

ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ



Α.ΤΕΙ ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ &
ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

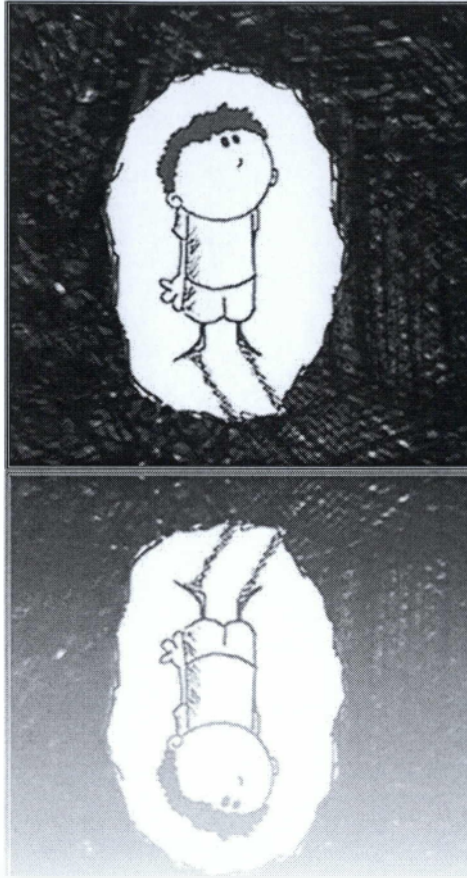
ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ: Αξιολόγηση πραγματολογικών δεξιοτήτων
σε παιδιά με Αυτισμό Υψηλής
Λειτουργικότητας με την εφαρμογή
εργαλείου Test of Pragmatic Language-2
(TOPL-2)**

**TITLE: Evaluation of pragmatic language abilities in
High Functioning Autism children using the Test
of Pragmatic Language-2 (TOPL-2)**

**ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ-ΣΥΓΓΡΑΦΗ: ΚΟΥΤΡΑ ΜΑΡΙΑ
ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ: ΓΕΡΜΠΑΝΑ ΕΙΡΗΝΗ**

ΚΑΛΑΜΑΤΑ 2015



" Τον κόσμο του φεγγαριού δεν τον γνωρίζουμε καλά, έχουμε ανέβει εκεί πάνω αλλά ξεχάσαμε να τον εξερευνήσουμε. Πόση απόσταση πρέπει να "περπατήσει" ένα παιδί με αυτισμό για να έρθει στον κόσμο μας; Πόσα βήματα πρέπει να κάνουμε εμείς για να το συναντήσουμε ; "

-My little brother from the moon-

Από την μικρού μήκους ταινία κινουμένων σχεδίων του

Frédéric Philibert

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....σελ. 6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....σελ. 8
ΛΕΞΕΙΣ-ΚΛΕΙΔΙΑ.....σελ. 9

Θεωρητικό Μέρος

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΛΟΓΟΣ-ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ-ΠΡΑΓΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

1.1 Λόγος και Επικοινωνία: Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων της επικοινωνίας και του λόγου.....σελ. 10
1.2 Ορισμοί και εννοιολογική αποσαφήνιση.....σελ. 11
1.3 Τα επίπεδα του λόγου.....σελ. 15
1.4 Ο τομέας της Πραγματολογίας (χρήσης του λόγου).....σελ. 18
1.4.1 Ορισμοί Πραγματολογίας.....σελ. 19
1.4.2 Η σημασία της Πραγματολογίας.....σελ. 20
1.4.3 Θεωρητικές προσεγγίσεις της Πραγματολογίας.....σελ. 21

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ- ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΥΨΗΛΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ

2.1 Εισαγωγή.....σελ. 27
2.2 Ιστορική αναδρομή.....σελ. 29
2.3 Ορισμός Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας.....σελ. 31
2.4 Διαφορά μεταξύ Συνδρόμου Asperger και Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας.....σελ. 32
2.5 Συχνότητα και Επιδημιολογία Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας.....σελ. 32
2.6 Κλινική Εικόνα Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας.....σελ. 34

2.7 Υποκείμενα Ελλείμματα.....σελ.	39
2.8 Αιτιοπαθογένεια ΑΥΛ.....σελ.	42
2.9 Διαγνωστικά Κριτήρια.....σελ.	43
2.9.1 Άλλες διαγνωστικές δοκιμασίες.....σελ.	47
2.10 Συννοσηρότητα - σύνοδες διαταραχές με τον ΑΥΛ.....σελ.	48
2.11 Διαφορική διάγνωση.....σελ.	59
2.12 Θεραπευτική Αντιμετώπιση-Παρέμβαση σε Παιδιά με ΑΥΛ.....σελ.	51
2.12.1 Ο Ρόλος των Ειδικών Θεραπευτών.....σελ.	55
2.13 Πραγματολογία και Αυτισμός.....σελ.	57
2.13.1 Η Ανάπτυξη της Πραγματολογίας.....σελ.	58
2.13.2 Πραγματολογικές διαταραχές.....σελ.	63

Ερευνητικό Μέρος

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

3.1 Συμμετέχοντες.....σελ.	65
3.2 Όργανα μέτρησης.....σελ.	65
3.3 Διαδικασία.....σελ.	67
3.4 Αποτελέσματα.....σελ.	68
3.5 Συζήτηση.....σελ.	74
3.5.1 Σχολιασμός Αποτελεσμάτων της Έρευνας και Σύγκριση τους με Παρόμοιες Έρευνες.....σελ.	74
3.5.2 Περιορισμοί Έρευνας- Μελλοντικές Προτάσεις για Έρευνα.....σελ.	77

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....σελ.	80
----------------------------------	----

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....σελ.	87
--------------------	----

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής μελέτης, ήταν η διερεύνηση των πραγματολογικών δεξιοτήτων των παιδιών με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) υψηλής λειτουργικότητας. Στο πρώτο μέρος αναλύονται οι έννοιες του λόγου και της γλώσσας με έμφαση στην πραγματολογία. Επίσης αναφέρονται τα χαρακτηριστικά της διαταραχής του αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας καθώς και η κλινική εικόνα τους, σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία. **Συμμετέχοντες και μέθοδος:** Τους συμμετέχοντες αποτέλεσαν δέκα (10) παιδιά ηλικίας 6-7 ετών με ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας. Οι πραγματολογικές τους δεξιότητες αξιολογήθηκαν μέσω του Test of Pragmatic Language-2 (TOPL-2) [Diana Pheleps-Terasaki, Trisha Phelps-Gunn, 2007], το οποίο αποτελεί ένα εργαλείο αξιολόγησης πραγματολογικών δεξιοτήτων σε παιδιά ηλικίας 6 έως 18 ετών (μη σταθμισμένο στον ελληνικό πληθυσμό). Στους συμμετέχοντες παρουσιάστηκαν εικόνες κοινωνικού περιεχομένου, για τις οποίες κλήθηκαν να δώσουν μια λογική απάντηση για έναν από τους χαρακτήρες της εικόνας και κάποιες φορές να δικαιολογήσουν την απάντησή τους. Οι απαντήσεις τους αξιολογήθηκαν βάσει των οδηγιών του εγχειριδίου του εξεταστή. **Αποτελέσματα:** Το TOPL-2 έδειξε ότι η πλειοψηφία του δείγματος παρουσιάζει σημαντικά πραγματολογικά ελλείμματα και φτωχή πραγματολογική ανάλυση. Δυσκολίες παρατηρήθηκαν στην επινόηση ενός διαλόγου καθώς και στην εξαγωγή συμπερασμάτων στις διάφορες κοινωνικές καταστάσεις και περιβάλλοντα της καθημερινότητας. Τα αποτελέσματα τους σχολιάστηκαν και συζητήθηκαν με παρόμοιες έρευνες καθώς και με την θεωρία του νου και της ασθενούς κεντρικής συνοχής. Συνοπτικά, αναδείχθηκαν τα χαρακτηριστικά των παιδιών με ΑΥΛ στον τομέα της πραγματολογίας αλλά και η ανάγκη για περαιτέρω μελέτη και εξέλιξη στις γνώσεις μας γύρω από τον αυτισμό και τις μεθόδους αξιολόγησης και ανίχνευσης των ιδιαίτερων ικανοτήτων τους.

ABSTRACT

The **aim** of the present study was to investigate the pragmatic skills of high functioning autism (HFA) children. The first part of the study analyzes the terms like speech and language, with emphasis on pragmatic language. According to bibliography, the characteristics and the clinical perspective of the HFA disorder are also mentioned. **Participants and methods:** Participants were ten (10) children 6-7 years old with high functioning autism. Pragmatic skills were assessed through the Test of Pragmatic Language-2 (TOPL-2) [Diana Pheleps-Terasaki, Trisha Phelps-Gunn, 2007]. The TOPL-2 is a 43-item test that is a comprehensive measure of pragmatic language ability from ages 6 through 18 (unstandardized to Greek population). The participants after saw some social content pictures were asked to give some reasonable answer for one of the character in the pictures. Their responses were evaluated according to the Examiner's manual. **Results:** The TOPL-2 results demonstrated that the majority of sample had significant pragmatic deficits and poor pragmatic analysis. Difficulties in drawing a conclusion and inventing a dialogue were also found. Their results were explained and discussed according to similar researches and theories like mind and central coherence. Conclusively, the study not only highlighted the characteristics of children with HFA in the domain of pragmatic language but also the need for further research in autism and the evaluation methods for their special abilities, in general.

Εισαγωγή

Ο αυτισμός και οι συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν αντικείμενο μεγάλου κοινωνικού και επιστημονικού ενδιαφέροντος, εδώ και πολλές δεκαετίες, ανά τον κόσμο. Η ιδιαίτερη ποιότητα και η σοβαρότητα των γνωστικών και πραγματολογικών ελλειμμάτων και αποκλίσεων, η ποικιλομορφία της κλινικής εικόνας από άτομο σε άτομο, η αιτιολογία, η χρονιότητα και η αντιμετώπιση των διαταραχών αποτελούν πρόκληση τόσο για τα παιδιά και τους ενήλικες στο φάσμα του αυτισμού όσο και για τους ειδικούς, τους γονείς και τους φορείς που ασχολούνται με αυτά τα άτομα. (Παπαγεωργίου, 2006)

Οι **Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)** αποτελούν ομάδα αναπτυξιακών διαταραχών με έναρξη στην πρώτη παιδική ηλικία και ποικίλη βαρύτητα. Χαρακτηρίζονται από διαταραχή της κοινωνικής επαφής και αλληλεπίδρασης και περιορισμένες, ασυνήθιστες, επαναληπτικές συμπεριφορές. Πρόκειται δηλαδή για ένα φάσμα δυσκολιών, με ποιοτικές ανωμαλίες στις κοινωνικές συναλλαγές και στους τρόπους επικοινωνίας, καθώς επίσης στερεοτυπικό και επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Η τρέχουσα έκδοση για τα διαγνωστικά κριτήρια των ΔΑΦ είναι το DSM-V, του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5, DSM-5) της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Ένωσης (American Psychiatric Association, APA) [APA, 2013]. Πριν την πέμπτη έκδοση, στο DSM-IV ο όρος ήταν «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» ο οποίος και απαλείφθηκε. Επίσης στην τρέχουσα έκδοση, η ΔΑΦ θεωρείται τώρα ως μία διαγνωστική κατηγορία με μία ομάδα συμπτωμάτων και οι διαγνωστικές υποκατηγορίες (Αυτισμός, Σύνδρομο Άσπεργκερ και ΔΑΔ-μη άλλως προσδιοριζόμενη) απαλείφθηκαν.

Η παρούσα ερευνητική μελέτη, έχει σκοπό την εξέταση των πραγματολογικών δεξιοτήτων σε παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας

ηλικίας 6 έως 7 ετών, που έχουν διάγνωση Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Μέσα από την υπάρχουσα βιβλιογραφία, αποσαφηνίζονται οι έννοιες γύρω από τον λόγο, την γλώσσα, την επικοινωνία και την πραγματολογία. Ακόμη, αναφέρονται στοιχεία και χαρακτηριστικά των ατόμων με ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας και η κλινική τους εικόνα με έμφαση στον τομέα της πραγματολογίας.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: Λόγος, Επικοινωνία, Αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας, Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, Θεωρία του Νου, Πραγματολογία-Πραγματολογικές δεξιότητες.

Key words: language, Autism Spectrum Disorders, DSM-V, high function autism, communication disorders, pragmatics, pragmatic abilities in autism,

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

Λόγος- Επικοινωνία- Πραγματολογία

1.1 Λόγος και Επικοινωνία: Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων της επικοινωνίας και του λόγου.

Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της ανθρώπινης συμπεριφοράς που προσδίδει στον άνθρωπο μια ξεχωριστή θέση σε σχέση με τα υπόλοιπα έμβια όντα, είναι η ικανότητα του λόγου και της ομιλίας, δηλαδή η δυνατότητα διατύπωσης και ανταλλαγής πληροφοριών δια της χρήσεως κάποιας φυσικής γλώσσας που περιγράφεται από κάποιο αλφάβητο και κάποιο συντακτικό. Αυτή η ικανότητα είναι πανανθρώπινη, παγκόσμια και αναλλοίωτη. Ποτέ δεν υπήρξε στην ιστορία του πολιτισμού, ούτε υπάρχει, ούτε μπορεί να υπάρξει ανθρώπινη ομάδα χωρίς την ικανότητα του λόγου. (Φραγκουδάκη, 2007)

Βασική λειτουργία του λόγου είναι η επικοινωνία. Από την στιγμή που γεννιόμαστε εστιάζουμε στην ανθρώπινη φωνή και στο ανθρώπινο πρόσωπο, θέλοντας να συνάψουμε σχέσεις μαζί του, να αλληλεπιδράσουμε, να επικοινωνήσουμε. Πέρα όμως από αυτήν την έμφυτη προδιάθεση μας για επικοινωνία, είναι και η ύπαρξη γνωστικών δεξιοτήτων που θα συμβάλλουν στην κατανόηση του περιβάλλοντος, στην κατανόηση της σκέψης των άλλων ανθρώπων, στην ερμηνεία των εκφράσεων του προσώπου τους και του τόνου της φωνής τους και στην κατανόηση του λόγου που χρησιμοποιούν. Ο συγκερασμός όλων των παραπάνω μας καθιστά ικανούς να αλληλεπιδρούμε με τους άλλους και να επικοινωνούμε μαζί τους (Βογινδρούκας, 2006). Οι επικοινωνιακές μας δεξιότητες αφορούν την χρήση της γλώσσας σε ένα επικοινωνιακό πλαίσιο. Ο τομέας που ασχολείται με αυτές είναι η πραγματολογία για την οποία θα γίνει εκτενέστερα λόγος στο παρών κεφάλαιο.

1.2 Ορισμοί και Εννοιολογική Αποσαφήνιση

Η ικανότητα του ανθρώπου να επικοινωνεί και να συναλλάσσεται με τους άλλους αποτελεί το ουσιαστικό υπόβαθρο για την κατάκτηση της γλώσσας. Η απόκτηση της γλώσσας και η ανάπτυξη του λόγου στα περισσότερα παιδιά γίνεται σταδιακά και αβίαστα, χωρίς να τους διδάξει κάποιος. Αυτό κάνει τους περισσότερους να θεωρούν ότι είναι μια απλή και εύκολη υπόθεση. Στην πραγματικότητα η ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας είναι μια σύνθετη διαδικασία και συχνά οι όροι που την περιβάλλουν συγχέονται. Γι' αυτό αρχικά κρίνεται αναγκαία η εννοιολογική οριοθέτηση των όρων ομιλία, γλώσσα, λόγος, επικοινωνία.

Ομιλία

Είναι ο προφορικός τρόπος επικοινωνίας. Είναι μία περίπλοκη λειτουργία που απαιτεί ακριβή συντονισμό μεγάλων μυϊκών ομάδων (αναπνοή) με μικρότερων ομάδων (φωνή και άρθρωση) για την παραγωγή ήχων και γλωσσικών μονάδων (φωνήματα, συλλαβές, λέξεις, προτάσεις) (Bernstein & Tiegerman, 1993). Η πέντε διαδικασίες της ομιλίας είναι η αναπνοή, φώνηση, άρθρωση, αντήχηση και προσωδία.

Μη λεκτικά στοιχεία συμβάλλουν εξίσου στη διαδικασία της ομιλίας. Κατά την μεταφορά μηνυμάτων ανάμεσα στα άτομα υπολογίζεται πως το 60% της επικοινωνίας βασίζεται στη μη λεκτική επικοινωνία. Σ αυτήν ανήκουν οι χειρονομίες, η βλεμματική επαφή, οι εκφράσεις προσώπου, η στάση του σώματος. (Αρσενοπούλου, Μεράβογλου)

Γλώσσα

Οποιοδήποτε σύστημα χρησιμοποιείται για την κωδικοποίηση του μηνύματος στην επικοινωνία ονομάζεται γλώσσα. Οπότε γλώσσα (ορισμός) είναι ο κοινά αποδεκτός κώδικας ή ένα συμβατικό σύστημα αναπαράστασης εννοιών με την χρησιμοποίηση αυθαίρετων συμβόλων και κανόνων που διέπουν

τον συνδυασμό αυτών των συμβόλων και είναι αποδεκτοί και συμφωνημένοι από την κοινωνία όπου χρησιμοποιούνται. (Καμπούρογλου, 2003)

Λόγος

Όπως αναφέρει ο Βογινδρούκας (2003) στην ελληνική γλώσσα η έννοια του όρου «λόγος» εμπεριέχει τόσο την έννοια της σκέψης όσο και της γλώσσας, για αυτό λοιπόν και ορισμοί που έχουν δοθεί κατά καιρούς εμπεριέχουν αυτές τις δύο έννοιες.

Λόγος λοιπόν, ορίζεται η γλώσσα ως εσωτερικό σύστημα. Συγκεκριμένα είναι ένα ενιαίο, αυτοτελές και ομοιογενές κωδικοποιημένο σύστημα που χαρακτηρίζει τη δομή μιας φυσικής «γλώσσας», μέσω του οποίου ο άνθρωπος, σε αντίθεση με τα ζώα, έχει την ικανότητα να επικοινωνεί με τη γλώσσα σε όλες τις μορφές – προφορικά και γραπτά.

Για να εξηγήσουμε λίγο περαιτέρω τον λόγο θα μπορούσαμε να προσθέσουμε ότι ο λόγος είναι η εσωτερική αναπαράσταση της πραγματικότητας. Το άτομο που έχει λόγο έχει αποκωδικοποιήσει και εσωτερικεύσει κάποια χαρακτηριστικά της πραγματικότητας με τέτοιο τρόπο που μπορεί να αναπαραστήσει την ύπαρξη και τις σχέσεις των αντικειμένων χωρίς να είναι παρόντα. Αυτό συμβαίνει χρησιμοποιώντας λέξεις ή νοήματα. Η απόκτηση του λόγου σημαίνει την ικανότητα να αντιπροσωπεύει ένα πράγμα με κάτι άλλο και να συσχετίζει αυτές τις συμβολικές αναπαραστάσεις. Κάποιος μπορεί να έχει λόγο αλλά να μη μπορεί να χρησιμοποιήσει λέξεις ή νοήματα (Kierman, 1987).

Επικοινωνία

Η ομιλία και η γλώσσα είναι μέρη της διαδικασίας της επικοινωνίας σε ευρύτερο πλαίσιο. Στην πραγματικότητα η επικοινωνία είναι η πρωταρχική λειτουργία της γλώσσας. Αν δεν επιδιώκαμε την επικοινωνία δεν θα υπήρχε λόγος να αναπτύξουμε γλώσσα.

Επικοινωνία λοιπόν, είναι η διαδικασία με την οποία οι συμμετέχοντες ανταλλάσσουν πληροφορίες και γνώσεις, ανάγκες και επιθυμίες. Η διαδικασία της επικοινωνίας απαιτεί κωδικοποίηση, μεταφορά και αποκωδικοποίηση του μηνύματος. Είναι απαραίτητο να υπάρχει ένας πομπός και τουλάχιστον ένας δέκτης και ο καθένας θα πρέπει να είναι σε εγρήγορση σε σχέση με τις ανάγκες του άλλου και να σιγουρεύεται ότι το μήνυμα μεταφέρεται και διατηρείται αναλλοίωτο. Ωστόσο, η πιθανότητα διαστρέβλωσης του μηνύματος είναι υψηλή δεδομένου των ποικίλων τρόπων που μπορεί να μορφοποιηθεί ένα μήνυμα (Καμπούρογλου, 2003).

Μορφές επικοινωνίας:

❖ **Επικοινωνία χωρίς πρόθεση:** Συμβαίνει όταν ο δέκτης παρατηρεί κάτι που κάνει ένα άτομο και ερμηνεύει την πιθανή έννοια αυτής της συμπεριφοράς.

❖ **Μη-λεκτική επικοινωνία:** Είναι οι συμπεριφορές που μαθαίνονται με τρόπο φυσικό. Για παράδειγμα το τράβηγμα, σπρώξιμο, χειρονομίες, νεύματα για να δηλώσουμε άρνηση, κατάφαση, ο χαιρετισμός, οι εκφράσεις του προσώπου, η απόσταση που κρατάμε από το άλλο άτομο, η στάση και οι κινήσεις του σώματος, η βλεμματική επαφή ως ομιλητής και ως ακροατής.

❖ **Μη-λεκτικά συστήματα επικοινωνίας:** Αφορούν τη Νοηματική γλώσσα και τα νοηματικά συστήματα στα οποία χρησιμοποιούνται συγκεκριμένες χειρομορφές για την παραγωγή νοημάτων. Οι νοηματικές γλώσσες αναπτύχθηκαν με τρόπο φυσικό, ενώ τα συστήματα επινοήθηκαν για εκπαιδευτικούς στόχους.

❖ **Γραφικά συστήματα:** Όπως είναι ο γραπτός λόγος, Blissymbols κ.α.

❖ **Φώνηση:** Είναι οι ήχοι, οι κραυγές, το κλάμα.

❖ **Λεκτική επικοινωνία:** Είναι η συνηθέστερη και ίσως η αποτελεσματικότερη μορφή επικοινωνίας όπου χρησιμοποιείται επίσημη / συμβολική γλώσσα. (Αρσενοπούλου, Μεράβογλου, χ.χ).

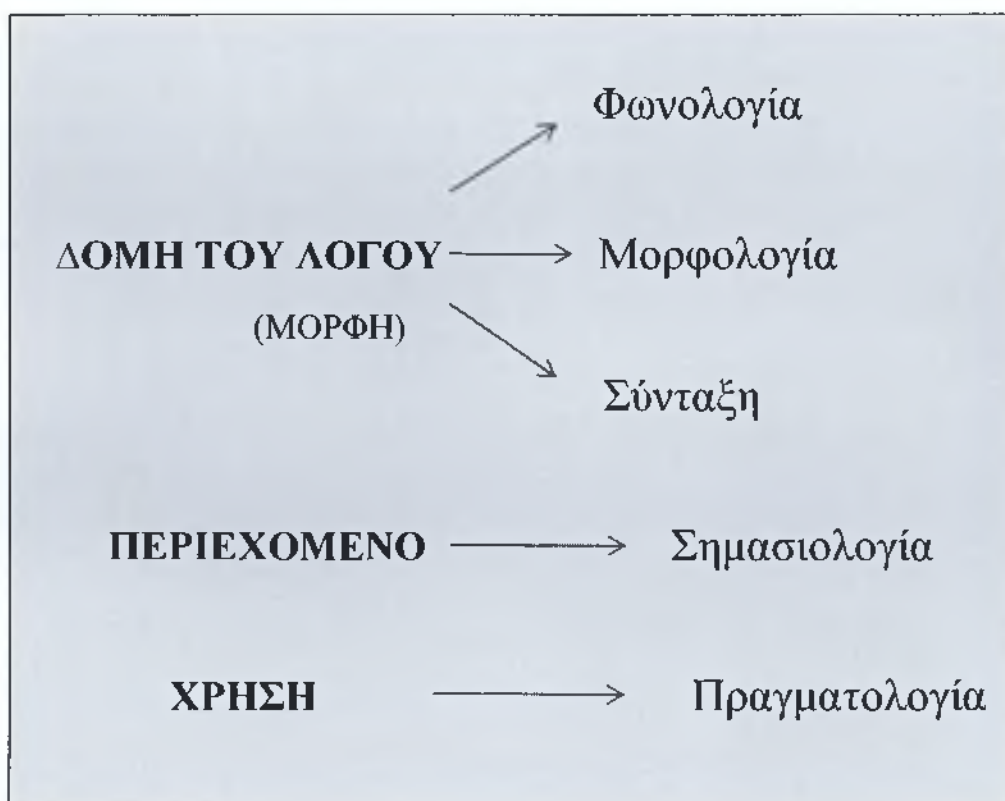
Όλες οι καθημερινές συναλλαγές μας βασίζονται στην επικοινωνία με αυτούς που μας περιβάλλουν. Μέσω της επικοινωνίας εκφράζουμε ανάγκες και συναισθήματα, μοιραζόμαστε ιδέες και σκέψεις, διαπραγματευόμαστε για ποικίλα θέματα, διδάσκουμε και διδασκόμαστε, δίνουμε διαταγές ή οδηγίες και γενικά μεταφέρουμε μηνύματα ο ένας στον άλλον. Αυτήν τη πολύτιμη ικανότητα, που επιτρέπει στο ανθρώπινο είδος να επικοινωνεί τις ανάγκες του και να αλληλεπιδρά με το περιβάλλον, συχνά την θεωρούμε δεδομένη. Όταν όμως αυτές οι δεξιότητες αποτυγχάνουν να αναπτυχθούν στον άνθρωπο, είναι περιορισμένες ή έχουν χαθεί εξαιτίας κάποιου σοβαρού τραυματισμού, αρρώστιας ή πάθησης τότε το άτομο καθίσταται αδύναμο απέναντι σε αυτήν την αλληλεπίδραση με του άλλους και η συναίσθηση του εαυτού του τίθεται σε κίνδυνο. (Clezy, G., Stokes, S., Whitehill, T., Zubrick, A., 1996).

