

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ 3ης ΗΜΕΡΑΣ ΣΥΜΠΟΣΙΟΥ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ - ΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ

Συντονιστής: Ιωάννης Τσιούρης  
Επιμέλεια: Στέργιος Νότας

ΕΡΩΤΗΣΗ 1η: Ποια είναι τα καλύτερα test νοημοσύνης;

I.L. Cohen: Το test νοημοσύνης που θα επιλέξεις για το αυτιστικό παιδί θα πρέπει να είναι συνάρτηση της ηλικίας του παιδιού και των δεξιοτήτων που έχει το παιδί για να κάνει το test. Υπάρχουν πολλά test νοημοσύνης και ανάλογα με το τι θέλει να διαπιστώσει κανείς, μπορεί να κάνει το ένα ή το άλλο. Γενικά τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά με διακυμάνσεις στις επιμέρους ικανότητες έχουν αυτό το οποίο περιγράφουν ως προφίλ κι αυτό βεβαίως συνάδει με τα συμπτώματα της διαταραχής. Τα παιδιά αυτά έχουν πολύ μεγάλες δυσκολίες στην κατανόηση του λόγου ή και εκφοράς λόγου. Γνωρίζουμε όμως ότι οι οπτικές ή χωρικές τους δεξιότητες είναι πάρα πολύ καλές, πλησιάζουν το μέσο όρο και πολλές φορές τον ξεπερνούν. Δεν ξέρω τι test κυκλοφορούν εδώ στην Ελλάδα που να είναι συγκρίσιμα μ' αυτά που έχω υπόψη μου, για να μεταφράζονται τα test στα Ελληνικά. Πάντως τα παραδοσιακά test όπως το τεστ ικανοτήτων του Wechsler δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούνται παρά μόνο αν το παιδί έχει υψηλή νοημοσύνη ή τουλάχιστον αυτό είναι αναμενόμενο. Γιατί τα τυποποιημένα test δεν είναι για παιδιά με χαμηλές ικανότητες. Το Test Νοημοσύνης Stanford Binnet ας πούμε εστιάζεται πολύ σε λεκτικές δεξιότητες. Ενώ υπάρχουν κάποια άλλα τα οποία επικεντρώνονται περισσότερο στις οπτικές και χωρικές ικανότητες. Υπήρχε το Test Leiter το οποίο αναθεωρήθηκε πρόσφατα. Εκεί δίνεται έμφαση στη μη λεκτική συμπεριφορά, στις μη λεκτικές δεξιότητες, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί στην εκδήλωση μη λεκτικών συμπεριφορών. Κι αυτό φαντάζομαι πρέπει να διερωτηθεί κανείς, ποιος είναι ο λόγος να κάνουμε αυτό το test, τι χρειαζόμαστε τις πληροφορίες και πώς θα τις αξιοποιήσουμε. Δεδομένου ότι αναμένουμε ένα αξιόπιστο δεδομένο μπορούμε να διαπιστώσουμε κάποιες τάσεις στο παιδί και να τις αξιοποιήσουμε, καθώς τις ενσωματώνουμε στο πρόγραμμά του, για να διορθώσουμε αδυναμίες. Αν όμως πρόκειται για ερευνητικό έργο, για μελέτη, θα μπορούσαμε επίσης να κάνουμε αυτά τα test πριν και μετά την εκπαίδευση και να μετρήσουμε διαφορές στη γνωστική λειτουργία. Υπάρχει βέβαια πάντα το θέμα της εμπειρίας, της πείρας. Θυμάμαι πριν από χρόνια, όταν πρωτοπήγα στο I.B.R είχα δώσει ένα wechsler σε ένα νεαρό αυτιστικό άνδρα 18 χρονών, την εποχή εκείνη αν θυμάμαι καλά, και καθώς του διάβαζα τις ερωτήσεις μου είπε: δεν το είπες αυτό σωστά, πρέπει να πεις αυτό κι αυτό. Και μετά μου είπε και την επόμενη ερώτηση που είχε το test νοημοσύνης. Σαφώς λοιπόν του το είχαν ξανακάνει πολλές φορές στο παρελθόν το συγκεκριμένο test και ήξερε τι έπρεπε να περιμένει. Και βεβαίως το προφίλ του ήταν το τυπι-

κό, το σύνθηδες. Εξαρτάται λοιπόν από το τι θέλουμε να μάθουμε. Αν θέλουμε να πάρουμε μια ιδέα για τις ικανότητες του ατόμου, μπορούμε να δούμε και τις μη λεκτικές πτυχές της λειτουργίας του. Αν θέλουμε να πάρουμε το προφίλ του, τότε πρέπει να κάνουμε ένα test το οποίο καλύπτει και τις λεκτικές και τις μη λεκτικές πτυχές και ελπίζω να έχω απαντήσει στην ερώτησή σας.

B. Newman: Όσον αφορά το θέμα αυτό, μια παρατήρηση: ο αυτισμός είναι αυτισμός και η νοητική υστέρηση ή οι μαθησιακές δυσκολίες είναι νοητική υστέρηση και μαθησιακές δυσκολίες. Μπορεί σε κάποιες περιπτώσεις να αλληλεπικαλύπτονται ή να έχουμε διπλή διάγνωση, αλλά αυτό δεν είναι απαραίτητο. Πολλοί υποθέτουν ότι υπάρχει εγγενής νοητική υστέρηση στα αυτιστικά άτομα, αλλά αυτό δεν συμβαίνει κατ' ανάγκη. Μπορεί κάποιος να έχει χαμηλή βαθμολογία σε διάφορες υπο-ομάδες του test νοημοσύνης, επειδή ακριβώς δυσκολεύεται να κατανοήσει προφορικές οδηγίες ή λόγω αδυναμίας να συμμορφωθεί με τις απαιτήσεις του test και όχι λόγω χαμηλής νοημοσύνης. Γνωρίζουμε ότι στη δεκαετία του '70 στις Η.Π.Α. αναπτύχθηκαν test τα οποία απευθύνονταν σε άλλες πληθυσμιακές ομάδες εκτός των λευκών μεσοαστών Αμερικανών. Για παράδειγμα, περιλάμβαναν ερωτήσεις που έπαιρναν υπόψη σημαντικά γεγονότα για μειονότητες.

Πρέπει να συνειδητοποιήσουμε ότι είναι άλλο πράγμα να μην έχεις επαφή ή εξοικείωση με κάποια πράγματα και άλλο πράγμα να έχεις νοητική υστέρηση. Η μητέρα μου για παράδειγμα ήταν μανιακή με τις δίαιτες. Θυμάμαι μία δίαιτα, την Μπέβεριλ Χιλς όπου μπορούσες να φας όσο ήθελες τη συγκεκριμένη μέρα αλλά ένα συγκεκριμένο είδος (ημέρα του μήλου, ημέρα της μπανάνας, ημέρα του δαμάσκηνου κ.λπ.). Μια μέρα ο πατέρας μου κι εγώ ανοίξαμε το βιβλίο (θα ήμουν γύρω στα 10), κοιτάω τον πατέρα μου, ο οποίος έχει ρώσικη καταγωγή και του λέω: "τι είναι το Γκουάνα Μπάνα, μπαμπά;", μου λέει: "Δεν ξέρω αλλά κατέβα στο μανάβη και πάρε ένα". Γύρισα τη μισή Ν. Υόρκη, ζητώντας Γκουάνα Μπάνα και οι περισσότεροι μου λέγανε: "Τι; Δεν υπάρχει τέτοιο πράγμα, λέγεται Γκουανάμπανα και είναι ένα τροπικό φρούτο που μοιάζει με χειροβομβίδα". Το ζήτημα είναι ότι εγώ δεν είχα ξαναδεί Γκουάναμπανα. Θα μπορούσαν να μου έχουν πει ότι είναι ένα αυτοκίνητο και να μου πούνε ορίστε, πάρτε ένα Γουανάμπανα και θα έλεγα, ευχαριστώ πολύ και θα το πήγαινα στη μαμά μου. Το θέμα δεν είναι η νοητική υστέρηση, αλλά ότι δεν είχα λάβει ποτέ τη συγκεκριμένη πληροφορία στο παρελθόν.

Αυτό που κάνουν μερικοί με τα test είναι ότι δίνουν και κάποιες κλίμακες βαθμολογίας. Έχουμε για παράδειγμα τις Vineland Adaptive Behavior Scales (Κλίμακες Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς), στις οποίες δεν δίνεται τόσο έμφαση στην άμεση εξέταση του ίδιου του παιδιού όσο στη συνέντευξη με τους γονείς και δασκάλους και στη συνέχεια συγκρίνεται η συμπεριφορά του παιδιού με κάποια τυποποιημένα για την ηλικία του πρότυπα. Μας δίνει τη δυνατότητα να δούμε κάποιες αδυναμίες και μας δίνει και μια συγκεκριμένη βαθμολογία. Έτσι λύνεται το πρόβλημα της αδυναμίας του παιδιού να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του test.

