

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ 2ης ΗΜΕΡΑΣ ΣΥΜΠΟΣΙΟΥ "Ζώντας με τον Αυτισμό"

Συντονίστρια: Αλεξάνδρα Ρούσσου  
Επιμέλεια: Σοφία Μαυροπούλου

**ΕΡΩΤΗΣΗ 1η:** Τα άτομα με αυτισμό γνωρίζουμε ότι είναι άτομα ρουτίνας. Οποιαδήποτε αλλαγή είναι ανυπόφορη γι' αυτά και τους προκαλεί άγχος. Θα ήθελα να μου πείτε τη σχέση αυτού με την ιδέα σας ότι η διάψευση των προσδοκιών κατά την αλληλεπίδραση με το θεραπευτή-παιδαγωγό λειτουργεί θετικά. Και όταν λέμε "θετικά" εννοούμε π.χ. την προσέλευση της προσοχής του και τη σταδιακή δόμηση της σχέσης μαζί του ώστε αυτό να είναι θεραπευτικό.

David Sherratt: Η ερώτηση σχετίζεται με τη διάψευση των προσδοκιών του παιδιού με αυτισμό, όταν τα παιδιά αυτά έχουν συνηθίσει, εξαρτώνται και χρειάζονται την επανάληψη για να δημιουργήσουν ένα συνεκτικό κόσμο. Η απάντηση που βρήκαμε μέσα από τη δική μας δουλειά είναι ότι χρησιμοποιούμε πράγματα τα οποία προσελκύουν το παιδί και αναπτύσσουμε μια επανάληψη με επίκεντρο τα αντικείμενα αυτά.

Πριν από πολλά χρόνια δούλευα με ένα παιδί με βαρύ αυτισμό. Ήταν ένα αγόρι με μεγάλη επιθετικότητα, το οποίο κλωτσούσε, δάγκωνε και γρατζουνούσε. Ήταν Χριστούγεννα, θυμάμαι, και είχαμε πάει στο θέατρο και επί μια ώρα καθόταν, κοιτούσε και γελούσε με τρόπο που δεν τον είχα ξαναδεί να το κάνει. Και σκέφτηκα "κάτι συμβαίνει εδώ που εγώ δεν κάνω". Γιατί όταν έχω αυτό το παιδί στο σχολείο και του λέω "κάνε αυτό" ή "οργάνωσε αυτό", δημιουργεί προβλήματα ή του είναι δύσκολο. Επί μία ώρα όμως τον βλέπω να είναι μαγεμένος με τους ηθοποιούς που εμφανίζονται στη σκηνή. Πρέπει λοιπόν να ενσωματώσω τέτοιου είδους στοιχεία στη δουλειά μου.

Κατά δεύτερο λόγο, όταν ξεκινάμε να δουλεύουμε με ένα παιδί, βλέπουμε τι είναι σημαντικό για το παιδί. Παρατηρούμε τις πράξεις του, τα ενδιαφέροντά του, προσπαθώντας να δούμε τι του ελκύει το ενδιαφέρον και από κει ξεκινάμε. Ξεκινάμε από πράγματα τα οποία είναι ελκυστικά για το παιδί, αυτά που το παιδί επιθυμεί να κάνει και του κινούν το ενδιαφέρον. Στη συνέχεια, αναπτύσσουμε μια επανάληψη με αυτά. Μετά, βρίσκουμε ένα παιχνίδι, μία δραστηριότητα που οργανώνουν και ενσωματώνουν αυτά τα αντικείμενα ή ενδιαφέροντα. Έτσι ο ενήλικας και το παιδί δουλεύουν μαζί. Αυτό μπορεί να γίνει π.χ. μέσα από τη μίμηση αυτών που κάνει το παιδί, ώστε να μπορούμε να αναπτύξουμε μια κοινή συμφωνία γι' αυτό που συμβαίνει. Με τον τρόπο αυτό αρχίζουν και αυξάνονται οι προσδοκίες, αναπτύσσονται επαναλήψεις και δομές. Το παιδί σιγά-σιγά αναπτύσσει μία προσδοκία για το τι περιλαμβάνει αυτή η δραστηριότητα. Όπως αντιλαμβάνεται δραστηριότητες ενός προγράμματος TEACCH ή ενός συμπεριφοριστικού προγράμματος.

Το παιδί λοιπόν κατανοεί πλήρως αυτή την προσδοκία και απολαμβάνει τη δραστηριότητα μέσα από μια κοινή αντίληψη πραγμάτων, τα οποία είναι σημαντικά για το ίδιο. Τότε μπορούμε να ξεκινήσουμε τις αλλαγές. Για παράδειγμα, μπορούμε να γελάσουμε, αν και αυτό κάποιες φορές δημιουργεί σύγχυση στα παιδιά. Συνήθως όμως αν δείξουμε την απαραίτητη ευαισθησία προς το παιδί, τότε εύκολα το παιδί αντιλαμβάνεται ότι δεν απειλείται από την αλλαγή αυτή, ότι δεν είναι μια αλλαγή η οποία θα διαταράξει τη ρουτίνα του, αλλά είναι απολαυστική και μπορούμε να έχουμε αλληλεπίδραση μέσα σε αυτήν.

Τα παιδιά με τα οποία αντιμετωπίζουμε τις μεγαλύτερες δυσκολίες είναι τα παιδιά που το κάνουν αυτό για πρώτη φορά. Μερικές φορές δουλεύω με παιδιά που είναι 11, 12, 16, 18 χρονών, που έχουν εκπαιδευτεί με πολύ δομημένες τεχνικές τα προηγούμενα χρόνια. Όταν έρχονται σε μας, αυτή είναι μία καινούργια κατάσταση και εντάσσονται σε μια εντελώς νέα προσέγγιση. Με αυτά τα παιδιά χρειαζόμαστε περισσότερο χρόνο -2, 3 και 4 εβδομάδες- πριν αντιληφθούν ότι οι δραστηριότητες αυτές είναι απολαυστικές. Με μικρότερα παιδιά, 2 ετών π.χ. οι ρουτίνες αναπτύσσονται πάρα πολύ γρήγορα και χρησιμοποιούμε αυτές τις δομές δραστηριοτήτων για να αναπτύξουμε μια θετική σχέση με το παιδί, την οποία στη συνέχεια μπορούμε να επεκτείνουμε και σε υψηλότερα επίπεδα σκέψης.

Βάγια Παπαγεωργίου: Θα ήθελα να συμπληρώσω αυτή τη λεπτομερή απάντηση του Dave. Για να απαντήσει κανείς στην ερώτηση αυτή, φτάνει να σκεφτεί γιατί η αλλαγή στη ρουτίνα αυτή προκαλεί ανυπόφορο άγχος. Και τι είναι η ρουτίνα; Τι σημαίνει στερεοτυπία; Γιατί τα άτομα με αυτισμό καταφεύγουν σε στερεοτυπία; Καταφεύγουν σε στερεοτυπία για να δημιουργήσουν μία προβλεψιμότητα σε ένα περιβάλλον. Είναι αναγκαίος γνωστικός μηχανισμός για να βάλουν τάξη σε ένα περιβάλλον. Σκεφτόμενοι με αυτόν τον τρόπο μπορούμε να δώσουμε την απάντηση. Είναι ένας τρόπος στερεοτυπικός, επαναλαμβανόμενος.

**ΕΡΩΤΗΣΗ 2η:** Έχουν αναφερθεί οι αιτίες που προκαλούν τον αυτισμό: διατροφικοί παράγοντες, περιγεννητικοί παράγοντες, προωρότητα, θερμοκοιτίδα, DNA, τριπλούν εμβόλιο. Πόσο κοντά είμαστε στην ανακάλυψη των πραγματικών αιτιών; Υπάρχουν νεότερα στοιχεία που μπορούν να μας κάνουν αισιόδοξους;

Ira L. Cohen: Η ερώτηση αφορά στην αιτιολογία και αν μπορούμε να προβλέπουμε σε προόδους όσον αφορά την κατανόηση της αιτιολογίας του αυτισμού. Αναμένω σύντομα να υπάρξουν απαντήσεις στο ερώτημα αυτό, δεδομένου ότι το πρόγραμμα του ανθρώπινου γονιδιώματος έχει ολοκληρωθεί λίγο πολύ και πλέον έχουμε εντοπίσει τα γονίδια, όπως είπε ο Dr Brown. Βεβαίως μένουν πολλά να γίνουν για να κατανοήσουμε τις λειτουργίες των γονιδίων αυτών. Παρά ταύτα, πιστεύω ότι σύντομα θα έχουμε νέα ευρήματα στο σχετικά εγγύς μέλλον. Όσον αφορά στους περιγεννητικούς παράγοντες μοιάζουν να μην διαδραματίζουν καίριο ρόλο. Κάποιες μελέτες έχουν δείξει ότι οι προ- και οι περι-γεννητικές επιπλοκές φαίνεται πως είναι πιο συχνές όσον αφορά στη γέννηση παιδιών με αυτισμό. Αλλά κάποιες πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι κατά πάσα πιθανότητα δεν παίζουν αιτιακό ρόλο. Ό,τι κι

αν είναι αυτό που προκαλεί τον αυτισμό, κατά πάσα πιθανότητα δημιουργεί και επιπλοκές στην εγκυμοσύνη.

Πάντως θα πρέπει να εστιάσουμε την προσοχή μας στο αίτιο του αυτισμού αυτό καθαυτό και όχι στις προ- ή περι-γεννητικές επιπλοκές. Εξακολουθούμε πάντως προς το παρόν να περιμένουμε τις απαντήσεις. Δεν γνωρίζουμε σαφώς τη λειτουργία των γονιδίων και όπως τόνισα κατά πάσα πιθανότητα η διαταραχή αυτή είναι γενετικά ετερογενής δηλ. θα υπάρχουν διαφορετικά γονίδια και διαφορετικοί συνδυασμοί γονιδίων οι οποίοι κατά πάσα πιθανότητα θα την προκαλούν. Η ιδέα αυτή δημοσιεύτηκε από τους Coleman & Gillberg πριν από αρκετά χρόνια.

**ΕΡΩΤΗΣΗ 3η:** Σε ποια ηλικία εμφανίζονται τα πρώτα συμπτώματα του αυτισμού; Ποιοι είναι οι τρόποι διάγνωσης και μέθοδοι ενημέρωσης οικογενειακού περιβάλλοντος για τα προβλήματα του παιδιού;

Ira L. Cohen: Η τυπική ηλικία στην οποία οι γονείς μπορούν να αναγνωρίσουν ενδείξεις του προβλήματος είναι αυτή των 18 μηνών. Βέβαια αυτό ποικίλει πολύ ανάλογα με το κατά πόσο πρόκειται για πρώτο παιδί ή όχι και κατά πόσο οι γονείς έχουν πείρα από άλλα παιδιά. Συχνά οι γονείς μας λένε ότι το παιδί ήταν φυσιολογικό μέχρι την ηλικία των 12 ή 18 μηνών και μετά είχε παλινδρόμηση ή απώλεια δεξιοτήτων. Έχουμε τουλάχιστον ένα περιστατικό από τη συνεργασία μας με ερευνητές που ασχολούνται με βρέφη που διέγνωσαν αυτισμό από τη γέννηση. Αυτό το περιστατικό ήρθε στη δική μας κλινική από τα μέλη της ομάδας του κ. Garner σε μονάδα εντατικής θεραπείας νεογνών. Όταν ρώτησα τη μητέρα του παιδιού, μου είπε ότι ο αυτισμός του εμφανίστηκε για πρώτη φορά στους 18 μήνες. Όμως είδαμε βίντεο του παιδιού από πολύ μικρότερη ηλικία και ήταν εμφανή τα προβλήματα ήδη από τη γέννησή του. Δεν ξέρουμε τι συμβαίνει ακριβώς, πάντως είναι σαφές ότι σε πολλές περιπτώσεις η πάθηση είναι δυνατόν να διαγνωστεί από πολύ πρώιμα στάδια.

