



ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ



Το ενδιαφέρον των επιστημόνων, κλινικών και ερευνητών, αλλά και των γονέων και των ατόμων με σύνδρομο Asperger παραμένει αμείωτο για την κατάσταση αυτή και τις συναφείς διαταραχές του αυτιστικού φάσματος επί σειρά δεκαετιών. Η ιδιαίτερη ποιότητα των γνωστικών αποκλίσεων, η σοβαρότητα, η χρονιότητα, η έγκαιρη διάγνωση και οι δυνατότητες πλήρους αποκατάστασης συντηρούν την ελπίδα, τον ενθουσιασμό και την προσοχή σε οποιαδήποτε εξέλιξη επιστημονικά τεκμηριωμένη. Αποτέλεσμα αυτού του ενδιαφέροντος ήταν η αναγνώριση των διαταραχών και η συγκρότηση συναφών διαγνωστικών κριτηρίων από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία, οι οποίες επέτρεψαν τη μετάδοση των γνώσεων μεταξύ διαφορετικών χωρών και υπηρεσιών, επαγγελματιών και γονέων, αλλά και των ίδιων των ατόμων.

Σήμερα, οι εξελίξεις σε όλους τους τομείς, από την ταξινόμηση των διαταραχών και την αιτιολογία, τη διάγνωση και την κατανόηση των αποκλίσεων, την αναγνώριση των αναγκών και τη διά βίου αντιμετώπιση του συνδρόμου έως τη δημιουργία εξειδικευμένου δικτύου υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης, είναι εντυπωσιακές στις περισσότερες ανεπτυγμένες χώρες. Οι τελευταίες εξελίξεις στον τομέα της ταξινόμησης χαρακτηρίζονται από την αναγνώριση της ανάγκης για διαστασιακή προσέγγιση των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος παρά για κατηγοριοποίηση, και συνοδεύονται από σημαντικές αλλαγές στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας DSM 5. Σχετικά με την αιτιολογία γνωρίζουμε ότι πρόκειται για σοβαρές, χρόνιες, νευρολογικά καθοριζόμενες αναπτυξιακές διαταραχές. Μελέτες διδύμων έχουν δείξει ότι η συμβολή των γενετικών παραγόντων είναι ση-

μαντική στο 90% των περιπτώσεων και φαίνεται να σχετίζεται με τα προβλήματα λόγου και τις επαναληπτικές συμπεριφορές. Άλλοι παράγοντες, όπως η μεταβολική δραστηριότητα πυρήνων του μεταιχμιακού συστήματος του εγκεφάλου (για παράδειγμα ο αμυγδαλοειδής πυρήνας), έχουν συσχετιστεί με την εκδήλωση των διαταραχών αυτών. Τα τελευταία χρόνια η έρευνα έχει οδηγήσει σε νέα, σημαντικά ευρήματα. Μεταξύ αυτών, σημαντικό εύρημα διαφορετικών μελετών είναι αύξηση του όγκου του εγκεφάλου στα άτομα με αυτισμό νωρίς στη ζωή, η διερεύνηση του ρόλου πεπτιδίων, όπως η οκυτοκίνη, στην κοινωνική συμπεριφορά και η σχέση μεταξύ των επιπέδων τεστοστερόνης κατά την εμβρυϊκή περίοδο και της εκδήλωσης των διαταραχών. Η προσοχή εστιάζεται και στη συμβολή των περιβαλλοντικών παραγόντων στην αιτιολογία των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος. Παράγοντες όπως η προωρότητα, ο ίκτερος και η ηλικία των γονέων μελετώνται συστηματικά. Οι έρευνες αυτές βρίσκονται σε εξέλιξη και αναμένεται ότι θα προωθήσουν την κατανόηση και την αντιμετώπιση των χαρακτηριστικών γνωστικών αποκλίσεων.

