

ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ: ΑΥΤΙΣΜΟΣ

***Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή
Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος***

ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ:

Κωνσταντίνος Φρανσίς

Παιδοψυχίατρος, MD, PhD

Υπεύθυνος Κλινικού Ιατρείου Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών
B' Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο «Αττικό»

Περιεχόμενα

A. Ο σχηματισμός και το περιεχόμενο της έννοιας.....	3
B. Κλινική Εικόνα.....	5
Γ. Υποκείμενα Ελλείμματα.....	14
Δ. Αιτιολογία.....	20
Ε. Διαγνωστική Προσπέλαση.....	23
Στ. Θεραπευτικές Προσεγγίσεις.....	25
Επίλογος.....	30
Βιβλιογραφία.....	31

Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος

A. Ο σχηματισμός και το περιεχόμενο της έννοιας

Καίτοι η συμπτωματολογία που σήμερα θα περιγράφαμε ως «Αυτισμό» ανευρίσκεται σε αρκετά λογοτεχνικά κείμενα και πρωτογενείς περιγραφές εξαιρετικών κλινικών των προηγούμενων αιώνων (Maudsley, Itar), αυτή μορφοποιήθηκε σε νοσολογική οντότητα μόλις το 1943 από τον Leo Kanner. Την ίδια περίοδο και ανεξάρτητα από τον Kanner, μια παραλλαγή της διαταραχής περιγράφηκε από τον αυστριακό Hans Asperger. Την εξαιρετική και σχεδόν προφητική πρώτη περιγραφή ακολούθησε μια εκτεταμένη συζήτηση και αναζήτηση για τα χαρακτηριστικά και την αιτιολογία του συνδρόμου.

Η αρχικά πλούσια περιγραφή σύντομα περιορίστηκε σε τρία κυρίως χαρακτηριστικά την ακραία απομόνωση, τις ιδιόρρυθμες επαναλαμβανόμενες ρουτίνες, και την πρώιμη έναρξη στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής. Τα χαρακτηριστικά αυτά χρησιμοποιούνται ακόμα και σήμερα από κάποιους κλινικούς, οι οποίοι αναφέρονται στην έννοια του «πυρηνικού» αυτισμού ή αυτισμού «τύπου Kanner». Το περιεχόμενο του όρου επανεμπλουτίστηκε στα τέλη της δεκαετίας του '70 εκ νέου από τη δουλειά των Rutter και Schopler και πήρε την έννοια που σήμερα έχουμε με τις μελέτες της Lorna Wing, με την οποία εισήχθη η έννοια της τριάδας ελλειμμάτων του Αυτισμού (βλέπε κλινική εικόνα). Ο Αυτισμός σήμερα γίνεται αντιληπτός ως ένα Φάσμα διαταραχών, με κοινή βάση (τα ελλείμματα στην τριάδα), αλλά με διαφορετική ένταση στις κλινικές εκδηλώσεις και στη λειτουργικότητα του πάσχοντα.

Η εξέλιξη αυτή αποκρυσταλλώνεται στα 2 επίσημα ταξινομητικά συστήματα, αυτό της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρείας (DSM-IV) και το αντίστοιχο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας ICD-10, που με σχεδόν πανομοιότυπο τρόπο περιγράφουν τη διαταραχή σε μια αναπτυξιακή βάση και χρησιμοποιούν την έννοια της τριάδας. Και στα δυο συστήματα περιλαμβάνονται πλέον και μια σειρά άλλων αντίστοιχων διαταραχών για τις οποίες ο Αυτισμός αποτελεί την πρωτοτυπική διαταραχή. Η ομάδα των διαταραχών αυτών έχει κοινούς

παρανομαστές (κλινικά χαρακτηριστικά, νευροψυχολογικά ελλείμματα, γενετική προέλευση,) και περιγράφεται πλέον ως Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Pervasive Developmental Disorders) ή ως Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (Autism Spectrum Disorders). Υπάρχει μια συζήτηση γύρω από την ορθότητα χρήσης αυτών των όρων, αλλά το βέβαιο είναι ότι υπάρχει πια πλατιά συμφωνία γύρω από το περιεχόμενό τους.

Μεταξύ αυτών των διαταραχών, η διαταραχή Asperger είναι ίσως η πλέον γνωστή. Ξεκινά από τις περιγραφές του ίδιου του Asperger και συχνά τείνει να χρησιμοποιείται με την έννοια της ελαφρότερης περίπτωσης, βάζοντας διαφοροδιαγνωστικά ζητήματα με την έννοια του Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας (High Functioning Autism). Επίσης, η προσέγγιση αυτή παραβλέπει την κλινική πραγματικότητα ότι η λειτουργικότητα δεν συμβαδίζει πάντα και αναγκαστικά με τον αριθμό και την βαρύτητα των συμπτωμάτων και μπορεί η «αναπηρία» ενός ατόμου με διαταραχή Asperger να είναι σημαντικά μεγαλύτερη από αυτήν ενός άλλου με Αυτιστική Διαταραχή. Κατά τα ταξινομητικά συστήματα, οι κυριότερες διαφορές του συνδρόμου από τον αυτισμό φαίνεται να είναι η έγκαιρη ανάπτυξη καλών τυπικών γλωσσικών δεξιοτήτων (αν και έχουν ιδιαιτερότητες στην επικοινωνία) και η φυσιολογική τους νοημοσύνη (IQ>70).

Προκειμένου να καλυφθεί η παρουσία πιο άτυπων περιπτώσεων και τα δυο συστήματα εισάγουν την έννοια του Άτυπου Αυτισμού ή της Διάχυτης Διαταραχής της Ανάπτυξης, μη-ειδικά καθοριζόμενης (PDD-NOS). Αντίθετα, από ότι συμβαίνει στις άλλες ομάδες του DSM-IV, εδώ η χρήση της μη καθοριζόμενης ομάδας δεν είναι απλά ταξινομητική ανάγκη, αλλά αντίθετα συνιστάται. Οι όροι αυτοί θα μπορούσαν να χρησιμοποιούνται ως εναλλακτική του ατυχούς και επικίνδυνα παραπλανητικού όρου «αυτιστικά στοιχεία», εφόσον βέβαια δεν πληρούνται τα κριτήρια για κάποια από τις άλλες διαταραχές του φάσματος και όχι για να αποφύγουμε την πραγματικότητα του όρου. Όμως, και εδώ ισχύει ότι δεν θα πρέπει να χρησιμοποιείται ως συνώνυμο της ελαφρύτερης περίπτωσης, όπως αναφέρθηκε και για το Asperger.

Η εξέλιξη της έννοιας επηρέασε αντίστοιχα και τα επιδημιολογικά δεδομένα της διαταραχής. Έτσι ενώ ο επιπολασμός (=το σύνολο των περιπτώσεων σε

μια δεδομένη στιγμή) του «Καννερικού» αυτισμού υπολογίζεται στα 5/ 10.000, η σύγχρονη έννοια της Αυτιστικής διαταραχής φτάνει στο 10-30 /10.000. Η διαταραχή του Asperger, που αναγνωρίστηκε ως διαφορετικό μέρος του φάσματος μετά το 1992, υπολογίζεται στα 20-50 / 10.000, ενώ αν συνυπολογιστούν και οι άτυπες μορφές ο συνολικός επιπολασμός του φάσματος εξικνείται στα 50-80 / 10.000.

B. Κλινική Εικόνα

Ο Αυτισμός (ο όρος θα χρησιμοποιείται από εδώ και κάτω υπονοώντας το σύνολο των διαταραχών του φάσματος) αποτελεί μια εξαιρετικά σύνθετη νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται κυρίως από αποκλίσεις από την τυπική ανάπτυξη και δευτερευόντως από καθυστερήσεις σε αυτήν. Η κλινική εικόνα είναι το αποτέλεσμα υποκείμενων γνωσιακών, κοινωνικο-συναισθηματικών και αισθητηριακών μειονεξιών, των οποίων η ποικιλομορφία και οι πολυπληθείς συνδυασμοί μας δίνουν έναν πολύ πλούσιο και ποικίλλοντα φαινότυπο, τον οποίο ακριβώς προσπαθεί να αποτυπώσει η έννοια του Αυτιστικού συνεχούς ή φάσματος. Σημειώνεται ότι αν και παρούσες από τη γέννηση (αν και όχι πάντα άμεσα αντιληπτές), οι δυσκολίες αυτές επιμένουν καθ' όλη τη ζωή. Βέβαια αλλαγές επισυμβαίνουν συνεχώς και η πρόοδος είναι δυνατή, όχι όμως και η θεραπεία.

Τόσο τα τρέχοντα διαγνωστικά κριτήρια όσο και οι σύγχρονες περιγραφές του Αυτισμού ακολουθούν το σχήμα της τριάδας της Wing. Σύμφωνα με αυτό:

1. Μειονεκτούσα Κοινωνική Αλληλεπίδραση Το έλλειμμα στην κοινωνική συναλλαγή θεωρείται από πολλούς το πρωταρχικό στοιχείο της διαταραχής. Οι άνθρωποι με αυτισμό βρίσκουν δύσκολο να κατανοήσουν τον κόσμο γύρω τους και ειδικά τους άλλους ανθρώπους. Τους λείπει «κοινή λογική». Μέχρι τα τέλη της δεκαετίας του '70, το έλλειμμα αυτό ταυτιζόταν με την τάση για απομόνωση και απόσυρση του παιδιού. Οι μελέτες της Wing έδειξαν ότι αυτός ο τύπος ελλείμματος (συχνότερος στα μικρότερα παιδιά) είναι ένας από τους 4 τύπους κοινωνικής συναλλαγής που υιοθετούν τα άτομα του φάσματος.

Σε αυτήν την «αποτραβηγμένη ομάδα» τα παιδιά:

- Συμπεριφέρονται σαν να μην υπάρχουν οι άλλοι άνθρωποι.

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

- ❑ Δεν πλησιάζουν όταν τους φωνάζουν.
- ❑ Δεν αντιδρούν όταν τους μιλήσεις.
- ❑ Τα πρόσωπα ίσως είναι άδεια από έκφραση, εκτός όταν βιώνουν τα άκρα του θυμού, του άγχους, της χαράς.
- ❑ Κοιτούν «κενά» προς εσάς ή αποφεύγουν τη βλεμματική επαφή (μόνο περιστασιακά σας κοιτούν φευγαλέα).
- ❑ Ίσως απομακρύνονται αν τα αγγίξετε.
- ❑ Δεν βάζουν τα χέρια γύρω σας όταν τα αγκαλιάζετε.
- ❑ Ίσως περπατούν προσπερνώντας σας (ή ακόμα και από πάνω σας, αν κάθεστε στο πάτωμα) δίχως στάσεις στην πορεία τους.
- ❑ Αν θέλουν κάτι που δεν μπορούν να φτάσουν, γραπώνουν εσάς από το πίσω μέρος του καρπού ή του χεριού σας, δίχως να τοποθετούν το χέρι τους μέσα στο δικό σας ή κοιτώντας σας στα μάτια και σας τραβούν για να χρησιμοποιήσετε το χέρι σας για να πιάσετε το αντικείμενο ή να εκτελέσετε μια δραστηριότητα – έπειτα σας αγνοούν πάλι.
- ❑ Δεν δείχνουν ενδιαφέρον ή ενσυναίσθηση αν πονάτε ή δυσφορείτε.
- ❑ Φαίνονται απομονωμένα, σε ένα δικό τους κόσμο, απορροφημένα τελείως στις δικές τους άσκοπες δραστηριότητες.
- ❑ Τα περισσότερα ανταποκρίνονται σε έντονα παιχνίδια με σπρωξίματα – αν τα γαργαλήσουν κουνιούνται, αν τα κυλήσουμε ή κυνηγήσουμε γελούν, δείχνουν ευχαρίστηση, ακόμη και σας κοιτούν και σημαίνει ότι θέλουν να συνεχίσετε, όμως επανέρχονται σε απομόνωση όταν το παιχνίδι τελειώσει.

