

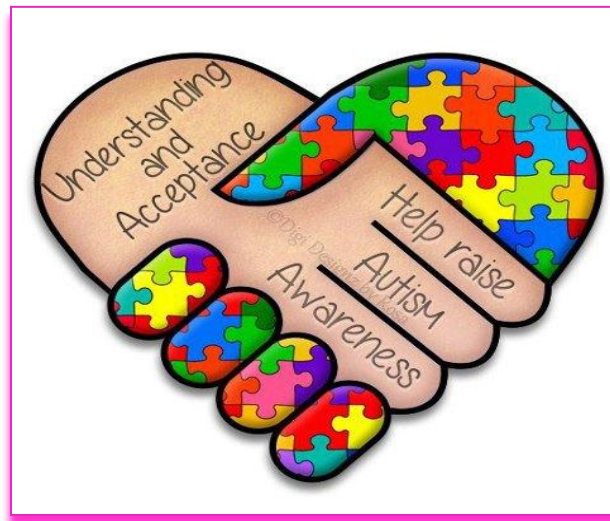


1

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ  
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ  
ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ

«ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΕ  
ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ  
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ»



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΤΣΙΚΕΡΔΗ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ

ΑΡ. ΜΗΤΡΩΟΥ : 2010-086

ΕΠΟΠΤΕΥΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΕΙΡΗΝΗ ΓΕΡΜΠΙΑΝΑ

©ΚΑΛΑΜΑΤΑ 2015

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....</b>	<b>5</b>
<b>SUMMARY.....</b>	<b>6</b>
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....</b>	<b>7</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup></b>	
<b>ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ</b>	
1.1.Ανάπτυξη και γνωστικές λειτουργίες.....	8
1.2.Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές.....	9
1.2.1. Αυτισμός.....	11
1.2.2. Σύνδρομο Asperger.....	15
1.2.3. Σύνδρομο Rett.....	17
1.2.4. Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή.....	19
1.2.5. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (συμπεριλαμβανόμενου του άτυπου αυτισμού).....	21
1.3.Θεωρίες αιτιολογίας Αυτισμού.....	26
1.3.1. Εγκέφαλος και αυτισμός.....	28
1.3.2. Κληρονομικότητα και γονιδιακή προδιάθεση στον αυτισμό.....	28
1.3.3. Εμβόλια και αυτισμός.....	29
1.3.4. Γονική συμπεριφορά.....	30
1.3.5. Διατροφή και αυτισμός.....	30
1.3.6. Περιβαλλοντικοί παράγοντες.....	31
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup></b>	
<b>ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ.....</b>	<b>32</b>

2.1. Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις.....	33
2.1.1. Πρόγραμμα TEACCH.....	34
2.1.2. Πρόγραμμα Floortime.....	38
2.1.3. Το μοντέλο SCERTS.....	39
2.2. Συμπεριφορικές προσεγγίσεις.....	42
2.3. Προγράμματα πρώιμης παρέμβασης.....	43
2.4. Οικογενειακές παρεμβάσεις.....	44
2.5. Ψυχοθεραπεία.....	45
2.6.Φαρμακοθεραπεία.....	46
2.7. Θεραπείες Αμφίβολης Αποτελεσματικότητας.....	48
2.8. Σημεία σύγκλισης των προσεγγίσεων.....	49

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>**

### **ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ**

<b>ΔΑΔ.....</b>	<b>50</b>
3.1. Η θεωρία του νου.....	50
3.2. Λόγος και επικοινωνία.....	52
3.3.Αντιμετώπιση προβλημάτων λόγου, ομιλίας και επικοινωνίας.....	58
3.4. Το Σύστημα Επικοινωνίας PECS.....	59
3.5. Γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ.....	64
3.6. Χρήση της νοηματικής γλώσσας.....	68

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>**

<b>Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗ.....</b>	<b>69</b>
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>71</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>73</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....</b>	<b>76</b>

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία πραγματεύεται το θέμα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών και του εντασσόμενου σε αυτές αυτιστικού φάσματος, εστιάζοντας στις προτεινόμενες θεραπευτικές προσεγγίσεις και ιδίως στις μεθόδους επικοινωνίας που γεφυρώνουν το επικοινωνιακό χάσμα μεταξύ υγιών και ασθενών ατόμων.

Ειδικότερα στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται το αναπτυξιακό πλαίσιο της σωστής γνωστικής ανάπτυξης και οι επιπτώσεις που προκαλούνται από τη διαταραχή αυτής της διαδικασίας. Επιπλέον αναγνωρίζουμε τα διαγνωστικά κριτήρια των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών (ΔΑΔ) και τις θεωρίες που αιτιολογούν την εμφάνιση τους.

Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται αναλυτική παρουσίαση των εν γένει θεραπευτικών μεθόδων που χρησιμοποιούνται για την ίαση της ασθένειας των ΔΑΔ ανεξαρτήτως αποτελέσματος.

Στο τρίτο κεφάλαιο καταγράφονται τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΔΑΔ . Η πηγή των προβλημάτων αναφορικά με ζητήματα λόγου και επικοινωνίας, και μορφές εναλλακτικής επικοινωνίας των ατόμων αυτών με το περιβάλλον τους.

Στο τελευταίο κεφάλαιο παρουσιάζεται η συμβολή του λογοθεραπευτή στο πλαίσιο διεπιστημονικής παρέμβασης για τη θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού και των συναφών διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών.

Τέλος, στο παράρτημα παρουσιάζονται τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων, και εικόνες των προγραμμάτων εναλλακτικής επικοινωνίας.

## **SUMMARY**

This paper discusses the issue of diffuse development disorders and of forming these autistic spectrum, focusing on recommended therapeutic approaches and in particular on communication methods that bridge the communication gap between healthy and sick individuals. Especially in the first chapter presents the developmental context of proper cognitive development and the impact caused by the disruption of that process. Furthermore we recognise the diagnostic criteria of diffuse developmental disorders (IHL) and the theories that justify their appearance.

In the second chapter becomes walkthrough of broadly therapeutic methods used to cure the disease of IHL regardless of outcome.

In the third chapter the issues faced by people with IHL, the source of the problems regarding speech and communication issues, and alternative communication formats of these individuals with their environment.

In the last chapter presents the contribution of speech therapist under multidisciplinary intervention for the treatment of autism and related pervasive developmental disorders.

Finally, the annex lists the rights of autistic individuals, and images of alternative communication programs.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι ισόβιες, σοβαρές νευροαναπτυξιακές διαταραχές με έναρξη στα πρώτα χρόνια της ζωής. Χαρακτηρίζονται σαν διαταραχές της ανάπτυξης επειδή παρουσιάζουν σοβαρές αποκλίσεις και καθυστερήσεις στην ψυχοκινητική ανάπτυξη των παιδιών και διάχυτες γιατί επηρεάζουν περισσότερους από έναν τομέα ανάπτυξης, κυρίως βέβαια την τριάδα κοινωνικότητα – επικοινωνία – δημιουργική φαντασία. Όλες οι δεξιότητες στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι επηρεασμένες, αλλά περισσότερο η κοινωνικότητα, η κατανόηση του λόγου και η έκφραση του λόγου.

Τα αίτια που προκαλούν τις διαταραχές αυτού του φάσματος είναι ποικίλα και η προσπάθεια αναγνώρισης των αιτίων οδήγησε κάθε φορά και σε αναζητήσεις νέων μορφών θεραπείας, που εστιάζει σε προγράμματα παρέμβασης σχεδιασμένα κατά περίπτωση με τη συμμετοχή διεπιστημονικής ομάδας.

Στόχο βασικό αποτελεί ο σεβασμός απέναντι στα δικαιώματα των θυμάτων του αυτιστικού φάσματος, που διεκδικούν μια σχετικά αναβαθμισμένη ποιότητα στη ζωή τους για τους ίδιους και τις οικογένειες τους. Εκτός από την ιδιωτική πρωτοβουλία, την εθελοντική δράση, την κρατική υποστήριξη, αρωγοί στην πραγμάτωση της ιδέας της βελτιωμένης ζωής, γίνονται και οι επιστήμονες που στη διάρκεια των χρόνων εκπονούν σπουδαία θεραπευτικά προγράμματα. Η χρήση εναλλακτικών θεραπευτικών σχημάτων εναρμονίζεται με την εκσυγχρονισμένη κοινωνία και το τεχνολογικό περιβάλλον και προσφέρει στα αυτιστικά άτομα την ικανότητα να εκπαιδευτούν και να καταρρίψουν κάθε μύθο που συνοδεύει την προσαρμογή και εξέλιξη των ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

### ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

#### 1.1. Ανάπτυξη και γνωστικές λειτουργίες

Κατά τη διαδικασία της γνωστικής ανάπτυξης οι λειτουργίες της αντίληψης, της μάθησης, της μνήμης και της νόησης, συνεργάζονται, αλληλεπιδρούν και αλληλοεξαρτώνται.

Η αναπτυξιακή ψυχολογία μελετά τα στάδια ανάπτυξης του ανθρώπου, και ειδικότερα του παιδιού. Θεμελιωτής της ήταν ο γνωστός ψυχολόγος Ζαν Πιαζέ. Σύμφωνα με τη θεωρία του τα στάδια ανάπτυξης του παιδιού είναι τέσσερα: αισθητικοκινητικό, προ-ενεργητικό, συγκεκριμένων νοητικών ενεργειών και τυπικών νοητικών ενεργειών.

Η αντίληψη είναι ίσως η βασικότερη γνωστική μας λειτουργία, υπό την έννοια ότι αποτελεί προϋπόθεση για όλες τις υπόλοιπες διεργασίες του γνωστικού μας συστήματος. Ένας οργανισμός που στερείται αντίληψης, δεν έχει τη δυνατότητα μάθησης. Η αντίληψη είναι ο βασικός τρόπος με τον οποίο παίρνουμε πληροφορίες για το περιβάλλον που ζούμε.

Ως μάθηση θεωρείται η σχετικά μόνιμη μεταβολή της συμπεριφοράς που προέρχεται από τις επιδράσεις του περιβάλλοντος. Η μάθηση σχετίζεται με τη νοητική ικανότητα του ανθρώπου, είναι απεριόριστη, ποικίλη και ευέλικτη. Συνδέεται με την προσαρμογή του ατόμου στο περιβάλλον του και με την ικανοποίηση των αναγκών του.

Μνήμη είναι η λειτουργία του νου που επιτρέπει τη διατήρηση της μάθησης στο χρόνο μέσω της αποθήκευσης και της ανάκτησης/ανάκλησης πληροφοριών. Για να αποθηκεύσουμε στη μνήμη ένα γεγονός, δημιουργούμε και στέλνουμε τις σχετικές με αυτό πληροφορίες στον εγκέφαλό μας (κωδικοποίηση), τις εγκαθιστούμε εκεί (αποθήκευση) και αργότερα, αν τις ξαναχρειαστούμε, τις στέλνουμε προς τα έξω (ανάκτηση). Διακρίνουμε τρεις μορφές μνήμης:

- Αισθητηριακή μνήμη
- Βραχύχρονη μνήμη



- Μακρόχρονη μνήμη

Νόηση είναι η ανώτερη πνευματική λειτουργία του ανθρώπου. Κέντρο της, είναι ο εγκέφαλος, γι' αυτό λέμε ότι η νόηση είναι η ικανότητα του ανθρώπινου μυαλού να συμπληρώνει τις έννοιες των διάφορων παραστάσεων που του δίνουν οι αισθήσεις, τους συλλογισμούς και τις κρίσεις, καταλήγοντας έτσι στη γνώση της πραγματικότητας.

Ψυχολόγοι που ασχολούνται με τον κλάδο της αναπτυξιακής ψυχολογίας εργάζονται με ένα συγκεκριμένο πληθυσμό, όπως με παιδιά που παρουσιάζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη. Οι διαταραχές στην ανάπτυξη αφορούν στην απόκτηση δεξιοτήτων γνωστικών, γλωσσικών, κινητικών ή κοινωνικών. Η διαταραχή μπορεί να αφορά :

- ✚ Γενική καθυστέρηση ανάπτυξης
- ✚ Αδυναμία προόδου σε μια συγκεκριμένη περιοχή απόκτησης δεξιοτήτων
- ✚ Διαταραχή σε πολλαπλές περιοχές, οπότε και υπάρχουν ποιοτικές παρεκκλίσεις από τη φυσιολογική ανάπτυξη.

## 1.2. Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές χαρακτηρίζονται από σοβαρά και εκτεταμένα αναπτυξιακά προβλήματα, που αφορούν διάφορους τομείς της ανάπτυξης. Έτσι, το άτομο με κάποια από αυτές τις διαταραχές μπορεί να παρουσιάζει έντονα μειωμένη ικανότητα για κοινωνική αλληλεπίδραση, για συναισθηματική αμοιβαιότητα ή για επικοινωνία, να εμφανίζει στερεότυπη συμπεριφορά και στερεότυπα ενδιαφέροντα.

Σύμφωνα με την Wing (1979) τα κύρια χαρακτηριστικά τους είναι η καθυστέρηση ομιλίας, η διαταραχή στην επικοινωνία, η διαταραχή στην συμπεριφορά και η διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις.

Ο όρος «διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης», σύμφωνα με το Διαγνωστικό - Στατιστικό Εγχειρίδιο της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρείας (DSM-IV) και

το σύστημα της Διεθνούς Ταξινόμησης των Νόσων, είναι ένας όρος που έχει ως στόχο να καλύψει παιδιά και ενήλικους με σοβαρές δυσκολίες στην ανάπτυξη, ιδιαίτερα στις κοινωνικές δεξιότητες και στην επικοινωνία, και οι οποίες δεν είναι εκφράσεις μιας γενικευμένης καθυστέρησης (Τσιάντης, 2001).

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές συνοδεύονται από έκπτωση σε πολλαπλούς τομείς της ανάπτυξης. Αυτό υποδηλώνεται και από το χαρακτηρισμό τους ως «διάχυτες», ο οποίος παραπέμπει στη σφαιρική επιβάρυνση που δέχεται το πάσχον πρόσωπο. Ο όρος «αναπτυξιακές» οφείλεται στο ότι η διαταραχή εμφανίζεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης. Τέλος ο η χρήση του όρου «διαταραχή» δηλώνει την απόκλιση του πάσχοντος από φυσιολογικές συμπεριφορές (Γενά, 2002). οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) και οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος είναι όροι που χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν τον αυτισμό και καταστάσεις παρόμοιες με αυτόν. Ο όρος ΔΑΔ δηλώνει ότι η διαταραχή στην ανάπτυξη είναι διάχυτη, περιλαμβάνοντας περισσότερους του ενός αναπτυξιακούς τομείς και δεν αναφέρεται σε συγκεκριμένη θεωρία αιτιοπαθογένειας, αν και υποδεικνύει την ανάγκη θεραπευτικής αντιμετώπισης σε πολλαπλά επίπεδα. Χαρακτηρίζονται από αποκλίσεις και καθυστερήσεις στην ανάπτυξη των κοινωνικών, επικοινωνιακών και γνωστικών δεξιοτήτων, καθώς και από επαναλαμβανόμενες, περιορισμένες και στερεότυπες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα.

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι συχνότερες στον παιδικό πληθυσμό. Μπορούν να διαγνωστούν από την ηλικία των 3 ετών, και σε μερικές περιπτώσεις ακόμα και από την ηλικία των 18 μηνών. Η εμφάνιση οποιουδήποτε συμπτώματος των αναπτυξιακών διαταραχών αποτελεί λόγο αξιολόγησης του παιδιού από ειδικευμένο επαγγελματία στις αναπτυξιακές διαταραχές.

Στις αναπτυξιακές διαταραχές διακρίνουμε 5 βασικές κατηγορίες.

- Αυτισμός (Autism)
- Σύνδρομο Asperger (Asperger Syndrome)
- Σύνδρομο Rett (Rett Syndrome)

- Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή (Childhood Disintegrative Disorder)
- Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή- μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (P.D.D.-N.O.S., Pervasive Developmental Disorder- not otherwise specified)

Ο όρος Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (Δ.Α.Δ.) χρησιμοποιείται συνώνυμα με τον όρο Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού, ενώ στην πραγματικότητα είναι ευρύτερος και περιλαμβάνει, και άλλες διαταραχές εκτός από τον αυτισμό . Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού περιλαμβάνει: - ποιοτικές δυσκολίες στη κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα, - δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα, - περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις, - ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών. - συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων. Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν χαρακτηριστικό που επηρεάζει συνολικά τη λειτουργία του( Νότας, 2006).

### 1.2.1. Αυτισμός

Ο όρος αυτισμός προέρχεται ετυμολογικά από την ελληνική λέξη εαυτός και υποδηλώνει την απομόνωση του ατόμου στον εαυτό του. Ένας συγκεκριμένος ορισμός για τον αυτισμό είναι δύσκολο να δοθεί, λόγω του ότι παρουσιάζει διαφορές και από το πλήθος των πηγών που προέρχεται και από τους διάφορους επαγγελματίες- ειδικούς που εμπλέκονται και από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Για τον ορισμό του αυτισμού και τη συγγένεια του με διάφορες αναπηρικές καταστάσεις της παιδικής ηλικίας υπήρξαν πολλές διαφωνίες αλλά και απορίες(Wing, 2000).

Ο αυτισμός αποτελεί μία σοβαρή νευρο-ψυχιατρική διαταραχή, που διαρκεί μία ολόκληρη ζωή και είναι συνήθως παρούσα από τη γέννηση του

παιδιού. Στο πλαίσιο αυτής της διαταραχής εμποδίζεται ή δυσκολεύεται η ανάπτυξη ορισμένων ψυχολογικών δεξιοτήτων, που είναι ζωτικές για την ψυχοκοινωνική λειτουργία και επάρκεια του ανθρώπου. Οι δεξιότητες αυτές σχετίζονται με την κοινωνική συναλλαγή και αμοιβαιότητα, την επικοινωνία και την οργάνωση πρόσφορης και σκόπιμης δραστηριότητας. Στις περιοχές αυτές, τα αυτιστικά άτομα εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες και χαρακτηριστικές αποκλίσεις.

Στο πλαίσιο της διαταραχής, υπάρχει ποικιλία ως προς τη μορφή των συμπτωμάτων, το συνδυασμό δυσκολιών και το βαθμό βαρύτητας. Επομένως τα αυτιστικά άτομα, από τη μια διαφέρουν σημαντικά από το φυσιολογικό ενώ από την άλλη, διαφέρουν και μεταξύ τους.

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, υπάρχει και κάποιος βαθμός νοητικής καθυστέρησης. Σε ένα μικρό σχετικά ποσοστό - περίπου στο 20% - η νοημοσύνη διατηρείται στο φυσιολογικό ή κοντά στο φυσιολογικό. Αυτισμός και νοητική καθυστέρηση συνυπάρχουν συχνά, αλλά οι δύο καταστάσεις δεν είναι ταυτόσημες. Εξάλλου, τα αυτιστικά άτομα που διατηρούν αντιληπτικές και νοητικές ικανότητες, πάλι παρουσιάζουν τις χαρακτηριστικές γνωσιακές, ψυχολογικές και συμπεριφοριστικές αποκλίσεις.

Ο αυτισμός αναγνωρίστηκε μόλις το 1943, και το 1971 διακρίθηκε από τη σχιζοφρένεια (Kolvin, 1971). Σύντομα αναγνωρίζεται ως βιολογική διαταραχή (Rutter, 1998), η θέση του σε αναπτυξιακές διαταραχές στην ψυχιατρική επιστήμη παραλληλίζει εκείνη της σχιζοφρένειας σε γενικές γραμμές ως προς την εγκυρότητα και τη σοβαρότητα. Περίπου το 80% των ατόμων με αυτισμό φαίνεται να έχουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης (νοητική υστέρηση).

Ο Leo Kanner το 1943 ήταν ο πρώτος που χρησιμοποίησε τον τίτλο «αυτιστικές διαταραχές της συναισθηματικής επαφής» για να περιγράψει τη μηχανική προσκόλληση των βρεφών και παιδιών, που δεν επιζητούσαν στοργή από το περιβάλλον τους, αντιθέτως απέφευγαν τη σωματική επαφή.

Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των 3 ετών του παιδιού και έχει το χαρακτηριστικό γνώρισμα της

μη φυσιολογικής λειτουργικότητας και τη μη φυσιολογική ή και διαταραγμένη ανάπτυξη. Πολύ λίγες περιπτώσεις αναφέρουν ως ηλικία έναρξης τα 5- 6 έτη. Η συγκεκριμένη διαταραχή παρουσιάζεται κυρίως στα αγόρια με αναλογία 3:1 ή 4:1, σε σχέση με τα κορίτσια (ICD- 10,1992).

Πιστεύεται ότι στην ανάπτυξη της διαταραχής προδιαθέτουν μια σειρά από παράγοντες προ, περί και μεταγεννητικών καταστάσεων που δημιουργούν δυσλειτουργία του εγκεφάλου ( π.χ. ερυθρά, ανοξία κατά τη γέννηση, εγκεφαλίτιδα κ.ά.). Η εμφάνιση της αυτιστικής διαταραχής είναι συχνότερη στα αδέρφια παιδιών με αυτή τη διαταραχή από ότι στον γενικό πληθυσμό( Μάνος, 1988, 1997). Ο επιπολασμός υπολογίζεται σε 4-5 παιδιά ανά 10.000. Η κυριότερη επιπλοκή είναι η ανάπτυξη επιληπτικών σπασμών. Μόνο το 30% των παιδιών με αυτισμό που έχουν δείκτη νοημοσύνης πάνω από 70. Η διαταραχή είναι χρόνια. Μόνο 1 στα 6 παιδιά μεγαλώνοντας αποκτά επαρκή κοινωνική προσαρμογή που του επιτρέπει να εργαστεί κανονικά, άλλο 1 στα έξι παρουσιάζει μέτρια προσαρμογή, ενώ τα 2/3 των παιδιών αυτών παραμένουν με σοβαρό ποσοστό αναπηρίας και υψηλό βαθμό εξάρτησης από τους τρίτους.

