



ΕΘΝΙΚΟ & ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

Τμήμα Μεθοδολογίας, Ιστορίας και Θεωρίας της Επιστήμης

Πτυχιακή Εργασία

***Ο αυτισμός από τα πρώτα του βήματα
στον ψυχιατρικό λόγο του 19^{ου} αιώνα
μέχρι τις μέρες μας***



Ονοματεπώνυμο: Γαβρήλου Αναστασία

Αρ. Μητρώου : 9986200700016

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια : Βάσια Λέκκα

Αθήνα 2017

Περιεχόμενα

Πρόλογος..... σελ. 3

Κεφάλαιο 1

Ιστορική Αναδρομή της Σχιζοφρένειας σελ. 5

Κεφάλαιο 2

Ιστορική Αναδρομή του Αυτισμού

2.1 Οι πρώτες απόπειρες για μια επιστημονική θεμελίωση του
αυτισμού σελ. 15

2.2 Ο αυτισμός στις πρώτες τέσσερις εκδόσεις του DSM σελ. 21

Κεφάλαιο 3

Το DSM-5 και οι σύγχρονες επιστημονικές θεωρίες για τον αυτισμό
..... σελ. 25

Κεφάλαιο 4

Θεραπευτικές προσεγγίσεις για τον αυτισμό..... σελ. 34

Κεφάλαιο 5

Μαρτυρίες αυτιστικών παιδιών σελ. 42

Επίλογος..... σελ. 52

Βιβλιογραφία σελ. 55

Πηγή εικόνας εξωφύλλου: Ζωγραφιά Αυτιστικού Παιδιού,
<http://edition.cnn.com/2016/03/11/health/turning-points-iris-grace-autism/> (23/3/2017).

Πρόλογος

Η παρούσα εργασία είναι μια προσπάθεια προσέγγισης του αυτισμού και κατανόησης των βασικών χαρακτηριστικών της διαταραχής. Μέσω μιας ιστορικής αναδρομής, μας δίνεται η ευκαιρία να δούμε πώς ο αυτισμός διαχωρίστηκε από την σχιζοφρένεια, της οποίας αρχικά θεωρήθηκε σύμπτωμα και να δούμε ποια ήταν τα στάδια διαμόρφωσης και εξέλιξής του.

Αναλυτικότερα, στο πρώτο κεφάλαιο επιχειρείται μια ιστορική αναδρομή της σχιζοφρένειας και παρουσιάζονται τα στάδια που μεσολάβησαν, ώστε να αποτελέσει μια ψυχιατρική διαταραχή.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, εστιάζουμε πλέον στον αυτισμό και παρουσιάζουμε τα σταδιακά βήματα που έγιναν και οδήγησαν στον διαχωρισμό του από την σχιζοφρένεια, με τις μελέτες των Leo Kanner και Hans Asperger. Οι θεωρίες των δύο επιστημόνων ήταν αναμφίβολα αυτές που χρησιμοποιήθηκαν ως βάση πάνω στην οποία διαμορφώθηκαν τα διαγνωστικά κριτήρια, τα οποία εν συνεχεία και με διάφορες τροποποιήσεις παρουσιάστηκαν στις εκδόσεις του DSM. Έτσι, το 2^ο κεφάλαιο κλείνει με την παρουσίαση των διαγνωστικών κριτηρίων, όπως αυτά διατυπώνονται στις τέσσερις πρώτες εκδόσεις του DSM.

Συνεχίζοντας, στο τρίτο κεφάλαιο, ολοκληρώνεται η παρουσίαση των βασικών διαγνωστικών κριτηρίων του DSM, με την 5^η έκδοση του 2013, που είναι η πλέον επικρατούσα. Στη συνέχεια του κεφαλαίου, παρατίθενται αναλυτικά οι θεωρίες γύρω από την ερμηνεία και προσέγγιση του αυτισμού, ενώ ολοκληρώνεται με την παρουσίαση κάποιων στατιστικών στοιχείων σχετικά με την εμφάνισή του.

Το τέταρτο κεφάλαιο εστιάζει στις θεραπευτικές προσεγγίσεις που εφαρμόζονται στις μέρες μας και οι οποίες αντιστοιχούν στις θεωρίες που θα αναφερθούν στο τρίτο κεφάλαιο. Οι θεραπευτικές

μέθοδοι ποικίλλουν αναλόγως των συμπτωμάτων, αλλά και της σοβαρότητας της διαταραχής, ενώ, όπως θα δούμε, η εκπαίδευση και η συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων είναι από τα βασικά χαρακτηριστικά της διαδικασίας.

Η εργασία ολοκληρώνεται με το πέμπτο κεφάλαιο, όπου παρατίθενται ιστορίες αυτιστικών παιδιών, μέσα από τις οποίες αναδεικνύονται τα συμπτώματα της διαταραχής και κάποιες κοινές συμπεριφορές, ενώ ταυτόχρονα διαφαίνεται η σημασία της υποστήριξης του περιβάλλοντος του παιδιού, ώστε η όποια θεραπευτική μέθοδος εφαρμόζεται, να είναι αποτελεσματικότερη. Στόχος εδώ είναι μία απόπειρα «από τα κάτω» προσέγγισης του αυτισμού και της βιωμένης εμπειρίας της διαταραχής.

Συνοψίζοντας, μέσω της παρούσας εργασίας, επιχειρείται μια προσέγγιση του αυτισμού, μιας διαταραχής αρκετά συχνής στις μέρες μας που δυσκολεύει σημαντικά τη ζωή μιας οικογένειας. Τα παιδιά με αυτισμό και οι οικογένειές τους στιγματίζονται από το κοινωνικό περιβάλλον, περιθωριοποιούνται και έτσι, πέραν του δύσκολου δρόμου που διανύουν προς την αντιμετώπιση της διαταραχής, επιβαρύνονται και με επιπλέον δυσκολίες. Κατανοώντας τον αυτισμό, θα μπορέσουμε να δούμε πώς ένα παιδί με αυτισμό, θα μπορούσε να αναπτύξει μια φυσιολογική ζωή και να προσαρμοστεί, όπως οι γύρω του, στην κοινωνική πραγματικότητα και πώς και εμείς οι ίδιοι μπορούμε πιθανά να συμβάλλουμε σε αυτό, έστω και μέσω της απλής πληροφόρησης, αλλά και βοήθειας, που μπορούμε να προσφέρουμε.

Κεφάλαιο 1

Ιστορική αναδρομή της σχιζοφρένειας

Ο όρος σχιζοφρένεια προκύπτει από τη σύνθεση των λέξεων «σχίζειν» (διαχωρισμός) και «φρένα» (λογική). Αποτελεί μια νευροψυχιατρική νόσο που εμφανίζεται συνήθως σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες, και παρουσιάζει πολλές διαφοροποιήσεις αναλόγως του τρόπου εκδήλωσής της.¹ Τόσο τα στάδια της εκδήλωσης της νόσου, όσο και τα αποτελέσματα της θεραπείας δεν είναι κοινά στους ασθενείς, ενώ η διάγνωση βασίζεται στην παρατηρούμενη αποκλίνουσα από τη φυσιολογικά αναμενόμενη συμπεριφορά και τις αναφερθείσες εμπειρίες του ασθενούς.²

Η πρώτη αναφορά στη νόσο γίνεται με τον όρο «πρώιμος άνοια» (*démence précoce*) από τον ψυχίατρο Bénédict Augustin Morel (1809-1873). Ο Morel ήταν αυτός που ανέπτυξε τη θεωρία του περί εκφυλισμού, περιγράφοντάς την στο βιβλίο του *Traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et morales de l'espèce humaine et des causes qui produisent ces variétés maladives* (Πραγματεία των σωματικών, διανοητικών και ψυχικών εκφυλίσεων του ανθρώπινου είδους), το 1859.³ Κατ' αυτόν, ο εκφυλισμός οριζόταν ως μια «νοσηρή απόκλιση από έναν αρχέτυπο τύπο ανθρώπου», που ξεκινούσε με παρέκκλιση συμπεριφοράς και κατέληγε σε βαριές διαταραχές εξαιτίας της ύπαρξης του κληρονομικού παράγοντα.⁴ Ένα χρόνο αργότερα, λοιπόν, το 1860 στο έργο του *Traité des maladies mentales* (Πραγματεία των ψυχικών ασθενειών), ο όρος «πρώιμη άνοια» εμφανίζεται για πρώτη

¹ <https://el.wikipedia.org/wiki/Σχιζοφρένεια> (06/10/2016).

² E. Shorter, (2005). *A Historical Dictionary of Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press, σελ. 267.

³ Ζ. Γκαρραμπέ, (2011). *Η Σχιζοφρένεια. 100 χρόνια για να κατανοήσουμε*, μτφρ. Α. Σπυράκου, Κ. Πόταγας. Αθήνα: Συνάψεις, σελ. 25.

⁴ Β. Λέκκα, (2012). *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*. Αθήνα: futura, σελ. 83.

φορά, με το επίθετο «πρώιμη» να υποδηλώνει την εμφάνιση της νόσου σε νεαρή ηλικία. Συγκεκριμένα, την ορίζει ως το τελικό στάδιο της τρέλας με ιδιαίτερη παθολογία. Εμφανίζεται σε νεαρές ηλικίες προκαλώντας την εξασθένηση των νοητικών λειτουργιών του ατόμου και καταλήγει στην τελική άνοια.⁵ Το 1851-1852, στις *Études Mentales* (Κλινικές Μελέτες), έχει προηγηθεί η διάκριση της νόσου από τον ίδιο σε δύο φάσεις με κριτήριο την ηλικία εκδήλωσής της. Επιπροσθέτως, έχει επισημάνει συμπτώματα ενδεικτικά της εμφάνισής της, όπως η υποβολιμότητα, η στερεοτυπία των κινήσεων, των στάσεων και της ομιλίας, η κατατονία, ο διαφορετικός τρόπος ομιλίας και βάδισης, ο αρνητισμός, κ.λπ., ενώ ταυτόχρονα αποτελούσαν και χαρακτηριστικά που μπορούσαν να εμφανιστούν και σε μεταγενέστερες περιγραφές της ασθένειας.⁶ Η ασθένεια της εφηβικής παραφροσύνης, την οποία και διέκρινε, την θεώρησε ως κληρονομική και ταυτόχρονα εκφυλιστική.⁷ Επομένως, θέλησε να αποδώσει μια κλινική εικόνα της νόσου και έτσι προχώρησε σε διαχωρισμό αυτής σε φάσεις, έχοντας ως γνώμονα την ηλικία εκδήλωσης και την εξέλιξή της. Βασιζόμενος στα στάδια του εκφυλισμού και την κληρονομική προδιάθεση της νόσου, θέλησε να εξετάσει την εκδήλωση της ίδιας μορφής της ασθένειας μελετώντας δείγματα από διαδοχικές γενιές, με σκοπό να αποτυπώσει μια ολοκληρωμένη κλινική εικόνα της ασθένειας.⁸

Το 1863, ο Ludwig Kahlbaum (1828-1899) υποστηρίζει τη διατριβή του με στόχο τη θεμελίωση της ψυχιατρικής «ως κλινικού κλάδου στη βάση του εμπειρισμού και των φυσικών επιστημών»,⁹ όπου επιχειρεί την ταξινόμηση των ψυχικών παθήσεων. Βασιζόμενος στη μανία και τη μελαγχολία (οι οποίες μέχρι τότε θεωρούνταν διαφορετικής φύσης) υποστηρίζει την άποψη ότι μια νόσος μπορεί να

⁵ Αυτ., σελ. 84.

⁶ Ζ. Γκαρραμπέ, *Η Σχιζοφρένεια. 100 χρόνια για να κατανοήσουμε*, σελ. 25.

⁷ E. Shorter, *A Historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 267.

⁸ Ζ. Γκαρραμπέ, *Η Σχιζοφρένεια. 100 χρόνια για να κατανοήσουμε*, σελ. 25-30.

⁹ Αυτ., σελ. 39.

διαγνωσθεί παρατηρώντας την επαναλαμβανόμενη ή εναλλασσόμενη διαδοχική αναπαραγωγή αυτών των καταστάσεων.¹⁰ Οι εν λόγω καταστάσεις αποτελούν μια ιδιαίτερη τάξη ψυχώσεων. Είναι εκείνες που συνδέονται με μια φάση φυσιολογικής εξέλιξης και ο Kahlbaum προτείνει να αποκαλούνται «παραφρένειες». Η πρώιμη άνοια συγκαταλέγεται ανάμεσα σε αυτές (προσδιοριζόμενη ως παραφρένεια της ήβης, *paraphrenia hebetica*), όπως και η γεροντική άνοια (*paraphrenia senilis*). Επομένως, εδώ επανέρχεται η ηλικία εμφάνισης της νόσου, χαρακτηριστικό στο οποίο ο Morel είχε αποδώσει καθοριστικό ρόλο αντιμετωπίζοντάς το ως το ουσιαστικό διακριτικό κριτήριο των οντοτήτων αυτών.¹¹

Επιπροσθέτως, στη διατριβή του το 1863 ο Kahlbaum δεν βασίστηκε στην κλινική εικόνα του ασθενούς, αλλά κυρίως στο αποτέλεσμα της νόσου. Ο ίδιος τόνιζε πως πρόκειται, μάλιστα, για ασθένεια που διαχωρίζεται σε δύο κατηγορίες: από τη μία πλευρά, παρουσιάζεται η «τυπική» τρέλα (*Vesania Typica*) στην οποία η λειτουργία του εγκεφάλου είναι κανονική ως τη στιγμή που εμφανίζεται η άνοια και η νοητική ζωή επηρεάζεται, και, από την άλλη πλευρά, παρουσιάζεται η νευροσύφιλη (*Neurosyphilis*) του Bayle,¹² με την αίτια της νόσου να εντοπίζεται στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα.¹³

Ακολουθεί το 1871 ο Ewald Hecker (1843-1909) – βοηθός του προαναφερθέντα – με το εγχείρημά του για κλινική περιγραφή της ηβηφρενικής άνοιας που επιβεβαιώνει την περιγραφή του Morel και χαρακτηριστικά τα οποία εκείνος είχε προηγουμένως αποδώσει.

¹⁰ Αυτ.

¹¹ Αυτ., σελ. 40.

¹² Ο Antoine Laurent-Jesse Bayle (1799-1858) ήταν γάλλος ψυχίατρος. Άφησε το στίγμα του στην γαλλική ψυχιατρική με τη διατριβή του *Έρευνες για την ψυχική ασθένεια (Recherches sur les Maladies Mentales)* (1822), δίνοντας βαρύτητα στο κεντρικό νευρικό σύστημα του ανθρώπινου οργανισμού. Ο ίδιος αναφέρθηκε στη νευροσύφιλη, ενώ πρώτος παρουσίασε τον όρο «Προϊούσα Γενική Παράλυση», περιγράφοντας την κατάσταση που προσδιορίζεται με τον όρο αυτό. Η νόσος αυτή παρουσίαζε συμπτώματα νευρολογικής και ψυχικής φύσεως. Προκαλούνταν σταδιακά με αυξανόμενο ρυθμό, καταλήγοντας στην άνοια. Β. Λέκκα, *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*, σελ.81-82.

¹³ E. Shorter, *A Historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 268.

Συγκεκριμένα, μαζί με τον Kahlbaum μελέτησαν περιπτώσεις νέων ανδρών με πρώιμη άνοια και ο Hecker κατέληξε στην ηβηφρενική άνοια, την οποία και παρουσίασε το 1871 σε άρθρο του στο *Archiv für pathologische Anatomie und für Physiologie klinische Medizin* μέσω της σκιαγράφησης των ασθενών, η εικόνα των οποίων μεταβαλλόταν συνεχώς ώσπου να καταλήξουν στην άνοια. Τα συμπτώματα της ηβηφρένειας ήταν οι διαταραχές του λόγου και οι ασυνάρτητες παραληρηματικές ιδέες, ενώ σταδιακά το άτομο οδηγείτο σε μια τελική κατάσταση άνοιας.¹⁴

Εν συνεχεία, το 1874, ο Kahlbaum είναι αυτός που παρουσιάζει τον όρο «κατατονία» («*Katatonie*») στο έργο του *Die Katatonie, oder das Spannungsirresein*, η οποία ορίζεται ως νόσος αυτόνομη, με αδυναμία εκούσιας κινητικής δραστηριότητας και αποτελεί σχιζοφρενικό σύμπτωμα.¹⁵ Ο ίδιος αποδίδει την αιτία της κατατονίας σε νευρολογικούς σπασμούς που τυχόν συνέβαιναν. Στην κατάσταση αυτή, ο ασθενής αιωρείται μεταξύ μελαγχολίας, μανίας, σύγχυσης και λήθαργου, ενώ οι μυϊκές κινήσεις των πασχόντων δρούσαν ανώμαλα.¹⁶

Εκείνος, όμως, που σημάδεψε τη μελέτη για την πρώιμη άνοια είναι ο γερμανός ψυχίατρος Emil Kraepelin (1856-1926), ο οποίος ασχολείται συστηματικά με την καταγραφή και την ταξινόμηση των παθήσεων βάσει παρατήρησης, μελέτης συμπτωμάτων και εμπειρικών παραδειγμάτων. Βασική του επιδίωξη ήταν να αντιμετωπίζεται η ψυχιατρική σαν ένας ξεχωριστός κλάδος της ιατρικής επιστήμης, υπογραμμίζοντας πως θα έπρεπε να μελετάται με την απαραίτητη έρευνα και παρατήρηση, όπως συμβαίνει και στις υπόλοιπες φυσικές επιστήμες.¹⁷ Επιπλέον, στόχος του ήταν να ορίζεται η σχιζοφρένεια ως μια αυτόνομη νόσος και ανεξάρτητη, η

¹⁴ Β. Λέκκα, *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*, σελ. 91.

