συχνά, εξακολουθούν ακόμη και σήμερα να αποτελούν ένα μεγάλο μυστήριο. Τα άτομα με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές εμφανίζουν ορισμένα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά στην συμπεριφορά και στην εξέλιξή τους, αυτό όμως δεν πρέπει να τους βάζει στο περιθώριο.

Κάθε άνθρωπος είναι μια ξεχωριστή οντότητα που έχει μοναδικά χαρακτηριστικά, καθώς και στοιχεία που είναι κοινά με άλλους ανθρώπους. Η κατηγοριοποίηση των χαρακτηριστικών και των συμπεριφορών ενός ατόμου είναι κάτι που μπορεί να γίνει μόνο θεωρητικά. Στην πραγματική ζωή, ο κάθε άνθρωπος είναι ξεχωριστός, χωρίς να δίνεται έμφαση ή να γίνεται διάκριση κάποιων χαρακτηριστικών ή να επιστάται περισσότερο η προσοχή σε τμήματα παρά στο σύνολο. Τα άτομα αυτά έχουν ανάγκη από μια ειδική αντιμετώπιση, η οποία απαιτεί πάνω απ' όλα σεβασμό στις ιδιαιτερότητές τους.

Στο μέλλον, είναι πιθανόν η διάγνωση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών να είναι πολύ πιο εκλεπτυσμένη έτσι ώστε να μπορεί να συμπεριλάβει ορισμένες υποδείξεις για θεραπεία. Η διάγνωση όμως δεν είναι η περιγραφή ενός ανθρώπου, είναι απλά η περιγραφή μιας ασθένειας και των δυσκολιών που μπορεί να προκαλέσει αυτή η ασθένεια, στο άτομο που τη φέρει.

Οι εκπαιδευτές, οι θεραπευτές και όλοι όσοι παρέχουν θεραπεία σ' αυτά παιδιά, πρέπει να αξιολογούν συνεχώς την αποτελεσματικότητα της προσέγγισης που εφαρμόζουν σε κάθε παιδί. Εάν δεν αποβεί αποτελεσματική για ένα παιδί, μπορεί να χρειάζεται μια διαφορετική ή τροποποιημένη προσέγγιση.

Ακόμα και αν μια θεραπεία είχε αποδειχτεί ιδιαίτερα αποτελεσματική για ορισμένα παιδιά, θα ήταν σχεδόν αδύνατο να είναι εξίσου αποτελεσματική για όλα τα παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Οι γνώσεις σχετικά με τα αίτια των διαταραχών δεν οδηγούν στην υπόδειξη συγκεκριμένων θεραπειών για συγκεκριμένα παιδιά.

Βελτιώνοντας τις παιδαγωγικές και θεραπευτικές μεθόδους που χρησιμοποιούνται, προσφέρεται στα παιδιά με αυτές τις διαταραχές, η ευκαιρία να αναδείξουν τις δυνατότητές τους, ενώ παράλληλα ενισχύονται οι ελπίδες της οικογένειας και των θεραπειών που συχνά καταβάλλουν εναγώνιες προσπάθειες για τη θεραπεία και την εκπαίδευση των παιδιών αυτών.

Τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, είναι πάνω απ' όλα ξεχωριστές προσωπικότητες και έτσι θα πρέπει να αντιμετωπίζονται. Όπως οι άλλοι άνθρωποι, έχουν τα δυνατά και τα αδύνατα σημεία τους, ανεξάρτητα απ' το αν είναι

παιδιά ή ενήλικες, με αναπηρίες ή χωρίς. Αν και τα άτομα αυτά μοιάζει να είναι τόσο διαφορετικά, δεν παύουν να έχουν ένα κοινό χαρακτηριστικό με όλους, την ανάγκη για αγάπη, στοργή, κατανόηση και κοινωνική αποδοχή. Ας μην τους στερήσουμε λοιπόν την ανάγκη που δικαιωματικά τους ανήκει. Να ζήσουν μια αξιοπρεπή ζωή μέσα στις ιδιαιτερότητές τους.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Akbarian, S., Chen, R.Z., Gribnau, J., Rasmussen, T.P., Fong, H.F., Jaenisch, R., Jones, E.G. (2001). Expression pattern of the Rett Syndrome gene MECP2 in primate prefrontal cortex. *Neurobiol Dis*, 87, 84-91.
- Aldridge, D. (1996). Music therapy research and practice in medicine: From out of the silence. London: Jessica Kingsley.
- American Psychiatric Association. (1980). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-III). 3rd ed. Washington, DC: *American Psychiatric Association*.
- American Psychiatric Association. (1987). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-III-R). 3rd ed. revised. Washington, DC: *American Psychiatric Association*.
- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and Statistical manual (4th Edition). Washington DC: *American Psychiatric Association*.
- Amir, R. E., Van den Veyver, I. B., Wan, M., Tran, C.Q., Franke, U., Zoghbi, H.Y. (1999). Rett Syndrome is caused by mutation in X linked MECP2, encoding methyl- CpG- binding protein 2. *Nat Genet.*, 23, 185-8.
- Anderson, G.M., & Hoshino, Y. (1987). Neurochemical studies of autism. In D. J. Cohen. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: Wiley.
- Andron, L. (2000). Our journey through high functioning autism and Asperger Syndrome. A roadmap. Jessica Kingsley Publishers: Philadelphia, Pennsylvania.
- Anvret, M., & Zhang, Z.P. (1995). Current status of genetic research in Rett Syndrome. *Neuropediatrics*, 26, 88-89.
- Appleton, R.E. (1995). The Landau- Kleffner Syndrome. *Arch Dis Child*, 72, 386-387.
- Armstrong, D., Dunn, J.K., Antalffy, B., & Trivedi, R. (1995). Selective dendritic alterations in the cortex of Rett Syndrome. *J Neuropathol Exp Neurol*, 54,195-201.
- Armstrong, D.D. (1997). Review of Rett Syndrome. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 56, 8, 843-849.
- Armstrong, D.D. (2001). Rett Syndrome neuropathology review 2001. *Brain Dev*, 23 (suppl.1): S72-S6.
- Armstrong, D.D. (2002). Neuropathology of Rett Syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 8, 72-76.
- Armstrong, D.D. (2005). Neuropathology of Rett Syndrome. *J Child Neurol*, 20, 747-53.
- Armstrong, D.L. (1995). Neuropathology of Rett Syndrome. Update, 1994. *J Neuroped*, 26, 1-5.

- Asperger, H. (1994). Die Autistischen Psychopathen. In *Kindesalter, Archiv. Fur Psychiatrie und Nervenkrankheit* 117, 76-136.
- Asperger, M. (1991). Autistic psychopathy in childhood. In U. Frith (eds.) *Autism and Asperger's Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Attwood, A.J., Frith, V., Hermelin, B. (1988). The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's Syndrome children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 18, 2, 241-257.
- Attwood, T. (2005). (μτφρ. Μιχαλέτου, Ε., Κορογιαννάκη, Α.). Παιδιά με ιδιαιτερότητες στη γλωσσική ανάπτυξη και στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Σύνδρομο Asperger: οδηγός ανίχνευσης και αντιμετώπισης. Αθήνα: Σαββάλας.
- Bachevalier, J. (1994). Medial temporal lobe structures and autism: A review of clinical and experimental findings. *Neuropsychologia*, 32, 627-648.
- Baer, D., Wolf, M., Risley, R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 91-97.
- Bailey, A., Phillips, W., Rutter, M. (1996). Autism: Towards an integration of clinical, genetics, neuropsychological and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.
- Baltaxe, C.A.M., Russell, A., D' Angiola, N., & Simmons, J. Q. (1995). Discourse cohesion in the verbal interactions of individuals diagnosed with autistic disorder or schizotypal personality disorder. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20, 79-96.
- Barber, C. (1996). The integration of a very able pupil with Asperger's Syndrome into a mainstream school. *British Journal of Special Education* 23, 19-24.
- Barlow, D. H., & Durand, M. (2001). (μτφρ. Μπαρπάτση, Μ.). Ψυχολογία και παθολογική συμπεριφορά: Μια συνθετική βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση. (Β' Τόμος, 2^η έκδοση.) Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην.
- Baron – Cohen, S., Campbell, R., Karmiloff-Smith, A., Grant, J., & Walker, J. (1995). Are children with autism blind to the mentalistic significance of the eyes? *British Journal of Developmental Psychology* 13, 379-398.
- Baron – Cohen, S., Leslie, A.M., & Frith, U. (1985). Does the Autistic child have a «Theory of Mind»? *Cognition*, 21, 37-46.
- Baron- Cohen, S. (1988). An assessment of violence in a young man with Asperger's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 29, 351-360.

- Baron-Cohen, S., & Staunton, R. (1994). Do children with autism acquire the phonology of their peers? An examination of group identification through the window of bilingualism. *First Language 14*, 241-248.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C. (1992). Can Autism be detected at 18 Months? The Needle, the Haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry, 161*, 839-43.
- Barron, J., & Barron, S. (1992). *There's a Boy in Here*. New York: Simon and Schuster.
- Bartak, L., & Rutter, M. (1974). The use of personal pronouns by autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 4*, 217-22.
- Bauman, M.L., & Kemper, T.K. (1991). The neuropathology of Rett Syndrome is pervasive throughout the brain [abstract]. *Neurol, 41*, 306.
- Bauman, M.L., & Kemper, T.K. (1992). Pervasive neurological abnormalities of the brain in Rett Syndrome: A second case. *J Neuropath Exp Neurol, 51*, 340.
- Belichenko, P.V., Hagberg, B., Dahlstrom, A. (1997). Morphological study of neocortical areas in Rett Syndrome. *Acta Neuropathol, 93*, 50-61.
- Berard, G. (1993). *Hearing Equals Behaviour*. New Canaan, Connecticut: Keats Publishing.
- Berger, J., Moser, W., Forss-Petter, S. (2001). Leukodystrophies: recent developments in genetics, molecular biology, pathogenesis and treatment. *Current opinion in Neurology, 14*:305-312.
- Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress; Infantile Autism and the Birth of the self*. New York: The free press.
- Bettison, S. (1978). Toilet training the retarded: Analysis of the stages of development and procedures for designing programs. *Australian Journal of developmental disabilities, 95*-100.
- Bettison, S. (1996). The long term effects of auditory training on children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders 26*, 361-374.
- Bishop, M. (1989). Autism, Asperger's Syndrome and semantic-pragmatic disorder: Where are the boundaries? *British Journal of Disorders of Communication, 24*, 107-121.
- Bleuer, E. P. (1950). *Dementia praecox or the group of schizophrenias, 1911*. New York: International Universities Press.
- Bleuler, E. (1926). *Dementia praecox oder gruppe der schizophrenien*. Περίληψη – μετάφραση από τον Η. ΕΥ. *Annolectes: Paris*.
- Bloom, L., & Laney, M. (1978). *Language Development and Language Disorders*. Inc, John Wiley & Sons.
- Bondy, A., & Frost, L. (1994a). The Delaware Autistic Program. In S. Harris & J. Handleman (Eds.), *Preschool Education Programs for Children with Autism*. Austin, TX: Pro-Ed, 37-54.

- Bondy, A., & Frost, L. (1995). The picture – exchange communication System (PECS): An interactive communication method for nonverbal children and adults. *Workshop at the Association for Behavior Analysis*.
- Bondy, A., & Frost, L. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior, 9*, 1-19.
- Botroff, V., Bantak, L., Langford, P., Page, M., & Tong, B. (1995). Social cognitive skills and implications for social skills training in adolescents with autism. Australia: Flinders University, Adelaide.
- Boucher, J., & Lewis, V. (1990). Guessing or creating? A reply to Baron – Cohen. *British Journal of Developmental Psychology, 8*, 205-206.
- Bowler, D.M. (1992). Theory of Mind in Asperger's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33*, 877-893.
- Brook, S.L., & Bowler, D.M. (1992). Autism by another name? Semantic and pragmatic impairments in children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 22*, 61-81.
- Brown, S. L. (2004). (μτφρ. Νικολακάκη, Μ.). Αυτισμός. Αθήνα: Εκδόσεις Σαββάλας.
- Bryen, D.N., & Joyce, D.G. (1985). Language intervention with the severely handicapped: A decade of research. *Journal of Special Education, 19*, 7-39.
- Bryson, S.E., Clark, B.S., & Smith, I.M. (1988). First Report of a Canadian Epidemiological Study of Autistic Syndromes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 29*, 433-45.
- Budden, S.S.(1997). Rett Syndrome: habilitation and management reviewed. *Eur Child Adolesc Psychiatry, 6(suppl.):103-7*
- Bunt, L. (1994). Music therapy: An art beyond words. London: Routledge.
- Burd, L., Fisher, W., Kerbeshian, J. (1987). A prevalence study of pervasive developmental disorders in North Dakota. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 26:700-703*.
- Burd, L., Fisher, W., Kerbeshian, J. (1989). Pervasive disintegrative disorder: are Rett syndrome and Heller dementia infantilis subtypes? *Dev Med Child Neurol, 31:609-616*.
- Burd, L., Ivey, M., Barth, A., Kerbeshian, J. (1998). Two males with childhood disintegrative disorder: a prospective 14-year outcome study. *Dev Med Child Neurol, 40:702-707*.
- Burford, B., Kerr, A. M., McLeod, H. A. (2003). Nurse recognition of early deviation in development in home videos of infants with Rett syndrome. *J Intellect Disabil Res, 47(Part 8):588–96*.
- Burgoine, E., & Wing, L. (1983). Identical triplets with Asperger's Syndrome. *British Journal of Psychiatry 143*, 261-265.

- Campbell, M., Rosenbloom, S., Perry, R., George, A. E., Kricheff, I. I., Anderson, L., Small, A. M., Jennings, S. J. (1982). Computerized Axial Tomography in Young Autistic Children. *American Journal of Psychiatry*, 139, 510-12.
- Cantwell, D., & Baker, L. (1987). *Developmental Speech and Language Disorders*. New York: The Guilford Press.
- Capps, L., Yirmiya, N., Sigman, M. (1992). Understanding of simple and complex emotions in non-retarded children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 7, 1169-1182.
- Casanova, M.F., Naidu, S., Goldberg, T.E, et al. (1991). Quantitative magnetic resonance imaging in Rett Syndrome. *J Neuropsychiatry*, 3, 67-72.
- Cass, H., Reilly, S., Owen, L., Wisbeach, A., Weekes, L., Slonims, V., et al. (2003). Findings from a multidisciplinary clinical case series of females with Rett Syndrome. *Dev Med Child Neurol*, 45, 325-37.
- Cesaroni, L., & Garber, M. (1991). Exploring the experience of autism through first hand accounts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 303-313.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *J Am Med Assoc*, 285:3093-3099.
- Charman, T., Cass, H., Owen, L., Wigram, T., Slonims, V., Weeks, L. (2002). Regression in individuals with Rett Syndrome. *Brain Dev*, 24,281-3.
- Ciadella, P., & Mabelle, N. (1989). An Epidemiological Study of Infantile Autism in a French Department (Rhône). A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 165-75.
- Cohen, I. (2004). Assessment, premedical findings diagnosis and treatment, στο παζλ του Αυτισμού-Πρακτικά Διεθνούς Επιστημονικού Συμποσίου 9-11 Μαΐου 2003, Λάρισα.
- Coleman, M., & Gillberg, C. (1985). *The Biology of the Autistic syndromes*. New York: Praeger.
- Collia – Faherty, C. (1999). Κατανόηση του αυτισμού. Στο Αυτισμός. Ένας ύμνος για την επικοινωνία. Κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών. Πρακτικά ημερίδας, Θεσσαλονίκη – Αθήνα, 1999. (μετ.), Χατζηδημητρίου, Χ., Παπαγεωργίου, Β. Αθήνα: ΕΕΠΙΑΑ, 35, 36, 38.
- Cook, E.H., Courchesne, R., Lord, C., Cox, N., Yan, S., Lincoln, A., Haas, R., Courchesne, E., Leventhal, B.L. (1997). Evidence of linkage between the serotonin transporter and autistic disorder. *Molecular Psychiatry*, 2, 247-250.
- Cooper, D.N., & Youssoufian, H. (1988). The CpG dinucleotide and human genetic disease. *Hum Genet*, 78,151-155.

- Cooper, J. O., Heron, T., & Heward, W. (1989). Applied behavior analysis. Columbus, OH: Merrill.
- Corbett, J., Harris, R., Taylor, E., & Trimble, M. (1977). Progressive disintegrative psychosis of childhood. *J Child Psychol Psychiatry*, 18:211-219.
- Courchesne, E. (1995). New evidence of cerebellar and brainstem hypoplasia in autistic infants, children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 25, 19-22.
- Courchesne, E., Chisum, H., & Townsend, J. (1994). Neural activity – dependent brain changes in development: Implications for psychopathology. *Development and Psychopathology*, 6, 697-722.
- Courchesne, E., Townsend, J. P., & Chase, C. (1995). Neurodevelopmental principles guide research on developmental psychopathologies. *Developmental Psychopathology*, 1, 195-226.
- Cumine, V., Leach, J., & Stevenson, G. (2000). Σύνδρομο Asperger. Αθήνα: ΕΕΠΙΑΑ.
- Curcio, F. (1978). Sensorimotor functioning and Communication in Mute Autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 281-92.
- Dalldorf, J.S. (1985). Medical aspects of the autism syndrome. University of North Carolina of Chapel Hill, Medical School, Division TEACCH.
- Damasio, A. R., & Maurer, R. G. (1978). A neurological model for childhood autism. *Archives of Neurology*, 35, 77-8.
- Darnley – Smith, R., & Patey, H.M. (2003). Music therapy. London: Sage.
- Davidovitch, M., Glick, L., Holtzman, G., Tirosh, E., & Safir, MP. (2000). Developmental regression in autism: maternal perception. *J Autism Dev Disord*, 30:113-119.
- Dawson, G., & Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual and motor integration in autism: A review of the evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 415-421.
- De Meur, A., & Staes, L. (1990). (μτφρ. Βασδέκη, Γ.). Ψυχοκινητική αγωγή και επανεκπαίδευση. Αθήνα: Δίπτυχο.
- Deidrick, K., Percy, A., Schanen, N., Mamounas, L., Maria, B. (2005). Rett Syndrome: Pathogenesis, Diagnosis, Strategies, Therapies and future Research Direction. *J Child Neurol*. 20:708.
- DeMeyer, M.K., Barton, S., Alpern, G., Kimberlin, C., Alen, J., Yang, E., & Steele, R. (1974). The measured intelligence of autistic children. *Journal of Autism and childhood schizophrenia*, 4, 42-60.

