

ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΝΕΔΡΙΟΥ



ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΚΔΟΣΗΣ: ΦΩΤΕΙΝΗ ΜΙΔΟΥΧΑ

Επιτρέπεται η αναδημοσίευση, αντιγραφή μέρους του κειμένου υπό την προϋπόθεση της ρητής αναφοράς της πηγής προέλευσής του.

ΛΑΡΙΣΑ 2018

ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Πρόεδρος Ε. Καλογεροπούλου
Μέλη Π. Βάη, Β. Βαγενά, Α. Γκουτζουρέλα,
Δ. Γεωργούλης, Ε. Δημητρίου, Κ. Ζιάρρα,
Ν. Θεοδωροπούλου, Ε. Κλείτσα, Ε. Κούρτη,
Β. Λιάπη, Β. Καρλιγκιώτης, Ε. Μακρής,
Ε. Μαρκοπούλου, Π. Μανασού, Γ. Μιχαηλίδης,
Ε. Μπακού, Γ. Παπαχαλαράμπους
Γ. Σακελλαρίου, Γ. Σούλτης, Α. Σταμάτη,
Γ. Συγκούνας, Χ. Τσακμακίδου, Χ. Τσίγκος
Ι. Τσιούρη, Κ. Φούρλας, Γ. Χύτας

ΤΙΜΗΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Φ. Βλάχος
Ι. Στεφανίδης
Γ. Συρογιαννόπουλος

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Χ. Βακάλη	Σ. Μπακούρας
Γ. Βογινδρούκας	Κ. Μπονότης
Α. Γενά	Σ. Νότας
Ε. Γεράση	Α. Ξηρομερίτης
Γ. Καραντάνος	Β. Παπαγεωργίου
Β. Μαυρέας	Σ. Σούλης
Σ. Μαυροπούλου	Ν. Σκεντέρης
Ρ. Mellon	Ι. Τσιούρη
Φ. Μιδούχα	

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

Παρασκευή 8.5.2015

17.30-18.00 Χαιρετισμοί

18.00-18.30 Διάλεξη Συντονιστής Φ. Βλάχος

Ο ξένος του Αλμπέρ Καμύ. Μια καταβύθιση στον κόσμο του αυτισμού

- Α. Αφεντουλίδου

18.30-20.30 Διάλεξη Συντονιστής Χρ. Αλεξίου

Current understanding of autism spectrum disorders and progress in meeting the needs across the lifespan

- R. Jordan

Σάββατο 9.5.2015

09:30-11:00 Συμπόσιο Συντονίστρια Ι. Τσιούρη

Teaching Reading Skills to Children with Autism: Challenges and Effective Strategies

- E. Tyler

Teaching Numeracy Skills to Children with Autism using Adapted Maths Recovery

- C. Grindle

11.30-13.00 Συμπόσιο Συντονιστής Σ. Νότας

Όρια και προοπτικές ένταξης παιδιών του αυτιστικού φάσματος / Άσπεργκερ στο ελληνικό σχολείο

- Η. Κουρκούτας

Παράλληλη Στήριξη μαθητών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού:

Επαναπροσδιορίζοντας τους όρους ενός στοιχήματος

- Σ. Σούλης

ΠΑΥΕΥΣ: Ένα Ευφυές Πληροφοριακό Σύστημα Υποστήριξης Ατόμων με ΔΑΦ

- Β. Βουτσινάς

14.00-15.30 Συμπόσιο Συντονιστής Β. Μαυρέας

Λειτουργίες της στερεοτυπικής συμπεριφοράς

- R. Mellon

Positive Behavioural Support: Origins, Evidence Base & Application - P. Baker

15.30-17.00 Συμπόσιο Συντονιστής Ν. Σκεντέρης

Αποκλείοντας τους γονείς, Εκπαιδεύοντας τους γονείς, Οδεύοντας με τους γονείς: Η Επιστημονική Οδύσσεια της Συνεργασίας Γονέων – Ειδικών για το παιδί με ΔΑΦ

- Α. Γενά

Ψυχοεκπαίδευση γονέων παιδιών με Αυτισμό:

Η θεραπευτική δύναμη της ομάδας

- Ι. Τσιούρη

Μεγαλώνοντας με έναν αδελφό ή αδελφή με Διαταραχή του Αυτιστικού

**Φάσματος: ένα μοντέλο για την εμπλοκή των αδελφών με βάση τη
Νοητικοποίηση** - Σ. Νότας, Γ. Παυλοπούλου

CYGNET Πρόγραμμα Ψυχοεκπαίδευσης Γονέων
- Γ. Συγκούνas, Α. Ζήζου, Μ. Ζιακούλη, Σ. Μητούλα

17.30-18.30 Διάλεξη Συντονιστής: R. Mellon
**What might Acceptance and Mindfulness bring to supporting
carers' work?** - S. Noone

18.30-19.30 Διάλεξη Συντονίστρια Φ. Μιδούχα
**The psychological well-being of parents and siblings of children
with autism** - R. Hastings

Κυριακή 10.5.2015

09.00-10.00 Εργαστήριο 1 Συντονίστρια Ι. Τσιούρη
Numeracy Skills - C. Grindle
Εργαστήριο 2 Συντονίστρια Ε. Γεράση
Acceptance and Commitment Therapy - S. Noone
Εργαστήριο 3 Συντονίστρια Φ. Μιδούχα
Understanding Challenging Behaviour - P. Baker

10.00-11.30 Συμπόσιο Συντονίστρια Α. Γενά
**How Rainbow School uses ABA and Skinner's Analysis of Verbal
Behaviour to teach young people with autism** - L. Love

Εντατική αλληλεπίδραση στην Πρώιμη Παρέμβαση - Μ. Ζιακούλη
Σ. Μητούλα, Α. Ζήζου, Γ. Συγκούνas

12.00-13.30 Συμπόσιο Συντονιστές Σ. Μπακούρας, Κ. Μπονότης
Differential diagnosis in Autistic Spectrum Disorders - P. Bolton

Η Αιτιολογία των Προβλημάτων Ψυχικής Υγείας στη ΔΑΦ
- Β. Α. Παπαγεωργίου

14.30-16.00 Συμπόσιο Συντονίστρια Β. Παπαγεωργίου
**Cognitive Behavioural Therapy for people with autistic spectrum
Conditions** - Dr Peter Langdon

Autism and the criminal justice system - G. Murphy

16.00-17.30 Συμπόσιο Συντονιστής Α. Ξηρομερίτης
Genetics Factors in Autistic Spectrum Disorders - P. Bolton

Πρόλογος

Με μεγάλη χαρά παρουσιάζουμε τα πρακτικά του Επιστημονικού Συνεδρίου «ΤΟ ΠΑΖΛ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ 10 Χρόνια Μετά... Εξελίξεις και Προοπτικές», ελπίζοντας ότι το εγχειρίδιο αυτό θα αποτελέσει ένα σημαντικό βοήθημα για επαγγελματίες, φοιτητές και γονείς. Το εγχείρημα μας αυτό έχει σκοπό να προωθήσει την κατανόηση και τη γνώση όσων ασχολούνται με την θεραπευτική παρέμβαση, την εκπαίδευση, την φροντίδα και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αυτισμό.

Η βαθύτερη κατανόηση με την πάροδο των χρόνων της διαταραχής και η ανάλυση των επιμέρους χαρακτηριστικών και αναγκών των ατόμων με αυτισμό έχει επηρεάσει κατά πολύ τις προσεγγίσεις και τις μεθόδους παρέμβασης. Στο Συνέδριο αυτό θεωρήσαμε σκόπιμο να δοθεί έμφαση όχι μόνο στη θεωρητική έρευνα αλλά και στα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν καθημερινά τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειες τους. Επιδιώξαμε να δοθεί έμφαση στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουμε όλοι, με τον ένα ή άλλο τρόπο, προσπαθούμε να συνθέσουμε το παζλ του αυτισμού και αναζητούμε τα κομμάτια που θα μας οδηγήσουν στην ολοκλήρωση του.

Εκ μέρους του συλλόγου μας θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τους κ.κ. Στέργιο Νότα, Φωτεινή Μιδούχα, Χριστίνα Βακάλη, Εύα Γεράση, Γιάννα Τσιούρη, Βαγγέλη Μακρή για τις απομαγνητοφωνήσεις των ξένων ομιλητών καθώς και τα μέλη της οργανωτικής και επιστημονικής επιτροπής του συνεδρίου.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες στην κα Φωτεινή Μιδούχα για την επιστημονική επιμέλεια της έκδοσης αλλά και για την όλη συμβολή της στην πραγματοποίηση του συνεδρίου.

Έρη Καλογεροπούλου
Πρόεδρος Συλλόγου

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ	7
A. Αφεντουλίδου	
<i>Ο Ξένος του Αλμπέρ Καμύ, Μια καταβύθιση στον κόσμο του αυτισμού</i>	12
Rita Jordan	
<i>Current understanding of autism spectrum disorders and progress in meeting the needs across the lifespan.....</i>	24
Emily Tyler	
<i>Teaching Reading Skills to Children with Autism: Challenges and Effective Strategies</i>	48
Corina Grindle	
<i>Teaching Numeracy Skills to Children with Autism using Adapted Maths Recovery</i>	59
Ηλίας Ε. Κουρκούτας	
<i>Όρια και προοπτικές ένταξης μαθητών Αυτιστικού Φάσματος – Asperger στο ελληνικό σχολικό πλαίσιο</i>	73
Σπύρος Σούλης	
<i>Παράλληλη Στήριξη μαθητών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού: Επαναπροσδιορίζοντας τους όρους ενός στοιχήματος</i>	90
Βασίλης Βουτσινάς	
<i>ΠΑΥΕΥΣ: Ένα Ευφυές Πληροφοριακό Σύστημα Υποστήριξης Ατόμων με ΔΑΦ</i>	102
Robert Mellon	
<i>Λειτουργίες της στερεοτυπικής συμπεριφοράς</i>	111
Peter Baker	
<i>Positive Behavioural Support: Origins, Evidence Base & Application</i>	119
Αγγελική Γενά	
<i>Αποκλείοντας τους γονείς, εκπαιδεύοντας τους γονείς, οδεύοντας με τους γονείς: Η Επιστημονική Οδύσσεια της συνεργασίας γονέων - ειδικών για το παιδί με ΔΑΦ.</i>	124
Ιωάννα Τσιούρη	
<i>Ψυχοεκπαίδευση γονέων παιδιών με αυτισμό: Η θεραπευτική δύναμη της ομάδας..</i>	134
Ρανιολοπούλου Georgia (1), Νότας Στέργιος (2)	
<i>Εμπλοκή των τυπικά αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με ΔΑΦ με βάση το μοντέλο της Νοητικοποίησης: Πιλοτική χρήση σε μια αποκεντρωμένη μονάδα ψυχικής υγείας με εξειδικευμένες υπηρεσίες για παιδιά με Αυτισμό και τις οικογένειες τους.</i>	151

Ζήζου Αικατερίνη – Συγκούνας Γιώργος Σ. Μητούλα – Μ. Ζιακούλη - Ζήζου Α. <i>Πρόγραμμα Ψυχοεκπαίδευσης γονέων Cygnet</i>	163
Steve Noone <i>What might Acceptance and Mindfulness bring to supporting carers?</i>	168
Richard Hastings <i>The psychological well-being of parents and siblings of children with autism.....</i>	180
Steve Noone <i>Acceptance and Commitment Therapy – Workshop</i>	194
Lesley Love <i>How our School uses ABA and Skinner’s Analysis of Verbal Behaviour to teach young people with autism.....</i>	202
Σ. Μητούλα – Μ. Ζιακούλη – Γ. Συγκούνας – Α. Ζήζου <i>Εντατική αλληλεπίδραση στην πρώιμη παρέμβαση</i>	214
Patrick Bolton <i>Differential diagnosis in Autistic Spectrum Disorders</i>	224
Β.Α. Παπαγεωργίου <i>Η Αιτιολογία των Προβλημάτων Ψυχικής Υγείας στη Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος</i>	234
Glyn Murphy <i>Autism and the Criminal Justice System</i>	241
Συμμετέχοντες	251

ΧΑΙΡΕΤΙΣΜΟΣ
Ε. Καλογεροπούλου
Πρόεδρος Συλλόγου Γονέων Κηδ. και Φίλων
Ατόμων με Αυτισμό Ν. Λάρισας

Αξιότιμοι επίσημοι προσκεκλημένοι,
Κυρίες και κύριοι σύνεδροι,
Αγαπητοί γονείς και φίλοι

Εκ μέρους του συλλόγου θα ήθελα να σας ευχαριστήσω για την τιμητική παρουσία σας στο συνέδριο και για τη συμμετοχή σας. Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω τα μέλη της επιστημονικής και οργανωτικής επιτροπής και γραμματείας, τους εισηγητές και συντονιστές. Είναι πραγματική τιμή και χαρά που αποδέχτηκαν την πρόσκληση μας. Ευχαριστώ θερμά για την πολύτιμη συνεργασία το Ιατρικό Τμήμα και το Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, την Παιδιατρική και Ψυχιατρική Κλινική του Νοσοκομείου, το Κέντρο Ψυχικής Υγείας Λάρισας, τη Διοίκηση του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου για τη φιλοξενία καθώς και την Τεχνική Υπηρεσία για την εκπληκτική υποστήριξη.

Ιδιαίτερη τιμή αποτελεί η παρουσία της κας Δανάης Δημητρακοπούλου ιδιοκτήτριας του Δημοσιογραφικού Οργανισμού ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ με τον οποίο μας συνδέουν ισχυροί δεσμοί ως μεγάλο ευεργέτη του συλλόγου. Το 2001 με πρωτοβουλία του αείμνηστου Τάκη Δημητρακόπουλου, ο Δημοσιογραφικός Οργανισμός ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ χρηματοδότησε την ανέγερση του Ξενώνα ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ. Αλλά και αργότερα η κα Δανάη υποστήριξε καθοριστικά την προσπάθεια μας για την ίδρυση του Κέντρου Ημέρας ΧΑΡΑ.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω την εξαιρετική επιστημονική μας συνεργάτη κα Φωτεινή Μιδούχα η οποία συνέβαλε καθοριστικά στη προετοιμασία του συνεδρίου και να αναφερθώ στην επιστημονική μας συνεργάτη εργοθεραπεύτρια κα Μαρία Τζιμούλη που από παραδρομή δεν αναγράφηκε ως μέλος της επιστημονικής επιτροπής.

Δυστυχώς δεν μπόρεσαν να παραβρεθούν, αλλά και δεν μπορώ να μη τους αναφέρω, αγαπημένους φίλους και συνεργάτες, τον ψυχίατρο Γιάννη Τσιούρη, που ωστόσο μας έστειλε τις ευχές του και την οικονομική του υποστήριξη από τη Νέα Υόρκη, τον λογοπεδικό Γιάννη Βογινδρούκα, επόπτη του Κ.Η. ΧΑΡΑ II που βοήθησε σημαντικά στις προετοιμασίες του συνεδρίου και την καθηγήτρια Σοφία Μαυροπούλου η οποία αν και μακριά, στήριξε και αυτή την προσπάθειά μας.

Η αναφορά μου στο Γιάννη και τη Σοφία, με γυρίζει πίσω. Δέκα, δώδεκα χρόνια πριν. Οι περισσότεροι ίσως γνωρίζετε ότι το 2003, ο σύλλογος οργάνωσε στον ίδιο χώρο με εξαιρετική επιτυχία, το Διεθνές Επιστημονικό Συνέδριο ΤΟ ΠΑΖΛ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, το Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Λάρισας και το Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής. Μια εποχή που στην Ελλάδα, όσοι ασχολούμαστε με το θέμα του αυτισμού, γονείς, επαγγελματίες ψυχικής υγείας, εκπαιδευτικοί, κάναμε όνειρα. Σήμερα, μπορούμε να κάνουμε μία σύγκριση των υπηρεσιών και των αναγκών και μία σύντομη εκτίμηση της υπάρχουσας κατάστασης.

Το 2003 από αυτόν εδώ το χώρο, στην ομιλία μου, είχα επισημάνει την έλλειψη εξειδικευμένων επιστημόνων στον αυτισμό με αποτέλεσμα να μη γίνονται διαγνώσεις. Σήμερα αυτό έχει βελτιωθεί κατά πολύ. Αν και ακόμη, παρατηρούμε ειδικούς στα διαγνωστικά κέντρα που διστάζουν να δώσουν τη διάγνωση στους γονείς, με αποτέλεσμα οι γονείς να μη μπορούν να προσανατολιστούν στην αναζήτηση κατάλληλων υπηρεσιών για το παιδί τους, να μη μπορούν να αναζητήσουν υποστήριξη από κάποιο σύλλογο γονέων ή όπως συνηθίζουν τελευταία, στο ιντερνετ, σε επιστημονικές σελίδες ή σε blog γονέων.

Το 2003 αναφέρθηκα στην ανάγκη συστηματικής υποστήριξης των γονέων μέσω εκπαίδευσης και συμβουλευτικής. Χωρίς τη βοήθεια των γονιών, η όποια παρέμβαση στα παιδιά θα αποδειχθεί άμεσα ή αργότερα αναποτελεσματική. Τα παιδιά χρειάζεται να γενικεύουν τις γνώσεις τους στο σπίτι και σε κάποιους τομείς, είναι οι γονείς που θα τα εκπαιδεύσουν. Όμως για να εκπαιδεύσουν, χρειάζονται γνώσεις, για να αντέξουν την καθημερινότητα και όχι μόνον, χρειάζονται υποστήριξη. Όπως και τότε, έτσι και σήμερα – εκτός ελαχίστων εξαιρέσεων - τα διαγνωστικά κέντρα και κυρίως τα δημόσια δίνουν τη διάγνωση, συνταγογραφούν θεραπείες και οι γονείς εγκαταλείπονται στο έλεος του θεού με ελάχιστη έως καθόλου υποστήριξη, ούτε καν για την αντιμετώπιση του στίγματος, που από την εμπειρία μας φαίνεται ότι βασανίζει έντονα ακόμη και στις μέρες μας τις οικογένειες. Για να μην αναφέρω ότι υπάρχουν ειδικοί που συστήνουν στους γονείς να κρύβουν τη διαταραχή του παιδιού τους από τους δασκάλους, αντί να τους στηρίζουν να το κοινοποιήσουν και να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες της στιγματοποίησης.

Ο σύλλογος μας δίνει ιδιαίτερη έμφαση στην εκπαίδευση και υποστήριξη της οικογένειας μέσω εκπαιδευτικών προγραμμάτων, αλλά και συστηματικά στους γονείς των παιδιών του Κέντρου Ημέρας ΧΑΡΑ. Εξάλλου, το 2006 υλοποίησε ένα από τα πλέον σημαντικά προγράμματα εκπαίδευσης 360 οικογενειών ατόμων στο φάσμα του αυτισμού, του Υπουργείου Παιδείας, σε 30 πόλεις, σε συνεργασία με εξαιρετικούς επιστήμονες. Οι γονείς κατά τη διάρκεια των 6 συναντήσεων έδειχναν ενθουσιασμένοι και σύμφωνα με μία άτυπη ανατροφοδότηση που είχαμε, η επικοινωνία με το παιδί τους και η διαχείριση συμπεριφορών βελτιώθηκε για κάποιους μήνες. Στη συνέχεια, μην έχοντας υποστήριξη άρχισε να χάνεται. Από

αυτή τη δράση δημιουργήθηκαν 4 νέοι σύλλογοι γονέων σε διαφορετικές πόλεις, εκπονήθηκαν δύο έρευνες από τις κυρίες Γενά, Παπαγεωργίου και συνεργάτες, εκδόθηκαν τέσσερα βιβλία και ένα CD με τις πιο σημαντικές ερωτήσεις που τέθηκαν από τους γονείς και τις απαντήσεις τους. Τα βιβλία και οι ερωταπαντήσεις είναι αναρτημένα στην ιστοσελίδα μας.

Το 2003 ονειρευόμασταν τη δημιουργία κέντρων ημέρας για πρώιμη παρέμβαση. Σήμερα ευτυχώς δημιουργήθηκαν κάποια στην Ελλάδα. Ο σύλλογος λειτουργεί το Κέντρο Ημέρας ΧΑΡΑ II με πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης για παιδιά 2-6 ετών και υποστήριξης των παιδιών σε απογευματινά τμήματα μέχρι τα δέκα τους χρόνια. Δυστυχώς στο πλαίσιο της οικονομικής κρίσης και του «συμμαζέματος», το Υπουργείο Υγείας προχώρησε σε μια σειρά αντιεπιστημονικών αποφάσεων σε ότι αφορά τη λειτουργία των Κέντρων Ημέρας όπως, την ημέρα που ο γονιός δέχεται συμβουλευτική, το παιδί δεν δικαιούται να παρακολουθήσει το πρόγραμμά του στο Κ.Η. γιατί έχει εξαντληθεί το ημερήσιο δικαιούμενο ποσό της οικογένειας.

Και, όπως τα περισσότερα πράγματα στην Ελλάδα όταν εμφανίζεται κάτι καινούργιο, έτσι και εδώ, όλοι μιλούν και εφαρμόζουν πρώιμη παρέμβαση, που πράγματι είναι εξαιρετικά σημαντική, όμως οι ανάγκες των παιδιών και της οικογένειας δεν εξαντλούνται εδώ και διαφοροποιούνται καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν. Έτσι είναι εξίσου σημαντική η ηλικία της προεφηβείας ή εφηβείας, τόσο για την υποστήριξη του παιδιού όσο και της οικογένειας. Σ' αυτή τη φάση, οι γονείς είναι ήδη αρκετά κουρασμένοι αλλά συγχρόνως ελπίζουν ότι αύριο θα ξημερώσει μια καλύτερη μέρα. Και ξαφνικά ανακαλύπτουν ότι έχουν να αντιμετωπίσουν νέες προκλήσεις. Του παιδιού στο φάσμα αλλά και των αδελφών του που πιθανά βρίσκονται σε κοντινή ηλικία και είναι ήδη επιβαρυνμένα. Η εφηβεία λοιπόν είναι ακόμη μία περίοδος που όλη η οικογένεια χρειάζεται ιδιαίτερη φροντίδα.

Ο σύλλογος δημιούργησε το Κ.Η. ΧΑΡΑ I για παιδιά ηλικίας 16 ετών και άνω, το οποίο σύντομα θα μεταφερθεί στη Λάρισα, από το χωριό ΧΑΡΑ όπου στεγάζεται σήμερα, μετά την έγκριση ανέγερσης νέου κτιρίου από πρόγραμμα της περιφέρειας Θεσσαλίας. Έτσι το ΧΑΡΑ I θα μπορεί να υποστηρίξει περισσότερα παιδιά και θα αναμορφώσει τα προγράμματά του. Ευχαριστούμε θερμά τον Περιφερειάρχη μας κ. Αγοραστό γι' αυτό και για την συνεχή αμέριστη υποστήριξη του.

Από το 2003 στην εκπαίδευση έγιναν σημαντικά βήματα σε γενικές γραμμές. Το Υπουργείο Παιδείας ίδρυσε σχολεία ειδικά για αυτισμό, δημιουργήθηκαν τάξεις ένταξης, δόθηκαν περισσότερες παράλληλες στηρίξεις, οι οποίες δυστυχώς τα τελευταία δύο χρόνια άρχισαν να μειώνονται. Όμως το πρόβλημα της επάνδρωσης των σχολείων έγκαιρα, με μόνιμους εκπαιδευτικούς και όχι με αναπληρωτές οι οποίοι αναλαμβάνουν υπηρεσία το Φεβρουάριο, παραμένει και δυσκολεύει αφάνταστα τα παιδιά ενώ θέτει σε απίστευτη αγωνία τις οικογένειες. Επίσης, ένα σημαντικό πρόβλημα στο χώρο της παιδείας είναι η εκπαίδευση των εκπαιδευτικών, καθώς όλο και περισσότερα παιδιά μέσης και υψηλής λειτουργικότητας ή Ασπεργκερ φοιτούν σε γενικά σχολεία.

Το 2003 ονειρευόμασταν ότι θα οργανωθεί κάποτε στην Ελλάδα ένας τουλάχιστον χώρος βραχείας νοσηλείας για παιδιά ή ενήλικες στο φάσμα του αυτισμού σε κρίση. Σήμερα το Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής έκλεισε. Αντ' αυτού υπάρχουν κάποιες ελάχιστες κλίνες στο Αγλαΐα Κυριακού και Σισμανόγλειο και κάποιες σε ψυχιατρικές κλινικές νοσοκομείων για τους ενήλικες, δυστυχώς χωρίς εξειδικευμένο προσωπικό – κυρίως νοσηλεύτές – και χωρίς επαρκές προσωπικό. Οι περισσότεροι ενήλικες καταφεύγουν αναγκαστικά σε ιδιωτικές κλινικές για βραχεία ή μακρά νοσηλεία, όπου τις περισσότερες φορές εφαρμόζεται η γνωστή μέθοδος: καταστολή με διάφορους τρόπους. Οι γονείς, απεγνωσμένοι, αποδέχονται την κατάσταση γιατί απλά δεν υπάρχει τίποτα και εκτός από τις ενοχές και το δράμα που βιώνουν, νοιώθουν ευγνωμοσύνη γιατί κάποιος χώρος δέχτηκε το παιδί τους και σιωπούν.

Ονειρευόμασταν ότι τους ξενώνες ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ της Λάρισας, ΕΛΕΝΗ ΓΥΡΑ της Ζίτσας, Αγ. Νικόλαο της Αθήνας θα ακολουθούσαν και άλλοι. Η χρηματοδότηση στις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης του Υπουργείου Εργασίας είναι ανεπαρκής για άτομα με βαρύ ή μέτριο αυτισμό. Έτσι η σπαρακτική αγωνία των γονιών «τι θα απογίνουν τα παιδιά μας όταν δεν θα υπάρχουμε» παραμένει εντονότερη από ποτέ μετά και τη συγκυρία της οικονομικής κρίσης.

Το 2003 είχα κάνει μία ευχή: γονείς και ειδικοί πιασμένοι χέρι – χέρι να διεκδικήσουν τα δικαιώματα των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού. Μέχρι και σήμερα η επιστημονική κοινότητα σιωπά. Ακόμη και σε συνταρακτικά θέματα δεν είδαμε να λαμβάνει θέση, όπως η περίπτωση των Λεχαινών. Οι μόνοι που ασχολούνται είναι οι δημοσιογράφοι.

Συνοψίζοντας, θα έλεγα ότι μετά από δώδεκα χρόνια κάποια προβλήματα στη χώρα μας, βελτιώθηκαν αλλά κάποια πολύ σημαντικά, που θέτουν υπό αμφισβήτηση ακόμη και την αξιοπρέπεια των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού, παραμένουν και διογκώνονται, καθώς αυξάνεται ο αριθμός των ατόμων στο φάσμα. Κάποιος πολιτικός κάποτε μας είπε ότι ο αυτισμός είναι ακριβή διαταραχή. Μπορεί και να είναι, αλλά εμείς οι γονείς δεν την επιλέξαμε και θα συνεχίσουμε να αγωνιζόμαστε μόνοι μας ή σε συνεργασία με την επιστημονική κοινότητα για τα δικαιώματα των παιδιών μας.

Το πρόβλημα του αυτισμού παγκόσμια δεν είναι απλά κοινωνικό. Είναι βαθιά πολιτικό και πολιτισμικό. Και πώς να μην είναι αφού οι άνθρωποι που βρίσκονται στο πολιτικό στερέωμα δεν είναι παρά κάποιοι από εμάς και καθρεφτίζουν τη στάση και τις απόψεις της κοινωνίας μας. Ο βαθμός αποδοχής και σεβασμού της διαφορετικότητας αντανακλάται τελικά στην καθημερινότητά μιας κοινωνίας αλλά και στο επίσημο κράτος, στους νόμους και τις αποφάσεις του.

Ειδικά για το σύλλογό μας, σε τοπικό επίπεδο στην πόλη μας, ομολογώ ότι ο κανόνας βρήκε την εξαίρεσή του. Τόσο η κοινωνία της Λάρισας όσο και οι τοπικές αρχές συμπαράστέκονται ακούραστα στις συνεχείς προσπάθειές μας, αναγνωρίζουν το έργο μας και είμαστε ευγνώμονες γι' αυτό.

Ακόμη και το γεγονός ότι βρισκόμαστε σήμερα εδώ, είναι αποτέλεσμα μιας κοινής προσπάθειας όλων. Συμπολιτών, φίλων, εθελοντών, θεραπευτών, συνεργατών, οικογενειών, επιστημονικής κοινότητας και τοπικών αρχών.

Κλείνοντας δεν μπορώ να μην ευχαριστήσω ξεχωριστά τους φίλους του συλλόγου, τους εθελοντές, τους συνεργάτες και θεραπευτές των δομών μας, τους συνεργάτες στο γραφείο Νικολέτα, Γιώργο, Λίτσα, τους γονείς και τον γυμναστή μας Γιώργο Χύτα που αποδείχθηκε εξαιρετικός σκηνοθέτης του βίντεο που θα ακολουθήσει με μια σύντομη παρουσίαση των δράσεων του συλλόγου μας.

Εκ μέρους του συλλόγου μας, σας ευχαριστώ όλους από τα βάθη της ψυχής μου.

Ο Ξένος του Αλμπέρ Καμύ, Μια καταβύθιση στον κόσμο του αυτισμού¹

Άννα Αφεντουλίδου

Ο Ξένος του Αλμπέρ Καμύ είναι ένα από τα πιο γνωστά, πολυμεταφρασμένα και εμβληματικά μυθιστορήματα του 20 αι. Βασιζόμενοι στην γνώση που έχουμε σήμερα για τον αυτισμό και η οποία δεν υπήρχε την εποχή που έζησε ο Καμύ, διαπιστώνουμε ότι ο Ξένος του, ο Μερσώ είναι ένας άνθρωπος με αυτιστικά χαρακτηριστικά, γι' αυτό και δεν επικοινωνούσε με το περιβάλλον του με τον συμβατικά αποδεκτό τρόπο. Αυτό προσπαθώ να αποδείξω στη μελέτη μου *Ο Ξένος του Αλμπέρ Καμύ, μια καταβύθιση στον κόσμο του αυτισμού*. Αναγνωρίζοντας τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου Άσπεργκερ στα λόγια, τις πράξεις και τον τρόπο σκέψης του ήρωα.

Αν διαβάσουμε προσεκτικά και άλλα σημαντικά έργα που σημάδεψαν την παγκόσμια λογοτεχνία, θα διαπιστώσουμε πως μας δίνουν την ίδια εντύπωση. Ανάλογα πρόσωπα νομίζω πως είναι ο Πρίγκηπας Μίνσκιν στον *Ηλίθιο* του Ντοστογιέφσκι, ο χωρομέτρης στον *Πύργο* του Φραντς Κάφκα ή ο Άσερ στην *Πτώση του Πύργου των Άσερ* του Έντγκαρ Άλλαν Πόε.

Αλλά γιατί κάτι τέτοιο να μας ενδιαφέρει; Θεωρώ πως είναι πολύ σημαντικό 1. Γιατί δείχνει το πόσο ήταν παρών πάντοτε ο αυτισμός στη ζωή των ανθρώπων και 2. Για το πόσο είλκυσε την προσοχή των μεγάλων διορατικών λογοτεχνών, οι οποίοι, παρόλο που δεν γνώριζαν τίποτα για αυτήν την, ας την χαρακτηρίσουμε, «παρέκκλιση», την επέλεξαν ως τρόπο διερεύνησης του ανθρώπινου ψυχισμού, διαμορφώνοντας λογοτεχνικούς ήρωες που έγιναν σύμβολα της ανθρώπινης μοίρας, της σχέσης του ατόμου με την κοινωνία και τις συμβάσεις της.

Βεβαίως δεν θα πρέπει να ξεχνούμε πως πρόκειται για μυθοπλαστικά πρόσωπα, και όχι για ρεαλιστική-φωτογραφική απεικόνιση «αληθινών» προσώπων. Γι' αυτό και ο Καμύ, για παράδειγμα, βάζει τον Ξένο του να βιώνει μια οριακή κατάσταση, κάνοντας έναν φόνο, ο οποίος ενώ αφηγηματικά παρουσιάζεται ως «εξ αμελείας», ωστόσο ο κοινωνικός περίγυρος και ο μηχανισμός καταστολής σπεύδει να τον καταδικάσει ως έναν δολοφόνο-τέρας, ακριβώς γιατί είναι διαφορετικός και δεν τον καταλαβαίνει.

¹ Παρουσίαση της ομότιτλης μελέτης από τις εκδ. poema 2014, Εισαγωγή Βάγιας Παπαγεωργίου, Πρόλογος Αλέξης Ζήρας

Αλλά ας πάρουμε τα πράγματα από την αρχή: Ο Αλμπέρ Καμύ γεννιέται το 1913 στο Αλγέρι, χάνει τον πατέρα του μόλις 8 μηνών στην διάρκεια του Α' Παγκοσμίου Πολέμου και βιώνει μια ιδιαίτερη σχέση με την μητέρα του που ως άνθρωπος περιγράφεται αρκετά ιδιόρρυθμος. Ο μικρός Αλμπέρ θα καταφέρει να τελειώσει το σχολείο με τις υποτροφίες που έπαιρνε ως ορφανό πολέμου, θα γλιτώσει από την φυματίωση σε ηλικία 17 ετών, έχοντας νοσοκομειακή περίθαλψη πάλι για τον ίδιο λόγο. Η ζωή στην γαλλική Αλγερία, όπου γεννήθηκε, δεν ήταν εύκολη για τα κατώτερα κοινωνικά στρώματα. Μαζί με τον κατά δύο χρόνια μεγαλύτερο αδερφό του και την γιαγιά του από την πλευρά της μητέρας του θα γνωρίσουν αρκετές στερήσεις. Ωστόσο θα καταφέρει να σπουδάσει. Θα αρθρογραφήσει σε πολλές εφημερίδες της Γαλλίας και του Αλγερίου, θα γράψει εκτός από τον Ξένο, άλλα δύο emblematic μυθιστορήματα: την *Πανούκλα* και την *Πτώση*. Θα βραβευθεί από την Σουηδική Ακαδημία με το Βραβείο Νόμπελ. Και θα σκοτωθεί σε αυτοκινητιστικό δυστύχημα μαζί με τον εκδότη του, Μισέλ Γκαλιμάρ το 1960 στη Γαλλία.

Το έργο του Αλμπέρ Καμύ καταγράφηκε στην ιστορία της παγκόσμιας γραμματείας με τον χαρακτηρισμό «λογοτεχνία του Παραλόγου». Γιατί όμως έχει χαρακτηριστεί ο κόσμος των έργων του Καμύ ως παράλογος; Διότι ο Λόγος των προσώπων του, η θέαση του κόσμου, η οπτική τους πάνω στην επικοινωνία και την αλληλεπίδραση των ανθρώπων, είναι διαφορετικά από αυτό που έχουμε συνηθίσει να αποκαλούμε μέσον όρο. Κατ'ουσίαν όμως δεν υπάρχει παραλογισμός. Υπάρχουν πολλές διαφορετικές λογικές, με διαφορετικούς τρόπους έκφρασης. Παράλογος είναι ο άνθρωπος που αδυνατεί να κατανοήσει αυτήν την διαφορετικότητα και να την αποδεχθεί ως υπαρκτή, αναμενόμενη και φυσιολογική.

Ο Α. Καμύ ολοκληρώνει τον Ξένο τον Μάιο του 1940 και τον εκδίδει το 1942. Έναν χρόνο μετά, το 1943, ο Kanner θα δημοσιεύσει την πασίγνωστη σήμερα έρευνα για τον "πρώιμο βρεφικό αυτισμό" και δύο χρόνια αργότερα, το 1944, ο Hans Asperger θα δημοσιεύσει τα αποτελέσματα της έρευνάς του πάνω σε μια ομάδα παιδιών που παρουσίαζαν μια μορφή αναπτυξιακής διαταραχής, μιλώντας για "αυτιστική ψυχοπάθεια". Σαράντα σχεδόν χρόνια αργότερα, το 1981, η Lorna Wing θα μιλήσει για σύνδρομο Asperger περιγράφοντας μια ομάδα παιδιών και ενηλίκων με παράξενες κοινωνικές, γλωσσικές και γνωσιακές δεξιότητες. Ο Καμύ, παρόλο που δεν γνώριζε τίποτε για τον αυτισμό και πολύ περισσότερο ήταν εντελώς αδύνατον να γνωρίζει οτιδήποτε για το σύνδρομο Asperger, ωστόσο ψυχογραφώντας την προσωπικότητα του Ξένου, κάνει μια πλήρη σκιαγράφηση του πνευματικού και συναισθηματικού κόσμου του Αυτιστικού ανθρώπου, ιδιαίτερα αυτού που δεν είναι

εύκολα αναγνωρίσιμος, γιατί διαθέτει δημιουργικό λόγο και υψηλό νοητικό οπλισμό.

Από τα στοιχεία που συγκεντρώνουμε από τις διάφορες βιογραφίες του πιθανολογούμε ότι η μητέρα του Κατρίν Ελέν ίσως διέθετε τέτοια χαρακτηριστικά, από τα οποία άντλησε κάποια δεδομένα για την αφήγησή του.

Π.χ. Ο βιογράφος του Ολιβιέ Τοντ αναφέρει για την μητέρα του:

Η Κατρίν Ελέν, χήρα Καμύ (και μητέρα του Αλμπέρ)...ως παιδί ήταν ευαίσθητη. Έχει κάποιο πρόβλημα ακοής, δεν ξέρει να γράφει και να διαβάζει, παρά μόνο τα χείλη, όταν ο συνομιλητής της είναι μπροστά της...Ορισμένοι την θεωρούν κωφάλαλη ή caccio, δηλαδή χαζή. Για άλλους αυτά είναι συνέπεια μιας μηνιγγίτιδας που δεν θεραπεύτηκε. Ο Αλμπέρ πιστεύει πως είναι μισόκουφη, με κάποιες δυσκολίες στην ομιλία, μετά από τυφοειδή πυρετό...Για άλλους πάλι η Κατρίν Ελέν έπαθε εγκεφαλικό, όταν τής ανακοίνωσαν τον θάνατο του συζύγου της. Το λεξιλόγιό της είναι φτωχό...εκφράζεται με χειρονομίες...Παρούσα κι απόμακρη...Η Ελέν δεν κλαίει ούτε γελάει μπροστά στους δικούς της. Απλώς χαμογελάει ...Η μητέρα του δεν εκφράζεται καλά, δίνοντας της εντύπωση μιας απροκατάληπτης αδιαφορίας, μιας μονότονης αλλοκοτιάς...

Τα λόγια που ανταλλάσσουν με την μητέρα του είναι ελάχιστα. Στο Ημερολόγιό του αφηγείται ο ίδιος μια συνομιλία τους:

"Από το παράθυρο μπαίνει παγωμένος αέρας.

Μαμά:-Ο καιρός αλλάζει.

-Ναι.

-Θα έχουμε τα φώτα χαμηλά όσο κρατάει ο πόλεμος;

-Μάλλον.

-Είναι χειμώνας και θα' ναι θλιβερό.

-Ναι²

Τέλος, όταν τής ανακοινώνουν τον ξαφνικό θάνατο του Αλμπέρ σε εκείνο το τραγικό ατύχημα, η Κατρίν Ελέν Καμύ δεν θα κλάψει:

-Τόσο νέος, ήταν το μόνο που είπε.³

Αλλά ας περάσουμε στο μυθιστόρημα. Σύντομο μυθιστόρημα (ίσως και εκτενή νουβέλα να την ονομάζαμε σήμερα) ο Ξένος αποτελείται από 2 μέρη. Το πρώτο

² Ολιβιέ Τοντ, *Αλμπέρ Καμύ, Μια ζωή*, ό.π.σελ.197

³ Ολιβιέ Τοντ, *Αλμπέρ Καμύ, Μια ζωή*, μεταφρ. Ρίτα Κολαΐτη, εκδ.Καστανιώτη,2009, σελ.687

περιλαμβάνει 6 κεφάλαια και το δεύτερο 5. Θα αναφέρω κάποια μεμονωμένα παραδείγματα από την μελέτη, όπου αναλύεται ο τρόπος αντίληψης του Μερσώ.

Στο 1ο κεφ. του Ξένου, ο Μερσώ ξεκινά να αφηγείται αναφερόμενος στην αναγγελία του θανάτου της μητέρας του και την περιγραφή της κηδείας της στο γηροκομείο, όπου διέμενε τα τρία τελευταία χρόνια της ζωής της. Με πρωτοπρόσωπη αφήγηση ο Καμύ μάς μεταφέρει στον ενδιαθέτο λόγο ενός ανθρώπου που αντιλαμβάνεται τα γεγονότα και τα πράγματα απλά, κυριολεκτικά, χωρίς συναισθηματικές εξάρσεις και αμφισημίες. Η αντίληψη του χρόνου είναι μονοδιάστατη, με έμφαση στην μετρήσιμη πλευρά της που σχετίζεται με τις απλές, βιολογικές μας λειτουργίες: ύπνο, κούραση, φαγητό. Αλλά ταυτόχρονα είναι με έναν ξεκάθαρο τρόπο, παράξενη και αποκλίνουσα:

Σήμερα πέθανε η μαμά. Ίσως και χθες, δεν ξέρω. Έλαβα ένα τηλεγράφημα από το άσυλο: "Μητέρα απεβίωσε. Κηδεία αύριο. Θερμά συλλυπητήρια." Αυτό δεν μού λέει τίποτα. Μπορεί να 'ταν και χθες⁴

Αυτό που μάς ξαφνιάζει είναι η σημασία που δίνεται από την μια στην ακρίβεια του χρονικού προσδιορισμού: *χθες ή σήμερα* καθώς και στην προσπάθεια εξαγωγής ενός βέβαιου συμπεράσματος από τις λιγοστές πληροφορίες του τηλεγραφήματος. Για να πει "σήμερα" ο Μερσώ, πρέπει να είναι βέβαιος. Και η βεβαιότητα δεν μπορεί να προκύψει από μια αποσπασματική και ελλιπή ανακοίνωση. Από την άλλη, εκείνο που ξενίζει είναι το αφοριστικό: *Δεν μού λέει τίποτα*, που για μας αποκτά και συναισθηματική χροιά. Αυτό είναι που ενδιαφέρει κάποιον που πληροφορείται για τον θάνατο της μητέρας του; Το πότε ακριβώς πέθανε ή το γεγονός αυτό καθαυτό; Οι συναισθηματικές αντιδράσεις που αναφέρονται σε όλο το υπόλοιπο κεφάλαιο αφορούν πλευρές που σχετίζονται με τα αισθητηριακά δεδομένα και είναι περισσότερο "σωματικά": κούραση, ναυτία, νύστα, πιάσιμο στο σώμα. Στο μόνο σημείο που αναφέρει πως ένιωσε ταραγμένος, είναι *γιατί έπρεπε να 'ανέβω στου Εμμανουέλ και να δανειστώ μια μαύρη γραβάτα...*, γιατί εκεί έπρεπε να έχει μια κοινωνική συναλλαγή, όπου ο ίδιος θα είχε την πρωτοβουλία και όπου δεν θα ήταν σίγουρος για την έκβασή της. Εξαναγκαζόταν από τα πράγματα να διατυπώσει ένα αίτημα που δεν είχε ξαναδιατυπώσει, χωρίς να μπορεί να προβλέψει εάν ο Εμμανουέλ θα ήταν εκεί, αν θα τού απαντούσε ναι ή όχι και τι εναλλακτικές λύσεις θα είχε μετά. Δίπλα στη νεκρή μητέρα του εκείνο που τον

⁴ Τα αποσπάσματα προέρχονται από το βιβλίο: Αλμπέρ Καμύ, Ο Ξένος, σε μετάφραση Λίλας Παπαδούλη-Γκινάκα, εκδόσεις Γράμματα, 1984.

έκανε να νιώσει στενόχωρα ήταν ότι νόμιζε πως είπε κάτι που δεν έπρεπε να πει, καθώς και το ότι υπήρχε μια αλλόκοτη, δυσερμήνευτη σιωπή. Χαρά, τέλος, αναφέρει ότι αισθάνεται όταν το λεωφορείο έμπαινε στο Αλγέρι και σκέφτηκε ότι *θα ξάπλωνα και θα κοιμόμουν ένα δωδεκάωρο*. Όλες αυτές είναι συναισθηματικές αντιδράσεις "περίεργες", μη αναμενόμενες, που μπορεί να κάνουν τον μέσο άνθρωπο να σκεφθεί ότι ο Μερσώ είναι ένας άνθρωπος με ρηχό ψυχισμό, με εγωιστικά αισθήματα, κάπως αδιάφορος ή και απαθής. Είναι όμως πραγματικά σωστή μια τέτοια ερμηνεία;

Στο 3ο κεφ. ο Μερσώ μιλά για τον γείτονά του, τον Ρεϋμόν Σιντές, ο οποίος θα αναδειχθεί καταλυτική μορφή για την πορεία της ζωής του Ξένου, μια που εξαιτίας του θα βρεθεί στις συνθήκες εκείνες που θα τον οδηγήσουν στον μοιραίο φόνο. Ο Ρεϋμόν ήταν ένας άνθρωπος του υποκόσμου, απ' ό,τι φαίνεται προαγωγός, με συχνά "μπλεξίματα" και ύποπτες συναλλαγές. Αλλά για τον Μερσώ αυτό δεν σημαίνει κάτι το ιδιαίτερο. Εκείνος καταλάβαινε ό,τι έβλεπε και άκουγε ο ίδιος, θεωρώντας τα λόγια του άλλου ειλικρινή και μη αντιλαμβανόμενος πως θα μπορούσαν άλλες σκοπιμότητες ή κίνητρα να σπρώξουν τον Ρεϋμόν να του μιλά και να του συμπεριφέρεται έτσι. Δεν είναι ωστόσο μόνο μια πρωτογενής αφέλεια που τον εκθέτει σε κίνδυνο. Είναι η εύκολη παραίτησή του από την προσπάθεια να παρατηρήσει και να αντιληφθεί πιο βαθιά την ανθρώπινη συμπεριφορά, κάτι για τον ίδιο κουραστικό έως και απροσπέλαστο. Η αλληλεπίδραση μαζί του διαπιστώνουμε ότι στηρίζεται σε εντελώς επιφανειακά χαρακτηριστικά, σε ενδείξεις σκόρπιες, που αδυνατούν να συσχετισθούν επαρκώς και να αποτελέσουν ένα σύστημα οργανωμένης αξιολόγησης:

Όμως εμένα μου μιλάει συχνά και μερικές φορές περνάει για λίγο από το σπίτι μου, γιατί εγώ τον ακούω. Βρίσκω ότι αυτά που λέει έχουν ενδιαφέρον. Εξάλλου δεν έχω κανένα λόγο να μην τού μιλάω... είναι πάντα ντυμένος ευπρεπέστατα...Με ρώτησε αν ήθελα να είμαι φίλος του. Είπα πως δεν θα με πείραζε: φάνηκε ευχαριστημένος....Ήθελε να μάθει ποια είναι η γνώμη μου γι' αυτή την ιστορία. Απάντησα ότι δεν είχα καμιά γνώμη, αλλά ότι ήταν ενδιαφέρουσα...Με ρώτησε τι θα έκανα στη θέση του. Τού είπα ότι πού να ξέρει κανείς, αλλά καταλάβαινα...Έβαλα τα δυνατά μου να ευχαριστήσω τον Ρεϋμόν, γιατί δεν είχα κανέναν λόγο να μην τον ευχαριστήσω....Μού ήταν αδιάφορο αν ήμουν φίλος του, αυτός όμως με το ύφος του έδειχνε στ' αλήθεια ότι το ήθελε πολύ.

Στο 5ο κεφ. ο προϊστάμενός του προτείνει στον Μερσώ να εγκατασταθεί στο Παρίσι, για να εργασθεί στα εκεί γραφεία της εταιρείας. Ο διάλογός τους είναι αποκαλυπτικός της στάσης του Ξένου έναντι της αλλαγής.

Είπα ναι, αλλά και πως κατά βάθος δεν μ' ένοιαζε. Με ρώτησε λοιπόν αν μ' ενδιέφερε κάποια αλλαγή στη ζωή μου. Απάντησα ότι δεν αλλάζεις ποτέ ζωή, ότι εν πάση περιπτώσει όλες άξιζαν και ότι η δική μου εδώ πέρα δε μού ήταν καθόλου δυσάρεστη. Φάνηκε δυσαρεστημένος, μού είπε ότι απαντούσα πάντα με πλάγιο τρόπο, ότι δεν είχα φιλοδοξίες κι ότι αυτό στις επιχειρήσεις είναι σκέτη καταστροφή. Θα προτιμούσα να μην τον είχα δυσαρεστήσει, αλλά δεν έβλεπα να υπάρχει λόγος να αλλάξει η ζωή μου.

Η επιλογή του ενός ή του άλλου τρόπου ζωής, η αποδοχή της μιας ή της άλλης κλίμακας αξιών είναι για τον Μερσώ χωρίς ουσιαστικό νόημα, αφού σε κάθε περίπτωση σχετίζεται με ιεραρχήσεις, επιλογές και νοσηματοδοτήσεις που έχει αποδεχθεί εξωτερικά χωρίς βαθύτερα να τις καταλαβαίνει ή να τις ενστερνίζεται. Η διαδικασία αναγνώρισης, προσαρμογής και ενσωμάτωσης σε μια καθημερινότητα όπου αρκετά από τα στοιχεία της είναι πλέον προβλέψιμα και γι' αυτό σχετικά ασφαλή, καθιστά πολύ δύσκολη μια απόφαση για την αλλαγή της, η οποία θα βάλει το υποκείμενο σε μια νέα ψυχική περιπέτεια κοινωνικής ένταξης με άγνωστα αποτελέσματα. Επίσης ο τρόπος που αντιδρά στην πρόταση της Μαρί να παντρευτούν είναι αποκαλυπτικός τού πώς αντιμετωπίζει τις συνήθεις κοινωνικές συμβάσεις γύρω από τις διαπροσωπικές σχέσεις και την συμβίωση:

Το βράδυ ήρθε και με βρήκε η Μαρί και με ρώτησε αν ήθελα να την παντρευτώ. Είπα ότι μού ήταν αδιάφορο κι ότι θα μπορούσαμε να το κάνουμε αν ήθελε. Τότε θέλησε να μάθει αν την αγαπούσα. Απάντησα όπως το είχα κάνει άλλη μια φορά, ότι αυτό δεν σήμαινε τίποτε αλλά ότι δεν υπήρχε αμφιβολία πως δεν την αγαπούσα. Τότε γιατί να με παντρευτείς; είπε. Τής εξήγησα ότι αυτό δεν είχε καμιά σημασία κι ότι αν το ήθελε πολύ, μπορούσαμε να παντρευτούμε. Εξάλλου εκείνη ήταν που το ζήτησε κι εγώ είπα ευχαρίστως. Τότε εκείνη παρατήρησε πως ο γάμος είναι κάτι σοβαρό. Εγώ απάντησα: Όχι. Για μια στιγμή έμεινε αμίλητη και με κοίταξε σιωπηλά. Μετά μίλησε. Ήθελε απλώς να ξέρει αν θα δεχόμουνα την ίδια πρόταση από μian άλλη γυναίκα που θα είχα μαζί της έναν παρόμοιο δεσμό. Είπα : Φυσικά. Τότε εκείνη αναρωτήθηκε αν μ' αγαπούσε κι εγώ δεν μπορούσα να ξέρω τίποτα πάνω σ' αυτό το σημείο. Μετά από μια στιγμή σιωπής, μουρμούρισε ότι ήμουνα παράξενος, ότι δίχως αμφιβολία μ' αγαπούσε γι' αυτό ακριβώς, αλλά ίσως μια μέρα θα την κούραζα για τον ίδιο λόγο.

Σήμερα που υπάρχουν μελέτες και οδηγίες υποστήριξης για τους συντρόφους των ατόμων με σύνδρομο Asperger, γνωρίζουμε πόσο ποιοτική μπορεί να γίνει η συμβίωση μαζί τους. Επειδή συνήθως πρόκειται για άτομα που επιδεικνύουν πίστη

και εμπιστοσύνη, που δείχνουν σεβασμό και ειλικρίνεια, που ξέρουν να αφοσιώνονται και να αποδέχονται τις ιδιαιτερότητες του άλλου. Αλλά ένα περιβάλλον που αγνοεί, αισθάνεται γρήγορα απογοήτευση, κούραση και πολύ συχνά θυμό. Φτάνει μάλιστα σε σημείο να διάκειται εχθρικά. Το *δεν έχει καμιά σημασία* του Μερσώ δεν έχει να κάνει με την υποτίμηση της προσωπικότητας ή των συναισθημάτων του άλλου, αλλά με την πραγματική αξία αυτού του είδους των κοινωνικών συναλλαγών για τις σχέσεις και τον ψυχισμό των ανθρώπων. Η Μαρί φαίνεται ότι δυσκολεύεται να το κατανοήσει, αν και το αποδέχεται σε έναν άνθρωπο *παράξενο*, όπως λέει, αλλά *δοτικό* με τον τρόπο του, *αυθόρμητο* και *ειλικρινή*. Εξάλλου, όταν τού λέει *έχω κάπου να πάω* κι εκείνος δεν τη ρωτάει πού, αντιλαμβάνεται πως δεν πρόκειται για αδιαφορία, αλλά για εμπιστοσύνη. Πρόκειται για έναν πρωτογενή μεν, αλλά ουσιώδη σεβασμό.

"Δεν θέλεις να ξέρεις τι είναι αυτό που έχω να κάνω;" Θα 'θελα πολύ να ήξερα, αλλά δεν το είχα σκεφτεί και μάλλον γι' αυτό μού παραπονιόταν. Τότε βλέποντάς με σαστισμένο, γέλασε πάλι κι έγειρε προς το μέρος μου όλο της το κορμί, για να μού δώσει το στόμα της.

Όταν η Μαρί ρώτησε τον Μερσώ πώς ήταν το Παρίσι, εκείνος απάντησε: *Είναι βρώμικο. Έχει περιστέρια και μαύρες αυλές. Οι άνθρωποι έχουν άσπρο δέρμα.* Πρόκειται για μια κλασική απάντηση ανθρώπου που δεν τού είναι εύκολη η γενίκευση και η συνδυαστική γνώση. Το Παρίσι πράγματι μπορεί να έχει αυτά τα χαρακτηριστικά, όπως και εκατοντάδες άλλες πόλεις σε όλο τον πλανήτη, ή και χιλιάδες κοινότητες, εάν εντάξουμε τις κωμοπόλεις και τα χωριά. Δεν είναι αυτά, επομένως, τα ειδοποιά χαρακτηριστικά του. Ωστόσο για τον Μερσώ είναι αρκετά, γιατί αυτά τον εντυπωσίασαν, αυτά συγκράτησε η μνήμη του, αυτά θεωρεί πως είναι ικανοποιητικά, για να αναπαραγάγει και ο άλλος στη σκέψη του, αυτό που ο ίδιος ανακαλεί μέσα από τη μνημονική του συνείδηση.

Το δεύτερο μέρος του Ξένου θεματικά, αναφέρεται στην διαδικασία των ανακρίσεων του μετά από το φόνο και την σύλληψή του, στις συνθήκες του εγκλεισμού του, στη διαδικασία της δίκης έως και την καταδικαστική του απόφαση.

Στη διάρκεια των ανακρίσεων ο Μερσώ αδυνατεί να κατανοήσει τη σοβαρότητα της κατάστασης και να εκτιμήσει τις απώτερες συνέπειες των όσων έλεγε και έκανε. Δεν έκρινε καν απαραίτητη την κλήση δικηγόρου, γιατί θεωρούσε *την υπόθεσή του πολύ απλή...*

Είχα κιόλα διαβάσει μια παρόμοια περιγραφή σε βιβλία κι όλ' αυτά μού φάνηκαν παιχνίδι... Όλα ήταν τόσο φυσικά τόσο καλά κανονισμένα και τόσο απλά παιγμένα που είχα την γελοία εντύπωση πως "ήμουν μέλος της οικογένειας".⁵

Θα ξαναπαίξουν σημαίνοντα ρόλο η εσωστρέφεια και η σιωπή του,

Το ενδιαφέρον που βρίσκει κανείς στο να απασχολεί τους άλλους δεν κρατάει πολύ... η χαμηλή ικανότητα να διαχειρίζεται μια συζήτηση, να εκφράζει τις σκέψεις και τα συναισθήματα του, να κάνει τον ενδιαθέτο λόγο του: λέξεις. Εγώ είχα απαυδήσει πια να επαναλαμβάνω την ίδια ιστορία και μού φαινόταν ότι ποτέ δεν είχα μιλήσει τόσο πολύ...⁶ Δεν μπορούσε να κατανοήσει την βαθύτερη επικοινωνιακή διάσταση των λέξεων, ότι με αυτές οι άνθρωποι αλληλοεπιδρούν, πληροφορούν, επηρεάζουν τον άλλον. Είναι που δεν έχω να πω τίποτα σπουδαίο. Γι' αυτό μένω σιωπηλός... Δεν κατάλαβα καλά τι περίμενε απ' αυτό και δεν απάντησα τίποτα. ⁷ Καθοριστική θα είναι και η δυσκολία, που είχε, να δίνει κατάλληλες και επαρκείς απαντήσεις. Είχα χάσει κάπως την συνήθεια να με ρωτάνε και μού ήταν δύσκολο να τον πληροφορήσω.... Η αποδιοργάνωση που βίωνε κάτω από την πίεση της κούρασης, το φυσικό μου ήταν τέτοιο που οι φυσικές μου ανάγκες διατάραζαν συχνά τα αισθήματά μου. Την ημέρα που κήδεψα την μαμά ήμουν πολύ κουρασμένος και νύσταξα. Έτσι που δεν κατάλαβα τι συνέβαινε...⁸

η διαλυτική επίδραση της ζέστης και η διάσπαση της προσοχής του από πράγματα ασήμαντα φαινομενικά.

Για να πω την αλήθεια δεν τον είχα παρακολουθήσει καθόλου στο συλλογισμό του, πρώτα γιατί ζεσταινόμουν, και γιατί μέσα στο γραφείο του υπήρχαν κάτι χοντρές μύγες που κάθονταν πάνω στο πρόσωπό μου, κι ύστερα τον φοβόμουν λιγάκι.

⁵ ό.π.,σελ.69,76

⁶ Αδυναμία να κατανοήσει το (αυτιστικό)υποκείμενο ότι ο λόγος είναι ένα μέσο που μπορεί να χρησιμοποιηθεί, για να πληροφορήσει και να επηρεάσει τους ανθρώπους. (Tager-Flusberg 1989).

⁷ Δεν κατανοεί τις προθέσεις του άλλου σε μια συζήτηση, αλλά εμμένει μόνο στις εμφανείς και επιφανειακές ενδείξεις της συζήτησης (Eales 1993)

⁸ ό.π.,σελ.71

Όμως συνάμα παραδεχόμουν ότι αυτό ήταν γελοίο γιατί όπως και να'χε το πράγμα ο εγκληματίας ήμουν εγώ...⁹

Αλλά και η επιμονή του να λέει την αλήθεια, με όποιο τίμημα. Τού ήταν ακατανόητο και μ' αυτήν την έννοια εξαιρετικά δύσκολο, να πει ψέματα. Δεν μπορούσε να αποδεχθεί το γεγονός ότι οι άνθρωποι, οι οποίοι λένε ότι εκτιμούν τόσο την αλήθεια, τού ζητούν να πει ψέματα και θυμώνουν, όταν το αρνείται:

με ρώτησε ο δικηγόρος αν μπορούσα να πω ότι εκείνη τη μέρα είχα δαμάσει τα φυσικά μου αισθήματα. Του είπα: Όχι, γιατί είναι ψέμα. Με κοίταξε μ' έναν τρόπο περίεργο, σαν να τού προκαλούσα απέχθεια...Έφυγε θυμωμένος.

Εδώ, στην ανάκριση, στη φυλακή και στην δίκη αποκαλύπτεται για πρώτη φορά η τραγικότητα της εσωτερικής του μοναξιάς, το πόσο όλη αυτή η μικρή συμμετοχή στην κοινωνική συναναστροφή, οι χαμηλές επιδόσεις του στην αλληλεπίδραση και την συναλλαγή με τους άλλους, δεν ήταν αδιαφορία και απάθεια, δεν ήταν σκληρότητα, όπως νόμιζαν οι υπόλοιποι. Κι αυτό ο Καμύ το διαχειρίζεται με ιδιαίτερη αφηγηματική δεξιότητα, αφήνοντας την αποκάλυψη των βαθύτερων συναισθημάτων του Ξένου σε στιγμές οριακές για τον ήρωα, έτσι ώστε και ψυχολογικά να είναι πειστικό και δραματουργικά να είναι αποτελεσματικό.

Θα ήθελα να τον σταματήσω, να τού εξηγήσω ότι θα επιθυμούσα τη συμπάθειά του, όχι για να με υπερασπιστεί καλύτερα, αλλά έτσι φυσιολογικά, θα έλεγα. Πάνω απ' όλα έβλεπα ότι τον έφερνα σε δύσκολη θέση. Δεν με καταλάβαινε και τα είχε λίγο μαζί μου. Ένιωθα την επιθυμία να τον διαβεβαιώσω πως ήμουν όπως όλος ο κόσμος, εντελώς όπως όλος ο κόσμος. Όμως όλα αυτά κατά βάθος δεν ωφελούσαν και πολύ¹⁰

Όλη η ακροαματική διαδικασία της δίκης είναι ένα συνεχές μαρτύριο, τόσο σωματικό όσο και πνευματικό και ψυχικό. *Ήμουν αλισμένος από όλο εκείνο τον κόσμο μέσα σ' αυτήν την κλειστή αίθουσα...* Κατακλύζεται από την ζέστη, από τον θόρυβο, από το πλήθος των προσώπων, από το ότι έπρεπε να συγκεντρώνει συνεχώς την προσοχή του σε τόσες διαφορετικές πηγές μηνυμάτων, όπου όλα είναι αμφίσημα, που οι προθέσεις κρύβονται και η σημασία των λεπτομερειών αλλάζει αναλόγως της σκοπιμότητας του πομπού της πληροφορίας.

⁹ ό.π.,σελ.74

¹⁰ ό.π.,σελ.74

Εγώ παρακολουθούσα και άκουγα ότι με έβρισκαν έξυπνο. Όμως δεν πολύ καταλάβαινα πώς τα προτερήματα ενός συνηθισμένου ανθρώπου μπορούσαν να γίνουν συντριπτικές κατηγορίες για έναν ένοχο.¹¹

Αρκεί να αναλογισθούμε πόσο αποτρόπαια μάς φαίνονται τα ψυχολογικά βασανιστήρια: να ξυπνούν τον κρατούμενο μέσα στη νύχτα, ενώ δεν έχει προλάβει να ξεκουραστεί αρκετά, για να τον ανακρίνουν ξανά και ξανά, να τον βυθίζουν για μέρες στο σκοτάδι, ή να μην του επιτρέπουν να κλείσει τα μάτια, να τον αφήνουν όρθιο για μέρες ή να του φορούν ακουστικά με εκκωφαντικούς ήχους, να τον εξαναγκάζουν να χάνει την αίσθηση του χρόνου που περνά, την εναλλαγή της μέρας και της νύχτας, να τον βομβαρδίζουν με ερωτήσεις που δεν μπορεί να απαντήσει μέχρι να τον εξαναγκάσουν να δώσει τις απαντήσεις που θέλουν κλπ. Παρόλο που στον Μερσώ δεν ασκούν βία μέσα από τέτοιες πράξεις, οι συνθήκες ανάκρισης και δίκης αποτελούν για εκείνον έναν ανάλογο βασανισμό και το αίσθημα που βιώνει είναι ακριβώς αυτό το βασανιστικό αίσθημα. Εξαιτίας του ευαίσθητου νευροφυτικού του συστήματος, του οποίου τα όρια είναι εντελώς διαφορετικά από τον μέσο όρο του ανθρώπου, όπως τον γνωρίζουμε, που η ουδός¹² αντίδρασης και λειτουργικότητας είναι με έναν άλλον τρόπο σταθμισμένη, αισθάνεται σαν να τον υποβάλλουν συνεχώς σε δυσβάστακτα βασανιστήρια.¹³

Δεν βρήκα τον καιρό να σκεφθώ. Με πήραν, με ανέβασαν στην κλούβα και με οδήγησαν στην φυλακή όπου έφαγα. Σε ελάχιστο χρονικό διάστημα, εκεί που άρχιζα να νιώθω την κούρασή μου, ήρθαν πάλι και με πήρανε. Όλα ξανάρχισαν και βρέθηκα μέσα στην ίδια αίθουσα, μπροστά στα ίδια πρόσωπα. Η ζέστη ήταν πολύ πιο δυνατή... Εγώ ήμουν ζαλισμένος από την ζέστη και από την κατάπληξη... Το απόγευμα οι μεγάλοι ανεμιστήρες ανατάραζαν συνέχεια την πνιγνή ατμόσφαιρα της αίθουσας κι οι μικρές πολύχρωμες βεντάλιες κινούνταν όλες προς την ίδια κατεύθυνση. Η αγόρευση του δικηγόρου που είχα μού φάνηκε ότι δεν θα τελείωνε ποτέ... Κάθε τι το άχρηστο που έκανα εκεί πέρα, μού ανέβηκε στο λαιμό και δεν

¹¹ ό.π.,σελ.103

¹² δηλαδή η ελάχιστη τιμή, όπου ένα ερέθισμα (οπτικό, πίεσης, θερμότητας, πόνου κτλ.) γίνεται συνειδητά αντιληπτό

¹³ Παρατηρούμε πολλές φορές κούραση, άγχος που δεν γίνεται όμως αντιληπτό από τον περίγυρο, διότι δεν εκφράζεται, απώλεια αυτοελέγχου, εξαιτίας των δυσκολιών πρόβλεψης του αναμενόμενου και των συνεπειών των πράξεων, τόσο των δικών του, όσο και των γύρω του. (Ε.Κακούρος- Κ.Μανιαδάκη 2002)

ανυπομονούσα για τίποτε άλλο, παρά για το πώς θα τελειώναμε , ώστε να ξαναβρώ το κελί μου μαζί με τον ύπνο...

Θα σπεύσει η κοινωνική οργάνωση μέσα από τους μηχανισμούς καταστολής και περιφρούρησής της, όχι απλά να απομακρύνει από τους κόλπους της τον Ξένο, αλλά και να τον εξοντώσει, φορτώνοντας του όχι μόνο τα σφάλματα του παρελθόντος αλλά και του μέλλοντός της, αρνούμενη η ίδια οποιαδήποτε ευθύνη και προβάλλοντας την παραδειγματική διάσταση της τιμωρίας για όλους.

Έλεγε ο εισαγγελέας ότι στην πραγματικότητα δεν είχα καθόλου ψυχή και τίποτα το ανθρώπινο και πως ούτε μια από τις ηθικές αρχές που διασώζουν την ανθρώπινη καρδιά δε μου ήταν προσιτή...ότι εγώ δεν είχα καμιά θέση σε μια κοινωνία της οποίας περιφρονούσα τους πιο βασικούς κανόνες, ότι δεν μπορούσα να επικαλεστώ την ανθρώπινη καρδιά, αφού αγνοούσα τις στοιχειώδεις αντιδράσεις της...

Σας ζητώ, είπε ο εισαγγελέας, την κεφαλή αυτού του ανθρώπου και σάς τη ζητώ ελαφρά τη καρδιά...από τη φρίκη που αισθάνομαι μπροστά σ' ένα ανθρώπινο πρόσωπο όπου δεν διαβάζω τίποτε άλλο παρά κάτι το τερατώδες...θα πω ότι ο άντρας που κάθεται σ' αυτό το εδώλιο είναι επίσης ένοχος και για τον φόνο που αυτό το δικαστήριο θα πρέπει να δικάσει αύριο...

Ένας άνθρωπος που αισθάνεται ότι δεν ανήκει πουθενά, σαν να προέρχεται από έναν άλλον κόσμο, όπου όλα είναι απλά, εξηγήσιμα, κυριολεκτικά, όπου όλοι λένε ακριβώς ό, τι σκέπτονται χωρίς τα φίλτρα του κοινωνικού συναισθήματος, όπου η σκέψη για την σκέψη είναι πολύ πιο εύκολη από την σκέψη για την δράση, όπου ο χρόνος έχει τους δικούς του εσωτερικούς ρυθμούς, όπου οι άνθρωποι μιλούν μόνο όταν είναι ανάγκη ή μιλούν μόνο για ό, τι πραγματικά επιθυμούν...και ξαφνικά διαπιστώνει πως βρίσκεται ανάμεσα σε όντα που δεν ενοχλούνται από τους δυνατούς θορύβους, τα έντονα χρώματα και το φως, τα οποία μάλιστα πολλές φορές τα θεωρούν και ως μέρος της ψυχαγωγίας τους, που "άλλα λένε και άλλα εννοούν"· που οι λέξεις τους ως κύριο μέσο επικοινωνίας, αλλάζουν σημασίες ανάλογα με τον επιτονισμό και την χροιά της φωνής τους, το βλέμμα ή την έκφραση του προσώπου, τις χειρονομίες και την στάση του σώματος· που η επικοινωνία τους καθορίζεται από το πού βρίσκονται, ποιος είναι ο σκοπός, το μέσον, ο αποδέκτης του μηνύματος, που θα πρέπει να καθορίζουν το ύφος του επικοινωνιακού τους οργάνου από τις κάθε φορά περιστάσεις. Ένας κόσμος τόσο πολύπλοκος, για να ειπωθεί ακόμα και το πιο απλό πράγμα...Πού βρίσκεται ο πολιτισμός από τον οποίο προήλθε; Τι μέλλον έχει σ' έναν κόσμο τόσο διαφορετικό, που τους κανόνες του δεν μπορεί να κατανοήσει, πόσο μάλλον να αφομοιώσει, που τον αισθάνεται παράλογο

κι εκείνος τον αντιμετωπίζει ως Ξένο; Η απάντηση, όπως και σε πολλές άλλες ανάλογες περιπτώσεις δεν μπορεί παρά να αναζητηθεί μέσα από την γνώση, την συνειδητότητα, την ανατοποθέτηση του Εγώ και την αποδοχή του Άλλου. Την παραδοχή εν τέλει ότι ο αυτισμός είναι ένας άλλος τρόπος αντίληψης και σκέψης, είναι ένας άλλος τρόπος ύπαρξης, τον οποίο οφείλουμε να προσεγγίσουμε, να βοηθήσουμε, αλλά και να σεβαστούμε!

Κι αυτό αφορά όλους μας, και τους τυπικούς ή νευροτυπικούς ανθρώπους και αυτούς που παρουσιάζουν αυτή ή την άλλη ιδιαιτερότητα, μια που η διαφορετικότητα αποτελεί αναφαίρετο δικαίωμα της ύπαρξής μας. Μια που ο κάθε φορά Ξένος περιθωριοποιείται ή εξοντώνεται από αυτούς που δεν μπορούν ή δεν θέλουν να τον καταλάβουν.

Γι' αυτό και η κοινωνία οφείλει να προστατεύσει την ιδιαιτερότητα· κι αυτό μπορεί να γίνει μόνο με την γνώση, αλλά και την υιοθέτηση του σεβασμού ως θεμελιακό κριτήριο της συμπεριφοράς της προς τις ατομικές μονάδες της. Γιατί εκεί εν τέλει κρίνεται η ποιότητα της ζωής μας και η αξιακή ταυτότητα του πολιτισμού μας.

Ελπίζω ότι η αναγνωστική αυτή προσέγγιση σε ένα έργο τόσο διαδεδομένο και γνωστό θα προβάλλει αυτήν ακριβώς την διάσταση, *καθιστώντας τον αυτισμό πιο οικείο και πιο ορατό από ποτέ¹⁴* για όλους μας

¹⁴ Όπως σημειώνει η Βάγια Παπαγεωργίου στην Εισαγωγή της μελέτης

Current understanding of autism spectrum disorders and progress in meeting the needs across the lifespan

By Rita Jordan

Ideas of autism have changed quite dramatically over the years and, although we still have rather a narrow view, it is beginning to grow. My inspiration in understanding autism has been Lorna Wing, who taught me a lot about autism but above all about a broad approach. She was always convinced that we were talking of a spectrum, which term she later introduced, and we have gradually come to understand that she was right. We have begun to recognize the variety within the spectrum but now we have another culture, the culture of scientific respectability, and how we can get work published and recognized. There are good reasons for scientists wanting to have a narrow, tight definition because they are trying to make sure that they are talking about the same people when studies are compared. The trouble with that is that it does not represent reality. So, when the scientific journals insist that the groups we are working with have to be diagnosed in specific ways, using specific instruments (often referred to as 'the gold standard') those instruments only diagnose people with those narrow features and miss the broader group. Eventually, we get to know more and more about fewer and fewer people. Then when we are faced with real people, with real life, we find it difficult to apply this narrow understanding of what autism is. As Lorna Wing always said: *Nature never draws a line without smudging it*. We may say 'this person has autism', 'this person does not have autism', but it is not that simple. When it comes to dividing the spectrum into sub-categories, as we have recently discovered, it makes even less sense. We cannot, for example, find a reliable way of distinguishing Asperger syndrome, from 'High Functioning Autism', so we need to know about the broad category (the autism spectrum) and then look to individual differences in the way the autism is expressed.

In addition, autism seldom occurs on its own. You rarely get pure autism. Nearly everyone on the spectrum also has other conditions, and how their autism is expressed is going to be a function of the degree of their autism, whether or not they have learning difficulties and whether or not they have other developmental disorders that often go along with autism.

So we have to think about being as accurate as we can when we are making descriptions but also to recognize the reality of the heterogeneity in the spectrum. Otherwise we may get like theologians counting the angels on the head of a pin, when really we need to reflect reality. DSM-V tried to move in that direction. Not everyone is happy with the result, but it is a step towards not having categories –

having dimensions instead. This recognizes that children and adults on the spectrum, are going to vary along those dimensions. Of course, because the dimensions in DSM-V have 'cut off' points when establishing a diagnosis, we are back with categories in a way. But the intention is to give a more descriptive account of how an individual's autism is expressed, and to move a medical diagnosis closer to an educational assessment, so that we are describing this individual in terms of how they feature on a dimension for example of social and communication abilities or how they feature on a dimension of flexibility.

DSM-V also recognized the role of sensory disorders in the autism spectrum for the first time. People with autism themselves often identify their autism very much in terms of the sensory effects but that was not reflected in the diagnostic criteria until now. It is a crude description, but it is a beginning of the recognition of the role of the sensory disorders and that has been very important. More controversially, DSM-V got rid of the categories 'Asperger's syndrome', 'Kanner's autism' and the other category 'Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified'. I doubt many parents will miss this latter diagnosis, since it is not terribly helpful in understanding your child. Once DSM-V removed 'pervasive developmental disorders' (PDD) as a broad category, it was clear there could not be 'PDD – NOS'. In fact 'autism spectrum disorders' took over the space in the manual that had been 'pervasive developmental disorders'. Nevertheless, this does not mean that there is only one autism. No-one thinks that. We recognize that there are many forms of autism. It is, after all, a spectrum. What is apparent is that we cannot tell the difference in the way we were defining it before. The difference between a person formerly described as having 'high functioning autism' and someone said to have 'Asperger syndrome', therefore, related to whether or not there were delays in language development. It would seem to be common-sense to think that if someone does not develop language until s/he is 6, maybe not even fully until s/he is 13, it should be possible to tell the difference between them and someone who develops speech at the typical age. Yet it turns out that, if that person goes on to develop language well, we cannot detect a difference by late teens or as adults, between those that have started at birth and those who have started at 6 or later. So we decided to stop pretending we could, and to recognize that they are all part of the spectrum and that the most important thing was to make better descriptions. We still haven't heard what ICD-11 will do but it seems as if they will follow suit; it would be strange if they do not, because then we would have some people receiving an Asperger's diagnosis in some parts of the world and not in others.

Some people have been worried about the loss of Asperger syndrome, including people with Asperger syndrome themselves, because many individuals and many parents were not happy to accept the diagnosis of autism but would accept Asperger syndrome. However, I do not think this will be such a problem as is imagined. I already have seen people being diagnosed by sensible clinicians saying “your child (or you) has (have) an autism spectrum disorder of the Asperger type”. Thus the person can still call him/herself an ‘Aspie’, can still go to the internet and make friends and so on. It does not have to be a big barrier as long as we are sensible in our approach.

The group that I do worry about, however, is the group of children who were in fact a large proportion of the autism spectrum. It is this group formerly labelled ‘PDD-NOS’ that did not meet full criteria for autism. In DSM IV they could have two of what was then called the triad of impairments: the three areas of difficulty. Now, DSM-V has made that into only two dimensions, putting social and communication together, with the other dimension left as flexibility. Now, in order to have a diagnosis within the autism spectrum you need to score on both dimensions. Research has shown that children with PDD-NOS often do not develop those very intense interests that characterize people with Asperger syndrome or the very repetitive-type behaviours that characterize people with autism and learning difficulties, until late childhood. In the early years, therefore, those children may not score as ‘autistic’ on the dimension of flexibility and since they only then score on one dimension they would not get a diagnosis of being on the autism spectrum. Thus, they are at risk of not getting a diagnosis and not getting the support they need.

The DSM-V has a new category called ‘social and communication disorders’, originally developed for children with pragmatic language disorders. It could also be a place where those children, formerly PDD-NOS, would fit. The problem would be that they would then be divorced from the rest of the autism spectrum; these children have something about them which makes us feel that they belong on the autism spectrum but now they would be put in a category that did not have that connection and we are back to the situation where we will be fighting for the rights of these children to recognize that it is not the same as learning difficulties or cognitive impairment or language disorder but that it was something different and special. So I think that is the situation that needs to be monitored. What is happening to those children who would have had a diagnosis? As yet, there is little understanding of the needs of the group falling under this new diagnostic category; we have not set up services for that group nor trained staff to support them, so their future is uncertain.

We now also have an increasing interest in females on the autism spectrum. For a long time it appeared there were many more males than females on the autism spectrum. We are now beginning to doubt that. We have got better at recognizing what autism looks like in females and it seems it is different. Females often develop more social strategies, which help to mask their autism. They imitate more, they learn to play in a functional way, if not fully symbolic, but certainly functional toy play is very common in this group and they may even use such play as a coping strategy to avoid social demands. Girls on the spectrum don't tend to 'act out' in the same way as the boys. They may do the typical 'girly' thing of withdrawing and turning their confusion inwards. We are now picking up a lot of females on the spectrum but much later on. Many more women are now taking themselves to services in the UK that specialize in diagnosing women on the spectrum and finding at last that they have a place. When they used to read the literature on autism they didn't recognize themselves; that was not what they were like, but now descriptions of girls on the spectrum give a picture with which they can identify. I don't know if any of you are familiar with Elizabeth Newson's category of Pathological Demand Avoidance Syndrome (PDA); it was said that the only people diagnosed with PDA in the UK were diagnosed by people trained by her but now more is known. Some people claim PDA as a separate category but my own feeling has always been that it is so like Asperger's syndrome that I couldn't see it as a separate category; I am wondering if the characteristics of females with autism might fit more what is known as PDA because one of the things that has been found was that PDA, unlike most developmental disorders, is much more common in girls.

We are still also very much locked into a Western European and American kind of bias in how we see autism. If you look into many diagnostic tools, you will see a lot of behaviours which are regarded as deviant in the West, but actually are appropriate social behaviours in other cultural groups. One of my students did a study of immigrants living in the UK going through social and communications tables with them and of course there are things such as *'does he look when you are talking to him'* with a negative answer scoring towards an autism diagnosis. But in many cultures, if you are an adult, the child will not look at you; it would be rude and inappropriate to do so. Many parents reported to my student that they felt this terrible dilemma; shall I teach my child so that he is comfortable and fits in with his family or shall I teach him so that he gets on well in the English society of which he is part?. They often felt tension between these different cultural expectations of what is 'normal'. I think we still need to look at the cultural bias in many of the instruments we use and to try and think about what really is essential for social functioning and what is just cultural habit.

Prevalence

It seems there has been a big increase in the prevalence of autism. Does that mean there has been a big increase in incidence? Prevalence is the number of existing cases at any one time, but incidence is the number of new cases each year. We do not know if there has been an increase in new cases occurring, because there has also been a big increase in the number of people able to recognize and diagnose autism and in the services provided. Thus, more people are certainly being diagnosed but it is not completely clear whether that means that more children with autism are being born. I went to Dubai a little while ago and in the autism center there I was quite mystified, to find teams of people doing diagnoses but with almost no services. There needs to be support and help or it is almost cruel, and certainly pointless, to diagnose. It is still the case, internationally, that we are better at diagnosing males, better at diagnosing people in western cultures and we are better at diagnosing and supporting children. It is still often difficult to get services for adults on the autism spectrum.