Οι βασικές διεθνείς διαγνωστικές κατηγοριοποιήσεις είναι η «Διεθνής Ταξινόμηση των Νόσων» ,δέκατη αναθεώρηση, ICD 10 (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας 1992) και το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (1994), τέταρτη αναθεώρηση, DSM IV. Το DSM – IV (Εγχειρίδιο Διαγνωστικής και Στατιστικής της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας) εντοπίζει επίσης τις διαταραχές σε τρεις ευρείες περιοχές:

- την κοινωνική αλληλεπίδραση,
- την επικοινωνία,
- τα στερεότυπα πρότυπα της συμπεριφοράς ή των ειδικών ενδιαφερόντων.

Σημαντικά θεωρούνται δώδεκα κριτήρια για τις τρεις αυτές περιοχές. Ένα άτομο για να χαρακτηριστεί αυτιστικό οφείλει να έχει ένα σύνολο έξι ή περισσότερων αντικειμένων από το Α (διαταραχή ή έλλειμμα στην κοινωνική

αλληλεπίδραση), Β (επικοινωνία) και Γ (στερεοτυπικά πρότυπα συμπεριφοράς), με τουλάχιστον δύο από το Α και από ένα από το Β και Γ. Όταν τα κριτήρια του αυτισμού πληρούνται εν μέρει τότε ίσως το παιδί ανήκει σε άλλη κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Ειδικότερα:

Α. «Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω:

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

β) αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομήλικους που να ταιριάζουν στο 16 αναπτυξιακό τους επίπεδο.

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

δ) έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

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

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

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

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

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

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

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

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

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

δ) επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων»

Τα χαρακτηριστικά που πρέπει σύμφωνα με την Lorna Wing να είναι παρόντα για την διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού είναι:

- 1) Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης
- 2) Διαταραχή της επικοινωνίας
- 3) Διαταραχή της «φαντασίας»

### **1.2.2. Σύνδρομο Asperger**

Ο Hans Asperger περιέγραψε το Σύνδρομο Asperger για πρώτη φορά το 1944, όταν παρατήρησε ότι τέσσερα αγοράκια, που ήταν ασθενείς του παρουσίαζαν μια ιδιοσυγκρασιακή και περίεργη συμπεριφορά. Μετά από έρευνες, έδωσε στη συμπεριφορά αυτή το όνομα 'Αυτιστική Ψυχοπάθεια Παιδικής Ηλικίας' (Autistic psychopathy in childhood). Το σύνδρομο Asperger οριοθετείται ως δυνητικά διαφορετικό από τον αυτισμό. Το ζήτημα του κατά πόσον οι δύο διαταραχές είναι πραγματικά ξεχωριστές ή απλά οι πόλοι μιας ενιαίας συνεχούς διαταραχής, απηχεί άλλες ψυχιατρικές συζητήσεις. Μελέτες δείχνουν ότι υπάρχουν διαφορές στο γνωστικό προφίλ των δύο παθήσεων ( Kugler , 1998).

Το όνομα Σύνδρομο Asperger (Asperger's Syndrome) καθιερώθηκε από το 1981 όταν η Λόρνα Γουίνγκ (*Lorna Wing*), μια Αγγλίδα ψυχίατρος, δημοσίευσε ένα ακαδημαϊκό έγγραφο που λεγόταν *Asperger's Syndrome: a Clinical Account*, το οποίο ξανάφερε στο φώς την έρευνα που είχε κάνει ο Hans Asperger και καθιέρωσε έτσι την επωνυμία *Asperger's Syndrome* για να περιγράψει μία πάθηση που ανήκει στις Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (*Autistic Spectrum Disorder*).

Το Σύνδρομο Asperger θεωρείται πάθηση που ανήκει στις Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος, διότι όπως και ο κλασσικός Αυτισμός, είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει τον τρόπο επικοινωνίας και τις σχέσεις ενός ατόμου με το περιβάλλον του.

Συχνά θεωρείται ότι όλοι όσοι έχουν Αυτισμό και έχουν υψηλές επιδόσεις, φέρουν το Σύνδρομο Asperger. Ωστόσο, είναι γνωστό σήμερα ότι υπάρχουν αρκετές άλλες μορφές Αυτισμού, αυτές του αποκαλούμενου ως "Λειτουργικού Αυτισμού", όπου τα άτομα αποδίδουν με υψηλές επιδόσεις χωρίς να εμφανίζουν αυτά καθαυτά τα συμπτώματα του Συνδρόμου Asperger.

Η διαφορά μεταξύ του Συνδρόμου Asperger και του Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμού, όπως την περιέγραψε ο καθηγητής Τόνυ Άτγουντ (*Tony Atwood*), είναι ότι ο Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμός ξεκινά μεν ως κλασσικός Αυτισμός στην παιδική ηλικία, αλλά τα άτομα αυτά δείχνουν μια μεγάλη εξέλιξη στην επικοινωνιακή τους ικανότητα (*communicational ability*). Έτσι καταφέρνουν να ξεπεράσουν τις όποιες χαμηλές προδιαγραφές είχαν γίνει σχετικά σε μικρή ηλικία με την νοητική ανάπτυξή τους. Αυτοί οι έφηβοι και ενήλικες υποστηρίζονται πιο πολύ από τους γονείς και τους θεραπευτές τους, διότι παρουσιάζουν μια πραγματικά εκπληκτική άνοδο στις ικανότητές τους, κάτι που δεν παρουσιάζεται από αυτούς με το Σύνδρομο Asperger.

Διαγνωστικά Κριτήρια κατά DSM-IV για το σύνδρομο Asperger:

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



1. έκπτωση στη χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών
2. αδυναμίας να αναπτύξει σχέσεις με συνομιλήκους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό του επίπεδο
3. έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα
4. έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

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

1. περικλειστη απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογική σε ένταση ή εστιασμό
2. άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες
3. στερεότυποι και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μαννερισμοί
4. επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων

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

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

### **1.2.3. Σύνδρομο Rett**

Το σύνδρομο Rett αποτελεί μία περίπλοκη γενετική νευρολογική διαταραχή που εμφανίζεται μόνο σε κορίτσια. Η διαταραχή αυτή αρχίζει μεταξύ 7ου και 24ου μηνός της ηλικίας του παιδιού. Επηρεάζει την επικοινωνία και τις

κινήσεις του σώματος. Συνηθέστερα συνδέεται με βαριά νοητική υστέρηση και κινητική αναπηρία.

Πρώτος περιέγραψε τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου ο Αυστριακός ιατρός Andreas Rett το 1966 κι από εκείνον το σύνδρομο φέρει το όνομά του.

Πρόσφατα ανακαλύφθηκε, ότι ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων με σύνδρομο Rett εμφανίζουν μια μεταβολή ή ελάττωμα στο γονίδιο MECP2 του X χρωμοσώματος στο Xq28. Η ανωμαλία στο χρωμόσωμα X αποτελεί αιτία θανάτου για όλα τα άρρενα, εξ ου και η διαταραχή εμφανίζεται μόνο σε κορίτσια.

Η διάγνωση του συνδρόμου γίνεται κλινικά, δηλαδή από ειδικό επιστήμονα και ενδεχομένως σε εργαστηριακό περιβάλλον. Σε πολλές περιπτώσεις η ύπαρξη του συνδρόμου επιβεβαιώνεται με τη διεξαγωγή γενετικού ελέγχου. Τα συνήθη χαρακτηριστικά σε άτομα που φέρουν το σύνδρομο Rett συνοψίζονται ως εξής:

- Μικρή περίοδος στην βρεφική ηλικία, όπου το παιδί φαίνεται να κάνει κανονική ή περίπου κανονική πρόοδο
- Μικρή περίοδος αδράνειας στην ανάπτυξη, περίπου από το τέλος τού πρώτου έτους, που διαρκεί μέχρι να αρχίσει η παλινδρόμηση
- Περίοδος παλινδρόμησης, όπου η ικανότητα ομιλίας και κίνησης των χεριών μειώνεται. Αυτό συμβαίνει μεταξύ 9 και 30 μηνών
- Ανάπτυξη επαναληπτικών κινήσεων στα χέρια (συστροφές, παλαμάκια, κτυπήματα των χεριών και τοποθέτηση των χεριών στο στόμα)
- Εμφάνιση δύσκαμπτης και τραχείας στάσης και βαδίσματος
- Κανονική περιφέρεια κρανίου κατά τη γέννηση με ακόλουθη επιβράδυνση στην ανάπτυξη του κρανίου μεταξύ των δύο μηνών και τεσσάρων χρόνων περίπου
- Απουσία άλλης ασθένειας, συνδρόμου ή τραυματισμού για να δικαιολογήσουν τα παραπάνω συμπτώματα.

Επιπρόσθετα χαρακτηριστικά των ατόμων που φέρουν το σύνδρομο είναι τα παρακάτω:

- Ανωμαλίες στην αναπνοή, δύσπνοια, κράτημα της αναπνοής και κατάποση αέρα
- Πάνω από το 50% των ατόμων με σύνδρομο Rett εμφανίζουν κάποιας μορφής επιληπτική κρίση ανά διαστήματα
- Μη φυσιολογικό ηλεκτροεγκεφαλογράφημα
- Ακαμψία μυών και σφιγμένες αρθρώσεις
- Άστατη βάδιση (μισοί από αυτούς φορείς τού συνδρόμου αποκτούν ανεξάρτητη κίνηση)
- Σκολίωση (καμπύλη του σπόνδυλου)
- Καθυστερημένη ανάπτυξη
- Ξαφνικές προσβολές ασθένειας (σπασμοί)
- Κυανό έως ερυθρό χρώμα κάτω άκρων και πατουσών εξαιτίας κακής κυκλοφορίας του αίματος
- Τριγμός δοντιών (το άτομο τρίζει τα δόντια του) και δυσκολία στην κατάποση.

#### **1.2.4. Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή**

Το 1930 ο Heller περιέγραψε πρώτος την Διαταραχή αυτή και τη χαρακτήρισε «βρεφονηπιακή άνοια». Ο Rutter(1967) εισήγαγε τον όρο «αποδιοργανωτική ψύχωση της παιδικής ηλικίας», έως ότου ταξινομηθεί το 1994 στο DSM-IV με τη σημερινή της ονομασία. Το κυριότερο χαρακτηριστικό της είναι η εμφανής παλινδρόμηση του παιδιού στην ηλικία μεταξύ 3-4 ετών και η σταδιακή απώλεια των μέχρι τότε αποκτηθεισών δεξιοτήτων. Σύμφωνα με το DSM-IV τα κύρια χαρακτηριστικά της είναι τα εξής:

- Φυσιολογική ανάπτυξη στη λεκτική και μη-λεκτική επικοινωνία, στις κοινωνικές σχέσεις, στο παιχνίδι και στην προσαρμογή στις περιβαλλοντικές απαιτήσεις μέχρι τουλάχιστον τα 2 πρώτα χρόνια της ηλικίας.
- Εμφάνιση παλινδρόμησης σε πολλαπλούς τομείς της ανάπτυξης μετά την ηλικία των 2 ετών.

- Εμφάνιση αποκλίσεων στην επικοινωνιακή και κοινωνική συμπεριφορά, αναλόγων με αυτές που παρατηρούνται στην Αυτιστική Διαταραχή.

- Εκδήλωση περιορισμένων, επαναληπτικών και στερεότυπων τρόπων συμπεριφοράς και κοινωνικής δραστηριότητας. Ειδικότερα:

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

B. Σημαντική απώλεια δεξιοτήτων που είχαν αποκτηθεί πριν την ηλικία των 10 ετών, σε τουλάχιστον 2 από τα παρακάτω πεδία:

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

Γ. Ανωμαλίες στη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον 2 από τα παρακάτω πεδία:

1. ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση (π.χ. έκπτωση σε μη λεκτικές συμπεριφορές, αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομηλίκους, έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας)

2. ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία (π.χ. καθυστέρηση ή έλλειψη ομιλούμενης γλώσσας, αδυναμία να ξεκινήσει ή να διατηρήσει μία συζήτηση, στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας, έλλειψη ποικιλίας παιχνιδιού με φαντασία)

3.περιορισμένοι ή επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων συμπεριλαμβανομένων κινητικών στερεοτυπιών και μαννερισμών»( Μάνος,1997).

### 1.2.5. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (συμπεριλαμβανόμενου του άτυπου αυτισμού)

Η διάγνωση αυτή χρησιμοποιείται για περιστατικά που παρουσιάζουν εκτεταμένη απώλεια στις αμοιβαίες κοινωνικές συναλλαγές ή στις λεκτικές και μη λεκτικές επικοινωνιακές δεξιότητες ή στερεότυπη συμπεριφορά, αλλά δεν πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια για κάποια από τις συγκεκριμένες Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, για Σχιζοφρένεια, για Σχιζότυπη Διαταραχή της Προσωπικότητας ή για Αποφευκτική Διαταραχή της Προσωπικότητας (Γενά, 2004).

Σύμφωνα με τη Wing(2000), ο αυτισμός σχετίζεται και με τα εξής σύνδρομα:

#### ➤ **Σύνδρομο του Εύθραστου X**

Το σύνδρομο του εύθραστου X χρωμοσώματος (fragile X syndrome - FXS-OMIM 300624) είναι η συχνότερη μορφή μονογονιδιακής κληρονομούμενης νοητικής υστέρησης (1/3.600-1/4.000 αγόρια και 1/6.000-1/8.000 κορίτσια) και η δεύτερη συχνότερη αιτία νοητικής υστέρησης μετά το σύνδρομο Down, όπως επίσης και μία από τις σημαντικότερες αιτίες αυτισμού.

Το σύνδρομο του εύθραστου X προκαλείται από μια αλλαγή στο γονίδιο FMR1 που βρίσκεται στο χρωμόσωμα X. Το σύνδρομο του εύθραστου X προκαλεί διάφορα προβλήματα συμπεριφοράς και συναισθημάτων. Επιπλέον, τα άτομα με σύνδρομο εύθραστου X εμφανίζουν συγκεκριμένα αναπτυξιακά και φυσικά χαρακτηριστικά από τα οποία μπορεί να γίνει η αρχική διάγνωση. Στον ακόλουθο πίνακα παρουσιάζονται τα σχετικά χαρακτηριστικά στοιχεία:

Συμπεριφορά & συναίσθημα	Αναπτυξιακά χαρακτηριστικά	Φυσικά χαρακτηριστικά
Ελλειμματική προσοχή	Νοητική υστέρηση	Μακρύ και στενό πρόσωπο
Επιθετικότητα /Επαναληπτική ομιλία		
Υπερκινητικότητα	Δυσκολία ομιλίας	Υποτονία μυών
Άγχος/ Συστολή	Δυσκολία επικοινωνίας	Καρδιακό εμφύσημα

➤ **Σύνδρομο Landau-Kleffner**

Το σύνδρομο Landau-Kleffner (LKS) ή επίκτητη επιληπτική αφασία της παιδικής ηλικίας συνίσταται σε οξεία ή προϊούσα απώλεια του λόγου συνοδευόμενη από ηλεκτροεγκεφαλογραφικές, επιληπτικού τύπου, ανωμαλίες. Συχνά, συνυπάρχουν επιληπτικές κρίσεις, οι οποίες μπορεί να προηγούνται ή να έπονται της εγκατάστασης των αφασικών διαταραχών. Το σύνδρομο περιγράφηκε για πρώτη φορά από τους Landau και Kleffner το 1957 με την ανακοίνωση έξι παιδιών με επίκτητη αφασία και επιληπτικές κρίσεις. Τα παιδιά αυτά εμφάνισαν αφασικές διαταραχές χωρίς εμφανή αιτία και χωρίς άλλα συμπτώματα εγκεφαλικής δυσλειτουργίας εκτός από τις επιληπτικές κρίσεις και τις εστιακές παροξυντικές εκφορτίσεις στο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ). Οι αφασικές διαταραχές παρουσίασαν τάση για βελτίωση μετά από διαφορετικό για κάθε

περίπτωση χρονικό διάστημα. Οι Landau και Kleffner υπέθεσαν ότι "παρατεταμένες εκφορτίσεις σε εγκεφαλικές περιοχές, που σε μεγάλο βαθμό αφορούν στο λόγο, οδηγούν σε λειτουργική εκτομή των περιοχών αυτών". Η αιτιολογία του συνδρόμου παραμένει άγνωστη.

Οι αφασικές διαταραχές εμφανίζονται σε ηλικία που το παιδί έχει αποκτήσει την ικανότητα ομιλίας και πριν από την ηλικία των 6 ετών στο 70% των περιπτώσεων. Συνήθως, η αφασία ξεκινά ως λεκτική κώφωση (ακουστική λεκτική αγνωσία) και μερικές φορές επεκτείνεται και σε αδυναμία αναγνώρισης οικείων ήχων. Οι Rapin και συνεργάτες<sup>4</sup> ήταν οι πρώτοι που αναγνώρισαν ότι τα παιδιά με LKS έχουν όχι μόνο δυσκολίες αντίληψης του λόγου αλλά και διαταραχές εκπομπής, οι οποίες γίνονται εμφανείς κατά την εξέλιξη του συνδρόμου. Κατά την πορεία της νόσου ο προφορικός λόγος διαταράσσεται (στερεοτυπίες, εμμονές, παραφασίες) ή και εξαλείφεται τελείως. Στα πλαίσια του συνδρόμου έχουν αναφερθεί ψυχοκινητικές διαταραχές ποικίλης έντασης οι οποίες είναι υπερκινητικότητα, διαταραχές προσοχής, επιθετικότητα και κατάθλιψη. Ψυχωτική κατάσταση έχει σπάνια περιγραφεί. Η θεραπεία του συνδρόμου είναι ένα άλυτο πρόβλημα όσον αφορά στις αφασικές διαταραχές εφόσον οι επιληπτικές κρίσεις αποτελούν το έλασσον πρόβλημα της νόσου. Οι περισσότεροι ερευνητές προτείνουν επανεκπαίδευση του λόγου ενώ υπάρχουν λίγα δεδομένα ως προς τη φαρμακευτική θεραπεία (Mantovani JF, Landau WM. 1980).

### ➤ **Σύνδρομο Williams**

Το Σύνδρομο Γουίλιαμς (Williams Syndrome – WS) είναι μια σπάνια γενετική διαταραχή. Πολλοί το χαρακτηρίζουν ως “το αντίθετο του αυτισμού”. Το σύνδρομο αναγνωρίστηκε επισήμως το 1961 και έχει συνδεθεί άμεσα με την καρδιοπάθεια, την καθυστέρηση της ανάπτυξης και τις μαθησιακές δυσκολίες.

Οφείλεται κατά 90-95% σε μικροέλλειψη της περιοχής 7q11.23, που περιλαμβάνει το γονίδιο ELN. Είναι αυτοσωματική επικρατής γενετική διαταραχή, η οποία στην ολοκληρωμένη της μορφή περιλαμβάνει πολλαπλή περιφερειακή πνευμονική αορτική στένωση, χαρακτηριστικό πρόσωπο (elfin

face), διανοητική καθυστέρηση, χαρακτηριστική οδοντική δυσμορφία, παιδική υπερ-ασβεστιναιμία κ.α.. Αν και οι πάσχοντες έχουν χαμηλές επιδόσεις σε τεστ IQ, συχνά παρουσιάζουν αξιοσημείωτες μουσικές και λεκτικές ικανότητες καθώς και μια αξιολάπητη προσωπικότητα. Τα πιο συνήθη προβλήματα συμπεριφοράς είναι απώλεια συγκέντρωσης, αναζήτηση της προσοχής από τρίτους, καθώς και μια γενική ανησυχία. Η συχνότητα του συνδρόμου υπολογίζεται ~1/10.000 γεννήσεις.

Τα άτομα που πάσχουν από το σύνδρομο είναι εξαιρετικά κοινωνικά και φιλικά, όμως συχνά έχουν χαμηλό δείκτη νοημοσύνης και δυσκολεύονται σε απλές καθημερινές δραστηριότητες, όπως το να υπολογίζουν τα χρήματα.

Εκδηλώνουν συχνά κρίσεις άγχους λόγω ανεπαίσθητων ερεθισμάτων, όπως το πέταγμα μιας μέλισσας. Επίσης, επιζητούν συνεχώς την προσοχή και την επιβεβαίωση από τους γύρω τους. Το σύνδρομο επηρεάζει επίσης τα χαρακτηριστικά του προσώπου, καθώς οι ασθενείς έχουν συνήθως μικρή μύτη που κοιτάζει προς τα επάνω, το άνω χείλος έχει μήκος μεγαλύτερο από το φυσιολογικό, τα χείλη είναι σαρκώδη και το πηγούνι μικρό.

Η καθυστέρηση της διάγνωσης μπορεί να πυροδοτήσει το άγχος, καθώς το άτομο αισθάνεται απομονωμένο.

### ➤ **Σύνδρομο Tourette**

Το Σύνδρομο Tourette (Τουρέτ) ή αλλιώς Σύνδρομο Gilles de la Tourette είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από την παρουσία πολλαπλών κινητικών και φωνητικών τικ.

Τα τικ είναι ξαφνικές, ταχείες, επαναλαμβανόμενες, άσκοπες, άρρυθμες, στερεοτυπικές συσπάσεις κινητικών ή φωνητικών μυών.

Υπάρχουν δυο είδη τικ:

- Κινητικά
- Φωνητικά.

Τα τικ επίσης μπορεί να είναι απλά ή πολύπλοκα.