C. Shulman: Κατ' αρχάς υπάρχει ένα δαυμάσιο κεφάλαιο στο βιβλίο Διάγνωση και αξιολόγηση του αυτισμού, το οποίο κάνει μια επισκόπηση όλων των χρησιμοποιημένων ψυχολογικών test ή test νοημοσύνης, με τα υπέρ τους, τα κατά τους κ.λπ. για τα αυτιστικά άτομα. Θα το συνιστούσα ανεπιφύλακτα σε οποιονδήποτε διερωτάται αν το test το οποίο θέλει να χρησιμοποιήσει είναι το καταλληλότερο. Εκεί βλέπουμε τα θετικά και τα αρνητικά κάθε test. Πραγματικά το κεφάλαιο είναι άψογο. Δεύτερον: θα πρέπει να δείτε ποια είναι τα test τα οποία χρησιμοποιούνται εδώ. Εγώ πριν πάω στο Ισραήλ δεν χρησιμοποιούσα πολλά από τα test, τα οποία χρησιμοποιούνται εκεί. Πρέπει όμως κάποιος να χρησιμοποιεί αυτό το οποίο είναι στη διάθεσή του. Πρώτον γιατί είναι σταδισμένο για τον πληθυσμό και δεύτερον γιατί δεν έχει νόημα να χρησιμοποιεί ένα test, να κάνεις μια έκθεση και οι άλλοι που θα διαβάσουν την έκθεσή σου να μην καταλαβαίνουν περί τίνος πρόκειται. Το κάθε test έχει τη δική του αντίληψη για το τι ακριβώς μετράει και ελέγχει. Θα πρέπει οι άνθρωποι οι οποίοι ασχολούνται με την κατάρτιση των παιδιών να το γνωρίζουν για να αντλήσουν τα κατάλληλα συμπεράσματα. Επίσης θα πρέπει να αναγνωρίσουμε πέραν των όσων είπε ο κος Cohen ότι πρέπει να διερωτηθούμε γιατί κάνουμε τον έλεγχο και μάλιστα εγώ θα πρότεινα να χρησιμοποιήσουμε πληροφοριοδότες αν θέλετε να πάρουμε πληροφορίες από ανθρώπους, οι οποίοι γνωρίζουν καλά το παιδί εκτός του άμεσου ελέγχου για να έχουμε ποικιλία πληροφοριών από ποικιλία πηγών. Υπάρχουν και κάποιες βραχυπρόθεσμες ενέργειες, αν θέλετε, που θα σας δώσουν μια αρκετά ικανοποιητική εικόνα για το παιδί. Πέρα από το test Leiter το οποίο αναπτύχθηκε για κωφά παιδιά και δεν χρησιμοποιείται για γλωσσικές δεξιότητες, υπάρχει και το Raven το οποίο είναι εύκολο, είναι αποδεχτό να χρησιμοποιείται σε σχολικές αίθουσες. Είναι μια σελίδα, στο πάνω μέρος της σελίδας έχουμε ένα σχήμα απ' το οποίο λείπει ένα κομματάκι και στο κάτω μέρος της σελίδας έχουμε έξι κομματάκια απ' τα οποία το παιδί θα πρέπει να βρει ποια ταιριάζουν. Το παιδί θα πρέπει να δείξει ποιο είναι το κομμάτι που λείπει. Τα παιδιά μας δυσκολεύονται να δείξουν. Αν πάνε στον πίνακα αυτό, μπορούμε να κόψουμε επίσης τα κομματάκια και πέρα από το να τα δείξουν να τους ζητήσουμε να τα τοποθετήσουν και στη θέση τους. Είναι πολύ εύκολο πολύ γρήγορο test και η διαβάθμισή του είναι από το 0-35. Πάντως θα πρέπει εκ των προτέρων να έχουμε αποσαφηνίσει ποιος είναι ο στόχος μας και να φροντίσουμε να έχουμε ένα ευρύ φάσμα εργαλείων και πληροφοριών. Επίσης να διασφαλίσουμε ότι αυτοί στους οποίους απευθύνουμε την έκθεσή μας με τα test θα το καταλάβουν, θα καταλάβουν την έκθεσή μας.

D. Sherratt: Δεν είναι ο τομέας της ειδικότητάς μου. Τα test τα οποία χρησιμοποιώ είναι κυρίως το Leiter test, το οποίο μου φαίνεται καλό για αυτιστικά παιδιά είναι πολύ χρήσιμο, ιδίως η πρώτη έκδοση αλλά και οι μεταγενέστερες. Υπάρχουν επίσης και μικρότερα test τα οποία χρησιμοποιώ με βάση κάποιες κλίμακες, όπως αυτή του Shulman. Οι πληροφορίες τις οποίες αντλώ απ' όλα αυτά θεωρώ ότι είναι πολύ χρήσιμες.

I. Τσιούρης: Σας ευχαριστούμε. Έχουν φθάσει οι ερωτήσεις. Θα τις διαβάσω στα ελληνικά και στη συνέχεια μπορείτε να προσπαθήσετε να απαντήσετε γιατί οι ερωτήσεις είναι πολλές. Θα σας παρακαλούσα για σύντομες απαντήσεις.

ΕΡΩΤΗΣΗ 2η: Ποια είναι η διαφορά λοιπόν μεταξύ στερεοτυπίας, εμμονής και τελετουργίας;

I. L. Cohen: Διάκριση μεταξύ στερεοτυπίας, εμμονής και τελετουργίας είναι δύσκολο να γίνει. Συνήθως οι στερεοτυπίες είναι επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες σχετικά απλές όχι ιδιαίτερα πολύπλοκες. Δεν υπάρχει εγγενής αλληλουχία στην εκτέλεσή τους. Η τελετουργία τώρα αφορά πράγματα, όπως να τρίβεις τα χέρια μπροστά στα μάτια σου, να κάνεις πλατάγισμα των χεριών όταν είσαι ταραγμένος ή να στρίβεις γύρω απ' τον εαυτό σου. Οι τελετουργίες είναι πολύ πιο περίπλοκες, τείνουν να ακολουθούν συγκεκριμένους κανόνες και ρουτίνες και συμβαίνουν με συγκεκριμένη αλληλουχία. Για παράδειγμα το άτομο πρέπει να κινηθεί προς μία συγκεκριμένη κατεύθυνση από ένα σημείο του δωματίου στο άλλο. Και αν αυτό δεν συμβεί, δημιουργείται μεγάλη αναστάτωση. Για παράδειγμα όταν αλλάξει η σειρά των δραστηριοτήτων το να επιμένει ο άλλος να σου πει κάτι συγκεκριμένο πριν κάνεις μια δραστηριότητα. Πρόκειται για πολύ πιο περίπλοκες δραστηριότητες και δεν είναι σαφές εάν οι μηχανισμοί που ευθύνονται για τις συμπεριφορές αυτές είναι οι ίδιοι μ' αυτούς που ευθύνονται για τις απλές στερεοτυπικές συμπεριφορές. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι είναι, ενώ κάποιοι άλλοι υποστηρίζουν ότι δεν είναι. Στην κλίμακα βαθμολογίας για παράδειγμα στην οποία θα αναφερθώ το απόγευμα κάνουμε διάκριση μεταξύ των λειτουργιών αυτών. Από αναπτυξιακής σκοπιάς μοιάζει να ακολουθούν διαφορετικό δρόμο. Βλέπουμε τελετουργική συμπεριφορά σε μεγαλύτερης ηλικίας άτομα κι όχι τόσο σε μικρά παιδιά. Η στερεοτυπία όμως μοιάζει να διατηρείται σε όλο το ηλικιακό φάσμα. Είναι πιθανόν οι τελετουργίες αυτές να είναι παρόμοιες μ' αυτές που παρατηρούνται και σε άτομα με ψυχαναγκαστική διαταραχή, όπου εκεί έχουμε εμμονή στην τελετουργική συμπεριφορά. Θα μπορούσαμε ενδεχομένως να πάρουμε τις διαδικασίες οι οποίες χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση ψυχαναγκαστικών διαταραχών και να τις εφαρμόσουμε στα αυτιστικά παιδιά για τις τελετουργίες. Η στερεοτυπία όμως είναι κάτι εντελώς διαφορετικό.

