

ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ**Το σύνδρομο Asperger στα παιδιά**

Βαλαμουτοπούλου Χρυσούλα,¹ Κουτελέκος Ιωάννης,²

1. Ψυχολόγος, Σύμβουλος Ψυχικής Υγείας Οικογενειακή Θεραπεύτρια

2. Νοσηλεύτης, MSc, Γραφείο Εκπαίδευσης Γ.Ν. Παιδών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», Οικογενειακός Θεραπευτής

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

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 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.

Σκοπός του συγκεκριμένου άρθρου που αποτελεί μελέτη περίπτωσης, είναι η περιγραφική προσέγγιση του συνδρόμου Asperger μέσα από την μελέτη συμπεριφοράς ενός παιδιού.

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε στην παρούσα εργασία στηρίχθηκε σε ανασκοπικές και ερευνητικές μελέτες που αντλήθηκαν από διεθνείς βάσεις δεδομένων, που ανταποκρίνονταν στη συγκεκριμένη μελέτη περίπτωσης του συνδρόμου Asperger.

Αποτελέσματα: Τα άτομα με σύνδρομο Asperger, όπως και η μελέτη περίπτωσης, βιώνουν πραγματικά μεγάλες δυσκολίες σε στοιχειώδεις κοινωνικές συμπεριφορές, όπως αποτυχία στην ανάπτυξη και δημιουργία φιλικών σχέσεων ή στην αναζήτηση διασκεδαστικών δραστηριοτήτων μαζί με άλλους. Επιπλέον δυσκολεύονται στην κατανόηση της μη λεκτικής επικοινωνίας (γλώσσα του σώματος) και τις εκφράσεις του προσώπου, τις στάσεις σώματος ή ακόμη και την άμεση οπτική επαφή.

Συμπεράσματα: Η πρώιμη αναγνώριση του συνδρόμου Asperger είναι επιτακτική, με απώτερο στόχο την συνεχή ενημέρωση και ευαισθητοποίηση όλων των επαγγελματιών υγείας αλλά και του ευρύτερου κοινού, απέναντι σε αυτό το σύνδρομο. Όσο πιο νωρίς προτρέξει ένας γονέας για τη διάγνωση, τόσο πιο μεγάλες πιθανότητες υπάρχουν για μία ενδεχόμενη λειτουργική αποκατάσταση του συνδρόμου.

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

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

*Κουτελέκος Ιωάννης,
Αγίου Νεκταρίου 14, Γλυφάδα,
Αθήνα, 165-62, τηλ: 6974875766*

CASE STUDY**Asperger Syndrome in children**

Valamoutopoulou Chrysoula,¹ Koutelekos Ioannis,²

1. Psychologist, Counselor 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.

The **aim** of this particular article that constitutes a case study is the descriptive approach of the Asperger's Syndrome, through the study of the child behavior.

The **methodology** that was followed in the present case-study was based on inquiring studies and reviews that were drawn from international data bases that correspond to this particular case study of syndrome Asperger in children.

Results: The individuals with Asperger's syndrome, as well as the case study, tend to experience really big difficulties in elementary social behaviors, as failure in the development and creation of friendly relations or in the search of entertainment activities with others. Moreover, they face difficulties in the comprehension of non verbal communication (body language) and the other's expressions, the body gestures or even 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 syndrome. The earlier a parent foreruns for the diagnosis, the bigger probabilities they stand for a potential functional re-establishment of the syndrome.

Key words: Syndrome Asperger, autism, pervasive developmental disorders, stereotypical behavior, sentimental difficulties, social dysfunctions, non verbal communication, health professionals

CORRESPONDING AUTHOR

Koutelekos Ioannis

Agiou Nectariou 14, Glyfada

Athens 165-62, tel: 6974875766

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το σύνδρομο Asperger συγκαταλέγεται σε μία υπό-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

International Classification of Disease -10 (ICD-10) του World Health Organization, 1992¹ και στη συνέχεια στο Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - Fourth Edition-Text Revision (DSM-IV-TR) στο American Psychiatric Organization, 1994² με γνώμονα τις αποκλειστικές ιδιοτυπίες και ευνοϊκότερες εξελίξεις που εμφανίζει στο γλωσσολογικό και γνωστικό τομέα.

Το σύνδρομο Asperger πήρε την ονομασία του από τον Αυστριακό παιδίατρο Hans Asperger, ο οποίος το 1944 μελέτησε τη συμπεριφορά των παιδιών που παρουσίαζαν σημαντική έκπτωση στη μη λεκτική τους συμπεριφορά, στην κοινωνική και συναισθηματική αλληλεπίδραση με τους άλλους. Πενήντα χρόνια από τότε, παραμένουν ανοιχτές ερωτήσεις σχετικά με το εν λόγω σύνδρομο. Που και σε ποιο βαθμό διαφοροποιείται από τον υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό; Ποια είναι η αιτιοπαθογένεια του;³

