

**ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

ΘΕΜΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

**Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές : Οι Γονείς των Παιδιών με
Αυτισμό**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ

ΜΑΡΚΟΥ ΚΑΤΕΡΙΝΑ
Α.Μ 12253

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΚΟΝΤΟΔΗΜΟΥ ΔΗΜΗΤΡΑ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2012

ΕΓΩ Ο ΙΔΙΟΣ

Θέλω να καταλάβω τον εαυτό μου.

Θέλω να γκρεμίσω τα τείχη μου.

Αλλά δεν είναι τόσο εύκολο.

Είναι πόνος.

Δεν μπορώ.

Κάθε πέτρα που πέφτει προκαλεί
πόνους και φέρνει νέα συναισθήματα.

Ο πανικός είναι κοντά,
έρχεται!

Ψάχνω το στήριγμα μου.

Μόνος μου δεν το μπορώ.

Το ψέμα γύρω μου είναι τείχος.

Θέλω να κλοτσήσω το τείχος
αλλά δεν μπορώ.

Πρέπει να ξαναδοκιμάσω πάλι.

Δεν μπορώ.

Είμαι μια μαριονέτα της ζωής
που με κατευθύνουν άλλοι,
αλλά λανθασμένα.

Εγώ δεν μπορώ πια να πάω.

Και αρχίζουν από την αρχή.

Δεν υπάρχει μαριονέτα.

Αυτός είμαι εγώ.

Wolfgang, άτομο με αυτισμό, Αύγουστος 2000, Γερμανία

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ολοκληρώνοντας την παρούσα πτυχιακή έρευνα, αισθάνομαι ικανοποίηση και έντονη συγκίνηση, αφού ένας μεγάλος στόχος επιτεύχθηκε, ενώ μια επίπονη και ταυτόχρονα εποικοδομητική πορεία έχει φτάσει στο τέλος. Θερμές ευχαριστίες οφείλω στην επιβλέπουσα καθηγήτρια μου Δήμητρα Κοντοδήμου για τη στήριξη και τη συνεχή καθοδήγησή της καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της έρευνάς μου, αλλά και στην οικογένειά μου για την ηθική συμπαράσταση που μου προσέφερε. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερος όλα τα μέλη της επιτροπής, εκ των προτέρων, για τον πολύτιμο χρόνο που αφιέρωσαν στην παρακολούθηση της πτυχιακής μου εργασίας. Ευελπιστώ τέλος, η βιβλιογραφική αυτή ανασκόπηση να καταστεί χρήσιμη και διαφωτιστική τόσο για συναδέλφους όσο και για τον καθένα που πρόκειται να τη διαβάσει.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

- ΠΕΡΙΛΗΨΗ
- ΠΡΟΛΟΓΟΣ
- ΕΙΣΑΓΩΓΗ
- ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 : ΑΥΤΙΣΜΟΣ
 - 1.1 Ορισμός και Ιστορική Αναδρομή
 - 1.2 Αιτιολογία του Αυτισμού
 - 1.2.1 Οργανικά Αίτια
 - 1.2.2 Χρωμοσωματικές Ανωμαλίες και Αυτισμός
 - 1.2.3 Σωματικές Παραμορφώσεις και Αυτισμός
 - 1.2.4 Γενετικά Αίτια
 - 1.2.5 Ψυχογενή Αίτια
 - 1.3 Χαρακτηριστικά Βασικών Μορφών Αυτισμού και Διάγνωσης
 - 1.3.1 Αυτιστική διαταραχή (Αυτισμός Kanner ή Παιδικός αυτισμός ή βρεφονηπιακός αυτισμός)
 - 1.3.2 Σύνδρομο Rett
 - 1.3.3 Διαταραχή Asperger
 - 1.3.4 Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας(Σύνδρομο Heller, Βρεφονηπιακή άνοια ή Αποδιοργανωτική ψύχωση)
 - 1.3.5 Άτυπος Αυτισμός
 - 1.3.6 Σύνδρομο του Εύθραστου X
 - 1.3.7 Σύνδρομο Landau-Kleffner
 - 1.3.8 Σύνδρομο Williams
 - 1.3.9 Σύνδρομο Tourette
 - 1.4 Ηλικία Διάγνωσης του Αυτισμού
 - 1.5 Συμπτωματολογία του Αυτισμού
 - 1.6 Διαγνωστικά Εργαλεία για τον Αυτισμό

1.7 Θεραπευτική – Εκπαιδευτική Αντιμετώπιση

- 1.7.1 Οι Επικρατέστερες Θεραπευτικές – Εκπαιδευτικές Προσεγγίσεις Αναφορικά με τον Αυτισμό – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές
- 1.7.2 Τα Σημεία Σύγκλισης των Προσεγγίσεων
- 1.7.3 Κριτήρια με τα οποία Επιλέγουμε την Κατάλληλη Προσέγγιση στο Σχεδιασμό της Θεραπευτικής – Εκπαιδευτικής Προσέγγισης
- 1.7.4 Ειδικές Θεραπευτικές και Εκπαιδευτικές Επεμβάσεις
- 1.7.5 Μέθοδοι Επικοινωνίας στα Άτομα με Αυτιστική Διαταραχή

• **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

- 2.1 Οι Σχέσεις των Γονέων με τα Αυτιστικά Παιδιά της Οικογένειας
 - 2.1.1 Οι Επιδράσεις στα Μέλη της Οικογένειας του Παιδιού με Αυτισμό από το Γεγονός της Ύπαρξής του
 - 2.1.2 Τα Συναισθήματα της Οικογένειας στις Φάσεις που Διέρχεται μετά τη Διάγνωση
 - 2.1.3 Ο Φαύλος Κύκλος του Στίγματος για την Οικογένεια και οι συνέπειές του
 - 2.1.4 Οι σχέσεις και η Επικοινωνία των Γονιών με τα Παιδιά
 - 2.1.5 Η Έμπρακτη Εκδήλωση της Αγάπης των Γονέων στα Παιδιά
 - 2.1.6 Η Αποτελεσματική Αντίδραση των Γονιών και των Αδελφών
 - 2.1.7 Προσδοκίες Γονιών και Συνεργασία με τους Επαγγελματίες
- 2.2 Οδηγός για τη Συμμετοχή των Γονιών στην Εκπαίδευση

• **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

• **ΕΠΙΛΟΓΟΣ**

• **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός. Ο τρόπος με τον οποίο επικοινωνεί και χρησιμοποιεί τη γλώσσα για το σκοπό αυτό, είναι ιδιαίτερος και πολύ προσωπικός. Συνεπώς, η αντιμετώπιση των δυσκολιών που παρουσιάζονται στην επικοινωνία και στη χρήση της γλώσσας απαιτείται να είναι, και αυτή, μοναδική

Η Αυτιστική Διαταραχή ή Αυτισμός αποτελεί σοβαρή μορφή ΔΑΔ και έχει χαρακτηριστεί ως διαταραχή «φάσματος» (spectrum disorder), που σημαίνει ότι η κλινική εικόνα του αυτισμού δεν είναι ομοιογενής, αλλά κυμαίνεται από υπιότερες μορφές μέχρι βαρύτερες μορφές.

Ένας συγκεκριμένος ορισμός για τον αυτισμό είναι δύσκολο να δοθεί, για το λόγο ότι παρουσιάζει διαφορές από το πλήθος των πηγών που προέρχεται, από τους διάφορους επαγγελματίες- ειδικούς που εμπλέκονται και από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Παρ' όλα αυτά, ο αυτισμός θεωρείται ότι είναι μια εκ γενετής αναπτυξιακή διαταραχή του εγκεφάλου και το άτομο που πάσχει από αυτισμό ζει με αυτόν καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του. Είναι μια διαταραχή που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται κι έτσι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους (Wing,2000).

Ο Ελβετός ψυχίατρος Bleuler (1911) χρησιμοποίησε τον όρο «αυτισμό» πρώτη φορά για να δηλώσει την απώλεια επαφής και επικοινωνίας του ψυχικά ασθενούς με την πραγματικότητα. Μεταγενέστερα ο Leo Kanner περιέγραψε για πρώτη φορά τον αυτισμό χρησιμοποιώντας τον όρο «πρώιμος παιδικός αυτισμός» για να περιγράψει μια παιδική ψύχωση. Ο Asperger από την άλλη, περιέγραψε μια κατηγορία παιδιών, την οποία ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια» αλλά κατά την άποψη του πίστευε ότι υπήρχε μια θεμελιώδης ανωμαλία εκ γενετής η οποία προκαλούσε αυτά τα χαρακτηριστικά προβλήματα. Στις μέρες μας, τα διαγνωστικά κριτήρια και οι ταξινομήσεις όταν αναφέρονται στο σύνδρομο Asperger περιγράφουν άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές αλλά υψηλής λειτουργικότητας και με δείκτη νοημοσύνης οριακό έως φυσιολογικό. Οι έρευνες της τελευταίας δεκαετίας ξαναγύρισαν πάντως στην αρχική έρευνα, την οποία είχε κάνει ο Kanner και οι ερευνητές δίνουν τώρα έμφαση στην πολύπλοκη αλληλεξάρτηση του γνωστικού τρόπου μάθησης, κοινωνικής αντίληψης, της μάθησης, της γλώσσας και των προτύπων κοινωνικότητας. Τα βασικά συμπτώματα του αυτισμού εξετάζονται

μέσα στο φυσικό τους περιβάλλον, σε κοινωνική κατανόηση και κοινωνικο-επικοινωνιακές επαφές (Quill, 2005).

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, οι γνώσεις τις οποίες διαθέτουμε μέχρι τις μέρες μας για τον αυτισμό, δεν είναι ικανές να μας βοηθήσουν στο να κάνουμε λόγο για έναν ενιαίο παθολογικό μηχανισμό και για συγκεκριμένα αίτια, τα οποία συμβάλλουν στην εκδήλωση του αυτισμού. Κατά καιρούς όμως, διατυπώνονται όσον αφορά την αιτιολογία, υποθέσεις με γνώμονα :

- Οργανικά Αίτια
- Χρωμοσωματικές Ανωμαλίες
- Σωματικές παραμορφώσεις
- Ψυχογενή Αίτια
- Γενετικά Αίτια

Σύμφωνα με το ICD-10 και το DSM-IV, το αυτιστικό φάσμα περιλαμβάνει:

- Αυτιστική διαταραχή (Αυτισμός Kanner ή Παιδικός αυτισμός ή βρεφονηπιακός αυτισμός)
- Σύνδρομο Rett
- Διαταραχή Asperger
- Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας(Σύνδρομο Heller, Βρεφονηπιακή άνοια ή Αποδιοργανωτική ψύχωση)
- Άτυπος αυτισμός
- Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ
- Σύνδρομο Landau-Kleffner
- Σύνδρομο Williams
- Σύνδρομο Tourette

Η διάγνωση του αυτισμού παλιότερα ήταν σπάνια πριν από τη νηπιακή ηλικία, δηλαδή πριν από το 3ο- 4ο έτος της ηλικίας του παιδιού. Τα τελευταία όμως χρόνια, γίνονται έντονες προσπάθειες από τους επιστήμονες για την αποκάλυψη του αυτισμού σε πολλή μικρή ηλικία.

Οι γονείς υποστηρίζουν ότι, μπορούν να αναγνωρίσουν κάποια συμπτώματα στο παιδί τους, στην ηλικία των 18 μηνών, τα οποία τους κινητοποιούν να επισκεφτούν κάποιον ειδικό. Πολύ συχνά υποστηρίζουν ότι, το παιδί μέχρι την ηλικία του ενός έτους ή ακόμα και μεγαλύτερο ήταν «φυσιολογικό» και στη συνέχεια παρουσίασε αυτιστικά συμπτώματα. Σε πολλές περιπτώσεις ο

αυτισμός είναι δυνατό να διαγνωστεί σε πολύ πρώιμα στάδια. Όμως ως ένα βαθμό, το όριο είναι, η έναρξη να έχει εκδηλωθεί πριν από το 3^ο έτος της ηλικίας του παιδιού.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι οι ταχύτερες τεχνολογικές και επιστημονικές εξελίξεις που παρατηρούνται τα τελευταία χρόνια θα δώσουν απαντήσεις σε πολλά ερωτήματα, τα οποία σχετίζονται με τις αιτίες του παιδικού αυτισμού και την αποτελεσματική αντιμετώπισή του. Μέχρι τότε, υγειονομικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, εκπαιδευτικοί και όλες οι άλλες ειδικότητες που απασχολούνται στην ειδική αγωγή και φροντίδα έχουν να αντιμετωπίσουν προκλήσεις που εκτείνονται πέρα από το παιδί για να συμπεριλάβουν και αυτές που αφορούν στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Η διάγνωση του αυτισμού μπορεί να είναι μια ανακούφιση για τους γονείς, γιατί έμαθαν μετά από πολύ αγώνα τι τελικά συμβαίνει στο παιδί τους. Όμως, η ανακούφιση δεν κρατάει και πολύ διότι ακολουθούν συναισθήματα θλίψης, σοκ, άρνησης και ενοχής. Η ψυχική επίπτωση του αυτισμού στην οικογένεια είναι σοβαρή και οι μηχανισμοί άμυνας πρέπει να ενεργοποιηθούν γιατί ο ρόλος τους είναι δύσκολος. Ελπίδα για αυτούς είναι μια καλή συνεργασία με τους επαγγελματίες ειδικούς, οι οποίοι με προσοχή και υπομονή θα καταστούν βοηθοί και υποστηρικτές του ίδιου του παιδιού αλλά και της οικογένειας του.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός. Ο τρόπος με τον οποίο επικοινωνεί και χρησιμοποιεί τη γλώσσα για το σκοπό αυτό, είναι ιδιαίτερος και πολύ προσωπικός. Συνεπώς, η αντιμετώπιση των δυσκολιών που παρουσιάζονται στην επικοινωνία και στη χρήση της γλώσσας απαιτείται να είναι, και αυτή, μοναδική. Ίσως αυτό να ακούγεται αρκετά θεωρητικό ή φιλοσοφικό και καθόλου πρακτικό. Όμως είναι σημαντικό να καταστεί ξεκάθαρο ότι, όταν τίθεται το θέμα της λογοθεραπευτικής παρέμβασης στον αυτισμό, αυτή οφείλει να επικεντρώνεται σε θεμελιώδεις προβληματισμούς και σε βασικές αρχές της αντιμετώπισης των διαταραχών επικοινωνίας, έτσι ώστε να αναδεικνύεται ότι η πολυπλοκότητα των δυσκολιών της αυτιστικής διαταραχής απαιτεί διαρκή αναζήτηση και συντονισμένες δράσεις από όλα τα εμπλεκόμενα μέρη.

Η λογοθεραπευτική παρέμβαση στον αυτισμό, όπως και σε κάθε άλλο σύνδρομο που παρουσιάζει προβλήματα επικοινωνίας και γλώσσας, εξαρτάται από το θεωρητικό πλαίσιο, το οποίο καθορίζει:

- Τη φύση της γλώσσας.
- Τη φύση της διαταραχής του αυτισμού.
- Το εξελικτικό πρότυπο ανάπτυξης της επικοινωνίας και της γλώσσας.

(Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπαιδικών, 2007, 183)

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Αυτιστική Διαταραχή ή Αυτισμός αποτελεί σοβαρή μορφή ΔΑΔ και έχει χαρακτηριστεί ως διαταραχή «φάσματος» (spectrum disorder), που σημαίνει ότι η κλινική εικόνα του αυτισμού δεν είναι ομοιογενής, αλλά κυμαίνεται από υπιότερες μορφές (με ελάχιστα ή σε ήπια μορφή αυτιστικά στοιχεία και φυσιολογική νοημοσύνη) μέχρι βαρύτερες μορφές (με πολλαπλά αυτιστικά στοιχεία συνοδευόμενα από βαριά νοητική καθυστέρηση). Ο αυτισμός συνεπάγεται έκπτωση στους παρακάτω τομείς:

- Αμοιβαίες κοινωνικές συναλλαγές
- Επικοινωνία
- Γενική συμπεριφορά (παρουσιάζονται στερεότυπες και διασπαστικές αντιδράσεις)
- Ενδιαφέροντα
- Δραστηριότητες

Στους τομείς που προαναφέρθηκαν, τα άτομα με Αυτισμό δεν διαφέρουν μόνο λόγω καθυστέρησης στην ανάπτυξη, αλλά παρουσιάζουν και αποκλίνουσες αντιδράσεις, οι οποίες δεν συναντώνται συνήθως σε παιδιά με τυπική ανάπτυξη. (Αγγελική Γενά, 2002, 28)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΥΤΙΣΜΟΣ

1.1: Ορισμός και ιστορική αναδρομή

«Ένας συγκεκριμένος ορισμός για τον αυτισμό είναι δύσκολο να δοθεί, για το λόγο ότι παρουσιάζει διαφορές από το πλήθος των πηγών που προέρχεται, από τους διάφορους επαγγελματίες- ειδικούς που εμπλέκονται και από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Για τον ορισμό του αυτισμού και τη συγγένεια του με διάφορες αναπηρικές καταστάσεις της παιδικής ηλικίας υπήρξαν πολλές διαφωνίες αλλά και απορίες» (Wing, 2000, 5)

Παρ' όλα αυτά, ο αυτισμός θεωρείται ότι είναι μια εκ γενετής αναπτυξιακή διαταραχή του εγκεφάλου και το άτομο που πάσχει από αυτισμό ζει με αυτόν καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του. Είναι μια διαταραχή που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται κι έτσι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους (Wing, 2000).

Άτομα, τα οποία πάσχουν από αυτισμό, έχουν δώσει τους δικούς τους ορισμούς. Κάποιοι από αυτούς είναι:

- «Ο αυτισμός δεν είναι ένα κέλυφος του ατόμου. Είναι διεισδυτικός σε κάθε πτυχή του ατόμου. Είναι ένας τρόπος ύπαρξης» (Jim Sinclair, *άτομο με αυτισμό*).
- «Ο αυτισμός είναι απόσπαση από την εξωτερική πραγματικότητα που συνοδεύεται από μια έντονη εσωτερική ζωή» (Petit Robert, *άτομο με αυτισμό*).
- «Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή. Ένα ελάττωμα στα συστήματα που επεξεργάζονται τις αισθητηριακές πληροφορίες» (Temple Grandin, *άτομο με αυτισμό*).
- «Ο αυτισμός δεν είναι ετικέτα- αναγνωρίζοντας τις δυσκολίες που μπορεί να γεννά μια ετικέτα- όσο ταμπέλα. Αυτός είναι ένας θετικός τρόπος να το σκέπτεται κανείς» (Exley, *άτομο με αυτισμό*) (Γκονέλα, 2006, 25).

Έχουν αναφερθεί και άλλοι ορισμοί όπως ο Ιατρικός ορισμός και ο Εκπαιδευτικός ορισμός. Σύμφωνα με τον Ιατρικό «Ο αυτισμός ορίζεται και διαγιγνώσκεται στη βάση χαρακτηριστικών μορφών συμπεριφοράς, όμως δεν υπάρχουν συμπεριφορές που να αποτελούν από μόνες τους μονοσήμαντη ένδειξη αυτισμού. Η συμπεριφορά είναι ουσιώδης για την αναγνώριση του αυτισμού, αλλά από μόνη της δεν μας βοηθά να κατανοήσουμε την πάθηση αυτή ή να αποφασίσουμε για τον τρόπο προσέγγισης της» (Γκονέλα, 2006, 24). Για το φάσμα του αυτισμού η ιατρική επιστήμη καθόρισε κάποια κριτήρια (DSM- IV11, ICD-102), από τα οποία το άτομο

πρέπει να παρουσιάζει ένα σύνολο από αυτά της «λίστας συμπτωμάτων» για να χαρακτηριστεί αυτιστικό. Από την άλλη ο Εκπαιδευτικός ορισμός του αυτισμού υποστηρίζει ότι περιλαμβάνει διδακτικές προσεγγίσεις, εκπαιδευτικό περιβάλλον και εξατομικευμένη εργασία. «Είναι μια προσέγγιση που βασίζεται, κυρίως, στην έντονη εξατομίκευση, στην οπτική στήριξη, στην προβλεψιμότητα και στη συνέχεια. Υπάρχουν πολλά είδη προσεγγίσεων, αφού υπάρχει μεγάλη ποικιλία ατομικών μαθησιακών αναγκών» (Γκονέλα, 2006, 25).

Όσον αφορά την ιστορική αναδρομή, ο Ελβετός ψυχίατρος Bleuler (1911) χρησιμοποίησε τον όρο «αυτισμός» πρώτη φορά για να δηλώσει την απώλεια επαφής και επικοινωνίας του ψυχικά ασθενούς με την πραγματικότητα. Πολύ αργότερα, σύμφωνα με τον Νότα (2006) ο Leo Kanner, ο οποίος γεννήθηκε στην Αυστρία και σπούδασε στην Βιέννη, έφυγε το 1924 στην Αμερική και ανέλαβε την κλινική John Hopkins στην Βαλτιμόρη. Εκεί το 1943 περιέγραψε ο ίδιος για πρώτη φορά τον αυτισμό και χρησιμοποίησε τον όρο «πρώιμος παιδικός αυτισμός» για να περιγράψει μια παιδική ψύχωση. Τότε πίστευε ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη όμως όπως αργότερα φάνηκε ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών έχει «νοητική υστέρηση» και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες (όπως αναφέραμε και παραπάνω). Επίσης ο αυτισμός συνυπάρχει με διαταραχές στην γλώσσα και συχνά στον λόγο. Ο Asperger από την άλλη, χωρίς να γνωρίζει την εργασία του Kanner περιέγραψε μια κατηγορία παιδιών το 1944, την οποία ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια» αλλά κατά την άποψη του πίστευε ότι υπήρχε μια θεμελιώδης ανωμαλία εκ γενετής η οποία προκαλούσε αυτά τα χαρακτηριστικά προβλήματα. Ενώ σύμφωνα με τον Asperger, το συγκεκριμένο σύνδρομο κατατάσσεται στο ψηλότερο σημείο του αυτιστικού φάσματος διότι τα συμπτώματα είναι πιο ελαφριάς μορφής σε σχέση με τα άλλα σύνδρομα (Quill, 2005). Στις μέρες μας, τα διαγνωστικά κριτήρια και οι ταξινομήσεις όταν αναφέρονται στο σύνδρομο Asperger περιγράφουν άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές αλλά υψηλής λειτουργικότητας και με δείκτη νοημοσύνης οριακό έως φυσιολογικό. Οι έρευνες της τελευταίας δεκαετίας ξαναγύρισαν πάντως στην αρχική έρευνα, την οποία είχε κάνει ο Kanner και οι ερευνητές δίνουν τώρα έμφαση στην πολύπλοκη αλληλεξάρτηση του γνωστικού τρόπου μάθησης, κοινωνικής αντίληψης, της μάθησης, της γλώσσας και των προτύπων κοινωνικότητας. Τα βασικά συμπτώματα του αυτισμού εξετάζονται μέσα στο φυσικό τους περιβάλλον, σε κοινωνική κατανόηση και κοινωνικο-επικοινωνιακές επαφές (Quill, 2005).

