

Διαποίμανση παιδιών με διαταραχή αυτισμού

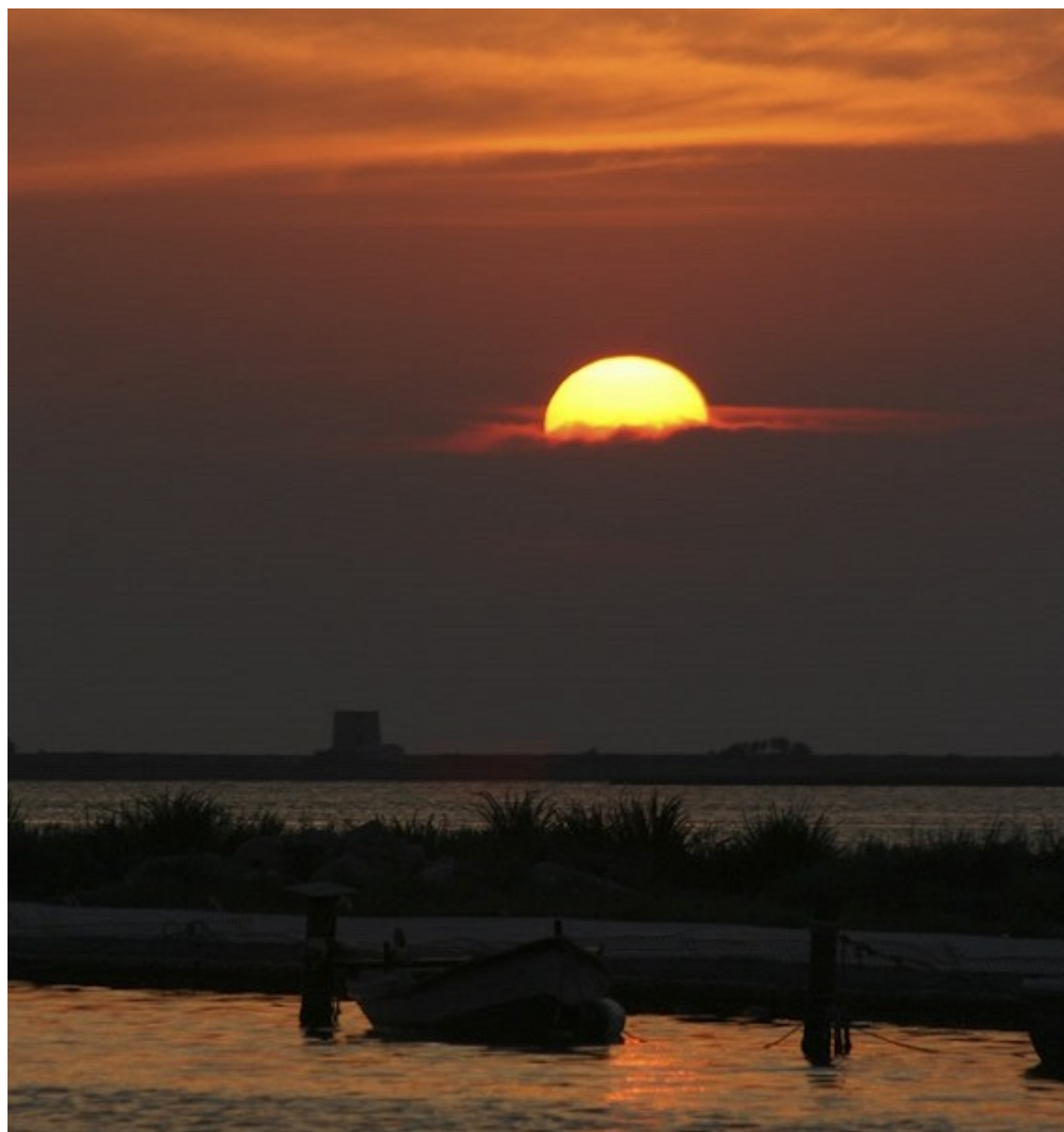
/ [Πεμπτουσία](#)



Παγκόσμια Ημέρα Αυτισμού σήμερα και η Πεμπτουσία έχει τη χαρά και την τιμή να ξεκινά τη δημοσίευση μιας νέας σειράς άρθρων. Πρόκειται για μια ακόμα πρωτότυπη, διεισδυτική και εμβριθή μελέτη του Δρ Αθανασίου Κολιοφούτη, που ασχολείται με την Ποιμαντική των αδελφών μας που υποφέρουν από τη συγκεκριμένη διαταραχή.