Ο λιγότερο συχνός τύπος κοινωνικής αναπηρίας είναι η «παθητική ομάδα», όπου τα παιδιά:

- ❑ Δεν είναι τελείως απομονωμένα από άλλους ανθρώπους.
- ❑ Δέχονται κοινωνικές προσεγγίσεις.
- ❑ Δεν απομακρύνονται από άλλους ανθρώπους, αλλά και δεν κάνουν έναρξη κοινωνικής αλληλεπίδρασης.
- ❑ Ίσως έχουν φτωχή βλεμματική επαφή, αλλά, ίσως, να συναντούν τη ματιά του άλλου, όταν τους υπενθυμίζεται.

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

- Είναι πρόθυμα και δεκτικά να κάνουν ότι τους πουν.
- Αφήνουν άλλα παιδιά να τα συμπεριλάβουν στο παιχνίδι.

Ο τύπος που συνηθέστερα θα γίνει αντιληπτός στο τυπικό σχολείο είναι η «ενεργά ιδιόρρυθμη κοινωνική ομάδα», όπου τα παιδιά:

- Κάνουν κοινωνικές προσεγγίσεις σε άλλους ανθρώπους – συνήθως σε ενήλικες παρά σε άλλα παιδιά – όμως, αυτό γίνεται με έναν παράξενο μονόπλευρο τρόπο, ώστε να απαιτούν ή να δρουν για τα δικά τους ενδιαφέροντα.
- Δεν δίνουν καμιά σημασία στα αισθήματα ή τις ανάγκες των ανθρώπων που μιλούν, μπορεί να έχουν φτωχή βλεμματική επαφή: όχι με αποφυγή αλλά με προβλήματα στη διάρκεια, ή ίσως να κοιτούν επίμονα.
- Οι προσεγγίσεις μπορεί να περιλαμβάνουν σωματικό κράτημα ή αγκάλιασμα του άλλου ανθρώπου, συνήθως σφιχτά.
- Μπορεί να γίνουν δύσκολα και επιθετικά αν δεν τους δοθεί η προσοχή που απαιτούν.
- Ίσως αγνοούν παιδιά της ηλικίας τους ή συμπεριφέρονται επιθετικά απέναντί τους.

Ο τελευταίος τύπος συμπεριφοράς απαντάται αργότερα στην εφηβεία και την ενήλικη ζωή. Αναπτύσσεται σε αυτούς που είναι πιο ικανοί και έχουν καλύτερο επίπεδο γλώσσας. Πρόκειται για την «Υπερβολικά τυπική, δύσκαμπτη ομάδα», όπου τα άτομα:

- Είναι υπερβολικά ευγενικά και τυπικά στη συμπεριφορά τους.
- Προσπαθούν σκληρά να φερθούν ευγενικά και να αντιμετωπίσουν (τις καταστάσεις), προσκολλούμενα έντονα στους κανόνες κοινωνικής αλληλεπίδρασης.
- Δεν κατανοούν πραγματικά αυτούς τους κανόνες και αντιμετωπίζουν ιδιαίτερη δυσκολία στις λεπτές διακρίσεις της συμπεριφοράς που αναμένεται σε διαφορετικές καταστάσεις και αλλαγές που συμβαίνουν με το πέρασμα του χρόνου.
- Παρουσιάζουν έλλειψη κατανόησης των σκέψεων και αισθημάτων των άλλων ανθρώπων.

Η παραπάνω ομαδοποίηση είναι σαφώς μια σχηματοποίηση και στην πραγματικότητα αυτό που συμβαίνει είναι τα παιδιά να παρουσιάζουν συνδυασμό των παραπάνω συμπτωμάτων, έτσι ώστε να μπορούμε να πούμε λ.χ. ότι το παιδί ανήκει **περισσότερο** σε μια ομάδα από ότι σε μια άλλη. Επιπλέον, κατά την εξέλιξή τους τα παιδιά μπορεί να αλλάζουν ομάδα.

2. Μειονεκτούσα Κοινωνική Επικοινωνία Οι δυσκολίες στην κοινωνική συναλλαγή τείνουν να συντρέχουν με δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία (λεκτική και μη-λεκτική). Ανεξάρτητα από το επίπεδο λειτουργικότητας ή την ακριβή εντόπιση στο φάσμα, όλα τα παιδιά και οι ενήλικες με αυτιστικές διαταραχές έχουν πρόβλημα στην επικοινωνία. Η γλώσσα τους (νοούμενη ως γραμματική, λεξιλόγιο, ακόμη και ως ικανότητα να καθορίσουν το νόημα μεμονωμένων λέξεων – σημασιολογία) μπορεί να μειονεκτεί ή να μη μειονεκτεί. Το κύριο πρόβλημα, όμως, βρίσκεται στον τρόπο που χρησιμοποιούν την όποια γλώσσα έχουν (πραγματολογία). Προβλήματα στη *Χρήση του λόγου* είναι:

- Καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου (1 στα 4 ή 5 του αυτιστικού φάσματος διαταραχές δεν μιλούν ποτέ). Η διαφορά από άλλες διαταραχές λ.χ. από ένα κωφό παιδί, είναι ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν θα κάνει προσπάθεια να αντισταθμίσει το γλωσσικό του έλλειμμα με χειρονομίες ή μιμική.
- Παρουσιάζει ηχολαλία, επαναλαμβάνει λέξεις που εκφράζουν άλλοι (συχνά, με ελάχιστο νόημα).
- Επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις που ακούστηκαν στο παρελθόν (καθυστερημένα / έμμεση ηχολαλία).
- Επαναλαμβάνει φράσεις στη σωστή περίπτωση, όμως μπορεί να αντιγράψει αυθεντικές λέξεις με ακατάλληλο τρόπο (λ.χ. αντιστρέφει αντωνυμίες, λέγοντας «Θέλεις να πιεις;» ως αίτηση, για να ζητήσει να πιει).
- Χρησιμοποιεί κάποιες λέξεις και φράσεις ακατάλληλα.
- Μπερδεύει λέξεις (π.χ. μαμά / μπαμπάς, ανοιχτό / κλειστό κ.α.).
- Μιλά πολύ και επαναλαμβάνει ερωτήσεις.
- Η ομιλία ακούγεται επίσημη και σχολαστική, σαν να μιλά ενήλικας.

ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους

- Δεν μπορεί να ξεκινήσει ή να διατηρήσει μια συζήτηση, αν ο συνομιλητής δεν φροντίζει για αυτό, λ.χ. με ερωτήσεις. Δεν κάνει «κουβεντούλα» και γενικά προτιμά να μιλά μόνο για τα ενδιαφέροντά του. Κατά τη συζήτηση, συχνά αλλάζει απότομα θέμα ή λέει άσχετα πράγματα, χωρίς να λαμβάνει πρόνοια για να εξασφαλίσει την κατανόηση του συνομιλητή.
- Επιδιώκει να ακούσει ή να πει συγκεκριμένες φράσεις (λεκτικές τελετουργίες).
- Φτιάχνει δικές του λέξεις (νεολογισμοί) ή χρησιμοποιεί το λόγο με ιδιαίτερο τρόπο (ιδιοσυγκρασιακός λόγος).

Αντίστοιχα, προβλήματα παρατηρούμε και στην *Κατανόηση του λόγου*:

- Δεν κατανοεί το λόγο και δεν αποκρίνεται όταν του απευθύνεται.
- Κατανοεί ονόματα γνωστών αντικειμένων ή απλών οδηγιών μόνο σε συγκεκριμένο πλαίσιο.
- Κατανοεί καλύτερα όταν δοθούν οπτικά στοιχεία.
- Συχνά η κατανόηση είναι κυριολεκτική, χωρίς να γίνονται αντιληπτά το κρυμμένο νόημα, η μεταφορά, η παρομοίωση, η ειρωνεία. Λ.χ. στην παράκληση «μπορείς να ανοίξεις την πόρτα;» απαντούν «Ναι» χωρίς να κάνουν προσπάθεια να κινηθούν προς την πόρτα.

Υπάρχουν δυσκολίες στην *Μη-λεκτική επικοινωνία*

- Η προσωδία μπορεί να είναι μονότονη, μηχανική (σαν ρομπότ) ή ακατάλληλη.
- Η ένταση της φωνής μπορεί να είναι πολύ δυνατή ή πολύ ασθενής.
- Ενώ μπορεί συν τω χρόνω να αναπτύξει απλές χειρονομίες, λ.χ. κούνημα κεφαλιού για θετική ή αρνητική ένδειξη, η κατανόηση και η χρήση περισσότερο περίπλοκων χειρονομιών (περιγραφικών, εμφατικών συναισθηματικών) είναι ασθενής.
- Η ποικιλία εκφράσεων του προσώπου (και αντίστοιχα η αναγνώριση στους άλλους) είναι περιορισμένη. Συχνά οι εκφράσεις αυτές, όταν υπάρχουν, δεν απευθύνονται προς τον άλλον.

Στον τομέα της επικοινωνίας συμπεριλαμβάνουμε και τα ελλείμματα στη *Φαντασία και το Παιχνίδι*. Στα κριτήρια περιγράφεται η έλλειψη ποικίλλοντος,

αυθόρμητου υποκριτικού παιχνιδιού με παίξιμο ρόλων ή κοινωνική μίμηση, κατάλληλων για το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού. Η συμπερίληψη του παιχνιδιού έχει το νόημα ότι η ανάπτυξη αυτού αποτελεί προαπαιτούμενο στην ανάπτυξη της επικοινωνίας. Τα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές δεν αναπτύσσουν συμβολικό παιχνίδι και δραστηριότητες με φανταστικό στοιχείο με τον ίδιο τρόπο όπως τα άλλα παιδιά, αλλά:

- Χρησιμοποιούν τα παιχνίδια και άλλα αντικείμενα ξεκάθαρα για να ικανοποιήσουν σωματικές αισθήσεις ή τα παιχνίδια – μινιατούρες για τους προφανείς τους σκοπούς (λ.χ. να τσουλήσει το τραϊνάκι κατά μήκος των ραγών, να σκουπίσει με παιδική σκούπα).
- Επαναλαμβάνουν την ίδια δραστηριότητα (ή σειρά δραστηριοτήτων) πάλι και πάλι μ' ένα παιχνίδι.
- Υποδύονται ένα χαρακτήρα (λ.χ. από την TV ή το video, κτλ) με περιορισμένο, επαναλαμβανόμενο τρόπο: προτιμά μάλλον «να το ζει», παρά «να το υποδύεται».
- Απολαμβάνουν τα κινούμενα σχέδια ή εκπομπές με ερωτήσεις.
- Τους αρέσει να ακούν την ίδια ιστορία (ή να βλέπουν το ίδιο video) πάλι και πάλι.
- Τους αρέσει να παίζουν μόνοι τους.

