



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ  
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗΣ ΦΛΩΡΙΝΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΝΗΠΙΑΓΩΓΩΝ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.

ΛΕΚΤΙΚΗ ΚΑΙ ΜΗ ΛΕΚΤΙΚΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ.

AUTISM IN CHILDHOOD.

VERBAL AND NON-VERBAL COMMUNICATIONS.

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΜΑΡΙΑ ΒΡΙΝΤΣΕΑΝΟΥ

ΑΕΜ: 3106

ΕΠΟΠΤΗΣ: Αλευριάδου Αναστασία

Β' ΒΑΘΜΟΛΟΓΗΤΗΣ: Τρύφων Μαυροπαλιάς

ΦΛΩΡΙΝΑ, 2019

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ:

- ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ
- ΠΕΡΙΛΗΨΗ
- ABSTRACT
  
- ΕΙΣΑΓΩΓΗ

## Α ΜΕΡΟΣ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup> : ΑΥΤΙΣΜΟΣ

1.1 Ορισμός και ιστορική αναδρομή .....	8
1.2 Μορφές του Αυτισμού.....	11
1.2.1 DSM-IV .....	11
1.2.2 Οι Αλλαγές Που Φέρνει Το DSM-5.....	13
1.2.3 Αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ).....	14
1.2.4 Διαταραχή Asperger .....	16
1.2.5 Άτυπος Αυτισμός .....	19
1.2.6 Αποδιοργανωτική διαταραχή.....	19
1.2.7 Σύνδρομο Rett.....	21
1.2.8 Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ .....	22
1.3 Ο Αυτισμός στην παιδική ηλικία.....	23
1.4 Η ηλικία διάγνωσης του αυτισμού.....	24
1.5 Η τυπική εικόνα του αυτισμού και τα χαρακτηριστικά του.....	27
1.5.1 Η τυπική εικόνα ενός παιδιού με αυτισμό.....	28
1.5.2 Τα χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτισμό.....	29
1.6 Οι Αίτιες του Αυτισμού .....	32
1.7 Η Πρόληψη του Αυτισμού .....	36
1.8 Ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση του αυτισμού.....	38
1.9 Νευρολογικές, νεύρο-χημικές, νεύρο-ατομικές μελέτες για τον αυτισμό.....	39
1.9.1 Νευρολογικές, Νεύρο-ατομικές μελέτες .....	39
1.9.2 Νεύρο-χημικές μελέτες .....	42

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>: Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΕΝΟΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

2.1 Η δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό.....	44
2.2 Τα συναισθήματα και οι σκέψεις της οικογένειας μετά από τη διάγνωση...	47
2.2.1 Σοκ και θλίψη.....	48
2.2.2 Άρνηση .....	49
2.2.3 Θυμός, οργή και αγανάκτηση .....	49
2.2.4 Ενοχές.....	49
2.2.5 Ανησυχία .....	51
2.3 Ο ρόλος των γονέων.....	52
2.4 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό.....	53
2.5 Συνεργασία ολόκληρης της οικογένειας με ειδικούς επαγγελματίες.....	55
2.6 Οι προσδοκίες της οικογένειας για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών....	56

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο: ΛΕΚΤΙΚΗ ΚΑΙ ΜΗ ΛΕΚΤΙΚΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

3: Δυσκολίες στην ανάπτυξη της επικοινωνίας και του λόγου.....	59
3.1: Ιδιαιτερότητες στην λεκτική επικοινωνία .....	61
3.1.1: Ηχολαλία .....	61
3.1.2: Αντιστροφή αντωνυμιών.....	62
3.1.3: Νεολογισμοί και ιδιοσυγκρασιακός λόγος.....	64
3.2: Σημασιολογία.....	65
3.3: Πραγματολογία .....	70
3.4: Πάρα – λεκτικά πραγματολογικά στοιχεία – προσωδία .....	70
3.5: Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της μη λεκτικής επικοινωνίας.....	72
3.5.1: Κλείσιμο στον εαυτό του.....	72
3.5.2: Ανάγκη αμεταβλητότητας .....	73
3.5.3: Συναισθήματα.....	74

3.5.4: Αισθήματα.....	74
3.5.5: Δέσιμο με ορισμένα αντικείμενα .....	75
3.5.6: Παραισθήσεις και παράξενοι φόβοι .....	76
3.5.7: Στερεότυπες κινήσεις .....	76
3.5.8: Αυτοεπιθετικότητα.....	78
3.5.9: Συμπεριφορά μπροστά στον καθρέφτη .....	79
3.5.10: Παιχνίδι .....	79
3.5.11:Ενδυμασία .....	80
3.6. Τα αυτιστικά νήπια στην καθημερινή τους ζωή .....	81
3.6.1. Τα αυτιστικά νήπια όταν παρακολουθούνε πρόγραμμα προσχολικής αγωγής .....	82
3.7. Ελεύθερος χρόνος – ψυχαγωγία .....	83
3.8. Ο ρόλος της μουσικής στην αντιμετώπιση της συμπεριφοράς και στη αγωγή του αυτιστικού παιδιού.....	84

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο: ΤΡΟΠΟΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ**

4.1 Το TEACCH.....	86
4.2 Το PECS.....	91
4.3 Το ΜΑΚΑΤΟΝ.....	94

- **ΕΠΙΛΟΓΟΣ**
- **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

## *Ευχαριστίες*

Ένα μεγάλο ευχαριστώ οφείλω να πω στην οικογένεια μου για την στήριξη που μου παρείχε όλα αυτά τα χρόνια. Καθώς και για τον επόπτη καθηγητή μου Τρυφών Μαυροπάλια, για τα κίνητρα και την έμπνευση που μου προσέφερε για την υλοποίηση της πτυχιακής μου εργασίας!!!

## Περίληψη

Στη παρούσα εργασία μελετάται « Ο Αυτισμός στην παιδική ηλικία. Λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία». Ο Αυτισμός και οι συναφείς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές που ανήκουν στο φάσμα του ΔΑΔ είναι χρονιές σοβαρές νευροαναπτυξιακές καταστάσεις. Κατά καιρούς ο Αυτισμός έχει απασχολήσει αρκετά τους επιστήμονες, οι οποίοι έχουν αποδώσει διαφορετικές ερμηνείες. Κατεξοχήν ο Αυτισμός θεωρείται ότι είναι μία εκ γενετής αναπτυξιακή διαταραχή του εγκεφάλου και το άτομο που πάσχει από αυτισμό ζει με αυτόν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του. Η διαταραχή αυτή δεν επιτρέπει στα άτομα αυτά να κατανοήσουν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και αισθάνονται και αντιμετωπίζουν συχνά προβλήματα στις κοινωνικές συναναστροφές τους και στην επικοινωνία τους ( Wing, 2000).

Σκοπός της εργασίας είναι να παρουσιαστεί στον αναγνώστη ένα θεωρητικό υπόβαθρο των παθολογιών αυτών καθώς και να του δοθεί η δυνατότητα να ενημερωθεί για τους τρόπους εκπαιδευτικής αντιμετώπισης στα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές. Επίσης προσθέτει πληροφορίες σχετικά με την οργάνωση ενός ολοκληρωμένου προγράμματος παρέμβασης στην επικοινωνία.

Τέλος γίνεται αναφορά στην οικογένεια ενός αυτιστικού παιδιού με στόχο την ενεργή συμβολή τους, με την υποστήριξη φυσικά ειδικών επιστημόνων, για τη κατανόηση των δυσκολιών αλλά και των ικανοτήτων του αυτιστικού παιδιού τους.

## **Abstract**

In the present work is being studied “ Autism in Childhood. Verbal and non – verbal communications”. Autism and related diffuse developmental disorders which belong to the spectrum PDD are chronic severe neurodevelopmental conditions. From time to time autism has been occupied by several scientists, who have given different interpretations. Especially Autism is considered to be a developmental brain disorder and the person who is suffering from autism lives with him throughout his lifetime. This disorder does not allow people to understand correctly what they see, they hear and feel, and often face problems in their social conglomerates as well as in their communication (Wing,2000).

The objective of the task is to present the the reader a theoretical background of these pathologies as well as being given the opportunity to be informed on ways of educating children with autistic disorders. It also adds information about a comprehensive program of intervention in communication. Finally reference is made to the family of an autistic child with the aim of actively contributing them, with the support of specialists to understand the difficulties but also the abilities of their autistic child.

## Εισαγωγή

Το σύνδρομο του αυτισμού αναγνωρίστηκε ως ασθένεια στις αρχές του 20ου αιώνα. Η ιατρική κοινότητα δεν έχει προσδιορίσει την αιτιολογία του συνδρόμου και συνεπώς ούτε και μια αποτελεσματική θεραπεία (Rutter, 1987). Παράλληλα έγινε αποδεκτό ότι τα άτομα διαχέονται επί ενός φάσματος με ποικίλα χαρακτηριστικά (Συριοπούλου Δελλή, 2011). Οι πληθυσμιακές μελέτες έχουν δείξει, ότι ο αυτισμός δεν είναι μια αλλοπρόσαλλη έννοια, ένα φανταστικό κατασκεύασμα με λογοτεχνικές διασυνδέσεις, άλλα ένα φαινόμενο της καθημερινής ζωής (Frith, 1999).

Σύμφωνα με συγκεκριμένα συμπεριφορικά κριτήρια, ο αυτισμός μπορεί να εντοπιστεί υπεύθυνα από διαφορετικούς ειδικούς, σε διαφορετικές χώρες. Θα έλεγε κανείς ότι είναι αδύνατον να ξέρουμε τον ακριβή αριθμό, εφόσον δεν γνωρίζουμε από που προέρχεται ο αυτισμός (Frith, 1999).

Αξίζει να αναφερθεί, ότι ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα μιας νευρολογικής διαταραχής που επηρεάζει την λειτουργία του εγκεφάλου και κατά συνέπεια τους διάφορους τομείς της ανάπτυξης και της επικοινωνίας, που διαρκούν για ολόκληρη τη ζωή. Εμφανίζεται πριν την ηλικία των 3 ετών και συχνά συνυπάρχει με άλλες ασθένειες ή σύνδρομα (Αντωνιάδου - Χιτόλου, 2003; Μπέλλα, 2016).

Ειδικότερα, η αυτιστική διαταραχή, ιστορικά αποκαλούμενη ως «πρώιμος βρεφικός αυτισμός, παιδικός αυτισμός ή αυτισμός του Kanner», χαρακτηρίζεται από αποκλίνουσα αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή, καθυστερημένες ή αποκλίνουσες επικοινωνιακές δεξιότητες και ένα περιορισμένο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων (Sadock & Sadock, 2009). Παρουσιάζονται παθολογική - ελλειμματική λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεοτυπικά μοτίβα συμπεριφοράς και ενδιαφερόντων (American Psychiatric Association, 1994).

Οι δυσκολίες του λόγου στα παιδιά με αυτισμό, είναι κομμάτι μιας ευρύτερης διαταραχής στην κοινωνική τους συμπεριφορά και αφορούν την προλεκτική αλλά και λεκτική τους επικοινωνία. Τα αυτιστικά δεν χρησιμοποιούν ούτε χειρονομίες, ούτε το βλέμμα για να τραβήξουν την προσοχή του άλλου, και να αναπτύξουν μία σχέση μαζί του (Αντωνιάδου-Χιτολού, 2003).



## **Α ΜΕΡΟΣ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ**

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup> : ΑΥΤΙΣΜΟΣ**

#### **1.1 Ορισμός και ιστορική αναδρομή**

Η Αυτιστική διαταραχή ή αυτισμός εντάσσεται στην κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Οι διαταραχές αυτές χαρακτηρίζονται από σοβαρά και εκτεταμένα αναπτυξιακά προβλήματα σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης ταυτόχρονα, γι' αυτό και ονομάζονται διάχυτες. (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2005).

Ο αυτισμός, οποίος είναι γνωστός ως παιδικός αυτισμός ή ως αυτισμός του Kanner, χαρακτηρίζεται από έντονα διαταραγμένη κοινωνική διαντίδραση και επικοινωνία και από έντονα περιορισμένες δραστηριότητες και περιορισμένα ενδιαφέροντα (Μάνος, 1997, Γενά, 2002). Ο αυτισμός είναι η διαταραχή της παιδικής ηλικίας, η οποία απομακρύνει το παιδί από τις διαπροσωπικές σχέσεις, και το οδηγεί στο να αρνείται να έρθει σε επαφή με τον κόσμο και να τον εξερευνήσει. Αντί γι' αυτό παραμένει κλεισμένο στο δικό του εσωτερικό κόσμο, στον οποίο δεν επιτρέπει τη συμμετοχή άλλων ανθρώπων και δεν δέχεται παρεμβάσεις και αλλαγές. Το παιδί με αυτισμό δείχνει ελάχιστο ενδιαφέρον για τους άλλους, ακόμα και για τα μέλη της οικογένειάς του, και προτιμά να μένει μόνο του και να ασχολείται με διάφορα αντικείμενα με τον δικό του ιδιαίτερο τρόπο (Grandin, Scariano, 1996, Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2005).

Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν σοβαρά ελλείμματα και στην γλωσσική τους ανάπτυξη, με ορισμένα παιδιά να μην αναπτύσσουν λόγο ή να προφέρουν μεμονωμένες λέξεις ή φράσεις και άλλα να αναπτύσσουν μία ιδιαίτερη μορφή λόγου με πολλές ιδιορρυθμίες και με βασικό χαρακτηριστικό το μη λειτουργικό χαρακτήρα του λόγου (Fay, 1993). Ο λόγος, ακόμη και στις περιπτώσεις όπου στοιχειωδώς αναπτύσσεται, δεν χρησιμοποιείται ως μέσο επικοινωνίας, αλλά για την ικανοποίηση προσωπικών επιθυμιών του παιδιού (Wing, 1996).

Τα αυτιστικά παιδιά διαθέτουν μια μεγάλη ποικιλία εμμονικών και στερεότυπων μορφών συμπεριφοράς. Αυτές οι μορφές συμπεριφοράς, αποτελούν πηγή έντονου ενδιαφέροντος για αυτά και απορροφούν την προσοχή και την ενέργειά τους

για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Η διακοπή ή η παρεμπόδιση της επιτέλεσης αυτών των δραστηριοτήτων έχει ως επακόλουθο έντονα ξεσπάσματα και εκρήξεις θυμού (Howlin, Rutter, 2001).

Το νοητικό επίπεδο των αυτιστικών παιδιών κυμαίνεται από τα ανώτερα επίπεδα της νοημοσύνης έως τις βαρύτερες μορφές νοητικής υστέρησης (Collia, Faherty, 1999). Υπάρχουν αυτιστικά παιδιά όπου ενδέχεται να παρουσιάζουν ιδιαίτερες ικανότητες σε δραστηριότητες όπως αυτές της απομνημόνευσης για παράδειγμα στα μαθηματικά και στη μουσική (Wing, 1996). Ωστόσο, ακόμα και η ύπαρξη τέτοιων ειδικών ταλέντων δεν μπορεί να αντισταθμίσει τα συναισθήματα ματαίωσης που βιώνουν συνήθως, όλοι όσοι ασχολούνται με ένα αυτιστικό παιδί, και τα οποία προκαλούνται από την έλλειψη ενδιαφέροντος του παιδιού για επικοινωνία και την αδυναμία εγκατάστασης μιας συναισθηματικής σχέσης μαζί του (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2005, Κρουσταλλάκης, 1997).

Οι αιτίες που μπορεί κάποιος να εμφανίσει κατά τους πρώτους μήνες ζωής του αυτισμό μπορεί να είναι διαφορετικές ή άγνωστες ή να συνυπάρχουν με άλλες δυσκολίες και ιδιαιτερότητες. Το σίγουρο είναι ότι ποικίλουν από άτομο σε άτομο. Γι' αυτό και λέμε ότι ο Αυτισμός είναι φάσμα και κάθε παιδί είναι διαφορετικό.

Ο Αυτισμός εμφανίζεται τους πρώτους 30 μήνες της ζωής του παιδιού με συχνότητα 1: 10.000.000 γεννήσεις όταν όμως συνυπάρχει κάποιο άλλο σύνδρομο τότε η συχνότητα μικραίνει και γίνεται 1: 1.000. Τα αγόρια με αυτισμό εμφανίζονται σε μεγαλύτερο ποσοστό από τα κορίτσια 4 : 1 αλλά τα κορίτσια εμφανίζουν πιο δύσκολες και σοβαρές μορφές αυτισμού. Όλα όμως τα άτομα με αυτισμό έχουν κανονική διάρκεια ζωής με υψηλό προσδόκιμο ζωής.

Η αυτιστική διαταραχή, αποτελεί σοβαρή μορφή Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών και έχει χαρακτηριστεί ως διαταραχή «φάσματος» (spectrum disorder), που σημαίνει ότι η κλινική εικόνα του αυτισμού δεν είναι ομοιογενής, αλλά κυμαίνεται από ηπιότερες μορφές με ελάχιστα και ήπια σε μορφή αυτιστικά στοιχεία και φυσιολογική νοημοσύνη, μέχρι βαρύτερες μορφές με πολλαπλά αυτιστικά στοιχεία συνοδευόμενα από βαριά νοητική καθυστέρηση. Τέλος τα παιδιά με αυτισμό δεν διαφέρουν μόνο λόγω καθυστέρησης στην ανάπτυξη αλλά παρουσιάζουν και αποκλίνουσες αντιδράσεις, οι οποίες δεν συναντώνται συνήθως σε παιδιά με τυπική ανάπτυξη (Γενά, 2002).

## Ιστορική αναδρομή

Ο όρος αυτισμός επινοήθηκε από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1910 για να περιγράψει συμπτώματα παιδικής σχιζοφρένειας. Προέρχεται από τη λέξη αυτός (=εαυτός) και την κατάληξη -ισμός που δηλώνει κατεύθυνση προς. 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» αναφερόμενος σε 11 περιπτώσεις παιδιών τα οποία παρουσίαζαν συμπτώματα, όπως «αυτιστική μοναξιά» και «εμμονή με τα ίδια αντικείμενα». Οι συμπεριφορές αυτές θεωρούνται ακόμη και σήμερα πυρηνικά συμπτώματα του αυτισμού. 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. 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. 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 σύνδρομά (Quill, 1995). 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, της 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 κοινωνικό-επικοινωνιακές επαφές (Quill, 1995).

## **1.2 Μορφές του Αυτισμού.**

Σύμφωνα με τα κριτήρια αξιολόγησης ICD-10 και το DSM-IV το αυτιστικό φάσμα περιλαμβάνει:

### **1.2.1 DSM-IV.**

Η Αυτιστική Διαταραχή αν και στηρίζεται στους οργανικούς παράγοντες και όχι στους περιβαλλοντολογικούς, η διάγνωσή της βασίζεται στα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς του παιδιού και όχι στις ιατρικές εξετάσεις.

Το DSM-IV, γνωστό και ως DSM-IV-TR, είναι ένα εγχειρίδιο που δημοσιεύθηκε το 1994 από την Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία (Α.Ρ.Α.) της Ουάσιγκτον, το οποίο βοηθάει στη διάγνωση και την ταξινόμηση των διαταραχών. Ανάμεσα σε όλες της διαταραχές το DSM-IV αναφέρει τα διαγνωστικά κριτήρια για την Αυτιστική Διαταραχή, που τα κατατάζουμε σε τρεις κατηγορίες: α) της κοινωνικής συμπεριφοράς, β) της επικοινωνίας και γ) της αποκλίνουσας συμπεριφοράς. Ένα παιδί για να διαγνωσθεί με Αυτιστική Διαταραχή θα πρέπει να εμφανίσει έξι ή περισσότερα χαρακτηριστικά από τις τρεις κατηγορίες που αναφέρθηκαν παραπάνω, εκ των οποίων δύο τουλάχιστον θα πρέπει να σχετίζονται με την πρώτη κατηγορία, ένα χαρακτηριστικό τουλάχιστον θα πρέπει να σχετίζεται με την δεύτερη και τέλος ένα τουλάχιστον από την τρίτη κατηγορία (Γενά,2002).

Η πρώτη κατηγορία των διαγνωστικών κριτηρίων της Αυτιστική Διαταραχής, σύμφωνα με το DSM-IV, αφορά την κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού και περιλαμβάνει τέσσερα χαρακτηριστικά εκ των οποίων τουλάχιστον δύο πρέπει να εκδηλωθούν στο παιδί. Το πρώτο χαρακτηριστικό είναι η έκπτωση της εξωλεκτικής συμπεριφοράς, όπως είναι η βλεμματική επαφή, οι εκφράσεις του προσώπου, οι στάσεις του σώματος και οι χειρονομίες που ρυθμίζουν κοινωνικές συναλλαγές. Το δεύτερο χαρακτηριστικό διάγνωσης είναι η αποτυχία στην ανάπτυξη σχέσεων με συνομηλίκους, όπως αναμένεται από άτομα της ηλικίας τους. Τέλος, τα δύο τελευταία χαρακτηριστικά είναι ότι το παιδί δεν αναζητά είτε απολαύσεις και ενδιαφέροντα με άλλα άτομα είτε κοινοποίηση επιτευγμάτων (π.χ. αποφεύγουν να επιδείξουν σε άλλους αντικείμενα που τους ενδιαφέρουν) και η έλλειψη κοινωνικής και συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

Η δεύτερη κατηγορία διαγνωστικών κριτηρίων του DSM-IV, η οποία αναφέρεται στην ποιοτική έκπτωση επικοινωνίας του παιδιού και παρουσιάζει τέσσερα χαρακτηριστικά, από τα οποία τουλάχιστον ένα πρέπει να εμφανίσει το παιδί. Τα δύο πρώτα χαρακτηριστικά είναι η καθυστερημένη ή ανύπαρκτη ομιλία που δεν συνοδεύεται από προσπάθεια αναπλήρωσης μέσω εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας, (όπως για παράδειγμα χειρονομίες και παντομίμα) και η καταφανής έκπτωση ομιλίας στην ικανότητα έναρξης ή διατήρησης συνομιλιών με άλλους ανθρώπους σε άτομα με επαρκή ομιλία. Τα δύο επόμενα χαρακτηριστικά αναφέρουν την χρήση στερεότυπου, επαναληπτικού και με άλλες ιδιομορφίες λόγου, καθώς και την απουσία ποικίλου και αυθόρμητου παιχνιδιού και παιχνιδιού με παίξιμο ρόλων, ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο του κάθε παιδιού.

Η τρίτη και τελευταία κατηγορία, η οποία αφορά τα περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα σχήματα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων που εκδηλώνονται με ένα τουλάχιστον χαρακτηριστικό από τα ακόλουθα τέσσερα χαρακτηριστικά. Το πρώτο χαρακτηριστικό είναι η ενασχόληση με ένα ή περιορισμένου αριθμού στερεότυπα πρότυπα που συρρικνώνουν τα ενδιαφέροντα και που θεωρούνται μη φυσιολογικά ως προς την ένταση ή την εστίαση. Τα άλλα δύο χαρακτηριστικά που ακολουθούν είναι η εμφανώς άκαμπτη εμμονή σε συγκεκριμένες και μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες και οι στερεότυποι και επαναληπτικοί κινητικοί μαννερισμοί (π.χ. χτύπημα και στρίψιμο χεριών και δαχτύλων, ή σύνθετες κινήσεις με συμμετοχή όλου του σώματος). Τελευταίο χαρακτηριστικό διαγνωστικού κριτηρίου της Αυτιστικής Διαταραχής της κατηγορίας που αφορά την αποκλίνουσα συμπεριφορά είναι η επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων (π.χ. ρόδες αυτοκινήτου). Ωστόσο, για να διαγνωσθεί ένα παιδί με Αυτιστική Διαταραχή θα πρέπει να παρουσιάζει καθυστέρηση ή μη φυσιολογική λειτουργία σε έναν από τους παρακάτω τομείς με έναρξη πριν από την ηλικία των τριών ετών. Ο πρώτο τομέας είναι οι κοινωνικές συναλλαγές, ο δεύτερος είναι ο λόγος, όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία και ο τρίτος τομέας είναι το συμβολικό ή επινοητικό παιχνίδι.

## 1.2.2 Οι Αλλαγές Που Φέρνει Το DSM-5.

Στις 18 Μαΐου 2013 δημοσιεύτηκε η αναθεωρημένη έκδοση 5 του DSM (DSM-V) το οποίο είναι ένα εργαλείο ταξινόμησης και διάγνωσης από την Αμερικάνικη Ψυχιατρική Εταιρεία και υπερισχύει του DSM-IV-TR. Σχετικά με τα διαγνωστικά κριτήρια του Αυτισμού σημειώθηκαν σημαντικές αλλαγές στο DSM-5, καθώς ο όρος “Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές” (Δ.Α.Δ.) αντικαταστάθηκε από τον όρο “Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος” (Δ.Α.Φ.), που θεωρείται πλέον ως μία διαγνωστική κατηγορία με μία ομάδα συμπτωμάτων. Επιπλέον, το Σύνδρομο Rett θεωρήθηκε ως ξεχωριστή διαταραχή και εξαλείφθηκε από υποκατηγορία της αυτιστικής διαταραχής, επίσης καταργήθηκαν και οι τέσσερις υποκατηγορίες του αυτισμού (Σύνδρομο Asperger, Αυτισμός, Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή και Δ.Α.Δ-μη προσδιοριζόμενη αλλιώς) και έγιναν μία ενιαία κατάσταση που ονομάζεται Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.) και χωρίζεται σε τρία επίπεδα σοβαρότητας.

- 1) Επίπεδο 1: «Ανάγκη υποστήριξης» (δυσκολίες στα παρακάτω)
- 2) Επίπεδο 2: «Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης» (αξιοσημείωτες δυσκολίες) και
- 3) Επίπεδο 3: «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης» (σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία)

Σύμφωνα με το DSM-5 η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος χωρίζεται σε δύο βασικές κατηγορίες συμπτωμάτων: α) ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση. β) και περιορισμός επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (RRBs).

Η πρώτη κατηγορία συμπτωμάτων, όπως αναφέρεται παραπάνω στα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-IV-TR, ήταν διαχωρισμένη σε δύο συμπτώματα: την έλλειψη κοινωνικής επαφής και επικοινωνίας. Στο καινούριο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5) γίνεται αντιληπτή η ένωση συμπτωμάτων και πλέον ονομάζεται προβλήματα στην κοινωνική επικοινωνία. Επιπλέον, λόγω της αναγκαίας παρουσίασης των δύο συμπτωμάτων, που αναφέρθηκαν παραπάνω, στη διάγνωση της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος, η διαταραχή στην κοινωνική επικοινωνία μπορεί να διαγνωσθεί ακόμα και αν δεν υπάρχει περιορισμός επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (RRBs). (American Psychiatric Association, 2013).

Μέσα από το Διαγνωστικό Εργαλείο, μπορούν να γίνουν αντιληπτές κι άλλες διαφορές. Αρχικά με την υπερευαισθησία και υποευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα,

σημειώθηκε η εξής αλλαγή, ότι αποτελούν πλέον μέρος της ομάδας των επαναλαμβανόμενων και στερεοτυπικών συμπεριφορών και ένα άτομο θα λαμβάνει διάγνωση «Διαταραχή Κοινωνικής Επικοινωνίας» όταν θα παρουσιάσει δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία αλλά δεν θα έχει εμφανίσει στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Επιπλέον, σύμφωνα με το DSM-5 για να πούμε πως ένα παιδί ανήκει στο φάσμα του αυτισμού θα πρέπει να έχουν προηγηθεί κάποια συμπτώματα μέχρι την ηλικία των 3, τα οποία θα πρέπει να είναι φανερά κατά την πρώιμη παιδική ηλικία, αλλά οι σχετιζόμενες με τα συμπτώματα λειτουργικές διαταραχές μπορεί να φανερωθούν αργότερα.

Τέλος, κάθε διάγνωση συνοδεύεται από «επιμέρους δείκτες», οι οποίοι για παράδειγμα είναι: εάν το άτομο με αυτισμό έχει και νοητική υστέρηση, επιληψία ή κάποια άλλη ιατρική κατάσταση, για να παρέχεται μία πλήρης εικόνα για τις δυσκολίες και τις ικανότητες του κάθε παιδιού. Υπάρχουν και άλλοι δείκτες, που δηλώνουν πότε εμφανίστηκαν τα αυτιστικά συμπτώματα στο παιδί ή εάν το παιδί φαινόταν να αναπτύσσεται κανονικά και στη συνέχεια παλινδρόμησε.

### **1.2.3 Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος.**

Ο αυτισμός της παιδικής ηλικίας, είναι μία 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. Τα αγόρια τείνουν να παρουσιάζουν τη συγκεκριμένη διαταραχή τρεις έως τέσσερις φορές περισσότερο, σε σχέση με τα κορίτσια (ICD10,1992). 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 στην ανάπτυξη σχέσεων με συνομήλικους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό τους επίπεδο.

γ) μία έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα .

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) σε άτομα με επαρκή ομιλία, έντονη έκπτωση στην ικανότητα 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 παιχνιδιού φαντασίας ή παιχνιδιού 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) περικλειστη 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 συμπλοκές κινήσεις όλου του σώματος).

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

#### **1.2.4 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 Διαγνωστικό εγχειρίδιο DSM IV και μόνο τα τελευταία χρόνια αναγνωρίζεται από τους ειδικούς και τους γονείς.

Το σύνδρομο Asperger είναι μια ισόβια διαταραχή που επηρεάζει το πως το άτομο αντιλαμβάνεται τον κόσμο, επεξεργάζεται τις πληροφορίες που λαμβάνει και αλληλοεπιδρά με άλλα άτομα. Αποτελεί όπως και ο κλασικός αυτισμός μια «διαταραχή φάσματος» επειδή επηρεάζει τα άτομα με πολλούς διαφορετικούς τρόπους και σε ποικίλο βαθμό. 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).

