

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

---

Η παρούσα εργασία με θέμα «*Ο αυτισμός. Χαρακτηριστικά λόγου και ομιλίας στην ήπια αυτιστική διαταραχή*» εκπονήθηκε στο πλαίσιο της πτυχιακής εργασίας, του Τμήματος Λογοθεραπείας του ΑΤΕΙ Ηπείρου.

Η δημιουργική σύλληψη του θέματος και η τελική ώθηση για μια επιστημονική έρευνα και μελέτη του αυτισμού δόθηκε στο πλαίσιο του προαναφερθέντος μαθήματος, του 8ου Εξαμήνου με διδάσκουσα την κ. Κιορπέ Χαρά.

Στόχος της παρούσας εργασίας είναι η περιγραφή και ανάλυση του φάσματος του αυτισμού και η εξέταση και παρουσίαση των χαρακτηριστικών που παρουσιάζουν στο λόγο και την ομιλία τα παιδιά που εμφανίζουν ήπια αυτιστική διαταραχή. Ο όρος «Αυτισμός», ή φάσμα αυτιστικών διαταραχών, εξορισμού, ενδεχομένως για τους περισσότερους, προβάλλει ακατανόητος, απρόσιτος, μυστηριακός, περίπλοκος. Είναι, πράγματι, μια αινιγματική διαταραχή της ανάπτυξης που προκαλεί ενδεχομένως ένα σύμπλοκο φαινόμενο λόγω της πολυπλοκότητας των θεωρητικών προσεγγίσεων και τον λαβύρινθο των ποικίλων σύγχρονων και μη θεωριών.

Για την πραγματοποίηση της εργασίας μου ευχαριστώ τους ανθρώπους που συνέδραμαν την ερευνητική και συγγραφική προσπάθειά μου.

Αρχικά, θέλω να ευχαριστήσω θερμά τους καθηγητές του τμήματος, για τις πανεπιστημιακές διαλέξεις τους, που μου έδωσαν το ερέθισμα να ασχοληθώ με το συγκεκριμένο θέμα και την κ.Κιορπέ Χαρά που με βοήθησε για την εκπόνηση της συγκεκριμένης εργασίας.

Χρυσούλα Δημητροπούλου

## 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός ήταν άγνωστος, ως τα μέσα του περασμένου αιώνα και τα άτομα με αυτισμό ήταν εγκαταλειμμένα στην εφιαλτική μοίρα τους. Από τότε και ύστερα, πρωτοπόροι γιατροί, ψυχολόγοι και παιδαγωγοί έστρεψαν την προσοχή τους στην έρευνα των αιτιών του αυτισμού και των τρόπων αντιμετώπισής του. Όλοι μαζί αγωνίστηκαν για την ανάπτυξη των επιστημονικών ερευνών, για τη θέσπιση νόμων και τη δημιουργία υπηρεσιών διάγνωσης, ψυχολογικής υποστήριξης, εκπαίδευσης.

Ο αυτισμός είναι ένα σπάνιο και τραγικό γεγονός που μπορεί να συμβεί σ' οποιονδήποτε άνθρωπο ή οικογένεια χωρίς προειδοποίηση. Η πρωταρχική βιολογική του αιτία τοποθετείται πριν τη γέννηση. Ο όρος αυτισμός προέρχεται από τον ελληνικό «αυτός» που σημαίνει «εγώ ο ίδιος». Επιλέχθηκε από τους ερευνητές γιατί υποδηλώνει ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων, τον εαυτισμό, το κλείσιμο στον εαυτό τους και συνακόλουθα την κοινωνική απομόνωση τους. Η λέξη «αυτισμός» χρησιμοποιήθηκε από τον Bleuler για να καταδείξει ένα σύμπτωμα στη σχιζοφρένεια του ενήλικα, που συνίσταται στο κλείσιμο στον εαυτό του, τη δυσκολία και την αδυναμία της επικοινωνίας με τους άλλους, την απομάκρυνση από την πραγματικότητα. Το άτομο που παρουσιάζει το σύμπτωμα του αυτισμού, είναι τελείως κλεισμένο μέσα στην ψυχική του ζωή ως αιχμάλωτο, αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι στερείται εσωτερικής ζωής. Η αυτιστική σκέψη, είναι η σκέψη που εκτρέπεται από την πραγματικότητα σε αντίθεση με τη συνήθη μορφή σκέψης. Ο αυτισμός είναι μια αναδίπλωση του παιδιού στον εαυτό του. Αυτή η κατάσταση μπορεί να προέρχεται από μια τραυματική αιτία ή ένα παθολόγο περιβάλλον αλλά και από κάποια χρωμοσωμική παραμόρφωση, βιολογική (Κλαίρη Συνοδινού,1999).

Κατά την Harpe(1998), ο αυτισμός είναι μια ιδιάζουσα αναπτυξιακή διαταραχή, βιολογικά προσδιορισμένη, που συνοδεύεται συνήθως, από γενικές μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση) και αφορά κυρίως τη συνύπαρξη ελλειμμάτων στην: α)Κοινωνικοποίηση β)Επικοινωνίαγ)Δημιουργική φαντασία. Σύμφωνα με την Susan J. Moreno(2001) είναι μια νευροψυχική αναπτυξιακή διαταραχή, γιατί εμποδίζει το άτομο να αναπτυχθεί φυσιολογικά και γιατί συμβαίνει στη διάρκεια των ετών ανάπτυξης. Αναφέρεται ως σύνδρομο γιατί αποτελείται από μια σειρά συμπτωμάτων και όχι από μια συγκεκριμένη ασθένεια. Συμβαίνει πριν ή λίγο μετά τη γέννα. Δεν προκαλείται από φτωχή γονική φροντίδα. Δεν θεραπεύεται. Γενικά, θεωρείται η σοβαρότερη ψυχιατρική διαταραχή στα παιδιά(Eyesenck,2000).

Η αυτιστική διαταραχή είναι η πιο γνωστή από όλο το φάσμα του αυτισμού, και σε αυτή αναφέρονται συνήθως όταν μιλούν για αυτιστικά άτομα. Η έννοια του φάσματος υποδηλώνει ότι η κλινική εικόνα του αυτισμού δεν είναι ομοιογενής. Μπορεί να βρεθεί με πολλές ονομασίες, μεταξύ άλλων κλασικός αυτισμός, αυτιστική διαταραχή, παιδικός αυτισμός κ.α.(Καραντάνος,1984 & 2003). Από την μια πλευρά του φάσματος συναντάμε την τυπική μορφή Αυτισμού , γνωστή ως τύπου Kanner ενώ από την άλλη άκρη συναντάμε τον τύπο Αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας όπως είναι ο τύπος Asperger. Ενδιάμεσα υπάρχουν οι διάφορες μορφές Αυτισμού(Rutter,1994).

Στη χώρα μας η επιστημονική έρευνα για τον αυτισμό είναι σχεδόν ανύπαρκτη. Οι επιστήμονες ψυχίατροι, ψυχολόγοι, εκπαιδευτικοί που γνωρίζουν τον αυτισμό είναι ελάχιστοι και η παροχή υπηρεσιών, ειδικής εκπαίδευσης, ψυχολογικής υποστήριξης είναι ανύπαρκτες. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να μην υπάρχει έρευνα για τον αυτισμό στη χώρα μας αλλά και αξιόλογη εγχώρια βιβλιογραφία. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι στη χώρα μας μόνο τα τελευταία 30 χρόνια είχαμε ήρεμη κοινωνική και δημοκρατική εξέλιξη και στο χρονικό αυτό διάστημα παρά την οικονομική και πολιτική πρόοδο που έχει συντελεστεί, στη χώρα μας δεν αναπτύχθηκε κοινωνικό κράτος. Επίσης, οι γονείς στην Ελλάδα δεν αγωνίστηκαν για τα δικαιώματα των αυτιστικών παιδιών (Βογινδρούκας Ι., Καλομοίρης Γ. και Παπαγεωργίου Β., 2007, σελ.70).

Δεν υπάρχει ούτε ένα ψυχιατρικό νοσοκομείο, το οποίο να έχει τη δυνατότητα αντιμετώπισης ενός αυτιστικού ατόμου σε ώρα κρίσης από εξειδικευμένο έμπειρο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Υπάρχουν μόνο εξειδικευμένα κέντρα διάγνωσης που ανήκουν στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής, στην Παιδοψυχιατρική Κλινική του Νοσοκομείου «Αγία Σοφία» στην Αθήνα και στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης. Εξαιρεση αποτελούν «Το λιθαράκι», μια ημερήσια μονάδα για παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας, που λειτουργεί στο Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής, η «θεραπευτική Μονάδα Αυτισμού» που λειτουργεί στο Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής στην Αγία Παρασκευή και η μονάδα διαβίωσης παιδιών και εφήβων ως 17 ετών «ΕΘΜΑ», που λειτουργεί στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής στη Ραφήνα. Υπάρχουν επίσης δυο σχολεία για παιδιά με αυτισμό ένα στην Αθήνα, στο ίδρυμα «Παμμακάριστος» και ένα στη Θεσσαλονίκη. Ένα στα Χανιά, στα Ιωάννινα και στον Πειραιά που υπολειτουργούν. Τέλος υπάρχουν κάποια Κέντρα ημερήσιας εκπαίδευσης και απασχόλησης αυτιστικών ατόμων, τα οποία ιδρύθηκαν πριν από χρόνια από συλλόγους γονιών και χρηματοδοτούνται από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας. Τέτοια κέντρα είναι: Η « Μονάδα Ειδικής Αγωγής, το S.O.S.» στη Νέα Μάκρη Αττικής. Το «Περιβολάκι» που λειτουργεί ως ξενώνας και φιλοξενεί για ένα μήνα σε περιόδους κρίσης τα παιδιά. Η «Ζωοδόχος Πηγή» στο Ηράκλειο Κρήτης. Η «Μεγαλόχαρη» στα Χανιά Κρήτης. Η «Μονάδα αυτιστικών ατόμων «Ελπίδα» στη Θεσσαλονίκη, το οικοτροφείο Αυτιστικών στην Αίγινα που λειτουργεί ως κέντρο εκπαίδευσης και διαβίωσης ενηλίκων ατόμων με αυτισμό και ένα κέντρο ημέρας για παιδιά με αυτισμό στο Μεσολόγγι. Υπάρχουν δυο μονάδες εκπαίδευσης και διαβίωσης ενηλίκων ατόμων με αυτισμό η «Στέγη Αυτιστικών Ατόμων στην Ζίτσα Ιωαννίνων και ο Ξενώνας «Ελευθερία» στην Λάρισα. Πρόκειται για ελάχιστες δομές, συγκριτικά με το πλήθος των ατόμων που πάσχουν από αυτισμό, η μεγάλη πλειονότητα των οποίων παραμένουν στα σπίτια τους με καταστροφικές συνέπειες για τα ίδια και τις οικογένειές τους. (Βογινδρούκας Ι., κ.συν., 2007, σελ.68-69).

Η μελέτη επιδιώκει να περιγράψει το σύνθετο φάσμα του αυτισμού και να καταδείξει τα κύρια χαρακτηριστικά του λόγου και της ομιλίας των παιδιών με ήπια αυτιστική διαταραχή. Στοχεύει στην παρουσίαση και ανάλυση των χαρακτηριστικών λόγου και ομιλίας. Η μελέτη της σχετικής με το θέμα βιβλιογραφίας, κρίθηκε αναγκαία και βοήθησε στην πληρέστερη προσέγγιση, κατανόηση και ανάλυση του

θέματος. Διεξήχθη στην Κεντρική Βιβλιοθήκη του ΑΤΕΙ Ηπείρου. Επίσης έγινε έλεγχος της βιβλιογραφίας μέσα από τη σελίδα [www.ekt.gr](http://www.ekt.gr) αλλά και άλλες αξιόπιστες σελίδες του ηλεκτρονικού διαδικτύου.

Συνοψίζοντας, η εργασία αποτελείται συνολικά από τρία κεφάλαια. Προτάσσεται η εισαγωγή και κλείνει με τα Συμπεράσματα, τις Βιβλιογραφικές Αναφορές και τη Βιβλιογραφία. Στην Εισαγωγή αναλύεται το σύνδρομο του αυτισμού, δίνεται ο ορισμός, διαχωρίζεται ο κλασικός αυτισμός από το σύνδρομο Asperger και παρουσιάζεται ο στόχος και η μεθοδολογία της εργασίας. Ακολουθεί το Πρώτο Κεφάλαιο με τίτλο «Η διάγνωση του αυτισμού», στο οποίο αναλύονται οι στόχοι της διάγνωσης, τα στάδια διάγνωσης- αξιολόγησης, τα διαγνωστικά κριτήρια και η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης. Το Δεύτερο Κεφάλαιο φέρει τον τίτλο «Τα χαρακτηριστικά του λόγου και της ομιλίας στην ήπια αυτιστική διαταραχή». Εδώ, καταγράφονται και αναλύονται τα χαρακτηριστικά που παρουσιάζουν τα παιδιά με ήπια αυτιστική διαταραχή στο λόγο και την ομιλία. Στο Τρίτο Κεφάλαιο με τίτλο «Θεραπεία και εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό», παρουσιάζονται οι θεραπευτικές προσεγγίσεις του αυτισμού, δίνεται το πλαίσιο της θεραπείας και της εκπαίδευσης και τονίζεται η συμβολή της εκπαίδευσης στη θεραπεία και βελτίωση των αυτιστικών ατόμων.

### ***1.1 Η κλινική εικόνα του αυτισμού***

Η κλινική εικόνα του αυτισμού εμφανίζει μεγάλη ποικιλία, προκύπτει από δυσλειτουργίες του κεντρικού νευρικού συστήματος και κυμαίνεται από ηπιότερες μορφές(ελάχιστα και σε ήπια μορφή αυτιστικά στοιχεία) μέχρι βαρύτερες (με πολλαπλά αυτιστικά στοιχεία συνοδευόμενα από βαριά νοητική καθυστέρηση) (Αγγελική Γενά, 2002). Επίσης, η κλινική εικόνα μεταβάλλεται με την ηλικία. Συνεχείς αλλαγές: διακυμάνσεις, υποτροπές και πρόοδος. Ένα ικανό αυτιστικό άτομο μπορεί να προσαρμοστεί στο κοινωνικό περιβάλλον. Παρόλα αυτά η μειονεξία παραμένει. Η διανοητική ανάπτυξη παρουσιάζει όχι μόνο ανομοιογένεια κ επιβράδυνση αλλά δεν ολοκληρώνεται ποτέ. Η σωματική ωριμότητα επιτυγχάνεται κανονικά. Η δυνατότητα καθημερινής συνδιαλλαγής παραμένει περιορισμένη και έξω από τα φυσιολογικά όρια. Δεν επιτρέπει την πλήρη ενσωμάτωση στον κόσμο των ενηλίκων( Uta Frith, 2009).

Όταν ο αυτισμός περιλαμβάνει και νοητική καθυστέρηση χαρακτηρίζεται συνήθως ως «βαρύς αυτισμός» (όρος που χρησιμοποιείται απλά ως χαρακτηρισμός, δεν είναι ξεχωριστό είδος αυτισμού) σε αντίθεση με πιο ήπιες περιπτώσεις αυτισμού (Δροσίνου, 2000). Πολλοί πιστεύουν ότι ο αυτισμός συνεπάγεται και με νοητική καθυστέρηση, γεγονός που δεν ισχύει. Σύμφωνα με έρευνες, το 75% των αυτιστικών παρουσιάζουν και σε κάποιο βαθμό νοητική καθυστέρηση, ενώ το υπόλοιπο ποσοστό εμφανίζει από κανονικό έως υψηλό δείκτη νοημοσύνης. Ένα 10%-20% φαίνεται να κατέχει εκπληκτικές δυνατότητες σε διάφορους τομείς όπως τα μαθηματικά ή τη φυσική. Ο αυτισμός διαγιγνώσκεται περίπου στην ηλικία των δύομισι με τριών ετών, αν και υπάρχουν περιπτώσεις που οι ανωμαλίες έγιναν διακριτές σε μεγαλύτερη ηλικία. Επιπροσθέτως, όπως αναφέρεται και πιο πάνω παρουσιάζει διαφορετικού βαθμού σοβαρότητα από άτομο σε άτομο, μπορεί να είναι ήπιος, μέτριος ή σοβαρός. Έτσι, υπάρχουν άτομα ικανά που έχουν σπουδάσει, γράφουν βιβλία, δίνουν διαλέξεις,

ενώ άλλα μπορεί να μην αναπτύξουν ποτέ το λόγο, είναι απομονωμένα, παρουσιάζουν διάφορα προβλήματα συμπεριφοράς.

Σύμφωνα με την Uta Frith(2009)

*οποιαδήποτε ανασκόπηση γύρω από το θέμα του παιδικού αυτισμού οφείλει να αρχίσει από τους πρωτοπόρους Leo Kanner το 1943 και Hans Asperger το 1944, που ανεξάρτητα ο ένας από τον άλλο, δημοσίευσαν για πρώτη φορά μελέτες αυτής της διαταραχής. Και οι δυο επιστήμονες πίστευαν ότι υπήρχε μια θεμελιώδης ανωμαλία εκ γενετής που προκαλούσε ιδιαίτερος χαρακτηριστικά προβλήματα. Και οι δυο διάλεξαν τη λέξη αυτισμός για να χαρακτηρίσουν τη φύση της βαθύτερης διαταραχής. Ο όρος αυτός είχε ήδη χρησιμοποιηθεί από το διαπρεπή ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911. Αρχικά αναφερόταν σε μια ουσιώδη ανωμαλία της σχιζοφρένειας, δηλαδή το δραστικό περιορισμό των σχέσεων με τους ανθρώπους και τον κοινωνικό περίγυρο. Ο παιδικός αυτισμός συγγεόταν αρκετά με την παιδική σχιζοφρένεια, αλλά μελετώντας αργότερα τον χρόνο έναρξης των δύο διαταραχών διέκριναν ότι είναι διαφορετικές, εφόσον ο παιδικός αυτισμός είναι μια εκ γενετής και ισόβια διαταραχή που εμφανίζεται γύρω στα δύομισι χρόνια ζωής του παιδιού, ενώ η σχιζοφρένεια μετά τα 10. Η συρρίκνωση αυτή των σχέσεων μπορούσε να περιγραφεί σαν απόσυρση από τον ιστό της κοινωνικής ζωής προς τον εαυτό του, το ίδιο το άτομο. Ο Asperger στον ορισμό του αυτισμού συμπεριέλαβε περιπτώσεις που αγγίζουν τα όρια του φυσιολογικού και φτάνουν μέχρι σοβαρές εγκεφαλικές βλάβες. Σήμερα, ο χαρακτηρισμός «Σύνδρομο του Asperger» χρησιμοποιείται κυρίως για τη σπάνια περίπτωση του ευφυούς, γλωσσικά ικανού και σχεδόν φυσιολογικού αυτιστικού παιδιού». Έτσι προέκυψαν οι λέξεις «αυτιστικός» και «αυτισμός» από την ελληνική «εαυτός». (σελ.15-22).*

## **1.2 Η αιτιολογία**

Ακόμα δεν έχει αποδειχτεί ότι το αίτιο του αυτισμού είναι καθαρά βιολογικό, αλλά πολλές και διαφορετικές αιτίες μπορεί να εμπλέκονται στο φαινόμενο του αυτισμού(Frith, 1989). Συνεπώς, δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ένα επιπλέον επιχειρήμα για τη διάκριση του από τη σχιζοφρένεια, αλλά όπως υποστηρίζει πια το μεγαλύτερο μέρος των επιστημόνων, ο αυτισμός δεν προκαλείται από ψυχολογικά, συναισθηματικά ή κοινωνικά αίτια μετά τη γέννηση του παιδιού, ούτε οφείλεται στη γονεϊκή μέθοδο ανατροφής του(Michael Rutter, 1990). Οι ερευνητές και οι ειδικοί της ψυχικής υγείας υποστηρίζουν ότι πρόκειται για μια νευρολογική διαταραχή, της οποίας τα αίτια δεν είναι ακόμα πλήρως κατανοητά(Εύα Ν. Τσώλη,2015). Ο Kanner(1943) υποστήριξε ότι η αιτιολογία της διαταραχής αυτής είναι οργανική. Η πιο αποδεκτή όμως επιστημονική άποψη στη σύγχρονη εποχή είναι ότι κάποια οργανική ή εγκεφαλική βλάβη ή κάποια δυσλειτουργία αποτελεί το αίτιο του αυτισμού, αυτή όμως η βιολογική βάση χρήζει περαιτέρω έρευνας (Καρανάνος,1984).

Συνοψίζοντας, στις μέρες μας, είναι γενικά αποδεκτό ότι ο αυτισμός είναι μια διαταραχή οργανικής αιτιολογίας και μάλιστα πολυπαραγοντικής. Συνεπώς, ο αυτισμός αποτελεί ένα φάσμα διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, που προκύπτουν από ανεξακρίβωτες πολυπαραγοντικές αναπτυξιακές δυσλειτουργίες του κεντρικού νευρικού συστήματος. Είναι μια εκ γενετής διαταραχή του εγκεφάλου, που επηρεάζει τον τρόπο που ο εγκέφαλος χρησιμοποιεί τις πληροφορίες. Μια ένδειξη ότι η εγκεφαλική βλάβη είναι στη ρίζα του αυτισμού, είναι η υψηλή συχνότητα επιληψίας

σε αυτιστικά παιδιά. Οι έρευνες δείχνουν ότι τα αίτια είναι γενετικά καθοριζόμενα. Επίσης, φαίνεται να υπάρχει κάποιο κληρονομικό υπόβαθρο και πως σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να συνδέεται και με άλλες διαταραχές της ψυχικής υγείας. Γενετικοί παράγοντες σε συνδυασμό με περιβαλλοντικούς συντελούν στην εμφάνισή του.

Σε άλλες περιπτώσεις ενοχοποιούνται τραύματα κατά τη γέννηση ή άλλες οργανικές καταστάσεις, όπως η οξώδης σκλήρυνση και η φενυλκετονουρία. Μετά από επόμενη μελέτη του Kanner το 1953 με 100 παιδιά αυτή τη φορά, εξετάζοντας και το ιστορικό των γονέων τους για σχιζοφρένεια, κατέληξε πως η διαταραχή που διέγνωσε ήταν μια τελείως ανεξάρτητα με δικά της ξεχωριστά χαρακτηριστικά διαταραχή και την διαχώρισε από την παιδική σχιζοφρένεια (Wing, 1989). Στη συνέχεια άλλοι ερευνητές, όπως ο Rutter και η Wing, έφεραν στο προσκήνιο τη γλωσσική πλευρά του ζητήματος (Καραντάνος, 1984). Τέλος, ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας συνοδεύει το άτομο εφ' όρου ζωής. Ωστόσο τα άτομα αυτά διαθέτουν φυσιολογική νοημοσύνη και μπορούν να έχουν μια αυτόνομη και επιτυχημένη ζωή.

Συμπερασματικά, θα παρατηρούσαμε ότι η αιτιολογική αλυσίδα συμπεριλαμβάνει, ελαττωματικά γονίδια, χρωμοσωμικές ανωμαλίες, μεταβολικές διαταραχές, ανοσοποιητική δυσανεξία και ανοξία από περιγεννητικά προβλήματα. Συνοπτικά θα λέγαμε πως οι αιτιολογικοί παράγοντες στην εμφάνιση του αυτισμού είναι οργανικοί, κληρονομικοί, ψυχογενετικοί, περιβαλλοντικοί. Επιπρόσθετα, 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). Συνδεόμενες με το συστατικό X, που μεταφέρεται με το χρωμόσωμα του γυναικείου φύλου (Harpe, 1998).

### **1.3 Το σύνδρομο Asperger**

Στόχος της παρούσας μελέτης είναι η κατανόηση της φύσης του αυτισμού αλλά και η καταγραφή, παρουσίαση και ανάλυση των χαρακτηριστικών που παρουσιάζουν τα παιδιά με ήπια αυτιστική διαταραχή στο λόγο και την ομιλία. Πρέπει λοιπόν σ' αυτό το σημείο να γίνει διάκριση ανάμεσα στον αυτισμό και την ήπια αυτιστική διαταραχή ή σύνδρομο Asperger και να επισημανθούν οι διαφορές που υπάρχουν ανάμεσά τους.

Το σύνδρομο Άσπεργκερ πήρε την ονομασία του από τον Αυστριακό παιδίατρο Hans Asperger, ο οποίος το 1944 δημοσίευσε την πρώτη του εργασία για μια ομάδα παιδιών που αντιμετώπιζαν δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους τους, ήταν αδέξια κινητικά και παρουσίαζαν προβλήματα στη μη λεκτική τους συμπεριφορά. Τα περισσότερα συμπτώματα ήταν ίδια με αυτά που είχε

περιγράψει ο Κάννερ το 1943 ως τη δική του εκδοχή για τον αυτισμό, με τη διαφορά όμως ότι τα παιδιά που περιλαμβάνει στην εργασία του ο Άσπεργκερ δεν είχαν καμία καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη, εν τούτοις είχαν περισσότερα κινητικά προβλήματα ( Uta Frith, 1991).