3. Περιορισμένα, Επαναληπτικά Ενδιαφέροντα & Δραστηριότητες Αν και αυτή η πλευρά της αυτιστικής συμπεριφοράς μπορεί να κατανοηθεί ως «η άλλη πλευρά του νομίσματος» της αναπηρίας στη φαντασία, στην τρέχουσα ταξινομητική πραγματικότητα σε αυτόν τον τρίτο τομέα περιλαμβάνονται και ποικίλα άλλα χαρακτηριστικά.

Οι επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες αποτελούν μια εναλλακτική του ατόμου με αυτισμό εφόσον δεν μπορεί να ευχαριστηθεί δραστηριότητες που περιέχουν ευέλικτη και δημιουργική σκέψη, δεν μπορεί να απολαύσει ανταλλαγή ιδεών με άλλους ανθρώπους ή δεν μπορεί να ολοκληρώσει (στη σκέψη του) παρελθοντικές ή παρούσες εμπειρίες και να κάνει σχέδια για το μέλλον. Επίσης, αυτές μπορεί να συνιστούν ένα είδος απόσυρσης από την περίπλοκη πραγματικότητα που τους αγχώνει.

Κάποιες *Περίπλοκες επαναλαμβανόμενες ρουτίνες* είναι:

- Εφευρίσκουν ρουτίνες για τον εαυτό τους, π.χ. να χτυπούν πάνω στην καρέκλα πριν καθίσουν, να σηκώνονται και να γυρνούν τρεις φορές στη διάρκεια του γεύματος, να ντύνονται ή να τρώνε με μια συγκεκριμένη σειρά ή να εκτελούν μια σύνθετη σειρά από σωματικές κινήσεις,
- Τοποθετούν αντικείμενα σε μακριές γραμμές δίχως να πρέπει να μετακινηθούν ή μια συγκεκριμένη τοποθέτηση κάποιων αντικειμένων που δεν αφήνουν να διαταραχθεί.
- Η ρουτίνα μπορεί να προέρχεται από μία δραστηριότητα που την ξεκινούν οι γονείς την οποία, έχοντας γίνει μια φορά με συγκεκριμένο τρόπο, πρέπει να συνεχίσουν δίχως αλλαγή, π.χ. η ίδια πορεία για την καθημερινή βόλτα, οι ίδιες θέσεις για όλη την οικογένεια στο τραπέζι σε κάθε γεύμα, κλπ. Συνήθως αν η ρουτίνα παρεμποδιστεί, εκδηλώνονται φωνές και εκρήξεις θυμού, που σταματούν μόνο όταν η ρουτίνα ξαναρχίσει από την αρχή.
- Μπορεί να προσκολληθούν σε συγκεκριμένα αντικείμενα (συνηθισμένα ή και παράξενα) και να αρνούνται να τα αποχωριστούν, ή μπορεί να «συλλέγουν» αντικείμενα (συνηθισμένα ή και παράξενα), που μπορεί να θέλουν να τα παίρνουν από μαγαζιά ή σπίτια άλλων.
- Μπορεί επανειλημμένα να υποδύονται χαρακτήρες από την TV ή το video (ενθουσιασμένα από παράξενα μηχανιστικά και επαναληπτικά χαρακτηριστικά των χαρακτήρων αυτών).
- Αναπτύσσουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για ειδικά θέματα π.χ. δρομολόγια τρένων, αστρονομία, σταθμούς παραγωγής ηλεκτρικής ενέργειας, αριθμούς κτλ. Αυτά τα περιγεγραμμένα ενδιαφέροντα (παραλλάσσουν με το χρόνο) μπορεί να έχουν μια φυσιολογική εστία (λ.χ. δεινόσαυροι στη παιδική ηλικία), αλλά η παθολογικότητά τους έγκειται στην ένταση με την οποία ασχολούνται ή αναφέρονται σε αυτά και από το ότι αυτά μπορεί να τους παρεμποδίζουν να ασχοληθούν με άλλα ενδιαφέροντα.
- Εναλλακτικά, μπορεί να αναπτύξουν ενδιαφέρον να βλέπουν, να επεξεργάζονται, να μιλάνε ή να μαθαίνουν εξαντλητικές λεπτομέρειες γύρω από αντικείμενα που δεν είναι αναπτυξιακά κατάλληλα, λ.χ. τα

πλυντήρια. Σε αυτήν τη περίπτωση η παθολογικότητα έγκειται στην εστία του ενδιαφέροντος.

- Μπορεί να ασχολούνται με ένα μέρος του αντικειμένου αντί για το όλον λ.χ. να γυρίζουν τη ρόδα του ποδηλάτου ή να ανοιγοκλείνουν τις πόρτες από αυτοκινητάκια. Επίσης, να παίζουν στερεότυπα με το νερό λ.χ. να αδειάζουν ένα ποτήρι σε ένα άλλο ή γενικά να παίζουν ατέλειωτα με το νερό

Στον τρίτο αυτό τομέα διαταραχών ταξινομούνται επίσης οι επαναλαμβανόμενες ή παθολογικές *Κινήσεις*:

- Οι πλέον χαρακτηριστικές είναι οι ταχείς επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές κινήσεις των δακτύλων και των χεριών, όπως οι πτερυγισμοί (flapping), αλλά και η λήψη περιέργων δυστονικών στάσεων των δακτύλων και των χεριών. Οι κινήσεις αυτές μπορεί να συνοδεύονται και από σύνθετες κινήσεις του υπόλοιπου σώματος και της κεφαλής. Οι τελευταίες μπορεί να εμφανίζονται και μόνες τους. Το παιδί μπορεί να τρέχει ή να αναπηδά πάνω κάτω, να μεταφέρει το βάρος του από το ένα πόδι στο άλλο ή να κάνει άλλες επαναλαμβανόμενες κινήσεις με το σώμα και την κεφαλή. Σημειώνεται ότι η απλή κίνηση του σώματος μπρος πίσω (rocking) δεν είναι χαρακτηριστική του αυτισμού. Αυτές οι κινήσεις είναι πιο εμφανείς όταν είναι ενθουσιασμένα, ταραγμένα ή θυμωμένα, ή κοιτούν επίμονα κάτι που έχει απορροφήσει τελείως την προσοχή τους.
- Επιδεικνύουν ανωμαλίες στο βάδισμα και τη στάση του σώματος, με πιο χαρακτηριστική τη δαχτυλοβασία (tip toeing – περπάτημα στις άκρες των δακτύλων). Τα περισσότερα είναι ανώριμα στον τρόπο που κινούνται, τρέχουν άτσαλα με μπράτσα εκτεταμένα, μπορεί να ανεβαίνουν τα σκαλιά ένα-ένα, μπορεί να κρατούν ενωμένα τα χέρια τους, να τεντώνουν χέρια και δάκτυλα ή να τα λυγίζουν σε περίεργες κλίσεις.
- Κάποια παιδιά έχουν δυσκολία στη μίμηση κινήσεων, ενώ σπανιότερα κάποια μιμούνται άσκοπα τις κινήσεις των άλλων (ηχοπραξία).

Κάποια άτομα εμφανίζουν μορφές *αυτοτραυματισμού* ως απάντηση σε άγχος, θυμό ή ματαίωση. Μπορούν να χτυπήσουν το κεφάλι τους, να δαγκωθούν ή να γρατσουνιστούν. Μπορούν επίσης να εκδηλώσουν έντονη λεκτική ή

σωματική επιθετικότητα προς τους άλλους, συχνά με ασήμαντη (για εμάς) αφορμή.

Η εμφάνιση έντονων *αισθητηριακών δυσλειτουργιών και συμπτωμάτων* είναι για πολλούς ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό του Αυτιστικού Φάσματος, αν και αυτά (κακώς) δεν περιλαμβάνονται στα διαγνωστικά κριτήρια. Τα άτομα με Αυτισμό μπορεί να υπερ-αντιδρούν ή υπο-αντιδρούν σε αισθητηριακά ερεθίσματα: προσλαμβάνουν δηλαδή τις συνήθεις αισθητηριακές εμπειρίες ως εξαιρετικά έντονες ή ασθενείς. Απλά και μόνο η προσμονή της (αισθητηριακής) εμπειρίας μπορεί να προκαλέσει στα άτομα αυτά έντονη αγωνία ή πανικό.

- Οι ήχοι που μπορεί να προσληφθούν ως έντονοι περιλαμβάνουν ξαφνικούς απρόσμενους ήχους (λ.χ. γαύγισμα ή ο βήχας), ήχους υψηλών τόνων, συνεχείς ήχους (λ.χ. το ντους, η ηλεκτρική σκούπα, το σεσουάρ) ή συγκεχυμένους, σύνθετους ή πολλαπλούς ήχους (λ.χ. σε εμπορικά κέντρα ή σε μέρη που υπάρχει συνωστισμός). Το παιδί μπορεί να βάζει τα δάχτυλα στ' αυτιά του ή να αγχώνεται και να «κλείνεται στον εαυτό του» μουρμουρίζοντας ή τραγουδώντας. Από την άλλη μπορεί να γοητεύεται από μηχανικούς ή άλλου τύπου ήχους ή να φαίνεται να αγνοεί κάποιους άλλους. Η υπερευαισθησία σε ήχους τείνει να μειώνεται με την ηλικία.
- Υπερευαισθησία παρουσιάζεται και για απτικά ερεθίσματα ανάλογα με το πόσο έντονη είναι η αφή ή το άγγιγμα συγκεκριμένων σημείων του σώματος. Αυτό μπορεί να επηρεάσει: το λούσιμο των μαλλιών, το κόψιμό τους, την δεκτικότητα ως προς τα ρούχα, την επίσκεψη στον οδοντίατρο. Μαζί με τις άλλες «άμεσες» αισθήσεις (γεύση, όσφρηση, δόνηση, πόνος, θερμοκρασία – που απαιτούν όλες άμεση σωματική επαφή) χρησιμοποιούνται περισσότερο από το αναμενόμενο για την εξερεύνηση του κόσμου. Μπορεί να νιώθει, να χτυπά ή να ξύνει διάφορες επιφάνειες, αλλά και να αγγίζει, να γλείφει και να μυρίζει ανθρώπους, όπως και αντικείμενα.
- Ίσως να υπάρχει ευαισθησία στη γεύση και στην υφή του φαγητού. Το παιδί μπορεί να προτιμά ουδέτερο (γευστικά) και απλό φαγητό (λ.χ. ξηρά δημητριακά, ψωμί, μακαρόνια, πατάτα) ή να θέλει να αγγίζει ή να μυρίζει

το φαγητό του, πριν το βάλει στο στόμα του ή να μην του αρέσει να ανακατεύει μεταξύ τους τροφές. Να προτιμά ή μόνο σκληρές ή μόνο πολύ μαλακές τροφές (πρόβλημα αφής στο στοματικό βλεννογόνο).