1.2: Αιτιολογία του Αυτισμού

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, οι γνώσεις τις οποίες διαθέτουμε μέχρι τις μέρες μας για τον αυτισμό, δεν είναι ικανές να μας βοηθήσουν στο να κάνουμε λόγο για έναν ενιαίο παθολογικό μηχανισμό και για συγκεκριμένα αίτια, τα οποία συμβάλλουν στην εκδήλωση του αυτισμού. Κατά καιρούς όμως, διατυπώνονται όσον αφορά την αιτιολογία, διάφορες υποθέσεις. Οι περισσότερες από αυτές τεκμηριώνονται ερευνητικά. Εμείς θα αναφέρουμε υποθέσεις, οι οποίες αντιπροσωπεύονται πιο πολύ και που θεωρούνται περισσότερο έγκυρες από τους ερευνητές:

1.2.1 ΟΡΓΑΝΙΚΑ ΑΙΤΙΑ: Τα συμπτώματα του αυτισμού σε πολλές περιπτώσεις συνδέονται με ασθένειες ή επιπλοκές που παρουσιάζονται κατά την προγεννητική, την περιγεννητική και τη μεταγεννητική περίοδο της ζωής του παιδιού και οι οποίες οδηγούν στη συνέχεια σε διαταραχές των λειτουργιών του εγκεφάλου. Όλες σχεδόν οι σχετικές έρευνες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ορισμένες επιπλοκές κατά την προγεννητική περίοδο(π.χ. ασθένειες), ή τη στιγμή της γέννησης (π.χ. κακώσεις στον εγκέφαλο, ασφυξία κτλ) παρουσιάζονται πιο συχνά ως βασική αιτία του αυτισμού. Στα αυτιστικά παιδιά διαπιστώνεται, ότι η μητέρα κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης είχε υποστεί συχνότερες αιμορραγίες στη μήτρα, στον ομφάλιο λώρο, στον πλακούντα αλλά και άλλες καταστάσεις, οι οποίες απαιτούν τη χορήγηση φαρμάκων στη μητέρα. «Αν και τα περισσότερα αίτια- παράγοντες κινδύνου παρουσιάζονται κατά την προγεννητική περίοδο, κανένα από όσα μέχρι σήμερα έχουν εντοπισθεί, δεν μπορεί να θεωρηθεί με βεβαιότητα ότι αποτελεί κίνδυνο και βλάπτει οπωσδήποτε το νευρικό σύστημα του παιδιού. Ακόμη, αν και μερικές έρευνες δείχνουν ότι το σύνδρομο του αυτισμού δεν συνδέεται με πρόωρο τοκετό, αντίθετα άλλες έρευνες παρουσιάζουν ένα ποσοστό 27,2% αυτιστικών παιδιών να είχαν πρόωρο τοκετό και βάρος κάτω από 2500 γραμμάρια. Πάντως για την παρουσία του αυτιστικού συνδρόμου δεν παύει να αποτελεί σοβαρό κίνδυνο ένας πρόωρος τοκετός ή μια ασφυξία» (Κυπριωτάκης, 2003, 27). Επίσης, αν και πολύ δύσκολο να αποδειχθεί πλήρως, ο Κυπριωτάκης(2003) μας αναφέρει ότι τα αποτελέσματα κάποιων ερευνών οδηγούν στο συμπέρασμα ότι υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα σε μολύνσεις στη μήτρα της μητέρας και ασθένειες κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης και σε αυτισμό. Στις μολύνσεις και στις ασθένειες αυτές, περιλαμβάνονται η ανεμοβλογιά, η ερυθρά, η σύφιλη, η τοξοπλάσμωση και γενικά ασθένειες από τις οποίες μπορεί να νοσήσει η μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και να έχουν άμεσο αντίκτυπο και στο νεογνό. Στις περιπτώσεις αυτές, ο χρόνος εμφάνισης της

διαταραχής μπορεί να καθυστερήσει και είναι δυνατό να ανακαλυφτεί ο αυτισμός και μετά το 3ο έτος της ηλικίας του παιδιού.

Επίσης κάποιες βλάβες στον εγκέφαλο στην φάση της μεταγεννητικής περιόδου, μπορούν να οδηγήσουν στην παρουσία αυτισμού. Έτσι διαφορετικά παθογόνα αίτια προσβάλλουν το κεντρικό νευρικό σύστημα και μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στην εκδήλωση του αυτισμού.

1.2.2 .ΧΡΩΜΟΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ: Οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι σήμερα σε αυτιστικά παιδιά δεν οδήγησαν στο συμπέρασμα, ότι το σύνδρομο του αυτισμού συνδέεται με χρωμοσωματικές ανωμαλίες. Παρ' όλα αυτά, τα παιδιά με σύνδρομο Down υπάρχει περίπτωση να παρουσιάσουν αυτιστικά στοιχεία, εφόσον η ύπαρξη του ενός συνδρόμου δεν αποκλείει την συνοσηρότητα. Άτομα με «εύθραστο X σύνδρομο», το οποίο παρουσιάζεται συχνότερα στα αγόρια και πιο σπάνια στα κορίτσια, παρουσιάζουν σωματικές παραμορφώσεις, νοητική υστέρηση, δυσκολία στο λόγο και στην επικοινωνία και άλλες διαταραχές που είναι όμοιες με αυτές του αυτισμού, όπως είναι η ηχολαλία, η αποφυγή βλεμματικής επαφής, η διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις, έλλειψη κοινωνικοποίησης κ.α. Έχει διαπιστωθεί ότι ποσοστό των αυτιστικών ατόμων που παρουσιάζει «εύθραστο-X σύνδρομο», ανέρχεται στο 10-20%. Σε περιπτώσεις όμως όπου τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν μικρές σωματικές ανωμαλίες κι έχουν αδέρφια με κάποια μορφή νοητικής υστέρησης συνιστάται στη μητέρα ειδική γενετική εξέταση. Σε κάποια άλλα σύνδρομα που συνοδεύονται με σωματικές παραμορφώσεις, σε μερικές περιπτώσεις εμφανίζεται και το σύνδρομο του αυτισμού (Κυπριωτάκης, 2003).

1.2.3. ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΡΑΜΟΡΦΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ: Πολλές έρευνες των τελευταίων ετών, καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός συνοδεύεται συνήθως και από μικρές σωματικές παραμορφώσεις-ανωμαλίες. Έτσι, τα αυτιστικά παιδιά, σε σύγκριση με τα «φυσιολογικά», εμφανίζουν πιο συχνά κάποια σωματικά ελαττώματα, όπως: ασυμμετρία αυτιών, συμφύσεις αυτιού, πτερυγίων, παραμορφωμένα αυτιά, προγναθία, ψηλό ουρανίσκο, αυλακωτή γλώσσα, μικρό και κυρτωμένο το πέμπτο δάκτυλο, ηλεκτρισμένα μαλλιά κτλ. Η παρουσία αυτών των μικρών σωματικών ανωμαλιών- παραμορφώσεων μπορεί να οφείλεται σε επιπλοκές κατά την περίοδο της ενδομήτριας ζωής του εμβρύου, την περίοδο της βλαστογένεσης και την περίοδο της εμβρυογένεσης και αυτό να έχει ως συνέπεια την ύπαρξη αυτιστικών στοιχείων. «Με βάση την ηλικία της μητέρας κατά τη στιγμή της γέννησης του παιδιού και την

παρουσία του αυτισμού, τα αποτελέσματα των ερευνών είναι αλληλοσυγκρουόμενα. Έτσι π.χ. οι έρευνες του Links (1980), οδήγησαν στο συμπέρασμα ύπαρξη θετικής συνάφειας ανάμεσα στην ηλικία της μητέρας και την παρουσία του αυτισμού, ενώ οι έρευνες των Quinn και Rapoport (1974) έδειξαν ότι η παράμετρος ηλικία της μητέρας ουδόλως σχετίζεται με την παρουσία του αυτισμού» (Κυπριωτάκης, 2003, 33).

1.2.4. ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ: Ο Asperger, ήταν από τους πρώτους ερευνητές που ασχολήθηκε με τον αυτισμό και κατά την άποψη του το αυτιστικό σύνδρομο συνδέεται με κάποια προδιάθεση και μπορεί να οριστεί γενετικά. Ο Asperger, με βάση τις παρατηρήσεις του, υποστήριξε ότι όλα τα παιδιά που εξέτασε με το σύνδρομο της «αυτιστικής ψυχοπάθειας», είχαν γονείς και συγγενείς (σε όσες περιπτώσεις μπόρεσε να τους γνωρίσει), με όμοια συμπτώματα. Η άποψη όμως, ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν αυτιστικούς γονείς, με βάση τα αποτελέσματα των μέχρι σήμερα ερευνών, αποτελεί υπερβολή. Πρόσφατες έρευνες, δείχνουν την ύπαρξη μιας γενετικής προδιάθεσης. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών εμφανίζουν συχνότερα διαταραχές στην αντίληψη, στη γλώσσα και στη μάθηση σε σύγκριση με τα αδέρφια φυσιολογικών παιδιών ή παιδιών που έχουν αδέρφια με σύνδρομο Down. Σύμφωνα με τον Rutter, η κληρονομικότητα, ασκεί βασικό ρόλο στην εμφάνιση του αυτιστικού συνδρόμου. Κληρονομείται μια ευρύτερη προδιάθεση για διαταραχές στο γνωστικό αλλά και γλωσσικό τομέα και μας είναι άγνωστοι οι γενετικοί μηχανισμοί που συμμετέχουν. Παρ' όλο που τα τελευταία χρόνια τονίζονται τα γενετικά αίτια, η βιβλιογραφία που υπάρχει δεν επαρκεί και δεν μας πείθει ότι τα αίτια του αυτιστικού συνδρόμου είναι γενετικά. Επίσης, πρέπει να τονίσουμε ότι τα άτομα με βαριά αυτιστική διαταραχή, δεν είναι σε θέση να αποκτήσουν απογόνους, διότι είναι δύσκολο να συνάψουν φιλικές σχέσεις πόσο μάλλον, ερωτικό δεσμό και ερωτικές σχέσεις. Πάντως, έρευνες βρίσκονται σε εξέλιξη για το αν υπάρχει το επονομαζόμενο «αυτιστικό γονίδιο»» (Κυπριωτάκης, 2003).

1.2.5 .ΨΥΧΟΓΕΝΗ ΑΙΤΙΑ: Σύμφωνα με τις απόψεις της ψυχαναλυτικής θεωρίας (Firth, 1999) «ο αυτισμός προκαλείται από ψυχοδυναμικές συγκρούσεις μεταξύ της μητέρας και του παιδιού ή από κάποιο έντονο υπαρξιακό άγχος που βιώνεται από το παιδί και θεραπεύεται με την επίλυση της πρωταρχικής σύγκρουσης» (Κυπριωτάκης, 2003, 36). Παρά όμως την έλλειψη επαρκών στοιχείων για αυτή την άποψη, η λανθασμένη αυτή πεποίθηση υπάρχει ακόμα και στις μέρες μας. Στην πραγματικότητα όμως είναι αδύνατο να γίνει ένα παιδί αυτιστικό, επειδή η μητέρα του δεν του πρόσφερε επαρκή αγάπη ή επειδή αισθάνεται ότι απειλείται η ζωή του ή η

ταυτότητα του. Οι τραυματικές εμπειρίες του παιδιού επηρεάζουν αναμφισβήτητα αρνητικά την εξέλιξη του παιδιού, όμως εκατομμύρια παιδιά σε όλο τον κόσμο με τραυματικά βιώματα δεν έχουν παρουσιάσει αυτισμό. Επίσης, δεν υπάρχουν έρευνες, οι οποίες να στηρίζουν την παραπάνω άποψη, ότι δηλαδή οι πρώιμες τραυματικές εμπειρίες, μπορούν να αποτελέσουν αιτίες αυτισμού.

Οφείλουμε να τονίσουμε ότι, το αυτιστικό σύνδρομο όπως και οποιαδήποτε άλλη ασθένεια μπορεί να εμφανιστεί σε ένα παιδί οποιασδήποτε οικογένειας, οποιασδήποτε κοινωνικό-οικονομικού επιπέδου και όχι μόνο σε οικογένειες που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα. Επίσης βιώματα των παιδιών κατά την κύηση δεν επηρεάζουν την μετέπειτα πορεία τους. Τα παιδιά των οποίων οι μητέρες παρουσίαζαν έντονα προβλήματα κατά την περίοδο της κύησης, δεν παρουσίαζαν κανένα πρόβλημα από εκείνα των οποίων οι μητέρες δεν αντιμετώπιζαν τις ίδιες ή παρόμοιες δυσκολίες (Κυπριωτάκης, 2003).

1.3: Χαρακτηριστικά βασικών μορφών Αυτισμού και Διάγνωση

Σύμφωνα με το ICD-10 και το DSM-IV, το αυτιστικό φάσμα περιλαμβάνει:

1.3.1.: Αυτιστική διαταραχή (Αυτισμός Kanner ή Παιδικός αυτισμός ή βρεφονηπιακός αυτισμός)

Ο αυτισμός της παιδικής ηλικίας, είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των 3 ετών του παιδιού και έχει το χαρακτηριστικό γνώρισμα της μη φυσιολογικής λειτουργικότητας και τη μη φυσιολογική ή και διαταραγμένη ανάπτυξη. Η συγκεκριμένη διαταραχή παρουσιάζεται κυρίως στα αγόρια τρεις έως τέσσερις φορές περισσότερο, σε σχέση με τα κορίτσια (ICD- 10, 1992). Για να τεθεί η διάγνωση, οφείλουν να έχουν παρουσιασθεί ανωμαλίες στην ανάπτυξη πριν από την ηλικία των 3 ετών, αν και το σύνδρομο είναι δυνατόν να διαγνωσθεί σε οποιαδήποτε ηλικία. Τα διαγνωστικά κριτήρια παρουσιάζονται εκτενώς παρακάτω:

Όπως αναφέραμε και παραπάνω ένα άτομο για να χαρακτηριστεί αυτιστικό οφείλει να έχει ένα σύνολο έξι ή περισσότερων αντικειμένων από το 1, 2 και 3, με τουλάχιστον δύο από το 1 και από ένα από το 2 και 3:

1. Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω

α) έντονη έκπτωση στην χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής διαντίδρασης.

β) αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομήλικους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό τους επίπεδο.

γ) μία έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα (πχ. με έλλειψη να επιδεικνύει, να φέρνει στην κουβέντα ή να επισημαίνει αντικείμενα ενδιαφέροντος)

δ) έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

2. Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

α) καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (που δεν συνοδεύεται από προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας όπως χειρονομίες ή μίμηση)

β) έντονη έκπτωση στην ικανότητα σε άτομα με επαρκή ομιλία, να ξεκινήσουν ή να διατηρήσουν μία συζήτηση με άλλους

γ) στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας

δ) έλλειψη ποικίλου, αυθόρμητου παιγνιδιού φαντασίας ή παιγνιδιού κοινωνικής μίμησης που να ταιριάζει στο αναπτυξιακό του επίπεδο

3. Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

α) περὶ κλειστη απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστιασμό.

β) προφανώς άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες, μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες

γ) στερεότυποι και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μαννερισμοί (πχ. "πέταγμα" ή συστροφή των χεριών ή των δακτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος)

δ) επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων» (Μάνος, 1997, 606).

1.3.2.: Σύνδρομο Rett

Το συγκεκριμένο σύνδρομο, το οποίο πήρε το όνομα του από τον γιατρό Rett το 1966, θεωρείται μία κατάσταση προκαλούμενη μέχρι τις μέρες μας από άγνωστη αιτιολογία. Έχει αναφερθεί μόνο σε κορίτσια και διαφοροποιείται με βάση την έναρξη, πορεία και συμπτωματολογία. Στη τυπική μορφή του, η φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού ακολουθείται από μερική ή πλήρη απώλεια των επίκτητων ικανοτήτων των χεριών και της ομιλίας, μαζί με επιβράδυνση της ανάπτυξης του κρανίου. Συνήθως η διαταραχή αυτή αρχίζει μεταξύ 7^{ου} και 24^{ου} μηνός της ηλικίας του παιδιού (*ICD-10,1992*).

Διαγνωστικά Κριτήρια κατά DSM-IV για το σύνδρομο Rett:

α. «Όλα τα παρακάτω:

1. προφανώς φυσιολογική προγεννητική και περιγεννητική ανάπτυξη
2. προφανώς φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη κατά τους πρώτους 5 μήνες μετά τη γέννηση
3. φυσιολογική περίμετρος της κεφαλής κατά τη γέννηση

β. Έναρξη όλων των παρακάτω μετά την περίοδο της φυσιολογικής ανάπτυξης:

1. επιβράδυνση της αύξησης της κεφαλής μεταξύ των ηλικιών 5-48 μηνών
2. απώλεια των σκόπιμων δεξιοτήτων των χεριών που προηγουμένως είχαν αποκτηθεί, μεταξύ των ηλικιών 5-30 μηνών, με ακόλουθη ανάπτυξη στερεότυπων κινήσεων των χεριών (π.χ. τρίψιμο των χεριών μεταξύ τους ή πλύσιμο των χεριών)
3. απώλεια της κοινωνικής εμπλοκής νωρίς στην πορεία (αν και συχνά κοινωνική διαντίδραση αναπτύσσεται αργότερα)
4. εμφάνιση φτωχά συντονισμένου βαδίσματος ή φτωχά συντονισμένων κινήσεων του κορμού
5. σοβαρή έκπτωση στην ανάπτυξη της γλωσσικής αντίληψης και έκφρασης με σοβαρή ψυχοκινητική επιβράδυνση» (*Μάνος,1997,610*).

1.3.3.: Διαταραχή Asperger

Η διαταραχή Asperger (Άσπεργκερ) είναι μια νευρολογική διαταραχή και πήρε το όνομα της, από τον Βιεννέζο γιατρό Hans Asperger, ο οποίος το 1944 δημοσίευσε μια διατριβή, όπου περιγράφει ένα πρότυπο από συμπεριφορές σε μερικά νέα άτομα, οι οποίοι είχαν κανονική νοημοσύνη και γλωσσική ανάπτυξη, αλλά όμως αντιμετώπιζαν δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις και στην επικοινωνία. Η διατριβή δημοσιεύτηκε τη δεκαετία του '40, ωστόσο το 1994 το σύνδρομο Asperger προστέθηκε στο _ιαγνωστικό εγχειρίδιο DSM IV και μόνο τα τελευταία χρόνια αναγνωρίζεται από τους ειδικούς και τους γονείς (www.udel.edu/bkirby/asperger/aswhatisit.html)

Το Asperger, προσβάλλει κυρίως τα αγόρια, τα οποία παρουσιάζουν μια ποικιλία χαρακτηριστικών και η διαταραχή μπορεί να παρουσιαστεί από ελαφριά έως πολύ σοβαρή. Στα πρόσωπα με το σύνδρομο αυτό εμφανίζονται βασικές ελλείψεις στις κοινωνικές δεξιότητες, δυσκολεύονται όταν συμβαίνουν αλλαγές στο περιβάλλον και προτιμούν την μονοτονία (*ICD-10, 1992*). Συχνά δείχνουν ιδιαίτερη εμμονή σε ρουτίνες και έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα. Ακόμη έχουν μεγάλη δυσκολία στο να κατανοήσουν τη γλώσσα του σώματος. Τα άτομα με το σύνδρομο είναι συχνά ευαίσθητα στους ήχους, στις μυρωδιές, στις γεύσεις, στα φώτα. Μπορεί να προτιμούν μαλακά ρούχα, ορισμένες τροφές και να ενοχλούνται από ήχους φώτα που κανένας άλλος δε φαίνεται να ακούει ή να βλέπει. Επίσης, τα άτομα με Asperger έχουν κανονικό δείκτη νοημοσύνης και αρκετά από αυτά επιδεικνύουν εξαιρετικές δεξιότητες ή ταλέντο σε κάποια ειδική περιοχή. Ενώ η γλωσσική τους ανάπτυξη είναι επιφανειακά κανονική (για αυτό διαφέρει από τον αυτισμό) ωστόσο υπάρχει δυσκολία στην πρακτική χρήση της γλώσσας. Το λεξιλόγιό τους όμως, μπορεί να είναι πάρα πολύ συνηθισμένο και πλούσιο. Σε μερικές περιπτώσεις, μερικά άτομα μπορούν να παρουσιάσουν κάποιο ψυχωσικό επεισόδιο στην εφηβική ηλικία.

Διαγνωστικά Κριτήρια κατά DSM-IV για το σύνδρομο Asperger:

α. «Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον 2 από τα παρακάτω:

1. έκπτωση στη χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών
2. αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομήλικους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό του επίπεδο

3. έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα

4. έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

β. Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

1. περικλειστη απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογική σε ένταση ή εστιασμό

2. άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες

3. στερεότυποι και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μαννερισμοί

4. επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων

γ. Η διαταραχή προκαλεί σημαντική έκπτωση στον κοινωνικό, επαγγελματικό ή άλλους τομείς της λειτουργικότητας του ατόμου

δ. Δεν υπάρχει σημαντική καθυστέρηση στη γλώσσα, στην γνωστική ανάπτυξη ή στην ανάπτυξη των κατάλληλων για την ηλικία δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, προσαρμοστικής συμπεριφοράς και περιέργειας για το περιβάλλον στην παιδική ηλικία» (Μάνος, 1997,613).

