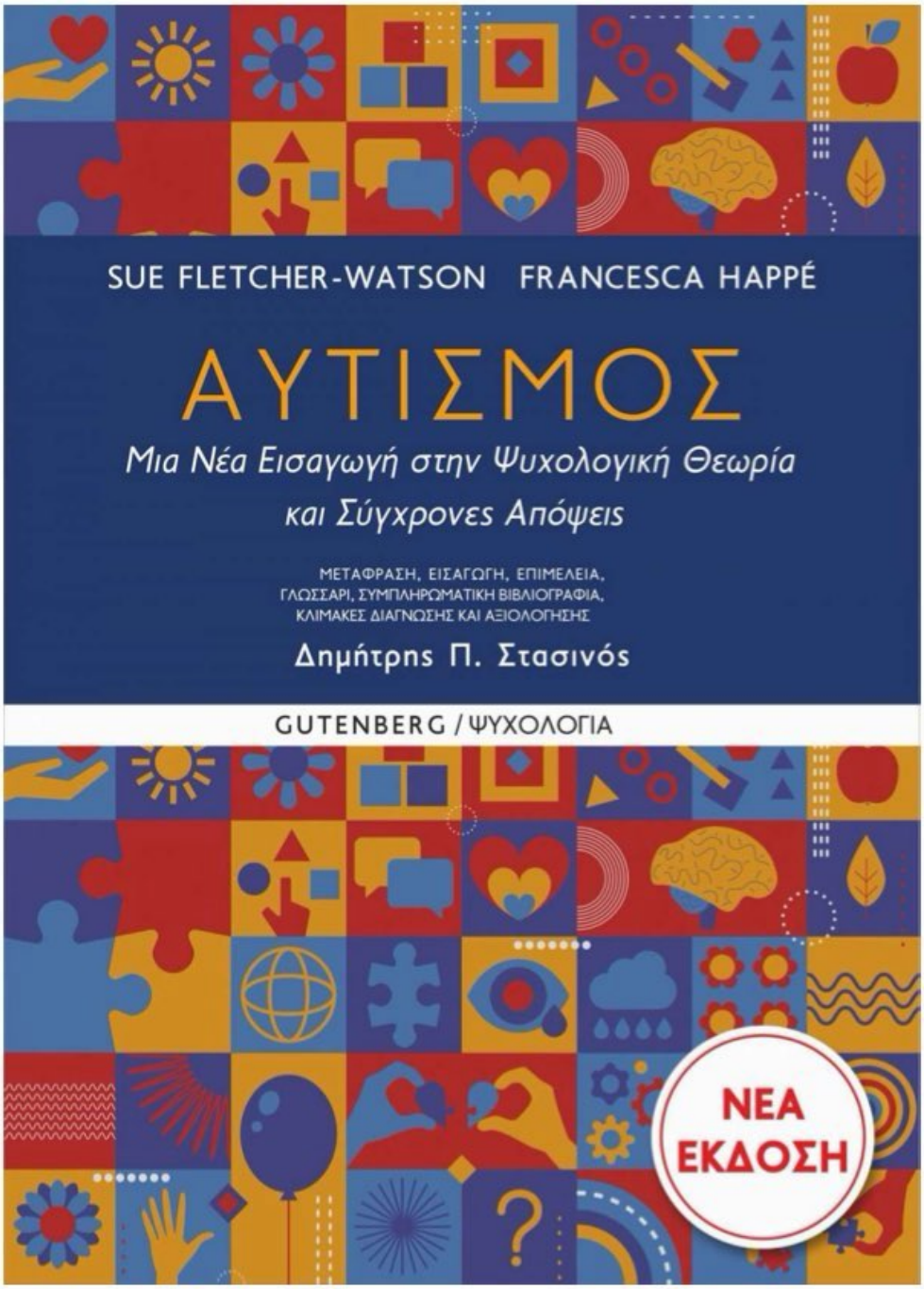

SUE FLETCHER-WATSON FRANCESCA HAPPÉ
ΑΥΤΙΣΜΟΣ
Μια Νέα Εισαγωγή στην Ψυχολογική Θεωρία και Σύγχρονες Απόψεις
ΜΕΤΑΦΡΑΣΗ, ΕΙΣΑΓΩΓΗ, ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ, ΓΛΩΣΣΑΡΙ, ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ, ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ
Δημήτρης Π. Στασινός
GUTENBERG / ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ
ΝΕΑ ΕΚΔΟΣΗ

□□

2

□

□

ΑΥΤΙΣΜΟΣ□

□

SUE FLETCHER- WATSON ● FRANCESCA HAPPE

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Μια Νέα Εισαγωγή
στην Ψυχολογική Θεωρία
και Σύγχρονες Απόψεις

ΜΕΤΑΦΡΑΣΗ, ΕΙΣΑΓΩΓΗ, ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ, ΓΛΩΣΣΑΡΙ, ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ, ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

Δημήτρης Π. Στασινός

ΕΚΔΟΣΕΙΣ GUTENBERG

Sue Fletcher-Watson - Francesca Happé

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Μια Νέα Εισαγωγή

στην Ψυχολογική Θεωρία και Σύγχρονες Απόψεις

ΜΕΤΑΦΡΑΣΗ, ΕΙΣΑΓΩΓΗ, ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ. ΓΛΩΣΣΑΡΙ, ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ, ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ: Δημήτρης Π. Στασινός

Autism:

A New Introduction to Psychological Theory and Current Debate

2019 Sue Fletcher-Watson and Francesca Happé

All rights reserved. Authorized translation from the English language edition

published by Routledge a member of the Taylor & Francis Group.

Αρ. έκδ. 3567 - Κωδ. κατ. 9571156

ISBN 978-960-01-2413-2

© Copyright Εκδόσεις Gutenberg

Δεκέμβριος 2022

ΣΕΛΙΔΟΠΟΙΗΣΗ

Κ. Καπένης

ΜΑΚΕΤΑ ΕΞΩΦΥΛΛΟΥ

Χρ. Παρασκευοπούλου

ΕΚΔΟΣΕΙΣ - ΒΙΒΛΙΟΠΩΛΕΙΟ

Διδότου 37 - 106 80, Αθήνα

Τηλ.: 210 3642003 - 210 3641996

210 3611404 Fax: 210 3642030

ΥΠΟΚΑΤΑΣΤΗΜΑ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

Ιασωνίδου 13 - 546 35

Τηλ. - Fax: 2310 271147

www.dardanosnet.gr-e-mail: info@dardanosnet.gr

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΟ ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ με τις καλύτερες πωλήσεις της Francesca Happé, Αυτισμός: Εισαγωγή στην Ψυχολογική Θεωρία, αυτή η νέα έκδοση προβαίνει σε μια συνοπτική επισκόπηση σύγχρονων ψυχολογικών θεωριών για τον αυτισμό σε επίπεδο ψυχολογικό (γνωστικό), βιολογικό και συμπεριφορικό, και εξετάζει την κλινική και εκπαιδευτική τους επίδραση.

Οι συγγραφείς συνοψίζουν ό,τι είναι γνωστό για τη βιολογία και τα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του αυτισμού και παρέχουν συνοπτικές αλλά περιεκτικές θεωρήσεις όλων των ψυχολογικών μοντέλων που ασκούν επιδράσεις, περιλαμβανομένων των μοντέλων «Θεωρίας του Νου», των μοντέλων πρώιμης κοινωνικής ανάπτυξης και των εναλλακτικών μοντέλων επεξεργασίας πληροφοριών όπως είναι η θεωρία «ασθενούς κεντρικής συνοχής» (weak central coherence). Το βιβλίο επίσης συ ζητά τις πλέον σύγχρονες προσπάθειες για την κατανόηση του αυτισμού, συμπεριλαμβανομένων του «Προβλήματος Διττής Ενσυναίσθησης» και των θεωριών BAYES (Bayesian theories). Σε κάθε περίπτωση, οι συγγραφείς περιγράφουν τη θεωρία, επισκοπούν τη μαρτυρία και προβαίνουν σε κριτική ανάλυση της αξίας και της επίδρασής της. Αναγνωρίζοντας την πολλαπλότητα των θεωρητικών απόψεων και τη ραγδαία μεταβαλλόμενη φύση του αυτισμού, κάθε κεφάλαιο εξετάζει σύγχρονες απόψεις και μεγάλα ερωτήματα που παραμένουν για διερεύνηση στο μέλλον.

Το σημαντικό είναι πως το βιβλίο περιλαμβάνει τις φωνές αυτιστικών ατόμων στους οποίους περιλαμβάνονται γονείς και επαγγελματίες που τους ζητήθηκε να παράσχουν σχόλια σε κάθε κεφάλαιο βοηθώντας στην πλαισίωση θεωρίας και ερευνητικής μαρτυρίας με θεωρήσεις της εμπειρίας σε πραγματολογικό επίπεδο καθημερινής ζωής. Το βιβλίο υιοθετεί τη νευροετερότητα (neurodiversity) ενώ αναγνωρίζει τις βασικές ανάγκες των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους. Έτσι, το βιβλίο με τίτλο Αυτισμός: Μια Νέα Εισαγωγή στην Ψυχολογική Θεωρία και Σύγχρονες Απόψεις παρέχει στον αναγνώστη μια κριτική επισκόπηση της ψυχολογικής θεωρίας και επιπλέον την ενσωματώνει σε προοπτικές της κοινότητας, πράγμα που το αναδεικνύει ως μια συναφή και προοδευτική συνεισφορά στην κατανόηση του αυτισμού και ως ένα ουσιαστικό ανάγνωσμα για φοιτητές και επαγγελματίες σε εκπαιδευτικά, κλινικά και κοινωνικά θέματα.

Η Sue Fletcher-Watson είναι Ανώτερη Ερευνήτρια στο Patrick Wild Centre, University of Edinburgh, και ηγείται εργαστηριακής ομάδας που ασχολείται με την Ανάπτυξη, τον Αυτισμό, την Έρευνα και την Τεχνολογία (Development/Autism/Research /Technology-DART). Η Βρετανική Ψυχολογική Εταιρεία (British PsychologicalSociety) της έχει απονείμει το βραβείο Margaret Donanldson και η Ομάδα της Highland για τα Δικαιώματα του Αυτισμού (Autism Rights Group Highland) ένα πιστοποιητικό αριστείας για «ενίσχυση και συμπερίληψη αυτιστιστικών φωνών».

Η Francesca Happé (FBA FMedSci) είναι Καθηγήτρια Γνωστικής Νευροεπιστήμης και Διευθύντρια του Κέντρου Κοινωνικής, Γενετικής και Αναπτυξιακής Ψυχιατρικής (Social, Genetic and Developmental Psychiatry Centre) στο Ινστιτούτο Ψυχιατρικής, Ψυχολογίας και Νευροεπιστήμης στο King`s College London. Έχει εργαστεί πάνω στην έρευνα για τον αυτισμό για 30 χρόνια και πλέον, υπήρξε Πρόεδρος της Διεθνούς Εταιρείας για την Έρευνα στον Αυτισμό (International Society for AutismResearch) και της έχει απονεμηθεί από τη

Βρετανική Ψυχολογική Εταιρεία το SpearmanMetal, το Βραβείο της Εταιρείας Πειραματικής Ψυχολογίας (Experimental Psychology Society Prize) και το Rosalind Franklin Award (Βραβείο) από τη Royal Society (Βασιλική Εταιρεία).

ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΤΩΝ ΣΥΓΓΡΑΦΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ

ΕΙΝΑΙ ΜΕΓΑΛΗ ΧΑΡΑ για εμάς να βλέπουμε το νέο βιβλίο μας μεταφρασμένο στα ελληνικά. Η πρώτη μεγάλης κλίμακας μελέτη συχνότητας του αυτισμού στην Ελλάδα, που δημοσιεύθηκε πρόσφατα, δείχνει συχνότητα κάτω του 1%, αλλά παρατηρούνται μεγάλες αποκλίσεις στον αριθμό των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό και τη μέση ηλικία διάγνωσης σε διαφορετικές περιφέρειες της χώρας. Όπως συμβαίνει σε πολλά μέρη του κόσμου, τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους έρχονται αντιμέτωπα με εσφαλμένες αντιλήψεις, μύθους και συμπεριφορές στιγματισμού. Μια πρώτη επισκόπηση της έρευνας για την εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό στην Ελλάδα στον 21ο αιώνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι μένουν ακόμη πολλά να γίνουν από τους διαμορφωτές της πολιτικής και τους επαγγελματίες για την αποδοχή και κατανόηση του αυτισμού, την παροχή ειδικής εκπαίδευσης σε εκπαιδευτικούς, τη στήριξη γονέων και τη συμπερίληψη αυτιστικών ατόμων σε συμμετοχικές ερευνητικές πρακτικές.

Είναι γνωστό ότι η λέξη «αυτισμός» προέρχεται από την ελληνική λέξη «αυτός», που σημαίνει εαυτός. Σε αυτό το βιβλίο, προσπαθούμε να αντικρούσουμε την άποψη ότι ο αυτισμός μπορεί να γίνει κατανοητός μεμονωμένα, ως κάτι που έχει να κάνει μόνο με τον εαυτό! Αντίθετα, σύγχρονες εννοιολογικές προσεγγίσεις του αυτισμού αναγνωρίζουν ότι ανακύπτουν μεταξύ των ανθρώπων κοινωνικές και επικοινωνιακές δυσκολίες ή διαφορές και ότι ο αυτισμός είναι ένα έλλειμμα ικανότητας (disabling) στο πλαίσιο των πρακτικών και των απαιτήσεων της νευροτυπικής κοινωνίας (neurotypical society). Αυτή η προοπτική νευροετερότητας (neurodiversity) σέβεται τον διαφορετικό τρόπο με τον οποίο τα παιδιά με αυτισμό και οι ενήλικες κατανοούν και επεξεργάζονται τον κόσμο, ενώ αναγνωρίζει τις πραγματικές προκλήσεις που τα εν λόγω άτομα μπορεί να αντιμετωπίζουν ειδικά στις περιπτώσεις που ο αυτισμός συνυπάρχει με νοητικές ή γλωσσικές δυσκολίες. Αυτό που καθιστά πιο δύσκολη τη ζωή των αυτιστικών ατόμων δεν είναι ο ίδιος ο αυτισμός αλλά η συνύπαρξή του με ψυχικά (π.χ. άγχος, κατάθλιψη) και σωματικά (π.χ. επιληψία, ύπνος, γαστρεντερολογικά) προβλήματα υγείας. Μερικά από αυτά είναι πιθανόν να είναι το αποτέλεσμα εξωτερικών παραγόντων, όπως εκφοβισμός (bulling), στίγμα και διάκριση. Η «θεραπεία» γι' αυτά τα προβλήματα βρίσκεται στα χέρια μας, το οποίο σημαίνει ότι η νευροτυπική κοινωνία πρέπει να αποδέχεται και να σέβεται τα άτομα με νευροετερότητα, και να προβαίνει σε λογικές προσαρμογές που να διασφαλίζουν προοπτικές ικανοποίησης στη ζωή. Το καίριο μήνυμα στη σημερινή εποχή, με λόγια που έχουν αποδοθεί στον Πλάτωνα, είναι: «Να είσαι ενάρετος, γιατί ο κάθε άνθρωπος που συναντάς δίνει σκληρό αγώνα».

Sue Fletcher-Watson & Francesca Happé

Μάιος 2022

ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΤΟΥ ΜΕΤΑΦΡΑΣΤΗ

Η ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (ΔΑΦ) είναι μια εμφανής και γνώριμη αναπτυξιακή κατάσταση η οποία εκτείνεται σε κάθε ηλικιακή περίοδο του ατόμου (νηπιακή, παιδική, εφηβική, ενήλικα) και συνιστά ένα ενδιαφέρον ερευνητικό πεδίο για την επιστημονική κοινότητα με εκτενή συγκομιδή νέων δεδομένων. Είναι στη βάση της μια διάχυτη ή καθολική διαταραχή η οποία επηρεάζει καθοριστικά την ανάπτυξη του εγκεφάλου και προσδιορίζει σε σοβαρό βαθμό πολλές εκφάνσεις της ζωής του εμπλεκόμενου ατόμου. Σε συμπεριφορικό επίπεδο, η εν λόγω διαταραχή εμφανίζεται συνήθως πριν από τη συμπλήρωση των τριών πρώτων χρόνων του παιδιού, οπότε η ύπαρξή της δύναται να διαγνωστεί με βεβαιότητα. Από τις αρχές της δεκαετίας του 1940, η εν λόγω διαταραχή αποτέλεσε αντικείμενο συστηματικής έρευνας και πεδίο κλινικής παρατήρησης εκ μέρους των ειδικών επιστημόνων, με επίκεντρο κατ' αρχάς τη νηπιακή και την παιδική ηλικία (βλ.

αντίστοιχα, νηπιακός αυτισμός και παιδικός αυτισμός) και στη συνέχεια με επέκταση στην ενήλικη ζωή του ατόμου, στην οποία τελευταία δόθηκε ιδιαίτερη βαρύτητα. Οι βασικές περιοχές έρευνας και προβληματισμού της επιστημονικής κοινότητας στο ομώνυμο πεδίο καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα λειτουργιών στην καθημερινή ζωή του ατόμου με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και συγκεκριμένα σε επίπεδο γνωσιακό, συναισθηματικό και επικοινωνιακό. Οι εν λόγω περιοχές παρουσιάζουν μια ιδιάζουσα δυναμική και αλληλεξάρτηση μεταξύ τους, και συνυφαίνονται με σοβαρές δυσκολίες συμπεριφορικού περιεχομένου ιδιαιτέρως στον επικοινωνιακό τομέα και στη διαδικασία αφομοίωσης των προσλαμβανόμενων πληροφοριών στο ομώνυμο πεδίο εκ μέρους του εμπλεκόμενου ατόμου.

Σύμφωνα με τις πρώτες μελέτες των ειδικών επιστημόνων στον τομέα αυτό, το κλινικό προφίλ του ατόμου με αυτιστικό φάσμα περιλαμβάνει τρία πρόδηλα συμπεριφορικά/ επικοινωνιακά ελλείμματα που είναι τα ακόλουθα: (1) Σημειούμενη γενικευμένη αποτυχία στην προσπάθειά του να κατανοήσει τον κόσμο στον κοινωνικό του περίγυρο και να αναπτύξει αναγκαίες κοινωνικές σχέσεις. Τα εν λόγω ελλείμματα με συνακόλουθες συναισθηματικές διαταραχές επηρεάζουν αρνητικά την αναπτυξιακή πορεία στα πρώτα κρίσιμα χρόνια της ζωής του καθώς και το ενδοοικογενειακό κλίμα που το ίδιο βιώνει καθημερινά. (2) Καθυστέρηση ή παρέκκλιση στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών του δεξιοτήτων ως επακόλουθο του πρώτου ελλείμματος. Το έλλειμμα αυτό εκδιπλώνεται σε σοβαρές ιδιομορφίες στη σκέψη και τη γλωσσική του ανεπάρκεια ή και, σε πολλές περιπτώσεις, σε απουσία ομιλίας. (3) Παράξενη, καταθλιπτική ή στερεότυπη τελετουργική συμπεριφορά που συμπυκνώνεται σε ένα πλέγμα αντιδράσεων τόσο σε εξωτερικά ερεθίσματα όσο και πιθανόν σε εσωτερικές διεργασίες του ατόμου που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού. Πέραν αυτών των τριών καίριων ελλειμμάτων, πρέπει να τονιστεί ότι το άτομο που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού αναπτύσσει ιδιότυπες σχέσεις με αντικείμενα και παρουσιάζει αντιδράσεις άγχους ανταποκρινόμενο σε αισθητηριακό επίπεδο, καθώς και άλλες περίεργες συμπεριφορές όπως ακραία επίπεδα δραστηριότητας, ανομοιογενή νοητική λειτουργία, «κακή μίμηση» και απουσία παραληρητικών ιδεών και ψευδαισθήσεων-φαντασιώσεων. Πρέπει επίσης να τονιστεί το γεγονός ότι τα εν λόγω ελλείμματα του ατόμου στο φάσμα του αυτισμού συχνά συνυπάρχουν με θετικά συμπεριφορικά στοιχεία όπως είναι η ασυνήθης ισχυρή του μνήμη και μερικές φορές η ασυνήθης νοητική του δραστηριότητα, που είναι ιδιαιτέρως συνυφασμένη με πράγματα τα οποία το ενδιαφέρουν αποκλειστικά.

Η πρώτη δημοσίευση για τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος έγινε το 1943 από τον Αμερικανό ψυχίατρο Leo Kanner. Σύμφωνα με τον ίδιο, το κυρίαρχο γνώρισμα του ατόμου με την εν λόγω διαταραχή είναι το έλλειμμα βασικών κοινωνικών δεξιοτήτων (δηλαδή κοινωνικοποίησης και επικοινωνίας) που είναι εμφανές στα πρώιμα χρόνια της ζωής του. Η επιδεικνυόμενη «αδιαφορία» και μοναχικότητα στη συμπεριφορά του εκλαμβάνονται ως τα πλέον διακριτά στοιχεία της αναπτυξιακής του διαταραχής. Συγκεκριμένα, η κοινωνική του συμπεριφορά δεν είναι στοχευμένη, ενώ είναι ανίσχυρο σε θέματα προγραμματισμού ή και αντιγραφής (εκτέλεσης) μιας δραστηριότητας. Παρόλο που από τον χρόνο αυτής της πρώτης δημοσίευσης έως σήμερα μεσολάβησε ένα χρονικό διάστημα επτά και πλέον δεκαετιών οικείου προβληματισμού και ερευνητικής αναζήτησης, οι ομόλογες θέσεις του Kanner παραμένουν καίριες και σχεδόν αναλλοίωτες. Ωστόσο, επισημαίνεται ότι στα μετέπειτα χρόνια και έως τις δύο πρώτες δεκαετίες της νέας χιλιετίας που διανύουμε σημειώθηκαν σημαντικά βήματα στον χώρο αυτό. Συγκεκριμένα, παρατηρήθηκαν σημαντικές αλλαγές στον τομέα της διαγνωστικής διαδικασίας και της γνωσιακής ανάλυσης της «αινιγματικής» συμπεριφοράς του ατόμου στο φάσμα του αυτισμού, διασφαλίζοντας έτσι μια πληρέστερη και ίσως πιο νηφάλια κατανόηση της εν λόγω διαταραχής. Η σημαντική πρόοδος της εφαρμοσμένης επιστήμης σε επίπεδο μιας ολοένα αυξανόμενης εμπειρικής και κλινικής μαρτυρίας με τη βοήθεια της ραγδαία επιταχυνόμενης τεχνολογίας οδήγησε στην ευοίωνη διαπίστωση ότι η εν λόγω διαταραχή, όπως άλλωστε συμβαίνει και με άλλες διαταραχές, δεν έχει στατικό αλλά εξελικτικό χαρακτήρα. Και τούτο με την έννοια ότι αυτή η αναπτυξιακή κατάσταση του ατόμου, υπό ορισμένες προϋποθέσεις, εμπεριέχει περιθώρια βελτίωσής του στον χώρο ανάπτυξης των κοινωνικών του δεξιοτήτων. Η προοπτική αυτή αποκτά ιδιαίτερη δυναμική εφόσον υπάρχει πρόνοια για επέκταση της εκπαίδευσης των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού και πέραν της ηλικίας της υποχρεωτικής τους εκπαίδευσης στο σχολείο γενικής εκπαίδευσης. Επισκόπηση διαφόρων μεθόδων διδασκαλίας που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν στα άτομα αυτά έδειξε ότι η χρήση τους επέφερε βελτιώσεις στην ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων όσο και των ατόμων που τα διδάσκουν ή τα φροντίζουν. Θα ήταν πράγματι υπερβολή να ισχυριστεί κανείς ότι τα συναρτώμενα με το φάσμα του αυτισμού σύνθετα προβλήματα έχουν πλέον οριστικά επιλυθεί. Στις μέρες μας, τόσο στην επιστημονική όσο και στην εκπαιδευτική κοινότητα καθομολογείται πως τα συναφή

ερευνητικά δεδομένα έχουν διευρυνθεί σε αρκετά μεγάλη κλίμακα, με αποτέλεσμα στις τελευταίες δεκαετίες να έχει συσσωρευτεί αρκετή νέα γνώση για τα άτομα κάθε ηλικίας στο φάσμα του αυτισμού που δύναται να επηρεάζει θετικά την ποιότητα της καθημερινής τους ζωής. Η διεθνής βιβλιογραφία στο πεδίο αυτό επίσης έχει εμπλουτιστεί τελευταία με μια σειρά επιστημονικών συγγραμμάτων, μονογραφιών και άρθρων τα οποία αναφέρονται ιδιαιτέρως στη γνωσιακή και νευροβιολογική προσέγγιση, ανάλυση και ερμηνεία των δυσκολιών που συναρτώνται με τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Στις εν λόγω δημοσιεύσεις εξετάζονται και άλλα εξίσου ενδιαφέροντα θέματα, όπως είναι η διαγνωστική χαρτογράφηση και η διαφοροποιημένη παρέμβαση στην οικεία αναπτυξιακή διαταραχή, ή παρατίθενται σε αυτοτελή συγγράμματα και βιωματικές αφηγήσεις ατόμων που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Ωστόσο, είναι γεγονός ότι εξακολουθούν να υπάρχουν σημαντικά κενά σχετικά με την ερμηνεία αλλά και την ορθή διαχείριση σε καθημερινή βάση της οικείας διαταραχής, η οποία ευφυώς, κατά τη δική μου άποψη, έχει χαρακτηριστεί ως «αίνιγμα» από την ερευνήτρια Uta Frith, στο Ηνωμένο Βασίλειο.

Από έρευνες και κλινικές μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί, έχει γίνει παραδεκτό ότι το παιδί με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, εξαιτίας των πρόδηλων ελλειμμάτων του σε επίπεδο επικοινωνίας, κοινωνικής αλληλεπίδρασης και νοητικής ευελιξίας, βιώνει καθημερινά σοβαρές δυσκολίες σε βασικούς τομείς λειτουργίας του. Το παιδί με τη διαταραχή αυτή χαρακτηρίζεται ιδιαιτέρως από έλλειμμα ικανότητας (inability) να αναγνωρίζει και να επεξεργάζεται ιδέες (τόσο δικές του όσο και άλλων) καθώς και από έλλειμμα ικανότητας να ενσωματώνει και να επεξεργάζεται επιμέρους πληροφορίες σε συνεκτικές ολότητες. Η θεματική που αφορά τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος, όπως άλλωστε συμβαίνει και με άλλες ομάδες ατόμων με διάφορες δυσκολίες ή διαταραχές, συνιστά αβίαστα μια συνεχή πρόκληση για την επιστημονική κοινότητα. Αυτή καλείται να εντείνει και να διευρύνει σε ποικίλους το μείς την ερευνητική της δράση στο πεδίο αυτό αποκομίζοντας νέα γνώση και δεδομένα τα οποία δύνανται να μετουσιώνονται σε κατάλληλη εκπαιδευτική πράξη και να αξιοποιούνται στην αγορά εργασίας προς όφελος των ατόμων που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, ανεξάρτητα από το (περιορισμένο) επίπεδο των ικανοτήτων και δεξιοτήτων τους. Παράλληλα, η παραγόμενη νέα γνώση από την επιστημονική έρευνα στον χώρο αυτό δύναται απλουστευμένη να συμβάλει στη διαμόρφωση θετικών αντιλήψεων και στάσεων του κοινωνικού συνόλου απέναντι στα άτομα που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Η καλλιέργεια θετικού κλίματος σε θέματα κοινωνικής αλληλεπίδρασης των ατόμων αυτών καθώς και η βελτίωση της ποιότητας ζωής τους σε μια περίοδο έκδηλης έξαρσης και υπεράσπισης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων από διάφορους φορείς και ομόλογα κινήματα σε διεθνή κλίμακα εκλαμβάνεται ως σημαντική κατάκτηση της κοινωνίας στη σημερινή εποχή.

Η τρέχουσα διεθνής βιβλιογραφία (επιστημονική και εκλαϊκευμένη-βιωματική) που αφορά το άτομο στο φάσμα του αυτισμού, τις τελευταίες δεκαετίες και ιδιαιτέρως με την έναρξη της νέας χιλιετίας, έχει να παρουσιάσει μια αριθμητικά διευρυμένη σειρά δημοσιεύσεων είτε στη μορφή επιστημονικών συγγραμμάτων και μονογραφιών είτε στη μορφή ερευνητικών άρθρων, που πραγματεύονται ποικίλες όψεις της οικείας διαταραχής. Τα εν λόγω δημοσιεύματα εκτείνονται σε κάθε ηλικία του ατόμου. Ορισμένα συγγράμματα στον χώρο αυτό συμβαίνει να είναι έργα συγγραφέων με διάγνωση και προσωπικά βιώματα αυτισμού. Τούτο έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τον σύγχρονο ερευνητή, τον εκπαιδευτικό και τον ενδιαφερόμενο αναγνώστη γενικότερα. Τον προδήλως επαυξημένο αριθμό δημοσιεύσεων στο πεδίο αυτό επισημαίνουν άλλωστε με

έμφαση στον Πρόλογό τους και οι Sue Fletcher-Watson και Francesca Happé, επιφανείς ερευνήτριες στον χώρο του αυτισμού και συγγραφείς του παρόντος συγγράμματος. Σε αντίθεση με ό,τι συνήθως συμβαίνει στη διεθνή βιβλιογραφική σκηνή στον χώρο αυτό, πρέπει να σημειωθεί ότι η αντίστοιχη ελληνική βιβλιογραφία, σε σύγκριση με άλλα πεδία παιδαγωγικού και ψυχολογικού ενδιαφέροντος, παραμένει κατά γενική ομολογία ελάχιστη και αρκετά περιορισμένη τόσο στο ερευνητικό πεδίο όσο και στον τομέα εκδόσεων επιστημονικών και εκλαϊκευμένων-βιωματικών συγγραμμάτων και δημοσιεύσεων άρθρων σε επιστημονικά περιοδικά, με ιδιαίτερη αναφορά στην έρευνα και παρουσίαση της διαταραχής αυτιστικού φάσμα- τος στην ελληνική πραγματικότητα. Στη χώρα μας ωστόσο, με πρωτοβουλία της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, κυρίως στη δεκαετία του 1990, κυκλοφόρησε σε μετάφραση στην ελληνική μια σειρά επιλεγμένων ξένων συγγραμμάτων συναφούς περιεχομένου. Πρόκειται για μια αξιέπαινη και σημαντική πρωτοβουλία του εν λόγω φορέα και για αξιόλογα συγγράμματα, κυρίως στην αγγλική, επώνυμων συγγραφέων στον χώρο αυτό (όπως των Uta Frith, T. Grandin, M. Rutter, L.

Wing, κ.ά.). Το περιεχόμενό τους, παρόλο που η ελληνική έκδοσή τους ανάγεται σε παλαιότερους χρόνους, εξακολουθεί να παρουσιάζει επιστημονικό και κοινωνικό ενδιαφέρον για τον σύγχρονο εκπαιδευτικό, τους ενδιαφερομένους γονείς και το ευρύτερο αναγνωστικό κοινό.

Από τη δεκαετία του 1990 και έως τις πρώτες δύο δεκαετίες της νέας χιλιετίας που διανύουμε, έχουν πράγματι σημειωθεί ανά τον κόσμο σημαντικά βήματα στον χώρο του αυτισμού, τόσο σε επίπεδο έρευνας, η οποία εκτείνεται έως την ενήλικη ζωή του ατόμου, με ενδιαφέροντα ευρήματα, όσο και σε επίπεδο έκδοσης και δημοσίευσης ικανού αριθμού συγγραμμάτων και άρθρων, αντίστοιχα, σε επιστημονικά περιοδικά. Τούτο έχει

□

ιδιαίτερο επιστημονικό και κοινωνικό ενδιαφέρον γιατί αρκετά από τα εν λόγω συγγράμματα είναι έργα συγγραφέων με διάγνωση και βιώματα αυτισμού ή με ρόλο υπεράσπισης (advocators) ή υποστηρικτή (supporter) ατόμων στο φάσμα του αυτισμού. Παράλληλα, στην εν λόγω χρονική περίοδο παρατηρείται μια αυξημένη κινητικότητα των επιστημόνων ερευνητών αλλά και κοινωνικών οργανώσεων ή και μεμονωμένων ατόμων με αυτισμό που αποβλέπει στη συγκομιδή νέων ερευνητικών δεδομένων και γνώσεων, αλλά και κλινικών παρατηρήσεων στον χώρο αυτό. Απώτερος στόχος αυτής της πολλαπλής αφετηριακής κινητικότητας είναι, μεταξύ άλλων, η συστηματική ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου σε βασικά και επίκαιρα θέματα σχετικά με τη διαταραχή αυτιστικού φάσμα- τος. Επομένως, μπορεί κανείς αβίαστα να συμπεράνει πως υπάρχει σήμερα ένας με γάλος αριθμός νέων δεδομένων και πληροφοριών που αφορούν σημαντικές πτυχές της εν λόγω διαταραχής. Οι οικείες πτυχές διερευνήθηκαν (και εξακολουθούν να διερευνώνται) ποικιλότροπα και με νέες εστιάσεις και προοπτικές στον χώρο αυτό, όπως, για παράδειγμα, είναι το στοιχείο της νεοεισαγόμενης έννοιας της νευροετερότητας (neurodiversity) και η ψυχοκοινωνική διάσταση (γνωστικά μοντέλα ερμηνείας και κατανόησης) της οικείας διαταραχής.

Όπως προαναφέρθηκε (βλ. και σημ. 13), η ελληνική βιβλιογραφία στον τομέα μελέτης και έρευνας της διαταραχής αυτιστικού φάσματος εξακολουθεί να είναι περιορισμένη. Αυτό το κενό στην ελληνική βιβλιογραφία στη δεκαετία του 1990, πέραν των ξένων συγγραμμάτων που κυκλοφόρησαν σε μετάφραση στην ελληνική και ορισμένων μεμονωμένων εκδόσεων από Έλληνες συγγραφείς, καλύφθηκε σε μεγάλο βαθμό από την πρώτη έκδοση μονογραφίας στην αγγλική της Francesca Happé που έχει μεταφραστεί στα ελληνικά με τίτλο Αυτισμός: Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση. Το εν λόγω σύγγραμμά της σε μετάφραση στην ελληνική κυκλοφόρησε από τις εκδόσεις Gutenberg (1998, 2003) και εξακολουθεί να έχει ευρεία απήχηση στο ενδιαφερόμενο αναγνωστικό κοινό. Πρόκειται πράγματι για μια φιλόδοξη προσπάθεια της συγγραφέως με στόχο την πληρέστερη ψυχολογική ενημέρωση του αναγνώστη σε βασικά θέματα αυτισμού. Το έργο της απευθύνεται κυρίως σε φοιτητές (προπτυχιακούς και μεταπτυχιακούς) αλλά και σε ειδικούς επαγγελματίες και γονείς. Η Francesca Happé για τρεις και πλέον δεκαετίες περίπου έχει πρωτοστατήσει (και εξακολουθεί να πρωτοστατεί) σε μια φιλόδοξη προσπάθεια να εξηγήσει την ταυτότητα και ψυχολογία των ατόμων που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό.

Το εν λόγω σύγγραμμα στην αγγλική, που εκδόθηκε το 1994 στο Ηνωμένο Βασίλειο, έχει γραφεί ξανά και έχει επικαιροποιηθεί σε μεγάλη κλίμακα από δύο σημαντικές ερευνήτριες και συγγραφείς στον χώρο του αυτισμού, τις Sue Fletcher-Watson και

□

Francesca Happé. Το νέο σύγγραμμά τους έχει κυκλοφορήσει επίσης στο Ηνωμένο Βασίλειο από τις εκδόσεις Routledge (2019) και απευθύνεται κυρίως σε προπτυχιακούς και μεταπτυχιακούς φοιτητές που σπουδάζουν ψυχολογία αλλά και σε ειδικούς επαγγελματίες στήριξης, εκπαιδευτικούς και γονείς. Οι συγγραφείς Sue Fletcher-Watson και Francesca Happé στο νέο εν λόγω σύγγραμμά τους προβαίνουν σε μια σαφή, εύληπτη και συνεκτική επισκόπηση των ψυχολογικών θεωριών που αφορούν τον αυτισμό. Με άλλα λόγια, το οικείο σύγγραμμά τους αντικατοπτρίζει τις σημαντικές προόδους και αντιπαραθέσεις που έχουν σημειωθεί στην ψυχολογική έρευνα σε συνάρτηση με τη σύνθετη κατάσταση του αυτισμού. Η εστίαση των συγγραφέων αφορά περισσότερο το γνωστικό επίπεδο ερμηνείας της εν λόγω διαταραχής και επομένως αντικατοπτρίζει ένα εγχείρημα κριτικής ανάλυσης της επίδρασης που ασκεί η (ψυχολογική) έρευνα στη ζωή των ατόμων με αυτισμό καθώς και στις οικογένειες και στην κοινότητά τους. Διανοίγουν έτσι ένα νέο πεδίο μελέτης διερευνώντας, όπως προαναφέρθηκε, τα αποτελέσματα μιας σειράς εννοιών και ιδιαιτέρως μίας ακόμη νέας έννοιας, εκείνης της νευροετερότητας (neurodiversity), για τον σχεδιασμό ενός σύγχρονου

ερευνητικού πλάνου στο μέλλον.

Ο σκοπός αυτού του νέου συγγράμματος των Sue Fletcher-Watson και Francesca Happé, όπως προαναφέρθηκε, παραμένει ο ίδιος με την πρώτη έκδοση, δηλαδή να καταστήσει ενήμερο τον αναγνώστη για την τρέχουσα έρευνα και την κυρίαρχη σκέψη αναφορικά με τον αυτισμό. Διευκρινίζεται από τις συγγραφείς ότι οι ίδιες έχουν κατά νου τη θέση ερευνητών πως «η γλώσσα μπορεί να συνεργεί στον στιγματισμό» όταν χρησιμοποιούνται διαφορετικές δομές για την περιγραφή ατόμων με και χωρίς «αναπηρία». Για τον λόγο αυτό στο κείμενο του αναβαθμισμένου βιβλίου τους χρησιμοποιείται μια γλώσσα με πρώτη αναφορά στο άτομο με αυτισμό. Φαίνεται δηλαδή ότι τούτο «σέβεται τα άτομα με αυτισμό και εκείνους που τα στηρίζουν». Βεβαιώνεται επίσης ότι η χρησιμοποιούμενη γλώσσα αναγνωρίζει τον αυτισμό ως μια εφ' όρου ζωής κατάσταση για τον άνθρωπο κάθε φύλου και κάθε ηλικίας ανά τον κόσμο και παράλληλα δεν τον παρουσιάζει ως ένα στατικό πρόβλημα αλλά τον αντιμετωπίζει με ορίζοντα προοπτικής βελτίωσής του σε συνάρτηση με ορισμένους ευνοϊκούς όρους και προϋποθέσεις. Ταυτόχρονα στο κείμενο περιορίζεται κάθε παραδοσιακή χρήση ιατρικής ορολογίας η οποία εστιάζει μονομερώς στο στοιχείο της ανεπάρκειας. Οι συγγραφείς επιδιώκουν στο σύγγραμμά τους να αποφεύγουν παρόμοια ορολογία χρησιμοποιώντας, όπου είναι δυνατόν, κατάλληλες γλωσσικές δομές.

Το οικείο σύγγραμμα αποτελείται από δέκα κεφάλαια. Στην αρχή κάθε κεφαλαίου οι συγγραφείς για προϊδέαση και διευκόλυνση του αναγνώστη παραθέτουν ένα δισέλιδο ορισμένων έξυπνων σκίτσων-σημειώσεων (sketch-notes summaries) που απεικονίζουν βασικά σημεία του κειμένου που ακολουθεί. Επίσης, στο τέλος κάθε κεφαλαίου οι συγγραφείς, καινοτομώντας, ενσωματώνουν με εποικοδομητικό τρόπο σχόλια και

επισημάνσεις ατόμων τα οποία έχουν διαγνωστεί με αυτισμό, που αντιπροσωπεύουν όλα τα κοινωνικά στρώματα. Σε κάθε κεφάλαιο προσκαλούνται δηλαδή άτομα που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό ή έχουν ρόλο υπεράσπισης των αυτιστικών ατόμων (advocators) να εκθέσουν τη δική τους οπτική σε ομόλογα θέματα τα οποία θίγονται στο κείμενο που προηγείται. Τούτο γίνεται με σκοπό η ακαδημαϊκή φύση του κειμένου του οικείου συγγράμματος να ανταποκρίνεται επαρκώς στις προτεραιότητες της κοινότητας, όπως αυτές εκδιπλώνονται σε πραγματολογική βάση. Επίσης, στο τέλος κάθε κεφαλαίου γίνεται αναφορά σε σύγχρονες απόψεις (current debates) και επισημαίνονται ταυτόχρονα τα τρέχοντα μεγάλα ερωτήματα (big questions) με σημείο αναφοράς το πραγματευόμενο σε αυτό πεδίο μελέτης και ανάπτυξης. Κάθε κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την παράθεση ορισμένων βασικών αναγνωσμάτων που προτείνονται για εμβάθυνση και περαιτέρω ενημέρωση του αναγνώστη σε αναπτυσσόμενα θέματα αυτισμού.

Το Κεφάλαιο 1 έχει εισαγωγικό χαρακτήρα. Σε αυτό επισημαίνεται η αναγκαιότητα της αναβαθμισμένης έκδοσης του παρόντος βιβλίου με σκοπό την παρουσίαση και κριτική ανάλυση των σημαντικών προόδων που έχουν σημειωθεί τις τελευταίες τρεις δεκαετίες περίπου στην ψυχολογική έρευνα για τον αυτισμό. Γίνεται επίσης λόγος για τα επίπεδα ερμηνείας και τις χρονικές κλίμακες αιτιολογίας του οικείου φαινομένου με κυρίαρχη εστίαση στο γνωστικό επίπεδο ερμηνείας του καθώς και για μερικές αλήθειες και μύθους που αφορούν την εν λόγω διαταραχή. Το Κεφάλαιο 2 αναφέρεται στην ιστορία του αυτισμού με ιδιαίτερη αναφορά στους πρώτους επιφανείς μελετητές του Kanner και Asperger, καθώς και σε νεότερους ερευνητές στον χώρο αυτό, όπως είναι οι Wing, Baron και Sinclair. Στο πλαίσιο αυτό αναπτύσσεται επίσης συνοπτικά η νέα ακόμη έννοια της νευροετερότητας (neurodiversity). Το Κεφάλαιο 3 είναι αφιερωμένο στο συμπεριφορικό επίπεδο ερμηνείας του αυτισμού. Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται ιδιαίτερη αναφορά στα τρέχοντα και εναλλασσόμενα κριτήρια διάγνωσης του αυτισμού, τη διαγνωστική διαδικασία αυτή καθαυτή, την αξιολόγηση της συχνότητας του οικείου φαινομένου και την υιοθέτηση «αστερισμού» (constellation) στον χώρο του αυτισμού (ύπαρξη πολλών αυτισμών), την τεμαχισμένη τριάδα (fractional triad) ελλειμμάτων, τη συσχέτιση της εν λόγω διαταραχής με το φύλο και την ηλικία, καθώς και τη διασύνδεση της αυτιστικής συμπεριφοράς με κοινωνικές νόρμες. Το Κεφάλαιο 4 πραγματεύεται το βιολογικό επίπεδο ερμηνείας του αυτισμού με ιδιαίτερη αναφορά στη γενετική προέλευση του αυτισμού και σε άλλες βιολογικές επιδράσεις, καθώς και στο ερώτημα των πρώιμων βιολογικών δεικτών ή βιοδεικτών (biomarkers) στο πλαίσιο εφαρμογής των μεθόδων της νευροεπιστήμης για την κατανόηση του αυτισμού. Τα επόμενα πέντε κεφάλαια (Κεφάλαια 5, 6, 7, 8, 9), που αποτελούν και τον κύριο κορμό του κειμένου στο παρόν σύγγραμμα, αναφέρονται στο γνωστικό επίπεδο ερμηνείας του αυτισμού. Στο πλαίσιο αυτό εξετάζονται με κριτική διάθεση βασικά στοιχεία μιας καλής ψυχολογικής θεωρίας (Κεφάλαιο 5), μοντέλα πρωτογενούς ελλείμματος με έμφαση στο μοντέλο, στις παραλλαγές, τις προκλήσεις και τις εναλλακτικές προσεγγίσεις στη «Θεωρία του Νου»

(Κεφάλαιο 6), τα μοντέλα αναπτυξιακής πορείας του αυτισμού και με εστίαση στις πρώιμες ενδείξεις και τη διά βίου ανάπτυξή του (Κεφάλαιο 7), μοντέλα επεξεργασίας πληροφοριών στο γενικό πλαίσιο και σε συνάρτηση με τις κοινωνικές νόρμες (Κεφάλαιο 8) καθώς και την επίδραση των γνωστικών μοντέλων στην κατανόηση του αυτισμού και την αντίστοιχη πρακτική (Κεφάλαιο 9). Το Κεφάλαιο 10, που είναι και το τελευταίο στο παρόν βιβλίο της ελληνικής έκδοσης, εξετάζει το μέλλον του αυτισμού και τη διαγραφόμενη προοπτική του σε θέματα ερμηνείας και χάραξης προτεραιοτήτων στην έρευνα με ενεργό συμμετοχή και ανθρώπων που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό. Στο κεφάλαιο αυτό εξετάζεται επίσης η σημασία της υιοθετούμενης έννοιας του «αστερισμού» στον αυτισμό, της νέας ακόμη έννοιας της νευροετερότητας, καθώς και το φαινόμενο της συννοσηρότητας και της διαθεματικότητας στη σφαίρα του αυτισμού και στο πλαίσιο σχεδιασμού της έρευνας για τον αυτισμό στο μέλλον, η οποία περαιτέρω περιπλέκεται όχι μόνο από τη διαφοροποίηση της παρουσίας του αυτισμού αλλά και από την ποικιλία συνύπαρξης και συνεκδήλωσης άλλων κλινικών καταστάσεων (π.χ. άγχος, επιληψία, ΔΕΠ-Υ κ.ά.). Το παρόν βιβλίο στην ελληνική έκδοση πλαισιώνεται από Παράρτημα το οποίο περιλαμβάνει: 1. Συμπληρωματική βιβλιογραφία, 2. Κλίμακες Διάγνωσης και Αξιολόγησης Παιδιών με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος και 3. Γλωσσάρι όρων. Στο τέλος παρατίθενται επίσης Ευρετήριο ονομάτων και Ευρετήριο όρων του κειμένου

Όπως και στην ελληνική έκδοση (1998) του πρώτου συγγράμματος της Francesca Happé (1994) για τον αυτισμό, η μετάφραση από την αγγλική στην ελληνική της αναβαθμισμένης έκδοσης των Sue Fletcher-Watson και Francesca Happé (2019) δεν ήταν εύκολο εγχείρημα. Και τούτο λόγω της σύνθετης φύσης και της παραδοχής ενός σχήματος «αστερισμού» περισσότερο (δηλαδή ύπαρξης παραλλαγών και όχι φάσματος) της οικείας διαταραχής αλλά και της νέας εισαγωγής που επιχειρούν οι συγγραφείς στην ψυχολογική θεωρία και έρευνα για τον αυτισμό με νέα δεδομένα και νέες έννοιες και αποκαλύψεις στον τομέα αυτό. Καταβλήθηκε προσπάθεια να αποδοθεί στην ελληνική με την απαιτούμενη σαφήνεια και ακρίβεια το κείμενο του βιβλίου αυτού διατηρώντας την ομαλή ροή και αμεσότητα που έχει στην πρωτότυπη μορφή του και διασφαλίζοντας ταυτόχρονα την καταληπτότητά του εκ μέρους του αναγνώστη. Στην ολοκλήρωση και επιτυχή έκβαση αυτής της προσπάθειας συνέβαλε πρωτίστως η συνεχής και εποικοδομητική επικοινωνία και συνεργασία του μεταφραστή με τις συγγραφείς του βιβλίου Sue Fletcher-Watson και Francesca Happé, στις οποίες εκφράζονται θερμές ευχαριστίες για τη σημαντική βοήθεια που προσέφεραν με αναγκαίες διευκρινίσεις και επεξηγήσεις κρίσιμων σημείων του κειμένου στη ροή του μεταφραστικού χρόνου. Ιδιαιτέρως η συνομιλία του μεταφραστή με μία από τις δύο συγγραφείς του βιβλίου Sue

Fletcher-Watson (καθ' υπόδειξη και προτροπή της Francesca Happé σε προγραμματισμένο Webex τον περασμένο Μάιο (2022) υπήρξε καθοριστική γιατί δόθηκαν εκ μέρους της οι αναγκαίες διευκρινίσεις και επεξηγήσεις σε μια σειρά κρίσιμων φράσεων και εννοιών-όρων στην αγγλική.

Αν αυτή η επίπονη προσπάθεια του μεταφραστή επέφερε τα αναμενόμενα αποτελέσματα, αυτό απομένει να κριθεί με την απαιτούμενη αντικειμενικότητα και ευαισθησία από το πολύπτυχο αναγνωστικό κοινό στο οποίο η παρούσα έκδοση παραδίδεται. Το παρόν πόνημα απευθύνεται κυρίως σε φοιτητές (προπτυχιακούς και μεταπτυχιακούς) των πανεπιστημιακών Τμημάτων Ψυχολογίας αλλά και των Παιδαγωγικών Τμημάτων Δασκάλων και Νηπιαγωγών, καθώς και των Τμημάτων Λογοθεραπείας, Βιολογίας, Κοινωνιολογίας κ.ά. Η έκδοση αυτή απευθύνεται επίσης σε ειδικούς επαγγελματίες στήριξης (όπως ψυχολόγοι, γιατροί, βιολόγοι, λογοθεραπευτές, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί κ.ά.), εκπαιδευτικούς και γονείς παιδιών με ή χωρίς αυτισμό.

Ευχαριστίες απευθύνονται στις εκδόσεις Gutenberg, και συγκεκριμένα στους εκδότες κ.κ. Γιώργο και Κώστα Δαρδανό και Γιάννη Μαμάη, που μετά χαράς μού εμπιστεύθηκαν τη μετάφραση από την αγγλική στην ελληνική του εν λόγω συγγράμματος, επενδύοντας στη μακρόχρονη και εποικοδομητική μας συνεργασία και στο πλαίσιο έκδοσης πανεπιστημιακών μου συγγραμμάτων. Περαίνοντας, εκφράζονται επίσης θερμές ευχαριστίες στην οικογένειά μου (τη σύζυγό μου Τζένη και τις δύο κόρες μου Μελίνα και Ελεάννα, γιατρούς) για την περισσή αγάπη, την κατανόηση και την αμέριστη συμπαράστασή της καθ' όλη τη διάρκεια αυτής της επίπονης μεταφραστικής μου προσπάθειας.

Δημήτρης Π. Στασινός

Οκτώβριος 2022

ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΚΑΙ ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Πρόλογος

ΑΥΤΟ ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ προορίζεται κυρίως για προπτυχιακούς και μεταπτυχιακούς φοιτητές που σπουδάζουν ψυχολογία ή συναφή (γνωστικά) αντικείμενα. Πρωταρχικός μας στόχος είναι να παράσχουμε μια περιεκτική και κριτική επισκόπηση των ψυχολογικών θεωριών που ενυπάρχουν για τον αυτισμό και να καταστήσουμε τους φοιτητές ικανούς να κατανοήσουν θέματα συναφή με αυτόν τον συναρπαστικό τρόπο ύπαρξής τους. Το κείμενο επενεργεί ως μια εισαγωγή σε ένα εύρος εννοιών που μπορούν να διερευνηθούν περαιτέρω και προτείνουμε αναγνώσματα, ομώνυμες εργασίες συγγραφέων με αυτισμό, όπου αυτό είναι δυνατόν. Το βιβλίο εμπλουτίζεται με τη συμπερίληψη των όμορφων σκίτσων-σημειώσεων της Marisa Montaldi στην αρχή κάθε κεφαλαίου, που απεικονίζουν και υπογραμμίζουν το βασικό περιεχόμενο το οποίο παρουσιάζεται στη συνέχεια.

Μια σημείωση για τη γλώσσα

Η γλώσσα που χρησιμοποιείται για την περιγραφή του αυτισμού είναι επί του παρόντος θέμα μιας εντατικής και ένθερμης συζήτησης που λαμβάνει χώρα στη σύγχρονη εποχή. Οι πρωταρχικοί μας στόχοι στην εργασία αυτή είναι οι ακόλουθοι:

- Να χρησιμοποιηθεί μια γλώσσα η οποία να σέβεται τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού και εκείνους που τους στηρίζουν.
- Να αναγνωρίσει τις αντικειμενικές προκλήσεις που βιώνουν τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους, χωρίς να απεικονίζεται ο αυτισμός ως ένα πρόβλημα που πρέπει να παραμένει στατικό.
- Να υπάρξει διαβεβαίωση ότι η γλώσσα που χρησιμοποιούμε αναγνωρίζει τον αυτισμό ως μια διά βίου κατάσταση η οποία εκδηλώνεται σε όλα τα φύλα και τις ηλικίες, από όλους τους δρόμους της ζωής και από όλους τους ανθρώπους ανά τον κόσμο.

Για τον λόγο αυτό στο κείμενο δεν έχουμε χρησιμοποιήσει οποιεσδήποτε λειτουργικές ονομασίες και περιορίσαμε οποιαδήποτε χρήση ιατρικής ορολογίας που να είναι εστιασμένη στην ανεπάρκεια. Ωστόσο, έχουμε συμπεριλάβει κάποια γλώσσα με πρώτη αναφορά στο άτομο (π.χ. άτομο με αυτισμό), παρόλο που γνωρίζουμε ότι αυτό δεν θα το προτιμήσουν πολλά αυτιστικά (sic) άτομα. Οι λόγοι που μας ώθησαν σε αυτό περιλαμβάνουν το γεγονός ότι, ιστορικά, η γλώσσα με πρώτη αναφορά στο άτομο υπήρξε μέρος του πρώιμου καταλόγου διεκδίκησης δικαιωμάτων λόγω αναπηρίας ή

δυσκολίας – αυτή δεν ήταν μια γλωσσική δομή που εισήχθη από τη νευροτοπική κανονική (non-disabled) κοινότητα. Η Gernsbacher πρόσφατα τόνισε ότι η γλώσσα μπορεί να συνεργεί στον στιγματισμό όταν χρησιμοποιούνται διαφορετικές δομές για την περιγραφή ατόμων με και χωρίς αναπηρία –όπως στη φράση «παιδιά με τυπική ανάπτυξη και παιδιά με αυτισμό» και εμείς επιδιώξαμε να αποφύγουμε τούτο χρησιμοποιώντας όπου είναι δυνατόν ταιριαστές (γλωσσικές) δομές.

Μια συχνά αναφερόμενη ανασκόπηση στο διαδίκτυο δείχνει ότι το 60% των ατόμων με αυτισμό που απάντησαν επιδοκίμασαν τη χρήση δομής προτάσσοντας την ταυτότητα «αυτιστικός» (autistic) στην επικοινωνία για τον αυτισμό, και το 40% υποστήριξαν ειδικά τη φράση «αυτιστικό πρόσωπο» (autistic person). Έτσι, η γλώσσα στην οποία προτάσσεται η ταυτότητα (identity-first language) λαμβάνει ισχυρή στήριξη στην κοινότητα και πολλοί έχουν γράψει με εύγλωττο τρόπο για τη σπουδαιότητα που έχει η γλώσσα αυτού του είδους στην ευημερία και την ταυτότητά τους. Δεν επιθυμούμε να υπερτιμήσουμε (to over-ride) αυτή την πλατιά διασπαρμένη και καλά διατυπωμένη επιλογή και το μεγαλύτερο τμήμα της γλώσσας που χρησιμοποιείται εδώ είναι η γλώσσα με πρώτο πρόταγμα την ταυτότητα.

Ωστόσο, στην ίδια έρευνα, περισσότεροι από το 30% όσων μελετήθηκαν από την ομάδα των αυτιστικών ατόμων προτίμησαν τη χρήση της φράσης προτάσσοντας το πρόσωπο που «έχει αυτισμό» στην επικοινωνία τους για τον αυτισμό. Ακόμη, το 25% των όσων απάντησαν για το φάσμα του αυτισμού επέλεξαν είτε τη φράση «έχει αυτισμό/σύνδρομο Asperger» είτε τη φράση «άτομο με αυτισμό/σύνδρομο Asperger», όταν τους ζητήθηκε να συλλέξουν μόνο μία επιλογή προτιμώμενης γλώσσας. Από τα δεδομένα γίνεται σαφές ότι, ακόμη και μέσα σε μια ομάδα αυτιστικών ατόμων, παρατηρείται μια διαφοροποίηση στη γνώμη και έχουμε επιλέξει σε αυτό το βιβλίο να προβάλουμε αυτή την ετερότητα στην επιλογή της γλώσσας μας. Στους αναγνώστες του μέλλοντος μπορούμε να απολογούμαστε αν αυτή η επιλογή φαίνεται να έχει αναχθεί στο παρελθόν.

□

Συνεισφορές της κοινότητας

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε δέκα μέλη της αυτιστικής κοινότητας που παρέχουν αληθινές και υπερβολικά ελκυστικές αναπαραστάσεις σε κάθε κεφάλαιο και δίνουν ανατροφοδότηση στο περιεχόμενο και τον τόνο του βιβλίου. Αυτά είναι:

Jon Adams Claire Evans-Williams

Harriet Axbey Ann Memmott

Kabie Brook Fergus Murra

James Cusack Anya Ustaszewski

Martjin Dekker Danniel Wechsler

Συνεισφορά της κοινότητας: Marisa Montaldi

Βιωματική σχεδιάστρια, ζωγράφος και αυτιστική

Είχα το ασυνήθιστο προνόμιο να παρουσιάσω με εικόνες τις έννοιες και τα μηνύματα σε αυτό το βιβλίο, και ελπίζω αυτή η εργασία να έχει προσδώσει σε αυτά μια δόση δικαιοσύνης. Θα ήθελα να σημειώσω ότι δεν είμαι ούτε ακαδημαϊκός ούτε -πέραν του ότι είμαι αυτιστική- βρίσκομαι σε επαφή με την τελευταία έρευνα – έτσι, αν δεν είχα εμπλακεί σε αυτή την εργασία, η αντίληψη που έχω για την κατάστασή μου θα μπορούσε εύκολα να εξακολουθεί να είναι παρωχημένη.

Διαγνώστηκα στην ηλικία των 13 ετών, το 2002, και όπως συμβαίνει με πολλά αυτιστικά άτομα, η σχολική μου ζωή κυρίως αποτελούνταν από ένα περιβάλλον και δασκάλους οι οποίοι δεν πίστευαν στην ικανότητά μου ή στις ευκαιρίες για να σημειώνω επιτυχίες και δεν είχα λόγο να σκέφτομαι διαφορετικά. Αυτό σταμάτησε όταν, χάρη στην ανοιχτόμυαλη οικογένειά μου, μου δόθηκε η επιλογή να αφήσω το σχολείο και να επιδιώξω την εκπαίδευση από μόνη μου, οποιαδήποτε μορφή και αν έπαιρνε, οπότε άρχισα να βλέπω περισσότερα. Τελικά επέλεξα να συνεχίσω να σπουδάσω μόνη μου και αυτοδίδακτη πήρα τα GCSE μου.

Έχοντας προχωρήσει μετά και τις μεταπτυχιακές μου σπουδές, εργάζομαι πλέον πάνω σε ένα λογισμικό σχεδιάζοντας βιωματικές εμπειρίες (user experiences): μια πρακτική άσκηση που απαιτεί ενσυναίσθηση (empathy), φαντασία, έναν συνδυασμό ολιστικής και λεπτομερούς προοπτικής και μια αβίαστη προσέγγιση της συμπεριφοράς του ατόμου και δεδομένων-χαρακτηριστικών, γεγονός που απηχεί βαθιά σε εμέ- να αλλά ήρθε σε σύγκρουση με τη συναινετική αντίληψη των ανθρώπων για τον αυτισμό. Το

□

ταξίδι μου εδώ με ενδυνάμωσε ώστε να κατανοήσω την εξελικτική μου κατάσταση καθώς και το πόσο «πληγωμένο» θα θεωρούσα τον εαυτό μου. Τώρα η μαρτυρία μιας παρόμοιας εξέλιξης που αντικατοπτρίζεται στην έρευνα είναι ταυτόχρονα εντυπωσιακή και υπερβολικά αξιόπιστη (painfully validating).

Το πλέον εντυπωσιακό για εμένα είναι οι ψυχολογικές θεωρίες γύρω από την επεξεργασία πληροφοριών (information processing) στο Κεφάλαιο 8. Υπάρχει η περιγραφή ενός αγοριού

που «εσφαλμένα» αντιλαμβάνεται το μαξιλάρι σε ένα κρεβάτι βιτρίνας ως ραβιόλι. Μπορώ να αντιληφθώ πώς αυτό θα μπορούσε να φανεί εντυπωσιακά ιδιαίτερο μέσα από κάποιες προοπτικές, θα ήταν μια μικρή μαρτυρία που να υποδεικνύει ότι το αγόρι αυτό βρίσκεται σε πλήρη σύγχυση. Θα μπορούσε απλώς να σκέφτεται με διαφορετικό τρόπο, και έχω την υποψία ότι εμείς μπορεί να απορούσαμε για το πόσο πλατιά επίδραση μπορεί να έχει μια απλή διαφορά.

Αυτός ο κόσμος που ζούμε είναι με ωραίο τρόπο σύνθετος (ο κοινωνικός κόσμος ιδιαιτέρως) και εμείς οι άνθρωποι συχνά προβαίνουμε σε υποθέσεις και άδικες βιαιότητες προκειμένου να επιπλεύσουμε, να διαμορφώσουμε άποψη και να ερμηνεύσουμε αποτελεσματικά παρόμοιες πράξεις. Τι θα συνέβαινε αν αυτό το αγόρι απλώς υπέθετε λιγότερα και σημείωνε περισσότερα; Κάποιος που φαίνεται να υποθέτει περισσότερα και να σημειώνει λιγότερα μπορεί κάλλιστα να δείχνει ότι βρίσκεται σε σύγχυση ή ακόμη ότι είναι ανεπαρκής. Όμως, το να αντιλαμβάνεται κανείς κάτι ουδέτερο μπορεί ακριβώς να σημαίνει ότι μεγαλώνει σε έναν κόσμο που κάνει αυτό το μικρό να μην του προκαλεί αίσθηση και ότι μαθαίνει να το απολαμβάνει απλόχερα. Μπορεί να είναι μόνο ένας διαφορετικός τρόπος ύπαρξης, αλλά σε καταστάσεις πιο σημαντικές από τα ραβιόλια στο κρεβάτι είναι εύκολο να φανταστεί κανείς πώς αυτό μπορεί να δημιουργήσει ευρείες διακυμάνσεις στην καθημερινή ζωή.

Για μένα, η διάγνωση ότι είμαι «αυτιστική» ήταν μια άτυπη, ακλόνητη διαβεβαίωση ότι ήμουν πράγματι διαφορετική, αλλά ότι αυτό δεν πειράζει καθόλου και ότι δεν είμαι μόνη. Και δεν θα το άλλαζα ούτε για ένα δευτερόλεπτο.

Η ζωή μου ως αυτιστική, ωστόσο, είναι κάτι διαφορετικό. Η ετικέτα «ενός ελλείμματος σε θέματα κατανόησης», γεγονός που είναι ελάχιστα εύληπτο και που ταυτόχρονα, εξ ορισμού, σε παρεμποδίζει να αντιληφθείς το έλλειμμά σου, μπορεί σταδιακά να εξασθενεί την εμπιστοσύνη που έχεις στη δική σου αντιληπτική ικανότητα και πραγματικότητα (και επομένως ενός ολόκληρου πληθυσμού). Αυτό μπορεί να μη συμβαίνει μέχρι την ανάγνωση ενός βιβλίου όπως αυτό, που η πραγματικότητα είναι ενώπιον σου. Η επαυξανόμενη ερευνητική μαρτυρία στρέφεται περισσότερο στο τι έχω αισθανθεί ότι είναι αληθινό, αλλά αισθάνθηκα ότι η διάγνωση ήταν πολύ σοβαρή για να υποστηρίξω πως τούτο είναι αναδρομικά πολύ λυπηρό και ταυτόχρονα πάρα πολύ ενθαρρυντικό.

□

Δεν μπορώ να πω με βεβαιότητα αν βρίσκομαι στον δρόμο που είμαι επειδή μπορώ και επομένως επιλέγω να είμαι ή επειδή δεν μπορώ να είμαι διαφορετική. Αλλά πράγματι απολαμβάνω αυτόν τον δρόμο. Και, επίσης, το στερεοτυπικό μυαλό επί λέγει τον δρόμο του ή δεν μπορεί να είναι κάτι άλλο;

Ευχαριστίες: Sue

Πρώτα απ' όλα, οφείλω να ευχαριστήσω τη Franky γιατί δεν μου επιτρέπει να τη βοηθήσω να επικαιροποιήσει το καθοδηγητικό κείμενο του 1994, αλλά γιατί μου δίνει το προνόμιο της δικής της εμπειρίας, της γνώσης και της στήριξής της στη διάρκεια της διαδικασίας. Το πρωτότυπο βιβλίο είναι ένα εξαιρετικό δείγμα γραφής που διαμόρφωσε τη σκέψη μου ως φοιτήτριας για τον αυτισμό και ήταν για εμένα μια αίσθηση μεγάλης ευχαρίστησης να μπορέσω να σταθώ πάνω σε εκείνο το πλαίσιο και ύφος γι' αυτό το νέο κείμενο. Ήταν για εμένα μεγάλη τιμή να έχω την ευκαιρία να εργαστώ μαζί με τη Franky, η οποία άσκησε τρομερή επίδραση στην περιοχή αυτή και της αξίζει ιδιαίτερη αναγνώριση. Είναι επίσης πολύ καλή στο να διορθώνει τη λέξη «το οποίο» με τη λέξη «εκείνο», όπου το είχα κάνει λάθος (δηλαδή συχνότατα). Πρέπει ακόμη να ευχαριστήσω ορισμένα σημαντικά πρόσωπα που με οδήγησαν στο σημείο να μπορώ να γράψω ένα βιβλίο – τη Sue Leekam και τη Helen McConachie, που διαμόρφωσαν την ταυτότητά μου ως ψυχολόγου και συνεχίζουν να μου παρέχουν πλούσια καθοδήγηση και υποστήριξη. Συνάδελφοί μου στο Πανεπιστήμιο του Εδιμβούργου και έξω από αυτό υπήρξαν υπομονητικοί ενώ εγώ περνούσα μέρες αγνοώντας τα μηνύματά τους στην προσπάθειά μου να αφοσιωθώ στο γράψιμο. Ευχαριστώ τους Catherine, Rachael, Lorna, Maggi, Bérengére, Shereen, Sinéad, Bethan, Mihaela και Ruth ευχαριστώ τους ατέλειωτους Andrews· ευχαριστώ τους συνεργάτες μου στο DivComp (τώρα FET) και την ομάδα Διαμορφώνοντας την Έρευνα για τον Αυτισμό. Ευχαριστώ ακόμη τους Greta Todorova, Andrew McKechanie, Andry Stanfield και Jon Spiers, καθώς και τρεις ανώνυμους που έκαναν κριτική διαβάζοντας και προβαίνοντας σε χρήσιμα σχόλια στο πρώτο δοκίμιο του βιβλίου.

Δεν θα είχα κρατήσει ποτέ το κεφάλι μου πάνω από το νερό τα τελευταία χρόνια χωρίς την

αγάπη και τη στήριξη των φίλων μου: KCO, Robin, Fi, Duncam, Rebecca και τα κορίτσια Wyatt – κάνοντας ειδική μνεία στον Ed που κατέγραψε όλα τα ηχητικά ακούσματα. Ευχαριστώ πάρα πολύ την οικογένειά μου – μητέρα και πατέρα, μου δώσατε κάθε προνόμιο στη ζωή· Minny και Hedda, με εμπνέετε· Ben, η νοημοσύνη, η υπομονή και η γενναιοδωρία σου δεν γνωρίζουν όρια.

Τέλος, ευχαριστώ εκατοντάδες αυτιστικά (sic) άτομα -φίλους και χρήστες του Tweeter, συναδέλφους και συμβούλους- οι οποίοι με έχουν προκαλέσει και εμπνεύσει. Kabie, αυτό το βιβλίο και όλη μου η εργασία θα ήταν πολύ κατώτερα χωρίς εσένα. Damian, είσαι μια αληθινή πρωτεργάτιδα και εμπνεύστρια. Η εργασία σε αυτό το πεδίο είναι απείρως ελκυστική και ένα μεγάλο προνόμιο.

Ευχαριστίες: Francesca

Όταν η Sue με προσέγγισε με την ιδέα να γράψουμε μια νέα έκδοση του πολύ παλαιού βιβλίου μου, ενθουσιάστηκα. Στα χρόνια που πέρασαν, έχω απορρίψει κάποιες προ τάσεις εκδοτών να γράψω μια επικαιροποιημένη έκδοση, αλλά η ιδέα να γράψω με τη Sue μια καινούργια έκδοση μου φάνηκε αμέσως μια πρόκληση. Γνώριζα ότι ήταν ερευνήτρια με υπερβολική ενέργεια, ενόραση και ζεστασιά, αλλά η διαδικασία συγγραφής μαζί της μου έχει δείξει πόσο εκπληκτικός άνθρωπος και ερευνήτρια είναι! Έτσι οι πρώτες μου ευχαριστίες απευθύνονται σε εκείνη, για τη σκληρή δουλειά της, την απέραντη θετικότητα, την υπομονή και το χιούμορ της!

Καθώς γράφω, πηγαίνω πίσω 30 χρόνια, τότε που άρχισα τη διδακτορική μου διατριβή (PhD), και δεν μπορώ να μην αναπολήσω το πόσο υπερβολικά τυχερή ήμουν τότε, με το να γίνω αποδεκτή ως φοιτήτρια από τη Uta Frith στη Μονάδα Γνωστικής Ανάπτυξης του Συμβουλίου Ιατρικής Έρευνας (Medical Research Council). Η Uta έχει αποδειχθεί η καλύτερη στον ρόλο του μέντορα, συνάδελφος και φίλη για τον καθένα που θα μπορούσε να έχει μαζί της και είμαι πολύ ευγνώμων για τη σοφία, τη στήριξη και την ευγένειά της εδώ και 30 χρόνια περίπου. Οφείλω ακόμη πολλά στους Neil O'Connor και Ati Hermelin, επόπτες της διδακτορικής μου διατριβής στη Uta, που μου έδωσαν την πρώτη εμπειρία για τον αυτισμό ως εθελόντρια βοηθό έρευνας σε περίοδο πανεπιστημιακής άδειας. Είμαι πολύ περήφανη που θεωρώ τον εαυτό μου ένα από τα ακαδημαϊκά τους παιδιά! Έχω επωφεληθεί επίσης από τη γενναιοδωρία και τη σοφία πολλών άλλων επιφανών ερευνητών του αυτισμού, ανάμεσα στους οποίους βρίσκονται η Lorna Wing, η οποία μας έλειψε πολύ, και η Sula Wolff, που και οι δυο τους πολύ ευγενικά μου παραχώρησαν τον χρόνο τους και μου έδωσαν συμβουλές όταν ήμουν υποψήφια διδάκτωρ, καθώς και η Marian Sigman που με ενθάρρυνε τόσο πολύ ως μεταδιδακτορική ερευνήτρια. Πιο πρόσφατα, είμαι πολύ ευτυχής που έχω στο διπλανό γραφείο μου τον Michael Rutter, ο οποίος εργάζεται ακόμη πολύ σκληρά στα 85 του χρόνια. Οι εξαιρετικοί συνάδελφοί μου στο Κέντρο Κοινωνικής, Γενετικής και Ψυχιατρικής Ιατρικής (και στο Ινστιτούτο Ψυχιατρικής, Ψυχολογίας και Νευροεπιστημών – Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience) έκαναν την εργασία μου αληθινά ευχάριστη.

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 30 ετών, είχα την τύχη να συνεργάζομαι και να επιβλέπω πολλούς ευφυείς επιστήμονες στα πρώτα στάδια της εξαιρετικής και πολύ εντυπωσιακής σταδιοδρομίας τους, στους οποίους περιλαμβάνονται οι Blonda Booth, Essi Viding, Rebecca Charlton, Greg Wallace, Liz O'nions, Eva Loth, Coralie Chevallier, Catherine Molesworth, Pam Heaton, Geli Ronald, Dave Williams, Naomi Fisher, Fran Davies, Eamon McCrory, Janice Rigby, Alice Jones, Pedro Vital, Fiona McEwen, Claire Harworth, Steph Lietz, Antonia San José Cáceres, Anna Cattrell, Beata Tick, Vicky Brunsdon, Nic Shakeshaft, Esra Yarar, Basiljka Milosavljevic, Vinnie CarterLeno, Sofie Sweden, Lusy Livingston, Hannah Pickard, Debbie Spain και πολλοί άλλοι. Η Emma

Colvert, η οποία για περισσότερα από δέκα χρόνια ηγήθηκε της μελέτης μας σε διδύμους με αυτισμό (autism twin study) και πολλοί άλλοι βοηθοί στην έρευνα (σε μεγάλο βαθμό η Vicky Milner), εργαζόμενοι φοιτητές (σε με γάλο βαθμό η Simone Capp) και φοιτητές έρευνας (project students) αξίζουν ιδιαίτερη μνεία. Από όλους αυτούς τους αγαπημένους ανθρώπους έχω μάθει περισσότερα από όσα μπορώ να πω και είμαι ευγνώμων για την ενθάρρυνση και τη φιλία τους.