Μέχρι τη δεκαετία του '90, το σύνδρομο αυτό δεν διαχωριζόταν από τον αυτισμό. Ως μια ξεχωριστή διαταραχή μέσα, βέβαια, στο φάσμα του αυτισμού ορίστηκε επισήμως στην δέκατη έκδοση της Διεθνούς Ταξινόμησης των Νόσων (ICD-10) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) το 1992(World Health Organization, 1992) και συμπεριλήφθηκε στην τέταρτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών διαταραχών (DSM-IV) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρίας το 1994(American Psychiatric Association, 1994 και Βαλαμουτοπούλου, 2009).

Και τα δυο ανήκουν στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και χαρακτηρίζονται από τις ίδιες βασικές δυσκολίες στους τομείς της αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης, επικοινωνίας, σκέψης- φαντασίας-συμπεριφοράς. Στα άτομα με σύνδρομο Asperger, οι δυσκολίες είναι πιο ήπιες. Έχουν φυσιολογικές νοητικές δεξιότητες ή υψηλές, λεκτική ικανότητα, αντιλαμβάνονται τις σημαντικές κοινωνικές και επικοινωνιακές δυσκολίες τους αλλά δεν ξέρουν πώς να τις αντιμετωπίσουν. Συνεπώς, ο όρος «αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας» αναφέρεται σε έναν ειδικό τύπο ατόμου με αυτισμό. Δεν είναι μια κατάσταση ξεχωριστή από τον αυτισμό, αλλά μια υποκατηγορία μέσα στο φάσμα του συνδρόμου του αυτισμού(Susan J. Monero, 2001, σελ.21).

Το σύνδρομο Άσπεργκερ θεωρείται ότι είναι στο πιο ήπιο άκρο του αυτιστικού φάσματος, με τον κλασικό αυτισμό να βρίσκεται στο αντίθετο άκρο. Οι δύο μεγάλες διαφορές που το διαχωρίζουν από τον αυτισμό είναι ότι άτομα με σύνδρομο Άσπεργκερ έχουν πολύ καλή γνωστική λειτουργία και σχετικά κανένα πρόβλημα στην ανάπτυξη γλώσσας. Χρησιμοποιούν, βέβαια, την γλώσσα με διαφορετικό τρόπο, εφόσον εντοπίζονται διάφορες ανωμαλίες κατά τη χρήση της, τις οποίες θα μελετήσουμε εκτενέστερα στη συνέχεια. Ενώ με την πάροδο του χρόνου κατανοούν και χρησιμοποιούν σωστά τους γραμματικούς κανόνες (Βαλαμουτοπούλου και Κουτελέκος, 2009). Κυρίαρχα προβλήματα σε παιδιά με αυτό το σύνδρομο αποτελούν η συναισθηματική και κοινωνική συναλλαγή, οι στερεοτυπικές κι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, περιορισμένα ενδιαφέροντα, η εμμονή με συγκεκριμένα αντικείμενα, η πολυλογία κατά την οποία ο λόγος τους είναι μονότονος και η αδεξιότητα. 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 (Βαλαμουτοπούλου, Κουτελέκος,2009 και Αγγελική Γενά, 2002).

Παιδιά που έχουν διαγνωστεί με αυτό το σύνδρομο, έχει παρατηρηθεί ότι έχουν από κανονικό έως ιδιαίτερα υψηλό δείκτη IQ, γι' αυτό από πολλούς θεωρείται ότι είναι το ίδιο με τον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Ο τελευταίος ορίζεται ως μια μορφή αυτισμού κατά την οποία το αυτιστικό παιδί δεν έχει νοητική καθυστέρηση, και έχει δείκτη IQ>70. Βέβαια, δεν είναι ένα ξεχωριστό είδος αυτισμού, και οι επιστήμονες δεν έχουν ακόμα καταλήξει αν ταυτίζεται ή όχι με το σύνδρομο Άσπεργκερ (Howlin, 2003). Η προσκόλληση τους σε αντικείμενα και τομείς που τους ενδιαφέρουν, συνδυασμένη με τον υψηλό (συνήθως) δείκτη νοημοσύνης και την εξαιρετική μακροπρόθεσμη μνήμη που τα περισσότερα παιδιά με Άσπεργκερ διαθέτουν, οδηγεί μερικά από αυτά να έχουν κάποιο ξεχωριστό ταλέντο ή ικανότητα,

ακόμα και σε «παιδιά-θαύματα». Αρκετοί διάσημοι συγγραφείς, επιστήμονες και νομπελίστες είχαν το σύνδρομο Άσπεργκερ, μεταξύ αυτών ο Νεύτων, ο Albert Einstein, ο Bill Gates και ο Steven Spielberg (Fattig, 2007).

Τα αίτια της Διαταραχής Asperger είναι γενικά άγνωστα. Ο Asperger υποστήριξε ότι υπάρχουν γενετικές καταβολές και ότι τα χαρακτηριστικά της διαταραχής εμφανίζονται και οι γονείς των πασχόντων, ιδιαίτερα οι πατέρες. Εκτός από τους γενετικούς παράγοντες έχουν επίσης ενοχοποιηθεί νευροφυσιολογικοί και νευροανατομικοί παράγοντες (Αγγελική Γένα, 2002, σελ.61).

Όσον αφορά τα ποσοστά εμφάνισης του συνδρόμου, πολλές έρευνες είναι ακόμα σε εξέλιξη κι αυτά ποικίλουν. Το σύνδρομο ήταν πιο σπάνιο σε παλαιότερες έρευνες, αλλά πιο πρόσφατες μελέτες καταγράφουν αύξηση της εμφάνισης του. Επιδημιολογικές έρευνες δείχνουν πως η επικράτηση του συνδρόμου Asperger υπολογίζεται γύρω στις 2 ανά 10.000 γεννήσεις, ποσοστό πολύ μικρότερο από αυτό της εμφάνισης του αυτισμού (Fombonne & Tidmarsh, 2003). Η συχνότητα εμφάνισης του είναι μεγαλύτερη στο αρσενικό φύλο, όπως και σε όλες τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, έδωσε αναλογία 9 προς 1 σε σύγκριση με το θηλυκό (Βαλαμουτοπούλου και Κουτελέκος, 2009).

#### **1.4 Η νοημοσύνη των αυτιστικών παιδιών**

Πολλοί αμφιβάλλουν για την αξιοπιστία των Δ.Ν. των αυτιστικών παιδιών. Η ανασκόπηση των διερευνητικών επιδημιολογικών μελετών απέδειξε ότι η μεγάλη πλειοψηφία των αυτιστικών παιδιών είναι νοητικά καθυστερημένα. Ο Kanner και ο Asperger επισημαίνουν ότι τα αυτιστικά παιδιά εντυπωσιάζουν με την «έξυπνη φυσιογνωμία τους» και τη ζωνρή εμφάνισή τους. Πολλές φορές η συμπεριφορά τους παραπέμπει σε ασυνήθιστες ικανότητες ακόμη και σε σπάνιο ταλέντο. Το 1941, οι Gessel και Amatruda, προειδοποιούν για τον κίνδυνο της λανθασμένης εκτίμησης της νοημοσύνης των νοητικώς καθυστερημένων παιδιών με οργανική παθολογία. (Uta Frith, 2009, σελ.98-101).

Γενικά παρατηρούνται χαμηλοί Δ.Ν. και αποκλίνοντα αποτελέσματα στις διάφορες υποδοκιμασίες που αντανακλούν σταθερά σημεία αναφοράς και συμβαδίζουν με τις σχολικές επιδόσεις και την καθημερινή λειτουργικότητα των παιδιών. Παρά γενικά τη χαμηλή νοημοσύνη μπορεί να παρατηρούνται εκπληκτικά υψηλές επιδόσεις όσον αφορά ορισμένες μεμονωμένες δεξιότητες. Υπάρχουν και παραδείγματα νοητικά καθυστερημένων ανθρώπων που δείχνουν ασυνήθιστες ικανότητες σε έναν τομέα ενδιαφέροντος, σημειώνοντας συχνά καλύτερες επιδόσεις από άλλους με υψηλότερο Δ.Ν. Πρέπει να σημειωθεί εδώ ότι αυτές οι εξαιρετικές περιπτώσεις είναι σπάνιες ακόμη και στον αυτιστικό πληθυσμό.

Όπως έχουμε αναφέρει και πιο πάνω, υπάρχει ο αυτισμός χαμηλής λειτουργικότητας (αυτισμός που συνοδεύεται από κάποιο βαθμό νοητικής υστέρησης) και ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας (άτομα με μέσο, υψηλό ή και πολύ υψηλό δείκτη νοημοσύνης). Ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας έχει επικρατήσει να αναφέρεται ως σύνδρομο Asperger, από το όνομα του Αυστριακού παιδίατρο Hans Asperger. Ο Asperger, το 1944, παρατήρησε μια ομάδα παιδιών και εφήβων τα οποία, παρόλο που είχαν πολλά θετικά χαρακτηριστικά, όπως υψηλό επίπεδο της μαθηματικής τους σκέψης και ιδιαίτερες γνωστικές τους λειτουργίες (π.χ. μνήμη), δυσκολεύονταν πολύ

να ανταποκριθούν κοινωνικά, αφού εμφάνιζαν δυσκολίες στην κοινωνική χρήση του λόγου περιορισμένη κατανόηση χειρονομιών και εκφράσεων του προσώπου και επαναληπτικές- στερεοτυπικές συμπεριφορές, εκνευρίζοντας τους δασκάλους τους και φέρνοντας σε απόγνωση τους γονείς τους.

Γενικά ο αυτισμός που συνοδεύεται από νοητική υστέρηση χαρακτηρίζεται από γενικότερη ψυχοκινητική υστέρηση. Το παιδί αργεί να ελευθερωθεί από την πάνα και να κατακτήσει βασικά στάδια ανάπτυξης, γκρινιάζει πολύ, ειδικά αν σπάσουν οι ρουτίνες που έχει συνηθίσει στην καθημερινή του ζωή, αδιαφορεί για τα άλλα παιδάκια και θέλει να παίζει περισσότερο μόνο του- όλα αυτά είναι στοιχεία που θα μπορούσαν να υποψιάσουν κάποιον ότι κάτι τρέχει με το παιδί. Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger λειτουργούν διαφορετικά. Έχοντας υψηλό δείκτη νοημοσύνης, αναγνωρίζουν τη διαφορετικότητά τους και αναρωτιούνται γιατί είναι διαφορετικά. Αυτό τους προκαλεί άγχος, προβλήματα στην αυτοεκτίμηση και στην αυτοπεποίθησή τους και μπορεί να αποτελέσει προθάλαμο για κάποια άλλη, συναισθηματικού τύπου διαταραχή.

Μέσα από τις γνωστές κλίμακες Αξιολόγησης της Νοημοσύνης Wechsler(WISC), οι οποίες αποτελούνται από πολλές και αξιόπιστες υποδοκιμασίες, ελέγχεται η επίδοση των αυτιστικών παιδιών. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι τα φυσιολογικά παιδιά παρουσιάζουν μια ομοιογενή στάθμη επιδόσεων σε πολλές διαφορετικές υποδοκιμασίες σε αντίθεση με τα αυτιστικά παιδιά τα οποία εμφανίζουν ένα προφίλ περισσότερο ανομοιογενές. Μάλιστα, παρουσιάζουν χειρότερη επίδοση στις επικοινωνιακές δεξιότητες και στην υποδοκιμασία της κατανόησης. Ενώ παρουσιάζουν καλύτερες επιδόσεις στην κατασκευή σχημάτων.(Uta Frith,2009,σελ. 102-103).

Επίσης, σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά ταξινομούνται στις εξής κατηγορίες:

- i. Βαριά νοητική ανεπάρκεια (Handicap mental profond)-δείκτης νοημοσύνης (Δ.N): 0 μέχρι +/- 20-25
- ii. Αυστηρή νοητική ανεπάρκεια (Handicap mental grave)- δείκτης νοημοσύνης (Δ.N): +/- 20-25 μέχρι +/- 35
- iii. Μέση νοητική ανεπάρκεια (Handicap mental moyen)- δείκτης νοημοσύνης (Δ.N): +/- 35 μέχρι +/- 50-55
- iv. Ελαφρά νοητική ανεπάρκεια (Handicap mental leger)- δείκτης νοημοσύνης (Δ.N): +/- 50-55 μέχρι +/- 70-75 (Καδέρογλου 2003).

Όπως έχουμε αναφέρει και πιο πάνω, υπάρχει ο αυτισμός χαμηλής λειτουργικότητας (αυτισμός που συνοδεύεται από κάποιο βαθμό νοητικής υστέρησης) και ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας (άτομα με μέσο, υψηλό ή και πολύ υψηλό δείκτη νοημοσύνης).

Συνοψίζοντας, το 75 % των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση, τα υπόλοιπα μπορεί να έχουν υψηλό δείκτη νοημοσύνης. Κάποια

παρουσιάζουν κανονική νοημοσύνη, ενώ άλλα διάφορους βαθμούς νοητικής καθυστέρησης. Συγχρόνως παρουσιάζονται νησίδες ικανοτήτων, εκπληκτικές δεξιότητες σε συγκεκριμένους τομείς ( μουσική, μαθηματικοί υπολογισμοί, απομνημόνευση). Οι πειραματικές μελέτες συνεχίζουν να αναδεικνύουν τη φύση των προβλημάτων επεξεργασίας πληροφοριών στον Αυτισμό. Το κοινό σημείο όλων των μελετών είναι ο στόχος τους: η περιοχή των κεντρικών διεργασιών της σκέψης. Η δυσλειτουργία σε ένα κεντρικό επίπεδο θα έχει αναπόφευκτα επιπτώσεις στην αντίληψη και την πράξη.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

### Η ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Σύμφωνα με τον Peeters(2000) η διάγνωση είναι πιθανή όταν το παιδί παρουσιάζει σοβαρά, άτυπα και επίμονα προβλήματα στην επικοινωνία, στον τρόπο που σχετίζεται με τους άλλους και στην συμπεριφορά του. Τα συμπτώματα εμφανίζονται κατά τον πρώτο χρόνο της ζωής με ποιοτική απόκλιση της ανάπτυξης(Wing,2000). Η διάγνωση του αυτισμού βασίζεται στη συμπεριφορά. Η ερμηνεία της σπουδαιότητας της αποκλίνουσας, απύσης ή καθυστερημένης συμπεριφοράς στηρίζεται στην επαρκή κλινική γνώση. Η διάγνωση για τα παιδιά με αυτισμό και σύνδρομο Asperger είναι απαραίτητη αλλιώς τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος μπορεί να καταδικαστούν σε μια ζωή υποτιμημένη, με ανεπαρκή πρόνοια και χωρίς αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών τους. Όσον αφορά τους ενήλικες, μια σωστή και σαφής διάγνωση είναι συχνά επιθυμητή, με σκοπό να εξηγήσει τι συμβαίνει. Ο σκοπός της διάγνωσης τότε είναι να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τα προβλήματα. Να παρέχει κατευθυντήριες οδηγίες σε θεραπευτές, δασκάλους, γονείς και άλλους, που αφορούν την κατάσταση του παιδιού και σχετικές συνέπειες από αυτήν. Και τέλος να προτείνει τρόπους αποτελεσματικού χειρισμού και εκπαιδευτικές στρατηγικές.

Σχετικά με τη διάγνωση του αυτισμού σημειώνεται ότι είναι ιδιαίτερα σημαντική προκειμένου να δρομολογηθεί η έγκαιρη παρέμβαση που θα βοηθά στην καλύτερη εξέλιξη του παιδιού. Η πρώιμη υποστηρικτική παρέμβαση είναι αναγκαία διότι πρόκειται για πρόσφορη περίοδο εξέλιξης και εξαιτίας της πλαστικότητας του εγκεφάλου, υπάρχουν δυνατότητες αναδιοργάνωσης και αναπλήρωσης. Λειτουργεί προληπτικά εμποδίζοντας ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Απαραίτητη είναι επίσης η πρώιμη ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική των γονιών(Αντώνης Κυπριωτάκης, 1995, σελ.127).

Σήμερα, δεν υπάρχει, συγκεκριμένη εξέταση ικανή να επιβεβαιώσει ή να απορρίψει την παρουσία αυτισμού. Ο ειδικός θα καταγράψει λεπτομερώς όλες τις πληροφορίες και θα παρατηρήσει διεξοδικά τον ασθενή. Θα χορηγήσει ψυχολογικές δοκιμασίες και θα συντάξει πλήρες ιστορικό της πορείας της διαταραχής από την εκδήλωσή της. Η διάγνωση του αυτισμού στηρίζεται στο λεπτομερές αναπτυξιακό ιστορικό. Δεν χαρακτηρίζεται θετική ως προς τον αυτισμό απλά με την ύπαρξη ενός από τα χαρακτηριστικά ούτε και αρνητική με την απουσία κάποιου από αυτά. Συμπεριλαμβάνει, δυσκολίες στους τομείς της Κοινωνικής και Επικοινωνιακής ανάπτυξης σε συνδυασμό με Επαναληπτική ή Στερεότυπη συμπεριφορά και περιορισμένα ενδιαφέροντα. Προκειμένου να διαγνωστεί θα πρέπει να συναθροιστεί το σύνολο έξι ή περισσότερων σημείων από τους τομείς που προαναφέρθηκαν. Πιο συγκεκριμένα θα πρέπει τουλάχιστον δυο να σχετίζονται με τη Διαταραγμένη επικοινωνία και ένας τουλάχιστον με την Επαναληπτική ή Στερεότυπη συμπεριφορά (World Health Organization ,1992).

Το πιο σημαντικό σύμπτωμα για τη διάγνωση παραμένει σύμφωνα με τον Kanner η αυτιστική μοναχικότητα. Επίσης, θεωρείται απαραίτητο η διαταραχή να εμφανίζεται σε μικρή ηλικία, πριν το παιδί κλείσει τα τρία του χρόνια. Σε σπάνιες όμως περιπτώσεις η διαταραχή εμφανίζεται αργότερα εξαιτίας μολυσματικών

ασθενειών. Σημαντικό επίσης διαγνωστικό κριτήριο αποτελεί η απόκλιση στην ανάπτυξη του λόγου και στην επικοινωνία. Οι αποκλίσεις κυμαίνονται από την πλήρη απουσία του λόγου μέχρι και την καθυστερημένη κατάκτησή του και την ιδιόρρυθμη χρήση. Τα σύγχρονα διαγνωστικά συστήματα τονίζουν επίσης τη μη φυσιολογική απουσία δημιουργικής δραστηριότητας και κυρίως την ανυπαρξία του συμβολικού παιχνιδιού και την αδιαφορία για τα συνηθισμένα παιδικά παραμύθια. Ένα ακόμα σημαντικό διαγνωστικό κριτήριο είναι η ψυχαναγκαστική εμμονή στην ομοιομορφία. Στερεότυπες διαδικασίες, τελετουργικές πράξεις, τα περιορισμένα ενδιαφέροντα αποτελούν χαρακτηριστικά των αυτιστικών παιδιών.(Uta Frith, 2009).

Σημειώνεται εδώ ότι η διάγνωση και οι δια βίου θεραπευτικές παρεμβάσεις αποτελούν αντικείμενο των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας. Η εκπαίδευση και όσα σχετίζονται με τις εκπαιδευτικές αξιολογήσεις αποτελούν αντικείμενο συνεργασίας μεταξύ υπηρεσιών του Υπουργείου Παιδείας- όπως τα Κ.Δ.Α.Υ. και τα ποικίλα σχολικά πλαίσια- και των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας. Είναι το πρώτο επίπεδο που δείχνει ότι είναι αναγκαία η συνεργασία και η διασύνδεση υπηρεσιών και δομών του Υπουργείου Υγείας με αυτές του Υπουργείου Παιδείας και ο επιμερισμός του έργου. Για τη διάγνωση, έμφαση δίνεται στην ύπαρξη διεπιστημονικής ομάδας η οποία εξασφαλίζει κλινική εμπειρία και τεχνογνωσία καθώς και την εφαρμογή συγκεκριμένων διαγνωστικών διαδικασιών για τον ακριβή προσδιορισμό της κατάστασης. Η αξιολόγηση διαφορετικών τομέων της συμπεριφοράς είναι απαραίτητη, σε συνάρτηση με την ηλικία. Στόχος των αξιολογήσεων είναι ο σχεδιασμός πλάνου εξατομικευμένης παρέμβασης. Τα παραπάνω μπορούν να γίνουν σε οργανωμένα Κέντρα όπως: α. Ειδικά, Γενικά, Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία εφόσον διαθέτουν εξειδικευμένα για τον Αυτισμό Ιατρεία ή /και Κέντρα, Ειδικές Μονάδες, Κινητές Μονάδες. β. Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα γ. Κέντρα Ψυχικής Υγείας δ. Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών η Ν.Π.Ι.Δ. ( Νότας,2005,σελ.62).

Οι βασικές διεθνείς διαγνωστικές κατηγοριοποιήσεις είναι η «Διεθνής Ταξινόμηση των Νόσων»,δέκατη αναθεώρηση, ICD 10 (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας 1992)και το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (1994), τέταρτη αναθεώρηση, DSM IV. Το κάθε σύστημα περιλαμβάνει κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού από τη δεκαετία του 70. Το σύνδρομο Asperger, μέχρι τη δεκαετία του 90 δεν συμπεριλαμβανόταν ούτε στο ICD ούτε στο DSM, ενώ υπάρχει ακόμη σύγχυση για τα διαγνωστικά κριτήρια του συνδρόμου και /ή κατά πόσο διαφέρει από τον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Για παράδειγμα, αν ένα παιδί πληροί και τα κριτήρια για αυτισμό, το DSM IV αποκλείει τη διάγνωση Asperger, ενώ στο ICD 10 τα κριτήρια είναι διαφορετικά. Τα κριτήρια του ICD-10 για τον αυτισμό : διαταραχή στην επικοινωνία, διαταραχή στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, στερεοτυπικές συμπεριφορές και αντίσταση στην αλλαγή. Μεταξύ του φάσματος που αναγνωρίζει το ICD 10, υπάρχει μεγάλη μεταβλητότητα. Κάθε άνθρωπος με αυτισμό έχει τα δικά του, προσωπικά χαρακτηριστικά. Η ίδια δεξιότητα μπορεί να διαφέρει μεταξύ των παιδιών αλλά και στο ίδιο παιδί, από ηλικία σε ηλικία. Λόγω αυτής της μεταβλητότητας και της δυσκολίας διαχωρισμού των προβλημάτων της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και των στερεότυπων εμμονικών συμπεριφορών, είναι προτιμότερο να χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα εργαλεία και μέσα που ελέγχουν την συμπτωματολογία του αυτισμού (Howlin 1998).

Από την κλινική εμπειρία, παρατηρείται ότι τα άτομα έχουν τις περισσότερες φορές ένα συνδυασμό αυτιστικών χαρακτηριστικών και σχετικά σπάνια συναντούνται αυτούσια όλα τα χαρακτηριστικά ενός συνδρόμου. Είναι πιο χρήσιμο να γίνει η

κατηγοριοποίηση με βάση το επίπεδο των ικανοτήτων, παρά με βάση τη θεωρητική κατηγοριοποίηση σε υποομάδες.

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται, σύμφωνα με το ταξινομητικό εγχειρίδιο της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας ICD 10, τα σύνδρομα που αναφέρονται παρακάτω, ενώ δίπλα τους υπάρχουν και οι ονομασίες που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να υποδηλώσουν αυτά:

1. Αυτισμός της παιδικής ηλικίας: αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.
2. Άτυπος αυτισμός : άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά.
3. Σύνδρομο Rett
4. Άλλη αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας(Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή): βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική αποαπαρτιωτική ψύχωση, σύνδρομο Heller.
5. Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις
6. Σύνδρομο Asperger: αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας.
7. Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
8. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη.

Πρέπει εδώ να σημειωθεί ότι η διάγνωση τόσο περίπλοκων καταστάσεων, όπως αυτή του αυτισμού, δεν είναι εύκολη και δεν πραγματοποιείται με αιματολογικές ή άλλες εξετάσεις. Η διάγνωση απαιτεί άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς, καθώς και ένα εκτενές αναπτυξιακό ιστορικό από την παιδική ηλικία. Ειδικότερα, όσοι ασχολούνται με τη διάγνωση θα πρέπει να ψάχνουν για συγκεκριμένα στοιχεία της τριάδας των διαταραχών και της στερεότυπης συμπεριφοράς. Εφόσον υπάρχει πιθανότητα να συνυπάρχει ο αυτισμός με μια σειρά άλλων κλινικών ευρημάτων, η διαδικασία αυτή δεν είναι τόσο σαφή. Άλλες μαθησιακές δυσκολίες και διαταραχές μπορούν να παρασύρουν τον ειδικό σε λανθασμένη διάγνωση. Ακόμη και πολύ έμπειροι επαγγελματίες δυσκολεύονται στην διάγνωση κάποιων αυτιστικών (Larcombe, 1998).