Στον τομέα της διάγνωσης δεν υπάρχει μέχρι σήμερα ιατρική ή εργαστηριακή εξέταση για τη διάγνωση του συνδρόμου Asperger και των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος. Ωστόσο, η εξειδικευμένη γνώση και η κλινική εμπειρία επιτρέπουν τη διάγνωση ολοένα και νωρίτερα στη ζωή με εξειδικευμένες διαγνωστικές δοκιμασίες που απαιτούν ειδική εκπαίδευση. Σε σημαντικό ποσοστό οι διαταραχές διαγιγνώσκονται με ακρίβεια και αξιοπιστία, πριν από τον τρίτο χρόνο της ζωής. Η κλινική διάγνωση από έμπειρο κλινικό είναι σταθερή και αξιόπιστη και σε παιδιά μικρότερα των 24 μηνών, ενώ διαγνωστικές δοκιμασίες ειδικά σχεδιασμένες επιτρέπουν την αναγνώριση του αυτισμού και των συναφών διαταραχών ακόμη και σε παιδιά 14-15 μηνών. Η έρευνα εστιάζεται στην αναγνώριση των αποκλίσεων όσο το δυνατόν νωρίτερα, στους πρώτους μήνες της ζωής, και στην εφαρμογή ψυχοεκπαιδευτικών παρεμβάσεων πριν από την εκδήλωση των συμπτωμάτων, ώστε να αποτραπεί, εάν είναι δυνατόν, η εμφάνισή τους! Παράλληλα το ενδιαφέρον εστιάζεται στην αναγνώριση των μορφών υψηλής λειτουργικότητας στα κορίτσια, επειδή σοβαρές ενδείξεις υποστηρίζουν ότι το ποσοστό του συνδρόμου Asperger σε αυτή την πληθυσμιακή ομάδα είναι μεγαλύτερο από ό,τι αρχικά πιστευόταν. Από την περιορισμένη βιβλιογραφία φαίνεται ότι η διαφορά αποδίδεται, τουλάχιστον προς το παρόν, στον τρόπο με τον οποίο η κοινωνικότητα εκδηλώνεται στα κορίτσια.

Σημαντικό θέμα σε σχέση με τη διάγνωση είναι η αναπτυξιακή φύση των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος. Οι καταστάσεις αυτές διαρκούν ολόκληρη τη ζωή και η κλινική εικόνα ποικίλλει ανάλογα με την ηλικία

και την ιδιοσυγκρασία, τη σοβαρότητα και το περιβάλλον ανατροφής και εκπαίδευσης. Εξειδικευμένες διαγνωστικές δοκιμασίες, που εστιάζονται στην αναπτυξιακή πορεία, από τους πρώτους μήνες της ζωής έως την παρούσα κατάσταση, επιτρέπουν την αναγνώριση των διαταραχών με αξιοπιστία σε παιδιά και ενήλικους. Ωστόσο, με τα σημερινά δεδομένα, η διάγνωση δεν είναι πάντα αυτονόητη όταν η γνώση είναι περιορισμένη και περιπλέκεται σοβαρά από τα υψηλά ποσοστά συνοσηρότητας με άλλες αναπτυξιακές και ψυχικές διαταραχές. Μεταξύ αυτών κυριαρχούν η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής-υπερκινητικότητα, οι αγχώδεις διαταραχές, η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και οι διαταραχές τικ.

Η αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών και η αποκατάσταση είναι ο τελικός σκοπός όλων των προσπαθειών στον τομέα της έρευνας. Ενώ οι εξελίξεις κατά τις τελευταίες δεκαετίες είναι σημαντικές, φαίνεται ότι μέχρι σήμερα δεν υπάρχει συγκεκριμένη γνωστή θεραπεία με την έννοια της πλήρους αποκατάστασης των γνωστικών αποκλίσεων για τον αυτισμό και το σύνδρομο Asperger. Και όπου δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία, αναδύονται πολλές που υπόσχονται θαύματα! Ωστόσο, η κατανόηση της ιδιαίτερης φύσης των διαταραχών οδήγησε στην αναγνώριση ότι η βαθιά γνώση των ποιοτικών αποκλίσεων και η εξατομικευμένη οργάνωση του περιβάλλοντος και των ερεθισμάτων είναι καθοριστικής σημασίας στην προώθηση της μάθησης και της προσαρμογής. Αυτή η οργάνωση αποτελεί τη βάση όλων των επιτυχημένων θεραπευτικών προγραμμάτων και υποστηρίζει την εξατομικευμένη εφαρμογή διαφορετικών στρατηγικών ανάλογα με το άτομο, την ηλικία, τις συνθήκες του περιβάλλοντος και τη συνοσηρότητα με άλλες διαταραχές. Μεγάλη πρόοδος στον τομέα της αντιμετώπισης ήταν και η αναγνώριση του ρόλου των γονέων και του σχολείου στην αποκατάσταση, καθώς και η κατανόηση της αναπτυξιακής φύσης που απαιτεί ένα συνεχές υπηρεσιών και ειδικών παροχών υγείας και εκπαίδευσης από την παιδική ηλικία έως και την ενήλικη ζωή. Πρόσφατες έρευνες εστιάζονται στη μακροχρόνια πρόγνωση και στους παράγοντες που την επηρεάζουν. Είναι γνωστό ότι οι αποκλίσεις αποκαθίστανται σε κάποια άτομα με την πάροδο της ηλικίας. Η εφαρμογή επιστημονικά τεκμηριωμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων στον τομέα των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος είναι καθοριστική.