- Deonna, T., Ziegler, A., Maeder, M., Ansermet, F., & Roulet, E. (1995). Reversible autistic-like regression: a manifestation of a special (new?) epileptic syndrome in a 28-month-old child: a 2 year longitudinal study. *Neurocase, 1*: 91-99.
- Dewey, M. (1991). Living with Asperger's Syndrome. In U. Frith (ed) *Autism and Asperger's Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Douglas, J. (1999). From assessment to Autism Specific Individual Educational Programs. Elliot House, National Autistic Society.
- Dunn, L.M., & Dunn, L.M. (1981). Peabody Picture Vocabulary Test-Revised: Manual for Forms L and H. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Dure, L. (1996). Hand in Hand with Rett Syndrome, Gotenburg. Sweden: Platform Presentation.
- Dyken, P.R. (2001). Neuroprogressive disease of post-infectious origin: a review of a resurging subacute sclerosing panencephalitis (SSPE). *Ment Retard Dev Disabil Res Rev, 7*(3): 217-25.
- Eales, M. (1993). Pragmatic impairments in adults with childhood diagnoses of autism, a developmental receptive language disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 23*, 593-617.
- Ehlers, S., & Gillberg, D. (1993). The epidemiology of Asperger's Syndrome. A total Population Study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry 34*, 1327-1350.
- Einspieler, C., Kerr, AM., & Prechtel H.F.R. (2005). Is the early development of girls with Rett disorder really normal? *Paediatr Res, 57*: 696-700.
- Eisenmajer, F., Prior, M., Leekman, S., Wing, L., Gould, J., Welham, M., Ong, B. (1996). Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's Syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 35*, 1522-1531.
- El-Badri, S.M., & Lewis, M. (1993). Left hemisphere and cerebellar damage in Asperger's syndrome. *Irish Journal of Psychological Medicine, 10*, 22-23.
- Ellaway, C. J., Sholler, G., & Leonard, H. (1999) Prolonged QT interval in Rett syndrome. *Arch Dis Child, 80*: 470-472.
- Ellaway, C., & Christodoulou, J. (2001). Rett Syndrome: Clinical characteristics and recent genetic advances. *Disabil Rehabil., 23*, 98-106.
- Ellis, H.D., Ellis, D.M., Fraser, W., & Deb, S. (1994). A preliminary study of right hemisphere cognitive deficits and impaired social judgments among young people with Asperger Syndrome. *European child and Adolescent Psychiatry, 3*, 255-266.
- Epstein, L., Taubman, M.T., & Lovaas, O.I. (1985). Changes in self-stimulatory behavior with treatment. *Journal of Applied Behavior Analysis, 18*, 281-294.

- Evans-Jones, L.G., & Rosenbloom, L. (1978). Disintegrative psychosis in childhood. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 20, 462-470.
- Fay, W.H., & Schuler, A.L. (1980). *Emerging Language in Autistic Children*. Baltimore: University Park Press/London: Arnold.
- Fein, G.G. (1981). Pretend play in childhood: An integrative review. *Child Development*, 52, 1095-1118.
- Fine, J., Bartolucci, G., Ginsberg, G., & Szatmari, P. (1991). The use of intonation to communicate in pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 32, 777-782.
- Fitzgerald, P.M., Jankovic, J., Percy, A.K. (1990). Rett Syndrome and associated movement disorders. *Mov Disord*, 5, 195-202.
- Folstein, S. & Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of clinical of psychology and psychiatry*, 18, 297-321.
- Fombonne, E. (1998). Epidemiology of autism and related conditions. In R.F. Volkmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders*, New York: Cambridge University Press.
- Fox, J.J., & Mc Evoy, M.A. (1993). Assessing and enhancing generalization and social validity of social skills interventions with children and adolescents. *Behavior Modification*, 17, 339-365.
- Frederickson, N., & Turner, J. (2003). Utilizing the classroom peer group to address children' s social needs: An evaluation of the circle of friends intervention approach. *The Journal of Special Education*, 36, 234-245.
- Fressinaud, C., Valat, J.M., Masson, M., Jauberteau, M.O., Baumann, N., Hugon, J. (1992). Adult -onset metachromatic leukodystrophy presenting as isolated peripeheral neuropathy. *Neurology*, 42: 1396-1398.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Basil Blackwell Ltd.
- Frith, U. (1991b). Translation and Annotation of «Autistic psychopathy» in Childhood (by H. Asperger). *Bλ.Frith, U. (1991a)*, 37 – 92.
- Frith, U. (1999). (μτφ. Καλομοίρης, Γ.). *Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Frith, U., & Happe, F. (1994). Autism: Beyond 'Theory of Mind'. *Cognition*, 50, 115-132.
- Garnett, M.S., & Attwood, A.J. (1995). The Australian Scale for Asperger's Syndrome. Paper presented at the 1995 *Australian National Autism Conference*. Australia:Brisbance
- Ghaziuddin, M., & Gerstein, L. (1996). Pedantic speaking style differentiates Asperger's Syndrome from High Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 585-595.

- Ghaziuddin, M., Butler, E., Tsai, L., Ghaziuddin, N. (1994). Is clumsiness a marker for Asperger's Syndrome? *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 519-52.
- Ghaziuddin, M., Leininger, L., Tsai, L. (1995). Thought Disorder in Asperger Syndrome: Comparison with High Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 311-317.
- Gillberg, C. (1983). Perceptual, motor and attentional deficits in Swedish primary school children: Some child psychiatric aspects. *Journal of Child Psychology*, 24, 377-403.
- Gillberg, C. (1986). Brief Report: Onset at Age 14 of a Typical Autistic Syndrome. A case Report of a Girl with Herpes Simplex Encephalitis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 369-75.
- Gillberg, C. (1989). Asperger Syndrome in 23 Swedish children. *Development Medicine and Child Neurology* 31, 520-31.
- Gillberg, C. (1989a). Asperger Syndrome in 23 Swedish children. *Developments in Medicine. Child Neurology*, 31, 520-531.
- Gillberg, C. (1991). Clinical and Neurobiological Aspects of Asperger Syndrome in six family Studies. *Bl. U. Frith (1991a)*, 122-46.
- Gillberg, C. (1999). *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. 3. uppl. Natur och Kultur, Stockholm.
- Gillberg, C., Persson, E., Grufman, M., Themnér, U. (1986). Psychiatric Disorders in Mildly and Severely Mentally Retarded Urban Children and Adolescents: Epidemiological Aspects. *British Journal of Psychiatry*, 149, 68-74.
- Gillberg, I.C. (1991). Autistic Syndrome with Onset at Age 31 Years: Herpes Encephalitis as a Possible Model for childhood Autism. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 912-29.
- Gillberg, I.C., & Gillberg, C. (1989). Asperger Syndrome. Some epidemiological consideration: a research note. *Journal of child psychology and psychiatry*, 30, 631-638.
- Glaze, D.G., Frost, J.D., Zoghbi, H.Y., & Percy, A.K. (1987). Rett Syndrome: Correlation of electroencephalographic characteristics with clinical staging. *Arch Neurol*, 44, 1053-56.
- Goransson, K. (1982). *Hur förstelsen av verkligheten utvecklas*. ALA/ Handikappinstitutet: Stockholm.
- Gradin, I., & Scoriano, M. (1995). *Διάγνωση: Αυτισμός –Μια αληθινή ιστορία αυτιστικού ατόμου*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Grandin, T. (1984). My experiences as an autistic child and review of related literature. *Journal of Orthomolecular Psychiatry*, 13, 14-174.

- Grandin, T. (1988). Teaching tips from a recovered autistic. *Focus on Autistic Behaviour*, 3, 1-8.
- Grandin, T. (1992). An inside view of autism. In E. Schopler and G. B. Mesibov (eds). *High Functioning Individuals with Autism*. New York: Plenum Press.
- Gray, C. (1994). *Comic Strip Conversations*. Arlington: Future Horizons.
- Gray, C. A. Social stories and comic strip conversations with students with Asperger Syndrome and high functioning autism. In E. Schopler, G.B. Mesibov and L. Kuncz (eds.) *Asperger's Syndrome and High Functioning Autism*. New York: Plenum Press.
- Green, G. (1996). Evaluating claims about treatment for autism. In C. Maurice (Ed.), *Behavioral intervention for young children with autism. Autism, TX; Pro-Ed*, 15-28.
- Green, W., Campbell, M., Hardesty, A.S., Gega, D.M., Padron-Gayor, M., Shell, J., Erlenmeyer-Kimling, L. (1984). A comparison of Schizophrenic and Autistic Children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 23, 399-409.
- Guideri, F., Acampa, M., Hayek, G., Zappella, M., & Di Perri, T. (1999). Reduced heart rate variability in patients affected with Rett Syndrome. A possible explanation for sudden death. *Neuropediatrics*, 30, 146-148.
- Hagberg B. (1995). The Rett Syndrome: clinical peculiarities and biological mysteries. *Acta Paediatr*, 84, 971-976.
- Hagberg, B. (1985). Rett's syndrome: Swedish approach to analysis of prevalence and cause. *Brain Dev*, 7: 4.
- Hagberg, B. (1989). Rett Syndrome: Clinical peculiarities, diagnostic approach, and possible cause. *Pediatr Neurol*, 5, 75-83.
- Hagberg, B. (1995). Clinical delineation of Rett Syndrome variants. *Neuropediatrics*, 26 ,62.
- Hagberg, B. (2005). Rett Syndrome: Long term clinical follow up experiences over four decades. *J Child Neurol*, 20:722.
- Hagberg, B., & Hagberg, G. (1997). Rett Syndrome. Epidemiology and geographical variability. *Eur Child Adolesc Psych.*, 1, 5-7.
- Hagberg, B., & Witt-Engerstrom, I. (1985). Rett syndrome: A suggested staging system for describing impairment profile with increasing age towards adolescence. *International Workshop on Rett syndrome*, Baltimore.
- Hagberg, B., & Witt-Engerstrom, I. (1985). Retts syndrom-en hjarnskada som ofta forvaxlas med autism. *Ogonblick*, 4.
- Hagberg, B., Aicardi, J., Dias, K., & Ramos, O. (1983). A progressive syndrome of autism, dementia, ataxia and loss of purposeful hand use in girls: Report of 35 cases. *Ann Neuro.*, 14,471-79.

- Hagberg, B., and Witt Engestrom, I. (1986). Rett Syndrome: a suggested staging system for describing impairment profile with increasing age towards adolescence. *Am.J. Med.Gen*, 24, 47-59.
- Hagberg, B., Goutieres, F., Hanefeld, F., Rett, A., Wilson, J. (1985). Rett Syndrome: criteria for inclusion and exclusion. *Brain Dev*, 7, 372-373.
- Hagberg, B., Hanefeld, F., Percy, A., Skjeldal, O. (2002). An update on clinically applicable diagnostic criteria in Rett Syndrome. Comments to Rett Satellite to European Pediatric Neurology Society Meeting, Baden, Germany. *Eur J Pediatr Neurol*, 6, 293-297.
- Hagne, I., Witt Engerstrom, I., Hagberg, B. (1989). EEG development in Rett Syndrome. A study of 30 cases. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol*, 72, 1-6.
- Hallett, M., Lebieclausko, M, Thomas, S., Stanhope, S., Dondela, M., Rumsey, J. (1993). Locomotion of autistic adults. *Archives of Neurology*, 50, 1304-1308.
- Happe, F. (1994). *Autism: An Introduction to Psychological Theory*. London: University College of London Press.
- Happe, F. (1998). (μτφρ. Στασινός, Δ.). *Αυτισμός*. Αθήνα: Gutenberg.
- Hashimoto et al., (1995). Development of brainstem and cerebellum in autistic patients. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 1-18.
- Heflin, L.J., & Alberto, P.A. (2001). ABA and instruction of students with autism spectrum disorders: Introduction to the special series. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 16, 66-67.
- Heister-Trygg. (1998). *Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik*. Handikappinstitutet, Vallingby.
- Heller, T. (1908). Uber dementia infantilis (in Germany). *Z Erforsch Behandl Jugndl Schwachsinn*, 2:17-28.
- Hendry, C.N. (2000). Childhood disintegrative disorder: should it be considered a distinct diagnosis? *Clin Psychol Rev*, 20:77-90.
- Henriksson, I. (1994). *Dina dgon talar till mig*. Artemis. Skelleftea.
- Hermelin, B., & O' Connor, N. (1970). *Psychological Experiments with Autistic children*. Oxford: Pergamon.
- Hetzler, B.E., & Griffin, J.L. (1981). Infantile autism and the temporal lobe of the brain. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 317-30.
- Hill, A.E., & Rosenbloom, L. (1986). Disintegrative psychosis in childhood: teenage follow-up. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28, 34-40.

- Hobson, R. P., Ouston, J., & Lee, A. (1988). Emotion recognition in autism: coordinating faces and voices. *Psychological Medicine*, 18, 911-923.
- Hornby, G. (1995). Working with parents of children with special needs. London: Cassell. Στο Παπαγεωργίου, Β. (2004). Το παζλ του αυτισμού, Λάρισα.
- Howlin, P., & Rutter M. (1987). The treatment of Autistic children Chester. *John Wiley*, 47-65.
- Hunter, K. (2000). *The Rett Syndrome Handbook*. International Rett Syndrome Association.
- Huppke, P., & Gartner, J.(2006). Molecular Diagnosis of Rett Syndrome. *J Child Neurol*, 20:732.
- Hurlburt, R.T., Happe, F., & Frith, U. (1994). Sampling the form of inner experience in three adults with Asperger's Syndrome. *Psychological medicine*, 24, 385-395.
- Imessaoudene, B., Bonnefont, J.P., & Royer, G., et al. (2001). MECP2 mutation in non-progressive encephalopathy in a male. *J Med Gent*, 38, 171-174.
- International Rett Syndrome Association. (1990). *Parent Idea Book. Managing Rett Syndrome*.
- Itoh, M., Takashima, S. (2002). Neuropathology and immunohistochemistry of brains with Rett Syndrome. *No to Hattatsu*, 34,211-216.
- James, A.L.,& Barry, R.J. (1980). A review of psychophysiology in early onset psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 506-25.
- Jellinger, K. (2003). Rett Syndrome-an update. *J Neural Transm*, 110: 681-701.
- Jellinger, K. and Seitelberger, F. (1986). Neuropathology of Rett Syndrome. *Am. J. Med. Genet*, 24, 259-288.
- Jellinger, K., Armstrong, D., Zoghbi, H.Y. and Percy, A.A.(1988). Neuropathology of Rett Syndrome. *Acta Neuropathol*, 76, 142-158.
- Jolliffe, T., Lansdown, R., & Robinson, C. (1992). Autism: A personal account. *Communication, Journal of the National Autistic Society*, 26, 12-19.
- Jones, P.L., Veenstra, G.J., Wade, P.A., Vermaak, D., Kass, S.U., Landsbeger, N., et al. (1998). Methylated DNA and MECP2 recruit histone deacetylase to repress transcription. *Nat Genet*, 19,187-191.
- Jordan, R. (2000). Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό. Αθήνα: ΕΕΠΙΑΑ.
- Jordan, R., & Powell, S. (1995). Understanding and teaching children with autism. London: Wiley.
- Jordan, R., & Powell, S. (2000). Κατανόηση και διδασκαλία των παιδιών με αυτισμό. Αθήνα: ΕΕΠΙΑΑ.
- Julu, P.O.O., Kerr, A.M., Apartopoulos, F., Al-Rawas, S., Witt Engestrom, I., Engestrom, L., et al. (2001). Characterisation of breathing and associated central autonomic dysfunction in the Rett disorder. *Arch Dis Child*, 85,29-37.