Ευχαριστώ. Άλλο σύντομο σχόλιο;

D. Sherratt: Μία σκέψη μόνο γι' αυτό. Πιστεύω ότι το ζήτημα είναι περισσότερο οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές των οποίων τη λειτουργία θα πρέπει να μελετήσουμε και σας παραπέμπω στον Μπόμπι, ο οποίος ανέλυσε σε βάθος τις λειτουργίες πίσω από συγκεκριμένες δραστηριότητες και πώς μπορούν να αντιμετωπιστούν. Αυτή είναι μια σκοπιά. Η άλλη σκοπιά είναι να τις αντιμετωπίσουμε από τη θετική τους όψη. Να θεωρούμε ότι είναι ένας τομέας ενδιαφέροντος για το παιδί και τον οποίο μπορούμε να αξιοποιήσουμε αυξάνοντας την ευελιξία και μειώνοντας την ακαμψία με την οποία το παιδί δρα.

I. Τσιούρης: Οι τελετουργίες νομίζω ότι σχετίζονται περισσότερο μ' ένα υποκείμενο άγχος ή με ψυχαναγκαστική προσωπικότητα ή με ψυχαναγκαστικές διαταραχές. Έχουμε πολύ καλή απόκριση με χορήγηση αντικαταθλιπτικών. Όταν δεν έχουμε υποχώρηση της συμπεριφοράς αυτής με αντικαταθλιπτικά μιλάμε για καθαρές στερεοτυπίες. Είδαμε ότι με χορήγηση Prozac οι τελετουργίες υποχωρούσαν, ενώ οι στερεοτυπίες όχι. Πριν ζητήσω από τους ομιλητές να απαντήσουν, θα ήθελα να πω ότι όταν έχουμε στερεοτυπική συμπεριφο-

ρά θα πρέπει να αποκλείσουμε την πιθανότητα διαταραχής tic. Πράγματα τα οποία μοιάζουν με στερεοτυπικά πολλές φορές είναι απλά ή περίπλοκα tic. Αυτό είναι μια ψυχιατρική διαταραχή, διαταραχή tic, η συχνότητα της οποίας είναι αυξημένη σε παιδιά και ενήλικες με αυτισμό. Διαταραχή του Tourett. Όσον αφορά το αν νιώθουν την ανάγκη να κάνουν στερεοτυπίες τα αυτιστικά άτομα και αν διατηρούν επαφή με την πραγματικότητα ή όχι, όταν έχουν εμμονές. Ας ξεκινήσουμε μ' αυτές και στη συνέχεια θα πούμε πώς μπορούμε να τις αντιμετωπίσουμε. Δεν θ' ασχοληθώ με το θέμα της παρέμβασης, θα το αφήσω στη συνάδελφο εδώ στ' αριστερά μου ή σ' οποιονδήποτε άλλον θέλει να δώσει μία απάντηση. Ας δούμε όμως γιατί νιώθουν την ανάγκη τα παιδιά αυτά να κάνουν στερεοτυπίες.

I.L Cohen: Είναι πολύ δύσκολο να απαντήσουμε στην ερώτηση αυτή. Απασχολεί πολλούς ερευνητές, αν όμως μου επιτρέπεται να μιλήσω από νευρολογικής σκοπιάς, εδώ θα έλεγα ότι όλοι χρειαζόμαστε ερεθίσματα υπό τη μία ή την άλλη μορφή και αν μπορούμε να τα έχουμε με κοινωνικά αποδεκτές μορφές, εντάξει. Αλλιώς χρησιμοποιούμε και άλλες. Νομίζω επίσης ότι θα πρέπει να κάνουμε διάκριση των στερεοτυπιών για τις οποίες μιλάμε. Αν μιλάμε για ένα άτομο το οποίο χοροπηδάει και κάνει κινήσεις ελικοειδούς συστροφής των χεριών η κινήσεις πλυσίματος χεριών, από την πείρα μου έχω διαπιστώσει ότι τέτοιου είδους συμπεριφορά γίνεται όταν το άτομο είναι ταραγμένο. Μάλλον υπάρχει και το ζήτημα των αναστολών, του ελέγχου των αναστολών ή το ζήτημα του κινητικού ελέγχου. Σε ενήλικες δεν παρατηρείται τόσο συχνά, παρά μόνο αν βρίσκονται υπό πολύ έντονο stress ή όταν είναι πολύ θυμωμένα. Αυτό είναι διαφορετικό από το αν ένα παιδάκι θέλει να βλέπει σβούρες να γυρνάνε, ή αντικείμενα να στριφογυρνάνε, ή αν πλαταγίζει τα χέρια του. Μη ξεχνάτε επίσης ότι από την άποψη της εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς αυτό που κάνουν είναι να προσφέρουν στον εαυτό τους ερεθίσματα με απόλυτο έλεγχο των ερεθισμάτων, τα οποία προσλαμβάνουν. Για την επόμενη ερώτηση η οποία μ' έχει απασχολήσει και στο διδακτορικό μου, θα μπορούσα να αναπτύξω ολόκληρη διατριβή, αλλά να πω απλώς ότι πιστεύω ότι κάποια άτομα εμπλέκονται στις εμμονές τους με τόσο μεγάλη ένταση, που χάνουν την επαφή με το περιβάλλον. Εκεί θα πρέπει να δούμε βεβαίως ποια είναι η λειτουργία και ποια είναι η αισθητηριακή ενίσχυση, η οποία διατηρεί την εμμονή. Αν μπορούμε να διδάξουμε πιο αποδεκτή συμπεριφορά η οποία θα τους δώσει τα ίδια ερεθίσματα, τότε καλώς. Όσον αφορά τις λεκτικές ρουτίνες και τελετουργίες, είμαι σίγουρος ότι ο Μπόμπι θα έχει σχόλια να κάνει επί αυτού. Από την περιορισμένη πείρα μου μπορώ να πω ότι απέτυχα πλήρως. Πριν από μερικά χρόνια δούλευα ως σύμβουλος σ έναν Ξενώνα για τυφλά και βαριά καθυστερημένα άτομα, τα οποία χρησιμοποιούσαν λεκτικές ρουτίνες, ηχολούσαν. Ήταν ένα άτομο, μια γυναίκα, η οποία επαναλάμβανε την ίδια λέξη συνεχώς: παπούτσια, παπούτσια... Ερχόταν στο πρόσωπό σου κι έλεγε συνέχεια παπούτσια, παπούτσια... Τι γινόταν; Της έδινες τα παπούτσια, τα δάγκωνε και σου ξανάλεγε παπούτσια, για να της δώσεις ένα ζευγάρι παπούτσια. Τελικά το προσωπικό βαρέθηκε να αγοράζει καινούργια παπούτσια, άρχισε να τα κολλάει με σελοτέιπ κι εκείνη εξακολουθούσε να τα δαγκώνει. Τα κόλλησαν με κόλλα, το έκανε επίσης. Συνέχισε να τα δαγκώνει. Προσπάθησα να εφαρμόσω

οποιαδήποτε τεχνική που μου ερχόταν στο μυαλό. Υπερκορεσμό... της έδωσα ότι ήθελε, την μπουκωσα, δεν άλλαζε. Σε κάποιες περιπτώσεις ίσως να έχουμε καλύτερη αντιμετώπιση με φαρμακευτική αγωγή, αλλά δυστυχώς την εποχή εκείνη δεν είχα πρόσβαση σε ψυχιατρική βοήθεια.