Ενώ υπάρχουν πολλές ομοιότητες ανάμεσα στο σύνδρομο Asperger και τον κλασικό αυτισμό, τα άτομα με Asperger έχουν λιγότερα προβλήματα με τη λεκτική επικοινωνία και έχουν συνήθως μέση ή και ανώτερη νοημοσύνη. Δεν υποφέρουν συνήθως από τις μαθησιακές δυσκολίες που συνδέονται με τον αυτισμό, αλλά ενδέχεται να παρουσιάσουν συγκεκριμένα μαθησιακά προβλήματα όπως δυσλεξία, δυσπραξία ή άλλες καταστάσεις όπως διαταραχή ελλειμματικής προσοχής –

υπερκινητικότητα(ΔΕΠΥ). Με την κατάλληλη υποστήριξη, τα άτομα με Asperger είναι απόλυτα ικανά να ζήσουν μια ολοκληρωμένη και ανεξάρτητη ζωή.

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger συνήθως εμφανίζουν ιδιαίτερη εμμονή σε ρουτίνες και έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα. Ακόμη παρουσιάζουν δυσκολίες στην κατανόηση της γλώσσας 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 και 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. Μπορεί η γλωσσική τους ανάπτυξη να είναι επιφανειακά κανονική (για αυτό και 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 ψυχωτικό επεισόδιο στην εφηβική ηλικία.

Τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου Asperger:

Το σύνδρομο Asperger αρκετές φορές έχει χαρακτηριστεί και ως «κρυφή διαταραχή», δεδομένου του γεγονότος ότι δεν είναι διακριτό αν κάποιος έχει αυτό το σύνδρομο από την εξωτερική του εμφάνιση και μόνο. Τα άτομα με Asperger παρουσιάζουν δυσκολίες σε τρεις τομείς, γνωστή ως «τριάδα των διαταραχών».

- Την κοινωνική αλληλεπίδραση
- Την κοινωνική επικοινωνία
- Και την κοινωνική φαντασία

Είναι προφανές πως τα χαρακτηριστικά αυτά αλλά και ο βαθμός που εμφανίζονται ανά άτομο είναι διαφορετικά.

#### Δυσκολίες που αντιμετωπίζουν κατά την Κοινωνική Αλληλεπίδραση

Πολλά άτομα με σύνδρομο Asperger επιζητούν την κοινωνική συναναστροφή, αλλά δυσκολεύονται στο να ξεκινήσουν και να διατηρήσουν κοινωνικές σχέσεις. Αυτό είναι ένα ζήτημα που τους προκαλεί ιδιαίτερο άγχος, καθώς τα άτομα με Asperger μπορεί:

- Να θέλουν να κάνουν καινούργιες γνωριμίες και φίλους, αλλά να μην διαθέτουν τις προαπαιτούμενες δεξιότητες έτσι ώστε να καταφέρουν να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν φίλιες.
- Να μην καταλαβαίνουν τα «κοινωνικά σήματα» ή τους άγραφους κοινωνικούς κανόνες συμπεριφοράς.
- Να συμπεριφέρονται με κοινωνικά ακατάλληλους τρόπους.
- Να είναι κοινωνικά απομονωμένοι.

#### Δυσκολίες που αντιμετωπίζουν κατά την Κοινωνική Επικοινωνία

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger δυσκολεύονται ιδιαίτερα να εκφραστούν συναισθηματικά και κοινωνικά στον περίγυρό τους.

Τα άτομα αυτά μπορεί:

- Να δυσκολεύονται να κατανοήσουν την σημασία της μη λεκτικής επικοινωνίας όπως είναι οι χειρονομίες, οι εκφράσεις προσώπου ακόμη και η στάση του σώματος τους.
- Να μη γνωρίζουν πότε να αρχίσουν ή να δώσουν τέλος σε μια συζήτηση.
- Να μιλούν με μονότονη μη εκφραστική φωνή και να μην κατανοούν τη σημασία της αλλαγής τόνου.
- Να αντιλαμβάνονται τα νοήματα πάντα κυριολεκτικά και να δυσκολεύονται στην αναγνώριση αστείων, μεταφορών και ειρωνείας.
- Να έχουν επιφανειακά τέλειο λόγο που όμως τείνει να είναι τυπικός και σχολαστικός.

#### Δυσκολίες που αντιμετωπίζουν με τη Κοινωνική Φαντασία

Τα άτομα με Asperger μπορεί να διαθέτουν φαντασία με τη συμβατική έννοια του όρου, συχνά παρουσιάζουν δυσκολίες με την κοινωνική φαντασία. Αυτό φανερώνει ότι τα άτομα αυτά μπορεί:

- Να δυσκολεύονται να φανταστούν εναλλακτικά κοινωνικά σενάρια και να προβλέψουν τι θα συμβεί κατά την εξέλιξη μιας κοινωνικής επαφής.

- Να δυσκολεύονται να ερμηνεύσουν τα λόγια, τις πράξεις και τα συναισθήματα των άλλων.
- Να έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα με τα οποία ασχολούνται σχολαστικά και επαναλαμβανόμενα.
- Να επιμένουν σε συγκεκριμένες ρουτίνες.

### **1.2.5 Άτυπος Αυτισμός.**

Ο άτυπος αυτισμός ανήκει στην κατηγορία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών και διαχωρίζεται από τον αυτισμό της παιδικής ηλικίας, καθώς δεν υπάρχουν ενδείξεις και των τριών κατηγοριών των διαγνωστικών κριτηρίων: α. αποκλίσεις και καθυστερήσεις στους τρόπους επικοινωνίας και τη γλώσσα, β. περιορισμένοι επαναλαμβανόμενοι στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, γ. ποιοτικές ανωμαλίες στην κοινωνική και συναισθηματική συναλλαγή.

Στον άτυπο αυτισμό, αναλυτικότερα, παρουσιάζεται η μη φυσιολογική ανάπτυξη μετά το τρίτο έτος της ηλικίας του ατόμου και εκδηλώνονται ποιοτικά ελλείμματα σε ένα ή δύο από τα τρία διαγνωστικά σύνολα του αυτισμού. Ο άτυπος αυτισμός, συνήθως, παρατηρείται σε άτομα με έντονη έλλειψη λειτουργικότητας και με βαριά νοητική υστέρηση, γεγονός που εμποδίζει να εκδηλωθεί, με σαφή τρόπο, η ειδική παρεκκλίνουσα συμπεριφορά, που παραπέμπει στη διάγνωση του αυτισμού. Στον άτυπο αυτισμό εντάσσεται η άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, καθώς κι η νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά.

### **1.2.6 Αποδιοργανωτική διαταραχή.**

Το Σύνδρομο της αποδιοργανωτικής διαταραχής ή αλλιώς Heller είναι μία παιδική νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού μέχρι την ηλικία των δυο ετών της ζωής του, ενώ αργότερα παρουσιάζεται

αποδιοργάνωση της συμπεριφοράς του παιδιού με σημαντικές ελλείψεις στις κοινωνικές συναλλαγές, την γλώσσα καθώς και ελλείψεις στις επικοινωνιακές και κινητικές δεξιότητες του παιδιού. Η αποδιοργανωτική διαταραχή διαφοροποιείται από τον αυτισμό και συμπεριλαμβάνεται στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Τα διαγνωστικά χαρακτηριστικά, σύμφωνα με το DSM-IV, είναι :

**1. Φυσιολογική ανάπτυξη μέχρι την ηλικία των 2 ετών.** Υπάρχει ομαλή ανάπτυξη των επικοινωνιακών και των κινητικών δεξιοτήτων του παιδιού, καθώς και της γλώσσας, της κοινωνικής του λειτουργικότητας αλλά και της φυσιολογικής του προσαρμογής στη συμπεριφορά του και το παιχνίδι.

**2. Σοβαρή απώλεια ικανοτήτων, που είχαν αποκτηθεί έως το δεύτερο έτος της ηλικίας.**

Συγκεκριμένα παρουσιάζουν ελλείψεις:

- στη γλώσσα έχουν μειωμένες ικανότητες στην ομιλία, όπως και στην έναρξη και συνέχιση μιας συζήτησης.
- στην κοινωνική αλληλεπίδραση παρουσιάζουν αδυναμία να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν σχέση με άλλους.
- στο παιχνίδι και στη προσαρμοστική τους συμπεριφορά.
- στις κινητικές δεξιότητες εμφανίζουν δυσκολία στο βάδισμα, στη χρήση αντικειμένων.
- και τέλος, παρουσιάζουν αδυναμία στον έλεγχο της ουροδόχου κύστης και του εντέρου.

**3. Η απώλεια των φυσιολογικών λειτουργιών πρέπει να είναι εμφανής σε τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω σύνολα :**

- α. έλλειψη κοινωνικής και συναισθηματικής αμοιβαιότητας.
- β. σημαντική μείωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων,
- γ. Επαναλαμβανόμενα στερεότυπα μοτίβα συμπεριφοράς, κινήσεων και δραστηριοτήτων.

Μετά την πραγματοποίηση μιας ολοκληρωμένης διαγνωστικής αξιολόγησης για το σύνδρομο Heller, σημαντική κρίνεται η παιδοψυχιατρική παρακολούθηση, που θα περιλαμβάνει ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική γονέων.

### **1.2.7 Σύνδρομο Rett.**

Το Σύνδρομο Rett, όπου πήρέ το όνομα του από τον γιατρό Andreas Rett το 1966, αποτελεί μία περίπλοκη γενετική νευρολογική διαταραχή, φυλοσχετιζόμενη με τα θήλεα. Προσβάλλει δηλαδή μόνο τα κορίτσια και διαφοροποιείται με βάση την έναρξη, τη πορεία του συνδρόμου και την συμπτωματολογία του. Συνηθέστερα συνδέεται με βαριά νοητική υστέρηση και κινητική αναπηρία. Συνήθως η διαταραχή αυτή αρχίζει μεταξύ 7ου και 24ου μηνός της ηλικίας του παιδιού (ICD-10,1992).

Τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου Rett

Τυπικά χαρακτηριστικά

- Μικρή περίοδος κατά την βρεφική ηλικία, όπου το παιδί εμφανίζει κανονική ή σχεδόν κανονική πρόοδο.
- Μικρή χρονική περίοδος αδράνειας του παιδιού κατά την ανάπτυξη του, περίπου στο τέλος του πρώτου χρόνου όπου διαρκεί μέχρι να αρχίσει η παλινδρόμηση.
- Κατά τη περίοδο της παλινδρόμησης η ικανότητα ομιλίας και η κίνηση των χεριών του παιδιού μειώνεται. Εμφανίζεται κατά τον 9<sup>ο</sup> και 30<sup>ο</sup> μηνά.
- Αναπτύσσονται επαναλαμβανόμενες κινήσεις στα χεριά όπως παλαμάκια, κτυπήματα χεριών και τοποθέτηση των χεριών στο στόμα.
- Το παιδί εμφανίζει δύσκαμπτη και τραχεία στάση σώματος και βαδίσματος.
- Απουσία κάποιας ασθένειας ή συνδρόμου για να δικαιολογηθούν τα συμπτώματα αυτά.

Δευτερεύοντα συμπτώματα

- Το παιδί εμφανίζει ανωμαλίες στην αναπνοή, στο κράτημα της αναπνοής και τη κατάποση αέρα.
- Επιληψία. Τα άτομα με σύνδρομο Rett εμφανίζουν κατά διαστήματα κάποια επιληπτική κρίση.
- Ακαμψία των μυών και σφιγμένες αρθρώσεις.
- Σκολίωση και άστατο βάδισμα.
- Ξαφνικές προσβολές από ασθeneίες.
- Κακή κυκλοφορία του αίματος με αποτέλεσμα τα άκρα τους να έχουν κυανό έως ερυθρό χρώμα.
- Τρίξιμο των δοντιών και δυσκολία στην κατάποση.
- Καθυστερημένη ανάπτυξη των παιδιών αυτών.

Τα άτομα με σύνδρομο Rett έχουν την έντονη επιθυμία να επικοινωνούν με τους γύρω τους. Την επικοινωνία τους την επιτυγχάνουν διάμεσου:

- Αγγιγμάτων
- Πινάκων λέξεων
- Συσκευές διεξαγωγής φωνής
- Εικόνων και γραμμμάτων
- Χρησιμοποίησης των ματιών .

### **1.2.8 Σύνδρομο του ευθραύστου X**

Το σύνδρομο του Εύθραυστου X είναι μία κληρονομική κατάσταση που οφείλεται σε μία ανωμαλία του χρωματοσώματος X και χαρακτηρίζεται από συμπεριφορές αυτιστικού τύπου, μέτρια προς μεγάλη νοητική υστέρηση, υπερκινητικότητα καθώς και προβλήματα συμπεριφοράς. Μάλιστα θεωρείται η δεύτερη πιο συχνή αίτια νοητικής υστέρησης στα αγόρια μετά το Σύνδρομο Down. Εκτιμάται διεθνώς ότι η συχνότητα του συνδρόμου ανέρχεται στα 1:4.000-1:9.000 αγόρια και 1:7.000-1:15.000 κορίτσια. Στα παιδιά με σύνδρομο του ευθραύστου X εμφανίζονται κάποιες φυσικές ανωμαλίες, όπως για παράδειγμα τα μεγάλα αυτιά και το μακρουλό πρόσωπο φυσικά παρουσιάζονται σε διαφορετικούς βαθμούς σοβαρότητας ανά περίπτωση. Μέρος της

συνηθισμένης εικόνας ατόμου με σύνδρομο Εύθραυστου Χ είναι οι μαθησιακές δυσκολίες ποικίλων επιπέδων, οι κινητικές στερεοτυπίες, η υπερευαισθησία στους ήχους και στην αφή και οι επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και ανωμαλίες στον λόγο. Ωστόσο μπορεί να εμφανιστεί στο άτομο υπερδραστηριότητα και περιορισμένο εύρος προσοχής. Η κοινωνική συμπεριφορά των ατόμων αυτών έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον καθώς συνήθως αποφεύγουν τη 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 άγγιγμά 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 χρωμόσωμά Χ, είναι τώρα ένα συνηθισμένο μέρος της διερεύνησης της αυτιστικής συμπεριφοράς» (Wing, 2000, 88).

### **1.3 Ο Αυτισμός στην παιδική ηλικία.**

Τα παιδιά με αυτισμό τείνουν να μην έχουν την ικανότητα να συνάπτουν δεσμούς με τους άλλους και προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες. Τα παιδιά με πιο ήπιες μορφές αυτισμού αλληλοεπιδρούν κοινωνικά, ωστόσο αυτές οι αλληλεπιδράσεις δεν έχουν την ζεστασιά και την ευαισθησία προς τα αισθήματα και τις ανάγκες των άλλων. Στις σοβαρές περιπτώσεις, τα παιδιά μπορεί να φαίνονται εντελώς αποκομμένα ή οι περιορισμένες αλληλεπιδράσεις τους εμφανίζονται ως μηχανικές. Η απουσία κοινωνικών δεξιοτήτων ή η ύπαρξη ελλειμματικών κοινωνικών δεξιοτήτων μπορεί να αλλάξει με τον καιρό ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού.

Σύμφωνα με την Quill(1995), στην πρώιμη παιδική ηλικία παρατηρείται μικρός βαθμός ή απουσία μίμησης πράξεων π.χ. χτυπήματος χεριών. Τα αυτιστικά παιδιά δεν επιδεικνύουν ούτε δείχνουν τα παιχνίδια ή τα άλλα αντικείμενα ενδιαφέροντος, έχουν ελάχιστη αναγνώριση ή ανταπόκριση στην ευτυχία ή τη δυσφορία άλλων ανθρώπων και δείχνουν να είναι στο δικό τους κόσμο ή προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες. Επιπλέον, αποτυγχάνουν να ξεκινήσουν απλά παιχνίδια με άλλους ή να συμμετέχουν



σε κοινωνικά παιχνίδια και χαρακτηρίζονται από παράδοξες συμπεριφορές προς τους ενήλικες π.χ. επιδεικνύουν πολύ μεγάλη προσκόλληση ή αδιαφορία.

Στην ύστερη παιδική ηλικία τα παιδιά που έχουν παρουσιάσει κάποια μορφή αυτισμού αδυνατούν να συμμετέχουν στο παιχνίδι άλλων παιδιών ή κάνουν ανάρμοστες απόπειρες σε κοινό παιχνίδι με αποτέλεσμα αυτή τους η συμπεριφορά να φανεί επιθετική ή να προκαλέσει αναστάτωση. Επίσης, απουσιάζει η επίγνωση των κανόνων της σχολικής τάξης όπως για παράδειγμα, ασκούν κριτική στο δάσκαλο, δεν επιθυμούν να συνεργάζονται σε δραστηριότητες της τάξης, υπάρχει αδυναμία να εκτιμήσουν ή να ακολουθήσουν το τρέχον ύφος λόγου, την τρέχουσα αίσθηση της ενδυμασίας ή τα τρέχοντα ενδιαφέροντα και αναστατώνονται εύκολα από κοινωνικά ή άλλα είδη ερεθισμάτων. Επιπροσθέτως, αποτυγχάνουν να έχουν κανονικές σχέσεις με τους ενήλικες και παρουσιάζουν πολύ έντονες σχέσεις ή απουσία σχέσης (Elston & Waine, 1997).

Οι επιπλοκές στην συμπεριφορά του παιδιού εμφανίζονται περισσότερες όταν το παιδί βρίσκεται στην παιδική του ηλικία σε σύγκριση με την εφηβική ηλικία. Είναι συχνή η έξαρση συμπτωμάτων στις περιπτώσεις αυτισμού σε όλη την πορεία. Κάθε έξαρση, δεν σημαίνει οπωσδήποτε ότι η κατάσταση επιδεινώνεται ή ότι βαίνει περιοριστικά. Σημαντικό σε αυτές τις περιόδους είναι η δυνατότητα των γονιών να κατανοούν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού και να μπορούν να κάνουν κατάλληλους χειρισμούς. Με τον τρόπο αυτό πολλές τέτοιες εξάρσεις αποδεικνύονται πραγματικά παροδικές. Αντιθέτως η μη κατάλληλη αντιμετώπιση, μπορεί να περιπλέξει περισσότερο τη συμπεριφορά κατά τη διάρκεια της παιδικής προς την εφηβική ηλικία.

#### **1.4 Η Ηλικία διάγνωσης του Αυτισμού.**

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 χρόνια όμως, γίνονται έντονες προσπάθειες από τους επιστήμονες για την αποκάλυψη του αυτισμού σε πολύ μικρή ηλικία. Σύμφωνα με τη Harpe (1998) σ' αυτό έχει βοηθήσει πολύ η μελέτη των πρώιμων δεικτών αυτισμού (αναδρομικές και προοπτικές μελέτες). Από την άλλη, ο Baron- Cohen και οι συνεργάτες του το 1992, είχαν διεξαγάγει μία 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 μία ξεκάθαρη εικόνα για να κάνουμε λόγο για την τελική διάγνωση. Υπάρχουν πολλοί μελετητές που τα τελευταία χρόνια δείχνουν το έντονο ενδιαφέρον τους για την πιθανότητα εντοπισμού του αυτισμού σε βρεφική ηλικία. Σύμφωνα με την Lister, από Harpe (1998), μία μακρόχρονη έρευνα ασχολήθηκε με τον εντοπισμό προβλημάτων σε παιδιά ηλικίας 1 χρόνου τα οποία υποδείκνυαν την ύπαρξη ή όχι του αυτισμού σε μεγαλύτερη ηλικία. Αυτή 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. Υπάρχουν όμως, και περιπτώσεις όπου τα παιδιά αναπτύσσονται κανονικά και στην πορεία χάνουν κάποιες ικανότητες τους.

Από την άλλη μεριά, υπάρχουν γονείς που 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 3ο 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. Η ίδια 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). 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
- 4) Διαταραχές στον ύπνο και στην θρέψη
- 5) Λίγες ή και καθόλου φωνητικές εκπομπές
- 6) Το βρέφος να είναι υπερβολικά ήρεμο ή σε υπερβολική διέγερση
- 7) Απουσία ενδιαφέροντος για τα άτομα
- 8) Δείχνει αδιαφορία απέναντι σε ήχους (σαν να είναι κωφό)
- 9) 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 Η Τυπική εικόνα του αυτισμού και τα χαρακτηριστικά του.**

Η διάγνωση του αυτισμού αποτελεί μία διαδικασία που απαιτεί προσοχή καθώς δεν είναι μία εύκολη διαδικασία, ακόμη και έμπειροι επαγγελματίες και επιστήμονες δυσκολεύονται στη διάγνωση, ειδικά όταν υπάρχει πιθανότητα συνύπαρξης του αυτισμού με άλλες διαταραχές. Υπάρχουν φυσικά περιπτώσεις, όπου οι απόψεις των ειδικών δίστανται, καθώς υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ τους και ως προς τη διάγνωση τόσο μεμονωμένων παιδιών όσο και ενηλίκων. «Οι ειδικοί παρατηρούν, ακολουθούν ψυχολογικές διαδικασίες, συντάσσουν πλήρες ιστορικό, για να υπάρξει υπεύθυνη διάγνωση. Ο πιο σπουδαίος κλινικός στόχος είναι οι ειδικοί να καταλήξουν εάν το άτομο έχει διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και μετά να εκτιμήσουν τις

ικανότητες του» ( Γκονέλα, 2006, 45). Υπάρχει μία ενδεικτική κλινική εικόνα και κάποια χαρακτηριστικά, τα οποία μπορούν να μας «μαρτυρήσουν» την ύπαρξη του αυτισμού.

### **1.5.1 Η τυπική εικόνα ενός παιδιού με Αυτισμό.**

1. Αυτιστική απομόνωση: Το παιδί παρουσιάζεται να είναι κλεισμένο στον εαυτό του, σαν να μην ακούει ή να μη βλέπει τα αντικείμενα αλλά και τα πρόσωπα. Το βλέμμα του μοιάζει να κοιτάζει τον ορίζοντα χωρίς η ματιά του να σταματά κάπου. Αδιαφορεί τόσο στους ενήλικους όσο και στα άλλα παιδιά που βρίσκονται απέναντι του, συμπεριφέρεται σαν να μην υπάρχουν. Αρνείται την επαφή και σε περίπτωση, που θα νιώσει να πιέζεται αντιδρά με εκρήξεις θυμού. Μια πιο λεπτομερής παρατήρηση μας δείχνει ότι ενδιαφέρεται για ορισμένους ήχους, ειδικά μουσικούς. Επίσης, είναι απαθής τόσο στον πόνο όσο και στην ευχαρίστηση, είτε χτυπήσει το κεφάλι του, είτε καίγεται, είτε πληγώνεται δεν κλαίει και δεν δείχνει να νιώθει την αίσθηση του πόνου. Δεν εκφράζει όμως και την ικανοποίησή του αλλά ούτε και γελά.

2. Νοητική ανάπτυξη: Είναι δύσκολη μία τέτοια εκτίμηση διότι οι νοητικές ικανότητες σχεδόν πάντα συνυπάρχουν με διαταραχές του λόγου. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά έχουν μειωμένες νοητικές ικανότητες και αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε όλες τις διεργασίες που απαιτούν σκέψη. Εκτιμάται ότι περίπου το 70% των αυτιστικών παρουσιάζει νοητική υστέρηση.

3. Οι διαταραχές του λόγου είναι εμφανείς: Αρκετά αυτιστικά παιδιά μέχρι την ηλικία των πέντε ετών δεν μπορθούν να αρθρώσουν φράσεις, οι οποίες να έχουν συνοχή. Κυρίως το παιδί, εκφράζεται με το να βγάζει ήχους, να μουρμουρίζει ή να επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις χωρίς νόημά και χωρίς να υπάρχει η δυνατότητα επικοινωνίας. Ακόμη και στις περιπτώσεις που το παιδί έχει τη δυνατότητα του προφορικού λόγου, η ομιλία του είναι πολύ διαταραγμένη και δεν συμβαδίζει με τους γραμματικούς κανόνες αλλά και με το συντακτικό. Επίσης, παρατηρείται η δημιουργία λέξεων, οι οποίες δεν υπάρχουν και συνεπώς ο συνομιλητής δεν μπορεί να βγάλει κάποιο νόημα. Ο ήχος της φωνής των αυτιστικών παιδιών και εφήβων είναι μονότονος και στερεότυπος.

4. Στερεοτυπίες των κινήσεων: Με τον συγκεκριμένο όρο περιγράφεται η συνεχής επανάληψη των κινήσεων των χεριών τους, κυρίως των δαχτύλων μπροστά στα μάτια τους. Το παιδί επίσης, κάνει κύκλους γύρω από τον εαυτό του. Ένα αυτιστικό παιδί πολλές φορές εμφανίζει δυσκολίες όσον αφορά τις λειτουργίες των αισθήσεων, με εμμονες σε συγκεκριμένους ήχους στους οποίους συχνά αντιδρά υπερβολικά. Τέτοιου είδους καταστάσεις μπορεί να επιφέρουν αναστάτωση στο παιδί με αποτέλεσμα αρκετές φορές να φωνάζει, να κλείνει τα αυτιά με τα χέρια του ή να κάνει στερεότυπες κινήσεις με το σώμα του.

5. Ανάγκη του σταθερού-αμετακίνητου: Το αυτιστικό παιδί ασχολείται ιδιαίτερα με τα υλικά αντικείμενα και θέλει να τα περιεργαστεί, να τα αγγίξει, να τα μυρίσει, να τα βάλει στο στόμα του. Αν και δείχνει μεγάλη προτίμηση στα αντικείμενα που μετακινούνται, έχει έντονη την ανάγκη να διατηρούνται τα υλικά αντικείμενα αμετακίνητα. Για κάθε αντικείμενο που σπάει ή που αλλάζει θέση το παιδί βιώνει μία κατάσταση μεγάλης απελπισίας και εκδηλώνεται με τον έντονο θυμό του. Παρουσιάζει επίσης, αντίσταση στην αλλαγή των συνθηκών του περιβάλλοντος όπου ζει. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά ακολουθούν πάντα την ίδια διαδρομή, κάθονται στην ίδια θέση στο τραπέζι, προτιμούν ακόμα και το ίδιο φαγητό.

## **1.5.2 Τα χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων.**

**Στα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζονται τα παρακάτω:**

- «Προβλήματα επικοινωνίας,
- Ορισμένες φορές ανταγωνιστικότητα,
- Δε βλέπουν το γενικό αλλά το μικρό,
- Η μνήμη τους είναι διακεκομμένη, δηλαδή μοιάζει με «slides»,
- Έχουν καλή μνήμη,
- Τους αρέσει η ρουτίνα,
- Παρακολουθούν «σαπουνόπερες» και γενικά όχι καλά τηλεοπτικά προγράμματα κι επηρεάζονται αρκετά από αυτά,

- Δείχνουν υπερβολική προσκόλληση στον ένα γονέα και στη συνέχεια αδιαφορούν παντελώς,
- Δουλεύουν τέλεια όταν κάνουν μία εργασία,
- Ανταποκρίνονται έντονα σε οσμές,
- Παρουσιάζουν δυσκολία στην εστίαση προσοχής τους( στενή και ιδεοληπτική),
- Έχουν άκαμπτο τρόπο λειτουργίας της μνήμης,
- Παρουσιάζουν τάσεις απομόνωσης(με σύνδρομο Aspenger),
- Έχουν ελάχιστα ενδιαφέροντα(με σύνδρομο Aspenger),
- Προσκολλώνται σε αυτά που τους ενδιαφέρουν(με σύνδρομο Aspenger),
- Διασπάται συνέχεια η προσοχή τους,
- Εστιάζουν την προσοχή τους υπερβολικά στις λεπτομέρειες,
- Δείχνουν έλλειψη κατανόησης της έννοιας του νοήματος,
- Έχουν συγκεκριμένη σκέψη,
- Δυσκολεύονται στη συσχέτιση των ιδεών,
- Δυσκολεύονται με την οργάνωση και τις ακολουθίες,
- Παρουσιάζουν λεπτές κινητικές δυσκολίες π.χ. γραφή, σειρά στο τετράδιο(με σύνδρομο Aspenger,)
- Παρουσιάζουν προβλήματα με την απόσταση π.χ. όχι κοντινή απόσταση μεταξύ μας ή να κάθονται με την πλάτη στον τοίχο,
- Έχουν ακαμψία στη σκέψη,
- Φτωχή συμπεριφορά,
- Έλλειψη φαντασίας,
- Περιορισμένα παιχνίδια, ένδεια στο παιχνίδι,
- Αγγίζουν, καταλαβαίνουν την επιφάνεια των πραγμάτων,
- Δεν έχουν έντονα συναισθήματα, δεν να μπορούν να τα εκφράσουν,

- Βγάζουν εκδικητικότητα, θυμούνται και δεν ξεχνούν,
- Υπάρχουν προβλήματα στην προσωδία, δηλαδή μιλούν κοφτά ή τραγουδιστά ή ανεβάζουν τον τόνο της φωνής τους,
- Δυσκολία στην κρίση,
- Δυσκολία επιλεκτικότητας πληροφοριών,
- Δυσκολία στη μάθηση,
- Δυσκολία στη μίμηση κινήσεων,
- Μπέρδεμα των αριστερά-δεξιά, μπρος-πίσω, πάνω – κάτω,
- Βιαστικές, γρήγορες ματιές,
- Επίμονο κοίταγμα για πολύ ώρα και πολύ σταθερά,
- Παλινδρομικές κινήσεις,
- Βάδιση στις μύτες των ποδιών,
- Αδέξιες, μη χαριτωμένες κινήσεις,
- Παράξενη στάση σώματος,
- Έλλειψη φόβου για τον πραγματικό κίνδυνο,
- Γέλιο- κλάμα, ξεφωνητό χωρίς λόγο (Wing, 1993;Γκονέλα,2006, 37)».