Σύμφωνα με την Αγγελική Γενά (2009) για τη διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής πρέπει να υπάρξουν έξι ή περισσότερα από τα παρακάτω στοιχεία, εκ των οποίων δυο τουλάχιστον να σχετίζονται με διαταραγμένη κοινωνική συμπεριφορά, ένα τουλάχιστον με διαταραγμένη επικοινωνία και ένα τουλάχιστον με περιορισμένα ενδιαφέροντα και επαναληπτική ή στερεότυπη συμπεριφορά. Επίσης, εκτός από τα έξι κριτήρια θα πρέπει να παρουσιάζει καθυστέρηση ή διαταραχή είτε στην κοινωνική αλληλεπίδραση είτε στην επικοινωνία είτε στο δημιουργικό, συμβολικό παιχνίδι.

### ***1.1 ΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ***

Καθώς ο αυτισμός είναι και εκ γενετής διαταραχή τα συμπτώματα παρουσιάζονται από τις πρώτες στιγμές της ζωής του παιδιού. Ο βαθμός τους ποικίλει από άτομο σε άτομο. Ας τα δούμε, όμως, πιο αναλυτικά. Την υψηλότερη θέση στα αυτιστικά

χαρακτηριστικά όσον αφορά τη συχνότητα αλλά και τη σοβαρότητα (εμφανίζεται δηλαδή σχεδόν σε όλα τα αυτιστικά παιδιά σε σημαντικό βαθμό) κατέχει η δυσκολία στην κοινωνική συναλλαγή το οποίο περιλαμβάνει την αδυναμία ανταπόκρισης στα συναισθήματα των άλλων, προσαρμοστικότητας στην κοινωνία και τους κανόνες/δομές της και κοινωνικό-συναισθηματικής αμοιβαιότητας. Υπάρχει από την αρχή μια ακραία αυτιστική μοναχικότητα που με την παραμικρή ευκαιρία αγνοεί, απορρίπτει, αποκλείει όλα τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος προς το παιδί. Το αυτιστικό παιδί έχει καλή σχέση με τα αντικείμενα όχι με τους ανθρώπους (Καμπούρογλου και Παπαντωνίου, 2003). Τα συμπτώματα βρίσκονται σε τρεις τομείς που έχουν τη βάση τους στην τριάδα της Wing: την κοινωνική συμπεριφορά, τη (λεκτική ή μη λεκτική) επικοινωνία και τις επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες/περιορισμένα ενδιαφέροντα. Η συμπεριφορά του διακατέχεται από αγωνιώση καταναγκαστική επιθυμία για διατήρηση της ομοιομορφίας (Τερζή, 2011, World Health Organization, 1992 και Καραντάνος, 2003).

Επίσης, τα αυτιστικά παιδιά, παρουσιάζουν ελλείψεις στον τομέα της προσοχής. Όπως, αποφυγή βλεμματικής επαφής, διάσπαση προσοχής, ελάχιστη ή υπερβολική ενασχόληση με ορισμένα αντικείμενα, εκδήλωση ανησυχίας. Στον προφορικό λόγο παρουσιάζουν ηχολαλία, ακατάληπτη άρθρωση, ασυνάρτητο λόγο, επαναληπτικό λόγο και στις κοινωνικές και συναισθηματικές εκδηλώσεις έλλειψη ενδιαφέροντος για τους ανθρώπους (Αγγελική Γενά, 2002, σελ. 28). Παράλληλα, η Uta Frith (2009) σημειώνει ότι: *«ο αυτισμός δεν πρέπει να θεωρείται μια στατική κατάσταση. Καθώς πρόκειται για μια διαταραχή που επηρεάζει ολόκληρη την νοητική ανάπτυξη. Τα συμπτώματα θα εμφανίζονται, αναγκαστικά, πολύ διαφορετικά σε διαφορετικές ηλικίες»*. (σελ. 50)

Κάποιοι αυτιστικοί μπορεί να μην καταφέρουν να αναπτύξουν ποτέ γλώσσα αποτελεσματικά (κατά τους Walenski et al. το 20% των αυτιστικών δε μιλούν, ενώ κατά τους Κάκουρο και Μανιαδάκη το ποσοστό αυτό φτάνει και στο μισό αυτιστικό πληθυσμό), ενώ όσοι το κάνουν παρουσιάζουν ιδιόρρυθμη χρήση της (Walenski et al, 2006). Επιπλέον, ο Leo Kanner, μελέτησε έντεκα παιδιά και κατέληξε στα εξής τρία κύρια συμπτώματα: η εμφάνιση της διαταραχής στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής των παιδιών, η ακραία απομόνωση και οι στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες ιδιόρρυθμες κινήσεις και περιορισμένα ενδιαφέροντα. Αυτό ονομάζουμε «παιδικό αυτισμό» ή «σύνδρομο Κάνερ». Αυτά τα τρία κριτήρια αποτέλεσαν βάση για την μελέτη του αυτισμού και για τις διάφορες επιδημιολογικές έρευνες (Δροσίνου, 2000 και Καραντάνος, 2003).

Για την ηλικία έναρξης ο Kanner (1943) πίστευε ότι το σύνδρομο ήταν πάντοτε παρόν από τη γέννηση, έτσι το ονόμασε «πρώιμος νηπιακός αυτισμός». Η ηλικία έναρξης προσδιορίζεται πριν την ηλικία των τριών ετών για τον τυπικό αυτισμό. Οι γονείς μπορεί να μην αντιληφθούν ότι η συμπεριφορά του παιδιού τους είναι ασυνήθιστη μέχρι το δεύτερο ή τρίτο έτος. Σ' αυτό το διάστημα μπορεί να στεναχωριούνται, επειδή το παιδί τους αργεί να μιλήσει και δείχνει έντονη αντίσταση στην αλλαγή, περίεργη αντίδραση στην αγκαλιά και τα χάδια, έλλειψη βλεμματικής επαφής και απομόνωση. Σε μερικές περιπτώσεις φαίνεται να υπήρξε μια περίοδος κανονικής ανάπτυξης και κατόπιν μια πραγματική αλλαγή προς την αυτιστική συμπεριφορά. Συνήθως αυτό γίνεται στο δεύτερο ή τρίτο έτος, αλλά μπορεί να γίνει και αργότερα. Κάποιες φορές γίνεται μετά από πυρετό, που οφείλεται ίσως σε εγκεφαλίτιδα (ίωση του εγκεφάλου) ή ένα είδος τραύματος, αλλά μπορεί να μην υπάρχει και εμφανής λόγος. Μπορεί να ακολουθήσει ένα γεγονός, όπως τη

μετακόμιση ή τη γέννηση αδελφού. Οι ψυχολογικές πιέσεις επηρεάζουν τα παιδιά τα οποία είναι ευπαθή (Lorna Wing, 2000, σελ.80).

Όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω η διάγνωση του αυτισμού είναι δύσκολη και δεν θα πρέπει να βασίζεται απλώς στο άθροισμα στοιχείων από ένα κατάλογο που παρουσιάζει μια σειρά συμπτωμάτων και διαταραχών. Αντίθετα μια περιγραφή των πολλαπλών προβλημάτων, των βασικών και άλλων χαρακτηριστικών είναι πολύ χρήσιμη. Παρακάτω παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά που πρέπει να είναι παρόντα σε κάθε κατηγορία για τη διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού.

Η κατηγορία της κοινωνικής αλληλεπίδρασης περιλαμβάνει τέσσερα κριτήρια, την έκδηλη μειονεξία στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών, την αποτυχία ανάπτυξης κατάλληλων για την ηλικία σχέσεων με συνομήλικους, την απουσία αυθόρμητης αναζήτησης άλλων με σκοπό την αλληλεπίδραση και το μοίρασμα των ενδιαφερόντων και τη απουσία ή σημαντικό έλλειμμα κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας. Έντονη είναι η απόσυρση και η αδιαφορία για άλλους ανθρώπους, ενώ το παιδί δείχνει μεγάλη προσοχή σε αντικείμενα. Η κατηγορία της επικοινωνίας περιλαμβάνει την καθυστέρηση ή απουσία ανάπτυξης προφορικού λόγου, την έκδηλη μειονεξία στις δεξιότητες συζήτησης, τη στερεοτυπική και επαναλαμβανόμενη χρήση του λόγου και την απουσία κατάλληλου, ανάλογου για την ηλικία, παιχνιδιού πλούσιου σε στοιχεία προσποίησης και κοινωνικής μίμησης. Για τα αυτιστικά παιδιά η επικοινωνία είναι μια τυπική διαδικασία την οποία φαίνεται να μην απολαμβάνουν. Τέσσερα κριτήρια αφορούν τα στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς ή ειδικών ενδιαφερόντων. Η έντονη ενασχόληση με τουλάχιστον ένα στερεότυπο και περιορισμένο πρότυπο ενδιαφερόντων σε μη φυσιολογικό βαθμό. Τη δύσκαμπτη προσκόλληση σε μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες. Τις στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινητικές ιδιοτυπίες και την έντονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων. Ακόμα, η φαντασία των αυτιστικών παιδιών διαφοροποιείται ποιοτικά και ποσοτικά από αυτή άλλων παιδιών. Αναπτύσσουν συχνά καθημερινές συνήθειες, τις οποίες κατόπιν έχουν ανάγκη, σε τέτοιο βαθμό που μια αλλαγή αυτών των συνηθειών, τους δημιουργεί άγχος και τα κάνει να αντιδρούν ακατάλληλα. Είναι ανίκανα να κάνουν φανταστικό παιχνίδι με αντικείμενα ή με άλλα παιδιά. (Νότας και Wing 2011)

Η έναρξη ή ο εντοπισμός των συμπτωμάτων τοποθετείται πριν την ηλικία των τριών χρόνων. Οι πρώτες ενδείξεις του αυτισμού ποικίλλουν ανάλογα με το κάθε παιδί και τους γονείς του. Μερικά παιδιά με αυτισμό είναι πολύ ήρεμα ως μωρά. Κλαίνε ελάχιστα ως καθόλου. Οι γονείς των ήρεμων μωρών πιστεύουν ότι έχουν ένα πολύ «καλό μωρό». Αργότερα παρατηρούν ότι αυτή η ηρεμία γίνεται μια εμφανής αδιαφορία για τους γονείς και τα' αδέρφια. Πολλά δεν δείχνουν ούτε καν την υπερβολική πείνα. Άλλα είναι επιρρεπή σε συχνά επεισόδια κλάματος και μοιάζουν να είναι απαρηγόρητα. Όταν οι γονείς πάνε να το παρηγορήσουν το μωρό αντιδρά σπρώχνοντας τους μακριά ή παίρνοντας μια άκαμπτη στάση ( Γενά, 2009, σελ.48-49). Επίσης σύμφωνα με τον Στέργιο Νότα και τη Μαρία Νικολαΐδου (2006) στη βρεφική ηλικία τα παιδιά παρουσιάζουν τα εξής χαρακτηριστικά: Φτωχό θηλασμό τις πρώτες εβδομάδες, ασυνήθιστα καλή και ήρεμη συμπεριφορά ή συνεχές κλάμα και ουρλιαχτό που δε σταματά, αδιαφορία ή έντονη δυσφορία στο χάϊδεμα, αδιαφορία

στη μητέρα ή σε αυτόν που ασχολείται συνεχώς μαζί του, προσκόλληση σε ένα μόνο άτομο και αυτό σε ασυνήθιστο βαθμό, δεν απλώνει τα χέρια να το πάρουν αγκαλιά. Δείχνει έλλειψη αμοιβαιότητας στη μίμηση, την έκφραση ή τις κινήσεις του ατόμου που το φροντίζει, δεν τραβά την προσοχή του ατόμου σε αντικείμενα που το ενδιαφέρουν με σκοπό το μοίρασμα της ευχαρίστησης. Δεν χαιρετά αυθόρμητα, ασχολείται υπερβολικά με αντικείμενα. Πρέπει εδώ να τονίσουμε ότι οι συμπεριφορές αυτές δεν οδηγούν απαραίτητα στη διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού καθ' όσον μπορεί να τις εκδηλώσει και κάποιο άλλο παιδί.

Επιπλέον, σημειώνεται ότι εικόνα των παιδιών με αυτισμό δε διαφέρει από αυτή των φυσιολογικών παιδιών, φαίνονται υγιή και όμορφα. Οι γονείς αναφέρουν συνήθως ότι άρχισαν να ανησυχούν γύρω στο δεύτερο και πριν το τρίτο έτος της ηλικίας των παιδιών τους. Σημάδια που τους έκαναν να ανησυχούν μπορεί να είναι η έλλειψη βλεμματικής επαφής, η περίεργη αντίδραση στην αγκαλιά και τα χάρδια, η καθυστέρηση της ομιλίας ή η περίεργη ενασχόληση με τα αντικείμενα, και το ότι είναι απομονωμένο, δεν παίζει με τους συνομήλικους (Νότας, 2011). Συνεπώς, στην ηλικία αυτή, με μικρή πιθανότητα λάθους, μπορεί έγκυρα να διαγνωσθεί ο αυτισμός. Σήμερα, υπάρχουν στοιχεία και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης που μπορούν να εντοπίσουν από την ηλικία των 18 μηνών ορισμένα βρέφη «υψηλής επικινδυνότητας».

## **1.2 ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ**

Επιπρόσθετα, αξίζει να σημειωθεί εδώ ότι κάποιοι ερευνητές ανέπτυξαν ένα χρήσιμο εργαλείο εντοπισμού το οποίο μπορεί να προβλέψει αρκετά έγκυρα τα παιδιά που είναι πιθανόν να εμφανίσουν κάποια διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Baird et al 2000: Baird et al 2001: Baron – Cohen et al 2000). Συγκεκριμένα: Το Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) αξιολογεί τη βλεμματική παρακολούθηση ενηλίκου, το συμβολικό παιχνίδι και το προδηλωτικό δείξιμο. Η έλλειψη αυτών των δεξιοτήτων συνδέεται άμεσα με τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Όπως το CHAT, το Pervasive Developmental Disorders Screening Test – Stage 1 (Siegel, 1998) κατατάσσει θετικά και αρνητικά συμπτώματα και περιλαμβάνει κάποιες ερωτήσεις που αφορούν την παλινδρόμηση. Είναι ένα ερωτηματολόγιο για γονείς, χωρισμένο σε 3 μέρη που το καθέ να είναι σχεδιασμένο για ,σε διαφορετικό επίπεδο εντοπισμού. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε δομές προσχολικής αγωγής, αφού οι ερωτήσεις του αφορούν πληροφορίες από τη γέννηση ως τον 36<sup>ο</sup> μήνα. Οι αναφορές των γονέων για τις στερεοτυπικές συμπεριφορές είναι μάλλον πιο έγκυρες από ότι είναι μόνη της η παρατήρηση, γιατί οι γονείς έχουν παρατηρήσει το παιδί σε διαφορετικά πλαίσια και για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Το PDDST – stage 1 δεν έχει εκδοθεί αλλά είναι διαθέσιμο. Το Australian Scale for Asperger's Syndrome (Garnett and Attwood, 1998) είναι μια κλίμακα γονέων και δασκάλων για παιδιά υψηλής λειτουργικότητας μεγαλύτερης ηλικίας που δε διαγνώστηκαν κατά τα πρώτα σχολικά χρόνια. Περιλαμβάνει 24 ερωτήσεις που αξιολογούνται σε κλίμακα από το 1 έως το 6 και ένα ερωτηματολόγιο με 10 ερωτήσεις χαρακτηριστικών συμπεριφοράς που αξιολογούνται με «ΝΑΙ» ή «ΟΧΙ». Αν η πλειοψηφία των απαντήσεων είναι μεταξύ του 2 και του 6 και «ΝΑΙ», τότε προτείνεται ένα άλλο, πιο ειδικό διαγνωστικό εργαλείο.

Έχει γίνει σημαντική προσπάθεια για τη μείωση της ηλικίας που μπορούμε να αναγνωρίσουμε τον αυτισμό. Έχουν εντοπιστεί συγκεκριμένες συμπεριφορές που ξεχωρίζουν στα βρέφη με αυτισμό μέσω βιντεοσκοπήσεων στο σπίτι (Osterling and Dawson, 1994). Οι τέσσερις συμπεριφορές που προσδιόρισαν σωστά πάνω από το

90% των κανονικών και των αυτιστικών παιδιών, σύμφωνα με μελέτη των Mars, Mauk και Dowrick(1998) ήταν:

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

Επιπλέον, οι Osterling και Dawson (1999) απέδειξαν ότι μπορούμε να ξεχωρίσουμε βρέφη 12 μηνών με αυτισμό από τα συνομήλικα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες. Τέτοιες συμπεριφορές μπορούν να διαγνωστούν σε μικρές ηλικίες (Brown et al, 1998: Baranek,1999 : Teitelbaum et al, 1998).Υπάρχει ακόμη πολύ δουλειά όσον αφορά τη χρησιμότητα αυτών των ευρημάτων για την πρόβλεψη, αλλά ίσως ο αυτισμός θα μπορεί να διαγιγνώσκεται αξιόπιστα στους 12 μήνες ή ακόμη νωρίτερα.

Επίσης, διάφορα διαγνωστικά εργαλεία και τεστ χρησιμοποιούνται για παιδιά που μπορεί να έχουν διαταραχές αυτιστικού φάσματος, τα οποία εντοπίζουν τις ιδιαίτερες αναπτυξιακές, γνωστικές, γλωσσικές ικανότητες και τις ικανότητες παιχνιδιού. Στην Αμερική, το Denver II (Frankenburg et al 1992) χρησιμοποιείται παραδοσιακά για την αναπτυξιακή εξέταση παιδιών μέχρι την ηλικία των 6 ετών. Όμως, παρόλο που είναι εύκολο στη χορήγηση και τη βαθμολόγηση, η εγκυρότητά του δεν έχει μελετηθεί. Το Revised Denver Pre – Screening Developmental Questionnaire (Frankenburg1986) σχεδιάστηκε για να εντοπίζει παιδιά που χρειάζονται περαιτέρω εξέταση. Εφόσον στηρίζεται στην αρχική μορφή του Denver Developmental Screening Test , στερείται και αυτό sensitivity και «ευαισθησία». Το Autism Screening Questionnaire(ASQ) είναι μια προσπάθεια ανάπτυξης ενός αξιόπιστου και έγκυρου διαγνωστικού εργαλείου σύμφωνα με τα τελευταία διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό. Βασίζεται στην αναθεωρημένη έκδοση του ADI algorithm(Lord et al 1994) που χρησιμοποιείται από το ICD –10 (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1994) και από το DSM –IV (Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία, 1994). Σχεδιασμένο από τους Rutter και Lord( Berument et al 1999), χρησιμοποιείται για όλες τις ηλικιακές ομάδες, συμπληρώνεται από αυτούς που φροντίζουν το παιδί που μπορεί να έχει διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Το ASQ αποτελείται από 40 ερωτήσεις, που βασίζονται μεν στο ADI-R , αλλά έχουν τροποποιηθεί ώστε να είναι κατανοητές από τους γονείς χωρίς επιπλέον επεξηγήσεις. Διατίθεται σε δύο εκδόσεις, μια για παιδιά κάτω των 6 ετών και μια άλλη για παιδιά άνω των 6 ετών. Το ASQ αποδείχθηκε αποτελεσματικό διαγνωστικό εργαλείο για παιδιά από 4 ετών και άνω. Φυσικά, όπως κάθε ερωτηματολόγιο, δεν μπορεί να παρέχει από μόνο του τη διάγνωση.

Λόγω των απαιτήσεων των πολυάσχολων ειδικών, έγιναν προσπάθειες για την ανάπτυξη εργαλείων που θα εντοπίζουν τον αυτισμό πιο γρήγορα από ότι τα διαγνωστικά εργαλεία που περιγράψαμε. Αυτές περιλαμβάνουν: Το Childhood Autism Rating Scale ( Schopler, Reichler and Renner 1998). Η κλίμακα αυτή είναι μια δομημένη συνέντευξη και παρατήρηση 15 τομέων ανάπτυξης και είναι κατάλληλη για παιδιά άνω των 24 μηνών. Για κάθε τομέα χρησιμοποιούμε μια επταβάθμια κλίμακα για να κρίνουμε κατά πόσο διαφέρει η συμπεριφορά του παιδιού από την κατάλληλη για την ηλικία συμπεριφορά. Χρειάζονται περίπου 30-45 λεπτά για να συμπληρωθεί και θεωρείται ευρέως αξιόπιστο διαγνωστικό εργαλείο. Το Parent Interview for Autism (Stone and Hogan, 1993) είναι μια δομημένη συνέντευξη με 118 ερωτήσεις, χωρισμένες σε 11 θέματα που αξιολογούν διάφορες κοινωνικές συμπεριφορές, επικοινωνιακές λειτουργίες, επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και αισθητηριακές συμπεριφορές. Σχεδιάστηκε για να συγκεντρώνει διαγνωστικές πληροφορίες από τους γονείς παιδιών που μπορεί να έχουν αυτισμό και συμπληρώνεται σε περίπου 45 λεπτά. Είναι αξιόπιστο και έγκυρο.

Επιπλέον, έχουν γίνει προσπάθειες για την ανάπτυξη δομημένων εργαλείων παρατήρησης. Αυτά βοηθούν τους ειδικούς που έχουν περιορισμένο χρόνο στη διάθεσή τους. Τέτοια είναι το Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) (Lord et al 1989), όπου τώρα χρησιμοποιείται σε μια πιο γενική μορφή την ADOS-G (Lord et al 1996). Προσπαθεί να αξιολογήσει την κοινωνική και επικοινωνιακή λειτουργικότητα του παιδιού. Οι δραστηριότητες περιλαμβάνουν κατασκευαστικές και αλληλεπιδραστικές δοκιμασίες, μίμηση, την ικανότητα εξιστόρησης και συνομιλίας, φανταστικό παιχνίδι. Ένα άλλο εργαλείο που χορηγείται σε παιδιά ηλικίας μεταξύ 24 και 35 μηνών από διάφορους ειδικούς της παιδικής ηλικίας είναι το Screening Tool for Autism in Two-year-olds (Stone 1998a, 1998b). Αυτό το εργαλείο είναι ακόμη υπό ανάπτυξη αλλά σχεδιάζεται ειδικά για τη διαφοροδιάγνωση του αυτισμού από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές.

Τέλος, ο Fillipeck και οι συνεργάτες του (1999), συνέστησαν ότι τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού και έχουν αναπτυξιακές διαταραχές πρέπει να έχουν επίσημη ακουολογική εξέταση, εξέταση για δηλητηρίαση από μόλυβδο, για προσαρμοστική συμπεριφορά, αισθητικοκινητική και νευροψυχολογική αξιολόγηση. Επίσης συνέστησαν εκτίμηση της οικογενειακής λειτουργικότητας για τον καθορισμό της κατανόησης των προβλημάτων του παιδιού έτσι ώστε να προσφερθεί η κατάλληλη συμβουλευτική και εκπαίδευση.

### **1.3 ΜΕΘΟΔΟΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ**

Σχετικά με τις μεθόδους διάγνωσης επισημαίνονται δυο βασικές μέθοδοι. Η πρώτη είναι η συστηματική συλλογή δεδομένων και στη συνέχεια, η επιλογή μέρους αυτών για τη διάγνωση και τις προτάσεις για βελτίωση των ικανοτήτων. Αυτή είναι η προσέγγιση που υιοθέτησαν οι Lorna Wing, Judith Gould και οι συνεργάτες τους στο National Autistic Society's Centre. Χρησιμοποίησαν αυτή την προσέγγιση- the Handicaps and Behaviour Schedule (HBS) από το τέλος της δεκαετίας του 70 (Wing and Gould 1978). Καλύπτει πολλές συμπεριφορές από την παιδική ηλικία και μετά. Το HBS έχει πλέον εξελιχθεί στο Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO), το οποίο έχει αξιολογηθεί στη Μ. Βρετανία και τη Σουηδία, και σύντομα θα είναι διαθέσιμο σε όσους παρακολουθήσουν την απαιτούμενη εκπαίδευση (Leekam et al 2000). Από την άλλη πλευρά, το Autistic Diagnostic Interview- Revised (ADI-R) των Lord, Rutter και Le Couteur (1994) υιοθετεί μια παρόμοια προσέγγιση αλλά συνδέεται περισσότερο με μια διάγνωση τυπικού αυτισμού για ερευνητικούς σκοπούς.

Η άλλη μέθοδος είναι να λάβουμε υπόψη μας τα κοινά γνωρίσματα της αυτιστικής συμπεριφοράς και να κρίνουμε αν ένα άτομο ανήκει ή όχι στο αυτιστικό φάσμα. Αυτή η πιο μηχανική προσέγγιση ενισχύεται και από διάφορα ερωτηματολόγια, όπως το Gilliam Autism Rating Scale (Gilliam, 1998). Αυτό το ερωτηματολόγιο σχεδιάστηκε ώστε να μπορεί να συμπληρωθεί από γονείς, καθηγητές και επαγγελματίες. Βοηθά στην αναγνώριση και εκτίμηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων του αυτισμού σε άτομα μεταξύ 3 και 22 ετών.

