

ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ ΒΑΓΙΑ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

«Ποια είναι η διαφορά μεταξύ αυτισμού και συνδρόμου Asperger;»

Και τα δυο, αυτισμός ή αυτιστική διαταραχή και σύνδρομο Asperger, ανήκουν στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και χαρακτηρίζονται από τις ίδιες βασικές δυσκολίες στους τομείς της αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και της σκέψης-φαντασίας-συμπεριφοράς. Οι δυσκολίες αυτές είναι πιο ήπιες στα άτομα με σύνδρ. Asperger, τα οποία έχουν φυσιολογικές νοητικές δεξιότητες ή υψηλές και αντιλαμβάνονται τις σημαντικές κοινωνικές-επικοινωνιακές δυσκολίες τους, αλλά δεν ξέρουν πώς να τις αντιμετωπίσουν. Σημαντική διαφορά μεταξύ των δυο διαταραχών θεωρείται, σήμερα, η απουσία καθυστέρησης στην ανάπτυξη του λόγου στα άτομα με σύνδρ Asperger. Ωστόσο, κάποια παιδιά με τυπική αυτιστική διαταραχή σε μικρή ηλικία, αναπτύσσουν λόγο και άλλες δεξιότητες αργότερα και στην εφηβεία παρουσιάζουν χαρακτηριστικά συνδρόμου Asperger.

«Πού στηρίζεται η διάγνωση του αυτισμού; Είναι μετρήσιμη;»

Δεν υπάρχει, σήμερα, συγκεκριμένη ιατρική εξέταση ικανή να επιβεβαιώσει ή να απορρίψει την παρουσία αυτισμού. Η διάγνωση του αυτισμού και των συναφών διαταραχών στηρίζεται στο λεπτομερές αναπτυξιακό ιστορικό, με έμφαση στους τομείς της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και της σκέψης-παιχνιδιού-φαντασίας και στην αξιολόγηση της παρούσας συμπεριφοράς στους ίδιους τομείς. Η γνώση της ιδιαίτερης φύσης του αυτισμού, η κλινική εμπειρία και η χρήση εξειδικευμένων διαγνωστικών δοκιμασιών, που απαιτούν ειδική εκπαίδευση, διασφαλίζουν την εγκυρότητα της διάγνωσης. Η διαταραχή είναι 'μετρήσιμη' ως προς τη σοβαρότητα (ήπια, μέτρια, σοβαρή), με τη βοήθεια ειδικών κλιμάκων και διαφοροποιείται ως προς την ποιότητα, ανάλογα με τον τύπο της διαταραχής στην κοινωνική αλληλεπίδραση (αδιάφορος, παθητικός, ενεργητικός αλλά παράξενος, υπερ-τυπικός).

«Πού οφείλεται η μεγάλη διάσταση απόψεων των ειδικών ως προς τη διάγνωση;

Γιατί παίρνουμε διαφορετικές διαγνώσεις από διαφορετικούς ειδικούς;

Πως εξηγούνται διαφορετικές διαγνώσεις από διαφορετικούς ειδικούς για το ίδιο παιδί;»

Οι διαφορετικές απόψεις ως προς τη διάγνωση μεταξύ των ειδικών θα μπορούσαν να αποδοθούν στο διαφορετικό θεωρητικό-επιστημονικό υπόβαθρο, στην εξειδίκευση και στην κλινική εμπειρία. Ο αυτισμός είναι σοβαρή διαταραχή, με αρνητικές επιπτώσεις στη συναισθηματική κατάσταση των γονέων και των άλλων μελών της οικογένειας. Για τους επαγγελματίες υγείας δεν είναι εύκολη η ανακοίνωση δυσάρεστων ειδήσεων, όπως η διάγνωση του αυτισμού, σε μια χώρα όπου εξειδικευμένοι επαγγελματίες και εξειδικευμένες υπηρεσίες είναι σχεδόν ανύπαρκτες και οι ανάγκες των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους δεν έχουν αναγνωριστεί. Έτσι, μερικοί επαγγελματίες μπορεί να χρησιμοποιούν όρους όπως 'διαταραχή επικοινωνίας', 'ανωριμότητα' ή αυτιστικά στοιχεία', είτε γιατί δεν είναι σίγουροι για τη διάγνωση, είτε για να μετριάσουν τις αρνητικές επιπτώσεις στους γονείς.

«Υπάρχουν υπηρεσίες για την κάλυψη των αναγκών των γονέων;»

Δεν υπάρχουν σήμερα παρά ελάχιστες εξειδικευμένες, δημόσιες υπηρεσίες για παιδιά/εφήβους με αυτισμό, οι οποίες δεν είναι σε θέση να καλύψουν όλο το εύρος των ιδιαίτερων αναγκών των γονέων. Για τους ενήλικες με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού οι εξειδικευμένες υπηρεσίες είναι ανύπαρκτες. Με τα σημερινά δεδομένα, οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας θα μπορούσαν να καλύψουν τις ανάγκες των γονέων, αν η οργάνωση και η στελέχωσή τους προέβλεπε εξειδικευμένους επαγγελματίες και ευελιξία στον τρόπο λειτουργίας, στη διεπιστημονική συνεργασία και στη συστηματική, θεσμοθετημένη συνεργασία μεταξύ των τομέων υγείας και εκπαίδευσης.

«Είναι δυνατή – πιθανή η επίτευξη ανεξαρτησίας στην ενήλικη ζωή για ένα άτομο με αυτισμό;

Πως εξελίσσονται στο μέλλον τα παιδιά με αυτισμό;

Πως είναι στο μέλλον ένα άτομο με αυτισμό; Ποια είναι η πρόγνωση;»

Ποια είναι η εξέλιξη, το μέλλον

Η εξέλιξη εξαρτάται από το επίπεδο των νοητικών δεξιοτήτων και του λόγου. Πρακτική νοημοσύνη χαμηλότερη του 50 στην προσχολική ηλικία σχετίζεται με λιγότερες πιθανότητες κατάκτησης χρήσιμου λόγου αργότερα και ελάχιστες πιθανότητες κατάκτησης καλών κοινωνικών δεξιοτήτων στην εφηβεία και στην ενήλικη ζωή. Πρακτική νοημοσύνη μεταξύ 50 και 70 προδιαθέτει στην ίδια εξέλιξη. Στα παιδιά χωρίς σοβαρή νοητική υστέρηση, οι πιο σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες για την κοινωνική εξέλιξη είναι το επίπεδο του λόγου, η ικανότητα συνδυαστικής προσοχής, η μίμηση του λόγου και η ποιότητα των προσαρμοστικών συμπεριφορών. Αν και μερικά άτομα παρουσιάζουν σημαντική βελτίωση στη συμπεριφορά και στις κοινωνικές δεξιότητες καθώς μεγαλώνουν, οι πιθανότητες για πλήρη ανεξαρτησία είναι περιορισμένες. Τα άτομα με συνυπάρχουσα νοητική υστέρηση έχουν ανάγκη από φροντίδα και επίβλεψη σε όλη τη ζωή.

«Τι είναι αυτισμός;»

Είναι σοβαρή, νευροψυχιατρική διαταραχή, που οφείλεται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου, εκδηλώνεται νωρίς και διαρκεί ολόκληρη τη ζωή. Χαρακτηρίζεται από ποιοτικές αποκλίσεις στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στη δημιουργία σχέσης, στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και στο παιχνίδι-σκέψη-φαντασία. Οι αποκλίσεις αυτές επηρεάζουν βαθιά τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται και βιώνει τον εαυτό του και τον κόσμο, τον τρόπο με τον οποίο μαθαίνει, τη συμπεριφορά, την προσαρμογή και τη λειτουργικότητά του στην καθημερινή ζωή. Επηρεάζουν επίσης, την πορεία της ανάπτυξης, που αποκλίνει από το φυσιολογικό, ενώ η ανάπτυξη επηρεάζει την κλινική εικόνα του αυτισμού. Τα συμπτώματα ποικίλουν ανάλογα με την ηλικία και το αναπτυξιακό στάδιο, τη σοβαρότητα, τη συνύπαρξη άλλων ιατρικών καταστάσεων, την ιδιοσυγκρασία του ατόμου και παράγοντες του περιβάλλοντος.

«Ποια η διαφορά ανάμεσα στον αυτισμό και τα αυτιστικά στοιχεία;»

Ο όρος ‘αυτιστικά στοιχεία’ δεν είναι δόκιμος και δεν αναγνωρίζεται επίσημα, όπως δεν είναι δόκιμος και ο όρος ‘στοιχεία πυρετού’. Είναι παραπλανητικός και δεν δίνει ρεαλιστικές πληροφορίες για την κατάσταση του ατόμου. Αντίθετα, αφήνει την εντύπωση σε πολλούς γονείς ότι πρόκειται για ήπια κατάσταση που θα ξεπεραστεί, ενώ αυτό μπορεί να είναι τελείως ανακριβές. Οι περισσότεροι γονείς στα παιδιά των οποίων αναφέρθηκε ο όρος αυτός ως διάγνωση, δεν έχουν πάρει απαντήσεις στα ερωτήματά τους. Οι γονείς αυτοί συνεχίζουν επί σειρά ετών να επισκέπτονται διαφορετικούς επαγγελματίες και αναζητούν την αιτία των δυσκολιών του παιδιού τους.

ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΥ ΕΥΣΤΡΑΤΙΟΣ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

«Μπορεί να ξεφύγει το παιδί από το αυτιστικό φάσμα;»

Η απάντηση είναι σαφής: ΟΧΙ. Ο αυτισμός δεν θεραπεύεται. Αυτό όμως είναι κάτι που στην ουσία σηκώνει πάρα πολύ μεγάλη συζήτηση. ΟΛΑ τα αυτιστικά παιδιά ωφελούνται από τα ειδικά θεραπευτικά προγράμματα και το κάθε ένα (ανάλογα με το Νευρολογικό του δυναμικό και την ποιότητα και επάρκεια των θεραπευτικών υπηρεσιών) εμφανίζει το δικό του ποσοστό βελτίωσης.

Ενδεικτικά μπορούμε να αναφέρουμε το παράδειγμα ενός από τα αξιολογητικά εργαλεία του αυτισμού, το “C.A.R.S.” (Childhood Autism Rating Scale). Με βάση λοιπόν αυτό το εργαλείο, η επίδοση του παιδιού (ή αλλιώς οι συμπεριφορές) μπορούν να μετατοπιστούν από την κατηγορία “Severely Autistic” στην κατηγορία “Mildly-Moderately Autistic” ή/και στην κατηγορία “Non-Autistic” (ιδίως η μετατόπιση από “Mildly-Moderately Autistic” σε “Non-Autistic” είναι αρκετά συχνή). Αυτό δεν θα μπορούσε να σημαίνει ότι το “Mildly-Moderately Autistic” παιδί θεραπεύτηκε;

Η απάντηση είναι ότι πολλές από τις συμπεριφορές του αυτιστικού παιδιού εναρμονίζονται πολύ περισσότερο με συμβατές προς την ηλικία τους συμπεριφορές με αποτέλεσμα φυσικά πολύ υψηλότερες επιδόσεις στους τομείς της κοινωνικοποίησης και της επικοινωνίας. Πολλές από τις «ιδιαιτερες» και «ειδικές» συμπεριφορές των παιδιών παραμένουν, αλλά μπορούν να επιτευχθούν τόσο υψηλά σημεία «λειτουργικής διευθέτησης» που τα παιδιά αυτά να έχουν πολύ πιο κοντινές προς τον μέσο όρο επιδόσεις με κάποια όμως ιδιόμορφα χαρακτηριστικά.

Η έρευνα έχει δείξει ότι αυτό μπορεί να γίνει στο μεγαλύτερο ποσοστό στα παιδιά που αντιμετωπίζουν «Αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας» (κατά DSM-IV σύνδρομο “Asperger” ή «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς»).

ΝΟΤΑΣ ΣΤΕΡΓΙΟΣ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΗ ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΤΙΚΗ ΑΠΑΝΤΗΣΗ ΣΕ ΣΕΙΡΑ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ ΣΧΕΤΙΚΩΝ ΜΕ ΤΟΝ ΟΡΙΣΜΟ ΚΑΙ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΩΝ ΔΙΑΧΥΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

Ο όρος *Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (Δ.Α.Δ.)* χρησιμοποιείται συνώνυμα με τον όρο *Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού*, ενώ στην πραγματικότητα είναι ευρύτερος και περιλαμβάνει, και άλλες διαταραχές εκτός από τον αυτισμό .

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού περιλαμβάνει:

- ποιοτικές δυσκολίες στη κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα,
- δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα,
- περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις,
- ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών.
- συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν χαρακτηριστικό που επηρεάζει συνολικά τη λειτουργία του.

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται, σύμφωνα με το ταξινομητικό εγχειρίδιο της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας ICD10, τα σύνδρομα που αναφέρονται παρακάτω, ενώ δίπλα τους υπάρχουν και οι ονομασίες που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να υποδηλώσουν αυτά:

1. *Αυτισμός της παιδικής ηλικίας* : αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.
2. *Άτυπος αυτισμός* : άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά.
3. *Σύνδρομο Rett*
4. *Άλλη αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας (Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή)*: βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική- αποαπαρτιωτική ψύχωση, σύνδρομο Heller.
5. *Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις*
6. *Σύνδρομο Asperger* : αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας.
7. *Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*
8. *Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη*

Διαγνωστικά κριτήρια

Το DSM – IV (Εγχειρίδιο Διαγνωστικής και Στατιστικής της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας) εντοπίζει τις διαταραχές σε τρεις ευρείες περιοχές :

- την κοινωνική αλληλεπίδραση,

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

Σημαντικά θεωρούνται δώδεκα κριτήρια για τις τρεις αυτές περιοχές. Ένα άτομο με αυτισμό πρέπει να παρουσιάζει έξι από τα δώδεκα κριτήρια, εκ των οποίων τα δύο τουλάχιστον πρέπει να υποδηλώνουν διαταραχή ή έλλειμμα στην κοινωνική αλληλεπίδραση ενώ πρέπει να υπάρχει και από ένα τουλάχιστον κριτήριο των περιοχών της επικοινωνίας και των στερεότυπων προτύπων της συμπεριφοράς.

Τα τέσσερα κριτήρια στην κατηγορία της κοινωνικής αλληλεπίδρασης είναι :

- έκδηλη μειονεξία στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών,
- αποτυχία ανάπτυξης κατάλληλων για την ηλικία σχέσεων με συνομήλικους,
- απουσία αυθόρμητης αναζήτησης άλλων με σκοπό την αλληλεπίδραση και το μοίρασμα των ενδιαφερόντων,
- απουσία ή σημαντικό έλλειμμα κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

Τα πέντε κριτήρια για την επικοινωνία περιλαμβάνουν :

- καθυστέρηση ή απουσία ανάπτυξης προφορικού λόγου, χωρίς αναπλήρωση μέσω εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας,
- έκδηλη μειονεξία στις δεξιότητες συζήτησης,
- στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση του λόγου
- απουσία κατάλληλου, ανάλογου για την ηλικία, παιχνιδιού πλούσιου σε στοιχεία προσποίησης και κοινωνικής μίμησης.

Τα τέσσερα κριτήρια που αφορούν τα στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς ή ειδικών ενδιαφερόντων περιλαμβάνουν :

- την έντονη ενασχόληση με τουλάχιστον ένα στερεότυπο και περιορισμένο πρότυπο ενδιαφερόντων σε μη φυσιολογικό βαθμό,
- τη δύσκαμπτη προσκόλληση σε μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες,
- τις στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινητικές ιδιοτυπίες,
- την έντονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων.

Εκτός από τα έξι κριτήρια θα πρέπει να παρουσιάζει το άτομο καθυστέρηση ή διαταραχή είτε στην κοινωνική αλληλεπίδραση είτε στην επικοινωνία είτε στο δημιουργικό, συμβολικό παιχνίδι.

Η έναρξη ή ο εντοπισμός των συμπτωμάτων τοποθετείται πριν από την ηλικία των τριών χρόνων.

Όταν τα κριτήρια του αυτισμού πληρούνται εν μέρει τότε ίσως το παιδί ανήκει σε άλλη κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών όπως :

- σύνδρομο Asperger
- σύνδρομο Rett
- αποδιοργανωτική (αποαπαρτιωτική) διαταραχή της παιδικής ηλικίας
- διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη άλλως καθοριζόμενη

Η έγκυρη διάγνωση, αξιολόγηση βασίζεται στο αναπτυξιακό ιστορικό, στην καλή παρατήρηση και αξιολόγηση, του παιδιού καθώς και του πλαισίου διαβίωσης.

Με την διάγνωση έχουμε μια σημαντική περιγραφή του συνδρόμου, όμως για πληρέστερη αξιολόγηση του ατόμου, κυρίως σε επίπεδο αντιληπτικό, γνωστικό, μνήμης, αισθητηριακό, ιδιαίτερων ικανοτήτων και συναισθηματικό απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση.

Ο όρος «θεωρία του νου» αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου ν' αποδίδει ανεξάρτητες, δηλαδή διαφορετικές σκέψεις, ιδέες, νοητικές διεργασίες στον εαυτό του και τους άλλους, για να μπορεί να ερμηνεύει τις συμπεριφορές.

Φαίνεται ότι τα παιδιά με αυτισμό, όπως έχουν υποδείξει οι Uta Frith, Alan Leslie, Simon Baron-Coen και σύμφωνα με την «θεωρία του νου», μπορεί να έχουν ένα ειδικό πρόβλημα στο να κατανοούν ότι οι άνθρωποι γύρω τους κάνουν διάφορες νοητικές διεργασίες, κάνουν σκέψεις, έχουν ιδέες οι οποίες μπορεί να είναι διαφορετικές από την κατάσταση του πραγματικού κόσμου και φυσικά και από τις δικές τους. Ένα τέτοιο έλλειμμα, αν υπάρχει, θα μπορούσε να εξηγήσει τις ανεπάρκειες στην κοινωνικότητα, την επικοινωνία και την δημιουργική φαντασία.

Η Uta Frith υποθετικά επίσης υπέδειξε ότι ένα καθολικό χαρακτηριστικό, που ονόμασε «κεντρική συνοχή», το οποίο αφορά στην επεξεργασία πληροφοριών του ατόμου είναι διαταραγμένο στον αυτισμό. Το χαρακτηριστικό αυτό είναι η ικανότητα του ατόμου να προσλαμβάνει ταυτόχρονα διαφορετικές ή και αντίθετες πληροφορίες, να τις επεξεργάζεται και δομεί υψηλότερου επιπέδου σκέψεις.