1. Γνωριμία με τη διαταραχή του Αυτισμού: Συμπτωματολογία.

Μελετώντας κανείς την επιστημονική επί του θέματος βιβλιογραφία διαπιστώνει τη δυσχέρεια των ερευνητών να διατυπώσουν έναν περιεκτικό και μονοδιάστατο ορισμό της διαταραχής του αυτισμού, ο οποίος να περιγράφει με τη μέγιστη δυνατή ακρίβεια σύμπασα την συμπτωματολογία του[1]. Πράγματι, οι εκφάνσεις της διαταραχής του αυτισμού είναι τόσο ετερογενείς[2], διευρυμένες και ποικιλόμορφες, ώστε να δικαιολογείται πλήρως η παραπάνω αδυναμία των ερευνητών και η επιλογή τους να χρησιμοποιούν τον όρο « φάσμα αυτιστικών διαταραχών » η «διαταραχές στο αυτιστικό φάσμα », αντί του όρου « αυτισμός », προκειμένου να ορίσουν και να περιγράψουν την συγκεκριμένη πολυδιάστατη διαταραχή[3]. Η έννοια του αυτιστικού φάσματος περιλαμβάνει διάσπαρτες διαταραχές ανάπτυξης και τον κλασικό αυτισμό, το σύνδρομο Asperger, το σύνδρομο Rett και το σύνδρομο Heller[4]. Εμείς θα επικεντρωθούμε στο κοινό παρονομαστή της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού.



Όσοι βιώνουν τις συνέπειες αυτής της πολύπλοκης νεύρο - ψυχιατρικής διαταραχής, που εμποδίζει την ομαλή ανάπτυξη του ανθρώπου και απομονώνει τον πάσχοντα από τον υπόλοιπο κόσμο, εμφανίζουν σημαντική μειονεξία στη σωστή κατανόηση και αποκωδικοποίηση όσων βλέπουν, όσων ακούουν και όσων αισθάνονται[5]. Ο αυτισμός παρατηρείται κατ' αρχήν στην παιδική ηλικία, αλλά θεωρείται μια διαταραχή της ανάπτυξης, η οποία αναστέλλει διαρκώς τη νοητική ωρίμανση του ατόμου. Γι' αυτό και η ενηλικίωση του αυτιστικού συνιστά μια διαρκή ανωριμότητα και όχι ένα στάδιο ωρίμανσης, όπως συμβαίνει σε ένα φυσιολογικό άτομο[6].

Το αυτιστικό έχει καλή σχέση με τα αντικείμενα, αφού μπορεί να παίζει μαζί τους με τις ώρες. Οι ήχοι και οι κινήσεις του παιδιού καθώς και όλες οι πράξεις του μπορεί να επαναλαμβάνονται μονότονα, όπως και τα λεγόμενά του. Το καταπληκτικό λεξιλόγιο αυτών των παιδιών, η εξαιρετική μνήμη για γεγονότα του

παρελθόντος, η ευκολία απομνημόνευσης ποιημάτων και ονομάτων και η ακριβής ανάκληση περίπλοκων σχεδίων και διαδοχικών σειρών προδίδουν ικανή ευφυΐα[7]. Η περιγραφή του φάσματος των αυτιστικών διαταραχών προσδιορίστηκε από την Wing σαν μια τριάδα, που αναφέρεται σε μειονεξία στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και το προσποιητό - συμβολικό παιχνίδι[8].