Τώρα όσον αφορά στην πληροφόρηση την οποία θα παράσχει κανείς στους γονείς. Όταν εγώ έχω υπόνοιες για ένα πολύ μικρό παιδί, απλώς ενημερώνω τους γονείς ότι αυτό το παιδί φαίνεται πως είναι στο φάσμα του αυτισμού. Γιατί είναι πολύ δύσκολο σε αυτή την ηλικία που η συμπεριφορά αλλάζει συνεχώς να γνωρίζει κανείς σε ποιο σημείο βρίσκεται το παιδί. Είναι πολύ δύσκολο να γνωρίζει κανείς σε ποιο σημείο του φάσματος βρίσκεται αυτό το παιδί, πόσο σοβαρή είναι η διαταραχή. Και θα πω στους γονείς τι σημαίνει αυτό. Αφιερώνω πολύ χρόνο σε αυτό. Στο Ινστιτούτο μας έχουμε την πολυτέλεια να αφιερώνουμε 3, 4 και περισσότερες ώρες με τις οικογένειες. Είμαι στη διάθεσή τους, απαντάω σε όλες τις ερωτήσεις τους και παρέχω συμβουλές όσον αφορά τις παρεμβάσεις. Ευτυχώς πλέον οι δυνατότητες πρώιμης παρέμβασης έχουν αυξηθεί μέσα από συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις, οι οποίες ήδη δίνουν θετικά αποτελέσματα. Δεν διστάζουμε λοιπόν να πούμε στους γονείς αυτό το οποίο γνωρίζουμε. Όταν εντοπιστούν διαταραχές εντός του φάσματος του αυτισμού, είναι σημαντικό οι γονείς να το γνωρίζουν για να αναζητήσουν πρώιμη παρέμβαση, ειδάλλως χάνεται μια πολύτιμη ευκαιρία για το παιδί.

**ΕΡΩΤΗΣΗ 4η:** Ένα υπερκινητικό άτομο με αυτισμό μπορεί κάποια στιγμή να παρουσιάσει απάθεια ή το αντίθετο;

Ιωάννης Τσιούρης: Ένα άτομο με αυτισμό μπορεί να παρουσιάσει απάθεια και πιθανόν να έχει να κάνει με τη θεραπεία του υπερκινητικού συνδρόμου, αν υπάρχει πραγματικά υπερκινητικό σύνδρομο. Και είναι οι αλληλεπιδράσεις από τα φάρμακα που θα παίρνει. Γιατί αν είναι σε κατάσταση υπομανιακή και έχει τρομερή ενεργητικότητα, αν του δώσουμε κατασταλτικά, οπωσδήποτε πέφτει σε απάθεια. Αλλά πρέπει να διευκρινίσουμε, ότι έχουμε δει σε παιδιά με αυτισμό, σε ηλικία 3 και 4 χρονών, μανιοκαταθλιπτική ή διπολική διαταραχή. Και οπωσδήποτε σε πολλά παιδιά αυτή η διπολική διαταραχή μπορεί να είναι από μήνα σε μήνα, από εξάμηνο σε εξάμηνο, από βδομάδα σε βδομάδα, ή από μέρα σε μέρα, ή από ώρα σε ώρα. Γιατί έχουμε τρομερές διαταραχές θυμικού. Δηλαδή σαν ο θερμοστάτης να πηγαίνει πάνω και κάτω, ο θερμοστάτης της ενέργειας. Και μπορεί να έχουμε και τις δύο καταστάσεις. Πολλές φορές υπάρχει μόνο μία κατάσταση, η κατάθλιψη και εν συνεχεία υπάρχει και η επάνω. Σε αυτές τις περιπτώσεις τα καλύτερα φάρμακα είναι αυτά που σταθεροποιούν το θυμικό.

**ΕΡΩΤΗΣΗ 5η:** Καταλαβαίνουν τα παιδιά με αυτισμό τη διαφορά τους με τα άλλα παιδιά; Και αν ναι, νιώθουν άσχημα με αυτό;

David Sherratt: Τα αυτιστικά παιδιά έχουν συνείδηση της διαφοράς τους και αυτό συμβαίνει γύρω στο 12ο με 14ο έτος της ηλικίας, συνήθως σε παιδιά που έχουν υψηλή νοημοσύνη ή σύνδρομο Asperger. Στη Βρετανία έχουμε μεγάλη εμπειρία από τέτοια παιδιά με σύνδρομο Asperger, τα οποία αναπτύσσουν κατάθλιψη ή άλλες διαταραχές, αρχίζουν να συμπεριφέρονται με περίεργο τρόπο, δυσκολεύονται να ενσωματωθούν στο εκπαιδευτικό τους περιβάλλον. Κάποιες φορές τα συμπτώματα αυτά υποχωρούν στο τέλος της εφηβείας, άλλες φορές όμως παραμένουν μέχρι και την ενηλικίωση και δημιουργούν μεγάλα προβλήματα

Σοφία Μαυροπούλου: Ο κ. Sherratt έχει καλύψει την απάντηση. Το μόνο που θα ήθελα να προσθέσω είναι ότι αυτές οι ομάδες είναι πολύ ενδιαφέρουσες για έναν εκπαιδευτικό. Ακριβώς γιατί ο τομέας των κοινωνικών δεξιοτήτων που έχει άμεση σχέση με την προσαρμογή τους στην κοινωνία, στο σχολείο, είναι ένας τομέας ιδιαίτερα κρίσιμος μια και πρόκειται για μία διαταραχή κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Επειδή η εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους σε εκείνη την ηλικία επηρεάζει πάρα πολύ άμεσα τη συμπεριφορά τους απέναντι σε άλλους. Είναι πάρα πολύ ενδιαφέρουσα η δουλειά που μπορεί να κάνει κανείς δουλεύοντας ακριβώς αυτό το κομμάτι της συνείδησης, της ταυτότητας, όπως διαμορφώνεται μέσα από τη διαταραχή. Οπότε ο τομέας της ανάπτυξης των κοινωνικών δεξιοτήτων στην περίοδο της εφηβείας σε παιδιά με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, μπορεί πραγματικά να δουλευτεί πολύ καλά και με πάρα πολύ ενδιαφέροντα τρόπο. Είναι μία πραγματική πρόκληση για έναν εκπαιδευτικό.

Ιωάννης Τσιούρης: Θα ήθελα να κάνω μία παρατήρηση εδώ. Υπάρχει αρκετό άγχος, άλλες καταστάσεις κάθε είδους και μελαγχολία στα άτομα με

αυτισμό. Οπωσδήποτε όπως πολλοί γονείς μου είπαν "μα, γιατί να πέφτουν σε μελαγχολία; Τι έχουνε;". Γιατί καταλαβαίνουν τη μελαγχολία διαφορετικά. Αλλά όπως ακούσατε υπάρχουν πολλές καταστάσεις. Σε πολλές οικογένειες υπάρχουν πολλά άτομα, στους γονείς ή στους θείους, θείες, παππούδες, που υπάρχει κατάθλιψη ή διπολική μελαγχολία, ή μανιοκαταθλιπτική ψύχωση. Οπότε έχουμε το γενετικό παράγοντα. Δεν είναι μόνο η αντίδραση στο τι γίνεται.

Και το άλλο είναι ότι παρουσιάζονται αυτές οι διαταραχές στην ηλικία της εφηβείας. Παρουσιάζονται στον υπόλοιπο κόσμο, σε όλα τα παιδιά, αλλά παρουσιάζονται πιο πολύ σε αυτά τα παιδιά. Οπωσδήποτε οι άνθρωποι που ασχολούνται με τα άτομα αυτά, με τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να έχουν τρομερή ικανότητα να καταλαβαίνουν τα συναισθήματα του αυτιστικού παιδιού. Αλλά πολλές φορές περνάμε το όριο και μιλάμε για το παιδί και εξηγούμε πράγματα που δεν έχουν καμία σχέση με το πώς σκέπτεται το παιδί και πώς αντιδρά. Πρέπει να το ξέρουμε αυτό. Έχω δει μητέρες να μιλάνε και να αισθάνονται για το παιδί. Είναι δύσκολο, οπωσδήποτε, δεν μπορούμε να πούμε "μην το κάνεις αυτό". Αλλά πρέπει να το καταλαβαίνουμε ως επαγγελματίες και να ξεχωρίζουμε τα όρια.

Βένος Μαυρέας: Σχετικά με την κατάθλιψη στα αυτιστικά άτομα και η οποία όπως ελέχθη είναι αρκετά συχνή είτε στα πλαίσια μανιοκατάθλιψης είτε στα πλαίσια μιας απλής κατάθλιψης, η οποία θα προκύψει ως αντίδραση στο στρες είτε ως αντίδραση όταν το αυτιστικό άτομο κατανοήσει το πόσο διαφέρει από τους άλλους, θέλω να τονίσω ότι είναι ένα θέμα διάγνωσης. Η κατάθλιψη, όπως την ξέρουμε, έχει περιγραφεί σε πληθυσμούς μη αυτιστικούς. Τα κλασικά συμπτώματα όπως περιγράφονται στο DSM και στο ICD, εννοώ στα διαγνωστικά εγχειρίδια, δεν σημαίνει ότι είναι θλίψη, ακριβώς όπως τα ξέρουμε στους μη αυτιστικούς. Και μάλιστα είναι μία πρόκληση να δούμε εάν ακριβώς συμπίπτουν τα συμπτώματα ή εάν υπάρχει μια κάποια διαφορά. Νομίζω ότι δεν είναι η κλασική κατάθλιψη όπως την βλέπουμε, μια και η γκάμα των συναισθημάτων δεν εκφράζεται με τον ίδιο τρόπο στα αυτιστικά άτομα. Υπάρχουν πάρα πολύ μεγάλες διαφορές και νομίζω ότι δεν έχει περιγραφεί επαρκώς. Συμβαίνει συχνά και πιστεύω ότι πρέπει να αναγνωρίζεται η κατάθλιψη στους αυτιστικούς, το ίδιο όπως στους μη αυτιστικούς.

Βάγια Παπαγεωργίου: Θα ήθελα να προσθέσω κάτι πάνω σε αυτό. Τα διαγνωστικά εγχειρίδια τουλάχιστον δεν περιγράφουν την κατάθλιψη αυτών των ατόμων. Εκείνο που είναι γνωστό είναι ότι το νοητικό δυναμικό έχει σχέση με την εκδήλωση των συμπτωμάτων. Δηλαδή ένας άνθρωπος που έχει χαμηλό νοητικό δυναμικό δεν μπορεί να μιλήσει για την κατάθλιψή του. Επομένως, τα συμπτώματα είναι τελείως διαφορετικά. Επίσης, εξαρτάται από τη σοβαρότητα της διαταραχής. Δηλαδή, όσο πιο ήπια είναι η διαταραχή, τόσο περιμένει κανείς καλύτερη ικανότητα έκφρασης. Τα άτομα με σύνδρομο Asperger μπορούν να πουν ότι έχουν θλίψη. Θυμάμαι ένα νεαρό 13 χρονών που μου έλεγε: "Είναι θλιβερό. Δεν θα αλλάξω ποτέ. Μην το πεις στους γονείς μου." Είχε σύνδρομο Asperger, όπου η σοβαρότερη διαταραχή είναι μέτρια και είναι ικανός να πει αυτά τα πράγματα. Και όταν τον ρώτησα, ήθελα να δω πόση επίγνωση είχε της κατάστασής του, "τι θα σκέφτονται οι άλλοι στο σχολείο που τον βλέπουν να γυρίζει γύρω-γύρω, να χτυπάει τα χέρια του, να κάνει

περιστροφικές κινήσεις με τα χέρια του", είπε "οι άλλοι θα σκέφτονται, αυτός είναι τρελός". Είναι σε κατάθλιψη σήμερα και νοσηλεύεται σε ενδο-νοσοκομειακό, παιδοψυχιατρικό τμήμα.