Βέβαια πρέπει εκτός από τα ελλείμματα να τονισθούν και οι ιδιαίτερες ικανότητες που παρουσιάζουν σε ορισμένους τομείς τα αυτιστικά άτομα.

Και τέλος έχουμε την ταλαντούχο μειοψηφία που μας αφήνει εμβρόντητους.

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού έχει μια μεγάλη σειρά χαρακτηριστικών εκδηλώσεων που αναφέρονται στα διαγνωστικά κριτήρια των ταξινομητικών εγχειριδίων. Όμως στις ακραίες περιπτώσεις του φάσματος παρουσιάζεται μια δυσκολία στην διάγνωση για τους εξής λόγους:

- Στο άκρο που βρίσκονται τα άτομα με πολύ σοβαρές δυσκολίες και ελάχιστες ικανότητες έχουμε χαμηλό και φτωχό επίπεδο λειτουργίας στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία, την δημιουργική φαντασία, όμως αυτό ίσως οφείλεται στο γενικότερο επίπεδο ανάπτυξης (όχι φυσικά σωματικής) που μπορεί να είναι και κάτω των 20 μηνών.

- Στο άλλο άκρο του φάσματος ένα άτομο υψηλής λειτουργικότητας μπορεί να έχει επινοήσει καταπληκτικές στρατηγικές αντιμετώπισης δυσκολιών, που συγκαλύπτουν τις αδυναμίες του και τα πραγματικά του προβλήματα.

Π.χ. ένας έφηβος υψηλής λειτουργικότητας με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού υποδέχεται και χαιρετά τους επισκέπτες πολύ ευγενικά, συνομιλεί μαζί τους και αστειεύεται, έτσι αυτοί δεν διακρίνουν τίποτα ή αν κάποιος τους πει ότι μιλούσαν με άτομο που έχει αυτισμό αμφισβητούν τη διάγνωση. Αυτοί που τον ξέρουν όμως γνωρίζουν ότι αυτό το επαναλαμβάνει πολλές φορές με τον ίδιο στερεότυπο τρόπο.

Έγκαιρη διάγνωση

Είναι γενικά αποδεκτό ότι η έγκαιρη διάγνωση οδηγεί στην πρώιμη παρέμβαση που βοηθά στην καλύτερη εξέλιξη του παιδιού. Η πρώιμη παρέμβαση, ως αποτέλεσμα της έγκαιρης διάγνωσης, συντελεί συχνά με πολύ θετικό τρόπο στην πρόοδο των παιδιών.

Η έγκαιρη διάγνωση λειτουργεί προληπτικά, εμποδίζοντας την εδραίωση πολλών ανεπιθύμητων συμπεριφορών, οι οποίες από τη στιγμή που θα εδραιωθούν αλλάζουν πολύ δύσκολα.

Τέλος, η έγκαιρη διάγνωση δίνει τη δυνατότητα στους γονείς, αλλά και σε όσους συναναστρέφονται με το παιδί, να συνειδητοποιήσουν από νωρίς το πρόβλημα και να

αναζητήσουν προγράμματα θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων, καθοδήγηση και συμβουλευτική υποστήριξη.

Πόσο νωρίς όμως μπορεί να διαγνωστεί ο αυτισμός;

Η εικόνα των παιδιών με αυτισμό δε διαφέρει από αυτή των φυσιολογικών παιδιών, φαίνονται υγιή και όμορφα. Οι γονείς αναφέρουν συνήθως ότι άρχισαν να ανησυχούν γύρω στο δεύτερο και πριν το τρίτο έτος της ηλικίας των παιδιών τους. Σημάδια που τους έκαναν να ανησυχούν μπορεί να είναι η έλλειψη βλεμματικής επαφής, η περίεργη αντίδραση στην αγκαλιά και τα χάρδια, η καθυστέρηση της ομιλίας ή η περίεργη ενασχόληση με τα αντικείμενα, και το ότι είναι απομονωμένο, δεν παίζει με τους συνομήλικους. Στην ηλικία αυτή, με μικρή πιθανότητα λάθους, μπορεί έγκυρα να διαγνωσθεί ο αυτισμός.

Σήμερα, υπάρχουν στοιχεία και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης που μπορούν να εντοπίσουν από την ηλικία των 18 μηνών ορισμένα βρέφη «υψηλής επικινδυνότητας» (CHAT- Checklist for Autism in Toddlers).

Στόχοι διάγνωσης

Απώτερος σκοπός της διάγνωσης και της αξιολόγησης είναι, αφενός να γίνει μια σφαιρική και ολοκληρωμένη καταγραφή των δυνατοτήτων και των δυσκολιών του παιδιού, και αφετέρου να εξασφαλιστεί ο σχεδιασμός του εξατομικευμένου εκπαιδευτικού και θεραπευτικού προγράμματος που ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του.

Αναλυτικότερα, η διάγνωση μας επιτρέπει να αξιολογήσουμε την κατάσταση. Σε ένα πρώτο στάδιο, επιβεβαιώνουμε την ύπαρξη του προβλήματος και καθορίζουμε το βαθμό του.

Επιπρόσθετα, η διάγνωση και η αξιολόγηση μας παρέχουν πληροφορίες για το αναπτυξιακό, νοητικό και ψυχολογικό προφίλ του παιδιού, συντελώντας με αυτό τον τρόπο στο σχεδιασμό ενός κατάλληλου, εξατομικευμένου προγράμματος ειδικής εκπαίδευσης.

Η έγκυρη διάγνωση δίνει την δυνατότητα να παρέχουν οι ειδικοί σωστή, σαφή και κατανοητή ενημέρωση, καθοδήγηση και συμβουλευτική υποστήριξη στην οικογένεια.

Στάδια διάγνωσης – αξιολόγησης

Η διάγνωση-αξιολόγηση, για να είναι πλήρης, γίνεται σε τρία διαδοχικά στάδια :

- 1. λήψη εκτενούς ιατρικού, αναπτυξιακού, κοινωνικού ιστορικού,*
- 2. άμεση συστηματική παρατήρηση του παιδιού και αξιολόγηση κατά την διάρκεια του παιχνιδιού και άλλων δραστηριοτήτων,*
- 3. εξέταση με σταθμισμένες κλίμακες, δοκιμασίες, «εργαλεία αξιολόγησης»*

Με τη λήψη του ιστορικού διερευνώνται η πορεία του παιδιού στα διάφορα στάδια ανάπτυξης, το οικογενειακό περιβάλλον, η οικογενειακή κατάσταση.

Ορισμένα ερωτηματολόγια όπως το Autism Behavior Checklist (ABC) βοηθούν να προσδιοριστεί αν το παιδί πρέπει να παραπεμφθεί για εξετάσεις και αξιολογήσεις προκειμένου να διαπιστωθεί ο αυτισμός.

Στο στάδιο της διάγνωσης και αξιολόγησης, πραγματοποιείται η συστηματική και προσεκτική παρατήρηση του παιδιού. Η παρατήρηση, εάν είναι εφικτό, γίνεται σε οικείους και μη οικείους χώρους καθώς και με γνωστά και μη πρόσωπα. Με την παρατήρηση του

παιδιού διαμορφώνουμε μια πιο σφαιρική αντίληψη των δυνατοτήτων και των αναγκών του. Επιπλέον, η παρατήρηση μας βοηθά να επιλέξουμε τις κατάλληλες κλίμακες αξιολόγησης, οι οποίες ανταποκρίνονται στις ιδιαιτερότητες και το επίπεδο του παιδιού.

Διαγνωστικά εργαλεία :

DISCO, ADI-R, ABC, ADOS-R, ADOS-G

Τυποποιημένα εργαλεία αναπτυξιακής εξέτασης με αποδεκτές ψυχομετρικές ιδιότητες :

ASQ, Brigance Screens, CDIs, PEDS, BAYLEY SCALES II

Στην Αμερική το Denver II (DDST) χρησιμοποιείται για την αναπτυξιακή εξέταση μέχρι την ηλικία των 6 χρόνων ενώ το R-DPDQ για περαιτέρω διερεύνηση. Η Australian Scale for Asperger Syndrome είναι μια κλίμακα γονέων και δασκάλων για παιδιά υψηλής λειτουργικότητας μεγαλύτερης ηλικίας που δεν διαγνώστηκαν κατά τα πρώτα σχολικά χρόνια.

Η κλίμακα Childhood Autism Rating Scale (CARS) βοηθά να καθοριστεί η σοβαρότητα της συμπτωματολογίας του αυτισμού.

Η εκτίμηση των γενικών ψυχοεκπαιδευτικών αναγκών του παιδιού με αυτισμό μπορεί να γίνει με το Psychoeducational Profile-Revised (PEP-R). Με το PEP-R υπολογίζεται το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού σε επτά (7) ψυχοεκπαιδευτικούς τομείς, μέσω άμεσης παρατήρησης από τον εξεταστή, ενώ εκτελεί τις διάφορες δοκιμασίες.

Υπάρχουν και άλλα έγκυρα, αξιόπιστα αναπτυξιακά προφίλ. Ένα τέτοιο εργαλείο που χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση των αυτιστικών παιδιών είναι το αναπτυξιακό ψυχοεκπαιδευτικό προφίλ. Το αναπτυξιακό ψυχοεκπαιδευτικό προφίλ εξετάζει τις ικανότητες του παιδιού σε 10 σφαίρες : κοινωνικότητα, αντίληψη, μίμηση, γλωσσική έκφραση, γλωσσική πρόσληψη, γνωστική σφαίρα, αυτοεξυπηρέτηση, συντονισμός ματιού-χεριού, λεπτή κίνηση και πλατιά κίνηση. Κάθε σφαίρα περιλαμβάνει τις σημαντικότερες δεξιότητες-ικανότητες που θα έπρεπε να είχε αναπτύξει ένα φυσιολογικό παιδί σε μια συγκεκριμένη ηλικία. Σημειώνοντας τις κεκτημένες και τις αναδύμενες συμπεριφορές και ικανότητες του παιδιού μπορούμε να υπολογίσουμε την νοητική του ηλικία. Το αναπτυξιακό προφίλ δεν είναι μόνο διαγνωστικό εργαλείο. Αποτελεί και οδηγό για την ιεράρχηση των στόχων της θεραπευτικής παρέμβασης. Η θεραπευτική παρέμβαση θα ξεκινήσει από τις σοβαρότερες δυσκολίες που επηρεάζουν περισσότερο τη ζωή του παιδιού και της οικογένειάς του.

Πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπόψη ότι δεν υπάρχει κλίμακα νοημοσύνης σταθμισμένη σε δείγμα παιδιών με αυτισμό και ότι η επίδοση των παιδιών αυτών στις διάφορες κλίμακες νοημοσύνης ποικίλλει σημαντικά.

Η μόνη κλίμακα νοημοσύνης που έχει σταθμιστεί σε ελληνικό πληθυσμό είναι το WISC-III. Το WISC-III αποτελείται από 13 υποκλίμακες: 6 από αυτές αξιολογούν τη λεκτική νοημοσύνη του παιδιού (πληροφορίες, ομοιότητες, αριθμητική, λεξιλόγιο, κατανόηση, μνήμη αριθμών) , ενώ οι υπόλοιπες 7 υποκλίμακες αξιολογούν την πρακτική νοημοσύνη (συμπλήρωση εικόνων, κωδικοποίηση, σειροθέτηση εικόνων, σχέδια με κύβους, συναρμολόγηση αντικειμένων, σύμβολα, λαβύρινθοι). Το γενικό νοητικό πηλίκο ή αλλιώς ο

δείκτης νοημοσύνης υπολογίζεται με βάση το λεκτικό και το πρακτικό ηλικίο.

Για να διαπιστωθεί αν ένα παιδί με νοητική ηλικία άνω των τεσσάρων χρονών έχει έλλειμμα, σύμφωνα με την «θεωρία του νου», δηλαδή δυσκολία στο «να διαβάζει με το νου», χρησιμοποιείται το Sally-Ann Test.

Το τεστ αυτό, το οποίο χρησιμοποιήθηκε το 1985 από τον Baron-Coen και τους συνεργάτες του για να εξετάσουν 20 παιδιά με αυτισμό, είναι μια απλή έκδοση του τεστ των Wimmer & Perner, που αξιολογεί την εσφαλμένη αντίληψη του ατόμου.

Τέστ

- Δείχνουν στο παιδί δύο κούκλες, που η μία ονομάζεται Σάλι και η άλλη Άννα.
- Η Σάλι έχει ένα καλάθι και η Άννα ένα κουτί.
- Το παιδί βλέπει τη Σάλι να βάζει το βόλο της στο καλάθι και να βγαίνει έξω.
- Η Άννα την ώρα που λείπει η Σάλι παίρνει το βόλο από το καλάθι της Σάλι και το βάζει στο δικό της κουτί. Ύστερα φεύγει έξω.
- Όταν η Σάλι επιστρέφει πάλι μέσα στον χώρο που είναι το καλάθι της και το κουτί της Άννας, το εξεταζόμενο παιδί ερωτάται : « πού θα πάει να κοιτάξει για το βόλο της η Σάλι ;»

Κανονικά τα παιδιά ηλικίας 4 χρόνων δίνουν την σωστή απάντηση στο τεστ

Ο Baron-Coen και οι συνεργάτες του διαπίστωσαν ότι 16 στα 20 παιδιά με αυτισμό (80%) και νοητική ηλικία άνω των 4 χρόνων, απέτυχαν να εκτιμήσουν την εσφαλμένη αντίληψη της Σάλι, η οποία πήγε ασφαλώς να αναζητήσει το βόλο στο καλάθι της. Είπαν λοιπόν τα παιδιά ότι η Σάλι πήγε να κοιτάξει για το βόλο στο κουτί, εκεί δηλαδή που τον έβαλε η Άννα την ώρα που έλειπε έξω η Σάλι.

Αντίθετα 12 στα 14 παιδιά με σύνδρομο Down (86%) και μικρότερη νοητική ηλικία από αυτή των αυτιστικών, πέτυχαν λέγοντας ότι η Σάλι πήγε στο καλάθι της.

Υπάρχει μια σειρά από τεστ που χρησιμοποιούνται για την διερεύνηση των ελλειμμάτων που αναφέρονται στα θεωρητικά μοντέλα της «θεωρίας του νου» και της «κεντρικής συνοχής».

Υπάρχουν επίσης κλίμακες που έχουν σταθμιστεί για να αξιολογούν τα προβλήματα συμπεριφοράς όπως η Vineland Adaptive Behavior Scales, άγχους και άλλων διαταραχών που παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό

Η αξιολόγηση που βασίζεται στις κλίμακες και δοκιμασίες πρέπει να γίνεται με πολύ προσοχή, μόνο από έμπειρους επαγγελματίες διαφόρων ειδικοτήτων.

Αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, οι επαγγελματίες την κάνουν γνωστή στους γονείς, προσφέροντας ταυτόχρονα μια σαφή εικόνα αυτού που συμβαίνει στο παιδί και του τι θα ακολουθήσει. Οι γονείς θα πρέπει να έχουν μια σωστή, έγκυρη συμβουλευτική υποστήριξη και σαφή καθοδήγηση.

Ακολουθεί ο θεραπευτικός - εκπαιδευτικός σχεδιασμός, που γίνεται με την συνεργασία των γονέων και καθορίζονται οι παρεμβάσεις και το εξατομικευμένο (όχι πάντα ατομικό) εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού.

«Ποια είναι τα διαγνωστικά κριτήρια – αξιολογικά εργαλεία;»

Διαγνωστικά κριτήρια

Το DSM – IV (Εγχειρίδιο Διαγνωστικής και Στατιστικής της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας) εντοπίζει τις διαταραχές σε τρεις ευρείες περιοχές :

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

Σημαντικά θεωρούνται δώδεκα κριτήρια για τις τρεις αυτές περιοχές. Ένα άτομο με αυτισμό πρέπει να παρουσιάζει έξι από τα δώδεκα κριτήρια, εκ των οποίων τα δύο τουλάχιστον πρέπει να υποδηλώνουν διαταραχή ή έλλειμμα στην κοινωνική αλληλεπίδραση ενώ πρέπει να υπάρχει και από ένα τουλάχιστον κριτήριο των περιοχών της επικοινωνίας και των στερεότυπων προτύπων της συμπεριφοράς.

Τα τέσσερα κριτήρια στην κατηγορία της κοινωνικής αλληλεπίδρασης είναι :

- έκδηλη μειονεξία στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών,
- αποτυχία ανάπτυξης κατάλληλων για την ηλικία σχέσεων με συνομήλικους,
- απουσία αυθόρμητης αναζήτησης άλλων με σκοπό την αλληλεπίδραση και το μοίρασμα των ενδιαφερόντων,
- απουσία ή σημαντικό έλλειμμα κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

Τα πέντε κριτήρια για την επικοινωνία περιλαμβάνουν :

- καθυστέρηση ή απουσία ανάπτυξης προφορικού λόγου, χωρίς αναπλήρωση μέσω εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας,
- έκδηλη μειονεξία στις δεξιότητες συζήτησης,
- στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση του λόγου
- απουσία κατάλληλου, ανάλογου για την ηλικία, παιχνιδιού πλούσιου σε στοιχεία προσποίησης και κοινωνικής μίμησης.

Τα τέσσερα κριτήρια που αφορούν τα στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς ή ειδικών ενδιαφερόντων περιλαμβάνουν :

- την έντονη ενασχόληση με τουλάχιστον ένα στερεότυπο και περιορισμένο πρότυπο ενδιαφερόντων σε μη φυσιολογικό βαθμό,
- τη δύσκαμπτη προσκόλληση σε μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες,
- τις στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινητικές ιδιοτυπίες,
- την έντονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων.

Εκτός από τα έξι κριτήρια θα πρέπει να παρουσιάζει το άτομο καθυστέρηση ή διαταραχή είτε στην κοινωνική αλληλεπίδραση είτε στην επικοινωνία είτε στο δημιουργικό, συμβολικό παιχνίδι.

Η έναρξη ή ο εντοπισμός των συμπτωμάτων τοποθετείται πριν από την ηλικία των τριών χρόνων.

Όταν τα κριτήρια του αυτισμού πληρούνται εν μέρει τότε ίσως το παιδί ανήκει σε άλλη κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών όπως :

- σύνδρομο Asperger
- σύνδρομο Rett
- αποδιοργανωτική (αποαπαρτιωτική) διαταραχή της παιδικής ηλικίας
- διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη άλλως καθοριζόμενη

Η έγκυρη διάγνωση, αξιολόγηση βασίζεται στο αναπτυξιακό ιστορικό, στην καλή παρατήρηση και αξιολόγηση, του παιδιού καθώς και του πλαισίου διαβίωσης.