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. Παράλληλα, δεν εμφανίζεται έκπτωση στον γνωστικό τομέα (αντίληψη) και στη γλωσσική ανάπτυξη.⁴ Επιπροσθέτως, ενδείξεις που αφορούν τη διαταραχή Asperger μπορούν να είναι για παράδειγμα η συνεχής και επίμονη ενασχόληση με ένα συγκεκριμένο (ρηχό -ασήμαντο) θέμα προς συζήτηση, οι περιορισμένες γλωσσικές δεξιότητες (κακός ρυθμός, τόνος και συναίσθημα στον προφορικό λόγο) και η αδεξιότητα στις κινήσεις του σώματος.^{5, 6}

Η διαταραχή Asperger εμφανίζεται ή εντοπίζεται σε σχετικά μεγαλύτερη ηλικία

από ότι η αυτιστική διαταραχή. Οι ιδιαιτερότητες των παιδιών αυτών γίνονται αντιληπτές στο πλαίσιο του σχολείου, καθότι παραβλέπονται από το οικογενειακό περιβάλλον. Η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου Asperger 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 16:1.⁷

Σύμφωνα με πρόσφατη επιδημιολογική έρευνα, η επικράτηση του συνδρόμου Asperger είναι άγνωστη, αν και σε ένα ποσοστό 2 έως 4 άτομα ανά 10.000 πληθυσμό έχει εκδηλωθεί, ενώ η επικράτηση του συνδρόμου Asperger υπολογίζεται γύρω στο 0,26 ανά 1000 γεννήσεις.^{8, 9}

Το σύνδρομο Asperger απέκτησε τα δικά του διαγνωστικά κριτήρια το 1992, όπου συμπεριλήφθηκε στη δέκατη έκδοση του διαγνωστικού εγχειριδίου ICD-10 (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 (DSM-IV-TR) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας.¹⁰

Στόχος του συγκεκριμένου άρθρου που αποτελεί μελέτη περίπτωσης είναι η περιγραφική προσέγγιση του συνδρόμου Asperger μέσα από την μελέτη συμπεριφοράς ενός παιδιού, καθότι η διαφοροποίηση του από τις υπόλοιπες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, τονίζει την σημασία εύρεσης ενός νέου, διαφορετικού θεραπευτικού τρόπου αντιμετώπισης του.^{11,12,13}

Κλινική εικόνα: Η περίπτωση του Γιώργου

Το περιστατικό που παρουσιάζεται (Ο Γιώργος) παραπέμφθηκε, στα Κέντρα διάγνωσης αξιολόγησης και υποστήριξης (ΚΔΑΥ), μετά από επανειλημμένες διαταραχές που εμφάνιζε στην συμπεριφορά του, προκειμένου να αξιολογηθεί και να εκτιμηθεί. Σε ηλικία 6,5 ετών διεγνώσθη από δημόσιο (ΚΔΑΥ) διαγνωστικό κέντρο, ότι εμφανίζει διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, συγκεκριμένα, σύνδρομο Asperger.

Η λήψη του ιστορικού του παιδιού από ιατρικής και ψυχολογικής άποψης, αλλά και μετά από οικογενειακές συνεδρίες των γονέων που πραγματοποιήθηκαν, διαβεβαιώνουν, ότι είναι μείζονος σημασίας, καθώς καθιστά πλήρη την αξιολόγηση των συμπτωμάτων του παιδιού και τη διαφορική διάγνωση από τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ). Συνήθως δεν υπάρχουν επιπλοκές πριν, κατά τη διάρκεια και μετά

τον τοκετό στο ιστορικό των ατόμων με σύνδρομο Asperger.

Ωστόσο, είναι ωφέλιμη η συλλογή πληροφοριών για τη συναισθηματική κατάσταση των δύο γονέων σχετικά με τον ερχομό του παιδιού, ώστε να εντοπιστούν τυχόν ενοχές.¹⁴ Η μητέρα του Γιώργου μοιράζεται το συναίσθημα δυσφορίας που είχε κατά τη διάρκεια της κύησης όπου χαρακτηριστικά αναφέρει: *«Ήμουν πολύ μικρή για να κάνω παιδί και αρχικά φοβόμουν. Δεν ήθελα. Με τον καιρό, όμως συνήθισα την ιδέα και λίγο πριν την γέννα, η ιδέα του πρώτου μου παιδιού μου φαινόταν ευχάριστη».*

Σχετικά με τη συμπεριφορά του στο σπίτι, ζητήθηκε από την μητέρα να μιλήσει για την εξέλιξη του παιδιού και παροτρύνθηκε να εκφράσει τις μεγαλύτερες ανησυχίες της. Η μητέρα χαρακτηριστικά υποστηρίζει: *«Από πολύ μικρός, 3 ετών του άρεσαν τα γράμματα, οι αριθμοί, τα τηλεπαιχνίδια και δεν ασχολήθηκε με παιχνίδια της ηλικίας του, όπως Μίκυ Μάους και άλλα απλά επιτραπέζια...».*