B. Newman: Κάτι που δεν πρέπει να ξεχνάμε είναι ότι οι ψυχαναγκαστικές συμπεριφορές συχνά συνδέονται με το άγχος. Το άτομο είναι αγχωμένο και ανακουφίζεται από το άγχος εκτελώντας αυτές τις τελετουργίες. Κανονικά άτομα με ψυχαναγκαστική συμπεριφορά το έχουν περιγράψει αυτό. Και όταν θέλουμε να το αντιμετωπίσουμε, και θα περιοριστώ σ' αυτό, θα μπορούσαμε ίσως να κάνουμε μία επίθεση σε δύο μέτωπα. Πρώτον να βοηθήσουμε το άτομο να αντιμετωπίσει το άγχος του, μέσα από φαρμακευτική αγωγή ή όπως μας έδειξε η κα Shulman μέσα από τεχνικές χαλάρωσης, κάτι το οποίο θα δώσει ένα όπλο στο άτομο, για να καταπολεμήσει το άγχος του, κι από κει και πέρα οι ψυχαναγκαστικές συμπεριφορές σχετίζονται με την έκθεση. Τα άτομα εκτίθενται σε καταστάσεις στις οποίες εκδηλώνουν τη συμπεριφορά και εμείς τα ενθαρρύνουμε να μην το κάνουν ή να προσπαθήσουν να μην το κάνουν για όλο και μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Εδώ για παράδειγμα εμένα μ' αρέσει που μπορείς ν' ανάψεις ένα τσιγάρο και δεν σε κοιτάνε όλοι σαν να είσαι μανιακός δολοφόνος. Στη Ν. Υόρκη οι καπνιστές πλέον είναι στα λεπροκομεία. Πάντως εγώ έκανα κάποια μαθήματα για τη διακοπή καπνίσματος στο Νοσοκομείο της Ν. Υόρκης και τους έλεγα: θέλετε να καπνίσετε; Ωραία ... Καπνίστε αλλά με πρόγραμμα, όχι όταν σας έρχεται αλλά όταν τελειώσει ο χρόνος. Και στη συνέχεια μεγαλώστε το διάστημα κατά το οποίο δεν καπνίζεται μέχρι να ανάψετε το επόμενο τσιγάρο σας. Ασχοληθείτε με άλλες κοινωνικές δραστηριότητες. Εκεί υπάρχει καπνιστήριο. Όταν έφτανε η ώρα, πήγαιναν στο καπνιστήριο, κάπνιζαν ένα τσιγάρο και γύριζαν. Δεν είχε πλάκα αυτό μας έλεγαν και οι ίδιοι οι καπνιστές. Βεβαίως δεν είχε γιατί δε θέλαμε να έχει πλάκα, Δεν θέλαμε να είναι απολαυστικό. Έχω ασχοληθεί με ψυχαναγκαστική συμπεριφορά με κάποιους άλλους πελάτες μου και τους αντιμετώπισα με ανάλογο τρόπο. Τους έβαλα ένα πρόγραμμα ώστε να εκδηλώνουν τη συμπεριφορά ελεγχόμενα, ο βαθμός ελέγχου αυξανόταν συνεχώς και τότε το άτομο το έκανε όλο και λιγότερο. Η έκθεση λοιπόν είναι πολύ σημαντική για την αντιμετώπιση τέτοιων καταστάσεων. Μην ξεχνάτε ότι στο παρελθόν όλοι στη Ν. Υόρκη κάπνιζαν. Τα σχόλιά σας φαντάζομαι ότι θα δυσσαρεστήσουν τη Philip Morris.

C. Shulman: Θα προσπαθήσω κι εγώ να απαντήσω πολύ σύντομα: Θέλω να τονίσω και πάλι τα όσα λέγαμε προηγουμένως. Θέλω να εξετάσουμε για ποιο λόγο το κάνει το άτομο και να αναγνωρίσουμε ότι το ερέθισμα μπορεί να προέρχεται είτε απ' έξω είτε από μέσα από το άτομο. Κάποιες γρήγορες επισημάνσεις: Πρώτον - Πρέπει να ρωτήσουμε τον εαυτό μας, κατά πόσο παρεμβαίνει αυτό στις άλλες δραστηριότητες του ατόμου. Πόσο εμποδίζει να εκτελούνται οι άλλες δραστηριότητες. Συχνά δεν παρεμποδίζει τις άλλες δραστηριότητες. Οι στερεοτυπίες εκδηλώνονται όταν δεν συμβαίνει τίποτε άλλο. Αν συμβαίνει αυτό, μπορεί και να μην πειράζει. Επίσης θα πρέπει να σκεφτούμε ποιο είναι το άτομο και τι κάνει. Εάν η στερεοτυπία παρεμβάλλεται στις λοιπές του δραστηριότητες, τότε πρέπει να το φροντίσουμε. Επίσης πρέπει να ρωτή-

σουμε, εάν στο συμπεριφορικό ρεπερτόριο του ατόμου υπάρχει κάτι άλλο το οποίο μπορεί να αντικαταστήσει αυτή τη συμπεριφορά, ίσως η δομημένη διδασκαλία κ.λπ. Από ψυχολογικής άποψης θεωρώ ότι μπορεί να υπάρχουν πολλοί λόγοι για τους οποίους ο έλεγχος δεν ασκείται επαρκώς. Τα τυφλά, βαριά καθυστερημένα άτομα ή τα αυτιστικά βαριά καθυστερημένα άτομα που δεν έχουν καλή επαφή με το περιβάλλον και δεν αντιλαμβάνονται ακριβώς τι συμβαίνει, αντλούν μεγάλη απόλαυση από αυτό. Εμείς προσπαθούμε να αντικαταστήσουμε αυτές τις δραστηριότητες με άλλες πιο αποδεκτές κοινωνικά: μουσική, ανάγνωση κ.λπ. θα πρέπει όμως να υπάρχουν αντίστοιχες δραστηριότητες, οι οποίες θα επιτελούν αντίστοιχες λειτουργίες στη ζωή τους. Πριν λοιπόν καταργήσουμε κάτι θα πρέπει να φροντίσουμε να το έχουμε αντικαταστήσει με κάτι άλλο. Κι αυτό είναι γενική αρχή. Ο κος Newman το είπε σαφώς. Τέλος πιστεύω ότι σε τέτοιες καταστάσεις δεν πρέπει να το βλέπουμε ως όλα ή τίποτα. Τα παραδείγματα τα οποία μας είπε ο κος Newman ήταν πολύ ενδιαφέροντα. Απλούστατα τα παρουσιάζω από άλλη οπτική γωνία. Δεν πειράζει σε κάποια μέρη να γίνεται και σε κάποια να μη γίνεται ή σε κάποιες στιγμές να γίνεται και σε κάποιες άλλες να μη γίνεται. Όταν συμβαίνουν τέτοιες συμπεριφορές έχουμε μείωση του άγχους, γιατί το άτομο αισθάνεται ότι αν δεν το κάνω τώρα, δεν θα το κάνω ποτέ. Θα πρέπει να του μάθουμε να το κάνει λίγο για παράδειγμα και να περιμένει λίγο περισσότερο μέχρι να το ξανακάνει. Το παράδειγμα με το τσιγάρο ήταν πολύ καλό.

W.T. Brown: Να επισημάνω ότι θεωρούμε ότι ο αυτισμός έχει νευρολογικά αίτια και φαντάζομαι ότι συμφωνούν και οι άλλοι μαζί μου, ότι δεν έχει θέση εδώ η παραδοσιακή ψυχανάλυση ή ψυχοθεραπεία. Η προσφυγή σε τέτοιου είδους θεραπεία είναι απλώς σπατάλη χρημάτων.

I. Τσιούρης: Ευχαριστώ κε Brown. Να προσθέσω απλώς ότι τη λύση του αινίγματος δεν την γνωρίζουμε ακόμη. Έχουν προταθεί διάφορες θεωρίες, διάφορες εξηγήσεις και διάφορες πτυχές. Λοιπόν, δ' αρχίσουμε να βλέπουμε το αυτιστικό παιδί ως προσωπικότητα. Να μην το χρησιμοποιούμε ως παιχνίδι ή εργαλείο με το οποίο θα παίξουμε, θα ελέγξουμε, θα διαλύσουμε για να δούμε τι συμβαίνει μέσα του. Αυτό δεν θα είναι προς όφελος ούτε του παιδιού, ούτε των ερευνητών, ούτε της κοινωνίας. Πρέπει να είμαστε ιδιαίτερα προσεκτικοί. Το παιδί είναι ένα παιδί, είναι οντότητα, δεν είναι παιχνίδι ούτε εργαλείο. Ευχαριστώ.

Κάποιες ερωτήσεις τώρα για τον κο Newman, παρ' ό,τι μπορούν να σχολιάσουν και οι άλλοι ομιλητές βέβαια. Οι ερωτήσεις είναι γραμμένες στα αγγλικά, θα τις διαβάσω στα αγγλικά και θα υπάρχει ελληνική μετάφραση.