Χαρακτηριστικό των ατόμων που εντάσσονται στο φάσμα του αυτισμού, είναι οι διαταραχές που παρουσιάζουν στην επικοινωνία. Οι διαταραχές αυτές χαρακτηρίζονται από έλλειψη κοινωνικής προδιάθεσης και/ή δυσκολία συνδυασμού των γνωστικών ικανοτήτων που υποστηρίζουν την επικοινωνία. Η ποιοτική απόκλιση των ατόμων αυτών από την κατάλληλη κοινωνική και επικοινωνιακή συμπεριφορά διαφέρει σημαντικά από άτομο σε άτομο σε βαθμό και ένταση. Για παράδειγμα μπορεί να υπάρχουν άτομα με αυτισμό που δεν μιλούν γιατί δεν καταλαβαίνουν τον λόγο που πρέπει να επικοινωνήσουν και άτομα που τα καταφέρνουν πολύ καλά με λεκτικές και ακαδημαϊκές δεξιότητες χωρίς όμως μπορούν να υποστηρίξουν μια συζήτηση που φέρει στοιχεία μεταφοράς, χιούμορ κτλ. Αυτό εξηγεί την έννοια του φάσματος και δηλώνει ότι τα άτομα με αυτισμό δεν μοιάζουν μεταξύ τους παρά μόνο σε κάποια βασικά

συμπεριφορικά χαρακτηριστικά που αφορούν στη κοινωνική αλληλεπίδραση, την σκέψη, τα ενδιαφέροντα τους. (Βογινδρούκας, 2006)

1.3 Τα Επίπεδα του Λόγου

Ο λόγος αποτελείται από τρία βασικά επίπεδα, τη **Δομή**, το **Περιεχόμενο** και τη **Χρήση** του λόγου, και αυτά από τα ακόλουθα υποσυστήματα:



Τα τρία επίπεδα του λόγου είναι αλληλένδετα. Ένα μήνυμα μεταφέρεται με επιτυχία όταν ο ομιλητής συνδυάσει τους φωνολογικούς, μορφολογικούς, σημασιολογικούς, συντακτικούς, και πραγματολογικούς κανόνες.

Το επίπεδο της Δομής του λόγου (Φωνολογία, Μορφολογία, Σύνταξη)

Το επίπεδο της δομής του λόγου εμπεριέχει στοιχεία της γλώσσας τα οποία αφορούν τα φυσικά χαρακτηριστικά των ήχων της ομιλίας και την λειτουργία των φθόγγων στο γλωσσικό σύστημα (φωνολογία), τους κανόνες βάσει των οποίων τα μορφήματα συνδυάζονται για τον σχηματισμό λέξεων (μορφολογία) και τους κανόνες σύμφωνα με τους οποίους οι λέξεις συνδυάζονται ώστε να σχηματίσουν μεγαλύτερες ενότητες (σύνταξη) (Παπαηλιού, 2005).

Φωνολογία: Ο τομέας της φωνολογίας, με δυο λόγια, ασχολείται με τους ήχους της γλώσσας. Πιο συγκεκριμένα, η φωνολογία αφορά την λειτουργία, την θέση και την οργάνωση των ήχων σε ένα γλωσσικό σύστημα. Οι ήχοι δηλαδή αποτελούν τα γλωσσικά στοιχεία αυτό του συστήματος και ονομάζονται φωνήματα. Ένα φώνημα ως γλωσσική μονάδα έχει διακριτική λειτουργία και μπορεί να διαφοροποιεί το νόημα μιας λέξης (π.χ. 'pɒnos-'tɒnos) (Lass, 1984). Σημαντική λειτουργία έχει και ο τονισμός. Για παράδειγμα στην ελληνική γλώσσα ο τονισμός μπορεί να διαφοροποιεί σε νόημα δύο λέξεις με ίδια φωνοτακτική δομή (π.χ. 'yeros-ye'tos). Έτσι λοιπόν, τα φωνήματα, η φωνοτακτική δομή, ο επιτονισμός είναι στοιχεία που συναποτελούν το φωνολογικό σύστημα κάθε γλώσσας. (Βογινδρούκας, 2003)

Μορφολογία: Η μορφολογία ασχολείται με την μελέτη της ανάλυσης και του σχηματισμού των λέξεων. Γενικότερα, αναγνωρίζει και αναλύει όχι μόνο τις υπαρκτές λέξεις αλλά προσδιορίζει και αυτές που είναι πιθανό να σχηματιστούν (πιθανές λέξεις) σύμφωνα με τον μηχανισμό της γλώσσας (Ράλλη, 2008). Το μορφολογικό σύστημα της γλώσσας αποτελείται από μορφήματα. Μόρφημα είναι η μικρότερη γλωσσική μονάδα με νόημα, η οποία δεν μπορεί να τεμαχιστεί σε μικρότερες μονάδες.

Σύνταξη: Το συντακτικό αφορά τους τρόπους με τους οποίους οι λέξεις μπορούν να συνδυαστούν για να σχηματίσουν φράσεις και προτάσεις. Είναι εκείνες οι αρχές της γλώσσας που καθορίζουν γιατί είναι ορθό να πούμε *Το παιδί παίζει* και όχι *Παίζει παιδί το* (Radford, 1997). Στα ελληνικά η τυπική,

βασική δομή πρότασης σύμφωνα με τους συντακτικούς κανόνες είναι: Υποκείμενο + Ρήμα + Αντικείμενο. Για την κατασκευή και σύνταξη προτάσεων με νόημα απαιτείται ορθός σχηματισμός αλληλουχιών, ικανότητα μετατροπής σε άλλου είδους προτάσεις (π.χ. ερωτηματικές, αναφορικές, παθητικές), στοιχεία που προϋποθέτουν έναν ικανό χρήστη ομιλίας.

Το επίπεδο του περιεχομένου του λόγου (σημασιολογία)

Στο επίπεδο περιεχομένου του λόγου εντάσσεται η σημασιολογία, η οποία αφορά το νόημα κάθε λέξης και στο νόημα των προτάσεων που παράγονται μετά την σύνδεση των λέξεων. Το περιεχόμενο του λόγου αφορά το νόημα, η γλωσσική αναπαράσταση των γνώσεων που έχει το άτομο για τον κόσμο των αντικειμένων, των φαινομένων, των γεγονότων καθώς και για την μεταξύ τους σχέση. Δημιουργείται έτσι το ενεργητικό και το παθητικό λεξιλόγιο του κάθε ατόμου.

Μέσω του λεξιλογίου, των τρόπων που τα αντικείμενα και τα γεγονότα σχετίζονται μεταξύ τους αλλά και των κανόνων συνδυασμού των λέξεων, επιτυγχάνεται και η μετάδοση του σωστού μηνύματος (Βογινοδρούκας, 2003)

Το επίπεδο της χρήσης του λόγου (πραγματολογία)

Η χρήση του λόγου (πραγματολογία) αναφέρεται στις διαφορετικές λειτουργίες της επικοινωνίας, τους κανόνες αλληλεπίδρασης και δεξιότητες συζήτησης. Οι λειτουργίες της γλώσσας είναι οι λόγοι για τους οποίους μιλάμε και ακούμε τους άλλους, όπως: προσέλκυση προσοχής, χαιρετισμός, αίτηση ενός αντικειμένου, μιας πράξης, ή μιας πληροφορίας, απάντηση, άρνηση/διαμαρτυρία, πληροφόρηση, περιγραφή, έκφραση άποψης, σχολιασμός, οδηγίες ή εντολές, επεξήγηση, διευκρίνιση, αποκάλυψη συναισθημάτων. Οι πραγματολογικοί κανόνες καθορίζουν τη χρήση της γλώσσας σε ένα κοινωνικό πλαίσιο και την επιλογή του κατάλληλου κώδικα ανάλογα με το πρόσωπο στο

οποίο απευθύνεται κάποιος, το χώρο και την κατάσταση της επικοινωνίας (Jones, 1990).

Τόσο η πραγματολογία όσο και η σημασιολογία αναφέρονται στο νόημα των γλωσσικών εκφράσεων, αλλά η πραγματολογία επικεντρώνεται στους συνομιλητές, τον ομιλητή και τον ακροατή, ενώ η σημασιολογία καθιστά την προσοχή της στις γλωσσικές εκφράσεις (Jaszczolt, K.M., 2002).

1.4 Ο Τομέας της Πραγματολογίας (χρήσης του λόγου)

Για τη συγκρότηση και την εδραίωση της πραγματολογίας ως τομέα της γλωσσολογίας στις αρχές της δεκαετίας του '70, αναδείχθηκε έντονα ο διαπροσωπικός και κοινωνικός ρόλο που υπηρετεί η χρήση της γλώσσας κατά την επικοινωνία. Αυτή η αντίληψη εισήχθη στη γλωσσολογία από τον χώρο της αναλυτικής φιλοσοφίας (ειδικότερα, από τη φιλοσοφία της κοινής γλώσσας) με τη θεωρία των γλωσσικών πράξεων των Austin (1963) και Searle (1969)) (Andersen-Wood & Smith, 1997)

Τι ήθελε να πει με αυτό; ή ακόμη, Τι υπονοείς; Αυτές οι εκφράσεις χρησιμοποιούνται σχετικά συχνά από τους ομιλητές και ανήκουν στον τομέα της πραγματολογίας. ο Yule (1996) αναφέρεται στις λειτουργίες της γλώσσας πέραν τις αναπαραστατικής καθώς εμπλέκει στη σημασία « το σκοπούμενο νόημα των ομιλούντων ατόμων, τις παραδοχές τους, σκοπούς ή τις επιδιώξεις τους και τα είδη των πράξεων που επιτελούν. Μπορεί κάποια πράγματα να υπονοούνται ή να συνάγονται χωρίς να παρέχεται μια ξεκάθαρη γλωσσική ένδειξη που να εντοπίζεται ως σαφή πηγή νοήματος...»

Ο Birner (2013) παρόμοια εξηγεί ότι προκειμένου να κατανοήσουμε τι εννοεί κάποιος από τα λεγόμενα του, δεν είναι επαρκές να γνωρίζουμε μόνο το νόημα των λέξεων (σημασιολογία) και το πώς αυτές οι λέξεις συνδέθηκαν μεταξύ τους για να δημιουργήσουν μία πρόταση (σύνταξη). Χρειάζεται ακόμη

να ξέρουμε ποιος πρόφερε την φράση και σε τι πλαίσιο καθώς επίσης και να μπορούμε να εξάγουμε συμπεράσματα αναλογιζόμενοι γιατί λέχθηκε αυτό και τι προσδοκά ο πομπός να κατανοήσουμε από τα ο μήνυμα.

Η μελέτη της πραγματολογίας λοιπόν, μας βοηθά να εμβαθύνουμε και να κατανοήσουμε την ανθρώπινη επικοινωνία, την ανάπτυξη, την εξέλιξη της και την σημαντικότητα που έχει στις ανθρώπινες σχέσεις.

4.1.1 Ορισμοί Πραγματολογίας

Έχουν δοθεί κατά καιρούς από κλινικούς και ερευνητές διάφοροι ορισμοί σχετικά με το τι είναι πραγματολογία. Μερικοί από αυτούς είναι:

❖ Η πραγματολογία αφορά τον τρόπο με τον οποίο οι ομιλητές χρησιμοποιούν φράσεις για να εκφράσουν αιτήματα, υποσχέσεις, απειλές και το πώς οι φράσεις διαφέρουν μεταξύ τους σε βαθμό ευγένειας. Επίσης το πώς η δομή των φράσεων επιτρέπει στους ομιλητές να αντιληφθούν επιπλέον πληροφορίες (υπονοούμενα) που «κρύβουν» αυτές οι φράσεις. Στην πραγματικότητα, λοιπόν καλύπτει όλους τους τρόπους με τους οποίους η γραμματική εξυπηρετεί τις ανάγκες των ομιλητών ως κοινωνικά ανθρώπινα όντα (Foster,1990) (Martin and Miller, 1999)

❖ Η πραγματολογία είναι η μελέτη της χρήσης της γλώσσας (Leninson, Stephen C., 1983)

❖ Η πραγματολογία μελετά τον τρόπο με τον οποίο οι ακροατές προσθέτουν συναφείς πληροφορίες στην σημασιολογική δομή του μηνύματος που δέχονται καθώς και τον τρόπο που εξάγουν συμπεράσματα για αυτά (Jaszczolt , 2002)

❖ Είναι η χρήση του λόγου ως κοινωνική πράξη, ως κατάλληλη συμπεριφορά και ως επικοινωνιακή πρόθεση (Mc Tear &Conti-Ramsden, 1992)

1.4.2 Η Σημασία της Πραγματολογίας

Υπάρχουν πολύ λόγοι που εξηγούν το πόσο σημαντική είναι η πραγματολογία στην ανάπτυξη της ανθρώπινης επικοινωνίας και γιατί οι διαταραχές σε αυτό το επίπεδο του λόγου επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την πραγματοποίηση μιας επιτυχούς επικοινωνιακής αλληλεπίδρασης.

Αρχικά η πραγματολογία είναι σημαντική για μια επιτυχημένη κοινωνική ανάπτυξη. Μια πραγματολογική διαταραχή στερεί από τον άνθρωπο την αλληλεπίδραση με τον υπόλοιπο κοινωνικό περίγυρο και περιορίζει τις ευκαιρίες του για πειραματισμό και μάθηση.

Επίσης, ξεκινάει να αναπτύσσεται από νωρίς στον άνθρωπο. Για αυτό τον λόγο η πρώιμη και τυπική ανάπτυξη της πραγματολογίας, βοηθά σημαντικά και αποτελεί καταλυτικό παράγοντα στην απόκτηση λόγου και ομιλίας.

Ακόμη, η πραγματολογία βοηθά σημαντικά στην γενίκευση των δεξιοτήτων όχι μόνο των παιδιών αλλά και των μεγαλύτερων. Για παράδειγμα, τα παιδιά κατά την διάρκεια εκμάθησης- κατάκτησης της σύνταξης, της φωνολογίας, θα πρέπει παράλληλα να μπορούν να προσαρμόσουν εφαρμόσουν, και να τα χρησιμοποιήσουν κατάλληλα στο κατάλληλο επικοινωνιακό πλαίσιο και ανάλογα των συνθηκών.

Το να δοθεί ιδιαίτερη βαρύτητα στην ανάπτυξη του πραγματολογικού τομέα πριν και κατά την εκπαίδευση μπορεί να εμποδίσει σημαντικά την εμφάνιση προβλημάτων στον εκπαιδευτικό τομέα γενικότερα.

Τέλος, η ανάπτυξη της πραγματολογίας παρέχει την ευκαιρία στους ανθρώπους να χτίσουν την επικοινωνιακή τους ικανότητα και αλληλεπίδραση καθώς και την αυτοπεποίθησή τους στην κοινωνική ζωή τους (Andersen –Wood & Smith 1997)

1.4.3 Θεωρητικές Προσεγγίσεις της Πραγματολογίας

Προσεγγίσεις Κοινωνικής Μάθησης και Αλληλεπίδρασης

Δύο προσεγγίσεις που έπαιξαν σπουδαίο ρόλο στην ανάπτυξη της πραγματολογικής θεωρίας είναι οι προσεγγίσεις *κοινωνικής μάθησης* (social learning) και *αλληλεπίδρασης* (interactional approaches). Οι υποστηρικτές της κοινωνικής μάθησης αποδίδουν την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων στο κοινωνικό περιβάλλον και στην κουλτούρα στην οποία μεγαλώνει και αναπτύσσεται ένα παιδί. Όπως αναφέρουν οι Andersen –Wood & Smith (1997), ο Vygotsky τόνισε ιδιαίτερα την σημασία της χρήσης της κοινωνικής παρά της συντακτικής γλώσσας.

Στις θεωρίες *κοινωνικής μάθησης* η απόκτηση της κοινωνικής γλώσσας γίνεται μέσω παρατήρησης των γεγονότων της καθημερινότητας μας και των αποτελεσμάτων τους. Το παιδί παρατηρεί, συνδέει και έπειτα αφομοιώνει τους (κοινωνικούς) κανόνες ώστε να τους χρησιμοποιήσει και να τους εφαρμόσει μελλοντικά στην κοινωνική ζωή του. Για παράδειγμα ένα στοιχείο που μπορεί να βοηθήσει ένα παιδί να αναπτύξει τις κοινωνικές του δεξιότητες είναι να έρχεται συχνά σε επαφή με άτομα του κοντινού τους περιβάλλοντος και να μην είναι απομονωμένα.

Επίσης οι ερευνητές έχουν δώσει βάση στην *κοινωνική αλληλεπίδραση*. Δηλαδή υποστηρίζουν ότι τα παιδιά μαθαίνουν μέσω της αμοιβαίας αλληλεπίδρασης με τους άλλους. Από τα πρώιμα στάδια της ανάπτυξης τους είναι σημαντικό να δέχονται ερεθίσματα- πέραν της λεκτικής- και μη λεκτικής επικοινωνίας, όπως είναι για παράδειγμα το σκούντημα, το νεύμα ακόμη και η παύση, γιατί μέσω αυτών κινητοποιούνται και αποκτούν ενεργό ρόλο στην κοινωνική τους αλληλεπίδραση με τους άλλους. Επιπλέον, είναι ωφέλιμο για αυτά να παρατηρούν την διαδικασία έναρξης ενός μηνύματος και της απάντησης του. Όλα αυτά τα ερεθίσματα και άλλα παρόμοια συμβάλλουν

σημαντικά στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών και στο να γίνουν ικανοί ομιλητές.

Πραγματολογικές Προσεγγίσεις (θεωρίες)

1. Λειτουργική ή σκόπιμη επικοινωνία - Γλωσσικές πράξεις (Speech Acts)

Για να επιτύχει κάποιος τους επικοινωνιακούς του στόχους και θα πρέπει να είναι ικανό να εκφράζει κοινωνικά αποδεκτά τις επικοινωνιακές του προθέσεις και αντίστοιχα να μπορεί να ερμηνεύει τις επικοινωνιακές προθέσεις των άλλων. Σε αυτήν την προϋπόθεση στηρίζεται και η θεωρία των 'Γλωσσικών πράξεων' (speech acts). Βασική θέση της θεωρίας αυτής είναι ότι οι λέξεις (φράσεις, προτάσεις) χρησιμοποιούνται για να κάνουμε κάτι, να επιτελέσουμε πράξεις - και όχι μόνο για να αναπαραστήσουμε/περιγράψουμε την πραγματικότητα. Οι φιλόσοφοι Austin (1963) και Searle (1969) αναφέρουν ότι οι ομιλητές και ακροατές προφέροντας λέξεις, μπορούν και δημιουργούν ένα νόημα παρά το γεγονός ότι προφέρουν απλά λέξεις. Αυτό το νόημα που προκύπτει, επιβεβαιώνει ότι *κάτι έχει γίνει*. Η δημιουργία ενός μηνύματος με την εκφορά λέξεων μπορεί να είναι κάτι τυπικό, επίσημο και ξεκάθαρο σε αυτό που δηλώνει, όπως για παράδειγμα τα λόγια σε έναν γάμο ή σε μία καταδίκη, αλλά μπορεί να είναι και κάτι ανεπίσημο. Οι ανεπίσημες γλωσσικές πράξεις, στις οποίες οι συμμετέχοντες θα πρέπει να μαντέψουν, ή να αποφασίσουν μεταξύ τους *τι έχει γίνει*, αποτελούν και το μεγαλύτερο μέρος των ανθρώπινων επικοινωνιακών συναλλαγών.

Μερικά παραδείγματα τύπων που ανήκουν στις ανεπίσημες γλωσσικές πράξεις είναι ο χαιρετισμός, η ενημέρωση, οι υποδείξεις, η εξήγηση, η άρνηση, το παράπονο, η εξαπάτηση.

Κάθε εκφώνημα, ως έκφραση μιας γλωσσικής πράξης, επιτελεί επί της ουσίας, τρία διαφορετικά είδη πράξεων:

1. Τον σκοπό του ομιλητή (προσλεκτική πράξη), δηλαδή την πράξη που επιτελεί η ομιλήτρια ενώ λέει κάτι. Π.χ. όταν ο ομιλητής λέει 'Θα το θυμηθώ οπωσδήποτε' το εκφώνημα της «μετράει» ως υπόσχεση σε μια συγκεκριμένη περίπτωση, ενώ σε μια άλλη μπορεί να «μετράει» ως πρόβλεψη.

2. Την ίδια την φράση (λεκτική πράξη), δηλαδή ένα εκφώνημα με σημασία. Το ότι ο ομιλητής λέει κάτι που έχει γλωσσική σημασία συνιστά από μόνο του μια πράξη

3. Την επίδραση στον ακροατή (απολεκτική πράξη), δηλαδή την πράξη που επιτελεί ο ομιλητής με το να λέει κάτι το οποίο επιφέρει κάποιες συνέπειες ή αποτελέσματα στα αισθήματα, τις σκέψεις ή τις πράξεις του ακροατή της. Π.χ. το εκφώνημα 'Η σούπα καίει' μπορεί να επιτελέσει την απολεκτική πράξη της καθυστέρησης της κατανάλωσής της στη συγκεκριμένη περίπτωση, αλλά μπορεί και όχι.

Η λεκτική και κυρίως η προσλεκτική πράξη συνδέονται άμεσα με την πρόθεση του ομιλητή, όμως το αποτέλεσμα της απολεκτικής πράξης δεν εμπίπτει στον έλεγχο της.

Η επιτυχία ή αποτυχία πραγμάτωσης μιας γλωσσικής πράξης εξαρτάται από την συνεργασία των ομιλητών και την ικανότητα του ομιλητή που άρχισε την γλωσσική πράξη να ελέγξει και να ρυθμίσει την καταλληλότητα των συνθηκών της πράξης ώστε να πραγματοποιήσει τον επικοινωνιακό σκοπό του. Συνεπώς αναγκαίος όρος για την κατανόηση ενός εκφωνήματος είναι να αναγνωρίσει ο ακροατής την προσλεκτική ισχύ/δύναμη του βάσει των συνθηκών επιτυχίας (felicity conditions, Grice, 1975) που αυτή προϋποθέτει. Για παράδειγμα την επιτυχή επιτέλεση της διαταγής 'Πάρε τα ψώνια από το αυτοκίνητο' πρέπει από την μία ο ομιλητής να επιθυμεί την εκτέλεση της εντολής και από την άλλη ο ακροατής να έχει τη δυνατότητα να την εκτελέσει (π.χ. να μην είναι διетής νήπιο ή ολικά ανάπηρος άνθρωπος) και, βεβαίως, να υπάρχουν ψώνια και αυτοκίνητο, διαφορετικά η εντολή δεν μπορεί να εκτελεστεί (Andersen-Wood & Smith, 1997)

Οι γλωσσικές πράξεις (speech acts) μπορούν να έχουν **ευθεία** και **πλάγια** προσλεκτική ισχύ (*direct/ indirect speech acts*). Δηλαδή το εκφώνημα ‘*Τι ώρα είναι;*’ έχει ευθεία προσλεκτική ισχύ όταν ο σκοπός του είναι η αναζήτηση πληροφορίας, όμως θα μπορούσε να είχε πλάγια προσλεκτική ισχύ εάν ο σκοπός του ήταν επικριτικός (Marmaridou, 2000). Η επιτέλεση πλάγιων γλωσσικών πράξεων απαιτεί την ικανότητα του ομιλητή να χειρίζεται και να χρησιμοποιεί τις λέξεις, τους ιδιωτισμούς, τις συμβάσεις και την κουλτούρα της γλώσσας του. Από την άλλη είναι απαραίτητο και ο ακροατής να είναι ανάλογος γνώστης ώστε να μαντέψει τον σκοπό του μηνύματος.

Αρχή συνεργασίας συνομιλιακά αξιώματα

Ο Grice (1975) χρησιμοποίησε τον όρο *αρχή συνεργασίας*, προκειμένου να γεφυρωθεί σημασιολογική απόσταση μεταξύ αυτού που λέγεται και αυτού που εννοείται. Η *αρχή συνεργασίας* δηλώνει: *Φρόντισε ώστε η συνομιλιακή σου συνεισφορά να είναι όποια ακριβώς απαιτεί, κατά τη στιγμή της πραγμάτωσής της στην διάρκεια της λεκτικής συνδιαλλαγής στην οποία συμμετέχεις*. Αυτή η αρχή συνοδεύεται από τα εξής 4 αξιώματα:

Αξίωμα της ποσότητας: Η συνεισφορά σου να μην είναι ούτε περισσότερο ούτε λιγότερο πληροφοριακή από όσο χρειάζεται (από τους τρέχοντες στόχους της συνομιλίας)

Αξίωμα της ποιότητας: Η συνεισφορά σου να είναι αληθής και, ειδικότερα, μην λες κάτι που πιστεύεις ότι είναι ψευδές ούτε κάτι για το οποίο δεν έχεις επαρκή μαρτυρία.

Αξίωμα της συνάφειας: Αυτά που λες να είναι συναφή και να έχουν συνοχή

Αξίωμα του τρόπου: Να είσαι σαφής και, ειδικότερα, να αποφεύγεις την συσκοτίση της έκφρασής σου, να αποφεύγεις την αμφισημία, να είσαι σύντομος (να αποφεύγεις την περιττή φλυαρία), και να τηρείς μια σειρά.

