

**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ**

**ΣΧΟΛΗ: ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ: ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ

**ΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥΣ
Η ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ Η ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΤΟΥ 1^{ου} ΕΙΔΙΚΟΥ
ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ**

**ΕΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΣΤΥΛΟΥ ΠΑΝΩΡΑΙΑ
ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: ΜΑΥΡΕΑΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ**

ΚΑΛΑΜΑΤΑ, ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2003

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΜΕΡΟΣ Α*

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

«Η ΕΡΜΗΝΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΘΕΜΕΛΙΩΤΕΣ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ»

- | | | | |
|-----|---|-----|----|
| 1.1 | ΠΩΣ ΕΠΙΣΗΜΑΝΘΗΚΕ ΓΙΑ ΠΡΩΤΗ ΦΟΡΑ Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ | σελ | 10 |
| 1.2 | ΠΩΣ Ο L. KANNER ΚΑΙ Ο H. ASPERGER ΠΕΡΙΕΓΡΑΨΑΝ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ | » | 12 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

«Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΑΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΟΝΤΟΤΗΤΑ»

- | | | | |
|-------|---|---|----|
| 2.1 | ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΑΝΤΙΑΨΕΙΣ | » | 15 |
| 2.2 | Η ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΑΝ ΣΥΝΔΡΟΜΟ | » | 16 |
| 2.3 | ΠΡΟΓΝΩΣΗ | » | 19 |
| 2.4 | ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ | | |
| 2.4.1 | Η ΗΛΙΚΙΑ ΕΝΑΡΞΗΣ | » | 20 |
| 2.4.2 | ΟΙ ΓΝΩΣΙΑΚΕΣ ΜΕΙΟΝΕΞΙΕΣ | » | 22 |
| 2.5 | ΣΥΝΟΔΕΣ ΙΑΤΡΙΚΕΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ | » | 24 |
| 2.5.1 | ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΕ ΥΠΟΟΜΑΔΕΣ ΜΕ ΑΛΛΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ | » | 25 |
| 2.6 | ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ | | |
| 2.6.1 | ΜΕΛΕΤΕΣ ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΗΣ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ | » | 26 |
| 2.6.2 | ΒΙΟΧΗΜΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ | » | 28 |
| 2.6.3 | ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ | » | 29 |
| 2.7 | ΘΕΡΑΠΕΙΑ | » | 32 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

«ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ»

- 3.1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ – ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΤΟΝ ΚΟΣΜΟ » 34
- 3.2 ΓΡΑΠΤΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ » 36

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

«ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΟΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ»

- 4.1 ΟΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΟΥ ΧΡΕΙΑΖΟΝΤΑΙ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ » 39
- 4.2 ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ » 40
- 4.3 Η ΑΝΑΓΚΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΓΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑ ΚΑΙ ΕΙΔΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΠΟΥ ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΑΣΧΟΛΗΘΟΥΝ » 41
- 4.4 ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΠΟΥ ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΝ ΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΑ » 42

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο

«Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ»

- 5.1 ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ » 43
- 5.2 ΜΕΘΟΔΟΣ TEACCH » 45
- 5.3 ΣΤΟΧΟΙ ΕΙΔΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ » 46
- 5.4 ΕΙΔΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ – ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ » 47
- 5.5 Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΕΝΟΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΜΑΘΗΤΗ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΤΑΞΗ ΤΟΥ 1^{ΟΥ} ΕΙΔΙΚΟΥ ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ » 49

ΜΕΡΟΣ Β'

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6°

«ΤΑ ΕΠΙΠΕΔΑ ΔΡΑΣΗΣ, ΟΙ ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΟΙ ΚΡΑΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ»

6.1	ΟΙ ΔΟΜΕΣ ΤΟΥ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ – ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	»	54
6.2	ΟΙ ΔΟΜΕΣ ΤΟΥ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ ΠΡΟΝΟΙΑΣ (ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ, ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ, ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ)	»	56
6.3	ΔΙΑΒΙΩΣΗ – ΜΟΝΑΔΕΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ	»	57
6.4	ΕΙΔΙΚΑ ΝΗΣΠΑΓΩΓΕΙΑ – ΔΗΜΟΤΙΚΑ ΣΧΟΛΕΙΑ – ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΧΟΛΙΚΩΝ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ	»	61

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7°

«ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ 1^{ου} ΕΙΔΙΚΟΥ ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ»

	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	»	65
	Α' ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	»	70
	Β' ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ	»	73
	ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΙΝΑΚΩΝ	»	74

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

ΕΕΠΑΑ	Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων
ΗΠΑ	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής
ΚΔΑΥ	Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Υποστήριξης
ΝΠΙΔ	Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου
ΝΠΔΔ	Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου
ΣΠΕ	Συνεταιρισμοί
DSM III	Σύστημα Νοσολογικής Ταξινόμησης
CARS	Βαθμολογική Κλίμακα Ταξινόμησης του Αυτισμού
TEACH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapper Children.
ΚΠΣ	Κοινοτικό Πλαίσιο Στήριξης
ΔΝ	Δείκτης Νοημοσύνης

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ:

ΕΝΑ ΙΑΤΡΙΚΟ ΑΛΛΑ ΣΥΓΧΡΟΝΩΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

Η εργασία αυτή διαπραγματεύεται μια πρώτη αναφορά πάνω στο θέμα του Αυτισμού και την εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών (στα πλαίσια των πτυχιακών εργασιών) που ακόμη και τώρα μετά από πολλά χρόνια ελάχιστοι είναι αυτοί που το γνωρίζουν.

Ένα σοβαρό ιατρικό πρόβλημα άλυτο έως τις μέρες μας είναι ο Αυτισμός. Αποτελεί ταυτοχρόνως και βασανίζει συγγενείς των πασχόντων, γι' αυτό κρίνεται απαραίτητο να αναφερθούν κάποια στοιχεία σχετικά με την ταυτότητα του Αυτισμού¹. Ο όρος «Αυτισμός» προέρχεται από τη λέξη «εαυτισμός» και σημαίνει κλεισμένος στον εαυτό του και είναι αυτό όπου κραυγάζει το παιδί από το περιβάλλον του και το καθιστά «κωφό» και «τυφλό» στα γύρω του ερεθίσματα. Ανήκει δηλαδή στις διαταραχές της εξέλιξης. Στην Ευρώπη των 375.000.000 κατοίκων υπολογίζεται ότι το 1.000.000 ανήκει στην κατηγορία αυτιστικών. Εκείνο που πρέπει να σημειωθεί, είναι ότι ο Αυτισμός δε θεραπεύεται προς το παρόν. Ένα αυτιστικό παιδί θα καταλήξει να γίνει ένας αυτιστικός ενήλικας.

Αλλά τι ακριβώς είναι ο Αυτισμός και που οφείλεται; Ο Αυτισμός είναι το αποτέλεσμα μιας νευρολογικής διαταραχής, επηρεάζει τη λειτουργία του εγκεφάλου και έχει ως αποτέλεσμα την δυσμενή επίδραση στους διάφορους τομείς ανάπτυξης κατά ένα ασταθή και ακανόνιστο τρόπο. Οι αιτίες που προκαλούν αυτισμό είναι διαφορετικές σε κάθε περίπτωση ή και άγνωστες και ποικίλουν από άτομο σε άτομο ή και συνυπάρχουν. Κάθε μία από τις αιτίες αυτές μπορεί να επηρεάσει την εξέλιξη ορισμένων περιοχών του εγκεφάλου σε μία φάση της κύησης, με αποτέλεσμα την ελάττωση «καλωδίωση» του εγκεφάλου και συνέπεια την ανικανότητα του παιδιού να συλλάβει γνωστικώς τον κόσμο ότι ιδιαίτερος θίγονται οι σχέσεις του παιδιού με το κοινωνικό περιβάλλον, το παιχνίδι, οι

¹ <http://www.kilkis.shop.gr/iatrika/autismos.htm> 06/09/2003

αντιδράσεις του σε οπτικά ερεθίσματα, στον τρόπο με τον οποίο κρατάει το σώμα του. το αυτιστικό παιδί, κλεισμένο ερμητικά στον εαυτό του, ανίκανο να μιμείται, να επικοινωνεί με νεύμα ή με ομιλία. Πρώιμη ένδειξη Αυτισμού από τη βρεφική ηλικία είναι η αδιαφορία σε ακουστικά ή οπτικά ερεθίσματα. Μωρά πάρα πολύ ήρεμα ή πάρα πολύ ανήσυχα με διαταραχές της σίτισης και στερεότυπες κινήσεις του σώματος εγείρουν την υπόνοια του Αυτισμού. Επίσης πρώιμη ένδειξη Αυτισμού αποτελεί η αδιαφορία για τα άτομα που το περιβάλλουν και η απουσία ομιλίας και εξέλιξης. Συχνά τα παιδιά βλέπουν, δεν κοιτάζουν. Ακούν συνήθως, αλλά συμπεριφέρονται σαν κωφά².

Ωστόσο, πρέπει να αναφερθεί, ότι ο Αυτισμός διαφέρει από την πνευματική καθυστέρηση ή από την παιδική ψύχωση ή σχιζοφρένεια. Στο 70% συνυπάρχει βεβαίως με την πνευματική καθυστέρηση. Σε μικρό ποσοστό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη ή παρουσιάζουν ειδικευμένες ικανότητες (μουσική, ζωγραφική). Όπως αναφέρθηκε, ο Αυτισμός προς το παρόν δεν θεραπεύεται, ενώ η κληρονομικότητα παίζει κάποιο ρόλο.

Η προγεννητική διάγνωση δεν είναι δυνατή έως σήμερα. Εκείνο που έχει τεράστια σημασία είναι η διάγνωση του Αυτισμού και η έγκαιρη ειδική εκπαιδευτική του αντιμετώπιση. Η αντιμετώπιση ποικίλει ανάλογα. Μπορεί να είναι φαρμακευτική, διάφορες τροφικές δίαιτες, ψυχοθεραπευτική στήριξη – ενημέρωση των γονέων για το πρόβλημα του Αυτισμού. Σημαντικός είναι ο ρόλος της εκπαιδευτικής αντιμετώπισης με τη συνεργασία των γονέων και την αξιολόγηση των δυνατοτήτων του παιδιού. Σ' αυτό συμβάλλουν τα ειδικά σχολεία και οι μονάδες αυτιστικών παιδιών που έχουν ιδρυθεί από το Υπουργείο Παιδείας και με τη συμμετοχή γονέων αυτιστικών παιδιών με ειδικό εκπαιδευμένο προσωπικό όπου βοηθάει στην επίλυση του προβλήματος.

Οι στόχοι αυτής της εργασίας είναι:

- α) Να κάνει ευρύτατα γνωστό σε κάθε ενδιαφερόμενο τον όρο του Αυτισμού να θίξει το μέγεθος του προβλήματος στη χώρα μας.
- β) Να καταγράψει τα δικαιώματα και τις ανάγκες των αυτιστικών παιδιών έτσι ώστε να εγκαινιάσουμε νέα στάση και νοοτροπία

² <http://www.kilkis.shop.gr/iatrika/autismos.htm> 06/09/2003

απέναντι σ' αυτά τα άτομα η οποία θα στηρίζεται στα μέσα και στις δυνατότητες του παιδιού, της οικογένειας, του κοινωνικού περιβάλλοντος, του σχολείου, των δομών στήριξης και περίθαλψης. Θα πρέπει να βλέπουμε την πλευρά των δυνατοτήτων και όχι των ελλείψεων.

γ) Να αναδείξει τις δομές, τα ειδικά σχολεία και τις επικρατέστερες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και προσεγγίσεις.

Παρά τη συστηματική προσπάθεια καταγραφής μια σειρά δυσχερειών όπως ο περιορισμένος αριθμός προγενέστερων ερευνών και ενασχόλησης με το αντικείμενο, η έλλειψη ελληνικής βιβλιογραφίας ακόμη και η απροθυμία των υπαλλήλων ορισμένων ιδρυμάτων δεν επέτρεψαν τη διεξοδική καταγραφή του προβλήματος.

Η παρούσα εργασία αποτελείται από 2 μέρη.

Στο Α' Μέρος περιλαμβάνονται το 1^ο, 2^ο, 3^ο, 4^ο και 5^ο Κεφάλαιο. Το κεφάλαιο 1^ο αναφέρεται στην ερμηνεία και τους θεμελιωτές της έννοιας του παιδικού αυτισμού. Το 2^ο Κεφάλαιο καταγράφει τον αυτισμό ως κλινική οντότητα, τις σύγχρονες αντιλήψεις, την εγκυρότητα του συνδρόμου, την πρόγνωση, την κλινική εικόνα, τις διαγνωστικές μελέτες και τέλος τη θεραπεία. Το 3^ο Κεφάλαιο πραγματεύεται τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό. Το 4^ο Κεφάλαιο αναφέρεται στις ανάγκες και τις δραστηριότητες των αυτιστικών ατόμων. Το 5^ο Κεφάλαιο που είναι και το τελευταίο του Α' Μέρους αναλύει την εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών και την καταγραφή του παραδείγματος του αυτιστικού μαθητή στην ειδική τάξη του 1^{ου} Ειδικού Δημοτικού Σχολείου Θεσσαλονίκης.

Στο Β' Μέρος περιλαμβάνονται το 6^ο και 7^ο Κεφάλαιο. Το 6^ο Κεφάλαιο καταγράφει τα επίπεδα δράσης, τις δομές και τις κρατικές υπηρεσίες για τον αυτισμό στην Ελλάδα, παραθέτονται επίσης στοιχεία για τα ειδικά νηπιαγωγεία, δημοτικά σχολεία και για τους σχολικούς συμβούλους ειδικής αγωγής στην Ελλάδα. Το 7^ο και τελευταίο Κεφάλαιο αναλύει την οργάνωση και τη λειτουργία του 1^{ου} Ειδικού Δημοτικού Σχολείου Θεσσαλονίκης.

Στο τέλος του ίδιου μέρους παραθέτω τα συμπεράσματα και τις προτάσεις που προέκυψαν στα πλαίσια αυτής της εργασίας.

Η συγγραφή της εργασίας στηρίχθηκε σε σχετική βιβλιογραφία που αναφέρεται στην έννοια του Αυτισμού και σε στοιχεία που συλλέχθηκαν μέσω internet.

Ελπίζω η εργασία αυτή να συμβάλλει στην καλύτερη ενημέρωση όσων ενδιαφέρονται για τον αυτισμό. Το θέμα του Αυτισμού δεν εξαντλείται στα πλαίσια αυτής της εργασίας.

Εύχομαι όμως η προσπάθειά μου αυτή να αποτελέσει αφορμή για περαιτέρω ανάλυση του θέματος από άλλους ερευνητές.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω τον καθηγητή μου κο Μαυρέα Κων/νο για την πολύτιμη βοήθεια και την άψογη συνεργασία που είχα μαζί του για την πραγματοποίηση της εργασίας μου.

Α΄ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

«Η ΕΡΜΗΝΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΘΕΜΕΛΙΩΤΕΣ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΚΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ»

1.1 ΠΩΣ ΕΠΙΣΗΜΑΝΘΗΚΕ ΓΙΑ ΠΡΩΤΗ ΦΟΡΑ Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Οποιαδήποτε ανασκόπηση γύρω από το θέμα του παιδικού Αυτισμού οφείλει να αρχίσει από τους πρωτοπόρους Leo Kanner και Hans Asperger, που ανεξάρτητα ο ένας από τον άλλο, δημοσίευσαν για πρώτη φορά μελέτες αυτής της διαταραχής.³ Οι μελέτες αυτές περιείχαν λεπτομερείς περιγραφές περιπτώσεων και παρουσίασαν τις πρώτες θεωρητικές απόπειρες ερμηνείας της διαταραχής. Και οι δύο επιστήμονες πίστευαν ότι υπήρχε μια θεμελιώδης ανωμαλία εκ γενετής που προκαλούσε ιδιαίτερος χαρακτηριστικά προβλήματα.

Αποτελεί αξιοσημείωτη σύμπτωση ότι και οι δύο διάλεξαν τη λέξη «Αυτισμός» για να χαρακτηρίσουν τη φύση της βαθύτερης διαταραχής. Στην πραγματικότητα όμως δεν είναι σύμπτωση, γιατί ο όρος αυτό είχε ήδη χρησιμοποιηθεί από το διαπρεπή ψυχίατρο Eugen Beuler το 1911. Αρχικά αναφερόταν σε μια ουσιώδη ανωμαλία της σχιζοφρένειας, δηλαδή στο δραστικό περιορισμό των σχέσεων με τους ανθρώπους και τον κοινωνικό περίγυρο – έναν περιορισμό τόσο ακραίο, που έμοιαζε να αφήνει απέξω τα πάντα εκτός από τον ίδιο (του) τον εαυτό. Η συρρίκνωση αυτή των σχέσεων μπορούσε να περιγραφεί σαν απόσυρση από τον ιστό της κοινωνικής ζωής προς τον εαυτό, το ίδιο το άτομο. Έτσι προέκυψαν οι λέξεις «αυτιστικός» και «Αυτισμός» από την ελληνική λέξη «εαυτός».

³ U. Frith, *Αυτισμός, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1994*, σσ. 21 – 24

Σήμερα οι λέξεις αυτές αναφέρονται σχεδόν αποκλειστικά στην αναπτυξιακή διαταραχή που εδώ ονομάζουμε Αυτισμό με κεφαλαίο Α.

Τόσο ο Kanner στη Βαλτιμόρη όσο και ο Asperger στη Βιέννη κατέγραψαν περιπτώσεις «περίεργων» παιδιών, τα οποία από κοινού παρουσίαζαν μερικά ιδιαίτερα χαρακτηριστικά γνωρίσματα. Πάνω απ' όλα, τα παιδιά αυτά έδειχναν ανίκανα να καλλιεργήσουν και να διατηρήσουν φυσιολογικές συναισθηματικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους. Σε αντίθεση με τη σχιζοφρένεια, η διαταραχή αυτή έμοιαζε να υφίσταται εκ γενετής.⁴

Η εργασία του Kanner συναντάται συχνά στη διεθνή βιβλιογραφία για τον Αυτισμό, ενώ η αντίστοιχη του Asperger, γραμμένη στα Γερμανικά και δημοσιευμένη κατά το Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, είχε παραμεληθεί. Έχει δημιουργηθεί έτσι η εντύπωση ότι ο Asperger περιέγραψε ένα διαφορετικό τύπο παιδιού από αυτόν του Kanner. Η εντύπωση αυτή όμως αποδεικνύεται λανθασμένη όταν μελετήσουμε τις αρχικές τους εργασίες. Ο ορισμός του Αυτισμού κατά τον Asperger, ή της «αυτιστικής ψυχοπάθειας» όπως τον ονόμαζε είναι πολύ ευρύτερος από τον ορισμό του Kanner. Ο Asperger συμπεριέλαβε περιπτώσεις που αγγίζουν τα όρια του φυσιολογικού και φτάνουν μέχρι σοβαρές εγκεφαλικές βλάβες. Σήμερα, ο χαρακτηρισμός «Σύνδρομο του Asperger» χρησιμοποιείται κυρίως για τη σπάνια περίπτωση του ευφυούς, γλωσσικά ικανού και σχεδόν φυσιολογικού αυτιστικού παιδιού. Σίγουρα δεν ήταν στις προθέσεις του Asperger η ερμηνεία αυτή. Η χρήση όμως της ειδικής αυτής κατηγορίας έχει καταδειχθεί κλινικά ωφέλιμη. Το σύνδρομο του Kanner χρησιμοποιείται συνήθως σήμερα για να υποδηλώσει το παιδί με τον αστερισμό των κλασικών «πυρηνικών» χαρακτηριστικών, το οποίο έχει εξαιρετικά κοινά γνωρίσματα με αυτά που ο Kanner κατέγραψε στην πρώτη του εργασία. Και πάλι, η κατηγορία αυτή είναι κλινικά ωφέλιμη επειδή παραπέμπει σε ένα πρωτοτυπικό δείγμα.

⁴ στο ίδιο, σ. 22

1.2 ΠΩΣ Ο KANNER ΚΑΙ Ο ASPERGER ΠΕΡΙΕΓΡΑΨΑΝ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ.