Ενώ η γνώση για τις διαταραχές αυτές παρουσιάζει όψιμα ανοδική τάση και στην Ελλάδα χάρη στο επιστημονικό ενδιαφέρον και στις προσωπικές προσπάθειες μεμονωμένων επιστημόνων αλλά και των γονέων, το ενδιαφέρον των επίσημων φορέων παροχής υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης συνεχίζει να είναι ιδιαίτερα χαμηλό. Παρά τη σοβαρότητα των διαταραχών, δεν υπάρχουν οργανωμένες υπηρεσίες διάγνωσης και αξιολό-

γησης για παιδιά και εφήβους, εκτός από ελάχιστες, οι οποίες είναι υποστελεχωμένες και ανεπαρκώς εξοπλισμένες. Στους ενηλίκους μάλιστα, στις περισσότερες περιπτώσεις, οι διαταραχές δεν αναγνωρίζονται. Η επιστημονική κατάρτιση στη διάγνωση, την αντιμετώπιση και την εκπαίδευση των ατόμων με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος δεν παρέχεται επίσημα από κανένα φορέα, προπτυχιακά ή μεταπτυχιακά. Αυτός είναι ένας σημαντικός λόγος για τον οποίο συχνά η διάγνωση καθυστερεί ή δεν αναγνωρίζεται, ακόμη και σήμερα. Η αυξανόμενη αλλά ελλιπής γνώση οδηγεί, στην καλύτερη περίπτωση, στη συστηματική χρήση διαγνωστικών όρων, όπως για παράδειγμα, «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή - ΔΑΔ», όρος ο οποίος προστέθηκε στους παλαιότερους «συναισθηματική ή αναπτυξιακή ανωριμότητα» και «αυτιστικά στοιχεία», αλλά χωρίς τις απαραίτητες εξηγήσεις και πληροφορίες για τη σημασία τους. Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις γονέων οι οποίοι στη συνεχιζόμενη αναζήτηση απαντήσεων από ειδικό σε ειδικό αναφέρουν με ανακούφιση και αγωνία ταυτόχρονα: «Δεν είναι αυτισμός, αλλά ΔΑΔ»!

Από την καθημερινή κλινική πράξη φαίνεται ότι ο όρος «αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας/σύνδρομο Asperger» χρησιμοποιείται στην Ελλάδα συχνότερα από το αναμενόμενο ως διάγνωση σε παιδιά και εφήβους με τέτοιες αποκλίσεις. Πολλά παιδιά με ξεκάθαρη αυτιστική διαταραχή χαρακτηρίζονται ως σύνδρομο Asperger, ενώ σημαντικό ποσοστό πραγματικών περιπτώσεων αναγνωρίζονται λανθασμένα ως υπερκινητικότητα, διαταραχή προσωπικότητας, ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, κατάθλιψη ή άλλες ψυχιατρικές καταστάσεις, οι οποίες μπορεί πράγματι να συνυπάρχουν. Όπως είναι αναμενόμενο, όταν η αναγνώριση είναι ελλιπής, η θεραπευτική αντιμετώπιση θα είναι αποσπασματική και ακατάλληλη. Στη χώρα μας συνεχίζει να παρέχεται κυρίως ιδιωτικά, στο πλαίσιο μεμονωμένων συνεδριών, ή σε κέντρα που τείνουν να αντικαταστήσουν, δυστυχώς σε πολλές περιπτώσεις τον παιδικό σταθμό και το νηπιαγωγείο, με προσεγγίσεις οι οποίες στις περισσότερες περιπτώσεις δεν είναι επιστημονικά τεκμηριωμένες. Τα περισσότερα παιδιά αντιμετωπίζονται μακροχρόνια με τεχνικές όπως η λογοθεραπεία και η εργοθεραπεία, οι οποίες μπορεί να είναι χρήσιμες για σημαντικό ποσοστό παιδιών και για κάποιο χρονικό διάστημα, αλλά δεν αποδίδουν παρά μόνο όταν εφαρμόζονται από θεραπευτές εξειδικευμένους στον αυτισμό, στο πλαίσιο ολοκληρωμένου προγράμματος αντιμετώπισης, για το άτομο που τις έχει ανάγκη, με συγκεκριμένο σκοπό και για όσο χρόνο τις έχει ανάγκη. Όσο για τους ενηλίκους που αναγνωρίζονται, η αντιμετώπιση στηρίζεται σχεδόν αποκλειστικά στη φαρμακοθεραπεία. Δεν υπάρχει καμιά πρόβλεψη τόσο για τους ενηλίκους με σοβαρές αποκλίσεις όσο και για τους υψηλά λειτουργικούς,

τη στιγμή που αυξάνονται οι αναφορές σχετικά με την εφαρμογή ψυχοθεραπευτικών τεχνικών, όπως η γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία για την προώθηση της αυτογνωσίας, την αντιμετώπιση των γνωστικών αποκλίσεων και των δευτερογενών συναισθηματικών δυσκολιών.