Απώτερος σκοπός της διάγνωσης και της αξιολόγησης είναι, αφενός να γίνει μια σφαιρική και ολοκληρωμένη καταγραφή των δυνατοτήτων και των δυσκολιών του παιδιού, και αφετέρου να εξασφαλιστεί ο σχεδιασμός του εξατομικευμένου εκπαιδευτικού και θεραπευτικού προγράμματος που ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του. Είναι σημαντικό για την οικογένεια να λάβει από νωρίς υποστήριξη από κάποιον ειδικό, για να μειώσει το ενδοοικογενειακό άγχος,

αλλά και για να μειώσει την πιθανότητα εδραίωσης της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού. Εάν εδραιωθεί μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά είναι πιο δύσκολο να αντιμετωπιστεί καθώς το παιδί μεγαλώνει (Howlin,1998). Η διάγνωση επιτρέπει την αξιολόγηση της κατάστασης. Αρχικά επιβεβαιώνεται η ύπαρξη του προβλήματος και καθορίζεται ο βαθμός του. Επιπρόσθετα, η διάγνωση παρέχει πληροφορίες για το αναπτυξιακό, νοητικό και ψυχολογικό προφίλ του παιδιού, συντελώντας με αυτό τον τρόπο στο σχεδιασμό ενός κατάλληλου, εξατομικευμένου προγράμματος ειδικής εκπαίδευσης.

Όταν το άτομο με αυτισμό περνάει από την παιδική ηλικία στην εφηβεία και στην ενηλικίωση, η δυσκολία του να κάνει το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον να κατανοήσει τα αισθήματα του, τις επιθυμίες του, τις οδύνες ή τις ανάγκες του και η δυσκολία των άλλων να το κατανοήσουν και να το βοηθήσουν να εκφράσει και να αντιμετωπίσει τα προβλήματα του, κάνουν το αυτιστικό άτομο να ξεσπάει σε πολλές σοβαρές νευροψυχιατρικές διαταραχές που καταλήγουν σε επιθετικές συμπεριφορές. Αυτές είναι καταστροφικές ή αυτοκαταστροφικές και κάνουν τη ζωή του εξαιρετικά οδυνηρή ενώ η συμβίωση με τους άλλους καθίσταται προβληματική. Όλα αυτά δημιουργούν την εντύπωση ότι τα άτομα με αυτισμό δεν έχουν αισθήματα για τους άλλους, εντύπωση λαθεμένη, γιατί είναι ικανά να δείξουν ενδιαφέρον, αγάπη και στοργή για τους άλλους με το δικό τους τρόπο ( Αλεξίου, 2007, σελ. 66).

Συνοψίζοντας, τα στάδια διάγνωσης είναι τρία: 1. Η λήψη εκτενούς ιατρικού, αναπτυξιακού, κοινωνικού ιστορικού 2. Άμεση συστηματική παρατήρηση του παιδιού και αξιολόγηση κατά την διάρκεια του παιχνιδιού και άλλων δραστηριοτήτων 3. Εξέταση με σταθμισμένες κλίμακες, δοκιμασίες, «εργαλεία αξιολόγησης». Μετά τη λήψη του ιστορικού διερευνώνται η πορεία του παιδιού στα διάφορα στάδια ανάπτυξης, το οικογενειακό περιβάλλον, η οικογενειακή κατάσταση. Ορισμένα ερωτηματολόγια βοηθούν να προσδιοριστεί αν το παιδί πρέπει να παραπεμφθεί για εξετάσεις και αξιολογήσεις προκειμένου να διαπιστωθεί ο αυτισμός. Στο στάδιο της διάγνωσης και αξιολόγησης, πραγματοποιείται η συστηματική και προσεκτική παρατήρηση του παιδιού. Έτσι, διαμορφώνεται μια σφαιρική αντίληψη των δυνατοτήτων και των αναγκών του.( Στέργιος, 2011).

Συνεπώς, η πρόωμη και έγκυρη διάγνωση του αυτιστικού συνδρόμου αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση. Η έγκαιρη διάγνωση λειτουργεί προληπτικά, εμποδίζοντας την εδραίωση πολλών ανεπιθύμητων συμπεριφορών, οι οποίες από τη στιγμή που θα εδραιωθούν αλλάζουν πολύ δύσκολα. Δίνει τη δυνατότητα στους γονείς, αλλά και σε όσους συναναστρέφονται με το παιδί, να συνειδητοποιήσουν από νωρίς το πρόβλημα και να αναζητήσουν προγράμματα θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, καθοδήγηση και συμβουλευτική υποστήριξη. Επίσης, η πρόωμη υποστηρικτική παρέμβαση είναι απαραίτητη, διότι πρόκειται για πρόσφορη περίοδο εξέλιξης και εξαιτίας της πλαστικότητας του εγκεφάλου, υπάρχουν δυνατότητες αναδιοργάνωσης και αναπλήρωσης. Χρήσιμη είναι και η πρόωμη ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική των γονιών. Για την εκτίμηση του επιπέδου εξέλιξης του αυτιστικού παιδιού πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη και ο κοινωνικός περίγυρος. Τέλος, επιβάλλεται να εκτιμήσουμε τη βαρύτητα που έχουν οι διάφοροι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες(διαζύγιο, αυστηροί γονείς, ψυχική ένταση στο σπίτι). Μπορεί οι

διαταραχές στη συμπεριφορά των αυτιστικών να οφείλονται σε δυσμενείς περιβαλλοντικούς παράγοντες στο πλαίσιο της οικογένειας (Κυπριωτάκης,1995, σελ.127-129).

Όταν η διάγνωση και η αξιολόγηση, που συνήθως γίνεται από διεπιστημονική ομάδα ολοκληρωθεί τότε γνωστοποιείται στους γονείς από Παιδοψυχίατρο, Αναπτυξιολόγο, Παιδίατρο ή Παιδονευρολόγο. Η εκτενής αξιολόγηση γίνεται κατά κύριο λόγο σε εξειδικευμένα κρατικά ή ιδιωτικά κέντρα. Τα κέντρα αυτά υπάρχουν σε : Ειδικά- Γενικά- Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία: Εξειδικευμένα Ιατρεία και Κέντρα. Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, Κέντρα Ψυχικής Υγείας, Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών ή Ν.Π.Ι.Δ, ιδιώτες επαγγελματίες και τα Κ.Δ.Α.Υ του Υπουργείου Παιδείας.

Συμπερασματικά, ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που διαρκεί ολόκληρη τη ζωή. Πρόκειται για μια διάχυτη ανωμαλία της ανάπτυξης. Οι έρευνες υποδεικνύουν ότι η διαταραχή δεν θεραπεύεται υπό την έννοια της πλήρους εξάλειψης των συμπτωμάτων, παρόλα αυτά είναι δυνατόν να επέλθει σημαντικότερη βελτίωση στο επίπεδο ζωής του ατόμου. Η διάκριση μεταξύ μιας αναπτυξιακής διαταραχής και μιας βλάβης που εμφανίζεται αργότερα είναι πολύ σημαντική υπόθεση. Ας σημειωθεί ότι συμπεριφορά αυτιστικού τύπου μπορεί να παρατηρηθεί και σε ενήλικες με εγκεφαλική βλάβη ή ψύχωση που δεν είχαν επιδείξει ποτέ παρόμοια συμπεριφορά στο παρελθόν, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι πρόκειται για αυτισμό (Τερζή,2011,World Health Organization,1992 και Καραντάνος,2003).

Όσον αφορά τη συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού, επιδημιολογικές στατιστικές μελέτες δεν έχουν λάβει χώρα στην Ελλάδα. Σύμφωνα, όμως, με έρευνες σε άλλα μέρη όπως στην Αγγλία, στην Σουηδία και στις ΗΠΑ, ο αυτισμός εμφανίζεται σε συχνότητα 5 στα 10.000 άτομα (Καραντάνος και Φρανσίς,2003) ενώ οι Bernard-Opitzetal. (2001) μιλούν για συχνότητα 4 έως 10 στα 10.000 άτομα. Οι τελευταίοι παρατήρησαν ότι η συχνότητα εμφάνισης όλων των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού είναι υψηλότερη, δηλαδή 20 έως 48 στα 10.000 άτομα. Υπάρχει φανερή προτίμηση στα αγόρια έναντι των κοριτσιών σε ποσοστό 4 αγόρια προς 1 κορίτσι (Καραντάνος, 1984 και Καραντάνος, κ.συν. 2003).

Τα τελευταία χρόνια, υπάρχει μεγάλη αύξηση της εμφάνισης της αυτιστικής διαταραχής, αλλά δεν ξέρουμε αν είμαστε σε θέση να κάνουμε λόγο για πραγματική αύξηση ή ο παράγοντας της ραγδαίας ανάπτυξης της επιστήμης κι ιατρικής σε συνδυασμό με τον καθορισμό και την κατανόηση της έννοιας του αυτισμού συντελούν στην αποτελεσματικότερη διάγνωση του κι ευθύνονται για την αύξηση αυτή. Με βάση τα ερευνητικά αποτελέσματα, πιθανότατοι παράγοντες, που ενοχοποιούνται για την αύξηση της συχνότητας εμφάνισης του αυτισμού, είναι το τριπλό εμβόλιο για την ιλαρά, ερυθρά, παρωτίτιδας, το γνωστό MMR εμβόλιο, το κάπνισμα της μητέρας κατά την εγκυμοσύνη κ.α.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΛΟΓΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΜΙΛΙΑΣ

#### 2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ

Ο λόγος, είναι μια γενετική ικανότητα του ανθρώπου που τον κάνει να διαφέρει από τα υπόλοιπα πλάσματα πάνω στη γη. Ο προφορικός λόγος είναι ένα εργαλείο απαραίτητο που συντελεί στην μαθησιακή διαδικασία που τον αναπτύσσει, τον ολοκληρώνει κοινωνικά, τον φέρνει σε επικοινωνία με μια ομάδα συνομηλίκων του. Η ικανότητα της χρησιμοποίησης της γλώσσας στην καθημερινή μας επικοινωνία είναι τόσο ουσιώδης, που συχνά τη θεωρούμε δεδομένη και την ανάπτυξή της ως μια εύκολη υπόθεση. Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολία στην κατάκτησή της. Μάλιστα το γεγονός ότι παρουσιάζουν διαταραχές στην κοινωνικότητα της επικοινωνίας και της φαντασίας, παραπέμπει σε μια βασική δυσκολία στον τομέα της γλώσσας.

Η διαταραχή του λόγου καθώς και οι συνέπειες που έχει για το παιδί, το ακολουθούν στην ενήλικη ζωή του. Σημαντικό είναι να αντιμετωπιστεί έγκαιρα με κατάλληλα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, με κύριο στόχο τη μέγιστη ελαχιστοποίηση της διαταραχής (Aimard 1991). Όπως επισημαίνει ο Βαγινδρούκας, οι διαταραχές επικοινωνίας και λόγου στον αυτισμό δεν πρέπει να συγχέονται μεταξύ τους με αποτέλεσμα τη μη σωστή επιλογή κατάλληλων θεραπευτικών τεχνικών για την αντιμετώπισή τους. Η έννοια των διαταραχών της επικοινωνίας αφορά στην ανάπτυξη δεξιοτήτων κοινωνικότητας και αλληλεπίδρασης πριν από την εμφάνιση του λόγου, ενώ οι διαταραχές λόγου αφορούν στις δυσκολίες ανάπτυξης της γλώσσας όταν το άτομο με δυσκολία, ενώ έχει επιθυμία να αλληλεπιδράσει και να επικοινωνήσει υπολείπεται στον τρόπο με τον οποίο θα το κάνει (Βογινδρούκας 2005).

Σύμφωνα με την Uta Frith (2009), το μεγαλύτερο μέρος των μελετών επικεντρώνεται περισσότερο στο λόγο των αυτιστικών παιδιών –την ιδιόρρυθμη μορφή της ομιλίας καθώς και τις δυσκολίες κατανόησης. Ο λόγος ενέχει έναν εντυπωσιακό αριθμό κρυμμένων ικανοτήτων. Υπάρχει π.χ η φωνολογία, η ικανότητα που μας επιτρέπει να χειριζόμαστε τους ήχους της γλώσσας, το συντακτικό, η ικανότητα να χειριζόμαστε τους κανόνες γραμματικής, η σημασιολογία, η ικανότητα που μας επιτρέπει να κατανοούμε και να σχηματίζουμε το νόημα και η πραγματολογία, η ικανότητα να χρησιμοποιούμε το λόγο για τον σκοπό της επικοινωνίας. Η δυσκολία στον τομέα της πραγματολογίας αποτελεί παγκόσμιο χαρακτηριστικό γνώρισμα του αυτισμού. Όσο υψηλό κι αν είναι το επίπεδο των συντακτικών ή σημασιολογικών δεξιοτήτων, το επίπεδο των πραγματολογικών δεξιοτήτων θα είναι χαμηλότερο. (σελ. 140).

## 2.2 ΠΡΑΓΜΑΤΟΛΟΓΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Προκειμένου να κατανοήσουμε και να εκτιμήσουμε τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά στην επικοινωνία και το λόγο, είναι σημαντικό καταρχήν να ξεκαθαρίσουμε τι ακριβώς εννοούμε με τους όρους που συνήθως εναλλακτικά χρησιμοποιούμε όταν αναφερόμαστε στη «γλώσσα» δηλ: ομιλία, γλώσσα, λόγος και επικοινωνία. Και να περιγράψουμε πως αυτή διαφέρει στον αυτισμό και ποια είναι τα κύρια χαρακτηριστικά του λόγου των παιδιών με αυτισμό.

Λόγος είναι η γλώσσα ως εσωτερικό σύστημα. Ως λόγος ορίζεται ένα ενιαίο, αυτοτελές κωδικοποιημένο σύστημα που χαρακτηρίζει τη δομή μιας φυσικής γλώσσας, μέσω του οποίου ο άνθρωπος έχει την ικανότητα να επικοινωνεί με τη γλώσσα σε όλες τις μορφές, προφορικά και γραπτά. Η ομιλία είναι το λεκτικό εργαλείο που χρησιμοποιούμε για τη μετάδοση ενός μηνύματος. Απαιτεί ακριβή νευρομυϊκό συντονισμό. Η επικοινωνία περιλαμβάνει την ομιλία και τη γλώσσα. Επικοινωνία είναι η διαδικασία με την οποία οι συμμετέχοντες ανταλλάσσουν πληροφορίες και γνώσεις, ανάγκες και επιθυμίες. Απαιτεί έναν πομπό και έναν δέκτη. Τέλος, η γλώσσα ορίζεται ως «ο κοινωνικά αποδεκτός κώδικας ή συμβατικό σύστημα αυθαίρετων συμβόλων μέσω του οποίου αναπαρίστανται οι γνώσεις που έχουμε για τον κόσμο γύρω μας προκειμένου να εξυπηρετηθεί η επικοινωνία».

Η ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας στα παιδιά με αυτισμό ακολουθεί την ίδια πορεία με την ανάπτυξη των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών, αλλά εμποδίζεται ποικιλοτρόπως σε διαφορετικά αναπτυξιακά στάδια, επηρεαζόμενη από τη νοητική δυνατότητα των παιδιών και το βαθμό της αυτιστικής διαταραχής. Συνεπώς, η ανάπτυξη επικοινωνιακών συμπεριφορών είναι διαφορετική στα παιδιά με αυτισμό από την φυσιολογική σειρά ανάπτυξης. Έτσι καθώς παρατηρείται εξαιρετική ποικιλία και διαφοροποίηση μέσα στα πλαίσια του φάσματος του αυτισμού, τα στοιχεία που δίνουμε ως προς την ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας, σχετίζονται με την ήπια αυτιστική διαταραχή και δεν θα πρέπει να γενικεύονται για όλα τα παιδιά με αυτισμό. Συμπερασματικά, ο αυτισμός είναι μια γνωστική διαταραχή που επηρεάζει την ανάπτυξη κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων με αποτέλεσμα την απόκλιση στην ανάπτυξη.

Συγκεκριμένα, η πραγματολογία, δηλαδή η ικανότητα του ατόμου να λέει το σωστό πράγμα με το σωστό τρόπο, στο σωστό τόπο και χρόνο, υπολείπεται στα άτομα με αυτισμό (Βογινδρούκας 2005).

Οι πραγματολογικές διαταραχές που μπορεί να παρουσιάσουν αφορούν: μειωμένο ενδιαφέρον για το περιβάλλον, περιορισμένη - διαφοροποιημένη κατανόηση του περιβάλλοντος, ασυνεπής αντίδραση σε ερεθίσματα, υπερεκλεκτικότητα των ερεθισμάτων, έλλειψη ή μειωμένο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους, έλλειψη ή μειωμένη πρωτοβουλία για αλληλεπίδραση, περιορισμένη πρόθεση για επικοινωνία, έλλειψη ή μειωμένος μη λεκτικός σχολιασμός, μειωμένη ή έλλειψη δεξιοτήτων εναλλαγής σειράς, μειωμένος κοινωνικός συγχρονισμός, δυσκολία στην κατανόηση των εκφράσεων προσώπου, δυσκολία στην κατανόηση της προσωδίας του λόγου, δυσκολία συντονισμού του βλέμματος, κλάμα – αγκαλιά. (Βογινδρούκας 2005).

Επίσης, τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν τα εξής χαρακτηριστικά στη Μη – λεκτική πραγματολογία: ασυνήθιστη χροιά και ένταση φωνής, δυσκολία στον καθορισμό της απόστασης των ομιλητών, περιορισμένη ή ελλιπής χρήση εξωλεκτικής επικοινωνίας για την ενθάρρυνση του ομιλητή, ακατάλληλη στάση σώματος. Και τέλος, στη λεκτική πραγματολογία τα εξής: δυσκολία στην αντίληψη του νοητικού επιπέδου του ακροατή, δυσκολία ή έλλειψη σχολιασμού, δυσκολία στην εξαγωγή συμπερασμάτων, δυσκολία στη χρήση του λόγου βάσει κοινωνικών κανόνων, δυσκολία στην αφήγηση, δυσκολία στην αιτιολόγηση καταστάσεων, δυσκολία στην καθοδήγηση των άλλων, δυσκολία στην έναρξη συζήτησης, δυσκολία στην συντήρηση συζήτησης, δυσκολία στη διόρθωση συζήτησης, περιορισμένα θέματα συζήτησης, λεκτικές εμμονές δυσκολίες σε μεταφορές, αινίγματα, λογοπαίγνια, ανέκδοτα, παροιμίες, δεικτικές λέξεις, πολύσημες έννοιες (Βογινδρούκας 2005).

Τα παιδιά με αυτισμό προσέχουν επιλεκτικά τους ανθρώπους οπτικά και ακουστικά και εκδηλώνονται με τους μηχανισμούς του κλάματος και του χαμόγελου. Τα βρέφη πριν χρησιμοποιήσουν τον προφορικό λόγο αναπτύσσουν επικοινωνιακές δεξιότητες. Η επικοινωνία αρχίζει με την εκφορά των πρώτων φωνών που παράγει το βρέφος, την οπτική επαφή και με τις κινήσεις που χρησιμοποιεί μέχρι 18-24 μηνών. Πριν τους 18 μήνες είναι σημαντικό το επικοινωνιακό πλαίσιο. Η κατάκτηση επικοινωνιακών συμπεριφορών αρχίζει από τη γέννηση και διαρκεί ως την περίοδο 18-24 μηνών. Από τον 24 μήνα το παιδί μεταβαίνει στη συμβολική επικοινωνία (Βογινδρούκας 2005).

Σχετικά με την εξυπηρέτηση των αναγκών τους τα άτομα με αυτισμό δεν αντιμετωπίζουν ιδιαίτερο πρόβλημα είναι ικανά να βρουν τρόπους για να πάρουν αυτό που θέλουν είτε μόνα τους, είτε χρησιμοποιώντας άλλους ανθρώπους. Δυσκολεύονται στην ανάπτυξη της κοινωνικής επικοινωνίας, δηλαδή η αλλαγή της συμπεριφοράς των άλλων ανθρώπων σε νοητικό επίπεδο, έτσι ώστε να τους κάνουν να σκεφτούν με διαφορετικό τρόπο ή να τους κάνουν να λάβουν υπόψη τους και άλλες παραμέτρους σε μια κατάσταση. Επίσης, στο πλαίσιο της κοινωνικής επικοινωνίας περιλαμβάνονται και οι τομείς της κατανόησης των συναισθημάτων των άλλων, της κοινωνικής τους θέσης, του βαθμού της σχέσης κ.τ.λ. (Βογινδρούκας 2005).

Ακόμα, τα άτομα με αυτισμό, εξαιτίας των γνωστικών δυσκολιών στην επεξεργασία των πληροφοριών που παίρνουν από το περιβάλλον, τους είναι δύσκολο να κατανοήσουν τον τρόπο λειτουργίας της κοινωνίας μας και γι' αυτό φαίνονται ξένα ως προς την κοινωνία αυτή. Δεν είναι ότι δεν τα ενδιαφέρει να είναι μαζί μας, αλλά δε γνωρίζουν το γιατί είναι μαζί μας ή τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να είναι μαζί μας. (Βογινδρούκας 2005).

Τα σημάδια αυτιστικής διαταραχής είναι εμφανή από την πρώτη βρεφική ηλικία και συσχετίζονται με την ποιότητα του κλάματος, που παράγεται με ιδιοσυγκρασιακό τρόπο δηλ. τείνει να είναι μονότονο και δυσερμηνευτο. Παρόλα αυτά έχει βρεθεί ότι τα βρέφη με αυτισμό εκφράζουν μέσω του κλάματος τα ίδια συναισθήματα με αυτά των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων βρεφών (Ricks 1975). Ως αποτέλεσμα, γύρω στην ηλικία των 6 μηνών η ερμηνεία του νοήματος του κλάματος είναι δύσκολη, ενώ στους 8 μήνες παρατηρείται περιορισμένο ή ασυνήθιστο ψέλλισμα/ γλωσσικό.

Μερικά βρέφη δεν εγκαθιδρύουν την απαιτούμενη οπτική επαφή και δε συμμετέχουν στο ηχητικό παιχνίδι (Newson 1979 α). Γύρω στους 12 μήνες είναι πιθανή η εμφάνιση πρώτων λέξεων, αλλά συχνά δεν χρησιμοποιούνται με νόημα. Το κλάμα παραμένει συχνό και δυνατό.

Σχετικά με την ανάπτυξη του λόγου, ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών (50%-80%) αναπτύσσει προφορικό λόγο. Όμως μη έχοντας περάσει όλα τα αναπτυξιακά στάδια της επικοινωνίας, ο λόγος τους είναι περιορισμένος και χρησιμοποιείται κυρίως για να ζητήσουν κάτι ή να επαναλάβουν στερεοτυπικά κάποιο θέμα που τους ενδιαφέρει. Έτσι στην ηλικία 24 μηνών παρατηρείται ένα λεξιλόγιο μικρότερο από 15 λέξεις. Συχνά οι λέξεις εμφανίζονται και μετά εγκαταλείπονται ενώ δεν αναπτύσσονται χειρονομίες. Στην ηλικία 3 ετών παρατηρείται ηχολαλία φράσεων ενώ η δημιουργική χρήση της γλώσσας είναι απύσχα έως πολύ περιορισμένη. Μέχρι την ηλικία των πέντε ετών το αυτιστικό παιδί δεν μπορεί να αρθρώσει φράσεις με συνοχή. Μπορεί να βγάζει ήχους, να μουρμουρίζει ή να επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις χωρίς νόημα και χωρίς αξία επικοινωνίας. Στις περιπτώσεις που μιλά ο λόγος του είναι διαταραγμένος και δεν συμβαδίζει με τους γραμματικούς κανόνες και το συντακτικό.

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν την τάση είτε να φλυαρούν είτε να αποφεύγουν τη συνομιλία, χρησιμοποιούν ιδιότυπο, επαναληπτικό λόγο, συζητούν με τρόπο που μπορεί να χαρακτηριστεί επιτηδευμένος, αδέξιος, στείρος. Παρουσιάζουν λεκτικές στερεοτυπίες, εστιάζονται με εμμονή σε περιορισμένα θέματα, συζήτησης, δείχνουν ενδιαφέρον για τους ανθρώπους, δυσκολεύονται να δημιουργήσουν βαθύτερες σχέσεις, δεν εκδηλώνουν τα συναισθήματά τους, δεν παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση, δεν παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες. Τέλος, παρουσιάζουν έκπτωση στην ικανότητα έναρξης ή διατήρησης συνομιλιών με άλλους ανθρώπους. Τα παιδιά που μιλούν έχουν καταπληκτικό λεξιλόγιο, εξαιρετική μνήμη για γεγονότα του παρελθόντος, απίστευτη ευκολία απομνημόνευσης ποιημάτων και ονομάτων και ακριβή μνημονική ανάκληση περίπλοκων σχεδίων και διαδοχικών σειρών που προσδίδουν ικανή ευφυΐα (Γενά και Frith, 2009).

Επιπλέον, χαρακτηριστικό σύμπτωμα των ατόμων που εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού είναι η απόκλιση στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, πριν από την κατάκτηση και χρήση της γλώσσας. Έρευνες έχουν δείξει (Wing 1976), ότι τα βρέφη με αυτισμό υπολείπονται στις μη λεκτικές επικοινωνιακές και κοινωνικές δεξιότητες από πολύ νωρίς. Ως τέτοια συμπτώματα έχουν αναφερθεί το μονότονο κλάμα, η άρνηση για αγκαλιά, το αδικαιολόγητο κλάμα, η μη χρήση της βλεμματικής επαφής για επικοινωνιακούς και κοινωνικούς σκοπούς, η μη εμφάνιση της συμπεριφοράς του δειξίματος με στόχο το κοινωνικό μοίρασμα και το περιορισμένο ενδιαφέρον για το περιβάλλον. Κατά τον 18<sup>ο</sup> μήνα στα συμπτώματα αυτά προστίθενται η καθυστέρηση στην ανάπτυξη της ομιλίας καθώς επίσης και η ακατάλληλη ή περίεργη ή περιορισμένη ενασχόληση με τα αντικείμενα (Βογινδρούκας 2005).