There has been a big research bias towards those who are more able, especially those who can lie in an MRI machine and those who can report verbally; these are far easier 'subjects' for some kinds of research. I have a friend with autism from whom I've learned so much over the years. She has been to Cambridge where she has participated in a lot of research over the years. On one visit, she met one of the researchers who greeted her with: *'it's nice to meet you Ros; I am very familiar with your brain but it's nice to meet you.'* Of course it's much more difficult to scan the brain of someone who has got significant difficulties and so on. So we are in an interim stage that we know a lot about this able group but we do not really have a clear idea of how that represents those who are less able.

Issues on causation

Genetic research in autism is no longer concerned just with studying the actual genes in DNA but also with looking at epigenetic processes (turning genes on and off at the right time), since they seem to be the major source of dysfunction in autism: genes are not turned on at the right time in development. We know that a single gene (or even a single group of genes) are most unlikely to be the 'cause' of autism; we are talking about a complex picture with a lot of interactions on a genetic basis and in the interactions with the environment from the intercellular environment, through hormones, and wider features of the environment. In spite of its complexity we do need to try to make sense of the role of genetics, because I don't think we do

that enough. Often at research conferences, I want to say to the researchers, “So what?” Sometimes there seems to be too much data, without anyone putting it together and that is not real information unless we try to make sense of it. Eapen (2010) talked about three major gene sources. One is where autism is connected to other known medical disorders like Fragile – X or tuberous sclerosis and in those cases (about 7 percent of the autism cases) there is a clear pathway from the genetics via the medical condition to the autism. At the other extreme we have De Novo cases with no family link to autism, no idea where the autism came from. Such cases are also often more severe but again account for a small proportion of the autism cases (perhaps 10%). This group provides some evidence of ‘damaged’ genes arising from mistakes in the process of copying genes (copy variants) In the vast majority of the cases, however, there is nothing wrong with the genes as such but somehow the development of those genes over time and through particular environments (including epigenetic differences – the markers attached to DNA that determine when and how genes are switched on and off) different development occurs.

We have now a group of people with autism who are very articulate in demanding that they are treated with respect and that their difference be recognized as a difference, not necessarily a disorder. It becomes a disorder because of the way we treat it. We may produce disorder if we are not tolerant of difference as a society because it is difficult and so we do not support people on the spectrum, nor their parents, to understand how to get the best out of their child, how to support their child and to make them happy. That is the way we ought to be looking forward, rather than focusing on what is wrong and how it can be cured and so on. Such views are inappropriate. Autism is not something to be ‘cured’ since, as Wendy Lawson wrote, the world would be a poorer place without autism. Of course, especially if help is insufficient, some individuals on the spectrum (and thus their parents) will need a lot of support if they are to make the most of their talents and realize their potential. But people with autism often add a different perspective to life and we can learn from some of things that arise from their different perspectives. With the use of new technologies, my feeling is that people with autism are getting closer to the norm, or perhaps it is the rest of the population getting closer to people with autism. Certainly my grandchildren will tell me they have 500 friends, but I don’t recognize people you merely email as friends, that’s not what a friend means to me. But this idea of friendship is now common in the young and is just what people with autism will say. People with autism can often manage a social life on the internet. It is at their pace, they dictate the interaction, they have ‘friends’, they can join in *Second Life*, for example, with little avatars that they make perform social activities and they can have a rich (if artificial) social life. In my experience people with autism

are getting more like other children in this use of the internet. It is likely in the future that the main divide will be between the people like me and young people, whether or not they have autism, who engage with their social world in this way. In time, therefore the divide between those who have autism and others should be less and less.

We are now paying more attention to the heterogeneity within the spectrum. In the past a lot of research almost seemed to pretend that people on the spectrum are all the same. We can classify them as having autism, but then the danger is we talk about them as if they were not human beings, as if they were not individuals with great variation between them. So, we need to look at those variations, especially when we come to treatment and services because if we don't take account of the variations, we will get it wrong. If we treat people with autism as one homogenous group we may find that a treatment does not appear to work on the group as a whole, but we may miss the fact that the treatment may be very effective for a small sub-group. If we pay attention to differences within the group, then, we may also be able to identify the subgroups for whom it would be an effective treatment.

An oncologist in France was involved in testing a new drug for leukemia but the research had shown, through random control trials over a large population with leukemia, that it was no better than the placebo. So, it was in danger of being discarded. But this oncologist looked more closely at the data set and found that within that data set this drug had been 100% effective for a small group and by looking at those children who had responded well to the drug, he found, in fact, they had a different kind of leukemia. This drug was wonderfully effective for that kind of leukemia but of course if you put all the results together the effect is diluted and the overall conclusion may be that the drug is ineffective. I think we are in similar danger in testing treatments in autism. We have to look in a much more descriptive way and we need a different approach; good case studies that actually explore how the treatment works with different individuals may help us see the interventions that work, but not for everybody; we need to understand that.

We also have grown more skeptical of grand psychological theories, which were the fashion 15-20 years ago. Fewer people think there is going to be one theory that can explain all in autism. It is good that we have given up the idea that there is one single account for autism but we should recognize that psychology is still important in understanding autism, yet is being squeezed by the dominance of behavioral approaches. All the statistical analyses of the behaviors are in danger of forgetting about what underlies those behaviors. There is nothing that people with autism do that the rest of us don't do, given sufficient provocation. We share behaviours with people with autism because we are human, and there is no such thing as an 'autistic

behaviour'. My friend Ros (who has autism) often says to an audience in her training sessions: *"I have here my favourite chocolate bar and I'll give it to anybody if they can tell me a behavior only people with autism have"*. She has never had to give her favourite chocolate away yet.

One of my students went round to situations where people are tense and took photographs of their behaviours. She went to maternity wards where fathers were waiting; she went to dentists' waiting rooms and she went into football grounds where people were watching their teams play. She compared her photographs of people in these tense situations with a list of behaviours said to be symptomatic of autism. She found clear matches between the two groups of behaviour. These are the behaviours we show when we are excited, when we are tense, when we are anxious. When I go to the dentist I self-mutilate; why? I dig my nail into the quick of another nail and, it hurts. I can tolerate this self-inflicted pain but I would not let someone else come and do it to me. Why is it ok for me to do it but not ok for you to do it to me? Because I am in control. This is what people with autism are often doing. When I am going to the dentist I start hurting myself because I know that I can focus my attention on the pain I am causing and so, whatever the dentist does, I will be able to manage. A lot of people with autism do those kind of things but we pathologize it. We make it seem that it is not productive. Often behaviour is just looked at in isolation and judged as not being adaptive behaviour, but it may in fact be adapted to the circumstances. It may be helping the person control and manage his/her life. We need to look at behaviour in a broader way.

I feel there is still a role for psychology within our understanding of autism because I think what is important is not the behavior but why? Why these behaviours? That's where the autism difference is. In a typical environment they can be so stressed that they show all these stress behaviors. If they have not developed social understanding from an early age, social connectedness from an early age, then in fact a lot of the behaviours, which later seem absurd, are natural consequence of that.

For example, why do many people with autism have no sense of danger? Ros certainly hasn't; she is a bright woman, in her 40's now. You might go out with her and she suddenly sees a crane in a building site across the road; she will be over there, unless you see it first and prevent her. She sees the crane and she doesn't see the road. She says that her road skills are *"a bit 'hit and miss' and sadly more hits than misses"*. She has had a few bad road accidents. But that doesn't deter her. She also has dyspraxia alongside autism but that doesn't stop her jumping up and escaping onto roofs and running along the gables and if the police come and chase her that's even more excitement for her. So it will become a chasing game, a social

game that people with autism often know and love. They may go to the school playground where they thump someone and run off and the person they have thumped often chases them. They take off their shoes and the teacher chases them. Great! We say they don't have any social games; well they have, we just don't understand why they are doing these things.

But why do they have such trouble establishing a sense of danger? How do little children develop that sense? You put an exciting toy in front of an 18month or 2 year old, with flashing lights and making noises, an electronic toy, perhaps. What will an 18month do? They will look first at the face of a trusted adult; they look at mum's face, say, and mum is smiling and encouraging, so the baby goes forward and starts playing with the toy. If mum looks fearful and/ or disapproving, however, the baby holds back. In other words, typically developing babies don't have to do their own risk assessment of the world. We do it for them. We help engender that sense of something being safe, something else not being safe, and they need social support to work that out. People with autism will not be looking at an adult's face and, even if they did look, they wouldn't recognize the expressions. So they are literally on their own trying to work out how safe the world is and think how difficult that would be. Some of you may have been involved in doing risk assessment for other people, but imagine if you were a baby with autism and had to do it for yourself. How would you do it? Not surprisingly they don't know how to do it. In fact we have to teach them, like you teach other people doing risk assessments. You have to help them understand what is safe and what is not explicitly. In addition, they don't learn from their mistakes and they have a different reaction to pain. We know that they feel pain and they often do so from other sensations, loud noises or spicy food for example, but we also know that they have delayed response to things like putting a hand in the steam of the kettle. There are many children with many difficulties (or none) who are attracted to explore that steam. They see the steam from the kettle and they put their hand in it. All other groups only ever do it once; it is so painful that they don't do it again. Only in autism do you see people going back again and again. There may be a big delay in responding to pain in autism. So they do not connect the pain with their action. The recognition that it hurts may only occur half an hour later, maybe an hour later, maybe a day later. They get the pain but with great delays and therefore that learning mechanism connecting their action with the pain, is not in place.

IT

I will talk a little about IT (information technology). We are beginning to get some really big databases about autism. Some of them are beginning to allow us to see the timeline of when and how autism shows in development. It is going to be exciting in

the next years to be able to work out when autism 'begins', if that is the same for everyone or not. Although there are often some signs of autism at birth, in others there are few signs during the first year of life; often the baby seems to be developing typically and it is only later when certain differences to typical development occur. Currently, we are not sure why and nor are we sure which combination of 'signs' are important and whether we could do anything to put the child on a more typical course of development. So it would be good to have greater understanding of all these developments.

I have worked with the Institute of Virtual Reality at Valencia University with Gerardo Herrera and his team on virtual reality projects. One of the things that struck us is that in virtual environments children with autism are often better than other people and at feeling, or seeming to feel, part of that environment. In fact they do better in the virtual environment than they do in the real environment because we know that one of the things that is difficult for people with autism is to feel part of the environment, to recognize their own presence in that environment. They do not appear to experience the real world subjectively, as most of us do, but much more objectively, like a scientist, as Temple Grandin has reported. Temple Grandin (a person with autism) talks about life being like a video for her, as happening 'out there'. She doesn't get a feeling of herself within that environment, at first we were puzzled by how much better the children with autism were in virtual environments. Then, thinking about it, in a virtual environment the scientists have added very definite cues so participants can accept and recognize their own presence. They want people to feel part of that virtual environment so they put in positive, definite cues and of course the person with autism, who is unable to pick up this feeling in a real environment, are able to do it in a virtual environment because the cues are so definite; thus, they are able to relate easily and manage better in the virtual environment.

That is also possibly why they find it easier to work with robots, because again they can clearly see agency. People with autism have problems seeing both their own agency and other people's. They see the behavior but they don't see that it is goal directed. When I was working in Japan, a friend sent me a little anecdote about her work with children with autism, to cheer me up. She was working on joint attention with a class of children with autism. She was teaching them to look where she was looking, look where she was pointing and also to point things out to people themselves and to comment on things and show people things - all those valuable skills that people with autism don't pick up automatically and have to be taught. So, she was working with her class of children with autism and they went out for walk one day and passed an area where the wheelie (rubbish) bins were out, waiting for

the men to empty. So, these wheelie bins had been left on the pavement, and a squirrel had got inside one of them and was pulling out the rubbish. One of the children with autism pointed to the squirrel and said *"oh look Miss - a squirrel"*, doing exactly what they had been teaching him to do: point at things, notice things, draw other people's attention, and comment. But then he said *"Somebody has thrown away a perfectly good squirrel"*. What is it he has not understood? He knows what a rubbish bin is. It is logically possible that you are going around with a squirrel in your pocket that you don't want anymore and you put it in the bin, but none of us think that. We don't think that at all. As soon as we see the squirrel in the rubbish bin we recognize that squirrel is the agent of his actions. We recognize it as being different from a toy-squirrel, a robot etc., but people with autism don't. They see the actions but not the intention or agency behind them. People with autism often say to me that they don't know where their hands are in space, until they see them. If the hands are covered up they find it really hard to know what they are doing with them. So many things they have to have explained to them deliberately because they don't see that goal directedness. If you have a robot, or a puppet, they can see who is causing the actions – the mechanisms of the robot or the puppeteer for the puppet – but if you do not understand mental states those inner intentions of people are not understood because they are not visible.

There are a lot of apps available now to help in teaching and supporting those with autism. A mother in Australia has reviewed many of the apps for people with autism, and I think she is trying to get it published; that would be so useful because there are so many now. It's really hard to know what is worth using.

Of course now we also get to hear more from people with autism themselves; many will talk at conferences, some of them are writing books and so on. So again we have the problem of whether those that are able to represent themselves and explain what their autism is like for them are also in a position to speak for people who have no language, and perhaps have additional problems such as severe intellectual impairment. Wendy Lawson (or Wenn Lawson as he is now, since she changed sex) says *"you need people with autism like me to keep you honest"* and I think it is right that people with autism are generally honest and they have a big contribution to make. Their attachment to research centers reviewing research proposals, helps us to concentrate on what is important, rather than what is going to make us important.

There is not enough research on adults with autism although there is beginning to be a little bit more now and we even have projects in the UK, and some international

projects, on what happens to autism as people age. There is a lack of knowledge in that we don't know much about autism beyond 60... Are they developing dementia conditions more often than others, or less often? We just do not know. We do not know if the plans (such as we have) for care and support are adequate as they age.

What's special about autism?

The need for trained professionals

Why do we need to have specially trained people to work with and support individuals on the autism spectrum? People on the spectrum need support from the health services (especially as many will later develop mental health disorders) but the big issue in autism comes from the fact that they have to learn all the things that the rest of us just pick up, quite naturally. Thus, it is largely an educational problem. If we don't teach them, they don't get it. They need education as the rest of us do, but they need more, because all these early understandings need to be taught. They need to be taught about themselves and other people because those two understandings come together. You cannot understand yourself or other people on their own, but in relation to one another. There is as much of a problem when you do not understand yourself as when you do not understand others. A lot of people with autism know things but they don't know that they know them. If you don't know that you know it, then you cannot use it. So you have to help them become aware. When you are teaching them something, you teach them and then you have to teach them that they know this. Then you have to teach them when they are going to use these things they know. So it is like a three step process instead of one step.

Individuals with autism do not pick up social signals naturally and that goes on through life:

Jesse Clayborne-Park's mother wrote a book about her when she was 7 and then a chapter of a book when she was 23. She is an American with autism and moderate learning difficulties; she has language but she doesn't use it a lot. She now makes her living through painting and she loves numbers. She paints pictures of people's houses. She learnt to do this because her mother said people always like a picture of their house so it would be a good source of income and she enjoys painting all the bricks and the numbers on the front doors. She also paints the houses at night, because she can get in the stars, and she likes constellations. But the time I went to

talk about, she was 23, and she had a job in a mail sorting office. It was a good job for people with autism like Jesse who enjoy posting. So, she had a sorting job in a mail delivery office and she lived at home with her parents and her life was comfortable. But Jesse wasn't happy and she said she wasn't happy because the people she was working with were mean at her. She said no one smiled at her, no one said hello to her, no one came near to talk to her, they didn't sit with her at coffee time and she felt unloved and unimportant.

Jesse's mother was a lecturer in psychology so she had a lot of students around needing projects. So she asked two of them to follow her daughter and see what the situation was. The students came back and reported that in fact people were smiling at Jesse and they were saying hello to her but Jesse wasn't noticing. Jesse was looking at the way the leaves bend over, the rays of sunlight and so many other things that were more important to Jesse than social signals, which were just not salient. If there is no natural meaning associated with social signals, then you have to associate the social signals with something that it is meaningful. So they did it in a very behavioural way, giving Jesse a golf counter. It is one of those things like a watch and you give yourself a point to measure how many times you hit the ball before it goes in the hole. So they gave Jesse this golf counter and told her that every time she smiled back at someone who was smiling at her, or said hello back to someone who was saying hello to her, she could give herself a point. Because she loved numbers, she liked making the numbers change. Because she had autism she wasn't going to cheat and because she then had a reason to notice when people were smiling at her and she had a reason to listen for people who were saying hello to her, she became much more responsive. People had been getting fed up, thinking she didn't want to be contacted, but now it changed. It worked so well that after about 18 months she was able to get rid of the counter. By then she had tuned into the social interaction. We have to do such deliberate interventions since people with autism are not going to be able to just pick it up.

People with autism also have difficulty understanding relevance and priority:

How do they know what you are talking about? You hold up something to a 5-month old baby in a pram and you say 'Look! A glass. The amazing thing is that the 5-month old baby looks at what you are holding up. Isn't that incredible? How does he know that from all the stimulation coming into his brain, all that input, he should look at what you are holding up? We know it must be something inbuilt that recognizes that

holding something up is a communicative gesture, unless you have autism, and then that inbuilt mechanism is not there. So later, when mum says '*look darling it's a glass*' the typical baby knows that '*glass*' refers to what is being held up, but the child with autism may be looking anywhere – perhaps he is looking at your nasal hair – so whatever he is looking at becomes a '*glass*'. Then we say that people with autism have idiosyncratic reference. They do, but the referencing problems are not about making up their own references but about not knowing to what people refer. They haven't got a natural way to understand the world as it is held up or pointed out to them.

A further difficulty lies with social and cultural meaning:

In western cultures, for example, Christmas is often an important family festival. Many parents report that Christmas is ruined every year by their child with autism. They make a lot of effort to find something the child will enjoy and still the whole occasion is ruined. Ros used to ruin her parents' Christmas every year – causing destruction of the decorations, the presents and so on – all the time in great distress, herself. Hilde De Clercq, a Belgian lady, has written lovely books about her own son with autism and is also an autism professional. Yet her own son always ruined Christmas and she thought '*I am supposed to be an expert on autism; I ought to be able to solve this*'. So, she decided to work out what it was about Christmas that her son really couldn't take. Now, it won't be true for everyone with autism, because they are all different. For her son she decided that it was the surprise element. So she decided to take the surprise out of Christmas. She took him to the shops and showed him what he was going to get. She showed him the paper in which it was going to be wrapped. She showed him where he was going to find it on Christmas morning. For the first time ever, he got up, saw what he was expecting to see, took off the paper, found what he was expecting to find, and was able to play with it. Before that it was just too much, too much uncertainty and too much difficulty.

The nature of communication:

Lots of people struggle with communication, not just those with autism. What is special about autism is that it is the only group where you have to teach what communication is, what it is for. With most people, where there is a problem, it is to do with the means to communicate. In autism, you may have the means but still not use them to communicate. Some on the autism spectrum do struggle with developing language but many do not. So, they have language but they are the only

group that can develop language without communication. In every other group, communication comes first and provides the means to untangle and learn language, but those with autism can develop language without being able to communicate. In fact, that group often uses language to stop communication. They will talk at you because they can't do the two-way aspect of communication; they talk at you nonstop. They make it so you can't get a word in, because that is what they find scary. They do what I am doing now and we think it is quite normal for lecturers to stand up and talk on their own agenda but of course in social situations, in real life, it is not. These are the children that get into the most trouble. If someone does not have language, we may not know what the problem is, but at least we recognize that they have a problem, and, if you are facing someone that is not speaking, you are biologically programmed to adjust: you automatically slow down and have bigger pauses between your phrases. Even 4year- olds do it. That mechanism is there to help young children develop language. It is a natural mechanism. But of course if we are facing someone who is talking constantly, we are not programmed to do that. In fact it is very hard for people like teachers to even think that this child has communication problems. Because we hear the language, we assume that the communication is there. So then, if the child does not respond appropriately, we think it is a behavioral issue. These are the children that are commonly reprimanded for being disobedient, because we do not understand their difficulties.

Emotional consciousness is a developmental problem in autism.

People with autism have emotions just as we all do. Emotions are registered in the brain at three different levels. The first level is arousal, and people with autism definitely have that. In fact very often they have very high levels of arousal. It is very hard for them to control the level of arousal because many have missed out that early mother-child interaction where babies learn to control their levels of arousal. Where a mother has been waiting for years to have this baby and then the baby is there and she is excited, talking fast and loud and shouting excitedly to the baby, then the baby has to back off, turn away, and let the mother calm down. It is too much. Babies do that. If, on the other hand, mum has post maternal depression, she is not doing enough work to engage the child and the baby actually does more. Of course normally there is a wonderful balance, 'the dance' as it has been called, with a beautiful rhythm between them. What the baby is learning is how to make and break eye contact with people to modulate the level of arousal. In fact, if we teach children with autism to have full eye contact with others (a state they usually find uncomfortable, even painful) that often makes them vulnerable. There are only two situations in western societies that we gaze into people's eyes. One is sex, and the

other is aggression; in both situations staring into someone's eyes will make the person vulnerable because they are giving out signals without knowing it. Most of the time we do not stare at people; we make and break eye contact. That is what people with autism have not learned to do and find so difficult. So individuals with autism often experience high levels of arousal.

The next stage in experiencing emotions is when the hormones are triggered. These in turn, depending on the emotion, trigger things like the heart beating faster, palms sweating, legs trembling and the stomach churning. People with autism get that also. But there is a third level, which does not happen in typical development until aged 2 and that is when the connection between the emotional and cognitive areas of brain functioning are made, through the amygdala; it is this connection that enables you to become aware of your emotion. Only when that connection takes place are you able to identify your own emotions and to label them. That is the area that people with autism struggle with. So, individuals with autism experience all the emotions but do not necessarily know what they are experiencing and, certainly, not how to deal with it. James Sinclair, a very able person with autism, explains how people spent years trying to teach him to control his emotions and to recognize emotions in other people. *"If only"* he says *"they had told me what they were"*. He didn't know what they were talking about and that is the problem with a lot of our programmes designed to teach about emotions. We show children faces of people going like this (huge grimace) and tell them this means 'happy'. Is this 'happy'? Most of us can cope with that because we recognize it is a symbol. We already know what 'happy' and 'sad' are so we just say this is a symbol meaning 'happy' etc. But imagine if you did not know that and you tried to identify emotions by looking for these strange faces. Imagine looking for people with faces like these (huge grimace). Well you won't find many, and, even if you did, would they be happy? They are more likely to be demented don't you think? Weird. The same with 'sad'. If it was that easy, people with autism would get it. So, it is cruel, when they are struggling to understand the world, to keep teaching them rubbish: things that are not true. Things that don't work. We have to help them understand their emotions, from the inside, from themselves. Unfortunately, it is easiest to start with the negative emotions, because you cannot always tell when people are happy, especially when they have autism. If you are sure that the person is angry or scared, it is the easiest to start with helping them recognize that emotion by tying those sensations with that feeling. We need to help them feel the outside signs of the emotion (e.g. heart beating faster, sweating, legs trembling) and gradually relate these to their inner feelings.

Diagnosis is important because we need to know what we are dealing with.

Diagnoses should not determine services. The diagnosis has to be translated through individual needs before it can be used to plan a service or a curriculum. Yet all over the world there are insufficient services and expertise to meet the needs of all the individuals on the autism spectrum, so it is common practice to use diagnosis as a way of rationing those who will or will not get those scarce resources. What diagnosis ought to do is to alert you to the fact that the behavior you will see may have a different explanation because it comes from autism. So, in other words, you look at the individual but you put on your autism lenses. You look at their behavior but you are always thinking about what might underlie that behavior. Diagnosis is part of the medical model for characterizing autism in which we judge the person's functioning in relation to what is typical and ascribe any differences to 'disorder'. In other words, we assume that a different development means that something is wrong with person displaying these differences. But especially when it comes to treatment, this is not always a helpful model. We need to think about autism as a two-way process, what is has been called the 'double empathy' problem. It is simply saying that people with autism have problems in understanding us and our emotions and that is certainly true. But then is it not equally true that we have problems in understanding them and their emotions? If we say they have problems communicating with us that too is true. Yet again, is it not also true that we have problems communicating with them? So doesn't it depend which perspective we take who has the problem?

In fact both have the problem. They have a problem with one another: a mutual problem, and you can only work it out if you recognize that mutuality. As people without autism, we can have empathy for one another easily because we understand one another as long as we come from a broadly similar culture. But when we face people with autism we haven't got a natural empathy, any more than they have for us. We struggle; don't you find yourselves staring at their heads and thinking what is going on there? Why did you do that? Where did that come from? It's hard for us to understand because we have a natural empathy for each other. So, in autism, we need to recognize that we have to work at it, we cannot understand them intuitively just as they have to work at it with us. That's why it is so difficult to support and care for people with autism. Because all the time we have to do it cognitively, we haven't a natural relaxed way of empathizing. We have to try and work it out. So we are monitoring what the individual is doing, we are monitoring what we are doing, we are trying to remember what we know about autism and it's difficult, your head hurts! It's hard to keep it up. You are exhausted when you have finished. One good

thing is that it teaches us how hard it is for them. By accepting the fact that we have half the problem, we can be half the solution. We can meet them half way. In fact, perhaps we can do more than half, we can go a little bit further. We are the ones who should be able to do the most adjustments.

Special needs in Autism:

People with autism have common needs like everybody else: the need for exercise, the need to have fun and all of those things that we take for granted in this world. They also have needs as individuals. Unlike other groups with special needs, their individual needs cannot be accurately assessed except through an understanding of autism. These are all the things we have been talking about: the need to learn things explicitly that other people just pick up. So when we are looking at individual needs we have to bear in mind the autism. We can't just say "*I don't worry about categories I just look at the individual*" because if we do that, without taking into account the effects of autism, we are going to get it wrong. A child will be accused of being rude when s/he will just not understand, and so on.

So the role of education is twofold: meeting the needs that everyone has of having access to the knowledge, skills and understanding that are culturally valued in their environment- their right as any human being – but also the need for extra therapeutic education to cope with all the extra that has to be learnt because of the autism.

There is a presumed big advantage in starting the therapeutic curriculum as early as possible. Sally Rogers works with 2year olds and even younger, and when she first worked with children with autism many of them did not develop language. Since working with such young children, she has found that something like 80% do develop language. However, it is hard to be sure of the autism at such a young age so there is always the doubt that some of the young children may not have had autism in the first place. The Denver project, which is a play-based programme based on training joint attention skills and working in a structured way through play, again starts very early. I looked at one particular example from Australia; I said to the young man running it that the number of children on the spectrum learning both to talk and to develop communication skills was impressive. The children in this programme started at 15 to 18 months old, so once again the question arises of whether we can

be certain they had autism when we are assessing them at such a young age. However, I agree with the National Assessment and Screening group in the UK (NIASA, 2003), on which I sat, that it doesn't matter. No harm will be done acting as if someone has autism by teaching basic skills and understandings, as long as we remember that they may not have autism after all. Nor is it wasting resources, since the children will have shown autism-like development and clearly needed support at some stage. If you do the opposite and do not treat them but 'wait and see' if it turns out to be autism, we will have wasted years when they could have been learning what they need to understand and deal with their environment. This is both a cruel and an inefficient way of working. So, let's just start as early as we can, as early as we see the difficulty, and help them. If teachers and other people are trained to make relationships with them, to observe carefully, we can then see where we are going and where we end up. It does not seem to me that there is a downside except for the will to do it and problems from the way that resources are rationed and spread. We can get young children with autism engaging with other children as early as we can, and that can help with all aspects of autism.

If these children are working and playing with other children and having fun, they begin to see the point of it. To begin with, most people on the spectrum don't see the point of other people and are even scared of others. Ros at 43 is still scared of young children because they are unpredictable and are likely to invade her space. If I am supporting her to go somewhere, I have to be alert, because, even though (or because?) she ignores them, she is like a magnet, a challenge to them, to get close to her. Sometimes I try to protect her from them and, of course, them from her, because when they invade her personal space she might panic and kick them. I was at an airport with her once, and there was a little toddler walking around. Normally I am alerted to toddlers because she tenses as they approach, but this time she was relaxed, smiling, while looking at the rather plump baby toddling towards her. This was an airport with a spiral staircase leading down to the toilets. Seeing Ros so uncharacteristically calm around this baby, with a big smile on her face, I said "*do you like that baby Ros?*" and she said, "*I was just thinking, if we dropped him down the stairs he would go bloop bloop down...*" She didn't dislike him, or want to hurt him, she just saw him as a blobby object and that dropping him down the stairs would produce an interesting effect as he bounced.

So, the sooner individuals with autism can get used to other children, the sooner they will find it easier to tolerate and even begin to understand them. Also, we need

to give them the need to communicate. It is no good teaching them to say things that don't make sense to them, or teaching them the wrong things to say. In some communication programmes, the child is offered something s/he is presumed to want (like a piece of apple) and then has to pass over a communication card (depicting a picture of the item). This builds up to saying "I want apple", using 3 such cards. In the UK we do not approve of children who tell you what they want as a demand. So it is not very fair to them, to teach them to use a phrase that their elders would consider rude. Perhaps a more serious objection to this system, however, is that it is not really communicative. If someone offers you something, perhaps a tray of delicious Greek pastries and you say "*I want pastries*" what would your host think? Not only is this a rude way to ask for something but it is also inappropriate. Your host might well be affronted and say something like "*well what do you think these are?*" If someone offers you something, surely you should say? "*Yes, please*" or "*no, thank you*". You don't say "*I want...*" what you have been offered. It may make sense in an American context but it is not appropriate in Europe in communication terms. We need to work with things that are appropriate to the culture and will achieve the communication the person needs.

Cures for autism;

There is no 'cure' for autism and many of us would argue that autism is not a disease, and does not need a cure. However, there are often reports of cures or recovery for autism and some of them have been quite impressive, but when you look closely at the people who have 'recovered' then you often still find processing difficulties. What is usually meant by 'recovery' is that they no longer show the behaviours from which autism is diagnosed i.e. they no longer meet criteria for autism. I don't want to take away that achievement, their progress is wonderful, but from my reading of the data it looks as if they are still working harder than most of us in order to show that improvement. That may not matter except for the continuous need to work harder at processing things means you are more vulnerable to mental illness, i.e. you are much more vulnerable to stress which will lead to mental illness. We do often see people that do well for a while, for example, after they have left school they get a job, and do quite well and then something happens in their life: their relationship breaks down or they lose their job and then they go right back, because it is a very stressful event. It's a good thing that they 'recovered' and that they are doing so well, but they still remain vulnerable. I think we still need

to have a watchful eye over people even when they have done very well, because we need to offer support when they need it.

Social skills training.

We have to be careful what we teach in social skills training and make sure we teach in context. Social skills are difficult to acquire when the person lacks social understanding. We cannot teach a single social behaviour, saying this is what you do, because it won't work in all circumstances. What it is appropriate to do with your granny is very different to what you do with your mates in the playground: different ways of asking for something and different ways of behaving. Everything depends on the context and that's what people with autism really struggle with. They do not know how to take context into account when they are learning things. So, social skills are best taught in the context in which they need to be shown.

Legotherapy,

Legotherapy is what it sounds like: building things with LEGO, but in a cooperative group. Basically an adult takes three children all of whom may have autism or only one of whom may have autism; it doesn't matter; you just need three roles. One is the designer; he is going to plan the object to be made with the LEGO bricks. Another role is that of the project engineer who is selecting the bricks you need to make that object. The third role is that of the builder who actually builds it. The children change roles each time, but when they are in one session they have to keep to one role. If they change their role, the adult stops them, doesn't tell them off or what they did wrong, just tells them someone made a mistake and they have to work out what has happened for themselves and then return to their roles for that session. In Australian research, this programme was found to be much more effective than using a social skills programme, in building the social skills of co-operation. Children with autism do not find it easy to learn about social skills in isolation; they are far better doing some activity (like that in Legotherapy) and learning social interaction skills as a by-product of that. Many social skills programmes are biased to the way that girls socialize: talking about their feelings and so on, rather than the social skills of boys that center around doing things together. One of the key ways that men socialize is to do things together and this is a process that also seems to work best for those with autism. Teaching socialization in isolation makes it too abstract and they cannot understand its purpose.

Evidence- based Interventions.

Gary Mesibov made a very important distinction: he pointed out that often, when we are arguing about which is the best method, we are arguing from total different perspectives.

A lot of people talk today about ‘evidence-based practice’ and often what they mean is ‘evidence-supported treatment’. The difference is this. You are a drug company, say, and you have a drug. Your interest is trying to show it is better than another drug or a placebo and also to show that there is a client group out there who needs this drug. So you want to demonstrate that this drug works. Thus, you already have the drug, you are looking for someone to sell it to and that applies to other treatments as well. Someone has developed an intervention and they want to find a good user. So that is ‘evidence supported treatment’. ‘Evidence based practice’ on the other hand is what most parents, most teachers, most clinicians involved in therapy, are interested in, not to promote some drug or some treatment but to focus on the person in front of them, and the question they are asking themselves is what would be the best treatment for this person? So, when the person is the center, then you take account of evidence-supported treatment to give you an idea of some things that might be useful to try and then you also take account of professional knowledge, the knowledge of the parent, the knowledge of the individual in front of you and you monitor that individual during the intervention. The question you are looking to answer is ‘is this working with this individual?’ It is not important to know that 43% of people did well, because maybe my child is not in that 43%, maybe the child is more like the 57% that didn’t. I want to know what works for him or for her and that’s the focus. I think we have to move a lot of our research more to that true ‘evidence-based practice’ that has a broader perspective rather than stick to ‘evidence-supported treatment’.

What we have found is that for early intervention there is evidence of good results but not for a single approach. It has never been shown that one practice is the best for everybody and in all circumstances. Imagine any other group and say you have taught a child to read and now you want to teach him to ride a bicycle. Would you say ‘*well I’ll use the same method I used to teach him to read?*’ People would think that you are crazy, and you would be crazy. So why are we doing it in autism? Why do we take totally different aspects of learning and say we are going to use the same way of teaching. It is not sensible. We have to pay attention to what we are teaching and what the goal is. Different methods are going to be more effective, not only in different individuals, but also according to what we want to teach. But there is evidence that children on the spectrum need some kind of structure. Various kinds can be helpful; usually visual structure is most helpful, but not always. Modern

behavioral methods, are also generally helpful e.g. things like teaching children ‘pivotal responses’. Pivotal responses are bits of behavior that make a tremendous difference. For example, in a school setting, say, you want to teach the child to know how to ask for help. Such an important skill makes a big difference; if they recognize when they are stuck, that when they are having difficulties they need to summon help (perhaps by raising their hand to attract the attention of the teacher), these are the kinds of actions that are best taught by the other children. This has been tried and found very successful in Ireland. Teachers cannot pay attention to forty children and notice whether anyone is stuck, but other children notice. So you make other children aware and help them to prompt the child to say “I need help” or “I’ve finished” or things that people with autism get stuck with or can get into trouble with. Such simple things can make a big difference.

Training parents to communicate with their children.

Parents want to communicate with their children. This is not a big burden to parents because they want to do it, but they need support to do it effectively. Because often you have to leave much more time to wait for the child’s response, this may feel odd, uncomfortable. So you have to support parents and give them feedback when they are doing the right thing. Help them by modeling what needs to be done, video their performance and reflect on the video together. There is a programme in the UK that got parents to record their own interactions with their child and then the researchers removed all the unsuccessful parts of the video, leaving only the most successful interactions. This meant that the parents increased their confidence in interacting with their child and reinforced the parts of their interaction that ‘worked’. The kinds of mistakes that may be made in interactions are responding too early or not giving their child enough time and space to respond. In this way, parents gradually built a library of strategies that were effective. This is really a simple thing to do now, using modern technology.

Children and adults need to know how to cope and it is much better to try and pre-empt problems rather than trying to ‘mop up’ afterwards. Look for things that stress the person with autism and then try to build in things that reduce that stress,

Prosthetics (such as ear defenders) can be useful in avoiding stress from sensory disturbance and exercise can provide a number of benefits that help avoid problems. Exercise is one of the treatments that has been the most researched and been shown to be incredibly helpful in a number of ways but is insufficiently used. Exercise

can reduce stress, provide a source of endorphins to compete with self-harming or aggressive behaviour and help regulate sleep, diet and concentration.

It is important to note that it is not the emotion that is wrong, but what the child may do as a consequence of the emotion. For example, it is not wrong to be angry but it may well be wrong to kick somebody when you are angry. So we need to teach them what to do. When the child is frustrated, this indicates we must teach communication. Often people with autism are said to be aggressive but if that were true, that would mean that they are unlikely to have autism. In order to be aggressive you have to understand your own actions, you have to understand the effect on other people and you have to care. None of that is the case in autism. What people are often describing is that the person is violent, and a common cause of violence is panic. Someone rushing up to them, something happening they weren't expecting or something happening in a way different from the way they were expecting and they cannot cope. If we think of any other group that is regularly exposed to panic, such as soldiers, firemen, deep sea divers, policemen, what happens? We drill them. We give them drills to do when they are panicking because we know that when people are panicking they cannot think straight, they cannot problem solve. So they have to have something automatic to do. That is what we have to do with people with autism as well. We could train them to sit on the floor to the command "*Sit!*" accompanied by a finger click. Sitting on the floor lowers their arousal. Many people with autism, when they are agitated, rise up and may even start jumping. Getting them to sit down, starts to calm them down. Plus they cannot move as fast nor do as much damage when sitting on the floor. It is not a cure, or even a long-term solution, but what you are looking for is something to calm them enough for you to remind them of a strategy you taught them. If you try to talk to someone who is in a panic you will get nowhere. So you have to calm them down and then you say '*remember close your eyes*' or '*count to ten*' or whatever strategy you have taught them to keep calm. Teach relaxation, not just to the person with autism but to all the adults in the room. Because often these things feed on each other, the child gets upset, the adult gets upset, and so the whole thing escalates. Attachment therapy, for example, is basically a way of calming down, based on when you pat a baby, giving rise to calming hormones. It is often accompanied by processes of visualizing some calming situation on the lines of cognitive behavior therapy. Even without the cognitive behaviour strategies, it can help just to engage in the patting to release the hormones. So, if someone is becoming agitated, just teach them to pat the back of their hand rhythmically. It is an effective and a simple thing people with autism could do to calm themselves.

Teaching Reading Skills to Children with Autism: Challenges and Effective Strategies

By Emily Tyler

My name is Emily Tyler and this morning I am going to talk to you about teaching reading skills to children with autism.

So, I am going to start by talking a little bit about a conceptual framework for reading that will help us putting into context, some of the components of effective reading instruction, some specific reading skills for children with autism, what we know about that, and some of the difficulties the children with autism have with reading skills. What the current state of the evidence is for teaching reading. And then I am going to focus on some strategies for teaching reading comprehension. So, what repertoire is necessary for children with autism to demonstrate reading comprehensive skills and how we can build some useful repertoires for children with autism?

Just to put this on quick context in terms of the literacy problems we have in general, I am going to focus on the UK and I'm sure you will be aware of the problems in Greece, if you have similar issues. But we have problems with literacy rates in the UK. Many of our children with typical childhood don't reach the level of reading they ought to. A lot of adults in the UK are functionally illiterate, so they don't have the potential reading comprehension skills to be able to use the information they are reading adequately. In Wales, in particular, which is where I live, there are 40% of pupils that enter secondary school education at the age of 11, who are more than 6 months behind their chronological age and a lot of them are a year behind their chronological age.

In specific to literacy and autism/intellectual disability: in the US almost 67% of children with autism/ intellectual disability have considerable difficulty learning basic reading skills. We do not have similar figures for the UK, but we have figures that demonstrate that a lot of children who have autism in the UK are struggling to acquire these skills. And we also know that through research we have conducted in the UK recently that there is a significant lack of training in delivering reading instructions specifically for children with autism and children with intellectual disabilities in special schools.

We can think about reading in terms of the simple view: it is a useful conceptual framework to think about reading processes. This view gives us two skill areas

essentially: decoding skills, about word recognition processes and language comprehension skills, so language comprehension processes and both of those skills are necessary for someone to become a functional reader, to have useful reading skills. And thinking about into this framework can help us place children working with, what are the skill deficits so maybe happening and those who we can target our instruction activity. So, if you think about children who might have poor decoding skills but they might have good comprehension, not happens, but children have very good language comprehension, answering a lot of questions about passages they might hear but they wouldn't be able to decode these passages themselves or they might have poor word recognition and poor comprehension. Although good readers would have good word recognition and good comprehension. But a number of children has good word recognition and very poor comprehension. And we can put that down to language comprehension skills.

So, essentially the simple view gives us these two broad skill areas that are required for effective reading: decoding (early reading skills) and language comprehension skills. And what we are going to talk a little bit later is that there is a third skill area really here that we also need a strategy repertoire to bring these things together. To reduce these two sometimes that children may have very good language comprehension skills and very good decoding skills but they still not reading effectively so we actually need to think about this third explicit strategy repertoire.

There has been a lot of research over reading instruction over recent decades and there is a quite influential review in the US around reading instruction. They got a huge number of research studies around reading instruction to determine what some of the components of effective reading instruction are. And what they have found across these studies where five essential components for effective reading instruction including:

- Phonemic awareness which is recognizing words that are made up of different sounds, and being able to manipulate those sounds. So for example being able to isolate sounds in a word, what is the first sound in this word, what is the last sound or to separate sounds of the words and that is kind of pre-reading skill it is not necessary a reading skill, it is a separate skill for reading
- Phonics instruction: learning how these sounds correspond to those sounds together effectively through segmenting and blending skills
- Oral reading fluency: this is something often overlooked and it is ensuring that children are actually fluent in decoding skills so that they are reading the text accurately but also with speed and reading the text with expression

which obviously will help with the comprehension of that text if they are reading with expression

- Vocabulary: understanding words in text through linking with oral vocabulary with what they are reading
- Comprehension: there is a lot of evidence to suggest, for typical children at least, that directly teach strategies to comprehend text.

So we can think about these, in terms of categories of early reading skills, phonemic awareness, phonics, oral reading fluency are early reading skills and vocabulary and comprehension are reading comprehension skills and language comprehension skills as well.

Reading skills for children with autism

So what we know about reading skills for children with autism is that often children with autism have relative strengths in decoding which is not always the case and one of the challenges of determining effective instructional procedures for children with autism is that there is a variability in terms of what might be effective in some of the challenges the children might have. But in general there are relative strengths in decoding, but there considerable difficulties with reading comprehension. So, just to talk about it in a bit more detail, in a study by Mayes & Calhoun (2003), across two studies they had 280 children with autism and those with average IQ scores and 50% of children with IQ scored below 80 had average decoding skills. Most children with IQ below 80 where unable to complete comprehension subtests. So there is disparity between decoding skills being good and sometimes above average but actually being unable to complete comprehension subtests. And all of the children in the study had difficulty with language comprehension, so it was something kind of universal within those particular participants. And specifically in terms of the difficulties the children with autism often have with reading comprehension; they often have difficulties that have grown beyond the literal fact comprehension. So, though they required to make any inferences of what they are reading that is when things can start to fall down.

Implications for reading instruction

What implications does this have then for reading instructions for children with autism? In terms of early reading skills this suggests that children with autism learn early reading skills in the same way that typical development children do and they are likely to benefit from systematic phonics instruction that incorporates these

early reading skills to know these skills. In terms of reading comprehensions skills clearly, children with autism as other children do, need explicit teaching of reading comprehension skills and an early focus on language comprehension skills alongside early reading instruction. So it might be that with typically developing children, the language comprehensions skills tend to develop without too much additional intervention, so we might expect that once their decoding skills reach at that level that their reading comprehension skills would probably also develop but we know that is likely to be a significant challenge with a lot children with autism, so focusing early on those language comprehension skills so when they do have the decoding skills to exhibit reading comprehension and to at least started that journey of teaching that skills.

Early reading instruction in autism

But what is the current state of reading instruction in autism. Well with early reading skills historically there is a focus largely on sight word reading approaches rather than teaching the phonics instruction, break down words and decode words. And obviously that has some limitations in terms of being able to read novel words and have more generalizable repertoire. But there is increasing evidence for children with autism and IDD that there are benefits of phonics based approaches and similar strategies that incorporate those 5 components in a similar way to being effective for typically developing children also being effective for the children with autism. But there are very few studies evaluating use of phonics instruction for children with autism.

Reading comprehension instruction in autism/IDD

Despite the fact that we know that children with autism struggle through the reading comprehension and the language comprehension there is very little research on reading comprehension interventions for children with autism. In a review in 2007 Chiang & Ling looked at the reading comprehension approaches for children with autism in the evidence based for that is. And there are only 4 controlled studies that focused on teaching with text comprehension to children with autism. So, we know that this is an issue but there is not a very good evidence base for approaches to use with children with autism.

A conceptual framework for reading

So thinking the reading comprehension difficulties that the children with autism have: they often have good word recognition skills but poor comprehension.

Teaching reading comprehension to children with autism

So how do we start to teach these skills and think about which skills we need to teach? Well we can breakdown reading comprehension skills into a verbal repertoire that is required, so that includes vocabulary so understanding words if they don't understand too many words that they are very likely to understand passages of text they are reading, prior knowledge so we understand texts much better if we have prior knowledge of the subject matter so our experience and our learning history influence our ability to comprehend what we are reading and oral language skills, so obviously understanding questions that we have been asked, being able to formulate answers to those questions are all skills that are going to be important to demonstrate reading comprehension. But as I mentioned before it's also important to think about strategy repertoire so is it enough to have that prior knowledge, have a good vocabulary and have those oral language skills? We also need to think of about explicitly teaching children to apply various strategies to text reading so they are able to comprehend what they are reading.

Building a useful verbal repertoire

So, how can we build a useful verbal repertoire? These is just a few things, a few kind of skill areas but there are others and these can breakdown into any number of other skills within these repertoire but it is a starting point for us to kind of think what it might be useful.

- Vocabulary instruction, so in the national reading panel review that I talked about, for typically developing children explicit vocabulary instructions can be found to be really beneficial for reading comprehension.
- Accessing prior knowledge, so kind of priming children to think about what they know about the subject area before reading a text.
- Building oral language skills, obviously being able to understand various questions sometimes being able to respond to those questions and formulate answers.
- Building 'knowledge', so increasing kind of children's knowledge and experiences so that they have more verbal repertoire to draw when they are trying to comprehend the text they are reading

Teaching language comprehension skills alongside early reading skills

So, I am going to talk about a specific program called "Language for thinking" and it is a program that is written in English but it is actually used by a quite a lot of schools

in Wales through the medium of Welsh. And they find that actually translating this program as they go along is not too challenging as the text is quite small. So it could be something that you find useful or you can think about applying some of these strategies to things that you already do. Essentially this program is designed to develop verbal reasoning skills and there are some prerequisites to the program: understanding of question types Who? Where?, What? Why? They are obviously very important, oral language skills: to be able to answer these questions, at least 3 word level understanding for example “Wash Bob’s shoes” instruction, and ability to speak in short phrases.

One of the things that is useful to this program is that it is a pre-reading program but it can be used as a reading comprehension program as well. So, at the beginning of this program, in the first level, individuals will be given a picture and then the teacher will read out the various parts of the story that goes in the picture and then they will ask them various questions. The other thing that the program does that is very useful is that it gives the teacher to think about accessing prior knowledge before reading the passage to the child. So thinking about ‘discussion starters’ that help to activate that prior knowledge but also identify content that would need additional instruction. So if they start this conversation and they realize that the child does not know anything about this then it is very unlikely that they are going to be able to answer questions about this, especially if there are inferential questions that they require prior knowledge. So that will identify areas that perhaps need some additional instructions. For example, questions: Have you ever dropped an ice-cream? Where do you get an ice-cream? Those kind of questions. So the child is presented with the picture, and then you read the passage, they are not reading anything you are reading the passage to them and then ask various questions. Once they do have the decoding skills to read the passage themselves you can then present them with the written passage and the picture so they have some kind of a visual cue from that picture as well alongside the text. What we are ideally aiming for is that they will be able to read just this passage without any visual cues from the picture and be able to answer these questions. We can use these very systematically so you can work on these skills before children require any early reading skills, so if they are struggling with that we can still be working on the language comprehension skills that is part of a really important piece within reading comprehension instruction.

And then there are different levels of questions, so we can ask them very literal questions for children who are at that level: ‘What happened?’ ‘Where is the ice cream?’ But then we can start to move up these levels and think about more

challenging questions, so 'How does Nina feel?' so this would be an inferential question, 'Why can't Nina eat the ice-cream?' or could be kind of making predictions or making other inferences from the text as we progress, so 'what could Nina do so that feels better?' 'How do you know the weather is warm?'

Prior knowledge and inferences

These are some examples of other things just to demonstrate the importance of prior knowledge in this context. So this is a picture depicting someone delivering pizza, some of the questions about 'What happens when the man comes to deliver the pizza?' or all those kinds of things. If a child never had a pizza delivered before then chances are they might not be able to answer these questions. So it is kind of looking at the context and trying to identify areas that might help them to answer these questions correctly.

And this is another example: a passage about a child that has chewing gum in their shoe and one of the questions is 'How do think her mother would feel' and obviously from this picture you can get an idea but when the child is just reading the passage on his own there is not any explicit information about that its very much an inference that mum would not be very pleased about that. But they may not have prior knowledge they may never had chewing gum, they may not know the inference of what is going to happen. Identifying those areas perhaps giving some kind of experiential knowledge of that would be very helpful.

So, some useful strategies for instruction can be to preview the text that children are reading, it could be in a program like this or it could be within reading comprehension in general. To preview these passages to determine the vocabulary and the background knowledge it is critical to them understanding, is critical to them to be able to answer the questions that you ask. If you think that the child that you are working does not have those skills, does not have the vocabulary, and does not have the prior knowledge then that is something that needs to be taught beforehand. So you can then pre-teach that critical vocabulary and background knowledge. Sometimes through discussion if that is appropriate for the children you were working with or it could be directly through experiential, so actually going out and doing the thing that is happening on this passage, so they have some explicit knowledge of that, how it happened.

However, just the kind of caviar for children with autism, it has been found by O'Connor & Klein in 2004 for some children with autism this can actually present some problems in terms of accessing prior knowledge. That if you are in a reading comprehension session, you begin the session with asking them what they know

about this topic in general and then they read a passage and then you ask them some questions. They have a tendency to answer the questions based on what they know rather on what they just read. So if there is disparity there, there is something in the passage they have been asked about, they may respond to what they know about that rather the passage. And actually encouraging them to think about what they know immediately beforehand can be problematic.

Possible solutions

But what I would suggest in that context is that not necessarily accessing prior knowledge is important because it is important especially for us to know whether they do have enough background knowledge but I think some of the solutions for that would be encourage them to think about their background knowledge prior to that session. So not being the first step in that reading comprehension session, perhaps at some point beforehand and also providing them with structure for answers that they give.

One of the challenges with reading comprehension is that we can often be given the correct answer but that does not mean that they have an instinct and that doesn't mean that have applied the correct strategy to understand that. But if we give explicit structures for answers that gives us the information that yes they have understood from the text they have read not from something else, some other cue or some prior knowledge. So, for example, if we give them for inference questions: 'I infer that because I know that' so they have to give you something that they have read on the passage that gives them that answer about that inference rather than pulling it out of their head. So you have evidence there that they have demonstrated the skill you are looking for. You can do the same with prediction questions: 'I predict that (this is going to happen) because I know that (this happened)', this is the context. These frames can encourage reference to the text rather than this overreliance on prior knowledge and it also encourages us to focus on the process of the comprehension and that is the repertoire that we are looking for, is a problem solving repertoire to comprehend text rather than the correct answer. Often is the case that they get the correct answer but we do not really know that they applied the right strategy.

Building a useful strategy repertoire

Now some ideas about building useful verbal repertoires, how do we build useful strategy repertoires? This has to be through explicit instruction in reading

comprehension strategies and this again is just some ideas of what these instructions might be, there are others as well.

‘Modeling strategies’ to comprehend texts and ‘thinking aloud’ about what you are doing when you are reading a text and when comprehending a text can be really effective. ‘Question generation’ and various (procedural) prompts, self- monitoring checklists and visual cue cards to prompt children to use certain strategies at various points when reading a passage and various points in reading comprehension sessions.

Strategy instruction

So one of these strategies I am going to briefly talk about is ‘anaphoric cueing’, this is essentially an antecedent and self-monitoring strategy and by “anaphora” we talk about words that reference words previously used in the text, so typically these are pronouns (she, he, they and equivalents). It could be for example something that we often do when reading a text: we do not repeat the name throughout a text. But actually that is quite difficult concept for some children to grasp while reading, “where is he?” ‘Where is James gone?’ They might be asking me a question about him ‘is that James or is he somebody else?’ This is actually about identifying who has been referred to throughout the passage. ‘**James** was in the café. **He** ordered a coffee. When **his** break had finished, **he** went to pay and got back to work’.

Within this doing explicit teaching ‘anaphoric cueing’, we teach the child to identify anaphoras in the text, so they go through and highlight the anaphoras, these are the things that referring to something that is previously been referred to. And then to pause at these points in the text and related back to the original reference. That is done by you, as a teacher thinking aloud and model applying that strategy. In this context something like: **James** was in the café. **He** ordered a coffee. Ohhh!!! Who is he? Well it must be James because he was referred before in the passage, so James ordered the coffee. When **his** break, that’s James had finished, **he** well that’s James, went to pay and got back to work. That would be an example of applying that.

And obviously that has significant implications for understanding the passage because if we read through a passage and we have no idea that this is what these anaphoras are referring to, then any question being asked about what happened would be very confused, it would not be very likely to be taking any comprehensive answers to those questions.

Some other strategy instruction that can be quite useful are other self-monitoring strategies, so question generation and again using these ‘think aloud’ strategies to pause at points in a text that it would be useful to ask the question. So suppose this

text, what it would be useful question to ask now? Construct a question and ask this question and answer it and model referring back to points in the text to answer that question. Checklists can also be very useful.

Self-monitoring checklist from Head sprout Reading Comprehension

This is just an example, obviously these skills will need to be taught first, but once they have been taught how to re-prompt those skills to actually be used in those passages the children are reading. Especially as passages get more difficult and perhaps longer you would find that children will cope with applying these strategies into very short texts but when it comes to applying into longer texts some of these important parts of process might not happen anymore, so these checklists can be quite useful. This is just an example of a checklist that is used on an online reading program called Headsprout Reading Comprehension. The first step is reading the passage. The second step is reading the question and the possible answers if it is a multiple choice question. Third step is determining which strategy to use based on the question “What is the question asking me to do?”, this means I have to apply this strategy then applying that strategy by looking back for specific information in the passage and then answering the question. What might typically happen is: read the passage, look at the questions and answer the questions. That’s when we get this kind of guessing and repertoire is very wrong. That’s why you need to go through these steps first before giving you the answer.

Check your steps

This is an example of a checklist, a child can actual have, so they can go through. This is quite useful as well in a peer quantitative learning context where another child for example might have this checklist and the other child might read the text and go through answering the comprehension questions and the other child would mark whether or not they completed each of those steps. They need to be overt, we need to be able to see that that is happening. Because that’s the only way that we can be sure that it is happening. The child can see whether or not the other learner is completing each of these steps and then they can provide (the teachers) some more instruction if they are struggling with the elements of that.

Just to summarize what I have talked about, we know that many children with autism can develop good decoding skills (beyond a sight word vocabulary) through systematic instruction in essential early reading skills, so phonemic awareness,

phonics and oral reading fluency. We know that many children with autism struggle with language comprehension and therefore struggling with reading comprehension. The simple view of reading that I have talked about is thinking about these verbal and strategy repertoires that are necessary to provide us with useful framework to think about helping children with autism develop reading comprehension skills. There is very limited research specific to teaching reading comprehension skills to children with autism. But research that is there just suggests that children with autism can benefit from the same kind of teaching approaches as typically developing children. But obviously as you would expect with some additional

support and may be with some additional steps and more explicit instructions in various elements. So, the next step within this area is to further investigate these approaches specifically in the context of working with children with autism so we can improve these skills further. Thank you for listening!

Teaching Numeracy Skills to Children with Autism

using Adapted Maths Recovery

By Corinna Grindle

I am very pleased to be here today to talk to you about an educational support program for numeracy. Our research team have found incredible useful in teaching children with autism crucial numeracy skills. So what I would like to do this morning is to describe some of the essential features of this adapted maths recovery program. So you might consider whether it might be useful to use with children that you work with and then after that I would like to briefly talk through some research evaluation of the maths recovery module.

I would also like to give a special big thank you to Pagona Tzanakakis who she is in the audience today, she completed much of the work I am going to be talking about today as part of her PhD and I can honestly say that without her dedication to the project, none of this work would have been possible, thanks Pagona.

What I would like to start off with is giving you a little bit of background information really. So the National Council of teachers of mathematics in America, they have identified one of the key areas in early mathematics to be numeracy or “number and operations”. So this basically refers to the ability to be able to understand and represent numbers, to be able to understand relationships among numbers, placed by you and to be able to understand number operations such as addition, subtraction, multiplication and so on. This is a curriculum area that I am sure many of you already work with children with autism. Children with autism often find this very difficult and many children with autism struggle to acquire even those basic numeracy skills by the time they leave school. So because numeracy plays such a significant role really in everyday aspects of daily living, like being able to go to the shops and use money, being able to understand quantities and so on. It’s really important we consider how best to teach numeracy skills to these children.

What always surprises me though, especially when I first started looking into this area, is how if you look at the existent literature for guidance there is very little information available really regarding any appropriate structured detailed curriculum for this children and how best to go about teaching these skills.

The Existing literature

For example in the UK and I am sure it's probably the same over here, we have performance indicators for teachers to be able to assess children's progress in numeracy, so we use something called P-Levels, but there is very little information regarding exactly how you go about teaching these skills. So there is few structured comprehensive curriculum or teaching manuals available for teachers.

If you look at the existing research on teaching numeracy for children with autism, you also find that this is lacking as well. So there is very little research out there on teaching numeracy to children with moderate learning disabilities or severe learning disabilities. So, little research there is out there really focuses on teaching numeracy to high functioning children and teaching to children with mild learning disabilities. Emulatedly to that, the majority of the research studies also focuses on how to teach more advanced mathematical skills, so mathematical skills of computation (e.g. multiplication and division) but also advanced skills like problem solving. There is very little research evaluating best practice for teaching early numeracy skills to children, skills like number recognition, simple counting and so on.

Research studies also tend to focus on teaching just one specific skill at time, so like teaching single teaching, addition or teaching how to solve math words problems, using diagrams and as far as we knew when we first started looking into this area topped with the research we have developed since there is no research out there that evaluated a comprehensive maths curriculum for children with autism that focus not just on the mastery of a few isolated skills but rather on a combination of different mathematical repertoires.

Maths Recovery

Although there is very little information out there regarding an effective comprehensive numeracy curriculum for children with autism, we did find out about a curriculum called Maths Recovery that has been shown to be very effective with typical developing children. The maths recovery program it was initially developed in Australia in the 1990's by Wright and his colleagues and it was intended for typically developing children who have been in school for about a year and at the end of the year teacher have started to have some concerns about the fact that they were fully in behind in numeracy. So even though it was developed in Australia, since then it has been successfully implemented in several countries including in America and in the UK as well.

The curriculum in maths recovery is divided into 5 stages with progressive levels of sophistication (the emergent, the perceptual, the figurative, the counting on and the facile). So, you move from the earliest numeracy skills what is called the emergent stage through the different stages to more difficult skills into the facile stage. These different stages based on the developmental stages which have been identified as been the different stages in which typically developing children often acquire their numerical knowledge.

Typical skills profile, if you look at this table of a child who is into the emergent stage of mathematical development, it might be that they have few or non-existent counting skills, they might very well be able to great count up to 10, but they might not be able to recognize any numbers or to be able to count with 1 to 1 correspondence.

So, possible curriculum objectives for a child at the emergent stage might be to teach them to recognize new rules up to ten and to teach them to be able to count visible collections of items that they can see.

Now typical skills profile of a child who is at the perceptual stage of development might be that they can count objects up to 10 and they might be able to do some adding tasks providing that things are been added are visible but they might not have any familiarity with counting up to 30 or recognizing the higher numbers. Now most of the children with autism that we have used the maths recovery program with are between the emergent and the perceptual stages. So that's we are going to be see mostly today.

If you quickly look through the skills profile for latest stages, the figurative, the counting on and the facile stages, hopefully that will give you some ideas of the depth of the curriculum that is offered with maths recovery programme. So our teaching programs that can take you from a child who is at the emergent stage, as I said he might not be able to recognize numbers, all the way through to a child who at the facile stage might be able to complete two single digit additions, do simple multiplication and division, counting tens, counting one hundreds and so on.

Related Key Topics for the EMERGENT stage

How is the maths recovery curriculum organized then to help the child, to help the teacher know how to make the child pass through these different developmental stages of numeracy learning? First of all, all of the numeracy activities for reach

developmental stage are grouped into different areas called “Key Topics”. So “Key Topics” for the emergent stage are:

- ‘Number word sequences from 1 to 20’, so here the child might be able to count fluently up to 20 and backwards from 10.

- ‘Numerals from 1 to 20’, so that means that the child knows how to identify and recognize number cards.

- ‘Counting visible items’, as I said that is counting one to one correspondence.

- ‘Spatial patterns’ is another very important key topic that can be often overlooked in maths teaching. This is teaching a child to be able to recognize patterns of dots on cards without necessarily having to count all of the dots. So if you think when you have a dice, you know automatically that the number is six without having to count them. So is teaching a child those sorts of skills.

- In the ‘Finger patterns’ topic, the child is taught to count different ways using their fingers on their preferred hand, on their non-preferred hand and also to be able to count using their fingers when they cannot actually see their fingers which is a strategy again that lots of typical children use: they have their fingers under the table when they are counting working out sums.

- Finally, there is the ‘Temporal patterns and temporal sequences’ key topic and here the child is taught to copy and count temporal patterns of sound and movement. So if I were to clap four times the child is taught to count how many times I have clapped.

Hopefully, you can see that the structure of the maths recovery curriculum having these different key topics in each of the developmental stages it allows for very different ways of approaching how to teach a particular skill. So the child in the emergent stage, if they are learning how to count for example they will be taught how to count using their fingers, they will be taught to count using an array of counters that they can see in front them, they will be taught to count dots on a card, the number of claps and so on. So the same skill, counting, is taught using a variety of different sensory modalities, so it is the visual stimuli, auditory stimuli, tactile stimuli using the fingers and so on, and that can make it very beneficial I think, teaching children with autism.

Teaching activities within each key topic

So, these were the key topics. Now, each key topic also includes between three and ten individualized programmes. These are teaching activities to teach the child the key topic: number word sequences from 1 to 20. So just to give a couple of examples: short forward number word sequences: I might say to the child, 'can you say 8, 9, and 10' and they have to repeat after me 8,9,10 and that's very important. Many children that I've worked with they only know how to start counting from number 1, they don't know how to start counting from later numbers. Counting backwards is also an important skill that is covered in this particular key topic.

Maths recovery - a comprehensive curriculum for teaching number

So, what I was just really talking about is how the numeracy within a key topic, they are organized, what I call, vertically: within each key topic there are these progressive stages of difficulty, from least to most difficult. So you would move through these teaching programs in order. For the number word sequences area that I just showed you about, you would have to teach the child to be able to count backwards confidently before you would expect them to be able to know, which number comes before 7. Obviously they would need to be able to count backwards first.

The key topics, the numeracy targets, are also organized horizontally. You have different groups of activities within the same ability level and they are the key topics. All in all, the maths recovery curriculum it combines teaching activities for a 179 different areas for teaching numeracy. Hopefully, that gives you an indication of how comprehensive the curriculum is.

Rationale for using MR for children with autism

I just spend a little bit of time just skimming through of what the maths recovery program looks like. Why then was it that we decided, our research team to think about using it and evaluating it with children with autism when it was initially developed for typically developing children. We have just seen that is a comprehensive numeracy curriculum as opposed to an intervention that is focused on just teaching one or two specific skills and that really appealed to us, as I said as far as we knew there was nothing out there in the literature regarding a comprehensive numeracy curriculum for children with autism. It was also appealing

to us because it was suitable as a maths curriculum even for a child that had no numeracy skills whatsoever, which some of our children were.

The name Maths Recovery it can be a bit misleading because implies that the maths recovery curriculum, it is only appropriate as a 'catch up' curriculum for those children that already have some maths skills and they are recovering in some way. But this is not necessarily true and it is incredible useful using it not only as a 'catch up' curriculum for some children but we have used it as a beginning curriculum with lots of children that don't have any numeracy skills. It also appealed to us because its development was informed by extensive research on how children construct numerical knowledge. Typically developing children they count using their fingers to help them acquire early number knowledge. So, this skill is incorporated into the maths recovering program as a skill taught in the 'fingers pattern' topic in the emergence stage. I haven't got enough time to go into this today but there is also already an existing evidence base for using maths recovery with typically developing children. So, that was something that appealed to us as well. The program was originally designed for individualized teaching so that makes it highly compatible for teaching children with autism because as we know they have very individual learning needs and learning pathways. Finally, there are many teaching elements and procedures that are invented in the program that have been repeatedly demonstrated to be very effective teaching strategies to use with children with autism. So, things like knowing when to provide cues and prompts to the child to help facilitate their learning, also knowing when to gradually fade and reduce those prompts that they can answer independently.

Intervention for typically developing children

The intervention for the typically developing children looks something like this. All of the children that do the maths recovery program, they are, first of all, assessed by being interviewed and asked questions to try and determine which stage of the curriculum they should be starting at. On the basis of that interview the teacher selects relevant activities for teaching from different key topics. An intervention period, this consists of the child being taught intensively on an individual basis for 30 minutes per day, 4-5 times a week for approximately 12-15 weeks. At the end of that teaching period an assessment interview is repeated to see if the child has made sufficient progress in that time so that they can go back into the class to carry on with receiving their maths instruction there.

Adaptations

Once we decided to use maths recovery as our framework for teaching children with autism, we very quickly realized that the intervention would need to differ in a number of ways to make it more suitable for them. So, as I said earlier with maths recovery for typically developing children, teachers conduct an individualized assessment interview and part of this interview process requires the child to be able to explain the strategies that they use to answer a problem and why they chose those strategies. Obviously for lot of children with autism this level of language in the interview would be too difficult for them. So our correspondent assessment involved substituting the interview with probe tests, corresponding to the individual numeracy skills using much simpler instructions. That assessment interview is actually something I am going to be talking about in a more detail tomorrow in my workshop tomorrow. Prior to that, the probe test we also had identify if the child had the necessary prerequisite or entry level skills to be able to benefit from the program. Things like whether they were able to follow simply instructions, whether they were able to repeat back words or phrases that their teacher have said to them.

Another area of adaptation had to do with increasing children motivation for learning during their numeracy task. I am sure that many of you are aware that lot of children with autism, can come across demotivated when you are trying to teach them. For typical developing children this could be less of a problem of course because there are things like successfully completing a task, they often want to please their teacher, they want to do the same as their peers and so on and that's enough to motivate them. For many children with autism is not sufficient so we identified individual rewards for the children such as bubbles and star charts and so on and used those to motivate them during their teaching.

To make the maths curriculum more accessible to children with autism, we also developed a teaching manual that contained all of the teaching activities that were in the Wright book which was the book-the manual for typically developing children but we made various modifications to each target skill.

First of all, the learning goals in the manual were much more clearly described and to find than in the Wright book. So, all of the learning objectives they were observable and measureable. So that the teachers would know exactly when to move on to the next learning objective. We had described a mastery criterion to three consecutive correct responses.

We also developed systematic approach to instructions by shortening all of the verbal instructions so that they would be more easily understood by the student. In

the Wright book, there is an instruction in one of the programs which says “I am going to turn over each card in turn can you please tell me, which number is on the card. What number is this?” a very long instruction as you can see and we just shortened that simply into “what number?” The skills in the manual, we broke them down into further smaller steps and we provided very specific instructions for best prompts to use and how to fade the prompts.

Generalization suggestions, this was very important because I am sure that many of you know that many children with autism, you can teach specific skills in a structured teaching situation but then they don’t necessarily generalize those skills out of that teaching situation. We thought that is very important that if we are to hope the children that we use this program with, to use their numeracy skills in every day aspects of daily living, like going to supermarket or counting the number of stops on a bus and so on, it is really important that they can generalize those skills. We added a number of different generalization steps to ensure that the child was able to generalize using different materials of what they have been taught to count: using counters to count or using cards for example that they can do a skill in a lot of different environments, so they can count cards into the playground, into the lunch hall, not just into the classroom and also check that they were able to use this skill with a different teacher not just the teacher that have been able to do the initial teaching. And it was only when the child was proficient to those generalizations that they moved on into the next step.

Teaching plan

The next couple of slides illustrate examples of a teaching plan, from the manual for one of the objectives. This really tries to illustrate some of the modifications that we made to each target skills that we just talked about and this slide is the second page of that teaching plan. It just shows generalization steps and how we specify the prompting suggestions, but also how we define correct vs. incorrect responses, again they were observable and measurable and the teacher knew precisely what constituted of a correct response.

Teaching Plan A6.1

Emergent-Copying and Counting Temporal Sequences of Movements

Key Topic: Temporal Patterns and Temporal Sequences

Medium Term Objective: Child will be able to copy and count hand chopping motions

Materials: None

Teaching Procedure:

Step one: Copying and counting chopping motions

Teacher: "Watch this". (Make six chopping movements with one hand, counting "1, 2, 3, 4, 5, 6"). The speed of chopping should be slow, about 1 chop per 1 or 2 seconds.

Child: Child attends

Teacher: "Do the same with me". (teacher repeats)

Child: Child copies and counts at the same time as the teacher

Continue, until child can do all numbers in the range 1-10, before moving onto step two

Step two: Counting chopping motions

Teacher: Count the number of chops I make (teacher makes 6 chops)

Child: Child counts out loud as the teacher makes hand chopping motions

Continue, until child can do all numbers in the range 1-10, before moving onto step three

Step three: Making correct number of hand chops when provided with a given number

Teacher: Make four chops

Child: Child makes four hand chops

Continue, until child can do all numbers in the range 1-10

Step four - generalization: When the child has become fluent at using the skill, teachers should check for generalization

- For generalization across SDs/locations, you might ask the child to make 4 knocks on the door, etc.
- For generalization across persons you can ask another person to present the task

Prompting Suggestions: In task B you might need to prompt the child with the counting and in task C with the chopping. Fade the prompts.

Study 1 – Feasibility and pilot

These were the modifications, the research outcomes then: our first study that we did, it was just a pilot study. We wanted to assess whether was feasible to use maths recovery curriculum for kids with autism, as it has never been before. We had six boys with a diagnosis of autism, who attended an autism resource attached in a mainstream school. Their age was between 4 and 7 years of age when they started the program. They all struggling with maths and they all had the necessary prerequisites skills that we thought would be necessary for them to benefit from the program.

Outcome measures

The test that we used to measure outcomes, we used something called “Test of Early Mathematics Ability 3rd edition”, called TEMA-3, or the “Earl Numeracy Curriculum-Based Measurement” or EN – CBM. So, the TEMA-3 is a standardized test for mathematics that can evaluate maths ability for children from 3 yrs to 8 yrs 11 months. Tasks include things like verbal counting, simple additions and subtractions and so on and the test provides a raw score which is the number of correct answers and a standardized Maths ability score and a Mathematical Age Score. The EN – CBM consists of 4 subtests in 4 different categories that are on this slide (oral counting: count up to 1 upwards, number identification: identification of numerals presented in random order, quantity discrimination: identify the larger number in a set of two, missing number: identify missing number from a set of three) and children are timed in one minute to see how many correct responses they can give in the one minute period.

Method – Teaching procedure

The teaching procedure that we used in this study: before we started teaching children we did the initial assessment probe test that I have already described to you. Then the children received daily maths recovery sessions for about 20 weeks. Initially we intended that the children would be able to receive about 30 minutes per day but in reality because of scheduling problems and things like that, children often did much shorter sessions, maybe 10 minutes a day and occasionally doing that a couple of times in a day. So, in average each child received just under an hour of one to one of maths recovery teaching per week. What was really encouraging about this

study was that we found that we were able to train teachers or classroom assistants who normally worked with the child to carry out all of the teaching sessions.

Method – Training TAs and ongoing supervision

The training that we used with the teaching assistants it was quite brief really. It consisted initially of a 2 hour training session where we described the teaching manual, the materials, the teaching procedures in detail to the teaching assistants and then one of us did one or two sessions with the teaching assistant that was going to be implementing the maths recovery, basically showed them what to do. When they were confident, they were happy and they knew what do they were then left to carry on and continue the program. We also offered some ongoing supervision, all of the teaching assistants collected data every time they worked with a child. We looked very carefully at the data to make sure that the children were learning their targets. There were regular meetings between everyone to make sure that the children were moving through their targets quickly and there were occasional overlap sessions where we did an overlap with the teaching assistants to ensure they were still doing the teaching as they should be.

TEMA-3 scores

This slide just shows some of the results from the TEMA -3 for the maths ability and the maths age scores. Hopefully, you can see through the maths ability scores that the main increased from 66 to 78 from pre to post tests and the maths age scores on average increased 13 months after just 20 weeks of teaching of receiving an hour a week. We were really encouraged with these data.

Timed numeracy outcomes (EN – CBM)

Now the EN-CBM data, all of the six boys increased their oral counting scores from 9.33 to 25.67 correct answers per minute from the pre to post tests and four boys increased their number identification scores per minute. None of the children in this study advanced a mathematical stage. So none of the children moved up from the emergent stage to the perceptual stage in the time of the study but several of the children have mastered individual key topics within the different stages.

Study 2 – Randomized Control Study (RCT)

We also did another study, a randomized control study this time, and in this study children were recruited from a school for children with severe learning disabilities and we had two groups. We had a 'maths recovery' teaching group with 12 children in that group and a 'maths as usual' teaching group with also 12 children there. In the 'maths as usual' teaching group the children carried on receiving whatever the school was doing in terms of teaching numeracy at the time.

This slide just summarizes the research design in this study which I probably do not have the time to go into now but it shows how we allocated the children to either the 'maths recovery' group or the 'maths as usual' group. We had two main randomization variables. One of them was with regard to their main diagnoses, the severity of their learning disability; whether or not they had a diagnosis of autism as well as the class they were enrolled in. The 24 children went to 5 different classes. It was very important for practical reasons that we had a balanced number of children in the classes receiving 1-1 instructions and that was because the intervention was going to be delivered by the teaching assistants within each class which could have of course affected the staff to child ratio in classes.

Teaching in RCT study

The 'maths recovery' teaching group, they received between 13 to 30 teaching sessions, which lasted typically between 15 to 20 minutes. The total teaching time was from 3 and a half hours to nearly 10 and a half hours. Again there was initial training of the teaching assistants. The 'maths as usual' group, they received about 5 hours of maths sessions per week, with at least two of those being focused on numeracy. So, they received a whopping 24 hours on numeracy throughout the duration of the program and their teaching involved whole class activities and some small group work.

TEMA-3 raw scores

I will just show you one slide of the results. This is the TEMA-3 raw scores for the 'maths as usual' and the 'maths recovery' groups. The red colour indicates the pre test scores, the white colour indicates the post test scores and the green is the follow up score, when we did the follow up 7 months after the end of the intervention. The results showed highly significant effects when we carried out Ancova in favour of the 'maths recovery' group over the 'maths as usual' group and

there was also a slight increase in the follow up scores, suggesting some evidence of maintenance of the skills in time.

Norwegian evaluation

Just finishing by saying, I don't know you might be thinking at this stage, that we are very good but maths recovery might only be applicable in the UK context because obviously the research I have just described it is all about using it in schools in the UK but the adapted maths recovery program is also now been translated into Norwegian and this is an example of a Norwegian teaching plan and it has been used over there and a psychologist that we know has also conducted a small preliminary study using the maths recovery program in Norway. In this study there are 5 children with autism and they received maths recovery, the Norwegian translation for 30 minutes a day over just 6 weeks so more minutes a day but less time. Their results also looking very encouraging indeed, there is a significant increase from pre to post test with their data but of course it is only preliminary data.

What next?

What I would hope maybe is that some of you, and feel free to email me afterwards, you might decide to translate some of the teaching plans into Greek and use it with some of your children over here, that would be great. Just to sum up then my last slide, to be taken all of the data together. We really think that we have got some encouraging data supporting using maths recovery both in the UK, but there is also this data coming from Norway as well which suggests that the program may be transferred across and be used in a different language and a different culture and so on.

Our adapted version of maths recovery also has strong theoretical roots and has been very closely informed by basic scientific findings about learning processes but it is also being very much influenced by research that has identified those developmental stages from acquiring numeracy skills. Those aspects of theory and research, they very much informed the development of a teaching manual. We have carried out a pilot randomized control test in special schools and I think it is really encouraging that we have been able to demonstrate that teaching assistants can be trained to deliver the program. You do not just get positive outcomes if you have

highly trained researchers and practitioners implementing the program, you can still really get very good outcomes when it is teaching assistants delivering the program.

What next for research in this area, where are a lot of things in this area that feel real light to do. We think it still requires a more rigorous randomized control test and thinking of maybe doing a cluster randomization of scores, maybe having 20 schools receiving 'maths recovery' and another 20 schools receiving 'maths as usual'. We would like to compare using the maths recovery curriculum against another individualized numeracy curriculum if we can find one and then finally really happy to support any of you we really want to encourage maths recovery to be used in other countries not just in the UK. So if anyone wants to email me to get copy of the teaching plans, my email address is c.grindle@bangor.ac.uk. Thank you.

Όρια και προοπτικές ένταξης μαθητών Αυτιστικού Φάσματος – Asperger στο ελληνικό σχολικό πλαίσιο

Ηλίας Ε. Κουρκούτας

Προσωπικά είναι μεγάλη χαρά γιατί όλους τους ανθρώπους εδώ του Συλλόγου τους γνωρίζω πολύ καλά, είμαστε συμπολίτες, συνεργαζόμαστε χρόνια και με πολλούς από αυτούς διατηρώ προσωπικές σχέσεις και εκτός του συγκεκριμένου πλαισίου.

Περιττό να αναφέρω, ότι έχουν γίνει πάρα πολύ σημαντικά πράγματα από αυτόν τον Σύλλογο, και το πρώτο Συνέδριο του 2003 και εν συνεχεία τα Ευρωπαϊκά Προγράμματα (ΕΣΠΑ) για τη Συμβουλευτική Γονέων. Θεωρώ ότι βοήθησαν πάρα πολύ να προαχθεί το θέμα των γονέων, και κυρίως να οργανωθούν οι γονείς σε συλλόγους και να αποκτήσουν γνώση και μια εμπειρία συνεργασίας σε σχέση με το πολύπλοκο θέμα της αντιμετώπισης του αυτισμού, και πιο συγκεκριμένα πώς μπορούμε να βοηθήσουμε τα παιδιά με αυτισμό να εξελιχθούν και να ενταχθούν κοινωνικά σε όλα τα επίπεδα, πρωτίστως, βέβαια, στο σχολικό πλαίσιο που συνιστά μία βασική διάσταση της γενικότερης κοινωνικοποίησης, μείζον θέμα στον αυτισμό.

Η σχολική (μαθησιακή) αλλά και ψυχοκοινωνική ένταξη και εξέλιξη ή ανάπτυξη (με την ευρεία έννοια του όρου και με ό,τι μπορεί να σημαίνει αυτό για ένα παιδί που κινείται στο φάσμα του αυτισμού) συνιστά μία από τις βασικές προκλήσεις για όλους, επαγγελματίες και γονείς..

Θα ήθελα να επισημάνω πριν ξεκινήσω την εισήγηση μου, ότι, δεν θεωρώ τον εαυτό μου ειδικό στον αυτισμό, με την έννοια ότι δεν δουλεύω άμεσα με τα παιδιά με αυτισμό, αλλά με γονείς και εκπαιδευτικούς, σχεδόν 15 χρόνια τώρα.

Ο καθένας που ασχολείται με το πεδίο του αυτισμού καταλήγει να αναγνωρίζει την πολυπλοκότητα των παρεμβάσεων που απαιτούνται και κυρίως την ετερογένεια των χαρακτηριστικών, των αντιδράσεων, των οικογενειακών πλαισίων και της εξέλιξης (των διαφορετικών διαδρομών, εξαιτίας πολλών παραμέτρων) που μπορεί να έχει το κάθε παιδί που τοποθετείται σε αυτή την ευρεία κατηγορία, «φάσμα αυτισμού».

Από την άλλη, το να δουλεύει κανείς, κυρίως με γονείς και εκπαιδευτικούς, συνιστά μια τεράστια πρόκληση γιατί ακριβώς αφορά τους βασικούς συνοδοιπόρους, επαγγελματίες ή φροντιστές, οι οποίοι «δουλεύουν», με όλη την σημασία της λέξης, με τα παιδιά με αυτισμό και εισπράττουν ή βιώνουν όλα τα άγχη, τις δυσκολίες, τις προκλήσεις, και σε καθημερινή βάση, και μακροπρόθεσμα. Ο εκπαιδευτικός, Ειδικός Παιδαγωγός ή Δάσκαλος της τάξης, βρίσκεται συχνά στο επίκεντρο απαιτήσεων και προκλήσεων, που ξεπερνούν τις δυνάμεις και τις γνώσεις

του. Συνήθως με μηδαμινή επαγγελματική υποστήριξη, και με το άγχος της ευθύνης απέναντι στους γονείς, το ίδιο το παιδί, τη διεύθυνση και τους συναδέλφους του και, κυρίως, απέναντι στην ίδια την τάξη του και στην πρόκληση να «εντάξει» όσο το δυνατόν καλύτερα το παιδί του ΑΦ.

