

ΑΥΤΙΣΜΟΣ – ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Επιστημονική Επιμέλεια Έκδοσης

Στέργιος Νότας - Μαρία Νικολαΐδου

Εκδόσεις Βήτα

ΕΠΙΛΟΓΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΕΩΝ

ΑΠΟ ΤΑ ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΔΙΗΜΕΡΙΔΑΣ (2006)

ΓΕΝΙΚΗ ΕΙΣΑΓΩΓΗ Νότας Στέργιος, D.P.MGR., Κλινικός Ψυχολόγος, Επιστημονικά Υπεύθυνος Ε.Θ.Μ.Α. του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής

Αναπτυξιολογική - Παιδιατρική Προσέγγιση: Μαίρη Κουσουρή, Παιδίατρος – Αναπτυξιολόγος, Επιμελήτρια Νοσοκομείου Παίδων Πεντέλης

Παιδοψυχιατρική προσέγγιση και φαρμακοθεραπεία: Χρήστος Καμπάκος, Παιδοψυχίατρος, Επιμελητής Δ΄ Παιδοψυχ. Τμήματος του Π.Ν.Α

Προσέγγιση Α.Β.Α.: Αγγελική Γενά, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Αθηνών και Πέτρος Γαλάνης, Υποψήφιος Διδάκτωρ

Προσέγγιση TEACCH: Σοφία Μαυροπούλου, Επίκουρος Καθηγήτρια Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής, Παν/στήμιο Θεσσαλίας

ΓΕΝΙΚΗ ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ

Ο Αυτισμός είναι μια διάχυτη διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου.

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.

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.

Το σύνδρομο Asperger, μέχρι τη δεκαετία του 90 δεν συμπεριλαμβανόταν ούτε στο ICD ούτε στο DSM , 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 διφορούμενα.

Τα κριτήρια του ICD-10 για τον αυτισμό : διαταραχή στην επικοινωνία, διαταραχή στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, στερεοτυπικές συμπεριφορές και αντίσταση στην αλλαγή. Μεταξύ του φάσματος που αναγνωρίζει το ICD 10, υπάρχει μεγάλη μεταβλητότητα. Κάθε άνθρωπος με αυτισμό έχει τα δικά του, προσωπικά χαρακτηριστικά. Η ίδια 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.

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**

Το **DSM – IV** (Εγχειρίδιο Διαγνωστικής και Στατιστικής της Αμερικανικής Ψυχιατρικής

Εταιρείας) εντοπίζει επίσης τις διαταραχές σε τρεις ευρείες περιοχές :

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

Σημαντικά θεωρούνται δώδεκα κριτήρια για τις τρεις αυτές περιοχές. Ένα άτομο 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 (D.S.M IV)** 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.

Διάγνωση

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 τι συμβαίνει. Ο σκοπός της διάγνωσης τότε είναι :

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

Η διάγνωση τόσο περίπλοκων καταστάσεων, όπως αυτή του αυτισμού, δεν είναι εύκολη και δεν πραγματοποιείται με αιματολογικές ή άλλες εξετάσεις. Η διάγνωση απαιτεί άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς, καθώς και ένα εκτενές 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 ευρημάτων, η διαδικασία αυτή δεν είναι τόσο σαφή. 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).

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.

Βασικά χαρακτηριστικά:

Η διάγνωση του αυτισμού δεν πρέπει να βασίζεται απλώς στο άθροισμα στοιχείων από έναν κατάλογο που παρουσιάζει μια σειρά συμπτωμάτων και διαταραχών. Μια περιγραφή των πολλαπλών προβλημάτων, των βασικών και άλλων χαρακτηριστικών είναι πολύ χρήσιμη.

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

1) Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της κοινωνικότητας:

α) Στις πλέον τυπικές μορφές είναι έντονη η απόσυρση και η αδιαφορία για τους άλλους ανθρώπους κυρίως για τα άλλα παιδιά. Ένα παιδί με αυτισμό δείχνει μεγαλύτερη προσοχή στα αντικείμενα παρά στους ανθρώπους. Υπάρχουν περιπτώσεις που αποζητά τον ενήλικα όμως απλώς για να έχει φυσική επαφή και εργαλείο ικανοποίησης άλλων αναγκών.

β) Ορισμένα παιδιά δέχονται παθητικά την κοινωνική επαφή και δείχνουν και κάποιου βαθμού ευχαρίστηση, όμως δεν προσεγγίζουν τους άλλους αυθόρμητα και η κοινωνική αλληλεπίδραση είναι φτωχή.

γ) Μερικά παιδιά προσεγγίζουν τους άλλους αυθόρμητα, αλλά με έναν τρόπο παράξενο, ακατάλληλο, τελετουργικά επαναλαμβανόμενο.

δ) Στα υψηλής λειτουργικότητας άτομα η διαταραχή εκδηλώνεται με ορισμένες συμπεριφορές και κυρίως με τον τυπικό και άλλοτε ακατάλληλο τρόπο αλληλεπίδρασης.

Μια αποτελεσματική προσέγγιση θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης είναι η παράκαμψη των δυσκολιών, επιτρέποντας το παιδί να μαθαίνει εκτός κοινωνικού περιβάλλοντος, ενώ συγχρόνως βοηθούμε την κοινωνική ανάπτυξη μέσω ποικίλων βιωματικών καταστάσεων κοινωνικής αλληλεπίδρασης που τις ελέγχουμε προσεκτικά για τυχόν άγχος και σύγχυση.

2) Διαταραχή της επικοινωνίας:

α) Παρουσιάζουν προβλήματα στην κατανόηση και στην χρήση κάθε μορφής επικοινωνίας, μη-λεκτικής και λεκτικής. Αντίθετα με τα «φυσιολογικά», και τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση, για τα παιδιά με αυτισμό η επικοινωνία είναι μια τυπική διαδικασία την οποία φαίνεται να μην απολαμβάνουν. Η κατανόηση τους τείνει να περιορίζεται στα πράγματα που τους ενδιαφέρουν και είναι κυριολεκτική και συγκεκριμένη.

β) Ελλειματική κατανόηση των πληροφοριών που μεταδίδονται με χειρονομίες, την έκφραση του προσώπου, την στάση του σώματος, τον τόνο της φωνής.

γ) Υπάρχουν παιδιά που δεν θα αποκτήσουν ποτέ την ομιλία, οπότε πρέπει να διδαχθούν εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας.

δ) Δυσκολίες στη γλώσσα:

-κυριολεκτική κατανόηση και χρήση της γλώσσας,

-άμεση και καθυστερημένη ηχολαλία, (θέλεις γλυκό, θέλεις γλυκό

-αντωνυμίες (εγώ, εσύ, αυτό κ.λπ.) , προθέσεις και πρόσωπα,

-σύγχυση λέξεων με παρόμοιο ήχο ή νόημα, (χύνω, ξύνω),

-επαναλαμβανόμενη, στερεοτυπική, άκαμπτη χρήση λέξεων, φράσεων -ερωτήσεων και φτωχός έλεγχος έντασης και τόνου της φωνής.

Τα άτομα με υψηλό δείκτη νοημοσύνης και καλό λεξιλόγιο μπορεί να έχουν μια σχολαστική χρήση των λέξεων, επιμελημένη και πομπώδη επιλογή φράσεων.

Το κύριο πρόβλημα του αυτισμού δεν είναι ο λόγος αλλά η επικοινωνία. Μερικά παιδιά δεν θα μιλήσουν ή θα έχουν σοβαρές δυσκολίες, μπορούν όμως να μάθουν εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας.

Οι προσεγγίσεις διδασκαλίας της γλώσσας στα παιδιά που αναπτύσσουν την εκφορά του λόγου πρέπει να έχουν λειτουργική και επικοινωνιακή κατεύθυνση. Αν η γλώσσα διδάσκεται μ' ένα άκαμπτο τρόπο τότε τα παιδιά δυσκολεύονται να μάθουν τι είναι επικοινωνία.

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.

3) Διαταραχή της «φαντασίας»

Όταν λέμε διαταραχή της φαντασίας εννοούμε ότι τα αυτιστικά παιδιά, άλλα λιγότερο και άλλα περισσότερο, χαρακτηρίζονται από την απουσία ή την ελλειμματική ευελιξία στη σκέψη και από «τελετουργικές» συμπεριφορές.

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν φαντασία που όμως διαφοροποιείται ποιοτικά και ποσοτικά από αυτή των άλλων παιδιών. Η ανάγκη για οργάνωση, διατήρηση της σταθερότητας, της συνέχειας και συχνά το φτωχό ρεπερτόριο ενεργειών, που διασφαλίζουν τα προηγούμενα και λειτουργούν αγχολυτικά, οδηγούν στις τελετουργίες και στην εμμονική ενασχόληση με αντικείμενα και πράξεις. Αναπτύσσουν συχνά καθημερινές συνήθειες, τις οποίες κατόπιν έχουν ανάγκη, σε τέτοιο βαθμό που μια αλλαγή αυτών των συνθηκών τους, τους δημιουργεί άγχος και τα κάνει να αντιδρούν ακατάλληλα. Επίσης χαρακτηριστικό της απουσίας ευελιξίας στη σκέψη είναι το ότι συχνά δεν μπορούν να μεταφέρουν ότι έχουν μάθει σε μια δεδομένη περίπτωση σε μια άλλη περίπτωση.

Τα χαρακτηριστικά της ομάδας υψηλής λειτουργικότητας και συνδρόμου Asperger είναι τα έμμονα ενδιαφέροντα και η εμμονική ενασχόληση με κάτι, ενώ για τα υπόλοιπα, οι επαναλαμβανόμενες ενέργειες, οι στερεοτυπίες, η ανικανότητα να κάνουν φανταστικό παιχνίδι με αντικείμενα, παιχνίδια, με άλλα παιδιά ή με ενήλικες και η τάση να προσέχουν μικρές ή ασήμαντες λεπτομέρειες αντί του όλου.

Χαρακτηριστικά που δεν είναι απαραίτητα για τη διάγνωση αλλά τα συναντούμε στην συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό:

A. Διαταραχές του οπτικού ελέγχου και της βλεμματικής επαφής:

Παραδείγματα:

Κοιτάει δίπλα από τους ανθρώπους παρά τους ανθρώπους .

Πιο συχνά βλέπει πράγματα «με την άκρη του ματιού» παρά άμεσα.

Κοιτάζει τους ανθρώπους και τα πράγματα με βιαστικές, γρήγορες ματιές.

Κοιτάζει τους ανθρώπους απευθείας, πολύ σταθερά και για πολύ ώρα.

B. Προβλήματα μίμησης της κίνησης:

Παραδείγματα:

Μπορεί να μην μπορεί να μιμηθεί αυτό που του / της κάνει ο άλλος και να μαθαίνει καλύτερα όταν κάποιος τον/ την οδηγεί με φυσική καθοδήγηση και κάνει τις κινήσεις στα μέρη του σώματός του / της.

Μπερδεύει το αριστερά-δεξιά, μπρος-πίσω, πάνω-κάτω

Γ. Προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης :

Παραδείγματα:

Βάδισμα στις μύτες των ποδιών.

Αυθόρμητες μεγάλες κινήσεις ή λεπτές επιδέξιες κινήσεις.

Παράξενη στάση του σώματος .

Πηδήματα, παλινδρομικές κινήσεις, γκριμάτσες κυρίως όταν είναι σε έξαρση.

Δ. Ασυνήθιστες, παράξενες, και ενίοτε έντονες αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες:

Παραδείγματα:

Αδιαφορία, δυσφορία, πανικός ή ενθουσιασμός μπορεί να παρατηρηθούν σαν αντίδραση σε ακουστικά, οπτικά ερεθίσματα, στις γεύσεις, στις μυρωδιές, στο άγγιγμα, αντοχή στον πόνο, τη ζέστη, το κρύο.

Οι ειδικοί πιστεύουν ότι πολλές από τις συμπεριφορές των παιδιών με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι απόρροια διαταραχών αισθητηριακής ολοκλήρωσης.

E. Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις:

Παραδείγματα:

Έλλειψη φόβου μπροστά σε πραγματικό κίνδυνο.

Υπερβολικό φόβο για ορισμένες ανώδυνες καταστάσεις και πράγματα από τα οποία δεν κινδυνεύουμε.

Κλάματα, ξεφωνητά χωρίς προφανή λόγο.

Γέλιο όταν κάποιος άλλος πληγώνεται ή όταν μαλώνουν άλλο παιδί, πιθανόν και όταν φοβάται ή είναι ανήσυχος.

Αδόκιμα συναισθήματα που δεν ταιριάζουν με τις καταστάσεις έχουμε και στα παιδιά με υψηλή λειτουργικότητα και σύνδρομο Asperger λόγω έλλειψης κατανόησης του νοήματος των καταστάσεων.

ΣΤ. Διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες και στη σωματική ανάπτυξη

Παραδείγματα:

Ακανόνιστα πρότυπα φαγητού και ποτού. Τρώει επιλεκτικά, έχει περιορισμένο διαιτολόγιο, η διατροφή του είναι ανεπαρκής. Τρώει υπερβολικά αλλά ποτέ δεν χορταίνει. Τρώει υπερβολικά γρήγορα και μπουκώνεται. Μηρυκασμός και έμετος.

Ακανόνιστο ύπνο. Έλλειψη ύπνου. Άσκοπη νυχτερινή περιφορά. Πρωινά προβλήματα ύπνου.

Έλλειψη ναυτίας όταν στριφογυρίζει σαν σβούρα.

Αντίσταση ενίοτε στις επιδράσεις φαρμάκων, ηρεμιστικών, υπνωτικών και εμφάνιση παράδοξων φαινομένων και αντιδράσεων.

Ελλιπής σωματική ανάπτυξη σε ορισμένες περιπτώσεις και ενίοτε ασυνήθιστη συμμετρία στο πρόσωπο.

Ζ. Ιδιαίτερες ικανότητες

Παραδείγματα:

- Ιδιαίτερες ικανότητες μουσικές, αριθμητικές, αποσυναρμολόγησης και συναρμολόγησης μηχανών, ταίριασμα κομματιών παζλ ή κατασκευαστικών παιχνιδιών και λοιπά.

- Μια ασυνήθιστη μορφή μνήμης που επιτρέπει την μακρόχρονη αποθήκευση

εμπειριών με την ακριβή μορφή με την οποία έγιναν αντιληπτές.

- Τα στοιχεία που επιλέγονται για αποθήκευση δε φαίνονται να έχουν ιδιαίτερη σημασία, τουλάχιστον για τους περισσότερους άλλους ανθρώπους, και αποθηκεύονται χωρίς να αλλάζουν.

Χαρακτηριστικά στη βρεφική ηλικία

Σε όλα τα παιδιά η τριάδα των βασικών χαρακτηριστικών διαταραχών, ή μέρους αυτών, εμφανίζεται στα πρώτα 2 έως 3 χρόνια της ζωής. Οι γονείς, σε αρκετές περιπτώσεις, αναφέρουν ότι το παιδί αναπτυσσόταν φυσιολογικά στον πρώτο ή στα δύο πρώτα χρόνια, σπανίως πέρα από την ηλικία αυτή, και από εκεί και πέρα εντοπίστηκαν τα προβλήματα. Βέβαια πολλοί γονείς θυμούνται τις πρώτες ενδείξεις κατά τη διάρκεια των συναντήσεων με τους ειδικούς διότι προηγουμένως δεν είχαν δώσει καμιά σημασία σε αυτές.

Οι συμπεριφορές που παρατίθενται παρακάτω δεν οδηγούν απαραίτητα στη διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού καθ' όσον μπορεί να τις εκδηλώσει και κάποιο άλλο παιδί. Επίσης είναι απίθανο τα παρακάτω χαρακτηριστικά να παρατηρηθούν όλα στο ίδιο βρέφος.

- 1 Φτωχός θηλασμός τις πρώτες εβδομάδες
- 2 Ασυνήθιστα καλή και ήρεμη συμπεριφορά ή συνεχές κλάμα και ουρλιαχτό που δε σταματά
- 3 Αδιαφορία ή έντονη δυσφορία στο χαϊδεμα
- 4 Αδιαφορία στη μητέρα ή σε αυτόν που ασχολείται συνεχώς μαζί του
- 5 Προσκόλληση σε ένα μόνο άτομο και αυτό σε ασυνήθιστο βαθμό
- 6 Δεν απλώνει τα χέρια να το πάρουν αγκαλιά και όταν είναι στην αγκαλιά το νιώθει ο άλλος σαν «άδειο σακί»
- 7 Έλλειψη αμοιβαιότητας στη μίμηση, την έκφραση ή τις κινήσεις του ατόμου που το φροντίζει. Δε συμμετέχει σε «προγλωσσική» συζήτηση.
- 8 Δεν δείχνει ή δείχνει περιορισμένα
- 9 Δεν τραβά την προσοχή του ατόμου σε αντικείμενα που το ενδιαφέρουν με σκοπό το μοίρασμα της ευχαρίστησης

- 10 Δε χαιρετά αυθόρμητα, δεν κάνει «γεια» σε γνωστά άτομα
- 11 Υπερβολική ενασχόληση και ενθουσιασμός με ορισμένα αντικείμενα όπως φώτα, σχέδια, λεπτομέρειες και αδιαφορία σε πράγματα που κινούν το ενδιαφέρον των άλλων βρεφών.
- 12 Ένα γενικότερο αίσθημα που έχουν οι γονείς ή οι συγγενείς ή άλλα πρόσωπα του περιβάλλοντος ότι το βρέφος συμπεριφέρεται παράξενα

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

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

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, για να μειώσει το ενδοοικογενειακό άγχος, αλλά και για να μειώσει την πιθανότητα εδραιώσης της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού. Εάν εδραιωθεί μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά είναι 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 πρόωρη 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 αδέρφια 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 πρώιμη παρέμβαση.

Έγκαιρη "προληπτική" διάγνωση

Ο αυτισμός είναι πιο συχνός από ότι θεωρούταν παλαιότερα. Μόνο στη Μ. Βρετανία μισό εκατομμύριο άνθρωποι έχουν διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, όπως δείχνουν οι τελευταίες έρευνες. Ο αυτισμός ή άλλη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, σε πολλές περιπτώσεις, είναι δύσκολο να διαγνωστεί. Για αυτούς τους λόγους, κρίνεται αναγκαίο να υιοθετήσουμε μια μέθοδο έγκαιρης 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 ενηλίκου, 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 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 ίσως ο αυτισμός θα μπορεί να διαγιγνώσκεται αξιόπιστα στους 12 μήνες ή ακόμη νωρίτερα.

Τυπική Αναπτυξιακή Εξέταση

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.

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.

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 Tow-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 φάσμα του αυτισμού και έχουν αναπτυξιακές διαταραχές πρέπει να έχουν επίσημη ακουσολογική 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.

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.

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.

Θεραπευτική – εκπαιδευτική αντιμετώπιση

Στην Αμερική υπάρχουν πάνω από εκατό τεχνικές αντιμετώπισης μεταξύ των οποίων οι τριάντα γίνονται με φαρμακευτικά και άλλα σκευάσματα.

Σήμερα παγκόσμια χρησιμοποιούνται διάφορες τεχνικές και πολλές ισχυρίζονται ότι έχουν θεαματικά αποτελέσματα.

Οι επικρατέστερες, έγκυρες προσεγγίσεις και παρεμβάσεις, η αποτελεσματικότητα των οποίων ποικίλει από παιδί σε παιδί, είναι:

1. προσέγγιση teacch (division teacch)
2. συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις – (behavioural approaches, applied behaviour analysis a.b.a.)
3. προσεγγίσεις ενσωμάτωσης - σύνθεσης – 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.

Ορισμένα σημεία σύγκλισης των προσεγγίσεων είναι:

1. Η έμφαση που δίνεται στην επικοινωνία
2. Η έμφαση στην κοινωνική αλληλεπίδραση
3. Η διδασκαλία αποδεκτών εναλλακτικών προτύπων
4. Η χρήση οπτικών μέσων
5. Η προβλεψιμότητα των καταστάσεων
6. Το παιχνίδι
7. Η εξατομικευμένη και ομαδική εκπαίδευση
8. Η σημασία της γενίκευσης των κερτημένων δεξιοτήτων
9. Η δυνατότητα προσαρμογής και μετάβασης από το ένα πλαίσιο στο άλλο
10. Η συμμετοχή των γονέων

Ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις (κατ' αλφαβητική σειρά) :

1. Αισθητηριακή ολοκλήρωση και Αισθητηριακή χαλάρωση
2. Δραματοθεραπεία – Χοροθεραπεία – Θεραπείες με την βοήθεια της τέχνης
3. Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS , MAKATON
4. Εργοθεραπεία
5. Θεραπεία συμπεριφοράς

6. Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης -μουσικοθεραπεία, θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης
7. Λογοθεραπεία , αγωγή του λόγου
8. Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών
9. Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις αλληλεπιδραστικού χαρακτήρα
10. Ψυχοκινητική
11. Ψυχοπαιδαγωγική

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 ,
2. σε ποιο βαθμό εμφανίζονται οι διαταραχές και πως σε κάθε προσέγγιση αντιμετωπίζεται το συγκεκριμένο παιδί,
3. το επίπεδο των ικανοτήτων του,
4. πόσο διαταρακτική είναι η συμπεριφορά του,
5. ποιοι είναι οι στόχοι που θέτει η προσέγγιση για την πρόοδο του παιδιού,
6. ποια επιστημονικά δεδομένα τεκμηριώνουν την επίτευξη των στόχων,
7. κατά πόσο ταιριάζει η προσέγγιση με το προσωπικό στυλ, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπευτών- εκπαιδευτών,
8. 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

Ένταξη σε σχολικό πλαίσιο

Σημαίνει ότι τα παιδιά με αυτισμό βιώνουν

ίδιες εμπειρίες με τα παιδιά χωρίς μειονεξίες.

Τέτοιες εμπειρίες μπορεί να περιλαμβάνουν:

- την εγγραφή στο γενικό νηπιαγωγείο ή σχολείο,
- τη συμμετοχή σε ειδικές εκδηλώσεις, όπως ψυχαγωγικά προγράμματα, γιορτές, βόλτες σε εμπορικά κέντρα, προσκλήσεις συνομηλίκων στο σπίτι κλπ.

Προγραμματισμός ένταξης :

- Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό πρόγραμμα
- Προσαρμογή της εκπαιδευτικής μεθοδολογίας και τεχνικής στα σχολικά δεδομένα
- Ανάπτυξη σχολικών δεξιοτήτων

Εκλεκτικό μοντέλο ολιστικής θεραπευτικής - εκπαιδευτικής προσέγγισης.

Μοντέλο παρέμβασης για παιδιά προσχολικής ηλικίας με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές - αυτισμό

Είναι πολύ σπάνιο στα κέντρα ημέρας για παιδιά με αυτισμό και στους παιδικούς σταθμούς να υιοθετείται και να εφαρμόζεται μόνο μια θεραπευτική προσέγγιση ή παρέμβαση. Συνήθως υιοθετείται μια εκλεκτική προσέγγιση και η εκπαιδευτική πρακτική επηρεάζεται και αναπτύσσεται μέσω της εμπειρίας και της ειδίκευσης του προσωπικού. Έτσι υπάρχει μια φιλοσοφία που χαρακτηρίζει το μοντέλο παρέμβασης και με βάση αυτήν χρησιμοποιούνται διαφορετικές προσεγγίσεις στο σύνολο τους ή στοιχεία.

Το μοντέλο παρέμβασης, που προσπαθούμε να εφαρμόσουμε στο Κέντρο Ημέρας της Ε.Θ.Μ.Α., υιοθετεί την φιλοσοφία των αλληλεπιδραστικών προσεγγίσεων και η εκπαιδευτική πρακτική είναι επηρεασμένη από το σχολικό πρόγραμμα “The Playschool”.

Η αναπτυξιακή προσέγγιση του προγράμματος συνδυάζει την ανάγκη των παιδιών για συναισθηματικά ζεστό και υποστηρικτικό περιβάλλον με τις ανάγκες για υψηλά επίπεδα δόμησης και συνέπειας.

Οι ειδικές αναπτυξιακές δυσκολίες αντιμετωπίζονται άμεσα με ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαιδευτικού χαρακτήρα, η συναισθηματική ζεστασιά φανερά- ανοιχτά και όχι υπολανθάνουσα υιοθετείται ως μέρος της μεθοδολογίας και για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας τα σημαντικότερα μέσα διδασκαλίας είναι το παιχνίδι και οι

δραστηριότητες που κινούν το ενδιαφέρον και προκαλούν ευχαρίστηση.

Η πρώτη έμφαση δίνεται στην αναγνώριση των δραστηριοτήτων που προκαλούν ευχαρίστηση στο παιδί. Εμπλεκόμενος ο ενήλικας στις δραστηριότητες αυτές, στην αρχή διακριτικά έπειτα περισσότερο ενεργά, επιδιώκει την δημιουργία σχέσης-κλειδί που θα αποτελέσει την βάση της εκπαιδευτικής διαδικασίας. Χρησιμοποιούμε το φυσικό περιβάλλον και τους ανθρώπους σε αυτό για να προκαλέσουμε άμεση επικοινωνιακή πρόθεση. Η κοινωνική αλληλεπίδραση ξεκινά με την συμμετοχή του παιδιού που έχει κίνητρο να το κάνει και όχι επειδή αναγκάζεται να συμμορφωθεί στις απαιτήσεις των ενηλίκων. Ο ενήλικας σταδιακά διευρύνει τις δραστηριότητες του παιδιού, τις μετατρέπει σε κοινωνικά παιχνίδια και εργάζεται με σκοπό να γίνει το επίκεντρο της προσοχής και διασκέδασης για το παιδί. Αν το παιδί αποσυρμένο ασχολείται εμμονικά, τελετουργικά, μονότονα με ορισμένα πράγματα και δραστηριότητες, τότε ο ενήλικας σταδιακά εισβάλλει σε αυτές και τις μετατρέπει με ήπιο τρόπο σε κοινωνικά παιχνίδια. Αυτό μπορεί για παράδειγμα να είναι ένα παιχνίδι που ξεκινά μιμητικά καθώς ο ενήλικας μιμείται αρχικά το παιδί και σταδιακά μετατρέπει τις στερεοτυπικές κινήσεις σε παιχνίδι συμπαρασύροντας το καθώς η ευχαρίστηση που παίρνει το παιδί αποτελεί ισχυρό κίνητρο για συμμετοχή. Όταν οι σχέσεις με τους ενήλικες- κλειδιά έχουν διαμορφωθεί σε ικανοποιητικό βαθμό, το πρόγραμμα επικεντρώνεται στην ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεπίδρασης με συνομήλικους. Τα παιδιά τότε ενθαρρύνονται να λάβουν μέρος σε δραστηριότητες με άλλα παιδιά και παρακινούνται οι αναπτυξιακά κατάλληλες κοινωνικές συμπεριφορές. Αν δημιουργούνται κοινωνικές συγκρούσεις, τότε ο ενήλικας λεκτικά παρακινεί προς κοινωνικά αποδεκτά «σενάρια συμβιβασμού» και δηλώνει με πολύ απλό και κατανοητό τρόπο τις αιτίες και τις συνέπειες για να αποσαφηνίσει τις κινήσεις του ενός παιδιού προς το άλλο. Τελικός σκοπός είναι ο ενήλικας να έχει εξασφαλίσει την επιτυχία με το να είναι ικανός να παρακινεί την κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά.

Η διαχείριση της συμπεριφοράς είναι πολύ θετικό γεγονός καθώς εστιάζει στην ανάπτυξη του ρεπερτορίου των συμπεριφορών του παιδιού αντί στο «ξεφόρτωμα» των «ανεπιθύμητων» συμπεριφορών. Όταν μια συμπεριφορά πρέπει να τροποποιηθεί ή να εξαλειφθεί (επειδή είναι επικίνδυνη ή εμποδίζει την αναπτυξιακή πορεία) τότε το παιδί λαμβάνει το μήνυμα ότι αυτή δεν επιτρέπεται αλλά ταυτόχρονα κατευθύνεται σε μια άλλη ελκυστική εναλλακτική και αποδεκτή που την υποκαθιστά. Μερικές επικίνδυνες συμπεριφορές αντιμετωπίζονται μέσω λειτουργικών εκπαιδευτικών τεχνικών, χωρίς όμως την χρήση ποινών.

Το φυσικό περιβάλλον πρέπει να είναι λειτουργικό, καλά δομημένο, σχεδιασμένο ώστε να αφαιρεί στοιχεία που αποσπούν την προσοχή και να υποβοηθά το παιδί να αναλάβει πρωτοβουλίες. Το πρόγραμμα χαρακτηρίζει η συνέπεια και σταθερότητα.

Οι παρεμβάσεις των εκπαιδευτών γίνονται με βάση το εξατομικευμένο σχέδιο θεραπευτικής αντιμετώπισης, που εκπονείται μετά τις αξιολογήσεις από την διεπιστημονική ομάδα, και συζητούνται στις ομάδες εργασίας.

Η αρχική εκπαίδευση συμπεριλαμβάνεται στις εμπειρίες του παιδιού και δεν θεωρείται ως μια ξεχωριστή δραστηριότητα η οποία διδάσκεται μεμονωμένα.

Χρησιμοποιούνται λοιπόν αρχικά για την εκπαίδευση και διευρύνονται, εμπλουτίζονται οι δραστηριότητες του ίδιου του παιδιού και η αναπτυσσόμενη ικανότητα να ανταποκρίνεται. Δεν προσπαθούμε να επιβάλλουμε στο παιδί επιτακτικά ένα ξένο σύστημα που το αναστατώνει. Σταδιακά το επιδιώκουμε και αυτό αφού πρώτα έχουμε δημιουργήσει σχέση εμπιστοσύνης ,και διασφαλίσει συνθήκες συνέπειας και προβλεψιμότητας.

Η ανάπτυξη της επικοινωνίας αποτελεί βασικό στόχο και βασίζεται στην ανάπτυξη της ικανότητας επικοινωνιακής κατανόησης και έκφρασης (μη-λεκτικής, λεκτικής) και συντονισμού των επικοινωνιακών και γλωσσικών εμπειριών του παιδιού.

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

Το κυρίως πρόγραμμα γίνεται στο κέντρο ημέρας αλλά υπάρχουν και πολλές εξωτερικές δραστηριότητες (θεραπευτική ιππασία, προγράμματα κοινωνικοποίησης, ψυχαγωγίας κλπ).

Βασικοί στόχοι:

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

Η γονεϊκή συμμετοχή είναι επιβεβλημένη. Οι γονείς ενθαρρύνονται, καθοδηγούνται και έχουν συμβουλευτική υποστήριξη. Καθώς η οικογένεια ακολουθεί τις οδηγίες πάνω σε συγκεκριμένες τεχνικές παρέμβασης κάθε δραστηριότητα της καθημερινής ζωής του παιδιού αποκτά εκπαιδευτικό χαρακτήρα.