- Kamps, D.M., Barbetta, P.M., Leonard, B.R., & Delquadri, J. (1994). Class wide peer tutoring: An integration strategy to improve reading skills and promote peer interactions among students with autism and general education peers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 49-61.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-50.
- Kanner, L. (1946). Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism. *American Journal of Psychiatry*, 103, 242-6.
- Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of Autism and childhood schizophrenia*, 1, 119-45.
- Kanner, L. (1973). Childhood psychosis initial studies and New insights. *Inc Washington, D.C.* by V.H. Winston and Sons.
- Kanner, L., & Eisenberg, L. (1956). Early Infantile Autism 1943 – 1955. *American Journal of Orthopsychiatry*, 26, 55 – 65.
- Kaufmann, W.E., Naidu, S., & Budden, S. (1995). Abnormal expression of microtubule-associated protein 2 (MAP-2) in neocortex in Rett Syndrome. *Neuropediatrics*, 26, 109-13.
- Kaufmann, W.E., Taylor, C.V., Hohmann, C.F., Israel, J.J., & Naidu, S. (1996). Abnormalities in neuronal maturation in Rett Syndrome neocortex: Molecular correlates [abstract]. *Hand in Hand with Rett Syndrome* 64.
- Kerbeshian, J., Burd, L. (1986). Asperger's syndrome and Tourette syndrome: The case of the pinball wizard. *British Journal of Psychiatry*, 148, 731-736.
- Kerbeshian, J., Burd, M.S. (1996). Case Study: Co morbidity among Tourette's Syndrome, Autistic Disorder and Bipolar Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 681-685.
- Kerbeshian, J., Burd, L., Fisher, W. (1990). Asperger's Syndrome: To be or not be? *British Journal of Psychiatry*, 156, 721-725.
- Kerr, A. M. (1995). Early clinical signs in the Rett disorder. *Neuropediatrics*, 26:67–71.
- Kerr, A.M., & Prescott, R.J. (2005). Predictive value of the early clinical signs in Rett Disorder. *Brain & Development*, 27: S20-S24.
- Kerr, A.M., & Witt Engerstrom, I. (2001). The clinical background to the Rett disorder. *Rett disorder and the developing brain. Oxford: Oxford University Press, p. 1-26.*
- Kerr, A.M., Belichenko, P., Woodcock, T., Woodcock, M. (2001). Mind and brain in Rett disorder. *Brain Dev (suppl.1):S44-S9.*
- Kitt, C.A., Troncoso, J.C., Price, D.L., Naidu, S., Moser, H.W. (1990). Pathological changes in substantia nigra and basal forebrain neurons in Rett Syndrome. *Ann Neurol*, 28, 416-417.

- Kobayashi, R., & Murata, T. (1998). Setback phenomenon in autism and long-term prognosis. *Acta Psychiatr Scand*, 98:296-303.
- Koegel, R.L., O'Dell, M., Dunlap, G. (1988). Producing speech use in nonverbal autistic children by reinforcing attempts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 525-538.
- Koegel, R.L., Russo, D.C., Rincover, A., & Schreibman, L. (1982). Assessing and training teachers. In R.L. Koegel, A. Rincover and A.L. Egel (Eds.), *Educating and understanding autistic children*. San Diego: College – Hill Press.
- Kolvin, I., Ounsted, C., & Roth, M. (1971). Studies in the childhood psychoses. V. cerebral dysfunction and childhood psychoses. *British Journal of Psychiatry*, 118, 407-14.
- Krug, D.A., Arick, J.R., Almond, P.J. (1980). Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *Journal of child psychology and psychiatry*, 21, 221-229.
- Kudo, S., Nomura, Y., Segawa, M., et al. (2002). Functional characterization of MECP2 mutation found in male patients with X-linked mental retardation. *J Med Genet*, 39,132-136.
- Kurita, H. (1988). The concept and nosology of Heller's syndrome: review of ' articles and report of two cases. *Jpn J Psychiatry Neurol*, 42: 785-793.
- Kurita, H., Kita, M., & Miyake, Y. (1992). A comparative study of development and symptoms among disintegrative psychosis and infantile autism with and without speech loss. *J Autism Dev Disord*, 22: 175-188.
- Kylen, G., Bergerstrom-Isacsson, M., Witt-Engerstrom, I. (1974). Psykiskt utvecklingshammades forstand. *ALA -Rapport*, 162, Stockholm.
- Lanczak, R. (1987). *Writing About Feelings*. Victoria, Australia: Hawker Brownlow Education.
- Landau, WM., Kleffner, FR. (1957). Syndrome of acquired aphasia with convulsive disorder in children. *Neurology*, 7: 523-530.
- Larsson, G., Lindstrom, B., Witt Engerstrom, I. (2005). Rett syndrome from a family perspective: The Swedish Rett Center Survey. *Brain & Development*, 27: S14-S19.
- Leonard, H., Fyfes, S., Leonard, S., Msall, M. (2001). Functional status, medical impairments, and rehabilitation resources in 84 females with Rett Syndrome: a snapshot across the world from the parental perspective. *Disabil Rehabil*, 23(3/4), 107-17.
- Lesliy, A.M. (1987). Pretence and representation: the origins of « theory of mind». *Psychological Review*, 31-44.
- Lewy, A.L., & Dawson, G. (1992). Social Stimulation and joint attention in young autistic children. *Journal of Abnormal Psychology*, 20, 555-566.

- Lifter, K., Sulzer-Azaroff, B., Edwards-Cowdery, & Anderson, S.R. (1988). *The Developmental Play Assessment Instrument (DPA)*. Boston, HA: Northeastern University.
- Lindberg, B. (2006). *Understanding Rett Syndrome. A practical guide for parents, teachers, and therapists*. Germany: Hogrefe and Huber Publishers.
- Lobo-Menendez, F., Sossey-Alaoui, K., Bell, J.M., Copeland-Yates, S.A., Plank, S.M., Sanford, S.O., Skinner, C., Simensen, R.J., Schroer, R.J., & Michaelis, R.C. (2003). Absence of MECP2 mutations in patients from the South Carolina autism project. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet*, *117*, 97-101.
- Lord, C., & Schopler, E. (1987). Neurobiological Implications of Sex Differences in Autism. *Neurobiological Issues in Autism*, 192-211.
- Lord, C., & Schopler, E. (1994). TEACCH services for preschool children. In S.L. Harris and J. S. Handleman (Eds.), *Preschool education programs for children with autism*. TX: Pro-Ed, 87-106.
- Lord, C., Schopler, E., & Revicki D. (1982). Sex differences in autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, *12*, 317-30.
- Lotan, M., Shapiro, M. (2005). Management of young children with Rett disorder in the controlled multi-sensory (Snoezelen) environment. *Brain & Development*, *27*, S88-S94.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children: I. prevalence. *Social Psychiatry*, *1*, 124 – 37.
- Lotter, V. (1967). Epidemiology of autistic conditions in young children: II. Some characteristics of the parents and children. *Social Psychiatry*, *1*, 163-73.
- Lovaas, O.I. (1977). *The autistic child: Language development through behavior modification*. New York: Irvington Publishers.
- Lovaas, O.I., Newson, C., Hickman, C. (1987). Self-stimulatory behavior perceptual reinforcement. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *20*, 45-68.
- Loveland, K.A., Tunall – Kotoski, B., Pearson, D.A., Brelsford, K.A., Ortegon, J., Chen, R. (1994). Imitation and expression of facial affect in autism. *Development and Psychopathology*, *6*, 433-444.
- Magnusson, P., & Ssemundsen, E. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *J Autism Dev Disord*, *31*: 153-163.
- Malhotra, S., Gupta, N. (1999). Childhood disintegrative disorder. *J Autism Dev Disord* *29*:491-498.
- Malhotra, S.,& Gupta, N. (2002). Childhood disintegrative disorder. Re-examination of the current concept. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, *11*: 108-114.

- Malhotra, S., & Singh, SP. (1993). Disintegrative psychosis of childhood. An appraisal and case study. *Acta Paedopsychiat*, 56:37-40.
- Manjiaviona, J., & Prior, M. (1995). Comparison of Asperger's Syndrome and High-functioning autistic children on a test of motor impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 23-39.
- Mantovani, J.F. (2000). Autistic regression and Landau-Kleffner syndrome: progress or confusion? *Dev Med Child Neurol*, 42:349-353.
- Marcus, L. (2004). Structured teaching in [www.teacch](http://www.teacch.com). Com.
- Marriage, K., & Miles, T. (1993). Clinical research implications of the co-occurrence of Asperger's and Tourette's Syndrome. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 27, 666-672.
- Marriage, K.J., Gordon, V., Brand, L. (1995). A social skills group for boys with Asperger's Syndrome. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 29, 58-62.
- Matson, J.L., Taras, M.E., Sevin, J.A., Love, S.R., Fridley, D. (1990). Teaching self-help skills to autistic and mentally retarded children. *Research in Developmental Disabilities*, 11, 361-378.
- Matthews, A. (1990). *Making Friends: A Guide to Getting Along With People*. Singapore: Media Masters.
- Maurer, R.G., & Damasio, A. (1982). Childhood autism from the point of view of behavioral neurology. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 195-205.
- Mawson, D., Grounds, A., & Tantam, D. (1985). Violence and Asperger's Syndrome: A case study. *British Journal of Psychiatry*, 147, 566-569.
- McKelvey, J.R., Lambert, R., Mottson, L., & Shevell, M.I. (1995). Right hemisphere dysfunction in Asperger's Syndrome. *Journal of Child Neurology*, 70, 310-314.
- Meltzoff, A.N., & Moore, M.K. (1977). Imitation of facial and manual gestures by human neonates. *Science*, 198, 75-78.
- Mercadante, T.M., Vander Gaag, R., Schwartzman, S.J. (2006). Non-Autistic Pervasive Developmental Disorders: Rett's syndrome, childhood disintegrative disorder and pervasive developmental disorder not otherwise specified. *Rev Bras Psiquiatr.* 28(supl. 1): S12-20.
- Merker, B., Bergerstrom-Isacsson, M., & Witt-Engerstrom, I. (2001). Music and the Rett Disorder. The Swedish Rett Center Survey. *Nord. J. Music Theory*, 10: 42-53.
- Mesibov, G. (1998). What is Teacch? The University of North Carolina at Chapel Hill, Division TEACCH. *Administration and Research Department of Psychiatry*.

- Mesibov, G. B., & Dawson, G.D. (1986). Pervasive developmental disorders and schizophrenia. In J.M. Reisman (Ed.). Behavior disorders in infants, children and adolescents. New York: Random House.
- Mesibov, G.B. (1984). Social skills training with verbal autistic adolescents and adults: A program model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 395-404.
- Militerni, R., Bravaccio, C., D'Atuono, P. S. (1997). Childhood disintegrative disorder. Review of cases and pathogenetic consideration. *Dev Brain Dysfunc.* 10:67-74.
- Minshow, N.J., Goldstein, G., Muenz, L.R., & Poygon, J. (1992). Neuropsychological functioning in nonmentally retarded Autistic individuals. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 14, 749-761.
- Moog, U., Smeets, E.E.J., Van Roozendaal, K.E.P., Schoenmakers, S., Herbergs, J., & Schoonbrood-Lenssen, A.M.J., et al. (2003). Neurodevelopmental disorders in males related to the gene causing Rett Syndrome in females (MECP2). *Eur J Paediatr Neurol*, 7, 5-12.
- Morton, J., & Frith, U. (1994). Casual Modeling: A Structural Approach to Developmental Psychopathology. *Manual of Developmental Psychopathology*. New York: John Wiley.
- Mouridsen, S. E. (2003). Childhood disintegrative disorder. *Brain Dev*, 25(4): 225-8.
- Mouridsen, S. E., Rich, B., & Isager, T. (1998). The natural history and somatic morbidity in disintegrative psychosis and infantile autism: a validation study. *Brain Dev*, 21(7): 447-52.
- Mouridsen, S. E., Rich, B., & Isager, T. (1998). Validity of childhood disintegrative - psychosis. General findings of a long-term follow-up study. *Br J Psychiatry*, 172: 263-267.
- Mouridsen, S. E., Rich, B., & Isager, T. (1999). Epilepsy in disintegrative psychosis and infantile autism: a long term validation study. *Dev Med Child Neuro*, 41: 110-114.
- Mouridsen, S. E., Rich, B., & Isager, T. (2000). A comparative study of genetic and neurobiological findings in disintegrative psychosis and infantile autism. *Psychiatry Clin Neurosci*. 54: 441-446.
- Naidu, S. (1997). Rett Syndrome. A disorder affecting early brain growth. *Ann Neurol*, 42, 3-10.
- Naidu, S., Wong, D.F., Kitt, C.A., Wenk, G.L. and Moser, H.W. (1992). Positron emission tomography in the Rett Syndrome: clinical, biochemical and pathological correlates. *Brain Dev*, 14, S75-S79.
- Neul, L. J., & Zoghbi, H.Y. (2004). Rett Syndrome. A Prototypical Neurodevelopmental Disorder. *Neuroscientis*, 10, 118-128.
- Newman, B. (2004). Εκπαίδευση στη χρήση της τουαλέτας (toilet training). Στο παζλ του Αυτισμού, Λάρισα (2003), 203-210.
- Newson, E. (1977). Making Sense of Autism. London: National Autistic Society.

- Newton, C., Taylor, G., Wilson, D. (1996). Circles of friends: An inclusive approach to meeting emotional and behavioral needs. *Education Psychology in Practice, 11*, 41-48.
- Nomura, Y., & Segawa, M. (1990). Clinical features of the early stage of the Rett Syndrome. *Brain Dev, 12*, 16-19.
- O' Neill, R., Horner, R., Albin, R., Spragne, J., Storey, R., Newton, J. (1997). Functional assessment and program development for problem behavior: A practical handbook. Pacific Grove: Brooks/Cole.
- Oke, J.N., & Schreibman, L. (1990). Training Social initiations to a high functioning autistic child: Assessment of collateral behavior change and generalization in a case study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, σ. 20*, 479-497.
- Στο Καλύβα, Ε. (2005). Αυτισμός, Αθήνα, 157.
- Oldfors, A., Sourander, P., Armstrong, D. L., Percy, A., Witt Engerstrom, I., & Hagberg, B. (1990). Rett Syndrome: Cerebellar pathology. *Pediatr Neurol, 6*: 310-4.
- Olsson, B., & Rett, A. (1985) *Behavioral observations concerning differential diagnosis between the Rett syndrome and autism. Brain Dev, 7*: 281-289.
- Ornitz, E., & Ritvo, E. (1976). The syndrome of autism: A critical review. *American journal of psychiatry, 133*, 609-621.
- Ozonoff, S., & Miller, J. (1995). Teaching theory of mind: A new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 25*, 415-433.
- Ozonoff, S., Pennington, B.F., Rogers, S.J. (1990). Are there emotion perception deficits in young autistic children? *Journal of child psychology and psychiatry, 31*, 343-361.
- Ozonoff, S., Rogers, S.J., & Pennington, B.F. (1991). Asperger's syndrome: evidence of an empirical distinction from high functioning autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32*, 1107-1122.
- Parlicevic, M. (1997). Music therapy in context; Music, meaning and relationship. London: Jessica Kingsley.
- Paul, R. (1987). Communication in D.J. Cohen, A. Donnellan and R. Paul (eds), Handbook of Autism and Pervasive Development Disorders. New York: Wiley.
- Pavlicevic, M. (1997). *Music therapy in context: music, meaning and relationship. London: Jessica Kingsley.*
- Peeters, T. (2000). Αυτισμός. Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση. Αθήνα: ΕΕΠΙΑΑ.
- Percy, A., Lane, J. (2005). Rett Syndrome: Model of Neurodevelopmental disorders. *J Child Neurol, 20*: 718.

- Perry, A. (1991). Rett syndrome: A comprehensive review of the literature. *American Journal on Mental Retardation*, 96(3), 275-290.
- Perry, B.D., Vigilante, D., Armstrong, D. (1996). Altered dopaminergic receptor binding sites in the caudate nucleus of subjects with Rett Syndrome, *104*.
- Pilz, H., Duensing, I., Heipertz, R., Seidel, D., Lowitzsch, K., Hopf, H.C., Goebel, H. (1977). Adult Metachromatic Leukodystrophy. *Eur Neur* , 15: 301-307.
- Piven, J., Harper, J., Palmer, P., & Arndt, S. (1996). Course of behavioral change in autism: A retrospective study of high –IQ adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 523-529.
- Powell, S., & Jordan, R. (2001). Αυτισμός και μάθηση. Ένας οδηγός καλής πρακτικής. Αθήνα: ΕΕΠΙΑΑ.
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences*, 4, 515-26.
- Prior, M., & Hoffman, W. (1990). Brief report: Neuropsychological testing of autistic children through an exploration with frontal lobe tests. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 581-590.
- Prizant, B. (1996). Communication, language, social and emotional development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 173-178.
- Prizant, B.M., & Wetherby, A.M. (1987). Communicative intent: A framework for understanding social communicative behavior in autism. *Journal of the American Academy of child and adolescent Psychiatry*, 26, 472-479.
- Rapin, I. (1995). Autistic regression and disintegrative disorder: how important the role of epilepsy? *Semin Pediatr Neurol*, 2:278-285.
- Rapin, I. (1997). Current concepts: Autism. *New England: Journal of Medicine*, 337, 97-104.
- Rapin, I. (1999). Appropriate investigations for clinical care versus research in children with autism. *Brain Dev*, 21:152-156.
- Ravn, K., Nielsen, J.B., Uldall, P., Hansen, F.G., Schwartz, M. (2003). No compilation between phenotype and genotype in boys with a truncating MECP2 mutation. *J Med Genet*, 40, e5.
- Realmuto, A., & August, G.J. (1991). Catatonia in autistic disorder: A sign of co morbidity or variable expression? *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 21, 517-528.
- Reiss, A.L., Faruque, F., Naidu, S., Abrams, M., Beaty, T., Bryan, R.N., & Moser, H.W. (1993). Neuroanatomy of Rett Syndrome: A volumetric imaging study. *Ann Neurol*, 34,227-34.
- Rett Syndrome Diagnostic Criteria Work Group. (1988). Diagnostic criteria for Rett Syndrome. *Ann. Neurol*, 23, 425-428.