Σχολική Ένταξη και δυναμική του σχολικού πλαισίου

Αναφέρομαι σύντομα στη Σχολική Ένταξη. Η Σχολική Ένταξη είναι μια πολυδιάστατη έννοια και αφορά όλους τους εμπλεκόμενους (επαγγελματίες ή μη), με επίκεντρο βέβαια το παιδί, το οποίο καλείται να ή καλούμαστε εμείς να εντάξουμε, καθώς και μια σειρά παραμέτρων που δεν ελέγχονται άμεσα και πάντα από τους εμπλεκόμενους (γενικότερες υποδομές, χρηματοδότηση, ποιότητα παρεχόμενης εκπαίδευσης, φιλοσοφία και κουλτούρα ένταξης, νομοθεσία, κλπ.).

Το να δουλεύει κανείς ή να συμμετέχει στη σχολική διαδικασία και στο σχολικό πλαίσιο προσπαθώντας να προάγει την ένταξη των μαθητών με δυσκολίες σημαίνει ότι υπόκειται, και ως φορέας και ως υποδοχέας, στις πιέσεις ενός τεράστιου φορτίου που αφορά την επικοινωνία και ανταλλαγή απόψεων, τη διδασκαλία, τη μάθηση, τις συμπεριφορές και στάσεις, τις συναισθηματικές (έντονες ή μη) αντιδράσεις όλων των εμπλεκόμενων (εκπαιδευτικοί, γονείς, παιδιά του ΑΦ, συμμαθητές, γονείς άλλων παιδιών, διεύθυνση, κοκ.), τις άτυπες ή τυπικές κοινωνικές, διαπροσωπικές ανταλλαγές, τους κανόνες, τις γραφειοκρατικές διαδικασίες και περιορισμούς, τις κοινωνικές και διδακτικές επιταγές και απαιτήσεις, τις ιδιαιτερότητες της κάθε περίπτωσης, ανασφάλεια της κάθε περίπτωσης καθώς και την ασάφεια ή καλύτερα πολυπλοκότητα που υπάρχει στο πεδίο της επιστημονικής γνώσης, όπου δεν είναι δυνατόν όλα να μεταφέρονται με απλές συνταγές, παρόλο που πολλές διδακτικές-ψυχοπαιδαγωγικές στρατηγικές είναι πλέον γνωστές στους εκπαιδευτικούς.

Το σχολείο συνιστά ένα σύνθετο, θεσμικό, συμβολικό, πλαίσιο με έντονες δυναμικές αλληλεπιδράσεις, ανταλλαγές, διαφορετικές αντιλήψεις και πιστεύω για το κάθε τι, θεμιτές ή μη διαφωνίες, προστριβές, συγκρούσεις, (ειδικά για θέματα ένταξης και δυσκολιών των παιδιών), καθώς και σύναψης σχέσεων και δεσμών ή γενικότερα διαπροσωπικών και κοινωνικών συμμαχιών, αλλά και αντιπαραθέσεων και υπόγειων αντιδράσεων. Με αυτήν την έννοια συνιστά μια συνεχή πρόκληση για τους εκπαιδευτικούς να καταφέρουν να εντάξουν τα παιδιά με αυτισμό, να τα κάνουν με τη συμβολή των ίδιων και των γονέων να λειτουργήσουν, και σε μαθησιακό, και σε διαπροσωπικό-κοινωνικό επίπεδο, στον ίδιο βαθμό και ποιότητα με την πλειονότητα των συμμαθητών τους, κάτι συχνά δύσκολο σε κοινωνικό επίπεδο, διότι ακριβώς μια από τις βασικές αδυναμίες τους είναι η *σύνδεση* με τον άλλον με ένα τρόπο που να ανταποκρίνεται στις κοινωνικές νόρμες/απαιτήσεις και στην υποκουλτούρα της κάθε ηλικίας (παιδικής, προεφηβικής, εφηβικής, κοκ.).

Η σχολική ένταξη αναφέρεται, όμως, και στην αποδοχή της διαφορετικότητας: ότι εγώ μπορεί να διαφοροποιούμαι ως προς τις μαθησιακές επιδόσεις ή να λειτουργώ διαφορετικά και παρόλα και αυτά να γίνομαι αποδεκτός: μία σημαντική πρόκληση για τον εκπαιδευτικό και το ίδιο το ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα, με τις τόσες κοινωνικές απαιτήσεις από τους μαθητές και τα στερεότυπα, σε σχέση με τη συμπεριφορά και τις επιδόσεις.

Ένταξη κανονικά, σημαίνει ισορροπημένη ένταξη του παιδιού με ιδιαιτερότητες στις ομάδες των συνομηλίκων πρωτίστως, η απρόσκοπτη, χωρίς εμπόδια συμμετοχή του στην τάξη και στις μαθησιακές-παιδαγωγικές-κοινωνικές διαδικασίες, η πλήρης αποδοχή του, όσο μπορεί αυτό να είναι εφικτό, ως ψυχοκοινωνική οντότητα, ως μαθητής με διαφορετικές από τις νόρμες λειτουργίες και επιδόσεις, με αδυναμίες και «δυνατά σημεία» σε σχέση με τις καθεστηκυίες αντιλήψεις, αποδεκτός στην ουσία ως «πρόσωπο» και «κατανοητός» από εκπαιδευτικούς, μαθητές και γενικά τη σχολική κοινότητα, ανεξάρτητα ικανοτήτων.

Το να κατανοούμε ένα παιδί με ιδιαιτερότητες πως λειτουργεί (να είναι «κατανοητός», δηλ.) συνιστά μία από τις μεγαλύτερες δυσκολίες στο ΦΑ. Στην ουσία, η κατανόηση του άλλου, είναι αυτό που μειώνει το άγχος και τη σύγχυση και αυτό που προάγει τις θετικές στάσεις και την αποδοχή. Ένα παιδί το οποίου τη λειτουργία και οι αντιδράσεις είναι συχνά «ακατανόητες» ή απρόβλεπτες, τείνει να βιώνεται ως εχθρικό, απειλητικό, ή ως πηγή σύγχυσης, επιπρόσθετων ευθυνών, δυσκολιών και προβλημάτων από τον εκπαιδευτικό της τάξης ή τον άπειρο ειδικό παιδαγωγό. Αυτό που θεωρητικά συμβαίνει στα παιδιά με αυτισμό, να μη μπορούν, δηλαδή, διαισθητικά να καταλάβουν τη θέση (συναισθήματα, σκέψεις, προσδοκίες και λειτουργία του άλλου) και τι θέλει ο άλλος, συμβαίνει συχνά και στους εκπαιδευτικούς σε σχέση με τα παιδιά με δυσκολίες/ιδιαιτερότητες (τους μαθητές δηλαδή με προβλήματα συμπεριφοράς ή συναισθηματικές δυσκολίες, κυρίως όμως αυτούς του ΑΦ που εκφράζονται με μη οικείο για το δάσκαλο τρόπο).

Είναι, όμως, ο εκπαιδευτικός και ο ειδικός παιδαγωγός που καλούνται, εφόσον η ένταξη είναι μια βασική επιταγή του σύγχρονου σχολείου, να καταλάβουν τις ιδιαιτερότητες, δυσκολίες, άγχη, αρνητικά ή θετικά συναισθήματα, ταλέντα και ικανότητες των μαθητών τους, με ή χωρίς ΕΕΑ, και να λειτουργήσουν ψυχοπαιδαγωγικά με βάση αυτή τη γνώση

Η οπτική αυτή της ένταξης και η θεωρία της υποδηλώνουν, συνεπώς, ότι μετατίθεται η ευθύνη στο σχολείο και στον εκπαιδευτικό της τάξης, οι οποίοι πλέον είναι υπεύθυνοι να αναλάβουν τη συγκεκριμένη αποστολή (και σύμφωνα με τον νόμο), να αναπτύξουν πρακτικές, οι οποίες θα βοηθήσουν τα παιδιά να λειτουργήσουν στο βέλτιστο των ικανοτήτων τους, σε όλους τους τομείς (αποστολή σύνθετη χωρίς αμφιβολία).

Τα παλαιά μοντέλα «έριχναν», αντίθετα, την ευθύνη στο παιδί και στην οικογένεια, αλλά και στον ειδικό, ο οποίος εργαζόταν με το παιδί, με αποκλειστική

αποστολή να το «ετοιμάσει» για να λειτουργήσει όσο το δυνατόν πιο άψογα στο πλαίσιο του σχολείου. Σήμερα, η ένταξη θεωρείται ως μία δυναμική διαδικασία, στην οποία συμμετέχουν όλοι *ισομερώς* (γονείς, εκπαιδευτικοί, συμμαθητές, ειδικοί παιδαγωγοί, επαγγελματίες, μαθητές, κοκ.) με στόχο να προαχθούν εκείνες οι πρακτικές και εκείνα τα περιβάλλοντα της τάξης που βοηθούν αυτά τα παιδιά να ενταχθούν στο εδώ και τώρα. Αυτό όμως σημαίνει αλλαγή της δυναμικής της τάξης, είτε υπάρχει παράλληλη στήριξη, είτε όχι. Βέβαια, η παράλληλη στήριξη δεν πρέπει δουλεύει ατομικά ή ατομοκεντρικά, αλλά να προωθεί σε συνεργασία με το δάσκαλο την αλλαγή της νοοτροπίας/ κουλτούρας της τάξης, σε πιο συνεργατικά μοντέλα, χωρίς να υποτιμώνται οι καθαρά μαθησιακές τυπικές υποχρεώσεις. Ο δάσκαλος της παράλληλης στήριξης δουλεύει, επομένως, και ατομικά με τα παιδιά και σε συνεργασία με όλους τους άλλους, προωθώντας πρακτικές που ευνοούν τη σύνδεση του παιδιού με τους υπόλοιπους. Αυτό προϋποθέτει όμως και γνώση και σημαντική εμπειρία.

Η ένταξη σε αυτή την οπτική υπονοεί, επίσης, μια σταθερή ψυχосυναισθηματική-μαθησιακή υποστήριξη και ανάπτυξη των ψυχοκοινωνικών διαπροσωπικών και μαθησιακών δεξιοτήτων, όλων τα παιδιών με δυσκολίες και ιδιαιτερότητες, με βάση πάντοτε το εγγενές ατομικό δυναμικό και τα χαρακτηριστικά τους, καθώς και τα όρια του πλαισίου από το οποίο το παιδί έρχεται (το οικογενειακό) και στο οποίο το παιδί λειτουργεί, ζει (το σχολικό πλαίσιο). Γιατί κάθε σχολικό πλαίσιο και κάθε οικογενειακό πλαίσιο έχει τα θετικά ή αρνητικά σημεία, αλλά και όριά του στο πόσο μπορεί να συμβάλλει στην ολοκληρωμένη ένταξη και ανάπτυξη του δυναμικού του παιδιού με αυτισμό..

Με βάση τα προηγούμενα, στην τάξη πρέπει να δίνεται χώρος και δυνατότητα στο παιδί να συμμετάσχει με ένα τρόπο που να ικανοποιεί το ίδιο, αλλά και την λειτουργία της δυναμικής της τάξης. Αυτό δεν μπορούμε να το παραβλέψουμε και αυτή είναι η μεγάλη πρόκληση: πως θα αναγνωρίσουμε, θα σεβαστούμε, με ότι αυτό σημαίνει, τις δυνατότητες εξέλιξης του παιδιού, αλλά έχοντας πάντα υπόψη ότι μιλάμε για σύνθετες ομάδες, όπου λειτουργούν και άλλα παιδιά. Πολλά, επομένως, πρέπει να αλλάξουν, μπορούν να διαμορφώσουν την κατάλληλη δυναμική της τάξης, ενώ υπάρχει μια εξωτερική πραγματικότητα (π.χ. οικογένειες με σοβαρά συζυγικά ή οικονομικά και κοινωνικά προβλήματα, βασικές ελλείψεις και ελλυπείς πόροι στο σχολείο, κ.λπ.), την οποία δεν μπορούμε να την ακυρώσουμε και πρέπει να μάθουμε να τη λαμβάνουμε υπόψη, όσος μπορούμε.

Η κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη στον αυτισμό

Ως προς τα χαρακτηριστικά του αυτισμού, θα κάνω μια αναφορά στα κλινικά χαρακτηριστικά ή σε αυτό που υποτίθεται σημαίνει το να λειτουργεί κανείς με ένα τρόπο «αυτιστικό». Κατ' αρχάς οι δυσκολίες εντοπίζονται σε διάφορους τομείς και πεδία, το πρώτο, το πιο εμφανές είναι το επικοινωνιακό. Από την πρώτη

αναπτυξιακή φάση, παρατηρούμε μια «προβληματική», μια *ελλιπή συνδιαλλαγή* με τον άλλον: απουσία βλεμματικής επαφής, απουσία αυθόρμητης τάσης να προσεγγίζει κανείς τον άλλον, απουσία διάθεσης επικοινωνίας και βέβαια όσο μεγαλώνει το παιδί είναι πιο εμφανής η απουσία, η δυσκολία του να *αρθρώσει* ή να αναπτύξει ένα *συμβολικό* τρόπο επικοινωνίας και έκφρασης, με βάση τις συνήθειες επιταγές και προσδοκίες του περιγύρου.

Σε συναισθηματικό επίπεδο, θα λέγαμε ότι υπάρχει μια φαινομενική απουσία συναισθηματικής επένδυσης των άλλων, αυτό γίνεται πιο εμφανές όσο το παιδί μεγαλώνει και μια προβληματική οργάνωση, κατανόηση των συναισθημάτων των άλλων, αλλά και των δικών του συναισθημάτων και βέβαια η έκφρασή τους πάντα σε σχέση με τον άλλον. Αυτό βέβαια που γίνεται όλο και πιο εμφανές, όσο μεγαλώνουν τα παιδιά, είναι η απουσία των *παιγνιδιών-συμβολικών- μεταφορικών* μορφών *σύνδεσης* και *αλληλεπίδρασης* με τον άλλον.

Σε επίπεδο παιγνιδιού, αντίστοιχα, είναι η απουσία ενός πλουραλιστικού, συμβολικού, μεταφορικού παιχνιδιού, στα πρώτα χρόνια ανάπτυξης. Είναι εμφανής, επομένως, η έλλειψη αναπαραγωγής κοινωνικών «σεναρίων», κοινωνικών ιστοριών, τις οποίες το παιδί βιώνει στην πραγματικότητα και αναπαριστά με συμβολικό τρόπο στα παιχνίδια.

Σε γλωσσικό επίπεδο αυτό που επίσης παρατηρείται είναι, αυτό που ονομάζουμε χρήση ιδιοματικής-κυριολεκτικής γλώσσας και σκέψης αντίστοιχα. Διότι η γλωσσική συγκρότηση/ έκφραση αντανακλά και ένα τρόπο σκέψης και αντίληψης των πραγμάτων.

Σε συμπεριφορικό επίπεδο, αυτά τα οποία δημιουργούν και προβλήματα στον περίγυρο, στην επικοινωνία και στην σύνδεση των γονέων με το παιδί, είναι οι εμμονές, οι στερεοτυπίες.

Ουσιαστικά, όσον αφορά, την ερμηνεία της λειτουργίας των παιδιών που κινούνται στο αυτιστικό φάσμα αυτή εστιάζει στην απουσία σύνδεσης μεταξύ συναισθηματικών λειτουργιών και γνωστικών λειτουργιών. Σε αυτή την απουσία σύνδεσης αναφέρθηκε χθες και η κα Jordan.

Οι αισθητηριακές διαταραχές, όχι με την έννοια της βλάβης ενός αισθητηριακού οργάνου αλλά του τρόπου αντίληψης αποκωδικοποίησης των ερεθισμάτων, που λαμβάνουν τα παιδιά και τα οποία, για διάφορους λόγους, δεν μπορούν να μετατραπούν σε ουσιαστικές, με νόημα, πληροφορίες, στον αυτισμό, εμποδίζουν την κατανόηση του έξω κόσμου, γεγονός που προκαλεί απύθμενο άγχος/ σύγχυση –ειδικά όταν οι άλλοι απαιτούν πράγματα που δεν μπορεί να αντιληφθεί ή να κατανοήσει- και οδηγεί το παιδί στην απομόνωση και στην απουσία αναζήτησης σύνδεσης με τα ζωντανά πρόσωπα.

Με βάση, τη θεωρητική άποψη του P. Hobson, δεν μπορεί να αναπτυχθεί μία βασική συναισθηματική σχέση-σύνδεση και επικοινωνία, πρώτα με τη μητέρα και έπειτα με τον άλλον, όπως τη γνωρίζουμε στις περιπτώσεις των μη 'αυτιστικών'

βρεφών και νηπίων. Κατά συνέπεια δεν μπορεί να αναπτυχτεί αυτό που ονομάζουμε *εσωτερικό ψυχικό πεδίο και αναπαράσταση του άλλου*, που δημιουργείται μέσα από την *εσωτερίκευση* της *συναισθηματικής παρουσίας* του και της στενής επαφής μαζί του. Της συναισθηματικής και ενσυναισθητικής λειτουργίας που αναπτύσσει, δηλαδή, η μητέρα για το παιδί, βάζοντας λόγια σε αυτό που *είναι* και *νοιώθει* το ίδιο και πραγματώνοντας μέσα από λέξεις και κινήσεις, αυτή την πρωταρχική σύνδεση, που το παιδί απλά βιώνει, αλλά του επιτρέπει προοδευτικά να αναπτύσσει τις αισθήσεις του και τις νοητικές και συναισθηματικές, λειτουργίες του εγκεφάλου, συγχρόνως και αδιάσπαστα.

Δεν αναπτύσσεται, κατά βάση, λόγω της απουσίας αυτής της *ολοκληρωτικής επαφής*, η *διαισθητική λειτουργία/ενσυναίσθηση* ή *συναισθηματική αντίληψη*, η οποία βρίσκεται στην βάση της αντίληψης του κοινωνικού κόσμου. Πρόκειται για τη λειτουργία, η οποία ουσιαστικά, βρίσκεται στην βάση της ανάπτυξης, αυτού που ονομάζουμε *κοινωνική-συμβολική σκέψη* και *αντίληψη* (*κοινωνική νοημοσύνη*), και επιτρέπει τη διαπροσωπική επικοινωνία και κοινωνική σύνδεση με τον άλλον. Στην ουσία, όμως, σηματοδοτεί και τη βασική ανάγκη του παιδιού να βρίσκεται/συνδέεται *συναισθηματικά* με τον άλλο, κάτι που προφανώς επιθυμεί και το παιδί με αυτισμό, σε προχωρημένη ηλικία, αλλά δεν γνωρίζει πώς να το καταφέρει ή το κάνει με παράδοξους, για μας τρόπους.

Τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη ανήκουν και μεγαλώνουν μέσα σε συστήματα σχέσεων. Η νοηματοδότηση του κόσμου και η ανάπτυξη των αντίστοιχων δομών του εγκεφάλου γίνεται παράλληλα και ταυτόχρονα μέσα από την αλληλεπίδραση με τον άλλον. Αυτό είναι μια βασική αρχή της αναπτυξιακής ψυχολογίας.

Τα παιδιά του αυτιστικού φάσματος, αντίθετα, με όλη αυτήν την δυσκολία του να έρθουν αυθόρμητα σε επαφή με τον άλλον, στερούνται αυτήν την στενή αλληλεπίδραση, αυτόν τον βασικό δεσμό, που επιτρέπει γενικότερα στα παιδιά να οικοδομήσουν τις γνωστικές συναισθηματικές δεξιότητες με έναν τρόπο που να ανταποκρίνεται βέβαια στις προκλήσεις της επαφής με τον εξωτερικό περίγυρο, σε σχέση με τον άλλον και βέβαια και στην λειτουργία του άλλου.

Η απουσία συναισθηματικής-κοινωνικής νοημοσύνης στη βάση των προβλημάτων της σύνδεσης με τον άλλον

Συνοψίζοντας, θα λέγαμε, ότι η αδυναμία λόγω είτε αισθητηριακών διαταραχών, είτε του τρόπου που το παιδί αποκωδικοποιεί τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος, να αναπτύξει μια τάση προσκόλλησης και σύνδεσης με τον άλλον, αυτό ουσιαστικά του στερεί όλη αυτή τη τεράστια γνωστικό-συναισθηματική εμπειρία δεσμού, η οποία ουσιαστικά του επιτρέπει να οικοδομήσει τον ψυχισμό του, αυτό που ονομάζουμε εδώ γνωστικές και συναισθηματικές διεργασίες και το οποίο βέβαια αργότερα έχει ως αποτέλεσμα από αυτό το παιδί να του λείπει όλη αυτή η εμπειρία της κοινωνικής μάθησης και όλο αυτό που κάποιοι ονομάζουν

θεωρία του νου, αυτό που ονομάζουμε σήμερα ενσυναίσθηση, δηλαδή η δυνατότητα να μπαίνει στην θέση του άλλου.

Απουσιάζουν οι διαδικασίες εσωτερίκευσης, αυτού που ονομάζουμε reflective function, ανακλαστική λειτουργία του γονέα, όπου το παιδί εσωτερικεύει την εικόνα που δημιουργεί ο γονέας για αυτό. Αυτή η αίσθηση των ορίων του εαυτού, αν θέλετε, των ορίων του σώματος πρώτα απ' όλα και σιγά σιγά της συγκρότησης μιας αίσθησης εσωτερικού εαυτού γίνεται δυστυχώς μέσα από την σχέση με τους άλλους.

Αν ένα παιδί μεγαλώνει μόνο του, είναι το παιδί που περιγράφει ως αυτιστικό η Uta Frith, ο Βίκτωρ, που βρέθηκε στα δάση της Γαλλίας τον 18^ο αιώνα, το οποίο ήταν ένα άγριο ζώο, με την έννοια ότι δεν είχε αναπτύξει όλη αυτή την κοινωνικό-συναισθηματική εμπειρία, γνώση και ικανότητα.

Το αποτέλεσμα, όπως ανέφερα και πριν, είναι να αντιλαμβάνεται και να κατανοεί το παιδί με αυτισμό, όσο μεγαλώνει, τον κόσμο, που γίνεται όλο και πιο σύνθετος, με ένα τρόπο ο οποίος είναι πλέον ιδιοσυγκρασιακός, ιδιόμορφος και δεν ανταποκρίνεται στην τυπική ανάπτυξη και τις τυπικές ικανότητες και προσδοκίες των υπόλοιπων παιδιών. Συναφής είναι και η δυσκολία να στοχάζεται, να αντιλαμβάνεται τον εαυτό του και να νιώθει εκ των έσω, όπως ανέφερε και η κα Jordan χθες, τα συναισθήματά του.

Αυτό βέβαια απαιτεί ακριβώς από εμάς, τον περίγυρο και τους ειδικούς, να προσπαθήσουμε να *μάθουμε* στο παιδί -να εκπαιδεύσουμε δηλαδή το παιδί- να αναγνωρίζει τα δικά του συναισθημάτων και τα συναισθήματα του άλλου ή αν κατανοεί τι προσδοκούν οι άλλοι από αυτό για να μπορέσει να έρθει σε μία πρωτίστως στοιχειώδη επικοινωνία και επαφή με τον περίγυρο.

Εμμονές και στερεοτυπίες

Όσον αφορά, τις εμμονές και τις στερεοτυπίες, αυτές πλέον θεωρούνται, από τους περισσότερους, ότι συνιστούν στρατηγικές άμυνας ή διαχείρισης του άγχους, προσπάθεια ουσιαστικά να ελέγχει το παιδί το άγχος που προκαλείται από την επαφή με ένα πλήθος ερεθισμάτων και διεργασιών ή καταστάσεων, τις οποίες το παιδί, αδυνατεί να οργανώσει γνωστικά με τρόπο συγκροτημένο ή να αποκωδικοποιήσει διαισθητικά, και να κατανοήσει με έναν τρόπο ο οποίος έχει νόημα για το ίδιο.

Οι στρατηγικές αυτές έχουν ως στόχο να διασφαλίσουν την εσωτερική, πρωτίστως, ομοιοστασία, αλλά και την εξωτερική, τη θέση του παιδιού ουσιαστικά μέσα στον κόσμο με βάση πάντοτε τον δικό του τρόπο αντίληψης. Κατά συνέπεια η κοινωνική απομόνωση και η εμμονική προσκόλληση σε μία δραστηριότητα, συνιστά κατ' ουσία μια στρατηγική αυτοπροστασίας του παιδιού, την οποία βέβαια πρέπει να σεβαστούμε, να μην την καταργήσουμε, να μην παραβιάσουμε, εισβάλλοντας με τρόπο βίαιο στο χώρο του παιδιού, αλλά προοδευτικά, να

αντικαταστήσουμε με πιο λειτουργικές στρατηγικές, οι οποίες βέβαια να έχουν ένα νόημα για το ίδιο το παιδί, αλλά και για τον περίγυρο, γιατί και αυτό είναι σημαντικό για την αποδοχή του.

Ενταξιακή διαδικασία: όρια και προϋποθέσεις

Επανερχόμενοι σε αυτό που ονομάζουμε *ενταξιακή διαδικασία*, μια σειρά παραγόντων συμβάλλουν ουσιαστικά στην επιτυχημένη ένταξη και ανάπτυξη του παιδιού μέσα στα σχολικά κοινωνικά πλαίσια.

Οι παράγοντες αυτοί είναι *ατομικοί, οικογενειακοί και κοινωνικοί*. Έχουν να κάνουν με το πρωτογενές οικογενειακό και κοινωνικό πλαίσιο, τις υπηρεσίες πρώιμης υποστήριξης, συμβουλευτικής καθοδήγησης των γονέων, καθώς και το σχολικό πλαίσιο. Η ποιότητα της παρεχόμενης εκπαίδευσης και το ενταξιακό-παιδαγωγικό πρόταγμα, καθώς και το πλαίσιο της κοινωνικής επαγγελματικής εξέλιξης στην ενήλικη ζωή είναι σημαντικά στοιχεία, μιας ολοκληρωμένης πορείας.

Οικογενειακό πλαίσιο

Για τους γονείς, που συνιστούν το πρωτογενές πλαίσιο, οι προκλήσεις είναι τεράστιες, διότι είναι το πλαίσιο όπου το παιδί αναπτύσσει τις στοιχειώδεις δεξιότητές του και η στάση των γονέων και η διαχείριση των προκλήσεων, είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας όχι μόνο γι' αυτήν την ίδια περίοδο, αλλά και για τη μετέπειτα σχολική πορεία.

Η δυναμική και οργάνωση της οικογένειας, το συναισθηματικό κλίμα, οι οικονομικές-κοινωνικές δυνατότητες, ανάγκες και οι δυσκολίες, οι προσκλήσεις του παιδιού, ως προς την επικοινωνία στην καθημερινότητα, η δυνατότητα παροχής συμβουλευτικών υπηρεσιών, η υποστήριξη από την υπόλοιπη οικογένεια, η κοινωνική ορατότητα του προβλήματος, η βαρύτητα των συμπτωμάτων με την έννοια των δύσκολων συμπεριφορών, κοκ., διαμορφώνουν τις στάσεις των γονέων και το πλαίσιο στο οποίο αναπτύσσεται το παιδί¹⁵.

Όλοι αυτοί οι παράγοντες παίζουν τον θετικό ή τον αρνητικό, ανασταλτικό ρόλο στην κοινωνική και σχολική ένταξη του παιδιού με αυτισμό.

Εδώ υπάρχουν κάποια βασικά στοιχεία όπως: η πρώτη διαχείριση των στερεοτυπιών των προβλημάτων αυτών των προκλήσεων και το πώς τα καταφέρνουν οι γονείς να έχουν σταθερές τάσεις και συναισθηματικούς δεσμούς,

¹⁵ Ως προς τα βιώματα των γονέων, έχω κρατήσει τη μαρτυρία μίας κυρίας από το Ρέθυμνο, από ένα πρόγραμμα εθελοντικής συμμετοχής φοιτητών στην οικογένεια παιδιών του ΑΦ, που το είχαν εφαρμόσει ο Σύλλογος εδώ και το Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας στην Λάρισα και στον Βόλο. Ανέφερε σε μία συνάντηση για το πρόγραμμα, ότι «ήταν η πρώτη φορά μετά από πάρα πολλά χρόνια που άφησα το παιδί μου μόνο του, που εμπιστεύτηκα ουσιαστικά το παιδί μου σε έναν άλλον άνθρωπο και μπόρεσα να βγω».

γιατί για τους γονείς πάντοτε το συναίσθημα είναι κυρίαρχο, δηλαδή η επαφή, η επικοινωνία με το παιδί είναι σημαντική αλλά, μιλάμε για ένα δεσμό κατά βάθος, ο οποίος πολλές φορές βέβαια νιώθει κανείς ότι ταλαιπωρείται, ταλαιπωρείται αυτός ο δεσμός, αυτό το οποίο ο γονέας προσπαθεί να αναπτύξει για να νιώσει γονέας με το ίδιο το παιδί του.

Η πρωτογενής κοινωνικοποίηση λοιπόν είναι σημαντική και βέβαια όλα αυτά τα ζητήματα που αφορούν τα υπόλοιπα παιδιά και είναι ένα άλλο πεδίο προκλήσεων για την οικογένεια.

Όσον αφορά τις δυσκολίες, είναι αλήθεια, ειδικά παλαιότερα, η απουσία εδώ στην Ελλάδα υποστηρικτικών δομών και στο σχολικό πλαίσιο αλλά και όσο αφορά την προσχολική ηλικία και κυρίως εξειδικευμένων επαγγελματιών, αλλά και σχολικών μονάδων οι οποίες ήταν δεκτικές, αυτό τουλάχιστον πριν μια 10ετία, 15ετία ήταν ένα από τα βασικά προβλήματα που αντιμετώπιζαν οι οικογένειες και έχω γνωρίσει πάρα πολλές οικογένειες που έδιναν μάχες ολόκληρες για να μπορέσει το παιδί τους να πάει στο τυπικό, αυτό που ονομάζουμε τυπικό ή συνηθισμένο σχολείο.

Και βέβαια όλο αυτό το υπερβολικό άγχος, όλο αυτό που συνοδεύει αυτή τη διαδικασία συνοδείας θα έλεγα του παιδιού, για την ένταξή του

Σχολικό πλαίσιο

Όσον αφορά το σχολικό πλαίσιο, είναι αλήθεια ότι, η γενικότερη πολιτική ένταξης του σχολείου, η ύπαρξη τμήματος ένταξης, η παράλληλη στήριξη, η ποιότητα όλων αυτών των υπηρεσιών, η ευαισθησία, η ενημέρωση των άλλων γονέων, των εκπαιδευτικών, η εκπαίδευση των εκπαιδευτικών, οι πεποιθήσεις που έχει ο καθένας εκπαιδευτικός, ακόμη και ο διευθυντής ενός σχολείου, αναφέρω πολύ σύντομα το παράδειγμα ενός προοδευτικού υποτίθεται ανθρώπου που κάποια στιγμή μπροστά μου, είχε πάρει ένα τηλέφωνο σε ένα σχολείο 300 ατόμων, ήταν πριν πάρα πολλά χρόνια, και όπου θα ερχόταν ένα δεύτερο παιδί με αυτισμό στο σχολείο και μπροστά μου, ανέφερε στον διευθυντή της Α' βάθμιας, «θα μου κάνεις το σχολείο μου, ειδικό σχολείο». Αυτό βέβαια εκφράζει σε όλο το μεγαλείο του την φιλοσοφία και την νοοτροπία και την κουλτούρα του εκπαιδευτικού συστήματος, αλλά και τις εκπαιδευτικές μας κοινότητες.

Βεβαίως τα πράγματα από τότε έχουν αλλάξει πάρα πολύ και αυτό είναι ένα μεγάλο ευτύχημα.

- Οι υπόλοιποι παράγοντες και προϋποθέσεις της επιτυχημένης ένταξης έχουν να κάνουν με (α) τη σταθερή συνεργασία μεταξύ των γονέων και των ειδικών επαγγελματιών, των επαγγελματιών με το σχολείο, (β) επαρκή εποπτεία από εξειδικευμένες υπηρεσίες, φορείς ή άλλους επαγγελματίες που έχουν

εμπειρία πάνω στο θέμα του αυτισμού, (γ) την εμπλοκή των σχολικών συμβούλων σε ζητήματα που αφορούν την οικογένεια ή διάφορες συγκρούσεις και προστριβές που πιθανόν να προκύψουν μεταξύ γονέων, δασκάλου, διεύθυνσης, γονέων άλλων παιδιών, κ.λπ., (δ) τη διεπιστημονική/διεπαγγελματική προσέγγιση σε κάθε περίπτωση, ειδικά όταν υπάρχουν αυξημένες ανάγκες ή πρόσθετες και σοβαρές ατομικές ή/και οικογενειακές δυσκολίες, και (ε) την ολιστική προσέγγιση του παιδιού. Ο τρόπος που όλα αυτά θα εφαρμοστούν εξαρτάται από την εμπειρία, την εκπαίδευση, τη φιλοσοφία/κουλτούρα της διεύθυνσης, του σχολείου γενικότερα και των εκπαιδευτικών, τη θετική ή αρνητική εμπλοκή των ίδιων των γονέων και των γονέων των υπόλοιπων παιδιών, καθώς και με το ευρύτερο πλαίσιο της εκπαιδευτικής και κοινωνικής πραγματικότητας.

Οι συνήθεις δυσκολίες που δημιουργούν προβλήματα στην καλή διαχείριση και έκβαση μίας περίπτωσης έχει να κάνει με τα ακόλουθα: (α) απουσία πρωτογενών υποστηρικτικών υποδομών, (β) απουσία εξειδικευμένων επαγγελματιών, (γ) απουσία εξειδικευμένων σχολικών μονάδων /σχολείων με ενταξιακή πολιτική/ κουλτούρα, (δ) υπερβολικό άγχος /αδυναμία διαχείρισης οικογενειακών κρίσεων και σοβαρά οικογενειακά προβλήματα, (ε) υπερβολικά καθυστερημένη διάγνωση, (στ) αρνητική εμπλοκή γονέων, (ζ) κακός συντονισμός μεταξύ φορέων, (η) απουσία συνεργασίας μεταξύ παράλληλης στήριξης ή ειδικού παιδαγωγού και δασκάλου τυπικής τάξης, (θ) αδιαφορία υπόλοιπων εκπαιδευτικών και διεύθυνσης, (ι) αδυναμία κατανόησης των αντιδράσεων/ ψυχοκοινωνικής λειτουργίας του μαθητή του ΑΦ και σοβαρά παραβλήματα επιθετικότητας.

Δυσκολίες Ένταξης μαθητών του ΑΦ με βάση τις δηλώσεις Δασκάλων, Ειδικών Παιδαγωγών και Δασκάλων Παράλληλης Στήριξης

Αναφέρομαι σύντομα στα ερευνητικά στοιχεία που αφορούν τη μελέτη που κάναμε με εκπαιδευτικούς της Τυπικής Τάξης, του Τμήματος Ένταξης και της Παράλληλης Στήριξης, που είχαν εμπειρία από αυτισμό για να διερευνήσουμε (α) τους παράγοντες που δυσχεραίνουν την ένταξη αυτών των παιδιών του ΑΦ, (β) τις μορφές αυτών των δυσκολιών/παραγόντων, (γ) τις δυνατότητες και τα θετικά στοιχεία των ίδιων των μαθητών, (δ) τα θετικά στοιχεία, της παρουσίας παιδιών του ΑΦ στο «τυπικό» ελληνικό σχολικό σύστημα.

Πολύ σύντομα παρουσιάζω την αποκωδικοποίηση και κατηγοριοποίηση των δεδομένων (δεν αναφερόμαστε λεπτομερώς στα μεθοδολογικά στοιχεία: το εργαλείο έρευνας ήταν ημιδομημένες συνεντεύξεις και ερωτηματολόγια με ανοιχτές

απαντήσεις τα οποία συμπλήρωσαν πάνω από 70 εκπαιδευτικοί, κυρίως στην Κρήτη, αλλά και στη Λάρισα).

Ως προς τις ατομικές δυσκολίες των μαθητών που δυσχεραίνουν το έργο τους, οι εκπαιδευτικοί αναφερθήκαν (α) στις *κοινωνικές διαπροσωπικές δυσκολίες*, (β) στα *προβλήματα λόγου, επικοινωνίας*, (γ) *έκφρασης των συναισθημάτων*, (δ) *κατανόησης του μεταφορικού λόγου*, (ε) *τήρησης των κανόνων και ενεργητικής συμμετοχής στην ομάδα της τάξης*.

Επιπλέον, αναφέρθηκαν (α) στις *ιδιαιτερότητες της συμπεριφοράς*, στις *εμμονές*, στις *στερεοτυπίες* και σε κάποιες περιπτώσεις στις *συμπεριφορικές εκρήξεις*, που προκαλούν πολύ άγχος και ένταση στους εκπαιδευτικούς της τυπικής τάξης, κυρίως αυτούς, οι οποίοι δεν είναι επαρκώς ενημερωμένοι/ εκπαιδευμένοι, (β) στις *ενδοπροσωπικές δυσκολίες, συναισθήματα*, τα οποία συχνά δεν είναι κατανοητά ή εμφανή, ενώ, επίσης, αναφέρθηκαν στα *αισθήματα μειονεξίας, τη μοναχικότητα, τη χαμηλή αυτοεκτίμηση, τη χαμηλή κοινωνική αυτοπεποίθηση*, περιγράφοντας ουσιαστικά τα βασικά χαρακτηριστικά των μαθητών του ΑΦ και τις αντίστοιχες δυσκολίες που προκαλούν στο έργο των εκπαιδευτικών. Εκπαιδευτικοί οι οποίοι έχουν προφανώς και τα δικά τους *όρια και ελλείψεις* στην εκπαίδευση και στον τρόπο που ασκούν το ψυχοπαιδαγωγικό τους έργο, χωρίς αυτό να αποτελεί μία έμμεση κριτική στο εκπαιδευτικό προσωπικό ή προσωπική ευθύνη.

Ένα άλλο βασικό ζήτημα, που τέθηκε, αφορά τη *μη αποδοχή* από τους άλλους (εκπαιδευτικοί, συμμαθητές), τα ζητήματα *ενημέρωσης-ευαισθητοποίησης, επιμόρφωσης των υπόλοιπων εκπαιδευτικών, ενημέρωσης των συμμαθητών και των γονέων τους*.

Παρενθετικά, αναφέρομαι στη δομή και φιλοσοφία του σχολικού συστήματος που έχει να κάνει με τους στόχους του εκπαιδευτικού συστήματος, το αναλυτικό πρόγραμμα, τις διδακτικές πρακτικές, και με το τι και πως όλα αυτά εφαρμόζονται στο ελληνικό σχολείο.

Η αλήθεια είναι ότι μιλάμε για ένα σχολείο το οποίο είναι μονοδιάστατο, ένα εκπαιδευτικό σύστημα και μια εκπαιδευτική κουλτούρα γνωσιοκεντρικά εστιασμένη, ένα σχολείο δέσμιο παρωχημένων πρακτικών (π.χ. μαθητής, παθητικός δέκτης έτοιμων και προπαρασκευασμένων γνώσεων, παρωχημένες πρακτικές αξιολόγησης, ατομικοκεντρικό και δασκαλοκεντρικό σύστημα διδασκαλίας, κλειστό στους γονείς σχολείο, φοβικές αντιδράσεις των εκπαιδευτικών, συχνά παρανοειδείς στάσεις απέναντι σε κάθε τι νέο, κρατικοδίαιτη λογική της ασφαλείας και αποφυγή κάθε ρίσκου για ενδεχόμενες καινοτομίες, κοκ.). Ένα εκπαιδευτικό σύστημα το οποίο δεν δίνει την δυνατότητα να εισάγουμε εναλλακτικές τεχνικές που προάγουν τη δημιουργικότητα, την αυθόρμητη αναζήτηση και καλλιέργεια της μάθησης, την ενεργή εμπλοκή του μαθητή στις διαδικασίες μάθησης, της συν-παραγωγή της γνώσης, δεν δίνει δυνατότητα αυτονομίας και συνεργασίας, και, βέβαια, πολλοί λίγοι εκπαιδευτικοί παίρνουν την πρωτοβουλία στην καθημερινότητα να αλλάξουν

κάποια πράγματα. Δυνατότητα αυτονομίας, αυτενέργειας και αποδέσμευσης από το αναλυτικό πρόγραμμα, υπάρχει, παρόλο, που το ΑΠ είναι βαρύ και δεσμεύει πολύ τους εκπαιδευτικούς, συχνά όμως συνιστά μια δικαιολογία για να ακολουθείται η πεπατημένη.

Πρόκειται για το σχολείο της «φωτοτυπίας» και όχι της *δημιουργίας*, που συχνά δεν μπορεί να λειτουργήσει ενταξιακά και ευέλικτα, παρά τις προσπάθειες και την παρουσία πολλών εξαιρετικών εκπαιδευτικών, οι οποίοι όμως δεν αλλάζουν τον ανελαστικό πνεύμα της εκπαίδευσης. Και εδώ είναι τεράστια πρόκληση για πολλούς εκπαιδευτικούς που έχουν αναπτύξει μια κουλτούρα ένταξης, με την ευρεία σημασία του όρου, αυτή του *διαφορετικού*, του να εισάγουν έναν *εναλλακτικό τρόπο διδασκαλίας και προσέγγισης* που αφορά, γιατί αυτή είναι η μεγάλη πρόκληση, τη *διδασκαλία και τη ψυχοπαιδαγωγική ένταξη των μαθητών με δυσκολίες/ιδιαιτερότητες*. Ζήτημα που αφορά όλους τους μαθητές της τάξης.

Συνεχίζοντας με τα δεδομένα, σύμφωνα με τους εκπαιδευτικούς της έρευνας, οι δυσκολίες ένταξης σε σχολικό/ συστημικό επίπεδο έχουν να κάνουν με τις *δομικές και λειτουργικές ελλείψεις* των σχολικών μονάδων, με την έννοια της *έλλειψης εξειδικευμένου προσωπικού*, τις *συχνές εναλλαγές των εκπαιδευτικών της παράλληλης στήριξης*, την *αργοπορία στο διορισμό τους*, την *ελλιπή τους εκπαίδευση*, την αδυναμία συνεργασίας με τον δάσκαλο της τάξης, εξαιτίας *κακών πρακτικών/ αντιλήψεων ή άγνοιας των δασκάλων της τάξης για το ρόλο της ΠΣ, ελλιπή ενημέρωση* (για τους δασκάλους της ΤΤ) για το πώς μπορούν να *λειτουργήσουν συνεργατικά* με τον επαγγελματία της παράλληλης στήριξης.

Σε σχέση με τα *θετικά σημεία* της ένταξης έχει να κάνει με το γεγονός ότι πραγματικά βοηθάνε πάρα πολύ τα *άλλα παιδιά για να αναλάβουν ευθύνες*, να *μάθουν να φροντίζουν και να αναπτύσσουν άλλου είδους δεξιότητες (ψυχοκοινωνικές)*, από αυτές που στοχεύει το κλασικό εκπαιδευτικό σύστημα και οι οποίες θεωρούνται πολύ σημαντικές για όλα τα παιδιά.

Σε σχέση με την *καλλιέργεια ενσυναίσθησης*, που αναφέρθηκε από πολλούς εκπαιδευτικούς, ως *έλλειμμα* και ως παιδαγωγικό «ζητούμενο», και που τίθεται άμεσα για όλη την τάξη, όταν υπάρχει κάποιος μαθητής του ΑΦ, θα χρησιμοποιώ ενδεικτικά, τη φράση μίας συμπολίτισσας Λαρισαίας, μητέρας παιδιού του ΑΦ. Η εν λόγω κυρία που δούλεψε για χρόνια με μαθητές του ΑΦ ανέφερε στη συνέντευξη ότι «*τα αυτιστικά παιδιά είναι οι καλύτεροι εκπαιδευτές της ενσυναίσθησης*», υπονοώντας, με αυτό τον παράδοξο τρόπο, ότι «*εκεί πρέπει να εμπλακούμε και εμείς ως εκπαιδευτικοί και να κάνουμε αυτό που πρέπει, αυτό που αναλογεί στον ρόλο μας και στην εκπαίδευσή μας*», να κινητοποιήσουμε, δηλαδή, τους υπόλοιπους μαθητές της τάξης προς την κατεύθυνση του αν αναπτύξουν κι αυτοί κάποιες επιπλέον δεξιότητες ενσυναίσθησης και την ευθύνη της επικοινωνίας με τα παιδιά με δυσκολίες, αλλά και της βοήθειας τους, με την δικιά μας υποστήριξη και πλαισίωση, για να καταλήξει ότι όταν υπάρχει «*ένας μαθητής που ανήκει στο ΑΦ*»,

αλλάζει όλη η δυναμική της τάξης», και «δεν μπορούμε να κάνουμε ότι δεν υπάρχει» ή ότι είναι «θέμα μόνο της παράλληλης στήριξης, και όχι δικό μας».

Η διαφορετική και πιο βιωματική ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση είναι αυτό που επιτρέπει στα παιδιά να βιώσουν κάτι διαφορετικό στο ΔΣ, πέρα από την κλασσική δασκαλοκεντρική διδασκαλία, που όσα και αν προσφέρει στερεί από τα παιδιά την ενεργή μάθηση και την αγάπη για την παραγωγική δημιουργική δράση και τη δυνατότητα να αναπτύξουν πρόσθετες ψυχοκοινωνικές δεξιότητες βοηθώντας και τους μαθητές με δυσκολίες σε διάφορα επίπεδα. Όλα αυτά αντίκεινται στην νοοτροπία που κυριαρχεί και στους γονείς αλλά και στους εκπαιδευτικούς, ότι πρέπει να πάμε συνεχώς «μπροστά».

Προϋποθέσεις ένταξης στο σχολικό πλαίσιο

Θα κάνω μία συνοπτική αναφορά, με βάση τα δεδομένα της δικιάς μας έρευνας, αλλά και της διαθέσιμης διεθνούς βιβλιογραφίας, των προϋποθέσεων για μία επιτυχημένη σχολική (όχι μόνο μαθησιακή) ένταξη: (α) ύπαρξη τμήματος ένταξης /παράλληλης τάξης /ατομικού ειδικού παιδαγωγού για την πλαισίωση των υπόλοιπων εκπαιδευτικών και ειδικά του δασκάλου της ΤΤ, (β) πολιτική ένταξης από το σχολείο, ένα ανοιχτό και ευέλικτο σχολείο που πιστεύει ότι η παρουσία μαθητών με ιδιαιτερότητες αποτελεί πλούτο για την κοινωνική και μαθησιακή πραγματικότητα των μαθητών του, (γ) ενημέρωση /ευαισθητοποίηση γονέων άλλων παιδιών, (δ) ενημέρωση / ευαισθητοποίηση μαθητών, όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο, και για διάφορα θέματα (π.χ. στιγματισμού, θυματοποίησης, τρόπου αντίληψης του κόσμου, κοκ.) (ε) σταθερές πεποιθήσεις για τη δυνατότητα ένταξης των παιδιών του ΑΦ από την πλευρά των εκπαιδευτικών, (στ) συνεργασία μεταξύ δασκάλου Τ.Ε. και υπόλοιπων εκπαιδευτικών των ΤΤ, (ζ) ψυχολόγοι με ενταξιακή οπτική και εμπειρία από παιδαγωγικά πλαίσια και εκπαιδευτική κουλτούρα/νοοτροπίες, (η) δυνατότητα συνεργασίας με συμβουλευτικές υπηρεσίες για τη διευθέτηση σοβαρών οικογενειακών ζητημάτων που παρακωλύουν την ενταξιακή διαδικασία και προσπάθεια του σχολείου, (θ) δυνατότητα κατάλληλων ατομικών παρεμβάσεων για το παιδί, όπου και όταν κρίνεται απαραίτητο, εντός ή εκτός σχολείου, (ι) δυνατότητα εφαρμογής εναλλακτικών διδακτικών/ψυχοπαιδαγωγικών τεχνικών μέσα στην τάξη, όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο, (κ) σταθερή συνεργασία και σχέση εμπιστοσύνης Ε.Π. /δασκάλου με την οικογένεια, (λ) εμπλοκή σχολικών συμβούλων /ψυχολόγων, (μ) συστηματική συζήτηση/αναζήτηση ενημέρωσης και από τους επαγγελματίες που εργάζονται με το παιδί και διεπιστημονική προσέγγιση / εβδομαδιαίες συναντήσεις για την επεξεργασία των προβλημάτων από την ομάδα εκπαιδευτικών /, (ν) διασφάλιση συναισθηματικής υποστήριξης των γονέων /συνεργασίας με τον ψυχολόγο της οικογένειας, όταν υπάρχει.

Στόχοι του σχολικού πλαισίου

Παρόλο, που σε πολλές περιπτώσεις οι προσδοκώμενοι στόχοι και οι επιδιώξεις ή οι αναμενόμενες πρακτικές μπορούν να φανούν ως *ουτοπικοί* για την ελληνική πραγματικότητα, έχουμε πολλά παραδείγματα επιταχυμένων ενταξιακών πρακτικών, όπου όμως συνεργάστηκαν όλοι (γονείς, επαγγελματίες, εκπαιδευτικοί) με ένα τρόπο σταθερό και όπου δεν υπήρχαν σοβαρά οικογενειακά ή ατομικά και σχολικά προβλήματα. Εν συντομία ένα σχολικό ενταξιακό πρόγραμμα πρέπει (α) να δίνει έμφαση στις γνωστικές δεξιότητες, κυρίως όμως στην επικοινωνία και στις κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών με αυτισμό, (β) να παρέχει και να διδάσκει αποδεκτά εναλλακτικά πρότυπα συμπεριφοράς που μπορούν να ακολουθήσουν οι μαθητές εύκολα, (γ) να επιδιώκει να πετύχει ένα βαθμό αυτονόμησης /κοινωνικοποίησης και αυτενέργειας του μαθητή του ΑΦ, στο πλαίσιο του σχολείου, βοηθώντας τον να ξεπεράσει τις εγγενείς ανασφάλειες και το άγχος διαχείρισης της πραγματικότητας, (δ) να επιδιώκει την προαγωγή επικοινωνίας μεταξύ των άλλων παιδιών /τάξεων /σχολείων και των παιδιών με αυτισμό, (ε) προϋπόθεση για αυτό είναι η γνώση των ιδιομορφιών (αδυναμιών, ταλέντων, δεξιοτήτων) και ενδιαφερόντων του μαθητή, η σταθερή /φυσιολογική συμπεριφορά από την πλευρά του εκπαιδευτικού της τάξης και η ευαισθησία, κατανόηση των αδυναμιών του μαθητή, αλλά και η προσπάθεια εκμετάλλευσης των δυνατών σημείων, όσο και αν αυτά είναι παράδοξα ή παράξενα, με ένα βαθμό εφευρετικότητας μπορούμε πάντα να βρούμε αφορμές για να αναδείξουμε τα ταλέντα του μαθητή του ΑΦ και μία διαφορετική εικόνα αυτού, (στ) ύπαρξη κατάλληλου υλικού και κυρίως κατάλληλου χώρου ηρεμίας, διότι πολλές από τις συμπεριφορικές εκρήξεις των παιδιών του ΑΦ οφείλονται στην υπερφόρτωση από ερεθίσματα και καταστάσεις που δεν μπορεί να επεξεργαστεί και να χειριστεί, μαζί με άλλους παράγοντες επιβάρυνσης, (ζ) δυνατότητα να διδάσκεται το παιδί ψυχοκοινωνικές δεξιότητες, ενώ έχει βρεθεί ότι και οι παρεμβάσεις στη γλώσσα και σε ακαδημαϊκό (μαθησιακό) επίπεδο ενισχύουν τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, ενώ και η διαμεσολάβηση των συμμαθητών για την ενίσχυση όλων αυτών των δεξιοτήτων, καθώς και των δεξιοτήτων αυτοελέγχου έχει θετικά αποτελέσματα. Βεβαίως όλα αυτά εξαρτώνται από το παιδί, την επιμόρφωση και την ποιότητα εφαρμογής αυτών των προγραμμάτων/ παρεμβάσεων.

Ολοκληρώνοντας, θα λέγαμε ότι υπάρχουν πλέον αποδοτικές τεχνικές, μέθοδοι και τρόποι αντιμετώπισης, οι οποίοι δεν χρειάζονται να είναι πολύπλοκοι, ενώ σε κάθε περίπτωση η εφαρμογή τους είναι *μοναδική* διότι κάθε παιδί είναι *μοναδικό* (όπως και κάθε δάσκαλος), ενώ παράλληλα χρειάζεται από το δάσκαλο της ΤΤ *επινοητικότητα, ευελιξία, υπομονή, αντοχή, ψυχραιμία και όχι φόβο*, κυρίως όμως *συγχρονισμός* με το παιδί, *εμπιστοσύνη* στο παιδί και σεβασμός στη *σχέση* μαζί του.

Μελέτη περίπτωσης

Ολοκληρώνω με μία μόνο περίπτωση, νιώθοντας την πίεση του χρόνου. Όλο αυτό δεν είναι λειτουργικό για μας, κάτι αντίστοιχο νιώθουν και πολλά παιδιά με αυτισμό, *πώς να λειτουργήσουν σε πλαίσια τα οποία δεν μπορούν να ελέγξουν.*

Η πρώτη περίπτωση είναι ένα παιδί, Δημήτρης 11 ετών μαθητής της Ε' Δημοτικού, το οποίο είχε διάγνωση αυτισμού, έχει επίσημη παράλληλη στήριξη. Η συλλογή των στοιχείων, γίνεται μέσα στην ομάδα ενός προγράμματος υποστήριξης εκπαιδευτικών. Ο Δ. είναι το μεσαίο παιδί από τα τρία αδέλφια, το πρώτο είναι κορίτσι με διάφορα προβλήματα συμπεριφοράς, το τρίτο αγόρι με κινητικά προβλήματα, πρόκειται για οικογένεια υψηλού κοινωνικοοικονομικού επιπέδου. Οι γονείς από νωρίς προσέφεραν συστηματική υποστήριξη στο παιδί, ο πατέρας βέβαια είναι αυτός ο οποίος συνήθως εκπροσωπεί την οικογένεια στο σχολείο. Αυτός εμφανίζεται και διαμεσολαβεί, η μητέρα είναι αποσυρμένη, υπάρχουν εικασίες ότι η μητέρα βιώνει κατάθλιψη, μια τεράστια θλίψη για όλα τα προβλήματα των παιδιών της. Οι εκπαιδευτικοί θέτουν το θέμα της απόλυτης άρνησης του αυτισμού από τη μητέρα (τεράστια δυσκολία συναισθηματικής αποδοχής, θα έλεγα). Η μητέρα είναι συνεχώς θλιμμένη, *στέλνει το παιδί της σε δραστηριότητες διότι δεν το αντέχει στο σπίτι* (εκτίμηση των εκπαιδευτικών), αδυνατεί να ακούσει και να χειριστεί τα προβλήματα που παρουσιάζονται στο σχολείο. Από την άλλη βέβαια έχουν προσφέρει τα πάντα στο παιδί ως προς την εξειδικευμένη παροχή υπηρεσιών. Διαψεύσθηκαν, όμως, οι προσδοκίες των γονέων και ενώ το παιδί φαίνεται να έχει ψηλό νοητικό «στάτους», συμπεριφορικά και κοινωνικά παραμένει ανώριμο, γινόμενο όλο και πιο βίαιο, με την πάροδο του χρόνου. Βέβαια έχουμε έγκυρες μαρτυρίες ότι υπάρχουν έντονες φυσικές τιμωρητικές πρακτικές (ξύλο), κυρίως από την μαμά απέναντι στο παιδί και βέβαια είχαμε έντονα προβλήματα τα δυο πρώτα χρόνια στο σχολείο με την προσαρμογή του Δ., αλλά στην συνέχεια τα πράγματα ηρέμησαν. Σε αυτό προφανώς έπαιξε ρόλο η σχέση του δασκάλου που είχε το παιδί στην Γ' και Δ' δημοτικού, αλλά παρουσιάστηκαν, εντονότατα προβλήματα επιθετικότητας στην Ε' δημοτικού, με την αλλαγή της δασκάλας. Το παιδί περιγράφεται ως ένα «θηρίο», έχει μεγαλώσει πάρα πολύ, έχει μια απότομη αύξηση. Μπαίνοντας και στην εφηβεία ενταθήκαν πάρα πολύ τα προβλήματα μαζί του. Η καινούρια δασκάλα στην τάξη έκανε τον δικό της προσωπικό αγώνα, αυτό το καταμαρτυρούν όλοι οι εκπαιδευτικοί του σχολείου, με μια κυρίως *καλοσυνάτη στάση*, απ' ότι έλεγε και η ίδια, προσπαθώντας πραγματικά να λαμβάνει υπόψη το παιδί και να το βάζει και στο επίκεντρο της λειτουργίας της τάξης. Το κύριο, όμως, πρόβλημα είναι ότι το παιδί είχε ξαφνικές, απότομες και απρόβλεπτες εκρήξεις «επιθετικότητας».

Το αποτέλεσμα βέβαια είναι, ότι υπάρχουν σοβαρά προβλήματα, φόβος των άλλων παιδιών και μεγάλος φόβος για τη σωματική ακεραιότητα και των ίδιων των

εκπαιδευτικών. Ανέφεραν ότι όταν συναντούσαν τον Δ. στο διάδρομο δεν ήξεραν «αν θα τους έρθει καμία».

Αυτή η συνεχιζόμενη κατάσταση, δημιούργησε μια κατάσταση *κρίσης* και αλληλοκατηγοριών στο σχολείο, γιατί πάρα πολλοί διαμαρτυρόταν ότι δεν επιβαλλόταν *όρια* στο παιδί (αυτό κυκλοφορούσε σε όλους τους χώρους *όπου* και *όποτε* ήθελε), ενώ η παράλληλη στήριξη (ΠΣ) άργησε πολύ να έρθει. Ο δάσκαλος της ΠΣ έκανε προσπάθειες, ακολουθούσε συνέχεια τον Δ. παντού. Η αλήθεια είναι ότι και ο δάσκαλος της ΠΣ δεν ήταν πολύ εκπαιδευμένος. Πριν το Πάσχα έγινε ένα σοβαρό επεισόδιο όπου, ο Δ. ξαφνικά εκεί που καθόταν μέσα στην τάξη προσπάθησε με το μολύβι του να βγάλει το μάτι του δάσκαλου της ΠΣ. Αυτός με μια αντανakλαστική κίνηση μόλις το απέφυγε. Αυτό ήταν ένα τεράστιο σοκ για το σχολείο. Και βέβαια τεθήκαν τα ερωτήματα *τι συνέβη, τι γίνεται, τι δεν δούλεψε, τι δούλεψε, για ποιο λόγο αυτό το παιδί λειτουργεί με αυτόν τον τρόπο και τι πρέπει να κάνουμε;*

Οι απαντήσεις που δόθηκαν, αφορούσαν την ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων/κλίματος/ της συναισθηματικής και συμπεριφορικής/κοινωνικής υποστήριξης και πλαισίωσης του παιδιού, τη σταθερότητα και ηρεμία στην οικογένεια (που δεν υπήρχαν), καθώς και της συχνής χρήσης φυσικής τιμωρίας, και τις αρνητικές συνέπειες που όλα αυτά προφανώς είχαν στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού. Από την άλλη, οι γονείς έκαναν ένα *medical shopping*, πήγαιναν συνέχεια σε διάφορους επαγγελματίες, έκαναν αλλαγή εκπαιδευτικών, ψάχνοντας για τους καλύτερους, μη διασφαλίζοντας μια σταθερή παροχή βοήθειας και ποιότητας εξειδικευμένης υποστήριξης, με έμφαση αποκλειστικά στο «γνωστικό κομμάτι και στις μαθησιακές επιδόσεις» (παρά τις εκκλήσεις των εκπαιδευτικών του σχολείου για έμφαση στην κοινωνική υποστήριξη και εκπαίδευση). Η γνωστική πρόοδος και οι μαθησιακές επιδόσεις σηματοδοτούν συχνά για τους γονείς τη «φυσιολογικότητα» του παιδιού και μια ικανοποιητική κοινωνική αναγνώριση. Οι διάφοροι χειρισμοί του σχολείου σε σχέση με τα *όρια*, κυρίως στον προαύλιο χώρο και το διάλειμμα ήταν ένας σοβαρό θέμα, διότι όπως επισήμαναν πολλοί εκπαιδευτικοί, η αυλή είναι μικρή με πολύ κόσμο και «ο χώρος για τον Δ. είναι χαοτικός εξαιτίας των πολλών ατόμων και του θορύβου». Η μεγάλη ένταση και ο μικρός χώρος, καθώς και η αδυναμία του σχολείου να θέσει όρια και να ελέγξει την κυκλοφορία των μαθητών (καθώς και τα ξένα προς το σχολείο άτομα) στην αυλή, προφανώς προκαλούσαν άγχος και πίεση στο Δ., με αποτέλεσμα να παρουσιάζει αυτή η συμπεριφορά.

Μέσα από αυτή τη περίπτωση ήθελα να δείξω ότι (α) μια οικογένεια με πολλά συζυγικά προβλήματα (μετά από λίγο καιρό επήλθε χωρισμός των γονέων), και της μη αποδοχής του αυτισμού σε συναισθηματικό επίπεδο, (β) με ελλιπή στήριξη και προβληματική λειτουργία της μητέρας, (γ) με καμία επαφή και συνεργασία μεταξύ ειδικών και σχολείου, καθώς και προβληματική σχέση γονέων

και σχολείου (π.χ. οι γονείς αρνιόταν να το πάνε σε ένα μικρότερο σχολείο, όπου θα μπορούσε να ενταχτεί καλύτερα ο Δ.) (δ) με ένα σχολείο που έκανε ότι μπορούσε, αλλά με πολλές ελλείψεις και δυσλειτουργίες (μη κατάλληλος χώρος, ελλιπή επιμόρφωση και εμπειρία ΔΣ, απουσία δομημένου χώρου στα διαλλείματα, κοκ.), (ε) με ένα παιδί που μπαίνει στη φάση της εφηβείας, με ότι αυτό συνεπάγεται, για τον αυτισμό. Όλοι αυτοί οι παράγοντες και κυρίως η αδυναμία και του σχολείου και της οικογένειας και των ειδικών να συνεργαστούν για να «εμπεριέχουν» (contain) τα άγχη και τις εντάσεις του παιδιού που του δημιουργούσαν τεράστιες διαπροσωπικές και κοινωνικές δυσκολίες, καθώς και το σημαντικό πρόβλημα της φυσικής τιμωρίας και της απόρριψης από τη μητέρα, αλλά και της απουσίας ενός απλού συναινετικού και συνεργατικού προγράμματος κοινωνικών δεξιοτήτων που να ταιριάζει στο Δ., οδήγησαν στα καταστροφικά αποτελέσματα και στο τεράστιο στρες, θυμό και ένταση όλης της εκπαιδευτικής κοινότητας του σχολείου. Θυμό και ένταση, τα οποία βίωνε προφανώς και ο Δ., λόγω των πολλών ματαιώσεων και τα οποία, λόγω του αυτισμού, αδυνατούσε να επεξεργαστεί εσωτερικά, τα εκφόρτωνε με ένα απρόβλεπτο και βίαιο τρόπο προς τα έξω.

Παράλληλη Στήριξη μαθητών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού: Επαναπροσδιορίζοντας τους όρους ενός στοίχηματος

Σπύρος Σούλης

Προβληματική

Ως γνωστό, βασική στόχευση της εκπαίδευσης είναι η ολόπλευρη ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου στο πλαίσιο του κοινωνικού συνόλου. Η εκπαίδευση οφείλει αφενός να αναπτύξει στο μέγιστο δυνατό βαθμό τις όποιες δυνατότητες του ατόμου και αφετέρου να συμβάλλει στην προαγωγή του κοινωνικού συνόλου. Η αποτελεσματική επίτευξη όμως αυτής της στόχευσης προϋποθέτει ότι η εκπαίδευση θα λαμβάνει ιδιαίτερα υπόψη τις ικανότητες αλλά και τις δυσκολίες κάθε ατόμου. Διεθνείς συμβάσεις, όπως για παράδειγμα η Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Παιδιού (1989) καταγράφουν τις υποχρεώσεις των κυβερνήσεων των διαφόρων κρατών να παρέχουν σε κάθε παιδί, ανεξαρτήτως σωματικής, νοητικής, ψυχικής, κοινωνικής, πολιτιστικής, γλωσσικής ή θρησκευτικής κατάστασης την κατάλληλη εκπαίδευση. Από τη χρήση του δικαιώματος αυτού δεν θα μπορούσε να αποκλειστεί το άτομο που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού. Παράλληλα, η αναγνώριση του δικαιώματος και των μαθητών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού να εκπαιδεύονται σε ένα όσο το δυνατό «λιγότερο περιοριστικό περιβάλλον» (least restrictive environment) άνοιξε τη συζήτηση για την συνεκπαίδευσή τους με τους μαθητές δίχως αναπηρία. Ως απόρροια αυτής της θεώρησης προέκυψε από το 2000 (Νόμος 2817) στην Ελλάδα το μοντέλο της “Παράλληλης Στήριξης”. Στο πλαίσιο αυτού του μοντέλου παρέχεται η δυνατότητα διδασκαλίας του μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού μαζί με συμμαθητές δίχως αναπηρία, μέσα στην ίδια τάξη με την παρουσία ταυτόχρονα ενός ειδικού Παιδαγωγού και ενός εκπαιδευτικού “γενικής” αγωγής. Η συνδιδασκαλία, δηλαδή, με την παρουσία των δύο εκπαιδευτικών φαινόταν ότι αποτελούσε την απάντηση της ελληνικής Πολιτείας στο στοίχημα της για τον περιορισμό των εμποδίων, των προκαταλήψεων και των αποκλεισμών που τίθενται από το κοινωνικό περιβάλλον στο μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού. Ένα στοίχημα που έπρεπε να κερδηθεί ώστε να παρέχονται και σε αυτόν τον μαθητή δυνατότητες ισότιμης εκπαίδευσης.

Τα προβλήματα του μοντέλου “Παράλληλη Στήριξη”

Παρά την σχεδόν δεκαπενταετή εφαρμογή του μοντέλου της Παράλληλης Στήριξης φαίνεται το στοίχημα να το έχει χάσει σε μεγάλο βαθμό η Πολιτεία, καθώς η

ποιότητα της παρεχόμενης εκπαίδευσης στο μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού αμφισβητείται έντονα. Συγκεκριμένα, πλήθος είναι τα προβλήματα που καταγράφει η καθημερινή σχολική πραγματικότητα εφαρμογής του θεσμού. Συνοπτικά μπορούν να αναφερθούν τα παρακάτω: Πρώτον η υλοποίηση του μοντέλου δείχνει να μην επιτυγχάνεται ο επιδιωκόμενος στόχος της συνεκπαίδευσης, αφού κατ' ουσίαν ο ειδικός Παιδαγωγός παραμένει προσκολλημένος σε μια εξατομικευμένη μορφή διδασκαλίας του μαθητή χωρίς να επιδιώκει σε συμπόρευση με τον εκπαιδευτικό της τάξης δραστηριότητες που θα προάγουν τη συνεργασία αυτού του μαθητή με τους υπόλοιπους συμμαθητές. Αποτελεί πλέον κοινό εύρημα πολλαπλών σχετικών ερευνών ότι απλώς η παρουσία του μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού χωροταξικά στην ίδια τάξη με τους υπόλοιπους μαθητές δεν αίρει το διαχωρισμό και την απομόνωσή του. Με άλλα λόγια, το μοντέλο της Παράλληλης Στήριξης φαίνεται να εξαντλείται με τον προσδιορισμό και μόνο του χώρου εκπαίδευσης του μαθητή με αυτισμό. Δεύτερο, εξίσου σημαντικό πρόβλημα κατά την εφαρμογή του μοντέλου είναι ότι δεν λαμβάνονται υπόψη οι εξατομικευμένες ανάγκες αλλά και οι δυνατότητες του μαθητή κατά τη διεξαγωγή της διδασκαλίας. Δηλαδή, ενώ νομοθετικά φαίνεται να προβλέπεται η σύνταξη Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος, διάφορες οργανωτικού τύπου αδυναμίες της λειτουργίας της κοινής τάξης, απουσία κατάλληλου υλικού, καθώς και τυχόν μεθοδολογικές ελλείψεις του ειδικού Παιδαγωγού δεν επιτρέπουν την αποτελεσματική υλοποίησή του. Με άλλα λόγια, η απλή προσαρμογή του αναλυτικού προγράμματος της τάξης στις δυνατότητες του μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού χωρίς να εφαρμόζονται παραδείγματος χάρη κατάλληλες διδακτικές μέθοδοι δεν συνεπάγεται την παροχή μιας ποιοτικής εκπαίδευσης. Επίσης, αποτελεί έλλειμμα της Παράλληλης Στήριξης, η απουσία εξειδικευμένων – καλών πρακτικών διαχείρισης του αυτιστικού φάσματος στο πλαίσιο του καθημερινού προγράμματος της τάξης, όπως για παράδειγμα το παίξιμο ρόλων στο πλαίσιο κοινωνικής συνδιαλλαγής, από όλους τους μαθητές της τάξης. Τρίτο και ιδιαίτερα αρνητικό σημείο του μοντέλου είναι η έλλειψη της συνεργασίας ανάμεσα στους δύο εκπαιδευτικούς που συνδιδάσκουν. Αν και διάφορες εγκύκλιοι προτρέπουν τους εκπαιδευτικούς να συνεργάζονται, κάτι τέτοιο στην πράξη, κατά κανόνα, δεν συμβαίνει. Σε λιγοστές περιπτώσεις οι εκπαιδευτικοί προγραμματίζουν μαζί τη διεξαγωγή της διδασκαλίας της τάξης, ενώ σπάνια ο εκπαιδευτικός απευθύνει το λόγο στον μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού. Αντιθέτως, δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που ο εκπαιδευτικός της “γενικής” αγωγής απαιτεί από τον ειδικό Παιδαγωγό να “ελέγξει” συμπεριφορές του μαθητή του, που κατά τη γνώμη του δυσχεραίνουν τη διδασκαλία του. Στο πλαίσιο της απουσίας αυτής της συνεργασίας πρέπει να αποδοθεί το γεγονός ότι δεν ενημερώνουν από κοινού οι δύο εκπαιδευτικοί τους γονείς του μαθητή σχετικά

με την πρόοδο του. Αυτό κατά κανόνα εκλαμβάνεται από τους γονείς ή κηδεμόνες ως απόρριψη του παιδιού τους από τον εκπαιδευτικό. Τέταρτο και σημαντικότερο πρόβλημα του μοντέλου αποτελεί η ελλιπής κατάρτιση των εκπαιδευτικών σε θέματα σχετικά με το φάσμα του αυτισμού. Σε πολλές περιπτώσεις ο ειδικός Παιδαγωγός είναι κατ' επίφαση ειδικός, αφού η έλλειψη ειδικών Παιδαγωγών, οδηγεί την Πολιτεία να προσλαμβάνει εκπαιδευτικούς χωρίς ουσιαστικά προσόντα στην ειδική εκπαίδευση. Αλλά και όταν ακόμη ο ειδικός Παιδαγωγός διαθέτει πτυχίο ειδικής εκπαίδευσης, δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που αυτός δεν διαθέτει την κατάλληλη εξειδίκευση στο θέμα «αυτισμός». Εδώ, πρέπει να επισημανθεί η απουσία επαρκούς επιμόρφωσης, κατά κανόνα, του εκπαιδευτικού της τάξης. Αυτό έχει ως συνέπεια εκείνος, ακόμη και εάν το επιθυμεί, να αδυνατεί να συμβάλλει ουσιαστικά στην επιτυχή λειτουργία του μοντέλου. Εντύπωση προκαλεί το γεγονός ότι δεν προβλέπεται η ταυτόχρονη επιμόρφωση του εκπαιδευτικού “γενικής” αγωγής και του ειδικού Παιδαγωγού, όσον αφορά στο πώς θα πραγματώνεται η συνδιδασκαλία. Πέμπτο σημείο που δυσχεραίνει την εφαρμογή του μοντέλου είναι το γεγονός ότι σε πολλές περιπτώσεις ο εκπαιδευτικός της τάξης δεν αναγνωρίζει την αξία του μοντέλου. Συγκεκριμένα, είναι της άποψης ότι ο μαθητής που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού θα ήταν καλύτερα να μην εκπαιδεύεται μαζί με τους υπόλοιπους μαθητές. Ο εκπαιδευτικός αυτός, δηλαδή, φαίνεται να συμμετέχει σε αυτή την προσπάθεια χωρίς τη θέλησή του καθώς δεν ασπάζεται στην ουσία τη φιλοσοφία της συνεκπαίδευσης. Ως έκτη προβληματική κατάσταση που πρέπει να καταγραφεί και που ανατρέπει την επίτευξη του εγχειρήματος είναι διάφορα οργανωτικά- γραφειοκρατικού τύπου εμπόδια που θέτει η ίδια η Πολιτεία. Μεταξύ άλλων είναι ότι το πρόγραμμα της Παράλληλης Στήριξης δεν ξεκινά με την έναρξη του σχολικού έτους, αλλά συνήθως σχεδόν δύο ή περισσότερους μήνες μετά την έναρξη των μαθημάτων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα αφενός να χάνεται πολύτιμος εκπαιδευτικός χρόνος για το μαθητή που χρήζει Παράλληλης Στήριξης και αφετέρου με την έλευση του ειδικού Παιδαγωγού να απορρυθμίζεται έστω και πρόσκαιρα η λειτουργία της τάξης. Επιπλέον, σε πολλές περιπτώσεις οι γονείς αναγκάζονται να ανατρέχουν σε ιδιώτες-συνοδούς, γεγονός που συνεπάγεται τόσο την περαιτέρω οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας όσο και τη δημιουργία συγκρούσεων μεταξύ του ιδιώτη και του εκπαιδευτικού, συγκρούσεις που αντικατοπτρίζουν την ευρύτερη θέαση για τον χαρακτήρα της εκπαίδευσης ως δημόσιου αγαθού ή ως ιδιωτικού προνομίου. Επίσης, κατά κανόνα διαπιστώνεται μια ασυνέχεια στη συνολική εφαρμογή του μοντέλου, αφού ο ειδικός Παιδαγωγός που έχει ορισθεί για το συγκεκριμένο μαθητή δεν τον συνοδεύει και στις υπόλοιπες τάξεις. Αποτελεί αδιαμφισβήτητο χαρακτηριστικό του μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού η αναγκαιότητα σταθερού περιβάλλοντος εκπαίδευσης. Στη συγκεκριμένη περίπτωση φαίνεται η ίδια η Πολιτεία να παραβλέπει αυτή την ουσιαστική ανάγκη του

μαθητή. Ασυνέχεια όμως καταγράφεται και κατά την εφαρμογή του μοντέλου από τη μια βαθμίδα εκπαίδευσης στην άλλη. Με άλλα λόγια, δε χορηγείται αυτόματα Παράλληλη Στήριξη κατά τη μετάβαση από το Δημοτικό στο Γυμνάσιο. Ιδιαίτερα η εφαρμογή του μοντέλου στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση καθίσταται στην πράξη προβληματική, καθώς δεν διατίθεται επαρκές εκπαιδευτικό προσωπικό ανάλογο με τα γνωστικά αντικείμενα που παρέχονται. Πολλές είναι και οι περιπτώσεις που οι ειδικοί εκπαιδευτικοί στη δευτεροβάθμια, παρέχουν εξατομικευμένη υποστήριξη εκτός της κοινής τάξης καταστρατηγώντας τη φιλοσοφία του μοντέλου. Αλλά και στις περιπτώσεις που έχουμε συνδιδασκαλία σπάνια πραγματοποιούνται κοινές διδακτικές δραστηριότητες, ώστε να επιτυγχάνεται ουσιαστική συνεκπαίδευση. Στις οργανωτικές αδυναμίες πρέπει να συμπεριληφθεί η χρονοτριβή από την πλευρά των υπηρεσιών (ΚΕΔΔΥ) και της διοίκησης να εγκριθεί η χορήγηση Παράλληλης στήριξης. Επιπλέον, με το πρόσχημα της έντονης οικονομικής κρίσης που διέρχεται η χώρα σημαντικές είναι οι περικοπές όσον αφορά στη χορήγηση της Παράλληλης Στήριξης. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα το μοντέλο να εφαρμόζεται αποσπασματικά, αφού ο ειδικός Παιδαγωγός καλείται να παρέχει τις υπηρεσίες του σε διαφορετικούς μαθητές που σε κάποιες περιπτώσεις οι μαθητές αυτοί φοιτούν σε διαφορετικά σχολεία. Η μερική αυτή εφαρμογή δεν μπορεί να θεωρηθεί ποιοτική εκπαίδευση για το μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού, απλώς χρησιμοποιείται από την Πολιτεία ως απάντηση στο κοινωνικό και γονεϊκό αίτημα παροχής ισότιμων εκπαιδευτικών ευκαιριών και σε αυτόν τον πολίτη. Έβδομο και τελευταίο, αλλά όχι ασήμαντο, πρόβλημα του μοντέλου είναι ο προσδιορισμός των χαρακτηριστικών που πρέπει να διαθέτει ο μαθητής ώστε να ωφελείται πραγματικά από την Παράλληλη Στήριξη. Ο καθορισμός των κριτηρίων που επιτρέπουν στο μαθητή να συμμετέχει στο μοντέλο είναι μια πολύπλοκη διαδικασία και δεν πρέπει να περιορίζεται αποκλειστικά στην ικανότητα του για ακαδημαϊκή πρόοδο. Συγκεκριμένα, με βάση την υφιστάμενη νομοθεσία προβλέπεται ότι «... Η παράλληλη στήριξη παρέχεται σε μαθητές που μπορούν με κατάλληλη ατομική υποστήριξη να παρακολουθήσουν το αναλυτικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα της τάξης...» (3699/2008, άρθρο 6, παρ. 1β). Η πράξη όμως δείχνει ότι πολλοί γονείς μαθητών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, ενώ τα παιδιά τους αδυνατούν να παρακολουθήσουν το αναλυτικό πρόγραμμα της τάξης αιτούνται και απαιτούν τη χορήγηση Παράλληλης Στήριξης. Τα αιτήματα είναι τόσα πολλά που φαίνεται η Πολιτεία να αδυνατεί να τα ικανοποιήσει με αποτέλεσμα η κατάργηση του μοντέλου να μην φαντάζει αδύνατη. Αυτή την κατάσταση επιτείνει και το γεγονός ότι πολλοί ειδικοί Παιδαγωγοί που συμμετέχουν στο μοντέλο υποστηρίζουν ότι οι μαθητές τους αν και δεν έπρεπε να συμμετέχουν στο πρόγραμμα, εξασφάλισαν με διάφορους τρόπους, όχι πάντα σύννομους, τη συμμετοχή τους. Αυτό έχει ως συνέπεια τη σπατάλη του ανθρωπίνου δυναμικού και τελικά τη στρέβλωση της

εφαρμογής του μοντέλου. Με βάση τα προαναφερόμενα φαίνεται ότι είναι αναγκαίο να επαναπροσδιοριστούν οι όροι της Παράλληλης Στήριξης ώστε η εκπαίδευση να κερδίσει το στοίχημα απέναντι στις δυσκολίες που δημιουργεί στον άνθρωπο που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού.