Συνεχίζοντας την εξιστόρηση για τον Γιώργο αναφέρει ότι: *«Δεν κάνει μεγάλες συζητήσεις, δεν με ρώτησε ποτέ γιατί και πώς σαν παιδί... του κάνουμε νεύματα και ποτέ δεν μας καταλαβαίνει, όλα πρέπει να του τα εξηγούμε αναλυτικά και πάλι δεν δείχνει να τα καταλαβαίνει πάντα».*

Η μητέρα του Γιώργου συνεχίζει λέγοντας: «Του μιλάς και σε γράφει, μετά από ώρα σου απαντά... δεν με κοιτά ποτέ στα μάτια και κανέναν άνθρωπο που του απευθύνει το λόγο. Γιατί; Για να το αντιμετωπίσουμε του πετάγαμε ένα μπαλάκι, του φωνάζαμε, αλλά εκείνος νόμιζε ότι ήθελε να παίξουμε και μας το πέταγε πίσω... ούτε με τον αδελφό του παίζει ή μιλά. Παίζει ηλεκτρονικό και βλέπει τηλεόραση μόνο».

Όσον αναφορά τη σχολική του δραστηριότητα, η μητέρα αναφέρει ότι: «Στο σχολείο δεν παίζει πολύ με τα άλλα παιδιά. Τους χαλάει τα παιχνίδια, εκείνα τον μουτζουρώνουν, ενώ αυτός δεν αντιδρά... δεν έχει φίλους και δυσκολεύεται στη συνεργασία του με τα άλλα παιδιά. Στο διάλειμμα κάθεται μόνος του, πιασμένος από τα κάγκελα της πόρτας και παρατηρεί οτιδήποτε κάνει θόρυβο».

Κατά τη διάρκεια της εξέτασης από τον ειδικό, ο Γιώργος δυσκολεύεται να συγκεντρωθεί σε αυτό που του ζητείται κάθε φορά, λόγω της διάσπασης προσοχής του και της περιορισμένης οπτικής επαφής. Η στάση του απέναντι στον θεραπευτή είναι θετική, δείχνοντας τη διάθεση για επικοινωνία μαζί του. Ωστόσο, ο λόγος του είναι δυσνόητος. Συγκεκριμένα, οι προτάσεις του δεν συνδέονται, καθώς δεν έχουν ειρμό στη διαλεκτική και οι δυαδικές στιχομυθίες δεν συμβαδίζουν νοηματικά με αποτέλεσμα ο διάλογος να μην επιτυγχάνεται.

Εμφανίζει πολύ συχνά στερεοτυπίες, καθώς κουνάει το πάνω μέρος του σώματός του μπρος πίσω ή ανοιγοκλείνει τα μάτια του έντονα κοιτάζοντας προς τα πάνω. Η θεραπευτική πρόταση συμπεριέλαβε ψυχοθεραπεία του παιδιού και συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων με στόχο τη βέλτιστη αντιμετώπιση της ιδιαιτερότητας του Γιώργου. Οι ατομικές συνεδρίες με το παιδί άρχισαν στην ηλικία των 6,5 ετών με συχνότητα δύο συναντήσεων σε εβδομαδιαία βάση, ενώ οι συμβουλευτικές συνεδρίες με τους γονείς, πραγματοποιούνταν με συχνότητα δύο φορές ανά μήνα.

Κατά τη διάρκεια αυτών των συνεδριών, ο ειδικός διερευνούσε τη συμπεριφορά των γονέων σε συνάρτηση με το Γιώργο και τους προέτρεπε, να αναζητήσουν λύσεις που να ανταποκρίνονται στις δυνατότητες τους και στο πραγματικό οικογενειακό τους γίνεσθαι, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις αναδυόμενες δυσκολίες.

Επιπλέον, μία φορά μηνιαίως καθορίζονταν συναντήσεις της διεπιστημονικής ομάδας (ψυχολόγος, λογοθεραπεύτρια, εργοθεραπεύτρια, δάσκαλος), που συνεχίζει να παρακολουθεί τον Γιώργο, ώστε να επιτευχθεί θετικό αποτέλεσμα μέσα από σύμπνοια παρεμβάσεων αντιμετώπισης στα εκδηλωμένα συμπτώματα.

Παρακάτω αναπτύσσονται οι αναπτυξιακοί τομείς, που εξετάστηκαν στο διάστημα των

δυόμισι πρώτων χρόνων του για τη συγκεκριμένη μελέτη περίπτωσης.

Κοινωνικό-Επικοινωνιακός άξονας

Τα άτομα που εμφανίζουν το σύνδρομο έχουν διάθεση για επικοινωνία σε αντίθεση με τον αυτισμό, όπου τα άτομα αποσύρονται από τους άλλους. Ειδικότερα, πλησιάζουν τους άλλους απλά η συμπεριφορά τους μπορεί να χαρακτηριστεί ως «παράξενη και ιδιότροπη». Για παράδειγμα, μπορεί να εστιάζουν σε ένα σημείο της συζήτησης που τους ενδιαφέρει για πολλή ώρα και να καταλαμβάνουν την συζήτηση, ενώ την ώρα που μιλά ο συνομιλητής τους να δείχνουν εμφανή σημάδια βαρεμάρας και ανυπομονησίας για να φύγουν. Αυτή η αδιαφορία για τον άλλο, μπορεί να χαρακτηριστεί ως αναισθησία και ασέβεια προς το συνομιλητή.¹⁴

Επιπλέον, η παρορμητικότητα του και η αδεξιότητα στο λόγο και τις πράξεις, ενδείκνυται να οριοθετηθούν εισάγοντας στη ζωή τους την έννοια των «κανόνων συμπεριφοράς».

Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger παρουσιάζουν μία κοινωνική συμπεριφορά που ενδέχεται να εκλαμβάνεται από τους άλλους ως περίεργη και παράξενη. Μονοπωλούν την συζήτηση, μιλούν για θέματα που μπορεί να μην έχουν κανένα αντικειμενικό ενδιαφέρον, δεν περιμένουν την σειρά τους και συνεπώς οι κοινωνικές

τους συνδιαλλαγές γίνονται εξαιρετικά δύσκολες.¹⁵

Στην περίπτωση του Γιώργου, οι παραπάνω συμπεριφορές είναι συνεχείς και αδιάκοπες. Ο Γιώργος πολλές φορές διακόπτει τη συζήτησή μας και αναφέρεται σε ένα συγκεκριμένο θέμα, αναλύοντας το επί πολλά συνεχόμενα λεπτά χωρίς διάλογο. Το παιδί δυσκολεύεται να ακούσει τον ειδικό-συνομιλητή του, διακόπτοντας τον συνεχώς και αλλάζοντας θέμα συζήτησης. Ο Γιώργος έχει ιδιαίτερη αδυναμία σε συγκεκριμένο τηλεπαιχνίδι στην τηλεόραση για το οποίο μιλάει με φλυαρία και «εμμονή», ακόμη κι όταν ο ειδικός προσπαθεί να δημιουργήσει ένα κλίμα διαλόγου. Τελικά, ο Γιώργος κάνει ένα μακροσκελή μονόλογο, χωρίς νόημα.

Επιπλέον, τα παιδιά με σύνδρομο Asperger σημειώνουν υψηλά επίπεδα κοινωνικού άγχους και ανησυχίας, όπως επίσης και μικρότερη ευχαρίστηση και συναγωνισμό κατά τη διάρκεια των διαπροσωπικών τους σχέσεων.¹⁶

Για αυτό το λόγο, το παιχνίδι ως μέσο κοινωνικοποίησης αποτελεί ένα πολύ σημαντικό εργαλείο. Ο Herbert Mead (1934)¹⁷ μέσα από τη μελέτη του θεωρεί το παιχνίδι ως την κύρια δραστηριότητα των παιδιών που ασκεί σημαντικό ρόλο για την συγκρότηση του εαυτού. Το παιδί μέσα από το παιχνίδι μαθαίνει το ρόλο του άλλου και απομακρύνεται από τις εγωιστικές του θέσεις.¹⁸

Ο Γιώργος είναι ένα παιδί που έχει διάθεση για παιχνίδι απλά δυσκολεύεται να είναι συγκεντρωμένος στη διαδικασία για αρκετό και συνεχόμενο χρόνο, λόγω της διάσπασης προσοχής του.

Σύμφωνα με έρευνες σε άτομα με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό^{19,20} διαπιστώθηκε ότι το σύνδρομο υπερκινητικότητας και ελλειμματικής προσοχής Attention-Deficit-Hyperactivity-Disorder (ADHD) είναι πολύ συχνό στην καθημερινότητά τους και αποτελεί έναν επιπλέον παράγοντα που δυσχεραίνει την επικοινωνία τους με τους άλλους.

Η συμμετοχή του Γιώργου σε ένα παιχνίδι οργανωμένο με κανόνες κρίθηκε άμεση, προκειμένου το παιδί να κατανοήσει τους ρόλους όλων των συμμετεχόντων, καθώς και τη σχέση που έχουν αυτοί οι ρόλοι μεταξύ τους.^{21,22} Ένα απλό επιτραπέζιο παιχνίδι βοήθησε στο να προσελκύσει το ενδιαφέρον του Γιώργου. Μέσα από αυτή τη διαδικασία, εισάγεται η έννοια των κανόνων την οποία δυσκολεύεται να κατανοήσει. Ο Γιώργος είναι ανήσυχος και φανερά αγχωμένος καθώς συνεχώς ρωτά: «Τι να κάνω; Πώς να το κάνω;».

Η διαδικασία του παιχνιδιού, όσο επιθυμητή κι αν είναι από το παιδί, αποτελεί ένα πρωτόγνωρο κοινωνικό μέσο γνωριμίας με τον ειδικό θεραπευτή, γεγονός που του δημιουργεί άγχος. Παράλληλα, η υπερκινητικότητα κι η έντονη διάσπαση

προσοχής (δεν κάθεται στην καρέκλα του, δεν περιμένει τη σειρά του, στερεοτυπεί πολύ συχνά με κινήσεις του σώματος) συνθέτουν την εικόνα ενός παιδιού που παρουσιάζει πραγματική δυσκολία κοινωνικής συνύπαρξης με τους άλλους.