Οι παρεμβάσεις που γίνονται στο πλαίσιο αυτής της προσέγγισης, κατά αλφαβητική σειρά, είναι:

- αισθητηριακή ολοκλήρωση,
- αισθητηριακή χαλάρωση,
- ειδική εκπαίδευση, δομημένη διδασκαλία,
- ειδική ψυχοπαιδαγωγική,

- εργοθεραπεία,
- λογοθεραπεία και εκπαίδευση σε εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας,
- μάθηση υποβοηθούμενη από την χρήση υπολογιστών,
- μουσικοθεραπεία, “θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης”,
- ψυχοκινητική.

Το εκλεκτικό αυτό μοντέλο ολιστικής προσέγγισης είναι συμβατό με όλες τις επικρατέστερες θεραπευτικές προσεγγίσεις και παρεμβάσεις. Για τον λόγο αυτό συμπεριλαμβάνονται στο πρόγραμμα του στοιχεία των προσεγγίσεων TEACCH και ABA, παρεμβάσεις PECS, MAKATON, ενώ χρησιμοποιούνται και εκπαιδευτικές τεχνικές που αποβλέπουν στην υποβοήθηση της ενσωμάτωσης σε σχολικό πλαίσιο.

Κλείνοντας, θα ήθελα να πώ ότι πιστεύω πως δεν υπάρχουν «καλές» και «κακές» προσεγγίσεις ή παρεμβάσεις αλλά λάθος χειρισμοί και επαγγελματίες που παραβλέπουν την ατομικότητα και τις ανάγκες του ατόμου με αυτισμό και της οικογένειάς του. Η αποτελεσματική θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση εξαρτάται από την κατανόηση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών, των αναγκών του κάθε παιδιού και από τις συγκεκριμένες εξατομικευμένες στρατηγικές, που στη εφαρμογή τους αποδεικνύονται οι ενδεδειγμένες.

Στέργιος Νότας D.P.MGR

Κλινικός Ψυχολόγος

ΑΝΑΠΤΥΞΙΟΛΟΓΙΚΗ - ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ **

MARIA ΚΟΥΣΣΟΥΡΗ

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι ισόβιες, σοβαρές νευροαναπτυξιακές διαταραχές με έναρξη στα πρώτα χρόνια της ζωής. Χαρακτηρίζονται σαν διαταραχές της ανάπτυξης επειδή παρουσιάζουν σοβαρές αποκλίσεις και καθυστερήσεις στην ψυχοκινητική ανάπτυξη των παιδιών και διάχυτες γιατί επηρεάζουν περισσότερους από έναν τομέα ανάπτυξης, κυρίως βέβαια την τριάδα κοινωνικότητα – επικοινωνία – δημιουργική φαντασία.

Η ανάπτυξη ή η ψυχοκινητική ανάπτυξη όπως τη λέμε εμείς οι παιδίατροι, είναι η λειτουργική εξέλιξη του οργανισμού κατά τη διάρκεια της οποίας αναδύονται συνεχώς νέες δεξιότητες οι οποίες καθορίζονται από το γενετικό υλικό και επηρεάζονται από το περιβάλλον. Ο έλεγχος της ψυχοκινητικής ανάπτυξης περιλαμβάνει ένα πλήρες συμπληρωμένο ατομικό και κληρονομικό ιστορικό, την κλινική εξέταση, τη νευρολογική εξέταση και τις αναπτυξιακές δοκιμασίες που πρέπει να είναι διεθνώς αναγνωρισμένες και να διαπιστώνεται αν η ψυχοκινητική ανάπτυξη ενός παιδιού τη στιγμή της εξέτασης είναι αντίστοιχη της χρονολογικής του ηλικίας. Αν όχι, σε ποια αναπτυξιακή ηλικία βρίσκεται κάθε τομέας της ανάπτυξης ξεχωριστά;

Στο αναπτυξιακό ιατρείο του Γενικού Νοσοκομείου ΠΑΙΔΩΝ ΠΕΝΤΕΛΗΣ όπου εργάζομαι, για τον έλεγχο της ψυχοκινητικής εξέλιξης χρησιμοποιούμε ένα διεθνώς αναγνωρισμένο τεστ, που είναι λειτουργική αναπτυξιακή διαγνωστική του Μονάχου, έχει θεσμοθετηθεί από τον Καθηγητή Hellbrugge και έχει μεταφραστεί και προσαρμοστεί στα ελληνικά από την κα Νικολάου Αλεξάνδρα που είναι Παιδίατρος Αναπτυξιολόγος για τις ηλικίες από τον 1^ο έως τον 3^ο χρόνο της ζωής και από τον 3^ο χρόνο και μετά, μέχρι τον 6^ο, το ψυχοπαιδαγωγικό τεστ του Eric Schopler.

Οι τομείς της ανάπτυξης που ξεχωρίζουμε για να μπορούμε πιο εύκολα να διαπιστώσουμε τις ιδιαιτερότητες και τις δεξιότητες του παιδιού, διακρίνονται στην αδρά κίνηση, στους λεπτούς χειρισμούς, στην αντίληψη, στη κατανόηση του λόγου, στην έκφραση του λόγου, στην κοινωνικότητα και στην αυτοϋπηρετηση. Όλες οι δεξιότητες στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι επηρεασμένες, αλλά περισσότερο η κοινωνικότητα, η κατανόηση του λόγου και η έκφραση του λόγου.

Εμείς διαχωρίζουμε την ανάπτυξη σε τομείς για να μπορούμε πιο εύκολα να δούμε πού χωλαίνει κάθε παιδί και στην επανεξέταση, μετά από την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή, έκλεισε η ψαλίδα μεταξύ της παθολογίας και της “φυσιολογικότητας”; Είναι η τεχνική που εφαρμόζεται, σωστή για το συγκεκριμένο παιδί;

Στις διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης ή στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, επειδή οι τομείς είναι όλοι επηρεασμένοι, καλό είναι να έχουμε το αναπτυξιακό προφίλ του παιδιού όταν ξεκινάμε τη θεραπευτική αποκατάσταση.

Ας δούμε πώς σήμερα διακρίνουμε τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Από το 1980 για πρώτη φορά μπήκε ο τίτλος στις διαταραχές της επικοινωνίας και του λόγου, ο όρος «διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή». Για πρώτη φορά χρησιμοποιήθηκε το DSM-3 και περιείχε μόνο τρεις από τις πέντε διαταραχές. Από το 1987 και μετά διακρίνονται οι αυτιστικές διαταραχές ή διαταραχές της ανάπτυξης ή αυτιστικό φάσμα σε πέντε. Όχι ότι δεν ήταν γνωστές κι από πριν, έχει αναφερθεί από την εποχή των Σουμερίων και έχει καταγραφεί στα ιστορικά τους αρχεία ότι υπήρχαν περιπτώσεις ανθρώπων που ταίριαζαν με την αυτιστική διαταραχή.

Στους σύγχρονους χρόνους, ο L. Kanner για πρώτη φορά το '43 όμως, οριοθέτησε και ξεχώρισε την αυτιστική διαταραχή από τη σχιζοφρένεια, συγχρόνως με τον Asperger, που δούλευαν, ανεξάρτητα βέβαια, ο ένας στην Αμερική κι ο άλλος στην Ευρώπη. Αργότερα ο M. Rutter έδωσε έναν πιο σαφή ορισμό για τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και το '80 με το DSM-3 και το DSM-4 το '87.

Διακρίνουμε λοιπόν το αυτιστικό φάσμα σε πέντε υποκατηγορίες: Την αυτιστική διαταραχή, την αποδιοργανωτική διαταραχή, το σύνδρομο Rett, το σύνδρομο Asperger και τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς, ή άτυπο αυτισμό.

Σε όλες τις διαταραχές που έχουν τον γενικό τίτλο «διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές» έχουμε τις τρεις βασικές διαταραχές που είναι: Η ποιοτική παρέκκλιση στην κοινωνική συναλλαγή με ό,τι από κάτω συνεπάγεται, δε θα τους αναφέρω ξεχωριστά, τις ποιοτικές παρεκκλίσεις στην επικοινωνία και την περιορισμένη δημιουργική φαντασία που συνεπάγεται τα επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς και επαναληπτικά ενδιαφέροντα και δραστηριότητες.

Ξέχασα να πω πριν ότι η ηλικία που διαγιγνώσκεται ο αυτισμός είναι 2-3 ετών. Σ' αυτές τις ηλικίες αναδύονται η επικοινωνία και ο λόγος περισσότερο, εκπνύσσονται περισσότερο και γι αυτό είναι πιο εύκολο να διαπιστωθούν. Όχι όμως ότι πριν από την ηλικία αυτή δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι τα παιδιά έχουν κάποιο πρόβλημα. Αυτά τα ανέλυσε πολύ ωραία η κα Καμπούρογλου γι αυτό και τη διαφάνεια την πέρασε γρήγορα εγώ, χωρίς να την αναλύσω καθόλου.

Στην αποδιοργανωτική διαταραχή, τα παιδιά είναι φυσιολογικά μέχρι την ηλικία των 2 ετών. Μετά όμως, μέχρι την ηλικία από 2 μέχρι 10 ετών, παλινδρομούν τουλάχιστον δυο από τις βασικές παρακάτω δεξιότητες: Δηλαδή η γλωσσική έκφραση και η αντίληψη, οι κοινωνικές δεξιότητες, ο έλεγχος του ορθού ή της κύστης, το δημιουργικό παιχνίδι και οι κινητικές δεξιότητες. Δυο απ' αυτές είναι βασικές και οι υπόλοιπες τρεις είναι βασικά κριτήρια για τις διαταραχές της ανάπτυξης.

Το σύνδρομο Rett: Το σύνδρομο Rett είναι μια βαριά διάχυτη διαταραχή που επηρεάζει σοβαρά και το κινητικό σύστημα. Μέχρι την ηλικία των 5 μηνών τα παιδιά είναι φυσιολογικά. Γεννιούνται καλά, η περίμετρος κεφαλής τους είναι φυσιολογική και η ψυχοκινητική τους ανάπτυξη είναι καλή μέχρι της ηλικίας των 5 μηνών. Από την ηλικία όμως αυτή και μετά, μέχρι την ηλικία των 4 μηνών, η περίμετρος κεφαλής τους δε μεγαλώνει. Αρχίζουν να έχουν απώλεια των κοινωνικών δεσμεύσεων. Βαδίζουν μεν, αλλά όχι με καλό συντονισμό. Και παρουσιάζουν βαριά παλινδρόμηση της ανάπτυξης, της γλωσσικής αντίληψης και της έκφρασης, βαριά ψυχονοητική καθυστέρηση, πολλά απ' αυτά είναι σε καρότσια και τελικά καταλήγουν με πολύ βαριές καταστάσεις σε όλο το κινητικό τους σύστημα και πεθαίνουν σύντομα από λοιμώξεις και εισροφήσεις. Το σύνδρομο Rett συνήθως είναι σε κορίτσια, σε ποσοστό 98%. Σε αγόρια έχουν αναφερθεί πολύ λίγα στη βιβλιογραφία.

Το σύνδρομο Asperger: Αν θα μου λέγατε ότι «θα γίνεις οπωσδήποτε αυτιστική, τι θα ήθελες να διαλέξεις;» θα διάλεγα αυτό, τουλάχιστον είναι καλοί στους υπολογιστές κι εγώ δεν είμαι καθόλου καλή κι ίσως σας έχω κουράσει γι αυτό. Όμως, παρ' όλο ότι θα ξεκινήσω απ' το τέλος, δεν υπάρχει σημαντική διαταραχή στη γλώσσα και οι γνωστικές λειτουργίες είναι σε υψηλό επίπεδο, συνήθως είναι σε φυσιολογικό και υψηλό επίπεδο, έχουν έλλογες και ιδιαίτερες δεξιότητες στα μαθηματικά, στους υπολογιστές, στη μουσική, παρουσιάζουν όμως κι αυτές τα χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής, δηλαδή ποιοτική παρέκκλιση στην κοινωνική συναλλαγή, περιορισμένα επαναληπτικά στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς και στερεότυπα ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Γενικώς είναι διαταραχή που προκαλεί και αυτή σημαντικές έως μέτριες, ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή.

Τέλος, η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς, συμπεριλαμβανομένου και του άτυπου αυτισμού είναι μια βαριά διάχυτη έκπτωση στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή, με έκπτωση στις δεξιότητες λεκτικής και εξωλεκτικής επικοινωνίας, παρουσία στερεότυπων συμπεριφορών και

ενδιαφερόντων αλλά δεν έχουν όλα τα κριτήρια της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής.

Εκτός απ' αυτές τις διαταραχές που ανέφερα πριν, όλα τα παιδιά με το σύνδρομο της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής παρουσιάζουν κι άλλες διαταραχές που δεν είναι βέβαια χαρακτηριστικές. Έχουν άγχος, έχουν υπερκινητικότητα, διαταραχές στον ύπνο, διαταραχές στη διάθεση, επιθετικότητα και επιληψία. Σαν ενήλικες οι αυτιστικοί, σε ένα ποσοστό 30-40% παρουσιάζουν επιληψία.

Όλα τα παιδιά που έχουν διαταραχή στο λόγο ή μια διαταραχή στην κοινωνικότητα είναι αυτιστικά ή ανήκουν στη μεγάλη κατηγορία των διάχυτων διαταραχών; Όχι. Ο παιδίατρος και ο αναπτυξιολόγος στις μικρές ηλικίες πρέπει να διακρίνει τις γλωσσικές διαταραχές, τη νοητική καθυστέρηση, τα προβλήματα που φέρνει η διαταραχή της ακοής. Βέβαια στις τρεις αυτές ομάδες το χαρακτηριστικό των παιδιών είναι ότι έχουν μόνο προβλήματα στο λόγο και όχι στην κοινωνική συναλλαγή. Στην υπερκινητικότητα, με ελλειμματική προσοχή, ένα παιδί που είναι υπερκινητικό πολλές φορές δεν εμπλέκεται εύκολα σε κοινωνικές διαδικασίες.

Παιδιά που έχουν εκλεκτική αλαλία, αλλά μιλούν στους οικείους τους. Δε μιλούν μόνο στο σχολείο, σε ξένο περιβάλλον. Και η διαταραχή της προσκόλλησης ως αντίδραση είναι μια διαταραχή που σε καλό κοινωνικό περιβάλλον τα παιδιά ξεμπλοκάρουν και μπαίνουν στη φυσιολογική εξέλιξη.

Πόσο συχνή είναι αυτή η διαταραχή; Ο αυτισμός είναι συχνός περισσότερο στα αγόρια απ' ό,τι στα κορίτσια, με 4 αγόρια προς 1 κορίτσι. Το σύνδρομο Rett όπως είπα και πριν, εμφανίζεται κυρίως στα κορίτσια. Ο πληθυσμός του αυτισμού είναι 4-5 παιδιά στα 10.000. Ωστόσο, τελευταίες έρευνες που έγιναν σε χώρες όπως το Ηνωμένο Βασίλειο, η Γαλλία και η Σουηδία, έφεραν τις διάχυτες διαταραχές 50 άτομα στα 10.000 και 90 στα 10.000 υπολογίζοντας βέβαια και όλα τα σύνδρομα του αυτιστικού φάσματος.

Εδώ είναι μια διαφάνεια που έχει γίνει από μια εργασία που έκαναν στην Καλιφόρνια. Βλέπετε από το '60 μέχρι το '90, ειδικά μετά το '80 είναι πολύ αυξημένο το ποσοστό των νόσων αυτών, σαν να υπάρχει επιδημία. Υπάρχει πράγματι ή συμβαίνει κάτι άλλο; Το 1960 ο ορισμός για την αυτιστική διαταραχή δεν περιελάμβανε όλες τις μορφές και πολλοί άνθρωποι που ήταν αυτιστικοί είχαν χαρακτηριστεί σαν σχιζοφρενείς ή νοητικά καθυστερημένοι, γι αυτό λοιπόν το ποσοστό είναι πολύ

χαμηλό.

Από το 1987 που τα διαγνωστικά κριτήρια διευρύνθηκαν, αυξήθηκε ο επιπολασμός των νόσων αυτών και έτσι είναι πλασματική η αύξηση αυτή. Από το 1992 μέχρι το 2000 υπάρχει μια μικρή αύξηση που θεωρώ ότι ίσως είναι αυτή η τελική σωστή εξελίξη του αυτιστικού φάσματος.

Να μιλήσουμε λίγο για αιτιολογία. Ο L. Kanper είχε πει ότι οι γονείς φταίνε γι' αυτό, οι γονείς είναι ψυγείο και γι αυτό τα παιδιά δεν ανταποκρίνονται επικοινωνιακά. Ο ίδιος στο τέλος της ζωής του αναίρεσε αυτή τη θεωρία και σήμερα πια γνωρίζουμε ότι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν τις πλέον κληρονομήσιμες διαταραχές σε ποσοστό 93%. Οι πρώτες έρευνες που έγιναν και διαπιστώθηκε το παραπάνω ποσοστό, έδειξαν ότι τα αδέρφια παιδιών που είχαν αυτισμό είχαν πιθανότητες 5 με 9 φορές να εμφανίσουν αυτισμό Άσπεργκερ 3% και 20% αυξημένη πιθανότητα να εμφανίσουν κάποια άλλη επικοινωνιακή διαταραχή.

Στους δίδυμους ο Μπέλεϊ στην Αγγλία έκανε μια έρευνα και βρέθηκε ότι όταν ένα παιδί, μονοζυγωτικός δίδυμος, είχε αυτισμό, είχε πιθανότητα 60% να έχει και ο άλλος δίδυμος, ενώ στους διζυγωτικούς διδύμους, η πιθανότητα κατέβαινε στο 5-9%.

Ο αυτισμός συσχετίζεται και με άλλες γενετικές νόσους όπως το εύθραυστο X. Τα παιδιά που έχουν εύθραυστο X σε ποσοστό 15% έχουν και αυτισμό. Τα παιδιά με οζώδη σκλήρυνση εμφανίζουν υψηλό ποσοστό αυτιστικής διαταραχής. Παιδιά που δεν έχουν θεραπευτεί με φενυλκετονουρία. Τελικά τα γονίδια παίζουν μεγάλο ρόλο και έχουν απομονωθεί πολλά. Ένας συγκεκριμένος γονιδιακός τόπος που φαίνεται ότι είναι στους περισσότερους ανθρώπους που έχουν αυτισμό είναι στο 15 χρωμόσωμα, στη θέση 15q-11 έως q-13. Αλλά είναι πολλά τα γονίδια, 8-15 εμπλέκονται γι αυτό και έχουμε τόσες διαφορές στα αυτιστικά παιδιά.

Στο σύνδρομο Rett έχουν ξεκαθαριστεί και έχουν απομονωθεί κάποιες μεταλλάξεις του γονιδίου στο X χρωμόσωμα, στο q σκέλος στην 28 θέση, που λέγεται Mecp1-2 και βέβαια η έρευνα τρέχει και συνεχώς αποκαλύπτει γονίδια και τόπου που εμπλέκονται κατασταλτικά ευοδωτικά στην ανάπτυξη του εγκεφάλου. Φαίνεται ότι οι γονείς παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν και αυτοί κάποιες ψυχιατρικές διαταραχές. Π.χ. 33% παρουσιάζουν κατάθλιψη, διαταραχές συναισθήματος και αγχώδεις διαταραχές.

Βέβαια θα μου πείτε ότι κατάθλιψη μπορεί να έχεις με μια τέτοια κατάσταση μέσα στην οικογένεια. Όμως, δεν είναι απάντηση αυτό γιατί όταν λέμε κατάθλιψη εννοούμε

ότι έχει κάνει το πρώτο επεισόδιο πριν από την διάγνωση του παιδιού τους.

Θεραπευτική αντιμετώπιση: Θα πρέπει να ξέρουμε τι θεωρούμε θεραπεία όταν σχεδιάζουμε τη θεραπευτική αντιμετώπιση στον αυτισμό. Πρέπει να γνωρίζουμε ότι είναι μια βιολογική χρόνια αναπηρία για την οποία δεν υπάρχει μέχρις στιγμής πλήρης θεραπεία. Υπάρχουν όμως δυνατότητες για βελτίωση της κατάστασης εφαρμόζοντας κατάλληλες θεραπευτικές προσεγγίσεις συστηματικά και με υπευθυνότητα. Οι καταστάσεις όπως το άγχος, η υπερκινητικότητα, οι διαταραχές του ύπνου, της διάθεσης, η επιθετικότητα και η επιληψία, αντιμετωπίζονται με φάρμακα που θα σας αναλύσει μετά ο κ. Καμπάκος. Οι επικρατέστερες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές προσεγγίσεις για τον αυτισμό είναι αυτές που βλέπετε και που αύριο θα σας τις αναλύσουν διεξοδικά έγκριτοι θεραπευτές.

Όμως, τα σημεία σύγκλησης όλων των προσεγγίσεων πρέπει να είναι η έμφαση που δίνεται στην επικοινωνία, η έμφαση που δίνεται στην κοινωνική αλληλεπίδραση, η βοήθεια με τη χρήση οπτικών μέσων, η προβλεψιμότητα των καταστάσεων, βοήθεια για δημιουργικό παιχνίδι, η εξατομικευμένη και ομαδική εκπαίδευση, η σημασία της γενίκευσης των δεξιοτήτων, η δυνατότητα προσαρμογής και μετάβασης από το ένα πλαίσιο στο άλλο και η συμμετοχή των γονέων.

Συμπερασματικά θα ήθελα να πω ότι εγώ τον αυτισμό τον βλέπω σαν ένα παζλ. Αυτή τη στιγμή γνωρίζουμε πολλά κομμάτια και τα έχουμε τοποθετήσει σωστά. Όμως υπάρχουν κομμάτια που δε γνωρίζουμε καθόλου και άλλα που δεν ξέρουμε πού να τα βάλουμε, για να κατανοήσουμε πλήρως την αιτία και έτσι να μπορέσουμε να βοηθήσουμε στην πλήρη αποκατάσταση. Κάποια στιγμή σίγουρα θα γίνει κι αυτό. Γιατί η έρευνα την επόμενη δεκαετία, πιστεύω ότι θα προχωρήσει πολύ και θα μπει το τελευταίο κομμάτι του παζλ και έτσι θα ανατείλει μια καινούργια ημέρα για τα παιδιά και τους γονείς τους.

** απομαγνητοφωνημένο κείμενο.

ΧΡΗΣΤΟΣ ΚΑΜΠΑΚΟΣ

Μέχρι πρόσφατα, παρά τη ραγδαία εξέλιξη της γνώσης, ο αυτισμός συνδεόταν άμεσα με χρήση μεγάλων δόσεων φαρμάκων και μάλιστα αντιψυχωσικών. Αυτή η σύνδεση συνεχώς μειώνεται, αλλά εξακολουθεί να παραμένει ο εθισμός, μια διαταραχή όπου η πλειοψηφία των πασχόντων λαμβάνει αντιψυχωσικά. Να δούμε λοιπόν γιατί συμβαίνει αυτό.

Συχνό διαγνωστικό λάθος είναι να συγχέουμε τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και συνήθως υψηλότερης λειτουργικότητας με μια άλλη ψυχιατρική διαταραχή και συχνότερα με σχιζοφρένεια και ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή. Ουσιαστικά λοιπόν γίνεται μια λάθος διάγνωση και αντί να πάρει τη διάγνωση που αναλογεί, παίρνει συχνά μια διάγνωση σχιζοφρένειας και ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής.

Είχε προσέλθει στο ιατρείο μια μαθήτρια Λυκείου, 17 χρόνων, η οποία ήταν διαγνωσμένη ως ψυχωσική σε μια περίοδο πολύ μεγάλου άγχους όπου είχε πανελλήνιες εξετάσεις και καυγάδιζε συνεχώς έντονα με τους γονείς της και φοβόταν ότι όλο αυτό ακούγεται στο σχολείο, το οποίο βέβαια σχολείο απείχε 1 χιλιόμετρο, αλλά η ίδια θεωρούσε ότι όλοι αυτοί οι καυγάδες ακούγονταν στο σχολείο και ταυτόχρονα οι καθηγητές έκαναν σχόλια για την ίδια και την οικογένειά της.

Εξαιτίας αυτών και ανάλογων προβλημάτων, διαγνώστηκε ως σχιζοφρενής και βέβαια δεν απαντούσε στη σταδιακή αύξηση των δόσεων των νευροληπτικών ώσπου έπαιρνε πάρα πολύ μεγάλες δόσεις νευροληπτικών χωρίς βέβαια να απαντά. Τελικά είχε μια πολύ μεγάλη καταστολή, ένα χρόνο μετά είχε μεγάλη αύξηση βάρους, είχε σημαντική κόπωση, κούραση και υπνηλία, δυσκολία συγκέντρωσης και προσοχής και είχε μια δραματική επιδείνωση των προηγούμενων τελετουργιών που είχε. Ταυτόχρονα άρχισε να κοιμάται πάρα πολύ λίγες ώρες εξαιτίας του ότι έπρεπε να επιτελέσει όλες αυτές τις τελετουργίες και βέβαια έκανε πάρα πολλές απουσίες τις πρωινές ώρες διότι έπρεπε να κάνει όλες αυτές τις τελετουργίες οι οποίες ήταν πάρα πολλές ώρες και ήταν βασανιστικές για την ίδια.

Παίρνοντας ένα καλό ιστορικό εκείνης της περιόδου, φάνηκε ότι είναι ένα άτομο το οποίο έπαιρνε τη διάγνωση του Άσπεργκερ και ταυτόχρονα της ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής. Πάρα πολύ σύντομα επανήλθε στην προηγούμενη

λειτουργικότητά της όταν έγινε σταδιακή διακοπή του νευροληπτικού και χορηγήθηκε πάρα πολύ χαμηλή δόση ενός αντικαταθλιπτικού.

Ένα δεύτερο λάθος που γίνεται είναι μια σωστή διάγνωση μιας ψυχιατρικής διαταραχής και αποτυχία διάγνωσης συνυπάρχουσα της αυτιστικής διαταραχής. Για παράδειγμα συχνά διαγιγνώσκουμε κατάθλιψη, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, μαθησιακές δυσκολίες ή δυσλεξία, αλλά παραβλέπουμε για παράδειγμα τη συνύπαρξη συνδρόμου Άσπεργκερ. Το πλέον κοινό όμως διαγνωστικό λάθος είναι να γίνει η σωστή διάγνωση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, αλλά μας διαφεύγει μια συνυπάρχουσα διαταραχή εξαιτίας μιας αυθαίρετης τάσης να αποδίδεται η οιαδήποτε συμπτωματολογία στην αναπτυξιακή διαταραχή του αυτιστικού ατόμου και όχι σε κάτι άλλο.

Ακόμα κι ένα σωματικό ενόχλημα θα μπορούσε να οδηγήσει ένα αυτιστικό άτομο που προηγούμενα δεν είχε τέτοιες συμπεριφορές, σε μια αύξηση τελετουργιών, σε μια αυτοκαταστροφική συμπεριφορά και σε μια επιθετικότητα. Εάν δεν πάρουμε ένα λεπτομερές αναπτυξιακό και παράλληλο ιστορικό και ατομικό ιστορικό του ατόμου, κινδυνεύουμε να κάνουμε την υπόθεση ότι εφ' όσον είναι αυτιστικό άτομο του αναλογεί, δικαιούται να έχει μια επιθετική αυτοκαταστροφική συμπεριφορά και επομένως να μας διαφύγει μια σοβαρή διάγνωση, ακόμα και σωματική διάγνωση ή και, ακόμα χειρότερα, να χορηγήσουμε γι αυτή την επιθετική συμπεριφορά νευροληπτικά αντιψυχωσικά φάρμακα.

Μια μαθήτρια διαγνωσμένη ως μέσης λειτουργικότητας αυτιστική, η οποία παρακολουθούσε ειδικό σχολείο, είχε φίλες, ήταν χαρούμενο παιδί και είχε πάρα πολλές δραστηριότητες και αυτό χαροποιούσε ιδιαίτερα τους γονείς της και την ίδια. Ξαφνικά δεν ήθελε να βγει έξω από το σπίτι, φοβόταν τα αυτοκίνητα, φοβόταν όταν ήταν μέσα στο αυτοκίνητο, όταν είχε μποτιλιάρισμα, όταν είχε κίνηση ο δρόμος και είχε επιτεθεί επανειλημμένα στη γιαγιά της και στην μητέρα της μέσα στο αυτοκίνητο.

Εξαιτίας αυτής της συμπεριφοράς, θεωρήθηκε ότι είχε μια επιθετικότητα και ευερεθιστότητα η οποία είχε άμεση σχέση με την εφηβεία και χορηγήθηκαν αντιψυχωσικά. Ένα χρόνο μετά, αυτό το κορίτσι είχε διακόψει το σχολείο, είχε χάσει το γέλιο της, είχε διακόψει τις δραστηριότητες τις οποίες είχε και είχε χάσει πάρα πολλή από τη λειτουργικότητά της, στην ουσία ήταν πια ένα άτομο το οποίο είχε κλειστεί μέσα στο σπίτι του και ήταν πολύ δυστυχής γι αυτό.

Ένα αναλυτικό ιστορικό εκείνης της περιόδου οδήγησε τη διαγνωστική σκέψη στη διαταραχή πανικού και εν συνεχεία στην κατάθλιψη για το τελευταίο εξάμηνο. Θέλω να πω ότι πάρα πολύ σύντομα, εξαιρετικά σύντομα, μειώνοντας και διακόπτοντας το αντιψυχωσικό και δίνοντας πολύ χαμηλή δόση αντικαταθλιπτικού η οποία στην ουσία δεν ήταν θεραπευτική, φάνηκε να αποκτά, να επανακτά την προηγούμενη λειτουργικότητά της. Η αλήθεια είναι κατ' ουσία ότι το όλο πρόβλημα είχε δημιουργηθεί από το αντιψυχωσικό και τη μη διάγνωση της διαταραχής πανικού.

Όταν λοιπόν συνυπάρχουν με άλλες ψυχιατρικές παθήσεις, είναι απαραίτητο να χορηγηθούν άλλα ψυχοτρόπα φάρμακα. Η έννοια της συνοσηρότητας αποκτά επομένως ιδιαίτερη σημασία στη θεραπευτική παρέμβαση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Η νοητική καθυστέρηση, οι επιληπτικές κρίσεις, το υπερκινητικό σύνδρομο, η κατάθλιψη, αγχώδεις διαταραχές, η βιοψυχαναγκαστική διαταραχή, σύνδρομο του Ρετ, δυσλεξία και διπολική διαταραχή, είναι διαταραχές οι οποίες εμφανίζονται συχνότερα στα άτομα με αυτισμό απ' ότι στο γενικό πληθυσμό.

