

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Θεωρητική προσέγγιση του συνδρόμου Asperger στα παιδιά

Βαλαμουτοπούλου Χρυσούλα¹, Κουτελέκος Ιωάννης²

1. Ψυχολόγος, Σύμβουλος Ψυχικής Υγείας, Οικογενειακή θεραπεύτρια
2. Νοσηλεύτης, MSc, Γραφείο Εκπαίδευσης Γ.Ν. Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», Οικογενειακός Θεραπευτής

Περίληψη

Το σύνδρομο Asperger αναφέρεται στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και ταξινομήθηκε ως ξεχωριστή διαταραχή αρχικά στο ICD -10 (World Health Organization, 1992) και στη συνέχεια στο DSM-IV (American Psychiatric Organization, 1994). Το σύνδρομο Asperger συγκαταλέγεται σε μία υπο-ομάδα διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών που αναφέρονται στο φάσμα του αυτισμού των οποίων χαρακτηριστικό είναι οι δυσκολίες στην κοινωνική και συναισθηματική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία, και οι στερεοτυπίες.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσης εργασίας ήταν η περιγραφική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας ως προς την επιδημιολογία, τη διαφορική διάγνωση από τον αυτισμό, την αιτιοπαθογένεια, τη διάγνωση, τις θεραπευτικές προσεγγίσεις και το δυσκολία προσαρμογής του οικογενειακού περιβάλλοντος, σχετικά με τη διερεύνηση του συνδρόμου Asperger.

Υλικό και μέθοδος: Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιλάμβανε εξειδικευμένη ηλεκτρονική αναζήτηση σχετικά με το σύνδρομο Asperger στα παιδιά, χρησιμοποιώντας ειδικές λέξεις - κλειδιά.

Αποτελέσματα: Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έδειξε ότι τα άτομα με σύνδρομο Asperger βιώνουν πραγματικά μεγάλες δυσκολίες σε στοιχειώδεις κοινωνικές συμπεριφορές, όπως αποτυχία στην ανάπτυξη και δημιουργία φιλικών σχέσεων ή στην αναζήτηση διασκεδαστικών δραστηριοτήτων μαζί με άλλους. Επίσης δυσκολεύονται στην κατανόηση της μη λεκτικής επικοινωνίας (γλώσσα του σώματος) και τις εκφράσεις του προσώπου, τις στάσεις σώματος και την βλεμματική επαφή.

Συμπεράσματα: Η πρόωπη αναγνώριση του συνδρόμου Asperger είναι επιτακτική, με απώτερο στόχο την συνεχή ενημέρωση και ευαισθητοποίηση όλων των επαγγελματιών υγείας, κάτω από το πρίσμα της διεπιστημονικής προσέγγισης αλλά και του ευρύτερου κοινού, απέναντι σε αυτό.

Λέξεις κλειδιά: Σύνδρομο Asperger, αυτισμός, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στερεοτυπική συμπεριφορά, συναισθηματικές δυσκολίες, κοινωνικές δυσλειτουργίες, μη λεκτική επικοινωνία.

Υπεύθυνος αλληλογραφίας

Κουτελέκος Ιωάννης,

Αγίου Νεκταρίου 14, Γλυφάδα,

Αθήνα, 16562, τηλ: 6974875766

REVIEW

A theoretical approach of Asperger's syndrome in children

Valamoutopoulou Chrysoula¹, Koutelekos Ioannis²

1. Psychologist, Counsellor of mental health, Family therapist. Athens, Greece
2. RN Educational Nursing Department, G. Children's Hospital "Agia Sophia", Family therapist. Athens, Greece

Abstract

The Asperger's Syndrome is reported in the pervasive developmental disorders and was categorized as a separate disorder, initially in the ICD -10 (World Health Organization, 1992) and afterwards in the DSM-IV (American Psychiatric Organization, 1994). The Asperger's Syndrome is distinguished by a team of symptoms that concern the low output in the social interaction and the communication dexterities, as well as the increased stereotypical behavior in various activities and interests.

Aim: The aim of this present study was the descriptive review of bibliography concerning the epidemiology, the differential diagnosis from the autism, the etiology, the diagnosis, the therapeutic approaches and the adaptation difficulty of the family environment, with regard to the investigation of the Asperger's syndrome.

Material and method: In the present review, the methodology that was followed included specialized electronic research with regard to the Asperger's syndrome in children, using special keywords.

Results: The review of the bibliography showed that the individuals with Asperger's syndrome experience really big difficulties in elementary social behaviors, as failure in the growth and creation of friendly relations or in the search of amusing activities with others. Also, they face difficulties in the comprehension of not verbal communication (body language) and the other's expressions, the attitudes of body and the eye contact.

Conclusions: The precocious recognition of Asperger's syndrome is imperative, with final objective the continuous briefing and sensitization of all health professionals as well as the wider public toward this, under the prism of interdisciplinary approach.

Key words: Asperger's syndrome, autism, pervasive developmental disorders, stereotypical behavior, sentimental difficulties, social dysfunctions, not verbal communication.

Corresponding author

Koutelekos Ioannis

Agiou Nectariou 14, Glyfada

Athens 16562, tel: 6974875766

Εισαγωγή

Το σύνδρομο Asperger συγκαταλέγεται σε μία υπο-ομάδα διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών που αναφέρονται στο φάσμα του αυτισμού των οποίων χαρακτηριστικό είναι οι δυσκολίες στην κοινωνική και συναισθηματική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία, και οι στερεοτυπίες. Πρόσφατα, το Asperger διαφοροποιήθηκε από τις άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και ταξινομήθηκε ως ξεχωριστή διαταραχή αρχικά στο ICD -10 (World Health Organization, 1992)¹ και στη συνέχεια στο DSM-IV (American Psychiatric Organization, 1994)² με γνώμονα τις αποκλειστικές ιδιοτυπίες και ευνοϊκότερες

εξελίξεις που εμφανίζει στο γλωσσολογικό και γνωστικό τομέα.