- Rett, A. (1966). Uber ein zerebral- atrophisches syndrom beim hyperammonämie. *Wien Med Wochehsch.*, 116, 723-26.
- Rett, A., Vincken, P.W., & Bruyn, G.W. (eds.) (1977). Handbook of clinical neurology. Amsterdam, New York and North Holland: *Oxford*, 29, 305-25.
- Rihaldi, W. (1992). The social use of language program. *Windsor*.
- Rimland, B. (1990). Sound sensitivity in autism. *Autism Research Review International*, 4, 1- 6.
- Rimland, B. (1999). Huge increase in autism incidence reported in California, autism cluster investigated in Brick. New Jersey. *Autism Research Review*, 13, 1.
- Rodier, P.M. (2000). The early origins of autism. *Scientific American*, 282, 56-63.
- Roffey, S., Tarrant, T., & Majors, K. (1994). *Young Friends*. London: Cassell.
- Rothenberg, M. (1980). (Μτφρ.) Παιδιά με πέτρινα μάτια. Αθήνα: Κέδρος.
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and Definition of Childhood Autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 139-61.
- Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 24, 513-31.
- Rutter, M. (1990). (Μτφρ.) Νηπιακός αυτισμός. Σύγχρονες αντιλήψεις και αντιμετώπιση. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Rutter, M., & Schopler, E. (1987). Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 59-186.
- Rutter, M., & Schopler, E. (1992). Classification of Pervasive developmental disorders: Some concepts and considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 459-482.
- Rutter, M., Lord, C., & Le Couteur, A. (1995). Brief Report: Autism Diagnostic Interview – Revised. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Rutter, M., Mc Donald, H., Le Couteur, A., Harrington, R., Bolton, P., Bailey, A. (1990). Genetic Factors in Child Psychiatric and Disorders: II. Empirical Findings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 39-83.
- Sandford, A.R., & Zelman, J.G. (1981). *The Learning Accomplishment Profile*. Winston-Salem, NC: Kaplan.
- Satkiewicz – Gayhardt, V., Peerendoom, B., & Cambell, R. (2001). (Μτφρ. Ευφροσύνη Καλύβα.). Διασχίζοντας γέφυρες. Η γονική προοπτική στην αντιμετώπιση ενός παιδιού, αφού αυτό έχει διαγνωστεί με αυτισμό. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ.
- Schanen, C. (2001). Rethinking the fate of males with mutations in the gene that causes Rett Syndrome. *Brain Dev*, 23(suppl.1): S144-56.

- Schanen, N.C., Kurczynski, T.W., & Brunelle, D, et al. (1998). Neonatal encephalopathy in two boys in families with recurrent Rett Syndrome. *J Child Neurol*, 13, 229-231.
- Schopler, E. (1999). Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων. Ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφείς αναπτυξιακές. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ
- Schopler, E., & Mesibov, G. (eds) (1985). *Communication Problems in Autism*. New York: Plenum Press.
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1987). *Neurobiological Issues in Autism*. New York: Plenum Press.
- Schopler, E., & Mesibov, G.B. (2000). Cross- cultural priorities in developing autism services. *International Journal of Mental Health*, 29, 3-21.
- Schopler, E., & Reichler, R.J. (1971). Parents as co therapists in the treatment of psychotic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 87-102.
- Schopler, E., Reichler, R., & Renner, B.R. (1986). The childhood Autism Rating Scale (CARS) for diagnostic screening and classification of autism. New York: Irvington Publishers.
- Schopler, E., Reichler, R.J., Bashford, A., Lansing, M.D., Marais, L.M. (1990). Psychoeducational Profile – Revised. *Autism, TX: PRO –ED*.
- Schreibman, L., & Mills, J.I. (1983). Infantile autism. In T.J. Ollendick & M. Hersen (Eds.), *Handbook of clinical psychopathology*, 105-129.
- Schreibman, L., Koegel, R.L., Charlop, M.H., & Egel, A.L. (1990). Infantile autism. In A.S. Bellack, M. Hersen and A.E. Kazdin (Eds.), *International Handbook of Behavior Modification and Therapy*, 2nd ed. *New York: Plenum Publishing Co*.
- Schultz, P., Glaze, D.G., Motil, K.J., Armstrong, D., Junco, D. Hubbard, H.J. (1993). The pattern of growth failure in Rett Syndrome. *Am. J. Dis. Child*, 147, 633-637.
- Schwartzman, J S. (2003). Rett Syndrome. *Rev Bras Psiquiatr*, 25(2): 110-3.
- Segawa, M. (2001). Pathophysiology of Rett syndrome from the standpoint of clinical characteristics. *Brain Dev*, 23 (suppl.1): S94-S8.
- Sekul, E.A., Percy, A.K., Appel, S, (eds). (1992). *Current neurology*, vol 12. St Louis: Mosby-Year Book, 173-200.
- Shahbazian, M.D., & Zoghbi, H.Y. (2002). Rett Syndrome and MECP2. Linking Epigenetic and Neuronal Function. *Am j Hum Genet.*, 71,1259-127.
- Shahbazian, M.D., Antalffy, B., Armstrong, D.L., Zoghbi, H.Y. (2002). Insight into Rett Syndrome. MECP2 levels display tissue and cell-specific differences and correlate with neuronal maturation. *Hum Mol Genet*, 11,115-124.
- Sherratt (1999). Spontaneous Behavior and Play. A Presentation. *GSPAP*.

- Sherratt, D. (2002). Developing Pretend Play in Children with autism: A case study. *Autism*, 169-179.
- Sherratt, D. (2004). Συνδέσµωση: µια προσέγγιση για την διδασκαλία παιδιών µε αυτισµό. Στο παζλ του αυτισµού, Λάρισα (2003).
- Shields, J., Varley, R., Broks, P., & Simpson (1996). Social cognition in developmental language disorders and high level autism. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 487-495.
- Shotton, G. (1998). A circle of friends approach with socially neglected children. *Educational Psychology in Practice*, 13, 22-25.
- Sigafoos, J., & Sagers, E. (1995). A discrete-trial approach to the functional analysis of aggressive behavior in two boys with autism. Australia and New Zealand. *Journal of Developmental Disabilities*, 20, 287-297.
- Sloman, L. (1991). Use of medication in pervasive developmental disorders. *Pervasive Developmental Disorders*, 14, 165-182.
- Sparrow, S., Balla, D., & Cicchetti, D. (1984). Vineland Adaptive Behavior Scales. *Circle Pines, MN: American Guidance Service*.
- Sperder, D., & Wilson, D. (1986). *Relevance, Communication and Cognition*. Oxford:Blackwell.
- Stahmer, A.C. (1995). Teaching Symbolic play skills to children with autism using pivotal response training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 123-141.
- Steffenburg, S. (1991). Neuropsychiatric Assessment of Children with Autism: A Population – Based Study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 495-511.
- Steffenburg, S., & Gillberg, C. (1986). Autism and Autistic – Like Conditions in Swedish Rural and Urban Areas: A population study. *British Journal of Psychiatry*, 149, 81-87.
- Steffenburg, S., & Gillberg, C. (1989). *The Etiology of Autism Diagnosis and treatment of Autism*. New York: Plenum Press.
- Stenbom, Y., Witt Engestrom, I., Hagberg, G. (1995). Gross motor disability and head growth in Rett Syndrome- A preliminary report. *Neuropediatrics*, 26, 85-86.
- Stubbs, E.G. (1988). The Viral-autoimmune hypothesis. «Does intrauterine cytomegalovirus plus antibodies contribute to autism?». In L. Wing (eds.) *Aspects of Autism: Biological Research*. London: Gaskell, Royal College of Psychiatrists.
- Sulzer – Azaroff, B., Mayer, R. (1991). Behavior analysis for lasting change. *For worth, TX: Holt, Reinhart & Winston*.
- Sung Jae Lee, S., Wan, M., Francke, U. (2001). Spectrum of MECP2 mutations in Rett Syndrome. *Brain Dev*, 23(suppl.1): S138-S46.

- Sverd, J. (1991). Tourette syndrome and autistic disorder: A significant relationship. *American Journal of Medical Genetics*, 39, 173-179.
- Szatmari, P., & Jones, M.B. (1991). IQ and the Genetics of Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 897-908.
- Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S., Steiner, D.L., & Wilson, F. (1995). Asperger's Syndrome and autism: Differences in behavior, cognition and adaptive functioning. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 1662-1671.
- Szatmari, P., Bartolucci, G., & Bremner, R. (1989). A follow up of high functioning autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 213-225.
- Szatmari, P., Bartolucci, G., Finlayson, M., & Tuff, L. (1990). Asperger's Syndrome and Autism: Neurocognitive aspects. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 130-136.
- Szatmari, P., Bremner, R., & Nagy, J. (1989a). Asperger's Syndrome: A Review of Clinical Features. *Canadian Journal of Psychiatry*, 34, 554-60.
- Tanoue, Y., Oda, S., Asano, F., & Kawashima, K. (1988). Epidemiology of Infantile Autism in Southern Ibaraki, Japan: Differences in Prevalence Rates in Birth Cohorts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 155-66.
- Tantam, D. (1991). Asperger's Syndrome in adulthood. In U. Frith (eds.). *Autism and Asperger's Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Tantam, D., Evered, C., Hersov, L. (1990). Asperger's Syndrome and Ligament us Laxity. *Journal of the American Academy for Child and Adolescent Psychiatry*, 892-896.
- Tantam, D., Holmes, D., & Cordess, C. (1993). Non – verbal expression in autism of Asperger' s type. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 111-113.
- Taylor, G. (1997). Community building in schools: Developing a "circle of friends". *Educational and child psychology*, 13, 3.
- Thorp, D.M., Stahmer, A.C., & Schreibman, L. (1995). Effects of Socio dramatic play training on children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 265-281.
- Tirosen, E., & Canby, J. (1993). Autism with Hyperlexia: A distinct syndrome? *American Journal on Mental Retardation*, 98, 84-92.
- Trappe, R., Laccone, F., Cobilanschi, J., Meins, M., Huppke, P., Hanefeld, F. (2001). MECP2 mutations in sporadic cases of Rett Syndrome are almost exclusively of parental origin. *Am J Hum Genet*, 68, 1093-101.
- Trehin, P. (1998). Some basic information about TEACCH. Chapel Hill: Division TEACCH.

- Trevarthen, C., & Daniel, S. Disorganised rhythm and synchrony: Early signs of autism and Rett Syndrome. *Brain and Development*, 27: S25-S34.
- Tuchman, RF., & Rapin, I. (1997). Regression in pervasive developmental disorders: seizures and epileptiform electroencephalogram correlates. *Pediatrics*, 99: 560-566.
- Uldall, P., Sahlholdt, L., Alving, J. (2000). Landau-Kleffner syndrome with onset at 18 months and an initial diagnosis of pervasive developmental disorder. *Eur J Paediatr Neurol*, 4:81-86.
- Van Acker, R. (1991). Rett Syndrome: A review of current knowledge. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4), 381-406.
- Vilensky, J.A., Damasio, A.R., Maurer, R.G. (1981). Gait disturbances in patients with autistic behaviour: A preliminary study. *Archives of Neurology*, 38, 646-649.
- Volden, J., & Loud, C. (1991). Neologisms and idiosyncratic Language in autistic speakers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 109-130.
- Volkmar, F. R., Szatmari, P., Sparrow, S. S. (1993). Sex differences in pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 579-591.
- Volkmar, F.R., & Cohen, D.J. (1988). *Diagnosis of Pervasive Developmental Disorders. Advances in clinical child psychology*. New York: Plenum.
- Volkmar, F.R., & Cohen, D.J. (1989). Disintegrative disorder or 'late onset' autism. *J Child Psychol Psychiatr*, 30: 717-724.
- Volkmar, F.R., Klin, A., Marans, W., Cohen, DJ. (1997). Childhood disintegrative disorder. In: Cohen DJ, Volkmar FR, editors. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, 2nd ed. New York: Wiley, 47-59.
- Volkmar, F.R., Klin, A., Schultz, R., Bronen, R., Marans, W.D., Sparrow, S., & Cohen, D.J. (1996). Grand rounds: Asperger's Syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 118-123.
- Volkmar, F.R., Klin, A., Siegel, B., Szatmari, P., Lord, C., Campbell, M., et al. (1994). Field trial for autistic disorder in DSM-IV. *Am J Psychiatry*, 151:1361-1367.
- Volkmar, F.R., Rutter, M. (1995). Childhood disintegrative disorder: results of the DSM-IV autism field trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 34:1092-1095.
- Volkmar, FR. (1992). Childhood disintegrative disorder: issues for DSM-IV. *J Autism Dev Disord*, 22: 625-642.
- Walker, M. (1980). *Understanding Makaton, special children*, 1, 6.
- Watson, P., Black, G., Ramsden, S., et al. (2001). Angelman Syndrome phenotype associated with mutations in MECP2, a gene encoding a methyl CpG binding protein. *J Med Genet*, 28, 224-228.

- Weaving, L.S., Ellaway, C.J., Gecz, J., Christodoulou, J.(2005). Rett Syndrome: clinical review and genetic update. *Journal of Medical Genetics*, 42, 1-7.
- Wechsler, D. (1989). Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Revised. San Antonio, TX. The Psychological Corporation.
- Weeks, S.J., & Hobson, R.P. (1987). The salience of facial expression for autistic children. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 28, 137-152.
- Wenk, G.L. (1995). Alterations in dopaminergic function in Rett Syndrome. *Neuropediatrics*, 26, 123-125.
- Wenk, G.L. (1997). Rett Syndrome: neurobiological changes underlying specific symptoms. *Prog Neurobiol*, 51,383-391.
- Wesslund, B. (2002). *Det sociala ndtverk som AR respektive BAR kring flickor och kvinnor med Rett syndrom. Rett Center.*
- Whitaker, P., Barratt, P., Joy, H., Potter, M., Thomas, G. (1998). Children with autism and peer group support: Using « circle of friends». *British Journal of Special Education*, 25, 60-64.
- White, B.B., & White, M.S. (1987). Autism from the inside. *Medical Hypotheses*, 24, 223-229.
- Wigram, T., De Backer, J., (eds.). (1999). *Clinical applications of music therapy in developmental disability, paediatrics and neurology. Jessica Kingsley: London.*
- Williams, D. (1992). *Somebody Nowhere*. London: Transworld Publishers.
- Williams, T.A. (1989). Social skills group for autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 143-155.
- Wing, L. (1976). Diagnosis, Clinical description and prognosis. In L. Wing (Ed.), *Early childhood autism*. London: Pergamon Press.
- Wing, L. (1978). *Social, behavior and cognitive characteristics: An epidemiological approach. A reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum Press.
- Wing, L. (1979). Mentally retarded children in Cauperwell (London). In H. Hafner (eds.). *Estimating needs for mental health care*. Berlin: Springer.
- Wing, L. (1981). Sex ration in early childhood autism and related conditions. *Psychiatry Research*, 5, 129-37.
- Wing, L. (1981b). Asperger's Syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.
- Wing, L. (1988). *The Continuum of Autistic Characteristics. Diagnosis and Assessment in Autism*. New York: Plenum Press.

- Wing, L. (1992). Manifestation of social problems in high functioning autistic people. In E. Schopler and G. Mesibov (eds.). *High Functioning Individuals with Autism*. New York: Plenum Press.
- Wing, L. (1998). (μτφρ. Μαυροπούλου, Σ., Παπαγεωργίου, Β.). Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού: Ένας οδηγός για τη διάγνωση I. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ.
- Wing, L. (1998). (μτφρ. Μαυροπούλου, Σ., Παπαγεωργίου, Β.). Οι αναπηρίες των αυτιστικών παιδιών: Ένας βοηθός για τη διάγνωση II. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ.
- Wing, L. (2000). Το Αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ.
- Wing, L., & Attwood A.J. (1987). Syndromes of autism and atypical development. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: Wiley.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children; epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-30.
- Witt- Engerstrom, I. (1987). *Tidig differentialdiagnostik mellan Retts Syndrom (R.S.) och Infantil Autism (LA.)*. BLF- nytt. 1.
- Witt- Engerstrom, I. (1990). *Rett Syndrome in Sweden. Neurodevelopment – Disability – Pathophysiology*. *Acta Paediatr. Scand. Suppl*, 369 (dissertation).
- Witt Engerstrom, I., & Kerr, A. (1998). Workshop on autonomic function in Rett Syndrome. *Brain Dev*, 20, 323-326.
- Witt Engestrom, I., (1992). Age related occurrence of signs and symptoms in the Rett Syndrome. *Brain Dev*, 14(suppl.):S11-S20.
- Wolff, S. (1995). *Loners: The Life Path of Unusual Children*. London: Routledge.
- World Health Organization. (1978). *International classification of diseases: mental disorders: glossary and guide to their classification*. 9th ed. Geneva: WHO.
- World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: WHO.
- Wulff, S.B. (1985). The Symbolic and Object play for Children with Autism: A Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 139-48.
- Yusufzai, T.M., & Wolffe, A.P. (2000). Functional consequences of Rett Syndrome mutations on human MECP2. *Nucl Acids Res*, 28,4172-4179.
- Zappella, M., Gillberg, C., Ehlers, S. (1998). The preserved speech variant: a subgroup of the Rett complex: a clinical report of 30 cases. *J. Autism Dev Disord*, 28, 519-26.