Επίσης, μερικά παιδιά δε μιλούν ποτέ σε όλη τους τη ζωή. Μερικές φορές σταματούν να μιλούν για κάποιο διάστημα και ξαναρχίζουν. Σε μερικές περιπτώσεις δεν μιλούν καθόλου και ξαφνικά στα 5, 6 ή 7 χρόνια, μιλούν για πρώτη φορά, μιλούν δηλαδή αργότερα από το αναμενόμενο. Μερικά παιδιά μιλούν πολύ. Άλλα, καταφέρνουν να μιμούνται με ακρίβεια τις φωνές ζώων και μηχανικούς ήχους. Τα υπόλοιπα αναπτύσσουν λόγο, αν και πολλά αρχίζουν πολύ αργότερα από το κανονικό. Συνήθως αρχίζουν με το να επαναλαμβάνουν λέξεις που είπαν άλλοι άνθρωποι, ειδικότερα την τελευταία λέξη ή τις λίγες τελευταίες λέξεις μιας πρότασης (Wing, 2000, σελ. 48).

Μερικά έχουν κανονική ομιλία χωρίς καθυστέρηση από νωρίς, ιδιαίτερα εκείνα τα οποία σαν έφηβοι και ενήλικες ταιριάζουν στην περιγραφή του συνδρόμου του Asperger. Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν άνηση/ ανομοιόμορφη ανάπτυξη των επιμέρους επιπέδων της γλώσσας.

Η ανάπτυξη του λόγου είναι διαφορετική από εκείνη των παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη. Υπάρχουν και διαφορές μεταξύ των παιδιών με αυτισμό. Τα παιδιά με ήπια αυτιστική διαταραχή, μιλούν με ασυνήθιστο τρόπο. Είναι ικανά να εκφράσουν τις σκέψεις τους, αλλά ακούγονται παράξενα. Κάνουν επανειλημμένες ερωτήσεις, συχνά μονολογούν αντί να συνομιλούν, χρησιμοποιούν εξειδικευμένο λεξιλόγιο, προφέρουν τις λέξεις με υπερβολικά σχολαστικό τρόπο, μιλούν σαν ενήλικες, έχουν παράξενη χροιά φωνής, κυριαρχούν στη συζήτηση μιλώντας για το αγαπημένο τους θέμα. Πολλές φορές μιλούν ασταμάτητα, αδυνατούν να ζητήσουν διευκρινίσεις όποτε δεν καταλαβαίνουν κάτι. Όταν ξεκινούν μια συζήτηση δεν χρησιμοποιούν το όνομα του συνομιλητή τους. Επιβάλλουν το δικό τους θέμα στις συζητήσεις, δεν παραδέχονται ότι δεν ξέρουν κάτι. Η φωνή τους έχει παράξενο τόνο, ηχεί μηχανικά και ρομποτικά, λες και πίσω από τις λέξεις δεν υπάρχουν συναισθήματα. Κάνουν κακή πραγματολογική χρήση του λόγου, χαρακτηρίζονται από ιδιόρρυθμη χρήση αντωνυμιών και λέξεων. Συνήθως παρουσιάζουν φυσιολογική ανάπτυξη στους τομείς της σύνταξης ή της σημασιολογίας και παράλληλα σημαντικά προβλήματα στην επικοινωνία και συνδιαλλαγή με τους άλλους( Σούζαν και Wing, 2000).

Σύμφωνα με την Αγγελική Γενά τα παιδιά με Διαταραχή Asperger, αντίθετα με τα παιδιά με αυτισμό, δεν παρουσιάζουν σημαντική καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου. Τα παιδιά με δυσφασία, όπως και τα παιδιά με αυτισμό δεν αναπτύσσουν ομαλά ή έχουν καθυστέρηση στη γλωσσική έκφραση και αντίληψη και επίσης εμφανίζουν διαταραχές στην κοινωνική συναλλαγή. Στον αυτισμό παρατηρείται διάχυτη διαταραχή στις λειτουργίες του λόγου, ενώ στη δυσφασία οι δυσλειτουργίες του λόγου είναι πιο εστιασμένες(σελ.41).

Κατά την Susan J. Moreno, τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας μιλούν σε ανθρώπους για τα έμμονα ενδιαφέροντά τους για παρατεταμένη χρονική περίοδο με απολύτως καμία συνείδηση ότι ο ακροατής δεν ενδιαφέρεται καθόλου γι' αυτά. Όταν εμπλέκονται σε συζητήσεις παρουσιάζουν προβλήματα όπως, στον έλεγχο του τόνου της φωνής, το ρυθμό και την ένταση προφοράς των λέξεων, στην εναλλαγή της σειράς, στις κατάλληλες λεκτικές αντιδράσεις στις συζητήσεις και στο να ξέρουν πότε να αρχίζουν και πότε να τελειώνουν μια συζήτηση. Ο τρόπος που ερμηνεύουν τη γραπτή, λεκτική ή μη λεκτική επικοινωνία των άλλων είναι ανεπαρκής. Ο τρόπος που χρησιμοποιούν και ερμηνεύουν την επικοινωνία είναι συχνά πολύ κυριολεκτικός και άκαμπτος, δυσκολεύοντάς τους να ερμηνεύσουν λέξεις ή ιστορίες με διπλά νοήματα και να αναγνωρίσουν ή να αντέξουν το πείραγμα(σελ. 25).

Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger διαμορφώνουν συνήθως μια ευφράδεια λόγου και αποκτούν εντυπωσιακό λεξιλόγιο. Στην πραγματικότητα, εξελίσσονται σε κινούμενα λεξικά. Το άτομο με σύνδρομο Asperger μπορεί επίσης να είναι ικανό να χρησιμοποιεί ακριβή και λεπτομερειακή επιστημονική ορολογία για να περιγράψει πχ την μηχανή ενός τραίνου. Το παιδί με αυτισμό όταν είναι αναστατωμένο παρουσιάζει ένα ασυνήθιστο χαρακτηριστικό, την επανάληψη μιας φράσης ή ακόμη και μιας

ολόκληρης συζήτησης. Η αυθεντική πρόταση ή συζήτηση μπορεί να έχει ειπωθεί αρκετό καιρό πριν σε μια κατάσταση μ' ένα παρόμοιο συναισθηματικό υπόβαθρο. Μερικά παιδιά υψηλής λειτουργικότητας δημιουργούν δικές τους λέξεις για καθημερινά αντικείμενα και γεγονότα. Το λεξιλόγιό τους μπορεί να περιλαμβάνει εντελώς καινούργιες λέξεις ή νεολογισμούς ή μια ιδιοσυγκρατική γλώσσα. Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger έχουν την τάση είτε να μιλούν πάρα πολύ είτε λίγο (Attwood, 2001, σελ.36-37).

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι στα παιδιά αυτά η αδυναμία να χρησιμοποιήσουν το λόγο για να εξωτερικεύσουν σκέψεις, συναισθήματα και ανάγκες είναι προφανές ότι θα οδηγήσει σε ένταση. Η ένταση αυτή μπορεί να εξελιχθεί σε θυμό και να καταλήξει σε μια συμπεριφορά που θεωρείται εκτός ελέγχου ή επιθετική. Αυτά τα παιδιά με αυτισμό που δεν μπορούν να αποκτήσουν ένα αποτελεσματικό λεξιλόγιο είναι πιθανόν να αποκτήσουν άλλους μη λεκτικούς τρόπους επικοινωνίας. Διάφορα συστήματα νοημάτων έχουν δημιουργηθεί με αρκετή επιτυχία για την κατάκτηση αποτελεσματικών τρόπων επικοινωνίας, καθώς επίσης και την ενίσχυση του λόγου. Δυστυχώς κάποια παιδιά με αυτισμό αδυνατούν να απαντήσουν στα νοηματικά συστήματα. Τα άτομα με αυτισμό που μιλούν λίγο ή καθόλου ή έχουν κάποιες εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας, οι επιθετικές συμπεριφορές, όπως είναι ο θυμός και τα ξεσπάσματα, μπορούν να θεωρηθούν ως προσπάθειες επικοινωνίας. Οι συμπεριφορές αυτές μπορούν να μεταφραστούν σε σχόλια όπως «δεν θέλω να το κάνω αυτό» ή «άφησέ με ήσυχο», «βαριέμαι», «δεν καταλαβαίνω» ή «φοβάμαι». Τέτοιες συμπεριφορές μπορεί να είναι αποτελεσματικές για να πετύχουν το επιθυμητό αποτέλεσμα (Attwood, 2001, σελ. 38).

Σχετικά με την αντιμετώπιση των δυσκολιών της επικοινωνίας και του λόγου η συμμετοχή του οικογενειακού και σχολικού περιβάλλοντος είναι σημαντική, αφού η επικοινωνία μαθαίνεται εκτός δομημένων εκπαιδευτικών καταστάσεων για να εξυπηρετεί το άτομο στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Έτσι, οι γονείς πρέπει να είναι συνεργάτες στη θεραπευτική διαδικασία και να αποτελούν τον κρίκο που θα μεταφέρει τις επικοινωνιακές τεχνικές από το χώρο δομημένης διδασκαλίας στο ευρύτερο περιβάλλον (Βογινδρούκας 2005).

### **2.3 ΦΩΝΟΛΟΓΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ**

Σημειώνεται ότι το επίπεδο κατανόησης του λόγου ποικίλλει, όσο και η χρήση της ομιλίας. Μερικά παιδιά δεν καταλαβαίνουν τον ομιλούμενο λόγο και δεν ανταποκρίνονται όταν τους μιλάς. Μπορεί να φαίνονται πως καταλαβαίνουν περισσότερο απ' ό,τι πραγματικά καταλαβαίνουν γιατί χρησιμοποιούν τα μάτια τους για ν' αντιληφθούν τι συμβαίνει. Τα πιο πολλά έχουν κάποια αντίληψη. Έχουν την τάση να ανταποκρίνονται σε μια ή δυο λέξεις της πρότασης και να αγνοούν τις υπόλοιπες. Επίσης χαρακτηριστικό των αυτιστικών ατόμων είναι η κατά κυριολεξία ερμηνεία του λόγου. Παίρνουν τα πειράγματα στα σοβαρά. Διακόπτουν τους άλλους, κυριαρχούν στις συζητήσεις, διατηρούν ελάχιστη βλεμματική επαφή, δεν ανταποκρίνονται σ' αυτά που λέει ο συνομιλητής (Moreno, και Σούζαν, 2010, σελ. 52-53).

Επιπροσθέτως, στο λόγο σταθεροποιείται η κλίση ρημάτων, ουσιαστικών, επιθέτων. Ορθά χρησιμοποιούνται οι χρόνοι ενεστώτας και παρακείμενος, εμφανίζεται και ο παρατατικός. Ενώ χρησιμοποιούνται τα ρήματα έχω και είμαι με μικρές ελλείψεις. Σχετικά με τα επίθετα γνωρίζει τρία βασικά χρώματα, χρησιμοποιεί το «σαν» και το «από» στα επίθετα π.χ. «μεγάλος σαν», «πιο μεγάλος από». Στα αυτιστικά παιδιά, το προγλωσσικό στάδιο της γλωσσικής τους εξέλιξης είναι διαταραγμένο. Το μεγαλύτερο ποσοστό των αυτιστικών παιδιών δεν αναπτύσσει καμιά γλωσσική ικανότητα ως μέσο επικοινωνίας γιατί στερείται κατεξοχήν της ικανότητας φωνητικής μίμησης (Κυπριωτάκης, 1995, σελ. 88).

Γενικά ένας από τους τομείς του λόγου που επηρεάζεται ιδιαίτερα από την αυτιστική διαταραχή είναι και αυτός που σχετίζεται με τα παραλεκτικά, προσωδιακά στοιχεία της ομιλίας (χροιά φωνής, ένταση, δύναμη, επιτονισμός), γεγονός που καθιστά τη χρήση της γλώσσας για επικοινωνία πολύ σημαντικά επιβαρημένη.

Ωστόσο, δεν έχουν παρατηρηθεί ιδιαίτερες δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό στον τομέα της φωνολογίας, του συντακτικού και της γραμματικής. Αν αυτοί οι τομείς παρουσιάζουν δυσκολίες, τούτο οφείλεται όχι στην, παρουσία του αυτισμού, αλλά στη μειωμένη νοητική δυνατότητα ή σε επιπρόσθετες διαταραχές λόγου (Bernstein & Tiegerman 1993). Υπάρχει ένα ικανό ποσοστό των αυτιστικών παιδιών που παρά τη νοητική υστέρηση, μαθαίνει να διαβάζει σε πολύ ικανοποιητικό βαθμό. Τα παιδιά αυτά διαβάζουν δυνατά χωρίς να κάνουν λάθη και μπορούν να συμπληρώσουν ατελείς προτάσεις με τη σωστή γραμματική τους μορφή. Συνήθως, παρατηρείται δυσκολία στη σύνταξη προτάσεων, στην κατάκτηση των χρόνων, των ρημάτων, χαμηλό λεξιλόγιο, δυσκολία στην ανάκληση εννοιών φωνολογικές διαταραχές, χαλαρή άρθρωση, διαταραχές του ρυθμού της ομιλίας (Βογινοδρούκας 2005).

Σύμφωνα με τον Αντώνη Κυπριωτάκη (Ηράκλειο 1995), σε ηλικία 3-4 ετών τα παιδιά παρουσιάζουν σταθερότητα στη γλώσσα, κατέχουν 1500 λέξεις περίπου. Χρησιμοποιούν απλές και μεγάλες προτάσεις με σημασιολογική και συντακτική πληρότητα. Υπάρχει σύνδεση και ορθή δομή των μερών της πρότασης. Ανάμεσα στα μέρη της πρότασης παρατηρούνται τοπικοί και χρονικοί προσδιορισμοί (σελ. 84). Στη γλωσσική εξέλιξη τα παιδιά παρουσιάζουν αδυναμίες στο σχηματισμό φωνημάτων. Τα αυτιστικά παιδιά μιμούνται και επαναλαμβάνουν υπέρμετρα τις δικές τους και όχι τις φωνητικές εκδηλώσεις των άλλων. Η γλωσσική εξέλιξή τους καθυστερεί υπερβολικά και μόνο σε λίγες περιπτώσεις μπορούν να φτάσουν στο στάδιο των δύο λέξεων. Προς τα τέλη του τρίτου έτους παρουσιάζουν στασιμότητα στη γλωσσική τους εξέλιξη ή και παλινδρόμηση πολλές φορές. Η εξέλιξη της ικανότητας για χρήση της γλώσσας σύμφωνα με γραμματικούς και συντακτικούς κανόνες ακολουθεί ένα βραδύ ρυθμό εξέλιξης, το επίπεδο της οποίας μένει πάντα χαμηλό. Τα ψελλίσματα των αυτιστικών παιδιών είναι περιορισμένα, διαφέρουν ουσιαστικά και ηχούν μονότονα. Αυτιστικά παιδιά ηλικίας 3- 5 ετών με σοβαρές ελλείψεις στη γλώσσα αδυνατούν να μιμηθούν ψελλίσματα άλλων παιδιών, ενώ απεναντίας μιμούνται και επαναλαμβάνουν δικά τους ψελλίσματα που ακούνε από μαγνητόφωνο (Αντώνης Κυπριωτάκης, 1995, σελ. 89). Κατά την προσχολική ηλικία δυσκολίες στην έκφραση των γλωσσικών ήχων. Για πολύ χρόνο η γλώσσα των αυτιστικών παιδιών χαρακτηρίζεται από τμήματα λόγου που μαθαίνουν από στήθους.

Επιπρόσθετα, τα αυτιστικά παιδιά όταν δυσκολεύονται να δώσουν γλωσσικά μια πληροφορία ή να εκφράσουν μια πρόταση, αντί να επαναλάβουν με σχετική παραλλαγή την πρόταση που δυσκολεύονται να αρθρώσουν, εμμένουν στο να επαναλαμβάνουν το τελευταίο μέρος της πρότασης. Δεν έχουν την ικανότητα να

αναζητήσουν μια πιο απλή γλωσσική έκφραση. Παρατηρείται καθυστέρηση στη χρήση γραμματικών και συντακτικών κανόνων. Κατά την προσχολική ηλικία έχουν δυσκολίες στην έκφραση των γλωσσικών ήχων. Επίσης παρατηρείται καθυστέρηση εξέλιξης στη δομή της σύνταξης της γλώσσας. Για τα αυτιστικά άτομα κατά τα πρώτα στάδια της γλωσσικής τους εξέλιξης κάθε λέξη αντιστοιχεί συνήθως σ' ένα και μόνο πράγμα, ελλείπει δηλαδή η γενίκευση της σημασίας της λέξης (Κυπριωτάκης, 1995,σελ.90).

Οι δυσκολίες στη χρήση των αντωνυμιών ερμηνεύονται ως αποζημίωση μιας ανεπαρκούς γλωσσικής επεξεργασίας. Το αυτιστικό παιδί αντιστρέφει τις αντωνυμίες, αντικαθιστά το «εσύ» με το «εγώ» και αντίστροφα. Οι προσωπικές αντωνυμίες «συγγέονται» ή δεν χρησιμοποιούνται καθόλου. Στηρίζονται πιο πολύ στη μνήμη του ήχου, για να εξισορροπήσουν τις δυσκολίες επεξεργασίας. Η λανθασμένη χρήση των προσωπικών αντωνυμιών θεωρείται ως επακόλουθο της συχνής ηχολαλίας. Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ανεπάρκειες στο γνωστικό τομέα σημαίνουν αδυναμίες, διαταραχές, ελλείψεις στην αντίληψη, ανικανότητα κατανόησης και χρήσης της γλώσσας ως του κατεξοχήν οργάνου επικοινωνίας και μάθησης. Αυτές οι ανεπάρκειες εμποδίζουν τα αυτιστικά παιδιά στην ανάπτυξη επικοινωνίας, συναισθηματικού δεσμού και σχέσεων με το ανθρώπινο περιβάλλον. (Κυπριωτάκης, 1995 και Frith, 2009).

Τέλος, η μεγαλύτερη πλειοψηφία των ατόμων με αυτιστικές διαταραχές έχουν περίεργο τονισμό, ο οποίος μπορεί να είναι μονότονος ή να έχει ακατάλληλο χρωματισμό φωνής. Παρουσιάζουν προσωδιακά προβλήματα όπως, στον έλεγχο του τόνου της φωνής, το ρυθμό και την ένταση προφοράς των λέξεων. Η φωνή τους μπορεί να είναι πολύ δυνατή ή πιο σπάνια πολύ σιγανή. Η φωνή μπορεί να έχει μια περίεργη, μηχανική ποιότητα σαν αυτή ενός ρομπότ( Wing, 2000, σελ. 54).

## **2.4 ΣΗΜΑΣΙΟΛΟΓΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ**

Επιπλέον, τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να μεταφράσουν ή να μετατρέψουν σε γλώσσα και γλωσσικές έννοιες τις εμπειρίες που συλλέγουν από την καθημερινότητα. Για παράδειγμα παρουσιάζουν σημασιολογικές δυσκολίες καθώς δεν μπορούν να καταλάβουν πώς τα αντικείμενα είναι λειτουργικά συνδεδεμένα (βελόνα-κλωστή). Έτσι, η σημασιολογική ανάπτυξη μπορεί να παρουσιάζεται περιορισμένη σε συγκεκριμένες σημασιολογικές χρήσεις ή κατηγορίες (π.χ . πιο πολλά αντικείμενα παρά ενέργειες) που τις πιο πολλές φορές είναι οι πιο σημαντικές. Για το παιδί(π.χ. ονόματα συνδεδεμένα με το φαγητό).

Σημειώνεται εδώ ότι οι χαρισματικοί αυτιστικοί άνθρωποι δεν παρουσιάζουν καμία σημασιολογική μειονεξία ειδικά όταν τα συζητούμενα θέματα σχετίζονται με τομείς των ενδιαφερόντων τους αλλά δυσκολεύονται στην κατανόηση των λεπτών νοημάτων των λέξεων ή φράσεων. Όλοι μας γνωρίζουμε ότι οι ίδιες λέξεις, όταν προφέρονται με διαφορετική επικοινωνιακή πρόθεση, προκαλούν αλλαγή του νοήματος. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η ειρωνεία. Για τους αυτιστικούς ανθρώπους το κυριολεκτικό νόημα των λέξεων δεν μεταβάλλεται μέσα σε ένα ειρωνικό πλαίσιο. Ως εκ τούτου ένα αυτιστικό άτομο βρίσκεται σε εξαιρετικά μειονεκτική θέση εξαιτίας της περιορισμένης πνευματικής ικανότητας νοητικού δυναμικού και επομένως, μπορεί να μάθει να αναγνωρίζει τις λεπτές διαφορές ή αποχρώσεις του νοήματος μόνο άμα καταβάλει μεγάλη προσπάθεια.

Η έκπτωση στην επικοινωνία, στη χρήση δηλαδή της γλώσσας σε διαπροσωπικό επίπεδο, αποτελεί διακριτικό γνώρισμα της αυτιστικής διαταραχής. Ακόμα και τα άτομα που έχουν αναπτύξει επαρκώς τη γλώσσα σε επίπεδο δομής και περιεχομένου παρουσιάζουν ελλείμματα στη χρήση της γλώσσας που εμποδίζουν τη φυσική και απρόσκοπτη επικοινωνία τους με το περιβάλλον. Η γλώσσα χρησιμοποιείται περισσότερο επιτελεστικά παρά ερμηνευτικά. Η κοινωνική επικοινωνία τους είναι διαταραγμένη. Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι η δυσκολία στην κατανόηση εκφράσεων του προσώπου, στην εγκαθίδρυση οπτικής επαφής, η έλλειψη ενσυναίσθησης προς τους άλλους, εντάσσονται στις δυσκολίες που δεν τους επιτρέπουν να αναπτύξουν προλεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές που θα τις χρησιμοποιήσουν για την ανάπτυξη του λόγου.

Επιπλέον, φαίνεται να έχει θιχθεί το στοιχείο της προσωπικής έκφρασης του σχολιασμού, που υποδηλώνει τη βιωματική σχέση του ατόμου με το περιβάλλον του. Αναφερόμενα στον κόσμο γύρω τους, τα άτομα με αυτισμό θα υιοθετήσουν ένα πιο αποστασιοποιημένο ύφος. Τα αυτιστικά άτομα έχουν εγγενείς γνωστικές αδυναμίες, που αφορούν τη Θεωρία του νου (Βογινδρούκας, Καλομοίρης και Παπαγεωργίου, 2007, σελ.113-114). Το φαινόμενο της μυθοπλασίας αντανακλά τις ιδιαίτερες δυσκολίες της σκέψης, η οποία δεν ορίζει με σαφή τρόπο το πραγματικό από το φανταστικό. Λογοροϊκοί ή αντίθετα λακωνικοί οι αυτιστικοί συνομιλητές, με δυσκολία στην οργάνωση μετάδοσης πληροφοριών εκτός άμεσου πλαισίου αναφοράς, παραβιάζουν το αξίωμα του τρόπου, το οποίο απαιτεί συντομία, ακρίβεια, σαφήνεια και τήρηση ακολουθίας στην παράθεση πληροφοριών. Τα άτομα με αυτισμό περιγράφονται ως «οπτικά σκεπτόμενα». Οι δυσκολίες επεξεργασίας των λεκτικών πληροφοριών, οι οποίες επισημαίνονται σε έρευνες αναδεικνύουν τον κυρίαρχο ρόλο των μορφών αναπαράστασης που σχετίζονται με τα φυσικά και πραγματικά χαρακτηριστικά της πληροφορίας. ( Βογινδρούκας, κ.συν., 2007, σελ.115-116).