Όταν ο Kanner δημοσίευσε την εργασία του με τίτλο «Αυτιστικές Διαταραχές της Συναισθηματικής Επαφής» στο εκτός πιά κυκλοφορίας περιοδικό *Nervous Child*, έγραφε: «από το 1938, έχει περιέλθει στην αντίληψή μας ένας αριθμός παιδιών των οποίων η κατάσταση διαφέρει τόσο έντονα και ριζικά από οτιδήποτε γνωστό μέχρι τώρα, που η κάθε περίπτωση απαιτεί – και όπως τελικά ελπίζω να της αποδοθεί – μια λεπτομερής εξέταση των συναρπαστικών ιδιαιτεροτήτων της».⁵

Στη συνέχεια παραθέτει παραστατικές περιγραφές 11 παιδιών που θεωρούσε ότι υπέφεραν από αυτή την πάθηση. Το τελευταίο μέρος της εργασίας αποτελείται από συνοπτικά σχόλια και αξιολογήσεις. Μερικά αποσπάσματα από το μέρος αυτό καταδεικνύουν τη διεισδυτικότητα των παρατηρήσεων του Kanner. Χρησιμεύουν επίσης ως σημείο αναφοράς για τα πλέον σημαντικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα του κλασικού Αυτισμού. Τα χαρακτηριστικά αυτά – δηλαδή η αυτιστική μοναχικότητα, η επιθυμία για ομοιομορφία και οι νησίδες δεξιοτήτων – διακρίνονται σε όλες τις πραγματικές περιπτώσεις παρά τις επιμέρους διαφορές και τη συνύπαρξη επιπρόσθετων προβλημάτων.

Σχετικά με την «αυτιστική μοναχικότητα»:

Η εξέχουσα, «παθογνωμονική», θεμελιώδης διαταραχή είναι η ανικανότητα των παιδιών να σχετιστούν ομαλά με τους ανθρώπους και να προσαρμοστούν στις κοινωνικές καταστάσεις από τη γέννησή τους.

Υπάρχει από την αρχή μια ακραία αυτιστική μοναχικότητα, που με την παραμικρή ευκαιρία αγνοεί, απορρίπτει και αποκλείει όλα τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος προς το παιδί. Το αυτιστικό παιδί έχει καλή σχέση με τα αντικείμενα. Το ενδιαφέρον, μπορεί να παίζει μαζί τους με τις ώρες... η σχέση του με τους ανθρώπους είναι τελείως διαφορετική... έντονη μοναχικότητα κυριαρχεί σ' όλη του τη συμπεριφορά.

Σχετικά με την «επιθυμία του για ομοιομορφία»:

Οι ήχοι και οι κινήσεις του παιδιού καθώς και όλες του οι πράξεις επαναλαμβάνονται μονότονα όπως και τα λεγόμενά του.

⁵ στο ίδιο, σ. 23

Η ποικιλία των αυθόρμητων δραστηριοτήτων είναι σημαντικά περιορισμένη. Η συμπεριφορά του παιδιού διακατέχεται από μία αγωνιώδη καταναγκαστική επιθυμία για τη διατήρηση της ομοιομορφίας...

Σχετικά με τις «νησίδες δεξιοτήτων»:

Το καταπληκτικό λεξιλόγιο των ομιλούντων παιδιών, η εξαιρετική μνήμη για γεγονότα του παρελθόντος, η απίστευτη ευκολία απομνημόνευσης ποιημάτων και ονομάτων και η ακριβής μνημονική ανάκλαση περίπλοκων σχεδίων και διαδοχικών σειρών προδίδουν ικανή ευφυΐα.⁶

Το κύριο συμπέρασμα του Kanper βρίσκεται διατυπωμένο με οξυδέρκεια σε μια πρόταση, που ο ίδιος πολλές φορές χρησιμοποίησε σε μετέπειτα εργασίες του:

Θα πρέπει λοιπόν να εκλάβουμε ως δεδομένο ότι τα παιδιά αυτά έρχονται στη ζωή με εγγενή ανικανότητα να σχηματίσουν τη συνηθισμένη, βιολογικά καθορισμένη, συναισθηματική επαφή με τους ανθρώπους, όπως ακριβώς άλλα παιδιά έρχονται στη ζωή με εγγενείς σωματικές ή διανοητικές μειονεξίες.

Ο Asperger αποφεύγει τις συνοπτικές διατυπώσεις και δεν προσφέρεται ιδιαίτερα για παράθεση αποσπασμάτων. Η δύναμή του έγκειται στις λεπτομερείς, ζωντανές και εμβριθείς περιγραφές του. Οι προσπάθειές του να συσχετίσει την αυτιστική συμπεριφορά με τις φυσιολογικές παρεκκλίσεις της προσωπικότητας και της ευφυΐας φανερώνουν μια μοναδική προσέγγιση στην κατανόηση του Αυτισμού. Να πως περιγράφει τις περιπτώσεις του:

Στο κείμενο που ακολουθεί, θα περιγράψω έναν τύπο παιδιού που παρουσιάζει ενδιαφέρον για πολλούς λόγους: τα παιδιά παρουσιάζουν από κοινού μια θεμελιώδη διαταραχή η οποία εκδηλώνεται με πολύ ιδιαίτερο τρόπο σε όλα τα συμπεριφορικά και εκφραστικά φαινόμενα. Η διαταραχή αυτή προκαλεί πολύ σημαντικές και χαρακτηριστικές δυσκολίες στην κοινωνική ενσωμάτωση. Σε πολλές περιπτώσεις η αποτυχία της ένταξης σε μια κοινωνική ομάδα είναι το πλέον ευκρινές στοιχείο, αλλά σε άλλες περιπτώσεις η αποτυχία αυτή αντισταθμίζεται από μια ιδιαίτερη πρωτοτυπία της σκέψης και της εμπειρίας, που μπορεί πιθανώς να οδηγήσει σε εξαιρετικά επιτεύγματα στη μετέπειτα ζωή.

⁶ στο ίδιο, σ. 24

Τα συμπεριφορικά και εκφραστικά φαινόμενα, στα οποία αναφέρεται ο Asperger, διαφαίνονται στις ακόλουθες παρατηρήσεις⁷:

Η χαρακτηριστική ιδιαιτερότητα του βλέμματος υπάρχει πάντοτε... δεν κάνουν βλεμματική επαφή... δείχνουν να αντιλαμβάνονται τα πράγματα με κοφτές πλάγιες ματιές.

Οι προσωπικές εκφράσεις και οι χειρονομίες είναι ανεπαρκείς και περιορισμένες... κι όμως υπάρχουν πολλές στερεότυπες κινήσεις. Οι τελευταίες στερούνται νοήματος...

Η χρήση του λόγου πάντοτε παρουσιάζεται μη φυσιολογική, αφύσικη:

Τα παιδιά δρουν εντελώς παρορμητικά, ανεξάρτητα από τις απαιτήσεις του περιβάλλοντος.

Τα παιδιά, απλώς, δεν έχουν προδιάθεση να μάθουν από τους ενήλικες ή δασκάλους.

Παρουσιάζουν μεμονωμένες νησίδες ενδιαφερόντων.

Μπορεί να υπάρχει εξαιρετική ικανότητα λογικής αφηρημένης σκέψης. Κατασκευάζουν πρωτότυπες λέξεις.

Ο Asperger, όπως και ο Kanner, υπέθεσε ότι υπάρχει «διαταραχή της επαφής» σε κάποιο βαθύτερο επίπεδο του συναισθήματος και/ή του ενστίκτου. Και οι δύο τόνισαν τις ιδιομορφίες της επικοινωνίας και τις δυσκολίες στην κοινωνική προσαρμογή των αυτιστικών παιδιών. Και οι δύο πρόσεξαν ιδιαίτερα τις κινητικές στερεοτυπίες και το αινιγματικό, διάσπαρτο πεδίο των διανοητικών επιτευγμάτων. Και οι δύο εντυπωσιάστηκαν από τις σποραδικές κατακτήσεις εξαιρετικής διανοητικής ικανότητας σε συγκεκριμένες περιοχές.

⁷ στο ίδιο, σ. 24

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

«Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΑΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΟΝΤΟΤΗΤΑ»

2.1 ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ

Για μακρό διάστημα, ο Αυτισμός θεωρείτο μια νηπιακή ψύχωση, μια βαριά δηλαδή λειτουργική ψυχική διαταραχή με ιδιαίτερα πρόωμη έναρξη.⁸ Στην πραγματικότητα ήταν πλατιά διαδεδομένη η αντίληψη ότι ο Αυτισμός μπορεί να αποτελεί την πιο πρόωμη εκδήλωση της σχιζοφρένειας. Σήμερα είναι σαφές ότι αυτή η αντίληψη ήταν λανθασμένη. Τα αυτιστικά παιδιά δεν έχουν αποσυρθεί από την πραγματικότητα λόγω κάποιας ψυχικής αρρώστιας, μάλλον έχουν αποτύχει να βγουν στην πραγματικότητα λόγω μιάς σοβαρής, και σε μεγάλη έκταση, διαταραχής στη διαδικασία της ανάπτυξης. Σαν συνέπεια, ο Αυτισμός δεν θεωρείται σήμερα ψύχωση, αλλά ταξινομείται σαν μια Διάχυτη (ή Διεισδυτική) Διαταραχή της Ανάπτυξης (*Pervasive developmental disorder*). Αυτό σημαίνει ότι κατατάσσεται μαζί με τις άλλες δυσκολίες της ανάπτυξης μάλλον, παρά με τις ψυχικές αρρώστιες καθαυτές. Η προσοχή έχει στραφεί στη μελέτη των παραγόντων που συμμετέχουν στην ανάπτυξη της κοινωνικο-συναισθηματικής λειτουργίας, στις διασυνδέσεις κοινωνικοποίησης και γνωστικών λειτουργιών και στη σχέση του Αυτισμού με τις εξειδικευμένες διαταραχές της ανάπτυξης, όπως είναι αυτές που συνεπάγονται δυσκολίες στη χρήση της γλώσσας και στην ικανότητα ανάγνωσης.

Αυτά είναι μερικά από τα σημεία που συγκεντρώνουν το ενδιαφέρον, προκειμένου να συζητήσει κανείς τις πρόσφατες εξελίξεις στη μελέτη και αντιμετώπιση του Αυτισμού. Πριν προχωρήσουμε σ' αυτά, θα αναφέρουμε πρώτα λίγα από τις βασικές πλευρές του θέματος που η γνώση είναι κατοχυρωμένη.

⁸ M. Rutter, «Νηπιακός Αυτισμός», Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1993, σ. 9

2.2 Η ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΣΑΝ ΣΥΝΔΡΟΜΟ

Καταρχήν, υπάρχουν πολλά στοιχεία που δείχνουν ότι ο Αυτισμός αποτελεί ένα ξεχωριστό και με ιδιαίτερο νόημα σύνδρομο, αφού διαφέρει σε μια πλήρη σειρά παραμέτρων και από άλλες ψυχιατρικές διαταραχές και από τα άλλα αναπτυξιακά προβλήματα της παιδικής ηλικίας. Όταν ορίζεται με τους όρους των τεσσάρων, γενικά αποδεκτών, κρίσιμων κριτηρίων, η εγκυρότητά του είναι σαφώς κατοχυρωμένη.⁹

Τα τέσσερα κριτήρια είναι:

Α. Γενική αποτυχία στην ανάπτυξη ενεργών κοινωνικών σχέσεων μαζί με διάφορες ιδιάζουσες αποκλίσεις στη διαπροσωπική λειτουργία και συγκεκριμένα απουσία κοινωνικής αμοιβαιότητας και κοινωνικο-συναισθηματικής απαντητικότητας.

Β. Επιβράδυνση στην εξέλιξη του λόγου που συνοδεύεται από χαρακτηριστικές γλωσσικές αποκλίσεις και που περιλαμβάνουν μειωμένη κατανόηση, επιβραδυσμένη ηχολαλία, αντιστροφή αντωνυμιών και κυρίως αποτυχία στη χρήση της γλώσσας για κοινωνική επικοινωνία.

Γ. Τελετουργικά ή καταναγκαστικά φαινόμενα που συνδέονται με στερεότυπα επαναλαμβανόμενους τρόπους στο παιχνίδι και

Δ. Οι διαταραχές στην ανάπτυξη να έχουν γίνει φανερές πριν από τους 30 πρώτους μήνες ζωής. Πρέπει να τονιστεί ότι η κατάσταση καθορίζεται σαν απόκλιση σ' αυτές τις περιοχές λειτουργικότητας και όχι μόνο σαν επιβράδυνση ή μειωμένη ικανότητα.

Με άλλα λόγια, η διάγνωση απαιτεί μια προσεκτική εκτίμηση της νοητικής δυνατότητας και της γλωσσικής εξέλιξης του παιδιού. Η διάγνωση του Αυτισμού απαιτεί, η κοινωνική συναλλαγή του παιδιού, η γλώσσα και το παιχνίδι του, όχι μόνο να μην προχωρούν σύμφωνα με τη γενική νοητική δυνατότητα αλλά επίσης να είναι ανώμαλες και στη μορφή.

Εφόσον η κατάσταση ορίζεται σύμφωνα με τα τέσσερα κριτήρια που μόλις αναφέρθηκαν, ξέρουμε από επανειλημμένες ερευνητικές μελέτες ότι: 1) Δεν είναι συνώνυμη με τη νοητική καθυστέρηση (παρά το γεγονός ότι τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά είναι και νοητικά καθυστερημένα), 2) Υπάρχουν πολλές ζωτικές

⁹ στο ίδιο, σ. 11

διαφορές ανάμεσα στον αυτισμό και τη σχιζοφρένεια, και 3) Ότι υπάρχουν πολλές βασικές διαφορές ανάμεσα στον αυτισμό και τις αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές.

Η αναγνώριση αυτών των χαρακτηριστικών έχει οδηγήσει σε μια καλύτερη συμφωνία πάνω στη διάγνωση του Αυτισμού σε όλο τον κόσμο, αλλά προβλήματα και ερωτήματα παραμένουν. Επιδημιολογικές μελέτες, για παράδειγμα, δείχνουν σαφώς ότι πολλά νοητικά καθυστερημένα παιδιά παρουσιάζουν ορισμένα από τα χαρακτηριστικά του Αυτισμού αλλά όχι το πλήρες σύνδρομο.¹⁰

Δεν γνωρίζουμε αν αυτά αποτελούν ποικιλίες της ίδιας κατάστασης, ή μάλλον ποιοτικά διαφορετικές διαταραχές. Με άλλα λόγια υπάρχουν πολλές διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης (ιδιαίτερα αυτές που συνοδεύονται από βαριά νοητική καθυστέρηση) που δείχνουν κάποια επικάλυψη με τον αυτισμό. Αυτή η πλευρά διαφοροδιαγνωστικής αβεβαιότητας αφορά στις πιο βαριές περιπτώσεις.

Η δεύτερη αφορά στις λιγότερο βαριές περιπτώσεις και συγκεκριμένα στο ζήτημα μιας πιθανής επικάλυψης ανάμεσα στον ελαφρό αυτισμό από τη μια μεριά και σ' αυτό που ονομάζουμε σύνδρομο του Asperger ή σχιζοειδική προσωπικότητα από την άλλη. Δεν υπάρχει κάποιο πρόβλημα στη διαφοροποίηση του Αυτισμού από τη φυσιολογική κατάσταση, αλλά υπάρχουν άτομα με σοβαρά, αυτιστικής μορφής, προβλήματα στην έκφραση και στην εκτίμηση των κοινωνικο-συναισθηματικών σχέσεων, που κατά τα άλλα δεν είναι σημαντικά καθυστερημένα.. Μέχρι τώρα δεν είναι πραγματικά σαφές αν αποτελούν ελαφρές περιπτώσεις Αυτισμού ή κάτι τελείως διαφορετικό. Το βάρος των ενδείξεων πέφτει προς την κατεύθυνση να είναι ελαφρές περιπτώσεις Αυτισμού αλλά παραμένει αβέβαιο αν αυτό ισχύει για όλες αυτές τις περιπτώσεις.

Ένα τρίτο ερώτημα είναι αν ο Αυτισμός τελικά θα αποδειχθεί μια ενιαία ιατρική οντότητα (όπως η φαινυλκετονουρία ή το σύνδρομο Down) ή ότι μάλλον αποτελεί τις συμπεριφερειολογικές εκδηλώσεις μιας πιο ετερογενούς ομάδας καταστάσεων με οργανική παθολογία του εγκεφάλου (όπως ακριβώς συμβαίνει με τη νοητική καθυστέρηση και την εγκεφαλική παράλυση).

¹⁰ στο ίδιο, σ. 12

Είναι ήδη γνωστό ότι μερικές περιπτώσεις Αυτισμού οφείλονται σε συγκεκριμένες παθολογικές καταστάσεις ποικίλης φύσης, αλλά δεν είναι σαφές αν τελικά θα αποδειχθεί ότι υπάρχει μιά κεντρική και ομοιογενής περιοχή που προσβάλλεται και που αποτελεί την ενιαία αιτιολογία. Κάτι τέτοιο παραμένει μια πιθανότητα αλλά στο μεταξύ το δεδομένο της εμπειρίας είναι ότι όλες οι περιπτώσεις Αυτισμού απαιτούν πλήρη ιατρική αξιολόγηση (όπως ακριβώς απαιτείται στη νοητική καθυστέρηση και στην εγκεφαλική παράλυση).

Σύστημα Νοσολογικής Ταξινόμησης (DSM-III): Διαγνωστικά κριτήρια για τον πρώιμο νηπιακό αυτισμό¹¹	
A.	Ηλικία εκδήλωσης πριν από τους πρώτους 30 μήνες της ζωής.
B.	Πλήρης έλλειψη ανταπόκρισης προς τους άλλους (Αυτισμός).
Γ.	Σοβαρή καθυστέρηση της γλωσσικής εξέλιξης.
Δ.	Εάν έχει αναπτυχθεί η ομιλία: σοβαρές διαταραχές του λόγου, όπως άμεση ή καθυστερημένη ηχολαλία, μεταφορικός λόγος, αντικατάσταση προσώπων και προσωπικών αντωνυμιών.
Ε.	Αλλόκοτες αντιδράσεις προς τις διάφορες πλευρές του περιβάλλοντος π.χ. αντίσταση στην αλλαγή, παράξενο ενδιαφέρον για ή δεσμοί με έμψυχα ή άψυχα αντικείμενα.
ΣΤ.	Απουσία παραληρημάτων, παραισθήσεων, χαλάρωση συνειρμών και έλλειψη νοηματικής συνοχής, όπως παρατηρούνται στη σχιζοφρένεια.

Πηγή: Προσαρμογή από το DSM-III. Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (R. L. Spitzer, Πρόεδρος της Ομάδας Εργασίας

¹¹ Μ. Κομνηστονταρέα, «Παιδιάς Αυτισμός», Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1999, σελ 157

2.3 ΠΡΟΓΝΩΣΗ

Η πρόγνωση είναι ένα θέμα όπου τα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν καλή συμφωνία. Καταρχήν είναι σαφές ότι υπάρχουν τεράστιες ατομικές διαφορές στην έκβαση¹²: μερικά αυτιστικά παιδιά βελτιώνονται σημαντικά και σε τέτοιο βαθμό ώστε να μπορέσουν να σταθούν από μόνα τους στην κοινωνία και να κερδίσουν τη ζωή τους, άλλα παραμένουν πολύ περιορισμένα και απόλυτα εξαρτημένα από τους άλλους για όλες τις καθημερινές τους ανάγκες.

Δεύτερο, οι δύο πιο σημαντικοί προγνωστικοί δείκτες είναι η μη λεκτική νοητική δυνατότητα και η γλωσσική ικανότητα. Η πρόγνωση είναι γενικά φτωχή όταν ο μη-λεκτικός δείκτης νοημοσύνης, ελεγμένος από έμπειρο ψυχολόγο, είναι συνεχώς κάτω από 50. Αντίθετα η πρόγνωση είναι μάλλον καλή όταν ο μη-λεκτικός δείκτης νοημοσύνης κυμαίνεται στα φυσιολογικά επίπεδα και όταν έχουν αναπτυχθεί καλές γλωσσικές δεξιότητες στην ηλικία των 5 ετών.

Τρίτο, οι επιληπτικές κρίσεις, αν εμφανιστούν, πολύ συχνά αρχίζουν κατά την εφηβεία. Αυτή η ηλικία έναρξης των επιληπτικών κρίσεων, τις διαφοροποιεί και από την περίπτωση των νοητικά καθυστερημένων παιδιών και από τα παιδιά στο γενικό πληθυσμό (όπου οι επιληπτικές κρίσεις συνήθως εμφανίζονται νωρίτερα, στην παιδική ηλικία). Στην ομάδα των αυτιστικών παιδιών οι επιληπτικές κρίσεις είναι πιθανότερο να εμφανιστούν στις περιπτώσεις που ο ΔΝ είναι κάτω από 70, χωρίς όμως να αποκλείονται και σε αυτιστικά παιδιά με φυσιολογική μη-λεκτική νοημοσύνη.