Οι αναδρομές στην βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν μπορούν παρά να εστιάζουν σε δύο μεγάλες προσωπικότητες που θεωρούνται σταθμοί στη διερεύνηση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Ο Leo Kanner και ο Hans Asperger γεννήθηκαν αμφότεροι στην Αυστρία και σπούδασαν στην Βιέννη. Ο Kanner έφυγε το 1924 στην Αμερική και ανέλαβε την κλινική John Hopkins στην Βαλτιμόρη. Έπειτα, το 1943 περιέγραψε για πρώτη φορά τον αυτισμό αναφέροντας πως τα άτομα με αυτισμό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη^{3,4}.

Ωστόσο, αργότερα παρατηρήθηκε πως ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών με αυτισμό έχει «νοητική υστέρηση» και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες όπως επίσης και διαταραχές στην γλώσσα και συχνά στον λόγο. Αρχικά, μίλησε για «γονείς ψυγεία», κάτι που αργότερα το αναίρεσε ο ίδιος και φυσικά ξέρουμε σήμερα πως δεν ισχύει.⁵

Ο παιδίατρος Hans Asperger, χωρίς να γνωρίζει ο ίδιος την εργασία του Kanner περιέγραψε το 1944 μια κατηγορία παιδιών που παρουσίαζαν σημαντική έκπτωση στη μη λεκτική τους συμπεριφορά, στην κοινωνική και συναισθηματική αλληλεπίδραση με τους άλλους, την οποία ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια» και αργότερα πήρε την ονομασία *σύνδρομο Asperger*.⁶ Σε αυτή την εργασία του ο Asperger γράφει:

« Είμαστε πεπεισμένοι πως τα άτομα με αυτισμό έχουν τη δική τους θέση στον οργανισμό της δημόσιας κοινότητας. Πληρούν το ρόλο τους αρκετά καλά, ίσως καλύτερα από οποιοδήποτε άλλο και μπορούμε να πούμε πως αναφερόμαστε σε ανθρώπους που είχαν τις μεγαλύτερες δυσκολίες ως παιδιά και προκάλεσαν ανείπωτες ανησυχίες στους κηδεμόνες τους». ⁶

Σήμερα τα διαγνωστικά συστήματα και οι ταξινομήσεις που αναφέρονται στο σύνδρομο Asperger περιγράφουν άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές αλλά υψηλής λειτουργικότητας και με δείκτη νοημοσύνης

οριακό έως φυσιολογικό και καλές γλωσσικές δεξιότητες.⁴

Το σύνδρομο Asperger απέκτησε τα δικά του διαγνωστικά κριτήρια το 1992, όπου συμπεριλήφθηκε στη δέκατη έκδοση του διαγνωστικού εγχειριδίου *International Classification of Diseases* του World Health Organization. Εν συνεχεία, σχεδόν μία δεκαετία από το 2008 που διανύουμε προστέθηκε στην τέταρτη έκδοση του *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας.⁷

Στόχος του συγκεκριμένου άρθρου που αποτελεί βιβλιογραφική ανασκόπηση του συνδρόμου Asperger είναι η περιγραφική προσέγγιση και η περαιτέρω διερεύνηση του συνδρόμου ώστε να δοθούν απαντήσεις σε ερωτήσεις που παραμένουν ανοιχτές όπως: Που και σε ποιο βαθμό διαφοροποιείται από τον αυτισμό; Ποια είναι η αιτιοπαθογένεια του; Η καλύτερη πληροφόρηση και διερεύνηση αυτού του συνδρόμου πιθανολογείται ότι θα δώσει όλο και μεγαλύτερη έμφαση στην κάλυψη των αναγκών των ατόμων με σύνδρομο Asperger και της οικογένειάς τους, καθότι οι υπάρχουσες εξειδικευμένες, δημόσιες υπηρεσίες για παιδιά/εφήβους με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή δεν είναι σε θέση να καλύψουν όλο το εύρος των ιδιαίτερων αναγκών.

Ορισμός-Διαφοροποίηση από τον Αυτισμό

Ο αυτισμός ή αυτιστική διαταραχή και το σύνδρομο Asperger, ανήκουν στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και χαρακτηρίζονται από τις ίδιες βασικές δυσκολίες στους τομείς της αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και της στερεοτυπικής συμπεριφοράς. Ωστόσο, οι δυσκολίες αυτές είναι πιο ήπιες στα άτομα με σύνδρομο Asperger, τα οποία έχουν φυσιολογικές ή υψηλές νοητικές δεξιότητες. Η σημαντική διαφορά, μεταξύ των δυο διαταραχών θεωρείται η απουσία καθυστέρησης στην ανάπτυξη του λόγου στα άτομα με σύνδρομο Asperger. Εντούτοις, κάποια παιδιά με τυπική αυτιστική διαταραχή σε μικρή ηλικία, αναπτύσσουν λόγο και άλλες δεξιότητες αργότερα και στην εφηβεία παρουσιάζουν χαρακτηριστικά συνδρόμου Asperger⁴.