Επαναπροσδιορίζοντας τους όρους του στοιχήματος

Η προβληματική εφαρμογή του μοντέλου της Παράλληλης Στήριξης, όπως καταγράφει η ελληνική σχολική πραγματικότητα επιτάσσει τον απ' αρχής σχεδιασμό του, το οποίο οφείλει να διαρθρώνεται στις παρακάτω τρεις διαστάσεις: α) στο θεωρητικό πλαίσιο β) στο οργανωτικό πλαίσιο και γ) στο διδακτικό πλαίσιο. Ειδικότερα:

α) Το θεωρητικό πλαίσιο του μοντέλου:

Αποτελεί αναφαίρετο δικαίωμα κάθε μαθητή, όπως και του μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού, να δέχεται κατάλληλες διδακτικές και μορφωτικές εμπειρίες οι οποίες να ανταποκρίνονται αποτελεσματικά στις εκπαιδευτικές ανάγκες του, ανεξάρτητα από τα όποια ιδιαίτερα και μοναδικά χαρακτηριστικά που φέρει (Farrell 2004). Η αρχή αυτή οφείλει να αποτελεί τη θεωρητική φιλοσοφική βάση πάνω στην οποία θα εδράζεται η Παράλληλη Στήριξη ώστε αυτή να μετασχηματιστεί από μορφή χωροταξικής τοποθέτησης του μαθητή που φέρει αυτισμό σε ουσιαστική έκφανση συνεκπαίδευσης. Το θεωρητικό πλαίσιο του μοντέλου παραπέμπει στη διαμόρφωση μιας κουλτούρας συνεκπαίδευσης που πρέπει να διέπει συνολικά το σχολείο στο οποίο εφαρμόζεται το εγχείρημα. Με άλλα λόγια, όλοι οι συμμετέχοντες και οι εμπλεκόμενοι στη διαδικασία του μοντέλου οφείλουν αφενός να αναγνωρίζουν ότι κάθε άτομο έχει τη δική του αξία και αφετέρου να μπορούν να απαντούν με πειστικό τρόπο σε θεμελιώδη ερωτήματα αναφορικά με το σκοπό της συνεκπαίδευσης, τους λόγους που επιβάλλουν την εφαρμογή του μοντέλου, αλλά και τις πρακτικές και τεχνικές που απαιτούνται για την πραγματοποίησή του (Lupart 2002, Daniels 2000). Ένα άλλο βασικό χαρακτηριστικό του μοντέλου είναι ο δημοκρατικός του χαρακτήρας. Δημοκρατία και συνεκπαίδευση αποτελούν όψεις του ίδιου νομίσματος. Συγκεκριμένα, δημοκρατία σημαίνει συνύπαρξη και αλληλεπίδραση διαφορετικών ανθρώπων, οι οποίοι εργάζονται από κοινού τόσο για την ανάπτυξη του συνόλου όσο και την ατομική πρόοδο, μέσα σε συνθήκες κοινωνικής δικαιοσύνης και απόλυτου σεβασμού στην ιδιαίτερη υπόσταση του κάθε μέλους. Παρόμοια, συνεκπαίδευση σημαίνει αναγνώριση των ατομικών αναγκών του κάθε μαθητή ως κατάσταση εμπλουτισμού της εκπαιδευτικής διαδικασίας που οδηγεί αφενός στην προσωπική ανέλιξη και αφετέρου στην προαγωγή της ομάδας. Δημοκρατία σημαίνει συμμετοχή. Παρόμοια, η συνεκπαίδευση προϋποθέτει τη συμμετοχή κάθε

μαθητή στο εκπαιδευτικό γίνεσθαι, ο οποίος συνδημιουργεί με τους υπόλοιπους μαθητές στην τάξη (Stromstad 2003). Μια βασική ακόμη παράμετρος του θεωρητικού πλαισίου του μοντέλου είναι το “κλίμα της τάξης” και γενικότερα το κλίμα του σχολείου απέναντι στην αλλαγή και στην καινοτομία. Συγκεκριμένα το κλίμα οργάνωσης της τάξης αντικατοπτρίζει τη γενικότερη κουλτούρα που διαπνέει το σχολείο και αναφέρεται στο πώς αντιλαμβάνονται τα μέλη της σχολικής κοινότητας τις αρμοδιότητες, τους ρόλους τους και τις σχέσεις αναμεταξύ τους. Το μοντέλο οφείλει να στοχεύει στην άρση κάθε εσωτερικού εμποδίου που θα απέκλειε μαθητές. Σε αυτό το μοντέλο εκπαίδευσης δεν είναι το ζητούμενο να προσαρμοστούν οι μαθητές στις υφιστάμενες πρακτικές της τάξης, αλλά να μετεξελιχθεί η ίδια η τάξη, ώστε να ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις όλων των μαθητών της. Παράλληλα, στο μοντέλο αυτό απαιτείται, εκτός των άλλων, να περιοριστεί η χρήση ποσοτικών μετρήσεων όσον αφορά στην αποδοτικότητα των μαθητών. Δεν πρέπει δηλαδή να παραβλέπεται ότι η πρόοδος που σημειώνουν οι μαθητές που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού στους διάφορους τομείς, όπως παραδείγματος χάρη στο γνωστικό, στον κοινωνικό ή τον ψυχικό τομέα, έχει αρκετά ιδιοσυγκρασιακό χαρακτήρα που δύσκολα αποτιμάται με αριθμούς και μεγέθη (Norwich 2002). Επιπλέον, θεμελιώδης πυλώνας αυτού του μοντέλου είναι ο τρόπος με τον οποίο κατανοείται το φάσμα του αυτισμού, η αναπηρία και γενικότερα η διαφορετικότητα. Συγκεκριμένα, όλοι οι εμπλεκόμενοι απαιτείται να κατανοούν το άνθρωπο που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού, όχι ως ελαττωματικό άνθρωπο, αλλά ισότιμη έκφανση της ανθρώπινης κατάστασης, όπως είναι εξάλλου και κάθε άλλος άνθρωπος, ως κομμάτι του παζλ μιας ενότητας της διαφοροποίησης του ανθρώπινου (βλ. και Fisher 2007). Με άλλα λόγια, ο κάθε συμμετέχων καλείται να αποδέχεται το κοινωνικό μοντέλο ερμηνείας της αναπηρίας, σύμφωνα με το οποίο η αναπηρία υφίσταται από τη στιγμή που το κοινωνικό σύνολο αδυνατεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες που προκύπτουν από αυτήν την ανθρώπινη κατάσταση. Στο πλαίσιο της προαναφερόμενου θεωρητικού πλαισίου του μοντέλου απαιτείται η άμεση μετονομασία του. Ίσως ο όρος “Τμήμα Συνεκπαίδευσης” ή ο όρος “Συνεκπαιδευτική Στήριξη”, να σηματοδοτούν καλύτερα τη φιλοσοφία του μοντέλου.

β) Το οργανωτικό πλαίσιο του μοντέλου

Η επιτυχής εφαρμογή της από κοινού εκπαίδευσης του μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού με τους υπόλοιπους μαθητές προϋποθέτει τη διαμόρφωση ενός κατάλληλου οργανωτικού πλαισίου. Το οργανωτικό αυτό πλαίσιο εδράζεται στις παρακάτω αρχές:

- Όλοι οι συμμετέχοντες στο μοντέλο, -μαθητές, γονείς, εκπαιδευτικοί, ειδικό προσωπικό, διευθυντής- είναι ισότιμοι έχοντας από κοινού την ευθύνη για την αποτελεσματική εφαρμογή του.
- Όλες οι εκπαιδευτικές πρακτικές που υιοθετούνται έχουν ως μοναδικό γνώμονα να εξυπηρετήσουν στο μέγιστο βαθμό αυτούς στους οποίους απευθύνονται, δηλαδή τους μαθητές
- Η διαφορετικότητα, δεν αποτελεί πρόβλημα, αλλά αφορμή για μάθηση, γνώση και περαιτέρω βελτίωση ολόκληρης της σχολικής κοινότητας.
- Αναζητούνται όλα τα πιθανά εμπόδια στην επιτυχή εφαρμογή του μοντέλου και σχεδιάζονται τρόποι υπέρβασής τους.
- Η παροχή εξατομικευμένης εκπαίδευσης αφορά όλους τους μαθητές και όχι μόνο το μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού.

Ειδικότερα, το οργανωτικό πλαίσιο του μοντέλου αναφέρεται στους γονείς, στους εκπαιδευτικούς, στο διευθυντή, στους μαθητές, στους κοινωνικούς εταίρους. Συγκεκριμένα:

Όσον αφορά τους γονείς: Το μοντέλο αναγνωρίζει ότι η εμπλοκή των γονέων στην εκπαίδευση των παιδιών τους είναι καθοριστικής σημασίας όσον αφορά στην αξιοποίηση των ικανοτήτων και δυνατοτήτων τους (Mand 2003). Άλλωστε, οι γονείς θεωρούνται οι πιο συνεπείς υποστηρικτές της εκπαίδευσης των παιδιών τους, καθώς γνωρίζουν τις ανάγκες και τις δυνατότητες που αυτά έχουν καλύτερα από οποιονδήποτε άλλο, και μπορούν επομένως να προσφέρουν πολύτιμες πληροφορίες στον εκπαιδευτικό (Stiller 2004). Στο πλαίσιο των προαναφερμένων προτείνονται τα παρακάτω μέτρα:

1. Έγκυρη, έγκαιρη και πλήρης ενημέρωση των γονέων σχετικά με το εκπαιδευτικό επίπεδο του μαθητή.
2. Εκπαίδευση των γονέων, ώστε αυτοί να δρουν ως μεταβιβαστές μαθησιακών ερεθισμάτων στο μαθητή αντίστοιχων με εκείνων που παρέχονται από τον εκπαιδευτικό.
3. Γονείς και εκπαιδευτικοί συζητούν και αποφασίζουν από κοινού για τους στόχους που τίθενται, όσον αφορά την εκπαίδευση του μαθητή στον τομέα των κοινωνικών-επικοινωνιακών δεξιοτήτων.
4. Οργάνωση με ευθύνη του σχολείου σχετικών συναντήσεων, στο πλαίσιο των οποίων γονείς και εκπαιδευτικοί εκφράζουν τους προβληματισμούς τους αναφορικά με την εκπαίδευση του μαθητή.
5. Αντιμετώπιση με σεβασμό της κουλτούρας της οικογένειας και των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της, από την πλευρά των εκπαιδευτικών (Hornby 2002)

Όσον αφορά τους εκπαιδευτικούς: Η αποτελεσματικότητα του μοντέλου προϋποθέτει των άριστη συνεργασία ανάμεσα στους εκπαιδευτικούς γενικής και ειδικής αγωγής. Η συνεργασία αυτή τους επιτρέπει να συνδυάσουν τις γνώσεις τους, προκειμένου να προσαρμόζουν τις διδακτικές μεθόδους και τεχνικές στις διαφοροποιημένες ανάγκες όλων των μαθητών. Με άλλα λόγια, οφείλουν από κοινού να σχεδιάζουν, να προγραμματίζουν, να υλοποιούν και να αξιολογούν τη διδακτική διαδικασία (Ο' Shea 1999). Επιπλέον καλούνται να αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες και να καταθέτουν ιδέες και απόψεις προκειμένου να αναβαθμίζεται η ποιότητα της παρεχόμενης εκπαίδευσης για κάθε μαθητή. Ακόμη, οφείλουν να προωθούν μιας κουλτούρα συνεκπαίδευσης. Επίσης, να υλοποιούνται προγράμματα συνεργατικής επιμόρφωσης, μέσω των οποίων θα ενδυναμώνονται οι μεταξύ τους σχέσεις και κάθε εκπαιδευτικός θα μπορεί να πληροφορηθεί και τελικά να κατανοήσει τον διαφορετικό τρόπο με τον οποίο ο συνάδελφος του διαχειρίζεται ένα εκπαιδευτικό πρόβλημα.

Όσον αφορά τη διεύθυνση του σχολείου: Η επιτυχής εφαρμογή του μοντέλου εξαρτάται και από τις αντιλήψεις του διευθυντή του σχολείου αναφορικά με τη συνεκπαίδευση και τις ανάλογες πρακτικές που προάγει (Pivik et al. 2002). Καλείται, δηλαδή, ο Διευθυντής

- να προωθεί τη συνεργασία ανάμεσα στους εκπαιδευτικούς,
- να διαθέτει επαρκείς πόρους υποστήριξης του μοντέλου,
- να επιδιώκει την καλλιέργεια συνεργατικού κλίματος ανάμεσα στο σχολείο και τους γονείς,
- να παροτρύνει τους εκπαιδευτικούς για συνεχή βελτίωση του επιπέδου των επαγγελματικών ικανοτήτων τους,
- να μην δημιουργεί γραφειοκρατικού τύπου εμπόδια που μπορεί να αποτελούν τροχοπέδη στη συνεκπαίδευση.

Όσον αφορά τους μαθητές: Η συνεργασία που αναπτύσσουν οι μαθητές μεταξύ τους αποτελεί σημαντική παράμετρο αναφορικά με την υλοποίηση της συνεκπαίδευσης. Γι' αυτό απαιτείται, στο πλαίσιο της λειτουργίας της τάξης, οι μαθητές

- να μαθαίνουν να σέβονται τις απόψεις των συμμαθητών τους
- να εκφράζονται με ειλικρίνεια
- να είναι δεκτικοί στην κριτική των άλλων
- να είναι αλληλέγγυοι

- να συζητούν τόσο για τις θετικές όσο και τις αρνητικές εκφράσεις του εαυτού τους, καθώς και των συμμαθητών τους.

Όσον αφορά τους κοινωνικούς εταίρους: Η εφαρμογή της συνεκπαίδευσης προϋποθέτει την ανάπτυξη ενός δικτύου συνεργασίας του σχολείου με ποικίλους εταίρους, όπως είναι κρατικές υπηρεσίες, υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας και υγείας, άλλους, συλλόγους γονέων, εθελοντικές οργανώσεις, κ.α.

Θα ήταν σημαντική παράλειψη, όσον αφορά το οργανωτικό πλαίσιο του μοντέλου, εάν δεν γινόταν καμία αναφορά στο Αναλυτικό Πρόγραμμα που πρέπει να εφαρμόζεται και τις αντίστοιχες μεθόδους αξιολόγησης των μαθητών που συμμετέχουν σε αυτό. Συγκεκριμένα, απαιτείται είτε να συνταχθεί ένα καινούργιο Αναλυτικό Πρόγραμμα είτε να τροποποιηθεί το ήδη υπάρχον, ώστε να αποσκοπεί στη συνεκπαίδευση. Παράλληλα να αναπτυχθούν κατάλληλες μέθοδοι αξιολόγησης. Ειδικότερα, το Αναλυτικό Πρόγραμμα Συνεκπαίδευσης οφείλει να διαθέτει και τα εξής χαρακτηριστικά:

- Να περιλαμβάνει ποικιλία στόχων, σύστοιχους με τις ανάγκες του συνόλου των μαθητών της τάξης,
- να διευκολύνει την εφαρμογή μοντέλων διδασκαλίας που προωθούν τη συνεκπαίδευση,
- να παρέχει στους μαθητές τη δυνατότητα εργασίας σύμφωνα με τον ατομικό τους ρυθμό και τρόπο μάθησης,
- να συνδέεται αποτελεσματικά με αντίστοιχες μεθόδους αξιολόγησης,
- να προωθεί την εμπλοκή των γονέων στην εκπαιδευτική διαδικασία.

Παράλληλα η αξιολόγηση οφείλει να διαρθρώνεται σε 3 στάδια: Στην αρχική αξιολόγηση που αποβλέπει στον εντοπισμό εκείνων των παραμέτρων που συνδέονται με τις εκπαιδευτικές ανάγκες του μαθητή και το οικογενειακό-κοινωνικό περιβάλλον του, και οι οποίες πιθανά να δημιουργήσουν εμπόδια στη συνεκπαίδευσή του (βλ. και Σούλης 2008). Στο στάδιο της διαμορφωτικής αξιολόγησης, όπου ελέγχεται η επίτευξη των επιμέρους στόχων που έχουν τεθεί αναφορικά με το ακαδημαϊκό και κοινωνικό επίπεδο του κάθε μαθητή. Στην τελική αξιολόγηση, όπου καταγράφεται ουσιαστικά η διαφορά ανάμεσα στην αρχική και τελική κατάσταση του μαθητή, αναφορικά με την επιτυχή κατάκτηση των στόχων του Αναλυτικού Προγράμματος Συνεκπαίδευσης. Ειδικότερα, κατά τον σχεδιασμό των μεθόδων και τεχνικών αξιολόγησης απαιτείται να λαμβάνονται υπόψη και τα εξής:

- Κατά τη διαδικασία αξιολόγησης συνεργάζονται ισότιμα όλοι οι εμπλεκόμενοι στην εκπαιδευτική διαδικασία.

- Οι μέθοδοι αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται πρέπει να είναι εύκολα τροποποιήσιμες με βάση την ιδιαίτερη κατάσταση του κάθε μαθητή.
- Κατά τη διεξαγωγή της αξιολόγησης απαιτείται να εξασφαλίζονται οι καλύτερες δυνατές συνθήκες, ώστε ο μαθητής να είναι σε θέση να αποδώσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του.

γ) Το διδακτικό πλαίσιο του μοντέλου

Το διδακτικό πλαίσιο του μοντέλου αναφέρεται στις μεθόδους στις τεχνικές και στις στρατηγικές που εφαρμόζουν οι εκπαιδευτικοί κατά τη διεξαγωγή της κοινής διδασκαλίας τους στο μαθητή που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού και στους υπόλοιπες μαθητές της τάξης, καθώς και στις αρχές, στα χαρακτηριστικά γνώρισματα και στις αξίες που τη διέπουν. Συγκεκριμένα, η παρεχόμενη διδασκαλία πρέπει μεταξύ άλλων:

- Να εδράζεται στη συνεργατική διδασκαλία.
- Να προωθεί τη συνεργατική μάθηση
- Να επιδιώκει τη μεγιστοποίηση της απόδοσης κάθε μαθητή, μέσω του προσδιορισμού συγκεκριμένων στόχων
- Να αξιοποιεί τα ατομικά χαρακτηριστικά και το προσωπικό στυλ μάθησης κάθε μαθητή (βλ. και Tomilson et al 2003).
- Να προσφέρει στους μαθητές δυνατότητα επιλογής ανάμεσα σε μια ποικιλία δραστηριοτήτων και εργασιών
- Να συνδέεται με την καθημερινότητα του μαθητή
- Να μεριμνά για την ελαχιστοποίηση των προβλημάτων συμπεριφοράς μέσα στην τάξη.

Έξι και ένα άμεσα μέτρα για την “Παράλληλη Στήριξη- Συνεκπαίδευση”

Η Παράλληλη Στήριξη των μαθητών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού για να είναι αποτελεσματική και ουσιαστική απαιτείται άμεσα να μετασχηματιστεί. Προς αυτή την κατεύθυνση χρειάζεται άμεσα να γίνουν οι παρακάτω ενέργειες:

1. Να χαρτογραφηθούν όλες οι περιπτώσεις Παράλληλης Στήριξης και να εξετασθεί το σύνολο των αιτημάτων. Αυτό μπορεί να γίνει τους μήνες Ιούνιο και Ιούλιο με τη βοήθεια των ανάλογων συλλόγων και κηδεμόνων.
2. Να στελεχωθούν κατά τα τέλη Αυγούστου τα τμήματα Παράλληλης Στήριξης, αποκλειστικά από εκπαιδευτικούς αποφοίτους ΑΕΙ ειδικής Αγωγής ή από εκπαιδευτικούς με μεταπτυχιακό τίτλο στην ειδική αγωγή ή από εκπαιδευτικούς κατόχους τίτλου διδασκαλείου ειδικής αγωγής.

3. Να ανανεωθούν αυτομάτως οι συμβάσεις για το ίδιο σχολείο στην οποία υπηρετούσαν, όσων εκπαιδευτικών εργάζονταν στην Παράλληλη Στήριξη, εφόσον διαθέτουν τα απαραίτητα προσόντα, οι γονείς συμφωνούν και οι ίδιοι το επιθυμούν.
4. Να απαλλάσσονται της φορολογίας για το εισόδημα που η οικογένεια κατέβαλλε στο πλαίσιο συνοδείας του παιδιού τους.
5. Να εκδοθεί μέχρι το Σεπτέμβριο συνοπτικός οδηγός για τους εκπαιδευτικούς σχετικά με τη διαχείριση του φάσματος του αυτισμού και την προώθηση δράσεων και δραστηριοτήτων συνεκπαίδευσης.
6. Να εκδοθούν μέχρι το Σεπτέμβριο οδηγίες τροποποίησης του υφιστάμενου αναλυτικού προγράμματος που θα ισχύουν για τα τμήματα Παράλληλης Στήριξης
7. Να μεταφερθούν οι αρμοδιότητες διευθετήσεις ζητημάτων Παράλληλης στήριξης -όπως τοποθετήσεις, αναθέσεις μαθημάτων, συγκρούσεις αρμοδιοτήτων κλπ- στην Περιφερειακή Διεύθυνση Α/μιας και Β/μιας Εκπαίδευσης στην οποία θα συμμετέχει υποχρεωτικά εκπρόσωπος του αντίστοιχου συλλόγου γονέων και κηδεμόνων.

Ασφαλώς, για να κερδηθεί το στοίχημα απέναντι στο φάσμα του αυτισμού, χρειάζεται η Πολιτεία να λάβει ουσιαστικά μέτρα. Όμως, η υλοποίηση της συνεκπαίδευσης εκτός από συλλογική ευθύνη είναι πρωτίστως ατομική ευθύνη. Είναι ευθύνη του καθενός, δηλαδή, να συμπαραταχθεί σε μια ιδεολογική επιδίωξη, που αποσκοπεί στον ανθρωπισμό και που αναγνωρίζει σε κάθε άνθρωπο - όπως και στον άνθρωπο που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού, το δικαίωμα να ζει μια ζωή με ποιότητα.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Daniels, H. (2000). *Special Education Re-formed- beyond rhetoric?* Falmer Press, London, 2000

Farrell, P. (2004). «School Psychologists: Making Inclusion a Reality for All», *School Psychology International*, 25, 5-19.

Fisher, A. C. (2007). «Creating a discourse of difference, *Education, Citizenship and Social Justice*», 2, 159-192.

Hornby, G. (2002). «Partnerships for Positive Change in Special Education», *Journal of Special Needs Education In Ireland*, 16(1), 3-13

Lupart, J. (2002). «Meeting the educational needs of exceptional learners in Alberta», *Exceptionality Education Canada*, 11(2, 3), 55-70.

Mand, J. (2003). *Lern- und Verhaltensprobleme in der Schule*, Kohlhammer, Stuttgart.

Norwich, B. (2002). (Ed.) Standards and Effectiveness for Special Educational Needs: interrogating conceptual orthodoxy, *Special Educational Needs Policy Options Steering Group, Policy Paper 2* (fourth series). Tamworth: NASEN.

O' Shea, D. J. (1999). «Tips for teaching: Making uninvited inclusion work», *Preventing School Failure*, 43(4), 179-180.

Pivik, J., McComas, J., Laflamme, M. (2002). «Barriers and Facilitators to inclusive Education», *Exceptional Children*, 69(1), 97-107.

Σούλης, Σ. Γ. (2008). *Ένα Σχολείο για Όλους*. εκδ. Gutenberg, Αθήνα.

Stiller, K.T. (2004). *Kooperation zwischen Schule und Familie*, Bad Heilbrunn, Klinkhardt

Stromstad, M. (2003). 'They believe that They Participate..but': Democracy and Inclusion in Norwegian Schools, in ALLAN J (Ed.), *Inclusion, Participation and Democracy: What is the purpose?*, Kluwer Academic Publishers, Netherlands, 33-47.

Tomlison, C.A., Brighton, C., Hertberg, H., Callahan, C. M., Moon, T. R., Brimijoin, K., Conover, L. A., Reynolds, T. (2003). «Differentiating Instruction in Response to Student Readiness Interest, and Learning Profile in Academically Diverse Classrooms: A Review of Literature», *Journal for the Education of the Gifted*, 27(2/3), 119-145

ΠΑΥΕΥΣ:

Ένα Ευφυές Πληροφοριακό Σύστημα Υποστήριξης Ατόμων με ΔΑΦ

Βασίλης Βουτσινάς

Περίληψη: Το σύστημα ΠΑΥΕΥΣ είναι ένα «Βασισμένο σε Γνώση Ευφυές Πληροφοριακό Σύστημα» (Knowledge based Intelligent Information System) για την υποστήριξη, με τη μορφή αυτόματης παροχής πληροφοριών και συμβουλών, προς όλους όσους συνδέονται με άτομα με αυτισμό (γονείς, ειδικούς, παρόχους υπηρεσιών υγείας, κλπ). Αυτές οι πληροφορίες και συμβουλές αφορούν στην είτε άμεση είτε και μακροπρόθεσμη αντιμετώπιση συγκεκριμένων συμπεριφορών καθώς και συγκεκριμένων εκπαιδευτικών θεμάτων. Το ΠΑΥΕΥΣ είναι σύμφωνο με την διαρκώς αυξανόμενη τάση για παροχή ηλεκτρονικών υπηρεσιών υγείας, πρωτοπορώντας παγκοσμίως στην περιοχή της ψυχικής υγείας.

Εισήγηση: Καταρχήν, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους διοργανωτές για την πρόσκληση εισήγησης σε αυτό το συνέδριο, το οποίο θέλω να χαρακτηρίσω εντυπωσιακά πολυδιάστατο και το οποίο απολαμβάνω περισσότερο ως ακροατής.

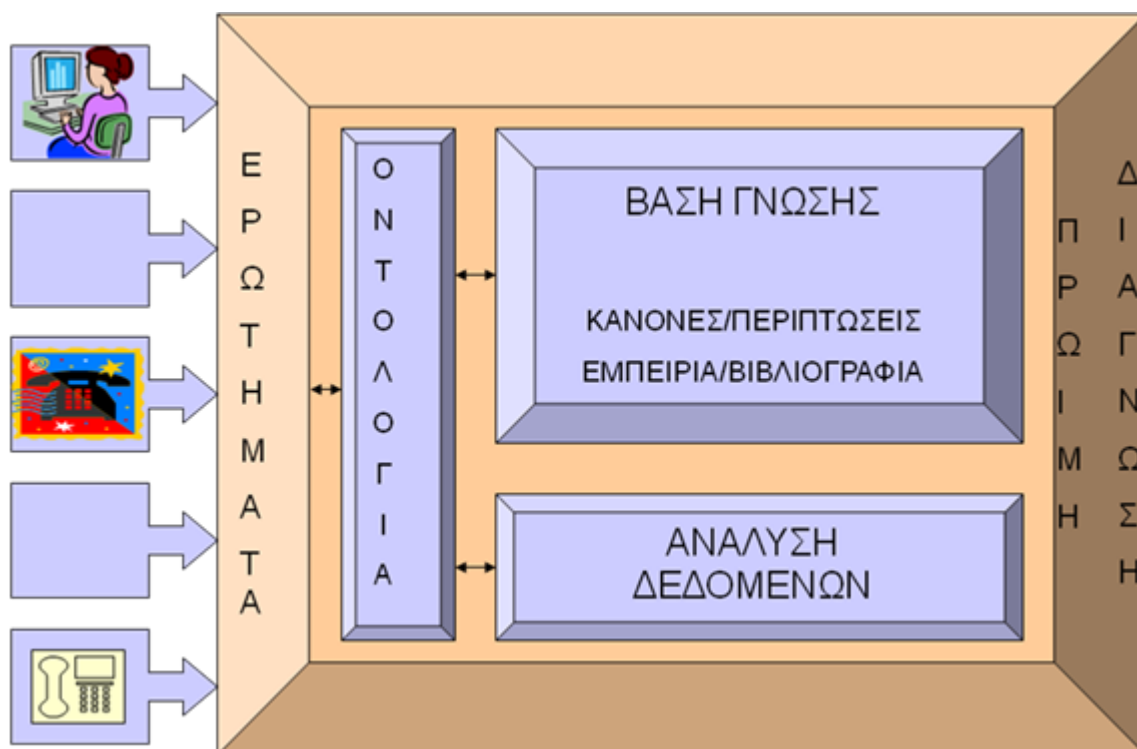
Προέρχομαι από το Πανεπιστήμιο Πάτρας και το εργαστήριο «Πληροφοριακών Συστημάτων Διοίκησης & Επιχειρηματικής Νοημοσύνης». Θα ήθελα να αφιερώσω ελάχιστο χρόνο για να περιγράψω το αντικείμενο του εργαστηρίου, δεδομένου ότι αν εισέλθει κάποιος τώρα στην αίθουσα θα νομίζει ότι είμαι σε λάθος συνέδριο!

Στο εργαστήριο αναπτύσσουμε, εξελίσσουμε και εν τέλει εφαρμόζουμε τεχνικές Τεχνητής Νοημοσύνης σε διάφορα πεδία εφαρμογής, κυρίως σε επιχειρηματικά και ιατρικά δεδομένα, αλλά και σε άλλου τύπου δεδομένα. Τέτοια εφαρμογή είναι και το σύστημα **ΠΑΥΕΥΣ** το οποίο θα σας παρουσιάσω στην συνέχεια, δηλαδή ένα πληροφοριακό σύστημα που βασίζεται σε τεχνικές Τεχνητής Νοημοσύνης.

Το **ΠΑΥΕΥΣ** είναι ένα βασιζόμενο σε γνώση Ευφυές πληροφοριακό σύστημα. Είναι τα δύο αυτά συστατικά που θα σας εξηγήσω στην συνέχεια. Βασισμένο σε Γνώση σημαίνει ότι προσπαθούμε με ένα κωδικοποιημένο τρόπο να αναπαραστήσουμε

ηλεκτρονικά την σχετιζόμενη με το θέμα γνώση που υπάρχει στον εξωτερικό κόσμο, δηλαδή την γνώση που έχουν οι ειδικοί/εμπειρογνώμονες για τις ΔΑΦ. Αυτό είναι ένα δύσκολο πρόβλημα από μόνο του, με την έννοια ότι δεν είναι εύκολο να εκμαιεύσεις αυτήν την γνώση/πληροφορία από τους ειδικούς. Πρέπει να βρεις ένα έξυπνο τρόπο να το κάνεις διότι δεν ξέρει ο ειδικός πως αυτή θα κωδικοποιηθεί και θα χρησιμοποιηθεί, άρα δεν είναι εύκολο να καταλάβει τι ακριβώς του ζητείται. Από την άλλη μεριά ευτυχώς είναι ένα σύστημα το οποίο χρησιμοποιεί αλγορίθμους και μεθοδολογίες Τεχνητής Νοημοσύνης για να αναλύσει αυτή την γνώση που ήδη έχει αναπαρασταθεί, με σκοπό να κάνει δύο βασικά πράγματα, δηλαδή να επιλύσει δύο βασικούς τύπους προβλημάτων. Το ένα -το πιο εύκολο- έχει να κάνει με την προσομοίωση της εξαγωγής συμπερασμάτων μέσω συνεπαγωγών που χρησιμοποιεί και ο άνθρωπος. Το άλλο -το πιο δύσκολο- σχετίζεται με την ανάλυση της γνώσης που έχεις ήδη κωδικοποιήσει/αναπαραστήσει με σκοπό να παράγεις καινούρια γνώση, την οποία δεν είχες πριν ούτε μπορούσε να προκύψει ως συμπέρασμα, δηλαδή ως λογική συνέπεια, της υπάρχουσας γνώσης. Αυτά τα δύο κάνει και το **ΠΑΥΕΥΣ**. Θα έλεγα πιο πολύ το πρώτο. Θα αναφερθώ και στα δύο καθώς προχωρώ στην περιγραφή του.

Τώρα ποιά είναι η γνώση που αναπαρίσταται στην συγκεκριμένη εφαρμογή; Είναι πληροφορίες, γνώσεις, κανόνες και περιστατικά τα οποία είναι σε γνώση των ειδικών. Αυτά αναπαρίστανται μέσα στο σύστημα με κωδικοποιημένο τρόπο. Θα αναφέρω παρακάτω πώς ακριβώς. Σκοπός λοιπόν είναι με το ευφυές κομμάτι του συστήματος, -αυτό με την εξαγωγή δηλαδή συμπερασμάτων- να μπορέσουμε να δώσουμε πληροφορίες και συμβουλές στους χρήστες του **ΠΑΥΕΥΣ**, που αφορούν καταρχήν στην είτε άμεση είτε μακροπρόθεσμη αντιμετώπιση κάποιων συμπεριφορών αλλά και εκπαιδευτικών θεμάτων. Δηλαδή υπάρχουν συμπεριφορές για τις οποίες μπορούμε να παρέμβουμε άμεσα και κάποιες άλλες για τις οποίες θα πρέπει να προτείνουμε μακροπρόθεσμα μια σειρά παρεμβάσεων. Και στις δύο αυτές περιπτώσεις λοιπόν, το **ΠΑΥΕΥΣ** παρέχει αυτόματα συμβουλές στους χρήστες του. Αλλά ποιοι είναι αυτοί οι χρήστες; Γονείς ή ειδικοί, κατά κύριο λόγο, αλλά και άλλες ομάδες όπως ερευνητές. Αυτή είναι η αρχιτεκτονική του **ΠΑΥΕΥΣ**, τα υποσυστήματα, τα κομμάτια από τα οποία απαρτίζεται ας πούμε και θα μείνω σε κάθε ένα από αυτά για λίγο (Εικ. 1).



Εικ.1 Αρχιτεκτονική του συστήματος ΠΑΥΕΥΣ

Ανέφερα ήδη την Βάση Γνώσης. Η Βάση Γνώσης είναι το υποσύστημα που είναι υπεύθυνο για την αναπαράσταση του πραγματικού κόσμου. Η αναπαράσταση αυτής της γνώσης δεν μπορεί να γίνει με φυσική γλώσσα. Δηλαδή, ο χρήστης όταν επικοινωνεί με το σύστημα δεν μπορεί να έχει την δυνατότητα να εισάγει κάθε φορά ελεύθερο κείμενο ή έστω λέξεις. Για την επικοινωνία αυτή υπάρχει μία Οντολογία, δηλαδή ένα προκαθορισμένο Λεξικό Όρων, τους οποίους χρησιμοποιεί το σύστημα για να κωδικοποιήσει την γνώση αλλά και για να κοινοποιεί τις πληροφορίες/συμβουλές στον χρήστη. Όλη η λειτουργία του συστήματος βασίζεται στην Οντολογία αυτή.

Αφού λοιπόν αναπαρασταθεί/κωδικοποιηθεί η γνώση, ο χρήστης μπορεί να κάνει ερωτήματα προς το σύστημα, με βάση πάλι αυτήν την οντολογία, για να ζητήσει πληροφορίες/συμβουλές για αντιμετώπιση συμπεριφορών και εκπαιδευτικών θεμάτων. Τα ερωτήματα μπορεί να γίνουν από τον χρήστη μέσω 5 διαφορετικών τρόπων: μέσω web/ιστοσελίδας, μέσω εφαρμογών/applications σε κινητά τηλέφωνα, μέσω έξυπνου τηλεφωνικού κέντρου, μέσω smart tv -δηλαδή μέσω εφαρμογών ανάλογων αυτών των κινητών τηλεφώνων αλλά για τηλεόραση, αλλά και μέσω ενός απλού fax. Ο λόγος που το κάναμε αυτό, παρόλο που κοστίζει πολύ

λόγω προηγμένης τεχνολογίας, είναι για να μην αποκλείεται κανένας από την χρήση του **ΠΑΥΕΥΣ** λόγω τεχνολογικών δυσκολιών όπου και αν βρίσκεται.

Υπάρχει και ένα τελευταίο υποσύστημα, αυτό της πρώιμης ανιχνευτικής διάγνωσης. Φυσικά, δεν πρόκειται για επίσημη διάγνωση αλλά είναι υπογράμμιση κάποιων ενδείξεων που αυτόματα εντοπίζει το σύστημα κατόπιν συμπλήρωσης ερωτηματολογίου και συνοδεύεται από προτροπή για παραπομπή σε επίσημα διαγνωστικά κέντρα.

Αυτά λοιπόν τα υποσυστήματα θα επεξηγήσω πιο αναλυτικά και όσον το δυνατόν σύντομα στην συνέχεια. Η Βάση Γνώσης, καταρχήν, περιλαμβάνει κανόνες και περιστατικά. Οι κανόνες είναι η γνώση η οποία ισχύει γενικά . Δυστυχώς στο θέμα των ΔΑΦ, αυτοί οι κανόνες είναι λίγοι. Άλλωστε αυτός είναι ο λόγος που ένα τέτοιο σύστημα είναι ένα δύσκολο πρόβλημα τεχνολογικά. Εάν το πρόβλημα ήταν, για παράδειγμα, να υποστηρίξουμε κάποιον που έχει υπέρταση, το πρόβλημα θα ήταν πολύ απλό. Σχετικά συστήματα για υπέρταση και διαβήτη υπάρχουν πολλά, γιατί μπορούν να βασισθούν σε υπάρχοντες κανόνες που ισχύουν διαχρονικά και για όλους. Στα άτομα με ΔΑΦ δεν συμβαίνει αυτό, άρα λοιπόν έπρεπε να βασισθούμε και σε άλλου τύπου γνώση. Και αυτή είναι τα περιστατικά άμεσης ή μακροπρόθεσμης αντιμετώπισης συμπεριφορών και εκπαιδευτικών θεμάτων. Τους κανόνες και τα περιστατικά τα έχουμε συλλέξει με δύο τρόπους. Πρώτον από την εμπειρία ειδικών. Συνεργαζόμαστε στο έργο πάνω από 30 Έλληνες ειδικούς και κοντά στους 10 ειδικούς από την Αγγλία, οι οποίοι καταγράφουν τέτοια περιστατικά. Δεύτερον, συλλέξαμε κανόνες και περιστατικά και από την διεθνή επιστημονική βιβλιογραφία. Δηλαδή «ξεσκονίσαμε» όλες τις εργασίες που υπάρχουν και αφορούν είτε την έννοια του κανόνα είτε του περιστατικού, όπως εμείς την έχουμε αναπαραστήσει μέσω του συστήματος. Θα σας αναφέρω και κάποια ποσοτικά στοιχεία: έχουμε καταγράψει μέχρι στιγμής 2345 περιστατικά από την εμπειρία και 335 περιστατικά από την βιβλιογραφία, επίσης 136 κανόνες από την εμπειρία και 41 από την βιβλιογραφία. Τα περιστατικά που αρχικά καταγράψαμε ήταν πολύ παραπάνω, κοντά στα 3500, αλλά κόπηκαν μετά από επισταμένο έλεγχο. Έλεγχος γίνεται συνεχώς, επειδή προφανώς σε αυτά τα περιστατικά βασίζεται το σύστημα και δεν μπορούμε να αναπαραστήσουμε γνώση που θα δημιουργήσει πρόβλημα στην απόκριση του συστήματος. Να σας υπενθυμίσω πως το σύστημα αυτόματα δίνει απάντηση. Αν βασιστεί σε λανθασμένη γνώση θα παρέχει και λάθος απόκριση. Ισχύει στα συστήματα αυτά η γνωστή ρήση: «σκουπίδια βάζεις σκουπίδια παίρνεις».

Η Οντολογία είναι μια δομημένη μορφή απεικόνισης όλων των όρων των σχετικών με ΔΑΦ. Αρχικά κάποια έτοιμη σχετική οντολογία. Η καλύτερη που βρήκαμε ήταν μία από το Πανεπιστήμιο του Harvard, η οποία όμως δεν ήταν κατάλληλη δεδομένου ότι περιείχε μόνο 100 όρους και μάλιστα επικεντρωμένους μόνο σε κάποιες έννοιες. Έτσι αναπτύξαμε εξ αρχής μία νέα οντολογία, που σήμερα έχει φτάσει την δεοντολογία στους 1265 όρους. Υπάρχουν 288 όροι μόνο για τις συμπεριφορές και 380 μόνο για τις παρεμβάσεις. Δεν χρησιμοποιούνται βέβαια όλοι οι όροι αυτή την στιγμή, στα ήδη καταγεγραμμένα περιστατικά, κανόνες και εξαιρέσεις, αλλά δίνουν την δυνατότητα επεκτασιμότητας του συστήματος μελλοντικά. Επίσης, οι όροι για μία περιοχή εννοιών είναι δομημένοι. Δηλαδή, για παράδειγμα, δεν χρειάζεται να ψάξει ο χρήστης μέσα σε μία λίστα 288 συμπεριφορών για να επιλέξει μία. Οι όροι είναι δομημένοι ιεραρχικά σε ομάδες, υποομάδες κ.α., άρα η εύρεση ενός όρου επιτυγχάνεται γρήγορα. Κατά την διάρκεια της υλοποίησης του έργου, η οντολογία συνεχώς αναπροσαρμόζεται – μπαίνουν νέοι όροι, διαγράφονται άλλοι, κλπ. Για την διαδικασία αυτή καθοδηγούμαστε από την πράξη, δηλαδή την πιλοτική χρήση του συστήματος. Επέκταση της οντολογίας δεν νομίζω ότι χρειάζεται. Θεωρώ ότι δεν υπάρχει κάποια σχετική έννοια που να μην την έχουμε αναπαραστήσει. Μάλλον, μείωση της οντολογίας χρειάζεται για να μην δυσκολεύει τους χρήστες. Άρα λοιπόν η Βάση Γνώσης, δηλαδή οι κανόνες, τα περιστατικά, οι εξαιρέσεις (είτε από εμπειρία είτε από βιβλιογραφία), όλα απεικονίζονται με τους όρους της οντολογίας. Δηλαδή, δεν υπάρχει λέξη πέρα από αυτές που υπάρχουν στην δεοντολογία, που να χρειαστεί να γράψει ο χρήστης.

Αναφέραμε στην αρχή της εισήγησης, στις δύο βασικές λειτουργίες του **ΠΑΥΕΥΣ**: την προσομοίωση της εξαγωγής συμπερασμάτων και την ανάλυση της γνώσης που έχει ήδη καταχωρηθεί με τα περιστατικά, κανόνες και εξαιρέσεις με σκοπό να παράγει καινούρια γνώση. Αυτό γίνεται με ειδικό υποσύστημα (Εικ. 1), με την βοήθεια του οποίου ερευνητές ειδικοί στην ανάλυση δεδομένων, με τις πλέον σύγχρονες τεχνικές της Τεχνητής Νοημοσύνης αλλά και της Στατιστικής, μπορούν να εξαγάγουν νέα γνώση, π.χ. νέους κανόνες, η οποία θα χρησιμοποιηθεί για να βελτιώσει το σύστημα.

Το τελευταίο υποσύστημα που μένει είναι αυτό που αφορά στην Πρώιμη Διάγνωση. Αυτό ακόμα δεν το έχουμε ολοκληρώσει. Η διαδικασία που ακολουθούμε είναι η εξής: με τις 3 παιδοψυχιάτρους συνεργάτες στο έργο μαζί με κάποιους ερευνητές ειδικούς στην ανάλυση δεδομένων παίρνουμε διαφορετικά εργαλεία, για

παράδειγμα τα 3 που φαίνονται στην εικόνα, και τα εφαρμόζουμε σε δύο ηλικιακές ομάδες. Από τις απαντήσεις των υποκειμένων/γονέων προσπαθούμε να επιλέξουμε έναν περιορισμένο αριθμό ερωτήσεων που παρουσιάζουν την ίδια ακρίβεια με τα αρχικά εργαλεία.

Τώρα, θα παρουσιάσω ένα παράδειγμα ερωτήματος ενός χρήστη (Εικ. 2) για να δείτε ποιές είναι οι πληροφορίες που αποθηκεύονται και στην συνέχεια ποια είναι η απόκριση του συστήματος **ΠΑΥΕΥΣ** σε ένα ερώτημα. Αυτό είναι ένα ερώτημα που αφορά στην περίπτωση ενός κοριτσιού 24 ετών που βρίσκεται στην τραπεζαρία μαζί με γνωστούς της οικογένειας και αποφεύγει στο μάζεμα του τραπεζιού. Επί τη ευκαιρία, θέλω να κάνω και μία αναφορά σε θέματα που δεν είναι της ειδικότητάς μου βέβαια, αλλά είναι σημαντικά και τα έθεσε και η Καθηγήτρια Jordan στην χθεσινή ομιλία της: η αποφυγή του μαζέματος του τραπεζιού είναι συμπεριφορά που χρήζει παρέμβασης; Όλοι μας την παρουσιάζουμε - ποιός θέλει να βοηθήσει στο μάζεμα του τραπεζιού; Αλλά βέβαια ταυτόχρονα είπε ότι ο αυτισμός είναι θέμα εκπαίδευσης. Άρα μάλλον, από ότι φαντάζομαι, θα πρέπει πρώτα να μάθει να κάνει το μάζεμα του τραπεζιού για να το αρνηθεί στην συνέχεια!!!

Έχει υποβληθεί ένα ερώτημα για ένα άτομο, το οποίο αρνείται να κάνει απλές δουλειές. Παρουσιάζει τα παρακάτω στοιχεία:

1. Προφίλ
 - Φύλο: Γυναίκα
 - Ηλικία: 24 ετών
 - Διάγνωση: Αυτιστική Διαταραχή
 - Επίπεδο επικοινωνίας: Χρήση λεκτικής και μη επικοινωνίας
2. Συμπεριφορά
 - Αποφυγή εργασιών/καθηκόντων
 - Μέτρια συχνότητα
 - Μεταβλητή ένταση
3. Τοποθεσία: Τραπεζαρία (Γνωστή και επιθυμητή)
4. Ερέθισμα που προκάλεσε τη συμπεριφορά: Αίτημα (του ζητήθηκε να κάνει κάτι)
5. Κατάσταση ατόμου: Αποσυρμένος (ήθελε να είναι μόνο του, να μην ασχολείται με κανέναν και να μην κάνει τίποτε)
6. Φυσικό Περιβάλλον: Υψηλά επίπεδα φωτός
7. Άτομα: Πάνω από 2 άτομα (μέλη οικογένειας)

Εικ.2 Παράδειγμα Ερωτήματος

Τέλος πάντων, οι πληροφορίες που αποθηκεύονται αφορούν, καταρχήν, το προφίλ του ατόμου. Αυτές εισάγονται άπαξ κατά τον ορισμό ενός ατόμου από έναν χρήστη. Το σύστημα είναι έτσι δομημένο που υποστηρίζει την υποστήριξη πολλών ατόμων για κάθε χρήστη. Οι πληροφορίες του προφίλ ενός ατόμου, χρησιμοποιούνται αυτόματα από το σύστημα όταν χρειάζονται και δεν πληκτρολογούνται κάθε φορά από τον χρήστη. Οι υπόλοιπες πληροφορίες καταχωρούνται σε αντίστοιχα, σε μορφή όρων της οντολογίας φυσικά. Τα πεδία αυτά αφορούν την ένταση και την συχνότητα της συμπεριφοράς, την τοποθεσία, το ερέθισμα που προκάλεσε την συμπεριφορά, η κατάσταση του ατόμου, το φυσικό περιβάλλον και άλλα που φυσικά δεν είναι όλα υποχρεωτικά. Αυτά χρειάζονται για μία συμπεριφορά. Το σύστημα δέχεται μέχρι 3 συμπεριφορές ταυτόχρονα και μέχρι 3 διαδοχικές χρονικές περιόδους. Ας σημειωθεί, ότι οι πληροφορίες που καταχωρούνται για τα περιστατικά είναι περίπου οι ίδιες με αυτές των ερωτημάτων.

Στο συγκεκριμένο ερώτημα λοιπόν η απόκριση του συστήματος είναι αυτή που βλέπετε στην Εικ. 3. Τις συγκεκριμένες προτεινόμενες προτάσεις θεωρούνται αποδεκτές από τους ειδικούς. Οι προτεινόμενες παρεμβάσεις, δίνονται σε μορφή ολοκληρωμένου αλλά σύντομου κειμένου. Επίσης, για κάθε όρο που εμφανίζεται στο κείμενο, ο χρήστης μπορεί να δει μία αναπτυγμένη περιγραφή του όρου που μπορεί να περιλαμβάνει εικόνες και παραπομπές σε άλλες ιστοσελίδες. Ταυτόχρονα, εκτός του κειμένου, η απόκριση του συστήματος περιλαμβάνει και 3 περιστατικά από την Βάση Γνώσης τα οποία ομοιάζουν περισσότερο με το ερώτημα. Άρα λοιπόν, η απόκριση προς τον χρήστη περιλαμβάνει προτάσεις παρεμβάσεων αλλά και 3 συναφή πραγματικά περιστατικά από τα οποία ενδεχομένως μόνος του να βγάλει συμπεράσματα και ιδέες παρέμβασης.

Προτεινόμενες Παρεμβάσεις από το σύστημα:

1. Σωματική Καθοδήγηση
2. Χρησιμοποίησε ξεκάθαρες οδηγίες
3. Δώσε στο άτομο χρόνο για επεξεργασία
4. Λεκτική καθοδήγηση

Προτεινόμενα Περιστατικά από το σύστημα:

1. Άνδρας, 11 ετών, με ίδια διάγνωση και επίπεδο επικοινωνίας, ίδια συμπεριφορά, μέτρια συχνότητα, μέτρια ένταση, τοποθεσία: θεραπευτικός χώρος, έως 2 άτομα, φυσικό περιβάλλον: κακός καιρός, βαριεστημένος, ερεθίσματα: α. αίτημα, β. μετάβαση από μία τοποθεσία σε άλλη.

Προτεινόμενες Παρεμβάσεις: Επίπληξη, Σωματική καθοδήγηση, Χρησιμοποίησε ξεκάθαρες οδηγίες.

2. Γυναίκα, 10 ετών, με ίδια διάγνωση και δυσκολίες στην επικοινωνία, ίδια συμπεριφορά, τοποθεσία: εσωτερικά του κτιρίου, κατάσταση: ουδέτερη, έως 2 άτομα (μέλος της οικογένειας), ερεθίσματα: α. αίτημα, β. μέλος της οικογένειας

Προτεινόμενες Παρεμβάσεις: Χρησιμοποίησε ξεκάθαρες οδηγίες, Ηγήσου με το παράδειγμά σου, Σωματική καθοδήγηση.

3. Γυναίκα, 31 ετών, με αυτιστική διαταραχή και σοβαρή νοητική υστέρηση, λεκτική επικοινωνία, ίδια συμπεριφορά, υψηλή συχνότητα, μεταβλητή ένταση, τοποθεσία: εσωτερικά του κτιρίου, κατάσταση: χαλαρή, πάνω από 2 άτομα (φροντιστής, άλλο γνωστό άτομο), ερεθίσματα: α. αίτημα, β. μέρος μη προτιμώμενο, γ. άλλο γνωστό άτομο.

Προτεινόμενες Παρεμβάσεις: Λεκτική καθοδήγηση, Χρησιμοποίησε ξεκάθαρες οδηγίες, Δώσε επιλογές και επανάλαβε, αν είναι απαραίτητο.

Εικ.3 Παράδειγμα απόκρισης του συστήματος ΠΑΥΕΥΣ

Τελειώνοντας, θα ήθελα να αναφέρω ότι το έργο ΠΑΥΕΥΣ, βασικό παραδοτέο του οποίου αποτελεί το σύστημα ΠΑΥΕΥΣ, υλοποιείται στα πλαίσια αντίστοιχου προγράμματος ΕΣΠΑ του Υπ. Υγείας το οποίο αφορά επιπλέον στην:

- ανάπτυξη ενός Πρότυπου Συστήματος Υποστήριξης Ατόμων με αυτισμό, το οποίο μπορεί να επεκταθεί άμεσα σε εθνικό σύστημα. Βασίζεται στην ύπαρξη δομών για τις οποίες έχουν προδιαγραφεί επακριβώς όλα τα πρότυπα και οι

διαδικασίες. Οι προδιαγραφές αυτές έχουν ηλεκτρονικά απεικονισθεί χρησιμοποιώντας τις πλέον σύγχρονες τεχνικές μοντελοποίησης με χρήση Η/Υ.

- Νομοθετική Κωδικοποίηση όλων των σχετικών για τον Αυτισμό διατάξεων όλων των σχετιζόμενων Υπουργείων.

Λειτουργίες της στερεοτυπικής συμπεριφοράς

Robert Mellon

Το θέμα μου σήμερα είναι η στερεοτυπική συμπεριφορά και δεν μπορεί για ανθρώπους που δουλεύουν με άτομα στο αυτιστικό φάσμα να υπάρχει πιο βασικό θέμα εφόσον τα δύο βασικά στο DSM-5 (Diagnostical and Statistical Manual – 5) χαρακτηριστικά της διαταραχής είναι οι επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές συμπεριφορές και ενδιαφέροντα. Δηλαδή όπως θα λέγαμε και με όρους της επιστήμης της συμπεριφοράς: περιορισμένος αριθμός γεγονότων που λειτουργούν ως ενισχυτικά ερεθίσματα, και που όταν έρχονται ως συνέπειες της συμπεριφοράς αυξάνουν την πιθανότητα εκδήλωσης αυτών των συμπεριφορών. Και οι μορφές αυτών των συμπεριφορών είναι περιορισμένες αλλά επίσης και τα πράγματα που λειτουργούν ενισχυτικά για αυτές τις συμπεριφορές είναι περιορισμένα. Αυτό δεν ισχύει μόνο στον αυτισμό, αν διαβάσετε στο DSM όλες οι λεγόμενες διαταραχές που περιγράφονται εκεί, βασικά περιγράφουν υποδείγματα συμπεριφοράς που συμβαίνουν περισσότερο συχνά από ότι συμφέρει στο ίδιο το άτομο. Πρόκειται δηλαδή για στερεοτυπικές συμπεριφορές με την έννοια ότι, κατ' επανάληψη κάνω τα ίδια τα πράγματα παρά το ότι μακροπρόθεσμα δεν με συμφέρει να συμπεριφέρομαι με αυτόν τον τρόπο. Και από τα βασικά πράγματα που θέλω να περάσω ως μήνυμα σήμερα, και ο καθηγητής και φίλος κος Σούλης άνοιξε αυτό το θέμα προηγουμένως, είναι να καταλάβουμε καλύτερα ότι αυτές οι συμπεριφορές όσο περίεργες και αν φαίνονται μας χαρακτηρίζουν όλους και ότι όταν σκεφτόμαστε το ίδιο πράγμα συνέχεια, αυτό ανοίγει ακόμα περισσότερο την «όρεξη μας». Συνήθως αυτές οι συμπεριφορές αποδίδονται στον αυτισμό. Ο αυτισμός δεν είναι αίτιο της συμπεριφοράς αλλά υπόδειγμα της συμπεριφοράς, ένας τρόπος με τον οποίο συμπεριφερόμαστε. Και σε αυτά τα άτομα όπως και σε εμάς, αυτές οι συμπεριφορές εκδηλώνονται και έχουν λόγο ύπαρξης και είναι η δουλειά μας να καταλάβουμε, μέσα από την ανάλυση της μακροπρόθεσμης αλληλεπίδρασης του οργανισμού με τα πράγματα που συμβαίνουν στη ζωή του, τις πηγές αυτών των συμπεριφορών ώστε να μπορούμε να παρέμβουμε αποτελεσματικά στις περιβαλλοντικές συνθήκες. Στην συνέχεια θα σας περιγράψω μια πρόσφατη ανάλυση από το εργαστήριό μας που φαίνεται ότι μπορεί να μας βοηθήσει να δημιουργήσουμε συμπεριφορές μη-στερεοτυπικές, δηλαδή συμπεριφορές που να χαρακτηρίζονται από μεταβλητότητα στην μορφή τους αντί για την στερεοτυπική που βλέπουμε σε αυτές τις καταστάσεις.

Πρώτα θα σας δείξω ένα μικρό βίντεο. Θα δείτε μια στερεοτυπική συμπεριφορά ενός παιδιού που λικνίζεται μπρος-πίσω και θα ήθελα (μόνο ως πρακτική άσκηση) να σκεφτείτε πόσο περίεργη θα σας φαινόταν η συγκεκριμένη συμπεριφορά αν την βλέπατε για πρώτη φορά, αν δεν είχατε δει ποτέ ξανά αυτήν την μορφή της συμπεριφοράς. Βλέπουμε ότι η συμπεριφορά χαρακτηρίζεται από μεγάλη επαναληψιμότητα αλλά φαίνεται να μην βγάζει καρπούς, να μην έχει καθόλου λόγο ύπαρξης.

Στην συνέχεια βλέπουμε ένα άλλο βίντεο με μία συμπεριφορά ενός πιστού που επίσης λικνίζεται μπρος-πίσω καθώς προσεύχεται στην Ιερουσαλήμ, στον ποιο ιερό ναό του ιουδαϊσμού, την οποία αν επίσης την βλέπατε για πρώτη φορά θα σας φαινόταν εξίσου περίεργη με το λίκνισμα μπρος-πίσω του μικρού παιδιού στο πρώτο βίντεο. Για να μην υπάρξει παρεξήγηση: δεν λέω ότι αυτές οι συμπεριφορές είναι ίδιες, προφανώς έχουν μορφολογικές ομοιότητες μεταξύ τους (μοιάζουν: είναι παρόμοιες στη μορφή τους) αλλά ίσως να υπάρχουν επίσης κάποιες λειτουργικές ομοιότητες μεταξύ τους. Επίσης χαρακτηρίζεται από μεγάλη επαναληψιμότητα η συμπεριφορά του πιστού στο δεύτερο βίντεο και δεν φαίνεται να έχει λόγο ύπαρξης.

Συμβαίνει επίσης και σε άλλα βιολογικά είδη όπως βλέπουμε στο επόμενο βίντεο, για παράδειγμα σε ζωολογικό κήπο στον οποίο τα ζώα δεν έχουν πολλά διαφορετικά πράγματα να κάνουν, ζουν σε ένα πολύ περιορισμένο σε ερεθίσματα περιβάλλον. Πάλι δεν είναι το ίδιο φαινόμενο αλλά μορφολογικά φαίνεται πολύ όμοιο και μπορεί να υπάρχουν και εδώ κάποιες λειτουργικές ομοιότητες των συμπεριφορών μεταξύ τους.

Άλλο παράδειγμα στερεοτυπικής συμπεριφοράς σε βίντεο από την καθημερινότητα μας: κάποιος που παίζει κομπολόι. Πρόκειται για μια επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά που φαίνεται επίσης να μην βγάζει καρπούς, αλλά πολλοί άνθρωποι στην κοινωνία μας εκδηλώνουν παρόμοιες συμπεριφορές πολύ συχνά.

Επόμενο παράδειγμα το βίντεο ενός μικρού κοριτσιού που εκδηλώνει μια μορφή κινητικής συμπεριφοράς με τα χέρια της, επαναλαμβανόμενης και που φαινομενικά και πάλι δεν έχει νόημα ύπαρξης εκτός αν δούμε τελικά την μακροπρόθεσμη αλληλεπίδραση του οργανισμού με τα πράγματα που έχουν συμβεί στη ζωή του, με τις συνθήκες που επικρατούν στην ζωή του.

Η πειραματική ανάλυση της συμπεριφοράς, μας έχει υποδείξει κάποιες ομοιότητες που υπάρχουν σε πολλές διαφορετικές στερεοτυπικές συμπεριφορές για τις οποίες θα μιλήσω στην συνέχεια.

Ομοιότητες και στις λειτουργίες της στερεοτυπικής συμπεριφοράς

Υπάρχουν κοινές λειτουργίες (εκτός από τις μορφολογικές) στα προηγούμενα παραδείγματα αλλά και σε άλλα τόσα; το να καπνίζει κανείς συνεχώς, όταν στρίβει το ένα τσιγάρο μετά το άλλο με τον ίδιο ακριβώς τρόπο, , τα Α που γράφετε πάνω στις σελίδες σας τώρα, πόσα Α υπάρχουν στην σελίδα, όλα αυτά τα Α λίγο πολύ είναι όμοια μεταξύ τους, όταν πάτε στο ΑΤΜ για να βάλετε το ρip δεν είναι η στιγμή για αυτοσχδιασμό αριθμών, μόνο ορισμένη συμπεριφορά θα είναι αποτελεσματική σε αυτή την κατάσταση. Οι συμπεριφορές αυτές μπορεί να έχουν πολλές λειτουργίες και αν δεν είναι προφανείς στα δικά μας τα παιδιά τότε πρέπει να ψάξουμε για να τις βρούμε.

Δείχνουν φαινομενικά άκαρπες συμπεριφορές αλλά δεν είναι: παράγονται ενισχυτικά ερεθίσματα που βγάζουν καρπούς, είναι περίεργοι οι καρποί, περίεργοι σε εμάς επειδή δεν έχουμε μπει στο ιστορικό μάθησης του ατόμου.

Η ενίσχυση μιας τέτοιας συμπεριφοράς είναι πιο αποτελεσματική όταν είναι άμεση και σταθερή. Για παράδειγμα, αυτός είναι ένας από τους λόγους που δυσκολεύονται οι άνθρωποι να κόψουν το τσιγάρο. Οποιαδήποτε στιγμή έρχεται το αφεντικό, έρχεται η μητέρα, ή έχουμε κάτι καλύτερο να κάνουμε μπορούμε και το σβήνουμε κατευθείαν, δεν είναι πρόβλημα το ένα τσιγάρο και δεν έχει και πάρα πολύ μεγάλη ενισχυτική δύναμη το ένα, αλλά αυτό το λίγο που δίνει, το δίνει κάθε φορά, αυτό το λίγο που δίνει είναι η σχετική δύναμη του, αυτό που βγάζει το βγάζει σταθερά και το βγάζει σταθερά σε καταστάσεις που άλλες συμπεριφορές δεν είναι αποτελεσματικές. Άλλο παράδειγμα, είμαστε σε μία ομιλία που δεν είναι ιδιαίτερα συναρπαστική και κάποιες συμπεριφορές δεν μπορούν να γίνουν: δεν μπορούμε να ανάψουμε τσιγάρο, δεν μπορούμε να παίξουμε μπάσκετ, δεν μπορούμε να κάνουμε ότι θα θέλαμε, υπάρχουν λίγοι ενισχυτές που είναι διαθέσιμοι και έτσι γυρίζουμε σε αυτούς τους ενισχυτές που κατά το παρελθόν όταν είχαν παραχθεί συσχετίστηκαν π.χ. με στιγμές χαλάρωσης ή για να τερματίσουν δυσάρεστες καταστάσεις στις οποίες βρισκόμαστε (όπως στην περίπτωση μιας βαρετής ομιλίας).

Δεν απαιτούν ιδιαίτερες συνθήκες για την εκδήλωσή τους οι στερεοτυπικές συμπεριφορές: είναι «φορητές» αυτές οι συμπεριφορές, δεν χρειάζονται ιδιαίτερα εργαλεία για να πραγματοποιηθούν, ακόμα και στην περίπτωση ενός κομπολογιού ή ενός στυλό που χειριζόμαστε στερεοτυπικά ή όταν στρίβουμε το μαλλί μας, δεν απαιτείται τίποτα το ιδιαίτερο και έτσι μπορούν να εκδηλωθούν σε πολλές και διαφορετικές καταστάσεις και να συσχετιστούν με ότι καλό μπορεί να υπάρχει ή να παραχθεί σε αυτές τις πολλές και διαφορετικές καταστάσεις. Επίσης δεν χρειάζονται την υποστήριξη από άλλους ανθρώπους: δεν χρειάζομαι βοήθεια για

αυτές τις συμπεριφορές, όταν η μητέρα μου είναι απασχολημένη, όταν ο πατέρας μου είναι απασχολημένος, όταν δεν υπάρχει τίποτα άλλο με το οποίο να μπορώ να ασχοληθώ, τότε μόνος μου μπορώ πάντοτε να παράγω αυτούς τους ενισχυτές. Και αρχίζουμε σιγά σιγά να καταλαβαίνουμε γιατί κάνουμε αυτά τα πράγματα τόσο συχνά καθώς οι συμπεριφορές αυτές τελικά καθιστούν εφικτή την παραγωγή ενισχυτικών ερεθισμάτων, ακόμα και όταν καμία άλλη δράση δεν είναι αποτελεσματική.

Όπως προαναφέρθηκε τα ερεθίσματα που παράγονται από τις επαναληπτικές, άμεσα και σταθερά ενισχυμένες «φορητές» δράσεις που δεν απαιτούν ιδιαίτερες συνθήκες για την εκδήλωσή τους, ούτε κοινωνική υποστήριξη, συσχετίζονται με συνθήκες χαλάρωσης και τερματισμού ή έλλειψη απαιτήσεων και απειλών.

Δεν θα πήγαινες στο κρεβάτι σου για παράδειγμα αν μπορούσες την στιγμή που σου φωνάζει το αφεντικό σου; Να δράσεις έτσι ώστε να παράξεις δηλαδή τα ερεθίσματα που έχουν συσχετιστεί με ένα ασφαλές, παρηγορητικό, χαλαρωτικό περιβάλλον;

Τι κάνουμε εμείς όταν καμία δράση μας δεν ενισχύεται, όταν τίποτα που κάνουμε δεν τερματίζει την βαρεμάρα ή την ματαιώση; Όταν είμαστε στο λεωφορείο, όταν περιμένουμε ώρες σε κάποια δημόσια υπηρεσία ή κάτι παρόμοιο, όταν δεν περνάει η ώρα; Σε αυτές στις καταστάσεις, κάνουμε σκέψεις, πράττουμε με τη φαντασία μας, σχεδιάζουμε, θυμόμαστε, κάνουμε διάλογο με τον εαυτό μας. Τί θα κάναμε όμως αν δεν είχαμε αυτές τις απαραίτητες λεκτικές ή νοητικές ικανότητες; Τί θα κάναμε αν δεν είχαμε αυτά τα απαραίτητα περιθώρια συμπεριφοράς; Μάλλον κάποια αλληλεπίδραση με το δικό μας το σώμα, με ερεθίσματα που παράγονται από το δικό μας το σώμα.

Δεν είναι περίεργες συμπεριφορές, είναι αναπόφευκτες για όλους μας και απαιτούν πολύ ανάλυση όχι σε γενικές, αλλά σε εξατομικευμένες καταστάσεις. Και δεν πρόκειται για αισθητηριακούς ενισχυτές όπως όταν μιλάμε για διάφορα είδη ενισχυτών. Καταρχάς όλα τα ενισχυτικά γεγονότα επηρεάζουν τα αισθητηριακά μας όργανα, δεν υπάρχει μη αισθητηριακό ερέθισμα. Η διαφορά με αυτά τα ερεθίσματα είναι ότι τα παράγουμε μόνοι μας άμεσα χωρίς την μεσολάβηση άλλων περιβαλλοντικών συνθηκών.

Παρεμβάσεις για τη μείωση της συχνότητας της στερεοτυπικής συμπεριφοράς.

Συνήθως οι παρεμβάσεις που γίνονται είναι είτε περιορισμός στην εκδήλωση της δράσης που μας ενοχλεί, γιατί μας ενοχλεί αν το κάνει αυτό το πράγμα μπροστά

από άλλους ανθρώπους, επειδή κόβει την επαφή μας με άλλους ανθρώπους, επειδή είναι ασυμβίβαστες με άλλες συμπεριφορές που θέλουμε να δούμε ή να διδάξουμε στο άτομο. Προσπαθούμε να περιορίσουμε αυτές τις δράσεις με φυσική εμπλοκή, σωματικά να σταματήσουμε την συμπεριφορά ή προσπαθούμε να ρυθμίσουμε τις συνθήκες για την εξάλειψη της ενίσχυσης δηλαδή για παράδειγμα βάζουμε σε ένα άτομο γάντια για ερεθίσματα που παράγονται άμεσα από τα χέρια του ώστε να μα μην μπορεί να παράγει αυτά τα ερεθίσματα.

Το πρόβλημα με αυτές τις παρεμβάσεις είναι ότι μακροπρόθεσμα δεν λειτουργούν, θα λειτουργήσουν για όση ώρα έχουμε το άτομο εκεί, αλλά όταν δεν υπάρχει κάποιος να τον/την περιορίσει θα γυρίσει στην ίδια μορφή της συμπεριφοράς και όταν για παράδειγμα τα γάντια βγουν, εξακολουθεί να υπάρχει η πιθανότητα εκδήλωσης αυτής της συμπεριφοράς. Ακόμη και αν η στερεοτυπική αυτή συμπεριφορά παραμείνει σε χαμηλή συχνότητα εκδήλωσης, όσο τα γάντια παραμένουν, συχνά βλέπουμε άλλη μορφή στερεοτυπικής συμπεριφοράς να εμφανίζεται. Πέρα από το γεγονός ότι, έχουμε επίσης όλα τα προβλήματα που προκύπτουν από την εφαρμογή της εκτεταμένης εξάλειψης της ενίσχυσης, μορφές συμπεριφορών που δεν θέλουμε να τις δούμε, όπως επιθετικότητα, το χαλάει την ενισχυτική δύναμη της αλληλεπίδρασης με εμάς, να θέλει να ξεφύγει το άτομο από την κατάσταση στην οποία βρίσκεται, χίλια δύο δυσάρεστα πράγματα συμβαίνουν από την προσπάθεια να μειώσουμε την συχνότητα της εμφάνισης αυτών των συμπεριφορών είτε με την εκτεταμένη εξάλειψη είτε με την τιμωρία (π.χ. το σωματικό μπλοκάρισμα). Οι διαδικασίες της εξάλειψης και της 'τιμωρίας' δεν είναι κακές, χρειάζονται στην ανάπτυξη του ατόμου, αλλά πάντοτε η καλή διδασκαλία περιορίζει στο ελάχιστο αυτές.

Πάντοτε αγαπητοί συνάδελφοι και άνθρωποι που προσπαθείτε να βοηθήσετε και βελτιώσετε την κατάσταση άλλων ανθρώπων με στερεοτυπικές συμπεριφορές, ο καλύτερος τρόπος μείωσης αυτών των συμπεριφορών είναι μέσω της θετικής ενίσχυσης δράσεων που είναι 'ασυμβίβαστες' με τις στερεοτυπικές. Αυτό βασίζεται στην οικονομία της συμπεριφοράς: δεν μπορώ να κάνω δύο πράγματα ασυμβίβαστα μεταξύ τους την ίδια στιγμή. Όσο περισσότερο συχνά κάνω το ένα, αναπόφευκτα θα μειώνεται η συχνότητα εμφάνισης της άλλης συμπεριφοράς και παράλληλα εδραιώνεται η θετική ενισχυτική δύναμη των ερεθισμάτων που παράγεται από την ασυμβίβαστη συμπεριφορά (την εναλλακτική δηλαδή συμπεριφορά) και έτσι γεμίζει η ζωή του ατόμου με εναλλακτικές συμπεριφορές που του δίνουν περισσότερη χαρά, μας αγαπάει περισσότερο, αγαπάει το σχολείο περισσότερο αυξάνει καινούριους ορίζοντες στις αλληλεπιδράσεις του με άλλους ανθρώπους ενώ συνεχίζει την εκδήλωση της εναλλακτικής συμπεριφοράς και στην

απουσία μας. Το κλειδί είναι να βρούμε κάτι άλλο που μπορεί να κάνει, που αποκλείει την εκδήλωση της στερεοτυπικής συμπεριφοράς την ίδια στιγμή.

Ποιες συμπεριφορές είναι ασυμβίβαστες με την στερεοτυπική επανάληψη μιας μορφής δράσης; Η εκδήλωση δράσεων οι μορφές των οποίων διαφέρουν μεταξύ τους όπως ανέφερα και παραπάνω. Πρέπει λοιπόν να ρυθμίσουμε τις νέες συνθήκες έτσι ώστε τα ερεθίσματα που παράγονται από αυτές να λειτουργούν ως θετικά ενισχυτικά ερεθίσματα. Θα μου πείτε ότι στα αυτιστικά παιδιά δεν αρέσουν οι αλλαγές. Δεν τους αρέσουν οι αλλαγές ακόμα ίσως είναι η σωστότερη απάντηση ή ότι κάποιες φορές τις δέχονται περισσότερο, ποιες αλλαγές είναι εκείνες που δεν τους αρέσουν; Συνήθως είναι οι αλλαγές που επιφέρουμε εμείς, ίσως λοιπόν είναι ένας τρόπος να διδάξουμε στο παιδί να επιφέρει αλλαγές στο περιβάλλον ο ίδιος και εμείς να θεμελιώσουμε την ενισχυτική δύναμη των ερεθισμάτων που παράγονται από αυτές τις συμπεριφορές. Και ο τρόπος με τον οποίο το κάνουμε αυτό είναι με ένα πρόγραμμα ενίσχυσης που ονομάζεται διαφορική ενίσχυση της μεταβλητότητας.

Η διαφορική ενίσχυση της μεταβλητότητας των δράσεων

Ορίζουμε μια μορφή της δράσης π.χ. η σειρά της δράσης, η ένταση της δράσης, η κατεύθυνση της δράσης, μια διάσταση τέλος πάντων της δράσης, για παράδειγμα, έχει δύο ξύλινους κύβους τότε ορίζουμε να βάζει τον ένα κύβο πάνω στον άλλο. Στην συνέχεια ενισχύουμε την πρώτη εκδήλωση αυτής της δράσης (βάζει τον έναν κύβο πάνω στον άλλον), τι θα κάνει μετά από αυτό; Θα υπάρχει εκδήλωση της ίδιας ακριβώς μορφής της συμπεριφοράς. Το ίδιο πράγμα συμβαίνει με ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης, το ίδιο πράγμα συμβαίνει και με εμάς: θα το ξανακάνουμε αυτό που μάθαμε αφού είναι το καλύτερο πράγμα που μπορούμε να κάνουμε. Αυτήν την φορά όμως δεν ενισχύουμε αυτήν την δράση, δίνουμε μια οδηγία για μια αλλαγή, λέμε/ζητάμε κάτι άλλο και δείχνουμε πώς να το κάνει. Του δείχνουμε δηλαδή ξανά τα αντικείμενα, του ζητάμε και του δείχνουμε πώς να κάνει κάτι άλλο και ενισχύουμε αυτή την δράση. Τι θα κάνει τότε το παιδί; πάντοτε θα κάνει αυτό που μόλις ενισχύθηκε, εφόσον και εμείς δεν θα ενισχύουμε την επανάληψη της πρώτης συμπεριφοράς αλλά και την αλλαγή της.

Μπορεί να χρειάζεται κάποιο χρονικό διάστημα για να επιτευχθεί αυτό το πράγμα αλλά θα σας δείξω αποτελέσματα παιδιών με πολύ μεγάλη στερεοτυπία όπου χρησιμοποιήθηκε η διαφορική ενίσχυση της μεταβλητότητας της συμπεριφοράς. Μετά ενισχύουμε μόνο αν η μορφή της δράσης διαφέρει από αυτή των αμέσως δύο

προηγούμενων δράσεων. Πρέπει να κάνει, όχι μόνο κάτι διαφορετικό από ότι έκανε προηγουμένως, αλλά και κάτι διαφορετικό από αυτό που έκανε τις προηγούμενες δύο φορές. Σιγά-σιγά τότε θα έχουμε σταδιακή αύξηση στον αριθμό αυτό και θα βλέπουμε τη συμπεριφορά του παιδιού με αυτισμό να χαρακτηρίζεται από ένα επίπεδο μεταβλητότητας.

Στη συνέχεια βλέπουμε ένα βίντεο με ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης όπου η δουλειά του είναι να τοποθετεί τα ξύλινα κυβάρια όχι σε ένα διαφορετικό χρωματικό υπόδειγμα, αλλά σε ένα υπόδειγμα με διαφορετική αριθμητική σειρά και άρα κάθε φορά τα τοποθετεί πάνω, κάτω, δεξιά και αριστερά από τις προηγούμενες φορές. Αρχίζουμε με αυτή τη σειρά που βλέπετε στο βίντεο και στη συνέχεια εφαρμόζουμε την διαφορική ενίσχυση μιας άλλης αριθμητικής σειράς και μπορεί να προκύπτουν όλα τα κυβάρια πράσινα ή όλα κίτρινα. Κατόπιν δίνουμε πάλι οδηγία για μία αλλαγή και έτσι προκύπτει κάτι διαφορετικό πάλι από την προηγούμενη φορά. Διαφορική ενίσχυση και εκεί. Επίσης ένα παιδί με αυτισμό που χαρακτηρίζεται από πολύ μεγάλη στερεοτυπία στην συμπεριφορά του κατάφερε με παραπάνω από 90% επιτυχία 11 διαφορετικούς συνδυασμούς, (υπάρχουν 16 συνδυασμοί που μπορούν να γίνουν με τα τέσσερα κυβάρια που βλέπετε – και εγώ για παράδειγμα δεν μπορώ να κάνω πάνω από 8). Φυσικά αυτό είναι μόνο ένα χαρακτηριστικό, μια διάσταση. Το κλειδί είναι το εξής, πρέπει να ρυθμίσουμε τις συνθήκες έτσι ώστε τα ερεθίσματα που παράγονται από την επανάληψη, να αναστέλλουν την συνέχεια της επανάληψης. Δεν είναι απλώς η ενίσχυση της διαφορετικής δράσης, είναι και η μη ενίσχυση της επανάληψης. Και τότε δημιουργούμε συντελεστικές διακρίσεις ερεθισμάτων, όπου τα ερεθίσματα είναι αυτό-παραγόμενα. Με λίγα λόγια, το παιδί πρέπει να μαθαίνει να διακρίνει τα αποτελέσματα της δικής του της συμπεριφοράς και η συνέχεια της συμπεριφοράς του να κατευθύνεται από αυτές τις αλλαγές.

Αυτό θεμελιώνει την ενισχυτική δύναμη της ενασχόλησης με αυτά τα γεγονότα. Και τα τρία παιδιά που συμμετείχαν σε αυτό το πείραμα ζητούσαν αυτό το παιχνίδι και συμπεριφέρθηκαν με τρόπο κάθε άλλο από στερεοτυπικό.

Πρέπει λοιπόν να ρυθμίσουμε τις συνθήκες για την αυτό-διάκριση της επανάληψης και την διαφορική ενίσχυση όταν π.χ. βρίσκω τον εαυτό μου να επαναλαμβάνομαι, να κάνω και κάτι άλλο σε αυτήν την κατάσταση. Αυτό θεμελιώνει την θετικά ενισχυτική δύναμη της ποικιλομορφίας της συμπεριφοράς. Αυτό που θα πρέπει να δούμε στην συνέχεια είναι αν μπορούμε να το κάνουμε με πολλές διαφορετικές διαστάσεις της συμπεριφοράς και έτσι να αυξάνουμε την πιθανότητα εκδήλωσης της ποικιλομορφίας της συμπεριφοράς γενικότερα.

Αν θέλετε να μάθετε περισσότερα για την ανάλυση συμπεριφοράς μπορείτε να επισκεφτείτε την **Ελληνική Κοινότητα Ανάλυσης της Συμπεριφοράς στο www.behaviorism.panteion.gr**

Σας ευχαριστώ για την συμμετοχή σας και για την παρουσία σας εδώ. Καλή δύναμη στο έργο σας, να είστε πάντα καλά.

Positive Behavioural Support: Origins, Evidence Base & Application

By Peter Baker

I have been involved in trying to develop good practice in relation to what we do when something goes horribly wrong, what do we do when crisis situations emerge, how do we look after the emotional welfare of certain individuals that have been involved.

So what is positive behavioral support? I was trained in applied behavior analysis. This was a pioneering technology and sometimes we have forgotten the influence of ABA and the achievements. The early work of ABA challenged the notion that people with intellectual disabilities could not learn, it also put a focus on the environment. The environment was important. It was not only what was happening inside the person and also inadvertently drew attention to the detrimental impact of the environment and the appalling institutional settings, that were all too common at early seventies and sixties in the UK. There were lots of points where we could intervene. We could intervene by changing the antecedents for the behavior and work proactively. We could intervene by increasing the skills, competences, tolerances, coping skills of the individual or we could intervene by reinforcing, by providing the individual with incentives not to engage in the behavior, we could intervene by not reinforcing the behavior using extinction practices or we could intervene by the use of punishment. The early trends indicate that we put all our efforts to the application of aversive consequences.

This was a review that was conducted in 1977, on the literature available then, and these were some examples of the strategies that were not only been employed but they were been employed in a sense that people were proud of what they had been doing, so proud that they would submit articles to journals. You can see here forced exercise, physical restrained, finger thumb pressure, water mist, water into the face, ice on the cheek, white noise at 80 dB, forced body movement, loud reprimand, silent glare, forced to swallow vomit, teeth and gums brushed with antiseptic, lemon juice in the mouth, saving cream in the mouth for swearing, ammonia capsule under the nose, response cost, slapping, electric shock, were just some of the procedures that have been used.

This device is designed to deliver shock to the individual, it can either be triggered, by a mercury switch that is triggered by the individual's own movement or can be triggered remotely by an individual pressing a button. These things are still available. We were so proud of what we did that we started to write papers on the differences

between various shock intensities and which was the more favorable and best shock intensity to use in order to produce the most effective results. These are some quotes, written by authors in order to emphasize that the procedure was indeed aversive, so this was about making sure that people who wanted to replicate the study they could do this:

“Derrick on occasion..... (reading directly from the slide)...

....so these were some indications of the extent to which these people were following this staff.

Around this time the prevailing things that were influencing change in the UK were: Scandal and abuse...we had a long history of investigating what occurs in our hospitals and social care and responding to that. That was certainly the case in the seventies and eighties. There were legal challenges that were taking place. Most importantly we were moving people out of long –stay hospitals into the community where we were trying to give people an ordinary life and I guess you can’t imagine somebody walking around in a supermarket wearing a shock device, and that was a factor that led to us questioning the incongruity of aversive procedures. This incongruity was noted between the two major theoretical influences prevailing at the time and Eric Emerson & Peter McGill at the university of Kent at the time had the notion that ABA, which they characterized as a technology bereft of any guiding principles regarding either goal selection or procedural acceptability (and I think I have given enough evidence to show that that was a reasonable criticism to make). And then we had this notion of normalization that was prevalent at the time, which represents a value led conceptual framework bereft of any systematic technology for affecting behavioural change. They suggested that we could bring these two together and this was the starting point of what now has been known as positive behavioral support...a values led system for behavioural change. This is a definition for positive behavioral support that talks about education, proactive, respectful interventions, teaching alternative skills, changing problematic environments, it borrows from behavioral technology, educational methods, systems change, and values in order to achieve outcomes that are meaningful to individual and his or her family.

This is a similar definition...this is the one that I prefer that has been constructed by Rob Horner that gives a flavor of what we have been talking about: “a committed focus on fixing environments and not people”.

Positive behavioral support has been applied on one to one basis work with the individual, it has been applied on a wider system level in NHS services and more particularly to the mainstream schooling in the US.