Τέταρτο, παρόλο που πολλά αυτιστικά παιδιά βελτιώνονται καθώς μεγαλώνουν, πολύ λίγα φθάνουν μια φυσιολογική κατάσταση.

Πέμπτο, τουλάχιστον στις λιγότερο βαριές περιπτώσεις Αυτισμού, η ατομική βελτίωση της λειτουργικότητας συχνά συνεχίζεται και στις αρχές της δεκαετίας των 20 χρόνων. Πρέπει επομένως να είναι κανείς προσεκτικός και να μην παραιτείται πολύ γρήγορα από την προσπάθεια να βοηθήσει το αυτιστικό άτομο να κερδίσει το ίδιο τη ζωή του.

¹² M. Rutter, «Νηπιακός Αυτισμός», Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1993, σ. 15

2.4 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

2.4.1 Η ΗΛΙΚΙΑ ΕΝΑΡΞΗΣ

Θα ήθελα να αρχίσω επισημαίνοντας μερικές από τις κρίσιμες κλινικές εκδηλώσεις που θα πρέπει να ληφθούν υπόψη. Καταρχήν η χαρακτηριστική ηλικία εμφάνισης, η νηπιακή ηλικία. Κάποια στιγμή θεωρήθηκε ότι ο Αυτισμός μπορεί να αποτελεί την πιο πρόωμη εκδήλωση της σχιζοφρένειας. Παρόλα αυτά η χαρακτηριστική κατανομή, σε σχήμα U, που παίρνει η ηλικία εμφάνισης των ψυχωσικών καταστάσεων στην παιδική και εφηβική ηλικία, το καθιστά αυτό εξαιρετικά απίθανο. Υπάρχει σαφής ασυνέχεια ανάμεσα στον αυτισμό που εμφανίζεται μέσα στα 2-3 πρώτα χρόνια της ζωής και στη σχιζοφρένεια που συνήθως δεν εμφανίζεται με ψυχωσική μορφή πριν την εφηβεία.¹³

Ο Αυτισμός και η σχιζοφρένεια διαφέρουν και σε πολλές άλλες παραμέτρους, συμπεριλαμβανομένων του οικογενειακού ιστορικού, της πορείας της κατάστασης και της απόκρισης στα φάρμακα. Μπορούμε να συμπεράνουμε ότι η βιολογική βάση του Αυτισμού δεν θα πρέπει να αναζητηθεί στις ομοιότητες ανάμεσα στις δύο αυτές καταστάσεις.

¹³ στο ίδιο σ. 16

Βαθμολογική Κλίμακα Ταξινόμησης του Αυτισμού (CARS) ¹⁴	
ΚΑΤΑΤΑΞΗ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ	
1: Φυσιολογικά για τη χρονολογική ηλικία	2: Ελαφρά διαταραχή
3: Μέτρια διαταραχή	4: Σοβαρή διαταραχή
ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ	
1.	Διαταραχή στις ανθρώπινες σχέσεις (δηλαδή δεν εκτιμά το ενδιαφέρον που δείχνουν οι άλλοι γι' αυτόν).
2.	Μίμηση (ο βαθμός στον οποίο μιμείται το παιδί)
3.	Ακατάλληλο (ανάρμοστο) συναίσθημα (δηλαδή η καταλληλότητα των συναισθημάτων π.χ. χασκογελάει, κλαίει κτλ)
4.	Αλλόκοτη χρήση των κινήσεων του σώματος και εμμονή των στερεοτυπιών.
5.	Ιδιόρρυθμες σχέσεις με τα αντικείμενα (δηλαδή, σωστή χρήση των αντικειμένων).
6.	Αντίσταση στην αλλαγή του περιβάλλοντος.
7.	Ιδιόρρυθμες οπτικές αντιδράσεις (π.χ. αποφυγή επαφής με τα μάτια)
8.	Ιδιόρρυθμες ακουστικές αντιδράσεις (π.χ. αποφυγή ή υπερβολική αντίδραση στους ήχους).
9.	Βάζει αντικείμενα στο στόμα, τα γλείφει, τα μυρίζει, τα τρίβει.
10.	Αντιδράσεις άγχους (δηλαδή, ένταση της απώθησης).
11.	Λεκτική επικοινωνία (π.χ. έλλειψη λόγου, ηχολαλία, αντικατάσταση προσωπικών αντωνυμιών, νεολογισμοί κτλ.).
12.	Μη λεκτική επικοινωνία (π.χ. χρήση ή ανταπόκριση στις χειρονομίες).
13.	Ακραία επίπεδα δραστηριότητας (δηλαδή, απάθεια ή υπερκινητικότητα).
14.	Νοητική λειτουργία (ανομοιογένεια γνωστικών δεξιοτήτων).
15.	Γενικές εντυπώσεις (δηλαδή, γενική κατάταξη).

Πηγή: Προσαρμογή από την κλίμακα των Schopler, Reichler, Devellis και Daly, 1980

¹⁴ Μ. Κωνστανταρέα, «Παιδικός Αυτισμός», Εκδόσεις Καστανιώση, Αθήνα 1999, σελ.158

2.4.2 ΟΙ ΓΝΩΣΙΑΚΕΣ ΜΕΙΟΝΕΞΙΕΣ

Το δεύτερο αξιοσημείωτο χαρακτηριστικό αφορά την παρουσία σοβαρών δυσκολιών στη γνωσιακή ικανότητα. Τα τρία τέταρτα περίπου των αυτιστικών παιδιών έχουν νοητική δυνατότητα χαμηλότερη, μέσα στα πλαίσια της νοητικής καθυστέρησης, και υπάρχει σαφής ένδειξη ότι η νοητική μειονεξία είναι «πραγματική» και όχι δευτερογενής, σαν συνέπεια της κοινωνικο-συναισθηματικής απόσυρσης. Παρόλα αυτά, η γνωσιακή αυτή μειονεξία τείνει να παίρνει μια συγκεκριμένη μορφή, με τις χαμηλές επιδόσεις πιο εμφανείς σε δοκιμασίες που απαιτούν δεξιότητα στη διαδοχή, στο σχηματισμό στο σχηματισμό εννοιών και στην αφαίρεση, και με ψηλές επιδόσεις συνηθέστατα στις δοκιμασίες που απαιτούν συγκεκριμένες μη-λεκτικές οπτικο-χωρικές δεξιότητες.¹⁵

Οι ερευνητές έχουν χρησιμοποιήσει τα ευρήματα αυτά για να δείξουν τρεις μάλλον διαφορετικές σειρές συμπερασμάτων τα οποία, κατά τη γνώμη μου, είναι όλα λανθασμένα.

Καταρχήν έχουν γίνει παραλληλισμοί με τις γλωσσικές διαταραχές για να καταλήξουν στο συμπέρασμα ότι ο Αυτισμός προέρχεται από μια μορφή γλωσσικής αναπηρίας. Παρόλα αυτά, ο τύπος γνωσιακής διαταραχής που βρίσκεται στον αυτισμό διαφέρει σημαντικά από αυτόν που βρίσκεται στις πιο σοβαρές γλωσσικές αναπτυξιακές διαταραχές – δηλαδή τις προληπτικού τύπου, που αποτελούν την πλησιέστερη διαταραχή στον αυτισμό από γλωσσικής πλευράς: τα αυτιστικά παιδιά δεν τείνουν μόνο να έχουν απλώς χαμηλό ΔΝ στις λεκτικές δοκιμασίες αλλά δείχνουν κι ένα ευδιάκριτο τύπο τόσο στις προφορικές όσο και στις κατασκευαστικές υποδοκιμασίες. Μολονότι είναι αλήθεια ότι ο Αυτισμός περιλαμβάνει μια γλωσσική μειονεξία, οι γνωσιακές δυσκολίες όμως εκτείνονται και πέρα από τη γλώσσα και δε βοηθάει το να αντιλαμβάνεται κανείς τον αυτισμό απλώς σαν μια συνήθη παραλλαγή γλωσσικής διαταραχής.

Δεύτερο, η μορφή που παίρνουν οι γλωσσικές μειονεξίες έχει χρησιμοποιηθεί για να βγει το συμπέρασμα ότι υπάρχει κάποια βλάβη στο αριστερό ημισφαίριο, με βάση το ότι το ίδιο συμβαίνει και με τις επίκτητες εγκεφαλικές βλάβες στους ενήλικες.

¹⁵ M. Rutter. «*Νηπιακός Αυτισμός*», Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1993, σ. 18-19

Εντούτοις, το συμπέρασμα αυτό είναι λανθασμένο για δύο διαφορετικούς λόγους.¹⁶ Οι γνωσιακές δυσκολίες που προκύπτουν μετά από ετερόπλευρες βλάβες του εγκεφάλου που συμβαίνουν νωρίς στην παιδική ηλικία δεν είναι ίδιες με αυτές που προκύπτουν μετά από συμβάματα στην ενήλικη ζωή και τα συμπεράσματα για την πλαγίωση και την εντόπιση της βλάβης στον εγκέφαλο δεν μπορούν να στηριχθούν στα ευρήματα στους ενήλικες. Αλλά το πιο σημαντικό είναι ότι οι λεκτικοί περιορισμοί αποτελούν μόνο ένα μέρος των γνωσιακών δυσκολιών. Τα πειράματα που έγιναν, έδειξαν ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν επίσης σημαντικές δυσκολίες να διακρίνουν τις κοινωνικές και συναισθηματικές πλευρές συναισθημάτων: ουσιαστικά αυτό που έκανε ήταν να βάλει σε αντιστοιχία εικόνες που έδειχνε διαδοχικά μια σύντομη βιντεοταινία με σχηματικές ζωγραφιές. Το περιεχόμενο των ταινιών περιλάμβανε διαφοροποιήσεις ως προς άψυχα αντικείμενα (κατάσταση «πράγματος») και συναισθήματα (χαρά, λύπη κ.λ.π.) και ως προς την ηλικία και το φύλο («ανθρώπινη» κατάσταση). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι σε σχέση με τα φυσιολογικά και με τα καθυστερημένα άτομα αντίστοιχης νοητικής ηλικίας, τα αυτιστικά παιδιά είχαν έντονες δυσκολίες στις κοινωνικο-συναισθηματικές διακρίσεις, αλλά όχι σ' αυτές που αφορούσαν τα άψυχα αντικείμενα. Αλλά ένα τέτοιο είδος δυσκολίας, όταν συμβαίνει στους ενήλικες, τείνει να συνδέεται με το δεξιό ημισφαίριο. Μπορούμε να συμπεράνουμε επομένως ότι είναι πολύ απίθανο ο Αυτισμός να συνδέεται με μια μονόπλευρη βλάβη, σ' οποιοδήποτε ημισφαίριο του εγκεφάλου.

Το τρίτο συμπέρασμα βασίζεται στη συχνότητα με την οποία ο Αυτισμός συνοδεύεται από μια γενική νοητική καθυστέρηση και στην παρατήρηση από επιδημιολογικές μελέτες ότι πολλά παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση παρουσιάζουν μερικές αυτιστικές εκδηλώσεις, αλλά όχι το πλήρες σύνδρομο. Η υπόθεση που προέρχεται από αυτό είναι ότι ο Αυτισμός θα μπορούσε να γίνει αντιληπτός σαν μια μορφή νοητικής καθυστέρησης στην οποία η βαρύτητα και η έκταση της εγκεφαλικής βλάβης απλώς τυχαίνει να οδηγεί σ' αυτό τον τύπο αποδιοργάνωσης της συμπεριφοράς που ονομάζουμε αυτισμό. Σύμφωνα μ' αυτή την άποψη ο Αυτισμός είναι απλώς μια από τις διάφορες παραλλαγές του οργανικού εγκεφαλικού συνδρόμου. Εντούτοις, η άποψη αυτή παραβλέπει τις σημαντικές διαφορές που υπάρχουν ανάμεσα στον αυτισμό και τη νοητική καθυστέρηση.

¹⁶ στο ίδιο, σ. 20

2.5 ΣΥΝΟΔΕΣ ΙΑΤΡΙΚΕΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ

Υπάρχει η διαφορά μεταξύ Αυτισμού και καθυστέρησης ως προς τον τρόπο που συνδέονται με διάφορες ιατρικές καταστάσεις.¹⁷ Είναι εντυπωσιακό ότι ενώ υπάρχουν μερικές ιατρικές καταστάσεις που συνήθως προκαλούν και νοητική καθυστέρηση και αυτισμό (οι νηπιακοί σπασμοί και η συγγενής ερυθρά θα μπορούσε να είναι αντιπροσωπευτικά παραδείγματα), υπάρχουν άλλες που συνήθως ή συχνά προκαλούν μόνο νοητική καθυστέρηση και πολύ σπάνια και αυτισμό (το σύνδρομο Down και η εγκεφαλική παράλυση είναι τα πιο χτυπητά παραδείγματα αυτής της περίπτωσης). Είμαστε υποχρεωμένοι να συμπεράνουμε ότι ο νηπιακός Αυτισμός και η νοητική καθυστέρηση δεν έχουν την ίδια νευροπαθολογία. Έτσι, η νοητική καθυστέρηση σχετίζεται ιδιαίτερα με σοβαρές ανωμαλίες της εγκυμοσύνης, όπως πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και πολύ πρόωρος τοκετός, πράγμα που δε συμβαίνει στον αυτισμό.

Στον αυτισμό, υπάρχει μεν μια αυξημένη συχνότητα από προβλήματα στην εγκυμοσύνη και στον τοκετό, η οποία όμως προκύπτει κυρίως από ελαφρά και όχι πολύ σοβαρά συμβάματα. Αλλιώς ειπωμένο η βαριά νοητική καθυστέρηση σχεδόν πάντα συνοδεύεται από κάποιου είδους φανερή νευροπαθολογία, όπως αποδεικνύεται από τις βιοψίες εγκεφάλου. Αντίθετα, οι ελάχιστες υπάρχουσες βιοψίες εγκεφάλου από αυτιστικά άτομα ή δεν έδειξαν ανωμαλίες ή έδειξαν κάποιες μάλλον ελαφρές που δεν είναι εύκολο να ερμηνευτούν.

Τα μάλλον αρνητικά ευρήματα στον αυτισμό, αντανακλούν χωρίς αμφιβολία την ανεπάρκεια των ερευνητικών μέσων που διαθέτουμε, αλλά οπωσδήποτε εξακολουθούν να σημαίνουν μια σημαντική διαφορά σε σχέση με τη νοητική καθυστέρηση.

¹⁷ στο ίδιο, σ. 22

2.5.1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΑΝΑΜΕΣΑ ΣΕ ΥΠΟΟΜΑΔΕΣ ΜΕ ΑΛΛΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, είχε αρχικά υποτεθεί ότι ο Αυτισμός χωρίς οργανικές ενδείξεις είναι μια ξεχωριστή νοσολογική οντότητα από τον αυτισμό που συνοδεύεται από οργανικές διαταραχές.¹⁸

Όμως τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς των δύο υποομάδων είναι ανωμαλίες στις αξονικές τομογραφίες αυτιστικών ασθενών. Το σύνδρομο Rett, που πρώτος ο Rett περιέγραψε, το 1966, ως «εγκεφαλική ατροφία και υπεραμμωναιμία», προηγουμένως θεωρείτο ως μια μορφή αποδιοργανωτικής ψύχωσης. Από τότε έχουν αναφερθεί αρκετές περιπτώσεις αυτού του συνδρόμου το οποίο εκδηλώνεται μόνο στις γυναίκες και, εκτός από την αυτιστική συμπεριφορά, παρουσιάζει διαταραχές στο βάδισμα, συστροφή των χεριών ή του σώματος, απώλεια της σκόπιμης χρήσης των χεριών και νοητική επιδείνωση. Η αιτιολογία της προοδευτικής αυτής διαταραχής είναι μέχρι τώρα άγνωστη. Οι περισσότεροι ασθενείς δεν παρουσιάζουν υπεραμμωναιμία, όπως είχε αρχικά υποστηρίξει ο Rett. Η γενετική διεργασία, φαίνεται, οφείλεται σε ένα επικρατούν γονίδιο μεταλλάκτη πάνω στο χρωμόσωμα X.

Από τις άλλες εκφυλιστικές ασθένειες, οι νευροδερματικές διαταραχές, όπως η ηβώδης σκλήρυνση και η νευρωινωμάτωση, έχουν, επίσης, συσχετιστεί με τον αυτισμό σε αρκετές περιπτώσεις. Ακόμα, ο Αυτισμός μπορεί να συνυπάρχει, μεταξύ άλλων, με το σύνδρομο Gilles de la Tourette, τη μυϊκή δυστροφία Duchenne και το σύνδρομο Moebius.

¹⁸ στο ίδιο, σ. 25-26

2.6 ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ

2.6.1 ΜΕΛΕΤΕΣ ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΗΣ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ

Οι νέες τεχνικές απεικόνισης του εγκεφάλου αποτελούν ένα σημαντικό βήμα στη δυνατότητά μας να μελετάμε τη δομή και τη λειτουργία του. Έχουν όμως προωθήσει την κατανόησή μας για τη βιολογική βάση του Αυτισμού; Δυστυχώς όχι μέχρι στιγμής, αν και μπορεί να το κατορθώσουν στο μέλλον.¹⁹

Μελέτες με αξονική τομογραφία έδειξαν μικτές ανωμαλίες, με κυριότερο ίσως εύρημα μια διεύρυνση του κοιλιακού συστήματος σε ορισμένες περιπτώσεις. Δεν είναι ακόμη γνωστό αν η διεύρυνση αυτή συνδέεται με οποιαδήποτε διαφοροποίηση στις κλινικές εκδηλώσεις.

Η Rumsey και οι συνεργάτες της στο Εθνικό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας, ανέφεραν ότι ο μεταβολισμός γλυκόζης στον εγκέφαλο τείνει να είναι αυξημένος στους ενήλικες αυτιστικούς άνδρες. Ο Herold και στο Hammersmith δεν επιβεβαίωσαν αυτό το εύρημα. Καμιά από τις δύο μελέτες δεν βρήκε οποιαδήποτε διαφορά ανάμεσα στο δεξιό και αριστερό ημισφαίριο. Σε σύγκριση με τους φυσιολογικούς μάρτυρες, η κατανάλωση οξυγόνου στη μελέτη του Hammersmith έτεινε να είναι χαμηλότερη στην ομάδα των αυτιστικών αλλά η διαφορά έφθανε σε στατιστικά σημαντικά επίπεδα μόνο στην αριστερή πρόσθια κροταφική περιοχή και στη δεξιά περιοχή των βασικών γαγγλίων. Τα ευρήματα πιθανόν να μην έχουν αξία από πλευράς εντόπισης της βλάβης.

Οι Sherman, χρησιμοποιώντας την τεχνική εισπνοής του αερίου Ξένον, βρήκαν μειωμένη αιματική εγκεφαλική ροή στον αυτισμό.

Από τέτοια αποσπασματικά δεδομένα, που προέρχονται μάλιστα και από διαφορετικές μεθόδους υπολογισμού, δεν μπορούν να εξαχθούν σίγουρα αποτελέσματα. Τα μέχρι στιγμής ευρήματα δεν είναι ειδικά και δεν βοηθούν στην κατανόηση της φύσης των διεργασιών του εγκεφάλου που έχουν επηρεαστεί.