Παραδείγματα των διαφόρων τύπων τικ:

- Απλά κινητικά
- Απλά φωνητικά
- Πολύπλοκα κινητικά
- Πολύπλοκα φωνητικά

Εμφανίζεται σε 4 - 6 παιδιά στα χίλια. Είναι 3 - 4 φορές πιο συχνό στα αγόρια από τα κορίτσια. Η ακριβής αιτία του ΣΤ παραμένει άγνωστη. Από τις μελέτες που έχουν γίνει μέχρι σήμερα δεν αποδεικνύεται πως υπάρχει συγκεκριμένη εγκεφαλική βλάβη. Τα περισσότερα παιδιά με ΣΤ έχουν φυσιολογική νοημοσύνη και φυσιολογική ανατομία εγκεφάλου. Πιθανόν το πρόβλημα να οφείλεται σε δυσλειτουργία κάποιων νευροδιαβιβαστών (πχ ντοπαμίνη, σεροτονίνη) ιδιαίτερα στην περιοχή των βασικών γαγγλίων. Για το λόγο αυτό οι ανταγωνιστές της ντοπαμίνης έχουν χρησιμοποιηθεί με επιτυχία στη θεραπεία.

Γενετικές μελέτες έχουν δείξει ότι η προδιάθεση προς το ΣΤ οφείλεται σε σημαντικό βαθμό σε γενετικούς παράγοντες. Σήμερα πιστεύεται ότι το ΣΤ αποτελεί τη σοβαρότερη εκδήλωση ενός φάσματος συμπτωμάτων, στο οποίο συμπεριλαμβάνονται τα παροδικά ή χρόνια τικ και η Ιδεοψυχαναγκαστική Διαταραχή. Έτσι όταν ένα μέλος της οικογένειας εμφανίζει ΣΤ, είναι πιθανόν να βρούμε συγγενείς α' ή β' βαθμού με τικ ή ιδεοψυχαναγκαστικά συμπτώματα.

Η μέση ηλικία έναρξης είναι τα 7 έτη αλλά μπορεί να εμφανισθούν τικ πολύ νωρίτερα ή αργότερα, οπωσδήποτε όμως πριν τα 18. Τα πρώτα συμπτώματα του ΣΤ αφορούν συνηθέστερα τικ των ματιών και κυρίως το ανοιγοκλείσιμο των ματιών. Άλλα συνήθη συμπτώματα είναι τα τικ της κεφαλής και του προσώπου. Τα φωνητικά τικ εμφανίζονται μετά από κάποιο χρονικό διάστημα.

Στην πορεία της διαταραχής εμφανίζονται διαρκώς καινούργια τικ και εξαφανίζονται τα παλιότερα. Τα κινητικά και φωνητικά τικ κατά κανόνα επιδεινώνονται από το άγχος, το στρες, την ανία, την κούραση και την έξαψη ενώ

ο ύπνος, ο πυρετός, η χαλάρωση ή η συγκέντρωση σε μια ευχάριστη εργασία συνήθως οδηγούν σε παροδική εξαφάνιση των συμπτωμάτων.

Τα περισσότερα παιδιά και έφηβοι με ΣΤ είναι πιθανόν να εμφανίσουν επιπλέον:

- Ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή
- Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής – Υπερκινητικότητας
- Μαθησιακές Διαταραχές
- Δυσκολία στον Έλεγχο των Παρορμήσεων
- Διαταραχές Ύπνου.
- Αυτοκαταστροφική Συμπεριφορά

Η φαρμακευτική αγωγή είναι απαραίτητη σε παιδιά και εφήβους που επηρεάζονται σοβαρά από τα συμπτώματα και αντιμετωπίζουν δυσκολίες στις κοινωνικές τους επαφές, στις σχολικές και εξωσχολικές τους δραστηριότητες. Το είδος του φαρμάκου που θα επιλεγεί και η δοσολογία εξατομικεύονται για το κάθε παιδί ή έφηβο ώστε να αντιμετωπίζονται τα συμπτώματα και συγχρόνως να αποφεύγονται οι ανεπιθύμητες ενέργειες.

Η έγκαιρη διάγνωση βοηθά στην κατανόηση του προβλήματος από το οικογενειακό, κοινωνικό και σχολικό περιβάλλον. Στις σοβαρότερες περιπτώσεις η φαρμακοθεραπεία επιφέρει μεγάλη βελτίωση και ανακούφιση του ασθενή από τα συμπτώματα.

### **1.3. Θεωρίες αιτιολογίας Αυτισμού**

Η χρήση της λέξης «φάσμα» αναφορικά με τον αυτισμό, προσδιορίζει τη διακύμανση της βαρύτητας της κατάστασης ενός ατόμου που πάσχει από αυτισμό και κυμαίνεται από την ήπια αντικοινωνικότητα μέχρι την παντελή αδυναμία επικοινωνίας με άλλα πρόσωπα, την συνεχή επανάληψη ορισμένων κινήσεων,

την υπερευαισθησία στο φως και τους ήχους, καθώς και προβλήματα συμπεριφοράς. Παλιότερα αυτή η ασθένεια θεωρούνταν από τους ειδικούς ως καταδικαστική για τα θύματα της καθώς δεν είναι ιάσιμη και έχει κακή πρόγνωση. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις αποσκοπούν στο να αποκτήσει το άτομο αυτονομία και λειτουργικότητα, ενώ αναφορικά με την αιτιολογία τη πάθησης η ισχύουσα άποψη είναι ότι πρόκειται για διαταραχή με βιολογικό υπόβαθρο. Ο αυτισμός μπορεί να είναι απόρροια ενός συνδυασμού διαφόρων αιτιών. Επιπλέον η παλαιά κρατούσα άποψη για το αίτιο της ασθένειας έχει καταρριφθεί πέραν πάσης αμφιβολίας, ότι δηλαδή δεν υπάρχει αιτιολογική σύνδεση ανάμεσα στις στάσεις και στις ενέργειες των γονιών και στην ανάπτυξη μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού.

Στην πραγματικότητα, κανένας δεν γνωρίζει ποιες είναι οι αιτίες του αυτισμού. Οι περισσότεροι ειδικοί δηλώνουν ότι ο αυτισμός προκαλείται πιθανόν από συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Οι ερευνητικές προσπάθειες για καλύτερη κατανόηση και αναγνώριση της αιτιολογίας έχουν εντατικοποιηθεί. Κάποιες έρευνες υποδεικνύουν ένα νευρολογικό πρόβλημα που επηρεάζει εκείνα τα τμήματα του εγκεφάλου, τα οποία επεξεργάζονται την γλώσσα και τις πληροφορίες που δίνουν οι αισθήσεις.

Στην εμπλοκή των γενετικών παραγόντων ενοχοποιούνται το εύθραστο X χρωμόσωμα, και τα χρωμοσώματα PKU και NFI. Έρευνες διδύμων υποδεικνύουν ότι υπάρχουν 3 με 5 γονίδια υπεύθυνα για την εκδήλωση του αυτισμού και οι ερευνητές εξετάζουν τα χρωμοσώματα 7, 9 και 15. Εντούτοις, αποκλειστικά τα γονίδια δεν μπορούν να εξηγήσουν όλη την διάσταση στις πολύ πρώιμες αποκλείσεις.

Σε άλλες περιπτώσεις ενοχοποιούνται τραύματα κατά τη γέννηση ή η ύπαρξη ισχυρής συσχέτισης ανάμεσα σε διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και σε ιατρικές καταστάσεις που έχουν γενετική βάση (π.χ. φαινυλοκετονουρία).

Η αιτιολογία του αυτισμού παραμένει ένα επίμαχο θέμα. Στο παρελθόν υπήρξαν περιπτώσεις έντονων απόψεων που οδήγησαν σε σκληρές

αντιπαραθέσεις και σε δικαστικούς αγώνες όπως για παράδειγμα για το ρόλο των εμβολίων στην εμφάνιση της νόσου.

### **1.3.1. Εγκέφαλος και αυτισμός**

Σύγχρονες ερευνητικές εργασίες έδειξαν ότι ο εγκέφαλος των αυτιστικών παιδιών, παρουσιάζει διαφορές από τους εγκεφάλους παιδιών χωρίς το πρόβλημα. Κάνοντας χρήση απεικονιστικών τεχνικών και αυτοψιών σε άτομα με αυτισμό, διαπιστώθηκε ότι ο εγκέφαλος των παιδιών με αυτισμό είναι μεγαλύτερος σε μέγεθος και ο τρόπος με τον οποίο επεξεργάζεται τις πληροφορίες φαίνεται να είναι διαφορετικός εν συγκρίσει με αυτόν των υγιών παιδιών.

Σε άλλες έρευνες βρέθηκαν στοιχεία που δείχνουν ότι τα επίπεδα της σεροτονίνης και άλλων νευροδιαβιβαστών, είναι χαμηλότερα σε ασθενείς με αυτισμό. Οι ανωμαλίες αυτές πιθανόν να αλλοιώνουν την κανονική ανάπτυξη των νευρωνικών λειτουργικών δομών και την επικοινωνία μεταξύ των νευρώνων, νωρίς κατά την εμβρυϊκή ανάπτυξη του παιδιού.

Με βάση αυτή τη θεωρία, ο αυτισμός είναι ένα πρόβλημα της ανάπτυξης του παιδικού εγκεφάλου. Είναι απαραίτητος ο εντοπισμός αντικειμενικών ευρημάτων που θα τεκμηριώσουν τη εν λόγω θεωρία.

### **1.3.2. Κληρονομικότητα και γονιδιακή προδιάθεση στον αυτισμό**

Η θεωρία βασίστηκε στο γεγονός ότι γονείς που προέρχονται από οικογένειες στις οποίες υπάρχουν παιδιά με αυτισμό, έχουν περισσότερες πιθανότητες οι ίδιοι να φέρουν στον κόσμο παιδιά με αυτισμό. Αν μια οικογένεια έχει 1 παιδί με αυτισμό, οι πιθανότητες να αποκτήσει ακόμη 1 παιδί με αυτισμό είναι της τάξης του 5% (1 στις 20) που είναι περισσότερες από ότι στον γενικό πληθυσμό.

Έρευνες έδειξαν ότι σε μερικές περιπτώσεις, γονείς ή άλλοι συγγενείς αυτιστικών παιδιών παρουσιάζουν ήπιες δυσκολίες στις κοινωνικές και επικοινωνιακές αλληλεπιδράσεις ή ακόμη έχουν επαναληπτικές συμπεριφορές. Συναισθηματικές διαταραχές όπως η μανιοκατάθλιψη, παρουσιάζονται

συχνότερα από το μέσο όρο σε οικογένειες ανθρώπων με αυτισμό. Κληρονομείται μια ευρύτερη προδιάθεση για διαταραχές στο γνωστικό αλλά και γλωσσικό τομέα και μας είναι άγνωστοι οι γενετικοί μηχανισμοί που συμμετέχουν.

Τα επιβεβαιωμένα εμπλεκόμενα γονίδια προκαλούν ανωμαλίες στην ανάπτυξη του εγκεφάλου και στον τρόπο που επικοινωνούν τα νευρικά κύτταρα μεταξύ τους. Οι σπάνιες μεταλλάξεις γονιδίων είναι πιθανότατα η βασική αιτία του αυτισμού στις οικογένειες που δεν είχαν ποτέ στο παρελθόν σχετικό κληρονομικό ιστορικό της διαταραχής, σύμφωνα με πρόσφατες έρευνες, που έρχονται να επιβεβαιώσουν τη θεωρία ότι ο αυτισμός έχει γενετική βάση και πιθανώς ανοίγουν το δρόμο για νέες εξατομικευμένες φαρμακευτικές θεραπείες.

Δύο μελέτες του Πανεπιστημίου Γέιλ και του Εργαστηρίου Γενετικής Cold Spring Harbor της Νέας Υόρκης, που δημοσιεύτηκαν στο επιστημονικό έντυπο *Neuron*, εντόπισαν μια σειρά από γενετικές ποικιλομορφίες, οι οποίες αυξάνουν σε ένα άτομο τον κίνδυνο αυτισμού, της αναπτυξιακής διαταραχής που συνήθως εμφανίζεται έως την ηλικία των τριών ετών σε περίπου 1% των παιδιών.

Μια τρίτη μελέτη, που δημοσιεύτηκε στο ίδιο έντυπο, ρίχνει φως στον τρόπο που αυτά τα μεταλλαγμένα γονίδια έχουν επίπτωση στον σχηματισμό των συνάψεων του εγκεφάλου, δηλαδή των συνδέσεων ανάμεσα στα εγκεφαλικά κύτταρα (τους νευρώνες).

### **1.3.3. Εμβόλια και αυτισμός**

Ο παιδικός εμβολιασμός στοχοποιήθηκε ως υπαίτιος για τη γένεση αυτισμού, όταν συνδέθηκε με το εμβόλιο MMR δηλαδή το τριπλό εμβόλιο κατά της ερυθράς, ιλαράς και παρωτίτιδας. Η θεωρία ήταν ότι το εμβόλιο προκαλεί σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου το οποίο ευνοεί την έναρξη της πάθησης. Η δεύτερη θεωρία ήταν ότι το συντηρητικό θιμεροσάλη (thimerosal), που χρησιμοποιείται σε ορισμένα εμβόλια και περιέχει υδράργυρο, μπορεί να έχει σχέση με την πρόκληση του αυτισμού.

Δεν υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία που δείχνουν ότι τα εμβόλια είναι αιτία αυτισμού. Ορισμένες αρχικές εργασίες που έδειξαν συσχετισμό μεταξύ των δύο, δεν επιβεβαιώθηκαν από περαιτέρω, ευρύτερες και πιο διεξοδικές έρευνες.

#### **1.3.4. Γονική συμπεριφορά**

Στο παρελθόν υπήρξαν επιστήμονες που προώθησαν τη θέση ότι η ψυχρή συμπεριφορά της μητέρας, θα μπορούσε να ήταν αιτία της νόσου (η «θεωρία της μάνας-ψυγείο»). Η διαπίστωση ότι οι γονείς αυτιστικών παιδιών είχαν ανώτερο μορφωτικό επίπεδο, ανήκαν στην μέση και ανώτερη τάξη και ότι παρουσίαζαν συναισθηματικά ελλείμματα κατά τη συμπεριφορά τους στα παιδιά, οδήγησε στην υπόθεση ότι η γονική συμπεριφορά πιθανά να είναι αιτία αυτισμού. Η θεωρία δεν τεκμηριώθηκε ποτέ και απορρίφθηκε. Πριν όμως συμβεί αυτό, μια ολόκληρη γενεά γονιών, έφερε το βάρος της ενοχής ότι ο γονικός ρόλος συνέβαλλε στον αυτισμό του παιδιού.

#### **1.3.5. Διατροφή και αυτισμός**

Ο υποσιτισμός και η έλλειψη σε βιταμίνες του οργανισμού του παιδιού, αποτέλεσαν αντικείμενα διερεύνησης ως αιτίες του αυτισμού. Μάλιστα υπήρξαν ειδικοί που χορήγησαν σε παιδιά μεγάλες δόσεις βιταμινών για να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα του αυτισμού. Η εν λόγω θεωρία δεν έχει αποδειχθεί και η χορήγηση βιταμινών δεν αποτελεί τρόπο αιτιολογικής αντιμετώπισης του αυτισμού.

Πρωτεΐνες όπως η γλουτένη των δημητριακών και η καζεΐνη των γαλακτοκομικών ευθύνονται για αυτιστικά προβλήματα λόγω των αλλεργιών που προκαλεί η κατανάλωση τους. Οι έρευνες στον τομέα συνεχίζονται και ακόμη να αποδειχθεί κάποια αιτιολογική σχέση παρά τις υποψίες που ήδη έχουν δημιουργηθεί.

Στα πλαίσια των προσπαθειών για ανεύρεση της αιτιολογίας του αυτισμού, εξετάστηκε η σχέση μεταξύ του ανοσολογικού συστήματος, δηλαδή των μηχανισμών άμυνας του οργανισμού και του αυτισμού. Οι προσπάθειες

αυτές άρχισαν λόγω του ότι είχε παρατηρηθεί ότι άτομα με αυτισμό, παρουσίαζαν οργανικά προβλήματα σε σχέση με ανεπάρκειες του ανοσολογικού συστήματος. Επίσημοι αρμόδιοι φορείς, δηλώνουν ότι δεν υπάρχουν ακόμη ικανοποιητικά αποδεικτικά στοιχεία για τους εν λόγω ισχυρισμούς και για τη σχέση.

### **1.3.6. Περιβαλλοντικοί παράγοντες**

Παλαιότερες έρευνες έχουν συνδέσει τον αυτισμό με την ηλικία των γονέων, το χαμηλό βάρος κατά τη γέννηση, τις πολύδυμες κυήσεις και τυχόν φάρμακα ή ασθένειες, στις οποίες είχε εκτεθεί η μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Σε πρόσφατες έρευνες οι ερευνητές εξετάζοντας μεγάλο αριθμό περιπτώσεων, ανακάλυψαν πως παιδιά με μητέρες άνω των 35 ετών είχαν μεγαλύτερες πιθανότητες εμφάνισης αυτισμού σε σχέση με τα παιδιά των οποίων οι μητέρες ήταν κάτω των 20 ετών( Sandin, S. & al, 2012).

Αυτό μπορεί να συμβαίνει λόγω διαφοροποίησης γονιδίων κατά τη διαδικασία αύξησης της ηλικίας, αλλά και της έκθεσης σε τοξικά περιβάλλοντα. Πολλές έρευνες προτείνουν πως οι περιβαλλοντολογικοί παράγοντες συνεισφέρουν στην ανάπτυξη του αυτισμού σχεδόν εξίσου το ίδιο με τους γενετικούς παράγοντες.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ

Παρά το γεγονός ότι ο αυτισμός δεν μπορεί να θεραπευτεί, υπάρχουν θεραπευτικές παρεμβάσεις που μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα με αυτισμό να αποκτήσουν κοινωνικο-επικοινωνιακές δεξιότητες και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους. Καθώς υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία κλινικής έκφρασης και προβλημάτων που συνδέονται με τον αυτισμό, έτσι υπάρχει και μια μεγάλη ποικιλία θεραπευτικών παρεμβάσεων. Οι επικρατέστερες διεθνώς έγκυρες προσεγγίσεις είναι οι ακόλουθες:

- Μέθοδος TEACCH (treatment and education of autistic and related communication handicapped children)
- Μέθοδος ABBA (applied behavior analysis)
- Θεραπεία της καθημερινής ζωής (higashi school)
- SPELL (structure, positive attitudes, empathy, low, links)
- Φαρμακευτικές και βιοχημικές προσεγγίσεις
- Θεραπεία που στηρίζεται στη διατροφή και διαίτα
- ΑΛΛΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

1. Αισθητηριακή ολοκλήρωση και αισθητηριακή χαλάρωση
2. Λογοθεραπεία με κύριο στόχο την επικοινωνία
3. Χρήση PECS και ΜΑΚΑΤΟΝ (υποβοήθηση της επικοινωνίας)
4. Μουσικοθεραπεία
5. Δραματοθεραπεία
6. Ψυχοδυναμικού τύπου θεραπείες
7. Χοροθεραπεία
8. Εργοθεραπεία
9. Προσέγγιση Option (Kaufman, 1976)
10. Θεραπεία Holding



11. Θεραπεία ολοκληρωτικής ακρόασης
12. Κοινωνικές ιστορίες (social stories-Carol Gray)

### **2.1. Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις**

Οι ΔΑΔ δε θεραπεύονται, αλλά βελτιώνονται μέσω εκμάθησης δεξιοτήτων (Καλύβα, 2005, Frith, 1992). Η συστηματική έρευνα της αιτιολογίας του αυτισμού κατηύθυνε τη θεραπευτική πρακτική. Οι έγκυρες θεραπευτικές προσεγγίσεις στηρίζονται, σήμερα, στις θεωρίες της αναπτυξιακής ψυχοπαθολογίας εστιάζοντας στην κοινωνική κατανόηση, στην εκμάθηση της επικοινωνίας και των κοινωνικών δεξιοτήτων, και στον έλεγχο των δυσλειτουργικών συμπεριφορών. Τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης είναι αναγκαία για την εξέλιξη των παιδιών ενώ αποτελεσματικές θεωρούνται παρεμβάσεις όπως η εξειδικευμένη εκπαίδευση, οι συμπεριφορικές προσεγγίσεις, η ψυχική εκπαίδευση της οικογένειας και των πασχόντων, και ενίοτε η φαρμακοθεραπεία.

Η θεραπευτική παρέμβαση σκοπό έχει να προετοιμάσει το άτομο ώστε να παραμείνει και να συμμετέχει πλήρως στην κοινότητα, να έχει ενεργό ρόλο στην οικογένεια, να είναι ανεξάρτητο και παραγωγικό, στο βαθμό που είναι εφικτό. Ο θεραπευτικός σχεδιασμός απαιτεί λεπτομερή αξιολόγηση του επιπέδου λειτουργικότητας, κατανόηση των δυνατοτήτων και των δυσκολιών, θεωρητικό υπόβαθρο για τη μακροχρόνια παροχή υπηρεσιών και ρεαλιστικές υποθέσεις για την πιθανή εξέλιξη. Η θεραπευτική προσέγγιση είναι αποτελεσματική μόνον όταν είναι εξατομικευμένη, ανάλογη της χρονολογικής ηλικίας και του αναπτυξιακού επιπέδου, εστιάζεται στο σύνολο των δυσκολιών, στην αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών και στην προώθηση της ανάπτυξης και της προσαρμογής μακροχρόνια.

Κατά τα τελευταία 50 χρόνια, η αναγνώριση της σημασίας της εκπαίδευσης και η πρόσβαση σε κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο μείωσε σημαντικά την εισαγωγή ατόμων με αυτισμό σε ιδρύματα. Η εξειδικευμένη, εντατική εκπαιδευτική παρέμβαση είναι η πιο σημαντική πηγή βελτίωσης όταν

εστιάζεται στις ιδιαίτερες δυσκολίες των παιδιών και των εφήβων με αυτισμό, προωθώντας την ανεξαρτησία και ενισχύοντας την αυτοπεποίθηση των εκπαιδευόμενων.