- Στον τομέα της όρασης, μπορεί το παιδί να παρουσιάζει ευαισθησία σε συγκεκριμένα επίπεδα φωτισμών ή χρωμάτων ή ίσως να υπάρχουν παραμορφώσεις της οπτικής του αντίληψης. Μπορεί να κοιτά επίμονα φώτα και γυαλιστερά πράγματα, να στριφογυρνά τα χέρια ή αντικείμενα κοντά στα μάτια του, να κοιτά επίμονα πράγματα από διαφορετικές γωνίες, να αναβοσβήνει τα φώτα ή να παρατηρεί πράγματα να στριφογυρίζουν (πλυντήριο) ή να στριφογυρίζει το ίδιο όταν κοιτά κάτι. Μπορεί να ενθουσιάζεται με κάποια οπτικά ερεθίσματα (λ.χ. το φως μέσα από τα στόρια) ή να κινεί αντικείμενα (λ.χ. αυτοκινητάκια για να βλέπει τις ρόδες τους) στο ύψος των ματιών του.
- Μερικοί άνθρωποι με αυτισμό βρίσκουν ορισμένες οσμές (αρώματα, μαλακτικά ρούχων, κάποια φαγητά, κλπ) υπερδιεγερτικές.
- Τέλος, μπορεί να παρουσιάζονται αδιάφορα στη ζέστη, στο κρύο ή τον πόνο. Έτσι μπορεί να μην αντιδρούν ιδιαίτερα σε επίπεδα πόνου που άλλοι άνθρωποι θα τα θεωρούσαν αβάσταχτα. Αυτό έχει σαν πιθανή συνέπεια να εμποδίζει το άτομο με αυτισμό να μάθει να αποφεύγει επικίνδυνες (επίπονες) καταστάσεις, να εμποδίζει τους γονείς από το να καταλάβουν πότε το παιδί τους υποφέρει από χρόνιο πόνο (αλλά δεν εκδηλώνει κάποια αντίδραση, δεν το δείχνει) και χρειάζεται βοήθεια, να επιτρέπει στο παιδί να φορά ζεστά ρούχα κατά τη διάρκεια μιας ζεστής μέρας, ελάχιστα ρούχα μια κρύα μέρα, ή να μπορεί να πιει ένα πολύ καυτό ρόφημα.

Ένα ακόμα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό τους είναι η πιθανότητα να αναπτύξουν *περίεργες φοβίες* για ακίνδυνα πράγματα, όπως μπαλόνια, μύγες, ή ακόμη και ένα συγκεκριμένο σχήμα ή χρώμα. Και αυτό ενώ δείχνουν άφοβα σε περισσότερο αναπτυξιακά αναμενόμενους φόβους.

Γ. Υποκείμενα Ελλείμματα

Προκειμένου κανείς να κατανοήσει καλύτερα τη συγκεκριμένη διαταραχή δεν αρκεί να εστιάσει μόνο στην κλινική της εικόνα, αλλά χρειάζεται και να λάβει

υπόψη του τα υποκείμενα γνωσιακά ελλείμματα που την χαρακτηρίζουν και την καθορίζουν. Πρέπει κατά κάποιο τρόπο να κατανοήσουμε την ιδιαίτερη «κουλτούρα του Αυτισμού», το ιδιαίτερο γνωσιακό του στυλ, έτσι ώστε να μπορούμε να προβλέπουμε και να αντιμετωπίζουμε, κατά το δυνατό, τα συμπτώματα. Χωρίς αυτό η συμπεριφορά των παιδιών θα παραμένει ακατανόητη και απειλητικά απρόβλεπτη. Στην σύντομη αναφορά αυτή, δεν θα γίνει εξαντλητική αναφορά στις τρέχουσες νευροψυχολογικές θεωρίες και ευρήματα και τον τρόπο που αυτά διαρθρώνονται μεταξύ τους και επηρεάζουν το άτομο, παρά μάλλον θα σημειωθούν τα υποκείμενα χαρακτηριστικά που θα βοηθήσουν το δάσκαλο να βρει ορισμένα «Γιατί» για την αλλόκοτη συμπεριφορά που αντιμετωπίζει.

Ένα από τα πιο εντυπωσιακά χαρακτηριστικά του είναι η **ασύγχρονη και άνιση** ανάπτυξη των ψυχολογικών δεξιοτήτων του ατόμου. Έτσι, ενώ το παιδί μπορεί να παρουσιάζει εξαιρετικές ικανότητες σε έναν τομέα (είτε πάνω από το δικό του μέσο επίπεδο είτε πάνω και από το μέσο επίπεδο των συνομηλίκων του), αλλά να υπολείπεται σημαντικά σε άλλους. Λ.χ. μπορεί να διαβάζει στα 3,5 αλλά να αγνοεί τους πιο βασικούς κοινωνικούς κανόνες. Οι διαφορές αυτές αποτελούν συχνά πηγή παρεξηγήσεων, αφού δεν είναι δυνατό να γίνει αντιληπτό το πραγματικά μεγάλο και ουσιαστικό έλλειμμα που μπορεί να παρουσιάζουν, όταν για παράδειγμα εμφανίζουν εξαιρετικές επιδόσεις σε γνωστικά αντικείμενα.

Κεντρικό έλλειμμα στον αυτισμό θεωρείται η περιορισμένη ή ελλιπής **«Θεωρία του Νου»** (Theory of Mind – Mind-blindness), δηλαδή δεν διαθέτουν την διαισθητική ικανότητα να αντιλαμβάνονται ότι οι άλλοι έχουν αισθήματα και σκέψεις που διαφέρουν από τα δικά τους. Τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά είναι ικανά, από την ηλικία περίπου των τεσσάρων ετών, να κατανοούν ότι οι άνθρωποι έχουν συναισθήματα, επιθυμίες και πιστεύω «μέσα τους» - και ότι οι άλλοι άνθρωποι δεν μπορούν να ξέρουν αυτόματα τι συναισθήματα και επιθυμίες βιώνουν τα ίδια μέσα τους. Αντίθετα, τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να «διαβάσουν το νου» των άλλων ανθρώπων: τους είναι δύσκολο να καταλάβουν ότι ο άλλος ίσως αισθάνεται, επιθυμεί, γνωρίζει ή πιστεύει κάτι διαφορετικό απ' αυτούς. Αυτή η έλλειψη «θεωρίας του νου» των ανθρώπων με αυτισμό μπορεί να εξηγήσει κάποιες απ' τις δυσκολίες τους

στην επικοινωνία και κάποιες από τις προφανώς ακατάλληλες συμπεριφορές τους. Για παράδειγμα, ένα παιδί που έχει μάθει να δείχνει ένα σύμβολο–εικόνα κάθε φορά που διψάει μπορεί να στέκεται στην άδεια κουζίνα δίπλα από το ψυγείο κρατώντας την εικόνα – δεν κατανοεί ότι ο γονιός του που βρίσκεται κάπου αλλού στο σπίτι δεν μπορεί αυτόματα να αντιληφθεί πως το παιδί διψάει. Ένα πιο λειτουργικό παιδί μπορεί να παρουσιάσει «ανάρμοστη συμπεριφορά» στο σχολείο, εξαιτίας της κυριολεκτικής κατανόησής του. Για παράδειγμα, αν ο δάσκαλος μια ζεστή μέρα το ρωτήσει «Μπορείς ν’ ανοίξεις το παράθυρο;», αυτό που δεν μπορεί να «διαβάσει το νου» απαντά «ναι», δεν κάνει όμως καμία κίνηση, μια και αντιλήφθηκε μία ερώτηση στην οποία κανείς απαντάει με ναι ή όχι, αλλά δεν αντιλήφθηκε το ευγενικό αίτημα του δασκάλου του (να ανοίξει δηλαδή το παράθυρο).

Ένα δεύτερο πυρηνικό γνωσιακό έλλειμμα είναι η **Ασθενική Κεντρική Συνοχή** (weak central coherence). Τυπικά, κατά την επεξεργασία των πληροφοριών ακολουθούμε μια «οργανωτική αρχή» σύμφωνα με την οποία ερμηνεύουμε τα δεδομένα με ένα σχετικά σφαιρικό-ολιστικό τρόπο, που λαμβάνει υπόψη του το πλαίσιο. Με αυτή την αρχή νοηματοδοτούμε διαφορετικές και πολύπλοκες πληροφορίες και γι’ αυτό θυμόμαστε καλύτερα πράγματα με νόημα και χωρίς τις λεπτομέρειες τους. Αντίθετα, τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν ένα ιδιαίτερο γνωσιακό στυλ επεξεργασίας της πληροφορίας που ευνοεί την κατακερματισμένη επεξεργασία αντί της ολιστικής (ασθενής κεντρική συνοχή). Μοιάζουν να επεξεργάζονται πληροφορίες και καταστάσεις επικεντρώνοντας στη λεπτομέρεια (και μάλιστα με περιορισμένη ικανότητα ιεράρχησης της σχετικότητας των λεπτομερειών) παρά στην διαμόρφωση μιας γενικής και σφαιρικής εντύπωσης. «Βλέπουν το δέντρο και χάνουν το δάσος!». Έτσι, ακετά άτομα με αυτισμό επιδεικνύουν δεξιότητες σε συγκεκριμένες δραστηριότητες και εργασίες, όπως τα παζλ, όπου η προσοχή στη λεπτομέρεια (και όχι στην όλη εικόνα που συναρμολογείται) είναι προσόν. Ίσως θυμούνται με κάθε λεπτομέρεια ένα βίντεο και μπορούν να επαναλάβουν αποσπάσματά του. Παρόλα αυτά, σε άλλες περιστάσεις, η επικέντρωση στη λεπτομέρεια κατακλύζει τα άτομα με αυτισμό και, ίσως, εξηγεί την αισθητηριακή υπερφόρτωση που βιώνουν οι άνθρωποι με αυτισμό: φανταστείτε να προσέχετε κάθε λεπτομέρεια χρώματος

και σχήματος κάθε πακέτου και κονσέρβας στο σούπερ μάρκετ. Μπορεί να επικεντρώνονται και συναρπάζονται από μια μικρή λεπτομέρεια που μοιάζει άσχετη και ασήμαντη στους ανθρώπους χωρίς αυτισμό: ένα χνουδάκι στη μοκέτα ή ένα πολύ μικρό σημαδάκι στο λαιμό. Μπορεί, επίσης να παρερμηνεύουν ζωγραφιές και σχέδια ή να μπερδεύουν ομόηχες λέξεις, των οποίων η κατανόηση βασίζεται στο γενικό νόημα της πρότασης: π.χ. το μήλο / το μύλο. Τα άτομα με αυτισμό που λειτουργούν σ' ένα υψηλότερο επίπεδο νοημοσύνης συνήθως επικεντρώνονται σε γνωστικές κυρίως λεπτομέρειες, όπως για παράδειγμα τα τηλέφωνα ραδιοφωνικών σταθμών, οι τηλεφωνικοί κωδικοί διαφόρων περιοχών, ή οι πρωτεύουσες των χωρών.