Με την διάγνωση έχουμε μια σημαντική περιγραφή του συνδρόμου, όμως για πληρέστερη αξιολόγηση του ατόμου, κυρίως σε επίπεδο αντιληπτικό, γνωστικό, μνήμης, αισθητηριακό, ιδιαίτερων ικανοτήτων και συναισθηματικό απαιτείται περαιτέρω διερεύνηση.

Στάδια διάγνωσης – αξιολόγησης

Η διάγνωση-αξιολόγηση, για να είναι πλήρης, γίνεται σε τρία διαδοχικά στάδια :

- 1. λήψη εκτενούς ιατρικού, αναπτυξιακού, κοινωνικού ιστορικού,*
- 2. άμεση συστηματική παρατήρηση του παιδιού και αξιολόγηση κατά την διάρκεια του παιχνιδιού και άλλων δραστηριοτήτων,*
- 3. εξέταση με σταθμισμένες κλίμακες, δοκιμασίες, «εργαλεία αξιολόγησης»*

Με τη λήψη του ιστορικού διερευνώνται η πορεία του παιδιού στα διάφορα στάδια ανάπτυξης, το οικογενειακό περιβάλλον, η οικογενειακή κατάσταση.

Ορισμένα ερωτηματολόγια όπως το Autism Behavior Checklist (ABC) βοηθούν να προσδιοριστεί αν το παιδί πρέπει να παραπεμφθεί για εξετάσεις και αξιολογήσεις προκειμένου να διαπιστωθεί ο αυτισμός.

Στο στάδιο της διάγνωσης και αξιολόγησης, πραγματοποιείται η συστηματική και προσεκτική παρατήρηση του παιδιού. Η παρατήρηση, εάν είναι εφικτό, γίνεται σε οικείους και μη οικείους χώρους καθώς και με γνωστά και μη πρόσωπα. Με την παρατήρηση του παιδιού διαμορφώνουμε μια πιο σφαιρική αντίληψη των δυνατοτήτων και των αναγκών του. Επιπλέον, η παρατήρηση μας βοηθά να επιλέξουμε τις κατάλληλες κλίμακες αξιολόγησης, οι οποίες ανταποκρίνονται στις ιδιαιτερότητες και το επίπεδο του παιδιού.

*Διαγνωστικός οδηγός του αυτιστικού φάσματος της National Autistic Society (U.K.)**

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ: ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ D.P.MGR. ΚΛΙΝΙΚΟΣ ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ

Οι ταμπέλες δεν αρέσουν σε πολλούς από εμάς. Ωστόσο, μπορεί να είναι χρήσιμες και ωφέλιμες. Για τα παιδιά με αυτισμό και σύνδρομο Asperger είναι απαραίτητες. Χωρίς μια σωστή και έγκαιρη διάγνωση, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος μπορεί να καταδικαστούν σε μια ζωή υποτιμημένη, με ανεπαρκή πρόνοια και χωρίς αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών τους. Όσον αφορά τους ενήλικες, μια σωστή και σαφής διάγνωση είναι συχνά επιθυμητή, με σκοπό να εξηγήσει πως είναι μια αινιγματική ύπαρξη. Ο σκοπός της διάγνωσης τότε είναι :

- Να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τα προβλήματα
- Να παρέχει κατευθυντήριες οδηγίες σε δασκάλους, γονείς και άλλους, που αφορούν την κατάσταση του παιδιού και σχετικές συνέπειες από αυτή
- Να προτείνει τρόπους αποτελεσματικού χειρισμού και εκπαιδευτικές στρατηγικές

Διάγνωση

Η διάγνωση τόσο περίπλοκων καταστάσεων, όπως αυτή του αυτισμού, δεν είναι εύκολη και δεν πραγματοποιείται με αιματολογικές εξετάσεις. Η διάγνωση απαιτεί άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς, καθώς και ένα αναπτυξιακό ιστορικό από την παιδική ηλικία. Ειδικότερα, όσοι ασχολούνται με τη διάγνωση θα πρέπει να ψάχνουν για συγκεκριμένα στοιχεία της τριάδας

των διαταραχών και της στερεότυπης συμπεριφοράς. Εφόσον υπάρχει πιθανότητα να συνυπάρχει ο αυτισμός με μια σειρά άλλων κλινικών συνθηκών, η διαδικασία αυτή δεν είναι τόσο σαφής όσο θα μπορούσε να είναι. Άλλες μαθησιακές δυσκολίες και διαταραχές μπορούν να παρασύρουν τον ειδικό σε λανθασμένη διάγνωση. Ακόμη και πολύ έμπειροι επαγγελματίες δυσκολεύονται στην διάγνωση κάποιων αυτιστικών (Larcombe, 1998).

Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης

Είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα πραγματοποιηθεί μια έγκυρη διάγνωση, τόσο περισσότερο θα ωφεληθεί και το παιδί, αλλά και η οικογένεια και το περιβάλλον του. Κι αυτό, γιατί μόνο εάν γνωρίζουμε την αληθινή φύση του προβλήματος μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε αποτελεσματικές στρατηγικές παρέμβασης. Είναι σημαντικό για την οικογένεια να λάβει από νωρίς υποστήριξη από κάποιον ειδικό, και για να μειώσει το ενδοοικογενειακό άγχος, αλλά και για να μειώσει την πιθανότητα εδραίωσης της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού. Εάν εδραιωθεί μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά είναι πολύ πιο δύσκολο να αντιμετωπιστεί καθώς το παιδί μεγαλώνει (Howlin, 1998).

Η ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση γίνεται ολοένα και πιο επείγουσα. Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι η εντατική πρόωγη παρέμβαση στα εκπαιδευτικά πλαίσια έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση των επιδόσεων στα περισσότερα μικρά αυτιστικά παιδιά. Έχει παρατηρηθεί βελτίωση της τάξεως του 75% στο λόγο, αλλά και άλλες σημαντικές βελτιώσεις στην αναπτυξιακή πρόοδο και τη γνωστική ικανότητα (Dawson and Osterling, 1997; Rogers, 1996, 1998).

Επιπλέον, η έγκαιρη διάγνωση μας επιτρέπει την παροχή οικογενειακής υποστήριξης, τη μείωση του οικογενειακού άγχους και την κατάλληλη παροχή ιατρικής φροντίδας για το παιδί (Cox et al 1999). Ο Woolley et al (1989) διαπίστωσαν ότι ο τρόπος με τον οποίο παρουσιάζεται η διάγνωση στους γονείς, ασκεί σημαντική επίδραση στην αποδοχή της κατάστασης, στις μακροπρόθεσμες στάσεις τους και στο γενικότερο τρόπο που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα.

Η έγκαιρη διάγνωση είναι επίσης ζωτικής σημασίας για την εξασφάλιση της διαθεσιμότητας γενετικής συμβουλευτικής σε γονείς που σκέφτονται να κάνουν ή ήδη έχουν άλλα παιδιά. Υπάρχει ένας αυξανόμενος κίνδυνος για τον ευρύτερο φαινότυπο των αμφιθαλών αδελφών των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Τα αμφιθαλή αδέλφια μπορεί να επηρεαστούν λιγότερο μεν σε σχέση με τον/ην αδελφό/ή με αυτισμό, αλλά να έχουν σοβαρά προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση ή την επικοινωνία, κάτι που μπορεί να ελεγχθεί με την πρόωγη παρέμβαση.

Έγκαιρη προληπτική διάγνωση

Ο αυτισμός είναι πιο συχνός από ότι θεωρούταν παλαιότερα. Μόνο στη Μ. Βρετανία μισό εκατομμύριο άνθρωποι έχουν αυτισμό. Επίσης, είναι πιο δύσκολο να διαγνωστεί σε σύγκριση, για παράδειγμα, με τον καρκίνο, το διαβήτη ή το σύνδρομο Down. Για αυτούς τους λόγους, κρίνεται αναγκαίο να υιοθετήσουμε πρώτα μια μέθοδο έγκαιρης προληπτικής διάγνωσης. Εφόσον είναι αδύνατο να ελεγχθούν όλα τα παιδιά για αναπτυξιακές

διαταραχές-αυτισμό, το πρώτο βήμα θα είναι η χρήση απλών εργαλείων εντοπισμού που θα αναγνωρίζουν τα παιδιά εκείνα που ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου.

Κάποιοι ερευνητές ανέπτυξαν ένα χρήσιμο εργαλείο εντοπισμού το οποίο μπορεί να προβλέψει αρκετά έγκυρα τα παιδιά που είναι πιθανόν να εμφανίσουν κάποια διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Baird et al 2000; Baird et al 2001; Baron-Cohen et al 2000). Συγκεκριμένα, το Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) αξιολογεί τη βλεμματική παρακολούθηση ενήλικου, το συμβολικό παιχνίδι και το προδηλωτικό δείξιμο. Η έλλειψη αυτών των δεξιοτήτων συνδέεται άμεσα με τις Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Όπως το CHAT, το Pervasive Developmental Disorders Screening Test-Stage 1 (Siegel, 1998) κατατάσσει θετικά και αρνητικά συμπτώματα και περιλαμβάνει κάποιες ερωτήσεις που αφορούν την παλινδρόμηση. Είναι ένα ερωτηματολόγιο για γονείς, χωρισμένο σε 3 μέρη που το καθένα είναι σχεδιασμένο για ,σε διαφορετικό επίπεδο εντοπισμού. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε δομές προσχολικής αγωγής, αφού οι ερωτήσεις του αφορούν πληροφορίες από τη γέννηση ως τον 36^ο μήνα. Οι αναφορές των γονέων για τις στερεοτυπικές συμπεριφορές είναι μάλλον πιο έγκυρες από ότι είναι μόνη της η παρατήρηση, γιατί οι γονείς έχουν παρατηρήσει το παιδί σε διαφορετικά πλαίσια και για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Το PDDST-stage 1 δεν έχει εκδοθεί αλλά είναι διαθέσιμο.

Το Australian Scale for Asperger's Syndrome (Garnett and Attwood, 1998) είναι μια κλίμακα γονέων και δασκάλων για παιδιά υψηλής λειτουργικότητας μεγαλύτερης ηλικίας που δε διαγνώστηκαν κατά τα πρώτα σχολικά χρόνια. Περιλαμβάνει 24 ερωτήσεις που αξιολογούνται σε κλίμακα από το 1 έως το 6 και ένα ερωτηματολόγιο με 10 ερωτήσεις χαρακτηριστικών συμπεριφοράς που αξιολογούνται με «ΝΑΙ» ή «ΟΧΙ». Αν η πλειοψηφία των απαντήσεων είναι μεταξύ του 2 και του 6 και «ΝΑΙ», τότε προτείνεται ένα άλλο, πιο ειδικό διαγνωστικό εργαλείο.

Έχει γίνει σημαντική προσπάθεια για τη μείωση της ηλικίας που μπορούμε να αναγνωρίσουμε τον αυτισμό. Έχουν εντοπιστεί συγκεκριμένες συμπεριφορές που ξεχωρίζουν στα βρέφη με αυτισμό μέσω βιντεοσκοπήσεων στο σπίτι (Osterling and Dawson, 1994). Οι τέσσερις συμπεριφορές που προσδιόρισαν σωστά πάνω από το 90% των κανονικών και των αυτιστικών παιδιών, σύμφωνα με μελέτη των Mars, Mauk και Dowrick (1998) ήταν:

- Η βλεμματική επαφή
- Ο προσανατολισμός στο όνομά του
- Το δείξιμο (pointing)
- Showing

Επιπλέον, οι Osterling και Dawson (1999) απέδειξαν ότι μπορούμε να ξεχωρίσουμε βρέφη 12 μηνών με αυτισμό από τα συνομήλικα παιδιά με ιδιοπαθητικές μαθησιακές δυσκολίες. Τέτοιες συμπεριφορές μπορούν να διαγνωστούν σε μικρές ηλικίες (Brown et al, 1998; Baranek, 1999 ; Teitelbaum et al, 1998). Υπάρχει ακόμη πολύ δουλειά όσον αφορά τη χρησιμότητα αυτών των ευρημάτων για την πρόβλεψη, αλλά πλέον ο αυτισμός θα μπορεί να διαγιγνώσκεται αξιόπιστα στους 12 μήνες ή ακόμη νωρίτερα.

Υπάρχουν διάφορα διαγνωστικά εργαλεία και τεστ που χρησιμοποιούνται για παιδιά που μπορεί να έχουν διαταραχές αυτιστικού φάσματος, τα οποία εντοπίζουν τις ιδιαίτερες αναπτυξιακές, γνωστικές, γλωσσικές ικανότητες και τις ικανότητες παιχνιδιού. Στην Αμερική, το Denver II (παλιότερα λεγόταν Denver Developmental Screening Test Revised; Frankenburg et al 1992) χρησιμοποιείται παραδοσιακά για την αναπτυξιακή εξέταση παιδιών μέχρι την ηλικία των 6 ετών. Όμως, παρόλο που είναι εύκολο στη χορήγηση και τη βαθμολόγηση, η εγκυρότητά του δεν έχει μελετηθεί. Βρέθηκε ότι στερείται specificity (συγκεκριμένων item) (ένας σημαντικός αριθμός κανονικών παιδιών τοποθετήθηκαν λάθος) και «ευαισθησίας» (δεν εντόπισε αρκετά παιδιά με πρόβλημα) (Glascoe et al 1992). Το Revised Denver Pre-Screening Developmental Questionnaire (R-DPDQ; Frankenburg 1986) σχεδιάστηκε για να εντοπίζει παιδιά που χρειάζονται περαιτέρω εξέταση. Εφόσον στηρίζεται στην αρχική μορφή του Denver Developmental Screening Test, στερείται και αυτό sensitivity και «ευαισθησία».

Το Autism Screening Questionnaire (ASQ) είναι μια προσπάθεια ανάπτυξης ενός αξιόπιστου και έγκυρου διαγνωστικού εργαλείου σύμφωνα με τα τελευταία διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό. Βασίζεται στην αναθεωρημένη έκδοση του ADI algorithm (Lord et al 1994) που χρησιμοποιείται από το ICD-10 (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1994) και από το DSM-IV (Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία, 1994). Σχεδιασμένο από τους Rutter και Lord (Berument et al 1999), χρησιμοποιείται για όλες τις ηλικιακές ομάδες, συμπληρώνεται από αυτούς που φροντίζουν το παιδί που μπορεί να έχει διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Το ASQ αποτελείται από 40 ερωτήσεις, που βασίζονται μεν στο ADI-R, αλλά έχουν τροποποιηθεί ώστε να είναι κατανοητές από τους γονείς χωρίς επιπλέον επεξηγήσεις. Διατίθεται σε δύο εκδόσεις, μια για παιδιά κάτω των 6 ετών και μια άλλη για παιδιά άνω των 6 ετών. Το ASQ αποδείχθηκε αποτελεσματικό διαγνωστικό εργαλείο για παιδιά από 4 ετών και άνω. Φυσικά, όπως κάθε ερωτηματολόγιο, δεν μπορεί να παρέχει από μόνο του τη διάγνωση.

«Τυποποιημένα» εργαλεία αναπτυξιακής εξέτασης με αποδεκτές ψυχομετρικές ιδιότητες είναι τα παρακάτω:

1. Το Ages and Stages Questionnaire, δεύτερη έκδοση, ASQ (Bricker and Squires 1994, 1999 ; Squires, Bricker and Potter 1997). Το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιεί τις αναφορές των γονιών για παιδιά ως την ηλικία των 3 ετών. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι οι ανησυχίες των γονιών για την ανάπτυξη των παιδιών τους είναι συνήθως σωστές (Glascoe, 1994, 1997, 1998; Glascoe and Dworkin 1995). Υπάρχουν εκδόσεις και για άλλες ηλικιακές ομάδες. Παρόλο που είναι καλά σταθμισμένο (standardised) και έγκυρο, είναι σύντομο και για αυτό χρησιμοποιείται περισσότερο ως προ-διαγνωστικό εργαλείο.
2. Το BRIGANCE Screens (Brigance 1986; Glascoe 1996) περιλαμβάνει 7 διαφορετικές φόρμες ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Είναι διαθέσιμο στα αγγλικά και τα ισπανικά, χρειάζεται 10 λεπτά για να χορηγηθεί. Εστιάζει σε σημαντικές αναπτυξιακές δεξιότητες και σε προσχολικές ικανότητες που περιλαμβάνουν το λόγο και τη γλώσσα, τη λεπτή και την πλατιά κίνηση και τη

- γραφοκινητική ανάπτυξη. Στις μικρότερες ηλικίες εξετάζει γενικές γνώσεις, ενώ στις μεγαλύτερες αναγνωστικές και μαθηματικές ικανότητες.
3. Το Child Development Inventories (Ireton 1992; Ireton and Glascoe 1995) περιλαμβάνει τρεις διαφορετικές μετρήσεις που καλύπτουν την ηλικία από τη γέννηση έως τον 72^ο μήνα. Συμπληρώνεται από τους γονείς μέσα σε 5-10 λεπτά. Το CDIs εξετάζει για τυχόν προβλήματα λόγου, κίνησης, γνωστικά, προσχολικά, κοινωνικά, αυτοελέγχου, συμπεριφοράς, υγείας. Έχει καλή specificity και εξαιρετική ευαισθησία. Οι δοκομασίες μπορούν να γίνουν κατευθείαν στα παιδιά, εάν οι γονείς δε γνωρίζουν καλά αγγλικά.
 4. Το Parents' Evaluation of Developmental Status (PEDS; Glascoe 1998) βοηθά τους ειδικούς να εκμαιεύσουν και να ερμηνεύσουν τις ανησυχίες των γονέων. Προσδιορίζει κατά προσέγγιση την ύπαρξη καθυστερήσεων και δυσλειτουργιών και παρέχει στους ειδικούς στοιχεία για να πάρουν την απόφασή τους και να συμβουλέψουν τους γονείς. Οι γονείς πρέπει να απαντήσουν σε 10 ερωτήσεις στα αγγλικά ή τα ισπανικά, ενώ ο ειδικός μπορεί να το βαθμολογήσει και να το ερμηνεύσει σε 2 λεπτά. Το PEDS είναι έγκυρο και σταθμισμένο. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς είναι συνήθως ακριβείς, σωστοί σε αυτά που λένε.
 5. Η κλίμακα Bayley scales II (Bayley 1993) αποτελεί μια επανέκδοση της κλασσικής Bayley scales για τη βρεφική ανάπτυξη για παιδιά από 1-42 μηνών. Σε κλινικούς χώρους, η κλίμακα χρησιμοποιείται για να αναγνωρίσει παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή παιδιά υψηλού κινδύνου. Μπορεί να χορηγηθεί σε μια ή δυο ενότητες και χρειάζονται 45 με 60 λεπτά για να συμπληρωθεί. Οι τρεις κλίμακες που χρησιμοποιεί είναι:
 - Γνωστική: περιλαμβάνει εκτίμηση αισθητηριακών και αντιληπτικών ικανοτήτων, μνήμης, επίλυσης προβλημάτων, εκφοράς λόγου και επικοινωνιακών δεξιοτήτων
 - Κίνησης: περιλαμβάνει εκτίμηση του βαθμού ελέγχου του σώματος και της λεπτής κινητικότητας
 - Συμπεριφοράς: περιλαμβάνει μέτρηση της προσοχής και της διέγερσης, προσανατολισμού και συναισθηματικού ελέγχου.
 6. Η αναθεωρημένη κλίμακα νοημοσύνης Wechsler pre-school and primary scale, (WPPSI-R) (Wechsler 1990) είναι μια καθιερωμένη κλίμακα αξιολόγησης ικανοτήτων παιδιών μεταξύ 3 και 7 ετών. Έχει προσαρμοστεί και σταθμιστεί για τον αγγλικό πληθυσμό. Η χορήγησή του διαρκεί περίπου 60 λεπτά.