Συνεπώς, τα αυτιστικά παιδιά δυσκολεύονται στην κατανόηση της σημασίας των λέξεων, όταν πρόκειται για λέξεις που δεν ανάγονται σε συγκεκριμένα αντικείμενα. Ακόμη, τα αυτιστικά παιδιά συνοψίζουν τις διάφορες σκέψεις τους σε μια σύντομη έκφραση, χωρίς να λαμβάνουν υπόψη τους σημασιολογικούς περιορισμούς με συνέπεια τη δυσκολία κατανόησης του τρόπου σκέψης τους και του λόγου τους από τον συνομιλητή. Τα παιδιά αυτά διακρίνουν, συγκρατούν και τονίζουν περισσότερο επουσιώδη, ασήμαντα σημεία και λεπτομέρειες. Αυτό οφείλεται στην αδυναμία τους να έχουν μια γενική εικόνα του όλου. Η γλώσσα των αυτιστικών παιδιών είναι περισσότερο εγωκεντρική. Οι γλωσσικές εξωτερικεύσεις τους δεν έχουν επικοινωνιακό χαρακτήρα. Συχνά επαναλαμβάνονται οι ίδιες γλωσσικές εξωτερικεύσεις και ακολουθεί η επανάληψη γλωσσικών εξωτερικεύσεων ενηλίκων. Το λεξιλόγιο είναι περιορισμένο. Σκέφτονται φωναχτά και λένε συγχρόνως εκείνο που κάνουν. Έχουν δυσκολίες στην προσαρμογή της ομιλίας τους, αδυνατούν να αλλάξουν ύφος, χρησιμοποιούν συχνά ακριβώς κατά λέξη τα λόγια των άλλων χωρίς να τα προσαρμόζουν ανάλογα. Η ικανότητα υποβολής ερωτήσεων είναι διαταραγμένη. Οι ερωτήσεις τους δεν συμφωνούν με την κατάσταση και το περιεχόμενο της συζήτησης. Χρησιμοποιούν τις ερωτήσεις για να έχουν κάποια επικοινωνία με τους ενήλικες. Είναι χαρακτηριστικό ότι γνωρίζουν ήδη την

απάντηση των ερωτήσεων που υποβάλλουν. Χρησιμοποιούν λανθασμένα τις προσωπικές αντωνυμίες, για μεγάλη χρονική περίοδο τα αυτιστικά παιδιά χρησιμοποιούν το δεύτερο πρόσωπο όταν μιλούν για τον εαυτό τους. (Κυπριωτάκης,1995,σελ.91-95).

Επίσης τα αυτιστικά παιδιά υπόκεινται μόνο στην ανάγκη για τοπική, αλλά όχι σφαιρική, συνοχή. Κάθε φορά συνταιριάζουν μια πολύ περιορισμένη ποσότητα πληροφοριών. Η πλέον γενική περιγραφή της κοινωνικής μειονεξίας του αυτισμού είναι η απουσία συναισθηματικής συμμετοχής. Οι αυτιστικοί άνθρωποι διακρίνονται για την αδιαφορία τους στις συμφορές των άλλων, την ανικανότητα τους να προσφέρουν παρηγοριά και ανακούφιση, ακόμη και να αποδεχτούν την προσφορά παρηγοριάς και ανακούφισης.

Συνοψίζοντας, σημειώνεται ότι τα αυτιστικά παιδιά μπορούν μέσα από την παροχή κατάλληλης βοήθειας και στήριξης από τους γονείς να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα προβλήματά τους και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους. Οι γονείς θα πρέπει να βοηθήσουν το παιδί να δουλεύει μια δεξιότητα κάθε φορά, να αγνοούν τα λάθη του, να ενθαρρύνουν και να παροτρύνουν το παιδί πάνω στη συγκεκριμένη δεξιότητα. Τέλος, πρέπει να εξηγούν λέξεις, φράσεις, μεταφορές, σχήματα λόγου και να ερμηνεύουν τις παρανοήσεις του ώστε το παιδί να αντιμετωπίσει προβλήματα που σχετίζονται με τη χρήση του λόγου (πραγματολογία), με τη σημασία των λέξεων(σημασιολογία)και με τον τρόπο προφοράς των λέξεων (προσωδία).

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

#### Η ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Σήμερα, η θεραπευτική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση του αυτισμού είναι μια υπόθεση δύσκολη, οδυνηρή και δαπανηρή. Στην Ελλάδα τα εξειδικευμένα κέντρα είναι ελάχιστα, εξειδικευμένα σχολεία δεν υπάρχουν, στα ειδικά νηπιαγωγεία και σχολεία δεν δέχονται τις σοβαρότερες περιπτώσεις, αλλά και στις τάξεις ενσωμάτωσης σπάνια εντάσσουν παιδιά με αυτισμό. Αλλά και όσα παιδιά ακολουθούν σχολικό πρόγραμμα δεν υπάρχει παράλληλη θεραπευτική και συμβουλευτική υποστήριξη. Οι γονείς λοιπόν καταφεύγουν στους ιδιώτες επαγγελματίες και κέντρα. Βρίσκονται λοιπόν μπροστά στα ερωτήματα αν είναι ικανός θεραπευτής ο επαγγελματίας, το κέντρο αν λειτουργεί αποτελεσματικά, αν η προσέγγιση και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι οι ενδεδειγμένες για το παιδί τους και αν αυτά που κάνουν είναι αρκετά.

Η διαταραχή του αυτισμού όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω εκτός από δαπανηρή είναι δυσεξήγητη, περίπλοκη και δύσκολη στην αντιμετώπισή της γιατί εμφανίζει μεγάλη ποικιλία κλινικής έκφρασης, που προκύπτει από πολυπαραγοντικές αναπτυξιακές δυσλειτουργίες του κεντρικού νευρικού συστήματος. Είναι αποδεκτό ότι οι διαταραχές του αυτισμού δεν θεραπεύονται. Βελτιώνονται ή χειροτερεύουν. Η βελτίωση εξαρτάται από την έγκαιρη διάγνωση, τη σωστή εκπαίδευση, τη σωστή φαρμακευτική παρέμβαση και το βαθμό κατανόησης από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Αν δεν αντιμετωπιστεί με τέτοιους τρόπους η κατάσταση θα χειροτερεύει και θα κάνει προβληματική και αφόρητη τη ζωή αυτών και των οικογενειών τους. Ένα αυτιστικό άτομο οποιασδήποτε ηλικίας είναι σε θέση να δεχθεί επιδράσεις διαμέσου σκόπιμων μέσων θεραπείας που οδηγούν σε βελτίωση και τροποποίηση των συμπεριφορών (Αλεξίου, σελ.67).

Η διαταραχή εμφανίζει ιδιαίζουσα συνθετότητα για την αντιμετώπιση της οποίας χρειάζονται εξειδικευμένες παρεμβάσεις, από κατάλληλα εκπαιδευμένα στελέχη σε εξατομικευμένη βάση και με άλλα παιδιά σε παιδικούς σταθμούς, κέντρα ημέρας, σχολεία. Η θεραπεία για τα αυτιστικά παιδιά για να είναι αποτελεσματική πρέπει να είναι δομημένη πάνω σε ατομική βάση. Η έγκαιρη υποστηρικτική παρέμβαση, η επικοινωνία, η αλληλεπίδραση και ο συγχρωτισμός με φυσιολογικά παιδιά, οι αφοσιωμένοι παιδαγωγοί-θεραπευτές, οι κατάλληλες θεραπευτικές μέθοδοι σε συνδυασμό με ένα δομημένο περιβάλλον αποτελούν τις καλύτερες προϋποθέσεις για την αντιμετώπιση του προβλήματος (Κυπριωτάκης, 1995, σελ. 150-152).

Η εκπαίδευση, με την ευρύτερη έννοια, διαρκεί σε όλη τη ζωή του παιδιού, είτε το παιδί είναι με την οικογένειά του είτε ζει αυτόνομα ή σε ξενώνα. Μέσα από την έγκυρη, αξιόπιστη, πολυεπίπεδη, εκτενή αξιολόγηση και διαρκή επαναξιολόγηση του παιδιού, διαπιστώνεται το μέγεθος, οι περιοχές ανεπάρκειας αλλά και τα ελλείμματα των ικανοτήτων του. Επιλέγεται ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα ή σχέδιο θεραπείας, μέσα από τη συνεργασία θεραπευτών και γονιών, προσαρμοσμένο στις ανάγκες του παιδιού και γίνεται ουσιαστική και ποιοτική δουλειά πάνω σε αυτές τις

ανάγκες. Επίσης εκτός από την τυποποιημένη και δομημένη εκπαίδευση κάθε δραστηριότητα καθημερινής ζωής μπορεί με φυσικότητα να παίρνει τον χαρακτήρα εκπαιδευτικής δραστηριότητας.(Κυπριωτάκης, 1995).

Τα κριτήρια με τα οποία επιλέγεται η κατάλληλη προσέγγιση στο σχεδιασμό της θεραπευτικής- εκπαιδευτικής παρέμβασης είναι τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού, ο βαθμός εμφάνισης των διαταραχών, το επίπεδο των ικανοτήτων του, πόσο διαταρακτική είναι η συμπεριφορά του, ποιοι είναι οι στόχοι που θέτει η προσέγγιση για την πρόοδο του παιδιού, ποια επιστημονικά δεδομένα τεκμηριώνουν την επίτευξη των στόχων, κατά πόσο η προσέγγιση ταιριάζει στο προσωπικό στυλ, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπειών- εκπαιδευτών και το κόστος της. Συνεπώς, γίνεται συνδυασμός μεθόδων ανάλογα με το βαθμό ανεπαρκειών, την προσωπικότητα και τις εμπειρίες του θεραπευτή( Κυπριωτάκης, 1995 και (Νότας, 2011). Τέλος, βασική αρχή είναι ότι κάθε παιδί έχει εξατομικευμένο σχεδιασμό θεραπευτικής παρέμβασης ακόμα και αν βρίσκεται σε πλαίσιο που η παρέμβαση γίνεται ομαδικά.

Πριν ξεκινήσουμε την παρέμβαση δίνουμε έμφαση στην αναγνώριση των πραγμάτων και δραστηριοτήτων που του προκαλούν το ενδιαφέρον και το ευχαριστούν. Ξεκινάμε από τα πράγματα και τις δραστηριότητες που του κινούν το ενδιαφέρον και το ευχαριστούν. Ο ενήλικας εμπλέκεται σε αυτές τις δραστηριότητες στην αρχή διακριτικά και έπειτα όλο και περισσότερο ενεργά, επιδιώκει την δημιουργία σχέσης- κλειδί με το παιδί. Χρησιμοποιούμε πρώτα το φυσικό περιβάλλον και τα πράγματα και κατόπιν τους ανθρώπους για να προκαλέσουμε στο παιδί άμεση επικοινωνιακή πρόθεση. Όταν το παιδί ασχολείται μονότονα, τελετουργικά με ορισμένα πράγματα τότε ο ενήλικας χωρίς να διαταράξει την δραστηριότητα του παιδιού εισβάλλει διακριτικά σ' αυτήν και την μετατρέπει σε απλό κοινωνικό παιχνίδι. Η κοινωνική αλληλεπίδραση ξεκινά όταν το παιδί συμμετέχει γιατί το θέλει. Ο θεραπευτής αλλάζει μόνο ελάχιστα όπως μια κίνηση ή τον τονισμό μιας λέξης χωρίς να αλλοιώνεται η δομή της συμπεριφοράς( Dzikowski, 1992, σελ. 37-38).

Η αρχική εκπαίδευση βασίζεται στις εμπειρίες του παιδιού και δεν είναι κάτι τελείως άγνωστο. Χρησιμοποιούμε πρώτα τις δραστηριότητες του παιδιού και στη συνέχεια επιδιώκουμε την διαχείριση των αρνητικών ανεπιθύμητων συμπεριφορών. Ορισμένες πολύ επικίνδυνες και ανεξέλεγκτες συμπεριφορές αντιμετωπίζονται με ειδικές λειτουργικές τεχνικές. Η χρήση ποινών δεν είναι λύση. Απαραίτητη είναι επίσης και η γλωσσοθεραπεία. Ο θεραπευτής προφέρει την λέξη ή την πρόταση που θα ήθελε να εκφράσει το παιδί. Το παιδί μιμείται και ο θεραπευτής αντιδρά σαν να ήταν αυθόρμητη η εξωτερίκευση του παιδιού. Έτσι, αναπτύσσεται ένας επικοινωνιακός δεσμός με τη χρήση της γλώσσας. Η πορεία και η εξέλιξη του παιδιού πρέπει να παρακολουθείται συνεχώς, να γίνονται επαναξιολογήσεις και να επαναπροσδιορίζονται το εκπαιδευτικό πρόγραμμα και οι στόχοι.

Είναι λοιπόν, φανερό, ότι κάθε παιδί έχει εξατομικευμένο σχεδιασμό θεραπευτικής παρέμβασης ακόμα και αν βρίσκεται στο πλαίσιο που η παρέμβαση γίνεται ομαδικά σε κέντρο ημέρας, παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο ή σχολείο. Η

επιλογή της θεραπευτικής- εκπαιδευτικής παρέμβασης κατ' αρχήν πρέπει να ταιριάζει και στο παιδί και στην οικογένεια. Έτσι, θα συμμετέχουν όλα τα μέλη της.

Όταν οι γονείς παραπέμπονται σε διαγνωστικό κέντρο ή παιδοψυχιατρική υπηρεσία αισθάνονται ότι η ανάπτυξη του παιδιού τους είναι διαφορετική απ' αυτή των άλλων παιδιών. Ωστόσο, είναι δυνατόν να περάσει πολύς καιρός μέχρι να εκτιμήσουν τη σοβαρότητα της κατάστασης. Εδώ οι ειδικοί επαγγελματίες παίζουν σημαντικό ρόλο. Είναι αυτοί που θα δημιουργήσουν ένα κλίμα εμπιστοσύνης στη σχέση με την οικογένεια, θα δείξουν κατανόηση ώστε να δημιουργήσουν τις προϋποθέσεις για στενή και εποικοδομητική συνεργασία με επίκεντρο το παιδί. Επίσης, γνωρίζουμε ότι τον αυτισμό δεν τον προκάλεσε η συμπεριφορά των γονέων, αντίθετα το αίσθημα της ασφάλειας που παρέχουν στο παιδί και η συμβολή τους στην ανάπτυξή του και την αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών είναι καθοριστικής σημασίας. Για το λόγο αυτό πέρα από το βασικό και κύριο ρόλο τους ως γονείς, γίνονται και συνεκπαιδευτές - συνθεραπευτές. Μπορούν να γίνουν πολύ καλοί εκπαιδευτές διότι γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέρφια, όταν αυτά το επιθυμούν.( Νότας, 2006).

Το πρόγραμμα δραστηριοτήτων του παιδιού, καθώς και το εκπαιδευτικό περιβάλλον, μέσα και έξω από τη σχολική τάξη, πρέπει να είναι κατάλληλα προσαρμοσμένο και αυστηρά δομημένο, ώστε να παρέχεται η δυνατότητα εφαρμογής του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος, με τον καλύτερο και συστηματικότερο τρόπο. Οποιαδήποτε προσπάθεια πρέπει να βασίζεται στην αμοιβαία εμπιστοσύνη της οικογένειας, των γονέων και των επαγγελματιών και φυσικά την ασφάλεια που νοιώθει το παιδί. Τέλος, η εφαρμογή της δομημένης προσέγγισης πρέπει να βασίζεται σε μία συνεχή και συστηματική αξιολόγηση που εστιάζεται στις ικανότητες, τα ενδιαφέροντα και τις αναδυόμενες δεξιότητες των παιδιών με αυτισμό. Αξίζει να τονιστεί ιδιαίτερα ότι ο κύριος στόχος της αξιολόγησης δεν είναι να εντοπιστούν οι αδυναμίες του ατόμου με αυτισμό αλλά οι δεξιότητες που μπορεί να κατακτήσει με λίγη βοήθεια.

Πιο συγκεκριμένα, το National Research Council (2001) των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής, λόγω της έκτασης που έχουν πάρει οι διαταραχές που σχετίζονται με το φάσμα του αυτισμού, καθώς και της σοβαρότητάς τους, έχει εξαγγείλει κάποιες βασικές αρχές, βάσει των οποίων θα πρέπει να λειτουργεί κάθε θεραπευτικό πρόγραμμα για άτομα με αυτισμό, ανεξάρτητα από το φιλοσοφικό ή θεωρητικό του υπόβαθρο. Οι αρχές αυτές είναι οι ακόλουθες: Η παρέμβαση θα πρέπει να ξεκινά αμέσως, χωρίς να χάνεται χρόνος. Κάθε πρόγραμμα για να είναι αποτελεσματικό θα πρέπει να εφαρμόζεται για τουλάχιστον 25 ώρες εβδομαδιαίως και σε όλη τη διάρκεια του ωρολογιακού και όχι μόνο του σχολικού έτους. Στο ξεκίνημα της θεραπείας, για πολύ μικρά παιδιά, θα πρέπει να δίνονται επαναλαμβανόμενες ευκαιρίες διδασκαλίας, καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας, ενώ η κάθε θεραπευτική συνεδρία θα πρέπει να είναι σχετικά σύντομη. Η εκπαίδευση θα πρέπει να γίνεται ατομικά ή σε πολύ μικρές ομάδες παιδιών. Θα πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στη θεραπευτική πράξη όλα τα μέλη της οικογένειας, με τους γονείς σε ρόλο συνθεραπευτικό. Θα πρέπει να γίνεται συχνή και ανά τακτά διαστήματα αξιολόγηση της προόδου του παιδιού, με σκοπό την αναμόρφωση του

Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος. Ενώ η έλλειψη προόδου σηματοδοτεί την ανάγκη για εντατικότερη παρέμβαση. Το προσωπικό θα πρέπει να αξιολογείται με κύριο γνώμονα την πρόοδο του παιδιού και να είναι άριστα εκπαιδευμένο. Τέλος κατά την παρέμβαση θα πρέπει να δίνεται προτεραιότητα στη διδασκαλία αυθόρμητης και λειτουργικής επικοινωνίας, κοινωνικής αλληλεπίδρασης, δεξιοτήτων παιχνιδιού, καθώς και γνωστικών δεξιοτήτων. Παράλληλα πρέπει να εφαρμοστούν στρατηγικές αντιμετώπισης της προβληματικής συμπεριφοράς (Γενά και Γαλάνης, 2006).

Οι έγκαιρες παρεμβάσεις συμπεριφορικού ή γνωστικού τύπου, βοηθούν ουσιαστικά τα αυτιστικά παιδιά να αποκτήσουν δεξιότητες αυτο-εξυπηρέτησης, κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας. Αν και δεν υπάρχει γνωστή μέθοδος που να θεραπεύει πλήρως, έχουν αναφερθεί περιπτώσεις παιδιών που θεραπεύτηκαν. Δεν υπάρχουν πολλά παιδιά με αυτισμό που μπορούν να ζήσουν ανεξάρτητα μετά την ενηλικίωση τους, αν και μερικά το καταφέρνουν. Ο αυτισμός είναι ένα σύνθετο φαινόμενο ποικίλης αιτιολογίας, έτσι ώστε δεν υπάρχει για όλες τις περιπτώσεις μία και μόνο θεραπεία. Για αυτό είναι αναμενόμενο να ξεσπά διαμάχη ανάμεσα στους ειδικούς για τη καταλληλότητα ή απόρριψη μιας μεθόδου. Έχει αποδειχθεί ότι η χρήση μιας συγκεκριμένης μεθόδου μπορεί να οδηγήσει σε θετικά αποτελέσματα, ενώ η ίδια θεραπευτική μέθοδος σε άλλη περίπτωση αυτισμού αναγνωρίζεται ως ακατάλληλη. Κατά τη θεραπευτική διαδικασία τη πρώτη θέση κατέχει η αντιμετώπιση των παθολογικών εκδηλώσεων. Επίσης προτεραιότητα της εκάστοτε θεραπείας είναι η αναγνώριση, η αποδοχή του προβλήματος και η εκπαίδευση των παιδιών αυτών. Το αυτιστικό παιδί πρέπει να μάθει να κατανοεί το περιβάλλον του και να ανταπεξέρχεται στη ζωή.

### **3.1 Θεραπευτικές μέθοδοι**

Για τη θεραπεία αυτού του συνδρόμου έχει αναπτυχθεί ένας μεγάλος αριθμός θεραπευτικών μεθόδων, που χωρίζονται σε δύο κυρίως ομάδες. Στις μεθόδους που έχουν στόχο την αποκατάσταση των διαταραχών αντίληψης και σε εκείνες που σκοπό έχουν την ανάπτυξη γνώσεων, ώστε να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος και να προσαρμόζονται σε αυτό. Σήμερα παγκόσμια χρησιμοποιούνται διάφορες τεχνικές, οι οποίες έχουν θεαματικά αποτελέσματα. Οι επικρατέστερες έγκυρες προσεγγίσεις και παρεμβάσεις είναι:

- 1 Προσέγγιση teach (divisionteacch)
- 2 Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις-(behavioral approaches, applied behavior analysis a.b.a.)
- 3 Προσεγγίσεις ενσωμάτωσης - σύνθεσης – ολοκλήρωσης (integration approaches)
- 4 Θεραπεία καθημερινής ζωής- σχολείο higashi(daily life therapy at the boston higashi school)
- 5 Αλληλεπιδραστικές προσεγγίσεις(interactive approaches,option approach, the playschool curriculum, infant development programe)
- 6 Ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις ψυχαναλυτικού τύπου( Νότας και Νικολαΐδου 2006).

Τα σημεία σύγκλισης των παραπάνω προσεγγίσεων στα οποία δίνεται έμφαση είναι η επικοινωνία, η κοινωνική αλληλεπίδραση, η διδασκαλία αποδεκτών εναλλακτικών προτύπων, η χρήση οπτικών μέσων, η προβλεψιμότητα καταστάσεων, το παιχνίδι, η εξατομικευμένη και ομαδική εκπαίδευση, η σημασία της γενίκευσης των κεκτημένων δεξιοτήτων, η δυνατότητα προσαρμογής και μετάβασης από το ένα πλαίσιο στο άλλο και τέλος η συμμετοχή των γονέων.

Η αγωγή των αυτιστικών παιδιών ανήκει στην αποκλειστική αρμοδιότητα εξειδικευμένων ψυχολόγων και παιδαγωγών. Όμως, εμπλέκονται και άλλες ειδικότητες, όπως του λογοθεραπευτή, του μουσικοθεραπευτή, του εργοθεραπευτή, του φυσιοθεραπευτή και του ειδικού παιδαγωγού κ.α.

Η δραματοθεραπεία, χοροθεραπεία, θεραπείες με την βοήθεια της τέχνης, εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας. Εργοθεραπεία, θεραπεία συμπεριφοράς, θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης- μουσικοθεραπεία, θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης. Λογοθεραπεία, αγωγή του λόγου. Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών. Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις αλληλεπιδραστικού χαρακτήρα. Η ψυχοκινητική και η ψυχοπαιδαγωγική (Νότας και Νικολαΐδου, 2006)

Αναλυτικότερα, οι πιο αποτελεσματικές προσεγγίσεις στον τομέα του αυτισμού είναι η εξειδικευμένη εκπαιδευτική παρέμβαση, οι γνωστικές- συμπεριφορικές τεχνικές, με έμφαση στην προώθηση της επικοινωνίας και της κοινωνικής κατανόησης, η ψυχο-εκπαίδευση της οικογένειας και η φαρμακοθεραπεία, σε ορισμένες όμως περιπτώσεις για την αντιμετώπιση των προκλητικών συμπεριφορών και άλλων διαταραχών. ( Βογινδρούκας, Καλομοίρης, Παπαγεωργίου, Αθήνα 2007, σελ. 159).

Παρουσιάζονται εδώ κάποιες από τις ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις όπως η αισθητηριακή ολοκλήρωση και αισθητηριακή χαλάρωση.

### **3.1.1 Φαρμακοθεραπεία**

Δεν υπάρχει αποτελεσματικό φάρμακο για τη θεραπεία των κοινωνικών και επικοινωνιακών αποκλίσεων στα παιδιά με αυτισμό. Ωστόσο κάποια φάρμακα μπορεί να είναι βοηθητικά στην αντιμετώπιση συγκεκριμένων συμπτωμάτων. Η φαρμακευτική αγωγή επηρεάζει μέσω του σώματος τη λειτουργία του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Η χορήγηση των φαρμάκων, καθώς και ο έλεγχος της δράσης τους εμπίπτουν αποκλειστικά στην αρμοδιότητα του γιατρού. Η χορήγηση φαρμάκων δεν αποκλείει άλλες θεραπευτικές μεθόδους. Για τη θεραπεία του αυτισμού χορηγούνται και διάφορες βιταμίνες, τα αποτελέσματα από τη χρήση τους όμως αλληλοσυγκρούονται (Κυπριωτάκης 1995). Τα νευροληπτικά πρώτης γενιάς δεν είναι ιδιαίτερα βοηθητικά. Η χρήση τους περιορίζεται σημαντικά από τον κίνδυνο εκδήλωσης όψιμης δυσκινησίας. Το ενδιαφέρον εστιάζεται στα άτυπα νευροληπτικά, όπως η ρισπεριδόνη, που μειώνει την υπερκινητικότητα-παρορμητικότητα, τις στερεότυπες και αυτοτραυματικές συμπεριφορές και την επιθετικότητα. Η πιο σημαντική παρενέργεια είναι η αύξηση βάρους. Άλλες παρενέργειες, όπως υπνηλία, κούραση, τρόμος και σιελόρροια είναι συνήθως παροδικές (Παπαγεωργίου 2005). Οι αναστολείς της επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (SSRIs) χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση των επαναληπτικών, στερεότυπων συμπεριφορών και του άγχους στις αλλαγές. Μελέτες εστιασμένες στην αποτελεσματικότητα της φλουβοξαμίνης σε

παιδιά έδειξαν βελτίωση της επιθετικής συμπεριφοράς. Οι παρενέργειες είναι λιγότερες με χαμηλά αρχικά δόση και σταδιακά αύξησή της (Rutter 1990, Παπαγεωργίου 2005). Τα αντικαταθλιπτικά χρησιμοποιούνται για να αντιμετωπιστεί η συναισθηματική αστάθεια, οι ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις, το άγχος και η κατάθλιψη που παρατηρούνται συχνά στα αυτιστικά παιδιά. (Παπαγεωργίου 2005). Οι σταθεροποιητές της διάθεσης έχουν περιορισμένο ρόλο στη φαρμακευτική θεραπεία του αυτισμού. Η ανταπόκριση των αυτιστικών παιδιών στη θεραπεία με λίθιο δεν είναι ιδιαίτερα σημαντική. Ωστόσο, παιδιά με ιστορικό διπολικής διαταραχής στην οικογένειά τους θα ανταποκριθούν αρτιότερα (Παπαγεωργίου 2005). Είναι γνωστό ότι η συγκέντρωση νευροδιαβιβαστών (σεροτονίνης) στον εγκέφαλο επηρεάζει τις χημικές καταστάσεις, το επίπεδο εγρήγορσης και επιθετικότητας. Με την χορήγηση φενφλουραμίνης επιτυγχάνεται η πτώση της σεροτονίνης και ακολουθεί βελτίωση της αυτιστικής συμπεριφοράς. Η χορήγηση όμως φενφλουραμίνης μπορεί να οδηγήσει και σε ανεπιθύμητες ενέργειες. Η ελάττωση ή το μπλοκάρισμα της δυνορφίνης μειώνει επίσης τα συμπτώματα του αυτισμού. Η φενφλουραμίνη προτάθηκε αρχικά ως θεραπεία, επειδή μειώνει τα επίπεδα σεροτονίνης στο αίμα. Αν και μπορεί να μειώσει την υπερκινητικότητα, δεν επηρεάζει άλλα συμπτώματα (Κυπριωτάκης 1995, Παπαγεωργίου 2005).