Ερώτηση δη: Υπάρχουν πολλά άτομα με αυτισμό που αρνούνται να βγουν από το σπίτι. Με ποιον τρόπο μπορούν να βοηθηθούν και με ποιον τρόπο μπορεί να διευκολυνθεί η ένταξή τους σε ένα καινούργιο πλαίσιο, π.χ. ξενώνα. Κα Παπαγεωργίου, θα μας απαντήσετε;

Βάγια Παπαγεωργίου: Θα προσπαθήσω, αλλά φοβάμαι ότι δεν μπορώ να δώσω συγκεκριμένη απάντηση εδώ. Γιατί σίγουρα η αντιμετώπιση εξαρτάται από το συγκεκριμένο άτομο. Δεν μπορεί να πει κανείς μία απάντηση την οποία θα εφαρμόσει με όλα τα άτομα με αυτισμό. Θα πρέπει επομένως να παρατηρήσει, να αξιολογήσει, να δει ποιος είναι, ποιο είναι το επίπεδο του ατόμου, τι είναι αυτά που το ενδιαφέρουν, τι είναι αυτά που δεν το ενδιαφέρουν, για να προσπαθήσει να βρει με ποιο τρόπο θα καταφέρει να το βγάλει από το σπίτι, με ποιο τρόπο θα καταφέρει να καταστήσει εύκολη την ένταξή του σε έναν ξενώνα.

Θυμάμαι ότι εδώ, 2 χρόνια πριν, όταν γινόταν η αξιολόγηση για τα παιδιά που συμμετέχουν στον ξενώνα, ζητήσαμε από τους γονείς να τα φέρουν στο χώρο, στο κέντρο ψυχικής υγείας που κάναμε την αξιολόγηση, αν θυμάμαι καλά. Ένα παιδί δεν έβγαινε. Το έφεραν οι γονείς. Δεν έβγαινε από το αυτοκίνητο. Προσπαθήσαμε. Δεν ξέραμε τίποτε. Ξέραμε ελάχιστα πράγματα για το παιδί. Δύο-τρία πράγματα. Με βάση αυτά που ξέραμε, προσπαθήσαμε να τον βγάλουμε από το αυτοκίνητο αλλά δεν βγήκε. Πήγαμε στο σπίτι. Ήταν πολύ ωραία. Κάναμε μία πολύ καλή αξιολόγηση στο σπίτι και σιγά-σιγά, φαντάζομαι ότι το παιδί είναι στον Ξενώνα σήμερα. Θυμάμαι ο κ. Αλεξίου μου έχει πει για το γιο του, τον Παύλο. Ο Παύλος είδε εδώ βίντεο επί ημέρες και ημέρες του χώρου όπου θα πήγαινε, είδε τους ανθρώπους, τους θεραπευτές εδώ, κάποιους από τους θεραπευτές, οι οποίοι ήρθαν έζησαν μαζί του μια εβδομάδα, τον συνόδευσαν πίσω στην Αγγλία, του έδειξαν το χώρο, έγινε κάπως οικεία όλη αυτή η κατάσταση και ο Παύλος πήγε τελικά.

Χρήστος Αλεξίου: Φίλησε πρώτα τη μητέρα του στην εικόνα που έδειχνε το βίντεο. Φίλησε το παιδί που του έλεγε "έλα Παύλο". Φίλησε μία γειτόνισσα που τον ήξερε. Ήταν μία προσπάθεια, που αξίζει να γραφτεί η περιγραφή της. Αλλά πράγματι, ήταν το μέσο, καταφέραμε τον Παύλο να πει "Ναι, θα πάω στην Αγγλία" και πήγε.

Βάγια Παπαγεωργίου: Επομένως, εξαρτάται από το άτομο. Πρέπει να ξέρει το παιδί και να σχεδιάσει εξατομικευμένη διδασκαλία.

Βένος Μαυρέας: Ένα παιδί με σύνδρομο Asperger είχε να βγει 9 μήνες από το σπίτι του και είχαμε αυτά τα παράπονα από τους γονείς. Δεν υπήρχε τρόπος να το βγάλουμε έξω, να το πάμε πουθενά. Και τελικά κάναμε αυτή τη γέφυρα. Αρχίσαμε εμείς να πηγαίνουμε, πήγα εγώ μερικές φορές, μετά πήγαν άλλοι συνάδελφοι, κάναμε μια σχέση. Αρχίσαμε να περιγράφουμε πού είμαστε, τι κάνουμε. Είχε επίγνωση της μονακικότητας και της ανάγκης να επικοινωνήσει με κόσμο, οπότε του χτίσαμε στη φαντασία του έναν καλύτερο κόσμο έξω από το σπίτι, γιατί το σπίτι ήταν πραγματικά ωραίο -εγώ είπα στους

γονείς "Αν ήμουν σε αυτό το σπίτι κι εγώ δεν θα ήθελα να φύγω". Ένα κουκλίστικο, ωραίο σπίτι με τα πάντα μέσα, περιφραγμένο, κλειστό, ένα κουκούλι, ας πούμε, για ένα σκουληκάκι. Και έτσι μετά από 9 μήνες κατάφερε και βγήκε έξω με αυτό τον τρόπο.

Ερώτηση 7η: Αίτια που προκαλούν αυτοτραυματισμούς. Ποια είναι η άποψη των ειδικών για την αντιμετώπιση των αυτοτραυματισμών; Ενδείκνυται η φαρμακοθεραπεία για τους αυτοτραυματισμούς; Πότε και πώς πρέπει να επεμβαίνουμε όταν ένα αυτιστικό άτομο αυτοτραυματίζεται;

Ira L. Cohen: Σύμφωνα με την εμπειρία μου, οι αυτοτραυματισμοί σε άτομα με αυτισμό είναι σχετικά σπάνιοι. Ιδιαίτερα στα μικρά παιδιά. Και γίνεται πιο προβληματικό όταν μεγαλώνουν. Αυτό δεν σημαίνει ότι δεν συναντάται στα μικρά παιδιά, αλλά υπάρχουν διαφορετικοί λόγοι που αυτό μπορεί να συμβαίνει. Αυτό βεβαίως εξαρτάται από το πώς αναλύουμε τη συμπεριφορά, ποια λειτουργία δηλαδή θεωρούμε ότι εξυπηρετεί αυτή η συμπεριφορά. Έχουν γίνει διάφορες έρευνες και φαίνεται ότι υπάρχει μία μορφή αυτοτραυματισμού για την οποία η μόνη ανταμοιβή είναι ακριβώς η διέγερση που προκαλεί ο αυτοτραυματισμός αυτός καθαυτός. Ίσως λοιπόν να υπάρχει μία αυτοενίσχυση απλώς. Και από τη συμπεριφοριστική σκοπιά είναι πολύ δύσκολο να το αντιμετωπίσουμε. Ίσως είναι πιο κατάλληλο να χρησιμοποιήσουμε περισσότερο τη φαρμακοθεραπεία.

Υπάρχουν και άλλοι τομείς που πρέπει να δούμε, χωρίς βέβαια να σημαίνει ότι εύκολα μπορούμε να κάνουμε αυτήν την ανάλυση σε διάφορες αιτίες. Αλλά πρέπει να εξετάσουμε την πιθανότητα αυτή η συμπεριφορά να εξυπηρετεί μία επικοινωνιακή λειτουργία. Με την έννοια ότι το παιδί που αυτοτραυματίζεται μπορεί να μαθαίνει ότι με αυτόν τον τρόπο, αποκτά αυτό που ζητά, προσπαθεί να το ζητήσει με τρόπους που δεν είναι αποτελεσματικοί. Η κατάλληλη παρέμβαση εδώ είναι να προσπαθήσουμε να δούμε τι είναι αυτό που έκανε ο γονιός ή ο θεραπευτής στην προσπάθεια να αποτρέψει το παιδί από μια τέτοια συμπεριφορά.

Στην προσπάθειά μας αυτή προφανώς εντοπίζουμε με ποιο τρόπο ενισχύεται ακριβώς η συμπεριφορά του αυτοτραυματισμού. Και μετά μπορούμε να διδάξουμε στο παιδί έναν πιο κατάλληλο τρόπο επικοινωνίας για να αποκτά την ενίσχυση που θέλει να πάρει.

Κάποια παιδιά αυτοτραυματίζονται για να πουν με αυτόν τον τρόπο στους άλλους ότι θέλουν να ξεφύγουν από τη συγκεκριμένη κατάσταση. Ίσως λοιπόν ο δάσκαλος που συνεργάζεται με το συγκεκριμένο παιδί του αναθέτει καθήκοντα που είναι ή πολύ βαρετά ή πολύ δύσκολα. Δηλαδή ακόμη και ένας αυτιστικός μπορεί να βαρεθεί κάποια στιγμή. Κάποιες φορές αναρωτιέμαι και εγώ ποιος είναι πιο αυτιστικός; ο δάσκαλος ή το παιδί. Πρέπει λοιπόν να βλέπουμε ποια λειτουργία εξυπηρετεί η συγκεκριμένη συμπεριφορά και μπορούμε να δώσουμε απάντηση σε αυτό με μία ορθή λειτουργική ανάλυση.

Βεβαίως υπάρχουν αυτοτραυματικές συμπεριφορές που είναι αποτέλεσμα μιας συναισθηματικής έκρηξης. Έχουμε και άλλους συνοδούς παράγοντες αλλά και αυτοτραυματικές συμπεριφορές που εκτυλίσσονται σε ένα πλαίσιο κατάθλιψης. Την περίπτωση που ανέφερε ο John προηγουμένως την είδαμε

μαζί, ήταν το κορίτσι αυτό που ήταν ένα από τα 13 παιδιά της οικογένειας και κατέληξε τελικά να ξεκολλήσει και το αφτί της μόνη της. Μόνο όταν κατορθώσαμε να δούμε και άλλες πτυχές της συμπεριφοράς της, καταλάβαμε τι ακριβώς γίνεται και αρχίσαμε να υποψιαζόμαστε ότι υπάρχει κατάθλιψη, δηλαδή έκλαιγε χωρίς κανένα προφανή λόγο, σερόνταν στο πάτωμα και είχε έντονη απόσυρση από το υπόλοιπο περιβάλλον. Επίσης μας ενημέρωσαν ότι η αδελφή της είχε διπολική διαταραχή και από κει και πέρα μπορέσαμε να λειτουργήσουμε καλύτερα. Ο αυτοτραυματισμός οφείλεται σε μια σειρά από διαφορετικούς λόγους. Γι' αυτό χρειάζεται η συνεργασία ανάμεσα σε εκείνον που αναλύει τη συμπεριφορά και έναν πολύ έξυπνο ψυχίατρο όπως αυτόν που έχουμε εδώ.

David Sherratt: Θα ήθελα να επεκτείνω αυτό που είπε ο κ. Cohen. Νομίζω ότι υπάρχουν δύο χαρακτηριστικά σε αυτά που είπε ο Dr Cohen. Καταρχήν η ανάγκη για μια εκτεταμένη και "ευαίσθητη" παρατήρηση του παιδιού προκειμένου να ανακαλύψουμε αν οι παράγοντες που την πυροδοτούν είναι επικοινωνιακοί ή περιβαλλοντικοί. Για κάτι τέτοιο χρειάζεται κάποιος που γνωρίζει καλά το παιδί όπως ο γονιός και κάποιος που καταλαβαίνει πολύ καλά τον αυτισμό και τις πιθανές αιτίες που έχουν οδηγήσει εκεί ενδεχομένως. Παράγοντες που μπορεί να είναι πολύ ιδιοσυγκρασιακοί.