¹⁵ Αυτ.

¹⁶ E. Shorter, *A Historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 269.

¹⁷ https://en.wikipedia.org/wiki/Emil_Kraepelin (10/10/2016).

οποία διαχωρίζεται από όλες τις υπόλοιπες.¹⁸ Συγκεκριμένα, όσα παρατήρησε τα συγκέντρωσε σταδιακά στις οκτώ εκδόσεις της *Πραγματείας* του (*Compendium der Psychiatrie*, 1883-1915). Ουσιαστικά, πρόκειται για την «πρώτη συστηματική απόπειρα ομαδοποίησης και κατηγοριοποίησης των ψυχικών ασθενειών»,¹⁹ νοσολογία που θα κυριαρχούσε για περίπου έναν αιώνα στον κλάδο της ψυχιατρικής του δυτικού κόσμου.

Αρχικά, στην 4η έκδοση, ο Kraepelin ενοποιεί όλες τις μορφές/ περιγραφές της νόσου: η πρώιμη άνοια, η κατατονία, η παρανοειδής ηβηφρένεια, η *Vesania Typica* ορίζονται ως μία νόσος, ενώ για πρώτη φορά χρησιμοποιεί τον όρο «πρώιμη άνοια».²⁰ Ο ίδιος ερμήνευσε την πρώιμη άνοια ως μία εκφυλιστική ψυχική διαδικασία, παράλληλα με την κατατονία και την παρανοειδή άνοια. Στην 5^η έκδοση της *Πραγματείας* του (1896), κατατάσσει την πρώιμη άνοια στις μεταβολικές διαταραχές που οδηγούν στην άνοια, μαζί με την κατατονία και την παρανοειδή άνοια.²¹ Επιπροσθέτως, επισημαίνει πως το θεμελιώδες κριτήριο για τη νόσο είναι η εξελικτική πορεία της.²² Επιπλέον, ο Kraepelin ενδιαφερόταν πολύ για την έννοια των «ψυχώσεων». Συγκεκριμένα, βασιζόμενος στον διαχωρισμό του Ernst von Feuchtersleben (1806-1849) μεταξύ νευρώσεων και ψυχώσεων, διέκρινε μεταξύ ενδογενών και εξωγενών ψυχώσεων, έχοντας ως βάση τα όσα παρατηρούσε και κατέγραφε. Οι πρώτες οφείλονται σε κάποια προδιάθεση, ενώ οι δεύτερες σε κάποιο εξωτερικό μολυσματικό/τοξικό αίτιο.²³ Ακολουθεί, λοιπόν, η 6^η έκδοση, το 1899, όπου διαχωρίζει την άνοια από την μανιοκατάθλιψη ψύχωση (*das manisch- depressive Irresein*), η οποία σήμερα αναφέρεται ως διπολική διαταραχή. Συνοψίζοντας, όπως

¹⁸ E. Shorter, *A Historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 296-297.

¹⁹ Β. Λέκκα, *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*, σελ. 90.

²⁰ E. Shorter, *A Historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 269-270.

²¹ Αυτ., σελ. 270.

²² Ζ. Γκαρραμπέ, *Η Σχιζοφρένεια. 100 χρόνια για να κατανοήσουμε*, σελ. 46.

²³ Β. Λέκκα, *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*, σελ. 90.

αναφέραμε παραπάνω, η πρῶιμη άνοια, η κατατονία και η παρανοειδής ηβηφρένεια ομαδοποιούνται και συγκαταλέγονται στις μεταβολικές νόσους. Η ομαδοποίησή τους, η οποία είναι αυτή που διατηρεί το χαρακτηριστικό τους να παραμένουν διακριτές η μία από την άλλη, οφείλεται στον τρόπο κατάληξης και των τριών.²⁴ Η πρῶιμη άνοια χωρίζεται έτσι σε τρεις μορφές: α) την ηβηφρενική, β) την κατατονική και την γ) την παρανοειδή.²⁵ Τις μορφές αυτές τις είχε διαχωρίσει από την παράνοια του Kahlbaum και τις περιόρισε στην αιφνίδια εμφάνιση της ψύχωσης. Οι όροι «ηβηφρένεια» (1889) και «κατατονία» (1874) είχαν εισαχθεί προγενέστερα από τον Kahlbaum, όπως ήδη αναφέραμε. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η ηβηφρένεια εμφανιζόταν σε νεαρές ηλικίες με ποικίλα συμπτώματα στη συμπεριφορά του ατόμου, όπως διαταραχές στο λόγο και διανοητική σύγχυση.²⁶ Στην κατατονία εμφανίζονταν άλλα συμπτώματα, όπως κατάθλιψη, έντονη ανησυχία, μανία και μελαγχολία. Η τρίτη μορφή, η παρανοειδής, χαρακτηριζόταν από συνεχή παραληρήματα, ιδέες καταδίωξης, καθώς και καταστάσεις διαύγειας.²⁷ Στην 7^η έκδοση (1904) προστίθενται διάφορες παράμετροι σχετικά με το πώς καταλήγει η νόσος, ενώ επισημαίνεται πως ακόμη και με την πάροδο των συμπτωμάτων το άτομο παραμένει αποδυναμωμένο και δεν επανέρχεται πλήρως στην προ-άνοιας κατάσταση.²⁸ Τέλος, στην 8^η έκδοση (1909), με την οποία και ολοκληρώνει το έργο του, συνοψίζει τα στοιχεία των προηγούμενων εκδόσεων καταλήγοντας στις εσωτερικές μορφές της νόσου, ενώ απομακρύνεται από την ανεξάρτητη τοποθέτηση που κατείχε η πρῶιμη άνοια και την εντάσσει στις ενδογενείς μορφές της άνοιας.²⁹

²⁴ E. Shorter, *A Historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 270.

²⁵ Ζ. Γκαρραμπέ, *Η Σχιζοφρένεια. 100 χρόνια για να κατανοήσουμε*, σελ. 46.

²⁶ Αυτ., σελ. 42.

²⁷ Β. Λέκκα, *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*, σελ. 91.

²⁸ E. Shorter, *A Historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 270.

²⁹ Αυτ.

Η μορφή που καθόρισε την ιστορία της σχιζοφρένειας ήταν ο Ελβετός Paul Eugen Bleuler (1857-1939). Διετέλεσε διευθυντής της κλινικής Burghölzli στη Ζυρίχη και ήταν από τους πρώτους υποστηρικτές του Sigmund Freud (1856-1939), καθώς προσπάθησε να εφαρμόσει τις καινοτόμες μεθόδους της ψυχανάλυσης για τις ψυχώσεις. Δεδομένων των ενστάσεων που είχαν προκύψει γύρω από την έννοια της πρώιμης άνοιας, ο Kraepelin, όπως είπαμε, προχώρησε στην 8^η έκδοση της *Πραγματείας* του (1911), δίνοντας την αφορμή στον Bleuler για να επεκτείνει την έρευνά του σχετικά με την πρώιμη άνοια. Η προσέγγισή του είναι αυτή που οδήγησε τελικά στη ρήξη με τις απόψεις του Kraepelin σχετικά με την πρώιμη άνοια.

Σε αντίθεση με τον Kraepelin, ο Bleuler προσεγγίζει την διαταραχή από ψυχοπαθολογική οπτική γωνία, χωρίς να ενδιαφέρεται τόσο για τα αίτια και την εξέλιξη της νόσου.³⁰ Συγκεκριμένα, ο Bleuler παρουσίασε για πρώτη φορά στην ετήσια συνάντηση της «Γερμανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας» το 1908, τον όρο «σχιζοφρένεια» ως αντικατάσταση του όρου πρώιμη άνοια.³¹ Ο όρος δημοσιεύτηκε επίσημα το 1911 στο βιβλίο του *Praecox oder Gruppe der Schizophrenien*. Κατά τον ίδιο, ο όρος πρώιμη άνοια ήταν ελλιπής, ενώ δεν συμπεριελάμβανε ένα ουσιώδες χαρακτηριστικό της, την «σχάση» (Spaltung) των ψυχικών λειτουργιών – χαρακτηριστικό το οποίο ο ίδιος ήθελε να αναδείξει.³² Η «σχάση», λέξη προερχόμενη από την ελληνική γλώσσα και το ρήμα «σχίζειν», και κυρίως το αποτέλεσμα της στις ψυχικές λειτουργίες, η διάσπαση, δηλαδή, της ενότητας της προσωπικότητας του ασθενούς στο τελικό στάδιο της νόσου, είναι ανάμεσα σε αυτά τα συμπτώματα που ο Bleuler έδωσε περισσότερη προσοχή.³³ Την όρισε

³⁰ Ζ. Γκαρραμπέ, *Η Σχιζοφρένεια. 100 χρόνια για να κατανοήσουμε*, σελ. 56.

³¹ Β. Λέκκα, *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*, σελ. 92.

³² Αυτ.

³³ Ζ. Γκαρραμπέ, *Η Σχιζοφρένεια. 100 χρόνια για να κατανοήσουμε*, σελ. 57.

ως μια ομάδα ψυχώσεων, που μερικές φορές είναι χρόνιες, άλλες φορές χαρακτηρίζονται από διαλειπτικά συμβάντα, και μπορεί είτε να σταματήσουν είτε να παλινδρομούν σε οποιοδήποτε στάδιο, αλλά δεν είναι δυνατή επαναφορά στην αρχική κατάσταση. Η νόσος χαρακτηρίζεται από συγκριμένο τύπο αλλοιώσεων της σκέψης, των συναισθημάτων και της σχέσης με τον εξωτερικό κόσμο.³⁴

Όπως προαναφέραμε, τόσο ο Bleuler όσο και ο Kraepelin ενδιαφέρονταν για το τελικό στάδιο της νόσου, με τη διαφορά ότι η προσέγγιση του Bleuler ήταν από την ψυχοπαθολογική μεριά. Αρχικά, διατηρήθηκε η διάκριση που είχε προτείνει ο Kraepelin σχετικά με τις μορφές της νόσου: ηβηφρενική, κατατονική και παρανοειδής. Ωστόσο, ο Bleuler εμβάθυνε περισσότερο όσον αφορά τα συμπτώματα προτείνοντας μια ιεραρχία. Ως κυριότερο σύμπτωμα, κατ' αυτόν, ήταν η αλλοίωση της γλώσσας. Συγκεκριμένα, έκανε λόγο για τα βασικά συμπτώματα τα οποία και θα έπρεπε να παρατηρηθούν για την διάγνωση της σχιζοφρένειας. Η αλλοίωση της γλώσσας ανήκει στα βασικά συμπτώματα, σε συνδυασμό με την αμφιθυμία, τις ψευδαισθήσεις, την συναισθηματικότητα και την κατατονία.³⁵

Ο Bleuler προχώρησε λίγο παρακάτω. Κατ' αρχάς, όπως παρατήρησε, η νόσος δεν ήταν κατ' ανάγκη πρώιμη, καθώς δεν ήταν απαραίτητο να εμφανιστεί σε νέους ηλικίας έως εικοσιπέντε ετών. Έτσι, απέδωσε στις σχιζοφρενικές ψυχώσεις τρία χαρακτηριστικά: την σχάση των ψυχικών λειτουργιών που ήδη αναφέραμε, τις συνειρμικές διαταραχές και τις συναισθηματικές διαταραχές.³⁶ Εν συνεχεία, πρότεινε την διαίρεση της *dementia praecox* σε τέσσερις υποομάδες: την παρανοειδή μορφή, την κατατονία, την ηβηφρένεια που ήδη προϋπήρχαν και προσέθεσε ως τέταρτη την απλή

³⁴ S.L. Gilman, (2008). «Constructing Schizophrenia as a Category of Mental Illness». Στο E. R Wallace & J. Gach (επιμ.), *History of Psychiatry and Medical Psychology*. New York: Springer, σελ. 467.

³⁵ Αυτ., σελ. 468.

³⁶ Β. Λέκκα, *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*, σελ. 92.

σχιζοφρένεια.³⁷ Η απλή σχιζοφρένεια βασιζόταν στα κύρια συμπτώματα τα οποία είχε θέσει. Οι διαταραχές των συνειρμών, οι οποίες εξηγούν την αλλοίωση στοιχειωδών λειτουργιών, οι συναισθηματικές διαταραχές που εξηγούν την δυσαρμονία των συναισθημάτων, καθώς και η «τάση του σχιζοφρενικού νου» να αντιλαμβάνεται ταυτοχρόνως τα ψυχολογικά συμβάντα και από τις δύο όψεις (θετική και αρνητική) ανήκουν στα βασικά συμπτώματα, όπως τα όρισε ο Bleuler.³⁸ Το 1910, ο Bleuler χρησιμοποιεί για πρώτη φορά τον όρο «αυτισμός», που προτείνεται επίσης ως σύμπτωμα της σχιζοφρένειας. Η αδυναμία διάκρισης μεταξύ της εσωτερικής/φανταστικής ζωής και την εξωτερικής πραγματικότητας ήταν το χαρακτηριστικό του συμπτώματος αυτού.³⁹

Εν κατακλείδι, είναι ξεκάθαρο ότι, παρότι ο Bleuler διατήρησε πολλά από τα στοιχεία της θεωρίας του Kraepelin, ο ένας αντιμετώπισε την σχιζοφρένεια με καθαρά ψυχογενή προσέγγιση, ενώ ο άλλος ανέπτυξε μια καθαρά σωματική κατανόηση. Γύρω από τη διαμάχη αυτή ακολούθησαν πολλές θεωρίες. Ωστόσο, το σημαντικό είναι πως για την ανάλυση της σχιζοφρένειας, θα πρέπει οι δύο αυτές θεωρίες των Kraepelin και Bleuler να είναι πάντα η βάση αναφοράς.⁴⁰ Τέλος, αξίζει να αναφέρουμε πως η χρήση ελληνικών όρων ειδικά στους κύκλους της ψυχοπαθολογίας ήταν διαδεδομένη από το τέλος του 18^{ου} αιώνα με την ιδέα ότι η ελληνική γλώσσα «βρισκόταν πιο κοντά στις ρίζες της ανθρώπινης ύπαρξης».⁴¹ Ωστόσο, η χρήση του όρου «σχιζοφρένεια» από τον Bleuler είναι ένας φόρος τιμής που αποδίδει στον Freud, ο οποίος χρησιμοποιούσε ελληνικούς όρους στις θεωρίες του.⁴² Στο επόμενο κεφάλαιο θα αναφερθούμε αναλυτικότερα στον αυτισμό και στην

³⁷ Ζ. Γκαρραμπέ, *Η Σχιζοφρένεια. 100 χρόνια για να κατανοήσουμε*, σελ. 57-58.

³⁸ Αυτ.

³⁹ Β. Λέκκα, *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*, σελ. 92.

⁴⁰ S.L. Gilman, «Constructing Schizophrenia as a Category of Mental Illness», σελ. 470-471.

⁴¹ Αυτ., σελ. 465.

⁴² Αυτ., σελ. 468.

«ανεξαρτητοποίησή» του από την σχιζοφρένεια, καθώς και στα διαγνωστικά κριτήρια της συγκεκριμένης διαταραχής.

Κεφάλαιο 2

Ιστορική αναδρομή του αυτισμού

2.1 Οι πρώτες απόπειρες για μια επιστημονική θεμελίωση του αυτισμού

Όπως επισημάνθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, ο Eugen Bleuler ήταν ο εισηγητής του όρου «αυτισμός». Εμφανίστηκε από τον ίδιο το 1910, στο άρθρο του «Schizophrenien Negativismus» («Σχιζοφρενικός Αρνητισμός») στο περιοδικό *Psychiatrisch-Neurologische Wochenschrift*.⁴³ Αποτελούσε, κατά τον ίδιο σύμπτωμα, της σχιζοφρένειας με την άποψή του να διατυπώνεται στο βιβλίο του το 1911. Στην ουσία, ο αυτισμός χαρακτηριζόταν από την αδυναμία διάκρισης ανάμεσα στην εσωτερική ζωή και εξωτερική πραγματικότητα.⁴⁴ Χρειάζεται να επισημάνουμε ότι ο Bleuler παραλληλίζει τον αυτισμό με αυτό που ο Freud ονόμαζε «αυτοερωτισμό»⁴⁵ Όσον αφορά τη ρίζα της λέξης αυτισμός, προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός», υποδηλώνοντας την απομόνωση ενός ατόμου στον εαυτό του. Αξίζει, επίσης, να σημειωθεί ένα στοιχείο που διαχωρίζει τον αυτισμό από την σχιζοφρένεια. Συγκεκριμένα, συγκρίνοντας τα συμπτώματα του αυτισμού με τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας, ο Bleuler παρατηρεί ότι το άτομο που πάσχει από σχιζοφρένεια, δεν έχει πλήρη απώλεια της πραγματικότητας, αλλά η αίσθησή της περιορίζεται σε συγκεκριμένες καταστάσεις. Από την άλλη πλευρά, το άτομο που

⁴³ E. Shorter, *A Historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 34.