¹⁹ στο ίδιο, σ. 27-29

Παρόλα αυτά, τα παραπάνω αποτελέσματα από το μεταβολισμό του εγκεφάλου, προκύπτουν από τεχνικές που προσδιορίζουν τη λειτουργία του σε μάλλον σταθερές συνθήκες και όχι τόσο τη λειτουργία του κατά την εκτέλεση ειδικών εργασιών. Και είναι πιθανό, οι νέες τεχνικές, που μπορούν να αναδείξουν τη βιοχημεία και τη νευροφυσιολογία του εγκεφάλου κατά τη διάρκεια διαφορετικών γνωσιακών δοκιμασιών, να δώσουν περισσότερες πληροφορίες.²⁰

Από τη σκοπιά του κλινικού γιατρού, ωστόσο, υπάρχουν τώρα δύο αποφασιστικής σημασίας μηνύματα. Το πρώτο είναι ότι οι περιπτώσεις Αυτισμού απαιτούν μια πλήρη και συστηματική ιατρική εκτίμηση, όπως θα' πρεπε να γίνεται και με κάθε άλλη σύνθετη νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή. Το δεύτερο μήνυμα είναι ότι η θεραπευτική αντιμετώπιση θα πρέπει να σχεδιάζεται με βάση την παραδοχή ότι ο Αυτισμός είναι μια βιολογικά καθορισμένη χρόνια αναπηρική κατάσταση. Όπως έδειξα όμως, αυτό δε σημαίνει ότι δεν μπορεί να γίνει τίποτα για να βοηθηθούν τα αυτιστικά παιδιά και οι οικογένειές τους. Αντίθετα, υπάρχουν πολλοί τρόποι να σχεδιαστεί η θεραπεία με σκοπό πάντα την προώθηση μιας πιο ομαλής ανάπτυξης και τη μείωση των δευτερογενών περιορισμών. Αυτές, οι πιο αποτελεσματικές τακτικές, στηρίζονται σήμερα σε συμπεριφορολογικές και εκπαιδευτικές μεθόδους παρέμβασης, αλλά είναι σημαντικό να συνδυάζονται με συμβουλευτική και κοινωνική εργασία προκειμένου να ασχοληθούμε και με τα πολυσχιδή προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς των αυτιστικών παιδιών. Παραδοσιακοί τρόποι θεραπείας, όπως τα φάρμακα, έχουν περιορισμένο ή βοηθητικό ρόλο αυτή τη στιγμή. Αν θα εξακολουθήσει έτσι και στο μέλλον, μένει να αποδειχθεί.

²⁰ στο ίδιο, σ. 29

2.6.2 ΒΙΟΧΗΜΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Περιστασιακές αναφορές για βιοχημικές διαταραχές σε σποραδικές περιπτώσεις Αυτισμού έχουν γίνει, καμία από αυτές όμως δεν είναι ειδική για τον αυτισμό. Επιπλέον θα πρέπει να σημειωθεί ότι ορισμένοι ισχυρισμοί δεν άντεξαν στη δοκιμασία της επαλήθευσης από διαφορετικά εργαστήρια, ούτε ακόμα της επαλήθευσής τους από το ίδιο το εργαστήριο σε συνθήκες τυφλής μελέτης. Αυτό ισχύει, για παράδειγμα, για την αυξημένη εκροή σεροτονίνης από τα αιμοπετάλια που ανέφερε ο Boullin, και για τις αναφορές Σκανδιναβών ερευνητών για διαταραχές στην απέκκριση πεπτιδίων στα ούρα.²¹

Η σεροτονίνη επανήλθε στο προσκήνιο πριν από δύο χρόνια με την πρόδρομη ανακοίνωση μιας μη-ελεγχόμενης μελέτης τριών αυτιστικών παιδιών που ανέφερε ότι, τα παιδιά είχαν παρουσιάσει βελτίωση της συμπεριφοράς και της γνωσιακής ικανότητας σε συνδυασμό με μια μείωση των αυξημένων επιπέδων σεροτονίνης, μετά από χορήγηση φενφλυραμίνης.

Φαινόταν πάντα απίθανο να πρόκειται για ειδική επίδραση, επειδή εκτός από τα αυτιστικά παιδιά που στο ένα τρίτο τους εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα σεροτονίνης, αυτό ισχύει και για το ένα τρίτο των καθυστερημένων παιδιών που δεν εμφανίζουν όμως και αυτισμό, καθώς και για ασθενείς που παρουσιάζουν μια ποικιλία άλλων καταστάσεων. Μελέτες στη συνέχεια, για τα αποτελέσματα από τη χορήγηση φενφλουραμίνης, έδειξαν ότι και όταν σημειώνονται βελτιώσεις, αυτές μπορεί να μη σχετίζονται με μεταβολές στα επίπεδα της σεροτονίνης.

Πιο πρόσφατα ο Todd & Ciarganello, ανέφεραν την παρουσία αυτοανισωμάτων κατά των πρωτεϊνών που δεσμεύουν τη σεροτονίνη στο αίμα, σε 7 από 13 αυτιστικά παιδιά που μελέτησαν και σε συνεργασία με τον Todd, προσπάθησαν να προσδιορίσουν αν, η ανωμαλία αυτή, ειδικά σχετίζεται με τον αυτισμό, σε ζεύγη διδύμων που το ένα μόνο παιδί είναι αυτιστικό.

²¹ στο ίδιο. σ. 30-31

2.6.3 ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ

Τέλος, έρχομαι στις γενικές μελέτες στον αυτισμό. Αρχικά θεωρήθηκε απίθανο να συμμετέχουν κληρονομικοί παράγοντες στον αυτισμό γιατί ήταν πολύ σπάνιο να βρει κανείς δύο αυτιστικά μέλη στην ίδια οικογένεια. Τώρα όμως ξέρουμε ότι αυτό ήταν μια λανθασμένη πεποίθηση. Παρόλο που η συχνότητα Αυτισμού στα αδέρφια είναι μόνο γύρω στο 2%, το ποσοστό αυτό είναι κατά πολύ μεγαλύτερο από το 1 στα 2.500 στο γενικό πληθυσμό.²²

Η μελέτη διδύμων της Folstein μας έδωσε πιο άμεσες ενδείξεις για τη σημασία των γενετικών παραγόντων. Μελέτησε 21 ζεύγη διδύμων που αυτού φύλου. Το δείγμα αποτελούσε το συνολικό αριθμό που είχε προκύψει από μια έρευνα σε εθνική κλίμακα. Τα μονοζυγωτικά ζεύγη έδωσαν ένα ποσοστό συμφωνίας 36% ως προς τον αυτισμό (ενώ το ποσοστό στους ετεροζυγώτες ήταν 0%) και ένα ποσοστό 82% συμφωνίας ως προς τις γνωσιακού τύπου δυσκολίες (το αντίστοιχο για τους ετεροζυγώτες ήταν 10%).

Τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι πιθανότατα δεν κληρονομείται ο Αυτισμός καθαυτός αλλά μάλλον μια ευρύτερη προδιάθεση για γλωσσικές διαταραχές.

Οι LeCouteur & Robertson αυτή τη στιγμή πραγματοποιούν μια πιο λεπτομερή εξέταση του δείγματος διδύμων της Folstein, που όλα έχουν φθάσει πλέον στην ενήλικη ηλικία, και επαληθεύουν την αρχική μελέτη με ένα νέο δείγμα διδύμων που επίσης έχει προέλθει από μια έρευνα σε εθνικό επίπεδο.

Το ίδιο συμπέρασμα για την οικογενειακή σχέση μεταξύ Αυτισμού και άλλων γνωσιακών δυσκολιών προκύπτει και από μελέτες που αναφέρονται σε αδέρφια. Ο August και οι συνεργάτες του, διαπίστωσαν ότι το 15% των αδελφών των αυτιστικών παιδιών με σύνδρομο Down, εμφανίζει κάποια μορφή γλωσσικής διαταραχής ή μαθησιακής δυσκολίας ή νοητικής καθυστέρησης. Τα στοιχεία του Minton, υποδηλώνουν επίσης ότι ίσως υπάρχουν περιορισμοί, αλλά λιγότερο εκσεσημασμένοι, στην προφορική έκφραση στα αδέρφια. Στις μελέτες, ήταν επίσης φανερό ότι ένα οικογενειακό ιστορικό με επιβράδυνση στην εξέλιξη της ομιλίας ισχύει και για αυτιστικά παιδιά με χαμηλή νοημοσύνη.

²² στο ίδιο, σ. 32

Όλα αυτά τα στοιχεία δείχνουν ότι υπάρχουν γενετικοί παράγοντες που υπεισέρχονται στην αιτιολογία του Αυτισμού, αλλά πολλά ερωτήματα παραμένουν αναπάντητα. Πρώτον, οι γενετικοί μηχανισμοί που συμμετέχουν παραμένουν άγνωστοι. Με βάση δείγματα διδύμων και οικογενειών τους, οι Ritvo υποστηρίζουν την ιδέα ενός αυτόσωμου υποχωρητικού τρόπου κληρονομικής μεταβίβασης. Ωστόσο, η υπόθεση αυτή δεν εξηγεί τη σημαντική υπεροχή αγοριών που παρατηρείται στις περιπτώσεις Αυτισμού και τα δεδομένα είναι ανοιχτά σε μια σειρά από άλλες ερμηνείες. Παίρνοντας μια υποομάδα οικογενειών από το ίδιο δείγμα, οι Spence επιχείρησαν την ανάλυση της γονιδιακής διασύνδεσης, χρησιμοποιώντας 30 φαινοτυπικά σταθερούς γονιδιακούς δείκτες: η ανάλυση δεν έδωσε ενδείξεις τέτοιας διασύνδεσης.²³

Τα τελευταία χρόνια έχει σημειωθεί μια σημαντική εξέλιξη στις χρωματοσωμικές μελέτες με τον προσδιορισμό του φαινομένου που φέρεται σαν «εύθραυστο X χρωμόσωμα», δηλαδή μια εύθραυστη τοποθεσία στο χρωμόσωμα X η οποία αποκαλύπτεται μετά από καλλιέργεια σε μέσο που περιέχει φυλλικό οξύ σε μικρή συγκέντρωση. Φαίνεται ότι προκύπτει για ένα σπάνιο φαινόμενο στα φυσιολογικά άτομα, παρατηρείται όμως σε ποσοστό περίπου 5% στα παιδιά με νοητική καθυστέρηση.

Είναι τώρα σαφές ότι το φαινόμενο παρατηρείται και σε σχέση με τον αυτισμό, αλλά τα ευρήματα είναι αντιφατικά, αν δηλαδή η συχνότητα του εύθραυστου X χρωμοσώματος είναι ψηλότερη ή χαμηλότερη στον αυτισμό από ότι στη νοητική καθυστέρηση: οι συχνότητες που έχουν αναφερθεί ποικίλουν από 0% μέχρι 17%. Έχει αποδειχθεί επίσης ότι η χρωμοσωμική ανωμαλία παρατηρείται και σε άλλα μέλη της οικογένειας αλλά δεν γνωρίζουμε αν αυτό είναι συχνό ή συμβαίνει μόνο σε ορισμένες περιπτώσεις Αυτισμού. Πρέπει να σημειωθεί ακόμα ότι το εύθραυστο X χρωμόσωμα δεν είναι σαν τις περιπτώσεις που υπάρχει ένα επιπλέον χρωμόσωμα ή που να λείπει ένα χρωμόσωμα και που αποτελούν αναμφισβήτητες γενετικές διαταραχές. Το εύθραυστο τμήμα υπάρχει μόνο σε μερικά και όχι σε όλα τα χρωμοσώματα, αναδεικνύεται μόνο σε καλλιέργεια με χαμηλό φυλλικό οξύ και οι διαφορές στο ίδιο και σε διαφορετικά εργαστήρια δεν έχουν ακόμα διευκρινισθεί.

Τα μεθοδολογικά αυτά προβλήματα εξετάζουμε τώρα στο πλαίσιο των χρωμοσωμικών μελετών μας και σε συνεργασία με τον Kahn.

²³ στο ίδιο, σ. 33

Ένα δεύτερο ερώτημα σχετικά με τη γενετική είναι το τι κληρονομείται.²⁴ Όπως ήδη σημείωσα, τα δεδομένα τόσο από μελέτες σε διδύμους όσο και από μελέτες σε αδέλφια δείχνουν ότι αυτό που κληρονομείται ξεπερνά τον αυτισμό και περιλαμβάνει και κάποιες μορφές γλωσσικής επιβράδυνσης και νοητικής καθυστέρησης. Αλλά ποιες μορφές και πως αναγνωρίζονται; Τα ερωτήματα αυτά αποτελούν ένα από τα κύρια ενδιαφέροντα των γενετικών μελετών μας, στο πλαίσιο των οποίων μελετάμε λεπτομερώς πρώτου βαθμού συγγενείς για να ανιχνεύσουμε άδηλες ή μικρές γνωσιακές μειονεξίες και ανεπάρκεια στην επεξεργασία των κοινωνικο-συναισθηματικών ερεθισμάτων: η μορφή που παίρνουν οι δυσκολίες αυτές στο ίδιο το άτομο και στην ίδια οικογένεια είναι η τακτική που ακολουθούμε για να διευκρινίσουμε αυτές τις «ελάσσονες παραλλαγές» («lesser variants») του Αυτισμού, όπως αποκαλούνται, πάνω στις οποίες χτίζεται η οικογενής συσσώρευση.

Το τρίτο και το πιο σημαντικό ζήτημα είναι η έκταση και η φύση της ανομοιογένειας του Αυτισμού, από γενετικής πλευράς. Σίγουρα υπάρχει ένας βαθμός ανομοιογένειας στην αιτιολογία του Αυτισμού, γενετικής και μη-γενετικής. Αυτό είναι φανερό από την ηλικία των ιατρικών συνδρόμων που συνοδεύονται μερικές φορές από αυτισμό και που περιλαμβάνουν τόσο γενετικές όσο και επίκτητες καταστάσεις. Ωστόσο, οι γνωστές αιτίες αφορούν μόνο μια μικρή μειοψηφία περιπτώσεων. Τι συμβαίνει όμως με τις πολλές που απομένουν; Μπορεί κανείς να πει ότι ο γενετικός κίνδυνος ισχύει μόνο για μια μικρή υποομάδα αυτιστικών ατόμων· εναλλακτικά, ότι οι γενετικοί παράγοντες ίσως διαμορφώσουν έναν πολύ-παραγοντικό ουδό ευαισθησίας που επεκτείνεται στην πλειοψηφία των περιπτώσεων. Όπως και να χει, δεν γνωρίζουμε αν ένας ή διαφορετικοί τύποι γενετικών μηχανισμών υπεισέρχονται.

Τέλος πρέπει να σημειωθεί ότι η έκταση των γενετικών μελετών έχει αυξηθεί σημαντικά σαν αποτέλεσμα των πρόσφατων εξελίξεων στον τομέα της μοριακής βιολογίας. Η γονιδιακή διασύνδεση και άλλες τεχνικές μελετώνται τώρα από την Gurling σε συνάρτηση με τις δικές μας οικογενειακές μελέτες και με ιδιαίτερη έμφαση στο χρωμόσωμα X.

²⁴ στο ίδιο, σ. 34

2.7 ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις στον αυτισμό έχουν στόχο την κατάκτηση της επικοινωνίας και τον έλεγχο της ακατάλληλης ή δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς. Απευθύνονται τόσο στο παιδί όσο και στους γονείς.²⁵

Τα είδη θεραπείας είναι:

- α) Συμβουλευτική Γονέων
- β) Φαρμακοθεραπεία
- γ) Εκπαίδευση αυτιστικών παιδιών
- δ) Ψυχοθεραπεία

Η Συμβουλευτική των Γονέων σκοπό έχει την κατανόηση της φύσης του προβλήματος και τη συναισθηματική τους υποστήριξη στις δυσκολίες της καθημερινής συμβίωσης με το αυτιστικό παιδί. Οι γονείς χρειάζονται βοήθεια να ξεπεράσουν τα αισθήματα ενοχής. Πρώτα εκείνοι και μετά να εξασφαλιστεί η βοήθειά τους από τους συγγενείς και τον περίγυρο. Τότε μόνο θα παίξουν το ρόλο του θεραπευτή του παιδιού στο σπίτι. Χωρίς τη γονική προσπάθεια και ενεργό συμμετοχή, οι πρόοδοι στο σπίτι δεν είναι εμφανείς. Ρόλο ιδιαίτερο καλείται να παίξει η μητέρα. Η συμβουλευτική γονέων είναι απαραίτητη.

Η χρησιμότητα της φαρμακοθεραπείας στον αυτισμό δεν είναι αποδεδειγμένη. Έχουν χορηγηθεί αντιψυχωτικά, αντικαταθλιπτικά, λίθιο, αφεταμινικά παράγωγα, βιταμίνες Β, μαγνήσιο και φυλλικό οξύ, χωρίς αξιόλογα αποτελέσματα. Καταφεύγουμε στη χορήγηση μικρών δόσεων αντιψυχωσικών περιστασιακά όταν θέλουμε να κατευνάσουμε τη διέγερση ενός αυτιστικού παιδιού. Οι σημερινές έρευνες επικεντρώνονται στη χορήγηση νέας γενιάς αντικαταθλιπτικών (αναστολέων της σεροτονίνης), που βελτιώνουν την ψυχαναγκαστική συμπτωματολογία του Αυτισμού.

²⁵ Γ. Τσιαντής – Σ. Μανωλόπουλος «Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής», Β' Τόμος. Αθήνα 2001, σσ. 637-639

Μεγάλο βάρος δίνεται στην Εκπαίδευση των Αυτιστικών παιδιών με τεχνικές που βασίζονται σε θεωρίες συμπεριφοράς.²⁶

Τα αποτελέσματα ήταν διάφορα. Πολλά παιδιά, που είχαν αναπτυγμένο λόγο επωφελήθηκαν περισσότερο, αλλά έμαθαν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης και άλλα σταμάτησαν τις ακατάλληλες συμπεριφορές. Όμως ορισμένα δεν μπόρεσαν να εκπαιδευτούν με τις ίδιες τεχνικές. Οι νέες εξελίξεις στην ψυχολογία, την εξελικτική ψυχολογία και τη μελέτη της νοηματικής γλώσσας, προσφέρουν πολύ περισσότερες πιθανότητες επιτυχίας. Κυρίως σε αυτιστικά παιδιά που δεν μιλούσαν καθόλου άρχισε να χρησιμοποιείται σε συνδυασμό με την ομιλία, με ικανοποιητικά αποτελέσματα. Οι ίδιες τους οι κινήσεις, μπορούν να διαμορφωθούν σε νοήματα. Η διδασκαλία των νοημάτων είναι πιο εύκολη από τη διδασκαλία της ομιλίας. Οι τεχνικές όμως αυτές, πρέπει να εφαρμόζονται συστηματικά σ' όλες τις εκδηλώσεις της καθημερινής ζωής του αυτιστικού παιδιού.

Ένας τρόπος θεραπείας είναι και η ψυχοθεραπεία. Είναι η πρώτη προσέγγιση, χωρίς όμως ιδιαίτερες επιτυχίες. Σήμερα, ελάχιστα χρησιμοποιείται.

²⁶ Στο ίδιο . σσ. 637-639

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

«ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ»

3.1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ – ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΤΟΝ ΚΟΣΜΟ

Ο Αυτισμός είναι μια ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή.

Η Διαταραχή αυτή περιλαμβάνει:²⁷

- Δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα.
- Δυσκολίες στην επικοινωνία.
- Περιορισμένο και επαναλαμβανόμενο πρότυπο δραστηριοτήτων.
- Ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών.
- Συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

Αρχικά οι θεωρίες πρότειναν ότι πρόκειται για μία συναισθηματική διαταραχή. Με την πάροδο του χρόνου η έρευνα απέδειξε ότι η αυτιστική συμπεριφορά οφείλεται σε οργανική δυσλειτουργία του εγκεφάλου. Η διαταραχή αυτή εμφανίζεται με διάφορους βαθμούς βαρύτητας και ποικιλία μορφών, η οποία συνιστά το αυτιστικό φάσμα ή την κατηγορία των διάχυτων διαταραχών της ανάπτυξης.

Παλιότερα εθεωρείτο μία σπάνια διαταραχή. Η αναγνώριση όμως των ποικίλων μορφών στο πλαίσιο του φάσματος ανεβάζει σύμφωνα με τις μελέτες τον αριθμό των ατόμων με αυτισμό έως και 58 για κάθε 10.000 γενικού πληθυσμού ενώ οι πλέον συντηρητικοί υπολογισμοί έδειξαν 21-26/10.000. Το τυπικό σύνδρομο του Kanner (κλασσικές περιπτώσεις Αυτισμού) εμφανίζεται σε 4 ή 5/10.000. Τα δεδομένα προέρχονται από διεθνείς επιδημιολογικές έρευνες.