Η Αρχή της Συνεργασίας, όπως και τα αξιώματα που την πλαισιώνουν, δεν συνιστούν κανόνες επιτυχούς συνομιλίας που οφείλουν να ακολουθούν οι συνομιλητές. Παρά τη διατύπωσή τους σε προστακτική, απλώς περιγράφουν και συνοψίζουν τί κανονικά κάνει ο ομιλητής κατά τη συνομιλία και, επομένως, τί θεωρεί ο ακροατής ως δεδομένο όταν του απευθύνεται ο ομιλητής. Βασικό στοιχείο της θεωρίας είναι ότι η συνομιλία προχωρεί ομαλά όταν ακολουθούνται τα αξιώματα αυτά, αλλά και όταν παραβιάζονται ανοιχτά και σκόπιμα (Βελούδης, 2005)

Στο πλαίσιο της διαχείρισης της συνομιλίας, ο Grice (1989) αναφέρθηκε στην σημασία της **συνεκτικότητας** και της **συνοχής**. Οι ομιλητές πρέπει να είναι σε θέση να διατηρούν ξεκάθαρο το θέμα της συζήτησης, εισάγοντας νέες πληροφορίες ώστε να συνεχίζουν και να εξελίσσουν τον διάλογο, όπως επίσης να κατανοούν τις συμβάσεις έναρξης και λήξης ενός διαλόγου. Και η αφήγηση πρέπει να διέπεται από συνοχή και συνεκτικότητα. Η σωστή οργάνωση του λόγου *«απαιτεί περίπλοκες γνωστικές, κοινωνικές ικανότητες όπως εργαζόμενη μνήμη, αναπαραστάσεις του φυσικού κόσμου και των κοινωνικών σχέσεων, επίγνωση χρονικών και αιτιών σχέσεων»* (Παπαηλιού, 2005).

Η συνοχή σημαίνει να μπορεί κάποιος να ενώνει και να συνθέτει τις πληροφορίες μέσα στην ομιλία (ή στο κείμενο κατά την αφήγηση). Μερικά στοιχεία που συμβάλλουν στην συνοχή είναι:

Η αναφορά, η οποία περιλαμβάνει την χρήση της *δήξεως*, δηλαδή να κάνεις ξεκάθαρη την αναφορά σου σε κάποιον ή κάπου κατά την ομιλία, χρησιμοποιώντας ονόματα, προσωνύμια, προσωπικές, δεικτικές, αναφορικές αντωνυμίες κτλ.

Η υποκατάσταση, που χρησιμοποιείται για να αποφευχθεί η επανάληψη, κυρίως στα γραπτά κείμενα.

Τα αποσιωπητικά, τα οποία χρησιμοποιούνται όταν μια δήλωση δεν είναι απαραίτητο να ειπωθεί πλήρως για να είναι κατανοητή. Για παράδειγμα “Τι

νομίζεις ότι συμβαίνει στον Κ.;" " Πραγματικά δεν μπορώ να πω....." (τι πιστεύω ότι έχει πάθει ο Κ.)

Η σύνδεση, η οποία αφορά τις συνδετικές λέξεις - όπως τελικά, από την άλλη μεριά, επιπλέον - που χρησιμοποιούν οι ομιλητές για να ενώσουν τα εκφωνήματα τους (Andersen-Wood & Smith, 1997)

Όλες οι παραπάνω θεωρητικές προσεγγίσεις της πραγματολογίας δηλώνουν μια διαδικασία παραγωγής νοήματος το οποίο δεν ταυτίζεται με τη σημασία των λέξεων που εκφωνούνται και είναι άμεσα συναρτημένο με το συμφραστικό πλαίσιο της εκφώνησης -γλωσσικό και εξωγλωσσικό.

Τα παραπάνω χαρακτηριστικά συνθέτουν το προφίλ ενός έμπειρου και ικανού ομιλητή μα και ακροατή. Ο ομιλητής κατακτά μια θεωρία της πραγματολογίας μαζί με την κατάκτηση των γλωσσικών δεξιοτήτων που καθιστά τη γλωσσική και επικοινωνιακή του συμπεριφορά λειτουργική. Η περίπτωση του αυτισμού παρουσιάζει ποικίλα ελλείμματα σ' αυτή τη συμπεριφορά όπως θα φανεί στην πραγμάτωση του θέματος στο επόμενο κεφάλαιο.

Κεφάλαιο 2^ο

Αυτισμός και Αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας

2.1 Εισαγωγή

Ο αυτισμός σήμερα γίνεται αντίληπτος ως ένα φάσμα διαταραχών, με κοινή βάση τα ελλείμματα, που είναι η μειονεκτούσα κοινωνική επικοινωνία, και τα περιορισμένα επαναληπτικά ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Ωστόσο, ο αυτισμός έχει διαφορετική ένταση στις κλινικές εκδηλώσεις και στην λειτουργικότητα του πάσχοντα.

Ο αυτισμός λοιπόν, όπως και όλες οι γνωστές μέχρι τώρα υποδιαγνώσεις του (Παιδικός Αυτισμός, Άτυπος Αυτισμός, Σύνδρομο Rett's, Παιδική Εκφυλιστική Διαταραχή, Υπερκινητική Διαταραχή συνοδευόμενη από νοητική υστέρηση και στερεοτυπίες, Σύνδρομο Asperger's, Άλλη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή-μη αλλιώς προσδιοριζόμενη) ανήκουν όλες στις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Μέχρι πρότινος τα επίσημα διαγνωστικά συστήματα ICD-10 και DSM-IV χρησιμοποιούσαν για το φάσμα του αυτισμού τον όρο Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ), όρος ο οποίος αντικαταστήθηκε από τον όρο **Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)**. Οι ΔΑΦ είναι νευροψυχιατρικές καταστάσεις που εμφανίζουν εντυπωσιακή ποικιλία κλινικής έκφρασης οι οποίες προκύπτουν από πολυπαραγοντικές αναπτυξιακές δυσλειτουργίες του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Είναι πολύπλοκες διαταραχές που επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο το άτομο βιώνει τον κόσμο που το περιβάλλει και αλληλεπιδρά με αυτόν.

Οι διαταραχές αυτές δυσκολεύουν το άτομο με αυτισμό να κατανοήσει κοινωνικές καταστάσεις, κοινωνικές συναλλαγές και την συναισθηματική αμοιβαιότητα. Επίσης σε αυτά τα άτομα επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις, ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών και συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

Τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να συνοδεύονται με οποιαδήποτε νοημοσύνη από βαθιά νοητική υστέρηση, ως και νοημοσύνη υψηλότερη από το φυσιολογικό. Επίσης αυτισμός και άλλα ιατρικά σύνδρομα μπορεί να συνυπάρχουν. Επομένως, η διαφορετική νοημοσύνη και ο διαφορετικός βαθμός της βαρύτητας του αυτισμού είναι οι κυρίαρχοι παράγοντες που ευθύνονται για την μεγάλη ποικιλία της κλινικής του έκφρασης και καθορίζουν κατά κάποιον τρόπο τον ήπιο ή σοβαρό βαθμό του αυτισμού. (Παπαϊωάννου, χ.χ., Φρανσίς, χ.χ., Νότας, 2005) .

Όσον αφορά την παρέμβαση, σε όλες τις περιπτώσεις διαταραχών του φάσματος αυτισμού, μέσω της εφαρμογή κατάλληλων ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και θεραπευτικών προσεγγίσεων, με την προϋπόθεση εφαρμόζονται από νωρίς, συστηματικά και με συνέπεια, υπάρχουν δυνατότητες για βελτίωση της κατάστασης, σε ορισμένες μάλιστα πολύ σημαντική. Οι παρεμβάσεις πρέπει να παρακολουθούν την αναπτυξιακή πορεία και να έχουν συνέχεια από φάση σε φάση σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου ανάλογα με τις ανάγκες του,

Ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας (ΑΥΛ) αποτελεί την πιο ήπια μορφή της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος. Μέχρι πρόσφατα η επίσημη ονομασία ήταν Σύνδρομο Asperger. Σύμφωνα όμως με την τρέχουσα πέμπτη έκδοση του DSM (Diagnostic and Statistical Manual) που εκδόθηκε τον Μάιο του 2013 ο όρος Σύνδρομο Asperger απαλείφεται με αποτέλεσμα σύνδρομο και ΑΥΛ να αναφέρονται στην ίδια διαταραχή και να διαγιγνώσκονται επίσημα ως ΔΑΦ. Στην πορεία του κεφαλαίου, αφού γίνει μια ιστορική αναδρομή στην έννοια του αυτισμού, θα αναπτυχθεί εκτενέστερα το θέμα του ΑΥΛ καθώς και οι πραγματολογικές δεξιότητες των παιδιών με ΑΥΛ.

2.2 Ιστορική αναδρομή

Ο όρος «Αυτισμός» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911 προκειμένου να περιγράψει το δραστικό περιορισμό των σχέσεων με τους ανθρώπους και τον κοινωνικό περίγυρο, που μπορούσε να παρατηρηθεί στη σχιζοφρένεια. Παλαιότερα, αν και μεμονωμένες περιπτώσεις παιδιών θα μπορούσαν αναδρομικά να χαρακτηριστούν αυτιστικά βάσει της κλινικής τους εικόνας, οι κλινικοί τότε ερμήνευαν την εικόνα των παιδιών αυτών ως ψύχωση. Η διάγνωση της ψύχωσης κάλυψε πολλές περιπτώσεις παιδιών που απέκλιναν από την τυπική εξέλιξη και ανάπτυξη. Γρήγορα η σκέψη στράφηκε στην ιδέα της σχιζοφρένειας και τέτοιες περιπτώσεις παιδιών χαρακτηρίζονται σαν παιδική σχιζοφρένεια.

Ο όρος «Αυτισμός» επανεισήχθη το 1943 από τον παιδοψυχίατρο Leo Kanner για να περιγράψει 11 παιδιά με ιδιαίτερη κλινική εικόνα, την οποία ονόμασε «Αυτιστικές Διαταραχές της Συναισθηματικής Επαφής» (Autistic Disturbances of Affective Contact). Τα παιδιά αυτά παρουσίαζαν έντονη δυσκολία στην λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, έντονες στερεοτυπικές συμπεριφορές και έντονη εσωτερική εσωστρέφεια. Αξίζει να σημειωθεί ότι ο τρόπος που προσέγγισε και παρατήρησε την ίδια την κλινική εικόνα των παιδιών αυτών εστιάζοντας στις συμπεριφορές τους. Έτσι, υποστήριξε θερμά ότι ο αυτισμός είναι ανεξάρτητη οντότητα και δεν σχετίζεται με την σχιζοφρένεια.

Ένα μόλις χρόνο αργότερα το και ανεξάρτητα από τον Kanner, ένας αυστριακός παιδίατρος, ο Hans Asperger, έγραψε στην γερμανική γλώσσα το άρθρο «Αυτιστική ψυχοπάθεια της παιδικής ηλικίας» (Autistic Psychopathy in Childhood) στο οποίο περιέγραψε παιδιά με αντίστοιχη κλινική εικόνα. Σε αυτό το άρθρο παρουσίασε τα ευρήματα της έρευνας του αναγνωρίζοντας ότι οι δυσκολίες των αγοριών επηρέαζαν σοβαρά την καθημερινή τους ζωή και σχολίασε ότι «έκαναν τους γονείς τους δυστυχισμένους και οδηγούσαν τους δασκάλους τους σε απόγνωση». Ωστόσο δεν υποτίμησε τα θετικά τους

χαρακτηριστικά, όπως υψηλό επίπεδο ανεξάρτητης σκέψης και ικανότητά τους για ιδιαίτερα, εξαιρετικά επιτεύγματα, προσθέτοντας ότι ήταν ευάλωτα στα πειράγματα και τους εκφοβισμούς.

Η εργασία της Lorna Wing το 1979 στο Camberwell της Μ. Βρετανίας, ανέφερε το σύνδρομο του Asperger στην έρευνά της (Asperger's Syndrome: a Clinical Account) για τον Αυτισμό και τις σχετιζόμενες διαταραχές. Η Wing ανέδειξε την έννοια της τριάδας των δυσκολιών που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό. Οι δυσκολίες αυτές είναι στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την κοινωνική επικοινωνία και την φαντασία (απουσία παιχνιδιού, ακαμψία, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και δυσκολία στην αποδοχή αλλαγών). Αυτή η τριάδα συνοδεύεται επίσης από έλλειψη ενσυναίσθησης, δυσκολία στη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων, ιδιάζοντα και επαναλαμβανόμενο λόγο, πτωχή και εξωλεκτική επικοινωνία, εμμονή με συγκεκριμένα και ασυνήθη θέματα, αδεξιότητα και πτωχές γραφοκινητικές δεξιότητες από περιορισμένο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων, επαναλαμβανόμενες κινήσεις και από περίεργες αντιδράσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα (Σαπιέρας, 2007, Καραντανά, Παπαδοπούλου, Νικολάου & Τσαρμακλής, 2009, Attwood, 2009).

Σήμερα τα διαγνωστικά συστήματα και οι ταξινομήσεις όταν αναφέρονται στο σύνδρομο Asperger, περιγράφουν άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές αλλά υψηλής λειτουργικότητας και με δείκτη νοημοσύνης οριακό έως φυσιολογικό και δεξιότητες στη γλωσσική δομή. Όπως αρκετά άτομα με αυτισμό μπορεί να έχουν ιδιαίτερες ικανότητες σε κάποιους τομείς (καλλιτεχνικούς, αριθμομνήμονες, γενικά απομνημόνευσης, υπολογιστές κλπ.) (Νότας, 2005)

Γύρω από την κεντρική πρωτοτυπική διαταραχή του Αυτισμού σταδιακά προστέθηκαν και άλλες παρεμφερείς διαταραχές, με άλλοτε άλλης σημασίας διαφορές εισάγοντας έτσι σταδιακά την έννοια του Φάσματος, ώστε να αποτυπωθεί η εξαιρετική ποικιλομορφία του Αυτισμού, τόσο σε επίπεδο κλινικών συμπτωμάτων όσο και σε επίπεδο βαρύτητας και έκπτωσης στη

λειτουργικότητα του ατόμου. (Καραντάνος, 2003, Μανιαδάκη & Κάκουρος, 2006)

2.3 Ορισμός Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας

Τα τελευταία χρόνια για την περιγραφή της πιο ήπιας και λειτουργικότερης μορφής του φάσματος του αυτισμού χρησιμοποιούνταν ο όρος «Σύνδρομο Asperger». Ο όρος Αυτισμός Υψηλής Λειτουργικότητας έχει ως τώρα χρησιμοποιηθεί για να περιγράψει παιδιά που είχαν τα κλασικά συμπτώματα του αυτισμού στην πρώιμη παιδική ηλικία. Ωστόσο παρατηρήθηκε, μέσω επίσημων εργαλείων αξιολόγησης των γνωστικών τους δεξιοτήτων, ότι καθώς αυτά τα παιδιά αναπτύσσονταν σημείωσαν μεγαλύτερο βαθμό πνευματικής ικανότητας με καλύτερες κοινωνικές και προσαρμοστικές δεξιότητες από ότι το συνηθισμένο σε άλλα παιδιά με Αυτισμό. (Attwood, 2003)

Σαν ορισμός αντιπροσωπεύει μια νευρολογική διαταραχή της ανάπτυξης όπου εκδηλώνονται αποκλίσεις στην κοινωνική αλληλεπίδραση, τις κοινωνικές δεξιότητες, τη χρήση της γλώσσας για επικοινωνιακούς σκοπούς, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορικές εκδηλώσεις και ένα περιορισμένο αλλά έντονο εύρος ενδιαφερόντων.

Τα προηγούμενα χρόνια υπήρχαν διαφωνίες μεταξύ των ειδικών σχετικά με την διαφορά των όρων «Asperger» και αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας, θεωρώντας ότι στο σύνδρομο υπάρχει μεγαλύτερο ενδιαφέρον για κοινωνική συναλλαγή ενώ ο ΑΥΛ παρουσιάζει καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας. Σύμφωνα με τη πέμπτη έκδοση του διαγνωστικού και στατιστικού εργαλείου για τις νευρογενείς διαταραχές (DSM-V) που κυκλοφόρησε τον Μάιο του 2013, ΑΥΛ και σύνδρομο Asperger αναφέρονται στην ίδια διαταραχή.

2.4 Διαφορά μεταξύ Συνδρόμου Asperger και Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας

Σύμφωνα με τον καθηγητή Tony Atwood, ο οποίος πρώτος περιέγραψε την διαφορά μεταξύ αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας και συνδρόμου Asperger, τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, κατά τα πρώτα έτη της ζωής τους, φανερώνουν ελλείμματα επικοινωνίας και λόγου, τα οποία είναι όμοια με εκείνα του τυπικού Αυτισμού. Στη συνέχεια όμως, επιτυγχάνουν εκπληκτική εξέλιξη στην επικοινωνιακή τους ικανότητα. Έτσι καταφέρνουν να ξεπεράσουν τις όποιες χαμηλές προδιαγραφές είχαν γίνει σχετικά σε μικρή ηλικία με την νοητική ανάπτυξή τους.

Από την άλλη τα παιδιά με Σύνδρομο Asperger δεν παρουσιάζουν τα κλασικά ελλείμματα λόγου μέχρι την ηλικία που η ομιλία τους πλησιάζει αυτή των ενηλίκων. Επίσης καταφέρνουν να αποκτήσουν ομαλά τις δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, ενώ ο δείκτης νοημοσύνης τους σε πολλές περιπτώσεις βρίσκεται πάνω από τα κανονικά επίπεδα. (Καραντανά, Παπαδοπούλου, Νικολάου & Τσαρμακλής, 2009., Σιαπέρας, 2010., mental health foundation, 2001., Atwood 2003)

2.5 Συχνότητα και Επιδημιολογία Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας.

Οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) αποτελούν τις συχνότερες αναπτυξιακές διαταραχές με διάρκεια εφ'όρου ζωής. Διεθνώς το ποσοστό του αυτισμού υπολογίζεται κατά 1%, ενώ στην Ελλάδα η επιδημιολογία είναι περίπου 1 στα 166 άτομα. Ο ΑΥΛ εμφανίζεται ή εντοπίζεται σε σχετικά μεγαλύτερη ηλικία από ότι η αυτιστική διαταραχή. Οι ιδιαιτερότητες των παιδιών αυτών γίνονται αντιληπτές στο πλαίσιο του

σχολείου καθώς συνήθως παραβλέπονται από το Οικογενειακό περιβάλλον. (Βαλαμουτοπούλου, Κουτελέκος, 2009., Καστελιώτη, 2014)

Όσον αφορά τον επιπολασμό του Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας, ο ίδιος ποικίλει ανάλογα με την επιλογή των διαγνωστικών κριτηρίων καθώς και των διάφορων ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί. Η αναλογία ανέρχεται ακόμη και σε 10/1 (Fombonne, 1999). Η σημαντική υπερίσχυση του άρρενος φύλου οφείλεται αδιαμφισβήτητα σε βιολογικούς παράγοντες, αν και δεν αποκλείεται η υπο-διάγνωση ή η καθυστερημένη διάγνωση στα κορίτσια, κυρίως στην περίπτωση του αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας. Σύμφωνα με εμπειρικά δεδομένα, τα κορίτσια καταφέρνουν, μέσω αντισταθμιστικών μηχανισμών, να καλύπτουν γνωστικά ελλείμματα για μακρό χρονικό διάστημα, λαμβάνοντας, τελικά, διάγνωση σε μεγαλύτερη ηλικία (Lai, Lombardo, Baron-Cohen, 2014)

Στην Ευρώπη, τα ποσοστά των ατόμων που εμφανίζουν αναπτυξιακές διαταραχές του φάσματος του αυτισμού ανέρχονται σε 58 ανά 10.000 άτομα. Τον Μάρτιο του 2014 τα κέντρα ελέγχου και πρόληψης νοσημάτων (Center for Disease Control and Prevention) ανέδειξαν νέα δεδομένα για τον επιπολασμό του αυτισμού στις Ηνωμένες Πολιτείες. Στην έρευνα που διεξήχθη εντοπίστηκαν 1 στα 68 παιδιά (1/42 στα αγόρια και 1/189 στα κορίτσια) στο φάσμα του Αυτισμού (autism speaks.org/prevalence).

Τα ποσοστά, εκ πρώτης όψεως, εμφανίζουν ραγδαία αύξηση συγκριτικά με προηγούμενες δεκαετίες. Όμως, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη το γεγονός ότι παλαιότερα δεν ήταν διαθέσιμα τα σύγχρονα διαγνωστικά εργαλεία ούτε υπήρχε ενημέρωση περί του θέματος με αποτέλεσμα πολλά αυτιστικά άτομα να λαμβάνουν λανθασμένη διάγνωση ενώ άλλα να μην απευθύνονται καν σε ειδικούς. Συνεπώς, πιθανότατα τα δεδομένα προηγούμενων δεκαετιών να είναι ελλιπή και μη συγκρίσιμα με τα σημερινά.

Δυστυχώς, στην Ελλάδα δεν έχει διενεργηθεί ακόμη κάποια επιδημιολογική μελέτη ως προς το ρυθμό εμφάνισης του συνδρόμου

Asperger με αποτέλεσμα η χώρα μας να μην διαθέτει απαραίτητα δεδομένα, ώστε να πραγματοποιηθούν συγκριτικές μελέτες με άλλες χώρες. Πάντως ο Αυτισμός Υψηλής Λειτουργικότητας εμφανίζεται σε άτομα κάθε εθνικότητας, γεωγραφικής περιοχής, κοινωνικής τάξης, οικονομικής τάξης και θρησκεύματος, όπως άλλωστε και όλες οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (Καστελιώτη, 2014)

2.6 Κλινική Εικόνα Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας

Τα άτομα με Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας/Σύνδρομο Asperger, εμφανίζουν αρκετά κοινά χαρακτηριστικά με τον τυπικό αυτισμό, με ιδιοτυπίες στον κοινωνικό και γλωσσικό τομέα.

Τα κύρια χαρακτηριστικά του ΑΥΛ, τα οποία συναντάμε και στον αυτισμό, είναι η δυσκολία στην επικοινωνία, τα ελλείμματα στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή (πχ. ελλείμματα στην κατανόηση κανόνων κοινωνικής συμπεριφοράς, δυσκολία στην αναγνώριση, την έκφραση και τη διαχείριση των συναισθημάτων των δικών τους και των άλλων), δυσκολία στην αντίληψη της εξωλεκτικής επικοινωνίας (π.χ. η αντίληψη των εκφράσεων του προσώπου), η δυσκολία στη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων και η ενσυναίσθηση καθώς δυσκολεύονται να μπουν στην θέση του άλλου και να την κατανοήσουν, το περιορισμένο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων, οι επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και κινήσεις, οι αισθητηριακές δυσκολίες καθώς και ο μονότονος, σχολιαστικός τρόπος ομιλίας.

Κοινωνική αλληλεπίδραση

Σε αντίθεση με τα αυτιστικά παιδιά, τα παιδιά με ΑΥΛ ενδιαφέρονται για κοινωνική επαφή, αλλά παρουσιάζουν αδεξιότητα στην προσέγγιση των άλλων. Η έλλειψη ενσυναίσθησης (δηλαδή της ικανότητας να μπουν να «μπουν»

στην θέση κάποιου τρίτου) αποτελεί ίσως τον πυρήνα των κοινωνικών τους δυσκολιών (Baskin, Sperber & Price, 2006). Τα παιδιά με ΑΥΛ δυσκολεύονται στη δημιουργία και διατήρηση φιλικών σχέσεων λόγω της έλλειψης κατανόησης των κοινωνικών κανόνων, της κυριολεκτικής ερμηνείας των όσων λένε οι άλλοι και της αδυναμίας τους στην κατανόηση της γλώσσας. Έτσι, συχνά μπορεί να προσεγγίζουν τους άλλους με «ενεργό αλλά ιδιόμορφο» τρόπο (Klin, 2008), ωστόσο αυτό να γίνεται συχνά αντικείμενο κοροϊδίας από τα άλλα παιδιά. Μάλιστα, το παιδί με ΑΥΛ όσο μεγαλώνει και συνειδητοποιεί ότι διαφέρει από την ομάδα των συνομηλίκων του, είναι πιθανόν να νιώθει μεγαλύτερη απογοήτευση και να είναι ιδιαίτερο ευαίσθητο στην κριτική. Εξαιτίας λοιπόν αυτής της δυσκολίας τους στην κοινωνική αλληλεπίδραση, τα παιδιά με ΑΥΛ μπορεί για παράδειγμα να πλησιάσουν κάποιον και να ξεκινήσουν έναν εκτενή μονόλογο για το αγαπημένο τους θέμα αδιαφορώντας για τις αντιδράσεις ή τα συναισθήματα του άλλου ως προς αυτό. Επίσης συνηθίζεται να εκφράζουν αυθόρμητα αυτό που τους έρχεται στο μυαλό, ακόμα κι όταν αυτό αφορά κάτι αρνητικό που παρατηρούν σε κάποιον άγνωστο, π.χ. βλέποντας έναν παχύ άνθρωπο να πουν: «Αχ, τι μεγάλη κοιλιά που έχει αυτός!» ή ακόμη και να πλησιάσουν πολύ κοντά σε ένα άγνωστο άτομο και να το φέρουν σε δύσκολη θέση. Άλλο χαρακτηριστικό τους είναι να μην κοιτάζουν στο πρόσωπο το συνομιλητή τους, να γελούν ενώ μιλούν για κάτι θλιβερό, να εκδηλώσουν εκρήξεις σωματικής ή λεκτικής βίας, να απομονωθούν και να εμφανίσουν κατάθλιψη ή άγχος.

Λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία

Όσον αφορά την *λεκτική τους επικοινωνία*, τα παιδιά με ΑΥΛ παρουσιάζουν ευχέρεια στο λόγο, αλλά μπορεί να χρησιμοποιούν «επίσημες» λέξεις που συχνά δεν ταιριάζουν στην περίπτωση, δίνοντας την εντύπωση ενός «μικρού δάσκαλου» έχουν ιδιόμορφο και παράξενο λόγο, καθώς και φωνή με μονότονη χροιά χωρίς διακυμάνσεις (Mc Partland & Klin, 2006). Συχνά,

επαναλαμβάνουν λέξεις ή φράσεις χωρίς σημασία και συζητούν σχεδόν αποκλειστικά για πολύ συγκεκριμένα θέματα που τους ενδιαφέρουν. Όσον αφορά το πραγματολογικό και το σημασιολογικό επίπεδο της γλώσσας, παρουσιάζουν σημαντικές δυσκολίες καθώς δεν κατανοούν το χιούμορ, τις μεταφορές, τις αλληγορίες, την ειρωνεία και το σαρκασμό των άλλων. (Klin, 2008)

Σε επίπεδο *μη λεκτικής επικοινωνίας* τα παιδιά με ΑΥΛ δυσκολεύονται στο να διατηρήσουν βλεμματική επαφή με το συνομιλητή τους και πολλές φορές χρησιμοποιούν περιορισμένες ή ακατάλληλες εκφράσεις προσώπου και χειρονομίες. Παρουσιάζουν δυσκολία στην κοινωνική εγγύτητα (στέκονται πολύ κοντά ή πολύ μακριά από το συνομιλητή τους) και δυσκολεύονται στην κατανόηση και ερμηνεία των εκφράσεων του προσώπου και της γλώσσας του σώματος άλλων ατόμων (όπως χειρονομίες, βλεμματική επαφή, γκριμάτσες, στάση σώματος) [Mc Partland & Klin, 2006].

Γνωστικά χαρακτηριστικά

Συνήθως τα παιδιά με ΑΥΛ έχουν φυσιολογική νοημοσύνη.

Ακαδημαϊκή επίδοση

Τα παιδιά με ΑΥΛ πολύ συχνά παρουσιάζουν διάσπαση προσοχής. Γι αυτό πολλές φορές δυσκολεύονται να συγκεντρωθούν μέσα στην τάξη, γιατί επικεντρώνονται σε άσχετα ερεθίσματα (Harpe, 1998) π.χ. μπορεί να παρατηρούν για πολλή ώρα το χρώμα του φορέματος της δασκάλας τους. Για το λόγο αυτό, αποδίδουν καλύτερα μαθησιακά όταν εργάζονται ατομικά και όχι ομαδικά.

Επίσης εμφανίζουν συγκεκριμένη, κυριολεκτική σκέψη και δυσκολία κατανόησης αφηρημένων εννοιών. Μπορούν όμως να αποστηθίσουν με ευκολία γεγονότα και ημερομηνίες, αλλά σχολικά μαθήματα όπως η

λογοτεχνία, τα θρησκευτικά και τα προβλήματα αριθμητικής συχνά τους φαίνονται ακατανόητα.

Δυσκολεύονται ιδιαίτερα να κάνουν υποθέσεις και δεν αναπτύσσουν κριτική σκέψη. Ο τρόπος σκέψης τους χαρακτηρίζεται ως «δύσκαμπτος» και «άχρωμος».

Τέλος, έχουν δυσκολίες στην κατανόηση. Μπορεί δηλαδή να δίνουν την εντύπωση ότι καταλαβαίνουν ένα κείμενο ή ένα απόσπασμα προφορικού λόγου, αλλά στην πραγματικότητα είναι πιθανόν να παπαγαλίζουν αυτά που έχουν διαβάσει ή ακούσει, με αποτέλεσμα οι γνώσεις τους να παραμένουν στείρες, αποσπασματικές και ανεφάρμοστες. Άλλα στοιχεία που τα χαρακτηρίζουν είναι η δυσκολία στην επίλυση προβλημάτων και στην οργάνωση, η εξαιρετική μνήμη, το πλούσιο λεξιλόγιο και η καλή ακουστική και οπτική αντίληψη. Ο λεκτικός δείκτης νοημοσύνης είναι υψηλότερος από τον πρακτικό δείκτη νοημοσύνης.

Επεξεργασία συναισθήματος

Τα παιδιά με ΑΥΛ όταν βρίσκονται σε κατάσταση άγχους, συνήθως ενεργούν χωρίς να σκέφτονται. Δυσκολεύονται στον έλεγχο των συναισθηματικών παρορμήσεών τους και γι' αυτό εμπλέκονται σε ακατάλληλες συμπεριφορές. Αναγνωρίζουν όμως και κατανοούν απλά συναισθήματα όπως χαρά, λύπη, φόβο, θυμό αλλά αποτυγχάνουν να τα εκφράσουν αυθόρμητα και κατάλληλα στην καθημερινότητά τους (Klin, 2008), με αποτέλεσμα οι άλλοι να πιστεύουν ότι έχουν έλλειψη ευαισθησίας (π.χ. μπορεί να αρχίσουν να γελάνε δυνατά, ενώ βλέπουν ένα παιδί που κλαίει). Μπορεί ακόμη να δυσκολεύονται να κατανοήσουν συναισθήματα που περιέχουν αντιφάσεις σε σχέση με τις γνώσεις, τις προσδοκίες τους και το πλαίσιο στο οποίο εμφανίζονται, π.χ. πώς μπορεί ένα άτομο να αγαπά κάποιον και να του φωνάζει σε μια έκρηξη θυμού. Δεν είναι εύκολο για αυτά να μοιραστούν τα συναισθήματα και τις σκέψεις τους με τους άλλους ανθρώπους.

Επεξεργασία ερεθισμάτων

Συχνά τα παιδιά με ΑΥΛ εμφανίζουν ιδιαιτερότητες στην επεξεργασία των πληροφοριών που φτάνουν σε μια ή περισσότερες από τις αισθήσεις τους. Με άλλα λόγια, μπορεί να δείχνουν πολύ μικρή ή μεγάλη ευαισθησία στον ήχο, το φως, την αφή, την όσφρηση, τη γεύση, τον πόνο, τη θερμοκρασία και άλλα ερεθίσματα από το περιβάλλον. Όταν έρθουν σε επαφή με δυνατούς ήχους, φαγητά ή υλικά με συγκεκριμένη υφή, μπορεί να ενοχληθούν και να εκδηλώσουν παράξενες ή αρνητικές συμπεριφορές, π.χ. να κλείσουν ξαφνικά τα αυτιά τους ή να τραπούν σε φυγή την ώρα του μαθήματος.

Κινητικές δεξιότητες

Είναι πιθανό να εμφανίζουν κινητική αδεξιότητα, δυσκολία στον κινητικό συντονισμό και στο γράψιμο καθώς και προβλήματα στην ισορροπία. Γι' αυτό είναι πιθανόν πολλές φορές να αρνούνται ή να αποφεύγουν δραστηριότητες που απαιτούν τέτοιες δεξιότητες, γεγονός που πρέπει να αναγνωριστεί αμέσως ως δυσκολία και να μην εκληφθεί ως ακατάλληλη συμπεριφορά ή απειθαρχία.

Ενδιαφέροντα

Τα παιδιά με ΑΥΛ συχνά εμπλέκονται σε συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες που είναι περιορισμένα και επαναλαμβάνονται σε υπερβολικό βαθμό. Είναι πιθανόν να συλλέγουν πληροφορίες για ένα συγκεκριμένο θέμα, αλλά χωρίς να έχουν αυθεντική κατανόηση του ευρύτερου θέματος. Από την άλλη πλευρά, η έντονη ενασχόλησή τους με ένα θέμα μπορεί να τα βοηθήσει πολύ να εξειδικευτούν σε αυτό και να πετύχουν στον επαγγελματικό τομέα.

(autismspeaks.org., 2000, Atwood, 2009, Γεννά 2002, Σιαπέρας, Βαλαμουτοπούλου, Κουτελέκος, 2010)

Η ένταση των παραπάνω και η παρουσία συνοδών δυσκολιών ποικίλλουν και επηρεάζονται από το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού. Επίσης δύο

διαφορετικά παιδιά μπορεί να παρουσιάζουν ένα διαφορετικό συνδυασμό δυσκολιών. Κάποια παιδιά μπορεί να παρουσιάζουν κάποια καθυστέρηση ενώ άλλα παιδιά έχουν φυσιολογική και κάποιες φορές ανώτερη νοημοσύνη.

Αντίστοιχα κάποια παιδιά μπορεί να αποφεύγουν τη κοινωνική συνδιαλλαγή ενώ άλλα να είναι κοινωνικά ενεργά και να πλησιάζουν τους άλλους ανθρώπους με ιδιόρρυθμους τρόπους.

Το είδος και το μέγεθος των αναγκών ενός παιδιού εξαρτώνται από την αλληλεπίδραση ανάμεσα σε προσωπικά στοιχεία, στα χαρακτηριστικά της διαταραχής και από τις κοινωνικές, αισθητηριακές και νοητικές απαιτήσεις μιας κατάστασης.

Ένα παιδί με ΑΥΛ μπορεί να είναι πολύ έξυπνο σε ακαδημαϊκό επίπεδο αλλά να έχει σοβαρές δυσκολίες σε ότι αφορά την ικανότητά του να κατανοεί κοινωνικές συμπεριφορές και συναισθήματα, να επικοινωνεί με επιτυχία και να προσαρμόζεται σε αλλαγές στη ρουτίνα του. Επίσης οι κοινωνικές δυσκολίες που αντιμετωπίζει ένα παιδί με ΥΛΑ με τους συνομήλικους του μπορεί να του προκαλούν μεγάλη αναστάτωση και κάποιες φορές καταθλιπτικά συμπτώματα ή/και έντονο άγχος.

2.7 Υποκείμενα Ελλείμματα

Προκειμένου να γίνει καλύτερα κατανοητή η συγκεκριμένη διαταραχή, δεν αρκεί η γνώση της κλινικής της εικόνας, αλλά χρειάζεται και να ληφθούν υπόψη και τα υποκείμενα γνωσιακά ελλείμματα που την χαρακτηρίζουν. Πρέπει κατά κάποιο τρόπο να κατανοήσουμε την ιδιαίτερη «κουλτούρα του Αυτισμού», το ιδιαίτερο γνωσιακό του στυλ, έτσι ώστε να μπορούμε να προβλέπουμε και να αντιμετωπίζουμε, κατά το δυνατό, τα συμπτώματα.

«Θεωρία του Νου»

Κεντρικό έλλειμμα στον αυτισμό θεωρείται η περιορισμένη ή ελλιπής «Θεωρία του Νου» (Theory of Mind – Mind-blindness), δηλαδή δεν διαθέτουν την διαισθητική ικανότητα να αντιλαμβάνονται ότι οι άλλοι δεν μπορούν να ξέρουν αυτόματα τι συναισθήματα και επιθυμίες βιώνουν τα ίδια, ούτε ότι οι άλλοι έχουν αισθήματα και σκέψεις που διαφέρουν από τα δικά τους, κάτι που τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά είναι ικανά, από την ηλικία περίπου των τεσσάρων ετών να κάνουν Αυτή η έλλειψη ‘Θεωρίας του νου’ των ανθρώπων με Αυτισμό μπορεί να εξηγήσει κάποιες απ’ τις δυσκολίες τους στην επικοινωνία (Βάρβογλη, 2007).

Η Ασθενική Κεντρική Συνοχή

Ένα ακόμη σημαντικό γνωσιακό έλλειμμα είναι η Ασθενική Κεντρική Συνοχή (weak central coherence). Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν ένα ιδιαίτερο γνωσιακό στυλ επεξεργασίας της πληροφορίας που ευνοεί την κατακερματισμένη επεξεργασία αντί της ολιστικής. Μοιάζουν να επεξεργάζονται πληροφορίες και καταστάσεις επικεντρώνοντας στη λεπτομέρεια. Έτσι, αρκετά άτομα με αυτισμό επιδεικνύουν δεξιότητες σε συγκεκριμένες δραστηριότητες και εργασίες, όπως τα παζλ, την απομνημόνευση τηλεφώνων. Παρόλα αυτά, σε άλλες περιστάσεις, η επικέντρωση στη λεπτομέρεια κατακλύζει τα άτομα με αυτισμό.

Εκτελεστικές Λειτουργίες

Τα προβλήματα στις Εκτελεστικές Λειτουργίες, αν και δεν είναι ειδικά για τον αυτισμό, συμμετέχουν σημαντικά στη διαμόρφωση της κλινικής εικόνας. Οι επαναλαμβανόμενες πράξεις και σκέψεις, απλές ή πολύπλοκες, παρουσιάζονται σε όλα τα παιδιά με αυτισμό αλλά δεν έχουν ακόμη διερευνηθεί συστηματικά. Ορισμένα παιδιά περνούν πολύ χρόνο χτυπώντας επαναλαμβανόμενα τα χέρια τους ή περπατώντας στις μύτες των ποδιών τους, ενώ άλλοι παγώνουν ξαφνικά

στη θέση τους (Βάρβογλη, 2007). Αυτό το ποσοστό επανάληψης μπορεί να δημιουργήσει σοβαρά προβλήματα, ειδικά όταν προκληθεί αυτοτραυματισμός.

Η συγκεκριμένη σκέψη

Τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν, ανεξάρτητα από το γνωστικό τους επίπεδο, συγκεκριμένη σκέψη, δηλαδή έχουν μεγαλύτερη δυσκολία να αντιληφθούν συμβολικές ή αφηρημένες γλωσσικές ιδέες παρά συγκεκριμένα γεγονότα και περιγραφές. Επιπλέον, έχουν δυσκολία στο συνδυασμό ή στη σύνθεση διαφορετικών ιδεών. Τους είναι ευκολότερο να κατανοήσουν μεμονωμένα γεγονότα ή ιδέες, παρά να τα συνδυάσουν ή να τα συνδέσουν με άλλες σχετικές πληροφορίες.

Η δυσκολία γενίκευσης

Ένα από τα πιο επιβλαβή τους ελλείμματα για την προσαρμογή τους και εν γένει για τη μάθηση είναι η δυσκολία γενίκευσης. Οι άνθρωποι με αυτισμό συχνά μαθαίνουν δεξιότητες ή συμπεριφορές σε κάποιο συγκεκριμένο περιβάλλον ή περίσταση, όμως έχουν τεράστια δυσκολία να τις γενικεύσουν σε κάποιο άλλο περιβάλλον ή περίσταση.

Η διατήρηση της ομοιότητας

Εφόσον η αντίληψη και κατανόηση του κόσμου μπορεί να είναι δύσκολη για τους ανθρώπους με αυτισμό, δεν θα πρέπει να μας προκαλεί έκπληξη ότι προσπαθούν να αντισταθμίσουν αυτή τη δυσκολία, διατηρώντας σταθερά και ίδια τα πράγματα γύρω τους και δείχνοντας προτίμηση στην τάξη και στις ρουτίνες. Η εμμονή τους για διατήρηση της ομοιότητας είναι απλά ένας αμυντικός μηχανισμός για να ανταπεξέρχονται σε έναν ταχέως μεταβαλλόμενο κόσμο που δεν κατανοούν (Howlin, 1998). Μπορεί κάποια άτομα να έχουν αυτιστικές τάσεις αλλά να μην παρουσιάζουν αρκετά συμπτώματα ώστε να ταξινομηθούν ως άτομα με αυτισμό. Αυτοί είναι συχνά αρκετά έξυπνοι,

επικεντρώνονται στο ιδιαίτερο ενδιαφέρον τους και διακρίνονται σε αυτό που κάνουν.

Ο αυτισμός δίνει τη δυνατότητα στο άτομο να σκέφτεται πρωτότυπα και να μην επηρεάζεται από τις κοινωνικές συμβατότητες. Αρκετοί διάσημοι καλλιτέχνες και επιστήμονες μπορεί να είχαν Asperger ή υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό. Ο Vincent van Gogh, ο Albert Einstein και ο φιλόσοφος Wittgenstein ίσως να είχαν σύνδρομο Asperger Άτομα με Asperger ή υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό μπορεί να μην πηγαίνουν καλά στο τεστ νοημοσύνης αλλά μπορεί να είναι ασυνήθιστα ικανά σε κάποιους τομείς. Περίπου ένα στα δέκα άτομα με αυτισμό, δείχνει να έχει ικανότητες, που είναι πολύ πιο μπροστά από το γενικό δείκτη νοημοσύνης τους στη μουσική, τη ζωγραφική ή τους υπολογισμούς (Καστελιώτη, 2014).

2.8 Αιτιοπαθογένεια ΑΥΛ

Μέχρι σήμερα δεν είναι γνωστά τα αίτια που προκαλούν τις διαταραχές αυτιστικού τύπου. Ο Hans Asperger, βασιζόμενος σε παρατηρήσεις, υποστήριξε ότι σε ορισμένα άτομα υπάρχει γενετική προδιάθεση για την εκδήλωση της διαταραχής. Απόδειξη της θεώρησης του για τη γενετική βάση του συνδρόμου αποτελεί το γεγονός ότι εκτός από τα παιδιά που το εμφανίζουν, παρόμοια αλλά ηπιότερα συμπτώματα έχουν και οι γονείς τους ή άλλοι συγγενείς του κοντινού οικογενειακού περιβάλλοντος (π.χ. μικρές δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση). Συγκεκριμένα η Wing (1996) στην έρευνα της, εντόπισε χαρακτηριστικά της διαταραχής σε 5 από τους 16 πατέρες και σε 2 από τις 24 μητέρες παιδιών με σύνδρομο Asperger. Εντούτοις, δεν έχει ακόμη βρεθεί κάποιο συγκεκριμένο γονίδιο που να ευθύνεται για την εκδήλωσή του.

Υπάρχουν επιπλέον ενδείξεις όσον αφορά την γενετική παθογένεια της διαταραχής, καθώς σε έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σε τρίδυμα αδέρφια,

εκείνο που υπέστη τις σοβαρότερες περιγεννητικές διαταραχές εμφάνιζε περισσότερα διακριτά στοιχεία αυτισμού.

Πέραν των γενετικών παραγόντων φαίνεται να ευθύνονται και νευροφυσιολογικοί και νευροανατομικοί παράγοντες καθότι υπάρχουν έρευνες οι οποίες παρουσιάζουν και ανωμαλίες ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος (6 από 21 παιδιά που εξετάστηκαν) και ατροφίας εγκεφάλου (Βαλαμουτοπούλου, Κουτελέκος, 2010)

Σύμφωνα με τα όσα διαθέτουμε και δεδομένης της μη ύπαρξης αιτιοπαθογένειας, δεν μπορούμε να είμαστε απόλυτοι για την νευρολογική υπόσταση της διαταραχής. (Atwood, 2009, Α. Γεννά, 2002)

2.9 Διάγνωση ΔΑΦ - Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας

Η ΔΑΦ θεωρείται τώρα ως μία διαγνωστική κατηγορία με μία ομάδα συμπτωμάτων. Οι ΔΑΦ αποτελούν ομάδα αναπτυξιακών διαταραχών με έναρξη στην πρώτη παιδική ηλικία και ποικίλη βαρύτητα. Χαρακτηρίζονται από διαταραχή της κοινωνικής επαφής και αλληλεπίδρασης και περιορισμένες, ασυνήθιστες, επαναληπτικές συμπεριφορές. Τα άτομα που εμφανίζουν αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας/σύνδρομο Asperger, έχουν πλέον διάγνωση Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος.

Αυτή τη στιγμή για το Φάσμα του Αυτισμού χρησιμοποιούνται 2 διαγνωστικά συστήματα: το DSM (Diagnostic and Statistical Manual) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης (APA) και το ICD (International Classification of Diseases) του Διεθνούς Οργανισμού Υγείας (WTO). Το πρώτο χρησιμοποιείται κυρίως στις ΗΠΑ ενώ το δεύτερο είναι διαδεδομένο στην Ευρώπη, όμως και τα δύο συστήματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν εναλλάξ.

Τα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-V δημοσιεύτηκαν το Μάιο του 2013, αντικαθιστώντας τα προγενέστερα, της 4ης έκδοσης του Διαγνωστικού και

Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV, DSM-IV) [APA, 1994], που ίσχυαν επί περίπου 20 χρόνια. Μάλιστα, το DSM-IV είχε επανεκδοθεί το 2000 ως DSM-IV-TR (Text Revision), χωρίς, όμως, να φέρει μεταβολές στα κριτήρια των ΔΑΦ (APA, 2000).

Η δημοσίευση του DSM-V έφερε σημαντικές αλλαγές, όχι μόνο στη διάγνωση, αλλά και στην αντίληψη της έννοιας του αυτισμού.

Η διάγνωση βασίζεται σε 2 ομάδες συμπτωμάτων:

- στην κοινωνική επικοινωνία
- και στις στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (υποευαισθησία και υπερευαισθησία), δραστηριότητες και ενδιαφέροντα.

Τα συμπτώματα αυτά θα πρέπει να έχουν εμφανιστεί μέχρι την ηλικία των 3 ετών, και να είναι φανερά κατά την πρώιμη παιδική ηλικία (αλλά οι σχετιζόμενες με αυτά λειτουργικές διαταραχές μπορεί να εμφανιστούν αργότερα). Η βαρύτητα εκδήλωσης των συμπτωμάτων χωρίζεται σε τρεις υποκατηγορίες (μετρούμενες με σχετικούς δείκτες):

Επίπεδο 3 – «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης» (σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία),

Επίπεδο 2 – «Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης» (αξιοσημείωτες δυσκολίες) και

Επίπεδο 1 – «Ανάγκη υποστήριξης» (δυσκολίες στα παραπάνω).

Κάθε διάγνωση συνοδεύεται από «επιμέρους δείκτες» για να παρέχεται μια πιο πλήρης εικόνα για τις δυσκολίες και τις ικανότητες του κάθε ατόμου. Τέτοιοι δείκτες για παράδειγμα είναι: εάν το άτομο με αυτισμό έχει και νοητική υστέρηση, επιληψία ή κάποια άλλη ιατρική κατάσταση. Άλλοι δείκτες δηλώνουν πότε εμφανίστηκαν τα αυτιστικά συμπτώματα ή εάν το παιδί φαινόταν να αναπτύσσεται κανονικά και μετά οπισθοχώρησε.

Πιο αναλυτικά, τα διαγνωστικά κριτήρια των ΔΑΦ (DSM-V, APA,2013) παρατίθενται παρακάτω και απαιτούνται και τα 5 κριτήρια (Α, Β, Γ, Δ, Ε)

A. Επίμονες διαταραχές της κοινωνικής επαφής και αλληλεπίδρασης, όπως εκδηλώνονται με ΟΛΑ από τα ακόλουθα:

1. Διαταραχές στην κοινωνική-συναισθηματική διαντίδραση, πχ έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης να μοιραστεί ενδιαφέροντα ή συναισθήματα με άλλους, δυσκολία στην έναρξη ή διατήρηση μίας συζήτησης κλπ

2. Διαταραχές σε εξωλεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές που χρησιμεύουν στην κοινωνική αλληλεπίδραση, πχ ελαττωμένη βλεμματική επαφή, ελαττωμένη χρήση ή κατανόηση χειρονομιών και στάσεων του σώματος ή ακόμη και πλήρης απουσία λεκτικής/εξωλεκτικής επικοινωνίας κλπ

3. Διαταραχές στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση σχέσεων, πχ δυσκολία στην προσαρμογή της συμπεριφοράς στο κοινωνικό πλαίσιο, μειωμένη συμμετοχή σε παιχνίδια φαντασίας, έλλειψη ενδιαφέροντος για συνομηλικούς, δυσκολία στη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες ανάλογες της ηλικίας κλπ.

B. Περιορισμένα, επαναληπτικά πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με ΔΥΟ από τα ακόλουθα:

1. Στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή λόγου, πχ απλοί κινητικοί μαννερισμοί, τοποθέτηση παιχνιδιών στη σειρά, περιστροφή αντικειμένων, ηχολαλία, χρήση ιδιοσυγκρασιακών εκφράσεων κλπ

2. Υπερβολική προσκόλληση σε ρουτίνες ή τελετουργικά πρότυπα

3. λεκτικής/εξωλεκτικής συμπεριφοράς ή υπερβολική αντίσταση σε αλλαγές, πχ σημαντική δυσφορία σε μικρές αλλαγές, χρήση τελετουργιών χαιρετισμού, ανάγκη για χρησιμοποίηση της ίδιας διαδρομής καθημερινά κλπ

4. Ιδιαίτερα περιορισμένα, στερεότυπα ενδιαφέροντα με παθολογική ένταση ή εστίαση, πχ έντονη προσκόλληση ή ενασχόληση με ασυνήθη αντικείμενα κλπ

5. Υπερ- ή υποευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον για αισθητηριακά στοιχεία του περιβάλλοντος, πχ εμφανής αδιαφορία σε πόνο/θερμοκρασία, μη αναμενόμενη αντίδραση σε συγκεκριμένους ήχους ή υφές, υπερβολική όσφρηση ή αφή αντικειμένων, οπτική προσήλωση σε φώτα ή κίνηση.

Γ. Τα συμπτώματα είναι παρόντα από την πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο, αλλά μπορεί να μην είναι πλήρως εμφανή, έως ότου οι κοινωνικές απαιτήσεις ξεπεράσουν τις μειωμένες ικανότητες. Επιπλέον, τα συμπτώματα μπορεί να καλύπτονται από εκμαθημένες στρατηγικές στη μετέπειτα ζωή.

Δ. Τα συμπτώματα προκαλούν κλινικά σημαντική έκπτωση στο κοινωνικό, επαγγελματικό ή άλλο βασικό πεδίο της λειτουργικότητας.