⁴⁴ Β. Λέκκα, *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*, σελ. 92 και E. Shorter, *A historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 34.

⁴⁵ Ζ. Γκαρραμπέ, *Η Σχιζοφρένεια. 100 χρόνια για να κατανοήσουμε*, σελ. 58.

πάσχει από αυτισμό έχει πλήρη άγνοια της αίσθησης της πραγματικότητας.⁴⁶

Το 1919, διατυπώνει την άποψή του ότι η ιατρική δεν βασίζεται στη λογική και είναι κάπως μη πραγματική. Παρουσιάζεται στο βιβλίο του *Das autistisch-undisziplinierte Denken in der Medizin und seine Überwindung (Η αυτιστική-απείθαρχη σκέψη στην ιατρική και οι προεκτάσεις της)*, προκαλώντας ποικίλες αντιδράσεις. Ο Bleuler δείχνει επιπλέον την ενόχλησή του για την χρήση του όρου *αυτιστικός* που έχει μια ψυχοπαθολογική χροιά. Έτσι, στη δεύτερη έκδοση του βιβλίου του πρότεινε τον όρο «αυτό-πραγματική» για να περιγράψει αυτόν τον τρόπο σκέψης, δηλαδή, την αυτιστική σκέψη. Το 1920, στην τρίτη έκδοση του βιβλίου του μελετά την αυτιστική σκέψη στο πλαίσιο των γενικών ψυχικών λειτουργιών, παρουσιάζοντας και αντίστοιχα παραδείγματα που προέκυψαν από τις παρατηρήσεις του σε ασθενείς με σχιζοφρένεια. Παρατήρησε ότι άτομα που έπασχαν από σχιζοφρένεια, παρουσίαζαν επίσης μια αυτιστική σκέψη.⁴⁷ Ως αυτιστική σκέψη αντιλαμβάνονταν την μόνιμη παρανόηση του ασυνείδητου. Οι επιθυμίες και η έκφρασή τους βασίζονταν σε σκέψεις μιας «ψυχικής πραγματικότητας», άλλης δηλαδή από αυτήν που αντιλαμβάνονται οι μη σχιζοφρενικοί ασθενείς. Μέσω των παρατηρήσεών του οδηγήθηκε στο συμπέρασμα ότι οι σχιζοφρενικοί ασθενείς δημιουργούν έναν φανταστικό κόσμο, τον οποίο και προσαρμόζουν στον καθαυτό πραγματικό κόσμο. Έτσι, προχώρησε στη διάκριση βαθμίδων εκδήλωσης της σχιζοφρένειας με βάση το κατά πόσο οι ασθενείς ταύτιζαν τον φανταστικό με τον πραγματικό κόσμο.⁴⁸

Ήταν, όμως, ο Leo Kanner (1894-1981) ο πρώτος ψυχίατρος που, μεταξύ άλλων, ασχολήθηκε συστηματικά με τον αυτισμό και τον τρόπο εκδήλωσής του, αντιλαμβανόμενος ότι η συγκεκριμένη

⁴⁶ Αυτ., σελ. 58-59.

⁴⁷ Αυτ., σελ. 99.

⁴⁸ Αυτ., σελ. 99-100.

διαταραχή είναι ανεξάρτητη από την σχιζοφρένεια.⁴⁹ Περιέγραψε τον αυτισμό ως μια μορφή παιδικής ψύχωσης δίνοντας έμφαση στην απώλεια αίσθησης της πραγματικότητας για το πάσχον άτομο.⁵⁰ Ο ίδιος, αρκετά επηρεασμένος από τον Freud, εξέτασε αυτήν την απώλεια αίσθησης της πραγματικότητας μέσα από την σεξουαλική πτυχή της libido και την ψυχαναλυτική μέθοδο.⁵¹ Τα παιδιά παρουσίαζαν ιδιομορφίες στην γλωσσική ανάπτυξη, ελλείμματα στην κοινωνική ανάπτυξη και στερεότυπα ενδιαφέροντα.⁵²

Το γεγονός ότι τα συμπτώματα του αυτισμού εμφανίζονταν σε πρώιμη ηλικία οδήγησε τον Kanner στο να χρησιμοποιήσει τον όρο «πρώιμος νηπιακός αυτισμός». Ο όρος αυτός, βέβαια, στην πορεία εγκαταλείφθηκε, μιας και η εμφάνιση συμπτωμάτων αφορούσε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου και όχι μόνο την βρεφική-νηπιακή ηλικία.⁵³ Συγκεκριμένα, τα άτομα που πάσχουν από αυτισμό διακρίνονται, κατά τον Kanner, από την ανικανότητα δημιουργίας συναισθηματικών σχέσεων με τα υπόλοιπα άτομα. Αυτή η αδυναμία είναι, κατ' αυτόν, η (πιθανή) αιτία εμφάνισης της διαταραχής.⁵⁴ Επίσης, στην εμφάνιση του αυτισμού, καταλυτικός παράγοντας ήταν η στάση των γονέων απέναντι στα παιδιά. Συγκεκριμένα, ο Kanner αναφερόμενος σε επιλεγμένο δείγμα γονέων τα παιδιά των οποίων είχε παρατηρήσει, ανέφερε πως η ψυχρή και απόμακρη στάση των γονέων προς τα παιδιά τους καθιστούσε αδύνατη τη δημιουργία συναισθηματικών δεσμών μεταξύ τους.⁵⁵ Μάλιστα, οι γονείς ήταν ευφυή και μορφωμένα άτομα, αλλά η συμπεριφορά τους ήταν κατ' αυτόν υπεύθυνη για την εμφάνιση του αυτισμού στα παιδιά. Η

⁴⁹ Α.-Σ. Αντωνίου, (2009). *Ψυχολογία Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*, Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης, σελ. 107.

⁵⁰ K.-J. Neumarker, (2003). «Leo Kanner: His Years in Berlin, 1906-24. The roots of autistic disorder», *History of Psychiatry*, 14:2, σελ. 205-218.

⁵¹ Αυτ., σελ. 59.

⁵² Ε. Κακούρος, Κ. Μανιαδάκη, (2002). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω, σελ. 321.

⁵³ Α.-Σ. Αντωνίου, *Ψυχολογία Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*, σελ. 107.

⁵⁴ Ε. Κακούρος, Κ. Μανιαδάκη, *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*, σελ. 321.

⁵⁵ Αυτ., σελ. 322 και Α.-Σ. Αντωνίου, *Ψυχολογία Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*, σελ. 126.

άποψη αυτή για την αιτιολογία εμφάνισης της διαταραχής αργότερα απορρίφθηκε.⁵⁶

Το 1943, στην εργασία του με τίτλο «Autistic Disturbances of Affective Contact» («Αυτιστικές Διαταραχές της Συναισθηματικής Επαφής») στο περιοδικό *Nervous Child*, ο Kanner περιέγραψε τις παρατηρήσεις σε 11 παιδιά ηλικίας 2-8 ετών. Η ακραία μοναχική στάση, η εμμονή ώστε το περιβάλλον τους να παραμένει αμετάβλητο, η επαναληπτικότητα, οι περιορισμοί στις αυθόρμητες αντιδράσεις, η καλή μνήμη είναι μερικά από τα χαρακτηριστικά που διαπίστωσε. Κάποια από αυτά, όπως η επαναληπτικότητα και η στερεοτυπία των κινήσεων, είναι και από τα βασικά συμπτώματα της σχιζοφρένειας. Ωστόσο, παρά τις όποιες ομοιότητες, ο αυτισμός διαφοροποιείται σε πολλά σημεία από οποιαδήποτε άλλη περίπτωση παιδικής σχιζοφρένειας.⁵⁷ Βεβαίως, όπως προαναφέραμε, ο Kanner ήταν αυτός που πρώτος κατανόησε τον αυτισμό ως ανεξάρτητη διαταραχή από την σχιζοφρένεια.

Στην ουσία, ο Kanner είχε θέσει δύο βασικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα τα οποία ήταν αναγκαία και πιθανόν επαρκή για τη διάγνωση της διαταραχής, τα οποία δεν βασίζονταν στην άμεσα παρατηρούμενη συμπεριφορά του ατόμου, αλλά σε βαθύτερα ψυχολογικά προβλήματα που εξηγούν επίσης μια σειρά συμπεριφορών. Το πρώτο και κυριότερο χαρακτηριστικό είναι η *αυτιστική μοναχικότητα* και το δεύτερο η *ψυχαναγκαστική εμμονή στην ομοιομορφία*. Όσον αφορά το πρώτο χαρακτηριστικό, συνοψίζει τις παρεκκλίσεις από την καθημερινή διαπροσωπική επικοινωνία,⁵⁸ ενώ το δεύτερο κριτήριο αφορά την «έμμνη επιθυμία του ατόμου να διατηρεί το περιβάλλον του αμετάβλητο».⁵⁹

Την ίδια εποχή με τον Kanner, μία εξίσου σημαντική προσωπικότητα, ο Αυστριακός παιδίατρος Hans Asperger (1906-

⁵⁶ Α. Γενά, (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα: Α. Γενά, σελ. 42.

⁵⁷ K.-J. Neumarker, «Leo Kanner: His Years in Berlin, 1906-24. The roots of autistic disorder», σελ. 207.

⁵⁸ U. Frith, (1999). *Αυτισμός*, μτφρ. Γ. Καλομοίρης. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα. σελ. 24-25.

⁵⁹ Α.-Σ. Αντωνίου, *Ψυχολογία Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*, σελ.109.

1980), ασχολήθηκε εξίσου συστηματικά με τον αυτισμό. Γεννηθείς στην Βιέννη, ξεκίνησε τις πρώτες μελέτες του σχετικά με τις ψυχικές διαταραχές, κυρίως αυτές που αφορούσαν τα παιδιά. Μελετώντας περιπτώσεις παιδιών, επισήμανε κάποια χαρακτηριστικά, όπως η ανύπαρκτη βλεμματική επαφή, οι στερεοτυπικές και περιορισμένες κινήσεις, η μη φυσιολογική χρήση και ροή του λόγου, τα οποία προδίδουν μη φυσιολογική συμπεριφορά.⁶⁰ Έτσι, χρησιμοποίησε τον όρο «αυτιστική ψυχοπάθεια» για να περιγράψει περιπτώσεις παιδιών με ελλείμματα στην κοινωνική ανάπτυξη, ιδιόμορφη γλωσσική ανάπτυξη και στερεότυπα ενδιαφέροντα.⁶¹ Τόσο ο Kanner, όσο και ο Asperger, ερευνούσαν παράλληλα περιπτώσεις παιδιών που είχαν πλήρη απώλεια επαφής με την πραγματικότητα χωρίς να πάσχουν από σχιζοφρένεια.⁶² Ο καθένας προσέγγιζε το θέμα με τον δικό του τρόπο και οι θεωρίες τους είχαν κοινά σημεία, δεδομένου ότι βασίζονταν σε μελέτες παιδιών που είχαν κοινά χαρακτηριστικά, με κύρια στοιχεία τη διαταραχή της προσωπικότητας και την αλληλεπίδρασή τους σε σχέση με άλλα άτομα. Οι περιγραφές τους αφορούν παρόμοιες διαταραχές.

Συγκεκριμένα, ο όρος «αυτιστική ψυχοπάθεια» είναι ευρύτερος σε σχέση με του Kanner, αλλά και οι δύο υποστήριζαν ότι ο αυτισμός είναι μια εκ γενετής διαταραχή με αιτιολογία την κληρονομικότητα.⁶³ Η «αυτιστική ψυχοπάθεια» περιγράφηκε από τον Asperger το 1944, στην εργασία του με τίτλο «Autistischen Psychopathen in Kindesalter» στο *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, την οποία και δημοσίευσε όντας πρόεδρος της πανεπιστημιακής παιδιατρικής κλινικής της Βιέννης.⁶⁴ Στη μελέτη του αυτή περιέγραψε τις περιπτώσεις τεσσάρων αγοριών, ηλικίας 7-11 ετών διαπιστώνοντας την απουσία της λεκτικής επικοινωνίας και την

⁶⁰ U. Frith, *Αυτισμός*, σελ. 24.

⁶¹ Ε. Κακούρος, Κ. Μανιαδάκη, *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*, σελ. 321.

⁶² Αυτ.

⁶³ U. Frith, *Αυτισμός*, σελ. 21-22.

⁶⁴ K.-J. Neumarker, «Leo Kanner: His Years in Berlin, 1906-24. The roots of autistic disorder», σελ. 206.

επαναλαμβανόμενη χρήση προτάσεων που αφορούσαν το αγαπημένο τους αντικείμενο, ενώ υπήρχε απουσία οπτικής επαφής και η γλώσσα του σώματος ήταν αρκετά περιορισμένη. Εντούτοις, ο Asperger περιέγραψε δύο βασικές κατηγορίες συμπτωμάτων, οι οποίες αποτέλεσαν και τα κύρια χαρακτηριστικά: η πρώτη κατηγορία ήταν οι λεκτικές δεξιότητες, οι οποίες είτε παρουσίαζαν φυσιολογική ανάπτυξη, είτε στοιχεία αποκλίνοντα από το φυσιολογικό, και η δεύτερη αφορούσε τις κοινωνικές δεξιότητες που παρουσίαζαν τα παιδιά (επαναληπτικότητα στο παιχνίδι, περιορισμένα ενδιαφέροντα, κ.λπ.). Από τα στοιχεία που περιέγραψε ο Asperger, κάποια επαληθεύτηκαν σε μεταγενέστερες έρευνες, ενώ άλλα όχι. Οι κοινωνικές δυσκολίες πράγματι επαληθεύτηκαν, αλλά η αφαιρετική ικανότητα και η δημιουργικότητα όχι.⁶⁵ Η διαταραχή χαρακτηριζόταν από την έντονη δυσκολία για κοινωνική ενσωμάτωση του παιδιού, ωστόσο πολλές είναι οι περιπτώσεις όπου το παιδί παρουσιάζει ιδιαίτερη πρωτοτυπία σκέψης και εμπειρίας.⁶⁶ Σε γενικές γραμμές, η συμβολή των Kanner και Asperger υπήρξε καθοριστική, προκειμένου ο αυτισμός να καταστεί αντικείμενο συστηματικής επιστημονικής μελέτης, και κάποιες από τις απόψεις τους έχουν επικρατήσει ως τις μέρες μας.

⁶⁵ Α. Γενά, *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*, σελ. 55.

⁶⁶ U. Frith, *Αυτισμός*, σελ. 23.

2.2 Ο αυτισμός στις πρώτες τέσσερις εκδόσεις του DSM

Από το 1952 και έπειτα, τα κριτήρια του «Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών» («Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders», DSM) της «Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας» («American Psychiatric Association») είναι αυτά τα οποία επικρατούν, κατά κύριο λόγο, στη διάγνωση και τη θεραπεία του αυτισμού.

Ο βασικός στόχος του εγχειριδίου ήταν η προσπάθεια υιοθέτησης μια κοινής γλώσσας μεταξύ των κλινικών. Η πρώτη έκδοση του 1952, το DSM-I, περιείχε 106 ψυχικές παθήσεις.⁶⁷ Σε αυτήν την έκδοση, όπως και στην επόμενη, το DSM-II του 1968 η οποία περιελάμβανε 182 ψυχικές παθήσεις, ο αυτισμός δεν είχε καταχωρηθεί ως μια ξεχωριστή διαγνωστική κατηγορία. Τα παιδιά που παρουσίαζαν αυτιστικές συμπεριφορές θεωρείτο ότι έπασχαν από μορφή παιδικής σχιζοφρένειας.⁶⁸

Το 1975, δημιουργήθηκε το πρώτο προσχέδιο του DSM-III, το οποίο και εκδόθηκε το 1980. Περιείχε 265 κατηγορίες ψυχικών παθήσεων και ο αυτισμός εντάχθηκε ως ξεχωριστή διαγνωστική κατηγορία ως «νηπιακός αυτισμός». Για τη διάγνωσή του ήταν απαραίτητη η ύπαρξη και εκδήλωση έξι χαρακτηριστικών συμπτωμάτων.⁶⁹ Η περιγραφή «νηπιακός» προκάλεσε ενστάσεις, κυρίως, λόγω του ότι τα παιδιά κατά τους πρώτους 30 μήνες της ζωής τους αδυνατούσαν να επικοινωνήσουν με άλλους ανθρώπους, οι κοινωνικές σχέσεις δεν ήταν ομαλές, ενώ παρατηρούνταν και παράξενες συμπεριφορές. Για το λόγο αυτό, η ονομασία άλλαξε σε «αυτιστική διαταραχή» στην αναθεωρημένη έκδοση του DSM-III-R (1987). Στην έκδοση αυτή, περιέχονταν 292 ψυχικές παθήσεις, ενώ αυξήθηκε και ο αριθμός των συμπτωμάτων που θα πρέπει να είναι

⁶⁷ <https://www.britannica.com/topic/DSM-5-The-New-Bible-of-Psychiatry-1943360> (21/01/2017).