Τα προβλήματα στις **Εκτελεστικές Λειτουργίες**, αν και δεν είναι ειδικά για τον αυτισμό, συμμετέχουν σημαντικά στη διαμόρφωση της κλινικής εικόνας. Πρόκειται για μια ευρύτατη ομάδα νοητικών διεργασιών που σχετίζονται με την έναρξη και διατήρηση της ομαλής επεξεργασίας πληροφοριών και των συντονισμένων δραστηριοτήτων στα πλαίσια της επίλυσης προβλημάτων. Περιλαμβάνουν στρατηγικές διεργασίες όπως η διατήρηση αλλά και η ευέλικτη μεταβολή της εστίας της προσοχής, η αναπαράσταση στόχων, η αναστολή ακατάλληλων απαντήσεων, η ταυτόχρονη παρακολούθηση της συμπεριφοράς, η παραμονή σε ότι δραστηριότητα κάνεις χωρίς διάσπαση και ο σχεδιασμός αλληλουχίας πράξεων. Βλάβη στις λειτουργίες αυτές διαταράσσει τη στοχοκατευθυνόμενη συμπεριφορά σε νέες συνθήκες, όπου το άτομο πρέπει να επιλέξει από πολλαπλές αλλά ανταγωνιστικές εναλλακτικές απαντήσεις

Τα άτομα με αυτισμό έχουν **ελλιπή ικανότητα απόδοσης νοήματος στις εμπειρίες τους**. Μπορούν να δράσουν στο περιβάλλον τους, μπορούν να μάθουν δεξιότητες, να μάθουν να χρησιμοποιούν τον προφορικό λόγο, δεν έχουν όμως την ικανότητα να κατανοήσουν τι σημαίνουν πολλές απ' τις δραστηριότητές τους. Δεν συσχετίζουν τις ιδέες με τα γεγονότα. Ο κόσμος τους αποτελείται από μια σειρά ασύνδετων εμπειριών και απαιτήσεων, ενώ τα υποκείμενα θέματα, οι ιδέες, τα νοήματα, οι λόγοι ή οι βασικές αρχές που προσδιορίζουν τις εμπειρίες και τις απαιτήσεις του περιβάλλοντος, δεν είναι συνήθως ξεκάθαρες.

Η **διάσπαση προσοχής** είναι επίσης συχνή. Τους είναι δύσκολο να δώσουν προσοχή στους δασκάλους τους, διότι συγκεντρώνονται σε αισθήσεις που γι' αυτούς είναι πιο ενδιαφέρουσες ή σημαντικές. Επιπλέον, η συγκέντρωση της προσοχής τους συχνά αλλάζει γρήγορα από μια αισθητηριακή εμπειρία σε κάποια άλλη. Συχνά οι πηγές διάσπασης της προσοχής στα άτομα χαμηλής λειτουργικότητας είναι οπτικές: ο δάσκαλος ίσως τοποθετήσει ένα μολύβι πάνω στο θρανίο και το παιδί αποσπάται τόσο πολύ από το μολύβι που δε δίνει προσοχή στο μάθημα. Ή ο μαθητής βλέπει κάτι έξω από την πόρτα και σταματά την εργασία του για να δει από πιο κοντά. Τα ακουστικά ερεθίσματα μπορεί να είναι πολύ διασπαστικά. Ένας μαθητής μπορεί να ακούσει ένα θόρυβο από πέντε δωμάτια μακριά που ο δάσκαλος ούτε καν ακούει, και να μη μπορεί να συγκεντρωθεί. Για παράδειγμα ο περίφημος αμερικανός σκακιστής Fischer που πάσχει από δ. Asperger, έβρισκε ενοχλητική τη βιντεοσκόπηση των αγώνων του, παρά το γεγονός ότι τα ειδικά μηχανήματα στα τέλη της δεκαετίας του '60 δεν ανίχνευαν θόρυβο από τη λειτουργία των καμερών της τηλεόρασης.

Μερικά άτομα με αυτισμό διασπώνται εξαιτίας εσωτερικών ερεθισμάτων, όπως για παράδειγμα επειδή θέλουν κάποιο αντικείμενο που θυμούνται από προηγούμενες εμπειρίες. Ή ίσως διασπώνται από εσωτερικές γνωστικές διαδικασίες (λ.χ. αρίθμηση, υπολογισμοί ή απαρίθμηση γεγονότων που έχουν απομνημονεύσει). Όποια και αν είναι η αιτία της διάσπασης προσοχής τους, τα άτομα με αυτισμό έχουν μεγάλη δυσκολία να ερμηνεύσουν και να ιεραρχήσουν τη σημασία των εξωτερικών ερεθισμάτων ή των σκέψεων που τους κατακλύζουν. Μερικοί κοιτούν, κινούνται και εξερευνούν διαρκώς το περιβάλλον τους, σαν όλες τους οι αισθήσεις να είναι καινούργιες και συναρπαστικές, που γι' αυτούς είναι. Άλλοι προσπαθούν να αντιμετωπίσουν αυτό τον «κατακλυσμό» ερεθισμάτων περιορίζοντας τα ερεθίσματα γύρω τους και απασχολούμενοι μόνο με πολύ περιορισμένο αριθμό πραγμάτων. Την ίδια στιγμή το άτομο μπορεί να εκδηλώνει καθήλωση στην ενασχόληση με μια δραστηριότητα αδυνατώντας να προσέξει οτιδήποτε έξω από αυτήν («σωληνώδης προσοχή»).

Τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν, ανεξάρτητα από το γνωστικό τους επίπεδο, **συγκεκριμένη σκέψη**, δηλαδή έχουν μεγαλύτερη δυσκολία να αντιληφθούν

συμβολικές ή αφηρημένες γλωσσικές ιδέες παρά συγκεκριμένα γεγονότα και περιγραφές. Οι λέξεις για αυτούς σημαίνουν ένα πράγμα, δεν έχουν επιπρόσθετα νοήματα, υπονοούμενα ή λεπτές συσχετίσεις. Λ.χ. ένας δεκάχρονος μαθητής με αυτισμό και με υψηλό δείκτη νοημοσύνης (IQ=145), δυσκολεύτηκε να καταλάβει την παροιμία «Μυαλό κουκούτσι» και χρειάστηκε εκτεταμένες διευκρινήσεις όταν η λέξη «φορά» χρησιμοποιήθηκε στη γλώσσα αντί στα μαθηματικά!!

Επιπλέον, έχουν **δυσκολία στο συνδυασμό ή στη σύνθεση διαφορετικών ιδεών**. Τους είναι ευκολότερο για τα άτομα με αυτισμό να κατανοήσουν μεμονωμένα γεγονότα ή ιδέες παρά να τα συνδυάσουν ή να τα συνδέσουν με άλλες σχετικές πληροφορίες, ειδικά αν οι ιδέες αυτές φαίνεται να είναι κάπως αντιθετικές.

Δυσκολία παρουσιάζουν και στην **οργάνωση και τη σειροθέτηση** εξαιτίας της δυσκολίας τους στη σύνδεση πολλαπλών πληροφοριών. Η οργάνωση προϋποθέτει τη συγχώνευση διαφόρων στοιχείων ώστε να επιτευχθεί ένα προκαθορισμένο τέλος. Για παράδειγμα, είναι απαραίτητο να συγκεντρώσουμε όλα τα απαραίτητα υλικά προτού επιτυχώς εκτελέσουμε ένα έργο. Οι δεξιότητες οργάνωσης είναι δύσκολες για τα άτομα με αυτισμό, διότι προϋποθέτουν την ικανότητα ταυτόχρονης συγκέντρωσης της προσοχής και στο άμεσο έργο και στο επιθυμητό αποτέλεσμα. Οι άνθρωποι που δίνουν προσοχή σε συγκεκριμένες μεμονωμένες πληροφορίες δεν τα καταφέρνουν πολύ καλά με αυτού του είδους τη διπλή συγκέντρωση της προσοχής.

Η σειροθέτηση (ακολουθία) είναι επίσης δύσκολη για τα άτομα με αυτισμό γιατί απαιτεί παρόμοιες δεξιότητες. Δεν είναι ασύνηθες για τους ανθρώπους με αυτισμό να εκτελούν μια σειρά πράξεων ακολουθώντας παράλογη, μη παραγωγική σειρά και ούτε καν το παρατηρούν. Λ.χ. μπορεί κάποιος να σηκωθεί το πρωί, να χτενίσει τα μαλλιά του, και μετά να κάνει ντους και να λούσει τα μαλλιά του. Μ' αυτούς τους τρόπους, τα άτομα με αυτισμό μας δείχνουν ότι ενώ έχουν κατακτήσει τα μεμονωμένα βήματα σε μια περίπλοκη διαδικασία, δεν κατανοούν τις σχέσεις ανάμεσα στα βήματα ή το νόημα των βημάτων σε σχέση με το τελικό αποτέλεσμα.

Ένα από τα πιο επιβλαβή τους ελλείμματα για την προσαρμογή τους και εν γένει για τη μάθηση είναι η **δυσκολία γενίκευσης**. Οι άνθρωποι με αυτισμό συχνά μαθαίνουν δεξιότητες ή συμπεριφορές σε κάποιο συγκεκριμένο περιβάλλον ή περίπτωση, όμως έχουν τεράστια δυσκολία να τις γενικεύσουν σε κάποιο άλλο περιβάλλον ή περίπτωση. Για παράδειγμα, μπορεί να μάθουν να βουρτσίζουν τα δόντια τους με μια πράσινη οδοντόβουρτσα, αλλά να έχουν επιφύλαξη να τα πλύνουν με μια μπλε οδοντόβουρτσα. Ίσως μάθουν να πλένουν τα πιάτα, όμως δεν συνειδητοποιούν ότι η ίδια βασική διαδικασία εφαρμόζεται και για να πλύνουν τα ποτήρια. Μπορεί να μάθουν την κυριολεκτική διατύπωση ενός κανόνα, όμως δεν κατανοούν τον σκοπό του κανόνα αυτού και έτσι δυσκολεύονται να τον εφαρμόσουν σε διαφορετικές περιστάσεις.

Εφόσον η αντίληψη και κατανόηση του κόσμου μπορεί να είναι δύσκολη για τους ανθρώπους με αυτισμό, δεν θα πρέπει να μας προκαλεί έκπληξη ότι προσπαθούν να αντισταθμίσουν αυτή τη δυσκολία, διατηρώντας σταθερά και ίδια τα πράγματα γύρω τους και δείχνοντας προτίμηση στην τάξη και στις ρουτίνες. Η **εμμονή τους για διατήρηση της ομοιότητας** είναι απλά ένας αμυντικός μηχανισμός για να αντεπεξέρχονται σε έναν ταχέως μεταβαλλόμενο κόσμο που δεν κατανοούν.