Θα σας παρουσιάσω τώρα μια σύντομη αναφορά των φαρμάκων που κυρίως συνταγογραφούνται, έχουν αποδείξει αποτελεσματικότητα και είναι επιστημονικά αποδεκτά, καθώς και άλλες βιοχημικές προσεγγίσεις που έχουν υιοθετήσει οι γονείς των αυτιστικών ατόμων και φαίνεται να βοηθούν σε αρκετά συμπτώματα των ατόμων με αυτισμό. Θα πρέπει να υπογραμμιστεί ότι δεν υπάρχουν φάρμακα που θεραπεύουν τον αυτισμό, αλλά αρκετά ψυχοτρόπα φάρμακα έχουν επιδείξει αποτελεσματικότητα σε επιλεγμένα συμπτώματα στόχους που συνοδεύουν συχνά τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Πολύ σύντομα, κατηγορίες ψυχοτρόπων φαρμάκων: Είναι τα αντιψυχωσικά ή νευροληπτικά ή μείζονα ηρεμιστικά, είναι τα αντικαταθλιπτικά, τα ψυχοδιεγερτικά, τα αγχολυτικά ή απλά ηρεμιστικά, το λίθιο, τα αντιμανιακά ή σταθεροποιητές ή αντι-επιληπτικά φάρμακα και τα αντι-ισταμινικά. Να πω ότι τα αντι-ισταμινικά χρησιμοποιούνται μόνο ως ηρεμιστικά και υπνωτικά και δεν είναι αποτελεσματικά και δεν προτιμώνται στη χρόνια αγχολυτική θεραπεία.

Κατηγορίες μη ψυχοτρόπων φαρμάκων είναι οι αναστολείς Η-2, οι Β-αναστολείς με εκπρόσωπο την προπρανολόλη, οι αναστολείς οπιοειδών και η Α-2 αδρενεργικοί αγωνιστές όπως είναι η κλονιδίνη. Για τα φάρμακα που δρουν στη ντοπαμίνη θα αναφερθούν τα τυπικά αντιψυχωσικά, τα άτυπα αντιψυχωσικά και τα διεγερτικά. Οι ανταγωνιστές υποδοχέων της ντοπαμίνης συγκροτούν τη μεγαλύτερη

ομάδα φαρμάκων που είναι γνωστή ως «αντιψυχωσικά». Τα πλέον μελετημένα φάρμακα στον αυτισμό είναι τα τυπικά αντιψυχωσικά και κυρίως η αλοπεριδόλη τα οποία βελτιώνουν την υπερδραστηριότητα, τη διεγερσιμότητα, επιθετικότητα και στερεοτυπίες, αλλά συνδέονται με σημαντικές παρενέργειες που είναι τα εξωπυραμιδικά και οι όψιμες δυσκινησίες.

Εξαιτίας αυτών των παρενεργειών, η έρευνα οδηγήθηκε στα νεότερα άτυπα αντιψυχωσικά. Και αναφέρω την κλοζαπίνη, την ολανζαπίνη, τη ρισπεριδόλη, την κουετιαπίνη, ζιπραζιδόλη και αριπιπραζόλη τα οποία πλεονεκτούν όσον αφορά την ασφάλεια και την καλύτερη ανοχή, αλλά έχουν ένα μειονέκτημα σημαντικό το οποίο είναι

Τα διεγερτικά, περιλαμβανομένης της δεξτροαμφεταμίνης και της μεθυλφενιδάτης, έχουν ισχυρές επιδράσεις στις ντεπαμιναρικές συνάψεις. Συνταγογραφούνται αρκετά συχνά στον αυτισμό, εξαιτίας του ότι σ' αυτή τη διαταραχή υπάρχει υψηλή συχνότητα αδυναμίας συγκέντρωσης και προσοχής και μεγάλη κινητική υπερδραστηριότητα. Οι πρώτες μελέτες για τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έδωσαν αρνητικά αποτελέσματα για τη μεθυλφενιδάτη και τα άλλα διεγερτικά, ενώ πιο πρόσφατες μελέτες διαπίστωσαν σημαντική βελτίωση των συμπτωμάτων της υπερκινητικότητας.

Βρέθηκε ότι τα άτομα υψηλής νοημοσύνης ανταποκρίνονται καλύτερα στα διεγερτικά αλλά τελευταία θεωρείται ότι μπορεί να απαντήσουν και τα άτομα χαμηλότερης νοημοσύνης αλλά σε υψηλότερες δόσεις. Εδώ θέλω να τονίσω ότι φαίνεται να έχουν κάποιο θετικό αποτέλεσμα τα διεγερτικά όταν πραγματικά ένα άτομο με διάχυτη την αναπτυξιακή διαταραχή μπορεί να λάβει τη διάγνωση του υπερκινητικού συνδρόμου. Όταν η μεγάλη του δραστηριότητα δεν έχει σχέση με το υπερκινητικό σύνδρομο και έχει σχέση με τη διαταραχή του, φαίνεται ότι τα διεγερτικά δε μπορούν να απαντήσουν στα διεγερτικά.

Βελτιώνουν λοιπόν τα συμπτώματα του υπερκινητικού συνδρόμου, αλλά έχουν σημαντικές παρενέργειες που ιδιαίτερα στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι σημαντικές διότι έχουν άμεση σχέση με τις διάχυτες αναπτυξιακές, δηλαδή ευερεθιστότητα, έξαρση ευερεθιστότητας, επιθετικότητα, υπομανία, μανία, στερεοτυπίες και τικς. Η αλήθεια είναι ότι απαιτούνται ελεγχόμενες μελέτες για να διαπιστωθεί η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα των διεγερτικών στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Από παλιά υπήρχαν ενδείξεις ότι υπάρχει ένα αυξημένο επίπεδο σεροτονίνης στο αίμα των αυτιστικών παιδιών και έτσι από τη δεκαετία του '70 δοκιμάστηκαν τα αντικαταθλιπτικά που δρουν στη σεροτονίνη. Ένας εκπρόσωπος της παλαιάς γενιάς αντικαταθλιπτικών είναι η κλομιπραμίνη και από το '98 και μετά είναι η νεότερη γενιά αντικαταθλιπτικών, εκλεκτικών αναστολέων επαναπρόσληψης σεροτονίνης, όπως η φλουοξετίνη, φλουδοξαμίνη, παροξετίνη και σετραλίνη.

Είναι φάρμακα εκλογής για την κατάθλιψη, την ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, για αγχώδεις διαταραχές, στερεοτυπίες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή γιατί έχει φανεί ότι τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι εύκολο να μπουν σε συμπτώματα υπομανίας παίρνοντας αντικαταθλιπτικά. Τα αντικρουόμενα αποτελέσματα των μελετών αλλά και μία χαμηλότερη αποτελεσματικότητα και ανοχή των αντικαταθλιπτικών στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές σε σύγκριση με τους ενήλικες, υπογραμμίζουν τη σημασία της αναπτυξιακής προσέγγισης της φαρμακοθεραπείας στα παιδιά.

Φαίνεται πάντως ότι οι εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης και τα άτυπα αντιψυχωσικά σε χαμηλές δόσεις, είναι τα πλέον συνταγογραφούμενα φάρμακα και αποτελεσματικά στον αυτισμό. Άλλα φάρμακα που δρουν στη σεροτονίνη είναι η δοσπυρόνη η οποία δρα ως μερικώς αγωνιστής στους υποδοχείς της σεροτονίνης, ανήκει στην κατηγορία των αγχολυτικών, όμως δεν προκαλεί εξάρτηση αλλά χρειάζεται δυο εβδομάδες για να φανεί το αγχολυτικό της αποτέλεσμα.

Είναι ένα φάρμακο το οποίο το προτιμάμε για αγχώλυση στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, μαζί με την κλοναζεπάμη. Και αυτό γιατί συνήθως η βενζοδιαζεπίνες είναι είτε μη αποτελεσματικές είτε το άτομο με αυτισμός φέρεται να κάνει μια παράδοση επιθετικότητα με τις βενζοδιαζεπίνες. Οι ανταγωνιστές των οπιοειδών είναι ανταγωνιστές των υποδοχέων των οπιοειδών στον εγκέφαλο, η ναλτρεξόνη είναι ένας εκπρόσωπος όπου χρησιμοποιείται για τη θεραπεία της εξάρτησης από αλκοόλ και οπιοειδή. Οι διπλές τυφλές ελεγχόμενες με εικονικό θάνατο μελέτες, δεν έχουν καταφέρει να υποστηρίξουν την αρχική υπόθεση, ότι η λακτρεξόνη θα μπορούσε να αλλάξει τη βασική συμπτωματολογία του αυτισμού.

Παρά το ότι βελτιώνει ορισμένα συμπτώματα, η αποτελεσματικότητά της στην πλειοψηφία των ασθενών είναι αμφίβολη. Το σταθερότερο εύρημα των μελετών είναι ότι ήταν καλά ανεκτή και αποτελεσματική στη βελτίωση της

υπερκινητικότητας και τον αυτοτραυματισμό.

Οι A-2 αδρενεργικοί αγωνιστές, όπως η κλονιδίνη, είναι εγκεκριμένο φάρμακο για την υπέρταση και έχει χρησιμοποιηθεί στο υπερκινητικό σύνδρομο, στο σύνδρομο του Ρετ και στην απόσυρση οπιούχων. Στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι κατάλληλο για υπερκινητικότητα και στερεοτυπίες ώστε να μειωθεί η δόση των αντιψυχωσικών.

Οι B αδρενεργικοί ανταγωνιστές όπως είναι η προπρανολόλη, η οποία έχει ενδείξεις για υπέρταση, καρδιακές αρρυθμίες και ημικρανία, ενώ στην ψυχιατρική χρησιμοποιείται για τη θεραπεία ακαθισίας, τον τρόπο από λίθιο και τα σωματικά συμπτώματα του άγχους. Στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, χρησιμοποιούνται όταν υπάρχει επιθετικότητα και βίαιη συμπεριφορά. Όταν έχουμε εκρήξεις θυμού και υπομανία με έντονη επιθετικότητα, τότε συνδυάζουμε έναν σταθεροποιητή ή ένα αντιψυχωσικό μαζί με την προπρανολόλη.

Το λίθιο, το οποίο είναι ένας σταθεροποιητής, έχει ενδείξεις για τη διπολική διαταραχή, την κατάθλιψη με κυκλικότητα, έχει χρησιμοποιηθεί σε σχιζοφρένεια, στις διαταραχές ελέγχου των παρορμήσεων, διαταραχή διαγωγής καθώς και στον αυτισμό και τη νοητική καθυστέρηση. Έχει σημαντικές παρενέργειες και χρειάζονται συχνές φλεβοκεντήσεις κι αυτό είναι ένα πάρα πολύ σοβαρό μειονέκτημα για τα άτομα με αυτισμό στα οποία τους είναι πάρα πολύ δύσκολο να συνεργαστούν για κάτι τέτοιο.

Τα αντι-επιληπτικά, ή αλλιώς σταθεροποιητές του ασυναίσθηματος είναι και αντιμανιακά φάρμακα και αναφέρω μερικά όπως το βαλπροϊκό οξύ, τη λαμοτριγίνη, την καρδαζοπίνη, την καρδαμπετίνη. Έχουν ενδείξεις στην επιληψία και τη διπολική διαταραχή και στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές χρησιμοποιούνται στην ευερεθιστότητα και επιθετικότητα. Και εδώ το σημαντικό μειονέκτημα είναι οι συχνές φλεβοκεντήσεις. Έχουν ρόλο στη θεραπεία της ευερεθιστότητας και της επιθετικότητας που οφείλεται στην ουσία σε συναισθηματική διαταραχή.

Σύντομα θα αναφερθούν κάποια θέματα, οδηγίες που αφορούν τη συμπτωματική θεραπεία. Η καλύτερη παρέμβαση για ανεπιθύμητες συμπεριφορές είναι η πρόληψη που επιτυγχάνεται με τα κατάλληλα θεραπευτικά προγράμματα. Η χρήση φαρμάκων συνιστάται μόνο όταν κάποιες συμπεριφορές δεν μπορούν να

ελεγχθούν με άλλον τρόπο. Λήψη πολύ λεπτομερούς οικογενειακού παρόντος και αναπτυξιακού ιστορικού για να οδηγηθούμε σε σωστή διάγνωση. Αποκλεισμός οιαδήποτε ιατρικού προβλήματος όπως αλλεργίες, ωτίτιδες, ημικρανίες, γαστρεντερικά προβλήματα και πονόδοντοι.

Ένα παιδί ή ένας έφηβος κι ένας ενήλικας με αυτισμό θα μπορούσε να αυξήσει τις στερεοτυπίες ή να αυτοτραυματίζεται ή να γίνει επιθετικός, εξαιτίας κάποιου από αυτά τα σωματικά προβλήματα. Ο Νίκος, ένα παιδί το οποίο φιλοξενείται στη Μονάδα Αυτιστικών στο νοσοκομείο όταν επιτίθεται δαγκώνει, γρατζουνάει και γίνεται έτσι πάρα πολύ υπερκινητικός και διεγερτικός, ξέρουμε ότι πρέπει να φροντίσουμε τη χρόνια ωτίτιδα που τον ταλαιπωρεί και πραγματικά όταν πάρει αντιβίωση και περάσει ο πόνος στα αυτιά του ηρεμεί και είναι ένα πάρα πολύ ήσυχο παιδί. Πρέπει να γίνεται παρατήρηση σε όλα τα περιβάλλοντα στη σχολική τάξη με διαφορετικούς δασκάλους, στο διάλειμμα, στο σπίτι με τον κάθε γονέα χωριστά ή και τους δυο μαζί και αν υπάρχουν τα σπίτια των παππούδων και στα σπίτια των παππούδων στις ίδιες συνθήκες, ώστε να δούμε πώς και σε ποια περίπτωση επηρεάζει ή όχι το περιβάλλον.

Αν και όταν αποφασισθεί η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής θα πρέπει να γίνει ενημέρωση των γονέων και να πούμε στο γονιό γιατί προτείνουμε το φάρμακο, τι δυνατότητες έχει το συγκεκριμένο φάρμακο, τι πιθανές παρενέργειες έχει το φάρμακο και τι προσδοκίες έχουμε απ' αυτή τη φαρμακευτική αγωγή ώστε να πετύχουμε τη μέγιστη δυνατή συνεργασία και συμμόρφωση στην αγωγή. Πρέπει να γίνεται συνεχής παρακολούθηση των αποτελεσμάτων του φαρμάκου και χρήση ενός μόνο φαρμάκου για το συγκεκριμένο πρόβλημα συμπεριφοράς. Αποφυγή χρήσης δυο φαρμάκων, πριν ολοκληρωθεί η εφαρμογή του πρώτου.

Επειδή ποτέ δεν ξέρουμε ποια είναι η θεραπευτική δοσολογία στο κάθε άτομο χωριστά, οφείλουμε να ξεκινήσουμε με χαμηλές δόσεις και προοδευτική αύξηση. Η χρήση του κάθε φαρμάκου θα πρέπει να γίνεται για τόσο χρονικό διάστημα όσο αρκεί για να εξακριβώσουμε την αποτελεσματικότητά του. Θα πρέπει να συνυπολογίζουμε τις παρενέργειες και την ευκολία χορήγησης. Θα πρέπει τακτικά να γίνεται επανεκτίμηση της αποτελεσματικότητας του φαρμάκου με μια προσωρινή διακοπή της φαρμακευτικής αγωγής, πάντα σταδιακή. Η απότομη διακοπή φαρμάκου το οποίο δρα στο κεντρικό νευρικό σύστημα ισοδυναμεί με πρόκληση εγκεφαλικής βλάβης. Και να γίνεται συχνός επανακαθορισμός των στόχων της αγωγής και της

έκβασης.

Ολοκληρώνοντας τις βιοχημικές παρεμβάσεις, θα αναφερθώ σε άλλα φάρμακα – ουσίες ή αποφυγή ουσιών, οι οποίες έχουν χρησιμοποιηθεί στο παρελθόν, προτείνονται και χρησιμοποιούνται στον παρόντα χρόνο, διαφημίζονται στο διαδίκτυο, χρησιμοποιούνται από μια μειοψηφία οικογενειών που έχουν άτομα με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή αλλά απασχολεί την πλειονότητα των σπιτικών που φροντίζουν ένα άτομο με αυτισμό. Σημειωτέον ότι δεν υπάρχουν επαρκείς αποδείξεις, δεν είναι επιστημονικά τεκμηριωμένες και δεν είναι ουσίες εγκεκριμένες από τους Οργανισμούς Φαρμάκων.

Θα ξεκινήσω με τη σεκρετίνη όπου το 1998 μια μητέρα διαπίστωσε μετά από ιατρογενή χορήγηση σεκρετίνης στο παιδί της για διαγνωστικούς σκοπούς, μια πραγματικά θεαματική βελτίωση. Τελικά φαίνεται ότι εκείνη την περίοδο αρκετοί γονείς μετά την ανακοίνωση αυτής της μητέρας, πολλοί γονείς άρχισαν να δίνουν σεκρετίνη στα παιδιά τους με συνεργασίες κάποιων ειδικών, με αποτέλεσμα εκείνη την περίοδο να φαίνεται στα πρωτοσέλιδα των εφημερίδων και των ΜΜΕ και στο διαδίκτυο ότι λίγο ως πολύ είναι σα να έχει βρεθεί το φάρμακο του αυτισμού.

Η αλήθεια είναι ότι έβγαιναν πολλοί γονείς οι οποίοι ανέφεραν πραγματικά θεαματικά αποτελέσματα σε πάρα πολλά επίπεδα για το παιδί τους, ακόμα και για το ότι ενώ δε μιλούσε κατάφερε να αρχίζει αρκετά γρήγορα να μιλά. Κατοπινές βέβαια έρευνες δεν απέδειξαν κάτι τέτοιο, ίσως να αφορά μια υποομάδα παιδιών και δεν ξέρουμε ακριβώς με ποιον τρόπο τελικά η σεκρετίνη πιθανά να βοηθούσε τα άτομα με αυτισμό. Η αλήθεια είναι ότι η σεκρετίνη είναι νευροπεπτιδίο το οποίο παράγεται στο έντερο όπως και με τη σεροτονίνη και φέρεται να έχει ένα ρόλο στη νευροδιαβίβαση.

Επειδή η σεκρετίνη έχει σχέση στην ουσία με τη θεωρία των οπιοειδών και επειδή πολλές από τις ουσίες που τελικά χορηγούμε στα παιδιά έχουν σχέση με αυτή τη θεωρία, πολύ σύντομα θα ήθελα να κάνω μια αναφορά σε αυτή τη θεωρία όπου οι υποστηρικτές της λένε ότι ο αυτισμός θα μπορούσε να είναι συνέπεια της δράσης εξωγενών πεπτιδίων τα οποία επηρεάζουν τη νευροδιαβίβαση στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Αυτά τα πεπτιδία θα μπορούσαν να έχουν είτε άμεση οπιοειδή δράση στον εγκέφαλο είτε έμμεση, κατ' ουσίαν δεσμεύοντας τις πεπτιδάσεις οι οποίες η δουλειά τους θα ήταν να αποδομούν, να μεταβολίζουν τα πεπτιδία.

Επομένως αυτό που λέμε είναι ότι η ύπαρξη αυτής της εντατικής οπιοειδούς δραστηριότητας καταλήγει στη διατάραξη πολλών συστημάτων στο κεντρικό νευρικό σύστημα σε διάφορους βαθμούς. Να δούμε λίγο πώς μπορούν να αυξηθούν τα πεπτίδια τελικά στον εγκέφαλο. Ένας τρόπος είναι να έχω αυξημένα πεπτίδια στο έντερο και από το έντερο, από κει και πέρα να περνούν στο αίμα και από το αίμα στον αιματοεγκεφαλικό φραγμό. Αυτή είναι μια φυσιολογική διαδικασία, δηλαδή από τις πρωτεΐνες που τρώμε, απ' τις τροφές, μεταβολίζονται σε πεπτίδια, αυτά φυσιολογικά μια πολύ μικρή ποσότητα, αμελητέα, περνάει από το έντερο στην αιματική κυκλοφορία και από κει ακόμα λιγότερα πεπτίδια, αμελητέα ποσότητα, περνά στον εγκέφαλο.

Εάν λοιπόν η σκέψη είναι ότι αν έχω αυξημένα πεπτίδια στο έντερο ή αν έχω μια αυξημένη διαβατότητα του εντερικού τοιχώματος ή αν έχω μια αυξημένη διαπερατότητα του αιματοεγκεφαλικού φραγμού, είναι πολύ πιθανό να έχω μια αυξημένη οπιοειδή δραστηριότητα από αυτά τα εξωγενή πεπτίδια. Για να έχω αυξημένα πεπτίδια στο έντερο, πού θα μπορούσε να οφείλεται αυτό. Θα μπορούσε να αναφέρεται σε μια γενετική ανεπάρκεια των ενδογενών πεπτιδασών των οποίων η δουλειά είναι να μεταβολίσουν τα πεπτίδια.

Να έχουμε μια έλλειψη συμπαραγόντων όπως βιταμίνες και μέταλλα, τα οποία λειτουργούν ως καταλύτες ώστε να γίνει όλος αυτός ο μεταβολισμός των πεπτιδίων ή να έχω ένα κατάλληλο pH και επομένως να μη μπορεί να δράσει το ένζυμο. Αυξημένη διαπερατότητα του εντέρου μπορεί να έχω εξαιτίας βλάβης από φυσικούς παράγοντες, μια εγχείρηση για παράδειγμα, να έχω μια ανεπάρκεια στο σύστημα φαινυλοθειοτρανσφερασών το οποίο κατά κάποιο τρόπο επαλείφει το έντερο και παίζει καθοριστικό ρόλο στη διαπερατότητα του εντέρου, θα μπορούσε το ανθιλαρικό συστατικό του τριπλού εμβολίου, υπάρχει ο μηχανισμός όπου προκαλεί μια εξασθετισμένη ανοσολογική αντίδραση στον οργανισμό και φέρεται να εγκαθίσταται μια λοίμωξη στο έντερο και επομένως να αυξάνεται η διαβατότητα του εντέρου. Υπάρχει ένας μηχανισμός δηλαδή που θα μπορούσε το εμβόλιο, το τριπλό εμβόλιο να αυξάνει τη διαβατότητα του εντέρου ή και τη διαβατότητα του αιματοεγκεφαλικού φραγμού.

Επιπλέον, η προσβολή από μύκητες και παράσιτα φαίνεται να αυξάνει τη διαπερατότητα του εντέρου και επομένως πολλά περισσότερα πεπτίδια να περουν στην αιματική κυκλοφορία. Επίσης μπορεί να έχουμε μια αυξημένη διαπερατότητα

του αιματεγκεφαλικού φραγμού είτε εξαιτίας εγκεφαλικών κακώσεων (μηνιγγίτιδος, εγκεφαλίτιδος) είτε ιώσεων και εμβολίων.

Θα πάω τώρα στις ουσίες για να δούμε πώς σχετίζονται αυτές οι ουσίες με όλο αυτό. Υπάρχει κατ' αρχάς η προτεινόμενη διαίτα γλουτένης-καζεΐνης, η οποία καζεΐνη περιέχεται στα γαλακτοκομικά προϊόντα και η γλουτένη σε όλα τα προϊόντα που έχουν σάρι, κριθάρι, βρώμη κτλ. Επομένως, κάνοντας μια τέτοια διαίτα, ελαττώνονται τα πεπτίδια τα οποία θα βρίσκονται στο έντερο, τα πεπτίδια τα οποία καταναλώνουμε με τις τροφές.

Επιπλέον υπάρχει η φυτική πεψίνη που είναι από το φρούτο της παπάγιας το οποίο είναι ένα ένζυμο που διασπά τις πρωτεΐνες στο στομάχι και είναι πάρα πολύ χρήσιμη σ' αυτούς οι οποίοι κάνουν διαίτα γλουτένης-καζεΐνης διότι είναι πάρα πολύ δύσκολο να κάνεις μια τέτοια απόλυτη διαίτα, είναι πάρα πολύ δύσκολο να προφυλάξεις ένα παιδί κάποια στιγμή να μη φάει ένα μπισκότο ακόμα και σε ένα φιλικό σπίτι ή στο σχολείο και επομένως κάνοντας αυτό χρήση, τα λίγα πεπτίδια που θα πάρει απ' αυτές τις ουσίες το παιδί θα βοηθούν το ένζυμο ώστε να μεταβολίζεται.

Η υδροχλωρική τριμεθυλογλυκίνη η οποία ελαττώνει το pH και επομένως κάνει ένα βοηθητικό περιβάλλον ώστε να δρουν καλύτερα τα ένζυμα και να μεταβολίζουν τα πεπτίδια. Η L-γλουταμίνη η οποία αυξάνει την παραγωγή λαχμών στο έντερο και ερεθίζει την έκκριση του παγκρέατος -το πάγκρεας ξέρουμε όλοι ότι συμμετέχει στην πέψη των πρωτεϊνών. Οι βιταμίνες και τα μέταλλα και κυρίως η B-6 η οποία προτείνεται ή και το μαγνήσιο, στην ουσία είναι συμπαραγόντες και είναι βιταμίνες και ιχνοστοιχεία τα οποία κατ' ουσία είναι καταλύτες για αυτές τις αντιδράσεις για το μεταβολισμό των πεπτιδίων.

Η σεκρετίνη λοιπόν στην ουσία παράγεται στο έντερο, είναι νευροπεπτίδιο, κάνει διέγερση του παγκρέατος και επομένως συμβάλλει και αυτή στη ρύθμιση της γαστρικής λειτουργίας. Και φαίνεται έτσι τυχαία να έρχεται να επιβεβαιώσει αν θέλετε το '98 πια τα όποια αποτελέσματά της, να ενισχύουν τη θεωρία των οπιοειδών. Και επιπλέον η ναλτρεξόνη που έχει χρησιμοποιηθεί, η οποία στην ουσία είναι ανταγωνιστής των υποδοχέων, μπλοκάρει τους υποδοχείς των πεπτιδίων στον εγκέφαλο.

Είναι τα άλατα μπάνιου, αυτά που βάζουμε στο μπάνιο και είναι άλατα θειικού μαγνησίου τα οποία ενισχύουν τη λειτουργία των φαινυλοθειοτρανσφερασών,

είναι η μεθυλσουφονιλιμεθάνη, καθώς και η αφαίρεση χρωστικών από τη διατροφή. Η δραστηριότητα των φαινυλοθειοτρανσφερασών που καθορίζει τη διαβατότητα του εντέρου, αναστέλλεται από την παρουσία χημικών ουσιών με μεγάλη περιεκτικότητα σε φαινόλες και επειδή τέτοια συστατικά τυχαίνει και έχουν χρώμα, οι γονείς εμπειρικά έχουν βγάλει τις χρωστικές από τη διατροφή των παιδιών και φαίνεται αυτό να βοηθά κυρίως –αναφέρουν- την υπερκινητικότητα των παιδιών.

Επιπλέον, κάποιοι προτείνουν την καθυστέρηση ακόμα και αποφυγή κάποιοι άλλοι, είχαν προτείνει τουλάχιστον, εμβολίων, φαίνεται να μην έχει επικρατήσει κάτι τέτοιο, αλλά λένε ότι υπάρχει ο μηχανισμός όπου ένα εμβόλιο θα μπορούσε να αλλάξει τη διαπερατότητα και επομένως ένας που είναι γενετικά επιβαρημένος και πιθανά να μην έχει εκδηλώσει τα συμπτώματα κάνοντας το εμβόλιο να εκδηλώσει κάποια συμπτώματα. Τονίζω ότι όλα αυτά δεν έχουν την αποδοχή της επιστημονικής κοινότητας.

Άλλα φάρμακα τα οποία έχουν χρησιμοποιηθεί κατά καιρούς είναι η φαινφλουραμίνη, η οποία είναι το Πεντεράλ το οποίο χρησιμοποιείται για δίαιτα και αυτό έχει σχέση με μεταβολισμό κατ' ουσίαν, αυξάνει το μεταβολισμό, η μεθυλσεργίδη και το Johns' Wort το οποίο είναι εκχύλισμα ενός φυτού, του υπέρικου, καθώς και η υδροξυτριπτοφάνη, τα οποία φαίνεται να επενεργούν σε σχέση με τη σεροτονίνη. Η υδροξυτριπτοφάνη συγκεκριμένα διαπερνά τον μετεγκεφαλικό φραγμό, είναι πρόδρομος ουσίας της σεροτονίνης και παραλαμβάνεται από τους νευρώνες σεροτονίνης και γίνεται σεροτονίνη και έχουμε αυξημένη δραστηριότητα σεροτονίνης στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Βέβαια έχει σοβαρές παρενέργειες, πολύ σοβαρές, έχουν αναφερθεί έως θάνατοι και επομένως είναι ένα θέμα το κατά πόσο μια ουσία η οποία χρησιμοποιείται χωρίς να ξέρουμε την καθαρότητά της ή τη δοσολογία της πώς μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε μια τέτοια ουσία με σοβαρές παρενέργειες.

Οι άλλες ουσίες είναι έως και το LSD, οι οποίες έχουν χρησιμοποιηθεί, δεν χρησιμοποιούνται πια, είναι θυρορμόνες, είναι διάφορες ουσίες και φάρμακα τα οποία φαίνεται να έχουν χρησιμοποιηθεί χωρίς ιδιαίτερα αποτελέσματα στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

** απομαγνητοφωνημένο κείμενο.

ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΑΒΑ

Η ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΟΑΝΑΛΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ *

ΑΓΓΕΛΙΚΗ ΓΕΝΑ & ΠΕΤΡΟΣ ΓΑΛΑΝΗΣ

Φιλοσοφική Σχολή Πανεπιστημίου Αθηνών

Προκειμένου να διερευνήσουμε τη σημασία της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (ΕΑΣ) (Applied Behavior Analysis – ABA) για την αντιμετώπιση του φάσματος του αυτισμού, κρίνεται σκόπιμη μια σύντομη θεώρηση του Συμπεριφορισμού, καθώς και των βασικών αρχών που διέπουν την ΕΑΣ. Εκτενώς δε, θα παρουσιάσουμε τα σημαντικότερα μοντέλα συμπεριφοριοαναλυτικής παρέμβασης για τον αυτισμό, καθώς και τα ευρήματα που στοιχειοθετούν τη σημασία και την αποτελεσματικότητά της για την αποκατάσταση των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού. Το παρόν κεφάλαιο θα ολοκληρωθεί με σχόλια σχετικά με τη σύγκλιση της ΕΑΣ και άλλες προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση του αυτισμού.