⁶⁸ <http://aspergerhellas.blogspot.gr/2013/05/dsm.html> (21/01/2017).

⁶⁹ Αυτ.

έκδηλα, ώστε να γίνει η διάγνωση σε ένα παιδί.⁷⁰ Οι διαφορές μεταξύ DSM-III και DSM-III-R ήταν τεράστιες όσον αφορά τον αυτισμό, καθώς τα διαγνωστικά κριτήρια ήταν πιο συγκεκριμένα και αναγνωρίσιμα. Η ανάπτυξη του ατόμου χαρακτηριζόταν ως μη φυσιολογική, όταν διαγιγνώσκονταν συγκεκριμένες συμπεριφορές που πληρούσαν τα κριτήρια διάγνωσης. Δεδομένων των προαναφερθέντων, παρατηρήθηκε άμεσα αύξηση του αριθμού των διαγνώσεων του αυτισμού.⁷¹

Το 1994, ακολουθεί η επόμενη έκδοση, το DSM-IV, όπου προστέθηκε η κατηγορία των «Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών» («Pervasive Developmental Disorders»).⁷² Χαρακτηριστικό της έκδοσης αυτής είναι ότι ορισμένες διαταραχές ομαδοποιούνται σε ευρύτερες κατηγορίες που καλούνται «φάσματα», όπως, παραδείγματος χάριν, «φάσμα σχιζοφρένειας».⁷³ Στην περίπτωση του αυτισμού, οι πρόσθετες διαγνώσεις που εισήχθησαν είχαν ως αποτέλεσμα να περιοριστεί επιπλέον το πεδίο του αυτισμού και οι διαφορετικές διαγνωστικές κατηγορίες του DSM-IV να συνενωθούν, δημιουργώντας έτσι την έννοια του φάσματος του αυτισμού.⁷⁴ Το Σύνδρομο Asperger μπορούσε πλέον να διαγνωστεί ξεχωριστά, όπως και άλλες επιμέρους κατηγορίες του αυτισμού – για παράδειγμα, το «Σύνδρομο Rett» («Rett's disorder»), η «Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή» («Childhood Disintegrative Disorder») και άλλες, η «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη» («Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified»). Με την εμφάνιση αυτών των τεσσάρων υποκατηγοριών τα απαιτούμενα κριτήρια, αλλά και η διάγνωση του αυτισμού, αλλάζουν ριζικά. Τα βασικά συμπτώματα είναι πλέον δεκαέξι και χωρίζονταν σε τρεις κατηγορίες: κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνία και στερεότυπα

⁷⁰ E. Shorter, *A Historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 36.

⁷¹ <http://aspergerhellas.blogspot.gr/2013/05/dsm.html> (21/1/2017).

⁷² Αυτ.

⁷³ http://www.psych.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=792&Itemid=133&lang=el (21/01/2017).

⁷⁴ E. Shorter, *A Historical Dictionary of Psychiatry*, σελ. 36.

συμπεριφοράς. Αν ένα άτομο παρουσίαζε έξι από τα δεκαέξι πλέον καταγραφέντα συμπτώματα, τότε αυτό ήταν αρκετό ώστε να γίνει η διάγνωση του αυτισμού.⁷⁵

Το DSM-IV-TR, η επόμενη αναθεωρημένη έκδοση, κυκλοφόρησε το 2000. Τόσο οι διαγνωστικές κατηγορίες, όσο και τα κριτήρια των διαγνώσεων δεν τροποποιήθηκαν. Η διαφορά αφορούσε το γεγονός ότι πλέον για τη διάγνωση του αυτισμού ήταν απαραίτητο να διακριθεί τουλάχιστον ένα σύνολο έξι συμπτωμάτων από όλες τις κατηγορίες συνδυαστικά. Επιπλέον, στην πρώτη κατηγορία, οι συμπεριφορές έπρεπε να έχουν εμφανιστεί νωρίτερα από την ηλικία των τριών ετών. Συγκεκριμένα, στην πρώτη κατηγορία εντοπιζόταν η έλλειψη μη λεκτικών συμπεριφορών για τη ρύθμιση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, η αποτυχία ανάπτυξης σχέσεων με συνομήλικους που αρμόζουν στο αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού, η έλλειψη αυθόρμητης επιθυμίας να μοιραστούν απόλαυση, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλους, καθώς και η έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας. Όσον αφορά την δεύτερη κατηγορία, το βασικό κριτήριο ήταν η αδυναμία επικοινωνίας του ατόμου. Αναλυτικότερα, τα κριτήρια ήταν η καθυστερημένη ή ανύπαρκτη ανάπτυξη προφορικής επικοινωνίας, η έλλειψη δεξιοτήτων έναρξης ή συνέχισης συζήτησης με άλλα άτομα, η απουσία ποικιλίας αυθόρμητου παιχνιδιού ανάλογου του αναπτυξιακού επιπέδου του παιδιού, καθώς και η στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση του λόγου. Εν συνεχεία, η τρίτη κατηγορία συμπεριλάμβανε κριτήρια που αφορούσαν την επαναλαμβανόμενη και στερεοτυπική συμπεριφορά και επιπλέον τα ίδια χαρακτηριστικά σε ότι αφορά τα ενδιαφέροντα και τις δραστηριότητες. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρούνταν εμμονή σε ρουτίνες και συγκεκριμένες δραστηριότητες, προσκόλληση και επίμονη ενασχόληση σε αντικείμενα, περιορισμένο ενδιαφέρον για

⁷⁵ <http://aspergerhellas.blogspot.gr/2013/05/dsm.html>(21/1/2017).

πρότυπα, στερεοτυπικές κινήσεις, αλλά και μόνιμη ανησυχία του ατόμου.⁷⁶

Συνοψίζοντας, είναι σαφές πως οι Kanner και Asperger υπήρξαν δυο εξαιρετικά σημαντικές προσωπικότητες στον τομέα του αυτισμού και χάρη σε αυτούς η διαταραχή θεωρήθηκε ως ανεξάρτητη από την σχιζοφρένεια. Με το DSM καθίσταται σαφές ότι η συμβολή τους είναι αδιαμφισβήτητη, καθώς μέρος των απόψεων τους ισχύουν ως σήμερα, ενώ οι θεωρίες τους διαμόρφωσαν τα διαγνωστικά κριτήρια για την συμπτωματολογία του αυτισμού. Στο επόμενο κεφάλαιο θα δούμε τον σύγχρονο ορισμό του αυτισμού, όπως παρουσιάζεται στην τελευταία έκδοση του DSM, καθώς και τις σύγχρονες θεραπευτικές μεθόδους.

⁷⁶ Αυτ.

Κεφάλαιο 3

Το DSM-5 και οι σύγχρονες επιστημονικές θεωρίες για τον αυτισμό

Όπως επισημάνθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, ο αυτισμός εθεωρείτο αρχικά σύμπτωμα σχιζοφρένειας και παρατηρήθηκε μια σύγχυση κατά την προσπάθεια διαχωρισμού των δύο διαταραχών. Το DSM βοήθησε αρκετά κατοχυρώνοντας επιστημονικά κριτήρια, τα οποία αποδίδουν τη συμπτωματολογία που συνοδεύει τις 2 διαταραχές. Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή ανάπτυξης, που επηρεάζει την νοητική ανάπτυξη στο σύνολό της, ενώ βασικό χαρακτηριστικό του είναι η εμφάνισή του κατά την βρεφική ηλικία μέχρι και τους 30 μήνες ζωής του ατόμου. Επιπροσθέτως, τα συμπτώματα εμφανίζονται σε διαφορετικές ηλικίες προκαλώντας διαφορετικούς τύπους συμπεριφοράς.⁷⁷ Για το άτομο με αυτισμό, η επικοινωνία με το εξωτερικό περιβάλλον διακόπτεται απότομα γύρω στα δύο έτη, ενώ η σχιζοφρένεια εκδηλώνεται σταδιακά. Από όσα προαναφέραμε στο προηγούμενο κεφάλαιο και βάσει των θεωριών των Bleuler και Kanner, ο βαθμός απώλειας της πραγματικότητας είναι ένα χαρακτηριστικό στοιχείο που διαφοροποιεί τη μία διαταραχή από την άλλη.

Πλέον, οι διαγνώσεις βασίζονται στην τελευταία έκδοση, το DSM-5, που εκδόθηκε τον Μάιο του 2013. Στην έκδοση αυτή, ο αριθμός των διαγνώσεων που περιγράφονται, είναι αρκετά αυξημένος από αυτόν του DSM-IV, με 541 έναντι 383. Η αύξηση προκύπτει σε μεγάλο βαθμό από διαχωρισμούς και εξειδικεύσεις προϋπαρχόντων διαταραχών, εισάγεται όμως κι ένας σημαντικός αριθμός νέων διαταραχών.⁷⁸ Όσον αφορά τον αυτισμό, οι αλλαγές

⁷⁷ U. Frith, *Αυτισμός*, σελ. 15.

⁷⁸ http://www.psych.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=792&Itemid=133&lang=el (21/01/2017).

που έγιναν στα διαγνωστικά κριτήρια ήταν πολύ σημαντικές. Έτσι, τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με μια από τις ανεξάρτητες διαταραχές του DSM-IV, θα πρέπει να εξακολουθούν να πληρούν τα κριτήρια για διαταραχή του φάσματος του αυτισμού ή μιας άλλης διαταραχής, όπως αυτή διατυπώνεται στο DSM-5.

Στη διάγνωση του αυτισμού δεν εμπλέκονται αναφορές στο σύνδρομο Asperger, το Σύνδρομο Rhetts, την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη, ενώ ορίζονται επίπεδα βαρύτητας του αυτισμού. Η βαρύτητα εκδήλωσης των συμπτωμάτων χωρίζεται σε τρεις υποκατηγορίες οι οποίες περικλείουν συμπτώματα που αντιστοιχούν στις δυσκολίες στην κοινωνική επαφή και επικοινωνία, στα περιορισμένα ειδικά ενδιαφέροντα και στις στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Επιπροσθέτως, το DSM-5 πλέον ορίζει ότι τα συμπτώματα θα πρέπει να έχουν εμφανιστεί μέχρι την ηλικία των τριών ετών, ενώ τα συμπτώματα πρέπει να είναι έκδηλα κατά την πρώιμη παιδική ηλικία, αλλά οι αντίστοιχες λειτουργικές διαταραχές ενδέχεται να εμφανιστούν αργότερα.⁷⁹ Επιπροσθέτως, ακριβώς επειδή τα άτομα με αυτισμό πρέπει να παρουσιάζουν συμπτώματα από την πρώιμη παιδική ηλικία (ακόμα και αν αυτά τα συμπτώματα δεν αναγνωρίζονται αργότερα), αυτό από μόνο του είναι μια αλλαγή κριτηρίων που ενθαρρύνει την έγκαιρη διάγνωση της διαταραχής. Ακόμη και σε περιπτώσεις, που ενήλικες εξετάζονται για πρώτη φορά για αυτισμό και κατ' επέκταση είναι πιο δύσκολο να ανακτηθούν πολλά στοιχεία για την συμπεριφορά του ατόμου στο παρελθόν, εάν βάσει της κλινικής εξέτασης διαπιστώνονται τα βασικά κριτήρια και δεδομένου ότι το άτομο είχε δυσκολίες στην επικοινωνία και αδυναμίες στην κοινωνική προσαρμογή, κατά την παιδική ηλικία, τότε μπορεί και πάλι να λάβει την διάγνωση του αυτισμού.⁸⁰

⁷⁹ <http://www.autismhellas.gr/files/el/DSM-V%CE%91%CE%9B%CE%9B%CE%91%CE%93%CE%95%CE%A3.pdf> (24/01/2017).

⁸⁰ American Psychiatric Association, (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition: DSM-5, Autism Spectrum Disorder*. Washington, DC, σελ. 56.

Χρησιμοποιώντας, λοιπόν, στο DSM-5, υπάρχουν πλέον πέντε βασικά διαγνωστικά κριτήρια. Το πρώτο υποδεικνύει τα έντονα ελλείμματα στην επικοινωνία και στην κοινωνική αλληλεπίδραση, ενώ αναφέρονται χαρακτηριστικά, όπως σοβαρή αδυναμία συμμετοχής ή έναρξης μιας συζήτησης, απουσία ολοκληρωμένης λεκτικής επικοινωνίας και μη φυσιολογική χρήση της γλώσσας του σώματος και αδυναμία κατανόησης των χειρονομιών, αλλά ακόμη και απόλυτη απουσία εκφράσεων στο πρόσωπο και μη ύπαρξη λεκτικής επικοινωνίας. Στο ίδιο κριτήριο, αναφέρεται ως παράδειγμα και η αδυναμία ανάπτυξης, διατήρησης και κατανόησης διαπροσωπικών σχέσεων, από το σημείο της προσαρμογής της συμπεριφοράς αναλόγως των συνθηκών, ως την δυσκολία στην απόκτηση φίλων και στην απουσία κάθε ενδιαφέροντος για την συναναστροφή του ατόμου με τους συνομήλικούς του.⁸¹

Το δεύτερο διαγνωστικό κριτήριο αναφέρεται στα επαναλαμβανόμενα, μονότονα μοτίβα συμπεριφοράς, όπως και σε περιορισμένα ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες. Συγκεκριμένα, στο αυτιστικό άτομο παρατηρούνται στερεοτυπικές κινήσεις, χρήσεις ίδιων αντικειμένων ή λεκτικών όρων, επιμονή στην ομοιότητα και δυσκολία να «ξεφύγει» από τις ρουτίνες του. Επιπλέον, τα ενδιαφέροντά του, πέραν της έλλειψης εύρους που παρουσιάζουν, είναι συνήθως μη φυσιολογικά ως προς την ένταση εκδήλωσης, αλλά και την εστίαση στο αντικείμενο. Επίσης, εκδηλώνεται απουσία αντιδραστικότητας σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστη αντίδραση σε αισθητηριακά ερεθίσματα του περιβάλλοντός του.⁸²

Τρίτο, κατά σειρά, διαγνωστικό κριτήριο που διατυπώνεται, αφορά αυτό που ήδη προαναφέραμε, πως, δηλαδή, τα συμπτώματα θα πρέπει να είναι εμφανή στα πρώτα στάδια της ανάπτυξης του παιδιού, αλλά ίσως να μην εκδηλώνονται έως ότου οι κοινωνικές

⁸¹ Αυτ., σελ. 50.

⁸² Αυτ.

απαιτήσεις να υπερβαίνουν τις περιορισμένες δυνατότητες του ατόμου.⁸³

Εν συνεχεία, καταγράφεται ως κριτήριο ότι τα συμπτώματα προκαλούν σοβαρή βλάβη σε πολύ καίριες λειτουργικές πτυχές της προσωπικότητας του ατόμου.⁸⁴

Τέλος, στο πέμπτο κριτήριο διατυπώνεται πως οι διαταραχές αυτές δεν εξηγούνται καλύτερα από την μεριά της νοητικής υστέρησης, παρότι συχνά μπορεί να συνυπάρχουν.⁸⁵ Ως επιπρόσθετη σημείωση καταγράφεται ότι τα άτομα που βάσει του DSM-IV έχουν διαγνωσθεί με την αυτιστική διαταραχή, το σύνδρομο Asperger, την ΔΑΔ μη προσδιοριζόμενη, θα πρέπει να λαμβάνουν την διάγνωση του φάσματος του αυτισμού. Από την άλλη πλευρά, άτομα στα οποία παρουσιάζονται ελλείψεις στην κοινωνική αλληλεπίδραση αλλά τα συμπτώματά τους δεν πληρούν τα κριτήρια του αυτισμού, θα πρέπει να αξιολογούνται για διαταραχές στην επικοινωνία και όχι για αυτισμό.⁸⁶

Όλα τα προαναφερθέντα κριτήρια αξιολογούνται και βάσει του βαθμού εκδήλωσής τους και οργανώνονται σε τρία επίπεδα σοβαρότητας της διαταραχής, που απεικονίζεται σε σχετικό πίνακα στο DSM-5. Στο πρώτο επίπεδο, το άτομο χρειάζεται υποστήριξη ώστε να ανταπεξέλθει στις κοινωνικές απαιτήσεις, στις οποίες ανταποκρίνεται με κάποιες δυσκολίες. Στο δεύτερο επίπεδο το άτομο χρειάζεται μια πιο ουσιαστική βοήθεια, καθώς παρουσιάζει ελλείμματα στην επικοινωνία, ενώ στο τρίτο επίπεδο το άτομο χρήζει συστηματικής υποστήριξης μιας και υπάρχει σοβαρή λεκτική αδυναμία και μη φυσιολογική συμπεριφορά.⁸⁷

Ολοκληρώνοντας με το DSM-5 και τα διαγνωστικά κριτήρια, θα πρέπει να αναφερθούμε σε μία σειρά θεωριών γύρω από την

⁸³ Αυτ.

⁸⁴ Αυτ.

⁸⁵ Αυτ., σελ. 51.

⁸⁶ Αυτ.

⁸⁷ Αυτ., σελ.52.