Δ. Αιτιολογία

Τόσο πριν τον Kanner όσο και μετά από αυτόν, η αυτιστική συμπτωματολογία γινόταν αντιληπτή με αναφορές σε ψυχιατρικές εικόνες ενηλίκων και, με βάση κάποιες εξωτερικές ομοιότητες, υποστηρίχθηκαν αναλογίες με τη σχιζοφρένεια ή εν γένει με την ψύχωση. Ακόμα και το όνομα που χρησιμοποίησαν τόσο ο Kanner όσο και Asperger προερχόταν από τα τότε θεωρούμενα παθογνωμονικά συμπτώματα της σχιζοφρένειας. Χρειάστηκαν οι πολύ σημαντικές μελέτες του Kolvin και του Rutter στις αρχές της δεκαετίας του '70 που απέδειξαν, βασιζόμενοι τόσο στην συστηματική σύγκριση των 2 καταστάσεων, όσο και στη μετέπειτα κλινική τους πορεία και τη μελέτη του οικογενειακού ιστορικού, ότι η όποια σύγκριση μεταξύ του Αυτισμού και της Σχιζοφρένειας ή της Ψύχωσης ήταν καταχρηστική και στερούταν κάθε βάσης. Η σύγχρονη αντίληψη της Σχιζοφρένειας ή έστω κάποιων μορφών της, ως μιας αναπτυξιακής διαταραχής και η πάντως σπάνια εμφάνιση ψυχωσικής

συμπτωματολογίας σε άτομα που έχουν διαγνωστεί στο Αυτιστικό Φάσμα, περιπλέκει κάπως τα πράγματα, κυρίως σε διαγνωστικό επίπεδο, αλλά με κανένα τρόπο δεν δικαιολογεί την παράταση της σύγχυσης μεταξύ αυτών των διαταραχών.

Από τη δεκαετία του '60, και υπό την καθοδήγηση των ψυχαναλυτικών ερμηνειών της ψυχοπαθολογίας η έρευνα στον Αυτισμό στράφηκε στις ψυχοτραυματικές πρώιμες αλληλεπιδράσεις του παιδιού με την «ψυχρή» μητέρα του, ως γεννουσιουργό αιτία της διαταραχής. Ακόμα και ο ίδιος ο Kanner και παρά την εκπληκτική πρώτη περιγραφή του, όπου θεώρησε ότι τα παιδιά αυτά έχουν μια «εγγενή αδυναμία να αναπτύξουν τη συνήθη, βιολογικά καθορισμένη συναισθηματική επαφή», περιπλανήθηκε, τουλάχιστον μέχρι λίγο πριν από το θάνατό του, στις ψυχοδυναμικές ερμηνείες του Αυτισμού. Οι αντιλήψεις αυτές καθόριζαν βέβαια και την όποια προσπάθεια θεραπευτικής παρέμβασης, που αφενός ψυχιατροποιούσε το πρόβλημα και στρεφόταν προς τους γονείς και αφετέρου πρόβαλε την παιδαγωγική, απλά ως εργαλείο αντιμετώπισης δευτερογενών δυσκολιών. Χρειάστηκε η συστηματική δουλειά των Schopler, Rutter και άλλων για να επισημανθούν μια σειρά δεδομένων που απεδείκνυαν την πρώτη εκείνη προφητική παρατήρηση του Kanner για «εγγενή» (innate) διαταραχή. Τα δεδομένα αυτά είναι:

- α) το σημαντικά αυξημένο ποσοστό συνύπαρξης (συνοσηρότητα) με κάποιας βαρύτητας Νοητικής Καθυστέρηση (NK). Με τη σημερινή αντίληψη που έχουμε για την έννοια η συνοσηρότητα υπολογίζεται σε 10-25%. Μάλιστα, συνυπάρχει και με κάποια νοσήματα που προκαλούν NK, όπως η Ηβώδη σκλήρυνση και το Εύθραυστο Χ, αλλά πολύ λιγότερο με άλλες πιο συχνές αιτίες NK, όπως το σύνδρομο Down (περίπου στο 10%) ή η εγκεφαλική παράλυση.
- β) η αυξημένη συνοσηρότητα με επιληπτικές κρίσεις (5-10%), αν και όχι στο ποσοστό που αρχικά πιστευόταν.
- γ) η συνύπαρξη με γνωστά νοσήματα (ηβώδη σκλήρυνση, νευρονωμάτωση, φενυλκετονουρία, υποθυρεοειδισμό) και κάποιες χρωμοσωμικές ανωμαλίες (περίπου στο 5% των περιπτώσεων Αυτισμού).

δ) η αυξημένη συνοσηρότητα με αισθητηριακές δυσλειτουργίες (κώφωση, τύφλωση).

ε) η διαφορά ως προς το φύλο (3-4 αγόρια / 1 κορίτσι. Στα Asperger 9 /1).

στ) η αυξημένη παρουσία στην περίπτωση συγγενών λοιμώξεων, όπως κυρίως η Ερυθρά, αλλά και η τοξοπλάσμωση και ο μεγαλοκυττοΐδς.

ζ) η συσχέτιση του Αυτισμού με αυξημένα προβλήματα κατά την κύηση (γενικά ήπια), αλλά και περιγεννητικά. Παλαιότερα μάλιστα πιστευόταν ότι αυτά έχουν και ένα αιτιολογικό ρόλο, αλλά νεότερα δεδομένα υποστηρίζουν ότι μάλλον αυτά είναι επιφαινόμενα του Αυτισμού.

η) τα συντριπτικά γενετικά ευρήματα. Η πιθανότητα επανεμφάνισης αυτισμού σε ένα επόμενο παιδί είναι της τάξης του 8-10%. Μελέτες οικογενειών και Διδύμων έχουν καταλήξει ότι η κληρονομησιμότητα (hereditary: το ποσοστό της διαταραχής που μπορεί να αποδοθεί σε γενετικά αίτια) είναι 93%, το ψηλότερο ποσοστό μεταξύ ψυχιατρικών διαταραχών και από τα υψηλότερα μεταξύ των «σωματικών» διαταραχών (λ.χ. υψηλότερο από του Σακχαρώδη Διαβήτη).

Σήμερα γίνεται πλατειά αποδεκτό ότι, παρά την εμφανιζόμενη αιτιολογική ετερογένεια, η διαταραχή έχει μια βιολογική βάση και ότι τα συμπτώματα της δεν μπορεί παρά να αναπτύσσονται και να εγκαθίστανται στο έδαφος μιας εγκεφαλικής δυσλειτουργίας. Όπως συμπερασματικά το διατύπωσαν οι Bailey, Phillips & Rutter (1996) «Ο Αυτισμός είναι μια Νευροαναπτυξιακή Διαταραχή στα πλαίσια της οποίας Γνωσιακές δυσλειτουργίες παίζουν ένα καθοριστικό ρόλο και στην αιτιολογία της οποίας οι γενετικοί παράγοντες φαίνεται να είναι οι πιο σημαντικοί».

Εξάλλου, για να επιστρέψουμε στη θεωρία του τραύματος στην πρώιμη αλληλεπίδραση, πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι η συναισθηματική δοτικότητα των γονιών των παιδιών με αυτισμό δεν διέφερε από αυτή γονιών με άλλες διαταραχές, λ.χ. με αναπτυξιακή δυσφασία. Τα ευρήματα αυτά είναι ιδιαίτερος σημαντικά, αν αναλογιστούμε ότι με δεδομένη τη γενετική προέλευση της διαταραχής, υπάρχει αυξημένη πιθανότητα κάποιος από τους 2 γονείς ή και οι 2 να παρουσιάζουν και οι ίδιοι το ίδιο πρόβλημα, ή έστω μέρος αυτού (Ευρύτερο Φαινότυπο).

Ε. Διαγνωστική Προσπέλαση

Η διάγνωση των διαταραχών αυτών βασίζεται, όπως αναφέρθηκε, κυρίως στη διαπίστωση των χαρακτηριστικών αποκλίσεων από την τυπική ανάπτυξη (τριάδα) και λιγότερο στις όποιες καθυστερήσεις. Σημειώνεται η απουσία παθογνωμονικού συμπτώματος, δηλαδή συμπτώματος που η παρουσία ή η απουσία του επιβεβαιώνει ή αποκλείει τη διάγνωση. Τυπικά η διάγνωση θα πρέπει να βασιστεί σε ένα αναλυτικό αναπτυξιακό ιστορικό και την κατάλληλη κλινική παρατήρηση. Και τα δυο αυτά μπορούν να γίνουν από τον έμπειρο κλινικό, αλλά λόγω των ιδιαίτερων δυσκολιών που παρουσιάζει ενίοτε η διάγνωση (λ.χ. στα μικρά παιδιά, στα άτομα πολύ υψηλής λειτουργικότητα και σε αυτά με πολύ χαμηλή νοημοσύνη) συνιστάται αυτό να γίνεται στα πλαίσια ενός σταθμισμένου εργαλείου. Τέτοια εργαλεία είναι ημιδομημένες συνεντεύξεις με τους γονείς, όπως η Autism Diagnostic Interview (ADI), η Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO), η Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (3Di) και η ημιδομημένη παρατήρηση Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). Σε κάθε περίπτωση, όμως, η κλινική εμπειρία και ικανότητα δεν θα πρέπει να εγκαταλείπεται ή να υποβαθμίζεται η αξία της.

Αν η διάγνωση είναι το σημαντικό πρώτο βήμα, αυτό που θα κατευθύνει τα επόμενα και στο οποίο θα στηριχθούν οι όποιες αποφάσεις είναι η εξατομικευμένη αξιολόγηση που πρέπει να συμπληρώνει την διαγνωστική. Η εκτίμηση του επιπέδου ανάπτυξης των ψυχολογικών δεξιοτήτων που επηρεάζονται - τα επίπεδα τρέχουσας λειτουργίας του παιδιού - έχουν ουσιαστική σημασία για τον σχεδιασμό ενός πρόσφορου πλάνου ψυχολογικής και εκπαιδευτικής αντιμετώπισης για το συγκεκριμένο παιδί. Και εδώ η διαδικασία θα συμπεριλάβει τυπικές (εργαλεία), αλλά και άτυπες δοκιμασίες αξιολόγησης προκειμένου να καταγραφεί μια όσο το δυνατό πιστότερη εικόνα των ελλειμμάτων αλλά και των ισχυρών σημείων του ατόμου. Σε κάθε περίπτωση οι αξιολογήσεις και τα εργαλεία που θα επιλεγούν έχουν ένα και μόνο στόχο: την κατάρτιση ενός εξατομικευμένου εκπαιδευτικού σχεδίου (Individualized Educational Plan – IEP) με στόχους και δραστηριότητες για την επίτευξη αυτών των στόχων (βλέπε αντίστοιχο δοκίμιο σε αυτόν τον οδηγό). Αυτή η αξιολόγηση θα πρέπει να επαναλαμβάνεται σε τακτά διαστήματα, τόσο

για να πιστοποιείται η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης που ακολουθείται, όσο και για να αναπροσαρμόζεται αυτή σύμφωνα με τις μεταβαλλόμενες ανάγκες του παιδιού.