Ειδικότερα, το σύνδρομο Asperger διακρίνεται από μία ομάδα συμπτωμάτων που αφορούν την χαμηλή απόδοση στην κοινωνική αλληλεπίδραση και τις επικοινωνιακές δεξιότητες, καθώς και την αυξημένη στερεοτυπική συμπεριφορά σε διάφορες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα.

Παρότι το σύνδρομο Asperger παρουσιάζει κοινά συμπτώματα με τον αυτισμό, διακρίνεται από αποκλειστικές ιδιοτυπίες κυρίως στον γλωσσικό και τον κοινωνικό τομέα. Τα χαρακτηριστικά των ατόμων με το εν λόγω σύνδρομο σύμφωνα με το DSM-IV είναι τα ακόλουθα: ^{2,8,9}

Γλωσσικός τομέας

- Δεν εμφανίζουν σημαντική καθυστέρηση στον λόγο έως τα 3 πρώτα έτη
- Χρησιμοποιούν λόγο με ιδιοτυπίες και επαναλήψεις
- Καταφεύγουν σε συζητήσεις μη παραγωγικές και στείρες (κακός ρυθμός, τόνος και συναίσθημα στον προφορικό λόγο)
- Έχουν την τάση προς φλυαρία ή αποφεύγουν εντελώς να μιλήσουν
- Έχουν εμμονή σε ορισμένα θέματα συζήτησης

Κοινωνικός και συναισθηματικός τομέας

- δείχνουν ενδιαφέρον για να συνάψουν σχέση
- εκφράζουν επιθυμία για συζήτηση
- αποφεύγουν συναλλαγές με συνομήλικα ή μικρότερα παιδιά
- δυσκολεύονται να κάνουν βαθύτερες κοινωνικές σχέσεις
- δεν εκδηλώνουν τα συναισθήματά τους
- δεν κατανοούν τα συναισθήματα των άλλων

Γνωστικές λειτουργίες

- δεν παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση

Κινητικές λειτουργίες

- εκδηλώνουν δυσκολίες στον γραφοκινητικό τομέα
- αδεξιότητα κινήσεων σώματος

Γενική συμπεριφορά

- παρουσιάζουν διαταραχές ύπνου
- εκδηλώνουν αυξημένο άγχος
- έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα
- δεν προσαρμόζονται εύκολα σε αλλαγές

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger έχουν φυσιολογικές νοητικές δεξιότητες ή υψηλές και αντιλαμβάνονται τις σημαντικές κοινωνικές-επικοινωνιακές δυσκολίες τους, αλλά δεν ξέρουν πώς να τις αντιμετωπίσουν.⁴

Έχει παρατηρηθεί μέσα από μία μελέτη των Pedro M. Vital et al(2009) πως τα άτομα αυτά, παρουσιάζουν ειδικές ικανότητες οι οποίες συνδέονται με τα γνωρίσματα του συνδρόμου όπως άριστη ικανότητα απομνημόνευσης(π.χ. αριθμομνήμονες), ιδιαίτερη επιδεξιότητα σε κατασκευές και στη χρήση υπολογιστών.¹⁰

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Η διαταραχή Asperger εμφανίζεται ή εντοπίζεται σε σχετικά μεγαλύτερη ηλικία απ' ό,τι η αυτιστική διαταραχή. Οι ιδιαιτερότητες των παιδιών αυτών γίνονται αντιληπτές στο πλαίσιο του σχολείου, καθότι συνήθως παραβλέπονται από το οικογενειακό περιβάλλον. Η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου είναι μεγαλύτερη στο αρσενικό φύλο σε σύγκριση με το θηλυκό σε αναλογία 9 προς 1. Μία ανασκόπηση επιδημιολογικών ερευνών το 2003 κατέδειξε, ότι η συχνότητα εμφάνισης ποικίλλει από 0.03 έως 4,84 ανά 1000 γεννήσεις, ενώ η αναλογία της εμφάνισης

αυτισμού προς την εμφάνιση Asperger είναι 1,5:1 προς 16:1.¹¹

Σύμφωνα με πρόσφατη επιδημιολογική έρευνα, η επικράτηση του συνδρόμου Asperger υπολογίζεται γύρω στο 0,26 ανά 1000 γεννήσεις.^{12, 13}

Σύγχρονες έρευνες στην Αγγλία έδειξαν ότι ο ρυθμός εμφάνισης για όλες τις μορφές αναπτυξιακών διαταραχών είναι περίπου 30 ανά 10.000 γεννήσεις αλλά τελευταίες έρευνες τεκμηριώνουν πως ο αριθμός αυτός μπορεί να είναι μεγαλύτερος στο βαθμό των 60 ανά 10.000 γεννήσεις. Ωστόσο, η συχνότητα εμφάνισης για το σύνδρομο Asperger δεν είναι πλήρως ξεκάθαρη και προς το παρόν μπορούμε να κάνουμε λόγο για 2,5 ανά 10.000 γεννήσεις.¹⁴

Τα αποτελέσματα μίας έρευνας που διεξήχθη στην Αμερική και συγκεκριμένα στην Καλιφορνία το 2009 καταδεικνύουν, ότι η εμφάνιση αυτισμού αυξήθηκε τα τελευταία χρόνια. Μεταξύ των παιδιών των οποίων η διάγνωση γίνεται στα 5 τους πρώτα χρόνια βρέθηκε πως η συχνότητα εμφάνισης αυξήθηκε από 6,2 το 1990 στο 42,5 για τις γεννήσεις μέσα στο 2001. Ο παράγοντας της ηλικίας κατά τη διάγνωση, οι αλλαγές στα διαγνωστικά κριτήρια και η ενσωμάτωση και πιο ήπιων περιπτώσεων στον υπό εξέταση πληθυσμό καθιστούν αναγκαία την περαιτέρω επιδημιολογική έρευνα, ώστε να διερευνηθούν διεξοδικά οι λόγοι της αυξημένης εμφάνισης του συνδρόμου.¹⁵

Δυστυχώς, στην Ελλάδα δεν έχει διενεργηθεί ακόμη κάποια επιδημιολογική μελέτη ως προς το ρυθμό εμφάνισης του συνδρόμου Asperger με αποτέλεσμα η χώρα μας να μην διαθέτει απαραίτητα δεδομένα, ώστε να πραγματοποιηθούν συγκριτικές μελέτες με τα άλλες χώρες.

ΑΙΤΙΟΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑ

Ο Hans Asperger μέσα από τις έρευνές που διεξήγαγε υποστηρίζει πως το σύνδρομο Asperger οφείλεται σε γενετικούς παράγοντες. Απόδειξη της θεώρησης του για τη γενετική βάση του συνδρόμου αποτελεί το γεγονός ότι εκτός από τα παιδιά που το εμφανίζουν, παρόμοια αλλά ηπιότερα συμπτώματα έχουν και οι γονείς τους ή άλλοι συγγενείς του κοντινού οικογενειακού περιβάλλοντος (π.χ μικρές δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση).¹⁶ Εντούτοις, δεν έχει ακόμη βρεθεί κάποιο συγκεκριμένο γονίδιο που να ευθύνεται για την εκδήλωσή του.

Οι περισσότερες έρευνες υποστηρίζουν πως οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές οφείλονται κυρίως σε γενετικούς μηχανισμούς, ενώ πιθανόν για το σύνδρομο Asperger ο γενετικός παράγοντας να διαδραματίζει πιο κυρίαρχο ρόλο για την εκδήλωσή του.^{17,18}

Μετά τον Asperger, υπάρχουν αναφορές για οικογενή εμφάνιση της διαταραχής.¹⁹ Η ένδειξη για τη συμβολή γενετικών παραγόντων αποτελεί η εμφάνιση της νόσου σε τρίδυμα αδέρφια.^{20,8}

Εκτός από τους γενετικούς παράγοντες υπεύθυνοι για την εκδήλωση του συνδρόμου θεωρούνται και οι νευροφυσιολογικοί και νευροανατομικοί παράγοντες, καθότι 6 από 21 παιδιά που εξετάστηκαν στην μελέτη των Gillberg & Steffenburg (1987), παρουσίαζαν ανωμαλίες στο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα ενώ 3 στα 18 παιδιά παρουσίαζαν ελαφρά ή μέτρια εγκεφαλική ατροφία.²¹

Συνεπώς, είναι αναγκαίο να διενεργηθούν πολλές ακόμη έρευνες, βασιζόμενες σε κλινικές μελέτες σχετικά με την αιτιοπαθογένεια του συνδρόμου Asperger, αφού οι ήδη υπάρχουσες εργασίες δεν μπορούν να μας οδηγήσουν με βεβαιότητα σε ένα σαφές συμπέρασμα.

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών στηρίζεται στο λεπτομερές αναπτυξιακό ιστορικό, στην παρατήρηση της συμπεριφοράς και τις μετρήσεις των διαγνωστικών ψυχομετρικών εργαλείων. Στα τρία αυτά στάδια δίνεται έμφαση στους τομείς της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και της δημιουργικής σκέψης.

Σήμερα, η εγκυρότητα της διάγνωσης του συνδρόμου Asperger διασφαλίζεται μόνο μέσα από την κλινική εμπειρία και την εξειδίκευση των αρμοδίων θεραπευτών υγείας σε σημαντικές διαγνωστικές δοκιμασίες.⁴

Στην Αμερική, η δοκιμασία «Denver II (DDST)» και το «Autism Screening Questionnaire (ASQ)» χρησιμοποιούνται για την έγκυρη αναπτυξιακή

εξέταση και διάγνωση μέχρι την ηλικία των 6 χρόνων ενώ το R-DPDQ χρησιμοποιείται για μία περαιτέρω διερεύνηση. Η μέτρηση Australian Scale for Syndrome είναι μια κλίμακα γονέων και δασκάλων με παιδιά υψηλής λειτουργικότητας αυτισμού ή με σύνδρομο Asperger που είναι μεγαλύτερης ηλικίας και δεν είχαν διάγνωση κατά τα πρώτα σχολικά χρόνια ενώ η κλίμακα Childhood Autism Rating Scale (CARS) βοηθά να καθοριστεί η σοβαρότητα της συμπτωματολογίας του που παρουσιάζει το παιδί στους εξεταζόμενους τομείς.²²

Παράλληλα, ως ψυχομετρικά εργαλεία χορηγούνται το Brigance Screens και το Child Development Inventories²³ τα οποία διερευνούν τους τομείς του λόγου, των κινητικών δεξιοτήτων, του αυτοελέγχου και της συμπεριφοράς.

Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης είναι πολύ καθοριστική καθώς αυτή προδιαγράφει την πορεία της πρώιμης παρέμβασης που έχει ως απώτερο στόχο το σχεδιασμό ενός εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης που αποσκοπεί στην καλύτερη εξέλιξη και πρόοδο του παιδιού. Αν από νωρίς εντοπισθούν οι δυσκολίες, τότε το παιδί έχει περισσότερες πιθανότητες να ενσωματώσει όλο και λιγότερες ανεπιθύμητες συμπεριφορές που θα του δυσχεραίνουν την επικοινωνία, την κοινωνική αλληλεπίδραση και τη σχολική επίδοση.^{8,22}

Οι ειδικοί αναφέρουν ότι για το σύνδρομο Asperger δεν μπορεί να υπάρξει ξεκάθαρη διάγνωση πριν από την ηλικία των 3 πρώτων χρόνων ζωής, γιατί δεν έχει πραγματοποιηθεί η απαραίτητη αναπτυξιακή εξέλιξη. Αντίθετα η μελέτη των Mars, Mauk και Dowrick(1998) ²⁴ αναφέρουν ότι η κακή βλεμματική επαφή και η έλλειψη καλού προσανατολισμού και ανταπόκρισης κατά την εκφώνηση του ονόματος μπορούν να προδώσουν μία πιθανή εμφάνιση διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών ακόμη και από τη βρεφική ηλικία.

Οι διαφορετικές απόψεις ως προς τη διάγνωση μεταξύ των ειδικών θα μπορούσαν να αποδοθούν στο διαφορετικό θεωρητικό-επιστημονικό υπόβαθρο, στην εξειδίκευση και στην κλινική εμπειρία. Η ενδελεχής και λεπτομερής αξιολόγηση γίνεται κατά κύριο λόγο σε εξειδικευμένα κρατικά ή ιδιωτικά κέντρα από διεπιστημονική ομάδα (αναπτυξιολόγο, παιδίατρο, παιδοψυχίατρο, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό), προκειμένου να υπάρξει μια ολιστική προσέγγιση και κατά συνέπεια μία αξιόπιστη διάγνωση των αναπτυξιακών διαταραχών από τη σκοπιά κάθε επιστήμης που τις διερευνά.

Η εκτίμηση μπορεί να πραγματοποιηθεί κυρίως στα παρακάτω κέντρα:⁴

α. Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών ή Ν.Π.Ι.Δ. , ιδιώτες επαγγελματίες και τα Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης του Υπουργείου Παιδείας (ΚΔΑΥ).

- β. Κέντρα Ψυχικής Υγείας
- γ. Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα
- δ. Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία: Εξειδικευμένα Ιατρεία.

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Υπάρχουν ποικίλες ειδικές θεραπευτικές παρεμβάσεις και εκπαιδευτικές προσεγγίσεις που έχουν ως στόχο την ενδυνάμωση της λειτουργικότητας και την εκμάθηση κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων για τα παιδιά με σύνδρομο Asperger ή άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Το πρόγραμμα Θεραπείας και Εκπαίδευσης των παιδιών με Αυτισμό και σχετικές Διαταραχές επικοινωνίας TEACCH (Treatment and Education of Autistic Communication Handicapped Children) είναι ένα κρατικό πρόγραμμα με έδρα την Βόρεια Καρολίνα που ιδρύθηκε από τον Eric Schopler και τον Robert Riechler και διευθύνεται έως σήμερα από τον Dr. Gary Mesibov. Το πρόγραμμα αυτό είναι αφιερωμένο στη βελτίωση της αυτονομίας και της συμπεριφοράς παιδιών με διαταραχές επικοινωνίας.²⁵

Το TEACCH είναι ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα που περιλαμβάνει κλινικές υπηρεσίες, συμβουλευτική, έρευνα, διάγνωση και εκπαιδευτικά προγράμματα για γονείς και επαγγελματίες υγείας. Οι εκπαιδευτικές στρατηγικές πάνω στις οποίες είναι δομημένο στηρίζονται σε σημαντικά ψυχοεκπαιδευτικά

εργαλεία αξιολόγησης για παιδιά και ενήλικες. Συγκεκριμένα, η χρήση του ψυχοεκπαιδευτικού εργαλείου PEP (Psycho Educational Profile) βοηθά στον εντοπισμό των δυσκολιών που εμφανίζει το παιδί σε διάφορους τομείς ανάπτυξης, όπως επίσης και τις δυνατότητες του κάθε παιδιού. Κατόπιν, ακολουθεί ο σχεδιασμός ενός εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης που βασίζεται στις εκάστοτε ανάγκες και τις δυσκολίες.

Κάθε εξατομικευμένο πρόγραμμα στηρίζεται στην ιδέα της αποδοχής της διαφορετικότητας και ιδιαιτερότητας των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και στην βελτίωση της λειτουργικότητάς τους. Οι πέντε διαφορετικούς τομείς της εκπαίδευσης του TEACCH είναι: η δόμηση και οργάνωση του φυσικού περιβάλλοντος, το ημερήσιο ατομικό πρόγραμμα, το σύστημα εργασίας, οι ρουτίνες και η οπτική δόμηση.²⁶

Η πλέον κοινώς αποδεκτή θεραπευτική προσέγγιση που βοηθά πολύ στα θέματα των αναπτυξιακών διαταραχών είναι η συμπεριφοριστική ψυχοθεραπεία (Behavioural approaches, applied behavior analysis (A.B.A.).²⁷ Σύμφωνα με την Αγγελική Γενά (2006), «η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς (ΕΑΣ) είναι η προσέγγιση εκείνη που παρέχει μια ολοκληρωμένη θεραπευτική πρόταση για όλα τα παιδιά με αυτισμό, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα της διαταραχής τους...δεν υπόσχεται θαύματα και ταχεία εξέλιξη όπως άλλες επιστημοφανείς προσεγγίσεις αλλά

αντιθέτως προτείνει πολύωρη, αυστηρά δομημένη και πρώιμη ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση, που δεν περιορίζεται στη συμβολή έμπειρων ειδικών, αλλά προϋποθέτει και την ενεργό συμβολή της οικογένειας.»