Ε. Οι διαταραχές δεν εξηγούνται επαρκέστερα ως νοητική υστέρηση (νοητική αναπτυξιακή διαταραχή) ή ως γενικευμένη αναπτυξιακή διαταραχή. Η νοητική υστέρηση και οι ΔΑΦ συχνά συνυπάρχουν. Προκειμένου να τεθεί διάγνωση συννοσηρότητας, θα πρέπει η κοινωνική επικοινωνία να είναι χαμηλότερη από την αναμενόμενη για το γενικό αναπτυξιακό επίπεδο του ατόμου. (Hyman, 2013., APA, 2013., autism praxis., Βερβέρη,2014)

Τέλος, σε περιπτώσεις όπου ένα άτομο παρουσιάζει δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία αλλά δεν εμφανίζει στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα η διάγνωση που λαμβάνει είναι «**Διαταραχή Κοινωνικής Επικοινωνίας**» η οποία δεν συγκαταλέγεται στο Φάσμα του Αυτισμού. (autism praxis)

Σύμφωνα με την προηγούμενη έκδοση (DSM-IV), οι ΔΑΦ περιελάμβαναν τον αυτισμό, τις διαταραχές Rett και Asperger, την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και τη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Αλλιώς Καθοριζόμενη [APA, 1994], οι οποίες πλέον έχουν καταργηθεί ως υποδιαγνώσεις και εντάσσονται συνολικά στις ΔΑΦ (εφόσον, οι ασθενείς πληρούν τα νέα κριτήρια). Επιπλέον, από το φάσμα αφαιρέθηκε το σύνδρομο Rett, που αποτελεί γενετική διαταραχή, λόγω γονιδιακής μετάλλαξης. Αν και οι ασθενείς με σύνδρομο Rett μπορεί να φέρουν ορισμένα/όλα τα κριτήρια των ΔΑΦ, παρ' όλα αυτά, οι δύο διαταραχές δε θεωρούνται πλέον ταυτόσημες, αλλά δυνητικά συνυπάρχουσες (Βερβέρη, 2014)

Σύμφωνα με το ICD-10, που εξακολουθεί να περιέχει το σύνδρομο Asperger, βασικό στοιχείο της διάγνωσης είναι η απουσία καθυστέρησης της γλωσσικής ανάπτυξης και η ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών. Όπως και στον αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας έτσι και στην προκειμένη περίπτωση, υπάρχουν ποιοτικά ελλείμματα στην κοινωνική συναλλαγή καθώς και επαναλαμβανόμενες και στερεότυπες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες.

Αν και πιθανόν να υπάρξουν προβλήματα επικοινωνίας όμοια με εκείνα του αυτισμού χαμηλής λειτουργικότητας, η σημαντική καθυστέρηση στην γλωσσική ανάπτυξη αποκλείει αυτήν την διάγνωση.

Το ICD-10 πρόκειται να αναθεωρηθεί σύντομα προκειμένου να εξομαλυνθούν οι διαφορές του με το νέο DSM.

2.9.1 Άλλες διαγνωστικές δοκιμασίες

Με έμφαση στους τομείς της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και της δημιουργικής σκέψης. Σήμερα, η εγκυρότητα της διάγνωσης του ΑΥΛ διασφαλίζεται μέσα από την κλινική εμπειρία και την

εξειδίκευση των αρμοδίων θεραπευτών υγείας σε σημαντικές διαγνωστικές δοκιμασίες.

Στην Αμερική, η δοκιμασία «Denver II» (DDST) και το «Autism Screening Questionnaire» (ASQ) χρησιμοποιούνται για την έγκυρη αναπτυξιακή εξέταση και διάγνωση μέχρι την ηλικία των 6 χρόνων ενώ το R-DPDQ χρησιμοποιείται για μία περαιτέρω διερεύνηση.

Η μέτρηση «Australian Scale for Syndrome» είναι μια κλίμακα γονέων και δασκάλων με παιδιά υψηλής λειτουργικότητας αυτισμού ή με σύνδρομο Asperger που είναι μεγαλύτερης ηλικίας και δεν είχαν διάγνωση κατά τα πρώτα σχολικά χρόνια.

Η κλίμακα «Childhood Autism Rating Scale» (CARS) βοηθά να καθοριστεί η σοβαρότητα της συμπτωματολογίας του που παρουσιάζει το παιδί στους εξεταζόμενους τομείς (Mesibov, Shea, & Adams , 2001) [Βαλαμουτοπούλου, Κουτελέκος, 2010]

2.10 Συννοσηρότητα - σύνοδες διαταραχές με τον ΑΥΛ

Τα χαρακτηριστικά των ατόμων με ΑΥΛ, μπορεί να μην είναι η μόνη ψυχολογική κατάσταση που επηρεάζει το άτομο. Στην πραγματικότητα η διαταραχή συναντάται συχνά σε συνδυασμό με:

Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής (ΔΕΠ-Υ)

Κατάθλιψη (Μείζονα Καταθλιπτική Διαταραχής)

Διπολική Διαταραχή

Γενικευμένη Αγχώδης Διαταραχή

Ιδεοψυχαναγκαστική Διαταραχή

Μυοσπάσματα (Tic)

Εκρήξεις θυμού

Ανυπομονησία

Διαταραχές της συμπεριφοράς

Διαταραχές της διάθεσης

Διαταραχές της μάθησης

Διαταραχές της επικοινωνίας

Επιπλέον συμπτώματα μπορεί να είναι οι δυσκολίες στον ύπνο (διακοπτόμενος ύπνος, αϋπνίες, πρωινές αφυπνίσεις) και δυσκολίες στη διατροφή (υπερφαγίες, υπερκλεκτισμός, πολυδιψία κ.τ.λ.) [Atwood, 2009, Ozbayrak, 2012]

2.11 Διαφορική διάγνωση

Η διαταραχή του Αυτισμού Υψηλής Λειτουργικότητας, ως διαταραχή συνδρόμου Asperger διαγνώστηκε επίσημα ως ξεχωριστή νόσος το 1992. Εντούτοις, παρατηρούνται ορισμένα χαρακτηριστικά τα οποία συνδέονται με τον αυτισμό, ορισμένες ψυχιατρικές και συναισθηματικές διαταραχές, διαταραχές λόγου και ΔΕΠ-Υ τα οποία χρήζουν διάκρισης.

Διαταραχή συναισθηματικού τύπου

Τα παιδιά με συναισθηματικές διαταραχές λόγω οικογενειακών καταστάσεων ή κοινωνικών συνθηκών, μπορεί να παρουσιάζουν απόσυρση και έλλειψη επικοινωνίας. Όμως, ανταποκρίνονται πιο γρήγορα στην θεραπεία και στην παρέμβαση.

Σχιζοφρένεια

Κατά την παιδική ηλικία στην εν λόγω διαταραχή, υπάρχει φυσιολογική εξέλιξη σε όλους τους τομείς ανάπτυξης, έως ότου εμφανιστούν τα πρώτα ψυχωσικά συμπτώματα, σε μεγαλύτερη ηλικία απ' ότι στο σύνδρομο Asperger, όπου παρουσιάζονται διαστήματα ύφεσης. Αντίθετα, στο σύνδρομο Asperger,

μπορεί να υπάρξουν στοιχεία καθυστέρησης, εμφανίζονται όμως από μικρή ηλικία, δεν υπάρχουν διαστήματα ύφεσης και έξαρσης και δεν υπάρχουν ψυχωσικές ενδείξεις.

Ψυχαναγκαστική καταναγκαστική διαταραχή

Στην συγκεκριμένη διαταραχή εμφανίζονται επαναληπτικές και στερεότυπες συμπεριφορές, οι οποίες όμως δεν έχουν τόσο πρώιμη έναρξη, ούτε συνοδεύονται από δυσκολίες στο λόγο και στην μη-λεκτική επικοινωνία. Αντίθετα, οι στερεότυπες συμπεριφορές στο σύνδρομο Asperger, εμφανίζονται κατά την πρώιμη ηλικία, ενώ η έκπτωση των κοινωνικών συναλλαγών και το περιορισμένο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων δεν απαντάται στην Ψ.Κ.Δ.

Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής-υπερκινικότητα (ΔΕΠ-Υ)

Παιδιά με τη διαταραχή αυτή εμφανίζουν πολλά χαρακτηριστικά που μπορούν να παρατηρηθούν και στον ΑΥΛ: π.χ. δείχνουν να μην ακούν όταν τους απευθύνεται ο λόγος, δεν ακολουθούν οδηγίες, δυσκολεύονται να οργανώσουν δραστηριότητες, μιλούν υπερβολικά, διακόπτουν και διασπώνται εύκολα. Επιπλέον, το παιδί με ΑΥΛ δεν γνωρίζει πώς να διαχειριστεί και πώς να φερθεί σε διάφορες κοινωνικές καταστάσεις γιατί δεν κατανοεί τις κοινωνικές συνιστώσες της γλώσσας και τους κανόνες κοινωνικής συμπεριφοράς. Το παιδί με υπερκινητικότητα και διάσπαση προσοχής ξέρει πώς να φερθεί στις διάφορες καταστάσεις αλλά ο παρορμητισμός του το εμποδίζει να συμμορφωθεί με τους κοινωνικούς κανόνες. Συνήθως στην διαταραχή ελλειμματικής προσοχής-υπερκινικότητας η φαρμακευτική αγωγή και η κατάλληλη παρέμβαση, καθώς και η επέμβαση σε κοινωνικές δεξιότητες επιφέρει γρήγορη βελτίωση στην κοινωνική λειτουργικότητα.

Δυσπραξία

Στα παιδιά με ΑΥΛ, παρατηρείται συχνά μικρή ανάπτυξη στη λεπτή κινητικότητα και στις δεξιότητες οπτικο-κινητικού συντονισμού. Αντίθετα, παιδιά με σοβαρή δυσπραξία, εμφανίζουν σημαντικές κοινωνικές δυσκολίες. Η διάκριση είναι σημαντική γιατί τα παιδιά με δυσπραξία ανταποκρίνονται πιο εύκολα στην εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων. Έχουν επίσης λιγότερα άκαμπτα και ψυχαναγκαστικά ενδιαφέροντα.

Διαταραχή λόγου

Ο διαχωρισμός μεταξύ των αναπτυξιακών διαταραχών λόγου και του αυτισμού είναι δύσκολος. Όταν τα παιδιά αναπληρώνουν τις δυσκολίες λόγου με χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου, νοήματα και μίμηση, είναι σαφές ότι πρόκειται για διαταραχές λόγου. Ωστόσο, μερικά παιδιά παρουσιάζουν μεικτή κλινική εικόνα.

Η συνεργασία μεταξύ των ειδικών που παίρνουν μέρος στην αξιολόγηση είναι καθοριστικής σημασίας. Όταν το παιδί πλησιάζει στη σχολική ηλικία, η εικόνα γίνεται πιο ξεκάθαρη.

2.12 Θεραπευτική Αντιμετώπιση-Παρέμβαση σε Παιδιά με ΑΥΛ

Είναι σαφές ότι η πρόοδος και αλλαγές οπωσδήποτε συμβαίνουν σε κάθε περιστατικό αυτισμού πόσο μάλλον σε αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, όμως θεραπεία με την έννοια της ίασης, δεν υπάρχει, τουλάχιστον με τα σημερινά επιστημονικά δεδομένα. Ο στόχος κάθε παρέμβασης είναι να διευκολύνει την προσαρμογή του ατόμου με αυτισμό στο άμεσο και έμμεσο περιβάλλον του και να διευκολύνει έτσι τη ζωή του ίδιου και της οικογένειάς του. Με αυτήν την έννοια η παρέμβαση δεν θα πρέπει να εστιάζει αποκλειστικά στο άτομο, αλλά

να επεκτείνεται και στην οικογένειά του, αλλά και στο εκπαιδευτικό του πλαίσιο, κανονικό ή ειδικό. Επίσης, κανείς θα πρέπει να έχει στο νου, ότι τα άτομα αυτά, όποια μορφή αυτισμού κι αν έχουν εξελίσσονται με τον καιρό, ακόμα και ανεξάρτητα από την ακολουθούμενη στρατηγική παρέμβασης.

Τα παιδιά με Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας/Σύνδρομο Asperger χρειάζεται να ακολουθήσουν ένα συστηματικό πρόγραμμα παρέμβασης σχεδιασμένο βάσει των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών και αναγκών τους, προκειμένου να αναπτύξουν τις ικανότητές τους και να προσαρμοστούν καλύτερα σε κοινωνικό επίπεδο.

Όσο πιο νωρίς αναγνωριστούν οι δυσκολίες τους και ξεκινήσει η θεραπευτική παρέμβαση των αρμόδιων ειδικών, τόσο πιο θετική αναμένεται να είναι η εξέλιξή τους και η λειτουργικότητα τους. Ζωτικής σημασίας για την επιτυχή έκβαση ενός θεραπευτικού προγράμματος λοιπόν, είναι η εκπαίδευση των γονιών και φυσικά η ενεργός συμμετοχή τους στο πρόγραμμα παρέμβασης του παιδιού που έχει Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας.

Πιο συγκεκριμένα αλλά συνοπτικά, το ειδικό πρόγραμμα παρέμβασης για τα παιδιά με ΑΥΛ εστιάζει συνήθως στα ακόλουθα:

- επεξεργασία συναισθήματος και βελτίωση ενσυναίσθησης
- ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων
- εκμάθηση κοινωνικών κανόνων
- εκμάθηση πρακτικών δεξιοτήτων
- μείωση στερεοτυπιών
- ανάπτυξη επικοινωνιακού λόγου
- μείωση του άγχους και
- τροποποίηση συμπεριφοράς.

Σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία οι συνήθεις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις είναι δύο:

A) η μέθοδος TEACCH (Treatment & Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). Η μέθοδος αυτή στοχεύει στη μέγιστη δυνατή αυτονομία σε όλα τα επίπεδα λειτουργικότητας του ατόμου, ανάλογα με τις ικανότητες του. Αυτό επιτυγχάνεται από την κατανόηση και την διαχείριση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών αυτών των ατόμων. Μετά από τον εντοπισμό των αναδυόμενων ικανοτήτων του παιδιού ξεκινά η εκπαίδευση του παιδιού σε πολλαπλά, λειτουργικά, ξεκάθαρα οργανωμένα και δομημένα πλαίσια με έμφαση στο οπτικό στοιχείο (οπτικά βοηθήματα και προγράμματα με εικόνες). Αυτή η δόμηση και το οργανωμένο περιβάλλον έχουν απώτερο σκοπό την αυθόρμητη λειτουργική επικοινωνία και την γενίκευση. Ως συμπεριφορικές τεχνικές χρησιμοποιούνται όπως οι ενισχύσεις σε συνύπαρξη με τις εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας, όπως τα σύμβολα και οι χειρομορφές.

B) Οι συμπεριφορικές τεχνικές, είναι εκείνες που βασίζονται στις θεωρίες και τις μεθόδους του Skinner. Οι ικανότητες που είναι ελλειμματικές, όπως η μίμηση, η γλώσσα, προ-μαθησιακές, αυτοβοήθειας, κλπ. τεμαχίζονται σε διακριτά τμήματα και μετά αυτά διδάσκονται σε πλαίσιο ένας προς ένα, με τη χρήση τεχνικών όπως η ενίσχυση (κυρίως θετική) και επαναλαμβάνονται μέχρι να κατακτηθούν πλήρως ή σε επαρκές επίπεδο. Η μέθοδος Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behaviour Analysis – ABA) βασίζεται στην χρήση ανταμοιβών ή ενισχύσεων για να ενθαρρυνθούν οι επιθυμητές συμπεριφορές και να μειωθούν οι ανεπιθύμητες.

Η διδαχή Κοινωνικών Δεξιοτήτων είναι πρωταρχική ανάγκη, ιδιαίτερα για τα παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ή Asperger. Αυτές θα πρέπει να διδάσκονται σε ομαδικό επίπεδο προκειμένου να προσεγγίσουμε όσο το δυνατό καλύτερα το φυσικό περιβάλλον. Βέβαια, μπορεί παράλληλα να γίνεται και ατομική υποστήριξη. Ένα καλό μέσο για τη βελτίωση της κοινωνικής κατανόησης τους αποτελούν οι Κοινωνικές Ιστορίες της Carol Gray. Αυτές δημιουργούνται ως απάντηση σε μια προβληματική κατάσταση για να εξηγήσουν τα κοινωνικά πως και γιατί, αλλά και για να επιδοκιμάσουν τα

θετικά βήματα του παιδιού. Οι ιστορίες πρέπει να είναι σχεδιασμένες ειδικά για το καθένα παιδί, ανάλογα με τις ανάγκες, τα ενδιαφέροντα και τις ικανότητες του. Επιπλέον η ενσωμάτωση οπτικών βοηθημάτων αυξάνει κατά πολύ την αποτελεσματικότητά τους. (Φρανσίς, χ.χ.).

Επειδή τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού έχουν δυσκολία στο να κατανοήσουν το πώς λειτουργεί η κοινωνική επικοινωνία, ένας αναπόσπαστος στόχος της θεραπευτικής παρέμβασης είναι η ενίσχυση της επικοινωνίας, καθώς τα ελλείμματα τους αυτά οδηγούν σε προβληματικές συμπεριφορές. Για αυτόν τον στόχο οι ειδικοί επιστρατεύουν τις Εναλλακτικές / Υποστηρικτικές μορφές Επικοινωνίας, οι οποίες χρησιμοποιούν το σχετικό ισχυρό σημείο των ατόμων με αυτισμό, την οπτική αντίληψη, για να βοηθήσουν τη μάθηση, να αυξήσουν την κατανόηση και την ομιλία και να προσφέρουν μια εναλλακτική για την έκφραση των αναγκών τους, των επιθυμιών και των συναισθημάτων τους. Οπτική υποστήριξη μπορεί να προσφερθεί μέσω χειρομορφών (λ.χ. ΜΑΚΑΤΟΝ), αλλά και με πραγματικά αντικείμενα, φωτογραφίες, σύμβολα ή γραπτές λέξεις, ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού. Αφού κατανοήσει τι αντιπροσωπεύει το οπτικό βοήθημα, το παιδί μπορεί να το χρησιμοποιήσει ανεξάρτητα από το πραγματικό αντικείμενο ή την κατάσταση είτε για να εκφραστεί είτε για να κατανοήσει τι αναμένεται από αυτόν.

Άλλα συστήματα που υποβοηθούν την ανάπτυξη της επικοινωνίας είναι το PECS (Picture Exchange Communication System) με την ανταλλαγή συμβόλων για την απόκτηση επιθυμητού αντικειμένου, το οποίο διδάσκει την έννοια της επικοινωνιακής πρόθεσης.

Οι γονείς μπορεί να βοηθήσουν σημαντικά στο να γενικεύσουν τις δεξιότητες τους τα παιδιά με ΑΥΛ. Οι ειδικοί παρεμβαίνουν ώστε να εκπαιδεύσουν το παιδί για να αναπτύξει τις ικανότητες του, όμως ο ρόλος των γονιών στην συντήρηση άρα και στην γενίκευση της κάθε κεκτημένης δεξιότητας είναι εξαιρετικά σημαντικός. Ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα ενός

παιδιού με ΑΥΛ περιλαμβάνει: ειδική εκπαιδευτική μέριμνα, αντιμετώπιση των προβλημάτων και των ελλείψεών του και στήριξη των μελών της οικογένειάς του (McPartland, & Klin, 2006).

Επιπρόσθετα, μέσα στους ειδικούς στόχους της παρέμβασης είναι πιθανόν να εντάσσονται κάποιες φορές η βελτίωση των δεξιοτήτων αδρής και λεπτής κινητικότητας με εργοθεραπεία και η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, η οποία βοηθά στην αντιμετώπιση συγκεκριμένων συμπτωμάτων, αλλά συνήθως αποφεύγεται στην περίπτωση μικρών παιδιών

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί ότι τα περισσότερα παιδιά με Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας μπορούν να φοιτήσουν στο κανονικό σχολείο με την κατάλληλη υποστήριξη και βοήθεια ενός επιπλέον «ατομικού» δασκάλου, έμπειρου και καταρτισμένου σε περιπτώσεις διαταραχών του φάσματος του αυτισμού (Σταλμπολτζή, 2005, Φρανσίς, χ.χ.)

2.12.1 Ο Ρόλος των Ειδικών Θεραπευτών

Η πολύπλοκη φύση των δυσκολιών και των διαταραχών στον ΑΥΛ, είναι εμφανές ότι απαιτεί την εμπλοκή στη διάγνωση και στην αντιμετώπιση διαφορετικών ειδικών που εργάζονται σε διαφορετικές υπηρεσίες.

Ο ρόλος του δασκάλου της τάξης

Αρχικά, ο δάσκαλος της τάξης μπορεί να αποτελέσει σημαντικό ρόλο στη διαδικασία αξιολόγησης. Συχνά, είναι εκείνος που αντιλαμβάνεται για πρώτη φορά ότι το παιδί έχει ιδιαίτερη συμπεριφορά, ασυνήθιστη και διαφορετική σε σύγκριση με τους συνομηλίκους του. Στην περίπτωση που οι υποψίες περί της ύπαρξης κάποιας δυσκολίας είναι θετικές, ο ρόλος του δασκάλου είναι να διαμορφώσει το εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού σύμφωνα με τις ανάγκες του.

Ο ρόλος του βοηθού δασκάλου

Κύριο μέλημα του είναι να κατανοήσει το προσωπικό του σχολείου τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες των ατόμων με ΑΥΛ, να ενισχύσει την εμπιστοσύνη όσων συμμετέχουν στην εκπαίδευση του ατόμου, του ίδιου του παιδιού και των γονέων του. Επίσης, να υποδείξει ένα φάσμα στρατηγικών και προσεγγίσεων στο δάσκαλο της τάξης.

Ο ρόλος του ειδικού θεραπευτή

Ο ρόλος του ειδικού θεραπευτή ο οποίος έρχεται καθημερινά σε επαφή με το άτομο, είναι ίσως από τους πιο σημαντικούς. Εκείνος θα αναγνωρίσει τις ιδιαίτερες δυσκολίες αλλά και ικανότητες του παιδιού, τους συγκεκριμένους τρόπους εκμάθησης που θα αποδώσουν, καθώς και θα οδηγήσει το άτομο στα σωστά βήματα για την κοινωνικοποίηση του στο σχολικό περιβάλλον. Θα πρέπει να είναι ήρεμος, θετικός και σταθερός ώστε πατώντας στις γνώσεις του, να μπορέσει να βοηθήσει το άτομο να μαθαίνει καλύτερα, μέσω απλοποίησης των μαθημάτων και των κανόνων, να επικοινωνεί μέσω συμβουλών και δραστηριοτήτων στα πλαίσια του σχολείου, καθώς και να αυξάνει την αυτοεκτίμηση του μέσω επιβραβεύσεων για τις προσπάθειες του ώστε να μειώνεται το άγχος.

Σε κάθε περίπτωση δεν θα πρέπει να παραλείψουμε πως τα αποτελέσματα και η πρόοδος μπορεί να έχουν αργό ρυθμό, διότι χρειάζεται καιρός για να αναπτυχθεί σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ θεραπευτή και θεραπευόμενου. Επίσης, κάθε παιδί είναι διαφορετικό, γι' αυτό ότι είναι αποτελεσματικό για ένα παιδί μπορεί να μην είναι για κάποιο άλλο. (Teaching Students with Autism, 2000,)

2.13 Πραγματολογία και Αυτισμός

Όπως αναφέρθηκε και στο πρώτο κεφάλαιο, το υποσύστημα της γλώσσας που σχετίζεται με την κατάλληλη κοινωνική χρήση της γλώσσας με σκοπό την επικοινωνία είναι η πραγματολογία και αυτή είναι που φαίνεται να υπολείπεται στην αυτιστική διαταραχή. (Βογινδρούκας, 2007).

Ο αυτισμός σε οποιαδήποτε επίπεδο λειτουργικότητας και αν βρίσκεται, είναι μια γνωστική διαταραχή που επηρεάζει την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων με αποτέλεσμα την απόκλιση στην ανάπτυξη. Αυτά τα παιδιά έχουν χαρακτηριστικά ελλείμματα χρήσης της γλώσσας και φτωχή πραγματολογική ανάλυση. Βέβαια η σοβαρότητα των ελλειμμάτων εξαρτάται κατά ένα μεγάλο μέρος από τον βαθμό σοβαρότητας της διαταραχής τους και του λειτουργικού τους επιπέδου (υψηλού ή χαμηλού). Έτσι, τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού υπολείπονται σε διαφορετικό βαθμό και σε διαφορετικές δεξιότητες πραγματολογίας.

Μια μικρή ανασκόπηση σε σχετικές έρευνες βοηθά στο να κατανοήσουμε καλύτερα τον είδος των δυσκολιών αυτών. Από τις πρώτες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν ήταν της Baltaxe (1977) και στόχευε στην διαπίστωση των πραγματολογικών δυσκολιών στα παιδιά με αυτισμό. Η έρευνα αυτή έδειξε ότι υπάρχουν δυσκολίες στην εναλλαγή των ρόλων ακροατή- ομιλητή, στην τήρηση των κοινωνικών κανόνων κατά τη συζήτηση και στη διάκριση παλιάς και νέας πληροφορίας μέσω της χρήσης συγκεκριμένων λέξεων.

Μία άλλη έρευνα αυτή των Caparulo & Cohen (1977) υποστηρίζει ότι τα παιδιά με αυτισμό φαίνεται να μην αναγνωρίζουν ότι η γλώσσα εξυπηρετεί την πληροφόρηση των συνδιαλεγόμενων με αποτέλεσμα να τη χρησιμοποιούν για να χειριστούν τους άλλους και όχι για να επικοινωνήσουν μαζί τους. Ακόμη παρατηρούνται δυσκολίες στην κατανόηση των αντιδράσεων του ακροατή, καθώς επίσης και στην προϋποτιθέμενη γνώση, που αφορά στην εκτίμηση του γνωστικού του επιπέδου.