**Στα αυτιστικά παιδιά/ εφήβους δεν παρουσιάζονται τα παρακάτω:**

- «Αίσθηση του κινδύνου,
- Δεν μπορούν να καταλάβουν την αρχή της μίμησης ,
- Δεν λειτουργεί ο μηχανισμός διάκρισης του σημαντικού από το ασήμαντο,
- Κάθε φορά λειτουργεί μόνο μία αίσθηση, όχι όλες μαζί. Ή βλέπουν ή ακούν,
- Δεν εστιάζουν την προσοχή τους,
- Δεν αντιλαμβάνονται τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες των άλλων,
- Δεν συγχρονίζουν το βήμα τους όταν περπατούν με άλλους,



- Δεν έχουν αυτογνωσία,
- Δεν έχουν κίνητρα,
- Δεν έχουν αυτόματη μνήμη,
- Δεν παρουσιάζουν ευκολία στους διαλόγους,
- Δεν μπορούν να γράψουν διαγώνισμα. Πρέπει να τους εξηγήσουμε τι θα γράψουν,
- Δεν μπορούν να συλλέξουν πληροφορίες από τον κοινωνικό περίγυρο,
- Δεν μπορούν να αναπτύξουν φιλικές σχέσεις,
- Δεν υπάρχει το προνόμιο της διαισθητικής κατανόησης, δηλαδή είναι άκαμπτα,
- Δεν έχουν βούληση, δηλαδή υπάρχει διαχωρισμός μεταξύ αυτού που κάνουν και αυτού που έχουν μέσα τους,
- Δεν έχουν αναπτύξει τον έλεγχο του σφικτήρα της ουροδόχου κύστης τους,
- Δεν έχουν κυριολεκτική σκέψη, π.χ. στην ερώτηση: τι είναι πορτοκάλι; Απαντούν: στρογγυλό, πορτοκαλί, όχι όμως φρούτο,
- Δεν μπορούν να κάνουν γενίκευση και ταξινόμηση,
- Δεν αντιλαμβάνονται την πραγματικότητα,
- Δεν έχουν φαντασία» (Γκονέλα, 2006, 37).

## **1.6 Οι Αίτιες του Αυτισμού.**

Οι γνώσεις που έχουμε συλλέξει μέχρι σήμερα 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. Ανά διαστήματα όμως, διατυπώνονται όσον αφορά την αιτιολογία, διάφορες υποθέσεις. Οι περισσότερες από αυτές τεκμηριώνονται ερευνητικά. Υπάρχουν υποθέσεις, οι οποίες αντιπροσωπεύονται πιο πολύ και που θεωρούνται περισσότερο έγκυρες από τους ερευνητές:

1. Οργανικά αίτια: Τα συμπτώματα του αυτισμού σε αρκετές περιπτώσεις συνδέονται με ασθένειες ή επιπλοκές που παρουσιάζονται κατά την προγεννητική, την προγεννητική 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 συμπέρασμά ότι ορισμένες επιπλοκές κατά την προγεννητική περίοδο όπως ασθένειες, ή τη στιγμή της γέννησης (π.χ. κακώσεις στον εγκέφαλο, ασφυξία) 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 να βλάψει 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 μία ασφυξία» (Κυπριωτάκης, 2003, 27). Επίσης, αν και πολύ δύσκολο να αποδειχθεί πλήρως, ο Κυπριωτάκης (2003) μας αναφέρει ότι τα αποτελέσματα κάποιων ερευνών οδηγούν στο συμπέρασμά ότι υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα σε μολύνσεις στη μήτρα της μητέρας από 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.

2. Χρωμοσωματικές ανωμαλίες και αυτισμός: Οι έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί μέχρι και σήμερα σε αυτιστικά παιδιά δεν οδήγησαν στο συμπέρασμά, 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 «εύθραυστο 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 «εύθραυστο-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).

3.Σωματικές παραμορφώσεις και αυτισμός: Έρευνες τα τελευταία χρόνια, καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός συνοδεύεται συνήθως και από μικρές σωματικές παραμορφώσεις ή ανωμαλίες. 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 ή 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 της ύπαρξης 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).

4.Γενετικά αίτια: 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 τα δεδομένα που

σύλλεξε από την έρευνα 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. Επίσης, σύμφωνα με τον Rutter, η κληρονομικότητα, ασκεί βασικό ρόλο στην εμφάνιση του αυτιστικού συνδρόμου. Κληρονομείται μία 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 άτοκα 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).

5. Ψυχογενή αίτια: 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, οποιουδήποτε 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).

## 1.7 Πρόληψη του Αυτισμού.

Παρά το γεγονός ότι δεν είναι γνωστές οι αιτίες του αυτισμού, οι μέλλοντες γονείς και αυτοί που έχουν νεογέννητα πρέπει να έχουν υπόψη τους παράγοντες που οπωσδήποτε επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού και πιθανόν συμβάλλουν στη δημιουργία του αυτισμού ή άλλης ψυχοπαθολογικής διαταραχής. Οι έγκυες πρέπει να γνωρίζουν ότι την ανάπτυξη του εμβρύου, κυρίως κατά το πρώτο τρίμηνο, επηρεάζουν αρνητικά:

- Το κάπνισμα
- Η χρήση οινοπνευματωδών ποτών
- Η χρήση φαρμάκων
- Το κακό διαιτολόγιο
- Οι ακτινοβολίες
- Η κούραση, αλλά και η πλήρης αδράνεια
- Η ψυχική αναστάτωση
- Τα χτυπήματα στη κοιλιακή χώρα
- Οι λοιμώξεις

Μπορεί τα παραπάνω να είναι συνήθειες ή μικροαπολαύσεις, αξίζει όμως τον κόπο να τα αποφεύγουν οι έγκυες, για χάρη των παιδιών που πρόκειται να φέρουν στο κόσμο. Τα φάρμακα μόνο σε απόλυτη ανάγκη πρέπει να χρησιμοποιούνται, και μετά από γνώμη γιατρού, για τα άλλα, ας παίρνονται προφυλάξεις. Οι λοιμώξεις που προσβάλλουν τη μητέρα έχουν σοβαρές συνέπειες, αν μεταδοθούν στο έμβρυο και, δυστυχώς, είναι αναπόφευκτη η άμβλωση, κυρίως κατά τους πρώτους μήνες. Πρέπει η έγκυος να αποφεύγει τα άτομα και τα ζώα που έχουν προσβληθεί από λοιμώδεις νοσήματα και, κυρίως, αν οι ίδιες δεν έχουν προσβληθεί παλιότερα από το νόσημα αυτό.

Κατά τη γέννηση, αν υπάρχουν δυσκολίες, η καισαρική τομή μπορεί να προλάβει εγκεφαλικές αλλοιώσεις και τραύματα.

Κατά τα δυο πρώτα έτη της ζωής του παιδιού, την ανάπτυξη του και την προσωπικότητα του την επηρεάζουν αρνητικά:

- Η ανεπαρκής τροφή
- Ατυχήματα (κυρίως σοβαρά ατυχήματα στο κεφάλι)
- Οι καταπονήσεις
- Οι ασθένειες
- Η αγχώδης συμπεριφορά των γονέων (κυρίως της μητέρας)
- Η στέρηση της μητρικής αγκαλιάς
- Οι συχνές και πολυήμερες απουσίες των γονέων
- Οι αλλαγές των προσώπων που ασχολούνται με το παιδί
- Η όχι σωστή συμπεριφορά
- Καταστάσεις που δημιουργούν παρατεταμένο φόβο.

Φυσικά δεν είναι σίγουρο κατά πόσο μπορούν οι παράγοντες αυτοί να δημιουργήσουν αυτισμό. Είναι όμως σίγουρο ότι επηρεάζουν την προσωπικότητα του παιδιού. Ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δίνεται στις ασθένειες και στη συναισθηματική επαφή των γονέων με τα παιδιά. Οι ασθένειες πρέπει να αντιμετωπίζονται έγκαιρα από γιατρό, γιατί ένας παρατεταμένος υψηλός πυρετός μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα. Τα λοιμώδη νοσήματα καλό είναι να αντιμετωπίζονται με προληπτικούς εμβολιασμούς. Ο σπουδαιότερος παράγοντας για τη δημιουργία αισθήματος ασφάλειας είναι η συναισθηματική επαφή του παιδιού με τους γονείς και με τα άλλα πρόσωπα που το περιβάλλουν. Γι' αυτό οι γονείς, και κυρίως οι μητέρες, πρέπει να βρίσκουν χρόνο να ασχολούνται με τα παιδιά τους. Να τους φέρονται ήρεμα και να τους προσφέρουν άνετες συνθήκες διαβίωσης. Να μη διστάζουν να το κρατούν αγκαλιά. Δεν πρέπει επίσης να απουσιάζουν συχνά και για πολλές μέρες. Να επιλέγουν με προσοχή τα πρόσωπα που θα ασχολούνται με τα παιδιά τους και να έχουν υπόψη τους ότι οι συχνές αλλαγές των προσώπων αυτών κάνουν κακό.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Σταμάτης, Σ. (1987). Οχυρωμένη σιωπή. Γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί. Αθήνα: Γλάρος

## 1.8 Ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση του Αυτισμού.

Η αντιμετώπιση του αυτισμού στηρίζεται κυρίως στη πεποίθηση ότι η συμπεριφορά του παιδιού, ακόμα και αν έχει ο αυτισμός οργανικά αίτια, μπορεί να βελτιωθεί μόνο με ψυχολογική παρέμβαση στο περιβάλλον του. Η παρέμβαση αυτή παίρνει συνήθως δυο μορφές:

α) **ψυχοθεραπεία:** Η ψυχοθεραπεία βοηθάει τους γονείς ώστε να μην ενεργούν σύμφωνα με την συναισθηματική τους κατάσταση αλλά σύμφωνα με την λογική και τις οδηγίες των ειδικών. Οι προσπάθειες για διόρθωση της συμπεριφοράς πρέπει να είναι διακριτικές και έμμεσες, ώστε να μην νοιώθει το παιδί έντονη την επίδραση. Επίσης, η ψυχοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει τους αυτιστικούς εφήβους και ενήλικες, που η κατάσταση τους έχει βελτιωθεί αρκετά και καταλαβαίνουν ότι διαφέρουν από τα άλλα άτομα. Σκοπός του θεραπευτή, σε αυτές τις περιπτώσεις, είναι να τους βοηθήσει να αποδεχτούν τον εαυτό τους, τονίζοντας τις ικανότητες τους και την πρόσφορα τους. Στην αντιμετώπιση του αυτισμού δεν ενδείκνυται γενικά η χρήση των φαρμάκων, γιατί τα ψυχοφάρμακα επιτυγχάνουν τον περιορισμό των αντιδράσεων, με καταστολή των ψυχικών λειτουργιών, ενώ το αυτιστικό παιδί πρέπει να ανακαλύψει το περιβάλλον του, όχι μόνο χωρίς καταστολή, αλλά με προσπάθεια ανάπτυξης των ψυχικών του δυνάμεων.

β) **Αναπτυξιακή θεραπεία:** Σκοπός της αναπτυξιακής θεραπείας είναι η κοινωνική, πνευματική και γλωσσική ανάπτυξη. Επιδιώκεται δηλαδή η καλλιέργεια των δυνατοτήτων του παιδιού, που είναι απαραίτητες για τον έλεγχο της συμπεριφοράς του, η κατανόηση των κανόνων συνύπαρξης του με τους άλλους, η κατάκτηση του λόγου, και η χρησιμοποίηση του περιβάλλοντος του. Στα πλαίσια αυτής της θεραπείας συμμετέχουν πολλοί παράγοντες, και κυρίως η οικογένεια, η ειδική εκπαίδευση, ο ψυχολόγος και ο λογοθεραπευτής. Ο ψυχολόγος είναι ο καταλληλότερος να βοηθήσει το παιδί στο έλεγχο της συμπεριφοράς του, αλλά και για να καθοδηγήσει τους γονείς και τους δασκάλους στον τρόπο που ελέγχουν τη συμπεριφορά του παιδιού. Στην προσπάθεια ανάπτυξης των λειτουργιών και των ικανοτήτων του παιδιού μπορούν ακόμη να έχουν συμμετοχή: ο μουσικοθεραπευτής και ο ειδικευμένος γυμναστής. Ο μουσικοθεραπευτής, εκμεταλλευόμενος την αγάπη του αυτιστικού ατόμου για το ρυθμό και την μουσική μπορεί να του αναπτύξει την ικανότητα για επικοινωνία. Ο φυσιοθεραπευτής και ο γυμναστής μπορούν να βοηθήσουν αρκετά στη διόρθωση της

στάσης του σώματος, στον περιορισμό των στερεότυπων κινήσεων, στη μίμηση και στη μάθηση των κινήσεων που είναι απαραίτητες για δραστηριοποίηση.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Σταμάτης, Σ. (1987). Οχρωμένη σιωπή. Γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί. Αθήνα: Γλάρος.

## **1.9 Νευρολογικές, νεύρο-ατομικές, νεύρο-χημικές μελέτες για τον Αυτισμό.**

### **1.9.1 Νευρολογικές - Νεύρο-ατομικές μελέτες.**

Το γεγονός που αρχικά ενίσχυσε την οργανική αιτιολογία της διαταραχής και έδωσε το έναυσμα για άλλου τύπου έρευνες, που είχαν σαν στόχο την ανακάλυψη της οργανικής βλάβης του αυτισμού, ήταν τα ευρήματα τα οποία έδειχναν ότι τα 3/4 των παιδιών με αυτισμό που στην παιδική ηλικία δεν είχαν καμία νευρολογικού τύπου ανωμαλία εμφάνισαν επιληπτικές κρίσεις στην εφηβική ηλικία.

Η παραπάνω άποψη υποστηρίχθηκε επίσης από το γεγονός ότι ο αυτισμός συνυπάρχει με άλλες διαταραχές που έχουν γενετική βάση και συνοδεύονται από εγκεφαλική δυσλειτουργία. Ένα ακόμη στοιχείο, που επίσης αποδεικνύει την οργανική βάση του αυτισμού, είναι το γεγονός, ότι ένα μεγάλο ποσοστό των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν επιπρόσθετα νοητική καθυστέρηση. Η επιπρόσθετη αυτή δυσκολία όμως δεν μπορεί να εξηγήσει την αιτιολογία του αυτισμού, ούτε και να συνδεθεί άμεσα με την ύπαρξη του, μια και βιοψίες εγκεφάλων παιδιών με νοητική καθυστέρηση καθώς και παιδιών με αυτισμό έδωσαν πολύ διαφορετικά ευρήματα. Στους εγκεφάλους παιδιών με νοητική καθυστέρηση υπάρχουν ενδείξεις κάποιου είδους φανεράς νεφροπάθειας, σε αντίθεση με τους εγκεφάλους παιδιών με αυτισμό, όπου δεν υπάρχουν παρόμοιες ενδείξεις ή και αν υπάρχουν αυτές είναι ελαφριάς μορφής και δεν μπορούν ακόμη να ερμηνευτούν εύκολα.

Μια ομάδα μελετητών υποστήριξε τη νευρολογική παθολογία του αυτισμού εξαιτίας της ύπαρξης ήπιων νευρολογικών σημείων. Τέτοια χαρακτηριστικά ήταν η υποτονία, ο φτωχός συντονισμός και το περπάτημα στις άκρες των ποδιών. Οι μελέτες



αυτές έχουν δείξει ότι σε 40 παιδιά με αυτισμό το 100% παρουσιάζει κάποια νευρολογική διαταραχή, η οποία εμφανίζονταν με κάποια από αυτά τα ήπια νευρολογικά σημεία.

Μελέτες που ασχολήθηκαν με την εκτίμηση των ηλεκτροεγκεφαλογραφημάτων (ΗΕΓ) των παιδιών με αυτισμό αναφέρουν ότι οι επιπτώσεις του μη φυσιολογικού ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος είναι υψηλότερες σε αυτά συγκρινόμενη με τις επιπτώσεις που εμφανίζονται στα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Η σύγκριση των ΗΕΓ παιδιών με νοητική καθυστέρηση και παιδιών με αυτισμό έδειξε ότι μόνο το 39% των νοητικά υστερούντων παιδιών παρουσιάζουν μη φυσιολογικό εγκεφαλογράφημα, ενώ το 65% των παιδιών με αυτισμό εμφανίζουν μη φυσιολογικά μοντέλα. Αυτά τα ειδικά μη φυσιολογικά μοντέλα τα οποία συνήθως παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτισμό είναι η εστιακή υστέρηση, αιχμές ή αιχμή κύμα αποφόρτισης.

Άλλοι μελετητές πρότειναν τη θεωρία της διαταραχής του Δικτυωτού συστήματος υποστηρίζοντας ότι υπάρχει μια ανισορροπία ανάμεσα στο Οδωτικό σύστημα και στο Λιμβικό. Το Οδωτικό σύστημα του Μέσου εγκέφαλου το οποίο συνδέεται με την ανταμοιβή και την παρακίνηση θεωρείται ότι είναι διαταραγμένο, με αποτέλεσμα το παιδί με αυτισμό να παραμένει λειτουργικά σε ένα επίπεδο λειτουργικής στέρησης. Η λειτουργία του Οδωτικού συστήματος σχετίζεται με την αποσυμφόρηση των εισερχόμενων μηνυμάτων και τη σημασιοδότησή τους με νόημα, έτσι ώστε να επαναφέρονται σχετικές μνήμες στη σκέψη, ενώ η απευθείας αισθητική οδός προς το φλοιό, ο θάλαμος, μεταφέρει μηνύματα με συγκεκριμένη περισσότερο παρά κωδικοποιημένη μορφή. Η βασική απόκλιση στον αυτισμό μπορεί να είναι μία ανωμαλία, ίσως ανασταλτική του δικτυωτού σχηματισμού, ο οποίος ενδεχομένως να μπορεί να κωδικοποιεί μόνο με περισσότερο κυριολεκτικό τρόπο. Έτσι ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να ενεργοποιήσει μόνο μια υπερβολικά μικρή περιοχή νευρώνων και μπορεί να προκαλέσει μόνο μια πολύ περιορισμένη ποικιλία απαντήσεων.

Η μελέτη αυτή στόχευε στο να εξηγηθούν οι γνωστικές και γλωσσικές διαταραχές καθώς και οι ασυνήθιστες απαντήσεις στα εισερχόμενα μηνύματα. Δυστυχώς όμως, δεν υπάρχουν ερευνητικές αποδείξεις που να στηρίζουν την άποψη αυτή, η οποία βασίζεται σε θεωρητική ερμηνεία και δεν τυγχάνει της αποδοχής των περισσότερων νευροψυχολόγων.

Αρκετοί ερευνητές υποθέτουν διαταραχή του αριστερού ημισφαιρίου του εγκέφαλου, αφού έχουν παρατηρήσει ότι τα γνωστικά και γλωσσικά χαρακτηριστικά

του αυτισμού σχετίζονται με τη λειτουργία του αριστερού ημισφαιρίου. Η υπόθεση αυτή υποστηρίχθηκε εξαιτίας του γεγονότος ότι τα μοντέλα συμπεριφοράς των παιδιών με αυτισμό υποδεικνύουν ελάχιστη αναπηρία στη λειτουργία της δεξιάς ημισφαιρικής κυριαρχίας, όπως σε οπτικοχωρικές ικανότητες, αλλά και σοβαρή εξασθένηση ή σοβαρή αναπηρία στην λειτουργία της αριστερής ημισφαιρικής κυριαρχίας η οποία ευθύνεται για την κυριαρχία της γλώσσας και τη διαμόρφωση αφηρημένων εννοιών. Τέτοιου είδους παρατηρήσεις οδήγησαν στο συμπέρασμα ότι μπορεί να υπάρχει είτε μια ιδιαίτερη διαταραχή σε κάποιο σημείο του αριστερού ημισφαιρίου είτε μια απόκλιση της ανάπτυξης κάποιας περιοχής του.

Η άποψη αυτή όμως δημιούργησε διαφωνίες πρώτον, γιατί η πλαστικότητα του παιδικού εγκεφάλου δίνει τη δυνατότητα, αν υπάρχει κάποιου είδους διαταραχή σε ένα από τα ημισφαίρια, να αντιμετωπισθεί από το άλλο το οποίο έχει τη δυνατότητα αναπλήρωσης και δεύτερον, γιατί συγκριτικές μελέτες που έγιναν ανάμεσα σε παιδιά με αυτισμό, σε παιδιά με νοητική καθυστέρηση και σε φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά έδειξαν ότι το πρόβλημα των παιδιών με αυτισμό εμφανίζεται κυρίως στη διάκριση των κοινωνικό-συναισθηματικών σχέσεων, δυσκολία που οφείλεται στη λειτουργία του δεξιού ημισφαιρίου και όχι του αριστερού, και επομένως δεν επιβεβαιώνουν την αρχική υπόθεση.

Οι Damasio & Mauier επεσήμαναν την πιθανή βλάβη του συστήματος της ντοπαμίνης του εγκεφάλου, το οποίο σχετίζεται με τα βασικά γάγγλια και τον πρόσθιο και κροταφικό λοβό. Οι δυο ερευνητές στήριξαν την θεωρία τους σε νευρολογικά συμπτώματα που φαίνονται να συνδέονται με τον αυτισμό, όπως το περίεργο βάδισμα, ο έλεγχος της φωνής, το ανεβοκατέβασμα των χεριών, οι στερεοτυπίες, η έλλειψη αυθορμητισμού. Υποθέτουν ότι υπάρχει μια πρωταρχική ανωμαλία του εγκεφαλικού στελέχους από το οποίο πηγάζουν οι διακλαδώσεις του συστήματος ντοπαμίνης. Αντίθετα, μελέτες με αξονική τομογραφία έδειξαν μικτές ανωμαλίες και μια διεύρυνση του κοιλιακού συστήματος.

Ο Courchesne και άλλοι ερευνητές εντόπισαν μια ασυνήθιστη δυσπλασία ενός μικρού μέρους της παρεγκεφαλίδας σε ένα μεγάλο αριθμό ατόμων με αυτισμό με ή χωρίς νοητική καθυστέρηση. Νευρολογικές και νευροψυχολογικές μελέτες σε παιδιά με ημιπαρεγκεφαλκή εκτομή και σε παιδιά με αυτισμό έδωσαν καινούρια στοιχεία για το ρόλο της παρεγκεφαλίδας στη γενική γνωστική ανάπτυξη του ανθρώπου και στην ανάπτυξη των κοινωνικών και επικοινωνιακών διαταραχών και ιδιαίτερα στην αυτιστική διαταραχή. Αυτές οι μελέτες δείχνουν ότι τα άτομα με αυτισμό και ασθενείς

με επίκτητη παρεγκεφαλική διαταραχή παρουσιάζουν ανικανότητα στη γρήγορη μετατόπιση της πνευματικής εστίασης της προσοχής.

Πιο πρόσφατες νευροπαθολογικές έρευνες συμπληρώνουν τα παραπάνω ευρήματα υποστηρίζοντας ότι υπάρχει κάποια διαφορά στο μέγεθος του εγκέφαλου των παιδιών με αυτισμό, και μάλιστα στην κροταφική περιοχή η οποία παραδοσιακά αναφέρεται ως η περιοχή που είναι υπεύθυνη για το λόγο. Παρόλα αυτά οι έρευνες σε αυτό τον τομέα συνεχίζονται χωρίς ακόμα να μπορούν να αποδείξουν σημαντικά ευρήματα για την αιτιολογία του αυτισμού. Παράλληλα με τις παραπάνω υποθέσεις, ερευνάται και η πιθανότητα εύρεσης κάποιας διαταραχής του εγκέφαλου μέσω μαγνητικών τομογράφων. Παρά το γεγονός ότι σε αρκετές περιπτώσεις τα ευρήματα υποδηλώνουν μικρές εγκεφαλικές δυσλειτουργίες, καμία από αυτές δε φαίνεται να βρίσκεται στη ίδια περιοχή με τις άλλες, πράγμα που κάνει αδύνατη τη σύνδεσή τους με την αυτιστική διαταραχή. Οι μέχρι τώρα έρευνες υποδηλώνουν την έλλειψη διευρυμένων διαταραγμένων περιοχών στον εγκέφαλο των παιδιών με αυτισμό. Πιθανόν μελλοντικές έρευνες με τη χρήση μικροσκοπίου ή έρευνες που θα συνδυάζουν τη λειτουργικότητα του εγκέφαλου, τη δομή του και τις νευροχημικές διαταραχές να μπορέσουν να δώσουν περισσότερα στοιχεία στην ερευνά για την αιτιολογία της αυτιστικής συμπεριφοράς.

### **1.9.2 Νεύρο-χημικές μελέτες.**

Η Sankar το 1969, μελέτησε 30 διαφορετικές βιοχημικές μεταβλητές σε μια ομάδα ιδρυματικών παιδιών που είχαν χαρακτηριστεί ως σχιζοφρενή, 30 από τα οποία υποστήριξε ότι παρουσίαζαν αυτισμό. Αυτή η ομάδα των 30 παιδιών που πιθανώς να παρουσίαζαν αυτισμό διέφερε από τα υπόλοιπα παιδιά της ομάδας σε πολλές μεταβλητές και ακόμη διέφερε και από τη ομάδα των ενήλικων σχιζοφρενών. Παρατηρήθηκε ότι τα παιδιά αυτής της ομάδας είχαν περισσότερο έκδηλες βιολογικές αποκλίσεις και είχαν χαμηλότερο επίπεδο μεταβολών των βιολογικών παραμέτρων σε σχέση με την ηλικία τους, γεγονός που υποδεικνύει τη σχιζοφρενή βιολογική ανωριμότητα. Η Wing παρατηρεί ότι τα αποτελέσματα της ερευνάς αυτής θα πρέπει να εξεταστούν με επιφύλαξη, γιατί τα παιδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν ιδρυματικά

και δεν είχαν σαφείς ενδείξεις για το είδος της διαταραχής που παρουσίαζαν. Διαταραχές του μεταβολισμού αναφέρθηκαν από πολλές ερευνητικές ομάδες. Οι Heeley & Roberts αναφέρουν διαταραχή του μεταβολισμού της τρυπτοφάνης. Αργότερα, ο Boullin και οι συνεργάτες του, ασχολήθηκαν με την ικανότητα κατάρτισης σεροτονίνης στα θρονβοκύτταρα σε μια ομάδα παιδιών και βρήκαν ότι η ικανότητα αυτή ήταν ελαττωματική στην ομάδα των παιδιών που παρουσίαζαν το σύνδρομο του Kanner. Ο Goodwin και οι συνεργάτες του το 1971, παρατήρησαν και ερεύνησαν τα γεγονότα των κοιλιακών διαταραχών που εμφανίζουν μερικά παιδιά με αυτισμό. Ερευνήθηκε ένας αριθμός από ποικίλες σχέσεις που αφορούσαν τη δυσκολία απορρόφησης και τις εγκεφαλικές δυσλειτουργίες.

Η έρευνα συμπεριέλαβε ως δείγμα παιδιά με αυτισμό, τα αδέρφια τους, μια ομάδα παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη, μια ομάδα ενηλίκων σχιζοφρενών, καθώς και μια ομάδα ενηλίκων χωρίς παθολογία. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι τα παιδιά με αυτισμό διαφέρουν από τις άλλες ομάδες και αυτό προϋποθέτει μια θεμελιώδη νευροβιολογική δυσλειτουργία στον αυτισμό που πιθανόν σχετίζεται με τη δυσκολία απορρόφησης. Ο Rutter δε συμφωνεί με την υπόθεση του Boullin για τη αυξημένη εκροή σεροτονίνης και αυτό γιατί πρώτον, αυξημένη σεροτονίνη συναντούμε και στο 1/3 των παιδιών με νοητική καθυστέρηση και δεύτερον, γιατί σχετικές μελέτες απέδειξαν ότι η βελτίωση της συμπεριφοράς μετά από τη χορήγηση της φενφλουραμίνης μπορεί να μη σχετίζεται με μεταβολές στα επίπεδα της σεροτονίνης.