Η θεωρία Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς και συγκεκριμένα η συντελεστική μορφή μάθησης στηρίζεται στις αρχές του συμπεριφορισμού και ο πυρήνας της εν συντομία επικεντρώνεται στην αρνητική και θετική ενίσχυση συμπεριφοράς με στόχο την μείωση ή την αύξηση εμφάνισης μιας συμπεριφοράς αντίστοιχα.²⁸

Επίσης, οι κοινωνικές ιστορίες προσαρμογής της αποτελούν ένα θεραπευτικό εργαλείο για τα παιδιά με σύνδρομο Asperger, καθότι βελτιώνει την ανάπτυξη των κοινωνικών τους δεξιοτήτων. Η Carol Gray που έχει ασχοληθεί επί σειρά ετών με τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και διδάσκει στο Jenison Public School στο Michigan των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής, υποστηρίζει ότι «οι ιστορίες καθημερινής πρακτικής και κοινωνικής διαβίωσης περιγράφουν αυτά που εμείς οι υπόλοιποι παραλείπουμε ως αυτονόητα και παρατηρούν τον κόσμο μέσα από τα μάτια ενός παιδιού με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Μια τέτοια ιστορία μπορεί να πληροφορήσει, να καθησυχάσει, να καθοδηγήσει, να παρηγορήσει, να υποστηρίξει και να υποδείξει τρόπους διόρθωσης της συμπεριφοράς τόσο στα παιδιά με Διάχυτη

Αναπτυξιακή Διαταραχή, όσο και στους επαγγελματίες που εργάζονται με αυτά»²⁹

Η διδακτική αυτή στρατηγική των κοινωνικών ιστοριών είναι δομημένη σε τρεις τομείς:²⁹

- «Μαθαίνω να φροντίζω τον εαυτό μου» όπου περιγράφονται δραστηριότητες όπως η χρήση της τουαλέτας, το πλύσιμο των χεριών κ.α.,
- «Στο σπίτι» όπου περιγράφονται και εξηγούνται διάφορες καταστάσεις που μπορεί να είναι αγχογόνες για το παιδί όπως οι ξαφνικοί θόρυβοι, το γάβγισμα ενός σκύλου κ.α.
- «Πηγαίνοντας σε διάφορα μέρη» όπου περιγράφονται δραστηριότητες που συμβαίνουν εκτός σπιτιού ώστε το παιδί να κατακτήσει τη γνώση του κόσμου γύρω του.

Άλλες ειδικές θεραπευτικές παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται σχετικά με το κινησιολογικό κομμάτι είναι η εργοθεραπεία και η χοροθεραπεία. Αυτές οι παρεμβάσεις είναι απαραίτητες ώστε να μπορέσουμε να περιορίσουμε την κινητική αδεξιότητα των παιδιών με σύνδρομο Asperger και να ελέγξουμε την ισορροπία τους αλλά και τη σωματική τους ορμή. Παράλληλα, προτείνεται η λογοθεραπεία για τα παιδιά εκείνα που παρουσιάζουν από μικρές έως και μεγάλες δυσκολίες στην προφορική τους έκφραση και επικοινωνία. Η λογοθεραπεία βοηθά τα παιδιά με σύνδρομο Asperger να αναπτύξουν

καθημερινές, απλές επικοινωνιακές δεξιότητες.³⁰

Οι επικοινωνιακές δεξιότητες υποβοηθούνται παράλληλα και με ειδικές εκπαιδευτικές παρεμβάσεις όπως τα συστήματα PECS (Picture Exchange Communication System) και MAKATON.

Αρχικά, το PECS αποτελεί ένα πρόγραμμα επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων. Το πρωτόκολλο εκπαίδευσης βασίζεται στο βιβλίο του B.F. Skinner «Κατανόηση της Λεκτικής Συμπεριφοράς» (Verbal Behavior), με στόχο την ανάπτυξη της αυτόνομης επικοινωνίας.

Ειδικότερα, ο μαθητής μαθαίνει να ανταλλάσσει μια εικόνα με τον εκπαιδευτή του για να αποκτήσει κάποιο επιθυμητό αντικείμενο και στη συνέχεια άμεσα ο εκπαιδευτής απαντάει μέσω πάλι μίας εικόνας.

Η διδασκαλία του συστήματος συνεχίζεται με τη διάκριση των εικόνων και στη συνέχεια με τη σωστή τοποθέτηση των εικόνων για τη δημιουργία προτάσεων. Τελικός στόχος είναι η δημιουργία αυθόρμητου λόγου και η ανταπόκριση του παιδιού σε διάφορες ερωτήσεις του εκπαιδευτή.^{31,32}

Εκτός από το PECS, πολυαισθητηριακό, εναλλακτικό πρόγραμμα ανάπτυξης της επικοινωνίας είναι και το MAKATON το οποίο εφαρμόζεται ευρέως και στην Ελλάδα από το 1992. Το ίδρυμα "Παμμακάριστος" έχει αναλάβει την εκπαίδευση και προώθηση αυτού του προγράμματος.