Και ο Βογινδρούκας (2005) επίσης στην έρευνα του αναφέρει ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν δυσκολία στο να κρίνουν αν αυτό που λένε ενδιαφέρει ή όχι το συνομιλητή τους και ακόμη να αντιληφθούν, μέσω της αναγνώρισης των μη λεκτικών συμπεριφορών, την πρόθεση του. Βέβαια η αλληλεπίδραση και η διαδικασία της συζήτησης, προϋποθέτει την κοινωνική γνώση ότι η συζήτηση είναι αμφίδρομη διαδικασία αλληλεπίδρασης με απαραίτητη τη χρήση των μη λεκτικών πληροφοριών και του κοινωνικού συγχρονισμού, καθώς επίσης, και στη διατήρηση θέματος, δεξιότητα η οποία αποτελεί πρόκληση στον αυτισμό. (Βογινδρούκας, 2003, 2005)

2.13.1 Η Ανάπτυξη της Πραγματολογίας

Ο τομέας της Πραγματολογίας περιλαμβάνει 3 κύριες επικοινωνιακές δεξιότητες:

1. Τη χρήση της γλώσσας για διαφορετικούς σκοπούς, όπως:

χαιρετισμό (π.χ. γεια σου, αντίο), ενημέρωση (π.χ. Θα πάρω ένα μπισκότο), απαίτηση (π.χ. Δώσε μου ένα μπισκότο), υπόσχεση (π.χ. Πάω να σας πάρω ένα μπισκότο), αίτηση (π.χ. θα ήθελα ένα μπισκότο, παρακαλώ)

2. Την αλλαγή της γλώσσας σύμφωνα με τις ανάγκες ενός ακροατή ή μιας κατάσταση, όπως: όταν μιλάμε σε ένα μωρό από ό, τι σε έναν ενήλικα, όταν δίνουμε πληροφορίες σε έναν άγνωστο ακροατή, όταν μιλάμε σε μια τάξη από ό, τι σε μια παιδική χαρά

3. Την τήρηση κανόνων κατά τη διάρκεια συζητήσεων όπως:

την εναλλαγή σειράς την εισαγωγή θεμάτων συζήτησης, τη διατήρηση του θέματος συζήτησης, την αναδιατύπωση του νοήματος (όταν δεν είναι κατανοητό την χρήση λεκτικών και εξωλεκτικών στοιχείων), την απόσταση που πρέπει να στεκόμαστε από το συνομιλητή μας, τη διατήρηση βλεμματικής επαφής και τη χρήση εκφράσεων του προσώπου.

Φυσιολογικά στάδια ανάπτυξης πραγματολογίας

0-3 Μηνών

- Κοιτάζει ανθρώπους για σύντομο χρονικό διάστημα.
- Ακολουθεί με το βλέμμα τους ανθρώπους που μετακινούνται.
- Σωπαίνει ως ανταπόκριση σε κάποιον ήχο (ανταποκρίνεται συχνότερα σε ομιλία παρά σε άλλους ήχους)
- Χαμογελάει / γουργουρίζει ως ανταπόκριση σε κάποιο χαμόγελο/ φωνή (1-4 μηνών).
- Ενθουσιάζεται όταν πλησιάζει το πρόσωπο που το φροντίζει (1-4 μηνών)
- Αναγνωρίζει τους αγνώστους και μη οικίες καταστάσεις (1-4 μηνών)
- Το κλάμα του διαφοροποιείται ανάλογα με τις ανάγκες του (κούραση, πείνα, πόνος) (1-4 μηνών)
- Ησυχάζει όταν το σηκώνουν.

3-6 Μηνών

- Εστιάζει το βλέμμα σε πρόσωπα
- Ανταποκρίνεται στο όνομα του αναζητώντας την πηγή του ήχου (4-8 μηνών)
- Συνήθως εντοπίζει την πηγή του ήχου/ ομιλίας
- Περιστασιακά ανταποκρίνεται στην ομιλία εκφέροντας ήχους

6-9 Μηνών

- Ξεκινά να εκφέρει ήχους σε άλλο άτομο
- Απολαμβάνει να παίζουν μαζί του
- Εκφέρει διαφορετικούς ήχους για διαφορετικές καταστάσεις (θυμό, ευχαρίστηση, πείνα) (4-8 μηνών)
- Αναγνωρίζει οικεία πρόσωπα

- Κλαίει όταν οι γονείς φεύγουν από το δωμάτιο (9 μηνών)
- Μιμείται γνώριμους ήχους και κινήσεις

9-12 Μηνών

- Φωνάζει ή βήχει για να τραβήξει την προσοχή
- Εκφράζει άρνηση κουνώντας το κεφάλι και απωθεί τα ανεπιθύμητα αντικείμενα
 - Αποχαιρετά κουνώντας το χέρι
 - Δείχνει στοργή σε οικεία πρόσωπα
 - Αρχίζει να απευθύνεται σε άλλους με σωματικές συμπεριφορές (χτυπάει ελαφρά, σπρώχνει, τραβάει ένα ενήλικα)
 - Τεντώνει τα χέρια για να το σηκώσουν
 - Απομακρύνεται από ξένους
 - Συμμετέχει σε παιχνίδια αλληλεπίδρασης (κου-κου-τσα)
 - Ξεκινά να αλλάζει συμπεριφορά ανάλογα με τις συναισθηματικές αντιδράσεις των άλλων – επαναλαμβάνει ενέργειες που προκαλούν γέλιο
 - Τεντώνει το χέρι για να ζητήσει κάποιο αντικείμενο
 - Μιμείται νέους ήχους και κινήσεις

1- 1 ½ Χρονών

- Φέρνει αντικείμενα για να τα δείξει σε έναν ενήλικα
- Ζητάει αντικείμενα δείχνοντας και εκφέροντας ήχους ή πιθανώς χρησιμοποιώντας κατά προσέγγιση μια λέξη
 - Ζητά επίμονα την προσοχή του άλλου εκφέροντας ήχους, σωματικά ή πιθανόν χρησιμοποιώντας μια λέξη (μαμά)
 - Ζητά βοήθεια/ δραστηριότητα χρησιμοποιώντας χειρονομίες (δίνει ένα παιχνίδι να το κουρδίσουν)

- Λέει «γεια» και πιθανόν άλλες τυπικές επικοινωνιακές λέξεις όπως «ευχαριστώ», «παρακαλώ»
- Διαμαρτύρεται κουνώντας αρνητικά το κεφάλι, απομακρύνεται, κατσουφιάζει ή απωθεί αντικείμενα
- Σχολιάζει ένα αντικείμενο/ ενέργεια κατευθύνοντας την προσοχή του ακροατή σε αυτό δείχνοντας και εκφέροντας ήχους ή κατά προσέγγιση μια λέξη
- Ανταποκρίνεται λεκτικά σε ερωτήσεις «ποιος», «που», «πότε», «τι», «γιατί» (ίσως ακατάληπτα)
- Αναγνωρίζει την ομιλία κάποιου χρησιμοποιώντας βλεμματική επαφή, αντιδρώντας λεκτικά ή επαναλαμβάνοντας μια λέξη που έχει ειπωθεί
- Πειράζει, γκρινιάζει και προειδοποιεί χρησιμοποιώντας χειρονομίες και ήχους ή μια λέξη κατά προσέγγιση

1 ½ -2 Χρονών

- Χρησιμοποιεί μονολεκτικές ή σύντομες φράσεις για να εκφράσει τις προθέσεις του
- Κατονομάζει αντικείμενα
- Ρωτάει «τι είναι αυτό» για να εκμαιεύσει πληροφορίες
- Χρησιμοποιεί μονολεκτικές ή διλεκτικές προτάσεις για να απαιτήσει (move), για να δηλώσει ιδιοκτησία (δικό μου), για να εκφράσει κάποιο πρόβλημα (owee)

2 – 3 ετών

- Ξεκινάει και συμμετέχει σε διάλογο.
- Μπορεί και αλλάζει θέμα συζήτησης.
- Αρχίζει και δίνει πληροφορίες για το θέμα συζήτησης.
- Χρησιμοποιεί επιφωνήματα για να τραβήξει την προσοχή.

3 – 4 ετών

- Συμμετέχει σε μεγαλύτερη συζήτηση.
- Μπορεί να πλάσει ένα φανταστικό φίλο και να του απευθύνεται όταν παίζει.
- Μπορεί και αλλάζει τον τόνο της φωνής του και τον τρόπο ομιλίας όταν απευθύνεται σε παιδιά μικρότερης ηλικίας.
- Ζητάει την άδεια για να κάνει κάτι.
- Δίνει εξηγήσεις στον ακροατή αν δεν κατάλαβε κάτι.
- Ζητάει εξηγήσεις αν δεν κατάλαβε κάτι.
- Χρησιμοποιεί εκφράσεις του προσώπου και χειρονομίες για να εξηγήσει κάτι.
- Αρχίζει τα “πειράγματα”.
- Μπορεί να μιμηθεί και να υποδυθεί τη συμπεριφορά κάποιου.

4 – 6 ετών

- Κάνει έμμεσες ερωτήσεις.
- Χρησιμοποιεί σωστά αντωνυμίες (αυτός, εκείνος, αυτό), επιρρήματα και προθέσεις: (εδώ, εκεί, μέσα, έξω, πίσω, από, ανάμεσα, όταν, αφού).
- Κατανοεί και περιγράφει τη χρήση αντικειμένων του περιβάλλοντός του.
- Μπορεί να περιγράψει σωστά τα γεγονότα μιας ιστορίας, κοιτάζοντας μόνο εικόνες.
- Απαντάει σωστά σε ερωτήσεις που αφορούν το χρόνο: “Πότε έφαγες;”.
- Χρησιμοποιεί κατάλληλα λέξεις, όπως: “Ευχαριστώ”, “Παρακαλώ”.
- Κατανοεί πότε κάποιος χρειάζεται βοήθεια. (Andersen, Smith, 1997)

2.13.2 Πραγματολογικές διαταραχές

Η πραγματολογία μπορεί να χαρακτηριστεί ως **προ-λεκτική** και αφορά στην επικοινωνία του ατόμου ως προς το περιβάλλον που βρίσκεται, **μη-λεκτική** που αφορά τις επικοινωνιακές δεξιότητες πριν από την ανάπτυξη της γλώσσας και ως **λεκτική** που αφορά στην κατάλληλη χρήση της γλώσσας .

Οι διαταραχές πραγματολογίας αφορούν:

Προ-λεκτική πραγματολογία

Μειωμένο ενδιαφέρον για το περιβάλλον

Περιορισμένη- διαφοροποιημένη κατανόηση του περιβάλλοντος, ασυνεπής αντίδραση σε ερεθίσματα

Υπερεκλεκτικότητα των ερεθισμάτων

Μειωμένο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους

Μειωμένη ή έλλειψη πρωτοβουλίας για αλληλεπίδραση και επικοινωνία

Έλλειψη σχολιασμών

Έλλειψη δεξιοτήτων εναλλαγής σειράς

Μειωμένος κοινωνικός συγχρονισμός

Δυσκολία στην κατανόηση των εκφράσεων του προσώπου και των συναισθημάτων

Δυσκολία στην κατανόηση προσωδίας του λόγου

Δυσκολία συντονισμού του βλέμματος

Κλάμα-αγκαλιά

Μη-λεκτική πραγματολογία

Ασυνήθιστη χροιά και ένταση φωνής

Δυσκολία στον καθορισμό απόστασης των ομιλητών

Περιορισμένη χρήση εξωλεκτικής επικοινωνίας

Ακατάλληλη στάση σώματος

Λεκτική πραγματολογία

Δυσκολία στην αντίληψη του νοητικού επιπέδου του ακροατή

Έλλειψη σχολιασμού

Δυσκολία στη εξαγωγή συμπερασμάτων

Δυσκολία στην χρήση του λόγου βάσει κοινωνικών κανόνων

Δυσκολία στην αφήγηση

Δυσκολία στην αιτιολόγηση καταστάσεων

Δυσκολία στην καθοδήγηση των άλλων

Δυσκολία στην έναρξη συζήτησης ή/και στην διατήρηση της

Λεκτικές εμμονές

Δυσκολίες στην κατανόηση μεταφορών, αινιγμάτων, λογοπαίγνιων, ανεκδότην, παροιμιών, πολύσημων εννοιών.

Στα υπόλοιπα υποσυστήματα της γλώσσας, **σημασιολογικό, μορφοσυντακτικό, φωνολογικό**, οι δυσκολίες που παρουσιάζονται δεν οφείλονται στην διαταραχή του αυτισμού αυτή κάθε αυτή εκτός από κάποιες που αφορούν στον σημασιολογικό τομέα. Ονομάζονται μη ειδικές ως προς την αυτιστική διαταραχή και οφείλονται είτε σε χαμηλό νοητικό δυναμικό που συνήθως συνοδεύει την διαταραχή είτε σε επιπρόσθετες αναπτυξιακές διαταραχές λόγου/γλώσσας που συνυπάρχουν με τον αυτισμό. Οι δυσκολίες που εμφανίζονται στον λόγο/γλώσσα των παιδιών με αυτισμό ονομάζονται ειδικές και αφορούν στο σημασιολογικό υποσύστημα σχετίζονται με δυσκολία στην γενίκευση εννοιών, στην κατάκτηση και την γενίκευση αφηρημένων εννοιών, την κυριολεκτική κατανόηση, την κατανόηση πολλαπλών νοημάτων των εννοιών και των γραπτών κειμένων (Βογινδρούκας, 2007).

Κεφάλαιο 3^ο

Ερευνητική Μελέτη

3.1 Συμμετέχοντες

Στην παρούσα ερευνητική εργασία συμμετείχαν 10 ελληνόφωνα παιδιά , αγόρια και κορίτσια ηλικίας 6 έως 7 ετών με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας και με διάγνωση Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Το δείγμα συλλέχθηκε από ιδιωτικό κέντρο θεραπειών. Η συλλογή περισσότερων στοιχείων όπως, ιστορικό παιδιών, φύλο, οικογενειακό και κοινωνικοσυναισθηματικό προφίλ, χρονολογία διάγνωσης, χρόνια εκπαίδευσης των παιδιών κ.τ.λ. δεν ελήφθησαν.

3.2 Όργανα μέτρησης

Το **TOPL-2** (Test of Pragmatic Language-2nd Edition) [Phelps-Terasaki & Phelps Gunn, 2007] αποτελεί την πιο βελτιωμένη έκδοση του TOPL, η οποία είχε εκδοθεί το 1992. Εφαρμόζεται πάνω από 14 χρόνια και είναι ένα εργαλείο αξιολόγησης, (μη σταθμισμένο στα ελληνικά δεδομένα), που έχει σχεδιαστεί για τον εντοπισμό πραγματολογικών ελλειμμάτων σε παιδιά ηλικίας 6,0 έως 18,11 χρονών. Έχει σταθμιστεί σε δείγμα 1.136 ανθρώπων, σε 21 πολιτείες και περιλαμβάνει την στρωματοποίηση του δείγματος και τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του ως προς την περιοχή, το γένος, την φυλή, την αγροτική ή αστική κατοικία, την εθνικότητα, το οικογενειακό εισόδημα, το μορφωτικό επίπεδο γονέων, και τις αναπηρίες.

Βαθμολόγηση: Οι απαντήσεις των εξεταζόμενων βαθμολογούνται με 0 ή 1, που σημαίνουν μη αποδεκτή και αποδεκτή απάντηση αντίστοιχα (το εγχειρίδιο διαθέτει οδηγίες και κριτήρια για την ορθή βαθμολόγηση). Ως προς την τελική βαθμολόγηση, το TOPL-2 αποδίδει μία τελική βαθμολογία που κυμαίνεται από 55 έως 139 (standard score) και εκφράζεται ως «Δείκτης Χρήσης της

Πραγματολογικής Γλώσσας (Pragmatic Language Usage Index- PLUI)», ο οποίος αντιστοιχεί και σε μια περιγραφική βαθμολογία π.χ. Κάτω του μέσου όρου (Below average), Ανώτερη (Superior) κτλ. Ο δείκτης PLUI προκύπτει από ανεπεξέργαστη βαθμολογία (raw score), το άθροισμα δηλαδή των βαθμολογιών του εξεταζόμενου σε κάθε εικόνα ανάλογα με την ηλικία του. Το εγχειρίδιο του εξεταστή αναφέρει ότι οι βαθμολογίες (scores) μεταξύ 90-110 (Average), θεωρείται ότι αντιπροσωπεύουν κατά μέσο όρο σχεδόν το 50% του πληθυσμού. Οι βαθμολογίες κάτω από αυτόν τον δείκτη μπορεί να δηλώνουν σοβαρά ελλείμματα στον πραγματολογικό τομέα, γεγονός που χρήζει διαγνωστικής προσοχής. Διαθέτει όμως και άλλους τύπους βαθμολόγησης όπως την ποσοστιαία κατάταξη (*percentile rank*), και την αντιστοιχία ηλικίας και βαθμού (*age and grade equivalent*).

Περιεχόμενο και χορήγηση: Διαθέτει 43 έγχρωμες εικόνες κοινωνικού περιεχομένου βάση των οποίων οι συμμετέχοντες αφού ακούσουν μία σύντομη περιγραφή της ιστορίας της εκάστοτε εικόνας καλούνται να δώσουν μια λογική απάντηση για έναν από τους χαρακτήρες της εικόνας και κάποιες φορές να δικαιολογήσουν την απάντηση τους. Στα παιδιά ηλικίας 6,0 έως 7,11 χρησιμοποιούνται οι πρώτες 17 εικόνες ενώ στα παιδιά ηλικίας 8,0 έως 18,11 χρησιμοποιούνται και οι 43 εικόνες. Επιπλέον διαθέτει συνολικά άλλα 19 στοιχεία ερωτήσεων επιπρόσθετα για κάποιες από τις εικόνες, έτσι ώστε να συλλεχθούν περισσότερα στοιχεία για την ορθότερη αξιολόγηση πραγματολογικών ικανοτήτων των συμμετεχόντων (Pragmatic Evaluation-PE). Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στο PE δεν βαθμολογούνται.

Υποψήφιοι εξεταζόμενοι: TOPL-2 απευθύνεται σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες με σύνδρομο ΔΕΠ-Υ, με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, υψηλής λειτουργικότητας, με γλωσσικές διαταραχές και μαθησιακές δυσκολίες, σε παιδιά με κατάθλιψη-διαταραχές άγχους, με συναισθηματικές διαταραχές και με προβλήματα συμπεριφοράς.

Άλλα χαρακτηριστικά: Το εργαλείου TOPL-2 παρέχει μία κλινικά χρήσιμη, ποιοτική αξιολόγηση του εξεταζόμενου στην χρήση επτά επιμέρους στοιχείων που εμπλέκονται στην πραγματολογία: το κοινωνικό/φυσικό πλαίσιο (physical context), την ακρόαση (audience), το θέμα συζήτησης (topic), τον σκοπό της συζήτησης (purpose), τα οπτικο-κινητικά σήματα (visual-gestural cues), τις αφηρημένες έννοιες-αφαιρετική ικανότητα (abstractions) και την εκτίμηση των πραγματολογικών καταστάσεων (pragmatic evaluation). Έτσι ο κλινικός μπορεί να διαμορφώσει μια αξιόπιστη κλινική εικόνα για τον εξεταζόμενο, λαμβάνοντας υπόψη τις παραπάνω υποκατηγορίες πραγματολογίας.

3.3 Διαδικασία

Σκοπός της αξιολόγησης ήταν να ερευνηθούν οι πραγματολογικές δεξιότητες σε παιδιά ηλικίας 6 έως 7 ετών (N=10) με διάγνωση ΔΑΦ, υψηλής λειτουργικότητας.

Συλλογή δεδομένων: Το τεστ εφαρμόστηκε σύμφωνα με τις οδηγίες του εγχειριδίου του εξεταστή. Η διαδικασία αξιολόγησης των παιδιών μέσω του εργαλείου TOPL-2 πραγματοποιήθηκε σε ιδιωτικό κέντρο θεραπειών, από όπου λήφθηκε και το δείγμα. Η συλλογή των δεδομένων διήρκεσε συνολικά πέντε (5) εργάσιμες ημέρες, 2παιδιά/ημέρα υποβλήθηκαν στο TOPL-2.

Χρόνος αξιολόγησης και περιβάλλον: Η διαδικασία αξιολόγησης πραγματοποιήθηκε σε ήσυχο περιβάλλον με ελάχιστους θορύβους. Πριν την χορήγηση του TOPL-2 υπήρξε μια περίοδος γνωριμίας διάρκειας 5 περίπου λεπτών μεταξύ εξεταστή και εξεταζόμενου προκειμένου να αισθανθεί πιο άνετα ο εξεταζόμενος και κατ' επέκταση η έναρξη της διαδικασίας αξιολόγησης να γίνει πιο ομαλά. Ο χρόνος εφαρμογής του για κάθε παιδί ήταν μία συνεδρία διάρκειας περίπου 1 ώρας.

Η διαδικασία χορήγησης: Σε όλους τους συμμετέχοντες γνωστοποιήθηκε τι θα ακολουθήσει και τι καλούνται να κάνουν. Πιο συγκεκριμένα αναφέρθηκε ότι

θα δούνε κάποιες εικόνες για τις οποίες θα πρέπει να απαντήσουν λεκτικά σε κάποιες ερωτήσεις για κάποιο πρόσωπο της εικόνας, όπως νομίζουν. Το σύνολο των εικόνων που οι συμμετέχοντες υποβλήθηκαν ήταν οι πρώτες 17 εικόνες του TOPL-2, οι οποίες και αντιστοιχούν στην ηλικία τους.

3.4 Αποτελέσματα

Η καταγραφή των αποτελεσμάτων των συμμετεχόντων πραγματοποιήθηκε βάση των ορθών τους απαντήσεων στις 17 εικόνες του TOPL-2 που τους χορηγήθηκαν, το τελικό τους αποτέλεσμα στον Δείκτη Χρήσης της Πραγματολογικής Γλώσσας (Pragmatic Language Usage Index) καθώς και την Περιγραφική Βαθμολογία τους (Descriptive Rating). Ο παρακάτω πίνακας (Πίνακας 1) δείχνει το εύρος των βαθμολογιών PLUI και την Περιγραφική Βαθμολογία (Descriptive Rating) στην οποία αντιστοιχούν

<u>Pragmatic Language Usage Index</u>	<u>Descriptive Rating</u>
>130	Very Superior
121-130	Superior
111-120	Above Average
90-110	Average
80-89	Below Average
70-79	Poor
<70	Very Poor

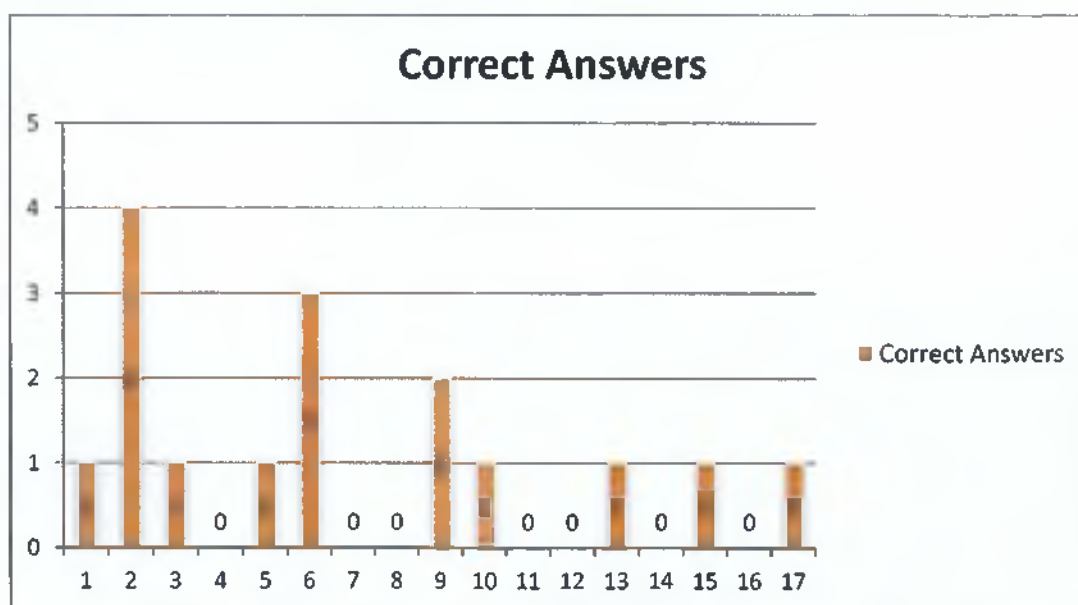
Πίνακας 1: Pragmatic language usage and descriptive rating

Μετά την εφαρμογή του TOPL-2 στους συμμετέχοντες, παρατηρήθηκαν τα παρακάτω:

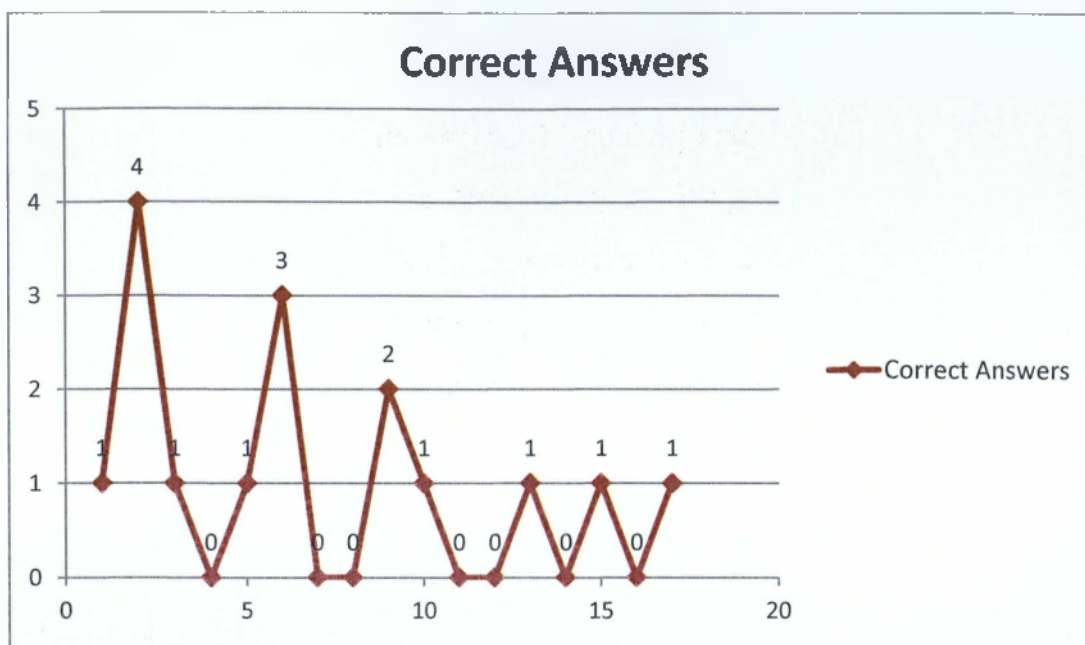
Από τα παιδιά του δείγματος (N=10) τα πέντε από αυτά δεν απάντησαν σε καμία από τις 17 εικόνες επαρκώς (0:17), οπότε βαθμολογήθηκαν σε όλες με 0. Δύο από τα παιδιά του δείγματος απάντησαν σωστά σε μία μόνο εικόνα (1:17). ένα παιδί απάντησε σωστά σε τρεις εικόνες (3:17).