- Zilbovicious, M., Garreau, B., Samson, Y., Remy, P., Barthelemy, C., Syrota, A., Lelord, G. (1995). Delayed maturation of the Frontal Cortex in Childhood autism. *American Journal of Psychiatry*, 152, 248-252.
- Zimmerman, I.L., Steiner, V.G., & Pond, R.E. (1979). *Preschool language scale manual*. Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- Αλεξίου Χ. (2004). Χαιρετισμός στο Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο για τον Αυτισμό, Λάρισα, 2003. Στο παζλ του αυτισμού, 17-19.
- Γενά, Α. (2002). Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Αξιολόγηση-Διάγνωση-Αντιμετώπιση. Αθήνα: Ζαχαρόπουλος, Χ., Σιτάρας, Δ. & Ζαχαροπούλου, Σ.
- Γεώργας, Δ., Παρασκευόπουλος, Ι., Μπεζεβέγκης, Η., Γιαννίτσας, Ν. (1997). Μετάφραση/προσαρμογή στα Ελληνικά του: Wechsler Intelligence Scale for Children – Third Edition (WISC-III): The Psychological Corporation, U.S.A., 1992. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Γκονελά, Ε. Χ. (2006). Αυτισμός: αίνιγμα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική πραγματικότητα. Αθήνα: Εκδόσεις Οδυσσέας.
- Kriaucionis, S., & Bird, A. (2003). DNA methylation and Rett Syndrome. *Human Molecular Genetics*, 12:R221-R227.
- Καλύβα, Ε. (2004). Ο «κύκλος των φίλων» ως μέσο βελτίωσης των παιδιών με αυτισμό και των συνομηλίκων τους στο χώρο του σχολείου. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*, 23, 34-43.
- Καλύβα, Ε. (2005). Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές Προσεγγίσεις. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Κωνστανταρέα, Μ. (1988). Παιδικός αυτισμός. Στο Γ. Τσιάντης & Σ. Μανολόπουλος (επιμ.). Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Β' Τόμος, 156-198.
- Μανιαδάκη, Κ. & Κακούρος, Ε. (2003). Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Μάνου, Ν. (1997). Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Μαυρέας, Κ. (2004). Η εξέλιξη των ατόμων με αυτισμό στην ενήλικη ζωή. Στο παζλ του Αυτισμού, Λάρισα, (2003).
- Νότας, Σ. (2004). Το φάσμα του αυτισμού-Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές-Ένας οδηγός για την οικογένεια. Λάρισα: Έλλα.
- Παπαγεωργίου, Β. (2004). Προς τους γονείς... για τους γονείς..., πρακτικά, το παζλ του αυτισμού, Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο, 9-11 Μαΐου 2003, Λάρισα.
- Παπάζογλου, Θ., Ψώνη, Σ., Φρυσίρα, Ε., Καναβάκης, Ε., Γιουρούκος, Σ. (2007). Σύνδρομο Rett-Περιγραφή περίπτωσης. Δελτ Α΄ Παιδιατρ Κλιν Πανεπ Αθηνών. 54(3): 266-273.

- Παπούδη, Δ. (2000). Σημειώσεις από το πρόγραμμα «Εξειδίκευση στον Αυτισμό», Αθήνα.
- Σημειώσεις διαλέξεων από το Επιχειρησιακό Πρόγραμμα Εκπαίδευσης και Αρχικής Επαγγελματικής Κατάρτισης (ΕΠΕΑΕΚ): «Επιμόρφωση – Εξειδίκευση Εκπαιδευτικών και Ειδικού Προσωπικού στον Αυτισμό», ΕΕΠΑΑ και ΥΠΕΠΘ (1999-2000), καθηγητών και ειδικών επιστημόνων: Αλεξίου, Χ., Barratt, P., Βλαχάκη, Ε., Βογινδρούκας, Γ., Brown, W., Christic, P., Γληνού, Α., Connelly, M., Davies, G., Douglas, J., Hand, M., James, G., Jordan, R., Καλλινικάκη, Θ., Καμπούρογλου, Μ., Magerotte, G., Γ., Καρίτσας, Ε., Κιούσης, Γ., Konstantareas, M., Magerotte, G., Μαυρέας, Β., Morgon, H., Murroy, D., Newson, E., Nind, M., Νικολαΐδη, Μ., Νότας, Σ., Ξένος, Παπαγεωργίου, Β., Παπούδη, Δ., Parren, L., Πρώιος, Π., Ranger, R., Ρούσσου, Α., Shattock, D., Sherratt., Smith, R., Wigram, T.
- Σταμάτης, Σ. (1987). Οχρωμένη σιωπή- Γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί – εικόνα, αντιμετώπιση, αποκατάσταση. Αθήνα: Γλάρος.
- Συνοδινού, Κ. (2001). Ο παιδικός αυτισμός. Θεραπευτική προσέγγιση. 3^η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Τάφα, Ε. (1995). Τεστ Ανίχνευσης της Αναγνωστικής Ικανότητας. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Τσιάντης, Γ. (2001). Εισαγωγή στην παιδοψυχιατρική. 2^η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Τσιούρης, Γ., Sherratt, D., Newman, B., Μαυρέας, Β., Πρώιος, Π. (2004). Στο παζλ του αυτισμού, Πρακτικά Διεθνούς Επιστημονικού Συμποσίου 9-11 Μαΐου, Λάρισα.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Ποίημα γραμμένο από ένα άτομο με αυτισμό.

ΕΓΩ Ο ΙΔΙΟΣ

Θέλω να καταλάβω τον εαυτό μου.

Θέλω να γκρεμίσω τα τείχη μου.

Αλλά δεν είναι τόσο εύκολο.

Είναι πόνος.

Δεν μπορώ.

Κάθε πέτρα που πέφτει προκαλεί

πόνους και φέρνει νέα συναισθήματα.

Ο πανικός είναι κοντά,

έρχεται!

Ψάχνω το στήριγμά μου.

Μόνος μου δεν το μπορώ.

Θέλω να κλωτσήσω το τείχος

Αλλά δεν μπορώ.

Πρέπει να ξαναδοκιμάσω πάλι.

Δεν μπορώ.

Είμαι μια μαριονέτα της ζωής

Που με κατευθύνουν άλλοι,

αλλά λανθασμένα.

Εγώ δεν μπορώ πια να πάω.

Κι αρχίζουν από την αρχή.

Δεν υπάρχει μαριονέτα.

Αυτός, είμαι εγώ.

Wolfgang, άτομο με αυτισμό, Αύγουστος 2000, Γερμανία

ΑΥΤΙΣΜΟΣ



Αντιστέκεται σε κάθε φυσιολογική μέθοδο διδασκαλίας.



Δε νιώθει φόβο για τους πραγματικούς κινδύνους.

Περιστρέφει αντικείμενα.



Κλάμα-θυμός. Υπερβολική ταραχή χωρίς προφανή λόγο.



Αδικαιολόγητα γέλια και χαχανητά.



Ηχολαλεί.



Συμπεριφέρεται σαν κωφό.



Δυσκολία στη συναναστροφή με άλλα παιδιά.



Αντιδρά στην αλλαγή των συνηθειών του.



Ελλιπής οπτική επαφή.



Δε θέλει χάρδια.



Παράλογο «δέσιμο» με αντικείμενα.



Φαινομενική αναισθησία στον πόνο.



Αξιοσημείωτη σωματική υπερκινητικότητα ή υπερβολική παθητικότητα.



Επιμονή σε παράξενο παιχνίδι.



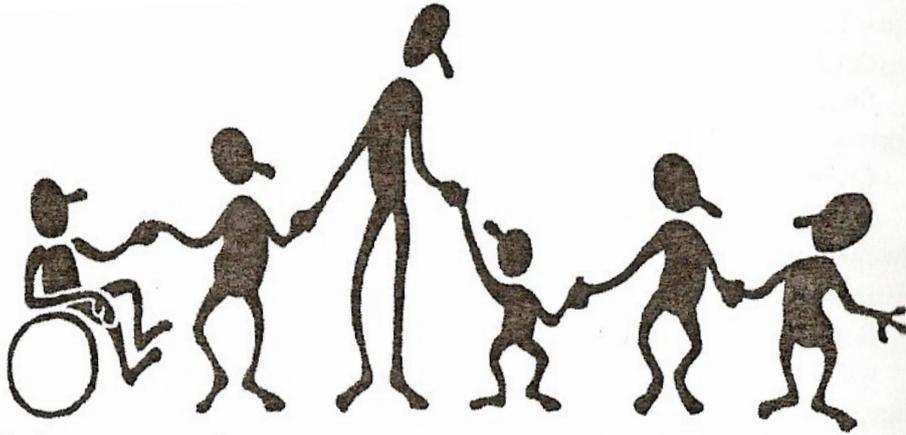
Υπερβολικές σε άσχημο βαθμό κινητικές ικανότητες. Μπορεί να μη θέλει να κλοτσάει την μπάλα, αλλά μπορεί να στοιβάξει τούβλα.



Ψυχρή συμπεριφορά



Επιδεικνύει τις ανάγκες του με χειρονομίες



Τα άτομα με **σοβαρές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης** που δεν μπορούν να εκπροσωπήσουν τον εαυτό τους, αποτελούν μέρος της κοινωνίας μας και μέρος του αναπηρικού κινήματος.

**ΟΙ ΑΞΙΕΣ ΣΑΣ
ΕΙΝΑΙ
ΚΑΙ ΔΙΚΕΣ ΤΟΥΣ ΑΞΙΕΣ**

- ✓ Ανθρώπινα δικαιώματα
- ✓ Αξιοπρεπής ζωή
- ✓ Αλληλεγγύη
- ✓ Σεβασμός στη διαφορετικότητα
- ✓ Παροχή δυνατοτήτων
- ✓ Ίσες ευκαιρίες

- ✓ Βασικό να αναγνωρίσουμε τον αυτισμό είναι το **σημείο αναφοράς**. Όταν αυτό λείπει, όλα γίνονται δύσκολα.
- ✓ Στηριζόμενοι πάνω στο σημείο αναφοράς, ακολουθούμε τις περαιτέρω ενέργειες που πρέπει να γίνουν για τη **διάγνωση**.

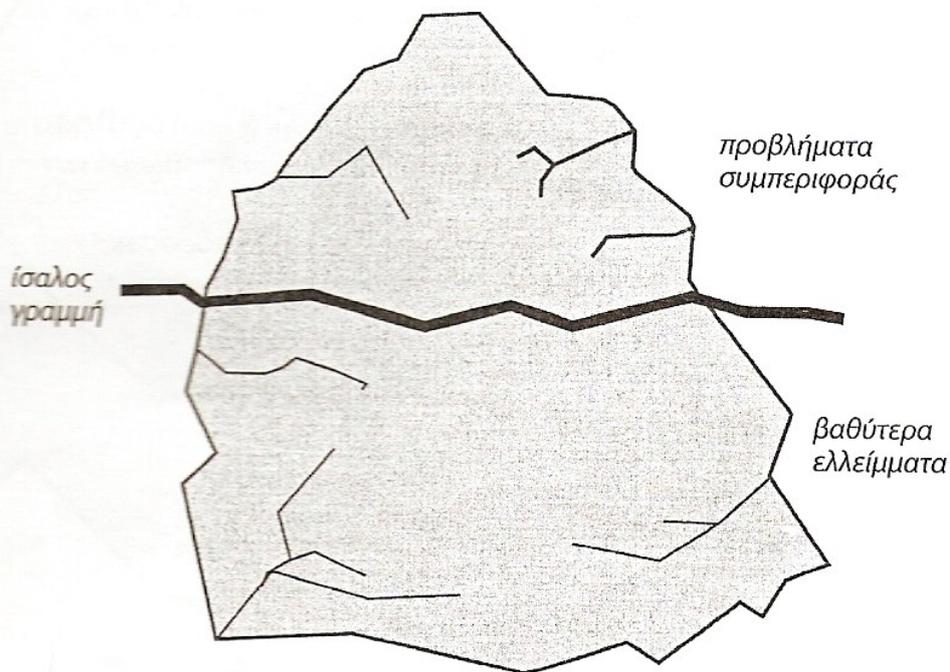
ΠΑΓΟΒΟΥΝΟ

Επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ειδικά ενδιαφέροντα

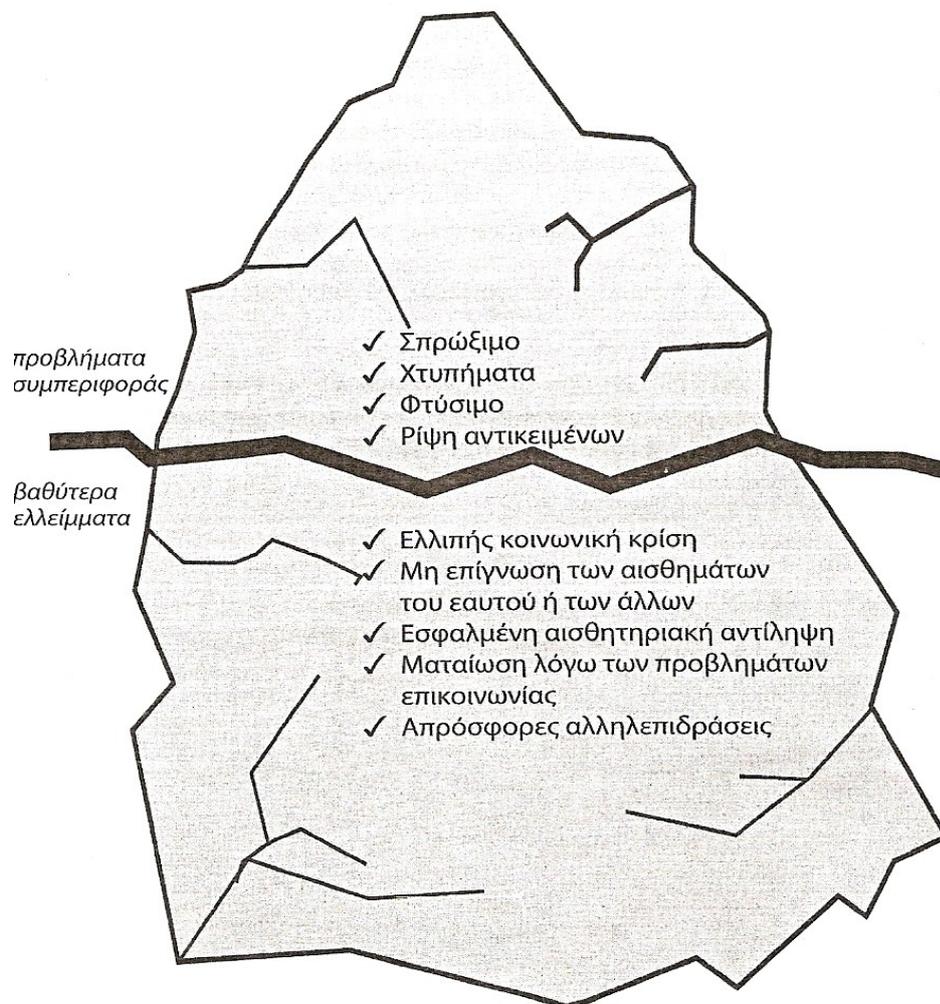
- ✓ Πάνω από την *ίσαλο γραμμή* βρίσκονται συγκεκριμένες προβληματικές συμπεριφορές.
- ✓ Κάτω από την *ίσαλο γραμμή*, αθέατα, βρίσκονται διάφορα ελλείμματα ή πιθανοί μηχανισμοί πρόκλησης αυτών των συμπεριφορών.

Με την προσεκτική παρατήρηση των περιστάσεων και των συνθηκών κάτω από τις οποίες παρατηρείται η συμπεριφορά, τόσο στο παρελθόν όσο και στο παρόν, μπορούμε συνήθως να συναγάγουμε την πιο πιθανή εξήγηση.

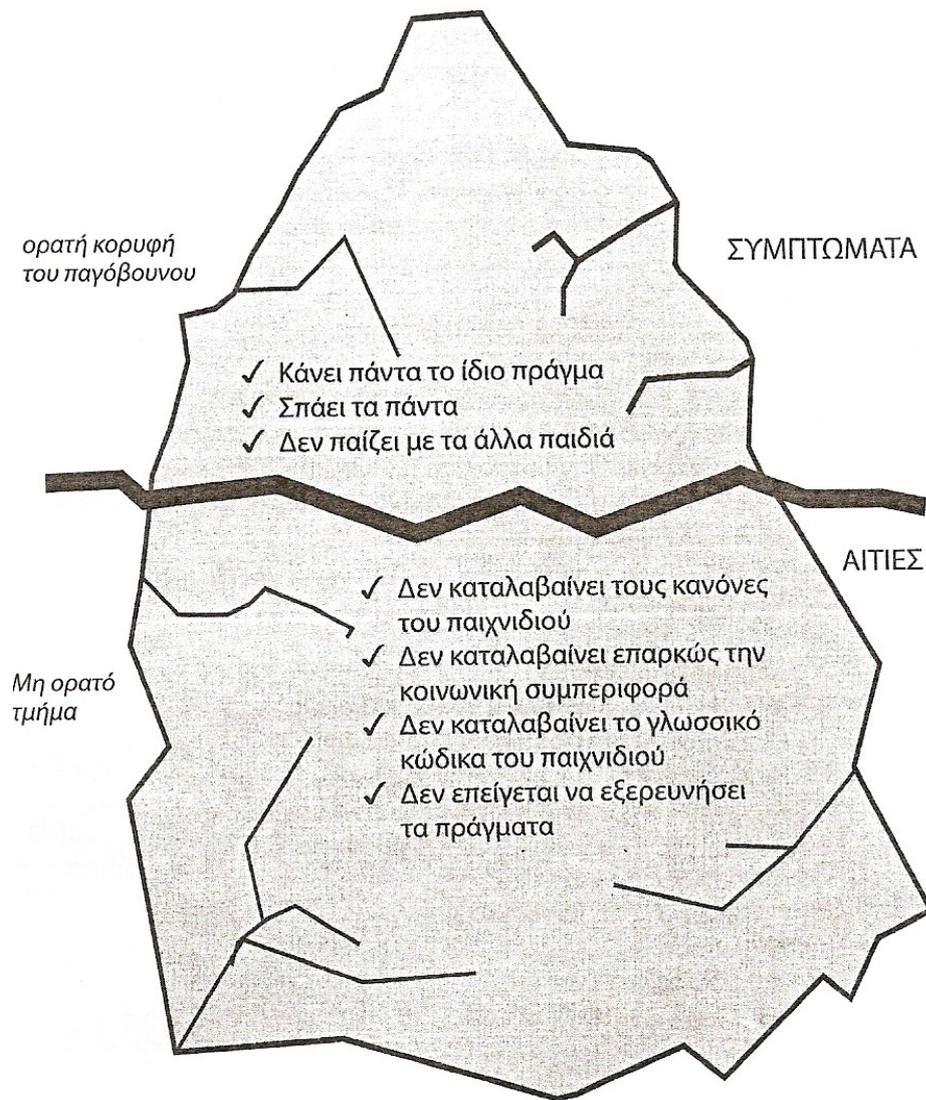
Το παγόβουνο προσδιορίζει τις **συμπεριφορές** και τον αριθμό της ανεκδοτολογικής αφήγησης στην οποία εμφανίζεται η συμπεριφορά, ενώ τα **ελλείμματα** που επεξηγούν τις συμπεριφορές αυτές βρίσκονται κάτω από την *ίσαλο γραμμή*



ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ



ΤΟ ΠΑΓΟΒΟΥΝΟ (Παιχνίδι)



ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑ ΤΕΑΨΗ ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΑ

Αντικείμενο διδασκαλίας: ντύσιμο

	ΕΣΩΡΟΥΧΟ
	ΚΑΛΤΣΕΣ
	ΦΑΝΕΛΑ
	ΠΑΝΤΕΛΟΝΙ
	ΜΠΛΟΥΖΑ

Διδάσκω ως εξής: **Από πάνω προς τα κάτω**
Από δεξιά προς τα αριστερά

Για να μάθει το παιδί τη σειρά ντυσίματος:

παντελόνι	παπούτσια	μπλούζα	κάλτσες	εσώρουχα
εσώρουχα	κάλτσες	παντελόνι	μπλούζα	παπούτσια



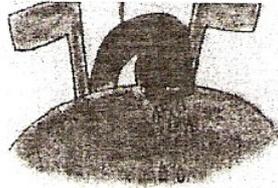
ΗΜΕΡΗΣΙΟ ΩΡΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΤΕΑCCH

Αντικείμενο διδασκαλίας:
Μαθαίνω να πλένω τα χέρια μου

ΛΕΞΕΙΣ

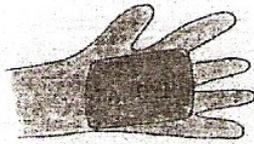
ΕΙΚΟΝΕΣ

Βήμα 1: Ανοίγω τη βρύση



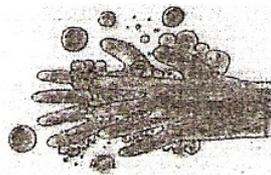
ΒΡΥΣΗ

Βήμα 2: Βάζω το σαπούνι στην παλάμη μου



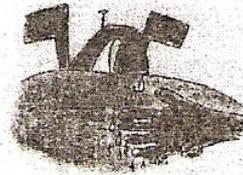
ΣΑΠΟΥΝΙ

Βήμα 3: Τρίβω τα χέρια μου μεταξύ τους και τα βρέχω με λίγο νερό. Έτσι το σαπούνι γίνεται σαπουνάδα



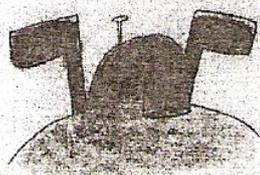
ΠΛΕΝΩ

Βήμα 4: Ξεπλένω με νερό το σαπούνι από τα χέρια μου



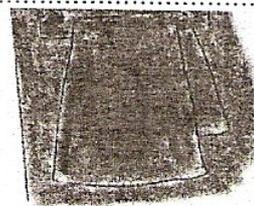
ΞΕΠΛΕΝΩ

Βήμα 5: Κλείνω τη βρύση



ΚΛΕΙΣΙΜΟ
ΒΡΥΣΗΣ

Βήμα 6: Σκουπίζω τα χέρια μου



ΣΚΟΥΠΙΣΜΑ
ΧΕΡΙΩΝ

ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑ ΤΕΑCCH

Αντικείμενο διδασκαλίας:
Πλύσιμο δοντιών



ΟΔΟΝΤΟΒΟΥΡΤΣΑ



ΟΔΟΝΤΟΚΡΕΜΑ



ΒΑΛΕ ΟΔΟΝΤΟΚΡΕΜΑ



ΒΟΥΡΤΣΙΣΕ
ΤΑ ΔΟΝΤΙΑ ΣΟΥ

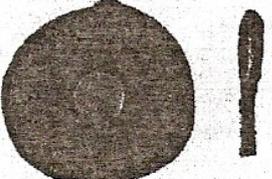
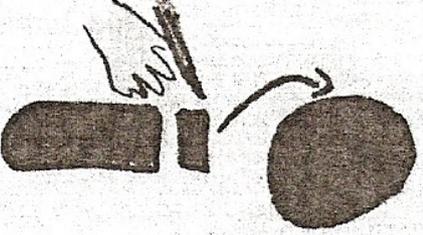
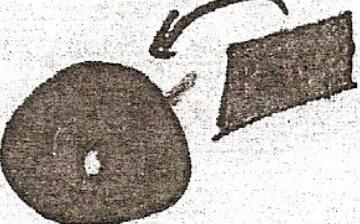
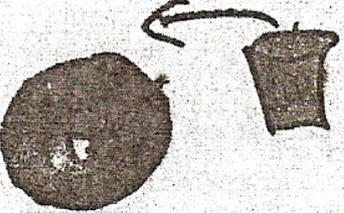


ΞΕΠΛΥΝΕ
ΤΟ ΣΤΟΜΑ ΣΟΥ

ΗΜΕΡΗΣΙΟ ΩΡΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

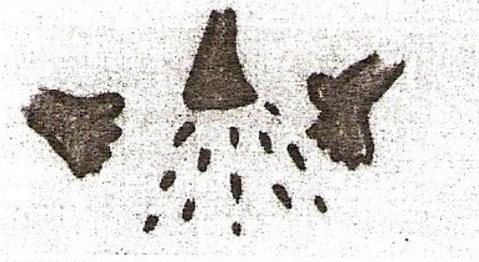
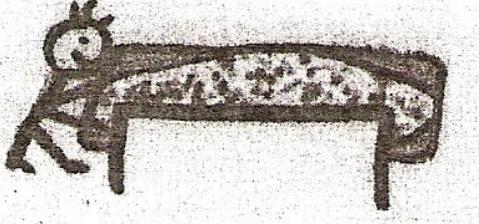
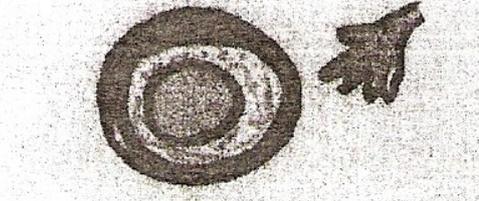
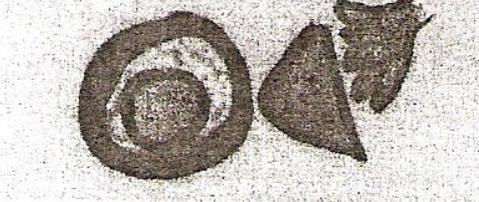
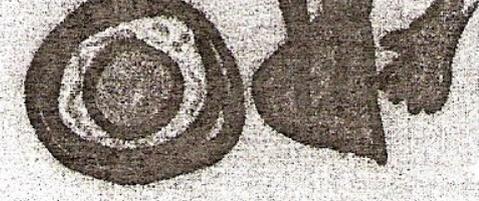
Αντικείμενο διδασκαλίας:

Παρασκευή μιας φέτας ψωμιού με βούτυρο και μέλι

ΛΕΞΕΙΣ	ΕΙΚΟΝΕΣ
ΨΑΧΝΩ ΚΑΙ ΒΡΙΣΚΩ ΤΑ ΥΛΙΚΑ: ΨΩΜΙ, ΒΟΥΤΥΡΟ, ΜΕΛΙ	
ΨΑΧΝΩ ΚΑΙ ΒΡΙΣΚΩ ΜΑΧΑΙΡΙ ΚΑΙ ΠΙΑΤΟ	
ΚΟΒΩ ΜΙΑ ΦΕΤΑ ΨΩΜΙ ΚΑΙ ΤΗ ΒΑΖΩ ΣΤΟ ΠΙΑΤΟ	
ΑΠΛΩΝΩ ΤΟ ΒΟΥΤΥΡΟ ΣΤΗ ΦΕΤΑ	
ΑΠΛΩΝΩ ΤΟ ΜΕΛΙ ΣΤΗ ΦΕΤΑ	

ΗΜΕΡΗΣΙΟ ΩΡΟΛΟΓΙΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

Αντικείμενο διδασκαλίας:
Στρώσιμο τραπεζιού για γεύμα

ΛΕΞΕΙΣ	ΕΙΚΟΝΕΣ
ΠΛΕΝΩ ΤΑ ΧΕΡΙΑ	
ΣΤΡΩΝΩ ΤΟ ΤΡΑΠΕΖΟΜΑΝΤΙΛΟ	
ΤΟΠΟΘΕΤΩ ΤΟ ΠΙΑΤΟ	
ΒΑΖΩ ΤΙΣ ΧΑΡΤΟΠΕΤΣΕΤΕΣ	
ΤΟΠΟΘΕΤΩ ΤΑ ΜΑΧΑΙΡΟΠΙΡΟΥΝΑ	

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ TEACCH

Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren (Θεραπεία και εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό και με προβλήματα επικοινωνίας)

- ✓ Είναι κρατικό πρόγραμμα. Υλοποιείται στη Βόρεια Καρολίνα (ΗΠΑ). Η έρευνα άρχισε το 1966. Είναι μια καλή, **εξισορροπιστική προσέγγιση** Διδάσκονται **δεξιότητες** και **χρήσιμα πράγματα** για την καθημερινή ζωή. Με αυτό τον τρόπο, τα παιδιά παρακινούνται να αναπτύξουν τη μάθηση.
- ✓ Στηρίζεται στην **αλλαγή δύο παραγόντων**:
 - α) Άμεση βελτίωση των δεξιοτήτων
 - β) Άμεση βελτίωση της συμπεριφοράς (συμβατή).
- ✓ Είναι **διαρθρωμένη διδασκαλία**, με φυσική οργάνωση. Τίθενται φυσικά όρια. Όλα σαφή, προκαθορισμένα και τοποθετημένα.
Π.χ. τακτοποιημένα έπιπλα, στρωμένο χαλί, ώστε το παιδί να ξέρει:
 - Εδώ κάνω μάθημα με το δάσκαλο.
 - Εκεί παίζω.
 - Εκεί ξεκουράζομαι.
 - Εκεί είμαι μαζί με άλλους.
 - Εκεί είμαι μόνος μου.
- ✓ Είναι πρόγραμμα **3 σταδίων** στη διδασκαλία:
 1. Βασίζεται στα ισχυρά σημεία του παιδιού.
 2. Βασίζεται σε αυτό που αρέσει στο παιδί.
 3. Αφορά το σημαντικό άτομο (δηλαδή τι σχέση υπάρχει με τον εκπαιδευτή ή το θεραπευτή).
- ✓ Το TEACCH βοηθά το άτομο:
 - α) Να καταλάβει τι πρέπει να κάνει.
 - β) Να οργανωθεί.
 - γ) Να μειώσει το άγχος του.
 - δ) Να αλλάξει δραστηριότητες.
- ✓ Βασικό για το Πρόγραμμα TEACCH είναι η **εξατομική** **κευση**. Κάθε παιδί πρέπει να έχει το δικό του εξατομικευμένο πρόγραμμα.



ΚΥΡΙΕΣ ΠΕΡΙΟΧΕΣ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑΣ (ΤΕΑCCH) ΣΤΗΝ ΤΑΞΗ

1. Περιοχή διδασκαλίας 1:1.
2. Περιοχή ανεξάρτητης εργασίας.
3. Περιοχή ελεύθερου παιχνιδιού.
4. Περιοχή δομημένου παιχνιδιού.
5. Περιοχή φαγητού.
6. Περιοχή ομαδικής εργασίας (τραγούδια, μουσική...).
7. Περιοχή μεταβατική.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ Διαμόρφωσης χώρου ΤΕΑCCH

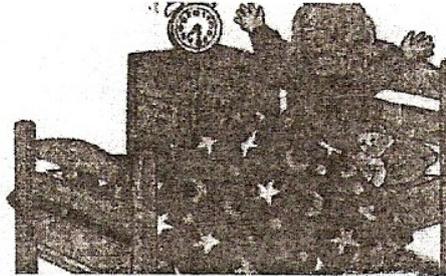


- Τα έπιπλα της αίθουσας είναι γύρω γύρω.
- Έπιπλα μπορεί να υπάρχουν στο χώρο «Ελεύθερο Παιχνίδι».

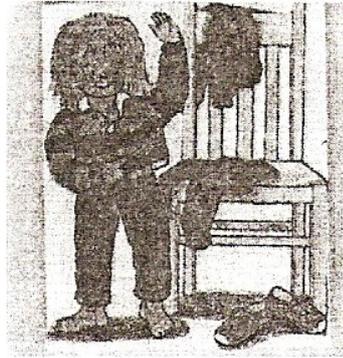
ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΟ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑΣ (1)

ΕΥΠΝΩ ΚΑΙ ΕΤΟΙΜΑΖΟΜΑΙ ΓΙΑ ΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ

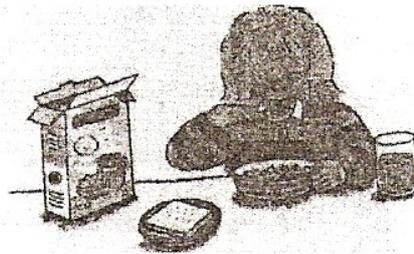
ΕΥΠΝΩ



ΝΤΥΝΟΜΑΙ



ΠΑΙΡΝΩ
ΤΟ ΠΡΩΙΝΟ ΜΟΥ



ΠΛΕΝΩ
ΤΑ ΔΟΝΤΙΑ ΜΟΥ



ΒΑΖΩ ΤΟ ΜΠΟΥΦΑΝ



ΠΑΙΡΝΩ
ΤΗΝ ΤΣΑΝΤΑ ΜΟΥ



ΦΕΥΓΩ
ΓΙΑ ΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ



ΧΑΡΤΗΣ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

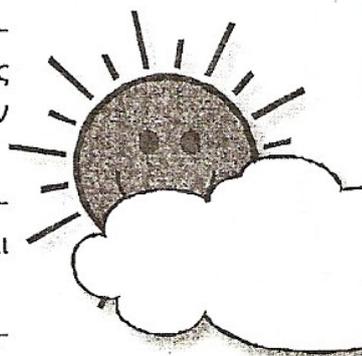
Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Οργανώσεων Γονέων Ατόμων με Αυτισμό, στο 4ο Συνέδριό της, Χάγη, 10 Μαΐου 1992, ψήφισε τον ακόλουθο χάρτη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό.

Τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια που έχουν όλοι οι πολίτες των ευρωπαϊκών χωρών.

Τα δικαιώματα αυτά θα πρέπει να προστατεύονται και να επιβάλλονται με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος.

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

1. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να ζουν μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο τις δυνατότητές τους.
2. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή κλινική διάγνωση και εκτίμηση.
3. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, κατάλληλη εκπαίδευση.
4. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό (και των εκπροσώπων τους) να συμμετέχουν στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον τους. Οι επιθυμίες τους πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να εξακριβώνονται και να γίνονται σεβαστές.
5. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.
6. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για εφόδια, βοήθεια και κρατικές υπηρεσίες στήριξης που τους είναι απαραίτητες, έτσι ώστε να έχουν μια πλήρη και αξιοπρεπή ζωή.
7. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για ένα εισόδημα αρκετό για τροφή, ένδυση, στέγαση και άλλα απαραίτητα για επιβίωση.
8. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμε-



τέχουν όσο είναι δυνατό στην ανάπτυξη και διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία τους.

9. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για τη σωματική, ψυχική και πνευματική τους υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης ιατρικής περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής λαμβάνοντας υπόψη τα απαραίτητα μέτρα προφύλαξης και ασφάλειας του ατόμου.
10. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Για εκπαίδευση και εργασία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.
11. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.
12. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν σε πολιτιστικές δραστηριότητες, ψυχαγωγία και αθλητισμό.
13. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.
14. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.
15. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν τα ίδια (και οι εκπρόσωποί τους) νομική βοήθεια και πλήρη προστασία όλων των δικαιωμάτων τους.
16. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην απειλούνται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.
17. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε κακή σωματική μεταχείριση ούτε να υποφέρουν από έλλειψη φροντίδας.
18. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε καμιά ακατάλληλη υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.
19. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν πρόσβαση οι ίδιοι (και οι εκπρόσωποί τους) στον προσωπικό τους φάκελο ο οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με τον ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα.



“Κοινωνική ιστορία – Social Story”



1

Ο John έπεσε πάνω στον Steve στην παιδική χαρά.



2

Ο Steve είναι θυμωμένος που ο John έπεσε πάνω του.



3

Ο Steve και ο John συζητούν και αισθάνονται και οι δύο πιο χαρούμενοι.



4

Πονάει όταν κάποιος πέφτει πάνω σου. Μπορεί να σε κάνει θυμώσις. Αν πέσετε πάνω σε κάποιον άλλο, ζητήστε του συγγνώμη και δείξτε ενδιαφέρον για το πώς αισθάνεται.

Ποίημα, γραμμένο από τη μητέρα, του πρώτου, διαγνωσμένου παιδιού με σύνδρομο Rett, στη Σουηδία.

Εσφαλμένη Κρίση

Αγαπημένο μου παιδί

Εσύ, που αν και μεγάλωσες,

Χρειάζεσαι ένα χέρι βοήθειας

Πάντα εξαρτώμενο από άλλους

Άσε με να σου ψιθυρίσω στο αυτί,

Μολονότι δεν μπορείς να καταλάβεις,

‘Μου δίνεις τόσο πολλά’.

Ικανότητα

Ευφυΐα

Δύναμη

Ταλέντο

Συχνά κρίνουμε τόσο εσφαλμένα

Αν θα μπορούσες μόνο να ξέρεις,

Ότι αυτό το γελαστό σου ύφος,

Μόλις τώρα,

Μου έδωσε τη χαρά και τη δύναμη

Να συνεχίσω.