Σε μια χώρα όπου δεν έχουν ακόμη αναγνωριστεί:

- ο αριθμός των ατόμων με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος (113.000 περίπου στην Ελλάδα, σύμφωνα με τα τελευταία διεθνή επιδημιολογικά δεδομένα – MMWR – Surveillance Summaries, 61(SS03):1-19)·
- η ανεπαρκής, εάν όχι επιβλαβής, αντιμετώπιση αυτών και η αβεβαιότητα για το μέλλον·
- η ανεπαρκής έως ακατάλληλη σχολική εκπαίδευση και οι αποσπασματικές γνώσεις των εκπαιδευτικών·
- η ανύπαρκτη εκπαίδευση και εξειδίκευση των επαγγελματιών υγείας στις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και η μη συμμετοχή στη δημιουργία επιστημονικής γνώσης στον τομέα αυτό,

είναι ιδιαίτερα σημαντικό γεγονός η δεύτερη έκδοση στην ελληνική γλώσσα του βιβλίου *Σύνδρομο Asperger: Ένας Πλήρης Οδηγός*, από τις εκδόσεις Πεδίο. Συγγραφέας του βιβλίου είναι ο παγκοσμίου φήμης ειδικός ψυχολόγος στον τομέα του αυτισμού Dr. Tonny Attwood, ο οποίος ζει και εργάζεται στην Αυστραλία, ενώ παράλληλα εκπαιδεύει ειδικούς σε όλο τον κόσμο με ειδικά σχεδιασμένα σεμινάρια.

Στο βιβλίο αυτό ο Tonny Attwood πραγματεύεται τον αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας/σύνδρομο Asperger. Με γλώσσα απλή αλλά απόλυτα επιστημονική κατορθώνει να συνδυάσει, με εντυπωσιακό τρόπο, τις προσωπικές του απόψεις και τη μεγάλη κλινική εμπειρία του με την τεκμηριωμένη γνώση και την έρευνα στον τομέα του αυτισμού και του συνδρόμου Asperger. Ιδιαίτερη αξία σε αυτό το συνδυασμό επιστημονικών πληροφοριών έχουν οι μαρτυρίες ζωής ατόμων με το σύνδρομο που παρατίθενται απλόχερα σε όλο το βιβλίο. Η κατάθεση αυτών των μαρτυριών αποτελεί αναγνώριση για τα άτομα με σύνδρομο Asperger και τιμή για το συγγραφέα, που αντιλαμβάνεται την αξία και τη συμβολή τους στην προώθηση της γνώσης. Συνιστά ανεκτίμητη πηγή ουσιαστικών πληροφοριών για εκείνους τους αναγνώστες που αναγνωρίζουν ότι η ζωή του κάθε ανθρώπου είναι μοναδική. Ο συγγραφέας έχει καταφέρει ώστε η παρουσία του Hans Asperger να είναι διάχυτη σε όλο το βιβλίο. Οι σύντομες αναφορές σε δηλώσεις του, που παρατίθενται στην αρχή κάθε κεφαλαίου, είναι ο ελάχιστος φόρος τιμής στον επιστήμονα που εντόπισε τις χαρακτηριστικές αποκλίσεις και επέτρεψε την αναγνώριση των ατόμων που τις παρουσιάζουν. Οι μεταγενέστεροι του οφείλουμε πολλά για τη διορατικότητα, την

οξύνονται και τη σαφήνεια με την οποία τις περιέγραψε, αλλά και για τις προτάσεις για την αντιμετώπισή τους.

Το περιεχόμενο του βιβλίου δομείται σε δεκαπέντε κεφάλαια. Όλα, εκτός από το τελευταίο, επικεντρώνονται και αναλύουν κάθε πτυχή του συνδρόμου. Τα σημεία-κλειδιά και οι προτεινόμενες στρατηγικές στο τέλος κάθε κεφαλαίου βοηθούν τον αναγνώστη να συγκρατήσει τις βασικές πληροφορίες και την ουσία του περιεχομένου. Αν και οι παρεχόμενες πληροφορίες απαντούν σε όλες τις πιθανές απορίες επαγγελματιών, γονέων αλλά και ατόμων με σύνδρομο Asperger, το τελευταίο κεφάλαιο οργανώνεται με τη μορφή απαντήσεων στα συχνότερα ερωτήματα που μπορεί να απασχολήσουν τους ενδιαφερόμενους.