ερμηνεία και προσέγγιση του αυτισμού. Υπάρχουν θεωρίες που έχουν αναπτυχθεί και επικρατούν ως τις μέρες μας. Κατ' αρχάς, παρουσιάζονται οι ψυχοδυναμικές θεωρίες. Σε αυτές, η βάση είναι η άποψη του Kanner σχετικά με την απόμακρη και ψυχρή στάση των γονέων απέναντι στα παιδιά τους. Τέτοιου είδους συμπεριφορές των γονέων προς τα παιδιά οδηγούν στην αδυναμία συναισθηματικών δεσμών με το αυτιστικό παιδί και, κατά συνέπεια, το παιδί απομακρύνεται από το περιβάλλον του. Για τον Kanner, μάλιστα, το ότι τα παιδιά έδειχναν να είναι βιολογικά ανέπαφα, τον έκανε να απομακρύνεται από τις βιολογικές θεωρίες.⁸⁸ Οι πιο πρόσφατες ψυχοδυναμικές θεωρίες υποδεικνύουν ως καθοριστικό, αλλά όχι μοναδικό, παράγοντα της ανάπτυξης του αυτισμού την σχέση μητέρας και παιδιού. Ωστόσο, υφίστανται και άλλοι παράγοντες, όπως η γενετική ιδιοσυστασία του παιδιού, η ενδομήτρια ζωή του, αλλά και η συμβολή του πατέρα.⁸⁹

Η σχέση των γονέων με το παιδί αποτελεί εξίσου αίτιο ανάπτυξης του αυτισμού και στις συμπεριφοριστικές θεωρίες. Ωστόσο, εδώ, στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος των θεωριών αυτών είναι οι μηχανισμοί που υφίστανται και μέσω των οποίων οι γονείς καταδεικνύονται ως υπεύθυνοι για τον αυτισμό στα παιδιά τους. Στην συμπεριφοριστική θεωρία διατυπώνεται η άποψη ότι το περιβάλλον του παιδιού ενισχύει κάποιες συμπεριφορές του παιδιού. Με την ενίσχυση ορισμένων συμπεριφορών, κάποιες άλλες φυσιολογικές συμπεριφορές ατονούν.⁹⁰

Οι βιολογικές θεωρίες είναι οι επικρατέστερες τα τελευταία χρόνια, καθώς υπάρχουν αντίστοιχα ευρήματα που υποδεικνύουν την παρουσία βιολογικής βλάβης στα αυτιστικά παιδιά.⁹¹ Από μεριάς γενετικής, οι έρευνες εστιάζουν σε ενδείξεις γενετικής φύσεως του αυτισμού, ενώ μελετητές διδύμων παιδιών υποστηρίζουν ότι

⁸⁸ Α.-Σ. Αντωνίου, *Ψυχολογία Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*, σελ. 126.

⁸⁹ Αυτ., σελ. 127.

⁹⁰ Αυτ.

⁹¹ Αυτ., σελ. 128.

κληρονομικοί παράγοντες συμβάλλουν εξίσου στην ανάπτυξη του αυτισμού. Συγκεκριμένα, μέσω ερευνών προκύπτει ότι «ο αυτισμός δεν κληρονομείται ως συγκεκριμένη νοσολογική οντότητα, αλλά ως γνωστική ανεπάρκεια που σχετίζεται με την γλώσσα».⁹² Είναι σαφές από έρευνες που έχουν γίνει σε αδέρφια αυτιστικών παιδιών, ότι, σε κάποιες περιπτώσεις, ο αυτισμός έχει γενετική προέλευση, αν και σχετικά με την διαδικασία που προκαλεί την κληρονομική μεταβίβαση, χρειάζονται περαιτέρω στοιχεία.⁹³ Εν συνεχεία, θα πρέπει να αναφέρουμε πως οι προγεννητικές επιπλοκές σχετίζονται επίσης με την ανάπτυξη του αυτισμού σε ένα παιδί. Τέλος, διερευνάται η έκκριση ενδορφίνων στα αυτιστικά παιδιά, ώστε να ελεγχθεί αν και αυτό αποτελεί παράγοντα εμφάνισης της διαταραχής.⁹⁴

Μια τέταρτη κατηγορία θεωριών είναι οι γνωστικές θεωρίες, οι οποίες στοχεύουν στο να ερμηνεύσουν τις ελλείψεις και τις αδυναμίες που παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά στην κοινωνικοποίηση, στην επικοινωνία και στη δημιουργική φαντασία.⁹⁵ Επιπλέον, η θεωρία του νου, που ανήκει στις γνωστικές θεωρίες, είναι ιδιαίτερα δημοφιλής τα τελευταία χρόνια, καθώς έχει αποδειχθεί ότι προβλέπει και ερμηνεύει ορθά τα χαρακτηριστικά του αυτισμού, διότι επιτρέπει την αναπαράσταση των νοητικών καταστάσεων που βιώνει ένα αυτιστικό παιδί.⁹⁶ Με αυτόν τον τρόπο, υποδεικνύει την ανεπάρκεια των αυτιστικών παιδιών για συγκεκριμένες δεξιότητες που αφορούν την επικοινωνία, το περιβάλλον και τη δημιουργική φαντασία.⁹⁷

Στις γνωστικές θεωρίες, εντάσσεται και η *θεωρία του νου*, η οποία βρίσκεται στο προσκήνιο τα τελευταία χρόνια καθώς μέσω της αναπαράστασης των νοητικών καταστάσεων των παιδιών που

⁹² Αυτ., σελ. 129.

⁹³ Αυτ., σελ. 130.

⁹⁴ Αυτ., σελ. 131.

⁹⁵ Αυτ., σελ. 133.

⁹⁶ Αυτ., σελ. 134.

⁹⁷ Αυτ., σελ. 135.

πάσχουν από αυτισμό (μετα-αναπαραστάσεις), είναι εφικτή η ερμηνεία του συνδρόμου.⁹⁸ Ως μετα-αναπαραστάσεις νοούνται οι στάσεις που περικλείουν προθέσεις, όπως «σκέφτομαι», «ελπίζω», «σκοπεύω», «επιθυμώ», «πιστεύω». Η συγκεκριμένη θεωρία ως τώρα είναι επιτυχής στην πρόβλεψη και ερμηνεία των καθολικών και ειδικών χαρακτηριστικών του αυτισμού. Η ερμηνεία του αυτισμού μέσω της συγκεκριμένης θεωρίας υποδεικνύει πως τα άτομα με αυτισμό αδυνατούν να σκεφτούν για ιδέες και επομένως χαρακτηρίζονται από ανεπάρκεια σε δεξιότητες που σχετίζονται με το περιβάλλον, την επικοινωνία και την δημιουργική φαντασία.⁹⁹ Η συγκεκριμένη θεωρία αποδεικνύει γιατί δεν μπορεί να γίνει διάγνωση της διαταραχής νωρίτερα από τον 2^ο ή 3^ο χρόνο ζωής του παιδιού, δεδομένου ότι νωρίτερα από αυτή την ηλικία τα παιδιά δεν υπάρχει εκδήλωση ικανότητας για μετα-αναπαράσταση ως την συγκεκριμένη ηλικία. Επιπλέον, η αδυναμία στην επικοινωνία μπορεί να μεταφραστεί ως πρόβλημα αντίληψης και σημασίας νοητικών καταστάσεων που είναι απαραίτητες κατά την επικοινωνία. Το δε πρόβλημα των συναισθηματικών και κοινωνικών σχέσεων μπορεί να γίνει κατανοητό ως αποτέλεσμα μιας αδυναμίας στο να αντιληφθεί κανείς σε επαρκή βαθμό το τι σημαίνει να σκέφτεται, να έχει νόηση, να σκέφτεται και να αισθάνεται διαφορετικά από τους υπόλοιπους.¹⁰⁰ Τέλος, η εκμάθηση των κανόνων δεν επαρκεί από ένα σημείο και έπειτα καθώς είναι απαραίτητο για κάποιον να αντιλαμβάνεται κρυμμένα υπονοούμενα, καθώς και να μπορεί να επεξεργαστεί και να «διαβάσει» τις σκέψεις των άλλων.¹⁰¹

Κλείνοντας, θα ήταν ενδιαφέρον να αναφερθούμε στα στατιστικά στοιχεία από έχουν προκύψει από έρευνες γύρω από τον αυτισμό. Οι επιδημιολογικές έρευνες ξεκίνησαν στα μέσα της δεκαετίας του 1960 στην Αγγλία και σιγά-σιγά πραγματοποιήθηκαν

⁹⁸ Αυτ., σελ. 134.

⁹⁹ Αυτ., σελ. 135.

¹⁰⁰ Αυτ.

¹⁰¹ Αυτ., σελ. 136.

και σε άλλες χώρες. Με το πέρασμα του χρόνου, οι έρευνες βασίζονταν στα επικαιροποιημένα κριτήρια διάγνωσης του αυτισμού, αν και η βάση παρέμενε πάντα ο κύριος ορισμός του αυτισμού με βασικά χαρακτηριστικά τις ελλείψεις στην επικοινωνία, την γλωσσική ανάπτυξη, την κοινωνική αλληλεπίδραση και τη συμπεριφορά του ατόμου.¹⁰² Με βάση, λοιπόν, το DSM-IV (1994), η αυτιστική διαταραχή συναντάται σε συχνότητα 2-5 περιπτώσεων ανά 10.000 άτομα, ενώ η εμφάνισή της στα αγόρια είναι 3-5 φορές συχνότερη σε σχέση με τα κορίτσια. Το κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο δεν αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν την εμφάνιση της διαταραχής, όπως επίσης και οι φυλετικές καταβολές.¹⁰³ Σημαντικό στατιστικό στοιχείο σχετικά με την εμφάνιση της διαταραχής είναι πως από έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Καλιφόρνια των Η.Π.Α. ο αριθμός των παιδιών που διαγιγνώσκονται με αυτισμό από το 1987-1998 αυξάνεται με συχνότητα 26% ανά έτος, χωρίς να προσδιορίζεται αν αυτή η αύξηση οφείλεται σε αύξηση παιδιών με αυτισμό ή στο ότι τα διαγνωστικά μέσα εξελίσσονται και προσφέρουν εγκυρότερες διαγνώσεις. Έτσι, δεν υπάρχει επαρκής και εμπεριστατωμένη ερμηνεία για τα αυξημένα ποσοστά εμφάνισης αυτισμού σε συγκεκριμένες περιοχές.¹⁰⁴ Το ότι τα αγόρια υπερτερούν στην εμφάνιση του αυτισμού είναι μια παρατήρηση που είχε επισημανθεί από τους Kanner και Asperger, ενώ μελέτες που ακολούθησαν, όπως η μελέτη των Lord (1949-), Schopler (1927-2006) και Revicki (1951-) επιβεβαιώνει τα υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης στα αγόρια έναντι των κοριτσιών.¹⁰⁵ Το γεγονός αυτό της υπεροπλίας μάλιστα των αγοριών και ο μικρός αριθμός κοριτσιών στα μεσαία και υψηλότερα επίπεδα ικανοτήτων, είναι σοβαρές

¹⁰² E. Fombonne, (2003). «Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An Update», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), σελ. 365.

¹⁰³ Α. Γενά, *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*, σελ. 32.

¹⁰⁴ Αυτ., σελ. 33.

¹⁰⁵ U. Frith, *Αυτισμός*, σελ.66-67.

«ενδείξεις» για την βιολογική προέλευση του αυτισμού.¹⁰⁶ Τέλος, θα πρέπει να αναφέρουμε πως η νοητική υστέρηση σχετίζεται με τον αυτισμό σε ποσοστό 70% των ατόμων που πάσχουν από την διαταραχή.¹⁰⁷

Έχοντας ολοκληρώσει σχετικά με τις θεωρίες γύρω από τον αυτισμό και τα διαγνωστικά κριτήρια όπως αυτά διατυπώνονται στο DSM-5, στο επόμενο κεφάλαιο θα αναπτύξουμε τις θεραπευτικές προσεγγίσεις και τις μεθόδους αντιμετώπισης του αυτισμού που αντιστοιχούν στις προαναφερθείσες θεωρίες.

¹⁰⁶ Αυτ., σελ. 67.

¹⁰⁷ E. Fombonne. «Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An Update», σελ. 379.

Κεφάλαιο 4

Θεραπευτικές προσεγγίσεις για τον αυτισμό

Μια σύντομη ιστορική αναδρομή στις θεραπείες των ψυχικών διαταραχών θα βοηθούσε αρκετά στην κατανόηση των θεραπευτικών προσεγγίσεων, καθώς θεραπείες όπως, παραδείγματος χάριν, η πυρετοθεραπεία, δεν αφορούσαν μόνο την σχιζοφρένεια στην οποία αρχικά και εφαρμόστηκαν. Κατά τον 19^ο αιώνα, στόχος των επικεφαλής των ιδρυμάτων ήταν ο περιορισμός των ψυχοπαθολογικών εκδηλώσεων των ασθενών και, επί της ουσίας, η καταστολή των ψυχικά ασθενών. Παρά το γεγονός ότι οι ασθενείς στα ιδρύματα εγκλεισμού ήταν αρκετοί και συνεχώς αυξάνονταν, δεν υπήρχαν αξιοσημείωτα ποσοστά θεραπείας.¹⁰⁸ Από τις αρχές του 20^{ού} αιώνα οι μέθοδοι θεραπείας των ψυχικών διαταραχών ποικίλλουν. Κάποιες από αυτές, όπως η υπνοθεραπεία, η ινσουλινοθεραπεία που αποτέλεσε την αρχή για τις σπασμοθεραπείες που ακολούθησαν στη συνέχεια,¹⁰⁹ το ηλεκτροσόκ, η λοβοτομή και η χορήγηση ψυχοφαρμάκων εφαρμόστηκαν σε ασθενείς με σχιζοφρένεια.¹¹⁰ Πολλές από τις θεραπευτικές αυτές μεθόδους δεν είχαν τα αναμενόμενα αποτελέσματα για τους ασθενείς με σχιζοφρένεια, όπως η περίπτωση της πρόκλησης σπασμών με την χορήγηση καμφοράς,¹¹¹ αλλά και του ηλεκτροσόκ, καθώς παρά το ότι διαδόθηκε ραγδαία και γενικά έτυχε θερμής υποδοχής, οι ψυχαναλυτές ήταν διστακτικοί και πολλοί ψυχιάτρους επισήμαιναν τους κινδύνους εξαιτίας της χρήσης του ηλεκτροσόκ.¹¹² Η ίδια βαρβαρότητα ήταν παρούσα και στη μέθοδο της λοβοτομής, μιας

¹⁰⁸ Β. Λέκκα, *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*, σελ. 129.

¹⁰⁹ Αυτ., σελ. 134.

¹¹⁰ Αυτ., σελ. 131.

¹¹¹ Αυτ., σελ. 135.

¹¹² Αυτ., σελ. 138.

βάναυσης μεθόδου αντιμετώπισης με σοβαρές συνέπειες στην προσωπικότητα και την διανοητική ζωή του ατόμου.

Ο περιορισμός των παραπάνω μεθόδων ξεκίνησε με την ανακάλυψη των ψυχοφαρμάκων τη δεκαετία του 1950, οπότε και εμφανίστηκαν οι τρεις κύριες κατηγορίες ψυχοφαρμάκων, τα νευροληπτικά, τα αντικαταθλιπτικά και τα ηρεμιστικά, για να ακολουθήσουν, τη δεκαετία του 1960, και τα ρυθμιστικά διάθεσης.¹¹³ Η ψυχοφαρμακολογία έχει στις μέρες μας εδραιωθεί ως το βασικό μέσο αντιμετώπισης των ψυχικών διαταραχών, καθώς έδωσε την δυνατότητα στην ψυχιατρική να επεκτείνει τα όριά της εκτός των ψυχιατρικών ιδρυμάτων. Σχετικά με τον αυτισμό, οι πιο δημοφιλείς θεραπευτικές προσεγγίσεις αντιστοιχούν στις θεωρίες αιτιολογίας του αυτισμού και οι ειδικοί έχουν διαφορετικές προσεγγίσεις βάσει των θεωριών που οι ίδιοι πρεσβεύουν, όπως τις αναπτύξαμε στο προηγούμενο κεφάλαιο. Οι θεραπείες που έχουν δοκιμαστεί είναι αρκετές και τα ποσοστά επιτυχίας τους ποικίλλουν, ενώ δεν απουσιάζουν οι περιπτώσεις παιδιών που χρήζουν μόνιμης φροντίδας από ιδρύματα, καθώς καμία άλλη θεραπευτική προσέγγιση δεν είναι επαρκής και τα ίδια έχουν απόλυτη αδυναμία προσαρμογής στο περιβάλλον.¹¹⁴

Αναμφίβολα, η συμβολή του Sigmund Freud και η γέννηση της ψυχανάλυσης υπήρξε καθοριστική στα τέλη του 19^{ου} και το α' μισό του 20^{ου} αιώνα, καθώς οδήγησε στις μέρες μας σε μια πληθώρα ψυχαναλυτικών και ψυχοθεραπευτικών προσεγγίσεων.¹¹⁵ Στο πεδίο των ψυχοδυναμικών θεωριών, επικράτησε η θεραπευτική προσέγγιση του B. Bettelheim (1903-1990). Σύμφωνα με τον ίδιο, η αιτία του αυτισμού ήταν η στάση της μητέρας απέναντι στο παιδί και η ελλιπής φροντίδα και ζεστασιά από μεριάς της.¹¹⁶ Έτσι, πρότεινε την απομάκρυνσή της από το αυτιστικό παιδί και την αντικατάστασή

¹¹³ Αυτ., σελ. 141-145.