Ένα παιδί απάντησε επίσης σωστά σε πέντε εικόνες (5:17) και ένα απάντησε σωστά σε έξι (6:17).

Άλλο στοιχείο που μπορούμε να συμπεριλάβουμε, είναι για το ποια εικόνα παρουσιάζει υψηλότερη συχνότητα σωστών απαντήσεων. Η εικόνα αυτή είναι η δεύτερη (Item 2, *Painting a Picture*) στην οποία 4 από τα 10 παιδιά απάντησαν σωστά. η έκτη εικόνα (Item 6, *Picking up Kate*) απαντήθηκε σωστά 3 φορές και η ένατη εικόνα (Item 9, *Talking to the Teacher*) 2 φορές. Οι εικόνες (Items) 3, 5, 10, 13, 15 και 17 απαντήθηκαν από μία φορά σωστά ενώ οι υπόλοιπες - 4, 7, 8, 11, 12, 14 και η 16- δεν απαντήθηκαν από κανένα παιδί σωστά (Γράφημα 1α, 1β).



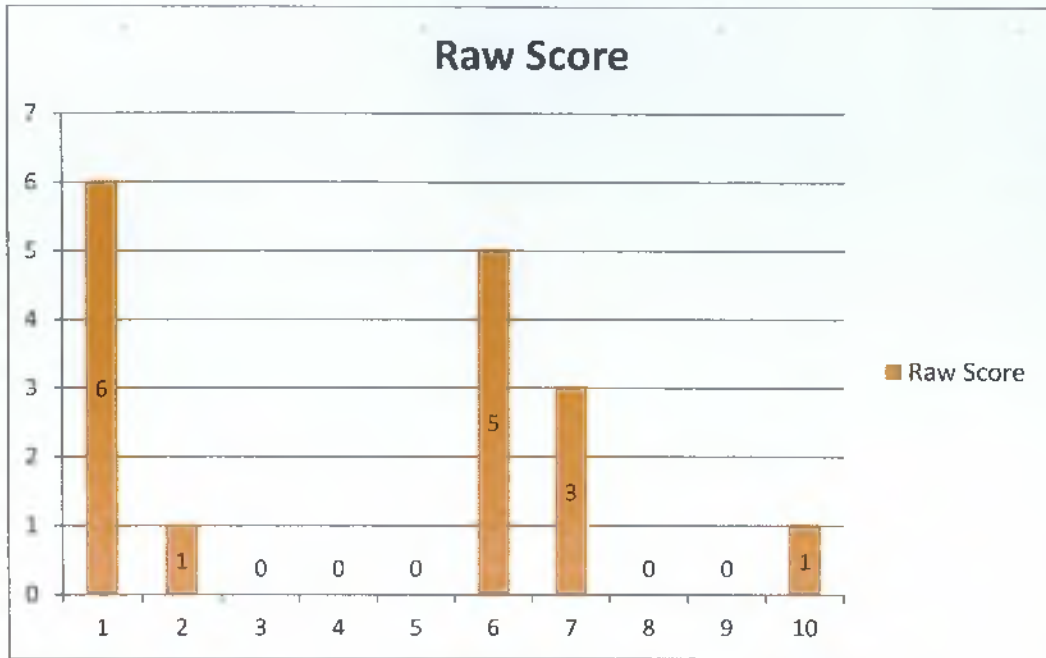
Γράφημα 1α: Συχνότητα των σωστών απαντήσεων στις εικόνες



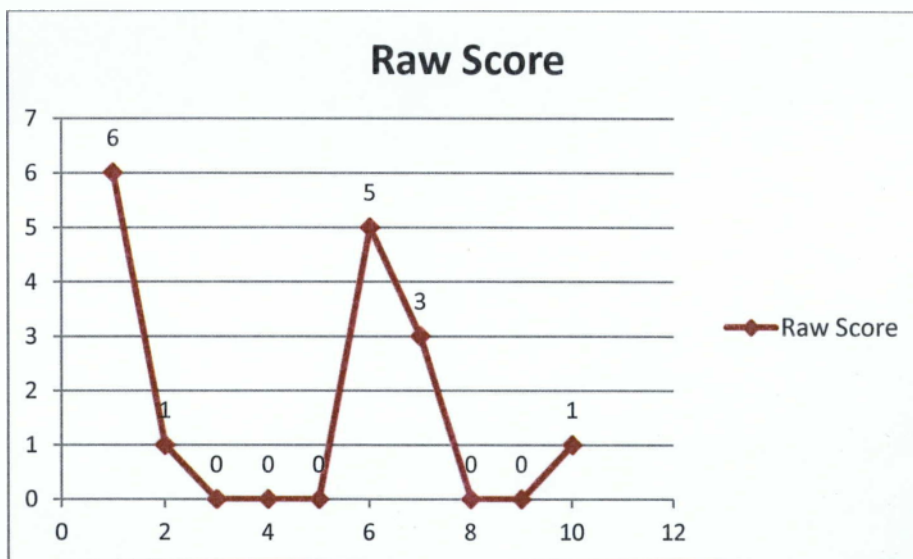
Γράφημα 1β: Συχνότητα των σωστών απαντήσεων στις εικόνες

Ανεπεξέργαστη Βαθμολογία (Raw Score)

Στην κλίμακα Ανεπεξέργαστης Βαθμολογίας (Raw Score), η οποία προκύπτει από το άθροισμα των βαθμολογιών σε κάθε εικόνα (0 ή 1), το ½ των συμμετεχόντων (N=10) σημείωσε 0 που σημαίνει ότι δεν απάντησε επαρκώς σε καμία από τις 17 εικόνες. Επίσης χαμηλό Raw Score σημείωσαν δύο παιδιά (N=10) το οποίο αντιστοιχεί σε 1. Τα υπόλοιπα παιδιά σημείωσαν διαφορετικές βαθμολογίες και σχετικά μεγαλύτερο σκορ από τα παραπάνω. Ένα παιδί σημείωσε Raw Score 3 και τα άλλα δύο παιδιά, 5 και 6 αντίστοιχα (**Γράφημα 2α, 2β**).



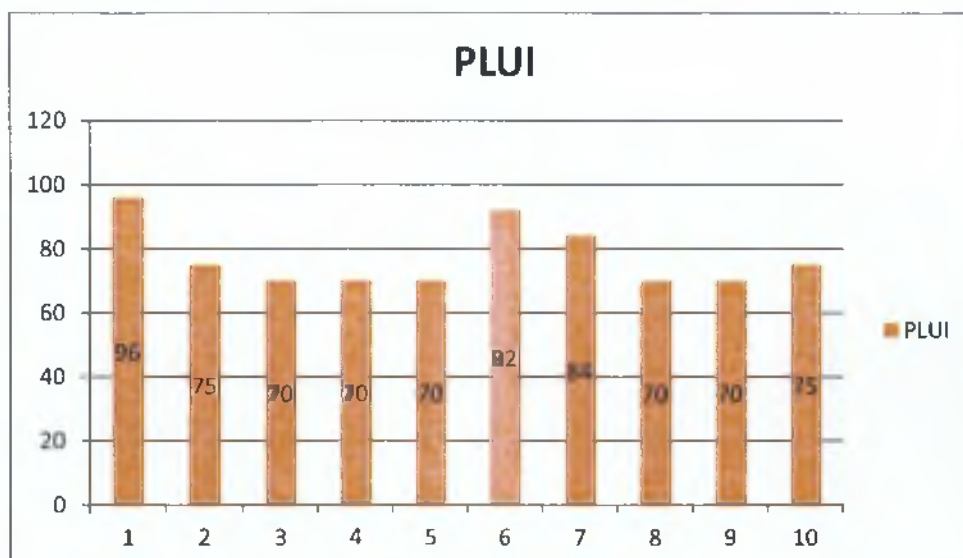
Γράφημα 2α: Η Ανεπεξέργαστη Βαθμολογία (Raw Score) που σημείωσε κάθε παιδί (N=10)



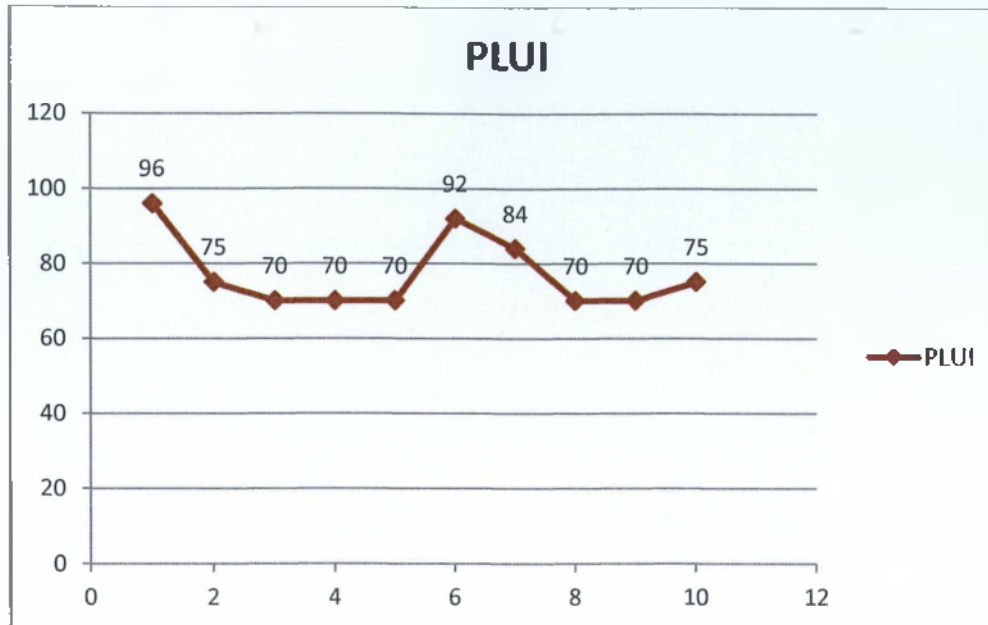
Γράφημα 2β: Η Ανεπεξέργαστη Βαθμολογία (Raw Score) που σημείωσε κάθε παιδί (N=10)

Δείκτης Χρήσης Πραγματολογικής Γλώσσας (Pragmatic Language Usage Index-PLUI)

Βάση του εγχειριδίου του εξεταστή, στον πίνακα υπολογισμού του PLUI (σελ. 120, Appendix C), η ηλικία και το Raw Score του κάθε εξεταζόμενου, παραπέμπουν στην τελική βαθμολογία του κάθε εξεταζόμενου, δηλαδή στο PLUI. Σε αυτόν τον δείκτη οι βαθμολογίες των συμμετεχόντων κυμάνθηκαν από 70 έως 96, οι οποίες αντιστοιχούν περιγραφικά σε Φτωχή (Poor) έως Μέση (Average) πραγματολογική ανάλυση. Πιο αναλυτικά, τα αποτελέσματα PLUI έδειξαν, ότι ένα (1:10) παιδί σημείωσε επιτυχία 96/139 που κατατάσσεται περιγραφικά (Descriptive Rating) στην κατηγορία της μέσης απόδοσης (Average). Στην ίδια κατηγορία μέσης απόδοσης κατατάχθηκε ένα (1:10) ακόμη παιδί με δείκτη PLUI λίγο κατώτερο από το προηγούμενο, δηλαδή 92/139. Η αμέσως μικρότερη βαθμολογία PLUI σημειώθηκε από ένα (1:10) παιδί και ήταν 84/139, η οποία κατατάσσεται στην κατηγορία κάτω του μέσου όρου (Below average). Τα υπόλοιπα επτά (7:10) παιδιά, κατατάχθηκαν στην κατηγορία Φτωχή Πραγματολογική Ανάλυση (Poor), αφού πέντε από τα επτά παιδιά σημείωσαν βαθμολογία 70 και τα άλλα δύο 75 στον δείκτη PLUI (Γράφημα 3α, 3β)



Γράφημα 3α: Ο Δείκτης Χρήσης Πραγματολογικής Γλώσσας (Pragmatic Language Usage Index) των παιδιών (N=10)



Γράφημα 3β: Ο Δείκτης Χρήσης Πραγματολογικής Γλώσσας (Pragmatic Language Usage Index) των παιδιών (N=10)

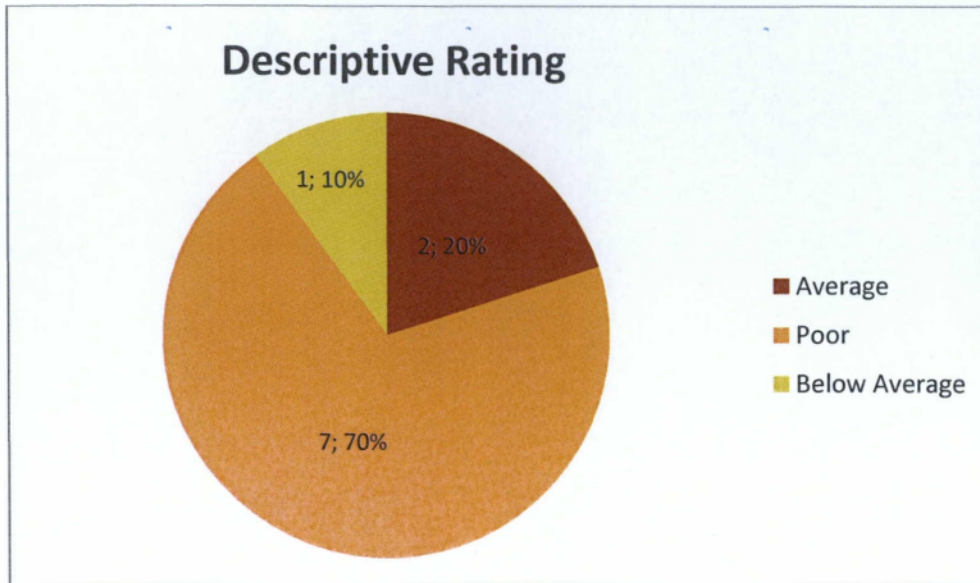
Περιγραφική Βαθμολογία (Descriptive Rating)

Η Περιγραφική Βαθμολογία του δείγματος αναφέρθηκε πιο πάνω, ωστόσο μπορούμε να δείξουμε πιο συνοπτικά ότι:

7:10 παιδιά κατατάχθηκαν στην κατηγορία Φτωχή Πραγματολογική Ανάλυση (Poor), με τον δείκτη PLUI να κυμαίνεται σε 70 (n=5) και 75 (n=2)

1:10 παιδιά κατατάχθηκε στην κατηγορία Κάτω του Μέσου Όρου Πραγματολογική Ανάλυση, με δείκτη PLUI 84.

2:10 παιδιά κατατάχθηκαν στην κατηγορία Μέση Πραγματολογική Ανάλυση, με τον δείκτη PLUI να κυμαίνεται σε 92 και 96 (Γράφημα 4)



Γράφημα 4: Η περιγραφική βαθμολογία (Descriptive Rating) των παιδιών σε ποσοστά

3.5 Συζήτηση

Ως γενικός σκοπός της ερευνητικής μελέτης ήταν να διαπιστωθεί το επίπεδο πραγματολογικής ανάλυσης και δεξιοτήτων σε παιδιά με ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας σε ηλικίες 6-7 ετών. Φυσικά η βιβλιογραφία (θεωρίες του νου, ασθενικής κεντρικής συνοχής κ.τ.λ.) καθώς και οι διάφορες έρευνες που έχουν γίνει κατά καιρούς γύρω από τον αυτισμό για τα χαρακτηριστικά του, μας γνωστοποιούν ότι αυτή η διαταραχή χαρακτηρίζεται από ελλείμματα στην σωστή χρήση της γλώσσας, στους επικοινωνιακούς σκοπούς, στις κοινωνικές συναλλαγές και αλληλεπιδράσεις.

3.5.1 Σχολιασμός Αποτελεσμάτων της Έρευνας και Σύγκριση τους με Παρόμοιες Έρευνες

Στην παρούσα έρευνα, βάση των αποτελεσμάτων από την δοκιμασία TOPL-2 στους δέκα συμμετέχοντες παρατηρήθηκε ότι στην πλειοψηφία τους

παρουσιάζουν σημαντικά ελλείμματα στις πραγματολογικές δεξιότητες, αφού το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος σημείωσε βαθμολογίες που αντιστοιχούν σε φτωχή πραγματολογική ανάλυση (Poor) [7/10 παιδιά] και Κάτω του Μέσου όρου (Below Average)[1/10]. Ωστόσο, δύο παιδιά του δείγματος φάνηκε να κατατάσσονται στο Μέσο Όρο (Average).

Η έρευνα των Yan Grace Lam & Siu Sze Susanna Yeung (2011), που έγινε σε παιδιά με ΑΥΛ είχε σκοπό να καταγράψει χαρακτηριστικά των πραγματολογικών ελλειμμάτων τους. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε βάση του Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler, Reicher, & Renner, 1988) και υποστήριξε, ότι όντως το δείγμα παρουσίασε ουσιώδεις δυσκολίες και ελλείμματα στην κοινωνική χρήση της γλώσσας. Οφείλει όμως να αναφερθεί, ότι ο αριθμός του δείγματος ήταν πολύ μεγαλύτερος από την παρούσα έρευνα καθώς επίσης υπήρχε και ομάδα ελέγχου η οποία χαρακτηριζόταν από όμοια λεκτική και μη λεκτική νοημοσύνη σε σχέση με το δείγμα ΑΥΛ.

Αναλυτικότερα, ο Jordan (1996) αναφέρει ότι τα άτομα με Αυτισμό δυσκολεύονται να προσλάβουν πληροφορίες από κώδικες της μη λεκτικής επικοινωνίας και ακόμη να αντιληφθούν μέσω της αναγνώρισης των μη λεκτικών συμπεριφορών, την πρόθεση του συνομιλητή. Η παραπάνω θεωρία παρατηρήθηκε και στην παρούσα έρευνα αφού η πλειοψηφία των παιδιών, δυσκολεύτηκε να αντιληφθεί το τι διαδραματίζεται σε κάθε εικόνα. Δεν διέκρινε χαρακτηριστικά όπως είναι οι εκφράσεις του προσώπου και η γλώσσα του σώματος ώστε να εξάγουν ένα συμπέρασμα (π.χ. Το παιδί δείχνει ότι δεν θέλει να πάρει το φάρμακο, εφόσον κάνει γκριμάτσα στο πρόσωπο του και απλώνει τα χέρια του μπροστά για να το διώξει, Item 1 “The doctor’s office”). Στην συγκεκριμένη εικόνα μόνο 1 παιδί στα 10 κατόρθωσε να απαντήσει σωστά αναφερόμενο στις εκφράσεις προσώπου. Βέβαια, πρέπει να σημειωθεί ότι ο Jordan (1996) αναφέρεται σε ένα φυσικό επικοινωνιακό περιβάλλον με έναν πραγματικό συνομιλητή ενώ τα παιδιά στην παρούσα έρευνα χρειαζόταν να διακρίνουν τις χειρονομίες και τις εκφράσεις μέσα από τις εικόνες. Επομένως,

τα παιδιά παρουσιάζουν δυσκολία στο να αντιληφθούν και να χρησιμοποιήσουν τα στοιχεία εκείνα που θα τους βοηθήσουν στην εξαγωγή συμπερασμάτων. Αυτή η άποψη συμπίπτει με την έρευνα των Loukusa & Moilanen (2009) η οποία λαμβάνοντας υπόψη της ένα πλήθος ερευνών για τις πραγματολογικές δεξιότητες ατόμων με ΑΥΛ/ S.Asperger παρατήρησαν αδυναμίες στην εξαγωγή λογικών συμπερασμάτων. Ωστόσο, ο πληθυσμός στόχος που απευθυνόταν αυτή η έρευνα είχε μεγάλο εύρος ηλικιών (6-57), ενώ στην παρούσα περίπτωση αναφερόμαστε σε παιδιά ηλικίας 6-7.

Τα παιδιά της έρευνας δυσκολεύτηκαν να εκφραστούν με κατάλληλο τρόπο (ευγένεια, σεβασμό, προσοχή) και να επικεντρωθούν στο γενικό θέμα της εικόνας, καθώς εστίαζαν σε λεπτομέρειες και σχολίαζαν επίμονα γύρω από αυτές. Έτσι αποτύγχαναν να παρατηρήσουν την εικόνα καθολικά και να χρησιμοποιήσουν όλα τα στοιχεία της που θα τους οδηγούσαν στο νόημα της. Αυτό θα μπορούσε να εξηγηθεί επιπλέον με την υπόθεση ασθενούς κεντρικής συνοχής, η οποία δεν επιτρέπει στο άτομο με αυτισμό να επεξεργάζεται τις πληροφορίες που λαμβάνει στα πλαίσια ενός «όλου» και αυτό το καθιστά αδύναμο να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις μιας συζήτησης. Επιπλέον, μέσα στα πλαίσια της διατήρησης του θέματος, παρατηρήθηκε ότι δεν τήρησαν τη σειρά μεταξύ των συνομιλητών (turn-taking), αποτέλεσμα που παρατηρήθηκε και από την έρευνα των [Capps, Kehres, Sigman, 1998].

Επίσης δυσκολεύτηκαν στην επινόηση και υπόθεση διαλόγου. Η παρατήρηση αυτή, στηρίζεται και από την «Θεωρία του Νου» (Frith 1989), η οποία συμβάλει στην κατανόηση των πραγματολογικών δυσκολιών σχετικά με τις ανθρώπινες σχέσεις-συμπεριφορές σε καθημερινές καταστάσεις, με την κοινωνικοποίηση και κατ' επέκταση την διεξαγωγή μια συζήτησης. Και αυτό συμβαίνει γιατί οι κοινωνικές δεξιότητες προϋποθέτουν κατανόηση, γνώση και χρήση των κοινωνικών συμβάσεων τις οποίες τα παιδιά με ΔΑΦ δυσκολεύονται να κατακτήσουν (Βογινδρούκας, 2005). Έρευνες αναφερόμενες σε παιδιά με

ΑΥΛ όπως αυτή των Losh & Capps (2003) έχουν αναφέρει την σχέση που έχουν οι ικανότητες στην διεξαγωγή μιας συζήτησης με την Θεωρία του Νου.

Σε μια πιο συνολική εικόνα της ερευνητικής μελέτης, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι η επινόηση ενός διαλόγου καθώς και η εξαγωγή συμπερασμάτων στις διάφορες κοινωνικές καταστάσεις και περιβάλλοντα της καθημερινότητας, αποτελούν μεγάλη πρόκληση για τα παιδιά με ΑΥΛ. Απαρέγκλιτα, οι πραγματολογικές δυσκολίες αφορούν όλο το Φάσμα του Αυτισμού, ωστόσο θα μπορούσαμε να πούμε ότι έχουν μεγαλύτερο ενδιαφέρον στα παιδιά με ΑΥΛ τα οποία συνήθως διαθέτουν ικανοποιητικά επίπεδα κατανόησης και έκφρασης.

Πάντως, σε καμιά περίπτωση δεν μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν επιθυμούν ή δεν είναι ικανά να επικοινωνήσουν. Εν αντιθέσει, όπως αναφέρει η Wetherby (1986) [Βογινδρούκας, 2005] επιθυμούν να επικοινωνήσουν και να αλληλεπιδράσουν, αλλά υπολείπονται σε κοινωνικές δεξιότητες και τρόπους που συνάδουν με τους δικούς μας κοινωνικούς κανόνες και συμβάσεις. Όλες οι προαναφερθείσες έρευνες κάνουν λόγο για αδυναμίες και δυσκολίες στην κοινωνική χρήση της γλώσσας και στην επίτευξη της επικοινωνίας και όχι για ανικανότητα.

3.5.2 Περιορισμοί Έρευνας- Μελλοντικές Προτάσεις για Έρευνα

Από την παρούσα ερευνητική μελέτη παρατηρήθηκε ότι τα παιδιά ηλικίας 6-7 παρουσιάζουν Φτωχή Πραγματολογική Ανάλυση, οπότε και αδυναμίες σε κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες.