(Inga Wesslund, 1984)

1. Φόρμα Ερωτήσεων που Σχηματίζουν μια Βάση για Συνεντεύξεις με Γονείς

Όνομα κοριτσιού _____ Ηλικία _____

Ιστορικό ασθενούς

Ποια ήταν η αιτία που προκάλεσε στους γονείς τη σκέψη ότι υπήρχε κάτι αφύσικο στην ανάπτυξη του κοριτσιού;

Τι ηλικία είχε το κορίτσι εκείνη την εποχή;

Η έναρξη της διαταραχής, ήταν ύπουλη και σταδιακή ή ξαφνική/απροσδόκητη;

Σε ποια ηλικία το κορίτσι, κατέστη σε ακινησία ή σε βαθμιαία πτώση της ανάπτυξής της;

Ποιες ικανότητες χάθηκαν;

Πώς αντέδρασε το κορίτσι στην έλλειψη αυτών των ικανοτήτων της;

Ήταν για κάποιο χρονικό διάστημα εξαιρετικά ανήσυχη, αμήχανη, ή αλαλάζουσα;

Ήταν για κάποιο χρονικό διάστημα αποξενωμένη, χωρίς ανταπόκριση στην επαφή;

Ήταν για κάποιο χρονικό διάστημα υπερκινητική, υπερδραστήρια;

Ήταν για κάποιο χρονικό διάστημα επιθετική ή/και αυτό-επιβλαβής;

Υπήρξε κάποιος παράγοντας πυροδότησης κατά την έναρξη της διαταραχής;

Η ανάπτυξή της ήταν σχετικά ομαλή έως την πρώτη υποψία;

Υπήρξαν ακόμη, πρώιμες καθυστερήσεις ή προβλήματα οποιουδήποτε τύπου;

Μέχρι τότε θήλασε;

Υπήρξαν προβλήματα σίτισης (άρνηση θηλασμού, μη σωστό πιπίλισμα, έμετος, άρνηση στερεάς τροφής);

Ανάπτυξη βάρους

Στομαχικά προβλήματα (έμετος, κολικός, δυσκοιλιότητα, αεροφαγία)

Προβλήματα ύπνου (κοιμόταν ασυνήθιστα πολύ/λίγο, ανωμαλία του ρυθμού μέρα/νύχτα)

Ανάπτυξη Αδρής Κινητικότητας (κάθεται, έρπεται, πιάνεται για να σηκωθεί, βαδίζει - πώς; πότε;)

Κινητική Ανάπτυξη Χεριών (πιάσιμο, κράτημα, - πώς και πότε;)

Υπήρξαν ασυνήθιστες κινήσεις των χεριών;

Ιδιοσυγκρασία (Υπήρχαν ξεσπάσματα ουρλιαχτών / γέλιων ή υπερβολικής ηρεμίας;)

Επαφή και Αλληλεπίδραση (οπτική επαφή, χαμόγελο, προσδοκία, τρυφερότητα, μιμητισμός)

Ομιλία και Λόγος (άναρθρη ομιλία, αφύσικο βάβισμα, λέξεις)

Ακοή

Όραση

Παιχνίδι

Μολύνσεις, αλλεργικά προβλήματα, εμβολιασμοί, δυσλειτουργίες

Τραυματικές καταστάσεις (παραμονή σε νοσοκομείο, ατυχήματα, (από) χωρισμοί)

Σημερινή Κατάσταση

Αλλαγές (προς το καλύτερο/χειρότερο)

Ποιες είναι οι μεγαλύτερες δυσκολίες;

Κατά την άποψη των γονιών, τι είναι το πιο σημαντικό για το ίδιο το κορίτσι;

Φροντίδα προσωρινής ανακούφισης. Τι είδους, πόσο πολύ, θέλει περισσότερο;

Μπορεί το κορίτσι να μείνει μόνο του;

Δημιουργούνται προβλήματα πηγαίνοντάς την βόλτα σε καταστήματα, εστιατόρια, μέσα μαζικής μεταφοράς;

Ποιες είναι οι επιδράσεις στην κοινωνική ζωή της οικογένειας;

Αντιδράσεις των αδερφών της

Χειρισμός διακοπών και σχολικών αργιών

Ανάγκη για υποστήριξη/συμβουλή/πληροφορία

Ειδικά προβλήματα και προϋποθέσεις

2. Φόρμα Ερωτήσεων για Συνεντεύξεις με Γονείς

Όνομα κοριτσιού _____ Ηλικία _____

Βαθμός κινητικής δραστηριότητας

Διακυμάνσεις

Αδρές Κινητικές Δεξιότητες

Ισορροπία

Αντιδράσεις στις αλλαγές θέσεων

Αντιδράσεις στην κινητική διέγερση

Ύπτια θέση

Μπορεί να γυρίσει, πώς;

Μπορεί να ανακαθίσει;

Μπορεί να πιαστεί για να σηκωθεί;

Κάθεται με/χωρίς υποστήριξη

Μπορεί να σηκωθεί σε όρθια θέση, πώς;

Έχει υπάρξει ικανή;

Αντιδράσεις ισορροπίας, αντιδράσεις προστατευτικής ανταπόκρισης

Στέκεται με/χωρίς υποστήριξη

Σε ευρεία βάση

Αντιδράσεις ισορροπίας, αντιδράσεις προστατευτικής ανταπόκρισης

Μπορεί να λυγίσει το σώμα της και να σηκώσει αντικείμενα από το έδαφος

Μπορεί να καθίσει κάτω (έχει υπάρξει ικανή)

Ερπυσμός, πώς;

Θέση χεριών/ποδιών

Υπάρχουν ασυμμετρίες;

Στέκεται και στα τέσσερα άκρα

Γονάτισμα

Βάδιση με/χωρίς υποστήριξη

Τρόπος βαδίσματος

Ανάγκη για βοήθεια στην αρχή

Προσέχει πού πηγαίνει

Πότε έμαθε να περπατάει;

Κάποιες αλλαγές στην ικανότητα;

Μη βάδιση

Ποτέ δεν ήταν ικανή

Βάδιζε για κάποια χρονική περίοδο, πότε; Καθήλωση σε αναπηρική καρέκλα, πότε;

Τρέχει, πώς;

Ανεβαίνει σκαλοπάτια, πώς;

Με/χωρίς υποστήριξη

Πάνω/κάτω

Αντιδράσεις προς τα εμπόδια

Πραγματικά έναντι φανταστικών εμποδίων

Ιδιόμορφες κινήσεις (τρέμουλο, λίκνισμα)

Σε ποιες περιπτώσεις

Φυσιοθεραπεία

Κατά το παρελθόν και στο παρόν

Βοηθήματα

Κινητικές Δεξιότητες Χεριών

Πλευρίωση

Τι μπορεί να κάνει με τα χέρια της;

Αλλαγές

Πιάνει, πώς; (παλαμιαία, με τα δάχτυλα, πιάσιμο λαβίδα)

Μπορεί να κρατήσει αντικείμενα

Μπορεί εκουσίως να απελευθερώσει το κράτημά της

Μπορεί να πετάξει αντικείμενα

Μπορεί να μετακινήσει ένα αντικείμενο από το ένα χέρι στο άλλο

Μπορεί να χτυπήσει δυνατά ένα αντικείμενο πάνω στο τραπέζι, κλπ.

Μπορεί να στοιβάξει αντικείμενα και να εναποθέσει

Συντονισμός Χεριού-Ματιού

Ακολουθεί αντικείμενα με τα μάτια της

Απλώνει το χέρι της να φτάσει αντικείμενα

Κοιτάζει το αντικείμενο καθώς το πιάνει

Πιάνει τα αντικείμενα που της προσφέρονται

Ψάχνει με το βλέμμα της για το αντικείμενο που της έπεσε

Πότε εξαφανίστηκε, εάν υπήρξε, το πιάσιμο-λαβίδα;

Είχε εκπαιδευτεί ενεργά στη λαβή αυτή;

Βοηθήματα κινητικής χεριών

Στερεότυπες κινήσεις χεριών

Σε ποιο ύψος κρατάει τα χέρια της;

Κινήσεις βραχίονα

Κινήσεις χεριού

Κινήσεις δαχτύλων

Ρυθμός συμπεριφοράς χέρι-στο-στόμα, διευκρινίστε

Κυρίαρχο χέρι

Υπάρχουν αλλαγές;

Σε ποια ηλικία ξεκίνησαν οι στερεοτυπικές κινήσεις;

Σε ποιες καταστάσεις απαντώνται;

Με ποιον τρόπο προκαλούν προβλήματα;

Μπορούν να απαλυνθούν / παύσουν, πώς;

Μπορούν να χρησιμοποιηθούν με έναν εποικοδομητικό τρόπο, πώς;

Σίτιση

Ενδιαφέρον, βαθμός συμμετοχής, δικές της πρωτοβουλίες

Μπορεί με τα δάχτυλά της να φάει μικρά κομμάτια φρούτου, ψωμιού, κλπ.

Μπορεί να φάει με το κουτάλι

Την ταΐζει κάποιος ενήλικος

Χρειάζεται ψιλοκομμένη/πολτοποιημένη / σουρωμένη τροφή

Μπορεί να πιεί από το ποτήρι

Μπορεί μόνη της να πιάσει, κρατήσει, αφήσει κάτω το ποτήρι

Στοματο-φαρυγγικές κινητικές δραστηριότητες.

Μάσηση, πώς;

Κατάποση

Δάγκωμα.

Γλείψιμο

Ρόφηση (από ένα καλαμάκι, κλπ.).

Φύσημα

Ιδιόμορφες στοματικές κινήσεις, πότε;

Άρνηση για σίτιση, πότε, τι;

Τροφική αλλεργία

Ανάγκη για υγρά

Αίσθηση της γεύσης

Αίσθηση της οσμής

Κάποια βοηθήματα για τη σίτιση;

Προσωπική Υγιεινή

Βαθμός ανεξαρτησίας / συμμετοχής

Χρήση πάντας

Κάποια βοηθήματα;

Ένδυση / Έκδυση

Βαθμός ανεξαρτησίας / συμμετοχής

Ύπνος

Ανάγκη για ύπνο

Ο,τιδήποτε αξιοσημείωτο καθώς αποκοιμείται/ξυπνάει;

Τρόπος ύπνου

Θέση ύπνου

Πιπίλισμα αντίχειρα

Οι στερεοτυπικές κινήσεις των χεριών είναι παρούσες κατά τη διάρκεια του ύπνου;

Αλλαγές/Διακυμάνσεις στη μορφή του ύπνου

Ανάγκες και Συναισθήματα

Πείνα

Πώς εκφράζεται αυτή η ανάγκη;

Πότε εκφράζεται;

Πώς εκφράζεται η ικανοποίηση αυτής της ανάγκης;

Δίψα

Πώς εκφράζεται αυτή η ανάγκη;

Πότε εκφράζεται;

Πώς εκφράζεται η ικανοποίηση αυτής της ανάγκης;

Τουαλέτα

Πώς εκφράζεται αυτή η ανάγκη;

Πότε εκφράζεται;

Πώς εκφράζεται η ικανοποίηση αυτής της ανάγκης;

Ύπνος

Πώς εκφράζεται αυτή η ανάγκη;

Πότε εκφράζεται;

Πώς εκφράζεται η ικανοποίηση αυτής της ανάγκης;

Ανάγκη για συντροφιά και κοινωνικές επαφές

Πώς εκφράζεται αυτή η ανάγκη;

Πότε εκφράζεται;

Πώς εκφράζεται η ικανοποίηση αυτής της ανάγκης;

Επιθυμία για συγκεκριμένη δραστηριότητα

Πώς εκφράζεται αυτή η επιθυμία;

Σε ποιες περιπτώσεις;

Χαρά

Πώς εκφράζεται;

Σε τι καταστάσεις;

Αντιδράσεις που δε συνδέονται με την κατάσταση

Δυστυχία

Πώς εκφράζεται;

Σε ποιες περιπτώσεις;

Αντιδράσεις που δε συνδέονται με την κατάσταση

Διαχείριση

Θυμός

Πώς εκφράζεται;

Σε ποιες περιπτώσεις;

Αντιδράσεις που δε συνδέονται με την κατάσταση

(Δια)Χειρίζεται την αντίδρασή της;

Φόβος

Πώς εκφράζεται;

Σε τι καταστάσεις;

Αντιδράσεις που δε συνδέονται με την κατάσταση

(Δια)Χειρίζεται την αντίδρασή της;

Πόνος

Πώς εκφράζεται;

Σε ποιες περιπτώσεις;

(Δια)Χειρίζεται την αντίδρασή της;

Προσδοκία

Πώς εκφράζεται ;

Σε ποιες περιπτώσεις;

Απογοήτευση

Πώς εκφράζεται ;

Σε ποιες περιπτώσεις;

Αντιδράσεις σε νέες καταστάσεις

Άγνωστα περιβάλλοντα

Άγνωστα άτομα

Νέα ερεθίσματα και γεγονότα

Αποκλίνουσες συμπεριφορές

Υπερβολική αντίσταση σε αλλαγές

Ανησυχία / Άγχος

Επιθετικότητα/αυτό-τραυματισμός

Υπερκινητικότητα

Παθητικότητα

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον στις λεπτομέρειες/εμμονές

Κράτημα αναπνοής / υπεραναπνοή / αεροφαγία

Μορφασμοί

Ιδιόμορφες κινήσεις των ματιών

Τριγμός δοντιών

Αποξένωση

Σε ποιες περιπτώσεις απαντώνται οι αποκλίνουσες συμπεριφορές;

Με ποιον τρόπο προκαλούν προβλήματα;

Μπορούν να απαλυνθούν / (κατά)παύσουν;

Υπάρχουν αλλαγές;

Διακυμάνσεις

Στην επίδοση

Στη διάθεση

Στη συμπεριφορά

Στο βαθμό προσοχής

Κοινωνική Αλληλεπίδραση και Επικοινωνία

Επαφή

Δυσκολίες

Ακτίνα επαφής

Πώς επιτυγχάνεται η καλύτερη δυνατή επαφή με το κορίτσι

Οπτική επαφή

Χαμόγελο (αντ)απόκρισης

Αντιδράσεις σε σωματική επαφή

Πρωτοβουλίες της ίδιας για επαφή
Αποφεύγει την επαφή, πώς;
Διακρίνει τα οικεία πρόσωπα από τα άγνωστα
Ειδικές προτιμήσεις
Παραδείγματα ειδικών (αντ)αποκρίσεων σε συγκεκριμένα άτομα

Επικοινωνία

Επιθυμία για επικοινωνία
Ικανότητα επικοινωνίας
Τύπος σημάτων (λέξεις, χειρονομίες, σήματα, εκφράσεις προσώπου, μάτια, γλώσσα του σώματος)
Ειδικά σήματα για ναι - όχι, θέλει – δε θέλει.
Αυτά τα σήματα είναι αυθόρμητα ή τα έχει διδαχθεί;

Ακοή και Γλώσσα

Ανταπόκριση σε ήχους
Φυσιολογική ακοή
Ακτίνα
Ικανότητα εντοπισμού
Ακουστικές προτιμήσεις
Ικανότητα αντίληψης διαφορετικών ήχων
Μίμηση ήχων
Ενδιαφέρον για τη μουσική

Κατανόηση της γλώσσας

Ανταποκρίνεται καταλλήλως σε κάποιες λέξεις
Ακολουθεί φραστικές κατευθύνσεις
Της αρέσει να κοιτάζει βιβλία, να ακούει ιστορίες
Μπορεί να προφέρει κάποιες λέξεις, ποιες;
Άλλα είδη φώνησης, τύπος, συνέπεια κατά τη χρήση

Όραση

Φυσιολογική όραση
Υπάρχουν προβλήματα όρασης, θεραπεία;

Ασυνήθιστες αντιδράσεις

Ακτίνα

Οπτικές προτιμήσεις

Όσφρηση και Γεύση, βλέπε Σίτιση

Δερματική Ευαισθησία

Άγγιγμα

Κανονική ευαισθησία

Προτιμήσεις (υφή κλπ.)

Ασυνήθιστες αντιδράσεις

Νιώθοντας το άγγιγμα

Ανταπόκριση στο άγγιγμα

Ικανότητα εντοπισμού

Ασυνήθιστες αντιδράσεις

Θερμοκρασία

Κανονική ευαισθησία

Ασυνήθιστες αντιδράσεις

Πόνος

Κανονική ευαισθησία

Ασυνήθιστες αντιδράσεις

Σωματικά Συμπτώματα

Γαστρεντερικά προβλήματα

Ναυτία, σιελόρροια, ρέψιμο, έμετος

Αεροφαγία

Διάρροια, δυσκοιλιότητα, στομαχικές ενοχλήσεις

Αλλεργικά συμπτώματα

Έκζεμα, κηλίδες, κνησμός, οίδημα, ρινική καταρροή

Υπερευαισθησία στο φως

Υπερευαισθησία στη ζέστη

Σε ποιες περιπτώσεις απαντώνται τα συμπτώματα;

Με ποιον τρόπο προκαλούν προβλήματα;

Χειρισμός/θεραπεία

Αλλαγές

Επιληπτικές Κρίσεις

Τύπος

Συχνότητα

Αλλαγές και διακυμάνσεις

Ιατρική θεραπεία

Αυτό-επίγνωση

Ανταπόκριση στο άκουσμα του ονόματός της

Ανταπόκριση στο κατοπτρικό είδωλό της

Ανταπόκριση σε φωτογραφία του εαυτού της.