Το δεύτερο είναι ότι αντί για την ικανοποίηση από την αυτοτραυματική συμπεριφορά, η οποία προσφέρει στο παιδί ένα βαθμό προβλεψιμότητας, μία απορρόφηση του παιδιού, έναν τρόπο να αποκοπεί από τον κόσμο, θα πρέπει να δώσουμε στο παιδί κάτι που θα το απορροφήσει περισσότερο και πιο ικανοποιητικό. Αυτό είναι εξαιρετικά δύσκολο βέβαια αλλά πολύ συχνά αν μειώσουμε την πίεση και το στρες που επιβάλλουμε στο παιδί, ίσως θα μπορέσουμε με μεγαλύτερη ευκολία να βρούμε κάτι πιο ικανοποιητικό, που θα το απορροφήσει περισσότερο. Ορισμένες φορές απλά χρειάζεται να βρούμε το σωστό αντιληπτικό, αισθητηριακό ερέθισμα που θα είναι πιο ικανοποιητικό από την αυτοτραυματική συμπεριφορά του.

Τέλος θα ήθελα και εγώ να σας πω μια περίπτωση που δούλεψα μαζί της. Ήταν ένα 14χρονο κοριτσάκι που είχε αυτισμό και βαριές μαθησιακές δυσκολίες και που όσο ήταν ξύπνιο όλη την ημέρα δάγκωνε τα χέρια της, ούρλιαζε, χαστουκιζόταν, συγκινησιακά ήταν πολύ δύσκολο για όσους την περιστοίχιζαν. Αφού ασχοληθήκαμε πολλούς μήνες μαζί της, εγώ δεν μπόρεσα να βρω κάτι που θα περιόριζε την κατάσταση αυτή, οπότε πήγα να δω τους γονείς της. Έμενε σε ξενώνα και πήγαμε να την δούμε με τους γονείς της. Εκείνη την στιγμή ούτε δάγκωνε, ούτε ούρλιαζε, αντ' αυτού χαμογέλασε. Υπήρξε λοιπόν κάτι στην αντίδρασή της ανάμεσα σε αυτήν και τη μητέρα της που διέφερε από τα όσα δίναμε εμείς στο σχολείο και στον ξενώνα, οπότε αλλάξαμε αυτά που της δίναμε στο σχολείο προσπαθώντας να πλησιάσουμε λίγο αυτά που της έδινε η οικογένειά της.

Ιωάννης Τσιούρης: Έχουμε πολλά νέα παιδιά εδώ, πολλές νέες κοπέλες και άντρες κι οπωσδήποτε και μητέρες και όλοι σας θα θυμάστε όταν ήσασταν νέοι, 13-18 χρονών, που όταν οι γονείς σας δεν σας έκαναν αυτό που θέλατε, δεν σας έπαιρναν είτε έξω είτε να κάνετε αυτό που θέλατε, λέγατε "μου έρχεται να αυτοκτονήσω". Ξέρουμε κάτι καταστάσεις που τις καλούμε "Μεταίχ-



μιακές" διαταραχές (στην Αμερική είναι *borderline personality disorders*). Που αυτοτραυματίζονται για να αισθανθούν ότι υπάρχουν. Όταν αισθάνονται ότι πέφτουν, δεν ανήκουν πουθενά, δεν υπάρχουν. Τότε αυτοτραυματίζονται κι όταν δουν αίμα στα χέρια τους, τότε αισθάνονται, τότε επανέρχονται στη ζωή. Ο αυτοτραυματισμός μπορεί να χαρακτηριστεί πολλές φορές η αρχή ενός τέτοιου συνεχούς.

Και όταν οι αναλυτές συμπεριφοράς βρουν την αιτία, για να αποφύγουν κάτι ή να πάρουν κάτι, γιατί πολλές φορές πάνε να χτυπήσουν ή δαγκώνονται και κοιτάνε γύρω να δουν, τους βλέπει η μητέρα, τους βλέπει η δασκάλα, και ξέρουν ότι η δασκάλα καταλαβαίνει τι θέλουν, τι θέλουν να αποφύγουν. Αυτό μπορεί να θεραπευτεί με θεραπεία συμπεριφοράς. Αλλά όταν υπάρχει μία φορά την ημέρα, δύο φορές την εβδομάδα και ούτω καθεξής και ο αυτοτραυματισμός ανεβαίνει ή γίνεται επιθετικότητα, τότε έχουμε να κάνουμε με διαταραχές ψυχιατρικές. Και τότε πρέπει να επέμβουμε. Γιατί όση θεραπεία μπορούμε να του δώσουμε και όσο κι αν καταλάβουμε τι γίνεται, δεν πρόκειται ο αυτοτραυματισμός να θεραπευτεί και έχω δει δυστυχώς, άτομα να βγάζουν τα μάτια τους. Έχω δει πάρα πολλά παιδιά με αυτισμό που έχουν τυφλωθεί, επειδή χτυπούν τα μάτια τους. Ξέρετε γιατί; Επειδή εκεί πονάει πάρα πολύ. Ή στα αυτιά. Και εκεί είναι αυτό που έλεγε ο Dr Cohen: σε ποσοστό 5-10% των ατόμων με αυτισμό υπάρχει αυτό το συναίσθημα. Όταν ανεβαίνει ο πόνος, έχουν την ενδορφίνη, σαν μορφίνη μέσα στον εγκέφαλο. Και αισθάνονται καλά. Αυτό είναι μόνο μικρό ποσοστό. Και αν δεν θεραπεύσουμε, όπως είδατε στη διαφάνεια που σας είχα δείξει στην έρευνα αυτή, δεν θα λυθεί το πρόβλημα.

Ερώτηση 8η: Ποια είναι τα αίτια της απουσίας λεκτικής επικοινωνίας; Τι είναι αυτό που δυσκολεύει την επικοινωνία αυτιστικού παιδιού με τους υπόλοιπους, γιατί δεν μπορεί να καταλάβει το δικό μου "όχι" και "ναι";

Σοφία Μαυροπούλου: Αυτές οι ερωτήσεις είναι πάρα πολύ σημαντικές, γιατί η διαταραχή στην επικοινωνία αποτελεί μία από τις κύριες περιοχές της εκπαίδευσης των παιδιών με αυτισμό. Συνοπτικά θα ήθελα να τονίσω ότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν κάποια ιδιαίτερα γνωστικά χαρακτηριστικά, τα οποία συχνά εξηγούν τα προβλήματα που έχουν στις κοινωνικές σχέσεις, στην επικοινωνία, τις στερεοτυπίες και τους αυτοτραυματισμούς. Τα άτομα με αυτισμό συχνά δεν κατανοούν τους δικούς μας κώδικες επικοινωνίας και έχουν μεγάλη δυσκολία να συμμετέχουν σε αυτή την επικοινωνία. Έτσι, λοιπόν, απαντώντας στη δεύτερη ερώτηση, η άρνηση ή η έλλειψη συγχρονισμού με ένα συνομιλητή οφείλεται σε αυτήν τη γνωστική σύγχυση και γι' αυτό πολλές φορές θα πρέπει να διδάσκουμε στα παιδιά με αυτισμό και ορισμένες συμπεριφορές που θεωρούνται αυτονόητες. Δηλαδή, πολλές συμπεριφορές είναι έμφυτες σε μας: η βλεμματική επαφή, πώς χρησιμοποιούμε τις χειρονομίες, τις χειραψίες, την απόσταση που κρατάμε μεταξύ μας. Άρα, η απόσυρση ενός παιδιού με αυτισμό θα πρέπει να ερμηνεύεται ως αποτέλεσμα μιας γνωστικής σύγχυσης. Εφόσον υπάρχει έλλειψη κατανόησης θα πρέπει να παρέχεται στο παιδί με αυτισμό επαρκής πληροφόρηση για τη δραστηριότητα που θα κάνει, το χώρο εργασίας, τον ενήλικα που θα δουλέψει μαζί του. Τέλος, θα ήθελα να προσθέ-

σω ότι κάποιοι ενήλικες με σύνδρομο Asperger, οι οποίοι μας περιγράφουν τις δυσκολίες στην επικοινωνία, λένε χαρακτηριστικά ότι είναι σαν να είναι εξωγήινοι στον δικό μας κόσμο.

Ως προς την πρώτη ερώτηση, θα ήθελα να πω ότι η απουσία ή απώλεια ομιλίας συμβαίνει κυρίως στα πρώτα χρόνια. Βέβαια εξετάζουμε και αν το παιδί έχει πάθει κάποιο ισχυρό σοκ, καθώς και άλλες αιτίες από τη μελέτη του ιστορικού του παιδιού. Νομίζω ότι αν είχαμε λίγο περισσότερα στοιχεία για κάποιο συγκεκριμένο περιστατικό ίσως να μπορούσα να δώσω και μια καλύτερη απάντηση. Δηλαδή πρέπει κανείς να ξέρει από πού ξεκινάει το παιδί, τι επίπεδο λόγου είχε, σε ποια ηλικία ήταν και μετά να δει τελικά αν το επίπεδο ομιλίας και επικοινωνίας μειώθηκε. Και έτσι αυτή τη στιγμή με αυτά τα δεδομένα για την ερώτηση, δεν μπορώ να απαντήσω περισσότερο. Δεν ξέρω αν οι υπόλοιποι συνομιλητές μπορούν να συνεισφέρουν σε αυτήν την απάντηση.

Βάγια Παπαγεωργίου: Θα ήθελα να μιλήσω για την απουσία λόγου. Ξέρουμε ότι το 70% των ατόμων με αυτισμό έχουν και νοητική καθυστέρηση, η οποία συνοδεύεται και από προβλήματα λόγου. Ένα άτομο με αυτισμό μπορεί να έχει πραγματικά πολύ σοβαρή διαταραχή λόγου ή να έχει καθυστέρηση ή και απουσία λόγου. Η διάγνωση του αυτισμού είναι τόσο διάχυτη που περιλαμβάνει όλα αυτά τα προβλήματα. Σε άτομα με σοβαρή νοητική καθυστέρηση, συχνά υπάρχει και απουσία λόγου, οπότε δεν δίνεται ξεχωριστή διάγνωση γι' αυτό.

Τώρα θα αναφερθώ στην απουσία λόγου στα παιδιά που δεν έχουν νοητική καθυστέρηση. Οι γονείς μου λένε ότι το παιδί τους δεν μιλάει. Αλλά όταν παρακολουθώ το παιδί πίσω από το μονόδρομο καθρέφτη να εξετάζεται από το λογοπεδικό, έχω την αίσθηση ότι αυτό το παιδί μιλάει, έχει λόγο και μετά από λίγο πραγματικά λέει δυο λέξεις. Ίσως δεν έχει καταλάβει γιατί πρέπει να μιλήσει, δεν έχει καταλάβει το νόημα της επικοινωνίας. Πολλά παιδιά, κάποιο ποσοστό παιδιών έχει λόγο αλλά δεν ξέρει τι μπορεί να κάνει με αυτό. Γι' αυτό ίσως οι γονείς ακούνε τα παιδιά τους να λένε κάποια πράγματα αλλά να τα χρησιμοποιούν πιθανώς άστοχα ή εμείς δεν καταλαβαίνουμε γιατί τα χρησιμοποιούν. Έτσι, δεν ανταποκρινόμαστε σε αυτό που ζητούν μέσα από αυτό τον ιδιόρρυθμο λόγο, με αποτέλεσμα αυτή η επικοινωνία να αποδυναμώνεται και το παιδί να σταματάει να μιλάει. Δεν έχει κατανοήσει πιθανώς το νόημα της επικοινωνίας, δηλαδή ότι αυτό είναι ένα πράγμα με το οποίο εγώ μπορώ να επηρεάσω τον άλλον και να πάρω μια απάντηση. Επομένως δεν το χρησιμοποιεί ή προσπάθησε να το χρησιμοποιήσει αλλά επειδή ο τρόπος ήταν ιδιόρρυθμος και το περιβάλλον δεν ανταποκρίθηκε διέκοψε την επικοινωνία του.