Διεθνή διαγνωστικά συστήματα

Οι βασικές διεθνείς διαγνωστικές κατηγοριοποιήσεις είναι η «Διεθνής Ταξινόμηση των Νόσων» ,δέκατη αναθεώρηση, ICD 10 (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας 1992) και το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (1994), τέταρτη αναθεώρηση, DSM IV. Το κάθε σύστημα περιλαμβάνει κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού από τη δεκαετία του 70. Τα κριτήρια του ICD-10 για τον αυτισμό εστιάζουν σε : διαταραχή στην επικοινωνία, διαταραχή στην κοινωνική ανάπτυξη, στερεοτυπικές συμπεριφορές και αντίσταση στην αλλαγή.

Αντίθετα, το σύνδρομο Asperger, μέχρι τη δεκαετία του 90 δεν συμπεριλαμβανόταν ούτε στο ICD 10 ούτε στο DSM IV, ενώ υπάρχει ακόμη σύγχυση για τα διαγνωστικά κριτήρια του συνδρόμου και/ή κατά πόσο διαφέρει από τον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Για παράδειγμα, αν ένα παιδί πληροί και τα

κριτήρια για αυτισμό, το DSM IV αποκλείει τη διάγνωση Asperger, ενώ στο ICD 10 τα κριτήρια είναι διαφορούμενα.

Μεταξύ του φάσματος που αναγνωρίζει το ICD 10, υπάρχει μεγάλη μεταβλητότητα. Κάθε άνθρωπος με αυτισμό έχει τα δικά του, προσωπικά χαρακτηριστικά. Η ίδια συνθήκη-δεξιότητα μπορεί να διαφέρει μεταξύ των παιδιών αλλά και στο ίδιο παιδί, από ηλικία σε ηλικία. Λόγω αυτής της μεταβλητότητας και της δυσκολίας διαχωρισμού των προβλημάτων της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και των στερεότυπων εμμονικών συμπεριφορών, είναι προτιμότερο να χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα εργαλεία και μέσα που ελέγχουν την συμπτωματολογία του αυτισμού (Howlin 1998). Από την κλινική εμπειρία, παρατηρείται ότι τα άτομα έχουν τις περισσότερες φορές ένα συνδυασμό αυτιστικών χαρακτηριστικών και σχετικά σπάνια συναντούνται αυτούσια όλα τα χαρακτηριστικά ενός συνδρόμου. Είναι πιο χρήσιμο να γίνει η κατηγοριοποίηση με βάση το επίπεδο των ικανοτήτων, παρά με βάση τη θεωρητική κατηγοριοποίηση σε υποομάδες.

Διαγνωστικά εργαλεία

Υπάρχουν δυο βασικές μέθοδοι για τη διάγνωση. Η πρώτη είναι η συστηματική συλλογή δεδομένων και στη συνέχεια, η επιλογή μέρους αυτών για τη διάγνωση και τις προτάσεις για βελτίωση των ικανοτήτων. Αυτή είναι η προσέγγιση που υιοθέτησαν οι Lorna Wing, Judith Gould και οι συνεργάτες τους στο National Autistic Society's Centre. Χρησιμοποίησαν αυτή την προσέγγιση- the Handicaps and Behaviour Schedule (HBS)- από το τέλος της δεκαετίας του 70 (Wing and Gould 1978). Καλύπτει πολλές συμπεριφορές από την παιδική ηλικία και μετά. Το HBS έχει πλέον εξελιχθεί στο Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO), το οποίο έχει αξιολογηθεί στη Μ. Βρετανία και τη Σουηδία, και σύντομα θα είναι διαθέσιμο σε όσους παρακολουθήσουν την απαιτούμενη εκπαίδευση. Οι αλγόριθμοι του DISCO έχουν ήδη χρησιμοποιηθεί για να συγκρίνουν τα κριτήρια του ICD 10 για το σύνδρομο Asperger με αυτά που προτάθηκαν από τον Gillberg (Leekam et al 2000). Το Autistic Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), των Lord, Rutter και Le Couteur (1994) υιοθετεί μια παρόμοια προσέγγιση αλλά συνδέεται περισσότερο με τη διάγνωση τυπικού αυτισμού για ερευνητικούς σκοπούς.

Η άλλη μέθοδος είναι να λάβουμε υπόψη μας τα κοινά γνωρίσματα της αυτιστικής συμπεριφοράς και να κρίνουμε αν ένα άτομο ανήκει ή όχι στο αυτιστικό φάσμα. Αυτή η πιο μηχανική προσέγγιση ενισχύεται και από διάφορα ερωτηματολόγια (checklists), όπως το Gilliam Autism Rating Scale (Gilliam 1998). Αυτό το ερωτηματολόγιο σχεδιάστηκε ώστε να μπορεί να συμπληρωθεί από γονείς, καθηγητές και επαγγελματίες. Βοηθά στην αναγνώριση και εκτίμηση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων του αυτισμού σε άτομα μεταξύ 3 και 22 ετών. Βασίζεται στο DSM-IV και κατηγοριοποιεί τις ερωτήσεις σε 4 θέματα- στερεότυπη συμπεριφορά, επικοινωνία, κοινωνική αλληλεπίδραση και ένα οπτικό τεστ το οποίο περιγράφει την ανάπτυξη στα τρία πρώτα χρόνια της ζωής.

Λόγω των απαιτήσεων των πολυάσχολων ειδικών, έγιναν προσπάθειες για την ανάπτυξη εργαλείων που θα εντοπίζουν τον αυτισμό πιο γρήγορα από ότι τα διαγνωστικά εργαλεία που περιγράψαμε. Αυτές περιλαμβάνουν το Childhood Autism Rating Scale (Schopler, Reichler and Renner 1998). Η κλίμακα αυτή είναι μια δομημένη συνέντευξη και παρατήρηση 15 τομέων ανάπτυξης και είναι κατάλληλη

για παιδιά άνω των 24 μηνών. Για κάθε τομέα χρησιμοποιούμε μια επταβάθμια κλίμακα για να κρίνουμε κατά πόσο διαφέρει η συμπεριφορά του παιδιού από την κατάλληλη για την ηλικία συμπεριφορά. Χρειάζονται περίπου 30-45 λεπτά για να συμπληρωθεί και θεωρείται ευρέως αξιόπιστο διαγνωστικό εργαλείο.

Το **Parent Interview for Autism** (Stone and Hogan,1993) είναι μια δομημένη συνέντευξη με 118 ερωτήσεις, χωρισμένες σε 11 θέματα που αξιολογούν διάφορες κοινωνικές συμπεριφορές, επικοινωνιακές λειτουργίες, επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και αισθητηριακές συμπεριφορές. Σχεδιάστηκε για να συγκεντρώνει διαγνωστικές πληροφορίες από τους γονείς παιδιών που μπορεί να έχουν αυτισμό και συμπληρώνεται σε περίπου 45 λεπτά. Είναι αξιόπιστο και έγκυρο.

Άλλα παραδείγματα είναι το **Autism Behaviour Checklist** (Krug, Arick and Almond,1980) και το **Behavioural Rating Instrument for autistic and other atypical children** (Ruttenberg et al 1977). Ωστόσο, αυτά τα εργαλεία δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως διαγνωστικά γιατί εντοπίζουν μόνο τα παιδιά που μπορεί να ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα.

Έχουν γίνει προσπάθειες για την ανάπτυξη δομημένων εργαλείων παρατήρησης. Αυτά βοηθούν τους ειδικούς που τις περισσότερες φορές έχουν περιορισμένο χρόνο στη διάθεσή τους. Το **Autism Diagnostic Observation Schedule** (ADOS) (Lord et al 1989) εξελίχθηκε σε μια περαιτέρω μορφή, το **Pre-Linguistic ADOS** (Di Lavore Lord and Rutter,1995) αλλά τώρα χρησιμοποιείται σε μια πιο γενική μορφή την **ADOS-G** (Lord et al 1996). Προσπαθεί μέσα από μια σειρά δομημένων δραστηριοτήτων να αξιολογήσει την κοινωνική και επικοινωνιακή λειτουργικότητα του παιδιού. Οι δραστηριότητες περιλαμβάνουν κατασκευαστικές και αλληλεπιδραστικές δοκιμασίες, μίμηση, την ικανότητα εξιστόρησης και συνομιλίας, φανταστικό παιχνίδι. Το ADOS-G συμπληρώνεται σε 20-40 λεπτά αλλά παρέχει περισσότερες πληροφορίες σε σχέση με την άτυπη παρατήρηση. Όπως το ADOS-R, το ADOS-G χρησιμοποιείται ευρέως στα πρωτόκολλα παρατήρησης του αυτισμού.

Ένα άλλο εργαλείο που χορηγείται σε παιδιά ηλικίας μεταξύ 24 και 35 μηνών από διάφορους ειδικούς της παιδικής ηλικίας είναι το **Screening Tool for Autism in Two-year-olds** (Stone 1998a, 1998b). Αυτό το εργαλείο είναι ακόμη υπό ανάπτυξη αλλά σχεδιάζεται ειδικά για τη διαφοροδιάγνωση του αυτισμού από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Χορηγείται κατά τη διάρκεια μιας 20λεπτης αλληλεπίδρασης που περιλαμβάνει 20 δραστηριότητες. Οι δραστηριότητες ελέγχουν 3 σφαίρες : το παιχνίδι (φανταστικό και κοινωνικό παιχνίδι), τη κινητική μίμηση και την μη λεκτική επικοινωνιακή ανάπτυξη. Περιέχει εγχειρίδιο με σαφείς οδηγίες χορήγησης και βαθμολόγησης.

Τέλος, ο Filipeck και οι συνεργάτες του (1999), συνέστησαν ότι τα παιδιά που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα και έχουν αναπτυξιακές διαταραχές πρέπει να έχουν επίσημη ακουολογική εξέταση, εξέταση για δηλητηρίαση από μόλυβδο, για προσαρμοστική συμπεριφορά, αισθητικοκινητική και νευροψυχολογική αξιολόγηση. Επίσης, συνέστησαν εκτίμηση της οικογενειακής λειτουργικότητας για τον καθορισμό της κατανόησης των προβλημάτων του παιδιού έτσι ώστε να προσφερθεί η κατάλληλη συμβουλευτική και εκπαίδευση.

*Website: www.nas.org.uk

«Γιατί κάποιοι επαγγελματίες δεν δίνουν γραπτά την διάγνωση;»

Οφείλουν να την δώσουν και πρέπει να την ζητάτε διότι την δικαιούστε

Την εγκυρότητα της διάγνωσης διασφαλίζουν η καλή γνώση του αυτισμού, η κλινική εμπειρία και η χρήση εξειδικευμένων διαγνωστικών δοκιμασιών, που απαιτούν ειδική εκπαίδευση, στοιχεία τα οποία αρκετοί επαγγελματίες δεν διαθέτουν.

Μερικοί επαγγελματίες δεν δίνουν σαφή διάγνωση ή χρησιμοποιούν όρους όπως 'διαταραχή επικοινωνίας', 'ανωριμότητα' ή αυτιστικά στοιχεία', είτε γιατί δεν είναι σίγουροι για τη διάγνωση, είτε για να μετριάσουν τις αρνητικές επιπτώσεις στους γονείς.

«Ποιος είναι ο ειδικός για διάγνωση;»

Όταν η διάγνωση και η αξιολόγηση, που συνήθως γίνεται από διεπιστημονική ομάδα, ολοκληρωθεί

τότε γνωστοποιείται στους γονείς από Παιδοψυχίατρο, κατά κύριο λόγο, Αναπτυξιολόγο Παιδίατρο ή Παιδονευρολόγο.

«Τι γίνεται με την αξιολόγηση; Χρειάζεται οπωσδήποτε κέντρο για το αναπτυξιακό προφίλ;»

Η εκτενής και λεπτομερής αξιολόγηση γίνεται κατά κύριο λόγο σε εξειδικευμένα κρατικά ή ιδιωτικά

κέντρα. από διεπιστημονική ομάδα. Τα κέντρα αυτά υπάρχουν σε :

- α. Ειδικά-Γενικά-Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία:Εξειδικευμένα Ιατρεία και Κέντρα,
- β.Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα
- γ. Κέντρα Ψυχικής Υγείας
- δ. Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών ή Ν.Π.Ι.Δ. , ιδιώτες επαγγελματίες και τα Κ.Δ.Α.Υ του Υπουργείου Παιδείας.

«Τι είναι ο αυτισμός;

Τι είναι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές;

Τι είναι το σύνδρομο Asperger;»

«Τι είναι αυτισμός;»

Ο Αυτισμός είναι μία αναπτυξιακή διαταραχή του ανθρώπου, μια διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου.

Η διαταραχή αυτή περιλαμβάνει:

- ποιοτικές δυσκολίες στη κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα,
- δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα,
- περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις,
- ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών.
- συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων.

Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του.

«Τι είναι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ;»

Ο όρος διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές υπάρχει και στα δύο έγκυρα ταξινομητικά εγχειρίδια που είναι το ICD-10 της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας και το DSM-IV διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης. Είναι ο όρος που καλύπτει όλο το Φάσμα του Αυτισμού αν και περιέχει και άλλα σύνδρομα. Στην μια άκρη του φάσματος βρίσκεται η τυπική μορφή του αυτισμού γνωστή ως σύνδρομο Kanner, στην άλλη τα υψηλής λειτουργικότητας, το σύνδρομο Asperger και ενδιάμεσα οι άλλες μορφές του αυτισμού.

Αυτή η ομάδα διαταραχών χαρακτηρίζεται από ποιοτικές ανωμαλίες στις κοινωνικές συναλλαγές και στους τρόπους επικοινωνίας καθώς και από περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Οι ποιοτικές αυτές ανωμαλίες αποτελούν διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του ατόμου, υπό οιαδήποτε συνθήκη, αν και είναι δυνατό να ποικίλουν σε βαρύτητα.

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται τα σύνδρομα που αναφέρονται παρακάτω ενώ δίπλα τους υπάρχουν και οι ονομασίες που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να υποδηλώσουν αυτά.

1. Αυτισμός της παιδικής ηλικίας : αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.
2. Άτυπος αυτισμός : άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική καθυστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά.
3. Σύνδρομο Rett
4. Άλλη αποργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας: βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική- αποαπαρτιωτική ψύχωση, σύνδρομο Heller.
5. Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις
6. Σύνδρομο Asperger : αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας.
7. Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
8. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη

Αυτισμός και Σύνδρομο Asperger:

Ο Leo Kanner και ο Hans Asperger γεννήθηκαν αμφότεροι στην Αυστρία σπούδασαν στην Βιέννη αλλά ποτέ δεν συναντήθηκαν μεταξύ τους. Ο Asperger ήταν δέκα χρόνια μικρότερος ενώ ο Kanner έφυγε το 1924 στην Αμερική και ανέλαβε την κλινική John Hopkins στην Βαλτιμόρη.

Ο Kanner (Κάνερ) το 1943 περιέγραψε για πρώτη φορά τον αυτισμό. Τότε πίστευε ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη όμως όπως αργότερα φάνηκε ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών έχει «νοητική υστέρηση» και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες. Χρησιμοποιείται ο όρος νοητική υστέρηση για τις αναπτυξιακές διαταραχές γενικότερα που έχουμε σε γνωστικό – αντιληπτικό επίπεδο. Επίσης ο αυτισμός συνυπάρχει με διαταραχές στην γλώσσα και συχνά στον λόγο. Αρχικά μίλησε για «γονείς ψυγεία», κάτι που αργότερα το αναίρεσε ο ίδιος και φυσικά ξέρουμε σήμερα ότι δεν ισχύει .

Ο Asperger χωρίς να γνωρίζει την εργασία του Kanner περιέγραψε μια κατηγορία παιδιών το 1944 την οποία ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια». Σήμερα τα διαγνωστικά συστήματα και οι ταξινομήσεις όταν αναφέρονται στο σύνδρομο Asperger περιγράφουν άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές αλλά υψηλής λειτουργικότητας και με δείκτη νοημοσύνης οριακό έως φυσιολογικό και δεξιότητες στη γλωσσική δομή. Όπως αρκετά άτομα με αυτισμό μπορεί να έχουν ιδιαίτερες ικανότητες σε κάποιους τομείς (καλλιτεχνικούς, αριθμομνήμονες, γενικά απομνημόνευσης, υπολογιστές κλπ).

«Τι είναι η κατηγορία ευρύτερου φαινότυπου - broader phenotype;»

Είναι άτομα με υψηλό δείκτη νοημοσύνης, τα οποία παρουσιάζουν ορισμένα χαρακτηριστικά <<αυτιστικού τύπου>>, που μπορεί να μην είναι εμφανή, δύσκολα αναγνωρίσιμα, ή θεωρούνται ιδιαιτερότητες του χαρακτήρα. Τα άτομα αυτά έχουν καλή κοινωνική προσαρμογή, επαγγελματική καριέρα, κάνουν οικογένεια.