Η στροφή προς την εκπαίδευση άρχισε τη δεκαετία του '50, κυρίως με το Fenichel στη Ν.Υόρκη. Εκείνος ίδρυσε ένα ημερήσιο ειδικό σχολείο, όπου η ειδική αγωγή σε εξατομικευμένη προσέγγιση απέβαινε είδος θεραπευτικού εργαλείου και το οποίο θα αντικαθιστούσε το Ψυχιατρείο. (Καραντάνος, 2000) Ωστόσο εκείνη την εποχή δινόταν έμφαση στους ψυχιατρικούς χειρισμούς και στην ψυχοθεραπεία και όχι στην εκμάθηση δεξιοτήτων, οι οποίες θα ανταποκρίνονταν στις ανάγκες και τις δυσκολίες των παιδιών. Παράλληλα οι γονείς δεν εντάσσονταν στη θεραπευτική παρέμβαση, αντιμετωπίζονταν χωριστά και κρατούνταν μακριά από τη διαδικασία. (Καραντάνος, 2000, Wing, 2000)

Η επιλογή του εκπαιδευτικού πλαισίου είναι εξατομικευμένη, ενώ η συμμετοχή παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη στην ενίσχυση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και του παιχνιδιού των παιδιών με αυτισμό έχει θετικά αποτελέσματα. Η αποτελεσματικότητα ενός εκπαιδευτικού περιβάλλοντος απαιτεί έναν καλά δομημένο χαρακτήρα ως προς την εφαρμογή τακτικού καθημερινού προγράμματος με δραστηριότητες που συμβάλλουν στην προώθηση της μάθησης.

Τέτοιου τύπου πρόγραμμα αποτελεί το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) .

### **2.1.1. Πρόγραμμα TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children)**

Το TEACCH (μεταφράζεται "Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας") αποτελεί ένα πρόγραμμα εναλλακτικής εκπαίδευσης, για παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, που ενσωματώνει παρεμβάσεις σε περιβάλλον, ημερήσιο πρόγραμμα και αντικείμενο εργασίας, και επικοινωνία.

Το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) αποτελεί ένα κρατικό πρόγραμμα, που υλοποιήθηκε το 1972 στην Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ. Χρονολογείται από το 1960, όταν οι γιατροί Eric Schopler, R.J. Reichler και Ms Margaret Lansing δούλευαν με παιδιά με αυτισμό και δημιούργησαν ένα μέσο για να αποκτήσουν τον έλεγχο του εκπαιδευτικού στησίματος ώστε η ανεξαρτησία να μπορεί να υποθάλπεται στα παιδιά. Η προσέγγιση του TEACCH είναι ιδιαίτερη διότι εστιάζει στο σχεδιασμό του φυσικού, κοινωνικού και επικοινωνιακού περιβάλλοντος. Το περιβάλλον δομείται έτσι ώστε να διευκολύνει τις δυσκολίες που έχει ένα παιδί με αυτισμό καθώς εκπαιδεύεται να συμπεριφέρεται με αποδεκτούς και κατάλληλους τρόπους.

**1. Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος. (Αφορά στον τρόπο οργάνωσης του περιβάλλοντος. Δόμηση δεν σημαίνει κατά ανάγκη ομοιομορφία.)**

Όπως σε όλα τα σπίτια έτσι και οι σχολικές τάξεις δεν μπορεί να είναι παντελώς ίδιες, γιατί ασφαλώς κάθε τάξη θα έχει διαφορετικά έπιπλα, αντικείμενα κ.ο.κ.. Δομημένη τάξη είναι η τάξη εκείνη, που με την *πρώτη* ματιά γίνεται κατανοητό ποια δραστηριότητα φιλοξενεί και σε ποιο σημείο. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, να εκπαιδεύσουμε τα παιδιά με αυτισμό να μπορούν να παραμένουν για κάποιο χρονικό διάστημα σε ένα μέρος. Στη δομημένη τάξη πρέπει να υπάρχει ένας χώρος για *ομαδικές* δραστηριότητες, όπως επίσης και ένας χώρος για *ατομική* απασχόληση ή εργασία. Για αυτό τον λόγο προϋπόθεση είναι το κατάλληλο *μέγεθος* του χώρου. Είναι αναγκαίο ο εκπαιδευτικός να έχει άμεση οπτική *επαφή* με τον χώρο εργασίας του μαθητή. Τοποθετώντας κατάλληλα έπιπλα βοηθάμε τα παιδιά να κατανοήσουν τον χώρο, όπου θα κάνουν μία δραστηριότητα, δημιουργώντας ταυτόχρονα συνθήκες εύκολης μετάβασης από τη μία δραστηριότητα σε άλλη. Επιπλέον, από έναν δομημένο χώρο, το παιδί δεν μπορεί να φύγει παρά μόνο από ένα σημείο. Το γεγονός αυτό βοηθά τον εκπαιδευτικό να προλάβει το παιδί, αν προσπαθήσει να απομακρυνθεί πριν

ολοκληρώσει τη εργασία του και επίσης να το προστατέψει. Αν οι μαθητές δεν εκπαιδευτούν νωρίς να μπορούν να κάθονται σε ένα μέρος είναι πολύ δύσκολο να τους ελέγξει κανείς αργότερα π.χ. στην εφηβεία ή την ενήλικη ζωή, όταν η σωματική ανάπτυξη και η δύναμη δεν επιτρέπει στον εκπαιδευτικό να ελέγξει με ευκολία το άτομο. Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι περιοχές διδασκαλίας, οι χώροι δόμησης μιας τάξης. Κάθε χώρος έχει την ιδιαίτερη σημασία του.

Η δομημένη τάξη:

- Περιοχή διδασκαλίας
- Περιοχή ανεξάρτητης εργασίας
- Περιοχή ελεύθερου παιχνιδιού
- Περιοχή δομημένου παιχνιδιού
- Περιοχή φαγητού
- Περιοχή ομαδικής εργασίας
- Περιοχή μεταβατική

## **2. Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα. (Βοηθά το παιδί να κατανοήσει τι δραστηριότητες θα κάνει κατά τη διάρκεια της ημέρας.)**

Το πρόγραμμα έχει διαφορετική μορφή ανάλογα με το παιδί και τις δυνατότητές του και είναι αυστηρά εξατομικευμένο. Για τα παιδιά, που διαβάζουν, οι δραστηριότητες σημειώνονται γραπτά. Για τα παιδιά που δε διαβάζουν χρησιμοποιούνται φωτογραφίες, σκίτσα, σχήματα ή τα ίδια τα αντικείμενα. Οι αλλαγές, που για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν προβλήματα εξαιτίας της ανάγκης για ομοιομορφία, είναι αναπόφευκτες. Σε τέτοιες περιπτώσεις πρέπει να προειδοποιούμε το παιδί για την αλλαγή και είναι ιδιαίτερα βοηθητικό να αντικαθιστούμε οπτικά (με εικόνες) την αλλαγή της δραστηριότητας. Όταν το παιδί φτάνει το πρωί στο σχολείο βλέπει το πρόγραμμα του και ξέρει τι θα κάνει. Ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα μπορεί να περιλαμβάνει:

- Ελεύθερο παιχνίδι
- Δουλειά με τον δάσκαλο
- Δομημένο παιχνίδι (αξιοποιούμε τα ενδιαφέροντα του παιδιού)
- Ελεύθερο παιχνίδι (επανάληψη)
- Ατομική εργασία
- Τουαλέτα
- Φαγητό
- Εξωτερικές δραστηριότητες (στην αυλή)
- Ατομική εργασία
- Δουλειά με τον δάσκαλο (επανάληψη)
- Κολατσιό
- Τουαλέτα (επανάληψη)
- Σπίτι

**3. Το σύστημα ατομικής εργασίας.** *(Αποτελεί έναν τρόπο οργάνωσης μίας δραστηριότητας στο σχολείο ή στο σπίτι, ώστε το άτομο με αυτισμό να μπορεί να το εφαρμόσει.)*

Τα ερωτήματα στα οποία δίνει απάντηση το σύστημα ατομικής εργασίας είναι:

- Τι δουλειά θα κάνω; - Πού και πότε θα την κάνω;
- Πόση θα κάνω;
- Πώς ξέρω ότι τελείωσα;
- Τι ακολουθεί και τι κάνω μετά;

**4. Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων. (Αποτελεί ένα σύστημα επικοινωνίας για το παιδί που του επιτρέπει να κάνει μόνο του γνωστές τις ανάγκες του σε κάποιον άλλο.)**

Παρουσιάζονται οπτικά ερεθίσματα, για να είναι σαφές το κάθε τι από το παιδί και για να δοθεί έμφαση στις σημαντικές πληροφορίες. Για να επιτευχθεί αυτό ακολουθούνται τα εξής 3 στάδια:

- Οπτική οργάνωση (τοποθέτηση των υλικών σε χωριστά κουτιά)
  - Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος που θα ασχοληθεί με τα υλικά)
  - Οπτική σαφήνεια (σηματοδότηση σκοπού δραστηριότητας, π.χ. κωδικοποίηση με χρώματα, ετικέτες).
- Οργάνωση προγράμματος ανάλογα με την ηλικία

Το πρόγραμμα οργανώνεται σε 3 επίπεδα ανάλογα με την ηλικία:

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

### **2.1.2. Πρόγραμμα Floortime**

Αναπτυγμένο από τον παιδοψυχίατρο Stanley Greenspan, το Floortime είναι μία μέθοδος θεραπείας και φιλοσοφία για αλληλεπίδραση με τα αυτιστικά παιδιά. Βασίζεται στην έννοια/γεγονός (premise) ότι το παιδί μπορεί να αναπτύξει και να δομήσει ένα μεγαλύτερο κύκλο αλληλεπίδρασης με έναν ενήλικα που «συναντά» το παιδί στο παρόν αναπτυξιακό του επίπεδο και που δομεί πάνω στις ιδιαίτερες δυνατότητες του παιδιού.

Ο στόχος στο Floortime είναι να περάσει το παιδί μέσα από τα έξι βασικά αναπτυξιακά ορόσημα που πρέπει να κατακτηθούν για συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη. Ο Greenspan περιγράφει τα έξι σκαλιά στην «σκάλα της ανάπτυξης» ως: αυτό-ρύθμιση και ενδιαφέρον για τον κόσμο, οικειότητα ή ιδιαίτερη αγάπη για τον κόσμο των ανθρωπίνων σχέσεων, επικοινωνία δύο κατευθύνσεων, σύνθετη επικοινωνία, συναισθηματικές ιδέες και συναισθηματική σκέψη. Το αυτιστικό παιδί προκαλείται να κινηθεί φυσικά μέσα από αυτά τα ορόσημα ως αποτέλεσμα αισθητηριακών υπέρ- ή υπό- αντιδράσεων, διεργασίας των δυσκολιών, και/ ή φτωχού ελέγχου των φυσικών αντιδράσεων.

Στο Floortime, ο γονέας δεσμεύει το παιδί σε ένα επίπεδο που το παιδί προς το παρόν απολαμβάνει, εμπλέκεται στις δραστηριότητες του παιδιού, και ακολουθεί την καθοδήγηση του παιδιού. Από μία κοινώς μοιραζόμενη δέσμευση, ο γονέας εκπαιδεύεται στο πώς να οδηγεί το παιδί μέσα από αυξανόμενα πιο σύνθετες αλληλεπιδράσεις, μία διαδικασία γνωστή ως «άνοιγμα και κλείσιμο κύκλων επικοινωνίας». Το Floortime δεν ξεχωρίζει και δεν εστιάζει στην ομιλία, την κίνηση, ή τις γνωστικές δεξιότητες αλλά κυρίως απευθύνεται σε αυτούς τους τομείς μέσω της σύνθετης έμφασης στην συναισθηματική ανάπτυξη. Η παρέμβαση ονομάζεται Floortime επειδή ο γονιός κάθεται στο πάτωμα με το παιδί για να δεσμευτεί στο δικό του επίπεδο.

Επικριτές της μεθόδου εκφράζουν το δισταγμό τους διότι δεν έχουν διεξαχθεί επαρκείς και ανεξάρτητες επιστημονικές μελέτες για την εξακρίβωση της επάρκειας της θεραπείας αυτής που δεν συνιστάται ιδιαίτερα (Καλύβα, 2005).

### **2.1.3. Το μοντέλο SCERTS (Prizant, Wetherby, Rubin, Rydell & Laurent, 2006)**

Το μοντέλο SCERTS είναι ένα ολοκληρωμένο, βασισμένο σε ομάδα, πολυεπιστημονικό μοντέλο βελτίωσης των ικανοτήτων στην κοινωνική επικοινωνία και συναισθηματική ρύθμιση (Social Communication and Emotional Regulation) και θέτει σε εφαρμογή συναλλακτικής υποστήριξης (Transactional

Supports) για παιδιά και μεγαλύτερα άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και τις οικογένειές τους. Το μοντέλο SCERTS μπορεί να χρησιμοποιηθεί με άτομα ενός μεγάλου εύρους ηλικιών και αναπτυξιακών ικανοτήτων. Αναπτύχθηκε από τους Barry Prizant, Amy Wetherby, Emily Rubin, Amy Laurent και Patrick Rydell, μία πολυεπιστημονική ομάδα κλινικών, ερευνητών και εκπαιδευτικών που έχει πάνω από 100 χρόνια εμπειρίας, και έχει εκτενείς δημοσιεύσεις στο πεδίο του αυτισμού.

Η επικέντρωση στην κοινωνική επικοινωνία περιλαμβάνει την ανάπτυξη αυθόρμητης, λειτουργικής επικοινωνίας και ασφαλείς, έμπιστες σχέσεις με ενήλικες και παιδιά. Η συναισθηματική ρύθμιση περιλαμβάνει την αύξηση της ικανότητας να διατηρείται μία κατάσταση καλής συναισθηματικής ρύθμισης ώστε να είναι ωφέλιμη στη μάθηση και στην αλληλεπίδραση. Η συναλλακτική υποστήριξη περιλαμβάνει την υποστήριξη των παιδιών, των οικογενειών τους, και ειδικούς που μεγιστοποιούν την μάθηση, τις θετικές σχέσεις και επιτυχείς κοινωνικές εμπειρίες στα πλαίσια του σπιτιού, του σχολείου και της κοινότητας. Το μοντέλο SCERTS, δίνει έμφαση στην έναρξη επικοινωνίας του παιδιού τόσο στις φυσικές όσο και στις ημι-δομημένες δραστηριότητες για ένα μεγάλο εύρος σκοπών, όπως το να ζητάς κάτι, να χαιρετάς, να εκφράζεις συναισθήματα και να διαμαρτύρεσαι/ διαφωνείς. Τα επιδιωκόμενα για το παιδί είναι αναπτυξιακά κατάλληλα και μπορεί να αποσκοπούν και στις λεκτικές και στις μη λεκτικές μορφές επικοινωνίας. Το SCERTS είναι ένα συνεργατικό εκπαιδευτικό μοντέλο στο οποίο οι οικογένειες και οι εκπαιδευτές δουλεύουν μαζί για να προσδιορίσουν και να αναπτύξουν στρατηγικές που θα δεσμεύσουν το παιδί σε σημαντικές καθημερινές δραστηριότητες.

Το SCERTS βασίζεται στην έρευνα της παιδικής ανάπτυξης και στην έρευνα των κεντρικών προκλήσεων για τον αυτισμό, κατά κάποιο τρόπο παρόμοια με το Floortime.

Το μοντέλο SCERTS ενδιαφέρεται κυρίως στο να βοηθήσει τα άτομα με αυτισμό να επιτύχουν «Αυθεντική Πρόοδο», η οποία προσδιορίζεται ως η ικανότητα να μαθαίνεις και να εφαρμόζεις λειτουργικές δεξιότητες σε μία



ποικιλία καταστάσεων και με διαφορετικά άτομα/ συνεργάτες. Όλοι οι συνεργάτες ενός παιδιού, συμπεριλαμβανομένων των εκπαιδευτικών, των θεραπευτών, των γονέων, των αδελφιών και των φίλων δυνητικά παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στο πρόγραμμα του SCERTS, επειδή οι δραστηριότητες στις οποίες επισημαίνονται στόχοι και επιδιωκόμενα περιλαμβάνουν καθημερινές ρουτίνες στο σπίτι και στο σχολείο, καθώς και ειδικές θεραπείες και δραστηριότητες που αποσκοπούν στην ενίσχυση των ικανοτήτων στις δεξιότητες ανεξαρτησίας και αυτό-βοήθειας, με ιδιαίτερη έμφαση στην κοινωνική επικοινωνία και στη συναισθηματική ρύθμιση.

Όταν παρατηρούμε δραστηριότητες στο μοντέλο SCERTS, πάντα δίνεται προτεραιότητα στο:

1. τα παιδιά να εισάγουν καθώς και να αντιδρούν στην λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία του συνεργάτη
2. τα παιδιά να συμμετέχουν ενεργά σε δραστηριότητες με ενήλικες και παιδιά, με έμφαση στην χαρούμενη εμπειρία που προκαλεί θετικά συναισθήματα, και την ανάπτυξη έμπιστων σχέσεων
3. οι συνεργάτες να εφαρμόζουν μία ποικιλία διαπροσωπικής και μαθησιακής υποστήριξης για να βοηθήσουν το παιδί να είναι πιο διαθέσιμο για μάθηση και δέσμευση
4. οι συνεργάτες να είναι ιδιαίτερα υποστηρικτικοί και να αντιδρούν άμεσα στον ευέλικτο τρόπο που βασίζεται στην συναισθηματική κατάσταση του παιδιού, στον περισπασμό των δομών, στην επιτυχία του παιδιού σε μία δραστηριότητα και στην ανάγκη για κατάλληλα επίπεδα υποστήριξης για να συμμετέχει ενεργά.

Τα εκπαιδευτικά προγράμματα διαφέρουν σημαντικά ως προς τον εντατικό χαρακτήρα, το πλαίσιο (σπίτι ή σχολείο), την αναλογία ελεύθερης-δομημένης διδασκαλίας, τις αλληλεπιδράσεις με τους συνομηλίκους, τη χρήση λόγου ή εναλλακτικών συστημάτων επικοινωνίας. Η ποικιλομορφία των αναγκών των ατόμων με αυτισμό συνιστά μεγάλη προσοχή στην επιλογή του κατάλληλου

εκπαιδευτικού προγράμματος. Οι προσπάθειες συγκριτικής αξιολόγησης των μεθόδων εκπαίδευσης είναι περιορισμένες.

## **2.2. Συμπεριφορικές προσεγγίσεις**

Οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις στηρίζονται σε εκτεταμένη έρευνα σχετικά με την εφαρμογή των αρχών της μάθησης και είναι ιδιαίτερα σημαντικές στα πλαίσια σφαιρικής θεραπευτικής προσέγγισης, ανεξάρτητα από τη φιλοσοφία του προγράμματος. Η συμπεριφοριστική προσέγγιση στοχεύει στην τροποποίηση της συμπεριφοράς μέσω της καταγραφής των γνωσιακών συστημάτων του ασθενή (Χαρίλα, 1995). Η λεπτομερής παρατήρηση και η συμπεριφορική αξιολόγηση του παιδιού και των συνθηκών του περιβάλλοντος αποτελούν τη βάση για το σχεδιασμό της παρέμβασης. Εφαρμόζονται τεχνικές τροποποίησης της συμπεριφοράς, εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς και τεχνικές που ενισχύουν τις επιθυμητές συμπεριφορές και μειώνουν τις ανεπιθύμητες, στα πλαίσια λεπτομερούς, εξατομικευμένου σχεδίου παρέμβασης. Οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις ενισχύουν την κατάκτηση του λόγου και των κοινωνικών δεξιοτήτων, βελτιώνουν τη συμπεριφορά και μειώνουν το άγχος των γονέων.

Προσεγγίσεις όπως η πρώιμη, εντατική συμπεριφορική παρέμβαση και άλλα προγράμματα, υποστηρίζουν μακροχρόνια βελτίωση ή πραγματική θεραπεία σε άτομα με αυτισμό. Πολλά μεθοδολογικά θέματα περιπλέκουν την ερμηνεία αυτών των απόψεων. Αν και δεν υπάρχουν σημαντικές διαφωνίες σχετικά με την αποτελεσματικότητα της πρώιμης εντατικής συμπεριφορικής παρέμβασης στον αυτισμό, τα περισσότερα παιδιά συνεχίζουν να έχουν σοβαρές δυσκολίες σε όλη τη διάρκεια της ζωής. Είναι γνωστό ότι διαφορετικές εκπαιδευτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις επικεντρώνονται στην ανάπτυξη δεξιοτήτων στα άτομα με αυτισμό. Οι επαγγελματίες οφείλουν να ενημερώσουν, πλέον, τους γονείς ότι η πρώιμη, εντατική συμπεριφορική παρέμβαση είναι ωφέλιμη, αλλά δεν θεραπεύει τον αυτισμό.

### 2.3. Προγράμματα πρώιμης παρέμβασης

Προσεγγίσεις όπως η πρώιμη, εντατική συμπεριφορική παρέμβαση και άλλα προγράμματα, υποστηρίζουν μακροχρόνια βελτίωση ή πραγματική θεραπεία σε άτομα με αυτισμό. Σε περιπτώσεις παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές όπου έγινε πρώιμη παρέμβαση έχουν μια πολύ καλή αναπτυξιακή πορεία με ελάχιστες διαφορές από τα άλλα παιδιά.

Όσο νωρίτερα πραγματοποιηθεί μια έγκυρη διάγνωση τόσο περισσότερο θα ωφεληθεί το παιδί αλλά και το οικογενειακό του περιβάλλον. Η οικογένεια χρειάζεται νωρίς υποστήριξη από κάποιον ειδικό ώστε να μειώσουν το καθημερινό άγχος, τις δυσκολίες, να κατανοήσουν τη φύση του προβλήματος, και να μειώσουν την εδραίωση ανεπιθύμητων – προβληματικών συμπεριφορών του παιδιού.