Το πρώτο και το δεύτερο κεφάλαιο περιγράφουν το σύνδρομο, την πορεία προς τη διάγνωση σε όλες τις ηλικιακές περιόδους και τη σημασία της για την αυτογνωσία. Αναλύονται τα θετικά και τα αρνητικά της διάγνωσης, καθώς και οι μηχανισμοί που μπορεί να αναπτύξει το άτομο απέναντι στη συνειδητοποίηση ότι διαφέρει. Η σημασία της εξειδικευμένης γνώσης για την έγκυρη διάγνωση διαχέεται σε όλο το δεύτερο κεφάλαιο και υποστηρίζεται από την αναφορά στα διαγνωστικά κριτήρια και την παρουσίαση των διαγνωστικών μεθόδων που είναι σήμερα διαθέσιμες για άτομα όλων των ηλικιών. Η αναφορά στην αναγνώριση της διαταραχής στα κορίτσια απαντά σε πολλά ερωτηματικά. Στο κεφάλαιο αυτό τονίζεται και η σημασία της κλινικής διάγνωσης από έμπειρο κλινικό στον τομέα του αυτισμού. Το θέμα της συννοσηρότητας προσεγγίζεται με ιδιαίτερη προσοχή και βοηθά τον αναγνώστη να διακρίνει και να κατανοήσει τομείς επικάλυψης και διαφορές με άλλες διαταραχές.

Η ανάλυση των ποιοτικών αποκλίσεων στον τομέα της κοινωνικής κατανόησης και η φιλία είναι τα αντικείμενα του τρίτου κεφαλαίου. Εδώ παρουσιάζονται οι μέθοδοι αξιολόγησης των κοινωνικών δεξιοτήτων, η σημασία της φιλίας και η δημιουργία φιλικών σχέσεων. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η αναλυτική παρουσίαση της διαδικασίας δημιουργίας σχέσεων στα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά, που βοηθά τον αναγνώστη να κατανοήσει τις αποκλίσεις του συνδρόμου Asperger και προωθεί την εξεύρεση μεθόδων για την προώθηση της δημιουργίας σχέσεων στο άτομο που επιθυμεί, αλλά δεν ξέρει πώς να προσεγγίσει τους άλλους. Συγκεκριμένα προγράμματα που έχουν εφαρμοστεί με επιτυχία και στην ανάπτυξη φιλικών σχέσεων, όπως οι Κοινωνικές Ιστορίες και οι ομάδες κοινωνικών δεξιοτήτων, εμπλουτίζουν αυτό το κεφάλαιο.

Το τέταρτο κεφάλαιο πραγματεύεται ένα πολύ σοβαρό φαινόμενο, την παρενόχληση και τον εκφοβισμό. Τα άτομα με σύνδρομο Asperger είναι συχνά ιδιαίτερα ευάλωτα σε αυτές τις μορφές «κακοποίησης». Παρ' όλα αυτά

είναι πολύ σπάνιο για ένα παιδί με το σύνδρομο να αναφέρει αυθόρμητα ότι αποτελεί στόχο τέτοιων αντικοινωνικών συμπεριφορών που παραβιάζουν τα δικαιώματά του. Στο κεφάλαιο αυτό, εκτός από τον ορισμό, περιγράφονται οι μορφές εκφοβισμού και αναλύονται λεπτομερώς οι ενδείξεις που παραπέμπουν στην αναγνώριση του φαινομένου. Αναλύονται επίσης με λεπτομέρεια οι αρνητικές συνέπειες, καθώς και οι μέθοδοι εκπαίδευσης των επαγγελματιών για τον έλεγχο και τη μείωση αυτών των συμπεριφορών και την απόδοση δικαιοσύνης.

Το πέμπτο κεφάλαιο αναλύει τη Θεωρία του Νου, τη δεξιότητα στην οποία στηρίζεται η κατανόηση των σκέψεων, των συναισθημάτων, των προθέσεων και της συμπεριφοράς των άλλων και κατά συνέπεια η προσαρμογή της προσωπικής συμπεριφοράς. Η αξιολόγηση των δεξιοτήτων αυτών είναι καθοριστική κατά τη διαγνωστική εξέταση και καθίσταται δυνατή με δοκιμασίες που παρατίθενται σε αυτό το κεφάλαιο. Η ανάλυση των συνεπειών της ελλιπούς ανάπτυξης των δεξιοτήτων της Θεωρίας του Νου υποστηρίζει την κατανόηση ιδιαιτεροτήτων όπως η κυριολεκτική κατανόηση, η φαινομενική αγένεια και η έλλειψη σεβασμού, τα μυστικά, η ειλικρίνεια και το ψέμα, η παρανοϊκότητα και το άγχος. Εδώ περιλαμβάνονται και στρατηγικές για τη διαχείριση αυτών των δυσκολιών και την εξέλιξη των δεξιοτήτων.