Γνωρίζουμε πλέον ότι ο Αυτισμός είναι ένα είδος νοητικής μειονεξίας, που οφείλεται σε ανωμαλία της ανάπτυξης του εγκεφάλου. Στην περίπτωση του καθαρού Αυτισμού πρόκειται μόνο για νοητικές λειτουργίες, μόνο για μερικές νοητικές λειτουργίες και ειδικότερα, μόνο για μερικές πτυχές αυτών των νοητικών λειτουργιών που μειονεκτούν[9]. Η άκαμπτη σκέψη και η απουσία νοητικοποίησης[10] και ενσυναίσθησης[11], που δεν επιτρέπει στα αυτιστικά παιδιά να αντιληφθούν πως οι άνθρωποι μπορούν να έχουν διαφορετικές σκέψεις και απόψεις, η απουσία συναισθηματικής έκφρασης και σύνδεσης με τους άλλους, η άκριτη δυνατότητα κατανόησης φυσικών και συμπεριφοριστικών ακολουθιών γεγονότων[12] και η δυνατότητα επικοινωνίας με τους άλλους μόνο σε στοιχειώδες, παρά σε εκλεπτυσμένο επίπεδο[13], αποτελούν κάποιοι από τους πιο χαρακτηριστικούς δείκτες της αυτιστικής διαταραχής.

Η σημασιολογική και πραγματολογική ανεπάρκεια[14] της επικοινωνίας καθιστά το αυτιστικό παιδί νευρικό και ευέξαπτο, καθώς δεν μπορεί να αντιληφθεί τον κόσμο που το περιβάλλει και το οδηγεί σε ακόμα μεγαλύτερη απομόνωση και εσωστρέφεια. Έτσι, η τριάδα των μειονεξιών που περιέγραψε η Wing θα μπορούσε να επαναδιατυπωθεί ως συνισταμένη τριών βασικών δυσλειτουργιών: Της επιτυχούς αποστολής και αποδοχής μηνυμάτων κατά τη διάρκεια της επικοινωνίας, της απουσίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της αλλόκοτης συμπεριφοράς.

Οι πρώτοι που μίλησαν και επιχείρησαν να ερμηνεύσουν επιστημονικά τη διαταραχή του αυτισμού, δημοσιεύοντας σχετικές μελέτες ήταν οι Leo Kanner και Hans Asperger. Και οι δύο διατύπωσαν την άποψη ότι στην περίπτωση των αυτιστικών υπήρχε μια θεμελιώδης ανωμαλία εκ γενετής, που προκαλούσε ιδιαίτερα χαρακτηριστικά προβλήματα. Μάλιστα επέλεξαν από κοινού τον όρο « αυτισμός » για να περιγράψουν τη φύση αυτής της βαθύτερης διαταραχής. Ο όρος, προερχόμενος από την ελληνική λέξη « εαυτός », επιλέχθηκε σκόπιμα προκειμένου να αποδώσει γλωσσικά τη βασική αδυναμία των αυτιστικών παιδιών, που συνίσταται στην αδυναμία τους να επικοινωνήσουν[15]. Τον όρο αυτό είχε προγενέστερα χρησιμοποιήσει ο ψυχίατρος Eugen Bleuler το 1911, για να περιγράψει μια ουσιώδη ανωμαλία των πασχόντων από σχιζοφρένεια, δηλαδή τον δραστικό περιορισμό των σχέσεών τους με τους ανθρώπους και τον κοινωνικό

περίγυρό τους. Επρόκειτο για έναν περιορισμό τόσο ακραίο, που έμοιαζε να αφήνει απέξω τα πάντα εκτός από τον ίδιο τους τον εαυτό[16].

Πράγματι, όπως αποδεικνύεται εμπειρικά στην περίπτωση των αυτιστικών παιδιών, η συρρίκνωση των κοινωνικών σχέσεων τους ισοδυναμεί με πλήρη σχεδόν απόσυρσή τους από τον ιστό της κοινωνικής ζωής προς τον εαυτό. Τα παιδιά αυτά δείχνουν όντως ανίκανα να καλλιεργήσουν και να διατηρήσουν φυσιολογικές συναισθηματικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους. Η αυτιστική μοναχικότητα, η επιλογή δραστηριοτήτων που εξασφαλίζουν ομοιομορφία και οι νησίδες συγκεκριμένων δεξιοτήτων, που αναπτύσσονται αυτοτελώς και αποκομμένα από τις υπόλοιπες νοητικές λειτουργίες[17], αποτελούν χαρακτηριστικά γνωρίσματα της διαταραχής του αυτισμού.