Ira L. Cohen: Υπάρχουν κάποιες περιπτώσεις παιδιών με αυτισμό που χάνουν το λόγο, συμπτωματικά με την επιληπτική διαταραχή. Υπάρχει μία διαταραχή που λέγεται σύνδρομο Landau-Kleffner, το οποίο χαρακτηρίζεται από μία απώλεια λόγου, και μετά μία επανάκτηση του λόγου και μετά απώλεια του λόγου ξανά. Έτσι λοιπόν πρέπει σε κάποιες περιπτώσεις να αποκλείσεις και να ερμηνεύσεις την επιληπτική διαταραχή.

Το δεύτερο που σχετίζεται με τη φύση της διαταραχής καθαυτής είναι ότι όταν αυτά τα παιδιά μαθαίνουν, αυτό τείνει να είναι ιδιοσυγκρασιακό. Μαθαί-

νουν πράγματα σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο. Είναι κατανοητό ότι αυτό είναι αυστηρά θεωρητικό, ότι όταν αυτά τα παιδιά αποκτούν αρχικά λόγο, μαθαίνουν σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο. Και όταν αυτό το πλαίσιο αλλάζει για κάποιο λόγο, π.χ. το σπίτι έχει αλλάξει ή κάποιος φεύγει από το σπίτι του, το πλαίσιο αλλάζει. Επομένως το νόημα αυτού που κατανοούν γι' αυτή τη λέξη, είναι διαφορετικό. Και νομίζω ότι για πολλά από αυτά τα παιδιά το νόημα είναι ένα πραγματικό πρόβλημα. Και όταν οι λέξεις χάνουν το νόημά τους, τότε αυτό γίνεται σιωπή. Για παράδειγμα, όπως εγώ που θα σιωπήσω όταν όλοι εδώ γύρω μου μιλούν ελληνικά. Δεν καταλαβαίνω για ποιο πράγμα μιλάνε. Γι' αυτά υπάρχει κάποια αυθεντική μάθηση αλλά σχετίζεται άμεσα με το πλαίσιο. Και όταν αλλάζει το πλαίσιο, αλλάζει και η κατανόηση. Και αυτό σχετίζεται με την έννοια του σημασιολογικού πλαισίου. Οι μορφές των συσχετίσεων που έχουν αυτά τα παιδιά είναι μάλλον ιδιοσυγκρασιακές.

Χρόνια πριν είχαμε έναν έφηβο με αυτισμό που είχε λόγο και ο συνάδελφός μου που ήταν ψυχολογολόγος και έκανε ένα τεστ ολοκλήρωσης προτάσεων, όπου είπε σε αυτόν τον νεαρό: "Το αγαπημένο παιγνίδι είναι ..." και αυτός είπε "κιάλια". Και εκείνη σκέφτηκε "α, ίσως είναι ένα παιγνίδι". Και τον ρώτησε "τι μπορούμε να κάνουμε με τα κιάλια;" και αυτός είπε "κάνεις θόρυβο με αυτά". Έτσι οι μορφές συσχετίσεων που έχουν αυτά τα παιδιά δεν είναι οι συνηθισμένες συσχετίσεις. Τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά έχουν συσχετίσεις που βασίζονται στις δικές τους εμπειρίες και τείνουν να είναι περιορισμένες και μάλλον εκκεντρικές (ιδιόμορφες). Και έτσι όταν σκέφτομαι "αν έχουν τέτοιες δυσκολίες και η γλώσσα γίνεται ένα παζλ γι' αυτούς, θα σταματήσουν να την χρησιμοποιούν."

David Sherratt: Θα ήθελα να προσθέσω κάποιες σκέψεις γι' αυτή την ερώτηση. Η πρώτη σκέψη αφορά στον τρόπο που λειτουργεί ο εγκέφαλος. Ο τρόπος που λειτουργούν οι μηχανισμοί του εγκεφάλου μπορεί να αλλάξει, περίπου στο διάστημα που θα δούμε μία καθυστέρηση ή μία απουσία λόγου ή απόσυρση λόγου. Έτσι τον πρώτο χρόνο της ζωής, ο ακουστικός φλοιός στον εγκέφαλο μπορεί να επεξεργάζεται τμήματα από αυτό που ονομάζουμε πλαίσιο του λόγου και το παιδί μπορεί να επαναλάβει αυτές τις λέξεις. Και όταν χρησιμοποιείται πιο σύνθετη και συμβολική γλώσσα στα δύο χρόνια περίπου, το παιδί εγκαταλείπει το λόγο. Έτσι, διαφορετικά μέρη του εγκεφάλου εμπλέκονται σε αυτό. Σε ένα επόμενο στάδιο, όταν το επόμενο μέρος αρχίζει να λειτουργεί, βλέπουμε την εγκατάλειψη του λόγου, γιατί η γλώσσα δεν έχει πια νόημα για το παιδί.

Το δεύτερο που θα ήθελα να πω είναι ότι ο αυτισμός είναι μία κοινωνική διαταραχή. Οι πτυχές της γλώσσας που είναι διαταραγμένες είναι πρωταρχικά οι επικοινωνιακές πλευρές. Το να μάθει τη γλώσσα καθαυτή είναι το πρόβλημα σε όλο το φάσμα του αυτισμού. Και όταν μιλάμε για την κοινωνική κατανόηση ως την πρωταρχική διαταραγμένη περιοχή του αυτισμού, τότε πρέπει να μιλήσει κανείς για την κατανόηση του εαυτού και την κατανόηση των άλλων. Αν η κατανόηση του εαυτού είναι διαταραγμένη όπως και η κατανόηση των άλλων γύρω του, τότε δεν μπορεί να κατανοήσει την ανάγκη να επικοινωνήσει με τους ανθρώπους. Χρειάζεται να μοιραστούν συναισθηματικές καταστάσεις, πώς εσύ νιώθεις με κάποιον άλλο. Εξετάζεις διαφορετικές πλευρές του

κόσμου και δεν βρίσκεις ισοδυναμία ανάμεσα στις σκέψεις και τις χειρονομίες των ανθρώπων και τα συναισθήματα που εσύ βιώνεις εκείνη τη στιγμή. Η συσχέτιση με την ανάπτυξη θα ευθυγραμμιστεί με την εγκατάλειψη του λόγου περίπου στα δύο χρόνια.

Ιωάννης Τσιούρης: Θα ήθελα να πω στο άτομο που έκανε αυτή την ερώτηση "Σας παρακαλώ μην μας κάνετε αυτή την ερώτηση". Και βλέπετε ότι όλοι προσπαθούμε να εξηγήσουμε επειδή δεν ξέρουμε ακριβώς. Δεν ξέρουμε τι γίνεται και σταματάει. Είναι σαν ένα αυτοκίνητο που παίρνει φόρα να ανεβεί επάνω και αρχίζει να πάει πίσω και δεν ξέρουμε τι είναι. Είναι το δυναμό, δεν έχει βενζίνη, τι συμβαίνει, δεν ξέρουμε ακόμη.

Ερώτηση 9η: Πώς οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές μπορεί να βοηθήσουν παιδιά με αυτισμό είτε αυτά επικοινωνούν λεκτικά είτε όχι;

Σοφία Μαυροπούλου: Αυτή είναι μια εξαιρετικά ενδιαφέρουσα περιοχή στην εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό γιατί οι έρευνες μέχρι τώρα έχουν δείξει ότι τα παιδιά με αυτισμό ανταποκρίνονται πολύ καλά στα ερεθίσματα που δέχονται μέσω του υπολογιστή. Οι έρευνες αυτές αφορούν κύρια στη διδασκαλία κατανόησης λεξιλογίου και λιγότερο στη διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων. Γνωρίζουμε ότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν μεγάλη ανάγκη να δουλεύουν μόνα τους. Επιπλέον, τα προγράμματα των υπολογιστών προσφέρουν άμεση ανατροφοδότηση, χωρίς να παρεμβάλλεται η διαπροσωπική επαφή με το δάσκαλο. Ακόμη, η χρήση των υπολογιστών παρουσιάζει και ερευνητικό ενδιαφέρον. Το ερώτημα είναι πόσο η παρουσία του δασκάλου από τη μια και το εργαλείο του υπολογιστή από την άλλη, μπορούν να βοηθήσουν ένα παιδί με αυτισμό να μάθει ορισμένα πράγματα πιο γρήγορα. Τα περιορισμένα ερευνητικά αποτελέσματα είναι θετικά. Συνεπώς, πρόκειται για έναν τομέα της εκπαίδευσης παιδιών με αυτισμό που έχει μέλλον.

Παντελής Πρώιος: Θα ήθελα να αναφέρω το παράδειγμα ενός παιδιού το οποίο λειτουργούσε με τον υπολογιστή αλλά όχι σε λεκτικό ή επικοινωνιακό επίπεδο. Αυτό το ανακαλύψαμε τυχαία στα 8 του χρόνια, επειδή είχε μεγάλη μανία με τα σήματα των τηλεοράσεων, π.χ. το MEGA ή το ANT1. Αρχισε να βρίσκει τρόπους για να γεμίζει την οθόνη με αυτά τα σήματα. Αφού το κατάλαβε αυτό, έβρισκε ένα σωρό άλλα πράγματα. Προσπαθήσαμε να του διδάξουμε λέξεις, λόγια, επικοινωνία, αλλά ήταν αδύνατον. Μπορούσε να κάνει ένα σωρό πράγματα τα οποία εμείς δεν μπορούσαμε να παρακολουθήσουμε.

Σοφία Μαυροπούλου: Ήθελα να τονίσω εδώ ότι οι υπολογιστές μπορούν να χρησιμοποιηθούν με δύο τρόπους. Είτε ως ενίσχυση δηλαδή ως δραστηριότητα την οποία προτιμά να κάνει αφού κάνει κάποια άλλη, η οποία δεν του αρέσει ιδιαίτερα είτε ως διδακτικό εργαλείο. Αλλά όλο αυτό πρέπει να είναι δομημένο δηλαδή να είναι συγκεκριμένος ο χώρος, συγκεκριμένα τα προγράμματα, το παιδί να γνωρίζει να προβλέπει, να είναι εξοικειωμένο με το υλικό. Πρόσφατα είχα τη χαρά να δουλέψω με ένα παιδί με Asperger όπου παρουσιάσαμε δύο κοινωνικές ιστορίες χρησιμοποιώντας τον υπολογιστή και επειδή η κοινωνική ιστορία παρουσιαζόταν όχι μέσα από έναν ενήλικα αλλά μέσα από ένα άλλο μέσο και το παιδί ήταν ήδη εξοικειωμένο με τον υπολογιστή, χρησιμοποιώντας το με το δάσκαλό του, το παιδί ανταποκρίθηκε πάρα

πολύ καλά δηλαδή ξαφνικά ήταν αυτό το στάδιο που είχε περιγράψει ο κος Sherratt χθες. Είχε αυτή τη συναισθηματική έξαρση, δηλαδή ήθελε να διαβάσει την ιστορία επειδή μπορούσε να διαβάσει και είχαμε βάλει και εικόνες και άρχισε να ενδιαφέρεται για το περιεχόμενο της ιστορίας που αναρωτιέμαι πραγματικά αν θα έδειχνε το ίδιο ενδιαφέρον αν η εργασία παρουσιαζόταν απλώς σε ένα γραπτό κείμενο. Και αυτό νομίζω είναι μια πρόκληση για τους εκπαιδευτικούς γιατί ένας υπολογιστής υπάρχει σε κάθε σχολείο.