In response to a recent scandal in the UK, various academics got together in order to provide a definition of Positive behavior support:

Values: Prevention and reduction of challenging behaviors occurs within the context of increased quality of life, inclusion, participation and the defense and support of valued social roles. It is also a constructional approach to intervention designed to build skills and opportunities and reject the use of aversive and restrictive practices. (If you look at the evidence base surrounding the use of aversive and restrictive procedures it shows that this is not about what works and what does not work, this is a values statement, this is about how we see vulnerable individuals, it is about our relations with vulnerable individuals, and it is about our saying that we are not prepared to do such things to them). Stakeholder's participation involves and validates assessment and intervention practices. This is a really important thing that runs through Positive behavior support. This is the idea that we should be working in partnership with key stakeholders, we should be working in partnership with family members, and we should be working in partnership with direct carers. It very much influences the relation between people like myself in order to give support and advice from the outside and those people that do the actual work. It pretty much states the extent to which we respect and are prepared to work alongside rather than dictate to.

The theory and evidence base in understanding the challenging behavior develops to serve important functions for the individual. People's behaviour is for a reason and the primary tool that we use to understand it is ABA. The approach also uses other evidence base approaches to support behavior change as complimentary – supplementary approaches.

Finally, this approach is driven by the use of data. We try to get away from uninformed guessing. We still guess but we use evidence. We use a functional assessment to inform function-based intervention. We try to tease out why the individuals are doing what they are doing, what they are getting out of it, and use that to inform the intervention. Traditionally, interventions within ABA would typically use one intervention, typically in positive behavioral support and there would be a variety of things that we do to address the multitude of functions that would be underpinning causing the behavior. And finally there is implementation of monitoring and evaluating the interventions over the long term. There are some

people that I am still in contact with when I started working in the NHS, over 25 years ago. So it is important to acknowledge that people have lifelong vulnerability and require life-long support.

This is a diagrammatic ...It talks about what the influences are, it talks about the components and it talks about the outcomes. One of the unique starting points of this approach is that what we are hoping to achieve is not first and foremost a reduction in challenging behavior but an improvement of the quality of life and that has been a major paradigm shift.

This is a private hospital that used to be in existence in the South West of England. The BBC sent an undercover reporter in the hospital they had some indication that appalling practice was occurring in there. Some of these photographs gave evidence of that appalling practice and in fact led to the criminal prosecutions of the people that were involved. This woman was left outside in the freezing cold and had water thrown over her. This lady was pinned under a chair and member staff were standing on her feet. This sent major shock waves to UK systems and led to the government producing several reports and in those reports was highlighted that it was important for positive behaviour support to be in place, in services with adults with intellectual disability and autism. The problem of course is that the British Government did not know what Positive Behaviour Support was and we are still wrestling with that problem.

Is this approach effective? There is some evidence to show that it is. There has been a number of meta-analysis that shows that people do very well, however what they are measuring is reduction of challenging behaviour and not improvement in the quality of life. More work needs to be done. There are scant evidence of the superiority of the aversive interventions over positive behaviour ones. This is a matter of choice and values that we would choose one over the other. There is some evidence of significant effectiveness of PBS across participant groups. We can see here that adults in the autism spectrum are included. There is some evidence of the effectiveness of service-wide of PBS, although it is mainly in adults. There is some evidence that this is better delivered by natural carers, though more demonstrations are needed to illustrate the impact on the quality of life.

However the path has not been smooth. These are two recent publications. The first is "Positive behavioral support: a paternalistic utopian delusion" The second is: "Severe aggressive and self-destructive behavior. The myth of non-aversive treatment of severe behaviour". These are American publications and you can see

that people challenge and are not in universal agreement as to what is the best way forward.

So we have a situation of knowing what works best but some evidence that this is not we use.

People with intellectual disability and challenging behaviour are less likely to receive positive behaviour support ...treatment and management practices among 265 people with challenging behaviours receiving some form of residential support reported that only 15% had a written behaviourally oriented treatment program. Emerson (2000) reports that "... a glaring failure in the extent to which services for people with severe intellectual disability, embody the principles of "evidence-based practice".

So what are the implications....it is a framework rather than a psychological model and it needs to have the range and flexibility to reflect the multitude of factors that underpin the manifestation of challenging behavior presented by people with autism and intellectual disability. This range and flexibility is also a threat with the implication that we need to keep defining and redefining the approach in order to safeguard against corruption and misunderstanding.

Finally, I am one of the two senior editors of the International Journal of Positive Behavioral Support. This has been published in 2011 and it is truly international, although as yet we have no submissions from Greece. The bottom line mission is to encourage the first submissions from Greece, receive reports of the good work that you are doing.

Αποκλείοντας τους γονείς, εκπαιδεύοντας τους γονείς, οδεύοντας με τους γονείς: Η Επιστημονική Οδύσσεια της συνεργασίας γονέων – ειδικών για το παιδί με ΔΑΦ.

Αγγελική Γενά

Είμαι ιδιαιτέρως συγκινημένη αυτή τη στιγμή για πολλούς λόγους. Και άγχος έχω και πολλές συγκινήσεις, αλλά, Ρόμπερτ, δεν θα στερεοτυπήσω απλώς θα αρχίσω μιλώντας για δύο σημαντικές εμμονές που είχα και εξακολουθώ, ως ένα βαθμό, να έχω, αλλά σήμερα θα ξεφύγω απ' αυτές στην ομιλία μου και θα μιλήσω και για κάτι διαφορετικό.

Οι δύο μεγάλες μου εμμονές ήταν η δουλειά με το ίδιο το παιδί με αυτισμό, το πώς μπορούμε να φτάσουμε σε έναν άρτιο τρόπο παρέμβασης με τα ίδια τα παιδιά, πώς μπορούμε να αξιοποιήσουμε την εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς με απώτερο στόχο τα βέλτιστα θεραπευτικά αποτελέσματα. Ήταν λοιπόν αυτή η μία μου εμμονή. Η άλλη μου εμμονή ήταν η Ανάλυση της Συμπεριφοράς η οποία θεωρούσα πως απαντά σε όλα μας τα ερωτήματα και μας οδηγεί σε πλέον αποτελεσματικές παρεμβάσεις. Εσείς που με γνωρίζεται χρόνια θα τα ξέρετε καλά αυτά. Όμως απόψε νομίζω ότι θα ξαφνιάσω μερικούς ανθρώπους που έχουν πολλά χρόνια να με ακούσουν γιατί θα μιλήσω ουσιαστικά για την ανάγκη σύνθεσης επιστημολογικών παραδειγμάτων με την κατά Khun έννοια του επιστημολογικού παραδείγματος και πώς αυτό το πολύ σύνθετο φαινόμενο που λέγετε παιδί με αυτισμό και η οικογένειά του, ακριβώς λόγω της συνθετότητας των αναγκών τους, απαιτούν πολυπαραγοντικές, συνθετικές παρεμβάσεις. Δεν έχουμε την πολυτέλεια όταν έχουμε να κάνουμε με πολύ σύνθετα φαινόμενα της συμπεριφοράς του ανθρώπου να παραγνωρίσουμε καμία επιστημολογική προσέγγιση. Αντίθετα έχουμε ανάγκη να συνθέτουμε με όσο γίνεται πιο ευρηματικούς τρόπους, μορφές παρέμβασης που θα καλύψουν όσο γίνεται πιο ολοκληρωμένα, σφαιρικά τα πολυσήμαντα φαινόμενα των αναπτυξιακών αποκλίσεων.

Θα ξεκινήσω λοιπόν με μια σύντομη αναφορά στην οδύσσεια της σχέσης θεραπευτών – γονέων, ειδικών – γονέων και να σας πω ότι η έμπνευση για αυτό το θέμα προέκυψε αρκετά χρόνια πίσω σε μια πολύ ενδιαφέρουσα συνάντηση με την Έρη Καλογεροπούλου, όταν οργανώσαμε ένα συνέδριο με το θέμα αυτό: τις σχέσεις ειδικών και γονέων, στην Αθήνα, στη Φιλοσοφική Σχολή, όπου η προσέλευση ήταν θεαματική, αφού ξεπέρασε τους 2.500 συνέδρους (νομίζω ο Στέργιος ο Νότας θυμάται καλά αυτό το συνέδριο και τον πανικό μας) και πραγματικά πυροδότησε

την ανάγκη μου να αρχίσω να αναζητώ μοντέλα που θα συμπλήρωναν την εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς την οποία είχα διδαχθεί εις βάθος.

Ξεκινώντας λοιπόν από μια σύντομη ιστορική αναδρομή που μας δίνει το πλαίσιο για το πώς το ενδιαφέρον μου για τη σχέση ειδικών και γονέων παιδιών με αυτισμό αναπτύχθηκε, θα σταθώ μόνο στο να πω ο Leo Konner & Hans Asperger την δεκαετία του 1940 ήταν οι πρώτοι που μίλησαν για αυτισμό αναγνώρισαν την οργανική προέλευση του αυτισμού, ενώ οι υπαινιγμοί για μια ψυχογενή αιτιότητα του αυτισμού ήρθε περίπου 10 χρόνια αργότερα από τον Bruno Bettelheim, ο οποίος επικαλέστηκε ψυχογενή αιτιότητα και έκανε θα έλεγα έναν ατυχή παραλληλισμό μεταξύ των θυμάτων στρατοπέδων συγκέντρωσης (θύμα των οποίων ήταν και ο ίδιος) και ατόμων με αυτισμό.

Αυτή η ατυχής σύνδεση οδήγησε σε θεωρίες που ήθελαν το παιδί με αυτισμό αποκομμένο από την οικογένειά του, με στόχο να του παρέχεται θεραπεία και αποδοχή άνευ όρων και ορίων. Το θεραπευτικό λοιπόν πλαίσιο, βάσει του ψυχοδυναμικού μοντέλου, υπαγόρευε την ανάγκη απομάκρυνσης του παιδιού από την στρεσογόνο οικογένεια του και παροχή άνευ όρων στοργής, αγάπης, εκτίμησης σε ένα ασφαλές θεραπευτικό πλαίσιο.

Αυτή η προσέγγιση θα αρχίσει να αλλάζει την δεκαετία του 1970, όταν ο Ivaar Lonaas – ο πιο γνωστός αναλυτής της συμπεριφοράς στον τομέα του αυτισμού, μαθητής του Don Bear, ενός από τους τρεις σημαντικότερους αναλυτές της συμπεριφοράς από τους ανθρώπους που όρισαν αυτό το πεδίο εννοιολογικά, επιστημολογικά, αλλά και μεθοδολογικά – υποστηρίζει ότι όντως οι περιβαλλοντικές συνιστώσες είναι καθοριστικές σημασίες, αλλά όχι ως προς την απόδοση ψυχογενούς αιτιότητας στην πρόκληση του αυτισμού, αλλά ως προς τις θεραπευτικές και παιδαγωγικές παρεμβάσεις που χρήζει η εν λόγω διαταραχή. Στις περιβαλλοντικές συνιστώσες που οδηγούν το παιδί σε ικανοποιητική εξέλιξη, ο Ivaar Lonaas συμπεριέλαβε και το οικογενειακό πλαίσιο του παιδιού, το οποίο μπορεί να παρέχει ερεθίσματα καθοριστικής σημασίας για την εξέλιξη και θεραπευτική πορεία του παιδιού.

Διερευνώντας το ερευνητικό πλαίσιο που αφορά στις θεραπευτικές παρεμβάσεις για παιδιά με ΔΑΦ στο χρονικό διάστημα μεταξύ της δεκαετίας του 1960, όταν άρχισαν να διεξάγονται οι πρώτες έρευνες στην εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς, και τα μέσα της δεκαετίας του 1980, αξίζει να τονίσουμε πρώτα από όλα ότι η έμφαση δινόταν στο ίδιο το παιδί, στις παρεμβάσεις με το ίδιο το παιδί και μάλιστα παρεμβάσεις που ήταν αυστηρά δομημένες, κατευθυντικές, απαιτούσαν μια μάλλον παθητική συμμετοχή εκ μέρους των παιδιών ως αποδεκτών

θεραπευτικών και παιδαγωγικών παρεμβάσεων. Αυτά μπορούμε να τα θεωρήσουμε εκ των υστέρων ως μειονεκτήματα της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς. Ωστόσο, θα πρέπει να τονίσουμε ότι η αρχική αυτή περίοδος εφαρμογών της Α.Σ. στη ΔΑΦ ήταν μια πολύ σημαντική περίοδος, αφού αποτέλεσε το έναυσμα για την ανάπτυξη μια πλούσιας θεραπευτικής τεχνολογίας, τεχνικών, μεθόδων, παρεμβάσεων που χρησιμοποιούμε μέχρι σήμερα, ανεξάρτητα από τη σύνθεση μοντέλων που μπορεί να αξιοποιούμε πλέον. Και βέβαια ο λόγος που εξακολουθούν να είναι επίκαιρες και ευρύτατα χρησιμοποιούμενες αυτές οι τεχνικές οφείλεται στην αποτελεσματικότητα τους για το φάσμα του αυτισμού. Αυτή λοιπόν η αρχική περίοδος έχει να μας δώσει, πρωτίστως, ένα πλούσιο «οπλοστάσιο» θεραπευτικών τεχνικών για παιδιά με ΔΑΦ.

Ένα ερώτημα που τίθεται από τις αρχές της δεκαετίας του 1980 είναι αν χρειάζεται και γιατί χρειάζεται μια προσθήκη στις παρεχόμενες υπηρεσίες, όπως η εκπαίδευση των γονέων των παιδιών με ΔΑΦ. Αυτό που πολύ καλά έχει επισημανθεί από τότε, ήταν πως, χωρίς την εμπλοκή της οικογένειας, περιορίζονται οι δυνατότητες του παιδιού για γενίκευση και διατήρηση κεκτημένων δεξιοτήτων (ζήτημα το οποίο έθιξαν και προηγούμενοι ομιλητές). Δεν αξιοποιούνται όλες οι δυνατότητες του παιδιού για μάθηση, δεν αλλάζει το οικογενειακό κλίμα, που μπορεί να έχει επιβαρυνθεί από την ύπαρξη παιδιού με ΔΑΦ και πολλά άλλα στοιχεία στα οποία δεν θα αναφερθώ, γιατί η κυρία Τσιούρη θα μας μιλήσει εκτενέστατα για το θέμα αυτό στην εισήγησή της.

Η εκπαίδευση γονέων βελτιώνει την επικοινωνία μεταξύ γονέων και γενικότερα μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας, βελτιώνει το οικογενειακό κλίμα και περιορίζει τις πιθανότητες υποτροπών και παλινδρόμησης του παιδιού. Αυτό είναι το ένα σκέλος, ενώ το άλλο σκέλος που μας προβλημάτισε στις αρχικές παρεμβάσεις για την ΔΑΦ έχει να κάνει με τις αυστηρά δομημένες συνθήκες και ποια τα πιθανά μειονεκτήματά τους για την εξέλιξη του παιδιού και την ομαλή κοινωνική τους ένταξη. Όπως φάνηκε από πλήθος ερευνών, δύο ήταν τα βασικά μειονεκτήματα των αυστηρά δομημένων παρεμβάσεων. Αφενός δεν προάγουν την κοινωνική εμπλοκή του παιδιού με ΔΑΦ στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού (οικογενειακό, σχολικό κ.ά.) και αφετέρου δεν προάγουν τη χρήση αυθόρμητου λόγου και επικοινωνίας και πολύ περισσότερο δεν ευνοούν τη γενίκευση και τη διατήρηση των κεκτημένων δεξιοτήτων λόγου, επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

Αυτά λοιπόν τα ελλείμματα στα αυστηρά δομημένα προγράμματα οδήγησαν στο να αναζητήσουμε αυτό που ονομάζετε σήμερα νατουραλιστικές προσεγγίσεις, οι

οποίες αξιοποιούν μια λίγο διαφορετική μεθοδολογία από ότι οι αυστηρά δομημένες προσεγγίσεις.

Κάτι πολύ σημαντικό που πρέπει να επισημάνουμε είναι πως όσο αλλάζουν οι θεραπευτικές τεχνικές και τα μοντέλα που χρησιμοποιούμε με τα παιδιά, τόσο αρχίζουν να αλλάζουν και τα μοντέλα τα οποία χρησιμοποιούμε με τους γονείς. Αυτά λοιπόν τελούν εν παραλλήλω και όχι ανεξάρτητα το ένα από το άλλο. Όταν λοιπόν αρχίσαμε να μετακινούμαστε από τα αυστηρά δομημένα προγράμματα και να οικειοποιούμεθα ποιο νατουραλιστικές παρεμβάσεις, αρχίζουν σιγά σιγά να αλλάζουν και τα μοντέλα εκπαίδευσης γονέων και θα δούμε μερικές από αυτές τις αλλαγές.

Τα νατουραλιστικά μοντέλα της εκπαίδευσης παιδιού με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (φέρνω μόνο μερικά παραδείγματα για να καταλάβετε σε τι αναφέρομαι) είναι τα προγράμματα κατ' ευκαιρία διδασκαλίας που ανέπτυξε κυρίως η Gail McGee και οι συνεργάτες της, η διδασκαλία καίριων δεξιοτήτων που ανέπτυξε το ζεύγος Koegel, η προσέγγιση νατουραλιστικού λόγου και το μοντέλο πρώιμης παρέμβασης του Denver, που είναι και από τα πιο πρόσφατα και πολύ επιτυχή μοντέλα τα οποία χρησιμοποιούμε σήμερα.

Έτσι λοιπόν από τα αυστηρά δομημένα μοντέλα μετακινούμαστε στα νατουραλιστικά μοντέλα, στις παρεμβάσεις με τα ίδια τα παιδιά, χωρίς να πάψουμε να αξιοποιούμε τις αρχές της ανάλυσης της συμπεριφοράς.

Στην εκπαίδευση γονέων, τώρα, πώς αλλάζουν αυτά τα μοντέλα; Ξεκινήσαμε από τα μοντέλα που χαρακτηρίζονται ως μοντέλα του ειδικού, παραδοσιακά μοντέλα, δασκαλοκεντρικά μοντέλα, μοντέλα όπου ο ειδικός κατευθύνει τους γονείς στο πώς θα εκπαιδεύουν το παιδί τους.

Σιγά-σιγά, όμως, αρχίζει η μετακίνηση στα συνεργατικά μοντέλα και ειδικά στα μοντέλα εκείνα που βασίζονται στην σχέση ειδικού-γονέα, τα οποία δεν είναι τόσο κατευθυντικά και θέλουν τον γονιό ως ισότιμο εταίρο.

Έχουν διεξαχθεί ποικίλες έρευνες πάνω σε αυτά τα θέματα, τα πιο νατουραλιστικά μοντέλα με τους γονείς, τα πιο συνεργατικά μοντέλα, αλλά ας αναφερθώ σε μια έρευνα που διεξήχθη στην πατρίδα μας το 2006 και μας έδωσε μερικούς από τους πιο καθοριστικούς παράγοντες για το πώς μπορεί να αναπτυχθεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο η σχέση γονέα και ειδικών.

Η κα Καλύβα, υπό την εποπτεία μου, εφάρμοσε ένα πολύ ενδιαφέρον μοντέλο για να βελτιωθεί ο συνεργατικός τρόπος αλληλεπίδρασης γονιού και ειδικού και μετά από αυτό το μοντέλο αναλύσαμε τους παράγοντες που συνάδουν με μια καλύτερη πιο συνεργατική σχέση γονέα-ειδικού. Οι παράγοντες αυτοί ήταν έξι. Η επικοινωνία, δηλαδή, το να υπάρχει καλή επικοινωνία μεταξύ γονέων και ειδικού, η δέσμευση του ειδικού στην οικογένεια και στο παιδί, η αντιμετώπιση των γονέων εκ μέρους του ειδικού με σεβασμό, η ανάπτυξη μιας ισότιμης σχέσης μεταξύ γονέων και ειδικού, η αρτιότητα των θεραπευτικών γνώσεων και δεξιοτήτων του θεραπευτή και η εμπιστοσύνη του ειδικού στους γονείς.

Ας δούμε λοιπόν τι γίνεται από το 1980 έως το 2005, ας συνοψίσουμε: Πρώτον, να τονίσουμε ότι οι ερευνητικές προσπάθειες και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις παραμένουν επικεντρωμένες πρωτίστως στο παιδί και μάλιστα συνεχίζουν να κατευθύνονται από τη λογική μιας αναγωγικής αιτιότητας για να ερμηνεύσουν τις σχέσεις που διέπουν τη θεραπευτική πράξη. Η αναγωγική αιτιότητα ερμηνεύει τις σχέσεις αιτίου-αιτιατού υπό το πρίσμα γραμμικών σχέσεων. Δηλαδή, πώς η μεταβλητή Α (ανεξάρτητη μεταβλητή) μπορεί να επιδρά στη μεταβλητή Β (εξαρτημένη μεταβλητή). Η αναγωγική αιτιότητα αντιπαρατίθεται με την κυκλική αιτιότητα, στην οποία θα αναφερθούμε με παραδείγματα, λίγο αργότερα.

Η απόδοση αιτιότητας σε γραμμικές σχέσεις, συνεπώς, δεν αλλάζει ακόμη, αλλά έχουν συντελεστεί αλλαγές στο ότι αρχίζουμε να αξιοποιούμε όλο και περισσότερο τις νατουραλιστικές, τις λιγότερο κατευθυντικές παρεμβάσεις, οι οποίες προϋποθέτουν μια πιο ενεργό συμμετοχή του παιδιού και των γονέων στη θεραπευτική πράξη.

Πώς ορίζονται και ποια είναι τα βασικά χαρακτηριστικά αυτών των νατουραλιστικών παρεμβάσεων;

Πρώτα από όλα, δημιουργούμε συνθήκες που βοηθούν το παιδί να πάρει πρωτοβουλίες και εμείς ως ειδικοί ή ως γονείς ακολουθούμε τις πρωτοβουλίες του παιδιού.

Επίσης, στοχεύουμε στο να βελτιώσουμε, να διευρύνουμε τις αντιδράσεις του παιδιού, αν το παιδί μιλά μονολεκτικά του ζητούμε να μας μιλήσει με μεγαλύτερες προτάσεις. Αν δεν χρησιμοποιεί κάποια μέρη του λόγου όπως αντίθετες έννοιες, επίθετα κ.λπ. του ζητούμε στις πρωτοβουλίες του να διευρύνει τις λεκτικές του εκπομπές και να συμπεριλάβει και άλλα μέρη του λόγου. Επιλέγουμε πλήθος, ποικιλία ενισχυτών, εναλλάσσουμε πολύ συχνά τους ενισχυτές μας, παρέχουμε

πολλές ευκαιρίες συμμετοχής του παιδιού σε νατουραλιστικές συνθήκες, οπότε αντί να έχουμε ένα πολύ αυστηρά δομημένο χώρο όπου θα δουλεύουμε με το παιδί, χρησιμοποιούμε το παιχνίδι, χρησιμοποιούμε μαριονέτες-κούκλες, χρησιμοποιούμε διάφορους τρόπους πιο παιγνιώδεις για να εμπλέξουμε το παιδί. Επιπλέον, δεν ενισχύουμε μόνο τις τελικές επιθυμητές συμπεριφορές, τα επιτεύγματα του παιδιού, αλλά, στα νατουραλιστικά μοντέλα, ενισχύουμε και τις προσπάθειες του, αναγνωρίζουμε ότι το παιδί προσπαθεί ακόμη κι αν δεν μας δίνει άρτιες αντιδράσεις.

Και τέλος παρέχονται πολλές δυνατότητες επιλογής δραστηριοτήτων. Το παιδί μαθαίνει να διαλέγει, δεν του υποδεικνύουμε εμείς διαρκώς τι πρέπει να κάνει ή τι πρέπει να διαλέξει. Αυτές οι αλλαγές δεν είναι μόνο στο πρακτικό σκέλος, στο θεραπευτικό και παιδαγωγικό σκέλος, αλλά δηλώνουν και μια σύνθεση επιστημολογικών παραδειγμάτων .

Τα δύο παραδείγματα τα οποία συνθέσαμε για να φτάσουμε στις νατουραλιστικές αυτές παρεμβάσεις είναι η Ανάλυση της Συμπεριφοράς σε συνδυασμό με τα μοντέλα που προκύπτουν από την αναπτυξιακή ψυχολογία.

Θα δούμε επιγραμματικά τα βασικά χαρακτηριστικά λοιπόν αυτών των δύο επιστημολογικών παραδειγμάτων που συνθέσαμε.

Η Ανάλυση της Συμπεριφοράς περιλαμβάνει, επιγραμματικά, τεκμηριωμένες παρεμβάσεις η αποτελεσματικότητα των οποίων καταδεικνύεται με έρευνες που έχουν πειραματική μεθοδολογία.

Οι πειραματικά τεκμηριωμένες πρακτικές, όπως γνωρίζουμε από χιλιάδες έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι σήμερα, θα παράξουν βέλτιστα θεραπευτικά αποτελέσματα, δεν θα έχουμε απλώς αλλαγή στην πορεία του παιδιού, αλλά θα έχουμε την μεγαλύτερη δυνατή αλλαγή, τη βέλτιστη δυνατή έκβαση.

Η αναπτυξιακή ψυχολογία ξεκινά με παραδοχές ότι υπάρχει, ότι πρέπει να υπάρχει αναπτυξιακή ετοιμότητα στο παιδί, ο μαθητής συμμετέχει ενεργά στην μάθηση, τα πλαίσια στα οποία δουλεύουμε έχουν νόημα για το παιδί, η διδασκαλία γίνεται μέσα στο πλαίσιο που ορίζεται από την επικείμενη ανάπτυξη του παιδιού, συνδέετε η υπάρχουσα γνώση με νέα γνώση κ.λπ.

Αυτά τα δύο λοιπόν μοντέλα, το μοντέλο της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς και το μοντέλο της Αναπτυξιακής Ψυχολογίας συνθέτουν αυτό που ονομάζουμε σήμερα

νατουραλιστικές, αναπτυξιακές, συμπεριφορικές παρεμβάσεις στις οποίες βασίζεται και το πολύ ενδιαφέρον και πολλά υποσχόμενο μοντέλο του Denver.

Αυτό που προτείνω ως καινοτομία στην ήδη υπάρχουσα έρευνα και βιβλιογραφία είναι το να προσθέσουμε στη σύνθεση που προαναφέραμε, το επιστημολογικό παράδειγμα που προκύπτει από τη Γενική Θεωρία Συστημάτων και την Συστημική Θεραπεία Οικογένειας.

Το νέα στοιχεία που θα ανακύψουν από μια σύνθεση που περιλαμβάνει και τη Γενική Θεωρία Συστημάτων είναι πολλά. Θα εξετάσουμε, όμως, κάποια στοιχεία που είναι ιδιαίτερα σημαντικά και προσφέρονται για τη θεραπευτική πλαισίωση του παιδιού με ΔΑΦ και της οικογένειάς του. Το πρώτο στοιχείο που θα ήθελα να επισημάνω είναι η έννοια του πλαισίου – καίριας σημασίας έννοια στις συστημικές προσεγγίσεις. Η έννοια του πλαισίου αφορά στο ότι η ανάλυση οποιασδήποτε συμπεριφοράς δεν νοείται παρά μόνο εντός του συνόλου των συστημάτων και υπερ-συστημάτων τα οποία πλαισιώνουν το παιδί και την οικογένεια που προσέρχεται σε θεραπεία. Συνεπώς η συμπεριφορά του παιδιού με ΔΑΦ δεν αναλύεται παρά μόνο σε συνάρτηση με την εμπλοκή του με άλλα συστήματα, υποσυστήματα και υπερ-συστήματα με τα οποία δρα και αλληλοεπιδρά δυναμικά το παιδί. Και τα συστήματα μπορούμε να τα αναλύσουμε σε μικρό ή μεγάλο επίπεδο. Η οικογένεια, για παράδειγμα, ένα μικροσύστημα που μας ενδιαφέρει ιδιαίτερα εν προκειμένω, πλαισιώνεται από μια κοινωνία με θεσμούς, από το οικονομικό πλαίσιο της χώρας στην οποία ζει η οικογένεια και άλλα μακρο-συστήματα τα οποία εμπλέκονται στην θεραπεία του παιδιού με ΔΑΦ. Νομίζω ο κύριος Baker αναφέρθηκε πριν από λίγο σε αυτά.

Επίσης, δύο άλλες βασικές έννοιες από τη συστημική επιστημολογία, οι έννοιες της πολυπλοκότητας και της ανάδυσης, είναι ιδιαίτερα βοηθητικές για τον προσδιορισμό ενός νέου, συνθετικού μοντέλου για τη θεραπεία του παιδιού με ΔΑΦ. Θα κάνω μια απόπειρα να αναλύσω το θεραπευτικό πλαίσιο του παιδιού με ΔΑΦ βάσει των δύο αυτών πολύ σημαντικών εννοιών και κάποιων αρχών που ανακύπτουν απ' αυτές. Ας ξεκινήσουμε με τον εννοιολογικό τους προσδιορισμό.

Η πολυπλοκότητα σχετίζεται με μια μετάβαση από την γραμμική αντίληψη των αιτιωδών σχέσεων σε μια πολύ-πρισματική αντίληψη για τον άνθρωπο, για τις σχέσεις που διέπουν, που ορίζουν τη συμπεριφορά και την ψυχολογική του κατάσταση. Ένα παράδειγμα, θα μας βοηθήσει να καταλάβουμε πώς μεταφράζεται στις σχέσεις της οικογένειας η απόδοση κυκλικής αιτιότητας. Προσπαθώντας να ερμηνεύσω τη σχέση μητέρας-παιδιού, δεν αναζητώ σχέσεις γραμμικής αιτιότητας (πώς επηρεάζει η μητέρα το παιδί ή το παιδί τη μητέρα). Με ενδιαφέρει να διερευνήσω πώς τα ζωντανά, ενεργά αλληλοεπιδρώντα συστήματα αλλάζουν στο

χρόνο από κοινού, συν-εξελίσσονται. Δηλαδή, πώς αλλάζουν αμφότεροι: το παιδί και η μητέρα ως αποτέλεσμα της δυναμικής τους αλληλεπίδρασης. Η Γενική Θεωρία Συστημάτων μας βοηθά να διερευνήσουμε την αέναη αλληλεπίδραση ζωντανών συστημάτων που επιφέρει αλλαγές λόγω των αμοιβαίων επιδράσεων που δέχονται, στην προκειμένη περίπτωση, τόσο το παιδί όσο και η μητέρα, μέσα από την αλληλεπίδρασή τους. Η μητέρα αλλάζει ενώ το παιδί της αλλάζει, η σχέση τους αλλάζει ενώ αμφότεροι αλλάζουν, κ.ο.κ. Μεταφέροντας αυτό το σκεπτικό στη θεραπευτική πράξη γενικότερα, αναζητούμε το πλήθος των παραγόντων που συνεπιδρούν, ώστε να οδηγήσουν σε βέλτιστα θεραπευτικά αποτελέσματα. Αποσκοπούμε σε μια διερεύνηση που θα εμπεριέχει τις σχέσεις όσο γίνεται μεγαλύτερου αριθμού υπο-συστημάτων, συστημάτων και υπερ-συστημάτων τα οποία συνάδουν με το θεραπευτικό ζητούμενο.

Σ' αυτή την επίπονη προσπάθεια, θα πρέπει να προστεθεί και η έννοια της ανάδυσης, έννοια που αφορά τη μη-προβλεψιμότητα, εν προκειμένω, τη μη-προβλεψιμότητα του θεραπευτικού αποτελέσματος. Η έννοια της ανάδυσης μας βοηθά να συνειδητοποιήσουμε ότι, όπως ισχύει στις φυσικές επιστήμες, έτσι και στις επιστήμες του ανθρώπου, δεν μπορούμε με ακρίβεια να προβλέψουμε την έκβαση από την αλληλεπίδραση ζωντανών συστημάτων, λόγω των αναρίθμητων μεταβλητών που μπορεί να συν-επιδρούν στη διάρκεια αυτής της αλληλεπίδρασης. Μέσα από την αλληλεπίδραση συστημάτων, ανακύπτουν, αναδύονται σχέσεις ή στοιχεία, χαρακτηριστικά, τα οποία μάλιστα μπορεί να υφίστανται στη σύνθεση των συστημάτων που αλληλοεπιδρούν. Ένα από τα πιο γνωστά παραδείγματα ανάδυσης, στις φυσικές επιστήμες, αφορά στη σύνθεση του νερού. Όπως όλοι γνωρίζουμε η σύνθεση 2 αερίων (του οξυγόνου και του υδρογόνου), σε συγκεκριμένη αναλογία, παράγει νερό, δηλαδή, ένα στοιχείο με ιδιότητες διαφορετικές από τα μέρη που το αποτελούν. Το νερό είναι υγρό στοιχείο που προκύπτει από 2 αέρια! Αν λοιπόν οι όροι της ανάδυσης έχουν ενδιαφέρον για τα απλούστερα, πιο προβλέψιμα φυσικά φαινόμενα, πόσο μάλλον για τα φαινόμενα που άπτονται των σύνθετων κοινωνικών ή ψυχολογικών φαινομένων! Από το εν λόγω παράδειγμα, και γενικότερα λαμβάνοντας υπόψη την ιδιότητα της ανάδυσης, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι δεν υπάρχουν απλουστευτικές απαντήσεις για το τι συνιστά βέλτιστη θεραπευτική παρέμβαση για παιδιά με ΔΑΦ. Είναι σημαντικό να ξεφύγουμε από έναν εμπειρισμό που θέλει μια απόλυτη προβλεψιμότητα στο θεραπευτικό αποτέλεσμα.

Συμπερασματικά, παρεμβαίνουμε σε όσο γίνεται περισσότερους παράγοντες και μελετούμε τις συμπεριφορές που προβλέπουμε αλλά και τις αναδυόμενες, τις πιθανές αναδυόμενες συμπεριφορές που μπορεί να ανακύψουν από μια σύνθεση θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Μια κοινή παραδοχή για την Ανάλυση της Συμπεριφοράς και τη Γενική Θεωρία συστημάτων είναι ότι μελετάμε σχέσεις: η ενίσχυση είναι σχέση, η συμπεριφορά είναι σχέση, η πρόοδος του παιδιού αποτυπώνει σχέσεις, η συμπεριφορά του θεραπευτή αποτυπώνει σχέσεις. Επιδιώκουμε συνεπώς αλλαγές, βελτίωση στις σχέσεις, επιδιώκουμε συνεργασία οικογένειας και θεραπευτικού ή σχολικού πλαισίου. Το ζητούμενο δεν είναι το να προβλέψουμε ή να ελέγξουμε απόλυτα το αποτέλεσμα της θεραπευτικής διαδικασίας, αλλά να δημιουργήσουμε συνθήκες ανάδυσης που επιτρέπουν την αυτό-οργάνωση της οικογένειας. Η ίδια η οικογένεια θα προσδιορίσει εν τέλει την αλλαγή και όχι εμείς ως εξωτερικά μέλη του οικογενειακού συστήματος.

Στη λογική ενός ακραίου εμπειρισμού, επικρατεί η έννοια του «όσο περισσότερο τόσο καλύτερα», όσο περισσότερες οι παροχές στο παιδί με ΔΑΦ, τόσο καλύτερα. Εντούτοις, έχει επισημανθεί ότι αυτή είναι μια σύγχρονη ύβρις, που δεν μας επιτρέπει να διερευνήσουμε τη ποιότητα του θεραπευτικού ή το εκπαιδευτικού έργου. Το «όσο περισσότερο τόσο καλύτερα» γνωρίζουμε ότι δεν ισχύει ούτε για την θεραπευτική ούτε για την εκπαιδευτική πράξη. Αυτό που ζητάμε είναι το σημείο μέγιστης απόδοσης (optimal point of learning) - δηλαδή να εντοπίσουμε την κορυφή της καμπύλης που αποδίδει τα μέγιστα θεραπευτικά οφέλη για το παιδί με ΔΑΦ και την οικογένειά του. Πώς παρεμβαίνουμε, πόσο παρεμβαίνουμε, ποιοι παρεμβαίνουν; Αυτά είναι ερωτήματα επί της θεραπευτικής πράξης, χωρίς εύκολες απαντήσεις. Είναι ιδιαίτερα επίπονη η διαδικασία διερεύνησης των παραγόντων εκείνων που σε κάθε φάση της θεραπευτικής διαδικασίας δημιουργούν συνθήκες μέγιστης θεραπευτικής επίδοσης.

Έτσι στα σύνθετα ερωτήματα που ανακύπτουν στην δουλειά με το παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και στην εκπαίδευση της οικογένειάς του, θέλουμε πολυπαραγοντικές παρεμβάσεις, σύνθεση επιστημολογικών παραδειγμάτων, στενή συνεργασία με την οικογένεια και όλα τα πλαίσια αναφοράς του παιδιού. Συνεχή και συστηματική παρατήρηση που θα μας επιτρέπει μια συνεχή αναπροσαρμογή, βελτίωση του θεραπευτικού έργου, με γνώμονα την πρόοδο του παιδιού και της οικογένειάς του.

Γνωρίζουμε ήδη πάρα πολλά για το πώς μπορούμε να παρέμβουμε θεραπευτικά, αλλά υπάρχουν δύο στοιχεία στα οποία δεν έχουμε ακόμη σαφείς και ολοκληρωμένες απαντήσεις. Αφενός στο πώς θα επιτευχθεί η αυτό-οργάνωση της οικογένειας και αφετέρου ποια σύνθεση προσεγγίσεων θα οδηγήσει σε μέγιστη θεραπευτική απόδοση.

Θα ήθελα να ολοκληρώσω την εισήγησή μου, μεταφέροντας απόψεις, αφενός της πολύ γνωστής Grandin Temple, ενός ατόμου, που εκτός από διάγνωση αυτισμού, έχει αναπτύξει στον έπακρο την ικανότητα του αυτο-προσδιορισμού, και αφετέρου Ελλήνων γονέων που μετείχαν στη μοναδική μέχρι σήμερα πανελλήνια έρευνα που αφορά σε θέματα στήριξης της οικογένειας με παιδί με ΔΑΦ.

Ως προς τη θεραπευτική παρέμβαση, η Grandin Temple υποστηρίζει πως οι καταλληλότερες παρεμβάσεις για άτομα στο φάσμα του αυτισμού είναι αυτές που περιλαμβάνουν σύνθεση θεραπευτικών προσεγγίσεων και όχι μοντέλα που βασίζονται σε μια και μόνο θεώρηση.

Επίσης αυτο-προσδιοριζόμενη, η Temple υποστηρίζει ότι ο αυτισμός είναι κομμάτι του είναι της, δεν προσδιορίζει τον αυτισμό ως στοιχείο έξω από τον εαυτό της, οπότε και δεν επιθυμεί να αποβάλει τα στοιχεία αυτισμού που την προσδιορίζουν! Τέλος, οι Έλληνες γονείς, που μετείχαν στην Πανελλήνια έρευνα στην οποία προαναφέρθηκα, και η οποία αποτέλεσε σύμπραξη του Πανεπιστημίου Αθηνών και του Συλλόγου της Λάρισας, διατύπωσαν τις απόψεις τους με σαφήνεια, με πόνο και με την ελπίδα πως μπορεί να ξεκινήσουν συλλογικές προσπάθειες σύμπραξης γονέων και ειδικών για τον κοινό σκοπό της θεραπείας, της αποκατάστασης των ατόμων με ΔΑΦ στην πατρίδα μας.

Δύο χαρακτηριστικά αποσπάσματα από τις ομάδες εστίασης που τρέξαμε με γονείς που μετείχαν στην έρευνα είναι τα ακόλουθα:

«Θέλουμε να καταλάβουμε καλύτερα τα παιδιά μας με αυτισμό. Να πάρουμε εμπειρίες, κατευθύνσεις και γνώσεις σε πρακτικό επίπεδο. Να έχουμε καλύτερη ειδική εκπαίδευση. Δεν θέλουμε λύπηση και άλλες ώρες χαμένες σε στείρα επικοινωνιακή πολιτική».

«Ψυχρό το internet για πληροφόρηση, θες μια ζεστή παρουσία δίπλα σου».

Θα ζητήσω συγνώμη για το πολύ γρήγορο τέμπο της παρουσίασής μου, από τη στιγμή που συνειδητοποίησα το αμείλικτο του χρόνου των 20 λεπτών, και θα σας ευχαριστήσω θερμά για την προσοχή σας.

“Ψυχοεκπαίδευση γονέων παιδιών με αυτισμό: Η θεραπευτική δύναμη της ομάδας”

Ιωάννα Τσιούρη

A) Εισαγωγή

Η οικογένεια είναι το βασικό κύτταρο δόμησης της ταυτότητας του ατόμου. Δρα καθοριστικά στην ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού και αποτελεί ένα υποστηρικτικό σύστημα, με την έννοια της παροχής αισθήματος ασφάλειας και ενότητας, φορέα καθοδήγησης στην επίλυση προβλημάτων, πηγή πρακτικής βοήθειας σε επείγουσες καταστάσεις και περιόδους κρίσης, καταφύγιο (άσυλο). Η ύπαρξη ενός υποστηρικτικού οικογενειακού συστήματος είναι ένας σημαντικός προστατευτικός παράγοντας για την πρόληψη ψυχικών διαταραχών, ενώ σημαντικές φαίνεται να είναι οι επιπτώσεις των διαταραγμένων σχέσεων μέσα στην οικογένεια. στην ψυχολογική ανάπτυξη του ατόμου (Οικονόμου, Χριστοδούλου, 2000).

1. Ο ρόλος της οικογένειας του ατόμου με διαταραχές αυτιστικού φάσματος

Όσον αφορά τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, ο ρόλος της οικογένειας υπήρξε στην πορεία των χρόνων αιτία αντιπαραθέσεων μεταξύ των ειδικών, λόγω της φύσης της διαταραχής και του ανεξήγητου (μέχρι τις μέρες μας) των ακριβών της αιτίων. Για το λόγο αυτό η οικογένεια πέρασε από τη φάση της ενοχοποίησης στην φάση της ανάληψης συνθεραπευτικού ρόλου, που είναι και η πλέον σύγχρονη προσέγγιση.

1.1. Ιστορική ανάδρομη στον τρόπο αντιμετώπισης από τους ειδικούς της οικογένειας του αυτιστικού ατόμου.

Ιστορικά παρουσιάζεται μία μετατόπιση από παραδοσιακά ιατροκεντρικά μοντέλα, που δίνουν έμφαση σε ψυχογενή αίτια, όσον αφορά την εμφάνιση της αυτιστικής διαταραχής, σε οικοσυστημικά μοντέλα. Τα τελευταία δίνουν έμφαση στη σημασία του βιολογικού παράγοντα, όσον αφορά την αιτιοπαθογένεση του

αυτισμού, αλλά παράλληλα και στη σημασία που έχει η συμμετοχή της οικογένειας στην επιτυχή θεραπευτική έκβαση (Ferguson, 2002).

Πιο συγκεκριμένα, η κυρίαρχη ερμηνεία για τα αίτια του αυτισμού μέχρι τη δεκαετία του 1960 ήταν αυτή της Ψυχανάλυσης, η οποία με κύριο πρεσβευτή τον Bettelheim (1967), πίστευε ότι οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό είναι ιδιαίτερα ψυχρές ως άτομα και αντιμετωπίζουν τα παιδιά τους απρόσωπα και χωρίς καθόλου συναισθηματισμό. Σε μία προσπάθεια να αμυνθούν τα παιδιά αποσύρονται στον εαυτό τους, σε μια αυτιστική μοναχικότητα. Εφόσον ο αυτισμός ερμηνεύονταν από τους Ψυχαναλυτές ως ψυχογενής διαδικασία με κύριο αίτιο την ψυχρότητα της μητέρας προς το παιδί, η θεραπεία που πρότειναν ήταν η αποχή των γονέων από την θεραπευτική διαδικασία και η άνευ όρων αποδοχή όλων των συμπεριφορών του αυτιστικού παιδιού, προκειμένου να υποχωρήσει η αυτιστική μοναχικότητα και να πάψει το παιδί να εκδηλώνει επιθετικότητα προς το περιβάλλον του. Παράλληλα, οι ίδιες οι μητέρες έπρεπε να κάνουν ψυχαναλυτικού τύπου θεραπεία, προκειμένου να λύσουν ασυνείδητες συγκρούσεις, οι οποίες τις εμπόδιζαν να αναπτύξουν μία υγιή συναισθηματική σχέση με το παιδί τους. Maurice et al., 1996; Ferguson, 2002; Turnbull & Turnball, 1997; Γενά, 2002; Γενά, Μπαλαμιώτης, 2013). Σήμερα γνωρίζουμε ότι τα αίτια του αυτισμού είναι οργανικά και όχι ψυχογενή. Η πορεία και η πρόγνωση, όμως, είναι συνδεδεμένες με ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις, δηλαδή παρεμβάσεις που εφαρμόζονται σε θεραπευτικό, εκπαιδευτικό και οικογενειακό περιβάλλον. Με δεδομένο ότι η οικογένεια παρέχει το απαραίτητο πλαίσιο και την πιο σημαντική επίδραση στην ανάπτυξη του παιδιού, κυρίως τα 3 πρώτα χρόνια της ζωής του, οποιαδήποτε παρέμβαση στο παιδί με διαταραχές αυτιστικού φάσματος θα πρέπει να περιλαμβάνει και τους γονείς, οι οποίοι πλέον αναλαμβάνουν ενεργό ρόλο, τόσο κατά τον σχεδιασμό της εκπαιδευτικής-θεραπευτικής παρέμβασης, όσο και κατά την εφαρμογή και παρακολούθησή της. Συνεπώς η προσαρμογή του θεραπευτικού εκπαιδευτικού και οικογενειακού περιβάλλοντος συμβάλλει καθοριστικά στην εξέλιξη και στην ανάδειξη του δυναμικού του αυτιστικού παιδιού, όσο υψηλό ή περιορισμένο και αν είναι αυτό (Maurice, et al., 1996; Boulware, et al., 2006; Kelly and Barnard, 2000).

Ειδικότερα, σύμφωνα με τη συμπεριφορική προσέγγιση, η συμμετοχή της οικογένειας στη θεραπεία και την εκπαίδευση του αυτιστικού παιδιού αποτελεί παράγοντα καθοριστικής σημασίας για την θεραπευτική έκβαση, κυρίως ως προς τη γενίκευση και την κοινωνικοποίηση του παιδιού με αυτισμό. Η συμμετοχή της οικογένειας στην εκπαίδευση του παιδιού δεν ωφελεί μόνο το παιδί, αλλά ενδυναμώνει και την ίδια την οικογένεια, για την οποία η πραγματικότητα της ύπαρξης ενός παιδιού με αυτισμό αποτελεί καταρχήν ένα σοκ, ενώ στη συνέχεια

σηματοδοτεί την αφετηρία μίας πληθώρας αντιδράσεων, τόσο σε συναισθηματικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο (Γενά, 2002; Γενά, 2006).

1.2. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων στη διάγνωση του αυτισμού.

Η λήψη της διάγνωσης του αυτισμού ενεργοποιεί μια αλυσίδα συναισθηματικών αντιδράσεων για τους γονείς, οι οποίες θεωρούνται κοινές για όλους τους γονείς και ανεξάρτητες από εθνική προέλευση και κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες (King, Gerlach, 2002). Οι ψυχολογικές επιπτώσεις από την πρώτη συνειδητοποίηση του προβλήματος, πέρα από το αρχικό σοκ, είναι συναισθήματα φόβου, αίσθηση απομόνωσης και αβεβαιότητας, σύγχυση, δυσπιστία για τις γνωματεύσεις των ειδικών, θυμός κυρίως προς τους ειδικούς, (ο οποίος μπορεί να θεωρηθεί έκφραση συγκαλυμμένου πόνου ή άρνηση αποδοχής της σοβαρότητας της διαταραχής) και συναισθηματική αποδιοργάνωση (Witaker, 2002).

Μετά το πρώτο σοκ οι γονείς μπορεί να παρουσιάσουν χρόνιας μορφής κατάθλιψη, κυκλοθυμικότητα, χαμηλή αυτοεκτίμηση, αίσθηση οικογενειακής δυσαρμονίας, παραμέληση των άλλων παιδιών της οικογένειας. Κατά τους Winkler et al., (1981) παρατηρούνται τρεις μορφές συναισθηματικών αντιδράσεων όσον αφορά τη θλίψη:

- α) Σταδιακά μειούμενη θλίψη και τελικά πλήρη υπέρβαση του πένθους.
- β) Χρόνια θλίψη και συναισθήματα απογοήτευσης
- γ) Συναισθηματικές μεταπτώσεις, με αυξημένη θλίψη σε περιόδους όπως όταν έρχεται σε ηλικία το παιδί να πάει δημοτικό, οπότε οι προσδοκίες τους μειώνονται οριστικά. Σύμφωνα με τους Midence & Neil (1999), τα συναισθηματικά στάδια από τα οποία περνάνε οι γονείς είναι τα παρακάτω:

Στάδιο του σοκ: οι γονείς κατακλύζονται από οξέα και ακατέργαστα συναισθήματα. Κυρίαρχα συναισθήματα σε αυτό το στάδιο είναι η οδύνη, ο θυμός, η δυσπιστία, η σύγχυση για τη διάγνωση που δίνουν οι ειδικοί και για το τι συνεπάγεται αυτή. Η οργή και ο θυμός μπορεί να στρέφονται εναντίον της κοινωνίας, των ειδικών του φιλικού περιβάλλοντος, στον ένα γονιό από τον άλλον, στα άλλα παιδιά της οικογένειας, προς τον εαυτό ή και προς το θεό. Σε αυτό το στάδιο ο σύμβουλος καλείται να εκφράσει συμπόνια, κατανόηση και υποστήριξη-αποφυγή σύγκρουσης με το γονέα .

Στάδιο αντίδρασης: σε αυτό το στάδιο κυριαρχούν έντονα και αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να πάρουν χρόνια μορφή, εάν οι γονείς δεν λάβουν την κατάλληλη στήριξη (άγχος, πίεση, φόβος, ενοχές, απόρριψη, υπερπροστασία). Το άγχος πηγάζει από ελλιπή ή ασαφή ενημέρωση για τη φύση της διαταραχής, καθώς και έλλειψη κατάλληλων υπηρεσιών για το παιδί τους. Άλλοι παράγοντες που

εντείνουν αυτά τα συναισθήματα σχετίζονται με τις ιδιόρρυθμες αντιδράσεις των παιδιών τους (σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς αντίσταση στις αλλαγές, εκρήξεις θυμού σε δημόσιους χώρους).

Το αίσθημα του φόβου συνδέεται με την πρόγνωση του παιδιού, για την παροχή κατάλληλων υπηρεσιών προς το παιδί και την οικογένεια, για το τι θα γίνει, όταν αυτοί δεν θα μπορούν να το φροντίζουν. Οι ενοχές αφορούν μία μη ελεγχόμενη βιολογική αντίδραση, που έχει να κάνει με την επιθυμία να απαλλαχθούν από το παιδί και την αποστροφή προς την αναπηρία του, κάτι που έχει ως επακόλουθο την ενοχή.

Παράλληλα η αδυναμία τους να το βοηθήσουν να ξεπεράσει το πρόβλημα, καθώς και η μοιρολατρική αντιμετώπιση μόνο των αιτιών του προβλήματος, οδηγούν σε ενοχές. Συχνά εκδηλώνεται άμεσα και έμμεσα απορριπτική στάση (ατημέλητη εμφάνιση, τιμωρητική στάση, απορριπτικοί χαρακτηρισμοί) ή υπερπροστασία. Η υπερπροστασία μπορεί να δηλώνει έλλειψη εμπιστοσύνης στις όποιες δυνατότητες του παιδιού και φόβο έκθεσης του παιδιού σε διάφορα περιβάλλοντα. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αποκλεισμό από πολύτιμες εμπειρίες κοινωνικοποίησης.

Σε αυτό το στάδιο συχνά οι γονείς προσπαθούν να εκμαιεύσουν από τους ειδικούς απαντήσεις που επιβεβαιώνουν τις προσδοκίες τους, αρνούμενοι το πρόβλημα. Επομένως είναι ανάγκη ο σύμβουλος να τους στηρίξει, πείθοντάς τους ότι δεν είναι μόνοι τους στην αντιμετώπιση του προβλήματος. Αν απουσιάζει αυτή η σχέση παρατείνονται τα συναισθήματα σύγχυσης, θλίψης και ανασφάλειας.

Στάδιο προσαρμογής: Σε αυτό το στάδιο έρχεται σταδιακά η συνειδητοποίηση του προβλήματος και η ρεαλιστική αποτίμησή του. Τότε αρχίζουν οι γονείς να ενδιαφέρονται για την ενεργό συμμετοχή τους στη βοήθεια που παρέχεται στο παιδί τους. Ιδιαίτερη προσοχή, όμως, χρειάζεται από τους ειδικούς στην διερεύνηση πιθανής ψευδούς προσαρμογής, λόγω για παράδειγμα θρησκευτικών πεποιθήσεων, οπότε ενεργοποιούνται μηχανισμοί εξιδανίκευσης, σύμφωνα με τους οποίους η παθολογία του παιδιού μπορεί να θεωρηθεί μία δοκιμασία για την εξιλέωση του παιδιού τους. Σε αυτό το στάδιο ο σύμβουλος πρέπει να ενημερώσει για τις ιατρικές, θεραπευτικές και παιδαγωγικές ανάγκες του παιδιού τους αλλά και για μακροπρόθεσμους στόχους, προκειμένου να βοηθηθούν οι γονείς στην επιλογή της καταλληλότερης θεραπείας.

Στάδιο προσανατολισμού: σε αυτό το στάδιο αυξάνεται σταδιακά το επίπεδο αποδοχής του προβλήματος, σε συνδυασμό με τη συστηματική αναζήτηση των

καλύτερων δυνατών επιλογών για την εκπαίδευση του παιδιού και την στήριξη της οικογένειας.

1.3. Παράγοντες που επηρεάζουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων.

1.3.1. Η φύση της διαταραχής

Ο βασικότερος παράγοντας που επηρεάζει συναισθηματικά τους γονείς είναι η ίδια η φύση της αυτιστικής διαταραχής (Weis, 2002). Αυτό που προβληματίζει ιδιαίτερα είναι η έλλειψη επικοινωνιακών δεξιοτήτων και κοινωνικών δεξιοτήτων (Sivberg, 2002). Πιο συγκεκριμένα οι μητέρες αγχώνονται από παράγοντες όπως:

Η απρόβλεπτη εξέλιξη του παιδιού με παλινδρομήσεις σε τομείς μάθησης και συμπεριφοράς και εμφάνιση νησίδων δεξιοτήτων.

Η απόλυτη ανάγκη για φροντίδα

Η χρονιότητα της διαταραχής που οδηγεί στην εξουθένωση τους γονείς

Τα προβλήματα συμπεριφοράς και οι εμμονές και στερεοτυπίες.

Η διαταραγμένη συναισθηματική έκφραση που αποτρέπει την ομαλή συναισθηματική αλληλεπίδραση με τους γονείς.

Η αργή εξέλιξη-πρόοδος.

Η έλλειψη θεραπευτικών υπηρεσιών.

Η αποδιοργάνωση της καθημερινότητας της οικογένειας.

Οι ενδο-οικογενειακές συγκρούσεις και τα συχνά διαζύγια.

Η απουσία προσωπικής ζωής και ψυχαγωγίας για την οικογένεια.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός του αυτιστικού παιδιού και της οικογένειάς του.

Η απαισιοδοξία για το μέλλον.

Η ηλικία του παιδιού (όσο μεγαλώνει τόσο λιγοστεύουν οι υπηρεσίες).

Οι λανθασμένες κοινωνικές αντιλήψεις για το μερίδιο ευθύνης της οικογένειας του αυτιστικού παιδιού.

Όσον αφορά τον πατέρα, το άγχος αφορά κυρίως την οικονομική κατάσταση της οικογένειας, τα δυσβάσταχτα ωράρια, προκειμένου να ανταποκριθεί στις οικονομικές απαιτήσεις της φροντίδας του παιδιού, ενώ παράλληλα, όσο πιο βαριάς μορφής είναι το αυτιστικό παιδί και όσο πιο αυξημένη η ανάγκη για φροντίδα, τόσο πιο ανεπαρκής αισθάνεται στον γονεϊκό του ρόλο. Παράλληλα και οι δύο γονείς βιώνουν μοναξιά και απομόνωση, λόγω της αίσθησης της διαφορετικότητας που τους δημιουργείται, μεγαλώνοντας ένα τέτοιο παιδί, σε σύγκριση με βιώματα που έχουν γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών (Sivberg, 2002).

Θα πρέπει να τονιστεί ότι το άγχος που βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό δεν οφείλεται σε χαρακτηριστικά ή παθολογικά χαρακτηριστικά, αλλά αποκλειστικά και μόνο στη διαταραχή του παιδιού τους. Συχνά μάλιστα

αναφέρονται και θετικές εμπειρίες από την έλευση ενός παιδιού με αυτισμό, όπως η βελτίωση των προσαρμοστικών ικανοτήτων και της συνοχής της οικογένειας, η επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας και η ψυχοπνευματική τους ζωή (Bristol, 1985; Γενά, 2006).

1.3.2. Ενδοοικογενειακές μεταβλητές

Εκτός από την ίδια τη φύση της αυτιστικής διαταραχής αναφέρονται και ενδοοικογενειακές μεταβλητές που επηρεάζουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις της οικογένειας (Sivberg, 2002):

Περιορισμένες γνώσεις και πληροφορίες σχετικά με τη διαταραχή του παιδιού: συνδέεται άμεσα με το κοινωνικομορφωτικό επίπεδο της οικογένειας, αλλά και την ευκολία πρόσβασης σε υπηρεσίες και δίκτυα πληροφόρησης.

Ο τρόπος λειτουργίας της οικογένειας, όσον αφορά επίλυση προβλημάτων και διαχείριση του άγχους, καθώς και ο βαθμός αποδοχής της διαφορετικότητας του παιδιού με αυτισμό από την οικογένεια: η διαχείριση του άγχους εξαρτάται από χαρακτηριστικά της προσωπικότητας όπως: αυτεπάρκεια, αυτό-αποτελεσματικότητα, καθώς και ψυχική ανθεκτικότητα. Η έλλειψη ανθεκτικότητας οδηγεί τις μητέρες σε δυσανεξία και δυσκολίες προσαρμογής (Ferguson, 2002; Weiss, 2002; Gill and Harris, 1991). Η ικανότητα προσαρμογής της οικογένειας, κατά τους Groomes & Leahy (2002), εξαρτάται από τρεις παραμέτρους: α) τον τρόπο που εκτιμά η οικογένεια την διαταραχή, β) την προδιάθεση της οικογένειας στη διαχείριση κρίσεων και την προσαρμογή της σε αυτές, γ) το βαθμό αποδοχής της διαταραχής.

Άλλοι παράγοντες, που επηρεάζουν την ικανότητα διαχείρισης του άγχους, σχετίζονται με τις προοπτικές εξέλιξης του παιδιού και το μέλλον του, όπως το εκλαμβάνουν οι γονείς, καθώς και το βαθμό ενοχοποίησης της μητέρας σε σχέση με τη διαταραχή του παιδιού, κάτι που συχνά βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με τη συχνότητα και την ένταση των συζυγικών συγκρούσεων, καθώς και την εγκατάλειψη της οικογένειας από τον πατέρα. (Midence & O'Neill, 1999).

1.3.3. Περιβαλλοντικοί παράγοντες

Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων επηρεάζονται και από ποικίλους περιβαλλοντικούς παράγοντες όπως:

Η διαγνωστική διαδικασία: μπορεί να είναι ιδιαίτερα επιβαρυντική για τους γονείς: καθυστέρηση στη διαγνωστική διαδικασία λόγω έλλειψης οργανωμένων υπηρεσιών για έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, απουσία ιατρικών εξετάσεων και στήριξη της διάγνωσης μόνο στην κλινική παρατήρηση, καθυστέρηση στη διάγνωση (μέση ηλικία 3 χρόνια), με αποτέλεσμα τη σύγχυση, την παράταση αγωνίας αλλά και την απώλεια πολύτιμου χρόνου για το παιδί (Howlin and Moore, 1997; Whitaker, 2002; Young et al, 2003).

Η στάση των ειδικών: οι ειδικοί συχνά δίνουν συγκεχυμένες πληροφορίες, ασαφείς και δυσνόητες, ενώ οι προβλέψεις είναι απαισιόδοξες, σε συνδυασμό με έλλειψη στήριξης. Συχνά οι ειδικοί δε γνωρίζουν οι ίδιοι για τον αυτισμό, αλλά και τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του. Η αγωνία εντείνεται όταν η θεραπευτική ομάδα δεν έχει σαφή προσανατολισμό και δεν παρέχει σαφή καθοδήγηση στους γονείς ή βοήθεια για να αντιμετωπίσουν τα ουσιώδη ζητήματα. (Sivberg, 2002, Whitaker, 2002).

Η έλλειψη κρατικής και κοινωνικής στήριξης. αποτελεί το βασικότερο παράγοντα άγχους στους γονείς, τόσο σε επίπεδο διαγνωστικών υπηρεσιών, όσο και εκπαιδευτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων, κάτι που επιδεινώνει την πρόγνωση, αλλά και το στίγμα και την περιθωριοποίηση. Η απουσία κοινωνικής στήριξης οδηγεί σε μεγάλο βαθμό στην κοινωνική απόρριψη του αυτισμού, ενώ αντίθετα όπου υπάρχουν υποστηρικτικά δίκτυα περιορίζεται το άγχος της οικογένειας (Sivberg, 2002).

Στάση της οικογένειας: στήριξη του ζευγαριού μεταξύ τους, αλλά και από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (στενότερο και ευρύτερο συγγενικό πλαίσιο, εφόσον αποδεχθεί το πρόβλημα). Η παρουσία των παιδιών με αυτισμό επηρεάζει το δεσμό του ζευγαριού σε ποσοστό 50% (εντάσεις, τσακωμοί, μειωμένο ερωτικό ενδιαφέρον από πλευρά μητέρας), ενώ υπάρχουν λανθάνουσες σκέψεις για διαζύγιο σε ποσοστό 25% (DeMyer, 1979; Hillman, et al., 2007).

1.4. Παράγοντες που συμβάλλουν στη θετική προσαρμογή των γονέων

Με τον όρο θετική προσαρμογή εννοούνται όλες οι συνειδητές γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες που καταβάλει το κάθε μέλος της οικογένειας, προκειμένου να αντιμετωπίσει την πίεση που δέχεται από το γεγονός της διάγνωσης.

Με δεδομένο ότι η θετική προσαρμογή της οικογένειας αποτελεί το στόχο τόσο για την ίδια την οικογένεια όσο και για τους επαγγελματίες-συμβούλους, θα πρέπει καταρχήν να διερευνηθούν οι παράγοντες που συμβάλλουν στην καλύτερη δυνατή

προσαρμογή της οικογένειας μετά τη λήψη της διάγνωσης, καθώς και τα μοντέλα στήριξης που βοηθούν σε αυτή:

α) Καθοριστικής σημασίας για τη μετέπειτα προσαρμογή της οικογένειας αποτελεί η σαφής και ολοκληρωμένη ενημέρωση από τους ειδικούς για τη φύση των διαταραχών αυτιστικού φάσματος, αμέσως μετά τη λήψη της διάγνωσης, η οποία θα πρέπει να είναι έγκαιρη και έγκυρη (Midence & Neil, 1999).

β) Εξίσου καθοριστική είναι και η έγκαιρη επιλογή της κατάλληλης θεραπευτικής παρέμβαση για το παιδί. Η έλλειψη κατάλληλου δικτύου υπηρεσιών για την ενημέρωση σχετικά με τις ποικίλες θεραπευτικές προσεγγίσεις και την

αποτελεσματικότητά τους, καθώς και για την παροχή εκπαιδευτικών-θεραπευτικών υπηρεσιών φαίνεται να είναι ο σοβαρότερος παράγοντας επιβάρυνσης της οικογένειας (Γενά, 2006).

γ) Κρίσιμη τέλος είναι η παροχή στήριξης, συμβουλευτικής και εκπαίδευσης της οικογένειας. Οι παράγοντες στήριξης μπορούν να διαχωριστούν σε επίσημους και ανεπίσημους. Επίσημοι είναι οι ειδικοί, οι εξειδικευμένες υπηρεσίες για το παιδί και για συμβουλευτική των ίδιων των γονέων, τα επιστημονικά περιοδικά, καθώς και οι σύλλογοι γονέων. Στους ανεπίσημους είναι η οικογένεια οι φίλοι, οι συγγενείς, η εκκλησία (Dunst, Trivette, Deal, 1988; Dunst & Trivette, 1990).

Πιο συγκεκριμένα, σε πρώτο επίπεδο η στήριξη της οικογένειας αφορά την ενίσχυση της προσπάθειας των γονέων να κατανοήσουν και να αποδεχθούν τον αυτισμό και την παρότρυνση για ένταξη σε συλλόγους και ομάδες πίεσης. Η στήριξη αυτή μπορεί να είναι φυσική και να προέρχεται από το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, την εκκλησία ή τη φύλαξη του παιδιού από εθελοντές. Η ηθική στήριξη είναι επίσης πολύ σημαντική, δηλαδή η κατανόηση και αποδοχή των ιδιαιτεροτήτων του παιδιού από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον. Τέλος, η κοινωνική στήριξη, η αποδοχή του παιδιού από τη γειτονιά ή την ευρύτερη κοινότητα παίζει ιδιαίτερο ρόλο.

Ιδιαίτερα σημαντική είναι η συμμετοχή σε δίκτυα οικογενειών με παιδιά με αναπηρία, η οποία μειώνει τη μοναξιά και την απογοήτευση και έχει ως αποτέλεσμα: (α) την κοινωνική ενίσχυση που παρέχει η μία οικογένεια στην άλλη, (β) την ανταλλαγή απόψεων για την αναπηρία, (γ) τη βελτίωση στην ποιότητα του γονεϊκού ρόλου, (δ) την καλύτερη πληροφόρηση για πρακτικά θέματα, (ε) την ενίσχυση της συλλογικής προσπάθειας για διεκδίκηση των δικαιωμάτων των παιδιών (Albanese et al., 1995).

Υπάρχει επίσης και η ευκαιριακή στήριξη από ομάδες γονέων, η οποία γίνεται συνήθως μέσω ηλεκτρονικής αλληλογραφίας. Τα θέματα που απασχολούν συνήθως είναι: α) ερμηνεία - κατανόηση του αινίγματος του αυτισμού και

διερεύνηση των πιο αποτελεσματικών μορφών παρέμβασης, β) προσαρμογή στον αυτισμό με στόχο την επίτευξη ενός φυσιολογικού τρόπου ζωής, γ) παροχή στήριξης και ενθάρρυνσης: ανταλλαγή πληροφοριών για επίλυση προβλημάτων, δραστηριοποίηση για άσκηση πίεσης, παροχή συναισθηματικής στήριξης, δ) αφήγηση βιωμάτων και τρόπων προσαρμογής (Huws, et al., 2001).

Σε ένα δεύτερο και πιο εξειδικευμένο επίπεδο, γίνεται συμβουλευτική και θεραπευτική στήριξη της οικογένειας από ειδικούς επαγγελματίες-συμβούλους, προκειμένου να υπάρξει κάλυψη συναισθηματικών αναγκών, λόγω της διάγνωσης, αλλά και της σκληρής στάσης από την πολιτεία, λόγω ελλειμμάτων υποδομής. Οι πολλαπλές και σύνθετες ανάγκες της οικογένειας απαιτούν πολυδιάστατη αξιολόγηση, που θα περιλαμβάνει ανάλυση των αναγκών του παιδιού και των γονέων.

Οι γονείς έχουν ανάγκη από σαφή και πλήρη παρουσίαση του προβλήματος και ακριβή πληροφόρηση για τη διάγνωση την αιτιολογία και την πρόγνωση, τους τρόπους αντιμετώπισης, τις υπάρχουσες υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης και θεραπείας, τα δικαιώματα και τα θεσμοθετημένα προνόμια, καθώς και του δικούς τους ρόλου στην θεραπευτική διαδικασία. Η ενημέρωση πρέπει να γίνει σταδιακά, ανάλογα με τις ανάγκες των γονέων, λαμβάνοντας υπόψη ότι ποικίλλει ο χρόνος που χρειάζεται κάθε οικογένεια για αποδοχή του προβλήματος.

Είναι σημαντικό ο σύμβουλος να είναι ενημερωμένος για θέματα αυτισμού, να λειτουργεί στο πλαίσιο διεπιστημονικής ομάδας, αλλά πριν από όλα να ευνοεί τη δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης, κατανόησης και αποδοχής, ώστε να μπορούν οι γονείς αβίαστα να εκφράζουν τις σκέψεις, τις αμφιβολίες τα συναισθήματα και τις προσδοκίες τους, τους στόχους τους για το παιδί.. Επίσης, θα πρέπει ο σύμβουλος να είναι άριστος στην επικοινωνία του με τους γονείς, με ενσυναίσθηση, με σεβασμό για τις απόψεις των γονέων, με συναίσθηση ευθύνης, συνεργάσιμος, ενθουσιώδης, υπομονετικός. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι να ενημερωθούν οι γονείς για την ανάγκη πρώιμης παρέμβασης, καθώς αυτή αποτελεί καθοριστικό παράγοντα πρόγνωσης, ενώ οι ίδιοι οι γονείς πρέπει να βοηθηθούν να αναπροσαρμόσουν τη συμπεριφορά τους, προκειμένου να γεφυρώσουν το επικοινωνιακό χάσμα που υπάρχει μεταξύ των ίδιων και του παιδιού τους, με εκπαίδευση σε τρόπους επικοινωνίας, στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και στη διαχείριση προβλημάτων συμπεριφοράς (Γενά, 2002; Γενά, Μπαλαμιώτης, 2013).

Γενικότερα, ο σύμβουλος πρέπει να βοηθήσει, ώστε οι γονείς να αποδεχθούν την κατάσταση του παιδιού και τα προβλήματα που προκύπτουν στην οικογένεια, λόγω

των δυσκολιών που συνεπάγεται η διαταραχή του παιδιού τους.. Επίσης, οι γονείς θα χρειαστούν βοήθεια για να αναγνωρίσουν τα θετικά χαρακτηριστικά του παιδιού τους, καθώς συνήθως εστιάζονται μονομερώς στο πρόβλημα. Επιπλέον, για να τηρηθεί η ισορροπία στην κάλυψη των γενικών οικογενειακών αναγκών και των ιδιαίτερων αναγκών του παιδιού με Δ.Α.Φ., ο σύμβουλος θα πρέπει να διαφυλάξει τους γονείς από υπερβολική επιφόρτιση με τις φροντίδες που συνεπάγεται η παρουσία του αυτιστικού παιδιού στο σπίτι και επιπλέον την παραμέληση των προσωπικών αναγκών των υπολοίπων μελών της οικογένειας.

Με βάση τα παραπάνω, οι στόχοι που τίθενται στο πλαίσιο συμβουλευτικής-θεραπευτικής στήριξης της οικογένειας αφορούν:

1) Γονική αυτεπάρκεια (self-efficacy): οι γονείς θα πρέπει να πάψουν να θεωρούν τους εαυτούς τους αναποτελεσματικούς και ανεπαρκείς στην φροντίδα και διαπαιδαγώγηση του παιδιού τους, κάτι που δημιουργεί ένα αίσθημα ηττοπάθειας και εγκατάλειψης των προσπαθειών τους για εκπαίδευση του παιδιού. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την επιδείνωση των προβλημάτων του παιδιού και την κατάθλιψη για τους ίδιους, ένας φαύλος κύκλος, ο οποίος θα πρέπει να σπάσει, προκειμένου ο γονέας να αποκτήσει τη χαμένη του αυτεπάρκεια στο γονεϊκό ρόλο (Sofronoff, 2002; Γενά, 2006).

2) Απόκτηση προσαρμοστικών μηχανισμών για την αποτελεσματική διαχείριση του άγχους που προκαλεί ένα αυτιστικό παιδί στην οικογένεια, με έμφαση στη διαχείριση των συναισθημάτων, στη βελτίωση της επικοινωνίας του ζευγαριού, έτσι ώστε να μην αποδίδονται ευθύνες από τον έναν στον άλλον και κυρίως στην απόκτηση πρακτικών δεξιοτήτων που καθιστούν τους γονείς πιο αποτελεσματικούς στην καθημερινότητα με το παιδί τους (Bailey, et al. 2000).

3) Εκπαίδευση για ανάληψη συνθεραπευτικού ρόλου από τους γονείς, οι οποίοι αντιμετωπίζονται ως «αποτελεσματικοί εταίροι» (Blue-Banning, et al., 2004). Η σημασία της συμμετοχής της οικογένειας στην εκπαίδευση και θεραπεία του αυτιστικού παιδιού έχει πλέον αναγνωριστεί από την πλειονότητα των ειδικών (Tunball & Tunball, 1990). Η ανάληψη συνθεραπευτικού ρόλου από τους γονείς κρίνεται απαραίτητη, καθώς οι γονείς είναι εκείνοι που καλούνται μακροπρόθεσμα να αντιμετωπίσουν τις πολλαπλές ανάγκες του παιδιού τους, τα προβλήματα προσαρμογής και συμπεριφοράς στο σπίτι και στην κοινότητα, τη χρονιότητα της διαταραχής, τις παλινδρομήσεις και την απώλεια, καθώς και την απουσία γενίκευσης ήδη κερκτημένων δεξιοτήτων.

Παράλληλα, η ανάληψη συνθεραπευτικού ρόλου βοηθά τους ίδιους τους γονείς να αποκτήσουν τη χαμένη τους αυτοπεποίθηση για τις γονεϊκές τους ικανότητες. Επομένως, η συστηματική εκπαίδευση των γονέων μειώνει το άγχος που νιώθουν λόγω της παρουσίας του παιδιού με ΔΑΦ στην οικογένεια, ενώ παράλληλα μειώνει το κόστος μιας πολυδάπανης προσέγγισης. Η ανάπτυξη της ικανότητας των γονέων να διαχειρίζονται τη συμπεριφορά του παιδιού τους είναι καθοριστικής σημασίας για την προσαρμογή του παιδιού στην κοινότητα και την κοινωνικοποίησή του (Γενά, 2002; Γενά, 2006; Hillman et al, 2007).

2. Ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα για την οικογένεια του ατόμου με σχιζοφρένεια

Από την επισκόπηση της βιβλιογραφίας διαφαίνεται ότι, παρά το γεγονός ότι η σχιζοφρένεια και οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος έχουν πολλές διαφορές (ηλικία έναρξης, κλινική εξέλιξη, συμπτωματολογία, ανταπόκριση σε φαρμακευτική αγωγή), εντούτοις παρουσιάζουν και αρκετά κοινά σημεία όπως: έκπτωση στις κοινωνικές σχέσεις, διαταραχές στην επικοινωνία, περιορισμένη συναισθηματική έκφραση, αντίσταση στις περιβαλλοντικές αλλαγές, διαταραχές συμπεριφοράς) (Rutter & Schopler, 1987; Γενά, 2002).

Ιστορικά ο όρος ψυχοεκπαίδευση χρησιμοποιήθηκε πρώτα από τους Anderson, Gerard, Hogarty, Reiss (1980) και περιλάμβανε τέσσερα στοιχεία:

- α) Ενημέρωση του ασθενή για την ασθένεια
- β) Εκπαίδευση στις τεχνικές επίλυσης προβλημάτων
- γ) Εκπαίδευση στην επικοινωνία
- δ) Εκπαίδευση σε τεχνικές διεκδικητικής συμπεριφοράς (συμπεριλαμβάνονται και οι οικογένειες)

Στη συνέχεια ο Liberman (1994) ξεκίνησε μία προσπάθεια να βοηθήσει εκείνες τις οικογένειες που ήταν τόσο επιβαρυνμένες και αγχωμένες από τη φροντίδα του συγγενούς τους, ώστε δεν ήταν σε θέση να φανούν υποστηρικτικές, ώστε να βοηθήσουν και στην καλύτερη πρόγνωση του ασθενούς. Έτσι ξεκίνησε λεπτομερειακή εκπαίδευση σε σχέση με τη φύση της ψυχικής διαταραχής και της καλύτερης θεραπείας, η οποία συνοδεύονταν από τεχνικές επίλυσης προβλημάτων για το πώς να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές δυσκολίες, που αντιμετώπιζαν με τους ασθενείς τους. Οι συγγενείς ενθαρρύνονταν επίσης στο να χρησιμοποιούν αποτελεσματικές επικοινωνιακές τεχνικές για να εκφράσουν τα συναισθήματά τους. Η έμφαση δινόταν στο να αυξηθούν τα θετικά σχόλια από τους συγγενείς για τις προσπάθειες που έκαναν οι ασθενείς, όσο μικρές και αν ήταν αυτές, και στο να

μειωθούν τα επικριτικά ή εχθρικά σχόλια προς τους ίδιους, Οι συγγενείς καλούνταν επίσης να διευκρινίσουν στους ασθενείς προβλήματα-κλειδιά, με έναν τρόπο που θα ενίσχυε τις προσπάθειες των ασθενών για να τα λύσουν. Με άλλα λόγια η ψυχοεκπαίδευση στόχευε να μετατρέψει το υψηλό εκφραζόμενο συναίσθημα σε υποστηρικτικό χαμηλό εκφραζόμενο συναίσθημα.

Οι σύγχρονες θεραπευτικές προσεγγίσεις της σχιζοφρένειας θεωρούν την παροχή ψυχοεκπαίδευσης στις οικογένειες, που πρέπει να διαχειριστούν έναν συγγενή με σχιζοφρένεια, αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπείας. Η ψυχοεκπαίδευση αποτελεί ένα στανταρισμένο θεραπευτικό πακέτο που συμβάλει στην ενδυνάμωση της οικογένειας, αλλά και του ίδιου του ασθενή με σχιζοφρένεια με το να βοηθηθούν να κατανοήσουν τη φύση της σχιζοφρένειας και τις θεραπευτικές επιλογές που έχουν σήμερα. Πρόκειται για ένα τρισδιάστατο θεραπευτικό πακέτο που συνδυάζει τη φαρμακοθεραπεία, προκειμένου να επιτευχθεί κατά το δυνατό βιοχημική ισορροπία στον εγκέφαλο του ασθενή, ψυχοθεραπεία που επεκτείνει το ρεπερτόριο των τεχνικών διαχείρισης και αντιμετώπισης των συμπτωμάτων της ασθένειας, τόσο για τον ασθενή, όσο και για την οικογένειά του, και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις για να μειωθούν οι κοινωνικοί στρέςσορες και να δομηθούν υποστηρικτικά συστήματα που θα αντισταθμίσουν τις μειωμένες αντοχές του ασθενή στο στρες (Bauml, et al., 2006; Falloon, 2003).

Το πρώτο σημαντικό στοιχείο της θεραπείας είναι η ενημέρωση για τη φύση της ασθένειας και η δημιουργία μιας θεραπευτικής συμμαχίας με το άτομο και την οικογένεια. Η εισαγωγή του όρου σχιζοφρένεια θα πρέπει να γίνεται πολύ προσεκτικά και με μία υποστηρικτική προσέγγιση για την επεξεργασία των συνοδών συναισθημάτων απειλής και ανασφάλειας. Στη συνέχεια, προτεινόμενα βιβλία, φυλλάδια, οπτικοακουστικό υλικό μπορούν να διανεμηθούν συμπληρωματικά και υποστηρικτικά.

Στην ψυχοεκπαίδευση η υποστηρικτική θεραπεία και η γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία αποτελούν συμπληρωματικά θεραπευτικά στοιχεία. Τα τρία πυρηνικά στοιχεία ψυχοθεραπείας της ψυχοεκπαίδευσης είναι: α) η πληροφόρηση και η ανταλλαγή πληροφοριών σε σχέση με τη φύση της ασθένειας, την αιτιολογία της και τη θεραπεία της, β) η ενδυνάμωση ως προς την ικανότητα διαχείρισης και αντιμετώπισης, με την παροχή συγκεκριμένης βοήθειας επιμέρους προβλημάτων, όπου και όπως προκύπτουν και γ) η διαδικασία αλληλεπίδρασης, «θεραπευτική συμμαχία» οικογένειας-ειδικών, τόσο σε δυαδική όσο και ομαδική σχέση ψυχοεκπαίδευσης (Bauml, et al., 2006). Πιο συγκεκριμένα οι οικογένειες καλούνται:

1. Να βοηθήσουν τον ασθενή να βρει την κατάλληλη θεραπεία και τον τρόπο να την πληρώσει.

2. Να μάθουν για τη φύση της διαταραχής.
3. Να τον βοηθήσουν στη συμμόρφωση.
4. Να τον βοηθήσουν να διαχειριστεί τα συμπτώματα της ασθένειάς του.
5. Να μάθουν για τις παρενέργειες των φαρμάκων.
6. Να μάθουν να εντοπίζουν τα προειδοποιητικά σημεία της αυτοκτονίας.
7. Να μάθουν να αναγνωρίζουν τα προειδοποιητικά σημεία της υποτροπής.
8. Να μάθουν να διαχειρίζονται την κρίση.
9. Να αναλάβουν συνθεραπευτικό ρόλο με τις σχετικές υπηρεσίες στο βαθμό που ο συγγενής με σχιζοφρένεια επιθυμεί.