### 3.2 Εναλλακτικές μέθοδοι θεραπείας

Για την αντιμετώπιση αυτού του συνδρόμου χρησιμοποιούνται και άλλες μέθοδοι θεραπείας, είτε μεμονωμένες, ή σε διάφορους θεραπευτικούς συνδυασμούς. Μερικές από αυτές είναι: η θεραπεία με σφιχταγκάλιασμα, η shiatsu θεραπεία, η μουσικοθεραπεία καθώς και η χρήση των ζώων στην ψυχοθεραπεία των παιδιών αυτών.

#### 3.2.1 Θεραπευτικό Άγγιγμα (Σφιχταγκάλιασμα)

Η μέθοδος του σφιχταγκαλιάσματος, γνωστή και ως μέθοδος ελάττωσης σφυγγού, ήταν η πιο δημοφιλής θεραπεία στις αρχές τις δεκαετίας του '80. Η μητέρες πιέζουν ενστικτωδώς στην αγκαλιά τους το φοβισμένο παιδί τους, το φιλούν, το κοιτάζουν στα μάτια, του μιλούν, του γελούν μέχρι να ηρεμήσει. Ο Πεσταλότσι το συνιστούσε ως παιδαγωγικό μέσο για την ηρεμία των παιδιών, να τα παίρνουν στα χέρια γονείς και παιδαγωγοί (Κυπριωτάκης 1995). Με τη μέθοδο του σφιχταγκαλιάσματος: Η μητέρα παροτρύνεται να κρατήσει κοντά στο σώμα της το παιδί. Τα αυτιστικά παιδιά αντιδρούν κατά του σφιχταγκαλιάσματος. Η μητέρα όμως δεν επιτρέπεται να παραιτηθεί και να σταματήσει. Πρέπει να προσαρμόσει το σώμα της στο δικό του, να το κοιτάζει στα μάτια, να το χαϊδεύει μέχρι να ηρεμήσει. Τα αυτιστικά συμπτώματα υποχωρούν σταδιακά, αναπτύσσεται η κοινωνική συμπεριφορά καθώς και η δημιουργικότητα. Γεγονός είναι ότι με την εφαρμογή του σφιχταγκαλιάσματος δημιουργείται κατάσταση έντασης και πανικού στο παιδί.

#### 3.2.2. Θεραπεία Shiatsu

Η shiatsu θεραπεία (στα ιαπωνικά shiatsu σημαίνει πίεση με δάχτυλα) αποτελεί μία μέθοδο μασάζ στα «σημεία πίεσης» που εφαρμόζεται ήδη από αιώνες στην Άπω Ανατολή. Άρχισε τελευταία να χρησιμοποιείται σαν βοηθητική μέθοδος στη θεραπεία του αυτισμού. Η θεραπεία αυτή ενδείκνυται κατά την πρώιμη και παιδική ηλικία. Η πίεση που ασκείται πάνω στο σώμα του αυτιστικού παιδιού, δυναμώνει σταδιακά

κατά την εκπνοή του. Η πίεση αυτή με τα δάχτυλα του θεραπευτή δρα σαν «ηλεκτρικό γαργάλημα» που ενεργοποιεί τα διάφορα συστήματα. Έτσι, το παιδί μπορεί να γνωρίσει το σώμα του, να συνδράμει στη γενικότερη χαλάρωση και να ασκήσει μια σταθεροποιητική επίδραση (Schopler 1995, Κυπριωτάκης 1995).

### 3.2.3 Τα Ζώα Στην Ψυχοθεραπεία Των Αυτιστικών Παιδιών

Η χρησιμοποίηση των ζώων και ιδιαιτέρως των κατοικίδιων έχει ευεργετική δράση στη ζωή των ανθρώπων. Όταν όμως, προσφέρετε ένα ζώακι σε ένα αυτιστικό παιδί πρέπει να είστε ιδιαίτερα προσεκτικοί. Λόγω διαρκούς αποδιοργάνωσης, η κακοποίηση ενός ζώου δεν είναι κάτι το ασυνήθιστο. Κατά το 17 αιώνα η θεραπευτική ιππασία αναφέρεται ως θεραπευτικό μέσο για ασθένειες όπως οι αρθρίτιδες και διάφορα νευρολογικά περιστατικά. Το άλογο χρησιμοποιείται σαν θεραπευτικό μέσο των ατόμων με αυτισμό. Κατά τη διάρκεια της θεραπείας, απλές ασκήσεις ιππασίας μεταφέρονται και προσαρμόζονται στο παιδί σύμφωνα με τις ανάγκες του, με σκοπό να συμβάλουν στην ανάπτυξή του, στη δημιουργία και διατήρηση της ψυχικής του ευεξίας. Μελέτες έχουν αποδείξει ότι η θεραπευτική ιππασία επιδρά στην εκπλήρωση αρκετών προϋποθέσεων της μάθησης. Όπως για παράδειγμα η ύπαρξη κινήτρου (το ίδιο το άλογο γοητεύει το παιδί), η αποδοχή ή η ανοχή μιας αποτυχίας (δε καταφέρνει να ανέβει στο άλογο-ξαναπροσπαθεί), η αυξημένη συγκέντρωση και γενικά η οργάνωση και ο προγραμματισμός των ενεργειών. Όταν καταφέρει να κατακτήσει τέτοιους στόχους κατά την διάρκεια της θεραπευτικής ιππασίας, γεγονός που δεν είναι τόσο εύκολο, τότε στη συνέχεια ο νοσηλευτής-τρια και ο θεράπων ιατρός ίσως καταφέρουν να μεταφέρουν αυτές τις εμπειρίες που το παιδί αποκόμισε και σε άλλες δραστηριότητες της ζωής του (Βερνάδος & Τερεζάκη 2004).

Η καταπραϊντική επίδραση των ζώων, κυρίως της γάτας και του σκύλου, έχει ως άμεση συνέπεια την ελάττωση του στρες. Οι συμπεριφορές φροντίδας του ζώου (για παράδειγμα το χάιδεμα) συντελούν στην αποφυγή των στρεσογόνων παραγόντων και στην αυτόματη μείωση της αρτηριακής πίεσης. Τα παραπάνω, επιτυγχάνονται όταν η σχέση με το ζώο χαρακτηρίζεται από συναισθήματα αγάπης και αφοσίωσης. Ερευνητές παρατήρησαν ότι η παρουσία και φροντίδα ενός κατοικίδιου ήταν ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας επιβίωσης, ακόμη και σε σύγκριση με την ύπαρξη υποστηρικτικής σχέσης με συγγενείς. Αυτό ίσως εξηγείται από ότι στις ανθρώπινες σχέσεις συνυπάρχει το στοιχείο της κριτικής, φαινόμενο που όμως απουσιάζει κατά το συναισθηματικό δέσιμο με ένα ζώο (Μελισσά 2005). Για αυτούς λόγους, οι ψυχοθεραπευτές αναγνωρίζουν το θεραπευτικό ρόλο και την τεράστια σημασία που έχει η χρήση τους στη θεραπεία ψυχικών προβλημάτων και διαταραχών συμπεριφοράς στον άνθρωπο. Κατά την παιδική ηλικία ένα ήρεμο και «έξυπνο» ζώο δύναται να ασκήσει ευεργετικό ρόλο στη γνωστική, συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού. Γίνεται ο σύντροφος, ο συνομιλητής και ο καλός φίλος. Προς αποφυγή μετάδοσης μολυσματικών ασθενειών από το ζώο στον άνθρωπο, πρέπει τα ζώα να έχουν κατάλληλη κτηνιατρική περίθαλψη. Διαπιστώνεται ότι τα αυτιστικά παιδιά που έχουν επαφές με κάποιο ζώο μαθαίνουν πολύ πιο γρήγορα, επιτυγχάνουν την αισθητηριακή τους ολοκλήρωση και αποκτούν ποικίλες δεξιότητες διαμέσου των οποίων εκφράζουν ευκολότερα τα συναισθήματά τους (Κυπριωτάκης 1995).

### 3.3 Αισθητηριακή ολοκλήρωση και αυτισμός

Τα αυτιστικά παιδιά συχνά αντιμετωπίζουν αισθητηριακές δυσκολίες. Μπορεί να εμφανίσουν υποτονία ή υπερτονία στις αντιδράσεις τους σε ηχητικά, οπτικά ή απτικά ερεθίσματα ή να αδυνατούν να συνδυάσουν τις πέντε αισθήσεις. Η θεραπεία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης εστιάζει στην απευαισθητοποίηση του παιδιού σε έντονα ερεθίσματα και στην αναδιοργάνωση του συστήματος πρόσληψης και επεξεργασίας αισθητηριακών πληροφοριών. Για παράδειγμα εάν ένα παιδί έχει δυσκολίες με την αίσθηση της αφής, η θεραπεία θα μπορούσε να περιλαμβάνει σταδιακή απευαισθητοποίηση με τη χρήση ποικιλίας υλικών που έχουν διαφορετική αφή (βελούδο, χρυσόχαρτο, ζελατίνα, γυαλί, πλαστικό, πλαστελίνη και άλλα) (Καδέρογλου 2003 και Μαγκλάρη 2007). Με τη θεραπεία προσφέρονται στο παιδί απλά δομημένα και ελεγχόμενα ερεθίσματα στα οποία μαθαίνει να αντιδρά. Ξεκινά από το επίπεδο ολοκλήρωσης που κατέχει επαρκώς το παιδί και προχωρεί στα επόμενα στάδια. Προσαρμόζεται πάντοτε στις ιδιαιτερότητες και ανεπάρκειες κάθε παιδιού. Με τη θεραπεία αυτή επιδιώκεται η ανάπτυξη των ικανοτήτων της ορθής αντίληψης της θέσης και της ισορροπίας του σώματος, των μελών με συντονισμένο οπτικό έλεγχο, η ανάπτυξη των εγκεφαλικών ημισφαιρίων, οι ικανότητες σχεδιασμού κινήσεων και η συντονισμένη εκτέλεσή τους, η ανάπτυξη της αντίληψης του χώρου και ο καλύτερος προσανατολισμός στο περιβάλλον (Κυπριωτάκης 1995). Ωστόσο, μελέτες για την αποτελεσματικότητα των επιπρόσθετων θεραπειών κατέληξαν ότι η αποτελεσματικότητα της αισθητηριακής ολοκλήρωσης είναι αμφισβητήσιμη δεδομένης της έλλειψης μελετών που να αποδεικνύουν τη βελτίωση του επικοινωνιακού λόγου, των αυτιστικών χαρακτηριστικών ή τον έλεγχο των προκλητικών συμπεριφορών. Οπτικές θεραπείες Στα παιδιά με αυτισμό έχουν εφαρμοστεί ποικίλες οπτικές θεραπείες που συμπεριλαμβάνουν κινητικές ασκήσεις του ματιού, φακούς επαφής και χρωματιστά φίλτρα, οι οποίες στοχεύουν στη βελτίωση της οπτικής επεξεργασία και της οπτικής-χωρικής αντίληψης που μπορεί να σχετίζονται με ορισμένα συμπτώματα του αυτισμού (για παράδειγμα τις ασυνήθιστες οπτικές στερεοτυπίες, τα προβλήματα συντονισμού, το στραβισμό και τα προβλήματα προσοχής). Οι θεραπείες αυτές καθώς και οι θεραπευτικοί φακοί χορηγούνται με συνταγή γιατρού. Υπάρχουν αρκετές αναφορές σχετικά με την αποτελεσματικότητα ή μη των οπτικών θεραπειών, αλλά οι επιστημονικές μελέτες που εξετάζουν την αποτελεσματικότητά τους σε παιδιά με αυτισμό είναι πολύ περιορισμένες. Υπάρχουν μόνο τρεις μελέτες που έχουν διεξαχθεί από την ίδια ομάδα επιστημόνων και εξετάζουν τους πρισματικούς φακούς, αλλά έχουν καταλήξει σε διαφορετικά αποτελέσματα εξαιτίας ίσως των διαφορών που υπήρχαν στις ηλικίες των συμμετεχόντων και στο μεθοδολογικό σχεδιασμό. Είναι αναγκαίο να γίνουν περισσότερες μακροχρόνιες σχετικές μελέτες από ανεξάρτητους ερευνητές που θα χρησιμοποιήσουν ορθά σχεδιασμένες ερευνητικές μεθόδους σε φυσικά πλαίσια. Ωστόσο δεν πιστεύεται ότι εκτός από μία σχετική βελτίωση στη λειτουργία του οπτικού νεύρου και το συγχρονισμό χεριού-ματιού μπορεί να επιτευχθεί κάποια διαφορά στην εκδήλωση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τον αυτισμό. Θα ήταν ιδιαίτερος αφελές τα άτομα αυτά να προσδοκούν ότι ένας διορθωτικός φακός ή ένα χρωματικό πρίσμα θα μπορούσε να αντιμετωπίσει προβλήματα όπως η έλλειψη

επικοινωνίας, φαντασίας ή κοινωνικοποίησης (Grandin & Scariano 1995, Καλύβα 2005).

Οπτικές θεραπείες Στα παιδιά με αυτισμό έχουν εφαρμοστεί ποικίλες οπτικές θεραπείες που συμπεριλαμβάνουν κινητικές ασκήσεις του ματιού, φακούς επαφής και χρωματιστά φίλτρα, οι οποίες στοχεύουν στη βελτίωση της οπτικής επεξεργασία και της οπτικής-χωρικής αντίληψης που μπορεί να σχετίζονται με ορισμένα συμπτώματα του αυτισμού (για παράδειγμα τις ασυνήθιστες οπτικές στερεοτυπίες, τα προβλήματα συντονισμού, το στραβισμό και τα προβλήματα προσοχής). Οι θεραπείες αυτές καθώς και οι θεραπευτικοί φακοί χορηγούνται με συνταγή γιατρού. Ωστόσο δεν πιστεύεται ότι εκτός από μία σχετική βελτίωση στη λειτουργία του οπτικού νεύρου και το συγχρονισμό χεριού-ματιού μπορεί να επιτευχθεί κάποια διαφορά στην εκδήλωση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τον αυτισμό. Θα ήταν ιδιαίτερος αφελές τα άτομα αυτά να προσδοκούν ότι ένας διορθωτικός φακός ή ένα χρωματικό πρίσμα θα μπορούσε να αντιμετωπίσει προβλήματα όπως η έλλειψη επικοινωνίας, φαντασίας ή κοινωνικοποίησης (Grandin & Scariano 1995, Καλύβα 2005).

### **3.4 Ακουστική ολοκλήρωση και αυτισμός**

Η ακουστική ολοκλήρωση θεωρείται ότι είναι μία μορφή αισθητηριακής ολοκλήρωσης που αναφέρεται συγκεκριμένα στην ευαισθησία στα ακουστικά ερεθίσματα. Έγινε δημοφιλής στις αρχές της δεκαετίας του 1990 βασιζόμενη στην υπόθεση ότι υπερευαίσθητη ακοή των παιδιών με αυτισμό συμβάλλει στην εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς και αποτρέπει την εκμάθηση. Η μέθοδος αυτή απευθύνεται σε αυτιστικά άτομα που αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες δυσκολίες σε τρεις αναπτυξιακούς τομείς: την ακουστική επεξεργασία (ζητήματα προσοχής, συγκέντρωσης και επικοινωνίας), τον κινητικό σχεδιασμό (ζητήματα συντονισμού, λεπτών κινητικών δεξιοτήτων και αδρών κινητικών δεξιοτήτων) και την αισθητηριακή ολοκλήρωση (υπερβολική ή ανεπαρκής ακουστική και οπτική ευαισθησία) (Καλύβα 2005). Οι περισσότερες έρευνες που έχουν διεξαχθεί δεν αναφέρουν ευεργετικές επιδράσεις από την παρακολούθηση της θεραπείας της ακουστικής ολοκλήρωσης. Δε βρέθηκε σχεδόν καμία ωφέλιμη επίδραση στη συμπεριφορά και δεν παρατηρήθηκε καμία αλλαγή στην ευαισθησία που επέδειξαν τα παιδιά στον ήχο (Καλύβα 2005).

### **Μουσικοθεραπεία**

Από τα πρώτα κιόλας στάδια της εξέλιξης της ανθρωπότητας ο άνθρωπος χρησιμοποίησε τη μουσική για θεραπευτικούς σκοπούς. Η μουσικοθεραπεία έγινε αποδεκτή ως χρήσιμη θεραπευτική μέθοδος για παιδιά με αυτισμό με την εισαγωγή της στο Ηνωμένο Βασίλειο μεταξύ των δεκαετιών του 1950 και του 1960. Επίσης, κατέχει μια ξεχωριστή θέση ανάμεσα στις σύγχρονες ψυχοθεραπευτικές μεθόδους. 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 της μουσικής ως προς την έμφαση, την προσέγγιση και

τους στόχους της, αν και παρατηρούνται ορισμένα κοινά σημεία. Η μουσική προάγει την επικοινωνία με το αυτιστικό παιδί, καθώς οι ήχοι προκαλούν εντύπωση, έτσι ώστε να διεγείρεται το ενδιαφέρον του παιδιού. Αναμειγνύει στοιχεία της μουσικής, όπως ο ρυθμός, η μελωδία και η αρμονία με συγκεκριμένους θεραπευτικούς στόχους (Βερνάδος & Τερεζάκη 2004, Καλύβα 2005). Η θεραπεία διεγείρει και αναπτύσσει την επικοινωνιακή χρήση της φωνής και του προλεκτικού διαλόγου με κάποιο άλλο άτομο, ενώ εδραιώνει το νόημα της γλωσσικής ανάπτυξης. Το παιδί με αυτισμό μπορεί να ωφεληθεί από την αυξανόμενη ανοχή στον ήχο, τη δυαδική αλληλεπίδραση και την εξάσκηση στη συνδυαστική προσοχή. Με το τραγούδι αρθρώνει και εκφράζει τη διάθεσή του, μαθαίνοντας συγχρόνως να χρησιμοποιεί τη μουσική ως μια μορφή επαφής και επικοινωνίας με τους συνανθρώπους του (Σταμάτης 1987). Όταν τα παιδιά παραπέμπονται σε αυτό το θεραπευτικό σχήμα αξιολογούνται για μία περίοδο που καθορίζεται από το θεραπευτή σε ένα χώρο που είναι ειδικά σχεδιασμένος, ώστε να μην υπάρχουν περισπασμοί. Εάν αποδειχθεί ότι η θεραπεία αυτή αποτελεί κατάλληλη παρέμβαση για το παιδί, τότε καθορίζεται και το εκπαιδευτικό πλαίσιο. Προγραμματίζεται ο χρόνος και η διάρκεια των συνεδριών, η ατομική ή ομαδική βάση τους και οι στόχοι της θεραπείας. Ο μουσικοθεραπευτής μπορεί να έχει θεραπευτικό ή συμβουλευτικό ρόλο. Δουλεύει ατομικά είτε σε μικρές ομάδες χρησιμοποιώντας τεχνικές προκειμένου τα παιδιά με αυτισμό να εμπλακούν στα δρώμενα. Παρακινούν τα παιδιά να τραγουδήσουν, να ακούσουν μουσική, να χορέψουν, να παίξουν κάποιο όργανο και να συμμετέχουν σε δημιουργικές δραστηριότητες με συστηματικό τρόπο για να πετύχουν ορισμένους προκαθορισμένους εκπαιδευτικούς στόχους. Δημιουργούν ένα οικείο μουσικό περιβάλλον που ενισχύει τη θετική διαπροσωπική αλληλεπίδραση και δίνει στα παιδιά την ελευθερία που χρειάζονται για να ανακαλύψουν και να εκφράσουν τον εαυτό τους (Καλύβα 2005). Η μουσικοθεραπεία λοιπόν, συνθέτει ένα μέσο αντιμετώπισης των διαταραχών αντίληψης και επεξεργασίας των πληροφοριών, για την έξοδο από τη μοναχικότητα και το «κλείσιμο» στον εαυτό, για την ανάπτυξη σχέσεων επικοινωνίας και για την κοινωνική ένταξη και ενσωμάτωση (Βερνάδος & Τερεζάκη 2004).

### 3.5 Ο ρόλος των γονέων στη θεραπεία

Σήμερα είναι ευρέως αποδεκτό ότι ο αυτισμός δεν οφείλεται στην ελλιπή σχέση γονέων και παιδιού (Schopler 1995, Collia-Faherty 1999, Ευπολητά-Ζαχαριάδη και συν. 2006). Οι γονείς αποτελούν βασική πηγή άντλησης αξιόπιστων πληροφοριών και δεδομένων για το παιδί προκειμένου να συνταχθεί η αρχική έκθεση των αναγκών του. Με το προνόμιο της εκτεταμένης παραμονής με το παιδί σε συνθήκες που επιτρέπουν την αυθόρμητη και φυσική συμπεριφορά του είναι σε θέση να προσφέρουν πληροφορίες και δεδομένα που στηρίζονται σε μακροχρόνια και λεπτομερή παρατήρηση και σε ενδοσκοπήσεις που μόνο εκείνοι είναι δυνατό να πραγματοποιούν. Αναφορές σε παρελθόντα έτη της ζωής του παιδιού, ενδεικτικά περιστατικά που οδηγούν σε συμπεράσματα για αφανείς πλευρές της προσωπικότητάς του, δείγματα από παλαιότερες εργασίες ή άλλες δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής, ερασιτεχνικές βιντεοσκοπήσεις της οικογενειακής ζωής και των δραστηριοτήτων του ελεύθερου χρόνου, άλλες πληροφορίες που συγκρατούν ή καταγράφουν με δικά τους αυτοσχέδια μέσα μπορεί να αποδειχθούν πολύτιμα για την αξιολογητική διάγνωση του παιδιού. Με τη βοήθειά τους οι νοσηλευτές-τριες και

τα άλλα μέλη της θεραπευτικής ομάδας κατορθώνουν να συγκεντρώσουν πληροφορίες και δεδομένα για σημαντικά θέματα όπως (Jordan 2000, Schall 2000, Βερνάδος & Τερεζάκη, 2004): 1. Ζητήματα που τους απασχολούν για τη βελτίωση της υποστήριξής τους στο σπίτι, το σχολείο και την κοινότητα 2. Προσδοκίες και στόχους που οι γονείς θέτουν για τα παιδιά τους 3. Αυτοσχέδιες διδακτικές στρατηγικές που διαπιστώνεται ότι λειτουργούν αποτελεσματικά 4. Δυνατότητες και περιοχές που θα μπορούσε το παιδί να αποδώσει 5. Το ιατρικό ιστορικό και θέματα υγείας του προσώπου

Σημαντική θεωρείται η καταγραφή της γνώμης και της συμμετοχής στη διαδικασία και των δυο γονέων. Οι νοσηλευτές και τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας αξιολόγησης και υποστήριξης του παιδιού πρέπει να συναντώνται απαραίτητως με τους γονείς και να τους ανακοινώνουν τα αποτελέσματα της αρχικής ψυχοεκπαιδευτικής αξιολόγησης. Η έρευνα σχετικά με τους γονείς και την οικογένεια στον τομέα του αυτισμού επικεντρώνεται σε τέσσερις διαφορετικούς τομείς: στις επιδράσεις της οικογένειας ως περιβάλλον στο οποίο το παιδί μεγαλώνει, στο γενετικό χαρακτήρα της διαταραχής, στις επιπτώσεις της κατάστασης του παιδιού στα μέλη της οικογένειας και στο ρόλο των γονέων στην αντιμετώπιση της διαταραχής (Καδέρογλου 2003, Πατιστέα & Πατιστέα-Ταβουλαρέα 2009). Είναι γενικά αποδεκτό ότι η εξέλιξη του κάθε παιδιού, σωματική και ψυχική, δεν μπορεί να γίνει κατανοητή παρά μόνο σε σχέση με τους γονείς και την οικογένεια. Η σχέση μεταξύ παιδιού και οικογένειας είναι αμφίδρομη και κυκλική: οι γονείς επηρεάζουν το παιδί, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει τους γονείς. Εξαιτίας της ιδιαίτερής τους θέσης, οι γονείς είναι « ειδικοί » στο παιδί τους, το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Είναι υπεύθυνοι, νομικά και ηθικά για τη φροντίδα και την προστασία του, είναι οι νομικοί εκπρόσωποι, που δικαιούνται και υποχρεούνται να υποστηρίξουν και να διεκδικήσουν τα δικαιώματά του για να διασφαλιστεί η εξέλιξη και η ποιότητα της ζωής του.