1.3.4.: Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας(Σύνδρομο Heller, Βρεφονηπιακή άνοια ή Αποδιοργανωτική ψύχωση)

Το σύνδρομο Heller, χαρακτηρίζεται από μια περίοδο φυσιολογικής ανάπτυξης ενώ αργότερα παρουσιάζεται απώλεια ικανοτήτων σε μερικούς τομείς της ανάπτυξης του παιδιού, η οποία συνοδεύεται από ανωμαλίες στην κοινωνική λειτουργικότητα, στην επικοινωνία του παιδιού και στη συμπεριφορά του. Αρχικά το παιδί φαίνεται ανήσυχο ενώ στη συνέχεια παρουσιάζονται έντονες δυσκολίες στην έκφραση και στον προφορικό του λόγο με τη συνοδεία μια αποδιοργανωμένης συμπεριφοράς. Σε κάποιες περιπτώσεις η απώλεια των ικανοτήτων στα παιδιά εξελίσσεται προοδευτικά αλλά πολύ συχνά αυτή η έκπτωση των ικανοτήτων σταματάει και μετά από μερικούς μήνες ακολουθεί περιορισμένη βελτίωση.

Διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-IV για το σύνδρομο Heller

α. «Προφανώς φυσιολογική ανάπτυξη για τουλάχιστον 2 χρόνια μετά τη γέννηση, όπως εκδηλώνεται με την παρουσία κατάλληλων για την ηλικία λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, κοινωνικών σχέσεων, παιχνιδιού και προσαρμοστικής συμπεριφοράς

β. Σημαντική απώλεια δεξιοτήτων που είχαν προηγουμένως αποκτηθεί (πριν την ηλικία των 10 ετών) σε τουλάχιστον 2 από τους παρακάτω τομείς:

1. γλωσσική έκφραση ή αντίληψη
2. κοινωνικές δεξιότητες ή προσαρμοστική συμπεριφορά
3. έλεγχος του εντέρου ή της κύστης
4. παιχνίδι
5. κινητικές δεξιότητες

γ. Ανωμαλίες στη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον 2 από τους παρακάτω τομείς:

1. ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση (π.χ. έκπτωση σε μη λεκτικές συμπεριφορές, αδυναμία ν' αναπτύξει σχέσεις με συνομηλίκους, έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας)
2. ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία (π.χ. καθυστέρηση ή έλλειψη ομιλούμενης γλώσσας, αδυναμία να ξεκινήσει ή να διατηρήσει μία συζήτηση, στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας, έλλειψη ποικιλίας παιχνιδιού με φαντασία)
3. περιορισμένοι ή επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων συμπεριλαμβανομένων κινητικών στερεοτυπιών και μανερισμών» (Μάνος, 1997, 614).

1.3.5.: Άτυπος αυτισμός

Ο άτυπος αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, όπου η μη φυσιολογική ή και μειονεκτική ανάπτυξη για πρώτη φορά γίνεται εμφανής μόνο μετά την ηλικία των 3 ετών. «Ο άτυπος αυτισμός πιο συχνά προσβάλλει άτομα με εμφανή τη νοητική υστέρηση και με πολύ χαμηλό το επίπεδο λειτουργικότητας, το οποίο δεν επιτρέπει την σαφή εκδήλωση της ειδικής παρεκκλίνουσας συμπεριφοράς, η οποία είναι απαραίτητη για την διάγνωση του αυτισμού. Επίσης συμβαίνει σε άτομα με βαριά ειδική αναπτυξιακή διαταραχή της γλώσσας, αντιληπτικού τύπου. Άρα, ο άτυπος αυτισμός αποτελεί διαφορετική κατάσταση από τον αυτισμό» (ICD- 10, 1992, 322).

Κάποια άλλα σύνδρομα, τα οποία περιλαμβάνονται στο αυτιστικό φάσμα είναι: η διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική υστέρηση και στερεότυπες κινήσεις, διάχυτη

αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη αλλιώς και άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Σύμφωνα όμως με τη Wing(2000), ο αυτισμός σχετίζεται και με τα εξής σύνδρομα:

1.3.6.: Σύνδρομο του Εύθραυστου X

Το σύνδρομο του Εύθραυστου X είναι μια κληρονομική κατάσταση που οφείλεται σε μια ανωμαλία του χρωματοσώματος X και είναι πιο συχνό και πιο εμφανές στα αγόρια. Εμφανίζονται κάποιες φυσικές ανωμαλίες, όπως είναι τα μεγάλα αυτιά και το μακρουλό πρόσωπο αλλά παρουσιάζονται σε διαφορετικούς βαθμούς σοβαρότητας ανά περίπτωση. Μέρος της συνηθισμένης εικόνας ατόμου με σύνδρομο Εύθραυστου X είναι οι μαθησιακές δυσκολίες ποικίλων επιπέδων, οι κινητικές στερεοτυπίες, η υπερευαισθησία στους ήχους και στην αφή και οι επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και ανωμαλίες στον λόγο. Επίσης μπορεί να εμφανιστεί στο άτομο υπερδραστηριότητα και περιορισμένο εύρος προσοχής. Η κοινωνική συμπεριφορά έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Αποφεύγεται συνήθως η βλεμματική επαφή και τα άτομα αυτά έχουν την τάση να κρατούν αποστάσεις από τους άλλους ανθρώπους. Όμως, οι κοινωνικές τους δυσκολίες φαίνεται να προέρχονται από τη δειλία, το άγχος και τη δυσαρέσκεια που έχουν στο άγγιγμα μάλλον, παρά από κοινωνική απόσυρση και αδιαφορία. Η ποιότητα είναι διαφορετική από εκείνη της αυτιστικής κατάστασης. Σε λίγες περιπτώσεις παρουσιάζεται ο αυτιστικός τρόπος της κοινωνικής μειονεκτικότητας. «Αυτά δίνουν μια εξήγηση μόνο για μια μικρή αναλογία όλων των ατόμων με αυτιστικές διαταραχές, αλλά η εξέταση για το εύθραυστο χρωμόσωμα X, είναι τώρα ένα συνηθισμένο μέρος της διερεύνησης της αυτιστικής συμπεριφοράς» (Wing, 2000, 88).

1.3.7.: Σύνδρομο Landau-Kleffner

Αυτή η πολύ σπάνια διαταραχή συμβαίνει σε παιδιά, συνήθως μεταξύ τριών και επτά ετών, των οποίων η ανάπτυξη ήταν προηγουμένως κανονική, αν και σε μερικά παρατηρείται καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου. Σαν πρώτη ένδειξη μπορεί να 22 παρουσιαστούν αλλαγές συμπεριφοράς ή προβλήματα που επηρεάζουν το προφορικό λόγο. Πολλά άτομα έχουν αυτιστικού τύπου χαρακτηριστικά όπως φτωχή βλεμματική επαφή, επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και αντίσταση στην αλλαγή. Μπορεί να υπάρξουν επιληπτικές κρίσεις, αλλά αυτές δε συμβαίνουν πάντοτε. Στεροειδή φάρμακα μπορούν να δώσουν σημαντική βελτίωση στη συμπεριφορά του παιδιού με αυτό το σύνδρομο. Επίσης χρησιμοποιούνται αντιεπιληπτικά φάρμακα για να καταπολεμηθούν οι επιληπτικές κρίσεις εφόσον εμφανιστούν. «Ένας τύπος

χειρουργικής επέμβασης στον εγκέφαλο έχει αναπτυχθεί για να αντιμετωπίσει αυτή την κατάσταση και έχει αναφερθεί ότι έχει καλά αποτελέσματα σε μερικά παιδιά» (Wing, 2000, 89).

1.3.8.: Σύνδρομο Williams

Είναι γνωστό ως νηπιακή υπερασβεστιαμία, κατά την οποία η επαναλαμβανόμενη ομιλία με ερωτήσεις και οι ανώριμες, ακατάλληλες κοινωνικές προσεγγίσεις είναι συνηθισμένες.

1.3.9.: Σύνδρομο Tourette

«Είναι μια νευρολογική διαταραχή της οποίας τα συμπτώματα περιλαμβάνουν βογήματα και απότομα τινάγματα, έμμονες ιδέες, αισχρολογίες, έλλειψη συγκέντρωσης προσοχής και υπερδραστηριότητα» (Wing, 2000, 90).

Ο αυτισμός μπορεί επίσης να συνυπάρχει και με τα εξής: την φαινυλκετονουρία, το σύνδρομο του Prader-Wili, το σύνδρομο του Angelman, το σύνδρομο Damp, το σύνδρομο Cornelia de Lange κτλ.

1.4: Ηλικία διάγνωσης του Αυτισμού

Η διάγνωση του αυτισμού παλιότερα, ήταν σπάνια πριν από τη νηπιακή ηλικία, δηλ. πριν από το 3ο- 4ο έτος της ηλικίας του παιδιού. Τα τελευταία όμως χρόνια, γίνονται έντονες προσπάθειες από τους επιστήμονες για την αποκάλυψη του αυτισμού σε πολλή μικρή ηλικία. Σύμφωνα με τη Harpe (1998) σε αυτό έχει βοηθήσει πολύ η μελέτη των πρώιμων δεικτών αυτισμού (αναδρομικές και προοπτικές μελέτες). Από την άλλη, ο Baron-Cohen και οι συνεργάτες του (1992), είχαν διεξαγάγει μια μελέτη στη Μεγάλη Βρετανία και στη Σουηδία η οποία μας ενημερώνει ότι είναι δυνατό να ανακαλύψουν οι γονείς τον αυτισμό στους 18 μήνες μετά τη γέννηση του παιδιού, ανατρέχοντας και εξετάζοντας χαρακτηριστικά του παιδιού που αφορούν τις ικανότητες του σε επίπεδο κοινωνικό, επικοινωνίας αλλά και δημιουργικής φαντασίας. Αν και η συμπεριφορά των παιδιών δεν μπορεί να μας δώσει μια ξεκάθαρη εικόνα για να κάνουμε λόγο για την τελική διάγνωση.

Πολλοί όμως, είναι οι μελετητές των τελευταίων ετών οι οποίοι δείχνουν το έντονο ενδιαφέρον τους για την πιθανότητα εντοπισμού του αυτισμού σε βρεφική ηλικία. Σύμφωνα με την

Lister, από Harpe(1998), μια μακρόχρονη έρευνα ασχολήθηκε με τον εντοπισμό προβλημάτων σε παιδιά ηλικίας 1 χρόνου τα οποία υποδείκνυαν την ύπαρξη ή όχι του αυτισμού σε μεγαλύτερη ηλικία. Η συγκεκριμένη έρευνα απέδειξε πως στο 1ο έτος της ζωής του παιδιού, δεν υπάρχει κάτι αξιοσημείωτο, το οποίο θα μπορούσε να διαφοροποιήσει τα «φυσιολογικά» παιδιά από αυτά που έχουν αυτισμό. Συμπερασματικά λοιπόν, δεν υπήρξαν φανερά πρώιμοι δείκτες αυτισμού. Ας μην ξεχνάμε ότι υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπου τα παιδιά αναπτύσσονται κανονικά και στην πορεία χάνουν κάποιες ικανότητες τους.

Από την άλλη μεριά, οι γονείς υποστηρίζουν ότι, μπορούν να αναγνωρίσουν κάποια συμπτώματα στο παιδί τους, στην ηλικία των 18 μηνών, τα οποία τους κινητοποιούν να επισκεφτούν κάποιον ειδικό. Οι γονείς πολύ συχνά υποστηρίζουν ότι, το παιδί μέχρι την ηλικία του ενός έτους ή ακόμα και μεγαλύτερο ήταν «φυσιολογικό» και στη συνέχεια παρουσίασε αυτιστικά συμπτώματα. Σε πολλές περιπτώσεις ο αυτισμός είναι δυνατό να διαγνωστεί σε πολύ πρώιμα στάδια. Όμως ως ένα βαθμό, το όριο είναι, η έναρξη να έχει εκδηλωθεί πριν από το 3^ο έτος της ηλικίας του παιδιού. Η Γκονέλα (2006) μας αναφέρει ότι σύμφωνα με κάποιες έρευνες την τελευταία πενταετία διπλασιάστηκαν και τριπλασιάστηκαν οι διαγνώσεις του αυτισμού. Αυτό ίσως να οφείλεται στη βελτίωση των διαγνωστικών κριτηρίων τα τελευταία χρόνια. Ενώ αναφορικά με την εμφάνιση του αυτισμού ανάμεσα στα δύο φύλα, η συχνότητα εμφάνισης στα αγόρια είναι μεγαλύτερη από ότι στα κορίτσια, με αναλογία 4:1 (Σταμάτης, 1987).

Η Temple Grandin (1995), η οποία πάσχει από αυτισμό και κατάφερε με την πάροδο του χρόνου να ξεπεράσει τα επικοινωνιακά εμπόδια της μάθησης, μας ενημερώνει ότι τα χρονικά περιθώρια στενεύουν για την κρισιμότητα του χρόνου διαπίστωσης. Τονίζει ότι τα συμπτώματα του αυτισμού μπορούν να μετριασθούν και να ελεγχθούν φτάνει τα παιδιά να έχουν ικανότητες λογικής ομιλίας πριν την ηλικία των 5 ετών.

Κάποια σημάδια, όπως και κάποιες χαρακτηριστικές συμπεριφορές, οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς να ανακαλύψουν έγκαιρα τον αυτισμό στο παιδί τους και να κινητοποιηθούν άμεσα και αυτό να έχει ως αποτέλεσμα να επισκεφτούν κάποιο επαγγελματία ειδικό είναι: «οι συνεχείς κολικοί του παιδιού, η έλλειψη αμοιβαίας αλληλεπίδρασης παιδιού και γονέα στα πρώτα παιχνίδια, η απουσία βλεμματικής επαφής, όταν δεν απαντά στις ερωτήσεις των γονιών του, η μη ανάπτυξη κοινωνικής συμπεριφοράς, η μη επεξεργασία των ερεθισμάτων» (Γκονέλα, 2006, 48). Αυτά είναι τα πρώτα σημάδια, τα οποία οι γονείς θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους ως πρώτα συμπτώματα εμφάνισης αυτιστικής διαταραχής.

Κάποια άλλα ανησυχητικά σημάδια στη συμπεριφορά, τα οποία μπορούν να παρατηρηθούν σε παιδιά ηλικίας μέχρι 3 ετών είναι:

- Η μη ανταπόδοση χαμόγελου
- Αποφεύγει να χαιρετάει και να δείχνει
- Δίνει την εντύπωση ότι άλλοτε ακούει και άλλοτε όχι
- Το μη άκουσμα στο όνομα του
- Παρουσιάζει καθυστέρηση στο λόγο
- Σε περίπτωση κατά την οποία μιλήσει, λέει κάποιες λέξεις και μετά σταματάει απότομα
- Παίζει πάντα μόνο του, είναι εκεί μόνο για τον εαυτό του.
- Δεν ενδιαφέρεται για τους ανθρώπους γύρω του, τους αγνοεί
- Δεν κοιτάει στα μάτια αλλά ούτε ανταποκρίνεται στις ομιλίες των άλλων
- Περπατάει στα δάχτυλα
- Κάνει παράξενες και ασυνήθιστες κινήσεις
- Προσκολλάται σε ένα συγκεκριμένο αντικείμενο και δεν το αποχωρίζεται
- Του αρέσει να βάζει αντικείμενα στη σειρά, παίζοντας ώρες ολόκληρες
- Έχει ευαισθησία σε αμυδρούς ήχους και αγνοεί δυνατούς θορύβους
- Είναι υπερκινητικό
- Δεν προσποιείται στο παιχνίδι, ούτε μιμείται άλλους ανθρώπους

(Γκονέλα, 2006).

Κάποια χαρακτηριστικά σε βρεφική ηλικία, τα οποία είναι δύσκολο να τα εντοπίσει κανείς και να τα θεωρήσει αυτιστικά είναι:

- 1) Έλλειψη βλεμματικής επαφής και ανωμαλίες βλέμματος, στραβισμός, «βλέμμα που διαπερνά τοίχο»
- 2) Διαταραχές στην κινητική ανάπτυξη
- 3) Έλλειψη χειρονομιών δειξίματος
- 5) Διαταραχές στον ύπνο και στην θρέψη
- 6) Λίγες ή και καθόλου φωνητικές εκπομπές
- 7) Το βρέφος να είναι υπερβολικά ήρεμο ή σε υπερβολική διέγερση
- 8) Απουσία ενδιαφέροντος για τα άτομα
- 9) Δείχνει αδιαφορία απέναντι σε ήχους(σαν να είναι κωφό)

10) Αδυναμία εναρμόνισης στην αγκαλιά της μητέρας (*Delion Piere, 2000*)

Σε περίπτωση κατά την οποία παρατηρηθούν από τους γονείς κάποια από τα παραπάνω χαρακτηριστικά στην συμπεριφορά του παιδιού τους δεν πρέπει να διστάσουν να επισκεφτούν κάποιον ειδικό. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να τρέξουν για εξέταση για το λόγο το ότι, αν η παρέμβαση ξεκινήσει νωρίς, τότε το μέλλον του παιδιού μπορεί να αλλάξει.

1.5: Συμπτωματολογία του Αυτισμού

Τη συμπτωματολογία του Αυτισμού μπορούμε γενικά να τη διακρίνουμε σε «ελλείψεις» και «πλεονασμούς» της συμπεριφοράς. Οι ελλείψεις αφορούν στους βασικότερους τομείς της ανάπτυξης, όπως:

Προσοχή

- α. αποφυγή βλεμματικής επαφής
- β. διάσπαση προσοχής
- γ. ελάχιστη ή υπερβολική ενασχόληση με ορισμένα αντικείμενα
- δ. εκδήλωση ανησυχίας

Προσφορικός Λόγος

- α. ηχολαλία
- β. ακατάληπτος λόγος
- γ. ακατάλληλοι κυματισμοί της φωνής
- δ. ακατάλληλη ένταση φωνής
- ε. ασυνάρτητος λόγος
- στ. επαναληπτικός λόγος

Κοινωνικές και Συναισθηματικές Εκδηλώσεις

- α. αποφυγή ή άρνηση σωματικής επαφής
- β. αποφυγή ή άρνηση κοινωνικής επαφής/επικοινωνίας
- γ. έλλειψη ενδιαφέροντος για συνομηλίκους
- δ. έλλειψη γενικά ενδιαφέροντος για τους ανθρώπους
- ε. έλλειψη πρωτοβουλίας και ανταπόκρισης σε κοινωνικές συναλλαγές
- στ. απάθεια σε ερεθίσματα που προκαλούν φόβο

- ζ. υπερβολική αντίδραση φόβου σε ερεθίσματα που συνήθως δεν προκαλούν φοβική αντίδραση
- η. απάθεια ή υπερβολική αντίδραση στον αποχωρισμό από τη μητέρα
- θ. απαθείς ή ανάρμοστες με το περιβάλλον συναισθηματικές εκφράσεις
- ι. έλλειψη ενσυναισθησίας

Παιχνίδι

- α. ιδιόρρυθμη χρήση παιχνιδιών
- β. αποχή από συμβολικό ή αναπαραστατικό παιχνίδι
- γ. αποχή από δυαδικό ή ομαδικό παιχνίδι με συνομηλίκους
- δ. υπερβολική προσκόλληση σε ορισμένα παιχνίδια
- ε. ενδιαφέρον για πολύ περιορισμένο αριθμό παιχνιδιών

Αισθητηριακή Επεξεργασία

- α. ιδιόρρυθμη επεξεργασία οπτικών ερεθισμάτων (π.χ. απλανές βλέμμα)
- β. αδιαφορία ή υπερβολική αντίδραση σε ακουστικά ερεθίσματα (π.χ. δεν αντιδρά σε ένα δυνατό κρότο, ενώ κλείνει τα αυτιά του στο άκουσμα της ηλεκτρικής σκούπας)
- γ. αδιαφορία ή υπερβολική αντίδραση σε απτικά ερεθίσματα (π.χ. μένει απαθής σε πρόκληση πόνου, ενώ δεν ανέχεται το χάδι)
- δ. υπερευαισθησία σε ορισμένες γεύσεις και οσμές

Επιλεκτική Προσοχή σε Ορισμένα Χαρακτηριστικά των Ερεθισμάτων του Περιβάλλοντος ή Υπερεπιλεκτικότητα (Overselectivity)

Έχει τη τάση να εστιάζει την προσοχή σε μεμονωμένα χαρακτηριστικά των ερεθισμάτων του περιβάλλοντος, όπως στο χρώμα ή στο σχήμα, με αποτέλεσμα να τα επεξεργάζεται αποσπασματικά και όχι σφαιρικά. Η αποσπασματική ή υπερεπιλεκτική αυτή επεξεργασία επιτείνει τη δυσκολία που έχει το άτομο με αυτισμό να διακρίνει και να αναγνωρίζει αντικείμενα και σύμβολα και να γενικεύει τις δεξιότητες του με καινούργια ερεθίσματα και σε καινούργιες συνθήκες. Για παράδειγμα, αν έχει μάθει να ονομάζει το πρόσωπο που απεικονίζει κάποια φωτογραφία, δεν το αναγνωρίζει παρά μόνο από τη συγκεκριμένη φωτογραφία. Δεν αντιλαμβάνεται ότι το πρόσωπο που απεικονίζεται σε διαφορετικές φωτογραφίες είναι το ίδιο. Αυτή η δυσκολία οφείλεται στην αποσπασματική παρατήρηση κάποιου στοιχείου ή στοιχείων της φωτογραφίας, όπως τα ρούχα του απεικονιζόμενου ή το τοπίο, αντί της σφαιρικής παρατήρησης όλων των χαρακτηριστικών του προσώπου που αποτελεί το κύριο ερέθισμα για την αναγνώριση ανθρώπων.