Οι Sahley & Panksepp υποδεικνύουν ότι η «κοινωνική απόσυρση» των παιδιών με αυτισμό ίσως να είναι αποτέλεσμα μιας μη φυσιολογικής υπερδραστηριότητας του απιοειδούς συστήματος του εγκεφάλου. Υπέθεσαν ότι τα οπιώδη πεπτίδια, τα οποία είναι χημικά του εγκεφάλου που επιφέρουν ευχάριστα συναισθήματα σαν αυτά της μορφίνης, απελευθερώνονται όταν η μητέρα είναι φυσικά στοργική με το παιδί της. Ίσως τα παιδιά με αυτισμό να έχουν υπεραφθονία αυτών των χημικών, τα οποία αποτρέπουν το νεαρό παιδί από την αναζήτηση τέτοιων συναισθημάτων. Ο Shattock αναφέρει ότι οι έρευνες γύρω από αυτήν την υπόθεση απέδειξαν ότι τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα ενδοφρίνης, τα αποτελέσματα της οποίας είναι ίδια με της μορφίνης. Υποθέτει ότι ίσως η αύξηση αυτών των ουσιών να έχει σχέση με το μειωμένο αίσθημα πόνου που δείχνουν τα παιδιά, καθώς και με τις διαταραχές ύπνου, της επιληπτικές κρίσεις, τη μείωση της κοινωνικότητας, τις στερεοτυπικές συμπεριφορές, τις αλλαγές στις συνήθειες διατροφής, τη δυσκοιλιότητα και τη

θερμοκρασία του σώματος. Καταλήγει στο συμπέρασμα ότι τα οπιώδη πεπτίδια παρεμβαίνουν στον εγκέφαλο και αναχαιτίζουν τη δράση των νευροδιαβιβαστών. Υποθέτει ακόμη ότι τα πεπτίδια αυτά μπορεί να προέρχονται από την ελλιπή πέψη κάποιων τροφών και μέσω του αίματος να μεταφέρονται στον εγκέφαλο.<sup>1</sup>

Πρόσφατα έχει χρησιμοποιηθεί η σεκρετίνη (ορμόνη που παράγεται από το πάγκρεας και έχει πολλαπλή δράση στον ανθρώπινο οργανισμό) για τη θεραπεία του αυτισμού. Ακόμη δεν έχει βρεθεί πως η σεκρετίνη βοηθάει στη θεραπεία των συμπτωμάτων του αυτισμού, γι' αυτό και η άποψη αυτή είναι ακόμη σε ερευνητικό στάδιο μέχρι την αποδοχή της, μιας και έχουν αναφερθεί μόνο κάποια μεμονωμένα περιστατικά τα οποία βελτιώθηκαν από τη χρήση της. Θα πρέπει εδώ να σημειωθεί ότι υπάρχουν αρκετές ακόμη έρευνες βασισμένες σε παρατηρήσεις μεμονωμένων περιστατικών που ασχολήθηκαν με τη μελέτη της διατροφής των παιδιών με αυτισμό και των οποίων αναμένονται τα αποτελέσματα.

Συμπερασματικά μπορεί να αναφερθεί ότι η αιτιολογία του αυτισμού μοιάζει με μακριά αιτιολογική αλυσίδα η οποία έχει ξεχωριστούς κρίκους. Ο κίνδυνος ο οποίος ενυπάρχει είναι ότι μπορεί ο αυτισμός να εμφανιστεί εξαιτίας οποιασδήποτε αιτιολογίας (ελαττωματικά γονίδια, χρωμοσωμικές ανωμαλίες, μεταβολικές διαταραχές, νευρολογικές και νευροβιολογικές διαταραχές και άλλα που πιθανόν ακόμη δεν έχουν βρεθεί). Η βλάβη, η οποία θα επέλθει, μπορεί να είναι ήπιας ή βαριάς μορφής, αλλά και στις δυο περιπτώσεις επηρεάζει την ανάπτυξη ενός ζωτικού συστήματος σε μια κρίσιμη χρονική στιγμή. Το μοντέλο της «αιτιολογικής αλυσίδας» προβλέπει πολλαπλά αίτια και πολλαπλές αναπηρίες και βασίζεται στην ιδέα της «κοινής τελικής οδού» (έννοια της βιολογικής θεωρίας των ψυχικών διαταραχών), η οποία υποστηρίζει ότι η κοινή οδός μπορεί να υποστεί βλάβη από πολλούς διαφορετικούς παράγοντες. Αυτό βέβαια δε σημαίνει ότι ο αυτισμός μπορεί να προκληθεί από οποιοδήποτε αίτιο, αλλά ο κρίσιμος κρίκος - αίτιο που βρίσκεται στην αλυσίδα μπορεί να επηρεαστεί από ποικίλους παράγοντες.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup> : Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΕΝΟΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Η οικογένεια ανεξάρτητα ποια είναι η δομή της είναι ένα σύστημα του οποίου τα μέλη αλληλοεπηρεάζονται. Επίσης, λειτουργεί ως αποδέκτης των πληροφοριών για το εξωτερικό περιβάλλον και καθοδηγεί τα μέλη της. Η οικογένεια 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). Η οικογένεια είναι ο κύριος αποδέκτης των συμπτωμάτων της ψυχοπαθολογίας του ασθενούς, αλλά και ένα από τα κυριότερα υποστηρικτικά πλαίσια, με αποτέλεσμα να αντανακλάται σε αυτή το άγχος και η ψυχική κατάσταση του μέλους που νοσεί, με όποια αποτελέσματα και συνέπειες έχει αυτό για τα μέλη της, τις σχέσεις τους αλλά και την λειτουργία και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.

### **2.1 Η δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη παιδιού με αυτισμό.**

Η αγωνία των γονιών ξεκινάει από τη στιγμή που θα αντιληφθούν τις πρώτες ενδείξεις στο παιδί τους και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί τελικά ότι το παιδί τους πάσχει από αυτισμό. Η διάγνωση του αυτισμού στο παιδί ταρασσει την οικογενειακή γαλήνη. 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. «Σε περίπτωση κατά την οποία το ένα παιδί της οικογένειας, είναι άτομο με αυτισμό, μπορεί να υπάρχουν κάποιες δυσκολίες στην αλληλεπίδραση. Χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι το παιδί παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν και την επηρεάζει» ( Νότας, 2006, 15). Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού βιώνει καθημερινά τις δυσκολίες, τις οποίες δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά. Όσο μεγαλύτερες είναι οι δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει, τόσο πιο σοβαρές είναι οι καταστάσεις, οι οποίες δημιουργούνται στην οικογένεια. Οι δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει η οικογένεια επικεντρώνονται κυρίως στο εργασιακό και κοινωνικό

περιβάλλον. Πολλές φορές οι γονείς θα πρέπει να εγκαταλείψουν επαγγελματικές φιλοδοξίες ή απλά έχουν την αίσθηση ότι δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν σε επαγγελματικές υποχρεώσεις. Πολλές φορές η απορρόφηση του χρόνου των γονέων στο αυτιστικό παιδί τους, τους κάνει να παραμελούν όχι μόνο την επαγγελματική τους σταδιοδρομία αλλά και την κοινωνική τους ζωή ή ακόμα και τα άλλα τους παιδιά αν βεβαιο υπάρχουν. Επίσης, καθώς η ελληνική οικογένεια χάνει το διευρυμένο χαρακτήρα της, η υποστήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον μειώνεται. Η οικογένεια ίσως αλλάξει τις καθημερινές της συνήθειες, κάτι που μπορεί να μην είναι θεμιτό από το φιλικό της περιβάλλον. Η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αποδιοργανώσει την οικογένεια αλλά και να επιφέρει στους γονείς έντονα ψυχολογικά προβλήματα. Τις περισσότερες φορές το βάρος το «σηκώνει» εξ' ολοκλήρου η μητέρα, η οποία έχει αναλάβει αποκλειστικά την φροντίδα του παιδιού, ενώ υπάρχουν και κάποιες περιπτώσεις οι γνωστοί ως «απορριπτικοί γονείς», οι οποίοι βλέπουν το παιδί σαν εμπόδιο στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα να το παραμελούν. Μερικές φορές όλες αυτές οι δυσκολίες παίρνουν τεράστιες διαστάσεις και οι γονείς φτάνουν στο στάδιο του χωρισμού, με συνέπεια να αναλάβει μόνο ένας την ανατροφή του παιδιού (τις περισσότερες φορές η μητέρα) ή να τοποθετηθεί το παιδί σε ίδρυμα (Σταμάτης,1987). Ένα ποσοστό γονέων απελίζονται, επειδή δεν αντέχουν αυτήν την «συναισθηματική ψυχρότητα» του παιδιού τους αλλά και επειδή δεν γνωρίζουν ποιος είναι ο πιο κατάλληλος τρόπος για να το βοηθήσουν. Η απελπισία τους μεγαλώνει ακόμη περισσότερο όταν πλέον μαθαίνουν ότι δεν υπάρχει κάποιος ειδικός, ο οποίος να μπορεί να απαντήσει με βεβαιότητα ποια θα είναι και αν υπάρχει θετική εξέλιξη στο παιδί τους (Σταμάτης,1987).

Οι γονείς αρχικά νιώθουν ενοχές, θεωρώντας πρώτα τους εαυτούς τους υπεύθυνους για το πρόβλημα του παιδιού τους, ενώ δεν είναι και σπάνιες οι περιπτώσεις, όπου ο ένας ρίχνει το φταίξιμο στον άλλο και προσπαθούν να βρουν τις αιτίες του προβλήματος στις παραλείψεις ή στην κληρονομικότητα του άλλου. Επίσης μία συνηθισμένη αντίδραση των γονιών είναι η απομόνωση της οικογένειας από τον υπόλοιπο κόσμο. Μία πιθανή αιτία απομόνωσης μπορεί να είναι η προσπάθεια απόκρυψης του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή ακόμα και η στάση των άλλων που δείχνουν ότι ενοχλούνται από το αυτιστικό παιδί τους (Γκονέλα,2006). Σε περίπτωση, κατά την οποία υπάρχουν στην οικογένεια και άλλα παιδιά, δημιουργούνται δυσκολίες και με τα αδέρφια. Τα αδέρφια των

αυτιστικών παιδιών νιώθουν άσχημα και αντιδρούν με ποικίλους τρόπους. Οι τρόποι αυτοί εκφράζονται κυρίως με οίκτο και με μία διάθεση προστασίας και βοήθειας προς τα αυτιστικά αδέρφια τους ενώ υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπου άλλα αδέρφια τα θεωρούν υπεύθυνα για το «κοινωνικό στίγμα», το οποίο φέρει η οικογένεια στο κοινωνικό περιβάλλον και για την ταλαιπωρία των γονέων τους. Από την άλλη μεριά, τα μικρότερα αδέρφια νιώθουν μία παραμέληση από την πλευρά των γονέων τους, βλέποντας ότι οι ίδιοι ασχολούνται περισσότερο με τον/την αυτιστικό/ή αδερφό/ή τους. Γενικότερα, όλες οι οικογένειες, άλλες σε μεγαλύτερο βαθμό και άλλες σε μικρότερο επηρεάζονται από τον αυτισμό ( Σταμάτης, 1987).

## **2.2 Τα συναισθήματα και οι σκέψεις της οικογένειας μετά από την διάγνωση.**

Αυτό που απασχολεί τους γονείς κυρίως, είναι η αιτιολογία του αυτισμού. Οι σκέψεις όμως αυτές είναι κατανοητές και αναμενόμενες δεδομένου ότι σε περίπτωση κατά την οποία γνωρίζουν την αιτία οδηγούνται γρήγορα και στην κατάλληλη θεραπεία. Επιπλέον, η γνώση των αιτιών επιφέρει σημαντικές αλλαγές στον οικογενειακό προγραμματισμό και στην ενημέρωση των αδελφών των αυτιστικών παιδιών. Οι πιο συχνές σκέψεις των γονέων έχουν να κάνουν με το τι μέτρα πρέπει να ακολουθήσουν για το αυτιστικό παιδί τους αλλά και ποιο θα είναι το μέλλον του. Η ανησυχία αυτή γίνεται μεγαλύτερη στην περίπτωση κατά την οποία το παιδί είναι το πρώτο της οικογένειας. Κάποια ερωτήματα, τα οποία απασχολούν όλους τους γονείς ανεξαιρέτως είναι τα εξής: κατά πόσο είναι φυσιολογική μια τέτοιου είδους κατάσταση, ποιο είναι το αναμενόμενο επίπεδο λειτουργικότητας στην ενήλικη ζωή και ποιος ο βαθμός ανεξαρτησίας που μπορεί να επιτευχθεί. Επίσης, ποιες είναι συνήθως οι επιπτώσεις στα αδέρφια και με ποιον τρόπο ενημερώνουν ότι το αδερφάκι τους αντιμετωπίζει κάποιες δυσκολίες (Παπαγεωργίου,2004). Πολύ συχνά οι γονείς ανησυχούν για τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί τους από τον κοινωνικό τους περίγυρο, τα οποία κατά κάποιο τρόπο είναι κατανοητά από τους ίδιους, δεδομένου ότι οι δυσκολίες του αυτισμού είναι απόλυτα εμφανής. Επίσης, συχνά αγωνιούν για το πόσο κατάλληλοι είναι οι χειρισμοί τους οποίους εφαρμόζουν οι ίδιοι στο παιδί και κατά πόσο υπάρχει η πιθανότητα αρνητικών επιπτώσεων στο παιδί. Για αυτούς τους λόγους οι γονείς



νιώθουν έντονη την ανάγκη για ποιοτική επικοινωνία, συχνή επαφή, συνεχιζόμενη εκπαίδευση για τους ίδιους αλλά και για το αυτιστικό παιδί τους, υποστήριξη και συμβουλευτική από τους επαγγελματίες ειδικούς (Elston, 1997). Ο κάθε άνθρωπος είναι διαφορετικός και συνεπώς αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που «φέρνει» η ζωή, έτσι και τα μέλη της οικογένειας διαχειρίζονται το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Ας αναφερθούμε όμως, στα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί σύμφωνα με τον Νότα(2006), τα οποία είναι:

### **2.2.1 Σοκ και θλίψη.**

Οι γονείς από τη στιγμή της ανακοίνωσης από το γιατρό ότι περιμένουν παιδί, «ονειρεύονται» και κάνουν σχέδια για το μέλλον. Και κάποια στιγμή έρχεται η διάγνωση, όπου ενημερώνουν τους γονείς ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό. Η εικόνα που έρχεται στο μυαλό των γονέων εκείνη τη στιγμή είναι αυτή, της πολύ σοβαρής διαταραχής. Το υγιές παιδί, το οποίο περίμενε η οικογένεια δεν υπάρχει. Σε αυτή την περίπτωση οι γονείς νιώθουν σαν να θρηνούν το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Η οικογένεια δεν δέχεται εύκολα την διάγνωση, η οποία προκαλεί έντονο σοκ, πόνο και θλίψη. Οι αντιδράσεις των γονέων είναι πολλές και ο τρόπος που εκφράζεται ο «πόνος» του κάθε γονιού είναι διαφορετικός. Έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει «θρηνώντας» το παιδί του, άλλος θα αφοσιωθεί αποκλειστικά στα επαγγελματικά του σχέδια και άλλος θα κάνει κάτι άλλο. Σημαντικό σε τέτοιες περιπτώσεις είναι να προσπαθήσουμε να καταλάβουμε πόσο δύσκολη είναι για τον γονέα μία τέτοια κατάσταση και να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα του γονιού να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Ο σεβασμός μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι πολύ σημαντικός σε αυτές τις περιπτώσεις, όπου η οικογένεια έχει την ανάγκη να είναι ενωμένη και να βρουν όλοι μαζί τον κατάλληλο τρόπο αντιμετώπισης. Παράλληλα, τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να σταματήσουν την μεταξύ τους επικοινωνία αλλά και κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον/στην σύζυγο, αλλά ιδανικό θα ήταν να υπάρχει ίση μεταχείριση και από τις δύο πλευρές προς το παιδί.

## 2.2.2 Αρνηση.

Πολλοί γονείς στο αρχικό στάδιο της διάγνωσης, προσπαθούν να πείσουν κυρίως τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι απόλυτα φυσιολογικό, απλά καθυστερεί σε σχέση με τα άλλα παιδιά. Αυτό συμβαίνει συχνά όταν τα συμπτώματα δείχνουν να μην είναι σοβαρά ή όταν δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό μπορεί να συμβεί και να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν τελικά την διάγνωση. Μερικές φράσεις που ακούγονται σε τέτοιες περιπτώσεις από τους γονείς είναι οι εξής:

- «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»( Νότας,2006,18).

Αυτές είναι μόνο μερικές φράσεις, οι οποίες ακούγονται από τα στόματα των γονιών. Σ' αυτή τη φάση, ξεκινάει η αναζήτηση προκειμένου να ακούσουν τις απόψεις και άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην πάσχει το παιδί τους από αυτισμό είναι μεγάλη και πολλές φορές αυτή τους η επιθυμία είναι δυνατόν να τους οδηγήσει σε ειδικούς, οι οποίοι επιθυμούν να τους αποκρύψουν την αλήθεια, για να μην τους «πληγώσουν». Από τη στιγμή κατά την οποία οι γονείς, αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, νιώθουν την ανάγκη να πληροφορούνται συνεχώς για οτιδήποτε έχει σχέση με τη διαταραχή. Είναι πολύ σημαντικό για τους γονείς οι πληροφορίες που παρέχονται να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους επαγγελματίες ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση στους γονείς.

## 2.2.3 Θυμός, οργή και αγανάκτηση.

Μερικές φράσεις που ακούγονται από τους γονείς σ' αυτό το στάδιο:

- «Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό»
- «Σε τι φταίξαμε 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;» (Νότας, 2006,19).

Αυτά και πολλά άλλα ερωτήματα εκφράζουν λίγα από τα συναισθήματα των γονέων. Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις σε όλα αυτά τα ερωτήματα των γονέων. Αυτοί είτε είναι οι επαγγελματίες ειδικοί είτε φίλοι της οικογένειας, απλώς θα βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας με το να τους βοηθήσουν να δώσουν τις απαντήσεις μόνοι τους. Το σημαντικότερο όμως είναι να μην τους αφήσουν μόνους τους σε μία τόσο δύσκολη στιγμή της ζωής τους.

#### 2.2.4 Ενοχές.

Σε τέτοιες καταστάσεις, πολύ συχνά συναντάμε γονείς που να αναρωτιούνται:

- «Φταίω εγώ;»
- «Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα εγώ;»
- «Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;» (Νότας,2006,40).

Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, ο ένας γονιός καταλογίζει τις ευθύνες του 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 εκείνη από τη μεριά της, 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» ( Νότας,2006,40). Για να μην θεωρούν οι γονείς ότι μπορεί αυτά να είναι τα αίτια γι' αυτό το λόγο οφείλεται να υπάρχει σωστή ενημέρωση από τους ειδικούς, στους οποίους απευθύνονται οι γονείς διότι με αυτόν τον τρόπο τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο σταματούν να υπάρχουν. Επομένως οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους οφείλουν να δώσουν όλη τους την προσοχή στο αυτιστικό παιδί τους. Είναι πολύ σημαντικό να το αποδεχτούν όπως είναι, να του δείχνουν την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς το «ξεχωριστό» παιδί, το οποίο αν και δεν το περιμένουν θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές, όσο και αν αυτό δεν το πιστεύουν.

### **2.2.5 Ανησυχία.**

Οι γονείς, μετά την οριστικοποίησή της διάγνωσης ανησυχούν περισσότερο:

- «για τη βαρύτητα της διαταραχής
- 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» ( Νότας, 2006, 41).

Υπάρχουν γονείς, ειδικότερα οι νεότεροι που ντρέπονται για το αυτιστικό παιδί τους, δεν θέλουν το πρόβλημα τους να γίνει γνωστό στον κοινωνικό τους περίγυρο, με αποτέλεσμα να μην ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη με συνέπεια ένας πολύτιμος χρόνος, στον οποίο μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να χάνεται. Οι γονείς για να δώσουν απαντήσεις σε όλα αυτά τα ερωτήματα, τα οποία τους «βασανίζουν» μπορούν να απευθυνθούν σε ειδικά κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής και υποστήριξης (Νότας, 2006).

## 2.3 Ο ρόλος των γονέων.

Ο αυτισμός αλλά και οι συναφείς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές πάνω από μισό αιώνα τώρα προκαλούν το ενδιαφέρον τόσο των γονέων όσο και των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας. Η αιτιολογία της διαταραχής, τα συμπτώματα, η αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών, όπως εκδηλώνονται στο συγκεκριμένο άτομο, η αποτελεσματικότητα της πρώιμης θεραπευτικής παρέμβασης και της εκπαίδευσης των γονέων, αποτελούν τομείς μεγάλου ερευνητικού κλινικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος (Shields, 2001; Νότας, 2005). Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σπουδαίος και ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά με ειδικές ανάγκες και παραπάνω όταν υπάρχουν αυτιστικά παιδιά, τα οποία αντιμετωπίζουν δυσκολίες, στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση.

Ο ρόλος των γονέων και γενικότερα της οικογένειας του αυτιστικού παιδιού, εστιάζεται σε τέσσερις διαφορετικούς τομείς:

- α) στις επιδράσεις της οικογένειας ως προς το περιβάλλον στο οποίο το παιδί μεγαλώνει
- β) στο γενετικό χαρακτήρα της διαταραχής και γενικότερα στα αίτια
- γ) στις επιπτώσεις της κατάστασης του παιδιού στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας
- δ) στο ρόλο των γονέων στην αντιμετώπιση της διαταραχής (Νότας, 2005).

Η εξέλιξη του κάθε παιδιού, τόσο σωματικά όσο και ψυχικά, δεν μπορεί να κατανοηθεί πλήρως, παρά μόνο σε σχέση με τους γονείς και την οικογένεια. Η σχέση μεταξύ παιδιού και οικογένειας είναι αμφίδρομη και κυκλική: οι γονείς επηρεάζουν το παιδί, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει τους γονείς (Wing, 2000).

Η συμβολή των γονέων στην αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών που αντιμετωπίζει το παιδί είναι καθοριστικής σημασίας. Η μετατόπιση της αντιμετώπισης της διαταραχής από το νοσοκομείο και το ιατρείο στο σπίτι και στο σχολείο είναι πολύ σημαντική, ενώ οι γονείς συμπληρώνουν το έργο των επαγγελματιών με το να είναι συν θεραπευτές τους. Επίσης, οι γονείς είναι εκείνοι, οι οποίοι μπορούν να παρέχουν τις κατάλληλες πληροφορίες στους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την καθημερινότητα του παιδιού, την εξέλιξη και την πορεία του, να συμμετέχουν ενεργά και να υποστηρίζουν την θεραπευτική και εκπαιδευτική διαδικασία του παιδιού τους. Οι γονείς λοιπόν, είναι οι μόνοι, που μπορούν να έχουν τον πρωταρχικό και

καθοριστικό ρόλο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων του, στην εκπαίδευση αλλά ακόμα και στην υποστήριξη άλλων γονέων, οι οποίοι αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες (Παπαγεωργίου,2004). Ο σημαντικότερος παράγοντας ο οποίος, μπορεί να βοηθήσει τους γονείς ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες τους είναι η ποιοτική και η αμοιβαία συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας, διότι είναι ειδικοί στον τομέα τους, αλλά οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους, το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Και οι δύο πλευρές μμαζί μπορούν να επιφέρουν θετικά αποτελέσματα για το παιδί. Σύμφωνα με τη δήλωση του Department of Education and Science στη Μεγάλη Βρετανία (1978) η αποτελεσματική αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές εξαρτάται από την πλήρη συμμετοχή των γονέων στην θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους και στην στήριξη των επαγγελματιών στο έργο που προσφέρουν. Οι γονείς, προκειμένου να υποστηρίξουν τις προσπάθειες των επαγγελματιών έχουν ανάγκη από σωστή πληροφόρηση και σαφή καθοδήγηση, ενώ, είναι δύσκολο για τους επαγγελματίες να βοηθήσουν το παιδί χωρίς την πολύτιμη βοήθεια και γνώση που παρέχουν οι γονείς σχετικά με το παιδί τους. Η σχέση λοιπόν, μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας, πρόνοιας και εκπαίδευσης είναι καθοριστική στην θετική εξέλιξη του παιδιού (Παπαγεωργίου,2004).

## **2.4 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό.**

Ο μεγάλος πυρήνας της οικογένειας, αποτελείται από πολλούς μικρούς κύκλους των μελών της. Καθένας κύκλος ξεχωριστά είναι σημαντικός. Όταν όμως, έρχεται στην οικογένεια ένα παιδί με αυτισμό, διαταράσσεται όλη η οικογενειακή αλυσίδα. Στην περίπτωση, κατά την οποία το πρωτότοκο παιδί της οικογένειας είναι «φυσιολογικό» και το δεύτερο αυτιστικό, συνήθως αυτή η σειρά γέννησης προκαλεί πολλές δυσκολίες στο πρώτο. Το αποτέλεσμα είναι το παιδί να αποκτά ένα αίσθημά ενοχής και να βγάζει ένα αίσθημά επιθετικότητας στον/στην αυτιστικό/ή αδερφό/ή του. Αυτό συμβαίνει για το λόγο ότι, οι γονείς δεν ενημερώνουν έγκαιρα το παιδί για τις δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζει το αυτιστικό αδερφάκι τους. Οι γονείς οφείλουν να ενημερώνουν από την αρχή το άλλο τους παιδί για τον αυτισμό και να συζητούν μαζί του για όλα τα θέματα, τα οποία απασχολούν την οικογένεια, χωρίς να αποκρύπτουν την αλήθεια. Κάτι ακόμη, το οποίο οφείλουν να κάνουν οι γονείς είναι να μην παραμελούν το

φυσιολογικό παιδί τους, αυτό δηλαδή που δεν παρουσιάζει κρούσματα αυτισμού. Συνήθως, το πρώτο παιδί ωριμάζει πιο γρήγορα από την ηλικία του και το διακατέχουν έντονα αισθήματα ζήλιας για το αυτιστικό αδερφάκι του. Αυτό συμβαίνει λόγω του αυξημένου ενδιαφέροντος των γονέων στο αυτιστικό παιδί τους (Γκονέλα,2006). Στην άλλη περίπτωση, όπου το πρωτότοκο παιδί είναι αυτιστικό και το δεύτερο είναι το φυσιολογικό, το δεύτερο έχει συνήθως ως πρότυπο μίμησης το πρώτο. Με τα δευτερότοκα παιδιά δεν δημιουργείται η «συμβατικού τύπου» σχέση με τη μητέρα και για να την προσεγγίσει ταυτίζεται με το αδερφάκι του (Σταυρακάκης, χ.χ). Σύμφωνα με κάποιες έρευνες, οι οποίες έχουν διεξαχθεί και μας τις παρουσιάζει η Γκονέλα (2006), το φάσμα των αντιδράσεων των αδερφών παιδιού με αυτισμό παρουσιάζουν τα εξής:

Α. Τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον συμμετοχής στη βελτίωση της κατάστασης, η ανάληψη όμως τεράστιων ευθυνών για την ηλικία τους προκαλεί κούραση, αγανάκτηση, άγχος. Η ωριμότητα που εμφανίζουν πάρα την ηλικία τους τα βοηθά να ανταποκριθούν με την κατάλληλη υπευθυνότητα. Για αυτό λοιπόν το λόγο, τα αδέρφια αυτιστικών παιδιών επιλέγουν πολλές φορές επάγγελμά, το οποίο είναι σχετικό με βοηθό, ψυχολόγο ή ειδικό για παιδιά με αυτισμό.

Β. Σε άλλες περιπτώσεις, τα αδέρφια διαφοροποιούν τη στάση τους από την υπόλοιπη οικογένεια, αγνοώντας τελείως το πρόβλημα.

Γ. Το φυσιολογικό παιδί και ειδικά όταν αυτό είναι κορίτσι, επιφορτίζεται με πολλές ευθύνες και είναι επιρρεπής σε ψυχολογικά προβλήματα. Αυτά ενισχύονται περισσότερο όταν οι γονείς σκέφτονται ότι όταν «φύγουν από τη ζωή» η κόρη τους θα συνεχίσει το ρόλο τους καθώς και άλλες δικές της σκέψεις, σχετικά με το «κοινωνικό στίγμα», το οποίο συνδέει ακόμα και τον γάμο της.

Δ. Αν είναι περισσότερα τα αδέρφια, τότε τα πράγματα είναι καλύτερα, για το λόγο ότι συνεργάζονται και αλληλοστηρίζονται.

Τα αδέρφια μετά από πολλές συζητήσεις με τους γονείς τους, θα πρέπει:

1. Να αποδεχτούν τον/την αδερφό/ή τους.
2. Να τον/την αντιμετωπίσουν ως ένα φυσιολογικό παιδί.
3. Να μην επηρεάζονται αρνητικά αλλά να ζουν τη δική τους ζωή.
4. Να μην γίνονται καταπιεστικοί στα αδέρφια τους.

5. Να τον/την αποδέχονται παρά τις όποιες ιδιορρυθμίες του/της.

Σε πολλές περιπτώσεις παρατηρείται ότι το πρόβλημα του αυτισμού ή «δένει» περισσότερο την οικογένεια ή την «διαλύει». Και όμως η οικογένεια μπορεί συνεχίσει τη ζωή της κανονικά αν το επιδιώξει (Νότας, 2005).

## **2.5 Συνεργασία ολόκληρης της οικογένειας με ειδικούς επαγγελματίες.**

Οι γονείς από μέρους τους οφείλουν να έχουν συχνές και προγραμματισμένες επαφές με τον ψυχίατρο, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, ειδικό παιδαγωγό και γενικά όλους τους επαγγελματίες οι οποίοι ασχολούνται με το παιδί από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης, η οποία τις περισσότερες φορές είναι τραυματική (Kimpton, 1990). Η επικοινωνία, η οποία θα αναπτυχθεί, διαμορφώνει τη συνεργασία των δύο πλευρών.

Οι γονείς από τη μεριά τους οφείλουν :

- Να γνωρίζουν και να ενημερώνουν για την ακριβή διάγνωση του παιδιού.
- Να δημιουργούν από την αρχή σχέση συνεργασίας με τους ειδικούς.
- Να διατηρούν συχνές επαφές με τους ειδικούς.
- Να εμπιστεύονται τον επαγγελματία και να μην επεμβαίνουν στο έργο του.
- Να αποφεύγουν τον κάθε είδους ανταγωνισμό, καχυποψία και εντάσεις.
- Να είναι πρόθυμοι για συνεργασία, διότι αν και οι ίδιοι δεν βοηθήσουν το παιδί τους, τότε το έργο του επαγγελματία δεν θα έχει κάποιο αποτέλεσμα.
- Να είναι ειλικρινείς.
- Να δίνουν τις σωστές πληροφορίες στον ειδικό και να τους βοηθούν συνεχίζοντας οι ίδιοι τη δουλειά στο σπίτι (Σταμάτης,1987; Dale,2000 ;Γκονέλα,2006).