Ακόμα, ιδιαίτερα σημαντική για τη θεραπεία των αυτιστικών ατόμων θεωρείται και η ψυχοδυναμική ψυχοθεραπεία. Σήμερα είναι αποδεκτό ότι τα κύρια σημεία του αυτισμού δεν ανταποκρίνονται στη μέθοδο αυτή. Ωστόσο, τα παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας μπορεί να ωφεληθούν από ατομική, ομαδική ή οικογενειακή ψυχοθεραπεία, όταν συνυπάρχουν άλλες ψυχιατρικές καταστάσεις ή συμπτώματα όπως άγχος, κατάθλιψη ή έντονη ψυχαναγκαστική-καταναγκαστική συμπεριφορά. Τα παιδιά αυτά είναι πιθανό να παρουσιάσουν έντονη δυσανεξία όταν αντιληφθούν ότι διαφέρουν από τους υπόλοιπους. Η μη δομημένη ψυχοθεραπεία δε βοηθά όπως θα προσδοκούσαν πολλοί, αλλά μερικά παιδιά με ικανοποιητικό επίπεδο λόγου, μπορεί να ωφεληθούν με τη χρήση συγκεκριμένων οδηγιών. Η εφαρμογή υποστηρικτικών και δομημένων θεραπευτικών διαδικασιών, όπως η γνωστική-συμπεριφορά ψυχοθεραπεία, είναι αποτελεσματική σε περιπτώσεις κατάθλιψης. Αυστηρά δομημένη κατευθυντήρα ψυχοθεραπεία, που εστιάζεται στην κατανόηση των βασικών δυσκολιών και τεχνικές εκπαίδευσης στην επίλυση κοινωνικών προβλημάτων. Η ψυχοθεραπεία των γονέων αποβλέπει στο να λύσουν, κατά αρχήν, τα προσωπικά τους προβλήματα (ενοχές, απόρριψη, μίσος, τάσεις διάλυσης οικογένειας και άλλα), για να μπορέσουν στη συνέχεια να βοηθήσουν το παιδί τους. Σκοπός του θεραπευτή, σε αυτές τις περιπτώσεις, είναι να τους βοηθήσει να αποδεχτούν τον εαυτό τους, τονίζοντας τις ικανότητες τους και τη προσφορά τους. Τα τελευταία χρόνια η εκπαίδευση στην αυτογνωσία είναι σημαντική στη θεραπευτική προσέγγιση των παιδιών με αυτισμό. Σε κάθε περίπτωση, η εφαρμογή ψυχοθεραπείας

προϋποθέτει προσεκτική αξιολόγηση των δυνατοτήτων και δυσκολιών και συγκεκριμένες ενδείξεις ότι το παιδί θα ωφεληθεί (Σταμάτης 1987, Schopler 1995, Μπεζεβέγκης 1997, Παπαγεωργίου 2005)

Η διάγνωση οποιασδήποτε διαταραχής αποτελεί την πιο τραυματική στιγμή για τους γονείς, αλλά και για τους επαγγελματίες υγείας. Η κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων, η υποστήριξη και αναγνώριση των πεποιθήσεων και των προσδοκιών τους αποτελεί σημαντική προϋπόθεση για τη δημιουργία λειτουργικής σχέσης με τους επαγγελματίες, άτομα από τα οποία εξαρτώνται, τη βοήθεια των οποίων έχουν ανάγκη. Με την πάροδο του χρόνου, οι περισσότεροι γονείς αναγνωρίζουν την κατάσταση του παιδιού, αν και είναι δύσκολο να αποδεχτούν ότι δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία.

Ανακεφαλαιώνοντας, θα πρέπει να επισημάνουμε ότι αν και το πλαίσιο παρέμβασης μπορεί να παίζει κάποιο ρόλο στη θεραπευτική έκβαση, σίγουρα δεν είναι καθοριστικός παράγοντας. Η ποιότητα και η εντατικότητα της παρέμβασης, η ηλικία του παιδιού κατά την έναρξη της παρέμβασης, καθώς και η ενεργός συμμετοχή της οικογένειας, αποτελούν μερικούς από τους πιο αποφασιστικούς παράγοντες για την εξέλιξη που θα έχει το παιδί με αυτισμό. Όπως τονίζει η Green (1996), μια παρέμβαση που αποδεδειγμένα είναι αποτελεσματική σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο, θα έχει εξίσου καλά αποτελέσματα και σε κάποιο άλλο, εφόσον εφαρμοστεί με την ίδια συνέπεια. Τέλος, σημειώνεται ότι η αποτελεσματικότητα μιας θεραπευτικής μεθόδου συνδέεται και με την προσωπικότητα και την εμπειρία του θεραπευτή. Ο θεραπευτής πρέπει να είναι σε θέση να συνδυάζει, να τροποποιεί και να προσδιορίζει εκείνη τη θεραπευτική μέθοδο που θα βοηθήσει το αυτιστικό παιδί να προσανατολιστεί καλύτερα στο δικό μας περιβάλλον, να νιώθει ευτυχισμένο, να κατανοεί και να κατανοείται (Κυπριωτάκης, 1995).

#### 4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Από τη σύντομη αυτή ανασκόπηση των δεδομένων της έρευνας είναι φανερό ότι ο αυτισμός είναι μια χρόνια, νευρο-ψυχολογική, αναπτυξιακή διαταραχή που εκδηλώνεται με μια ανικανότητα ουσιαστικής επικοινωνίας ενός παιδιού με το περιβάλλον. Δυστυχώς, ο αυτισμός προς το παρόν δε θεραπεύεται, είναι μια ισόβια κατάσταση. Ακόμα, δεν μπορεί να δοθεί μια οριστική απάντηση στο πρόβλημα της βιολογικής βάσης του αυτισμού. Είναι εξίσου φανερό ότι τα τελευταία χρόνια έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος σε διάφορες κατευθύνσεις καθιστώντας σαφές ότι υπάρχει κάποια μορφή οργανικής εγκεφαλικής δυσλειτουργίας. Ακόμα, σχετικά με τις αιτίες που προκαλούν τον αυτισμό υπάρχει κάποια ανομοιογένεια.

Επίσης, η πρόωμη και έγκυρη διάγνωση του αυτιστικού συνδρόμου αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση. Η έγκαιρη διάγνωση λειτουργεί προληπτικά, εμποδίζοντας την εδραίωση πολλών ανεπιθύμητων συμπεριφορών, οι οποίες από τη στιγμή που θα εδραιωθούν αλλάζουν πολύ δύσκολα. Δίνει τη δυνατότητα στους γονείς, αλλά και σε όσους συναναστρέφονται με το παιδί, να συνειδητοποιήσουν από νωρίς το πρόβλημα και να αναζητήσουν προγράμματα θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, καθοδήγηση και συμβουλευτική υποστήριξη.

Επιπροσθέτως, άσχετα με τη σοβαρότητα της αυτιστικής διαταραχής και την παρουσία ή απουσία γλωσσικής διαταραχής, όλα τα παιδιά με Αυτισμό παρουσιάζουν σοβαρές δυσκολίες στην επικοινωνία, πράγμα που τα καθιστά αδύναμα να κατανοήσουν τον κόσμο γύρω τους και τα περιορίζει στην συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή. Οι δυσκολίες αυτές απαιτούν εξειδικευμένες παρεμβάσεις και προσαρμογές στον τομέα της εκπαίδευσης, υποστήριξης της εργασίας και διαβίωσης των ανθρώπων με αυτισμό καθώς και υποστήριξης και εκπαίδευσης των γονέων τους προκειμένου να βελτιώνονται οι δεξιότητες επικοινωνίας και να αποφεύγεται η ασυλοποίησή τους. Έτσι, μπορούν μέσα από την παροχή κατάλληλης βοήθειας και στήριξης από τους γονείς να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τα προβλήματά τους και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους. Οι γονείς σε συνδυασμό με τον θεραπευτή μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που παρουσιάζει στο λόγο και την ομιλία. Πρέπει να καθοδηγήσουν το παιδί να δουλεύει μια δεξιότητα κάθε φορά, να αγνοούν τα λάθη του, να ενθαρρύνουν και να παροτρύνουν το παιδί πάνω στη συγκεκριμένη δεξιότητα. Τέλος, πρέπει να εξηγούν λέξεις, φράσεις, μεταφορές, σχήματα λόγου και να ερμηνεύουν τις παρανοήσεις του ώστε το παιδί να αντιμετωπίσει προβλήματα που σχετίζονται με τη χρήση του λόγου (πραγματολογία), με τη σημασία των λέξεων(σημασιολογία)και με τον τρόπο προφοράς των λέξεων (προσωδία).

Συνοψίζοντας επισημαίνεται ότι οι περιπτώσεις αυτισμού απαιτούν μια πλήρη και συστηματική ιατρική εκτίμηση. Είναι φανερό ότι κάθε παιδί έχει εξατομικευμένο σχεδιασμό θεραπευτικής παρέμβασης ακόμα και αν βρίσκεται στο πλαίσιο που η παρέμβαση γίνεται ομαδικά σε κέντρο ημέρας, παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο ή σχολείο. Η επιλογή της θεραπευτικής- εκπαιδευτικής παρέμβασης κατ' αρχήν πρέπει να ταιριάζει και στο παιδί και στην οικογένεια. Έτσι θα συμμετέχουν όλα τα μέλη της. Οποιαδήποτε προσπάθεια πρέπει να βασίζεται στην αμοιβαία εμπιστοσύνη της

οικογένειας, των γονέων και των επαγγελματιών και φυσικά την ασφάλεια που νοιώθει το παιδί. Η επιλογή, επομένως, του καταλληλότερου πλαισίου πρέπει να γίνεται βάσει των αναγκών του παιδιού και της οικογένειάς του. Επίσης, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη αναπτυξιακοί παράγοντες, γιατί κάποιο πρόγραμμα που επιλέγεται σε πρώιμο στάδιο της ανάπτυξης μπορεί να θεωρηθεί ακατάλληλο για μεγαλύτερη ηλικία, όπως για παράδειγμα ένα κατ'οίκον πρόγραμμα μπορεί να αντικατασταθεί από πρόγραμμα ένταξης σε ειδικό ή στο κανονικό σχολείο. Τέλος, η αποτελεσματικότητα μιας θεραπευτικής μεθόδου συνδέεται με την προσωπικότητα και την εμπειρία του θεραπευτή. Ο θεραπευτής πρέπει να είναι σε θέση να συνδυάζει, να τροποποιεί και να προσδιορίζει εκείνη τη θεραπευτική μέθοδο που θα βοηθήσει το αυτιστικό παιδί να προσανατολιστεί καλύτερα στο δικό μας περιβάλλον, να νιώθει ευτυχημένο, να κατανοεί και να κατανοείται.

Συνεπώς, πρέπει λοιπόν να καταλάβουμε ότι το παιδί με αυτισμό δεν είναι «κακό», αλλά ένα παιδί που αντιλαμβάνεται διαφορετικά το περιβάλλον, τον κόσμο, τα πράγματα και αντιδρά παράξενα. Το παιδί με αυτισμό εκτός από την ανάγκη για συναισθηματικά ζεστό και υποστηρικτικό περιβάλλον έχει ανάγκη για υψηλά επίπεδα δόμησης και συνέπειας. Το φυσικό περιβάλλον του παιδιού πρέπει να είναι λειτουργικό, καλά δομημένο ώστε να το υποβοηθά να αναλάβει πρωτοβουλίες.

Αποβλέπω μέσα από την παρούσα εργασία στην ενημέρωση και πληροφόρηση της κοινής γνώμης, σχετικά με τη φύση του αυτισμού, τον κόσμο, τα συναισθήματα και τις ανάγκες των αυτιστικών ατόμων με απώτερο σκοπό την αναγνώριση του δικαιώματός τους για ζωή και την αποφυγή του στιγματισμού. Ειδικότερα, η εργασία αποτελεί σημαντικό βοήθημα για την ενημέρωση των ειδικών επιστημόνων αλλά και των οικογενειών των παιδιών με αυτισμό. Τέλος, η πολιτεία πρέπει να φροντίζει για την κάλυψη των αναγκών των ασθενέστερων μελών γενικότερα και ειδικότερα των αυτιστικών ατόμων και να διασφαλίζει την κοινωνικοοικονομική ένταξη και ενσωμάτωσή τους.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

### Ελληνικές

Aimard, P.(1990). *Οι διαταραχές του λόγου στο παιδί*. Μετάφραση: Ιουλιέττα και Ροδόλφος Ράλλης.Αθήνα: Χατζηνικολή,

Ashley, S. (2006). *275 απαντήσεις για το σύνδρομο Άσπεργκερ*. Μετάφραση: Βενελίν Νικολάεφ Αθήνα: Πατάκης,.

Attwoood, T.(2000). *Γιατί ο Κρις το κάνει αυτό;*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Faherty, C., Παπαγεωργίου, Β., και Παπαδοπούλου, Ν. (1999). *Αυτισμός: Ένας ύμνος στην επικοινωνία. Κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών*. Πρακτικά Ημερίδας, Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Frith, U.(2009). *Αυτισμός*(7<sup>η</sup> έκδ.). Μετάφραση: Γιώργος Καλομοίρης. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Gillberg, C.,(2011). *Οδηγός για το σύνδρομο Asperger*. Μετάφραση: Σπυριδούλα Κώτση. Αθήνα: Συμμετρία και Σύλλογος Ελλήνων Ενηλίκων Αυτιστικών Asperger και Υλά.

Howlin, P., Baron- Cohen, S. and Hadwin J.(2013).*Εκπαιδεύοντας τα παιδιά με αυτισμό στην ανάγνωση του νου. Ένας πρακτικός οδηγός*. Μετάφραση: Λούβρου Ελένη. Χανιά: Γλαύκη.

Jordan, R.(2000).*Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Moreno, S., & Donellan, A.M.(2001). *Άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Συμβουλές και πληροφορίες για τους γονείς και άλλους που νοιάζονται*. Μετάφραση: Ευφροσύνη Καλύβα. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων..

Satkiewicz- Gayhardt, V., Peerenboom B., & Campbell, R. (2001). *Διασχίζοντας τις γέφυρες: Η γονεϊκή προοπτική στην αντιμετώπιση ενός παιδιού αφού αυτό έχει διαγνωστεί με αυτισμό ΔΑΔ*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Shulman, C.(2004β). Η προσέγγιση TEACCH(ομάδα εργασίας). Στα Πρακτικά του 1<sup>ου</sup> Διεθνούς Επιστημονικού Συμποσίου «Το Πάζλ του Αυτισμού»(σελ. 218-227). Λάρισα : Σύλλογος Γονέων , Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας.

Wing, L.( 2000). *Το αυτιστικό φάσμα, ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες*. Μετάφραση: Παντελής Πρώιος. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών ατόμων.

Wing, L.(1998). *Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού: Οι αναπηρίες των αυτιστικών παιδιών. Ένας οδηγός για διάγνωση*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών ατόμων.

Αγγελίδου, Π. (2005). *Παρατήρηση ψυχολογικών χαρακτηριστικών των παιδιών με εξελικτική δυσφασία*. Αθήνα: Ατραπός.

Βαλαμουτοπούλου, Χρ. & Κουτελέκος, Ι. (2009). Το σύνδρομο Asperger στα παιδιά. Βογινδρούκας, Γ., Καλομοίρης, Γ., και Παπαγεωργίου, Β. (2007). *Αυτισμός- θέσεις και προσεγγίσεις*. Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών Ταξιδευτής.

Γενά, Α. (1996). Αξιολόγηση, θεραπεία και εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό. Στο Γ. Μπουλουγούρη (Επιμ.) *Θέματα γνωσιακής και συμπεριφοριστικής θεραπείας*, Τόμος Γ. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Γενά, Α.(2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση- διάγνωση- αντιμετώπιση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Γκονέλα, Ε. (2006). *Αυτισμός, αίνιγμα και πραγματικότητα*. Αθήνα: Οδυσσέας

Δάρρας, Wing L., *Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων . Ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα 1993.

Καλογεροπούλου, Ε., και Μαυροπούλου, Σ., (2006).*Τα αδέρφια μας με αυτισμό*. Τρίκαλα: Σύλλογος γονέων και φίλων αυτιστικών ατόμων Ν. Λάρισας.

Καλύβα, Ε. (2005). *Αυτισμός. Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Κυπριωτάκης, Α. (1995). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Ιδιωτική έκδοση.

Νότας, Σ.,(2005). *Το φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Λάρισα: Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας «έλλα».

Ομάδα εργασίας του Συνδέσμου των Διευθυντών Σχολείων για παιδιά με αυτισμό και ενήλικες.(2001). *Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Παπαναστασίου, Ε. *Αυτισμός: Αξιολόγηση, κατάρτιση προγράμματος, εκπαιδευτική πορεία. Θέματα Ειδικής Αγωγής, 43, 65-72*.

Συνοδινού, Κ.(2007). *Ο παιδικός αυτισμός*. Αθήνα: Καστανιώτη.

Τερζή, Α., Μαρίνης, Θ., Φρανσής, Κ., Κωτσοπούλου, Α. (2011). *Χαρτογράφηση του γλωσσικού προφίλ των ελληνόφωνων ατόμων στο Φάσμα Αυτιστικών Διαταραχών*. Πρόγραμμα επιστημονικών μελετών 2011. Κοινοφελές Ίδρυμα Ιωάννη Σ. Λάτση.

### **Ξενόγλωσσες**

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington DC: Author

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Baron, G., & Groden J. (2006). *Stress and coping in Autism*. Oxford: Wis P. tipsitt.

Baer, D.M. (1978). On the relation between basic and applied research. In A.C. Catania, & T.A. Brigham (Ed.), *Handbook of applied behavior analysis*. New York: Wiley.

Bernard-Opitz, V., W. Kwook, K. & Sapuan, S. (2001). Epidemiology of autism in Bonvillian, J.D., Nelson, K.E. & Rhyne, J.M. (1981). Sign Language and Autism. *Child and Adolescent psychiatric Clinics*, 12, σελ. 15-21.

Cantwell, D & Baker L, (1987). *Developmental Speech and Language Disorders*. New York: The Guilford Press.

Cooper, J.O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (1987). *Applied Behavior Analysis*. New York: Macmillan.

Del Valle, P. R., McEachern, A.G., & Chambers, H.D. (2001). Using social stories with autistic children. *Journal of Poetry Therapy*, 14, 187-197.

Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). Intensive behavioural treatment at school for 4 to 7 year old children with autism: A 1- year comparison controlled study. *Behavior Modification*, 26, 49-68.

Fombonne, E. & Tidmarsh, L. (2003). *Epidemiologic data on Asperger disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11. σελ. 125-126.

Gena, A. (2006). The effects of prompting and social reinforcement on establishing social interactions with peers during the inclusion of four children with autism in preschool. *International Journal of Psychology*, 41 (6), 1-14

Kaminsky, L., Dewey, L. (2002). Psychosocial Adjustment in Siblings of Children with Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol 43, n°2, pp 225 – 232, USA.

Kingsley, J. (1998). *Autism and sensing*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley publishers.

Marcus, L., Schopler, E., & Lord, C. (2001). TEACCH services for preschool children. In J.S. Handleman & S.L. Harris (eds.), *Preschool education programs for children with autism*(pp.215-232). Autism, Texas:Pro-ed.

Owens ,R.. E.(1996). *Language Development*. U.S.A :Simon & Schuster Company.

Peeters, T. *Autism from theoretical understanding to educational intervention*. London: Ltd.W.Research.24, σελ. 1-6.

Singapore: *findings of the first autism survey*. International Journal of Rehabilitation

Walenski, M., Tager-Flusberg, H., Ullman, M. T. (2006). Language in autism. In: *Understanding autism. From basic neuroscience to treatment*, Moldin S. O., Rubenstein, J. L. R. (eds), pp. 175-203. Boca Raton, FL: Taylor & Francic Group. WHP, 1992.

Wing, L., Leekam, S., Libby, S., Gould, J., Locombe, M. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Comunicaction Disorders: Background, inter-rater reliability and Clinical Use. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol 43, n<sup>o</sup>3, pp 307-325, USA.

Without Early Language Delays: Implications for the Differentiation Between Autism World Health Organization. (1992). ICD-10 Classifications of Mental and Behavioural Disorder: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines. Geneva:

Howlin, P. (2003). Outcome in High-Functioning Adults with Autism with and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), σελ.3-4.

### *Πηγές από το διαδίκτυο*

- Fattig, M. (2007). Famous People with Apergers Syndrome.  
([http://www.disabled-world.com/artman/publish/article\\_2086.shtml](http://www.disabled-world.com/artman/publish/article_2086.shtml) ( 30/04/2015))
- Βογινδρούκας, Ι., Καραντάνος, Γ., Καμπούρογλου, Μ. & Παπαγεωργίου, Β. (2003). Δοκίμια: *Αυτισμός-Διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης. Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος».*  
[http://www.eyliko.gr/htmls/amea/prakseis\\_epeaek/dokimia\\_epimorfoshs.pdf](http://www.eyliko.gr/htmls/amea/prakseis_epeaek/dokimia_epimorfoshs.pdf)  
(21/04/2015)
- Γενά, Α. και Γαλάνης, Π. (2006). *Η συμπεριφοριοαναλυτική προσέγγιση στον αυτισμό.*  
<http://www.autismhellas.gr/files/el/autism.pdf> (16/05/2015)
- Διαταραχές λόγου.*(n.d.). Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:  
[http://www.users.sch.gr/simeonidis/EIDIKH\\_AGQGH/diataraxes\\_logoy.pdf](http://www.users.sch.gr/simeonidis/EIDIKH_AGQGH/diataraxes_logoy.pdf)(21/04/2015).
- Καμπούρογλου, Μ.& Παπαντωνίου, Μ., (2003). *Ανάπτυξη και Διαταραχές επικοινωνίας και λόγου στον αυτισμό. Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος».*  
[http://www.epsyme.gr/admin/files/2\\_Epikoinonia\\_Epimorfosi.pdf](http://www.epsyme.gr/admin/files/2_Epikoinonia_Epimorfosi.pdf) ( 21/04/2015)
- Καραντάνος, Γ. & Φρανσίς, Κ. (2003). *Αυτισμός-Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ίδρυμα παιδί «Η Παμμακάριστος».*  
[http://repository.edulll.gr/edulll/bitstream/10795/786/25/786\\_04\\_02\\_autism\\_karadanos\\_francis.pdf](http://repository.edulll.gr/edulll/bitstream/10795/786/25/786_04_02_autism_karadanos_francis.pdf) (21/04/2015)
- Παπαγεωργίου, Β.(n.d)..*Αυτισμός.* Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:  
[www.autismthessaly.gr/doc/Q\\_A\\_autism.pdf](http://www.autismthessaly.gr/doc/Q_A_autism.pdf)( 20/04/2015).
- Τι είναι ο αυτισμός; [http://www.parents.gr/psych/a301\\_E.E.Π.Α.Α.](http://www.parents.gr/psych/a301_E.E.Π.Α.Α.)( 11/11/2015 )
- Τσώλη, Ε. *Το σύνδρομο Asperger, η ήπια μορφή αυτισμού.* Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο:<http://www.vita.gr/blogs/psixologia/article/26113/syndromo-asperger-h-hpia-morfh-aytismoy/> (02/05/2015).

### **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

- Autism Society of North Carolina.(1997) *Εισαγωγή στον αυτισμό: Είκοσι ερωτήσεις και απαντήσεις*. Αθήνα:Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Grandin, T. & Scariano M.(1995).*Διάγνωση: Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Gray, C.(2003).*Κοινωνική προσαρμογή. Οδηγός για αυτιστικά παιδιά και παιδιά με σύνδρομο Asperger*. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Quill, K.(2005). *Διδάσκοντας αυτιστικά παιδιά. Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα*. Αθήνα: Έλλην.
- Μανουσάκη, Κ.(2012) *Αυτισμός, το βιβλίο της οικογένειας*. Αθήνα: Συμμετρία.
- Νότας,Σ. και Νικολαΐδου, Μ.(2006). *Αυτισμός, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ολιστική διεπιστημονική προσέγγιση*. Αθήνα: Βήτα.
- Νότας,Σ.(2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Τρίκαλα: Έλλα.
- Συλλογικό Έργο(2007). *Αυτισμός θέσεις και προσεγγίσεις*. Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Χίτογλου- Αντωνιάδου, Μ. *Αυτισμός- Ελπίδα*. Αθήνα:University Studio Press