Γνωσιακές Λειτουργίες

- α. νοητική καθυστέρηση
- β. ασταθής μάθηση
- γ. αναπτυξιακά ερεθίσματα στους γνωσιακούς τομείς
- δ. μαθησιακή παλινδρόμηση

Οι «πλεονασμοί» στη συμπεριφορά των ατόμων με αυτισμό σχετίζονται κυρίως με δυσπροσάρμοστες και στερεότυπες αντιδράσεις και μπορούν να ταξινομηθούν στις παρακάτω κατηγορίες:

Διασπαστική Συμπεριφορά

- α. κρίσεις θυμού
- β. ανυπακοή
- γ. επιθετικότητα
- δ. αυτοτραυματισμοί

Στερεότυπες Αντιδράσεις

- α. σε οπτικά ερεθίσματα (π.χ. οπτική παρακολούθηση με μισόκλειστα μάτια, παρακολούθηση αντικειμένων κρατώντας και στρίβοντας τα σαν τη σβούρα)
- β. στην ομιλία (π.χ. ασυνάρητοι ήχοι ή φράσεις κατ' εξακολούθηση)
- γ. στην οσμή (π.χ. μυρίζει επίμονα τα αντικείμενα ή τους ανθρώπους)
- δ. στη γεύση (κρατά τροφές στο στόμα για πολλή ώρα)
- ε. στην αφή (π.χ. τρίβει τα δάχτυλα μεταξύ τους)
- στ. στην κίνηση (π.χ. κουνάει τα δάχτυλα, τα χέρια ή τα πόδια του για πολλή ώρα, σφίγγει τους μύες του)
- ζ. τελετουργίες (π.χ. τοποθετεί αντικείμενα σε μία ευθεία γραμμή)

Ιδιαίτερες Ικανότητες

- α. εξαιρετική ικανότητα απομνημόνευσης και παπαγαλίας
- β. υψηλή αριθμητική ικανότητα
- γ. υπερλεξία (hyperlexia)
- δ. επιδεξιότητα σε παζλ και σε παιχνίδια με πολύπλοκους μηχανισμούς (Γενά, 2002, 28)

1.6.: Διαγνωστικά εργαλεία για τον αυτισμό

Τα παρακάτω διαγνωστικά μέσα/εργαλεία είναι ορισμένα μόνο από τα πολυπληθή διαγνωστικά εργαλεία.

Πρώιμη παρέμβαση

1. Το Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) αποτελεί λίστα ελέγχου για πρώιμη ανίχνευση του αυτισμού σε παιδιά ηλικίας 18-36 μηνών. Η λίστα περιλαμβάνει δύο μέρη. Το ένα μέρος περιλαμβάνει ένα ερωτηματολόγιο για γονείς με 23 ερωτήσεις για συμπεριφορές (όπως π.χ. στο παιχνίδι) τις οποίες το παιδί επιδεικνύει επίμονα και όχι αραιά ή σπάνια. Οι ερωτήσεις απαντώνται με ΝΑΙ ή ΟΧΙ. Κάποιες ερωτήσεις θεωρούνται ιδιαίτερα κρίσιμες στην αξιολόγηση. Το άλλο μέρος περιέχει 9 ερωτήσεις και οδηγίες για τον παιδίατρο τις οποίες αυτός συμπληρώνει κατά τη διάρκεια της επίσκεψης του παιδιού στο ιατρείο. Οι ερωτήσεις απαντώνται με ΝΑΙ ή ΟΧΙ. Η λίστα αυτή έχει σχεδιαστεί να ανιχνεύσει πιθανές αναπτυξιακές διαταραχές, οι οποίες επιβεβαιώνονται με άλλες διαγνωστικές διαδικασίες. Ο Robins θεωρεί ότι το M-CHAT είναι αποτελεσματικό στην ανίχνευση των ΔΑΔ, ενώ οι Lord και Luyster υποστηρίζουν ότι τα ευρήματα του πρέπει να επιβεβαιώνονται με άλλες διαδικασίες.

Κοινωνικο-γνωστικά διαγνωστικά κριτήρια διαταραχών του αυτιστικού φάσματος

2. Childhood Autism Rating Scale (CARS). Το CARS αναπτύχθηκε μέσα από το πρόγραμμα Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH) στη Β. Καρολίνα και αφορά την παρατήρηση της συμπεριφοράς παιδιών από 0-12 ετών. Περιλαμβάνει 15 κατηγορίες στις οποίες ομαδοποιούνται τα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά όπως: διαπροσωπικές σχέσεις, μίμηση, συναισθηματικές εκδηλώσεις, κίνηση του σώματος, χρήση αντικειμένων, προσαρμοστικότητα σε αλλαγές, οπτικές αντιδράσεις, ακουστικές αντιδράσεις, αντιδράσεις σχετικά με τη γεύση, την όσφρηση, την αφή, αντιδράσεις άγχους, λεκτική επικοινωνία, μη λεκτική επικοινωνία, επίπεδο κινητικότητας, επίπεδο σταθερότητας στις γνωστικές δεξιότητες, γενικές εντυπώσεις. Τα συμπτώματα αξιολογούνται σε μία κλίμακα 7 διαβαθμίσεων. Με αυτή τη μέθοδο αναγνωρίζονται το 98% των αυτιστικών παιδιών, καθώς επίσης ξεκαθαρίζει τη διάγνωση σε μεγάλο ποσοστό (69%) των δύσκολων περιπτώσεων με πιθανό αυτισμό. Άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι είναι το μόνο εργαλείο το οποίο συνδιάζει πληροφορίες από τους γονείς με την άμεση παρατήρηση του παιδιού από τους ειδικούς, παρέχοντας εμπεριστατωμένη

αξιολόγηση των συμπεριφορικών δυσκολιών. Οι Lord και Luyster πιστεύουν ότι και αυτή η διαδικασία δεν αρκεί στην αξιολόγηση αυτών των παιδιών.

Γλώσσα

3. Το Derbyshire Language Scheme χρησιμοποιείται για παιδιά μικρής ηλικίας και εφαρμόζεται από εκπαιδευμένο εξεταστή, σε τομείς όπως πραγματολογία, κατανόηση, ακουστική διάκριση, αναγνωστική ικανότητα, δομή λέξεων και άλλα.

Κοινωνική προσαρμογή

4. Το Vineland Social Maturity Scale ή Vineland Adaptive Behavior Scale χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Περιλαμβάνει 117 θέματα ομαδοποιημένα σε ηλικιακά επίπεδα. Τα θέματα χωρίζονται σε 2 τομείς: α) Προσαρμοστική συμπεριφορά (επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, κοινωνικοποίηση, κινητικές δεξιότητες) και β) Δυσπροσάρμοστη συμπεριφορά (προβλήματα γενικής συμπεριφοράς, ψυχοπαθολογικά συμπτώματα). Οι πληροφορίες συλλέγονται με ατομικές συνεντεύξεις του παιδιού και των γονέων/κηδεμόνων. Τα θέματα αφορούν καθημερινές δραστηριότητες του παιδιού και χωρίζονται σε οκτώ κατηγορίες: γενική αυτοεξυπηρέτηση στο φαγητό, αυτοεξυπηρέτηση στο ντύσιμο, βοήθεια προς τον εαυτό του σε καταστάσεις που αντιμετωπίζει, απασχόληση, επικοινωνία, κίνηση και κοινωνικοποίηση.

Διαγνωστικά εργαλεία κοινωνικο-συμπεριφορικής και γνωστικής εξέλιξης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές/αυτισμό

5. Τα Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R) και Autism Diagnosis Observation Scale Generic (ADOS-G) συλλέγουν πληροφορίες από πολλές πηγές (κηδεμόνα, εξεταστή) με συστηματικό τρόπο. Αξιολογούν περιοχές που περιλαμβάνονται στο DSM-IV ΚΑΙ ICD-10. Το ADI-R είναι μία ενδελεχής συνέντευξη του παιδιού και του περισσότερο ασχολούμενου κηδεμόνα που συντονίζεται από έναν εξεταστή. Συλλέγονται λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού και με συμπεριφορές οι οποίες θεωρούνται παθογνωμικές για τον αυτισμό (όπως κοινωνική προσκόλληση, κοινωνική συμπεριφορά, επικοινωνία, στερεότυπη συμπεριφορά). Η διάρκεια της συνέντευξης είναι δύο ώρες. Αυτή συνήθως συμπληρώνεται από το ADOS-G το οποίο πραγματοποιείται από έναν εξεταστή που δουλεύει με το παιδί σε προδιαγεγραμμένες συνθήκες αλληλεπίδρασης, σχεδιασμένες να περιορίσουν χαρακτηριστικές αυτιστικές συμπεριφορές. Για παράδειγμα ο εξεταστής

προσπαθεί να παρασύρει το παιδί σε πράξεις μίμησης, συγκέντρωσης προσοχής, προσποιητικό παιχνίδι και σε διάφορες λεκτικές συμπεριφορές. Οι Bishop και συν. υποστηρίζουν ότι αυτή η δοκιμασία αξιολόγησης είναι επαρκής για τη διάκριση των παιδιών με αυτισμό από παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες εκτός του αυτιστικού φάσματος. Το ADI-R θεωρείται ένα αξιόπιστο εργαλείο για τη διάγνωση του αυτισμού σε παιδιά προσχολικής ηλικίας.

Αισθητηριακή αξιολόγηση παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές/αυτισμό

6. Το Sensory Profile Test αποτελεί ένα σταθμισμένο εργαλείο για την αξιολόγηση της ικανότητας αισθητηριακής επεξεργασίας παιδιών ηλικίας 5 έως 10 ετών και σκιαγραφεί τις επιδράσεις της αισθητηριακής επεξεργασίας στις καθημερινές δραστηριότητες των παιδιών. Το Sensory Profile Test είναι ένα ερωτηματολόγιο, σχεδιασμένο για την αξιολόγηση της αισθητηριακής συμπεριφοράς των παιδιών όταν συνδιάζεται με τη συστηματική παρατήρηση. Η δοκιμασία επικεντρώνεται σε αισθητηριακές αντιδράσεις σε ερεθίσματα, οι οποίες καταγράφονται από τους γονείς σε ένα ειδικά σταθμισμένο ερωτηματολόγιο. Το Sensory Profile Test περιλαμβάνει 125 θέματα ομαδοποιημένα σε τρεις βασικούς τομείς: α) αισθητηριακή διαδικασία (ακουστική, οπτική, κινητική, απτική, πολυαισθητηριακή, γευστική), β) διαμόρφωση (αισθητηριακή διαδικασία ισορροπίας, ικανότητα αποτελεσματικής κίνησης, επίδειξη δραστηριότητας, διέγερση των αισθήσεων και έλεγχος των συναισθηματικών αντιδράσεων, έλεγχος συναισθηματικών αντιδράσεων και δραστηριότητας μετά από οπτικά ερεθίσματα), γ) συμπεριφορικές και συναισθηματικές αντιδράσεις (συναισθηματικές-κοινωνικές αντιδράσεις, συμπεριφορά και αισθητηριακή διαδικασία, κινητοποίηση για αντίδραση).

(Παιδιατρική Βορείου Ελλάδος, 22, 4, 357)

1.7: Θεραπευτική – εκπαιδευτική αντιμετώπιση

Ο Rimland (1994) αναφέρει ότι στην Αμερική υπήρχαν πάνω από εκατό τεχνικές αντιμετώπισης μεταξύ των οποίων οι τριάντα γινόταν με φαρμακευτικά και άλλα σκευάσματα. Σήμερα παγκόσμια χρησιμοποιούνται διάφορες τεχνικές και πολλές δίνουν φρούδες ελπίδες στους γονείς. Θα παρουσιάσω τις επικρατέστερες έγκυρες προσεγγίσεις και παρεμβάσεις η αποτελεσματικότητα των οποίων ποικίλει από παιδί σε παιδί.

1.7.1: Οι επικρατέστερες θεραπευτικές-εκπαιδευτικές προσεγγίσεις αναφορικά με τον Αυτισμο – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

1. Προσέγγιση TEACCH- DIVISION TEACCH
 2. Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις – BEHAVIOURAL APPROACHES, APPLIED BEHAVIOUR ANALYSIS (A.B.A.)
 3. Προσεγγίσεις ενσωμάτωσης –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 PROGRAMME
 6. Ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις ψυχαναλυτικού τύπου.
 7. <<Θετικές Προσεγγίσεις>> – POSITIVE APPROACHES
- (Νότας, 2005, 28)

1.7.2: Τα σημεία σύγκλισης των προσεγγίσεων

1. Η έμφαση που δίνεται στην επικοινωνία
2. Η έμφαση στην κοινωνική αλληλεπίδραση
3. Η διδασκαλία αποδεκτών εναλλακτικών προτύπων
4. Η χρήση οπτικών μέσων
5. Η προβλεψιμότητα των καταστάσεων
6. Το παιχνίδι
7. Η εξατομικευμένη και ομαδική εκπαίδευση
8. Η σημασία της γενίκευσης των κεκτημένων δεξιοτήτων
9. Η δυνατότητα προσαρμογής και μετάβασης από το ένα πλαίσιο στο άλλο
10. Η συμμετοχή των γονέων

(Νότας, 2005, 29)

1.7.3: Κριτήρια με τα οποία επιλέγουμε την κατάλληλη προσέγγιση στο σχεδιασμό της θεραπευτικής-εκπαιδευτικής προσέγγισης

1. τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού για το οποίο σχεδιάζουμε την παρέμβαση ,
2. σε ποιο βαθμό εμφανίζονται οι διαταραχές και πως σε κάθε προσέγγιση αντιμετωπίζεται το συγκεκριμένο παιδί,
3. το επίπεδο των ικανοτήτων του,
4. πόσο διαταρακτική είναι η συμπεριφορά του,
5. ποιοι είναι οι στόχοι που θέτει η προσέγγιση για την πρόοδο του παιδιού,
6. ποια επιστημονικά δεδομένα τεκμηριώνουν την επίτευξη των στόχων,
7. κατά πόσο ταιριάζει η προσέγγιση με το προσωπικό στυλ, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπειών- εκπαιδευτών,
8. και φυσικά κάτι που δε μπορούμε να παραβλέψουμε είναι το κόστος.

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

(Νότας, 2005, 30)

1.7.4: Ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις

1. Αισθητηριακή ολοκλήρωση και Αισθητηριακή χαλάρωση
2. Αρωματοθεραπεία
3. Δραματοθεραπεία – Χοροθεραπεία
4. Εργοθεραπεία
5. Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS , ΜΑΚΑΤΟΝ
6. Θεραπεία συμπεριφοράς
7. Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης -μουσικοθεραπεία, θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης
8. Λογοθεραπεία , αγωγή του λόγου
9. Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών
10. Ψυχοκινητική
11. Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις αλληλεπιδραστικού χαρακτήρα
(Νότας, 2005, 29)

1.7.5: Μέθοδοι επικοινωνίας στα άτομα με αυτιστική διαταραχή

Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι το χάσμα επικοινωνίας ανάμεσα στους έχοντες και μη έχοντες αυτισμό. Για το λόγο αυτό παρουσιάστηκε η ανάγκη να δημιουργηθούν κοινές δίοδοι επικοινωνίας ανάμεσα στις δύο πλευρές. Οι δίοδοι επικοινωνίας ονομάστηκαν «μέθοδοι επικοινωνίας» και «εναλλακτικοί μέθοδοι επικοινωνίας» και παρουσιάζονται αναλυτικά παρακάτω.

TEACCH

Το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, μεταφράζεται "Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας") αποτελεί ένα πρόγραμμα εναλλακτικής εκπαίδευσης για παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, το οποίο ενσωματώνει παρεμβάσεις στο περιβάλλον στο οποίο ζει το παιδί, ημερήσιο πρόγραμμα, αντικείμενο εργασίας και επικοινωνία (*Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ.*).

Το TEACCH πρόκειται για ένα κρατικό πρόγραμμα, το οποίο υλοποιήθηκε το 1972 στην Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ ως συνέχεια μίας ερευνητικής δουλειάς, που είχε αρχίσει από το 1966.

«Η προσέγγιση TEACCH εστιάζεται στο άτομο και στη δημιουργία εκπαιδευτικού προγράμματος, ανάλογου των δεξιοτήτων, των ενδιαφερόντων και των αναγκών του. Βασικές προτεραιότητες του προγράμματος είναι η «έμφαση στο άτομο», η κατανόηση της ιδιαίτερης φύσης του αυτισμού, η εφαρμογή κατάλληλων προσαρμογών και η εκτεταμένη στρατηγική παρέμβασης, η οποία στηρίζεται στις υπάρχουσες δεξιότητες και στα ενδιαφέροντα του ατόμου» (*Διεπιστημονική Προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ., 24*).

Σύμφωνα με τον τρόπο που παρουσιάζει η κ. Παπαγεωργίου (χ.χ.) τα βασικά στοιχεία του TEACCH είναι τα παρακάτω:

1) Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος:

Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο οργανώνονται ο χώρος, τα έπιπλα και τα υλικά στο σχολείο, στο σπίτι ή σε άλλο περιβάλλον, στο οποίο ζει ή εργάζεται το άτομο. Όπως σε όλα τα σπίτια έτσι και οι σχολικές τάξεις δεν μπορεί να είναι παντελώς ίδιες, γιατί ασφαλώς κάθε τάξη θα έχει διαφορετικά έπιπλα, αντικείμενα κ.ο.κ.

Δομημένη τάξη είναι η τάξη εκείνη, που με την πρώτη ματιά γίνεται κατανοητό ποια δραστηριότητα φιλοξενεί και σε ποιο σημείο. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, να εκπαιδεύσουμε τα παιδιά με αυτισμό να μπορούν να παραμένουν για κάποιο χρονικό διάστημα σε ένα μέρος. Στη δομημένη τάξη πρέπει να υπάρχει ένας χώρος για ομαδικές δραστηριότητες, όπως επίσης και ένας χώρος για ατομική απασχόληση ή εργασία. Για αυτό τον λόγο, προϋπόθεση είναι το κατάλληλο μέγεθος του χώρου. Είναι αναγκαίο ο εκπαιδευτικός να έχει άμεση οπτική επαφή με τον χώρο εργασίας του μαθητή. Τοποθετώντας κατάλληλα έπιπλα, βοηθάμε τα παιδιά να κατανοήσουν τον χώρο, όπου θα κάνουν μία δραστηριότητα, δημιουργώντας ταυτόχρονα συνθήκες εύκολης μετάβασης από τη μία δραστηριότητα σε άλλη.

Επιπλέον, από έναν δομημένο χώρο, το παιδί δεν μπορεί να φύγει παρά μόνο από ένα σημείο. Το γεγονός αυτό βοηθά τον εκπαιδευτικό να προλάβει το παιδί, αν προσπαθήσει να απομακρυνθεί πριν ολοκληρώσει τη εργασία του και επίσης να το προστατέψει.

«Τα άτομα με αυτισμό έχουν την τάση να εστιάζουν την προσοχή τους σε λεπτομέρειες, αλλά αδυνατούν να τις συσχετίσουν κατάλληλα, ώστε να αντιληφθούν το νόημα των γεγονότων. Η προσπάθεια οργάνωσης του περιβάλλοντος σκοπό έχει να προωθήσει την κατανόηση του

ατόμου να προλάβει και να μειώσει τα προβλήματα συμπεριφοράς, τα οποία πηγάζουν από την ελλιπή κατανόηση, Η φυσική δόμηση δίνει νόημα στο περιβάλλον και στο συγκεκριμένο χώρο. Είναι ο πιο ξεκάθαρος τρόπος για να αρχίσει το άτομο να κατανοεί και να μαθαίνει»

(Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ., 25).

Η φυσική δόμηση-οργάνωση του χώρου και η οργάνωση βασικών περιοχών εκπαίδευσης βοηθά το άτομο να κατανοήσει «που» γίνεται «τι». Με αυτόν τον τρόπο στο περιβάλλον, όπου διδάσκεται το αυτιστικό άτομο υπάρχει συγκεκριμένος χώρος ατομικής ή ομαδικής εργασίας κ.ο.κ.

2) Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα

Το ατομικό πρόγραμμα, κατασκευασμένο ειδικά για ένα συγκεκριμένο άτομο, δηλαδή είναι αυστηρά εξατομικευμένο, το βοηθά να κατανοήσει τι δραστηριότητες θα κάνει, τι γεγονότα θα συμβούν και με ποια σειρά κατά τη διάρκεια της ημέρας. Για τα παιδιά που διαβάζουν οι δραστηριότητες σημειώνονται γραπτά. Για τα παιδιά που δε διαβάζουν χρησιμοποιούνται φωτογραφίες, σκίτσα, σχήματα ή τα ίδια τα αντικείμενα.

Οι αλλαγές, οι οποίες για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν πρόβλημα εξαιτίας της ανάγκης για ομοιομορφία και είναι αναπόφευκτες. Σε τέτοιες περιπτώσεις οφείλουμε να προειδοποιούμε το παιδί για την αλλαγή και είναι ιδιαίτερα βοηθητικό να αντικαθιστούμε οπτικά (με εικόνες) την αλλαγή της δραστηριότητας. Όταν το παιδί φτάνει το πρωί στο σχολείο βλέπει το πρόγραμμα του και γνωρίζει τι πρέπει να κάνει.

3) Το σύστημα ατομικής εργασίας

Αποτελεί έναν τρόπο οργάνωσης μίας δραστηριότητας στο σχολείο ή στο σπίτι, ώστε το άτομο με αυτισμό να μπορεί να το εφαρμόσει. Τα ερωτήματα στα οποία δίνει απάντηση το σύστημα ατομικής εργασίας είναι:

- Τι έχω να κάνω;
- Πόση δουλειά έχω να κάνω;
- Πώς θα το κάνω;
- Πότε αρχίζω και πότε τελειώνω;
- Τι θα συμβεί μετά;

(Βογινδρούκας, 2003).

4) Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων

Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων αποτελεί ένα σύστημα επικοινωνίας για το παιδί, το οποίο του επιτρέπει να κάνει μόνο του γνωστές τις ανάγκες του σε κάποιον άλλο. Για να επιτευχθεί αυτό ακολουθούνται τα εξής 3 στάδια:

- Οπτική οργάνωση (οργάνωση των υλικών και των λεπτομερειών): Μπορεί να χρειαστεί το αυτιστικό άτομο εκπαίδευση στην οργάνωση μέσα από οπτικές οδηγίες (οργάνωση γραφείου, οργάνωση κατά τη διάρκεια μιας δραστηριότητας, τι χρειάζεται για συγκεκριμένες δραστηριότητες κ.λπ.).
- Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος που θα ασχοληθεί με τα υλικά): Δείχνουν στο άτομο ποια σειρά πρέπει να ακολουθήσει για να ολοκληρώσει μια συγκεκριμένη δραστηριότητα. Οι οπτικές οδηγίες μπορούν να εφαρμοστούν στα σχολικά καθήκοντα, την εκπαίδευση σε κανόνες και προσδοκίες, την οργάνωση του εαυτού και την οργάνωση των καθηκόντων στο σπίτι.
- Οπτική σαφήνεια (σηματοδότηση σκοπού δραστηριότητας, π.χ. κωδικοποίηση με χρώματα, ετικέτες): Παρουσιάζονται οπτικά ερεθίσματα, για να είναι σαφές το κάθε τι από το παιδί και για να δοθεί έμφαση στις σημαντικές πληροφορίες, τονίζει δηλαδή τις σημαντικές πληροφορίες με οπτικό τρόπο. Δίνει έμφαση σε ό,τι είναι σημαντικό και περιορίζει τις μη σημαντικές πληροφορίες.

Το πρόγραμμα TEACCH οργανώνεται σε 3 μέρη ανάλογα με την ηλικία:

1. Προκαταρκτικό Στάδιο (5-10 ετών): Τα παιδιά περνούν τον περισσότερο χρόνο στη τάξη.
2. Μεσαίο Στάδιο (10-15 ετών): Τα παιδιά περνούν περισσότερο χρόνο στο χώρο του σχολείου, όχι αναγκαία με παιδιά άλλων τάξεων.
3. Υψηλό Στάδιο (15-21 ετών): Οι έφηβοι περνούν περισσότερο χρόνο στην κοινότητα και στο χώρο εργασίας (*Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ.*).

ΜΑΚΑΤΟΝ

Το Makaton σχεδιάστηκε το 1973 από την Αγγλίδα λογοπεδικό Margaret Walker, το οποίο αρχικά χρησιμοποιήθηκε σε ενήλικες κωφάλαλους που παρουσίαζαν επιπλέον και σοβαρή μαθησιακή δυσκολία. Το 1978 εφαρμόστηκε στα Σχολεία Ειδικής Αγωγής της Μ. Βρετανίας και στη συνέχεια διαδόθηκε πολύ γρήγορα σε άλλα κοινοτικά πλαίσια καθώς και σε άλλες χώρες. Το Makaton παρουσιάστηκε στην Ελλάδα, μέσω του Συλλόγου Λογοπεδικών το 1992. Από το 1998 τη νόμιμη εκπροσώπηση του προγράμματος στην Ελλάδα έχει το ίδρυμα "Η Παμμακάριστος", μέσω του προγράμματος Makaton Ελλάς (www.specialeducation.gr).

Οι σκοποί λειτουργίας του Makaton Ελλάς είναι:

- Η προστασία και η διάδοση του προγράμματος.
- Η διεξαγωγή σεμιναρίων για την εκμάθηση του προγράμματος.
- Ο σχεδιασμός και η έκδοση αντίστοιχου εκπαιδευτικού υλικού.
- Η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινότητας και των υπηρεσιών της σε θέματα ισότητας ευκαιριών και διεκδίκησης δικαιωμάτων.

Το πρόγραμμα Makaton είναι ένα πρόγραμμα ανάπτυξης της επικοινωνίας για άτομα που εμφανίζουν ένα ευρύ φάσμα αναπτυξιακών δυσκολιών, το οποίο βασίζεται στη χρησιμοποίηση νοημάτων ή και γραφικών συμβόλων που συνοδεύουν και υποστηρίζουν τον προφορικό λόγο. Στοχεύει στην ανάπτυξη της κατανόησης και χρήσης του λόγου. Αποτελείται από ένα λεξιλόγιο 450 εννοιών που παρέχουν τη δυνατότητα του άμεσου χειρισμού του λόγου, από τα παιδιά και τους ενήλικες με διαταραχές στην επικοινωνία (όπως τα αυτιστικά άτομα), διευκολύνοντας την κατανόηση του λόγου τους αλλά και ενισχύοντας τον προφορικό τους λόγο και το λεξιλόγιό τους (www.specialeducation.gr).

Το Makaton δίνει τη δυνατότητα σε όλους όσους παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα αναπτυξιακών δυσκολιών στην επικοινωνία και το λόγο, όπως τα άτομα με αυτισμό, να καλλιεργήσουν αυτές τις δεξιότητες και να τις χρησιμοποιήσουν με ένα απλό αλλά πολύ λειτουργικό τρόπο, έτσι ώστε να μπορούν να συμμετέχουν στην κοινωνική ζωή, να χαίρονται, να έχουν επιλογές και να διεκδικούν τα δικαιώματά τους.

Το Makaton μπορεί να εφαρμοστεί στο σπίτι, στο σχολείο, στο χώρο απασχόλησης και εργασίας, σε κέντρα αναψυχής και άθλησης, στο Νοσοκομείο, Οικοτροφείο κ.λπ. Η διδακτική του προσέγγιση εστιάζεται, σε πρώτο επίπεδο, στην απόκτηση βασικών δεξιοτήτων

επικοινωνίας και γλώσσας και σε ένα υψηλότερο επίπεδο, στην κατάκτηση της ανάγνωσης και της γραφής.

Το πρόγραμμα Makaton διαθέτει μια μεγάλη ποικιλία βραχύχρονων σεμιναρίων μέσα στα οποία επιλέγεται το πιο κατάλληλο για τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε εκπαιδευόμενου (γονέα ή επαγγελματία υγείας και πρόνοιας). Τα σεμινάρια πραγματοποιούνται από εγκεκριμένους, από το Makaton Ελλάς, εκπαιδευτές, οι οποίοι έχουν ολοκληρώσει με επιτυχία το «Ειδικό Σεμινάριο Εκπαίδευσης Εκπαιδευτικών» (Βογινδρούκας, 2003).

Το Makaton Ελλάς έχει προσαρμόσει στην Ελληνική γλώσσα, από τα Αγγλικά το Βασικό λεξιλόγιο, τα Νοήματα και τα Σύμβολα έτσι ώστε να καλύπτει τις ανάγκες της σύγχρονης ελληνικής πραγματικότητας. Το Makaton Ελλάς οργανώνει κατά παραγγελία ένα βασικό διήμερο σεμινάριο για εκπαιδευτικούς και ειδικούς ψυχικής υγείας και παρέχει στους εκπαιδευόμενους τη δυνατότητα χρήσης του προγράμματος στο χώρο εργασίας τους (Βογινδρούκας, 2003).

PECS

Το PECS (μεταφράζεται "Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων") είναι ένα πρόγραμμα επικοινωνίας, που επιτρέπει σε παιδιά και ενήλικες με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και άλλες διαταραχές επικοινωνίας χωρίς λειτουργικό ή κοινωνικά αποδεκτό λόγο, να αρχίσουν να επικοινωνούν (Βογινδρούκας, 2003).

Το PECS αναπτύχθηκε το 1985 από τους Lori Frost και Andy Bondy στην προσπάθεια να ανταποκριθούν στις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν κατά τη χρήση διάφορων εκπαιδευτικών συστημάτων επικοινωνίας για παιδιά με αυτισμό. Δεν απαιτεί σύνθετο ή ακριβό υλικό και μπορεί να εφαρμοστεί σε πλήθος διαφορετικών πλαισίων. Οστόσο είναι απαραίτητη η εκπαίδευση σε αυτό από αναγνωρισμένους εκπαιδευτές.

Τα παιδιά που έχουν διαταραχές αυτιστικού φάσματος δεν πλησιάζουν τους άλλους για να επικοινωνήσουν, αποφεύγουν την κοινωνική αλληλεπίδραση ή επικοινωνούν μόνο αντιδρώντας σε ένα άμεσο ερέθισμα. Το πρωτόκολλο του PECS εξελίσσεται παράλληλα με την τυπική ανάπτυξη της γλώσσας με την έννοια, ότι πρώτα διδάσκει στον εκπαιδευόμενο πώς να επικοινωνήσει ή ποιες είναι οι βασικές αρχές επικοινωνίας (Βογινδρούκας, 2003).

Όσοι χρησιμοποιούν το PECS μαθαίνουν αρχικά να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας μόνο μια εικόνα, αλλά μετά μαθαίνουν να συνδυάζουν εικόνες, ώστε να μάθουν διάφορες γραμματικές δομές, σημασιολογικές σχέσεις και λειτουργίες επικοινωνίας. Αργότερα, τα παιδιά μαθαίνουν να επικοινωνούν με συγκεκριμένα μηνύματα. Βλέποντας και επιθυμώντας ένα συγκεκριμένο αντικείμενο, και με την αντίστοιχη εικόνα στη διάθεσή του, μπορεί να εκφράσει αυτό το οποίο έχει ανάγκη οποιαδήποτε στιγμή.

Η μέθοδος αρχικά δημιουργήθηκε για παιδιά προσχολικής ηλικίας με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και άλλες διαταραχές κοινωνικοποίησης και επικοινωνίας που δεν έχουν λειτουργικό ή κοινωνικά αποδεκτό λόγο. Με αυτό εννοούμε ότι τα παιδιά αυτά δεν έχουν καθόλου λόγο, ή μιλούν μόνο στερεοτυπικά, ή μιλούν μόνο με τμηματική βοήθεια ή μιλούν μόνο ηχολαλικά (*Bondy & Frost, 2002*).

Πολλοί γονείς και εκπαιδευτές εκφράζουν ανησυχία ότι η χρήση ενός συστήματος επικοινωνίας με εικόνες, όπως το PECS, ειδικά σε παιδιά μικρότερης ηλικίας, μπορεί να είναι επιβλαβής για την πιθανή ανάπτυξη του προφορικού τους λόγου.

Τελειώνοντας, είναι άξιο να σημειωθεί ότι:

«Έρευνες που έχουν γίνει τα τελευταία 25 χρόνια, έχουν δείξει ότι τα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας όχι μόνο δεν εμποδίζουν την ανάπτυξη του προφορικού λόγου, αλλά αντίθετα ενισχύουν και προάγουν τις πιθανότητες ανάπτυξης ή βελτίωσής του» (*Bondy & Frost, 2002, 330*).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Ανεξάρτητα από το ποια είναι η δομή της οικογένειας, είναι ένα σύστημα του οποίου τα μέλη αλληλοεπηρεάζονται. Επίσης, λειτουργεί ως αποδέκτης των πληροφοριών για το εξωτερικό περιβάλλον και καθοδηγεί τα μέλη της. Είναι ένας φορέας καθοδήγησης συμπεριφοράς για την επίλυση προβλημάτων, παρέχει πρακτική βοήθεια στα μέλη της σε κατάσταση κρίσης, έχει το ρόλο του καταφυγίου για τα μέλη της όταν αυτά αντιμετωπίζουν δύσκολες και επείγουσες καταστάσεις (Μαδιανός, 2000, 35).

2.1: Οι σχέσεις των γονέων με τα αυτιστικά παιδιά της οικογένειας

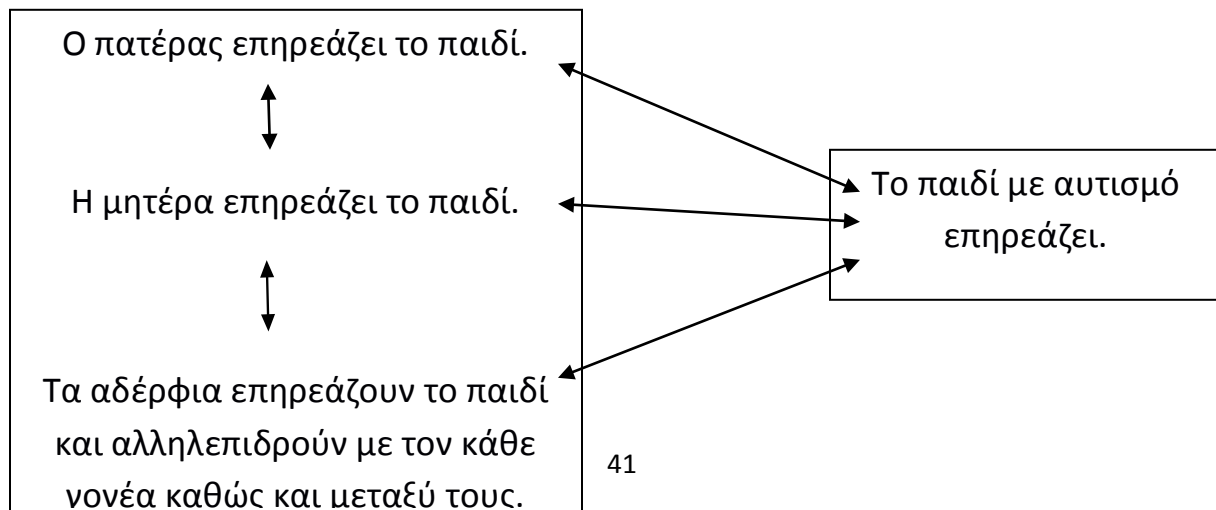
Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον. Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη.

Όταν το ένα από τα παιδιά, σπανίως και δεύτερο, είναι άτομο με αυτισμό μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση όμως δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν - τα μέλη της και επηρεάζει αυτήν - τα μέλη της, όπως επηρεάζονται κι' αυτά μεταξύ τους. (Νότας, 2006, 31)

Η οικογένεια επηρεάζει το παιδί με αυτισμό



Το παιδί με αυτισμό επηρεάζει την οικογένεια



2.1.1: Οι επιδράσεις στα μέλη της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό από το γεγονός της ύπαρξής του.

Οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό – διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή προέρχονται από όλες τις φυλές και όλα τα κοινωνικά και οικονομικά στρώματα. Εδώ δεν παρατηρείται καμιά διαφορά και διάκριση. Διαφέρουν η προσωπικότητα των μελών της οικογένειας και οι οικογενειακές συνθήκες και επομένως διαφέρουν τα προβλήματα καθώς και οι ανάγκες.

Επίσης οι ανάγκες αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου. Μέχρι την δεκαετία του '80 θεωρείτο δεδομένο ότι σχεδόν όλες οι οικογένειες βίωναν ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις οι οποίες αναπόφευκτα προκαλούσαν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα σε ένα ή περισσότερα μέλη τους. Σήμερα μελέτες δείχνουν ότι αυτό δεν συμβαίνει πάντοτε και ότι συχνά άλλοι παράγοντες είναι σημαντικότεροι.

Στην προσπάθεια να ερμηνευθούν και κατανοηθούν οι ψυχολογικές πιέσεις και επιπτώσεις που υφίστανται τα μέλη της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με διαταραχή και μειονεξία διακρίνουμε τρεις προσεγγίσεις ως επικρατέστερες :

1^η. Προσέγγιση που δέχεται ότι οι σοβαρές επιπτώσεις είναι αναπόφευκτες. Η ύπαρξη στην οικογένεια ατόμου με αυτισμό είναι πηγή πολλών προβλημάτων. Επικεντρώνεται στην επιρρέπεια των μελών στο στρες και στην σοβαρότητα των ψυχολογικών προβλημάτων που θα έχουν κάποια από τα μέλη της οικογένειας. Αυτή η προσέγγιση είναι η συνέχεια της άποψης που επικρατούσε τις προηγούμενες δεκαετίες.

2^η. Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή η ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό είναι ένα γεγονός που αναστατώνει την οικογένεια αλλά από μόνο του δεν θα προκαλέσει προβλήματα εάν υπάρχουν μηχανισμοί που υποστηρίζουν την οικογένεια. Ο κοινωνικός παράγοντας είναι ο πλέον καθοριστικός. Τα προβλήματα στις περιπτώσεις που οικογένεια στηρίζεται από το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και της παρέχονται υπηρεσίες που καλύπτουν μεγάλο μέρος των αναγκών των μελών της δεν είναι τόσο πολλά και οι επιπτώσεις ελαχιστοποιούνται.

3^η. Σύμφωνα με την τρίτη προσέγγιση η έλευση ενός παιδιού με αυτισμό αναμφισβήτητα συμπαράσχει πολλά συναισθήματα και προκαλεί έντονο άγχος. Αυτό βέβαια μπορεί να συμβεί

και σε άλλα έντονα γεγονότα και καταστάσεις. Σημαντικό λοιπόν είναι, χωρίς να παραβλέπουμε το γεγονός, να προσπαθήσουμε να δούμε τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν τα μέλη της οικογένειας την κατάσταση, τους τρόπους που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν το άγχος, τα αρνητικά συναισθήματα και την προσαρμογή τους στην κατάσταση. Δεν υπάρχει ένα και μόνο στοιχείο που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη αύξηση του άγχους και των ψυχολογικών πιέσεων που μπορεί να προκαλέσουν ψυχολογικά προβλήματα στα μέλη της οικογένειας.

Εκτός από την προσωπικότητα, την ιδιοσυγκρασία και την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας σημαντικά κρίνονται:

- οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας, η δυναμική της οικογένειας
- οι στάσεις, οι πεποιθήσεις, τα στερεότυπα της οικογένειας και των μελών της απέναντι στο θέμα διαταραχή, μειονεξία γενικά και αυτισμός ειδικότερα.
- οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων και προβλημάτων
- η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη
- ο βαθμός χρήσης των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων.

2.1.2: Τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχεται μετά την διάγνωση

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

Σοκ και θλίψη

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

Το παιδί που περίμενε η οικογένεια «έχει πεθάνει». Αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε. Είναι σαν να θρηνείς το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Το να δεχτεί η οικογένεια την διάγνωση είναι πολύ οδυνηρό χτύπημα, πού εκτός από το σοκ προκαλεί θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι διαφορετικός, έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει θρηνώντας, άλλος αφοσιώνεται στην εργασία του και αφήνει πίσω τα προβλήματα να τρέχουν, άλλος θα κάνει κάτι άλλο.

Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Με όποιον τρόπο και αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου και τον τρόπο που τον αντιμετωπίζει. Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας. Κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον άλλον, πρέπει να το μοιράζονται.

Μετά τον θρήνο η οικογένεια πρέπει να ενημερωθεί έγκυρα και κατανοητά σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον «κατακτήσει» με την γνώση.

Άρνηση

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή

δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό συμβαίνει για να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν την διάγνωση.

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

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

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

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

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

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

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

Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

«Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό»

«Σε τι φταίσαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες»

«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται»

«Υπάρχουν τόσοι που δεν προσέχουν και δεν είναι ικανοί να κάνουν παιδιά και όμως αυτοί έχουν φυσιολογικά παιδιά, ενώ εμείς;»

«Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»

«Τα πεθερικά μου τι θα πουν;»

«Οι φίλοι μας τι θα κάνουν όταν το μάθουν;»

«Δε θα μας θέλει κανένας πλέον, τι θα γίνουμε μόνοι;»

«Όλοι εμάς θα βλέπουν όταν πάμε κάπου;»

«Πως θα αντιμετωπίσουν το άλλο μας παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδελφάκι του;»

Αυτά και πολλά άλλα ερωτηματικά εκφράζουν τα συναισθήματα των γονέων. Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο «γιατί», στο «τι», στο «πως» από τρίτους. Αν οι γονείς και τ' αδέρφια μάθουν και κατανοήσουν όσα περισσότερα μπορούν για τον αυτισμό θα έχουν την δυνατότητα με αδιάσειστα δεδομένα να ενημερώσουν τους άλλους και να διορθώσουν πολλές λανθασμένες αντιλήψεις και προκαταλήψεις.

Ενοχή

Όμως πολύ σπάνια συναντάμε γονείς που να μην έχουν αναρωτηθεί:

«Φταίω εγώ;»

«Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα εγώ;»

«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;».

«Ίσως τα συναισθήματα μας εκείνης της περιόδου επέδρασαν».

Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, αναζητούν ο ένας γονιός ευθύνες στον άλλον: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη», λέει ο σύζυγος στην σύζυγό του. Και αυτή ενίοτε του ρίχνει

ευθύνες διότι «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός», «και ο αδελφός σου είχε πολλά ψυχολογικά προβλήματα και νοητική καθυστέρηση».

Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο Θεός ή η Θεία Δίκη για κάτι κακό που έκαναν ή ότι τους «χάρισε» έναν σταυρό δοκιμασίας.

Όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν.

Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους πρέπει να συγκεντρωθούν σ' αυτό για το οποίο είναι υπεύθυνοι:

«Να δείξουν την αποδοχή, την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς αυτό το υπέροχο ξεχωριστό παιδί που θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές. Και φυσικά να μην ξεχνούν τις ανάγκες και των άλλων παιδιών τους.»

Ανησυχία και άγχος

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- για τη βαρύτητα της διαταραχής
- για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού
- για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών,
- για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου,
- για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση,
- για τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος,
- για τις επιπτώσεις στην οικογένεια και κυρίως στα άλλα παιδιά. (Νότας, 2006, 32)

2.1.3: Ο φαύλος κύκλος του στίγματος για την οικογένεια και οι συνέπειες του.

Το στίγμα

Το στίγμα είναι ένας έντονα μειωτικός χαρακτηρισμός που αποδίδεται σε κάποιον και από τον οποίο είναι δύσκολο ν' απαλλαγεί.

Ο λαός λέει : καλύτερα να σου βγεί το μάτι παρά το όνομα.

Του προσάπτεται μια δυσφημιστική ιδιότητα η οποία του δημιουργεί προβλήματα στην σφαίρα της κοινωνικής αποδοχής.

Αυτό αναγκάζει το άτομο να προσπαθεί να κρύψει την αιτία, τον λόγο που προκαλεί αυτή την αντιμετώπιση από πλευράς του κόσμου και που στην προκειμένη περίπτωση είναι ο αυτισμός.

Η ετικέτα και τα στερεότυπα

Όταν ένα άτομο διαφορετικό χαρακτηριστεί άτομο με αυτισμό και θεωρηθεί αποκλίνον, μειονεκτικό, η κοινωνία αντιδρά σύμφωνα με τα προκαθορισμένα στερεότυπα.

Τα στερεότυπα σχετικά με τον αυτισμό είναι υπεραπλουστευμένες, διαστρευλομένες, παραπλανητικές και παρερμηνευμένες πεποιθήσεις που είναι αποδεκτές από την πλειοψηφία των μελών της κοινωνίας και οδηγούν σε άκριτες γενικεύσεις για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειες τους.