«Τι προκαλεί τον αυτισμό;»

Οι τομείς της έρευνας για το τι προκαλεί τον αυτισμό περιλαμβάνουν:

1. γενετική προδιάθεση και γενετικούς παράγοντες
2. διαφοροποιήσεις στη δομή του εγκεφάλου
3. ελλείψεις σε ένζυμα
4. ελλείψεις σε βιταμίνες και / ή μέταλλα
5. ανοσοποιήσεις, εμβόλια
6. ουσίες που προκαλούν μολύνσεις
7. μολύνσεις από ιούς
8. μολύνσεις του αυτιού
9. τροφικές αλλεργίες
10. περιβαλλοντικούς παράγοντες
11. αντιβιώσεις
12. αφρώδεις μολύνσεις
13. δεν περιορίζονται όμως σε αυτές μόνο

Οι έρευνες σε μεγάλο βαθμό επικεντρώνονται στην γενετική βάση

«Υπάρχει συνοσηρότητα στον αυτισμό;»

σύνδρομα και καταστάσεις

«Θα βρεθεί στο μέλλον φάρμακο για την αντιμετώπισή του;»

Δεν γνωρίζω

« Πόσα παιδιά με αυτισμό βρίσκονται στον πληθυσμό;»

Οι επιδημιολογικές έρευνες έδειξαν ότι η συχνότητα της τυπικής μορφής του αυτισμού (σύνδρομο Kanner) είναι 4-6 στις 10.000. Όσον αφορά τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές τα αποτελέσματα των ερευνών διαφέρουν. Ορισμένοι ερευνητές αναφέρουν περίπου 50 στις 10.000 και άλλοι ανεβάζουν τον αριθμό αυτό στα 90 στις 10.000 υπολογίζοντας όλα τα σύνδρομα του φάσματος και τις άτυπες μορφές. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, αναφέρει η National Autistic Society, υπάρχουν 520.000 άτομα με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, δηλαδή σε αναλογία γενικού πληθυσμού 1/110.

Τα αγόρια επηρεάζονται 3 έως 4 φορές περισσότερο από τα κορίτσια.

Στην Ελλάδα δεν έχει γίνει επιδημιολογική έρευνα, αλλά υποθέτουμε ότι ο αριθμός είναι ανάλογος και αντίστοιχος του πληθυσμού της χώρας

«Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, προγράμματα και θεωρητικές παρεμβάσεις.»

Οι επικρατέστερες θεραπευτικές-εκπαιδευτικές προσεγγίσεις αναφορικά με τον αυτισμό –διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

1. Προσέγγιση TEACCH- DIVISION TEACCH
2. Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις – BEHAVIOURAL APPROACHES, APPLIED BEHAVIOUR ANALYSIS (A.B.A.)
3. Προσεγγίσεις ενσωμάτωσης –ολοκλήρωσης - INTEGRATION APPROACHES
4. Θεραπεία καθημερινής ζωής – σχολείο HIGASHI- DAILY LIFE THERAPY AT THE BOSTON HIGASHI SCHOOL
5. Αλληλεπιδραστικές προσεγγίσεις –INTERACTIVE APPROACHES, OPTION APPROACH , THE PLAYSCHOOL CURRICULUM , INFANT DEVELOPMENT PROGRAME
6. Ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις ψυχαναλυτικού τύπου.

Ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις

1. Αισθητηριακή ολοκλήρωση και Αισθητηριακή χαλάρωση
2. Αρωματοθεραπεία
3. Δραματοθεραπεία – Χοροθεραπεία
4. Εργοθεραπεία
5. Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS , MAKATON
6. Θεραπεία συμπεριφοράς
7. Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης -μουσικοθεραπεία, θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης
8. Λογοθεραπεία , αγωγή του λόγου

9. Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών
10. Ψυχοκινητική
11. Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις αλληλεπιδραστικού χαρακτήρα

«Μέχρι ποια ηλικία ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να (δουλεύεται) εκπαιδεύεται στο σπίτι;»

Η εκπαίδευση, με την ευρύτερη έννοια, διαρκεί σε όλη του την ζωή, είτε το παιδί είναι με την οικογένεια του είτε ζει αυτόνομα ή σε ξενώνα.

«Πόσες ώρες πρέπει να δουλεύεται από όλους τους θεραπευτές ένα αυτιστικό παιδί;»

Σήμερα γνωρίζουμε ότι σημαντικότερος παράγων είναι η ποιοτική και ουσιαστική δουλειά με το παιδί, με βάση το εξατομικευμένο πρόγραμμα του, το οποίο προκύπτει από την έγκυρη, αξιόπιστη, πολυεπίπεδη, εκτενή αξιολόγηση και διαρκή επαναξιολόγηση του. Επίσης εκτός από την τυποποιημένη και δομημένη εκπαίδευση κάθε δραστηριότητα καθημερινής ζωής μπορεί με φυσικότητα να παίρνει τον χαρακτήρα εκπαιδευτικής δραστηριότητας.

«Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την εξέλιξη ενός αυτιστικού παιδιού;»

Το ίδιο το παιδί με τις δυνατότητες που έχει, η εκπαίδευση του, το οικογενειακό περιβάλλον και
« η συγκυρία».

«Ποιο είναι το προσδόκιμο εξέλιξης των αυτιστικών παιδιών.»

Ποικίλει. Σε όλες τις περιπτώσεις, με την εφαρμογή κατάλληλων ψυχολογικών-εκπαιδευτικών-θεραπευτικών προσεγγίσεων, εφόσον εφαρμόζονται από νωρίς, συστηματικά και με συνέπεια, υπάρχουν δυνατότητες για βελτίωση της κατάστασης, σε ορισμένες μάλιστα πολύ σημαντική.

Υπάρχουν περιπτώσεις που ορισμένα παιδιά με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα οποία έγινε πρώιμη παρέμβαση, δεν ξεχωρίζουν από τα άλλα παιδιά, δεν παύουν όμως σε ορισμένους τομείς να είναι ξεχωριστά.

«Προσδιορισμός και επιλογή εκπαιδευτικών προσεγγίσεων.»

Κριτήρια με τα οποία επιλέγουμε την κατάλληλη προσέγγιση στον σχεδιασμό της θεραπευτικής-εκπαιδευτικής παρέμβασης:

1. τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού για το οποίο σχεδιάζουμε την παρέμβαση ,

- σε ποιο βαθμό εμφανίζονται οι διαταραχές και πως σε κάθε προσέγγιση αντιμετωπίζεται το συγκεκριμένο παιδί,
- το επίπεδο των ικανοτήτων του,
- πόσο διαταρακτική είναι η συμπεριφορά του,
- ποιοι είναι οι στόχοι που θέτει η προσέγγιση για την πρόοδο του παιδιού,
- ποια επιστημονικά δεδομένα τεκμηριώνουν την επίτευξη των στόχων,
- κατά πόσο ταιριάζει η προσέγγιση με το προσωπικό στυλ, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπειών- εκπαιδευτών,
- και φυσικά κάτι που δε μπορούμε να παραβλέψουμε είναι το κόστος.

Βασική αρχή είναι ότι το κάθε παιδί έχει εξατομικευμένο σχεδιασμό θεραπευτικής παρέμβασης ακόμα κι αν βρίσκεται σε πλαίσιο που η παρέμβαση γίνεται ομαδικά σε κέντρο ημέρας, παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο ή σχολείο

«Πώς μαθαίνουν τα παιδιά με αυτισμό;»

Η επιλογή της θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης κατ’ αρχήν πρέπει να ταιριάζει και στο παιδί και στην οικογένεια. Έτσι θα συμμετέχουν όλα τα μέλη της πιστεύοντας σε αυτό που κάνουν.

Οποιαδήποτε προσπάθεια πρέπει να βασίζεται στην αμοιβαία εμπιστοσύνη της οικογένειας, των γονέων και των επαγγελματιών και φυσικά στην εμπιστοσύνη και την ασφάλεια που νοιώθει το παιδί.

Πάνω από όλα πρέπει να «ακούσουμε» το παιδί γιατί αυτό ακόμα και όταν δεν μιλάει μας δείχνει πολλά.

Για να είναι αποτελεσματικές οι παρεμβάσεις μας κατ’ αρχήν πρέπει να παρατηρούμε το παιδί συνεχώς προσεκτικά, να ανακαλύπτουμε τι προκαλεί τις αντιδράσεις του και τους τρόπους αντίδρασης.

Πρέπει να έχουμε πάντα στο μυαλό μας ότι το παιδί με αυτισμό δεν είναι ούτε «κακό» ούτε «κακομαθημένο», αλλά ένα παιδί που αντιλαμβάνεται διαφορετικά το περιβάλλον, τον κόσμο, τα πράγματα και αντιδρά παράξενα γιατί δεν ξέρει τους κοινωνικούς κανόνες και την συναλλαγή

Το παιδί με αυτισμό εκτός από την ανάγκη για συναισθηματικά ζεστό και υποστηρικτικό περιβάλλον έχει ανάγκη για υψηλά επίπεδα δόμησης και συνέπειας. Το απρόβλεπτο το πανικοβάλλει.

Τις ενέργειες μας πρέπει να χαρακτηρίζουν η συνέπεια και η σταθερότητα

Το φυσικό περιβάλλον του παιδιού πρέπει να είναι λειτουργικό, καλά δομημένο ώστε να το υποβοηθά να αναλάβει πρωτοβουλίες.

Δεν πρέπει να το «βομβαρδίζουμε» αισθητηριακά με ήχους, χρώματα, οσμές ή απτικά ερεθίσματα.

Οι χώροι του δεν πρέπει να είναι παραφορτωμένοι με αντικείμενα και παιχνίδια άχρηστα.

Πριν ξεκινήσουμε την παρέμβαση δίνουμε έμφαση στην αναγνώριση των πραγμάτων και δραστηριοτήτων που του προκαλούν το ενδιαφέρον και το ευχαριστούν. Ξεκινάμε πάντα από τα πράγματα και τις δραστηριότητες που του κινούν το ενδιαφέρον και το ευχαριστούν διότι έτσι επιτυγχάνεται η συνέχιση μιας δικής του δραστηριότητας, στην οποία έχει εμπλακεί και άλλος, έχουμε δηλαδή «αποδοχή της συμμετοχής».

Εμπλεκόμενος ο ενήλικας στις δραστηριότητες αυτές, στην αρχή πολύ διακριτικά, έπειτα όλο και περισσότερο ενεργά, επιδιώκει την δημιουργία σχέσης – κλειδί με το παιδί.

Χρησιμοποιούμε πρώτα το φυσικό περιβάλλον και τα πράγματα και κατόπιν τους ανθρώπους για να προκαλέσουμε στο παιδί άμεση επικοινωνιακή πρόθεση.

Όταν το παιδί ασχολείται μονότονα, τελετουργικά με ορισμένα πράγματα τότε ο ενήλικας χωρίς να διαταράξει την δραστηριότητα του παιδιού εισβάλλει διακριτικά σ’ αυτήν και την μετατρέπει σε απλό κοινωνικό παιχνίδι.

Η κοινωνική αλληλεπίδραση ξεκινά όταν το παιδί συμμετέχει γιατί το θέλει, γιατί έχει κίνητρο να το κάνει και όχι γιατί του έχει επιβληθεί και αναγκάζεται να συμμορφωθεί.

Από εδώ και πέρα σχεδιάζουμε το οργανωμένο, καλά δομημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού και την «στρατηγική» των παράλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Η αρχική εκπαίδευση βασίζεται στις εμπειρίες του παιδιού και δεν είναι κάτι τελείως άγνωστο. Χρησιμοποιούμε λοιπόν αρχικά τις δραστηριότητες του παιδιού και την ικανότητα να ανταποκρίνεται και στην συνέχεια «με μέτρο» διευρύνουμε και εμπλουτίζουμε το εκπαιδευτικό του πρόγραμμα.

Σχετικά με τις αρνητικές, ανεπιθύμητες συμπεριφορές του παιδιού επιδιώκουμε την «διαχείριση» και όχι το «ξεφόρτωμα» αυτής. Όταν μια συμπεριφορά πρέπει να τροποποιηθεί ή να εξαλειφθεί (επειδή είναι επικίνδυνη ή εμποδίζει την αναπτυξιακή πορεία) τότε το παιδί λαμβάνει το μήνυμα (με απλό τρόπο, χωρίς πολλά λόγια και δυσνόητες εξηγήσεις) ότι δεν επιτρέπεται, αλλά ταυτόχρονα κατευθύνεται σε μια άλλη ελκυστική εναλλακτική, που είναι αποδεκτή και την υποκαθιστά. Ορισμένες πολύ επικίνδυνες και ανεξέλεγκτες συμπεριφορές αντιμετωπίζονται με ειδικές λειτουργικές τεχνικές. Η χρήση ποινών δεν είναι λύση διότι και αν ακόμα φανεί ότι έχει αποτέλεσμα, ξέρουμε ότι η εξαλειφθείσα συμπεριφορά θα επανεμφανισθεί με τον ίδιο τρόπο ή με άλλη μορφή και έκφραση.

Η πορεία και η εξέλιξη του παιδιού πρέπει να παρακολουθείται συνεχώς, να γίνονται επαναξιολογήσεις για να επαναπροσδιορίζονται το εκπαιδευτικό πρόγραμμα, οι άμεσοι και οι μακροπρόθεσμοι στόχοι.

«Πώς σκέφτονται τα παιδιά με αυτισμό;»

Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται στην γενίκευση των εννοιών και αυτά που αναπτύσσουν προφορική ομιλία δυσκολεύονται στον τομέα της πραγματολογίας του λόγου. Ακόμη και για τα παιδιά που έχουν υψηλό

δείκτη νοημοσύνης και γενικά καλό γνωστικό επίπεδο πρέπει να δίνουμε ιδιαίτερη προσοχή στην κατανόηση των κειμένων και ιστοριών και στον χειρισμό της συζήτησης.

Ένα άτομο με αυτισμό, γνωστό σε όλο τον κόσμο, η Temple Grandin γράφει στο βιβλίο της: «Σήμερα είμαι μια επιτυχημένη σχεδιάστρια κτηνοτροφικού εξοπλισμού με δική μου εταιρεία. Ποιος το περίμενε από εκείνη την «τρελή»; Στο κάτω κάτω με την βοήθεια και την αγάπη της οικογένειάς μου και άλλων, έχω προχωρήσει πάρα πολύ. Με την ικανότητα μου για οπτικό τρόπο σκέψης «βλέπω» και άλλους που χαρακτηρίστηκαν αυτιστικοί να γλιστρούν μέσα από τις συμβολικές τους πόρτες προς την προσωπική τους επιτυχία».

Ο όρος «θεωρία του νου» αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου ν' αποδίδει ανεξάρτητες, δηλαδή διαφορετικές σκέψεις, ιδέες, νοητικές διεργασίες στον εαυτό του και τους άλλους, για να μπορεί να ερμηνεύει τις συμπεριφορές.

Φαίνεται ότι τα παιδιά με αυτισμό, όπως έχουν υποδείξει οι Uta Frith, Alan Leslie, Simon Baron-Coen και σύμφωνα με την «θεωρία του νου», μπορεί να έχουν ένα ειδικό πρόβλημα στο να κατανοούν ότι οι άνθρωποι γύρω τους κάνουν διάφορες νοητικές διεργασίες, κάνουν σκέψεις, έχουν ιδέες οι οποίες μπορεί να είναι διαφορετικές από την κατάσταση του πραγματικού κόσμου και φυσικά και από τις δικές τους. Ένα τέτοιο έλλειμμα, αν υπάρχει, θα μπορούσε να εξηγήσει τις ανεπάρκειες στην κοινωνικότητα, την επικοινωνία και την δημιουργική φαντασία.

Η Uta Frith υποθετικά επίσης υπέδειξε ότι ένα καθολικό χαρακτηριστικό, που ονόμασε «κεντρική συνοχή», το οποίο αφορά στην επεξεργασία πληροφοριών του ατόμου είναι διαταραγμένο στον αυτισμό. Το χαρακτηριστικό αυτό είναι η ικανότητα του ατόμου να προσλαμβάνει ταυτόχρονα διαφορετικές ή και αντίθετες πληροφορίες, να τις επεξεργάζεται και δομεί υψηλότερου επιπέδου σκέψεις.

Για να διαπιστωθεί αν ένα παιδί με νοητική ηλικία άνω των τεσσάρων χρονών έχει έλλειμμα, σύμφωνα με την «θεωρία του νου», δηλαδή δυσκολία στο «να διαβάζει με το νου», χρησιμοποιείται το Sally-Ann Test.

Τέστ

- Δείχνουν στο παιδί δύο κούκλες, που η μία ονομάζεται Σάλι και η άλλη Άννα.
- Η Σάλι έχει ένα καλάθι και η Άννα ένα κουτί.
- Το παιδί βλέπει τη Σάλι να βάζει το βόλο της στο καλάθι και να βγαίνει έξω.

- Η Άννα την ώρα που λείπει η Σάλι παίρνει το βόλο από το καλάθι της Σάλι και το βάζει στο δικό της κουτί. Ύστερα φεύγει έξω.
- Όταν η Σάλι επιστρέφει πάλι μέσα στον χώρο που είναι το καλάθι της και το κουτί της Άννας, το εξεταζόμενο παιδί ερωτάται : « πού θα πάει να κοιτάξει για το βόλο της η Σάλι ;»

Κανονικά τα παιδιά ηλικίας 4 χρόνων δίνουν την σωστή απάντηση στο τέστ

Ο Baron-Coen και οι συνεργάτες του διαπίστωσαν ότι 16 στα 20 παιδιά με αυτισμό (80%) και νοητική ηλικία άνω των 4 χρόνων, απέτυχαν να εκτιμήσουν την εσφαλμένη αντίληψη της Σάλι, η οποία πήγε ασφαλώς να αναζητήσει το βόλο στο καλάθι της. Είπαν λοιπόν τα παιδιά ότι η Σάλι πήγε να κοιτάξει για το βόλο στο κουτί, εκεί δηλαδή που τον έβαλε η Άννα την ώρα που έλλειπε έξω η Σάλι.

Αντίθετα 12 στα 14 παιδιά με σύνδρομο Down (86%) και μικρότερη νοητική ηλικία από αυτή των αυτιστικών, πέτυχαν λέγοντας ότι η Σάλι πήγε στο καλάθι της.

Υπάρχει μια σειρά από τεστ που χρησιμοποιούνται για την διερεύνηση των ελλειμμάτων που αναφέρονται στα θεωρητικά μοντέλα της «θεωρίας του νου» και της «κεντρικής συνοχής».