Οι επαγγελματίες από την άλλη οφείλουν:

- Να πληροφορήσουν τους γονείς για τη διάγνωση, χωρίς όμως να καταστρέψουν την ελπίδα τους.



- Να σέβονται την αγωνία και την ανησυχία των γονιών.
- Να αποκαλύπτουν την αλήθεια με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.
- Να μην αποπροσανατολίζουν τους γονείς με διάφορες θεωρίες.
- Να παρέχουν συνεχή υποστήριξη στην οικογένεια και κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση.
- Να πρωτοστατούν στον τομέα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης.
- Να ασκούν το επάγγελμά τους σύμφωνα με τον κώδικα δεοντολογίας και να ανανεώνουν συνεχώς τις γνώσεις τους (Σταμάτης,1987; Νότας,2005; Γκονέλα,2006).

Επομένως γονείς και επαγγελματίες μαζί οφείλουν να:

- Να έχουν συνεχή και ειλικρινή διάλογο μεταξύ τους, ειδικά όταν παρατηρείται κάποια αλλαγή στο παιδί, είτε θετική είτε αρνητική.
- Να μπορούν να συζητήσουν τις απόψεις τους, ο καθένας από τη δική του πλευρά.
- Να συνειδητοποιήσουν ότι ο στόχος τους είναι κοινός και αυτός είναι το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για το παιδί.
- Να μην ξεχνάνε ότι οι διαφορές απόψεων, γεφυρώνονται πάντα με καλή διάθεση και αμοιβαία εμπιστοσύνη.

Σε περίπτωση όμως οπου δεν επιτευχθεί και συνεχίζεται η διαφωνία, είναι προτιμότερο να σταματά η συνεργασία, πιο πολύ για το καλό του παιδιού (Παπαγεωργίου, 2004). Η αποτελεσματική συνεργασία όμως επέρχεται από την αμοιβαία κατανόηση και τον αλληλοσεβασμό. Επομένως, η συχνή και ειλικρινής επικοινωνία εκ μέρους των γονέων και των επαγγελματιών μπορεί να οδηγήσει σε συνδυασμένες προσπάθειες και αποφάσεις, οι οποίες θα είναι προς όφελος του παιδιού (Hornby,1995; Dale,2000).

## **2.6 Οι προσδοκίες της οικογένειας για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών.**

Η διάγνωση και η αναγγελία στους γονείς ότι το παιδί τους πάσχει από αυτισμό αποτελεί μία πολύ δύσκολη στιγμή πρωτίστως για τους γονείς και στη συνέχεια και για

τους επαγγελματίες υγείας. Η σχέση γονέων-επαγγελματιών εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την επικοινωνία η οποία αναπτύσσεται από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης. Οι προσδοκίες των γονέων από τη πρώτη στιγμή, επικεντρώνονται στο ρόλο των επαγγελματιών, οι οποίοι έχουν άμεση σχέση με την εκπαίδευση και τη «θεραπεία» των παιδιών τους (Elston, 1997). Η κατανόηση των συναισθημάτων των γονέων, η υποστήριξη τους και η αναγνώριση των πεποιθήσεών τους αλλά και των προσδοκιών τους από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας αποτελεί βασική προϋπόθεση για τη δημιουργία μιας σχέσης, η οποία θα επιφέρει ένα θετικό αποτέλεσμα για το αυτιστικό παιδί. Οι γονείς νιώθουν ότι μετά τη διάγνωση του αυτισμού στο παιδί τους η βοήθεια, η οποία προσφέρεται από τους επαγγελματίες είναι αναγκαία τόσο για τους ίδιους όσο και για το παιδί τους (Παπαγεωργίου,2004).

Με το πέρασμα των χρόνων και όσο το παιδί μεγαλώνει, μεγάλο ποσοστό γονέων αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού τους, άλλοι λιγότερο και άλλοι περισσότερο, αν και είναι δύσκολη η αποδοχή ότι δεν υπάρχει μία σίγουρη και αποτελεσματική θεραπεία. Η προσδοκία των γονιών για μία θεραπεία «θαύμα» ειδικά στις αρχές της διάγνωσης του αυτισμού στο παιδί τους, είναι απόλυτα κατανοητή και αναμενόμενη για τους επαγγελματίες στις περισσότερες περιπτώσεις. Ωστόσο, αυτό πολλές φορές αυτό μπορεί να αποτελέσει αιτία υπερβολικής πίεσης από τους γονείς προς τους επαγγελματίες, οι οποίοι προσδοκούν περισσότερα από αυτούς. Στο αντίθετο άκρο βρίσκονται οι γονείς, οι οποίοι έχουν χαμηλές προσδοκίες από το παιδί και οι οποίοι θεωρούν ότι οι επαγγελματίες γνωρίζουν να κάνουν την δουλειά τους καλύτερα. Συνήθως, οι συγκεκριμένοι γονείς δεν μπορούν να εκφράσουν με άνεση τα συναισθήματα, τις σκέψεις, τις επιθυμίες ακόμα και τις απόψεις τους. Οι περισσότεροι γονείς, ωστόσο, βρίσκονται μεταξύ των δύο ακραίων αυτών καταστάσεων. Με την πάροδο του χρόνου αποδέχονται ότι, δεν υπάρχει μία σίγουρη και άκρως αποτελεσματική θεραπεία και τότε συνειδητοποιούν πόσο σημαντικοί είναι οι επαγγελματίες στην αντιμετώπιση ακόμη και στις βασικές δυσκολίες του παιδιού (Παπαγεωργίου,2004).

Ανεξάρτητα όμως, από τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού και την κατανοητή, υπερπροστατευτική τους στάση, όλοι οι γονείς επιθυμούν την κάλυψη των αναγκών του παιδιού, την ασφάλεια, την φροντίδα και την αντιμετώπιση από το

κοινωνικό περιβάλλον με σεβασμό και αξιοπρέπεια. Οι γονείς, έχουν ανάγκη από την κατανόηση των συναισθημάτων τους και από τους επαγγελματίες αλλά και από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Επίσης η υποστήριξη και η εκπαίδευση τους από ειδικούς είναι απαραίτητη προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές δυσκολίες. Το κυριότερο όμως από όλα, για να μπορέσουν όλα τα παραπάνω να τεθούν σε εφαρμογή, είναι η θετική στάση και η στήριξη από τη πλευρά των επαγγελματιών σε περιόδους κρίσης του παιδιού, κατά τις οποίες οι γονείς νιώθουν πως είναι μόνοι, αβοήθητοι και απογοητευμένοι και δεν μπορούν να διαχειριστούν την κατάσταση του παιδιού τους (Παναγοπούλου, 2003; Παπαγεωργίου, 2004).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>: ΛΕΚΤΙΚΗ ΚΑΙ ΜΗ ΛΕΚΤΙΚΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ.**

### **3: Δυσκολίες στην ανάπτυξη της επικοινωνίας και του λόγου.**

Οι δυσκολίες στη επικοινωνία και το λόγο είναι αυτό που κάνει αρχικά τους γονείς παιδιών με αυτισμό να ανησυχούν και να ζητήσουν τη γνώμη του ειδικού. Εκτός όμως από τις δυσκολίες αυτές που οφείλονται στην αυτιστική διαταραχή, μπορεί να συνυπάρχουν και επιπρόσθετες γλωσσικές διαταραχές με τον αυτισμό. Οι τελευταίες μπορεί να οφείλονται σε αναπτυξιακή διαταραχή λόγου ή να επηρεάζονται από το επίπεδο των νοητικών ικανοτήτων των παιδιών αυτών ή ακόμη, σε κάποιες περιπτώσεις, να είναι αποτέλεσμα συνοδών αισθητηριακών διαταραχών.

Η διαταραγμένη κοινωνική επικοινωνία φαίνεται να συνιστά την αρχική δυσκολία του παιδιού με αυτισμό η οποία επηρεάζει άμεσα τις επικοινωνιακές δεξιότητες. Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι η δυσκολία στην κατανόηση των εκφράσεων του προσώπου, στην εγκαθίδρυση οπτικής επαφής, καθώς και η απόκλιση στην ανάπτυξη του κοινωνικού συγχρονισμού και η έλλειψη εν συναίσθησης για τα συναισθήματα των άλλων, εντάσσονται στις δυσκολίες που δεν επιτρέπουν στα παιδιά με αυτισμό να αναπτύξουν προελκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές, που θα τις χρησιμοποιήσουν για την ανάπτυξη του λόγου και την σωστή εφαρμογή του αργότερα. Επίσης, η δυσκολία που παρουσιάζουν τα παιδιά με αυτισμό στη συλλογή νέων πληροφοριών, εξαιτίας της δυσκολίας τους στη λεκτική επεξεργασία, η ακαμψία της σκέψης, η δυσκολία γενίκευσης των γνώσεων και το έλλειμμα μάθησης μέσα από βιώματα επηρεάζουν τη γενικότερη λεκτική και επικοινωνιακή ανάπτυξη των παιδιών αυτών, εμποδίζοντας έτσι την εγκαθίδρυση και χρήση συμβολισμών και αφηρημένης σκέψης.

Η ανάπτυξη της επικοινωνίας στα παιδιά με αυτισμό ακολουθεί την ίδια πορεία με την ανάπτυξη των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών, αλλά εμποδίζεται σε διαφορετικά αναπτυξιακά στάδια, επηρεαζόμενη από τη νοητική δυνατότητα των παιδιών και το βαθμό της αυτιστικής τους διαταραχής. Αν ακολουθήσουμε το μοντέλο των Bates, Camaoni & Voltera, στους πρώτους μήνες της ζωής όλα τα βρέφη, ακόμα και αυτά με αυτισμό, βρίσκονται στο πρώτο στάδιο ανάπτυξής τους, το επονομαζόμενο

ως «διαλεκτικό». Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται ως μονομερής επικοινωνιακή συμπεριφορά. Παρόλα αυτά όμως, το κλάμα, λειτουργεί επικοινωνιακά προς το περιβάλλον αφού το κάνει να αντιδρά σε αυτή την έμφυτη αντανάκλαστική πράξη του βρέφους. Παρά το γεγονός ότι υπάρχουν έρευνες που υποδεικνύουν ότι τα σημάδια της αυτιστικής διαταραχής είναι εμφανή από την πρώτη βρεφική ηλικία και συσχετίζονται με την ποιότητα του κλάματος, καθώς αυτό τείνει να είναι μονότονο και δυσερμήνευτο, έχει βρεθεί ότι τα βρέφη με αυτισμό εκφράζουν τα ίδια συναισθήματα με αυτά των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων βρεφών μέσω του κλάματος, παρόλο που το κλάμα παράγεται με ιδιοσυγκρασιακό τρόπο. Η σοβαρή παρέκκλιση στην ανάπτυξη της επικοινωνίας στα βρέφη με αυτισμό αρχίζει κατά το δεύτερο στάδιο του μοντέλου της Bates. Στο στάδιο αυτό, το οποίο ονομάζεται «εκφωνητικό», μερικά βρέφη με αυτισμό δεν εγκαθιδρύουν την απαιτούμενη οπτική επαφή και δε συμμετέχουν στο ηχητικό παιχνίδι «αλλαγής σειράς». Επίσης, δε χρησιμοποιούν το δείξιμο ως επικοινωνιακή συμπεριφορά, για να προσελκύσουν ή να κατευθύνουν την προσοχή του ενήλικα ή ακόμη για να εκφράσουν την επιθυμία τους. Από τα παιδιά με αυτισμό, αυτά που είναι υψηλής λειτουργικότητας ή ανήκουν στο σύνδρομο Asperger μπορεί να εμφανίσουν πρωτοπροστακτικές συμπεριφορές, δηλαδή να δηλώσουν την επιθυμία τους προς τον ενήλικα με σκοπό να ικανοποιήσουν την ανάγκη τους, άλλα δεν αναπτύσσουν συμπεριφορές πρωτοδηλώσεων, δηλαδή να στρέψουν την προσοχή του ενήλικα προς ένα αντικείμενο με στόχο να αλλάξουν τη δική του νοητική κατάσταση. Η συμπεριφορά αυτή προϋποθέτει δηλαδή την κατανόηση της θεωρίας του νου, η οποία όπως προαναφέρθηκε είναι διαταραγμένη στα άτομα με αυτισμό.

Ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών με αυτισμό που κυμαίνεται μεταξύ 50%-80% περνά στο τρίτο στάδιο του μοντέλου της Bates και των συνεργατών της, το επονομαζόμενο «λεκτικό» και αναπτύσσει προφορικό λόγο. Όμως, μην έχοντας περάσει όλα τα αναπτυξιακά στάδια της επικοινωνίας, ο λόγος τους είναι περιορισμένος και υπολείπεται στη χρήση του. Οι τομείς του λόγου οι οποίοι επηρεάζονται ιδιαίτερα από την αυτιστική διαταραχή, τόσο στην κατανόηση όσο και στην έκφραση, είναι αυτοί που συσχετίζονται με τα παραλλακτικά στοιχεία του λόγου, δηλ. με την προσωδία του, με τα μη λεκτικά του στοιχεία και με τον πραγματολογικό χαρακτήρα του λόγου, δηλαδή με τη χρήση του στην καθημερινή επικοινωνιακή πρακτική. Δεν έχουν παρατηρηθεί ιδιαίτερες δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό στον τομέα της φωνολογίας, του συντακτικού και της γραμματικής. Αν αυτοί οι τομείς

παρουσιάζουν δυσκολίες, τούτο οφείλεται όχι στην παρουσία του αυτισμού, αλλά στη μειωμένη νοητική δυνατότητα ή σε επιπρόσθετες διαταραχές λόγου.

### **3.1: Ιδιαιτερότητες στην λεκτική επικοινωνία.**

#### **3.1.1: Ηχολαλία.**

Η έλλειψη του αυθόρμητου λόγου, ως ικανότητα να εκφράσει κανείς την κατάλληλη στιγμή αυτό που έχει ανάγκη, έχει αποτελέσει αιτία ανησυχίας για τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Αντιθέτως με τα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά, τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν το φαινόμενο της ηχολαλίας, δηλαδή της εμφάνισης αυτούσια επαναλαμβανόμενων φράσεων που ακούστηκαν από κάποιον άλλον την ίδια στιγμή ή παλαιότερα. Το φαινόμενο αυτό παρουσιάζεται στο 75% των παιδιών με αυτισμό που αναπτύσσουν προφορική ομιλία. Η ηχολαλία διακρίνεται σε δύο ειδών ανάλογα με το χρόνο εμφάνισής της: στην άμεση ηχολαλία, η οποία είναι η αυτόματη επανάληψη μιας φράσης ή μιας λέξης που ακούστηκε την ίδια στιγμή και στη καθυστερημένη ηχολαλία, η οποία χαρακτηρίζεται από την επανάληψη φράσεων ή λέξεων που ακούστηκαν κάποια στιγμή στο παρελθόν. Η ηχολαλία όμως δεν παρατηρείται ως συμπεριφορά μόνο στα παιδιά με αυτισμό, αλλά και σε άλλες περιπτώσεις και δηλώνει την αδυναμία αντίληψης του προφορικού λόγου και γι' αυτό είναι συνήθως πάντα άμεση. Αυτό συμβαίνει επειδή η φύση της διαταραχής δεν επιτρέπει στα παιδιά να απομνημονεύουν ευχερώς τμήματα προφορικού λόγου.

Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν την σπουδαιότητα που έχει η ηχολαλία για την ανάπτυξη της κοινωνικότητας και της επικοινωνίας του παιδιού με αυτισμό, καθώς αυτό υποδηλώνει την πρόθεσή του παιδιού για κοινωνική συναλλαγή με τους άλλους. Επομένως, η ηχολαλία συνιστά ένα στάδιο της εξέλιξης του λόγου και της επικοινωνίας των παιδιών με αυτισμό και θα μπορούσαν τα δύο είδη της, η ηχολαλία που έχει στόχο την αλληλεπίδραση και η ηχολαλία που δεν έχει στόχο την αλληλεπίδραση, να ταυτιστούν με τα στάδια ανάπτυξης της επικοινωνίας όπως οι Bates, Camaoini & Volterra το περιέγραψαν. Η ηχολαλία που δεν έχει στόχο την αλληλεπίδραση θα μπορούσε να ταυτιστεί με το δια-λεκτικό στάδιο, ενώ η ηχολαλία με στόχο την αλληλεπίδραση, επειδή εμφανίζεται μετά από την πρώτη και επειδή

βασίζεται στην αρχή ότι οι χρησιμοποιούμενες εκφράσεις επιφέρουν κάποιο αποτέλεσμα, μπορεί να ταυτιστεί με το εκφωνητικό στάδιο.

### **3.1.2: Αντιστροφή αντωνυμιών.**

Τα παιδιά που ανήκουν στην ομάδα του φάσματος του αυτισμού εμφανίζουν δυσκολίες στη χρήση του πρώτου και δεύτερου προσώπου των προσωπικών αντωνυμιών στην προφορική τους ομιλία. Ο Kanner περιέγραψε αυτή τη δυσκολία ως «αντιστροφή αντωνυμιών» και τη θεώρησε βασική διαταραχή του αυτισμού.

Όσοι ορίζουν τον αυτισμό ως ένα είδος ψυχοπαθολογίας ερμηνεύουν τη δυσκολία αυτή ως σύγχυση της προσωπικότητας. Οι Betleheim και Bosch έχοντας υπόψιν ότι τα παιδιά με αυτισμό αποφεύγουν με μεγάλη προσοχή τη χρήση της προσωπικής αντωνυμίας «εγώ», προσπάθησαν να δώσουν μία εξήγηση στην αυτιστική διαταραχή με βάση την ψυχαναλυτική θεωρία. Οι Bartak και Rutter υποστηρίζουν ότι η αντιστροφή των αντωνυμιών οφείλεται στην ηχολαλική συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό και στην τάση τους να επαναλαμβάνουν ηχολαλικά τις λέξεις που τονίζονται με περισσότερη έμφαση μέσα στην πρόταση.

Για τη συμπεριφορά αυτή των παιδιών μπορεί να δοθεί εξήγηση, λαμβάνοντας υπόψη τις δυνατότητες τους σε επίπεδο ευελιξίας της σκέψης, της φαντασίας και του συμβολικού παιχνιδιού ρόλων. Σύμφωνα με αυτήν την άποψη, οι δυσκολίες στη χρήση των προσωπικών αντωνυμιών οφείλονται στη γενικότερη δυσκολία τους σε ότι αφορά τη μάθηση, την αντίληψη και την επεξεργασία του περιβάλλοντος και των σχέσεων που δημιουργούνται σε αυτό.

Οι Jordan και Powell απέδειξαν ότι η δυσκολία στη χρήση των προσωπικών αντωνυμιών, δε σχετίζεται με τη διαφοροποίηση του εαυτού από τους άλλους, μιας και έχει αποδειχθεί ότι τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να αναγνωρίσουν τα άλλα άτομα και τους εαυτούς τους και να χρησιμοποιήσουν τα κατάλληλα ονόματα των ανθρώπων αυτών.

Οι αντωνυμίες αποτελούν στάδιο της ανάπτυξης του λόγου το οποίο κατακτάτε από τα παιδιά με πιο αργούς ρυθμούς. Είναι ένα σύστημα για τα παιδιά ιδιαίτερα σύνθετο, καθώς είναι απαραίτητη η κατανόηση του γεγονότος ότι μια λέξη μπορεί να

αναφέρεται σε μια ή περισσότερες λέξεις που έχουν αναφερθεί προηγουμένως στη συζήτηση. Η ανάπτυξη των προσωπικών αντωνυμιών ήταν ένας τομέας που κέντρισε το ενδιαφέρον των ερευνητών για να ασχοληθούν με την ανάπτυξη του λόγου των παιδιών με αυτισμό.

Σύμφωνα με τον Boyd η κατάκτηση του «εγώ» από τα παιδιά είναι μια μεγάλη εξέλιξη, η οποία οφείλεται στη διαδικασία κοινωνικοποίησης του παιδιού. Τα παιδιά μαθαίνουν τη χρήση των προσωπικών αντωνυμιών μέσω της κατανόησης του μηχανισμού της αλλαγής της αναφοράς μεταξύ ομιλητή και ακροατή κατά τη διεξαγωγή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Η χρήση των προσωπικών αντωνυμιών στα παιδιά γίνεται γύρω στον τρίτο χρόνο της ζωής τους, ενώ μέχρι τότε τείνουν να χρησιμοποιούν τα ονόματα αυτών στους οποίους αναφέρονται συμπεριλαμβανομένου και του εαυτού τους. Παρόλο που η δομή των διαφόρων γλωσσών είναι διαφορετική, η δυσκολία στη χρήση των προσωπικών αντωνυμιών είναι κοινή σε όλα τα παιδιά με αυτισμό ανεξαρτήτως εθνικότητας και μητρικής γλώσσας. Η ιδιαιτερότητα της ελληνικής γλώσσας σε σχέση με άλλες ευρωπαϊκές γλώσσες είναι ότι το πρόσωπο το οποίο μιλά δε δηλώνεται μόνο από την προσωπική αντωνυμία. Χρησιμοποιείται λιγότερο στα ελληνικά από ότι σε άλλες ευρωπαϊκές γλώσσες.<sup>1</sup>

Χαρακτηριστικό των ατόμων με αυτισμό που ζουν στην Ελλάδα είναι το γεγονός ότι λάθη δε γίνονται μόνο στη χρήση των αντωνυμιών, αλλά και στην χρήση των καταλήξεων των ρημάτων. Η δυσκολία αυτή οφείλεται στην ανεπαρκή κοινωνικότητα των ατόμων αυτών. Η Jordan υποστήριζε την άποψή της ότι η δυσκολία αυτή οφείλεται στην απόκλιση της κατανόησης των προσωπικών δεικτικών λέξεων καθώς και το γεγονός ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι ικανά να κατανοήσουν το «αξίωμα του ομιλητή», δηλαδή το ότι οι αντωνυμίες αλλάζουν σύμφωνα με το αν αυτές χρησιμοποιούνται ως αναφορά στον εαυτό του ή στον άλλον, αλλά κατανοούν ότι αυτές χρησιμοποιούνται σαν αναφορικά ονόματα. Σαν ακροατές τα παιδιά με αυτισμό κατανοούν ότι η αντωνυμία «εσύ» αναφέρεται πάντα στους εαυτούς τους, ενώ το «εγώ» πάντα στον ενήλικα και έτσι, και επομένως όταν αυτά παίρνουν το ρόλο του ομιλητή συνεχίζουν να χρησιμοποιούν το «εσύ» για να αναφέρονται στους εαυτούς τους.

<sup>1</sup> Γιαννοπούλου, Σ., Μακρή, Ρ., Σακελλαρίου Γ., Φραγκούλη, Α. (1984). *Βασικά στοιχεία ορολογίας της παθολογίας λόγου φωνής και ομιλίας*. Αθήνα: Πανελλήνιος Σύλλογος Ειδικών στις Διαταραχές του Λόγου.



### 3.1.3: Νεολογισμοί και ιδιοσυγκρασιακός λόγος.

Ο Kanner παρατήρησε πως τα παιδιά με αυτισμό χρησιμοποιούν πολύ συχνά στον λόγο τους περίεργες φράσεις. Η χρήση αυτών των περίεργων φράσεων είναι ένα από τα συμπτώματα της απόκλισης της επικοινωνίας, καθώς τα παιδιά με αυτισμό δεν κατανοούν ότι ο ακροατής τους δεν είναι σε θέση να καταλάβει γιατί χρησιμοποιούν αυτή τη φράση. Επίσης, με αυτό τον τρόπο το παιδί δηλώνει την αδυναμία του να χειριστεί τον προφορικό λόγο και να εκφράσει κατάλληλα αυτό που πραγματικά θέλει. Οι ιδιοσυγκρασιακές εκφράσεις χωρίς κάποια επεξήγηση δε μεταφέρουν κανένα μήνυμα στον ακροατή, εκτός αν αυτός έχει την ικανότητα από την εμπειρία του να διαβάσει κάποιο μήνυμα σε αυτές. Το ίδιο συμβαίνει και με τους νεολογισμούς, οι οποίοι χρησιμοποιούνται ιδιοσυγκρασιακά από το παιδί, χωρίς κάποια επεξήγηση και άρα χωρίς επικοινωνιακό νόημα για τον ακροατή. Έχει βρεθεί ότι το 1\4 περίπου των παιδιών με αυτισμό παράγει έναν αληθινό νεολογισμό.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Τζουριάδου, Μ. (1990). *Διαταραχές ομιλίας – λόγου*, τόμος Α', εκδ. Παν/μίου Θεσσαλονίκης.

### 3.2 Σημασιολογία.

Η σημασιολογία αφορά την οργάνωση του λεξιλογίου, την ταξινόμηση των εννοιών σε σημασιολογικές κατηγορίες, την κατονομασία των εννοιών, την κατανόηση του πολλαπλού μηνύματος των λέξεων, την γενίκευση των εννοιών, την κατανόηση του λόγου και των ιδιωματικών εκφράσεων, την ανάκληση των εννοιών και την κατανόηση των δεικτικών λέξεων. Το παιδί κατά την διάρκεια της ανάπτυξης του μαθαίνει όχι μόνο τις λέξεις, αλλά και το νόημα που κρύβεται πίσω από αυτές, αλλά και πίσω από τη συγκεκριμένη σύνταξή τους σε προτάσεις μέσα στο κάθε συγκεκριμένο επικοινωνιακό πλαίσιο. Η δυσκολία των παιδιών με αυτισμό στο σημασιολογικό τομέα φαίνεται να βρίσκεται όχι στη συγκράτηση της λέξης στη μνήμη, δηλαδή στην εκμάθηση και οργάνωση ενός λεξιλογίου, αλλά στη χρησιμοποίηση του νοήματος της λέξης σε δοκιμασίες οργάνωσης, ταξινόμησης και ανάκλησης.

Διακρίνεται επίσης ότι ο βαθμός δυσκολίας στο σημασιολογικό τομέα της γλώσσας εξαρτάται και από το βαθμό σοβαρότητας της αυτιστικής διαταραχής, καθώς επίσης και από τη νοητική δυνατότητα του κάθε ατόμου. Το γεγονός αυτό δικαιολογείται από τα αντιφατικά ευρήματα παρόμοιων ερευνών που έγιναν κατά καιρούς σχετικά με τις δυσκολίες της σημασιολογίας σε παιδιά με αυτισμό. Οι Menyuk & Quill υποστηρίζουν ότι το λεξιλόγιο των παιδιών με αυτισμό είναι περιορισμένο σε ορισμένες κατηγορίες λέξεων και ότι φαίνεται να διαφέρει από το λεξιλόγιο των παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη. Όμως σύμφωνα με την Tager-Flasberg υψηλής λειτουργικότητας παιδιά και έφηβοι με αυτισμό αποδίδουν αρκετά καλά σε δοκιμασίες λεξιλογίου, σαν αυτή του Peabody Vocabulary Test.

Για την ικανότητα των παιδιών να κατηγοριοποιούν τις εννοείς, οι έρευνες έχουν καταλήξει σε διαφορετικά αποτελέσματα. Οι Menyuk & Quill υποθέτουν ότι βασική δυσκολία των παιδιών με αυτισμό είναι η αδυναμία τους να οργανώσουν σημασιολογικές κατηγορίες. Η άποψη αυτή υποστηρίχθηκε επίσης από τους Waterhouse & Fein οι οποίοι σε έρευνες τους βρήκαν ότι τα παιδιά με αυτισμό χρησιμοποιούν διαφορετικές στρατηγικές ανάκλησης της έννοιας από αυτές που χρησιμοποιούν τα παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη. Τα πρώτα τείνουν να ονομάζουν την έννοια που δε γνωρίζουν με το όνομα ενός σχετικού αντικειμένου ή με έννοια που προκύπτει από την ίδια σημασιολογική κατηγορία. Αντίστοιχα, τα παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη, προκειμένου να εξηγήσουν μια έννοια που δεν ξέρουν,

περιγράφουν τη χρήση της ή δείχνουν πώς χρησιμοποιείται το ζητούμενο αντικείμενο. Οι Minschew & Goldstein υποστηρίζουν αντίθετα ότι τα υψηλής λειτουργικότητας παιδιά με αυτισμό χρησιμοποιούν σημασιολογικές κατηγορίες παρόμοιές με αυτές των παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη.

Από όλα τα παραπάνω συμπεραίνεται ότι στο ευρύτερο φάσμα του αυτισμού υπάρχουν διαφορετικές κατηγορίες παιδιών που αντιμετωπίζουν διαφορετικού είδους δυσκολίες στον τομέα της σημασιολογίας. Οι δυσκολίες αυτές αφορούν την κατηγοριοποίηση και εκμάθηση των εννοιών, όμως δεν οφείλονται απαραίτητα στην αυτιστική διαταραχή, αλλά σε δυσκολίες ανάπτυξης του λόγου ή στο χαμηλό νοητικό δυναμικό κάποιων παιδιών.

Οι δυσκολίες στη γενίκευση των εννοιών σε παιδιά με αυτισμό είναι προέκταση των γενικότερων δυσκολιών της ακαμψίας της και των δυσκολιών της μάθησης. Η εκμάθηση της λέξης συνδέεται μόνο με το συγκεκριμένο αντικείμενο, χωρίς να μπορεί να γενικευτεί σε άλλα παρόμοια αντικείμενα που μπορεί να διαφέρουν σε χρώμα, μέγεθος ή σχέδιο. Αυτό βέβαια δε σημαίνει ότι στα παιδιά με αυτισμό απουσιάζει πλήρως η ικανότητα γενίκευσης. Σημαίνει όμως, ότι η ικανότητα τους αυτή, όταν υπάρχει, είναι στενά περιορισμένη και ότι χρειάζονται εξωτερική εκπαιδευτική βοήθεια για να την επεκτείνουν.