Σωματογνωσία

Συμμετοχή στο (ADL)

Αναγνωρίζει διαφορετικά μέρη του σώματός της

Μπορεί να δείξει/αγγίξει μέρος του σώματός της, όταν της ζητηθεί

Μιμητισμός

Γνωστικές Ικανότητες

Αντίληψη του χώρου

Αντίληψη του χρόνου

Αντίληψη της ποιότητας

Αντίληψη της εικόνας

Αντίληψη της ποσότητας

Αντίληψη της αιτίας και του αιτιατού

Δραστηριότητες

Τύπος αυθόρμητου παιχνιδιού/δραστηριότητας

Ειδικά ενδιαφέροντα

Αγαπημένα παιχνίδια

Απέχθεια προς/φόβος για κάτι.

Μάθηση

Τι μαθαίνει

Πώς μαθαίνει

Βαθμός και χρόνος συγκέντρωσης

3. Φόρμα Ερωτήσεων για Συνεντεύξεις με το Σχολικό Προσωπικό

Όνομα κοριτσιού _____ Ηλικία _____

Σχολείο/Νηπιαγωγείο/Ολοήμερο κέντρο

Τάξη/ομάδα

Τύπος τάξης/ομάδας

Αριθμός μαθητών της τάξης

Αριθμός προσωπικού

Δάσκαλος

Τύπος εκπαίδευσης

Είδος εμπειρίας

Βοηθήματα/Βοηθοί

Τύπος μόρφωσης

Είδος εμπειρίας

Για πόσο καιρό βρίσκεται το κορίτσι σε αυτήν την τάξη/ομάδα;

Για πόσο καιρό έχουν δουλέψει σε αυτήν την τάξη/ομάδα οι ενήλικες;

Το κορίτσι έχει προσωπικό βοηθό;

Ώρες εργασίας, ώρες την ημέρα

Ώρες εργασίας, αναλογία σχολείου/σπιτιού

Αριθμός σχολικών ημερών την εβδομάδα

Αριθμός σχολικών ωρών την ημέρα

Ποιος είναι ο λόγος εάν, το κορίτσι δεν έχει πλήρη σχολική εβδομάδα;

Θα έπρεπε η σχολική ημέρα να είναι μικρότερη/μεγαλύτερη, γιατί;

Αναλογία χρόνου για τη διδασκαλία ενός προς έναν/ομαδική διδασκαλία

Ποιες δραστηριότητες παραμερίστηκαν για την ομάδα σε αντιδιαστολή με το ένας προς έναν;

Σε ποιες περιπτώσεις και γιατί χρειάζεται το κορίτσι τη διδασκαλία ένας προς έναν;

Ομάδα συνεργασίας

Σε ποιο βαθμό συμμετέχει το κορίτσι;

Απολαμβάνει την ομάδα συνεργασίας;

Ειδικοί φίλοι

Δραστηριότητες σε/με άλλες τάξεις/ομάδες

Πρόγραμμα

Σε τι έχει δοθεί προτεραιότητα στην εκπαίδευση;

Υπάρχει ατομικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα;

Σε τι είδους δραστηριότητες συμμετέχει το κορίτσι (κολύμβηση, ιπασία, γυμναστική, παιχνίδι στο νερό, ζωγραφική, μαγειρική, εκδρομή στο ύπαιθρο, τρέξιμο στο γήπεδο)

Βαθμός συμμετοχής

Δικές της πρωτοβουλίες

Λογοθεραπεία

Αριθμός ωρών την εβδομάδα

Εκπαιδευτικό πρόγραμμα

Εμπειρίες, θετικές/αρνητικές

Φυσιοθεραπεία

Αριθμός ωρών την εβδομάδα, κατανομή

Εκπαιδευτικό πρόγραμμα

Ποιος διεξάγει την εκγύμναση

Εμπειρίες, θετικές/αρνητικές

Λουτρά στην πισίνα

Πόσο συχνά;

Ειδική θεραπεία

Θερμοκρασία νερού

Αντιδράσεις μέσα στο νερό

Ιπασία

Βοηθήματα

ADL (σίτιση, προσωπική υγιεινή, ένδυση/έκδυση)

Ικανότητα

Τι έχει καλύτερέψει/χειροτερέψει;

Τι είδους εκπαίδευση της δόθηκε;

Αδρές κινητικές δραστηριότητες

Ικανότητα

Τι έχει καλύτερέψει/χειροτερέψει;

Τι είδους εκπαίδευση της δόθηκε;

Κινητικές Δραστηριότητες χεριών

Ικανότητα

Τι έχει καλύτερέψει/χειροτερέψει;

Τι είδους εκπαίδευση της δόθηκε;

Στερεότυπες κινήσεις χεριών

Αυξάνονται οι στερεοτυπίες σε κάποιες καταστάσεις, εάν ναι, (σε) ποιες;

Με ποιον τρόπο δημιουργούν προβλήματα;

Μπορούν να απαλυνθούν / καταπαύσουν;

Αποκλίσεις /αλλαγές

Αισθητηριακή Ικανότητα

Ασυνήθιστες αντιδράσεις

Τι έχει καλύτερέψει/χειροτερέψει;

Τι είδους εκπαίδευση της δόθηκε;

Αυτό-απεικόνιση (αυτογνωσία, σωματογνωσία)

Ικανότητα

Τι έχει καλύτερέψει/χειροτερέψει;

Τι είδους εκπαίδευση της δόθηκε;

Γνωστικές Δεξιότητες (χρόνος, χώρος, αιτία –αιτιατό, ποιότητα, εικόνα, ποσότητα)

Ικανότητα

Τι έχει καλυτερέψει/χειροτερέψει;

Τι είδους εκπαίδευση της δόθηκε;

Κοινωνική Αλληλεπίδραση (Ικανότητα να δέχεται και να δίνει επαφή)

Ικανότητα

Τι έχει καλυτερέψει/χειροτερέψει;

Τι είδους εκπαίδευση της δόθηκε;

Επικοινωνία

Ικανότητα και θέληση

Τύπος σημάτων

Τι έχει καλυτερέψει/χειροτερέψει;

Τι είδους εκπαίδευση της δόθηκε;

Ανάγκες και Συναισθήματα

Ικανότητα ερμηνείας και έκφρασης

Τι έχει καλυτερέψει/χειροτερέψει;

Τι είδους εκπαίδευση της δόθηκε;

Θέληση και Πρωτοβουλία

Ικανότητα έκφρασης της θέλησης και των πρωτοβουλιών

Τι έχει καλυτερέψει/χειροτερέψει;

Τι είδους εκπαίδευση της δόθηκε;

Παραδείγματα του πώς οι σχολικές εγκαταστάσεις προσαρμόστηκαν στις ανάγκες του κοριτσιού (δωμάτια, τεχνικά βοηθήματα, μέθοδοι επικοινωνίας)

Το σχολείο και η τάξη είναι κατάλληλα επιλεγμένα για το κορίτσι;

Διαφορά μεταξύ του κοριτσιού και της υπόλοιπης ομάδας

Υπάρχει ανάγκη αλλαγής της ομάδας/τάξης (πώς, γιατί – μαθητές, ενήλικες, δωμάτια θεραπεία)

Ποια είναι η μεγαλύτερη δυσκολία με αυτήν τη μαθήτριά;

Τι είναι το πιο σημαντικό να αλλάξει στη συμπεριφορά/λειτουργία της;

Τι είναι το πιο σημαντικό για την ίδια;

Υπάρχει κάποια ανάγκη για εξειδικευμένη βοήθεια, όσον αφορά στην εκπαιδευτική
θεραπεία;

Προϋποθέσεις για περαιτέρω εκπαίδευση του προσωπικού

Προϋποθέσεις για εκπαιδευτική καθοδήγηση

Προϋποθέσεις για ψυχολογική καθοδήγηση

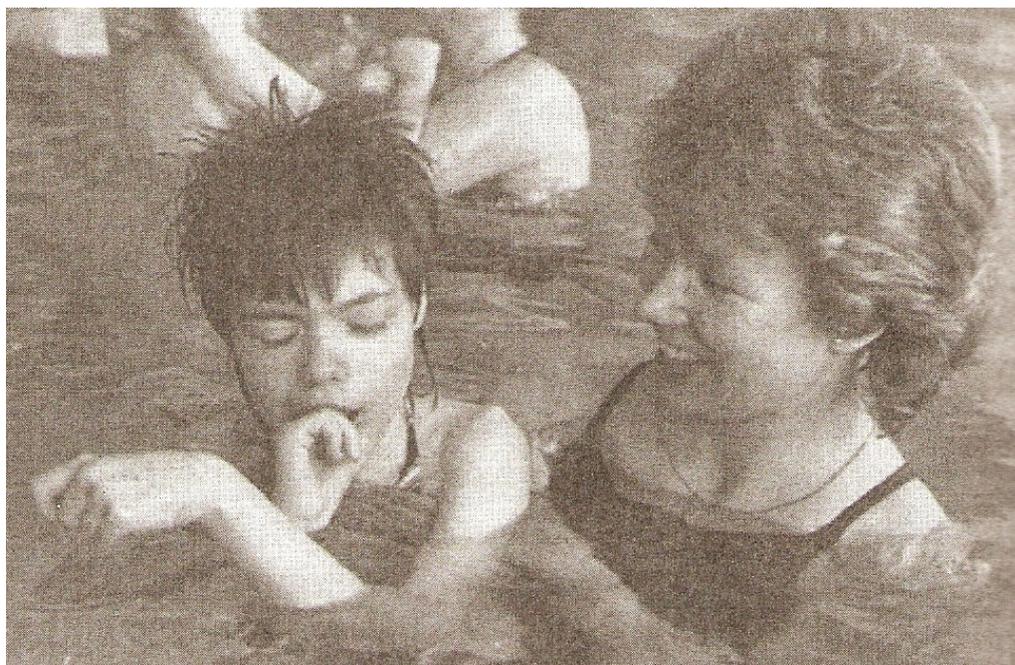
Προϋποθέσεις για υποστήριξη/συμβουλή/πληροφορία



Οι δυσκολίες στην ισορροπία παραμένουν ακόμα και μέσα στο νερό, για το κορίτσι με σύνδρομο Rett



Το κορίτσι δυσανασχετεί όταν προσπαθούν να την γαργαλήσουν



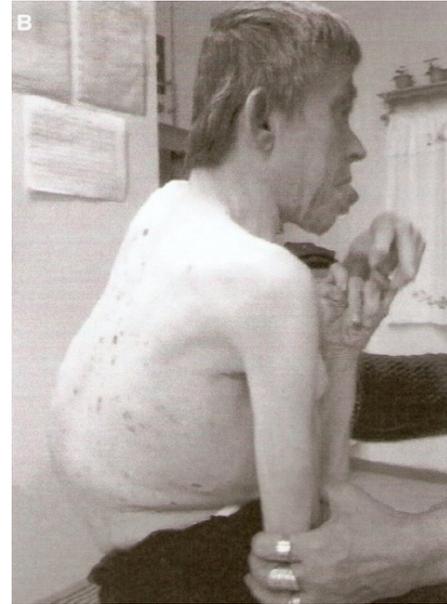
Η έκφραση και ολόκληρο το σώμα της δείχνουν ότι βρίσκει το γαργαλητό, δυσάρεστο



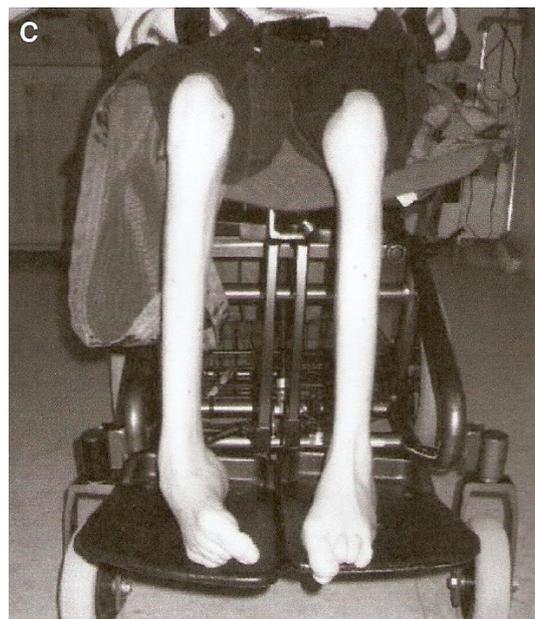
Ύστερα από λίγο, το κορίτσι δείχνει εξαντλημένο. Αυτή η διαδικασία πρέπει να επαναληφθεί αρκετές φορές, μέχρι να βρει το ρυθμό του και να μπορέσει να το ευχαριστηθεί



Γυναίκα 44 χρονών με σύνδρομο Rett. Είναι μια υπερβολικά μικρόσωμη γυναίκα που ζυγίζει 24 κιλά, με έντονη ατροφία στα άκρα

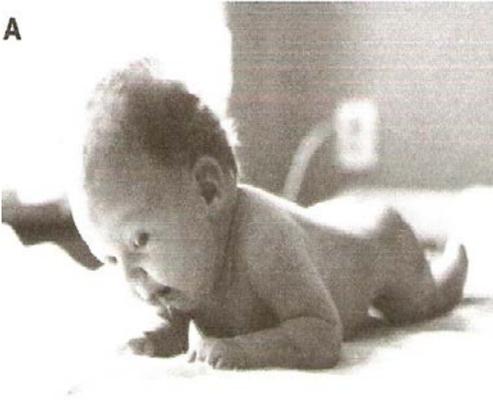


Το βλέμμα της όμως είναι πολύ έντονο και επίμονο



Τα πόδια της είναι ιδιαίτερα ατροφικά και δυστονικά, με τη δεξιά πλευρά περισσότερο επηρεασμένη

A



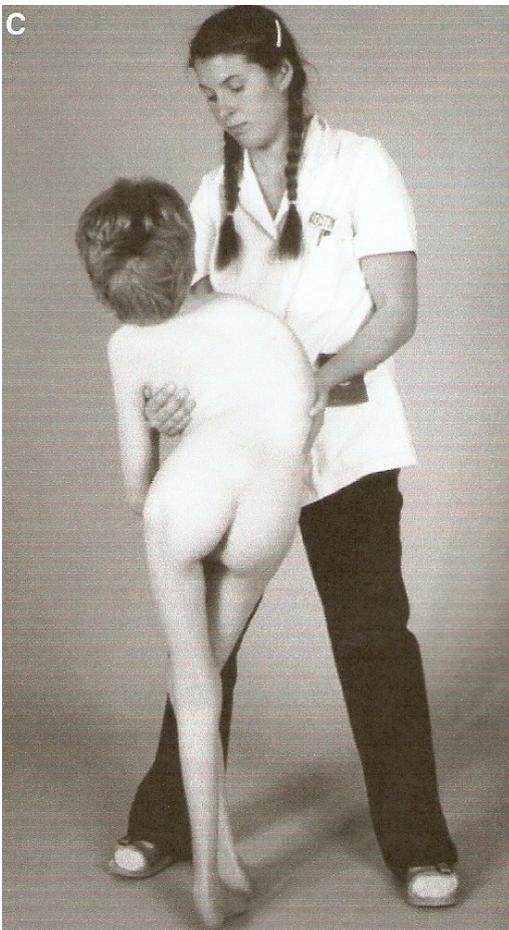
Στο θάλαμο του μαιευτηρίου, ένα φυσιολογικά ανεπτυγμένο κορίτσι

B



Σε ηλικία 1 έτους παρουσιάζει καθυστέρηση στην ανάπτυξη, αλλά μέσα σε φυσιολογικά πλαίσια

C



Σε ηλικία 16 ετών με μεγάλη καθυστέρηση στην ανάπτυξη, και παραμορφώσεις λόγω της σκολίωσης



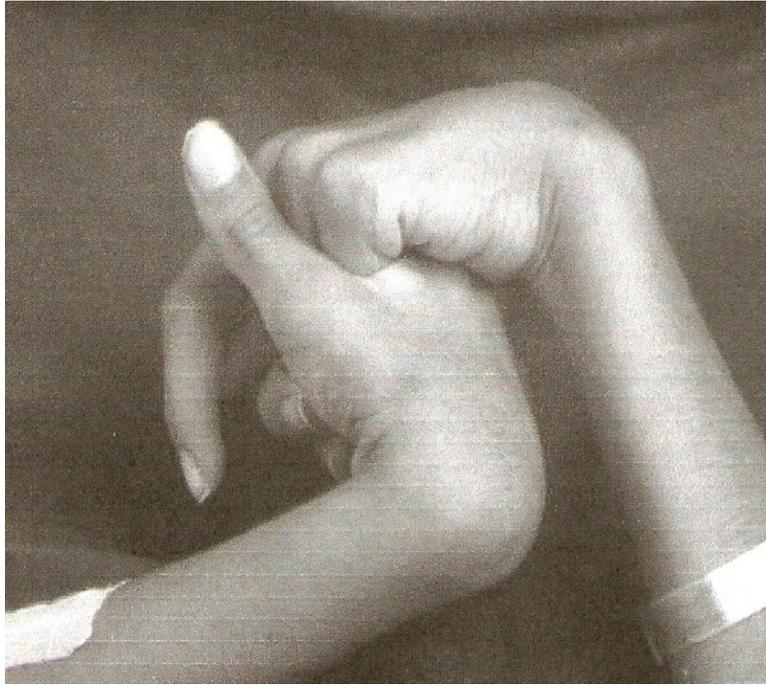
Σε ηλικία 30 ετών, ατροφική και καθηλωμένη αναπηρικό καροτσάκι, αλλά με διατήρηση της βλεμματικής επαφής



Σε ηλικία 1 ετών, κάνει ενεργητική χρήση των χεριών



Σε ηλικία 47 ετών, με κύφωση και πλήρη απραξία των χεριών. Εξακολουθεί να περπατάει, αλλά με αστάθεια



Απεικόνιση της τυπικής στάσης των χεριών, κατά τη διάρκεια των στερεοτυπιών