Η πρώιμη παρέμβαση επηρεάζει θετικά την ανάπτυξη και την ένταξη σε περιβάλλον εκπαίδευσης, ανεξάρτητα από τις μεθόδους, τη φιλοσοφία και τα χαρακτηριστικά των παιδιών. Ωστόσο, η ανομοιογένεια των μεθόδων παρέμβασης και εκτίμησης του αποτελέσματος, δεν επιτρέπουν έγκυρη σύγκριση και αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας μεταξύ των προγραμμάτων. Σήμερα, δεν είναι σαφές ποιες παρεμβάσεις είναι περισσότερο αποτελεσματικές για ποια παιδιά με αυτισμό. Όμως, είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα αρχίζει η θεραπεία και όσο πιο εντατική είναι η παρέμβαση, τόσο καλύτερα είναι τα αποτελέσματα. Η χρήση σταθμισμένων δοκιμασιών αξιολόγησης των γνωστικών, γλωσσικών, κοινωνικών και προσαρμοστικών δεξιοτήτων, των αναπτυξιακών αλλαγών και η αξιολόγηση των αναγκών κάθε παιδιού μετά το τέλος του προγράμματος, θα δώσει χρήσιμες πληροφορίες για την αποτελεσματικότητα συγκεκριμένων παρεμβάσεων.

Επιπρόσθετα στοιχεία ενός ολοκληρωμένου προγράμματος πρώιμης παρέμβασης για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν η εξατομικευμένη λογοθεραπεία-εκπαίδευση στην επικοινωνία, η εργοθεραπεία και η κινησιοθεραπεία. Οι θεραπείες αυτές μεμονωμένα δεν είναι επαρκείς.

Παρόλο που ο αυτισμός διαγιγνώσκεται στην ηλικία των 2 έως 3 ετών, πρόσφατες έρευνες εισηγούνται ότι τα συμπτώματα της συνδρομής είναι φανερά από τη βρεφική ηλικία. Τα βρέφη που σε μεταγενέστερο στάδιο είχαν διαγνωσθεί με αυτισμό παρατηρήθηκαν να έχουν φτωχή ανταπόκριση στο άγγιγμα και χάδι των άλλων, φτωχή οπτική επαφή, απουσία συνδυαστικής προσοχής και δείξης, απουσία μίμησης, απουσία επικοινωνιακής πρωτοβουλίας και απουσία φωνητικού παιχνιδιού.

Η έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού θεωρείται πλέον σημαντική, αφού σε αυτή την ηλικία το παιδί έχει τις πολλές δυνατότητες βελτίωσης εφόσον και εάν ακολουθηθεί η κατάλληλη θεραπευτική παρέμβαση. Τα παιδιά ωφελούνται περισσότερο από τη θεραπευτική αγωγή στην ηλικία των 13 ετών σε σύγκριση με θεραπευτική αγωγή που αρχίζει σε μεγαλύτερες ηλικίες. Η πρόωμη αυτή περίοδος θεωρείται η πιο εύκαιρη και η πιο κρίσιμη για παρέμβαση, λόγω της πλαστικότητας του εγκεφάλου που επιτρέπει τη βέλτιστη αφομοίωση των ερεθισμάτων που δέχεται το παιδί. Η πρόγνωση του αυτιστικού παιδιού διαφέρει από περιστατικό σε περιστατικό. Σε γενικές γραμμές την καλύτερη πρόγνωση παρουσιάζει το παιδί με λεκτική ικανότητα και δείκτη νοημοσύνης στα κανονικά επίπεδα.

Η πρόοδος του κάθε παιδιού εξαρτάται επίσης και από την ποιότητα της θεραπευτικής αγωγής που ακολουθείται, όπως επίσης και από τη συμβολή μιας πολυθεματικής και διεπιστημονικής προσέγγισης και συνεργασίας.

#### **2.4. Οικογενειακές παρεμβάσεις**

Ο ρόλος των γονέων είναι καθοριστικός στην εξέλιξη ενός ατόμου με αυτισμό, σε όλη τη διάρκεια της ζωής. Η υποστήριξη και η συνεργασία των γονέων και των αδελφών είναι καθοριστικής σημασίας και πρέπει να αντανακλά θετική στάση, αξίες, προσδοκίες και στόχους της οικογένειας. Οι γονείς υποστηρίζονται ώστε να συμμετέχουν στην αξιολόγηση και στη θεραπεία. Η στενή συνεργασία απομυθοποιεί τη διαδικασία, παρέχει υλικό για περαιτέρω συζήτηση και επιτρέπει τη διαχείριση σημαντικών θεμάτων, όπως ο ρόλος της

φαρμακοθεραπείας, σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς, σεξουαλικότητα, παραμονή του ατόμου στην οικογένεια, κατάλληλη απασχόληση και κίνδυνοι από την έκθεση σε επαγγελματικό περιβάλλον.

Η χρονιότητα και η σοβαρότητα του αυτισμού μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων και των αδελφών. Τα αδέλφια μπορεί να παρουσιάζουν αναπτυξιακές διαταραχές. Τα προβλήματα αυτά περιορίζουν τις δυνατότητες της οικογένειας και απαιτούν αντιμετώπιση. Η χρόνια πορεία του αυτισμού απαιτεί επαγγελματίες διαθέσιμους για μεγάλο χρονικό διάστημα, ανάλογα με τις ανάγκες. Η συνέχεια στην παροχή βοήθειας απαιτεί σταθερό πλαίσιο συνεργασίας.

## **2.5. Ψυχοθεραπεία**

Τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας μπορεί να βοηθηθούν από ατομική, ομαδική ή οικογενειακή ψυχοθεραπεία, όταν συνυπάρχουν άλλες ψυχιατρικές καταστάσεις ή συμπτώματα όπως άγχος, κατάθλιψη ή έντονη ψυχαναγκαστική-καταναγκαστική συμπτωματολογία. Τα άτομα αυτά μπορεί να παρουσιάσουν έντονη δυσφορία όταν συνειδητοποιούν ότι διαφέρουν από τους άλλους. Η μη δομημένη ψυχοθεραπεία δεν βοηθά, αλλά μερικά άτομα με καλό επίπεδο λόγου, μπορεί να βοηθηθούν με τη χρήση συγκεκριμένων οδηγιών.

Η εφαρμογή υποστηρικτικών και πιο δομημένων θεραπευτικών διαδικασιών, όπως η γνωστική-συμπεριφορική ψυχοθεραπεία, είναι αποτελεσματική σε μερικές περιπτώσεις στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης. Η γνωστική-συμπεριφορική ψυχοθεραπεία αναπτύχθηκε στα τέλη του 1950 ως αναγκαιότητα για την ύπαρξη ενός νέου ψυχοθεραπευτικού μοντέλου. Η σύγχρονη Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία έχει δεχθεί επιρροές αφενός από τη Συμπεριφορική Θεραπεία και αφετέρου από τη Γνωσιακή Θεραπεία, η οποία αναπτύχθηκε από τον A. Beck στα τέλη της δεκαετίας του 1960 και άσκησε μεγαλύτερη επιρροή από το 1970 και μετά. Η γνωσιακή θεραπεία δίνει έμφαση στο ρόλο του συλλογισμού στη μάθηση μέσω των γνωσιακών και συλλογικών διαδικασιών που επιδρούν στη συμπεριφορά. Η ψυχοθεραπεία μπορεί να είναι

ωφέλιμη όταν βασίζεται και προσαρμόζεται στις γνωστικές ιδιαιτερότητες και στη μοναδική ποιότητα της σκέψης των ατόμων με το σύνδρομο. Ενώ η ψυχαναλυτική ψυχοθεραπεία δεν έχει τίποτε να προσφέρει, φαίνεται ότι η γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία μπορεί να βοηθήσει με τροποποιήσεις που ταιριάζουν στο άτομο, την ηλικία του και τις αποκλίσεις που παρουσιάζει. Κεντρικά θέματα της ψυχοθεραπείας είναι συνήθως η έννοια του εαυτού και η κατανόηση των σκέψεων των άλλων. Η υποστήριξη των γονέων στο πλαίσιο ψυχοθεραπείας, ώστε να επεξεργαστούν τα συναισθήματά τους για τη διάγνωση και τις δυσκολίες του παιδιού τους, μπορεί να είναι πολύ σημαντική (Attwood,2012).

Η εφαρμογή υποστηρικτικών και πιο δομημένων θεραπευτικών διαδικασιών, όπως η γνωστική-συμπεριφορική ψυχοθεραπεία, είναι αποτελεσματική σε μερικές περιπτώσεις στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης. Κατά τα τελευταία χρόνια η εκπαίδευση στην αυτογνωσία είναι σημαντική στη θεραπευτική προσέγγιση των ατόμων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Σε κάθε περίπτωση, η εφαρμογή ψυχοθεραπείας προϋποθέτει προσεχτική αξιολόγηση των δυνατοτήτων και δυσκολιών και συγκεκριμένες ενδείξεις ότι το άτομο θα ωφεληθεί.

## **2.6.Φαρμακοθεραπεία**

Η φαρμακοθεραπεία είναι χρήσιμη στον έλεγχο των συμπτωμάτων σε πολλές περιπτώσεις, αλλά πρέπει να ακολουθείται με προσοχή και συνεχή ιατρική επίβλεψη για την εκδήλωση παρενεργειών. Συνιστάται να εφαρμόζεται ως μέρος ενός περιεκτικού και εξατομικευμένου προγράμματος και όχι ως μόνο μέσο θεραπευτικής αγωγής. Συγκεκριμένα τα φάρμακα που χορηγούνται είναι τα ακόλουθα:

Νευροληπτικά: Τα νευροληπτικά πρώτης γενιάς δεν είναι ιδιαίτερα βοηθητικά. Η χρήση τους περιορίζεται σημαντικά από τον κίνδυνο εκδήλωσης όψιμης δυσκινησίας. Το ενδιαφέρον εστιάζεται σήμερα στα άτυπα νευροληπτικά, όπως η ρισπεριδόνη, που μειώνει την υπερκινητικότητα-παρορμητικότητα, τις

στερεοτυπικές και αυτοτραυματικές συμπεριφορές και την επιθετικότητα. Σε μερικά παιδιά βελτιώνεται και η κοινωνικότητα. Ο κίνδυνος για εξωπυραμιδικά συμπτώματα είναι μειωμένος, ενώ ο κίνδυνος για όψιμη δυσκινησία είναι υπαρκτός. Η μέση δόση σε παιδιά και εφήβους σε διαφορετικές μελέτες ανέρχεται σε 2.0 mg ημερησίως. Η πιο σημαντική παρενέργεια είναι η αύξηση του βάρους. Άλλες παρενέργειες, όπως υπνηλία, κούραση, τρόμος και σιελόρροια είναι συνήθως παροδικές.

Αναστολείς της επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (SSRIs): Χρησιμοποιούνται συχνά για την αντιμετώπιση των επαναληπτικών συμπεριφορών, των στερεοτυπιών και του άγχους στις αλλαγές. Οι περισσότερες μελέτες βασίζονται σε μικρά δείγματα, ενώ το θέμα των αναπτυξιακών αλλαγών στην αποτελεσματικότητα των φαρμάκων παραμένει ανοιχτό. Σε μελέτη παιδιών προεφηβικής ηλικίας με φλουοξετίνη, αναφέρθηκε βελτίωση στο μεγαλύτερο ποσοστό. Μελέτες εστιασμένες στην αποτελεσματικότητα της φλουβοξαμίνης σε ενήλικες έδειξαν βελτίωση των καταναγκαστικών συμπεριφορών και της επιθετικότητας. Οι παρενέργειες είναι λιγότερες με χαμηλή αρχική δόση και σταδιακή αύξηση.

Αντικαταθλιπτικά: Συναισθηματική αστάθεια, ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις, άγχος και κατάθλιψη παρατηρούνται συχνά στα άτομα με αυτισμό. Η μιπραμίνη ήταν δημοφιλής στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης, της επιθετικότητας και της ευερεθιστότητας σε άτομα με αυτισμό, αλλά η χρήση περιορίστηκε λόγω πιθανών παρενεργειών από το καρδιαγγειακό σύστημα. Η χλωριμιπραμίνη είναι πιο αποτελεσματική στον έλεγχο των στερεοτυπιών, της επιθετικότητας, της υπερκινητικότητας και των καταναγκαστικών συμπεριφορών.

Σταθεροποιητές της Διάθεσης: μελέτες εστιασμένες στη δράση των αντιεπιληπτικών ως σταθεροποιητών της διάθεσης στον αυτισμό είναι περιορισμένες. Η ανταπόκριση των ατόμων με αυτισμό στη θεραπεία με λίθιο δεν είναι ιδιαίτερα σημαντική. Ωστόσο, άτομα με ιστορικό διπολικής διαταραχής στην οικογένεια μπορεί να ανταποκρίνονται καλύτερα.

Φενφλουραμίνη: Προτάθηκε αρχικά ως θεραπεία εκλογής του αυτισμού, επειδή μειώνει τα επίπεδα σεροτονίνης στο αίμα. Μπορεί να μειώσει την υπερκινητικότητα, δεν επηρεάζει άλλα συμπτώματα.

Ναλτροζόνη: Κάποιες μελέτες ανέφεραν μέτρια βελτίωση στη συμπεριφορά, στην ανησυχία και στην υπερκινητικότητα, αλλά δεν είναι αποτελεσματική στον έλεγχο των αυτοτραυματισμών και δε βελτιώνει τη μάθηση.

## **2.7. Θεραπείες Αμφίβολης Αποτελεσματικότητας**

Η σοβαρότητα και η χρονιότητα του αυτισμού έχουν ως αποτέλεσμα την εμφάνιση, κατά καιρούς, διαφορετικών θεραπειών, χωρίς επιστημονική βάση, που υπόσχονται θεαματικά αποτελέσματα. Κάποιες από τις θεραπείες αυτές, όπως η χρήση βιταμινών Β6 και συμπληρωμάτων διατροφής δεν είναι αποτελεσματικές, χωρίς να είναι επικίνδυνες για το παιδί και την οικογένεια. Άλλες εναλλακτικές θεραπείες, όπως η διευκολυνόμενη επικοινωνία (facilitated communication), για άτομα χωρίς λόγο ή πολύ περιορισμένο λόγο, μπορεί να προκαλέσουν σημαντική βλάβη. Η προσέγγιση αυτή, που χρησιμοποιήθηκε, σε κάποιες περιπτώσεις, για την απομάκρυνση του παιδιού από την οικογένεια, εξαιτίας αναφερθείσας κακοποίησης, δεν έχει εμπειρική βάση και δεν αναγνωρίζεται από την επιστημονική κοινότητα.

Άλλες προσεγγίσεις, όπως η "θεραπεία καθημερινής ζωής" που εφαρμόζεται στο σχολείο Higashi στην Ιαπωνία, η ακουστική εκπαίδευση (auditory training), η θεραπεία κρατήματος (holding therapy) και η θεραπεία επιλογών (options), δε στηρίζονται σε επιστημονικές παρατηρήσεις και δεν έχουν διερευνηθεί με έγκυρες, επιστημονικές μεθόδους. Ελεγχόμενες μελέτες έδειξαν ότι η σεκρετίνη, ενδογενές πολυπεπίδιο, είναι αναποτελεσματική.



## **2.8. Σημεία σύγκλισης μεταξύ των προσεγγίσεων**

Η εκπαίδευση και συμμετοχή των γονέων και η έμφαση στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση.

- η χρήση της οπτικής οδού
- η χρήση του παιχνιδιού
- η εξατομίκευση της εκπαίδευσης αλλά και η ομαδική εκπαίδευση
- η λειτουργική προσέγγιση της συμπεριφοράς
- η σημασία της γενίκευσης των δεξιοτήτων
- η δυνατότητα προβλεψιμότητας των καταστάσεων

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>**

### **ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΔΑΔ ΚΑΙ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ**

Στο ευρύ φάσμα των αναπτυξιακών διαταραχών τα άτομα αντιμετωπίζουν περίπλοκα προβλήματα στην εκπαίδευση και την καθημερινή τους ζωή. Ιδιαίτερα τα άτομα με Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας ή Σύνδρομο Asperger αποτελούν ένα πολύ υψηλό ποσοστό και έχουν περισσότερη συνείδηση της ιδιαιτερότητάς τους. Τα εναλλακτικά προγράμματα επικοινωνίας είναι ένα εργαλείο γνώσης και διδασχής, πολύτιμο για το γονιό, το δάσκαλο και για το ίδιο το αυτιστικό άτομο. Ο αυτισμός είναι ένας άλλος τρόπος σκέψης και ύπαρξης, και οι συγκεκριμένες μέθοδοι αξιοποιούν και αναδεικνύουν τις αισθητηριακές εμπειρίες, τα ταλέντα, τις δεξιότητες, τη συμπεριφορά, τις σχέσεις, τους φίλους και τα αισθήματα των παιδιών με αυτισμό (Faherty, 2003).

#### **3.1. Η Θεωρία του Νου**

Η Θεωρία του Νου αναφέρεται στην κατανόηση της νοητικής κατάστασης των άλλων, που απαιτεί την ικανότητα αντίληψης της νοητικής κατάστασης που σχετίζεται με τις ανώτερες γνωστικές λειτουργίες (Vogeley et al., 2001). Η Θεωρία του Νου απαιτεί την ανάπτυξη και κατανόηση αφηρημένων εννοιών, έτσι ώστε να μπορέσει το άτομο να κατανοήσει τη νοητική κατάσταση, τις σκέψεις και τα συναισθήματα του άλλου, καθώς και τις σχέσεις στον κόσμο που δεν είναι άμεσα εμφανείς, κυρίως όταν η νοητική κατάσταση δεν αντιστοιχεί σε πραγματικές καταστάσεις (Sabbagh et al., 2006). Πρόκειται για μια θεωρία που έχει χρησιμοποιηθεί για να ερμηνεύσει τα γνωστικά ελλείμματα που παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό. Τα παιδιά που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα παρουσιάζουν έλλειψη της Θεωρίας του Νου. Αυτό σημαίνει ότι δεν έχουν την ικανότητα να κατανοήσουν τις σκέψεις, τα συναισθήματα και τους σκοπούς των άλλων ατόμων (Frith, 1993).

Η Θεωρία του Νου προϋποθέτει την κατανόηση της μεταφοράς και της ειρωνείας, που δίνει τη δυνατότητα στο άτομο να προχωρήσει πέρα από ένα απλό νόημα. Τα μικρά παιδιά, όπως και τα παιδιά με αυτισμό, δεν έχουν την ικανότητα να κατανοήσουν τις μεταφορικές ή ειρωνικές προτάσεις, κάτι που τα παιδιά χωρίς αυτισμό αρχίζουν να κατανοούν από την ηλικία των 6 περίπου ετών, όταν αρχίζουν δηλαδή και συνειδητοποιούν ότι η δική τους σκέψη διαφοροποιείται από τη σκέψη των άλλων και προσπαθούν να σκεφτούν τα πράγματα μέσα από την οπτική γωνία των άλλων. Στη Θεωρία του Νου σημαντική είναι η συμβολή του κοινωνικού περιβάλλοντος (Brune & Brune- Cohrs, 2006).

Επιπλέον, η ανάπτυξη της Θεωρίας του Νου συμβαδίζει αλλά και παραλληλίζεται με τη γλωσσική ανάπτυξη, καθώς προϋπόθεση του ομιλητή για την κατανόηση είναι η εκμάθηση νέων λέξεων. Με παρόμοιο τρόπο, η κατανόηση των συναισθημάτων και των σκέψεων των άλλων στηρίζεται στην ανάπτυξη της Θεωρίας του Νου. Σε αυτό σημαντικό ρόλο παίζουν οι εμπειρίες που χαρακτηρίζονται από υποκειμενικότητα καθώς και η ανάκληση παρελθοντικών κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, όπου εφαρμόστηκε η Θεωρία του Νου (Brune & Brune- Cohrs, 2006).

Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη θεωρία, τα άτομα με αυτισμό διαθέτουν διαφορετικές νοητικές λειτουργίες σχετικά με τις προθέσεις, τις ανάγκες, τις επιθυμίες και τις πεποιθήσεις τους (Γκονέλα, 2008). Ο Baron- Cohen (1992) αναφέρθηκε στην έλλειψη της «θεωρίας της Νόησης» και τη χαρακτήρισε ως «νοητική τύφλωση», με κύριο στοιχείο την έλλειψη της ικανότητας του ατόμου να δραστηριοποιείται διανοητικά.

Η θεωρία του νου αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να αποδίδει νοητικές διεργασίες στον εαυτό του και στους άλλους, ώστε να μπορεί να ερμηνεύει συμπεριφορές. Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία αλλά και τις υποδείξεις που προκύπτουν από τις έρευνες ειδικών επιστημόνων όπως των Uta Frith και Simon Baron-Cohen, τα παιδιά με ΔΑΔ πιθανό να εμφανίζουν δυσκολία στην κατανόηση του τρόπου σκέψης των άλλων και στο γεγονός ότι υπάρχει διαφορετική σκέψη από τη δική τους. Η ύπαρξη ενός τέτοιου ελλείμματος θα

μπορούσε να εξηγήσει την ανεπάρκεια στην κοινωνικότητα, στην απουσία φαντασίας και στην επικοινωνία.

### **3.2. Λόγος και Επικοινωνία**

Ο άνθρωπος είναι το μοναδικό ον που είναι προικισμένο από τη φύση με τη δυνατότητα ανάπτυξης λόγου. Τα αποτελέσματα πειραμάτων που είχαν ως στόχο τη διδασχία του λόγου σε ζώα, στηρίζουν εντονότερα τη θεωρία ότι η κατάκτηση του λόγου είναι αποτέλεσμα βιογενετικών προϋποθέσεων (Chomsky, 1957).

Η ανάπτυξη και οι διαταραχές του λόγου απασχόλησαν τον ανθρώπινο νου από τα πανάρχαια χρόνια. Χαρακτηριστικά δείγματα είναι τα κεραμικά αγγεία και οι προτομές που βρέθηκαν στο Αρχαίο Περού (10.000 π.χ. – 700 π.χ.) στα οποία απεικονίζονται διάφορες παραστάσεις, όπως παραμορφώσεις προσώπων με ελλιπή μέρη π.χ. μύτη ή χείλη ή φωνητικές χορδές, παραστάσεις με γέλιο και σφύριγμα, στοιχεία που σχετίζονται με την παθολογία του λόγου (Arnold, 1950). Το γνωστότερο δε παράδειγμα δεν είναι άλλο, από αυτό του Δημοσθένη, ο οποίος τοποθετούσε βότσαλα και χαλίκια στο στόμα για τη βελτίωση της παραγωγής του /ρ/.