Επομένως, οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις στόχο έχουν να μειώσουν την οικογενειακή επιβάρυνση και το άγχος, με το να βελτιώσουν, αφενός τη λειτουργικότητα του ίδιου του ασθενή (συμπληρωματική εκπαίδευση των ασθενών σε κοινωνικές δεξιότητες), και αφετέρου την ικανότητα διαχείρισης των προβλημάτων και την ικανότητα επικοινωνίας μέσα στην ίδια την οικογένεια, καθώς και με το να αυξήσουν το υποστηρικτικό δίκτυο της οικογένειας. Ο μακροπρόθεσμος στόχος είναι να αποκτήσουν οι οικογένειες βασικές δεξιότητες, προκειμένου να λαμβάνουν ενημερωμένες και αυτόνομες αποφάσεις σε σχέση με το θεραπευτικό πλάνο που θα ακολουθήσουν, κάτι που ισχύει και για τον ίδιο τον ασθενή) (Bauml, et al., 2006).

Β) Ορισμός Προβλήματος – Στόχοι

1. Σκοπός της έρευνας

Η σοβαρότητα και η χρονιότητα των δύο διαταραχών (ΔΑΦ και σχιζοφρένεια) έχουν αναπόφευκτες αποδιοργανωτικές συνέπειες στην οικογένεια, αφού επηρεάζει όλες τις πτυχές της οικογενειακής ατμόσφαιρας και της οικογενειακής ζωής (Madianos, Economou, 1994; Madianos, Economou, Dafni, Koukia, Palli, Rogakou, 2004; Dumas, Wolf, Fishman & Culligan, 1991; Sanders & Morgan, 1997). Με αυτό το σκεπτικό, ψυχοεκπαιδευτικά μοντέλα παρέμβασης σε οικογένειες ατόμων με σχιζοφρένεια αναμένεται ότι θα έχουν θετικά αποτελέσματα και σε οικογένειες ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, μέσα από κατάλληλες προσαρμογές, που θα αφορούν τις ανάγκες αυτών των οικογενειών, τόσο σε επίπεδο εκπαίδευσης για τη φύση των διαταραχών αυτιστικού φάσματος, όσο και σε επίπεδο ψυχολογικών μηχανισμών και δεξιοτήτων που χρειάζεται να αναπτύξουν, προκειμένου να μπορέσουν να προσαρμοστούν.

Στόχος της μελέτης αυτής είναι η ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος για οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ, που θα δανείζεται πολλά στοιχεία από το μοντέλο ψυχοεκπαίδευσης οικογενειών ατόμων με σχιζοφρένεια, όπως αυτό αναπτύχθηκε από τους Falloon & Liberman (1983), στο πλαίσιο της συμπεριφορικής θεραπείας οικογένειας. Με δεδομένη την αποτελεσματικότητα αυτού του ψυχοεκπαιδευτικού μοντέλου σε οικογένειες ατόμων με σχιζοφρένεια, αναμένεται ότι η προσαρμοσμένη εφαρμογή του σε οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ θα έχει θετικά αποτελέσματα όσον αφορά τη μείωση της οικογενειακής επιβάρυνσης και του άγχους της οικογένειας καθώς και την βελτίωση της λειτουργικότητας της οικογένειας, μέσα από την ενημέρωση για τη φύση της διαταραχής, την ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας και επίλυσης καθημερινών προβλημάτων, καθώς και μέσα από την ανάπτυξη του υποστηρικτικού δικτύου της κάθε οικογένειας.

5. Βιβλιογραφικές Αναφορές

Albanese, A.L., Miguel, S.K.S. Koegel, R. (1995). Social support of families. In R.L. Koegel & L.K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism*. (pp. 95-104). Baltimore: Brooks.

Anderson, C., Gerard, E., Hogarty, G., Reiss, D.(1980). Family treatment of adult schizophrenic patients: a psychoeducational approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 490-505.

Anderson, S.R., Taras, M., O'Malley Cannon, B. (1996). Teaching new skills to young children with autism. In C. Maurice (Ed.), G. Green & S.G. Luce (CoEds.), *Behavioral interventions for young children with autism: A manual for parents and professionals*. (pp. 181-194). Austin, Texas: Pro-Ed.

Bailey, D. B., Buysse, V., Edmondson, R.& Smith, T.M. (1992). Creating family-centered services in early intervention: Perception of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58, 298-309.

Bauml, J., Frobose, S., Kraemer, S., Rentrop, M., Pitschel-Waltz, G. (2006). Psychoeducation: a basic psychotherapeutic intervention for patients with schizophrenia and their families. *Schizophrenia Bulletin*, 32 (SI), S1-S9).

Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress*. New York: Free Press.

Brown, G., Carstairs, G. Topping, G. (1958). *Post hospital adjustment of chronic mental patients*. Lancet.

Boulware, G.L., Schwartz, I.S., Sandall, S.R., McBride, B.J. (2006). Project DATA for Toddlers: an inclusive approach to very young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26 (2), 94-105.

Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. In E. Schopler & G.B. Mesibov (eds). *The Effects of Autism on the Family* (pp.289-310). New York: Plenum.

Brooker, C. Falloon, I., Butterworth, A. (1994). The outcome of training community nurses to deliver psychosocial intervention. *British Journal of Psychiatry*, 165, 222-230.

Glynn, S.M., Cohen, A.N., Dixon, L.B., Niv, N. (2006). The potential impact of the recovery movement on family interventions for schizophrenia: opportunities and obstacles. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 451-463.

Γενά Α. (2002) *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Αξιολόγηση, διάγνωση αντιμετώπιση*. Αθήνα: Αυτοέκδοση.

Γενα, Α. (2006). Οικογένεια και παιδί με αυτισμό. Οι αντιδράσεις και οι προσαρμογή των γονέων. Στο Σ. Νότας (Επ. Εκδ.). *Το φάσμα του αυτισμού. Συνεργασία-Σύγκλιση οικογένειας & επαγγελματιών* (σελ.45-89). Τρίκαλα: «Ελλα».

Γενά, Α. (2007). *Θεωρία και πράξη της ανάλυσης της συμπεριφοράς*. Αθήνα. Gutenberg.

Γενά, Α., Μπαλαμιώτης Γ. (2013). *Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό*. Αθήνα: Gutenberg.

DeMyer, M. (1979). *Parents and children with autism*. New York: John Wiley & Sons.

Dumas, J.E., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, D. (1996). Parenting stress, child behaviour problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down Syndrome, behaviour disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.

Dunst, C.J. & Trivette, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programmes. In S.J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.

Dunst, C.J. & Trivette, C.M. & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Brooks.

Ντώνιας. Σ., Καραστεργίου, Α., Μάνος, Ν. (1991). Στάθμιση της κλίμακας ψυχοπαθολογίας Symptom Checklist-90-R σε ελληνικό πληθυσμό. *Ψυχιατρική*, 2:42-48.

Ευθυμίου, Κ., Μαυροειδή, Α., Παυλάτου Ε., Καλαντζί-Αζίζι, Α. (2006). *Πρώτες βοήθειες ψυχικής υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Epstein, N.B., Bishop, D.S., Levin, S. (1978). The McMaster model of Family Functioning: *Journal of Marriage and Family Counseling*, 4, 19-31.

Falloon, I. & Liberman, J. (1983). Interactions between drug and psychosocial therapy in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 9, 44-55.

Falloon, I., Boyd, J. & McGill, C. (1984). *The family care of schizophrenia*. London: Guilford Press.

Falloon, I.H. (2003). Family intervention for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*, 2, 1, 20-28.

Ferguson, P.M. (2002). A place in the family: A historical interpretation of research on parental reactions to having a child with disability. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 124-130.

Fristad, M. A., Goldberg-Arnold, J.S., & Gavazzi, S.M. (2003). Multi-family psychoeducation groups in the treatment of children with mood disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29, 491-504.

Grandón, P., Jenaro, C., Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158, 335-343.

Gill, M. J. & Harris, S.L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 407-416.

Gray, D.E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies, *Sociology of Health and Illness*, 16, 275-230.

Green, G. (1996). Early behavioral intervention for autism. In C. Maurice (Ed.), G. Green & S.G. Luce (CoEds.), *Behavioral interventions for young children with autism: A manual for parents and professionals*. (pp. 29-44). Austin, Texas: Pro-Ed.

Hillman, J., Snyder, S., Neubrandner, J.A. (2007). *Childhood autism. A clinician's guide to early diagnosis and integrated treatment*. New York: Routledge

Hogarty G., Ulrich R. The limitations of antipsychotic medication on schizophrenia relapse and adjustment and the contribution of psychosocial treatment. *Journal of Psychiatric Res*, 32: 243-250.

Howlin, P. & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism. *Autism*, 1, 352-362.

Huws, J.C., & Jones, R.S.P. & Ingledew, D.K. (2001). Parents of children with autism using an email group: A grounded theory of study. *Journal of Health Psychology*, 6 (5), 569-584.

Kelly, J.F., & Barnard, K.E. (2000). Assessment of parent-child interaction. Implications on early intervention. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds), *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp.258-289), New York: Cambridge University Press.

King Gerlach, E. (2002, June).Part 1. The beginning: How parents move forward to make choices after diagnosis. *Exceptional Parent Magazine*. New York: www.discovery.org, www.thecenterfordiscovery.org.

Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C., Rössler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 18, 285-289.

Liberman, R.P. (1994). Psychosocial treatments for schizophrenia. *Psychiatry*, 57, 104-114.

Magliano, L, Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, C., Malangone, C., Marasco, C., Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1 year follow up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry, Psychiatric Epidemiology*, 35, 109-115.

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., Maj, M. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57, 1784-1791.

McClannahan, L.E., Krantz, P.J., & McGee, G. (1982). Parents as therapists for autistic children: A model for effective parent training. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 2, 223-252.

Madianos, M. Economou, M. (1994). Schizophrenia and family rituals: measuring family rituals among schizophrenics and "normals". *European Psychiatry*, 9, 45-51.

Madianos, M., Economou, M., Dafni, O. Koukia, E., Palli, A., Rogakou, E. (2004). Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured? *European Psychiatry*, 19, 408-414.

Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *Autism*, 3 (3), 273-285.

Solomon, P. (2000). Interventions for families of individuals with schizophrenia. *Dis Manage Health Outcomes*, 8 (4), 211-221.

Εμπλοκή των τυπικά αναπτυσσόμενων αδερφών παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος με βάση το μοντέλο της Νοητικοποίησης: Πιλοτική χρήση σε μια αποκεντρωμένη μονάδα ψυχικής υγείας με εξειδικευμένες υπηρεσίες για παιδιά με Αυτισμό και τις οικογένειες τους.

Pavlopoulou Georgia (1), Νότας Στέργιος (2)

- (1) Ph.D candidate, Department of Psychology and Human Development, IOE,UCL,
Email contact: georgia.pavlopoulou@gmail.com
- (2) Κλινικός Ψυχολόγος, Επιστημονικά Υπεύθυνος Ειδικής Θεραπευτικής Μονάδας Αυτιστικών (Ε.Θ.Μ.Α.)- Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών Παν. & Αγλαΐας Κυριακού

Title and Abstract in English:

'Towards a model of engaging proactively siblings growing up with a brother or sister with Autism: The example of a family centered clinical planning in a decentralized Mental Health Unit in Greece.'

Pavlopoulou Georgia (1) , Notas Stergios (2)

- (1) Ph.D candidate, Department of Psychology and Human Development, IOE,UCL,
Email contact: georgia.pavlopoulou@gmail.com
- (2) Clinical Psychologist, Head of the Unit for Children with ASD - PDD, clinical psychologist, at Children's General Hospital "Panagiotis and Aglaia Kyriakou". Athens, Greece.

Growing up with a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) presents distinct psychological challenges, as well as potential opportunities, for the typically developing (TD) siblings. The speaker with this presentation aim to underline her clinical concern that clinical planning for the ASD must guard against marginalizing the siblings' experience. Developing family centered programs including all family members is an essential goal in relation to both quality improvement and cost containment.

Therefore, she follows Schuttermann's (2009) proposed model for engaging the typically developing siblings in time-limited, focused conversations about living with their ASD brothers or sisters based on the modifications of Mentalizing Therapy. The model utilized mentalizing questions adapted from Bateman and Fonagy's guidelines and the interview protocol developed by Schuttermann (2009). It covers several domains of the sibling experience, both within and outside the family context.

The proposed model was translated in Greek and piloted in 1-1 and group sessions with siblings early adolescence at a Specialized Mental Health Unit for children and adolescents with ASD in Greece. The model, was designed to contribute proactively and preventively to siblings' overall relatedness to their ASD siblings by enhancing siblings' capacities to mentalize their experience living with a brother or sister with ASD.

Εισαγωγή

Με την θέση σε ισχύ του νόμου 2716/99, "ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ ΕΚΣΥΓΧΡΟΝΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ. ΚΑΙ ΑΛΛΕΣ ΔΙΑΤΑΞΕΙΣ" ξεκίνησε και το πρόγραμμα Ψυχαργός που αφορούσε την αποασυλοποίηση, υποστήριξη αποκεντρωμένων κοινοτικών δομών (Bellali and Kalafati 2006; Madianos et al 1999; Karastergiou et al., 2005) για τη διασφάλιση της συνεχούς θεραπευτικής φροντίδας παιδιών και εφήβων στη κοινότητα, την αντιμετώπιση των παθολογικών συμπεριφορών και των προβλημάτων της λειτουργικότητάς τους και την ενίσχυση της σταδιακής ψυχοκοινωνικής τους αποκατάστασης και της κοινωνικής προσαρμογής και ένταξής τους ή επανένταξης σε σχολικό ή άλλο εκπαιδευτικό πλαίσιο, καθώς και την ψυχοεκπαίδευση και στήριξη των οικογενειών τους.

Η προληπτική/υποστηρικτική εμπλοκή της οικογένειας των παιδιών με αυτισμό μπορεί να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο για τη διαμόρφωση και επικοινωνία του οράματος της Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης.

Στη παρούσα ομιλία θα σας μεταφέρω τις εμπειρίες μου από ένα από τα προγράμματα που εφάρμοσα κατά τη διάρκεια της θητείας μου ως Επιστημονικά Υπεύθυνη σε ένα Κέντρο Ημέρας με εξειδικευμένες υπηρεσίες για παιδιά με Αυτισμό και τις οικογένειες τους. Στο Κέντρο Ημέρας δόθηκε έμφαση στο σχεδιασμό και την ανάπτυξη ενός παρεμβατικού οικογενειοκεντρικού προγράμματος, που στοχεύει στην ενδυνάμωση, ψυχοεκπαίδευση της οικογένειας στο σύνολο της και proactive δράσεις για πρόληψη δευτερογενών προβλημάτων ψυχικής υγείας για όλα τα μέλη της οικογένειας, χρησιμοποιώντας ήδη υπάρχουσες πηγές. Με τον τρόπο αυτόν, μεγιστοποιούνται τα οφέλη από τις παρεχόμενες υπηρεσίες χωρίς περαιτέρω κόστος.

Στο Κέντρο Ημέρας εκτός από την ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση που σχεδιάζουμε και εφαρμόζουμε για τα παιδιά με Αυτισμό (λογοθεραπεία, οργάνωση συμπεριφοράς, αισθητηριακή ολοκλήρωση, δεξιότητες καθημερινής ζωής, εκπαίδευση σε κοινωνικές δεξιότητες κ.α.), προσπαθούμε να ακολουθούμε ένα οικογενειοκεντρικό μοντέλο παρέμβασης βασισμένο στις ανάγκες της κάθε οικογένειας. Μέσα από μηνιαίες συμβουλευτικές συναντήσεις οι γονείς

ενημερώνονται για τους μακροπρόθεσμους και βραχυπρόθεσμους στόχους του θεραπευτικού προγράμματος και εκπαιδεύονται σε τεχνικές, ούτως ώστε να καταφέρει το παιδί να γενικεύσει ότι δεξιότητες κατάκτησε στο πρόγραμμα του Κέντρου. Οι γονείς παρακολουθούν ζωντανά μέσα από μονόδρομο καθρέφτη τις συνεδρίες και ενθαρρύνονται στο ακολουθούν και οι ίδιοι απλά βήματα στο σπίτι.

Όμως οικογένεια δεν είναι μόνο οι γονείς....Τι γίνεται με τα αδέρφια;

Τα παιδιά με αυτισμό έχουν αδέρφια τα οποία είναι τυπική ανάπτυξης, αλλά ζουν καθημερινά με τον Αυτισμό. Αρκεί να σκεφτεί κανείς ότι από όλες τις ανθρώπινες σχέσεις αυτή ανάμεσα στα αδέρφια διαρκεί περισσότερο. Είναι λοιπόν σημαντικό να στηρίξουμε τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό να αντιμετωπίζουν τις καθημερινές προκλήσεις, να νιώθουν άνετα με τα συναισθήματα τους απέναντι στην οικογένεια και να έρθουν σε επαφή με άλλα αδέρφια που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις. Χρειάζεται να συμπεριλάβουμε τα αδέρφια στο κλινικό μας σχεδιασμό.

Οι γονείς συχνά εκφράζουν το προβληματισμό τους για το 'άλλο ' παιδί ...Ζηλεύει τον αδερφό του.... Μερικές φορές φωνάζει και αυτός όπως ο αδερφός του για να του δώσουμε προσοχή...Πώς θα εξηγήσω στη κόρη μου γιατί ο αδερφός της δεν μιλάει.... Αυτά είναι μόνο μερικά από τα όσα αναφέρουν οι γονείς στη διάρκεια των συμβουλευτικών συναντήσεων. Η ιδέα για ένα πρόγραμμα με επίκεντρο τα αδέρφια υπήρχε καιρό. Αφού μελετήσαμε προσεχτικά τις ανάγκες των οικογενειών που απευθύνθηκαν σε εμάς επιλέξαμε ένα μοντέλο σύγχρονο με σεβασμό στη μοναδικότητα, και χωρίς περεταίρω επιβάρυνση προς τα αδέρφια.

Η σύγχρονη διεθνή βιβλιογραφία αναφέρεται συνοπτικά σε τουλάχιστον τρεις τρόπους με τους οποίους μπορεί να επηρεαστεί μια οικογένεια στην οποία μεγαλώνει παιδί (με) που έχει διάγνωση αυτισμό,

(1) Υπάρχει περίπτωση, οι γονείς, να βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες, τα οποία μπορεί να επηρεάζουν την συναισθηματική απαντητικότητα, αλλά και την διαθεσιμότητα των γονέων απέναντι στα παιδιά τους.

(2) Υπάρχει υψηλός κίνδυνος τα αδέρφια να εμφανίσουν δυσκολίες στην επικοινωνία, τη συμπεριφορά και την αλληλεπίδραση, οφειλόμενες σε κληρονομικά αίτια, χωρίς να αποκλείεται η επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων.

(3) Το να μεγαλώνει κανείς με έναν αδελφό ή αδελφή με διάγνωση αυτισμού δημιουργεί μοναδικές προκλήσεις αλλά και ευκαιρίες για τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά της οικογένειας, τα αδέλφια.

Για αυτούς τους λόγους, παράλληλα με τα παραδοσιακά παιδοκεντρικά προγράμματα εκπαίδευσης του παιδιού με Αυτισμό, εισάγαμε στο κλινικό μας έργο τα παρακάτω προγράμματα:

-Συμβουλευτική/Ψυχοεκπαίδευση γονέων σε θέματα αυτισμού

-Ομάδες με αδέρφια παιδιών και εφήβων με αυτισμό.

Η δημιουργία οικογένειοκεντρικών προγραμμάτων, τα οποία θα συμπεριλαμβάνουν την οικογένεια στο σύνολο της, έχουν ως απώτερο στόχο, τόσο την ποιοτική βελτίωση όσο και τη μείωση του κόστους (κοινωνικά και οικονομικά οφέλη).

Αυτισμός και Αδέρφια

Από όλες τις ανθρώπινες σχέσεις αυτή ανάμεσα στα αδέλφια διαρκεί περισσότερο (Cicirelli, 1995, στο Orsmond/ Seltzer, 2007).

Η βιβλιογραφία για τα αδέλφια στο γενικό πληθυσμό αναφέρει ότι οι σχέσεις ανάμεσα στα αδέλφια είναι ιδιαίτερα στενές κατά τη διάρκεια της παιδικής και εφηβικής ηλικίας Dunn et al (1994, στο Orsmond/Seltzer, 2007).

Έρευνες που αφορούν αδέρφια παιδιών με αυτισμό μας έχουν δείξει ότι το να μεγαλώνεις μαζί με ένα αδερφό-η με αυτισμό παρουσιάζει ξεχωριστές ψυχολογικές προκλήσεις, αλλά και ευκαιρίες, για τα αδέλφια. Τα ερωτήματα σχετικά με την προσαρμογή των αδελφών και την επιτυχημένη ψυχοκοινωνική προσαρμογή τους μπορούν να αποτελέσουν ζητήματα κλινικού ενδιαφέροντος. Σε μια προηγούμενη ανασκόπηση ερευνών από τον Peter Schuntermann, MD (Department of Psychiatry, Harvard Medical School, Children's Hospital Boston) με αντικείμενο τις ευαλωτότητες και τα ισχυρά σημεία των αδελφών πασχόντων παιδιών, οι ερευνητές εντόπισαν συνεχείς ενδείξεις ότι τα αδέλφια επωφελούνται όταν οι ψυχοκοινωνικές τους προσαρμογές περιλαμβάνονται στους ευρύτερους στόχους της θεραπευτικής ομάδας στην οποία δουλεύουν με τα πάσχοντα παιδιά και τις οικογένειές τους. Με αυτή την ομιλία θα ήθελα να δώσω έμφαση στο ότι κατά τον κλινικό σχεδιασμό για το παιδί με αυτισμό, θα πρέπει να λαμβάνεται μέριμνα και για τη μη περιθωριοποίηση των εμπειριών αδελφών τυπικής ανάπτυξης.

Οι ραγδαίως αυξανόμενες έρευνες με αντικείμενο τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό έχουν αναφέρει ως τώρα πολύπλοκα αποτελέσματα. Θα ήταν χρήσιμο να σκεφτούμε την επίδραση του να μεγαλώνει ένα παιδί με ένα αδερφό-η με αυτισμό

σαν ένα φάσμα, στο οποίο ~~που~~ είναι πιθανό αλλά όχι απαραίτητο να περικλείει από πολύ θετικές έως αρνητικές επιδράσεις (Powell and Gallagher 1993).

Αυτή την εποχή ετοιμάζω με τη ομάδα μου στο ΙΟΕ, UCL 2 ερευνητικές εργασίες υπό έκδοση που αφορούν την φαινομενολογική ανάλυση κ ερμηνεία των καθημερινών εμπειριών των παιδιών που μεγαλώνουν με έναν αδερφό- η με αυτισμό. Μερικά πρώιμα αποτελέσματα της έρευνας μας αποκαλύπτουν ότι τα αδέρφια τυπικής ανάπτυξης, αναφέρουν βαθιά αισθήματα αγάπης, απόλυτη αποδοχή και μηδενική απόρριψη προς τα αδέρφια τους με αυτισμό. Επιπλέον βιώνουν έντονη διαφορική γονεϊκή μεταχείριση. Πολύ συχνά αναφέρονται στη απόσυρση ή/και αρνητική εμπλοκή του πατέρα από την καθημερινότητα καθώς και τη δυσκολία στο να ανταπεξέλθει με την καθημερινή ρουτίνα λόγω σοβαρών αισθητηριακών προβλημάτων, δυσκολίες στον ύπνο, ιδιαίτερη ένταση και διαμάχες τους καλοκαιρινούς μήνες και τα Σ/Κ, αλλά και ανάγκη για ενημέρωση/ευαισθητοποίηση της κοινότητας (Pavlopoulou & Dimitriou, under review)

Το μοντέλο της νοητικοποίησης

Στην προσπάθεια μου να εισάγω ένα μοντέλο φιλικό προς τα αδέρφια ήρθα σε επαφή με τον Peter Schuntermann, ο οποίος έχει δημοσιεύσει το 2009 στο Harvard Review of Psychiatry μια παραλλαγή του μοντέλου της νοητικοποίησης των Bateman & Fonagy. Η νοητικοποίηση αποτυπώνει την αναγκαία ενότητα της κατανόησης του εαυτού και των άλλων που αρχίζει από τα πρώτα παιδικά χρόνια. Από τα μέσα και τα τέλη της παιδικής ηλικίας, τα περισσότερα παιδιά είναι σε θέση να συμμετέχουν σε συζητήσεις που ενθαρρύνουν τη νοητικοποίηση (Twemlow et al, 2005). Οι Fonagy, Target, Fearon και συνεργάτες (2008) ανέπτυξαν ένα πρόγραμμα οικογενειακής θεραπείας βασισμένο στη νοητικοποίηση. Η πρακτικοποιημένη αυτή παρέμβαση σχεδιάστηκε ως πρόγραμμα έξι έως δώδεκα οικογενειακών συνεδριών στις οποίες ο στόχος δεν είναι η επίλυση όλων των προβλημάτων που παρουσιάζονται, αλλά η προαγωγή μιας πιο μακροπρόθεσμης προσαρμοστικότητας μέσω της ενίσχυσης των δεξιοτήτων νοητικοποίησης – κάτι που θεωρείται ότι βοηθά τα μέλη της οικογένειας να εμπλέκονται σε εποικοδομητική και συνεργατική επίλυση προβλημάτων. Η φιλοσοφία μας βασίζεται στο μοντέλο της νοητικοποίησης. Στην ικανότητα του ατόμου να ερμηνεύει τις πράξεις του και των άλλων αποδίδοντας τους νόημα και αναγνωρίζοντας πιθανές επιθυμίες, συναισθήματα και ιδέες πίσω από αυτές. Κατά την (αλληλεπίδραση διάρκεια των αλληλεπιδράσεων μας με άλλους δίνουμε απαντήσεις απαντάμε μένοντας στην επιφάνεια αυτής της αλληλεπίδρασης αλλά και βασισμένοι στην αίσθηση που έχουμε για τις νοητικές διεργασίες του άλλου. Υποθέτουμε ότι είμαστε 'προγραμματισμένοι' να κάνουμε νοητικοποίηση αλλά δεν είναι πάντα εύκολο. Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό μπορεί να 'μπλοκάρουν' λόγω διαφορικής

γονεϊκής μεταχείρισης, ντροπής, αμηχανίας, θυμού, ζήλιας ή της αυξημένης συναισθηματικής υποχρέωσης τους να δέχονται /ανέχονται το αδερφάκι τους.

Πιλοτική χρήση του μοντέλου με 9 εφήβους που ζουν με έναν αδερφό-η στο φάσμα του Αυτισμού.

Η υπόθεση εργασίας μας αφορά μια πιλοτική προσπάθεια να υλοποιήσουμε ένα πρόγραμμα με βάση τη νοητικοποίηση βασισμένο στο πρωτόκολλο που ανέπτυξε ο Schuntermann το 2009 στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο της Βοστώνης. Πιο συγκεκριμένα η υπόθεση μας αφορά στον τρόπο με τον οποίο η νοητικοποίηση μπορεί να ενισχύσει τις ικανότητες των αδελφών για προσαρμοστικότητα μέσα από περιορισμένες και χρονικά σύντομες ψυχοεκπαιδευτικές συναντήσεις με τα αδέλφια. Ο Schuntermann (2009) αναφέρει χαρακτηριστικά, ότι τα αδέλφια παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές μπορεί να έχουν κίνητρα ούτως ώστε να συμμετέχουν σε κλινικές συζητήσεις που διερευνούν πώς ανταποκρίνονται στις προκλήσεις και πώς επιτυγχάνουν στην κοινωνική επικοινωνία και στην επίλυση προβλημάτων στους πολλαπλούς τομείς της ζωής τους. Οι συνομιλίες αυτές είναι δυνατό να περιλαμβάνουν την επίδειξη προσοχής στη χρησιμοποίηση από πλευράς των αδελφών ηλικιακά πρόσφορων δεξιοτήτων νοητικοποίησης, με το πιθανό όφελος των βελτιωμένων δεξιοτήτων επίλυσης κοινωνικών προβλημάτων και της πιο μακροπρόθεσμης αυξημένης προσαρμοστικότητας.

Σε αυτό το σημείο θα εστιάσω στο μοντέλο της νοητικοποίησης όπως αυτό χρησιμοποιήθηκε πιλοτικά σε ατομικές και ομαδικές συνεδρίες στο Κέντρο Ημέρας Παιδιού και Εφήβου με Αυτισμό προκειμένου να συμπεριληφθούν προδραστικά τα αδέλφια στο κλινικό μας σχεδιασμό με σεβασμό στη μοναδικότητα τους και με τρόπο που δεν θα τα επιβάρυνε περισσότερο. Το μοντέλο χρησιμοποιεί ερωτήσεις νοητικοποίησης προσαρμοσμένες από τις οδηγίες των Bateman και Fonagy καθώς και το κλινικό πρωτόκολλο του Schuntermann (2009) το οποίο ο ίδιος έστειλε κατά τη διάρκεια επικοινωνιών μέσω email που είχαμε, μαζί με την συγκατάθεση του για αναπαραγωγή.

Το κλινικό πρωτόκολλο καλύπτει τους παρακάτω 8 τομείς της εμπειρίας των αδελφών, τόσο εντός όσο και εκτός του πλαισίου της οικογένειας :

- 1) Η σχέση ανάμεσα στα αδέλφια/
- 2) Ο αδερφός/η αδερφή σε σχέση με τη πυρηνική οικογένεια
- 3) Εμπειρίες /καθημερινά γεγονότα/συμπεριφορές που επηρεάζουν τη καθημερινότητα των μελών της οικογένειας

- 4) Το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον (γιαγιά, παππούς, θείοι κτλ) και οι πιθανοί ρόλοι στήριξης ή μη
- 5) Το πώς κατανοεί μέσα στη καθημερινότητα το παιδί τυπικής ανάπτυξης τον αδελφό-ή με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού
- 6) Τις κοινωνικές σχέσεις του παιδιού με αυτισμό (σχολείο, γειτονιά κτλ.)
- 7) Προσωπική αυτοβιογραφική μνήμη και ενημερότητα του/της αδερφού/ης τυπικής ανάπτυξης
- 8) Αγωνίες, άγχη, απορίες του/της αδερφού/ης τυπικής ανάπτυξης

Οι τεχνικές που καλλιεργούν ένα κλίμα νοητικοποίησης κατά τη διάρκεια των ατομικών και ομαδικών διαλόγων περιλάμβαναν:

- ✓ Εστίαση σε σημαντικά για τον/την αδελφό-η γεγονότα
- ✓ Συμμερισμό /διέγερση της περιέργειας
- ✓ Διερεύνηση της ιστορίας που έφερναν στη επιφάνεια τα αδέρφια μέσα από ζωγραφική κ χρήση οικογενειακών φωτογραφιών
- ✓ Λεπτομέρειες δράσης- πως αντέδρασε το κάθε μέλος της οικογένειας
- ✓ Σύνδεση δράσης-συναίσθηματος
- ✓ Ταυτοποίηση- προσδιορισμό κρυμμένων καταστάσεων με αναδόμηση εμπειρίας
- ✓ Επικύρωση- λεκτική υποστήριξη διαισθητικής νοητικοποίησης αδερφού

Η εμπλοκή των τυπικά αναπτυσσόμενων αδερφών έγινε μετά από προσεκτικό σχεδιασμό, σε χρονικά περιορισμένες, 1:1 και ομαδικές εστιασμένες συνομιλίες, σχετικά με τη διαβίωση με τους αδελφούς ή αδελφές τους στο φάσμα του αυτισμού. Οι έφηβοι είχαν από 8 έως 12 ατομικές και ομαδικές συνεδρίες. Στην πλειοψηφία τους ήταν κορίτσια με αδέρφια με διάγνωση αυτισμού, χαμηλής λειτουργικότητας.

Το πρόγραμμα ήταν προδραστικό, με ψυχοεκπαιδευτική και όχι ψυχοθεραπευτική διαδικασία, βασιζόμενη στο συνειδητό και στο σχεδόν-συνειδητό του παιδιού. Τα αδέρφια κλήθηκαν να μιλήσουν σαν «συνεργάτες» μας, να μας μεταδώσουν γνώση.

Παράδειγμα ερωτήσεων που εκμαιεύουν απαντήσεις νοητικοποίησης
(Πηγή: Προσαρμογή Schuntermann (2009) του κλινικού πρωτόκολλου των Bateman & Fonagy (2004)

Στρατηγική: Ξεκινήστε με την επαλήθευση σημαντικών γεγονότων ενός συγκεκριμένου επεισοδίου από τη σκοπιά του αδελφού. Αναζητούνται λεπτομέρειες της δράσης και των σχετικών συναισθημάτων και ακολουθούν προσπάθειες διεύρυνσης της ιστορίας με τη χρησιμοποίηση των παρακάτω ερωτήσεων ως κατευθυντήριων γραμμών.

Ερωτήσεις που εστιάζονται στο άλλο πρόσωπο

Μπορείς να εξηγήσεις γιατί το έκανε αυτό;

Πώς νομίζεις ότι ένιωθε γι' αυτό;

Τι θα έπρεπε να συμβεί για να νιώσει διαφορετικά (αναδόμηση [reconstructing]);

Αν ήταν εκεί κάποιος άλλος (η μαμά, ο μπαμπάς, κάποιος φίλος), τι θα έκανε; Θα ήσουν σε θέση να τους πεις τι θα μπορούσαν να κάνουν (αναδόμηση);

Ερωτήσεις που εστιάζονται στον εαυτό

Πώς ένιωθες γι' αυτό;

Ποιες ήταν οι σκέψεις σου τη στιγμή που συνέβη και τι έκανες;

Μπορείς να σκεφτείς άλλους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσες να τον(την) βοηθήσεις να καταλάβει πραγματικά πώς νιώθεις (αναδόμηση);

Τι θα έπρεπε να συμβεί για να μπορέσεις να νιώσεις διαφορετικά (αναδόμηση);

Πώς θα έπρεπε να σκέφτονται για σένα οι άλλοι (οι γονείς, φίλοι) για να νιώθεις διαφορετικά (αναδόμηση);

Σχόλια του ατόμου που παίρνει τη συνέντευξη τα οποία αποσκοπούν στην επικύρωση και υποστήριξη της διαισθητικής νοητικοποίησης του αδελφού.

Έχεις καταφέρει πραγματικά να κατανοήσεις τι συνέβη μεταξύ σας.

Πώς νομίζεις ότι ένιωσε σχετικά με αυτό όταν του(της) το εξήγησες;

Πώς σε έκανε να αισθανθείς η επεξεργασία αυτού του επεισοδίου;

Με βάση το μοντέλο της νοητικοποίησης ο θεραπευτής πρέπει να έχει ευαίσθητους δέκτες και να καταλαβαίνει αν κάποια ενότητα ή υποενότητα είναι δύσκολη για το παιδί ή δεν θέλει να συνεχίσει, αλλά και εάν το παιδί θέλει να επεκταθεί περαιτέρω σε κάποιο κομμάτι της συζήτησης. Όπως πρότειναν οι Bateman και Fonagy, οι τεχνικές διέγερσης αλληλεπιδράσεων νοητικοποίησης στις κλινικές συνεντεύξεις περιλαμβάνουν αρκετά βήματα. Οι ερωτώμενοι ανασκοπούν ένα συγκεκριμένο επεισόδιο ή συνάντηση με άλλους και καλούνται να μοιραστούν τις σχετιζόμενες με αυτό σκέψεις και συναισθήματά τους, καθώς επίσης και τις υποθέσεις που έκαναν εκείνη την εποχή για τις σκέψεις και τα συναισθήματα των άλλων εμπλεκόμενων.

Ο πίνακας 1 μας δείχνει τις βασικές τεχνικές του συντονιστή θεραπευτή

Δεχτείτε σκέψεις, επιθυμίες, ευχές, δυσαρέσκεια, άγχη παιδιού
Ενεργές ερωτήσεις/κατ' ευκαιρίαν
Μικρές ερμηνείες- μεταβατικός χώρος να επεξεργαστεί το συναίσθημα και τη σκέψη του
Έμφαση στο συνειδητό, πως το παιδί βιώνει νοητικοποιεί
Διαδικασία αμοιβαίας μάθησης ανάμεσα σε παιδί και θεραπευτή
Στοχασμός επιτυχημένων δύσκολων εμπειριών
Διερεύνηση στρεσογόνων συμβάντων/ κρίσεων (αδέλφια, οικογένεια, συνομήλικοι)
Αρνητικές επιδράσεις
Στρατηγικές Αντιμετώπισης
Έμφαση σε συνειδητό και σχεδόν συνειδητό
Ελάττωση μονοδιάστατων πεποιθήσεων
Έμφαση στις ικανότητες επίλυσης
Ταυτοποίηση/επιδοκιμασία επιδέξιας νοητικοποίησης
Συμμερισμό
Διέγερση περιέργειας
Ταυτοποίηση/προσδιορισμό κρυμμένων καταστάσεων, μη νοητικοποιημένων προτύπων
Follow up ερωτήσεις
Επανεξέταση μιας αλληλεπίδρασης
Υποθετικές εκφράσεις
Εποικοδομητική γνωστοποίηση συναισθημάτων
Εκ των υστέρων γνώση με ανασκόπηση επεισοδίων τι ένιωσε/τι υποθέσεις έκαναν/αναδρομική εξέταση άλλων σκέψεων/τι θα άλλαζε

Πίνακας 1. Στάση θεραπευτή/συντονιστή κατά τη διάρκεια των συναντήσεων με τα αδέλφια με βάση το μοντέλο της νοητικοποίησης.

Όλες οι παραπάνω τεχνικές έλαβαν χώρα κατά τη διάρκεια ευχάριστων και αναπτυξιακά κατάλληλων δραστηριοτήτων, όπως συζήτηση με χρήση thinking maps, παιχνίδια συνεργασίας, οικογενειακά album με φωτογραφίες, εργαστήρι comics, κατασκευή μάσκας κ.τ.λ. Εργάστηκα με τα αδέλφια σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο σε ψυχοεκπαιδευτικές συνεδρίες μέσα από συζήτηση, ζωγραφική και παιχνίδια για να προάγουμε σταδιακή κατανόηση της διαφορετικότητας, βίωση αυτό-ολοκλήρωσης (υπευθυνότητα απέναντι σε εκδηλούμενες συμπεριφορές, αποφυγή επαναλαμβανόμενων ενστικτωδών μοτίβων συμπεριφοράς), ευελιξία, χιούμορ και ελάττωση μονοδιάστατων πεποιθήσεων για το τι μπορεί να αποτελεί πρόβλημα ή λύση σε μια δεδομένη κατάσταση. Τα αδέλφια κλήθηκαν να μας

μεταδώσουν γνώση για τη κατάσταση του αδερφού τους και να αναστοχαστούν τις εμπειρίες τους.

Κατά το μοντέλο του Schuntermann που ακολουθήσαμε η μέθοδος της νοητικοποίησης μπορεί να χρησιμοποιείται όταν τα αδέλφια συζητούν συγκεκριμένα συμβάντα ή επεισόδια των καθημερινών τους εμπειριών με τους ASD αδελφούς ή αδελφές τους, συχνά στις προσπάθειές τους αντιμετώπισης, προσαρμογής και επίλυσης των προβλημάτων. Τα αδέλφια ρίχνουν φως στις σκέψεις και στα συναισθήματά τους, καθώς επίσης και των άλλων εμπλεκόμενων, σχετικά με ένα δεδομένο επεισόδιο, καθώς λάμβανε χώρα. Ενθαρρύνονται κατόπιν να προσθέτουν, με το όφελος της εκ των υστέρων γνώσης, επιπλέον σκέψεις τους σχετικά με το επεισόδιο αυτό.

Προκαταρκτικά στοιχεία που επιβεβαιώνουν τη χρησιμότητα του μοντέλου και περιορισμοί.

Το μοντέλο ήταν εύκολο στη χρήση και καλύπτει αρκετούς τομείς της εμπειρίας των αδελφών, τόσο εντός όσο και εκτός του πλαισίου της οικογένειας, περιλαμβανομένων των σχέσεων με τους συνομηλίκους. Είναι σχεδιασμένο έτσι ώστε να συμβάλλει προδραστικά και προληπτικά στη συνολική συσχέτιση των αδελφών και των άλλων μελών της οικογένειας και να δίνει στα αδέλφια τη δυνατότητα να ξεπερνούν τις δυσκολίες της περιχαράκωσης σε αρνητικές αλληλεπιδράσεις κατά αμοιβαία χρήσιμους τρόπους ενισχύοντας τις ικανότητές τους να νοητικοποιούν την εμπειρία τους.

Το Ερωτηματολόγιο Δυνατοτήτων και Δυσκολιών (SDQ), το οποίο χορηγήθηκε πριν και μετά το πρόγραμμα σε δείγμα 9 παιδιών, έδειξε βελτίωση στο ποσοστό που αφορά την ευγένεια, την προσφορά βοήθειας και τη διαταραχή διαγωγής ενώ δεν έδειξε καμιά διαφορά στους άλλους τομείς. Επιπλέον τα feedback forms από τα αδέλφια και τους γονείς ήταν θετικά.

Το προτεινόμενο μοντέλο για την εμπλοκή των αδελφών τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών πρέπει να αναπτυχθεί περαιτέρω σε μεγαλύτερο δείγμα παιδιών που μεγαλώνουν με τα αδέλφια τους με αυτισμό. Το μοντέλο δίνει έμφαση στις ικανότητες και τις δυνάμεις των αδελφών στην επίλυση διαπροσωπικών προβλημάτων – και στο πώς μπορούν να προαγάγουν περαιτέρω τις δεξιότητές τους αλληλεπίδρασης σύμφωνα με τα επίπεδα κοινωνικής ανάπτυξής τους. Μπορεί να αναπαραχθεί σε κλινικά περιβάλλοντα που προσφέρουν υπηρεσίες σε παιδιά με αυτισμό και τις οικογένειές τους. Πλευρές του μοντέλου αυτού μπορεί επίσης να είναι χρήσιμες στους κλινικούς γιατρούς που δουλεύουν με ενήλικα αδέλφια,

ιδιαίτερα αν τα αδέρφια αυτά συνεχίζουν να συμμετέχουν στη φροντίδα του πάσχοντος ατόμου.

Εξακολουθούν να υπάρχουν ερωτήματα σχετικά με τη σύνθεση των ομαδικών προγραμμάτων περιορισμένου χρόνου και για το αν οι στόχοι του μοντέλου επιτυγχάνονται καλύτερα με την οργάνωση ομάδων για αγόρια και κορίτσια χωριστά ή μικτών ομάδων. Είναι πιθανό ότι έφηβοι μεγαλύτερης ηλικίας πιθανότατα θα ωφελούνταν από μια ομαδική διαδικασία την οποία θα συντόνιζαν οι ίδιοι ενεργά υπό την διακριτική καθοδήγηση του συντονιστή.

Τέλος ενώνουμε τη φωνή μας με τις σκέψεις του ιδρυτή του μοντέλου, ο οποίος αναφέρει ότι περαιτέρω ερωτήματα προκύπτουν όταν λαμβάνονται υπόψη μικτές ομάδες παιδιών ευρύτερων ηλικιακών ορίων: οι ομαδικές διαδικασίες που περιλαμβάνουν μεγαλύτερα και μικρότερα αδέρφια είναι δυνατό να παρέχουν ευκαιρίες για υιοθέτηση μοντέλων – για την ταυτοποίηση, τη μίμηση και την άσκηση νοητικοποίησης μεταξύ παιδιών διαφορετικών ηλικιών.

Βιβλιογραφία

Allen JG, Fonagy P, Bateman AW. Mentalizing in clinical practice. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 2008.

Bateman A, Fonagy P. Psychotherapy for borderline personality disorder: mentalisation based treatment. Oxford: Oxford University Press; 2004.

Bellali T, Kalafati M. Greek psychiatric care reform: new perspectives and challenges for community mental health nursing. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 2006;13(1):33.

Karastergiou, A., Mastrogianni, A., Georgiadou E., Kotrotsios, S. & Mauratzotou, K. (2005). The reform of the Greek mental health services. Journal of Mental Health, 14 (2), 197-203.

Madianos, M., Tsiantis, J. & Zacharakis, C. (1999). Changing patterns of mental health care in Greece (1984-1996). European Psychiatry, 14, 462-467

Twemlow SW, Fonagy P, Sacco FC. A developmental approach to mentalizing communities: II. The Peaceful Schools experiment. Bull Menninger Clin 2005;69:282-304.

Schuntermann, P. (2009). Growing up with a developmentally challenged brother or sister: A model for engaging siblings based on mentalizing. The Harvard Review of Psychiatry, 17(5), 297-314.

Πρόγραμμα Ψυχοεκπαίδευσης γονέων Cygnet

Ζήζου Αικατερίνη – Συγκούνas Γιώργος Σ. Μητούλα – Μ. Ζιακούλη - Ζήζου Α.

« Καλησπέρα κι από εμένα. Εγώ θα σας παρουσιάσω το θεωρητικό κομμάτι του προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης γονέων Cygnet, το οποίο είναι και το πρόγραμμα που χρησιμοποιούμε και εμείς στο κέντρο ημέρας, όπως είπε και ο κ. Σκεντέρης. Στην συνέχεια θα περάσουμε στην πειραματική υπόθεση και στην ανάλυση των ερευνητικών δεδομένων, που θα σας παρουσιάσει ο συνάδελφος κ. Γιώργος Συγκούνas.

Όπως έχουμε πει και μέχρι τώρα οι ΔΑΦ επηρεάζουν συνολικά την ανάπτυξη του παιδιού και δυσχεραίνουν την λειτουργικότητα του σε όλους τους βασικούς τομείς της ζωής του: στην κοινωνικότητα, στο παιχνίδι, στην επικοινωνία, δημιουργούν ακαμψία και εμμονές. Οι πολλαπλές, λοιπόν, και συνεχείς ανάγκες των παιδιών με ΔΑΦ και τα σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς που αντιμετωπίζουν επηρεάζουν, όπως είπαμε και προηγουμένως, σημαντικά την λειτουργία όλης της οικογένειας και την ποιότητα της ζωής συνολικά.

Έτσι λοιπόν, η κατανόηση του κάθε παιδιού δεν μπορεί να γίνει ανεξάρτητα από το οικογενειακό του σύστημα καθώς η σχέση του με αυτό είναι αμφίδρομη και κυκλική. Αυτό που δεν μπορούμε να προβλέψουμε εκ των προτέρων όμως, είναι το πώς θα ανταπεξέλθουν οι γονείς αρχικά στην εμπειρία της διάγνωσης και έπειτα, μακροπρόθεσμα, στις απαιτήσεις που προκύπτουν. Αυτό επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, όπως με τον χρόνο που θα μεσολαβήσει μέχρι την διάγνωση, την ελλιπή εγκυρότητα των πληροφοριών. Όπως τονίστηκε ιδιαίτερα μέχρι τώρα, αυτό που είναι πολύ σημαντικό για όλους μας είναι η συμμετοχή των γονέων στην εκπαίδευση των παιδιών και ο ρόλος τους ως συνθεραπευτές σε όλη αυτή τη διαδικασία όχι μόνο για να κατακτηθούν κάποια αποτελέσματα αλλά και για να μπορέσουν να διατηρηθούν.

Έχει αποδειχθεί και ερευνητικά ότι, τα οφέλη των παιδιών από την εκπαίδευση των γονέων ως συνθεραπευτές είναι ποικίλα. Καθώς μπορεί να τους προσφέρει εμπειρίες μάθησης σε διαφορετικά πλαίσια και να ενισχύσει τις δυνατότητες γενίκευσης, μπορεί να μειώσει τα προβλήματα της συμπεριφοράς και να ενισχύσει την από κοινού προσοχή, να ενισχύσει τις προλεκτικές δεξιότητες και την εξέλιξη της γλώσσας, ενώ προωθεί την ανάπτυξη κοινωνικών συμπεριφορών και δεξιοτήτων παιχνιδιού.

Έχουν λάβει εμπειρική υποστήριξη τα αποτελέσματα των προγραμμάτων ψυχοεκπαίδευσης και έχουν δείξει ενίσχυση τόσο σε ατομικό όσο και σε ομαδικό πλαίσιο.

Σαν αφετηρία, το συγκεκριμένο πρόγραμμα ξεκίνησε λαμβάνοντας υπόψη τους γονείς ως τους πλέον ειδικούς, καθώς κανείς δεν γνωρίζει καλύτερα το παιδί του από τους ίδιους του γονείς. Μετά από την διάγνωση τόσο οι γονείς, όσο και οι φροντιστές (όπου φροντιστές είναι αυτοί οι οποίοι εμπλέκονται πολύ σημαντικά στην ζωή του παιδιού: είναι οι παππούδες, οι θείοι). Όλοι αυτοί λοιπόν είναι χαμένοι σε έναν κυκεώνα πολλών ερωτήσεων και έχουν να διαχειριστούν πάρα πολλές ανάγκες οι οποίες διαρκώς μεγαλώνουν καθώς το παιδί αναπτύσσεται και μεγαλώνουν και οι απαιτήσεις του. Το παιδί περνάει από την εφηβεία, γίνεται ενήλικας και έτσι οι γονείς πρέπει να μπορούν να έχουν κάπου να στραφούν ώστε να καλύψουν όλες αυτές τις ανάγκες.

Έτσι κάπως άρχισε να δημιουργείται το Cygnet και προσπάθησε να οικοδομήσει πάνω στην γνώση των γονέων για το παιδί τους και τις θετικές εμπειρίες από την φροντίδα των παιδιών. Εδώ λειτουργεί το Μοντέλο Συμβουλευτικής Γονέων που προέρχεται από το Κέντρο Υποστήριξης Γονέων και Παιδιών το οποίο προήλθε από την ανάγκη των γονέων να εισακούγονται οι ανάγκες τους επιπλέον. Έχει ως αρχή την ακρόαση των αναγκών τους, να προσφέρει στήριξη και να μπορέσει να προσφέρει από κοινού επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει. Χρησιμοποιείται η διαθέσιμη γνώση πάνω στον Αυτισμό και οι τεχνικές διαχείρισης της συμπεριφοράς. Το μέσο που χρησιμοποιεί είναι το Συμπεριφορικό Μοντέλο ανάλυσης και κατανόησης της συμπεριφοράς, όπου βάσει αυτού βλέπουμε την συμπεριφορά και προσπαθούμε να κατανοήσουμε τι κρύβεται κάτω από αυτή και να την εξηγήσουμε. Αλλά και η ιδέα της κοινωνικής μάθησης, όπου μια συγκεκριμένη συμπεριφορά αφορά σε μια συγκεκριμένη συνθήκη.

Η στάση των συντονιστών είναι χαλαρή, υποστηρικτική και ενδυναμωτική και χρησιμοποιούνται πολλές μορφές μάθησης, όπως είναι η οπτική μάθηση, με γραφήματα, εικόνες, η ακουστική μάθηση με σαφείς επεξηγήσεις συζήτηση και λεκτική ανατροφοδότηση καθώς γίνονται και κιναισθητικού τύπου δραστηριότητες, με κινήσεις και με βιωματικές ασκήσεις. Τέλος, προωθείται η ανάπτυξη ενός αμοιβαία υποστηρικτικού περιβάλλοντος, όπου οι γονείς θα μπορούν να μοιραστούν συμβουλές και εμπειρίες. Παρακάτω είναι το σχόλιο ενός γονέα ο οποίος είχε ολοκληρώσει το πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης και ανέφερε:

«Αισθάνομαι να υποστηρίζομαι όντας μαζί με άλλους γονείς που καταλαβαίνουν τον Αυτισμό και τα συναισθήματά μου. Μοιραζόμαστε προβλήματα, προσφέρουμε

συμβουλές και αισθανόμαστε καλύτερα ξέροντας ότι δεν είμαστε μόνοι σ αυτό που μοιάζει σαν ένας διαφορετικός κόσμος σε άλλους γονείς.»

Η αποτελεσματικότητα του προγράμματος έχει αξιολογηθεί θετικά μέσω ερευνών στο πανεπιστήμιο Northumbria αλλά και στο Bradford έχει δείξει σταθερή αύξηση στην αυτοπεποίθηση των γονέων και των φροντιστών. Αποτελείται από μια σειρά έξι ομαδικών συναντήσεων ψυχοεκπαίδευσης με διάρκεια από 2,5- 3 ώρες, ενώ τρεις μήνες μετά κι από την τελευταία συνάντηση πραγματοποιείται και μια συνάντηση follow up. Δίνεται δομημένο υλικό παρουσίασης και πραγματοποιούνται βιωματικές ασκήσεις.

Στην πρώτη συνάντηση, πέραν από το να γίνουν οι συστάσεις και η εισαγωγή στην ομάδα, παρουσιάζονται οι σκοποί και το περιεχόμενο του προγράμματος. Έπειτα, περνάμε στο τι είναι ο Αυτισμός και από πού προέρχεται, πως μπορεί να βιώνουν τον κόσμο τα άτομα που είναι στο φάσμα του Αυτισμού και ποια μπορεί να είναι τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς κατά την διάγνωση. Άλλες φορές είναι σοκ, άλλες φορές είναι ακόμη και ανακούφιση.

Στην δεύτερη συνάντηση το θέμα είναι η επικοινωνία. Γιατί επικοινωνούμε, με ποιους τρόπους, πως γίνεται η επικοινωνία στο άτομα που βιώνουν καταστάσεις αυτιστικού φάσματος και ποιες είναι οι στρατηγικές μέσω των οποίων μπορούμε να επικοινωνήσουμε καλύτερα με τα άτομα αυτά. Είτε με οπτική μάθηση, με κοινωνικές ιστορίες κ.α.

Στην τρίτη συνάντηση αναλύουμε το θέμα των αισθήσεων. Τι είναι οι αισθήσεις, πως λειτουργούν και πως αν κατανοήσουμε τις αισθητηριακές μας διαφορές με τα άτομα αυτά μπορούμε να αντιληφθούμε ακόμα καλύτερα και το πώς βιώνουν τον κόσμο. Παρουσιάζονται, επίσης, κάποιες στρατηγικές για την διαχείριση των αισθητηριακών ζητημάτων.

Η τέταρτη συνάντηση έχει θέμα την κατανόηση της συμπεριφοράς. Αρχικά, αναλύουμε και συζητάμε την ανθρώπινη συμπεριφορά γενικότερα, για να περάσουμε αργότερα να δούμε το πώς λειτουργεί η συμπεριφορά στα άτομα που είναι στο φάσμα του αυτισμού. Βλέπουμε πως μπορούμε να εάν την κατανοήσουμε μέσω διαφόρων τρόπων, όπως είναι η αρχή του παγόβουνου, να ψάξουμε δηλαδή να βρούμε τι βρίσκεται κάτω από την εμφάνιση μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς και την πυροδότησε, να παρέμβουμε και να μπορέσουμε να περάσουμε στην διαχείριση της συμπεριφοράς (Πέμπτη συνάντηση)

(Πέμπτη συνάντηση) Εδώ βλέπουμε κάποιες στρατηγικές, αφού έχουμε αναλύσει το τι είναι αυτό που πρέπει να δούμε για να φτάσουμε ως εκεί. Δηλαδή, μέσω τις αφορμής, της συνθήκης τελικά έχει προκύψει μια πράξη με τα αποτελέσματά της

και πως πρέπει στην συνέχεια να παρέμβουμε σ αυτό μέσω συγκεκριμένων τεχνικών.

Η έκτη συνάντηση ορίζεται από τους γονείς και από τους φροντιστές και είναι μια ευκαιρία να καλυφθούν τυχόν απορίες και ζητήματα που συνεχίζουν να απασχολούν τους γονείς ή δεν καλύφθηκαν προηγουμένως. Είναι μια συνάντηση που συνήθως αφορά στα αδέρφια, στην εφηβεία, στην σεξουαλικότητα, στις μεταβάσεις και στον ύπνο.

Τρεις μήνες μετά και από την ολοκλήρωση της προηγούμενης συνάντησης πραγματοποιείται μια συνάντηση follow up, που είναι μια ευκαιρία για να ξανασυναντηθούν οι γονείς και να παρέχουν αμοιβαία υποστήριξη. Να αποκτήσουν επιπλέον πληροφορίες, οι ίδιοι οι συντονιστές μέσω της χορήγησης ερωτηματολογίων να αξιολογήσουν την αυτοπεποίθηση των γονέων στην διαχείριση των καταστάσεων και αν μη τι άλλο, να αποτελέσει κι ένα ωραίο κοινωνικό γεγονός για όλη την ομάδα.

Ένας επιπλέον στόχος του προγράμματος ψυχοεκπαίδευσης, είναι οι γονείς να μπορέσουν να δημιουργήσουν ένα δίκτυο αλληλοϋποστήριξης. Να σχηματίσουν δηλαδή ομάδες αμοιβαίας υποστήριξης και βοήθειας, ανταλλάσσοντας πληροφορίες για τα νεότερα ερευνητικά δεδομένα, να συζητήσουν για τις διαθέσιμες υπηρεσίες που υπάρχουν στην κοινότητά τους αλλά και για τους ειδικούς οι οποίοι εργάζονται θεραπευτικά για τα παιδιά με αυτισμό.

Τα δίκτυα αλληλοϋποστήριξης αποτελούν ένα ισχυρό μέσο για την βοήθεια και την υποστήριξη γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες στις προσπάθειες προσαρμογής τους. Καθώς, τους δίνεται η δυνατότητα να εκφράσουν τόσο τα θετικά τους όσο και τα αρνητικά τους συναισθήματα που τους δημιουργεί μια αίσθηση αποδοχής που αντισταθμίζει όλο εκείνο τον κοινωνικό αποκλεισμό που μπορεί να βιώνει η οικογένεια.

Τέλος, τα οφέλη από την συμμετοχή σε τέτοιες ομάδες αλληλοϋποστήριξης βιώνονται κυρίως σε τρία βασικά επίπεδα: α. στο κοινωνικό και στο πολιτικό επίπεδο, από όπου οι γονείς μπορούν να συλλέγουν πληροφορίες σχετικά με θέματα που άπτονται του αυτισμού. Να μπορέσουν να βελτιώνουν τις σχέσεις τους με τους ειδικούς και οι ίδιοι να αλλάζουν ρόλους καθώς ενώ μέχρι τώρα ήταν οι ίδιοι που λάμβαναν συμβουλές, να μπορέσουν οι ίδιοι πια να γίνουν σύμβουλοι. β. Σε διαπροσωπικό επίπεδο, καθώς βλέπουμε ότι δημιουργούνται στενές σχέσεις φιλίας, δημιουργείται οι αίσθηση του «ανήκειν», μια αίσθηση ανακούφισης και ότι κάποιοι άλλοι καταλαβαίνουν και μοιράζονται επίσης τις ανησυχίες και τους προβληματισμούς τους. Τέλος, γ. σε προσωπικό επίπεδο, καθώς εκείνοι οι γονείς

εμφανίζουν περισσότερες ικανότητες αυτοβοήθειας, βελτιώνεται οι αυτοεικόνα τους και η εικόνα που έχουν για το παιδί. Βελτιώνεται η σχέση τους μαζί του, μειώνονται τα συναισθήματα έντασης, κατάθλιψης και ματαίωσης ενώ ενισχύονται τα συναισθήματα ευχαρίστησης και αποδοχής.

Και τώρα, θα περάσουμε στον ερευνητικό σχεδιασμό

Συγκούνas Γ.

Καλησπέρα σας και από εμένα. Θα σας παρουσιάσω το ερευνητικό μέρος της εργασίας μας. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι μέσω της συλλογής ποσοτικών δεδομένων η διερεύνηση του κατά πόσο το πρόγραμμα cygnet συμβάλει στην αύξηση της αυτοπεποίθησης των γονέων στο χειρισμό συμπεριφορών του παιδιού τους. Ο ερευνητικός σχεδιασμός είναι ημιπειραματικός και η δειγματοληψία έγινε στον πληθυσμό του Κέντρου Ημέρας για παιδιά στο Φάσμα του Αυτισμού Χαρά II. Οι συμμετέχοντες πήραν μέρος εθελοντικά και υπέγραψαν έντυπο συγκατάθεσης. Πως λοιπόν αξιολογήσαμε την αυτοπεποίθηση των γονέων; Χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα αυτοαναφοράς 15 δηλώσεων της Sofronoff σχετικά με την αυτοπεποίθηση που οι γονείς νιώθουν στο χειρισμό διαφόρων συμπεριφορών του παιδιού τους. Η κλίμακα έχει τιμές από 0 έως 5 όπου 0 είναι η ελάχιστη αυτοπεποίθηση και 5 η μέγιστη αντίστοιχα. Διατυπώσαμε 4 ερευνητικά ερωτήματα. Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα αφορά όλες τις ομάδες που ολοκλήρωσαν το πρόγραμμα Cygnet με συνολικό αριθμό 23 ατόμων και διερευνά εάν υπάρχει στατιστικά σημαντική αύξηση της αυτοπεποίθησης στο χειρισμό συμπεριφορών του παιδιού τους. Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα εξετάζει εάν το φύλο του γονέα σχετίζεται με την αυτοπεποίθηση στο χειρισμό συμπεριφορών. Η ανάλυση διακύμανσης με επαναληπτικές μετρήσεις και επίπεδο σημαντικότητας 5 % για το πρώτο ερευνητικό ερώτημα δείχνει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της μέτρησης στην αρχή και στο τέλος της παρέμβασης σε όλες τις μεταβλητές. Οι γονείς λοιπόν και στις 15 ερωτήσεις της κλίμακας σημείωσαν σημαντική αύξηση στην αυτοπεποίθηση που νιώθουν καθώς το ερωτηματολόγιο καλύπτει ένα μεγάλο εύρος συμπεριφορών. Όσον αφορά το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα δεν σημειώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά σε σχέση με το φύλο του γονέα, δηλαδή και τα δύο φύλα έδειξαν να ωφελοούνται από το πρόγραμμα. Στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα συγκρίναμε της αυτοπεποίθησης μιας ομάδας που ολοκλήρωσε το Cygnet και την αυτοπεποίθηση μιας ομάδας που βρισκόταν σε λίστα αναμονής. Η πειραματική ομάδα αποτελείται από 7 άτομα ενώ η ομάδα ελέγχου, η ομάδα στην λίστα αναμονής δηλαδή αποτελείται από 6 άτομα. Ο ερευνητικός σχεδιασμός ήταν ημι-πειραματικός σχεδιασμός και αφορά την μέτρηση των δεικτών της αυτοπεποίθησης πριν (pre) και μετά (post) την ολοκλήρωση του προγράμματος και για τις δυο ομάδες. Υπολογίστηκαν οι

στατιστικές παράμετροι της κεντρικής τάσης και διασποράς και εφαρμόστηκε μέθοδο της ανάλυσης διακύμανσης για επαναληπτικές μετρήσεις με επίπεδο σημαντικότητας 5 %. Από την ανάλυση προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της πειραματικής ομάδας και της ομάδας ελέγχου $F(1,11)=207,5$ με $p < 0,001$. Ας δούμε το διάγραμμα όπου φαίνεται σχηματικά η διαφορά μεταξύ των ομάδων. Παρατηρούμε σημαντική αύξηση της αυτοπεποίθησης της ομάδας Cygnet σε σχέση με την ομάδα στη λίστα αναμονής. Το τέταρτο ερευνητικό ερώτημα που διατυπώσαμε εξετάζει τη διάρκεια των αποτελεσμάτων στο χρόνο. Διατηρούνται λοιπόν τα αποτελέσματα μεταξύ της τελευταίας συνεδρίας και στην συνάντησης παρακολούθησης (follow up) σε διάστημα 3 μηνών. Εφαρμόστηκε ο έλεγχος της μέσης τιμής για ζευγαρωτές παρατηρήσεις (paired t-test) με επίπεδο σημαντικότητας 5 % και προέκυψε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων τιμών [$t(5) = 1.424$ $p = ns$]. Τα αποτελέσματα λοιπόν διατηρούνται μεταξύ της τελευταίας συνεδρίας και της συνεδρίας παρακολούθησης μετά από τρεις μήνες. Συνοψίζοντας λοιπόν τα συμπεράσματα της εργασίας μας , οι γονείς που παρακολούθησαν το πρόγραμμα Cygnet σημείωσαν σημαντική αύξηση στην αυτοπεποίθηση τους στο χειρισμό συμπεριφορών του παιδιού τους, Το Cygnet είναι αποτελεσματικό και για δύο φύλα, οι γονείς που παρακολούθησαν τα πρόγραμμα παρουσιάζουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση συγκριτικά με τους γονείς στη λίστα αναμονής και τα αποτελέσματα διατηρούνται τουλάχιστον σε βάθος 3 μηνών. Παρόλο που η εργασία μας έχει ένα αρκετά ικανοποιητικό δείγμα και μια ομάδα ελέγχου, απουσιάζει η μέτρηση της αυτοπεποίθησης κατά το follow up για τις δυο από τις τρεις ομάδες καθώς βρίσκονται σε εξέλιξη. Προτείνουμε λοιπόν νέες έρευνες για πιο ασφαλή γενίκευση των αποτελεσμάτων. Ευχαριστώ πολύ τους συνεργάτες και τους γονείς του Κέντρου Ημέρας Χαρά II. Σας ευχαριστώ πολύ για την προσοχή σας.

What might Acceptance and Mindfulness bring to supporting carers?

By Steve Noone

First of all, big thank you for inviting us...

When I came in earlier I was struck by all families and professionals, it was so hot up there, this extraordinary sense of people travelling and coming together to try and make sense of something really important.

I am really touched, so again thank you for allow me to part of that but as you can see we are going to be changing here now and talking about something rather different: 'What might Acceptance and Mindfulness bring to supporting carers' whether they are family or paid carers. This is an area of work that has been growing slowly and in Bangor, where I was working, we set up our ABA Masters and in the second year we decided to have a section on Clinical Behaviour Analysis to introduce the principles of something called Acceptance and Commitment Therapy.

Acceptance and Commitment Therapy or ACT is rooted in Behaviour Analysis. This is why we brought it to our Masters because we wanted our students in Masters to be able to bring a whole functional understanding of human experience. And what I want to be able to do today is by the end of my time, I've got two and a half hours, yeah? (audience laughs) is to give you a sense of what this is about. And at the same time this Mindfulness in the UK, you can't open a magazine, turn on the radio without somebody talking about Mindfulness. We have a comedian, Ruby Wax, she is written a book she went off and did the Mindfulness Masters in Oxford...and I want to be able to give you an overview so and I am assuming some people would be familiar with some of these concepts, forgive me if you are not and if you have something to contribute I would very keen to hear at the end of the talk but I would like people to have a sense of what this Mindfulness Based Stress Reduction is, a sense of what Acceptance and Commitment Therapy is, not because it's an academic presentation, because it's part of the puzzle and Peter (Baker) alluded to this in his presentation where he gave us this lovely overview of all the components that are invariable to what are at play and then we need to understand, in our attempt to glim really why people with developmental disabilities, intellectual disabilities, or autistic spectrum disorders end of behaving these challenging ways and the bit of contribution in the puzzle this is.

I put this slide in this morning because I wanted us to think about, this is a fairly traditional functional analytical explanation of why a child will end up self-injuring and I put it in because I also wanted to reference to a young man who just came to our services: 19 years old, placement breakdown, admitting to an institution, and

assessment and treatment unit (it is just an institution by the name), because people couldn't cope, because of his extreme self-injury, aggression, stripping, spitting, the whole works and when you look at this cycle, Chris Oliver is a professor of Psychology in Birmingham came with this idea of SIB (Self-Injurious Behaviour) graph, the notion that parents are often caught between a rock and a hard placebut a child, because of the vulnerabilities that Peter (Baker) talked earlier, not being able to play, not being able to communicate, produces a behaviour that evokes a response from the carer and the carer goes and the child stops hitting themselves and we create this association, that the behaviour becomes reinforced, what we are actually doing is shaping this behaviour, and think about this cycle: this low attention evokes SIB that then it is reinforced from the parents perspective whatever I am doing it stops the problem, its effective for the short term but least to the long term problem. But what's missing here is the experience of the carer. What I was thinking about this young man who is been recently admitted to one of our assessment and treatment units, there is a whole range of carers: paid (carers), family who have a tale to tell about a struggle. A struggle of confusion, the fear that some staff talk about, the sense of being lost and confused and one of the things I think which we are often missing in our analysis is how we can begin to make sense of human experience of caring for somebody who is challenging and how we can begin to have an honest description of what it is like and this is where Acceptance and Commitment Therapy and Mindfulness have something to offer because we are looking for ideas, we are looking for protocols, we are looking for ways of supporting and working with families that would make a difference. So that's the theme of today, I wanted to be able to give a sense of what these ideas here are.

There are three interesting strands in the literature that I want to expose, the MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction), Buddhist and behaviourally based intervention, there is some work coming from...that is fascinating, we won't be critical about it but put it on the table and examine it to see if there is something to offer us, and then ACT (Acceptance and Commitment Therapy/Training). So, hopefully, I am going to help you understand what these are and how they might be working.

One final card before I move on with the talk, many many years ago I went to hear a guy talk called Jean Manie, he set up a large community, he is a Christian thinker, people have some issues about that but he was taking sabbatical from running workshops and he spent it as a care assistant in a small group home with young adults with very severe challenging behaviour. And he was in a meeting like this jammed, packed, full of people who were working in establishments to help people removing out of prison and he was talking about his experience and he talked about this young man who would hit himself and he said 'when he started hitting himself

what happens is I get this feeling that I want to hit Joe'. The wolf turns up. The first time I have ever heard anybody start to talk about this. This interface of caring for somebody, wanting to do the best for them but being placed in an extreme situation and we saw some horrible pictures that Peter (Baker) presented earlier of Winterbourne and there is no excuses for that. But in highly stress situations we need to be honest in order to understand the changes that occurring in us so that we can be as responsive as possible and that's a big challenge I am putting that out there and see if for the next 2 and a half hours (audience laughs), for the next half hour whether we begin to make some sense of that.

Now we know, and Richard (Hastings) will be talking about this, that there is an increased risk of negative wellbeing just for caring for a child with ASD and this risk emerges early on. And it is easy to think, well of course there is that of not sleeping, children behaving in challenging ways, difficulties with institutions, not getting the help that you need. But I want just to go underneath this because it's not as simple as that. You know the common understanding of stress is that the same stress can have a different impact on different people because it's the way we appraise it, make sense of it, and how we utilize our resources. In this literature that I've referenced the author starts to talk about a vulnerability that we all carry, so certainly not be lighting the burden that many families carry and I have worked with enough families to know what it is like when not having sleep in nights, when you constantly battling, chasing your child in the supermarket, dealing with the dangers, and how that it can wear you down.

But it is not straightforward, if you look some of the literature about caring for aging parents who have developed dementia, you get this theme start to emerge and Richard and a colleague Jemma Griffiths did a lovely qualitative study with parents of children with intellectual disabilities and it's got a beautiful title it's not all about the difficulties and the stress, there is that wonderful, positive component and that is just a list (on the slide) that you can probably identify your own, a sense of being trusted, worthwhile, skilled, connected, being happy, the joy of the relationship, the excitement, the pride, relief, heartwarming.

But there is also the other side, and I have mentioned a little bit with reference to the young man, embarrassment, feeling lost, anxious and fear, confusion, anger, sadness, sometimes feeling failure, overwhelmed – that sense of overwhelmed 'I can't do it anymore' -, frustration, disbelief, alarming and nerve-wracking, distressed, powerless and so on, you get the idea.

And another Australian researcher working with the same client group, adults looking after their own parents who developed dementia, this is a qualitative study

and from it he identified these three categories: 'resigned' 'resentful' 'resilient' and it's really interesting and again I'm putting out there for us to think about, those who sometimes are feeling 'resigned': you don't ask for help, you feel it's pointless, just overwhelmed and depressed, this is not about people who are seeking help because of their depression. Those who feel 'resentful' it's another group, shocked and bitter and blame its somebody's fault, it shouldn't happening, it shouldn't be like this but it is this third group an interesting group the 'resilient'. I've had the privilege of working with families and carers for all my career and if I can bottle that energy, that dynamism that we would solve the world's energy crisis, and you know exactly what I mean. But I will try to articulate what this is. And it's something about being able to detach themselves from the particular difficulty, not taking it personally, being able to draw on your resources but I am really interested in this process of, because it's a psychological experience, that it is enabling them to flourish in a way that maybe somebody else isn't. Is there something we can understand here that can help us in the support that we develop?

And this word 'stress'- I don't know what word you have in your language, you probably have the best word- it's such a little word and its poorly used, we use the word stress to describe the awfulness inside us, it's also used for the things that cause the awfulness inside us. Stress out there, stress in here, use it all the time and we can spend long time talking how it manifests itself. I want to draw attention, when we are stressed, when stress hormones going through our veins, the alert system, you know, when we do visits, when we have a care team who are under stress they use phrases like 'it's like walking on egg shells, any moment he can blow'. This is how physical this is, your blood vessels, your increased blood pressure, your heart rate, made a mistake, we are not designed for chronic stress and ultimately leads to cooking ourselves in our own juices almost. But there is other things also, restricted behavioural repertoire, when you are stressed you tend to do the same thing again, if you are late and you try to find your keys, you go back to the same place even you know you've being there three times. They have done these scenarios in atomic power stations what would happen if there was a meltdown and when people become stressed they become repetitive, people just start pressing the button again and again even though it's not working. And also when you are at high state of stress, your brain, throughout this workshop I am going to use the word mind and I have got no time to explain why I am using it, mind and minding occur in the ACT literature but it is not 'mentalism', it's just these verbal events that go in your head. But when you are stressed, is it not funny the way you chew into negative things, the way you pull negative memories, if you think it functionally it would be helpful, if we are designed to respond to difficulties and our body is in a state of arousal, drawing to any memory that it was similar to situation when being stressed

it would kind be helpful but when it's like that all the time, it's the middle of the night and it's the same thought again and again and again and again, not so helpful.

Mark Williams put this in his book (referring to slide) and I will give you a reference for his book, and it's a wonderful self-help book, and the thing about stress is that it is not static, of course. That notion of accumulative effect, the lack of sleep and fatigue, the irritability, the unexplained physical symptoms, the physicality of that, the sense of hopelessness and the sparkle goes out of your life. But the thing about this funnel is that the focus of our lives becomes smaller. Now, I know I am a bit of a downer at the moment but just trying to give us a sense, that this is not about a particular group, this is what me and you experience when we become stressed, this is a signature of being human. And we all have to work out how we get ourselves up and out, that's our task, in trying to generate ideas to support family and carers.

Tina Turner just came to my mind 'what mindfulness got to do with it'(audience loughs), oh it's not mindfulness is it?. Jack Kornfield, he is one of the major authors of this idea of the Buddhist psychology, he was a Buddhist for years and he left the monastery, he got married and became a psychologist and he talks about the human conditions and raises these questions: are you someone that 'you can sit quietly after difficult news', or 'in financial downturns you remain perfectly calm', or if you can see your neighbours travel fantastic places without a twinge of jealousy', 'if you can happily eat whatever is put on your plate', 'if you can fall asleep after a day of running around without a drink or a pill', if you can find contentment just where you are', you are probably a dog, us humans we are not like that.

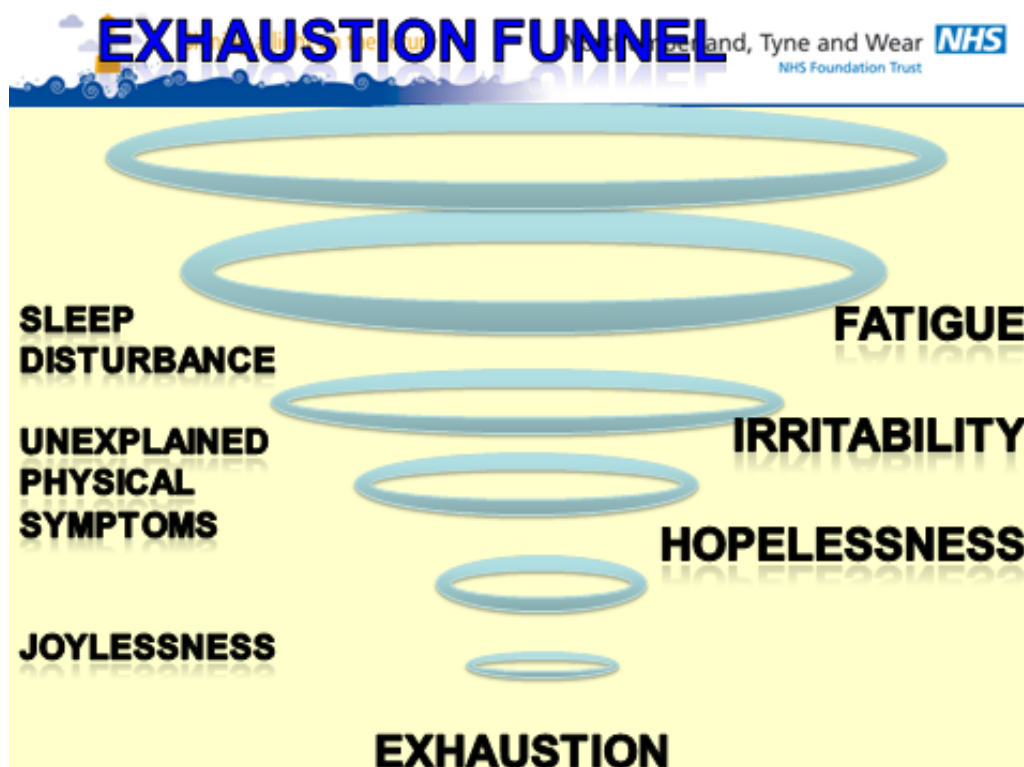
As humans, we have 'the second dart', the Buddha talked about that, there is a quote: The Buddha once asked a student, 'if a person is struck by an arrow is it painful?' The student replied, 'it is'. The Buddha then asked, 'if the person is struck by a second arrow, is that even more painful?' The student replied again, 'it is'. The Buddha then explained, 'In life, we cannot always control the first arrow. However, the second arrow is our reaction to the first. This second arrow is optional'. This is the central idea of Mindfulness Based interventions and ACT. Whatever is happening, the difficulties that occur we have no control over that. If you are a dog and something goes wrong, once that problem is over you are in your basket fast asleep. If you are a human 'what did it happen', 'this shouldn't have happened', 'what they were thinking of', you turn the thoughts over and over again and again and this thought is never neutral because the thing about thinking, we are able to create the situation as if it was happening now. This is the price we pay for our language. In a room where you are safe, fed, comfortable, you can recall a trauma, you can recall something that has upsets you and you will respond as if it is happening now. Not only that, you can imagine an event that hasn't happened now

and you can worry about it as if it is happening. Is that not fantastic? Yes and no. The second dart, just being aware of our facility to generate more difficulties for us, it is on itself an important step.

So, one of the effects of this being human, of having this mind, of having this constant, mental shutter, we can spend all our life on automatic-pilot, we get up, we do the job, we drive to work, I can't even remember how we got here, never happened, which is ok because it is just a journey but what when we go home and our loved ones chatting to us: 'ha ha, yes love, hmm yeah', not attempted. So, the idea that our attention can be outside where the world is and where things are happening or can be inside turning over stories and things its kind of an interesting distinction.

Also, when we are not in the moment when we are caught in our mind, this is crucial for this other model that Peter (Baker) was talking about earlier, we are not attentive to what is about us, so when we are trying to understand some complex behaviour we don't notice it because we are thinking about something else. Often we see that with care staff, they are not seeing that the child was just on the verge, just about to behave in a particular way, they missed it. They missed the opportunity to reinforce that request or they missed the opportunity to remove them from that situation before it becomes too difficult.





This is an idea that comes from the ACT literature, that when we are caught in our head life is a banquet all the things that normally are not there like a funnel becomes smaller and smaller and a ball of porridge. Teasdale one of the authors of Mindfulness Cognitive Therapy, I will give you an overview later, ‘the patterns of mind that keep people trapped in emotional suffering are, fundamentally, the same patterns of mind that stand between all of us and the flowering of our potential for a more deeply satisfying way of being’. What they’ve learned in the depression literature, depression is a chronic condition, if you’ve been depressed, it’s episodic, you are more likely to be depressed again. When you are not depressed you would seem to respond pretty much the same to anybody who is not depressed, your thought are rarely negative, there is no negative feature in your thinking. Soon as your mood lowers all the negative thoughts come. This relationship between how our emotional states influence our thinking, that we get trapped in patterns of thinking, it is just again something I want to put on the table that we want to reference in developing our support for carers and families.

And this final point, I know I am really taking us down, I promise I will get you up, again this comes from Mark Williams book about not being fully present, about drifting alone on automatic-pilot, ‘if you are 30 and have 50 years left to live’, (give or take in few years – audience loughs) ‘if you are conscious and aware of every moment for perhaps two out of every sixteen hours (not unreasonable), ‘you have a life expectancy of six years and three months’. I can help you reflect those moments

in your life where you are fully there, when you are fully present, when you are there you are sucking out all the marrow of life. And there are other days doodling along tied up in your own thoughts, and that's an interesting differentiation.