Παντελής Πρώιος: Το ενδιαφέρον στο παράδειγμα το δικό μου ήταν ότι κατά κάποιο τρόπο έπιασε τη λογική του κομπιούτερ χωρίς να του την διδάξει κανένας. Ο καθένας από μας δεν είναι εύκολο να καταλάβει τη λογική του κομπιούτερ χωρίς κάποιον να του το δείξει. Αυτός μπήκε από μόνος του, γιατί εγώ προσωπικά δεν ήξερα πολλά πράγματα. Η μητέρα του και ο πατέρας του είναι ψαράδες, δηλαδή είναι άνθρωποι από ένα νησί, δεν είχαν ιδέα από κομπιούτερ, μπήκε μέσα εκεί και του "άλλαξε τα φώτα".

David Sherratt: Θα ήθελα να πω κάποιες σκέψεις για να συνεχίσω αυτά που είπε η κ. Μαυροπούλου για τη διδασκαλία και χρήση των υπολογιστών. Ένα από αυτά είναι η εργασία που έχει κάνει μία ερευνήτρια στο Λονδίνο. Αφορά στη χρήση των υπολογιστών για να διδαχθεί η δημιουργικότητα. Η δημιουργικότητα είναι μία βασική διαταραχή στον αυτισμό. Οι νέοι με σύνδρομο Asperger χρησιμοποιούν το μέσο που βρίσκουν πιο ελκυστικό και δεν έχει κοινωνικές απαιτήσεις από αυτούς για να αναπτύξουν κινούμενα σχέδια με δημιουργικό τρόπο. Το δεύτερο που χρησιμοποιώ στο σχολείο που είμαι, είναι να χρησιμοποιώ κινούμενα σχέδια για να διδάξω συναισθήματα και κάποια κοινωνική κατανόηση. Έχουμε ήρωες κινουμένων σχεδίων στην οδόνη και κάνουν ερωτήσεις όπως "σου αρέσει το παγωτό;" "Μου αρέσει το παγωτό", "αυτό είναι το αγαπημένο μου" "ποιο είναι το δικό σου αγαπημένο;". Και είναι ένα εργαλείο που μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι εκπαιδευτικοί.

Το τρίτο είναι ότι χρησιμοποιούμε μία βιντεοκάμερα (όπως αυτή εδώ) και μπορούμε να την τοποθετήσουμε μέσα ή έξω από την τάξη. Έχω συνδέσει την κάμερα με τον υπολογιστή και μετά με έναν προβολέα στην τάξη και έτσι αμέσως μπορούμε να εξωτερικεύσουμε αυτό που τα παιδιά βιώνουν, να το ονομάσουμε και να αναπτύξουμε το λόγο και την εμπειρία "Κοίτα, τι κάνει αυτός εδώ; Μπορείς να θυμηθείς τι είπε;".

Το τέταρτο παράδειγμα είναι ένα πρόγραμμα υπολογιστών, που μπορώ να δείξω σε όποιον ενδιαφέρεται. Το έχω φέρει μαζί μου στο φορητό μου υπολογιστή από το Πανεπιστήμιο του Cambridge στη Μ. Βρετανία. Και αυτό είναι για τη διδασκαλία συναισθημάτων με το να κοιτάζει τα πρόσωπα και να ακούει τις φωνές. Χρησιμοποιεί βίντεο πολλών ηθοποιών, που δείχνουν θυμωμένοι, ζηλεύουν και είναι στοργικοί. Έτσι μπορείς να "χτίσεις" πρότυπα. Δηλαδή, έτσι δείχνει το πρόσωπο κάποιου όταν είναι θυμωμένος, όταν κάποιος προσπαθεί να σε εξαπατήσει. Και μετά λέει "Άκου πώς ακούγονται. Μπορείς να ταιριάξεις αυτό το πρόσωπο με ένα άλλο; Αυτή τη γυναίκα και αυτόν τον άνδρα. Είναι ίδιοι ή διαφέρουν;". Και έτσι αναπτύσσεται μία γνωστική κατανόηση των ανθρωπινων συναισθημάτων και οι άνθρωποι μπορούν να το μάθουν αυτό όλο και πιο γρήγορα.

Ira L. Cohen: Η Ami Klin στο Πανεπιστήμιο Yale εξετάζει επίσης τις κινήσεις

των ματιών σε παιδιά που βλέπουν αυτά τα πρόσωπα. Και αυτό που γνωρίζουμε είναι ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν την τάση να προσηλώνουν το βλέμμα τους πάνω από τη μύτη. Δεν σε κοιτούν στα μάτια, προσηλώνονται στο χαμηλότερο τμήμα του προσώπου. Αυτό εφαρμόζεται όταν χρησιμοποιείται η συσκευή για την οφθαλμοκίνηση, για να είμαστε βέβαιοι ότι το παιδί παρακολουθεί τα σχετικά σημεία σε μία κατάσταση.

Όσον αφορά στο μέλλον της χρήσης των υπολογιστών, αν μπορείτε να συνεργαστείτε με τα Τμήματα Πληροφορικής των Πανεπιστημίων, θα μπορούσατε να αναπτύξετε ένα εικονικό κοινωνικό περιβάλλον. Το πλεονέκτημα αυτής της κατάστασης είναι ότι θα είχαμε τη δυνατότητα να το επαναλαμβάνουμε, για να μπορούν τα παιδιά να εξασκήσουν συμπεριφορές μέσα σε ένα ίδιο πλαίσιο.

Και τέλος θα έπρεπε να αναφέρουμε τους κινδύνους που σχετίζονται με τη χρήση των υπολογιστών και την υπερ-ερμηνεία των αντιδράσεων των παιδιών. Και εδώ θέλω να αναφερθώ στη Διευκολυνόμενη Επικοινωνία (Facilitated Communication). Η ιδέα είναι ότι κρατώντας το χέρι του παιδιού και βάζοντας το χέρι του παιδιού πάνω στο πληκτρολόγιο ενός υπολογιστή, τότε το παιδί που δεν είχε λόγο, ξαφνικά γράφει ποίηση. Έχουν γίνει πολλές έρευνες τελευταία που μελετούν αν έχουμε επικοινωνία του παιδιού ή πραγματικά έχουμε επικοινωνία από το δάσκαλο ο οποίος προσπαθεί να το διευκολύνει. Επομένως, υπάρχουν πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα από τη χρήση αυτής της τεχνολογίας. Στην τελευταία περίπτωση, η επικοινωνία μέσω του δασκάλου είναι ιδιαίτερα επικίνδυνη, γιατί τουλάχιστον στην Αμερική (δεν ξέρω τι γίνεται στο Ηνωμένο Βασίλειο και άλλες χώρες) έχουν γίνει και πολλές καταγγελίες για σεξουαλική κακοποίηση των παιδιών και είχαμε πολλά διαζύγια ακριβώς γιατί υπήρχαν παρερμηνείες των συμπεριφορών των παιδιών. Ας δούμε λοιπόν και τα θετικά και τα αρνητικά της χρήσης τέτοιων μέσων.

Χρήστος Αλεξίου: Μια πληροφορία θέλω να δώσω γι' αυτό. Έχει γίνει ένα πρόγραμμα στην Ισπανία, ερευνητικό πρόγραμμα, με συνεργασία της Rita Jordan, που μερικά χρόνια πριν είχε βάλει αυτόν τον προβληματισμό σε ένα κείμενο που είχε γράψει και δημοσιεύτηκε σε ένα βιβλίο. Αλλά και εδώ στην Ελλάδα, το Τμήμα Πληροφορικής του Πανεπιστημίου Αθηνών σε συνεργασία με τον κο Γιώργο Καραντάνο έχουν κάνει ένα πρόγραμμα που ήδη το έχουν δείξει. Ήταν λίγα τα χρήματα. Τώρα ξέρω επίσης ότι δίνονται περισσότερα χρήματα γι' αυτό στο Τμήμα Πληροφορικής πάλι σε συνεργασία με τον Γιώργο Καραντάνο αλλά και όχι μόνο το τμήμα Πληροφορικής του Πανεπιστημίου, μέχρι να το δώσει το Γ' Κοιν. Πλαίσιο. Ευχαριστώ.

Ερώτηση 10η: Ποιες είναι οι μορφές επιληψίας που παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό; Σε ποιες ηλικίες είναι δυνατόν να εμφανιστεί επιληψία; Εάν ένα παιδί βγάζει τα ρούχα του θεωρείται επιληπτικό επεισόδιο; Τελικά βοηθάει η χορήγηση αγχολυτικών για την αντιμετώπιση επιληπτικών κρίσεων σε άτομα με αυτισμό;

Βένος Μαυρέας: Η επιληψία βέβαια δεν διαφέρει είτε είναι σε αυτιστικά είτε σε μη αυτιστικά άτομα. Έχουν παρατηρηθεί και οι κλασικές επιληπτικές κρίσεις (grand-mal και petit mal). Αλλά νομίζω ότι κλασικά δεν βλέπω καμία διαφορά

στον τρόπο της επιληψίας. Η ηλικία συνήθως που παρουσιάζεται φαίνεται ότι είναι γύρω στη εφηβεία. Υπάρχει μια αύξηση της παρουσίας επιληπτικών κρίσεων. Αλλά τώρα όσον αφορά το να βγάζει ένα παιδί τα ρούχα του αν αυτό είναι ένδειξη επιληψίας, θα έψαχνα για πολλά άλλα πράγματα εκτός από την επιληψία. Το να μην δέχεται τα ρούχα του ή το να είναι ανήσυχος, το έχω δει και αυτό. Ένας συνάδελφος είχε πει ότι αυτή η φοβερή ανησυχία, το παιδί για ώρες δεν καθόταν κάτω, ήταν επιληπτικό ισοδύναμο. Τελικά ήταν από τις υψηλές δόσεις των νευροληπτικών. Δηλαδή υπήρχε μια άλλη αιτία -ότι το παιδί έπαιρνε πολύ μεγάλες δόσεις νευροληπτικών και το παιδί δεν μπορούσε να κάτσει, είχε ακαθισία. Θα έψαχνα λοιπόν γι' άλλα, να αποκλείσω κάθε αίτιο και δεν θα το θεωρούσα πιθανή επιληπτική κρίση. Δεν ξέρω αν άλλοι συνάδελφοι έχουν άλλη άποψη.

Ιωάννης Τσιούρης: Απλώς ήθελα να παρατηρήσω ότι όταν βλέπετε ένα παιδί να βγάζει τα ρούχα του, κοιτάτε στα εσώρουχα και στα πουκάμισα και βγάλτε τις ετικέτες. Έχουν τρομερή ευαισθησία τα αυτιστικά παιδιά στα πλαστικά και στα συνθετικά. Βγάλτε τους αριθμούς. Και πολλές φορές αυτή είναι η αιτία και λύνεται όταν βγάζουμε τις ετικέτες ή όταν αλλάζουμε την υφή του ρούχου. Δέχονται πιο καλά ρούχα βαμβακερά παρά άλλα συνθετικά ρούχα. Πολλές φορές με τις κάλτσες το ίδιο, βγάζουν τα παπούτσια τους, γιατί ζεσταίνονται τα πόδια τους με πλαστικές κάλτσες.