²⁷ www.autismhellas.gr 06/09/2003

Όσον αφορά την Ελλάδα, υπάρχουν ελάχιστες δημοσιεύσεις σχετικά με τον αυτισμό, ενώ δεν υπάρχει καμία επιδημιολογική μελέτη για τη διαπίστωση της συχνότητας του προβλήματος.²⁸ Γενικά η προβολή των δεδομένων των διεθνών ερευνών στον ελληνικό πληθυσμό δείχνει ότι στο σύνολο του πληθυσμού πρέπει να υπάρχουν 30.000-40.000 αυτιστικά άτομα κάθε τύπου και ηλικίας, ενώ σε αυτά πρέπει να υπολογίζεται ότι 300 – 400 παιδιά προστίθενται κάθε χρόνο στον πληθυσμό των ατόμων με αυτισμό. Στην Ελλάδα το αντικείμενο του Αυτισμού, πλην ελαχίστων περιπτώσεων, δεν έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των επιστημόνων ψυχικής υγείας και των ακαδημαϊκών ιδρυμάτων. Επίσης είναι σημαντικό να τονιστεί ότι, λόγω ελλείψεως στοιχείων, μελέτες μπορούν να γίνουν σε υλικό αυτιστικών που είναι σε επαφή με εξειδικευμένες υπηρεσίες. Τα υπάρχοντα στοιχεία αδυνατούν να περιγράψουν το μέγεθος του προβλήματος στην Ελλάδα, όπως και οι ανάγκες των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους.

Η έλλειψη ενιαίου συστήματος διάγνωσης και καταγραφής των περιπτώσεων και συντονισμού μεταξύ των υπηρεσιών κάνει αδύνατη την σύνθεση αξιόπιστων στοιχείων. Σημειωτέον ότι στις ΗΠΑ και στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης το αντικείμενο του Αυτισμού θεωρείται ως ένα από τα πλέον ενδιαφέροντα γι αυτό και τα τελευταία χρόνια χρηματοδοτείται ένας μεγάλος αριθμός ερευνών και μελετών.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι μελέτες σχετικά με την αιτιολογία, τον τρόπο σκέψης των ατόμων με αυτισμό, τη συμπεριφορά, την εκτίμηση των κοινωνικών αναγκών και τις τεχνικές προγραμματισμού, τη δημιουργία εργαλείων αξιολόγησης και τη μεθοδολογία παρέμβασης.

²⁸ www.autismhellas.gr 06/09/2003

3.2 ΓΡΑΠΤΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Στις 9 Μαΐου του 1996, τα μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, ανάμεσά τους και οι Έλληνες ευρωβουλευτές, υιοθέτησαν και υπέγραψαν την ακόλουθη Διακήρυξη.²⁹

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο,

A. Έχοντας υπόψη ότι τουλάχιστον 1.000.000 πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι άτομα που, προσβεβλημένα από αυτισμό ο οποίος είναι μια πνευματική αναπηρία, αντιμετωπίζουν προβλήματα επικοινωνίας και κοινωνικών και συναισθηματικών επαφών που μπορούν να επηρεάσουν όλες τις αισθήσεις, ακόμη και την αφή, την όσφρηση και την όραση.

B. Έχοντας υπόψη τα ψηφίσματά του σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα, τα δικαιώματα των ατόμων με πνευματικές αναπηρίες και το Κοινοβούλιο των Ατόμων με αναπηρία, έχοντας επίσης υπόψη τη Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Πνευματικές Αναπηρίες του 1971 και του 1975, το τρίτο Πρόγραμμα Δράσης της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τα Ανάπηρα άτομα, και το χάρτη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό.

1. Καλεί τα θεσμικά όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης και τα κράτη μέλη να αναγνωρίσουν και να εφαρμόσουν τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό.

2. Υπογραμμίζει ότι τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα που απολαμβάνουν όλοι οι πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (όπου κάτι τέτοιο είναι σκόπιμο και υπηρετεί το συμφέρον των ατόμων με αυτισμό). Τα δικαιώματα αυτά, που θα πρέπει να επαυξηθούν και να επιβληθούν με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος μέλος περιλαμβάνουν:

²⁹ <http://www.specialeducation.gr> 03/05/2003

1. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να ζουν μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο τις δυνατότητές τους.
2. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή κλινική διάγνωση και εκτίμηση.
3. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, κατάλληλη εκπαίδευση.
4. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό (και των εκπροσώπων τους) να συμμετέχουν στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον τους. Οι επιθυμίες τους πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να εξακριβώνονται και να γίνονται σεβαστές.
5. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.
6. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για εφόδια, βοήθεια και κρατικές υπηρεσίες στήριξης που τους είναι απαραίτητες, ώστε να έχουν μια πλήρη και αξιοπρεπή ζωή.
7. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για ένα εισόδημα αρκετό να τους παρέχει τροφή, ένδυση, στέγη και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
8. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν, όσο είναι δυνατόν, στην ανάπτυξη και τη διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία τους.
9. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για τη σωματική, ψυχική και πνευματική τους υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης ιατρικής περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής λαμβάνοντας υπόψη τα απαραίτητα μέτρα προφύλαξης και ασφάλειας του ατόμου.
10. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Για εκπαίδευση και εργασία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.

11. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.
12. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν σε πολιτιστικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις και στον αθλητισμό.
13. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να έχουν ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.
14. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να έχουν σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.
15. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να έχουν τα ίδια (και οι εκπρόσωποί τους) νομική βοήθεια και πλήρη προστασία όλων των δικαιωμάτων τους.
16. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να μην απειλούνται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.
17. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε κακή σωματική μεταχείριση ούτε να υποφέρουν από έλλειψη φροντίδας.
18. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε καμιά ακατάλληλη ή υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.
19. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να έχουν πρόσβαση τα ίδια (και οι εκπρόσωποί τους) στον προσωπικό τους φάκελο, ο οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με τον ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

«ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΟΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ»

4.1 ΟΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΠΟΥ ΧΡΕΙΑΖΟΝΤΑΙ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Για τα παιδιά με Αυτισμό πρέπει να γίνει η σωστή διάγνωση από γιατρούς και ψυχολόγους που είναι εξειδικευμένοι στον Αυτισμό. Χρειάζεται ειδική εκπαίδευση σε ειδικές τάξεις με δασκάλους που έχουν εκπαιδευτεί στο να κατανοούν τον αυτισμό και με ειδικά δομημένες τεχνικές.³⁰ Καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, το εκπαιδευτικό τους πρόγραμμα πρέπει να επικεντρώνεται στις επαγγελματικές ικανότητες για την επαγγελματική συμπεριφορά.

Οι ενήλικες με αυτισμό χρειάζονται επαγγελματική κατάρτιση, ευκαιρίες για θέσεις εργασίας, ειδικές κατοικίες ή εποπτευόμενα διαμερίσματα και ψυχαγωγικά προγράμματα. Οι οικογένειες με παιδιά και ενήλικες με Αυτισμό χρειάζονται βοήθεια από την κοινωνία και το κράτος με την παροχή των απαραίτητων υπηρεσιών. Χωρίς τις κατάλληλες υπηρεσίες για τα άτομα με Αυτισμό, η ζωή αυτών των οικογενειών και των ίδιων των αυτιστικών ατόμων γίνεται τραγική.

³⁰ Μ. Ροδάκης, «εισαγωγή στον αυτισμό», περ. Πρόνοια φίλων τυφλών και αναπήρων τ. 7, Ιανουάριος 2000, σ. 3

4.2 ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Η εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, η ειδική αγωγή όμως αποκαλείται επίσημα, αποτελεί έναν εξειδικευμένο τομέα του σύγχρονου εκπαιδευτικού συστήματος, που στοχεύει στην ανάπτυξη και εφαρμογή και εφαρμογή στην πράξη ειδικών μεθόδων και τεχνικών για την επίλυση των εκπαιδευτικών προβλημάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες.³¹

Η ειδική αγωγή προέκυψε μέσα από τη σύγκλιση των διαδικασιών παροχής βοήθειας προς τα πάσχοντα και μειονεκτικά άτομα και την ανάπτυξη των σχολικών εκείνων δομών που παρέχουν ίσες δυνατότητες και ευκαιρίες στον καθένα να αναλάβει κάποιον κοινωνικό ρόλο. Η σύγκλιση αυτή πέρασε προοδευτικά από την ανάληψη ατομικών και ιδιωτικών πρωτοβουλιών στη δημιουργία θεσμών αναγνωρισμένων και κατοχυρωμένων από την επίσημη πολιτεία.

Ακολουθώντας, μάλλον καθυστερημένα, τα βήματα των υπόλοιπων προηγμένων κοινωνιών, η χώρα μας έχει διαμορφώσει μια εκπαιδευτική πολιτική με σκοπό τα άτομα με ειδικές ανάγκες να εκπαιδευτούν όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικά.

Άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται εκείνα που έχουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης και προσαρμογής εξαιτίας σωματικών, διανοητικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών και κοινωνικών ιδιαιτεροτήτων. Στα άτομα αυτά περιλαμβάνονται όσα έχουν:

- νοητική ανεπάρκεια ή ανωριμότητα,
- ιδιαίτερα σοβαρά προβλήματα όρασης (τυφλοί, αμβλύωπες) ή ακοής (κωφάλαλοι, βαρήκοοι),
- σοβαρά νευρολογικά ή ορθοπεδικά ελαττώματα και προβλήματα υγείας,
- προβλήματα λόγου και ομιλίας,
- δυσκολίες στη μάθηση, όπως δυσλεξία, δυσαριθμησία, δυσγραφία κτλ,

³¹ <http://dim-cid-crmoup.kv.k.sch.gr/omiliaps.htm> 06/09/2003

- σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και όσα παρουσιάζουν αυτισμό και άλλες διαταραχές ανάπτυξης.

Στα άτομα που εμπίπτουν στις παραπάνω κατηγορίες παρέχεται ειδική εκπαίδευση, που στα πλαίσια των σκοπών της πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τεχνικής επαγγελματικής εκπαίδευσης επιδιώκει ιδιαίτερα.³²

Την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους,

Τη βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων τους, ώστε να καταστεί δυνατή η ένταξη ή επανένταξή τους στο κοινό εκπαιδευτικό σύστημα και η συμβίωση με το κοινωνικό σύνολο,

Την επαγγελματική τους κατάρτιση και τη συμμετοχή τους στην παραγωγική διαδικασία,

Την αλληλοαποδοχή τους από το κοινωνικό σύνολο και την ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη.

Σύμφωνα με στοιχεία του 2000 στη χώρα μας έχουν δημιουργηθεί και λειτουργούν ειδικές τάξεις με σύνολο 10.000 μαθητών και ειδικά σχολεία με σύνολο 5.000 μαθητών

4.3 Η ΑΝΑΓΚΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΓΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑ ΚΑΙ ΗΔΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΠΟΥ ΜΠΟΡΟΥΝ ΝΑ ΑΣΧΟΛΗΘΟΥΝ

Σε κοινότητες που παρέχουν εκπαίδευση κατά τη διάρκεια των σχολικών χρόνων και στη συνέχεια με ειδικά εκπαιδευμένους «επαγγελματικούς καθοδηγητές», τα άτομα με Αυτισμό αποκτούν δεξιότητες που τους δίνουν τη δυνατότητα να εργάζονται με επιτυχία.³³ Κάποιοι μπορούν να εργάζονται σε τυπικές θέσεις στην κοινότητα, ενώ κάποιοι άλλοι μπορεί να είναι επιτυχημένοι σε ειδικά προστατευμένα επαγγελματικά προγράμματα για άτομα με αναπηρίες. Παρόλα αυτά, σε κοινωνίες που δεν παρέχουν ειδική εκπαίδευση και επαγγελματική κατάρτιση για τα αυτιστικά άτομα, τα περισσότερα άτομα με Αυτισμό δεν θα μπορέσουν να εργαστούν ως ενήλικες.

³² <http://dim-cid-errioup.kyk.sch.gr/omiliaps.htm> 06/09/2003

³³ Μ. Ροδάκης., «εισαγωγή στον αυτισμό», περ. Πρόνοια φίλων τυφλών και αναπήρων τ. 7, Ιανουάριος 2000, σ. 4

Γενικά τα άτομα με Αυτισμό αποδίδουν καλύτερα σε επαγγέλματα αυστηρά δομημένα που συμπεριλαμβάνουν ένα βαθμό επανάληψης. Συνήθως, αποδίδουν καλύτερα στις μοναχικές δουλειές παρά στις δουλειές που απαιτούν μεγάλη συνεργασία με άλλα άτομα. Κάποια άτομα με Αυτισμό εργάζονται ως καλλιτέχνες, κουρδιστές πιάνων, ζωγράφοι, αγρότες, υπάλληλοι γραφείων, χειριστές ηλεκτρονικών υπολογιστών, λαντζιέρηδες, εργάτες σε κουζίνες εστιατορίων, εργάτες συναρμολόγησης σε εργοστάσιο, βοηθοί βιβλιοθήκης, εργάτες σε εγκαταστάσεις ανακύκλωσης ή ως ικανοί εργαζόμενοι σε προστατευμένα εργαστήρια ή σε άλλα ειδικά επαγγελματικά προγράμματα.

4.4 ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΠΟΥ ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΝ ΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΑ

Τα άτομα με Αυτισμό απολαμβάνουν συχνά τις ίδιες ψυχαγωγικές δραστηριότητες με τα άτομα που δεν πάσχουν από κάποια αναπηρία. Συχνά, τους αρέσει η μουσική, το κολύμπι, η πεζοπορία, το τραγούδι, η υπασία και άλλες δραστηριότητες.³⁴

Συχνά τα άτομα με Αυτισμό μπορεί να έχουν ένα συγκεκριμένο ενδιαφέρον σε κάποια δραστηριότητα στην οποία να έχουν γίνει «ειδικοί». Θέματα για συγκεκριμένα ενδιαφέροντα μπορεί να είναι το δελτίο καιρού, οι διαδρομές λεωφορείων, η γεωγραφία, οι μάρκες αυτοκινήτων, οι αθλητικές ειδήσεις κ.λ.π. Για άλλα άτομα, τα συγκεκριμένα ενδιαφέροντα μπορεί να είναι πράγματα που ερεθίζουν τις αισθήσεις τους, όπως το να βλέπουν το νερό να τρέχει και να χάνεται στην αποχέτευση, να ξεφυλλίζουν τις σελίδες ενός βιβλίου, να κουνούν ένα κομμάτι σύρμα, να τρίβουν τα χέρια τους σε συγκεκριμένα υφάσματα, κ.λ.π.

³⁴ στο ίδιο, σ. 4

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο

«Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ»

5.1 ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Ο Αυτισμός είναι μια ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή οφείλεται σε μια - βιολογική - δυσλειτουργία στην οποία υπόκειται ο εγκέφαλος ή το κεντρικό νευρικό σύστημα.³⁵

Αποτελέσματα είναι η ασυνήθιστη ή αντικανονική συμπεριφορά που κυμαίνεται από την επιθετικότητα καθώς και η αντιμετώπιση σοβαρών προβλημάτων στην επικοινωνία και στη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων.

Τα παιδιά που χαρακτηρίζονται ως αυτιστικά τελούν υπό την επίβλεψη του Υπουργείου Υγείας και εκπαιδεύονται σε Ειδικά Ιδρύματα. Όλο και περισσότερα παιδιά με Αυτισμό γίνονται δεκτά σε σχολεία που εφαρμόζουν ειδικά προγράμματα.

Η πολιτική αυτή τείνει να υπο-ιδρυματοποιήσει τα παιδιά με αυτισμό και να τα εντάξει σε εκπαιδευτικά προγράμματα με ψυχοκινητικούς στόχους, σε συγκεκριμένες δεξιότητες (όπως προσωπική φροντίδα και διατροφή). Για πρώτη φορά κατά το ακαδημαϊκό έτος υλοποιήθηκαν προγράμματα επιμόρφωσης εκπαιδευτικών στον Αυτισμό μέσα στα ΚΠΣ, ώστε αυτοί να μπορούν να ανταποκριθούν στις ειδικές ανάγκες του Αυτισμού.

Η σύγχρονη τάση μέσα στο χώρο της ειδικής αγωγής θέλει το ιατρικό μοντέλο κατηγοριοποίησης και διαπαιδαγώγησης να φθίνει και να παραχωρεί τη θέση του στο λεγόμενο παιδαγωγικό μοντέλο που αποβλέπει στην απόκτηση γνώσεων και ικανοτήτων με στόχο την κατάκτηση της μάθησης κυρίως λόγω της πεποίθησης ότι τα προβλήματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων και γι' αυτό θα πρέπει να προσεγγίζονται ολιστικά από διεπιστημονικές ομάδες.

³⁵ <http://dea.gr.autism.library.htm> 03/05/2003

Ένα άτομο με ειδικές ανάγκες θεωρείται σήμερα το αποτέλεσμα μιας διαδικασίας όπου υπεισέρχονται πολλοί παράγοντες βιολογικοί, ψυχολογικοί και κοινωνικοί που αλληλεξαρτώνται αλλά ταυτόχρονα είναι ανεπαρκείς από μόνοι τους από μόνοι τους να δικαιολογήσουν την κατάσταση του παιδιού στις περισσότερες τουλάχιστον περιπτώσεις.³⁶

Ο οργανικός και ο ψυχικός παράγοντας δεν είναι δυνατόν να αντιπαρατίθεται όπως συμβαίνει ανάμεσα στα διάφορα ιδεολογικά συστήματα. Δεν πρέπει σε καμία περίπτωση να περιορίζουμε το ειδικό άτομο στην ενδεχόμενη εγκεφαλική του βλάβη και να δεχόμαστε από τα αποτελέσματα των πρώτων εξετάσεων ότι η κατάστασή του έχει κριθεί. Μια τέτοια προσέγγιση το μόνο που θα πετύχει θα είναι η πανηγυρική επαλήθευση του φαινομένου της αυτοεκπληρούμενης προφητείας, να αποδεχθούμε δηλαδή τη μη αναστρεψιμότητα ή τη μη στασιμότητα μιας κατάστασης και έτσι όλη μας η συμπεριφορά να παρεμποδίζει κάθε προσπάθεια να βοηθήσουμε το άτομο να αντιμετωπίσει κάποια δυσκολία και να βελτιωθεί.

Το άτομο που μειονεκτεί έχει την προσωπικότητά του, τα κίνητρά του, τις επιθυμίες και τις στερήσεις του. Όπως κάθε παιδί δεν μοιάζει με κανένα άλλο παιδί έτσι και ένα παιδί με ειδικές ανάγκες δεν μοιάζει με κανένα άλλο παιδί με ειδικές ανάγκες. Δεν πρέπει η κατάστασή του να θεωρείται παγιωμένη, αλλά επιδεκτική εξέλιξης, ανάλογα με τις κοινωνικοπολιτιστικές και συναισθηματικές συνθήκες υπό τις οποίες ζει και τις παιδαγωγικές και εκπαιδευτικές λύσεις που προσαρμόζουμε στις δυνατότητές τους. Όποια κι αν είναι η σοβαρότητα της ανεπάρκειας, το παιδί με ιδιαιτερότητες είναι όπως κάθε άλλο παιδί ένα ον σε εξέλιξη που μπορεί να χειροτερέψει αλλά και να εμφανίσει, ορισμένες φορές τουλάχιστον μια απρόσμενη βελτίωση.

³⁶ <http://dca.gr/autism.library.hum> 03/05/2003

5.2 ΜΕΘΟΔΟΣ TEACCH

Σήμερα η θεραπεία του Αυτισμού περιλαμβάνει χρήση συμπεριφοριστικών γνωστικών θεωριών ανάπτυξης. Τα αποτελέσματα επιτυγχάνονται με τη χρήση κατάλληλων εκπαιδευτικών δομών. Ένα καλά αναπτυγμένο πρόγραμμα, που βασίζεται στην κοινοτική υποστήριξη και στην εκπαίδευση σε ειδικό Δημόσιο Σχολείο, μπορεί βαθμιαία μειώσει την εμφάνιση σοβαρών προβλημάτων συμπεριφοράς.³⁷

ΜΕΘΟΔΟΣ TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Children). Αυτό δουλεύει συνεργατικά με τα ειδικά σχολικά συστήματα και τον κλάδο Ειδικής Αγωγής Δημόσιας Εκπαίδευσης. Με ελάχιστες εξαιρέσεις οι TEACCH τάξεις είναι τοποθετημένες σ' αυτές τις βαθμίδες εκπαίδευσης για να προσφέρουν τη μεγαλύτερη ευκαιρία επαφής ανάμεσα στους αυτιστικούς και τους μη ανάπηρους μαθητές του σχολείου και τα δύο γκρούπ ωφελούνται. Ένας δάσκαλος και ένας βοηθός φροντίζουν μία τάξη έξι παιδιών.