ΕΡΩΤΗΣΗ 3η: Θα πρέπει οι ασκήσεις και οι ασκήσεις γενίκευσης να γίνονται ταυτόχρονα;

B. Newman: Εγώ τώρα τα κάνω ταυτόχρονα. Η αρχική εκπαίδευση που είχα λάβει υποδείκνυε να χρησιμοποιούμε ένα συγκεκριμένο σύνολο κριτηρίων και συγκεκριμένη διατύπωση. Χρησιμοποιούσα μια συγκεκριμένη φράση με συγκεκριμένο ερέθισμα, δίδασκα τη συγκεκριμένη δεξιότητα μέχρι να την κατακτήσει ο μαθητής με βάση προκαθορισμένο κριτήριο και στη συνέχεια άρχιζα εκπαίδευση στη γενίκευση (χρησιμοποιούσα ποικιλία ερεθισμάτων, ποικιλία φράσεων

κ.ο.κ.). Έτσι ήταν η αρχική μας κατάρτιση. Κάποιοι όμως υποστήριξαν ότι υπονομεύουμε το έργο μας, κάνοντας αυτό. Για παράδειγμα, ο δάσκαλος επαναλαμβάνει συνεχώς στο μαθητή την ίδια ερώτηση "Τι πίνεις;" και ο μαθητής απαντά κάθε φορά με την ίδια λέξη "Χυμό", "Τι πίνεις;", "Χυμό". Στη συνέχεια ο δάσκαλος ρωτάει "Από τι πίνεις χυμό;" και ο μαθητής απαντά "Χυμό". Σε αυτήν την περίπτωση ο δάσκαλος δεν θα πρέπει να εκπλήσσεται. Κατά ανάλογο τρόπο όταν ο δάσκαλος ρωτάει το μαθητή "Πώς σε λένε;", "Πώς σε λένε;" και στην συνέχεια ρωτάει "Πώς λένε τη μαμά σου;" και ξαφνιάζεται όταν ο μαθητής επαναλαμβάνει το δικό του όνομα. Αυτό που ο δάσκαλος πέτυχε σε αυτήν την περίπτωση είναι να διδάξει στο μαθητή να παρακολουθεί τον ήχο της φωνής του και όχι να ακολουθεί τις εντολές του. Αν κατά τη διδασκαλία ο δάσκαλος αντί να χρησιμοποιεί πραγματικές λέξεις (π.χ. "άγγιξε το κεφάλι σου") μιλάει με ακατανόητες φράσεις, κρατώντας όμως ίδιο τον τόνο της φωνής του, είναι πολύ πιθανό σε αυτήν την περίπτωση ο μαθητής να αντιδράσει με τον ίδιο τρόπο (δηλαδή να αγγίξει το κεφάλι του), χωρίς να ακούει πραγματικά αυτό που ο δάσκαλος λέει. Όταν χρησιμοποιώ διαφορετικές φράσεις και εφαρμόζω γενίκευση από την αρχή της διδασκαλίας, έχω περισσότερες πιθανότητες ο μαθητής να μην ανταποκρίνεται μόνο στον τόνο της φωνής μου αλλά και να καταλαβαίνει τις διαφορετικές λέξεις που χρησιμοποιώ.

Θα αποκτήσει τις δεξιότητες πιο αργά αλλά το αποτέλεσμα είναι πολύ σημαντικό όσον αφορά τη γενίκευση. Με αυτόν τον τρόπο ο δάσκαλος θα αποφύγει να εισπράττει άκαμπτες και λανθασμένες απαντήσεις από το μαθητή ("από τι πίνεις...;"-"χυμό"). Ξέρω ότι υπάρχουν πολλοί που θα διαφωνούσαν μαζί μου πάνω σ' αυτό, αλλά πιστεύω ότι υπάρχει μία λογική βάση για να κάνει κανείς αυτό που περιέγραψα.

ΕΡΩΤΗΣΗ 4η: Όταν ακολουθείτε τη μέθοδο D.R.O. ή D.R.I. πώς αποφεύγετε τον παράγοντα του χρόνου και του χρονομέτρου;

B. Newman: Το D.R.I. νομίζω ότι σημαίνει διαφορετική παρακίνηση μη συμβατής συμπεριφοράς. Αυτό που θέλω να κάνω είναι να περιορίσω την εμφάνιση κάποιας συμπεριφοράς στις περιπτώσεις αυτές. Αλλά αυτό που κάνω είναι ενθαρρύνοντας ή παρακινώντας να κάνει κάτι το οποίο σωματικά είναι ασυμβίβαστο την ίδια στιγμή. Δηλαδή στην αρχή της καριέρας μου είχα κάποια μαθήτρια η οποία περπατούσε στους διαδρόμους και χτυπούσε την κοιλιά της, καθώς περπατούσε. Προσπαθήσαμε να ακολουθήσουμε κάποιες στρατηγικές συμπεριφοράς και αποτύχαμε. Και είπα εντάξει, ωραία... άλλο σχέδιο... Ας ξεχάσουμε αυτό το χτύπημα της κοιλιάς ας μη προσπαθήσουμε να το διορθώσουμε. Αυτό που θα κάνουμε είναι να της μάθουμε κάτι διαφορετικό, να βάζει ας πούμε τα χέρια της ή τους αντίχειρες στην τσέπη. Τότε αναγκαστικά σταματάει το χτύπημα της κοιλιάς. Δεν μπορεί, είναι σωματικά αδύνατον, να κάνει και τα δυο ταυτόχρονα, δηλ. να χτυπιέται και να βάζει και τα χέρια της στην τσέπη. Αν λοιπόν βάζει τα χέρια στην τσέπη ή τους αντίχειρες στην τσέπη, τότε αναγκαστικά σταματάει η πρώτη συμπεριφορά δηλ. το χτύπημα της κοιλιάς. Θα πρέπει να είμαι ειλικρινής όμως εδώ, διότι δεν ξέρω τι ακριβώς σημαίνει ο παράγοντας χρονομέτρου που κάποιος τον ανέφερε στην ερώτηση. Θα προσπαθήσω να φανταστώ τι εννοεί!! Υπάρχει κάποιο άλλο σχόλιο; Λοιπόν έχει να κάνει με τον ορισμό της συμπεριφοράς και το τι θεω-



ρείται αποδεκτή συμπεριφορά, ότι πρέπει να την ενθαρρύνουμε. Έχω ένα άλλο παράδειγμα να σας πω, μ' αυτόν με τον οποίο εργαζόμουν προσπαθώντας να του μάθω να κάθεται στο κάθισμά του για κάποιο διάστημα. Λοιπόν μαθαίναμε στο άτομο αυτό να κάθεται περισσότερο στο κάθισμά του. Μετά από 58 δευτερόλεπτα ο μαθητής κοίταξε τη Mary στα μάτια και την έβρισε με πολύ χυδαίο τρόπο, χτύπησε το χρονόμετρο και είπα; "πρέπει να τον ενθαρρύνεις διότι ακόμα κάθεται. Δεν πρέπει να σηκωνόμαστε στη μέση, αυτό που είπαμε αυτό πρέπει να κάνουμε". Ό,τι λέτε αυτό πρέπει να κάνετε, αν θέλετε να αλλάξετε τον ορισμό την επόμενη φορά, μπορείτε να πείτε; "πρέπει να κάσεις στην καρέκλα σου καθόλη τη διάρκεια του χρόνου και να προσπαθήσεις να μη βρῖσεις τη μητέρα σου". Αυτό πρέπει να το κάνουμε την επόμενη φορά που θα κάνουμε την άσκηση. Αν λοιπόν μπορεί να καταλάβει τους όρους το άτομο, μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε το χρονόμετρο. Είναι ένας πολύ ενδιαφέρον και εντυπωσιακός τομέας της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς εκτός του ότι έχουμε τη δυνατότητα ακολουθίας οδηγιών. Είναι ένας τομέας ο οποίος δεν έχει μελετηθεί πολύ, πώς δηλαδή αυτά τα άτομα μαθαίνουν να ακολουθούν οδηγίες μερικές από τις οποίες μπορεί να είναι ακριβείς ή ανακριβείς. Μητέρες πολλές φορές δίνουν λάθος οδηγίες. Για παράδειγμα όταν ένα παιδί κοροϊδευτικά κάνει μια γκριμάτσα σε κάποιον άλλο, τότε η μητέρα λέει στο παιδί; "το πρόσωπό σου θα μείνει έτσι αν το ξανακάνεις". Αυτή η έκφραση όμως δεν είναι σωστή.

ΕΡΩΤΗΣΗ 5η: Πώς λοιπόν ένας φυσιοθεραπευτής μπορεί να συνεργαστεί ή να εφαρμόσει τις προσεγγίσεις σας, ή αν κάποια στοιχεία των προσεγγίσεων σας επικαλύπτονται.