Σε αντίθεση με τη σχιζοφρένεια του Bleuler, η διαταραχή αυτή έμοιαζε να υφίσταται εκ γενετής. Η συγκριτική μελέτη των εργασιών των δύο παραπάνω ερευνητών οδηγεί στο συμπέρασμα ότι ο Asperger δεν περιέγραψε ένα διαφορετικό τύπο αυτιστικού παιδιού από αυτόν του Kanner. Απλώς ο ορισμός του αυτισμού κατά τον Asperger, η της «αυτιστικής ψυχοπάθειας[18]» όπως τον ονόμαζε, είναι πολύ ευρύτερος από τον ορισμό του Kanner, αφού ο Asperger έθεσε υπό το μικροσκόπιο της επιστημονικής του έρευνας ένα ευρύ φάσμα περιπτώσεων αυτιστικών παιδιών. Σήμερα ο χαρακτηρισμός «Σύνδρομο του Asperger» χρησιμοποιείται κυρίως για τη σπάνια περίπτωση του ευφυούς, γλωσσικά ικανού και σχεδόν φυσιολογικού αυτιστικού παιδιού[19]. Αντίθετα, ο όρος « σύνδρομο του Kanner» χρησιμοποιείται συνήθως σήμερα για να υποδηλώσει το παιδί με τον αστερισμό των κλασικών, «πυρηνικών» χαρακτηριστικών, το οποίο έχει εξαιρετικά κοινά γνωρίσματα μ' αυτά που ο Kanner κατέγραψε στην πρώτη του εργασία[20].

[Συνεχίζεται]

1. Philip C., *Éducautisme. Présentation Synthétique des Modules de Formation. Les Connaissances Actuelles sur l' Autisme et leurs Implications Éducatives et Pédagogiques*, Paris 1995, σσ. 13-24.
2. Sperry V., « From the Inside looking out: A View of the World as seen by one with Asperger Syndrome », *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 2, 1, 1998, σσ. 81-86.
3. Ο όρος που χρησιμοποιείται στην ξενόγλωσση βιβλιογραφία είναι «Autistic Spectrum Disorder».
4. Dempsey, I., & Foreman, PH., « A Review of Educational Approaches for Individuals with Autism », *International Journal of Disability, Development and Education*, 48, 1, 2001, σσ. 103-116.
5. Ζώης Σ. Γ. και Δημητρακόπουλος Κ. Σ., *Εγχειρίδιο Συμβουλευτικής Στήριξης Γονέων με Αυτιστικά Παιδιά*,

Πάτρα 2003, σσ. 17-18.

6. Frith U., *Αυτισμός, εξηγώντας το Αίνιγμα*, [Ελληνική μετάφρασή του *Autism: Explaining the Enigma*, Oxford & Cambridge 1992], Αθήνα 1994, σ. 20.
7. Οπ. παρ. σ. 23.
8. Οπ. παρ. σ. 197.
9. Οπ. παρ. σ. 212.
10. Οπ. παρ. σ. 194.
11. Οπ. παρ. σ. 176.
12. Οπ. παρ. σ. 188.
13. Οπ. παρ. σ. 154.
14. Kostyuk N., Isokpehi R., Rajnarayanan R., Oyeleye T., Bell T. and Cohly H., « Areas of Language Impairment in Autism », *Autism Insights* 2010, σσ. 31-38.
15. Ζώης Σ. Γ. και Δημητρακόπουλος Κ. Σ., οπ. παρ. σ. 17.
16. Uta Frith, οπ. παρ. σ. 21.
17. Οπ. παρ. σ. 22.
18. Οπ. παρ.
19. Οπ. παρ.
20. Οπ. παρ.