Ακόμα μεγαλύτερη δυσκολία αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό στην κατάκτηση των σχετικών λέξεων όπως επίθετα, προθέσεις κ.ά., εξαιτίας του γεγονότος ότι αυτές αποκτούν νόημα σε σχέση με το περιβάλλον και τη συγκεκριμένη επικοινωνιακή περίσταση. Μπορεί να έχουν τη γενική έννοια των επιθέτων, αλλά αυτή είναι συνδεδεμένη μόνο με το συγκεκριμένο αντικείμενο βάσει του οποίου κατέκτησαν την έννοια αυτή.

Οι προθέσεις είναι λέξεις που μπορεί να μεταδώσουν πολλαπλά μηνύματα, δεν έχουν δηλαδή μια συγκεκριμένη αντιληπτική αναφορά, είναι σχετικές και εξαρτώνται από τη θέση και το χρόνο, καθώς εκφράζουν σχέσεις ανάμεσα σε αντικείμενα και γεγονότα. Προβλήματα εξαιτίας της φύσης των προθέσεων έχουν παρατηρηθεί σε παιδιά με αυτισμό.

Παρόμοιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό και στην εκμάθηση των ρημάτων. Τα ρήματα είναι αφηρημένα και εκτείνονται στο χώρο και στο χρόνο, ενώ παράλληλα έχουν ευρύτερο νόημα και χρήση. Δεν υπάρχουν στοιχεία για την εκμάθηση ρημάτων εκ μέρους των παιδιών με αυτισμό. Όμως, φαίνεται ότι αυτή εξαρτάται από το πόσο αφηρημένη είναι η έννοιά τους, από το εύρος του νοήματός

τους και τη συχνότητα χρήσης τους. Τα ενεργητικά ρήματα καθώς επίσης και όσα ρήματα χρησιμοποιούνται καθημερινά κατακτούνται ευκολότερα από τα παιδιά με αυτισμό από ότι τα ρήματα που δηλώνουν εσωτερική κατάσταση ή αλλαγή καταστάσεων. Εκτός από τις δυσκολίες στην εκμάθηση του νοήματος των ρημάτων, δυσκολίες επίσης υπάρχουν και στην εκμάθηση των χρόνων των ρημάτων. Έρευνες έδειξαν ότι τα παιδιά με αυτισμό χρησιμοποιούν εύκολα τον ενεστώτα, αλλά έχουν δυσκολίες με τους παρελθοντικούς χρόνους. Ιδιαίτερα για την ελληνική γλώσσα δυσκολίες υπάρχουν και στα πρόσωπα των ρημάτων και των αντωνυμιών.

Μια χαρακτηριστική δυσκολία κατανόησης του λόγου, στα παιδιά με αυτισμό, συνδέεται με την κυριολεξία, καθώς αυτά αντιλαμβάνονται τις λέξεις και τις φράσεις κυριολεκτικά σύμφωνα με τα δικά τους περιορισμένα πλαίσια εξήγησης των λέξεων. Έχουν συγκεκριμένη κατανόηση τόσο των λέξεων όσο και των φράσεων και αυτό θα μπορούσε να εξηγηθεί από τη δυσκολία κατανόησης των προθέσεων του ομιλητή, η οποία αφορά στον πραγματολογικό τομέα του λόγου και δίνει τη δυνατότητα σύνδεσης της λεκτικής φράσης με το επικοινωνιακό πλαίσιο στο οποίο αυτή χρησιμοποιείται. Την κυριολεκτική κατανόηση των λέξεων μπορούμε να την παρατηρήσουμε ακόμη και σε σχέση με τη χρήση των αντικειμένων στο συμβολικό παιχνίδι. Τα παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη αντιλαμβάνονται την έννοια της λέξης «καρέκλα» και τη χρήση της, όμως από κει και πέρα στο συμβολικό τους παιχνίδι θα χρησιμοποιήσουν την καρέκλα με διάφορους άλλους τρόπους φτιάχνοντας την αυτοκίνητο ή πλοίο. Παρόμοιες ικανότητες δεν παρατηρούνται στα παιδιά με αυτισμό.

Η κατανόηση εντολών-οδηγιών δεν παρουσιάζει κανένα πρόβλημα στα παιδιά με αυτισμό, σύμφωνα πάντα και με το επίπεδο των νοητικών τους δυνατοτήτων. Έχει παρατηρηθεί μάλιστα ότι είναι πολύ καλοί εκτελεστές εντολών. Το πρόβλημα όμως, είναι ότι πρέπει οι εντολές που τους δίνονται να είναι ξεκάθαρες και να ανταποκρίνονται στην κυριολεκτική κατανόηση του προφορικού λόγου. Αυτό φαίνεται να οφείλεται στην περιορισμένη κατανόηση των πολλαπλών νοημάτων των λέξεων σε σχέση με την επικοινωνιακή κατάσταση στην οποία χρησιμοποιούνται κάθε φορά.

Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό στην κατανόηση των ιδιωματικών εκφράσεων οφείλονται στο γεγονός ότι το νόημά τους δεν τους είναι ξεκάθαρο γιατί δεν μπορούν να ερμηνεύσουν την πρόθεση του ομιλητή που χρησιμοποιεί μια τέτοια έκφραση. Παρόμοιες δυσκολίες έχουν και με την κατανόηση και χρήση σημασιολογικών φαινομένων όπως είναι οι μεταφορές και παρομοιώσεις.

Παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας είναι ικανά να κατανοήσουν τις παρομοιώσεις, όχι όμως και τις μεταφορές. Οι παρομοιώσεις είναι κατανοητές γιατί υπάρχει η λέξη "σύγκρισης" την οποία κατανοούν τα παιδιά κυριολεκτικά, κάτι που δε συμβαίνει στις μεταφορές όπου χρειάζεται να αντιληφθούν τη σκέψη του άλλου και το λόγο για τον οποίο αυτός έκανε τη δεδομένη αναλογία και χρησιμοποίησε τη συγκεκριμένη λέξη.

Δυσκολίες στη διήγηση και κατανόηση αφηγημάτων, εξαιτίας της δυσκολίας συγκράτησης των βασικών σημείων ακολουθίας του αφηγήματος, παρατηρούνται επίσης στα άτομα με αυτισμό. Η δυσκολία αυτή φαίνεται να οφείλεται σε έλλειμμα εγκαθίδρυσης ενός νοητικού μοντέλου βασισμένου στον προφορικό λόγο που χρησιμοποιείται για την αφήγηση, μέσω του οποίου οι χαρακτήρες του αφηγήματος αποκτούν σημασία.

Επίσης η δυσκολία εντείνεται με τη χρήση αναφορικών αντωνυμιών μέσα στο αφήγημα, οι οποίες χρησιμοποιούνται για να αποφεύγεται η επανάληψη των ονομάτων των ηρώων, αλλά κάνουν πιο δύσκολη την πρόσληψη της συνοχής της ιστορίας. Παρόμοιες δυσκολίες εμφανίζουν και στη διήγηση προσωπικών βιωμάτων. Η δυσκολία βέβαια δεν οφείλεται στη μειωμένη ικανότητα απομνημόνευσης, μια και είναι γνωστή η ιδιαίτερη ικανότητα μνήμης των παιδιών με αυτισμό, αλλά στη δυσκολία εγκαθίδρυσης και επεξεργασίας των εμπειριών τους ώστε αυτές να πάρουν τη μορφή αφηγήματος. Σε περιπτώσεις όπου τα παιδιά αφηγούνται βιοματικές καταστάσεις, παρατηρείται το φαινόμενο η αφήγηση, η οποία αφορά κάποια εμπειρία του παιδιού, να είναι επανάληψη της αφήγησης κάποιου άλλου προσώπου, δηλαδή το παιδί απλά την απομνημονεύει και τη διηγείται. Για να μπορέσει ένα παιδί με αυτισμό να μιλήσει για το παρελθόν θα πρέπει να μάθει πώς κατασκευάζεται ένα αφήγημα. Αυτό είναι μία διαδικασία που μαθαίνεται από τα παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη κατά την προσχολική ηλικία, όπου από τις ερωτήσεις των γονιών κατανοούν ποιες πληροφορίες έχουν σημασία για τον ακροατή και έτσι μαθαίνουν να οργανώνουν τον αφηγηματικό λόγο.

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι οι δυσκολίες στο σημασιολογικό τομέα του λόγου οφείλονται στην αυτιστική διαταραχή. Όσες σημασιολογικές δυσκολίες παρατηρούνται μπορούν να εξηγηθούν πρώτον από πραγματολογική διαταραχή του λόγου, δεύτερον από τις επιπρόσθετες δυσκολίες που μπορεί να συνυπάρχουν με τον αυτισμό και τρίτον από το έλλειμμα στη γνωστική επεξεργασία το οποία συνοδεύει την αυτιστική διαταραχή. Αυτό που ίσως επηρεάζει ο αυτισμός στο σημασιολογικό τομέα

του λόγου είναι η αναπτυξιακή πορεία εκμάθησης των εννοιών, γιατί φαίνεται ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν ακολουθούν τα ίδια στάδια όπως αυτά παρατηρούνται σε παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη. Ένα σημαντικό στάδιο στην ανάπτυξη των εννοιών, το οποίο λείπει από τα παιδιά με αυτισμό είναι αυτό της υπεργενίκευσης και επίσης της κατάκτησης του πολλαπλού νοήματος των λέξεων. Όσον αφορά το πολλαπλό νόημα των λέξεων, η δυσκολία κατάκτησης του μπορεί να εξηγηθεί από την πραγματολογική διαταραχή, καθώς αφορά την πρόθεση του ομιλητή. Σχετικά με την ανεπάρκεια στο στάδιο της υπεργενίκευσης, σύμφωνα με το οποίο μια λέξη χρησιμοποιείται για να χαρακτηρίσει μια ομάδα αντικειμένων με κοινή χρήση (για παράδειγμα με τη λέξη ποτήρι στην αρχή της κατάκτησης της έννοιας ονομάζονται όλα εκείνα τα αντικείμενα με τα οποία πίνουμε και άρα η έννοια του ποτηριού υπεργενικεύεται και χαρακτηρίζει και αλλά αντικείμενα). Ίσως η υπεργενίκευση μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν την υπό-έκταση των εννοιών, δηλαδή δεν χρησιμοποιούν μια έννοια από μια ομάδα που χαρακτηρίζει όλη την ομάδα για να ονομάσουν ένα αντικείμενο. Σύμφωνα όμως με πρόσφατη έρευνα, αυτή η δυσκολία παρατηρείται και σε παιδιά με αναπτυξιακή διαταραχή λόγου, γεγονός που καθιστά τη δυσκολία αυτή ως γενικότερη δυσκολία της λεκτικής επεξεργασίας και όχι ως χαρακτηριστική δυσκολία της αυτιστικής συμπεριφοράς.<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Βογινδρούκας, Γ., Γρηγοριάδου Ε., Παπαγεωργίου Σ. (2001). *Σημσιολογικά λάθη στην ονομασία αντικειμένων σε παιδιά με αυτισμό – Συγκριτική μελέτη. Νέα παιδιατρικά χρονικά, 1.2, 133-139.*

### **3.3 Πραγματολογία.**

Τα παιδιά με αυτισμό τα οποία αναπτύσσουν προφορική ομιλία δυσκολεύονται κυρίως στον τομέα της πραγματολογίας του λόγου. Παρόλο που αυτή η δυσκολία δεν συμπεριλαμβάνεται στα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού, δεν παύει να είναι η σημαντικότερη δυσκολία στον τομέα του λόγου και της επικοινωνίας των παιδιών αυτών. Η αναφορά στην πραγματολογική διαταραχή στα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού γίνεται με έμμεσο τρόπο και με τη χρήση διαφορετικών όρων. Στη τριάδα των διαταραχών της Wing αποδίδεται ως δυσκολία στην κοινωνική επικοινωνία, ενώ στο DSM-IV αναφέρεται ως δυσκολία στη μη λεκτική επικοινωνία και στη συζήτηση, πτυχές που αποτελούν βασικά μέρη του πραγματολογικού τομέα του λόγου. Τους αυτούς θα μπορούσαμε να τους θεωρήσουμε ως συνωνύμους γιατί χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν τη χρήση του λόγου στο κοινωνικό πλαίσιο με στόχο την αλληλεπίδραση. Άλλωστε και η ετυμολογία των όρων «κοινωνικότητα» και «επικοινωνία» δηλώνει ότι πρόκειται για δυο συγγενικούς όρους, από τους οποίους ο πρώτος σημαίνει «είμαι μέλος μιας ομάδας» (κοινωνώ) και ο δεύτερος ότι «συμμετέχω ενεργά στην ομάδα» (επικοινωνώ).

Οι δυσκολίες του πραγματολογικού τομέα του λόγου στον αυτισμό είχαν επισημανθεί από τις πρώτες επιστημονικές έρευνες και αναφορές που έχουν γίνει, δεν είχε όμως χρησιμοποιηθεί ακόμη ο όρος πραγματολογία για να περιγράψει αυτού του τύπου τις δυσκολίες. Ο Kanner, για παράδειγμα, είχε μιλήσει για δυσκολία στη χρήση του λόγου με επικοινωνιακή πρόθεση προς τους άλλους, ενώ ο Rutter είχε παρατηρήσει ότι τα παιδιά με αυτισμό που αναπτύσσουν λόγο έχουν την τάση να εμμένουν στις ίδιες ερωτήσεις.

### **3.4 Πάρα – λεκτικά πραγματολογικά στοιχεία – προσωδία.**

Βασική δυσκολία, κοινή σε όλα τα άτομα με αυτισμό, είναι η χρήση και η κατανόηση της προσωδίας του προφορικού λόγου. Με τον όρο προσωδία ονομάζουμε τη μουσικότητα του προφορικού λόγου, το χρωματισμό της ομιλίας, τη χροιά της φωνής,

το ρυθμό της ομιλίας, την ευφράδεια, τον τονισμό των λέξεων και την ένταση της φωνής.<sup>1</sup> Η προσωδία είναι στενά συνδεδεμένη με τον πραγματολογικό τομέα του λόγου, γιατί με τη χρήση της υπογραμμίζεται το μήνυμα που κρύβεται πίσω από τις λέξεις που χρησιμοποιούνται για να εκφράσουν το ζητούμενο. Το γεγονός ότι η πραγματολογία είναι σοβαρά διαταραγμένη στον αυτισμό αιτιολογεί και τις δυσκολίες της προσωδίας. Έχουν πραγματοποιηθεί και άλλες υποθέσεις για να εξηγηθούν οι δυσκολίες της προσωδίας στα άτομα με αυτισμό που αφορούν τη σημασιολογική και γλωσσική πλευρά του λόγου. Οι έρευνες αυτές υπέθεταν ότι η δυσκολία βρίσκεται στην ανεπαρκή ικανότητα των ατόμων με αυτισμό να τονίσουν τις λειτουργικές λέξεις (προθέσεις, συνδέσμους κλπ.) καθώς και τις λέξεις περιεχομένου (ρήματα, ουσιαστικά) με στόχο τη μετάδοση του μηνύματος που βασίζεται στη διάκριση παλιών και νέων πληροφοριών. Ο επιγονισμός της λέξης για τα άτομα με αυτισμό σημαίνει επικέντρωση της προσοχής στη λέξη αυτή καθαυτή και όχι νέα πληροφορία σε σχέση με κάποια παλιότερη.

Επίσης, η διατυπωθείσα άποψη για ύπαρξη εγκεφαλικής δυσλειτουργίας του δεξιού ημισφαιρίου που στοιχειοθετεί αιτιολογία των δυσκολιών της προσωδίας ενισχύει την υπόθεση της πραγματολογικής διαταραχής στον αυτισμό, καθώς έχουν βρεθεί παρόμοιες δυσκολίες με αυτές του αυτισμού σε ενήλικους ασθενείς μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο στο δεξιό ημισφαίριο, αλλά εντάσσεται κυρίως ως αιτιολογική υπόθεση, στις γενικότερες ανατομικές και νευροφυσιολογικές έρευνες για την ανακάλυψη της αιτίας του αυτισμού και δε βοήθα ιδιαίτερα στην κατανόηση της συγκεκριμένης δυσκολίας.

Μια τελευταία υπόθεση για τις δυσκολίες στην προσωδία αλλά και τη μη λεκτική επικοινωνία γενικότερα, η οποία συμβάλλει στην κατανόηση του είδους των δυσκολιών, είναι αυτή που τις αποδίδει σε έλλειμμα στην ικανότητα πρόσληψης και ταυτόχρονης επεξεργασίας πληροφοριών από περισσότερες από μια διόδους πρόσληψης ερεθισμάτων. Σύμφωνα με αυτή την άποψη λοιπόν, τα παιδιά με αυτισμό δεν μπορούν να λειτουργήσουν σε περισσότερα από ένα επίπεδα πρόσληψης πληροφοριών από το περιβάλλον. Αυτό συμβαίνει, γιατί πιθανόν δεν είναι ικανά να επεξεργαστούν ταυτόχρονα την εισερχόμενη πληροφορία. Επομένως, προτιμούν να απομονώνουν τις διόδους εισαγωγής πληροφοριών που τους δημιουργούν σύγχυση και πιθανόν να τους είναι επώδυνες και επιλέγουν να προσλαμβάνουν πληροφορίες μόνο από μια επικοινωνιακή δίοδο.



Εάν κάποιος λάβει υπόψιν του όλα τα παραπάνω, θα μπορέσει να ερμηνεύσει για ποιο λόγο η ομιλία των ατόμων με αυτισμό είναι μονοτονική και συχνά περίεργη, η συχνότητα της φωνής πολύ χαμηλή ή πολύ υψηλή και δυσανάλογη με την ηλικία και το φύλο, ο ρυθμός της ομιλίας ακατάλληλα γρήγορος ή παράξενα αργός και μη εναρμονιζόμενος με τις ανάγκες του ακροατή, η ευφράδεια του λόγου διαταραγμένη με σημάδια άγχους και ο επιγονισμός των λέξεων και η ένταση της φωνής ανάρμοστη.

<sup>1</sup> Αναπολιτάνος, Δ. (1990). *Λόγος, Παιδαγωγική ψυχολογική εγκυκλοπαίδεια λεξικό*, τόμος Α΄, Αθήνα: Ελληνικά γράμματα.

### **3.5: Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της μη λεκτικής επικοινωνίας.**

Τα αυτιστικά παιδιά κατά την γέννηση τους, συνήθως, δεν παρουσιάζουν κάτι το ανησυχητικό, μετά από λίγους μήνες και, κυρίως, όταν υπάρχει μεγαλύτερο παιδί, οι γονείς καταλαβαίνουν ότι κάτι συμβαίνει. Το παιδί δίνει την εντύπωση κωφού, δεν απλώνει τα χέρια του, μένει αδιάφορο στο πλησίασμα της μητέρας, δεν αναζητά το θήλαστρο, δε χαμογελά, δε κοιτάζει. Έτσι όσο περνάει ο καιρός, τόσο, γίνονται πιο έκδηλα τα συμπτώματα, που χαρακτηρίζουν το αυτιστικό παιδί.

#### **3.5.1: Κλείσιμο στον εαυτό του.**

Το αυτιστικό παιδί φαίνεται να ζει στο δικό του κόσμο, δεν ενδιαφέρεται για τα πρόσωπα και τα αντικείμενα του περιβάλλοντος του. Δείχνει να αγνοεί τελείως ακόμη και την παρουσία της μητέρας του και, πολλές φορές, την παραμερίζει από μπροστά του, όπως κάνει με τα αντικείμενα. Αναζητεί τις περισσότερες φορές την μοναξιά και παίζει μόνο του.

Όταν γίνεται προσπάθεια να επικοινωνήσει κάποιος μαζί του, οι αντιδράσεις του είναι αγχώδεις και πολλές φορές έντονες, τρέχει άσκοπα, δαγκώνεται, κραυγάζει,

χτυπιέται. Όσο πιο επίμονες είναι οι προσπάθειες του περιβάλλοντός του για επικοινωνία, τόσο πιο έντονες είναι και οι αντιδράσεις του. Μπορεί να επικοινωνήσει με τους ενήλικες, κυρίως, μέσω του παιχνιδιού, ενώ πολλές φορές χρησιμοποιεί τα χέρια των άλλων σαν εργαλεία. Αν κάποιος ενήλικας καταφέρει να κερδίσει τη προσοχή του, κολλά σε αυτόν και του είναι πολύ δύσκολο να τον αλλάξει και να δεχτεί κάποιον άλλο.

Τα αυτιστικά παιδιά δεν επικοινωνούν ούτε με τα άτομα της ηλικίας τους, συνήθως τα αποφεύγουν και πολλές φορές γίνονται επιθετικά και επικίνδυνα, γιατί τα σπρώχνουν, τα χτυπούν, τα δαγκώνουν. Επίσης όταν υπάρχει μεγάλος αριθμός παιδιών γύρω τους ενοχλούνται, δεν μπορούν να αποδεχτούν την ύπαρξη πολλών παιδιών γύρω τους, γιατί δεν μπορούν να ανεχτούν τις θορυβώδεις εκδηλώσεις και τις απόπειρες για επικοινωνία. Πολλές φορές παρακολουθούν ήσυχα τις ασχολίες των άλλων παιδιών, αν δεν τους απευθύνεται ο λόγος.

### **3.5.2:Ανάγκη αμεταβλητότητας.**

Η επιθυμία για αμεταβλητότητα του περιβάλλοντος υπάρχει και στο «φυσιολογικό» ενήλικα, αλλά ιδιαίτερα στο παιδί που αναζητάει συναισθηματικά στηρίγματα για να μπορέσει να έρθει σε επαφή με την πραγματικότητα, η οποία συνεχώς μεταβάλλεται. Η προσκόλληση, όμως, του αυτιστικού παιδιού στο μόνιμο, το αμετάβλητο, είναι παθολογική κατάσταση, που ξεπερνάει κάθε όριο και το εμποδίζει να κοινωνικοποιηθεί. Το αυτιστικό παιδί αισθάνεται μεγάλη αγωνία μπροστά στις αλλαγές και αντιδρά έντονα. Στις αλλαγές των προσώπων, που ασχολούνται μαζί του, ή των αντικειμένων που του ανήκουν, κραυγάζει, γαζώνεται, χτυπιέται. Αν οι αντιδράσεις του δε επιφέρουν το αποτέλεσμα που επιθυμούν, αναδιπλώνεται στον εαυτό του και πολλές φορές παλινδρομεί. Η αλλαγή στις θέσεις των αντικειμένων, του ωραρίου, της σειράς των ενεργειών, του συνηθισμένου δρομολογίου επηρεάζουν το αυτιστικό παιδί σε μεγάλο βαθμό καθώς όλα τα αυτιστικά παιδιά είναι άτομα ρουτίνας και δεν επιθυμούν αλλαγές.

### **3.5.3: Συναισθήματα.**

Το αυτιστικό παιδί δείχνει ψυχρό και ανέκφραστο στις εκδηλώσεις αγάπης των άλλων. Δεν εκδηλώνει την ευχαρίστησή του για ό,τι του αρέσει. Δέχεται απλώς το αρεστό αντικείμενο με παγερή έκφραση, χωρίς ούτε ένα χαμόγελο.

Η δυσαρέσκεια του εκδηλώνεται με κραυγές, χτυπήματα, άσκοπες κινήσεις ή και με παλινδρόμηση. Δυσαρέσκεια επίσης μπορεί να του προκαλέσουν η απομάκρυνση αγαπημένων προσώπων, η αλλαγή περιβάλλοντος, η στέρηση αρεστών αντικειμένων, η πιεστική επικοινωνία μαζί του, οι απαιτήσεις που είναι ανώτερες από τις δυνατότητες του.

Το αυτιστικό παιδί έχει συναισθηματική αστάθεια και συχνές μεταπτώσεις από την ηρεμία στις έντονες εκδηλώσεις, από την ευχαρίστηση στο άγχος και τις φωνές. Η διάθεση του μπορεί να αλλάξει από ασήμαντες και απρόβλεπτες αιτίες, ενώ πολλές φορές γκρινιάζει χωρίς να υπάρχουν φανεροί λόγοι. Δε συμμετέχει στη συναισθηματική κατάσταση των άλλων, ακόμη και αν είναι οι ίδιοι του οι γονείς. Δε δείχνει συμπάθεια ή χαρά για τη λύπη ή τη χαρά των συνανθρώπων του. Τέλος δεν αποκλείεται το γεγονός να παρακολουθήσουμε το αυτιστικό παιδί να γελάει, τη στιγμή που κάποιος υποφέρει.

### **3.5.4: Αισθήματα.**

Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά, ενώ δεν παρουσιάζουν ελαττώματα στα αισθητήρια όργανα, αντιδρούν με παράξενο τρόπο στα ερεθίσματα που δέχονται με τις αισθήσεις. Δίνουν την εντύπωση κωφού, ενώ μπορούν να συλλάβουν ήχους ασύλληπτους. Πολλές φορές δεν αντιδρούν στους κανονικούς θορύβους και την ομιλία, αλλά είναι ευαίσθητα στο θρόισμα του άνεμου και τον ψίθυρο. Μερικά κλείνουν τα μάτια στους θορύβους ή σκεπάζουν τα αυτιά τους στα φωτεινά ερεθίσματα. Όλα σχεδόν εκδηλώνουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον στο άκουσμα της μουσικής και των ρυθμικών ήχων.

Τα παιδιά με αυτισμό διερευνούν το περιβάλλον κυρίως με την αφή, την όσφρηση και τη γεύση. Ως προς την αφή προτιμούν τα μαλακά αντικείμενα. Κάποια

δείχνουν να δέχονται το χάδι και αλλά δεν ανέχονται ούτε το παραμικρό άγγιγμα. Στη θερμοκρασία δεν είναι πολύ ευαίσθητα και για αυτό δε φαίνεται να δυσφορούν από το κρύο ή τη ζεστή, δεν τα ενοχλούν τα βαριά ρούχα με τη ζέστη ή τα ελαφριά με το κρύο. Επίσης είναι ανθεκτικά στον πόνο, σε σημείο που να αυτοτραυματίζονται, χωρίς να δείχνουν ευαισθησία. Έχουν επίσης περίεργη συμπεριφορά στις οσμές και στις γεύσεις. Τους αρέσουν οι ωραίες γεύσεις, αλλά τα περισσότερα δε δείχνουν δυσφορία στις δυσοσμίες και ανέχονται και κακές γεύσεις. Ως προς την όραση, ενώ συνήθως αδιαφορούν για το δυνατό φως, προσελκύονται από επιφάνειες που λαμπυρίζουν, τα φωτεινά παιχνιδίσματα και τις αντανakλάσεις του φωτός.

Αξιοπρόσεκτο είναι το χαρακτηριστικό βλέμμα των αυτιστικών παιδιών, καθώς όταν δεν έχουν επαφή με την πραγματικότητα συνήθως κοιτάζουν στο κενό. Πολλές φορές μας κοιτάζουν χωρίς να μας βλέπουν, σαν να είμαστε διαφανή σώματα και αποφεύγουν να κοιτάζουν κατάματα. Ορισμένοι θεωρούν ότι με αυτόν τον τρόπο αρνιούνται να δημιουργήσουν επαφή με την πραγματικότητα και κυρίως με τη μητέρα. Ωστόσο τα παιδιά αυτά παρακολουθούν, χωρίς να καρφώνουν το βλέμμα τους, και δε χάνουν σχεδόν τίποτα απ' όσα συμβαίνουν γύρω τους, παρακολουθούν τις συζητήσεις μας και τις κινήσεις μας, ακόμα και όταν μας έχουν γυρισμένη την πλάτη. Αυτό παρατηρείται από την αγωνία που δείχνουν, όταν συζητάμε για τα ίδια, ενώ νομίζουμε ότι δε μας προσέχουν. Τα πιο νοήμονα αυτιστικά παιδιά δεν μπορούν να υποφέρουν το βλέμμα των άλλων, όταν είναι στραμμένο επάνω τους. Όταν αρχίσουν να μας κοιτάζουν, τότε τα παιδιά με αυτισμό αρχίζουν να έχουν μια πρώτη ένδειξη επικοινωνίας με την πραγματικότητα.

### **3.5.5 Δέσιμο με ορισμένα αντικείμενα.**

Τα αυτιστικά παιδιά δίνουν ιδιαίτερη σημασία στα αντικείμενα, με τα οποία είναι πολύ δεμένα μαζί τους. Κρατούν σφιχτά ένα παιχνίδι, μία κούκλα, ένα ύφασμα το οποίο μπορεί να είναι και χαλασμένο αλλά δεν θέλουν να το αποχωριστούν. Αν κάποιος προσπαθήσει να τους το πάρει, θα συναντήσει μεγάλη αντίσταση, ενώ αν το κρύψει θα το ψάχνουν με μεγάλη μανία και καταλαμβάνονται από άγχος και αγωνία μέχρι να

το βρουν. Πολλές φορές μπορεί να εγκαταλείψουν το αγαπημένο τους αντικείμενο, για να το αντικαταστήσουν με κάποιο άλλο.

Η εκδήλωση αυτή δεν είναι φυσιολογική, αλλά μπορούμε να την εκμεταλλευτούμε προς όφελος του παιδιού για να μάθει να χειρίζεται σωστά τα αντικείμενα και να παίζει μαζί τους.