Οι αποκλίσεις στην κατανόηση και έκφραση των συναισθημάτων περιγράφονται στο έκτο κεφάλαιο. Αναλύονται με λεπτομέρειες οι ποιοτικές αποκλίσεις, το νευρολογικό και ψυχολογικό υπόβαθρό τους και οι σχετικές έρευνες. Ακολουθεί εκτενής παρουσίαση των μεθόδων και των δοκιμασιών αξιολόγησης της κατανόησης και της έκφρασης συναισθημάτων στον εαυτό και τους άλλους. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η εμπεριστατωμένη αναφορά στις συναισθηματικές διαταραχές που μπορεί να παρουσιάσουν τα άτομα με σύνδρομο Asperger, από τις αγχώδεις διαταραχές και την κατάθλιψη έως την ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, την κοινωνική φοβία και την επιλεκτική αλαλία. Η ανάλυση συναισθημάτων όπως ο θυμός και η αγάπη με όρους Asperger βοηθά τον αναγνώστη να εμβαθύνει στις ιδιαιτερότητες του συνδρόμου. Μοναδικής αξίας εδώ είναι η λεπτομερής αναφορά στη γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία ως μεθόδου αντιμετώπισης των συναισθηματικών διαταραχών και της διαχείρισης συναισθημάτων στο σύνδρομο Asperger. Ο συγγραφέας αναλύει τις βασικές αρχές της θεραπείας και παρουσιάζει τα στάδια και τις απαιτούμενες τροποποιήσεις ώστε να είναι δυνατή η εφαρμογή της στα άτομα αυτά. Πρόκειται για την πιο ολοκληρωμένη και λεπτομερή αναφορά σε αυτή τη μορφή παρέμβασης σε σχέση με το σύνδρομο Asperger.

Το έβδομο κεφάλαιο πραγματεύεται τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα και τις

εξαιρετικές ικανότητες που παρουσιάζουν πολλά άτομα με σύνδρομο Asperger σε κάποιους τομείς. Παρατίθενται τα διαγνωστικά κριτήρια, η ανάπτυξη των ενδιαφερόντων και η διαφορά από τα χόμπι, και αναλύονται τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τους. Ακολουθούν κατηγορίες ενδιαφερόντων και γίνεται αναφορά στις ιδιαιτερότητες των κοριτσιών και των γυναικών με σύνδρομο Asperger στον τομέα αυτό. Σημαντική για την κατανόηση και την αντιμετώπιση είναι η ανάλυση που εστιάζεται στις λειτουργίες τις οποίες μπορεί να εξυπηρετούν τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα (όπως έλεγχος του άγχους και χαλάρωση, πηγή ευχαρίστησης και κατανόηση του κόσμου, επίτευξη συνοχής και δημιουργία εναλλακτικού κόσμου). Οι επιπτώσεις των ιδιαιτεροτήτων των ενδιαφερόντων είναι συνήθως αρνητικές για τους γονείς, ενώ για τους κλινικούς αποτελούν πηγή σπουδαίων πληροφοριών που αξιοποιούνται στην αντιμετώπιση.

Η γλώσσα και οι ιδιαιτερότητές της είναι το αντικείμενο του όγδοου κεφαλαίου. Οι αποκλίσεις σε αυτό τον τομέα, που γίνονται αντιληπτές από τους περισσότερους γονείς πολύ νωρίς, είναι συνήθως η συχνότερη αιτία ανησυχίας και παραπομπής για αξιολόγηση και συνεχίζουν να ελκύουν το ενδιαφέρον στην έρευνα και την κλινική πράξη. Ο συγγραφέας παραθέτει τα διαγνωστικά κριτήρια και τις μεθόδους αξιολόγησης των αποκλίσεων της λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, αναλύει την ιδιαίτερη ποιότητα του λόγου –από την κυριολεκτική κατανόηση και προσωδία έως τη σχολαστική ομιλία και τη δυσκολία επεξεργασίας των ακουστικών ερεθισμάτων–, την ιδιαίτερη χρήση του λόγου και την τέχνη της συζήτησης. Η προσαρμογή του λόγου των τυπικών ατόμων στις ιδιαιτερότητες του λόγου των ατόμων με σύνδρομο Asperger είναι πολύ σημαντική για την προώθηση της κατανόησης και της επικοινωνίας. Ο συγγραφέας επινοεί εδώ τον όρο «Asperger-ικά» για να δηλώσει την ανάγκη προσαρμογής του λόγου του συνομιλητή. Τέλος, παρουσιάζει τρόπους παρέμβασης για την προώθηση των δεξιοτήτων εξέλιξης του λόγου και των δεξιοτήτων συζήτησης και επικοινωνίας, μεταξύ των οποίων οι Συζητήσεις με Κόμικς.