«Υπάρχει ενδεδειγμένη διατροφική παρέμβαση;»

Ως προς την «Μεταβολική υπόθεση για τον Αυτισμό –Δ.Α.Δ», που στηρίζεται στην «Opioid-Excess» θεωρία του αυτισμού, ο Paul Shattock πρωτοπόρος της υπόθεσης και ο ερευνητής συνεργάτης του στο Πανεπιστήμιο του Sunderland, UK, Paul Whitley δηλώνουν ότι η θεωρία δεν έχει ακόμα αποδειχθεί και η προσέγγιση δεν είναι αυθύπαρκτη, όμως συμπληρώνει τις υπόλοιπες προσεγγίσεις. Οι ειδικές δίαιτες δεν θεραπεύουν τον αυτισμό αλλά η έρευνα έδειξε ότι έχουμε σε έναν αριθμό ατόμων θετικά αποτελέσματα στα κινητικά και διατροφικά προβλήματα και στην συγκέντρωση της προσοχής.

Η ερευνητική δραστηριότητα συνεχίζεται και είναι έντονη.

«Υπάρχει κληρονομικότητα στα αδέρφια και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον;

Υπάρχει πρόβλημα σχετικά με την απόκτηση απογόνων για τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών;

Μετά την γέννηση του πρώτου αυτιστικού παιδιού ποιο είναι το ποσοστό κινδύνου γέννησης και δευτέρου ουσιαστικά παιδιού στην ίδια οικογένεια;»

Εάν σε μια οικογένεια υπάρχει ένα παιδί με αυτισμό, όπως έδειξαν ορισμένες έρευνες, η πιθανότητα για την οικογένεια αυτή να έχει ακόμη ένα παιδί με αυτισμό, είναι της τάξης του 5% έως 10%. Εάν όμως υπάρχουν δύο αυτιστικά παιδιά, έχει αυξημένες πιθανότητες να κάνει και το επόμενο παιδί αυτιστικό περίπου της τάξης 35 έως 40%. Ο κίνδυνος ο αδερφός του αυτιστικού παιδιού να κάνει παιδί με αυτισμό, σε μια τέτοια πολυπαραγοντική διαταραχή,

πέφτει πολύ χαμηλά και είναι λιγότερο από 2%, ενώ στα ξαδέρφια μειώνεται ακόμη περισσότερο. Τα αποτελέσματα των έως τώρα ερευνών δεν μας οδηγούν σε ασφαλή συμπεράσματα, άρα ουδεμία πρόγνωση είναι επιβεβαιωμένη.

Προγενετικός έλεγχος και προγενετική συμβουλευτική δεν είναι δυνατό να γίνει μέχρι στιγμής.

«Γιατί να έχει η κόρη μου αυτήν την κυριολεκτική σκέψη;»

Δυστυχώς μέχρι στιγμής απάντηση δεν υπάρχει. Ο όρος «θεωρία του νου» αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου ν' αποδίδει ανεξάρτητες, δηλαδή διαφορετικές σκέψεις, ιδέες, νοητικές διεργασίες στον εαυτό του και τους άλλους, για να μπορεί να ερμηνεύει τις συμπεριφορές.

Φαίνεται ότι τα παιδιά με αυτισμό, όπως έχουν υποδείξει οι Uta Frith, Alan Leslie, Simon Baron-Coen και σύμφωνα με την «θεωρία του νου», μπορεί να έχουν ένα ειδικό πρόβλημα στο να κατανοούν ότι οι άνθρωποι γύρω τους κάνουν διάφορες νοητικές διεργασίες, κάνουν σκέψεις, έχουν ιδέες οι οποίες μπορεί να είναι διαφορετικές από την κατάσταση του πραγματικού κόσμου και φυσικά και από τις δικές τους. Ένα τέτοιο έλλειμμα, αν υπάρχει, θα μπορούσε να εξηγήσει τις ανεπάρκειες στην κοινωνικότητα, την επικοινωνία και την δημιουργική φαντασία.

Η Uta Frith υποθετικά επίσης υπέδειξε ότι ένα καθολικό χαρακτηριστικό, που ονόμασε «κεντρική συνοχή», το οποίο αφορά στην επεξεργασία πληροφοριών του ατόμου είναι διαταραγμένο στον αυτισμό. Το χαρακτηριστικό αυτό είναι η ικανότητα του ατόμου να προσλαμβάνει ταυτόχρονα διαφορετικές ή και αντίθετες πληροφορίες, να τις επεξεργάζεται και δομεί υψηλότερου επιπέδου σκέψεις.

Βέβαια πρέπει εκτός από τα ελλείμματα να τονισθούν και οι ιδιαίτερες ικανότητες που παρουσιάζουν σε ορισμένους τομείς τα αυτιστικά άτομα

«Υπάρχει η δυνατότητα θεραπείας του αυτισμού;»

Για να απαντήσουμε στο ερώτημα αυτό πρέπει να ορίσουμε τι εννοούμε με τον όρο θεραπεία. Υπάρχουν περιπτώσεις που ορισμένα παιδιά με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα οποία έγινε πρώιμη παρέμβαση, δεν ξεχωρίζουν από τα άλλα παιδιά, δεν παύουν όμως σε ορισμένους τομείς να είναι ξεχωριστά.

Ένα άτομο με αυτισμό, γνωστό σε όλο τον κόσμο, η Temple Grandin γράφει στο βιβλίο της: «Σήμερα είμαι μια επιτυχημένη σχεδιάστρια κτηνοτροφικού εξοπλισμού με δική μου εταιρεία. Ποιος το περίμενε από εκείνη την «τρελή» ; Ξανακοιτάζω την πρόσκληση για την συνάντηση των αποφοίτων. Στο κάτω κάτω με την βοήθεια και την αγάπη της οικογένειας μου και άλλων, έχω προχωρήσει πάρα πολύ. Με την ικανότητα μου για οπτικό τρόπο σκέψης «βλέπω» και άλλους που χαρακτηρίστηκαν αυτιστικοί να γλιστρούν μέσα από τις συμβολικές τους πόρτες προς την προσωπική τους επιτυχία». Και κάπου αλλού λέει: «αν με ρωτήσετε αν θέλω να μου αφαιρέσετε τον αυτισμό μου θα σας πω όχι, διότι αυτό είναι σημαντικό μέρος του εαυτού μου και ορισμένες ιδιαίτερες ικανότητες μου οφείλονται σ' αυτόν».

Ένα σημαντικό ποσοστό ατόμων με αυτισμό βελτιώνεται στον τομέα των χαρακτηριστικών διαταραχών, στην ανάπτυξη των ικανοτήτων μετά από εκπαίδευση, όμως δεν μπορεί να ζήσει αυτόνομα, χρειάζεται διαρκή επιτήρηση ή φροντίδα. Μπορεί όμως να κάνει απλές εργασίες γι

αυτό είναι απαραίτητες οι δομές που διασφαλίζουν ειδική εκπαίδευση, απασχόληση, προστατευμένη εργασία και όταν χρειαστεί να ζήσει μακριά από την οικογένεια κατάλληλη, ανθρώπινη, αξιοπρεπή διαβίωση.

Βέβαια υπάρχουν και κάποιοι συνάνθρωποι μας με αυτισμό που ποτέ δεν είχαν μια διάγνωση, όμως κατάφεραν μόνοι τους, με την βοήθεια της οικογένειας, των δασκάλων να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα και να είναι σήμερα εκλεκτά μέλη της κοινότητας. Αυτό βέβαια συμβαίνει συνήθως με τα πολύ υψηλής νοημοσύνης και λειτουργικότητας άτομα.

Εκτός από τα άτομα με σύνδρομο Asperger έχουμε και αυτά της κατηγορίας του ευρύτερου φαινότυπου που λειτουργούν πολύ καλά, διαπρέπουν και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν συχνά μπορεί να είναι λιγότερα από κάποιον που δεν του δόθηκε ταμπέλα.

«Ένα παιδί υψηλής λειτουργικότητας ή με σύνδρομο Asperger μπορεί να ζήσει μόνο του ως ενήλικας;»

Υπάρχουν πολλά άτομα που ζουν μόνα και εργάζονται.

Ένα άτομο με αυτισμό, γνωστό σε όλο τον κόσμο, η Temple Grandin γράφει στο βιβλίο της: «Σήμερα είμαι μια επιτυχημένη σχεδιάστρια κτηνοτροφικού εξοπλισμού με δική μου εταιρεία. Ποιος το περίμενε από εκείνη την «τρελή»; Ξανακοιτάζω την πρόσκληση για την συνάντηση των αποφοίτων. Στο κάτω κάτω με την βοήθεια και την αγάπη της οικογένειας μου και άλλων, έχω προχωρήσει πάρα πολύ. Με την ικανότητα μου για οπτικό τρόπο σκέψης «βλέπω» και άλλους που χαρακτηρίστηκαν αυτιστικοί να γλιστρούν μέσα από τις συμβολικές τους πόρτες προς την προσωπική τους επιτυχία». Και κάπου αλλού λέει: «αν με ρωτήσετε αν θέλω να μου αφαιρέσετε τον αυτισμό μου θα σας πω όχι, διότι αυτό είναι σημαντικό μέρος του εαυτού μου και ορισμένες ιδιαίτερες ικανότητες μου οφείλονται σ' αυτόν».

«Είμαι κακιά μάνα ή κακός πατέρας αν στείλω το παιδί μου σε ένα Ξενώνα;»

OXI

«Τι πρέπει να γνωρίζουν τα αδέρφια; Πως εκπαιδεύονται και πως πρέπει να αντιδρούν τα αδέρφια;»

Δεν πρέπει να ξεχνούμε το γεγονός ότι η συζήτηση των γονιών με τα παιδιά τους για το τι έχει το αδελφάκι τους και τα σχετικά θέματα, δεν προκαλεί προβλήματα.

Οι γονείς δεν πρέπει να νομίζουν ότι μιλώντας με τα παιδιά τους για το γεγονός αυτό ότι θα τα αναστατώσουν, θα τα στεναχωρήσουν ή θα τα τραυματίσουν.

Αντίθετα εάν δεν μιλούν με τα παιδιά τους τακτικά για τα ζητήματα αυτά, θα δημιουργηθεί ένα επικοινωνιακό κενό μεταξύ παιδιών και γονιών που θα είναι κακό για την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση τους

Σε κάθε παιδί πρέπει να τονίζεται ότι εκατοντάδες εκατομμύρια παιδιά στον κόσμο έχουν αδέρφια που είναι άτομα με ειδικές ανάγκες. Η συμβίωση με ένα άτομο με αυτισμό σημαίνει αρκετές δυσκολίες αλλά και πολλές χαρές. Σε κάθε οικογένεια βλέπουμε ότι ανάμεσα στ' αδέρφια αναπτύσσονται συμπάθειες και συμμαχίες ή αντιπάθειες και συγκρούσεις. Υπάρχουν περιπτώσεις που τα αδέρφια τα πάνε πολύ καλά μεταξύ τους, είναι αχώριστα και άλλες που δεν μιλιούνται, μαλώνουν τον περισσότερο καιρό. Αυτά όλα είναι φυσιολογικά. Ο αδελφός ή η αδελφή με αυτισμό συχνά δημιουργούν πολύ λιγότερα προβλήματα όμως το γεγονός ότι είναι διαφορετικά τα κάνει να φαίνονται δύσκολα.

Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό έχουν ανάγκη να μιλούν για γεγονότα που τους έχουν προκαλέσει ψυχική αναστάτωση, ανησυχία και πόνο με οποιονδήποτε τρόπο. Είναι σημαντικό να αισθάνονται ότι μπορούν να μιλούν για τους φόβους και ανησυχίες τους όταν το θέλουν.

Τι συμβαίνει και τι λέμε:

1. σε παιδιά προσχολικής ηλικίας (πριν το 5^ο έτος)

Τα παιδιά σ' αυτήν την ηλικία αδυνατούν να περιγράψουν τα συναισθήματα που τους προκαλούν οι καταστάσεις και τα γεγονότα, γι αυτό δείχνουν συνήθως με την συμπεριφορά τους τα συναισθήματα τους. Αδυνατούν επίσης να κατανοήσουν τις ειδικές ανάγκες, όμως επισημαίνουν τις διαφορές και προσπαθούν να εκπαιδεύσουν τα αδελφάκι τους. Τα παιδιά αυτής της ηλικίας συνήθως χαίρονται την παρέα των αδελφών καθόσον δεν έχουν κριτική διάθεση και τα συναισθήματα τους διακινούνται κανονικά όπως ανάμεσα στα αδέρφια.

Στις περιπτώσεις που μικρά παιδιά έχουν ερωτήσεις δεν πρέπει να αγνοούνται. Είναι αναγκαίο να τους δίνονται απαντήσεις κατάλληλες για την ηλικία τους και με περιορισμένο φάσμα περιγραφής γεγονότων.

Είναι πιθανόν ακόμη και τα μικρά παιδιά να θέλουν να ρωτούν επιπρόσθετες ερωτήσεις. Εάν το κάνουν, είναι αναγκαίο να τους δίνεται η ίδια προσοχή και απαντήσεις με το ανάλογο πνεύμα και τρόπο.

Εάν οι γονείς διαισθάνονται ότι το παιδί έχει ανάγκη από περισσότερα αλλά δεν μπορεί να εκφραστεί, τότε μπορούν με ερωτήσεις να το βοηθήσουν να εκφράσει τις επιπρόσθετες ανησυχίες και απορίες που πιθανόν να έχει.

Στις περιπτώσεις μικρών παιδιών που τα ίδια έχουν αδελφάκι με αυτισμό θα πρέπει να γίνεται μια εκτενής και κατάλληλη για την ηλικία του παιδιού συζήτηση και ανάλυση του θέματος. Στις περιπτώσεις αυτές, είναι πολύ σημαντικό να δημιουργηθεί ξανά το αίσθημα ασφάλειας που χρειάζονται απαραίτητα τα παιδιά.

Τα μικρά παιδιά έχουν συχνά ένα τρόπο σκέψης που τα κάνει να νιώθουν ότι τα ίδια έχουν κάνει κάτι που έχει προκαλέσει τον αυτισμό στο αδελφάκι του. Είναι σημαντικό να τονίζεται στα παιδιά ότι δεν έχουν κάμει κάτι που έχει προκαλέσει μια συμφορά.

Επίσης τα μικρά παιδιά έχουν δυσκολία συχνά στο να διαχωρίζουν την πραγματικότητα από τη φαντασία και να μην μπορούν να καταλαβαίνουν ότι όσα συμβαίνουν στο αδελφάκι αποτελούν μια πραγματική κατάσταση.

2. σε παιδιά σχολικής ηλικίας (6 - 12)

Σ' αυτή την ηλικία επιχειρούν άνοιγμα στον κόσμο και γνωρίζουν καλά την

διαφορετικότητα ανάμεσα στους ανθρώπους. Έχουν πλέον την ικανότητα να κατανοήσουν έννοιες και ορισμούς και να δυο επεξηγηματικά τις ειδικές ανάγκες των αδελφών εφόσον τους έχουν επεξηγηθεί με όρους που ήταν κατανοητοί. Μπορεί ν' ανησυχούν μήπως είναι μεταδοτική η αναπηρία ή να αναρωτιούνται μήπως κάτι δεν πάει καλά στα ίδια επίσης. Επίσης μπορεί να έχουν ενοχικά συναισθήματα για πράγματα που έκαναν στ' αδέρφια ή για τα αισθήματα τους προς αυτά.

Μερικές τυπικές αντιδράσεις τους είναι: να γίνουν πολύ χρήσιμα και φρόνιμα παιδιά ή άτακτα με σκοπό να έχουν την προσοχή των γονέων.

Κατά την διάρκεια αυτής της ηλικιακής περιόδου τα συναισθήματα για τα αδέρφια είναι ανάμεικτα και μπερδεμένα. Αυτά συμβαίνουν στις σχέσεις αδελφών και δεν έχουν να κάνουν με τη αδυναμία ή την αναπηρία.

Τα μεγαλύτερα παιδιά συχνά έχουν περισσότερες ερωτήσεις και θέλουν να μιλούν πιο πολύ για τα θέματα αυτά που αναστατώνουν την οικογένεια και δημιουργούν έντονες καταστάσεις. Μπορεί να θέλουν να μάθουν τους λόγους γιατί κάτι τέτοιο έχει συμβεί. Από την άλλη δεν πρέπει να νομίζουμε ότι τα μεγαλύτερα παιδιά πραγματικά θέλουν πολύ περισσότερες πληροφορίες και λεπτομέρειες.

Στις περιπτώσεις μεγαλύτερων παιδιών είναι καλό οι γονείς να βάζουν ερωτήσεις για να καταλάβουν πόσο τα παιδιά τους γνωρίζουν ήδη για το τι συμβαίνει και για τι πραγματικά θέλουν να μάθουν.

Εάν διαπιστώσουν ότι τα παιδιά δεν θέλουν να μάθουν πολλά, τότε μερικές απλές κατανοητές εξηγήσεις αρκούν. Είναι όμως πιθανόν αργότερα να επανέλθουν με νέες ερωτήσεις και τότε οι γονείς θα πρέπει να διαθέτουν χρόνο για συζήτηση μαζί τους.

Στα παιδιά παρατηρείται συχνά ο φόβος να χάσουν έναν από τους γονείς τους. Όταν στην οικογένεια υπάρχουν προβλήματα ή καταστάσεις όπως η ύπαρξη αδελφού/ης με αυτισμό, εκτός από την ανησυχία, το πιθανό άγχος ή τη λύπη, φοβούνται να μην πάθουν και τα ίδια ή οι γονείς κάποιο κακό.

3. σε έφηβους (13 - 17)

Στην εφηβεία πλέον καταλαβαίνουν την κατάσταση και τις επιμέρους δυσκολίες. Υποβάλουν ερωτήσεις και προκαλούν συζητήσεις. Ένα από τα χαρακτηριστικά της εφηβείας είναι η μεμονωμένη αναζήτηση έξω από το πλαίσιο της οικογένειας. Το ίδιο διάστημα η εναρμόνιση με μια ομάδα αναφοράς είναι πολύ σημαντική. Ως εκ τούτου η ύπαρξη ενός αδελφού ή αδελφής με διαφορετικότητα μπορεί να ενοχλεί, να στενοχωρεί, να δημιουργεί αισθήματα ντροπής απέναντι στους φίλους και συνομήλικους. Ίσως και να αμφιταλαντεύονται στο θέμα της επιλογής τους ανεξαρτοποίησης από την οικογένεια και διατήρησης μιας ειδικής σχέσης με τον αδελφό ή την αδελφή. Μπορεί να φέρουν βαρέως την αναλογούσα ευθύνη στο θέμα αυτό και να ανησυχούν γι αυτό που φοβούνται ότι θα επωμισθούν στο μέλλον.