Τα στερεότυπα ανεφοδιάζονται και ενισχύονται από τις παρακάτω διαδεδομένες λανθασμένες αντιλήψεις:

- Ο αυτισμός είναι σοβαρή μορφή ‘‘ψύχωσης’’.
- Τα άτομα με αυτισμό ‘‘δεν καταλαβαίνουν’’, είναι ‘‘φυτά’’.
- Τα άτομα με αυτισμό είναι παντελώς ανίκανα.
- Τα παιδιά με αυτισμό είναι κακά ή κακομαθημένα.
- Τα άτομα με αυτισμό είναι βίαια και επικίνδυνα.

- ο Τα άτομα με αυτισμό είναι απρόβλεπτα και δεν πρέπει να τα εμπιστεύεσαι.
- ο Οι άνθρωποι με αυτισμό δεν μπορούν να εργαστούν.
- ο Οι άνθρωποι με αυτισμό δεν μπορούν να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο
- ο Ο αυτισμός είναι μεταδοτικός.
- ο Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό θα κάνουν παιδιά ‘αυτιστικά’.
- ο Για τον αυτισμό του παιδιού υπεύθυνοι είναι οι γονείς.

Και πολλές άλλες.

Το άγχος, η θλίψη, η ντροπή, η απομόνωση και οι διακρίσεις

Κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της συμβίωσης με ένα άτομο με αυτισμό διαφορετικά.

Αρκετοί γονείς ντρέπονται, δεν θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημα τους και δεν ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, έτσι χάνονται πολύτιμος χρόνος και ευκαιρίες. Ξεχνούν βέβαια ότι τίποτα δεν μένει κρυφό για πάντα. Συνήθως ισχύει για την οικογένεια η φράση του λαού : «ο κόσμος το έχει τούμπανο και εμείς κρυφό καμάρι».

Τα συναισθήματα και η στάση των οικείων, των φίλων και της κοινωνίας γενικά απέναντι στο παιδί και τους ίδιους ποικίλουν αλλά ως επί το πλείστον είναι επηρεασμένα από τις προκαταλήψεις και τις λανθασμένες αντιλήψεις.

Οι αρνητικές συνέπειες του στίγματος και των προκαταλήψεων σηματοδοτούνται από την κοινωνία με την μορφή της αποστροφής, των διακρίσεων, της απομόνωσης

Όταν δεν υπάρχει υποστήριξη από τους συγγενείς, τους φίλους, το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον τα συναισθηματικά αποθέματα της οικογένειας συρρικνώνονται και συχνά εξαντλούνται και οι οικονομικοί πόροι. Τότε κινδυνεύει και η συνοχή της οικογένειας.

Οι καταστάσεις αυτές επηρεάζουν σοβαρά τα παιδιά της οικογένειας.

Οι άνθρωποι έχουμε την ανάγκη να αισθανθούμε τον συναισθηματικό μας πόνο για να μπορέσουμε να ξεπεράσουμε τις δύσκολες καταστάσεις. Αυτό είναι μια διαδικασία απαραίτητη.

Όλοι οι γονείς θέλουν να συζητήσουν για το παιδί τους, όμως κάποιοι νοιώθουν έντονη την ανάγκη να μιλήσουν για τον εαυτό τους. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέλφια. Διαπιστώνουν ότι, καθώς μοιράζονται και επεξεργάζονται τα πολλά και επώδυνα συναισθήματά τους, τα πράγματα γίνονται καλύτερα, η ζωή αποκτάει νόημα, αρχίζουν πλέον να ελέγχουν την ψυχολογική τους κατάσταση και να βρίσκουν την ψυχική τους ισορροπία.

Το θεραπευτικό αυτό έργο, πρέπει να διαχωρίζεται από την θεραπεία, εκπαίδευση του παιδιού και την συμβουλευτική καθοδήγηση της οικογένειας.

2.1.4: Οι σχέσεις και η επικοινωνία των γονιών με τα παιδιά

Η πηγή των περισσότερων προβλημάτων μεταξύ των γονιών και των παιδιών τους, είναι η έλλειψη καλής επικοινωνίας. Η καλή επικοινωνία μεταξύ γονιών και παιδιών, κτίζεται από πολύ νωρίς στην παιδική ηλικία. Οι βάσεις που θα τοποθετηθούν έχουν τεράστια σημασία για όλη τη ζωή και για το μέλλον της σχέσης μεταξύ παιδιών και γονιών. Η ικανότητα της προσεκτικής ακρόασης των όσων λένε τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό, έχει μεγάλη σημασία. Οποιαδήποτε και εάν είναι η ηλικία τους, το τι έχουν να πουν πρέπει να τυγχάνει ιδιαίτερης προσοχής. Η προσεκτική ακρόαση και η τακτική συνομιλία είναι ο θεμέλιος λίθος της καλής επικοινωνίας των γονιών με αυτά. Δυστυχώς όμως λόγω πολλών άλλων πιεστικών υποχρεώσεων, συχνά οι γονείς δεν έχουν χρόνο να αφιερώσουν στα παιδιά τους για να αναπτύξουν τους απαραίτητους δεσμούς επικοινωνίας μαζί τους. Τα προβλήματα λόγω απουσίας καλής επικοινωνίας παιδιών και γονιών, εμφανίζονται με έντονο τρόπο στη δύσκολη, γεμάτη προκλήσεις εφηβική ηλικία των αδελφών με αυτισμό. Εάν δεν κτισθούν καλές γέφυρες επικοινωνίας από νωρίς στη ζωή των παιδιών, τα προβλήματα στις σχέσεις γονιών και παιδιών, κινδυνεύουν να παραμείνουν για όλη τη ζωή.

Τι μπορούν να κάνουν οι γονείς για να προλάβουν τέτοιες ανεπιθύμητες και δυσάρεστες καταστάσεις;

Υπάρχουν μερικές βασικές αρχές που οπωσδήποτε οι γονείς πρέπει να σέβονται εάν θέλουν μια εποικοδομητική και καρποφόρα για όλους σχέση με τα παιδιά τους. Αρχικά είναι απαραίτητο να προσφέρουν χρόνο στα παιδιά τους όταν αυτά θέλουν να μιλούν μαζί τους. Πρέπει να παρατηρούν πότε τα παιδιά έχουν την περισσότερη διάθεση για να μιλούν με τους γονείς τους.

Για παράδειγμα την ώρα του φαγητού, στο αυτοκίνητο ή όταν πρόκειται να πάνε στο κρεβάτι. Το να δείχνουν ενδιαφέρον για το τι συμβαίνει στη ζωή των παιδιών τους, τα κάνει να είναι πιο πρόθυμα να μιλήσουν για τον εαυτό τους, τα προβλήματα και τις σκέψεις τους. Αρχίζοντας οι γονείς τη συνομιλία ευκολύνουν το παιδί στο να μιλά ελεύθερα.

Μια καλή συνήθεια που προσθέτει πολλά στη σχέση γονιών και παιδιών, είναι μία φορά την εβδομάδα, να κάνουν οι γονείς κάτι ιδιαίτερο με το κάθε παιδί τους ξεχωριστά. Ο χρόνος αυτός πρέπει να αφιερώνεται πλήρως στα παιδιά και να μη διακόπτεται από άλλους

Η ένδειξη ενδιαφέροντος για τις δραστηριότητες του παιδιού, δημιουργεί ένα θετικό κλίμα για την ανάπτυξη καλής επικοινωνίας. Το παιδί μιλώντας για τα χόμπι, τα μαθήματα, το σχολείο και τους φίλους του, νιώθει πιο κοντά στους γονείς του. Έτσι μπορεί να τους εμπιστευτεί και να τους λέει πράγματα που διαφορετικά δεν θα έλεγε. Οι γονείς πρέπει να δείχνουν έμπρακτα το ενδιαφέρον ακούγοντας προσεκτικά αυτά που τους λένε τα παιδιά τους. Ακόμη και εάν είναι δύσκολο, πρέπει να ακούσουν με προσοχή μέχρι τέλους όλα όσα έχει να πει το παιδί και να μην το διακόπτουν. Συχνά είναι καλύτερα να επαναλαμβάνουν αυτά που άκουσαν ρωτώντας το παιδί εάν κατάλαβαν σωστά αυτά που ήθελε να πει. Ενδιαφέρον δεν σημαίνει παρεϊσφρηση στο τι λέει το παιδί. Πρέπει να αφήνεται να εκφράζεται ελεύθερα. Εάν οι γονείς το διακόπτουν, δείχνουν θυμό ή απουσία προσοχής, τότε πολύ πιθανόν το παιδί να τηρεί αμυντική θέση και να αποτραβιέται.

Συχνά τα παιδιά προχωρούν ανιχνεύοντας. Λένε αρχικά μερικά πράγματα από μια κατάσταση που τα απασχολεί για να δουν τις αντιδράσεις των γονιών τους. Εάν νιώσουν σιγουριά, τότε παρουσιάζουν την όλη εικόνα. Για τους λόγους αυτούς, οι γονείς πρέπει να αποφεύγουν να δείχνουν θυμό ή να εκνευρίζονται σε περιπτώσεις διαφωνίας. Αντίθετα, μένοντας ήρεμοι και ψάχνοντας να κατανοήσουν τα συναισθήματα του παιδιού τους, θα βρίσκουν πιο εύκολα λύσεις στα προβλήματα που προκύπτουν.

Τα παιδιά κατά γενικό κανόνα, παίρνουν παράδειγμα από τους γονείς τους και τους μιμούνται. Συχνά αντιδρούν με τον ίδιο τρόπο που αντιδρούν οι γονείς τους στο θυμό, στην επίλυση προβλημάτων και στην αντιμετώπιση δύσκολων συναισθηματικών καταστάσεων. Η τακτική

συνομιλία και η διάθεση χρόνου και στα παιδιά τους χωρίς αυτισμό, είναι βασικές αρχές που οι γονείς δεν πρέπει να ξεχνούν.

Συνοπτικά βλέπουμε ότι η δημιουργία καλών βάσεων επικοινωνίας μεταξύ των γονέων κατ' αρχήν και παιδιών - γονιών, είναι θεμελιώδης προϋπόθεση για τη σχέση που θα υπάρξει μεταξύ τους και το κλίμα που αναπτύσσεται στην οικογένεια. Αυτό βοηθάει στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των θεμάτων και καταστάσεων που προκύπτουν από το γεγονός ότι ένα μέλος της οικογένειας είναι άτομο με αυτισμό.

Το κυριότερο που μπορούν να κάνουν οι γονείς για όλα τα παιδιά της οικογένειας, είναι να τους παρέχουν ένα ασφαλές, υποστηρικτικό, γεμάτο αγάπη οικογενειακό περιβάλλον στο σπίτι.

Παράλληλα είναι απαραίτητο να μην ξεχνούν ότι το σημαντικότερο παράδειγμα και μοντέλο συμπεριφοράς στη ζωή των παιδιών είναι οι γονείς τους. Παρακολουθούν τους γονείς τους πως αντιδρούν σε δύσκολες καταστάσεις, τους μιμούνται και πρέπει να αντλούν δύναμη και σιγουριά από αυτούς.

Πολλές φορές διερωτόμαστε, ποια είναι εκείνα τα πράγματα που κάνουν μια οικογένεια να λειτουργεί καλά και όλα τα μέλη της να νοιώθουν όμορφα, συχνά ευτυχισμένα παρά το γεγονός ότι υπάρχει σ' αυτήν άτομο με σοβαρό πρόβλημα όπως ο αυτισμός.

Η οικογένεια συχνά δεν αποτελείται μόνο από τους δύο γονείς με τα παιδιά τους. Ένα σημαντικό ποσοστό αποτελείται από μονογονεικές οικογένειες, από οικογένειες που έχουν προκύψει μετά από διαζύγια ή χωρισμό των γονιών και άλλες μικτές καταστάσεις όπου διάφορα άτομα επιλέγουν ή καλούνται να ζήσουν μαζί π.χ. παππούδες, γιαγιάδες, συγγενείς, νέος γάμος ή συμβίωση.

Η οικογένεια είναι μια ομάδα ανθρώπων που ζουν μαζί μέσα στα πλαίσια ενός νοικοκυριού.

Οι βιολογικοί και άλλοι συσχετισμοί μεταξύ των ατόμων αυτών μπορεί να είναι πολλοί. Όμως τα άτομα αυτά χαρακτηρίζονται από το ότι συμμετέχουν συναισθηματικά και μοιράζονται μια κοινή ζωή, αναλαμβάνοντας παράλληλα από κοινού τις πολλαπλές ευθύνες που έχει η οικογενειακή ζωή.

Η καλή λειτουργία της οικογένειας και η οικογενειακή ευτυχία εξαρτώνται από τη δυναμική που αναπτύσσεται μεταξύ των μελών που την αποτελούν.

Για να μπορέσουμε να μεγιστοποιήσουμε τις δυνάμεις εκείνες που θα καταστήσουν μια οικογένεια όσο το δυνατό γίνεται πιο λειτουργική, με κλίμα ζεστό, υποστηρικτικό, είναι αναγκαίο να εξετάσουμε και να βελτιώσουμε τις βασικές παραμέτρους που συμβάλλουν σε καλύτερες σχέσεις μέσα στο οικογενειακό σύνολο :

- Η επικοινωνία που χαρακτηρίζεται από κατανόηση, αγάπη και υπομονή είναι ευεργετική για τα παιδιά και για τους γονείς. Η θετική αυτή επικοινωνία πρέπει να είναι αμφίδρομη και να υπάρχει μεταξύ όλων των ατόμων που απαρτίζουν μια οικογένεια.
- Μιλώντας με ειλικρίνεια, ακούγοντας προσεκτικά και υπομονετικά, είναι η αρχή μιας εποικοδομητικής επικοινωνίας. Η έκφραση αγάπης με λόγια και δίνοντας χρόνο, επιτρέπουν τη δημιουργία θετικού κλίματος.
- Η ανταλλαγή απόψεων και σκέψεων, χωρίς κριτική διάθεση, η ελεύθερη έκφραση αρνητικών ή θετικών συναισθημάτων, συμβάλλουν στην αποφυγή δημιουργίας έντασης.
- Επίσης ο έπαινος για καλή συμπεριφορά ή επιτεύγματα όπως επίσης η συνεργασία για την επίλυση προβλημάτων δημιουργούν προϋποθέσεις για μια οικογένεια της οποίας τα μέλη επικοινωνούν καλύτερα μεταξύ τους.
- Ο πολύτιμος χρόνος που περνούν μαζί τα μέλη μιας οικογένειας. Δυστυχώς οι πιέσεις της σύγχρονης ξέφρενης ζωής, επηρεάζουν αρνητικά τη ζωή της οικογένειας σαν σύνολο. Σε μερικές περιπτώσεις, ορισμένες οικογένειες είναι ένα σύνολο από άτομα που ζουν ο καθένας τη δική του ξεχωριστή ζωή χωρίς να υπάρχουν πολλές αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους. Οι οικογένειες που ζουν αρμονικά και όμορφα έχουν το κοινό χαρακτηριστικό ότι τα μέλη τους, ξοδεύουν σημαντικό χρόνο μαζί. Υπάρχουν πολλές ευκαιρίες για να δίνεται ο πολύτιμος αυτός χρόνος. Στις ώρες του φαγητού είναι ευκαιρία γύρω από το τραπέζι να γίνονται οικογενειακές συζητήσεις. Οι συνομιλίες των μελών της οικογένειας μεταξύ τους, οι τακτικές οικογενειακές έξοδοι, οι αποφάσεις όλων μαζί για σημαντικά ζητήματα, οι διακοπές για όλη την οικογένεια, είναι παράγοντες που ενδυναμώνουν τις σχέσεις μεταξύ αυτών που απαρτίζουν την οικογένεια, μικρούς ή μεγάλους και θέτουν τα θεμέλια μιας ‘ευτυχισμένης’ οικογένειας.

- Το πνεύμα της ομαδικής εργασίας μέσα στην οικογένεια. Όλοι μέσα στην οικογένεια πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Τα παιδιά είναι απαραίτητο να εμπλέκονται με κάποιο τρόπο στις αποφάσεις για να νιώθουν ότι είναι μέλη της οικογένειας που αξίζουν και για να ενισχύεται η αυτοπεποίθησή τους.
- Οι οικογένειες πρέπει να ενεργούν σαν ομάδα. Οι ανάγκες και οι επιθυμίες του καθενός λαμβάνονται υπ' όψη. Οι κανόνες του σπιτιού που διέπουν την οικογενειακή ζωή ισχύουν για όλους.
- Τα παιδιά έχουν την ελευθερία τους μέσα στα πλαίσια που καθορίζονται από τους γονείς. Η πειθαρχία επιτυγχάνεται με την αγάπη, την υπομονή και την κατανόηση.
- Η αλληλοεκτίμηση μεταξύ των μελών μιας οικογένειας. Στη ζωή τίποτα δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένο. Η εκτίμηση και η αγάπη χρειάζονται συνεχή φροντίδα και προσοχή για να επιτυγχάνονται οι αρμονικές σχέσεις ακόμη και μεταξύ των μελών μιας οικογένειας. Οι βιολογικοί δεσμοί από μόνοι τους δεν είναι αρκετοί για τη δημιουργία και διατήρηση καλών σχέσεων που πρέπει να χαρακτηρίζουν την οικογένεια.
- Οι οικογένειες αποτελούνται από άτομα που έχουν διαφορετικά γούστα, γνώμες και πεποιθήσεις. Στις οικογένειες που λειτουργούν καλά οι διαφορές αυτές δεν καταστέλλονται αλλά ενθαρρύνονται και εκτιμώνται.
- Είναι σημαντικό να επιδεικνύεται ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τις απασχολήσεις ή τα χόμπι του καθενός μέσα στην οικογένεια, να υπάρχει ενεργός υποστήριξη προς τους άλλους για γεγονότα που είναι σημαντικά στη δική τους ζωή. Για παράδειγμα εάν ο ένας παίζει σε ένα παιγνίδι, κάνει ένα σπορ, χορεύει κάπου ή λαμβάνει μέρος σε κάποιο ειδικό γεγονός οι άλλοι είναι καλό να πηγαίνουν για να δείξουν την εκτίμηση και την υποστήριξη τους. Επίσης είναι σημαντικό τα άτομα που απαρτίζουν μια οικογένεια να δείχνουν ενδιαφέρον για τις καθημερινές δραστηριότητες των άλλων και να συνομιλούν για αυτά μεταξύ τους.

Οι οικογένειες που δεν λειτουργούν ικανοποιητικά, κάτι που έχει πολύ σημαντική επίδραση όχι μόνο στο παιδί με αυτισμό αλλά κυρίως στα άλλα παιδιά, έχουν κάποια χαρακτηριστικά ενδεικτικά της προσωπικότητας των μελών και της δυναμικής που αναπτύχθηκε. Ορισμένα από αυτά είναι :

- Ένας από τους δύο γονείς έχει υπερβολική εξουσία και στη ουσία διοικεί μόνος του την οικογένεια.
- Προβλήματα στην επίλυση διαφωνιών και συγκρούσεων μέσα στην οικογένεια.
- Έλλειψη εκτίμησης μεταξύ των ατόμων που απαρτίζουν την οικογένεια.
- Τα μέλη της οικογένειας δεν ακούν ή δεν μιλάνε ο ένας στον άλλο.
- Άρνηση αναγνώρισης ή αποδοχής της γνώμης των άλλων.
- Υπάρχει στις οικογένειες αυτές αυξημένη χρήση αρνητικών τρόπων επικοινωνίας όπως για παράδειγμα κριτική, φωνές, βλοσυρότητα.
- Παρατηρείται επίσης αυξημένη χρήση σωματικής τιμωρίας για την επιβολή πειθαρχίας

Στην περίπτωση συμβίωσης με άτομο με αυτισμό διάφορα γεγονότα μπορεί να πυροδοτούν κρίσεις όμως αυτές δεν εξαρτώνται αποκλειστικά από αυτό αλλά από την γενικότερη λειτουργία της οικογένειας και την ειδικότερη των μελών της.

Η αναγνώριση των παραγόντων που συμβάλλουν στο να λειτουργεί μια οικογένεια ικανοποιητικά μπορεί να βοηθήσει τα μέγιστα σε οικογένειες με μικρότερα ή μεγαλύτερα προβλήματα.

Στις σοβαρότερες περιπτώσεις η βοήθεια από ειδικούς είναι δυνατόν να θέσει τις βάσεις της επίλυσης των προβλημάτων.

Βασικά όμως δεν πρέπει να ξεχνούμε ότι η θετική επικοινωνία, η εκτίμηση, η αφιέρωση χρόνου για να κάνουν κάτι όλοι μαζί και το πνεύμα της ομάδας για όλα τα σημαντικά ζητήματα συμβάλλουν στην καλή λειτουργικότητα της οικογένειας και την κάνουν να νοιώθει καλά ή να είναι "ευτυχισμένη".

2.1.5: Η έμπρακτη εκδήλωση της αγάπης των γονέων στα παιδιά

Μέσα στην καθημερινή πίεση και τις αμέτρητες σκοτούρες που βασανίζουν τους γονείς, την φροντίδα του παιδιού με αυτισμό που απαιτεί χρόνο και συνεχή προσπάθεια οι γονείς πιθανόν συχνά να ξεχνούν να δείχνουν προς τα άλλα παιδιά τους, στο βαθμό που θα έπρεπε, την αγάπη που πραγματικά νιώθουν για αυτά.

Όμως τα παιδιά, οποιασδήποτε ηλικίας, έχουν συνεχώς ανάγκη να αισθάνονται την αγάπη, την εκτίμηση και την υποστήριξη και από τους δύο γονείς τους.