Στο ένατο κεφάλαιο παρέχονται πληροφορίες σχετικά με τις γνωστικές δεξιότητες και το νοητικό προφίλ αυτών των ατόμων. Η προσοχή εστιάζεται περισσότερο στο ανομοιογενές προφίλ δεξιοτήτων από άτομο σε άτομο, αλλά και στο ίδιο το άτομο, και στη σημασία της απόδοσης περισσότερο σε επιμέρους δεξιότητες απ' ό,τι στο νοητικό πηλίκο και την υπεροχή των λεκτικών σε σύγκριση με τις πρακτικές δεξιότητες στις δοκιμασίες νοημοσύνης. Η κατανόηση της ανομοιογένειας αυτής είναι σημαντική για τους γονείς και τους δασκάλους οι οποίοι αντιλαμβάνονται νωρίς τον ιδιαίτερο τρόπο μάθησης και το ταλέντο του παιδιού στην κατανόηση του λογικού και φυσικού κόσμου και απορούν με τις δυσκολίες οργάνωσης, προ-

σοχής, σχολικής απόδοσης και μάθησης από την εμπειρία. Οι πληροφορίες που παρέχονται στο κεφάλαιο αυτό τους βοηθούν να αντιληφθούν πώς σκέφτεται και πώς μαθαίνει ένα παιδί με σύνδρομο Asperger. Οι συγκεκριμένες οδηγίες που παρατίθενται εδώ υποστηρίζουν την εξέλιξη των γνωστικών ικανοτήτων και την απόδοση στο σχολείο.

Τα προβλήματα στην κίνηση και τον κινητικό συντονισμό είναι το αντικείμενο του δέκατου κεφαλαίου. Οι αποκλίσεις στον τομέα αυτό δεν περιλαμβάνονται στα διαγνωστικά κριτήρια, αλλά αποτελούν σημαντικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου. Σήμερα υποστηρίζεται ότι ο εντοπισμός των κινητικών αποκλίσεων νωρίς στη ζωή μπορεί να είναι πρώιμο διαγνωστικό στοιχείο σε άτομα που εκδηλώνουν αργότερα το πλήρες σύνδρομο. Εκτός από την κίνηση αυτή καθαυτήν, επισημαίνεται εδώ και η σημασία του νοητικού σχεδιασμού και της εκτέλεσης μιας πράξης. Δυσκολίες σε αυτό τον τομέα οδηγούν σε αδεξιότητα, παρά τις φυσιολογικές κινητικές δεξιότητες. Σημαντική είναι στο σημείο αυτό η αναφορά στην εκδήλωση ακούσιων κινήσεων-τικ που μπορεί να συνυπάρχουν με το σύνδρομο. Την κινητική αδεξιότητα των παιδιών παρατήρησε νωρίς ο Hans Asperger, ο οποίος και επισήμανε τις επιπτώσεις σε δραστηριότητες που έχουν σχέση με τη γραφή. Στο κεφάλαιο αυτό παρατίθενται τρόποι και στρατηγικές αντιμετώπισης των αποκλίσεων, μεταξύ των οποίων και η πιθανότητα απαλλαγής ενός μαθητή από τη γραφή και η χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή.

Οι αισθητηριακές δυσλειτουργίες, με τη μορφή υπερευαισθησίας ή υποευαισθησίας διαφορετικών αισθήσεων, από την όραση και την ακοή έως την αφή, την όσφρηση και τη γεύση, τον πόνο και τη θερμοκρασία, παρουσιάζονται στο ενδέκατο κεφάλαιο. Οι αποκλίσεις αυτές αποτελούν σημαντικό χαρακτηριστικό των ατόμων με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, αν και δεν περιλαμβάνονται σήμερα στα διαγνωστικά κριτήρια. Η κατανόηση και η αναγνώριση στην καθημερινή κλινική πράξη είναι πολύ σημαντικές και μπορεί να απαιτούνται συγκεκριμένες παρεμβάσεις. Στο κεφάλαιο αυτό ο συγγραφέας παρέχει πληροφορίες για την αξιολόγηση και την αντιμετώπιση των αισθητηριακών δυσλειτουργιών.

Η μετάβαση από το σχολείο στο πανεπιστήμιο και η επαγγελματική αποκατάσταση είναι το αντικείμενο του δωδέκατου κεφαλαίου. Ο συγγραφέας δίνει ιδιαίτερη έμφαση στα χαρακτηριστικά της μετάβασης αυτής και στη σημασία της για τη μετέπειτα ζωή. Υποστηρίζει ότι αποκτά ιδιαίτερη σημασία, αφού ολοένα και περισσότερα άτομα με σύνδρομο Asperger φοιτούν πλέον σε ανώτατες σχολές στις ανεπτυγμένες χώρες. Στο κεφάλαιο αυτό παρέχονται οδηγίες προς τους γονείς και τους ειδικούς για την οργανωμένη προετοιμασία του νέου ατόμου ώστε να αντεπεξέλθει

στην πρόκληση της αλλαγής. Αναφέρονται επίσης πιθανές επαγγελματικές σταδιοδρομίες, οι απαραίτητες δεξιότητες για την επαγγελματική επιτυχία και η ανάγκη για προγράμματα υποστήριξης στην εργασία.