Η εξέλιξη του Συμπεριφορισμού: από το Μεθοδολογικό στο Ριζοσπαστικό Συμπεριφορισμό

Ο Συμπεριφορισμός αποτελεί θεωρία επιστήμης, καθώς και το φιλοσοφικό υπόβαθρο της Πειραματικά Θεμελιωμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, δηλαδή της προσέγγισης που μελετά την ανθρώπινη συμπεριφορά ως φυσικό φαινόμενο και διερευνά συστηματικά τις σχέσεις που διέπουν τις λειτουργίες της συμπεριφοράς. Με άλλα λόγια, ο συμπεριφορισμός θέτει θεωρητικά και φιλοσοφικά ερωτήματα, τα οποία η επιστήμη της ψυχολογίας της ανθρώπινης συμπεριφοράς καλείται να απαντήσει, μέσω πειραματικής διερεύνησης (Skinner, 1953, 1974. Γενά, 2002).

Δε θα μπορούσε να γίνει λόγος για το συμπεριφορισμό, χωρίς παραπομπή στο έργο και τη συμβολή του J. B. Watson, ο οποίος, όχι μόνο αποτέλεσε τον εισηγητή του συμπεριφορισμού, αλλά επαναπροσδιόρισε και την πορεία, συνολικά, της σύγχρονης ψυχολογίας θέτοντας τις βάσεις για την επιστημοποίησή της. Σύμφωνα με τη θεωρία που ανέπτυξε ο Watson και η οποία θα χαρακτηριστεί μερικές δεκαετίες αργότερα ως Μεθοδολογικός Συμπεριφορισμός (Skinner, 1974),

η μελέτη των ψυχολογικών φαινομένων πρέπει να διεξάγεται με αντικειμενικό τρόπο, δηλαδή να μεθοδεύεται με πειραματικές διαδικασίες, που επιτρέπουν αξιόπιστες μετρήσεις, καθώς και την εξαγωγή έγκυρων συμπερασμάτων (Watson, 1913, 1924/1930). Μεταξύ των θέσεων του Watson, σημαντική θέση κατείχαν οι ακόλουθες αρχές: (α) Η ψυχολογία θα πρέπει να επικεντρωθεί πρωτίστως στη συστηματική μελέτη της εξωτερικής συμπεριφοράς του ανθρώπου, επειδή μόνο αυτή, σε αντίθεση με τις ενσυνείδητες διεργασίες – οι οποίες μελετούνταν με τη μεθοδολογία της ενδοσκόπησης – υπόκειται σε άμεση παρατήρηση και αντικειμενική μέτρηση. (β) Προκειμένου να διαπιστωθούν τα αίτια και γενικά οι παράγοντες που ορίζουν τη συμπεριφορά και τις λειτουργίες της, θα πρέπει να διερευνηθούν διεξοδικά τα εξωτερικά περιβαλλοντικά ερεθίσματα ως καθοριστικοί παράγοντες στη διαμόρφωση της συμπεριφοράς του ανθρώπου. (γ) Η μελέτη της συμπεριφοράς των ζώων είναι πολύ σημαντική για την κατανόηση της συμπεριφοράς του ανθρώπου, εφόσον παρέχει πληροφορίες για τις στοιχειώδεις λειτουργίες και νόμους της συμπεριφοράς (Δαρβινιστική αντίληψη για τη συμπεριφορά του ανθρώπου) (Γενά, υπό έκδοση. Hilgard & Bower, 1975).

Μετά τον Watson, τις σημαντικότερες τομές στο συμπεριφορισμό αποτόλμησε ο B. F. Skinner, ο οποίος μετά από πολυετή πειραματική διερεύνηση των στοιχειωδών μορφών της συμπεριφοράς των έμβιων όντων, εισήγαγε τη θεωρία του περί συντελεστικής μάθησης, σύμφωνα με την οποία κάθε έμβιο ον, και βέβαια και ο άνθρωπος, λαμβάνει ενσυνείδητα τις επιλογές του και δεν είναι απαραίτητα παθητικός αποδέκτης των περιβαλλοντικών επιδράσεων (αντανακλαστική ή εξαρτημένη θεώρηση για τη συμπεριφορά). Εκτός όμως από αυτήν τη βασική τομή την οποία εισήγαγε ο Skinner, υπήρξαν και άλλες διαφοροποιήσεις και μάλιστα τόσο σημαντικές, ώστε οδήγησαν στο διαχωρισμό της νέας αυτής μορφής του συμπεριφορισμού από τον παραδοσιακό μεθοδολογικό συμπεριφορισμό. Η μετεξέλιξη αυτή του συμπεριφορισμού θα πάρει το χαρακτηρισμό «Ριζοσπαστικός Συμπεριφορισμός», λόγω των θεμελιακών καινοτομιών, τις οποίες εισήγαγε ο Skinner. Εκτός από τη βασικότερη στην οποία ήδη αναφερθήκαμε, αξιοσημείωτες είναι και οι ακόλουθες δύο καινοτομίες: (α) Πολύ σημαντική, εκτός από την εξωτερική συμπεριφορά του ανθρώπου, είναι και η εσωτερική του συμπεριφορά, τα εσωτερικά δρώμενα, όπως χαρακτήρισε ο Skinner (1974) την εσωτερική συμπεριφορά του ανθρώπου (private events). Βέβαια, τα εσωτερικά δρώμενα, όπως η σκέψη και τα συναισθήματα, κατά το συμπεριφορισμό, δε διαχωρίζονται από την εξωτερική συμπεριφορά του ανθρώπου ως προς τα χαρακτηριστικά και τη λειτουργία τους. Δηλαδή, αντιμετωπίζονται ως φυσικά φαινόμενα και θεωρείται ότι διέπονται από τους ίδιους φυσικούς νόμους, οι οποίοι διέπουν και την εξωτερική συμπεριφορά. Δηλαδή, δεν γίνεται αποδεκτή η δυϊστική αντίληψη για τον άνθρωπο, σύμφωνα με την οποία η εξωτερική συμπεριφορά του ανθρώπου υπακούει σε διαφορετικούς νόμους και αρχές απ' ό,τι η εσωτερική του συμπεριφορά. Η αντιμετώπιση της εξωτερικής και εσωτερικής

συμπεριφοράς του ανθρώπου ως ενιαίας και φυλογενετικά εξαρτώμενης αποτελεί βασική διαφοροποίηση του συμπεριφορισμού από τις δυϊστικές ψυχολογικές θεωρίες. (β) Σε αντίθεση με τις παραδοσιακές απόψεις για τη σημασία και μόνο των σύγχρονων περιβαλλοντικών επιδράσεων (του εδώ και τώρα) που δέχεται ο άνθρωπος, ο ριζοσπαστικός συμπεριφορισμός εισήγαγε την έννοια του «ιστορικού μάθησης», το οποίο είναι μοναδικό για κάθε άνθρωπο και απαρτίζεται από το σύνολο των εμπειριών του. Το ιστορικό μάθησης συνεπιδρά και συνδιαμορφώνει τη συμπεριφορά του ανθρώπου μαζί με σύγχρονους περιβαλλοντικούς παράγοντες, καθώς και τις ενδοοργανισμικές μεταβλητές του κάθε ατόμου σε μια δεδομένη χωροχρονική στιγμή¹.

Η Πειραματικά Θεμελιωμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς

Η Πειραματικά Θεμελιωμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς είναι η επιστήμη που μελετά την ανθρώπινη συμπεριφορά και βασίζεται στην ψυχολογική θεωρία του Συμπεριφορισμού. Αν και δεν αποτελεί τη μόνη επιστήμη που βασίζεται στο Συμπεριφορισμό, αποτελεί αδιαμφισβήτητα τη γνησιότερη και πιο ορθόδοξη μορφή έκφρασής του, αφού άλλες προσεγγίσεις που στηρίχτηκαν στο Συμπεριφορισμό, όπως η κοινωνικογνωστική θεωρία του Bandura (1969), ενσωμάτωσαν αρκετά στοιχεία της γνωστικής ψυχολογίας.

Απώτερος στόχος της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς είναι η ανάλυση, κατανόηση και πρόβλεψη της συμπεριφοράς του ανθρώπου. Προκειμένου να επιτευχθεί αυτός ο στόχος, η ανθρώπινη συμπεριφορά μελετάται ως φυσικό φαινόμενο, με την έννοια ότι τίθενται υπό διερεύνηση μόνο οι αντιδράσεις, οι οποίες υπόκεινται σε άμεση και αξιόπιστη παρατήρηση. Οπότε, η ερευνητική μεθοδολογία της ανάλυσης της συμπεριφοράς είναι συναφής με τη μεθοδολογία που αξιοποιούν οι θετικές επιστήμες, ως προς την αξιοπιστία των μεθόδων της και την εγκυρότητα των ευρημάτων της. Επιπλέον, στους στόχους της ανάλυσης της συμπεριφοράς περιλαμβάνεται, τόσο η ανάλυση των εμπρόθετων ή συντελεστικών μορφών συμπεριφοράς, όσο και η ανάλυση των αντανάκλαστικών ή εξαρτημένων αντιδράσεων. Επιπροσθέτως, η Ανάλυση της Συμπεριφοράς, εκτός του ότι συνυπολογίζει μεταβλητές που αφορούν στο ιστορικό μάθησης του ανθρώπου, εστιάζει, κατά κύριο λόγο, σε μικρές μονάδες ανάλυσης της συμπεριφοράς και όχι σε γενικές κατηγορίες αντιδράσεων (Γενά, υπό έκδοση).

Οι δύο αλληλένδετα συνδεδεμένοι και αλληλοτροφοδοτούμενοι τομείς της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς είναι η Βασική και η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς (Baer, 1978. Cooper, Heron, & Heward, 1987. Γενά, 2002. Γενά, 2004. Gena, 2006. Mellon, 2005).

Βασική Ανάλυση της Συμπεριφοράς

¹ Για μια ενδελεχή παρουσίαση των καινοτομιών που εισήγαγε ο Ριζοσπαστικός Συμπεριφορισμός, βλ. Γενά, υπό έκδοση.

Στόχος της Βασικής Ανάλυσης της Συμπεριφοράς είναι η συστηματική και αυστηρά δομημένη πειραματική διερεύνηση των θεωρητικών θέσεων του Συμπεριφορισμού, με απώτερο στόχο την ανάπτυξη του θεωρητικού πλαισίου της επιστήμης της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, με τρόπο που διασφαλίζει την εγκυρότητα της επιστήμης αυτής, αλλά ταυτόχρονα ανταποκρίνεται και στις κοινωνικές και άλλες προκλήσεις της εκάστοτε εποχής. Παρότι οι στόχοι της βασικής έρευνας αφορούν στο θεωρητικό υπόβαθρο του συμπεριφορισμού, δεν παύει να είναι σημαντική η διερεύνηση ζητημάτων, τα οποία είναι καίρια για τη βελτίωση της ζωής του ανθρώπου και ανάλογα με τις προσαγές της κάθε κοινωνίας και της κάθε εποχής. Υπ' αυτήν την έννοια, συνδέεται άμεσα με την Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς, από την οποία αντλεί συχνά και τα ερευνητικά της ερωτήματα (Baer, 1978).

Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς

Βασικός στόχος της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (ΕΑΣ) είναι η βελτίωση της ζωής του ανθρώπου, οπότε και διασφαλίζεται η κλινική, παιδαγωγική και κοινωνική εγκυρότητα της επιστήμης της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (Γενά, υπό έκδοση). Στηρίζεται, βέβαια, στις αρχές του συμπεριφορισμού και αξιοποιεί τα ευρήματα και την πειραματική μεθοδολογία της Βασικής Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, όμως, δεν αποτελεί απλή εφαρμογή αυτών των ευρημάτων στην καθημερινή ζωή του ανθρώπου. Η μεθοδολογία έρευνας, την οποία αξιοποιεί η ΕΑΣ, προσαρμόζεται με τρόπους, που επιτρέπουν την πειραματική διερεύνηση υπό νατουραλιστικές συνθήκες. Επίσης, η ΕΑΣ εξετάζει ζητήματα γενίκευσης της συμπεριφοράς από εργαστηριακές συνθήκες στο φυσικό περιβάλλον του ανθρώπου, αλλά και εντοπίζει μεθοδεύσεις, οι οποίες προάγουν τις ποικίλες μορφές γενίκευσης (Baer, 1978). Υπ' αυτή λοιπόν την έννοια, θέτει και ζητήματα θεωρητικής φύσης, οπότε μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι η κύρια διαφοροποίηση των δύο τομέων της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς έγκειται στην έμφαση που προσδίδεται στην ανάπτυξη νέων θεωρητικών αρχών, καθώς και στην εφαρμογή τους προς όφελος του ανθρώπου. Στη Βασική Ανάλυση της Συμπεριφοράς η έμφαση εντοπίζεται στην ανάδειξη θεωρητικών αρχών, ενώ στην ΕΑΣ η έρευνα επικεντρώνεται πρωτίστως σε ό,τι αφορά στη βελτίωση της συμπεριφοράς και της ζωής, γενικότερα, του ανθρώπου (Baer, Wolf, & Risley, 1968).

Οι δύο βασικές μορφές μάθησης

Ως γνωστό, η συμπεριφορά του ανθρώπου ερμηνεύεται ως αποτέλεσμα δύο μορφών μάθησης: της κλασικής αντανακλαστικής ή εξαρτημένης μάθησης και της συντελεστικής μάθησης. Η αντανακλαστική μάθηση ανάγεται σε λειτουργίες που αφορούν

στη χωροχρονική σύζευξη ανεξάρτητων και εξαρτημένων ερεθισμάτων, η οποία έχει ως αποτέλεσμα την εξάρτηση της συμπεριφοράς από νέα ερεθίσματα και όχι μόνο από φυσικά, ανεξάρτητα ερεθίσματα. Η πρόκληση φοβικών αντιδράσεων, για παράδειγμα, μπορεί να ερμηνευτεί ως το αποτέλεσμα κλασικής εξαρτημένης μάθησης, κατά την οποία ένα αρχικά ουδέτερο ερέθισμα, ξαφνικά και λόγω της χωροχρονικής του σύζευξης με ένα εγγενώς φοβικό ερέθισμα, εγείρει φοβικές αντιδράσεις (π.χ. Γενά, 2002. Kalish, 1981. Κολιάδης, 1991).

Η συντελεστική μάθηση αφορά στην πρόσκτηση αντιδράσεων που απαιτούν την εκούσια συμμετοχή του ανθρώπου. Η συντελεστική μάθηση είναι συνθετότερη από την κλασική αντανάκλαστική μάθηση και τελεί υπό την επήρεια ποικίλων και σύνθετων μεταβλητών (π.χ. Γενά, 2002. Catania, 1992. Καλαντζή-Αζίζι, 1997. Keller & Schoenfeld, 1950/1995. Κολιάδης, 1991). Σε γενικές γραμμές, όμως, μπορούμε να πούμε ότι η συντελεστική μάθηση αποτελεί συνάφεια τριών όρων: α) των προγενόμενων ή διακριτικών ερεθισμάτων, β) της συμπεριφοράς ή συντελεστικής συμπεριφοράς και γ) των επακόλουθων ή συνεπειών της συμπεριφοράς (Cooper et al., 1987).

Η ανάγκη ερευνητικής τεκμηρίωσης των παρεμβάσεων για τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος

Το φάσμα του αυτισμού εμπίπτει στην ευρύτερη διαγνωστική κατηγορία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, οι οποίες θεωρούνται χρόνιες. Όπως και για όλες τις χρόνιες διαταραχές, έτσι και για τον αυτισμό, λόγω της απόγνωσης στην οποία οδηγούνται οι πάσχοντες και οι οικογένειές τους, ευδοκιμούν οι πολλά υποσχόμενες «θαυματουργικές» παρεμβάσεις με αμφισβητήσιμη, πάντα, αποτελεσματικότητα. Οι παρεμβάσεις αυτές, καίτοι αναπόδεικτες, προκαλούν το ενδιαφέρον των ανυποψίαστων και ευάλωτων γονέων των παιδιών με αυτισμό (Green, 1996). Κάποιες από αυτές τις παρεμβάσεις έχουν χαρακτηριστεί, όχι μόνο αναποτελεσματικές, αλλά και επισφαλείς για τα παιδιά με αυτισμό (Γενά, 1996. Smith, 1993)

Πολλές παρεμβάσεις ξεκινούν από τυχαίες παρατηρήσεις ή άτυπες αναφορές, οι οποίες ακολουθώντας την επιστημονική οδό, μετατρέπονται σε υποθέσεις, που στη συνέχεια, τίθενται υπό πειραματική διερεύνηση. Μόνο όταν τα αντικειμενικά ερευνητικά δεδομένα αποδείξουν την αποτελεσματικότητα αυτών των παρεμβάσεων, τότε θα πρέπει να αρχίσουν να υιοθετούνται στην κλινική πράξη. Οι εμπειριστατωμένες παρεμβάσεις (evidence-based treatments) και μόνο θεωρούνται, πλέον, ως ενδεδειγμένες για τον αυτισμό (Schreibman & Ingersoll, 2005) και το κόστος τους μερικώς ή πλήρως το αναλαμβάνει η πολιτεία. **Η επιλογή εμπειριστατωμένων παρεμβάσεων δηλώνει, όχι μόνο την ανάγκη επιστημονοποίησης της ψυχολογίας και της ειδικής αγωγής, αλλά και το σεβασμό μας για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους.**

Η Rogers (1998), στο πλαίσιο διερεύνησης των πειραματικά τεκμηριωμένων παρεμβάσεων για τον αυτισμό, εντόπισε μόνο 8 θεραπευτικά προγράμματα, τα οποία

πληρούσαν αυτό το κριτήριο. Είναι δε ενδιαφέρον το ότι τα 7 εξ αυτών βασίζονταν στην Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς. Ένα χρόνο αργότερα, σε ανασκόπηση ερευνών με θέμα τη θεραπευτική παρέμβαση για τον αυτισμό, ο Smith (1999) εντόπισε 9 έρευνες, οι οποίες είχαν διεξαχθεί σχετικά με προγράμματα βασισμένα στην ανάλυση της συμπεριφοράς, μία με πρόγραμμα βασισμένο στην προσέγγιση TEACCH και δύο με προγράμματα που ακολούθησαν εκλεκτικιστική παρέμβαση, βασισμένη στην αναπτυξιακή ψυχολογία. Τέλος, σε πιο πρόσφατη ανασκόπηση, η Kasari (2002) εντόπισε 10 ερευνητικά τεκμηριωμένα θεραπευτικά προγράμματα για την αντιμετώπιση του αυτισμού. Και πάλι η πλειονότητα αυτών των προγραμμάτων (τα 6) ήταν συμπεριφοριοαναλυτικής προέλευσης, ενώ τα δύο ήταν εκλεκτικιστικά συνδυάζοντας στοιχεία συμπεριφορικών και αναπτυξιακών παρεμβάσεων, και τα άλλα δύο βασίζονταν αποκλειστικά στην αναπτυξιακή προσέγγιση. Από τα στοιχεία των ανασκοπήσεων, που προαναφέρθηκαν, είναι προφανές ότι **τα μόνα προγράμματα, τα οποία έχουν αξιολογηθεί εκτενώς και με αξιόπιστα κριτήρια είναι αυτά που βασίζονται στις αρχές της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς.**

Βασικές αρχές για τη θεραπεία και την εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό

Το National Research Council (2001) των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής, λόγω της έκτασης που έχουν πάρει οι διαταραχές που σχετίζονται με το φάσμα του αυτισμού, καθώς και της σοβαρότητάς τους, έχει εξαγγείλει κάποιες βασικές αρχές, βάσει των οποίων θα πρέπει να λειτουργεί κάθε θεραπευτικό πρόγραμμα για άτομα με αυτισμό, ανεξάρτητα από το φιλοσοφικό ή θεωρητικό του υπόβαθρο. Οι αρχές αυτές είναι οι ακόλουθες:

1. Η θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να βασίζεται σε εξατομικευμένα και εξειδικευμένα προγράμματα με επιμέρους διδακτικούς στόχους σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης. Το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (Individualized Educational Program) πρέπει να λαμβάνει υπόψη του τις διαφορετικές ανάγκες και δυνατότητες του κάθε παιδιού, καθώς και τις ανάγκες της οικογένειάς του. Το πρόγραμμα δραστηριοτήτων του παιδιού, καθώς και το εκπαιδευτικό περιβάλλον, μέσα και έξω από τη σχολική τάξη, πρέπει να είναι κατάλληλα προσαρμοσμένο και αυστηρά δομημένο, ώστε να παρέχεται η δυνατότητα εφαρμογής του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος, με τον καλύτερο, κατά το δυνατό, καθώς και συστηματικότερο τρόπο.
2. Η παρέμβαση θα πρέπει να ξεκινά αμέσως μετά τη διάγνωση της διαταραχής του αυτισμού, χωρίς να χάνεται χρόνος, εφόσον η πρώιμη παρέμβαση αποτελεί καθοριστικής σημασίας παράγοντα για την πρόγνωση του ατόμου με αυτισμό.
3. Προκειμένου το οποιοδήποτε πρόγραμμα να είναι αποτελεσματικό, θα πρέπει να εφαρμόζεται για τουλάχιστον 25 ώρες εβδομαδιαίως και σε όλη τη διάρκεια του ωρολογιακού και όχι μόνο του σχολικού έτους.
4. Στο ξεκίνημα της θεραπείας, ειδικά για πολύ μικρά παιδιά, θα πρέπει να δίνονται επαναλαμβανόμενες ευκαιρίες διδασκαλίας, καθόλη τη διάρκεια της ημέρας, ενώ η κάθε θεραπευτική συνεδρία θα πρέπει, αρχικά, να είναι σχετικά σύντομη (περίπου 15-20' ανά συνεδρία).
5. Η εκπαίδευση θα πρέπει να γίνεται ατομικά ή σε πολύ μικρές ομάδες παιδιών με συναφές αναπτυξιακό επίπεδο. Στην ιδανική περίπτωση, η αναλογία θεραπευτή –

παιδιών θα πρέπει να είναι 1:1 και οπωσδήποτε να μην υπερβαίνει την αναλογία του 1:2.

6. Θα πρέπει να συμμετέχουν ενεργά στη θεραπευτική πράξη όλα τα μέλη της οικογένειας, με τους γονείς σε ρόλο συνθεραπευτικό. Παράλληλα, όμως, θα πρέπει να παρέχεται η δυνατότητα συμβουλευτικής και στήριξης της οικογένειας, προκειμένου να λάβει τη βοήθεια που χρειάζεται, ώστε να αντεπεξέλθει ικανοποιητικά στις δυσκολίες που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού.
7. Θα πρέπει να γίνεται συχνή και ανά τακτά διαστήματα αξιολόγηση της προόδου του παιδιού, με σκοπό την αναδιαμόρφωση του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος και κατά συνέπεια της διδασκαλίας του παιδιού με αυτισμό, ανάλογα με τις διαρκώς αναπροσδιοριζόμενες ανάγκες του. Η έλλειψη προόδου για μακρά χρονικά διαστήματα (3 μηνών και άνω) σηματοδοτεί την ανάγκη εντατικότερης παρέμβασης, η οποία επιτυγχάνεται είτε μέσω της μείωσης της αναλογίας θεραπευτή / μαθητών, είτε με την αύξηση των ωρών ειδικής αγωγής και θεραπείας.
8. Θα πρέπει να υπάρχει αξιολόγηση και εποπτεία του προσωπικού, με κύριο γνώμονα την πρόοδο του παιδιού. Το προσωπικό θα πρέπει να είναι άριστα εκπαιδευμένο και εξειδικευμένο στη χρήση ψυχοεκπαιδευτικών μεθόδων ειδικά για παιδιά με αυτισμό.
9. Τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να δέχονται στήριξη από κατάλληλα εκπαιδευμένους συνοδούς, ώστε να μπορούν να ενταχθούν στο γενικό σχολείο και σε εξωσχολικές δραστηριότητες με τυπικώς αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους, όπου οι ευκαιρίες για αλληλεπίδραση με αυτούς είναι πολλές. Οι στόχοι της ένταξης, βέβαια, δε θα πρέπει να καταργούν, αλλά να είναι συμβατοί με το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα του παιδιού.
10. Κατά την παρέμβαση, θα πρέπει να δίνεται προτεραιότητα στη διδασκαλία αυθόρμητης και λειτουργικής επικοινωνίας, κοινωνικής αλληλεπίδρασης, δεξιοτήτων παιχνιδιού (ιδιαίτερα με συνομηλίκους), καθώς και γνωστικών δεξιοτήτων. Παράλληλα, πρέπει να εφαρμοστούν στρατηγικές αντιμετώπισης της προβληματικής συμπεριφοράς, όπως για παράδειγμα, η στρατηγική της λειτουργικής ανάλυσης της συμπεριφοράς. Γενικά, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι η πρόσκτηση νέων δεξιοτήτων συντελεί καθοριστικά στην υποχώρηση των προβλημάτων συμπεριφοράς. Τέλος, ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού, θα πρέπει να γίνει διδασκαλία σχολικών δεξιοτήτων με λειτουργική αξία. Έμφαση πρέπει να δίνεται στη γενίκευση και διατήρηση των νέων δεξιοτήτων στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού (π.χ. στο σπίτι και στο σχολείο).

Τα συμπεριφοριοαναλυτικά προγράμματα σέβονται όλες τις αρχές που προαναφέρθηκαν σχετικά με τη θεραπευτική αντιμετώπιση των παιδιών με αυτισμό και, επιπλέον, τονίζουν τη βασική αρχή ότι όλα τα παιδιά έχουν τη δυνατότητα να μάθουν και να προαχθούν γνωσιακά, συναισθηματικά και κοινωνικά, αρκεί να μεθοδεύεται σωστά η διδασκαλία και η θεραπεία τους. Η έλλειψη προόδου αναλύεται ως μη-κατάλληλη αντιμετώπιση και όχι ως αδυναμία του παιδιού. Με εντατική και κατάλληλη θεραπεία, τα παιδιά με αυτισμό σημειώνουν άμεση και εμφανή βελτίωση. Το εύρος της βελτίωσης, όμως, εξαρτάται και από το δυναμικό του παιδιού. Επίσης, η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς υποστηρίζει πως υπάρχουν βασικές αρχές που διέπουν την ανθρώπινη συμπεριφορά, αλλά όχι «συνταγές» για την τροποποίησή της. Η συμπεριφορά ως ένα μεγάλο βαθμό ορίζεται από τα επακόλουθα ή τις συνέπειές της. Αναφορικά με τις

προβληματικές αντιδράσεις, θεωρεί ότι αυτές είναι επίκτητες και όχι ιδιοσυγκρασιακές. Προτείνεται η χρήση εξατομικευμένων συστημάτων ανταλλάξιμων αμοιβών, ο προσανατολισμός και σχεδιασμός της παρέμβασης με γνώμονα τη γενίκευση και διατήρηση των δεξιοτήτων, καθώς και η εφαρμογή της θεραπευτικής παρέμβασης μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον (Γενά, 2002).

Εκτός από τις αρχές που προαναφέρθηκαν, η πολιτεία της Νέας Υερσέης των Η.Π.Α. έχει θεσπίσει κάποια πιο συγκεκριμένα κριτήρια σχετικά με την ορθή λειτουργία των κέντρων παρέμβασης για παιδιά με αυτισμό (Γενά, 2002). Σύμφωνα με τα κριτήρια αυτά: 1) τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να μετέχουν σε εποικοδομητικές δραστηριότητες, καθόλη τη διάρκεια της παραμονής τους στα ειδικά κέντρα· 2) όλες οι στερεοτυπικές αντιδράσεις διακόπτονται εν τη γενέσει τους και το παιδί κατευθύνεται σε δραστηριότητες που τις αντικαθιστούν· 3) οι διασπαστικές αντιδράσεις διακόπτονται με ήρεμο τρόπο και χωρίς να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή ή έμφαση σ' αυτή τη συμπεριφορά· 4) η διδασκαλία γίνεται βάσει προκαθορισμένου προγράμματος, το οποίο τηρείται αυστηρά και είναι λεπτομερώς καταγεγραμμένο, προκειμένου να υπάρχει συνέπεια στα βήματα και στη μεθοδολογία που ακολουθείται· 5) η ανεξαρτησία του παιδιού προωθείται μέσω της σταδιακής απόσυρσης της τμηματικής βοήθειας· 6) οι πρωτογενείς και δευτερογενείς ενισχυτές δίνονται σε συνάφεια με σωστές αντιδράσεις, που συνοδεύονται από κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά· 7) εάν ο μαθητής, κατά τη διάρκεια μιας σωστής αντίδρασης, στερεοτυπήσει ή καταφύγει σε άλλου είδους διασπαστική συμπεριφορά, δεν παρέχεται ενίσχυση· 8) προτείνεται η συχνή εναλλαγή των ενισχυτών, προκειμένου να αποφευχθεί ο κορεσμός των ενισχυτικών επακόλουθων· 9) η θεραπεία πρέπει να συνοδεύεται από θετική και ενθουσιώδη διάθεση εκ μέρους των θεραπευτών, καθώς και από την πεποίθηση ότι όλοι οι μαθητές θα σημειώσουν πρόοδο· 10) προγραμματίζεται η επικοινωνία και αλληλεπίδραση των παιδιών με αυτισμό με τους ενήλικες και με τους τυπικής ανάπτυξης συνομηλίκους τους· 11) η έλλειψη προόδου πρέπει να εντοπίζεται αμέσως και να αναλύεται προσεκτικά, προκειμένου να γίνονται έγκαιρα οι απαραίτητες προγραμματικές τροποποιήσεις.

Η δομημένη συμπεριφοριοαναλυτική προσέγγιση

Μέχρι τη δεκαετία του 1960, θεωρείτο ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν επιδέχονταν βελτίωση σε μαθησιακό και συμπεριφορικό επίπεδο. Ο Ivar Lovaas και οι συνεργάτες του ήταν από τους πρώτους που αντέκρουσε αυτή την άποψη αναπτύσσοντας ένα συστηματικό πρόγραμμα παρέμβασης βασισμένο σε συμπεριφοριοαναλυτικές τεχνικές, οι οποίες κρίθηκαν ιδιαίτερα αποτελεσματικές για την πρόσκτηση ενός μεγάλου αριθμού επιθυμητών αντιδράσεων (Olley, 2005).

Τα δομημένα συμπεριφοριοαναλυτικά αναλυτικά προγράμματα, τα οποία αναπτύχθηκαν στη συνέχεια είναι κατεξοχήν επηρεασμένα από την ερευνητική και κλινική δραστηριότητα που ανέπτυξαν ο Lovaas, καθώς και άλλοι αναλυτές της συμπεριφοράς, που αποφοίτησαν από το διδακτορικό πρόγραμμα του Kansas University, όπως η Krantz, η McClannahan και άλλοι. Επόπτες αυτών των σήμερα διάσημων πρωτοπόρων στον αυτισμό

ήταν ο Baer, ο Risley, ο Wolf, καθώς και άλλοι καθηγητές που πρωτοστάτησαν στη θεμελίωση της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς.