¹¹⁴ Α.-Σ. Αντωνίου, *Ψυχολογία Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*, σελ. 138.

¹¹⁵ Αυτ., σελ. 106-110.

¹¹⁶ Αυτ., σελ. 138-139.

της από θεραπευτές/τριες με μητρικά υποκατάστατα που θα παρείχαν στο παιδί την φροντίδα και θα προσέφεραν απόλυτη συναισθηματική στήριξη. Η αποδοχή του αυτιστικού παιδιού και η φροντίδα που του παρέχεται είναι αναπόσπαστα χαρακτηριστικά κάθε μορφής ψυχοθεραπείας. Στην συγκεκριμένη περίπτωση, στόχος της θεραπείας είναι να εμβαθύνει και να διεισδύσει πέρα από το «αυτιστικό κέλυφος», προστατεύοντας το παιδί από το να ξεπεράσει το όριο και να οδηγηθεί στην ψύχωση. Στις μικρές κρίσεις που λαμβάνουν χώρα κατά τη διαδικασία αυτή, δίνεται η δυνατότητα για προφορική επικοινωνία και πλησίασμα, καθώς δίνεται η δυνατότητα στο παιδί να αναγνωρίσει τον άλλον.¹¹⁷

Οι ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις δεν είναι συχνές σήμερα, με την πλειοψηφία των θεραπειών να εφαρμόζουν μεθόδους που σχετίζονται με την συμπεριφοριστική προσέγγιση.¹¹⁸ Στην περίπτωση αυτή, η θεραπευτική μέθοδος συνίσταται στην χρήση των αρχών της θεωρίας της κοινωνικής μάθησης και της εφαρμογής των αρχών της, ώστε η συμπεριφορά να τροποποιείται ανάλογα.¹¹⁹ Μέσω της εκμάθησης των βασικών αρχών της θεωρίας της μάθησης και της εφαρμογής τους, καθίσταται δυνατό τα αυτιστικά παιδιά να αποκτήσουν δεξιότητες ώστε να αυτοεξυπηρετούνται, ενώ τα αυτιστικά παιδιά υψηλότερης λειτουργικότητας δύνανται να αναπτύξουν δεξιότητες προσχολικές, όπως η ανάγνωση, η ορθογραφία, κ.λπ. Τέλος, μέσω της προαναφερθείσας μεθόδου, τα αυτιστικά παιδιά μπορούν να περιορίσουν συμπεριφορές αποκλίνουσες ή συμπεριφορές που θέτουν σε κίνδυνο την σωματική τους υγεία.¹²⁰

Εν συνεχεία, μια επιπρόσθετη θεραπευτική μέθοδος είναι η αποκαλούμενη *εκπαίδευση της ομιλίας*. Η μέθοδος αυτή βασίζεται στην παρατήρηση πως, ενώ τα αυτιστικά παιδιά ανταποκρίνονται σε

¹¹⁷ Αυτ., σελ. 139.

¹¹⁸ Αυτ.

¹¹⁹ Αυτ., σελ. 139-140.

¹²⁰ Αυτ., σελ. 140.

πρωτογενή ερεθίσματα, αγνοούν τα δευτερογενή, δηλαδή τους κοινωνικούς ενισχυτές. Η γλώσσα και η επικοινωνία είναι το κεντρικό χαρακτηριστικό του αυτιστικού ατόμου. Σκοπός, λοιπόν, είναι το παιδί να αποκτήσει έναρθρο λόγο σύμφωνα με τους κανόνες της συντελεστικής μάθησης και έτσι προοδευτικά να μπορέσει να αντιμετωπίσει τον εαυτό του ως άτομο, το οποίο και συναλλάσσεται με τον κοινωνικό περίγυρο. Είναι ξεκάθαρο πως τα παιδιά που έχουν αναπτύξει την ομιλία τους προτού τεθούν υπό την συγκεκριμένη θεραπευτική μέθοδο, έχουν καλύτερα αποτελέσματα σε σχέση με παιδιά που δεν μιλούν καθόλου.¹²¹

Όπως και στην περίπτωση της σχιζοφρένειας, έτσι και στον αυτισμό, η χρήση φαρμάκων είναι μια από τις θεραπευτικές μεθόδους με την χρήση διαφόρων τύπων φαρμάκων.¹²² Παραδείγματος χάριν, τα διεγερτικά του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (π.χ., Ritalin) εφαρμόζονται σε περιπτώσεις παιδιών με ΔΕΠΥ (Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητα) η οποία εντάσσεται στην κατηγορία των Νευροαναπτυξιακών Διαταραχών του DSM-5, όπου εντάσσεται και ο αυτισμός, και μπορούν να βοηθήσουν ως ενός σημείου σε συγκεκριμένες περιπτώσεις, καθώς βελτιώνουν την προσοχή και μειώνουν τη φυσική ανησυχία των παιδιών.¹²³ Κάποια ίσως ωφελούν σε ορισμένα συμπτώματα, ενώ άλλα οδηγούν σε μεγαλύτερη σύγχυση. Είναι, ωστόσο, σαφές πως η χορήγηση φαρμάκων χρήζει τακτικής αξιολόγησης ώστε να είναι εμφανές ότι το άτομο χρήζει φαρμακευτικής αγωγής, αλλά να εφαρμόζονται και διαστήματα διακοπής της.¹²⁴

Τέλος, αξίζει να αναφέρουμε πως η συμβουλευτική των γονέων αποτελεί μια θεραπευτική μέθοδο. Οι γονείς συνεργάζονται με ειδικούς θεραπευτές που τους καθοδηγούν, ώστε κατ' αρχάς να

¹²¹ Αυτ., σελ. 141.

¹²² Αυτ.

¹²³ http://www.fa3.gr/eidiki_agogi/6-math-dysk-yperkinitikotita-ADHD.htm (13/03/2017).

¹²⁴ Α.-Σ. Αντωνίου, *Ψυχολογία Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*, σελ. 141-142.

αντιληφθούν τη σοβαρότητα του προβλήματος και όλες του τις προεκτάσεις. Εν συνεχεία, χρήζουν υποστήριξης για να μπορέσουν να διαχειριστούν όλη την ψυχολογική πίεση αλλά και να μπορέσουν να εφαρμόσουν κάποιες μεθόδους στο σπίτι απουσία θεραπευτή, ώστε το παιδί να λαμβάνει μια ενιαία θεραπευτική αντιμετώπιση όπου και αν βρίσκεται.¹²⁵ Επιπροσθέτως, θα πρέπει να σημειωθεί πως οι σύγχρονες θεραπευτικές προσεγγίσεις περιλαμβάνουν προγράμματα που αποσκοπούν στο να μπορεί το άτομο να έχει αυτόνομη διαβίωση, την καλύτερη δυνατή επικοινωνία με άλλα άτομα, αλλά και επαγγελματική αποκατάσταση.¹²⁶ Βασικός στόχος των προγραμμάτων αυτών είναι στο να εξαλειφθεί κάθε πιθανότητα ύπαρξης αυτοκαταστροφικών και στερεοτυπικών τάσεων, κυρίως αναπτύσσοντας παράλληλα τις δεξιότητές τους, ώστε οι καθημερινές τους ανάγκες να εξυπηρετούνται ευκολότερα. Το πρόγραμμα είναι προσαρμοσμένο στις ανάγκες κάθε παιδιού, ενώ το νοητικό επίπεδο και το επίπεδο της γλωσσικής ανάπτυξης είναι σημαντικοί παράγοντες που λαμβάνονται υπ' όψιν και χρησιμεύουν στην στοχοθέτηση των θεραπευτικών προγραμμάτων ανά περίπτωση.¹²⁷ Γνωστότεροι μέθοδοι σε αυτό το πλαίσιο είναι η μουσικοθεραπεία, η αισθητηριακή και ακουστική ολοκλήρωση, το ψυχοπαιδαγωγικό πρόγραμμα Lovaas, η αρωματοθεραπεία το πρόγραμμα TEACCH, η θεραπεία μέσω της τέχνης και η δραματοθεραπεία.¹²⁸

Αναφέροντας ενδεικτικά το πρόγραμμα Lovaas, ιδρύθηκε το 1980 από τον ψυχολόγο Lovaas Ivar (1927-2010) και αποτελεί μια ευρέως διαθέσιμη θεραπευτική προσέγγιση σε πολλές χώρες. Η συγκεκριμένη προσέγγιση κινείται στο πλαίσιο του συμπεριφορισμού (ABA- Applied Behavior Analysis).¹²⁹ Βασικός στόχος του

¹²⁵ Αυτ., σελ. 142.

¹²⁶ Ε. Κακούρος, Κ. Μανιαδάκη, *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*, σελ. 347-348.

¹²⁷ Αυτ.

¹²⁸ Σ. Νότας, (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: ΕΛΛΑ, σελ. 35.

¹²⁹ <http://www.autismtreatmentcenter.org/information/aba.php> (11/03/2017).

προγράμματος είναι να καταστεί εφικτό το παιδί να μπορεί να ανταπεξέλθει και να δρα αυτόνομα σε ποικίλα περιβάλλοντα. Ενώ η θεραπεία είναι πάντα με βάση τις αρχές της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς, η εφαρμογή της ποικίλει ανάλογα με τις μοναδικές ανάγκες του παιδιού, μέσω διαδικασιών που σκοπό έχουν να προτρέψουν και να αποτρέψουν το παιδί από κατάλληλες και μη συμπεριφορές, προβάλλοντας πάντα κίνητρα και επιβραβεύσεις στο παιδί ώστε να κινητοποιηθεί αντίστοιχα (π.χ., λεκτικός έπαινος, αγκαλιά, ενασχόληση με ένα αγαπημένο παιχνίδι, κ.λπ.).¹³⁰ Όσο περισσότερο εξελίσσεται η διαδικασία της θεραπευτικής παρέμβασης, τόσο είναι εφικτό να συμπεριλαμβάνονται περισσότεροι φυσικοί και κοινωνικοί ενισχυτές. Η παρέμβαση είναι λοιπόν δομημένη, έτσι ώστε κατάλληλες συμπεριφορές να μεγιστοποιούνται μέσω προτροπής και θετικής ενίσχυσης, ενώ οι ακατάλληλες συμπεριφορές να μειώνονται κατά τη διαδικασία της διδασκαλίας.¹³¹

Αντίστοιχα, το πρόγραμμα TEACCH («Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children») χρηματοδοτήθηκε από την ομοσπονδία των Η.Π.Α., το 1972 στην Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας. Δεδομένου ότι ο γονέας αποτελεί βασικό πρόσωπο στο πρόγραμμα παρέμβασης, παρέχεται εξατομικευμένη εκπαίδευση και υποστήριξη σε αυτόν βάσει των αναγκών και ιδιαιτεροτήτων κάθε οικογένειας.¹³² Κατά τη διάρκεια της εκπαίδευσης αυτής οργανώνονται κατ' οίκον συναντήσεις, αλλά και στο σχολείο, ενώ η εκπαίδευση των γονέων είναι θεωρητική και πρακτική. Οι στόχοι των γονέων καθορίζονται με βάση τις ανάγκες των παιδιών και, εν συνεχεία, οι επόπτες θεραπευτές εκπαιδεύουν τους γονείς στη διεξαγωγή θεραπευτικών συνεδριών με το παιδί με σκοπό να υπάρξει βελτίωση στη συμπεριφορά του παιδιού, αλλά και στις όποιες

¹³⁰ http://www.lovaas.com/services_clinic.php (11/03/2017).

¹³¹ Αυτ.

¹³² Α. Γενά, *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*, σελ. 312.

μαθησιακές δυσκολίες αντιμετωπίζει.¹³³ Ως προς την αποτελεσματικότητα του προγράμματος TEACH αναφέρεται από τους ίδιους τους γονείς ότι η εκπαίδευσή τους, παρότι μη υποχρεωτική, τους βοήθησε πολύ στην αποδοχή και στη διαχείριση των προβλημάτων, ενώ μέσω της συμμετοχής τους αποκτούν, μαζί με τους θεραπευτές, έναν συν-θεραπευτικό ρόλο κατά τη διάρκεια της εφαρμογής του προγράμματος.¹³⁴

Τέλος, θα πρέπει να αναφέρουμε ότι βάσει δεδομένων που παρέχει η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία, η διάγνωση της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού πριν από την ηλικία των 4 σημαίνει ότι ένα παιδί έχει περισσότερες πιθανότητες να λάβει μια πιο αποτελεσματική, τεκμηριωμένη θεραπεία, όπως η συμπεριφοριστική θεραπεία.¹³⁵ Σε περιπτώσεις που η διάγνωση ξεπερνά αυτό το χρονικό όριο της ηλικίας, είναι λιγότερο πιθανό να λάβουν τέτοια θεραπεία, αλλά είναι περισσότερο πιθανό να αντιμετωπίζονται με φαρμακευτική αγωγή. Επιπλέον, σημαντικό ρόλο στην αποτελεσματικότητα της θεραπείας παίζει και το χρονικό περιθώριο που μεσολαβεί από τη στιγμή που οι γονείς απευθύνονται σε κάποιον σύμβουλο θεραπευτικών προγραμμάτων μέχρι τη λήψη διάγνωσης του αυτισμού σε ένα παιδί. Καταληκτικά, οι ερευνητές υποστηρίζουν πως τα οφέλη από την πρόωρη εντατική θεραπεία των παιδιών έχουν πιο μακροπρόθεσμα οφέλη στη λειτουργία τους και συνεπώς όλες οι προσπάθειες για την αύξηση της έγκαιρης διάγνωσης του αυτισμού μπορούν να οδηγήσουν σε μεγαλύτερη και διαρκέστερη αποτελεσματικότητα της θεραπείας του αυτισμού.¹³⁶

Πέραν των θεραπευτικών προσεγγίσεων που προαναφέραμε, υπάρχουν επιπλέον μέσα εκπαίδευσης που απευθύνονται στους γονείς των αυτιστικών παιδιών. Τα μέσα αυτά δεν είναι άλλα από

¹³³ Αυτ.

¹³⁴ Αυτ.

¹³⁵ <https://www.psychiatry.org/newsroom/news-releases/children-diagnosed-with-autism-at-earlier-age-more-likely-to-receive-evidence-based-treatments> (10/03/2017).

¹³⁶ Αυτ.

βιβλία, εγχειρίδια και βιντεοσκοπημένες συνεδρίες, ώστε ο γονέας να μπορέσει να γνωρίσει κάποιες τεχνικές και να αντιμετωπίσει τις ανάγκες του παιδιού. Ωστόσο, ο ρόλος των μέσων αυτών είναι κυρίως επικουρικός στην άμεση εκπαίδευση που εφαρμόζεται μέσω των προαναφερθέντων προγραμμάτων.¹³⁷

Εν κατακλείδι, αντιλαμβανόμαστε ότι τα στάδια εξέλιξης του αυτισμού επηρέασαν εξίσου τον τρόπο διάγνωσης και θεραπείας του. Αυτό έδωσε και τη δυνατότητα να υπάρξει προσαρμοσμένος τρόπος αντιμετώπισης για κάθε παιδί, με την κάθε περίπτωση να αντιμετωπίζεται ως ξεχωριστή. Ο ρόλος των γονέων παραμένει πάντα εξαιρετικά σημαντικός και αναμφίβολα καθοριστικός για την πορεία του παιδιού με αυτισμό. Έτσι, με τα μέσα που παρέχονται ο αυτισμός μπορεί πλέον να διαγνωστεί εγκαίρως και να αντιμετωπιστεί καταλλήλως. Έχοντας υπ' όψιν τα προαναφερθέντα, μας δίνεται η ευκαιρία στο επόμενο κεφάλαιο, να αναφερθούμε σε μαρτυρίες αυτιστικών παιδιών και βιωματικές εμπειρίες των γονέων τους και να διαπιστώσουμε τα χαρακτηριστικά του αυτισμού, καθώς και τις θεραπευτικές προσεγγίσεις που εφαρμόστηκαν.

¹³⁷ Α. Γενά, *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*, σελ. 303.

Κεφάλαιο 5

Μαρτυρίες αυτιστικών παιδιών

Η ιστορία του Τζόνου

Το 1950, στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, γεννήθηκε πρόωρα ο Τζόνου, ένα μικροσκοπικό μωρό το οποίο όμως κατάφερε να επιβιώσει.¹³⁸ Η όψη του μωρού δεν ήταν συνηθισμένη, ούτε και η συμπεριφορά του: *«ποτέ δεν τον άκουσαν να κλαίει, ούτε να γελάει, ούτε να τιτιβίζει. Δε χαμογελούσε. Ήταν ανίκανος να σταματήσει το βλέμμα του πάνω σε κάτι ή σε κάποιον. Δεν ήξερε να κρατήσει το κεφάλι του ορθό. Δεν άντεχε καμία φυσική επαφή»*.¹³⁹ Οι κινήσεις του ήταν γενικότερα αλλοπρόσαλλες, ενώ χαρακτηριστική ήταν η διαρκής κίνηση του κεφαλιού του. Η αντίδρασή του στον πόνο ήταν μηδενική, δίνοντας την εντύπωση ότι δεν τον αισθάνεται.¹⁴⁰ Δεν αντιδρούσε καθόλου όταν τον καλούσαν, ενώ η μετακίνησή του έως την ηλικία των 5 χρόνων γινόταν μόνο με αγκαλιά ή με ένα καροτσάκι.