Ερώτηση 11η: Υπάρχει περίπτωση με την έγκαιρη και την κατάλληλη εκπαίδευση το άτομο με αυτισμό να προσεγγίσει τα φυσιολογικά επίπεδα;

Ira L. Cohen: Η απάντηση είναι ναι. Είναι δυνατόν. Και το έχω δει να συμβαίνει σε πολλές περιπτώσεις. Ένας από τους γονείς που γνωρίζουμε με το ψευδώνυμο Catherine Maurice περιέγραψε τις εμπειρίες της. Μάλιστα επικοινωνήσαμε μαζί μας πριν μερικές εβδομάδες και μας είπε ότι η κόρη της πια πηγαίνει στο Γυμνάσιο, είναι πολύ καλή μαθήτρια, έχει φίλους και μάλιστα συμμετέχει και σε εθελοντική εργασία στην πόλη της αυτό το καλοκαίρι. Ο γιος της είναι στην ομάδα ποδοσφαίρου στο Γυμνάσιο, έχει και αυτός φίλους και οι δάσκαλοί του τον λατρεύουν. Και τα δυο παιδιά λοιπόν τα πάνε μια χαρά, και τα δυο παιδιά συμμετείχαν σε εντατική παρέμβαση. Έχω δει ανάλογα περιστατικά αλλά σύμφωνα με την εμπειρία μου, δεν είναι συνηθισμένο. Και το σημαντικό ερώτημα είναι γιατί αυτά τα παιδιά ανταποκρίθηκαν τόσο καλά, ενώ άλλα στα οποία έγιναν εξίσου σημαντικές παρεμβάσεις δεν ανταποκρίθηκαν με τον ίδιο τρόπο. Δεν μπορούμε να απαντήσουμε αυτό το ερώτημα αυτήν τη στιγμή.

David Sherratt: Η πρόοδος ορισμένων αυτιστικών παιδιών μπορεί να επιτευχθεί μέσα από ένα τεράστιο φάσμα προσεγγίσεων και στρατηγικών. Υπάρχουν αρκετά παιδιά τα οποία έχουν κάνει αξιοθαύμαστη πρόοδο ξεκινώντας σε ηλικία 3 ετών χωρίς καθόλου λόγο, να χτυπούν τα κεφάλια τους στον τοίχο και πολύ γρήγορα έκαναν τεράστια πρόοδο στην ηλικία των 5-6 χρόνων και εξακολουθούν και τώρα να σημειώνουν πρόοδο, είναι ικανοί να βρουν δουλειά, έχουν κάποια κοινωνική ζωή.

Εγώ διατηρώ αμφιβολίες πάντως για όσους συμμετέχουν σε τέτοιου είδους παρεμβάσεις, κατά πόσο είναι φυσιολογικοί στη συνέχεια ή όχι. Κατά τη γνώμη μου, όλοι αυτοί πάσχουν από σύνδρομο Asperger και μάλιστα ελαφριάς μορ-

φής. Δεν είναι δυνατόν να αλλάξεις αυτό που είσαι εν γένει, μπορείς όμως να μάθεις να είσαι αποτελεσματικός, να μάθεις να σκέφτεσαι με αποτελεσματικό τρόπο και να συμπεριφέρεσαι με έναν κοινωνικά αποδεκτό τρόπο. Όλα αυτά είναι θαυμάσια αλλά το σημαντικότερο ερώτημα είναι πώς διδάσκουμε το κάθε παιδί αξιοποιώντας τη συγκεκριμένη εμπειρία αντί να αναζητούμε το θαύμα. Σήμερα τα παιδιά χρειάζονται εκπαίδευση παρά να αναζητούμε κάτι το οποίο μπορεί να μην βρούμε ποτέ.

Ερώτηση 12η: Μπορεί ο γονιός να χρησιμοποιεί τιμωρία όπως μάλωμα, ξυλιά στο χέρι όταν το παιδί με αυτισμό κάνει ζημιές, με τον ίδιο τρόπο όπως ένα φυσιολογικό παιδί;

Βάγια Παπαγεωργίου: Η ερώτηση είναι σχετικά με την επίδραση της τιμωρίας. Η δική μου άποψη είναι ότι είναι δύσκολο να μάθει από την εμπειρία το παιδί με αυτισμό, είναι δύσκολο να γενικεύσει ακόμη και αν το χτυπήσετε. Χαρακτηριστικό του αυτισμού είναι η δυσκολία γενίκευσης από το ένα πλαίσιο στο άλλο. Ακόμη και αν μάθει ότι αυτή η συγκεκριμένη συμπεριφορά δεν επιτρέπεται, μπορεί να αναπαράγει την ίδια συμπεριφορά σε κάποιο άλλο πλαίσιο με διαφορετικές συνθήκες.

Η τιμωρία, αν υπάρχουν άλλα στοιχεία της τιμωρίας τα οποία θα μπορούσαν να επιδράσουν θετικά - ίσως αυτά κατά τη δική μου άποψη θα ήταν ο σταθερός τόνος, η φωνή, το ξάφνιασμα, όλα αυτά τα στοιχεία τα οποία μπορούν να προκαλέσουν τη συμπεριφορά, να έχουν αποτέλεσμα θετικό, παρά το ότι το παιδί θα μάθει ότι αυτό δεν επιτρέπεται ή επιτρέπεται. Αυτό είναι ιδιαίτερα δύσκολο, υπάρχει δυσκολία γενίκευσης, υπάρχει αυτή η δυσκολία του να βιώσει μέσα από την εμπειρία και βέβαια αυτό εξαρτάται πάλι από το επίπεδο του κάθε παιδιού. Φαντάζομαι ότι εδώ πρέπει να μιλάμε εξατομικευμένα πάλι, σε ποιο επίπεδο μιλάμε μέσα στο φάσμα, τι είδους, ποια είναι η σοβαρότητα της διαταραχής, ποιες είναι οι γνωστικές δεξιότητες, όλοι αυτοί οι παράγοντες παίζουν ρόλο.

Ιωάννης Τσιούρης: Θα ήθελα να πω, όπως σε όλα τα πράγματα, είναι το ταίριασμα. Το ταίριασμα του θεραπευτή με το παιδί, το ταίριασμα της μάνας με το παιδί. Μία μάνα που μπορεί να είναι τέλεια μάνα για ένα παιδί με ειδικό ταμπεραμέντο, μπορεί να είναι πολύ δύσκολη μάνα για το άλλο παιδί που έχει διαφορετικό ταμπεραμέντο. Έχω δει παιδιά με αυτισμό που είναι αγχώδη και ανάλογα με το ποιος το φέρνει στην κλινική, στο ιατρείο συμπεριφέρονται διαφορετικά, αντιδρούν στο άτομο που είναι μαζί τους. Και έχω δει παιδιά που είναι επιθετικά. Αυτά τα παιδιά άμα έχουν κάποιον που είναι πολύ ήσυχος μαζί τους, κάνουν ό,τι θέλουν. Αν είναι κάποιος συνοδός που ξέρουν ότι δεν μπορούν να τον "φέρουν βόλτα" και ξέρουν τη δύναμή του, ηρεμούν. Αυτό είναι το ταίριασμα. Όπως σας έλεγα με τα φάρμακα και με τα ψυχιατρικά προβλήματα, παντού είναι ταίριασμα. Και πιο πριν μιλούσε η γιατρός Παπαγεωργίου για το ταίριασμα των επαγγελματιών με τους γονείς. Είναι γονείς που θέλουν να μάθουν τα πάντα, όπως και άρρωστοι που θέλουν να μάθουν τα πάντα. Είναι γονείς που δεν θέλουν να μάθουν τίποτα και τα αφήνουν στους γιατρούς και άλλοι είναι ανάμεσα, παντού είναι ταίριασμα.

David Sherratt: Θέλω να προσθέσω κι εγώ κάτι: την ανάγκη για καλή διδα-



σκαλία με ευαισθησία από τους γονείς, τους δασκάλους, τους ψυχολόγους. Όμως αυτό που πρέπει να αναγνωρίζουμε είναι ότι η τιμωρία ή το να λέμε "όχι" στα παιδιά με αυτισμό είναι για μερικά παιδιά μια μορφή κοινωνικής ενίσχυσης που δεν θα την ήθελαν (θα είχαν αποστροφή). Αυτό που εμείς νομίζουμε ότι είναι μία μορφή θετικής ενίσχυσης για το ένα παιδί μπορεί να είναι αποστροφικό για ένα άλλο παιδί, και ενδεχομένως να τα τρομοκρατήσει ή να τα κάνει να μην θέλουν να συνεχίσουν. Υπάρχουν άλλα πράγματα τα οποία ενδεχομένως να θεωρούμε ότι δεν πρέπει να κάνουμε στα άλλα παιδιά και όμως να είναι ελκυστικά για τα παιδιά με αυτισμό. Αυτά όμως θα τα δούμε αν παρακολουθούμε, αν γνωρίσουμε το παιδί, αν του αφιερώσουμε χρόνο. Πρέπει να γνωρίζεις το παιδί για να γνωρίζεις πώς θα το κάνεις.

Παντελής Πρώιος: Ένα παράδειγμα ενός παιδιού που ήρθε στο οικοτροφείο μας στη Ζίτσα πριν από ενάμιση χρόνο. Ένα παιδί 33 ετών, 90 κιλών, ένα θηρίο δηλαδή. Όταν ήρθε με τον πατέρα του, έμεινε και ο πατέρας του μέσα, από το φόβο ότι μπορούσε να μας εξολοθρευσει, όχι απλώς να μας χτυπήσει. Και ο πατέρας είχε συνηθίσει να επεμβαίνει στο παιδί, επειδή έμεναν σε ένα κτήριο με 17 διαμερίσματα. Τα βράδια αυτό το παιδί ξυπνούσε 3, 4 η ώρα και έβγαζε τόσο δυνατές στριγκλιές που σου πάγωνε το αίμα. Οπότε ο πατέρας είχε μόνο τρόπο να τον έχει κλεισμένο σε ένα δωμάτιο μαζί του απομονωμένο. Να έχει ένα γκλοπ και μόλις άρχισε να βάζει τη φωνή να τον χτυπάει και ταυτόχρονα να κλαίει γιατί ήξερε ότι δεν είχε άλλο τρόπο. Δοκίμασε φάρμακα, δοκίμασε τα πάντα, δεν μπορούσε τίποτα. Όταν ήρθε λοιπόν σε μας, είχε γίνει φαίνεται μέρος της συμπεριφοράς η τιμωρία. Ήταν μαζί. Και όταν έβαζε τις φωνές εγώ κρατούσα τον πατέρα ο οποίος ήταν έτοιμος να ορμήσει να πάει να κάνει αυτό που έπρεπε. Και του λέμε "όχι θα μείνεις εδώ" και αυτό κράτησε περίπου 6 μήνες, αυτή η τιθάσευση.

Και τι έκανε το παιδί; Όταν ήταν απομονωμένο στο δωμάτιό του και έβαζε τις φωνές και δεν έτρεχε κάποιος να τον αρπάξει, να τον χτυπήσει, κατέβαινε κάτω, κοιτούσε τον πατέρα του στα μάτια και έβαζε εκείνη τη φωνή σαν ένα μωρό που κλαίει αλλά τόσο δυνατά και γοερά που ήταν μια πρόκληση καθαρή. Όταν πέρασε το εξάμηνο και σταματήσαμε την επέμβαση με το χτύπημα, ο πατέρας του τελικά έφυγε γιατί ήρθε στα καλά του το παιδί. Ως δια μαγείας το παιδί σταμάτησε, δηλαδή πρώτα είχαμε περιστατικά 3-4 φορές την ημέρα, τώρα μπορεί να περάσει ένας μήνας για να βάλει μια φωνή και ξέρει ότι μπορεί να το κάνει αλλά έξω, όχι μέσα. Επομένως εγώ είχα συνδέσει τη συμπεριφορά του με την τιμωρία. Επομένως, για μένα απαγορεύεται η τιμωρία γιατί δεν την ξεχωρίζει το παιδί, δεν είναι έγκλημα και τιμωρία. Είναι συνέχεια της συμπεριφοράς.