Η συγκεκριμένη μελέτη είχε σημαντικούς περιορισμούς, οι οποίοι σαφώς επηρέασαν τα αποτελέσματα της. Όπως σε κάθε μελέτη περίπτωσης τα αποτελέσματα δεν μπορούν να γενικευτούν απλά έρχονται να προσθέσουν νέα

στοιχεία στη διεθνή έρευνα καθώς βασίζονται σε άλλες ερευνητικές προσπάθειες. Ένας σημαντικός περιορισμός λοιπόν, ήταν ότι το TOPL-2 δεν αποτελεί σταθμισμένο εργαλείο αξιολόγησης στον ελληνικό πληθυσμό. Έχει χορηγηθεί σε ένα μεγάλο και αντιπροσωπευτικό δείγμα ατόμων, με χαρακτηριστικά όμοια με εκείνου του πληθυσμού που θα χρησιμοποιείται. Για παράδειγμα, ενώ τα παιδιά ηλικίας 7 στις Ηνωμένες Πολιτείες συνηθίζουν να πηγαίνουν σε μια δημόσια βιβλιοθήκη (Item 17, *The library*), για το παιδί από την Ελλάδα ίδιας ηλικίας αυτή η δραστηριότητα και ο χώρος ίσως δεν είναι οικεία. Οπότε η πιθανότητα να απαντήσει λανθασμένα είναι αυξημένη, αφού δεν έχει βρεθεί σε μια παρόμοια κατάσταση για να γνωρίζει. Κατ' επέκταση η αξιοπιστία των αποτελεσμάτων του στον ελληνικό πληθυσμό είναι αμφισβητήσιμη. Παρ' όλα αυτά παρέχει σημαντικές πληροφορίες, στοιχεία και κατευθυντήριες γραμμές για την ορθότερη αξιολόγηση των πραγματολογικών δεξιοτήτων των συμμετεχόντων καθώς και τον τρόπο σχεδιασμού του πλάνου για την παρέμβαση.

Ένας ακόμη περιοριστικός παράγοντας ήταν το πλήθος του δείγματος και οι ελλείψεις ποιοτικές μεταβλητές [φύλο, οικογενειακό υπόβαθρο, η χρονολογία διάγνωσης και η περίοδος λογοθεραπευτικής -ή άλλης- παρέμβασης (αν υπήρξε)]. Το συγκεκριμένο δείγμα λόγω του μικρού αριθμού και άλλων ελλিপών στοιχείων των συμμετεχόντων, θα λέγαμε ότι μπορεί να αποτελέσει μια μελέτη περίπτωσης, αλλά δεν μπορεί να αποτελέσει μια πλήρη έρευνα για πραγματολογικές δεξιότητες των παιδιών με ΑΥΛ.

Ωστόσο, παρά του περιοριστικούς αυτούς παράγοντες, το αποτέλεσμα της Φτωχής πραγματολογικής Ανάλυσης (Poor) στην πλειοψηφία του δείγματος, επιβεβαιώθηκε από άλλες έρευνες, καθώς τα ευρήματα στα χαρακτηριστικά των εξεταζόμενων συνέπιπταν με εκείνα των άλλων ερευνών σχετικά με την δυσκολία στην επινόηση διαλόγου, στην εξαγωγή λογικού συμπεράσματος, στην διατήρηση του θέματος και στην κατανόηση των εκφράσεων/συναισθημάτων.

Η προτάσεις που μπορούν να γίνουν βάσει όλων των παραπάνω η διαφοροποίηση της πρώιμης παρέμβασης σε παιδιά με ΑΥΛ και η ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων από την πρώιμη παιδική ηλικία. Συγκεκριμένα τόσο στο οικογενειακό περιβάλλον όσο και στο σχολικό να δίνονται οι κατευθυντήριες γραμμές (συμβουλευτική, στήριξη, πρότυπα, εφαρμογές , ώστε τα συγκεκριμένα παιδιά να μην εξελίσσονται μόνο γνωστικά αλλά και κοινωνικά.

Μελλοντικά, σίγουρα θα ήταν ωφέλιμο να πραγματοποιηθούν συστηματικές έρευνες για τις πραγματολογικές δεξιότητες των παιδιών με ΔΑΦ στην Ελλάδα, δεδομένου ότι δεν υπάρχουν πολλά στοιχεία αυτού του τομέα για τον ελληνικό πληθυσμό. Έτσι, θα κατανοήσουμε καλύτερα την φύση των πραγματολογικών δυσκολιών των παιδιών μας, γεγονός που θα μας οδηγήσει στην δημιουργία ενός σύγχρονου αξιόπιστου εργαλείου αξιολόγησης πραγματολογικών δεξιοτήτων, βασισμένο και προσαρμοσμένο στα χαρακτηριστικά των Ελλήνων παιδιών και ενηλίκων με ΔΑΦ.

Βιβλιογραφικές Αναφορές

ΕΛΛΗΝΙΚΕΣ

Attwood, T. (2009). *Σύνδρομο Asperger, ένας πλήρης οδηγός*, Αθήνα: Ελληνικά γράμματα.

ICD-10. Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς (1992). Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, Γενεύη. Απόδοση στα Ελληνικά και Επιμέλεια: Κ. Στεφανής, Κ. Σολδάτος, Β. Μαυρέας, Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής. Αθήνα: Εκδόσεις Βήτα, σελ. 318-327.

Yule, G. 2006. *Πραγματολογία*. Επιμ., μτφρ. Θ.-Σ. Παυλίδου. Θεσσαλονίκη: Ινστιτούτο Νεοελληνικών Σπουδών [Ίδρυμα Μανόλη Τριανταφυλλίδη].

Βαλαμουτοπούλου, Χ., Κουτελέκος, Ι. (2009). Το σύνδρομο Asperger στα παιδιά: Μελέτη περίπτωσης. *ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ, Τόμος 8* (Τεύχος 1), σελ. 81

Βάρβογλη, Λ. (2007). *Η διάγνωση του αυτισμού*. Αθήνα: Καστανιώτη.

Βελούδης, Γ. (2005β). *Η σημασία πριν, κατά και μετά τη γλώσσα*. Αθήνα: Κριτική

Βογινδρούκας, Γ. (2006). *Δυσκολίες στην επικοινωνία*. Ενδυνάμωση και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό Σύλλογος γονέων κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων Νομού Λάρισας.

Βογινδρούκας, Ι., (2007). *Αυτισμός Γλωσσικές και Επικοινωνιακές Διαταραχές*. Πάτρα

Γεννά Α., (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, αξιολόγηση, διάγνωση, αντιμετώπιση*. Αθήνα.

Κάκουρος Ε., Μανιαδάκη Κ., (2006). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων, αναπτυξιακή προσέγγιση*, Αθήνα: Τυποθήτω-Γιώργος Δαρδανός

Κορραντάνα Ε., Παπαδοπούλου Ν., Νικολάου Α., Τσαρμακλής Γ. (Τμήμα Κοινωνικής Ιατρικής, Νοσοκομείο Παιδών «Π. & Α. Κυριακού»). (2009). *Σύνδρομο Asperger, Περιγραφή περίπτωσης*, Αθήνα.

Νότας, Σ., (2005). *Το Φάσμα του Αυτισμού, Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: ΕΚΔΟΣΕΙΣ “έλλα”

Παπαηλιού, Χ., Φιλ. (2005). *Η ανάπτυξη της γλώσσας. Θεωρητικές προσεγγίσεις και ερευνητικά δεδομένα από την τυπική και αποκλίνουσα γλωσσική συμπεριφορά*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Ράλλη, Α. (2008). Η μορφολογία ως αυτόνομο σύστημα της γραμματικής. Α. Μόζερ κ.α. (επιμ.). *Γλώσσας Χάριν. Τόμος αφιερωμένος από τον Τομέα Γλωσσολογίας στον καθηγητή Γεώργιο Μπαμπινιώτη*. Ελληνικά Γράμματα 2008, 141-156.

Σιαπέρας Παναγιώτης, (2010). *Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού*. Σημειώσεις από Διακρατικό Μεταπτυχιακό Ειδικής Αγωγής. Φιλολογία Πανεπιστημίου Πελοποννήσου και Ψυχολογία, Τορίνο. Παραδόσεις μαθήματος.

Σταλμπολτζή Α., (2005). *Σύνδρομο Asperger: Αιτιολογία, διάγνωση, τρόποι παρέμβασης και προοπτικές*.

Φραγκουδάκη, Α. (2007). *Η ικανότητα του λόγου και η γλωσσική διδασκαλία*. Κλειδιά και Αντικλειδιά. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ)

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΕΣ

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th Ed: DSM-IV. Washington (DC): APA, 1994

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental Disorders, 4th edition, rev: DSM-IV-TR. Washington (DC): APA, 2000

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition: DSM-5. Arlington, VA: APA, 2013

Andersen-Wood, L. & Smith, B.R., (1997). *Working with pragmatics*. United Kingdom: Winslow

Baltaxe CA, D'Angiola N. Cohesion in the disclosure interaction of autistic, specifically language-impaired, and normal children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 1992;22(1):1–21. Doi: 10.1007/BF01046399.

Baskin JH, Sperber M, Price BH (2006). "Asperger syndrome revisited". *Reviews in Neurological Diseases*. Winter;3 (1):1-7.

Bernstein D., K. & Tiegerman, E., (1993). *Language and Communication Disorders in Children*. Macmillan Publishing Company, third edition.

Birner, Betty J. (2013). *Introduction to pragmatics*. WILEY-BLACKWELL.

Capps L, Kehres J, Sigman M. (1998) Conversational abilities among children with autism and children with developmental delays. *Autism* 2:325–344. Doi: 10.1177/1362361398024002.

Clezy, Gillian, Stokes, Stephanie, Whitehill, Tara, Zubrick, Ann, (1996). *Communication Disorders An Introduction For Community-Based Rehabilitation Workers*. Hong Kong: Hong Kong University Press.

Deirdre M., Miller C. (1999). *Language and the Curriculum. Practitioner Research in Planning Differentiation*. Great Britain: David Fulton Publishers

Fombonne E., (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychol Med*, 29:769-786.

Grice H., P. (1989). *Studies in the way of words*. United States America: Harvard University Press

Happé F. (1998). *Autism: cognitive deficit or cognitive style?* Trends Cogn.

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

Howlin, P. (1998). *Children with autism and Asperger syndrome. A guide for practitioners and curers*. England: John Wiley and Sons.

Hyman S. New DSM-5 includes changes to autism criteria. *American Academy of Pediatrics News*, E130604-1; published ahead of print June 4, 2013, doi:10.1542/aapnews.20130604-1

Jaszczolt, K.M. (2002). *Semantics and Pragmatics Meaning in Language and Discourse*. Great Britain: Pearson Education.

Jones, S., (1990). *INTECOM A Package Designed to Integrate Carers into Assessing and Developing the Communication Skills of People with Learning Difficulties*. The NFER-Nelson Publishing Company.

Jordan, R. (1996). *Autism: An Introduction Handbook For Practitioners*. University of Birmingham: School of Education.

Kierman, C., Reid, B. & Goldbart, J., (1987). *Foundations of Communication and Language*. Manchester University Press.

Klin, Ami (2008). "Autism and Asperger syndrome: an overview". *Revista Brasileira de Psiquiatria*. , São Paulo

Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S., (2014) *Autism*. *Lancet*, 383:896-910.

Lass, R. (1989). *Phonology an introduction to basic concepts*. Cambridge: Cambridge University Press

Leninson, Stephen C., (1983). *Pragmatics*. Cambridge: Cambridge University Press.

Lord, C. & Bailey, A. (2002). *Autism Spectrum Disorders*. In M Rutter & E Taylor (Eds) *Child and Adolescent Psychiatry (4th Edition)*, 636-663. Oxford: Blackwell

Losh M, Capps L. (2003) Narrative ability in high-functioning children with autism or Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 33(3):239–251. Doi: 10.1023/A: 1024446215446.

Loukusa, S., Moilanen I., (2009) Pragmatic inference abilities in individuals with Asperger syndrome or high-functioning autism. A review.

Research in Autism Spectrum Disorders Journal, 3: 890–904. Elsevier Ltd. Doi: 10.1016/j.rasd.2009.05.002

Marmaridou, S. A. S. 2000. *Pragmatic Meaning and Cognition*. Amsterdam & Philadelphia: John Benjamins.

McPartland, J. & Klin, A. (2006). Asperger's syndrome. *Adolescent Medicine Clinics*, 17, 771–88.

McPartland, J. & Klin, A. (2006). Asperger's syndrome. *Adolescent Medicine Clinics*, 17, 771–88.

McTear, M.F. & Conti-Ramsden, G. (1992). *Pragmatics Disability in Children*. London: Whurr Publishers LTD.

Mesibov G.B., Shea V., Adams L.W. (2001). *Understanding Asperger syndrome and high functioning autism*. New York: Kluwer Academic/ Plenum Press

Radford, A. (1997). *Syntax. A minimalist introduction*. Cambridge: Cambridge University Press

The foundation for people with learning disabilities, (2001). *All about Autistic Spectrum Disorder, a booklet for parents and careers*, London: The mental health foundation.

Phelps-Terasaki, D., & Phelps-Gunn, (2007). *T.TOPL-2 Test of Pragmatic Language: Examiner's Manual (2 ed.)*. Shoal Creek Boulevard, Austin, Texas: Pro-ed Inc

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

Yan Grace Lam & Siu Sze Susanna Yeung (2011). *Towards a convergent account of pragmatic language deficits in children with high-functioning autism: Depicting the phenotype using the Pragmatic Rating Scale*

ΔΙΑΔΥΚΤΙΑΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

Attwood T., (2003). *Is There a Difference Between Asperger's Syndrome and High Functioning Autism?* Ανακτήθηκε 19/04/2015 από http://www.sacramentoasis.com/docs/8-22-03/as_&_hfa.pdf

Autism Spectrum Disorder. Ανακτήθηκε 27/04/2015 από <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>

Ozboyrak K, (2012). *Asperger's Disorders, What are the other psychological problems that can co-exist with Asperger's Disorder*, ανακτήθηκε 22/04/2015 από <http://www.aspergers.com/aspcomor.html>

Αρσενούλου, Β., Μεράβογλου (χ.χ). Π. *Λόγος και Επικοινωνία. ΠΡΟΣΒΑΣΗ- Η Υποστηρικτική Τεχνολογία στην Εκπαίδευση των Ατόμων με Σοβαρά Κινητικά Προβλήματα*. Ανακτήθηκε 10/03/2015 από http://www.e-yliko.gr/htmls/amea/Dokimia/Logos_epikoin.pdf

Βογινδρούκας, Ι. (2005). *Πραγματολογικές δεξιότητες σε παιδιά με αυτισμό*. ΕΛΨΕ. 12(2), 276-292. Ανακτήθηκε 04/04/2015 από <http://www.autismhellas.gr/files/el/Bogindroukas.pdf>

Βογινδρούκας, Γ. (2003). Φύση και ανάπτυξη των δεξιοτήτων επικοινωνίας και λόγου Λόγος, επικοινωνία, Λόγος-γλώσσα, ομιλία: εννοιολογική προσέγγιση. *Τι ξέρουμε για τον αυτισμό;* ΕΠΕΑΕΚ 2 Ανακτήθηκε 15/03/2015 από <http://hdl.handle.net/10795/754>

Ιστότοπος: <http://autismpraxis.ning.com> *Διαγνωστικά κριτήρια για τις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού*. Επιμέλεια- Μετάφραση: Σ. Μαγνήσαλης – Σ. Σαγιά. Επιστημονική επιμέλεια: Σ. Νότας. Ανακτήθηκε 26/04/2015 από http://api.ning.com/files/NnMed0rJC6Z8qC0vbM3aLC1AL0DhBUJANcOj3etHun7f2xMVK*xwW-prj3AR6j6nyhakFhL6VbmPu6NSsyUJ0bNwEnuhRAxoU/DSMV_.pdf

Ιστότοπος: <https://www.autismspeaks.org/what-autism/prevalence>
Ανακτήθηκε 25/04/2015

Καμπούρογλου, Μ. (2003). *Ανάπτυξη και διαταραχές λόγου στα παιδιά*.
Ανακτήθηκε 17/03/2015 από <http://hdl.handle.net/10795/754>

Καστανιώτη, Κ., (2014). Αυτισμός: Ένας δύσκολος μα συναρπαστικός κόσμος. Επιμέλεια: Σαρηγιαννίδη, Ε. *ALL ABOUT HEALTH*, (Τεύχος 4).
Ανακτήθηκε 22/4/2015 από <http://www.psy-counsellors.gr/?p=1503>

Παπαγεωργίου, Β. Α. (2006). *Εισαγωγή στον αυτισμό και στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Σύλλογος γονέων κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων Νομού Λάρισας. Ανακτήθηκε 01/04/2015 από <http://repository.edulll.gr/302>

Παπαϊωάννου, Χ., (χ.χ). *Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού*. Ανακτήθηκε 16/04/2015 από http://site.marathon.gr/attachments/580_diataraxes.aftsmoy.pdf

Teaching Students with Autism (2000). Ανακτήθηκε 30/04/2015 από https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/sctk_educating_students_with_autism.pdf

Φρανσίς, Κ., (χ.χ.). *Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος*. ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους. Ανακτήθηκε 17/04/2015 από http://prosvasimo.gr/docs/pdf/epimorfwtiko-uliko-autismos/Autismos_2.pdf

Εικόνα σελ. 3: Ανακτήθηκε 05/02/2015 από http://sproutflix.org/wp-content/uploads/bfi_thumb/My-LittleBrotherFrom-the-MoonIMAGE2-2xjzfzpgcsi9e2phm9b394w.jpg

Εικόνα σελ. 87: Test of Pragmatic Language-2 (TOPL-2) Ανακτήθηκε 04/06/2015 από <http://www.superduperinc.com/images/widerLayout/product/zoom/327.jpg>

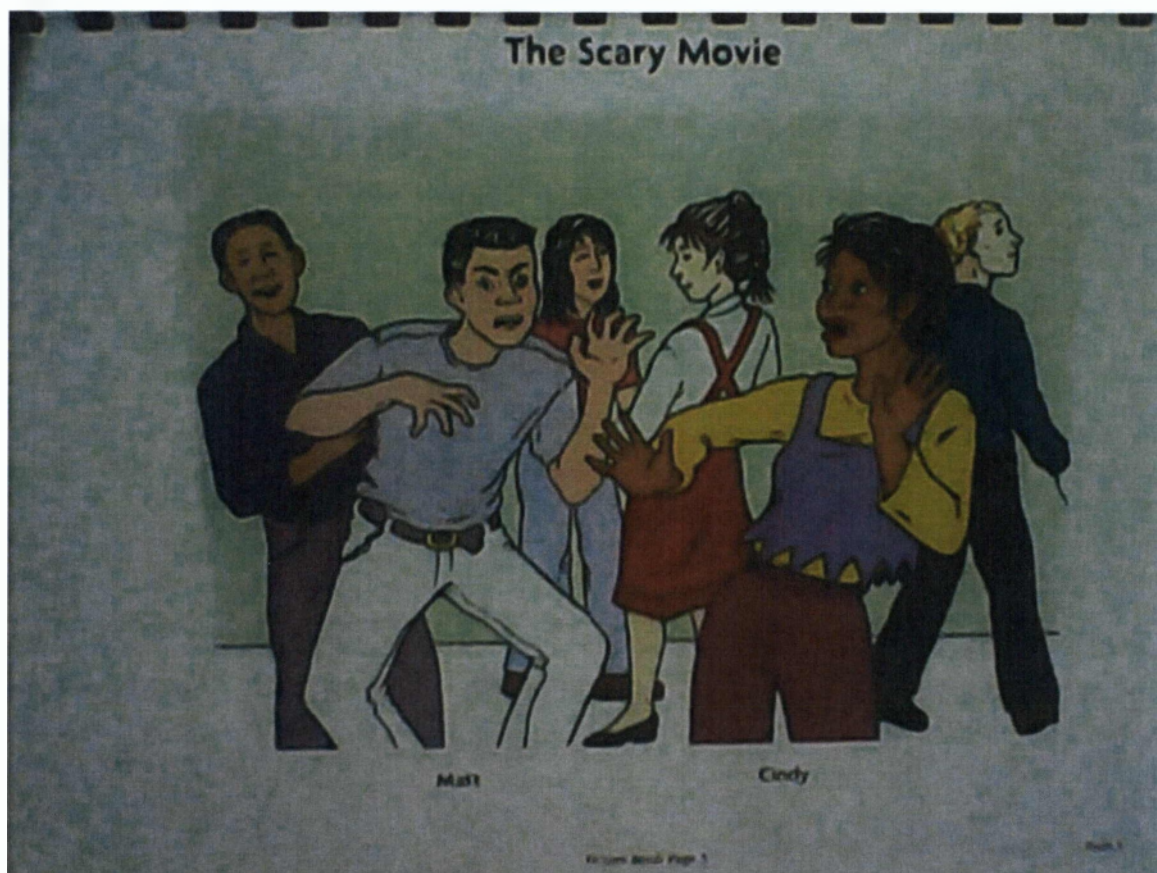
Εικόνα σελ. 91: Ανακτήθηκε 04/06/2015 από http://www.wpspublish.com/store/Images/Product/TOPL-2_EM-141A.jpg

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. Test of Pragmatic Language-2 (TOPL-2)



2. Δείγμα από τις εικόνες που παρουσιάστηκαν στους εξεταζόμενους (The picture book)



Picking Up Kate



Kate

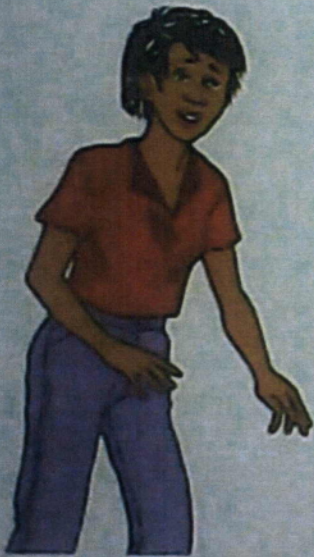


Mom

Picture Book Page 9

Page 9

Going to the Movies



Cindy



Mom

The Restaurant



The Lady

The Waiter

The Library

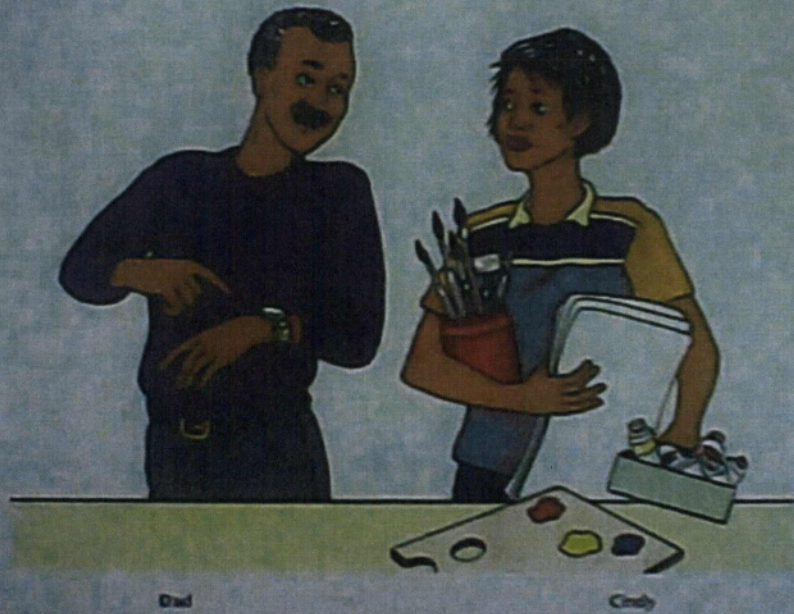


Kate

Cindy

Mark

Painting a Picture



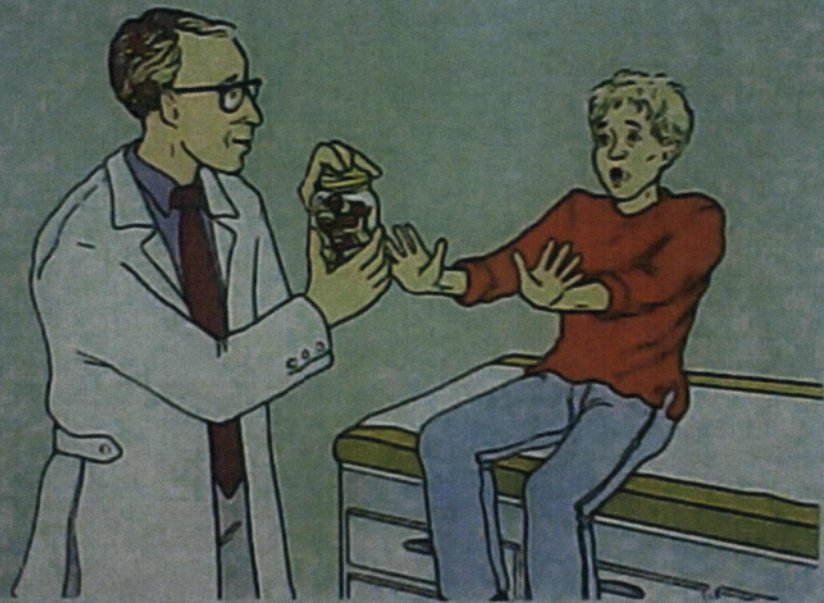
Dad

Clay

Picture Book Page 2

Page 1

The Doctor's Office



The Doctor

The Boy

Picture Book Page 1

3. Το φυλλάδιο καταγραφής των στοιχείων και των αποτελεσμάτων του εξεταζόμενου

Test of Pragmatic Language - Second Edition

TOPL-2 Examiner Record Booklet Ages 6-7

Christa Prizgen-Trembly Linda Prizgen-Gunn

Section 1 Identifying Information

Name _____ Female Male Grade _____

Year Month Day

Date Tested _____ School _____

Date of Birth _____ Examiner's Name _____

Age _____ Examiner's Title _____

Section 2 Record of Scores

	Raw Score	Percentile Rank	Pragmatic Language Usage Index	Descriptive Rating	Age Equivalent	Grade Equivalent
TOPL-2	_____	_____	<input type="checkbox"/>	_____	_____	_____

Section 3 Interpretations and Recommendations:

© 1997, 2002 by PRO-ED, Inc.
11117 E. C. BURTON

Additional copies of the form (PC066) may be purchased from:
PRO-ED, 6700 Wood Creek Blvd., Austin, TX 78749-4881
954-997-1225, Fax 954-997-1225, www.proed.com