Φίλοι με αυτισμό, επιστήμονες και εκπρόσωποι του εαυτού τους (self- advocates) με έχουν διδάξει πάρα πολλά και θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαιτέρως τους Ros Blackburn, Richard Exley, Dinah Murray, Wenn Lawson και Jannet Cusack. Επίσης, μέλη οικογενειών με αυτισμό, ιδιαιτέρως οι Robin Murphy και Saskia και Michael Baron, τελευταία έχουν

επιδράσει καταλυτικά στο να συνειδητοποιήσω πόσα λίγα στην ουσία γνωρίζω για τον αυτισμό.

Φίλοι (με αυτισμό και χωρίς αυτισμό) και η οικογένειά μου με έχουν στηρίξει και με έχουν εισαγάγει στο «περιορισμένο ειδικό ενδιαφέρον» μου για τον αυτισμό, με έχουν ενθαρρύνει και έχουν κάνει εφικτό το δίπολο ενασχόλησής μου με την εργασία και την οικογενειακή μου ζωή. Η βαθιά ευγένεια των γονέων μου, την οποία εκτιμώ ακόμη περισσότερο γιατί είμαι και η ίδια γονέας, και η απεριόριστη βοήθειά τους στα τρία μου παιδιά έχουν καταστεί θεμελιώδη στην ικανότητά μου να επιδιώξω μια σταδιοδρομία την οποία αγαπώ. Τέλος, και το πλέον σημαντικό, οφείλω να ευχαριστήσω τον Daniel για την αγάπη και τη φιλία του για περισσότερα από 25 χρόνια (και το εκτιμώ αυτό) και τα παιδιά μου Poppy, Joe και Sam που είναι τόσο αγαπημένοι, εκπληκτικοί και εντυπωσιακοί άνθρωποι. Η Pushka, η γάτα μας, δεν παίρνει ευχαριστίες, καθώς συνήθιζε να περπατάει πάνω στο πληκτρολόγιο όσο εγώ προσπαθούσα να γράψω. AMDG.□

Εικόνα

□

Εικόνα

□

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΑΥΤΟ ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ, που εκδόθηκε αρχικά το 1994, έχει τώρα γραφεί ξανά και επικαιροποιηθεί σε μεγάλο βαθμό με στόχο να αντικατοπτρίζει τις σημαντικές προόδους που έχουν γίνει όχι μόνο στην ψυχολογική έρευνα και θεωρία αλλά και στην κοινωνικοπολιτική θεώρηση του αυτισμού και στη δημόσια εγρήγορση και αποδοχή. Όμως, ο σκοπός αυτού του βιβλίου παραμένει ο ίδιος, να μας καταστήσει ενήμερους για την τρέχουσα έρευνα και σκέψη σχετικά με τον αυτισμό, με έναν συνοπτικό αλλά περιεκτικό τρόπο. Εστιάζουμε ιδιαιτέρως στο γνωστικό επίπεδο ερμηνείας του που κυμαίνεται στα όρια της ψυχολογικής έρευνας. Στο τέλος κάθε κεφαλαίου, αναγνωρίζοντας τη γρήγορη πρόοδο που έχει γίνει σχετικά με τον αυτισμό, υπογραμμίζουμε τα τρέχοντα «μεγάλα ερωτήματα» που εγείρονται σε αυτό το πεδίο. Σε κάθε κεφάλαιο, έχουμε επίσης προσκαλέσει άτομα με αυτισμό να εκθέσουν τη δική τους οπτική. Αυτά τα θέματα, όπως ελπίζουμε, θα διαμορφώσουν το περιεχόμενο επιχειρώντας συναφείς διεισδύσεις στην πραγματολογική εμπειρία του αυτισμού. Σκοπός μας είναι να διασφαλίσουμε ότι αυτό το ακαδημαϊκό κείμενο είναι ισχυρά ενσωματωμένο στις πραγματολογικές προτεραιότητες (real-world priorities) της κοινότητας.

Επιπλέον, η ανάγνωση του κειμένου φαίνεται να γίνεται με δύο τρόπους – οι αναφορές στο κείμενο σας επιτρέπουν να ανατρέξετε περισσότερο σε αναφυόμενα ειδικά θέματα, ενώ τα προτεινόμενα αναγνώσματα (συνήθως στη μορφή βιβλίων ή ανασκόπησης άρθρων) που υπάρχουν στο τέλος κάθε κεφαλαίου σας επιτρέπουν να εμβαθύνετε τις γνώσεις σας σε αυτές τις όψεις του αυτισμού που σας ενδιαφέρουν ιδιαιτέρως. Μέσα στο βιβλίο έχει επιδιωχθεί η συζήτηση να είναι όσο το δυνατόν πιο σύντομη, με την ελπίδα ότι αυτό το βιβλίο θα παράσχει μια διαχειρίσιμη επισκόπηση του αυτισμού που να συνδέεται ταυτόχρονα με έναν αριθμό παντελώς διαφορετικών περιοχών. Μπορεί να σας προκαλέσουν μεγαλύτερη επιθυμία να δείτε με περισσότερες λεπτομέρειες κάποιες ιδιαίτερες όψεις του αυτισμού που παρέχονται από τα προτεινόμενα αναγνώσματα.

□

1. Επίπεδα ερμηνείας

Αν ένας Αρειανός σας ρωτούσε τι είναι ένα μήλο, εσείς ίσως απαντούσατε ότι είναι ένα φρούτο ή κάτι που τρώγεται, θα το περιγράφατε ως κάτι στρογγυλό και κόκκινο ή μπορεί να προσπαθούσατε να του εξηγήσετε ότι αποτελείται από βιταμίνες, νερό, ζάχαρη κ.λπ. Ο τρόπος που θα απαντήσετε στο σχετικό ερώτημα θα εξαρτηθεί πιθανόν από τον λόγο για τον οποίο εσείς νομίζετε ότι ο Αρειανός θέλει να μάθει – είναι πεινασμένος, επιθυμεί να μπορεί να αναγνωρίζει ένα μήλο ή είναι απλώς περίεργος; Καμιά από αυτές τις απαντήσεις δεν είναι

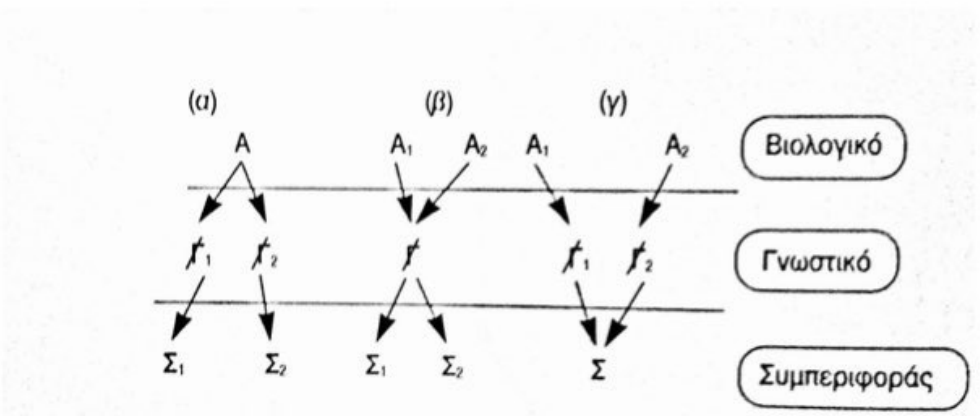
η απάντηση, γιατί η κάθε απάντηση είναι κατάλληλη για μια διαφορετική έννοια του ερωτήματος. Παρομοίως, διαφορετικοί τύποι απαντήσεων μπορεί να δοθούν στο ερώτημα «Τι είναι αυτισμός;». Με σκοπό να βρεθεί η σωστή απάντηση στο ερώτημα σε οποιοδήποτε συγκείμενο, χρειάζεται να σκεφτούμε τους λόγους για τους οποίους υποβάλλεται το ερώτημα. Κάποιος μπορεί να σκεφτεί αυτή τη διάκριση μεταξύ των διαφορετικών αισθήσεων ενός ερωτήματος από την άποψη των διαφορετικών επιπέδων ερμηνείας.

Στην ακαδημαϊκή μελέτη του αυτισμού, τρία επίπεδα είναι ιδιαιτέρως χρήσιμα· το βιολογικό, το γνωστικό και το συμπεριφορικό. Είναι σημαντικό αυτά τα επίπεδα να διαφυλάσσονται χωριστά, γιατί το καθένα επιτελεί ένα διαφορετικό έργο στην κατανόηση του αυτισμού. Έτσι, για παράδειγμα, για να διαμορφώσετε την έρευνα για πιθανά αίτια του αυτισμού, μπορεί να χρειάζεται να εστιάσετε στα βιολογικά χαρακτηριστικά, ενώ, για να απευθυνθείτε σε προτεραιότητες της οικογένειας, μπορεί να είναι καταλληλότερο να σκεφτείτε το συμπεριφορικό μοντέλο. είναι καταλληλότερο να σκεφτείτε το συμπεριφορικό μοντέλο.

Οι Morton και Frith (1995) εισήγαγαν ένα ειδικό διαγραμματικό όργανο για να σκεφτεί κανείς επίπεδα ερμηνείας αναπτυξιακών καταστάσεων όπως είναι ο αυτισμός. Το Διάγραμμα 1.1. των Morton και Frith(1995) δείχνει τα αιτιώδη μοντέλα τους που αφορούν τα τρία επίπεδα ερμηνείας και τις δυνατές συσχετίσεις μεταξύ αυτών των επιπέδων σε διαφορετικές κατηγορίες διάγνωσης. Ο τύπος (α) είναι η περίπτωση μιας κατάστασης που ορίζεται από τη μοναδική βιολογική της απαρχή, η οποία μπορεί να έχει διαφορετικές επιδράσεις στο γνωστικό επίπεδο και στο επίπεδο συμπεριφοράς (συμπεριφορικό). Ένα παράδειγμα αυτού του τύπου μπορεί να είναι το σύνδρομο Εύθραυστον Χ, όπως επί του παρόντος προσδιορίζεται εννοιολογικά το σύνδρομο Εύθραυστον Χ διαγιγνώσκεται στην παρουσία μιας ειδικής γενετικής αλλαγής σε επίπεδο δομής που λαμβάνει χώρα στο χρωμόσωμα Χ. Ωστόσο, όλα τα άτομα που προσδιορίζονται έτσι δεν έχουν τα ίδια γνωστικά ή συμπεριφορικά χαρακτηριστικά. Πολλά από αυτά θα εκδηλώνουν σοβαρές δυσκολίες μάθησης και κοινωνικό άγχος, άλλα μπορεί να έχουν έναν μέσο δείκτη νοημοσύνης και να φαίνονται ότι αισθάνονται κοινωνικά ασφαλή.

□

Ο τύπος (β) δείχνει μια κατάσταση με πολλαπλά βιολογικά αίτια και αρκετές διαφορετικές εκδηλώσεις συμπεριφοράς, αλλά ένα ορισμένο γνωστικό χαρακτηριστικό. Η δυσλεξία, σύμφωνα με ορισμένες γνωστικές θεωρίες (π.χ. Hulme & Snowling, 2016), μπορεί να είναι ένα παράδειγμα μιας παρόμοιας κατάστασης. Αρκετά βιολογικά αίτια μπορεί να συγκλίνουν στην πρόκληση μιας γνωστικής διαφοράς στο φωνολογικό σύστημα, που με τη σειρά του οδηγεί σε πολλαπλές δυσκολίες συμπεριφοράς (π.χ. στην ανάγνωση, την ορθογραφημένη γραφή, την ακουστική μνήμη και την κατάτμηση ρίμας και ήχου). Πολλές προσπάθειες έχουν γίνει για τον χαρακτηρισμό του αυτισμού με αυτόν τον τρόπο (βλ. Κεφάλαιο 6).



ΔΙΑΓΡΑΜΜΑ 1.1: Αιτιώδη μοντέλα τριών τύπων διαταραχών
Αναπαραγωγή από τους Morton και Firth (1995).

Ο τύπος (γ) είναι η περίπτωση μιας κατάστασης που ορίζεται μόνο από τα χαρακτηριστικά συμπεριφοράς της με πολλαπλά βιολογικά αίτια και γνωστικούς τύπους. Η διαταραχή επικοινωνίας, όπως πρόσφατα έχει διαγνωστεί, μπορεί να είναι μια παρόμοια κατάσταση. Παιδιά που για οποιονδήποτε λόγο εμφανίζουν αντικοινωνικές συμπεριφορές μπορούν να ομαδοποιηθούν από κοινού με βάση αυτή την επονομασία για σκοπούς κατανόησης και στήριξης.

Σε αυτό το βιβλίο θα χρησιμοποιούμε τη γνώση των τριών επιπέδων ερμηνείας για να

κρατούμε χωριστά τις διαφορετικές προσεγγίσεις και ερωτήματα. Στο Κεφάλαιο 3 συζητείται η διάγνωση του αυτισμού και η εστίαση βρίσκεται στο συμπεριφορικό επίπεδο ερμηνείας, μιας και ο αυτισμός διαγιγνώσκεται σήμερα στη βάση συμπεριφορικών χαρακτηριστικών περισσότερο παρά, για παράδειγμα, στη βάση της βιολογικής αιτιολογίας. Στο Κεφάλαιο 4 εισάγεται το βιολογικό επίπεδο ερμηνείας γιατί η έρευνα υποδεικνύει ότι τελικά ο αυτισμός είναι συνυφασμένος με γενετικούς παράγοντες. Στα επόμενα κεφάλαια συζητείται το εναπομείναν από τα τρία επίπεδα ερμηνείας, το γνωστικό επίπεδο.

□

Οι γνωστικές θεωρίες αποσκοπούν στο να καλύψουν το μεγάλο κενό μεταξύ βιολογίας και συμπεριφοράς -μεταξύ εγκεφάλου και πράξης- μέσα από υποθέσεις σχετικά με τον νου. Αυτό το επίπεδο –το γνωστικό- είναι το σημείο στο οποίο εστιάζει το παρόν βιβλίο. Ο όρος γνωστικός δεν χρησιμοποιείται εδώ σε αντιπαράθεση με τον όρο συναισθηματικός· δεν προωθούμε μια διχοτομία μεταξύ «λογικών» και «συναισθηματικών» καταστάσεων. Αποβλέπουμε να καλύψου με όλες τις πλευρές του εργαζόμενου νου, περιλαμβανομένων των σκέψεων και των συναισθημάτων. Αυτό το επίπεδο ανάλυσης μπορεί ακόμη να ονομαστεί «ψυχολογικό» επίπεδο, πέραν του γεγονότος ότι η ψυχολογία περιλαμβάνει επίσης τη μελέτη της συμπεριφοράς.

Το εγχείρημα να εκλαμβάνονται ξεχωριστά τα τρία επίπεδα ερμηνείας (βιολογικό, γνωστικό, συμπεριφορικό) βοηθά στη σκέψη για μια πληθώρα προσεγγίσεων που μπορεί να γίνουν στον αυτισμό. Έτσι, για παράδειγμα, οι άνθρωποι συχνά ρωτούν αν ο αυτισμός είναι τμήμα ενός κανονικού ανύσματος κοινωνικής συμπεριφοράς – είμαστε όλοι «λίγο αυτιστικοί»; Η απάντηση σε αυτό το ερώτημα πιθανόν να είναι διαφορετική σε διαφορετικά επίπεδα ερμηνείας του αυτισμού. Στο συμπεριφορικό επίπεδο η απάντηση πιθανόν να είναι «ναι», τουλάχιστον λαμβάνοντας υπόψη ορισμένα πράγματα. Για παράδειγμα, ένα παιδί που έχει διαγνωστεί με αυτισμό μπορεί να συμπεριφέρεται όπως ένα πολύ ντροπαλό, αλλά χωρίς αυτισμό άτομο σε ορισμένες καταστάσεις. Σχεδόν όλοι -είτε με αυτισμό είτε χωρίς αυτισμό- έχουν ορισμένα κινητικά στερεοτυπικά χαρακτηριστικά (π.χ. χτύπημα των χεριών). Εδώ, η μοναδική αυτιστική εμπειρία μπορεί να συνδέεται με την ποιότητα και με το πώς συνυπάρχουν παρόμοιες συμπεριφορές. Για παράδειγμα, η διαφορά μεταξύ της ευαισθησίας των αισθήσεων ενός ατόμου στο τεχνητό φως και του αυτισμού σε ένα άλλο άτομο δεν είναι απλώς θέμα έντασης στην αντίδραση αλλά θέμα πλαισίου (patterning) και πολυπλοκότητας.

Στο βιολογικό επίπεδο η απάντηση είναι επίσης πολύπλοκη. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ο αυτισμός συνδέεται με δομικές γενετικές αλλαγές (mutations) που δεν είναι παρούσες στα νευροτυπικά άτομα. Ωστόσο, στις περισσότερες περιπτώσεις, η γενετική του αυτισμού μοιάζει με τη γενετική του ύψους πολλές από τις κοινές γενετικές παραλλαγές (variants) συνεισφέρουν στο αποτέλεσμα που αφορά σε ένα άτομο. Φαίνεται ότι αυτές οι κοινές παραλλαγές, που η καθεμιά έχει μικρή επίδραση, συνεισφέρουν στον διαγνωσμένο αυτισμό και στα επιμέρους κλινικά του χαρακτηριστικά. Στο γνωστικό επίπεδο επίσης (εξαρτάται από τη θεωρία που ασπάζεται κανείς) τα αυτιστικά άτομα μπορεί να είναι εντελώς διαφορετικά από νευροτυπική σκοπιά. Έτσι, για παράδειγμα, πολύ διαφορετικοί γνω στικοί λόγοι μπορεί να διέπουν φανερά παρόμοια συμπεριφορά ατόμων με και χωρίς αυτισμό – σκεφτείτε ένα αυτιστικό άτομο και έναν «κανονικό»

□

ανυπάκουο έφηβο, που μπορεί και οι δυο τους να ντύνονται με ασύμβατο τρόπο για μια συνέντευξη με σκοπό την εύρεση εργασίας. Παρομοίως, οι κοινωνικές δυσκολίες ενός αυτιστικού παιδιού μπορεί να οφείλονται σε μια εντελώς διαφορετική αιτία (στο γνωστικό επίπεδο) από εκείνες ενός συνεσταλμένου (shy) μη αυτιστικού παιδιού – παρόλο που οι εκδηλούμενες συμπεριφορές (αποφυγή μεγάλων ομάδων, κοινωνικό άγχος, περιορισμένη βλεμματική επαφή) μπορεί να είναι πολύ παρόμοιες. Θα επανέλθουμε σε αυτό το ενδιαφέρον ερώτημα στα Κεφάλαια 8 και 9. Στο γνωστικό επίπεδο ερμηνείας, στο Κεφάλαιο 5, θα παράσχουμε μια ανασκόπηση για το πώς το γνωστικό επίπεδο μπορεί να χρησιμοποιείται για τη δια- σύνδεση συμπεριφορικών και βιολογικών χαρακτηριστικών. Θα εξετάσουμε κριτήρια για μια καλή ψυχολογική θεωρία σχετικά με την ποιότητα και την ποσότητα μαρτυρίας και την πρακτική επίδραση. Ακολούθως, τα Κεφάλαια 6-8 περιγράφουν και αξιολογούν τα υπάρχοντα γνωστικά μοντέλα αυτισμού σε τρεις διαφορετικές ομάδες. Τα μοντέλα πρωτογενούς ελλείμματος επιχειρούν να αναγνωρίσουν μια απλή διαφορά (σχεδόν πάντοτε χαρακτηρίζεται ως ανεπάρκεια), η οποία έχει έναν ουσιώδη αιτιακό ρόλο στον καθορισμό του αυτισμού. Μοντέλα αναπτυξιακής προόδου τείνουν να σκιαγραφούν τον αυτισμό ως το αποτέλεσμα πολλών αλληλοεπιδρώμενων διαδικασιών στην περίοδο της πρώιμης ανάπτυξης. Τα μοντέλα των γνωστικών διαφορών πραγματεύονται τους

πολύπλοκους τρόπους με τους οποίους τα άτομα με αυτισμό συσχετίζονται με τα περιβάλλοντά τους και επιχειρούν να χαρακτηρίσουν τον αυτισμό σε αυτή τη βάση.

Στα τελευταία δύο κεφάλαια του βιβλίου θα εξετάσουμε τη συνεισφορά της ψυχολογικής θεωρίας στην κατανόηση του αυτισμού και την πρακτική σε σχολεία, σε κλινικές και πέραν αυτών. Αυτό θα περιλαμβάνει συζήτηση για εναλλακτικές προσεγγίσεις στην κατανόηση του αυτισμού -π.χ. κοινωνιολογικά μοντέλα- και τη δυνατότητα το βιολογικο-γνωστικό-συμπεριφορικό μας πλαίσιο να μπορέσει να επωφεληθεί από την προσθήκη ενός τέταρτου επιπέδου ερμηνείας. Στο Κεφάλαιο 10 θα ολοκληρώσουμε με μια συζήτηση των βασικών σημείων για το μέλλον της έρευνας αναφορικά με τον αυτισμό.

2. Χρονικές κλίμακες ερμηνείας

Στην προσπάθεια να δοθεί απάντηση στο ερώτημα «Τι είναι αυτισμός;» αυτό το βιβλίο διερευνά γιατί και πώς εμφανίζεται ο αυτισμός. Με άλλα λόγια, αυτό το βιβλίο πραγματεύεται τις αιτιολογικές θεωρίες του αυτισμού. Ως προς τις αιτιολογικές ερμηνείες, είναι χρήσιμο να κρατάει κανείς ξεχωριστά όχι μόνο τρία επίπεδα περιγραφής αλλά ακόμη τρεις χρονικές κλίμακες ερμηνείας. Τα αίτια μπορούν να εξετάζονται από άποψη χρόνου εξέλιξης και αλλαγής, εκλαμβάνοντας το γονίδιο ως την ενότητα για συζήτηση και εξετάζοντας τις πιέσεις που ασκούνται στη διαδικασία της φυσικής

□

επιλογής. Μια δεύτερη χρονική κλίμακα αιτιολογίας του φαινομένου είναι η ανάπτυξη, όπου εξετάζεται το άτομο (ή ο βιολογικός, συμπεριφορικός ή γνωστικός μηχανισμός στο εσωτερικό του ατόμου). Ο αναπτυξιακός χρόνος περιλαμβάνει βασικά χαρακτηριστικά όπως η ύπαρξη ευαίσθητων περιόδων σε μερικά συστήματα όπου ενυπάρχει ένα ειδικό παράθυρο χρόνου στο οποίο ειδικά αίτια αναμένεται να ασκούν ειδικές επιδράσεις (π.χ. αποτυπώνοντας τον νεοσσό) – ο ίδιος αιτιακός παράγοντας που επενεργώντας στον οργανισμό μετά από αυτόν τον χρόνο δεν θα έχει τα ίδια αποτελέσματα. Τέλος, υπάρχει το χρονικό διάστημα των «ηλεκτρονικών» («online») μηχανισμών, δηλαδή ο από στιγμή σε στιγμή ή διαδικαστικός χρόνος.

Εξετάζοντας τον αυτισμό, οι τελευταίες δύο χρονικές κλίμακες ερμηνείας του είναι ιδιαιτέρως σημαντικές (βλ., για παράδειγμα, Κεφάλαια 6 και 7). Ένα παράδειγμα μπορεί να βοηθήσει για να διευκρινιστεί η διάκριση και να καταδειχθεί ότι η ίδια επίδραση μπορεί να έχει ίσως διαφορετικές επιπτώσεις από άποψη πρόκλησης δυσκολιών σε θέματα ανάπτυξης (development) και επεξεργασίας (processing).

Σκεφτείτε τις επιδράσεις μεγάλων ποσοτήτων αλκοόλης που επενεργούν ως αίτια στις τρεις χρονικές περιόδους ερμηνείας. Στην περίοδο της βαθμιαίας εξέλιξης (in evolutionary time), φανταστείτε ότι η ύπαρξη αλκοόλ στα τρόφιμα οδηγεί στην επιλογή ατόμων που έχουν την ικανότητα να γεύονται αυτή την ουσία και να αποφεύγουν μεγάλες ποσότητες τροφίμων που περιέχουν αλκοόλ – μιας και το να είναι κανείς μεθυσμένος δεν επαυξάνει την επιτυχία αναπαραγωγής! Στην περίοδο της ανάπτυξης, το αλκοόλ έχει διαφορετικές επιδράσεις – σε μεγάλες ποσότητες μπορεί να παρεμποδίσει τη σωματική και νοητική ανάπτυξη του εμβρύου. Αργότερα στη ζωή, αλλά ακόμη από αναπτυξιακή σκοπιά, η χρήση ποσοτήτων αλκοόλ μπορεί να έχει μακροχρόνιες επιδράσεις στους ενήλικες, για παράδειγμα, κίρρωση του ήπατος. Από την άποψη του χρόνου επεξεργασίας (processing time), ωστόσο, οι επιδράσεις του αλκοόλ είναι συνήθως ευχάριστες – για αυτό και το πίνουμε! Σε μεγάλες ποσότητες, όμως, το αλκοόλ επιδρά στη συμπεριφορά μας, για παράδειγμα, προκαλώντας μη κατανοητή (ασαφή) ομιλία και απώλεια ισορροπίας. Υπάρχουν «ηλεκτρονικές» («online») επιδράσεις με την έννοια ότι αυτές διατηρούνται όσο παραμένει και η σταθερή αιτία – το επίπεδο υψηλής ποσότητας αλκοόλ στο αίμα. Οι αναπτυξιακές επιδράσεις, ωστόσο, θα συνεχίζουν να υπάρχουν ακόμη και αφού το άτομο έχει απαλλαγεί από το αλκοόλ. Αυτό το παράδειγμα μπορεί να φαίνεται ότι απέχει πολύ από τον αυτισμό, αλλά, όπως θα φανεί στα Κεφάλαια 7 και 8, οι ψυχολογικές θεωρίες για τον αυτισμό μπορεί να είναι πολύ διαφορετικές, και αυτό εξαρτάται από το αν αυτές επικεντρώνονται σε αίτια αναπτυξιακά ή επεξεργασίας (developmental or processing causes).

□

Στο πλαίσιο της έρευνας για τον αυτισμό, μπορεί να «εστιάσουμε» κατά τι περισσότερο κοντά στη χρονική περίοδο ανάπτυξης. Ο αυτισμός χαρακτηρίζεται ως μια

«νευροαναπτυξιακή» κατάσταση, που σημαίνει ότι αυτή προέρχεται από διαφορές στην ανάπτυξη του εγκεφάλου. Δύο βασικά μαθήματα αναδύονται από αυτό το χαρακτηριστικό του αυτισμού. Το ένα είναι ότι οποιαδήποτε έρευνα χρειάζεται να λαμβάνει υπόψη τη χρονολογική ηλικία των συμμετεχόντων και, αν αυτή είναι διαφορετική, χρειάζεται επίσης να λαμβάνει υπόψη το αναπτυξιακό επίπεδό τους. Χωρίς αυτό το πλαίσιο, είναι αδύνατον να καθοριστεί αν μια συμπεριφορά είναι τυπική ή μη τυπική, επιβραδυνόμενη ή παρεκκλίνουσα, που εξετάζεται ή δεν εξετάζεται. Πάρτε ως παράδειγμα την εκμάθηση ανώμαλων παρελθοντικών χρόνων εκ μέρους ενός παιδιού με τυπική ανάπτυξη, η οποία ακολουθεί μια καμπύλη σχήματος U. Στην πρώιμη ανάπτυξη, τα παιδιά μαθαίνουν και μιμούνται τους σωστούς ακανόνιστους τύπους ρημάτων και πληθυντικών (π.χ. «πήγαμε στο πάρκο», «είδα δύο πρόβατα»). Αργότερα τα παιδιά, από την ηλικία των 2 ετών περίπου, αρχίζουν να αναγνωρίζουν και να εφαρμόζουν γραμματικούς κανόνες, τείνουν να τους γενικεύουν υπέρμετρα διαπράττοντας λάθη υπερβολικής ρύθμισης (στην αγγλική: «we goed to the park > <I seed two sheeps»). Μάλιστα αργότερα, τα παιδιά γνωρίζουν να εφαρμόζουν γραμματικούς κανόνες και έχουν μάθει τις περιπτώσεις στις οποίες ένας ανώμαλος τύπος είναι σωστός.

Μπορούμε να δούμε από αυτό το παράδειγμα πόσο σημαντικό είναι να κατανοήσει κανείς το αναπτυξιακό στάδιο στο οποίο βρίσκεται ένα άτομο πριν το ίδιο προβεί σε κριτική της ικανότητάς του. Οι αναπτυξιακές διαδικασίες αναγκαστικά δεν ακολουθούν απλώς ανοδική τροχιά από το λιγότερο στο περισσότερο επιδέξιο. Επιπλέον, ο ίδιος τύπος συμπεριφοράς (στην περίπτωση αυτή, η ορθή χρήση ανώμαλων τύπων λέξεων) μπορεί να είναι φανερή σε διαφορετικά αναπτυξιακά στάδια για διαφορετικούς λόγους [στην περίπτωση αυτή, διακωμώδηση (mimicry) σε αντίθεση με την απόκτηση (mastery)]. Ένα συναφές παράδειγμα περισσότερο ειδικό στον αυτισμό σχετίζεται με τη συχνότητα περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών σε παιδιά: μια εκτενής επισκόπηση τυπικά αναπτυσσόμενων νηπίων έδειξε ότι συμπεριφορές όπως η τοποθέτηση παιχνιδιών στη σειρά, το χτύπημα των χεριών (hand flapping) και ειδικά περιορισμένα ενδιαφέροντα είναι πολύ συνήθεις σε παιδιά 2 ετών (Leekamet al., 2007). Αυτού του είδους η πληροφορία είναι ουσιαστική όταν, μεταξύ άλλων, επιχειρεί κανείς να αναγνωρίσει δείκτες αυτισμού στην πρώιμη ανάπτυξη. Η κατανόηση του πώς και γιατί τα παιδιά εμπλέκονται σε παρόμοιες συμπεριφορές μπορεί ακόμη να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην κατανόηση (δηλαδή στην ερμηνεία) της πιθανής λειτουργίας αυτών των επαναλαμβανόμενων κινήσεων και δραστηριοτήτων ενός ατόμου με αυτισμό.

□

Η έρευνα που είναι ευαισθητοποιημένη σε θέματα ανάπτυξης είναι ζωτικής σημασίας για τουλάχιστον τρεις λόγους. Πρώτον, μακροχρόνιες μελέτες βοηθούν στην αποσαφήνιση αιτίου και αποτελέσματος και μας πηγαίνουν πέρα από τον έλεγχο της συνάφειας στην εξαγωγή συμπεράσματος για την αιτιώδη συσχέτιση. Αυτό θα το εξετάσουμε στο Κεφάλαιο 7, όπου θα δούμε μελέτες νηπίων με γενετική προδιάθεση για αυτισμό. Δεύτερον, η αναπτυξιακή πορεία μπορεί με ενδιαφέροντα τρόπο να αποκαλύψει διαφορετικές υποομάδες και να βοηθήσει στη διάκριση «φαινοτύπων» (phenocopies). Για παράδειγμα, αν και πολλά μικρά παιδιά που υιοθετήθηκαν από τρομερές στερήσεις σε ορφανοτροφεία της Ρουμανίας επέδειξαν συμπεριφορές που έμοιαζαν με αυτισμό, τα περισσότερα από αυτά μεγάλωσαν με έναν τρόπο μη τυπικό του αυτισμού. Τρίτον, η συγχρονική έρευνα που είναι «στιγμιότυπο» (snapshot) μιας ηλικίας υπόκειται σε συγχύσεις περιλαμβάνοντας επιδράσεις ανά κλάση. Αυτό συσχετίζεται πολύ με τη μελέτη γήρανσης στον αυτισμό, που συζητείται στα Κεφάλαια 3 και 10, γιατί τα διαγνωστικά κριτήρια ήταν περισσότερο περιορισμένα στις δεκαετίες του 1960 και του 1970 απ' ό,τι σήμερα. Και ακόμη, γιατί η εικόνα που βλέπουμε σε αυτιστικά άτομα 60 ετών που διαγνώστηκαν κατά την παιδική τους ηλικία είναι πιθανόν να είναι εντελώς διαφορετική από εκείνη των αυτιστικών 60 ετών που διαγνώστηκαν πρόσφατα ή των σημερινών αυτιστικών παιδιών όταν αυτά φτάσουν στην ηλικία των 60 ετών.

3. Ορισμένες πραγματικότητες και μύθοι

Σε αυτό το σημείο στην αρχική μορφή αυτού του βιβλίου που εκδόθηκε το 1994, καταβλήθηκε προσπάθεια να διευκρινιστεί μια σειρά μύθων και παρανοήσεων για τον αυτισμό. Αντί να αντικαταστήσουμε τη λίστα αυτή με μια νέα, επαναλαμβάνουμε εδώ το αρχικό κείμενο και διατυπώνουμε ορισμένα σχόλια σε κάθε επιμέρους θέμα. Είναι συναρπαστικό και διδακτικό να εξετάσει κανείς πόσο πολύ έχει προχωρήσει αυτό το πεδίο,

αλλά ακόμη πώς αυτοί οι μύθοι έχουν προσκολληθεί για μακρύ χρονικό διάστημα γύρω από την εν λόγω περιοχή.

1. Ο αυτισμός δεν προκαλείται από ένα «ψυχρό γονεϊκό περιβάλλον»

Η «ψυχρή μητέρα» (refrigerator mother) είναι ένας μύθος –περιγράφεται λεπτομερέστερα στο Κεφάλαιο 2- σύμφωνα με τον οποίο το ψυχρό γονεϊκό περιβάλλον θεωρήθηκε αιτία του αυτισμού. Ευτυχώς, η άποψη ότι η συμπεριφορά των γονέων είναι η αιτία του αυτισμού απομακρύνεται με γοργούς ρυθμούς και μπορεί να μη χρειάζεται να την έχουμε ως σημαία σήμερα. Ωστόσο, παραμένει μια υψηλή πίεση που εστιάζεται

□

στον γονέα. Η σημερινή πρακτική καθοδήγηση στον αυτισμό συχνά επικεντρώνεται στην «πρώιμη παρέμβαση» που εκλαμβάνεται ως ένας τρόπος να αποτραπεί ό,τι φαίνεται αρνητικό για τα παιδιά με αυτισμό. Ακολουθώντας τη διάγνωση, οι γονείς συχνά βρίσκονται υπό πίεση για να βρουν «λύσεις» και να δράσουν γρήγορα – υπάρχει η αίσθηση ότι ο χρόνος εξαντλείται. Αντίθετα, οι γονείς παιδιών που πρόσφατα διαγνώστηκαν με αυτισμό θα επωφελούνταν από μια πρόσθετη ενθάρρυνση να ανακαλύψουν πράγματα που το παιδί τους αγαπά και τα κάνει συχνά καλό θα ήταν να δημιουργηθεί ένα ασφαλές και προβλέψιμο περιβάλλον στο σπίτι και να υπάρξει στήριξη για προσαρμογή και ευημερία ολόκληρης της οικογένειας. Έτσι, παρόλο που αυτός ο μύθος ασκεί τώρα μικρότερη επίδραση, παραμένει το ευρύτερο πρόβλημα της στήριξης των γονέων που μεγαλώνουν παιδιά με αυτισμό. Γονείς με αυτισμό είναι περισσότερο πιθανόν να έχουν παιδιά με αυτισμό (από τη στιγμή που ο αυτισμός είναι σε υψηλό βαθμό γενετικά προσδιορισμένος) αλλά η αναγνώριση ύπαρξης αυτής της ομάδας, πόσων μάλλον η στήριξη για τις ιδιαίτερες ανάγκες τους, παραμένει πολύ ασθενική (poor).

2. Ο αυτισμός είναι μια βιολογικά προσδιορισμένη διαταραχή

Αυτό είναι ακόμη σίγουρα αληθές, αλλά παραδόξως έχει σημειωθεί μικρή πρόοδος στον ακριβή καθορισμό αυτής της βιολογικής βάσης. Όπως θα δούμε στο Κεφάλαιο 4, γενετικά, νευρολογικά και οποιαδήποτε άλλα βιολογικά σημάδια του αυτισμού παραμένουν ασαφή.

3. Ο αυτισμός δεν περιορίζεται στην παιδική ηλικία

4. Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που διαρκεί εφ' όρου ζωής

Αυτές οι δύο απόψεις είναι ακόμη ακριβείς, αν και τώρα θα χρησιμοποιούσαμε περισσότερο όρους όπως «διαφορά», «συνθήκη» ή ίσως «νευρότυπος» παρά διαταραχή. Παραμένει μια σταθερή κριτική της έρευνας ότι τα εφ' όρου ζωής θέματα σπάνια εξετάζονται και ένας δυσανάλογος αριθμός ερευνών εστιάζουν σε παιδιά. Αυτό οφείλεται εν μέρει στις προκλήσεις αναζήτησης ενηλίκων με αυτισμό (βλ. Κεφάλαιο 3) και στην προτεραιότητα της επιστήμης να κατανοήσει τους αιτιώδεις παράγοντες και μηχανισμούς που συχνά σημαίνει διεξαγωγή μελέτης στην παιδική ηλικία.

□

5. Ο αυτισμός δεν χαρακτηρίζεται πάντοτε από ειδικές ή «έλλογες» δεξιότητες

6. Ο αυτισμός βρίσκεται σε όλα τα επίπεδα δείκτη νοημοσύνης, αλλά συνοδεύεται συνήθως από γενικές μαθησιακές δυσκολίες

7. Ο αυτισμός δεν είναι απλώς ένα «κέλυφος» από το εσωτερικό του οποίου ένα «φυσιολογικό» παιδί αναμένεται να εξέλθει

Αυτοί οι χαρακτηρισμοί του αυτισμού δεν είναι ανακριβείς αλλά οι λεπτομέρειες και η γλώσσα έχουν αλλάξει καθώς και θέματα που θα επέλεγε κανείς να επισημάνει σήμερα. Ιδιαιτέρως, τα εκτιμώμενα ποσοστά μαθησιακής δυσκολίας στον αυτιστικό πληθυσμό ποικίλλουν σε ευρεία κλίμακα, αλλά είναι συχνά γύρω στο 50% – μια πολύ χαμηλότερη

αναλογία από εκείνη που υπολογίστηκε το 1994 (Elsabbagh et al., 2012). Οι έλλογες δεξιότητες (savant skill) έχουν αναφερθεί στο ένα τρίτο των ενηλίκων με αυτισμό (Howlin et al., 2009), και γενικότερα, ένα άνισο προφίλ στο σύνολο των τεστ τυπικής ικανότητας είναι πολύ σύνηθες. Ενώ πολλά άτομα με αυτισμό μπορεί να έχουν χαμηλές επιδόσεις σε ειδικούς του μείς μιας τυπικής εξέτασης, σε τεστ οπτικοχωρικής λογικής ή αναγνώρισης σχεδίου, τα δυνατά τους σημεία μπορεί να έρχονται στο προσκήνιο (Courchesne et al., 2015). Είναι αλήθεια ότι ο αυτισμός δεν συγκαλύπτει ένα «κανονικό» παιδί και η κίνηση της νευροετερότητας (neurodiversity) που έχει αναπτυχθεί από την αρχική έκδοση αυτού του βιβλίου χαιρετίζει περισσότερο αυτή τη διαφορά παρά βλέπει τον αυτισμό ως μια αποτυχία να αντιπαραβάλλεται με το «τυπικό».

Είναι επίσης σημαντικό να σημειωθεί ότι, ενώ ο αυτισμός είναι μια κατάσταση εφ' όρου ζωής, δεν είναι ταυτόχρονα και μια ισόβια καταδίκη – τα αυτιστικά άτομα (με και χωρίς μαθησιακές δυσκολίες) έχουν –και το πράττουν και μπορούν- επιτύχει μεγάλα και όμορφα πράγματα. Η προσωπική ικανοποίηση αυτιστικών ατόμων από τη ζωή τους εξαρτάται όχι τόσο πολύ από το γεγονός ότι είναι αυτιστικά όσο από την ικανότητα και την επιθυμία αυτών που βρίσκονται γύρω τους να τους κατανοούν, να τους αποδέχονται και να τους στηρίζουν. Στο βιβλίο αυτό ελπίζουμε να εφαρμόσουμε την ψυχολογική θεωρία και μαρτυρία για να ενδυναμώσουμε μια παρόμοια κατανόηση αναγνωρίζοντας διαφορές και χωρίς να κατονομάζουμε τα αυτιστικά άτομα ως ανεπαρκή ή κατώτερα.

8. Ο αυτισμός είναι μια σοβαρή διαταραχή επικοινωνίας, κοινωνικοποίησης και δημιουργικής φαντασίας

Όσο πιο πολλά έχουν μάθει οι ερευνητές για τον αυτισμό τόσο πιο δύσκολο είναι να περιλαμβάνεται η κατάσταση αυτή σε μια απλή πρόταση – και αυτό ακριβώς

αναδεικνύει η μαρτυρία της έρευνας, πόσων μάλλον η πολλαπλότητα βιωμένων εμπειριών. Μπορούμε να πούμε κατηγορηματικά πώς διαγιγνώσκεται ο αυτισμός, αλλά αυτό δεν είναι το ίδιο με το τι είναι. Για τον καθένα από αυτούς τους τομείς που βρίσκονται στον κατάλογο τα στοιχεία για ύπαρξη διαφορών είναι ανάμεικτα. Αυτό δεν σημαίνει πως δεν υπάρχουν διαφορές – αυτές υπάρχουν και κάποιες φορές είναι επιζήμιες- αλλά η ακριβής φύση της διαφοράς είναι δύσκολο να προσδιοριστεί.

Τι θα λέγαμε για τη «σοβαρότητα» (severity); Όπως θα δείτε στο Κεφάλαιο 3. πιστεύουμε ότι η προσπάθεια να χρησιμοποιεί κανείς εκτιμήσεις της «σοβαρότητας» για να περιγράψει τον αυτισμό είναι ανώφελη. Όταν επικαλούμαστε μια έννοια σοβαρότητας, αυτό που συνήθως επιχειρούμε είναι να κατακτήσου με το επίπεδο στήριξης που επιζητεί ένα άτομο – οπότε η αναφορά για ανάγκη στήριξης είναι από μόνη της περισσότερο ακριβής και περισσότερο χρήσιμη. Ενώ αυτό το βιβλίο χαρακτηρίζει τον αυτισμό από άποψη διαφοράς περισσότερο παρά ανεπάρκειας, δεν υπάρχει αμφιβολία ότι ορισμένες εμπειρίες που τυπικά συνοδεύουν τον αυτισμό -φτωχός ύπνος, περιορισμένη διατροφή, επιληψία, γλωσσική επιβράδυνση, μαθησιακές δυσκολίες και κακή ψυχική υγεία, χωρίς να γίνεται αναφορά στην αντιμετώπιση της προκατάληψης, του σχολικού εκφοβισμού και της διάκρισης- μπορεί να είναι σε σοβαρό βαθμό ανησυχητικές και να προ- καλούν αδρανοποίηση.

Ποια γεγονότα μπορούμε να προσθέσουμε για να αντιμετωπίσουμε τους πλέον πρόσφατους μύθους; Ένα πρόδηλο γεγονός θα μπορούσε να είναι η ρήση ότι «τα εμβόλια δεν προκαλούν αυτισμό». Αυτός ο φόβος είναι εξ ολοκλήρου ανιχνεύσιμος στην ελλιπή και κάποιες φορές ενεργά δόλια επιστήμη (actively fraudulent science). Υπάρχει πλέον ένα απέραντο και πειστικό σύνολο αποδεικτικών στοιχεί ων που διαψεύδουν τη σχέση μεταξύ των εμβολίων και του αυτισμού. Πρέπει ακόμη να προσδώσουμε έμφαση στο γεγονός ότι «δεν είναι όλα τα αυτιστικά άτομα άρρενες», δεδομένου ότι η έρευνα συχνά έχει αγνοήσει ή ακόμη συστηματικά έχει αποκλείσει γυναίκες, κορίτσια και μη δυαδικά άτομα (non-binary people) από μελέτες αυτισμού.

4. Σύγχρονες απόψεις

Περίληψη

Αυτό το βιβλίο δομείται γύρω από δύο περιγραφικά πλαίσια. Πρώτον, θα εξετάσουμε τον αυτισμό σε διαφορετικά επίπεδα ερμηνείας, δηλαδή το βιολογικό, το γνωστικό και το

συμπεριφορικό. Στην επιδίωξή μας για αναφορά σε ακριβή μοντέλα των αιτίων και της φύσης του αυτισμού, θα εξετάσουμε ακόμη διαφορετικές χρονικές περιόδους επίδρασης: εξελικτική (evolutionary), αναπτυξιακή (developmental) και διαδικτυακή (online). Μιας και ο αυτισμός πλέον χαρακτηρίζεται ως μια αναπτυξιακή κατάσταση (condition) -μια εκδήλωση που αλλάζει με σημαντικούς τρόπους σε διάφορα στάδια της ζωής- η αναπτυξιακή χρονική περίοδος θα είναι ιδιαιτέρως σημαντική εξετάζοντας

ψυχολογικά μοντέλα. Έχουμε παρατηρήσει πόσο ριζικά έχει αλλάξει η κατανόηση του αυτισμού από την τελευταία έκδοση αυτού του βιβλίου. Σε αυτό το καινούργιο βιβλίο, επιχειρούμε να παρουσιάσουμε τη συνεχώς μεταβαλλόμενη κατανόηση του αυτισμού υπογραμμίζοντας επίκαιρα θέματα και μεγάλα ερωτήματα για το μέλλον στο τέλος κάθε κεφαλαίου.

Μεγάλα ερωτήματα

Ένα ερώτημα που αντιμετωπίσαμε όσο γράφαμε αυτό το βιβλίο είναι: Έχουμε το δικαίωμα ως νευροτυπικοί ερευνητές, χωρίς βιωμένες εμπειρίες αυτισμού, να συγγράψουμε ένα αξιόπιστο κείμενο για τον αυτισμό; Δεν θα μπορούσαμε πιθανόν να συγγράψουμε ένα βιβλίο για την εμπειρία του αυτισμού, φυσικά – αλλά είμαστε ψυχολόγοι, και έτσι μπορούμε να δοκιμάσουμε να συγγράψουμε για τις ψυχολογικές θεωρίες του αυτισμού. Ελπίζουμε ότι είναι νόμιμο για εμάς να έχουμε μια πλατφόρμα για να παρουσιάσουμε και να συζητήσουμε αυτές τις θεωρίες, αλλά γνωρίζουμε πολύ καλά ότι υπάρχουν πολλοί άλλοι τρόποι να μελετήσει κανείς τον αυτισμό. Αυτοί οι τρόποι περιλαμβάνουν άλλες επιστημονικές προοπτικές, αλλά ακόμη -αυτό είναι πολύ σημαντικό- και φωνές αυτιστικών και εμπειρίες. Στο βιβλίο μας θελήσαμε να δώσουμε χώρο στους ενδιαφερόμενους να σχολιάσουν και να προβληματιστούν, παρέχοντας μια αντικρουόμενη κριτική προοπτική ή εμπλουτίζοντας το ακαδημαϊκό μας περιεχόμενο με προσωπικές εμπειρίες.

Αυτό οδηγεί σε ένα άλλο μεγάλο ερώτημα: Πώς να ενσωματώσουμε αυτιστικές φωνές χωρίς συμβολική υποστήριξη (tokenism); Στο πλαίσιο αυτού του βιβλίου, έχουμε προσκαλέσει ανθρώπους να συνεισφέρουν αναγνωρίζοντας ένα βασικό θέμα σε κάθε κεφάλαιο και ζητώντας από ένα ενδιαφερόμενο πρόσωπο να σχολιάσει αυτό το θέμα. Σκοπός μας είναι να συμπεριλάβουμε συνεισφέροντες που είναι διαγνωσμένοι με αυτισμό και των οποίων η προσωπική εμπειρία συμφωνεί ενεργά με το θέμα που πραγματεύεται κάθε κεφάλαιο.

Ένα τελευταίο σημείο που αναδύεται είναι ότι αυτές οι γραπτές καταθέσεις αυτιστικών ατόμων δεν είναι προσιτές σε ένα πολύ μεγάλο ποσοστό της αυτιστικής κοινότητας που δεν μπορούν να διαβάσουν ή να γράψουν με αυτοπεποίθηση – μικρά παιδιά και άτομα με μαθησιακές δυσκολίες ή περιορισμένη γλωσσική ικανότητα. Σε μια προσπάθεια να εκπροσωπηθούν αυτά τα άτομα, μερικοί από τους συνεισφέροντες είναι αυτιστικοί γονείς αυτιστικών παιδιών ή αυτιστικοί επαγγελματίες που έχουν καθημερινή επαφή με αυτιστικά άτομα τα οποία είναι λιγότερο ικανά να μιλάνε για τον εαυτό τους. Κάποια άλλα είχαν ένα προφίλ στην παιδική ηλικία που θα μπορούσε εκείνη την εποχή να έχει οριστεί ως «σοβαρός αυτισμός» (severe autism) αλλά από τότε έχουν αποκτήσει πολλές επικοινωνιακές δεξιότητες,

> ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ: DANIEL WECHSLER –
>
> ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΟΣ ΦΟΙΤΗΤΗΣ ΠΟΥ ΔΙΕΡΕΥΝΑ ΠΩΣ
>
> Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΤΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΑ
>
> ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΕΚΒΑΣΗ ΤΗΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
>
> ΑΝΘΡΩΠΩΝ ΜΕ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ
>
> Διαβάζοντας αυτό το ευρύ κεφάλαιο, σκέφτομαι ότι ένα σημαντικό θέμα που πρέπει να θυμηθώ είναι πως οι επιστημονικές θεωρίες του αυτισμού εστιάζουν σε διαφορές που ενυπάρχουν μεταξύ ατόμων με και χωρίς αυτισμό, ή διαφορές που συνδέονται με ορισμένα αυτιστικά χαρακτηριστικά στον οικείο πληθυσμό.
>
> Οι θεωρίες αυτές δεν περιγράφουν αυτιστικά άτομα ούτε τις βιωμένες εμπειρίες τους. Είναι

εύκολο να διαβάζει κανείς για τον αυτισμό και να σκιαγραφεί ένα «αυτιστικό πρόσωπο» (συνήθως ένα παιδί ή κάποιον που γνωρίζουμε), η προσωπικότητα του οποίου και η εμπειρία του κόσμου είναι χτισμένη σχεδόν γύρω από τις διαφορές ή τα αυτιστικά χαρακτηριστικά που περιγράφονται. Οι επιστημονικές θεωρίες εστιάζουν σε διαφορές για τί αυτές μπορούν να μας βοηθήσουν να κατανοήσουμε ποια είναι η κατάσταση του αυτισμού. Οπωσδήποτε, οι άνθρωποι είναι κάτι περισσότερο από απλώς μια δέσμη μετρήσιμων χαρακτηριστικών, και κάθε αυτιστικό άτομο είναι πρωτίστως ένας άνθρωπος με βιωμένη εμπειρία, η οποία συχνά είναι πιο κοντά σε αυτό που θα σκεφτόμαστε όταν φανταζόμαστε οποιαδήποτε ανθρώπινη ζωή. Για παράδειγμα, έχω εντελώς τυπικούς μακροχρόνιους στόχους, φιλοδοξίες και προκλήσεις για κάποιον της ηλικίας μου και για την καριέρα μου. Ωστόσο, ως αποτέλεσμα της ευαισθησίας που με διακατέχει σχετικά με τον αυτισμό, βιώνω ακόμη πολύ στρες από τον υπερβολικό θόρυβο στο σπίτι και στη γειτονιά μου.

Αυτό έχει επηρεάσει την ψυχική μου υγεία και την ικανότητά μου για μελέτη και έχει καταστεί πολύ δύσκολο να βρω μια κατάλληλη περιοχή να μετακομίσω. Ωστόσο, αντί να έχω ορίσει τη ζωή μου, αυτό το χαρακτηριστικό του αυτισμού με έχει δυσκολέψει να επικεντρωθώ στους κατά τα άλλα «κανονικούς» στόχους.

Γενικότερα, κάθε αυτιστικό άτομο έχει τη δική του προσωπικότητα, προτεραιότητες και προτιμήσεις, στόχους και αγώνες. Έχω συναντήσει πολύ λίγα άτομα με αυτισμό, που όλα τους για μένα είχαν πολύ διαφορετικές προσωπικότητες. Κάποια μου άρεσαν και άλλα δεν μου άρεσαν καθόλου. Ίσως με κάποια έκπληξη, θεωρώ τους περισσότερους «νευροτυπικούς» φίλους μου να μοιάζουν περισσότερο με μένα απ' ό,τι οποιοδήποτε αυτιστικό άτομο έχω συναντήσει μέχρι τώρα. Παρομοίως, ενώ μερικά αυτιστικά άτομα ενστερνίζονται μια αυτιστική ταυτότητα, άλλοι δεν το θεωρούν ένα βασικό κομμάτι της ζωής ή της προσωπικότητάς τους. Στην ενήλικη ζωή, πολλά αυτιστικά άτομα θα αποκτήσουν ακόμη μία ή περισσότερες συνοδές παθήσεις και αυτές μπορεί να αποτυπώνονται πλέον πιο εμφανώς στην καθημερινή τους ζωή απ' ό,τι τα χαρακτηριστικά του αυτισμού. Καθοριστικής σημασίας είναι το γεγονός ότι κάθε άτομο με αυτισμό έχει τις δικές του μοναδικές δυνάμεις, δυσκολίες και ανάγκες, και αυτά πρέπει να αποτελούν το κεντρικό θέμα για όποιον θέλει να εργάζεται με αυτιστικά άτομα. Η κατανόηση του αυτισμού διευκολύνει περισσότερο τη βοήθεια αυτιστικών ατόμων, αλλά θα παρότρυνα τον αναγνώστη να μη θεωρεί τον αυτισμό ως μια προσωπικότητα ή ως έναν διαφορετικό «τύπο» προσώπου. Αντίθετα, ο αυτισμός πρέπει να θεωρείται ένα σύνολο αλλαγών σε μια κατά τα άλλα πολύ ανθρώπινη ζωή. Αυτές οι αλλαγές μπορεί να είναι ακραίες ή μη ακραίες, θετικές ή αρνητικές και μπορεί να προσφέρουν μια σημαντική αλλά συχνά ταραχώδη εμπειρία.

Προτεινόμενα αναγνώσματα

Karmiloff-Smith, A. (1998). Development itself is the key to understanding develop- mental disorders. Trends in Cognitive Sciences. 2(10), 389-398.

Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. Autism, 20(4), 442-462.

Milton, D.E. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. Autism, 18(7), 794-802.

□

Εικόνα

□

Εικόνα

□

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Η ΙΣΤΟΡΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΔΥΟ ΑΞΟΝΕΣ στην ιστορία του αυτισμού – η ιστορία σύμφωνα με τους επαγγελματίες, κυρίως κλινικούς και τελευταία ερευνητές, και η ιστορία σύμφωνα με τα αυτιστικά άτομα και τις οικογένειές τους. Εδώ παρέχουμε μια συνοπτική ανασκόπηση σημαντικών στοιχείων (figures) και των δύο πτυχών που έχουν επιδράσει στη διαμόρφωση του τρόπου με τον οποίο ο αυτισμός προβάλλεται σήμερα.

1. Ο αυτισμός κατά Kanner

> Χαμογελούσε ανήσυχος κάνοντας στερεότυπες κινήσεις με τα δάχτυλά του και σταυρώνοντάς τα στον αέρα. Κουνούσε μπρος πίσω το κεφάλι του ψιθυρίζοντας ή μουρμουρίζοντας την ίδια μελωδία. Περιέστρεφε με μεγάλη ευχαρίστηση οτιδήποτε μπορούσε να πιάσει για να το στριφογυρίσει... Όταν τον έφερναν σε ένα δωμάτιο, αδιαφορούσε παντελώς για τους ανθρώπους και αμέσως πήγαινε σε αντικείμενα, κατά προτίμηση σε εκείνα που μπορούσαν να περιστρέφονται... Έσπρωχνε με οργή σιγά σιγά το χέρι που τον άγγιζε ή το πόδι που πατούσε έναν από τους κύβους του...
>
> (Kanner, 1943, αναδημοσιευμένο στο Kanner, 1973)

Αυτή η περιγραφή ενός αγοριού 5 ετών, του Donald, γράφτηκε πριν από 70 χρόνια σε δημοσίευμα ορόσημο του Kanner με τίτλο Autistics Disturbances of Affective Contact (Αυτιστικές Διαταραχές Συναισθηματικής Επαφής). Ο όρος «αυτιστικός» (autistic) προέρχεται από τον Bleuler (1908), ο οποίος χρησιμοποίησε την οικεία λέξη (από το ελληνικό «αυτός» που σημαίνει εαυτός) για να περιγράψει την κοινωνική απόσυρση που παρατηρείται σε ενήλικες με σχιζοφρένεια. Πέραν των ριζικών αλλαγών που έχουν σημειωθεί στη διαμόρφωση της έννοιας που έχουμε για τον αυτισμό, κλινικοί και ερευνητές σήμερα ακόμη επισημαίνουν χαρακτηριστικά παρόμοια με εκείνα που ο Kanner περιέγραψε τόσα χρόνια πριν. Ακόμη, με βεβαιότητα μπορούμε να πούμε ότι ο αυτισμός υπήρχε από πάντα. Μύθοι μπορούν να βρεθούν σχεδόν σε κάθε κουλτούρα, οι οποίοι διηγούνται ιστορίες ατόμων με ασυνήθιστη συμπεριφορά και με μια κυριολεκτική ερμηνεία του κόσμου. Οι ακόλουθες ιστορίες προέρχονται από δύο πολύ διαφορετικές κουλτούρες, αλλά η καθεμιά επικεντρώνεται σε έναν χαρακτήρα που μπορεί τώρα να περιγράφεται ως αυτιστικός. Ο πρώτος μύθος προέρχεται από την Ινδία:

> Κάποτε ο Sheikh Chilli είχε ερωτευθεί με πάθος ένα κορίτσι και είπε στη μητέρα του: «Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να κάνει κανείς μια κοπέλα να συμπαθήσει κάποιον;». Η μητέρα του απάντησε: «Το καλύτερο σχέδιο είναι να καθίσεις δίπλα στο πηγάδι, και όταν αυτή έρθει να αντλήσει νερό, απλώς να της πετάξεις ένα χαλίκι και να της χαμογελάσεις». Ο Sheikh πήγε στο πηγάδι, και όταν εμφανίστηκε η κοπέλα, της πέταξε μια μεγάλη πέτρα και της έσπασε το κεφάλι. Μαζεύτηκαν εκεί όλοι οι άνθρωποι με σκοπό να τον δολοφονήσουν, αλλά όταν αυτός τους εξήγησε πώς είχαν τα πράγματα, συμφώνησαν πως εκείνος ήταν ο πιο τρελός άνθρωπος στον κόσμο.
>
> (Από 151 Μύθους της Ινδίας, Kang & Kang, 1988)

Ο δεύτερος μύθος προέρχεται από τη Μάλτα:

> Σε κάποιο χωριό, ζούσε ένα αγόρι, ο Grahan. Ήταν Κυριακή και η μητέρα του Grahan ήθελε να πάει νωρίς στην εκκλησία. Όμως στον Grahan δεν άρεσε να σηκώνεται τα πρωινά, και έτσι είπε πως θα παρέμενε στο κρεβάτι. Τη στιγμή που η μητέρα του ήταν έτοιμη να φύγει, πήγε στο δωμάτιο του Grahan. «Είμαι έτοιμη για την εκκλησία», του είπε. «Όταν σηκωθείς, αν αποφασίσεις να έρθεις στην εκκλησία, να σιγουρευτείς πως τράβηξες την πόρτα πίσω σου». «Μην ανησυχείς, μητέρα», είπε ο Grahan. «Δεν θα το ξεχάσω». Ύστερα από λίγο ο Grahan πετάχτηκε από το κρεβάτι, πλύθηκε και ντύθηκε, και ακριβώς την ώρα που ετοιμαζόταν να φύγει, θυμήθηκε τι του είχε πει η μητέρα του. Άνοιξε την εξώπορτα, την έριξε κάτω, την κράτησε από το ρόπτρο και άρχισε να τη σέρνει πίσω του. Μπορείτε να φανταστείτε πόσο γέλασαν όλοι όταν είδαν τον Grahan να περ πατάει στον δρόμο σέρνοντας την πόρτα πίσω του. Όταν έφτασε στην εκκλησία, μπήκε κατευθείαν μέσα. Όμως έκανε τόσο δυνατό θόρυβο που όλοι γύρι σαν να δουν τι συνέβαινε. Σκέφτηκαν επίσης ότι όλο αυτό ήταν πολύ διασκεδαστικό, αλλά η καημένη η μητέρα του Grahan ήταν πολύ αναστατωμένη. «Τι στο διάβολο κάνεις εκεί;» τον ρώτησε. «Μα, μητέρα», απάντησε ο Grahan, «μου ζήτησες να τραβήξω την πόρτα πίσω μου φεύγοντας από το σπίτι, έτσι δεν είναι;»

(Από Μύθους από τα Παιδιά του Κόσμου της Αυστραλίας, Smith, 1979)

Αυτοί οι μύθοι υποδεικνύουν ότι οι απρόσμενες συμπεριφορές ατόμων με αυτισμό έχουν αναγνωριστεί σε πολλές διαφορετικές κουλτούρες ανά τους αιώνες, Όμως, μόλις ο Kanner έγραψε για μια ομάδα 11 παιδιών με έναν αινιγματικό αλλά παρόμοιο σχηματισμό χαρακτηριστικών (αστερισμό), τότε ο αυτισμός αναγνωρίστηκε κλινικά. Αυτά τα χαρακτηριστικά, όπως περιγράφονται από τον Kanner, περιλάμβαναν τα ακόλουθα:

Ακραία αυτιστική μοναχικότητα: Τα παιδιά δεν σχετίζονταν με τους ανθρώπους όπως αναμενόταν και έδειχναν να είναι πιο ευτυχισμένα όταν έμειναν μόνα Αγχωτική εμμονική επιθυμία για διατήρηση ομοιομορφίας: Τα παιδιά ήταν υπερβολικά αναστατωμένα από αλλαγές που αφορούσαν τη ρουτίνα τους ή τον περιβάλλοντα χώρο, όπως μια διαφορετική συνήθεια στο σχολείο ή μια αναδιάταξη επίπλων.

***Εξαιρετική μνήμη (αποστήθιση)*:** Τα παιδιά που είδε ο Kanner έδειξαν ότι ήταν σε θέση να αποστηθίζουν πάρα πολύ υλικό (π.χ. μια σελίδα ευρετηρίων εγκυκλοπαίδειας), πράγμα που δεν ήταν συμβατό με τις εμφανείς μαθησιακές τους δυσκολίες.

Καθυστερημένη ηχολαλία: Τα παιδιά επαναλάμβαναν τη γλώσσα που άκουγαν, αλλά δεν έδειχναν να χρησιμοποιούν λέξεις για να επικοινωνούν σε θέμα- τα πέρα από τις άμεσες ανάγκες τους. Θα χρησιμοποιούσαν ακόμη το «εσύ» όταν αναφέρονταν στους εαυτούς τους και το «εγώ» για αναφορά σε άλλο πρόσωπο (αυτό ονομάζεται «αντιστροφή αντωνυμίας»), επακόλουθο μιας άμεσης επανάληψης της παρατήρησης άλλου ομιλητή. Παρομοίως, παιδιά με αυτισμό μπορεί να χρησιμοποιούν μια ολόκληρη ερώτηση αντί για ένα τυπικό αίτημα (π.χ. «Θέλεις ένα γλυκό;» αντί «Θέλω ένα γλυκό»).

Υπεραισθησία σε ερεθίσματα: Ο Kanner παρατήρησε ότι πολλά από τα παιδιά που είδε αντέδρασαν έντονα σε ορισμένους θορύβους και αντικείμενα, όπως σε ηλεκτρικές σκούπες, ασανσέρ ακόμη και στον άνεμο. Κάποια ακόμη είχαν προβλήματα διατροφής ή ακολουθούσαν μόνο μια περιορισμένη δίαιτα.

***Περιορισμός στην ποικιλία αυθόρμητης δραστηριότητας*:** Αυτό φαίνεται στις επαναλαμβανόμενες κινήσεις, στις λεκτικές εκφράσεις και στα ενδιαφέροντά τους. Ωστόσο, ο Kanner είχε την αίσθηση ότι τα παιδιά έδειξαν να έχουν μια καλή σχέση με τα αντικείμενα, όπως δεξιότητα στην περιστροφή πραγμάτων ή στην κατασκευή/δημιουργία παζλ,

***Καλές γνωστικές δυνατότητες*:** Ο Kanner πίστεψε ότι η εξέχουσα μνήμη και δεξιότητα που έδειξαν κάποια παιδιά αντικατόπτριζαν μια ανώτερη νοημοσύνη, πέραν του γεγονότος ότι πολλά από αυτά τα παιδιά είχαν θεωρηθεί πως έχουν σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες.

***Ιδιαίτερα ευφυείς οικογένειες*:** Ο Kanner παρατήρησε ότι όλες οι περιπτώσεις του παρέπεμπαν σε νοήμονες γονείς (intellectual parents) [δηλαδή προικισμένους με υψηλή νοημοσύνης. Ωστόσο, αυτό πιθανόν να οφείλεται απλώς σε μια μεροληψία παραπομπής – το δείγμα του Kanner είναι απίθανο να είναι αντιπροσωπευτικό· μόνο όσα διέθεταν

μια καλή διασύνδεση κατάφεραν να δουν τον φημισμένο παιδοψυχίατρο στο Νοσοκομείο John Hopkins των ΗΠΑ.

Σε κατοπινό του κείμενο (Kanner & Eisenberg, 1957), ο Kanner απομόνωσε μόλις δύο από αυτά τα πολλά χαρακτηριστικά ως τα βασικά στοιχεία του αυτισμού: «Υπερβολική απομόνωση και καταθλιπτική εμμονή στη διατήρηση ομοιομορφίας». Οι άλλες όψεις θεωρήθηκαν από τον ίδιο ότι είναι είτε δευτερεύουσες προ- ερχόμενες από αυτά τα δύο στοιχεία (π.χ. επικοινωνιακές ανεπάρκειες) είτε ότι είναι μη ειδικές στον αυτισμό (π.χ. στερεότυπες συμπεριφορές). Στο Κεφάλαιο 3 θα αξιολογήσουμε εκ νέου την περιγραφή του αυτισμού όπως την επιχειρεί ο Kanner και θα εξετάσουμε την αλλαγή διαγνωστικών κριτηρίων σε σχέση με αυτή την πρωταρχική ομάδα μελετών περιπτώσεων.

2. Ο αυτισμός κατά Asperger

Ενώ ο Kanner συχνά θεωρείται ο πρωτοπόρος στην περιγραφή του αυτισμού, ο Hans Asperger εργαζόταν την ίδια περίοδο στην Αυστρία με μια ομάδα παιδιών που επίσης αναγνώρισε ότι είχαν ορισμένα κοινά χαρακτηριστικά (Asperger, 1944). Πρόσφατη εξέταση της ιστορίας της έρευνας και της κλινικής πρακτικής του αυτισμού έχει θέσει το ερώτημα αν ο Asperger «έφτασε πρώτος» και ο Kanner άντλησε εν μέρει από την αρχική του εργασία

(Silberman , 2016). Αυτή η δυνατότητα μπορεί να έχει αποκρυφθεί από το γεγονός ότι πέρασαν πολλές δεκαετίες για να μεταφραστεί το έργο του Asperger από το πρωτότυπο που ήταν γραμμένο στη γερμανική (Asperger, μτφ. Frith, 1991). Ερωτήματα έχουν επίσης τεθεί, καθώς εμείς ολοκληρώναμε αυτό το βιβλίο, για το έργο του Asperger κάτω από το ισχύον καθεστώς των ναζί, με ένα νέο άρθρο που αποκαλύπτει ένα ενοχλητικό επίπεδο συνενοχής του γιατρού (Czech, 2018). Τα γραπτά κείμενα του Asperger έχουν διαμορφώσει την κατανόησή μας για την κατάσταση και δεν μπορούν να αγνοηθούν στην ιστορία του αυτισμού. Όπως γράφουμε, η αυτιστική κοινότητα προσαρμόζεται στη σοκαριστική νέα πληροφορία για τον ρόλο του Asperger στην κακή μεταχείριση των ανάπηρων παιδιών από τη μηχανή θανάτου των ναζί και συζητά αν ο όρος «σύνδρομο Asperger» (δεν υφίσταται πλέον στα διαγνωστικά εγχειρίδια) είναι ακόμη κατάλληλος και αποδεκτός.

□

Ο ρόλος των Kanner και Asperger υπήρξε θεμελιώδης στην κατανόησή μας για τον αυτισμό και οι περιγραφές τους ομοιάζουν με πολλούς τρόπους. Και οι δύο άνδρες πίστεψαν ότι οι κοινωνικές διαφορές στον αυτισμό είναι εγγενείς (με λεξιλόγιο του Kanner) ή γονιδιακής προέλευσης (constitutional) (όπως το έθεσε ο Asperger) και ότι διατηρούνται καθώς τα άτομα περνούν στην ενηλικίωση. Ακόμη, και ο Kanner και ο Asperger σημείωσαν το έλλειμμα βλεμματικής επαφής των παιδιών, τις στερεότυπες λέξεις και κινήσεις και την έντονη αντίστασή τους στην αλλαγή. Οι δύο συγγραφείς αναφέρουν το κοινό εύρημα μεμονωμένων ειδικών ενδιαφερόντων, συχνά σε ιδιοσυστασιακά αντικείμενα ή θέματα Αμφότεροι φαίνονται να έχουν εκπλαγεί από την ελκυστική εμφάνιση των παιδιών που είδαν. Οι Kanner και Asperger διαχωρίζουν τη διαταραχή την οποία περιγράφουν από τη σχιζοφρένεια στη βάση τριών χαρακτηριστικών: τη βελτίωση περισσότερο παρά τη χειροτέρευση των ασθενών τους, την απουσία παραισθήσεων και το γεγονός ότι αυτά τα παιδιά έδειξαν να είναι αυτιστικά από τα πρώτα τους χρόνια. Τέλος, και ο Kanner και ο Asperger πίστεψαν ότι είχαν παρατηρήσει στους γονείς πολλών ασθενών τους παρόμοια χαρακτηριστικά – δηλαδή κοινωνική απόσυρση (social withdrawal) ή ατυπικότητα (atypicality), ιδιαίτερη ευχαρίστηση από τη ρουτίνα και επιδίωξη ειδικών ενδιαφερόντων με αποκλεισμό όλων των άλλων.

Υπάρχουν τρεις κύριες περιοχές στις οποίες οι αναφορές των Kanner και Asperger δεν συμφωνούν, αν θεωρούμε ότι αυτοί περιέγραφαν τον ίδιο τύπο παιδιού. Η πρώτη και η πλέον εντυπωσιακή αναφορά τους είναι συνυφασμένη με τις γλωσσικές ικανότητες του παιδιού. Ο Kanner ανέφερε ότι 3 από τους 11 ασθενείς του δεν μιλούσαν καθόλου και ότι τα άλλα παιδιά δεν χρησιμοποιούσαν τη γλώσσα που είχαν για να επικοινωνούν. Αντίθετα, ο Asperger ανέφερε ότι η καθεμιά από τις τέσσερις περιπτώσεις ασθενών (και, κατά συνέπεια, τα περισσότερα παιδιά μη αναγνωρισμένα ως αυτιστικά που ο ίδιος παρακολούθησε) μιλούσαν με ευχέρεια – ακόμη και «σαν μικροί ενήλικες» («like little adults»). Ο Asperger σημειώνει την «ελευθερία» και την «πρωτοτυπία» τους στη χρήση της γλώσσας, και αναφέρει ότι δύο από τις τέσσερις περιπτώσεις είχαν μια τάση να διηγούνται «φανταστικές ιστορίες».

Η περιγραφή του Asperger έρχεται ακόμη σε αντίθεση με εκείνη του Kanner στο θέμα των κινητικών δεξιοτήτων και του συντονισμού τους. Ο Kanner (1943) ανέφερε ότι «μερικά παιδιά ήταν κάπως αδέξια στο βάδισμα και την αδρή κινητικότητα, αλλά όλα ήταν πολύ επιδέξια στον λεπτότερο συντονισμό των μυών». Ο Asperger, αντίθετα, περιέγραψε και τους τέσσερις ασθενείς του ως αδέξιους και αφηγήθηκε τα προβλήματά τους όχι μόνο με τον αθλητισμό στο σχολείο (αδρός συντονισμός) αλλά ακόμη με λεπτές κινητικές δεξιότητες όπως είναι η γραφή.

□

Το τελευταίο σημείο ασυμφωνίας στις κλινικές εικόνες που περιέγραψαν οι Asperger και Kanner είναι οι μαθησιακές ικανότητες του παιδιού. Ο Kanner πίστεψε ότι οι ασθενείς του ήταν καλύτεροι στην απομνημόνευση, ενώ ο Asperger είχε την αίσθηση ότι οι ασθενείς του τα κατάφερναν «καλύτερα όταν το παιδί μπορούσε να δημιουργεί αυθόρμητα» και υποδεικνύει ότι αυτοί (δηλαδή οι ασθενείς) «σκέπτονται με αφαιρετικό τρόπο» («abstract thinkers»). Η ίδια διχοτομία απόψεων μπορεί να παρατηρηθεί σε διάφορες προσεγγίσεις στήριξης και εκπαίδευσης των αυτιστικών ατόμων.