C. Shulman: Θα ξεκινήσω εγώ, διότι ότι έχω να πω δεν έχει προαναφερθεί ίσως. Θα το πω πολύ γρήγορα και πολύ ξεκάθαρα. Πιστεύω ότι μπορούμε να μιλήσουμε σε φιλοσοφικό επίπεδο όσο θέλουμε. Αλλά πρέπει να ξεκινήσουμε από το γεγονός ότι το κάθε άτομο είναι ξεχωριστό και ότι ορισμένα άτομα ανταποκρίνονται καλύτερα σε κάποιες τεχνικές και λιγότερο καλά σε άλλες. Πρώτον: πρέπει να ελέγξετε το παιδί με το οποίο δουλεύετε και να δείτε τι αποδίδει. Δεύτερον: κάποιες τεχνικές δουλεύουν καλύτερα παράλληλα με άλλες. Και αυτό που πρέπει να καταλάβετε είναι ότι υπάρχει μια φιλοσοφική βάση στον τρόπο με τον οποίο αλληλεπιδρούν οι άνθρωποι με τα παιδιά. Και ένα από τα πιο σημαντικά θέματα που πρέπει να τονίσουμε είναι ότι πιστεύουμε πολύ σοβαρά ότι η πρόοδος των παιδιών είναι αυτή που θα μας δείξει αν αυτό που κάνουμε είναι συμβατό ή όχι με το παιδί. Αν επιφέρουμε σύγχυση στο παιδί, τότε δεν έχουμε βοηθήσει καθόλου, ούτε αυτό και ούτε τον εαυτό μας και δεν κάνουμε τη δουλειά μας σωστά βέβαια. Αυτό που είναι το πιο χρήσιμο κατά την άποψή μου, πέρα από το να γνωρίζουμε τη φιλοσοφία πίσω από κάθε προσέγγιση και να εξετάζουμε το κάθε παιδί ατομικά είναι: ως εκπαιδευτικός αυτό που πρώτα πρέπει να κάνεις είναι να συγκεκριμενοποιήσεις ακριβώς ποια τεχνική θα χρησιμοποιήσεις, για ποιο στόχο, πού και πότε. Να δεις τι αποτέλεσμα έχει και μετά να χρησιμοποιήσεις μία άλλη τεχνική για να επιφέρεις έναν άλλο στόχο σε άλλο χώρο με διαφορετικό τρόπο και μετά σιγά-σιγά να προσπαθήσεις να ενσωματώσεις αυτά που έχεις μάθει με τρόπο

έτσι ώστε να υπάρχει επικάλυψη των τεχνικών. Αν προσπαθήσεις να κάνεις μια ανάμιξη των τεχνικών χωρίς να δεις ακριβώς σε τι υπάρχει ανταπόκριση από το παιδί τότε οδηγείσαι σε μια νόστιμη "σούπα", ένα νόστιμο συνοδύλευμα αλλά όχι απαραίτητως σ' ένα σωστό "κυρίως πιάτο".

D. Sherratt: Η Dr Shulman στην παρουσίασή της μίλησε για τους συναισθηματικούς παράγοντες, τις επιτυχείς προσεγγίσεις ή διδασκαλίες με μια αναφορά των Dawson & Osterling απ' το 1986 που έκαναν μια ανάλυση σε στοιχεία που είχαν συλλεχθεί από ερευνητικά προγράμματα που αξιολογούσαν παιδιά με αυτισμό. Οι χρονικοί αυτοί παράγοντες των παρεμβάσεων αναφέρθηκαν στην παρουσίαση της Dr Shulman, είναι πράγματα με τα οποία όλοι συμφωνούμε: Συνέπεια, δομή, αξιολόγηση, παρακολούθηση προόδου και εντατική αλληλεπίδραση. Αν αυτά τα χαρακτηριστικά υπάρχουν και μπορείτε να παρέχετε αυτή τη δομή, τη συνέπεια να εντοπίσετε τι είναι σημαντικό για το κάθε άτομο και το τι είναι αποτελεσματικό στο τι θα αντιδράσει το άτομο αυτό, να παρακολουθήσετε τη συμπεριφορά του και την αποτελεσματικότητά του, τη λειτουργικότητά του και αν μπορείτε να διεγείρετε το παιδί, τότε μπορείτε να ακολουθήσετε μια εκλεκτική προσέγγιση.

B. Newman: Μιλώντας γι' αυτούς που παρέχουν υπηρεσίες άμα δείτε το σχολείο που εργάζομαι, τα άτομα αυτά παρέχουν τρεις υπηρεσίες: Κάνουν διάγνωση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά, σχεδιάζουν τα αντίστοιχα προγράμματα και εκπαιδεύουν όλο το προσωπικό έτσι ώστε να ακολουθήσουν αυτές τις μεθόδους. Όλοι οι λογοθεραπευτές, οι εργοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές μου, έχουν εκπαίδευση της εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς και ακολουθούν ένα μοντέλο που βασίζεται σε συγκεκριμένα στοιχεία έτσι ώστε να δουν αν οι τεχνικές που χρησιμοποιούν είναι αποτελεσματικές. Ο στόχος μου όταν μπαίνω σε μια αίθουσα είναι να μην μπορείς να καταλάβεις αν κάποιος είναι φυσιοθεραπευτής, λογοθεραπευτής, εργοθεραπευτής διότι ο καθένας μπορεί να ασχολείται με οτιδήποτε, ανά πάσα στιγμή και διακινδυνεύοντας να γίνω ο κακός, θα ήθελα να κάνω κάποια σχόλια. Υπάρχουν κάποιες παρεμβάσεις οι οποίες δεν έχουν εμπειρική βάση. Κάποιες τεχνικές μπορούν να συνδυαστούν με άλλα μοντέλα, αλλά δεν μπορώ να γενικεύσω αυτό το σχόλιο. Δεν έχω πρόβλημα με τα διάφορα προγράμματα δραστηριότητας που είδαμε στη διδασκαλία, αν είναι συμβατά με τη διδασκαλία σας, κανένα πρόβλημα. Αν μου πείτε ότι θέλετε να κρατήσετε το παιδί ακίνητο για 6 ή 8 ώρες έτσι ώστε να ξεσπάσει ή και να φύγει όλος ο θυμός του, όπως λέει και μια μέθοδος, λυπάμαι... Δεν υπάρχουν στοιχεία που να το αποδεικνύουν αυτό και κάποιες τέτοιες μέθοδοι είναι πολύ επικίνδυνες για το παιδί. Δεν έχουν εμπειρική βάση και θα πρέπει να είμαστε προσεκτικοί σ' αυτό. Ναι, μπορούμε να συνδυάσουμε τα μοντέλα αλλά δεν μπορούμε να γενικεύσουμε πάνω σ' αυτό, να δούμε τι ακριβώς θέλουν να επιτύχουν και τι είναι συμβατό και τι όχι.

D. Sherratt: Ένα άλλο σημείο της έρευνας των Dawson & Osterling που ανέφερε η κα Παπαγεωργίου χθες είναι ότι πρέπει να υπάρχει εμπλοκή της οικογένειας και στενή επαφή με την οικογένεια και στο πλαίσιο της παροχής στήριξης αλλά και για την ανταλλαγή πληροφοριών για την ανάπτυξη και την κατανόηση του παιδιού. Κάτι άλλο εξίσου σημαντικό.

I. Τσιούρης: Έχουμε ακόμη δύο ερωτήματα πριν ολοκληρώσουμε. Το ένα

είναι για μένα. Θα διαβάσουμε όμως και την ερώτηση για τον Dr Newman και την Dr. Shulman. Μπορείτε να εξηγήσετε τη θέση σας όσον αφορά τη δήλωση ότι ο αυτισμός μπορεί να θεραπευτεί; Δεν ξέρω αν κάνατε κάποια τέτοια δήλωση αν ήσασταν τόσο θαρραλέοι. Το ερώτημα για μένα είναι πώς μπορούμε να συνδυάσουμε αναστολείς Β με άλλη φαρμακευτική αγωγή για να αντιμετωπίσουμε την καταστροφική ή αυτοκαταστροφική συμπεριφορά. Η βιβλιογραφία για τους Β αναστολείς είναι τεράστια, ενώ τα φάρμακα κατά της επιθετικότητας έχουν μια σειρά ιδιοτήτων οι οποίες ενδείκνυνται για συγκεκριμένες καταστάσεις. Δεν μπορούμε να δώσουμε ένα φάρμακο κατά της επιθετικότητας σε ένα άτομο το οποίο πάσχει από κατάθλιψη και η επιθετικότητά του οφείλεται στην κατάθλιψη. Όταν όμως έχουμε μανιακό άτομο με εκρήξεις, διότι η μανία και η ψύχωση δεν σχετίζονται πάντα με επιθετική συμπεριφορά, τότε οι Β αναστολείς αποτελούν όντως την κατάλληλη θεραπευτική αγωγή. Άλλα φάρμακα για μανία ή ψύχωση δεν είναι σε θέση να ελέγξουν την επιθετική συμπεριφορά. Όταν όμως έχουμε ψυχαναγκαστικές διαταραχές μπορούμε να τα χορηγήσουμε; Υπάρχει πολύ βιβλιογραφία για το θέμα αυτό. Τα αποτελέσματα ήταν πολύ καλά. Πριν από 10 χρόνια κάναμε μια δημοσίευση για ένα άτομο με εύθραυστο Χ το οποίο μια φορά την εβδομάδα διέλυε ολόκληρο το δωμάτιό του, έκανε τεράστιες εκρήξεις. Τον είχαμε σε αλλοπεριδόλη, είχαμε κάποιες δυσάρεστες συνέπειες. Με Β αναστολείς όμως σε υψηλές δόσεις η συμπεριφορά διακόπηκε. Όταν προσπαθήσαμε να μειώσουμε την αλλοπεριδόλη επανεμφανίσθηκαν στοιχεία της συμπεριφοράς. Ο συνδυασμός δηλ Β αναστολέων και αλλοπεριδόλης είναι η καλύτερη αγωγή για τέτοιους είδους συμπεριφορές.