Στην περίπτωση του Γιώργου, διακρίνεται έντονη η θεατρικότητα στις κινήσεις του, καθότι οι εκφράσεις του προσώπου του είναι πολύ έντονες και η διάθεσή του για αναπαραστάσεις πολύ αυξημένη. Για αυτό το λόγο επιλέχτηκε ως θεραπευτικό εργαλείο το «κοινωνικό - δραματικό παιχνίδι» μέσα από το οποίο δύναται να εκφραστεί συναισθηματικά αλλά και να βοηθηθεί στη γλωσσική του ανάπτυξη. Αυτό το είδος παιχνιδιού συμβάλλει στην αυτογνωσία και αποτελεί σημαντικό μέσο για την ευαισθητοποίηση και την επικοινωνιακή εξέλιξη των παιδιών, καθώς και τη κοινωνική συμπεριφορά των παιδιών με σύνδρομο Asperger. Η άμεση επαφή τους με τις αισθήσεις τους οι οποίες εκφράζονται με λέξεις, βοηθά στην κατανόηση του λόγου, εφόσον πραγματοποιείται από μία ευχάριστη διαδικασία.^{20,23}

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. Επιπλέον

δυσκολεύονται στην κατανόηση της μη λεκτικής επικοινωνίας (γλώσσα του σώματος) και τις εκφράσεις του προσώπου, τις στάσεις σώματος ή ακόμη και την άμεση οπτική επαφή.²⁴

Ο Γιώργος παρότι δείχνει πόσο πολύ θέλει να έρθει κοντά στον ειδικό και να δημιουργήσει σχέση μαζί του, δεν μπορεί να το εκφράσει, τηρώντας κανόνες κοινωνικής συμπεριφοράς. Πολύ συχνά, τραβάει απότομα και αδέξια το χέρι του ειδικού για να πάνε να παίξουν ή τον τραβά δυνατά προς την αγκαλιά του πολλές φορές επώδυνα. Φυσικά, ο Γιώργος λόγω της αδεξιότητας που χαρακτηρίζει το σύνδρομο, δεν μπορεί να ελέγξει αυτές τις κινήσεις του. Επιπλέον, ο Γιώργος δεν κοιτά τον ειδικό στα μάτια (μόνο μετά από υπόδειξη του τελευταίου) και δεν ανταποκρίνεται στα νοήματα (μη λεκτική συμπεριφορά) που του απευθύνει.

Συναισθηματικός άξονας

Τα άτομα που εμφανίζουν το σύνδρομο Asperger δεν μπορούν να εκδηλώσουν τα συναισθήματά τους, ούτε να κατανοήσουν τα συναισθήματα των άλλων.¹⁴ Αναμένεται ότι ο Γιώργος δύναται να παρουσιάζει δυσκολία έκφρασης των συναισθημάτων κατά τη διάρκεια της ημέρας του.

Ο Γιώργος συνεχώς αναφέρει πόσο χαρούμενος νοιώθει ακόμα κι όταν του έχει συμβεί κάτι πραγματικά δυσάρεστο. Λόγω

της διάσπασης προσοχής του και της περιορισμένης οπτικής επαφής, δυσκολεύεται να συγκεντρωθεί σε αυτό που του ζητείται κάθε φορά. Ο Γιώργος δυσκολεύεται να αναγνωρίσει τα συναισθήματα στον εαυτό του αλλά και στους άλλους (συγκινησιακή αμοιβαιότητα) δηλαδή «να μπει στη θέση του άλλου», κάνοντας ενσυναίσθηση (empathy).²⁵ Ο τρόπος διαχείρισής του συναισθήματος, όμως, είναι το σημείο δυσκολίας του. Για παράδειγμα, στην προσπάθειά του να εκφράσει την αγάπη του σε ένα παιδί ή ενήλικα, μπορεί να προβεί σε απότομες ή και παρορμητικές εκδηλώσεις.²⁶

Η μητέρα σε μία επικοινωνία που είχε με τον ειδικό θεραπευτή μοιράστηκε την αγωνία της, λόγω της παρορμητικής εκδήλωσης αγάπης του Γιώργου (φιλί στο στόμα) προς μία συμμαθήτριά του, η οποία παρερμηνεύθηκε από τη σχολική κοινότητα ως μορφή επιθετικότητας. Υποθέτουμε ότι ο Γιώργος δυσκολεύεται να ελέγξει τα συναισθήματα αγάπης που έχει απέναντι στο αντίθετο φύλο (ένα πρωτόγνωρο συναίσθημα στην σχολική ηλικία) κάτι που τον ωθεί να γίνεται πολύ παρορμητικός.