Πώς μπορούμε εμείς να κατανοήσουμε και να επιλύσουμε αυτές τις αντιθέσεις; Ένας τρόπος είναι να αναφερόμαστε σε υποκατηγορίες του αυτισμού: αυτισμός έναντι του συνδρόμου Asperger. Πράγματι, αυτοί οι επιμέρους τύποι είχαν εισαχθεί σε προηγούμενες επανεκδόσεις στατιστικών εγχειριδίων (περισσότερα γι' αυτό στο Κεφάλαιο 3). Ένας άλλος τρόπος είναι

να εκλάβουμε τον αυτισμό από την άποψη ενός φάσματος που ποικίλλει όχι μόνο μεταξύ των ατόμων αλλά ακόμη και καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους και σε διαφορετικά συγκείμενα. Αυτή ήταν η κύρια συνεισφορά που πραγματοποιήθηκε από την επόμενη θεμελιακή κλινική γιατρό-ερευνήτρια μας στην ιστορία του αυτισμού, Loran Wing.

3. Ο αυτισμός κατά Wing

Για μεγάλο χρονικό διάστημα, η έρευνα στην περιοχή του αυτισμού κινήθηκε με αργούς ρυθμούς – αν και ερευνητές όπως οι Michael Rutter και Eric Schopler δημοσίευσαν νέες ιδέες και αποτελέσματα, η προσοχή σε αυτή την «πολύ σπάνια» κατάσταση ήταν περιορισμένη και σημαντική πρόοδος σημειώθηκε μόνο μερικές δεκαετίες αργότερα. Σε αυτό το σημείο, η Loran Wing -μια εξαιρετική κλινική γιατρός, ερευνήτρια και μητέρα κόρης με αυτισμό- άρχισε να εγκαινιάζει μια νέα αντίληψη για τον αυτισμό. Στη συνέχεια, δίνουμε ορισμένα ακόμα παραδείγματα για το πώς οι γονείς παιδιών με αυτισμό έχουν διαμορφώσει την κατανόηση, την εγρήγορση και ειδικά την παροχή υπηρεσιών σε άτομα με αυτισμό. Οπωσδήποτε μια βαθύτερη ιστορική ανασκόπηση της έρευνας και της πρακτικής που αφορά στον αυτισμό μπορεί να βρεθεί κάπου αλλού (Feinstein, 2011 Donvan & Zucker, 2017) αποκαλύπτοντας τη μαζική συνεισφορά ατόμων –όπως ο Bernard Rimland στις ΗΠΑ- που είχαν προσωπική (μέσα από την οικογένειά τους) και επαγγελματική γνώση του αυτισμού.

Στα 1979, η Wing και η συνάδελφός της Judith Gould δημοσίευσαν ένα άρθρο από σεμινάριο, το οποίο ήταν το πρώτο που εισήγαγε αυτό το οποίο ονομάστηκε «η τριάδα ανεπαρκειών» (triad of impairment) (Wing & Gould, 1979). Το άρθρο αναφερόταν σε μια ευρεία επιδημιολογική έρευνα, αναδύοντας τη μέθοδολογική γραμμή σχετικά με τις ομάδες μελετών περίπτωσης που είχαν χρησιμοποιηθεί για τον ορισμό του αυτισμού μέχρι εκείνο το σημείο. Χρησιμοποιώ ντας ένα επιλεγμένο δείγμα 914 παιδιών και

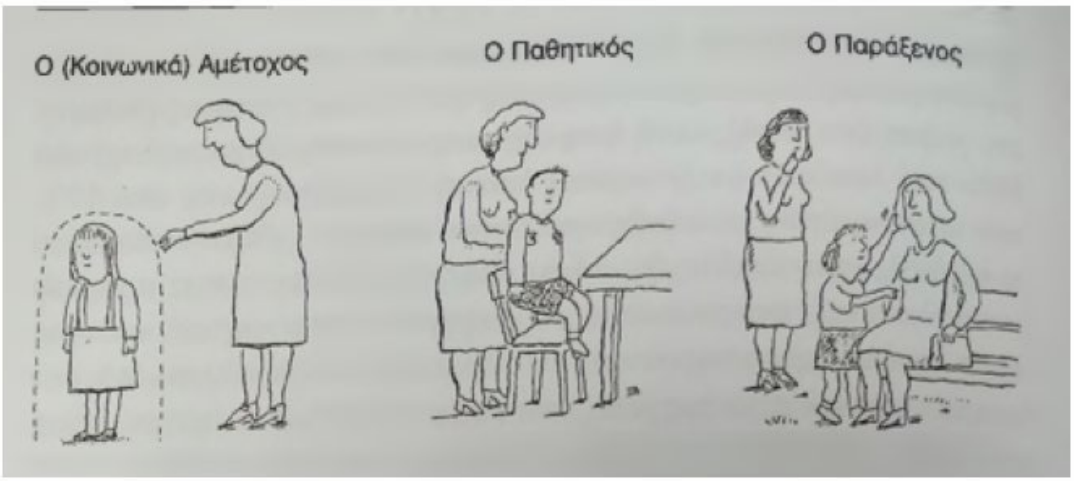
□

λεπτομερή δεδομένα από 132 παιδιά, οι Wing και Gould ομαδοποίησαν τα χαρακτηριστικά του αυτισμού σε τρεις κατηγορίες: κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνία και δημιουργική φαντασία Οι δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και την επικοινωνία συμβάδιζαν στενά με τις πρωταρχικές παρατηρήσεις του Kanner (και του Asperger, αν και εκείνο το διάστημα η εργασία του δεν ήταν γνωστή στην Αγγλία). Οι Wind και Gould επισήμαναν ατυπικότητες (atypicalities) στους τρόπους επικοινωνίας των παιδιών και απουσία, ή ασυνήθη χρήση, ομιλίας. Ο τομέας της «δημιουργικής φαντασίας» υπήρξε ένας πρωτότυπος τρόπος για την εννοιολόγηση της παρουσίας επαναληπτικών και στερεοτυπικών συμπεριφορών καθώς και μη συνηθισμένων τρόπων παιχνιδιού και ειδικά για την εννοιολόγηση της απουσίας δεξιοτήτων υποκριτικής, ή «συμβολικού παιχνιδιού». Αργότερα, αυτή η εργασία ανακεφαλαιώθηκε σε ενήλικες (Shahetal, 1982), ανιχνεύοντας τις ίδιες ομάδες χαρακτηριστικών σε ένα ευρύ κλινικό δείγμα. Αυτή η τελευταία παρατήρηση, του μειωμένου υποκριτικού παιχνιδιού, υπήρξε ακόμη θεμελιώδης στον απολογισμό του αυτισμού με τη «Θεωρία του Νου» [Theory of Mind (ToM)] (βλ. Κεφάλαιο 5).

Άρθρο των Wing και Gouldεπίσης εισήγαγε μια καινούργια πρακτική υποκατηγοριοποίησης παιδιών που είναι βασισμένη στον τρόπο κοινωνικής τους προσέγγισης (σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή) σε μία από τρεις παρακάτω ομάδες (βλ. Εικόνα 2.1 και ακόμη Catelloe & Dawson, 1993).

> ***Κοινωνικά αμέτοχος (aloof)*:** Αυτά τα παιδιά τα περιέγραψαν είτε ως «απόμακρα και αδιάφορα σε όλες τις καταστάσεις» είτε ως άτομα που επιδιώκουν κοινωνική συναναστροφή με σκοπό να ικανοποιήσουν κάποια ανάγκη, αλλά τότε απομακρύνονται αμέσως.
>
> ***Παθητικός (passive)*:** Αυτή η ομάδα ατόμων αποδεχόταν την κοινωνική συναναστροφή, αλλά δεν την αναζητούσε. Στον παιδότοπο, για παράδειγμα, μπορεί να τους δινόταν κάποιος ρόλος σε ένα σενάριο παιχνιδιού, αλλά αυτό απαιτούσε καθοδήγηση από τους συνομηλίκους τους που δεν ήταν διαγνωσμένοι με αυτισμό, προκειμένου να τον διατηρήσουν.
>
> ***Ενεργητικός αλλά παράξενος (active but odd):*** Αυτά τα παιδιά προσέγγισαν άλλα για να εμπλακούν σε κοινωνική αλληλεπίδραση, αλλά το έκαναν με έναν μη τυπικό τρόπο. Μια συνέπεια της ιδιαίτερης συμπεριφοράς τους ήταν πως «αυτά κάποιες

φορές τα απέρριπταν οι συνομήλικοί τους» – μια πρώιμη επισήμανση του γεγονότος που αναγνωρίζεται με αυξημένο ρυθμό, ότι οι απαντήσεις των μη αυτιστικών ατόμων παίζουν σημαντικό ρόλο στην εμπειρία και την προσαρμογή των παιδιών με αυτισμό (Grossman, 2015).



ΕΙΚΟΝΑ 2.1: Μια απεικόνιση των υποομάδων «κοινωνικά αμέτοχος, παθητικός, παράξενος» της Lorna Wing
Αναπαραγωγή από τους Morton και Frith (1995).

Προσπάθειες για αναγνώριση υποομάδων έχουν συνεχίσει να χρησιμοποιούν προσεγγίσεις βάσει δεδομένων (π.χ. Grzadzinski et al., 2013 Prior et al., 1998- Stevens et al., 2000), μόλο που σήμερα καμιά από αυτές δεν έχει οριστικά αποδειχθεί. Στο μεταξύ, η Wing επιχείρησε μια διαφορετική προσέγγιση με τη δημοσίευση του βιβλίου της The Autistic Spectrum (1996) (Το Αυτιστικό Φάσμα) προσδίδοντας έμφαση σε αυτόν τον όρο και υπογραμμίζοντας τη διαφοροποίηση που υπάρχει μεταξύ ατόμων που μοιράζονται την ίδια ευρεία διάγνωση. Ιδιαιτέρως, η Wing προσέδωσε έμφαση στο γεγονός ότι δυσκολίες και δυνατότητες παρουσιάζονται με διαφορετικό τρόπο καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής και σε διαφορετικά περιβαλλοντικά συγκείμενα. Η εργασία της, δημοσιευμένη σε μια περίοδο κατά την οποία οι διαγνώσεις αυτισμού είχαν αυξηθεί εντυπωσιακά, είχε μια ιδιαίτερη επίδραση στην εκπαιδευτική πρακτική, καθώς οι δάσκαλοι, περισσότερο απ' ό,τι οι κλινικοί ψυχολόγοι, άρχισαν να αναλαμβάνουν ευθύνη για την πρόοδο παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού.

4. Μύθοι και αντιπαραθέσεις

Μέχρι τώρα, έχουμε τονίσει τη συνεισφορά ορισμένων από τους πρώτους ερευνητές στον κλινικό χαρακτηρισμό του αυτισμού. Αυτή η ιστορία της διαδρομής του αυτισμού περιλαμβάνει πολλά βασικά στοιχεία και υπάρχει περαιτέρω ανάγνωση για μερικά από αυτά στο τέλος του κεφαλαίου. Ωστόσο, η κλινική και η ακαδημαϊκή ιστορία του αυτισμού είναι δυστυχώς ακόμη συσσωρευμένη με τραγικά παραδείγματα αρνητικών χαρακτηριστικών αυτισμού, γεγονός που οδηγεί σε εσφαλμένες και κάποιες φορές

καταχρηστικές θεραπείες (treatments). Ενώ δεν έχουμε χώρο να διερευνήσουμε λεπτομερώς αυτά τα θέματα, θα ήταν παρά λειψή μας εάν τα αγνοούσαμε.

Ένα από τα πλέον βαθιά ζημιογόνα θεωρητικά θέματα ήταν το αποκαλούμενο μοντέλο της «ψυχρής» μητέρας (δηλαδή της μητέρας που δεν εκδηλώνει ζεστασιά και προσκόλληση στο παιδί της με αυτισμό). Πρόκειται για μια ψυχογενή (ιδιοπαθή) θεωρία η οποία απέδωσε την παρουσία του αυτισμού σε παιδιά περισσότερο σε ένα έλλειμμα φροντίδας και ανταπόκρισης των γονέων απέναντι στα παιδιά αυτά παρά σε μια αιτία βιολογικού χαρακτήρα (για ένα πλήρες ιστορικό βλ. Donvan & Zucker, 2017). Η ευθύνη αποδόθηκε εξ ολοκλήρου στη μητέρα, εξαιτίας του μεγάλου χρονικού διαστήματος που η ίδια διέθετε ασκώντας τον γονεϊκό της ρόλο. Πολλά παιδιά με αυτισμό απομακρύνθηκαν από τις οικογένειές τους και μεγάλωσαν σε ιδρύματα, ενώ υποβλήθηκαν σε ψυχοθεραπεία σε μια προσπάθεια να βελτιώσουν τον γονεϊκό τους ρόλο. Μια πρώιμη προσέγγιση στην εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό ήταν η Ανάλυση Εφαρμοσμένης Συμπεριφοράς (Applied

Behavior Analysis - ABA) που ανέπτυξε ο Ivar Lovaas χρησιμοποιώντας τις αρχές της συντελεστικής συμπεριφοράς (principles of conditioning) που εφαρμόστηκαν για πρώτη φορά σε ζώα. Τα παιδιά διδάχτηκαν βασικές δεξιότητες ακολουθώντας διακριτά βήματα (δηλαδή προγραμματισμένα) χρησιμοποιώντας ως μέσα την αμοιβή και την τιμωρία για την ενθάρρυνση της «σωστής» συμπεριφοράς (correct behavior). Ενώ η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς έχει αναπτυχθεί σε αυτή την περίοδο και πλέον καλύπτει μια ευρεία σειρά προσεγγίσεων, αυτή παραμένει αμφιλεγόμενη σε πολλές από αυτές για την πρόδηλη επιδίωξή της να αναπτύξει σε υψηλό βαθμό ένα κανονικό και «ιδανικό» παιδί, εστιαζόμενη μόνο στη συμπεριφορά και έχοντας εμπιστοσύνη στα στοιχεία της αποτελεσματικότητας που συναφώς έχουν εκτιμηθεί (Dawson et al., 2008).

Η συχνά ανησυχητική ιστορία της έρευνας και της πρακτικής που αφορά τον αυτισμό είναι ουσιαστικό ανάγνωσμα για οποιονδήποτε επιλέγει να εξειδικευτεί στην εν λόγω περιοχή. Ενώ εμείς το προσδιορίζουμε ως «ιστορία», πολλοί ενήλικες με αυτισμό συμπεριλήφθηκαν σήμερα σε αυτό το πλαίσιο και ψυχογενείς θεωρίες ασκούν ακόμη μια επιβλαβή επιρροή σε ορισμένα μέρη του κόσμου. Για περισσότερη εμβάθυνση στο θέμα παραπέμπουμε τους αναγνώστες στο βιβλίο του Silberman (2016) με τίτλο Neurotribes (Νευροφυλές) και (για την ιστορία του αυτισμού) στο βιβλίο των Donvan και Zucker (2017) με τίτλο In a Different Key (Σε Διαφορετικό Κλειδί).

□

5. Ο αυτισμός κατά Baron

Ευτυχώς, πολλοί γονείς επέζησαν από το πλήγμα που επέφεραν ψυχογενείς θεωρίες και έχουν διακριθεί στη διαμόρφωση της έρευνας και ιδιαιτέρως της πρακτικής στο οικείο γνωστικό πεδίο. Ο Michael Baron, ο γιος του οποίου υπήρξε ένα από τα παιδιά που διαγνώστηκε με αυτισμό στο Ηνωμένο Βασίλειο, ίδρυσε μαζί με άλλους γονείς ένα σχολείο για αυτιστικούς μαθητές. Αυτή η ομάδα γονέων δημιούργησε τη National Autistic Society – NAS (Εθνική Εταιρεία Αυτισμού) η οποία παρέχει πληροφορίες και υποστήριξη στα άτομα με αυτισμό και στις οικογένειές τους σε ολόκληρο το Ηνωμένο Βασίλειο. Η Εθνική Εταιρεία Αυτισμού, που ιδρύθηκε το 1962, ήταν η πρώτη εταιρεία αυτισμού στον κόσμο η οποία ενέπνευσε και ενθάρρυνε παρόμοιες ομάδες γονέων σε διεθνή κλίμακα. Η Εθνική Εταιρεία Αυτισμού επέλεξε στα 2003 τον Larry Arnold ως τον πρώτο τους επίτροπο – μια στιγμή ορόσημο για το κίνημα διεκδίκησης των δικαιωμάτων των αυτιστικών ατόμων. Ο Σκοτσέζικος Αυτισμός (Scottish Autism) ιδρύθηκε ομοίως από γονείς, με πέντε οικογένειες να υποθηκεύουν τα σπίτια τους για την εγκατάσταση στα 1968 της Σκοτσέζικης Εταιρείας Αυτισμού (Scottish Society for Autism) και την ίδρυση του πρώτου ειδικού σχολείου για παιδιά διαγνωσμένα με αυτισμό στη Σκοτία. Ο Baron εξακολουθεί να είναι ο εξέχων εκπρόσωπος των ατόμων με αυτισμό, και ιδιαιτέρως εκείνων με μαθησιακές δυσκολίες, και των οικογενειών τους.

Οι γονείς έχουν επίσης διακριθεί στη διαμόρφωση της κοινής γνώμης για τον αυτισμό και έχουν εμπνεύσει τους ερευνητές. Ρίχνοντας ως φοιτήτρια μια γρήγορη ματιά σε ένα παλαιοβιβλιοπωλείο, η Francesca βρήκε τυχαία την περιγραφή της Clara Claibourne Park (1968) που αφορούσε στην ανάπτυξη της αυτιστικής της κόρης, η οποία της εμφύσησε το ενδιαφέρον για τον αυτισμό.

Σχεδόν δύο δεκαετίες αργότερα, η Sue ως μεταπτυχιακή φοιτήτρια γοητεύτηκε από το άμεσο και τρυφερό βιβλίο της Charlotte Moore (2004) για τους δύο αυτιστικούς γιους της. Κάποιοι γονείς έχουν επίσης διασφαλίσει μερικές εξαιρετικές πηγές εξ αποστάσεως για να μαθαίνει κανείς περισσότερα για τον αυτισμό θεσπίζοντας κοινότητες ειδικών και παρέχοντας στήριξη – το Thinking Person`s Guide to Autism (Οδηγός Σκεπτόμενου Ανθρώπου για τον Αυτισμό) είναι ένα εξαιρετικό σημείο εκκίνησης.

Οι πρώτες προσπάθειες γονέων έχουν δημιουργήσει μια κληρονομιά φιλανθρωπικών οργανώσεων και σχολείων με στόχο την παροχή βοήθειας για τον αυτισμό, από την οποία η κοινότητα συνεχίζει να επωφελείται. Ωστόσο, υπάρχουν ακόμη τάσεις σε μέρη της αυτιστικής κοινότητας (αυτές καθοδηγούνται σε μεγάλο βαθμό από μη αυτιστικούς γονείς αυτιστικών παιδιών) που δίνουν έμφαση στην ανάγκη για θεραπεία και αποκατάσταση των εν λόγω παιδιών, σε αντίθεση με τμήματα της κοινωνίας (αυτά καθοδηγούνται από αυτιστικούς ενήλικες) που εστίασαν το ενδιαφέρον τους στην ανάγκη αποδοχής και απόκτησης δικαιωμάτων. Όταν οι συνιδρυτές των Φωνών

□

Αυτισμού (Autism Speaks) (πρόκειται για μια φιλανθρωπική οργάνωση στις ΗΠΑ) επισκέφθηκαν το Ηνωμένο Βασίλειο και μίλησαν για την αποστολή τους «να παλέψουν και να θεραπεύσουν τον αυτισμό» (και τούτο σε σχέση με τη μάχη κατά του καρκίνου), έγινε εκστρατεία που έφερε την επωνυμία Κάτι για Εμάς (Something about Us) υπό την καθοδήγηση του Dinah Murray, «με σκοπό να καθιερωθεί μια δημιουργική παρουσία των ατόμων με αυτισμό, να δοθεί στα άτομα αυτά η ευκαιρία να πουν τι χρειάζεται να γνωρίζουν οι άνθρωποι για τον αυτισμό, να έχουν την ευρύτερη δυνατή έκθεση, να ισορροπήσουν εκ νέου ένα ειδικό γεγονός για μείωση της επίδρασης των Φωνών Αυτισμού και να δημιουργήσουν συμμαχίες και υποχρεώσεις» (Murray, προσωπική επικοινωνία). Παρομοίως, επιλέχθηκε ο τίτλος του βιβλίου Loud Hands: Autistic People Speaking (Βροντόφωνα Χέρια: Τα Αυτιστικά Άτομα Όμιλούν) σε αντιπαράθεση με τη γνώση των «σιωπηλών χεριών» (quiet hands) - δηλαδή χωρίς «διάθεση» (no stimming) ή χτύπημα των χεριών (φτερούγισμα και κούνημα χεριών) (flapping)- που αποτελεί τμήμα πολλών προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης. Για τους ψυχολόγους που εργάζονται σε πρακτικό επίπεδο ή σε έρευνα αυτές οι τάσεις μεταξύ διαφορετικών πρακτικών στο εσωτερικό της ευρείας κοινότητας των ενδιαφερομένων μπορεί να αποτελούν πρόκληση για πλοήγηση και ερμηνεία. Η ενημέρωση για τις διαφορετικές προοπτικές και τις προσωπικές εμπειρίες που τις συνοδεύουν είναι βασική για τον καθένα στο πεδίο αυτό.

6. Ο αυτισμός κατά Sinclair

Η ιστορία του αυτισμού δεν μπορεί να ολοκληρωθεί χωρίς να ληφθούν υπόψη οι αναφορές των αυτιστικών ατόμων. Οι γυναίκες έχουν ιδιαιτέρως το προβάδισμα σε αυτή τη βιβλιογραφία – το βιβλίο Temple Grandin με τίτλο Emergency: Labelled Autistic (Προσοχή: Αυτιστικός) υπήρξε η πρώτη αυτοβιογραφία αυτιστικού ατόμου και μαζί με το βιβλίο της Αυστραλέζας συγγραφέως Donna William, που φέρει τον τίτλο Nobody Nowhere (Κανένας, Πουθενά) κατέστη ένα κλασικό σύγγραμμα στα αυξανόμενα σε αριθμό σπουδαία συγγράμματα που αφορούν περιγραφές του αυτισμού σε πρώτο πρόσωπο.

Υπάρχουν ακόμη ακαδημαϊκοί συγγραφείς στο εν λόγω γνωστικό αντικείμενο, από τους πλέον εξέχοντες των οποίων είναι η Jim Sinclair. Η Jim Sinclair υπήρξε μια από τις πρώτες ηγέτιδες της αυτιστικής κοινότητας και συνιδρύτρια στα 1992 του Autism

□

Network International (Διεθνούς Δικτύου για τον Αυτισμό). Η ίδια στη συνέχεια ανέπτυξε ένα επιστημονικό επιχείρημα για τη στήριξη της νευροετερότητας (neurodiversity) γράφοντας το 1993 ότι:

> Ο αυτισμός είναι ένας τρόπος ύπαρξης. Είναι διάχυτος. Χρωματίζει κάθε εμπειρία, κάθε αίσθηση, αντίληψη, συναίσθημα και διαχέεται σε κάθε πτυχή της ύπαρξης. Δεν είναι δυνατόν να διαχωρίσει κανείς τον αυτισμό από το άτομο – και αν αυτό ήταν δυνατόν, το άτομο που θα είχες αφήσει δεν θα ήταν το ίδιο άτομο με αυτό που ξεκίνησες.
>
> (Sinclair, 1993)

Αργότερα, στο σύγγραμμα με τίτλο Being Autistic Together (Να είστε Αυτιστικοί Μαζί) η Sinclair περιγράφει πώς ιδρύθηκε το Διεθνές Δίκτυο για τον Αυτισμό και οι ιδρυτές ανακάλυψαν ότι «ο χρόνος που τα αυτιστικά άτομα διέθεσαν να είναι μαζί ήταν πολύτιμος σε πολλούς από εμάς». Τα άτομα το χάρηκαν και ήθελαν κάτι περισσότερο από αυτό (Sinclair, 2010). Ως συνέπεια, το πρώτο αυτιστικό γεγονός για αυτιστικά άτομα, το αποκαλούμενο Autreat (μεταχείριση αυτιστικών), έλαβε χώρα το 1996, εμπνέοντας τη διοργάνωση παρόμοιων γεγονότων ανά τον κόσμο.

Καθοδηγούμενοι από εκπροσώπους αυτιστικών (autistic advocates), ηγέτες κοινοτήτων και επιστήμονες, βρίσκουμε τώρα ότι είμαστε σε ένα σημείο καμπής στην εννοιολόγηση (conceptualization) του αυτισμού. Τα αυτιστικά άτομα έχουν καταστεί πρωτοπόρα της ευρύτερης θεματολογίας (agenda) για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (disability rights), προσδίδοντας έμφαση σε ένα κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας (Shapiro, 1994 Solomon, 2008) και απαιτώντας έναν ρόλο στη διαμόρφωση πολιτικών και υπηρεσιών που επηρεάζουν τις ζωές τους (Ne`eman, 2010). Αυτό χαρακτηρίζει τις συνέπειες του αυτισμού όσον αφορά στις δυσκολίες, όπως συμβαίνει με όλες τις δυσκολίες, καθώς είναι το

αποτέλεσμα ενός περιβάλλοντος που αποτυγχάνει να καταστήσει ικανά τα άτομα τα οποία δεν λειτουργούν με τον ίδιο τρόπο όπως συμβαίνει με την κύρια πλειονότητα των ατόμων. Μια πιο διαφοροποιημένη προσέγγιση, το μετα-κοινωνικό μοντέλο, μετατοπίζει ευφυώς την εστίαση του ενδιαφέροντος από το περιβάλλον ως τον υπεύθυνο παράγοντα στην αλληλεπίδραση που ασκείται μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντός του (για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με αυτό το θέμα, βλ. Κεφάλαιο 9). Για να δώσουμε ένα απλό παράδειγμα, κάποιος που δεν μπορεί να περπατήσει απαιτεί να έχει προσωπική βοήθεια (π.χ. ένα τροχοκάθισμα) και ένα περιβάλλον που να ανταποκρίνεται θετικά στην αναπηρία (π.χ. ράμπες, πλατιές είσοδοι σε πόρτες) για να μπορεί να μετακινείται. Οι συμμετέχοντες στην εκστρατεία για τα δικαιώματα των αναπήρων αρχίζουν να σημειώνουν επιτυχία βάζοντας το στοιχείο της

□

ικανότητας (ableism) (προκατάληψη ενάντια στα άτομα με αναπηρία) μαζί με τον ρατσισμό, τον σεξισμό και την ομοφοβία ως την κύρια πηγή μειονεξίας στην κοινωνία μας.

7. Νευροετερότητα

Στο κίνημα για τα δικαιώματα των αναπήρων, ο αυτισμός χαρακτηρίζεται συχνά ως μια «κρυφή αναπηρία» (hidden disability) – με την έννοια ότι αυτή δεν επισημαίνεται από εμφανή σωματικά χαρακτηριστικά. Άλλες κρυφές αναπηρίες περιλαμβάνουν πολλά από αυτά που οι ψυχολόγοι ορίζουν ως «νευροαναπτυξιακές διαταραχές» (neurodevelopmental disorders) – για παράδειγμα, Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ), δυσλεξία, δυσπραξία, επιληψία και σύνδρομο Tourette. Απομακρυνόμενοι από την αρνητική ορολογία της διαταραχής, ο όρος νευροετερότητα (neurodiversity) επινοήθηκε από το μέλος της InLv, Judy Singer, η οποία έγραψε: «Αρχίζουμε να χωρίζουμε τον εαυτό μας... σύμφωνα με κάτι καινούργιο: διαφορές στα "είδη του νου"... στρέφοντας το εκκρεμές "Φύση-Ανατροφή" ξανά προς τη "Φύση"» (Singer, 1998). Έτσι, η νευροετερότητα περιγράφει τη διαφοροποίηση στη δομή και λειτουργία του εγκεφάλου και τις συνακόλουθες γνωστικές διεργασίες λαμβάνοντας υπόψη τις διαφορές μεταξύ όλων των ατόμων και στις περιπτώσεις νευροδιαφορετικότητας, αυξάνοντας ακόμη τις διαγνωστικές κατηγορίες. Τα άτομα με νευροετερότητα μπορεί να διαπιστώσουν πως οι εμπειρίες τους για τον κόσμο και τους άλλους ανθρώπους δεν ευθυγραμμίζονται με το κανονικό και αυτό αποδίδεται στην ύπαρξη βασικών υποκείμενων νευρολογικών διαφορών. Το κρίσιμο σημείο είναι πως η νευροετερότητα υποδεικνύει ότι τα άτομα με το εν λόγω χαρακτηριστικό είναι λίγο-πολύ διαφορετικά.

Είναι σημαντικό να δοθεί έμφαση στο γεγονός ότι υιοθετώντας μια στάση νευροετερότητας δεν αποκλείουμε την παροχή στήριξης σε άτομα που έχουν ανάγκη ούτε αρνούμαστε τις πολύ ουσιαστικές προκλήσεις που βιώνουμε από άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους. Ο αυτισμός συνοδεύεται συχνά από διαταραχές ψυχικής υγείας (π.χ. άγχος, κατάθλιψη), ιατρικές παθήσεις (π.χ. επιληψία) και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά [π.χ. αυτοτραυματισμός, κακός ύπνος (poor sleep), περιορισμένη διατροφή] που έχουν σε σημαντικό βαθμό αρνητική επίδραση στο άτομο και στους ανθρώπους γύρω του. Ο αυτισμός είναι επίσης συνδεδεμένος με νοητική δυσκολία σε πολλές περιπτώσεις [βλ.Dawson et al., 2007), για σκέψεις σχετικά με τη μέτρηση της νοημοσύνης και τον αυτισμό). Περιορισμένη λεκτική επικοινωνία ή/και πρόσθετη

□

γλωσσική ανεπάρκεια είναι ένα σημαντικό εμπόδιο για πολλούς. Ακόμη και όπου ο αυτισμός συνοδεύεται από υψηλό δείκτη νοημοσύνης και ευχέρεια στην ομιλία, μπορεί να κατηγοριοποιείται ως μια μαθησιακή δυσκολία, καθώς προβάλλει εμπόδια στη μάθηση, όπου η τελευταία αναμένεται να λαμβάνει χώρα σε μια τυπική σχολική τάξη. Όλα αυτά τα θέματα αξίζουν ερευνητική προσοχή και στοχευμένη υποστήριξη. Η ουσία της νευροετερότητας μας υποδεικνύει πως αναγνωρίζοντας παρόμοιες περιοχές για υποστήριξη και μέτρηση κατάλληλων αποδόσεων σκοπός μας θα είναι να παρέχουμε ανακούφιση όπου υπάρχει ανάγκη και να μην περιοριζόμαστε στην κατάσταση νευροετερότητας ενός ατόμου.

Το μότο «τίποτε για εμάς χωρίς εμάς» φέρνει στο προσκήνιο την ανάγκη τα άτομα με αναπηρίες να εμπλέκονται σε όλες τις όψεις λήψης αποφάσεων για την αναπηρία. Στο

πλαίσιο πρακτικής και έρευνας για τον αυτισμό πρέπει να δουλεύουμε στενά με τα αυτιστικά άτομα και τους συμμάχους τους για να διεξάγουμε έρευνα που τους αφορά (Milton, 2014). Αυτό δεν σημαίνει άρνηση της ψυχολογικής θεωρίας, ούτε της επιστημονικής αυστηρότητας. Σημαίνει απλώς ανάπτυξη συμμετοχικών ερευνητικών πρακτικών (Fletcher-Watson et al., 2018) και διαμόρφωση ερωτημάτων, σχεδιασμό των μεθόδων μας και διάδοση των ευρημάτων μας με έναν τρόπο που θα σέβεται και θα ενστερνίζεται τις αυτιστικές διαφορές.

8. Σύγχρονες απόψεις

Περίληψη

Η ιστορία του αυτισμού έχει διέλθει από διάφορες φάσεις, οι οποίες επηρεάστηκαν σε μεγάλο βαθμό από γιατρούς ομιλούντες την αγγλική γλώσσα, αντλώντας πληροφορίες από μια σειρά μελετών περίπτωσης και έπειτα από μεγαλύτερα σύνολα δεδομένων. Ολοένα και περισσότερο, η αντίληψη που έχουμε για τον αυτισμό επηρεάζεται από αυτιστικούς επιστήμονες και από την κοινότητα των αυτιστικών ατόμων. Το κλινικό μοντέλο του αυτισμού σε κάθε φάση από τότε που η πάθηση συμπεριλήφθηκε στα διαγνωστικά βιβλία έχει επηρεάσει την εστίαση της έρευνας σε εκείνη την περίοδο. Το πλαίσιο της νευροετερότητας σήμερα μόλις αρχίζει να ασκεί επίδραση στην έρευνα και μερικά από τα τελευταία ευρήματα στο πεδίο αυτό καλύπτονται στο Κεφάλαιο 9. Πολλά έχουν γίνει γνωστά για τον αυτισμό, αλλά και πολλά ακόμη μένουν να κατανοηθούν. Στα επόμενα κεφάλαια θα γίνει ανασκόπηση της τρέχουσας γνώσης που αφορά στη συμπεριφορική, τη βιολογική και τη γνωστική φύση του αυτισμού, και συζητούνται ταυτόχρονα ορισμένες κυρίαρχες απόψεις και μελλοντικά ερευνητικά ερωτήματα.

□

Μεγάλα ερωτήματα

Ποιο είναι το επόμενο βήμα στην κατανόηση του αυτισμού, Το πεδίο του αυτισμού έχει διέλθει από πολλές φάσεις και μπορεί να περιμένουμε να επέλθουν σημαντικές αλλαγές. Μπορούμε να οραματιστούμε ένα μέλλον στο οποίο ο αυτισμός εγκαταλείπει ολοσχερώς τα διαγνωστικά εγχειρίδια και καθίσταται μια αυτοπροσδιοριζόμενη (self-determined) προσωπική οντότητα; Αν συμβαίνει αυτό, τι θα σήμαινε αυτό για την πρόβλεψη υποστηρικτικών πρακτικών βασισμένων στην έρευνα που θα στόχευαν στην αντιμετώπιση των δυσκολιών τις οποίες βιώνουν άτομα με αυτισμό;

Πώς μπορούμε να εξυπηρετούμε την ετερότητα (δηλαδή την ποικιλομορφία) που παρατηρείται στο εσωτερικό της αυτιστικής κοινότητας; Προς το παρόν, η πλειονότητα των αυτιστικών ατόμων που διαδραματίζουν κάποιον ρόλο στον σχεδιασμό ερευνών και πρακτικών είναι αυτοί που είναι διαγνωσμένοι χωρίς νοητική δυσκολία. Παραμένει η πρόκληση για άμεση κοινωνική αλληλεπίδραση με αυτιστικά άτομα που έχουν σε ελάχιστο βαθμό λεκτικές ή μαθησιακές δυσκολίες. Οι απόψεις των γονέων μπορεί να έχουν μεγάλη αξία στο σημείο αυτό, αλλά μπορεί να μη συμβαδίζουν με τις απόψεις των αυτιστικών ατόμων. Βέβαια, ο σεβασμός προς τον αυτισμό και η αποδοχή του πρέπει να διέπουν ολόκληρη την κοινότητα.

Είναι η «νευροτυπικότητα» υπαρκτή οντότητα, και αυτό τι σημαίνει για τη νευροετερότητα; Η νευροετερότητα χρησιμοποιείται για να περιγράψει οποιονδήποτε είναι κατηγορηματικά ξεχωριστός από ένα νευροτυπικό δεδομένο. Όλα τα αυτιστικά άτομα παρουσιάζουν νευροετερότητα αλλά όλα τα άτομα με νευροετερότητα δεν είναι αυτιστικά – κάποια άτομα με νευροετερότητα μπορεί, για παράδειγμα, να έχουν Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ) ή σύνδρομο Tourette. Ωστόσο, ο όρος νευροετερότητα περιλαμβάνει ατομικές διαφορές μεταξύ όλων των ανθρώπων. Η νευροετερότητα, όπως η βιο ετερότητα (biodiversity) ή ο εθνικισμός, δεν συνεπάγεται αυτόματα ότι ενυπάρχει ένας κανόνας από τον οποίο όλοι οι άλλοι διαφοροποιούνται. Αντίθετα, όλοι είμαστε διαφορετικοί και μας διέπει το στοιχείο της ετερότητας. Με αυτόν τον τρόπο, πώς μπορούμε να χρησιμοποιούμε την έννοια της ετερότητας για να ενθαρρύνουμε μεγαλύτερη αποδοχή, χωρίς να υποτιμούμε την ανάγκη των ανθρώπων που διέπονται από το στοιχείο της νευροετερότητας για στήριξη και κατανόηση;

Η ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ: MARTIJN DEKKER: ΕΚΠΡΟΣΩΠΟΣ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΙΔΡΥΤΗΣ ΤΗΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΗΣ ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ, INLV

Η ιστορία του αυτισμού είναι μια ανταγωνιστική και αντιτιθέμενη αφήγηση. Όπως περιγράφεται σε αυτό το κεφάλαιο, στη δεκαετία του 1940 οι Leo Kanner και Hans Asperger περιέγραψαν τον αυτισμό με όρους μελετών περίπτωσης και με ερμηνείες: μια μορφή αφήγησης.

Στις δεκαετίες του 1960 και του 1970, οι γονείς άρχισαν να οργανώνονται για να αντιμετωπίσουν την ολέθρια άποψη ότι αυτοί ευθύνονταν για την πρόκληση αυτισμού στα παιδιά τους. Εύλογα, οι γονείς αυτοί αποτέλεσαν τότε το επίκεντρο του δικού τους αφηγήματος. Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behavior Analysis - ABA) και η Εντατική Παρέμβαση Συμπεριφοράς (Intensive Behavioral Intervention) έκαναν την εμφάνισή τους υποσχόμενες μια κανονικότητα στους γονείς των οποίων τα αυτιστικά παιδιά είχαν θεωρηθεί ως μη έχοντα προοπτική. Όμως, αν ένα παιδί αποτύγχανε να θεωρείται «ίδιο με τους συνομηλίκους του», οι γονείς του κατηγορούνταν για ακόμη μία φορά: γιατί δεν κατέβαλαν σκληρή προσπάθεια, γιατί δεν ακολουθούσαν τη μέθοδο για τις οδυνηρές και επιβλαβείς ακρότητές του κ.λπ. Το αποτέλεσμα ήταν να τηρείται μια εδραιωμένη στάση δυσπιστίας και αμυντικότητας από την πλευρά των γονέων, που θεωρούνταν «τραγικοί ήρωες».

Στο μεταξύ, οι αυτιστικοί θεωρούνταν όλο και περισσότερο ότι δεν είχαν ατομικότητα (non-persons). Ο Lovaas, ως πρωτοπόρος της τεχνικής με την επωνυμία Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς, είπε σε μια συνέντευξη: «Έχεις έναν άνθρωπο με τη σωματική έννοια -έχει μαλλιά, μία μύτη και ένα στόμα- αλλά δεν είναι άνθρωπος με την ψυχολογική έννοια» (Chance, 1974). Ως αποτέλεσμα αυτών των στάσεων, τα αυτιστικά άτομα «εξαφανίστηκαν» σε ιδρύματα και σε πολλά μέρη του κόσμου βρίσκονται ακόμα, βασανίστηκαν, κακοποιήθηκαν κ.λπ. Μέσα από όλες τις αλλαγές και τα νέα παραδείγματα, ένας παράγοντας παρέμεινε σταθερός: η προοπτική των αυτιστικών παιδιών διαγραφόταν σταθερά από το αφήγημα.

Τότε, στις αρχές της δεκαετίας του 1990, το διαδίκτυο έπαψε να είναι ένα δίκτυο για τους προνομιούχους της ακαδημαϊκής κοινότητας και έγινε προσιτό στους απλούς θνητούς. Τα αυτιστικά άτομα, τα οποία προηγουμένως δεν είχαν τρόπο επικοινωνίας μεταξύ τους, αμέσως άρχισαν να επικοινωνούν μέσα από το διαδίκτυο. Το 1992, το Διεθνές Δίκτυο για τον Αυτισμό (Autism Network International - ANI-L) άρχισε να λειτουργεί τον ANI-L ταχυδρομικό κατάλογο, κι έτσι δημιουργήθηκε η πρώτη διαδικτυακή κοινότητα από αυτιστικούς για αυτιστικούς. Η ANI-L, φιλοξενούμενη από το Syracuse University, άρχισε να αναπτύσσει τη δική της αυτιστική υποκουλτούρα και το δικό της πολιτικό παράδειγμα (Sinclair, 2005).

Το 1996, μόλις είχα διαγνωστεί έχοντας ζήσει μια παιδική ηλικία και μια νεαρή ενήλικη ζωή που ήμουν διαφορετικός χωρίς να γνωρίζω γιατί, εισήλθα στη σκηνή και αισθάνθηκα την ανάγκη για μια εναλλακτική λύση στη γραμμή του Διεθνούς Διαδικτυακού Τόπου για Αυτιστικούς. Πολύ πριν από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, η δημιουργία μιας νέας διαδικτυακής ομάδας ήταν δύσκολη, αλλά ήδη είχα αποκτήσει εμπειρία προγραμματισμού και διαδικτυακής επικοινωνίας. Χρησιμοποιώντας στο σπίτι μου γραμμή πληκτρολόγησης και εξειδικευμένο λογισμικό, άρχισα το δικό μου πλήρως αυτοδιαχειριζόμενο σύνολο ομάδων ηλεκτρονικών διευθύνσεων για αυτιστικούς και από αυτιστικούς, δίδοντας έμφαση στη συμπερίληψη και τη διαφορετικότητα αντί για μια κοινή κουλτούρα και ένα κοινό σύνολο πολιτικών αντιλήψεων. Η ομάδα αποκαλούνταν «Ανεξάρτητη Δια- βίωση στο φάσμα του αυτισμού» (Independent Living on the autistic sectrum - InLv).

Διεσπαρμένοι σε πολλά μέρη του κόσμου, οι συμμετέχοντες ανακάλυψαν την αυτιστική τους ταυτότητα μέσω μιας κοινής, όμως βαθιά προσωπικής, αναζήτησης ενός διαφορετικού τρόπου ύπαρξης. Για όλη την πολιτιστική, πολιτική και νευρολογική μας ετερότητα, βρήκαμε πολλά κοινά, όχι μόνο στην κοινή εμπειρία τραύματος και περιθωριοποίησης αλλά, για πολλούς από εμάς, και σε έναν ορισμένο θεμελιακό τρόπο ύπαρξης (Dekker,

1999). Η επικοινωνία μέσω μηνυμάτων αποδείχθηκε πύλη για κατανόηση, όχι εμπόδιο. Ο «αυτισμός» έγινε για μένα το κλειδί ότι ανήκω, για πρώτη φορά στη ζωή μου, σε μια κοινότητα με κάποια χαρακτηριστικά. Η ιδέα ότι είμαι αυτιστικός άρχισε να ενσωματώνεται στην αίσθηση της ταυτότητάς μου.

Από νωρίς, από τις συζητήσεις που διεξήχθησαν στην «Ανεξάρτητη Διαβίωση στο φάσμα του αυτισμού» (InLv) αναδείχθηκε η γνώση ότι η νευρολογία του ατόμου είναι εγγενώς διαφορετική, μια άποψη της βιοετερότητας, και ότι αυτή η νευροετερότητα (Singer, 1998) είναι τόσο αξιόλογη στο οικοσύστημα του ανθρώπου όσο οποιαδήποτε άλλη μορφή ετερότητας. Αντιληφθήκαμε τη νευροετερότητα ως μια εγγενώς συμπεριληπτική γνώση. Μακριά από την υπαγόρευση ότι τα άτομα με νευροετερότητα είναι «λίγο-πολύ διαφορετικά», συμπεριλάβαμε σε μεγάλο βαθμό όσους από εμάς αισθάνονταν να έχουν κάποια μειονεξία ή να είναι θρυμματισμένοι, αποδεχόμενοι τα εν λόγω άτομα ως ισότιμα ανθρώπινα όντα με αυτούς που αισθάνονταν όχι ανάπηροι ή ακόμη και ανώτεροι. Η νευρολογική ετερότητα δεν προδιαγράφει τίποτε, όπως πώς θα έβλεπε κάποιος την κατάστασή του. Αυτό απλώς ενυπάρχει· είναι ένα γεγονός. Αυτό στο οποίο συνηγορούσαμε ήταν η πολιτική αναγνώριση των λογικών και ηθικών συνεπειών αυτού του γεγονότος – δηλαδή των ίσων δικαιωμάτων για όλα τα άτομα με νευροετερότητα, περιλαμβανομένου του δικαιώματός μας να υπάρχου- με, να ζούμε, να αγαπάμε, να εργαζόμαστε, να τεκνοποιούμε, κ.λπ., όπως οποιοσδήποτε άλλος.

Αυτές τις μέρες, ο ακτιβισμός της νευροετερότητας (neurodiversity activism) έχει προχωρήσει σε μεγάλο βαθμό πέρα από αυτή την αρχική ιδέα. Πολλοί πλέον προωθούν ένα ειδικό και περιγραφικό «αφήγημα» το οποίο, αξιώνοντας να μην είναι ένα πράγμα όπως μια μη βέλτιστη νευρολογική διαμόρφωση (Grace, 2015 Walker, 2014), αποκλείει αυτιστικά άτομα που αντιλαμβάνονται ότι είναι άτομα με αναπηρία ή με ελλείμματα. Πολύ συχνά, ακούω αυτιστικά άτομα να συμμετέχουν σε μια ομάδα υποστηρικτών της νευροετερότητας ελπίζοντας να συναντήσουν άτομα που να τους μοιάζουν μόνο για να βρουν τον εαυτό τους να λέει ακριβώς τι να πιστεύουν, πώς να ταυτοποιούνται και πώς να επικοινωνούν με οποιαδήποτε αντιληπτή παράβαση που θα έχει ως αποτέλεσμα μια γρήγορη απαγόρευση (π.χ. O'Leary, 2018). Μια παράδοξη κατάσταση για ένα κίνημα που θεμελιώθηκε στην ιδέα ενστερνισμού της ετερότητας (δηλαδή της ποικιλομορφίας).

Όπως εκείνοι οι γονείς των δεκαετιών του 1960 και του 1970 που προσπαθούσαν να αποδείξουν ότι δεν ήταν υπαίτιοι για τον αυτισμό των παιδιών τους, οι ακτιβιστές του αυτισμού στις μέρες μας είναι όλο και πιο καχύποπτοι και δύσπιστοι. Στην προσπάθειά μας να υπερασπιστούμε το δικαίωμά μας να υπάρχουμε, παγιδευόμαστε να εκλαμβάνουμε πολύ σοβαρά το αφήγημά μας. Η πρόκληση που οι ακτιβιστές της νευροετερότητας αντιμετωπίζουν καθώς διανύουμε τη δεκαετία του 2020 είναι βασικά μια εξελισσόμενη κατάσταση που μας μαθαίνει για μία ακόμη φορά να αποδεχόμαστε όσους είναι διαφορετικοί από εμάς.

Αναφορές κεφαλαίου

Chance, Paul. (1974). 'After you hit a child, you can't just get up and leave him; you are hooked to that kid': O. Ivar Lovaas interview with Paul Chance. Psychology Today, January 1974, http://neurodiversity.com/ library_chance_1974.html.

Dekker, Martijn. (1999). On our own terms: Emerging autistic culture. Au- tism99 online conference. Republished 2015, http://www.autscape. org/2015/programme/handouts/Autistic- Culture-07-Oct-1999.pdf.

Grace, Ally. (2015). Ten things you reject by embracing neurodiversity. Respectfully Connected (blog), http://respectfullyconnected.com/2015/ 02/ten-things-you-reject-by-embracing/. O'Leary, Fiona. (2018). The Asperger's/autistic divide. Personal blog, 19 February 2018, https://fionaolearyblog.wordpress.com/2018/02/19/ the%20aspergers-autistic-divide/.

Sinclair, Jim. 920050. Autism network international: The development of a community and its culture. Self-published, www.autreat.com/Histo ry_of_ANI.html

Singer, Judy. (1998). Odd people in: The birth of community amongst people on the autistic spectrum: A personal exploration of a new social movement based on neurological diversity. Thesis, Faculty of Humanities and Social Science, University of Technology, Sydney, 1998. Re- published in "Neurodiversity. The birth of an idea" (2016). http://www. amazon.com/dp/BOIHYOQTEE

Walker, Nick. (2014). Neurodiversity: Some basic terms & definitions. Neurocmopolitanism (blog), 27 September 2014, http://neurocosmopoli tanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/

□

Προτεινόμενα αναγνώσματα

Bascom, J. (2012). Loud hands: Autistic people, speaking. Washington: Autistic Self-Advocacy Network.

Donvan, J.J., & Zucker, C.B. (2017). In a different key: The story of autism. London, UK: Allen Lane.

Feinstein, A. (2011). A history of autism: Conversations with pioneers. Hoboken, Nj: John Wiley & Sons.

Grandin, T. (1986). Emergence, labeled autistic. Novato, CA: Academic Therapy Publications.

Silberman, S. (2016). Neurotribes: The legacy of autism and how to think smarter about people who think differently. Sydney: Allen & Unwin.

Williams, D. (1992). Nobody nowhere: The extraordinary autobiography of an autistic girl. New York: Jessica Kingsley.

□

Εικόνα

□

Εικόνα

□

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΟ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

ΠΑΡΟΛΟ ΠΟΥ ΓΝΩΡΙΖΟΥΜΕ ότι ο αυτισμός έχει μια γενετική θεμελίωση που οδηγεί σε νευρολογικές διαφορές (βλ. Κεφάλαιο 4), είναι διαγνωσμένος σύμφωνα με ένα σύνολο συμπεριφορών. Η βασική αιτία γι' αυτό είναι το γεγονός ότι, πέραν των προσπαθειών που καταβλήθηκαν, κανένας αξιόπιστος βιολογικός δείκτης δεν έχει βρεθεί. Ένας αξιόπιστος δείκτης πρέπει να δείχνει επαρκή ευαισθητοποίηση και εξειδίκευση, με την έννοια ότι πρέπει να υπάρχει σχεδόν σε όλα τα μέλη μιας ομάδας και πρέπει να είναι αποκλειστικός (exclusive) σε αυτή την ομάδα. Προς το παρόν, οι καλύτεροι υποψήφιοι βιοδείκτες που έχουμε για τον αυτισμό μοιάζουν σαν προσπάθειες να αναγνωρίσει κανείς σε ποια περιοχή του Ηνωμένου Βασιλείου από την οποία κατάγεται κάποιος βασίζεται στο χρώμα των μαλλιών. Όμως υπάρχουν ομαδικές διαφορές στη συχνότητα των κόκκινων μαλλιών μεταξύ Σκοτίας και άλλων εθνοτήτων στο Ηνωμένο Βασίλειο, αλλά τα κόκκινα μαλλιά δεν απαντώνται σε ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό του σκοτσέζικου πληθυσμού ώστε να αποτελούν έναν ευαίσθητο δείκτη, ενώ αλλού απαντούν πολύ συχνά με αποτέλεσμα να πρόκειται για έναν εξειδικευμένο δείκτη.

Η εμπιστοσύνη μας στη συμπεριφορά για την αναγνώριση του αυτισμού οδηγεί σε προκλήσεις στον οικείο χώρο, όπως θα δούμε στο παρόν κεφάλαιο, αλλά και σε άλλα. Η ερμηνεία της αλλαγής που παρατηρείται στις εκτιμήσεις της συχνότητας ή της αναγνώρισης σημαντικών υποομάδων είναι εξαιρετικά δύσκολη λόγω της μεταβλητότητας που παρατηρείται στον τρόπο με τον οποίο τα συμπεριφορικά διαγνωστικά χαρακτηριστικά έχουν οριστεί στο πέρασμα του χρόνου και ακόμη λόγω και των δυνητικών διαφορών που παρατηρούνται στον τρόπο εφαρμογής τους σε διαφορετικά περιβάλλοντα.

Τα σύγχρονα διαγνωστικά κριτήρια, στην 5η έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-5 APA, 2013 – βλ. Πίνακα 3.1) και στην 11η έκδοση της Διεθνούς Ταξινόμησης Νόσων [International Classification of Diseases (ICD-11 WHO, 2018)] εξειδικεύουν μόνο μία κατηγορία αυτισμού. Η κατηγορία αυτή ονομάζεται «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (Autism Spectrum Disorder - ASD) που βοηθά στη διάγνωση της μεταβλητότητας με την οποία αυτή η διαταραχή παρουσιάζεται. Η χρήση της λέξης «διαταραχή», ως τμήμα της διαγνωστικής ορολογίας, απορρίπτεται από πολλά αυτιστικά άτομα τα οποία δίνουν έμφαση στο γεγονός ότι ο αυτισμός είναι ένα φυσιολογικό τμήμα της μεταβλητότητας που παρατηρείται στον ανθρώπινο πληθυσμό. Για τον λόγο αυτό, σε αυτό το βιβλίο αναφερόμαστε περισσότερο στον αυτισμό παρά στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Ωστόσο, για σκοπούς που εξυπηρετούν τη διάγνωση, το σύγχρονο μοτίβο χαρακτηριστικών ή συμπτωμάτων πρέπει να είναι ιδιαίτερα επιζήμιο για το εν λόγω άτομο, τουλάχιστον σε ορισμένες σημαντικές όψεις της ζωής. Είναι σημαντικό να αναγνωρίσει κανείς το γεγονός ότι, όταν λέμε πως ένα χαρακτηριστικό παρουσιάζει «έλλειμμα», εννοούμε ότι αυτό εντάσσεται σε έναν κόσμο

□ευρέως σχεδιασμένο από και για νευροτυπικά άτομα (για περισσότερα βλ. Κεφάλαια 9 και 10).

``ΠΙΝΑΚΑΣ 3.1

DSM-5 διαγνωστικά κριτήρια για τη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος 299.00 (F84.0)

Διαγνωστικά κριτήρια

A. Ελλείμματα που είναι επίμονα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πολλά πλαίσια, όπως εκδηλώνεται από τα παρακάτω παραδείγματα, σύγχρονα ή παλαιότερα (τα παραδείγματα είναι ενδεικτικά, όχι εξαντλητικά, βλ. κείμενο):

   1. Ελλείμματα στην κοινωνικό-συναισθηματική αμοιβαιότητα, που κυμαίνονται, για παράδειγμα, από το να έχει μια ασυνήθιστη κοινωνική προσέγγιση και να αδυνατεί να συμμετάσχει σε μια φυσιολογική συζήτηση έως το να μην μπορεί να μοιράζεται ενδιαφέροντα, συναισθήματα ή διαθέσεις και να αδυνατεί να ξεκινήσει ή να ανταποκριθεί σε μια κοινωνική αλληλεπίδραση.

2. Ελλείμματα σε συμπεριφορές μη λεκτικής επικοινωνίας που χρησιμοποιούνται για κοινωνική αλληλεπίδραση και εκτείνονται, για παράδειγμα, από πολύ φτωχή λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία σε μη φυσιολογικές συμπεριφορές βλεμματικής επαφής και γλώσσας του σώματος ή ελλείμματα στην κατανόηση και χρήση χειρονομιών, έως μια παντελή έλλειψη εκφράσεων του προσώπου και μη λεκτικής επικοινωνίας.

3. Ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση σχέσεων που κυμαίνονται, για παράδειγμα, από δυσκολίες προσαρμοστικής συμπεριφοράς στην ένταξη σε ποικίλα κοινωνικά πλαίσια, και από δυσκολίες να μοιράζεται έναν φανταστικό ρόλο ή να συνάπτει φιλίες έως την έλλειψη ενδιαφέροντος για τους συνομηλίκους.

Β. Περιορισμένα επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς, περιορισμέ να ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες, όπως αυτά εκδηλώνονται τουλάχιστον σε δύο από τα παρακάτω παραδείγματα, σύγχρονα ή παλαιότερα (τα παραδείγματα είναι ενδεικτικά, όχι εξαντλητικά, βλ. κείμενο):

1. Στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή ομιλία (π.χ. απλά κινητικά στερεότυπα, να ευθυγραμμίζει παιχνίδια ή να αναστρέφει αντικείμενα, ηχολαλία, ιδιοσυγκρασιακές φράσεις).

2. Εμμονή στην ομοιομορφία, άκαμπτη προσκόλληση σε ρουτίνες τελετουργικά μοτίβα, ή λεκτικές και μη λεκτικές συμπεριφορές (π.χ. εκδήλωση υπερβολικής δυσφορίας σε μικρές αλλαγές, δυσκολία στο να ασχολείται με νέες δραστηριότητες, συμπεριφορές άκαμπτης σκέψης, τελετουργίες χαιρετισμού, ανάγκη να ακολουθεί την ίδια ρου- τίνα ή να τρώει το ίδιο φαγητό καθημερινά).

3. Πολύ περιορισμένα και επίμονα ενδιαφέροντα που δεν είναι κανονικά σε ένταση ή επικέντρωση προσοχής (π.χ. ισχυρή προσκόλληση σε ή προκατάληψη με ασυνήθιστα αντικείμενα, υπερβολικά περιορισμένο ή επίμονο ενδιαφέρον).

4. Υπερ.- ή υποδιαδραστικότητα σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστα ενδιαφέροντα σε θέματα του περιβάλλοντος που σχετίζονται με τις αισθήσεις (π.χ. προφανής αδιαφορία στον πόνο ή στην υψηλή θερμοκρασία, αρνητική αντίδραση σε συγκεκριμένους ήχους ή υφές, υπερβολική όσφρηση ή άγγιγμα αντικειμένων, έντονο ενδιαφέρον για τα φώτα ή την κίνηση).

1. Συμπτώματα αυτισμού πρέπει να είναι παρόντα στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο (αλλά μπορεί να μην έχουν εκδηλωθεί πλήρως μέχρι οι κοινωνικές απαιτήσεις να υπερβούν τις περιορισμένες ικανότητες, ή μπορεί να καλυφθούν με στρατηγικές μάθησης αργότερα στη ζωή).

2. Τα συμπτώματα προκαλούν κλινικά σημαντική ανεπάρκεια στις κοινωνικές, επαγγελματικές ή άλλες ενδιαφέρουσες περιοχές της τρέχουσας λειτουργικότητας

3. Αυτές οι διαταραχές δεν εξηγούνται καλύτερα από τη νοητική δυσκολία (νοητική αναπτυξιακή διαταραχή) ή από ολική αναπτυξιακή καθυστέρηση. Η νοητική δυσκολία (intellectual disability) και η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος συχνά συνυπάρχουν. Για να υπάρξει διάγνωση συννοσηρότητας Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος και νοητικής δυσκολίας, η δεξιότητα κοινωνικής επικοινωνίας θα πρέπει να βρίσκεται κάτω από το αναμενόμενο επίπεδο γενικής ανάπτυξης.

Διευκρινίστε αν η διαταραχή αυτιστικού φάσματος:

i. Συνοδεύεται ή όχι από νοητικό έλλειμμα

ii. Συνοδεύεται ή όχι από γλωσσικό έλλειμμα Είναι συνυφασμένη με μια γνωστή ιατρική ή γενετική κατάσταση ή περιβαλλοντικό παράγοντα

iii. Είναι συνυφασμένη με μια άλλη νευροαναπτυξιακή, νοητική ή

συμπεριφορική διαταραχή

iv. Συνυπάρχει με κατατονία (catatonia)

Αναπαραγωγή με την άδεια της APA (American Psychiatric Association).

Η διάγνωση, σύμφωνα με τα εγχειρίδια DSM-5 και ICD-11, απαιτεί να υπάρχουν ενδείξεις χαρακτηριστικών συμπεριφοράς σε δύο περιοχές: ατυπικότητες (atypicality) σε κοινωνικές και επικοινωνιακές συμπεριφορές και παρουσία περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών. Τα εν λόγω χαρακτηριστικά πρέπει να είναι παρόντα από τα πρώτα χρόνια, παρόλο που η διάγνωση μπορεί να λάβει χώρα αργότερα, και να είναι συχνά. Και τα δύο εγχειρίδια υπογραμμίζουν τις αισθητηριακές ευαισθησίες –υπερευαισθησίες και υπό-ευαισθησίες - και δυνητική συνύπαρξη νοητικής ή/και γλωσσικής δυσκολίας. Το ICD παρέχει περισσότερες λεπτομέρειες για τη διαφοροποίηση του αυτισμού με ή και χωρίς νοητική δυσκολία, και ακόμη αναφέρει ρητά το γεγονός ότι ορισμένα αυτιστικά άτομα μπορεί να υποκρύπτουν τα συμπτώματά τους τα οποία ανταποκρίνονται στην εν λόγω διαταραχή. Τέλος, και τα δύο συστήματα επιτρέπουν τη διάγνωση του αυτισμού με την παρουσία άλλων παθήσεων –όπως της Διαταραχής Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερ κινητικότητας (ΔΕΠ-Υ) ή του άγχους- όταν πιο παλιά οι κλινικοί διδάσκονταν να επιλέγουν μόνο μια απλή διάγνωση αρνούμενοι την πιθανότητα συνύπαρξής του με άλλες διαταραχές.

Προηγούμενες εκδόσεις και των δύο διαγνωστικών εγχειριδίων (DSM-IV και ICD-10-APA, 1994- WHO, 1992) καθόρισαν μια σειρά υποκατηγοριών αυτισμού, όπως αυτιστική διαταραχή, σύνδρομο Asperger, άτυπος αυτισμός (atypical autism) ή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (pervasive developmental disorder PDD) – μη διαφορετικά προσδιορισμένη (not otherwise specified - NOS). Τα σύγχρονα και παλαιότερα διαγνωστικά συστήματα ταξινόμησης παρουσιάζουν διαφορετικές προσεγγίσεις χειρισμού της μεταβλητότητας που παρατηρείται μεταξύ των ατόμων τα οποία μοιράζονται βασικά χαρακτηριστικά της ίδιας πάθησης. Μπορούμε να αναγνωρίσουμε την εν λόγω πάθηση ως ένα φάσμα με εγγενή μεταβλητότητα ή μια προσπάθεια υποδιαίρεσης βασισμένης στην ένταση έκφανσης των χαρακτηριστικών ή ειδικών δεικτών (π.χ. το σύνδρομο Asperger ήταν διακριτό γιατί δεν ήταν συνυφασμένο με καθυστέρηση στην έναρξη εκμάθησης της γλώσσας).

□

Γιατί βλέπουμε αυτές τις αλλαγές σε διαγνωστικά κριτήρια και έννοιες; Κάθε επανέκδοση των διαγνωστικών εγχειριδίων αντικατοπτρίζει την προσπάθεια να υπάρξει ανταπόκριση στο αυξανόμενο ερευνητικό σώμα, καθώς και την προσπάθεια για βελτίωση των τηρούμενων διαγνωστικών διαδικασιών. Ένα παράδειγμα στην πρώτη προσπάθεια είναι η απόφαση να καταρριφθεί η διάκριση μεταξύ της διαταραχής Asperger και της αυτιστικής διαταραχής. Ένα μεγάλο ερευνητικό σώμα υπέδειξε ότι υπήρξαν μικρές αλλά σημαντικές διαφορές μεταξύ αυτών των ομάδων όταν η τρέχουσα νοητική ικανότητα ήταν ισοδύναμη (π.χ. Eisenmajer et al., 1996: Macintosh & Dissaanyake2004). Πράγματι, μια σημαντική μελέτη που αφορά στην οικεία διάγνωση, που πραγματοποιήθηκε σε εξειδικευμένες κλινικές στην Αμερική, έδειξε ότι ο καλύτερος προγνωστικός παράγοντας της διάγνωσης που δόθηκε (σύνδρομο Asperger, αυτισμός, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη διαφορετικά προσδιορισμένη) δεν ήταν τα χαρακτηριστικά του ατόμου που βρισκόταν στη διαδικασία της διάγνωσης, αλλά η απλή ενημέρωση για το ποια κλινική επισκέφθηκε το εν λόγω άτομο (Lord et al., 2012a)! Ένα παράδειγμα της αλλαγής κριτηρίων που αντικατοπτρίζει την ευκολία κλινικής χρήσης είναι η αποδόμηση των κοινωνικών και επικοινωνιακών κριτηρίων. Είναι δύσκολο να σκεφτεί κανείς ότι ένας κλινικός γιατρός μπορεί να παρατηρήσει ή να ρωτήσει για οποιαδήποτε κοινωνική συμπεριφορά που δεν θα περιλαμβάνει επικοινωνία, και αντιστρόφως. Ο απώτερος στόχος της αλλαγής που σημειώθηκε στο DSM-5 ήταν να μετακινηθεί σε ένα σύστημα όπου μια ευρείας κατηγορίας διάγνωση συνοδευόταν περισσότερο από μια λεπτομερή περιγραφή των δυνατοτήτων και αναγκών του ατόμου παρά από μια προσπάθεια να ταξινομήσει τα άτομα σε συγκεκριμένες ειδικές κατηγορίες που δεν ταίριαζαν υποχρεωτικά.

Επειδή το DSM τείνει να ασκεί περισσότερη επίδραση στην έρευνα, και επομένως στην ψυχολογική θεωρία στην οποία εστιάζουμε σε αυτό το βιβλίο, θα το χρησιμοποιούμε ως το πλαίσιο επόμενων συζητήσεων.

□

Η διακύμανση στα διαγνωστικά εγχειρίδια δεν συγκρίνεται με τη διακύμανση που παρατηρείται στην παρουσίαση του αυτιστικού πληθυσμού. Όταν οι κλινικοί ψυχολόγοι προβαίνουν στη διάγνωση του αυτισμού, πρέπει να λαμβάνουν σοβαρά υπόψη το γεγονός ότι το ίδιο χαρακτηριστικό μπορεί να εκδηλώνεται με εντελώς διαφορετικές μορφές σε κάθε άτομο. Για παράδειγμα, δυσκολίες στην επικοινωνία μπορεί να σημαίνουν ότι ένα άτομο ίσως να μη μιλάει καθόλου, να μιλάει επαναλαμβάνοντας λέξεις (by echoing), να μιλάει με ευχέρεια αλλά με μια άτυπη προσέγγιση στους κανόνες συνομιλίας ή να κατανοεί τη γλώσσα που δεν είναι κυριολεκτική (non literal language) (π.χ. ειρωνεία, μεταφορά). Σε κοινωνικό επίπεδο, ένα νεαρό αυτιστικό άτομο μπορεί να δείχνει ότι έχει άγνοια, ενώ κάποιο άλλο άτομο που ανήκει στο φάσμα μπορεί να θέλει να δημιουργεί φιλίες αλλά να μην είναι σίγουρο με ποιον τρόπο να το κάνει, επιχειρώντας προσεγγίσεις που στους νευροτυπικούς συνομηλίκους φαίνονται περίεργες. Παρομοίως, περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές μπορεί να δηλώνουν την τάση του παιδιού αυτού να βάζει στη σειρά τα παιχνίδια του, να περιστρέφει τα αντικείμενα σε κύκλους, να «φτερουγίζει» τα χέρια του, να δείχνει ότι έχει έναν απόλυτο τρόπο σκέψης (a very "black and white"thinking style), ή μπορεί να είναι ένδειξη ενός συναρπαστικού και εντυπωσιακά ιδιαίτερου ενδιαφέροντος για την οργανική χημεία. Μια συναφής παράμετρος είναι σαφώς η παρουσία ή η απουσία νοητικής δυσκολίας [ορίζεται τεχνικά ως ένας δείκτης νοημοσύνης (10) κάτω του 70 σε μια σταθμισμένη μέτρηση, συνοδευόμενος από δυσκολίες που συνυφαίνονται με δεξιότητες της καθημερινής ζωής], αλλά είναι πολύ απλοϊκό να υποδείξει κανείς ότι το επίπεδο δείκτη νοημοσύνης από μόνο του καθορίζει τον τρόπο με τον οποίο εκδηλώνονται τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς.

Για παράδειγμα, ας εξετάσουμε την καθυστέρηση στην επικοινωνία, που είναι τόσο συνήθης στον αυτισμό (Tager-Flusber et al., 2005). Ένα παιδί με αυτισμό που δεν μιλάει μπορεί να έχει μια σημαντική νοητική δυσκολία, η οποία να έχει συμβάλει στη δυσκολία του να κατακτήσει τον λόγο. Ένα άλλο παιδί που δεν μιλάει μπορεί να μην έχει κάποιο νοητικό έλλειμμα, αλλά αντίθετα η επικοινωνία του να συσχετίζεται με αυτισμό που οφείλεται σε άγχος. Ένας άλλος παράγοντας που εμπλέκεται σε αυτόν τον χαρακτηρισμό είναι η έκταση στην οποία ένα χαρακτηριστικό παρουσιάζει δυσκολίες στην καθημερινή ζωή. Αν ένα παιδί μπορεί να μάθει να επικοινωνεί, για παράδειγμα, μέσα από ανεξάρτητη χρήση μιας συσκευής για την παραγωγή ήχου από κείμενο (a text-to-speech device) χρησιμοποιώντας οπτικά σύμβολα ή νοήματα Makaton, τότε αυτή η προφανώς ουσιαστική διαφορά μπορεί να εκλαμβάνεται ως ελάχιστη αναπηρία (τουλάχιστον σε περιβάλλοντα όπου αυτοί οι τρόποι επικοινωνίας είναι κατανοητοί). Παρομοίως, ένα εξειδικευμένο ενδιαφέρον για τη γεωλογία, που απαιτεί απόλυτη

□

προσοχή, θα αποτελούσε εμπόδιο στην προσπάθεια του παιδιού να επικοινωνήσει με έναν δυνάμει ρομαντικό συμπαίκτη (εκτός και αν αυτός είναι επίσης γεωλόγος!), αλλά θα ήταν πλεονέκτημα στην αναζήτηση εργασίας στη βιομηχανία εξόρυξης.

ΕΙΚΟΝΑ 3.1: Ο αστερισμός αυτισμού

Σε αυτό το τρισδιάστατο σχήμα, απεικονίζουμε τιμές νοητικού πηλίκου (IQ), ομιλούμενη γλώσσα (spoken language) και ένα αισθητηριακό χαρακτηριστικό που συχνά βιώνουν τα αυτιστικά άτομα, ως ορθογώνιες διαστάσεις. Όλα τα δεδομένα είναι υποθετικά. Τα αυτιστικά άτομα μπορεί να εντοπίζονται σε κάθε διαθέσιμο σημείο στον ανακύπτοντα τρισδιάστατο χώρο, αλλά υπάρχει η δυνατότητα, αν μετράμε τα σωστά πράγματα, να αναγνωρίσουμε ομάδες στις οποίες τα χαρακτηριστικά επικαλύπτονται.

□

Μια προσπάθεια οπτικοποίησης αυτής της πολυπλοκότητας αντικατοπτρίζεται παραπάνω όπου επιχειρούμε να απεικονίσουμε τον αυτισμό ως έναν «αστερισμό» (constellation) περισσότερο παρά ως φάσμα. Εδώ δείχνουμε πώς ένα ειδικό χαρακτηριστικό του αυτισμού (στην περίπτωση αυτή η αισθητηριακή υπεραισθησία) μπορεί να σχεδιάζεται μαζί με τη νοητική ικανότητα και το γλωσσικό προφίλ. Τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με αυτισμό μπορεί να εντοπιστούν οπουδήποτε στον ανακύπτοντα τρισδιάστατο χώρο. Η ακριβής θέση

τους θα ποικίλλει περαιτέρω ανάλογα με το περιβάλλον και κατά τη διάρκεια της ζωής. Αυτός ο χώρος μπορεί να αναπαραχθεί με διαφορετικές μετρήσεις σε κάθε άξονα, χρησιμοποιώντας χαρακτηριστικά που συσχετίζονται με τη θεωρία, χαρακτηριστικά περισσότερο σημαντικά για την καθημερινή ζωή, ή και τα δύο σε συνδυασμό. Για παράδειγμα, θα μπορούσαμε να σχεδιάσουμε την ικανοποίηση με τις κοινωνικές σχέσεις έναντι του αριθμού των κοινωνικών σχέσεων και του επιπέδου άγχους. Θα είχε ενδιαφέρον, στην περίπτωση αυτή, οι περιορισμένες κοινωνικές σχέσεις να συνδυαστούν με την υψηλή ικανοποίηση σχέσεων και το χαμηλό άγχος. Αυτή η ομάδα ατόμων μπορεί να χαρακτηριστεί ως ευτυχής αν έχει έναν μικρό αριθμό φίλων που αντικατοπτρίζεται στις χαμηλές τιμές άγχους. Μια άλλη ομάδα ατόμων μπορεί να έχει λίγους φίλους, αλλά υψηλό άγχος και χαμηλή ικανοποίηση από τις σχέσεις τους. Θα μπορούσε να τους βοηθήσει να μειωθεί το άγχος τους επιτυγχάνοντας περισσότερη κοινωνική συναναστροφή; Μια τρίτη ομάδα μπορεί να έχει υψηλή ικανοποίηση, ευρεία κοινωνική συναναστροφή και υψηλό άγχος. Πιθανόν το να έχει κανείς έναν μεγάλο κοινωνικό κύκλο είναι ταυτόχρονα επιβράβευση αλλά και στρεσογόνος παράγοντας – θα μπορούσε να επιτευχθεί μια καλύτερη ισορροπία μεταξύ των δύο;

Αυτά τα παραδείγματα δείχνουν ότι είναι σημαντικό να επεξεργάζεται κανείς εννοιολογικά οποιαδήποτε παρόμοια μέτρηση στο πλαίσιο των προτεραιοτήτων ενός ατόμου – συνεργάζεται με συμμάχους για την αναγνώριση αυτών των προτεραιοτήτων όπου το άτομο από μόνο του μπορεί να δυσκολεύεται να υπερασπίσει τον εαυτό του (to self-advocate). Στο προηγούμενο παράδειγμα, λαμβάνοντας υπόψη ότι ένα άτομο δεν βρίσκεται σε κίνδυνο ως αποτέλεσμα της σχετικής απομόνωσης, μια ελλιπής κοινωνική συναναστροφή δεν πρέπει να εκλαμβάνεται ως ένδειξη ανεπάρκειας, όπως περιγράφεται στο πρώτο σύμπλεγμα. Το σημαντικό μήνυμα είναι ότι ο αυτισμός, εννοιολογικά και από άποψη ζώσας εμπειρίας, εκδηλώνεται σε σύνθετους τομείς αλληλεπίδρασης. Το να συζητά κανείς το «αυτιστικό φάσμα» με γραμμικό τρόπο ή το να επιχειρεί να μετρήσει τη «σοβαρότητα» απλοποιεί σε υπερβολικό βαθμό και διαστρεβλώνει την πραγματικότητα. Στις περιπτώσεις που το μέτρο της ανάγκης υποστήριξης είναι σχετικό, προτείνουμε να χρησιμοποιείται αυτή ακριβώς η ορολογία – όπως είναι στο DSM-5: για παράδειγμα, Επίπεδο 3: Απαιτώντας πολύ σημαντική υποστήριξη.