«Τι πρέπει να κατακτήσει από άποψη δεξιοτήτων το αυτιστικό παιδί;»

A) να επικοινωνεί, να αλληλεπιδρά και να είναι χαρούμενο,

B) να εκπαιδεύεται με βάση ένα εξατομικευμένο σχεδιασμό ξεκινώντας από τις επιμέρους ικανότητές του.

Γ) να αυτοπηρετείται,

Δ) να ελαχιστοποιηθούν οι αρνητικές, ανεπιθύμητες συμπεριφορές,

«Μήπως περιμένω πολλά από το παιδί μου;»

Οι γονείς δεν πρέπει να έχουν υπερβολικές απαιτήσεις από το παιδί και οι προσδοκίες τους πρέπει να είναι ρεαλιστικές. Οι ειδικοί πρέπει να τους ενημερώνουν σωστά και οι στόχοι πρέπει να είναι αποτέλεσμα της συνεργασίας και της σύγκλισης οικογένειας και επαγγελματιών.

«Τα άλλα μας παιδιά συχνά προβληματίζονται και ρωτούν "τι να κάνω;"»

Ερωτήσεις και προβληματισμοί που συχνά υποβάλλονται από τ' αδέρφια των παιδιών με αυτισμό.

Ο αδελφός μου ή η αδελφή μου συχνά παίρνει τα πράγματα μου και τα καταστρέφει.

- Κλείδωσε τα στα ντουλάπια σου ή κλείδωσε το δωμάτιο σου.
- Ανακάλυψε κάποιο μέρος μόνος ή ζήτησε την βοήθεια των γονέων σου για να τα βάζεις εκεί που δεν μπορεί να τα βρεί η να τα φτάσει.
- Δοκίμασε να τα μοιραστείς μαζί του ή μαζί της . Ίσως τότε να μην έχει λόγο να τα καταστρέψει.
- Μπορείς με αποφασιστικότητα να του ή της πεις <<όχι – δεν πρέπει>> δείχνοντας ότι είσαι θυμωμένος/η. Δεν χρειάζονται πολλές φωνές, δεν χρειάζεται <<να παίξετε ξύλο>>. Αρκεί να το πεις μια φορά, άντε δύο.

Νοιώθω άσχημα γιατί μερικές φορές αναστατώνομαι πολύ, θυμώνω και βάζω τις φωνές.

- Όλα τα αδέρφια νοιώθουν έτσι κάποιες στιγμές. Αυτό είναι πολύ φυσικό. Δεν πρέπει να νοιώθεις άσχημα γι αυτό.
- Τον αδελφό σου ή την αδελφή σου την αγαπάς, σίγουρα όμως κάποιες φορές η ζωή μαζί του / της είναι δύσκολη γιατί σου δημιουργεί προβλήματα.
- Νοιώθουμε καλλίτερα όταν βρίσκουμε λύσεις που μας ικανοποιούν. Σκέψου λοιπόν τρόπους που πιθανόν θα ελαχιστοποιούσαν τις εκρήξεις σου ή συζήτησε το με κάποιον που εμπιστεύεσαι και η γνώμη του μετράει.

Όταν είμαστε έξω με τον αδελφό μου ή την αδελφή μου οι άνθρωποι καρφώνουν το βλέμμα τους πάνω μας και αυτό μ' ενοχλεί, με κάνει να ντρέπομαι.

Όταν συμβαίνει αυτό σίγουρα φέρνει τον καθένα μας σε αμηχανία. Οι άνθρωποι στρέφουν την προσοχή τους, καρφώνουν το βλέμμα τους όταν δουν κάτι διαφορετικό ή κάτι που κεντρίζει το ενδιαφέρον. Ενοχλεί το επίμονο βλέμμα. Ορισμένοι είναι απλώς περιέργοι, κάποιοι άλλοι όμως είναι αγενείς.

- Αυτό συμβαίνει όχι μόνο όταν κυκλοφορείς έξω με το αδελφό ή την αδελφή σου αλλά και όταν είσαι εκκεντρικά ντυμένος, φοράς σκουλαρίκι, έβαψες χρωματιστά τα μαλλιά σου, φιλάς την αγαπημένη σου ή τον αγαπημένο σου με πάθος στο δρόμο κλπ. Τότε όμως δεν ντρέπεσαι, θυμώνεις ή τους αγνοείς.
- Όταν βγαίνετε έξω μη δίνεις σημασία στα βλέμματα των άλλων. Σκέψου ότι άλλο θέλεις, κυρίως ευχάριστα πράγματα. Φρόντισε να απολαύσεις αυτό που μπορείς όπως η βόλτα, τα ψώνια, το φαγητό αγνοώντας τους άλλους. Αν υπάρχει και κάποιος φίλος ή φίλη θέλει να σας συνοδεύσει πάτε μαζί και ίσως οι ρόλοι αντιστραφούν. Μπορείτε κι εσείς να φέρετε σε δύσκολη θέση τους περιέργους και τους αγενείς. Θα είστε μια όμορφη παρέα. Μπορεί και να γελάσετε πολύ αν δείτε τα πράγματα με άλλο μάτι.
- Αν κάποιες φορές νοιώθεις πολύ άσχημα και δεν θέλεις να πας κάπου με τον αδελφό ή την αδελφή σου, συζήτησε το με τους γονείς σου και μπορείς να μείνεις στο σπίτι ή να περάσεις την ώρα σου με κάποιον φίλο ή φίλη.

Ο αδελφός μου / η αδελφή μου θέλει να είναι όλη την ώρα μαζί μου.

- Αυτό είναι καλό όμως αυτή η επιμονή του μπορεί να γίνεται ενοχλητική.
- Όταν μπορείς βάλτον / ην στην δραστηριότητα σου ή κάνε παιχνίδι μαζί του.
- Όταν δεν μπορείς ή δεν θέλεις βρές τρόπο να τον αποφύγεις χωρίς μαλώματα και φωνές.
- Αν δεν μπορείς να βρείς λύση συζήτησε το.

Οι γονείς μου αφιερώνουν πολύ λίγο χρόνο για μένα και με παραμελούν.

- Δεν χρειάζεται να κάνεις πράγματα προκλητικά για να τραβήξεις την προσοχή τους.
- Οι γονείς σου αφιερώνουν πολύ χρόνο γιατί ο αδελφός ή η αδελφή σου έχει αυξημένες ανάγκες και χρειάζεται περισσότερη φροντίδα ενώ εσύ τα καταφέρνεις μόνος σου. Αυτό βέβαια δεν σημαίνει ότι δεν χρειάζεσαι την βοήθεια τους, την συμπαράσταση τους καθώς και επιβράβευση για αυτά που κάνεις. Αν το συζητήσεις μαζί τους θα καταλάβουν ότι παρασύρθηκαν και αμέλησαν.
- Πες στους γονείς σου τι θέλεις να κάνεις, μίλησε τους για τα ενδιαφέροντα σου. Ζήτησε τους πράγματα, αρκεί οι απαιτήσεις σου να μην είναι παράλογες και να μπορούν να πραγματοποιηθούν.
- Μπορείς να τα συζητήσεις ήρεμα κάποια στιγμή που η οικογένεια είναι όλη συγκεντρωμένη και χαλαρή. Σίγουρα θα βρείτε λύσεις.

Ανησυχώ για το ποιος θα αναλάβει στο μέλλον την φροντίδα του αδελφού μου / της αδελφής μου.

- Σχεδόν όλους ή τουλάχιστον τους περισσότερους από αυτούς που έχουν αδελφό ή αδελφή με αυτισμό τους έχει απασχολήσει το θέμα αυτό. Σπανίως το θέτουν στους γονείς και το συζητούν. Πολλοί γονείς επίσης δεν το συζητούν με τα παιδιά τους γιατί πιστεύουν ότι θα τα αναστατώσουν.
- Κάθε γονιός ενδόμυχα θα ήθελε να υπάρχει κάποιο ενδιαφέρον από την πλευρά του παιδιού του για το αδελφό η τη αδελφή με αυτισμό. Αυτό όμως δεν σημαίνει απαραίτητα ότι θα ήθελε να αναλάβει την φροντίδα του όταν αυτός δεν θα μπορεί.
- Μπορείς να το συζητήσεις το θέμα αυτό με τους γονείς σου κάποια στιγμή που η οικογένεια θα είναι συγκεντρωμένη και χαλαρή.
- Αν το θέμα σε απασχολεί πολύ σοβαρά και δεν γίνεται συζήτηση στο σπίτι μπορείς να το συζητήσεις με κάποιον ειδικό, κυρίως με αυτούς που συμβουλεύουν υποστηρικτικά την οικογένεια.

Αισθάνομαι ενοχές όταν εγώ χαίρομαι και απολαμβάνω πράγματα στην ζωή μου.

- Γιατί ;
- Το να χαίρεσαι, ν' απολαμβάνεις πράγματα, να είσαι ευτυχισμένος είναι φυσιολογικό, σημαίνει ψυχική ισορροπία.
- Το γεγονός ότι έχεις έναν αδελφό ή μια αδελφή που δεν κάνει, δεν χαίρεται, δεν απολαμβάνει τα ίδια πράγματα δεν είναι δική σου ευθύνη.
- Οι γονείς σου έχουν πολλές σκοτούρες και με τα τρεξίματα ίσως κακώς παραμέλησαν την προσωπική τους ζωή. Δεν πρέπει να κάνεις το ίδιο κι εσύ.

Τι μπορώ να κάνω όταν τα άλλα παιδιά πειράζουν τον αδελφό μου ή την αδελφή μου ;

Αυτή η ερώτηση είναι πολύ δύσκολη.

Έχω υποβάλλει την ερώτηση αυτή σε παιδιά που έχουν αδελφό η αδελφή με αυτισμό ή που έχει κάποια ιδιαιτερότητα, είναι ένα άτομο με ειδικές ανάγκες. Η απάντηση τους, την οποία μπορούμε να δεχτούμε ως προτροπή και συμβουλή είναι :

- Υπεράσπισε τον αδελφό ή την αδελφή σου. Μην αφήσεις τα' αδελφάκι σου εκτεθειμένο στα πειράγματα των άλλων παιδιών γιατί αυτό είναι άδικο. Όταν κάτι τέτοιο συμβαίνει σε οποιοδήποτε παιδί, πολύ περισσότερο σε ένα παιδί που δεν μπορεί να υπερασπιστεί τον εαυτό του, πρέπει να αντιδρούμε.
- Μάθε όσα μπορείς για το θέμα αυτό, ώστε να μπορείς με επιχειρήματα και αδιάσειστα στοιχεία να διορθώσεις τις λανθασμένες απόψεις.
- Σκέψου ότι οι πραγματικοί σου φίλοι θα σε καταλάβουν.

- Κάνε φίλους αυτούς που σου συμπαρίστανται.
- Ζήτησε από τους δασκάλους και του γονείς σου να ενημερώσουν κι αυτοί και να ευαισθητοποιήσουν τα άλλα παιδιά και τις οικογένειες τους.

Ενημέρωση των άλλων παιδιών στο σχολείο

- ✚ Γεια σου! θα σου μιλήσω για τον νέο σου συμμαθητή που είναι λίγο διαφορετικός από τα άλλα παιδιά γιατί έχει κάτι που λέγεται αυτισμός.
- ✚ Ξέρεις το όνομά αυτού του παιδιού;
- ✚ Ένα παιδί που κάθεται σε αναπηρικό καροτσάκι γνωρίζεις ότι δεν μπορεί να περπατήσει. Ένα παιδί που είναι τυφλό δεν μπορεί να δει. Αυτά τα παιδιά έχουν αναπηρίες. Ο αυτισμός είναι και αυτός μια αναπηρία.
- ✚ Τα παιδιά με αναπηρία είναι όπως εσύ, αγαπούν, χαίρονται, λυπούνται, θυμώνουν και θέλουν να κάνουν ότι κι εσύ, έχουν όμως κάποιες δυσκολίες.
- ✚ Εσύ τα καταφέρνεις καλά σε μερικά πράγματα, ενώ σε άλλα δεν είσαι τόσο καλός. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αυτιστικά παιδιά. Ορισμένα πράγματα τα κάνουν πολύ καλά και σε άλλα δυσκολεύονται. Σε παρακαλώ πες μου τα πράγματα στα οποία τα καταφέρνεις καλά και τα πράγματα που σε δυσκολεύουν. Κάνε το ίδιο και για τον συμμαθητή σου.
- ✚ Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να συζητούν και να παίζουν με τους συμμαθητές τους. Προτιμούν να παίζουν μόνο τους. Μπορείς με τη βοήθεια του δασκάλου ή της δασκάλας σου, να εξηγήσεις και να δείξεις στο νέο σου συμμαθητή που έχει αυτισμό πώς να παίξει μαζί σου. Θα διασκεδάσετε και οι δύο!!! Πες μου, τι παιχνίδια μπορείς να παίξεις με τον συμμαθητή σου αυτόν;
- ✚ Ο νέος σου συμμαθητής μπορεί να μην μιλάει όπως εσύ. Μπορεί και να μη μιλάει καθόλου. Ίσως δεν μπορεί να μιλήσει τώρα, όμως σε καταλαβαίνει όταν του μιλάς με απλά λόγια και αργά. Μπορεί να μιλάει λίγο ή να επαναλαμβάνει ότι του λες. Μη θυμώνεις, δεν το κάνει επειδή θέλει να σε κοροϊδέψει, αλλά γιατί δεν μπορεί να μιλήσει όπως εσύ. Σιγά – σιγά θα μάθει.
- ✚ Τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να μιλούν συνέχεια για το ίδιο πράγμα, για παράδειγμα τους δεινόσαυρους ή τα τρένα. Για να βοηθήσεις αυτά τα παιδιά, πρέπει να τους θυμίζεις ότι επιτρέπεται να μιλούν για τα πράγματα που αγαπούν μόνο ορισμένες ώρες, για παράδειγμα στα διαλείμματα. Αυτό πρέπει να το επαναλαμβάνεις κάθε φορά που γίνεται μέχρι να το καταλάβουν
- ✚ Καμιά φορά μπορεί ένας συμμαθητής σου να σου κάνει πλάκα και να σε πειράζει. Τα παιδιά με αυτισμό δεν μπορούν να καταλάβουν πότε τους λες ένα αστείο. Πρέπει να τους πεις: «αυτό ήταν αστείο» ή «σου έκανα πλάκα».
- ✚ Καμιά φορά κάνεις κάτι που ενοχλεί τους συμμαθητές σου. Το καταλαβαίνεις όμως και σταματάς αμέσως. Τα παιδιά με αυτισμό δεν καταλαβαίνουν ότι σε

ενοχλούν. Πρέπει, μαζί με τη δασκάλα να τους εξηγήσετε ότι αυτό που κάνουν είναι ενοχλητικό. Αν το επαναλάβει θα του το πείς πάλι.

- ✚ Όταν σου δείξω παιδιά που γελούν ή είναι στεναχωρημένα ή θυμωμένα μπορείς να μου πεις τι δείχνουν τα προσωπάκια που βλέπεις και είναι χαρά, λύπη, θυμός. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να καταλάβουν τι σημαίνουν αυτά τα προσωπάκια. Μπορεί να τους χαμογελάσεις και αυτά να μη σου δώσουν σημασία. Αυτό συμβαίνει γιατί δεν μπορούν να καταλάβουν ότι θέλεις να γίνεις φίλος τους. Πρέπει να τους πεις: «θέλω να γίνουμε φίλοι» ή «θέλω να παίξουμε»
- ✚ Έμαθες από τους γονείς και τους δασκάλους ότι δεν είναι ευγενικό να λες σε κάποιον «είσαι άσχημος», «είσαι χοντρός», «είναι μυξιάρης».
- ✚ Οι δάσκαλοι και οι γονείς σου, σου μαθαίνουν να είσαι ευγενικός και να λες «παρακαλώ» και «ευχαριστώ».
- ✚ Τα παιδιά που έχουν αυτισμό δυσκολεύονται να μάθουν τέτοιους κανόνες. Αν ένα αυτιστικό παιδί σου πει για παράδειγμα «είσαι άσχημος», εξήγησέ του ότι αυτό δεν είναι σωστό, ότι δεν πρέπει να το ξαναπεί. Το ίδιο να του λές και όταν μιλάει έτσι στους άλλους.
- ✚ Όπως κατάλαβες ο νέος σου συμμαθητής είναι λίγο διαφορετικός από εσένα.
- ✚ Θέλει να γίνεται φίλοι αλλά δεν ξέρει τι πρέπει να κάνει.
- ✚ Γι αυτό κάνε την αρχή εσύ.
- ✚ Αν είσαι υπομονετικός μαζί του και του εξηγείς τι θέλεις να κάνετε μαζί, θα γίνετε πολύ καλοί φίλοι, γιατί είναι ένα πολύ καλό παιδί, αυθόρμητο και ειλικρινές.

«Ποιές προσεγγίσεις θεωρούνται αποτελεσματικές;»

. Αξιοπιστία προγραμμάτων παρέμβασης.

Μέχρι στιγμής η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της κάθε παρέμβασης είναι «εσωτερική υπόθεση» και δεν γίνεται από εξωτερικούς "ανεξάρτητους" αξιολογητές. Πολλές φορές βέβαια γίνεται προσπάθεια για αντικειμενική αξιολόγηση των προγραμμάτων. Στις χώρες που επιβάλλεται η πιστοποίηση ενός Κέντρου ή μιας Δομής υπάρχουν συγκεκριμένα κριτήρια. που πρέπει να πληρούνται, όμως αυτά αξιολογούν την υποδομή και τις συνθήκες λειτουργίας.

Βέβαια η αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης, εκτός από την μοναδικότητα και τις ικανότητες του ατόμου με αυτισμό, κρίνεται από το αποτέλεσμα, τις προϋποθέσεις και τις συνθήκες κάτω από τις οποίες γίνεται.

Ο αυτισμός είναι τόσο μεταβλητός και τα άτομα με αυτισμό τόσο διαφορετικά, που ένα συγκεκριμένο παιδί μπορεί να ωφεληθεί από μια συγκεκριμένη προσέγγιση σε συγκεκριμένο χρόνο και άλλο από άλλη, σε συγκεκριμένο χρόνο και συνθήκες.

Η εκπαιδευτική και θεραπευτική διαδικασία είναι περισσότερο τέχνη παρά τεχνολογία και ένας εμπνευσμένος και αφοσιωμένος εκπαιδευτής θεραπευτής μπορεί να ξεπεράσει τα εμπόδια στην

οποιαδήποτε προσέγγιση υποστηρίζει και να την εμπλουτίζει σε κάθε περίπτωση με τα δικά του στοιχεία.