Οι συμπεριφοριοαναλυτικές παρεμβάσεις επικεντρώνονται στη συστηματική διδασκαλία μικρών, μετρήσιμων μονάδων συμπεριφοράς. Κάθε συμπεριφορά αναλύεται σε μικρότερα βήματα, τα οποία διδάσκονται με συγκεκριμένο τρόπο παρέχοντας ποικίλες μορφές τμηματικής βοήθειας, όταν ο μαθητής δεν ανταποκρίνεται επαρκώς. Ιδιαίτερη προσοχή δίνεται στις αλληπάλληλες επαναλήψεις διδακτικών επεισοδίων (mass trials), έως ότου το παιδί εκδηλώσει την αντίδραση-στόχο ανεξάρτητα, δηλαδή, χωρίς τη βοήθεια του θεραπευτή. Κατ' αυτόν τον τρόπο, επιταχύνεται η πρόσκτηση νέων αντιδράσεων και δεξιοτήτων. Επίσης, η συνέπεια της καθοδήγησης, του πλαισίου, του χρόνου και των θεραπειών που εμπλέκονται στη διδακτική διαδικασία, συμβάλλει στην καλύτερη διατήρηση των αποτελεσμάτων της παρέμβασης (Lovaas, 2003. Green, 1996). Η κάθε αντίδραση του παιδιού ακολουθείται από συνέπειες, οι οποίες, όταν εκλαμβάνονται ως ενίσχυση, τείνουν να αυξάνουν την πιθανότητα μελλοντικής εμφάνισης της ενισχυόμενης αντίδρασης.

Κυρίαρχη θέση στις διδακτικές τεχνικές που αξιοποιούνται στα συμπεριφοριοαναλυτικά προγράμματα κατέχουν: ο Κύκλος Συστηματικής Διδασκαλίας, ο οποίος περιλαμβάνει πέντε βήματα: α) τη συγκέντρωση της προσοχής του παιδιού, β) την παρουσίαση του διακριτικού ερεθίσματος από το θεραπευτή, γ) την αντίδραση του παιδιού, δ) την απόδοση θετικών ή αρνητικών επακόλουθων ανάλογα με την αντίδραση και τέλος, ε) το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μεταξύ των προσπαθειών συστηματικής διδασκαλίας. Χρησιμοποιείται κυρίως στο ξεκίνημα της θεραπείας, επειδή εφαρμόζεται με ακρίβεια και συστηματικότητα, αλλά και ταυτόχρονα επιτρέπει αλληπάλληλες επαναλήψεις, χωρίς χρονοτριβές (Γενά, 2002. Lovaas, 1987). Ωστόσο, ο κύκλος συστηματικής διδασκαλίας δεν αποτελεί τη μοναδική συμπεριφοριστική διδακτική τεχνική. Τεχνικές, όπως, για παράδειγμα, τα προγράμματα αυτοαπασχόλησης (activity schedules) (π.χ. McClannahan & Krantz, 1999. Krantz, MacDuff, & McClannahan, 1993. MacDuff, Krantz, & McClannahan, 1993), η παρατήρηση προτύπου προς μίμηση μέσω της τεχνολογίας του βίντεο (π.χ. Gena, Couloura, & Kymissis, 2005. Charlop-Christy, Le, & Freeman, 2000. Taylor, Levin, & Jasper, 1999), οι κοινωνικές ιστορίες (π.χ. Gray & White, 2003. Del Valle, McEachern, & Chambers, 2001), το εναλλακτικό πρόγραμμα επικοινωνίας μέσω εικόνων, PECS, (Frost & Bondy, 1994. Charlop-Christy, Carpenter, Le, LeBlanc, & Kellet, 2002), καθώς και πλήθος άλλων μεθοδολογικών και προγραμματικών παρεμβάσεων, έχουν αποδειχθεί ιδιαίτερα αποτελεσματικές στην αντιμετώπιση του αυτισμού.

Όλα τα συμπεριφοριοαναλυτικά προγράμματα αποσκοπούν, από την έναρξη ακόμη της παρέμβασης, στον περιορισμό της δυσπροσάρμοστης συμπεριφοράς, στην ανάδειξη των μιμητικών ικανοτήτων του παιδιού, στη συμμόρφωση προς τις εντολές του θεραπευτή και στη διακριτική μάθηση, δηλαδή στην προσεκτική παρατήρηση και διαφοροποίηση ποικίλων ερεθισμάτων, που σκοπό έχει την αντιμετώπιση της υπερεπιλεκτικότητας και ποικίλων άλλων προβλημάτων, που δυσχεραίνουν την αναπτυξιακή πορεία των ατόμων με αυτισμό. Μετά την κατάκτηση βασικών στόχων, διδάσκονται πιο προχωρημένες δεξιότητες στην αναπτυξιακή κλίμακα, όπως το παιχνίδι, η κοινωνική αλληλεπίδραση, ο προφορικός λόγος, η δυνατότητα μάθησης μέσω παρατήρησης, η αυτονομία, καθώς, επίσης, και

κινητικές, προσχολικές, σχολικές δεξιότητες, καθώς και δεξιότητες αυτοϋπηρέτησης και ψυχαγωγίας (Lovaas, 2003. Maurice, Green, & Luce, 1996. Olley, 2005). Επίσης, κάποιες υψηλότερου επιπέδου δεξιότητες, οι οποίες μέχρι πριν από λίγα χρόνια δεν είχαν διερευνηθεί υπό το πρίσμα της ανάλυσης της συμπεριφοράς, αλλά αποτελούσαν ερευνητικό πεδίο αποκλειστικά της γνωστικής ψυχολογίας, όπως η έκφραση συναισθημάτων, η επίλυση προβλημάτων, η θεωρία του νου κ.ά. αντιμετωπίζονται πλέον από τη σκοπιά της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (Gena, Krantz, McClannahan, & Poulson, 1996. Howlin, Baron-Cohen, & Hadwin, 1999. Schreibman & Ingersoll, 2005).

Θεραπευτικά προγράμματα ανάλογα με το πλαίσιο παρέμβασης

Το πλαίσιο της συμπεριφοριοαναλυτικής παρέμβασης δεν μπορεί να είναι προκαθορισμένο, αλλά ορίζεται από τις ανάγκες κάθε παιδιού και της οικογένειάς του. Ανάλογα με την ηλικία, τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες του παιδιού, η παρέμβαση μπορεί να γίνεται κατ'οίκον, σε ειδικά κέντρα παρέμβασης, στον παιδικό σταθμό, στο σχολείο, ή ακόμη και στην κοινότητα, όπως σε καταστήματα, παιδικές χαρές και αλλού.

Θεραπευτικά προγράμματα κατ' οίκον

Ως κατ'οίκον θεραπευτικά προγράμματα (home-based programs) χαρακτηρίζονται τα θεραπευτικά προγράμματα, τα οποία προβλέπουν ότι η παρέμβαση, στο αρχικό, μεγαλύτερο και βασικότερο μέρος της εκπαίδευσης, γίνεται στο σπίτι του παιδιού και διεξάγεται συνήθως από μια ομάδα θεραπειών, οι οποίοι προσλαμβάνονται και εποπτεύονται από τους γονείς, ή από εξειδικευμένους επαγγελματίες (Harris, Handleman, & Jennett, 2005). Το Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης του Πανεπιστημίου UCLA ("Young Autism Project at UCLA"), το οποίο ξεκίνησε με πρωτοβουλία του Ivar Lovaas, είναι το πιο γνωστό κατ'οίκον θεραπευτικό πρόγραμμα. Το πρόγραμμα αυτό διευθύνεται από εξειδικευμένους επαγγελματίες στην ανάλυση της συμπεριφοράς, οι οποίοι είναι και υπεύθυνοι για την παροχή εποπτείας στους θεραπευτές που προσλαμβάνουν οι γονείς για κατ'οίκον θεραπεία. Η παρέμβαση, σε αρχικό επίπεδο, περιλαμβάνει εξατομικευμένο και ατομικό πρόγραμμα θεραπείας, διάρκειας 40 περίπου ωρών εβδομαδιαίως. Στη συνέχεια, ανάλογα με την πρόοδο και τις ανάγκες του κάθε παιδιού, προγραμματίζεται η μετάβασή του σε σχολικό πλαίσιο, είτε ειδικό είτε κανονικό, με απώτερο πάντοτε στόχο την ένταξή του στο γενικό σχολείο, εφόσον αυτό συνάδει με τις δυνατότητες του παιδιού (Lovaas, 2003). Τα προγράμματα που διεξάγονται κατ'οίκον έχουν σημαντικά πλεονεκτήματα, εφόσον το παιδί κερδίζει πολύτιμο διδακτικό χρόνο αποφεύγοντας τις μετακινήσεις, ενώ οι γονείς αποκτούν χρήσιμες θεραπευτικές δεξιότητες και είναι σε θέση, ανά πάσα στιγμή, να παρακολουθήσουν το πρόγραμμα του παιδιού τους (Harris et al., 2005).

Θα πρέπει, επιπλέον, να τονιστεί ότι οι γονείς λειτουργούν και ως συνθεραπευτές, αναλαμβάνοντας, υπό την καθοδήγηση και εποπτεία έμπειρων επαγγελματιών, εκπαιδευτικές αρμοδιότητες. Παρότι συνήθως οι γονείς προσλαμβάνουν θεραπευτές για το παιδί τους, η συμβολή των ειδικών δεν επαρκεί πλήρως. Η συμβολή των γονέων θεωρείται, ούτως ή άλλως, απαραίτητη για την επίτευξη της γενίκευσης και της διατήρησης σε βάθος χρόνου των θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Η εκπαίδευση των γονέων παρέχει σημαντικά οφέλη, τόσο για το παιδί, όσο και για τους ίδιους. Οι γονείς ενδυναμώνονται στο γονεϊκό τους ρόλο και επαναπροσδιορίζουν τη σχέση με το παιδί τους. Επιπλέον, μαθαίνουν χρήσιμες τεχνικές, τόσο για διδασκαλία, όσο και για διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς. Επιπλέον, μειώνεται το κόστος της παρέμβασης, όταν και οι γονείς αναλαμβάνουν θεραπευτικό ρόλο, αλλά παρέχονται ταυτόχρονα και μεγαλύτερες δυνατότητες γενίκευσης και διατήρησης των δεξιοτήτων που κατακτά το παιδί. Ωστόσο, όταν οι γονείς αναλαμβάνουν εξ ολοκλήρου την εκπαίδευση και θεραπεία του παιδιού τους, τα θεραπευτικά οφέλη μετριάζονται σε σχέση με προγράμματα, στα οποία μετέχουν και έμπειροι ειδικοί ή διεξάγονται σε οργανωμένα κέντρα πρώιμης παρέμβασης (Schreibman & Ingersoll, 2005. Smith, Groen, & Wynn, 2000).

Σύγκριση προγραμμάτων των οποίων την ευθύνη για την οργάνωση και διαχείριση έχουν οι γονείς και παρεμβάσεων που οργανώνονται από επαγγελματίες

Τα αυξημένα αιτήματα των γονέων για την αξιοποίηση της συμπεριφοριοαναλυτικής παρέμβασης στο θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους με αυτισμό, σε συνδυασμό με την έλλειψη ικανού αριθμού έμπειρων θεραπευτών, καθιστούν, σε πλήθος περιπτώσεων, ανέφικτη την αξιοποίηση αυτής της παρέμβασης. Επιπλέον, τα πολύωρα και εντατικά προγράμματα της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς υπαγορεύουν ένα υψηλό οικονομικό κόστος, το οποίο μπορεί επίσης να λειτουργεί αποτρεπτικά για κάποιες οικογένειες με χαμηλό εισόδημα. Λόγω των δύο αυτών συνθηκών, υπάρχει μεγάλος αριθμός γονέων, οι οποίοι επιλέγουν να οργανώσουν και να διαχειριστούν το θεραπευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους οι ίδιοι. Σε αυτές τις περιπτώσεις, μπορεί οι ίδιοι οι γονείς να προσλάβουν, να εκπαιδεύσουν και να εποπτεύσουν θεραπευτές (επαγγελματίες ή εθελοντές), αφού αυτοί οι ίδιοι πρώτα εκπαιδευτούν από έμπειρους επαγγελματίες. Εναλλακτικά, μπορεί την εποπτεία ενός κατ'οίκον προγράμματος να την αναλάβουν από κοινού οι γονείς και κάποιος έμπειρος επαγγελματίας (Smith, Buch, & Gamby, 2000).

Από την ανασκόπηση των σχετικών ερευνών, προκύπτει ότι η συμπεριφοριοαναλυτική παρέμβαση μπορεί να οργανωθεί με σημαντική επιτυχία, όχι μόνο από ειδικούς, αλλά και από τους ίδιους τους γονείς του παιδιού με αυτισμό (Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford, & Reeves, 2002. Sheinkopf & Siegal, 1998. Smith, Buch, et al., 2000). Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι συμπεριφοριοαναλυτικές παρεμβάσεις έχουν πολύ δομημένα και αναλυτικά πρωτόκολλα με δραστηριότητες, τα οποία περιλαμβάνουν ακριβείς και λεπτομερείς οδηγίες και ακολουθούν μια αναπτυξιακή ιεράρχηση στη στοχοθέτησή τους. Επιπλέον δε, οι παιδαγωγικοί και θεραπευτικοί στόχοι μπορεί εύκολα να παρακολουθούνται και να αξιολογούνται συστηματικά (Sheinkopf & Siegal, 1998).

Ωστόσο, τα συμπεριφοριοαναλυτικά προγράμματα, των οποίων την οργάνωση και

διαχείριση έχουν αναλάβει οι γονείς, είναι λιγότερο αποτελεσματικά από τα προγράμματα που εφαρμόζονται σε ημερήσια κέντρα, όπου εργάζονται επαγγελματίες εξειδικευμένοι στην ΕΑΣ. Τα προγράμματα των γονέων, επιπλέον, παρά τα σημαντικά βραχυπρόθεσμα οφέλη, που πιθανόν να έχουν, μακροπρόθεσμα, υστερούν ακόμη περισσότερο από προγράμματα, τα οποία διεξάγονται σε οργανωμένα κέντρα (Bibby et al., 2002. Smith, Buch et al., 2000). Οι διαφορές αυτές μπορούν να αιτιολογηθούν στη βάση των συχνά μη-ρεαλιστικών, υπερβολικών απαιτήσεων των γονέων, τη μη-συστηματική εκπαίδευσή τους, τον περιορισμένο ελεύθερο χρόνο που διαθέτουν, προκειμένου να αναλάβουν οργανωτικές και θεραπευτικές αρμοδιότητες, αλλά και την απασχόληση λιγότερο έμπειρων θεραπευτών, οι οποίοι δεν έχουν τη στήριξη και εποπτεία κάποιου οργανωμένου κέντρου ή έμπειρου επαγγελματία. Επίσης, μεγάλη είναι η δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι γονείς, σύμφωνα με τις μαρτυρίες τους, στη συγκρότηση και διατήρηση μιας ικανής θεραπευτικής ομάδας (Johnson & Hasting, 2002). Παράλληλα, έχει διαπιστωθεί ότι τα παιδιά που δέχονται θεραπεία σε προγράμματα οργανωμένα από τους γονείς τους, συνήθως ξεκινούν την παρέμβαση αργότερα από ό,τι τα παιδιά που εκπαιδεύονται σε ειδικά κέντρα, ενώ η παρέμβαση είναι λιγότερο εντατική και η εφαρμογή της λιγότερο συνεπής. Συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε ότι οι θεραπευτές, αν και εφαρμόζαν σωστά τις τεχνικές της ΕΑΣ (π.χ. τον κύκλο συστηματικής διδασκαλίας), το έκαναν με λιγότερη συνέπεια απ'ό,τι οι θεραπευτές στα ημερήσια προγράμματα κέντρων παρέμβασης ειδικών για τον αυτισμό (Bibby et al., 2002. Mudford, Martin, Eikeseth, & Bibby, 2001. Smith, Buch, et al., 2000).

Η αντιμετώπιση αυτών των δυσκολιών, στις περιπτώσεις που καθίσταται δυνατή, θα μπορούσε να περιορίσει τις παρατηρούμενες διαφορές μεταξύ προγραμμάτων, των οποίων την ευθύνη και οργάνωση αναλαμβάνουν ειδικοί επαγγελματίες και προγραμμάτων που οργανώνουν οι ίδιοι οι γονείς (Smith, Buch et al., 2000). Με τη θέση αυτή συνάδει και η πρόσφατη έρευνα των Sallows & Graupner (2005), η οποία κατέδειξε ότι, όταν οι παρεμβάσεις, που οργανώνουν οι γονείς, είναι της ίδιας εντατικότητας και με επαρκή εποπτεία (έστω και αν οι ίδιοι οι γονείς αναλάβουν να καλύψουν τις ανάγκες για εποπτεία), τότε δε διαφέρουν σημαντικά σε αποτελεσματικότητα από τις παρεμβάσεις που οργανώνουν οι ειδικοί.

Παρέμβαση σε οργανωμένα ημερήσια κέντρα

Η συμπεριφοριοαναλυτική παρέμβαση πολύ συχνά διεξάγεται σε εξειδικευμένα στην αντιμετώπιση του αυτισμού ημερήσια κέντρα. Οι οικογένειες, και σε αυτή την περίπτωση, εκπαιδεύονται στην παρέμβαση και αναμένεται να παρέχουν υποστηρικτική παρέμβαση στο σπίτι και στην κοινότητα, συνήθως, με σκοπό τη γενίκευση και διατήρηση των δεξιοτήτων του παιδιού, αλλά και τη διδασκαλία δεξιοτήτων αυτοϋπηρετήσης, υπό την εποπτεία όμως εξειδικευμένων επαγγελματιών. Στόχο των περισσότερων ημερήσιων προγραμμάτων αποτελεί η ένταξη των παιδιών σε κανονικές τάξεις, όπου φοιτούν οι τυπικής ανάπτυξης συνομήλικοί τους.

Τα ημερήσια προγράμματα παρέμβασης σε ειδικά κέντρα αποτελούν την πιο

συνηθισμένη και προτιμητέα από τους γονείς παρέμβαση για παιδιά με αυτισμό. Όλα τα μέλη του προσωπικού είναι εξειδικευμένα στη θεραπεία του αυτισμού, ενώ υπάρχουν συγκεντρωμένες στον ίδιο χώρο όλες οι απαραίτητες ειδικότητες, όπως ψυχολόγοι, ειδικοί παιδαγωγοί, λογοπεδικοί, κ.ά., με αποτέλεσμα το παιδί να μη χάνει πολύτιμο διδακτικό χρόνο για μετάβαση σε διαφορετικά πλαίσια για τις ποικίλες μορφές θεραπείας που χρειάζεται. Σημαντικό πλεονέκτημα αποτελεί και το γεγονός ότι στα ειδικά κέντρα παρέμβασης δε δημιουργούνται κενά στη διδασκαλία από απουσίες ή αλλαγές των θεραπειών – όπως συχνά συμβαίνει στα προγράμματα που οργανώνονται στο σπίτι ή στα δημόσια σχολεία. Η αξιολόγηση της παρέμβασης, η διεξοδική παρακολούθηση του παιδιού, καθώς και η συνέπεια στους τρόπους εφαρμογής της παρέμβασης καθίστανται εφικτές σε πολύ υψηλότερο βαθμό απ'ό,τι σε λιγότερο οργανωμένα προγράμματα. Επειδή ακριβώς τα ημερήσια αυτά κέντρα είναι σχεδιασμένα για να αντιμετωπίζουν ειδικά τις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό και το προσωπικό απαρτίζεται από έμπειρους και εξειδικευμένους επαγγελματίες, οι γονείς αισθάνονται μεγαλύτερη ασφάλεια ότι οι ανάγκες του παιδιού τους αντιμετωπίζονται επαρκώς, με αποτέλεσμα να περιορίζεται η πίεση και το άγχος που βιώνουν, συγκριτικά, πάντα, με γονείς παιδιών των οποίων το θεραπευτικό πρόγραμμα εφαρμόζεται κατ'οίκον. Ωστόσο, επειδή η παρέμβαση γίνεται σε διαφορετικό πλαίσιο από αυτό του σχολείου της γειτονιάς του παιδιού, πολλές φορές, όταν πρόκειται για την ένταξη του παιδιού σε σχολείο της γειτονιάς του, οι γονείς, με τη βοήθεια των επαγγελματιών, θα κληθούν να εντοπίσουν το κατάλληλο σχολείο και τον κατάλληλο εκπαιδευτικό, κάτι το οποίο δε είναι πάντα εύκολο ούτε για τους γονείς ούτε για τους ειδικούς (Harris et al., 2005).

Παρέμβαση στο σχολείο

Τρεις περιπτώσεις υφίστανται για παιδιά με αυτισμό που φοιτούν στο σχολείο: (α) να φοιτούν σε ειδικές τάξεις αποκλειστικά για παιδιά με αυτισμό, οι οποίες βρίσκονται μέσα στο δημόσιο σχολείο, (β) να φοιτούν σε ειδική τάξη για παιδιά με πάσης φύσεως διαταραχές, ή (γ) να είναι ενταγμένα στην κανονική τάξη. Και στις τρεις περιπτώσεις που η παρέμβαση γίνεται στο σχολείο, οι γονείς και πάλι αναμένεται να υποστηρίξουν το πρόγραμμα στο σπίτι. Η φοίτηση σε σχολείο διαφέρει αισθητά από τη φοίτηση σε κέντρα, τα οποία εξειδικεύονται στην αντιμετώπιση του αυτισμού (Harris et al., 2005).

Το σημαντικό πλεονέκτημα των παρεμβάσεων στο σχολείο, έναντι των άλλων μοντέλων, είναι πως επιτρέπει στο παιδί να απολαύσει, στο μέγιστο δυνατό βαθμό, τα οφέλη της ένταξης σε κανονικό πλαίσιο. Όλοι οι πόροι των κανονικών σχολείων είναι διαθέσιμοι, συμπεριλαμβανομένων και των ευκαιριών για κοινωνική αλληλεπίδραση την ώρα του παιχνιδιού, του φαγητού ή της γυμναστικής. Ωστόσο, αυτές οι ευκαιρίες έχουν νόημα μόνο αν υπάρχει εξειδικευμένο προσωπικό, το οποίο θα βοηθήσει το παιδί να καρπωθεί τα οφέλη που συνεπάγονται. Επιπλέον, τα παιδιά με αυτισμό έχουν την ευκαιρία να εξοικειωθούν με τις ρουτίνες μιας κανονικής τάξης (π.χ. πρωινή προσευχή, να σηκώνουν το χέρι για να μετέχουν στο μάθημα, να κάθονται στη θέση τους, κ.ά.), και να αποκτήσουν σημαντικές δεξιότητες, που προάγουν τη σχολική και κοινωνική τους ένταξη. Ωστόσο, στο

πλαίσιο του δημόσιου σχολείου δεν είναι συνήθως διαθέσιμες ειδικές μορφές στήριξης για το παιδί και την οικογένειά του, όπως η εκπαίδευση των γονέων και η συμβουλευτική στο σπίτι, ή ένα ατομικό πρόγραμμα εκπαίδευσης του παιδιού, οι οποίες μπορεί να είναι καθοριστικής σημασίας για την εξέλιξή του. Οι υποστηρικτικές υπηρεσίες αποτελούν, εν γένει, αναπόσπαστο στοιχείο των παρεμβάσεων, οι οποίες διεξάγονται σε οργανωμένα για τον αυτισμό κέντρα, ή στο σπίτι, υπό την εποπτεία, όμως, κάποιου επαγγελματία. Τέλος, η ικανοποιητική διεξαγωγή του προγράμματος παρέμβασης στο σχολείο μπορεί να εξαρτάται από την παρουσία κάποιου ειδικού εκπαιδευτικού, υπεύθυνου για την προσαρμογή του παιδιού στο σχολείο και η απουσία αυτού του εκπαιδευτικού ή η απόσπασή του ενδέχεται να δημιουργήσει ποικίλα προβλήματα στη διεξαγωγή του προγράμματος ή ακόμη και να ακυρώσει την ισχύ του (Harris et al., 2005).

Συνοψίζοντας τα δεδομένα σχετικά με το πλαίσιο, όπου διεξάγεται η εκπαίδευση και θεραπεία των παιδιών με αυτισμό, μπορούμε να διαπιστώσουμε ότι δεν υπάρχουν έρευνες που συγκρίνουν απευθείας τις κατ'οίκον παρεμβάσεις με παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται σε οργανωμένα κέντρα ή σε σχολεία. Κατά παρόμοιο τρόπο, υπάρχει παντελής απουσία ερευνών που συγκρίνουν μεταξύ τους τις διαφορετικές συμπεριφοριοαναλυτικές προσεγγίσεις, ανάλογα με το πλαίσιο παρέμβασης, εκτός από αυτές που ήδη αναφέρθηκαν. Η επιλογή, επομένως, του καταλληλότερου πλαισίου πρέπει να γίνεται βάσει των αναγκών του παιδιού και της οικογένειάς του. Επίσης, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη αναπτυξιακοί παράγοντες, γιατί κάποιο πρόγραμμα που επιλέγεται σε πρώιμο στάδιο της ανάπτυξης μπορεί να θεωρηθεί ακατάλληλο για μεγαλύτερη ηλικία, όπως για παράδειγμα ένα κατ'οίκον πρόγραμμα μπορεί να αντικατασταθεί από πρόγραμμα ένταξης σε ειδικό ή στο κανονικό σχολείο (Harris et al., 2005).

Τέλος, θα πρέπει να επισημάνουμε ότι αν και το πλαίσιο παρέμβασης μπορεί να παίζει κάποιο ρόλο στη θεραπευτική έκβαση, σίγουρα δεν είναι καθοριστικός παράγοντας. Η ποιότητα και η εντατικότητα της παρέμβασης, η ηλικία του παιδιού κατά την έναρξη της παρέμβασης, καθώς και η ενεργός συμμετοχή της οικογένειας, αποτελούν μερικούς από τους πιο αποφασιστικούς παράγοντες για την εξέλιξη που θα έχει το παιδί με αυτισμό. Όπως τονίζει η Green (1996), μια παρέμβαση που αποδεδειγμένα είναι αποτελεσματική σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο, θα έχει εξίσου καλά αποτελέσματα και σε κάποιο άλλο, εφόσον εφαρμοστεί με την ίδια συνέπεια.

Η αποτελεσματικότητα των δομημένων συμπεριφοριοαναλυτικών προσεγγίσεων

Παρά το σημαντικό αριθμό ερευνών, που καταδεικνύουν την αποτελεσματικότητα των τεχνικών της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς κατά τη θεραπευτική και τη διδακτική πράξη, τόσο για παιδιά με αυτισμό και άλλες διαταραχές, όσο και στην εκπαίδευση γενικότερα, ελάχιστες είναι οι έρευνες, οι οποίες αξιολογούν τη συνολική και μακροπρόθεσμη συμβολή της συμπεριφοριοαναλυτικής παρέμβασης σε παιδιά με αυτισμό

(Green, 1996). Από το 1985 έως σήμερα έχουν δημοσιευτεί τουλάχιστον 19 έρευνες, με σκοπό τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της εφαρμοσμένης αναλυτικής συμπεριφορικής παρέμβασης σε παιδιά με αυτισμό.

Τα πιο θεαματικά αποτελέσματα έχει αδιαμφισβήτητα η έρευνα του Lovaas (1987), η οποία συμπεριέλαβε παιδιά με αυτισμό ηλικίας 34 μηνών, κατά μέσο όρο, κατά την έναρξη της παρέμβασης. Μετά από εντατική παρέμβαση 40 περίπου ωρών ανά εβδομάδα και για 2-3 χρόνια, υπήρξαν θετικές αλλαγές, όπως η αύξηση του δείκτη νοημοσύνης κατά 20 μονάδες στο μέσο όρο των παιδιών, η ανάπτυξη του λόγου και της επικοινωνίας, κ.ά. Μάλιστα το 47% των παιδιών του δείγματος είχε μετά την παρέμβαση βέλτιστο επίπεδο επίδοσης, δηλαδή είχε νοημοσύνη σε φυσιολογικά επίπεδα (>85), ήταν ενταγμένο σε τάξη του γενικού σχολείου, χωρίς υποστήριξη, και δεν ξεχώριζε από τους συμμαθητές του, σύμφωνα με τις μαρτυρίες των δασκάλων τους, τόσο σε μαθησιακές, όσο και σε κοινωνικές παραμέτρους. Ωστόσο, καμία από τις μεταγενέστερες έρευνες δεν κατάφερε να φτάσει αυτό το ποσοστό βέλτιστης επίδοσης, το οποίο κυμαίνεται από 0 ως 35% στις έρευνες αυτές. Υπήρχαν, βέβαια, κάποιες σημαντικές μεθοδολογικές διαφορές που μας βοηθούν να ερμηνεύσουμε τις διαφορές που σημειώθηκαν ως προς την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων. Σε αντίθεση με την έρευνα του Lovaas, οι μεταγενέστερες έρευνες είχαν κατά μέσο όρο δείγμα παιδιών με χαμηλότερη λειτουργικότητα και δείκτη νοημοσύνης, καθώς και πιο περιορισμένες λεκτικές ικανότητες πριν την παρέμβαση (π.χ. στην έρευνα των Smith, Groen, et al., 2000 ο μέσος ΔΝ ήταν 50, ενώ στην έρευνα του Lovaas 63, στην έρευνα του Bibby και των συνεργατών του (2002) το 16% του δείγματος είχε ΔΝ <35 κ.ο.κ.). Επίσης, η εποπτεία των θεραπειών ήταν λιγότερο εντατική και οι θεραπευτές στις περισσότερες έρευνες δεν είχαν την εμπειρία και την κατάρτιση των θεραπειών, οι οποίοι μετείχαν στην έρευνα του UCLA, όσο αφορά στη χρήση τεχνικών της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς. Επιπρόσθετα, η παρέμβαση ήταν, στην πλειονότητα των ερευνών, λιγότερο εντατική, και μάλιστα υπολειπόταν κατά τουλάχιστον 10 ώρες, συγκριτικά με την έρευνα του UCLA.