ΕΡΩΤΗΣΗ όη: Τι είναι η θεραπεία;

C. Shulman: Θα ξεκινήσω με την απλή απάντηση, ότι δεν πιστεύω πως μπορεί να θεραπευτεί ο αυτισμός. Πιστεύω ότι είναι μια δια βίου πάθηση, αλλάζει από αναπτυξιακή άποψη, είναι άτομα τα οποία μπορεί να βοηθηθούν, αν θεωρήσουμε ότι αυτή η αντιμετώπιση μπορεί να αλλάξει τη συμπεριφορά τους, να βελτιώσει τη ζωή τους και να βοηθήσει τα άτομα αυτά να καταλάβουν τις δυνατότητές τους. Πιστεύω ότι είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή η οποία επηρεάζει ουσιαστικά κάθε αναπτυξιακή σφαίρα του οργανισμού και επηρεάζει όχι πάντοτε αρνητικά το άτομο. Μερικές φορές έχει θετική επιρροή. Η Temple Grandin λέει ότι αν με ρωτήσετε ότι μπορείτε να αφαιρέσετε τον αυτισμό μου θα έλεγα ότι δεν θέλω να το κάνετε αυτό, διότι αποτελεί μέρος του εαυτού μου και μερικά απ' τα δυνατά σημεία μου οφείλονται στον αυτισμό μου. Δεν μπορούν βέβαια να το πουν αυτό όλα τα αυτιστικά άτομα και όλα τα άτομα που εργάζονται με άτομα με αυτισμό. Θα έλεγα ότι ο αυτισμός μπορεί να υποστηριχθεί, αλλά είναι νευρολογικής φύσης, νομίζω ότι τα άτομα μπορούν να γίνουν πιο λειτουργικά αλλά υπάρχει κάποιο βαθύτερο πρόβλημα, υπάρχει ένα εννοιολογικό πρόβλημα όσον αφορά την έννοια της θεραπείας, τι σημαίνει δηλ. θεραπεία και ένα φιλοσοφικό ζήτημα, όσον αφορά το τι είναι θεραπεία. Η απάντησή μου είναι απλή. Εννοιολογικά η λέξη θεραπεία σημαίνει ότι πλέον τα άτομα αυτά δεν χρειάζονται εξειδικευμένες μεθόδους για να μάθουν και να λειτουργούν στον κόσμο, έχοντας το δικό τους επίπεδο λειτουργικότητας. Αν για εσάς η λέξη θεραπεία σημαίνει να μπορούν να λειτουργούν στον κόσμο χωρίς συγκεκριμένη παρέμβαση για τον αυτισμό, ίσως ορισμένα άτομα να φτάσουν σ' αυτό το επίπεδο. Όμως ίσως να το απαντήσουμε από φιλοσοφική άποψη. Και θα αναφερθώ όχι στον αυτισμό, διότι πολλές φορές εμπλεκόμαστε πολύ στη ζωή των ατόμων με τα οποία εργαζόμαστε κι είναι δύσκολο να μιλήσουμε γι' αυτό. Αν μιλήσουμε για την αναπτυξιακή αποκοπή (δυσλεξία), η οποία ορίζεται ως μία δυσκολία στην ανάγνωση (F.81.0 ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές των σχολικών ικανοτήτων, ειδική διαταραχή της ανάγνωσης ICD-10, 315.00 Learning Disorder-Reading Disorder DSM-IV). Τα περισσότερα δυσλεκτικά άτομα σήμερα, μαθαίνουν να διαβάζουν, όμως ο τρόπος που μαθαίνουν είναι διαφορετικός από τους υπόλοιπους και μερικές φορές ο τρόπος με τον οποίο διαβάζουν αργότερα στη ζωή τους είναι διαφορετικός επίσης. Το ερώτημα λοιπόν είναι αν η δυσλεξία θεωρείται ένα πρόβλημα ανάγνωσης σε κάποιο επίπεδο και το άτομο αυτό αν μάθει να διαβάζει, τότε το άτομο αυτό παραμένει δυσλεκτικό; Αυτό είναι ένα φιλοσοφικό ερώτημα κατά την άποψή μου. Η φιλοσοφία η δική μου λοιπόν λέει: εξετάστε τι εννοείτε όταν χρησιμοποιείται τη λέξη θεραπεία. Πώς το εννοείτε αυτό εννοιολογικά και από φιλοσοφικής άποψης και μετά θα δείτε πόσο λειτουργικά, πόσο διαφορετικά και πόσο πολιτισμικά ξεχωριστό παραμένει αυτό το άτομο. Και μπορείτε να ονομάσετε αυτό αυτισμό ή οτιδήποτε άλλο. Πρέπει να σκεφθείτε όμως τι εννοείτε.

B. Newman: Λοιπόν έχουμε κάποια σημεία στα οποία συμφωνούμε και σε άλλα διαφωνούμε. Συμφωνώ ότι είναι μια νευρολογική διαταραχή. Αποδέχομαι τον ορισμό της θεραπείας που αναφέρατε. Υπάρχουν ενδείξεις ότι άτομα στα οποία εφαρμόστηκε πρώιμη παρέμβαση μπορεί να μην ξεχωρίζουν απ' όλους

τους υπόλοιπους που βρίσκονται σε αυτήν την αίθουσα. Όλοι έχουμε κάποια δικά μας προσωπικά θέματα αλλά όλοι λίγο-πολύ ικανοποιούμε τα κριτήρια γι' αυτό που σε γενικές γραμμές ονομάζουμε "φυσιολογικό". Τα άτομα στα οποία μιλούμε πολλές φορές δεν έχουν διαφορετική εμπειρία για τον εαυτό τους από αυτή που έχουμε εμείς για το δικό μας. Αυτό είναι που εγώ ονομάζω θεραπεία. Το άτομο δεν χρειάζεται κάποια ειδική αντιμετώπιση. Αν σας έλεγαν ότι αυτό το άτομο ήταν αυτιστικό ως παιδί, μπορεί να λέγατε: "Α! Δεν θα το φανταζόμουν ποτέ!" Η λέξη την οποία θα χρησιμοποιούσα εγώ είναι ανάρρωση. Γιατί η λέξη θεραπεία περιέχει την έννοια της ιατρικής θεραπείας. Δεν γνωρίζω τι συμβαίνει από νευρολογική άποψη. Θα πρέπει να υποδεσώ όταν ένα άτομο βγήκε από τον αυτιστικό κόσμο, κάτι συνέβη. Αλλά δεν θέλω να χρησιμοποιήσω τη λέξη θεραπεία. Θα χρησιμοποιήσω τη λέξη ανάρρωση, η οποία μπορεί να επιτευχθεί, αν έχουμε πρώιμη παρέμβαση.