□

3. Η διαγνωστική διαδικασία

Η εμπιστοσύνη σε όχι αυστηρά καθορισμένα διαγνωστικά κριτήρια προκαλεί τη διαφορική διάγνωση, προξενεί κινδύνους για κακή διάγνωση και δυσκολεύει την εξίσωση μιας διάγνωσης με ένα συναφές πακέτο υποστήριξης. Για να περιοριστούν αυτά τα προβλήματα έχουν ληφθεί μέτρα. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το Εθνικό Ινστιτούτο Κλινικής Αριστείας (National Institute of Clinical Excellence) [και το Σκοτσέζικο Διακολεγιακό Δίκτυο Οδηγιών (Scottish Intercollegiate Guidelines Networks)] έχουν δημοσιεύσει κριτήρια για μια αξιόπιστη διάγνωση του αυτισμού. Αυτή πρέπει να περιλαμβάνει διεπιστημονική μέτρηση, άμεση παρατήρηση του ατόμου σε διάφορα περιβάλλοντα (π.χ. κλινική, σπίτι, σχολείο) και τη χρήση σταθμισμένων εργαλείων μέτρησης. Το ευρέως γνωστό Πρόγραμμα Διαγνωστικής Παρατήρησης Αυτισμού (Autism Diagnostic Observation Schedule, πλέον ADOS-2 Lordet al., 2012b) και η Διαγνωστική Συνέντευξη Αυτισμού (Autism Diagnostic Interview-ADI-R: LeCouteur et al., 2003) είναι δύο παρόμοιες σταθμισμένες διαγνωστικές μετρήσεις που χρησιμοποιούν άμεση παρατήρηση και κλινικό ιστορικό, αντίστοιχα. Ωστόσο, παραμένουν οι προβληματισμοί για τις πρακτικές διάγνωσης. Αυτά τα εργαλεία είναι χρονοβόρα και δαπανηρά για να τα αποκτήσει κανείς και να εκπαιδευτεί, με αποτέλεσμα να καθίστανται μη πρακτικά στο πλαίσιο των μειωμένων οικονομικών πόρων. Διαγνωστικά εργαλεία ανοιχτής πρόσβασης που να είναι συνοπτικά και να μπορούν να χρησιμοποιούνται από ένα εύρος ανθρώπων είναι άκρως απαραίτητα, ειδικά αν λάβει κανείς υπόψη ότι η μεγάλη πλειονότητα αυτιστικών ατόμων ζουν σε χώρες με χαμηλό και μέσο εισόδημα. Η χρήση υπαρκτών διαγνωστικών εργαλείων για διάγνωση σε ενήλικες έχει επίσης προκαλέσει προβληματισμό, όπως επίσης και το πώς επηρεάζουν αυτές οι μετρήσεις τα δύο φύλα όσον αφορά τα άτομα με αυτισμό (περισσότερα γι' αυτό αργότερα στο κεφάλαιο). Παρά τα μειονεκτήματα της διαδικασίας, πρέπει να δοθεί έμφαση στο γεγονός ότι η λειτουργία της κλινικής διαγνωστικής διαδικασίας δεν είναι μόνο να διαγνώσει τον αυτισμό, αλλά και να εκμεταλλευτεί την ευκαιρία να γνωρίσει το άτομο και την οικογένειά του. Μια σε βάθος διαγνωστική διαδικασία έχει πλεονεκτήματα επειδή τοποθετεί τον κλινικό ψυχολόγο σε μια ισχυρή και τεκμηριωμένη θέση ώστε να προβαίνει σε μια διάγνωση και, ιδανικά, να κοινοποιεί τη σχετική πληροφορία και να διασφαλίζει πρόσβαση σε υπηρεσίες στο μέλλον.

Παρόλο που επισημαίνουμε πως αυτό είναι μια ιδανική περίπτωση και δεν αποτελεί τη συνήθη κατάσταση για τα περισσότερα άτομα, ταυτόχρονα ένα πρώτο στοιχείο δείχνει ότι το να έχει κανείς μια διάγνωση μπορεί στο μέλλον να αποφέρει οφέλη βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής και περιορίζοντας το άγχος οικογενειών με αυτιστικά άτομα (McKechanie et al., 2017).

□

Προς το παρόν, μια αξιόπιστη κλινική διάγνωση του αυτισμού είναι σπάνια πριν από την ηλικία των 3 ετών, παρόλο που μερικοί υποστηρίζουν ότι είναι δυνατόν να γίνει ακόμα και στην ηλικία των 18 μηνών. Αυτό συμβαίνει κυρίως για- τί οι τύποι των κοινωνικών συμπεριφορών που χαρακτηριστικά διαφέρουν στον αυτισμό (σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια που σημειώθηκαν νωρίτερα), δεν εμφανίζονται με αξιόπιστο τρόπο στα παιδιά με τυπική ανάπτυξη πριν από την ηλικία των 3 ετών περίπου. Επίσης, περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές είναι κοινές σε όλα τα παιδιά στην ηλικία περίπου των 2 ετών (Leekam et al., 2007a). Ωστόσο, υπάρχει έντονο ενδιαφέρον για τη δυνατότητα προσδιορισμού πρώιμων δεικτών αυτισμού. Η έρευνα να εντοπιστούν τα πολύ πρώιμα σημάδια που θα επέτρεπαν σε κάποιον να προβλέψει ποια παιδιά θα μπορούσαν να διαγνωστούν με αυτισμό έχει προκύψει από δύο διαφορετικά θέματα. Πρακτικοί λόγοι επέβαλαν μια πρώιμη διάγνωση του αυτισμού με την ελπίδα ότι μια πολύ πρώιμη παρέμβαση μπορεί να επιφέρει οφέλη σε θέματα που βρίσκονται ακόμη σε πρώιμο στάδιο, όπως είναι το ξεκίνημα εκμάθησης της γλώσσας. Θεωρητικές μελέτες επισπεύδουν την πρώιμη αναγνώριση του αυτισμού με σκοπό τη διερεύνηση της αιτιώδους κατεύθυνσης στην ανάπτυξη – για παράδειγμα, δια- φορές στην επεξεργασία προσώπων οδηγούν ή είναι το αποτέλεσμα δυσκολιών στην κοινωνική αλληλεπίδραση; Τα ευρήματα που έχουν προκύψει στα πρώιμα σημάδια θα μελετηθούν στα Κεφάλαια 4 και 7.

Ένα σχετικά πρόσφατο φαινόμενο είναι το γεγονός ότι ορισμένα άτομα έχουν αρχίσει να αυτοαναγνωρίζονται συχνά ως αυτιστικά αρκετά καθυστερημένα στη ζωή τους και κάποιες φορές έχοντας παρακινηθεί από τη διάγνωση ενός παιδιού από την οικογένειά τους. Μέχρι τώρα, υπάρχουν ελάχιστα ή καθόλου ερευνητικά δεδομένα για την αξιοπιστία ή τα αποτελέσματα αυτής της επιλογής. Ωστόσο, είναι πολύ εύκολο να κατανοήσει κανείς γιατί πολλά άτομα μπορεί να αναγνωρίζουν ότι έχουν αυτισμό αλλά είτε δεν αισθάνονται την ανάγκη να το επιβεβαιώσει ένας επαγγελματίας είτε αρνούνται σθεναρά να υποβληθούν σε μια τυπική διαγνωστική αξιολόγηση η οποία θα έχει ως αποτέλεσμα να τους δώσουν τον χαρακτηρισμό ότι πάσχουν από μια διαταραχή (Kapp et al., 2013). Ταυτόχρονα, η αυτοαναγνώριση στην ουσία εγείρει προβληματισμούς. Υπάρχουν άτομα τα οποία δεν θα αναγνωρίζονταν χωρίς βοήθεια ως αυτιστικά, επιδιώκοντας απλώς να ευθυγραμμιστούν με μια ομάδα που φαίνεται να προσελκύει την προσοχή του κοινού; Υπάρχουν άτομα που θα ωφελούνταν από τη στήριξη της ψυχικής τους υγείας αναγνωρίζοντας εσφαλμένα τα αίτια των συναισθημάτων τους, Αυτές οι περιπτώσεις ελπίζουμε ότι ανήκουν σε μια μικρή μειονότητα. Ωστόσο, το φαινόμενο της αυτοαναγνώρισης προκαλεί την ακαδημαϊκή έρευνα κυρίως στις προσπάθειες εκτίμησης της συχνότητας του φαινομένου.

□

4. Εκτιμήσεις συχνότητας

Πόσο κοινός είναι ο αυτισμός; Η κατανόησή του είναι ζωτικής σημασίας για τον σχεδιασμό παροχής υπηρεσιών, περιλαμβανομένου του προϋπολογισμού για την οικονομική επίδραση του αυτισμού η οποία εκτιμάται ότι είναι πολύ υψηλή στο Ηνωμένο Βασίλειο (Knapp et al., 2009) και στις ΗΠΑ (Buescher et al., 2014 Lavelle et al., 2014). Οι Kanner και Asperger περιγράφουν την κατάσταση αυτή ως σπάνια. Ωστόσο, σύγχρονες εκτιμήσεις για τη συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού σε δυτικές χώρες φτάνουν περίπου το 1% του πληθυσμού. Υπάρχει σημαντική διακύμανση σε παγκόσμιο επίπεδο – μια μετα-ανάλυση ανέφερε τιμές που κυμαίνονται από 0,3% έως 1,2%, με μέση τιμή 0,6% (Elsabbagh et al., 2012) και ζήτησε περισσότερη επιδημιολογική εργασία σε χώρες με χαμηλό και μέσο εισόδημα. Είναι σχεδόν αδύνατον να ανιχνεύσει κανείς τις ακριβείς ρίζες αυτής της διακύμανσης, αλλά είναι πιθανόν οι παρατηρούμενες διαφορές στις διαγνωστικές διαδικασίες να δικαιολογούν ένα μεγάλο μέρος αυτής της διακύμανσης. Συγκεκριμένα, βλέπουμε ότι οι χώρες με λιγότερο αναπτυγμένα συστήματα φροντίδας υγείας δίνουν σταθερά τις χαμηλότερες εκτιμήσεις συχνότητας. Πολιτισμικές διαφορές επίσης επηρεάζουν αποφάσεις μετά τη διάγνωση (Mandell & Novak, 2005) και πρέπει να λαμβάνονται υπόψη

στο εσωτερικό μιας χώρας, καθώς και μεταξύ χωρών.

Ο προβληματισμός των σημαντικότατων αλλαγών που έχουν σημειωθεί στις εκτιμήσεις συχνότητας του αυτισμού στην πάροδο του χρόνου έχει καταστεί το επίκεντρο της προσοχής των μέσων μαζικής ενημέρωσης και της ακαδημαϊκής προσπάθειας (Fombonne, 2005). Έχει προταθεί μια σειρά σημαντικών παραγόντων, ανάμεσα στους οποίους περιλαμβάνονται οι επιδράσεις της ρύπανσης, αλλαγές στη διατροφή καθώς και γνωστά και προβληματικά εμβόλια. Ενώ είναι γνωστό ότι υπάρχουν περιβαλλοντικοί παράγοντες που συμβάλλουν στον αυτισμό -η πάθηση δεν είναι 100% κληρονομική, δεν υπάρχουν ισχυρές αποδείξεις οι οποίες να στηρίζουν οποιονδήποτε από αυτούς τους παράγοντες. Στην περίπτωση του ρόλου των εμβολίων, αυτός ο υποθετικός αιτιώδης παράγοντας έχει διαψευστεί απόλυτα, σχολαστικά και οριστικά (Jain et al., 2015 Taylor et al., 1999, 2014). Αντίθετα, η μεταβλητότητα στις εκτιμήσεις συχνότητας του αυτισμού μπορεί πιθανόν να οφείλεται σε έναν συνδυασμό των ακόλουθων παραγόντων.

Πρώτον, τα διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό έχουν αλλάξει εντυπωσιακά από την εποχή που ο αυτισμός για πρώτη φορά συμπεριλήφθηκε στα διαγνωστικά εγχειρίδια (ως «νηπιακός αυτισμός» στο ISD-8, 1967, «παιδική σχιζοφρένεια» στο DSM-1 και 11 και μετά ως «νηπιακός αυτισμός» στο DSM-III το 1980). Συγκεκριμένα, αυτά τα κριτήρια έχουν διευρυνθεί για να δεχτούν μια πολύ ευρύτερη πληθώρα ατόμων κάτω από τη διαγνωστική ομπρέλα. Παράλληλα με αυτή την αλλαγή, έχει σημειωθεί μια εντυπωσιακή

□

αύξηση της εγρήγορσης για τον αυτισμό, όχι μόνο στο κοινό αλλά και ανάμεσα στους επαγγελματίες γιατρούς. Αν κάποιος επισκεφθεί τον οικογενειακό του γιατρό για να συζητήσει μαζί του τους προβληματισμούς του σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού του, ο αυτισμός θα είναι μια πιθανή εξήγηση στη σκέψη του (κυρίως αν το παιδί είναι αγόρι!), κάτι το οποίο δεν θα υπέθετε πριν από 30 ή ακόμη και 20 χρόνια. Η αυξανόμενη επαγρύπνηση, σε συνδυασμό με τα διευρυμένα διαγνωστικά κριτήρια, μπορεί να έχει πυροδοτήσει έναν βαθμό διαγνωστικής υποκατάστασης. Καθώς οι διαγνώσεις για τον αυτισμό έχουν αυξηθεί, οι διαγνώσεις για την καθολική αναπτυξιακή επιβράδυνση ή τη νοητική ανεπάρκεια έχουν μειωθεί. Αυτό σημαίνει ότι δεν υπάρχει απόλυτη αύξηση στους αριθμούς των ατόμων που επηρεάζονται, κυρίως στον τρόπο με τον οποίο αυτά κατηγοριοποιούνται. Μια τέταρτη φάση αυτής της γενικής διαδικασίας ενδυνάμωσης της επαγρύπνησης και της διεύρυνσης των κατηγοριών ταυτίζεται με αύξηση της αναγνώρισης για τον αυτισμό σε πληθυσμούς όπου πρωτύτερα δεν είχαν εξεταστεί για αυτισμό. Τα διαγνωστικά ποσοστά στους ενήλικες αυξάνονται απότομα, καθώς ενήλικες με νοητική δυσκολία επαναξιολογούνται για αυτισμό και άλλοι αρχίζουν να αναγνωρίζουν τα σημάδια του αυτισμού στον εαυτό τους. Σύμφωνα με την εμπειρία μας, φαίνεται να υπάρχει ένα ιδιαίτερο φαινόμενο γονιών, και μερικές φορές παππούδων και γιαγιάδων, που αναζητούν μια επαγγελματική γνώμη και για τους ίδιους, ακολουθώντας τη διάγνωση του παιδιού τους.

Τέλος, σε ορισμένες περιπτώσεις οι διαφορές στη συχνότητα μπορεί να είναι το αποτέλεσμα παρατηρούμενων διαφορών στην υπάρχουσα μεθοδολογία. Τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Ασθενειών (Centers for Disease Control and Prevention) στις ΗΠΑ δημοσίευσαν τελευταία μια εκτίμηση που αφορά τη 1 περίπτωση στις 68, η οποία υπερβαίνει κατά πολύ κάθε ισχύον ποσοστό συχνότητας. Ωστόσο, οι μέθοδοι που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη αυτή έχουν υποστεί κριτική. Δεν υπήρξε άμεση αξιολόγηση, αντίθετα η εκτίμηση βασίστηκε σε συχνότητα χαρακτηριστικών που φάνηκαν να συνδέονται με τον αυτισμό στα σημειώματα περιπτώσεων παιδιών και νέων που παραπέμφθηκαν για αξιολόγηση από παρόχους υπηρεσιών στην εκπαίδευση και στον χώρο της κλινικής παρατήρησης.

Η συχνότητα του αυτισμού βρίσκεται ακόμη σε αύξουσα πορεία, Υπάρχουν ορισμένες μελέτες στο Ηνωμένο Βασίλειο που υποδεικνύουν ότι η συχνότητα του αυτισμού έχει κάπως σταθεροποιηθεί κατά τις τελευταίες δύο δεκαετίες. Η σταθεροποίησή της έλαβε χώρα μετά την εισαγωγή νέων διαγνωστικών κριτηρίων στις αρχές της δεκαετίας του 1990 (Baxter et al., 2015- Taylor et al., 2013). Αν οι τελευταίες αλλαγές στο DSM-5 και στο ICD-11 πρόκειται να επηρεάσουν εκ νέου τη συχνότητα του αυτισμού, αυτό μένει να το δούμε. Επιπλέον, η διάγνωση ενηλίκων και η διάγνωση ανάμεσα σε γυναίκες και κορίτσια φαίνεται να παρουσιάζουν πρόσφατα μια απότομη αύξηση, η οποία μπορεί να μην αναπαρίσταται ακόμη στα τελευταία επιδημιολογικά δεδομένα.

□

5. Αισθητηριακά συμπτώματα και συναφή χαρακτηριστικά

Όπως έχουμε διαπιστώσει, η διάγνωση βασίζεται στην παρουσία χαρακτηριστικών που παρατηρούνται σε δύο «βασικούς» τομείς, στις κοινωνικές και επικοινωνιακές συμπεριφορές, και στις περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Ωστόσο, μια σειρά από άλλα χαρακτηριστικά αναφέρονται σε διαγνωστικά εγχειρίδια και είναι βεβαίως «βασικά» στην αυτιστική εμπειρία, αν όχι αυστηρά απαιτούμενα για σκοπούς που εξυπηρετούν τη διάγνωση.

Το κυριότερο από αυτά τα χαρακτηριστικά είναι μια σειρά αισθητηριακών συμπτωμάτων, συνήθως με τη μορφή έντονης υπαισθησίας ή υπεραισθησίας σε αισθητηριακό ερέθισμα το οποίο μη αυτιστικά άτομα θα χειρίζονταν με ηρεμία (Ben-Sasson et al., 2009 Leekam et al., 2007b). Αυτές οι ευαισθησίες μπορεί να συμβαίνουν σε κάθε αισθητηριακό τομέα, περιλαμβανομένων των διαταραχών σε «εσωτερικές» αισθήσεις, όπως ενδοδεκτική αισθητικότητα (interoception) (δηλαδή ευαισθησία σε εσωτερικά ερεθίσματα), ιδιοδεκτική αισθητικότητα (proprioception) (δηλαδή ευαισθησία για την εσωτερική κατάσταση του σώματος) και κιναισθησία (kinesthesia) (Schauder et al., 2015) – παρόλο που αυτές μπορεί να είναι καταστάσεις οι οποίες συσχετίζονται περισσότερο με τον αυτισμό (π.χ. αλεξιθυμία, δηλαδή δυσκολία να αναγνωρίζει κανείς τα συναισθήματά του) παρά με τον αυτισμό αυτόν καθαυτών (Shah et al., 2016). Το ίδιο άτομο μπορεί να βιώνει υπεραισθησία (hyper-sensitivity) –όπως απέχθεια για την ηλεκτρική σκούπα- και υπαισθησία (hypo-sensitivity) – όπως προτίμηση για δυνατές, πολύ έντονες αισθήσεις συμπίεσης ή εμφανή ευαισθησία στο κρύο. Αυτό το μείγμα υπεραισθησίας και υπαισθησίας μπορεί ακόμη να είναι εμφανές σε έναν απλό αισθητηριακό τομέα και φυσικά εμπειρίες και αντιδράσεις μπορεί να παραλλάσσονται ανάλογα με τα συμφραζόμενα καθ' όλη τη διάρκεια ζωής.

Οι αισθητηριακές ευαισθησίες προκαλούν σημαντικά εμπόδια στην καθημερινή ζωή πολλών αυτιστικών ατόμων. Μια ανάγκη για αποφυγή αποτρεπτικού αισθητήριου ερεθίσματος μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα τα αυτιστικά άτομα να καθίστανται απρόθυμα να εγκαταλείψουν τα σπίτια τους. Η συμπεριφορά αναζήτησης αισθητήριων

 ερεθισμάτων μπορεί ακόμη να προκαλεί προβλήματα, όπως στην περίπτωση ενός νεαρού άνδρα ο οποίος θα μπορούσε να τσιμπάει αγνώστους στο σουπερμάρκετ προκειμένου να τους ακούσει να φωνάζουν δυνατά, κάτι που αναπόφευκτα θα συνέβαινε. Οι ευαισθησίες σε αισθητηριακά ερεθίσματα μπορεί να είναι επίσης ευεργετικές και πολλά αυτιστικά άτομα περιγράφουν την έντονη ομορφιά και ευχαρίστηση που νιώθουν από τις εντεινόμενες αντιδράσεις. Ενδυναμωμένη διάκριση τόνου, οσμής ή αισθητηρίων επαφής είναι χρήσιμα για ορισμένα επαγγέλματα ή χόμπι. Η συναισθησία (δηλαδή δύο αισθήσεις) (synesthesia) παρατηρείται σε υψηλότερα ποσοστά από τα συνήθη στα αυτιστικά άτομα και κάποιοι το έχουν χρησιμοποιήσει αυτό για να δώσουν κίνητρο στις εικαστικές τέχνες (visual art), να δημιουργήσουν μουσική ή για να υποστηρίξουν τη μνήμη και τη μάθηση (για παράδειγμα, Tammet 2007).

Τα αυτιστικά άτομα λαμβάνουν και άλλες διαγνώσεις σε υψηλότερα ποσοστά από τον γενικό πληθυσμό. Κυρίως σημειώνονται υψηλά ποσοστά άγχους, κατάθλιψης και επιληψίας. Αυτές οι παθήσεις είναι με τη σειρά τους συνδεδεμένες με πρώιμη θνησιμότητα στον αυτισμό. Πέραν των θανάτων που συσχετίζονται με επιληπτικές κρίσεις, η αυτοκτονία είναι περισσότερο κοινή απ' ό,τι διαπιστώθηκε προηγουμένως (Hirvikoski et al., 2016). Η έρευνα μόλις τώρα αρχίζει να ασχολείται με τη γενική και ψυχική υγεία αυτιστικών ατόμων προκειμένου να αντιμετωπίσει αυτό το τραγικό θέμα (Cassidy & Rodgers, 2017). Η εργασία αποτελεί πρόκληση και είναι απαιτητική. Ένα παράδειγμα έρχεται από έρευνες με θέμα το άγχος στον αυτισμό. Μετα-ανάλυση δείχνει ότι ένα ποσοστό αυτιστικών παιδιών έως και 40% ανταποκρίνεται στα κριτήρια πολλαπλών διαταραχών άγχους (van Steensel & Bogels, 2011). Ωστόσο, ο διαχωρισμός αυτών των ευρημάτων αποτελεί μια πρόκληση – σε ποια έκταση η εμφανής συνύπαρξη είναι μια επιφανειακή συνέπεια υπερκάλυψης που λαμβάνει χώρα στις μετρήσεις αυτοαναφοράς (self-report measures) οι οποίες χρησιμοποιούνται για την αποτύπωση χαρακτηριστικών αυτισμού και άγχους; Από την άλλη, το να βιώνει κανείς άγχος ή κατάθλιψη δεν πρέπει να θεωρείται απλώς ένα στοιχείο του αυτισμού, που να απορρίπτεται χωρίς την κατάλληλη έρευνα ή θεραπεία. Μια πολλά υποσχόμενη διαδρομή για την πληρέστερη κατανόηση αυτού του θέματος έχει καταστεί η αναγνώριση μιας υποκείμενης ψυχολογικής δομής, η δυσανεξία στην αβεβαιότητα (intolerance of uncertainty), η οποία εικάζεται ότι διέπει ορισμένα χαρακτηριστικά αυτισμού και μορφές άγχους (Wingham et al., 2015) – θα το εξετάσουμε λεπτομερέστερα στο Κεφάλαιο 5.

Ωστόσο, ένα πράγμα είναι βέβαιο. Για πολλούς ανθρώπους, δεν είναι ο αυτισμός το πρόβλημα αλλά όλο το φορτίο που τον συνοδεύει. Από τις μεγαλύτερες προκλήσεις για μια

ψυχολογική προσέγγιση στην εν λόγω πάθηση είναι το να λαμβάνει κανείς υπόψη και να αντιμετωπίζει αυτές τις δυσκολίες. Υπάρχουν θεραπείες για την αντιμετώπιση προβλημάτων που συνυπάρχουν, όπως το άγχος, μερικές από τις οποίες έχει αποδειχθεί ότι μπορούν να φανούν αποτελεσματικές ως προς την αντιμετώπιση του αυτισμού (π.χ. Guénolé et al., 2011). Σε άλλες περιπτώσεις απαιτείται περαιτέρω εργασία για τη διερεύνηση του αν και πώς «ενσωματωμένες» ψυχιατρικές και ψυχολογικές παρεμβάσεις πρέπει να έχουν προσαρμογή στον αυτισμό (Spain et al., 2015).

6. Ο αστερισμός και οι αυτισμοί

Το φάσμα του αυτισμού υπήρξε ένας όρος που επινοήθηκε από τη Lorna Wing για να περιγράψει την ετερογένεια του αυτισμού, αλλά, όπως έχουμε δει, πλέον φαίνεται πολύ μονοδιάστατος για να αποτυπώσει επαρκώς τις σύνθετες διαστάσεις μεταβλητότητας η οποία παρατηρείται μεταξύ των αυτιστικών ατόμων. Όταν τα άτομα γράφουν για κάτι που συμβαίνει «στο ένα άκρο του φάσματος», αυτό φαίνεται να υποδεικνύει ότι θεωρητικά είμαστε ικανοί να ευθυγραμμίσουμε όλα τα αυτιστικά άτομα ανά τον κόσμο σύμφωνα με το πόσο αυτιστικά είναι! Μάλλον όμως, η μεταβλητότητα στα αυτιστικά άτομα μοιάζει περισσότερο με τη μεταβλητότητα στα άτομα θηλυκού γένους. Αν σας ζητήσουν να ταξινομήσετε μια ομάδα ατόμων με κριτήριο «από το περισσότερο στο λιγότερο θηλυκό», μπορείτε να εξετάσετε μια σειρά παραγόντων – σχήμα σώματος, ένδυση, στιλ μαλλιών, επιλογή καριέρας, προσωπικότητα και συνήθειες. Όμως οι πιθανότητες να φτάνατε στην ίδια σειρά ως ένα άλλο πρόσωπο είναι ασφαλώς ελάχιστες. Ίσως απλώς να απορρίψετε την άποψη ότι ένα άτομο μπορεί να είναι περισσότερο ή λιγότερο θηλυκό απ' ό,τι ένα άλλο, αλλά ακόμη και αν δεν το κάνατε, πιθανότατα να σταματούσατε την προσπάθεια. Οι αυτιστικοί συγγραφείς μερικές φορές αναφέρονται στον αστερισμό του αυτισμού (autism constellation), που φαίνεται καλύτερο: «Μοιάζει περισσότερο με έναν αστερισμό παρά με φάσμα» («It is more like a constellation than a spectrum») (Hearst, 2015). Οποιονδήποτε όρο και αν επιλέξουμε για να αποτυπώσουμε τη μεταβλητότητα στον αυτιστικό πληθυσμό, χωρίς αμφιβολία αυτή η μεταβλητότητα υπάρχει. Επομένως, η επιθυμία για ανάλυση του αυτισμού σε ουσιαστικές ομάδες είναι έντονη.

Ένας βάσιμος λόγος για αναγνώριση υποομάδων αυτισμού είναι η παροχή σωστής στήριξης σε κατάλληλα άτομα. Για παράδειγμα, μπορεί να αναγνωρίσου με από την παιδική ηλικία αυτούς που θα ήταν πιο πιθανό να βιώσουν εμπειρίες άγχους ή κατάθλιψης στην εφηβική ηλικία, και να καταβάλουμε προσπάθειες να αυξήσουμε την ανθεκτικότητα και τις στρατηγικές αντιμετώπισής τους. Ωστόσο, οι επιμέρους συμπεριφορικοί τύποι δεν έχουν αποδειχθεί πολύ επιτυχείς πέρα από έναν απλό χαρακτηρισμό αυτισμού με ή χωρίς νοητική δυσκολία ή/και γλωσσική ανεπάρκεια.

Ένας λόγος είναι ότι το ίδιο άτομο μπορεί να διέλθει μέσα από διαφορετικές μορφές καθώς μεγαλώνει. Το σύνδρομο Asperger κατέστη προβληματικό ως μια ξεχωριστή κατηγορία, καθώς διαπιστώθηκε ότι συχνά ένα «κλασικό» αυτιστικό παιδί εξελίσσεται σε έναν «τύπου Asperger» ενήλικα. Μια άλλη δυσκολία στο ερώτημα αναγνώρισης υποομάδων είναι ότι τα μεγέθη δειγμάτων που απαιτούνται είναι τεράστια. Η συλλογή λεπτομερών γενετικών και φαινοτυπικών πληροφοριών, και πολύ περισσότερο η συσχέτισή τους με αναπτυξιακές διαδρομές και αποτελέσματα στην ενήλικη ζωή, θα απαιτούσε τεράστιες επενδύσεις και κάποιες φορές διεθνή πρωτόκολλα. Μια τέτοια μελέτη είναι σε εξέλιξη – η κοινοπραξία Ευρωπαϊκής Ένωσης και φορέα με την επωνυμία Ευρωπαϊκές Παρεμβάσεις στον Αυτισμό – Μια Πολυκεντρική Μελέτη για την Ανάπτυξη νέων Φαρμάκων (European Autism Interventions - A Multicenter Study for Developing new Medications) χρηματοδοτείται από τη μεγαλύτερη ενιαία επιχορήγηση για διεξαγωγή μελέτης σε παγκόσμια κλίμακα και επιδιώκει να αναπτύξει τη γνώση και την κατάλληλη υποδομή για να στηρίξει νέες θεραπείες για τον αυτισμό. Η αναγνώριση βιοδεικτών για προσωποποιημένες ή ακριβείς ιατρικές προσεγγίσεις είναι ένας βασικός στόχος γι' αυτό το τεράστιο και φιλόδοξο ερευνητικό σχέδιο (Loth et al., 2017). Το εν λόγω σχέδιο δίνει ένα χρήσιμο μάθημα για τη σημασία που έχει η δέσμευση στο ξεκίνημα. Μεταγενέστερες συζητήσεις με την αυτιστική κοινότητα αποκάλυψαν την ύπαρξη σημαντικών κενών μεταξύ των προτεραιοτήτων της ικανότητας και των αρχικών στόχων της κοινοπραξίας (Russel et al., 2018).

Καθώς καταβάλλονται προσπάθειες για την αναγνώριση σημαντικών υποομάδων στο εσωτερικό του αυτιστικού φάσματος, η γνώση του ευρύτερου αυτιστικού φαινοτύπου (ΕΑΦ) έχει επίσης μελετηθεί εκτενώς. Αυτός ο όρος χρησιμοποιείται για να αποτυπώσει τα χαρακτηριστικά που μοιάζουν με αυτισμό και παρατηρούνται στον γενικό πληθυσμό. Ο

ΕΑΦ μετριέται γενικά με αυτοαναφορά μιας σειράς συμπεριφορών όπως, «Θα προτιμούσα να πάω σε μια βιβλιοθήκη παρά σε ένα πάρτι», ή «Μπορώ εύκολα να κατανοώ σε βάθος τι λέει κάποιος όταν μου μιλάει» (Baron-Cohen et al., 2001). Χαρακτηριστικά ΕΑΦ κατανέμονται κανονικά στον γενικό πληθυσμό και απαντούν σε υψηλότερα ποσοστά ανάμεσα σε βιολογικούς συγγενείς ατόμων με αυτισμό (για παράδειγμα, Bishop et al., 2004). Χαρακτηριστικά ΕΑΦ έχει βρεθεί να έχουν συνάφεια με πολύμορφα χαρακτηριστικά, περιλαμβανομένης της ευαισθησίας σε αισθητηριακά ερεθίσματα (Stewart & Austin, 2009). Ωστόσο, παραμένει για συζήτηση το ερώτημα πόσα ακόμα μπορούν να ειπωθούν για τον αυτισμό σε μελέτες που εξετάζουν χαρακτηριστικά τα οποία μοιάζουν με αυτισμό σε άτομα τα οποία δεν είναι αυτιστικά. Η βιβλιογραφία κινδυνεύει να υποβαθμίσει την αυτιστική εμπειρία με τον ίδιο τρόπο που η συσχέτιση ενός αισθήματος λύπης με την κλινική κατάθλιψη (αν και καλοπροαίρετα) κινδυνεύει να υποβαθμίσει την οικεία διάγνωση. Παρ' όλα αυτά, τα σημερινά δεδομένα υποστηρίζουν ότι παρόμοιες γενετικές επιδράσεις λειτουργούν στα αυτιστικά χαρακτηριστικά και στα υποκλινικά και διαγνωσμένα επίπεδα (Constantiono & Todd, 2003 Robinson et al., 2011).

□

7. Η τεμαχισμένη τριάδα

Ενώ η γνώση για «τους αυτισμούς» αντικατοπτρίζει τη σύγχρονη αντίληψη ότι ο αυτισμός έχει διαφορετικές αιτιολογίες (πράγμα που εξυφαίνεται ίσως στους διαφορετικούς τύπους χαρακτηριστικών) σε διαφορετικά άτομα του φάσματος, η ετερογένεια (heterogeneity) μπορεί ακόμη να καταστεί κατανοητή με βάση την «τεμαχισμένη τριάδα» (fractioned triad) (Happe et al., 2006). Αυτό υποδεικνύει ότι ακόμη και σε ένα άτομο διαφορετικά συμπεριφορικά χαρακτηριστικά αυτισμού – είτε τα διαχωρίζουμε σε μια τριάδα, μια δυάδα είτε σε οποιαδήποτε άλλη συστάδα σχηματισμών (clusters) μπορεί να έχουν πολλαπλά, διαφορετικά αίτια. Αυτή Η γνώση προήλθε από μελέτες οι οποίες έδειξαν ότι στον γενικό πληθυσμό ατυπικότητες (atypicalities) σε κοινωνικές δεξιότητες ή στην επικοινωνία παρατηρούνται συχνά χωρίς άκαμπτη και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά ή ενδιαφέροντα. Επίσης, οι συνάφειες μεταξύ ποσοστών στις τρεις όψεις της παραδοσιακής δια- γνωστικής τριάδας είναι χαμηλές ή μέτριες (Happe & Ronald, 2008). Ακόμη, μελέτες των χαρακτηριστικών των διδύμων στον γενικό πληθυσμό, ή κλινικού επιπέδου χαρακτηριστικά αυτισμού, υποδεικνύουν ότι ενυπάρχουν ξεχωριστές γενετικές επιδράσεις στις τρεις όψεις της τριάδας (Robinson et al., 2012). Τα ευρήματα αυτά ταιριάζουν με μαρτυρίες από μελέτες οικογενειών στον ΕΑΦ (δηλαδή, σε σχέση με τη γνώση του ευρύτερου αυτιστικού φαινοτύπου) σε συγγενείς αυτιστικών ατόμων, όπου μια υπέροχη θεία μπορεί να περιγράφει ως η μόνη που απέφευγε την παρέα, ενώ ο παππούς είναι κοινωνικά ικανός (δηλαδή με αναπτυγμένες κοινωνικές δεξιότητες) αλλά πολύ δύσκαμπτος, που τρώει κάθε μέρα το ίδιο μεσημεριανό φαγητό και εργάζεται ως διορθωτής τυπογραφικών δοκιμίων με ένα οξυδερκές μάτι να προσέχει τις λεπτομέρειες. Σύμφωνα με αυτή την εκτίμηση, ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα μιας «συνταγής» γενετικών και περιβαλλοντικών «συστατικών», με διαφορές στον τρόπο κοινωνικής επικοινωνίας (social communication style) και προτίμηση για ρουτίνα που να προέρχεται από διαφορετικές πηγές. Με τον ίδιο ακριβώς τρόπο, ίσως να αναγνωρίσουμε ότι ο καθένας από εμάς είναι ένας συνδυασμός (amalgam) διαφορετικών μορφών, που έχει, για παράδειγμα , τα σγουρά μαλλιά της μητέρας μας και τα πεταχτά αφτιά του πατέρα μας!

□

Μια άλλη συνεισφορά σε αυτή την έννοια προέρχεται από την άποψη θεμάτων ψυχικής ανθεκτικότητας (resilience). Ψυχική ανθεκτικότητα (resilience) σημαίνει ικανότητα να ανακτά κανείς τις δυνάμεις του ύστερα από μια δοκιμασία ή να αποφεύγει τις αρνητικές επιδράσεις ενός ζητήματος ή μιας κατάστασης. Για παράδειγμα, έχοντας κάποιος καλούς φίλους στο σχολείο μπορεί να είναι ανθεκτικός απέναντι στις αρνητικές επιδράσεις που θα έχει πάνω του το διαζύγιο των γονιών του. Στην περίπτωση του αυτισμού, οι καλές εκτελεστικές λειτουργίες είναι ένας πιθανός παράγοντας ψυχικής ανθεκτικότητας που δεν καθιστά ένα άτομο λιγότερο αυτιστικό αλλά μπορεί να το κάνει να είναι περισσότερο ανθεκτικό σε μερικές από τις αρνητικές συνέπειες του διαγνωσμένου αυτισμού του. Ένα αυτιστικό άτομο με καλή εργαζόμενη μνήμη και ικανότητες σχεδιασμού μπορεί να είναι ικανό να μαθαίνει κανόνες ώστε να είναι λειτουργικός στον νευροτυπικό κόσμο, παρακολουθώντας και ελέγχοντας κοινωνικές συμπεριφορές και κατανοώντας πώς θα αναμενόταν να αντιδράσει. Ενώ δεν συνηγορούμε σε μια παρόμοια εξαντλητική προσέγγιση, φαινόμενα σαν και αυτά μπορεί ωστόσο να συν σχετίζονται με την πρακτική της αντιστάθμισης (δηλαδή με θέματα παροχής υπηρεσιών) (Livingston & Happe, 2017) ή τη «συγκάλυψη» (camouflaging) και την υποαναγνώριση του αυτισμού πέραν του ανδρικού

φύλου. Στη συνέχεια αναφέρονται περισσότερα γι' αυτό το θέμα και θα ξαναδούμε την ιδέα της τεμαχισμένης τριάδας στο Κεφάλαιο 6 σε σχέση με τις γνωστικές πτυχές του αυτισμού. Το βασικό σημείο γι' αυτό το υποτιθέμενο θέμα είναι ότι τούτο υποδεικνύει πως ο αυτισμός είναι μια σύνθεση διαφορετικών και κάπως ανεξάρτητων συμπεριφορών που έχουν διαφορετική προέλευση σε βιολογικό ή/και γνωστικό επίπεδο.

8. Αυτισμός και φύλο

Όλες οι επιδημιολογικές μελέτες του αυτισμού υποδεικνύουν έναν σημαντικά μεγαλύτερο αριθμό αγοριών παρά κοριτσιών στον οικείο πληθυσμό. Στο παρελθόν, μια αναλογία περιπτώσεων 5:1 υπέρ των αρρένων έναντι των θηλέων υπήρξε από δεκτή και το ποσοστό φύλου θεωρήθηκε ότι διαφοροποιείται με την ικανότητα, η οποία φτάνει στο 10:1 ανάμεσα σε γνωστικά ικανά άτομα και μειώνεται σε 2:1 ανά- μέσα σε άτομα με νοητική δυσκολία. Έτσι, τα περισσότερα κορίτσια που διαγνώστηκαν με αυτισμό είχαν νοητική δυσκολία (Lord & Schopler, 1987) και θεωρήθηκε ότι τα θήλεα απαιτούσαν ένα υψηλότερο «αιτιολογικό φορτίο» για να εκδηλώσουν αυτισμό. Ωστόσο, αυτή η εικόνα τώρα αλλάζει. Τα τελευταία πέντε χρόνια το επιστημονικό ενδιαφέρον για το προφίλ του αυτισμού στις γυναίκες έχει αυξηθεί απότομα καθώς συνοδεύεται από εμπλουτισμό της γνώσης ότι ο αυτισμός μπορεί να εκδηλώνεται με διαφορετικό τρόπο σε γυναίκες και κορίτσια. Πρόσφατη μετα-ανάλυση υποδεικνύει ότι, όταν διεξάγεται μια ενδελεχής επιδημιολογική εργασία ένα- ντι γνωστών διαγνωσμένων περιπτώσεων σε κλινικές ή αρχεία (μητρώα), η υπεροχή του άρρενος φύλου μειώνεται σε 3:1 με μικρή διαφορά κατά μήκος του εύρους ικανότητας (Loomes et al., 2017). Αυτοί οι αριθμοί αντικατοπτρίζουν επίσης τους αριθμούς που ανταποκρίνονται σε σύγχρονα

διαγνωστικά κριτήρια. Αν τα κριτήρια ή οι διαδικασίες μας επηρεάζονται από το άρρεν φύλο, μπορεί να έχουμε απωλέσει μεγάλους αριθμούς γυναικών στο φάσμα. Ασφαλώς, η έρευνα έχει παραδοσιακά αγνοηθεί και εξακολουθούν να αποκλείονται οι γυναίκες από την έρευνα στον αυτισμό, γεγονός που οδηγεί σε έναν φαύλο κύκλο άγνοιας για πιθανές διαφορές φύλου.

Ένας μεγάλος αριθμός ερευνών που μελετά το προφίλ του αυτισμού στις γυναίκες έχει επικεντρωθεί σε ποιοτικές περιγραφές των εμπειριών τους, που συχνά αποκαλύπτουν την ύπαρξη σημαντικών δυσκολιών πριν αυτές διαγνωστούν. Μελέτες έχουν επισημάνει ότι πολλά κορίτσια με αυτισμό, που δεν έχουν λάβει διάγνωση, βιώνουν σημαντικές διαταραχές ψυχικής υγείας στην εφηβική τους ηλικία αλλά και αργότερα (για παράδειγμα,Duvenkot et al., 2017). Αυτά τα ευρήματα επιβεβαιώνονται από δεδομένα υψηλών ποσοστών γυναικών που προηγουμένως δεν είχαν διαγνωστεί με αυτισμό και παρουσιάζονται σε υπηρεσίες δια- τροφικών διαταραχών (Mandy & Tchanturia, 2015). Γιατί αυτά τα κορίτσια δεν είχαν περισυλλέγει από κλινικές υπηρεσίες; Μια πιθανή εξήγηση είναι πως κάποια κορίτσια με αυτισμό διαθέτουν πολύ χρόνο και καταβάλλουν μεγάλες προσπάθειες για να αποκρύψουν τον αυτισμό τους (Dean et al., 2017- Lai et al., 2017). Αυτό με τη σειρά του μπορεί να οδηγήσει σε εξάντληση και διαταραχές ψυχικής υγείας. Μια άλλη πιθανή αιτία γι' αυτό το θέμα είναι ότι ύστερα από πολλά χρόνια επαναλαμβανόμενων ισχυρισμών πως ο αυτισμός είναι πιο διαδεδομένος στους άρρενες, οι κλινικές υπηρεσίες έχουν συνηθίσει να προβαίνουν σε διάγνωση των αγοριών και ακόμη ότι οι κλινικοί ψυχολόγοι πολύ πρόσφατα στράφηκαν στον εντοπισμό των αυτιστικών χαρακτηριστικών τους. Για παράδειγμα, οι περισσότεροι κλινικοί ψυχολόγοι πιθανόν θα αναγνώριζαν με σιγουριά το σημείο στο οποίο ένα ενδιαφέρον για τα τρένα αρχίζει να ανταποκρίνεται στον ορισμό ενός «περιορισμένου ενδιαφέροντος». Θα μπορούσε να ληφθεί με βεβαιότητα μια απόφαση αν το ενδιαφέρον ήταν «καταλληλότερο» στα στερεότυπα του θηλυκού γένους (Sutherland et al., 2017), όπως ένα έντονο ενδιαφέρον με το μακιγιάζ ή τα άλογα, Ίσως όχι. Και αν οι κλινικοί ψυχολόγοι δεν σκέπτονται τον «αυτισμό» όταν συναντούν ένα κορίτσι με κοινωνικές δυσκολίες, μπορεί να σκέφτονται σχετικά με θέματα όπως το κοινωνικό άγχος, οι διατροφικές διαταραχές, η κατάθλιψη: διαγνωστική υπερσκίαση (diagnostic overshading) λαμβάνει χώρα όταν οι κλινικοί ψυχολόγοι σταματούν σε ένα παρουσιαζόμενο πρόβλημα και δεν προχωρούν στην εξέταση, για παράδειγμα, των διατροφικών διαταραχών και τον αυτισμό.

Πολλά ερωτήματα για την παρουσία του αυτισμού στα κορίτσια αναμένεται να απαντηθούν και υπάρχουν ορισμένες θεμελιώδεις προκλήσεις στο θέμα αυτό. Για παράδειγμα, ένας προβληματισμός είναι το γεγονός ότι τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για την τυποποίηση

στοιχείων τα οποία διέπουν τη διαδικασία διάγνωσης του αυτισμού μπορεί να είναι προκαταβολικά στραμμένα στην αναμενόμενη εμφάνιση αγοριών. Χρειάζεται να κατασκευαστούν νέες αξιολογήσεις για να ασχοληθούν με το γυναικείο προφίλ; Και αν ναι, πώς θα προχωρήσουμε στη δημιουργία παρόμοιων εργαλείων σε μια περίοδο κατά την οποία κάθε διάγνωση για τις γυναίκες έχει επιτευχθεί χρησιμοποιώντας τα παλαιά εργαλεία;

Μια ακόμα πρόκληση προέρχεται από το γεγονός ότι σε ένα μεγάλο ποσοστό αυτιστικών ατόμων αναγνωρίζεται εξωτερικά το δυαδικό φύλο άρρενος/θήλεος (Cooper et al., 2018). Η αυξανόμενη εστίαση στη διάγνωση και κατανόηση του αυτισμού σε γυναίκες κινδυνεύει να παραβλέψει τη σύνθετη διαπλοκή έμφυλων προσδοκιών και αυτιστικών χαρακτηριστικών σε αυτούς που δεν εμπίπτουν με σαφήνεια σε μια δυαδική κατηγορία φύλου (binary gender). Για παράδειγμα, πώς μπορεί να αποκαλυφθεί ο αυτισμός σε νεογέννητα αγόρια τα οποία αργότερα θα αναγνωριστούν ως μη δυαδική ταυτότητα, θήλεος ή άλλου φύλου; Ποιες τροποποιήσεις χρειάζεται να γίνουν σε διαγνωστικά εργαλεία για να εντοπίσουν με ακρίβεια τον αυτισμό αυτών των ατόμων; Και, αντίθετα, πώς μπορούμε να βελτιώσουμε τη διαδικασία μετάβασης για διαφυλικά αυτιστικά άτομα; Μέχρι τώρα, η έρευνα για τον αυτισμό και την ταυτότητα φύλου βρίσκεται σε αρχικό στάδιο (in its infancy), αλλά οι αναγνώστες θα επενεργούσαν ορθώς αν λάμβαναν υπόψη αυτόν τον θεμελιώδη προβληματισμό εξετάζοντας την έρευνα που επικαλείται απλουστευμένες διαφορές φύλου στον αυτισμό.

9. Πώς είναι ο αυτισμός στη γεροντική ηλικία;

Η σύντομη απάντηση σε αυτό το ερώτημα είναι πως στην ουσία αυτό δεν το γνωρίζει κανείς. Φυσικά, υπάρχουν ηλικιωμένοι αυτιστικοί ενήλικες που έχουν να μοιραστούν προσωπικές εμπειρίες. Όμως, δεν υπάρχουν ακόμη δεδομένα τα οποία να μας επιτρέπουν να έχουμε μια γενικευμένη και ισχυρή τοποθέτηση για τη συσχέτιση ηλικίας και αυτισμού (Howling & Magiati, 2017). Από τότε που οι Kanner και Asperger περιέγραψαν στη δεκαετία του 1940 τα πρώτα παιδιά και η διάγνωση δεν προχώρησε περισσότερο μέχρι τις δεκαετίες του 1960 και του 1970, τα πρώτα άτομα που διαγνώστηκαν ως αυτιστικά διάγουν μόλις τώρα τη γεροντική τους ηλικία. Ο αυτισμός θεωρούνταν σπάνιος και η διάγνωσή του γινόταν με πολύ πιο περιορισμένα κριτήρια απ' ό,τι σήμερα, έτσι προσπάθειες να παρακολουθήσει κανείς αυτά τα παιδιά μέχρι τη γεροντική τους ηλικία είναι δύσκολες και δεν θα μας δώσουν απαραίτητα τις πληροφορίες για τη μελλοντική γήρανση ατόμων που είναι διαγνωσμένα με αυτισμό

□

σύμφωνα με τα σύγχρονα ευρύτερα κριτήρια. Υπάρχει ένας αυξανόμενος αριθμός ατόμων που διαγνώστηκε για πρώτη φορά με αυτισμό στην ενήλικη ζωή, αλλά αυτά δεν αντιπροσωπεύουν δυνάμει άτομα που τα έχουν καταφέρει χωρίς να έχουν μια σωστή ή πλήρη διάγνωση.

Συνεπώς, η γνώση για τη διασύνδεση αυτισμού και διαδικασιών γήρανσης -γνωστική εξασθένηση, αλλαγή δικτύων κοινωνικής στήριξης, σωματικές ασθένειες- είναι ακόμη σε αρχικό στάδιο. Επίσης, σημαντικά και υπό διερεύνηση είναι τα ερωτήματα για τον βέλτιστο τρόπο παροχής φροντίδας σε ένα άτομο με αυτισμό που βρίσκεται στη γεροντική ηλικία. Ενώ απομένουν να γίνουν πολλά, η ετοιμότητα για παρουσία αυτιστικών παιδιών σε κανονικές τάξεις είναι τώρα αρκετά καλή και αυξάνεται η εμπιστοσύνη των δασκάλων στον εαυτό τους σχετικά με τον τρόπο στήριξης των αυτιστικών μαθητών. Από όσο γνωρίζουμε, δεν υπάρχει κάποια εκτενής προσπάθεια που να βρίσκεται σε εξέλιξη για παρόμοια πληροφόρηση των ατόμων που εργάζονται σε μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων. Μια άλλη δυσκολία στην κατανόηση του αυτισμού κατά τη γεροντική ηλικία είναι το γεγονός ότι η μορφή υποστήριξης που παρασχέθηκε σε αυτιστικά παιδιά πέντε, έξι ή επτά δεκαετίες πριν ήταν ριζικά διαφορετική από την υποστήριξη που προσφέρεται σήμερα. Αυτό μας εμποδίζει να κατανοήσουμε την επίδραση στη διάρκεια της ζωής που μπορεί να έχει η παρέμβαση στην παιδική ηλικία.

Υπάρχει κάτι που να μπορούμε να πούμε για τη γεροντική ηλικία και τον αυτισμό; Η Pat Howlin παρακολούθησε για μια μακρά περίοδο μια ομάδα ατόμων που διαγνώστηκαν με αυτισμό στις δεκαετίες του 1960 και του 1970 και εντάχθηκαν στο Maudsley Hospital του Λονδίνου. Όταν διένυαν την ηλικία των 40 και των 50 οι επιδόσεις τους ήταν γενικά φτωχές από άποψη ανεξαρτησίας, εργασίας και ποιότητας ζωής (Howlin et al., 2014). Σε μια μεγάλης κλίμακας μελέτη ιατρικών αρχείων που αφορούσε περισσότερους από 1.500

ενήλικες με αυτισμό βρέθηκαν υψηλότερα ποσοστά σχεδόν σε κάθε ψυχική και σωματική πάθηση, συγκρινόμενοι με μη αυτιστικούς ενήλικες (Croen et al., 2015). Ποσοστό λιγότερο από το 10% του δείγματος ήταν 50 ετών και κάτι, αλλά τα αυξημένα ποσοστά καρδιακής νόσου, διαβήτη και παθήσεων συσχετιζόμενων με τη γήρανση (άνοια, νόσος Parkinson) υποδεικνύουν ότι είναι επείγουσα ανάγκη να διεξαχθεί έρευνα σχετικά με τη φυσική κατάσταση αυτιστικών ενηλίκων που βρίσκονται στη γεροντική ηλικία. Οι αυτιστικοί ενήλικες ακόμη αναφέρουν γενικά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής απ' ό,τι τα μη αυτιστικά άτομα (van Heiist & Geurts, 2015). Ωστόσο, μια νέα ειδική και έγκυρη μέτρηση της ποιότητας ζωής αυτιστικών ατόμων μπορεί να δώσει στο μέλλον περισσότερο αισιόδοξα αποτελέσματα (McConachie et al., 2017). Εντυπώσεις από προσωπική εμπειρία υποδεικνύουν πως πολλοί αυτιστικοί ενήλικες βρίσκουν τη θέση τους καθώς μεγαλώνουν με ομοϊδεάτες συντρόφους με επαγγελματική ικανοποίηση και ένθερμα χόμπι. Αυτό που δεν είναι σαφές είναι πώς να επιταχύνει και να επεκτείνει κανείς αυτή τη διαδικασία ώστε να επιτύχει όσο γίνεται περισσότερα πιθανά οφέλη.

□

10. Αυτιστική συμπεριφορά και κοινωνικές νόρμες

> Το νευροτυπικό σύνδρομο είναι μια νευροβιολογική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από αναζητήσεις συσχετιζόμενες με κοινωνικά θέματα, ψευδαισθήσεις ανωτερότητας και εμμονή για συμμόρφωση.

Είναι ουσιώδες, όταν επιχειρεί κανείς να περιγράψει το συμπεριφορικό προφίλ του αυτισμού, να αναγνωρίσει ότι ο αυτισμός σε ευρεία κλίμακα θεωρείται πως αντιτίθεται σε ένα υπόβαθρο υποτιθέμενων κανονιστικών προτύπων. Εξετάζοντας αυτό το πλαίσιο αποκαλύπτεται ένας αριθμός υποθέσεων οι οποίες, ενώ μπορεί να είναι εποικοδομητικές και να επιτρέπουν την προώθηση της επιστημονικής διερεύνησης, αξίζει τουλάχιστον να αναγνωριστούν και να εκληφθούν πιθανόν ως πρόκληση.

Μια υπόθεση, ειδικότερα όταν γίνεται συζήτηση για την ετερογένεια που παρατηρείται μεταξύ των αυτιστικών ατόμων, είναι ότι δεν ταιριάζουν όλα τα μη αυτιστικά άτομα σε ένα «νευροτυπικό» πλαίσιο που περιγράφεται εύκολα. Σαφώς δεν συμβαίνει αυτό, αλλά είναι εύκολο να δει κανείς γιατί επικράτησε αυτή η άποψη. Πρώτον, πολλές μελέτες χρησιμοποίησαν σταθμισμένες μετρήσεις, όπως τα τεστ νοημοσύνης. Αυτά συνήθως έχουν αναπτυχθεί στη βάση δεδομένων που προέκυψαν από πολύ μεγάλα δείγματα. Παρόμοια δείγματα τείνουν όλο και περισσότερο σε μια ομαλή κατανομή, δίνοντας έμφαση στη μέση απόδοση και προκαλώντας τη μείωση της μεταβλητότητας. Τα δεδομένα χρησιμοποιούνται για να αποκρυσταλλώσουν νόρμες συμβατές με την ηλικία (age-norms) και είναι εύκολο να συμπεράνει κανείς, εσφαλμένα βεβαίως, ότι κάθε μη αυτιστικό άτομο θα βαθμολογηθεί με ακρίβεια με βάση την ηλικία του.

Δεύτερον, πολλές μελέτες, που είναι βασικές για να κατανοήσουμε την «τοπική» ανάπτυξη και συμπεριφορά, βασίζονται σε ελάχιστα καθορισμένα δείγμα- τα. Δημοσιευμένα δεδομένα είναι δυσανάλογα συναρτώμενα με προπτυχιακούς φοιτητές ή με παιδιά πανεπιστημιακών δασκάλων και φίλων τους, συνήθως στο Ηνωμένο Βασίλειο ή στις ΗΠΑ ή σε άλλες αναπτυγμένες χώρες. Τα δείγματα αυτά τις περισσότερες φορές ανήκουν στη λευκή φυλή και σε μεσαίες έως υψηλές κοινωνικό-οικονομικές ομάδες. Οι ομάδες ελέγχου συχνά εξετάζονται για κάθε πρόβλημα ψυχικής υγείας που έχει ως αποτέλεσμα τη δημιουργία «υπερελέγχων» (super-controls) που δεν είναι καθόλου αντιπροσωπευτικοί του πληθυσμού. Αντίθετα, όταν επιλέγεται μια ομάδα αυτιστικών

□

ατόμων σε ένα ερευνητικό πλάνο, εξαιτίας της σπανιότητας του αυτισμού, οι ερευνητές ανιχνεύουν το δείγμα τους παντού, και συχνά αυτό καταλήγει σε μια περισσότερο μεταβλητή ομάδα απ' ό,τι στα δεδομένα της ομάδας ελέγχου. Με βάση αυτή τη σκέψη, θα σημειώσουμε ακόμη πως οι συμμετέχοντες από τη λευκή φυλή και τη μεσαία κοινωνική τάξη υπερτερούν αριθμητικά στην έρευνα. Επίσης, σε μερικές μελέτες –ειδικά σε τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές (ΤΕΔ) τα κριτήρια συμπερίληψης μπορεί να είναι υπερβολικά αυστηρά, περιορίζοντας την εξωτερική αξιοπιστία (external validity) και την κλινική συνάφεια (Johnson et al., 2016).

Ένας άλλος τρόπος με τον οποίο οι κοινωνικές νόρμες θεωρητικά επηρεάζουν την αντικειμενική έρευνα του αυτισμού είναι με την εφαρμογή ενός κανονιστικού φακού στα ερωτήματα της μελέτης, στον σχεδιασμό και ειδικά στην ερμηνεία δεδομένων. Όταν η μέση

απόδοση μιας ομάδας αυτιστικών ατόμων διαφέρει από εκείνη μιας ομάδας ελέγχου, πολύ συχνά προκύπτει το άμεσο συμπέρασμα ότι το μοτίβο αντίδρασης των αυτιστικών είναι κατώτερο. Αυτό δεν αιτιολογείται ιδιαιτέρως στην περίπτωση που η αναπτυξιακή λειτουργία ή το αποτέλεσμα της συμπεριφοράς δεν είναι πλήρως κατανοητό. Για παράδειγμα, σε μια πρόσφατη μελέτη παρατηρήθηκε μειωμένη «επίδραση κυριότητας» (ownership effect) στις επιλογές παιχνιδιών των αυτιστικών συγκριτικά με μη αυτιστικά παιδιά. Τα παιδιά με αυτισμό έκριναν τα παιχνίδια καθαρά με βάση την αξία τους και δεν έδειχναν κάποια μεροληψία σε τυχαία εκχώρηση κυριότητας (π.χ. όταν είχε δοθεί το παιχνίδι από έναν πειραματιστή). Παρά το γεγονός ότι η ομάδα των αυτιστικών ατόμων δείχνει πιο ορθολογική συμπεριφορά, οι συγγραφείς συμπέραναν ότι «ελλείμματα στην κατανόηση του εαυτού μπορεί να ελαττώνουν τις επιδράσεις κυριότητας στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος» (Hartley & Fisher, 2018, σ. 26).

Σε έρευνα νευροαπεικόνισης (neuroimaging research), διαφορές στη ροή αίματος κατά τη διάρκεια εκτέλεσης μιας εργασίας δείχνουν ότι υπάρχουν προβλήματα στην ομάδα των αυτιστικών ατόμων, ανεξάρτητα από την κατεύθυνση της διαφοράς από τα δεδομένα της ομάδας ελέγχου. Αν η ομάδα των αυτιστικών ατόμων δείχνει μεγαλύτερη ενεργητικότητα στον εγκέφαλο, αυτά «πρέπει να δουλεύουν σκληρότερα για την επίλυση του προβλήματος». Αν όμως δείχνουν μειωμένη ενεργητικότητα, τότε στερούνται την αναμενόμενη εξειδίκευση σε αποκλειστικές περιοχές του εγκεφάλου για τους βασικούς υπολογισμούς. Οι ερευνητές θα ενεργούσαν σωστά με το να προβληματιστούν για τις κανονιστικές αντιλήψεις που φέρουν στην εργασία τους και να σκεφτούν αν είναι κατάλληλο να κρατήσουν μια πιο ουδέτερη στάση όταν οι διαφορές μεταξύ αυτιστικών και μη αυτιστικών ομάδων δεν καλύπτονται. Στα δύο παραδείγματα, βεβαίως, οι διαφορές μπορεί πραγματικά να αποτελούν μειονέκτημα, ακόμη και έξω από τους χώρους των εργαστηρίων. Αν συμβαίνει αυτό, η ερευνητική ομάδα οφείλει να δείχνει τη διαδικασία με την οποία ένα μειονέκτημα μπορεί να

□

προκύψει από μια πρωτότυπη πειραματική διαφορά. Αυτό έχει το πρόσθετο όφελος αναγνώρισης τρόπων με τους οποίους μειονεκτήματα μπορούν να περιορίζονται, χωρίς αυτόματα να προσδίδεται βαρύτητα στην ανάγκη να αλλάξει το αυτιστικό άτομο.

ΙΙ. Σύγχρονες απόψεις

Περίληψη

Ο αυτισμός διαγιγνώσκεται στη βάση ενός τύπου συμπεριφορών που περιλαμβάνει βασικά κριτήρια (κοινωνική επικοινωνία, περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές) και πρόσθετα κοινά χαρακτηριστικά (πιθανή νοητική ή γλωσσική δυσκολία). Αυτά εκδηλώνονται με πολλαπλούς τρόπους που διαφέρουν πολύ μεταξύ των ατόμων και ακόμη εξαρτώνται από το στάδιο της ζωής τους και το πλαίσιο. Η στήριξη σε δείκτες συμπεριφοράς παρουσιάζει προκλήσεις στην ερμηνεία μεταβαλλόμενων εκτιμήσεων συχνότητας και στην ανάλυση της ετερογένειας στον αστερισμό του αυτισμού, και ταυτόχρονα εγείρει ερωτήματα για την αναγνώριση του αυτισμού σε ομάδες που βρίσκονται παραδοσιακά υπό έρευνα, όπως σε γυναίκες και ηλικιωμένους.

Μεγάλα ερωτήματα

Η διερεύνηση των λεγόμενων βασικών τομέων είναι η κύρια εστίαση της ψυχολογικής έρευνας, αλλά οι τομείς αυτοί μπορεί να μην παρουσιάζουν τις μεγαλύτερες προκλήσεις για το αυτιστικό άτομο. Οι ψυχολόγοι εστιάζουν το ενδιαφέρον τους σε αυτούς τους τομείς εν μέρει εξαιτίας των πεποιθήσεών τους για τις αιτιογενείς διαδρομές από μια «κύρια» πρόκληση (a "core" challenge) σε μια «επιφανειακή» συμπεριφορά. Αυτές οι πεποιθήσεις τίθενται υπό έλεγχο και βασίζονται σε δεδομένα; Η εστίαση σε «βασικά» χαρακτηριστικά (π.χ. εκτελεστικές λειτουργίες) μας παρεμποδίζει από τη διερεύνηση ερωτημάτων που αποτελούν προτεραιότητα για την κοινότητα (π.χ. εκπαίδευση για χρήση τουαλέτας, διαχείριση κρίσης, πώς το εν λόγω άτομο να κοιμάται καλά);

□

Ποιος είναι ο ρόλος της διάγνωσης στη ζωή ενός αυτιστικού ατόμου. Η εμπειρία της διάγνωσης μπορεί να είναι θετική για το άτομο και για τα μέλη της οικογένειας, Αλλά γιατί να έχει αυτή την επίδραση. Οι θετικές εμπειρίες συσχετίζονται με το να καταστεί κάποιος μέρος μιας κοινότητας ή απλώς βοηθούν την αυτογνωσία; Υπάρχουν περιπτώσεις όπου μια διάγνωση έχει αρνητική επίδραση και πώς θα πρέπει να αντιδρούμε στο γεγονός αυτό;

Προσδίδοντας βαρύτητα στην αυτοαναγνώριση των αυτιστικών ατόμων, η κλινική διάγνωση του αυτισμού θα συνεχίσει να έχει αξία στην κοινότητα στο μέλλον; Παρ' όλα αυτά, η διαγνωστική κατηγορία του αυτισμού δεν είναι σε τελευταία ανάλυση τίποτα περισσότερο από μια κοινωνική δομή που χρησιμοποιείται για την περιγραφή ενός φαινομένου το οποίο μπορεί να είναι πολύ διαφορετικό όταν παρατηρείται εξωτερικά σε σχέση με το εσωτερικό βίωμα. Αν η δια γνωστική κατηγορία έπρεπε να εξαφανιστεί εντελώς, ποιες θα ήταν οι εφαρμογές για έρευνα και για παροχή υπηρεσιών;

Πώς μπορούμε να κατανοήσουμε την ετερογένεια στον αυτισμό; Είναι ο αυτισμός ένα και μόνο πράγμα, εκδηλώνεται διαφορετικά σε συνάρτηση με παράγοντες όπως η κοινωνικοποίηση, το περιβάλλον, τα βιώματα και η ψυχική ανθεκτικότητα; Ή υπάρχουν ξεχωριστοί και διαφορετικοί «αυτισμοί»; Πώς μπορούμε να ανακαλύψουμε την απάντηση όταν προσδίδουμε αξιοπιστία στη συμπεριφορική διάγνωση;

Πώς διαμορφώθηκαν οι αντιλήψεις μας για τον αυτισμό με βάση τις πολιτισμικές προσδοκίες; Είναι ο αυτισμός ίδιος μεταξύ των πολιτισμών; Τι συμβαίνει στον κοινωνικό κόσμο με τη διαμεσολάβηση της τεχνολογίας – τα αυτιστικά άτομα συμπεριφέρονται στο διαδίκτυο και σε άλλα πλαίσια ψηφιακής επικοινωνίας με έναν «αναγνωρίσιμο» αυτιστικό τρόπο;

ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ: KABIE BROOK -

ΑΥΤΙΣΤΙΚΗ ΑΚΤΙΒΙΣΤΡΙΑ, ΟΜΙΛΗΤΡΙΑ ΚΑΙ ΕΚΠΡΟΣΩΠΟΣ

Η αλλαγή στην εξειδίκευση μόνο μίας κατηγορίας αυτισμού στην τελευταία αναθεώρηση των διαγνωστικών κριτηρίων χαιρετίστηκε πλατιά από πολλά αυτιστικά άτομα. Από την άποψη των αυτιστικών ακτιβιστών, αυτών που μάχονται για τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων, κάναμε πάντοτε αναφορά σε αυτιστικά άτομα με έναν συμπεριληπτικό τρόπο. Πρόκειται για μάχη για τα δικαιώματα όλων των αυτιστικών ατόμων περισσότερο και όχι απλώς ορισμένων αυτιστικών ατόμων, με την ισχυρή πεποίθηση ότι όλοι είμαστε ίσοι και δεν πρέπει να μένει κανείς πίσω στη μάχη για τη διεκδίκηση της ισότητας.

Τα περισσότερα αυτιστικά άτομα αναγνωρίζουν ότι οι διαιρέσεις (divisions) ήταν για εμάς τεχνητές από πρακτική άποψη, για περιορισμένη χρήση και πολύ συχνά επιβλαβείς. Η διαγνωστική ετικέτα (diagnostic label) ενός ατόμου ελάχιστα προσέφερε στο ποιος πραγματικά είναι και θα μπορούσε συχνά να αποτελέσει πηγή ανικανότητας (a source of displacement).

Για παράδειγμα, ο γιος μου διαγνώστηκε σε νεαρή ηλικία. Πήγε σε ένα κανονικό σχολείο (mainstream school) όπου τον περιέγραψαν ως «ανεπίδεκτο μάθησης» (unteachable). Οι δάσκαλοι είπαν πως «του δίδαξαν όλα όσα μπορούσαν», προέβλεψαν ότι θα ολοκλήρωνε το σχολείο χωρίς να έχει αναπτύξει δεξιότητες, είπαν επίσης πως θα πρέπει να αισθανόμαστε ευγνώμονες που ήταν καλός στα σπορ, αλλά να μην προσπαθούμε να τον μάθουμε να διαβάζει. Τον βρήκα να κάθεται στο πίσω μέρος της τάξης, στην ουσία παραγκωνισμένος και έχοντας χρωματιστά φύλλα να περνά τον χρόνο του. Στο σημείο αυτό, ως γονείς, αποφασίσαμε να αλλάξουμε τις προτεραιότητες. Αποφασίσαμε πως οι πλέον σημαντικοί στόχοι για τον γιο μας ήταν να αρχίσει να μαθαίνει να διαβάζει και να αισθάνεται ευτυχισμένος. Θέλαμε μέσα από την εκπαίδευσή του να έχει τη μικρότερη δυνατή βλάβη στην ψυχική του υγεία. Ως αυτιστικοί γονείς γνωρίζαμε πολύ καλά να ζούμε ως μειονεκτική ομάδα σε ένα κατεξοχήν νευροτυπικό κόσμο. Μάθαμε πως η μάθηση μπορεί να είναι διά βίου, αλλά η ζημιά από τους άλλους μπορεί επίσης να διαρκέσει ολόκληρη ζωή.

Ο γιος μου τώρα φοιτά στο πανεπιστήμιο και πρόκειται να πάρει ένα πτυχίο που ταιριάζει στα ενδιαφέροντά του, και παίρνει καλούς βαθμούς. Το ταξίδι του περιλάμβανε την εύρεση

δασκάλων που να τον εμπιστεύονται και να τον κατανοούν. Σε αυτούς συγκαταλέγεται και ένας αυτιστικός δάσκαλος που ήξερε πώς να τον διδάσκει, πώς να αξιοποιήσει τις ικανότητές του δεχόμενος πως αυτός ο τρόπος και η ταχύτητα μάθησης μπορεί να διαφέρουν από ένα νευροτυπικό παιδί.

Έχω ακούσει παρόμοιες ιστορίες γι' αυτό το θέμα από πολλά αυτιστικά άτομα, που αγωνίζονταν να αποκτήσουν βασικές δεξιότητες αυτοφροντίδας (self-care-skills) και τελικά έγιναν επιτυχημένοι ακαδημαϊκοί ή κατέχουν σημαντικές θέσεις στον χώρο εργασίας που αυτοί επέλεξαν, ενώ εξακολουθούσαν να θεωρούνται περισσότερο αποτυχημένοι νευροτυπικοί παρά πλήρως πετυχημένα αυτιστικά άτομα. Η ταξινόμηση ανθρώπων, η άγνοια κυκλοθυμικών προφίλ. (spiky profiles, που περιλαμβάνουν μεταβολές από μέρα σε μέρα, από εβδομάδα σε εβδομάδα κ.λπ.), η πρόβλεψη ποιο θα είναι το μέλλον των ανθρώπων είναι υπερβολικά αναξιόπιστα. Οι διαδρομές οι δικές μου, της οικογένειάς μου και των φίλων μου καθώς και αυτές των αυτιστικών ατόμων γενικά δεν βασίζονται σε συνήθη στερεότυπα("off the peg" stereotypes). Τις περισσότερες φορές δεν είμαστε όπως θα περίμεναν τα μη αυτιστικά άτομα. Ωστόσο, φαίνεται πως υπάρχει μια αυξανόμενη τάση, σχεδόν μια ανάγκη, στον βαθμό δηλαδή που εμμένουν να μας ταξινομούν ή να μας τοποθετούν σε πρόσφορες κατηγορίες, να μας βλέπουν όπως συμβαίνει με τους ιούς (as bugs) σε ένα μικροσκόπιο, και όλα αυτά μετρούνται από έναν υπερβολικά νευροτυπικό θεραπευτή ο οποίος δεν θα κατανοήσει ποτέ τι σημαίνει να είσαι αυτιστικός, αλλά ασκεί τόσο μεγάλη επιρροή στην κοινότητα των αυτιστικών.