Το MAKATON είναι κατάλληλο για άτομα που εμφανίζουν διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές καθώς βασίζεται στη χρήση νοημάτων ή και γραφικών συμβόλων που συνοδεύουν τον προφορικό λόγο. Η διδακτική του προσέγγιση εστιάζεται, σε πρώτο επίπεδο, στην απόκτηση βασικών δεξιοτήτων επικοινωνίας και σε μακροπρόθεσμο επίπεδο, στην κατάκτηση της ανάγνωσης και της γραφής.³³

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΚΑΙ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER

Η παρουσία του συνδρόμου Asperger μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον φαίνεται να επηρεάζει συναισθηματικά άμεσα όλα τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και ιδιαιτέρως εκείνα που αναλαμβάνουν την φροντίδα του παιδιού αυτού. Η δυσκολία προσαρμογής της οικογένειας σε αυτή την αναπτυξιακή διαταραχή που εμφανίζει το παιδί της οικογένειας μπορεί να αποτελέσει τον κεντρικό πυρήνα ενός μακροχρόνιου συναισθηματικού στρες.

Μία μακροχρόνια έρευνα των Benson & Karlof (2009) έδειξε πως ο θυμός και η συνεχής αύξηση του στρες στους γονείς των παιδιών με σύνδρομο Asperger συνυπάρχει με την αναπτυξιακή διαταραχή του παιδιού τους και κλιμακώνεται ανάλογα με την εξέλιξη του. Επίσης, τα αποτελέσματα έδειξαν πως έστω και η άτυπη κοινωνική υποστήριξη σε αυτούς τους ανθρώπους που αναλαμβάνουν την φροντίδα των παιδιών με διάχυτη

αναπτυξιακή διαταραχή φαίνεται να βοηθάει πολύ στην μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων.³⁴

Αξιοσημείωτα είναι τα αποτελέσματα μίας άλλης ερευνητικής μελέτης των Kyoko Moriguchi & al. (2009) για το γονεϊκό άγχος που διεξήχθη στην Ιαπωνία σε ένα δείγμα 193 οικογενειών το οποίο είχε χωριστεί σε δύο ομάδες: οι οικογένειες με παιδιά με σύνδρομο Asperger και οι οικογένειες με παιδιά με αυτισμό. Η έρευνα αυτή, όπου τα αποτελέσματα της επιβεβαιώνονται και από παρόμοιες μελέτες³⁵, επισημαίνει πως οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Asperger παρουσιάζουν μεγαλύτερο βαθμό άγχους και συναισθηματικής έντασης.³⁶

Ως προς τις συνέπειες στον τρόπο ζωής της υπόλοιπης οικογένειας, φαίνεται πως τα αδέρφια των παιδιών που έχουν εμφανίσει σύνδρομο Asperger ή κάποια άλλη αυτιστική διαταραχή αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα συμπεριφοράς στις σχέσεις που κάνουν σε σχέση με τα παιδιά που ζουν μέσα σε μία οικογένεια χωρίς τέτοιου είδους αναπτυξιακές διαταραχές. Ωστόσο, λίγα γνωρίζουμε σχετικά με το τι ακριβώς ευθύνεται για αυτό το φαινόμενο.³⁷

Τέλος, τα ίδια τα παιδιά που έχουν το σύνδρομο σημειώνουν υψηλά επίπεδα κοινωνικού άγχους και ανησυχίας, όπως επίσης και μικρότερη ευχαρίστηση και συναγωνισμό κατά τη διάρκεια των διαπροσωπικών τους σχέσεων. Τα παιδιά αυτά πολύ συχνά γίνονται στόχος σχολιασμών και

πειραγμάτων από τους συνομήλικούς τους, για αυτό και είναι απαραίτητη η συνεχής ψυχολογική τους υποστήριξη καθ' όλη τη διάρκεια της παιδικής αλλά και ενήλικης ζωής τους.³⁸

Αξίζει να σημειωθεί ότι δεν μπορούμε να μιλάμε για πλήρη θεραπεία του συνδρόμου Asperger και των αναπτυξιακών διαταραχών που παρατηρούνται στα παιδιά, αλλά μόνο για λειτουργική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων τους. Στην ενήλικη ζωή τους, τα άτομα με Asperger μπορούν να αντιμετωπίζουν τη διαφορετικότητά τους, αλλά φαίνεται να χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη κι ενθάρρυνση, ώστε να μπορέσουν να διατηρήσουν μία περισσότερο ανεξάρτητη ζωή.¹⁶

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Οι διαγνώσεις παιδιών με σύνδρομο Asperger συνεχώς αυξάνονται ανά τον κόσμο. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι μερικές φορές η διάγνωση καθυστερεί να γίνει ή ακόμη και να μη γίνει ποτέ. Συνεπώς, είναι επιτακτική η ανάγκη για συνεχή ενημέρωση και ευαισθητοποίηση όλων των επαγγελματιών υγείας αλλά και του ευρύτερου κοινού, απέναντι σε αυτό το «νέο» σύνδρομο, με στόχο τη βέλτιστη αντιμετώπισή του.

Ενθαρρυντικό είναι το γεγονός ότι στις 9 Μαΐου του 1996, τα μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, ανάμεσά τους και οι Έλληνες ευρωβουλευτές, υπέγραψαν την Διακήρυξη

των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό, η οποία τονίζει ότι τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα που φέρουν όλοι οι υπόλοιποι πολίτες των κρατών της Ευρωπαϊκής Ένωσης.³⁹

Ωστόσο, τα δικαιώματα αυτά, συνίστανται να επιβάλλονται με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος μέλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης ξεχωριστά, με στόχο την κατά το δυνατό καλύτερη και πιστότερη εφαρμογή τους.