Αν και δεν κατάφεραν οι νεότερες έρευνες να επαναλάβουν τα ίδια ποσοστά επιτυχίας με την έρευνα του Lovaas, έδειξαν, παρόλα αυτά, πως η Εφαρμοσμένη Αναλυτική Συμπεριφορική παρέμβαση είναι αποτελεσματική για την αντιμετώπιση της διαταραχής του αυτισμού. Από τις 19 έρευνες που εξετάστηκαν, διαπιστώθηκε πως 15 έρευνες αναφέρουν κλινικά σημαντική βελτίωση, ενώ κάποιες είχαν, επιπρόσθετα, και στατιστικά σημαντική βελτίωση σε όλες τις δεξιότητες, για τις οποίες χορηγήθηκε παρέμβαση. Μόνο σε δύο από αυτές τις έρευνες η βελτίωση περιορίστηκε στη βελτίωση γνωστικών δεξιοτήτων, χωρίς να γενικευτεί στον τομέα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Birnbrauer & Leach, 1993. Smith, Groen & Wynn, 2000). Τέλος, σε δύο άλλες έρευνες, το ποσοστό των παιδιών που εμφάνισαν σημαντική βελτίωση ήταν μικρότερο απ' ότι στις υπόλοιπες (περίπου 30%) (Bibby et al., 2002. Boyd & Corley, 2001).

Πιο αναλυτικά, η βελτίωση σε επίπεδο νοημοσύνης στο μέσο όρο των προαναφερθέντων ερευνών ήταν αρκετά υψηλή (περίπου 20 μονάδες κατά μέσο όρο) (Smith, 1999), με διακύμανση από 16 (Smith, Groen, et al., 2000) έως 30 (Howard, Sparkman, Cohen, Green, & Stanislaw, 2005) ανά συμμετέχον παιδί. Παράλληλα, διαπιστώθηκαν σημαντικά οφέλη σε τομείς της ανάπτυξης, όπως ο λόγος, οι οπτικοχωρικές

δεξιότητες, η επικοινωνία, η λεπτή και αδρή κινητικότητα, η αυτοϋπηρέτηση και η κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη (Luiselli, O'Malley- Cannon, Ellis, & Sison, 2000). Μάλιστα, σε δύο από τις προαναφερθείσες έρευνες, ο μέσος όρος της επίδοσης των παιδιών έφτασε, μετά την παρέμβαση, σε φυσιολογικά επίπεδα στους περισσότερους τομείς της ανάπτυξης (Howard et al., 2005. Smith, Groen et al., 2000). Στην έρευνα του Smith και των συνεργατών του (2000) επιτεύχθηκε η μεγαλύτερη βελτίωση στο λόγο (ως και 60 μονάδες στην κλίμακα Reynell Developmental Language Scales) και στις οπτικοχωρικές δεξιότητες (ως 43 μονάδες στην κλίμακα Merrill-Palmer Scale). Αρκετές έρευνες διαπίστωσαν σημαντική βελτίωση στην προσαρμοστική συμπεριφορά (ως και 34 μονάδες, στις Vineland Adaptive Behavior Scales) (Weiss, 1999). Τέλος, έχει επιτευχθεί μείωση της σοβαρότητας του αυτισμού ως και 19 μονάδες, όπως αυτή μετρήθηκε με τη γνωστή κλίμακα CARS (Weiss, 1999). Από τις έρευνες δε, οι οποίες αξιολόγησαν την ενταξιακή πορεία του παιδιού στο σχολείο, προκύπτει πως το 27-47% των παιδιών εντάχθηκε στο κανονικό σχολείο και μάλιστα χωρίς υποστηρικτική συνοδεία, ενώ το υπόλοιπο ποσοστό των παιδιών είχε την ανάγκη συνοδείας ή δεν εντάχθηκε σε κανονικό σχολείο (π.χ. Weiss, 1999. Harris & Handleman, 2000. Sallows & Graupner, 2005). Σύμφωνα με την Green (1996), τα παιδιά που είχαν ξεκινήσει παρέμβαση από πολύ νεαρή ηλικία και τη συνέχιζαν συστηματικά για τουλάχιστον δύο χρόνια, είχαν περισσότερες πιθανότητες να ενταχθούν με ελάχιστη ή και καθόλου υποστηρικτική συνοδεία στο κανονικό σχολείο. Επίσης, προκειμένου να γεφυρωθεί πλήρως το χάσμα, το οποίο χωρίζει τα παιδιά με αυτισμό από τα τυπικώς αναπτυσσόμενα ομήλικά τους, απαιτείται τα παιδιά με αυτισμό να έχουν ρυθμό μάθησης ταχύτερο των συνομήλικων τους, για χρονικό διάστημα τουλάχιστον 2-3 έτη. Η ανάλυση του ρυθμού, με τον οποίο επιτεύχθηκαν οι μαθησιακοί και θεραπευτικοί στόχοι, κατέδειξε ότι, και ως προς αυτή την παράμετρο, οι παρεμβάσεις που βασίστηκαν στην ΕΑΣ ήταν ιδιαίτερα αποτελεσματικές. Μετά από παρέμβαση 14 μηνών, ο μέσος όρος των παιδιών με αυτισμό κατάφεραν να κατακτούν δεξιότητες με τον ίδιο ή ταχύτερο ρυθμό από αυτό των συνομηλίκων τους (ο ρυθμός ανάπτυξης ήταν ίσος ή μεγαλύτερος του 1 χρόνου ανά έτος), ενώ η νοητική τους ηλικία αυξήθηκε κατά 14 μήνες στους ποικίλους τομείς της ανάπτυξης (Howard et al., 2005).

Από τις έρευνες που εξετάσαμε, αναδύονται, συμπερασματικά, και κάποια άλλα ενδιαφέροντα ευρήματα. Η συμπεριφοριοαναλυτική προσέγγιση, εκτός από τα παιδιά με αυτισμό, ωφελεί τουλάχιστον εξίσου, αν όχι περισσότερο, και τα παιδιά με άλλες ΔΑΔ, όπως η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιορισμένη Αλλιώς (Smith, Groen, et al., 2000). Αν και έχει καλύτερα αποτελέσματα όταν τα παιδιά ξεκινούν την παρέμβαση πριν την ηλικία των 2-4 ετών (Green, 1996. Luiselli et al., 2000), ακόμα και μεγαλύτερης ηλικίας παιδιά, (4-7 ετών) μπορούν να αποκομίσουν σημαντικά οφέλη (Eikeseth, Smith, Jahr, & Eldevik, 2002). Η συμπεριφοριοαναλυτική παρέμβαση έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα αποτελεσματική, όταν εφαρμόζεται στα ειδικά κέντρα παρέμβασης και στο σπίτι, ωστόσο, όπως μαρτυρούν σχετικές έρευνες, προσφέρεται για παρέμβαση ακόμα και μέσα στο πλαίσιο τόσο του ειδικού, όσο και του κανονικού δημοτικού σχολείου και νηπιαγωγείου (Eikeseth et al., 2002. Howard et al., 2005. Gena, 2006). Υπάρχουν σημαντικά οφέλη, όχι μόνο για τα παιδιά με υψηλό λειτουργικό επίπεδο, αλλά και για παιδιά χαμηλότερης λειτουργικότητας. Ακόμη και τα παιδιά αυτά, όπως σημειώθηκε σε σχετική έρευνα, σημειώθηκε μεγάλη βελτίωση στο δείκτη νοημοσύνη τους, ο οποίος αυξήθηκε 13 μονάδες

κατά μέσο όρο (Harris & Handleman, 2000).

Ένα ερώτημα που προκύπτει κατά την κριτική που ασκείται για τις παρεμβάσεις της ΕΑΣ στον αυτισμό αφορά στο κατά πόσο η αποτελεσματικότητα της συμπεριφοριοαναλυτικής προσέγγισης έγκειται αποκλειστικά και μόνο στην εντατικότητα της και όχι στο είδος της παρέμβασης. Η κριτική αυτή αντικρούεται από τα ευρήματα μίας έρευνας, στην οποία συγκρίθηκαν τα αποτελέσματα της ΕΑΣ με αυτά άλλων παρεμβάσεων, οι οποίες υπήρξαν εξίσου εντατικές και με συναφείς διδακτικούς και θεραπευτικούς. Η συγκριτική αυτή έρευνα κατέδειξε ότι η ΕΑΣ εξακολούθησε να είναι πιο αποτελεσματική από τις υπόλοιπες προσεγγίσεις, παρά τη συνάφειά τους ως προς την εντατικότητα και το είδος των στόχων που έθεταν (Eikeseth et al., 2002. Howard et al., 2005). Συνεπώς, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι η εντατικότητα της ΕΑΣ δεν είναι ο μοναδικός παράγοντας, βάσει του οποίου μπορούμε να ερμηνεύσουμε την αποτελεσματικότητά της, αλλά το είδος της παρέμβασης, δηλαδή οι τεχνικές που αξιοποιεί (π.χ. ενίσχυση, κύκλο συστηματικής διδασκαλίας, σταδιακή διαμόρφωση της συμπεριφοράς, κ.ά.), είναι αυτές που καθιστούν την ΕΑΣ αποτελεσματικότερη όλων των άλλων παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση του αυτισμού. Αυτό, άλλωστε, καταδεικνύει και το πλήθος των δημοσιευμένων ερευνών, στις οποίες εφαρμόζονται με επιτυχία οι ποικίλες τεχνικές της ΕΑΣ, με σκοπό τη βελτίωση δεξιοτήτων που αφορούν σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης.

Μια επιπρόσθετη και πολύ σημαντική παράμετρος, η οποία εξετάστηκε σε σχέση με την αποδοτικότητα των προγραμμάτων παρέμβασης της ΕΑΣ για τον αυτισμό, αφορά στο βαθμό ικανοποίησης και στα επίπεδα άγχους των γονέων. Συγκεκριμένα, η πλειοψηφία των γονέων δήλωσε ικανοποιημένη, τόσο από τον τρόπο διεξαγωγής της παρέμβασης, όσο και από τα αποτελέσματά της. Συγκεκριμένα, το 70% των γονέων δήλωσε ικανοποίηση σε σχετική έρευνα των Boyd & Corley (2001). Μάλιστα, θεωρώντας ότι τα παιδιά τους είχαν βελτιωθεί σημαντικά σε αρκετούς τομείς, την έκριναν επαρκή για την αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών τους. Επίσης, έκριναν πως οι απαιτήσεις της παρέμβασης από τους ίδιους και τα παιδιά τους δεν ήταν υπερβολικές, ενώ αξιολόγησαν θετικά την ποιότητα του προγράμματος και την επίδρασή του στην οικογένεια, όπως, επίσης, και τη σχέση τους με τους θεραπευτές. Επιπλέον, θεώρησαν την παρέμβαση περισσότερο βοηθητική απ'ότι αγχογόνο. Συγκεκριμένα, οι περισσότερες μητέρες δήλωσαν πως η παρέμβαση του παιδιού τους τούς είχε προκαλέσει μόνο ήπιο άγχος. Τόνισαν δε, ότι βίωναν, πλέον, χαμηλότερα επίπεδα άγχους και μεγαλύτερη αισιοδοξία για την πορεία των παιδιών τους, καθώς και περισσότερη αυτοπεποίθηση για το πώς να διαχειρίζονται προβλήματα συμπεριφοράς. Τέλος, όλοι σχεδόν οι γονείς δήλωσαν πως θα πρότειναν την παρέμβαση και σε άλλους γονείς (Boyd & Corley, 2001. Smith, Buch, et al., 2000. Smith, Groen et al., 2000).

Προβλεπτικοί παράγοντες της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης

Αρκετές συμπεριφοριοαναλυτικές έρευνες επικεντρώνονται στη διερεύνηση των παραγόντων που μας βοηθούν να προβλέψουμε την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης. Μπορούμε να διακρίνουμε τους προβλεπτικούς παράγοντες σε τρεις κατηγορίες. Σε αυτούς

που σχετίζονται (α) με το ίδιο το παιδί, (β) με την παρέμβαση και (γ) με την οικογένεια. Δεν υπάρχει απόλυτη συμφωνία για το πόσο σημαντικός θεωρείται ο κάθε προβλεπτικός παράγοντας ξεχωριστά, όμως, είναι πλέον διαπιστευμένη η σημαντικότητα όλων των παραγόντων που θα αναφερθούν στη συνέχεια, ενώ ιδιαίτερη έμφαση έχει δοθεί σε παράγοντες, όπως ο δείκτης νοημοσύνης του παιδιού (π.χ. Eikeseth et al., 2002) και το είδος της παρέμβασης (π.χ. Smith, Groen et al., 2000). Οι βασικότεροι προβλεπτικοί παράγοντες μπορούν να συνοψιστούν, ανά κατηγορία, ως εξής:

Παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί:

1. *Ο δείκτης νοημοσύνης του παιδιού πριν την παρέμβαση* (Eikeseth et al., 2002. Bibby et al., 2002. Harris & Handleman, 2000. Sallows & Graupner, 2005). Τα παιδιά με υψηλότερο δείκτη νοημοσύνης, όπως διαφαίνεται σε όλες τις σχετικές έρευνες, αποκομίζουν τα μεγαλύτερα οφέλη από τη συγκεκριμένη παρέμβαση. Για παράδειγμα, στην έρευνα των Harris & Handleman (2000), τα παιδιά με Δ.Ν. 78 κατά μέσο όρο, πριν την παρέμβαση, σημείωσαν βελτίωση στη συγκεκριμένη μέτρηση κατά 26 μονάδες, μετά την παρέμβαση, και είχαν περισσότερες πιθανότητες ένταξης σε κανονική τάξη. Αντίστοιχα, τα παιδιά με Δ.Ν. 46 κατά μέσο όρο, σημείωσαν βελτίωση μεν στο Δ.Ν., αλλά μικρότερη (13 μονάδες κατά μέσο όρο) από τα παιδιά με υψηλότερη νοημοσύνη, και δεν μπόρεσαν να ενταχθούν στο κανονικό σχολείο, οπότε εξακολούθησαν να χρειάζονται ειδική αγωγή. Γενικά, υποστηρίζεται ότι ο Πρακτικός Δ.Ν. των παιδιών με αυτισμό, πριν την παρέμβαση, θα πρέπει να είναι 50 ή υψηλότερος, προκειμένου να είναι ιδιαίτερα θετική η πρόγνωση (Γενά, 2002).
2. *Η ηλικία έναρξης της θεραπείας*. Όταν η παρέμβαση ξεκινά πριν την ηλικία των 5 ετών, και πιο συγκεκριμένα μεταξύ 2-4 ετών, τότε αναμένονται τα μεγαλύτερα οφέλη για το δείκτη νοημοσύνης και την πιθανότητα ένταξης του παιδιού (Bibby et al., 2002. Fenske, Zolenski, Krantz, & McClannahan, 1985. Harris & Handleman, 2000. Luiselli et al., 2000. Green, 1996. Schreibman, 2000).
3. *Οι δεξιότητες του παιδιού πριν την παρέμβαση*, σε τομείς, όπως η μίμηση, ο λόγος, η αυτοϋπηρέτηση, η κοινωνικότητα (Sallows & Graupner, 2005) και το παιχνίδι (Schreibman & Winter, 2003). Ειδικά το επίπεδο του λόγου του παιδιού, πριν την παρέμβαση, αποτελεί καθοριστικής σημασίας παράγοντα. Αν το παιδί έχει αναπτύξει προφορικό λόγο (έστω και ηχολαλικό) πριν την ηλικία των 5 ετών, τότε η πρόγνωση είναι καλύτερη (Γενά 2002). Οι Beglinger και Smith (2005) διαπίστωσαν ότι τα παιδιά με αυτισμό, τα οποία κατατάσσονταν στην ομάδα των αποστασιοποιημένων (σύμφωνα με τα κριτήρια της Wing), εμφάνισαν σημαντικά μικρότερη βελτίωση στο δείκτη νοημοσύνης, μετά την παρέμβαση (συμπεριφοριανλυτικού τύπου), από ό,τι τα παιδιά, τα οποία εμπíπτουν στις δύο άλλες ομάδες παιδιών (των παθητικών και των ενεργητικών αλλά ιδιόρρυθμων).
4. *Η ταχύτητα με την οποία κατακτά το παιδί καινούργιες δεξιότητες* (κυρίως μίμησης και λόγου), κατά τους 3, κυρίως, πρώτους μήνες της παρέμβασης, αλλά και στη συνέχεια της θεραπείας του (Sallows & Graupner, 2005. Smith, Groen, et al., 2000. Weiss, 1999).

Παράγοντες που σχετίζονται με την παρέμβαση:

1. *Η διάρκεια της παρέμβασης* σχετίζεται με την επίδοση στον επικοινωνιακό,

γνωστικό και κοινωνικο-συναισθηματικό τομέα (Luiselli et al., 2000). Καλύτερα αποτελέσματα έχουμε, όταν η παρέμβαση διαρκεί τουλάχιστον 2-3 χρόνια (Green, 1996).

2. *Η εντατικότητα της παρέμβασης* (Lovaas, 1987. Sheinkorf & Siegal, 1998. Howard et al., 2005. Smith, Groen, et al., 2000). Η εντατικότητα αφορά στον αριθμό των ωρών της παρέμβασης και στην αναλογία θεραπευτή-παιδιού. Έχει διαπιστωθεί πως καλύτερα αποτελέσματα έχουμε όταν η παρέμβαση διαρκεί τουλάχιστον 25-30 ώρες την εβδομάδα, ενώ η αναλογία θεραπευτή παιδιού είναι 1:1 (Green, 1996). Στις σχετικές έρευνες, διαπιστώθηκε ότι η εντατική παρέμβαση είχε καλύτερα αποτελέσματα από τις λιγότερο εντατικές παρεμβάσεις, οι οποίες συνήθως εφαρμόζονται στο πλαίσιο του σχολείου. Συγκεκριμένα, ομάδες παιδιών, οι οποίες έλαβαν εντατικότερη και μεγαλύτερης διάρκειας παρέμβαση, είχαν 16-30 μονάδες υψηλότερο Δ.Ν. από τις ομάδες ελέγχου, δηλαδή ομάδες, οι οποίες έλαβαν λιγότερο εντατική και μικρότερης διάρκειας παρέμβαση (Lovaas, 1987. Sheinkorf & Siegal, 1998. Smith, Groen, et al., 2000). Επιπλέον, οι πιο εντατικές παρεμβάσεις περιορίζουν σε σημαντικότερο βαθμό και τη συμπτωματολογία του αυτισμού (Sheinkorf & Siegal, 1998). Ωστόσο, η εντατικότητα και η διάρκεια της παρέμβασης αποτελούν χαρακτηριστικά, τα οποία καθιστούν δύσκολη τη διεξαγωγή ερευνών ανάλογων προς την αρχική και πολυσυζητημένη έρευνα του UCLA (Lovaas, 1987). Επιπλέον, οι συνθήκες που υπαγορεύει ένα συμπεριφοριοαναλυτικό πρόγραμμα παρέμβασης είναι δύσκολο να προσφερθούν σε προγράμματα, τα οποία χρηματοδοτεί η πολιτεία (Smith, Groen, et al., 2000. Boyd & Corley, 2001), καίτοι, βέβαια, υπάρχουν εξαιρέσεις, όπως το πρόγραμμα του Princeton Child Development Institute (McClannahan & Krantz, 1994).
3. *Η κατάλληλη επιλογή τεχνικών παρέμβασης, ανάλογα με τις διδασκόμενες δεξιότητες*. Οι τεχνικές παρέμβασης θα πρέπει να επιλέγονται ανάλογα με τις διδασκόμενες δεξιότητες. Για παράδειγμα, για την αγωγή του αλέτας το κλασικό, πλέον, πρόγραμμα των Azrin και Fox εξακολουθεί να θεωρείται το πλέον αποτελεσματικό, ενώ για τη διδασκαλία πρωτοβουλιών επικοινωνίας, η κατ'ευκαιρία διδασκαλία είναι περισσότερο προτιμητέα απ'ό,τι ο Κύκλος Συστηματικής Διδασκαλίας (McGee, Daly & Jacobs, 1994). Τέλος, όπως επισημαίνεται από τη σχετική βιβλιογραφία, ο Κύκλος Συστηματικής Διδασκαλίας είναι καταλληλότερος για την πρόσκτηση των αρχικών δεξιοτήτων ενός παιδιού με αυτισμό απ'ό,τι η διδασκαλία καίριων δεξιοτήτων (Schreibman & Winter, 2003).
4. Τέλος, παράγοντες, όπως η ακρίβεια και η συνέπεια με την οποία εφαρμόζεται η παρέμβαση, οι γνώσεις και η εμπειρία των θεραπευτών στη συμπεριφοριοαναλυτική παρέμβαση, η συμμετοχή των γονιών, καθώς και η παροχή συστηματικής βοήθειας στο πλαίσιο όπου πραγματοποιείται η ένταξη, επίσης, αυξάνουν την αποτελεσματικότητα της συμπεριφοριοαναλυτικής προσέγγισης (Γενά, 2002).

Παράγοντες που σχετίζονται με την οικογένεια του παιδιού

Χαρακτηριστικά των ανθρώπων που φροντίζουν το παιδί, όπως η εθνικότητα, η κουλτούρα, η οικογενειακή κατάσταση, η στάση των γονέων και η αποδοχή της διαταραχής του αυτισμού, η ηλικία των γονιών, το εκπαιδευτικό και κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, καθώς και τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης των γονέων, επίσης, φαίνεται να επιδρούν στην αποτελεσματικότητα της παρέμβασης. Για παράδειγμα, γονείς με υψηλό δείκτη άγχους ή κατάθλιψης δεν είναι οι πλέον κατάλληλοι για να λειτουργήσουν ως θεραπευτές για το παιδί τους. Για τη διδασκαλία προχωρημένων δεξιοτήτων, πάλι, όπως η

αυτοδιαχείριση, είναι δυνατό να μετέχουν οι γονείς, εφόσον, όμως, ιεραρχούν ως σημαντικό παράγοντα την αυτονομία του παιδιού τους (Schreibman & Ingersoll, 2005. Schreibman & Winter, 2003).

Επειδή στην κλινική ψυχολογία και στην ψυχιατρική η έννοια της πρόγνωσης είναι ιδιαίτερα σημαντική, η έρευνα για τον εντοπισμό των προβλεπτικών παραγόντων στην εξέλιξη των παιδιών που εντάσσονται στο φάσμα του αυτισμού συνεχίζεται, ώστε να μπορέσουμε να αξιοποιήσουμε συστηματικά όσο το δυνατό περισσότερους από αυτούς τους παράγοντες κατά τον προγραμματισμό και τη διεξαγωγή της συμπεριφοριοαναλυτικής παρέμβασης.

Οι νατουραλιστικές συμπεριφοριοαναλυτικές προσεγγίσεις

Το γεγονός ότι η αυστηρά δομημένη συμπεριφοριοαναλυτική παρέμβαση κατευθύνεται εξ ολοκλήρου από τον ενήλικα και το γεγονός ότι η συμπεριφορά-στόχος βρίσκεται κάτω από το στενό έλεγχο του διακριτικού ερεθίσματος, έχουν δείξει πως περιορίζουν την αυθόρμητη εκδήλωση της συμπεριφοράς, ενώ το ιδιαίτερα δομημένο περιβάλλον διδασκαλίας και η χρήση ενισχυτών, που δε σχετίζονται με την αντίδραση, μειώνουν τη δυνατότητα γενίκευσης στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού (Schreibman & Ingersoll, 2005). Ταυτόχρονα, η στροφή του ενδιαφέροντος των αναλυτών της συμπεριφοράς σε δεξιότητες, οι οποίες δεν αφορούν στην επίδοση του παιδιού σε σχολικές-γνωστικές δοκιμασίες, αλλά άπτονται της επικοινωνίας και της κοινωνικής του συναλλαγής, ανέδειξε την ανάγκη για παρεμβάσεις, οι οποίες είναι ελαστικότερες, αξιοποιούν καλύτερα τις φυσικές περιβαλλοντικές συνθήκες και αναδεικνύουν τις ικανότητες του παιδιού για επικοινωνία και κοινωνική συναλλαγή.

Προκειμένου να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα της αυστηρά δομημένης και ιδιαίτερα παρεμβατικής διδασκαλίας, αναπτύχθηκαν οι νατουραλιστικές συμπεριφοριοαναλυτικές τεχνικές, οι οποίες θέτουν στο επίκεντρο της παρέμβασης το ίδιο το παιδί (*child-centered approaches*), υπό την έννοια ότι το βάρος της παρέμβασης μετατίθεται στις αυθόρμητες πρωτοβουλίες του παιδιού και όχι στην κατευθυντική παρέμβαση του θεραπευτή. Από τις πρώτες τεχνικές που αναπτύχθηκαν με αυτό το στόχο ήταν η κατ'ευκαιρία διδασκαλία, η οποία υπαγορεύει ότι το μάθημα διδασκαλίας ξεκινά με πρωτοβουλία του παιδιού και όχι του δασκάλου. Ο ρόλος δε, του θεραπευτή έγκειται στο να αξιοποιεί αυτές τις πρωτοβουλίες, προκειμένου να διδάξει νέες δεξιότητες λόγου και επικοινωνίας (Hart & Risley, 1968. McGee, Krantz, Mason, & McClannahan, 1983. McGee, Almeida, Sulzer-Azaroff, & Feldman, 1992). Η κατ'ευκαιρία διδασκαλία αποτελεί βασικό μέσο εκπαίδευσης στο κέντρο προσχολικής αγωγής "Walden", του οποίου κεντρική μέριμνα είναι η ανάπτυξη της κοινωνικής και επικοινωνιακής συμπεριφοράς του παιδιού (McGee, Daly & Jacobs, 1994). Κατά τον πρώτο χρόνο φοίτησης, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στην ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της εποικοδομητικής ενασχόλησης, της ανοχής

και ευχαρίστησης κατά την επικοινωνία με τους δασκάλους, καθώς, επίσης, και στην ανάπτυξη του προφορικού λόγου, του παιχνιδιού και της αυτοϋπηρέτησης. Το δεύτερο χρόνο, η διδασκαλία συχνά βασίζεται στην τεχνική της μάθησης μέσω της παρατήρησης άλλων παιδιών, ενώ αναπτύσσεται περαιτέρω ο προφορικός λόγος και οι κοινωνικές δεξιότητες, ανάλογα με την ηλικία του παιδιού (π.χ. η αναμονή της σειράς στα ομαδικά παιχνίδια, η καλή βλεμματική επαφή, οι πρωτοβουλίες για επικοινωνία). Παράλληλα, γίνεται προετοιμασία για το Νηπιαγωγείο και εκπαίδευση σε προσχολικές δεξιότητες (π.χ. ζωγραφική, ονομασία γραμμάτων, χαρτοκοπτική, κ.λ.π.).

Στο “Walden” λειτουργεί και πρόγραμμα συμβουλευτικής γονέων, το οποίο είναι εντατικό και εξατομικευμένο για τους 6 πρώτους μήνες φοίτησης του παιδιού. Οι γονείς επιλέγουν θέματα, με τα οποία θέλουν να ασχοληθούν στην οικογένεια και τους προσφέρεται σχετικό υλικό. Οι επαφές με την οικογένεια γίνονται από τη Συντονίστρια Συμβουλευτικής για την Οικογένεια στο σπίτι του παιδιού, καθώς και στο σχολείο. Μετά το πέρας του αρχικού εντατικού προγράμματος, οι γονείς εντάσσονται σε ένα πρόγραμμα μηνιαίας συμβουλευτικής στήριξης, το οποίο αφορά σε θέματα σχετικά με τη διαχείριση της συμπεριφοράς του παιδιού στο σπίτι, την εύρεση του κατάλληλου σχολείου για ένταξη, μετά την αποφοίτηση από το Walden, κ.ο.κ. Υπάρχει, επίσης, η δυνατότητα συμμετοχής σε ενημερωτικά σεμινάρια, στα οποία παρουσιάζονται διάφορα θεραπευτικά, ιατρικά, αλλά ακόμη και νομικά ζητήματα, τα οποία, πάντα, αφορούν τον αυτισμό. Παράλληλα, προγραμματίζονται και συναντήσεις κοινωνικού χαρακτήρα, στις οποίες συμμετέχουν οικογένειες παιδιών με αυτισμό, αλλά και παιδιών τυπικής ανάπτυξης, με στόχο την ανταλλαγή απόψεων, την αλληλοβοήθεια και την ανάπτυξη φιλικών σχέσεων, οι οποίες προάγουν την κοινωνική ένταξη των παιδιών με αυτισμό. Τέλος, υπάρχει συχνή επικοινωνία των γονέων με το σχολείο, το οποίο οι γονείς μπορούν να επισκέπτονται όσο συχνά επιθυμούν, και μπορούν ακόμη να παρακολουθούν το παιδί τους μέσα στην τάξη, κατά την ώρα της διδασκαλίας ή της θεραπείας. Οι θεραπευτές ανταλλάσσουν γραπτά μηνύματα με τους γονείς του παιδιού καθημερινά, προκειμένου να ενημερώνουν και να ενημερώνονται για τρέχοντα και σημαντικά ζητήματα που αφορούν στο παιδί και στην οικογένεια.

Ένα δεύτερο παράδειγμα νατουραλιστικής συμπεριφοριοαναλυτικής μεθόδευσης αποτελεί η διδασκαλία καίριων δεξιοτήτων. Ως «καίριες» θεωρούνται οι μορφές συμπεριφοράς, οι οποίες διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο σε ευρύ φάσμα λειτουργικότητας. Η βασική ιδέα, στην οποία στηρίζεται η διδασκαλία καίριων δεξιοτήτων, αφορά στις πολλαπλές και πολυδιάστατες ανάγκες του παιδιού, που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού. Εάν, λοιπόν, προσπαθήσουμε να καλύψουμε αυτές τις ανάγκες, κάθε μια χωριστά, είναι πιθανό ότι θα οδηγηθούμε σε αδιέξοδο. Αντίθετα, εάν ομαδοποιήσουμε τις ανάγκες του παιδιού και τις σχετίσουμε με καίριες δεξιότητες, οι οποίες θα στοχεύουν στην κάλυψη κάθε ομάδας αναγκών, τότε θα είναι εφικτή η ταυτόχρονη κάλυψη ολόκληρης ομάδας αναγκών και όχι της κάθε ανάγκης του παιδιού μεμονωμένα (Koegel et al., 1989). Η πρόσκτηση, λοιπόν, καίριων δεξιοτήτων έχει την ιδιότητα να θεραπεύει πλήθος αναγκών του παιδιού και να το καθιστά ικανότερο συνολικά και όχι σε κάποια μεμονωμένη δεξιότητα. Οι Koegel, Koegel και McNermey (2001) θεωρούν ότι ως καίριες δεξιότητες μπορούμε να χαρακτηρίσουμε τις ακόλουθες: (α) ανάπτυξη κινήτρων (μέσω της δυνατότητας που δίνεται στο παιδί να κάνει μόνο του τις επιλογές του, της εναλλαγής προγραμμάτων, που περιλαμβάνουν νέες δεξιότητες, με προγράμματα που περιλαμβάνουν

κεκτημένες δεξιότητες, της χρήσης φυσικών ενισχυτών και της ενίσχυσης των προσπαθειών και όχι μόνο των επιτυχιών του), (β) η αντίδραση σε ερεθίσματα, τα οποία το παιδί θα πρέπει να αναλύει, βάσει περισσότερων από ενός χαρακτηριστικού τους, ώστε να καταπολεμάται η τάση για υπερεπιλεκτικότητα, (γ) η ανάπτυξη της τάσης να παίρνει το παιδί πρωτοβουλίες, (δ) η αυτοδιαχείριση και η τάση για αυτονομία και (ε) οι δεξιότητες που προάγουν τη γενίκευση και τη διατήρηση κεκτημένων δεξιοτήτων σε βάθος χρόνου (Koegel, Koegel, & McNerney, 2001. Koegel, Koegel, & Carter, 1999). Εκτός από τα ευεργετικά αποτελέσματα των καίριων δεξιοτήτων στην πρόσκτηση ενός πλουσιότερου ρεπερτορίου επιθυμητών αντιδράσεων στο παιδί με αυτισμό, έχουν το πρόσθετο πλεονέκτημα του να λειτουργούν αντισταθμιστικά στις προβληματικές αντιδράσεις του παιδιού.