Ο Γιώργος προτρέπει να κατασκευάσει μαζί με τον ειδικό μία ιστορία με συναισθήματα με στόχο τη διερεύνηση και έκφραση των συναισθημάτων του. Σύμφωνα με την Αφηγηματική Ψυχοθεραπεία, κάθε παιδί εφευρίσκει, κατασκευάζει μέσα από το

κείμενο τον ήρωα/την ηρωίδα που θα το βοηθήσει να αφηγηθεί τη δική του ιστορία και να επαναδιαπραγματευτεί το νόημα της δικής του ζωής, με τρόπο που είναι πιο "ασφαλής" σε σύγκριση με εκείνον που θα συνεπαγόταν η άμεση αναφορά στα προσωπικά του θέματα με τη χρήση του πρώτου προσώπου.^{27,28}

Στην προφορική αφήγηση της ιστορίας του, διαφαίνεται έντονο το απειλητικό στοιχείο και η ανάγκη του για αγάπη και φροντίδα. Χαρακτηριστικά ο Γιώργος αναφέρει: «Ο Νίκος και ο Ανδρέας παίζουν και τρέχουν... σπάνε βάζα... φωνάζει η μαμά... συγγνώμη μαμά...». Βέβαια, η οργάνωση του λόγου του παρουσιάζει πρόβλημα, αφού δεν μπορεί να δομήσει τις προτάσεις.

Σύμφωνα με τον Gillberg (1989),²⁹ τα άτομα με σύνδρομο Asperger μπορεί να μην εμφανίζουν σημαντική καθυστέρηση στο λόγο ως την ηλικία των 3 ετών, αλλά χρησιμοποιούν ιδιότυπο και επαναληπτικό λόγο, πολλές λεκτικές στερεοτυπίες και εμμονή σε περιορισμένα θέματα συζήτησης. Παρά το γεγονός ότι η ομιλία αυτών των ατόμων αναπτύσσεται φυσιολογικά, είναι πολύ τυπικοί και ακριβείς στον τρόπο που μιλάνε. Δεν μπορούν να αντιληφθούν τη μεταφορική σημασία των λέξεων και δεν κατανοούν το νόημα σύνθετων λέξεων. Η έκφραση, για παράδειγμα «*Βρέχει καρεκλοπόδαρα*» μπορεί να τρομοκρατήσει ένα παιδί με Asperger. Επίσης,

στερεοτυπούν στον λόγο τους και επαναλαμβάνονται συχνά στις συζητήσεις τους. Τέλος, δυσκολεύονται να μεταφράσουν τη γλώσσα σώματος (μη λεκτική επικοινωνία) και να αποκωδικοποιήσουν κινήσεις και βλέμματα.^{11,13}

Συμπεριφορικός Άξονας

Ο συμπεριφορικός άξονας αναφέρεται στη στάση-συμπεριφορά του παιδιού από τις πιο απλές καταστάσεις (π.χ. κάθισμα στην καρέκλα) μέχρι τις πιο πολύπλοκες (π.χ. γράφω συγκεντρωμένος στο τετράδιό μου). Όπως, αναφέρθηκε το σύνδρομο Asperger συνοδεύεται από ελλειπή άμεση οπτική επαφή,^{10,30} γεγονός που δημιουργεί δυσκολίες συγκέντρωσης σε αυτά τα παιδιά. Για να περιορίσουμε κατά το μέγιστο δυνατόν αυτή τη συμπεριφορά, ακολουθήθηκε η Θεωρία Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς και συγκεκριμένα η συντελεστική μορφή μάθησης, η οποία στηρίζεται εν συντομία στην αρνητική και θετική ενίσχυση συμπεριφοράς με στόχο την μείωση ή την αύξηση εμφάνισης μιας συμπεριφοράς αντίστοιχα.¹³

Ο Γιώργος αρνείται να κάτσει πολύ ώρα στην καρέκλα του και να μένει εστιασμένος για πολλά λεπτά σε μία διαδικασία καθώς επανέρχεται συχνά σε στερεοτυπίες λόγου και σώματος, γεγονός που επιτάσσει την εφαρμογή συμπεριφοριστικών μορφών

μάθησης με στόχο την οριοθέτηση συμπεριφοράς.

Τα παιδιά με το συγκεκριμένο σύνδρομο καθυστερούν αρκετά να κατακτήσουν απλές σωματικές δεξιότητες όπως η αναρρίχηση, η οδήγηση ενός ποδηλάτου ή ακόμη και το άνοιγμα ενός βάζου, καθότι η κινησιολογία τους είναι πολύ ιδιαίτερη. Η ισορροπία τους δεν είναι διακριτή και σταθερή, όπως επίσης και η γραφή τους είναι ακανόνιστη και δυσνόητη. Τέλος, παρουσιάζουν δυσκολίες στην οπτική διάκριση των ερεθισμάτων.³¹

Ο Γιώργος δυσκολεύεται πολύ να ισορροπήσει όταν τρέχει και οι σωματικές του κινήσεις είναι πραγματικά αμφίρροπες ενώ η εικόνα του γραπτού του λόγου δεν είναι καθόλου ευδιάκριτη. (Τα γράμματα είναι πολύ μεγάλα, δεν γράφει ανάμεσα στις δυο γραμμές και δεν διατηρεί τα κενά μεταξύ των λέξεων).