Οι περιοχές των ενδοεπικοινωνιακών στόχων στο πρόγραμμα TEACCH περιλαμβάνουν τα εξής:

- Ανάπτυξη ειδικών τρόπων, με τους οποίους ο αυτιστικός μπορεί να χαρεί και να κατανοήσει τους άλλους ανθρώπους και να ζήσει σε καλύτερη αρμονία στο σπίτι.
- Να αυξήσει τα ατομικά κίνητρα για μάθηση και εξερεύνηση. Να βελτιώσει την ανάπτυξη νοητικών λειτουργιών, ώστε να βελτιωθούν οι τεχνικές επικοινωνίας και οι μιμητικές ικανότητες, να τροποποιηθούν συμπεριφορές και να αυξηθούν οι ικανότητες αυτοβοήθειας.
- Να βελτιωθούν τα όποια προβλήματα στη σχολική προσαρμογή.
- Να εφοδιάσει με κατάλληλες υπηρεσίες όπως λογοθεραπεία στο σχολείο ή σε συνεργαζόμενο κέντρο.
- Να ξεπεράσει τα εμπόδια στη λεπτή και αδρή κοινωνικότητα δια μέσου φυσικής άσκησης και δραστηριοτήτων συντονισμού χεριού – ματιού.

³⁷ <http://dim-cid.crmoup.ky.k.gr/omilaps.htm> 06/09/2003

- Να εξυπηρετήσει τους έφηβους και ενήλικες, σε ήδη εγκατεστημένες τάξεις, σπία ομάδων, προστατευμένα εργαστήρια και ημερήσια προγράμματα.
- Να ελαττώσει το Stress της οικογένειας που ζει μ' ένα ανάπηρο άτομο.

Η γενική υποστήριξη:

- ✓ Περιλαμβάνει συναντήσεις γονέων για συζήτηση πάνω σε κοινές εμπειρίες.
- ✓ Συμπαράσταση και παρουσία των γονέων στις ειδικές τάξεις είτε βοηθώντας άμεσα είτε έμμεσα στην εκπαίδευση.
- ✓ Κατασκηνώσεις.

5.3 ΣΤΟΧΟΙ ΕΙΔΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Η ειδική εκπαίδευση για τα άτομα με ειδικές ανάγκες επιδιώκει:³⁸

- Την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους.
- Τη βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων, ώστε να καταστεί δυνατή η ένταξη ή επανένταξη στο κοινό εκπαιδευτικό σύστημα και η συμβίωση με το κοινωνικό σύνολο.
- Την επαγγελματική τους κατάρτιση και τη συμμετοχή τους στην παραγωγική διαδικασία.
- Την αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο και την ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη.

³⁸ <http://dea.gr/autism/library.htm> 03/05/2003

5.4 ΕΙΔΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ – ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Το Ειδικό Σχολείο.³⁹ Όταν η φοίτηση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην ειδική τάξη καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη, λόγω του είδους και του βαθμού του προβλήματός τους, τότε η εκπαίδευσή τους παρέχεται σε αυτοτελή σχολεία, γυμνάσια, ενιαία λύκεια ειδικής αγωγής και εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης. Τα σχολεία αυτά είναι ισότιμα προς τα αντίστοιχα της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και σ' αυτά εφαρμόζονται, προγράμματα δημιουργικής απασχόλησης, δραστηριότητες προεπαγγελματικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης αλλά κυρίως ειδικά προσαρμοσμένα αναλυτικά και διδακτικά προγράμματα, που σχεδιάζονται, αναπτύσσονται και αξιολογούνται από το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο. Πρέπει να αναφερθεί ότι σε εξαιρετικές περιπτώσεις παρέχεται ειδική αγωγή στο σπίτι και συγχρόνως γίνεται διαφώτιση της οικογένειας, για την αντιμετώπιση των αναγκών αυτών των ατόμων, με την επίβλεψη ειδικού σε κάθε περίπτωση.

Πέρα από τον έτσι κι αλλιώς αναντικατάστατο ρόλο του εκπαιδευτικού, για την επίτευξη των στόχων των ειδικών σχολείων πολύτιμος είναι ο ρόλος και των άλλων επιστημονικών ειδικοτήτων δηλαδή των ψυχολόγων, λογοθεραπευτών, κοινωνικών λειτουργών, εργασιοθεραπευτών, συμβούλων επαγγελματικού προσανατολισμού και άλλων καθώς σημαντική είναι η βοήθειά τους στην αποτελεσματική λειτουργία του σχολείου τόσο ως προς τις παρατηρήσεις, τις προσπάθειες διερεύνησης του παιδιού και τις μεθόδους που πρέπει να ακολουθηθούν για την αποδοτική αγωγή του όσο και αναφορικά με την δημιουργία και παροχή μηχανισμών στήριξης των οικογενειών και ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης σχετικά με τα προβλήματά τους. Εκείνο που χαρακτηρίζει αυτό τον τρόπο δουλειάς είναι πρώτα πρώτα το γεγονός ότι είναι αποτέλεσμα της εργασίας πολλών ανθρώπων. είναι βέβαια αναπόφευκτο το παιδί να γίνεται αντιληπτό διαφορετικά από έναν ειδικό διαφορετικά από ένα άλλο και να παραμονεύει ο κίνδυνος οι παρεμβάσεις να συσσωρεύονται και να αλληλοαπορρίπτονται. Για μια αρμονική συνεργασία, είναι απαραίτητη η διάθεση για βοήθεια και πάνω απ' όλα η αναγνώριση από τη μεριά του καθένα των ορίων του τομέα του και των ατομικών του ικανοτήτων και η δεκτικότητα χωρίς αισθήματα ανωτερότητας και υπεροχής των προτάσεων των άλλων ειδικών.

³⁹ <http://dim-cid-crmoup.kv.k.sch.gr/omiliaps.htm>. 06/09/2003

Η στήριξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες και των οικογενειών τους και η ενημέρωση κάθε ενδιαφερόμενου εκπαιδευτικού και μη, μπορεί να λαμβάνει χώρα όχι μόνο εντός του σχολικού πλαισίου αλλά και εκτός αυτού.⁴⁰ Εκεί άλλωστε αποσκοπεί και η δημιουργία των ΚΔΑΥ, δηλ. των Κέντρων Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης, που έχουν ιδρυθεί και λειτουργούν στις περισσότερες έδρες των νομών της χώρας, με αρμοδιότητες μεταξύ των άλλων την έγκυρη και πρώιμη διαπίστωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών, την εισήγηση και την κατάρτιση προσαρμοσμένων προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής παρέμβασης και την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης και ενημέρωσης σε όσους συμμετέχουν στην εκπαιδευτική διαδικασία και σε όσους ασκούν τη γονική μέριμνα.

Οι κοινωνικές και πολιτισμικές αλλαγές, οι απόψεις που ευνοούν την ισότητα των ευκαιριών στην εκπαίδευση, καθώς και οι νέες παιδαγωγικές και ψυχολογικές αντιλήψεις υιοθετούν την εκπαιδευτική και κοινωνική ένταξη, ευρύτερα γνωστή με τον όρο ενσωμάτωση ως ιδέα και πρακτική ελαχιστοποίησης των εκπαιδευτικών διαφορών και μεγιστοποίησης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Η φιλοσοφία της ενσωμάτωσης που θέλει όλα τα παιδιά με και χωρίς προβλήματα να εκπαιδεύονται στον ίδιο χώρο, με σεβασμό όμως στις διαφορετικές τους ανάγκες, αποτελεί τη σύγχρονη τάση στην ειδική αγωγή, της τελευταίας εικοσαετίας. Έτσι, η ειδική αγωγή στην Ελλάδα, χαρακτηρίζεται από μία σημαντική μείωση των μαθητών στα ειδικά σχολεία, μεγάλο αριθμό μαθητών με ειδικές ανάγκες μέσα στις συνηθισμένες τάξεις και μια ραγδαία αύξηση στην ίδρυση ειδικών τάξεων. Αυτή η επιλογή των ειδικών τάξεων ως μοντέλο παροχής εκπαίδευσης σε παιδιά με ειδικές ανάγκες, αποτέλεσε μια απόπειρα του ελληνικού εκπαιδευτικού συστήματος να συνδυάσει την ανάγκη εκπαίδευσης των παιδιών αυτών και την ανάγκη της εναρμόνισης με τις ευρωπαϊκές εξελίξεις στο χώρο της ειδικής αγωγής. Όμως, η βιαστική και μη συστηματική τους εξάπλωση έχει αναδείξει πολλαπλά προβλήματα, με αποτέλεσμα, οι ειδικές τάξεις να αποτελούν συχνά την εύκολη λύση για όλα τα παιδιά με δυσκολίες μάθησης και προσαρμογής και όχι ένα μοντέλο σχολικής ένταξης. Η διαδικασία της ένταξης δεν αποτελεί μια μονομερή και αυτόματη μηχανιστική αλλά μια προοδευτική μαθησιακή διαδικασία που επιτυγχάνεται με την επικοινωνία, κοινωνική επαφή και αλληλεπίδραση όλων των μαθητών.

⁴⁰ <http://dim-cid-crmoup.kyk.sch.gr/omiliaps.htm>s. 06/09/2003

5.5 Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΕΝΟΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΜΑΘΗΤΗ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΤΑΞΗ ΤΟΥ 1^{ου} ΕΙΔΙΚΟΥ ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

Ο Γιάννης είναι το δεύτερο παιδί μιας οικογένειας με μέσο κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο. Ένα αυτιστικό παιδί στην οικογένεια αποτελεί σοβαρό στρεσογόνο παράγοντα και πολλές φορές την αποδιοργανώνει. Οι δυναμικές σχέσεις, που έχουν διαμορφωθεί στην οικογένεια του Γιάννη, έχουν διαταράξει τη λειτουργικότητά της.⁴¹

Ο πατέρας αρνείται την ύπαρξη του προβλήματος και είναι απρόθυμος να συνεργαστεί με τους εμπλεκόμενους φορείς.

Η μητέρα αισθάνεται κουρασμένη και έχει χαμηλή αυτοεκτίμηση. Παραμελεί την κοινωνική της ζωή και έχει ταυτισθεί με το παιδί. Ωστόσο έχει κατανοήσει και αποδεχθεί το πρόβλημα και έχει αντιληφθεί την παρεμβατική διαδικασία αντιμετώπισής του. Έτσι στην προκειμένη περίπτωση η οικογένεια δεν έχει προσαρμοσθεί συνολικά στο παιδί.

Ο Γιάννης είναι ένα χαριτωμένο παιδί. Η εξωτερική του εμφάνιση δεν παρουσιάζει έντονες ιδιαιτερότητες και η ικανότητά του κίνησης στο χώρο είναι φυσιολογική. Ωστόσο όταν κανείς τον παρατηρήσει καλύτερα καταλαβαίνει ότι είναι βυθισμένος στον εαυτό του, οχυρωμένος πίσω από ένα αδιόρατο και απροσπέλαστο κέλυφος.

Έχει μειωμένη κοινωνική και συναισθηματική απαντητικότητα. Σπάνια αντιδρά σε λεκτικά ερεθίσματα και νεύματα. Η ομιλία του Γιάννη είναι ακατανόητη, ένα μείγμα από φωνήεντα, ακατάλληλους νεολογισμούς και κάποιες γνωστές λέξεις. Ο λόγος του φαίνεται ότι δεν διακινεί νοήματα και τον χρησιμοποιεί σαν αντικείμενο.

Σύμφωνα με τη διαγνωστική αξιολόγηση ο βαθμός της σύννοδου καθυστέρησης δεν είναι μεγάλος. Ο Γιάννης λειτουργεί στο επίπεδο της οριακής νοημοσύνης.

⁴¹ <http://www.dea.gr/public-library.htm> 03/05/2003

Όταν ο Γιάννης ήρθε στην Ειδική Τάξη, στο μέσον του σχολικού έτους, ήταν έξι ετών, δεν φοιτούσε στην Α΄ Τάξη.⁴²

Με την είσοδό του στην Ειδική Τάξη άρχισε η διαδικασία μελέτης της συμπεριφοράς του και μετά από συστηματική παρατήρηση καταρτίσαμε τη «λειτουργική περιγραφή» των προβλημάτων και των δυνατοτήτων του.

Ο Γιάννης αρνιόταν να καθίσει στο θρανίο και όταν προσπάθησα να τον υποχρεώσω να το κάνει αντέδρασε βίαια. Έγινε επιθετικός, φώναζε «βοήθεια» και πετούσε τα πράγματά του στο πάτωμα. Έτρεχε γύρω από το θρανίο του και προσπαθούσε να βγει από την τάξη.

Του άρεσε να κάθεται στη μοκέτα, στη «γωνία» του και να παίζει με τα παιχνίδια. Έδειχνε ανασφάλεια όταν τον πλησίαζε κάποιος και ξεσπούσε σε οργισμένα κλάματα όταν του παίρναμε κάποιο παιχνίδι.

Τον ενοχλούσε αφάνταστα η δυνατή μουσική στο μαγνητόφωνο και οι δυνατοί θόρυβοι. Απεναντίας του άρεσε να του παίζουν μουσική, να τραγουδά και να χτυπά ταμπουρίνια. Του άρεσε πολύ να φτιάχνει με χαρτί ή πλαστελίνη φιγούρες Καραγκιόζη και να παίζει με αυτές. Του άρεσε να ζωγραφίζει ανθρώπινες φιγούρες χωρίς να χρησιμοποιεί διαφορετικά χρώματα.

Όταν ήθελε κάτι το ζητούσε προφέροντας μια λέξη ή τις περισσότερες φορές χρησιμοποιούσε σαν εργαλείο το χέρι του επικοινωνιακού του εταίρου. Έκανε αντικατάσταση των προσώπων και των προσωπικών αντωνυμιών. Δεν είχαμε βλεμματική επαφή ούτε κοινή εστία προσοχής.

Με τη διαταρακτική του συμπεριφορά ενοχλούσε τους άλλους μαθητές της «ομάδας». Τα αποτελέσματα της παρατήρησης, η ψυχολογική εξέταση και οι πληροφορίες της μητέρας αποτέλεσαν τη βάση για την κατάρτιση του προγράμματος τροποποίησης της συμπεριφοράς του Γιάννη. Έτσι στη συνέχεια κατάρτισα τη «Λίστα Προβλημάτων κατά προτεραιότητα». Ως πρωταρχικό πρόβλημα όρισα την άρνηση του Γιάννη να καθίσει στο θρανίο του.

⁴² <http://www.dea.gr/public-library.htm> 03/05/2003

Καθόρισα το διδακτικό στόχο, την επιθυμητή συμπεριφορά δηλαδή που θα 'πρεπε να αποκτήσει ο Γιάννης. Το νόημα αυτού του στόχου το κωδικοποιήσαμε με τη λέξη «μάθημα».⁴³

Λαμβάνοντας αυτό το ακουστικό μήνυμα ο Γιάννης έπρεπε να καθίσει στο θρανίο και να συνεργαστεί με το δάσκαλο.

Η δομή του προγράμματος έγινε με βάση τις αρχές της συντελεστικής μάθησης. Κυρίως στηριχθήκαμε στη βασική αρχή της συντελεστικής μάθησης, η οποία δέχεται ότι η συμπεριφορά ως ένα μεγάλο βαθμό καθορίζεται από τα επακόλουθα ή τις συνέπειές της. Τα επιθυμητά αποτελέσματα αυξάνουν τη συχνότητα της συμπεριφοράς, ενώ τα ανεπιθύμητα επακόλουθα ελαττώνουν τη μελλοντική της συχνότητα.

Για την ενίσχυση της επιθυμητής συμπεριφοράς του Γιάννη αρχικά χρησιμοποιήσαμε ισχυρούς πρωτογενείς ενισχυτές στους οποίους ανταποκρινόταν αμέσως (σοκολάτες, καραμέλες). Χρησιμοποιήσαμε την αγνόηση και την απόσβεση για τις αυτιστικές φωνητικές εκδηλώσεις (δυνατές φωνές, στρίγκλισμα). Πολύ σπάνια και κάποιες τιμωρίες. Η μεγαλύτερη τιμωρία για το Γιάννη ήταν να ακούει μουσική από το μαγνητόφωνο που απεχθανόταν αφάνταστα.

Σταδιακά περάσαμε στους δευτερογενείς ενισχυτές. Υπήρξε μια θετική συνάφεια του επιπέδου και της ποιότητας των ενισχυτών με την ανάπτυξη της συναισθηματικής και κοινωνικής απαντητικότητας του Γιάννη. Έτσι από τα τρόφιμα περάσαμε σε κάποια αντικείμενα και καταστάσεις που του άρεσαν (παιχνίδια, Καραγκιόζης, τραγούδια με μουσικά όργανα, αυτοκόλλητα) και καταλήξαμε στους κοινωνικούς ενισχυτές (εναγκαλισμός, χάρδια, επιδοκιμασία).

Τα αυτιστικά παιδιά ανεξαρτήτου ηλικίας ή νοητικού επιπέδου έχουν ανάγκη από ένα πρόγραμμα συγκεκριμένο και σαφές. Χρειάζονται όρια και σταθερότητα και επί πλέον έχουν ανάγκη από ένα δομημένο χώρο. Φροντίσαμε ώστε ο Γιάννης να βρει κατά το δυνατόν ένα τέτοιο περιβάλλον στην ειδική τάξη. Έτσι ο χώρος διαμορφώθηκε με πλήρη αλλά σταθερή διακόσμηση και κατάλληλα

⁴³ <http://www.dea.gr/public-library.htm> 03/05/2003

τοποθετημένα τα έπιπλα. Σταθερή δόμηση υπήρχε και στο τυπικό τελετουργικό της Ειδικής Τάξης (πως θα μπούμε, τι θα κάνουμε όταν βγούμε για διάλειμμα).

Υπήρξε σταθερός έλεγχος του προγράμματος και αντικειμενικά κριτήρια αξιολόγησής του. κάποιες φορές χρειάστηκε να τροποποιήσουμε το πρόγραμμα για να το προσαρμόσουμε καλύτερα στις ανάγκες και τις δυνατότητες του Γιάννη.⁴⁴

Υπήρξε σταθερή συνεργασία μεταξύ των εμπλεκομένων (Διευθυντής, Δάσκαλος, Ψυχολόγος). Αξίζει να σημειωθεί ότι στην επιτυχία των προγραμμάτων συντέλεσε πάρα πολύ η συνεργασία και η συμμετοχή σ' αυτά της μητέρας του μαθητή. Ο Γιάννης φοιτούσε στην Ειδική Τάξη οχτώ ώρες την εβδομάδα μέχρι το τέλος του σχολικού έτους χωρίς να ενταχθεί σε κάποια ομάδα. Σε δύο εβδομάδες είχαν σε σημαντικό βαθμό επιτευχθεί οι πρώτοι στόχοι.

Έτσι το πρόγραμμα διευρύνθηκε εκτός από τη συμπεριφορά και σε άλλες περιοχές με στόχο να αναπτύξει ο Γιάννης τη σκέψη του και τη μαθησιακή του ετοιμότητα (ψυχοκινητικός τομέας, λογικομαθηματική σκέψη).

Μετά από δύο μήνες καταρτίσαμε καινούριο πρόγραμμα με στόχο την ανάπτυξη των γνωσιακών δεξιοτήτων. Μέχρι το τέλος του χρόνου ο Γιάννης έμαθε πέντε φωνήεντα, τέσσερα σύμφωνα και μπορούσε να διαβάζει μερικές απλές λέξεις.

Την επόμενη σχολική χρονιά ο Γιάννης εντάχθηκε σε «ομάδα» με τέσσερις μαθητές και φοιτούσε αποκλειστικά στην Ειδική Τάξη δεκατέσσερις ώρες εβδομαδιαίως. Εφαρμόσαμε ένα πλήρες εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Η εισροή των εκπαιδευτικών πληροφοριών γινόταν με συγκεκριμένους στόχους και καθημερινή καταγραφή της προόδου.

Χρησιμοποιήσαμε την αναλυτικοσυνθετική μέθοδο και κάποιες φορές την ολική. Τα φυλλάδια εργασίας είχαν σταθερή δομή. Οι πρότυπες λέξεις προέρχονταν από την καθημερινή ζωή και τα κείμενα αποτελούνταν από δύο-τρεις απλές προτάσεις. Η πρότυπη λέξη συνοδευόταν από σχετική ζωγραφιά ή το σημανόμενο αντικείμενο για την κατανόηση της έννοιάς της.