So, Mindfulness Based Stress Reduction, what do we need to look at first? We need to look at the Buddha. John Peacock, who is a lecturer at the Oxford Mindfulness Center, a beautiful, intelligent, well informed speaker, he has got this lovely way of talking about Buddha's early writing, he refers to him as Mr. Gautama because Buddha is actually a western name, what it means is 'the one who was awake' and what we need to understand is that two thousands and a half years ago someone, some guy, sat down and thought 'there is got to be a way out of this'. Was he the first practical psychologist? He talked about this word, you may be familiar with this notion of what it seems to be the heart Buddhism that we are all suffering but that word 'suffering' needs to be translated properly, so he comes with the word, partly word, 'dukkha', and think about it, it's a spectrum word. So, what it means is that your mind, your thinking, is often complaining, you sat there when you thought 'I can't hear what he is saying' or 'I can't understand the translation', dukkha! if you are noticing that you get a bit warm and you wish you weren't so warm, dukkha! And actually it translates almost like rubbing your arm against a brick wall, it's that slight graze. What he is referring to is the tendency of the mind to constantly want the world to be different or want your experience to be different from what it is. This is the heart of the problem, from Buddhist teaching.

And really what we are trying to do is to awake from our old habits, from the way we think, from our sensations, from how things are. I would love to explore and really draw out these wonderful ideas but this is what John Kabat-Zinn did it. John Kabat-Zinn was a yoga teacher and a biologist by education in Boston and he meditated all his adult life and apparently he was in a Buddha's retreat and came to him this stuff which is about religion and spirituality, these could be translated into a health care intervention. We could help people dealing with stress better by using these ideas. And he constructed this 8 weeks programme, the Mindfulness Based Stress Reduction, a way of practicing on a daily basis a number of different mindfulness-meditation practices that enable people to respond better to the demands of stress.

This is MBSR revolution. Mark Williams who was our professor in Bangor was looking for intervention relapse prevention for depression and took these ideas, MBSR, and turn it to this evidence-based intervention Mindfulness Based Cognitive Therapy. What it is extraordinary about this, both in the MBSR –the John Kabat-Zinn's work– he was working with people with chronic pain, doctors had run out of options, of medicine and surgery, they had taken on his programme, they tried to get away from the pain and what are they practicing? focusing on their own experience rather

trying to get rid of their distress, meditation was about learning how to control your intention so you can have greater awareness of it and then the people experience less pain, exactly the same way for relapse prevention for depression. People who are vulnerable to become depressed again are practicing meditation, so when something goes wrong in their life rather than those thoughts flooding them, they bring their attention to their experience and are liberated from falling into depression. Now, it's kind of intuitive but it is kind of interesting, rather than get rid of all this stress, all of these horrible feelings we need to return and be present to them in a way to overcome them. So this is the central idea of this process. Now, MBCT as in this book 'Finding Peace in a Frantic World' by Mark Williams and Danny Penman, there is a cd in there, it is a book I buy for my relatives, it is very accessible but if we would try to highlight one thing for you, that is one thing I would leave for you to focus on.

So, a definition of mindfulness: 'Paying attention in a particular way, on purpose, in the present moment and non-judgmentally'. Learning to direct your attention, in English we use this phrase: paying attention as if it is a cost and actually when it comes to practice you realize controlling your attention is quite tricky, you need to practice it. And another definition: 'moment by moment', 'intentionality with curiosity and compassion'.

So, what you get in two months of an MBSR programme, the first part of it is, literally, learning how to retrain in direct your attention, so the first few exercises, the first one you get is a raisin and you have to look at it slowly, slowly mind down, sharpen your attention to your experience as slowly you examine the raisin and slowly eat it. Leading on to this primary exercise learning to direct your attention on cue to different parts of your body and as you practice this your mind goes wandering off but learning how to regain control and bring the focus of attention back. Then this is expanding further to develop sitting and learning how to direct your attention to your breath, being able to direct your attention to sounds and then eventually being able to direct your attention to your thoughts, so you can take a step back and watch your thoughts as they come, stay around and go. There is also some stretching and walking in there and then this last bit that is developed to become really really important, the three-step breathing space. Because of the 8 weeks, and this where I think that has some real benefits for carers and families: with practice you are able to do something that you cannot do without that practice. When the stress has come, the three-step breathing space, within three steps, enables you to redirect the focus of attention to stop your mind drawing away and regenerating more unhelpful and uncomfortable emotions. So, you become better at scanning what you are experiencing at the moment, bringing your attention to your

breath and then broadening out your body. So, we have a practical technique that we can work towards, so when something does go wrong, when you are dealing with a real challenge, you've now have some new response.

Now, in the development of this other thing, the MBCT, they also helped people dealing with very difficult, challenging emotions. And they are using what it is called 'Befriending meditation' and the reason I want to highlight this and it is a core Buddhist procedure, you think of somebody you love and you wish them well, may they be safe, may be healthy, may be free of suffering, may they be ease of live, it is easy for somebody you love but you try to think of somebody who don't get well, someone who is difficult and your mind will say, 'oh no, not that bitch' (audience laughs), and there is a clash there. And then you apply it to somebody that you don't really know. Why is this important for our work? Well, what we want to do with care staff, who have been in a difficult situation with their service user who are struggling to be around and they start generate negative thoughts. Can you see this connection? That this might be a way maybe prepare care staff, possibly families, to be able to deal with their physical and psychological responses in a different way. It takes time this, you are talking about 16 hours of workshops over 8 weeks, 36 hours of formal practice, additional 5 hours of a silent day. The studies have shown that it brings physical changes in the brain and that will take time and there is some process that has to be gone through.

Kabat-Zinn talked about enabling people to respond rather than react. React is our habitual response, we've come under our habits, we always do this, we always feel this, we always say this, now we have a different way, we have practiced our mindfulness and we can respond in a more constructive way. He has got this lovely phrase, you know what? Remember means to reconstruct a thought, to 're-body', to re-focus your attention to your sensations within your body, to stop your mind from running away.

The model that has been suggested, on a cognitive point of view, we are moving the focus from what part of the brain, which is conceptual stimulation, all about labeling, elaborating analyzing, judging etc. to much more proprioceptors, so there is some physical shift here that has been identified with fMRI scans.

Going from a 'doing mode' to 'being mode' stop the automaticity to become more intentional, stop being so conceptual, thinking to focus attention on your direct experience, stop judging discrepancies to letting be, thoughts are not real there – thoughts are just mental events there that come and go, now this will sound hard if you hear it for a first time but I am trying to get across that there is a whole stream

of developments, of ideas, concepts and therapies which may have something to offer in our field.

This lovely phrase by Kabat-Zinn: 'Weave your parachute everyday rather than leaving it...' don't wait to have to jump out of the plane, practice, prepare. I am very strong now, trying to propose that we have to prepare our care staff that they are going to be working with very challenging people, so that they know what their physical responses will be. And when they will be attacked their mind will run away and blame and no one told them this? What were we thinking?

Interestingly, adapted versions of the Mindfulness Based programme, it has been used with families and it has shown to be effective. One of Richard's teams using a shorter just 15minutes practice a day over 5 weeks, has produced positive effects. We've also seen studies with university students with 10 minutes worth of practice. Now, this isn't meditation as mindfulness has defined in the MBSR programme but it is real orientating people's intention that seems to make a difference.

I want to mention Nirbhay Singh, he is a cross between Buddhism and Skinner, he was brought up as a Buddhist, he is a buddhist but he trained as a Behaviour Analyst. And he has got this sway of studies, they are always about children, adults with complex challenging behaviours and the carers are given a Mindfulness intervention. By investing in the well-being of the carer through meditation you get these positive effects in the service user, child or adult.

In a study with mothers of adolescents with autism he offered them an 8 weeks intervention by using Mindfulness-Based training he was able to show that the behaviour of the children improved and also the questionnaires used to measure well-being suggested the parents were better off. The downside of this is that they were only three parents and they actually have only one measure.

Acceptance and Commitment Therapy comes through from Behaviour Analysis but when you start to hear some of their ideas, it was originally called 'comprehensive distancing' because Steve Hayes, the main author, to help people with depression and anxiety they need to separate and stand back from their thoughts. Now, we will talk about this tomorrow with the people who are interested in this workshop. But the notion of being separate, you are not your thoughts, using mindfulness as part of ACT.

Another major contribution that ACT brings, if you think the exhaustion, the funnel, our lives become smaller and gets close down, there is a major drive to help people to identify what their values are, what they want their life to stand for? Because when we are stressed we are so caught up in the problems, we forget what it is

important to us. There is that lovely phrase from a guru that Wilson uses Q: 'most people lead lives of quiet desperation and they go to their grave with a song inside'. Values clarification is helping people being clear what their song is, what it is most important to you.

We did a little study recently; we interviewed parents of children with intellectual disability and autism and asked them what they wanted. And none of them identified anything about their needs, it was all about the children's needs and the difficulties with the services. When we got together with them and spend time with them and gave them a bit of time then they started to remember, thinking about what was important. So, ACT is really interesting helping people regenerate the things that they are important and what is important is making sure you have time to invest in those things.

I think because of time, I am not going to push it because it gets unhelpfully complicated. What I wanted to get across today is that we do have things emerging in the literature from interesting and unusual paths, MBSR, MBCT, ACT, people need help with their thinking with their thoughts, it is not about changing thoughts as you do in CBT (Cognitive Behaviour Therapy), it is about altering your relationship to your thoughts, learning how to take a step back, practicing meditation, mindfulness techniques. These things are coming through as being helpful.

Is it something that will help carers of a child and an adult with autism? To help promote resilience, to help them be more observant and responding in a way that it is going to be more helpful and ultimately promote their own well-being.

How much is enough? 8 weeks is an awful big ask, is there a shorter version, is there an orientation that is going to help? And we need to understand actually, how this process works. I hope that gives you a flavor of what I think it is fascinating, exciting development in psychology and if you are interested we will spend a little bit more time on this in the morning. So, that's me, thank you!

The psychological well-being of parents and siblings of children with autism

By Richard Hastings

Steve Noone already said thank you very much for inviting us all here to this conference and I want to add my thanks to the organizing committee, Steve is absolutely right we have been treated like kings and queens in your country and that's been absolutely wonderful, its lovely to be here, thank you very much for inviting us. In Welsh thank you very much is 'Diolch yn fawr'.

So, I am going to talk this evening about mummies, daddies, brothers and sisters, that's all, and I will try to make it as cuddly and fun as possible and recognize the fact you have been in this room and in the room outside, all day. Thank you very much for staying on.

Ok, so, this evening I'm going to talk a little bit about stress that affects parents moving on from some of the things that Steve was talking about, I'm going to talk about the fact that parents do face significant levels of stress but I want to give a little bit of a different perspective on what we understand about how parents in particular might be affected by stress when they have a child or adult with autism in the family. In particular, I'm going to focus on children but the message would be the same if I was talking about evidence relating to adults with autism. In particular, I want to try to show how useful research might be able to be in giving a slightly different perspective on how families might be impacted by having a child with autism within the family. I want to look what the research evidence actually tells us about how families might be affected and I also want to move on towards some more positive questions. I want to end today on something that might be a bit more positive about families. Steve has already giving me a nice introduction to some of this by mentioning lots of the positive things that families will experience as well as some difficulties. I will also look to what research evidence tells us about siblings. I am going to end up to some very practical suggestions, trying to think a little bit about the context here in Greece and perhaps how families themselves are working together also with organizations of parents.

So I'm going to start with this issue of parents being under stress. We get some quite strong messages in the media about stress, so I just picked a couple of examples that I just found quickly on the internet. I would imagine that, I can't read Greek, but I Imagine that you would find similar stories if I was looking in the Greek media, this is one from the States about a study that says 'Autism Moms Have Stress Similar to Combat Soldiers'. This is giving out the message that there is huge stress and difficulty in bringing up a child with autism. And another example, a very sad one here, the headline is about again 'High stress for parents who are raising autistic

children' and it is about unfortunately a mother who murdered her two children with autism, she didn't want them to be around with autism. This is very interesting set of messages and narrative stories out there in the media about what it might be like to be a family member of someone with autism. The messages we see in the media are, generally, very negative.

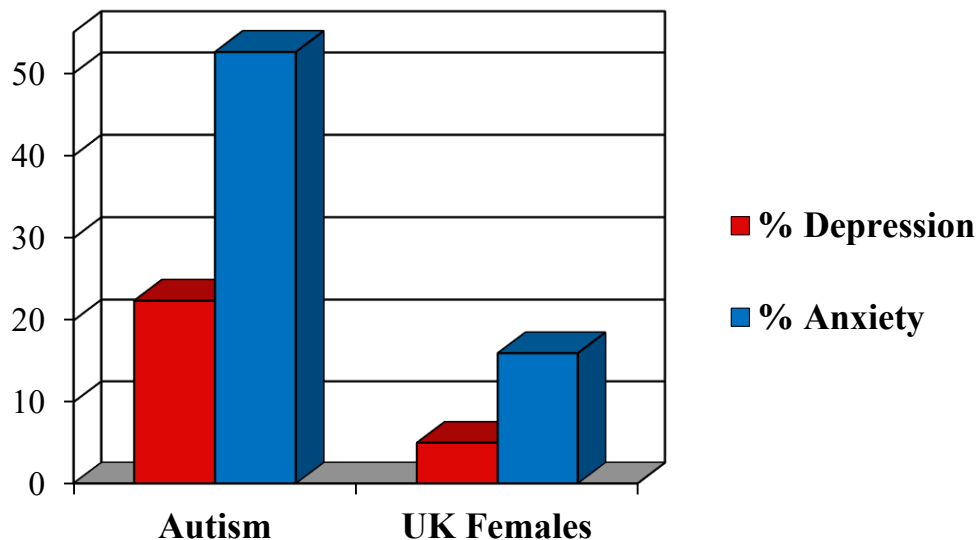
But there is a real problem I think with those messages and the problem is that they may be quite sensational and make interesting new stories but I am not sure that they may reflect the reality for all families of children with autism. I will focus on a couple of issues here that emphasize I think why it is important for research to be done in areas like this, to help us understand the bigger picture a little bit more clearly.

The first point is that, it is actually really important how you ask questions if you try to work out whether somebody might be under significant levels of stress, whether a family member might be stressed. You have to be very careful how you ask. First, it is important to use measures that we've spent a lot of time thinking about, that they are well established, we understand what they are measuring and are they actually a good careful way of measuring current psychological wellbeing or psychological problems. We have to use well established and careful measures.

The second issue is that all of us get stressed and have problems in our lives, and actually we need to ask this question of how we know whether what we are seeing in terms of stress in families is actually related to caring for child with autism or is it related to something else? So it is really important we actually have research where we compare what happens with families with children with autism with other families, with other parents, so there is a context for the information that we have.

Graph 1 – Data from Jones, Totsika, Hastings and Petalas 2013 in the Journal of Autism and Developmental Disorders

Πρακτικά Επιστημονικού Συνεδρίου
 ΤΟ ΠΑΖΛ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ 10 Χρόνια μετά Εξελίξεις και Προοπτικές

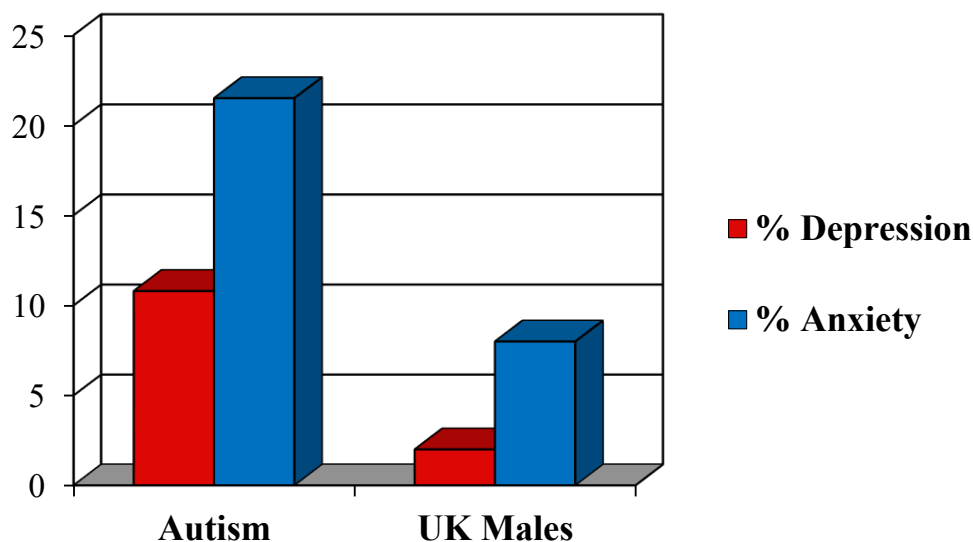


So I am going to show you several graphs with research data on. I am going to explain this first one because I am going to use a similar format for several graphs and what I want to do it is point out what I hope you will understand from each picture I show you, give you a clear message from these. So here we have reports from a study, where we collected some data from 214 mothers of children with autism in the UK and we used a measure called the Hospital Anxiety and Depression scale that measures symptoms of depression and symptoms of anxiety, and it is a standardized measure. So, we used careful (standardized measure) and we were able to compare what mothers told us who had a child with autism to women in the British population generally. This measure of depression and anxiety had been used with lots of adults in the UK, so we could work out what were typical levels of depression and anxiety for women in the UK. The y axis, the numbers going up vertically from the left hand side as you are looking at the graph, shows the percentage of the 214 mothers who scored at a very high level on this measure of depression and anxiety, at such a high level that we would be concerned that they might have a disorder of depression or a disorder of anxiety.

Looking at the graph, you will see that there is quite a difference between the mothers of children with autism, our sample, and UK females generally. And in fact what we were seeing is at least twice the proportion of the sample having high levels of depression and high levels of anxiety for the mothers of children with autism compare to other UK females, at least twice the proportion compared to UK women generally. The other important thing just to look at is that although the anxiety bar on the graph, the blue bar, there is little over 50% of the mothers of children with autism with high levels of anxiety, the red bar for depression is lower although still much higher for the UK women generally. Although depression is more common in

mothers of children with autism, the majority of these mothers do not report high levels of depression symptoms.

Graph 2.



These research data do seem to show a similar pattern to the news stories, that the mothers of children with autism are much more likely to be experiencing high levels of anxiety and depression. From the same research study, we also have data on 130 fathers, so we did exactly the same thing comparing 130 fathers of children with autism to UK males. As you can see, you get the same pattern as for mothers in that fathers are also reporting high levels of anxiety and depression compared to UK males in general. So I asked you to keep an eye on the left hand side of the graph and if you did you would notice that the numbers do not go up so high here. What we are seeing here is something very typical. Mothers of children with autism report probably twice the level of anxiety and depression that fathers do. However, women are more likely in the UK to report higher levels of anxiety and depression than males do, so this is not unique to autism families. What it is more unique is that mothers and fathers are reporting increased levels of problems compared to typical adults in the UK. These data do support in general the negative view what we may saw earlier in the media stories.

One of the difficulties thinking about the research data I have shown you so far is the concept of 'bias' in research. Many of the studies that been carried out focusing on families with children with autism are very small, they contain small numbers of mothers and fathers and it is very difficult to draw robust and reliable conclusions from studies that they are small in size. We also have to really question how representative of all families of children with autism the families are in those

research studies. In most of the studies, researchers send out invitations to parents saying: do you want to participate to research and tell us your experiences of being a parent of child we autism. We have no idea about why people respond to that request. They might respond because they are experiencing high levels of stress at the moment. Or perhaps they are responding because they are perfectly ok at the moment so they have got plenty of time to fill out one of our questionnaires. We also do not know when we are comparing families of children with autism with other families in studies, why these other families are participating either. So we also do not know how representative the comparison families might be.

It is also sometimes difficult to know whether people responding to our research are caring for somebody with autism. We rely on the fact that we have said 'we are interested in families of people with autism' and they respond to us saying 'yes, I have got a child with autism'. But how do we know? We rely on their reports saying 'indeed I do have a child with autism', but we are not quite sure.

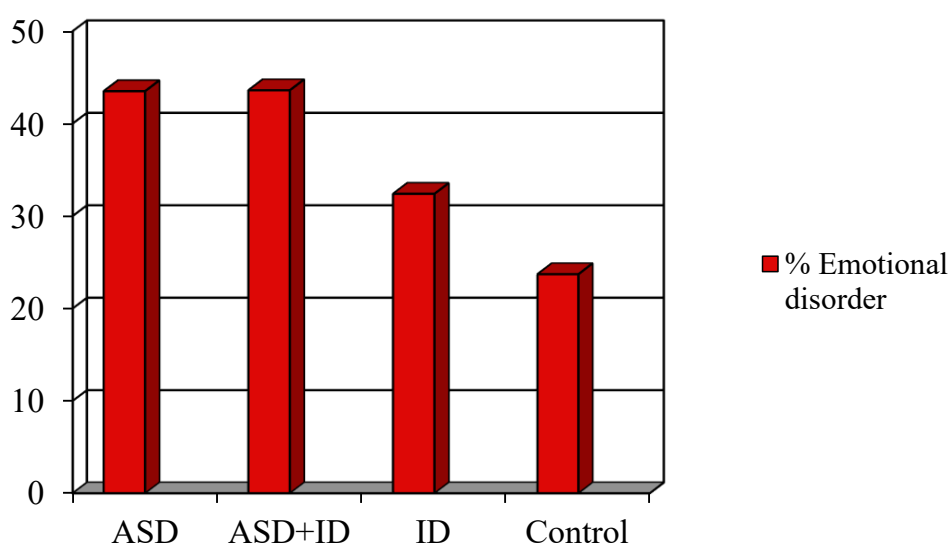
And there is also this issue of "file drawer" problem that is another 'bias' in research. This refers to the fact most studies are published because they show something interesting. For example, we see a difference between families of children with autism and other families, that's interesting! But actually not finding a difference, not finding the parents of children with autism are more stressed than other parents it is not quite so interesting, and people might not bother to publish those studies in the scientific literature.

So there are lots of problems in research that we have to be quite careful to think about when considering what it tells us about families' experiences. What we can do, or what we have tried to do in some of our research is to try to solve some of those 'biases' by looking at higher quality research.

What we can do is use data from studies that are called 'population based studies' that are representative of children and families in our case across the UK. So, we can look for big surveys where we might be able to find children with autism and their parents. One of the great surveys that has been carried out in the UK in the last decade or so is the Office for National Statistics (ONS) surveys of children and adolescents mental health in 1999 and 2004. These two surveys had data on over 18.000 children between the ages of 5 and 16, half of them were boys, as you would expect. These surveys are what are called population based samples. The ONS identified children using at the time what was universal benefit for all families called 'child benefit'. If you sampled on the basis of children or families receiving 'child benefit' you knew you are going get representative group of children or families across the UK. And in the survey there was a very detailed interview, a structured

interview, with parents and also with young people if there were 11 years of age or older. This interview could lead to diagnoses of different disorders including autism, so even if the children did not already have a diagnosis of autism they were identified through this route. One of our colleagues (Eric Emerson, from Lancaster University) also identified a sub-group of children within these surveys who also have intellectual disability, we call it learning disability in the UK, and this was about 3% of the total sample of the children.

Graph 3. Data from Totsika, Hastings et al (2011) in the Journal of Child Psychology and Psychiatry



We are interested in whether it is something about the autism or something about the intellectual disability that perhaps parents, and other family members find stressful. What is most important though is the information in red here. This is again using a measure that is a very careful measure, very careful questions were asked of mothers here and if they scored very highly on this measure then were at very high risk of some kind of underlying emotional disorder, perhaps anxiety, perhaps depression, and perhaps other emotional problems. Here, we have got the comparisons between 4 different groups. On the very left hand side we have the children with autism who did not also have an intellectual disability, next to them the autism group who also had an intellectual disability, then the intellectual disability group that did not have autism, and finally the rest of the children in this UK sample without either disability. What we find in this carefully designed piece of work that uses much better sampling methods, not quite so biased as lot of other studies, confirms what we saw earlier We see a big difference between the emotional problems, stress, for mothers of children with autism compared even to

mothers of children with intellectual disability and certainly compared to mothers of all other children. One of the other things you should notice though it is that the intellectual disability in this study did not really seem to make a difference to how much mothers reported high levels of stress. If the child had autism it did not seem to matter whether the child had an intellectual disability, the mothers reported equally high levels of stress. But again notice that here we are seeing that the bars on the graph do not go above 50%. It is not the majority of mothers that are reporting very high levels of difficulties here. There are many more with problems when compared to other mothers but it is not the majority of mothers that they are highly stressed when they have a child with autism which I think is interesting.

Now, I have got no time to show you lots of evidence to support these conclusions (he refers to next slide he shows). However, we are seeing differences between parents of children with autism and other parents and a key question is Why? Interestingly, when we look at research that addresses that question of 'why' we get a list that looks a little bit like this on this slide here. Families of children with autism are more likely to be living in more deprived circumstances, they are more to be poorer than other families and that's a stress on family life. Children with autism are more likely to have behavior problems, as we have been talking about throughout the day, so again that is an additional source of stress. Families of children with autism talk about lack of support from services and a lack of access to services to support their child. Parents of children with autism spend more time in care giving and support tasks for their child than other parents do, and give more daily physical care, more daily personal care for their child – especially when the child also has an intellectual disability. Another thing that parents talk about is other people's attitudes towards their child with autism, something they find very stressful. The classic thing is that your child who finds the environment, perhaps in a supermarket, very difficult to cope with starts behaving in a way that is not very typical for children generally. Other people's reactions make parents feel very stressed they think you are a bad parent do not try to understand what might be going on with the child. Parents also worry about what is going to happen to their child when they are adults with autism, when they are no longer around to care for them. Parents also find keeping up with their friends, with their family and making social connections difficult and they often have much smaller social networks and so they do not have those opportunities for support as other parents.

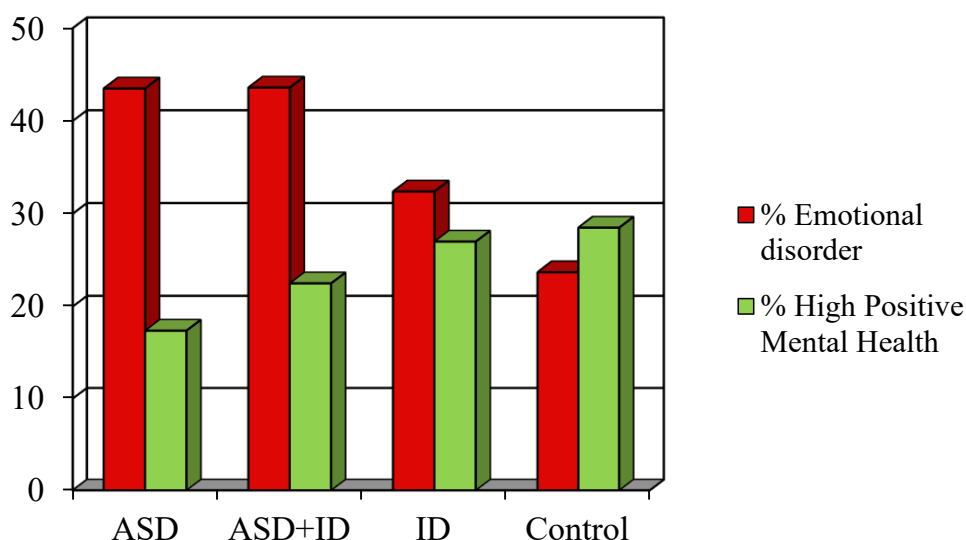
What is really important to understand from that list is, if you have noticed, that all of those factors all of those reasons for increased stress or psychological problems in parents of children with autism are associated with fact that the child has autism or have nothing to do with the autism. The problems are not necessarily the autism, the

autism is not the problem. The problem is the lack of support, the lack of services, other people's reactions, lacking some of the skills and support to deal with difficult behavior perhaps.

The other important thing to notice that all of those things can be changed, we can do something about all that lists of points. We can provide our support, we can help parents access work and other meaningful activity, we can provide some advice about how to manage difficult behavior. All of these factors can be changed, they can be fixed, and they can be improved. Therefore, what we are seeing is that parents of children with autism as a group face what we call a mental health inequality. An inequality is something that exists in terms of a population difference (in this case parents of children with autism compared to other parents) that does not have to exist. There are things that we can do to support families to reduce that difference to reduce that inequality.

I focused on very negative questions so far, asking what we know about stress and difficulties in families and hopefully giving you a slightly different perspective on that. One of the other important things we can think about is how if we ask negative questions we are going to get answers to negative questions but actually if we bother to ask questions that they are more positively framed we may get more positive responses.

Graph 4.



Remember this graph? That was the best designed study we could come up with, finding these differences in negative outcomes for parents but actually in this same study we also measured mothers' positive mental health and that is shown by the

green bars on the graph. It looks like mothers of children with autism are reporting lower levels of positive mental health just as they do increased levels of negative mental health but actually they are no reliable differences between those groups. Mothers of children with autism are able to maintain a positive outlook at the same time as experiencing high levels of stress.

Positive Gain Scale

- 1. Since having this child I feel I have grown as a person**
- 2. Having this child has helped me to learn new things / skills**
- 3. Raising this child helps putting life into perspective**
- 4. Since having this child, my family has become closer to one another**
- 5. Since having this child, my family has become more tolerant and accepting**
- 6. Since having this child I have become more determined to face up to challenges**
- 7. Since having this child I have a greater understanding of other people**

We have done more research on parents' positive perceptions and outcomes. Ineke Pit-ten Cate at the University of Southampton developed this scale, the Positive Gain Scale that I wanted to show you. The scale is about asking parents to focus on their own and their family's positive experiences. Take a look at these questionnaire items and see if you recognize some of these things from your own experiences. Parents endorsed these items at quite a high rate and I hope that this is also true for your experiences. When we use this measure, like with the positive mental health data I just showed you, we usually find no differences between parents of children with autism and parents of other disabled children. All parents of children with disabilities seem to have similar levels of perceptions of Positive Gain.

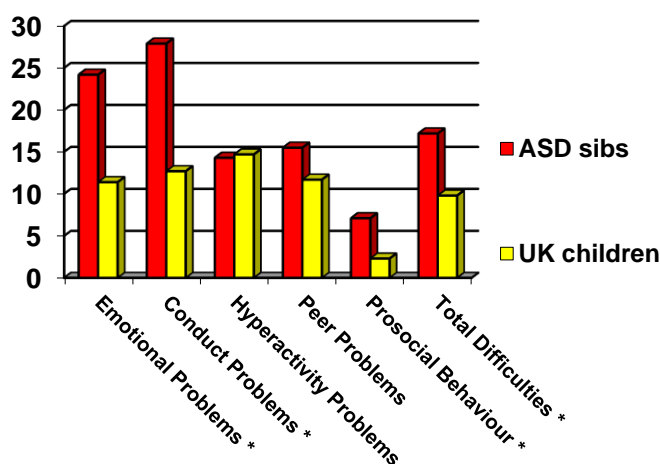
So, if you ask positive questions you get answers to positive questions and I think that the answers are quite interesting and important for us to consider.

The last piece of the talk before I sum up is to just think very briefly about siblings. Parents are often worried very worried about siblings. Parents often say to me that they worry the child with autism may be causing stress and strain in the family and that could affect siblings. Parents are worried that they are spending a lot of time

with the child with autism and so they spend less time with siblings and they worry about that. They worry as well that some of the young siblings have to take on perhaps some additional responsibility for caring for their brother or sister with autism and they worry that that might be difficult for siblings. There is a whole set of reasons why the parents wonder whether siblings in the family might be affected in a negative way from having a child with autism around them.

In our research with families of children with autism, we asked mothers and fathers and also siblings themselves to report on how the siblings were doing, to report on their wellbeing. We used a standard questionnaire again, that asked very careful questions. This questionnaire is called 'the strengths and the difficulties questionnaire' and this one is available in Greek: search for SDQ.com and you will see a translation of the 'Strengths and Difficulties Questionnaire'. This standard questionnaire enables you to ask the parents and teachers, but also young people themselves if they are 11years old of age or older about their emotional problems, about their conduct problems, about how hyperactive they are, whether they have problems with friendships, peer problems, and also whether they show prosocial behavior. Prosocial behaviour is generally showing positive behavior towards others. The SDQ also has an overall total difficulties score which is taking into account the four problem domains: emotional, conduct, hyperactivity and peer problems.

Graph 5. Data from Griffith, Hastings and Petalas (2014) in the Journal of Autism and Developmental Disorders



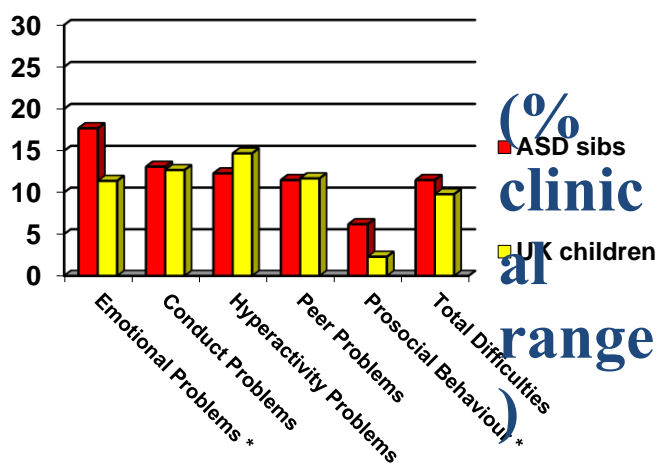
This graph is very similar to what I have shown you before. The red bars are, in this case, mothers reporting on 168 siblings in their families of children with autism spectrum disorder. The yellow bars on the graph are the data for UK children

generally. We made the comparison to all UK children to see what is going on with siblings of children with autism.

At the left hand side again is this idea of proportion or percentage of the children who are scoring very high levels on this standard questionnaire. Mothers are reporting that siblings in their families who do not have autism themselves but have a brother or sister with autism, have increased levels of 'emotional problems', general 'conduct problems', lower levels of 'prosocial behaviour', and more 'total difficulties'.

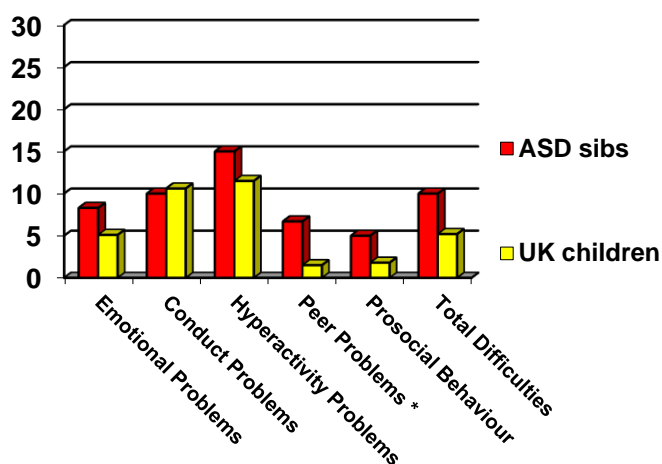
Mothers think there are more problems for siblings compared to mothers of children in other families where there is not a child with autism. Again, look at the left hand side of the graph. It is not the majority of siblings that have high levels of problems, it gets up to nearly 30% on one of the measures but it is not the majority of the siblings.

Graph 6.



Now, I am going to show you quickly two graphs from the fathers perspective and then from the young people's perspective themselves. If we ask fathers how siblings are doing in their families of children with autism, they report that perhaps they have some emotional problems and yes, perhaps some lower levels of prosocial behavior towards others but there is not as many differences that the fathers are reporting. You should have noticed the bars were much lower- fathers do not report as many problems for the siblings as mothers do. The highest bar is just over 15%. Fathers do not think that the majority of the siblings have got problems.

Graph 7. Data from Hastings and Petalas (2014) in Child Care, Health, and Development



If we ask the young people themselves, they say ‘what are our mothers and mothers are worrying about?’ (audience laugh). If you ask young people themselves, the older ones, these are 11 and older, they report increased problems in their relationship with peers compared to other young people in the UK. But really they are not seeing much of difference between themselves and other young people. The siblings themselves are not reporting high levels of problems. Those bars on the graph are very low in comparison to the data from mothers and fathers.

So, some conclusions to sum up. If we go back to parents stuff we are seeing, if we look very carefully the data, the picture is not as quite the media will lead us to believe. When we are experiencing high levels of stress ourselves as parents we may assume that other families are experiencing the same thing. In the case of autism, lots of other families experience high levels of stress but it is probably not the majority, the majority perhaps is not under high levels of stress when they have a child with autism.

Mothers of children with autism are more likely to report worrying levels of psychological distress compared to other mothers. Parents of children with autism also experience significant positivity, positive gains, positive outcomes, and this is at least as much as other parents which I think is good news and good for us to remember. Most of the factors, as I tried to argue, that increase parents stress can be changed, we can do something about them. If we look at siblings again, the vast majority of siblings do not have psychological adjustment problems but it matters who you ask. Mothers are seeing more problems than the fathers do and mothers and fathers are seeing more problems than young people themselves do. It is not

that one of them is right and the other wrong, it is that they all have a different perspective. Therefore, it is very important in any work we do with an individual family that we do get these individual perspectives, it is not enough to rely to what one person says, we need to try to understand what all the people in the family think. And there is perhaps a small risk of difficulties for siblings, so it is important for us to support them but these differences compared to other children are generally quite small. It is important to support siblings but to bear in mind these differences are small.

Now, I think I have shown you a slightly different picture for families of children with autism than you might be used to thinking about and certainly a different view than we are fed through the media sometimes. And I think it is important for us to look carefully at research evidence because I think they may be some unintended consequences about having a narrative a story about families that is overly negative. It is important to recognize that families are under stress but we should not be overly negative about that, partly because there is a danger of interpreting anything that goes on within the family of a child of autism that is negative or unfortunate or difficult, as something to do with the child with autism. We tend to interpret things in that negative way, perhaps we should think differently about that.

And the other question I wonder about and I think it is important for us to ask about, is whether all this negativity about families and perhaps the interpretation that it mainly has to do with the person with autism affects the way for the people with autism see themselves. When they hear these messages from out there in the public and the media people with autism may think they might be the problem for their families. In fact, I have shown you that there are other variables we need to worry about, other factors causing the problems for families.

I want to end with what perhaps are the practical things that families together, organizations and professionals might be able to do. It is important, as Steve (Noone) was talking about that perhaps we work out a way to provide parents with coping skills or stress management skills, it might be through mindfulness based approaches, it could be through other therapeutic approaches to help parents with some of the stress they are under, it is important to find ways to do that.

It is also important given the centrality, the importance of their child's behavior problems to deliver ways of supporting parents in managing their children's difficult behavior. There are several evidence-based parent training approaches that would help group of parents to work on this issue. These programmes sometimes can be quite cheap to deliver because they are delivered in a group.

If we think about the poverty issue, then one of the most important things we can do, and I know it is difficult under the current financial circumstances, is actually helping parents to get into work, supporting parents to stay in work and making sure their families have access to the resources that work brings. We should also be working as organizations on awareness raising, it is important to change public attitudes for people with autism because that is a source of stress and difficulty for families, so we should change it, at least for that reason and of course for people with autism for themselves too. We should also be thinking of ways to help families prepare for, plan for and making available services that are about future care of the individuals with autism. We need certainly to help parents with that early on so that stress can at least be reduced a little. And in terms of what parents can do themselves and organizations supporting them, social support between families is incredibly important. There are some interesting models out there, again with some good evidence on the 'parent to parent support' model including practical advice for parents about how to set up networks of parents supporting each other.

Thank you very much for listening.

Acceptance and Commitment Therapy - Workshop

By Steve Noone

Who hasn't got the cards? You all got them, ok.

So, we've got about three quarters of an hour, maybe less, forty minutes, we are not going to get translation as I am talking and this is a workshop. So, we need to get you working, do this.

What I want to do is give you an opportunity to try out some core ideas in the heart of Acceptance and Commitment Therapy (ACT), so, I want to give you a brief overview of this ACT. If you were here yesterday, you would have heard me mention a study that it was done a number of years ago, using ACT with parents of children with autism and it is a two-day workshop and it is based on set of principles to understand human distress, so let's talk human distress.

When you are stressed, you will have to join in now, what shows up? Now, I normally ask you to work in pairs, I want you to start focusing on when I am in stressed where am I stressed?

audience: all over it

Steve: ok, it is not easy starting to pinpoint where, so let's start with our body. In our body when I am stressed, where do I feel it? What physical sensations do you have?

audience: stomach, chest (tight?), breathing (breathing becomes faster?), gums (because you are clenching your teeth), heart rate goes, headache, sweating, our shoulders become tight

Steve: have a missed anything? so, when we are talking physically, we are talking about muscle tension, heart rate, sweating, tight gums, you may also notice dry mouth, we mentioned stomach, sometimes you feel you need to go to the toilet an awful lot, sometimes it will be like a cramp in your stomach or like butterflies

audience: nausea

Steve: in my body, you, me, we all feel these. My emotions when I am stressed, what sort of feelings go on?

audience: feeling insecure

Steve: it is a hard one to pinpoint, it's like feeling unsure that something is going to go wrong, anticipating some awful thing

audience: frustration, disappointment, anxiety (just a general sense of anxiety), feeling nervous, feeling angry, feeling fear, feeling pessimistic that all is going to go wrong (an interesting one), sense of losing control, shame, inferiority

Steve: yes, shame, because 'I shouldn't be like this, I should be like Superman, woman, mum and dad. And there is always this sense that everybody else is coping, not me. Feeling as if I am not as good as I should be, I am not my perfect self and I am not good as I think everybody else is.

So, in two minutes we started to think about when I am stressed where it shows in by body and when I am stressed where it shows in my feelings. It is hard to pinpoint, isn't? Is it my body, is it my feelings? Because I am also going to ask when I am stressed how I think differently we've started to make some suggestions that what goes on in my head it's a bit different, my thoughts are different.

So, how do you think differently? You have already made some suggestions.

audience: feeling pessimistic

Steve: yeah, and you think the worst, in fact you start to construct stories that all is going to wrong and we believe it. What else?

audience: I am not going to make it

Steve: yes, you are not going to make it, you are going to fall short, you are not quite up to scratch

audience: not be able to focus

Steve: yes, when we are stressed one of the things is our head going - popping around and we have lots and lots of different thoughts, most of them are negative

audience: spending too much time thinking about the problem and not the solution

Steve: how many people here have woken up in the middle of the night, a thought going round round round? Hands up? How many people came to the solution? Just one from the audience, ooh come up, you get the golden ticket! No, that's fantastic, great in a particular incident but my point is: this is a pattern. I am travelling around Europe, meetings, people I haven't met before making assumptions about your experiences. Anybody had a chance to say a thought?

audience: losing track of time

Steve: yeah. Our mind is like a time traveller, when we are sucked in our heads, we are either stuck in the past or worry about the future, and the only thing that really exists it's the present.

audience: changes how I view my self

Steve: yeah, so the view of myself collapses, or already we've talked about feeling inferior, feeling as if we can't cope, not up to scratch, not as good as other people.

So, the interesting thing about this is whatever started to stress you, whatever the problem is, left alone, you are going to make it worse and worse.

It's great we have these conversations because I've worked with lots of different groups of people and it's kind of nice to get it out there, just to say, what it's like when I am stressed. It is as if we all have a secret and it is the same secret. Inside it's like a crazy mess at times.

The central idea of ACT is to challenge what they refer to us as the assumption of normality. To be human is to feel everything you just described. It's not possible to go through day on day without feeling stomach cramps, tight chest, it not possible not to have that, to be up to scratch, it's not possible not to have fears that something will go wrong, to be pessimistic, that's the way we operate, because we've got this mind.

But here is the thing, how many times, and it may be more for guys than women, because women are more honest, people will say: 'how is going? How are you? And you say: 'fine'. Yet, inside you, you are not fine. And it's sometimes hard to begin to say: inside is like this because our mind is already making an assumption that you are not as good as everybody else, and if I've told you how I was thinking you would think: 'not up to scratch'.

The first ACT book in 1999 by Steve Hayes, Strosahl and Kelly Wilson, Steve Hayes is a chronic agoraphobic, suffers terrible anxiety, cannot understand how anybody is capable of standing up on a plane in front of everybody and given the safety instructions before the plane takes off. The problem of Steve Hayes is that he is a lecturer, his job is giving lectures, so that was difficult for him. Strosahl suffers from chronic depression and Kelly Wilson was an alcoholic and drug user and they were very upfront about their experiences because... they are human. So, the central point I am making it is not whether you are feeling all the things you've described or not, the central point is how do these things stop you from getting on with the life you want to live.

When I do 'stress' workshops with care staff, it breaks my heart, so many people will say things like 'when I am stressed I become somebody else, I don't like the person I become, I am snappy, I am not sleeping, don't get on as well with my partner, my children and that makes them stressed. So, we get caught in a cycle of feeling as if we are failing because of what we are experiencing.

Central metaphor in ACT is this (refers to slide). Life is like this. It is as if you've been dropped on an island with lots of holes in it and you've got blindfold on. And all you have is a bag with you. Because you've got a blindfold eventually you are going to fall in a hole. And when you are down the hole, you open your bag and you've got a shovel. So you are falling in a hole and you start to dig.

So all the experiences we have been describing, when we start thinking about them what we do is blaming ourselves, thinking of worse problems, of other things that are not going well and how we are not as good as everybody else. And we do this because this is what the mind has evolved for.

So, if we close the doors now so you cannot get out and your mobile phones were not working, what would you do?

audience: look for a landline, start shouting, panic, breaking the door, enjoying it (all laugh), asking for a therapeutic session with Steve (all laugh), panic attack, wait, stay calm to search for a solution

Steve: we will follow you (audience laugh), the thing is when you are faced with an immediate problem you can't stop your mind from looking for a solution. We used to ask people: 'what would you do if you had a screw that it was stuck in the wall and you only had a lighter and a plastic toothbrush?' how would you get the screw out?

audience replies with a solution

Steve: did you get that fantastic, you get the toothbrush, you kind of melt it, you get it in shape, gets hard, acts like a screwdriver, minds are fantastic, they come up with solutions, this is what they do all the time. You come up with lots and lots of ideas, that's what the mind does.

But when something goes wrong and you are feeling all the things you described and you've got that feeling in your stomach and you start to feel pessimistic your mind will search for a solution. And it will try to get control and find the answer.

Remember from yesterday the idea of the second dart? You see sometimes this is not an answer. Sometimes your emotions have turned up and they have turned up. And what's happening as your mind tries to turn over the way it works is: 'there

must be a cause, it's you, it's your fault, you are not good as somebody, you should have done this, no you shouldn't have done this, it's your fault'. Each time making you more and more uptight and stressed.

Another metaphor in ACT it's when we are stressed is like being in a tug of war, 'I just need to pull harder, I just need to do more', need to think about it, come up with a solution, what about this, how about dropping the rope? So, how can we do that, how can we drop the rope?

Two things: we need to know why we are dropping the rope because sometimes when we are feeling all the things we have described it's not nice and even though whether you like it or not because it's there, it's there. This thinking that if could just escape it then I will be ok.

Why would anybody want to feel all this distress? If I said to you: 'come up I've got this special chair, you know that day that you felt really down and daunted, scared, when you sit in this chair you are going to feel exactly the same.

If I said to you: are you willing to experience what you are experiencing right now fully, as it is, without defense, not as your mind says it is in the service of your values? You see when we put values there the context changes. With all the distress we've described, the instinct is 'I don't want it', 'I want to solve it', 'get it away' but just entertain this idea: becoming willing to experience what it is you are experiencing because it will enable you to get on live the life you want to live.

So, we need to know what it is, the life we want to live. On one hand, you can't not feel what you already feeling, the strange thing is once it sits there it's there, once you feeling it you have already felt it, even if the mind is trying to get rid of it.

That little pack of cards you've got front of you, do you want just to open it up. There is a number of ways we want do it, we can run through the cards very quickly and put them into three piles. One pile it's definite: 'that's me', no compromise! One pile is: no, 'that's not me' and then another one is 'I'm not quite sure'. So put them quickly, without thinking.

What I'm going try do is to spark your connection with the things they really matter to you. Some are easy, family, children, there bits in your life, and they come immediate. We can't rush this, we need to take time and sometimes we need a number of exercises to help open people up. When we do this exercise is often very moving for me because I will find people rediscovering things they have forgotten, little things, somebody deciding to take painting again, somebody deciding to go back and play an instrument, remembering how it was to be you in a time when that

thing was so important but somehow it's been lost. And it's funny why we lose these things. There is another important metaphor in ACT called 'monsters on the bus' that life is like driving a bus, you are the driver but what's at the front of the bus, where are you going? At the back of the bus you've got a couple of hooligans, monsters, they don't bother you for the most of the time but you know what, at some point in your life they start to stand up and say: 'stop going there', 'stop the bus' and then you feel 'oh I won't want go there because the monsters are near me. One of things we are going to try is what your monsters are but where you are driving your bus? and often the monsters say 'you can't do this', 'you are not good enough', 'everybody knows you are not good enough', you are going to fail, 'what's the point?' we all have our monsters and make us feel very very uncomfortable. But all the monsters can do is stand next to you; can you continue to drive your bus with your monsters next to you?

Just start to think about times in our lives where we shut down because everything, that little discussion we had before that our minds turns up trying to solve our problems, if you feel uncomfortable, your mind will immediately come to the conclusion to stop you from feeling uncomfortable which is: 'stop doing it'!

Stand back, move away, drop the rope, don't do it. So, you really need to know what is on our bus because of the point I was making before 'why would I be willing to feel all those things fully that will make me feel uncomfortable unless I feel it in my bones that it is worth it.

Now, this little exercise, those headings may not be everything that is important in your life.

Let me use your imagination, if you are willing to take part, this is a little exercise that requires you to close your eyes and imagine a scene that both of us are going to tell you (the speaker and the translator), just to see what shows up for you.

I want you to imagine this scene, it's up to you: sometime in the future, a long long time in the future, it might be your 50th anniversary, your birthday, it could be your retirement, some people are very brave and they'd like to imagine themselves as Skroutz and and Charles Dickens being able to visit their own funeral, you chose, something you are comfortable with because you are not there but all the people you know and love are there. And somebody is going to talk about you, talk about your life. They are going to talk about what you have achieved and I want you to think two different scenarios.

The first scenario between now and whenever this event happens, everyone loves you but you never quite got around to the things you wanted to do, so they say nice

things about you but there is something missing, let your imagination play around with this a little bit.

It's not about if people are old, it's about people who know you, just think about their reactions 'oh yes, they were good but they didn't quite do it, did they?' Keep this image in your mind, it's exactly the same scenario except this time you have done everything! This talk about you is a triumph. You have sucked the marrow out of life. So, what comes to mind? What have to say for that to happen? What thoughts come to the front?

OK, now go very quickly to that list of favourite, important, non-compromised values and chose three. The three things you've chosen may not be the three things that were said in your little eulogy. The next thing to ask is to choose one thing of these three. Remember that this is terribly rushed, we need to take our time normally because now I would be interested to help you make a plan, make a commitment in one of these values and I want to explore with you 'what gets in the way?' What's been stopping you from being able to do this?

The thing is you see, we have habits in the way we think and feel, they are our monsters, we just take them as truth and we need to help you realize this, so one of the things we do is through mindfulness-meditation. So, rather do meditation to get rid of the stress, which the reason why we are doing it, but we are actually going to sit down and welcome our experience as we are experiencing it. But this has to be done gently; this is not about 'macho' acceptance. The danger is our mind will say 'oh it is acceptance, is it? come on then, let's get on' (audience laughs). And you will be doing your meditation and your mind will be thinking 'oh, I am a natural at this' (audience laughs) and then everything will go wrong and you will think 'oh no I 'm useless'. We have to create an intro to mindfulness that enables us to slowly see the patterns of mind. And not to be sucked in, diffused with our thoughts.

You see, it's like being in a railway station. Our thoughts are the trains, sometimes we stand on them and we go off to Honolulu. It's a lovely idea that we are on the platform looking at the trains and we can choose whether to get on or off. And some of our thoughts, we laugh at ourselves they are so ridiculous; occasionally I have the thought that I have the charisma of a rock star but thankfully I laugh at that. But when I have the thought that actually 'I can't do this, this is too difficult, people are better than me' for years I was getting on that train.

So, try to sum this up: we all have a secret and it is the same secret, there is a different way of responding, on the face of it doesn't make sense, it is a bit like being afraid there is a tiger on the other side of the door and you are going to open the

door. And that's why it is so important to be clear to know what we want our life to be about because we open the door in the service of our values. It's not whether I am feeling stressed or not, is whether the stress is stopping me from living that life. And meditation and being mindful seems it will rediscover the wisdom of centuries. But we need to be careful, this is not relaxing to get rid of being stressed, it is learning how to wake up to experience as we are experiencing it. Thank you!

***How our School uses ABA and Skinner's Analysis of Verbal Behaviour
to teach young people with autism***

By Lesley Love

I am really pleased to be here this morning, I feel very honoured that I was asked to come. I am not a doctor or a professor. I am a teacher, one day I am going to be a doctor. All the speakers here have inspired me and I think having a name like Mrs Love, it would be cool to be a doctor because then I could be Dr Love! So maybe one day that will happen.

I have been in special education now for 20 years working in the state sector and more recently as a Headteacher in the independent sector. I was very proud of what we have achieved in the state school and I think it is important, to talk a little bit about that this morning, because we did manage to do ABA (Applied Behaviour Analysis) relatively cheaply. We found ways to do that when we couldn't afford to pay a lot of people to help us. I am not a scholar and I don't know the research brilliantly but what I have done is surround myself with people that do know it and could teach me the important things that I need to know in order to teach the children that I care for.

Where I have been working at the moment is an independent school, we have 62 pupils, the parents don't pay, the local authorities pay. It is a very expensive pupil place, and so local authorities will only pay for children who if they didn't come to us, they would have to go to a residential setting which would cost to the authorities even more money. So the kinds of children that we get at our school are often children that haven't been able to manage in other special schools.

Previously when I was at the state school, we had a big mix of the children that we provided for. The school had 250 pupils, many of whom had autism. The children who couldn't be in a group and we had to run 1-to-1 ABA programmes for, ended up being 80 children in that school.

So what I thought I would bring today is what I would think was the most important thing somebody could tell me...if I leave one thing with you and this be it, then hopefully it would help you teach the children, if you're teaching children with autism.

I have worked with Dr Carbone for years. I met him in 1998 and he has influenced me really into things that I need to know in order to teach children effectively.

Everything I am telling you here today is what he has taught me more or less. So, it is not my own ideas, it is research and research that he has helped me understand.

When you are teaching in a school you cannot always keep up-to-date with all the research and as a Headteacher you certainly don't have time, and so it is important I think that you update yourself with things that you need to know in this kind of conferences. Someone asked me yesterday "Do you do classic ABA?" and I wasn't quite sure what they meant by that. The ABA programmes that we use incorporate Skinner's analysis of verbal behaviour (1957). Some ABA programmes do not and because of that they can look quite different. There are people who come into school and they go "Ah...this doesn't look like ABA, the children are having fun, and no one is getting smacked" and they are quite shocked.

I think ABA has moved on, I still think that there is quite a lot of not very good practice but the more I learn about it, the programmes that involve Skinner's work - - which is teaching children the mand - the request, the tact -the labels, the intraverbals - the fill-in responses and all those that we call "the verbal operants", all those parts of language- - look to me much more effective programmes than programmes that do not include that work.

Some programmes will start with teaching visual skills and kind of 'behaving yourself': 'you have to sit at the table and be good and learn visual skills before you get to learn or before you become part of the communication programme'. We always start with 'manding', this means teaching request first of all. That way a lot of the problems you would encounter, you would not, simply because the children will have a way of requesting and a way of being able to get their needs met. VB (Verbal Behaviour) programmes are not a different type of ABA, some people think they are different but they are ABA including Skinner's work in 1957 and other's people that have influenced the field, in particular Jack Michael and I am going to talk a bit about him today.

Pairing

The first thing that I am going to talk about is 'pairing'. When I got to Rainbow school, it is an ABA school, it was an ABA school before I ever got there and they were doing VB ("verbal behaviour") but they had missed the point with pairing a little bit. And so, even though people were thinking they were doing it, that's why it is important to talk about it today because you can do it a bit more effectively. So when I came to the school, my first week of the school, I kind just hang out to see what people were doing and in the foyer in the morning when children are coming into the school, it is a big indicator of how people feel, how children feel about

coming to school. They weren't running in with excitement "this is the place I want to be in the morning" so that indicated to me that there was a pairing issue. One little boy came in lovely, he used to sit on the settee waiting for his tutor to come and collect him and he would smile at me, I would be like "hi" ,he would keep smiling back at me, he would see his tutor come, we have a staircase and the tutor came to the top of the stairs and he would go (the speaker imitates dropping to the floor) and then roll onto the floor and they would spend the next 45 minutes trying to peel him off the floor to get him into the classroom.

So, they did pairing but obviously what they were doing wasn't very effective, which made me think about how I was going to teach them how to do that and how I wanted it to be in the school that I was running, that the kids are running in the door to get there. They are running to the table to do the stuff you want to get them to do. Because when you get a child running to you to be taught then obviously you can teach a child a lot more if they are running to be taught than someone you are dragging along with you and trying to teach them something. So, you are not ready to teach until the child comes to you willingly.

I think a lot of people would agree with that. The problem is with children with autism, they need to learn a lot of stuff. Can you translate stuff? Anyway, I am from Essex, so that's a whole another story; I don't even speak like other English people so good luck with that translation.

Kids need to be around teachers a lot, children with autism who need to learn a lot of things, kind of quickly, need to be around teachers a lot, so it is important they like being around the teachers. So, it is important that we know what they are motivated for and in order to do that you need to hang out with them and watch out what they like doing and see if you can include it into a game or into some kind of fun that you can join in. To start with, we do not put a lot of demands on the children. Now, within pairing, and this is something I've kind of learned as well...I teach people that there are no demands in pairing except that the child has to stay with you...Yeah? So, there is a demand there in a way. Now, if you don't teach people to do that, and they weren't doing this at school when I got there, then you have got a situation where you are in the playroom, the child is on the trampoline, you go over to try and make yourself fun, now it is not that fun anymore, so the child goes to the ballpit , so you run behind them to the ballpit, you get there, try make it fun the child now runs to the slide...and what you get is children running around an area with a staff member running behind them and then try to throw them a raisin or something in order to try and pair with them and make themselves a fun person. So what I teach people is that although there are no demands you have to ensure the child stays with you and then make it fun enough so that they want to be there.

So there may be a few seconds of “you are going to have to stay with me but I am going to make this fun, so don't panic too much.”

Then improve the fun, make it more fun when you are playing than when it is that the children are playing on their own, copy what they do and then make it into a game that actually both of you can play. And within this, I think more or less anything goes. Sometimes children with autism don't like doing a lot of games and toys the way they are typically played with, so you kind of have to start where they are at and then make the game fun and then you can teach them how to play with the things in an appropriate way.

Now, we had a conversation about this last night. I said it is part of my talk today because I think people get a bit carried away. There has to be a limit into what you can copy and I think in some programmes, people have got a little bit confused aboutthat they just have to copy children. And some things just are not that effective to copy and make into a game. If the child is sitting doing this (shows hand flapping) then I am not going to be that effective probably if I sit beside them also going (shows hand flapping), yeah? Because I cannot make it into a fun game and I am not impacting anything that I am doing onto the fun or adding any fun to the child's world in order for them to want to be with me.

Somebody also asked me once “my child masturbates a lot, would I copy that?” So obviously, no, is the answer to that. So copy things that you think can make it into a game, so for example if a child throws a ball or a sock into the air, then you don't have to say "socks are meant to be for feet" you know...and be miserable about it, you can join in that game, it is no harm to anyone, you can make it into a game and make things fun.

You need to be an expert eventually in the child's specialist subject if you like, and be interested in the things they are interested in. So if the child that you are working with likes, I don't know if you have the same characters on the telly (TV) here, we have Peppa Pig and Dora and Dr Who, then you have to know about Dr Who if you have got a child that likes Dr Who, you have to know who Dr Who was way back, you have to learn them, because that child is only going to be interested in you if you 've got something to talk to them about that they like talking about. So part of your job is to become an expert in their specialist area. Now in schools if you are working in schools, you always get one teaching assistant, you can think in your mind, there will be somebody in your school, who will be around and they have ten children hanging off their arms. All the kids want to be with that person and if you think of why that is, it is because that person is the type of person that kids with autism like to be

about because they are interested in the stuff, they talk to them about things they like.

That to me is really important. If you got children that like being around you and you like all the things they like and you do like all the things that they like because you immerse yourself in it, then you can teach children many many many things. So we want the children running to us rather than running away.

Ok, typically what we see in schools is the teacher coming and the child thinks "when I see you my world is about to get worse. When I see you bad stuff is going to happen". That's true, we see children who flinch when we come over to interact with them.

Often learners come to us with a history of learned behaviour, where the sight of the teachers, the teaching procedures, the sight of the instructional materials even, the presentation of instructional demands, has become an aversive condition and therefore evokes problem behaviour which interferes with learning. The child has correlated you, the teacher with what we call a "worsening set of conditions". They need to terminate this set of conditions and escape-getting away from you- becomes the reinforcer. So they produce all the behaviours that in the past have led to the termination of the teaching situation. That's often where we find ourselves with these children.

I am going to show you some videos, a little bit of pairing. Now, the videos I have chosen to use today, I haven't shown them before, I haven't even seen them that much myself. About three weeks ago, when I realised I was coming here, I asked somebody to go around so basically the videos are of one day, one and a half day and just film what was going on in the school. I asked them to film children that were more difficult to teach because often you don't see those kids on videos, what usually you see in ABA videos is the child at four and what they are doing now, which I can show you quite a lot of those videos but I think what we don't learn then is how to motivate children who are difficult to motivate.

So I asked them to film around the school, no one tidied it up for the occasion, as you notice when you see the videos, there is not everything that people are doing right in these videos either. I have only been there a year and there is still a lot of work to do. But I think that's good also. A lot of the staff, and nearly everybody in these videos are people that haven't worked in the school very long, that's quite incidental, but that's quite good also because you can see what can be achieved in not very much time with people who really want to learn what they are doing.

So in the first video, we have got a lady called Emily, she is actually from Essex, so she has my accent, but works in London and she is working with a lad called Harry, who is non vocal, and then afterwards there is a little girl called Olivia who has got a lot of physical difficulties, you will see. She did not have a lot of physical difficulties when she was younger before she came to the school but she would hold her breath if she didn't want to do something and didn't want to be around people, she would hold her breath to the point where she has given herself like damage through holding her breath till she collapsed before she came to the school. So they are kids that aren't easy to teach.

Video 1: "Harry and Emily- 1st day pairing".

Emily interacts with Harry (student) in a way that promotes pairing: jumping on a physioball.

Video 2: "Olivia and Ina, pairing and manding"

They sit opposite each other at a table. On the table there are various objects that Ina (teacher) is using in a way that facilitate pairing and manding.

Did you hear that? Olivia (the student in the video) started saying "do di di Dora". Ina (the teacher in the video) is pairing her voice with the Dora video and the little girl actually says at the end "do di di Dora". You can actually hear her starting to say "do di di Dora". What happens when you pair fun and your voice with fun, then children like hearing the sounds of those words and they start to say them themselves which is why children often say things like "weeeeeeeee" 'cause staff are pushing them on the swing or "ts ts ts" with the train because people get carried away and they pair their own thing sometimes. Smiling is key though, the staff are all smiling at school. I said to Richard Hastings, I haven't got any data on this but I do think kids with autism do better with smiley people.

I am just going to the hard bit that I am going to go with you through. This is the research that I want to present, basically one bit of research, if you are only going to read one thing, to me it's been the best bit of research that encompasses everything in teaching children with autism.

You can read this next slide for your selves

CMO-R Conditioned Reflexive Motivation Operation Or Reflexive Establishing Operation

Jack Michael (1993)

Any stimulus which has been repeatedly correlated with a worsening set of conditions will come to function as a CMO-R in that the onset of this stimulus will establish its own termination (removal) as a form of reinforcement and will evoke any behaviours that have previously produced such reinforcement

Basically this is what Jack Michael (1993) said, actually I will read it to you "any stimulus which has been repeatedly correlated with a worsening set of conditions will come to function as a CMO-R in that the onset of this stimulus will establish its own termination (removal) as a form of reinforcement and will evoke any behaviours that have previously produced such reinforcement, so provoke any behaviours that in the past have led to the termination of the worsening condition.

So that's technical but it's basically more or less what I have been saying to you. There is the research I have brought it with me in case anybody wants to photocopy it. You can get it online anyway.

Next it is research done by Vincent Carbone, it's not actually research done by him, it's just bringing together all of the research to explain how teaching can become aversive to kids with autism and how they will try to escape aversive teaching.

This next slide is what I was going to explain to you, I am not sure if I've got the time now. Let me just tell you quickly. They did it with rats. (Short exchange of comments between the speaker and the audience). Ok with rats...some people don't like to know that they did the rat thing first of all.

The audience reads this slide and the speaker talks about it

Laboratory Illustration CMO-R

- Inter-trial interval (Rat running around)
- Tone comes in (Neutral)
- 10 seconds = Painful Shock (Worsening Condition)
- Rat runs and accidentally hits lever
- Hitting lever turns off shock (Terminates worsening condition)
- Terminates pain

After repeated correlations of the above

- Warning stimulus (CMO-R)= Tone
- Establishes termination of Warning Stimulus (tone) as a reinforcer and evokes behaviour that has led to its termination.

A rat in a cage running around, I am going to tell you really quickly, a noise comes on which is neutral. Ten seconds after the noise comes on, the rat receives a shock in the bottom of the cage. The rat runs around the cage and accidentally hits a lever, and turns off the shock and terminates the worsening condition, which terminates the pain. After lots and lots of trials of that, the tone (noise) in itself, the warning stimulus, basically the rat turns the lever off after hearing the tone in order to avoid the aversive condition and so the tone, the warning stimulus, that something bad is about to happen is the CMO-R the conditioned reflexive motivating operation. The tone becomes the warning stimulus 'my world is about to get worse'. That's why this is important because with children, it can be reinforcement, this is what that means.

The audience reads the following slide and the speaker talks about it.

Child with Autism Illustration CMO-R

- Playing SR+
- Teacher, Demands or materials= Tone
- 10 seconds after= Worsening Condition, Teaching)
- Problem behaviour is evoked and turns off demands.
- Terminates or postpones worsening condition
- Return to play SR+

After repeated correlations of the above

- Warning stimulus (CMO-R) Presentation of materials or demands/Teacher presence
- Establishes termination of Warning stimulus as a reinforcer and evokes all responses that have led to their removal.

The teacher comes along, you see the teacher (teacher = the tone. Ten seconds after the tone, it is the worsening condition, which is your teaching, if it is bad. The problem behaviour is evoked which turns off the demands, which terminates the teaching and the children get to return to what they were doing. After repeated correlations of the above, just the sight of the teacher and the teaching materials become the CMO-R or the presentation of the demands even and the children quickly learn that actually by having challenging behaviour and using escape motivated behaviours "I am going to escape the demand even before you give me a demand. Just the sight of you will make me want to run in the other direction. "

So the stuff I have just spoken to you about, pairing, is talking about making yourself a stimulus that when the children see you coming, they are running to you rather

than running away. This is the person that is going to make my world better. This is the person that knows all my favourite stuff, knows how to play it, and makes it more fun when they play it. And we want to make our teaching an improving set of conditions not a worsening set of conditions.

Teaching as a worsening set of conditions to a child with autism looks like something like this.

The audience reads the following slide and the speaker talks about it

Teaching as a Worsening set of conditions

- Removal of positive reinforcement
- Low value positive reinforcement
- Low rate of positive reinforcement
- Frequent social disapproval
- Effortful and difficult responses required
- High rate of demands
- Frequent learner errors
- Delayed positive reinforcement
- Low magnitude positive reinforcement

Removal of positive reinforcement, basically fun goes away when you do work with me, reinforcement they are not really bothered about, not very often, lots of social disapproval "no, don't do, no don't do", things are quite difficult and hard, lots of demands, they are making lots of errors, it takes them a long time to get back to their fun.

Pairing leading to Manding

I am going to play this, it is a good video, this one. It shows you basically now that you've got a child who wants to be around you how you are going to develop that into a requesting repertoire and how you create opportunities to get children to ask for things. In this video you see a girl called Beth and she basically, if you watch very closely what she is doing, she is presenting fun and then the child starts asking for the fun.

So one example....at one point she is playing with an elephant toy lifting up and lifting it down and then the child remembers kind of this is the fun game that I like to play and he starts asking for it. She keeps changing the music which might seem a bit

odd, but she is trying to evoke the motivation for the child to ask for the music that he wants and teach him how to do that. So let's watch this.

Video "Pairing leading to Manding, Hayden and Beth"

Video "Fiyin and Hayley -Mand, Training vocal"

I am going to try to finish because the lady keeps telling me that I have got 5 minutes. These are the teaching procedures that stop your teaching from becoming an aversive set of conditions, a worsening set of conditions. In this research, in here it tells you all of the teaching procedures and the research where that comes from that stops your teaching from becoming aversive.

The audience reads the following slide and the speaker talks about it

Research based teaching procedures

1. Pair teaching with reinforcement. Use a competing reinforcer.
2. Intersperse easy and difficult tasks.
3. Low response effort at effort
4. Gradually fade in number of demands
5. Reduce learner errors through errorless teaching
6. Use prompt-fade procedures.
7. Pace instruction properly (short ITI)
8. Mix and vary instructional demands
9. Teach to fluency
10. Immediately deliver reinforcer
11. Extinction of off-task responses.

So, pair your teaching and the teaching environment with reinforcement. Use reinforcers that compete with the child's desire to escape or engage in self stimulatory behaviour. Intersperse the easy stuff with hard, start with easy stuff and work into harder things. Gradually fade in the demands.

We teach the children errorless teaching, we don't allow the kids to get the stuff wrong, some ABA programmes don't do that, they use "no, no" and then they prompt the right answer, we do the opposite, prompt the right answer, but then get the prompt out quickly. If the children don't get frustrated...children with autism - anybody really doesn't like being around people who say no all the time. If every time I said something, you said "no, no", "no, I don't agree with that", "no, don't do it like that", I would stop hanging out with you very much. That's not necessary because you can prompt children the right answer without getting frustrated but the key is then removing your prompt quick otherwise children become reliant on the prompt.

Pace the instruction properly. There is some good research about having fast paced teaching especially initially, keeping it quick so that children don't have a lot of time to engage in self stimulatory behaviour. Mix varied demands all together, so no mass trial in one thing at a time. Teach the children to respond fluently. Immediately give reinforcement and extinction of off-task responses, so not rewarding responses that aren't the response that you want. I am going to play a tiny bit of this video, just to show, it doesn't matter about showing this because this is what you expect to see, intensive teaching is teaching at the table. It's more important for me that people know how to generalize the skills well, if your child can only do something at a table with a raisin under their nose, they can't do it, ok? They can only do it, if they do it in the situation where actually it needs to happen, you know, they can do it at home with their parents, they can do it in the community, they can do it everywhere. Otherwise it doesn't count in my mind and that is what I teach people at school. Because what is the point, if they can only do it at that situation or in your classroom or when nothing is hanging on the wall? We have very noisy classrooms, we're teaching chaos, I think rather than trying to teach in a situation where there is no chaos and then go outside your classroom and the world is chaos, how about just have the classroom how it typically would be and you learn (the speaker refers to the child) how to respond in that environment and by doing then you don't have to worry about a lot of other stuff. On the video you hear lots going on, it's not a great video, it shows you one child who came to us from a special school placement who didn't speak, he is twelve, he just started to speak on this video doing some fill ins responses and then a child using a board.

Video "DTI/ITT Simaina and Caitlin-ITT video, intraverbal fill ins"

The child is working on fill ins responses.

"Video Parisi and Ivan ITT, Tact pictures and Token Economy System"

Teacher in the video asks "what are we working for?" (When the child completes the work, he can have the chosen object/activity).

The speaker makes some comments about the videos while the video is on.

OK, you get the idea. I have not got the time to show you all my other examples, which is a shame, I've got some films with the children working in the community as well, catching a bus. People don't realize, when they see the children in the community working through big long chains of things, that's ABA too. People only see this (work at a table) and think it is ABA, they don't kind of realize that all of the skills that we teach in the environment are also ABA and doesn't look like this. If I have got the time, I want to show you those examples today but thank you anyway.

Εντατική αλληλεπίδραση στην πρώιμη παρέμβαση

Σ. Μητούλα – Μ. Ζιακούλη – Γ. Συγκούνas – Α. Ζήζου

Καλή σας ημέρα, στο πρώτο μέρος της δικής μας παρουσίασης θα κάνουμε μια εισαγωγή στην εντατική αλληλεπίδραση, όπως αποδόθηκε στα Ελληνικά η μέθοδος Intensive Interaction και στο δεύτερο μέρος θα σας παρουσιάσουμε τα ευρήματα της έρευνάς μας που αφορά τη χρήση της Εντατικής Αλληλεπίδρασης (Ε.Α) σε παιδιά στο φάσμα του Αυτισμού στην Ελλάδα. Υπεύθυνος της έρευνας είναι ο Δρ Βογινδρούκας Ιωάννης.

Η ΕΑ είναι μια πρακτική μέθοδος προσέγγισης των ατόμων με σοβαρές και πολλαπλές μαθησιακές δυσκολίες ή αυτισμό, η οποία τα βοηθά να σχετιστούν και να επικοινωνήσουν καλύτερα με τους ανθρώπους γύρω τους.

Είναι μια προσέγγιση που συλλήφθηκε αρχικά από τους δασκάλους Dave Hewett και Melanie Nind κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του '80 σε ένα σχολείο για νέους με βαριές μαθησιακές δυσκολίες, αισθητηριακές ή φυσικές ειδικές ανάγκες και προκλητική συμπεριφορά.

Η Ε.Α χρησιμοποιείται στην Ελλάδα από το 2010 με εκπρόσωπο τον δόκτορα Βογινδρούκα Ιωάννη και φορέα το ινστιτούτο έρευνας και εκπαίδευσης λογοθεραπείας ΙΕΕΛ.

Βασίζεται στους τρόπους με τους οποίους αναπτύσσεται η επικοινωνία μεταξύ γονέα και βρέφους.

Συγκεκριμένα:

- την Διαθεσιμότητα
- την Ευχάριστη και απολαυστική αλληλεπίδραση
- τη λήψη πρωτοβουλιών από το βρέφος
- την ανταπόκριση και τη δημιουργία μιας μορφής συζήτησης
- τη δημιουργία και την επανάληψη οικείων δραστηριοτήτων οι οποίες βοηθούν στην ανάπτυξη ικανοτήτων όπως η προσοχή, η παρατήρηση και η ερμηνεία των εκφράσεων του προσώπου
- την εναλλάξ επικοινωνία : σημαντική δεξιότητα για όλους τους

ανθρώπους που βρίσκονται στη συζήτηση

- και τις Παύσεις όπου το βρέφος ξεκουράζεται. Οι παύσεις αποτελούν ουσιώδες κομμάτι της ανταπόκρισης των ενηλίκων και της αλληλεπίδρασης διότι τα βρέφη συμμετέχουν πιο αποτελεσματικά όταν η ατμόσφαιρα είναι ήρεμη και μπορούν να κατευθύνουν τη συζήτηση με το δικό τους ρυθμό.

Η προσέγγιση έχει μια αυξανόμενη ερευνητική βάση που υποστηρίζει τη χρήση της, και χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο στις εκπαιδευτικές υπηρεσίες, σε ένα εύρος ατόμων που παραδοσιακά έχουν απομονωθεί από την επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση.

Ενδεικτικά, κάποιες έρευνες που μπορείτε να ανατρέξετε:

Αξιολόγηση της Διδασκαλίας με τη Χρήση Εντατικής Αλληλεπίδρασης σε Μαθητές με Πολύ Σοβαρές Μαθησιακές Δυσκολίες

Watson, J. & Knight, C. (1991) Child Language Teaching and Therapy, 7 (3), 310-25.

Η ιστορία του Σαμ: Αξιολογώντας την Εντατική Αλληλεπίδραση Αναφορικά με την Επίδρασή της στην Κοινωνική και Επικοινωνιακή Ικανότητα ενός Μικρού Παιδιού με Σοβαρές Μαθησιακές Δυσκολίες

Kellett, M. (2000) Support for Learning 15 (4), 165- 171.

Στυλ ομιλίας των δασκάλων: επικοινωνώντας με μαθητές με σοβαρές και σύνθετες μαθησιακές δυσκολίες

Nind, M., Kellett, M. & Hopkins, V. (2001) Child Language and Therapy, 17 (2), 143-159.

Χρησιμοποιώντας την Εντατική Αλληλεπίδραση για να συμβάλουμε στην παλέτα των δυνατοτήτων αλληλεπίδρασης στην επικοινωνία μεταξύ δασκάλου και μαθητή

Barber, M. (2008) European Journal of Special Needs Education, 23 (4), 393-402.

Ενθαρρύνοντας την Κοινωνική Συμμετοχή Παιδιών από τη Ρουμανία με Επικοινωνιακές Διαταραχές: Απόψεις από πρόσφατα εκπαιδευμένους επαγγελματίες στη χρήση της Εντατικής Αλληλεπίδρασης

Zeedyk, M. S., Davies, C., Parry, S. & Caldwell, P. (2009) British Journal of Learning Disabilities, 37 (3), 186-196.

Η ΕΑ απευθύνεται σε ανθρώπους που βρίσκονται στο προγλωσσικό στάδιο, που είναι δύσκολο να τους προσεγγίσει κανείς, ανθρώπους με πολλαπλές, σοβαρές και

κάθε τύπου μαθησιακές δυσκολίες, με διαταραχές αυτιστικού τύπου ιδιαίτερα εκείνοι με καθυστέρηση της ανάπτυξης. Όλοι αυτοί οι άνθρωποι έχουν ως κοινό σημείο της μειωμένες ικανότητες επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης συνοδευόμενης παράλληλα από δυσκολίες στη μάθηση, στην κίνηση και τη συμπεριφορά. Αυτές οι συνεδρίες παρέχουν τη δυνατότητα στα άτομα αυτά να εξασκήσουν το λόγο χρησιμοποιώντας και κατανοώντας τις βασικές αρχές της επικοινωνίας.

Το περιεχόμενο της αλληλεπίδρασης είναι απλά αυτό που συμβαίνει ανάμεσα στα δυο άτομα που χρησιμοποιούν το πρόσωπο, τη φωνή και τη γλώσσα του σώματος.

Σκοπός είναι να δημιουργήσει ο συνεργάτης επικοινωνίας δηλαδή ο ειδικός ή τα μέλη της οικογένειας που συμμετέχουν στη διαδικασία της ΕΑ, μια ευχάριστη κοινωνική ατμόσφαιρα με το άλλο άτομο, δηλαδή σύντομες πρόσωπο με πρόσωπο συνεδρίες αλληλεπίδρασης.

Όσον αφορά στο χώρο παρέμβασης ξεκινάμε από εκεί που το άτομο αισθάνεται άνετα και χαλαρά όπως σε μια γωνία, στο πάτωμα, στο δωμάτιό του ή στην αίθουσα παιχνιδιού. Πρέπει το άτομο με αυτισμό να μπορεί να μας ανέχεται δίπλα του και να μην θεωρεί την παρουσία μας απειλητική ή αιτία άγχους. Χρησιμοποιούμε τη γλώσσα του σώματος, τη φωνή και το πρόσωπό μας με τέτοιο τρόπο που να τον θεωρεί αποδεκτό άνετο και ενδιαφέροντα.

Στα πρώτα στάδια θα πρέπει να είμαστε συγκρατημένοι ώστε να αφήσουμε χώρο και χρόνο στο άτομο με Αυτισμό να εκφραστεί και στη συνέχεια να υπάρξει ανταπόκριση από μέρους μας. Η αντίδρασή μας μπορεί να είναι υπερβολική, γεμάτη χαρά αλλά θα πρέπει να γίνει την κατάλληλη στιγμή, ώστε να επιβραβεύσουμε την οποιαδήποτε πρόοδο έχει γίνει στην επικοινωνία.

Οι συνεδρίες είναι συνήθως σύντομες, κυρίως στα αρχικά στάδια, αυτό σημαίνει μερικά δευτερόλεπτα κάποιες στιγμές μέσα στην ημέρα. Τα 5 και περισσότερα λεπτά σημαίνουν μια πολύ μεγάλη συνεδρία και είναι πιθανό το άτομο με αυτισμό να συμμετέχει ενεργά και να παίρνει μέρος σε εναλλάξ επικοινωνία που διαρκεί περισσότερο.

Ο πιο σημαντικός παράγοντας για την εντατική αλληλεπίδραση είναι ο συνεργάτης επικοινωνίας. Αυτό που πρέπει να κάνει είναι να χαλαρώσει και να ευχαριστηθεί την επαφή με το άτομο με Αυτισμό. Είναι σημαντικό να θυμάται ότι ο ίδιος, το πρόσωπό του, η φωνή του, η γλώσσα του σώματός του και γενικά η προσωπικότητά του αποτελεί το υλικό των δραστηριοτήτων.