Ως αυτιστικά άτομα, όταν μιλάμε σε έναν μη αυτιστικό θεραπευτή, αισθανόμαστε σαν να χρειαζόμαστε διερμηνέα. Δεν γινόμαστε εύκολα κατανοητοί από άτομα που δεν αντιλαμβάνονται τη διάθεσή μας. Η παρακολούθηση της συνομιλίας των κλινικών θεραπευτών με τα αυτιστικά μου παιδιά έχει πάντοτε ενδιαφέρον και είναι απογοητευτική· τι λέει, τι εννοεί και πώς το αντιλαμβάνεται ο ακροατής είναι συχνά πολύ διαφορετικά πράγματα. Ακόμη και έτσι, είναι πάντοτε το αυτιστικό άτομο αυτό που θεωρείται ότι έχει το έλλειμμα, όταν φυσικά στην πραγματικότητα όλη η επικοινωνία είναι μια ενεργή αμφίδρομη διαδικασία η οποία απαιτεί κοινή αντίληψη για εγγύηση της επιτυχίας (για περισσότερα, βλ. Damian Milton`s Double Empathy Problem που αναφέρεται στο Κεφάλαιο 9). Το ίδιο και για την κοινωνικότητα: χρειάζεται οι άλλοι να είναι κοινωνικοί, επομένως τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία είναι υποκειμενικά, με την πλειονότητα να θεωρείται ότι ενεργεί σωστά και τη μειονότητα να χαρακτηρίζεται ως αποκλίνουσα (deviant), εσφαλμένη (wrong) και κατακερματισμένη (broken). Τα «ελλείμματα» στην κοινωνική επικοινωνία μικραίνουν όταν μοιάζουμε περισσότερο με αυτούς με τους οποίους βρισκόμαστε μαζί.

Πολλά αυτιστικά άτομα έχουν πει πως το όφελός τους είναι μεγάλο όταν συναντιούνται με άλλα αυτιστικά άτομα. Πράγματι, η γνωστή Autscape, μια διάσκεψη σε μορφή καταφυγίου (a retreat style conference) που λαμβάνει χώρα από και για αυτιστικά άτομα (www.autscape.org), λειτουργεί ως ευκαιρία να αλλάξει η ζωή για πολλούς, συμπεριλαμβανομένης και εμού της ίδιας. Η παρουσία σε αυτιστικό χώρο, η εμβύθιση στην αυτιστική κοινότητα και κουλτούρα γαλουχεί, αυτοεπιβεβαιώνει και υπενθυμίζει περισσότερο τη συνοχή μας και όχι τον καθημερινό αγώνα που οι περισσότεροι βιώνουν σε μια σχεδόν ξένη μη αυτιστική κοινωνία.

Ο αυτιστικός πληθυσμός είναι πολύ διαφοροποιημένος, όπως άλλωστε συμβαίνει και με τον πληθυσμό των μη αυτιστικών. Συχνά φαίνεται όμως ότι τούτο αγνοείται κάπως από τους κλινικούς θεραπευτές. Η ατομικότητά μας, η προσωπικότητά μας δεν ταιριάζει με τους ορισμούς εγχειριδίων που βασίζονται σε μεγάλη κλίμακα σε μονοδιάστατες μελέτες λευκών ανδρών. Αυτή η προσδοκία του σχεδόν «αδιάφορου» (blandness) και του «γνήσιου άρρενος» (very male) λειτουργεί κατά του αυτιστικού πληθυσμού: γυναίκες, διαφυλικά άτομα (trans people), μη δυαδικά (ως προς το φύλο) άτομα (non-binary), έγχρωμοι ή προερχόμενοι από χαμηλά κοινωνικά στρώματα, ακόμη και λευκοί ήσυχοι άνδρες χάνονται ή παραβλέπονται. Έχω ακούσει περισσότερες από μία φορές από αυτιστικές γυναίκες για τον αγώνα τους που δεν είχαν ποτέ παραπεμφθεί από τον γενικό γιατρό (General Practitioner- GP) για διάγνωση εξαιτίας της αντίληψης ότι ο αυτισμός είναι μια «πάθηση» που αφορά τους άνδρες. Για εμένα το τρέχον διαγνωστικό πρόβλημα χρειάζεται να επιλυθεί για όλα τα αυτιστικά άτομα και οι συζητήσεις φαίνεται να μη στρέφονται ακόμη προς τα εκεί.

Αυτό που νιώθω τώρα είναι ότι βρισκόμαστε απλώς σε μια «προσαρμογή» (a "tinkering") όταν αυτό που χρειαζόμαστε είναι μια επανάσταση. Οι κλινικοί γιατροί σπάνια κατανοούν πραγματικά τα αυτιστικά άτομα. Δεν μας βλέπουν ως φίλους, ως μια κοινότητα, ως ισότιμους. Το μοντέλο του ελλείμματος συχνά οδηγεί σε έλλειψη πρόσβασης σε υπηρεσίες

– για παράδειγμα, σε θέματα υγείας και εκπαίδευσης γιατί το «πρόβλημα» φαίνεται πάντοτε να είναι επικεντρωμένο στο εσωτερικό του αυτιστικού ατόμου. Αυτό χρειάζεται να ιδωθεί με διαφορετικό τρόπο, βλέποντας καθαρά πως τα αυτιστικά άτομα, ακόμη και αν συγκροτούμε μια μειονοτική ομάδα, είμαστε πολίτες με όλα τα δικαιώματα (full citizens) και η κοινωνία δεν πρέπει πλέον να δέχεται τον αποκλεισμό μας.

□

Προτεινόμενα αναγνώσματα

Baird, G., Douglas, H.R., & Murphy, M.S. (2011). Recognizing and diagnosing autism in children and young people: Summary of NICE guidance. British Medical Journal, 343(d6360), 10-1136.

Howlin, P., & Magiati, 1. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. Current Opinion in Psychiatry, 30(2), 69-76.

James, L. (2017). Odd girl out: An autistic woman in a neurotypical world. London: Pan Macmillan.

Lawson, W.B. (2015). Older adults and autism spectrum conditions: An introduction and guide. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.

Smith, P.A., Wadsworth, A.M., McMahon, W., Cottle, K., Farley, M., Coon, H., Gregg, C., Bakian, A., Grandin, T., Endow, J., & Baron, M. (2016). Autism spectrum disorder in mid and later life. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.

Tammet, D. (2007). Born on a blue day: Inside the extraordinary mind of an autistic savant. New York, NY: Simon & Schuster.

□

Εικόνα

□

Εικόνα

□

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΟ ΒΙΟΛΟΓΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

ΟΤΑΝ ΓΡΑΦΤΗΚΕ η πρώτη έκδοση αυτού του βιβλίου, χρειαζόταν να τονιστεί πως ο αυτισμός δεν προκαλείται από ψυχογενείς παράγοντες και να αντικρουστεί ο μύθος της «συναισθηματικής ψυχρότητας» της μητέρας (refrigerator mother) με βάση ενδείξεις (τότε ήταν ακόμη περιορισμένες) από τη βιολογική θεώρηση του αυτισμού – π.χ. υψηλά ποσοστά επιληψίας. Ευτυχώς, αυτό δεν χρειάζεται πλέον να υποστηριχθεί. Υπάρχει επίγνωση, στα περισσότερα μέρη, ότι ο αυτισμός είναι μια κατά βάση γενετική πάθηση που προέρχεται από μια σύνθετη αλληλεπίδραση γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Ωστόσο, έχουν καταβληθεί τεράστιες προσπάθειες να βρεθούν οι γενετικές και νευρωνικές βάσεις του αυτισμού, με ό,τι κάποιοι μπορούν να σκεφτούν ως απογοητευτικό έλλειμμα σημαντικής εξέλιξης. Η έρευνα έχει αναγνωρίσει πληθώρα βιολογικών χαρακτηριστικών που διαφέρουν μεταξύ ατόμων με και χωρίς αυτισμό, καθώς και χαρακτηριστικά που ποικίλλουν στις διαστάσεις (dimensionally) μιας ειδικής συμπεριφοράς. Αλλά κατά τη διάρκεια συγγραφής του παρόντος βιβλίου δεν υπάρχουν βιολογικά χαρακτηριστικά που να παρέχουν έναν χαρακτηριστικό δείκτη ή μια ειδική αιτία αυτισμού (Muhle et al., 2018).

Η ετερογένεια που διέπει την αιτιολογία μπορεί να είναι ένας λόγος για τον οποίο έχει σημειωθεί μικρή πρόοδος στο οικείο θέμα. Πολλά άτομα τώρα κάνουν λόγο για τους «αυτισμούς» (the autisms) για να αποτυπώσουν την αντίληψη ότι διαφορετικά άτομα έχουν διαφορετικές βιολογικές αιτίες που οδηγούν στον αυτισμό. Τα ερευνητικά κονδύλια που

δαπανώνται για την εύρεση της αιτιολογίας του αυτισμού είναι επίσης ένα θέμα αντιπαράθεσης και διατύπωσης απόψεων, με πολλούς ενδιαφερομένους να θεωρούν ότι η βιολογική έρευνα εστιάζει στην εύρεση μιας «θεραπείας» (a "cure") και να διεκδικούν μεγαλύτερη χρηματοδότηση στοχεύοντας στην αμεσότερη βελτίωση των ατόμων που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού. Αναγνωρίζουμε τη δύναμη του συναισθήματος της κοινότητας και απορρίπτουμε τη γνώση ότι ο αυτισμός μπορεί να είναι κάτι που μπορεί να θεραπευθεί. Όμως είναι λάθος να υποθέσει κανείς ότι η βιολογική έρευνα, ακόμη και αυτή που εστίασε σε «αίτια», δεν μπορεί να εναρμονιστεί με τις προτεραιότητες της κοινότητας. Κατανοώντας καλύτερα τη βιολογία, μπορούμε να εκμεταλλευτούμε σημαντικές ευκαιρίες για να παρέμβουμε σε δυσκολίες που συνήθως συνυπάρχουν με τον αυτισμό και που τα αυτιστικά άτομα μπορεί να επιλέξουν να ακολουθήσουν. Ένα συναφές παράδειγμα μπορεί να είναι η κατασκευή φαρμάκων

□

προκειμένου να διαμορφώσουν τον τρόπο με τον οποίο ο εγκέφαλος αντιδρά σε κάποιο αισθητηριακό ερέθισμα και να επιτρέψουν σε ένα άτομο να επιλέγει να μειώνει την αισθητηριακή εμπειρία την οποία βρίσκει υπερβολική. Θα επανέλθουμε σε αυτές τις απόψεις στο τέλος του παρόντος κεφαλαίου, αφού γίνει μια σύντομη ανασκόπηση της τρέχουσας κατανόησης που αφορά τις γενετικές και νευρωνικές βάσεις του αυτισμού και του τρόπου με τον οποίο η γνωστική θεωρία μπορεί να παράσχει πληροφορίες στις μελέτες που αφορούν τη βιολογία του αυτισμού.

1. Η συνεισφορά της γενετικής

Η πρώτη ένδειξη ότι ο αυτισμός είχε μια ισχυρή γενετική προέλευση προήλθε από σημαντικές μελέτες διδύμων (seminal twin studies) που έδειξαν ότι οι μονοζυγωτικοί δίδυμοι (identical twins), που μοιράζονται το 100% των γονιδίων τους, έδειξαν μια πολύ υψηλότερη αντιστοιχία (δηλαδή πιθανότητα πως, αν ο ένας δίδυμος έχει αυτισμό, τότε και ο άλλος δίδυμος θα έχει επίσης αυτισμό) απ' ό,τι οι ετεροζυγωτικοί δίδυμοι (fraternal twins), που μοιράζονται κατά μέσο όρο το 50% του γενετικού τους υλικού (Balley et al., 1995 Folstein & Rutter, 1977). Το εύρημα αυτό και οι απορρέουσες υψηλές εκτιμήσεις κληρονομικότητας έχουν αναπαραχθεί πολλές φορές σε μεταγενέστερες και πολύ ευρύτερες μελέτες (Tick et al., 2016). Ο αυτισμός επίσης απαντάται σε οικογένειες, με μια αυξημένη πιθανότητα να εκδηλώνεται στον μικρότερο αδελφό ή αδελφή ενός αυτιστικού παιδιού.

Ο τομέας της γενετικής εξελίσσεται πολύ γρήγορα και εξειδικευμένες πληροφορίες για τα γονίδια ενός πιθανού αυτιστικού πολύ σύντομα θα ξεπεραστούν και δεν θα έχουν καμία χρησιμότητα εδώ. Ωστόσο, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η επικρατούσα άποψη είναι πως στις περισσότερες περιπτώσεις ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα της επενέργειας εκατοντάδων γενετικών παραλλαγών που η καθεμιά ασκεί πολύ μικρή επίδραση. Από αυτή την άποψη, ο αυτισμός δεν θα ήταν διαφορετικός από άλλα κατανεμημένα χαρακτηριστικά σε ποσοτικά μεγέθη, όπως είναι το ύψος. Η έρευνα επομένως απομακρύνεται από το να αναζητά «γονίδια αυτισμού» (autism genes) και να στρέφεται προς τη δημιουργία πολυγονιδιακών μετρήσεων όπου ένα άτομο μπορεί να αξιολογηθεί σύμφωνα με τον αριθμό των γενετικών παραλλαγών που αυτό έχει και που συσχετίζονται με τον αυτισμό. Μια παρόμοια μέτρηση, μόλις έχουμε δεδομένα από επαρκώς μεγάλα δείγματα αυτιστικών και μη αυτιστικών ατόμων, προσδίδει μια πιθανολογική (και όχι προσδιοριστική) εκτίμηση της πιθανότητας κάποιος να παρουσιάζει χαρακτηριστικά αυτισμού ή να πληροί τα διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό.

□

Αντίθετα, για μια μειονότητα ατόμων με αυτισμό -συνήθως αυτών που έχουν επιπλέον και νοητική δυσκολία- μπορεί να βρεθεί μια σπάνια γενετική μετάλλαξη η οποία θεωρείται ότι προκαλεί τον αυτισμό σε αυτά, γιατί τα περισσότερα άτομα με αυτή τη μετάλλαξη είναι αυτιστικά. Η ανακάλυψη παρόμοιων σπάνιων μεταλλάξεων με μεγάλη επίδραση μπορεί να είναι δύσκολη. Ο αιτιώδης ρόλος μιας μετάλλαξης που δεν παρατηρήθηκε πριν είναι δύσκολο να καθοριστεί μιας και όλοι μας μεταφέρουμε πολλές μοναδικές μεταλλάξεις. Μπορεί ακόμη και αυτά τα «μεγάλα χτυπήματα» από σπάνιες μεταλλάξεις να οφείλουν το τελικό τους αποτέλεσμα στο γενετικό υπόβαθρο του ατόμου. Οι άλλες συνήθεις γενετικές παραλλαγές που αυτά τα άτομα κληρονομούν μπορεί να επιτείνουν ή να βελτιώνουν το αναπτυξιακό τους αποτέλεσμα.

Έτσι, ο αυτισμός οφείλεται σε ένα μείγμα κοινών γενετικών παραλλαγών πολλών γονιδίων, που η καθεμιά έχει μικρή επίδραση, και σπάνιων μεταλλάξεων με ευρεία επίδραση. Το πρώτο θα θεωρούνταν «συγγενές» (familial) και το δεύτερο «εκ νέου» (de novo) στις περισσότερες περιπτώσεις. Πώς μπορεί να προχωρήσει μια γενετική έρευνα στην περιοχή του αυτισμού προσδίδοντας αυτή την πελώρια ετερογένεια: Μια προσέγγιση είναι να προσπαθήσει κανείς να χαρτογραφήσει τα πολλά εμπλεκόμενα γονίδια σε έναν μικρότερο αριθμό συναφών βιολογικών διαδρομών (Geschwind, 2008). Αν πράγματι υπάρχει σύγκλιση σε ιδιαίτερης σημασίας μονοπάτια, η προσέγγιση αυτή μπορεί να δώσει στοιχεία για την ανάπτυξη θεραπευτικών προσεγγίσεων που θα μπορούσαν να στοχεύσουν ιδιαιτέρως σε κοινώς συνυπάρχοντα συμπτώματα, για παράδειγμα στο άγχος.

Γιατί δεν έχει σημειωθεί μεγαλύτερη πρόοδος στην κατανόηση των γενετικών αιτίων του αυτισμού; Υπάρχουν αρκετά μεγάλες προκλήσεις, περιλαμβανομένης της ετερογένειας στο εσωτερικό του αστερισμού (within the constellation). Η ιδέα της «τεμαχισμένης τριάδας» (fractionated triad) θα υποδείκνυε, για παράδειγμα, ότι η έρευνα για γονίδια που επηρεάζουν μια παράμετρο του αυτισμού, όπως είναι το προφίλ της κοινωνικής αλληλεπίδρασης ενός ατόμου, θα είναι πλέον πιο παραγωγική απ' ό,τι η έρευνα για γονίδια που προδιαθέτουν τον αυτισμό ως ολική οντότητα. Λιγότερο αμφιλεγόμενα αίτια για σημειούμενη αργή πρόοδο έχουν μικρή στατιστική επιρροή. Σε σύγκριση με πολλές άλλες κλινικές ομάδες, οι μελέτες της γενετικής του αυτισμού βρίσκονται σε ένα πολύ πρώιμο στάδιο με σχετικά μικρά μεγέθη δείγματος. Μπορεί να

□

χρειάζονται εκατοντάδες χιλιάδες δειγμάτων DNA, ιδιαιτέρως αν κάποια γενετική παραλλαγή ασκεί μικρή επίδραση και ως εκ τούτου έχει ένα ασθενές σήμα. Επιπλέον, τα γονίδια μπορεί να αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους και μπορεί να ενεργοποιούνται ή να μην ενεργοποιούνται από γενετικούς ή περιβαλλοντικούς παράγοντες στην αναπτυξιακή περίοδο του ατόμου. Η έρευνα πάνω σε επιγενετικούς παράγοντες που συντονίζουν τη λειτουργία των γονιδίων βρίσκεται σε πρώιμο στάδιο εν μέρει γιατί, σε αντίθεση με το δικό μας DNA -που είναι το ίδιο σε κάθε κύτταρο του σώματός μας-, οι επιγενετικές υπογραφές θα παρουσιάζουν διαφορές σε διαφορετικούς ιστούς και κατά τη διάρκεια της ζωής. Η λήψη δειγμάτων DNA από το σάλιο ή ακόμη και από το αίμα είναι σχετικά εύκολη διαδικασία σε σύγκριση με τη λήψη ιστού εγκεφάλου προκειμένου να πραγματοποιηθεί μια επιγενετική ανάλυση!

Ο απώτερος στόχος όλης της εργασίας είναι να βρεθούν βιοδείκτες (bio-markers) που θα στοχεύουν σε ένα αποκαλούμενο εξατομικευμένο «φάρμακο ακριβείας» (precision medicine) αντί για μια προσέγγιση που να ταιριάζει σε όλους. Η κατανόηση των δυνάμει διαφορετικών βιολογικών βάσεων του αυτισμού πρέπει κατ' αρχάς να οδηγεί σε καλύτερες εξατομικευμένες θεραπείες (Geschwind & Staite, 2015). Ένα παράδειγμα μπορεί να είναι ένα φάρμακο για τη βελτίωση των συναπτικών λειτουργιών (synaptic function), που τελικά προσδίδει σε ένα άτομο με δυσκολίες μάθησης περισσότερες δυνατότητες για πρόσκτηση νέας γνώσης. Φυσικά, θα είναι ζωτικής σημασίας το γεγονός ότι αυτή η εργασία ενημερώνεται από τις απόψεις των ενδιαφερομένων, βοηθώντας έτσι στην αναγνώριση φαρμακευτικών στόχων που είναι αποδεκτοί από και σημαντικοί στην κοινότητα του αυτισμού, και αποφεύγοντας την «ομαλοποίηση» ως αυτοσκοπό. Ένας κίνδυνος είναι ότι ορισμένοι βιοϊατρικοί ερευνητές μπορεί να θεωρούν πως η εργασία τους, που απέχει πολύ από την καθημερινή εμπειρία των αυτιστικών ατόμων και των φίλων τους, δεν απαιτεί σημαντική συμβολή από την πλευρά των ενδιαφερομένων. Ωστόσο, θα μπορούσαμε να σημειώσουμε ότι η βασική βιοϊατρική έρευνα χρειάζεται ακόμη πολλά χρόνια – ίσως και δεκαετίες- για να δώσει αποτελέσματα με πρακτική οπτική. Στην περίπτωση αυτή υπάρχει ένας ιδιαίτερα πιεστικός λόγος για εργασία με ενδιαφερομένους από την έναρξή της. Οι βασικοί επιστήμονες πρέπει να μένουν ενήμεροι για τις τελευταίες σκέψεις που αφορούν τον αυτισμό προκειμένου να αποφεύγουν τη σκληρή εργασία και τις επιστημονικές καινοτομίες τους, οι οποίες οδηγούν σε μια πρακτική μεταχείρισης που δεν επιθυμεί κανείς.

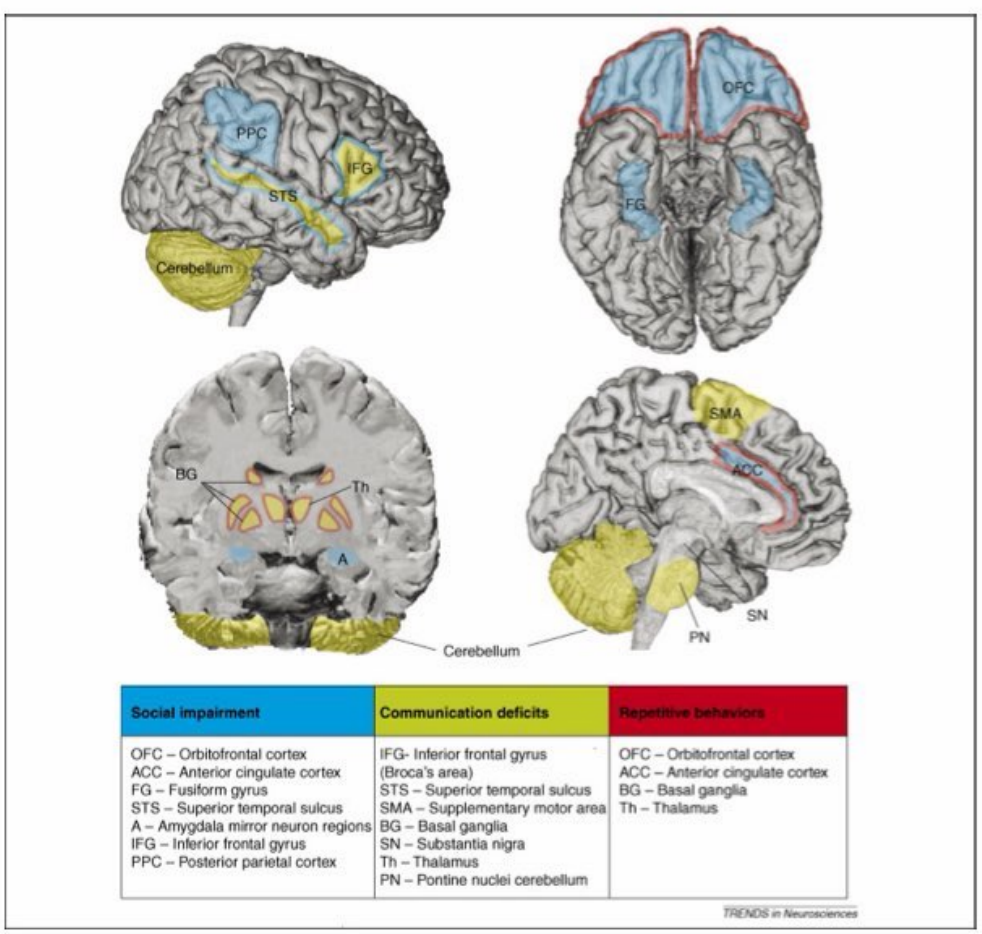
□

2. Πιθανές νευρολογικές υποδιαιρέσεις

Όπως συμβαίνει με την έρευνα της γενετικής βάσης του αυτισμού, η διερεύνηση για το τι μπορεί να είναι διαφορετικό στους εγκεφάλους των ατόμων που εμπίπτουν στον αστερισμό του αυτισμού έχει προκαλέσει τεράστιο ενδιαφέρον που ίσως να μην έχει προχωρήσει τόσο

όσο μερικοί θα ήλπιζαν. Για μια ακόμη φορά, αυτό πιθανόν να οφείλεται εν μέρει στη βιολογική ετερογένεια (biological heterogeneity) που έχει οδηγήσει ορισμένους συγγραφείς να μιλάνε για «αυτισμούς» περισσότερο απ' ό,τι για «αυτισμό». Η γνώση της «τεμαχισμένης τριάδας» (fractionated triad) μπορεί να σχετίζεται ξανά. Η Εικόνα 4.1 δείχνει πώς διαφορετικές περιοχές του εγκεφάλου μπορεί να συσχετίζονται με διαφορετικά διαγνωστικά χαρακτηριστικά του αυτισμού. Για παράδειγμα, ένα από τα καλύτερα επαναλαμβανόμενα βιολογικά ευρήματα στον αυτισμό είναι η πρώιμη υπερανάπτυξη του εγκεφάλου στα πρώτα τέσσερα χρόνια της ζωής (Zwaigenbaum et al., 2014). Ωστόσο, ελάχιστα αυτιστικά παιδιά δείχνουν να έχουν αυτή τη μορφή προχωρημένης πρόωρης ανάπτυξης της περιμέτρου της κεφαλής (Ecker, 2017). Πρέπει ακόμη να υπολογίσουμε σημαντικούς παράγοντες που προκύπτουν επαγωγικά όπως: Υφίστανται ενημερωμένες νόρμες περιμέτρου κεφαλής που μπορούν να έχουν εφαρμογή σε διαφορετικές περιοχές του εγκεφάλου ή πληθυσμούς, και λαμβάνονται υπόψη η συνολική ανάπτυξη και το μέγεθος του σώματος; Ωστόσο, το εύρημα αυτό έχει ερμηνευθεί ως σημαντικό και ερευνητές έχουν σκεφτεί πως οι ομαλοί περιορισμοί του εγκεφάλου (normal pruning of the brain) (με προ γραμματισμένο κυτταρικό θάνατο: απόπτωση) και η αρχή του συναπτικού ανταγωνισμού (synaptic competition) «το χρησιμοποιείς ή το χάνεις») διαταράσσονται στα νήπια με αυτισμό.

Αναφορικά με τις πιθανές διαφορές που παρατηρούνται στον συνολικό όγκο του εγκεφάλου, έχουν αναφερθεί διαφορές σε ειδικές περιοχές του εγκεφάλου και ερευνητές έχουν επιχειρήσει να τις συνδέσουν με χαρακτηριστικά συμπεριφοράς του αυτισμού (Ecker et al., 2015). Οι πλέον συχνές περιοχές που εμπλέκονται περιλαμβάνουν τις μετωπιαίες και μετωποβρεγματικές περιοχές, το σύμπλεγμα αμυγδαλής-ιππόκαμπου, την παρεγκεφαλίτιδα, τα βασικά γάγγλια και τον πρόσθιο και οπίσθιο φλοιό. Ωστόσο, ενώ δομημένες μελέτες νευρο-απεικόνισης μπορεί να δείχνουν ότι υπάρχουν διαφορές μεταξύ των ομάδων εκείνων με αυτισμό και χωρίς αυτισμό, υπάρχει επίσης ευρεία διακύμανση στο εσωτερικό των ομάδων και δεν αναφέρονται ευρήματα τα οποία να επισημαίνουν διαφορετικού τύπου αυτισμό σε ατομικό επίπεδο. Οι ατομικές διαφορές στον εγκέφαλο και στη συμπεριφορά καθώς και ό,τι γνωρίζουμε για τις λειτουργίες διαφορετικών περιοχών του εγκεφάλου έχουν οδηγήσει ερευνητές να συνδέουν ειδικές



Κοινωνική ανεπάρκεια Έλλειμμα επικοινωνίας Επαναληπτικές συμπεριφορές

OFC – Προμετωπιαίος φλοιός του εγκεφάλου	IFG – Κάτω μετωπιαίος έλικας (Περιοχή Broca)	OFC – Προμετωπιαίος φλοιός του εγκεφάλου
ACC - Πρόσθιος φλοιός του προσαγωγίου	STS – Ανώτερη κροταφική αύλακα	ACC – Πρόσθιος φλοιός του προσαγωγίου
FG - Ατρακτοειδής έλικα |	SMA – Συμπληρωματική κινητική περιοχή	BG – Βασικά γάγγλια
STS – Ανώτερη κροταφική αύλακα	BG – Βασικά γάγγλια	Th – Θάλαμος
A – Αμυγδαλή Κατοπτρικές περιοχές νευρώνων	SN – Μέλαινα ουσία	
IFG – Κάτω μετωπιαίος έλικας	Th – Θάλαμος	
PPC – Οπίσθιος βρεγματικός φλοιός	PN – Ποντιακοί πυρήνες Παρεγκεφαλίτιδα	

ΕΙΚΟΝΑ 4.1: Περιοχές του εγκεφάλου σε σχέση με τα χαρακτηριστικά διάγνωσης του αυτισμού

Αναπαραγωγή από Amaral et al., 2008.

περιοχές του εγκεφάλου με χαρακτηριστικά του αυτισμού. Για παράδειγμα, οι μετωποβρεγματικές περιοχές και η αμυγδαλή έχουν συνδεθεί με την κοινωνικο-συναισθηματική λειτουργία και το μετωπιαίο ραβδωτό σύστημα (προμετωπιαίος φλοιός και κερκοφόρος πυρήνας) έχει εμπλακεί σε επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές συμπεριφορές. Αν οι διαφορές αυτές είναι η αιτία ή το αποτέλεσμα του αυτισμού, αυτό είναι ένα θέμα που παραμένει ανοικτό προς διερεύνηση. Για παράδειγμα, η αμυγδαλή είναι επίσης διογκωμένη σε μη αυτιστικά παιδιά με διαταραχές άγχους. Γνωρίζουμε ότι ο εγκέφαλος αλλάζει σύμφωνα με το τι πράττουμε και μαθαίνουμε, όπως στο πολύ γνωστό εύρημα που αναφέρεται στον παρατηρούμενο μεγαλύτερο ιππόκαμπο οδηγών ταξί στο Λονδίνο (Maguire et al., 2000). Επομένως, είναι πιθανόν οι διαφορές στον εγκέφαλο να αντικατοπτρίζουν, τουλάχιστον εν μέρει, διαφορές στις ζωές (περισσότερο αγχωτικές) και συμπεριφορές (περισσότερο επαναλαμβανόμενες) των αυτιστικών ατόμων.

Πέρα από τη μέτρηση του μεγέθους των διαφορετικών περιοχών του εγκεφάλου, έχουν αναφερθεί και διαφορές σε δομικές και λειτουργικές διασυνδέσεις. Σε μικρό-επίπεδο, πολλοί ερευνητές θεωρούν ότι ο αυτισμός θα αποδειχθεί να ορίζεται από διαφορές στη λειτουργία συνάψεων, που ίσως να συσχετίζεται με κάποια τροποποίηση στον χώρο της νευρικής διέγερσης και αναχαίτισης στον οποίο τα νευροχημικά γ-αμινοβουτυρικό οξύ (gamma-aminobutyric acid - GABA) και το γλουταμινικό είναι το κλειδί. Σε μακρο-επίπεδο, έχει υποδειχθεί πως η τοπική συνδεσιμότητα είναι επαυξημένη και η μεγάλου εύρους συνδεσιμότητα είναι μειωμένη στον αυτισμό (Ameis & Catani, 2015). Η απεικόνιση του τανυστή διάχυσης (Diffusion Tensor Imaging - DTI) επιτρέπει την οπτικοποίηση της ακεραιότητας της λευκής ουσίας, συμπεριλαμβανομένης της κύριας οδού διασύνδεσης του δεξιού και του αριστερού ημισφαιρίου, του μεσολοβίου. Έχουν αναφερθεί ανωμαλίες στη λευκή ουσία, αλλά μιας και η ανάπτυξη αυτής της ουσίας επηρεάζεται εγγενώς από την ανάπτυξη της φαιάς ουσίας (grey matter), δεν είναι σαφές αν αυτές οι ανωμαλίες είναι πρωτογενείς ή δευτερογενείς στον αυτισμό. Θεωρητικά, οι πληροφορίες που προέρχονται από τις δομικές και λειτουργικές νευροαπεικονίσεις θα μπορούσαν να συνδυαστούν με ιστολογικές μελέτες μεταθανάτιου ιστού, αλλά μέχρι σήμερα είναι πολύ λίγες οι δωρεές σε διεθνείς τράπεζες εγκεφάλου.

Όταν γράφτηκε η προηγούμενη έκδοση αυτού του βιβλίου, έγινε αναφορά στην προοπτική διεξαγωγής μελετών με λειτουργική νευροαπεικόνιση που μόλις είχαν αρχίσει με χρήση τομογραφίας εκπομπής ποζιτρονίων – ΤΕΠ (Position Emission Tomography). Η πολύ λιγότερο επεμβατική τεχνική της απεικόνισης πυρηνικού μαγνητικού συντονισμού - μαγνητικής τομογραφίας (Magnetic Resonance Imaging - MRI) δεν είχε ακόμη εφαρμοστεί στον αυτισμό. Από τότε, διεξήχθησαν πάρα πολλές

□

μελέτες με λειτουργική απεικόνιση χρησιμοποιώντας τη μαγνητική τομογραφία (fMRI). Ανάμεσα σε άλλα ευρήματα, έχει αναγνωριστεί ένα δίκτυο περιοχών του εγκεφάλου που ενεργοποιήθηκε αξιόπιστα στη διάρκεια εργασιών σχετιζόμενων με τη Θεωρία του Νου σε νευροτυπικούς εθελοντές, στις οποίες περιλαμβάνονταν ο μέσος προμετωπιαίος φλοιός, ο οπίσθιος ανώτερος χρονικός αύλακας/κροταφοβρεγματική σύνδεση, το προσφηνοειδές λόβιο

και οι κροταφικοί πόλοι. Μελέτες σε αυτιστικά άτομα, που συμμετείχαν εθελοντικά στις ίδιες εργασίες της Θεωρίας του Νου, τυπικά δείχνουν να έχουν μειωμένη ή/και ελάχιστα συντονισμένη δραστηριότητα σε αυτό το «νοητικό δίκτυο» (mentalizing network). Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι το εν λόγω δίκτυο βρίσκεται σε επικάλυψη με το αποκαλούμενο στη νευροεπιστήμη προ- καθορισμένο δίκτυο λειτουργίας (του εγκεφάλου) (default mode network - DMN): οι λειτουργικά διασυνδεόμενες περιοχές του εγκεφάλου (οπίσθιος κογχομετωπιαίος φλοιός, προσφηνοειδές λόβιο, μέσος προμετωπιαίος φλοιός, κροταφοβρεγματική διασύνδεση και ιππόκαμπος) που είναι λιγότερο ενεργητικές όταν εθελοντές εμπλέκονται σε οποιαδήποτε εργασία και πολύ ενεργητικές όταν εθελοντές βρίσκονται σε κατάσταση «ανάπαυλας». Έχουν αναφερθεί διαφορές στον αυτισμό στην εσωτερική λειτουργική διασύνδεση του προκαθορισμένου δικτύου λειτουργίας του εγκεφάλου με την υπόδειξη μιας αναπτυξιακής αλλαγής από υπερ-συνδεσιμότητα μεταξύ προκαθορισμένης λειτουργίας διεργασιών δικτύου στην παιδική ηλικία σε υποσυνδεσιμότητα στην εφηβική ηλικία και την ενήλικη ζωή (Padmanabhan et al., 2017).

Άλλες μορφές νευροαπεικόνισης χρησιμοποιούνται επίσης για τη διερεύνηση της λειτουργίας του εγκεφάλου στον αυτισμό, στις οποίες περιλαμβάνονται το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (electroencephalography– EEG), η μαγνητο-εγκεφαλογραφία (magnetoencephalography– MEG) και η σχεδόν υπέρυθρη φασματοσκοπία (near infrared spectroscopy– NIRS). Σε μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για τον αυτισμό χρησιμοποιώντας ηλεκτροεγκεφαλογράφημα και μαγνητοεγκεφαλογραφία (Reilly et al., 2017) βρέθηκε «μια γενική υποέκφραση της κατώτερης ζώνης που αφορά την ευρεία διάδοση ολοκληρωμένων διαδικασιών, η οποία αντισταθμίζεται από περισσότερο εστιακές, υψηλής συχνότητας, τοπικά εξειδικευμένες και διαχωρισμένες διαδικασίες» καθώς και σχετικά σταθερές αναφορές άτυπης πλευρίωσης (αυξημένη αναλογία λειτουργικής συνδετικότητας από αριστερά προς τα δεξιά) (left>right functional connectivity ratio). Πέραν της απεικόνισης του ενεργητικού εγκεφάλου, τεχνικές όπως η διακρανιακή μαγνητική διέγερση (transcranial magnetic stimulation– TMS) και η διακρανιακή διέγερση μέσω συνεχούς (ηλεκτρικού) ρεύματος (transcranial direct current stimulation - TDCS) μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την προσαρμογή της λειτουργίας ειδικών

□

περιοχών του εγκεφάλου. Αυτές οι μέθοδοι χρησιμοποιούνται για να ερευνούν λειτουργίες του εγκεφάλου και να θέτουν σε δοκιμασία γνωστικές θεωρίες σε νευροτυπικούς εθελοντές. Διερευνώνται ακόμη πειραματικές θεραπευτικές χρήσεις σε έναν αριθμό κλινικών ομάδων, περιλαμβανομένου του αυτισμού, αν και πολύ λίγες κατάλληλα ελεγχόμενες δοκιμές (trials) υπάρχουν για την εξαγωγή συμπερασμάτων αυτή τη στιγμή.

3. Άλλες βιολογικές επιδράσεις

Αν και η γενετική συμβολή στον αυτισμό είναι μεγάλη, ακόμη και μονοζυγωτικοί δίδυμοι δεν δείχνουν 100% συμφωνία, και επιδράσεις του γονιδιακού περιβάλλοντος μπορεί να είναι κρυμμένες σε παραδοσιακές εκτιμήσεις της κληρονομικότητας. Υπάρχουν περιβαλλοντικοί παράγοντες που συνεισφέρουν στην αιτιολογία του αυτισμού; Τούτο είναι σχεδόν βέβαιο, παρόλο που μέχρι σήμερα οι ενδείξεις που αφορούν όψεις του περιβάλλοντός μας στις οποίες είμαστε ευρέως εκτεθειμένοι (π.χ. ρύπανση, καθημερινά χημικά ή τροφές) είναι ανίσχυρες. Υπάρχουν σπάνια ευρήματα τα οποία μπορούν να συνδέονται ευθέως με αυξημένους δείκτες αυτισμού, για παράδειγμα, το αντιεπιληπτικό βαλπροϊκό φάρμακο (drug valproate) φαίνεται να συνδέεται με τον αυτισμό αν λαμβάνεται κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης (Christensen et al., 2013).

Επισκόπηση μετααναλύσεων και συστηματικών διερευνήσεων κατά την περίοδο συγγραφής του παρόντος βιβλίου δεν βρήκε κάποια σύνδεση μεταξύ αυτισμού και εμβολιασμού, έκθεσης σε θειομερσάλη, καπνίσματος της μητέρας ή υποβοηθούμενης αναπαραγωγής (Modabbernia et al., 2017). Επιπλοκές στον τοκετό που σχετίζονταν με μειωμένη τροφοδοσία αίματος/οξυγόνου ή τραύμα στο έμβρυο έδειξαν να έχουν ισχυρή διασύνδεση με τον αυτισμό, ενώ άλλες πλευρές της εγκυμοσύνης, όπως τοκετός με καισαρική και παχυσαρκία ή διαβήτης της μητέρας, έδειξαν χαμηλή διασύνδεση, με τη διατροφή να αποτελεί μέχρι και σήμερα ανεπαρκή ένδειξη. Οι ενδείξεις για συσχετισμό του αυτισμού με προχωρημένη ηλικία του πατέρα είναι ισχυρές και μπορεί να οφείλονται σε γενετικές αλλαγές στο σπέρμα που συμβαίνουν αργότερα στη ζωή. Οι Modabbernia και συνεργάτες διερευνούν μια σειρά μηχανισμών για σημαίνοντες περιβαλλοντικούς παράγοντες που

περιλαμβάνουν «μη αιτιώδη συσχέτιση (περιλαμβανομένης της συνύπαρξης-συννοσηρότητας περιπτώσεων), γονιδιακή επίδραση, οξειδωτικό στρες (oxidative stress), φλεγμονή, υποξία (δηλαδή ανεπάρκεια οξυγόνου) (hypoxia), ισχαιμία, ενδοκρινικές διαταραχές, μεταβολές νευροδιαβιβαστών και παρεμβολές στις οδούς σηματοδότησης». Οι εν λόγω ερευνητές επισημαίνουν ακόμη τις περιορισμένες έρευνες σε αυτό το πεδίο και την ανάγκη για «σχεδιασμό προοπτικής μελέτης (prospective design), ακριβή μέτρηση ευρημάτων (precise exposure measurement), αξιόπιστο χρόνο έκθεσης σε σχέση με τις κρίσιμες περιόδους ανάπτυξης και για... ερευνητικά σχέδια με γενετικά στοιχεία».

Φυσικά, η ανακάλυψη των επιδράσεων ενδεχόμενων περιβαλλοντικών παραγόντων συνιστά ένα δύσκολο εγχείρημα γιατί δεν μπορούμε εύκολα ή από ηθική σκοπιά να προβούμε σε τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες διερευνήσεις ευρημάτων (randomized controlled trials - RCTs of exposures). Γι' αυτό, τα μοντέλα ζώων (animal models) παρουσιάζουν ενδιαφέρον. Για παράδειγμα, επιστήμονες μπορούν να ελέγχουν την ηλικία του πατέρα του ποντικιού για να επαληθεύουν το γεγονός ότι οι επιδράσεις της ηλικίας του πατέρα (paternal age) σε άτομα δεν αντανακλούν απλώς χαρακτηριστικά του αυτισμού, προβαίνοντας στην εύρεση ενός εταίρου και έχοντας παιδιά στα οποία να συμβαίνει αυτό λίγο αργότερα στη ζωή τους. Τα μοντέλα ζώων επίσης χρησιμοποιούνται για τη μελέτη των επιδράσεων γενετικών διαταραχών. Γενετικά τροποποιημένα μοντέλα ζώων βοηθούν στο να αποκαλυφθεί ποιος είναι ο ρόλος βασικών γονιδίων και ποιες είναι οι επιδράσεις ειδικών μεταλλάξεων. Δημοσιογράφοι αρέσκονται σε τίτλους όπως «Επιστήμονες δημιουργούν αυτιστικό ποντίκι», αλλά αυτοί φυσικά είναι εντελώς παραπλανητικοί! Τα μοντέλα ζώων είναι ενδεχομένως περισσότερο χρήσιμα στην ανίχνευση της μηχανιστικής επίδρασης αναγνωρισμένων γενετικών αλλαγών μέσω των σχηματιζόμενων πρωτεϊνών και των λειτουργιών τους σε έναν οργανισμό. Η αναζήτηση «αυτιστικής συμπεριφοράς» σε ένα ζώο είναι πολύ λιγότερο πιθανό να είναι αποτελεσματική. Ακόμη και αν μπορεί να παρατηρηθεί ότι ένα ποντίκι εμφανίζει επαναλαμβανόμενη φροντίδα ή απόσυρση στη φωλιά του, πώς γνωρίζουμε ότι μια τέτοια συμπεριφορά έχει οτιδήποτε κοινό με επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές στον αυτισμό; Ένας από τους λόγους που ορισμένοι επιστήμονες θα ήθελαν να διαπιστώσουν την ύπαρξη συνάφειας είναι επειδή παρόμοιες αναλογίες ζώων παρέχουν τη δυνατότητα δοκιμαστικών παρεμβάσεων, είτε γενετικών είτε φαρμακολογικών. Για παράδειγμα, μελέτες σε ζώα με σύνδρομο Rett (πρόκειται για μια εκφυλιστική διαταραχή που προκαλείται από μεταλλάξεις στο Χ διασυνδεόμενο γονίδιο MECP2) έχουν δείξει τη δυνατότητα να επιδρούν σημαντικά στην αναστροφή ανεπαρκειών στενά ευθυγραμμισμένων με κλινικά συμπτώματα σε ανθρώπους (όπως κινητικά και αναπνευστικά προβλήματα), αλλά και σε μεγάλης ηλικίας ζώα (π.χ. Tillotson et al., 2017). Ωστόσο, η ιδέα θεραπείας ή παρέμβασης στον αυτισμό -σε αντίθεση με τον μετριασμό μειονεκτικών θεμάτων που συχνά συνοδεύουν τον αυτισμό, όπως νοητική δυσκολία, γλωσσική ανεπάρκεια, επιληψία, άγχος- δεν είναι μόνο αμφιλεγόμενη αλλά και βαθιά προβληματική.

4. Διασταύρωση νευροβιολογικών και γνωστικών εξηγήσεων

Δεν έχουμε ακόμη ένα σαφές νευρολογικό ή ευρύτερο βιολογικό μοντέλο για να ερμηνεύσουμε τον αυτισμό, ούτε κάποιο που να εξηγεί την απαρχή ή να προβλέπει την εξέλιξή του στη διάρκεια της ζωής. Στην ουσία, προσπαθούμε ακόμη να κατανοήσουμε τον τυπικό εγκέφαλο (typical brain). Επομένως, τα διαθέσιμα νευρολογικά δεδομένα πώς μπορούν να επηρεάσουν την κατανόησή μας για τον αυτισμό; Πρώτον, αυτά τα δεδομένα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να καταρριφθούν μύθοι που συνδέονται με τα αίτια του αυτισμού. Μελέτες διδύμων στη δεκαετία του 1970 έδωσαν ένα τέλος στα –τότε κυρίαρχα - ψυχογενή μοντέλα ερμηνείας του αυτισμού, που θεωρούσαν υπεύθυνη τη συμπεριφορά των γονιών στην εμφάνιση του αυτισμού. Ευρήματα αλλαγών στον εγκέφαλο που χρονικά σχετίζονται με το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης υποδεικνύουν ότι μεταγενέστερα περιβαλλοντικά ευρήματα δεν είναι τα μοναδικά αίτια για τον αυτισμό.

Δεύτερον, τα εν λόγω δεδομένα μπορούν να χρησιμοποιηθούν ώστε να βρεθεί θεραπευτική αγωγή που να επιδρά στην αντιμετώπιση της επιληψίας και ενδεχομένως στις νοητικές δυσκολίες. Αν μπορούν να βρεθούν βιοδείκτες γι' αυτά, μια πρώιμη ή ακόμη και προληπτική θεραπεία μπορεί να είναι εφικτή.

Τρίτον, αυτά τα δεδομένα μπορούν ενδεχομένως να παράσχουν πληροφορίες στις ψυχολογικές μας θεωρίες, γιατί ορισμένες από αυτές προβαίνουν σε ειδικές βιολογικές προβλέψεις. Ένα παράδειγμα είναι η θεωρία του «σπασμέ νου καθρέφτη» για τον αυτισμό (broken mirror therapy), η οποία τοποθετεί την απαρχή των κοινωνικών και επικοινωνιακών

δυσκολιών σε ένα ελαττωματικό «κατοπτρικό σύστημα νευρώνων» (mirror neuron system) (Williams et al., 2001). Οι κατοπτρικοί νευρώνες ανακαλύφθηκαν πρώτα σε πιθήκους, και είναι νευρώνες που πυροδοτούνται όταν το ζώο εκτελεί μια εργασία ή βλέπει να εκτελείται από κάποιον άλλον μια συγκεκριμένη εργασία. Η θεωρία του «σπασμένου καθρέφτη» υπέθεσε ότι ένα «ελαττωματικό» κατοπτρικό σύστημα νευρώνων στον αυτισμό παρεμποδίζει τη μίμηση και την κοινωνική γνώση. Επομένως, η εν λόγω ψυχολογική θεωρία κάνει προβλέψεις που μπορούν να επαληθευτούν με νευροαπεικόνιση καθώς και με ψυχολογικά πειράματα (π.χ. μειωμένη παρείφρηση παρατηρούμενων κινήσεων στις δικές του κινήσεις). Ωστόσο, ισχυρές ενδείξεις ότι οι αυτιστικές και νευροτυπικές ομάδες διαφέρουν στη λειτουργία του κατοπτρικού συστήματος νευρώνων τελικά δεν υφίσταται (Hamilton, 2013).

Αξίζει ακόμη να υπογραμμιστεί ότι η διασύνδεση ψυχολογικής και βιολογικής έρευνας είναι ένας δρόμος διπλής κατεύθυνσης: οι γνωστικές μας θεωρίες μπορούν επίσης να βοηθήσουν άμεσα την έρευνα στη βιολογία του αυτισμού. Ίσως το πλέον εύλογο παράδειγμα είναι η χρήση θεωρίας και καλώς σχεδιασμένων γνωστικών εργασιών στη

□

λειτουργική νευροαπεικόνιση (Philip et al., 2012). Η ψυχολογική θεωρία μπορεί ακόμη να έχει αποτελέσματα στις γενετικές μελέτες, βοηθώντας μας, για παράδειγμα, να σκεφτούμε ποιος «επηρεάζεται» σε μια οικογενειακή γενεαλογία. Με βάση την υπόθεση ότι το ασυνήθιστο στις λεπτομέρειες μάτι μπορεί να υπογραμμίζει ιδιαίτερα ταλέντα στον αυτισμό, βρέθηκαν επικαλυπτόμενες γενετικές επιδράσεις σε αυτιστικά χαρακτηριστικά και ιδιαίτερες δεξιότητες που έχουν αναφερθεί από γονείς (στη μουσική, στα μαθηματικά, στην τέχνη ή τη μνήμη) σε δίδυμα ηλικίας 8 ετών στη Μελέτη Πρώιμης Ανάπτυξης Διδύμων (Vital et al., 2009). Αν θέλετε να διερευνήσετε γενετικές επιδράσεις σε μια οικογένεια με αυτιστικό παιδί, μπορεί αν θέλετε να σημειώσετε ποιος έχει ταλέντα ή ποιος έχει αυτισμό (ή και τα δύο).

Τέταρτον, τα μοντέλα ζώων χρειάζεται να είναι ενημερωμένα από ψυχολογικές θεωρίες που εξετάζουν συμπεριφορές. Για παράδειγμα, αν ενδιαφέρεστε να δείτε κατά πόσο η αδρανοποίηση ενός ειδικού γονιδίου μπορεί να επιφέρει ανεπάρκειες στην αναγνώριση προσώπων που παρατηρούνται στον αυτισμό, χρειάζεται να σκεφτείτε τη θεωρία σας σχετικά με τις παρατηρούμενες διαφορές στην επεξεργασία προσώπων. Αν η θεωρία σας είναι ότι τα άτομα με αυτισμό δεν μπορούν να γίνουν ειδικά στην αναγνώριση προσώπων, επειδή κοιτά- ζουν ελάχιστα κάποιον στα μάτια και στο πρόσωπο, μπορεί να θέλετε να διερευνήσετε την αναγνώριση ταυτότητας στο δικό σας αδρανές ποντίκι. Αυτό πραγματοποιείται καλύτερα με τεστ οσφρητικής αναγνώρισης, γιατί το ποντίκι χρησιμοποιεί περισσότερο την όσφρηση απ' ό,τι την όραση για να αναγνωρίσει άλλα ποντίκια. Ωστόσο, αν η θεωρία σας είναι ότι η επεξεργασία προσώπου είναι διαφορετική στον αυτισμό εξαιτίας του γνωστικού ύφους που εστιάζει στη λεπτομέρεια, δεν θα εξετάσετε τις οσφρητικές δεξιότητες του ποντικού σας -δεν μπορείτε να διαχωρίσετε την ολική και μερική διεργασία στην όσφρηση, αντίθετα, θα χρησιμοποιούσατε μια οπτική εργασία όπου η απάντηση είτε στα μέρη είτε στο όλο θα είχε κάποια ανταμοιβή.

5. Η διερεύνηση βιοδεικτών

Μια έκφανση εφαρμογής των μεθόδων της νευροεπιστήμης για την κατανόηση του αυτισμού αποτυπώνεται στο ερώτημα που αφορά τους πρώιμους βιολογικούς δείκτες (Loth et al., 2016). Παρόμοιοι βιοδείκτες μπορεί να χρησιμοποιούνται για την αναγνώριση του αυτισμού στην προγεννητική περίοδο ή στη νηπιακή ηλικία ή για την αναγνώριση επιμέρους τύπων αυτισμού (ίσως έναν από τους «αυτισμούς»). Αυτό κανονικά περιλαμβάνει επιλογή ενός δείγματος με πιθανότερη προέλευση από τον γενικό πληθυσμό για την επίτευξη διάγνωσης αυτισμού και παρακολούθηση των υποκειμένων του στην προγεννητική και μεταγεννητική περίοδο. Μια τέτοια ομάδα

□

είναι τα βρέφη-αδέλφια αυτιστικών παιδιών. Θα μελετήσουμε επίσης τα ευρήματα (μεθοδολογικά, στατιστικά)-προ- κλήσεις αυτής της τεχνικής στο Κεφάλαιο 7, αλλά εδώ θέλουμε να επιστήσουμε την προσοχή σε ορισμένα εννοιολογικά ζητήματα που συμπυκνώνονται σε αυτό το πεδίο.

Πρώτον, η αναζήτηση των βιοδεικτών εγείρει μια σειρά ηθικών ζητημάτων. Το πλέον

πιεστικό είναι πώς να εφαρμόσει κανείς τη νέα γνώση όταν αναγνωρίζεται ένας προγεννητικός βιοδείκτης. Αυτιστικοί ακτιβιστές έχουν σημειώσει την αποδεκτή πρακτική που απαντά σε ορισμένες χώρες, η οποία αφορά την πρώιμη διακοπή της εγκυμοσύνης και συνυφαίνεται με το γεγονός ότι μια χρωμοσωματική διαταραχή αναγνωρίζεται στο έμβρυο – όπως συχνά συμβαίνει στην περίπτωση του συνδρόμου Down. Αυτιστικά άτομα και οι φίλοι τους εύλογα είναι βαθιά προβληματισμένοι με το γεγονός ότι η ίδια πρακτική θα μπορούσε να είναι διαθέσιμη, ακόμη και συνήθης, αν αναγνωριζόταν ένας προγεννητικός βιοδείκτης αυτισμού. Είναι δύσκολο για τα νευροτυπικά άτομα να φανταστούν πόσο οδυνηρό πρέπει να είναι να σκέφτονται ότι οι γονείς τους θα μπορούσαν να επιλέξουν τη διακοπή μιας κύησης αν το αγέννητο παιδί τους ήταν στην ίδια κατάσταση με κάποιο που έχει διαγνωστεί με αυτισμό. Ερευνητές και κλινικοί ψυχολόγοι έχουν παρατηρήσει ότι έχει επιστημονική αξία η πολύ πρώιμη αναγνώριση, περιλαμβανομένης της προγεννητικής περιόδου, δεικτών αυτισμού και ότι το ερευνητικό ερώτημα που εγείρεται δεν πρέπει να εκληφθεί ως μια ατζέντα «πρόληψης του αυτισμού». Ωστόσο, είναι κατανοητό το γεγονός ότι η κοινότητα παραμένει προβληματισμένη. Θα πρέπει όλοι να είμαστε ενήμεροι πάνω σε αυτά τα ζητήματα και να είμαστε σε εγρήγορση για τη διασφάλιση του γεγονότος ότι νέες ανακαλύψεις συμβάλλουν στην κατανόηση του αυτισμού και έχουν πρακτικές εφαρμογές που στηρίζουν και ενεργοποιούν την αυτιστική κοινότητα.

Πρόσθετα ηθικά ζητήματα ανακύπτουν από τη μεθοδολογία που χρησιμοποιείται συχνά για τη διερεύνηση πρώιμων ενδείξεων αυτισμού: δηλαδή την ένταξη νηπίων σε ομάδες υψηλών πιθανοτήτων και τη συλλογή λεπτομερών δεδομένων από τα ίδια και τις οικογένειές τους μερικές φορές για πολύ μεγάλα χρονικά διαστήματα. Η Sueπρόσφατα διεξήγαγε έρευνα για τη στάση της αυτιστικής ικανότητας απέναντι σε αυτή την εργασία (Fletcher-Watson et al., 2017a, b). Η διεθνής ανασκόπηση αποκάλυψε ότι υπάρχει υπερβολική στήριξη γι' αυτή την προσπάθεια, σε γενικές γραμμές, καθώς και ένα εντυπωσιακό επίπεδο έγκρισης επιστημονικών προτεραιοτήτων (π.χ. πρώιμη διάγνωση), αλλά αποκάλυψε και ορισμένες ενδιαφέρουσες λεπτομέρειες. Για παράδειγμα, φράσεις όπως «αρκετά μεγάλη ευκαιρία» (higher chance) ή «αρκετά υψηλή

□

πιθανότητα» (higher like hood) προωθήθηκαν πιο πάνω από τον όρο «σε κίνδυνο» (at risk), ο οποίος χρησιμοποιήθηκε συχνά για να περιγράψει αδέλφια νηπιακής ηλικίας που επιλέχθηκαν σε μελέτες. Γονείς εκτίμησαν ιδιαιτέρως τη διαφάνεια της ερευνητικής ομάδας και ήθελαν να πληροφορηθούν για τις επιδόσεις του παιδιού τους σε κάθε σημείο συλλογής δεδομένων – κάτι που σπάνια επιτρέπεται από επιτροπές ελέγχου δεοντολογίας (ethical review panels). Τα αποτελέσματα υπογραμμίζουν την αξία να ερωτώνται άτομα για τη στάση και τις εμπειρίες τους, και στο μέτρο του δυνατού, να ευθυγραμμίζονται στο πλαίσιο μελετών ερευνητικά πρωτόκολλα και επικοινωνίες με αξίες της κοινότητας.

Ένα βασικό σημείο εστίασης για τη διερεύνηση πρώιμων βιοδεικτών στον αυτισμό, που βρίσκει σύμφωνους ερευνητές και πολλά άτομα από την αυτιστική κοινότητα, είναι η πρώιμη διάγνωση. Αυτό οδηγεί στο δεύτερο θέμα μας το οποίο αφορά το πεδίο του αυτισμού και συμπυκνώνεται στο εξής ερώτημα: Μπορούμε να δεχτούμε αβασάνιστα την πρώιμη διάγνωση ως έναν σημαντικό στόχο: Από τη μια, οικογένειες είναι πρόθυμες να μειώσουν τον χρόνο αναμονής από τις πρώτες ανησυχίες έως την επιβεβαιωμένη διάγνωση. Αν αναγνωριζόταν ένας βιοδείκτης, θα μπορούσε να απλοποιήσει την οικεία διαδικασία και να διασφαλίσει εξοικονόμηση χρημάτων αν εμπλέκονταν λιγότεροι επαγγελματίες, σε σύγκριση με τη διεπιστημονική αξιολόγηση που εκλαμβάνεται σήμερα ως η βέλτιστη πρακτική. Ωστόσο, η αντικατάσταση του σημερινού συστήματος αξιολόγησης με μια απλή εξέταση αίματος ή εγκεφάλου θα απομάκρυνε την πλούσια και σύνθετη αξιολόγηση δυνατοτήτων και αναγκών, που είναι ένα βασικό χαρακτηριστικό της διαγνωστικής διαδικασίας. Η διάγνωση πρέπει να είναι κάτι περισσότερο από απλώς μια απλή ονομασία (label). Ιδανικά, αυτή η διαδικασία αφορά οικογένειες (συν) εργαζόμενες με μια ομάδα ειδικών επαγγελματιών για την κατανόηση (αναγνώριση) του ατόμου με αυτισμό και την κατάρτιση σχεδίου για τη στήριξη των αναγκών του στο μέλλον. Έτσι, ακόμη και αν αναγνωριζόταν ένας βιοδείκτης, θα θέλαμε επίσης να τον συνοδεύσουμε από μια σειρά αξιολογήσεων, και πολλές όψεις της σημερινής, αργής, κοπιαστικής αλλά εξονυχιστικής διαγνωστικής διαδικασίας θα έπρεπε να διατηρηθούν.

Τι θα απαντούσε κανείς στο ερώτημα για πρώιμη διάγνωση με την έννοια ενωρίς στη ζωή του παιδιού» σε αντίθεση με το «πιο γρήγορα όταν εκφράζονται ανησυχίες»; Αυτό θα είχε θετική έκβαση για τα αυτιστικά άτομα και τους δικούς τους ανθρώπους στον κοινωνικό τους περίγυρο; Και πάλι, στην καλύτερη περίπτωση, αυτό μπορεί να είναι μια σύνθετη ευλογία. Ένας προβληματισμός είναι ότι η διάγνωση η οποία προλαμβάνει τους γονείς που

εκφράζουν τις ανησυχίες τους θα μπορούσε να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην

□

οικογένεια σε σύγκριση με μια διάγνωση που προσδίδει εξηγήσεις για μια διαφορά που έχει ήδη παρατηρηθεί (και αφορά στη συμπεριφορά του παιδιού τους). Ενώ δεν γνωρίζουμε κάποια έρευνα που να αναφέρεται ευθέως στο ερώτημα αυτό, είναι εύκολο να φανταστεί κανείς ότι η διάγνωση που προσδίδει μια χρήσιμη ερμηνεία σε κάτι που είναι ήδη φανερό στην οικογένεια θα μπορούσε να εκληφθεί ως περισσότερο θετική απ' ό,τι η απόδοση μιας ονομασίας (ετικέτας) η οποία εφαρμόζεται απροσδόκητα.

Όμως, η πρώιμη διάγνωση θα επέτρεπε πρώιμη παρέμβαση; Και θα ήταν αυτή ευεργετική για τις οικογένειες; Πράγματι, η στήριξη στη διάρκεια της αναπτυξιακής πλαστικότητας στη βρεφική και νηπιακή ηλικία θα μπορούσε να στοχεύσει στις θεμελιώδεις δεξιότητες που η ψυχολογική θεωρία και η έρευνα υποστηρίζουν ότι ενισχύουν τη γλώσσα, τις γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες και τα μαθησιακά αποτελέσματα. Αυτό είναι αλήθεια, αλλά πρέπει ακόμη να σημειώσουμε ότι δεν υπάρχουν παρεμβάσεις για τα πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου που να είναι βασισμένες σε ισχυρά ερευνητικά στοιχεία. Όπως έχουν τα πράγματα, οι γονείς μπορεί να έχουν στη διάθεσή τους μια διάγνωση στη βρεφική ηλικία του παιδιού τους αλλά στη συνέχεια παραμένουν χωρίς επαρκή στήριξη για μήνες ή και χρόνια. Παρόλο που γίνονται προσπάθειες για να αναπτυχθούν επιλογές που να μπορούν να χρησιμοποιηθούν στη βρεφική ηλικία (Green et al., 2015, 2017 Rogers et al., 2014), γνωρίζουμε από άλλα πεδία της βιβλιογραφίας για τον αυτισμό πώς σημειώνεται σταδιακή πρόοδος όταν δημιουργούνται νέες παρεμβάσεις και όταν αυτές μετουσιώνονται ειδικά σε πράξη (Dingfelder & Mandell , 2011). Πολύ μεγάλα δείγματα αυτιστικού πληθυσμού ακόμη δεν λαμβάνουν καμιά ιδιαίτερη στήριξη ακόμη και σε μεγαλύτερες ηλικίες (Salomone et al., 2016) και μη συμβατικές προσεγγίσεις χωρίς υποστηρικτική μαρτυρία είναι συνήθεις (Salomone et al., 2015).

Αυτό, σε κάποιον βαθμό, μοιάζει με το πρόβλημα της κότας και του αβγού. Δηλαδή δεν μπορούμε να δημιουργήσουμε τις παρεμβάσεις μέχρι να έχουμε έναν διαγνωσμένο πληθυσμό και δεν πρέπει να προβαίνουμε σε διάγνωση του πληθυσμού μέχρι να έχουμε εφαρμόσει τις παρεμβάσεις. Επιπλέον, σε οποιαδήποτε παρέμβαση έχουμε την ευθύνη να δούμε δυνητικές αρνητικές επιδράσεις και να αναζητήσουμε την εμπλοκή και επιβεβαίωση της αυτιστικής κοινότητας. Αυτό είναι ιδιαιτέρως προκλητικό και σημαντικό, όταν δηλαδή ασκείται παρέμβαση στη βρεφική ηλικία: οι συμμετέχοντες δεν μπορούν να υπερασπίζονται τον εαυτό τους και οι μακροχρόνιες επιδράσεις τροποποιημένου περιβάλλοντος στην πρώιμη ηλικία δεν είναι γνωστές και θα μπορούσαν να είναι σοβαρές. Υπερασπιστές (εκπρόσωποι) αυτιστικών ατόμων έχουν

□

εγείρει σοβαρούς προβληματισμούς για ορισμένες πρακτικές, για παράδειγμα, οι οποίες επισημαίνουν τη συστηματική άσκηση των αυτιστικών παιδιών να συμμορφώνονται με τις οδηγίες των ενηλίκων και να εξαλείφουν συμπεριφορές (όπως το φτερούγισμα των χεριών) που είναι μέρος της αυτοέκφρασης και του εύρους αυτοχαλάρωσής τους (Bascom, 2012). Δεν πρέπει να προτείνουμε παρεμβάσεις στη βρεφική ηλικία χωρίς να υπάρχει μια βαθιά κατανόηση των μακροχρόνιων και διαδραστικών αποτελεσμάτων της αλλαγής – και αυτό θα χρειαστεί πολλά χρόνια για να περιγραφεί με ακρίβεια.

6. Σύγχρονες απόψεις

Περίληψη

Μεγάλα ποσά χρηματοδότησης ερευνών δαπανώνται σήμερα σε μια προσπάθεια κατανόησης των βιολογικών και νευρολογικών προφίλ που συναρτώνται με τον αυτισμό, ενώ έχει υπάρξει ένα σχετικό έλλειμμα χρηματοδότησης ερευνών για παροχή υπηρεσιών, παρέμβαση και διαχείριση κοινωνικών ζητημάτων (Pellicano et al., 2013). Θα ήταν καλό να δει κανείς ενδεχομένως μια ισομερή επένδυση στην έρευνα για τον αυτισμό προκειμένου να υπάρξει μια άμεση και θετική επίδραση για τους σύγχρονους ανθρώπους.

Ενώ έχει παρατηρηθεί πληθώρα ομαδικών διαφορών και συσχετίσεων χαρακτηριστικών, δεν υπάρχουν ακόμα σαφείς βιολογικοί δείκτες ούτε ισχυρά μοντέλα ερμηνείας του αυτισμού

που να έχουν βιολογική βάση. Η επιδίωξη μιας βιολογικής ερμηνείας μπορεί να έχει προσθετική αξία όχι λιγότερη από την κατάρριψη ορισμένων επικίνδυνων μύθων που αφορούν τον αυτισμό και μπορεί να συμβάλει στη θεραπεία ασθενειών όπως είναι η επιληψία. Οι δείκτες αυτοί μπορεί επίσης να είναι σημαντικοί για την κατανόηση της μεταβλητότητας στο εσωτερικό του αστερισμού του αυτισμού ή μας βοηθούν να αντιληφθούμε τις διαφορές που ενυπάρχουν ανάμεσα στους «αυτισμούς». Ωστόσο, για να πραγματοποιήσουμε το μεγαλύτερο μέρος αυτού του επιστημονικού εγχειρήματος, χρειάζεται οι νευρολογικές μελέτες να αντλήσουν πληροφορίες από την ψυχολογική θεωρία (και αντιθέτως, τελικά). Επιπλέον, είναι σημαντικό ότι οι αποκαλύψεις είναι ενσωματωμένες σε ένα δυνατό ηθικό πλαίσιο διασφαλίζοντας κάθε εύρημα να τίθεται σε θετική χρήση.

□

Μεγάλα ερωτήματα

Στην επιδίωξη δημιουργίας ενός μοντέλου ύπαρξης πολλών αυτισμών, ποιες είναι οι πολλά υποσχόμενες διαδρομές που πρέπει να ακολουθήσουμε; Νευρολογικές; Ψυχολογικές; Συμπεριφορικές; Ποιες μεθοδολογίες είναι περισσότερο πιθανόν να φτάσουν σε μια θέση όπου να μπορούμε ουσιαστικά και αποτελεσματικά να αναγνωρίσουμε επιμέρους ομάδες;

Αν βρισκόταν ένας βιοδείκτης αυτισμού (όπως είναι πιθανόν) όχι 100% αξιόπιστος, πώς θα μπορούσαμε να διαχειριστούμε την αναντιστοιχία μεταξύ των ατόμων που έχουν τον βιοδείκτη και των ατόμων που δείχνουν υψηλά επίπεδα αυτιστικών χαρακτηριστικών αλλά δεν έχουν τον βιοδείκτη; Θα αρνούνταν να προσφέρουν βοήθεια στους ανθρώπους με πραγματικές ανάγκες γιατί δεν ανταποκρίνονται σε αυτό το νέο βιολογικό κριτήριο αυτισμού;

Η βιολογία από μόνη της δεν μας λέει πώς να κάνουμε τον κόσμο να αποδέχεται περισσότερο τον αυτισμό ή ποια μέτρα πρέπει να λάβει ο εκπαιδευτικός, Παίρνοντας το παράδειγμα του συνδρόμου Down, η γνώση για τη γενετική αιτία δεν έχει ως αποτέλεσμα να παρέχεται ειδική υποστήριξη για τη βελτιστοποίηση της ανάπτυξης των ατόμων. Παρομοίως, η γνώση για τις διαφορές του εγκεφάλου στην περίπτωση σπάνιων καταστάσεων όπως η αγενεσία (agenesis), δηλαδή αποτυχία στη μορφοποίηση του μεσολοβίου, δεν κατευθύνει έναν εκπαιδευτικό πώς να διδάξει λαμβάνοντας υπόψη τις δυνατότητες ενός παιδιού.

Πώς μπορούμε να αξιολογήσουμε και να αναπτύξουμε τη μεταφραστική μας προσπάθεια; Υπάρχει μια απαίτηση για καλύτερη επικοινωνία επιστημονικών κλάδων και εμπειρογνωμόνων οι οποίοι συνδυάζουν μια βαθιά κατανόηση της μοριακής βιολογίας, της κλινικής ιατρικής και άλλων.

ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ: ANYA UTASZEWSKI-

ΑΥΤΙΣΤΙΚΗ, ΣΥΝΘΕΤΙΣ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΤΡΙΑ ΒΑΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Το 2008, μια τοπική φιλανθρωπική οργάνωση έστειλε μια επιστολή από τις ιατρικές σχολές του Brighton και του Sussex που καλούσε άτομα με διάγνωση Asperger να συμμετάσχουν σε μελέτη η οποία διερευνούσε για τί κάποια άτομα είχαν διαφορετική κοινωνική συμπεριφορά. Ήμουν περίεργη να μάθω περισσότερα και να αποκτήσω εμπειρία από τη συμμετοχή μου σε μια μελέτη που το θέμα της με ενδιέφερε και ήλπιζα πως αυτό θα μπορούσε επίσης να είναι μια ευκαιρία για μάθηση.

Αντιτίθεμαι σθεναρά σε μια καταναγκαστική «θεραπεία» για αυτισμό και είμαι βαθιά προβληματισμένη αναλογιζόμενη ότι μια μέρα θα μπορούσε να υπάρξει μια εξέταση για αυτισμό στην προγεννητική περίοδο. Το πρώτο μου ηλεκτρονικό μήνυμα σε έναν από τους ερευνητές ήταν να ρωτήσω αν η έρευνά τους θα μπορούσε με οποιονδήποτε τρόπο να συνεισφέρει σε αυτά τα ερωτήματα. Ήμουν σίγουρη ότι αυτό δεν θα συνέβαινε και πως ο ερευνητής υποστήριζε τα δικαιώματα του αυτισμού.

Έχοντας συμπληρώσει ορισμένα ερωτηματολόγια, ήμουν έτοιμη για τη μαγνητική τομογραφία (MRI scan). Ένας πολύ φιλικός βοηθός μού έδωσε μια ιατρική μπλούζα και μου

υπενθύμισε να απομακρύνω οτιδήποτε μεταλλικό από πάνω μου. Ξάπλωσα στο επίπεδο «κρεβάτι» που θα με οδηγούσε στον σαρωτή και μου έδωσαν τέσσερα κουμπιά για να τα πιέζω με το κυρίαρχο χέρι σε σχέση με υπάρχουσες απαντήσεις σε ερωτήματα τα οποία θα μου υπέβαλαν κάθε φορά που ήμουν έτοιμη.

Το «κρεβάτι» κινήθηκε στο μαγνητικό «τούνελ». Κατ' αρχάς, έπρεπε να ξαπλώσω και ύστερα από λίγο να κοιτάζω πάνω σε έναν καθρέφτη στον οποίο αντικατοπτριζόταν μια σκηνή που έδειχνε απεικονίσεις που συνοδεύονταν από ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής.