Οι ειδικοί που θα κληθούν να αξιολογήσουν το παιδί μπορεί να έχουν διαφορετική προέλευση (παιδαγωγοί, ψυχολόγοι, κλπ), αλλά θα πρέπει να είναι εξειδικευμένοι στη διαταραχή. Πολύ συχνά, εξάλλου, οι αξιολογήσεις τους αλληλοεπικαλύπτονται μερικά. Ο Παιδαγωγός θα εστιάσει κυρίως σε δεξιότητες κοινωνικής αλληλεπίδρασης με τους άλλους και στις δεξιότητες προσαρμογής (συχνά με τη χρήση ενός εργαλείου όπως το Psycho-Educational-Profile / PEP-III). Ο Λογοπαιδικός για τα μικρότερα παιδιά και τα χαμηλότερης λειτουργικότητας θα αναζητήσει το επίπεδο και τα μέσα κατανόησης και την κατάκτηση ή μη των βασικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Σε καμιά περίπτωση δεν θα πρέπει να ασχοληθεί με την ανάπτυξη της ομιλίας (το συχνότερο αίτημα και άγχος των γονέων), αλλά θα πρέπει να εξηγήσει ότι το κύριο έλλειμμα είναι βαθύτερα επικοινωνιακό (με απλά την έλλειψη ομιλίας ως ένα σύμπτωμά του) και να επικεντρώσει σε αυτό την παρέμβασή του. Για τα μεγαλύτερα και ικανότερα παιδιά το κύριο πεδίο παρέμβασης είναι οι πιο σύνθετες πτυχές της επικοινωνίας, όπως η πραγματολογία (βλέπε περισσότερο στο αντίστοιχο δοκίμιο σε αυτόν τον οδηγό). Ο ρόλος του Εργοθεραπευτή έγκειται κυρίως στην καταγραφή των πιθανών αισθητηριακών δυσλειτουργιών που παρουσιάζει το παιδί, ώστε να σχεδιαστεί ένα πρόγραμμα αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Φυσικά, θα αξιολογήσει και άλλες πιθανές δυσκολίες στη λεπτή και αδρή κινητικότητα, στην κατάκτηση προμαθησιακών δεξιοτήτων, αλλά και δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης. Ανάλογα με το παιδί ή και στην προσπάθεια παρακολούθησης της εξέλιξής του, μπορεί να χρειαστεί νοητικός έλεγχος (καλύτερα τα μη λεκτικά τεστ όπως το Leiter-R, αν χρησιμοποιηθεί το WISC-III θα πρέπει να γίνουν προσαρμογές στη χορήγηση), καταγραφή της λειτουργικότητας (με τη Vineland), μαθησιακός έλεγχος, νευροψυχολογικές δοκιμασίες, κλπ. Υπενθυμίζεται πάντως, ότι όποιος έλεγχος και να δοθεί θα πρέπει να δίνεται με το σκοπό του πληρέστερου σχεδιασμού του IEP και όχι απλά για να γίνει ο έλεγχος.

Όσον αφορά τον παρακλινικό έλεγχο που συνήθως παραγγέλλεται για αυτά τα παιδιά, τα τελευταία χρόνια, παρατηρείται μια αδικαιολόγητη υπερβολή.

Κατά τη γνώμη μου, απαιτείται μια συντηρητικότερη τακτική, με επιλογή εξετάσεων που αφενός η παρούσα γνώση τις συνδέει με ικανοποιητική συχνότητα με τον Αυτισμό και αφετέρου τα ευρήματα των οποίων μπορούν να αξιοποιηθούν στην παρέμβαση, την πρόγνωση ή τη γενετική συμβουλή των γονέων. Ένας ακοολογικός έλεγχος είναι συχνά μια από τις πρώτες παρακλινικές εξετάσεις που ζητιούνται. Η εξέταση για Εύθραυστο Χ δικαιολογείται τόσο από τη συχνότητα της συνύπαρξής τους, όσο και από το ότι η ανεύρεση του θα τροποποιήσει τη γενετική συμβουλή που κλασσικά δίνεται σε απουσία του στον αυτισμό (πιθανότητα επανεμφάνισης σε επόμενο παιδί 8-10%). Τόσο η συχνότητα συνύπαρξής όσο και η αναγκαία παρακολούθηση σε περίπτωση θετικού ευρήματος επιβάλλει την εξέταση για ηβώδη σκλήρυνση, που απλά μπορεί να γίνει με την εξέταση του δέρματος με μια λάμπα Wood για τις δερματικές αλλοιώσεις που αυτή συνεπάγεται. Από εκεί και πέρα, η κλινική εικόνα ή άλλα δεδομένα μπορεί να επιβάλλουν και άλλες εξετάσεις (λ.χ. Μαγνητική Τομογραφία, Εγκεφαλογράφημα, μεταβολικό έλεγχο, άλλο πιο λεπτομερή γενετικό έλεγχο, κλπ), οι οποίες όμως θα πρέπει να δικαιολογούνται και όχι να γίνονται κατά τρόπο πάγιο.

Στ. Θεραπευτικές Προσεγγίσεις

Πριν κανείς κάνει μια εξαιρετικά συνοπτική αναφορά στις υπάρχουσες παρεμβάσεις θα πρέπει με σαφήνεια να διατυπώσει ότι, αν και πρόοδος και αλλαγές οπωσδήποτε συμβαίνουν, **θεραπεία με την έννοια της ίασης, δεν υπάρχει**, τουλάχιστον με τα σημερινά επιστημονικά δεδομένα. Ο στόχος κάθε παρέμβασης είναι να διευκολύνει την προσαρμογή του ατόμου με αυτισμό στο άμεσο και έμμεσο περιβάλλον του και να διευκολύνει έτσι τη ζωή του ίδιου και της οικογένειάς του. Με αυτήν την έννοια η παρέμβαση δεν θα πρέπει να εστιάζει αποκλειστικά στο άτομο, αλλά να επεκτείνεται και στην οικογένειά του, αλλά και στο εκπαιδευτικό του πλαίσιο, κανονικό ή ειδικό. Επίσης, κανείς θα πρέπει να έχει στο νου, ότι τα άτομα αυτά εξελίσσονται συν τω χρόνω, ακόμα και ανεξάρτητα από την ακολουθούμενη στρατηγική παρέμβασης.

Οι προσεγγίσεις που κυρίως συνιστώνται από την ούτως η αλλιώς περιορισμένη και ποιοτικά αμφισβητούμενη βιβλιογραφία, είναι οι

εκπαιδευτικές παρεμβάσεις. Σε αυτήν την ομάδα περιλαμβάνονται δυο κυρίως:

α) η μέθοδος *TEACCH* (Treatment & Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). Η μέθοδος επικεντρώνεται στην κατανόηση και διαχείριση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών αυτών των ατόμων, έτσι ώστε να επιτευχθεί η μέγιστη αυτονομία σε όλα τα επίπεδα λειτουργικότητας, ανάλογα με τις ικανότητες του ατόμου. Μετά από τον εντοπισμό των αναδυόμενων ικανοτήτων του παιδιού ξεκινά η εκπαίδευση του παιδιού σε πολλαπλά, λειτουργικά, ξεκάθαρα οργανωμένα και δομημένα πλαίσια με έμφαση στο οπτικό στοιχείο (οπτικά βοηθήματα και προγράμματα με εικόνες). Η δόμηση και η προβλεψιμότητα χρησιμοποιούνται για να ευοδωθούν η αυθόρμητη λειτουργική επικοινωνία και η γενίκευση. Χρησιμοποιούνται συμπεριφορικές τεχνικές όπως η διαμόρφωση και οι ενισχύσεις και ενσωματώνονται εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας, όπως τα σύμβολα και οι χειρομορφές.

β) ως **συμπεριφορικές τεχνικές** εννοούμε τις παρεμβάσεις εκείνες όπου οι Σκινέρειες αρχές αποτελούν το κύριο κορμό τους. Οι μέθοδοι αυτοί στον Αυτισμό ακολουθούν τη δουλειά του Lovaas. Ικανότητες που είναι ελλειμματικές όπως η μίμηση, η γλώσσα, προ-μαθησιακές, αυτοβοήθειας, κλπ. τεμαχίζονται σε διακριτά τμήματα και μετά αυτά διδάσκονται σε πλαίσιο ένας προς ένα, με τη χρήση τεχνικών όπως η ενίσχυση (κυρίως θετική), η διαμόρφωση, η ανάστροφη αλυσίδα, η τμηματική βοήθεια (prompt). Οι ενισχυτές είναι αρχικά φαγώσιμα και αγαπημένα αντικείμενα, αλλά αργότερα αντικαθίστανται με κοινωνικούς ενισχυτές (αγκαλιά, επιδοκιμασία). Οι μαθημένες απαντήσεις επαναλαμβάνονται μέχρι να κατακτηθούν πλήρως. Το πρόγραμμα εκπαίδευσης βασίζεται σε λεπτομερή αξιολόγηση και εφαρμόζεται ιδανικά για 40 ώρες εβδομαδιαίως (τουλάχιστον αυτό ισχυρίζεται η μελέτη πάνω στην οποία βασίζεται η αποτελεσματικότητα του προγράμματος).

Στην *Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς* (Applied Behaviour Analysis – ABA) η εστία είναι στη χρήση ανταμοιβών ή ενισχύσεων για να ενθαρρυνθούν οι επιθυμητές συμπεριφορές και στην εξάλειψη ή τη μείωση των ανεπιθύμητων συμπεριφορών με την αφαίρεση των θετικών τους

συνεπειών. Αυτό γίνεται με ενδεδεγμένη παρατήρηση ώστε να εντοπιστούν οι αφορμές της προβληματικής συμπεριφοράς, αλλά και τα συμβάντα που φαίνεται να συντηρούν ή να ενθαρρύνουν θετικές ή αρνητικές συμπεριφορές.

Οι **Εναλλακτικές / Υποστηρικτικές μορφές Επικοινωνίας** είναι το αποτέλεσμα της στροφής του ενδιαφέροντος από την ενίσχυση της ομιλίας στην ενίσχυση της επικοινωνίας. Τα παιδιά με αυτισμό έχουν δυσκολία στο να κατανοήσουν το πώς λειτουργεί η κοινωνική επικοινωνία ενώ επιπλέον δεν αντλούν ευχαρίστηση από αυτή (κουβέντα για την κουβέντα). Όμως, τα επικοινωνιακά ελλείμματα οδηγούν στην ανάπτυξη προκλητικών/προβληματικών συμπεριφορών. Οι Εναλλακτικές / Υποστηρικτικές μορφές Επικοινωνίας χρησιμοποιούν το σχετικό ισχυρό σημείο των ατόμων με αυτισμό, την οπτική αντίληψη, για να βοηθήσουν τη μάθηση, να αυξήσουν την κατανόηση και την ομιλία και να προσφέρουν μια εναλλακτική για την έκφραση των αναγκών τους, των επιθυμιών και των συναισθημάτων τους. Οπτική υποστήριξη μπορεί να προσφερθεί μέσω χειρομορφών (λ.χ. ΜΑΚΑΤΟΝ), αλλά και με πραγματικά αντικείμενα, φωτογραφίες, σύμβολα ή γραπτές λέξεις, ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού. Αφού κατανοήσει τι αντιπροσωπεύει το οπτικό βοήθημα, το παιδί μπορεί να το χρησιμοποιήσει ανεξάρτητα από το πραγματικό αντικείμενο ή την κατάσταση είτε για να εκφραστεί είτε για να κατανοήσει τι αναμένεται από αυτόν. Η βιβλιογραφία δείχνει ότι η ενσωμάτωση χειρομορφών και συμβόλων στην εκπαίδευση ενισχύει τόσο τις λεκτικές όσο και τις μη-λεκτικές επικοινωνιακές δεξιότητες.