Επικοινωνία είναι η ικανότητα του ανθρώπου να εκφράζει και να μεταδίδει ιδέες και πληροφορίες με στόχο να επηρεάσει τη συμπεριφορά του άλλου, με την προϋπόθεση βέβαια ότι ο άλλος θα προσλάβει το μήνυμα και θα δράσει ανάλογα (Kieman, Reid, Goldbart 1987). Απαιτεί τις ικανότητες της κατανόησης και της έκφρασης του προφορικού και του γραπτού λόγου

Λόγος είναι η εν δυνάμει ικανότητα που διαθέτει ο άνθρωπος για να οργανώνει τις σκέψεις, τις ανάγκες και τα συναισθήματά του και να τα εκφράζει (λεκτικοποιεί) στους άλλους μέσω ενός συστήματος σημείων φωνητικού χαρακτήρα σε συγκεκριμένο πλαίσιο συμφραζόμενων και σχέσεων αλληλεπίδρασης.

Γλώσσα είναι το σύστημα σημείων φωνητικού χαρακτήρα που χρησιμοποιούν τα μέλη μιας γλωσσικής κοινότητας για να επικοινωνήσουν.

Ομιλία ονομάζεται ο ατομικός προσωπικός τρόπος πραγμάτωσης της γλώσσας.

Οι διαταραχές του λόγου περιλαμβάνουν δυσκολίες στην κατανόηση, στην έκφραση ή στη χρήση του λόγου. Οι δυσκολίες αυτές, μπορεί να επηρεάζουν το περιεχόμενο, δηλαδή τις έννοιες ή το λεξιλόγιο, τη μορφή, δηλαδή τη σύνταξη, μορφολογία, γραμματική, φωνολογία και τη σωστή χρήση, δηλαδή κατά πόσο ο λόγος που χρησιμοποιείται είναι κατάλληλος για τη συγκεκριμένη επικοινωνιακή στιγμή. Οι δυσκολίες αυτές επηρεάζουν περίπου το 19% του γενικού πληθυσμού και διαχωρίζονται στις πιο κάτω κατηγορίες:

1. *Γενική καθυστέρηση στην εξέλιξη του λόγου:* Το παιδί παρουσιάζει μία αργοπορία στην εξέλιξη του λόγου σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Η αργοπορία αυτή επηρεάζει όλους του τομείς του λόγου, λεξιλόγιο, γραμματική, κατανόηση.
2. *Ειδική Γλωσσική Διαταραχή:* Είναι μία αναπτυξιακή γλωσσική διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από αργό ρυθμό γλωσσικής ανάπτυξης και έχει ως βασικό χαρακτηριστικό την έντονη δυσκολία στη χρήση των λειτουργικών μορφημάτων π.χ. άρθρα , προθέσεις και της γραμματικής μορφολογίας π.χ. καταλήξεις. Παρουσιάζεται σε ποσοστό 7% του πληθυσμού.
3. *Πραγματολογικές Διαταραχές-Πραγματολογική Γλωσσική Διαταραχή:* Διαταραχές που σχετίζονται με τη σωστή χρήση του λόγου.
4. *Μαθησιακές Δυσκολίες:* Μία μεγάλη ομπρέλα δυσκολιών που συμπεριλαμβάνει μία σωρεία δυσκολιών στη μαθησιακή ικανότητα του παιδιού.

Υπάρχουν πολλές διαταραχές που μπορεί να προκαλούν έκπτωση της επικοινωνιακής ικανότητας των παιδιών. Τονίζεται η επικοινωνιακή ικανότητα

και όχι η ομιλία, γιατί είναι δύο διαφορετικά πράγματα. Ένα παιδί μπορεί να είναι σε θέση να μιλάει και όχι να επικοινωνεί ή να επικοινωνεί χωρίς να μιλάει.

Η επικοινωνία μπορεί να επιτευχθεί με τρεις τρόπους:

Πρώτον με την αλληλεπίδραση, η οποία αποτελεί το σύνολο των αμοιβαίων διαπροσωπικών σχέσεων που διαμορφώνονται στη διαδικασία της από κοινού δραστηριότητας των ανθρώπων και η οποία συντελείται σε πλαίσιο συνθηκών που ελέγχονται από κανόνες συμπεριφοράς αποδεκτούς από την κοινωνία.

Δεύτερον, με τις αισθήσεις, οπότε είναι απαραίτητη η αμοιβαία κατανόηση και εκτίμηση των ανθρώπων, για να αξιολογηθούν έτσι οι προοπτικές των κοινών δραστηριοτήτων.

Τρίτον, με ένα σύστημα επικοινωνίας, το οποίο χρησιμοποιείται για την ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ των μετεχόντων στη κοινή δραστηριότητα. Για το σκοπό αυτό είναι απαραίτητο να υπάρχει ένα σύστημα συμβόλων, λεκτικό ή μη λεκτικό (Petrovski 1990). Τέτοια συστήματα μπορεί να είναι ο προφορικός λόγος, η νοηματική γλώσσα, ο γραπτός λόγος ή ένα σύστημα γραφικών συμβόλων όπως το ΜΑΚΑΤΟΝ, το PECS κ.α.

Οι βασικές διαταραχές που προκαλούν έκπτωση της επικοινωνιακής ικανότητας είναι οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) και οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος που είναι όροι που χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν τον αυτισμό και καταστάσεις παρόμοιες με αυτόν.

Τα παιδιά που πάσχουν από ΔΑΔ, δεν κατανοούν την αμφίδρομη κοινωνική συναλλαγή. Είναι εγωκεντρικά, δεν κατανοούν τα αστεία, την ειρωνεία ή τον μεταφορικό λόγο. Χρησιμοποιούν μονότονη ομιλία και μη φυσικό τόνο φωνής. Δεν τους αρέσει η σωματική επαφή, μιλούν σε ανθρώπους αλλά όχι με ανθρώπους, χρησιμοποιούν ακατάλληλη βλεμματική επαφή και γλώσσα σώματος. Παρουσιάζουν ελάχιστη δεξιότητα να εισάγουν και να διατηρήσουν μια συνομιλία, έχουν καλά αναπτυγμένη ομιλία αλλά ελάχιστα ανεπτυγμένη επικοινωνία. Ο σχολαστικός τρόπος ομιλίας τους και η περίεργη χρήση της γλώσσας, δίνουν την λανθασμένη εντύπωση ότι τα παιδιά κατανοούν αυτό για το οποίο μιλούν. Επίσης συχνά έχουν μια εξαιρετική ικανότητα απομνημόνευσης ή οποία είναι τελείως μηχανική. Έχουν χαμηλή αυτοπεποίθηση, και δεν αντέχουν να κάνουν λάθη, συχνά είναι επιρρεπείς στην κατάθλιψη ή παρουσιάζουν έντονες εκρήξεις θυμού και αντιδράσεις οργής. Με τον ίδιο τρόπο που δεν μπορούν να δουν τα αισθήματα των άλλων, αυτά τα παιδιά μπορούν να μην αντιλαμβάνονται και τα δικά τους αισθήματα. Ουσιαστικά οι σχέσεις τους με τους άλλους ανθρώπους και η προσαρμογή στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής αποτελεί για αυτά μια διαρκή και τεράστια προσπάθεια. Παρά τις δυσκολίες τους έχουν την επιθυμία να αποτελούν μέρος της κοινωνίας.

Οι διαταραχές που παρουσιάζονται σε επίπεδο επικοινωνίας αφορούν σε προβλήματα κατανόησης και χρήσης κάθε μορφής επικοινωνίας, λεκτικής και μη λεκτικής. Το υποσύστημα της γλώσσας που αφορά στην κατάλληλη κοινωνική της χρήση με στόχο την επικοινωνία είναι η πραγματολογία, με την οποία περιγράφεται η κατάλληλη επικοινωνία μέσω της ικανότητας του ατόμου να μπορεί να λέει το σωστό πράγμα με το σωστό τρόπο, στο σωστό τόπο και χρόνο. Η πραγματολογία μπορεί να χαρακτηριστεί ως προλεκτική και αφορά στην επικοινωνία του ατόμου με το περιβάλλοντα χώρο, ως μη λεκτική και αφορά τις επικοινωνιακές δεξιότητες πριν από την ανάπτυξη της γλώσσας και ως λεκτική και αφορά στην κατάλληλη κοινωνική χρήση της γλώσσας. Οι διαταραχές που μπορεί να παρουσιάσουν αφορούν(Βογινδρούκας, 2005):

### **Προ-λεκτική πραγματολογία**

μειωμένο ενδιαφέρον για το περιβάλλον  
περιορισμένη - διαφοροποιημένη κατανόηση του περιβάλλοντος  
ασυνεπής αντίδραση σε ερεθίσματα  
υπερεκλεκτικότητα των ερεθισμάτων  
έλλειψη ή μειωμένο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους  
έλλειψη ή μειωμένη πρωτοβουλία για αλληλεπίδραση  
περιορισμένη πρόθεση για επικοινωνία  
έλλειψη ή μειωμένος μη λεκτικός σχολιασμός  
μειωμένη ή έλλειψη δεξιοτήτων εναλλαγής σειράς  
μειωμένος κοινωνικός συγχρονισμός  
δυσκολία στην κατανόηση των εκφράσεων προσώπου  
δυσκολία στην κατανόηση της προσωδίας του λόγου  
δυσκολία συντονισμού του βλέμματος  
κλάμα – αγκαλιά

### **Μη – λεκτική πραγματολογία**

ασυνήθιστη χροιά και ένταση φωνής  
δυσκολία στον καθορισμό της απόστασης των ομιλητών  
περιορισμένη ή ελλιπής χρήση εξωλεκτικής επικοινωνίας για την ενθάρρυνση του ομιλητή  
ακατάλληλη στάση σώματος



### Λεκτική πραγματολογία

δυσκολία στην αντίληψη του νοητικού επιπέδου του ακροατή

δυσκολία ή έλλειψη σχολιασμού

δυσκολία στην εξαγωγή συμπερασμάτων

δυσκολία στη χρήση του λόγου βάσει κοινωνικών κανόνων

δυσκολία στην αφήγηση

δυσκολία στην αιτιολόγηση καταστάσεων

δυσκολία στην καθοδήγηση των άλλων

δυσκολία στην έναρξη συζήτησης

δυσκολία στην συντήρηση συζήτησης

δυσκολία στη διόρθωση συζήτησης

περιορισμένα θέματα συζήτησης

λεκτικές εμμονές

δυσκολίες σε μεταφορές, αινίγματα, λογοπαίγνια, ανέκδοτα, παροιμίες, δεικτικές λέξεις, πολύσημες έννοιες

### ΑΛΛΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

- Διαταραχές του οπτικού ελέγχου και βλεμματικής επαφής
- Προβλήματα μίμησης της κίνησης
- Προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης
- Ασυνήθιστες, παράξενες αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες
- Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις
- Ιδιαίτερες ικανότητες σε δραστηριότητες που δε περιλαμβάνουν γλώσσα (μουσική, αριθμητική, κατασκευαστικές δραστηριότητες)
- Προβλήματα συμπεριφοράς

- ο Νοητική ανάπτυξη, τα περισσότερα παιδιά έχουν μειωμένες νοητικές ικανότητες και υπολείπονται σε όλες τις διεργασίες που απαιτούν συμβολική σκέψη.

### **3.3. Αντιμετώπιση προβλημάτων λόγου, ομιλίας και επικοινωνίας**

Ένα αυτιστικό παιδί δε πρέπει να μάθει απλώς να μιλάει αλλά και να μάθει να χρησιμοποιεί τη γλώσσα κοινωνικά για να επικοινωνήσει. Καμία μέθοδος θεραπείας δεν έχει βρεθεί που να βελτιώνει επιτυχώς την επικοινωνία σε όλα τα άτομα με αυτισμό. Η καλύτερη θεραπεία αρχίζει νωρίς, κατά τη διάρκεια των προσχολικών ετών, προσαρμόζεται χωριστά, στοχεύει και στη συμπεριφορά και στην επικοινωνία, στην οποία συμμετέχουν και οι γονείς ή άτομα που φροντίζουν-προσέχουν τα άτομα με αυτισμό

Ο στόχος της θεραπείας πρέπει να είναι η βελτίωση της επικοινωνίας. Για μερικούς η λεκτική επικοινωνία είναι ένας ρεαλιστικός στόχος. Για πολλούς όμως ο στόχος είναι επικοινωνία μέσω της επαυξητικής-εναλλακτικής επικοινωνίας (χειρονομίες, συστήματα επικοινωνίας με εικόνες, πίνακες επικοινωνίας). Η επιλογή του συστήματος εναλλακτικής επικοινωνίας που θα ακολουθήσει τελικά το παιδί με αυτισμό καθορίζεται συνήθως είτε από την προτίμηση των γονέων είτε από την εκπαίδευση που έχουν λάβει οι εκπαιδευτικοί ή οι θεραπευτές που δουλεύουν μαζί του (Καλύβα, 2005). Είναι λοιπόν απαραίτητο να ξεκαθαριστεί ότι οι προσεγγίσεις που θα περιγραφούν δεν διδάσκουν στα παιδιά την επικοινωνία, αλλά τις βασικές δεξιότητες που χρειάζονται για να μάθουν να ζητάνε κάποια πράγματα (Καλύβα, 2005).

Το εξατομικευμένο σχέδιο θεραπευτικής-εκπαιδευτικής παρέμβασης βασίζεται στο αναπτυξιακό προφίλ, στις αξιολογήσεις και κυρίως στις ανάγκες του παιδιού. Σε τακτά διαστήματα γίνονται οι επαναξιολογήσεις που καθορίζουν τον επαναπροσδιορισμό των ενεργειών που πρέπει να γίνουν με βάση το θεραπευτικό πλάνο και των επιμέρους στόχων.

Ως βασικοί στόχοι τίθενται οι εξής:

1. ανάπτυξη της επικοινωνίας,
2. βελτίωση και επαύξηση της συναισθηματικής ανάπτυξης και της ικανότητας για κοινωνική αλληλεπίδραση μέσω των διαπροσωπικών σχέσεων με ενήλικες και παιδιά
3. ανάπτυξη των γνωστικών ικανοτήτων και του συμβολικού παιχνιδιού

### **3.4. Το Σύστημα Επικοινωνίας Μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (PECS)**

Το PECS αναπτύχθηκε το 1985 σαν ένα μοναδικό πακέτο παρέμβασης ενισχυτικής/εναλλακτικής επικοινωνίας για άτομα με κάποια διαταραχή του φάσματος του αυτισμού ή συναφείς αναπτυξιακές δυσκολίες. Το PECS πρωτοχρησιμοποιήθηκε στο Πρόγραμμα Αυτισμού του Delaware και κέρδισε παγκόσμια αναγνώριση διότι έδωσε έμφαση στην έναρξη της επικοινωνίας ανάμεσα στα άλλα συστατικά της. Το PECS δεν απαιτεί πολύπλοκα ή ακριβά υλικά. Το PECS είναι μία προσαυξητική και εναλλακτική τεχνική όπου τα άτομα με λίγη ή καθόλου λεκτική ικανότητα μαθαίνουν να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας κάρτες με εικόνες. Τα παιδιά χρησιμοποιούν εικόνες για να «φωνοποιήσουν» μία επιθυμία, παρατήρηση ή συναίσθημα.

Αυτές οι εικόνες μπορούν να αγοραστούν με ένα βιβλίο- εγχειρίδιο, ή μπορούν να φτιαχτούν στο σπίτι χρησιμοποιώντας εικόνες από εφημερίδες, περιοδικά ή άλλα βιβλία. Από τη στιγμή που ορισμένα άτομα με αυτισμό τείνουν να μαθαίνουν οπτικά, αυτός ο τύπος τεχνικής επικοινωνίας έχει αποδειχθεί αποτελεσματικός στην βελτίωση των ανεξάρτητων δεξιοτήτων επικοινωνίας, οδηγώντας ορισμένες φορές σε οφέλη στην ομιλούμενη γλώσσα.

Ένα επίσημο εκπαιδευτικό πρόγραμμα παρέχεται από μία εταιρεία που ονομάζεται Pyramid Products, και αυτό το πρόγραμμα περνάει τον πάροχο φροντίδας και το παιδί μέσα από διάφορες φάσεις. Όμως, αυτό το εγχειρίδιο δεν είναι η μοναδική πηγή εκπαίδευσης και πόρων.

Η λήψη των εικόνων μπορεί να γίνει από περιοδικά, φωτογραφίες, ή άλλα μέσα επικοινωνίας. Στην Πρώτη φάση, ο σύμβουλος επικοινωνίας δουλεύει μαζί με το παιδί και αυτούς που το φροντίζουν για να τον βοηθήσουν να αποφασίσει ποιες εικόνες αποτελούν μεγαλύτερο κίνητρο.

Το PECS είναι μια από τις πιο διαδεδομένες εναλλακτικές και προσθετικές μεθόδους επικοινωνίας (Augmentative and Alternative Communication Systems - AAC) και χρησιμοποιείται σε παιδιά και ενήλικες με διάφορες δυσκολίες. Το PECS (Picture Exchange Communication System) αναπτύχθηκε το 1985 από τους Lori Frost και Andy Bondy. Δεν απαιτεί σύνθετο ή ακριβό υλικό και μπορεί να εφαρμοστεί σε πλήθος διαφορετικών πλαισίων. Ωστόσο είναι απαραίτητη η εκπαίδευση σε αυτό από αναγνωρισμένους εκπαιδευτές.

Όσοι χρησιμοποιούν το PECS μαθαίνουν αρχικά να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας μόνο *μία* εικόνα, αλλά μετά μαθαίνουν να *συνδυάζουν* εικόνες, ώστε να μάθουν διάφορες γραμματικές δομές. Το πρωτόκολλο του PECS εξελίσσεται παράλληλα με την τυπική ανάπτυξη της γλώσσας με την έννοια, ότι πρώτα διδάσκει στον εκπαιδευόμενο πώς να επικοινωνήσει ή ποιες είναι οι βασικές αρχές επικοινωνίας. Αργότερα, τα παιδιά μαθαίνουν να επικοινωνούν με συγκεκριμένα μηνύματα.

Το PECS ξεκινάει διδάσκοντας στο άτομο να δίνει την εικόνα ενός επιθυμητού αντικειμένου σε έναν «σύντροφο επικοινωνίας», ο οποίος αμέσως ανταποκρίνεται στην ανταλλαγή σαν να είναι αίτημα. Το σύστημα περνά στη διδασκαλία της διάκρισης μεταξύ εικόνων και πώς να τις βάζουμε μαζί σχηματίζοντας προτάσεις. Στα πιο προχωρημένα στάδια τα άτομα μαθαίνουν να απαντούν σε ερωτήσεις και να κάνουν σχόλια.

Το πρωτόκολλο διδασκαλίας τού PECS βασίζεται στο βιβλίο του B.F. Skinner «Κατανόηση της Λεκτικής Συμπεριφοράς» (Verbal Behavior), με στόχο να διδάσκονται συστηματικά λειτουργικοί 'λεκτικοί' συντελεστές (verbal operants) χρησιμοποιώντας στρατηγικές βοήθειας (prompts) και ενίσχυσης, που καταλήγουν στην αυτόνομη επικοινωνία. Δεν χρησιμοποιούνται λεκτικές

βοήθειες, ευοδώνοντας με αυτόν τον τρόπο την άμεση έναρξη επικοινωνίας και αποφεύγοντας την εξάρτηση από βοήθειες.

Το PECS σημειώνει επιτυχία με άτομα όλων των ηλικιών που έχουν διάφορες επικοινωνιακές, γνωστικές και σωματικές δυσκολίες. Πολλά παιδιά προσχολικής ηλικίας αρχίζουν να αναπτύσσουν λόγο χρησιμοποιώντας το PECS. Το σώμα ερευνών που υποστηρίζει την αποτελεσματικότητα του PECS ολοένα και μεγαλώνει.

Τα έξι στάδια του PECS

### **Στάδιο 1: Πώς επικοινωνούμε**

Οι μαθητές μαθαίνουν να ανταλλάσσουν μια εικόνα για κάποιο αντικείμενο ή δραστηριότητα που επιθυμούν πραγματικά.

### **Στάδιο 2: Απόσταση και επιμονή**

Χρησιμοποιώντας ακόμη μεμονωμένες εικόνες, οι μαθητές μαθαίνουν να γενικεύουν τη νέα τους δεξιότητα χρησιμοποιώντας την σε διαφορετικά μέρη, με διαφορετικούς ανθρώπους και σε διάφορες αποστάσεις.

Διδάσκονται επίσης να είναι πιο επίμονοι στην επικοινωνία τους.

### **Στάδιο 3: Διάκριση εικόνων**

Οι μαθητές μαθαίνουν να επιλέγουν ανάμεσα σε δύο ή περισσότερες εικόνες για να ζητήσουν κάθε φορά κάποιο επιθυμητό αντικείμενο ή δραστηριότητα. Οι εικόνες τοποθετούνται μέσα σε ένα βιβλίο επικοινωνίας – ένα ντοσιέ με κρίκους και λωρίδες Velcro, όπου φυλάγονται οι εικόνες και αφαιρούνται εύκολα για επικοινωνία. Οι εικόνες που τοποθετούνται στο ντοσιέ είναι συγκεκριμένες για το κάθε παιδί και μπορεί να είναι ασπρόμαυρα σκίτσα, έγχρωμες ζωγραφιές, φωτογραφίες ή λογότυπα. Η επιλογή των εικόνων γίνεται σε συνεργασία με τους γονείς με βάση τα αγαπημένα αντικείμενα, φαγητά, δραστηριότητες του κάθε παιδιού.