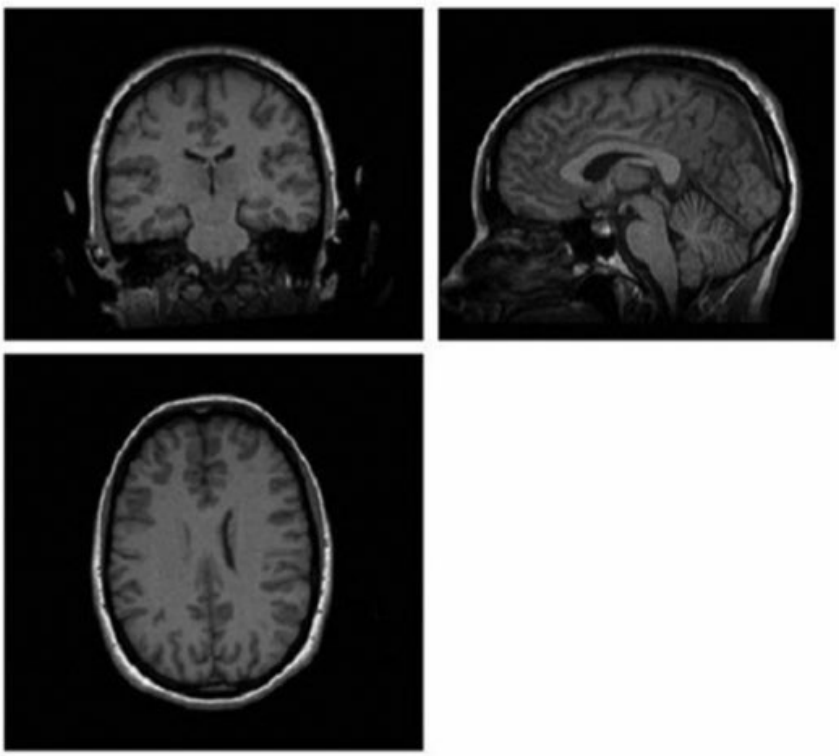
Το μόνο πράγμα που έμαθα από τη συμμετοχή μου σε μια μαγνητική τομογραφία ήταν ότι επρόκειτο για μια θορυβώδη διαδικασία. Ήμουν πολύ αγχωμένη γι' αυτό γιατί είχα πάντοτε ευαίσθητη ακοή. Όταν ο μαγνητικός τομογράφος άρχισε να κάνει τους θορύβους του, εξεπλάγην ευχάριστα. Η ρυθμική επανάληψη, το βαθύ βαρύτονο σκηνικό και η συμφραζόμενη πυκνότητα, που συνοδευόταν από ευκαιριακές απαλές κρίσιμες αισθήσεις, ήταν όμορφα. Τότε ξαφνικά οι ήχοι μετατράπηκαν σε κάτι που θύμιζε όπλο επιστημονικής φαντασίας του 1960 ή πυροβόλα όπλα διαστημόπλοιου σε ένα παλαιό παιχνίδι DOS! Ένιωσα να βυθίζομαι μέσα στους ήχους. Θα μπορούσα να φανταστώ ότι αυτό ήταν ένας «περιβάλλων ήχος», με την κυριολεκτική έννοια του όρου,

Ύστερα από μία ώρα στον μαγνητικό τομογράφο, οι ερευνητές είχαν στη διάθεσή τους τα δεδομένα που χρειάζονταν και η διαδικασία ολοκληρώθηκε. Ρώτησα αν μπορούσα να έχω μια εικόνα του εγκεφάλου μου (παρουσιάζεται στην Εικόνα 4.2) και αν μπορούσα να έχω σε ηλεκτρονικό μήνυμα ένα αντίγραφο των ευρημάτων της μελέτης μόλις οι ερευνητές ήταν έτοιμοι. Και τα δύο αιτήματα έγιναν αποδεκτά με ευγένεια.

Έχοντας την εμπειρία αυτή, έχω συμμετάσχει σε πολλές άλλες μελέτες, δύο από τις οποίες περιλάμβαναν μαγνητική τομογραφία. Συνεχίζω να απολαμβάνω τις μαγνητικές τομογραφίες και τη δυνατότητα να μαθαίνω από αυτές τις ευκαιρίες και ελπίζω ότι αυτό, σε μικρό βαθμό, θα βοηθήσει και άλλους.

□

ΕΙΚΟΝΑ 4.2: Απεικονίσεις του εγκεφάλου της Anya από την MRI εξέταση



□

Προτεινόμενα αναγνώσματα

Ecker, C. (2017). The neuroanatomy of autism spectrum disorder: An overview of structural neuroimaging findings and their translatability to the clinical setting. Autism, 21(1), 18-28.

Geschwind, D.H. (2015). Gene hunting in autism spectrum disorder: On the path to precision medicine. The Lancet Neurology, 14(11), 1109-1120.

Pellicano, L., Dinsmore, A., & Charman, T. (2013). A future made together: Shaping autism research in the UK. London: Centre for Research in Autism and Education, University College London.

Vorstman, J.A., Parr, J.R., Moreno-De-Luca, D., Anney, R.J., Nurnberger Jr, J.I., & Hallmayer, J.F. (2017). Autism genetics: Opportunities and challenges for clinical translation. Nature Reviews Genetics, 18(6), 362.

□

Εικόνα

□

Εικόνα

□

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΟ ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

Ο ρόλος μιας καλής θεωρίας

ΣΤΟ ΞΕΚΙΝΗΜΑ αυτού του βιβλίου σχεδιάσαμε την προσέγγισή μας με κριτήριο τα διαφορετικά επίπεδα ερμηνείας του αυτισμού. Μέχρι τώρα επιχειρήσαμε να δώσουμε μια αρκετά σύντομη, περιγραφική καταγραφή των συμπεριφορικών και βιολογικών χαρακτηριστικών του αυτισμού, όπως αυτά έγιναν κατανοητά τε λευταία. Ωστόσο, το κύριο μέρος του βιβλίου επικεντρώνεται στο ενδιάμεσο επίπεδο – το γνωστικό επίπεδο. Οι γνωστικές θεωρίες είναι τα ερμηνευτικά μοντέλα που επιχειρούν να συνδέσουν τη βιολογική ετερογένεια με τη συμπεριφορική ετερογένεια μέσω της γνωστικής απλότητας (έτσι απλά!). Με δεδομένη την τεράστια πολυπλοκότητα και μεταβλητότητα που παρατηρείται στον αστερισμό του αυτισμού στο βιολογικό και συμπεριφορικό επίπεδο, το γνωστικό επίπεδο μπορεί να είναι το μεγαλύτερο στοίχημά μας για «ενθυλάκωση» (for encapsulation) του αυτισμού με έναν ουσιώδη και συνοπτικό τρόπο. Για παράδειγμα, δια- φορές στην κοινωνική αλληλεπίδραση μπορεί να εκδηλώνονται με πολύ διαφορετικό τρόπο σε συνάρτηση με παράγοντες όπως είναι η ηλικία, η παρουσία νοητικής δυσκολίας (ή όχι), το περιβάλλον, η προσωπικότητα, το φύλο κ.λπ. Και ακόμη μπορούμε να επιχειρούμε να ερμηνεύσουμε όλες αυτές τις πολλαπλές παρουσιάσεις μέσα από κοινές γνωστικές καταβολές.

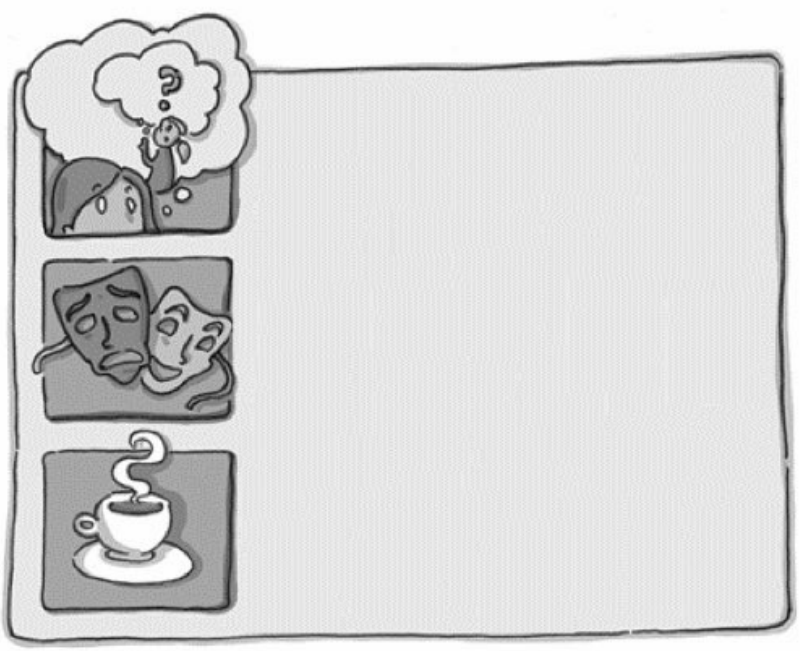
Εδώ θα ασχοληθούμε με τρεις βασικούς τομείς του αυτισμού, διερευνώντας την αντιπροσώπευσή τους σε γνωστικό επίπεδο με σκοπό την εισαγωγή βασικών όρων, μεθόδων και εννοιών. Σε επόμενα κεφάλαια θα εξετάσουμε τις μαρτυρίες υπέρ και κατά διαφορετικών θεωριών, αλλά εδώ θα εστιάσουμε κυρίως στον ορισμό και στην περιγραφή της γνωστικής ερμηνείας του αυτισμού. Θα προβούμε ακόμη σε χαρτογράφηση της δυνητικής αξίας γνωστικών μοντέλων και θα δια μορφώσουμε ένα πλαίσιο για κριτική αποτίμηση της ψυχολογικής θεωρίας. Να σημειωθεί ότι χρησιμοποιούμε τους όρους «γνωστικός» και «ψυχολογικός» σχεδόν εναλλακτικά – ο όρος γνωστικός εδώ περιλαμβάνει τη διαδικασία της συναισθηματικής πληροφόρησης καθώς και μαθησιακές διαδικασίες και δεξιότητες όπως εκτελεστικές λειτουργίες, μνήμη και γλώσσα,

□

1. Κατανοώντας την κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία στο

Οι προκλήσεις της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας χαρακτηρίζονται συχνά στο γνωστικό επίπεδο ως εκφάνσεις μιας δυσκολίας συνυφασμένης με τη «νοητικοποίηση» (mentalizing) ή «Θεωρία του Νου». Αυτοί οι δύο όροι περιγράφουν την ικανότητα του ατόμου με αυτισμό σε καθημερινή βάση να αναγνωρίζει, να αναπαριστάνει και να ερμηνεύει τις νοητικές καταστάσεις (π.χ. πεποιθήσεις και εντάσεις) άλλων. Η κείμενη βιβλιογραφία προσδίδει ισχυρή προτεραιότητα σε αυτόν τον τομέα, ως εστίαση της πειραματικής έρευνας σε αυτά τα δύο πεδία και ως στόχος στήριξης. Πέραν της καλά αναγνωρισμένης πολυπλοκότητας και των πολύ παραγοντικών συνεπειών του αυτισμού, συχνά αυτός προβάλλεται από τη σκοπιά των κοινωνικών διαφορών. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα μια σημαντική πλειονότητα πειραματικών και ποιοτικών ερευνών και ειδικών στηρίξεων του αυτισμού να εστιάζει στον κοινωνικό τομέα.

Οι νοητικές καταστάσεις περιλαμβάνουν ένα μεγάλο εύρος πεποιθήσεων, σκέψεων και συναισθημάτων, τις οποίες έχουμε ταξινομήσει όπως φαίνεται παρακάτω στην Εικόνα 5.1. Η κατηγορία νοητικής κατάστασης που γνωστικά στηρίζεται στη Θεωρία του Νου είναι η «δηλωτική στάση» (propositional attitude) - συναφή παραδείγματα περιλαμβάνουν πεποίθηση (believing), στόχευση (intending) και προσποίηση (pretending). Αυτά είναι σημαντικά σε ψυχολογικές θεωρήσεις, γιατί η παρακολούθηση δηλωτικών στάσεων άλλων ατόμων απαιτεί μετα-αναπαραστάσεις: δηλαδή αναπαραστάσεις αναπαραστάσεων. Οι μετα-αναπαραστάσεις μάς επιτρέπουν να διαμορφώνουμε μια νοητική εικόνα του κόσμου όχι όπως είναι αλλά όπως πρέπει να είναι στον νου άλλων ατόμων (περισσότερα γι' αυτό στο Κεφάλαιο 6). Ωστόσο, υπάρχουν άλλοι τύποι εσωτερικής κατάστασης που είναι σημαντικοί για την κοινωνική αλληλεπίδραση αλλά δεν απαιτούν μετα-αναπαράσταση. Συναισθηματικές καταστάσεις περιλαμβάνουν ευτυχία, λύπη ή θυμό και ακόμη πιο σύνθετα συναισθήματα όπως ζήλια, αμηχανία ή τρυφερότητα. Η αναγνώριση συναισθηματικών καταστάσεων δεν απαιτεί την εφαρμογή της Θεωρίας του Νου – αλλά η σκέψη σχετικά με το για τι κάποιος δείχνει θυμωμένος μπορεί να απαιτεί συμπεράσματα (υποθέσεις) για τις πεποιθήσεις του. Το να δει κανείς ότι κάποιο άτομο είναι θυμωμένο δεν απαιτεί



ΕΙΚΟΝΑ 5.1: Ταξινόμηση νοητικών καταστάσεων

αναπαράσταση, αλλά νοητική επεξεργασία ότι «είναι θυμωμένο γιατί ξέχασα τα γενέθλιά του» και ακόμη «δεν χρειάζεται να απολογηθώ γιατί στην πραγματικότητα έχω προγραμματίσει ένα πάρτι έκπληξη αλλά δεν το γνωρίζει», και αυτό δεν απαιτεί εφαρμογή της Θεωρίας του Νου. Είναι δύσκολο να εξηγήσει κανείς συναισθηματικά σημάδια, όπως αντιφατικές εκφράσεις μεταξύ προσώπου και ομιλίας (π.χ. «Απεχθάνομαι πράγματι αυτό το κέικ», ενώ σηκώνει το ένα φρύδι, χαμογελάει και πιάνει ένα άλλο κομμάτι), ή διφορούμενα

συναισθηματικά σημάδια μπορούν να διασαφηνίζονται χρησιμοποιώντας μετα-αναπαραστατικές πληροφορίες συναρτώμενες με αυτό που το άτομο σκέπτεται ή πιστεύει.

Κάτω από συναισθηματικές καταστάσεις βρίσκουμε συναισθηματικές παρωθήσεις που περαιτέρω μπορούν να υποδιαιρεθούν σε απλές (π.χ. επιθυμία για έναν καφέ) και σύνθετες (π.χ. επιθυμία ο επόμενος καφές να είναι ένας καλός espresso). Και πάλι, η ερμηνεία συναισθηματικών παρωθήσεων άλλων μπορεί να περιλαμβάνει μετα-αναπαράσταση (π.χ. «Αυτή πηγαίνει σε αυτόν τον δρόμο γιατί νομίζει πως εκεί υπάρχει ένα καφενείο, αλλά γνωρίζω πως εκεί δεν υπάρχει κάτι τέτοιο»). Οι συναισθηματικές

□

παρωθήσεις επικαλύπτονται από συναισθηματικές καταστάσεις αλλά είναι πιο στενά συνδεδεμένες με ειδικές συμπεριφορές. Αυτές, με τη σειρά τους, είναι συχνά θεμελιωμένες στον βασικότερο τύπο εσωτερικής κατάστασης – μια ενδο(υπό)δεκτική κατάσταση (an interoceptive state)- ή μια σωματική αίσθηση, όπως πείνα, πόνος ή κούραση. Είναι σημαντικό να υπενθυμίσουμε ότι ο ψυχολογικός όρος «Θεωρία του Νου» στην αρχική του σημασία αναφέρεται μόνο σε εκείνες τις νοητικές καταστάσεις που απαιτούν μετα-αναπαράσταση. Όπως μπορούμε να καταλάβουμε, αυτό περιλαμβάνει μόνο μια κατηγορία εσωτερικής κατάστασης, αν και στον πραγματικό κόσμο η κατανόηση των δηλωτικών στάσεων συνδέεται με την ερμηνεία που προσδίδουμε σε μια ευρύτερη σειρά συμπεριφορών και συναισθημάτων.

Στο Κεφάλαιο 6 επιχειρείται μια λεπτομερέστερη εξέταση του πώς οι δυσκολίες κατανόησης νοητικών καταστάσεων μπορούν να εξηγούν ένα εύρος δυσκολιών στην κοινωνική επικοινωνία που παρατηρούνται στον αυτισμό. Εν συντομία, μια πιθανότητα είναι ότι η δυσκολία αυτόματης δόμησης ή δημιουργίας μετα-αναπαραστάσεων στον νου παρεμποδίζει τα αυτιστικά άτομα να κατανοούν εύκολα πεποιθήσεις και προθέσεις άλλων ατόμων. Θα δούμε πώς αυτό μπορεί στη συνέχεια να παρεμβαίνει σε ένα εύρος δεξιοτήτων κοινωνικής αλληλεπίδρασης – προσποίηση στη διάρκεια παιχνιδιού, κατανόηση της αναφορικής μορφής της γλώσσας (referential aspects of language) (π.χ. «το κύπελλό μου» και το «κύπελλό σου») ή αφήγηση μιας ιστορίας.

2. Μέτρηση κοινωνικής γνώσης

Για τη μέτρηση της νοητικοποίησης (mentalising) στην ψυχολογική βιβλιογραφία έχουν χρησιμοποιηθεί αρκετές δοκιμασίες (tasks), οι περισσότερες από τις οποίες απαιτούν από τον συμμετέχοντα να ιχνηλατήσει εσφαλμένες ή ψευδείς πεποιθήσεις άλλων (Wellman et al., 2001). Αυτό έχει θεωρηθεί η λύδιά λίθος για τη νοητικοποίηση, γιατί απαιτεί καταλογισμό ότι μια πεποίθηση είναι διαφορετική από την πεποίθηση (και την πραγματικότητα) του συμμετέχοντα. Η κλασική δοκιμασία ψευδούς πεποίθησης (false-belief test) είναι η Δοκιμασία Sally Anne, που παρουσιάζεται παρακάτω στην Εικόνα 5.2. Στη δοκιμασία αυτή, ο πειραματιστής αφηγείται μια ιστορία χρησιμοποιώντας δύο μαριονέτες, τη Sally και την Anne. Η Anne μετακινεί την μπάλα της Sally, ενώ η Sally λείπει από το σκηνικό. Ο συμμετέχων πρέπει να αναγνωρίσει πού θα ψάξει η Sally για την μπάλα της όταν αυτή επιστρέψει – η σωστή απάντηση είναι ότι θα ψάξει στο μέρος που άφησε την μπάλα: η Sally πιστεύει εσφαλμένα ότι η μπάλα είναι ακόμη στο καλάθι, αν και (όπως ο συμμετέχων γνωρίζει) στην πραγματικότητα είναι στο κουτί.

□

Αναπαραγωγή από Uta Frith, 1989, με την ευγενική άδεια της συγγραφέως και του καλλιτέχνη Axel Scheffler.

Για την εξέταση της νοητικοποίησης (mentalising) έχει χρησιμοποιηθεί π θώρα άλλων τεστ. Αυτά περιλαμβάνουν δοκιμασίες (τεστ) με εσφαλμένα περιεχόμενα (false-contents tasks), όπως το Smarties Task, όπου ένα παιδί ανακαλύπτει ότι ένα σωληνάριο γλυκών στην πραγματικότητα περιέχει κηρομπογιές, αλλά πρέπει να προβλέψει σωστά ότι κάποιος άλλος θα μπορούσε να εικάσει πως το εν λόγω σωληνάριο περιείχε γλυκά. Η δοκιμασία ψευδούς φωτογραφίας (false-photograph task) κατασκευάστηκε για να αποτυπώνει μετα-αναπαραστάσεις σε ένα μη διανοητικό πλαίσιο. Στη δοκιμασία αυτή το παιδί πρέπει να συγκρατεί στο μυαλό του τη διπλή αναπαράσταση των ρούχων μιας κούκλας ας τώρα (κόκκινο φόρεμα) και σε μια φωτογραφία που λήφθηκε νωρίτερα (πράσινο Για μεγαλύτερα παιδιά φόρεμα). υπάρχουν δοκιμασίες ψευδούς πεποίθησης δεύτερης βαθμίδας. Αυτά εμπερικλείουν ιστορίες όπου ένας χαρακτήρας έχει μια εσφαλμένη εικόνα για την πεποίθηση ενός άλλου χαρακτήρα – π.χ. η Mary νομίζει ότι η Jonδεν γνωρίζει που έχει πάει το βανάκι με τα παγωτά (ενώ στην πραγματικότητα η Jon

□το γνωρίζει). Για ενήλικες, δοκιμασίες όπως το Strange Stories (δηλαδή Παράξενες Ιστορίες) παρουσιάζουν πραγματικά σενάρια [σε χρονογραφήματα (Happe, 1994) ή πλέον πρόσφατα μικρής διάρκειας φιλμ (Murray et al., 2017)] που απαιτούν νοητικοποίηση για να εξηγήσει κανείς τη μη κυριολεκτική έκφραση ή αμφιλεγόμενη πράξη των χαρακτήρων, όπως λέγοντας ένα αθώο ψέμα για ένα μη κολακευτικό κούρεμα ή χρησιμοποιώντας σαρκασμό.

3. Νοητικοποίηση και συναίσθημα

Πώς θα σας φαίνονταν οι πιθανές διαφορές στην αντιληπτική διερεύνηση και την αναγνώριση συναισθηματικών εκφράσεων με την ανίχνευση χαρακτηριστικών του προσώπου, τη γλώσσα του σώματος και την αφήγηση ιστοριών; Αν βρούμε ότι εδώ υπάρχουν διαφορές, αυτό υποδεικνύει ότι υπάρχει κάτι που συμβαίνει στον αυτισμό το οποίο εκτείνεται κυρίως πέρα από τη μετα-αναπαράσταση. Ενώ υπάρχουν σημάδια αυτιστικών διαφορών, πολλές μελέτες δεν αναφέρουν καμιά διαφορά (Uljaveric & Hamilton, 2013), και υπάρχουν περισσότερα στοιχεία που υποδεικνύουν ότι ορισμένες δυσκολίες στην αναγνώριση συναισθημάτων οφείλονται περισσότερο στη συνύπαρξη με αλεξιθυμία (alexithymia) –πρόκειται για αδυναμία να αναγνωρίζει κανείς ποιο συναίσθημα αισθάνεται- παρά στον αυτισμό (Bird & Cook, 2013). Εκτός αυτού, δεν είναι σαφές αν η αναγνώριση συναισθημάτων στον αυτισμό εναπόκειται σε διαφορετικούς μηχανισμούς από εκεί- νους που βρίσκονται σε νευροτυπικές ομάδες, ούτε αν αυτές οι διαφορές είναι θεμελιώδεις στον αυτισμό ή είναι το αποτέλεσμα μειωμένης ή διαφορετικής διαπροσωπικής εμπειρίας (Harms et al., 2010).

Πρόσφατα δεδομένα έχουν επίσης αρχίσει να αποκαλύπτουν ότι τα νευροτυπικά άτομα δυσκολεύονται να αναγνωρίζουν και να ερμηνεύουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις αυτιστικών ατόμων, ακόμη και αν αυτές αξιολογούνται ως εξίσου έντονες και εκφραστικές (Brewer et al., 2016 Shepard et al., 2016). Στο ενδο(υπο)δεκτικό επίπεδο (interoceptive

level) υπάρχουν ερευνητικές μαρτυρίες ότι ορισμένα αυτιστικά άτομα μπορεί να βιώνουν ακόμη και βασικές καταστάσεις, όπως πείνα και πόνο, με διαφορετικό τρόπο από τον γενικό πληθυσμό (Dubois et al., 2016 Moore 2015). Η αλεξιθυμία έχει συσχετιστεί με αλλοιωμένη ενδοδεκτική αισθητικότητα ως τμήμα μιας ευρύτερης δυσκολίας για αναγνώριση του τι αισθάνεται κανείς μέσα του (Murphy et al., 2018). Για να κατανοήσει κανείς περισσότερα για την ενδοδεκτική αισθητικότητα στον αυτισμό ίσως είναι σημαντικό να διευκρινιστούν οι παρατηρούμενες αισθητηριακές ευαισθησίες και εμπειρίες, καθώς και διαφορές στον κοινωνικό τομέα. Με δεδομένο ότι ενυπάρχουν ίσως διαφορές μεταξύ αυτιστικών και μη αυτιστικών ατόμων για το πώς αυτά βιώνουν, εκφράζουν ή αντιλαμβάνονται συναισθηματικές καταστάσεις, καταστάσεις ενδοδεκτικής αισθητικότητας (αν και αυτά δεν έχουν επιβεβαιωθεί

επαρκώς), φαίνεται πως οι γνωστικές μας ερμηνείες χρειάζεται να διερευνηθούν περισσότερο από μια απλή μετα-αναπαράσταση για να ερμηνευθούν οι κοινωνικές αποτυχίες που παρατηρούνται στον αυτισμό.

Ταυτόχρονα, είναι σημαντικό να δοθεί έμφαση στο γεγονός ότι, αν τα άτομα με αυτισμό έχουν δυσκολία στο να γνωρίζουν τι σκέπτονται άλλα άτομα, αυτό δεν σημαίνει πως δεν δίνουν σημασία στο τι αυτά αισθάνονται. Υπάρχει μια αποσύνδεση μεταξύ των δεξιοτήτων που απαιτούνται για την κατανόηση των νοητικών καταστάσεων άλλων ατόμων (αναφορά στη νοητικοποίηση) και της ενσυναίσθησης (empathy). Ένα παράδειγμα δίνεται στην Εικόνα 5.3. Μια μητέρα έκλαιγε όταν η γάτα που ζούσε μαζί τους πέθανε. Ο αυτιστικός γιος της πήγε και έψαξε μέσα σε όλα τα παιχνίδια του και βρήκε μια σκληρή, πλαστική φιγούρα με σώμα ανθρώπου και κεφάλι γάτας από κάποιο παιδικό κόμικς που ονομάζεται Thundercats. Σε μια προσπάθεια να παρηγορήσει τη μητέρα του που έκλαιγε, τη σκούντησε απαλά με τη φιγούρα, και όταν αυτή τον αγνόησε, το κράτησε πολύ κοντά στο μάτι της πιέζοντάς το στο πρόσωπό της. Αυτό δεν επέδρασσε καταπραϋντικά στη μητέρα, αλλά είναι σαφές ότι το αγόρι κινητοποιήθηκε από εν συναίσθηση και από έντονη επιθυμία να τη βοηθήσει, παρόλο που η λύση του, ενώ ήταν λογική, στην πραγματικότητα δεν ήταν αποτελεσματική.

Έτσι, μπορούμε να αντιληφθούμε ότι στον αυτισμό υπάρχει μια αποσύνδεση μεταξύ του να γνωρίζει κανείς τι σκέπτεται κάποιος, το οποίο μπορεί να είναι σκληρό, και της φροντίδας και του συναισθήματος που τρέφει γι' αυτόν, το οποίο προκύπτει φυσιολογικά. Ο ίδιος διαχωρισμός είναι φανερός σε μια πολύ διαφορετική ομάδα, δηλαδή σε άτομα με ψυχοπάθεια. Οι ψυχοπαθείς είναι το αντίθετο των αυτιστικών. Μπορούν να αντιληφθούν τι σκέπτεται κάποιος και μπορούν αυτό να το χρησιμοποιήσουν για να τον χειριστούν, αλλά δεν δίνουν σημασία στα συναισθήματά του. Στον αυτισμό, η αίσθηση ενσυναίσθησης πρέπει ακόμη να διαχωριστεί από την έκφραση ενσυναίσθησης – το τελευταίο μπορεί να αποδειχθεί προκλητικό για ορισμένα αυτιστικά άτομα αν αναμένεται να δράσουν με πολύ καθορισμένο ομαλό τρόπο για να δείξουν τη συμπάθειά τους. Τέλος, πρέπει να σημειωθεί ότι είναι ακόμη πιθανόν πως πολλές, αν όχι όλες, παρατηρούμενες διαφορές στον κοινωνικό τομέα στον αυτισμό μπορεί στην ουσία να πλαισιώνονται γνωστικά από μη κοινωνικές ερμηνείες – αυτή η θεωρητική πτυχή του θέματος διερευνάται στο Κεφάλαιο 8.

ΕΙΚΟΝΑ 5.3: Απεικόνιση παρερμηνείας μιας νοητικής κατάστασης με καλή εν συναίσθηση, στην πραγματική ζωή

Αναπαραγωγή με την ευγενική άδεια του καλλιτέχνη Axel Scheffler.

□

4. Κατανοώντας περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα στο γνωστικό επίπεδο

Το πρώτο σημείο που πρέπει να αναφερθεί ξανά εδώ είναι το γεγονός ότι ο όρος «περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα» (restricted and repetitive behavior and interests) δεν είναι δημοφιλής στην αυτιστική κοινότητα, για ευνόητους λόγους. Ο εν λόγω όρος εκλαμβάνει ως παθολογικό ένα σύνολο συμπεριφορών που ποικίλλουν ευρέως σε πολυπλοκότητα και λειτουργία, και προσδίδουν μεγάλη ευχαρίστηση και ανακούφιση σε πολλούς. Είναι αλήθεια ότι ορισμένες παρόμοιες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα μπορεί να παρουσιάζουν σοβαρά μειονεκτήματα – η αυτοτραυματική συμπεριφορά εμπίπτει σε αυτόν τον διαγνωστικό τομέα, αλλά ακόμη και σε αυτή την περίπτωση απλώς αναγκάζοντας κάποιον να σταματήσει μια αυτοτραυματική συμπεριφορά μπορεί να κάνει μεγαλύτερη ζημιά παρά καλό. Σε άλλες περιπτώσεις, είναι σημαντικό να αναστοχαστεί κανείς αν οι κριτικές μας που αφορούν αυτές τις συμπεριφορές και τα ενδιαφέροντα προέρχονται από προσκόλληση σε μη αναγκαίες και σε κάποια έκταση αυθαίρετες κοινωνικές προσδοκίες αναφορικά με τη συμπεριφορά. Πέραν αυτών των σκέψεων, εμείς θα χρησιμοποιούμε τον εν λόγω όρο σε αυτό το βιβλίο για να διευκολύνουμε την επικοινωνία ανάμεσα στις συζητήσεις μας και στην ευρύτερη ψυχολογική και κλινική βιβλιογραφία.

Η ερμηνεία αυτών των συμπεριφορών σε γνωστικό επίπεδο εξακολουθεί να είναι λιγότερο σαφής σε σύγκριση με κοινωνικές και επικοινωνιακές διαφορές που συνυφαίνονται με τον αυτισμό. Η Lorna Wing εξέλαβε αυτές τις συμπεριφορές ως συνέπεια της αποτυχίας για δημιουργική φαντασία (δηλαδή για συμβολικό παιγνίδι – pretend play) που παρατηρείται στον αυτισμό – για την ίδια οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές είχαν τη ρίζα τους στην παρατηρούμενη αποτυχία του αυτιστικού ατόμου να σκεφτεί να πράξει οτιδήποτε. Ένα άλλο ενδεχόμενο είναι το γεγονός ότι οι εν λόγω συμπεριφορές και τα ενδιαφέροντα ήταν η άλλη πλευρά της περιορισμένης επικοινωνίας του αυτιστικού ατόμου με τον κοινωνικό του περίγυρο. Αυτές οι συμπεριφορές και τα ενδιαφέροντα κάλυψαν το χώρο ο οποίος σε διαφορετική περίπτωση και σε κανονικές συνθήκες θα μπορούσε να καλυφθεί με διαπροσωπική αλληλεπίδραση. Στις δύο αναφορές, οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα ριζώνουν μέσα από την έλλειψη μιας εναλλακτικής λύσης. Ωστόσο, αυτό δεν είναι πλέον η κυρίαρχη εξήγηση. Πλέον πρόσφατοι χαρακτηρισμοί των περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και ενδιαφερόντων φαίνεται να έχουν αντιστρέψει την υποτιθέμενη αιτιακή διασύνδεση μεταξύ της δημιουργικής φαντασίας (imagination) (πρόκειται για μια αυτή καθαυτή δομή στο πλαίσιο ψυχολογικών όρων που είναι μη επαρκώς καθορισμένη και δύσκολη στη μέτρηση) και αυτών των τύπων συμπεριφοράς. Πλέον έχει αναγνωριστεί ότι οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα λειτουργούν από μόνα τους ως κίνητρα, είναι αυτοδύναμα και μπορεί να προαγάγουν μια ιδιαίτερη μορφή δημιουργικότητας. Στην ουσία, μεταξύ των επιστημόνων ερευνητών υπάρχει ένα

αυξανόμενο ενδιαφέρον και επίγνωση για τη δημιουργική φαντασία (imagination) και τα δημιουργικά ταλέντα (creative talents) ατόμων με αυτισμό (Dieneretal, 2014- Pringet al., 2012).

Γιατί οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και τα ενδιαφέροντα είναι τόσο εποικοδομητικά σε άτομα με αυτισμό; Μια πιθανή εξήγηση είναι ότι όλες αυτές οι εμπειρίες αποτελούν μια εκδήλωση συμπεριφοράς άγχους – ίσως μια αντίδραση στην εμπειρία να είναι λειτουργικοί σε έναν κόσμο που δυσκολεύονται να κατανοήσουν. Οι εν λόγω συμπεριφορές και τα ενδιαφέροντα μπορεί να χρησιμεύουν για να προσθέτουν ένα στοιχείο ελέγχου στον κόσμο των ανθρώπων μειώνοντας έτσι συναισθήματα άγχους. Υπάρχουν ερευνητικά στοιχεία που επιβεβαιώνουν αυτόν τον συλλογισμό. Μετρήσεις άγχους παρουσιάζουν υψηλή συνάφεια με μετρήσεις περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και ενδιαφερόντων σε ομάδες αυτιστικών ατόμων και αμφότερες αυτές οι συνιστώσες –οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα, και άγχος- μπορεί να συσχετίζονται με μια υποκείμενη ψυχολογική δομή που ονομάζεται δυσανεξία στην αβεβαιότητα (intolerance of uncertainty) (Wigham et al., 2015). Αν τα αυτιστικά άτομα έχουν υψηλή δυσανεξία στην αβεβαιότητα, αυτό θα μπορούσε να προκαλέσει άγχος, ιδιαιτέρως σε κοινωνικές καταστάσεις. Αυτό συμβαίνει γιατί, αν προσπαθεί κάποιος να αναπαραστήσει νοητικές καταστάσεις άλλων ατόμων και προβλέποντας με αυτόν τον τρόπο τη συμπεριφορά τους, οι κοινωνικές καταστάσεις ίσως περιλαμβάνουν υψηλά επίπεδα αβεβαιότητας. Για να μειωθεί η αβεβαιότητα και το άγχος, πρέπει το άτομο να εμπλέκεται σε προβλέψιμες και οικείες ενέργειες ή ρουτίνες. Η ανακουφιστική επανάληψη (comforting repetition) μπορεί ακόμη να μην είναι κουραστική αν, όπως συνιστούν οι ψυχοφυσικές μελέτες, ο εθισμός σε οικεία ή επαναλαμβανόμενα ερεθίσματα μειώνεται ή είναι απών στον αυτισμό (Sinha et al., 2014). Μειωμένος εθισμός μπορεί να σημαίνει ότι ευχάριστες και μη ευχάριστες αισθήσεις διατηρούν για πολύ την αρχική τους γοητεία ή αποστροφή, πράγμα που οδηγεί σε περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα και σε αισθητηριακές ευαισθησίες.

Οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα μπορεί ακόμη να συσχετίζονται με μορφές ικανοτήτων που φαίνονται σε αξιολογήσεις ψυχολογικών δοκιμών με αυτιστικά άτομα. Ένα ανομοιόμορφο προφίλ ικανοτήτων είναι συχνά προφανές με ενισχυμένες ή διατηρούμενες δεξιότητες σε πτυχές νοητικής επίδοσης (δείκτης νοημοσύνης – 10) που σχετίζονται με τιμές σε τεστ λεκτικής νοημοσύνης (verbal IQ tests). Μια περιοχή επίδειξης δύναμης των ατόμων με αυτισμό (π.χ. εστίαση της προσοχής στη λεπτομέρεια) μπορεί να είναι καίριας σημασίας στην

ανάπτυξη ενός ιδιαίτερου ενδιαφέροντος (π.χ. συλλογή θερμοστατών). Θεωρείται ότι οι ενισχυμένες οπτικοχωρικές δεξιότητες μπορεί να εξηγούν κάποια κοινά πεδία ενδιαφέροντος και εξειδίκευσης στον αυτισμό, όπως είναι τα πεδία στην επιστήμη, την τεχνολογία, τη μηχανική, τα μαθηματικά (science, technology engineering ,math– STEM areas) ή παρακολούθηση τρένων (train spotting– είδος χόμπι). Εναλλακτικά, ένα έντονο και εστιασμένα ενδιαφέρον μπορεί να δημιουργήσει την ενισχυμένη δεξιότητα μέσα από τη διαδικασία της επαναλαμβανόμενης πρακτικής και εξειδίκευσης. Έτσι, η αιτιακή προτεραιότητα γνωστικών ικανοτήτων, όπως η προσοχή στη λεπτομέρεια και οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα, παραμένει ασαφής. Ένας άλλος παράγοντας, που περιπλέκει την κατάσταση από την άποψη καθορισμού αιτιώδους προτεραιότητας, είναι το γεγονός ότι το να έχει κανείς εστιασμένη την προσοχή του στη λεπτομέρεια φαίνεται να είναι αναγκαίο προαπαιτούμενο για υψηλά επίπεδα «εμμονής στην ομοιομορφία». Σε τελική ανάλυση, είναι σκληρό να αγχώνεται κανείς για μικρές αλλαγές στο περιβάλλον του αν δεν τις παρατηρεί. Με άλλα λόγια, ένα υψηλό επίπεδο προσοχής στη λεπτομέρεια μπορεί να οδηγεί σε εκδήλωση εμμονής στην ομοιομορφία, πράγμα που δυσκολεύει τη διαχείρισή του, γιατί αναμένεται ο εντοπισμός ακόμη και μικρών αλλαγών στο περιβάλλον να προκαλέσει δυσφορία.

Στο μέλλον μπορεί να βοηθήσουν τα γνωστικά μας μοντέλα αν διαχωρίσου- με τις περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα σε δύο παράγοντες που αναδεικνύονται αξιόπιστοι στο συμπεριφορικό επίπεδο:

> Επαναλαμβανόμενες αισθησιοκινητικές συμπεριφορές κίνησης (ΕΑΚ) και συμπεριφορές εμμονής στην ομοιομορφία (ΕΟ) [...] Οι ΕΑΚ συμπεριφορές χαρακτηρίζονται από επαναλαμβανόμενη χρήση αντικειμένων, σύνθετες κινητικές συνήθειες και συμπεριφορές αισθητηριακής αναζήτησης [...] Οι ΕΟ συμπεριφορές περιλαμβάνουν τελετουργίες, καταναγκασμούς και αντίσταση σε αλλαγές που

αφορούν θέματα ρουτίνας.

(Hundley et al., 2016, σ. 3449)

Οι Hundley και συνεργάτες σημειώνουν ότι, ενώ οι επαναλαμβανόμενες αισθησιοκινητικές συμπεριφορές σχετίζονται με νεότερες ηλικίες και χαμηλότερο δείκτη νοημοσύνης (1Q), η εμμονή στην ομοιομορφία αυξάνεται είτε με την ηλικία είτε ανεξάρτητα από αυτή. Ένας άλλος τρόπος για την επαύξηση της αντίληψης που έχουμε για τις περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και εν- διαφέροντα είναι να υιοθετήσουμε περισσότερο ποιοτικές και δημιουργικές μεθόδους για να κατανοήσουμε τον τρόπο με τον οποίο λειτουργούν οι οικείες συμπεριφορές και αυτά τα ενδιαφέροντα που βιώνονται στις ζωές των αυτιστικών ατόμων (για παράδειγμα, Dickerson et al., 2007).

□

5. Κατανοώντας αισθητηριακά και άλλα χαρακτηριστικά στο γνωστικό επίπεδο

Οι αισθητηριακές όψεις του αυτισμού περιλαμβάνουν μορφές υπεραισθησίας (δηλαδή σε υψηλό βαθμό) και υπαισθησίας (δηλαδή σε χαμηλό βαθμό). Στο γνωστικό επίπεδο αυτό μπορεί να γίνει κατανοητό μέσα σε ένα πλαίσιο προσοχής, υποστηρίζοντας τη θέση ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της εστίασης στη λεπτομέρεια και των τύπων αισθητηριακής ευαισθησίας. Για παράδειγμα, η εστίαση στις λεπτομέρειες ενός αισθητηριακού ερεθίσματος –όπως η παρουσία μιας ειδικής συχνότητας σε ένα σύνθετο ακουστικό ερέθισμα, για παράδειγμα ο ήχος μιας ηλεκτρικής σκούπας- μπορεί να καταστήσει αυτόν τον ήχο ιδιαιτέρως ανυπόφορο. Όπως συμβαίνει και με άλλες περιοχές ενδιαφέροντος, οι αιτιώδεις διασυνδέσεις σε αυτή την περίπτωση είναι αδιαφανείς: είναι η εστίαση προσοχής στη λεπτομέρεια εκδήλωση αισθητηριακής ευαισθησίας ή αποτελεί συνέπεια αυτής;

Τα αισθητηριακά συμπτώματα στο γνωστικό επίπεδο μπορεί ακόμη να δια- συνδέονται με κάποιες περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα, ιδιαιτέρως με συμπεριφορές σωματικού χαρακτήρα όπως το δυνατό χτύπημα/φτερούγισμα των χεριών (hand flapping) ή το ρυθμικό λίκνισμα ολόκληρου του σώματος μπρος-πίσω (rocking). Αυτό το επεξηγηματικό πλαίσιο χαρακτηρίζει τις περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα ως έναν τρόπο απομάκρυνσης του μη επιθυμητού ερεθίσματος, εξουδετερώνοντας το σύστημα με αυτοδιεγερτική συμπεριφορά: π.χ. δεν μπορώ να ακούω τον βόμβο των φώτων αν είμαι ολοκληρωτικά εστιασμένος στο κούνημα των δακτύλων μου μπροστά στα μάτια μου. Το ίδιο σύστημα μπορεί να χρησιμοποιείται από άτομα που βιώνουν χρόνια υπαισθησία και χρησιμοποιούν την αυτοδιέγερση για να παράσχουν περισσότερα στοιχεία σε ένα υπο διεγερμένο σύστημα. Ορισμένα αυτιστικά άτομα έχουν υποστηρίξει ότι χρειάζονται βαρύ ρουχισμό (weighted vests) ή κουβέρτες ή στενά ρούχα για να τα βοηθούν να αναγνωρίζουν τα όρια του σώματός τους στον χώρο.

□

Μια ενδιαφέρουσα πτυχή της έρευνας υποδεικνύει ότι ο αυτισμός μπορεί να χαρακτηρίζεται από αυξημένη αντιληπτική ικανότητα, η οποία -εκ πρώτης όψεως παράδοξα - μπορεί να οδηγήσει σε μεγαλύτερη σύγχυση από ερεθίσματα που είναι άσχετα με την εκτελούμενη εργασία (Remington et al., 2009). Η ιδέα είναι ότι αποσπάται λιγότερο η προσοχή μας όταν η αντιληπτική μας ικανότητα στο σύνολό της εμπλέκεται εξ ολοκλήρου σε μια εργασία με υψηλό «αντιληπτικό φορτίο» (π.χ. εντοπίζοντας έναν στόχο ανάμεσα σε πολλά όμοια θέματα), αλλά, όταν η εργασία είναι απλούστερη (οι στόχοι είναι εύκολοι στον εντοπισμό), η απόσπαση προσοχής από άσχετα ερεθίσματα αυξάνεται. Η υψηλή αντιληπτική ικανότητα στον αυτισμό μπορεί να επιφέρει άσχετα αισθητηριακά ερεθίσματα τα οποία παρεμβαίνουν ευκολότερα στην προσοχή και οδηγούν σε ανεπιθύμητη απόσπασή της με αισθητηριακό ερεθισμό.

Υπάρχουν πολλές άλλες εμπειρίες ποικίλου περιεχομένου που είναι συνήθεις σε αρκετά άτομα μέσα στην αυτιστική κοινότητα, που δεν έχουν τη δική τους γνωστική εξήγηση. Στην ουσία, είναι συχνή η ένσταση ανάμεσα στα αυτιστικά άτομα και σε αυτούς που τα υποστηρίζουν -όπως οι γονείς τους- ότι ορισμένα από τα πολλά πιεστικά θέματα στη ζωή τους δεν αποτελούν θέματα μελέτης για τους επιστήμονες. Ρωτάνε, λοιπόν, που είναι η έρευνα για την εξάσκηση της χρήσης τουαλέτας; Για τον ύπνο; Για τις επαγγελματικές δεξιότητες; Και έχουν δίκιο ότι ένας μικρός αριθμός ερευνών επικεντρώνεται σε αυτά τα θέμα- τα που έχουν αναντίρρητα ισχυρή επίδραση στην ποιότητα ζωής των ανθρώπων, Από την άλλη, ορισμένα από αυτά τα θέματα μπορεί να μην είναι ειδικά συνυφασμένα με τον

αυτισμό και έτσι αντιμετωπίζονται από την έρευνα σε άλλες περιοχές (π.χ. δοκιμές με μελατονίνη για διευκόλυνση του ύπνου). Ακόμη, θα μπο ρούσε να ελπίζει κανείς ότι το σύνολο της έρευνας για τον αυτισμό που βελτιώνει τις ψυχολογικές μας θεωρίες θα συμβάλει στην κατανόηση και την αντιμετώπιση αυτών των πρακτικών θεμάτων. Έχοντας ξανά τον ύπνο ως παράδειγμα, η κατανόηση γιατί τα αυτιστικά άτομα δυσκολεύονται στον ύπνο μπορεί να περιλαμβάνει προσπάθεια για κατανόηση του άγχους και του στρες. Αυτά, με τη σειρά τους, είναι το αποτέλεσμα της λειτουργίας (δηλαδή της εμπλοκής τους) σε έναν κοινωνικό κόσμο οργανωμένο σύμφωνα με νευροτυπικές προσδοκίες που συχνά προκαλούν σύγχυση. Οποιαδήποτε έρευνα που επιχειρεί την κατά- νόηση και την καλύτερη ανταπόκριση σε κοινωνικές διαφορές μεταξύ ατόμων με και χωρίς αυτισμό έχει πράγματι σχέση (σε μακροχρόνια βάση) με τη βελτίωση προβλημάτων ύπνου στον αυτισμό.

6. Τι μας ενδιαφέρει σε μια ψυχολογική θεωρία

Αυτό το κεφάλαιο έχει εισαγάγει μια ορισμένη ορολογία και βασικές έννοιες που χρησιμοποιούμε για να περιγράψουμε χαρακτηριστικά του αυτισμού με γνωστικούς όρους. Στα επόμενα κεφάλαια θα διερευνήσουμε σε βάθος διαφορετικά είδη θεωριών που στοχεύουν στον αυτισμό εξετάζοντας την ερευνητική μαρτυρία υπέρ και κατά σε κάθε περίπτωση. Ωστόσο, ένα τελικό βήμα πριν προχωρήσουμε είναι να συμφωνήσουμε στο τι παρατηρούμε σε μια ψυχολογική θεωρία. Σε τι πρέπει να μας ωφελεί μια ψυχολογική θεωρία; Πώς μπορεί να ανοίξει τα μάτια μας σε γεγονότα και πώς μπορούμε να αποφύγουμε να τυφλωνόμαστε από προκατειλημμένες γνώσεις; Ο Πίνακας 5.1 συνοψίζει τι θα μπορούσαμε να αναζητήσουμε σε μια καλή θεωρία για τον αυτισμό.

Ας ξαναθυμηθούμε το Κεφάλαιο 1, όταν περιγράψαμε πώς ο αυτισμός θα μπορούσε να είναι μια πάθηση με πολλαπλές βιολογικές και συμπεριφορικές εκφάνσεις, που συνδέονται με μια συνήθη γνωστική διάσταση. Αν αρκετά χαρακτηριστικά συνυπάρχουν αξιόπιστα, η πλέον απλή ερμηνεία είναι ότι αυτά προ- καλούνται από τις ίδιες υποκείμενες διαφορές. Πέρα από την τεράστια ποικιλία που παρατηρείται στο εσωτερικό του αστερισμού του αυτισμού (autism constellation) και τις αλλαγές στις διαμορφώσεις που συσχετίζονται με τη διάγνωση, ο αυτισμός ορίζεται από τη συνύπαρξη κοινωνικών και επικοινωνιακών διαφορών με περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα. Έτσι, είναι δυνατόν, ίσως ακόμη και πιθανόν, το γεγονός ότι ένα απλό γνωστικό χαρακτηριστικό θα μπορούσε να διέπει αυτά τα ποικιλόμορφα χαρακτηριστικά του αυτισμού.

Αξίζει να επισημανθεί ότι, ενώ μια καλή θεωρία πρέπει να παρέχει μια αιτιώδη εξήγηση, αυτό δεν πρέπει παράλληλα να ταυτίζεται με την ερμηνεία πως

ΠΙΝΑΚΑΣ 5.1

Τι αναζητούμε σε μια καλή θεωρία αυτισμού

1. Συγκεκριμένες προβλέψεις, που δημιουργούν αυστηρά διαγνωστικά τεστ

2. Μια ερμηνεία, και όχι απλώς μια περιγραφή, της ερευνητικής μαρτυρίας

3. Λεπτομερή εξήγηση των τύπων των χαρακτηριστικών στον αστερισμό του αυτισμού

4. Έναν αιτιογενή παράγοντα

5. Ευθυγράμμιση με βασικές επιστημονικές αλήθειες, περιλαμβανομένης και της γνώσης μας για την τυπική ανάπτυξη

6. Ενημέρωση για τις προοπτικές και τις προτεραιότητες της κοινότητας

οι εν λόγω θεωρίες προασπίζονται τις «θεραπείες» του αυτισμού. Η πληροφόρηση του τι είναι αυτό που έρχεται πρώτο μπορεί να βοηθήσει στην κατανόηση και τη στήριξη μιας διαταραχής, και δεν συνεπάγεται ένα παρεμβατικό πρόγραμμα. Μια καλή θεωρία πρέπει ακόμη να βασίζεται σε υψηλής ποιότητας ερευνητικά στοιχεία. Είναι σημαντικό να καταστεί

σαφές ότι αυτό δεν αποκλείει τη χρήση ποιοτικών μεθόδων – είναι σημαντικό στην έρευνα το γεγονός ότι η επιλεγμένη μέθοδος είναι ένα καλό συνταίριασμα με το υποβαλλόμενο ερώτημα. Για πολλά ερωτήματα, οι ποιοτικές ερευνητικές μέθοδοι είναι οι πλέον κατάλληλες και μπορούν να παράσχουν μοναδικές ευκαιρίες για διερεύνηση, για παράδειγμα, της φύσης της κοινωνικής δομής του αυτισμού (O` Reilly et al., 2017) ή πρακτικούς τρόπους για να καταστεί η κοινότητα πλέον φιλική απέναντι στον αυτισμό (Fletcher Watson & May, 2018). Σε άλλες περιπτώσεις, η ποιοτική έρευνα προσδίδει πλούσιες συμπληρωματικές πληροφορίες για φαινόμενα που αναγνωρίζονται πειραματικά ή εγείρουν νέα ερωτήματα για την ποσοτική διερεύνηση (π.χ. Losh & Capps, 2006, για εμπειρίες σε θέματα συναισθημάτων στον αυτισμό). Ωστόσο, όταν απαιτούνται ποσοτικές μέθοδοι, πρέπει να αναμένεται το υψηλότερο επίπεδο ερευνητικών στοιχείων. Οτιδήποτε λιγότερο θέτει σε κίνδυνο την «πώληση» σε εκπτώσεις της αυτιστικής κοινότητας παρέχοντας σαθρά θεμέλια σε θέματα πολιτικής και πρακτικής.

Το 1994, όταν για πρώτη φορά εκδόθηκε αυτό το βιβλίο, επαρκή μεγέθη δειγμάτων, συγκρίσεις στο πλαίσιο συνδρόμων και ερευνητικών μεθόδων υψηλής ποιότητας όπως είναι οι τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές (ΤΕΔ) (Randomises Controlled Trials– RCRS) και μακροχρόνιες μελέτες ήταν ελάχιστες και σπάνιες. Τώρα που το πεδίο έρευνας έχει διευρυνθεί, θα εστιάσουμε σε υψηλής ποιότητας μελέτες και ιδιαιτέρως σε συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις όπου αυτές είναι διαθέσιμες. Ταυτόχρονα, αναγνωρίζουμε ότι συνεχώς στην έρευνα για τον αυτισμό ανακύπτουν νέες ιδέες. Αυτές συχνά σε αρχικό στάδιο ελέγχθηκαν σε μικρές πειραματικές μελέτες που μπορούν να ενισχυθούν με τη χρήση έξυπνων πειραματικών μεθόδων στις οποίες περιλαμβάνονται καλά σχεδιασμένες εργασίες ελέγχου και μετρήσεις πιθανών παραγόντων σύγχυσης.

Όπου είναι διαθέσιμη μια ποιοτική ερευνητική μαρτυρία, για υποστήριξη μιας ισχυρής θεωρίας, αυτή μπορεί να επηρεάσει συμπεριφορικά και βιολογικά επίπεδα κατανόησης και ακολούθως να διαμορφώσει τις βέλτιστες πρακτικές στα σχολεία, στις κλινικές και τις κοινότητες. Οι ψυχολογικές θεωρίες μπορούν να παράσχουν ένα υποστηρικτικό πλαίσιο για την ερμηνεία βιολογικών δεδομένων (νευροαπεικόνιση, γενετικά προφίλ) και να βοηθήσουν στην ανάπτυξη μεταφραστικών μετρήσεων που επαυξάνουν την επίδραση της έρευνας με μοντέλα ζώων. Μια ισχυρή θεωρία μπορεί να σηματοδοτήσει

□

τα χαρακτηριστικά συμπεριφοράς που ξεχωρίζουν στον αυτισμό και είναι σημαντικά για διάγνωση ή μέτρηση στο πέρασμα του χρόνου. Όπου υπάρχουν προκλήσεις, η ψυχολογία κατευθύνει την προσοχή μας στο υποκείμενο πρόβλημα (π.χ. το άγχος) περισσότερο και δεν προσδίδει έμφαση στην επιφανειακή συμπεριφορά (π.χ. χτυπήματα στο κεφάλι). Αν προχωρήσουμε στην κατανόηση σε βάθος της σύστασης του αυτισμού, αυτό θα μπορούσε να οδηγήσει σε μια μεγαλύτερη συναισθηματική ενσυναίσθηση (empathy), υπομονή και κατανόηση εκ μέρους των φίλων του αυτιστικού ατόμου. Ακόμη, η καλή ποιοτική έρευνα μπορεί να επισημάνει τι το διαφορετικό υπάρχει στον αυτισμό – τι το κοινό υπάρχει σε όλους μας και πώς μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε αυτή την πληροφορία για την ανάπτυξη κοινής κατανόησης και ευκαιριών;

Μια βασική πτυχή αυτού του ερωτήματος για μια ψυχολογική θεωρία συνιστά ισχυρή και αμερόληπτη εξέταση υποθέσεων. Είναι εποικοδομητικό να διερωτηθείτε (αν, όπως εμείς, είστε νευροτυπικοί Βρετανοί), είναι η ζωή ενός αυτιστικού ατόμου κατά τι παρόμοια με τη δική μας ζωή αν βρεθούμε σε μια αγροτική περιοχή της Ιαπωνίας; Τι θα κάνατε εκεί το οποίο θα ήταν τυπικά αυτιστικός Πιθανόν, το να αποτυγχάνετε στις προσπάθειές σας να επικοινωνείτε και να παρεξηγείτε πολύ τους ανθρώπους, μερικές φορές προκαλεί δυσαρέσκεια, είναι ιδιαίτερα στρεσογόνο και χρειάζεται να αγωνιστείτε για να συνάψετε φιλίες ή να βρείτε εργασία, να υιοθετείτε σταθερές ρουτίνες και να αντιγράφετε άλλους, όπως συμβαίνει με την αντιγραφή στρατηγικών. Και αν ακόμη φαίνεστε ξεκάθαρα διαφορετικοί, θα μπορούσατε να έχετε μια σχετική ευκολία. Η ιαπωνική παράδοση γύρω σας θα μπορούσε να σας κάνει να συνειδητοποιήσετε ότι δεν έχετε την παραμικρή ιδέα, να συγχωρείται τα παραπατήματά σας που οφείλονται περισσότερο σε άγνοια παρά σε κακή πρόθεση, και να προσαρμόζετε τη συμπεριφορά τους για να ανταποκρίνεται στις ανάγκες σας. Ο αυτισμός, ως μια κρυμμένη αναπηρία (a hidden disability), δεν δίνει τέτοιες ευκαιρίες. Στο πλαίσιο αυτού του βιβλίου προσπαθούμε να υιοθετήσουμε μια ουδέτερη ορολογία προσδίδοντας έμφαση στη διαφορά περισσότερο παρά στο έλλειμμα – ενώ αναγνωρίζουμε τα μειονεκτήματα, ότι δηλαδή το να είναι κάποιος αυτιστικός μπορεί να τον εισαγάγει σε έναν νευροτυπικό κόσμο. Στην ακόλουθη προσπάθειά μας να εξηγήσουμε τον

αυτισμό, ζητάμε από τους αναγνώστες να έχουν κατά νου ότι εργαζόμαστε στο πλαίσιο ενός παραδείγματος που καθορίζεται από μια μη αυτιστική πλειονότητα ατόμων, η οποία έχει αναπτύξει κοινωνικές νόρμες και παραδόσεις που είναι αποτελεσματικές για τα ίδια. Η αντανάκλαση αυτής της θέσης συνιστά ένα θεμελιώδες τμήμα μιας προσπάθειας να διασφαλιστεί ότι δεν βιαζόμαστε να μεταφράσουμε μια αυτιστική διαφορά σε ένα αυτιστικό έλλειμμα, απλώς γιατί αυτό δεν είναι συμβατό με τις εν λόγω νόρμες.

□

7. Σύγχρονες απόψεις

Περίληψη

Τα διαγνωστικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του αυτισμού μπορούν να ερμηνευθούν με διαγνωστικά πλαίσια για να παράσχουν απλούστερα μοντέλα προκαλώντας την αίσθηση ενός φαινομενικά διαφορετικού συνόλου συμπεριφορών με έναν σχετικά ενιαίο τρόπο. Παραδείγματα περιλαμβάνουν: περιγραφή κοινωνικών χαρακτηριστικών του αυτισμού από άποψη μετα-αναπαράστασης διασυνδέοντας περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές με προσοχή στη λεπτομέρεια και κατανοώντας αισθητηριακές ευαισθησίες στο πλαίσιο αυξημένης αντιληπτικής ικανότητας. Μια ισχυρή ψυχολογική θεωρία μπορεί να διασυνδέσει βιωμένες εμπειρίες και βιολογικά δεδομένα σε ένα συνεκτικό μοντέλο με εφαρμογές για βέλτιστες πρακτικές.

Μεγάλα ερωτήματα

Ιστορικά, υπάρχει μια μεγάλη εστίαση στο πεδίο των κοινωνικών θεμάτων και της επικοινωνίας στη βιβλιογραφία για την ψυχολογία. Αυτό δικαιολογείται; Ανταποκρίνεται στις πρωταρχικές ανάγκες ατόμων με αυτισμό; Ή είναι περισσότερο ευθυγραμμισμένο με τα ενδιαφέροντα ενός ερευνητή – για παράδειγμα, χρησιμοποιώντας τον αυτισμό ως ένα «παράθυρο στην τυπική ανάπτυξη»;

Πώς συνδέουμε τη γνωστική έρευνα με προτεραιότητες της κοινότητας; Είναι πιθανόν οι διασυνδέσεις που εμείς ίσως γράφουμε σε ακαδημαϊκά κείμενα να γίνουν πράξη; Πώς μπορούμε να διασφαλίσουμε ότι η ψυχολογική έρευνα ακολουθεί, παρέχοντας στήριξη στην κοινότητα βασισμένη στις θεωρητικές πληροφορίες και τις ερευνητικές μαρτυρίες;

Ποιες είναι οι αιτιώδεις συσχετίσεις μεταξύ διαφορετικών χαρακτηριστικών του αυτισμού; Είναι δυνατόν, ή επιθυμητό, να αναγνωρίσουμε χαρακτηριστικά που είναι οδηγοί έναντι των συνεπειών της αυτιστικής ανάπτυξης; Για παράδειγμα, οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα είναι μια τυπική απάντηση στη διαβίωση σε έναν κοινωνικό κόσμο (social world) που είναι συγκεχυμένος και στρεσογόνος; Ή είναι ένα θεμελιώδες τμήμα μιας μοναδικής αυτιστικής εμπειρίας;

□

ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ: DR CLAIRE EVANS-WILIAMS-

ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΑΤΟΜΟ, ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΡΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΟΣ ΚΛΙΝΙΚΟΣ ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ

Υπάρχουν περισσότερα πράγματα στον ουρανό και στη γη. Οράτιε, από όσα οραματίζεσαι στη φιλοσοφία σου.

(Σαίξπηρ, 1603)

Με την ολοκλήρωση αυτού του κεφαλαίου, ο προσεκτικός αναγνώστης μπορεί να εμπλακεί σε μια κριτική θεώρηση των πλεονεκτημάτων και ελλειμμάτων της θεωρίας για τον αυτισμό. Επομένως, πρέπει να λαμβάνει κανείς υπόψη του τις ευρέως διαδεδομένες

προκλήσεις και τους περιορισμούς που συνυφαίνονται με την ανθρώπινη γνωστική λειτουργία, το συναίσθημα και τη συμπεριφορά. Τα ανθρώπινα όντα δεν έχουν μόνο έντονη διαφοροποίηση στον πολιτισμό, στη γλώσσα και στα συστήματα αντιλήψεων. Από τη φύση μας, είμαστε (βιολογικά, ψυχολογικά και κοινωνικά) πολύπλοκοι. Ένα συμπέρασμα που μπορεί να εξαχθεί είναι ότι δεν είναι πλεονέκτημα να υποθέσουμε πως η ουσία της κατάστασης του αυτισμού (Autistic Ness) μπορεί να αποτυπωθεί και να ελαττωθεί σε μια ενιαία ψυχολογική θεωρία.

Η θεωρία μπορεί να προσδώσει έναν χρήσιμο ορισμό, δομή και σταθερά όρια κατηγοριοποίησης. Ασφαλώς, πρέπει να ομολογήσουμε ότι η πρόσβαση σε και η γνώση κάποιας θεωρίας μπορεί να είναι ένα χρήσιμο πρακτικό εργαλείο. Στη δική μου καθημερινή επαγγελματική πρακτική, θεωρητικά μοντέλα αυτισμού, για παράδειγμα, είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τα όρια των γνωστικών καταστάσεων που μπορούν να απλουστεύσουν τη (τις) διαδικασία (-ες) καθολικής αναγνώρισης και επικοινωνίας στην κλινική πρακτική και την έρευνα. Ωστόσο, οι περιορισμένες και πεπερασμένες διαστάσεις της ψυχολογικής θεωρίας δεν μπορούν να μιλάνε για το μέγεθος της αυτιστικής ετερογένειας. Υπάρχει μια πραγματική απειλή πιστότητας στην έρευνα και την πρακτική στον αυτισμό αν ενστερνιζόμαστε μια θεωρία στα τυφλά. Για παράδειγμα, εκπεφρασμένες αντιλήψεις όπως «τα αυτιστικά άτομα δεν μπορούν να αισθάνονται συναισθηματική εγγύτητα (empathy)», ή «τα αυτιστικά άτομα δεν έχουν νοητικοποίηση (mentalising)>>> ή «είναι αδύνατον να αναλάβεις έναν ρόλο παροχής φροντίδας αν είσαι αυτιστικός» είναι επιζήμιες στην αυτιστική κοινότητα και πιθανόν να προέρχονται από μια παρωχημένη θεωρία αυτισμού.

Μια υποτυπώδης ματιά στην έρευνα των τελευταίων 70 χρόνων αποκαλύπτει μια ιστορία που μπορεί να θεωρηθεί προοδευτική στην καλύτερη περίπτωση και ανήσυχη στη χειρότερη περίπτωση. Μια συλλογική γνώση και κατανόηση του αυτισμού, όπως αποτυπώνεται στη σύγχρονη ψυχολογική θεωρία, είναι ίσως πιο λογικά κατηγοριοποιημένη ως παροδική, στιγμιαία και ατελής. Οι συγγραφείς σοφά επισημαίνουν ότι «νέες ιδέες έρχονται συνεχώς στην έρευνα για τον αυτισμό» και έτσι, μέσα στη διαρκή εξέλιξη καινοτόμων ερευνητικών υποθέσεων, πειραματικών παραδειγμάτων και θεωρητικών προοπτικών υπάρχει μόνο μια βεβαιότητα για την οποία μπορούμε να είμαστε σίγουροι. Η ανθρωπιά των αυτιστικών ατόμων (οι οικογένειές τους, οι φίλοι τους και αυτοί που τα φροντίζουν) υπερβαίνει οτιδήποτε προσφέρει μια θεωρία. Μόνο ανοίγοντας τα συναισθήματα στις βιωμένες εμπειρίες και τις διά βίου αφηγήσεις των αυτιστικών ατόμων μπορούμε να καταφέρουμε να κατανοήσουμε τι σημαίνει να είναι κανείς αυτιστικός.

□

Προτεινόμενα αναγνώσματα

Adams, 1. (2017). Active but odd: An unaswerving 'compulsion' to create. Blog post published at Museum for Object Research, www.museum for object research. com/jon-adams/

Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H., & Lombardo, M. eds. (2013). Understanding other minds. Perspectives from Developmental social neuroscience. Oxford: Ox- ford University Press.

Frith, U. (2008). Autism: A very short introduction (Vol. 195). Oxford: Oxford University Press.

Grinker, Roy Richard (2007). Unstrange minds. New York: Basic Books.

□

Εικόνα

□

Εικόνα

□

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΟ ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

Μοντέλα πρωτογενούς ελλείμματος

ΟΙ ΠΡΩΤΕΣ ΠΡΟΣΠΑΘΕΙΕΣ για την κατανόηση του αυτισμού σε ένα σύγχρονα ψυχολογικό πλαίσιο σημειώθηκαν στη δεκαετία του 1980. Ο αυτισμός ορίστηκε πολύ περιορισμένα σε αυτή τη χρονική περίοδο (στο DSM-III) και εξακολουθεί να θεωρείται μια σχετικά σπάνια κατάσταση. Η έρευνα διαμορφώθηκε στο πλαίσιο της «τριάδας ελλειμμάτων» της Wing-κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνία και δημιουργική φαντασία- που παρουσιάστηκε στο DSM-II/ ως μια τριάδα κοινωνικής αλληλεπίδρασης, επικοινωνίας και περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και ενδιαφερόντων. Ωστόσο, ψυχολόγοι βοήθησαν να προσδιοριστεί μια απλή, υποκείμενη διαφορά που θα επεξηγούσε όλα τα διαφορετικά χαρακτηριστικά τα οποία χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση του αυτισμού. Τρία κοινά αποδεκτά κριτήρια για την αξιολόγηση της υπεροχής ενός ειδικού χαρακτηριστικού είναι η καθολικότητα (universality) της εμφάνισής του ανάμεσα στα άτομα με την κατάσταση του αυτισμού, η εξειδίκευση (specificity) σε αυτή την κατάσταση και το αιτιώδες προβάδισμα (causal precedence) στην ανάπτυξη. Επίσης, οποιαδήποτε από τις θεωρίες του είδους αυτού για τον αυτισμό πρέπει να χαράσσει μια πορεία μεταξύ της ελάχιστης ερμηνείας στην πραγματικότητα απλώς περιγράφοντας χαρακτηριστικά- και της υπερβολικής ερμηνείας. Τα αυτιστικά άτομα δείχνουν να έχουν ένα αυστηρά άνισο προφίλ ικανοτήτων, με ανώτερες δεξιότητες που απαιτούν την ίδια υπερβολική ερμηνεία με εκείνη που προσδίδεται σε τομείς δυσκολίας. Η πρόκληση ήταν να επισημαίνονται βασικές ψυχολογικές δεξιότητες, γεγονός που είναι αρκετά σημαντικό για να ερμηνεύονται οι διαφορές των ατόμων με αυτισμό και εκείνων χωρίς αυτισμό, αλλά και αρκετά διαφοροποιημένο για να επιτρέπει την καταγραφή ύπαρξης άνισων προφίλ ικανοτήτων.

□

Σήμερα, δεν χαρακτηρίζουμε τον αυτισμό με βάση την παρουσία ενός ελλείμματος ή μιας ανεπάρκειας, αλλά ως ένα μοτίβο διαφορών που παρουσιάζει πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα σε σχέση με τις νευροτυπικές κοινωνικές νόρμες και προσδοκίες. Ωστόσο, αυτά τα πρώιμα μοντέλα που εδράζονται στο πρωτογενές έλλειμμα διαμορφώθηκαν σε ένα πλαίσιο στο οποίο ο αυτισμός είχε αντιμετωπιστεί σχεδόν καθολικά ως μια περίπτωση ανεπάρκειας. Αντί να εξωραΐσου- με αυτό το ιστορικό γεγονός, επιλέγουμε να χρησιμοποιήσουμε τον όρο «πρωτογενές έλλειμμα» για να περιγράψουμε αυτά τα ερμηνευτικά πλαίσια, παρόλο που οι περισσότερες σύγχρονες προσεγγίσεις θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως «μοντέλα πρωτογενούς διαφοράς» ("primary difference " models). Πρέπει να σημειωθεί ότι τα εν λόγω μοντέλα εκπροσώπευσαν μια σημαντική ώθηση στις πρώιμες γνώσεις ότι τα αυτιστικά παιδιά ήταν ουσιαστικά αδιάφορα για τους άλλους ή/και έπασχαν από παιδική ψύχωση. Διαμορφώθηκαν επίσης στη βάση εργασίας με παιδιά διαγνωσμένα με αυτισμό και νοητική δυσκολία, συχνά και με πρόσθετες γλωσσικές ανεπάρκειες – πρόκειται για νέα άτομα με μια σαφή και σημαντική ανάγκη για υποστήριξη. Ένα άλλο βασικό συμβάν κατά την περίοδο αυτή στην ψυχολογία είναι το γεγονός ότι τείναμε να υιοθετήσουμε μια σπονδυλωτή άποψη (modular view) για τις συσχετίσεις των συμπεριφορών του εγκεφάλου όταν προσπαθούσαμε να ερμηνεύσουμε αναπτυξιακά φαινόμενα. Πολλοί ψυχολόγοι αναζητούσαν κάποια διακριτή διαφορετική ικανότητα η οποία «απενεργοποιήθηκε» (switched off) στον αυτισμό ενώ είναι ενεργοποιημένη σε όλους τους άλλους. Αυτή η άποψη τώρα φαίνεται παρωχημένη – η ψυχολογία είναι προσηλωμένη στους παράγοντες με πολλαπλές αλληλεπιδράσεις που συνεισφέρουν σε κάθε αναπτυξιακό ορόσημο και ομαδική διαφορά. Ωστόσο, μπορούμε να μάθουμε πάρα πολλά από αυτές τις πρώιμες προσπάθειες να χαρακτηριστεί ο αυτισμός στο γνωστικό επίπεδο.

1. Το μοντέλο Θεωρίας του Νου

Ο όρος «Θεωρία του Νου» (Theory of Mind– ToM), ο οποίος αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να αποδίδει ανεξάρτητες νοητικές καταστάσεις στον εαυτό του και σε άλλους για να ερμηνεύει τη συμπεριφορά, επινοήθηκε από τους Premack και Woodruff (1978) στο πλαίσιο διερεύνησης της κοινωνικής γνώσης των χιμπατζήδων. Οι αποδιδόμενες νοητικές καταστάσεις υπήρξαν «ανεξάρτητες» από εκείνη του πραγματικού κόσμου (γιατί οι άνθρωποι μπορούν να σκέπτονται πράγματα που δεν είναι αληθινά) και ανεξάρτητες από νοητικές καταστάσεις άλλων ατόμων (γιατί εσύ και εγώ μπορούμε να πιστεύουμε, να

θέλουμε και να υποδυόμαστε διαφορετικά πράγματα ο ένας από τον άλλον). Ο φιλόσοφος Daniel Dennett (1978) επισήμανε ότι μόνο κατανοώντας και προβλέποντας μια συμπεριφορά ενός χαρακτήρα βασιζόμενη σε μια εσφαλμένη αντίληψη μπορούσε να καταδείξει οριστικά τη Θεωρία του Νου, γιατί διαφορετικά η ουσιαστική κατάσταση των πραγμάτων (ή οι αντιλήψεις των

συμμετεχόντων) θα ήταν αρκετή για να ολοκληρώσει κανείς με επιτυχία το έργο χωρίς να χρειαστεί να αξιώσει καθόλου νοητικές καταστάσεις (Dennett, 1978). Έτσι η δοκιμασία Sally-Anne, μια δοκιμασία ψευδούς πεποίθησης (false-believe task) (παρουσιάζεται στην Εικόνα 5.3, στο προηγούμενο κεφάλαιο), ήταν η λυδία λίθος που χρησιμοποίησαν οι Uta Frith Alan Leslie και Simon Baron-Cohen για να αξιολογήσουν τη Θεωρία του Νου στον αυτισμό (Baron-Cohen et al., 1985). Σε αυτό το θεμελιώδες δημοσίευμα ένα σημαντικά υψηλότερο ποσοστό της αυτιστικής ομάδας απάντησε λανθασμένα στη δοκιμασία ψευδούς πεποίθησης συγκρινόμενο με ομάδες τυπικής ανάπτυξης που παρουσίαζαν και μαθησιακές δυσκολίες. Προέκυψε έτσι η Θεωρία του Νου για την αξιολόγηση του αυτισμού, η οποία έθεσε ένα έλλειμμα μεταναπαράστασης ως το προσδιοριστικό χαρακτηριστικό της κατάστασης του αυτισμού.