Μερικοί απλοί τρόποι για να το κάνουν οι γονείς αυτό είναι όταν είναι με τα παιδιά τους να έχουν επικοινωνιακή προσέγγιση και να χρησιμοποιούν θετικές φράσεις και λέξεις :

1. Να αποφεύγουν από το λεξιλόγιο τους, φράσεις ή λέξεις που να τα μειώνουν.
2. Να χρησιμοποιούν συχνά και όποτε είναι αναγκαίο λέξεις όπως ευχαριστώ, παρακαλώ και συγγνώμη ή λυπούμαι.
3. Όταν το παιδί τους είναι θυμωμένο, σε κακή διάθεση ή σε κατάσταση που αντιλέγει, διότι πιστεύει ότι “συμμαχούν” με το αδελφάκι που έχει αυτισμό, πρέπει να προσπαθούν να εκτονώσουν την κατάσταση με ένα αγκάλιασμα, ένα χάδι, με μια άλλη κίνηση που ξέρουν ότι του αρέσει ή ακόμη με ένα "μυστικό νόημα" που μόνο αυτοί και το παιδί το γνωρίζουν.
4. Να έχουν πάντοτε στο πρόγραμμα καθορισμένο το να περνάνε αρκετό χρόνο και με τα άλλα τους παιδιά κάνοντας πράγματα που ξέρουν ότι τους αρέσουν.
5. Είναι πολύ καλό να προγραμματίζουν και να κάνουν, όταν υπάρχει ελεύθερος χρόνος, οικογενειακά παιχνίδια με τρόπο τέτοιο που όλη η οικογένεια να βρίσκεται μαζί.
6. Μεγαλώνοντας παιδιά αποκτούν νέα ενδιαφέροντα, χόμπι. Οι γονείς θα πρέπει να φροντίζουν να τα ενθαρρύνουν και να τους παρέχουν κάθε βοήθεια, μέσα στα πλαίσια των δυνατοτήτων, τόσο ενθαρρύνοντας τα, όσο και δίνοντας την υλική βοήθεια που χρειάζεται, όταν αυτή δεν είναι παράλογη.
7. Ανεξάρτητα από το πόσο θα προσπαθήσουν οι γονείς με ενεργό τρόπο να δείξουν ή να μεταφέρουν κάποιες από τις αξίες τους στο παιδί, αυτό ζώντας μαζί τους και παρακολουθώντας, θα απορροφήσει πολλές από αυτές. Θα δει πόσο πειθαρχημένος είναι ο

γονιός στη δουλειά του, κατά πόσο εφαρμόζει αυτά που λέει και πόσο συνεπής είναι στις πεποιθήσεις του.

Ένα από τα πιο σημαντικά δώρα που οι γονείς μπορούν να δώσουν στο παιδί τους είναι να το βοηθήσουν να αναπτύξει την αυτοπεποίθηση του. Ας μην έχουν ψηλότερες προσδοκίες απ' αυτά που μπορεί και έχει κίνητρο να κάνει. Το παιδί χρειάζεται τη συνεχή υποστήριξη και ενθάρρυνση για να ανακαλύψει τις δυνάμεις του. Χρειάζεται να ξέρει ότι πιστεύουμε σε αυτό, ότι γνωρίζουμε ότι μπορεί να φτάσει σε δύσκολους στόχους. Αυτό το βοηθά να πιστέψει στις δικές του δυνάμεις και έτσι να ενεργοποιήσει τις πολλές δυνάμεις που έχει και πιθανόν να μην έχει ακόμη ανακαλύψει. Η διαδικασία αυτή επιβάλλει να νιώθει την αγάπη των γονιών, να ξοδεύουμε χρόνο μαζί του και να το επαινούμε για τα επιτεύγματα του. Μη ξεχνάτε, οποιαδήποτε ηλικία και αν έχει το παιδί σας να του λέτε ότι το αγαπάτε.

2.1.6: Η αποτελεσματική αντίδραση των γονέων και των αδελφών

Το κύριο εμπόδιο που πρέπει να υπερπηδηθεί στην κοινότητα είναι το στίγμα και οι συνακόλουθες διακρίσεις εναντίον των ατόμων με αυτισμό, κυρίως αυτών με σοβαρά προβλήματα. Η μάχη κατά του στίγματος απαιτεί, εκτός από τις προσωπικές προσπάθειες των γονιών, εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης της κοινής γνώμης, σχετικά με την φύση του αυτισμού, τον κόσμο, τα συναισθήματα, τις ανάγκες τους, την αναγνώριση του δικαιώματος για ζωή σε αυτά τα παιδιά και τις οικογενέειες τους.

Οι διάφορες μορφές των ΜΜΕ και το Διαδίκτυο είναι ισχυρά εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να διαλυθούν μύθοι, να προκαλέσουν αλλαγή συμπεριφοράς, να ενθαρρυνθούν θετικότερες στάσεις.

Στις αντιδράσεις των άλλων η οικογένεια θα πρέπει να αντιδράσει με ψυχραιμία.

Κατ' αρχήν οι γονείς, τα αδέρφια, τα μέλη της οικογένειας πρέπει να είναι σωστά και καλά ενημερωμένα σε θέματα σχετικά με τον αυτισμό ώστε να μπορούν να διορθώσουν τις λανθασμένες απόψεις του στενότερου και ευρύτερου περιβάλλοντος.

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

Ίσως και άλλοι συγγενείς, φίλοι, γνωστοί επιρρίπτουν ευθύνες στους γονείς. Πολλοί επειδή έχουν εσφαλμένη αντίληψη του θέματος απομακρύνονται από την οικογένεια και την απομονώνουν.

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

Το έντονο άγχος, η θλίψη και αυτή η εμπειρία μπορεί να φέρουν ένταση στη συζυγική σχέση και σε όλη την οικογένεια. Τα μέλη της οικογένειας πρέπει όλες τις καταστάσεις που θα προκύψουν να τις αντιμετωπίσουν από κοινού, ενωμένοι. Οι «συμμαχίες» με τρίτους τους απομακρύνουν, απομονώνουν και διαλύουν τον ιστό της οικογένειας .

Αν νοιώσει η οικογένεια ότι λυγίζει κάτω από το βάρος των καταστάσεων τότε θα πρέπει οπωσδήποτε να ζητήσει συμβουλευτική υποστήριξη. Αυτή δεν είναι μια κατάσταση που πρέπει να σκέφτεται το ζευγάρι ή όλη η οικογένεια ότι οφείλει να την ξεπεράσει μόνη της διότι μπορεί να μην τα καταφέρει και ίσως οδηγηθεί σε πιο οδυνηρές καταστάσεις.

Το παιδί με αυτισμό είναι σαν όλα τα παιδιά του κόσμου και θα πρέπει να ζήσει, παρά τις πολλαπλές δυσκολίες, όπως αυτά. Το ίδιο και οι οικογένειά του, παρ' όλο ότι ίσως οι έγνοιες της είναι συχνά περισσότερες απ' αυτές των άλλων οικογενειών.

Είναι πολύ σημαντικό και το ζευγάρι και τα παιδιά να έχουν τον δικό τους ελεύθερο χρόνο, τις παρέες, τα ενδιαφέροντα τους. Μπορεί οι φίλοι να μην μπορούν να αντέξουν το παιδί με αυτισμό, όλοι άλλωστε συνήθως χρειάζονται τον χρόνο τους για να αποδεχτούν κάτι, αυτό όμως δεν σημαίνει εγκατάλειψη της προσπάθειας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των άλλων.

Όχι λοιπόν στις διακρίσεις. (Νότας, 2006)

2.1.7: Προσδοκίες γονέων και συνεργασία με τους επαγγελματίες

Οι προσδοκίες των γονέων και της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό

Η αρχική αναζήτηση συνήθως στρέφεται στην ανακάλυψη της «θεραπείας-Θαύμα». Με το πέρασμα του χρόνου αναζητώνται:

- Η πλέον αποτελεσματική προσέγγιση, παρέμβαση, αντιμετώπιση
- Αντιμετώπιση με σεβασμό και αγάπη
- Να μην παραμελείται και να μην κακοποιείται το παιδί
- Να έχει την κατάλληλη φροντίδα το παιδί

Οι γονείς έχουν επίσης ανάγκη:

- κατανόησης των συναισθημάτων τους από τους ειδικούς, την οικογένεια, τους συγγενείς, τους φίλους, τους συναδέλφους, την κοινωνία
- υποστήριξης από την πολιτεία και την κοινωνία
- υποστήριξης και συμβουλευτικής από τους ειδικούς
- να μη νοιώθουν αβοήθητοι και να μπορούν να προστατέψουν όλα ανεξαιρέτως τα μέλη της οικογένειας
- να τους αναγνωρίζεται το «δικαίωμα στην ζωή» (Νότας, 2006, 43)

Σύγκλιση απόψεων γονέων και επαγγελματιών για την αποτελεσματικότητα και επιτυχία των παρεμβάσεων

Από τους επαγγελματίες του χώρου οι γονείς περιμένουν:

- Πρέπει να ξέρουν τι έχει το παιδί τους. «Η διάγνωση και η αξιολόγηση ανήκει στους γονείς»
- Να έχουν καλή ενημέρωση συνεργασία και κάθε δυνατή συμβουλευτική υποστήριξη
- Πάνω απ' όλα μια σχέση εμπιστοσύνης

Από την άλλη πλευρά, οι επαγγελματίες μόλις διαπιστώσουν την διαταραχή πρέπει:

- α) να πουν όλη την αλήθεια στους γονείς. Να κοινοποιήσουν την διάγνωση
- β) να δώσουν όλες τις πληροφορίες για τον αυτισμό και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
- γ) αφού αξιολογήσουν το παιδί να εξηγήσουν στους γονείς τα ιδιαίτερα προβλήματα και τις δυσκολίες του παιδιού
- δ) να δώσουν ρεαλιστικές προσδοκίες στους γονείς

ε) να απαντήσουν σε όλες τις ερωτήσεις που μπορούν με ειλικρίνεια

στ) να γνωστοποιήσουν στους γονείς τον εξατομικευμένο θεραπευτικό σχεδιασμό που έχουν κάνει.

Εφ' όσον διατηρηθεί η σχέση οικογένειας – επαγγελματία , η οποία στηρίζεται στην εμπιστοσύνη και τον αλληλοσεβασμό :

Πρέπει οι επαγγελματίες :

- Να έχουν συνεχώς μια ειλικρινή, τακτική, επικοινωνιακά καλή συνεργασία με την οικογένεια, αναγνωρίζοντας ότι αυτοί ζουν με το παιδί και μπορούν να είναι οι καλλίτεροι παρατηρητές και εκπαιδευτές
- Να μην ξεχνούν ποτέ την ηθική και τη δεοντολογία
- Πρέπει να παρέχουν διαρκή, επαρκή υποστήριξη και συμβουλευτική καθοδήγηση σε όλα τα μέλη
- Να ενεργοποιούνται στον τομέα της ευαισθητοποίησης της κοινότητας

Οι γονείς πρέπει:

- να εμπιστεύονται τον επαγγελματία, αν όχι ποιος ο λόγος συνέχισης της συνεργασίας,
- να διατηρούν τους όρους του άτυπου «θεραπευτικού συμβολαίου», που έχουν αποδεχτεί τα δυο μέρη,
- να είναι ειλικρινείς, να δίνουν πληροφορίες έγκυρες και σωστές, να βοηθούν με ενεργό συμμετοχή στο θεραπευτικό και εκπαιδευτικό έργο ως «συνεκπαιδευτές».

Όταν υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ γονέων και επαγγελματιών πρέπει:

- να γίνεται διάλογος και συζήτηση
- δεν πρέπει κανείς από τους δυο να παραμένει ακλόνητος στη θέση του για το θέμα εάν διαπιστωθεί ότι ο άλλος έχει δίκιο.
- Αν υπάρχει έντονη, συνεχής διαφωνία το θεραπευτικό συμβόλαιο πρέπει να διακόπτεται.

(Νότας, 2006, 43)

2.2: Οδηγός για την συμμετοχή των γονέων στην εκπαίδευση

Εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινής ζωής

Ένας από τους πρωταρχικούς στόχους εκπαίδευσης είναι η υποβοήθηση στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοϋπηρέτησης. Λόγω των δυσκολιών γενίκευσης και μεταφοράς αυτού που έμαθε σε άλλο πλαίσιο η εκπαίδευση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοϋπηρέτησης πρέπει να ξεκινάει από το σπίτι και να συνεχίζεται στον παιδικό σταθμό ή το σχολείο, για τον λόγο αυτό απαιτείται στενή συνεργασία της οικογένειας με τον εκπαιδευτή, τον δάσκαλο. Σε ορισμένες περιπτώσεις ίσως είναι προτιμότερο η εκπαίδευση αυτή να ξεκινάει από το σχολείο και να μεταφέρεται στο σπίτι. Στις περιπτώσεις που οι προσπάθειες π.χ. εκπαίδευσης τουαλέτας στο σπίτι απέτυχαν, η εκπαίδευση μπορεί να γίνει στον παιδικό σταθμό, στο κέντρο ημέρας, στο σχολείο και να μεταφερθεί στο σπίτι όταν το παιδί έχει αποκτήσει τον έλεγχο.

Εκπαίδευση τουαλέτας :

Το πρόγραμμα εκπαίδευσης ενός μικρού παιδιού δεν βασίζεται απλώς σε λειτουργικές τεχνικές. Είναι μια διαδικασία στην οποία εμπλέκεται άμεσα ο γονιός ή ο εκπαιδευτής, ο οποίος δημιουργεί τις προϋποθέσεις που θα κάνουν το παιδί να νιώσει άνετα, χαλαρά χωρίς άγχος και με την στάση του ενθαρρύνει κάθε του προσπάθεια και επιβραβεύει κάθε επιτυχία. Εδώ για πολλοστή φορά επισημαίνω: όχι τιμωρία. Η εκπαίδευση τουαλέτας δεν είναι μια άκαμπτη, τυποποιημένη διαδικασία, πρέπει ο ενήλικας που εμπλέκεται σ' αυτήν να είναι ευέλικτος και να δώσει μεγάλη βαρύτητα στην εδραίωση της σχέσης του με το παιδί. Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού με αυτισμό που μπορεί να παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανεξαρτητοποίηση του στο θέμα της τουαλέτας είναι:

1. Η δυσκολία του πάρει ικανοποίηση και ευχαρίστηση από το αποτέλεσμα της κοινωνικής σχέσης, δηλαδή από την χαρά των γονιών για το γεγονός. Δεν το ενδιαφέρει αν είναι ευχαριστημένοι ή δυσαρεστημένοι.
2. Οι δυσκολίες στην κατανόηση του λόγου ή στην μίμηση προτύπου είναι ο λόγος πολλές φορές, που το παιδί αδυνατεί να καταλάβει ακριβώς αυτό που πρέπει (ζητάνε) να κάνει.
3. Έχει δυσκολία στο να ακολουθήσει βήμα – βήμα τις οδηγίες.

4. Η πάνα είναι ένα γεγονός, μια κατάσταση ρουτίνας την οποία αρνείται και δυσκολεύεται ν' αλλάξει.
5. Μπορεί να μην ξέρει πως να αναγνωρίζει τις σωματικές ενδείξεις που του υπαγορεύουν να πάει στην τουαλέτα.
6. Μπορεί να του δίνουν μεγάλη ευχαρίστηση οι αισθητηριακοί ερεθισμοί της αφόδευσης, των κοπράνων και των ούρων.
7. Μπορεί να το τρομάζει το περιβάλλον της τουαλέτας. Ένας κλειστός χώρος γεμάτος αισθητηριακούς ερεθισμούς : πολλά πράγματα, δυνατοί ήχοι από το καζανάκι, η ηχώ του νερού που τρέχει και ένα άβολο για παιδιά κάθισμα με μια μαύρη τρύπα στην μέση.

Για να οργανώσουμε καλύτερα την παρέμβαση μας χωρίζουμε την εκπαίδευση σε στάδια :

- Ελέγχουμε τακτικά αν το παιδί έχει ουρήσει ή έκανε κακά του και σημειώνουμε τις ώρες ώστε να βρούμε πότε περίπου, υπό φυσιολογικές συνθήκες και με σταθερή διατροφή, κάνει « τισα » και « κακά ».
- Τις ώρες που έχουμε εντοπίσει ως τις συνηθισμένες αφόδευσης το βάζουμε αρχικά με τη πάνα στο γιο – γιο για να εξοικειωθεί με την επόμενη κίνηση και το επιβραβεύουμε όταν κάθεται όμορφα και ωραία. Το γιο – γιο το βάζουμε σε ένα μέρος του μπάνιου που να του αρέσει και να μην υπάρχουν πολλοί και έντονοι αισθητηριακοί ερεθισμοί.
- Όταν το παιδί αποδεχτεί αυτήν την διαδικασία προχωράμε στο βγάλσιμο της πάνας. Το ωθούμε και το ενθαρρύνουμε να καθίσει για λίγα δευτερόλεπτα. Αν επιμένει να μην την αποχωριστεί την βάζουμε στον πάτο του γιο – γιο. Όταν καθίσει καλά το επιβραβεύουμε με κάτι που του αρέσει πάρα πολύ.
- Ο χρόνος που παραμένει καθιστό στο γιο – γιο σταδιακά αυξάνεται. Λίγη ώρα πριν καθίσει στο γιο – γιο μπορούμε να του δώσουμε ποσότητα υγρών που του αρέσουν, π.χ. χυμό, για να επιταχύνουμε ίσως την ενούρηση.
- Όταν ουρήσει ή κάνει κακά παίρνουμε το γιο - γιο και το αδειάζουμε στην λεκάνη της τουαλέτας. Δείχνουμε την χαρά μας γι' αυτό που συνέβη και επιβραβεύουμε το παιδί με κάτι που του αρέσει πολύ.
- Μετακινούμε τις επόμενες φορές το γιο – γιο δίπλα στη λεκάνη και μεταφέρουμε μετά από ορισμένες επαναλήψεις το παιδί σ' αυτήν, αφού πρώτα έχουμε φροντίσει για τις συνθήκες (θερμοκρασία – να μην είναι παγωμένη, μέγεθος καλύμματος – να μην φοβάται το παιδί ότι θα

βουλιάξει στην τρύπα, υποστήριξη καθίσματος, ευχάριστο περιβάλλον με αγαπημένα πράγματα γύρω του).

- Ορισμένοι κάνουν την προσπάθεια απευθείας στην λεκάνη αφού έχουν φροντίσει για τις συνθήκες.

Το επιβραβεύουμε στην αρχή για κάθε προσπάθεια και κατόπιν για κάθε επιτυχία. Δεν δείχνουμε απογοήτευση στην αποτυχία αλλά το ενθαρρύνουμε

Τα απαραίτητα βήματα που απαιτούνται για την ολοκλήρωση της δεξιότητας στην τουαλέτα είναι :

1. Είσοδος στο μπάνιο
2. Κατεβάζει τα ρούχα από την μέση και κάτω
3. Κάθεται στην λεκάνη
4. Όταν σηκώνεται παίρνει το χαρτί υγείας
5. Σκουπίζεται με το χαρτί
6. Πετάει το χαρτί στο καλάθι
7. Σηκώνει τα ρούχα
8. Τραβάει το καζανάκι
9. Πλένει τα χέρια
10. Σκουπίζει τα χέρια

Σ' όλα αυτά το παιδί εκπαιδεύεται βήμα προς βήμα με συνέπεια και σταθερότητα στην σειρά έως ότου αποκτήσει την ικανότητα αυτόυπηρέτησης στην τουαλέτα.

Ο Β. Newman παρουσίασε στο Διεθνές Συμπόσιο για τον Αυτισμό (Λάρισα 2003 –πρακτικά) μία συνοπτική παραλλαγή της μεθόδου που στη δεκαετία του 1970 και του 1980 ήταν γνωστή ως «Εκπαίδευση στην τουαλέτα σε 24 ώρες». Ο R. Fox και ο N. Azrin έθεσαν τα θεμέλια αυτής της μεθόδου. Ήταν πρωτοπόροι σε αυτήν την προσπάθεια και νομίζω ότι το βιβλίο τους έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες του πλανήτη, παρόλο που πολλοί διαφωνούν με αυτή την τεχνική.

Εδώ πρέπει να τονίσω ότι υπάρχουν αρκετές αποτελεσματικές τεχνικές για αυτό διαλέγουμε την πλέον κατάλληλη για το παιδί.

Κατά την διάρκεια της εκπαίδευσης παρακολουθούμε όλες τις σχετικές παραμέτρους όπως συγκεκριμένες φοβίες ή ενδιαφέροντα, αντιδράσεις στα αισθητηριακά ερεθίσματα, διάρκεια προσοχής, ανταπόκριση σε κάθε νέα κατάσταση, ρουτίνας και παρεμβαίνουμε όπου χρειάζεται. Σε αρκετές περιπτώσεις σημαντικό ενθαρρυντικό ρόλο μπορεί να παίξει το γεγονός ότι βλέπει το αδελφάκι του, ιδίου φύλλου ή και τον γονιό ακόμα, να χρησιμοποιεί την τουαλέτα. Το ίδιο μπορεί να συμβεί και στο σχολείο βλέποντας τα άλλα παιδάκια.

Ντύσιμο

Υπάρχουν ορισμένες δεξιότητες, όπως π.χ. το ντύσιμο, η εκπαίδευση των οποίων γίνεται αναγκαστικά στο σπίτι. Μια διαδικασία που απασχολεί τους περισσότερους γονείς είναι το πρωινό ντύσιμο.

Τα προβλήματα που υπάρχουν συνήθως είναι :

- Άρνηση να φορέσουν ρούχα.
- Άρνηση να φορέσουν ορισμένα ρούχα.

Πριν ξεκινήσουμε την εκπαίδευση, αναλύουμε την συμπεριφορά του παιδιού, αναζητούμε τις πιθανές αιτίες των δυσκολιών, τις αξιολογούμε και ανακαλύπτουμε τρόπους εξάλειψής τους. Ορισμένες αιτίες άρνησης τις οποίες αναζητούμε, μπορεί να είναι:

- Αισθητηριακή ευαισθησία :

Η απροθυμία να ντυθούν ή να φορέσουν κάποια ρούχα, που δεν μπορούν να τα ανεχτούν πάνω τους, οφείλεται συχνά στην αισθητηριακή ευαισθησίας κυρίως σε ορισμένα υλικά (συνθετικό, μαλλί, σκληρό ύφασμα κ.λπ.) από τα οποία αποτελούνται αυτά. Επίσης μπορεί τα ρούχα να είναι άβολα, σφιχτά, να υπάρχουν ραφές ή ετικέτες ή κουμπιά που το ενοχλούν.