⁴⁴ <http://www.dca.gr/public-library.htm> 03/05/2003

Οι καθημερινές εκπαιδευτικές δραστηριότητες (ανάλυση έργου) είχαν σταθερή δομή και καταλήξαμε σ' αυτές που αποδεχόταν ο Γιάννης. Τους δύο τελευταίους μήνες έγιναν επιπλέον προσπάθειες ώστε να αποβάλλει ο Γιάννης κάποιες αρνητικές συμπεριφορές. Να σταματήσει να τραγουδά και γενικά να κάνει θόρυβο ενώ εργάζεται στο θρανίο του. Έπρεπε να προϊδεάσουμε και να προετοιμάσουμε το Γιάννη για την ένταξή του στη γενική τάξη.⁴⁵

Κάνοντας στο τέλος της χρονιάς το συνολικό απολογισμό της δουλειάς μας με το Γιάννη, θεωρούμε ότι έκανε σημαντικά βήματα σ' όλους τους τομείς. Έμαθε όλα τα γράμματα και μπορούσε να διαβάσει μικρά απλά κείμενα. Μπορούσε να γράφει απλές λέξεις και να εκτελεί εργασίες μόνος του.

Στην περιοχή της γλώσσας και της επικοινωνίας μπορούσε να κάνει λειτουργικές ερωτήσεις. Αν δεν του άρεσε κάτι αντιδρούσε λεκτικά. Του άρεσε να βρίσκεται μαζί σε κάποια απλά ομαδικά παιχνίδια. Παρ' όλα αυτά μπορούμε να πούμε ότι η πρόοδος του Γιάννη και τα βήματα που έκανε, κυρίως στην περιοχή της συμπεριφοράς, διατηρούν ένα χαρακτήρα μερικό και εύθραυστο. Αρκετές φορές παρουσιάζει διαταρακτική συμπεριφορά είτε αντιδρά σε οικεία ερεθίσματα με μη λειτουργικό τρόπο. Μπορούμε όμως να πούμε ότι υπάρχουν πλέον οι προϋποθέσεις για να ενταχθεί ο Γιάννης στη γενική τάξη.

Η όλη πορεία του προγράμματος δεν ήταν ομαλή και ευθύγραμμη. Υπήρξαν παλινδρομήσεις, εντάσεις και συγκρούσεις. Χρειάστηκε υπομονή και επιμονή στην προσπάθεια ακόμη και στις πιο δύσκολες και κρίσιμες στιγμές. Η σταθερότητα της συμπεριφοράς μας απέναντι στο παιδί αποτελεί αξιωματική αρχή για τη θετική έκβαση των παρεμβατικών διαδικασιών.

Η θετική αντιμετώπιση του παιδιού, η αγάπη και η φροντίδα ήταν απαραίτητες συνθήκες. Είναι αναγκαίο «να αγαπάς το παιδί επειδή είναι αυτιστικό και όχι παρά το γεγονός ότι είναι αυτιστικό» “Wendy Brown”.

⁴⁵ <http://www.dea.gr/public-library.htm> 03/05/2003

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6°

«ΤΑ ΕΠΙΠΕΔΑ ΔΡΑΣΗΣ, ΟΙ ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΟΙ ΚΡΑΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ»

6.1 ΟΙ ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ – ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗ, ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ, ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ, ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Η διάγνωση και οι δια βίου θεραπευτικές παρεμβάσεις αποτελούν αντικείμενο Ψυχικής Υγείας. Η εκπαίδευση και όσα σχετίζονται με τις εκπαιδευτικές αξιολογήσεις αποτελούν αντικείμενο συνεργασίας μεταξύ υπηρεσιών του Υπουργείου Παιδείας– όπως και το ΚΔΑΥ και τα ποικίλα σχολικά πλαίσια – και των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας. Είναι το πρώτο επίπεδο που δείχνει ότι είναι αναγκαία η συνεργασία και η διασύνδεση υπηρεσιών και δομών του Υπουργείου Υγείας με αυτές του Υπουργείου Παιδείας και ο επιμερισμός του έργου.⁴⁶

Για τη διάγνωση, έμφαση δίνεται στην ύπαρξη διεπιστημονικής ομάδας η οποία εξασφαλίζει κλινική εμπειρία και τεχνογνωσία καθώς και την εφαρμογή συγκεκριμένων διαγνωστικών διαδικασιών για τον ακριβή προσδιορισμό της κατάστασης. Η αξιολόγηση διαφορετικών τομέων της συμπεριφοράς είναι απαραίτητη, σε συνάρτηση με την ηλικία. Στόχος των αξιολογήσεων είναι ο σχεδιασμός πλάνου εξατομικευμένης παρέμβασης.

⁴⁶ www.autismhellas.gr 06/09/2003

Τα παραπάνω μπορούν να γίνουν σε οργανωμένα Κέντρα όπως:

α. Ειδικά, Γενικά, Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία εφόσον διαθέτουν εξειδικευμένα για τον Αυτισμό Ιατρεία ή/και Κέντρα, Ειδικές Μονάδες, Κινητές Μονάδες.

β. Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα.

γ. Κέντρα Ψυχικής Υγείας.

δ. Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών ή ΝΠΙΔ.

Προϋπόθεση είναι η ύπαρξη και στο ανώτερο β,γ και δ Κέντρα διεπιστημονικής ομάδας εξειδικευμένης στον Αυτισμό.

ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΠΑΙΔΕΙΑΣ

ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ – ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Δεδομένου ότι ο στόχος για τα αυτιστικά παιδιά και εφήβους είναι η ένταξή τους στα σχολεία, το Υπουργείο Παιδείας αναλαμβάνει σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση των αυτιστικών διαταραχών και διενεργεί εκπαιδευτική αξιολόγηση και υποστήριξη στις κατάλληλες δομές του που είναι:⁴⁷

α. Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης, Υποστήριξης (ΚΔΑΥ)

β. Βρεφονηπιακοί Συμβουλευτικοί Σταθμοί

γ. Σχολικές Μονάδες Υποστήριξης

Ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας του αυτιστικού ατόμου και την ηλικία του εκπαιδεύεται σε σχολεία όπως:

α) Κανονικά Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΕ, Τριτοβάθμια Εκπαίδευση.

β) Τάξεις Ένταξης – Ενσωμάτωσης.

γ) Ειδικά Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια Λύκεια, ΤΕΕ

δ) Πολυδύναμα Κέντρα

⁴⁷ www.autismhellas.gr 06/09/2003

6.2 ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ – ΠΡΟΝΟΙΑΣ (ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ – ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ – ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ)

ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ – ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ – ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ

Αποτελούν δομές που προβλέπονται από το άρθρο 10 του Νόμου 2716/99 και αναλαμβάνουν την ένταξη του ατόμου με Αυτισμό στην κοινωνία και επίσης την επαγγελματική του ενασχόληση, την επίλυση του στεγαστικού του προβλήματος, την παρακολούθησή του, καθώς και την στήριξη της οικογένειάς του.⁴⁸

Τέτοιες δομές είναι:

- α. Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης και Μονάδες Αποκατάστασης.
- β. Κέντρα Προεπαγγελματικής Εκπαίδευσης.
- γ. Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης.
- δ. Προστατευμένα Εργαστήρια.
- ε. ΚοιΣΠΕ (Συνεταιρισμοί)

Οι δομές αυτές μπορεί να είναι Αποκεντρωμένες Μονάδες Ειδικών, Γενικών, Πανεπιστημιακών Νοσοκομείων και Φυσικών ή Νομικών Προσώπων Ιδιωτικού Δικαίου.

Σημειώνουμε ότι στα άτομα με Αυτισμό θα πρέπει να εξασφαλίζεται μια συνέχεια κι ένας συντονισμός για τη ρύθμιση των αναγκών τους, οι οποίες βέβαια μπορεί να είναι διαφορετικές ή να αλλάζουν σε προτεραιότητα με την πρόοδο της ηλικίας. Θα πρέπει, επομένως, να εξασφαλίζεται μια διασύνδεση των νέων αυτών δομών με την υπηρεσία που παρακολουθούσε την πορεία του ατόμου με Αυτισμό μέχρι τώρα. Εφόσον το άτομο περάσει στην κύρια ευθύνη μιας άλλης ή καινούριας υπηρεσίας, θα πρέπει πάλι να εξασφαλίζεται ένας συντονισμός για την κάλυψη των ποικίλων αναγκών του.

Οι δομές που περιλαμβάνονται σε αυτό το επίπεδο, θα μπορούσαν να αναπτύσσονται – και ίσως κατά κύριο λόγο – από φορείς, όπως η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

⁴⁸ www.autismhellas.gr 06/09/2003

6.3 ΔΙΑΒΙΩΣΗ – ΜΟΝΑΔΕΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Σύμφωνα με το άρθρο 9 του Ν.2716/1999 για την αντιμετώπιση του προβλήματος υπάρχει η δυνατότητα οργάνωσης, λειτουργίας «Μονάδων και Προγραμμάτων Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης», στις περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει οικογένεια, σε αυτές που έχουμε απόρριψη του παιδιού και εγκατάλειψη, στις περιπτώσεις που η οικογένεια δεν είναι σε θέση να φροντίσει το παιδί της κι όταν το ενήλικο άτομο πλέον χρειάζεται αυτόνομη διαβίωση. Η ύπαρξη Ξενώνων κρίνεται απαραίτητη και στις περιπτώσεις που τα κέντρα Θεραπείας – Εκπαίδευσης Παιδιών και Εφήβων είναι μακριά από τον τόπο διαμονής τους.⁴⁹

Ως Μονάδες και προγράμματα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης για παιδιά ή εφήβους ορίζονται:

- α. Ξενώνες
- β. Οικοτροφεία
- γ. Κατοικίες
- δ. Φιλοξενούσες Οικογένειες

Τα προαναφερόμενα μπορούν να αναπτυχθούν από διάφορους φορείς:

Ειδικά Νοσοκομεία, Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής, ΝΠΔΔ και φυσικά ή ΝΠΙΔ, Φιλανθρωπικά Σωματεία, Σχετικές προτάσεις καταθέτει η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων στο παράρτημα.

⁴⁹ www.outismhellas.gr 06/09/2003

6.4 ΕΙΔΙΚΑ ΝΗΠΙΑΓΩΓΕΙΑ – ΔΗΜΟΤΙΚΑ ΣΧΟΛΕΙΑ – ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΧΟΛΙΚΩΝ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

ΕΙΔΙΚΑ ΝΗΠΙΑΓΩΓΕΙΑ ΔΗΜΟΤΙΚΑ ΣΧΟΛΕΙΑ, ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΧΟΛΙΚΩΝ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΠΑΘΕΙΑ ΝΑ ΚΑΤΑΓΡΑΨΟΥΜΕ ΤΟΥΣ ΦΟΡΕΙΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΔΟΜΕΣ ΠΟΥ ΑΣΧΟΛΟΥΝΤΑΙ ΜΕ ΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΝΑ ΔΙΕΥΚΟΛΥΝΟΥΜΕ ΣΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΜΕΝΩΝ ΠΑΡΑΘΕΤΟΥΜΕ ΤΑ ΠΑΡΑΚΑΤΩ:

ΕΙΔΙΚΑ ΝΗΠΙΑΓΩΓΕΙΑ⁵⁰					
Σχολείο	Νομαρχιακή Αυτοδ.	Διεύθυνση	Ταχ. κώδικας	Τηλέφωνο	e-mail
Ειδικό Νηπιαγωγείο ΚΕΑΤ	Αθήνας	Ελ. Βενιζέλου 210, Καλλιθέα	176 75	9588066	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Σικταρίδειο	Αθήνας	Πεντέλης 58	151 26	6143318	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Κωφών-Βαρήκοων	Αθήνας	Ευνάρδου 16	152 37	6810579	
Ειδικό Νηπιαγωγείο ΕΛΕΠΑΠ	Αθήνας	Κόνωνος 16	116 34	7225178	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Π.Ι.Κ.Π.Α. Βούλας	Ανατ. Αττικής	Κ. Καραμανλή 1	166 73	8958495	
Ειδικό Νηπιαγωγείο (Ναού Πεντέλης)	Ανατ. Αττικής	Ραφήνα	190 09	0294-72246	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Κορυδαλλού	Πειραιά	Ηλείου 189	181 21	5620131	
<u>Ειδικό Νηπιαγωγείο Κερατσινίου</u>	Πειραιά	Σήστου 4	187 57	4014096	idiinke@hotmail.com
1ο Ειδικό Νηπιαγωγείο Πειραιά	Πειραιά	Αργυρόκαστρου 37	185 48	4207527	

⁵⁰ dea.gr/schools/nursery.htm 03/05/2003

ΕΙΔΙΚΑ ΝΗΠΙΑΓΩΓΕΙΑ⁵¹

Σχολείο	Νομαρχιακή Αυτοδ.	Διεύθυνση	Ταχ. κώδικας	Τηλέφωνο	e-mail
Ειδικό Νηπιαγωγείο Πάτρας (ΝΥ)	Αχαΐας	Πέντε Πηγαδιών 75	264 41	061-452633	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Πάτρας (Κωφών - Βαρηκόων)	Αχαΐας	Διοδώρου 11	264 43	061-454423	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Θήβας	Βοιωτίας	Τσακάλωφ 2	322 00	0262-24739	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Δράμας	Δράμας	Παρμενίωνα Τέρμα	661 00	0521-36336	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Ορεστιάδας	Έβρου	Αγίων Θεοδώρων 172	682 00	0552-24670	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Χαλκίδας	Εύβοιας	Νεόφυτου 30 - Κουκούλη	341 00	0221-83296	
1ο Ειδικό Νηπιαγωγείο Ηρακλείου	Ηρακλείου	Α. Παπανδρέου 8	713 05	081-282486	
1ο Ειδικό Νηπιαγωγείο Θεσσαλονίκης	Θεσσαλονίκης	Ελαιώνες Πυλαίας	555 35	031-318455	
2ο Ειδικό Νηπιαγωγείο Θεσσαλονίκης	Θεσσαλονίκης	Καραϊσκάκη 1Α	546 41	031-817185	
4ο Ειδικό Νηπιαγωγείο Θεσσαλονίκης	Θεσσαλονίκης	Τ. Κέννεντυ 62	555 35	031-318644	
5ο Ειδικό Νηπιαγωγείο στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο	Θεσσαλονίκης	Κωνσταντινουπόλεως 49	570 10	031-673666	
6ο Ειδικό Νηπιαγωγείο Θεσσαλονίκης	Θεσσαλονίκης	Β. Όλγας 32	546 41	031-835095	
7ο Ειδικό Νηπιαγωγείο στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο	Θεσσαλονίκης	Κωνσταντινουπόλεως 49	546 72	031-856655	
8ο Ειδικό Νηπιαγωγείο Θεσσαλονίκης	Θεσσαλονίκης	Ελαιώνες Πυλαίας	544 53	031-318455	

⁵¹ dea.gr/schools/nursery.htm 03/05/2003

ΕΙΔΙΚΑ ΝΗΠΙΑΓΩΓΕΙΑ ⁵²

Σχολείο	Νομαρχιακή Αυτοδ.	Διεύθυνση	Ταχ. κώδικας	Τηλέφωνο	e-mail
Ειδικό Νηπιαγωγείο ΣΑΠ Ιωαννίνων	Ιωαννίνων	Τζόγια 1	454 45	0651-34493	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Ιωαννίνων	Ιωαννίνων	Αγ. Σαράντα 3	453 38	0651-66579	
2ο Ειδικό Νηπιαγωγείο Καβάλας	Καβάλας	Τέρμα Ισκάστης	654 04	051-243003	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Καρδίτσας	Καρδίτσας	Σαρανταπόρου 89	431 00	0441-41534	
1ο Ειδικό Νηπιαγωγείο Κέρκυρας	Κέρκυρας	Δαίρπεφλο 13	491 00	0661-31755	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Κοζάνης	Κοζάνης	Αριστοφάνους 18	501 00	0461-38190	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Λάρισας	Λάρισας	Μουσών	413 34	041-622277	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Κωφών-Βαρηκόν Βόλου	Μαγνησίας	Γ. Δήμου-Κύπρου	382 21	0421-72382	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Βόλου	Μαγνησίας	ΟΓΛ Εθν. Αντιστάσεως	382 21	0421-72384	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Γιαννιτσών	Πέλλας	Μ. Αλεξάνδρου 112	581 00	0382-21834	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Κατερίνης	Πιερίας	Πάροδος Πλαστήρα	601 00	0351-31493	
Ειδικό Νηπιαγωγείο Σερρών	Σερρών	Δ. Μαρούλη 43	621 00	0381-58652	
2ο Ειδικό Νηπιαγωγείο Χανίων	Χανίων	Ξανθουλίδου 26	731 34	0821-43249	

⁵² dea.gr/schools/nursery.htm 03/05/2003

ΕΙΔΙΚΑ ΔΗΜΟΤΙΚΑ ΑΝΑ ΝΟΜΑΡΧΙΑ ⁵³
Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση
<u>Αθήνας</u>
<u>Ανατ. Αττικής</u>
<u>Δυτ. Αττικής</u>
<u>Πειραιά</u>
<u>Αιτωλοακαρνανίας</u>
<u>Αργολίδος</u>
<u>Αρκαδίας</u>
<u>Αρτας</u>
<u>Αχαΐας</u>
<u>Βοιωτίας</u>
<u>Γρεβενών</u>
<u>Δράμας</u>
<u>Δωδεκανήσου</u>
<u>Έβρου</u>
<u>Εύβοιας</u>
<u>Ευρυτανίας</u>
<u>Ζακύνθου</u>
<u>Ηλείας</u>
<u>Ημαθίας</u>
<u>Ηρακλείου</u>
<u>Θεσπρωτίας</u>

**ΕΙΔΙΚΑ ΔΗΜΟΤΙΚΑ ΑΝΑ ⁵⁴
ΝΟΜΑΡΧΙΑ**

Θεσσαλονίκης

Ιωαννίνων

Καβάλας

Καρδίτσας

Καστοριάς

Κέρκυρας

Κεφαλληνίας-Ιθάκης

Κιλκίς

Κοζάνης

Κορινθίας

Κυκλάδων

Λακωνίας

Λάρισας

Λασιθίου

Λέσβου

Λευκάδας

Μαγνησίας

Μεσσηνίας

Ξάνθης

Πέλλας

Πιερίας

Ποέβεζας

Ρεθύμνου

Ροδόπης

Σάμου

Σερρών

Τρικάλων

Φθιώτιδας

Φλώρινας

Φωκίδας

Χαλκιδικής

Χανίων

Χίου

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΧΟΛΙΚΩΝ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ⁵⁵