Η αρχική έκδοση αυτού του βιβλίου, του οποίου η συγγραφή έγινε όταν το δημοσίευμα ορόσημο που προέκυψε ήταν ακόμη σχετικά καινούργιο, αφιέρωσε ένα μεγάλο μέρος του κεφαλαίου για να περιγράψει πώς η Θεωρία του Νου, συν δεόμενη με τη θεωρία του Alan Leslie για τα μετα-αναπαραστατικά ερείσματα του υποκριτικού παιχνιδιού, απουσίαζε σε μεγάλο βαθμό στον αυτισμό. Τώρα η Θεωρία του Νου για την αξιολόγηση του αυτισμού αριθμεί 30 και πλέον έτη και το αρχικό δημοσίευμα του 1985 έχει περισσότερες από 8.000 αναφορές στον Google Scholar καθώς εμείς γράφουμε το παρόν βιβλίο. Η εν λόγω θεωρία είχε τεράστια επίδραση στην έρευνα και διείσδυσε στον τρόπο σκέψης των δασκάλων, γονέων και κλινικών ψυχολόγων για τον αυτισμό. Για ποιον λόγο; Ίσως για τί στην αρχική της μορφή τουλάχιστον κατέστη σαφές και έγιναν ειδικές προ βλέψεις στο ερώτημα ποιες πτυχές «του κοινωνικά πράττειν» θα ήταν δύσκολο να καταστούν πραγματικότητα για τα αυτιστικά άτομα, και -εξίσου σημαντικό ποιες από αυτές θα ήταν εύκολο να μετουσιωθούν σε πράξη.

Η ερμηνεία του αυτισμού με τη Θεωρία του Νου επέτρεψε στους μελετητές να προβούν σε σαφείς διαχωρισμούς μεταξύ φαινομενικά πολύ παρόμοιων συμπεριφορών – «ταξινομώντας τη φύση σε αξιόπιστες κατηγορίες» (carrying nature at the joints) σύμφωνα με μια λεπτομερή θεωρία για την υποκείμενη γνωστική «δομή του οστού» (πρόκειται, με άλλα λόγια, για τη μεταφορά του Πλάτωνα κάνοντας λόγο για την πραγματικότητα των μορφών ή ιδεών – (reality of forms). Για παράδειγμα, οι Attwoodκαι συνεργάτες (1988) βρήκαν ότι στον αυτισμό η κλινικά αναφερόμενη μείωση της χρήσης χειρονομιών στην πραγματικότητα αφορούσε μόνο τις χειρονομίες που κανονικά επηρεάζουν νοητικές καταστάσεις (π.χ. έκφραση συμπάθειας, αμηχανία και καλή διάθεση), ενώ παιδιά με αυτισμό έδειξαν τόσες χειρονομίες χειραγώγησης της συμπεριφοράς (π.χ. σήματα για να πλησιάσουν, για να κάνουν ησυχία ή για να φύγουν) όσες έκαναν οι συμμετέχοντες στην ομάδα ελέγχου με μαθησιακές δυσκολίες.

Παρομοίως, ο Baron-Cohen (1989) βρήκε ότι μια ομάδα αυτιστικών παιδιών δεν χρησιμοποίησε ή δεν φάνηκε να κατανοεί την υπόδειξη για να δείξει προσοχή (πρωτοδηλωτική υπόδειξη) (proto declarative pointing), αλλά ήταν σε θέση να δείξει με το χέρι για να πάρει ένα επιθυμητό αντικείμενο (πρωτοδιατακτική σύσταση) (proto). Άλλες λεπτές διακρίσεις έχουν γίνει, για παράδειγμα, μεταξύ της κατανόησης (Perner et al., 1989-Baron-Cohen & Goodhart, 1994) και της αναγνώρισης της ευτυχίας σε αντίθεση με την αναγνώριση της έκπληξης (Baron-Cohen et al., 1993). Παρόμοιες διακρίσεις στην ομαλή συνέχεια της καθημερινής συμπεριφοράς θα φαινόταν δύσκολο να προέρχονται ή να ερμηνεύονται από άλλες ψυχολογικές θεωρίες για τον αυτισμό (π.χ. πρωτογενή προβλήματα σε κοινωνική δημιουργία κινήτρων – για περισσότερα στο θέμα αυτό βλ. Κεφάλαιο 7).

Η άλλη μεγάλη απήχηση της Θεωρίας του Νου σχετικά με τον αυτισμό ήταν η εμφανής ικανότητά της να ερμηνεύει την τριάδα της Wing στο σύνολό της. Η υποθετική αναπτυξιακή ακολουθία είχε ως εξής: τα αυτιστικά παιδιά αρχίζουν με ένα έλλειμμα ικανότητας για αναπαράσταση που είναι εμφανές στην απουσία παιχνιδιού προσποίησης (pretend play). Αναφύονται λοιπόν κοινωνικές διαφορές γιατί απαιτείται η ικανότητα της αναπαράστασης προκειμένου να αντιλαμβάνονται τα παιδιά αυτά τα άτομα ως οντότητες με ανεξάρτητο νου. Έτσι, το χαρακτηριστικό επικοινωνιακό προφίλ του αυτισμού θα ακολουθούσε από ένα έλλειμμα ικανότητας για αναπαράσταση προθέσεων ή για αναγνώριση εκφράσεων που

απεικονίζουν τις σκέψεις ενός ομιλητή.

2. Παραλλαγές του μοντέλου Θεωρίας του Νου

Το μοντέλο Θεωρίας του Νου για την ερμηνεία του αυτισμού επηρέασε σε υπερβολικό βαθμό την έρευνα του αυτισμού και εξακολουθεί να αποτελεί ένα κεντρικό συστατικό στοιχείο για πολλά θέματα διδασκαλίας και κατάρτισης σχετικά με τον αυτισμό. Ανεξάρτητα από τη λεπτομέρεια αν οι υποθέσεις της έχουν επιβεβαιωθεί από τα στοιχεία της έρευνας (περισσότερα γι' αυτό στη συνέχεια), δεν υπάρχει σχεδόν καμία αμφιβολία για το γεγονός ότι μιλώντας για τον αυτισμό από την άποψη της κατανόησης των δυσκολιών αυτό που σκέπτονται άλλα άτομα είναι ένα πολύ χρήσιμο εργαλείο

□

εννοιολόγησης για νευροτυπικά άτομα που μόλις έχουν εισέλθει στην κατάσταση αυτή. Το βιβλίο της Uta Frith που άσκησε επίδραση στα 1989 με τίτλο Autism: Understanding the Enigma (Αυτισμός: Κατανοώντας το Αίνιγμα) έφερε τη Θεωρία του Νου για τον αυτισμό σε ένα ευρύτερο ακροατήριο, στο οποίο περιλαμβάνονται γονείς και δάσκαλοι. Μετά την πρώτη της εμφάνιση, η Θεωρία του Νου άρχισε να παίρνει διάφορες μορφές και να ανταγωνίζεται εκδοχές που προέκυψαν. Πολλές από αυτές αποσκοπούσαν σε μια προσπάθεια να αναγνωριστούν οι αναπτυξιακοί πρόδρομοι της κατανόησης ψευδών πεποιθήσεων, ακολουθώντας την πρωτοποριακή εργασία του Alan Leslie (1987).

Σε μονογραφία του ο Simon Baron-Cohenμε τίτλο Mindblindness (Τύφλωση του Νου) (1997) παρουσίασε ένα μοντέλο των γνωστικών στοιχείων της Θεωρίας του Νου που περιλαμβάνει έναν ανιχνευτή της κατεύθυνσης του ματιού και έναν ανιχνευτή πρόθεσης. Στο εν λόγω μοντέλο, αυτά τα δύο συστατικά στοιχεία προκάλεσαν παιδιά να παρακολουθούν τα μάτια και τις προθέσεις άλλων ατόμων, που ήταν αναγκαίο για να επιτευχθεί κατανόηση νοητικών καταστάσεων σε δυαδικά συγκείμενα αλληλεπίδρασης. Αυτές οι δεξιότητες συνδυάστηκαν από κοινού με σκοπό να αποτελέσουν τη βάση ενός Μηχανισμού Κοινής Προσοχής (Shared Attention Mechanism) που καθιστά δυνατές τριαδικές αλληλεπιδράσεις μεταξύ δύο ατόμων και μιας τρίτης κοινής εστίασης (π.χ. πατέρας και κόρη που κοιτάζουν μαζί μια πεταλούδα). Αυτός ο μηχανισμός αποτέλεσε το θεμέλιο του τελικού Μηχανισμού της Θεωρίας του Νου που απαιτείται για την κατανόηση νοητικών καταστάσεων. Για τον Baron-Cohen, η ρίζα του αυτισμού υπήρξε μια αποτυχία του ατόμου να αναπτύξει και να δείξει από κοινού προσοχή, και αυτό υποστηρίχθηκε από στοιχεία της έρευνας ότι το έλλειμμα προσοχής ήταν ένας αξιόπιστος προ-διαγνωστικός δείκτης (Baron-Cohen et al., 1992).

Άλλες παραλλαγές του μοντέλου της Θεωρίας του Νου έθεσαν το ερώτημα πώς ένα παιδί με τυπική ανάπτυξη δημιούργησε αυτή την ακολουθία δεξιοτήτων. Πολλές ανταγωνιστικές θεωρίες ανέκυψαν (βλ. Carruthers & Smith, 1996 σε συναφή κεφάλαια). Η προσέγγιση θεωρία - θεωρία (theory-theory) ανέφερε ότι τα παιδιά ενήργησαν ως μικροί επιστήμονες, προβαίνοντας σε υποθέσεις για τις ενέργειες όσων βρίσκονταν γύρω τους και αξιολογώντας τες ενάντια στην πραγματικότητα.

Έτσι, τα παιδιά μπορούν να μαθαίνουν να προβλέπουν πώς θα συμπεριφέρονται οι άνθρωποι κάτω από ορισμένες συνθήκες και παρεμβάλλουν μια σύνθετη ακολουθία κανόνων που αφορούν ν τη συμπεριφορά και τις αντιλήψεις. Άλλοι υποστήριξαν ότι η νεαρή ηλικία στην οποία τα α παιδιά αντιλαμβάνονται εσφαλμένες αντιλήψεις και τη σχετική καθολικότητα αυτής της πρώιμης κατανόησης είναι ασύμβατη με την ενσυνείδητη λογική ως τη διαδρομή για τη Θεωρία του Νου. Αντ' αυτού, ο Alan Leslie και

□

άλλοι υπέδειξαν ότι τα παιδιά έχουν έμφυτη προδιάθεση να αναπτύξουν την ικανότητα μετα-αναπαράστασης που διέπει την υποκριτική και τη λογική για τις νοητικές καταστάσεις άλλων. Στο μεταξύ, η θεωρία της προσομοίωσης (simulation theory) υπέδειξε ότι η βάση της Θεωρίας του Νου είναι μια αναγνώριση μεταξύ του παιδιού και αυτών που βρίσκονται γύρω του – μια επίγνωση ότι οι άλλοι άνθρωποι είναι «όπως και εγώ». Αυτό κατέστησε το παιδί ικανό να μιμείται τη συμπεριφορά άλλων διερωτώμενο τι θα έκαναν αυτοί αν βρίσκονταν σε μια ιδιαίτερη κατάσταση.

3. Προκλήσεις στο μοντέλο της Θεωρίας του Νου: Το στοιχείο της καθολικότητας

Σε κάθε μελέτη στην οποία χρησιμοποιούνται δοκιμασίες Θεωρίας του Νου, συμπεριλαμβανομένου του πρωτότυπου δημοσιεύματος του 1985, μερικά αυτιστικά άτομα ανταποκρίθηκαν θετικά. Πώς μπορούμε να εξηγήσουμε αυτή την επιτυχία τους στις εν λόγω δοκιμασίες; Το πρώτο ερώτημα είναι αν οι συμμετέχοντες αυτιστικοί που επιτυγχάνουν στις δοκιμασίες Θεωρίας του Νου χρησιμοποιούν το ίδιο είδος αυτόματης και διαισθητικής νοητικοποίησης όπως επενεργούν οι συμμετέχοντες νευροτυπικοί ή αντίθετα ανακαλύπτουν ό,τι οι άλλοι σκέπτονται ακολουθώντας μια άλλη διαδρομή; Αν συμβαίνει το τελευταίο, τότε η δυσκολία διαισθητικής αναπαράστασης νοητικών καταστάσεων των άλλων μπορεί να είναι ακόμη καθολική στον αυτισμό και να αποτελεί μια καλή εξήγηση των διαφορών που παρατηρούνται σε επίπεδο κοινωνικό και επικοινωνιακό. Αν, από την άλλη, πιστεύουμε ότι μερικά αυτιστικά άτομα μπορούν να δημιουργούν αναπαραστάσεις νοητικών καταστάσεων, αλλά ακόμη δείχνουν τα κοινωνικά και επικοινωνιακά χαρακτηριστικά του αυτισμού, τότε η δεύτερη πιθανότητα είναι πως η καθυστέρηση στην απόκτηση νοητικών ικανοτήτων αντανακλάται σε όλη τη διάρκεια ζωής, προκαλώντας έντονες διαφορές στην αλληλεπίδραση. Η καθυστέρηση μπορεί να διακόπτει τον κανονικό συντονισμό του συστήματος νοητικοποίησης (mentalizing system) με άλλες ικανότητες στην περίοδο

□

της ανάπτυξης και πιθανόν να παρεμβάλλεται στα χρόνια που διαμορφώνεται η κοινωνική εμπειρία. Κάτι αντίστοιχο μπορεί να αποκομίσει κανείς από τη διαδικασία εκμάθησης μιας δεύτερης γλώσσας σε πρώιμη ηλικία έναντι της μετέπειτα ζωής. Το δεύτερο σπάνια καταλήγει σε μια απόλυτα άπταιστη και χωρίς προφορά (accent free) χρήση της γλώσσας. Η αναλογία της δεύτερης γλώσσας είναι ίσως χρήσιμη, γιατί η ομιλία μιας δεύτερης γλώσσας που μαθαίνεται αργότερα μπορεί να είναι ευχάριστη ή δυσάρεστη, να είναι εξαντλητική και δυσκολότερη όταν κανείς είναι κουρασμένος. Όλα τα πράγματα μπορεί να ισχύουν στην κοινωνική κατανόηση που τα αυτιστικά άτομα αναπτύσσουν καταβάλλοντας προσπάθειες αργότερα στη ζωή.

Μια νέα γυναίκα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας είπε στη Francesca ότι, όταν εξετάστηκε στη δοκιμασία Sally-Anne, ήθελε να απαντήσει πως η μπάλα ήταν στο «κουτί», αλλά θυμήθηκε ότι, όταν οι ψυχολόγοι θέτουν ερωτήσεις υπάρχουν πάντοτε παγίδες, κι έτσι απάντησε «καλάθι» και πέρασε τη δοκιμασία! Πολλά αυτιστικά άτομα αναφέρουν πως συνειδητά επεξεργάζονται ό, τι συμβαίνει σε κοινωνικές καταστάσεις και λένε ότι αυτό είναι σαν να εκτελούν αριθμητικές πράξεις με το μυαλό (doing mental arithmetic). Υπάρχουν στοιχεία ότι μερικά αυτιστικά άτομα έχουν καταφέρει να «παρεμβάλλονται διαδικτυακά» (το "hack") φθάνοντας σε μια λύση στις δοκιμασίες της Θεωρίας του Νου χάρη στην εμπειρία και χρησιμοποιώντας γενικές δεξιότητες επίλυσης προβλήματος (Frith et al., 1991). Μια παρόμοια «διαδικτυακή παρεμβολή» μπορεί να είναι σχετικά ανελαστική (inflexible), που επιτρέπει επιτυχία σε απλά, τεχνητά πειράματα Θεωρίας του Νου, αλλά χωρίς την ευελιξία και τον αυτοματισμό που απαιτείται στην πραγματική ζωή. Έχουν καταβληθεί πολλές προσπάθειες για δημιουργία δοκιμασιών (tests) Θεωρίας του Νου που να είναι περισσότερο αξιόπιστες περιβαλλοντικά, λιγότερο εύκολο να γίνει «διαδικτυακή παρεμβολή» (less easy to hack) και γι' αυτό περισσότερο αντιπροσωπευτικές των κοινωνικών δυσκολιών που πολλά αυτιστικά άτομα βιώνουν στην πραγματική ζωή.

Οι Παράξενες Ιστορίες (Strange Stories) (Εικόνα 6.1) ήταν μια πρώιμη προσπάθεια να παρουσιάζονται σύνθετες βινιέτες (vignettes) του πραγματικού κόσμου που απαιτούν παραγωγή νοητικών ενεργειών-νοητικοποίηση (mentalizing) για να κατανοεί κανείς την πρόθεση του ομιλητή πίσω από μια μη κυριολεκτική έκφραση (Happé, 1994). Πολύ πρόσφατα έχουν στραφεί σε δοκιμασίες (tasks) βασισμένες σε βίντεο (Brewer et al., 2017- Murray et al., 2017). Τα TrianglesAnimations (δηλαδή τα Τριγωνικά Κινούμενα Σχέδια) των Frith -Happe, εμπνευσμένα από την εργασία των Heider και Simmel, ζητούν από τον συμμετέχοντα να ερμηνεύσει τις ενέργειες αφηρημένων κινούμενων σχημάτων (Abell et al., 2000). Οι περιγραφές που κάνουν οι συμμετέχοντες αναλύονται για να προκύψουν ερευνητικά στοιχεία που να αποδεικνύουν ότι τα κινούμενα σχήμα τα έχουν ερμηνευθεί ταυτόχρονα ως σκόπιμες ενέργειες, πράγμα που υποδηλώνεται από τη χρήση όρων νοητικών καταστάσεων. Οι εν λόγω δοκιμασίες (task) έχουν αποκαλύψει ότι υπάρχει μια μείωση στην παραγωγή νοητικών ενεργειών σε αυτιστικούς ενήλικες που δεν παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες, παρόλο που παραμένουν εξαιρέσεις στον κανόνα. Περαιτέρω ερευνητικά στοιχεία για την ύπαρξη ήπιων διαφορών μεταξύ προσεγγίσεων αυτιστικών και μη

αυτιστικών ατόμων στις νοητικές δραστηριότητες

 (mentalising) προέρχονται από έμμεση αξιολόγηση της Θεωρίας του Νου μέσα από την παρακολούθηση των κινήσεων των ματιών (eye tracking) (Schneider et al., 2012). Στα πειράματα αυτά, τα άτομα παρακολουθούν μια σειρά από γεγονότων από ένα σενάριο



Παράδειγμα μιας ιστορίας: Διπλή πλάνη

Στη διάρκεια του πολέμου, ο Κόκκινος στρατός συλλαμβάνει ένα μέλος του Γαλάζιου στρατού. Ήθελαν να τους πει που βρίσκονται τα τανκς του στρατού του γνώριζαν ότι ήταν είτε δίπλα στη θάλασσα είτε στα βουνά. Γνώριζαν επίσης ότι ο κρατούμενος δεν θα ήθελε να τους πει, γιατί ο ίδιος θα ήθελε να σώσει τον στρατό του και έτσι θα έλεγε σίγουρα ψέματα. Ο κρατούμενος ήταν γενναίος και πολύ έξυπνος, και δεν θα τους άφηνε να βρουν τα τανκς του. Τα τανκς βρίσκονταν πράγματι στα βουνά. Όμως, όταν η άλλη πλευρά τον ρώτησε που είναι τα τανκς του, αυτός είπε:

«Είναι στα βουνά»,

Ερώτηση: Είπε αλήθεια ο κρατούμενος,

Ερώτηση: Πού θα κοιτάξει ο άλλος στρατός για τα τανκς τους Ερώτηση: Γιατί ο κρατούμενος επέλεξε να δώσει αυτή την απάντηση;



Παράδειγμα μιας ιστορίας: Πειθώ

Η Jill ήθελε να αγοράσει ένα μικρό γατάκι. Έτσι, πήγε στην κυρία Smith που είχε πάρα πολλά γατάκια και δεν τα ήθελε. Όμως, η κυρία Smith αγαπούσε τα γατάκια και δεν ήθελε να κάνει κάτι που θα τα έβλαπτε, παρόλο που δεν μπορούσε να τα κρατήσει όλα κοντά της. Όταν η Jill την επισκέφθηκε, δεν ήταν σίγουρη ότι ήθελε ένα από τα γατάκια της κυρίας Smith, γιατί ήταν όλα αρσενικά και αυτή ήθελε θηλυκό. Αλλά η κυρία Smithείπε: «Αν δεν αγοράσει κανείς τα γατάκια, θα αναγκαστώ να τα πνίξω!».

Ερώτηση: Ήταν αλήθεια αυτό που είπε η κυρία Smith;

Ερώτηση: Γιατί η κυρία Smithτο είπε αυτό;

ΕΙΚΟΝΑ 6.1: Μερικά παραδείγματα των Παράξενων Ιστοριών

τύπου Sally- Anne ενώ καταγράφονται οι κινήσεις των ματιών. Όταν ο χαρακτήρας «Sally» επιστρέφει για να πάρει το κρυμμένο παιχνίδι, τα νευροτυπικά άτομα τείνουν προληπτικά να εστιάσουν την προσοχή τους εκεί που υποψιάζονται ότι πρώτα θα

κοιτάξει ο χαρακτήρας «Sally» με βάση την ν ψευδή του πεποίθηση. Τα συμμετέχοντα αυτιστικά άτομα τείνουν να μην το κάνουν αυτό, , ακόμη και όταν απαντήσουν σωστά στο έμμεσο λεκτικό ερώτημα ψευδούς πεποίθηση false-belief question) (Schuwerk et al., 2015).

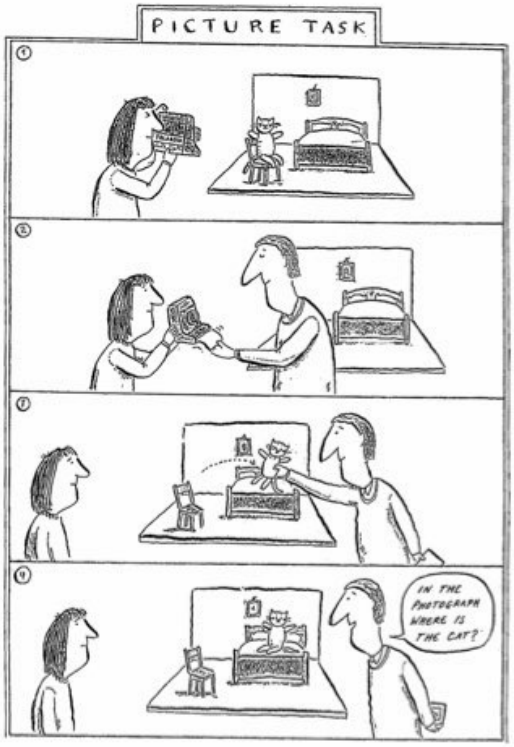
Έχουμε εξετάσει δύο πιθανές ερμηνείες σχετικά με το γεγονός ότι πολλά αυτιστικά άτομα περνούν με επιτυχία τις δοκιμασίες (ta (tasks) της Θεωρίας του Νου: η μία ερμηνεία είναι ότι οι άνθρωποι μπορεί μεγαλώνοντας να ξεπερνούν τις διαφορές που παρατηρούνται στην παιδική ηλικία και η άλλη ότι οι άνθρωποι μπορούν να μαθαίνουν στρατηγικές για να αντιμετωπίζουν προβλήματα της Θεωρίας του Νου. Ενώ γνωρίζουμε ότι μπορεί να φαίνεται αναπόφευκτη κάποια επιβράδυνση στη Θεωρία του Νου, δεν υπάρχει μέχρι σήμερα μαρτυρία παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό που να μπορούν κατηγορηματικά να διακρίνουν την ερμηνεία μεταξύ της «διαφορετικής στρατηγικής» και της «αναπτυξιακής

επιβράδυνσης». Και τα δύο προβλέπουν ότι τα αυτιστικά άτομα θα πρέπει να είναι σε θέση να επιλύουν δοκιμασίες Θεωρίας του Νου όταν αυτές είναι απλές, αλλά και ότι μια δυσλειτουργία στην εφαρμογή της νοητικοποίησης (δηλαδή της παραγωγής νοητικών δραστηριοτήτων) θα είναι φανερή σε πλέον σύνθετες δοκιμασίες και στην καθημερινή ζωή. Ένας τρόπος να διαχωρίσει κανείς αυτά τα δύο θέματα είναι να χρησιμοποιεί μακροχρόνια δεδομένα που να μπορούν να μας πληροφορήσουν αν μπορεί να πραγματοποιηθεί μια δοκιμασία Θεωρίας του Νου με βάση την ηλικία ή τη νοητική ικανότητα. Αν η επιτυχία σε μια δοκιμασία Θεωρίας του Νου συμβαδίζει με την ηλικία, αυτό δείχνει ότι υπάρχει αναπτυξιακή επιβράδυνση. Αν όμως η επιτυχία σε μια δοκιμασία Θεωρίας του Νου συνδέεται στενότερα με τον δείκτη νοημοσύνης (Intelligence Quotient – 10), τότε μπορεί να μάθουμε περισσότερα για μια εναλλακτική στρατηγική. Ωστόσο, η επιβράδυνση και η διαφορετικότητα δεν είναι αυστηρά εναλλακτικές στρατηγικές – για παράδειγμα, πρώιμη επιβράδυνση στη Θεωρία του Νου μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη (δηλαδή την εκμάθηση) διαφορετικών στρατηγικών αργότερα στη ζωή.

Όταν υπάρχουν στοιχεία από την έρευνα που δείχνουν ότι ο δείκτης νοημοσύνης (10) επιδρά στις επιδόσεις Θεωρίας του Νου, αυτό παραπέμπει σε μια τρίτη ερμηνεία – ότι δηλαδή η παραγωγή νοητικών δραστηριοτήτων είναι δύσκολη υπόθεση για τα αυτιστικά άτομα, γιατί πρόκειται για μια πρόσθετη δυσκολία σε θέματα ενεργοποίησης νοητικής διεργασίας. Γνωρίζουμε ότι η (δια) νοητική ικανότητα που απαιτείται για νοητικοποίηση (δηλαδή για παραγωγή νοητικών δραστηριοτήτων) δεν είναι ειδικά υψηλή – σε περίπτωση τυπικής ανάπτυξης μια νοητική ηλικία 4 ετών είναι επαρκής για

□

να επιτύχει κανείς σε δοκιμασίες Θεωρίας του Νου και για να δείχνει αυτή την ικανότητα σε μια ακολουθία εκτέλεσης διαφορετικών εργασιών (Gopnic & Astington, 1988). Στην πραγματικότητα, στις άρρητες (implicit) δοκιμασίες υπάρχουν νωρίτερα τα επιθυμητά αποτελέσματα. Συμμετέχοντες επίσης με μαθησιακές δυσκολίες σημειώνουν επιτυχία σε αυτές τις δοκιμασίες ανεξάρτητα από σχετικά μειωμένες γενικές ικανότητες σε επίπεδο νοητικό και επίλυσης προβλημάτων (Baron-Cohen et al.. 1985). Δεδομένα από δοκιμασία ψευδούς φωτογραφίας (βλ. Κεφάλαιο 5 και Εικόνα 6.2 – σε αυτή τη δοκιμασία το παιδί πρέπει να συγκρατήσει στο μυαλό του τη διπλή αναπαράσταση των ενδυμάτων μιας κούκλας τώρα και σε μια φωτογραφία που λήφθηκε αργότερα) φάνηκε να δείχνουν ότι τα αυτιστικά παιδιά που



ΕΙΚΟΝΑ 6.2: Η δοκιμασία ψευδούς φωτογραφίας

□

δυσκολεύονται στην παραγωγή νοητικών δραστηριοτήτων (νοητικοποίηση) μπορούν να διαχειρίζονται εμπειρίες μετα-αναπαράστασης έξω από το κοινωνικό πλαίσιο. Από την άλλη πλευρά, μια άλλη εργασία που συγκρίνει λεκτικές, μη λεκτικές και μη κοινωνικές δοκιμασίες μετα-αναπαράστασης (meta-representational tasks) υποδεικνύει πως τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να έχουν μια γενικευμένη δυσκολία η οποία εκτείνεται συγκεκριμένα πέρα από τη νοητικό ποίηση (δηλαδή την παραγωγή νοητικών δραστηριοτήτων) (Iao& Leekam, 2014). Μελέτη του τομέα που αφορά διαφορές στον αυτισμό σχετικά με τη διεργασία γενικής πληροφόρησης (general information processing) θα γίνει παρακάτω, στο Κεφάλαιο 8.

Γιατί έχουν σημασία όλα αυτά; Θέλουμε να καταστήσουμε σαφές για ποιον λόγο ο καθορισμός της αιτίας της εμφανούς, αν όχι σταθερής, δυσκολίας του αυτιστικού ατόμου με την παραγωγή νοητικών δραστηριοτήτων είναι σημαντικό θέμα για τους ψυχολόγους. Πρώτον, ας υποθέσουμε ότι το να είναι κανείς ικανός να προβλέπει (envisage), να ερμηνεύει και να επενεργεί πάνω σε νοητικές καταστάσεις άλλων ατόμων είναι χρήσιμο (δεν είναι αναγκαστικά αυτή η περίπτωση – περισσότερα γι' αυτό το θέμα αργότερα στο κεφάλαιο). Δεύτερον, ας υποθέσουμε ότι η αυτιστική κοινότητα συμφωνεί πως είναι επιθυμητό τα παιδιά να μαθαίνουν να εφαρμόζουν αυτή τη δεξιότητα σε ένα ευρύτερο, μη αυτιστικό κόσμο. Σε αυτή την περίπτωση, θα θέλαμε να κατανοήσουμε ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος για τη διδασκαλία των δεξιοτήτων νοητικοποίησης (mentalizing skills) παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Ο καλύτερος τρόπος διδασκαλίας θα ήταν πιθανόν να τα βοηθήσουν με το να αντιγράφουν μια στρατηγική που είχε ήδη εφαρμοστεί και βελτιωθεί από αυτιστικά άτομα πριν από αυτά. Τούτο σημαίνει πως η κατανόηση του πώς επενεργεί αυτή η στρατηγική είναι μια προϋπόθεση για διδασκαλία. Ένα σημείο εκκίνησης είναι να εξετάσουμε περισσότερο άμεσα τους τρόπους με τους οποίους τα αυτιστικά άτομα σκέπτονται για θέματα νοητικών καταστάσεων. Σε μια πρωτοποριακή μελέτη, οι Edey και συνεργάτες (2016) έδειξαν ότι, όταν τους ζητήθηκε να φτιάξουν κινούμενα σχέδια που να απεικονίζουν διαφορετικές νοητικές καταστάσεις, οι ταινίες που δημιούργησαν τα αυτιστικά άτομα δεν ήταν απλώς διαφορετικές από αυτές των νευροτυπικών ατόμων, αλλά έδειξαν επιπλέον ότι οι νευροτυπικοί που τα είδαν δυσκολεύτηκαν να τα ερμηνεύσουν. Η εργασία αυτού του είδους μπορεί να είναι το κλειδί υποστήριξης νεαρών αυτιστικών μαθητών αλλά και παροχής βοήθειας σε μη αυτιστικά άτομα να έρχονται αντιμέτωπα με τον δικό τους ρόλο απέναντι στα εμπόδια που προκύπτουν στην επικοινωνία μεταξύ ατόμων με αυτισμό και χωρίς αυτισμό.

□

4. Προκλήσεις στο μοντέλο Θεωρίας του Νου: Ιδιαιτερότητα και υπεροχή

Για τα προβλήματα που αφορούν στην καθολικότητα των δυσκολιών νοητικοποίησης (mentalizing difficulties) στον αυτισμό, έχει επίσης υποδειχθεί ότι οι δυσκολίες που συνυφαίνονται με τις Θεωρίες του Νου βρίσκονται και σε άλλες ομάδες πέραν του αυτισμού. Αν η νοητικοποίηση μπορεί να διακοπεί (can be disrupted) χωρίς αυτό να έχει επιπτώσεις στα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του αυτισμού, κάτι τέτοιο θα φαινόταν να απειλεί τον υποτιθέμενο αιτιώδη ρόλο της. Προβλήματα νοητικοποίησης (mentalizing problems) επίκτητα ή εμφανιζόμενα αργότερα στη ζωή έχουν αναφερθεί σε πολλές άλλες κλινικές ομάδες, στις οποίες περιλαμβάνονται και άτομα με εγκεφαλικά επεισόδια που οδηγούν σε βλάβη του εγκεφάλου στο αριστερό ημισφαίριο και άτομα με σχιζοφρένεια τα οποία παρουσιάζουν υπερ-απόδοση (over-attribution) νοητικών καταστάσεων που μπορεί να συσχετίζονται με παρανοϊκές παραισθήσεις. Επιπλέον, τρεις βασικές ομάδες στις οποίες η παραδοσιακή αποτυχία σε δοκιμασίες ψευδούς πεποίθησης έχει αποδειχθεί ότι έχει αναπτυξιακό χαρακτήρα είναι παιδιά με τυπική ανάπτυξη κάτω των 3 ετών, παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες (αλλά όχι με αυτισμό) και παιδιά με κώφωση που μεγαλώνουν σε οικογένειες οι οποίες δεν χρησιμοποιούν τη νοηματική (non signing homes).

Και στις τρεις περιπτώσεις, σε αντίθεση με τον αυτισμό, η αποτυχία σε δοκιμασίες ψευδούς πεποίθησης δεν είναι αντίστοιχη με δυσκολίες κοινωνικού χαρακτήρα στην καθημερινή ζωή. Γι' αυτόν τον λόγο, είναι εύλογο ότι η αποτυχία στην οικεία δοκιμασία δεν οφείλεται σε προβλήματα απόδοσης νοητικών καταστάσεων αυτών καθαυτές, αλλά σε πτυχές που άπτονται των απαιτήσεων της δοκιμασίας, όπως ο εκτελεστικός έλεγχος (executive control). Εξάλλου, παιδιά 2 ετών μιλάνε για νοητικές καταστάσεις και παιδιά με κώφωση και μαθησιακές δυσκολίες συνάπτουν φιλίες όπως όλα τα παιδιά. Αυτό που έχει ενδιαφέρον, όταν οι απαιτήσεις σε μια δοκιμασία μειώνονται, για παράδειγμα χρησιμοποιώντας δοκιμασίες έμμεσης ψευδούς πεποίθησης για να μερισθεί η αυθόρμητη εκδήλωση μιας συμπεριφοράς, νήπια με τυπική ανάπτυξη παρουσιάζουν ενδείξεις ιχνηλατήσεις νοητικών

καταστάσεων σε ηλικία 15 μηνών (Scott & Baillargeon, 2017- Seton et al., 2016). Απλές δοκιμασίες, όπως το παιχνίδι στο οποίο κρύβεται ένα κέρμα (penny-hiding game) - όπου ένα παιδί καλείται να μαντέψει σε ποιο χέρι του ενήλικα είναι κρυμμένο ένα κέρμα, και τότε έχει την ευκαιρία να κρύψει αυτό το κέρμα σε ένα από τα χέρια του, δείχνουν επίσης ότι η Θεωρία του Νου λειτουργεί περισσότερο τυπικά στα άτομα με νοητικές δυσκολίες αλλά όχι με αυτισμό, συγκρινόμενα με αυτά με νοητικές δυσκολίες και αυτισμό (San Jose Caceres et al., 2015).

□

Οι θεμελιωτές της Θεωρίας του Νου θέτουν ψηλά τον πήχη ξεκινώντας να αναγνωρίσουν ένα βασικό έλλειμμα. Ακόμη και αν η νοητικοποίηση αποτελεί καθολική πρόκληση στα άτομα με αυτισμό, αυτή είναι στην πραγματικότητα η βασική διαφορά; Μια πρόκληση είναι ότι η Θεωρία του Νου που έχει έναν πρωταρχικό ρόλο στην ερμηνεία του αυτισμού χρειάζεται να ερμηνεύει άλλα χαρακτηριστικά συμπεριφοράς καθώς και κοινωνικές και επικοινωνιακές διαφορές, Ορισμένοι συγγραφείς υποστήριξαν ότι οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα εισχωρούν στον γνωστικό χώρο ο οποίος διαφορετικά θα μπορούσε να καταληφθεί από μια πλούσια τράπεζα δεδομένων κοινωνικής γνώσης, βασισμένη σε πρόωρες ικανότητες νοητικοποίησης (built on early mentalizing abilities). Λέγεται ότι το έντονο ενδιαφέρον στη φινλανδική αρχιτεκτονική ή σε επισκευές ποδηλάτων απλώς το απορροφούν οι δεξιότητες που τα περισσότερα μη αυτιστικά άτομα αφιερώνουν στην καταγραφή και επεξεργασία λεπτομερειών οι οποίες αφορούν άλλους ανθρώπους. Μια άλλη δυνατότητα, που επισκοπήθηκε ήδη στο Κεφάλαιο 3, είναι ότι οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα είναι ένας τρόπος διαχείρισης του άγχους που απορρέει από την ανάγκη να είναι λειτουργικοί σε έναν κόσμο ο οποίος είναι δύσκολο να κατανοηθεί. Μια πρόβλεψη που προκύπτει από αυτές τις προτάσεις είναι ότι οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα πρέπει να είναι στη μεγαλύτερη ένταση όταν οι δυσκολίες στο πλαίσιο της Θεωρίας του Νου είναι πολύ σοβαρές. Ενώ ορισμένες δημοσιεύσεις βρίσκουν πράγματι συνάφειες μεταξύ της Θεωρίας του Νου και των περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και ενδιαφερόντων (π.χ. Jones et al., 2018), η γενική έλλειψη συνάφειας παρέχει πρόσθετη στήριξη στην προσέγγιση της «τεμαχισμένης τριάδας» (fractionated triad) για την κατανόηση του αυτισμού σε γνωστικό επίπεδο (Brudson & Happe, 2014).

Μια άλλη πρόκληση στα μοντέλα Θεωρίας του Νου είναι ο καθορισμός του σημείου στην αναπτυξιακή διαδικασία στο οποίο διαχωρίζονται οι δρόμοι αυτίστικών και μη αυτιστικών ατόμων. Καθώς το μοντέλο Θεωρίας του Νου επεκτάθηκε στη μελέτη του αυτισμού και σε έρευνες τυπικής ανάπτυξης, μια πλουσιότερη αναπτυξιακή ακολουθία αποκαλύφθηκε, καθιστώντας δυσκολότερο τον καθορισμό αυτού του σημείου (βλ. Εικόνα 6.3).

Ένας σημαντικός παράγοντας σε αυτή τη διαδικασία είναι η διαφοροποίηση των τρόπων μέτρησης της Θεωρίας του Νου. Αν και η δοκιμασία της ψευδούς πεποίθησης (false-belief task) παραμένει ο «χρυσός κανόνας» (gold standard), μια σειρά πειραμάτων αποκαλύπτει ότι οι ικανότητες που σχετίζονται με τη Θεωρία του Νου προηγούνται της ψευδούς πεποίθησης στην ανάπτυξη. Ένα παράδειγμα είναι οι δοκιμασίες λογικής με βάση την επιθυμία (desire-based reasoning).

□

στις οποίες παιδιά 18 μηνών μπορούν να αναγνωρίζουν σωστά ότι κάποιος άλλος μπορεί να έχει διαφορετικές επιθυμίες από τις δικές τους – σε αυτή την περίπτωση πρόκειται για την επιθυμία να επιλέξουν το μπρόκολο αντί τα μπισκότα (Repacholi & Gopnic, 1997). Άλλες μελέτες απεικόνισαν σιωπηρή νοητικοποίηση εν δράσει (implicit mentalizing-in-action) όταν παιδιά από την ηλικία των 2,5 ετών είναι ικανά να καταθέσουν μια ψευδή δοκιμασία για να ξεγελάσουν τους άλλους (Chandler fritz & Hala, 1989). Ο Vasu Reddy πρωτοστάτησε στην έρευνα για το πρώιμο χιούμορ δείχνοντας τον τρόπο με τον οποίο νήπια μπορούν να κάνουν αστεία και να πειράζουν ανθρώπους με έναν τρόπο που φαίνεται να βασίζεται σε μια στοιχειώδη ικανότητα νοητικοποίησης (Reddy, 1991). Έτσι, η ικανότητα αναπαράστασης νοητικών καταστάσεων του ίδιου του εαυτού και άλλων ή της πραγματικότητας και της φαινομενικής κατάστασης (reality and appearance) εμφανίζεται από πολύ νωρίς στην ανάπτυξη του ατόμου.

Ακόμη, οι δεξιότητες νοητικοποίησης έχουν συσχετιστεί με άλλα πρώιμα ορόσημα ανάπτυξης, όπως είναι η εστίαση προσοχής σε ανθρώπους, η από κοινού εστίαση προσοχής σε άλλους, η μίμηση και αναγνώριση συναισθημάτων (Baron Cohen, 2000). Η από κοινού εστίαση προσοχής έχει περιγραφή ως μια «βασική δεξιότητα» (apivotal skill) στην ανάπτυξη που είναι συχνά και σε σημαντικό βαθμό καθυστερημένη στα αυτιστικά παιδιά (Charman, 2003). Αυτός ο όρος περιγράφει την τριπλής κατεύθυνσης ή τριαδική προσοχή που μπορεί να λαμβάνει χώρα μεταξύ δύο ατόμων και ενός κοινού εξωτερικού αντικειμένου. Για παράδειγμα, όταν μια μητέρα δείχνει ένα αεροπλάνο στον ουρανό και λέει «κοίταξε» και ο γιος της κοιτάζει πρώτα αυτή και μετά το αεροπλάνο, και αυτή κοιτάζει τον γιο της κ.ο.κ. Αυτή είναι η από κοινού προσοχή (joint attention). Επίσης, η

□

μίμηση έχει υποτεθεί ότι διαδραματίζει βασικό ρόλο στην ανάπτυξη του ατόμου παρέχοντας ένα θεμέλιο για πολλή μάθηση (much learning) αλλά και έναν τρόπο για συναισθηματική διασύνδεση με τους άλλους (Meltzoff, 1990). Η Εικόνα 6.3 δείχνει ένα χρονοδιάγραμμα ανάπτυξης των ικανοτήτων που συσχετίζονται με τη Θεωρία του Νου σε κατάσταση τυπικής ανάπτυξης. Όπως συμβαίνει συνήθως, οι αιτιώδεις συσχετίσεις εδώ είναι δύσκολο να διαχωριστούν (hard to disentangle) – μια ακολουθία δεξιοτήτων εμφανίζεται σε μια περιορισμένη αναπτυξιακή περίοδο και η έκταση στην οποία η μία μπορεί να εξαρτάται από μια άλλη παραμένει αβέβαιη. Αυτός ο εμπλουτισμός της έννοιας που έχουμε για τη Θεωρία του Νου έχει δώσει το έναυσμα για ορισμένα αναπτυξιακά μοντέλα αυτισμού. Όταν η νοητικοποίηση κρίθηκε μόνο με τυπική επιτυχία σε δοκιμασία ψευδούς πεποίθησης, η υπεροχή των προβλημάτων νοητικοποίησης στον αυτισμό φάνηκε να είναι προβληματική. Τελικά, τα παιδιά συχνά εμφανίζουν σημάδια αυτισμού πριν μεγαλώσουν αρκετά ώστε να λάβουν μέρος σε δοκιμασίες Θεωρίας του Νου. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια η χρήση βασισμένων στην παρατήρηση δοκιμασιών της αποκαλούμενης σιωπηρής απόδοσης ψευδούς πεποίθησης υποδεικνύει ότι μπορεί να ανιχνευθεί η νοητική τους κατάσταση σε ηλικία 18 μηνών (Senju et al., 2011) και σε μικρότερη ακόμη ηλικία (βλ. επισκόπηση των Scott και Baillargeon, 2017, και ακόμη της Heyes, 2014, για μια συζήτηση που αφορά την ερμηνεία αυτών των δεδομένων). Η εμφάνιση της νοητικοποίησης δεν είναι τόσο αργή ώστε να διαδραματίσει έναν πρώιμο και αιτιώδη ρόλο, τουλάχιστον σε κοινωνικά και επικοινωνιακά χαρακτηριστικά του αυτισμού. Από την άλλη, εργασία με ομάδες νηπίων που είχαν πολύ μεγάλες πιθανότητες να διαγνωστούν αργότερα με αυτισμό έχει δείξει ελάχιστους αξιόπιστους συμπεριφορικούς δείκτες αυτισμού πριν από την ηλικία των 12 μηνών. Αν μια περιορισμένη εστίαση σε μετα-αναπαράσταση μπορεί να εξηγήσει την πλούσια και πολύπλοκη αναπτυξιακή ακολουθία στον αυτισμό, αυτό θα διερευνηθεί με περισσότερες λεπτομέρειες στο επόμενο κεφάλαιο όπου εξετάζονται τα αναπτυξιακά μοντέλα αυτισμού.

5. Εναλλακτικές στο μοντέλο Θεωρίας του Νου

Μια άλλη γνωστική ικανότητα που έχει προταθεί ως πρωτογενές έλλειμμα στην ερμηνεία του αυτισμού είναι η εκτελεστική λειτουργία (executive function). Οι εκτελεστικές λειτουργίες υπόκεινται σε μια ακολουθία λεπτών διαφορετικών ορισμών, αλλά περιλαμβάνουν ικανότητες «εποπτείας» (δηλαδή ικανότητες ελέγχου) ("oversight"abilities), εξαρτώμενες από τον μετωπιαίο λοβό, οι οποίες διαπερνούν κάθε σύνθετη και νέα λεκτική

δοκιμασία. Παραδείγματα εκτελεστικών λειτουργιών περιλαμβάνουν τον σχεδιασμό (planning), την αναστολή, δηλαδή την παρεμπόδιση (inhibition), και την εργαζόμενη μνήμη (working memory). Υπάρχει μια αξιόλογη

□

ερευνητική μαρτυρία ότι πολλά αυτιστικά άτομα παρουσιάζουν δυσκολίες στην εκτελεστική λειτουργία (Hill, 2004), αλλά μπορούν αυτές να εκλαμβάνονται ως ένα «πρωτογενές έλλειμμα»;

Για να είναι αξιόπιστο αυτό το πεδίο, ένα μοντέλο εκτελεστικής (δυσ)λειτουργίας του αυτισμού πρέπει να μπορεί να ερμηνεύει τις κοινωνικές δυσκολίες που υπάρχουν στον πραγματικό κόσμο καθώς και αυτές που τίθενται σε λειτουργία σε δοκιμασίες ψευδούς πεποίθησης και σε άλλες μετρήσεις Θεωρίας του Νου προσφεύγοντας σε μια γενικότερη διεργασία. Εντέλει, οι εκτελεστικές λειτουργίες τίθενται σε εφαρμογή τόσο σε κοινωνικά όσο και σε μη κοινωνικά πλαίσια. Ορισμένοι συγγραφείς υποθέτουν ότι η επίδοση ενός αυτιστικού παιδιού σε δοκιμασίες ψευδούς πεποίθησης δεν αντανακλά κάποιο έλλειμμα νοητικοποίησης, αλλά περισσότερο μια ειδική δυσκολία να υπερκεράσει ένα εξέχον αντιληπτικό χαρακτηριστικό του αντικειμένου στην πραγματική κατάσταση. Μια δοκιμασία αυτής της υπόθεσης εξέτασε την επίδραση ενός ανταγωνιστή (δηλαδή ενός αντιπάλου) στην εκτέλεση μιας δοκιμασίας «με παράθυρα» στα χρησιμοποιούμενα κουτιά (windows task). Στη δοκιμασία αυτή, το παιδί έπρεπε απλώς να υποδείξει ένα από τα δύο κουτιά, στο εσωτερικό του οποίου μπορούσε να δει μόνο του μέσα από ένα μικρό παράθυρο. Σε κάθε προσπάθεια τοποθετούνταν ένα γλυκό σε ένα από τα κουτιά, και αν το παιδί έδειχνε το άδειο κουτί, κέρδιζε το γλυκό. Στην ανταγωνιστική έκδοση της δοκιμασίας αυτής, ένας δεύτερος παίκτης που δεν γνώριζε τη δοκιμασία έψαχνε στο υποδεικνυόμενο κουτί και φύλαγε τα γλυκά που έβρισκε – έτσι ώστε η ίδια απάντηση είχε ως αποτέλεσμα το παιδί να ανταμείβεται με ένα γλυκό, αλλά αυτή τη φορά στο κοινωνικό πλαίσιο «εξαπάτησης» του ανταγωνιστή. Οι Hughes και Russel(1993) βρήκαν ότι τα αυτιστικά παιδιά δυσκολεύτηκαν με τη «δοκιμασία των παραθύρων» και στις δύο καταστάσεις και συμπέραναν ότι οι δυσκολίες τους για την εξαπάτηση δεν προέρχονταν από το έλλειμμα ικανότητας για νοητικοποίηση αλλά από μια αποτυχία να παρεμποδίσουν (to inhibit) την ενέργεια στο αντικείμενο.

Μεταγενέστερες μελέτες (για παράδειγμα, Hughes et al., 1994) έδειξαν ότι σε έναν αριθμό μη κοινωνικών δοκιμασιών – με την επωνυμία Tower of Hanoi, δοκιμασία παράκαμψης (detour reach task) – πολλά παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν πράγματι δυσκολία να δραστηριοποιηθούν μακριά από το αντικείμενο ή να αναστείλουν μια προτεινόμενη απάντηση που προηγουμένως είχε επιβραβευτεί. Ωστόσο, η συζήτηση για την υπεροχή της εκτελεστικής λειτουργίας έναντι των δυσκολιών νοητικοποίησης στον

□

αυτισμό δεν επιλύεται εύκολα (για μια ενδιαφέρουσα εξέταση της αναπτυξιακής σχέσης μεταξύ αυτών των ικανοτήτων βλ. Wade et al., 2018). Μια μετα-ανάλυση μελετών σε τυπική ανάπτυξη υποδεικνύει ότι οι εκτελεστικές λειτουργίες πρέπει να διαδραματίζουν κάποιον ρόλο στην κατανόηση ψευδούς πεποίθησης αλλά σε όχι άλλες πτυχές της Θεωρίας του Νου (Devine & Hughes, 2014). Έχουν βρεθεί πρώιμες ατομικές διαφορές στην εκτελεστική λειτουργία που προβλέπουν μελλοντική απόδοση σε δοκιμασία ψευδούς πεποίθησης, αλλά όχι και το αντίθετο, γεγονός που υποδεικνύει ένα αναπτυξιακό προβάδισμα της εκτελεστικής λειτουργίας – με την προϋπόθεση ότι οι με τρήσεις των δύο παραμέτρων έχουν ισάξια αναπτυξιακή ευαισθησία. Ωστόσο, η εμφάνιση των δυσκολιών στη Θεωρία του Νου μαζί με ανέπαφη εκτελεστική λειτουργία έχει παρατηρηθεί σε αυτιστικά παιδιά, πράγμα που υποδεικνύει ότι οι εκτελεστικές λειτουργίες δεν ενισχύουν τις δυσκολίες νοητικοποίησης σε αυτόν τον πληθυσμό (Pellicano, 2007).

Η συσχέτιση μεταξύ των δυσκολιών εκτελεστικής λειτουργίας και των συμπεριφορών κοινωνικής αλληλεπίδρασης στον πραγματικό κόσμο (σε αντίθεση με την απόδοση σε δοκιμασία Θεωρίας του Νου) δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς, αλλά σύμφωνα με στοιχεία έρευνας τα προβλήματα εκτελεστικής λειτουργίας συσχετίζονται πράγματι με δυσκολίες κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας πέραν του εργαστηρίου (Happé et al., 2006). Από την άλλη, η ίδια δημοσίευση έδειξε ότι οι δυσκολίες εκτελεστικής λειτουργίας είναι περισσότερο σοβαρές και επίμονες σε παιδιά με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ) παρά σε παιδιά με αυτισμό. Μια απαραίτητη προϋπόθεση του μοντέλου αυτισμού που βασίζεται σε ένα «πρωτογενές έλλειμμα» είναι ότι αυτό πρέπει να είναι σε θέση να εξηγεί τι είναι μοναδικό στο προφίλ του αυτισμού – κάτι που παραδοσιακά

καθορίζεται από την παρουσία επικαλυπτόμενων αλλά πιο έντονων δυσκολιών εκτελεστικής λειτουργίας σε μια ιδιαίτερη κατάσταση.

Μπορούν οι δυσκολίες εκτελεστικής λειτουργίας να ερμηνεύσουν άλλα χαρακτηριστικά του αυτισμού; Ασφαλώς πολλά αυτιστικά άτομα αναφέρουν ότι αντιμετωπίζουν δυσκολίες με δοκιμασίες (tasks) στον πραγματικό κόσμο, που στηρίζονται στην εκτελεστική λειτουργία, όπως ο προγραμματισμός των προσωπικών τους δραστηριοτήτων ή η ενασχόληση με αλλαγές σε ένα συνηθισμένο τα ξίδι. Προσπάθειες επίσης έχουν γίνει για την ανίχνευση της προέλευσης των περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και ενδιαφερόντων σε μια αιτία εκτελεστικής λειτουργίας. Μια τέτοια προσπάθεια είναι η υπόδειξη ότι τα αυτιστικά άτομα έχουν δυσκολίες ως προς τη γενίκευση και την παραγωγικότητα (generativity) – αυτές αποτελούν τα γνωστικά θεμέλια για τη μεταφορά της γνώσης σε σειρά συγκείμενων και αυτόματης παραγωγής νέων περιεχομένων και λύσεων. Έχει προταθεί ότι παρόμοιοι περιορισμοί μπορεί να μεταφράζονται σε μια τάση του ατόμου για επανειλημμένη εμπλοκή σε ίδια συμπεριφορά σε πολλαπλά περιβάλλοντα (settings). Ωστόσο, μια πρόσφατη μελέτη στην οποία διερευνήθηκαν η Θεωρία του Νου, η εκτελεστική

□

λειτουργία και τα διαγνωστικά χαρακτηριστικά του αυτισμού σε μια ευρεία ομάδα (N = 100) εφήβων με αυτισμό έδειξε ότι υπάρχει συσχετισμός μεταξύ της Θεωρίας του Νου και διαφόρων προφίλ αυτισμού, στα οποία περιλαμβάνονται οι περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα, καθώς και διασυνδέσεις μεταξύ Θεωρίας του Νου και εκτελεστικής λειτουργίας, αλλά όχι μεταξύ εκτελεστικής λειτουργίας και προφίλ συμπεριφορών αυτισμού ανεξάρτητα (Jones et al., 2018). Μια πιθανότητα είναι το γεγονός ότι οι δυσκολίες εκτελεστικής λειτουργίας δεν αποτελούν βασικό μέρος του αυτισμού στο γνωστικό επίπεδο, αλλά ότι αυτές οι δυσκολίες μπορεί να συνυπάρχουν πολύ συχνά με τον αυτισμό και ότι παρόμοιες προκλήσεις εκτελεστικής λειτουργίας δυσκολεύουν περισσότερο ένα αυτιστικό άτομο να καλυφθεί, δηλαδή να προσαρμοστεί στρατηγικά ή να προβεί σε μια εξισορρόπηση των κοινωνικών και επικοινωνιακών του διαφορών. Αντίστροφα, ένα αυτιστικό άτομο με καλές εκτελεστικές λειτουργίες μπορεί να είναι ικανό στο σχολείο ή στην εργασία χρησιμοποιώντας μια σειρά κανόνων, να προβαίνει σε εναλλαγές μεταξύ αυτών ανταποκρινόμενο σε εναλλασσόμενα συγκείμενα, να βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην εργαζόμενη μνήμη, την προσοχή, την ευελιξία και τον σχεδιασμό. Είναι πιθανόν η επάρκεια εκτελεστικών λειτουργιών να είναι ένα από τα στοιχεία που διαχωρίζει όσους δεν μπορούν να αναγνωριστούν εύκολα ως αυτιστικοί -περιλαμβανομένων πολλών γυναικών και κοριτσιών- από τους αυτιστικούς συνομηλίκους τους. Το ίδιο αντισταθμιστικό φαινόμενο μπορεί να είναι εμφανές σε μια σειρά άλλων καταστάσεων που αποκλίνουν από την τυπική ανάπτυξη, όπως υποδεικνύεται από τον Mark Johnson (2012). Φυσικά, οι αρνητικές συνέπειες ορισμένων συναφών αντισταθμιστικών προσπαθειών, όπως είναι η μεταμφίεση (camouflaging), μπορεί να είναι εξάντληση, ψυχική εξουθένωση ή και κάτι χειρότερο (Hull et al., 2017).

6. Ο ρόλος των μοντέλων πρωτογενούς ελλείμματος

Κανένα από τα δύο μοντέλα που παρουσιάστηκαν εδώ δεν έχει επιτύχει αυτό που προτίθεται να κάνει – δηλαδή να παράσχει απλή, σε γνωστικό επίπεδο, εξήγηση μιας ποικιλομορφίας βιολογικών και συμπεριφορικών χαρακτηριστικών που παρατηρήθηκαν στον αυτισμό. Η επίδοση των αυτιστικών σε διάφορες μετρήσεις που δημιουργήθηκαν για την αξιολόγηση κυρίως της Θεωρίας του Νου, αλλά και της εκτελεστικής λειτουργίας, παραμένει πολύπλοκη. Δεν κατέστη ακόμη δυνατόν να διαχωριστούν οι ποικίλοι τρόποι με τους οποίους ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να ανταποκριθεί σε μια δοκιμασία Θεωρίας του Νου. Ένας από τους λόγους που τα δεδομένα είναι ελλιπή σε αυτό το θέμα είναι ότι, από την εισαγωγή της Θεωρίας του Νου,

□

η επιστήμη έχει αρχίσει να εστιάζει σε περισσότερο διαφοροποιημένες αναπτυξιακές θεωρίες του αυτισμού. Ενώ πολλές από αυτές έχουν τις ρίζες τους στη Θεωρία του Νου, ενσωματώνοντας τη νοητικοποίηση ως τμήμα μιας σημαντικής σειράς κοινωνικών γνωστικών ικανοτήτων, η εστίαση ιδιαιτέρως στην ψευδή πεποίθηση έχει περιοριστεί.

Πέρα από την ορολογία του «ελλείμματος» και τον στόχο της να αποδώσει την ποικιλία της αυτιστικής εμπειρίας σε μια απλή γνωστική ονομασία (cognitive label), πρέπει να

αναγνωρίσουμε τα ευεργετικά αποτελέσματα αυτής της εργασίας. Η νοητικοποίηση παραμένει μια χρήσιμη συντομογραφία για ένα μη αυτιστικό άτομο που ανακαλύπτει για πρώτη φορά τον αυτισμό. Λαμβάνοντας υπόψη ότι κάποιος άλλος μπορεί να μην κατανοεί εύκολα τις προθέσεις ή τις πεποιθήσεις σας (ακόμη και αν έχουν ενδιαφέρον και σας αφορούν), μπορεί να βοηθήσει τα νευροτυπικά άτομα να προσαρμόσουν τη συμπεριφορά τους με τρόπο που οι αυτιστικοί μπορεί να τον θεωρούν χρήσιμο – για παράδειγμα, το να εκδηλώνουν με μεγαλύτερη εξωστρέφεια τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους καθιστά τη γλώσσα τους περισσότερο κυριολεκτική και συγκεκριμένη.

Μια επιθυμία για λιτότητα (parsimony) – με συγγραφείς να αξιώνουν τον ελάχιστο αριθμό υποκείμενων ψυχολογικών χαρακτηριστικών που είναι αναγκαία για να ληφθεί υπόψη ένα πρότυπο συμπεριφοράς- είναι κυρίαρχη στην ψυχολογία. Ωστόσο, μπορεί να είναι περισσότερο πειστικό στην περίπτωση του αυτισμού να προτείνει κανείς πολλές πρωτογενείς διαφορές στο ψυχολογικό επίπεδο καθώς και στο γενετικό και συμπεριφορικό (Happé et al., 2006). Μια συνύπαρξη πολλαπλών διαφορών μη σχετιζόμενων με το ψυχολογικό επίπεδο μπορεί να εξηγείται από τη χωρική εγγύτητα των βιολογικών υποστρωμάτων τους στον εγκέφαλο ή από μια απλή αλλά διάχυτη διαφορά στη λειτουργία ή τη συνδεσιμότητα του εγκεφάλου. Αν συμβαίνει κάτι τέτοιο, μπορεί να είναι μάταιο να προσβλέπει κανείς σε έναν απλό ψυχολογικό δείκτη αυτισμού. Η «τεμαχισμένη τριάδα» (fractionated triad) υποστηρίζει ότι υπάρχουν διάφοροι ψυχολογικοί παράγοντες που ασκούν επίδραση στον συμπεριφορικό φαινότυπο του αυτισμού θεμελιωμένο σε ανεξάρτητες κυρίως επιδράσεις (Brudson & Happe. 2014).

□

7. Αμφισβητώντας υποθέσεις γνωστικής συμπεριφοράς στον αυτισμό

Υπάρχουν ακόμη και άλλοι τρόποι ερμηνείας αυτών των προσπαθειών να προσδιοριστούν τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά του αυτισμού. Μια πρόσφατη μελέτη εξέτασε τον ρόλο που ασκούν επιδράσεις του κοινού – επίδραση της παρακολούθησης από άλλους στην ενδυνάμωση της απόδοσης- στις επιδόσεις σε δοκιμασία ψευδούς πεποίθησης παιδιών με και χωρίς αυτισμό (Chavallier et al., 2014). Η μελέτη βρήκε ότι το σύνηθες «κενό στην απόδοση» (performance gap) που παρατηρείται μεταξύ παιδιών με τυπική ανάπτυξη και παιδιών με αυτισμό ήταν περιορισμένο όταν δεν υπήρχε παρατηρητής. Οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ορισμένες συμπεριφορές που έχουν θεωρηθεί χαρακτηριστικές του αυτισμού μπορεί να προέρχονται περισσότερο από μια έλλειψη ευαισθησίας στις επιδράσεις του κοινού παρά από την ύπαρξη μιας υποκείμενης δυσκολίας με τη δοκιμασία αυτή καθαυτή.

Επιπλέον, έμμεσα στοιχεία αυτής της ερμηνείας προέρχονται από παραλληλισμούς μεταξύ δεδομένων προερχόμενων από μελέτες με αυτιστικά παιδιά και από μελέτες που δείχνουν τις επιδράσεις εντός και εκτός ομάδας παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Για παράδειγμα, πολλές μελέτες υποδεικνύουν ότι τα αυτιστικά παιδιά δείχνουν ελάχιστη αυθόρμητη μίμηση και ελάχιστη εμπιστοσύνη σε αυτή, σε σύγκριση με παιδιά χωρίς αυτισμό (Williams et al., 2004). Ωστόσο, η ίδια επίδραση φαίνεται να υπάρχει όταν παιδιά με τυπική ανάπτυξη είναι οργανωμένα σε δύο αυθαίρετες ομάδες (ένα «παράδειγμα ελάχιστης ομάδας») (a “minimal group paradigm ") – παιδιά ηλικίας 14 μηνών είναι λιγότερο πιθανό να μιμούνται συνομηλίκους από την άλλη ομάδα (βλ. για παράδειγμα, Buttelman et al., 2013). Όταν χρησιμοποιούμε αυτά τα στοιχεία για να προβούμε σε μια ερμηνεία σχετικά με την έρευνα στον αυτισμό, ξαφνικά μπορούμε να δούμε ότι αρκετές από τις συμπεριφορές των αυτιστικών ατόμων θα μπορούσε ενδεχομένως να κατανοηθούν στο πλαίσιο της αίσθησης ότι αυτά τα άτομα είναι ξεχωριστά ή διαφορετικά από τον πειραματιστή. Και φυσικά, επειδή οι πειραματιστές στον τομέα αυτόν σπάνια είναι και οι ίδιοι άτομα με αυτισμό, αυτό είναι μια απολύτως ακριβής και λογική κρίση σχετικά με αυτή την κατάσταση.

□

8. Σύγχρονες απόψεις

Περίληψη

Στο τέλος του 20ού αιώνα μοντέλα του αυτισμού επιδίωξαν να αναγνωρίσουν ένα μοναδικό βασικό χαρακτηριστικό του αυτισμού που θα μπορούσε να ερμηνεύσει όλες τις παρατηρούμενες επιφανειακές συμπεριφορές. Τα μοντέλα αυτά υπήρξαν μέχρι ενός σημείου

θύματα της δικής τους προσπάθειας να ερμηνεύσουν τον αυτισμό με μια απλή θεωρία (neat theory), καθώς δεν μπόρεσαν να απευθυνθούν επαρκώς στη μεταβλητότητα που υπάρχει ανάμεσα σε άτομα με μια διάγνωση ή να εξηγήσουν χαρακτηριστικά του αυτισμού, τη σημαντικότητα των οποίων οι ερευνητές μόλις άρχισαν να αναγνωρίζουν (π.χ. αισθητηριακές ευαισθησίες). Οι θεωρίες αυτές τελικά έδωσαν ανεπαρκείς ερμηνείες για τον αυτισμό.

Επιπλέον, μεγάλο μέρος αυτής της εργασίας υιοθέτησε μια άποψη για τον αυτισμό που δεν αποτελεί πια μια αποδεκτή προσέγγιση, περιγράφοντάς τον με όρους ελλείμματος και παραβλέποντας τις δυνατότητες και τη συνεισφορά των αυτιστικών ατόμων. Ωστόσο, τα μοντέλα αυτά έχουν δώσει ώθηση στο συγκεκριμένο πεδίο, επισύροντας την προσοχή των ερευνητών σε πολύ σημαντικές πτυχές τυπικής και αυτιστικής ανάπτυξης (πώς αντιλαμβανόμαστε τον νου των άλλων ατόμων;). Αναγνωρίζοντας χαρακτηριστικά του αυτισμού που ήταν έξω από την προσέγγιση αυτών των ερμηνειών που επιχειρήθηκαν, οι εν λόγω ερευνητές προέβαλαν την ετερογένεια και την πολυπλοκότητα, που αποτελούν πλέον το επίκεντρο του μεγαλύτερου μέρους της έρευνας και του ενδιαφέροντος της κοινότητας.

Μεγάλα ερωτήματα

Ποιο είναι το επόμενο βήμα για τη Θεωρία του Νου; Αυτή η δομή εξακολουθεί να χρησιμοποιείται ευρέως στην έρευνα, συχνά για τη διερεύνηση ύπαρξης δια- συνδέσεων με άλλες παραμέτρους – Θεωρία του Νου και φύλο, Θεωρία του Νου και εργασία, Θεωρία του Νου και ποιότητα ζωής. Με δεδομένους τους περιορισμούς της δομής αυτής ως ερμηνεία για το ευρύ φάσμα της γνώσης στο εσωτερικό του αστερισμού του αυτισμού, είναι ακόμη χρήσιμη; Μήπως το επίκεντρο στη Θεωρία του Νου είναι απλώς μια συνήθεια στο πεδίο αυτό;

Μπορεί η απόδοση ενός αυτιστικού ατόμου σε δοκιμασίες Θεωρίας του Νου να ερμηνευθεί κυρίως με όρους επιδράσεων εντός ομάδας και εκτός ομάδας ή με επιδράσεις του κοινού; Αν υιοθετήσουμε αυτό το πλαίσιο, τι μπορεί να σημαίνει για την κατανόησή μας σχετικά με τις τυπικές κοινωνικές συμπεριφορές; Είναι χρήσιμο να διερωτηθούμε

□αν η νοητικοποίηση και οι συνέπειές της έχουν απαραίτητα μια θετική επίδραση στην κοινωνία μας. Για παράδειγμα, οι επιδράσεις εντός της ομάδας μπορούν να οδηγήσουν σε προκατάληψη ή μεροληπτική στάση και οι υποχρεωτικοί μηχανισμοί νοητικοποίησης μπορούν να θεωρηθούν ότι παράγουν πρωτοτυπία.

Ορισμένα άτομα με διαγνωσμένο αυτισμό αναφέρουν ότι επιδεικνύουν πολύ μεγάλη διορατικότητα σε άλλα άτομα αποκαλύπτοντας κάθε λεπτομέρεια της συμπεριφοράς κάποιου όπως και πολύ έντονη ενσυναίσθηση (feeling empathy). Σε αυτή την περίπτωση, είναι πιθανόν τα μοντέλα για τις κοινωνικές δεξιότητες αυτιστικών και μη αυτιστικών ατόμων να είναι εντελώς λανθασμένα. Ίσως τα μη αυτιστικά άτομα να είναι σχετικά «φτωχοί» παρατηρητές της ανθρώπινης συμπεριφοράς, και αυτό μας παρέχει τη δυνατότητα να αντιδρούμε γρήγορα και ευέλικτα, γιατί χρησιμοποιούμε μόνο την ουσία της κοινωνικής κατάστασης για να κατευθύνει τις αποφάσεις μας. Στο μεταξύ τα αυτιστικά άτομα επιβαρύνονται με μια μη φιλτραρισμένη αναπαράσταση κάθε λεπτομέρειας που τα παρεμποδίζει να προβαίνουν σε εύχρηστες γενικεύσεις ή να χρησιμοποιούν ολιστικές προσεγγίσεις για να κατευθύνουν την κοινωνική τους συμπεριφορά. Θα επανέλθουμε σε αυτό το θέμα στο Κεφάλαιο 8.

□

ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ: HARRIET AXBEY – ΑΣΚΟΥΜΕΝΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ

Ενώ δυσκολεύομαι να κατανοήσω τις σκέψεις και τις πράξεις των ανθρώπων, έχω αφιερώσει πολύ χρόνο στην «κοινωνική μάθηση», όπως συμβαίνει με την εκμάθηση μιας γλώσσας που περιγράφεται στο παρόν κεφάλαιο. Επομένως, όπως ένας αρχάριος στην αγγλική πρέπει να γνωρίζει περισσότερο για τις προθέσεις και την παθητική φωνή απ' ό,τι κάποιος που μιλάει τη μητρική του γλώσσα, συχνά παρατηρώ μια πολυπλοκότητα σε αλληλεπιδράσεις που άλλοι δεν αντιλαμβάνονται εξαιτίας αυτής της ενεργού μαθησιακής διαδικασίας. Όμως, θα έχω πάντοτε μια «προφορά» που με εμποδίζει να ενσωματωθώ

πλήρως κοινωνικά και η συνεχής εξάσκηση και επανάληψη αυτής της μάθησης είναι πράγματι απογοητευτική και κουραστική.

Το μοντέλο πρωτογενούς ελλείμματος (primary deficit model) ήταν ζημιογόνο, ειδικά στα σχολεία, καθώς άνοιξε τον δρόμο για παρεμβάσεις που στόχευαν να καταστήσουν τα αυτιστικά άτομα «φυσιολογικά» (normal). Όταν διαβάζω για τα πρώιμα μοντέλα πρωτογενούς ελλείμματος, νιώθω θυμό, καθώς αυτά έχουν αφήσει ένα αποτύπωμα στον νου των ανθρώπων. Η ιδέα ότι κάτι «χάνεται» συνεπάγεται πως αυτό μπορεί να προστεθεί ή να διορθωθεί σε μεταγενέστερη ημερομηνία και παρόλο που το μοντέλο της νευροετερότητας (neurodiversity model) προσπαθεί να διορθώσει αυτές τις προκαταλήψεις, έχει προκαλέσει πολλές ακατάλληλες παρεμβάσεις, όπως η εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς. Όταν κάποιοι μου λένε ότι έχουν φροντίσει τα παιδιά τους να συμμετέχουν σε αυτές τις θεραπείες ή σε προγράμματα δίαιτας, όπως η διατροφή χωρίς γλουτένη, χωρίς καζεΐνη, εκείνο που ακούω είναι ότι τα άτομα αυτά αισθάνονται πως το παιδί τους, και εγώ, δεν είμαστε αρκετά καλά, κάτι το οποίο δεν ισχύει. Αυτό χρειάζεται να το φροντίσουμε, να το διορθώσουμε, να το αμβλύνουμε, βασικά να το αλλάξουμε για να είμαστε πλέον αποδεκτοί ως ανθρώπινα όντα

Η υπόθεση του πρωτογενούς ελλείμματος ότι τα αυτιστικά άτομα «υπερβάλλουν» ή «ερμηνεύουν εσφαλμένα» όλες τις καταστάσεις πρέπει να αντιμετωπιστεί με την ιδέα ότι θα μπορούσε να οδηγήσει σε σοβαρά προβλήματα. Όταν ήμουν στο σχολείο, έθεσα ένα δυνητικά πολύ σοβαρό ζήτημα προστασίας του παιδιού με έναν δάσκαλο. Αργότερα μου είπαν ότι υπέρβαλα στην πληροφορία που είχα ακούσει επειδή έχω αυτισμό και ότι δεν δόθηκε συνέχεια εξαιτίας αυτού του γεγονότος. Τώρα, δεν γνωρίζω αν υπήρξε κάτι πίσω από τη συζήτηση (banter) που ακούστηκε στην αίθουσα, αλλά γνωρίζω ότι τα ένστικτά μου αμφισβητήθηκαν εξαιτίας της διάγνωσής μου ως αυτιστικού ατόμου.

Είναι ευπρόσδεκτη για μένα η ιδέα της νευροτυπικής Θεωρίας του Νου που διδάσκεται στα αυτιστικά άτομα τα οποία την έχουν ήδη κατακτήσει. Νομίζω ότι θα μπορούσα να είχα κερδίσει πολύ περισσότερα από κάποιον που όταν ήμουν 9 ετών με πλησίασε και μου είπε: «Δεν υπάρχει κάποιο λάθος με εσένα, είσαι απλώς διαφορετική. Αυτά είναι τα προβλήματα που θα αντιμετωπίσεις, αλλά η κατάσταση θα βελτιωθεί».

□Προτεινόμενα αναγνώσματα

Baron-Cohen, S. (2000). Theory of mind and autism: A fifteen-year review. Under- standing Other Minds: Perspectives from Developmental Cognitive Neuroscience, 2, 3-20.

Beardon, L. (2008). Is Autism really a disorder part two-theory of mind? Rethink how we think. Journal of Inclusive Practice in Further and Higher Education, 1, 19-21.

Johnson, M.H. (2012). Executive function and developmental disorders: The flip side of the coin. Trend in Cognitive Sciences, 16(9), 454-457.