Σύγκριση αυστηρά δομημένων ή άμεσων και νατουραλιστικών συμπεριφοριοαναλυτικών παρεμβάσεων

Στον Πίνακα 1 αντιπαρατίθενται τα βασικά χαρακτηριστικά των αυστηρά δομημένων και των νατουραλιστικών παρεμβάσεων της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (Delprato, 2001, σελ.316).

Αυστηρά δομημένα προγράμματα	Νατουραλιστικά προγράμματα
<i>Συνεδρίες και διδακτικά επεισόδια</i>	
Αυστηρά δομημένες συνεδρίες, που κατευθύνονται από το δάσκαλο, ο οποίος ξεκινά κάθε διδακτικό επεισόδιο, ενώ στη συνέχεια δίνει πολλές και αλληπάληλες ευκαιρίες στο παιδί για μάθηση.	Λιγότερο δομημένες συνεδρίες, στις οποίες το παιδί αναλαμβάνει την πρωτοβουλία για κάθε διδακτικό επεισόδιο. Απαιτείται ιδιαίτερη μέριμνα για τη διαμόρφωση των περιβαλλοντικών συνθηκών, ώστε να εγείρεται το ενδιαφέρον του μαθητή για πρωτοβουλίες επικοινωνίας.
<i>Άμεσότητα της καθοδήγησης και των συνθηκών διδασκαλίας</i>	
Άμεση καθοδήγηση του παιδιού από το θεραπευτή, εγγύτητα παιδιού και θεραπευτή και περιορισμός των ερεθισμάτων που διασπών την προσοχή του παιδιού.	Διδακτικά επεισόδια, στα οποία η συμμετοχή του θεραπευτή είναι έμμεση, ο θεραπευτής τηρεί όσο το δυνατό μεγαλύτερη απόσταση από το παιδί και η διδασκαλία πραγματοποιείται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού.
<i>Προγενόμενα ή διακριτικά ερέθισμα</i>	
Τα προγενόμενα ή διακριτικά ερεθίσματα επιλέγονται από το θεραπευτή και	Το παιδί παίρνει πρωτοβουλία επιλογής των ερεθισμάτων που θα αξιοποιηθούν για

παρέχονται κατ'εξακολούθηση, μέχρι το παιδί να ανταποκριθεί στους διδακτικούς στόχους.

διδακτικές σκοπιμότητες, οπότε είναι απρόβλεπτα και ποικίλλουν.

Αντιδράσεις-στόχοι

Ο θεραπευτής επιλέγει τους διδακτικούς στόχους, οι οποίοι διδάσκονται για όσα διδακτικά επεισόδια χρειαστεί και με τη σειρά που επιλέγει ο θεραπευτής.

Παρ'ό,τι οι στόχοι της κάθε συνεδρίας είναι σαφείς, η σειρά και ο τρόπος που θα διδαχθούν έγκειται άμεσα στο παιδί και έμμεσα στο θεραπευτή.

Στρατηγικές τμηματικής καθοδήγησης

Καθορίζονται από το θεραπευτή και χρησιμοποιούνται κατ'εξακολούθηση για την ίδια αντίδραση.

Ποικίλλουν ανάλογα με τις πρωτοβουλίες που παίρνει το παιδί

Ενισχυτές

Συνήθως δε συνδέονται λειτουργικά με τη συμπεριφορά-στόχο και δε διαφοροποιούνται από το ένα διδακτικό επεισόδιο στο επόμενο.

Έχουν λειτουργική σχέση με τη ζητούμενη αντίδραση, εφόσον η ενίσχυση σε κάθε διδακτικό επεισόδιο ορίζεται από την πρωτοβουλία του παιδιού και διαφοροποιούνται για κάθε διδακτικό επεισόδιο.

Κριτήρια εμφάνισης της ενίσχυσης

Η ενίσχυση παρέχεται σε συνάφεια με την εκδήλωση της συμπεριφοράς-στόχου αυτής καθαυτής, ή με προοδευτικά πλησιέστερες σε αυτήν αντιδράσεις.

Μπορεί να παρέχεται ενίσχυση ακόμη και για τις προσπάθειες του παιδιού, χωρίς απαραίτητα να πληρούνται τα κριτήρια για επιτυχείς αντιδράσεις.

Πίνακας 1: Αντιπαράθεση χαρακτηριστικών των προγραμμάτων άμεσης διδασκαλίας και των νατουραλιστικών προσεγγίσεων

Θα πρέπει, βέβαια, να τονιστεί ότι, είτε πρόκειται για προσεγγίσεις που αξιοποιούν πρωτίστως άμεσες μορφές διδασκαλίας, είτε γι'αυτές που αξιοποιούν νατουραλιστικές προσεγγίσεις, οι βασικές αρχές, όπως η σημασία της ενίσχυσης, είναι κοινές και αντλούνται από το θεωρητικό πλαίσιο της ΕΑΣ. Οι διαφορές τους έγκεινται πρωτίστως στο βαθμό παρεμβατικότητας του θεραπευτή, αλλά και στους βασικούς στόχους της θεραπείας για το κάθε παιδί ανά συνεδρία. Στο ξεκίνημα της θεραπείας και για καινούργιες δεξιότητες, είναι συχνά προτιμητέες οι άμεσες μορφές διδασκαλίας, ενώ οι νατουραλιστικές προσεγγίσεις, και ειδικότερα η κατ'ευκαιρία διδασκαλία, προσφέρονται για τη διδασκαλία συνθετότερων κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων, όπως η χρήση σύνθετου προφορικού λόγου (Olley, 2005). Δε θα πρέπει να παραγνωρίζεται η αξία αμφότερων των μορφών διδασκαλίας.

Τα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με τη χρήση νατουραλιστικών μορφών συμπεριφοριοαναλυτικής διδασκαλίας καταδεικνύουν ότι αυτές οι μορφές διδασκαλίας οδηγούν σε καλύτερη γενίκευση και σε αυθόρμητη χρήση των νέων δεξιοτήτων λόγου και επικοινωνίας, ενώ οι γονείς και τα παιδιά εκφράζονται θετικότερα γι'αυτές τις μορφές διδασκαλίας απ'ό,τι για τις κλασικές, πιο δομημένες μορφές συμπεριφοριοαναλυτικής διδασκαλίας (π.χ. Delprato, 2001. Charlop-Christy & Carpenter, 2000). Ωστόσο, δεν έχει ακόμη διερευνηθεί αν οι νατουραλιστικές προσεγγίσεις επαρκούν για τη διδασκαλία όλων των παιδιών με αυτισμό, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της διαταραχής τους, αν μπορούν να αξιοποιηθούν για τη διδασκαλία όλων των δεξιοτήτων και αν, μέσω αυτών, τα θεραπευτικά αποτελέσματα είναι εξίσου θετικά και γρήγορα, όπως με τη χρήση των άμεσων μορφών διδασκαλίας (Schreibman & Ingersoll, 2005). Είναι, όμως, βέβαιο, ότι ο συνδυασμός άμεσων και νατουραλιστικών μορφών διδασκαλίας πλουτίζει τη θεραπευτική πράξη και την καθιστά πιο ενδιαφέρουσα τόσο για το παιδί και την οικογένειά του, όσο και για το θεραπευτή.

Σύγκριση συμπεριφοριοαναλυτικών και άλλων τύπων παρέμβασης

Δεν υπάρχουν έρευνες, οι οποίες να παρέχουν μια άμεση σύγκριση συμπεριφοριοαναλυτικών παρεμβάσεων με παρεμβάσεις, όπως το TEACCH ή το μοντέλο του Denver, το οποίο είναι ιδιαίτερα αξιόλογο και έχει ξεκινήσει να εφαρμόζεται από το πανεπιστήμιο του Κολοράντο. Οι παρεμβάσεις αυτές έχουν εκλεκτικιστικό χαρακτήρα. Παρότι αξιοποιούν στοιχεία από το συμπεριφορισμό, εντούτοις, βασίζονται πρωτίστως σε αρχές της γνωστικής και αναπτυξιακής ψυχολογίας. Γνωρίζουμε, βέβαια, ότι η συμπεριφοριοαναλυτική προσέγγιση υπερέχει σημαντικά σε σχέση με εκλεκτικιστικές παρεμβάσεις, οι οποίες εφαρμόζονται στα δημόσια ειδικά σχολεία των ΗΠΑ (Green, 1996), αλλά δεν είναι τεκμηριωμένη η υπεροχή τους, σε σχέση με συγκεκριμένα εκλεκτικιστικά προγράμματα, όπως το TEACCH ή το μοντέλο του Denver.

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα δεδομένα από τη σύγκριση των παρεμβάσεων της ΕΑΣ με εκλεκτικιστικά μοντέλα, τα οποία συνδυάζουν ποικίλες προσεγγίσεις. Συγκεκριμένα, σε δύο έρευνες, πραγματοποιήθηκε σύγκριση μεταξύ της ΕΑΣ και ενός εκλεκτικιστικού μοντέλου, το οποίο συνδύαζε στοιχεία της ΕΑΣ, του TEACCH, της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, καθώς και αναπτυξιακών προσεγγίσεων, που περιλαμβάνουν κυρίως δραστηριότητες προσχολικής αγωγής (Eikeseth et al., 2002. Howard et al., 2005). **Οι ομάδες των παιδιών με αυτισμό, οι οποίες δέχτηκαν παρέμβαση με στοιχεία αποκλειστικά της ΕΑΣ (πειραματικές ομάδες), είχαν σαφέστατα καλύτερη εξέλιξη από τις ομάδες που δέχτηκαν τις εκλεκτικιστικές παρεμβάσεις (ομάδες ελέγχου).** Η πειραματική ομάδα, μετά την παρέμβαση, υπερτερούσε σε σχέση με την ομάδα ελέγχου στο δείκτη νοημοσύνης, κατά 10 έως 28 μονάδες, είχε σημαντικά μεγαλύτερη βελτίωση στο λόγο, στις οπτικοχωρικές δεξιότητες, αλλά σημείωσε, επιπλέον, μεγαλύτερη βελτίωση ακόμη και σε επίπεδο προσαρμογής και συμπεριφοράς. Είναι δε, αξιοσημείωτο, ότι η εκλεκτικιστική παρέμβαση ήταν λιγότερο αποτελεσματική, παρότι εξίσου εντατική. Σε κάποιους δε, τομείς, αντί τα παιδιά που δέχτηκαν την εκλεκτικιστική παρέμβαση να σημειώσουν πρόοδο,

σημείωσαν επιδείνωση. Τα ευρήματα αυτών των ερευνών δε μας αφήνουν περιθώρια να εικάσουμε ότι η εντατικότητα της ΕΑΣ, και όχι η ποιότητα της θεραπείας που παρέχεται, είναι υπεύθυνη για τα τόσο ευεργετικά αποτελέσματά της στον αυτισμό.

Θα μπορούσαμε, βέβαια, να ερμηνεύσουμε με ποικίλους τρόπους τα ευρήματα των δύο ερευνών που προαναφέρθηκαν, αλλά κάποιες λογικές ερμηνείες, τις οποίες θα πρέπει ούτως ή άλλως να λαμβάνουν υπόψη οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, αφορούν στο χρόνο που δαπανάται για τις μετακινήσεις του παιδιού για θεραπείες, καθώς και στο ότι όταν παρέχεται θεραπεία από ποικίλους φορείς, τότε ενέχει ο κίνδυνος να εκτεθεί το παιδί σε θεραπευτικές παρεμβάσεις, οι οποίες είναι ασύμβατες μεταξύ τους. Θα μπορούσαμε, λοιπόν, να ερμηνεύσουμε, κατά μία έννοια, την έλλειψη αποτελεσματικότητας της εκλεκτικιστικής παρέμβαση, αφενός στη δαπάνη χρόνου και ενέργειας του παιδιού, λόγω των μετακινήσεων που προϋποθέτει η θεραπεία με ειδικούς ποικίλων προσεγγίσεων, αλλά και σε πιθανές ασυμβίβαστες τεχνικές, τις οποίες είναι πιθανό να χρησιμοποιούν ειδικοί, οι οποίοι δε συντονίζονται μεταξύ τους.

Η επιτυχία των προσεγγίσεων της ΕΑΣ, από την άλλη, μπορεί να ερμηνευτεί με ποικίλους τρόπους. Κατ'αρχάς, οι προσεγγίσεις αυτές βασίζονται σε σαφέστατα και αδιαμφισβήτητα ερευνητικά δεδομένα, τα οποία αναδεικνύουν τις πλέον αποτελεσματικές τεχνικές, ανάλογα με το είδος των δεξιοτήτων, που πρόκειται να διδαχθούν, αλλά και το είδος των αναγκών του παιδιού που δέχεται τη θεραπεία. Επιπλέον, η συνεχής και σαφής αξιολόγηση, την οποία προϋποθέτει η χρήση της συμπεριφοριοαναλυτικής μεθοδολογίας, συμβάλλει στις έγκαιρες τροποποιήσεις και αναμορφώσεις του θεραπευτικού προγράμματος, ώστε να υπάρχει ταύτιση αναγκών του παιδιού και παρέμβασης. Η αξιολόγηση δε, δεν αφορά μόνο τις επιδόσεις του παιδιού, αλλά και τον τρόπο λειτουργίας του θεραπευτή (treatment fidelity). Η συμπεριφοριοαναλυτική, λοιπόν, προσέγγιση επιτρέπει τη συστηματική και αξιόπιστη διερεύνηση της θεραπευτικής πορείας του παιδιού με αυτισμό. Αντίθετα, η έμφαση αυτή στη χρήση τεκμηριωμένα αποτελεσματικών τεχνικών και συστηματικής αξιολόγησης δεν υφίσταται στην πλειονότητα των μη-συμπεριφοριστικών παρεμβάσεων. Είναι, όμως, σημαντικό το ότι και άλλες προσεγγίσεις, πλέον, όπως η προσέγγιση TEACCH (π.χ. Ozonoff & Cathcart, 1998), καθώς και η προσέγγιση που αξιοποιεί τις κοινωνικές ιστορίες (π.χ. Crozier & Tincani, 2005. Scattone, Wilczynski, Edwards, & Rabian, 2002), έχουν βρεθεί στο μικροσκόπιο της έρευνας, ενώ οι αναπτυξιακές προσεγγίσεις και η αισθητηριακή ολοκλήρωση δεν έχουν ακόμη φτάσει στο σημείο αξιολόγησης της αποτελεσματικότητάς τους με αξιόπιστους τρόπους μέτρησης (Schreibman & Ingersoll, 2005). **Δυστυχώς, η αξία της εμπειριστωμένης τεκμηρίωσης της αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών παρεμβάσεων δεν έχει επαρκώς αναγνωριστεί, αλλά ούτε και συμβαδίζει με τη δημοτικότητα που κερδίζει μια παρέμβαση (Olley, 2005).**

Προτάσεις – Προοπτικές

Αν και η χρήση της μεθοδολογίας της ΕΑΣ ανέτρεψε την εικόνα που είχε η επιστημονική κοινότητα για τον αυτισμό και αποτέλεσε την πιο ριζοσπαστική μορφή θεραπευτικής παρέμβασης, για τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, δε θα πρέπει να αγνοείται το γεγονός ότι τα αποτελέσματά της εξαρτώνται ως ένα βαθμό και από

το δυναμικό του παιδιού που δέχεται παρέμβαση. Η ΕΑΣ έχει τα πλέον θεαματικά αποτελέσματα με παιδιά με αυτισμό, τα οποία δεν εμφανίζουν νοητική υστέρηση. Ενώ, όσο πιο περιορισμένες είναι οι γνωστικές ικανότητες του παιδιού, πιο αργή είναι η εξέλιξή του, ακόμη και με τη χρήση των πολύωρων και συστηματικών προγραμμάτων της ΕΑΣ (Green, 1996. Olley, 2005). Σύμφωνα με τους Schreibman & Ingersoll (2005), καμία παρέμβαση δεν μπορεί να έχει σημαντικά οφέλη για περισσότερα από το 50-70% των παιδιών με αυτισμό. Οι διαφορές, βέβαια, στον τρόπο με τον οποίο ανταποκρίνεται το κάθε παιδί στη θεραπεία, δε θα πρέπει να μας καθιστούν απαισιόδοξους για τα παιδιά με περιορισμένες δυνατότητες, αλλά θα πρέπει να μας βοηθήσουν να αναγνωρίσουμε την ανάγκη εξατομίκευσης της θεραπευτικής παρέμβασης.

Σήμερα, οι προσπάθειες των ερευνητών, που εξετάζουν την καταλληλότητα των θεραπευτικών προσεγγίσεων για όλα τα παιδιά που περιλαμβάνονται στο φάσμα του αυτισμού, επικεντρώνονται στη διερεύνηση του τύπου της παρέμβασης, η οποία θα ανταποκρίνεται καλύτερα στις ανάγκες του συγκεκριμένου παιδιού, της συγκεκριμένης οικογένειας και σε κάποια δεδομένη χρονική περίοδο (best-fit approaches). Για παράδειγμα, αναφορικά με την προσέγγιση της διδασκαλίας καίριων δεξιοτήτων, οι ερευνητές φαίνεται πως έχουν εντοπίσει ένα προφίλ συμπεριφορών που προβλέπει ποιο παιδί μπορεί να αποκομίσει τα μέγιστα δυνατά οφέλη από τη συγκεκριμένη παρέμβαση και ποιο όχι. Συγκεκριμένα, το προφίλ του παιδιού που θα ωφεληθεί ιδιαίτερα από τη διδασκαλία καίριων δεξιοτήτων, περιλαμβάνει: ανάπτυξη δεξιοτήτων παιχνιδιού, ύπαρξη μεν στερεοτυπιών, αλλά λεκτικών, κυρίως, (π.χ. επαναλαμβανόμενους ήχους) και περιορισμένων στη συχνότητα και χωρίς έντονα αποφευκτική κοινωνική συμπεριφορά (Screibman & Winter, 2003).

Επιπλέον, μια σειρά ζητημάτων, όπως, η ανάπτυξη της δημιουργικότητας, η θεραπευτική σχέση, η ανάπτυξη δεξιοτήτων και ενδιαφέροντος για παιχνίδι, η ένταξη και προσαρμογή στο γενικό σχολείο, η κοινωνική ένταξη, η συμβουλευτική, η εκπαίδευση και, γενικά, η συνεργασία με την οικογένεια (γονείς & αδέρφια) χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης.

Σύγκλιση των προσεγγίσεων για τον αυτισμό

Το χάσμα που χωρίζει τις διαφορετικές προσεγγίσεις για τον αυτισμό έχει μειωθεί αισθητά τα τελευταία χρόνια. Οι νατουραλιστικές συμπεριφοριοαναλυτικές προσεγγίσεις, για παράδειγμα, οι οποίες στοχεύουν στην ανάπτυξη της επικοινωνίας, έχουν επηρεαστεί σημαντικά από την έρευνα σχετικά με την ανάπτυξη του λόγου στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, ενώ κάποιες νατουραλιστικές προσεγγίσεις έχουν προσθέσει τεχνικές, που παραδοσιακά τις συναντούσαμε στη βιβλιογραφία της αναπτυξιακής ψυχολογίας, όπως την «έμμεση λεκτική ευαισθητοποίηση» (indirect language stimulation) και τη «συναφειακή μίμηση» (contingent imitation). Επίσης, πρόσφατα το ενδιαφέρον των συμπεριφοριστικών προσεγγίσεων έχουν προσελκύσει κάποιες ανεπάρκειες του αυτισμού, τις οποίες είχαν εντοπίσει αναπτυξιακοί και γνωσιακοί ψυχολόγοι, όπως, για παράδειγμα, η κοινή εστίαση

της προσοχής, το συμβολικό παιχνίδι, η θεωρία του νου, η αμφίδρομη μίμηση (reciprocal imitation) και η αυτοδιαχείριση, οι οποίες αναλύονται πλέον και αντιμετωπίζονται και με συμπεριφοριστικές τεχνικές (Schreibman & Ingersoll, 2005. Olley, 2005).

Οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις μπορούν συχνά και με επιτυχία να συνδυαστούν με κάποιες μη-συμπεριφορικές προσεγγίσεις, υπό την προϋπόθεση, βέβαια, ότι μοιράζονται κάποια κοινά στοιχεία, αλλά και δεν καταργεί η μία τα θεραπευτικά οφέλη της άλλης. Σύμφωνα με τους Schreibman και Ingersoll (2005), η σύγχυση που υπάρχει για συγκεκριμένες συμπεριφορικές τεχνικές και τις γενικές αρχές της ΕΑΣ από επαγγελματίες άλλων θεωριών, αποτελεί το μεγαλύτερο ανασταλτικό παράγοντα για την ανάπτυξη συνεργασιών σύγκλισης. Κάποιοι επαγγελματίες απορρίπτουν τη χρήση της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς στα άτομα με αυτισμό, επειδή θεωρούν αδικαιολόγητη τη χρήση αυστηρής δομής και υψηλής παρεμβατικότητας του θεραπευτή, χωρίς, όμως, να λαμβάνουν υπόψη ότι, εκτός από τις παρεμβατικές μορφές διδασκαλίας, υπάρχουν και οι νατουραλιστικές μορφές παρέμβασης, οι οποίες επίσης είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με τη φιλοσοφία του συμπεριφορισμού.

Το πρώτο βήμα για σύγκλιση και συνεργασία μεταξύ θεραπευτών, που πρεσβεύουν διαφορετικές προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση του αυτισμού, θα μπορούσε να είναι η σύσταση ενός κοινού κώδικα επικοινωνίας. Η ευθύνη εναποτίθεται, τόσο στους υποστηρικτές της ΕΑΣ, όσο και στους υποστηρικτές των υπόλοιπων προσεγγίσεων, οι οποίοι δεν έχουν φροντίσει να τονίσουν επαρκώς τα κοινά στοιχεία μεταξύ των διαφορετικών προσεγγίσεων, αλλά και να προσδιορίσουν με απλό και κατανοητό τρόπο τις βασικές τους αρχές, ώστε να καταστούν σαφείς από όλους τους ειδικούς που ασχολούνται με τον αυτισμό. Καθώς το θεωρητικό και θεραπευτικό πεδίο του συμπεριφορισμού διευρύνεται, είναι πιο εφικτή η αποδοχή συναφών θεωρητικών μοντέλων, ακόμη και αν δε συγκλίνουν απόλυτα με τις θεωρητικές αρχές του συμπεριφορισμού. Μια διευρυμένη αντίληψη για την ανάλυση της συμπεριφοράς και των θεραπευτικών και παιδαγωγικών της εφαρμογών μόνο θετικά αποτελέσματα μπορεί να έχει για την αντιμετώπιση του αυτισμού, μέσω της διαμόρφωσης διαρκώς βελτιούμενων παρεμβάσεων (Schreibman & Ingersoll, 2005).

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Παρότι η έρευνα στον τομέα της θεραπευτικής αντιμετώπισης του αυτισμού έχει σημειώσει εξαιρετική πρόοδο, είναι ελάχιστα τα συμπεράσματα που διαπερνούν τη θεραπευτική πράξη και ακόμη λιγότερα εκείνα που αξιοποιούνται στην καθημερινότητα του παιδιού στο σχολείο και στην οικογένεια. Δυστυχώς, δεν υπάρχουν οι «γέφυρες», ώστε να μπορεί να μεταφέρεται η επιστημονική γνώση και τα αποτελέσματα της έρευνας στην τάξη και στην οικογένεια, με την ταχύτητα και τη σαφήνεια που απαιτείται, προκειμένου να βελτιωθεί ουσιαστικά και άμεσα η ζωή του παιδιού με αυτισμό. Ένα σημαντικό, λοιπόν, ζήτημα, το οποίο καλούμαστε και έχουμε την ευθύνη ως επιστήμονες να αντιμετωπίσουμε, αφορά στον τρόπο με τον οποίο οι θεραπευτές και οι γονείς των παιδιών με αυτισμό θα αποκτήσουν πρόσβαση στη θεωρητική γνώση και τα ερευνητικά δεδομένα για τον αυτισμό, όπως αυτά εξελίσσονται. Οι νεότερες, αλλά πολλά υποσχόμενες, συμπεριφορικές τεχνικές, όπως η αυτοδιαχείριση, η χρήση της τεχνολογίας του βίντεο και οι νατουραλιστικές προσεγγίσεις στο σύνολό τους, δεν είναι ευρύτερα γνωστές στην εκπαιδευτική κοινότητα

και στην οικογένεια του παιδιού με αυτισμό, αλλά ούτε καν στους θεραπευτές, οι οποίοι δεν ασχολούνται επισταμένα με τη διερεύνηση των νεότερων ερευνητικών δεδομένων για τον αυτισμό. Το γεγονός αυτό μπορεί να ερμηνευτεί ως αποτέλεσμα της έλλειψης απλών και εύχρηστων εγχειριδίων, τα οποία θα ήταν προσβάσιμα και προσιτά σε εκπαιδευτικούς και γονείς, οι οποίοι δεν είναι εξοικειωμένοι με την ορολογία της ανάλυσης της συμπεριφοράς (Schreibman & Ingersoll, 2005). Ο Ivar Lovaas (2003), η Sandra Harris (1983), η Lynn McClannahan και η Pat Krantz (1994), καθώς και πολλοί άλλοι, πλέον, αναλυτές της συμπεριφοράς έχουν ανοίξει το δρόμο για μια πιο προσιτή παρουσίαση του συμπεριφορικού μοντέλου για τον αυτισμό στο ευρύ κοινό, τακτική που ευχόμαστε να ακολουθήσουν σε ακόμη μεγαλύτερο βαθμό οι αναλυτές της συμπεριφοράς, αλλά και ειδικοί, οι οποίοι πρεσβεύουν άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις για τον αυτισμό.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Baer, D. M. (1978). On the relation between basic and applied research. In A. C. Catania, & T. A. Brigham (Ed.), *Handbook of applied behavior analysis*. New York: Wiley.
- Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. (1968). Current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 91-97.
- Bandura, A. (1969). *Principles of behaviour modification*. New York: Holt, Rinehart and Winston, Inc.
- Beglinger, L., & Smith, T. (2005). Concurrent validity of social subtype and IQ after Early Intensive Behavioral Intervention in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 295-303.
- Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C., & Reeves, D. (2002). Progress and outcome for children with autism receiving parent- managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 81-104.
- Birnbrauer, J. S., & Leach, D. J. (1993). The Murdoch early intervention program after two years. *Behavior Change*, 10, 63-74.
- Boyd, R. D., & Corley, M. J. (2001). Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. *Autism*, 5, 430-441.
- Fenske, E. C., Zalenski, S., Krantz, P. J., & McClannahan, L. E. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 49-58.
- Frost, L. A., & Bondy, A. S. (1994). *PECS: The picture exchange communication system- Training Manual*. Cherry Hill: Pyramid Educational Consultants.
- Catania, A. C. (1992). Learning (3rd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Charlop-Christy, M. H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A., & Kellet, K. (2002). Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism : Assessment of PECS acquisition, speech, social- communicative behavior, and

- problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 35, 213-231.
- Charlop-Christy, M. H., & Carpenter, M. H. (2000). Modified incidental teaching sessions: A procedure for parents to increase spontaneous speech in their children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 2, 98-112.
- Charlop-Christy, M. H., Le, L., & Freeman, K. A. (2000). A comparison of video modeling with in vivo modeling for teaching children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 537-552.
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (1987). *Applied Behavior Analysis*. New York: Macmillan.
- Crozier, S., & Tincani, M. (2005). Using a modified social story to decrease disruptive behaviour of a child with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 20, 150-157.
- Delprato, D. J. (2001). Comparison of discrete-trial and normalized behavioural language intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 315-325.
- Del Valle, P. R., McEachern, A. G., & Chambers, H. D. (2001). Using social stories with autistic children. *Journal of Poetry Therapy*, 14, 187-197.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). Intensive behavioural treatment at school for 4- to 7- year – old children with autism: A 1- year comparison controlled study. *Behavior Modification*, 26, 49-68.
- Γενά, Α. (1996). Αξιολόγηση, θεραπεία και εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό. Στο Γ. Μπουλουγούρη (Επιμ.) *Θέματα γνωσιακής και συμπεριφοριστικής θεραπείας, Τόμος Γ*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Αξιολόγηση- διάγνωση- αντιμετώπιση*. Αθήνα: Έκδοση συγγραφέως.
- Γενά, Α. (2004 Νοέμβριος). Γενικευμένη μίμηση: Η σύνδεση βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας. *1^ο Συνέδριο Γνωστικής Ψυχολογίας*. Αλεξανδρούπολη.
- Γενά, Α. (υπό έκδοση). *Θεωρία και πράξη της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς*.
- Gena, A. (2006). The effects of prompting and social reinforcement on establishing social interactions with peers during the inclusion of four children with autism in preschool. *International Journal of Psychology*, 41 (6), 1-14.
- Gena, A. (2006 May). Bridging the gap between basic and applied research: The case of generalized imitation. *32nd Annual Convention of the Association of Behavior Analysis*. Atlanta, Georgia.
- Gena, A., Couloura, S., & Kymissis, E. (2005). Modifying the affective behavior

* επαναδιατυπωμένο κείμενο με πρόσθετα στοιχεία

ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ TEACCH

ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ ΤΗΣ ΔΟΜΗΜΕΝΗΣ ΔΙΔΑΣΚΑΛΙΑΣ **ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ***

Σ. ΜΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ

Στόχος του κεφαλαίου είναι η παρουσίαση των βασικών αρχών και μεθόδων της προσέγγισης TEACCH για την εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό στο σχολικό περιβάλλον. Το Πρόγραμμα TEACCH ιδρύθηκε την δεκαετία του '70 από τον καθηγητή ψυχιατρικής Eric Schopler, τον οποίο διαδέχθηκε ο καθηγητής Gary Mesibon. Τα κέντρα διάγνωσης, συμβουλευτικής και υποστήριξης ατόμων με αυτισμό του μοντέλου TEACCH είναι εννέα (9) και όλα βρίσκονται στην πολιτεία της Βόρειας Καρολίνας (ΗΠΑ).