Οι γονείς δεν είχαν κάνει κάποια ενέργεια να βρουν τι συμβαίνει στο παιδί, όμως ο Τζόνου μεγάλωνε και η κατάστασή του αντί να βελτιωθεί, χειροτέρευε.¹⁴¹ Ο Τζόνου εξετάστηκε από πολλούς γιατρούς και διαγνώστηκε με κώφωση. Το 1953, οι γιατροί σε μια προσπάθεια να εντοπίσουν αν υπάρχει βλάβη στο παιδί και υποβάλλοντάς τον σε εξετάσεις και τεστ, διαπιστώνουν πως ο Τζόνου είναι πανέξυπνος και εκεί για πρώτη φορά, ένας παιδοψυχίατρος διαπίστωσε ότι ο Τζόνου έπασχε από αυτισμό, ασθένεια άγνωστη για τους γονείς. Εν μέσω των προσπαθειών των γονέων να βρουν ένα

¹³⁸ M. Rothenberg, (1979). *Παιδιά με Πέτρινα Μάτια*, μτφρ. Τ. Γκρίτση- Μιλλιέξ. Αθήνα: Κέδρος, σελ. 35.

¹³⁹ Αυτ.

¹⁴⁰ Αυτ., σελ. 35-36

¹⁴¹ Αυτ., σελ. 36.

σχολείο για το παιδί, η συμβουλή των γιατρών ήταν «*αφήστε το σε κάποιο ίδρυμα και προσπαθήστε να ξεχάσετε*».¹⁴²

Οι γονείς ήταν αρνητικοί σε αυτήν την εκδοχή. Τους έκανε εντύπωση πως ο Τζόνυ, από τη μία, έκανε αλλοπρόσαλλες κινήσεις, αλλά από την άλλη μπορούσε να φτιάξει δύσκολα πάζλ, να κάνει σχέδια με νόημα, ενώ γνώριζε το αλφάβητο και πώς να γράφει το όνομά του.¹⁴³ Στην ηλικία των 5 ετών, οι γονείς του Τζόνυ τον πήγαν σε μια καινούργια παιδιατρική κλινική, όπου και διαπιστώθηκε πως το παιδί δεν έχει καμία εγκεφαλική βλάβη, εν αντιθέσει ήταν πολύ έξυπνο.¹⁴⁴ Έτσι, το 1956, δύο ψυχίατροι παραπέμπουν το παιδί σε μια άλλη γιατρό, η οποία εξίσου είχε άγνοια επί του θέματος. Ωστόσο, αποφάσισε να ασχοληθεί με την περίπτωση του Τζόνυ. Χρειάστηκαν πολλές ώρες και υπομονή, όμως η γιατρός κατάφερε να κερδίσει την εμπιστοσύνη του μικρού Τζόνυ. Έτσι, μια μέρα αφέθηκε στη μελωδία της μουσικής και το μυστικό του παιδιού αποκαλύφθηκε: «*ο Τζόνυ δεν ήταν κουφός*».¹⁴⁵

Τα επόμενα χρόνια και πάντα με τη βοήθεια της γιατρού, η κατάσταση του Τζόνυ βελτιωνόταν σταδιακά. Ξεπερνούσε τους φόβους του και τις εμμονές του, όπως εκείνη με το φως. Έμαθε να εξωτερικεύει τα συναισθήματά του, κοιμόταν περισσότερο και συμμετείχε σε διάφορες δραστηριότητες.¹⁴⁶ Παρότι ο Τζόνυ είχε ακόμη δρόμο μπροστά του, μιας και η ομιλία του υστερούσε, είχε ήδη σημειώσει αξιοθαύμαστη πρόοδο, η οποία βασίστηκε στη συνεργασία των γονέων και στη συμβολή της γιατρού που καλλιέργησαν την εμπιστοσύνη στο παιδί.¹⁴⁷

¹⁴² Αυτ., σελ. 37.

¹⁴³ Αυτ., σελ. 38.

¹⁴⁴ Αυτ.

¹⁴⁵ Αυτ., σελ. 39.

¹⁴⁶ Αυτ., σελ. 43-45.

¹⁴⁷ Αυτ.

Η ιστορία της Σάρας

Όπως και η ιστορία του Τζόνου, έτσι και η ιστορία της Σάρας είναι χαρακτηριστική περίπτωση αυτιστικού παιδιού. Η Σάρα ήταν ένα παιδί 6 χρονών για το οποίο όλοι, πλην της μητέρας της που διέκρινε στιγμές διαυγείας στην Σάρα, πίστευαν πως είναι πνευματικά καθυστερημένη.¹⁴⁸ Δεν κοιμόταν κανονικά, δεν έτρωγε και δεν πήγαινε στην τουαλέτα, ενώ το βλέμμα της ήταν πάντα καρφωμένο στο κενό. Είχε εμμονή με τα πακέτα, τα οποία με τη συμπεριφορά της απαιτούσε να της παραδίδονται, όπως τα ήθελε εκείνη. Όταν δεν γινόταν το χατίρι της, η Σάρα ούρλιαζε για ώρες.¹⁴⁹ Ενδιαφέρων είναι ο χαρακτηρισμός που χρησιμοποιούσε η ίδια η μητέρα της: *«Ανυπόφορη: είναι η λέξη που χρησιμοποίησε η μητέρα της Σάρας για να περιγράψει την κόρη της»*.¹⁵⁰

Η γιατρός περνούσε πολλές ώρες με την Σάρα, ωστόσο το παιδί είχε εμμονές και η επικοινωνία με την γιατρό είχε διάφορα εμπόδια που έπρεπε να ξεπεραστούν. *«Στην αρχή ήταν αδύνατον να τη βοηθήσω»*,¹⁵¹ ανέφερε χαρακτηριστικά. Η Σάρα είχε φτιάξει μια φανταστική φίλη, που δεν ήταν άλλη από το χέρι της, στο οποίο απευθυνόταν για ώρες και μπορούσε να το κάνει ό,τι θέλει.¹⁵² Στο χέρι της παρείχε αυτονομία και το ίδιο έκανε και με τα μάτια της, τα οποία άφηνε να αλληθωρίζουν, αφήνοντας τους γύρω να νομίζουν ότι πάσχει από στραβισμό.¹⁵³ Η Σάρα είχε την *«ανάγκη να ελέγχει και να οργανώνει όλες τις καταστάσεις που ζούσε»*¹⁵⁴ και αυτό καθιστά ξεκάθαρο πως την πρωτοβουλία της θεραπείας της την είχε εκείνη.¹⁵⁵ Από την μεριά της, η γιατρός έδειχνε τον σεβασμό και την αγάπη της και το παιδί ανοιγόταν ολοένα και περισσότερο,

¹⁴⁸ Αυτ., σελ. 297-298.

¹⁴⁹ Αυτ., σελ. 298.

¹⁵⁰ Αυτ.

¹⁵¹ Αυτ., σελ. 300.

¹⁵² Αυτ.

¹⁵³ Αυτ., σελ. 301.

¹⁵⁴ Αυτ.

¹⁵⁵ Αυτ., σελ. 300.

φτάνοντας στο σημείο να αισθάνεται οικειότητα και ασφάλεια με την γιατρό, ώστε πια δεν είχε ανάγκη την παρουσία της μητέρας της – κάτι που προηγουμένως ήταν ανήκουστο, όσο βρισκόταν με την γιατρό.¹⁵⁶

Η Σάρα είχε ανάγκη να επιβεβαιώσει την μητρική αγάπη και όταν πλέον είχε αισθανθεί οικειότητα με την γιατρό, αναπαριστούσε με τη βοήθειά της το νεογέννητο μωρό και την αλληλεπίδραση με την μαμά.¹⁵⁷ Η πρόοδος της ήταν εμφανής, καταφέρνοντας να αντιμετωπίσει ακόμα και το θέμα της καθαριότητάς της.¹⁵⁸

Η Σάρα πήγε με την γιατρό στην κατασκήνωση, ούσα για πρώτη φορά μακριά από την οικογένειά της. Εκεί ξεκίνησε να αντιμετωπίζει κι άλλους φόβους της. Στην αρχή δεν έτρωγε, καθώς το φαγητό δεν ήταν της μητέρας της.¹⁵⁹ Έχοντας, όμως, εμπιστοσύνη στην γιατρό, το ξεπέρασε τις επόμενες ημέρες.¹⁶⁰ Η Σάρα, έχοντας σκοπό να επιβιώσει, κρατούσε από την πρώτη μέρα της κατασκήνωσης, ένα μαξιλάρι, το οποίο και αποχωρίστηκε καμία στιγμή. Στο μαξιλάρι της έκρυβε φαγητό και γι' αυτήν ίσως το ταύτιζε με τον αδελφό της, αλλά ίσως και με «*το χαμένο παιδικό παράδεισο, την ασφάλεια και τη μητρική ζεστασιά που 'χε χάσει*».¹⁶¹ Η Σάρα εκεί έφερε στην επιφάνεια έναν από τους μεγαλύτερους φόβους της, τον θάνατο. Έμενε παρά πολλές ώρες άυπνη και όταν αποκοιμιόταν για λίγο, κάτι την τρόμαζε και ξυπνούσε απότομα. Μια από αυτές τις νύχτες, εξήγησε στην γιατρό τι ήταν αυτό που την τρόμαζε.¹⁶² Επρόκειτο για μια ερωτική σκηνή των γονιών της, την οποία η ίδια αντιλαμβανόταν ως σκηνή φόνου. Με τη βοήθεια της

¹⁵⁶ Αυτ., σελ. 303.

¹⁵⁷ Αυτ.

¹⁵⁸ Αυτ., σελ. 305.

¹⁵⁹ Αυτ., σελ. 307.

¹⁶⁰ Αυτ., σελ. 308.

¹⁶¹ Αυτ., σελ. 309.

¹⁶² Αυτ., σελ. 312.

γιατρού, η Σάρα σιγά-σιγά άρχισε να ξεπερνά και αυτό το φόβο της.¹⁶³

Με την αγάπη, την υποστήριξη και το σεβασμό που λάμβανε από την γιατρό, η Σάρα έκανε σταθερά βήματα προόδου. Ξεπερνούσε τους φόβους της, ελάττωνε τις εμμονές της, φτάνοντας μάλιστα στο σημείο να πάψει να απευθύνεται στο χέρι της με την ιδέα ότι είναι η φανταστική της φίλη και να γίνει ένα αξιαγάπητο παιδί, χαριτωμένο που σε τίποτα δεν θύμιζε την προηγούμενη κατάστασή της.¹⁶⁴

Η Ιστορία της Άννας

Η Άννα είναι επίσης χαρακτηριστική περίπτωση αυτιστικού παιδιού, του οποίου οι γονείς αποτέλεσαν λαμπρό παράδειγμα προσπάθειας και επιμονής, με σκοπό να την κάνουν να προσαρμοστεί στο περιβάλλον και να έχει μια φυσιολογική ζωή, σε μια εποχή που ο αυτισμός δεν ήταν γνωστή διαταραχή.

Η Άννα γεννήθηκε το 1952, δίνοντας μεγάλη χαρά στους γονείς της. Ήταν ένα ήσυχο μωρό με φυσιολογική ανάπτυξη,¹⁶⁵ το οποίο όμως «δεν φαινόταν να δείχνει ενδιαφέρον για το περιβάλλον της».¹⁶⁶ Από τα πρώτα, «μη φυσιολογικά» δείγματα ήταν η απουσία οποιουδήποτε ήχου. Η Άννα δεν μουρμούριζε καν, ενώ οι γονείς της άρχισαν να ανησυχούν όταν παρατήρησαν πως το μωρό τις νύχτες κοιτούσε επίμονα το φως. Σε μία προσπάθεια να το κρύψουν, η Άννα ξεσπούσε σε κλάματα και κραυγές.¹⁶⁷ Στο μωρό δεν άρεσαν οι αγκαλιές, ήθελε να τρώει μόνο από ένα συγκεκριμένο μπιμπερό. Μάλιστα, το μωρό μεγαλώνοντας είχε τρομερή ενεργητικότητα και

¹⁶³ Αυτ., σελ. 312-313.

¹⁶⁴ Αυτ., σελ. 316-317.

¹⁶⁵ J. Copeland, (1981). *Για την αγάπη της Άννας*, μτφρ. Δ. Μαυρογένη. Αθήνα: Aquarius, σελ. 20-21.

¹⁶⁶ Αυτ., σελ. 21.

¹⁶⁷ Αυτ., σελ. 21-22.

καμία αίσθηση του πόνου όταν χτυπούσε.¹⁶⁸ Ήταν ακόμη ξεκάθαρο πως οι αλλαγές δεν άρεσαν στην Άννα. Περνούσε ώρες ατελείωτες σε μια συγκεκριμένη καρέκλα πάνω στην οποία κουνιόταν μπρός πίσω.¹⁶⁹ Σε περίπτωση που κάποιος προσπαθούσε να την σταματήσει, εκείνη αντιδρούσε άσχημα *«χτυπούσε το κεφάλι της στον τοίχο και ούρλιαζε. Ξερίζωνε τα μαλλιά της και τα έχωνε στο στόμα της»*.¹⁷⁰ Η συμπεριφορά της Άννας και οι καινούργιες εμμονές και φοβίες που αποκτούσε δημιουργούσαν ένταση στην οικογένεια, με τους γονείς να έχουν παραιτηθεί από κάθε προσπάθεια να την χειριστούν.¹⁷¹

Όταν η Άννα ήταν τεσσάρων χρόνων και ενώ οι γονείς της την πήγαιναν σε πολλούς γιατρούς, ένας από αυτούς σε μία κλινική για παιδιά, τους είπε ότι *«η Άννα έπασχε από μια συναισθηματική διαταραχή του εγκεφάλου. Το μυαλό της, τους είπε, ήταν τυλιγμένο σε πυκνή ομίχλη που δεν μπορούσε να διαλυθεί»*.¹⁷² Δεν υπήρχαν πολλές πληροφορίες γύρω από την διαταραχή αυτή, ούτε ήταν εφικτό να απαντηθεί αν υπήρχε κάποια θεραπεία.¹⁷³

Έτσι, στόχος των γονιών της ήταν να μπορέσουν να βοηθήσουν την Άννα να ξεπεράσει τις εμμονές και τις φοβίες της. Μέσα από απλά πράγματα προσπάθησαν να την διαχειριστούν και να διατηρήσουν την ηρεμία της οικογένειας. Η Άννα, κατά καιρούς, παρουσίαζε κάποια σημάδια βελτίωσης στις προσπάθειες των γονιών της.¹⁷⁴ Παρατηρώντας λεπτομερώς όλες τις κινήσεις και τις αντιδράσεις της, είχαν καταφέρει να βρίσκουν την αιτία της εκάστοτε φοβίας και να την αντιμετωπίζουν· επομένως, αυτό είχαν ως σκοπό να συνεχίσουν να κάνουν.¹⁷⁵ Η Άννα με τους γονείς της επέστρεφαν τακτικά στην κλινική για εξετάσεις, με την πλειοψηφία αυτών να είναι ανεπιτυχείς. Ο γιατρός τους είπε ότι *«η κόρη τους ήταν*

¹⁶⁸ Αυτ., σελ. 22-23.

¹⁶⁹ Αυτ., σελ. 24.

¹⁷⁰ Αυτ.

¹⁷¹ Αυτ., σελ. 27-28.

¹⁷² Αυτ., σελ. 28.

¹⁷³ Αυτ.

¹⁷⁴ Αυτ., σελ. 29-32.

¹⁷⁵ Αυτ., σελ. 40.