Επιπρόσθετα, τα παιδιά με σύνδρομο Asperger παρουσιάζουν προβλήματα ύπνου (δυσκολία μέχρι να κοιμηθούν από την ώρα που θα ξαπλώσουν, συχνά ξυπνήματα κατά τη διάρκεια της νύχτας, μεγάλης διάρκειας αϋπνίες και πολύ πρωινά ξυπνήματα).³² Η μητέρα του Γιώργου πολύ συχνά εκφράζει την ανησυχία της και την αγανάκτησή της, καθότι ο Γιώργος σηκώνεται πολλές φορές αργά τη νύχτα και πηγαίνει στο δωμάτιο των γονέων για να ξαπλώσει ώστε να μπορέσει να ξανακοιμηθεί.

Προβληματισμοί

Οι γονείς των παιδιών που εντοπίζονται με σύνδρομο Asperger καλούνται μαζί με το θεραπευτή να βρουν νέους τρόπους επίλυσης των θεμάτων που προκύπτουν. Για πολλούς από αυτούς, η δυνατότητα για τα παιδιά τους να πραγματοποιήσουν τις βασικές αναπτυξιακές δεξιότητες της ηλικίας τους μοιάζει με ένα σκληρό ταξίδι. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, οι γονείς των παιδιών με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΔ) παρατηρείται να έχουν σημαντική έκπτωση στην σωματική και ψυχική τους υγεία με αντίκτυπο στην κοινωνική τους δραστηριότητα. Αυτοί οι γονείς φαίνεται να αντιμετωπίζουν πολύ υψηλότερο στρες σε σχέση με τους γονείς παιδιών με νοητική υστέρηση ή με κάποια ψυχιατρική διαταραχή.^{33,34}

Στην περίπτωση του Γιώργου, για να αντιμετωπιστεί όσο το δυνατόν καλύτερα οι δυσκολίες στον τρόπο ζωής του ιδίου αλλά και όλης της οικογένειας, προτείνεται στους γονείς να πηγαίνουν συχνά σε παιδικά θέατρα, ώστε να διεργάζεται το κομμάτι της σωματικής έκφρασης και της συναισθηματικής επικοινωνίας.²⁴

Επίσης, η θεραπευτική πρόταση να εγγραφεί ο Γιώργος σε μια παιδική θεατρική ομάδα του Δήμου όπου διαμένει ακούγεται πραγματικά προσοδοφόρος. Αξίζει να σημειωθεί ότι προτάθηκε στον δάσκαλο του Γιώργου να τον ενθαρρύνει να συμμετάσχει

σε ομάδες θεραπείας, ώστε ο Γιώργος να νιώσει πιο οικεία μαζί τους.³⁵

Παράλληλα, προτείνεται στους γονείς η συνεχής ενίσχυση της επαφής του Γιώργου με τον μικρότερο αδελφό του, το οποίο θα επιτευχθεί με την οριοθέτηση στην παρακολούθηση της τηλεόρασης και την εισαγωγή πολλών επιτραπέζιων παιχνιδιών,³⁶ ώστε να αναπτυχθούν περαιτέρω οι επικοινωνιακές και κοινωνικές του δεξιότητες μέσω της πραγματικής αλληλεπίδρασης.

Σχετικά με τη μητέρα του Γεώργιου, προτείνεται να αναθέτει στα δύο αδέρφια εργασίες, ώστε να προάγεται η επικοινωνία μεταξύ τους.

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

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.³⁸

Ένα ερώτημα που τίθεται ως περιορισμός στη συγκεκριμένη μελέτη περίπτωσης, είναι το τι μπορεί να συμβεί αν η θεραπευτική παρέμβαση σε ένα παιδί επιχειρηθεί τουλάχιστον από την ηλικία των τριών πρώτων χρόνων ζωής του;

Στην περίπτωση του Γιώργου, πόσο διαφορετική θα μπορούσε να ήταν η εξέλιξή του αν οι γονείς του είχαν προσέλθει στον ειδικό δύο χρόνια νωρίτερα; Ωστόσο, εάν η επίτευξη των κρίσιμων αναπτυξιακών στόχων ληφθεί σοβαρά υπόψη από τους γονείς και τους ειδικούς και τηρηθεί απόλυτη συνεργασία με την επιστημονική ομάδα που επιβλέπει το παιδί (αναπτυξιολόγο, παιδοψυχολόγο, νοσηλεύτη, δάσκαλο, λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή), το παιδί έχει περισσότερες πιθανότητες, ώστε να γίνει λειτουργικό. Οι επαγγελματίες υγείας, συνεπώς οφείλουν να γίνουν υποκινητές και συνοδοιπόροι των παιδιών στην αέναη προσπάθειά τους για ομαλή και ποιοτική επιβίωση.