Ο αυτισμός ως μία άλλη «κουλτούρα»

Σύμφωνα με τη δομημένη προσέγγιση, ο αυτισμός θεωρείται ως μια διαταραχή της ανάπτυξης με ιδιαίτερα γνωστικά χαρακτηριστικά. Τα άτομα με αυτισμό έχουν έναν ξεχωριστό τρόπο σκέψης, που είναι αποδεκτός και σεβαστός. Ο αυτισμός, σύμφωνα με την προσέγγιση TEACCH χαρακτηρίζεται ως μια διαφορετική «κουλτούρα», με την έννοια ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν κοινά γνωστικά χαρακτηριστικά και παρόμοιες συμπεριφορές (Mesibon, Shea & Schopler, 2005). Απαραίτητη προϋπόθεση της κατάλληλης ειδικής αγωγής είναι η κατανόηση των ιδιαίτερων γνωστικών χαρακτηριστικών των ατόμων με αυτισμό και η προσαρμογή του περιβάλλοντος ώστε να είναι κατανοητό. Συνεπώς, ο στόχος της ειδικής εκπαίδευσης δεν είναι η κανονικοποίηση των παιδιών με αυτισμό αλλά η υποστήριξη τους με κατάλληλες προσαρμογές του φυσικού περιβάλλοντος. Η εκπαιδευτική στήριξη παρέχεται εφόρου ζωής και προσαρμόζεται στο επίπεδο των δυσκολιών που έχει το κάθε άτομο στο φάσμα του αυτισμού.

Η δομημένη προσέγγιση αξιοποιεί τα ευρήματα της ψυχολογικής και εκπαιδευτικής έρευνας για την ιδιαίτερα καλή οπτική αντίληψη και σκέψη των ατόμων με αυτισμό (Quill, 1997· Schuler, 1995). Επιπλέον, επεξεργάζονται με ιδιαίτερους και ασυνήθιστους τρόπους τα αισθητηριακά ερεθίσματα. Η προσοχή τους είναι επιλεκτική και αδυνατούν να κατανοήσουν το συνολικό πλαίσιο αναφοράς των πληροφοριών (Harpe, 1994). Αδυνατούν να συνδέσουν την αιτία και με το

αποτέλεσμα μιας ενέργειας και συνεπώς να κατανοήσουν το νόημα πολλών δραστηριοτήτων. Επιπρόσθετα, έχουν δυσκολίες στην αντίληψη της ακολουθίας και της οργάνωσης των ενεργειών τους (Ozonoff, 1995). Αυτό φαίνεται ιδιαίτερα όταν θα πρέπει να εκτελέσουν μία δραστηριότητα με πολλά βήματα, όπου αν και έχουν κατακτήσει κάποια βήματα, ωστόσο δεν ακολουθούν την σωστή σειρά για να ολοκληρωθεί η δραστηριότητα.

Ακόμη, ενώ είναι σε θέση να ταξινομήσουν αντικείμενα βάσει συγκεκριμένων εξωτερικών χαρακτηριστικών (π.χ. χρώμα, σχήμα), έχουν δυσκολίες στην κατανόηση και τον συνδυασμό αφηρημένων εννοιών. Η σκέψη τους δεν είναι ιδιαίτερα ευέλικτη και δυσκολεύονται ιδιαίτερα στη γενίκευση των γνώσεων και δεξιοτήτων τους από ένα περιβάλλον μάθησης σε άλλο. Επιπλέον, έχουν δυσκολίες στην κατανόηση του χρόνου, δηλαδή να αντιληφθούν πότε αρχίζει και πότε τελειώνει μία δραστηριότητα.

Επιπλέον, έχουν έντονες παρορμήσεις, λόγω έλλειψης αυτοελέγχου των συμπεριφορών τους. Γι' αυτό, συχνά οι κινήσεις προς τον εαυτό τους, προς τους άλλους και προς αντικείμενα είναι αδέξιες. Συχνά τα άτομα με αυτισμό βιώνουν υπερβολική αγωνία και άγχος, λόγω της δυσκολίας τους να κατανοήσουν τι συμβαίνει γύρω τους. Αυτή η συναισθηματική φόρτιση εντείνει την προσκόλληση τους σε ρουτίνες και εμμονές, ώστε να διατηρήσουν μία σταθερότητα στο περιβάλλον. Τέλος, τα άτομα με αυτισμό έχουν την τάση να αναπτύσσουν μεγάλη εξάρτηση από τις προτροπές των άλλων, και αυτό μπορεί να λειτουργήσει ανασταλτικά για την κατάκτηση της αυτονομίας τους.

Η αποδοχή και ο σεβασμός του αυτισμού ως μία άλλη «κουλτούρα» συνδέεται με την αντίληψη για το ρόλο του εκπαιδευτικού ή του γονέα ως τον διερμηνέα ανάμεσα σε δύο κουλτούρες: την «κουλτούρα» των ατόμων με αυτισμό και την «κουλτούρα» αυτών που δεν έχουν αυτισμό. Επομένως, ο ρόλος του θεραπευτή συνίσταται στην αποκωδικοποίηση των προσδοκιών και των κανόνων του μη-αυτιστικού περιβάλλοντος ώστε τα άτομα με αυτισμό να είναι σε θέση να επικοινωνήσουν με μεγαλύτερη ευκολία και επιτυχία με τα άτομα της μη-αυτιστικής κουλτούρας. Τούτο σημαίνει ότι ο εκπαιδευτικός κατανοώντας τον ιδιαίτερο τρόπο αντίληψης και σκέψης των ατόμων με αυτισμό θα τροποποιήσει το περιβάλλον μάθησης ώστε το άτομο με αυτισμό να το κατανοεί και να είναι σε θέση να ανταποκριθεί πιο αυτόνομα σε αυτό. Η διδασκαλία με την χρήση οπτικοποιημένου υλικού έχει αναδειχθεί ως ιδιαίτερα επιτυχημένη μέθοδος για την κατάκτηση της αυτονομίας σε μαθητές με αυτισμό (MacDuff, Krantz & McClannachan, 1993· Pierce & Schreibman, 1994). Η δομημένη προσέγγιση προσφέρει τις κατάλληλες μεθόδους για την επίτευξη αυτού του στόχου.

Οι παιδαγωγικές αρχές και οι στόχοι της δομημένης προσέγγισης

Η εφαρμογή της δομημένης προσέγγισης βασίζεται σε μία συνεχή και συστηματική αξιολόγηση που εστιάζεται στις ικανότητες, τα ενδιαφέροντα και τις αναδυόμενες δεξιότητες των παιδιών με αυτισμό. Αξίζει να τονιστεί ιδιαίτερα ότι ο κύριος στόχος της αξιολόγησης δεν είναι να εντοπιστούν οι αδυναμίες του ατόμου με αυτισμό αλλά οι δεξιότητες που μπορεί να κατακτήσει με λίγη βοήθεια («αναδυόμενες»).

Οι πληροφορίες που συλλέγονται για τα ενδιαφέροντα και τις εμμονές των παιδιών με αυτισμό αξιοποιούνται στον σχεδιασμό και την ανάπτυξη εκπαιδευτικού υλικού. Για παράδειγμα, αν ένα παιδί με αυτισμό έχει εμμονή με τα τρένα, το εκπαιδευτικό υλικό για να διδαχθεί έννοιες, όπως τα χρώματα, τα σχήματα, οι αριθμοί, τα γράμματα ή λέξεις μπορεί να συνδέεται με το θέμα των τρένων. Ακόμη, καταγράφονται οι τρόποι με τους οποίους ένα παιδί με αυτισμό ανταποκρίνεται σε μία δραστηριότητα (Mesibov, Shea & Adams, 2001), όπως οι συμπεριφορές του στην έναρξη και κατά τη διάρκεια μιας δραστηριότητας, πότε και πως ζητάει βοήθεια, οι αντιδράσεις του σε διορθώσεις της εργασίας του από τον εκπαιδευτικό.

Μία άλλη σημαντική παιδαγωγική αρχή που διέπει την δομημένη προσέγγιση είναι η συνεργασία με τους γονείς (Marcus, Kuncze & Schopler, 1997). Οι γονείς θεωρούνται ως συν-θεραπευτές, δηλαδή καλούνται να έχουν ενεργή συμμετοχή στην εκπαίδευση του παιδιού τους, ώστε να είναι εφικτή η γενίκευση των δεξιοτήτων του στο περιβάλλον του σπιτιού και της κοινότητας. Οι γονείς συμμετέχουν ως εκπαιδευόμενοι σε σεμινάρια για την εφαρμογή μεθόδων της δομημένης προσέγγισης στο σπίτι και λαμβάνουν καθοδήγηση και στήριξη από τους θεραπευτές TEACCH.

Ο πρώτος στόχος της δομημένης προσέγγισης είναι η κατανόηση του περιβάλλοντος από τα άτομα με αυτισμό (Shulman 2004^α, 2004^β). Το δομημένο περιβάλλον ανταποκρίνεται καλύτερα στον ιδιαίτερο τρόπο σκέψης των ατόμων με αυτισμό. Όταν οι λειτουργίες του κάθε χώρου στο περιβάλλον είναι σαφείς τότε οι απαιτήσεις είναι κατανοητές από τα άτομα που καλούνται να ανταποκριθούν σε αυτό. Επιπλέον, το οργανωμένο περιβάλλον είναι προβλέψιμο και διευκολύνει την προσαρμογή των ατόμων με αυτισμό σε αυτό. Η Therese Jolliffe, άτομο με σύνδρομο Asperger, χαρακτηριστικά εξηγεί: *«Επειδή η ζωή είναι μια τόσο αποδιοργανωτική μάζα ήχων και εικόνων, είναι πραγματικά βοηθητικό για ένα άτομο με αυτισμό να μπορεί να βάλει μια τάξη στη ζωή του. Η ανάγκη για σταθερότητα που αναφέρθηκε νωρίτερα είναι σημαντικό να διατηρείται κατά τη διάρκεια της ημέρας με τον ίδιο τρόπο κάθε μέρα. Αυτό μπορεί να είναι βαρετό για τους περισσότερους ανθρώπους αλλά είναι ένα από τα λίγα πράγματα που μπορούν να ανακουφίσουν για λίγο. Για μένα είναι απαραίτητο να έχω καθορισμένους χρόνους και χώρους για το καθετί.»* (1992, σελ.18).

Ο δεύτερος στόχος της δόμησης του περιβάλλοντος είναι η αυθόρμητη επικοινωνία του ατόμου με αυτισμό. Όταν ένα παιδί με αυτισμό γνωρίζει και είναι εξοικειωμένο με το περιβάλλον του, μπορεί και να εκφράσει καλύτερα για τις ανάγκες του μέσα σε αυτό. Ακόμη, σε ένα οργανωμένο περιβάλλον, σηματοδοτείται με μεγαλύτερη ευκολία και σαφήνεια η ολοκλήρωση μιας δραστηριότητας. Επιπλέον, σε ένα οργανωμένο περιβάλλον οι ρουτίνες ενσωματώνονται πιο εύκολα και τα άτομα με αυτισμό μπορούν να τις ακολουθήσουν πιο ομαλά. Τέλος, όταν τα άτομα με αυτισμό γνωρίζουν τις απαιτήσεις και τις δραστηριότητες που συνδέονται με διαφορετικούς χώρους και μάθουν να ακολουθούν ρουτίνες, είναι σε θέση να συμμετέχουν σε περισσότερες δραστηριότητες με μεγαλύτερη αυτονομία, χωρίς προτροπές και οδηγίες από τους άλλους.

Μέθοδοι της δομημένης διδασκαλίας

- **Η δόμηση του περιβάλλοντος της τάξης**

Η περιγραφή που ακολουθεί περιορίζεται στους χώρους μιας τάξης για παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας. Κάθε περιοχή διδασκαλίας θα πρέπει να είναι

οριοθετημένη με οπτική σαφήνεια. Η φυσική οριοθέτηση επιτυγχάνεται με διάφορα μέσα, όπως έπιπλα (τραπέζι, θρανία, καρέκλες, ντουλάπες), λωρίδες από χαρτί κολλημένες στη μέση ενός θρανίου ή στο πάτωμα. Με αυτόν τον τρόπο, ο χώρος για κάθε δραστηριότητα είναι οπτικά οριοθετημένος και βοηθά τα παιδιά με αυτισμό να συνδέσουν τον κάθε χώρο της τάξης τους με συγκεκριμένες δραστηριότητες.

Αναλυτικότερα, μέσα σε μία τάξη είναι σημαντικό να διαμορφωθούν διάφορες περιοχές διδασκαλίας. Καταρχήν, στην περιοχή της μετάβασης βρίσκονται τα εξατομικευμένα ημερήσια προγράμματα των παιδιών της τάξης, όπου τα παιδιά πηγαίνουν πολύ συχνά ποιες δραστηριότητες θα κάνουν και με ποια σειρά. Ο εκπαιδευτικός προτρέπει (λεκτικά ή με σωματική καθοδήγηση) το κάθε παιδί να πάει στο πρόγραμμα όταν τελειώνει μία δραστηριότητα και να δει την επόμενη δραστηριότητα που θα κάνει. Για τα παιδιά που δε μπορούν ή δεν θέλουν να πάνε στο χώρο μετάβασης, ο εκπαιδευτικός μεταφέρει ένα μέρος του προγράμματος στο παιδί, ώστε το παιδί να γνωρίζει την επόμενη δραστηριότητα.

Η δεύτερη περιοχή διδασκαλίας είναι ο χώρος για την αυτόνομη εργασία, που θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικός στη δομημένη διδασκαλία. Σε αυτή την περιοχή, το παιδί μαθαίνει να δουλεύει μόνο του, αλλά μπορεί να έχει υποστήριξη από τον εκπαιδευτικό, ο οποίος είναι συνήθως πίσω από το μαθητή ή σε κάποια απόσταση, ώστε σταδιακά η βοήθεια που προσφέρει να μειώνεται. Η θέση του δασκάλου σε αυτή την περιοχή δείχνει πώς αντιλαμβάνεται ο ίδιος ο εκπαιδευτικός τον δικό του ρόλο και την λειτουργία του χώρου για την εκπαίδευση του παιδιού. Με αυτόν τον τρόπο, αναγνωρίζεται η ανάγκη των ατόμων με αυτισμό να έχουν τον δικό τους χώρο μέσα στην τάξη.

Η τρίτη περιοχή διδασκαλίας είναι ο χώρος για τις ομαδικές δραστηριότητες, που οριοθετείται με ένα στρόγγυλο τραπέζι και καρέκλες. Συνήθεις ομαδικές δραστηριότητες είναι το φαγητό, η μουσική, η κουβεντούλα, το επιτραπέζιο παιχνίδι και η ομαδική χειροτεχνία. Σε αυτόν τον χώρο μπορούν να διδαχθούν οι κοινωνικές δεξιότητες, και δημιουργούνται περισσότερες απαιτήσεις για τα παιδιά με αυτισμό, λόγω των κοινωνικών ερεθισμάτων και απαιτήσεων.

Η τέταρτη περιοχή διδασκαλίας είναι ο χώρος του παιχνιδιού, της χαλάρωσης και της ψυχαγωγίας. Σε μία ευρύχωρη τάξη, προσφέρεται η δυνατότητα για επαρκή χώρο για κινητικό παιχνίδι. Σε μία μικρή τάξη, τα υλικά για το παιχνίδι μπορούν να μεταφέρονται στο χώρο της αυτόνομης εργασίας του παιδιού, στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό. Αξίζει να τονιστεί ότι είναι απαραίτητη η καλή οργάνωση των παιχνιδιών στον χώρο αυτό, ώστε τα παιδιά με αυτισμό να γνωρίζουν και να μάθουν να τα

τοποθετούν στην συγκεκριμένη θέση μετά τη χρήση τους.

Η πέμπτη περιοχή είναι ο χώρος της διδασκαλίας ένας-προς-ένα. Η πιο αντιπροσωπευτική διεύθυνση των επίπλων σε αυτό το χώρο συνίσταται σε ένα τραπέζι και δύο καρέκλες σε αντικριστή θέση. Εδώ ο εκπαιδευτικός διδάσκει δεξιότητες μίμησης, κατανόησης και έκφρασης προφορικού λόγου, καθώς και κοινωνικές δεξιότητες (π.χ. παιχνίδια εναλλαγής σειράς). Ακόμη, αυτή η περιοχή χρησιμοποιείται για ένα μέρος της εκπαιδευτικής αξιολόγησης, ώστε ο εκπαιδευτικός να καταγράψει τις συμπεριφορές και δεξιότητες σε ανάλογες διδακτικές συνθήκες.

- **Το ημερήσιο πρόγραμμα δραστηριοτήτων της τάξης**

Στη δομημένη προσέγγιση το πρόγραμμα δραστηριοτήτων της τάξης είναι εξατομικευμένο και ημερήσιο (Collia-Faherty, 1999; Mesibov, Browder & Kirkland, 2002). Ένα απλό πρόγραμμα περιλαμβάνει δύο δραστηριότητες: «πρώτα δουλειά και μετά παιχνίδι» και όχι το αντίστροφο. Με ένα τέτοιο πρόγραμμα δίνονται πληροφορίες στα παιδιά με αυτισμό για ό,τι προηγείται και ό,τι ακολουθεί. Όταν το παιδί μάθει να ακολουθεί αυτή την σειρά δραστηριοτήτων, τότε το πρόγραμμα εμπλουτίζεται βήμα – βήμα με άλλες δραστηριότητες.

Αξίζει να τονιστεί ότι το κάθε παιδί με αυτισμό χρειάζεται να μάθει να ακολουθεί μία ρουτίνα και να κάνει δραστηριότητες ακόμη και μικρής διάρκειας σε κάθε χώρο της τάξης. Είναι σκόπιμο να υπάρχει καλή κατανομή του διδακτικού χρόνου σε κάθε περιοχή διδασκαλίας. Η μετάβαση από τον ένα χώρο σε ένα άλλο θα πρέπει να γίνεται πάντα από τον χώρο του προγράμματος και όχι τυχαία ή όποτε θέλει το παιδί με αυτισμό. Συχνά η διδασκαλία ξεκινά από την χρήση του προγράμματος, ώστε να εδραιωθεί ως ρουτίνα για τον κάθε μαθητή. Αυτή η σταθερότητα δημιουργεί ασφάλεια και ηρεμία στο παιδί με αυτισμό, νοιώθει εμπιστοσύνη στο περιβάλλον του. Με αυτόν τον τρόπο συνεργάζεται περισσότερο και μαθαίνει καλύτερα.

Η μορφή της οπτικής σηματοδότησης κάθε δραστηριότητας στο πρόγραμμα μπορεί να ποικίλλει ανάλογα με το γνωστικό επίπεδο του κάθε παιδιού με αυτισμό. Συνήθως, η πρώτη μορφή σηματοδότησης είναι τα αντικείμενα της δραστηριότητας που θα ασχοληθεί το παιδί. Για τον σκοπό αυτό, επιλέγουμε αντικείμενα που να έχουν νόημα για το παιδί. Για παράδειγμα, ένα τουβλάκι lego μπορεί να σηματοδοτεί μία δραστηριότητα με κατασκευαστικό παιχνίδι.

Σε πιο προχωρημένα επίπεδα οπτικής αναπαράστασης μιας δραστηριότητας

μπορούν να χρησιμοποιηθούν φωτογραφίες ή εικόνες, ή εικόνες και λέξεις, μόνο λέξεις ή προτάσεις. Για τα άτομα με σύνδρομο Asperger το πρόγραμμα μπορεί να είναι γραπτό, με την μορφή ενός πίνακα με στήλες για να σημειώνονται οι δραστηριότητες που θα γίνουν και αν έγιναν (Collia-Faherty, 2003). Αυτό που έχει σημασία είναι η μορφή σηματοδότησης της δραστηριότητας να είναι σαφής για το παιδί. Όταν η οπτική σαφήνεια είναι επαρκής, ο εκπαιδευτικός δεν χρειάζεται να προσφέρει λεκτική καθοδήγηση για την εκτέλεση μιας δραστηριότητας.

- **Το σύστημα εργασίας**

Το τρίτο στοιχείο της δομημένης διδασκαλίας είναι το εξατομικευμένο σύστημα εργασίας. Σε ένα πλήρες σύστημα εργασίας περιέχονται οι εξής πληροφορίες για το μαθητή με αυτισμό: α) ποια δουλειά θα κάνει, β) πόση δουλειά θα κάνει, γ) πώς γνωρίζει ότι τελείωσε, δ) τι θα κάνει αφού τελειώσει αυτή τη δραστηριότητα. Το σύστημα εργασίας παρουσιάζεται στο παιδί είτε σε κάθετη ή οριζόντια διάταξη σε κάθε περιοχή διδασκαλίας. Για παράδειγμα, ένας μαθητής βλέπει μπροστά στο θρανίο του στον χώρο της αυτόνομης εργασίας, τέσσερα καρτελάκια σε κάθετη ή οριζόντια διάταξη που έχουν το ίδιο σχήμα (στρόγγυλο) αλλά σε τέσσερα διαφορετικά χρώματα. Κάθε καρτελάκι σηματοδοτεί μία δραστηριότητα. Ο μαθητής πριν ξεκινήσει μία δραστηριότητα παίρνει το πρώτο καρτελάκι και το ταυτίζει με το όμοιο καρτελάκι που είναι κολλημένο σε μία δραστηριότητα που βρίσκεται σε μία θέση στη δεξιά μεριά του. Το σύστημα εργασίας ενός πιο ικανού παιδιού με αυτισμό θα μπορούσε να είναι μία γραπτή λίστα με τις δραστηριότητες που θα κάνει και μία διπλανή στήλη για να σημειώνεται η ολοκλήρωση της κάθε δραστηριότητας.

- **Το δομημένο εκπαιδευτικό υλικό**

Η δομημένη προσέγγιση περιλαμβάνει τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη εκπαιδευτικού υλικού με οπτική οργάνωση και οπτικές οδηγίες για την χρήση του, οι οποίες θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα σαφείς, ώστε το παιδί με αυτισμό να κατανοεί τις απαιτήσεις της κάθε δραστηριότητας. Με το οπτικοποιημένο υλικό αξιοποιούνται οι εξαιρετικές ικανότητες των ατόμων με αυτισμό στην οπτική αντίληψη και σκέψη και δημιουργούνται κίνητρα για την ενασχόληση τους με μία δραστηριότητα. Οι

δραστηριότητες που βασίζονται μόνο σε προφορικές οδηγίες είναι πολύ πιθανό να έχουν λιγότερα μαθησιακά οφέλη ακόμη και τους μαθητές με αυτισμό και υψηλή λειτουργικότητα. Ο ρόλος του δασκάλου στη δομημένη διδασκαλία συνίσταται στον σχεδιασμό και την παραγωγή εξατομικευμένου εκπαιδευτικού υλικού που θα στηρίζεται στις αρχές της δόμησης και της οπτικοποίησης.

Σύμφωνα με τη δομημένη προσέγγιση, οι παράμετροι για την ανάπτυξη του εκπαιδευτικού υλικού για παιδιά με αυτισμό είναι: α) οι οπτικές οδηγίες, β) η οπτική οργάνωση και γ) η οπτική σαφήνεια (Mesibov, Shea, & Schopler, 2005; Schopler, Mesibov, & Hearsey, 1995).

Οι οπτικές οδηγίες δίνουν πληροφορίες για τον τρόπο εκτέλεσης μιας δραστηριότητας. Υπάρχουν τέσσερες μορφές οπτικών οδηγιών: α) τα υλικά της δραστηριότητας (π.χ. ένα κορδόνι και χάντρες τοποθετημένες σε ένα μικρό κουτί). Β) τα προσχέδια που σηματοδοτούν τα σημεία που θα πρέπει να τοποθετηθεί ένα αντικείμενο (π.χ. ένα χαρτόνι που έχει κοπεί σε σχήμα κύκλου ώστε το παιδί να οδηγηθεί να τοποθετήσει το αντικείμενο στη θέση αυτή). Γ) ένα ολοκληρωμένο δείγμα σε τρισδιάστατη μορφή με τα υλικά της δραστηριότητας. Δ) φωτογραφίες ή εικόνες με το τελικό αποτέλεσμα της χρήσης των υλικών της δραστηριότητας (π.χ. μία κάρτα ή μία φωτογραφία που απεικονίζει το κορδόνι με τις χάντρες που έχουν περαστεί). Ε) λέξεις που περιγράφουν τα βήματα της δραστηριότητας. Ανεξάρτητα από την μορφή των οπτικών οδηγιών, το παιδί με αυτισμό μαθαίνοντας να ακολουθεί τις οπτικές οδηγίες των δραστηριοτήτων, τροποποιεί τις αντιδράσεις του σε μια δραστηριότητα και έτσι καλλιεργεί έναν ευέλικτο τρόπο σκέψης, που αποτελεί σημαντικό εφόδιο για την κατάκτηση της αυτονομίας του, στο βαθμό που είναι εφικτό.

Με την οπτική οργάνωση περιορίζονται τα αισθητηριακά ερεθίσματα που περιλαμβάνονται στα υλικά της δραστηριότητας. Με την τοποθέτηση των υλικών σε χωριστά κουτιά/ καλαθάκια/ μπολάκια/ ή και φακέλους, ο μαθητής διευκολύνεται να εστιάσει την προσοχή του μόνο στις πληροφορίες που συνδέονται με την εκτέλεση της δραστηριότητας. Επίσης, η σταθεροποίηση των υλικών (με τη χρήση velcro) διευκολύνει την οργάνωση των δραστηριοτήτων.

Η οπτική σαφήνεια αναφέρεται στην σηματοδότηση των αντικειμένων ή μερών της δραστηριότητας, έτσι ώστε ο μαθητής να είναι σε θέση να κατανοήσει καλύτερα το νόημα της δραστηριότητας. Η οπτική σαφήνεια επιτυγχάνεται με διάφορους τρόπους, όπως την χρήση χρωμάτων, την υπογράμμιση λέξεων ή προτάσεων, την μορφοποίηση κειμένου (έντονα ή κεφαλαία γράμματα), την χρήση αριθμών. Για παράδειγμα, σε μία δραστηριότητα ταύτισης

των αρχικών γραμμάτων λέξεων, το αρχικό γράμμα κάθε λέξης είναι υπογραμμισμένο και σε κεφαλαία μορφή ώστε το παιδί με αυτισμό να εστιάσει σε αυτό το μέρος της δραστηριότητας και να ολοκληρώσει την δραστηριότητα με επιτυχία.

Η δομημένη προσέγγιση προσφέρει ένα οργανωμένο μαθησιακό περιβάλλον αξιοποιώντας τις οπτικές ικανότητες των παιδιών με αυτισμό ανταποκρίνεται καλύτερα στις εκπαιδευτικές ανάγκες και ιδιαίτερες διεργασίες επεξεργασίας των αισθητηριακών πληροφοριών σε σχέση με πιο παραδοσιακές συνθήκες διδασκαλίας που βασίζονται κύρια στην χρήση του προφορικού λόγου. Η δομημένη διδασκαλία βοηθά τα παιδιά με αυτισμό να έχουν μία πιο οργανωμένη συμπεριφορά και να ενεργούν με μεγαλύτερη επιτυχία και αυτονομία.

Βιβλιογραφία

Collia-Faherty, C. (1999). Κατανόηση του αυτισμού. Στο C. Collia-Faherty, Β. Παπαγεωργίου & Ν. Παπαδοπούλου, *Αυτισμός. Ένας ύμνος στην επικοινωνία* (σελ. 15-65). Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Collia-Faherty, C. (2003). *Αυτισμός. Τι σημαίνει για μένα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Grandin, T. (1995). The learning style of people with autism: An autobiography. In K.A. Quill (Ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization* (pp. 33-52). New York: Delmar.

Jolliffe, T., Lansdown, R., & Robinson, C. (1992). Autism: A personal account. *Communication, Journal of the National Autistic Society*, 26, 12-19.

Kunce, L., & Mesibov, G. (1998). Educational Approaches to High-Functioning Autism and Asperger Syndrome. In E. Schopler, G. Mesibov, & L. Kunce (Eds.) *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism?* (pp. 227-261). New York: Plenum Press.

MacDuff, G.S., Krantz, P.J. & McClannachan, L. E. (1993). Teaching children with autism to use photographic activity schedules: Maintenance and generalization of complex response chains. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26, 89-97.

Marcus, L., Kunce, L.J., & Schopler, E. (1997). Workign with families. In D.J.Cohen & F.R.Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental*

disorders (pp. 631-649). New York: John Wiley & Sons.

Marcus, L., Schopler, E., & Lord, C. (2001). TEACCH services for preschool children. In J.S. Handleman & S.L.Harris (eds.), *Preschool education programs for children with autism* (pp. 215-232). Austin, Texas: Pro-ed.

Mesibov, G.B., Browder, D.M., & Kirkland, C. (2002). Using individualized schedules as a component of positive behavioural support for students with developmental disabilities. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 73-79.

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

Mesibov, G.B., Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Kluwer Academic/ Plenum Publishers.

Ozonoff, S. (1995). Executive function impairments in autism. In E.Schopler & G.B.Mesibov (Eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 199-220). New York: Plenum Press.

Pierce, K.L. & Schreibman, L. (1994). Teaching daily living skills to children with autism in unsupervised

Quill, K. (1997). Instructional considerations for young children with autism: The rationale for visually cued instructions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 697-714.

Schopler, E., Mesibov, G., & Hearsey, K. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. In E. Schopler & G. Mesibov (eds.) Learning and Cognition in Autism (pp. 243-292). New York: Plenum Press.

Schuler, A.L. (1995). Thinking in autism: Differences in learning and development. In K.A. Quill (Ed.), *Teaching children with autism: Strategies to enhance communication and socialization* (pp. 11-32). New York: Delmar.

Shulman, C. (2004α). Δομημένη Εκπαίδευση: TEACCH. Στα Πρακτικά του 1ου Διεθνούς επιστημονικού Συμποσίου «Το Πάζλ του Αυτισμού» (σελ. 132-151). Λάρισα: Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν.Λάρισας.

Shulman, C. (2004β). Η προσέγγιση TEACCH (ομάδα εργασίας). Στα

Πρακτικά του 1^{ου} Διεθνούς επιστημονικού Συμποσίου «Το Πάζλ του Αυτισμού» (σελ. 218-227). Λάρισα: Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν.Λάρισας.

*** επαναδιατυπωμένο κείμενο με πρόσθετα στοιχεία**