Ιδιαίτερη πρέπει να γίνει στο σύστημα επικοινωνίας με ανταλλαγή συμβόλων (Picture Exchange Communication System – PECS), όπου το παιδί εκπαιδεύεται να ανταλλάσσει μια κάρτα για το επιθυμητό αντικείμενο. Σταδιακά το άτομο μαθαίνει να επιλέγει από μια σειρά καρτών από ένα φορητό βιβλίο αυτή που χρειάζεται και τελικά μπορεί να τις βάλει και στη σειρά εν είδη απλής πρότασης. Τα βασικά του πλεονεκτήματα είναι ότι διδάσκει στο παιδί την έννοια της επικοινωνιακής πρόθεσης και δεν απαιτεί βλεμματική επαφή ούτε και την εκπαίδευση των υπολοίπων ατόμων γύρω του, όπως χρειάζεται στη χρήση χειρομορφών. Το PECS συνδυάζεται πολύ

καλά με άλλες παρεμβάσεις όπως το TEACCH και το Lovaas/ABA και αποτελεί πρώτη επιλογή για τα σχολεία ειδικής αγωγής στην Μ. Βρετανία.

Η διδασχή Κοινωνικών Δεξιότητων είναι πρωταρχική ανάγκη, ιδιαίτερα για τα παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ή Asperger. Αυτές θα πρέπει να διδάσκονται σε ομαδικό επίπεδο που εξασφαλίζει ένα πιο νατουραλιστικό πλαίσιο. Βέβαια, μπορεί παράλληλα να γίνεται και ατομική υποστήριξη. Ένα καλό μέσο για τη βελτίωση της κοινωνικής κατανόησης τους αποτελούν οι **Κοινωνικές Ιστορίες** της Carol Gray. Αυτές δημιουργούνται ως απάντηση σε μια προβληματική κατάσταση για να εξηγήσουν τα κοινωνικά πως και γιατί, αλλά και για να επιδοκιμάσουν τα θετικά βήματα του παιδιού. Πρέπει να είναι σχεδιασμένες ειδικά για το καθένα, ανάλογα με τις ανάγκες, τα ενδιαφέροντα και τις ικανότητες του. Περιλαμβάνουν πληροφορίες για τα δεδομένα της κατάστασης, πιθανές αντιδράσεις των άλλων σε αυτήν και κατευθυντικές δηλώσεις για τις κατάλληλες ή επιθυμητές κοινωνικές απαντήσεις. Χρησιμοποιούνται συγκεκριμένοι τύποι προτάσεων με κατάλληλη αναλογία, ενώ η ενσωμάτωση οπτικών βοηθημάτων αυξάνει την αποτελεσματικότητά τους.

Ένα σημαντικό ποσοστό ατόμων με αυτισμό παρουσιάζει συμπεριφορές ή/και και συνοσηρές καταστάσεις (άγχος, τικς, κατάθλιψη) που μπορούν να επιπλέξουν την εικόνα και να αποτελέσουν ένα περαιτέρω εμπόδιο για την αποτελεσματική εκπαίδευση και την κοινωνική προσαρμογή τους. Τέτοιες δυσκολίες πρέπει να εντοπίζονται και να αντιμετωπίζονται. Αν αποτύχουν σε αυτό οι συμπεριφορικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις τότε η χρήση **φαρμακευτικών παραγόντων** αποτελεί μια εναλλακτική ή ακόμα και μια ανάγκη. Οι φαρμακευτικοί παράγοντες **δεν** θεραπεύουν τον αυτισμό, αλλά αντιμετωπίζουν πολύ συγκεκριμένα συμπτώματα. Γι' αυτό δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούνται παρά μόνο για να διευκολύνουν την αντιμετώπιση της συμπεριφοράς, έτσι ώστε το παιδί να επωφεληθεί από μια συνολική εκπαιδευτική παρέμβαση και όχι για να την αντικαταστήσουν.

Τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα φάρμακα είναι τα τυπικά αντιψυχωσικά όπως η αλοπεριδόλη (για στερεοτυπίες, υπερκινητικότητα, εκρήξεις οργής και άλλες διασπαστικές συμπεριφορές) και τα άτυπα αντιψυχωσικά όπως η ρισπεριδόνη (για διεγερτικότητα, υπερκινητικότητα, εκρήξεις οργής,

επιθετικότητα και αυτοτραυματισμούς). Οι αναστολείς επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (Φλουοξετίνη, Φλουβοξαμίνη, Σιταλοπράμη, Σετραλίνη) χρησιμοποιούνται για τη βελτίωση του άγχους, της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της διάθεσης και των ιδεοψυχαναγκαστικών συμπτωμάτων. Άλλα φάρμακα που χρησιμοποιούνται είναι τα διεγερτικά όπως η μεθυλφενιδάτη (Ritalin) για τα προβλήματα προσοχής και υπερκινητικότητας και τα σταθεροποιητικά της διάθεσης (αντιεπιληπτικά και λίθιο).

Λιγότερο παραδοσιακές παρεμβάσεις με κάποια μικρή βιβλιογραφική υποστήριξη, αλλά κυρίως με αναφορές γονέων για κάποια αποτελεσματικότητα σε μια υπο-ομάδα ασθενών τουλάχιστον, είναι η θεραπεία με μεγάλες ποσότητες βιταμίνης Β6 (pyridoxine) και Μαγνησίου και η δίαιτα ελεύθερη από Γλουτένη (πρωτεΐνη δημητριακών) ή/και Καζεΐνη (πρωτεΐνη από το γάλα αγελάδας).

Τέλος, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, συχνά τα παιδιά μπορεί να ωφεληθούν από μια παρέμβαση στην κατεύθυνση της **Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης** στη λογική ότι η συντριπτική πλειοψηφία παρουσιάζει αισθητηριακές δυσλειτουργίες, που μπορούν να βρίσκονται κάτω από αρκετά από τα προβλήματα συμπεριφοράς και προσαρμογής των παιδιών με αυτισμό.

Συμπερασματικά θα λέγαμε ότι καμία μέθοδος δεν μπορεί ακόμη να χαρακτηριστεί ως «θεραπευτική» ούτε να συσχετιστεί άμεσα με την έκβαση. Βέβαια η έκβαση πάλι ποικίλει, αλλά προσπάθειες πρέπει να επιχειρούνται με όλα τα άτομα, ανεξαρτήτως βαρύτητας, προσαρμόζοντας κάθε φορά τη προσέγγιση στο επίπεδο τρέχουσας λειτουργίας του ατόμου. Είναι εξαιρετικά δύσκολο να επιλέξει κανείς μια ή περισσότερες συμπληρωματικές παρεμβάσεις από τον πραγματικά τεράστιο και συνεχώς εμπλουτιζόμενο κατάλογο παρεμβάσεων στον αυτισμό. Ιδιαίτερα αν λάβει υπόψη του τις λίγες και προβληματικές στη μεθοδολογία τους μελέτες που αξιολογούν την αποτελεσματικότητά τους. Κάποιες αρχές αξιολόγησης μιας προτεινόμενης παρέμβασης είναι α) το αν η λογική της συνάδει με την τρέχουσα αντίληψη που έχουμε για τη διαταραχή και τα αίτιά της, β) αν αυτοί που την προτείνουν έχουν την απαραίτητη εκπαίδευση και εξειδίκευση, γ) την επίπτωση της πάνω στην εν γένει λειτουργία της οικογένειας (απαιτούμενος χρόνος, σχέσεις,

οικονομικοί πόροι) και δ) το αν αυτή είναι μια ολοκληρωμένη παρέμβαση με εξατομικευμένους στόχους, και η οποία απευθύνεται και στην οικογένεια αλλά και τους εκπαιδευτικούς που ασχολούνται με το παιδί.

Επίλογος

Ο Αυτισμός είναι τελικά ένας διαφορετικός τρόπος ύπαρξης. Τα παιδιά με αυτισμό δεν ζουν στον κόσμο τους αλλά στον δικό μας κόσμο με το δικό τους τρόπο. Ένα κόσμο που τον βιώνουν ακατάληπτο και για αυτό απειλητικό. Η αντιμετώπιση του αυτισμού είναι, συνεπώς, η διευκόλυνση του ατόμου να καταλάβει το κοινωνικό γίγνεσθαι γύρω του, έτσι ώστε να μπορέσει να προσαρμοστεί σε αυτό. Θα λέγαμε ότι η θεραπεία του αυτισμού συνίσταται στην διδασχή του αυτονοήτου, αυτό δηλαδή που τους λείπει. Η εκπαιδευτική σχέση με τα άτομα με αυτισμό είναι μια πρόκληση αλλά και μια ευκαιρία για να κατανοήσουμε τον εαυτό μας και τους άλλους. Όπως χαρακτηριστικά γράφει η Lorna Wing στο βιβλίο της «Αυτιστικό Φάσμα» (1996):

«Όσοι από εμάς ζούμε και/ή δουλεύουμε με παιδιά και ενήλικες με αυτιστικές διαταραχές πρέπει να προσπαθήσουμε να εισχωρήσουμε στον κόσμο τους, μιας και δεν δύνανται να κάνουν το αντίστροφο. Πρέπει να κατανοήσουμε και να δώσουμε έμφαση στις αυτιστικές εμπειρίες, με στόχο να βρούμε τρόπους να βοηθήσουμε κάθε άτομο να αντιμετωπίσει ένα σύστημα κοινωνικών κανόνων που του είναι «εξωγήινο». Η ανταμοιβή για την προσπάθεια που εμπλέκεται είναι η βαθύτερη κατανόηση της ανθρώπινης κοινωνικής επικοινωνίας και μια εκτίμηση του θαύματος της ανάπτυξης του παιδιού. Το κλειδί στον αυτισμό είναι το κλειδί στη φύση της ανθρώπινης ζωής».

Βιβλιογραφία

American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Washington, DC: American Psychiatric Association. Fourth Edition.

Bailey, A., Phillips, W., Rutter, M. (1996) Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *J Child Psychol Psychiatry*. 37(1):89-126.

Cohen, S. (1998). Targeting autism: What we know, don't know, and can do to help young children with autism and related disorders. Berkeley, CA: University of California Press.

Frith U.(1989), Αυτισμός. Μετάφραση : Γ. Καλομοίρης, Ελληνικά Γράμματα, 1994

Happé, F. (1998). Autism: An introduction to psychological theory. Harvard University Press.

Rutter, M. (2005) Incidence of autism spectrum disorders: changes over time and their meaning. *Acta Paediatr*. 94(1):2-15

Peeters, T. (1997) Autism. Whurr Publishers

Schopler, E. (Ed) (1995) Parent Survival Manual: A guide to Crisis Resolution in Autism and Related Developmental Disorders. New York: Plenum Press

Wing, L. (1996) The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals. Constable