1. Αρχικά παρατηρούμε και βρίσκουμε συμπεριφορές που μπορούμε να επιδοκιμάσουμε
2. δοκιμάζουμε να αντιδράσουμε στη συμπεριφορά του άλλου ατόμου,
3. ακολουθούμε το δικό του ρυθμό, κάνουμε παύσεις
4. Παρατηρούμε οποιαδήποτε αντίδραση που να υποδηλώνει ότι έδειξε κάποιο ενδιαφέρον γι' αυτό που κάνουμε,
5. Στεκόμαστε έτσι ώστε το δικό μας οπτικό πεδίο να βρίσκεται χαμηλότερα από το δικό του, γιατί είναι σημαντικό να βλέπει διαρκώς το πρόσωπό μας. Αυτό θα ενισχύσει την αυτοπεποίθηση και την αίσθηση ασφάλειας του ατόμου που αισθάνεται άγχος σχετικά με τον προσωπικό του χώρο.

Το βασικό μήνυμα είναι : η συμπεριφορά σου είναι σημαντική και μου αρέσει, εάν κάνεις κάτι εγώ θα ανταποκριθώ.

Η ανταπόκριση στα συνθήματα αρνητικής διάθεσης είναι βασική αρχή της ΕΑ. Θα πρέπει να θυμόμαστε πως προσπαθούμε να πείσουμε τα άτομα με αυτισμό να συμμετέχουν στη δραστηριότητα αυτή σύμφωνα με τους δικούς τους όρους. Επομένως όταν βαρεθούν, η διαδικασία θα πρέπει να σταματήσει έτσι ώστε να μην τους δημιουργήσουμε ένα αρνητικό συναίσθημα για την όλη εμπειρία και να μην θέλουν να την επαναλάβουν. Εάν αφήσουμε στο άτομο με αυτισμό τη δυνατότητα να έχει τον έλεγχο της κατάστασης τότε είναι πιθανότερο να συνεχίσει με μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση.

Ανταποκρινόμαστε σε:

- ✓ Ήχους : γρυλίσματα, μουρμουρητά, ψιθύρους, γέλια και γενικά σε κάθε είδος ήχου που παράγει η φωνή μας
- ✓ Άλλους θορύβους που παράγονται με το στόμα: πλατάγιασμα της γλώσσας ή των χειλιών, ήχοι από το σάλιο, φύσημα με το στόμα, κούνημα της γλώσσας πάνω κάτω
- ✓ Θορύβους όπως χτύπημα σε κάποιο μέρος του σώματος, χτύπημα σε έπιπλα ή τοίχους, χτυπήματα των ποδιών, παλαμάκια ή τρίψιμο των χεριών

- ✓ Κινήσεις των χεριών , της παλάμης, κούνημα μπρος πίσω, ή άλλες κινήσεις των ποδιών, κίνηση του κεφαλιού πάνω κάτω
- ✓ Εκφράσεις προσώπου: χαμόγελα, γκριμάτσες, άνοιγμα και κλείσιμο του στόματος, κινήσεις των φρυδιών, κλείσιμο των ματιών, στιγμιαία επαφή με τα μάτια, στροφή του κεφαλιού προς εμάς
- ✓ Σωματική επαφή :ελαφρά χτυπήματα, αγγίγματα και
- ✓ Στερεότυπη συμπεριφορά. Πολλοί άνθρωποι με Αυτισμό συνηθίζουν να εκφράζονται με επαναλαμβανόμενο και ρυθμικό τρόπο και θα ήταν καλό να τους ακολουθούμε σε αυτή τη συμπεριφορά.

Ανταποκρινόμαστε όσο περισσότερο ευφάνταστα και δημιουργικά μπορούμε:

- ✓ Με τη μίμηση: προσπαθούμε να μιμηθούμε ό,τι κάνει το άλλο άτομο δείχνοντας ταυτόχρονα ότι το απολαμβάνουμε
- ✓ Με τη συμμετοχή
- ✓ Με το να πούμε κάτι: ένας καλός τρόπος να επιδοκιμάσουμε αυτό που κάνει το άλλο άτομο είναι να πούμε κάτι σαν «ναι» «εντάξει» ή «ναι ωραία»
- ✓ Με το να έχουμε θεατρικότητα στις εκφράσεις μας.
- ✓ Με μη λεκτικές αντιδράσεις όπως χαμόγελο, ορθάνοιχτα μάτια, κίνηση του κεφαλιού και γενικά με τη χρήση της γλώσσας του σώματος
- ✓ Με συνεχή σχολιασμό όπως : «ναι, ξέρω ότι χαίρεσαι που με βλέπεις».

Ενθαρρύνουμε τα άτομα με αυτισμό να δημιουργήσουν ήχους και ανταποκρινόμαστε ιδιαίτερα σε εκείνους που μοιάζουν με λέξεις χρησιμοποιώντας τη λέξη αυτή ως απάντηση. Μπορεί να χρειαστεί να μειώσουμε τις άλλες αντιδράσεις μας και να επικεντρωθούμε στις λεκτικές. Εάν δε χρησιμοποιεί χειρονομίες για να επικοινωνήσει θα πρέπει εμείς να εισάγουμε στη διαδικασία

αλληλεπίδρασης τις δικές μας χειρονομίες ώστε να αποτελέσουν αντικείμενο προσοχής και ενδιαφέροντος.

Όταν αναφερόμαστε σε πρόοδο :

1. Αναζητάμε μεγαλύτερες σε διάρκεια επαφές. Θα υπάρχουν πάντα παύσεις αλλά οι περίοδοι με κοινή προσοχή θα διαρκούν περισσότερο.
2. Μεγαλύτερη εμπλοκή, να παρακολουθεί κάτι με προσοχή, να δείχνει προσμονή, δηλαδή να δείχνει ότι γνωρίζει πως είναι η σειρά του συνομιλητή του να κάνει κάτι ή να μιμηθεί κάποιο αστείο ήχο.
3. να υπάρχει ποικιλία σε ήχους και κινήσεις που μοιάζουν με χειρονομίες
4. να λαμβάνει πρωτοβουλίες
5. να είναι πιο πρόθυμο να συμμετέχει σε δραστηριότητες

Επιζητάμε επικοινωνία μεταξύ των ατόμων που να διαρκεί δέκα ή περισσότερα λεπτά και το άτομο με αυτισμό να δείχνει μεγαλύτερο ενδιαφέρον και συγκέντρωση.

Κάποιοι μπορεί να προοδεύσουν στη βελτίωση της επικοινωνίας αναπτύσσοντας μια σειρά από ήχους που έχουν νόημα και κάποιοι μπορεί ακόμη και να φτάσουν να χρησιμοποιούν ένα είδος ομιλίας.

Τώρα θα περάσουμε στο κομμάτι της έρευνας.

Η έρευνα διεξήχθη στο Κέντρο Ημέρας για παιδιά στο φάσμα του Αυτισμού 2 έως 10 ετών «Χαρά II»- στη Λάρισα. Δομή του Συλλόγου Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Αυτισμό Ν. Λάρισας

Το δείγμα αποτέλεσαν 4 εκπαιδευόμενοι (2 αγόρια, 2 κορίτσια) που φοιτούν στο Κ.Η. στο πρωινό τμήμα πρώιμης παρέμβασης, ηλικίας 6 ετών με χρονολογία γέννησης (από 01/2009- 11/2009)

Οι συνεδρίες είχαν διάρκεια **30 λεπτών η κάθε μία** όπου **4** εκπαιδευτές χρησιμοποίησαν την Εντατική Αλληλεπίδραση 2 εκπαιδευτές προς 1 εκπαιδευόμενο, όπου ο ένας εκπαιδευτής εφαρμόζει την Ε.Α. και ο άλλος καταγράφει τα αποτελέσματα της συμπεριφοράς του εκπαιδευόμενου.

Οι καταγραφές έγιναν στο έντυπο καταγραφής Εντατικής Αλληλεπίδρασης (ΙΕΕΛ, 2014)

Οι καταγραφές μετρούσαν πέντε παράγοντες:

Βλεμματική επαφή

Πρωτοβουλία

Ομιλία

Χαμόγελο

Απόσυρση

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε το χρονικό διάστημα : Ιανουάριος-Απρίλιος του 2015.

Λαμβάνοντας ως δεδομένο από κλινική και θεωρητική άποψη πως θα υπάρξει αύξηση στη βλεμματική επαφή, στις πρωτοβουλίες, στις φωνοποιήσεις και στο κοινωνικό χαμόγελο σχηματίζουμε τη μηδενική υπόθεση 1 η οποία έχει ως εξής:

1η H₀ : Οι ανεξάρτητες μεταβλητές της βλεμματικής επαφής, του χαμόγελου, της φωνοποίησης και της πρωτοβουλίας δεν θα παρουσιάσουν αυξητική τάση σε συνάρτηση με τον αριθμό των συνεδριών στους τέσσερις συμμετέχοντες.

Ομοίως οι αποσύρσεις θα παρουσιάσουν μείωση επομένως σχηματίζουμε τη μηδενική υπόθεση 2:

2η H₀ : Η ανεξάρτητη μεταβλητή της απόσυρσης δεν θα παρουσιάσει τάση μείωσης σε συνάρτηση με τον αριθμό των συνεδριών στους τέσσερις διερευνηθέντες

Η ανάλυση έγινε με τη χρήση γραμμικής παλινδρόμησης με ανεξάρτητη μεταβλητή τον αριθμό των συνεδριών και εξαρτημένες μεταβλητές τη βλεμματική επαφή, το χαμόγελο, τη φωνοποίηση, την πρωτοβουλία και την απόσυρση η οποία έδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά και για τα τέσσερα άτομα της μελέτης.

Στα γραφήματα με κόκκινο και μπλε χρώμα βλέπουμε την πορεία των συμμετεχόντων 1 και 2 αντίστοιχα που είναι κορίτσια, ενώ με πράσινο και μωβ χρώμα βλέπουμε την πορεία των συμμετεχόντων 3 και 4 αντίστοιχα που είναι αγόρια.

Στο γράφημα της μεταβλητής βλεμματική επαφή, στο κάθετο άξονα αναγράφεται ο αριθμός των βλεμματικών επαφών, ενώ στον οριζόντιο ο αριθμός των συνεδριών και είναι φανερό ότι υπάρχει αυξητική τάση και στα τέσσερα παιδιά.

Στο πίνακα βλέπουμε το δείκτη b όπου μας δείχνει τη κλίση της γραμμικής παλινδρόμησης. Συγκεκριμένα για την εξαρτημένη μεταβλητή βλεμματική επαφή όσο μεγαλύτερη η τιμή του b τόσο μεγαλύτερη η αυξητική τάση της γραμμικής παλινδρόμησης.

Ο δείκτης R^2 δείχνει την ισχύ της παρέμβασης σε κάθε συμμετέχοντα. Σύμφωνα με τις τιμές του R^2 προκύπτει ότι η παρέμβαση έχει θεραπευτικό νόημα και αποτέλεσμα σε κάθε παιδί.

Το παραπάνω συμπέρασμα ενισχύεται και από το δείκτη P ο οποίος δηλώνει την ύπαρξη στατιστικής σημαντικότητας στις τιμές όσον αφορά στη βλεμματική επαφή γιατί βλέπουμε ότι είναι $<0,001$ και στα 4 παιδιά.

Το ίδιο παρατηρούμε και στα γραφήματα των εξαρτημένων μεταβλητών πρωτοβουλίες, φωνοποιήσεις και κοινωνικό χαμόγελο

Όσον αφορά στην ανεξάρτητη μεταβλητή απόσυρσης παρατηρείται καθοδική πορεία στην κλίση της γραμμικής παλινδρόμησης, το οποίο φαίνεται και στο πίνακα με τις αρνητικές τιμές του δείκτη b . Επίσης ο δείκτης p μας δείχνει πως και εδώ υπάρχει στατιστική σημαντικότητα.

Συνοπτικά οι υψηλές τιμές του R^2 στην πλειοψηφία των μεταβλητών καταδεικνύουν την ισχύ της παρέμβασης. Επίσης το 3^ο παιδί παρότι συμμετείχε σε λιγότερες συνεδρίες είχε συγκριτικά με τους υπόλοιπους σημαντικότερη βελτίωση.

Τα αποτελέσματα αυτής της πιλοτικής εργασίας παρά το μικρό δείγμα αποτελούν ενθαρρυντικά στοιχεία για ανάλογες έρευνες μεγαλύτερου δείγματος. Ωστόσο διεξάγονται και άλλες συνεδρίες οι οποίες είναι σε εξέλιξη και τα αποτελέσματα των οποίων θα αναλυθούν σε επόμενη έρευνα. Όλοι οι διερευνηθέντες παρουσίασαν σημαντική βελτίωση στους ανωτέρω τομείς, κάτι το

οποίο επιβεβαιώνει την ισχύ της παρέμβασης και είναι σύμφωνο με την βιβλιογραφία και την κλινική εμπειρία.

Πέρα των θετικών αποτελεσμάτων όσον αφορά στις παραμέτρους που ελέγξαμε, οι παρατηρήσεις των θεραπειών κατά τη διάρκεια των καταγραφών έδειξαν πως όλα τα παιδιά παρουσίασαν πρόοδο. Συγκεκριμένα είχαν μεγαλύτερες σε διάρκεια επαφές, , παρατηρούσαν περισσότερο τον θεραπευτή και με μεγαλύτερη προσοχή δείχνοντας προσμονή για την ανταπόκρισή του και παρουσίασαν ποικιλία σε ήχους και κινήσεις που έμοιαζαν με χειρονομίες. Αξίζει να σημειωθεί πως 2 από τα παιδιά παρήγαγαν περισσότερους ήχους που πλησίαζαν την ενήλικη εκφορά. Για παράδειγμα 1 από τα παιδιά, το οποίο δεν έχει αναπτύξει ως τώρα προφορική ομιλία, σε μία από τις συνεδρίες απευθύνθηκε στο θεραπευτή λέγοντας 'έλα' χρησιμοποιώντας την αντίστοιχη χειρονομία και διατηρώντας καλή βλεμματική επαφή. Επίσης, 1 από τα παιδιά ξεκίνησε σωματικό παιχνίδι, συγκεκριμένα γαργαλητό, με τον θεραπευτή, με δική του πρωτοβουλία, διατηρώντας την εναλλαγή σειράς και δείχνοντας προσμονή για την ανταπόκριση του θεραπευτή, με εκφράσεις προσώπου και εμφανή ευχαρίστηση.

Ωστόσο, θα πρέπει να λάβουμε υπόψιν ότι πρόκειται για μια πιλοτική έρευνα όπου το δείγμα είναι μικρό, οι συμμετέχοντες δεν είχαν τον ίδιο αριθμό συνεδριών λόγω απουσιών και δεν υπήρχε ομάδα ελέγχου.

Εκδόσεις για την εντατική αλληλεπίδραση:

- "εντατική αλληλεπίδραση (Intensive Interaction), ένας πρακτικός οδηγός για άτομα με επικοινωνιακές διαταραχές, Melanie Nind, Dave Hewett, επιστημονική επιμέλεια Ιωάννης Βογινδρούκας, εκδόσεις ταξιδευτής.
- Ενημερωτικό εγχειρίδιο εντατικής αλληλεπίδρασης (DVD και CD πληροφοριών), ιεελ
- intensive interaction-dvd pack (με ελληνικούς υπότιτλους), ιεελ

Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να απευθυνθείτε στο κ. Βογινδρούκα μέσω του email:ioannisvogindroukas@gmail.com και στο site:ieel.gr.

Κλείνοντας, Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε το σύλλογο γονέων κηδεμόνων ατόμων με αυτισμό Λάρισας, την επιστημονικά υπεύθυνη του κέντρου ημέρας χαρά 2 και το επιστημονικό προσωπικό του κέντρου. Θα θέλαμε επίσης να ευχαριστήσουμε τους γονείς οι οποίοι έδωσαν τη συγκατάθεσή τους για τη συμμετοχή των παιδιών τους στην έρευνα και τους συναδέλφους που έλαβαν μέρος και βοήθησαν στη διεξαγωγή της. Τέλος ευχαριστούμε πολύ εσάς για την προσοχή σας

Differential diagnosis in Autistic Spectrum Disorders

By Patrick Bolton

Hello and thank you very much for the invitation to your meeting. I am very pleased to be here in Larisa and I think the conference organizers should be congratulated on putting together such an important program and such an important meeting on the field of autism research and practice in Greece.

So I will try to speak fairly slowly and simply in order to try and explain some recent developments and rather complicated concepts that have emerged in terms of the diagnosis and differential diagnosis of ASD, and will, if we have time, touch briefly on the issue of, not of the differential diagnosis, but of the diagnosis of comorbid psychopathology in individuals who have a diagnosis of ASD.

I come from the Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience at King's College London and this is the Medical Research Council, Social, Genetic, Developmental Psychiatry Centre (shows picture) where I am based. The Centre was established by Sir Michael Rutter in order to explore the contributions of social, genetic and developmental factors in child psychiatric mental health conditions and much of the work done with colleagues of the Institute of Psychiatry has been around the genetic factors in autism, to understand the causes of autism. But I also work at the Michael Rutter Centre which is a national referral Centre for the assessment and diagnosis of children with ASD where we receive referrals from other child psychiatrists and mental health workers in the UK when there are questions that they have about the diagnosis and the nature of the problems and for advice about the management.

So I'm going to start by just describing the main conditions that you need to consider in differential diagnosis and one of the ways of trying to determine whether somebody has one disorder or another and then touch on some issues about comorbidity and highlight the importance of assessment in order to be able to answer some of the questions.

Some of you may be familiar with the fact that in child psychiatry we adopt what we call a multi-axial diagnostic system. So this really reflects and catches the fact that children with psychiatric disorders may have a range of other associated problems or difficulties, for example they might have problems in their language development, it's common for children with ASD to have language difficulties, they might have problems in their intellectual development, and have an intellectual disability, and then they can also have medical problems that might be the cause of the ASD. And in

addition there may be what we call psycho-social factors that are relevant when thinking about the mental health of the child and the management of their conditions. So in order to summarize and capture all of this information we adopted this multi-axial classification system.

ASD is one of the psychiatric diagnoses, an axis I psychiatric disorder and, you'll be familiar already, from your own practice and some of the presentations that have been part of this meeting so far, that there have been changes recently in the classification and diagnostic criteria for ASD in the DSM-5, which is the American scheme of classification and those revisions have really stemmed from some of the research which I'll talk about later today regarding the genetic factors' influences in ASD. But as it is, two of the key points from those revisions has been that the triad of impairments that was typically the basis for making a diagnosis in ICD-10 and DSM-4 has been revised to just be two main areas of impairment, one being social communication difficulties, so the social and communication components of the triad have been amalgamated into one domain, and then the second domain is in the realm of repetitive and stereotyped behaviors. The scheme has also been revised in order to reflect the fact that the causes of ASD also create a risk not just for ASD but also for milder manifestations, autistic traits that don't meet the criteria for a full diagnosis of ASD. In the literature up till now, this subtle presentation has usually been referred to as the broader autism phenotype but in DSM-5 they've created a new diagnostic category called Social Communication Disorder, which is a condition where individuals have problems in social communication and pragmatics of communication but they fail to meet criteria for ASD, and individuals with what we used to call the broader autism phenotype could now be diagnosed as having a Social Communication Disorder.

So the implications of these revisions are that you first need to make a judgment and an evaluation to determine whether the individual meets criteria for ASD or alternatively SCD.

One of the other main changes in the DSM-5 scheme is that the hierarchies in classification that used to exist have been removed, so this means that whereas in the past it was not admissible in the scheme to make a diagnosis of both autism and ADHD, that restriction is no longer present, so that you can now make diagnosis of comorbid conditions and by comorbid I mean conditions where there is co-occurrence of two different forms of psychiatric condition. And this has been a really important area of recognition that individuals with ASD may be vulnerable to developing other mental health problems. Indeed they may be vulnerable in particular other problems such as ADHD and mood disorders and obsessive-compulsive disorders for example. So one needs now to, in your evaluations

committee of individuals, consider the fact that there might be more than one problem presenting and the way which the problems can be presented may be modified or masked by the presence of the two conditions, I'll explain a little bit more in a while.

So what are the diagnostic challenges that we are to consider when evaluating children with ASD? I mentioned the first challenge, which is to try to make a distinction between ASD and SCD. And that challenge is particularly difficult in firstly young children, so children many of you will sometimes see or be presented with children 2 years old, 2 to 3 years of age and there is a question of whether they have a diagnosis of ASD at that point and evaluating children at a young age can be difficult because they have a more limited repertoire of behaviors on which to make a judgment, they won't have as much language for example to evaluate the nature of their social language and there'll be more limited opportunity for them to be interacting with peer group for you to be able to see how they manage those social interactions with peers.

Another diagnostic challenge is making a diagnosis in individuals with severe or profound disabilities and part of the challenge there is that many of the diagnostic tools and instruments that have been developed so far are really applicable only to children with mental age of 1 or 2 years or more so in a young child who has severe or profound disabilities it might really be very hard or impossible to make a judgment at that point as to whether they meet the criteria for autism or not. Similarly children who have marked physical disabilities, visual impairments, hearing impairments, cerebral palsy etc. can be difficult to evaluate because of their limitations and the fact that the tools are not really devised or developed to meet their needs. And then at the other end of the spectrum is the diagnosis of individuals who present with very subtle or mild manifestations and where actually have very good compensation mechanisms, on the surface they seem to be very skilled or doing quite well and it's only when you look in detail or in depth under those surface skills that you start to see the difficulties that they are having.

The other area, which is a challenge, is that sometimes the manifestations of ASD can be masked by the presence of other conditions. So for example in individuals with severe mental illness, psychosis, if they are first brought up in adolescence with a psychotic illness trying to evaluate whether they have ASD in addition is problematic. Children with ADHD for example, they're socially disinhibited and very active and outgoing and it can be difficult to make a judgment about whether or not they have the qualitative impairments in reciprocal social interaction which are part of the autism spectrum disorder condition.

And then lastly it's quite common with the way which the criteria and concept upon? the diagnosis of autism have developed over time for people to have a misunderstanding of what the symptoms and signs of autism might be and misinterpret behaviors as either not representing or representing presentations of autism. So as a consequence there are quite a range of circumstances when misdiagnosis or missed diagnosis may occur.

So in terms of the issue regarding differential diagnosis, the clinical question really is whether the history and presentation they are best explained by one primary diagnosis or is the presentation and the features of ASD being masked or mimicked by another disorder and some of the main other conditions one has to be thinking about are Specific Language Impairments, Intellectual Disabilities, ADHD, Obsessive-Compulsive Disorder, Mood Disorders etc. Another issue that has come to light over recent years has been the fact that we now are starting to consider and conceive of conditions not just being categorically defined disorders but also to conceive the dimensional, as being the extreme of dimensionally distributed traits and I'll tell you a little more about what I mean with that in a moment. And then lastly one also needs to be considering whether the pattern of impairments is really most consistent with not just whether this is one condition or another or whether it's actually reflecting the presence of two disorders together, co-occurrence of two disorders.

So just to explain a little bit more about this issue of dimensional concepts and categorical concepts and diagnosis, these are some scores from a questionnaire, called the CAST, the Childhood Autism Symptoms Test in a relations sample of individuals and you'll see from the histogram of these scores that the scores are very normally distributed with a long tail of individuals who have very high scores on the questionnaire and the loose ends represent individuals who have a diagnosis of ASD. So you can see that if you could take a threshold say here, you would have a very clear distinction between individuals with ASD and those who fall low of the threshold and you would say they don't have autism. However there are individuals scoring lower and we can conceive of the individuals with ASD as simply falling at the extreme end of this dimensionally distributed set of traits or characteristics. And this approach and way of conceptualizing mental health problems has extended to an arrangement of scenarios for example Depression can be considered the extreme of all mood variations, Anorexia Nervosa the extreme of all variations of eating etc. so we need to realize that individuals don't fall into necessarily having ASD or not and they might have significantly elevated traits even though they don't meet criteria for autism and this is increasing the evident, for example in children where there is possible ADHD, so individuals with autism often have high rates of inattentiveness,

overactivity and impulsivity and sometimes those features are so pronounced that they also meet the criteria for diagnosis of ADHD. Similarly there are individuals with ADHD who have social communication difficulties and repetitive behaviors that fall short of a diagnosis of ASD, but might well for example meet criteria for Social Communication Disorder while having significant additional traits, you also need to be considering when you're thinking of your management plan.

So what are the names of conditions that you need to be thinking about when looking at a differential diagnosis? Attachment disorders, ADHD, selective mutism, various mood disorders, social anxiety disorder for example, depression, obsessive-compulsive disorders, tics and Tourette's syndrome and psychosis. These are all therefore Axis 1, psychiatric diagnoses and then on Axis 2 are language disorders, SLI either expressive or receptive or mixed expressive and receptive language disorder and the on Axis 3 a diagnosis of intellectual disability.

How do you try to make a distinction about which condition or other the child has? Well, it's helpful to adopt semi-standardized measures nowadays because trying to determine whether somebody meets criteria or not is aided by having some sort of quantitative measure of the severity of their symptoms. So we will be using in our clinical service instruments such as the Developmental Well Being Assessment or the Autism Diagnostic Interview or other interviews that are autism specific, as well then as some observational assessments of the child that are designed for evaluating their social communication skills such as the Autism Diagnostic Observation Schedule. In addition we will be supplementing the information about the developmental history with information from parent ratings of the autistic schedules like the SCQ, assessments of the child's intellectual abilities using a standardized IQ measurement scale, their language abilities using for example instruments like the Clinical Evaluation of Language Fundamentals or other language assessment tools and the profile of their cognitive strengths and difficulties. And we will also be making observations of the child in the clinic, their interactions with familiar family members and observing them in the school context in their interactions in classroom, in structured periods of time during classroom activities or in the more unstructured situation in the playground to see how they are interacting and relating to the other pupils. And if you are concerned that there might be a presence of a comorbid psychiatric condition which is masking or modifying the presentation then having some additional measures of these other psychiatric disorders is also valuable so we would typically be asking questions about other aspects of psychopathology from the DAWBA, we might use the KSADs, we would be usually using scales like the Conners scales to assess the other domains of behavior, if there is a question about obsessive-compulsive disorders we would be using instruments designed to gather

information about OCD and maybe using instruments to collect more information about anxiety and mood disturbances. Also we would be doing a mental state examination of the child and as I said observing them in different contexts.

Having that information you can then start to map the areas of impairment that the child presents with. And this is a sort of summary of the areas of impairment that you might observe in children with these various different diagnoses. So what you appreciate is that the children with ASD have impairments in all key areas that characterize ASD but these other conditions may have impairments in some of these areas but they won't have impairments across the board. And therefore using this sort of way of charting where the problems lie can help you make a differential diagnosis. Another issue to consider is not simply the way symptoms or signs manifest but also more about the course and presentation course of the condition so the age of onset for example, whether there is a clear onset and whether or not the course of the symptoms is fluctuating over time. For example the psychosis will be extremely unusual to see in a child less than 7 years of age and typically has a very clear period of onset, so if the history is consistent with that onset and course that will help in making a differential diagnosis. If the child for example seemed prior to the age of 7 or 8 to be developing fairly normally then you can say it looks more likely to be a diagnosis of psychosis than a diagnosis of ASD, even though when you see the child it may well have quite marked impairments in social functioning as well as unusual experiences. Similarly OCD tends to start later than the emerging of ASD. So the combination of age of onset, course and the symptom profile are key features that are used in order to aid in differential diagnosis.

The other differential diagnosis to make, from the axis 1 diagnoses are the other developmental disorders and this is where it comes in terms of whether or not the child has a specific language impairment as the primary diagnosis or an ID. And again you can see that the sort of mapping of the areas of difficulty and how well they fit to the diagnostic criteria can help in resolving issues of differential diagnosis.

I'm going to stop at that point just to see whether there are any particular questions that people have regarding the outline of differential diagnosis.

Q: Thank you for a very interesting presentation. I wanted to ask you regarding the differential diagnosis between children in the spectrum and children with ADHD. We know that approximately 30% of children with ASD diagnosis meet the criteria for a dual diagnosis with ADHD. Do we have a percentage for children with ADHD who also have autistic features?

A: yes. It would be roundabout 20%. So there is very substantial comorbidity whichever way you look at it. And just to illustrate that a little bit. So these are the figures for the prevalence of ADHD in a cohort of population based cohort of children with ASD. Apparently 28% of that population met criteria for comorbidity with ADHD. And that's obviously a high rate. It was a controlled study. Elspen, Bradley and others also looked at the features of the ADHD in a population based sample of children with ID from Canada where the children were subdivided into those who met criteria for autism and those who met criteria for ID without ASD and even within the intellectually impaired group you see that there is an increased risk of inattentiveness and hyperactivity and impulsivity compared with the controls and a full diagnosis of ADHD with 23% of them getting the diagnosis. Another sort of illustration of this issue is that if you look at autistic traits within individuals with a diagnosis of ADHD, this is sample in North America of twins with a diagnosis of ADHD, you can see that the frequency of autistic traits increases in the children with ADHD particularly amongst children with combined type of ADHD.

I'll try to cover this very quickly. We talked about the evidence of a co-occurrence of ASD and ADHD and I illustrated the fact that there is substantial co-occurrence of these two conditions and the question is why that co-occurrence arises. One of the ways to try and understand the reasons for the comorbidity is to adopt a research design exploiting twins as a means of answering some of these questions. I'm sure you are all familiar with the fact that there are two types of twins, identical twins that we call monozygotic twins because they come from the same fertilized egg and non-identical twins who are dizygotic twins who are like all brothers and sisters and the main difference between the two types of twins is that monozygotic/identical twins are genetically identical and dizygotic twins share on average 50% of their genes. We can therefore use this opportunity to ask the question: If we have a diagnosis of ASD in twin 1 and that is an identical twin and then we look at the problems in twin 2 with regard to ADHD, if there is a genetic contribution underlying the co-occurrence then the second twin in the identical twin pair ought to have an elevated risk of ADHD. In comparison with the non-identical twins where the ADHD in the co-twin will be less elevated. That would be evidence that there is shared genetic liability to both ASD and ADHD. In the UK one of the major studies that has been going on in the SGDP Centre that I mentioned, has been a study of all the twins born in the UK in a successive birth coherence in the mid-90s and following and evaluating those twin pairs over the years and they are now young adults. And an analysis of those and other twins by Ronald has used this approach to look at the co-

occurrence of the social impairments, communication impairments, repetitive behaviors characterizing ASD and the inattentiveness, hyperactivity and impulsivity characterizing ADHD, in these twin pairs. And this is the summary of what we call the genetic model fitting where the etiology of these disorders is broken down into additive genetic facts and unique environmental facts. And what this analysis shows is that there is a strong genetic correlation between the genes involved in creating the risk for autistic traits and ASD and those involved in creating the risk for ADHD and ADHD traits. Genetic correlation is 0.88 which is highly significant. So this is telling us there are shared genetic risks for both disorders.

I also mentioned there are comorbid mood disorders in children with ASD, significantly higher rates of mood disorders compared with children for example with conduct disorders, higher rates than those in the general population and significantly higher rates of anxiety scores than in children with language impairments for example. So again evidence of co-occurrence of these two conditions. And in the study I mentioned in Canada, where we were looking at the individuals with ID according to whether or not there was a diagnosis of ASD there were higher rates of Depression and Episodic Mood Disorders in the individuals with ASD. So again there seems to be good evidence for an increased risk for Mood Disorders in children with ASD.

And coming back to the study undertaken by Emily Simonoff and colleagues at the Institute of Psychiatry, Kings College, London in the prevalence of autism study, the other key finding is that children with ASD aren't at risk just for one additional problem such as ADHD but sometimes a combination of other psychiatric difficulties including Oppositional-Defiant Disorder, Conduct disorder, emotional Disorders. So this diagram here shows that amongst the children with ASD several of them have more than one condition, so you may need to be evaluating for a whole range of different presentations and psychopathology. And the issue isn't confined simply to childhood. If you look at the follow up studies of adults with ASD conducted by Michael Rutter and Hutton and colleagues in adult life a substantial number of individuals develop a new disorder and these can be characterized into different sorts of types of condition including OCD, Affective disorders of one kind or another, sometimes with atypical presentations or complex presentations. Interestingly in the follow-up study from the Maudsley sample there weren't any newly diagnosed cases of schizophrenia in adulthood. And the risk of these problems developing seemed to be associated with increased stress or life changes, entering university for example, starting employment; a loss or lack of structure that used to be present, for example when they leave the structured school environment for a less structured set or setting and disturbances in home/residential life for example loss of a parent or a

favorite staff member. But results from molecular genetic samples of autism and other psychiatric disorders show that in addition to these sorts of stresses there is also evidence for shared genetic liability between ASD and schizophrenia for example. So it's possible that individuals with ASD may be prone to developing some features of a psychotic illness later in life.

So when you're thinking about what are the mechanisms that might be creating the risk for other psychiatric conditions in somebody with a brain condition like ASD you need to be thinking that there may be direct links creating the risk for psychopathology such as for example shared genetic risks leading to overlapping problems in neurodevelopmental functions or that there are also physical and educational consequences of the condition which are impacting on their personal and social responses and that these lead to poor self-image, adverse family consequences and adverse social consequences or no social support, few friends etc, which also feed in to the risk for psychopathology or mental illness. So one needs to be screening your understanding of origins of these additional problems within a model of this kind in order to be able to think about where you are best of targeting treatment.

One of the challenges of evaluating these comorbid conditions is that individuals with ASD show fluctuations in mood and behavior which are quite marked and long standing, and you have to make a decision as to at what point do those fluctuations simply reflect the individual's variation and variability or have they reached the point where they indicate the presence or development of another psychiatric condition. And obviously evaluating a child's mental state if they have problems in expressing themselves because of their language difficulties or their ID poses an additional challenge, so you might be relying more on behavioral features. And then lastly some of the ways in which these things or problems present can be modified by the co-occurrence of two conditions. To give one example in individuals who have ASD with comorbid ADHD you may well find that when you ask parents about "do they have problems focusing their attention?" they'll say no, because when they're preoccupied with one of their special interests they're very good at focusing their attention but it's in other situations where the inattentiveness becomes evident.

In treating these problems in essence the principle is to use treatments that have been established for a particular disorder tailored to the individual and that can involve a range of strategies. And there may then be also a role to play for specific medications for the comorbid medical and psychiatric disorders with some caution in the way in which they are used.

And therefore to conclude differential diagnosis can be challenging, careful and thorough assessment is very helpful, consider the way in which the presentation, course and risk factors are present in order to help you decide what the difficulties are. And be aware that comorbid disorders are common and manifestations may be masked, their identification and treatment is very important.

Thank you.

Η Αιτιολογία των Προβλημάτων Ψυχικής Υγείας στη Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος

Β.Α. Παπαγεωργίου

Εισαγωγή

Η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) είναι χρόνια νευροψυχιατρική κατάσταση, χαρακτηριζόμενη από νευρολογικά καθοριζόμενες διαφορές στη ρύθμιση της προσοχής, στην επεξεργασία πληροφοριών και στη μάθηση. Διακρίνονται τρία επίπεδα σοβαρότητας: 1^ο, 2^ο, 3^ο ή ήπια μέτρια, σοβαρή, ενώ η κλινική εικόνα διαφέρει ανάλογα με τη σοβαρότητα, τη συνύπαρξη άλλων διαταραχών, το επίπεδο της νοημοσύνης και την παρουσία ή απουσία λόγου (APA 2013).

Τα περισσότερα παιδιά, οι έφηβοι και οι ενήλικες με ΔΑΦ, υψηλής, μέτριας ή χαμηλής λειτουργικότητας, εκδηλώνουν, συχνά, διαφορετικά προβλήματα ψυχικής υγείας. Διαταραχές της διάθεσης, φοβίες και άγχος, ψυχαναγκασμοί και επαναληπτικές συμπεριφορές, επιθετικές συμπεριφορές και αυτοτραυματισμοί, εκρήξεις θυμού, δυσκολίες στη διαχείριση των συναισθημάτων και ψυχωσικόμορφες αντιδράσεις αναφέρονται συχνά. Τα προβλήματα αυτά διαταράσσουν τη λειτουργικότητα, επιδεινώνουν την κοινωνική ευαλωτότητα και υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής. Η κατανόηση της αιτιολογίας των προβλημάτων αυτών είναι κεντρικής σημασίας για την αντιμετώπιση της ΔΑΦ. Παρουσιάζονται οι πιο συχνές προκλητικές - προβληματικές συμπεριφορές και τα προβλήματα ψυχικής υγείας που εκδηλώνονται σε παιδιά, εφήβους και ενήλικες με ΔΑΦ, με έμφαση στην αξιολόγηση, στη διαφορική διάγνωση και στη σχέση μεταξύ αυτών και των ιδιαίτερων γνωστικών ελλειμμάτων.

Προβλήματα Ψυχικής Υγείας και Ψυχικές Διαταραχές στη ΔΑΦ

Η ΔΑΦ είναι χρόνια αναπτυξιακή διαταραχή με αποκλίσεις στις δεξιότητες κοινωνικής συνδιαλλαγής και επικοινωνίας, περιορισμένα και επαναληπτικά ενδιαφέροντα, περιορισμένες δεξιότητες παιχνιδιού και προσαρμογής, που

επηρεάζουν σοβαρά τη λειτουργικότητα. Βασικό σύμπτωμα, αν υπάρχει, είναι το πρωτογενές, συνήθως εκ γενετής έλλειμμα στο 'κοινωνικό ένστικτο', του οποίου υπόκεινται πολλά νευροψυχολογικά και/ή κοινωνικά-γνωστικά ελλείμματα. Αυτά τα ελλείμματα είναι βασικές αιτίες των συνοδών 'προβλημάτων ψυχικής υγείας'.

Το ενδιαφέρον για τη συνύπαρξη διαταραχής του αυτιστικού φάσματος, προβλημάτων ψυχικής υγείας και ψυχικών διαταραχών είναι μεγάλο. Είναι γεγονός ότι γονείς, εκπαιδευτικοί και όσοι συμμετέχουν στη φροντίδα των ατόμων με ΔΑΦ, πολύ συχνά ζητούν βοήθεια για την αντιμετώπιση θεμάτων που παρεμποδίζουν σοβαρά τη λειτουργικότητα. Πολλά παιδιά, έφηβοι και ενήλικες με ΔΑΦ διαφορετικής σοβαρότητας, εκδηλώνουν ποικίλες δυσλειτουργικές συμπεριφορές, οι οποίες χαρακτηρίζονται συνήθως ως *‘προβλήματα συμπεριφοράς, συναισθήματος και ψυχικής υγείας’*. Πολύ συχνά στην κλινική πράξη αναγνωρίζεται και ΔΑΦ σε άτομα με άλλη διάγνωση ή αντί άλλης διάγνωσης, όπως διπολική διαταραχή, κατάθλιψη διαταραχή πανικού, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, ψύχωση, ΔΕΠΥ, διαταραχή διαγωγής και εναντιωτική-προκλητική διαταραχή, νευρογενής ανορεξία, διαταραχή ταυτότητας φύλου, διαταραχή προσωπικότητας κ. ά. Η φαρμακευτική αγωγή και άλλες παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση των παραπάνω διαταραχών συχνά δεν αποδίδουν.

Όμως, η ΔΑΦ είναι συμπεριφορικό σύνδρομο, με αποκλίσεις εξ ορισμού στη συμπεριφορά και στο συναίσθημα. Οι αποκλίσεις στο συναίσθημα δεν συμπεριλαμβάνονται στα διαγνωστικά κριτήρια, αλλά γονείς και κλινικοί τονίζουν τη σημασία των συναισθηματικών προβλημάτων στη ΔΑΦ, που υπόκεινται συνήθως των συμπεριφορικών. Αναμενόμενες εκδηλώσεις που άπτονται εξ ορισμού της συμπεριφοράς και του συναισθήματος, μπορεί να είναι σοβαρά δυσλειτουργικές. Είναι αυτές οι συμπεριφορές προβλήματα ψυχικής υγείας;

Οι κλινικοί καλούνται συχνά να απαντήσουν στο ερώτημα αυτό, να παρέμβουν και να υποστηρίξουν άτομα με ΔΑΦ για να διαχειριστούν χρόνιο άγχος και ιδιαίτερες φοβίες (π.χ. φόβος για την τουαλέτα ή φόβος για την τοστιέρα), αντιδραστικές συμπεριφορές διαφορετικών μορφών και ακραίες συναισθηματικές αντιδράσεις, καταθλιπτική συναισθηματική διάθεση, εμμονές και ψυχαναγκασμούς, ψυχωσικόμορφες αντιδράσεις, εκρήξεις θυμού και επιθετικότητα στον εαυτό, στους άλλους, στο περιβάλλον κ. ά. Είναι αυτές οι εκδηλώσεις προβλήματα ψυχικής υγείας, διαφορετικά από τον αυτισμό αυτό καθ’ αυτό; Που ή ποιο είναι το όριο μεταξύ συνοσηρών ψυχικών διαταραχών και των αναμενόμενων συμπεριφορικών εκδηλώσεων του αυτισμού;

Η απάντηση στην κλινική πράξη δεν είναι εύκολη. Τα ποσοστά των προβλημάτων και των δυσλειτουργικών συμπεριφορών είναι πολύ υψηλά. Η αναφερόμενη συνοσηρότητα είναι υψηλή και πολύ σημαντική για την αντιμετώπιση. Οι Attwood και Sofronoff (2014) αναφέρουν τα ακόλουθα ποσοστά προβλημάτων ψυχικής υγείας στη ΔΑΦ και συνιστούν ιδιαίτερη προσοχή στην αντιμετώπιση:

- Σοβαρή αντίδραση σε αλλαγές 87%
- Άγχος 86%
- Εκρήξεις θυμού – επιθετικότητα στον εαυτό και σε άλλους 83%

- Αισθητηριακή ευαισθησία 83%
- Προβλήματα στη δημιουργία και διατήρηση φιλικών σχέσεων 82%
- Χαμηλή αυτοεκτίμηση και εικόνα εαυτού 80%
- Προσποίηση 78%
- Καταθλιπτική διάθεση 76%
- Θέματα διαχείρισης καθημερινής ζωής 72%
- Εκφοβισμός 72%
- Δυσκολίες συναισθηματικού συντονισμού 58%

Οι Αιτίες των Προβλημάτων Ψυχικής Υγείας στη ΔΑΦ

Διαφορετικοί αιτιολογικοί παράγοντες συμβάλλουν στην εκδήλωση των προβλημάτων ψυχικής υγείας στη ΔΑΦ. Οι κυριότεροι εξ αυτών είναι οι εξής:

- **Νευρολογικοί παράγοντες:** Η απόκλιση στη ρύθμιση των συναισθηματικών συμπεριφορών και εκδηλώσεων είναι εγγενής. Δομικές και λειτουργικές ανωμαλίες του εγκεφάλου και προβλήματα διασύνδεσης στην αμυγδαλή, που ρυθμίζει διαφορετικά συναισθήματα, όπως το θυμό, το φόβο και τη λύπη, επηρεάζουν την αντίληψη και τη ρύθμιση των συναισθημάτων.
- **Γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες:** Οικογενειακό ιστορικό συναισθηματικών διαταραχών είναι πολύ συχνό στα άτομα με ΔΑΦ. Στα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος συχνές είναι οι αγχώδεις και οι καταθλιπτικές διαταραχές, αλλά και η διπολική διαταραχή.
- **Σοβαρότητα της ΔΑΦ (Επίπεδο 1^ο, 2^ο & 3^ο):** Διακρίνονται τρία επίπεδα σοβαρότητας: η ΔΑΦ μπορεί να είναι ήπια (επίπεδο 1^ο), μέτρια (επίπεδο 2^ο) ή σοβαρή (επίπεδο 3^ο). Παράγοντες που επηρεάζουν τη σοβαρότητα είναι το εύρος, ο συνδυασμός και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, διαφορές στην διαταραχή επικοινωνίας από άτομο σε άτομο, το επίπεδο της νοημοσύνης και οι κινητικές δεξιότητες (οργάνωση και επιδεξιότητα, δυσπραξία έως κατατονία).
- **Εμπειρίες:** Τα άτομα με ΔΑΦ εκτίθενται συνεχώς σε αρνητικές κοινωνικές, επικοινωνιακές και αισθητηριακές εμπειρίες. Ο εκφοβισμός και τα πειράγματα είναι πολύ συχνά και οδηγούν σε απομόνωση, κατάθλιψη, προβλήματα ψυχικής υγείας και συμπεριφοράς. Οι αποτυχημένες φιλικές σχέσεις και η μοναξιά επηρεάζουν σοβαρά την εικόνα εαυτού, τη συναισθηματική διάθεση και τη συμπεριφορά.
- **Αισθητηριακές ευαισθησίες:** Οι αισθητηριακές δυσλειτουργίες είναι πολύ συχνές στα άτομα με ΔΑΦ. Επηρεάζουν και επηρεάζονται από το άγχος,

προκαλούν σοβαρή συναισθηματική και συμπεριφορική δυσλειτουργία, οδηγούν σε εξουθένωση και επηρεάζουν σοβαρά την καθημερινή ζωή και την

ψυχική υγεία μακροχρόνια. Περιβάλλοντα όπως πολυκαταστήματα, παιδική χαρά, πάρτι γενεθλίων, γεύματα, μπορεί να είναι πηγές μεγάλης αισθητηριακής υπερφόρτωσης. Ο κόσμος είναι γεμάτος με τρομακτικές αισθητηριακές εμπειρίες που προκαλούν υπερδιέγερση, ανάγκη για μηχανισμό προσαρμογής ή αποφυγής. Η αισθητηριακή ευαισθησία μπορεί να μειωθεί με την πάροδο της ηλικίας. Η αντοχή βελτιώνεται λόγω ωριμότητας και η μεγαλύτερη ικανότητα αποφυγής της εμπειρίας λειτουργεί προστατευτικά. Η συναισθησία, αισθητηριακή δυσλειτουργία κατά την οποία μια αισθητηριακή εμπειρία γίνεται αντιληπτή από άλλη αίσθηση, παρατηρείται στο 18.9% των ενηλίκων με ΔΑΦ.

- **Η Αντίδραση στη Διάγνωση:** Λίγοι έφηβοι αναγνωρίζουν πλεονεκτήματα στη διάγνωση. Πολλοί παίρνουν αποστάσεις και αρνούνται να το μάθουν οι άλλοι. Κυριαρχεί ο φόβος της απομόνωσης και του στίγματος και φόβος ότι θα χαρακτηριστεί ως 'μη φυσιολογικός'.
- **Η Αντίδραση στη Διαφορετικότητα:** Οι Attwood και Sofronoff αναγνωρίζουν 4 τύπους αντιδράσεων στη διαφορετικότητα:
 - **Απομόνωση:** Χαμηλή αυτοεκτίμηση και κατάθλιψη ('είμαι αόρατος', 'δεν είμαι του έξω')
 - **Απόδραση στη φαντασία:** διαφυγή σε φανταστικό κόσμο όπου σε σέβονται και σε αναγνωρίζουν (ιδιαίτερο ενδιαφέρον και φανταστικοί φίλοι)
 - **Υπεροψία και θυμός:** προάγει την αυτοεκτίμηση και λειτουργεί ως καταπραϋντικό! (Ναρκισσιστική διαταραχή προσωπικότητας;)
 - **Παρατήρηση, ανάλυση, μίμηση και προσποίηση:** για να κρυφτεί – μηχανισμός που παρατηρείται κυρίως στα κορίτσια (Διαταραχή Πολλαπλής Προσωπικότητας;).
- **Η Αποκλίνουσα Προσαρμογή και η Ψυχική Υγεία:** Νευρολογικές αποκλίσεις, γνωστικά ελλείμματα και αισθητηριακή ευαισθησία, αντίληψη ή μη αντίληψη εαυτού και δυσκολιών, είναι πηγές χρόνιας, υψηλής, σοβαρής ψυχολογικής δυσφορίας και χρόνιου άγχους υψηλού βαθμού. Η **προσαρμογή** στη δυσφορία και στο **χρόνιο άγχος** μπορεί να είναι **δυσλειτουργική** σε πολλές περιπτώσεις, περιπλέκει περαιτέρω τις γνωστικές αποκλίσεις και εκδηλώνεται διαφορετικά από άτομο σε άτομο, ανάλογα με την ιδιοσυγκρασία – προσωπικότητα:
 - **Ελεγκτικός:** Εναντιωτική-προκλητική Διαταραχή ή Παθολογική Αποφυγή Απαιτήσεων – Pathological Demand Avoidance Syndrome (απειλές, καταστροφές, συμπεριφορά 'τρομοκράτη στην οικογένεια')
 - **Ρουτίνες και ιεροτελεστίες:** μπορεί να γίνουν πιο έντονες και διαρκείς. Παρέχουν προβλεψιμότητα, ανακούφιση και χαλάρωση. Επιδεινώνονται

τόσο στον κλασικό αυτισμό και όσο και στον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, όπου μπορεί να πάρουν τη μορφή ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής.

- **Ιδιαίτερες Φοβίες:** Αισθητηριακές εμπειρίες, άγχος απόδοσης, φόβος λάθους, τελειομανία και άγχος αποχωρισμού.
- **Εμμονή με τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα:** Μπλοκάρουν τη σκέψη. Ο θυμός είναι συχνή αντίδραση όταν δεν είναι δυνατή η πρόσβαση στο ιδιαίτερο ενδιαφέρον.
- **Εκρήξεις:** προσφέρουν αποφόρτιση. Αποδίδονται σε προβλήματα διαχείρισης της απογοήτευσης και του θυμού.
- **Θλίψη και Κατάθλιψη:** για τη δυσκολία *‘να ταιριάζει’*, για τις συνεχείς αποτυχίες και την έλλειψη επικοινωνίας, για τη μοναξιά, την απόρριψη, τον εκφοβισμό και τα πειράγματα από συνομηλίκους, για την κούραση από την προσπάθεια να είναι αποδεκτός/ή, για την εξουθένωση από το συνεχές άγχος, την τελειομανία και την πεποίθηση ότι οι παλιές κακές εμπειρίες θα συνεχίσουν για πάντα, για τα προβλήματα εξαιτίας του θυμού και την έλλειψη στρατηγικών διόρθωσης του συναισθήματος. Την κατάθλιψη αυξάνουν η δυσκολία σύλληψης και έκφρασης σκέψεων και συναισθημάτων σε γονείς, συνομηλίκους και θεραπευτές, η ελλιπής αντίληψη των προειδοποιητικών ενδείξεων του βάθους της θλίψης (έλλειψη αυτογνωσίας), οι ελάχιστοι ή καθόλου φίλοι για να ανακουφίσουν με συμπαράσταση, επιβεβαίωση, συναισθηματικό και διασκεδαστικές κοινωνικές εμπειρίες, η δυσκολία αντίληψης και συναισθηματικού συντονισμού με τη χαρά των άλλων και η προσπάθεια αντιμετώπισης της κατάθλιψης με μοναχικές υποκειμενικές σκέψεις ή χρήση του ιδιαίτερου ενδιαφέροντος για *‘μπλοκάρισμα της σκέψης’*.

Τι Μεσολαβεί Μεταξύ των Αιτίων και των Συμπεριφορικών Εκδηλώσεων; Οι Νευροψυχολογικές-γνωστικές αποκλίσεις

- **Αποκλίσεις στη Θεωρία του Νου:** Κεντρικής σημασίας είναι η δυσκολία αναγνώρισης σκέψεων και συναισθημάτων στον εαυτό και τους άλλους. Ο εσωτερικός και διαπροσωπικός κόσμος των συναισθημάτων φαίνεται ότι είναι *«μη χαρτογραφημένη περιοχή»* για τα άτομα με ΔΑΦ.
- **Αποκλίσεις στις Εκτελεστικές Λειτουργίες:** Οργάνωση, προσαρμογή και εκτέλεση, μειωμένη ικανότητα αναστολής, παρορμητικότητα και έλλειψη διορατικότητας, επηρεάζουν τη λειτουργικότητα. Οι εκτελεστικές λειτουργίες επηρεάζουν τον γνωστικό έλεγχο των συναισθημάτων και τη συμπεριφορά. Χαρακτηριστική είναι η τάση αντίδρασης στα συναισθηματικά ερεθίσματα χωρίς προσεκτική σκέψη ή γνωστικό αναστοχασμό.

- **Αποκλίσεις στην Κεντρική Συνοχή:** η σύνθεση των πληροφοριών και των ερεθισμάτων και η αντίληψη του νοήματος γεγονότων και καταστάσεων είναι κεντρικής σημασίας. Η προσοχή στη ΔΑΦ εστιάζεται κυρίως σε λεπτομέρειες (στενό πεδίο προσοχής) και οδηγεί σε δυσκολία συσχέτισης, σύνθεσης και κατανόησης των κοινωνικών καταστάσεων.

Οι Νευροψυχολογικές-γνωστικές αποκλίσεις ευθύνονται για τα χαρακτηριστικά προβλήματα συναισθήματος και συμπεριφοράς:

- Γνωστική ακαμψία - σκέψη 'μονόδρομος'
- Προσοχή στη λεπτομέρεια
- Συναισθηματική παρά γνωστική αντίδραση στην αλλαγή
- 'Πάγωμα' της αντίδρασης ή 'πανικός'
- Περιορισμένη γνωστική ικανότητα διατήρησης νοητικού σχεδίου αντίδρασης σε περίπτωση απρόβλεπτων γεγονότων
- Φόβος στις αλλαγές και άγχος, επιδεινώνουν την γνωστική ακαμψία.

Άλλοι Παράγοντες που Επηρεάζουν την Ψυχική Υγεία

- **Συναισθηματικός συντονισμός:** Τα άτομα με ΔΑΦ αναφέρουν συχνά υψηλή ικανότητα αντίληψης και διάκρισης λεπτών σημείων που αδυνατούν να αντιληφθούν οι άλλοι ή αντίληψη πολύ λεπτών και δυσδιάκριτων συναισθηματικών ενδείξεων ('έκτη αίσθηση') που οδηγεί σε αποφυγή μερικών κοινωνικών καταστάσεων λόγω ιδιαίτερης ευαισθησίας στην 'αύρα' που κυριαρχεί: *'Μπορώ να διακρίνω πολύ λεπτά σημάδια που δεν μπορούν να δουν οι άλλοι ή μπορεί να πιάνω ένα συναίσθημα'.*
- Προβλήματα ύπνου
- Νοητικές δεξιότητες
- Προβλήματα επικοινωνίας
- Κινητικές δεξιότητες (δυσπραξία ή κατατονία).

Η Αντιμετώπιση των Προβλημάτων Ψυχικής Υγείας στη ΔΑΦ

Η αναγνώριση και η κατανόηση των προβλημάτων ψυχικής υγείας στη ΔΑΦ είναι κεντρικής σημασίας για την εξέλιξη και την ποιότητα ζωής. Η αντιμετώπιση στηρίζεται στην αξιολόγηση των γνωστικών αποκλίσεων, της συναισθηματικής ανάπτυξης και των αισθητηριακών εμπειριών κάθε ατόμου και απαιτεί ιδιαίτερη προσαρμογή των θεραπευτικών τεχνικών στη ΔΑΦ. Η αξιοποίηση του ιδιαίτερου προφίλ μάθησης εξατομικευμένα και η εφαρμογή των θεραπευτικών τεχνικών σε διαφορετικά περιβάλλοντα, όπως στο θεραπευτικό πλαίσιο, στο σπίτι, στο σχολείο ή στην εργασία, λαμβάνοντας υπόψη τις δυσκολίες ρύθμισης της προσοχής και τις δυσκολίες γενίκευσης, είναι απαραίτητη προϋπόθεση. Ο βαθμός ενίσχυσης για τη διατήρηση της εμπλοκής στη θεραπεία-δημιουργία κινήτρου, η οπτική

αναπαράσταση των δραστηριοτήτων και η ανάγκη για φαρμακευτική αγωγή αντιμετωπίζονται εξατομικευμένα. Ακαμψία της σκέψης και υπερευαισθησία στην αρνητική συναισθηματική διάθεση των άλλων, στην απογοήτευση, στο άγχος και στην ανησυχία, συνεργασία με γονείς, δασκάλους και φίλους και λήψη μέτρων για πιθανές αισθητηριακές ευαισθησίες, απαιτούν προσοχή. Θέματα αλεξυθυμίας – περιορισμένο λεξιλόγιο για την περιγραφή συναισθηματικών εμπειριών διαφορετικού επιπέδου, κυρίως στα πολύπλοκα και δυσδιάκριτα συναισθήματα είναι κεντρικής σημασίας για την αντιμετώπιση των προβλημάτων ψυχικής υγείας, όπως τόνισε ένα αγόρι με ΔΑΦ, 8 χρονών:

“Χρειάζομαι λόγια για να περιγράψω τις ανησυχίες μου”.

Ενδεικτική βιβλιογραφία

American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition. American Psychiatric Association Publishing. Washington DC, London , England.

Attwood T. (2015). Η Διερεύνηση των συναισθημάτων στον αυτισμό. Γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία για τη διαχείριση του άγχους και του θυμού. Επιμέλεια Β. Παπαγεωργίου, Εκδόσεις Πεδίο.

Crane, L., Chester J.W., Goddard L., Henry L.A., and Hill E (2015). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, DOI: 10.1177/1362361315573636.

Gotham, K., Unruh, K., Lord, C. (2015). Depression and its measurement in verbal adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 19(4), 491-504.

Nguyen C.T., Fairclough, D.L., & Noll R.(2015). Problem-solving skills training for mothers of children recently diagnosed with autism spectrum disorder: A pilot feasibility study. *Autism*, 1 –10 DOI: 10.1177/1362361314567134

Sofronoff, K., Attwood, T. & Sharon Hinton (2005). A Cognitive Behaviour Therapy Intervention for Anxiety in Children with Asperger’s Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46 (11), 1152-1160.

Stewart, M.E., Barnard, L., Pearson, J., Hasan, R., & Gregory O’Brien (2006). Presentation of depression in autism and Asperger syndrome: A review. *Autism*, DOI: 10.1177/1362361306062013.

Autism and the Criminal Justice System

By Glyn Murphy

Thank you very much for the introduction and can I also thank the organizers for inviting us, as other people have said we have been having a marvelous time and we do like to come live in Greece, we need to learn speak Greek however.

Ok, I am going to talk to you about people with autism as suspects in the criminal justice system. I don't know what it is like here but there is some anxiety in other countries about whether people with autism are particularly likely to commit crimes and be involved in the criminal justice system. They have been a couple of high profile cases, I'm just giving you two examples here and I don't know if you are aware of them in Greece, if the news have travelled this far about these particular cases. The first one is Gary McKinnon who is an English man with autism who hacked into US government computers from his bedroom in England and he was looking for evidence of UFOs, that means Unidentified Flying Objects, that was his special interest. He hardly went out, he spent huge amounts of time in his bedroom doing this and he caused apparently over \$800.000 US dollars of damage. Now, there was a big row between Britain and the States about whether he should be extradited to the States and it took very long time before our Home Secretary said: 'No, he is not going' so he didn't go. But it was a worry for everybody involved and particularly for him and his family.

Another case that became very well-known is Adam Lanza who is an American young man responsible for shooting 28 people dead at Sandy Hook elementary school in New Town, Connecticut, including his mother, he shot his mother and then he went to the school and shot teachers and children, he also had autism. And there have been several cases in Japan of similar high profile examples of people with autism engaged in serious offences and so people have started to ask: does having autism put you at risk of engaging in criminal behaviour?

Now, so far, the newspapers, that I have seen, have been very well behaved about the way they have reported this. So, they haven't gone over the top like Richard Hastings was describing in relation to parents of children with autism saying that 'Ooh all parents are terribly stressed', they haven't gone over the top saying 'all people with autism commit crimes' but I and lots of other professionals are slightly worried they might go that way if we are not careful.

So, together with a student, we started to think that we should search the literature really carefully to see if we can find an answer to whether people with autism spectrum disorders are more or less likely to commit crimes.

And there are some reasons for thinking they would be less likely to commit crimes and there are some reasons for thinking they might be more likely to commit crimes. These are the reasons we think that might be less likely. First of all, if they have severe intellectual disabilities along with their autism then most criminal justice systems in most jurisdictions would exclude them. I don't know what the rules are here in Greece but in the UK in order to go through the criminal justice system if you've done something bad you have to show 'actus reus' and 'mens rea' in other words that you did the thing and that you meant to do it. And so people with severe intellectual disabilities you cannot show that they intended to do it and so generally speaking they don't go through the criminal justice system. So, anyone with autism and severe intellectual disabilities on the whole they won't go through the criminal justice system.

Now, obviously some people with autism spectrum disorders especially if they go out in the community may be accompanied by support workers or family members who they will help to prevent them from doing anything criminal, so that's another reason for thinking they might offend less. But even if they are out on their own, unsupported, there are some reasons for thinking they might not be likely to commit offences because we know that they like rules and once they have clear rules, and laws are clear rules, they would tend to obey them, they tend to have fixed routines and that can be very helpful if the fixed routine does not involve offending and they also tend not to have many friends and for adolescents and young adults, especially boys and young men, when they get involved in crimes, these are people without autistic spectrum disorders-they often do it with their friends, so maybe not having many friends would be helpful in protecting you for getting involved in crimes. So, those are the reasons they might offend less.

But there also are some reasons why they might offend more. They have communication difficulties and we've probably all seen people with autistic spectrum disorders who when they cannot understand what it is going on and why they are being asked to do something or what someone saying to them they just have a meltdown and sometimes that can involve hitting people, which technically is an offence. They also have sensory difficulties, and we probably all know people with autism who when they are in a very crowded place, for example, just find the sensory situation so overwhelming that they are out of control. They are also well known on the whole to have poorer ability to perspective taking. Peter Langdon mentioned this as well, they are less good at knowing what someone else is thinking

and that can be a difficulty especially because they are also not so good at understanding their own emotions, not so good understanding other people's and together with poorer perspective taking that may make them less empathic towards other people and therefore they might do things that upset people without being aware of it, without correcting their own behavior. Although I said the lack of friends may protect them from engaging in crimes there are people with autistic spectrum disorders who don't have many friends but one friend very badly and sometimes because they are socially naïve they could get involved in crimes because these so called friends are actually kind of using them to do crimes. Then they very often have very strict routines that they like to keep to and sometimes it may be that if they are prevented from engaging in their routine that might be a flashpoint for aggressive behavior for example which might constitute an offense and lastly, like Gary McKinnon, they may have a special interest which they pursue to such an extent that it is actually a crime even though they may not be thinking of it like that. Those are all the reasons that I could think of that they might be more likely to offend.

Now, let's look at what the research evidence says, those were what we were thinking out of the top of our heads...what is the research evidence? I am going to look the evidence about whether they commit more or less crimes and what types of crimes, and also what their characteristics are, whether they are more vulnerable in the criminal justice system. And in answering these questions we have to be really careful about the way we answer them because we can make some very major mistakes.

So, for example, we have to be careful when we are saying 'are they more or less likely to commit crimes?' to finish that question off: more or less likely than who? And what we really wanted to know: are they more or less likely than other young people of the same gender who don't have autism? So, we need to have a comparison group of that kind in order to say whether they are more or less likely to commit crimes.

The second issue is that we need to be careful about how we find the people that we are looking at, we need an *unbiased* sample and I will explain that as we go along. It is very important to have an unbiased sample of all the people with ASD (autistic spectrum disorders) in one geographical area for example to compare to a comparison group without ASD in that same geographical area.

Thirdly, we have to be very sure that they have ASD, we all know it is hard to diagnose and we need really good information about whether they have ASD or not otherwise we can get the wrong answer to this.

So, what I did with my student Claire King was a systematic review, I am not sure how much familiar people are with the systematic reviews but basically they are a way of researching the literature which is very systematic and it has only been possible since there have been available electronic database of research literature. What you do is that you specify everything about the way you have done it: what research databases you looked at, what search terms you used, the date when you did it, what your inclusion criteria were and your exclusion criteria and so on. And the point of it is that if you specify that carefully anybody else can come along and do exactly the same and get the same answers, so it is very replicable way of reviewing the literature. So, we searched a series of well-known data bases PsycINFO, MEDLINE, Cochrane and NAS databases, this was in 2013, and we had a whole series of search terms to make sure we didn't miss any articles: autism, ASD, ASC, Asperger and a whole of Criminal Justice terms like prison, probation, court, secure, forensic, crime etc.

And this is typical of what happens when you do this kind of systematic search, you get a very large number of articles found, when you apply these search terms in these data bases and then you read through them very carefully to select the ones that meet your criteria.

So, we found 1.899 articles this is what came out with our search terms from these data bases, 240 duplicates removed and then we applied inclusion and exclusion criteria which were these: we only accepted English language journals, peer reviewed journals (academic journals), participants who had ASD diagnosis according to ICD or DSM criteria, participants who had some involvement in criminal justice system of some kind (police, court, probation, secure hospitals, etc) and we excluded any articles where participants only had 'symptoms of autism' as opposed to a full diagnosis, participants who were witnesses in criminal justice system as opposed to suspects, we excluded single case studies as well -if you do this kind of search you will find quite a lot of single case studies describing 'Mr X did the following crime and also has autism' but actually they don't tell you very much about the things we want to know: if people are more or less likely to commit crimes in general- reviews, dissertations, books and we excluded studies with a treatment focus. As a result, a lot of abstracts were excluded as not meeting our criteria. Then we read the 90 full papers that were left, 68 were rejected as they turned out not to be relevant, and we were left with 22. This is a very typical sort of picture of how you proceed in a systematic review.

These are the topics covered by the research papers and I am going to talk about each of them in turn. So, some of the papers were looking at offender populations, looking in police stations, courts, prisons and asking what is the prevalence of ASD?

Other papers were looking at populations of people with ASD and saying what is the prevalence of offending? Then they were papers looking at types of offences, papers looking at psychiatric co-morbidity and papers looking vulnerabilities and characteristics of people with ASD who offend.

Taking those one by one, in the first group of papers they were 7 studies that looked at the prevalence of ASD in offender populations. What you need in order to consider this question properly is an unbiased total population of people in one part of criminal justice system, all properly diagnosed with ASD or not ASD. But 5 of those 7 papers were actually looking at people in a forensic mental health facility – so clearly they were not an unbiased population, somebody had already thought they had some kind of mental health difficulty once referred so we excluded those papers and we were left with 2 really good studies that had unbiased studies and I am going to show you what they found, one from Japan and one from UK.

The one from Japan: they looked at all juvenile cases (428) coming up in 4 family courts in Japan. They diagnosed by a semi-structured interview using DSM-IV, and they looked at school records and court records and what they found was that about 3% had ASD. You could question the reliability of those diagnoses because obviously it is not a prospect study but it is one the relatively good papers. The other one was a study in Scotland of an unbiased sample of prisoners in Scottish prisons, they took 40% sample. They did screening for ASD followed by interview using the ASDI & AQ and they screened quite lot of people, nearly 2.500 people, and they found 4% were positive on screening for ASD. So, it is a relatively good study but I think you could question the reliability of the screening method. But that gives us some idea and you can see that both of these studies are suggesting a somewhat higher prevalence of autism than you would expect because you would expect it to be 1% if people were not more likely to offend if they had ASD. Now, because you could argue with some of the methodology of both of those papers we will talk about them later on, about how much we believe what they are saying.

Let's look the next bunch of papers looking at populations with ASD and asking 'what percentage offend?' They were 6 studies like this and of course what you need is a large unbiased sample of people with ASD in one geographical area, all diagnosed properly and an unbiased comparison group plus some good information on offending. They were only 2 studies that had that kind of really good geographically based total population study. Both of them were American, both had really good comparison groups of unbiased samples of people without ASD as well, and both of them found that those with ASD had fewer involvements with the criminal justice system than the comparison groups – because as you know young people have a relatively high rate of offending anyway without ASD. So, if you are asking yourself

about how many people with ASD offend you have to be sure you are comparing them to an unbiased sample of people without ASD so the figures were 11% of the sample with ASD involved in the criminal justice system as compared to 31% of the sample without ASD in one of the studies and it was 5,24% versus 20% in the other study – suggesting actually that people with ASD are less likely to offend.

What about types of offences? They were 7 studies looked at this and again what you need is an unbiased sample of people with ASD, with good ASD diagnoses and an unbiased comparison group. Only 2 of the above 7 studies achieve that standard. One of them, an American study, Cheely and colleagues, 2012, found that crimes against people were significantly higher in the ASD group but there were other crimes like school violations (rule violations), crimes against property and probation violations that they were less likely for the ASD group and then other crimes that they were not significantly different. In a Japanese study, Kumagami and Matsuura, 2009, found that property crimes were less likely for the ASD group than for other groups, they found a slight higher rate of sexual crimes but the other types of crimes were not significantly different.

And then a number of studies looked at co-morbid psychiatric diagnoses they have been some suggestions in the research literature that the people with the ASD who commit crimes are people who also have added mental health problems. So, to answer that question properly you need an unbiased population of people with ASD who offend and you need to ask ‘do more of them have other psychiatric diagnoses as well compare to an unbiased sample of those with ASD who do not offend?’ No research study answered that question properly because they were all biased studies.

You might also ask yourselves “Are offenders with ASD different in some way from those who do not offend? And are they more vulnerable in criminal justice system?’ Again, you need really good samples, really unbiased samples, and very few studies achieved that. The two studies that did, both showed that more childhood adversity leads to a higher likelihood of offending in an ASD group. And that should not surprise us because we know that is also true for people without ASD: childhood adversity makes you more likely to offend later on. There are also studies of people in secure hospitals looking at the differences between people with ASD and people with other psychiatric diagnoses within a secure hospital. I don’t know if you have those here in Greece, but a high secure facility is where you get sent if you have broken the law in UK and have a mental health disorder. Those studies found very few differences in characteristics between the people with ASD and people with other diagnoses.

There are two small studies from Cambridge that looked at people with ASD who had and had not offended to try to see if they had differences in theory of mind and emotion recognition and they could not find any such differences but they were very small groups. They did find a very small number of people who had special interest that linked to crime but it was a very small number.

And then there was one study that looked at whether people with ASD were more suggestible and compliant which is a really important issue, well known in intellectual disabilities, that people with intellectual disabilities are more suggestible and more compliant and that puts them at risk in the criminal justice system when they have been interviewed by police for example or when then have been cross-examined in court; they tend to go along with suggestions made by them, especially if they don't understand the question. So, if you are asked a very complicated question like 'you were down at the tavern last night, weren't you? I think you were seen there with five people and have green clothes on you, didn't you?' If you don't quite understand the question and you have got an intellectual disability you are quite likely to say 'yes' and that can get you into serious trouble if you are asked that by the police or in court. Now, surprisingly, this study by North et al (2008) found no differences in suggestibility although the ASD group was higher on compliance. They were also higher on anxiety and depression and fear of negative evaluation. There were similar findings by another study, Maras and Bowler (2012) that we didn't include in the systematic review because they were not actually people who had offended.

The last study in our set of twenty-two was by David Allen (2008) from the UK and it was the only study that asked people with ASD about their own involvement with the criminal justice system and asked them why they thought they committed crimes. It also asked staff. The staff listed as relevant things like that they didn't feel bothered about breaking the law or that they were not aware that they were breaking the law or that they were socially naïve or impulsive or misinterpreted the rules or they had an over-riding obsession or they had been recently socially rejected or had been subject to social disruption (like family arguments, death in family, change in professional support) in other words, very upset. And the people with ASD themselves said likewise that they had committed a crime at a time they were feeling very upset, very agitated, when they felt impulsive, from a 'bad habit' or following family problems or work problems or having poor mental health. So that was the only study that asked people with ASD why they thought they had committed crimes.

I want to draw some conclusions about the systematic review studies and then talk a bit about what the implications are with ASD who do get involved in the criminal

justice system. One of the conclusions that we drew was that it is extremely hard to do this kind of research well because there are such big methodological problems to getting it right. You need really good geographically based unbiased samples, you need really good quality diagnoses and you need really good information on offending. But so far, what we can say is that it seems, based on good quality studies, that fewer young people with ASD commit crimes than those with no ASD. This ought to mean around 1% of people with ASD appearing in various parts of criminal justice system. So far we cannot be sure that that is the case because the methodology of the studies is just not good enough.

We can also conclude that there are no really typical crimes but the two best studies found that proportionately fewer crimes against property and against rules like probation violations are down to people with ASD but proportionately some more crimes against people.

We can also say from the studies we have reviewed that there two really good studies that show childhood adversity is linked to risk of crime for people with ASD just like it is for people who do not have ASD. I am afraid that we cannot really conclude anything on whether co-morbid mental health problems are disproportionately likely to make you commit crimes, the data is just not really there. There is also no good data yet about theory of mind and emotional recognition being linked to crime and no evidence yet of increased suggestibility but some evidence of increased compliance suggesting people might be a bit more vulnerable in the criminal justice system. And there are only very small numbers of people who appear to commit crimes as a result of special interests like Gary McKinnon. So I am hoping that it makes people feel less anxious about whether people with ASD are more likely to commit crimes than others because generally speaking the evidence is that they are not. There will of course be occasional people who do, just like there are occasional other people who do, but having ASD does not seem to make you disproportionately likely to commit crimes.

Before I finish I just want to say something about what help people might need if they do have ASD and they are in the criminal justice system. I don't know how often that happens here but certainly I have worked in the NHS (National Health System) for long time and I have had a number of clients who have got ASD and who have been involved in the criminal justice system. So, it is important to know what will help them if they do get involved in that system because it is a very unforgiving system I'll tell you.

So, one problem is, I think, that people with autism may not know how best to behave in relation to the criminal justice system. For example, I've got one client

who did commit a crime at one point, he is now living in the community, and the police don't understand autism in his area, they follow him around and they will sometimes talk to him. His account to me is: 'the police want to help me'. No matter how often I say to him: "No, this is not why they are talking to you" he doesn't really believe me, he thinks the police want to help him. And of course that makes him a bit vulnerable. Also they may not understand why the police and other members of the community disapprove of their unusual behaviours. This very same guy has a real problem with sleeping at night and sometimes when he can't sleep, he gets up, goes outside and he sweeps the courtyards of the block of flats where he lives. His neighbours think that this is very weird and they think he must be up to no good, he must be looking out for opportunities to burgle people so they ring up the police and the police think he is up to no good. The young man himself just doesn't realize how other people are interpreting his behavior in the middle of the night, so that's another danger for people with ASD I think.

They also don't know how other people interpret behavior like eye contact. We know that people with ASD have difficulty with eye contact, some of them they really stare in a really fixit way, so if you do that to a policeman he thinks you've been aggressive. Others cannot make eye contact, so if you are unable to make eye contact the police think you are looking shifty, you are looking as you are lying, either way that is quite a difficulty.

People with autism also may not understand what is said to them when they are in the police stations. In the UK when you are arrested you are told what your rights are but it is in a very complicated language written by civil servants and it's been shown that people with quite high IQs don't understand it, so people with autism don't have a lot of chance to understand what their rights are. It's also been shown that some of them think that if they do get arrested and confess to a crime in a police station they can correct it later in court. For example, in the UK system, if you are arrested and you are thought to be vulnerable you are entitled to something called an Appropriate Adult who will come along and be in the police interview to protect your rights but there are very few Appropriate Adults so the police will often say something like: we can interview you now and you can go home or you can wait for twenty hours and then you can have an Appropriate Adult and then you can go home. So, of course, people with autism will say 'let's do it now' because they want to go home. The police will sometimes say things like 'well, just tell us you've done it and you can go home' so they tell them they've done it and they go home and they think that when they come back to court they'll be able to say 'no, of course, I didn't do it, I said that so I can go home' and the court will believe them and of course that's not true.

They may have no idea about the process. Our criminal justice system process is very complicated and I suspect yours is too. The very least involve something like this: police interview, then crumple prosecution service that decides whether the case will go ahead or not, then court and often you have to go to court repeated times, diversion out of the criminal justice system if you are lucky and then various types of outcomes. They may get so anxious that they have a meltdown and shout at the police or shout in court and of course that is really bad news because you will be thought of as a troublemaker and a violent rather than a person with autism. And then they may have no idea what kind of help is possible, so they don't know what to ask for.

So what should we be doing? Well, first of all we need to be identifying people in the criminal justice system as having autism. One of the best things will be if the persons with autism themselves could say to the police when they are arrested that they've got autism and they need support but of course they don't always want to say that. Secondly, staff or carers that called they need to tell the police and lawyers. We really need to be screening in police stations and in prisons, it's very hard to screen because it's very hard to diagnose but once we know who has ASD then obviously we could offer help, if we don't know who has got ASD then it is quite hard to offer help.

We also need a lot of training for people in the criminal justice system, so there is need to be training for the police in autism, for lawyers in autism, for judges in autism. We have a system of what it's called intermediaries in court, it's a new provision for suspects, and probation officers need training in autism. So we have a huge training agenda to do. Most of all I think we need better diversion for people with autism into supportive services, out of the criminal justice system. There are opportunities in the UK and I don't know if that's true in Greece as well, even if somebody is arrested, once the system knows they have ASD you can divert them out and either back into the community or sometimes into the hospital's system. Providing supportive services is a much better solution, obviously ideally we would prefer they did not get into trouble with the police at the first place.

There has been a lot of work in the UK from the government including the Autism Act (2009) and a number of documents that followed that, Fulfilling and Rewarding Lives, (2010 and the update 2014), there has been work by the British Psychological Society, work also by the National Autistic Society, all looking this issue of autism spectrum disorders and criminal justice system, so we get a little a bit ahead of this stigma in the UK about how to tackle this and how to prevent it becoming a problem. And I am going to stop there, thank you very much.

ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ

Άννα Αφεντουλίδου Φιλολόγος – Συγγραφέας

Prof. Rita R. Jordan BSc. MSc. MA. PhD. C.Psychol. AFBPsS. OBE
Emeritus Professor in Autism Studies: The School of Education,
The University of Birmingham, UK

Dr Emily Tyler Wales Centre for Behaviour Centre,
University of Wales, Bangor, Research Officer

Dr Corinna Grindle Lecturer, University of Wales, Bangor

Ηλίας Κουρκούτας Αναπληρωτής Καθηγητής
Διευθυντής Τομέα Παιδαγωγικής Ψυχολογίας Πανεπιστήμιο Κρήτης

Σπύρος Σούλης Επίκουρος Καθηγητής
Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Βασίλης Βουτσινάς Καθηγητής, Τμήμα Διοίκησης Επιχειρήσεων,
Διευθυντής Εργαστ. Πληροφοριακών Συστημάτων Διοίκησης &
Επιχειρηματικής Νοημοσύνης Πανεπιστήμιο Πατρών

Robert Mellon Καθηγητής Ψυχολογίας
Τμήμα Ψυχολογίας Πάντειο Πανεπιστήμιο

Dr Peter Baker Chartered Clinical Psychologist,
Sussex Partnership NHS Foundation Trust
Honorary Senior Lecturer, Tizard Centre, University of Kent

Αγγελική Γενά Κλινική Ψυχολόγος
Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Αθηνών

Ιωάννα Τσιούρη Ψυχολόγος Ph.D, Ψυχιατρική Κλινική Π.Γ.Ν.Α

Στέργιος Νότας, κλινικός ψυχολόγος, Επιστημονικά Υπεύθυνος Ε.Θ.Μ.Α
Γενικό Νοσοκομείο Παιδών Αθηνών "Π. & Α. Κυριακού"

Γεωργία Παυλοπούλου M.Sc. PhD Candidate, Dept. of Psychology and Human
Development, IOE, University College London-UCL, UK
Lead Primary Years Special Education (PYSE) team
International Community School, London, UK

Γιώργος Συγκούνas Ψυχολόγος, Κέντρο Ημέρας ΧΑΡΑ II

Αικατερίνη Ζήζου Ψυχολόγος, Κ.Η. ΧΑΡΑ II

Μιχαέλα Ζιακούλη Λογοπεδικός, Κ.Η. ΧΑΡΑ II

Στέλλα Μητούλα Λογοπεδικός Κ.Η. ΧΑΡΑ II

Dr Stephen Noone Consultant Clinical Psychologist Northumberland, Tyne and Wear Foundation NHS Trust

Prof. Richard Hastings Cerebra Chair of Family Research
CEDAR (Centre for Educational Development Appraisal and Research), University of Warwick, Trustee for Mencap,
Advisor for Ambitious about Autism and for Sibz

Lesley Love Head Teacher, BCaBA, Rainbow School
part of Beyond Autism

Patrick F Bolton, PhD, FRCPsych, Professor of Child & Adolescent Psychiatry, Social, Genetic & Developmental
Psychiatry Centre & Department of Child Psychiatry,
The Institute of Psychiatry, Kings College London,
Honorary Consultant Child & Adolescent Psychiatrist,
South London & Maudsley NHS Hospital Trust

B. A. Παπαγεωργίου- MD, Med, Δρ ΑΠΘ
Παιδοψυχίατρος, Advanced TEACCH Consultant

Prof. Glynis Murphy Co-Director and Professor of Clinical Psychology & Disability,
Tizard Centre, University of Kent