Στο Ηνωμένο Βασίλειο είχε γίνει μια συγκριτική έρευνα διαφόρων προσεγγίσεων από την Rita Jordan και τους συνεργάτες της. Τα ευρήματα ήταν:

Δεν υπάρχουν πολλές μελέτες που στοχεύουν να συγκρίνουν τα αποτελέσματα διαφόρων παρεμβάσεων. Υπάρχουν σημαντικές δυσκολίες στην εύρεση όμοιων δειγμάτων παιδιών που παρακολουθούν την ίδια συγκεκριμένη προσέγγιση έτσι ώστε να επιτραπεί να γίνουν αποτελεσματικές συγκρίσεις αφού το δείγμα που εμπλέκεται σε μια προσέγγιση είναι συγκριτικά μικρό και συχνά γεωγραφικά διασκορπισμένο. Είναι επίσης πιθανό, αυτά τα παιδιά να παρακολουθούν παραπάνω από μια προσέγγιση και να παρακολουθούν και κάποιο σχολικό πλαίσιο.

Η αξιολογική έρευνα που διεξάγεται σε φυσικά πλαίσια, όπως τα σχολεία, είναι ενδεχομένως προβληματική λόγω διαφόρων αιτιών:

Πολλές δυσκολίες απορρέουν από την ανικανότητα των μελετητών να επιλέξουν παιδιά για διάφορες συνθήκες και στην συνέχεια να διασφαλίσουν την παραμονή τους σε αυτές. Το κύριο μέρος των πληροφοριών στην παραπάνω έρευνα εξαρτώταν από τις ικανότητες παρατήρησης και μέτρησης του προσωπικού και των γονέων και από την ανάλυση των video. Εφόσον το προσωπικό και οι γονείς διέφεραν όσον αφορά τις γνώσεις και τις ικανότητές τους, ήταν πιο πιθανό τα στοιχεία να εξαρτώνται από αυτές τις ικανότητες παρά από τα χαρακτηριστικά των παιδιών.

Λόγω του μικρού πληθυσμού στα σχολεία της σχετικής ηλικιακής ομάδας, δεν ήταν δυνατό να ταιριάξουμε απόλυτα τα παιδιά σε κάθε προσέγγιση. Έγινε προσπάθεια για συνολική αντιστοιχία ανάμεσα στις ομάδες όσον αφορά την ηλικία, τον χρόνο παραμονής στην προσέγγιση και τις εκφραστικές ικανότητες. Βέβαια έγιναν γνωστά αρκετά από αυτή την έρευνα για τις διαφορές στην πράξη ανάμεσα σε διάφορους τύπους σχολείων που έχουν παρόμοιο πληθυσμό και για την ανάπτυξη μεθόδων μέτρησης προόδου χρησιμοποιώντας καταλόγους και video. Αναπτύχθηκε ένα πλαίσιο περιγραφής της πρακτικής και της αιτιολογίας που επιτρέπει να γίνουν συγκρίσεις.

Οι περισσότερες έρευνες είχαν κάποια στοιχεία για την αποτελεσματικότητα της έκβασής τους αλλά ήταν εξαιρετικά μεταβλητό στην ποιότητα στους επιστημονικούς όρους. Ορισμένες προσεγγίσεις αρκέστηκαν στη μελέτη περιπτώσεων λίγων παιδιών και αυτή είναι σαφώς η πιο αδύναμη μορφή συλλογής στοιχείων. Άλλες προσεγγίσεις προσπάθησαν με διάφορους βαθμούς επιτυχίας να διεξάγουν ελεγχόμενες έρευνες με μακροπρόθεσμες, αντικειμενικές και follow-up μετρήσεις. Καμιά προσέγγιση δεν είναι ακόμα εξολοκλήρου επιτυχής στην παραγωγή μιας μεθοδολογικά υγιούς αξιολόγησης της εργασίας της.

Ορισμένες προσεγγίσεις προτιμούν να βασίζονται κυρίως στα ερευνητικά στοιχεία της λογικής της προσέγγισης (Mesibon, 1997) και να μη λαμβάνουν υπόψη μετρήσεις όπως την ικανοποίηση των γονέων και την εκπαιδευτική πρόοδο του παιδιού. Βέβαια έχουμε πολλές αναφορές για την επιτυχία των προσεγγίσεων από γονείς με παιδιά σε όλα τα είδη προγραμμάτων, και στο σπίτι και στο σχολικό πλαίσιο. Δεν αποτελούν επιστημονικά στοιχεία για την αποτελεσματικότητα μιας προσέγγισης, για προφανείς λόγους, αλλά διευκρινίζουν κάποια σημαντικά σημεία.

Μια ανασκόπηση, όπως αυτή της Rita Jordan και των συνεργατών της, , την οποία παραθέτω αυτούσια, ασκεί γενική κριτική βασιζόμενη σε έναν αριθμό παιδιών και καταστάσεων.

Προσεγγίσεις αλληλεπίδρασης

Δεν βρήκαμε καμία μεθοδολογικά καλή μελέτη για τις προσεγγίσεις αλληλεπίδρασης και αυτές που είναι σε εξέλιξη ή προγραμματισμένες έχουν μεθοδολογικές αδυναμίες, κάτι που καθιστά δύσκολη την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. The Playschool approach (Rogers et al., 1986; Rogers and Lewis, 1989) προσέφερε τα καλύτερα στοιχεία για την αποτελεσματικότητα αλλά δεν υπήρχε ομάδα ελέγχου και τα αποτελέσματα παραμένουν πειραματικά-ανιχνευτικά. Παρέχει ένα πρότυπο-μοντέλο που θα ταίριαζε πολύ στην πρώιμη εκπαιδευτική πρακτική της Μ.Βρετανίας κι έτσι είναι σημαντικό να ληφθούν πιο αυστηρές μέθοδοι αξιολόγησης. Η εν εξέλιξη έρευνα στην μουσική αλληλεπίδραση θα μπορούσε να επεκταθεί για να συμπεριλάβει μια πιο εύχρηστη ομάδα ελέγχου και η οποία θα μπορούσε στη συνέχεια να παρέχει την πιθανότητα πιο αντικειμενικών στοιχείων αποτελεσματικότητας. Το πρόβλημα με τις προσεγγίσεις αλληλεπίδρασης και τα ερευνητικά στοιχεία στις εκβάσεις είναι ότι αυτές οι προσεγγίσεις ενδιαφέρονται περισσότερο για την αξιολόγηση της διαδικασίας σε μεμονωμένη βάση. Αυτό είναι βεβαίως μια δικαιολογήσιμη θέση στα εκπαιδευτικά πλαίσια, αλλά καθιστά δύσκολη την αντικειμενική αξιολόγηση της προσέγγισης. Σε περιπτώσεις που επιδιώκονται οικονομικά αποδοτικές προσεγγίσεις και οι γονείς και οι αρχές είναι αβέβαιοι για το ποια είναι η καλύτερη προσέγγιση που πρέπει να υιοθετηθεί, αυτό ίσως σημαίνει ότι τέτοιες προσεγγίσεις δεν πρέπει να εγκρίνονται. Δεν πειράζει να αποτύχουν να επικυρωθούν γιατί δεν είναι αποτελεσματικές, αλλά είναι σημαντικό να ερευνηθούν πλήρως τα πιθανά οφέλη έτσι ώστε να μην υπάρχει καμιά πρόωρη απόρριψη μιας ενδεχομένως ευεργετικής προσέγγισης απλά επειδή λείπουν τα στοιχεία.

Προσεγγίσεις επικοινωνίας

Αυτή η κατηγορία ήταν δύσκολη, δεδομένου ότι περιλαμβάνει ορισμένα συστήματα που ανήκουν σε ένα συνολικό «πακέτο» (PECS και Delaware programme) ενώ άλλα βασίζονται στην προϋπόθεση ότι η επικοινωνιακή ενίσχυση είναι η μοναδική εκπαιδευτική ανάγκη (Facilitated Communication). Κατά συνέπεια υπήρχαν κάποια λογικά στοιχεία για την συνολική αποτελεσματικότητα του Delaware programme, με κάποια ένδειξη του ρόλου του PECS στην επίτευξη του, αλλά καμία συγκεκριμένη αξιολόγηση του ίδιου του PECS. Όμως, υπήρχαν κι εδώ μεθοδολογικές αδυναμίες και τα ευρήματα είναι μόνο υποδηλωτικά. Λαμβάνοντας υπόψη την πιθανή ευκολία με την οποία μπορεί το PECS να ενσωματωθεί στο εκπαιδευτικό σύστημα της Αγγλίας, αξίζει περαιτέρω μελέτη.

Προσεγγίσεις ένταξης

Τα αποτελέσματα εδώ είναι ενθαρρυντικά αλλά μεθοδολογικές αδυναμίες δείχνουν ότι πρέπει να ερμηνευτούν με προσοχή. Η προσέγγιση LEAP συγκρίθηκε με μια ομάδα ελέγχου αλλά χωρίς επαρκή κριτήρια. Η μελέτη Walden έδειξε επίσης εντυπωσιακά θεραπευτικά οφέλη, αλλά για μια ακόμη φορά είναι δύσκολο να ερμηνευτούν χωρίς ομάδα ελέγχου. Στην τρίτη έρευνα αυτού του τομέα, η ομάδα ελέγχου ήταν καλά αντιστοιχισμένη αλλά με φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά και συνεπώς δε μπορεί να θεωρηθεί ότι έλεγξε την επίδραση της συγκεκριμένης μορφής ένταξης. Αυτό που δείχνουν οι μελέτες είναι ότι και τα κανονικά παιδιά και τα αυτιστικά μπορούν να ωφεληθούν από μια καλά οργανωμένη προσέγγιση. Λαμβάνοντας υπόψη την τρέχουσα έμφαση στις πρακτικές ένταξης στην Μ.Βρετανία, αυτό

είναι ένα σημαντικό εύρημα, αν και δεν έχουμε δεδομένα για το αν τα παιδιά θα λειτουργούσαν το ίδιο ή ακόμη καλύτερα κάτω από μια άλλη προσέγγιση. Υπάρχει άμεση ερευνητική ανάγκη για να λυθεί αυτό το θέμα και να καθοριστεί η διαδικασία που θα κάνει αποτελεσματικό το πλαίσιο ένταξης για ένα παιδί με αυτισμό.

TEACCH

Παρόλη τη διαδεδομένη χρήση στην εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό στη Μ.Βρετανία και αλλού, υπάρχει μικρή αξιολογική έρευνα για τα αποτελέσματα του TEACCH. Οι περισσότερες μελέτες που αναφέρονται δεν έχουν επαρκείς ελέγχους κι έτσι τα θετικά αποτελέσματα που βρέθηκαν δε μπορούν να αποδοθούν αποκλειστικά στην επίδραση του προγράμματος. Αυτό σημαίνει ότι τα θετικά αποτελέσματα μπορεί να οφείλονται στην γονεϊκή εμπλοκή ή στην ένταση της εκπαιδευτικής παρέμβασης παρά στο TEACCH. Δεδομένου του υψηλού προφίλ αυτής της προσέγγισης στη Μ.Βρετανία, είναι σημαντικό να διεξαχθούν καλύτερες μεθοδολογικά μελέτες για να καθορίσουν την αποτελεσματικότητά της έναντι άλλων προσεγγίσεων.

Daily Life Therapy at Boston Higashi School

Υπήρξε κάποια σύγχυση στην εύρεση της έρευνας για αυτή την προσέγγιση. Κάποια έρευνα που αναφέρθηκε στη διάσκεψη του 1991 δεν έχει δημοσιευθεί κι έτσι υπάρχουν αμφιβολίες για τα αποτελέσματα, τα οποία δεν έχουν υπάρξει θέμα σε παρόμοια αναθεώρηση. Μια περαιτέρω ερευνητική μελέτη είχε σοβαρά μεθοδολογικά ελαττώματα και η αναφορά της μελέτης δεν παρείχε ικανοποιητικές λεπτομέρειες ούτε για τα ευρήματα ούτε για την ομάδα σύγκρισης. Υπάρχει μεγάλη ανάγκη για σωστά ελεγχόμενη μελέτη αυτής της προσέγγισης, αν και υπάρχουν δυσκολίες στην εύρεση επαρκών ελέγχων στη Μ.Βρετανία. Η προοπτική ανάπτυξης μερικών προγραμμάτων στη Μ.Βρετανία στο εγγύς μέλλον προσφέρει ευκαιρίες για την αποκατάσταση αυτών των δυσκολιών.

ABA - Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις

Βρέθηκαν δυο προσεγγίσεις ανεξάρτητες από αυτή του Lovaas; παρουσίασαν εντυπωσιακά οφέλη στην ανάπτυξη των παιδιών αλλά δεν είχαν ομάδες ελέγχου. Όλες οι μελέτες του Lovaas εξαρτώνται από το αρχικό Young Autism Project (όντας πειραματικές επαναλήψεις, επεκτάσεις ή συνεχίσεις αυτού). Το Young Autism Project ήταν φιλόδοξο στο σχεδιασμό του, αλλά τα αποτελέσματά του δεν είναι τόσο ξεκάθαρα όσο αυτά του Lovaas και των συνεργατών του. Επιπλέον, οι δυο μεταβλητές ελέγχου δεν είναι ξεκάθαρες. Δεν υπάρχει έλεγχος για το ίδιο το πρόγραμμα. Ο Lovaas ερμηνεύει τα εντυπωσιακά οφέλη ως αποτέλεσμα (τουλάχιστον εν μέρει) της χρήσης των αποστροφών-τιμωριών στην πειραματική ομάδα, αν και οι πιο πρόσφατες ερμηνείες αναφέρονται απλώς στην μεταβλητή της έντασης. Δεν υπάρχει καμία ένδειξη που να διαχωρίζει αυτές τις δυο ερμηνείες. Έχουν βέβαια ακολουθήσει μεμονωμένες έρευνες που έγιναν με σκοπό την ενίσχυση της άποψης για την αποτελεσματικότητα της προσέγγισης. Είναι σημαντικό να διεξαχθεί μια μεθοδολογικά επαρκής μελέτη που να ερευνά το ζήτημα της έντασης και της ιδιομορφίας των αποτελεσμάτων των προγραμμάτων μέσω σύγκρισης με άλλες προσεγγίσεις. Δεν είναι εφικτό (ούτε επιθυμητό) να ελέγξουμε την υπόθεση των αποστροφών-τιμωριών στη Μ.Βρετανία και ούτε θα θέλαμε να συμβεί αυτό κάπου αλλού. Μια από τις προτεινόμενες μελέτες (έχει έναν έλεγχο) ελέγχει την προσέγγιση, αλλά δε φαίνεται, σε αυτό το σημείο, να έχει επαρκή έλεγχο για την ένταση.

Σύγκριση προσεγγίσεων

Βρέθηκε μόνο μια μελέτη που συνέκρινε διαφορετικές προσεγγίσεις, αν και υπάρχουν κάποιες άλλες που συγκρίνουν μια προσέγγιση με μια μόνο εναλλακτική. Η έρευνα που βρέθηκε συνέκρινε παιδιά που είχαν υποβληθεί σε ποικίλες προσεγγίσεις σε έξι διαφορετικά εκπαιδευτικά πλαίσια στη Μ.Βρετανία. Υπήρξαν μεθοδολογικά προβλήματα με την μελέτη, τα οποία θίγονται στο σχετικό τμήμα, και παρόλο που η έρευνα δεν είχε δημοσιευτεί σε ανάλογη ανασκόπηση, τα αποτελέσματα είναι διαθέσιμα σε μορφή αναφορών. Τέτοιες έρευνες είναι ενδεχομένως πολύτιμες, αλλά και πολύ δύσκολες και ακριβές όσον αφορά την διεξαγωγή τους. Ακόμη, τα αποτελέσματα τόσο περίπλοκων μελετών είναι δύσκολα ερμηνεύσιμα. Ένας πιο γόνιμος τρόπος είναι να υιοθετηθούν τυποποιημένες μέθοδοι αξιολόγησης στις μελέτες μικρότερης κλίμακας για να επιτρέψουν την μετα-ανάλυση των αποτελεσμάτων των μελετών.

Μετα-ανάλυση Roger's (1996)

Εξέτασε έξι δημοσιευμένες μελέτες με θετικά αποτελέσματα σε παιδιά με αυτισμό, αλλά καμία από τις μελέτες δεν είχε χρησιμοποιήσει αυστηρές επιστημονικές μεθόδους με τυχαία κατανομή των παιδιών σε ομάδες.

Οι διαφορές που εντόπισε μεταξύ των μελετών αφορούσαν:

- Το καθημερινό ωρολόγιο πρόγραμμα μαθημάτων
- Τις τοποθετήσεις και αναλογίες προσωπικού-παιδιών
- Την ηλικία και τα επίπεδα λειτουργικότητας των παιδιών
- Τους τρόπους εκτίμησης της προόδου
- Τα είδη των ομάδων σύγκρισης και
- Τις στρατηγικές για αλλαγή.

Βρήκε επίσης κοινά χαρακτηριστικά μεταξύ των μελετών. Αυτά είναι:

- Σημαντική επιτάχυνση του αναπτυξιακού ρυθμού (συχνά αύξηση IQ)
- Σημαντική βελτίωση στη γλώσσα
- Βελτίωση της κοινωνικής συμπεριφοράς και μείωση των αυτιστικών συμπτωμάτων.

Επιπλέον, για τα περισσότερα προγράμματα, εντόπισε οφέλη μέσα στα 1-2 χρόνια εντατικής προσχολικής εκπαίδευσης και δυο μακροπρόθεσμες μελέτες συνέχειας (follow up).

Μετα-ανάλυση των Dawson and Osterling (1997)

Οι Dawson και Osterling (1997) ανέλυσαν ορισμένες από τις πρώιμες παρεμβάσεις στο αυτισμό και συγκέντρωσαν τα κοινά χαρακτηριστικά επιτυχών προγραμμάτων.

Αυτή η εργασία ολοκληρώθηκε πριν τη δημοσίευση της έρευνας των Ozonoff και Cathcart (1998) αλλά καλύπτει μελέτες από τις περισσότερες προσεγγίσεις (εκτός από Προσεγγίσεις για την Ανάπτυξη της Επικοινωνίας και Daily Life Therapy). Μερικές από τις έρευνες που αναφέρονται, όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, έχουν μεθοδολογικές αδυναμίες αλλά όλες έχουν και ενδείξεις επιτυχίας.

Οι προσεγγίσεις που περιλαμβάνονται είναι οι εξής :

- 1) May (Behavioral ABA programme),
- 2) LEAP (Integration study)
- 3) Health Sciences (Interactive study),
- 4) Douglass (Integration study),
- 5) TEACCH, Walden (Integration study)
- 6) Young Autism Project (Lovaas).