Βιβλιογραφία

1. World Health Organisation. ICD-10 Classification of mental and behavioral disorders. Clinical Description and diagnostic guidelines. Geneva: WHO, 1992.
2. American Psychiatric Association Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revised. Washington, DC: American Psychiatric Association, Publishing Inc.; 2000.
3. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Acta Paedopsychiatr* 1968;35(4):100-36
4. Διαδικτυακή σελίδα: Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Λάρισα. http://www.autismthessaly.gr/doc/Q_A_autism.pdf. Πρόσβαση: 15-05-09.
5. Neumärker KJ. Leo Kanner: his years in Berlin, 1906-24. The roots of autistic

- disorder. *Hist Psychiatry*. 2003; 14 (54 Pt 2): 205-18.
6. Asperger H. 'Autistic psychopathy' in childhood". In: *Autism and Asperger syndrome*. Frith U (Eds). Cambridge: University Press. 1991, pp. 37-92.
7. Διαγνωστικά Κριτήρια DSM-IV-TR TM. Εκδ. Λίτσας. Αθήνα, 2004.
8. Γενά Α. Αυτισμός και Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Εκδ. ιδίας. Αθήνα, 2002.
9. Gillberg C. Asperger Syndrome in 23 Swedish children. *Developments in Medical Child Neurology*. 1989a; 31:520-531.
10. Vital PM., Ronald A., Wallace GL., Happé F. Relationship between special abilities and autistic-like traits in a large population-based sample of 8-year-olds. *J Child Psychol Psychiatry*. 2009; Mar 28.
11. Fombonne E., Tidmarsh L. Epidemiologic data on Asperger Syndrome. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2003; 12 (1): 15-21.
12. Fombonne E. Epidemiological surveys of pervasive developmental disorders, in: *Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Volkmar FR (Eds). Cambridge: University Press, 2007: 33-68.
13. Fombonne E. Epidemiological studies of pervasive developmental disorders. In: *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Volkmar F.,

- Paul R., Klin A., Cohen D. (Eds). New York: Wiley, 2005: 42-69.
14. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2003; 33 (4): 365-382.
15. Hertz-Picciotto I., Delwiche L. The Rise in Autism and the Role of Age at Diagnosis, *Epidemiology*, 2009; 20 (1): 84-90
16. Διαδικτυακή σελίδα: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). www.ninds.nih.gov.
Πρόσβαση: 21-05-2009.
17. McPartland J, Klin A. Asperger's syndrome. *Adolesc Med Clin*, 2006; 17 (3): 771-88.
18. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 1981; 11: 115-130.
19. Foster B, King BH. Asperger syndrome: to be or not to be?. *Curr Opin Pediatr*, 2003; 15 (5): 491-4.
20. Burgoine E., Wing L. Identical triplets with Asperger's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 1983; 143: 261-265.
21. Gillberg I.C., Steffenburg S. Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions : a population-based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and developmental disorders*, 1987; 17: 273-287.
22. Mesibov G.B., Shea V., Adams L.W. *Understanding Asperger syndrome and high-functioning autism*. New York: Kluwer Academic/ Plenum Press, 2001.
23. Pruett JR. Autism spectrum disorders in infants and toddlers Diagnosis, Assessment and treatment. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2008; 47 (11): 1352-1354.
24. Mars A., Mauk J., Dowrick P. Symptoms of pervasive developmental disorders as observed in prediagnostic home videos of infants and toddlers. *Journal of Pediatrics*, 1998; 132: 500-504.
25. Faherty C. Τι σημαίνει για μένα; Εκδ. Ελληνικά Γράμματα Μετάφραση: Βάσια Παπαγεωργίου, Αθήνα, 2000.
26. Mesibov GB., Shea V., Schopler E. *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. USA: Springer. 2004.
27. Γενά Α. Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς για την αντιμετώπιση του αυτισμού *Εγκέφαλος*, 2006; 42 (2): 18-20.
28. Cooper JO., Heron TE., Heward WL. *Applied Behavior Analysis*. New York: Macmillan, 1987.
29. Gray C., Leigh White A. Κοινωνική Προσαρμογή – Πρακτικός Οδηγός για αυτιστικά παιδιά και παιδιά με

- σύνδρομο Asperger. Εκδ. Σαββάλα, Αθήνα, 2003.
30. Campbell M., Schopler E., Gueva, Hallin A. Treatment of autism. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 1996; 35(2): 134-143.
31. Bondy A.S. PECS: Potential benefits and risks. *The Behavior Analyst Today*, 2001; 2:127-132.
32. Διαδικτυακή σελίδα: Pyramid Educational Consultants (pecs) www.Pecs-greece.com/WhatsPECS.htm.
33. Διαδικτυακή σελίδα: Makaton. <http://www.makaton.org>. Πρόσβαση: 21-05-2009.
34. Paul R., Benson Z, Kristie L., Karlof A. Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication *J Autism Dev Disorder*, 2009; 39:350-362.
35. Allik H., Larsson JO., Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life outcomes* 2006; 4(4):1.
36. Kyoko M., Takeshi U., Smith A., Howlin P. Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International* 2009; 51(3):364 - 370.
37. Dorris L., Espie CA., Knott F., Salt J. Mind-reading difficulties in the siblings of people with Asperger's Syndrome: evidence for a genetic influence in the abnormal development of a specific cognitive domain *J Child Psychol Psychiatry*. 2004; 45(2):412-8.
38. Meyer J., Mundy P., Van Hecke A., Durocher S. Social attributions processes and co morbid psychiatric symptoms in children with Asperger Syndrome. *Autism*, 2006; 10(4): 383-402.
39. Ταγκούλη Ε. Τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό, *Εγκέφαλος*, 2006; 42:10-14.