Το επιθυμητό αποτέλεσμα είναι το παιδί να ζητάει κάτι που θέλει δίνοντάς αντίστοιχη εικόνα (πχ. αν το παιδί θέλει νερό στοχεύουμε να του

διδάξουμε να διαλέγει και να μας δίνει την εικόνα με το νερό, παίρνοντας έτσι πρωτοβουλία για επικοινωνία).

#### **Στάδιο 4: Δομή πρότασης**

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

#### **Επίθετα και Επέκταση γλώσσας**

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

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

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

#### **Στάδιο 6: Σχολιασμός**

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

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

Το PECS έχει ως αρχικό στόχο τη διδασκαλία της λειτουργικής επικοινωνίας. Διδάσκεται στο παιδί προκειμένου να το βοηθήσει να αναπτύξει

λειτουργικές δεξιότητες επικοινωνίας, όπως για παράδειγμα να μπορεί αυθόρμητα και με δική του πρωτοβουλία

- να ζητάει ένα επιθυμητό αντικείμενο
- να ζητάει βοήθεια
- να αρνείται και να απορρίπτει
- να εκφράζει κατάφαση και επιβεβαίωση

Για να είναι αποτελεσματικό το PECS, χρειάζεται ένα δομημένο περιβάλλον επικοινωνίας στο σπίτι και στο σχολείο. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να υπάρχει καλή συνεργασία μεταξύ των γονέων, των εκπαιδευτικών, καθώς και όποιων άλλων ασχολούνται τακτικά με το παιδί (γιαγιά, παππούς, νταντά).

Εξασφαλίζοντας ευκαιρίες για επικοινωνία σε όλες τις δραστηριότητες της ημέρας (στο φαγητό, στο ντύσιμο, στο μπάνιο κτλ.) διασφαλίζεται η συνεχής εκπαίδευση του παιδιού στο πρόγραμμα του PECS.

Τα παιδιά που χρησιμοποιούν PECS μαθαίνουν αρχικά να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας μόνο μια εικόνα, αλλά μετά μαθαίνουν να συνδυάζουν εικόνες ώστε να μάθουν διάφορες γραμματικές δομές.

Έρευνες πολλών χρόνων έχουν δείξει ότι οι εναλλακτικές και προσθετικές μέθοδοι επικοινωνίας (νοηματική γλώσσα, συστήματα εικόνων) όχι μόνο δεν εμποδίζουν την ανάπτυξη του προφορικού λόγου, αλλά αντίθετα ενισχύουν και προάγουν τις πιθανότητες ανάπτυξης ή βελτίωσής του.

Η επικοινωνία δεν περιλαμβάνει πάντα λόγο. Το PECS αναγνωρίζει ότι η επικοινωνία είναι πιο σημαντική από την ομιλία, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι η ομιλία δε συνεχίζεται να διδάσκεται. Καθ' όλη τη διάρκεια διδασκαλίας, χορήγησης και χρήσης του PECS συνεχίζονται οι προσπάθειες για ανάπτυξη του λόγου.

### 3.5. Γλωσσικό Πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ

Το ΜΑΚΑΤΟΝ είναι ένα γλωσσικό πρόγραμμα που παρέχει ένα μέσο επικοινωνίας και ενθαρρύνει την ανάπτυξη των γλωσσικών δεξιοτήτων σε παιδιά με επικοινωνιακές διαταραχές. Τα σύμβολα του ΜΑΚΑΤΟΝ παρέχουν τη δυνατότητα του άμεσου και απτού χειρισμού της γλώσσας από τα παιδιά με διαταραχές στην επικοινωνία. Βοηθούν ιδιαίτερα στον τομέα της δόμησης της γλώσσας και τα διευκολύνουν να κατανοήσουν τα μέρη του λόγου που την αποτελούν. Επίσης, όσον αφορά στα νοήματα του προγράμματος είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι το ΜΑΚΑΤΟΝ δε διδάσκει νοήματα, αλλά ότι τα χρησιμοποιεί συμπληρωματικά σε συνδυασμό με την προφορική ομιλία, με κύριο στόχο την αύξηση της κατανόησης της γλώσσας από το άτομο με τις δυσκολίες στην επικοινωνία.

Για τη διδασκαλία του προγράμματος χρησιμοποιείται η πολυαισθητηριακή προσέγγιση, εφόσον συνδυάζει τη χρήση προφορικής ομιλίας, νοημάτων και γραπτών συμβόλων.

Χρησιμοποιείται για την εισαγωγή στη διαδικασία εκμάθησης της γραφής και της ανάγνωσης, αλλά και ως ένας τρόπος εναλλακτικής επικοινωνίας, όπου αυτό κριθεί απαραίτητο. Χορηγείται σε άτομα με σοβαρές, μέτριες ή ελαφρές μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση), σε άτομα με αυτισμό, σε άτομα με σωματικές αναπηρίες και σε άτομα με αισθητηριακές ή πολυαισθητηριακές αναπηρίες. Επίσης, σημαντική βοήθεια παρέχει, σε παιδιά με Ειδική Γλωσσική Διαταραχή ή/και με άλλες αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές και σε άτομα με επίκτητες γλωσσικές διαταραχές (αφασία, δυσarthρίες κ.ά.).

Το ΜΑΚΑΤΟΝ μπορεί να εφαρμοστεί σε όλα τα περιβάλλοντα δηλαδή στο σπίτι, στο σχολείο, στο χώρο απασχόλησης και εργασίας, σε κέντρα αναψυχής και άθλησης, στο Νοσοκομείο, Οικοτροφείο κ.λπ.. Η διδακτική του προσέγγιση εστιάζεται, σε πρώτο επίπεδο, στην απόκτηση βασικών δεξιοτήτων επικοινωνίας και γλώσσας και σε ένα υψηλότερο επίπεδο, στην κατάκτηση της ανάγνωσης και της γραφής.



Το MAKATON σχεδιάστηκε το 1973 από την Αγγλίδα Λογοπεδικό Margaret Walker και αρχικά χρησιμοποιήθηκε σε ενήλικες κωφούς που παρουσίαζαν επιπλέον και σοβαρή μαθησιακή δυσκολία. Αποτελούσε το πρακτικό μέρος ενός προγράμματος έρευνας, και είχε ως στόχο να εφοδιάσει με κάποιο μέσο επικοινωνίας ενήλικες τροφίμους ενός ιδρύματος, οι οποίοι ήταν κωφοί και με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση). Το 1978 εφαρμόστηκε στα Σχολεία Ειδικής Αγωγής της Μεγάλης Βρετανίας και στη συνέχεια διαδόθηκε πολύ γρήγορα σε άλλα κοινοτικά πλαίσια καθώς και σε άλλες χώρες. Το Makaton παρουσιάστηκε στην Ελλάδα, μέσω του Συλλόγου Λογοπεδικών το 1992. Στη συνέχεια το ίδρυμα "Παμμακάριστος" ανέλαβε τη διάδοση και προώθηση του προγράμματος. Από το 1998 τη νόμιμη εκπροσώπηση του προγράμματος στην Ελλάδα έχει το ίδρυμα "Η Παμμακάριστος", μέσω του Makaton Ελλάς. Οι σκοποί λειτουργίας του Makaton Ελλάς είναι:

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

Το MAKATON αποτελείται από ένα βασικό λεξιλόγιο που περιέχει 450 έννοιες και το οποίο είναι χωρισμένο σε οχτώ αναπτυξιακά στάδια. Ο διαχωρισμός των σταδίων έγινε σύμφωνα με την εμφάνιση των εννοιών στο λεξιλόγιο των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών και σύμφωνα με τις επικοινωνιακές ανάγκες των παιδιών σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο. Παράλληλα με το βασικό λεξιλόγιο, υπάρχει το λεξιλόγιο πηγή, το οποίο λειτουργεί συμπληρωματικά ως προς το πρώτο, παρέχοντας τη δυνατότητα διεύρυνσής του, για άτομα που το έχουν ανάγκη. Το λεξιλόγιο πηγή αποτελείται από 7000 έννοιες περίπου, οι οποίες είναι ταξινομημένες σε θεματικές ενότητες.

Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα ευέλικτο πρόγραμμα, του οποίου ο στόχος είναι να διασφαλίσει, ακόμα και όταν η περιορισμένη μαθησιακή ικανότητα του

ατόμου το εμποδίζει να προχωρήσει πέρα από τα αρχικά στάδια, σε ένα βασικό επίπεδο επικοινωνίας που ενδέχεται να είναι περιορισμένο, πλην όμως λειτουργικό, και το βοηθά να εκφράζει τις καθημερινές ανάγκες καθώς και τις επιθυμίες του (Βογινδρούκας, 2005) .

Για τη διδασκαλία του χρησιμοποιείται η πολυαισθητηριακή προσέγγιση, εφόσον συνδυάζει τη χρήση προφορικού λόγου, νοημάτων και γραπτών συμβόλων.

Το μέγεθος του λεξιλογίου είναι, εσκεμμένα, περιορισμένο για να μην επιβαρύνει τη μνήμη και ο σχεδιασμός του επιτρέπει στα άτομα να μαθαίνουν προοδευτικά το λεξιλόγιο με το δικό τους προσωπικό ρυθμό και σύμφωνα με τις προσωπικές, επικοινωνιακές τους ανάγκες. Λέξεις που δεν έχουν σχέση με τις εμπειρίες του ατόμου παραλείπονται, ενώ άλλες σημαντικές για τις ανάγκες και τις εμπειρίες του, αν και βρίσκονται σε στάδια του λεξιλογίου πιο προχωρημένα, μπορούν να χρησιμοποιούνται και να διδάσκονται από την αρχή ή όποτε αυτό κρίνεται απαραίτητο. (Walker et. al 1984).

Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα ευέλικτο πρόγραμμα του οποίου ο στόχος είναι να διασφαλίσει, ακόμη και όταν η περιορισμένη μαθησιακή ικανότητα του ατόμου το εμποδίζει να προχωρήσει πέρα από τα αρχικά στάδια, κάποιο επίπεδο επικοινωνίας που ενδέχεται να είναι περιορισμένο, πλην όμως λειτουργικό για να εκφράζει τις καθημερινές ανάγκες και επιθυμίες του (Walker 1980).

Τα νοήματα που χρησιμοποιούνται από το ΜΑΚΑΤΟΝ -ΕΛΛΑΣ, προέρχονται από την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα, όπως το ίδιο συμβαίνει και σε κάθε χώρα, από της οποίας τη νοηματική γλώσσα των κωφών δανείζεται τα νοήματα του το πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ.

Από το 1976, δημιουργήθηκε η ανάγκη ταύτισης των νοημάτων με γραφικά σύμβολα. Σύμφωνα με το πνεύμα της πολυαισθητηριακής προσέγγισης του προγράμματος (δηλαδή χρήση νοημάτων, συμβόλων και ομιλίας) τα σύμβολα χρησιμοποιούνται για παιδιά και ενήλικες με ή χωρίς σωματική αναπηρία, για την ανάπτυξη της δομής της γλώσσας αλλά και για την ανάπτυξη προαναγνωστικών

δεξιοτήτων που θα αποτελέσουν τη γέφυρα για τη επίτευξη της εφαρμογής της κλασσικής μεθόδου ανάγνωσης, όταν αυτή κρίνεται δυνατή (Grove & Walker 1984).

Τα σύμβολα του MAKATON παρέχουν τη δυνατότητα του άμεσου και απτού χειρισμού της γλώσσας, από τα παιδιά και τους ενήλικες με διαταραχές στην επικοινωνία, βοηθώντας ιδιαίτερα στον τομέα της δόμησης της γλώσσας και διευκολύνοντας την κατανόηση των μερών του λόγου που την αποτελούν. Επίσης τα σύμβολα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τις ανάγκες χρήσης του προγράμματος ως εναλλακτικό μέσο επικοινωνίας.

Η κριτική που δέχεται το MAKATON ως προς την χρήση του σε άτομα με αυτισμό αφορά κυρίως στην ύπαρξη και χρήση των νοημάτων στην εφαρμογή του προγράμματος. Εξαιτίας της αποτυχίας της εκπαίδευσης παιδιών με αυτισμό με τη νοηματική γλώσσα, στη δεκαετία του 80, θεωρείται ακόμη ακατάλληλη πρακτική η χρήση οποιασδήποτε μορφής κινηματικής γλώσσας με στόχο την ανάπτυξη της επικοινωνίας. Το MAKATON όμως δεν είναι νοηματική γλώσσα, είναι γλωσσικό πρόγραμμα που έχει ως στόχο την ανάπτυξη της επικοινωνίας και του λόγου είτε ακολουθώντας την αναπτυξιακή πορεία του ατόμου, είτε βρίσκοντας εναλλακτικούς τρόπους για την προώθησή τους. Δεν διδάσκει νοήματα αλλά χρησιμοποιεί συμπληρωματικά τα νοήματα σε συνδυασμό με την προφορική ομιλία με κύριο στόχο την αύξηση της κατανόησης του λόγου από το άτομο με δυσκολίες στην επικοινωνία. Αν το ίδιο το άτομο βρει βοηθητική και αποτελεσματική τη χρήση των νοημάτων και τα χρησιμοποιεί κατάλληλα εξυπηρετώντας τις επικοινωνιακές του ανάγκες, τότε αυτά μπορεί να παραμείνουν ως τρόπος εναλλακτικής επικοινωνίας. Αν δεν συμβεί αυτό, τα νοήματα συνεχίζουν να χρησιμοποιούνται από τους επικοινωνιακούς συνεργάτες για να υποστηρίξουν την καλύτερη κατανόηση του προφορικού λόγου. Στην ομάδα των ατόμων με αυτισμό, η πιο συχνή χρήση του MAKATON περιλαμβάνει την προώθηση της επικοινωνίας με εναλλακτικούς τρόπους μέσω της χρήσης των συμβόλων ή βοηθά στην οργάνωση του ήδη υπάρχοντος λόγου υποστηρίζοντας με συγκεκριμένες διδακτικές τεχνικές την ανάπτυξη της προφορικής εκφραστικής ικανότητας (Grove & Walker 1990).

### 3.6. Χρήση της νοηματικής γλώσσας

Η χρήση μη λεκτικών επικοινωνιακών μέσων σε παιδιά με ΔΑΔ έχει δείξει να συμβάλλει στην ανάπτυξη των γλωσσικών τους δεξιοτήτων. Η ανάγκη επικοινωνίας οδήγησε στην ιδέα της χρήσης άλλων συστημάτων επικοινωνίας που βασίζονταν σε μη λεκτικά στοιχεία όπως τη νοηματική γλώσσα. Δεν χρησιμοποιούνται μόνο οι χειρομορφές και ο λόγος κατά την χρήση της (σε ορισμένες περιπτώσεις) αλλά και η βλεμματική επαφή.

Η ελληνική νοηματική γλώσσα είναι η φυσική γλώσσα της ελληνικής κοινότητας Κωφών. Είναι μια πλήρης γλώσσα, η οποία χρησιμοποιεί τα ίδια είδη γραμματικού μηχανισμού που υπάρχουν και στην προφορική γλώσσα. Η ελληνική νοηματική γλώσσα από το 2000 και με τον νόμο 2817/2000, αποτελεί επίσημη γλώσσα της κοινότητας των Ελλήνων Κωφών. Η Ελληνική νοηματική γλώσσα δεν είναι διεθνής όπως λανθασμένα πιστεύεται. Η κάθε χώρα αναπτύσσει τη δική της νοηματική γλώσσα με διαφορετικά κατά βάση νοήματα και διαφορετικό αλφάβητο.

Τα παιδιά με αυτισμό που έχουν νοητική υστέρηση και χαμηλή λειτουργικότητα μπορούν να μάθουν να επικοινωνούν τις βασικές τους ανάγκες χρησιμοποιώντας νοήματα. Σύμφωνα με τον Kiernan(1983) τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να κατανοήσουν και να παράγουν ως 400 νοήματα. Αυτό όμως δεν αποτελεί απόδειξη εκμάθησης της έννοιας της επικοινωνίας(Καλύβα, 2005). Η εκπαίδευση στη χρήση της νοηματικής γλώσσας πρέπει να είναι ολοκληρωμένη, καθώς η εκμάθηση μεμονωμένων νοημάτων δεν είναι αρκετή για να βελτιωθεί μόνιμα η επικοινωνιακή συμπεριφορά του παιδιού αποτελεσματικά, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει το παιδί σε έντονες αντιδράσεις, καθώς δε θα γίνεται σαφής ο λόγος και η ανάγκη που προσπαθεί να εκφράσει (Καλύβα,2005).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗ

Η Λογοθεραπεία είναι ο παραϊατρικός επιστημονικός κλάδος, ο οποίος έχει ως γνωστικό αντικείμενο τη μελέτη, έρευνα και εφαρμογή επιστημονικών γνώσεων γύρω από την Ανθρώπινη Επικοινωνία-Φωνή, Ομιλία, Λόγο (προφορικό, γραπτό), μη λεκτική επικοινωνία - και τις διαταραχές αυτής, καθώς και τις διαταραχές των καταποτικών κινήσεων του στοματοφάρυγγα.

Σκοπός της Λογοθεραπείας είναι η πρόληψη, η διάγνωση, και η αποκατάσταση των διαταραχών του λόγου, ομιλίας, φωνής και επικοινωνίας.

Ο Λογοθεραπευτής ακολουθεί μία σειρά δοκιμασιών, για να αναλύσει και να αξιολογήσει τον λόγο, την ομιλία και την επικοινωνία του παιδιού / ενήλικα. Καταρτίζει και εκτελεί πρόγραμμα παρακολούθησης συνεδριών λογοθεραπείας για τη βελτίωση και αποκατάσταση των διαταραχών, στα πλαίσια που επιτρέπει η βλάβη, συνεργασία και παραπομπή σε ειδικούς άλλων ειδικοτήτων, όπως γιατροί, ψυχολόγοι, ειδικοί παιδαγωγοί και εργοθεραπευτές, για την καλύτερη αντιμετώπιση των διαταραχών και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του ατόμου.

Η λογοθεραπεία στα παιδιά με αυτισμό αποβλέπει στην ενίσχυση της επικοινωνίας, ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο και στη γενίκευση των αποτελεσμάτων σε διαφορετικά πλαίσια. Πάντως σημαντικός παράγοντας στην αντιμετώπιση του αυτισμού, εκτός από την εξειδίκευση του θεραπευτή, αποτελούν η γνώση, η εμπειρία και η ικανότητά του στην προσέγγιση του παιδιού.

Τα προβλήματα επικοινωνίας στα αυτιστικά παιδιά ποικίλουν σε κάποιο βαθμό και εξαρτώνται από την νοητική και κοινωνική ανάπτυξη του ατόμου. Ορισμένα μπορεί να μην μιλάνε καθόλου ενώ άλλα έχουν καλά ανεπτυγμένο λεξιλόγιο και μπορούν να μιλήσουν με διάρκεια για θέματα που τα ενδιαφέρουν. Κάθε απόπειρα θεραπείας πρέπει να ξεκινήσει με αξιολόγηση των ατομικών ικανοτήτων ομιλίας του παιδιού και από εκπαιδευμένους ειδικούς λόγου και

ομιλίας. Αν και ορισμένα αυτιστικά παιδιά έχουν ελάχιστο ή καθόλου πρόβλημα στην προφορά λέξεων τα πιο πολλά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην αποτελεσματική χρήση της γλώσσας. Ακόμα και τα παιδιά που δεν έχουν πρόβλημα άρθρωσης παρουσιάζουν δυσκολίες στην πρακτική χρήση της γλώσσας όπως το να ξέρει τι να πει, πώς να το πει, και πότε να το πει καθώς και το πώς να αλληλεπιδράσει κοινωνικά με άλλους ανθρώπους. Πολλά που μιλούν συχνά λένε πράγματα που δεν έχουν περιεχόμενο ή πληροφορίες. Άλλα επαναλαμβάνουν αυτολεξεί ότι έχουν ακούσει (ηχολαλία) ή επαναλαμβάνουν άσχετα κείμενα που έχουν απομνημονεύσει. Ορισμένα αυτιστικά παιδιά μιλούν με υψηλό τόνο φωνής ή χρησιμοποιούν ρομποτικό ήχο ομιλίας.

Δύο δεξιότητες που θα πρέπει να προϋπάρχουν για την ανάπτυξη της γλώσσας είναι η συνδυαστική προσοχή (joint attention) και η κοινωνική πρωτοβουλία (social initiation). Η joint attention περιλαμβάνει εστίαση με το βλέμμα και χειρονομίες αναφοράς όπως το να εστιάζεις σε αντικείμενα (pointing), το δείξιμο και το να δίνεις. Τα παιδιά με αυτισμό υστερούν στην κοινωνική πρωτοβουλία όπως το να κάνουν ερωτήσεις, να παρεμβαίνει/πετάγεται λιγότερο σε συνομιλίες και αποτυγχάνουν να χρησιμοποιήσουν την γλώσσα ως μέσο κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Αν και δεν έχει βρεθεί κάποια θεραπεία για την επιτυχή βελτίωση της επικοινωνίας, η καλύτερη θεραπεία ξεκινάει νωρίς κατά την προσχολική ηλικία, είναι ατομικά φτιαγμένη, και περιλαμβάνει τους γονείς μαζί με τους ειδικούς. Σκοπός είναι να βελτιώνεται συνεχώς η χρήσιμη επικοινωνία. Για κάποια λεκτική επικοινωνία είναι ρεαλιστικός, για επικοινωνία μέσω χειρονομιών ή μέσω ενός συστήματος συμβόλων όπως πίνακες εικόνων μπορεί να επιχειρηθεί. Πρέπει να γίνονται αξιολογήσεις ανά διαστήματα για να βρεθούν οι καλύτερες προσεγγίσεις και για να επαναπροσδιοριστούν στόχοι για το κάθε παιδί.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές αφορούν στην επίδραση της εγκεφαλικής λειτουργίας ως αποτέλεσμα νευρολογικής διαταραχής. Η αναπτυξιακή διαταραχή εμποδίζει το άτομο να κατανοήσει απόλυτα και σωστά όσα βλέπει, ακούει και αισθάνεται. Ως αποτέλεσμα το άτομο αντιμετωπίζει δυσκολίες στην επικοινωνία, προσωπική και κοινωνική, στις διαπροσωπικές σχέσεις και τη συμπεριφορά. Η ευρύτητα του φάσματος των ΔΑΔ διαμορφώνει διαφορετική κλινική εικόνα σε κάθε περίπτωση. Η ποικιλομορφία των συμπτωμάτων της διαταραχής εμφανίζεται σε όλους τους τομείς ανάπτυξης ενός παιδιού. Αυτό δεν εξισώνει τον βαθμό δυσκολίας των περιστατικών.