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ	Εκπ/κή Περιφέρεια Σχολικού Συμβούλου Ε.Α.		Λιεύθυνση Υπηρεσίας	ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ-ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ			
	Εκπ. Περιφ.	Νομοί - Εκπαιδευτικές Περιφέρειες		Τηλέφωνα			
				Υπηρεσία	ΦΑΞ	Κινητό	e-mail
Χαρούπιας Αριστείδη	1 ^η	Α' Αθήνας (Α' Αθήνα)	Πειραιώς & Βούλγαρη 2, 10437 Αθήνα	5226766	5243980	0977-454325	sedadvisor1@hellasnet.gr
Σπετσιώτης Ιωάννης	2 ^η	Β' Αθήνας & Αν. Αττικής (Β' Αθηνών)	2 ^ο Γρ. Β' Αθήνας, Δημήτρας 8, 15124 Μαρούσι	8068533	8063626 8068533		simvouleagog1@hellasnet.gr
Στάθης Φώτιος	3 ^η	Γ' Αθήνας & Δυτ. Αττικής (Γ' Αθήνας)	Θηβών 357 12244 Αγιάλαιο	5447967 5448440	5447966	0977-937160	perif3@dolphin.dea.gr
Λιοδάκης Δημήτριος	4 ^η	Δ' Αθήνας (Ν. Πειραιά)	Σκουζέ 1, 18535 Πειραιάς	4292641	4292908		perif8@dolphin.dea.gr
Θανόπουλος Θεόδωρος	5 ^η	Ν. Αχαΐας-Αιτωλία-Ηλείας-Κεφαλληνίας-Ζακύνθου (Ν. Αχαΐας)	Αγ. Ανδρέα 130, 26222 Πάτρα	061-312856	061-312856	094-6290576	patra3@dolphin.dea.gr
Παπανικολάου Χρήστος	6 ^η	Ν. Κέρκυρας-Λευκάδας-Θεσπρωτίας-Αργας-Πρεβέζας-Ιωαννίνων (Ν. Ιωαννίνων)	Διοικητήριο, Λ. Δωδώνης 45110 Ιωάννινα	0651-28090	0651-2657	0932-308530 094-838980	
Ελευθερίου Αθανάσιος	7 ^η	Α Θεσσαλονίκης-Ν. Χαλκιδικής-Κιλίκης (Ν. Θεσσαλονίκης)	Μοναστηρίου 107- 109, 54627Θεσσαλονίκη	031-544655	031-545251		entaxi@hellasnet.gr
Παπαθεμελής Ιωάννης	8 ^η	Ν. Καβάλας Σερρών- Δράμας Ξάνθης- Εβρου-Ροδόπης (Ν. Καβάλας)	Εθνικής Αντιστάσεως 20 65110 Καβάλα	051-291432	051-2915057	0932-988279	kavala3@dolphin.dea.gr
Μπάσιος Ιωάννης	9 ^η	Ν. Πειραιά- Ν. Κυκλάδων (Ν. Πειραιά)	Σκουζέ 1, 18535 Πειραιάς	4292641	4292908	0932-079271	perif3@dolphin.dea.gr
Αποστολίδης Αναστάσιος	10 ^η	Β' Θεσσαλονίκης- Ν. Ηπείρου- Πέλλας- Ημαθίας (Ν. Θεσσαλονίκης)	Μοναστηρίου 107-109, 54627Θεσσαλονίκη	031-534212 031-544655	031-545251	0331-28765	entaxi@hellasnet.gr

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΧΟΛΙΚΩΝ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ⁵⁶

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ	Εκπ/κή Περιφέρεια Σχολικού Συμβούλου Ε.Α.		ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ-ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ				
	Εκπ. Περιφ.	Νομοί - Εκπαιδευτικές Περιφέρειες	Διεύθυνση Υπηρεσίας	Τηλέφωνα			
				Υπηρεσία	ΦΑΞ	Κινητό	e-mail
Μπατζιάς Γρηγόριος	11 ^η	Θεσσαλία (Ν. Λάρισας)	Βλαχοδήμου 10, Παπαναστασίου 63, 41100 Λάρισα	041-253731	041-532691 0493-22428	8945-527443	penlar@otenet.gr
Πανταζόπουλος Γεώργιος	12 ^η	Ν. Αρκαδίας-Αργολίδας-Κορινθίας-Λακωνίας-Μεσσηνίας (Ν. Αρκαδίας)	Γ.Δ. Αγ. Δημητρίου 4, 22100 Τρίπολη	071-223134	071-225311		tripoli1@dolphin.dea.gr
Κουτκιάς Βασίλειος	13 ^η	Ν. Βοιωτίας-Ευβοίας-Φθιώτιδας-Φωκίδας-Ευρυτανίας (Ν. Φθιώτιδας)	Κύπρου 87, 35100 Λαμία	0231-24105 0231-21385	0231-23959		lamper@dolphin.dea.gr
Μπούσιος Κωνσταντίνος	14 ^η	Ν. Γρεβενών-Κοζάνης-Καστοριάς-Φλώρινας (Ν. Κοζάνης)	Χαρς, Μούκι 3, 50100 Κοζάνη	0461-41446	0461-26448		kozani1@dolphin.dea.gr
Μανιάτογλου Δημήτριος	15 ^η	Ν. Λέσβου-Χίου-Σάμου-Δωδεκανήσου (Ν. Λέσβου)	Βουρνάζων 10, 81100 Μυτιλήνη	0251-43900	0251-43900		eidag@aegean.gr
<u>Βερνάδος Μιγάλης</u>	16 ^η	Κρήτης (Ν. Ηρακλείου)	Μπιζανίου 1, 71305-Ηράκλειο	081-286157	081-288805	0974-016229	iraktio2@dolphin.dea.gr

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7°

« ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ 1^ο ΕΙΔΙΚΟΥ ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ ΣΧΟΛΕΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ »

1ο ΕΙΔΙΚΟ ΔΗΜΟΤΙΚΟ ΣΧΟΛΕΙΟ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

Καραϊσκάκη 1α

τ.κ. 54641

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

e-mail: mail@1dim-eid-thess.thess.sch.gr

Το σχολείο ιδρύθηκε το έτος 1972 ως διθέσιο. Το πρώτο χρόνο της ίδρυσής του λειτούργησε ως 1/θέσιο στην Πυλαία συστεγαζόμενο με το 1ο Δημοτικό Σχολείο Πυλαίας.⁵⁷

Το σχ. έτος 1974-75 μεταστεγάστηκε στο ισόγειο πολυκατοικίας της οδού Μορφέως 10 Θεσσαλονίκης. Αρχικά λειτούργησε ως 1/θέσιο και στη συνέχεια ως 2/θέσιο έως και το 1979.

Το 1979 προήχθη σε 4/θέσιο και το 1982 σε 5/θέσιο. Συστεγάστηκε τότε με το νεοϊδρυθέν 6ο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο το οποίο τελικά συγχωνεύθηκε με το 1ο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο στο κτίριο του 11ου Δημοτικού Σχολείου Θεσσαλονίκης, στη διεύθυνση Καραϊσκάκη 1α και έκτοτε λειτουργεί στην ίδια διεύθυνση ως 6/θέσιο.

Με το νόμο 1566 / 85 πλαισιώθηκε με ειδικό προσωπικό και ειδικότερα με ψυχολόγο και επιμελήτρια.

Στο ίδιο κτίριο, το οποίο είναι λυόμενο λειτουργεί παράλληλα με το 1ο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο και το 2ο 1/θέσιο Ειδικό Νηπιαγωγείο Θεσσαλονίκης.

57 <http://www.dim-cid-thess.thess.sch.gr/epikoinonia.htm> 05/05/2003

Το Σχολείο διαθέτει επτά (7) αίθουσες, προσαρμοσμένες στις ανάγκες των ειδικών παιδιών, ένα (1) γραφείο, ένα (1) γυμναστήριο, καθώς και λοιπούς κοινόχρηστους χώρους.

Το μαθητικό δυναμικό του Ειδικού Σχολείου και του Νηπιαγωγείου ανέρχεται σε τριάντα τέσσερις (34) μαθητές, από τους οποίους οι τριάντα ένας (31) είναι μαθητές του 1ου Σχολείου Ειδικής Αγωγής και οι τρεις (3) του Νηπιαγωγείου.

Υπάρχει ανομοιογένεια μαθητικού δυναμικού. Οι μαθητές μας ανήκουν σε διάφορες κατηγορίες ειδικών παιδιών. Έτσι έχουμε παιδιά με νοητική καθυστέρηση, σύνδρομο Down, διαταραχές συμπεριφοράς, αυτισμό αλλά και παιδιά με πολλαπλές ιδιαιτερότητες. Η μεταφορά των μαθητών στο σχολείο γίνεται με λεωφορείο μισθωμένο από τη Νομαρχία.

Κατά το σχ. έτος 1999-2000 οργανώθηκαν για πρώτη φορά στο σχολείο δύο τμήματα για παιδιά με διαταραχές του φάσματος του Αυτισμού. Το ένα τμήμα στο Δημοτικό και το άλλο στο Νηπιαγωγείο. Τα τμήματα στελεχώθηκαν από αποσπασμένους εκπαιδευτικούς με μετεκπαίδευση στον Αυτισμό. Το ένα τμήμα λειτούργησε με έξι (6) παιδιά και δύο εκπαιδευτικούς και το άλλο με τρία (3) παιδιά και έναν εκπαιδευτικό.

Τη φετινή σχολική χρονιά 2001-2002 λειτουργούν και πάλι δύο τμήματα για παιδιά με διαταραχές του φάσματος του Αυτισμού στελεχωμένα από τέσσερις εκπαιδευτικούς ανά δύο σε κάθε τμήμα.

Η οργάνωση των τμημάτων έγινε σύμφωνα με τις αρχές της δομημένης διδασκαλίας, όπως αυτές προτείνονται από τη μέθοδο TEACCH που αφορά εκπαίδευση παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του Αυτισμού. Γενικές πληροφορίες για τη δομημένη διδασκαλία και το TEACCH δίνονται σε άλλο σημείο της ιστοσελίδας μας.

Σήμερα στο σχολείο λειτουργούν τα παρακάτω τμήματα:

Τμήματα	Αριθμός τμημάτων	Προσωπικό (ιδιότητα)	Αριθμός.
Διδασκαλίας	6	Δάσκαλοι	7
Νηπιαγωγείου	1	Νηπιαγωγοί	2
Φυσικής Αγωγής	1	Γυμνάστρια	1
Αγωγή υγείας	1	Ψυχολόγος	1
Ψυχολογικής υποστήριξης	1	Επιμελήτρια	1
Λογοθεραπείας	1	Κοιν. Λειτουργός	1
		Λογοπεδικός	1
Σύνολο	11	Σύνολο:	14

Να σημειωθεί ότι η Κοινωνική Λειτουργός είναι αποσπασμένη για τρεις μέρες την εβδομάδα στο σχολείο μας, ενώ η Λογοπεδικός για δύο μέρες την εβδομάδα.

Ομάδα γονέων.

Από το 1993 λειτουργεί στο σχολείο ομάδα γονέων των μαθητών με συντονιστές την Ψυχολόγο και την Κοινωνική Λειτουργό, έχοντας σαν στόχο την ενημέρωση, την υποστήριξη, την επικοινωνία, την ανταλλαγή απόψεων, την ενίσχυση των σχέσεων μεταξύ των γονέων, την βιωματική προσέγγιση.

Η επιλογή των προς συζήτησιν θεμάτων γίνεται τόσο με προτάσεις των συντονιστών όσο και των ίδιων των γονέων.

Ομάδα αδελφών.

Γνωρίζοντας ότι τα αδέρφια των μαθητών του σχολείου, βιώνουν έντονα τις ιδιαιτερότητες των αδελφών τους χωρίς πολλές φορές να μπορούν να κατανοήσουν και να αποδεχτούν τις ιδιαιτερότητες αυτές, δημιουργήσαμε μια ομάδα από παιδιά σχολικής και πρώτης εφηβικής ηλικίας, με στόχο να τους δώσουμε την ευκαιρία, να εκφράσουν ελεύθερα σκέψεις, απόψεις, συναισθήματα, προβληματισμούς.

Το αποτέλεσμα μας δικαίωσε και μας δίνει το κίνητρο να συνεχίσουμε στο μέλλον.

Ομάδα εφήβων μαθητών.

Με συντονίστρια την ψυχολόγο του σχολείου δημιουργήθηκε μια μικρή ομάδα εφήβων μαθητών του σχολείου με στόχο την ευαισθητοποίηση πάνω σε θέματα:

- περιβάλλοντος
- σεξουαλικής εκπαίδευσης
- σχέσεων μέσα στην οικογένεια
- συμπεριφοράς στο σχολείο
- ελεύθερου χρόνου.

Συνεργασία στο πρόγραμμα αυτοεξυπηρέτησης ψυχολόγου - επιμελήτριας.

Εβδομαδιαίο δίωρο πρόγραμμα με την συμμετοχή παιδιών.

Στόχος: Η αυτοεξυπηρέτηση μέσα από την πληροφόρηση, την εμπειρική γνώση, αλλά και την αναπαράσταση βιωμένων καταστάσεων (μίμηση, φαντασία, συναίσθημα). Τα παιδιά μαθαίνουν να κοινωνικοποιούνται, επικοινωνούν καλύτερα μεταξύ τους, εκφράζουν συναισθήματα, μιμούνται, φαντάζονται, παίζουν, αναλαμβάνουν διάφορους ρόλους, χαλαρώνουν.

Συνεργασία με φορείς

1) Συνεργασία με το Α.Π.Θ. και ειδικότερα με το τμήμα της Ψυχολογίας. Γίνεται πρακτική εξάσκηση και εποπτεία των φοιτητών του τμήματος της Ψυχολογίας με υπεύθυνη την Ψυχολόγο του σχολείου.

2) Συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Μακεδονίας Οικονομικών και Κοινωνικών Σπουδών και ειδικότερα με το τμήμα εκπαιδευτικής και κοινωνικής πολιτικής φοιτητές του οποίου έκαναν την πρακτική τους άσκηση στο σχολείο μας.

3) Συνεργασία με το Διδασκαλείο "Δημήτριος Γληνός" του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης. Γίνεται στο σχολείο μας η πρακτική άσκηση των μετεκπαιδευομένων δασκάλων του τμήματος Ειδικής Αγωγής.

4) Συνεργασία με το Διδασκαλείο Νηπιαγωγών της Παιδαγωγικής Σχολής Νηπιαγωγών Θεσσαλονίκης. Γίνεται παρακολούθηση του προγράμματος του σχολείου και πρακτική άσκηση από τις μετεκπαιδευόμενες νηπιαγωγούς του τμήματος Ειδικής Αγωγής του Διδασκαλείου Νηπιαγωγών.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Από τη σύντομη ανασκόπηση των δεδομένων της εργασίας είναι φανερό ότι δεν μπορεί να δοθεί οριστική απάντηση στο πρόβλημα της βιολογικής βάσης του Αυτισμού. Είναι όμως εξίσου φανερό ότι τα τελευταία χρόνια έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος σε διάφορες κατευθύνσεις και πρέπει να δοθούν δύο αποφασιστικής σημασίας μηνύματα:

- 1) Οι περιπτώσεις Αυτισμού απαιτούν πλήρη και συστηματική ιατρική εκτίμηση όπως και κάθε άλλη νευροαναπτυξιακή διαταραχή.
- 2) Η θεραπευτική αντιμετώπιση θα πρέπει να σχεδιαστεί με βάση ότι ο Αυτισμός είναι μια βιολογικά καθορισμένη χρόνια αναπηρική κατάσταση που δεν εμποδίζει την πιο ομαλή ανάπτυξη και μείωση των δευτερογενών περιορισμών των Αυτιστικών παιδιών. Η εικόνα που έχουμε για τα άτομα με αυτισμό και η αντίληψη που σχηματίζουμε στηριζόμενοι στη διάσταση της μειονεξίας πρέπει να ξεπεραστεί και να εγκαινιάσουμε μια νέα στάση και νοοτροπία απέναντι στο άτομο η οποία θα στηρίζεται στα μέσα και τις δυνατότητες του παιδιού της οικογένειας, του κοινωνικού περιβάλλοντος, του σχολείου ή των δομών στήριξης και περίθαλψης. Εάν επικεντρωθούμε αποκλειστικά στην αναπηρία διακινδυνεύουμε να προσανατολιστούμε λάθος όσον αφορά τους τρόπους αντιμετώπισης των παιδιών με Αυτισμό διότι η μόνη πλευρά που τελικά θα βλέπουμε θα είναι αυτή των ελλείψεων και όχι των δυνατοτήτων.

Από τα συγκεντρωθέντα στοιχεία της παρούσας έρευνας παραθέτονται κάποιες προτάσεις οι οποίες θα βοηθήσουν στην καλύτερη εκπαίδευση και πιο ανθρώπινη διαβίωση των αυτιστικών παιδιών:

- Διαμόρφωση δικτύου υπηρεσιών στο οποίο να αναπτύσσονται ποικίλες δομές και εναλλακτικά προγράμματα.

- Συνεργασία δικτύου με υπηρεσίες εκπαίδευσης για αποτελεσματική θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση.
- Ανάπτυξη εξειδικευμένων μονάδων Αυτισμού σε διάφορες περιοχές της χώρας.
- Οργάνωση και ενίσχυση των ήδη υπαρχόντων δομών – στελέχωση, επιμόρφωση και ειδική εκπαίδευση στελεχών.

Κλείνοντας θα ήθελα να παραθέσω ελαφρώς τροποποιημένο ένα απόσπασμα από την ομιλία της ψυχολόγου, παιδαγωγού Janine Chanteur με τίτλο «*Από την εξέγερση στην ελπίδα*»⁵⁸.

«Στον άνθρωπο θαυμάζουμε τη νοημοσύνη του, το σώμα του, τις νοητικές και φυσικές του επιδόσεις. Όμως το άτομο με αυτισμό είναι ανίκανο για οποιαδήποτε επίδοση. Δεν είναι αποδοτικό και ο βάρος “πέφτει” στην κοινωνία. Μέσα στην απομόνωσή του δέχεται τα πάντα και δεν προσφέρει τίποτα. Αυτή η φιωμένη νοημοσύνη, αυτό το μερικές φορές εξαρθρωμένο σώμα, γεννημένο από έναν άντρα και μια γυναίκα, τι το ανθρώπινο μπορεί να μαρτυρήσει; Αν η ανθρωπότητα κρίνεται μόνο από τη νοημοσύνη και τις επιτυχίες της, είναι πράγματι εύθραυστη. Περισσότερο απ’ ό,τι η νοημοσύνη, το πνεύμα είναι αυτό που χαρακτηρίζει την ανθρώπινη ύπαρξη. Κοιτάζοντας ένα αυτιστικό παιδί και προσπαθώντας να το κατανοήσουμε, μας έχει συμβεί να μείνουμε έκπληκτοι μπροστά στην παρουσία του πνεύματος μέσα σε ένα άχαρο σώμα και μια νοημοσύνη βουβή. Εμείς οι επιτήδαιοι, οι υγιείς, κλεισμένοι μέσα στην περηφάνια των επιτυχιών μας, σε τι είμαστε διαφορετικοί. Η αξία μας δεν βρίσκεται σ’ αυτό που κατορθώνουμε να πράξουμε αλλά στο να είμαστε ένα πνεύμα ενσαρκωμένο. Εάν η νοημοσύνη και η φυσική δύναμή μας δημιουργούν υποχρεώσεις, είμαστε υποχρεωμένοι να χτίσουμε τον κόσμο του πνεύματος»

58 <http://www.dim-cid-group.kvk.sch.gr/omiliaps.htm> 06/09/2003

Α΄ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΚΩΝΣΤΑΝΤΑΡΕΑ, Μ., «Παιδικός Αυτισμός», Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1999 σσ. 157-158

ΡΟΔΑΚΗΣ, Μ., «εισαγωγή στον αυτισμό», περ. Πρόνοια φίλων τυφλών και αναπήρων τ. 7, Ιανουάριος 2000, σ. 3

RUTTER, M., «Νηπιακός Αυτισμός», Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1993, σσ.9-34

ΤΣΙΑΝΤΗΣ, Γ. και ΜΑΝΩΛΟΠΟΥΛΟΣ, Σ., «Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής», Β΄ Τόμος, Αθήνα 2001, σσ. 637-639

FRITH U. «Αυτισμός», Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1994, σσ.21-24

B' ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

http://dim-aid-ermoupoli.kyk.sch.gr/omiliaps.htm	06/09/2003
http://dim-aid-thess.thess.sch.gr/epi.koinonia.htm	05/05/2003
http://www.dea.gr/schools/nursery.htm	03/05/2003
www.dea.gr/schools/counsellors.htm	03/05/2003
www.dea.gr/schools/perfecture-ed.htm	03/05/2003
http://www.specialeducation.gr	03/05/2003
www.autismhellas.gr	06/09/2003
http://dim-aid-thess.thess.sch.gr/sxoleio.htm	05/05/2003
http://dim-aid-thess.thess.sch.gr/epikoinonia.htm	05/05/2003
http://dim-aid-thess.thess.sch.gr/omades.htm	05/05/2003
http://www.dea.gr/public-library.htm	03/05/2003
http://www.kilkis-shop.gr/iatrika/autismos.htm	06/09/2003

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΙΝΑΚΩΝ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

- Πίνακας 1 : Σύστημα νοσολογικής ταξινόμησης (DSM-III)
Διαγνωστικά κριτήρια για τον πρώιμο Αυτισμό
- Πίνακας 2 : Βαθμολογική κλίμακα ταξινόμησης του
Αυτισμού (CARS)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο

- Πίνακας 1 : Ειδικά Νηπιαγωγεία
- Πίνακας 2 : Ειδικά Δημοτικά ανά Νομαρχία
- Πίνακας 3 : Στοιχεία Σχολικών Συμβούλων Ειδικής Αγωγής

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο

- Πίνακας 1 : Τα τμήματα που λειτουργούν στο σχολείο