Χρήστος Αλεξίου: Θα ήθελα να αναφερθώ σε μία μητέρα αυτιστικού παιδιού, μέλος της Εταιρείας που έχει μεγάλα προβλήματα συμπεριφοράς και το είχαν πάει κάποτε στο Δαφνί και εκεί δένανε το παιδί με το ένα χέρι στο κρεβάτι. Γυρίζοντας στο σπίτι το ίδιο το παιδί ζητούσε να το παίρνουν και να το δένουνε στο κρεβάτι του στο σπίτι. Είναι πάρα πολύ σημαντικό ότι το παιδί με αυτισμό δεν μπορεί να κατανοήσει την τιμωρία αυτού του είδους. Πέραν του ότι μπορεί να μάθει αυτό που του κάνεις εσύ, να το κάνει σε έναν άλλον.

Ira L. Cohen: Ο αυτισμός κάποιες φορές συνυπάρχει με το σύνδρομο

Tourette ή διαταραχή των τικ. Η διαφοροδιάγνωση μας δίνει τη δυνατότητα να καταλάβουμε ότι τέτοιου είδους εκδηλώσεις, όπως το να αρπάζεις κάτι, το να ουρλιάζεις δεν είναι τικ. Αν αρχίσουμε να το τιμωρούμε αυτό, μπορεί να προκαλέσουμε περισσότερα προβλήματα.

David Sherratt: Θα ήθελα να κάνω ένα τελευταίο σχόλιο, αν μου επιτρέψετε στην ιστορία που μας είπατε. Η καθηγήτρια Anna Vambeceronis από την Ολλανδία δούλεψε με ένα 30χρονο άντρα σαν αυτόν τον οποίο μας περιγράψατε. Είδατε στο video τον άντρα, ο οποίος επιτίδονταν σε οποιονδήποτε έμπαινε στο δωμάτιό του. Έμεινε σε ένα απλό δωμάτιο χωρίς καθόλου διακόσμηση, τα έσπαγε όλα, δεν είχε παράθυρα γιατί τα κατέστρεφε, μόνο το κρεβάτι του. Η καθηγήτρια Vambeceronis δούλεψε με τον άνδρα αυτό. Μπήκε στο δωμάτιο του, μόνη της, χωρίς συνοδεία άλλων εκπαιδευτών, παρότι της είπαν "μην μπείτε μέσα, θα σας επιτεθεί". Μπήκε μέσα, ήταν ήρεμη του έδειξε σεβασμό, κάθισε κάτω και απλώς έμεινε ώρα μαζί του. Του αφιέρωσε ώρα, πολύ ώρα μέχρι που την δέχθηκε και σταδιακά μέσα σε διάστημα 2-3 ετών δημιούργησε μια σχέση μαζί του, μια σχέση εμπιστοσύνης. Την εμπιστευόταν τόσο που τελικά βγήκε από το δωμάτιό του, στην αυλή του νοσοκομείου και 3 χρόνια αργότερα συμμετείχε και σε δραστηριότητες στην κοινότητα, σε εξόδους στην πόλη. Συνυπήρχε με τους υπόλοιπους ανθρώπους χωρίς να τους επιτίθεται, χωρίς να αισθάνεται άγχος. Αυτή η ραγδαία αλλαγή πραγματοποιήθηκε χωρίς τιμωρία, μόνο με σεβασμό και χρόνο.

**Ερώτηση 1 3η:** Κύριε Μαυρέα μπορείτε να μας πείτε για τη σεξουαλική αγωγή σε άτομα με αυτισμό;

Βένος Μαυρέας: Νομίζω ότι αυτό είναι μια ολόκληρη διάλεξη. Αυτό που μπορώ να πω όμως είναι ότι τα αυτιστικά άτομα μπορούν να μάθουν κάποιους κανόνες -αυτό τόνισα στην ομιλία μου. Δηλαδή κάποιους κανόνες σεξουαλικής συμπεριφοράς, ούτως ώστε να μην υπάρχουν στιγμές, οι οποίες δεν είναι κοινωνικά αποδεκτές. Νομίζω ότι υπάρχουν τεχνικές - και θα επικαλεστώ κάποιον πιο ειδικό σαν τον κο Πρώιο- τις οποίες μπορεί να διδάξει κανείς, ούτως ώστε να εκφράζεται οποιαδήποτε σεξουαλική συμπεριφορά με έναν τρόπο που να είναι αποδεκτός.

Παντελής Πρώιος: Ευχαρίστως. Θα πω γενικά πράγματα γιατί πάλι εδώ το κάθε παιδί είναι ειδική περίπτωση και πρέπει να μελετηθεί. Επειδή υπάρχουν και οι αρχές της οικογένειας. Για παράδειγμα, για να διδάξεις σε ένα παιδί να αυνανίζεται ή να μην αυνανίζεται. Αυτό είναι θέμα του πώς το δέχεται η οικογένεια και πώς μπορεί να το εφαρμόσει και ποιος ασχολείται με αυτό. Αντίθετα αν το απασχολείς με κινητικά, με μπάνιο, με κολύμβηση και με άλλα πράγματα βλέπεις ότι μπορείς να παρεκκλίνεις από αυτήν την συμπεριφορά. Επομένως, θα πρέπει να το κάνεις ανάλογα με το κάθε παιδί. Δεν υπάρχει ένας χρυσός κανόνας.

Χρήστος Αλεξίου: Θα ήθελα να αναφερθώ σε ένα γονιό, που ξέρω επίσης την ιστορία του. Πήγε το παιδί του σε οίκο ανοχής και έτσι το έμαθε αυτό. Και μετά το μέγα πρόβλημα που είχε ήταν ότι έπιανε οποιαδήποτε γυναίκα, γιατί δεν μπορούσε να καταλάβει. Να καταλάβουν οι γονείς ότι ο αυνανισμός είναι ένα από τα δυσκολότερα προβλήματα. Δεν είναι τίποτα που να βλάπτει

το παιδί ή να είναι κακό, αλλά το να πάει το παιδί του σε τέτοια εμπειρία είναι πάρα πολύ δύσκολο. Εγώ δε, είχα την εμπειρία με τον Δημήτρη στην Αγγλία όπου ψυχολόγος με κάποιες θεωρίες ήθελε να πάει τον Δημήτρη σε τέτοια εμπειρία και να αναγκάσει την οικογένεια να την πληρώνει. Ευτυχώς βρέθηκα στην Αγγλία τον απαγόρευσα να ξαναδεί τον Δημήτρη, τηλεφώνησα στον καθηγητή Rutter και μου είπε: "Χρήστο, έκανες πάρα πολύ καλά". Μάλιστα φρόντισα αυτός ο ψυχολόγος να μην ξανάπαι σε κανένα αυτιστικό παιδί στο Birmingham.

Ιωάννης Τσιούρης: Θα ήθελα να πω ότι όταν το άτομο με αυτισμό δεν ξέρει πώς να αυτοοικονομείται, πρέπει να το διδάχθει, γιατί πολλές φορές αυτοτραυματίζονται προσπαθώντας να ικανοποιηθούν. Αλλά πρέπει να παρακολουθήσουμε αν η αύξηση του αυνανισμού ή η επιδειξιμανία συμπίπτουν με αλλαγή φαρμάκων. Γιατί υπάρχουν μερικά φάρμακα όπως είναι το Clazotone, το Risperdal, το Ladoze και το Zolof που κάνουν το άτομο να αυνανίζεται πιο πολύ. Οπότε αυτό πρέπει να το προσέξετε. Το άλλο είναι όταν το δείτε ένα άτομο που δεν ενδιαφερόταν καθόλου, να έχει πολύ όρεξη και να πηγαίνει να πιάνει μέρη γυναικών ο άνδρας, ή ανδρών η γυναίκα και να μιλάει πιο πολύ από πιο πριν ή να θέλει να αυνανιστεί πιο πολύ. Τότε αυτή η μανιακή κατάσταση πρέπει να θεραπευτεί.

**Ερώτηση 14η:** Είναι δυνατή η αποτελεσματική βελτίωση μετά την ηλικία των 25; Ποια είναι η επαγγελματική πορεία των ατόμων με αυτισμό; Υπάρχουν αρνητικά δεδομένα σχετικά με την επαγγελματική τους αποκατάσταση;

Βένος Μαυρέας: Είναι δύο πράγματα τα οποία πρέπει να ξέρουμε. Πρώτον ότι πάρα πολλά άτομα σε ηλικία εφηβική και μετεφηβική, δηλαδή σε νεαρή ηλικία, δεν έχουν διαγνωστεί ποτέ και δεν έχουν γίνει σωστές θεραπευτικές προσεγγίσεις. Κατά συνέπεια, αξίζει να δούμε και το δυναμικό τους και οι δυνατότητές τους ίσως δεν έχουν ποτέ διερευνηθεί. Άρα αξίζει να προσπαθήσουμε. Εγώ πιστεύω ότι υπάρχει περιθώριο βελτίωσης και μέσα από τα προγράμματα τα οποία συζητιούνται εδώ. Επίσης πιστεύω ότι γενικότερα υπάρχει πάντα ένα δυναμικό βελτίωσης. Έχουμε δει σημαντική βελτίωση σε πάρα πολλές περιοχές λειτουργικότητας σε αυτιστικά άτομα, τα οποία είναι άνω των 18 μεταξύ 18 και 33 χρονών στη Ζίτσα.

Όσον αφορά στην επαγγελματική πορεία, φυσικά έχει να κάνει με τις νοητικές δυνατότητες του ατόμου. Όταν υπάρχει νοητική καθυστέρηση και όσο βαρύτερη είναι, τόσο πιο δύσκολα είναι τα πράγματα. Σε υψηλής λειτουργικότητας αυτιστικά άτομα έχουμε δει αρκετά άτομα να εργάζονται. Βέβαια οι συνθήκες και το τι δυνατότητες υπάρχουν για να βοηθηθούν αυτά τα άτομα παίζει ρόλο για να μπορούν να απασχοληθούν, δηλαδή σε ένα περιβάλλον που υπάρχουν δυνατότητες και υπάρχει βοήθεια, τότε αυξάνει το ποσοστό των απασχολημένων. Αυτό που βλέπω πάρα πολλές φορές είναι ότι παιδιά με υψηλή λειτουργικότητα, μάλλον ενήλικες με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό, εργάζονται πολύ καλά σε οικογενειακές επιχειρήσεις όπου υπάρχει περιβάλλον με καλή κατανόηση και υποστήριξη.

Κάτι να προσθέσω γιατί δεν απάντησα σε μια ερώτηση σχετικά με τα αγχολυτικά για την επιληψία. Τα αγχολυτικά δεν είναι φυσικά το βασικό φάρμακο

---

για την επιληψία, είναι υποδιεργετικά φάρμακα. Άρα θα πρέπει ένας νευρολόγος να έχει κάνει τη διάγνωση για την επιληψία και να δώσει τα κατάλληλα φάρμακα. Το αν θα προσθέσει και αγχολυτικό ή όχι, εξαρτάται από την κάθε περίπτωση.

Αλεξάνδρα Ρούσσου: Θα ήθελα να ευχαριστήσω πάρα πολύ αυτούς οι οποίοι έδωσαν τις ερωτήσεις, γιατί δώσανε την ευκαιρία στους ομιλητές να απαντήσουν. Όλη αυτή η διαδικασία ήταν πάρα πολύ ενδιαφέρουσα. Ευχαριστούμε πολύ και αυτούς που ρώτησαν και αυτούς που απάντησαν.