Επίλογος

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. Όσο πιο νωρίς προτρέξει ένας γονέας για τη διάγνωση, τόσο πιο μεγάλες πιθανότητες υπάρχουν για μία ενδεχόμενη λειτουργική αποκατάσταση του συνδρόμου.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. World Health Organization. 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, 1994.
3. Διαδικτυακή σελίδα: Wikipedia the free encyclopedia. www.en.wikipedia.org. Πρόσβαση:15-11-2008.
4. Mc Partland J., Klin A. Asperger's Syndrome *Adolesc Med.* 2006;17(3):771-788.
5. Allen D., Evans C., Hider A., Hawkins S., Peckett H., Morgan H. Offending behaviour in adults with Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord.* 2008;38(4): 748-58
6. South M., Ozonoff S., McMahon W.M. Repetitive behavior profiles in Asperger syndrome and high-functioning autism. *J Autism Dev Disord.* 2005;35 (2):145-58.
7. Fombonne E., Tidmarsh L. Epidemiologic data on Asperger Syndrome. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2003; 12 (1): 15-21.
8. Fombonne E. Epidemiological surveys of pervasive developmental disorders, in: *Autism and Pervasive Developmental Disorders.* Volkmar FR (Eds).Cambridge: University Press, 2007.
9. 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.
10. Διαγνωστικά Κριτήρια DSM-IV-TR TM. Εκδ. Λίτσας.Αθήνα,2004.
11. Aussiloux C., Baghdadli A. Asperger Syndrome: An evolution of the concept and current clinical data. *Rev Neurolo.* 2008; 164(5):206-13.
12. Baskin J.H., Sperber M., Price B.H. Asperger Syndrome revisited. *Rev Neurol. Dis Winter* 2006; 3(1):1-7.
13. Klin A. Autism and Asperger Syndrome: An overview. *Rev Bras Psichiatr* 2006;28(1): 3-11.
14. Γενά Α. Αυτισμός και Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Εκδ. ιδίας. Αθήνα, 2002.

15. Allen D., Evans C., Hider A., Hawkins S., Peckett H., Morgan H. Offending behaviour in adults with Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord*.2008; 38(4): 748-58.
16. 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.
17. Mead G. *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press, 1934.
18. Αυγητίδου Σ. Το παιχνίδι. Εκδ. Τυπωθήτω, Αθήνα, 2001.
19. Lee D., Ousley O. Attention-deficit hyperactivity disorder symptoms in a clinic sample of children and adolescents with pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2006;16(6):737-46.
20. Goldstein S., Schwebach AJ. The co morbidity of pervasive developmental disorder and ADHD: results of a retrospective chart review. *J Autism Dev Disord*, 2003; 34: 329-339
21. Piaget, J. *Play, dreams and imitation in Childhood*. London: Routledge and Kegan Paul (Eds.), 1951.
22. Piaget J. Περὶ Παιδαγωγικῆς. Εκδ. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα, 2000.
23. Allen D., Evans C., Hider A., Hawkins S., Peckett H., Morgan H. Offending behaviour in adults with Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord*, 2008;38(4): 748-58.
24. Κουρετζής, Λ. *Θεατρική Αγωγή*, Εκδ. ΟΕΔΒ. Αθήνα, 1993.
24. Gray C., Leigh White A. *Κοινωνική Προσαρμογή: Πρακτικός οδηγός για αυτιστικά παιδιά και παιδιά με σύνδρομο Asperger*. Εκδ. Σαββάλας. Αθήνα, 2003.
25. Tani P., Lindberg N., Joukamaa M., Wendt T., Von Wendt L., Appelberg B., Rimon R., Porkka-Heiskanen T. Asperger Syndrome, Alexithymia and Perception of Sleep. *Neuropsychobiology* 2004;49(2):64-70.
26. Asperger H. *Autistic psychopathy in childhood: Autism and Asperger syndrome*. Frith U (Eds). Cambridge: University Press. 1991.
27. Compton M. *Children and Counseling*. London: Edward Arnold, 1992.
28. Ανδρουτσοπούλου Α. Η επιλογή των σύγχρονων ιστοριών ως βιβλιοθεραπευτικών μέσων: Σκεπτικό και εφαρμογές. *Διαδρομές στο Χώρο της Λογοτεχνίας για Παιδιά και Νέους*. 1998; 49:12-17.
29. Gillberg C. Asperger syndrome in 23 Swedish children. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1989; 31:520-531
30. Deruelle C., Gepner B., Fagot J. Processing of compound visual stimuli by children with Autism and Asperger syndrome. *International Journal of Psychology*. 2006; 41(2):97-106.
31. Ehlers S., Gillberg C. *The epidemiology of Asperger's syndrome. A total population*

- study. *J Child Psychol Psychiat.* 1993; 34(8):1327-50.
32. Polimeni MA., Richdale AL., Francis AJ. A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *J Intellect Disabil Res.*2005;49(4):260-8.
33. Lewis S., Humphrey N. Make me normal: the views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools.*Autism.*2008;12(1):23-46.
34. Ross P., Cuskelli M. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *JIntellect Dev Disabil.*2006; 31(2):77-86.
35. Allik H., Larsson J., 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; 4:1-9.
36. Mugno D., Ruta L., D' arrigo V.G., Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life outcomes.*2007; 5: 22-37.
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. Διαδικτυακή σελίδα: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS).www.ninds.nih.gov.
Πρόσβαση:20-11-2008.