I. L. Cohen: Εγώ θα έλεγα ότι συμφωνώ περισσότερο με την άποψη του Μπόμπι, βάσει των εμπειριών μου. Νομίζω ότι πρέπει να καταλάβετε ότι ο αυτισμός, όπως ορίζεται, είναι ένα σύνδρομο συμπεριφοράς. Δεν υπάρχει κάτι όμως που λέει ότι όταν κάποιος θεωρηθεί αυτιστικός, θα πρέπει να θεωρείται έτσι για όλη του τη ζωή. Δεν ξέρω αν υπάρχει κάποια διαταραχή που καθορίζεται μ' αυτόν τον τρόπο. Αν αυτή ήταν πραγματικά μια διαταραχή που δεν μπορεί να αλλάξει, τότε στις περισσότερες περιπτώσεις γιατί να προσπαθήσουμε να αλλάξουμε την κατάσταση; Μια ιδέα είναι βέβαια ότι θέλουμε το παιδί να είναι περισσότερο λειτουργικό στον κόσμο, δεδομένων των προβλημάτων του. Όμως υπάρχει κάποιος άλλος ορισμός, ίσως μπορούμε να επανεκπαιδεύσουμε το μυαλό τους με τέτοιο τρόπο έτσι ώστε να φτάσουν στο φυσιολογικό. Και μετά βέβαια λέμε ναι, αλλά ποιος είναι ο ορισμός του φυσιολογικού; Κανένας δεν είναι τέλειος. Ορισμένοι είναι ευαίσθητοι σε κάποια κοινωνικά ερεθίσματα και άλλοι όχι. Μερικοί γνωρίζουμε τι σκέφτονται οι άλλοι και άλλοι όχι. Επίσης πρέπει να καταλάβουμε ότι αυτή είναι μια διαταραχή, η οποία πιθανώς έχει πολλαπλές αιτίες, εμφανίζει πολλαπλά προβλήματα από νοητική άποψη. Όταν μιλούμε λοιπόν για κάποιες ελλειμματικότητες και έχουμε κάποιους ιστούς του εγκεφάλου που είναι κατεστραμμένοι και δεν μπορούν να αντικατασταθούν με υγιείς ιστούς, τότε θα λέγαμε ότι αυτά τα άτομα δεν πρόκειται να αλλάξουν, θα παραμείνουν στην ίδια κατάσταση. Σε μερικές περιπτώσεις όμως με τον αυτισμό έχουμε μια υπερανάπτυξη, υπερτροφία του εγκεφάλου και από έρευνες που έχουν γίνει από το ζωικό βασίλειο, βλέπουμε ότι ο εγκέφαλος μπορεί να αλλάξει βάσει του περιβάλλοντος στο οποίο αναπτύσσεται. Έτσι λοιπόν σε μια πρώιμη ηλικία δεν είναι απίθανο να μπορούμε να αλλάξουμε την πορεία ανάπτυξης ορισμένων παιδιών. Έχουμε δει ορισμένα παιδιά που έχουν, θα λέγαμε, αλλάξει τη διάγνυσή τους, δηλ. η διάγνωση γι' αυτά πλέον δεν ισχύει. Κάνουμε ίσως πιο εξειδικευμένα test μ' αυτά τα παιδιά, βρίσκουμε κάποια στοιχεία, αλλά στην πραγματική ζωή βλέπουμε ότι τα παιδιά αυτά λειτουργούν μέσα στην τάξη, έχουν φίλους, δεν φαίνεται να διαφέρουν από τα υπόλοιπα παιδιά και νομίζω ότι κάτι τέτοιο είναι πολύ σημαντικό. Να φτάνουμε δηλαδή σε κάποιο τέτοιο στάδιο με τα παιδιά.

I. Τσιούρης: Ένα τελευταίο ερώτημα από μένα προς τον Dr. Brown, σχετικά με τον προγεννητικό έλεγχο και αν χρειάζονται κάποιες ειδικές συμβουλές

που πρέπει να δίνονται στους γονείς, που θέλουν να κάνουν και άλλα παιδιά και έχουν ήδη ένα παιδί με αυτισμό. Θα ήθελα να δώσω λίγα λεπτά στον Dr. Brown να το σκεφτεί αυτό. Και ένα άλλο ερώτημα επίσης, αν είναι καλό για ένα αυτιστικό παιδί να πηγαίνει σε ένα ειδικό σχολείο ή να παραμένει στο σπίτι και να παρακολουθήσει το ειδικό σχολείο/ίδρυμα. Νομίζω ότι είναι ένα περίπλοκο ζήτημα αυτό το τελευταίο. Θα χρειαζόταν να γίνει μια σύνδεση όλων των προσεγγίσεων που αναφέρθηκαν εδώ και άλλων ειδικών ίσως για να αποφασίσουμε, διότι εμπλέκονται πάρα πολλοί παράγοντες σε μια τέτοια απόφαση. Το τι δηλαδή είναι καλύτερο για το παιδί ή τον ενήλικα για τον αυτισμό. Εξαρτάται καθαρά από μια ανάλυση όλων των μεταβλητών που εμπλέκονται, δηλαδή σε ποια κατάσταση βρίσκεται το άτομο, ποια ακριβώς είναι η οικογενειακή κατάσταση του ατόμου κ.λπ.

W. T. Brown: Όσον αφορά τη γενετική διάσταση του αυτισμού θεωρούμε ότι είναι μια διαταραχή πολυπαραγοντική, που σημαίνει ότι ο προγεννητικός έλεγχος και η προγεννητική συμβουλευτική, ισχύει για τον αυτισμό όπως και για άλλες ασθένειες π.χ. λαγώχειλος, διοχιδής, υπερώα κ.λπ. Υπάρχουν συγκεκριμένες πιθανότητες. Όταν έχεις ήδη ένα αυτιστικό παιδί έχεις 5% πιθανότητες σε επόμενη κύηση να κάνεις αυτιστικό παιδί. Αν έχεις 2 αυτιστικά παιδιά όμως, έχεις αυξημένες πιθανότητες να κάνεις και το επόμενο παιδί αυτιστικό, περίπου της τάξης 35%-40% για παράδειγμα. Θεωρείται ότι υπάρχουν κάποια γονίδια τα οποία ρυθμίζουν την ευπάθεια ή ότι υπάρχει αυξημένη επιβάρυνση αν θέλετε. Σε εξαδέλφους ή μακρινότερους συγγενείς έχουμε πάλι αυξημένα ποσοστά αλλά όχι τόσο μεγάλα. Ο κίνδυνος ο αδελφός να κάνει παιδί με αυτισμό, σε μια τέτοια πολυπαραγοντική διαταραχή πέφτει από 5% σε λιγότερο από 2%, ενώ για εξαδέλφια το ποσοστό μειώνεται ακόμη περισσότερο. Το θέμα της θεραπείας τώρα: γνωρίζω ότι όλοι οι γονείς που έχουν παιδιά με παθήσεις, οι οποίες έχουν ένα γενετικό υπόβαθρο, θέλουν να απαντήσω στο ερώτημα αυτό από τη γενετική έρευνα. Είναι δύσκολο από χημικής άποψης να προσδιορίσουμε τι σημαίνει θεραπεία. Υπάρχουν όμως προηγούμενα. Υπήρχαν περιστατικά θεραπειάς ασθενειών, αναγνωρίζουμε ποιο είναι το στοιχείο το οποίο λείπει και το υποκαθιστούμε. Αυτό συμβαίνει όταν θεραπεύουμε φαινυλκετονουρία για παράδειγμα και το παιδί στη συνέχεια αναπτύσσεται κανονικά και ο εγκέφαλός του αναπτύσσεται κανονικά. Στόχος και σκοπός μας είναι στο μέλλον να βρούμε ποιες ακριβώς είναι οι οδοί που οδηγούν στον αυτισμό και να αναπτύξουμε μια ορθολογική στρατηγική αντιμετώπισης, ιδίως σε περιπτώσεις όπως το εύθραυστο X, όπου το ζήτημα είναι περίπλοκο, αλλά στόχος μας είναι να καταλήξουμε σε μια θεραπεία. Ελπίζω ότι στο μέλλον θα υπάρχει θεραπεία και για τον αυτισμό.

I. Τσιούρης: Ένα σύντομο σχόλιο από τον Dr Cohen.

I. L. Cohen: Θα αναφέρουμε το παράδειγμα μιας οικογένειας στην οποία βλέπουμε ακριβώς τη γενετική βάση του αυτισμού με ασυνήθιστο τρόπο, για να επισημάνω ακριβώς την πολυπλοκότητα. Θα χρησιμοποιήσω το παράδειγμα της οικογένειας αυτής, γιατί είναι πολύ ασυνήθιστο. Έχουμε μια μητέρα που έχει ένα αυτιστικό παιδί και έναν αδελφό με αυτισμό. Και στη δική της οικογένεια έχουμε κι άλλα περιστατικά αυτισμού. Όχι όμως στην οικογένεια του πατέρα. Η μητέρα και ο πατέρας λοιπόν αποφασίζουν να κάνουν κι άλλα παιδιά

---

αλλά λόγω του βεβαρημένου οικογενειακού ιστορικού αποφάσισαν η μητέρα να μείνει έγκυος με ξένο ωάριο αλλά με το σπέρμα του πατέρα. Οι γονείς βρήκαν δωρητή ωαρίου και η μητέρα γέννησε δίδυμα, ένα αγόρι και ένα κορίτσι. Το κορίτσι γεννήθηκε υγιές, ενώ το αγόρι έχει αυτισμό. Αυτό οδηγεί στην πιθανότητα ότι αυτό που μπορεί να το προκαλεί είναι κάποια γενετική αιτία. Αυτό μας κάνει να καταλάβουμε ότι είναι πολύπλοκη διαταραχή και χρειαζόμαστε περισσότερες παρόμοιες περιπτώσεις για να καταλάβουμε τι γίνεται.