ψυχοπαθής και σχιζοφρενής»,¹⁷⁶ προτείνοντας να τους βοηθήσει να βρουν κάποιο ίδρυμα ώστε να μείνει το παιδί εκεί, εκδοχή που δεν ήταν καν σκέψη για τους γονείς. Συνέχισαν τις προσπάθειές τους, αφιερώνοντας χρόνο τόσο στην Άννα, όσο και στα δύο αγόρια τους, προσπαθώντας πάντα να μείνουν ενωμένοι και ήρεμοι.¹⁷⁷

Όταν η Άννα ήταν πλέον 7 ετών και με τις συνεχείς απόπειρες των γονιών της να την κάνουν να ζει σαν φυσιολογικό παιδί, οδηγήθηκαν τυχαία στην ανακάλυψη της αποτελεσματικότερης μεθόδου για την αντιμετώπιση των αυτιστικών παιδιών: *«Ανταμοιβή και τιμωρία»*.¹⁷⁸ Η εφαρμογή της ήταν επίπονη για την οικογένεια, όμως τα αποτελέσματα τους αντάμειβαν. Έτσι, η Άννα μπορούσε να φάει μόνη της και τα ουρλιαχτά της είχαν αντικατασταθεί από δάκρυα. Σταδιακά, η Άννα εξοικειώθηκε με τα αντικείμενα γύρω της, ακόμα και με τα χάρδια και τα φιλιά που δεχόταν από τους γονείς και τα αδέρφια της.¹⁷⁹ Οι γονείς της, πεπεισμένοι ότι η Άννα είναι ένα έξυπνο παιδί, άρχισαν να σκέφτονται απλές δραστηριότητες που θα την ευχαριστούσαν και στις οποίες θα μπορούσε να ανταποκριθεί. Σημαντικό ρόλο σε αυτές τις δραστηριότητες θα είχαν τόσο οι ίδιοι, όσο και τα αδέρφια της.¹⁸⁰ Το σημαντικό ήταν πως «ό,τι κι αν έκαναν, το έκαναν όλοι μαζί»¹⁸¹ και έτσι βήμα-βήμα η Άννα σημείωνε σημαντική πρόοδο στην εκπαίδευσή της. Η Άννα άρχισε να ανταποκρίνεται σε προφορικές εντολές.¹⁸² *«Κάθε τι που ένα φυσιολογικό παιδί μάθαινε μόνο του μεγαλώνοντας, η Άννα έπρεπε να το διδαχτεί»*¹⁸³ και αυτό αποτελούσε μεγάλη ευθύνη για τους γονείς.¹⁸⁴ Υπήρχαν βέβαια και φορές που η μικρή βυθιζόταν σε κατάθλιψη, αλλά ταυτόχρονα εξωτερίκευε τους συναισθηματισμούς

¹⁷⁶ Αυτ., σελ. 41.

¹⁷⁷ Αυτ.

¹⁷⁸ Αυτ., σελ. 47.

¹⁷⁹ Αυτ.

¹⁸⁰ Αυτ., σελ. 48.

¹⁸¹ Αυτ., σελ. 49.

¹⁸² Αυτ.

¹⁸³ Αυτ., σελ. 51.

¹⁸⁴ Αυτ., σελ. 52.

της. Οι δραστηριότητες, η μουσική, η συμβίωση με ένα κατοικίδιο σκυλί έκαναν την Άννα να φέρεται σαν φυσιολογικό παιδί.¹⁸⁵

Στην προσπάθειά τους να σταματήσουν την επαναλαμβανόμενη κίνησή της πάνω στην καρέκλα και με την βοήθεια ξύλινων κύβων και χαντρών, η Άννα έμαθε αριθμητική και μπορούσε να μετρήσει. Σε κάθε μέτρημά της, η Άννα φυσούσε την μύτη της.¹⁸⁶ Έτσι, ξεκίνησαν και την εκμάθηση του «Α Β Γ οδηγώντας το χέρι της σε κάθε κύβο».¹⁸⁷ Μετά και από την επίσκεψη στον γιατρό, όπου και ο ίδιος διαπίστωσε τις ικανότητες της Άννας, οι γονείς αναρωτιούνταν για το αν η Άννα θα μπορούσε να πάει στο σχολείο και λόγω της θέλησής τους, αποφάσισαν να επιμείνουν ακόμη περισσότερο και να μάθουν την Άννα να μιλάει, ώστε να γίνει δεκτή σε κάποιο σχολείο.¹⁸⁸

«Η Άννα μπορούσε να μιλήσει»¹⁸⁹ μετά από τις επίμονες προσπάθειες και τα παιχνίδια με τα χρώματα, ούσα πλέον 8 χρονών. Πράγματι, το φύσημα της μύτης που έκανε και κατά τη διάρκεια του μετρήματος, «ήταν η προετοιμασία για να μιλήσει»,¹⁹⁰ σύμφωνα με τον γιατρό. Επομένως, οι γονείς προχώρησαν στο επόμενο βήμα, προσεγγίζοντας τους εκπαιδευτικούς σχετικά με την ένταξή της σε κάποιο σχολείο.¹⁹¹ Ο διευθυντής του σχολείου βοήθησε σημαντικά την Άννα. Ζητώντας τη βοήθεια και τη συμμετοχή των συμμαθητών της, την έκανε να αισθάνεται οικεία και να έχει εμπιστοσύνη. Η Άννα έμαθε να γράφει και να μιλάει. Η συνεργασία του δασκάλου, των συμμαθητών και της οικογένειας που βρίσκονταν στο πλάι της ανά πάσα στιγμή, ήταν το εργαλείο ώστε η ίδια να μπορέσει να ζει σαν φυσιολογικό παιδί.¹⁹²

¹⁸⁵ Αυτ., σελ. 57-58.

¹⁸⁶ Αυτ., σελ. 60-63.

¹⁸⁷ Αυτ., σελ. 63.

¹⁸⁸ Αυτ., σελ. 66-67.

¹⁸⁹ Αυτ., σελ. 76.

¹⁹⁰ Αυτ.

¹⁹¹ Αυτ., σελ. 78.

¹⁹² Αυτ., σελ. 81-92.

Μια μεγάλη πρόκληση ήταν το πρόβλημα υγείας της μητέρας της. Όπως κανείς θα περίμενε, η Άννα δεν θα μπορούσε να αντιδράσει ήρεμα, όταν ο πατέρας της τής ανακοίνωσε ότι η μητέρα της θα έπρεπε να μείνει για ένα διάστημα μακριά της, στο νοσοκομείο.¹⁹³ Εκείνη αντέδρασε ψύχραιμα, ζητώντας απλώς να επισκέπτεται καθημερινά την μητέρα της. Παράλληλα, ανέλαβε πλήρως τον ρόλο της «γυναίκας του σπιτιού», ρόλος που την ευχαριστούσε ιδιαίτερα.¹⁹⁴ Η επόμενη δύσκολη στιγμή ήταν όταν η Άννα είχε φτάσει σε ηλικία που δεν δικαιούταν να διδάσκεται από κάποιον εκπαιδευτικό. Μιας και ο τομέας της μόρφωσης ήταν μεγάλης σημασίας για την ίδια, αυτήν τη φορά ο πατέρας της ανέλαβε τον ρόλο του εκπαιδευτικού, παρά το ότι το μορφωτικό του επίπεδο ήταν χαμηλό.¹⁹⁵

Τα χρόνια περνούσαν και η Άννα μεγάλωνε, έχοντας πάντα κάποια υστέρηση στην κοινωνική της μόρφωση σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας της και παρ' όλη την εξέλιξη χρειαζόταν κι άλλα «εφόδια» προκειμένου να προσαρμοστεί πλήρως στον έξω κόσμο.¹⁹⁶ Βήμα-βήμα με συνεχόμενες προσπάθειες να μαθαίνει τον κόσμο και πάντα υπό την στήριξη και την καθοδήγηση των γονιών της, η ζωή της Άννας εξελισσόταν ομαλά.¹⁹⁷ Η ιστορία της δημοσιεύθηκε έπειτα από έγκριση δική της και της οικογένειάς της, με σκοπό να βοηθήσει και άλλες οικογένειες που αντιμετωπίζουν τον αυτισμό.¹⁹⁸ Η Άννα με συνεχείς προσπάθειες ξεπέρασε τους φόβους, τις εμμονές, κατάφερε να επιβιώσει και να προσαρμοστεί κοινωνικά και να αποτελέσει παράδειγμα επιβίωσης μέσα από την αγάπη προς αυτήν.¹⁹⁹

¹⁹³ Αυτ., σελ. 117-118.

¹⁹⁴ Αυτ., σελ. 121-128.

¹⁹⁵ Αυτ., σελ. 125-127.

¹⁹⁶ Αυτ., σελ. 133.

¹⁹⁷ Αυτ., σελ. 130-155.

¹⁹⁸ Αυτ., σελ. 147-151.

¹⁹⁹ Αυτ., σελ. 151.

Μέσα από τις τρεις αυτές ιστορίες, έχουμε την δυνατότητα να βγάλουμε κάποια συμπεράσματα γύρω από τον αυτισμό. Τα συμπτώματα, ο τρόπος εκδήλωσης, το περιβάλλον και τα στάδια της διαταραχής διαφέρουν κατά περίπτωση. Υπάρχουν φυσικά κοινά χαρακτηριστικά, όπως οι στερεοτυπικές κινήσεις, οι εμμονές, οι ακραίες συμπεριφορές, τα οποία με βάση πλέον και τα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-5, «μαρτυρούν» τον αυτισμό. Ωστόσο, το κάθε παιδί θα πρέπει να αντιμετωπίζεται μεμονωμένα και να προσεγγίζεται λαμβάνοντας υπ' όψιν τις δικές του ιδιαιτερότητες στη συμπεριφορά, έτσι ώστε να προκύψει το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Είναι σαφές πως το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού έχει καταλυτικό ρόλο στην εξέλιξή του και πως ανεξαρτήτως των τεχνασμάτων που θα χρησιμοποιηθούν, το συναίσθημα της αγάπης, η ύπαρξη εμπιστοσύνης και η εκδήλωση του σεβασμού είναι απαραίτητα στοιχεία προκειμένου πάνω σε αυτά να «χτιστεί» οποιαδήποτε προσπάθεια θεραπευτικής μεθόδου της διαταραχής.

Επίλογος

Στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, είχαμε τη δυνατότητα να δούμε κάποια βασικά στάδια στην εξέλιξη του αυτισμού κατά τη διάρκεια του 19^{ου} και 20^{ου} αιώνα μέχρι και τις μέρες μας. Αφετηρία μας στάθηκε η αρχική υπόθεση ότι αποτελεί σύμπτωμα της σχιζοφρένειας, που μας οδήγησε μέχρι το διαχωρισμό του και την προσέγγισή του ως ανεξάρτητη διαταραχή. Οι μελέτες, μεταξύ άλλων, των Benedict-Augustine Morel και Emil Kraepelin γύρω από την πρώιμη άνοια, του Bleuler σχετικά με την σχιζοφρένεια και των Kanner και Asperger σχετικά με τον αυτισμό, αποτέλεσαν τους θεμέλιους λίθους για την ανάδειξη του αυτισμού και την θεμελίωσή του ως διαταραχής.

Έτσι, στο DSM και στις διαδοχικές εκδόσεις του, έχουν σταδιακά διαμορφωθεί και εδραιωθεί τα βασικά διαγνωστικά κριτήρια και τα επίπεδα σοβαρότητας της διαταραχής που ισχύουν ως σήμερα. Με την παρουσίαση των θεωριών αιτιολογίας και, εν συνεχεία, των αντίστοιχων θεραπευτικών προσεγγίσεων, κατέστη σαφές πως ο αυτισμός είναι μια διαταραχή που επηρεάζει βαθύτατα το οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου. Για το λόγο αυτό, στον πυρήνα των θεραπευτικών μεθόδων, βρίσκεται αναμφίβολα ο ρόλος των γονέων και του περιβάλλοντος του παιδιού. Όπως είδαμε και στα προγράμματα παρέμβασης, όπως το TEACCH και Lovaas που παρουσιάστηκαν, δίνεται μεγάλη βαρύτητα στο περιβάλλον του παιδιού, καθώς η συμβολή και η καθοδήγηση των γονιών είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την εξέλιξη και την αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής παρέμβασης. Επομένως, γονείς, δάσκαλοι και παιδοψυχίατροι συνεργάζονται με στόχο την εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών. Παρ' ότι ο αυτισμός παρουσιάζει μία σειρά κοινών συμπτωμάτων, κάθε παρέμβαση, για να μπορεί να είναι αποτελεσματική, οφείλει, εκτός από την εκπαίδευση των γονέων και

την απαραίτητη υποστήριξη του περιβάλλοντος, να είναι προσαρμοσμένη στις μοναδικές ανάγκες και τα συμπεριφοριστικά χαρακτηριστικά του κάθε παιδιού. Επιπροσθέτως, είναι σαφές πως η έγκαιρη διάγνωση και, εν συνεχεία, η έγκαιρη εφαρμογή της θεραπευτικής προσέγγισης, είναι παράγοντες που μπορούν να συμβάλλουν σημαντικά στην αύξηση του ποσοστού της αποτελεσματικότητας της θεραπευτικής μεθόδου και στην επιμήκυνση της διάρκειας των αποτελεσμάτων.

Έτσι, λαμβάνοντας μια σφαιρική εικόνα σχετικά με το τι είναι ο αυτισμός, πώς εξελίχθηκε ως σήμερα, ποιες είναι οι πιθανές αιτίες εκδήλωσής του και με ποιους τρόπους μπορεί να αντιμετωπιστεί, προχωρήσαμε στην καταγραφή τριών ιστοριών αυτιστικών παιδιών. Στόχος ήταν κατ' αρχάς να αναδειχθεί η βαρύτητα της διάγνωσης του αυτισμού τόσο στη ζωή του ίδιου ατόμου όσο και στην οικογένειά του. Παράλληλα, κατέστη σαφής ο κομβικός ρόλος της οικογένειας στην αντιμετώπιση του αυτισμού. Τα ίδια τα παιδιά, όταν λαμβάνουν αγάπη, σεβασμό και εξασφαλίζουν την πλήρη εμπιστοσύνη των οικείων τους, προσπαθούν να εξωτερικεύσουν τις σκέψεις τους με όποιο τρόπο μπορούν, δείχνοντας διάθεση να επικοινωνήσουν με τους οικείους τους και να εξωτερικεύσουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους.

Ενδεχομένως, όμως, το σημαντικότερο είναι ότι μέσω των μαρτυριών μπορούμε να αντιληφθούμε τον τρόπο με τον οποίο το αυτιστικό παιδί αντιλαμβάνεται την πραγματικότητα και μας δίνεται η δυνατότητα να κατανοήσουμε πώς τα αυτιστικά παιδιά στιγματίζονται εξαιτίας της αδυναμίας τους να επικοινωνήσουν με τους γύρω και να προσαρμοστούν στο κοινωνικό περιβάλλον. Η ιστορία της Άννας, μάλιστα, η οποία δημοσιεύθηκε με σκοπό να βοηθήσει και άλλες οικογένειες να παλέψουν τον αυτισμό, αναδεικνύει πόσο σκληρή είναι η πραγματικότητα και η καθημερινή ζωή του αυτιστικού παιδιού και της οικογένειάς του. Την ίδια στιγμή, όμως, είναι η ανθρώπινη θέληση και η αγάπη που μπορούν τελικά να βρουν τη δίοδο για την

αντιμετώπιση της διαταραχής και, το σπουδαιότερο, για την καταπολέμηση της απομόνωσης και του στίγματος απέναντι στα αυτιστικά παιδιά.

Βιβλιογραφία

- Αντωνίου Σ., (2009). *Ψυχολογία Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*. Αθήνα: Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Γενά Α., (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα: Α. Γενά.
- Γκαρραμπέ Ζ., (2011). *Η Σχιζοφρένεια. 100 χρόνια για να κατανοήσουμε*, μτφρ. Α. Σπυράκου, Κ. Πόταγας. Αθήνα: Συνάψεις.
- Κακούρος Ε., Μανιαδάκη Κ., (2002). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω
- Λέκκα Β., (2012). *Ιστορία και θεωρία της ψυχιατρικής. Από τον Ιπποκράτη μέχρι το κίνημα της αντιψυχιατρικής και τον Michel Foucault*. Αθήνα: futura.
- Νότας Σ., (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: ΕΛΛΑ.
- American Psychiatric Association, (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition, DSM-5*. Washington, DC.
- Copeland J., (1981). *Για την αγάπη της Άννας*, μτφρ. Δ. Μαυρογένη. Αθήνα: Aquarius.
- Frith U., (1999). *Αυτισμός*, μτφρ. Γ. Καλομοίρης. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Fombonne E., (2003). «Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An Update», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4).

- Gilman S.L., (2008). «Constructing Schizophrenia as a Category of Mental Illness». Στο E. R Wallace & J. Gach (επιμ.), *History of Psychiatry and Medical Psychology*. New York: Springer.
- Neumarker K.J., (2003). «Leo Kanner: His Years in Berlin, 1906-24. The roots of autistic disorder», *History of Psychiatry*, 14:2.
- Rothenberg M., (1979). *Παιδιά με Πέτρινα Μάτια*, μτφρ. Τ. Γκρίτση- Μιλλιέξ. Αθήνα: Κέδρος.
- Shorter E., (2005). *A Historical Dictionary of Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press.

Ιστοσελίδες

- <https://el.wikipedia.org/wiki/Σχιζοφρένεια> (06/10/2016).
- https://en.wikipedia.org/wiki/Emil_Kraepelin (10/10/2016).
- <https://www.britannica.com/topic/DSM-5-The-New-Bible-of-Psychiatry-1943360> (21/01/2017).
- <http://aspergerhellas.blogspot.gr/2013/05/dsm.html> (21/01/2017).
- http://www.psych.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=792&Itemid=133&lang=el (21/01/2017).
- http://www.autismhellas.gr/files/el/DSM-V_%CE%91%CE%9B%CE%9B%CE%91%CE%93%CE%95%CE%A3.pdf(24/01/2017).
- http://www.fa3.gr/eidiki_agogi/6-math-dysk-yperkinitikotita-ADHD.htm (13/03/2017).

- <http://www.autismtreatmentcenter.org/information/aba.php> (11/03/2017).
- http://www.lovaas.com/services_clinic.php (11/03/2017).
- <https://www.psychiatry.org/newsroom/news-releases/children-diagnosed-with-autism-at-earlier-age-more-likely-to-receive-evidence-based-treatments> (10/03/2017).