- Προβλήματα προσανατολισμού αριστερά–δεξιά / προβλήματα οπτικοχωρικού προσανατολισμού ως προς το σώμα τους.:

Κάνουμε ασκήσεις γυμναστικής για την αίσθηση του σώματος και κατόπιν χρησιμοποιούμε την ανάστροφη ακολουθία σταδίων.

- Πανικός όταν περνούν πράγματα από το κεφάλι :

Χρησιμοποιούμε ρούχα με φαρδύ λαιμό και βάζουμε αρχικά το παιδί να κρατάει κλειστά τα μάτια έως ότου εδραιωθεί η αποευαισθητοποίηση και πάψει να το ενοχλεί η κίνηση αυτή.

- Δυσκολίες στην αναγνώριση της χρονικής στιγμής που γίνεται το ντύσιμο:

Του μαθαίνουμε την σειρά των καθημερινών δραστηριοτήτων και την προετοιμασία για το ντύσιμο.

- Δυσκολίες στο να αντιληφθούν τους λόγους για τους οποίους πρέπει να ντυθούν:

Πρέπει να εξηγήσουμε που θα πάνε και αν δεν το καταλάβουν να τους δείξουμε μια φωτογραφία ή ένα αντικείμενο που συνδέεται με τον χώρο αυτό. Αν δεν θέλουν να πάνε κάπου, πρέπει να γίνει η πρόταση δελεαστική.

- Άρνηση να φορέσουν τα συγκεκριμένα ρούχα :

Συνδέεται συνήθως με τις εμμονές, την αντίσταση στις αλλαγές , την ρουτίνα και ενίοτε με δυσάρεστες εμπειρίες.

Φαγητό

Τα περισσότερα παιδιά του κόσμου κυρίως στις μικρές ηλικίες περνούν αναπτυξιακά στάδια κατά τα οποία παρουσιάζουν δυσκολίες στο φαγητό και ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Οι δυσκολίες αυτές με το πέρασμα του χρόνου παρέρχονται σε σημαντικό βαθμό με τις ευχάριστες επιβραβεύσεις του παιδιού, με τον αυτοέλεγχο που αναπτύσσει το παιδί καθώς θυμάται τις υποδείξεις των γονέων ή των δασκάλων και θέλει να είναι συνεπές. Τα παιδιά εκφράζουν τις επιθυμίες τους και τις ανάγκες, τους λόγους που δεν θέλουν να φάνε και αυτό είναι κάτι που βοηθάει στην κατανόηση και διευκολύνει τον διάλογο. Οι δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό στην επικοινωνία την κοινωνική αλληλεπίδραση και την κατανόηση καθιστούν σε μεγάλο βαθμό αναποτελεσματικές τις συνήθειες τεχνικές εκπαίδευσης. Οι ασυνήθιστες αντιδράσεις τους στη γεύση , στην μυρωδιά, στην αφή και στο χρώμα, στα χαρακτηριστικά της τροφής που μπορεί να

επικεντρώσουν αποκλειστικά την προσοχή τους, είναι έντονες και μεταβάλλονται με μεγάλη δυσκολία.

Άλλο ένα σοβαρό πρόβλημα είναι η αντίσταση στην αλλαγή που συνοδεύεται από τελετουργική συμπεριφορά.

Οι γονείς πρέπει να ελέγχουν μήπως το παιδί τους έχει κάποια σωματικά προβλήματα υγείας (στοματική κοιλότητα, οισοφάγος, γαστρεντερικό σύστημα, αντιδράσεις αλλεργικού τύπου κλπ) Αφού αυτά αποκλειστούν αρχίζει η συστηματική παρατήρηση. Όσο περισσότερο καταλαβαίνετε το παιδί τόσο πιο εύκολα βρίσκετε λύσεις, μόνοι ή με την βοήθεια του ειδικού, ο οποίος όμως έχει πληθώρα πληροφοριών από εσάς που ξέρετε το παιδί καλλίτερα. Βασικές αρχές :

Πρέπει να σεβαστούμε το δικαίωμα να μην θέλει κάποιες τροφές. Να είναι κατανοητό τι ζητάμε από το παιδί.

Δεν πρέπει να υπάρχει ένταση, πίεση και τιμωρία. Επιβραβεύονται όλες οι προσπάθειες του.

Ύπνος

Σε σπάνιες περιπτώσεις αναφέρονται παιδιά που κοιμούνται πάρα πολύ.

Τα προβλήματα συνήθως είναι :

- Προβλήματα όταν πρόκειται να πάει για ύπνο
- Ξυπνούν και έχουμε άσκοπη νυχτερινή περιφορά
- Πρωινά προβλήματα : α) παιδιά που δεν ξυπνάει για να πάει στο σχολείο, β) παιδιά που ξυπνούν πολύ νωρίς, ετοιμάζονται και ανυπομονούν να φύγουν.

Τα προβλήματα μπορεί να οφείλονται σε διάφορα αίτια γι αυτό πρέπει να συζητηθούν με ειδικό. Αρκετοί γονείς αναζητούν λύσεις σε φάρμακα αλλά αυτά πρέπει να χρησιμοποιούνται σε έσχατη περίπτωση και αφού έχουν αποτύχει άλλες μέθοδοι όπως :

- ειδικά προγράμματα όσον αφορά τον ύπνο με επαρκείς και προβλέψιμες ρουτίνες,
- κατά την διάρκεια της ημέρας επαρκής δραστηριοποίηση και άσκηση του παιδιού,
- απομάκρυνση αυτών που ενοχλούν (αντικείμενα, φώτα, θόρυβοι κλπ), διαμόρφωση συνθηκών περιβάλλοντος,
- τεχνικές χαλάρωσης.

Αισθητηριακή Ολοκλήρωση – προώθηση στο σπίτι

Αισθητηριακή ολοκλήρωση ονομάζεται η ικανότητα του εγκεφάλου να ερμηνεύει και να οργανώνει πληροφορίες που δέχεται από τα αισθητηριακά συστήματα της όρασης, ακοής, γεύσης, όσφρησης, ισορροπίας, βαρύτητας, θέσης, και κινητικότητας. Η θεωρία της αναπτύχθηκε από την A. Jean Ayres.

Υπάρχουν ορισμένες ενδείξεις που θα πρέπει να προβληματίζουν τους γονείς, τους εκπαιδευτικούς, τους άλλους επαγγελματίες και να τους κάνουν να απευθύνονται στους ειδικούς που κατά μεγάλη πλειοψηφία είναι εξειδικευμένοι εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές και λογοπεδικοί.

Αυτές είναι :

α. Υπερευαισθησία στο άγγιγμα, στην κίνηση, εικόνα ή θόρυβο :

- αποφυγή αγγιγμάτων
- προτιμά να αγγίζει παρά να το αγγίζουν
- αντίδραση σε αγκαλιάσματα ή σφικτά κρατήματα
- αποφυγή με γυμνά πόδια
- προτίμηση ρούχων που καλύπτουν όλο το σώμα (μακρυνά μανίκια και παντελόνια)
- υπεραντίδραση σε ασήμαντα χτυπήματα και πτώσεις
- ανησυχία με το πλύσιμο, σκούπισμα προσώπου, βούρτσισμα μαλλιών και δοντιών
- ευαισθησία σε συγκεκριμένες υφές τροφών
- ευαισθησία σε συγκεκριμένες υφές υφασμάτων
- αποφυγή παιχνιδιών με άμμο ή δακτυλομπογιές

β. Επίπεδο δραστηριότητας ασυνήθιστα υψηλό ή χαμηλό :

- αργό στο να δραστηριοποιηθεί
- κουράζεται εύκολα

γ . Προβλήματα συντονισμού :

- αδέξιες, μη κατάλληλες ή περιορισμένες κινήσεις του σώματος
- ανεπαρκείς αντιδράσεις ισορροπίας

- φτωχές προστατευτικές κινήσεις

δ. Καθυστέρηση στο λόγο, στη δεξιότητα γλώσσας ή στην σχολική απόδοση που εξετάζονται σε σχέση με άλλες δυσκολίες όπως αντίληψης σχήματος, χώρου, συμπεριφοράς, επιπέδου δραστηριότητας, συναισθηματικού τόνου και αφορούν τον στοματικό τομέα. Διακρίνουμε :

Υποανταπόκριση :

- μειωμένη αντίληψη αισθητικών εμπειριών στο στόμα
- αναζήτηση τροφών που έχουν αυξημένο ερέθισμα (τραγανή υφή, ξυνό)
- τάση να παραγεμίζει το στόμα
- υπερβολική σιελόρροια
- έντονα διαταραγμένες διατροφικές συνήθειες

Υπερανταπόκριση :

- αποφυγή στραγγισμένων και πηχτών τροφών
- πίνει νερό όχι όμως άλλα υγρά ή χυμούς
- βάζει στο στόμα το δικό του δάκτυλο αλλά δεν δέχεται των άλλων
- αποφεύγει την μάσηση, μετακίνηση του φαγητού κρατώντας ανοιχτό το στόμα .

ε. Φτωχή οργάνωση συμπεριφοράς

- υπερκινητικότητα και διάσπαση προσοχής
- έλλειψη ικανότητας σχεδιασμού δράσης
- δυσκολία στην αντιμετώπιση νέων καταστάσεων

στ. Χαμηλή αυτοεκτίμηση.

Αυτό συμβαίνει στα υψηλής λειτουργικότητας παιδιά που απελίζονται καθώς δυσκολεύονται να κάνουν ορισμένα πράγματα και συχνά παραιτούνται . Τα παιδιά αυτά συχνά εμφανίζονται αδιάφορα.

Μπορεί οι συμπεριφορές που προαναφέρθηκαν να μην αποτελούν συμπτώματα δυσλειτουργίας αισθητηριακής ολοκλήρωσης, γι αυτό όμως μπορεί να αποφανθούν μόνο οι ειδικοί. Αυτοί επίσης θα κάνουν τον θεραπευτικό σχεδιασμό, την παρέμβαση και την προώθηση της

αισθητηριακής ολοκλήρωσης στο σπίτι. Ο γονιός όμως πρέπει να λάβει υπόψη του μερικές βασικές αρχές :

- α. Να δίνει σημασία σε όλες τις αισθήσεις
- β. Να παρατηρεί προσεκτικά όλες τις αντιδράσεις του παιδιού στις καθημερινές δραστηριότητες για να μπορεί να αναγνωρίζει σε τι οφείλονται κάποιες συμπεριφορές
- γ. Να αναζητά ενδείξεις που εκφράζουν τις προτιμήσεις του παιδιού όσον αφορά τις δραστηριότητες
- δ. Να αναγνωρίζει τις ικανότητες του παιδιού
- ε. Να εμπλέκει το παιδί σε δραστηριότητες
- στ. Να μην πιέζει αλλά να ενθαρρύνει το παιδί

Ελεύθερος χρόνος

Τα έντονα αποσυρμένα παιδιά τον ελεύθερο τους χρόνο δεν ασχολούνται με κάτι δημιουργικό, δεν κάνουν συμβολικό παιχνίδι, ασχολούνται εμμονικά με αντικείμενα, τα στριφογυρίζουν, σκίζουν χαρτιά, ξηλώνουν και φαίνεται ότι μπορούν αυτά να τα κάνουν ατέλειωτες ώρες χωρίς να κουράζονται και να βαριούνται. Όπως παρουσιάζεται στις τεχνικές παρέμβασης μπορούμε να ξεκινήσουμε μ' αυτό και να κάνουμε παιχνίδι. Αυτό είναι η μετατροπή μιας εμμονικής, επαναλαμβανόμενης πράξης χωρίς νόημα σε δραστηριότητα παιχνιδιού με νόημα, το οποίο ευχαριστεί και το παιδί. Ευχαρίστηση όμως παίρνει το παιδί και από τις εμμονικές τελετουργικά επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες, γιατί λοιπόν να προσπαθήσουμε να τις αποτρέψουμε ;

Η εμμονικά επαναλαμβανόμενη δραστηριότητα, συμπεριφορά εξυπηρετεί εσωτερική ανάγκη του παιδιού, το χαλαρώνει. Είναι σκληρό να αποτρέπουμε μια αγαπημένη δραστηριότητα που προκαλεί ευχαρίστηση όσο δεν κάνει κακό σε κανέναν και δεν περιορίζει τις ευκαιρίες του παιδιού για εκπαίδευση. Λογικό λοιπόν είναι να μην την αποτρέπουμε τελείως αλλά να θέτουμε όρια ώστε να ξέρει το παιδί πότε γίνεται και να μπορεί τον άλλο χρόνο να ασχοληθεί με περισσότερο δημιουργικά πράγματα.

Οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου που ευχαριστούν ένα παιδί είναι πολλές και ποικίλουν από παιδί σε παιδί. Αυτές τις ανακαλύπτει η οικογένεια, τις συζητάει με τους ειδικούς και προσπαθεί να τις εντάξει στο καθημερινό της πρόγραμμα χωρίς όμως αυτό να γίνεται σε βάρος κάποιου άλλου.

Οι περισσότερες δυσκολίες του αυτιστικού παιδιού με τον ελεύθερο χρόνο του είναι ότι αυτές δεν έχουν σαφείς προκαθορισμένους στόχους, διάρκεια και λήξη καθορισμένη, δεν είναι δομημένες. Αυτές οι καταστάσεις αναστατώνουν το παιδί και μπορούν να μετατρέψουν τον ελεύθερο χρόνο, την διασκέδαση, το παιχνίδι σε εφιάλτη. Για να είναι λοιπόν οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου στιγμές ευχαρίστησης, χαράς για το παιδί και την οικογένεια πρέπει να δομηθούν και το παιδί να καταλάβει την δομή αυτή. Αν αυτό δεν είναι δυνατό με τη γλώσσα χρησιμοποιείται οπτικό υλικό όπως φωτογραφίες, ζωγραφιές ή αντικείμενα.

Όταν τα παιδιά με αυτισμό βρίσκονται σε μικτά πλαίσια ή ειδικά (παιδικούς σταθμούς, παιδότοπους, σχολεία, κ.λπ.) μπορούμε να ενθαρρύνουμε τα άλλα παιδιά, συμμαθητές ή μεγαλύτερα, να γίνουν «φίλοι». Τα προγράμματα συνεκπαίδευσης πετυχαίνουν τον πραγματικό τους στόχο της πλήρους ένταξης μόνο όταν δημιουργηθούν ουσιαστικές φιλίες μεταξύ μαθητών. Οι εμπειρικές ενδείξεις φανερώνουν ότι στις περισσότερες περιπτώσεις η απλή συνύπαρξη δεν αρκεί για την κοινωνική ένταξη των παιδιών με αυτισμό. Η πλήρης κοινωνική ένταξη επιτυγχάνεται όταν υπάρχουν προγράμματα εξατομικευμένα για κάθε παιδί με αυτισμό που υποβοηθούν στην ανάπτυξη, βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας, κοινωνικών επαφών και σχέσεων. Τότε κάποιος συμμαθητής ή συμμαθητές από το σχολείο μπορεί να είναι και ο φίλος ή οι φίλοι της καθημερινής ζωής.

(Νότας, 2006, 49)

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι οι ταχύτατες τεχνολογικές και επιστημονικές εξελίξεις που παρατηρούνται τα τελευταία χρόνια θα δώσουν απαντήσεις σε πολλά ερωτήματα, τα οποία σχετίζονται με τις αιτίες του παιδικού αυτισμού και την αποτελεσματική αντιμετώπισή του. Μέχρι τότε, υγειονομικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, εκπαιδευτικοί και όλες οι άλλες ειδικότητες που απασχολούνται στην ειδική αγωγή και φροντίδα έχουν να αντιμετωπίσουν προκλήσεις που εκτείνονται πέρα από το παιδί για να συμπεριλάβουν και αυτές που αφορούν στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Ιδιαίτερη έμφαση πρέπει να δοθεί στους γονείς οι οποίοι, ως ο πυρήνας της οικογενειακής μονάδας, καθορίζουν το συναισθηματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό περιβάλλον της κι έτσι συμβάλλουν δυνητικά είτε στη βελτίωση του προβλήματος είτε, αντίθετα, στην επιδείνωσή του. Απαιτείται επαναπροσδιορισμός της φιλοσοφίας του σύγχρονου εκπαιδευτικού συστήματος ώστε οι σημερινοί φοιτητές και οι αυριανοί επαγγελματίες να προετοιμάζονται επαρκώς στη σφαιρική αντιμετώπιση των προβλημάτων που δημιουργούν οι αυτιστικές διαταραχές τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένειά του.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Ένας γονιός είπε «... οι γονείς είναι ειδικοί στο παιδί τους. Η συνεργασία αρχίζει με την κατανόηση των πεποιθήσεων, των προσδοκιών και των αναγκών τους, που αποτελεί τη βάση όλων των προσπαθειών βοήθειας προς το παιδί τους... αν οι επαγγελματίες άκουγαν τους γονείς και εμπιστεύονταν ότι είναι ικανοί, αντί να τους δίνουν συνεχώς οδηγίες, τότε, οι γονείς, θα ήταν πιο χρήσιμοι και πιο αποτελεσματικοί ... γιατί είναι πιο εύκολο να δέχεσαι όταν δίνεις ...»

(Παπαγεωργίου, 2004).

Η διάγνωση του αυτισμού μπορεί να είναι μια ανακούφιση για τους γονείς, γιατί έμαθαν μετά από πολύ αγώνα τι τελικά συμβαίνει στο παιδί τους. Όμως, η ανακούφιση δεν κρατάει και πολύ διότι ακολουθούν συναισθήματα θλίψης, σοκ, άρνησης και ενοχής. Η ψυχική επίπτωση του αυτισμού στην οικογένεια είναι σοβαρή και οι μηχανισμοί άμυνας πρέπει να ενεργοποιηθούν γιατί ο ρόλος τους είναι δύσκολος. Ελπίδα για αυτούς είναι μια καλή συνεργασία με τους επαγγελματίες ειδικούς, οι οποίοι με προσοχή και υπομονή θα καταστούν βοηθοί και υποστηρικτές του ίδιου του παιδιού αλλά και της οικογένειας του.

Η ενεργός συμμετοχή των γονέων στη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία των παιδιών με διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές θεωρείται σήμερα σημαντικός παράγοντας στη μακροχρόνια έκβαση των βασικών δυσκολιών.

Από την πλευρά τους, οι επαγγελματίες κάνουν ότι είναι δυνατόν για να βοηθήσουν τα αυτιστικά παιδιά αλλά οι δυσκολίες στην ευελιξία της σκέψης και της μάθησης επιδρούν σοβαρά στη μόρφωση του παιδιού και αυτό οφείλεται περισσότερο στο διαφορετικό τρόπο σκέψης και κατανόησης και λιγότερο στην έλλειψη δεξιοτήτων του παιδιού με αυτισμό στο να κατανοεί τα πράγματα που το περιβάλλουν.

Η διαχείριση της συμπεριφοράς τους αποτελεί πρόβλημα τόσο για τους επαγγελματίες όσο και για τους γονείς. Επίσης, ένα σημαντικό πρόβλημα το οποίο αντιμετωπίζουν είναι η επικοινωνία. Υπάρχουν αυτιστικά παιδιά, τα οποία δεν μιλούν καθόλου, ούτε χρησιμοποιούν χειρονομίες, υπάρχουν άλλα τα οποία παπαγαλίζουν, εκείνα που χρησιμοποιούν απλές λέξεις και φράσεις,

μέχρι και τα παιδιά τα οποία μιλούν με ευχέρεια αλλά παράδοξα και κάπως περίεργα. Οι εκπαιδευτές οφείλουν να βοηθήσουν αυτά τα παιδιά ανάλογα με την περίπτωση τους με διάφορους εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ



- Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπαιδικών (2007). ΑΥΤΙΣΜΟΣ: θέσεις και προσεγγίσεις. Αθήνα: Ταξιδευτής
- Αγγελική Γενά (2002). Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση-Διάγνωση-Αντιμετώπιση. Αθήνα: LEADER BOOKS
- Wing, L. (2000). Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ
- Γκονέλα, Ε. (2006). Αυτισμός, αίνιγμα και πραγματικότητα, από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση. Αθήνα: Οδυσσέας
- ICD-10 (1992). Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς, Αθήνα: Βήτα
- DSM - IV - TR εγχειρίδιο διαφορικής διάγνωσης (2006). Αθήνα: Πασχαλίδης
- Νότας, Στ.(2006). Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. On line doc <http://www.autismhellas.gr>
- Kanner (1943). Autistic disturbances of affective contact
- Quill, K. A. (2005). Διδάσκοντας τα αυτιστικά παιδιά. Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα. Περιστέρι: Έλλην
- Κυπριωτάκης, Α.(2003). Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου
- Μάνος, Ν. (1997). Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής. Θεσσαλονίκη: University studio press
- Harpe, F. (1998). Αυτισμός-Ψυχολογική θεώρηση, Αθήνα: Gutenberg
- Cohen, L. & Manion, L. (1994). Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας, Αθήνα: Μεταίχμιο
- Σταμάτης, Σ. (1987). Οχρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί, εικόνα- αντιμετώπιση- αποκατάσταση. Αθήνα: Γλάρος

- Grandin, T. (1995). Διάγνωση «Αυτισμός». Μία αληθινή ιστορία αυτιστικού ατόμου. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Delion, P. (2000). Τα βρέφη σε αυτιστικό κίνδυνο. Θεσσαλονίκη: University studio press
- Νότας, Στ. (2005). Το φάσμα του αυτισμού, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια. On line doc <http://www.autismhellas.gr>
- Μαδιανός (2000). Εισαγωγή στη Κοινωνική Ψυχιατρική, Αθήνα: Καστανιώτη
- Παπαγεωργίου(χ.χ.). Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά. On line doc <http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>
- Βογινδρούκας, Γ. (2003). Σεμινάριο: _ιαταραχές επικοινωνίας-αυτισμός. Θεσσαλονίκη
- Frost, L., Bondy, A. (2002). PECS: Σύστημα επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων. United States: Pyramid Educational Products
- Χ. Συριοπούλου, Δ. Κασίμου, Δ. Ζαγειρίου (2010)., Παιδιατρική Βορείου Ελλάδος Τόμος 22. On line doc <http://www.paediatrici.gr/>
- Παιδιατρική Βορείου Ελλάδος