Η καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου ή ακόμα και η πλήρης απουσία του αποτελεί σοβαρή διαταραχή στην ανάπτυξη της ομιλίας και της επικοινωνίας. Σε περιπτώσεις που αναπτύσσεται λόγος παρατηρείται η ιδιομορφία της ηχολαλίας στη χρήση του. Οι διαταραχές στην κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων και η ανομοιογενής ανάπτυξη των ικανοτήτων των πασχόντων είναι έκδηλες στις ΔΑΔ.

Όπως η συμπτωματολογία, έτσι και η αιτιολογία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών ποικίλλει. Οι θεωρίες που αφορούν στην αναγνώριση της φύσης του αυτισμού, δεν έχουν προσδιορίσει ακριβές και έγκυρο αίτιο πρόκλησης της πάθησης.

Στόχευση των ειδικών και των οικογενειών των ατόμων με ΔΑΔ αποτελεί η δημιουργία ενός ποιοτικού επιπέδου ζωής. Καθοριστικοί παράγοντες στην επίτευξη του σκοπού και την απόλαυση του δώρου της ζωής είναι οι καταρτισμένοι επιστήμονες που αξιολογούν την κάθε περίπτωση, και προτείνουν το ιδανικό θεραπευτικό πρόγραμμα. Καμία θεραπεία δεν δύναται να αναστρέψει την πορεία των ΔΑΔ, εντούτοις υπάρχουν μέθοδοι που βοηθούν στη μείωση των συμπτωμάτων και στην προσαρμογή του ατόμου στο περιβάλλον, καθώς η απομόνωση του παιδιού ή και της οικογένειάς του δε συμβάλλει θετικά σε κανένα σημείο, παρά μόνο επιδεινώνει την κατάσταση λειτουργώντας σαν σύγχρονος Καιάδας.

Από το 1960 και μετά εμπνευσμένοι επιστήμονες δημιούργησαν εκπαιδευτικά προγράμματα που μετέφεραν τους πάσχοντες από ΔΑΔ από τις ψυχιατρικές κλινικές σε κατάλληλα διαμορφωμένους θεραπευτικούς χώρους, προωθώντας την αξιοποίηση των θετικών στοιχείων αυτών των ατόμων και την κοινωνική τους ενσωμάτωση, ανοίγοντας διαύλους επικοινωνίας του εσωτερικού με τον εξωτερικό κόσμο.



## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Βογινδρούκας Ι , Διεπιστημονική Προσέγγιση Αυτισμός, (2005), Ζωοδόχος Πηγή, Ηράκλειο. σελ. 17-33.
2. Βογινδρούκας Ι., Sherratt D. (2005) Οδηγός εκπαίδευσης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ,εκδ. Ταξιδευτής, Αθήνα.
3. Γενά, Α. & Γαλάνης, Π. (2007), Προσεγγίσεις σε θέματα ειδικής εκπαίδευσης, εκδ Γραφότυπο, Ρέθυμνο.
4. Γενά, Α. (2007), Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, εκδ Βήτα, Αθήνα.
5. Γκονέλα Ε. Χ. (2006) Αυτισμός Αίνιγμα και Πραγματικότητα: από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση, εκδ Οδυσσέας, Αθήνα.
6. Καλύβα Ε. (2005) Αυτισμός Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές προσεγγίσεις, εκδ Παπαζήσης, Αθήνα.
7. Κυπριωτάκης, Α. (2003). Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους. Εκδόσεις Παπαγεωργίου, Κρήτη
8. Μάνος, Ν.(1997). Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής. Εκδόσεις university studio press, Θεσσαλονίκη
9. Τσιάντης, Ι. (2011), Ψυχική υγεία του παιδιού και της οικογένειας, εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα.
10. American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4<sup>th</sup> edition (DSM-IV). Washington, DC 1994: American Psychiatric Association.
11. Atwood,Τ.(2012), Σύνδρομο Asperger- ένας πλήρης οδηγός, επιμέλεια Παπαγεωργίου Βάλια,εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα.
12. Autism-Europe. Περιγραφή του Αυτισμού. Μετάφραση: Καραντάνος Γ. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα, 2001.
13. Baron- Cohen, S., Tager- Flusberg, H., & Cohen, D.J. (2000). *Understanding other minds: Perspectives from developmental cognitive neuroscience*. NY: Oxford University Press.

14. Baron-Cohen, S. (1992). Out of sight or out of mind: another look at deception in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 1141-1155.
15. Bondy A & Frost L (1996). Educational approaches in pre-school: behavior techniques in a public school setting. In: E Schopler & G Mesibov (eds) *Learning and Cognition in Autism* Plenum Press, New York 1996, pp. 311-334.
16. Brune, M., & Brune- Cohrs, U. (2006). Theory of mind- evolution, ontogeny, brain mechanisms and psychopathology. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 30, 437-455.
17. Faherty C.(2000), What does it mean to me? Future Horizons. Arlington
18. Frith U. (1999) Αυτισμός: Εξηγώντας το αίνιγμα , μτφ. Καλομοίρης Γ., Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα
19. Gerber JS, Offit, (2009). Vaccines and autism,a tale of shifting hypotheses, *Clin Infect Dis* 48 (4): 456–61.
20. Gray C., White A. L. (2003) Κοινωνική προσαρμογή Πρακτικός οδηγός για αυτιστικά παιδιά και παιδιά με σύνδρομο Asperger, μτφ Κορογιάννη Α., Μιχαλέτου Ε., Σαββάλας, Αθήνα.
21. Greenspan SI, Wieder S.( 1997), Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: a chart review of 200 cases of children with autistic spectrum disorders. *J Devel Disorders*
22. Grove, N. & Walker, M. (1984). Communication before
23. Hausscer A. (2012) Η μέθοδος TEACCH: Για την εκπαίδευση ανθρώπων με αυτισμό-εισαγωγή στην θεωρία και στην πρακτική εφαρμογή της μεθόδου, μτφ Πατσικαθεοδώρου Γ. Ρόδων, Θεσσαλονίκη.
24. Howlin P, Goode S, Hutton J, & Rutter M.(2004), Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* ,45(2): 195-211.

25. Jordan, R. (2000). Η εκπαίδευση των παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό. Μτφρ. Ιγνάτιος Καφαντάρης. Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αθήνα.
26. Kanner L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2: 217-250.
27. Kaplan H. I., Sadock B. J., Grebb J. A. (2005), Επιτομή Ψυχιατρική παιδιών και εφήβων, Γ' τόμος, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα.
28. Quill K. A. (2000) Διδάσκοντας αυτιστικά παιδιά, μτφ. Ρούντη Π., εκδ Έλλην, Αθήνα.
29. Wing L, Gould J. Severe impairment of social interaction and associated abnormalities *Journal of autism and Developmental Disorders* 1979, 9: 11-29.
30. Wing L. (2000), Το αυτιστικό φάσμα. Μετάφραση: Πρώιος Π. Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Αθήνα.

#### Διαδικτυακές πηγές

[www.aspergerhellas.org](http://www.aspergerhellas.org)

[www.autism.org](http://www.autism.org)

[www.autismgreece.gr](http://www.autismgreece.gr)

[www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr)

[www.pecs-greece.com](http://www.pecs-greece.com)

[www.teacch.com](http://www.teacch.com)

[www.noesis.edu.gr](http://www.noesis.edu.gr)

[www.makaton.org](http://www.makaton.org)

[www.specialeducation.gr](http://www.specialeducation.gr)

[www.encephalos.gr](http://www.encephalos.gr)

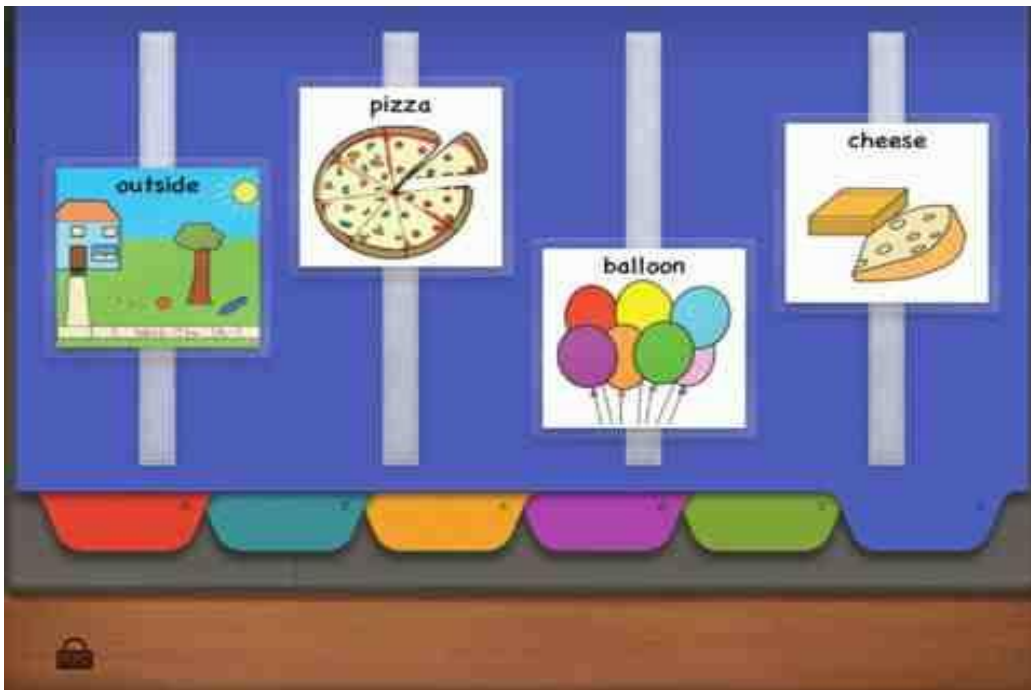
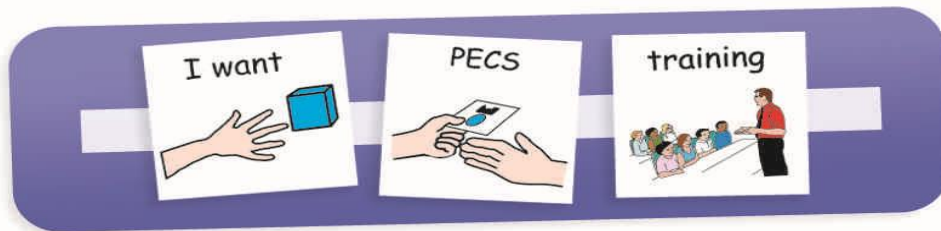
[www.psych.gr/documents/psychiatry/23.2-GR-2012-SUP-15.pdf](http://www.psych.gr/documents/psychiatry/23.2-GR-2012-SUP-15.pdf)

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

### Παράρτημα 1: ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PECS



Οι εικόνες του PECS υποστηρίζουν την επικοινωνία έκφρασης και πρόσληψης των Εναλλακτικών Συστημάτων Επικοινωνίας και είναι κατάλληλες για όλες τις ηλικίες.



**Παράρτημα 2: ΣΕΤ ΚΑΡΤΩΝ PECS ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΤΑΙΡΙΑ Pyramid Educational Consultants Hellas**



**ΣΕΤ ΚΑΡΤΩΝ ΟΧΙ**



**ΚΑΡΤΑ ΒΟΗΘΕΙΑΣ**



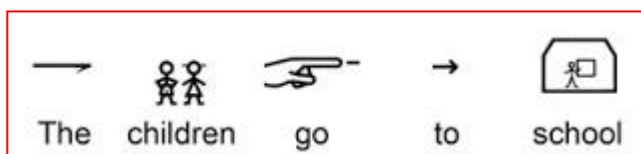
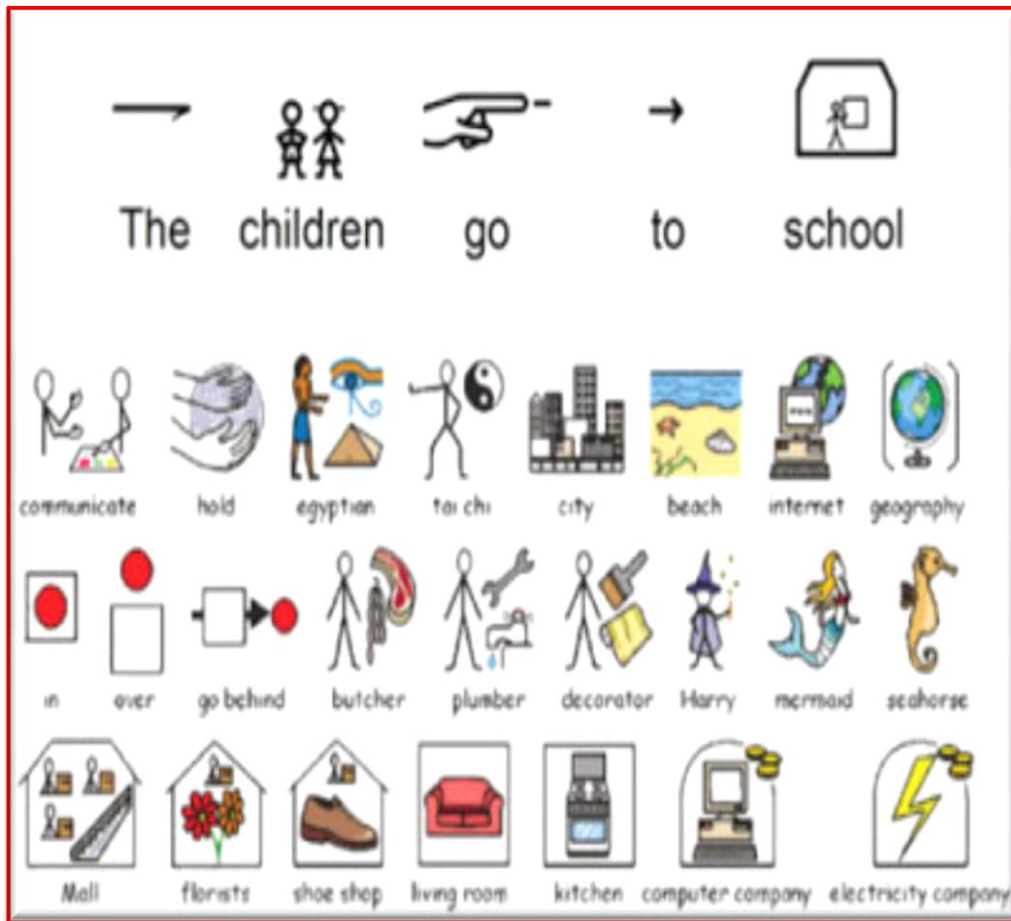
**ΣΕΤ ΟΠΤΙΚΩΝ ΚΑΡΤΩΝ**



**ΚΑΡΤΑ ΠΕΡΙΜΕΝΩ**

### Παράρτημα 3: ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΑΚΑΤΟΝ

Το Makaton αφορά ένα πρόγραμμα ανάπτυξης της επικοινωνίας για άτομα που εμφανίζουν ένα ευρύ φάσμα νοημάτων και συμβόλων που συνοδεύουν και υποστηρίζουν τον προφορικό λόγο.



**ΣΥΜΒΟΛΑ ΜΑΚΑΤΟΝ**



**ΝΟΗΜΑΤΑ ΜΑΚΑΤΟΝ**

Παράρτημα 4: ΑΛΦΑΒΗΤΟ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΝΟΗΜΑΤΙΚΗΣ ΓΛΩΣΣΑΣ

το Αλφάβητό μου



## **Παράρτημα 5: ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ**

Ο πρώτος εθελοντικός σύλλογος που σχηματίστηκε στον κόσμο για γονείς και επαγγελματίες που ενδιαφέρονται για τον αυτισμό, ιδρύθηκε το 1962 στο Ηνωμένο Βασίλειο και σήμερα ονομάζεται Εθνική Αυτιστική Εταιρία (National Autistic Society, NAS ). Το 1965 ιδρύθηκε στις Η.Π.Α η Εταιρία Αυτισμού Αμερικής (Autism Society of America, ASA ), ενώ στη συνέχεια παρόμοιες προσπάθειες έγιναν και σε άλλα κράτη. Το 1983 ιδρύεται η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Οργανώσεων Γονέων Αυτιστικών Ατόμων (Autism-Europe) και το 1998 η Παγκόσμια Οργάνωση για τον Αυτισμό (World Autism Organisation, W.A.O). Σήμερα οι οργανώσεις αυτές έχουν χιλιάδες μέλη και πολυάριθμα τοπικά παραρτήματα.

Στην Ελλάδα η πρώτη προσπάθεια οργάνωσης γονέων ατόμων με αυτισμό σε Πανελλαδικό επίπεδο έγινε το 1992, με την ίδρυση της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων ( Ε.Ε.Π.Α.Α). Η Ε.Ε.Π.Α.Α είναι Πανελλήνιο ειδικώς αναγνωρισμένο φιλανθρωπικό σωματείο, που ιδρύθηκε με σκοπό "να εργαστεί για τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων στη ζωή, δηλαδή των ατόμων που εμφανίζουν το σύνδρομο του αυτισμού και άλλες συναφείς καταστάσεις, στις οποίες τα αυτιστικά στοιχεία προέχουν και καθορίζουν τις ανάγκες της καθημερινής ζωής, της εκπαίδευσης και της δια βίου προστασίας τους".

Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Οργανώσεων γονιών ατόμων με αυτισμό Autism – Europe, στο 4ο Συνέδριό της, που έγινε στη Χάγη, 10 Μαΐου 1992, ψήφισε τον ακόλουθο χάρτη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό.

Τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια που έχουν όλοι οι πολίτες των Ευρωπαϊκών χωρών.

Τα δικαιώματα αυτά, θα πρέπει να προστατεύονται, και να επιβάλλονται με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος.

Η Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Πνευματικές Αναπηρίες (1971) και τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία



(1975) και άλλες σχετικές διακηρύξεις για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη.

Ιδιαίτερα για τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να περιλαμβάνονται τα ακόλουθα:

- 1. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να ζουν μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο τις δυνατότητές τους.
- 2. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή κλινική διάγνωση και εκτίμηση.
- 3. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, κατάλληλη εκπαίδευση.
- 4. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό ( και των εκπροσώπων τους) να συμμετέχουν στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον τους. Οι επιθυμίες τους πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να εξακριβώνονται και να γίνονται σεβαστές.
- 5. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.
- 6. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για εφόδια, βοήθεια και κρατικές υπηρεσίες στήριξης που τους είναι απαραίτητες, έτσι ώστε να έχουν μια πλήρη και αξιοπρεπή ζωή.
- 7. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για ένα εισόδημα αρκετό να τους παρέχει τροφή, ένδυση, στέγαση και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
- 8. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν όσο είναι δυνατό στην ανάπτυξη και διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία τους.
- 9. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για την σωματική, ψυχική και πνευματική τους υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης ιατρικής περίθαλψης και

φαρμακευτικής αγωγής λαμβάνοντας υπόψη τα απαραίτητα μέτρα προφύλαξης και ασφάλειας του ατόμου.

- 10. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Για εκπαίδευση και εργασία θα πρέπει να παίρνουν υπόψη τις δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.

- 11. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.

- 12. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν σε πολιτιστικές δραστηριότητες, ψυχαγωγία και αθλητισμό.

- 13. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να έχουν ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.

- 14. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να έχουν σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.

- 15. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να έχουν τα ίδια ( και οι εκπρόσωποί τους) νομική βοήθεια και πλήρη προστασία όλων των δικαιωμάτων τους.

- 16. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να μην απειλούνται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.

- 17. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε κακή μεταχείριση σωματική, ούτε να υποφέρουν από έλλειψη φροντίδας.

- 18. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε καμιά ακατάλληλη υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.

- 19. **ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** των ατόμων με αυτισμό να έχουν πρόσβαση οι ίδιοι (και οι εκπρόσωποί τους) στον προσωπικό τους φάκελο ο

οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με τον ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα.

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

Τα δικαιώματα αυτά απορρέουν και από :

✚ Τη «Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Παιδιού» (ΟΗΕ, 20 Νοεμβρίου 1959, Απόφαση 1386)

✚ Τη «Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Πνευματικά Καθυστερημένων Ατόμων» (Απόφαση 2856 της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ, 20 Δεκεμβρίου 1971)

✚ Τη «Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Αναπήρων Ατόμων» (Απόφαση 3447 της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ, 9 Δεκεμβρίου 1975)

✚ Τη «Διακήρυξη του Sundberg για τα Ανάπηρα Άτομα» (ΟΥΝΕΣΚΟ, 2 Νοεμβρίου 1981)

✚ Το Ψήφισμα 90/C 162/02 του Συμβουλίου των Υπουργών Παιδείας της Ευρωπαϊκής Κοινότητας σχετικά με την ένταξη των μειονεκτούντων παιδιών και νέων στα κανονικά εκπαιδευτικά συστήματα (Μάιος 1990)

✚ Τον Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Χάρτη και τον Αναθεωρημένο Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Χάρτη

✚ Την 003/96 Δήλωση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου σχετικά με τα Δικαιώματα των Αυτιστικών Ατόμων (Βρυξέλλες, 5 Μαΐου 1996), και κάθε άλλη διακήρυξη για τα ανθρώπινα δικαιώματα