Το δέσιμο του παιδιού με τα αντικείμενα σταματάει, όταν το παιδί δείξει ενδιαφέρον για τα αλλά πράγματα και αρχίσει η κοινωνικοποίησή του.

### **3.5.6 Παραισθήσεις και παράξενοι φόβοι.**

Το αυτιστικό παιδί δείχνει πως έχει παραισθήσεις. Πολλές φορές δίνει την εντύπωση πως επικοινωνεί με κάτι που βρίσκεται μακριά. Παίρνει θέση σαν να ακούει ανύπαρκτες φωνές, σαν να ασχολείται με κάποιο φανταστικό αντικείμενο και μονολογεί με λίγες λέξεις. Αποτέλεσμα των παραισθήσεων του είναι και ο τρόπος με τον οποίο ασχολείται με τα παιχνίδια του και με τα αντικείμενα, τα χτυπάει, τους μιλάει πότε με νεύρα και πότε με ηρεμία, τα δαγκώνει, τα πετάει. Επίσης τα ανεξήγητα γέλια ή κλάματα είναι πιθανό να είναι αποτέλεσμα των παραισθήσεων καθώς όταν γελάει ή ξεσπά σε κλάματα χωρίς να υπάρχει λόγος δείχνει πως φαντάζεται ή θυμάται κάτι που του προκαλεί χαρά ή θλίψη αντίστοιχα.

Αρκετά αυτιστικά παιδιά έχουν φόβους για πράγματα που κανονικά δεν προκαλούν φόβο. Αποφεύγουν ορισμένα αντικείμενα από το φόβο που τους μεταδίδουν, σαν να συνδέονται με κάποια δυσάρεστη εμπειρία τους.

### **3.5.7: Στερεότυπες κινήσεις.**

Χαρακτηριστικό γνώρισμα των αυτιστικών παιδιών είναι η στάση του σώματος και οι στερεότυπες κινήσεις. Μπορεί να τυχαίνει και τα φυσιολογικά παιδιά να κάνουν κάποιες αμφιταλαντευτικές κινήσεις, αλλά αυτές κρατούν το πολύ μέχρι το τέλος του

πρώτου έτους. Στα αυτιστικά παιδιά αντιθέτως, οι στερεότυπες κινήσεις είναι σταθερές και επαναλαμβάνονται ακούραστα. Υπάρχουν φορές οπού οι κινήσεις τους ενισχύονται και συγχρονίζονται από κάποια μελωδία, αλλά συνεχίζονται οι ίδιες, όταν αλλάξει η μελωδία. Οι ψυχαναλυτές πιστεύουν ότι οι στερεότυπες κινήσεις υποκαθιστούν στερήσεις που έζησαν τα παιδιά στη βρεφική ηλικία, όπως για παράδειγμα η στέρηση της μητρικής αγκαλιάς και του νανουρίσματος στα χέρια της μητέρας. Πάντως την ιδιομορφία αυτή πρέπει να τη δημιουργεί κάποια δυσφορία, που προσπαθούν να απομακρύνουν. Με τις κινήσεις τα αυτιστικά παιδιά βρίσκουν αδιέξοδο στην αμηχανία τους ή εξαφανίζουν κάτι που τα ενοχλεί. Οι στερεότυπες κινήσεις εξαφανίζονται σταδιακά, όταν τα παιδιά αρχίσουν να ενδιαφέρονται για τα πρόσωπα και τα πράγματα που τα περιβάλλουν και ασχοληθούν με αυτά. Οι στερεότυπα επαναλαμβανόμενες κινήσεις δεν είναι ίδιες για όλα τα αυτιστικά και συνήθως εμφανίζονται με τις ακόλουθες μορφές:

#### Αμφιταλαντεύσεις:

Οι αμφιταλαντεύσεις είναι κινήσεις που χαρακτηρίζουν τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά. Καθισμένα, κινούν το σώμα τους δεξιά-αριστερά και κυρίως μπρος - πίσω. Όρθια, γέρνουν δεξιά - αριστερά, ανασηκώνοντας κάθε φορά ένα πόδι, σαν να βρίσκονται σε πατητήρι σταφυλιών. Μερικά κάνουν πηδήματα προς τα εμπρός. Ξαπλωμένα στριφογυρίζουν γρήγορα, σαν να θέλουν να λικνιστούν, βάζοντας τα χέρια τους στο πρόσωπο ή κρατώντας τα πίσω, συνήθως τεντωμένα.

#### Κινήσεις κεφαλιού

Χαρακτηριστικές και επικίνδυνες είναι οι κινήσεις κεφαλιού. Αρκετά αυτιστικά παιδιά, όρθια ή καθιστά, κινούν το κεφάλι σαν εκκρεμές μπρος - πίσω, έχοντας τεντωμένο το σώμα και τα χέρια. Είναι συνήθως κάπου ακουμπισμένα (τοίχος, έπιπλο) και με την κίνηση αυτή κτυπούν το κεφάλι με δύναμη, με αποτέλεσμα πολλές φορές να αυτοτραυματίζονται επικίνδυνα. Χτυπώντας το κεφάλι τους δείχνουν να μην πονούν και, μάλιστα αντιδρούν έντονα στις προσπάθειες των δικών τους να τα προστατεύσουν από τα χτυπήματα. Άλλα κάνουν την κίνηση του κεφαλιού χωρίς να χτυπούν σε σταθερό αντικείμενο και δίνουν την εντύπωση ότι παίζουν με το κεφάλι τους.

#### Κινήσεις χεριών

Πολλά αυτιστικά παιδιά κινούν τα χέρια τους παράξενα. Έχοντας τα χέρια τους προς τα μπρος ή σε έκταση, τα κινούν πάνω - κάτω, σαν να φτεροκοπούν. Τα περισσότερα αρέσκονται στις κυκλικές κινήσεις και στριφογυρίζουν τα αντικείμενα με μεγάλη επιδεξιότητα. Μερικά μάλιστα μπορούν να στριφογυρίζουν συγχρόνως πολλά αντικείμενα. Άλλα, με τεντωμένο το σώμα και τα χέρια σε ανάταση, κινούν με ευκινησία τα δάχτυλα τους σαν να χορεύουν. Μερικά δαγκώνουν το δάχτυλο του το ίδιο κάθε φορά, σε σημείο που μένει μόνιμο σημάδι.

### Βάδισμα

Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά έχουν ιδιόμορφο βάδισμα, συνήθως περπατούν στις μύτες των ποδιών, με μικρή κάμψη του σώματος προς τα μπρος, σε σημείο που νομίζουμε ότι θα πέσουν. Περπατούν ασυντόνιστα και δίνουν την εντύπωση ότι θέλουν να πέσουν μπρούμυτα στο έδαφος, έχοντας σε κάμψη τα γόνατά τους. Μερικά αυτιστικά παιδιά βαδίζουν με πηδήματα.

### Μορφασμοί

Οι μορφασμοί – γκριμάτσες εμφανίζονται σε αρκετά παιδιά, με διάφορες μορφές, άλλα μισοκλείνουν τα μάτια, σαν να τα ενοχλεί το φως, ζαρώνουν το μέτωπο τους, άλλα ανοιγοκλείνουν το στόμα ή τα μάτια, ανασηκώνουν το κεφάλι τους. Τις περισσότερες φορές σταματούν το μορφασμό που κάνουν εκείνη τη στιγμή για να ξεκινήσουν κάποιο άλλο μορφασμό.

## **3.5.8 Αυτοεπιθετικότητα.**

Ένα επικίνδυνο γνώρισμα της συμπεριφοράς μερικών αυτιστικών παιδιών είναι η επιθετικότητα προς τον εαυτό τους. Έκτος από τα χτυπήματα στο κεφάλι, το αυτιστικό παιδί, σε στιγμές κρίσης, μπορεί να κάνει πληγές στο σώμα του με τα νύχια του, να χτυπάει με τα χέρια το πρόσωπό του ή ξεριζώνει τα μαλλιά του. Η συμπεριφορά αυτή απελπίζει τους γονείς, που, πολλές φορές δεν ξέρουν πώς να συμπεριφερθούν. Τα παιδιά αυτά, εκτός του ότι διαταράσσουν τη οικογενειακή ηρεμία, κινδυνεύουν από τις μολύνσεις των πληγών και τα κτυπήματα του κεφαλιού, που μπορούν να έχουν

σοβαρές συνέπειες. Δεν έχουν δοθεί επαρκείς εξηγήσεις γι' αυτή την συμπεριφορά, ίσως να οφείλεται σε δυσάρεστα συναισθήματα, που προσπαθεί να αντιμετωπίσει το παιδί, προκαλώντας πόνο στον εαυτό του. Αυτή του η συμπεριφορά υποχωρεί σταδιακά, με τη βελτίωση της όλης κατάστασης του παιδιού.

### **3.5.9 Συμπεριφορά μπροστά στον καθρέφτη.**

Παράξενη είναι η συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών μπροστά στον καθρέφτη, άλλα κάθονται παρατηρούν επί ώρες τον εαυτό τους και άλλα δεν μπορούν να ανεχτούν τη θέα του ειδώλου τους. Τα πρώτα, βλέποντας τον εαυτό τους που μάλλον δεν αναγνωρίζουν, μονολογούν, απομακρύνονται για λίγο και επιστρέφουν, λες και κάτι τα τραβάει. Ενώ τα δεύτερα, κοιτάζουν τον εαυτό τους με ανησυχία και αγωνία και απομακρύνονται τρέχοντας ή αποστρέφουν το πρόσωπο τους από τον καθρέφτη. Υπάρχουν φυσικά και περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών που χτυπούν τον καθρέφτη, επειδή δεν αντέχουν το βλέμμα του ειδώλου τους να είναι καρφωμένο πάνω τους.

### **3.5.10 Παιχνίδι.**

Το αυτιστικό παιδί συνήθως ή δεν παίζει ή παίζει μόνο του. Αλλά, και όταν παίζει μόνο του, δεν έχει την ικανότητα να ασχοληθεί με τα παιχνίδια του, όπως το φυσιολογικό παιδί. Τα κρατάει ή τα μετακινεί συνήθως κυκλικά ή τα χτυπάει. Η επιδεξιότητα με την οποία χειρίζεται ορισμένα αντικείμενα, δεν είναι παιχνίδι, αλλά μια έμφυτη εσωτερική ανάγκη, μία καταναγκαστική ανάγκη.

Δεν ενδιαφέρεται και δε συμμετέχει στα παιχνίδια των άλλων, αλλά μπορεί να παρακολουθεί, στην αρχή από απόσταση « ασφαλείας» και αργότερα από κοντά. Μετά από αρκετή παρακολούθηση, το αυτιστικό παιδί προσπαθεί να μιμηθεί κάτι που είδε σε κάποιο άλλο παιδί. Υπάρχουν φορές που δημιουργεί προβλήματα στα άλλα παιδιά, επειδή τους παίρνει ή τους καταστρέφει τα παιχνίδια. Δεν καταφέρνει να παίξει ρόλους και να πάρει μέρος σε δραστηριότητες.



Τα αυτιστικά παιδιά δείχνουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον στα παιδιά που δεν είναι θορυβώδη. Παίζουν με τον πηλό την άμμο και το νερό. Ασχολούνται με τις απλές κατασκευές, χωρίς να αποβλέπουν σε συγκεκριμένο αποτέλεσμα. Τους αρέσουν επίσης τα κουρδιστά παιχνίδια και γενικά όσα έχουν κίνηση, χωρίς να χρειάζεται να κάνουν τα ίδια κάποια ιδιαίτερη προσπάθεια.

Το παιχνίδι είναι το καλύτερο μέσο για να μπορέσει το αυτιστικό παιδί να επικοινωνήσει με τα πρόσωπα που το περιβάλλουν και να αρχίσει η κοινωνικοποίησή του.

### **3.5.11 Ενδυμασία.**

Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά νιώθουν ιδιαίτερη σιγουριά στα ενδύματα τους, αλλά δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις που αντιδρούν να φορέσουν ένα καινούργιο ρούχο. Η προσκόλληση στις λεπτομέρειες εκδηλώνεται και στην ενδυμασία, αφού πολλά παιδιά αντιδρούν με άγχος, όταν παρατηρήσουν κάποια ατέλεια στα ρούχα τους, όπως λέρωμα, έλλειψη κουμπιού, σχίσιμο κτλ. Μερικά προτιμούν να μένουν γυμνά ή γυμνώνονται μόνα τους, χωρίς υστερόβουλη σκοπιμότητα και χωρίς να αισθάνονται ντροπή.

Γενικά τα αυτιστικά παιδιά προτιμούν τα ρούχα που είναι φτιαγμένα από μαλακά υφάσματα, όπως προτιμούν και τα μαλακά κλινοσκεπάσματα. Τους αρέσει να νιώθουν το απαλό στα γυμνά μέρη του σώματος και γι' αυτό πολλές φορές ξαπλώνουν πάνω σε μαλακές κουβέρτες ή χαλιά.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Σταμάτης, Σ. *Οχυρωμένη σιωπή. Γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί*. Αθήνα Γλάρος.

### **3.6 Τα αυτιστικά νήπια στην καθημερινή τους ζωή.**

- Διαφορούν τελείως για το τι συμβαίνει γύρω τους
- Δεν κοιτάζουν ή βλέπουν τα πρόσωπα σαν διαφανή σώματα
- Δε μιλούν
- Δίνουν την εντύπωση κωφού, ενώ δείχνουν ενδιαφέρον για ορισμένους ήχους, συνήθως χαμηλούς και ρυθμικούς
- Δεν αντιδρούν ούτε στο άκουσμα του ονόματος τους
- Δεν απλώνουν τα χέρια για να τα πάρουν οι γονείς τους αγκαλιά
- Κλαίνε ή γελούν χωρίς κάποια αιτία
- Αντιμετωπίζουν τα πρόσωπα όπως τα πράγματα
- Δείχνουν να είναι ευτυχισμένα όταν είναι μόνα τους
- Δεν μπορούν να εκτελέσουν εντολές
- Δεν απλώνουν τα χέρια τους για να πάρουν αυτό που τους προσφέρουν
- Δείχνουν ανθεκτικά στο κρύο, στη ζέστη και στον πόνο
- Δεν έχουν συναίσθηση ορισμένων κοινών κινδύνων
- Αντιδρούν με άγχος στις αλλαγές προσώπων, αντικειμένων και λεπτομερειών
- Δένονται με κάποια αντικείμενα
- Έχουν στερεότυπες κινήσεις
- Αυτοτραυματίζονται
- Παρουσιάζουν συχνά εκρήξεις οργής
- Είναι επιθετικά προς τα αδέρφια τους
- Έχουν καταναγκαστικές συνήθειες
- Παρουσιάζουν υπερκινητικότητα
- Δεν αναζητούν την τροφή
- Δεν τρώνε μόνα τους
- Παρουσιάζουν διαταραχές στη μάθηση και προτιμούν τις τροφές που είναι αλεσμένες
- Δεν παίζουν με τα παιχνίδια τους
- Έχουν διαταραχές στον ύπνο

- Παρουσιάζουν ενούρηση και εγκόπριση

### **3.6.1. Τα αυτιστικά νήπια όταν παρακολουθούνε πρόγραμμα προσχολικής αγωγής.**

- Στην αρχή ενοχλούνται με το νέο περιβάλλον και γκρινιάζουν
- Όταν συνηθίσουν το περιβάλλον του νηπιαγωγείου, δε θέλουν να απουσιάζουν
- Με τα χέρια τους κλείνουν τα αυτιά, για να προστατευθούν από τους θορύβους που κάνουν τα αλλά παιδιά
- Δυσανασχετούν με τις παρεμβάσεις της νηπιαγωγού και των παιδιών
- Βρίσκουν μια γωνία, που την θεωρούν δική τους
- Έρχονται στο νηπιαγωγείο κρατώντας το αγαπημένο τους αντικείμενο
- Συνήθως δένονται με κάποιο παιδί
- Όσα μιλούν, χρησιμοποιούν λίγες λέξεις, ηχολογούν και μονολογούν, χρησιμοποιώντας, αντί για πρώτο, δεύτερο ή τρίτο πρόσωπο
- Προσπαθούν να γνωρίσουν τα αντικείμενα με την οσμή ή την γεύση
- Δεν συμμετέχουν στα ομαδικά παιχνίδια και στις ομαδικές δραστηριότητες
- Τα ατομικά τους παιχνίδια τα διακρίνει ο καταναγκασμός
- Τους αρέσει η απασχόληση με το νερό την άμμο και τον πηλό
- Τους αρέσει η μουσική, τα τραγούδια και τα μαγνητοφωνημένα παραμυθία
- Αδυνατούν να υπακούσουν στις εντολές και δείχνουν να έχουν πείσμα
- Συχνά κάθονται ή ξαπλώνουν στο πάτωμα
- Αντιδρούν με αγωνιά στις αλλαγές των νηπιαγωγών και του προγράμματος
- Ενοχλούν την ομάδα με τις στερεότυπες κινήσεις, τους αυτοτραυματισμούς, την υπερκινητικότητα, τις κραυγές, το πείσμα, την καταστροφή αντικειμένων, την άρνηση να ακολουθήσουν την ομάδα, την επιθετικότητα και τον μη έλεγχο των σφιγκτήρων του ορθού
- Αντιδρούν παράξενα στους αισθητηριακούς ερεθισμούς, κλείνουν τα αυτιά στο δυνατό φως ή σκεπάζουν τα μάτια στους θορύβους.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Κυπριωτάκης, Α. *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Γ. Κ. Παπαγεωργίου.

### 3.7 Ελεύθερος χρόνος – ψυχαγωγία.

Η οργάνωση του ελεύθερου χρόνου στο αυτιστικό παιδί είναι πολύ δύσκολη υπόθεση. Δεν μπορεί μόνο του να ασχοληθεί με κάποια δραστηριότητα, ούτε καν να παίξει. Αν αυτόν γίνει, θα περιστρέφεται άσκοπα, θα παραμείνει αδρανές και ο χρόνος του θα πάει «χαμένος».

Αυτόν τον χρόνο μπορούν να τον εκμεταλλευτούν οι γονείς, για να ψυχαγωγήσουν το παιδί με πολλούς και διάφορους τρόπους. Μπορούν να παίζουν μαζί του, για να μάθει να παίζει, να προσπαθήσουν να του μάθουν να μιλάει, να αποκτήσει καλές συνήθειες και να αυτοεξυπηρετείται. Το αυτιστικό παιδί δεν πρέπει να έχει κενό επίδρασης, καθώς είτε βρίσκεται στο σχολείο είτε στο σπίτι, κάποιος πρέπει να ασχολείται μαζί του. Βέβαια υπάρχουν και στιγμές που το παιδί θα πρέπει να αφεθεί ελεύθερο για να απολαύσει την ευτυχία που του εξασφαλίζει η απομόνωσή του.

Η ψυχαγωγία λοιπόν, των αυτιστικών παιδιών μπορεί να συνδυαστεί με την προσπάθεια για επικοινωνία καθώς τα αυτιστικά παιδιά χαίρονται να παρακολουθούν ψυχαγωγικά προγράμματα, μουσικά θέματα, τσίρκο, ταινίες με κινούμενα σχέδια, και γενικά ταινίες που δίνουν ευχαρίστηση με τη δράση και όχι με το λόγο.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Frith, U. (1994). *Αυτισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

### **3.8 Ο ρόλος της μουσικής στην αντιμετώπιση της συμπεριφοράς και στη αγωγή του αυτιστικού παιδιού.**

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν ιδιαίτερη ευαισθησία και αδυναμία στη μουσική. Μπορούν να την ακούν με ευχαρίστηση ολόκληρες ώρες. Πολλά από αυτά, δείχνουν ιδιαίτερη προτίμηση σε ορισμένη μουσική ή ορισμένα τραγούδια. Ενώ υπάρχουν άλλα παιδιά που δυσανασχετούν και αντιδρούν με άγχος σε ορισμένα μουσικά κομμάτια. Όσοι ασχολούνται με τα παιδιά με αυτισμό κρίνεται αναγκαίο να εκμεταλλευτούν αυτήν τους την αδυναμία και ευαισθησία προς όφελος των παιδιών φυσικά. Η κατάλληλη μουσική αλλά και η σωστή χρήση της μπορεί να προσφέρει σπουδαία βοήθεια στην προσπάθεια για ομαλοποίηση της συμπεριφοράς των αυτιστικών παιδιών.

Με τη μουσική που αρέσει ανάλογα στο κάθε παιδί μπορούν να προληφθούν, να περιοριστούν ή να σταματήσουν ορισμένες άσχημες κι έντονες καταστάσεις, όπως είναι οι αυτοτραυματισμοί, η επιθετικότητα, οι εκνευρισμοί, και η συνεχής αναίτια γκρίνια. Τα αυτιστικά παιδιά με το άκουσμα του μουσικού κομματιού που προτιμούν αλλάζουν συμπεριφορά προς το καλύτερο, ηρεμούν και αφοσιώνονται στο άκουσμα του. Επιπλέον η κατάλληλη μουσική μπορεί να αποτελέσει διάυλος για απομακρυνθούν ορισμένες παραξενιές, όπως είναι οι ανεξήγητοι φόβοι, η άρνηση αλλαγής θέσης, η περίεργη στάση μπροστά στον καθρέφτη. Η μουσική προσελκύει το ενδιαφέρον του παιδιού και σιγά σιγά ατονούν οι παραξενιές.

Τέλος η μουσικοθεραπεία είναι απαραίτητη για τα αυτιστικά παιδιά γιατί μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μέσο βοήθειας και θεραπείας απ' όλους όσους ασχολούνται με τα παιδιά (γονείς, ειδικούς, ψυχολόγους, γυμναστές θεραπευτές του λόγου, φυσιοθεραπευτές, εργασιοθεραπευτές). Ωστόσο θα πρέπει να γνωρίζουν ότι όλα τα είδη της μουσικής δεν ταιριάζουν και σε όλα τα παιδιά. Η εκλογή της μουσική θα πρέπει να γίνεται σύμφωνα με το επιθυμητό αποτέλεσμα και την ανάλογη επίδραση που έχει το κάθε παιδί στο άκουσμα της.

Επίσης η μουσική που αρχίζει ή ενισχύει μια στερεότυπη κίνηση του παιδιού δεν πρέπει να χρησιμοποιείται, ή όταν δημιουργείται ακατάπαυστη επιθυμία του για μουσική η οποία συντελεί στο κλείσιμο του στον εαυτό του και στη άρνηση επικοινωνίας με το περιβάλλον, άλλα θα πρέπει να στρέψουμε το ενδιαφέρον του προς άλλες κατευθύνσεις. Γενικά στα αυτιστικά παιδιά ταιριάζει η απαλή και σε χαμηλή ένταση μουσική, καθώς και τα ρυθμικά τραγούδια, αρκεί να μην υποβοηθούν τις καταναγκαστικές κινήσεις και το κλείσιμο στο εαυτό τους.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Σταμάτης, Σ. *Οχυρωμένη σιωπή. Γέφυρες επικοινωνίες με το αυτιστικό παιδί*. Αθήνα: Γλάρος

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>: ΤΡΟΠΟΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ.**

Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι το χάσμα επικοινωνίας ανάμεσα στους έχοντες και μη έχοντες αυτισμό. Για την εξάλειψη αυτού του χάσματος παρουσιάστηκε η ανάγκη να δημιουργηθούν κοινοί δίοδοι επικοινωνίας αναμεσα στους έχοντες και μη έχοντες αυτισμό. Οι δίοδοι επικοινωνίας ονομάστηκαν «μέθοδοι επικοινωνίας» και «εναλλακτικοί μέθοδοι επικοινωνίας» και παρουσιάζονται αναλυτικά παρακάτω.

### **4.1 Το TEACCH.**

#### **Εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης 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 περιλαμβάνει παρεκβάσεις στο περιβάλλον που ζει το παιδί, ημερήσιο πρόγραμμα, αντικείμενο εργασίας και επικοινωνία (Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου,). Αρχικά, 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, ανάλογα με τις δεξιότητες, τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες 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).

Τα βασικά στοιχεία του TEACCH είναι τέσσερα:

1. **Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος.** Αφορά στον τρόπο οργάνωσης του περιβάλλοντος. Δόμηση δεν σημαίνει κατά ανάγκη ομοιομορφία, καθώς κάθε σχολική τάξη διαφέρει από τις άλλες. Μία σωστά δομημένη τάξη είναι η εκείνη, που με την πρώτη ματιά γίνεται κατανοητό ποια δραστηριότητα φιλοξενεί και σε ποιο σημείο. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, να εκπαιδύσουμε τα παιδιά με αυτισμό να μπορούν να παραμένουν για κάποιο χρονικόδιάστημα σε ένα μέρος. (Mash, Barkley, Heffernn, 2003).
2. **Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα.** Βοηθά το παιδί να κατανοήσει τι δραστηριότητες που θα κάνει κατά τη διάρκεια της ημέρας. Το πρόγραμμα έχει διαφορετική μορφή ανάλογα με το παιδί και τις δυνατότητές του και είναι αυστηρά εξατομικευμένο. (Anderson, Taras, Cannon, 1996). Οι δραστηριότητες προσαρμόζονται ανάλογα με το παιδί καθώς για αυτά που διαβάζουν οι δραστηριότητες θα είναι γραπτές ενώ για τα παιδιά που δε διαβάζουν οι δραστηριότητες θα βασίζονται στις φωτογραφίες, τα σκίτσα, τα σχήματα. (Sundberg, Partington, 1998). Σε περιπτώσεις που πρέπει οι δραστηριότητες να αλλαχθούν κρίνεται αναγκαίο να έχει γίνει η αντικατάσταση με εικόνες έτσι ώστε να βοηθηθούν τα παιδιά με αυτισμό. Όταν το παιδί φτάνει το πρωί στο σχολείο βλέπει το πρόγραμμα του και ξέρει τι θα κάνει (Aarons, Gittens, Tessa, 1999).

Ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα μπορεί να περιλαμβάνει:

- Ελεύθερο παιχνίδι
- Δουλειά με τον δάσκαλο
- Δομημένο παιχνίδι (αξιοποιούμε τα ενδιαφέροντα του παιδιού)
- Ελεύθερο παιχνίδι (επανάληψη)
- Ατομική εργασία
- Τουαλέτα
- Φαγητό
- Εξωτερικές δραστηριότητες (στην αυλή)
- Ατομική εργασία
- Δδουλειά με τον δάσκαλο (επανάληψη)
- Κολατσιό
- Τουαλέτα (επανάληψη)
- Σπίτι (Anderson, Taras, Cannon, 1996).



3. **Το σύστημα ατομικής εργασίας.** Αποτελεί έναν τρόπο οργάνωσης μιας 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 δουλειά θα κάνω;
- Πού και πότε θα την κάνω;
- Πόση θα κάνω;
- Πώς ξέρω ότι τελείωσα;
- Τι ακολουθεί και τι κάνω μετά;(Sundberg, Partington, 1998)

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

- Οπτική οργάνωση (τοποθέτηση των υλικών σε χωριστά κουτιά)
- Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος που θα ασχοληθεί με τα υλικά)
- 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. (Sundberg, Partington, 1998).

Στόχος της παρέμβασης από τον θεραπευτή μέσω προγράμματος TEACH είναι να χρησιμοποιηθεί σε πρώτη φάση η εισαγωγή του επικοινωνιακού ενδιαφέροντος στο παιδί, στη συνέχεια η παροχή μέσων για επικοινωνία (είτε με λεκτικούς, είτε με εναλλακτικούς τρόπους) και στο τέλος κάποιος λόγος για επικοινωνία. Βασική επιδίωξη της θεραπευτικής προσέγγισης είναι η απόκτηση από το παιδί ενός συστήματος επικοινωνίας το οποίο θα μπορεί να το χρησιμοποιεί μόνο του αυθόρμητα και λειτουργικά για την επαφή με το περιβάλλον και την ικανοποίηση των ατομικών του αναγκών. (Anderson, Taras, Cannon, 1996).

Το πρόγραμμα οργανώνεται σε 3 μέρη ανάλογα με την ηλικία:

1. Primary Stage / Προκαταρκτικό Στάδιο (5-10 ετών): Τα παιδιά περνούν τον περισσότερο χρόνο στη τάξη.

2. Middle Stage / Μεσαίο Στάδιο (10-15 ετών): Τα παιδιά περνούν περισσότερο χρόνο στο χώρο του σχολείου, όχι αναγκαία με παιδιά άλλων τάξεων.

3. High Stage / Υψηλό Στάδιο (15-21 ετών): Οι έφηβοι περνούν περισσότερο χρόνο στην κοινότητα και στο χώρο εργασίας). (Mash, Barkley, Heffernan, 2003).

Το TEACCH προτείνει πέντε διαστάσεις που πρέπει να διδάσκονται στη γλώσσα οι οποίες είναι το λεξιλόγιο, το πλαίσιο και τα συμφραζόμενα, η μορφή, η σημασιολογική και η επικοινωνιακή λειτουργία. Όσον αφορά στη διδασκαλία του λεξιλογίου, του πλαισίου και της μορφής, πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η αδυναμία του παιδιού να γενικεύσει τις γλωσσικές του δεξιότητες σε περιπτώσεις αλλαγής πλαισίου ή προσώπου. (Anderson, Taras, Cannon, 1996).