Το δέκατο τρίτο κεφάλαιο ασχολείται με τις μακροχρόνιες διαπροσωπικές σχέσεις και απαντά σε ερωτηματικά σχετικά με τις δυνατότητες σύναψης στενής σχέσης, δημιουργίας οικογένειας και ανταπόκρισης στις απαιτήσεις της οικογενειακής ζωής. Το θέμα αυτό προσεγγίζεται από την πλευρά τόσο των ανδρών όσο και των γυναικών με σύνδρομο Asperger. Σημαντικά σημεία που αναλύονται με λεπτομέρειες είναι η επιλογή συντρόφου, τα πιθανά προβλήματα στη σχέση και οι στρατηγικές για την αντιμετώπιση των προβλημάτων και την ενδυνάμωση της σχέσης. Ο συγγραφέας δεν παραλείπει να αναφερθεί και στο ρόλο του γονέα με σύνδρομο Asperger.

Στο προτελευταίο κεφάλαιο ο συγγραφέας προσεγγίζει την ψυχοθεραπεία, ένα θέμα ιδιαίτερα σημαντικό για τα άτομα με σύνδρομο Asperger, και δίνει σαφείς απαντήσεις σε γονείς και επαγγελματίες. Στηριζόμενος στην ιδιαίτερη φύση του συνδρόμου, υποστηρίζει ότι η ψυχοθεραπεία μπορεί να είναι ωφέλιμη όταν βασίζεται και προσαρμόζεται στις γνωστικές ιδιαιτερότητες και στη μοναδική ποιότητα της σκέψης των ατόμων με το σύνδρομο. Ενώ η ψυχαναλυτική ψυχοθεραπεία δεν έχει τίποτε να προσφέρει, φαίνεται ότι η γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία μπορεί να βοηθήσει με τροποποιήσεις που ταιριάζουν στο άτομο, την ηλικία του και τις αποκλίσεις που παρουσιάζει. Κεντρικά θέματα της ψυχοθεραπείας είναι συνήθως η έννοια του εαυτού και η κατανόηση των σκέψεων των άλλων. Η υποστήριξη των γονέων στο πλαίσιο ψυχοθεραπείας, ώστε να επεξεργαστούν τα συναισθήματά τους για τη διάγνωση και τις δυσκολίες του παιδιού τους, μπορεί να είναι πολύ σημαντική.

Στο τέλος, μετά το κεφάλαιο των απαντήσεων σε συγκεκριμένες ερωτήσεις που βοηθούν τον αναγνώστη να οργανώσει τις πληροφορίες τις οποίες προσέλαβε, ο συγγραφέας εμπλουτίζει το βιβλίο με πηγές στις οποίες μπορεί να ανατρέξει κανείς προκειμένου να εμβαθύνει σε ένα συγκεκριμένο θέμα. Στις πηγές αυτές περιλαμβάνονται βιβλιογραφικές αναφορές σχετικά με έρευνες, άρθρα και βιβλία που επεξεργάζονται συγκεκριμένα θέματα, ηλεκτρονικές διευθύνσεις και σχετικές οργανώσεις, στοιχεία τα οποία παρατίθενται με τρόπο που διευκολύνει τον αναγνώστη να βρει αυτό ακριβώς που τον ενδιαφέρει.

Η ελληνική έκδοση του βιβλίου ολοκληρώνεται, για ευνόητους λόγους, με πηγές πληροφοριών για το σύνδρομο Asperger και τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος στην Ελλάδα. Παρατίθεται επίσης σχετική βιβλιογραφία στα ελληνικά, που αποτελείται σχεδόν αποκλειστικά από μετα-

φράσεις ξενόγλωσσων κειμένων. Ελπίζοντας ότι το βιβλίο αυτό θα αποτελέσει πολύτιμο σύμβουλο και οδηγό όλων όσοι ενδιαφέρονται για το σύνδρομο Asperger, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά το συγγραφέα για την προσφορά του και την επιτυχημένη προσπάθεια να παρουσιάσει ολοκληρωμένα όλα όσα είναι γνωστά σήμερα για το συγκεκριμένο σύνδρομο. Θα ήθελα, επίσης, να ευχαριστήσω τον εκδοτικό οίκο Πεδίο για τη δεύτερη έκδοση του βιβλίου στα ελληνικά. Για εμένα η ανάθεση της επιμέλειας αυτού του βιβλίου ήταν ιδιαίτερη τιμή.

*Βάγια Α. Παπαγεωργίου – MD, Med, Δρ. Α.Π.Θ.
Παιδοψυχίατρος, τ. Επίκουρος Καθηγήτρια Παιδοψυχιατρικής
Ειδικευμένη στο TEACCH – Σύμβουλος Αυτισμού*