### **Το ημερήσιο πρόγραμμα δραστηριοτήτων της τάξης**

Τα εξατομικευμένα ωρολόγια προγράμματα διευκολύνουν τη μαθητική αντίληψη και συστηματοποίηση των απαραίτητων πληροφοριών της χωρικής κίνησης. Η προβλεπτικότητα τους αυξάνει την ασφάλεια (Iovannone, Dunlap, Huber & Kincaid, 2003). Υλοποιούνται μερικώς ή όλη την ημέρα, είτε φορητά, είτε τοποθετούμενα μεταξύ των χώρων ή σταθερά σε έναν. Αποτελούνται από υλικά, βήματα ή αποτελέσματα των έργων, περιγραφόμενα μέσω σαφών και νοηματοδοτημένων εικόνων, προσχεδίων τρισδιάστατης μορφής, λέξεων ή αντικειμένων. Μεταξύ των δράσεων παρεμβάλλονται αμοιβές, ενισχύοντας την τήρηση των προβλεπόμενων (Mesibov et al., 2004).

### **Το σύστημα εργασίας**

Το εξατομικευμένο σύστημα εργασίας υιοθετείται συνδυαστικά ή ξεχωριστά από το πρόγραμμα. Λαμβάνει κάθετη ή οριζόντια οπτική διάταξη. Ανταποκρίνεται στις μαθησιακές ανάγκες και στα ενδιαφέροντα. Ενισχύει την εστιασμένη περιβαλλοντική αντίληψη, τον αυτοέλεγχο, τη μεταγνώση και τη γενίκευση των αποκτημένων δεξιοτήτων (Hume & Odom, 2007). Οι μαθητές εκπαιδεύονται στην αναμενόμενη

αλληλουχία της εκπόνησης σαφούς όγκου συγκεκριμένων έργων και στο χρονοδιάγραμμα ολοκλήρωσής τους και μετάβασης στα, ήδη γνωστοποιημένα, επικείμενα. Εξασκούνται στην περισσότερο ευέλικτη αποδοχή και αντιμετώπιση των αλλαγών, προωθώντας την αυτονομία και την ανεξαρτησία τους (Mesibov, Browder, & Kirkland, 2002).

### **Το δομημένο εκπαιδευτικό υλικό**

Οι εξατομικευμένες οπτικές πληροφορίες κινητοποιούν την προσοχή στους στόχους, μειώνοντας την ενδεχόμενη σύγχυση της λεκτικής επεξεργασίας. Εξυπηρετούν την εξοικείωση, τη σαφή επικοινωνία και τις υπενθυμίσεις περί των διδασκαλικών προσδοκιών και των μαθητικών ορίων (Bryan & Gast, 2000). Η εφαρμογή της παρέμβασης TEACCH στη βιβλιογραφία υπογραμμίζει την αναγκαιότητα συνόψισης των σημαντικότερων κλινικών της αποτελεσμάτων (ViruesOrtega, Julio & Pastor-Barriuso, 2013· Warren et al., 2011). Για το λόγο αυτόν, διενεργήθηκε μία κριτική ανασκόπηση των πιο πρόσφατων εμπειρικών μελετών.

- Οπτικό μέσο: Δείχνει ΤΙ θα συμβεί και με ΠΟΙΑ ΣΕΙΡΑ, για όλη την ημέρα ή περίοδο της ημέρας.
- Βοηθά το παιδί να ΟΡΓΑΝΩΣΕΙ και να ΠΡΟΒΛΕΨΕΙ τι θα συμβεί στη συνέχεια.
- Μειώνει το άγχος μέσα από τη δυνατότητα πρόβλεψης.
- Βοηθά τις μεταβάσεις / αλλαγές Μορφές Ημερήσιου Προγράμματος.
- Μεταβατικά αντικείμενα: κάτι που έχει νόημα για το παιδί, ακόμη και στις πιο δύσκολες στιγμές του.

### **Μορφές Ημερήσιου Προγράμματος**

1. Πρόγραμμα με φωτογραφίες
  2. Φωτογραφίες και λέξεις
  3. Γραπτό πρόγραμμα (μόνο λέξεις) ('Δες το πρόγραμμα', ή δώστε του κάτι)
- Εξατομίκευση του Προγράμματος

- Τι είδους οπτικά συνθήματα ;
- αντικείμενο, φωτογραφία, γραπτά, συνδυασμός
- Μέγεθος του προγράμματος ;
- Μεταβάσεις, πρώτα -μετά, για όλη την ημέρα, μέρος της ημέρας
- Πώς πηγαίνει στο πρόγραμμά του ;
- λεκτικό μήνυμα, οπτικό σύνθημα, του πηγαίνετε το πρόγραμμα ;
- Πως χειρίζεται το πρόγραμμα ; Ατομικό Σύστημα Εργασίας
- Βοηθά το παιδί να προσεγγίσει συστηματικά την εργασία που πρέπει να κάνει.

Αυτή η εκπαιδευτική στρατηγική αποσκοπεί να προώθησει την ανεξαρτησία του παιδιού καθώς το παιδί μαθαίνει να αξιοποιεί τις οπτικές του δεξιότητες, να προσαρμόζεται ευκολά σε ένα σωστά οργανωμένο περιβάλλον, καθώς και να ενσωματώνει τις ρουτίνας του και κάνει πράγματα οικεία για αυτό.

## 4.2 Το PECS.

Το PECS (Picture Exchange Communication System 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. (Collia-Faherty, 1999). Το PECS αναπτύχθηκε το 1985 από τους Lori Frost και Andy Bondy. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα επικοινωνίας μπορεί να μην απαιτεί σύνθετο ή ακριβό υλικό και μπορεί να εφαρμοστεί σε πλήθος διαφορετικών πλαισίων απαιτεί όμως αναγνωρισμένους εκπαιδευτές (Aarons, Gittens, Tessa, 1999). Όσοι χρησιμοποιούν το PECS «αρχικά μαθαίνουν να πλησιάζουν και να δείχνουν την εικόνα του αντικειμένου που επιθυμούν στο "σύντροφο επικοινωνίας" (communicative partner) και να την ανταλλάσσουν με το επιθυμητό αντικείμενο. Έτσι λειτουργώντας με αυτόν τον τρόπο ο χρήστης ξεκινάει τη διαδικασία της επικοινωνίας, με συγκεκριμένα αποτελέσματα μέσα σε ένα κοινωνικό πλαίσιο(Sundberg, Partington,

1998). Οι εικόνες που θα χρησιμοποιηθούν μπορεί να περιλαμβάνουν τρόφιμά, παιχνίδια και γενικά αντικείμενα για τα οποία το παιδί έχει εκδηλώσει ιδιαίτερη προτίμηση. Ο θεραπευτής παρουσιάζει την εικόνα στο παιδί επανειλημμένα κάθε φορά που αναζητά το αγαπημένο του αντικείμενο από τον θεραπευτή. Το παιδί αποκτά με αυτόν τον τρόπο μία βασική δεξιότητα επικοινωνίας, μαθαίνει να ξεκινά αυτοβούλως μία αλληλεπίδραση(Sundberg, Partington, 1998).

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. Αργότερα, τα παιδιά μαθαίνουν να επικοινωνούν με συγκεκριμένα μηνύματα. (Γενά, 2002) Όσοι χρησιμοποιούν το PECS μαθαίνουν αρχικά να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας μόνο μία εικόνα, αλλά στη συνέχεια μαθαίνουν να συνδυάζουν εικόνες, ώστε να μάθουν διάφορες γραμματικές δομές, σημασιολογικές σχέσεις και λειτουργίες επικοινωνίας. Στη συνέχεια διδάσκεται η χρήση εικόνων και με άλλα άτομα, εκτός του θεραπευτή για τη γενίκευση της αποκτημένης γνώσης. (Anderson, Taras, Cannon, 1996). 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).

Το πρωτόκολλο του PECS είναι βασισμένο στην έρευνα και πρακτική εφαρμογή των αρχών της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς (Applied Behavioral Analysis). Δίνει έμφαση στην ανάπτυξη λειτουργικών δεξιοτήτων επικοινωνίας, στη χρήση κατάλληλων ενισχυτών και στη δημιουργία προγραμμάτων συμπεριφοριστικής παρέμβασης. Είναι απαραίτητη η χρήση συγκεκριμένων στρατηγικών εκπαίδευσης, συστημάτων ενίσχυσης, στρατηγικών διόρθωσης του λάθους και στρατηγικών γενίκευσης για τη διδασκαλία κάθε δεξιότητας». (Κυπριωτάκης, 2003).

## **Τα έξι βήματα του εκπαιδευτικού προγράμματος PECS:**

### **Στάδιο 1: πώς επικοινωνούμε**

Οι μαθητές μαθαίνουν να ανταλλάσσουν μια εικόνα που δείχνει κάποιο αντικείμενο που επιθυμούν πραγματικά

### **Στάδιο 2: απόσταση και επιμονή**

Χρησιμοποιώντας μεμονωμένες εικόνες, οι μαθητές μαθαίνουν να γενικεύουν αυτή τη νέα τους δεξιότητα χρησιμοποιώντας τη σε διαφορετικές καταστάσεις κάθε φορά. Διδάσκονται επίσης να είναι πιο επίμονοι στην επικοινωνία τους.

### **Στάδιο 3: Διάκριση εικόνων**

Οι μαθητές μαθαίνουν να επιλέγουν ανάμεσα σε δύο ή περισσότερες εικόνες για να ζητήσουν κάθε φορά κάποιο επιθυμητό αντικείμενο ή δραστηριότητα. Οι εικόνες τοποθετούνται μέσα σε ένα βιβλίο επικοινωνίας – ένα ντοσιέ με κρικούς και λωρίδες Elco, όπου φυλάγονται οι εικόνες και αφαιρούνται εύκολα για επικοινωνία.

### **Στάδιο 4: Δομή πρότασης**

Οι μαθητές μαθαίνουν να δομούν απλές προτάσεις πάνω σε μια αποσπώμενη βάση χρησιμοποιώντας μια εικόνα «θέλω» μαζί με την εικόνα του αντικειμένου που ζητούν.

### **Επίθετα και Επέκταση γλώσσας**

Οι μαθητές μαθαίνουν να διευρύνουν τις προτάσεις τους προσθέτοντας επίθετα, ρήματα και προθέσεις.

### **Στάδιο 5: Απάντηση σε ερωτήσεις**

Οι μαθητές μαθαίνουν να χρησιμοποιούν το PECS για να απαντούν στην ερώτηση «Τι θέλεις;».

### **Στάδιο 6: Σχολιασμός**

Τώρα οι μαθητές διδάσκονται να κάνουν σχόλια όταν τους ρωτάνε πράγματα όπως «Τι βλέπεις;», «Τι ακούς;» και «Τι είναι αυτό;». Μαθαίνουν να συνθέτουν προτάσεις που αρχίζουν με τις λέξεις «Βλέπω», «Ακούω», «Νιώθω», «Είναι».

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).

### **4.3 Το MAKATON.**

Το Makaton είναι ένα πρόγραμμα που δίνει τη δυνατότητα σε όλους όσους παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα αναπτυξιακών δυσκολιών στην επικοινωνία και το λόγο να καλλιεργήσουν αυτές τις δεξιότητες και να τις χρησιμοποιήσουν με ένα απλό αλλά πολύ λειτουργικό τρόπο, έτσι ώστε να μπορούν να έχουν ενεργό ρολό στην κοινωνική τους ζωή, να χαίρονται, να έχουν επιλογές και να διεκδικούν τα δικαιώματά τους (Collia-Faherty, 1999). Το Makaton είναι ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα που μπορεί να τεθεί σε εφαρμογή σε όλα τα περιβάλλοντα δηλαδή στο σπίτι, στο σχολείο, στο χώρο απασχόλησης και εργασίας, σε κέντρα αναψυχής και άθλησης, στο Νοσοκομείο, Οικοτροφείο κ.λπ. Η διδακτική του προσέγγιση εστιάζεται, αρχικά στην απόκτηση βασικών δεξιοτήτων επικοινωνίας και γλώσσας και σε ένα υψηλότερο επίπεδο, στην κατάκτηση της ανάγνωσης και της γραφής. Η κατανόηση και χρήση του λόγου επιτυγχάνονται με τη χρησιμοποίηση νοημάτων ή και γραφικών συμβόλων που συνοδεύουν και υποστηρίζουν τον προφορικό λόγο. (Luiselli, Russo, Christian, Wilczynski, 1987).

Το Makaton σχεδιάστηκε το 1973 από την Αγγλίδα Λογοπεδικό Margaret Walker και αρχικά χρησιμοποιήθηκε σε ενήλικες κωφούς 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. (Luiselli, Russo, Christian, Wilczynski, 1987) Το Makaton παρουσιάστηκε στην Ελλάδα, μέσω του Συλλόγου Λογοπεδικών το 1992. Στη

συνέχεια το ίδρυμα "Παμμακάριστος" ανέλαβε τη διάδοση και προώθηση του προγράμματος, μέσω του Makaton Ελλάς.

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. (Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (ΕΕΠΑΑ)).

Το Makaton αποτελείται από ένα βασικό λεξιλόγιο που παρέχει 450 έννοιες και το οποίο είναι χωρισμένο σε οκτώ αναπτυξιακά στάδια. Ο διαχωρισμός των σταδίων έγινε σύμφωνα με την εμφάνιση των εννοιών στο λεξιλόγιο των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Παράλληλα με το βασικό λεξιλόγιο, υπάρχει το λεξιλόγιο - πηγή, το οποίο λειτουργεί συμπληρωματικά ως προς το πρώτο, παρέχοντας τη δυνατότητα διεύρυνσής του, για άτομα που το έχουν ανάγκη. Το λεξιλόγιο - πηγή αποτελείται από 7.000 έννοιες περίπου, οι οποίες είναι ταξινομημένες σε θεματικές ενότητες. Για τη διδασκαλία του χρησιμοποιείται η πολύ-αισθητηριακή προσέγγιση, εφόσον συνδυάζει τη χρήση προφορικής ομιλίας, νοημάτων και γραπτών συμβόλων (Βογινδρούκας & Sherratt, 2008). Το μέγεθος του λεξιλογίου είναι εσκεμμένα περιορισμένο, για να μην επιβαρύνει τη μνήμη και ο σχεδιασμός του επιτρέπει στα άτομα να μαθαίνουν προοδευτικά το λεξιλόγιο με το δικό τους προσωπικό ρυθμό και σύμφωνα με τις προσωπικές επικοινωνιακές τους ανάγκες. Οι λέξεις που δεν έχουν σχέση με την εμπειρία του ατόμου παραλείπονται, ενώ άλλες σημαντικές για τις ανάγκες και τις εμπειρίες του -αν και βρίσκονται σε πιο προχωρημένα στάδια του λεξιλογίου- μπορούν να χρησιμοποιούνται και να διδάσκονται από την αρχή ή όποτε αυτό κρίνεται απαραίτητο (Βογινδρούκας & Sherratt, 2008).

Το πρόγραμμα Makaton διαθέτει μία 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).

Ως εκπαιδευτικά υλικά 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. Η εκμάθηση όμως μιας νοηματικής γλώσσας, αν και βασίζεται σε οπτικά μέσα στα οποία τα παιδιά με αυτισμό δείχνουν προτίμηση, συναντά παρόμοιους περιορισμούς με την ομιλούμενη γλώσσα. Καθώς αυτό συμβαίνει επειδή η νοηματική είναι μία ιδιαίτερα πολύπλοκη γλώσσα, της οποίας η εκμάθηση περιλαμβάνει δεξιότητες μίμησης (Aarons, Gittens, Tessa, 1999). Ωστόσο έχει παρατηρηθεί και στερεοτυπική χρήση των χειρονομιών, όπως ακριβώς συμβαίνει και με τον λόγο.

Φαίνεται λοιπόν ότι η νοηματική γλώσσα μπορεί να είναι χρήσιμη και βοηθητική για κάποια παιδιά έτσι ώστε να επικοινωνήσουν αλλά τις περισσότερες φορές δεν τα βοηθά, και αυτό συμβαίνει από το γεγονός ότι η νοηματική δεν είναι μία κατανοητή γλώσσα από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, ώστε να μπορέσει να αποτελέσει επαρκές μέσο επικοινωνίας. (Κρουσταλάκης, 1997). Γι' αυτό το λόγο, θεωρείται αναγκαίο να χρησιμοποιούνται συστήματα επικοινωνίας με εικόνες και αντικείμενα σε συνδυασμό με τη νοηματική, τα οποία γίνονται πιο εύκολα κατανοητά από άλλους, είναι πιο συγκεκριμένα και λιγότερο αυθαίρετα, καθώς και το γεγονός ότι οπτικοποιούν τα πράγματα (Frith, 1999). Από την βιβλιογραφία των Kierman, Reid, και Jones(1982), διαφαίνεται ότι η χρήση της νοηματικής, των εικόνων και των αντικειμένων σε παιδιά με αυτισμό συντελεί στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων και του λόγου. Επομένως καταλήγουμε στο συμπέρασμα πως η καλύτερη μέθοδος για την ανάπτυξη της επικοινωνίας είναι η ξεχωριστή εκμάθηση νοημάτων και εικόνων για τα αντικείμενα και στη συνέχεια ο συνδυασμός τους. (Βούλγαρης, Μπαρμπάτσης, Μπότσας, Σιγλίδου, Σκουλίδου, 1997).

Το Makaton επομενωσ, 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.

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η διάγνωση του αυτισμού μπορεί να είναι μία ανακούφιση για τους γονείς, καθώς μαθαίνουν μετά από πολύ αγώνα τι τελικά συνέβαινε 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 μία καλή συνεργασία με τους επαγγελματίες ειδικούς, οι οποίοι με προσοχή και υπομονή θα καταστούν βοηθοί και υποστηρικτές του ίδιου του παιδιού αλλά και της οικογένειάς του.

Η ενεργή συμμετοχή της οικογένειας στην διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία των παιδιών με διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές θεωρείται ένας πολύ σημαντικός παράγοντας για την έκβαση των βασικών δυσκολιών. Η συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες ειδικούς μέσα σε ένα κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο, έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά, να βελτιώσουν τις επιδόσεις τους στο προφορικό λόγο (έως 75%), στην αναπτυξιακή τους πρόοδο, στις γνωστικές τους ικανότητες και στη διαχείριση της συμπεριφοράς τους(Γκονέλα,2006).

Σκοπός λοιπόν, της διάγνωσης είναι να βοηθηθεί η οικογένεια στο να κατανοήσει τις δυσκολίες του παιδιού, να παρέχει τις κατάλληλες κατευθυντήριες οδηγίες στους άμεσα εμπλεκόμενους με το παιδί, για να υπάρξει ένα επιθυμητό αποτέλεσμα τόσο για τους ίδιους όσο και για το παιδί και τέλος, να προτείνει τρόπους για κατάλληλες και αποτελεσματικές μεθόδους. Η έγκαιρη διάγνωση λοιπόν, έχει ως στόχο α) τη μείωση του οικογενειακού άγχους β) την παροχή υποστήριξης στην οικογένεια γ) την κατάλληλη ιατρική και εκπαιδευτική φροντίδα στο παιδί. Διότι, η σωστή και έγκαιρη διάγνωση οδηγεί στην κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση (Peeters,2000).

Τέλος για την θεραπεία του αυτιστικού συνδρόμου έχει αναπτυχθεί ένας μεγάλος αριθμός θεραπευτικών μεθόδων, που διακρίνονται σε δυο ομάδες. Αρχικά, στις μεθόδους που στοχεύουν στην αποκατάσταση διαταραχών αντίληψης και επεξεργασίας των πληροφοριών και σε εκείνες που σκοπό έχουν να αναπτύξουν στα αυτιστικά παιδιά ικανότητες και γνώσεις, ώστε να καθίστανται ικανά να ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος και να προσαρμόζονται σε αυτό.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:**

### **ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:**

- Α. Γένα, Ε. Καλογεροπούλου, Σ. Μαυροπούλου, Α. Νικολάου, Σ. Νότας, Β. Παπαγεωργίου (2006). «Το φάσμα του αυτισμού. Συνεργασία – σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών».
- Αλεξάνδρου Σ., Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Ο νέος ορισμός του DSM-V- Σκέψεις και θέσεις των ειδικών παρέμβασης, 2013.
- Αναπολιτάνος, Δ. (1990). Λόγος, Παιδαγωγική ψυχολογική εγκυκλοπαίδεια λεξικό, τόμος Α', Αθήνα: Ελληνικά γράμματα.
- Βογινδρούκας, Γ., Γρηγοριάδου Ε., Παπαγεωργίου Σ. (2001). Σημσιολογικά λάθη στην ονομασία αντικειμένων σε παιδιά με αυτισμό – Συγκριτική μελέτη. Νέα παιδιατρικά χρονικά, 1.2, 133-139.
- Βογινδρούκας, Γ. (2003). Σεμινάριο: Διαταραχές επικοινωνίας-αυτισμός. Θεσσαλονίκη.
- Βογινδρούκας Ι. & Sherratt, D. (2008) Οδηγός εκπαίδευσης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. 3<sup>η</sup> Έκδοση. Αθήνα: Ταξιδευτής
- Βούλγαρης Κ., Μπαρμπάτσης Γ., Μπότσα Γ., Σιγλίδου Μ., Σκουλίδου Κ.(1997). Αυτισμός. Σημειώσεις.
- Γενά Α., (2002). Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Αθήνα
- Γιαννοπούλου, Σ., Μακρή, Ρ., Σακελλαρίου Γ., Φραγκούλη, Α. (1984). Βασικά στοιχεία ορολογίας της παθολογίας λόγου φωνής και ομιλίας. Αθήνα: Πανελλήνιος Σύλλογος Ειδικών στις Διαταραχές του Λόγου.
- Γκονέλα Χ, Ελένη. (2006), Αυτισμός: Αίνιγμα και Πραγματικότητα. Από την Θεωρητική Προσέγγιση στην Εκπαιδευτική Παρέμβαση για γονείς και Εκπαιδευτικούς Γενικής και Ειδικής Αγωγής και Νηπιαγωγούς. (Αθήνα:Εκδόσεις Οδυσσέας).
- Γουρνεζάκη Α., Μπαλωμενάκη Σ. (2009). «Ο Αυτισμός στην παιδική και εφηβική ηλικία. Απόψεις γονέων και επαγγελματιών υγείας και προνοίας.

- Κάκουρος Ε., Μανιαδάκη Κ.(2005). Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αθήνα: Εκδ. Τυπωθήτω.
- Κρουσταλάκης, Γ.(1997). Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο : ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση για μία συμβουλευτική γονέων και εκπαιδευτικών. εκδ. Λύχνος, Αθήνα.
- Κυπριωτάκης, Α.(2003). Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου.
- Μαδιανός, (2000). Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχιατρική. Αθήνα: Καστανιώτη
- Μάνος, Ν. (1997). Βασικά στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής. Θεσσαλονίκη, University Studio Press.
- Μέντη Δ. , Σουκέρα Δ. (2016). «Διαταραχές επικοινωνίας στον Αυτισμό και τρόποι αντιμετώπισης τους».
- Νότας Σ., Το Φάσμα του Αυτισμού – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Οδηγός για όλη την οικογένεια, Υπουργείο Παιδείας – Ε.Π.: Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ-Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας, Εκδόσεις: έλλα, 2005.
- Νότας Σ., Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό: Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Υπουργείο Παιδείας – Ε.Π.: Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ-Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας, Εκδόσεις: έλλα, Τρίκαλα, 2006.
- Νότας Σ. «Τα αδέρφια μας με αυτισμό» , Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων Ν. Λάρισας, (2006).
- Παπαγεωργίου(χ.χ.). Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά. On line doc <http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>
- Παπαγεωργίου Β., (2004). Ο ρόλος της οικογένειας στις διαταραχές μάθησης. Περιοδική έκδοση των καθηγητών Γαλλικής Β. Ελλάδας.
- Παπαγεωργίου(2004). Προς τους γονείς...για τους γονείς..Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο, 9-11 Μαΐου 2003, Λάρισα
- Παναγοπούλου Ν.(2003).Η ζωγραφιά της ελπίδας. Αθήνα: Κόχλιας  
Παπαγεωργίου (2004). Υπερκινητικότητα και συνοσηρότητα σε παιδιά ηλικίας 6-9 ετών στην Ελλάδα. Αναρτημένη εργασία στο συνέδριο με θέμα «Η

ευρωπαϊκή διάσταση της ειδικής αγωγής: Ανάδυση μιας άλλης φυσιογνωμίας». Θεσσαλονίκη.

- Σ. Νότας, Μ. Νικολαΐδου. «Αυτισμός – Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ολιστική διεπιστημονική προσέγγιση», εκδόσεις Βήτα 2006.
- Σταμάτης Γ, Σ. (1987), Οχρωμένη Σιωπή. Γέφυρες Επικοινωνίας με το Αυτιστικό Παιδί. Εικόνα, Αντιμετώπιση, Αποκατάσταση. (Αθήνα: Εκδόσεις Γλάρος).
- Σταυρακάκης, Εμμ. ( χ.χ.). Η γλώσσα της αποδοχής, Σεμινάριο γονέων, δασκάλων, κηδεμόνων. Αθήνα.
- Τζουριάδου, Μ. (1990). Διαταραχές ομιλίας – λόγου, τόμος Α', εκδ. Παν/μίου Θεσσαλονίκης.
- Τσιάντης, Ι. κ.α., (1989). Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής. Αθήνα: Καστανιώτης.
- Φ. Βράχος - Π, Δραμπαράκης. (1989). Παιδαγωγική ψυχολογία. Εγκυκλοπαίδεια - Λεξικό. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Χατζηπανταζής Β.(2010). «Αυτισμός».

### **ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:**

- Aarons, M.Gittens T.,(1999) The handbook of autism:a guide for parents and professionals-ebook (<http://ebooks.ebookmall.com/ebook/71012-ebook.htm>).
- Anderson S., Taras M., Cannon B.(1996).Teaching new skills to young children with autism. In C. Maurice (Ed.), G. Green, S. Luce. Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and proffesionals. (pp. 181-194) Austin, TX: pro-ed publications.
- Barkley, R. A, Mash, E. Heffernank, Fletcher, J.(2003). Child Phychopathology (2<sup>nd</sup> ed.). New York: Guilford Press.
- Bryan, L. C., & Gast, D. L. (2000). Teaching on-task and on-schedule behaviors to high-functioning children with autism via picture activity schedules. Journal of Autism and Developmental Disorders, 30(6), 553-567.

- Collia-Faherty, C., Παπαγεωργίου, Β. & Παπαδοπούλου, Ν. (1999). Αυτισμός: Ένας ύμνος στην επικοινωνία, Κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών. Πρακτικά ημερίδας «Ο μίτος της Αριάδνης». Θεσσαλονίκη Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων
- Delion P., et al., (2000). Τα βρέφη σε αυτιστικό κίνδυνο. University Studio Press. Θεσσαλονίκη.
- Elston, V. & Waine, J. (1997). Curriculum and Treatment for Pupils with Autism. Faculty of Education and Continuing Studies, School of Education, The University of Birmingham.
- Engeland, M., (1998), Autism and heredity: new points of view, Ling Autism – Europe 24, 5-7.
- Fay, W. (1993)., Infantile autism. In Bishop, D. @ Mogford, K. (1993). Language Development in Exceptional Circumstances. UK : Psychology Press.
- Frith, U. (1994). Αυτισμός. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Frith U., (1999). Αυτισμός. 3 η έκδοση. Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα.
- Frost, L., & Bondy, A. (2002). PECS: The Picture Exchange Communication System training manual. Newark, DE: Pyramid Educational Products Inc
- Grandin, Temple; Scariano, Margaret M.(1996).Emergence: Labeled Autistic. Publisher: Warner Books Inc, Boston, Massachusetts, U.S.A.
- Hornby, G. (1995). Working with Parents of Children with Special Needs. London Cassell.
- Howlin, P. & Rutter, M. (1987) Treatment of Autistic Children Chichester, John Wiley & So.
- Hume, K., & Odom, S. L. (2007). Effects of a work system on the work and play of children and individuals with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 37, 1166–1180.
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D. (2003). Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18(3), 150-165.
- Kincaid J.W. Customer Relationship Management: Getting it Right [M]. NJ: Prentice-Hall, 2003

- Luiselli, J.K., Russo, D.C., Christian, W.P., & Wilczynski, S.M. (2008). Effective practices for children with autism: Educational and behavior support interventions that work. New York, NY: Oxford University Press.
- Mesibov, G., Browder, D., & Kirkland, C. (2002). Using individualized schedules as a component of positive behavioral support for students with developmental disabilities. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 73–79.
- Mesibov, G. B., Shea, V., Schopler, E., Adams, L., Merkler, E., Burgess, S., ..., & Bourgondien, M. E. (2004). The TEACCH approach to autism spectrum disorders. New York, NY: Springer.
- Quill, C. (1995). Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization. New York: Delmar.
- Rutter, M., Silberg, J., O' Connor, T., Simonoff, E., (199), Genetics and child psychiatry: Empirical research findings, *Journal of child physiology and psychiatry*, 1, 19-55.
- Shields, J. (2001). The NAS EarlyBird Programme: Partnership with Parents in Early Intervention Autism.
- Sundberg, M. L., & Partington, J. W. (1998). Teaching Language to Children with Autism or Other Developmental Disabilities. Danville, CA: Behavior Analysts, Inc.
- Virués-Ortega, J., Julio, F. M. & Pastor-Barriuso, R. (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. *Clinical Psychology Review*, 33, 940-1417.
- Wing C. Autistic Spectrum Disorders. *Brit. Med J* (1993); 312: 327-328.
- Wing, L. (μετάφρ. Πρώιος Π.) (2000). Το αυτιστικό φάσμα. Ελληνική Εταιρία Αυτιστικών Ατόμων.

#### **ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:**

- Official Site of Autism Hellas, <https://autismhellas.gr/> (Προσπελάστηκε 29/08/2019).
- Official Site of PECS.COM, «Το PECS» (Προσπελάστηκε 29/08/2019).



- <https://www.noesi.gr/> (Προσπελάστηκε 29/08/2019).
- <https://melapus.com/el> (Προσπελάστηκε 29/08/2019).