Leslie, A.M. (1987). Pretense and representation: The origin of "theory of mind. Psychological Review, 94(4), 412.

Scott, R.M., & Baillargeon, R. (2017). Early false-belief understanding. Trends in Cognitive Sciences, 2(4), 237-249.

□

Εικόνα

□

Εικόνα

□

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΟ ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ Μοντέλα αναπτυξιακής πορείας

ΟΠΩΣ ΕΧΟΥΜΕ ΔΕΙ, η Θεωρία του Νου αρχικά σχεδιάστηκε με έναν αρκετά σπονδυλωτό τρόπο: ως μια δεξιότητα η οποία εμφανίστηκε σε συγκεκριμένη αναπτυξιακή περίοδο (χαρακτηριζόμενη σε τελευταία ανάλυση από την ικανότητα του ατόμου να τα καταφέρνει σε δοκιμασίες ψευδούς πεποίθησης) και αυτή θα μπορούσε να είναι είτε παρούσα είτε απούσα. Ωστόσο, σύγχρονες καταγραφές της κοινωνικής γνωστικής ανάπτυξης τοποθετούν την επιτυχία σε μια δοκιμασία ψευδούς πεποίθησης σε μια πιο πολύπλοκη αναπτυξιακή πορεία. Αυτές οι καταγραφές περιλαμβάνουν πρώιμα παραδείγματα Θεωρίας του Νου, όπως έμμεση παρακολούθηση πεποιθήσεων, επιθυμία για διαλογισμό και συναφείς συμπεριφορές, όπως από κοινού εστίαση προσοχής και αναγνώριση συναισθημάτων.

Αντί για εστίαση σε ένα μόνο έλλειμμα (αποτυχία για ενεργοποίηση στη Θεωρία του Νου) που επισημαίνεται με μια απλή διαδικασία (κατανόηση ψευδούς πεποίθησης), αναπτυξιακές θεωρίες αυτισμού υποθέτουν ότι πρώιμες λεπτές διαφορές στη σχέση του παιδιού με το περιβάλλον του το τοποθετούν σε μια ασυνήθιστη αναπτυξιακή πορεία που το οδηγεί σε ένα μοτίβο το οποίο συνθέτει τα διαγνωστικά χαρακτηριστικά του αυτισμού (Happé, 2015).

1. Πρώιμα σημάδια αυτισμού

Όπως αναφέρθηκε στο Κεφάλαιο 3, η διάγνωση του αυτισμού είναι δυνατή από την πρώιμη παιδική ηλικία. Η μέση ηλικία που αναφέρεται σε μια μεγάλη ευρωπαϊκή έρευνα ήταν η ηλικία των 42 μηνών (Salomone et al., 2016), αν και το εύρος κυμαινόταν μεταξύ 34 έως 50 μηνών όταν γινόταν η σύγκριση μεταξύ ευρωπαϊκών κρατών. Επιπλέον, το εν λόγω δείγμα είχε ηλικία μόλις 7 ετών και πολλά αυτιστικά άτομα διαγιγνώσκονται πολύ αργότερα, ακόμα και στην ενήλικη ζωή. Διάγνωση μπορεί ακόμη να γίνει και πριν την ηλικία των 3 ετών, αλλά υπάρχουν ερωτηματικά κατά πόσο παρόμοιες διαγνώσεις μπορεί να είναι αξιόπιστες. Οι Salomone και συνεργάτες έδειξαν ότι το γυναικείο φύλο

□

και η καλύτερη γνώση της γλώσσας είναι χαρακτηριστικά συνυφασμένα με μεταγενέστερη διάγνωση, πράγμα που υποδεικνύει ότι τα παιδιά με πολύ πρώιμη διάγνωση αυτισμού μπορεί να αντιπροσωπεύουν μόνο μια επιμέρους ομάδα του αστερισμού του αυτισμού. Αυτό μπορεί να συσχετίζεται με την επίδραση κοινωνικοοικονομικών και εθνοτικών παραγόντων κατά την πρόσβαση σε ειδικές διαγνωστικές υπηρεσίες (Daniels & Mandell, 2014). Μια άλλη πιθανότητα είναι ότι, όταν μια διάγνωση γίνεται σε πολύ πρώιμο αναπτυξιακό στάδιο, δεν είναι σταθερή στον χρόνο (Bieleninik et al., 2017). Την περίοδο που γράφεται το παρόν βιβλίο δεν υπάρχει κανένας αξιόπιστος τρόπος για διάγνωση του αυτισμού στον πρώτο χρόνο ζωής του ατόμου.

Αυτό οφείλεται σε μεγάλο βαθμό, όπως έχουμε δει, στο γεγονός ότι η διάγνωση σε οποιαδήποτε ηλικία βασίζεται στην παρατήρηση μορφών συμπεριφοράς που εμφανίζονται σε πολλαπλά συγκείμενα, η οποία στην καλύτερη περίπτωση γίνεται από μια επιστημονική ομάδα. Δεν υπάρχει κανένας μοναδικός βιολογικός ή συμπεριφορικός δείκτης που να έχει ισχυρή θετική προβλεπτική αξία για τον αυτισμό. Αντίθετα, υπάρχει μια σειρά εργαλείων πρώιμου προσυμπτωματικού ελέγχου που βασίζονται σε αναφορές γονέων (π.χ. Ο Πίνακας Ελέγχου για Αυτισμό σε Νήπια, ο Πρώιμος Προσυμπτωματικός Έλεγχος για Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας και ο Προσυμπτωματικός Έλεγχος για Αυτισμό σε Νήπια που Γίνεται από Γονείς) ή άμεσα πρωτόκολλα παρατήρησης (π.χ. η Κλίμα- και Παρατήρησης για Αυτισμό σε Νήπια, το Πρόγραμμα Διαγνωστικής Παρατήρησης Αυτισμού - Πρόγραμμα για Νήπια) για να διευκολύνουν τον πρώιμο προ- συμπτωματικό έλεγχο. Τα εργαλεία αυτά βασίζονται στις αποκαλούμενες «κόκκινες σημαίες» (red flags), που είναι κατάλογοι συμπεριφορών, όπως όταν το παιδί ακολουθεί κάτι που του δείχνουν (following to point) ή όταν ανταποκρίνεται στο άκουσμα του ονόματός του, τα οποία μειώνονται (ή για ορισμένες συμπεριφορές, π.χ. περιστρέφοντας αντικείμενα, συμπεριφορά αυξημένη) σε παιδιά που αργότερα διαγιγνώσκονται με αυτισμό σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό.

Θεωρητικές προσεγγίσεις του αυτισμού που αξιολογούνται στο κεφάλαιο αυτό υποστηρίζουν ότι αυτές οι πρώιμες μικρές διαταραχές στην τυπική αναπτυξιακή διαδικασία αργότερα έχουν μεγαλύτερες επιδράσεις που τελικά αναγνωρίζονται ως αυτισμός. Το επιγενετικό τοπίο του Waddington, που παρουσιάζεται στην Εικόνα 7.1, είναι μια χρήσιμη οπτική μεταφορά στη διαδικασία αυτή. Παρόλο που το εν λόγω τοπίο προτάθηκε ως ένας τρόπος ο οποίος διευκολύνει την κατανόηση των γονιδιακών δράσεων στη διάρκεια της ζωής, μπορεί ακόμη να

χρησιμοποιηθεί για να αντιληφθεί κανείς το πώς προκύπτουν οι πρώιμες λεπτές διαφορές, στο πέρασμα του χρόνου, σε μια ριζικά διαφορετική προσέγγιση στον κόσμο, όπως αυτές εμφανίζονται στον αυτισμό. Στην εν λόγω απεικόνιση, η μπάλα μπορεί να παριστάνει το παιδί και την ανάπτυξή του, που εκ διπλώνεται σαν ένα αργό επικλινές ρολό. Μικρές διαφορές στην αρχική τους κατάσταση, κατεύθυνση ή ταχύτητα της μπάλας, ή μικροσκοπικές προσκρούσεις κατά μήκος του δρόμου μπορεί να επιδρούν στις ακολουθούμενες διαδρομές της μπάλας ώστε να παρεκκλίνουν με τον χρόνο και να διαφοροποιούνται ριζικά. Οι λόφοι που δια χωρίζουν κάθε μονοπάτι μπορεί να αναπαριστάνουν τη σημαντική προσπάθεια που απαιτείται να καταβληθεί αν κάποιος μετακινηθεί, αργότερα στη ζωή, από ένα μονοπάτι σε άλλο.

2. Μελετώντας πρώιμα σημάδια του αυτισμού

Υπάρχει μεγάλο ενδιαφέρον για το πώς εκδηλώνεται ο αυτισμός στον πρώτο χρόνο της ζωής ή ακόμη και στην προγεννητική περίοδο. Για μερικούς, αυτή η προσπάθεια αποσκοπεί στην αποκάλυψη μιας πιθανής «θεραπείας» (cure) του αυτισμού ή ακόμη και για εισαγωγή ενός προγεννητικού προσυμπτωματικού ελέγχου, σκοποί άκρως αμφιλεγόμενοι και ηθικά αμφισβητήσιμοι (για περισσότερα, βλ. σε αυτό το κεφάλαιο την ενότητα «Σύγχρονες απόψεις»). Ωστόσο, η πλειονότητα υιοθετεί αυτή την άποψη,

αν και εξακολουθεί να ενδιαφέρεται για την πρώιμη ανάπτυξη του αυτισμού, και υπάρχουν πολλοί καλοί λόγοι γι' αυτή την εστίαση. Γονείς συχνά αναφέρουν ότι αισθάνονται ψυχική δυσφορία στη μακρά, σύνθετη και μερικές φορές ανησυχητική διαδικασία αναζήτησης μιας διάγνωσης. Σε μια πρόσφατη διεθνή έρευνα η Sue και οι συνάδελφοί της βρήκαν ότι υπήρχαν μεγάλα κενά μεταξύ της ηλικίας κατά την οποία γονείς εξέφρασαν ανησυχία και της μέσης ηλικίας κατά την οποία έγινε η διάγνωση (Fletcher-Watson et al., 2017). Σε ορισμένες περιπτώσεις, κάποιοι γονείς μπορεί να μην έχουν καταφέρει να αναγνωρίσουν τις ανάγκες των παιδιών τους από κλινικές υπηρεσίες, αν το παιδί έχει γνωστικές ικανότητες και κρυμμένες δεξιότητες. Παρομοίως, αυτιστικά άτομα που διαγιγνώσκονται αργότερα στη ζωή

τους συχνά μετανιώνουν για τον χρόνο που διέθεσαν μέχρι να αναγνωριστεί ο αυτισμός τους – σε μια πρόσφατη ποιοτική μελέτη σχετικά με τις εμπειρίες που είχαν γυναίκες και κορίτσια με αυτισμό, σχεδόν όλοι όσοι συμμετείχαν στις συνεντεύξεις ήθελαν να ήταν ενήμεροι νωρίτερα (Sedgewick, προσωπική επικοινωνία). Ισχυροί, βιολογικοί δείκτες πρώιμης διάγνωσης θα επέτρεπαν μια γρήγορη, αξιόπιστη διάγνωση αυτισμού νωρίς στη ζωή, με ενδεχόμενα οφέλη για τα αυτιστικά άτομα, τις οικογένειές τους και για την κοινωνία σε τομείς όπως ο σχεδιασμός παροχής υπηρεσιών. Δείκτες πρώιμης διάγνωσης θα επέτρεπαν ακόμη τη διεξαγωγή κατάλληλης έρευνας για τυχόν περιβαλλοντικούς δείκτες που συμβάλλουν στο αποτέλεσμα και βοηθούν στον τερματισμό της κινδυνολογίας που προέρχεται από αναφορές των ΜΜΕ για τον υποτιθέμενο αιτιακό ρόλο που διαδραματίζει ο χρόνος ο οποίος διατίθεται στην οθόνη και στα ραδιοφωνικά κύματα με αναφορές στον αυτισμό. Υπάρχουν ακόμη περισσότεροι καθαρά επιστημονικοί λόγοι για διερεύνηση συγκεκριμένων δεικτών διάγνωσης αυτισμού για να κατανοήσουμε περαιτέρω τον τρόπο με τον οποίο επιδρούν διαφορετικοί περιβαλλοντικοί τομείς. Για παράδειγμα, όπως θα δούμε λεπτομερέστερα παρακάτω, υπάρχει συνεχής συζήτηση για το πώς γνωστικές δεξιότητες συσχετίζονται με ικανότητες «γενικού τομέα» (δηλαδή όχι μόνο κοινωνικού).

Υπάρχουν διαφορές στην προσοχή που στρέφεται στο κοινωνικό περιεχόμενο ενός ερεθίσματος το οποίο συσχετίζεται με γενικές διεργασίες προσοχής; Οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις στον πραγματικό κόσμο βασίζονται σε ένα πλήρες λειτουργικό σύστημα προσοχής ή, αντίθετα, παρέχουν ένα περιβάλλον άσκησης για ανάπτυξη αυτού του συστήματος προσοχής. Παρομοίως, στο προηγούμενο κεφάλαιο θέσαμε το ερώτημα πώς οι εκτελεστικές λειτουργίες μπορεί να δράσουν ως ένας μηχανισμός αντιστάθμισης σε κάποια αυτιστικά άτομα. Όσον αφορά τον αυτισμό, διαγνωστικοί δείκτες μπορεί ακόμη να παρέχουν μια βάση για να αρχίσουμε να κατανοούμε το θέμα της ετερογένειας στον αυτισμό, επιλύοντας το ζήτημα που υπογραμμίστηκε στο Κεφάλαιο 3, ότι δηλαδή ο διαχωρισμός του αυτισμού σε σημαντικές υποομάδες είναι ουσιαστικά αδύνατος ενώ βασιζόμαστε καθαρά σε συμπεριφορική διάγνωση.

□

Για πολύ καιρό, η κύρια μέθοδος που υιοθετήθηκε για τη διάγνωση των πρώιμων σημαδιών αυτισμού ήταν η αναδρομική αναφορά (retrospective parental report) γονέων και ανάλυση βίντεο. Στις μελέτες αυτές, οι ερευνητές ρωτούσαν τους γονείς για τα πρώιμα σημάδια ανατρέχοντας στα πρώτα χρόνια του παιδιού τους και έπαιρναν πλάνα από οικογενειακά βίντεο παιδιών που αργότερα διαγνώστηκαν με αυτισμό. Έγιναν προσπάθειες να κατηγοριοποιηθούν τα δείγματα, για παράδειγμα, με εστίαση σε βίντεο από το πρώτο πάρτι γενεθλίων ενός παιδιού. Η μέθοδος αυτή ήταν κάθε άλλο παρά ιδανική, αλλά πέρα από την έλλειψη ελέγχου και αντικειμενικότητας, η αναδρομική ανάλυση έδωσε ορισμένα σημαντικά ευρήματα για τα πρώιμα χαρακτηριστικά του αυτισμού, στα οποία περιλαμβάνονται η μικρή συχνότητα έκφρασης με ένα χαμόγελο και η τάση να ονοματίζουν διάφορα αντικείμενα περίπου στην ηλικία των 12 μηνών (Palomo et al., 2006). Άλλες μελέτες εστία- σαν σε κλινικές αναφορές όπου βρέθηκαν υψηλά επίπεδα ανησυχίας σε προσυμπτωματικά τεστ ρουτίνας βρεφών και νηπίων, ειδικά στον κοινωνικό τομέα, σε παιδιά που αργότερα διαγνώστηκαν με αυτισμό (Johnson et al., 1992).

Πολύ πρόσφατα, η εστίαση του ερευνητικού ενδιαφέροντος στράφηκε σε προοπτικές ή προγνωστικές μελέτες (prospective studies) που επιτρέπουν τη χρήση πειραματικών μεθόδων και την ενιαία ταξινόμηση όλων των συμμετεχόντων. Η πλέον καθιερωμένη μέθοδος προοπτικής έρευνας (prospective research) είναι να επιλέγονται γονείς που έχουν ήδη ένα αυτιστικό παιδί και έχουν πρόσφατα αποκτήσει μωρό. Τα μικρότερα αδέλφια έχουν μια πιθανότητα περίπου 20% να διαγνωστούν με αυτισμό, γεγονός που σημαίνει ότι οι ερευνητές μπορούν να επιλέγουν, για παράδειγμα, 100 οικογένειες και να συλλέγουν με αξιόπιστο τρόπο δεδομένα από ένα δείγμα 20 παιδιών με αυτισμό. Δεδομένου ενός εκτιμώμενου επιπολασμού (prevalence) της τάξης του 1% του γενικού πληθυσμού, θα απαιτούνταν επιλογή 2.000 οικογενειών για να επιτευχθεί το ίδιο μέγεθος δείγματος αν το δείγμα επιλεγόταν από τον γενικό πληθυσμό. Οι πρώτες μελέτες για τον αυτισμό σε σχέση με τα αδέλφια (autism-sibling studies) άρχισαν να δίνουν αποτελέσματα το 2005, όταν ο Lonnie Zwaigenbaum και οι συνεργάτες του αναφέρθηκαν σε 65 αδέλφια στον πρώτο χρόνο της ζωής τους (younger siblings) τα οποία είχαν παρακολουθήσει για 24 μήνες (Zwaigenbaum et al., 2005). Πιο πρόσφατα ο τομέας αυτός άρχισε να διευρύνεται με έρευνες που έγιναν με άλλες υψηλής πιθανότητας ομάδες στις οποίες περιλαμβάνονταν παιδιά αυτιστικών μητέρων και βρέφη που γεννήθηκαν πρόωρα. Στη συνέχεια θα αναφέρουμε ειδικά ευρήματα που προέκυψαν από αυτές τις μελέτες καθώς θα εξετάσουμε μια σειρά θεωρητικών μοντέλων. Όμως, μια πρόσφατη ανάλυση αποτελεσμάτων

υποδεικνύει ότι, ενώ έχουν βρεθεί πολλές διαφορές σε ομάδες, ο τομέας αυτός απαιτεί περισσότερες δοκιμές προτού κάποια δοκιμασία καταφέρει να επιτύχει ένα καθεστώς πιθανού δείκτη (Jones et al., 2014).

□

Παρόλο που οι μελέτες σε αδέλφια (sibling studies) και η εργασία με ομάδες νηπίων υψηλής πιθανότητας εκπροσωπούν μια σημαντική μεθοδολογική βελτίωση στον χώρο της αναδρομικής εργασίας (retrospective work) που διεξήχθη προηγουμένως, αυτή η βιβλιογραφία έχει ακόμα αρκετούς περιορισμούς. Ένα βασικό θέμα είναι η πιθανή γενίκευση των ευρημάτων. Είναι ασαφές σε ποιον βαθμό ευρήματα από μια ομάδα νηπίων αδελφών θα μπορούσαν να γενικευτούν σε αυτιστικά παιδιά που έχουν γεννηθεί σε οικογένειες χωρίς να υπάρχει ιστορικό αυτισμού ή αυτός ο τύπος γενετικής προδιάθεσης. Η εξειδίκευση των αποτελεσμάτων αποτελεί ακόμη ένα πρόβλημα. Μέχρι σήμερα, μη δημοσιευμένες μελέτες με αδέλφια έχουν επιλέξει μια συναφή ομάδα ελέγχου, όπως παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες ή με μια γενετική προδιάθεση, για παράδειγμα, στη δυσλεξία ή στη Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ) (αν και αυτή η τελευταία ομάδα επιλέχθηκε για μελέτη πρόσφατα ενώ εμείς γράφου- με το παρόν σύγγραμμα). Ενώ κάποιοι από την ομάδα μπορεί να ακολουθούν νευροδιαφοροποιημένες οδούς (neurodivergent pathways) χωρίς να είναι αυτιστικοί, επιτρέποντας την πραγματοποίηση κάποιας σύγκρισης μεταξύ μη τυπικών αποτελεσμάτων, χρειάζονται μεγαλύτερα δείγματα για να καθορίσουν την εξειδίκευση των αποτελεσμάτων σε μεταγενέστερη διάγνωση αυτισμού. Την περίοδο της συγγραφής, κατά την οποία μακροχρόνιες μελέτες ομάδων νηπίων είναι ακόμη σχετικά λίγες και μικρής σημασίας, αυτό το θέμα συνδυάζεται με το κίνητρο για πρώιμη δημοσίευση πολλών άρθρων αναφοράς σε συγχρονικές συγκρίσεις ομάδων υψηλής πιθανότητας και χαμηλής πιθανότητας περισσότερο, παρά με την αναμονή για μακροχρόνια δεδομένα σε επίπεδο διαγνωστικού αποτελέσματος. Ακόμη και αν υπάρχουν διαθέσιμα δεδομένα, αυτά κανονικά θα έχουν συλλεγεί στο πλέον πρώιμο χρονικό σημείο (συχνά στους 36 μήνες αλλά μερικές φορές ακόμη και σε ηλικία μικρότερη των 18 μηνών) – αναδύοντας ενδεχομένως την πιθανότητα αυτά τα παιδιά να εκπροσωπούν μια υποομάδα του αστερισμού του αυτισμού με έναν ειδικό συνδυασμό αυτιστικών χαρακτηριστικών που είναι προσβάσιμα σε πρώιμη διάγνωση. Γνωρίζουμε ότι πολλά αυτιστικά παιδιά αρχίζουν να ξεχωρίζουν πολύ αργότερα, και μέχρι τώρα έχουμε λίγα δεδομένα από συμμετέχοντες σε μελέτες νηπίων-αδελφών τα οποία διαγνώστηκαν μεταγενέστερα, που μπορεί να συσχετίζονται με τη μεταβλητότητα η οποία παρατηρείται στον αστερισμό του αυτισμού.

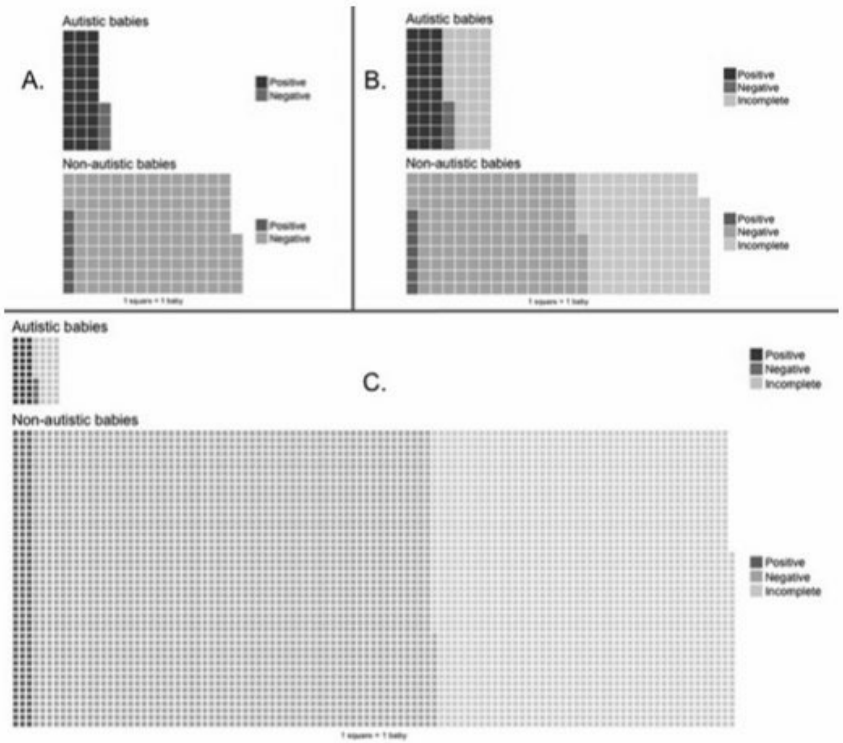
□

Το πεδίο αυτό χρειάζεται ακόμη να αντιμετωπίσει ορισμένες σημαντικές στατιστικές προκλήσεις πριν καταστεί δυνατόν να αναγνωριστεί ένας ισχυρός πρώιμος δείκτης αυτισμού. Είναι γνωστό ότι κάθε πρώιμος δείκτης πρέπει να δείχνει επαρκή ευαισθησία και εξειδίκευση σε μια μελέτη με ένα αρκετά μεγάλο δείγμα για να περιορίζει τα διαστήματα εμπιστοσύνης σε μια αποδεκτή διακύμανση. Αλλά είναι λιγότερο ευρέως αναγνωρισμένη η σημαντικότητα μιας δοκιμασίας που είναι ταυτόχρονα αξιόπιστη και απλή στην εφαρμογή της και το γεγονός ότι η προγνωστική αξία κάθε δείκτη προσαρμόζεται ανάλογα με τη βασική συχνότητα μιας κατάστασης στον γενικό πληθυσμό. Το ποσοστό λανθασμένων θετικών διαγνώσεων μπορεί να είναι χαμηλό, αλλά αν ο αριθμός των ατόμων που δεν βρίσκονται σε μια ιδιαίτερη κατάσταση είναι υψηλός -σε αυτή την περίπτωση, 99/100 άτομα στις τρέχουσες καλύτερες εκτιμήσεις επιπολασμού ακόμη και ένα χαμηλό ποσοστό λανθασμένων θετικών διαγνώσεων θα μπορούσε να μεταφραστεί σε έναν μεγάλο αριθμό ατόμων που έχουν λανθασμένη διάγνωση. Αυτές οι περίπλοκες στατιστικές έννοιες έχουν συνοψιστεί με εξαιρετικό τρόπο και έχουν γίνει χρηστικό υπόδειγμα στο διαδίκτυο στο ιστολόγιο του Αυτιστικού Φάσματος (βλέπε «Further Reading», δηλαδή «Περαιτέρω Ανάγνωση») και απεικονίζονται στην Εικόνα 7.2.

3. Η υπόθεση κοινωνικού προσανατολισμού

Είδαμε ότι δεν υπάρχει ακόμη ένας ισχυρός, αξιόπιστος πρώιμος δείκτης για τον αυτισμό, είτε γνωστικός είτε βιολογικός. Ωστόσο, υπάρχει ένας αριθμός θεωρητικών θέσεων που προβαίνουν σε υποδείξεις για το πού μπορεί να βρεθεί ένας παρόμοιος δείκτης. Η πρώτη από αυτές τις υποδείξεις είναι η υπόθεση κοινωνικού προσανατολισμού (social orientic hypothesis), η οποία προβλέπει ότι τα πιο πρώιμα σημάδια αυτισμού πρέπει να είναι ένα έλλειμμα προτιμώμενης παρατήρησης σε όλες τις αισθητηριακές διόδους σε θέματα

κοινωνικού περιεχομένου στον κόσμο. Αυτό υποθέτει πως ένας βασικός μηχανισμός που προσδίδει προτεραιότητα στην προσοχή σε θέματα κοινωνικού περιεχομένου, ξεκινώντας από τον απλό προσανατολισμό σε πρόσωπα και φωνές, διαταράσσεται στον αυτισμό, Το παιδί εστιάζει λιγότερο την προσοχή του σε θέματα κοινωνικού περιεχομένου χάνοντας ευκαιρίες να αποκτήσει κοινωνική συμπεριφορά και να αναπτύξει τη γλώσσα του. Σύντομα, ένα έλλειμμα κατανόησης του κοινωνικού κόσμου αρχίζει να ενισχύει τη διαφορά στην εστίαση προσοχής (attentional difference) – παιδιά με αυτισμό μπορεί να επιλέγουν να αφιερώνουν τον χρόνο και την προσοχή τους σε δραστηριότητες μη κοινωνικές, που είναι πιο κατανοητές και επομένως πιο ευχάριστες. Αυτή η αναπτυξιακή οδός έχει ως αποτέλεσμα τις παρατηρούμενες διαφορές στην αλληλεπίδραση και την επικοινωνία που είναι χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού.



ΕΙΚΟΝΑ 7.2: Στατιστικές προκλήσεις αναγνώρισης ενός βιοδείκτη αυτισμού Ο Πίνακας Α δείχνει τα αποτελέσματα μιας προσπάθειας να αναγνωριστούν οι δείκτες πρώιμης ανάπτυξης του εγκεφάλου (Haziett et al., 2017). Εδώ τα δεδομένα φαίνεται να είναι αρκετά ακριβή. Στον Πίνακα Β βλέπουμε πόσο διαφορετικά φαίνονται τα δεδομένα όταν λαμβάνεται υπόψη ο αριθμός των ελλιπών σαρώσεων – αυτό μας δίνει πολύ λιγότερη εμπιστοσύνη στις πρακτικές πιθανότητες του δείκτη. Ο Πίνακας Γ προβάλλει τα δεδομένα σύμφωνα με τη βασική διακύμανση στον πληθυσμό. Μπορούμε να δούμε ότι, από πρακτική σκοπιά, αυτή η δοκιμασία θα είχε ως αποτέλεσμα μεγάλους αριθμούς ψευδώς θετικούς: δηλαδή νήπια διαγνωσμένα με αυτισμό που στην πραγματικότητα δεν είναι αυτιστικά.

Η υπόθεση κοινωνικού προσανατολισμού αρχικά ήταν βασισμένη σε δύο πηγές δεδομένων. Οι Dawson και συνεργάτες έδειξαν πως τα αυτιστικά παιδιά σε μικρές ηλικίες ήταν λιγότερο πιθανό, σε σύγκριση με παιδιά τυπικής ανάπτυξης και μαθησιακές δυσκολίες, να προσανατολίζονται σε κοινωνικούς ήχους (social sounds) – φωνάζοντας το όνομά τους και χτυπώντας παλαμάκια (Dawson et al., 1998). Στον οπτικό χώρο, οι Klin και συνεργάτες χρησιμοποίησαν τεχνικές παρακολούθησης των ματιών σε μια μικρή ομάδα αυτιστικών ενηλίκων για να δείξουν ότι ο αυτισμός ήταν συνυφασμένος με διαφορές σε θέματα που αφορούν το βλέμμα (looking patterns) (Klin et al., 2002).

Ειδικότερα, η ομάδα των αυτιστικών έδειξε να έχει λιγότερη προσήλωση των ματιών σε κοινωνικές πτυχές (π.χ. όψη προσώπου, μάτια) ενός περίπλοκου ερεθίσματος (αποσπάσματα από μια ταινία).

Τι συμβαίνει με τα δεδομένα από τη νηπιακή ηλικία; Είναι αδιαμφισβήτητο ότι τα νήπια (περιλαμβανομένων και των νηπίων μη ανθρώπινων οργανισμών, ακόμη και των νεοσσών!) από τη γέννησή τους προτιμούν να κοιτούν πρόσωπα ή ερεθίσματα που μοιάζουν με πρόσωπα. Πράγματι, πρόσφατα δεδομένα έχουν αποκαλύψει ότι αυτό μπορεί ακόμη και να

φαίνεται στην προγεννητική περίοδο, καθώς τα νήπια στη μήτρα προσανατολίζονται σε φωτισμούς που μοιάζουν με μορφές προσώπου οι οποίες προβάλλονται πάνω στο σώμα της μητέρας (Reid et al., 2017). Σχετικά με τον αυτισμό, οι Klin και συνεργάτες έχουν επιβεβαιώσει το εύρημά τους σε ενήλικες διεξάγοντας έρευνα με νήπια, η οποία δείχνει ότι αυτά έχουν μικρότερη τάση να προσέχουν πρόσωπα συγκρινόμενα με ομάδες ατόμων με τυπική ανάπτυξη και μαθησιακές δυσκολίες (Cwawarska et al., 2010- Jones et al., 2008). Σε μια μελέτη με δίδυμα τυπικής ανάπτυξης, οι εν λόγω ερευνητές απέδειξαν ότι παρόμοια μοτίβα βλεμματικής επαφής φαίνεται να υπόκεινται σε γενετικό έλεγχο (Constantino et al., 2017).

Μέχρι εδώ καλά, αλλά υπάρχουν επιπλοκές. Υπάρχει ένας αριθμός ευρημάτων που υποδεικνύουν ακέραιη προσοχή και προσανατολισμό κοινωνικού περιεχομένου ανάμεσα σε ενήλικες και παιδιά που ανήκουν στον αστερισμό του αυτισμού, αμφισβητώντας έτσι την υπόθεση κοινωνικού προσανατολισμού (βλ.Guillon et al., 2014 για μια ανασκόπηση). Πράγματι, η Βρετανική Μελέτη για τον Αυτισμό σε Νήπια-Αδέλφια (British Autism Study of Infant-Siblings) δεν βρήκε διαφορές που να σχετίζονται με μεταγενέστερη διάγνωση του αυτισμού εξετάζοντας τύπους κοινωνικού και μη κοινωνικού περιεχομένου σε μια σειρά στατικών εικόνων (Elsabbach et al., 2013). Υπάρχουν τρόποι με τους οποίους μπορούμε να διερευνήσουμε τις εμφανείς διαφορές στη βιβλιογραφία. Η Sue και συνεργάτες της βρήκαν λεπτές διαφορές στον χρόνο κινήσεων του οφθαλμού, όταν οι συμμετέχοντες στην έρευνα έβλεπαν φυσικά, αλλά στατικά, ερεθίσματα κοινωνικού περιεχομένου (Fletcher-Watson et al., 2009). Άλλες μελέτες έχουν υποδείξει ότι οι προτιμήσεις αυτιστικών νηπίων στο βλέμμα υπαγορεύονται από σκηνές οπτικοακουστικής συγχρονίας περισσότερο παρά από σκηνές κοινωνικού περιεχομένου (Klin et al., 2009), αν και αυτό το εύρημα αμφισβητείται (Falck-Yter et al., 2017). Ένα πρόβλημα με μεγάλο τμήμα αυτής της βιβλιογραφίας είναι ότι η πολυπλοκότητα του ερεθίσματος δεν αποτυπώνεται ή δεν ελέγχεται καλά. Υπάρχουν στοιχεία σύμφωνα με τα οποία οι μεγαλύτερες διαφορές σε ομάδες αναφύονται όταν χρησιμοποιούνται πιο αξιόπιστα περιβαλλοντικά ερεθίσματα (Frazier et al., 2017), αλλά αυτό εγείρει το ερώτημα αν η καθοριστική αιτία των διαφορετικών τύπων βλεμματικής επαφής εξειδικεύεται στον κοινωνικό χώρο ή είναι

□

περισσότερο μια δυσκολία στην επεξεργασία πληροφοριών. Η χρήση ερεθισμάτων βίντεο που προβάλλουν τομές μεταξύ των γωνιών της κάμερας μπορεί να είναι ιδιαιτέρως προβληματική όταν αυτή φτάνει στην ερμηνεία των δεδομένων, αφού καθυστέρηση στην κίνηση των οφθαλμών ή στην επεξεργασία πληροφοριών μπορεί να είναι λάθος για μια διαφορά στην προτίμηση της προσοχής από πάνω προς τα κάτω (Ames & Fletecher-Watson, 2010).

Ένας τρόπος για να επιχειρήσει κανείς να κρίνει αυτά τα διφορούμενα ευρήματα είναι να εξετάσει υφιστάμενες διαφορές στην εκδήλωση προσοχής διαχρονικά περισσότερο παρά συγχρονικά – χαρτογραφώντας το χρονοδιάγραμμα ειδικών τύπων συμπεριφοράς και τις επιδράσεις τους. Μια πρόσφατη αξιόπιστη δημοσίευση αποτύπωσε μορφές βλεμματικής επαφής σε μια ομάδα νηπίων-αδελφών με επαναλαμβανόμενη εξέταση χρησιμοποιώντας τεχνικές παρακολούθησης των ματιών στους πρώτους έξι μήνες της ζωής τους (Jones & Klin, 2013). Οι συγγραφείς ανέφεραν σημαντικές διαφορές μεταξύ παιδιών που αργότερα αναγνωρίστηκαν με αυτισμό και χωρίς αυτισμό στην καμπύλη εκδήλωσης τύπων βλεμματικής επαφής με το πέρασμα του χρόνου. Ωστόσο, εξετάζοντας χωριστά κάθε σημείο συλλογής δεδομένων, διαπιστώνεται ότι δεν υπήρχαν διαφορές μεταξύ των ομάδων στους χρόνους βλεμματικής επαφής. Πέραν αυτού, στις πρώτες χρονικές περιόδους, τα νήπια που αργότερα διαγνώστηκαν με αυτισμό στην πραγματικότητα έδειξαν υψηλή αναλογία χρόνου βλεμματικής επαφής σε ερεθίσματα κοινωνικού περιεχομένου – παρόλο που αυτός ο τύπος κοιτάγματος δεν ήταν σημαντικός. Το εν λόγω εύρημα, συνδυαζόμενο με τη μαρτυρία ότι οι διαφορές στην εκδήλωση προσοχής σε γενικά ερεθίσματα είναι σε προγνωστικό επίπεδο αποτέλεσμα αυτισμού, οδήγησε τον Mark Johnson να υποστηρίξει ότι ήρθε η ώρα να απορρίψει την υπόθεση κοινωνικού προσανατολισμού (Johnson, 2014).

4. Η υπόθεση κοινωνικού κινήτρου

Μια ελαφρώς διαφορετική θεώρηση της αναπτυξιακής πτώσης (developmental cascade) που έχει ως αποτέλεσμα τον αυτισμό δεν προσδίδει έμφαση στις προτιμήσεις προσοχής αλλά στην αξία της επιβράβευσης. Η εν λόγω θεωρία έχει μια παρόμοια δομή με την υπόθεση

κοινωνικού προσανατολισμού. Και πάλι, προτείνεται ένας εγγενής μηχανισμός που καθιστά τις κοινωνικές πληροφορίες εγγενώς ανταποδοτικές για τα βρέφη. Τα πιο πρώιμα σημάδια αυτισμού σε αυτή την περίπτωση θα ήταν μείωση ή απουσία της τάσης του νηπίου να βρίσκει ανταμοιβή στην κοινωνική πληροφόρηση. Αυτή η πρώιμη μικρή μετατόπιση της οικείας τάσης θα μπορούσε με την πάροδο του χρόνου να προκαλέσει μειωμένη εμπλοκή στον κανονικό κόσμο, με αποτέλεσμα να

□

χάνονται ευκαιρίες για απόκτηση κανονιστικών δεξιοτήτων αλληλεπίδρασης, εμφανίζοντας απόλυτα χαρακτηριστικά αυτισμού σε επίπεδο κοινωνικό και επικοινωνιακό. Όπως στην περίπτωση του κοινωνικού προσανατολισμού, μια πρώιμη τάση ίσως είναι ένα αυτοσυντηρούμενο έλλειμμα κοινωνικής εμπλοκής που έχει ως αποτέλεσμα την ύπαρξη μειωμένης κατανόησης του κοινωνικού κόσμου που θα υπογράμμιζε την ήδη μειωμένη αξία της κοινωνικής πληροφόρησης ή επαφής σε επίπεδο επιβράβευσης.

Αυτή η υπόθεση συνεχίζει να βασίζεται σε μεγάλο βαθμό σε δεδομένα ερευνών που έγιναν σε ενήλικες, γεγονός που δείχνει τις θεμελιώδεις διαφορές που υπάρχουν σε θέματα νευρολογικής ανταπόκρισης σε κοινωνικά ερεθίσματα. Ένα επιχείρημα στο οποίο έδωσε έμφαση αυτή η θεωρία είναι ότι οι περιοχές του εγκεφάλου που κανονικά αφορούν την ανάπτυξη της κοινωνικότητας επαναπροσδιορίζονται στον αυτισμό. Μια εντυπωσιακή μελέτη περίπτωσης προέρχεται από έναν νεαρό άνδρα με αυτισμό που έδειξε μια νευρολογική εξειδίκευση να αναγνωρίζει ψηφιακούς χαρακτήρες (Digimon characters) σε περιοχές του εγκεφάλου που προορίζονται για αναγνώριση ανθρώπινων προσώπων (Grelotti et al., 2005). Αξίζει να σημειωθεί πως οι βοσκοί μαθαίνουν να αναγνωρίζουν τα πρόβατά τους χρησιμοποιώντας παρόμοιες περιοχές του εγκεφάλου, χωρίς να υπονοεί κανείς ότι αυτό δείχνει μειωμένο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους! Υπάρχουν επίσης ορισμένα περιορισμένα δεδομένα από τη νηπιακή ηλικία, για παράδειγμα, που δείχνουν μια περιορισμένη ηλεκτροεγκεφαλογραφική αντίδραση (EEG response) στο άμεσο βλέμμα στα νήπια που μεταγενέστερα διαγνώστηκαν με αυτισμό (Elsabbagh et al., 2012) και μη τυπική ανάπτυξη των βαθύτερων ιστών του εγκεφάλου στον ίδιο πληθυσμό (Wolff et al., 2012). Ωστόσο, αυτά τα δεδομένα δεν επικαλούνται ειδικά ένα κοινωνικό κίνητρο, γιατί δεν δείχνουν ότι υπάρχει ειδική διαταραχή στη βασική επιβράβευση περιοχών του εγκεφάλου. Πράγματι, δεν είναι ξεκάθαρο ότι υπάρχει κάτι παρόμοιο με ένα σύστημα «κοινωνικής επιβράβευσης», που να σημαίνει κάτι ξεχωριστό από το γενικό σύστημα επιβράβευσης το οποίο μπορεί να δραστηριοποιηθεί από μια σειρά ερεθισμάτων κοινωνικών, οικονομικών, διατροφής, κ.τ.ό. (Lin et al., 2011). Όμως, πρόσφατα δεδομένα δείχνουν πράγματι ότι η αξία της επιβράβευσης (δηλαδή της παροχής κινήτρου) ποικίλλει ανάλογα με την κοινωνική ή τη μη κοινωνική φύση του ερεθίσματος και ακόμη αν αυτή εμπλέκεται περισσότερο ή λιγότερο με ενήλικες και παιδιά με τυπική ανάπτυξη – μια αναπαραγωγή αυτής της έρευνας στο πεδίο του αυτισμού θα μπορούσε να έχει ενδιαφέρον (Vernetti et al. 2018).

□

Αυτή η θεωρία σαφώς απαιτεί περισσότερη άμεση εξέταση σε συναφείς πληθυσμούς, αλλά ακόμη και με περισσότερα δεδομένα είναι πιθανόν να αποτελεί πρόκληση ο διαχωρισμός της υπόθεσης κοινωνικού κινήτρου από την υπόθεση κοινωνικού προσανατολισμού. Είναι δυνατόν, και ίσως πιθανόν, οι διαφορές στην κοινωνική προσοχή και την κοινωνική επιβράβευση να αλληλοεπιδρούν αμοιβαία στη νηπιακή ηλικία. Ωστόσο, η αποσαφήνιση αυτών των θεμάτων είναι ουσιαστική αν επιθυμούμε να κατανοήσουμε τον βέλτιστο τρόπο στήριξης των αυτιστικών παιδιών. Ας πάρουμε, για παράδειγμα, ένα παιδί που δεν μιλάει - ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να το βοηθήσουμε να αναπτύξει τις επικοινωνιακές του δεξιότητες; Η υπόθεση κοινωνικού προσανατολισμού υποδεικνύει ότι η επαναληπτική διδασκαλία (iterative teaching) μπορεί να είναι η κατάλληλη μέθοδος. Τα παιδιά αυτά έχουν απωλέσει αρκετές ευκαιρίες φυσιολογικής μάθησης, εξαιτίας της διαφορετικής προσήλωσης προσοχής σε ένα κρίσιμο στάδιο ανάπτυξης, αλλά η άμεση διδασκαλία (όταν δηλαδή ο δάσκαλος δίνει σαφείς οδηγίες) θα μπορούσε να τα κάνει να διευρύνουν το σύνολο των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων, που θα έχει ως αποτέλεσμα την απόκτηση μεγαλύτερης αυτονομίας στο μέλλον. Αντίθετα, η υπόθεση κοινωνικού κινήτρου υποδεικνύει ότι το έλλειμμα ομιλίας του παιδιού μπορεί να αντικατοπτρίζει ένα έλλειμμα κινήτρου για κοινωνική αλληλεπίδραση με άλλα άτομα. Σε αυτό το πλαίσιο, η επαναλαμβανόμενη διδασκαλία απόκτησης δεξιοτήτων μπορεί να έχει περιορισμένη αξία – ειδικά σε ένα πλαίσιο όπου η σημειούμενη επιτυχία επιβραβεύεται με κοινωνική ανατροφοδότηση, όπως χαμόγελα και έπαινος. Αντίθετα, μπορεί να θέλουμε να δομήσουμε τη μάθηση γύρω από τα προσωπικά ενδιαφέροντα του παιδιού, ενώ του παρέχεται ένας εναλλακτικός τρόπος επικοινωνίας όπως είναι ένα επικοινωνιακό μέσο το οποίο να παράγει φωνή.

Η υπόθεση κοινωνικού κινήτρου αμφισβητείται από τις αναφορές των ίδιων. Η προσκόλληση των παιδιών στους γονείς και σε όσους αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους δεν επηρεάζεται από τον αυτισμό (Teague et al., 2017). Πολλοί αυτιστικοί ενήλικες δείχνουν να έχουν υψηλό κίνητρο για κοινωνική αλληλεπίδραση με άλλα άτομα, αν και αυτό το δείχνουν με τρόπους που δεν είναι πάντοτε συμβατοί με κοινωνικές νόρμες. Δεν πρόκειται για μια καινούργια παρατήρηση – πρώτη η Lorna Wing χαρακτήρισε αυτά τα παιδιά «δραστήρια αλλά παράξενα» (active but odd). Το οικείο φαινόμενο είναι επίσης εμφανές όταν εξετάσει κανείς τα υψηλά ποσοστά αυτοαναφερόμενης «συγκάλυψης» ανάμεσα στα αυτιστικά άτομα (Lai et al., 2017). Γιατί κάποιος που δεν έχει εμπλακεί στη διαδικασία κοινωνικής επιβράβευσης θα κατέβαλλε τόσες προσπάθειες για τις σχέσεις του με άλλα άτομα; Οι δυσκολίες πλοήγησης στον κοινωνικό κόσμο, όπου αυτές εμφανίζονται, συχνά φαίνεται να οφείλονται περισσότερο σε διαφορές στον τρόπο κοινωνικής αλληλεπίδρασης παρά σε έλλειψη κινήτρου. Μια απάντηση σε αυτό το εμφανές αίνιγμα μπορεί να βρίσκεται στην εξέταση του χρονοδιαγράμματος ανάπτυξης. Αν τα αυτιστικά άτομα βιώνουν μειωμένη νευροβιολογική επιβράβευση αντιδρώντας σε ερέθισμα κοινωνικού περιεχομένου στη νηπιακή ηλικία, αυτό θα μπορούσε να έχει

□

επίδραση στην αναπτυξιακή τους πορεία σε σχέση με την ποσότητα και επομένως και με την ποιότητα της κοινωνικής τους αλληλεπίδρασης. Οπωσδήποτε, αυτό το επιχείρημα δεν σημαίνει πως ένα μεγαλύτερο αυτιστικό παιδί ή ένας ενήλικας θα παρέμεινε ακόμη χωρίς κίνητρα από τις κοινωνικές του αλληλεπιδράσεις. Πράγματι, υπάρχουσες ατομικές διαφορές στον χρόνο στον οποίο τα συστήματα κοινωνικής επιβράβευσης ήταν συμπιεσμένα θα μπορούσαν θεωρητικά κατά κάποιον τρόπο να εξηγήσουν τις υποομάδες της Lorna Wing με τον χαρακτηρισμό αδιάφορος, παθητικός και παράξενος. Ωστόσο, αναζητούνται στοιχεία ότι τα νήπια που μεταγενέστερα διαγνώστηκαν με αυτισμό παρουσιάζουν έλλειμμα κοινωνικού κινήτρου, ενώ η απουσία έκδηλων συμπεριφορικών διαφορών σε θέματα κοινωνικής αντίδρασης στον πρώτο χρόνο της ζωής είναι ένα εντυπωσιακό εύρημα από μελέτες νηπίων-αδελφών.

Επιστρέφοντας στα κριτήριά μας για το τι κάνει μια θεωρία καλή (βλ. Κεφάλαιο 5), τόσο η θεωρία κοινωνικού προσανατολισμού όσο και η θεωρία κοινωνικού κινήτρου κινδυνεύουν να εξηγήσουν πάρα πολλά. Η αναπτυξιακή (διαδοχική) διαδικασία δεν επιτρέπει, με κανέναν σαφή τρόπο, το ανομοιόμορφο προφίλ κοινωνικών δεξιοτήτων στον αυτισμό. Ενώ τα αυτιστικά παιδιά συχνά δυσκολεύονται να διαισθάνονται αυθόρμητα τι σκέπτεται κάποιος άλλος, δείχνουν να είναι προσκολλημένα σε αγαπημένα τους πράγματα, στη συναισθηματική αναγνώριση και την ενσυναίσθηση (εκτός και αν έχουν το πρόσθετο πρόβλημα της αλεξιθυμίας), καθώς και σε ορισμένες λιγότερο ευγενείς πτυχές της κοινωνικής διεργασίας του ατόμου όπως είναι το φύλο και τα φυλετικά στερεότυπα (Hirschfeld et al., 2007).

5. Θέματα διυποκειμενικότητας

Ένα πολύ πρώιμο θεωρητικό μοντέλο αυτισμού, που πρότεινε ο Peter Hobson, υποστήριξε ότι ο αυτισμός είναι πρωτίστως ριζωμένος σε μια συναισθηματική και διαπροσωπική διαφορά (Hobson & Lee, 1998, 1999). Οι διαφορές στην ικανότητα του ατόμου να κατανοεί και να αντιδρά στις συναισθηματικές εκφράσεις άλλων είχαν υποτεθεί ότι οδηγούν σε ατυπικές (atypical) κοινωνικές εμπειρίες στη νηπιακή και την παιδική ηλικία, οι οποίες με τη σειρά τους επηρέασαν τη μεταγενέστερη κατανόηση κοινωνικών θεμάτων.

□

Από κοινού με άλλα αναπτυξιακά μοντέλα, αυτό το θεωρητικό μοντέλο δεν υποστηρίζεται πάντα από τα δεδομένα: τα ευρήματα που αφορούν διαφορές μεταξύ αυτιστικών και μη αυτιστικών ατόμων στο να βλέπουν, να αναγνωρίζουν και να ανταποκρίνονται σε συναισθηματικά ερεθίσματα είναι, στην καλύτερη περίπτωση, ανάμεικτα. Υπάρχουν μεγάλες ατομικές διαφορές μεταξύ των αυτιστικών ατόμων και τα αποτελέσματα διαφέρουν σε συνάρτηση με την ηλικία, το νοητικό επίπεδο και το συγκεκριμένο σχέδιο μελέτης που κάθε φορά διεξάγεται (Uljarevic & Hamilton, 2013). Μια άλλη πηγή μαρτυρίας που μπορεί να είναι συναφής με θέματα διυποκειμενικότητας (intersubjectivity) στον αυτισμό προέρχεται από μελέτες με θέμα τη μίμηση (imitation). Όπως το θέμα της από κοινού προσοχής, η μίμηση θεωρείται ότι είναι μια βασική αναπτυξιακή δεξιότητα που υποστηρίζει την άμεση και δομημένη διδασκαλία (explicit teaching) και διαδραματίζει έναν ρόλο στη

σφυρηλάτηση κοινωνικών δεσμών. Όμως, όπως η συναισθηματική αναγνώριση, ενώ η μίμηση αναφέρεται συχνά ότι είναι ατυπική στον αυτισμό, μέθοδοι και ευρήματα ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό και υπάρχουν ουσιώδεις ατομικές διαφορές (Vanvuchelen et al., 2011).

Ένα σημαντικό ερώτημα που προκύπτει είναι αν πρέπει να ερμηνεύσουμε ένα έλλειμμα διυποκειμενικής αναγνώρισης μεταξύ πειραμάτων αυτιστικών ατόμων και μη αυτιστικών ως μια διαφορά συνυφασμένη με τον αυτισμό ή ως μια τυπική εκδήλωση επιδράσεων εντός της ομάδας. Στο Κεφάλαιο 6 συζητήσαμε πώς μερικά ευρήματα συσχετιζόμενα με τη μίμηση μπορούν εύλογα να αποδοθούν σε μια κατάσταση εντός της ομάδας και εκτός της ομάδας περισσότερο παρά ως κάτι το ιδιαίτερο που χαρακτηρίζει τον αυτισμό. Η ίδια πιθανότητα ισχύει στις δικές μας ερμηνείες της βιβλιογραφίας που αφορούν τη συναισθηματική αναγνώριση. Για παράδειγμα, οι Steppard και συνεργάτες δημιούργησαν συναισθηματικά ερεθίσματα εντάσσοντας αυτιστικά και νευροτυπικά άτομα σε ένα από τα τέσσερα διαφορετικά κοινωνικά σενάρια (Steppard et al., 2016), σαν να αγνοούνται ή να πρόκειται για κάτι αστείο. Οι αντιδράσεις τους βιντεοσκοπήθηκαν και αργότερα αυτά τα βίντεο προβλήθηκαν σε μη αυτιστικούς αξιολογητές που τους ζητήθηκε να αντιστοιχίσουν τις αντιδράσεις με τα σενάρια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι αξιολογητές δυσκολεύτηκαν να αντιστοιχίσουν συναισθηματικές αντιδράσεις αυτιστικών ατόμων με σενάρια, αν και οι ίδιοι αξιολόγησαν ότι αυτές οι αντιδράσεις ήταν εξίσου εκφραστικές. Με άλλα λόγια, η μελέτη αυτή αναφέρει ότι παρατηρείται ένα νευροτυπικό έλλειμμα στην αναγνώριση και ερμηνεία των συναισθηματικών εκφράσεων αυτιστικών ατόμων. Αυτό απηχεί την εργασία των Brewer και συνεργατών (2017, βλ. Κεφάλαιο 6), οι οποίοι επίσης απέτυχαν στην αντιστοίχιση μεταξύ νευροτυπικών και αυτιστικών εκφράσεων συναισθηματικών καταστάσεων αν και σε αυτή την περίπτωση οι αυτιστικοί και οι μη αυτιστικοί συμμετέχοντες δυσκολεύτηκαν να διαβάσουν τις εκφράσεις προσώπου των αυτιστικών. Ακόμη, οι Komeda και συνεργάτες (2015) ανέφεραν ότι τα αυτιστικά άτομα

□

εμφανίζουν ισχυρότερο νευρωνικό σήμα ενσυναίσθησης σε αυτιστικούς χαρακτήρες παρά σε μη αυτιστικούς – και η αντίθετη συμπεριφορά ίσχυε για τους νευροτυπικούς συμμετέχοντες. Τα ευρήματα αυτά υποδεικνύουν πως μπορούμε να εξηγήσουμε ορισμένες από τις συμπεριφορές που θεωρούνται διακριτικά χαρακτηριστικά αυτισμού όπως, αντίθετα, μια τυπική εκδήλωση της τάσης να εμπλέκονται με περισσότερη ευκολία και ένταση (deeply) με άτομα της ίδιας κοινωνικής ομάδας. Το εύρημα αυτό ανταποκρίνεται σε ορισμένες νέες κοινωνικές θεωρίες αυτισμού καθώς και σε αναφορές αυτιστικών ατόμων. Θα επανέλθουμε σε αυτό το θέμα εξετάζοντάς το σε μεγαλύτερο βάθος στο Κεφάλαιο 9.

6. Πρώιμη ανάπτυξη έξω από το κοινωνικό πεδίο

Και τα τρία θεωρητικά μοντέλα που παρουσιάζονται εδώ επιχειρούν να ερμηνεύσουν τον αυτισμό αναγνωρίζοντας μια πρώιμη, λεπτή διαφορά στον τρόπο που τα αυτιστικά νήπια σχετίζονται με τον κοινωνικό κόσμο. Ωστόσο, μερικοί από τους πλέον ισχυρούς πρώιμους δείκτες που σχετίζονται με μεταγενέστερη διάγνωση δεν ανήκουν στο κοινωνικό πεδίο. Για παράδειγμα, η δοκιμασία επικάλυψης κενού (gap-overlap task) είναι μια μέτρηση της ικανότητας ενός νηπίου να στρέφει την προσοχή του από έναν κεντρικό στόχο που μόλις έχει εξαφανιστεί σε έναν περιφερειακό στόχο που μόλις έχει εμφανιστεί. Η εν λόγω δοκιμασία μετρά ακόμη, μέσα από την κατάσταση της «επικάλυψης», πώς αυτή η ικανότητα επηρεάζεται όταν ο περιφερειακός στόχος εμφανίζεται ενώ ο κεντρικός στόχος είναι ακόμη παρών και έτσι απαιτείται αποσύνδεση καθώς και εναλλαγή (προσήλωσης προσοχής). Η συνάφεια μεταξύ της επίδοσης στη δοκιμασία επικάλυψης κενού και στη μεταγενέστερη αναγνώριση αυτισμού έχει επαναληφθεί σε διαφορετικές ομάδες, αν και η ευαισθητοποίηση και η εξειδίκευση αυτού του δείκτη δεν έχουν ακόμη καθοριστεί (Jones et al., 2014).

Ένας άλλος τομέας που τυγχάνει ιδιαίτερης προσοχής είναι η κινητική ανάπτυξη. Ο αυτισμός σε παιδιά και ενήλικες συνυφαίνεται με έναν αριθμό ιδιαίτερων αδρών και λεπτών κινητικών χαρακτηριστικών στα οποία περιλαμβάνονται κινητικές συμπεριφορές όπως περπάτημα στις μύτες των ποδιών (ακροποδητί), βάδισμα με πηδήματα, δυσπραξία και μια σειρά επαναλαμβανόμενων συμπερίφορών στον χώρο της κίνησης (π.χ. φτερούγισμα χεριών, λίκνισμα σώματος, στριφογύρισμα των δακτύλων) που συχνά αποκαλούνται έντονη «αυτοδιεγερτική συμπεριφορών (stimming). Τελευταία, έχουν επίσης εντοπιστεί πρώιμες κινητικές διαφορές στο επίπεδο των οφθαλμοκινήσεων με βραχύτερα μέσα μήκη προσήλωσης των οφθαλμών στη νηπιακή ηλικία που συνυφαίνονται με μεταγενέστερη

διάγνωση αυτισμού (Wass et al., 2015).

Μικροκινήσεις της κεφαλής, για παράδειγμα, όπως αποτυπώνονται στη νευροαπεικόνιση, υπόκεινται τώρα σε ανάλυση στον αυτισμό και σε άλλες ομάδες ατόμων (Torres & Denisova, 2016). Μια πρωτοπόρα μελέτη βασισμένη στην έξυπνη χρήση H/Y (table based study) δείχνει πώς διακριτές κινητικές συμπεριφορές στον αυτισμό μπορούν να είναι αναγνωρίσιμες μέσα από το παιχνίδι χρησιμοποιώντας τη νοημοσύνη των μηχανών (τεχνητή νοημοσύνη) (Anzulewicz et al., 2016). Είναι πολύ νωρίς να καταλήξει κανείς σε σταθερά συμπεράσματα από αυτή τη βιβλιογραφική πηγή, η οποία επί του παρόντος δεν αφορά μεγάλης κλίμακας έρευνα και στερείται διαχρονικών δεδομένων, αλλά ασφαλώς δεν πρέπει να αγνοείται η σπουδαιότητα της πρώιμης κινητικής ανάπτυξης στην προσπάθειά μας να κατανοήσουμε τον αυτισμό.

Πώς ερμηνεύουμε αυτά τα ευρήματα; Μια πιθανότητα είναι πως τα πρώιμα χαρακτηριστικά του αυτισμού δεν είναι εξειδικευμένα κοινωνικά (social specific). Αυτό τροφοδοτεί μια ευρύτερη συζήτηση στην αναπτυξιακή ψυχολογία για το πώς οι δεξιότητες που απαιτούνται στον κοινωνικό τομέα συσχετίζονται με γενικές δεξιότητες – αναφερθήκαμε σε αυτό στην ανασκόπηση της εκτελεστικής λειτουργίας στον αυτισμό στο Κεφάλαιο 6. Από τη μια, μπορούμε να υποθέσουμε ότι ο κοινωνικός κόσμος επιτρέπει την εντατική εξάσκηση σε βασικές γενικές δεξιότητες εναλλαγής προσήλωσης της προσοχής (και σε άλλες εκτελεστικές ή κινητικές δεξιότητες). Για παράδειγμα, απαιτείται εναλλαγή προσήλωσης της προσοχής και αποσύνδεση όταν κινείται με γρήγορο ρυθμό η εστίασή σας (focus) μεταξύ του προσώπου του πατέρα σας και της κουδουνίστρας που αυτός κουνάει. Ίσως η συχνή έκθεση αυτής της κατάστασης να λειτουργεί ως ένα «πεδίο άσκησης» για το σύστημα της προσοχής. Ένα νήπιο, χωρίς να δείχνει μεγάλο ενδιαφέρον σε αυτή την κατάσταση, λόγω της κοινωνικής προσοχής, του κοινωνικού κινήτρου ή των διυποκειμενικών διαφορών, μπορεί να απωλέσει την ευκαιρία να δομήσει τις δεξιότητες προσοχής του. Διαφορετικά, η αιτιώδης κατεύθυνση θα μπορούσε να είναι σε αντίθετη τροχιά. Ένα παιδί χωρίς αποτελεσματικό σύστημα εναλλαγής προσήλωσης της προσοχής μπορεί να βλέπει ότι παρεμποδίζει τις κοινωνικές του αλληλεπιδράσεις, γεγονός που με την πάροδο του χρόνου οδηγεί σε έναν αποκλίνοντα δρόμο από άποψη συμπεριφοράς κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Ένας άλλος παράγοντας αφορά φυσικά τη συμπεριφορά των γονιών. Στο παράδειγμα που αναφέρθηκε νωρίτερα, αν το παιδί κοιτάζει την κουδουνίστρα και όχι το πρόσωπο του πατέρα του, πώς θα αντιδρά ο πατέρας; Η συμπεριφορά του θα διαμορφώνεται από τη δική του σκοπιά και αντίθετα. Και τα δύο άτομα στη δυάδα δημιουργούν ένα κοινό περιβάλλον που μπορεί να πριμοδοτεί ορισμένους τύπους δεξιοτήτων και συμπεριφορών περισσότερο από άλλους.

Υπάρχει ακόμη και μια τρίτη ερμηνεία ότι αμφότερα, δηλαδή οι συμπεριφορές κοινωνικής αλληλεπίδρασης και οι γενικές δεξιότητες (domain-general skills), υπάγονται σε έναν κοινό μηχανισμό ή περιοχή του εγκεφάλου που είναι η πηγή της διαφορετικότητας. Μερικοί έχουν υποστηρίξει ότι η εναλλαγή εαυτού και άλλου, που είναι εναλλαγή μεταξύ αναπαραστάσεων για δράση με τον εαυτό (δηλαδή τα δικά του συναισθήματα, πεποιθήσεις, κινητικές προθέσεις) και αυτών (δηλαδή των αναπαραστάσεων) για δράση με άλλους, ίσως να είναι ένας πιθανός μηχανισμός για την ανάπτυξη αυτισμού (deGuzman et al., 2016 Sowden & Shah, 2014). Or Bedford και συνεργάτες έχουν περαιτέρω δείξει ότι ένας συνδυασμός δεικτών γενικής προσοχής (domain-general attention) με κοινωνική νευροαντίδραση μαζί με μετρήσεις άμεσης παρατήρησης δίνουν τον πλέον ισχυρό αναγνωριστικό δείκτη που συσχετίζεται με μεταγενέστερη αναγνώριση του αυτισμού στην ηλικία των 7 ετών (Bedford et al., 2017). Τα δεδομένα τους δείχνουν να αντανακλούν έναν πρόσθετο μηχανισμό που έχει ως αποτέλεσμα τη δημιουργία ενός προγνωστικού παράγοντα του αυτισμού ο οποίος εδράζεται στην παρουσία γνωστικών ικανοτήτων που μετρούνται χωριστά και συνδυάζονται για να αυξήσουν την πιθανότητα αναγνώρισης του αυτισμού.

Ένα τελευταίο ερώτημα είναι αν ο προσδιορισμός πρώιμων αιτιωδών συσχετίσεων μεταξύ διαφορετικών χαρακτηριστικών αυτισμού είναι πράγματι αναγκαίος. Αν τα σενάρια αλληλεπίδρασης, όπως παίζοντας με έναν πατέρα και μια κουδουνίστρα, περιλαμβάνουν κοινωνικές και μη κοινωνικές δεξιότητες, μπορούμε να δώσουμε ευκαιρίες για ανάπτυξη και των δύο δημιουργώντας απλώς περισσότερες παρόμοιες ευκαιρίες με έναν απολαυστικό και ενθαρρυντικό τρόπο. Σε μια πρόσφατη προσπάθεια για να επιτευχθεί ακριβώς αυτό βρέθηκε πως μια πρώιμη παρέμβαση με γονεϊκή ανταπόκριση και βασισμένη σε παιχνίδι αύξησε την προσοχή προς τους γονείς με μακροπρόθεσμες θετικές επιδράσεις στην καθοδήγηση των

γονέων και την επικοινωνία του παιδιού (Green et al., 2015, 2017). Κατά κύριο λόγο, οι συγγραφείς προσδίδουν έμφαση «σε μια στρατηγική μετριασμού των αναπτυξιακών κινδύνων και τροποποίησης της τροχιάς πρόδρομων συμπτωμάτων περισσότερο παρά "περιορισμού" μιας κατάστασης» (2017, σ. 1330, έμφαση στο πρωτότυπο). Έτσι, ενώ παρόμοιες πρώιμες παρεμβάσεις απαιτούν ένα ισχυρό ηθικό πλαίσιο, μπορεί να έχουν την πιθανότητα –παρέχοντας υποστήριξη σε ένα κρίσιμο στάδιο ανάπτυξης και ενδυναμώνοντας βασικές δεξιότητες- να καθοδηγούν τους γονείς ώστε να προσαρμόζουν τη συμπεριφορά τους δημιουργώντας ένα κατάλληλο περιβάλλον για το αυτιστικό παιδί. Αυτό με τη σειρά του θα μπορούσε να ενεργοποιήσει έναν μεγαλύτερο αριθμό αυτιστικών παιδιών να πετύχουν αυτονομία και αυτοδιάθεση στο μέλλον.

□

7. Εφ' όρου ανάπτυξη στον αυτισμό: Πέρα από την παιδική ηλικία

Θεωρητικές προσεγγίσεις του αυτισμού που αναλύθηκαν εδώ επικεντρώνονται αποκλειστικά στην πρώιμη ανάπτυξη που λαμβάνει χώρα στη νηπιακή ηλικία, αλλά φυσικά σημαντικές αναπτυξιακές αλλαγές συνεχίζουν να συμβαίνουν στη διάρκεια της ζωής. Εδώ αναφέρουμε συνοπτικά δύο άλλα βασικά αναπτυξιακά στάδια: την εφηβεία και τη γεροντική ηλικία (συζητήθηκαν στο συμπεριφορικό επίπεδο στο Κεφάλαιο 3). Επιλέγονται αυτά όχι γιατί άλλα στάδια της ζωής δεν είναι σημαντικά -έναρξη του σχολείου, μετάβαση από τη σχολική στην ενήλικη ζωή, εύρεση συντρόφου στη ζωή και γονεϊκότητα είναι όλα μεγάλες αλλαγές στη ζωή - αλλά γιατί αυτά τα δύο στάδια είναι ιδιαιτέρως συνυφασμένα με τις αλλαγές στο γνωστικό επίπεδο. Η ανάλυση είναι επίσης συνοπτική όχι γιατί αυτά τα στάδια της ζωής δεν είναι σημαντικά, αλλά γιατί η υπάρχουσα βιβλιογραφία σε αυτόν τον τομέα είναι πολύ περιορισμένη.

Στην εφηβεία, τα παιδιά βιώνουν αλλαγές στο βιολογικό, το γνωστικό και το συμπεριφορικό επίπεδο. Σε επίπεδο βιολογικό, παρατηρούνται πολύ γνωστές ορμονικές επιδράσεις αλλά ακόμη και νευρολογικές εξελίξεις (neurological developments) (Blakemore & Choudhury, 2006). Οι συμπεριφορικές αλλαγές περιλαμβάνουν μεταβάσεις του σχολικού περιβάλλοντος στην περίοδο της εφηβείας, με νέες προσδοκίες, στις οποίες περιλαμβάνονται η ανάγκη για παρακολούθηση ενός πλέον σύνθετου προγράμματος, η διατήρηση της συγκέντρωσης της προσοχής για μεγαλύτερες περιόδους στην τάξη και η διαχείριση ανεξάρτητης μελέτης. Επιπλέον, στην περίοδο αυτή, υπάρχουν μεταβαλλόμενες προσδοκίες κατάλληλης συμπεριφοράς σε σχέση με το παιχνίδι, τη φιλία και τις ρομαντικές σχέσεις. Για τους νευροτυπικούς εφήβους, η οικογένεια συχνά καθίσταται λιγότερο σημαντική και οι σχέσεις με ομάδες συνομηλίκων ασκούν πολύ μεγαλύτερη επίδραση. Περιστατικά διάγνωσης αυτισμού αργότερα στην παιδική και εφηβική ηλικία μπορεί να συσχετίζονται με αυτούς τους παράγοντες του ευρύτερου πλαισίου. Καθώς νέοι κοινωνικοί κανόνες που ταιριάζουν σε ενήλικες αρχίζουν να εφαρμόζονται, τα νεαρά άτομα με αυτισμό μπορεί να βρίσκουν τις τεχνικές αντιμετώπισής τους ανεπαρκείς και πέραν των δυνατοτήτων τους, που αποκαλύπτουν διαφορές οι οποίες προηγουμένως ήταν συγκαλυμμένες ή προσαρμοσμένες. Ποιοτική έρευνα έχει αποκαλύψει, για παράδειγμα, υψηλά ποσοστά μοναχικότητας που αναφέρθηκαν από αυτιστικά αγόρια στην εφηβική ηλικία (Lasgaard et al., 2010) και δυσκολίες στη σεξουαλική εξέλιξη (Deuwinter et 21., 2017). Οι προκλήσεις στον τελευταίο τομέα μπορεί να οξύνονται από τον υψηλό επιπολασμό μη κανονικού προσδιορισμού του φύλου και του σεξουαλικού προσανατολισμού που παρατηρείται ανάμεσα στα αυτιστικά άτομα και από τις πιθανές επιδράσεις στη θέαση

□

των αλλαγών του σώματος. Η εφηβεία είναι επίσης μια επικίνδυνη περίοδος από άποψη ψυχικής υγείας. Φαινόμενα όπως κοινωνικό άγχος, διατροφικές διαταραχές και κατάθλιψη παρουσιάζονται συχνά στους εφήβους, γιατί τα νευροτυπικά νεαρά άτομα και τα αυτιστικά νεαρά άτομα είναι εκτεθειμένα σε μεγαλύτερο κίνδυνο για όλα αυτά (Simonoff et al., 2008).

Για τους αυτιστικούς εφήβους που έχουν ανάγκη σημαντική στήριξη (ίσως εξαιτίας των μαθησιακών δυσκολιών ή/και της γλωσσικής διαταραχής τους) και γι' αυτούς που τους στηρίζουν, το στάδιο αυτό της ζωής μπορεί να προκαλέσει διαφορετική πίεση. Καθώς οι συνομήλικοι χωρίς δυσκολίες αρχίζουν να γίνονται περισσότερο ανεξάρτητοι, γονείς και αδέλφια μπορεί να αισθάνονται πιο έντονα τον στρεσογόνο αντίκτυπο έχοντας ένα μέλος της οικογένειας με αυτισμό (Tsai et al., 2017). Οι ορμονικές αλλαγές μπορεί να συσχετίζονται με μια αυξημένη συχνότητα αυτοτραυματισμού ή άσκησης βίας, που γίνεται περισσότερο

προκλητική από το μέγεθος του σώματος και τη δύναμη που αυξάνονται. Πέραν της εφηβείας, καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν και γίνονται ενήλικες αλλά οι ανάγκες για υποστήριξη παραμένουν υψηλές, οι γονείς μπορεί να αρχίσουν να ανησυχούν για τη μακροπρόθεσμη φροντίδα και ευημερία του παιδιού τους (Griffith et al., 2012).

Ορισμένες μελέτες αναφέρονται στο αποκαλούμενο βέλτιστο όφελος, όπου τα παιδιά με μια πρώιμη διάγνωση δεν χρειάζονται πια διαγνωστικά κριτήρια σε σταθμισμένα εργαλεία αργότερα στη ζωή (Fein et al., 2013). Ωστόσο, υπάρχουν στοιχεία έρευνας, ότι δηλαδή αυτά τα άτομα πράγματι βιώνουν επίσης σημαντικές δυσκολίες ψυχικής υγείας που εγείρουν σκέψεις ότι η εμφανής αλλαγή στη διαγνωστική διαδικασία οφείλεται σε μια αντισταθμιστική προσπάθεια (Livingston & Happé, 2017) περισσότερο παρά σε μια γνήσια αλλαγή σε υποκείμενες διαφορές. Πρόσφατη προσοχή που δόθηκε στον κίνδυνο για αυτοκτονική συμπεριφορά στον αυτισμό έχει αποκαλύψει ότι αισθήματα του «μη ανήκειν» και η αντίληψη ότι αποτελούν βάρος για τους άλλους συγκαταλέγονται ανάμεσα στους παράγοντες που συμβάλλουν στην αυτοκτονία σε αυτιστικά άτομα (Pelton & Cassidy. 2017). Σε αυτό το πλαίσιο, χρειάζεται να γίνει περισσότερη έρευνα για τον χαρακτηρισμό του αποκαλούμενου βέλτιστου οφέλους και της αυτιστικής εμπειρίας που συνδέεται με την παρέμβαση, καθώς και για τον καθορισμό αν αυτό είναι ένας θεμιτός στόχος για πρώιμη υποστήριξη.

Βιολογικές, γνωστικές και συμπεριφορικές αλλαγές συνυφασμένες με την ηλικία είναι επίσης καλά εδραιωμένες στον γενικό πληθυσμό (Hedden & Gabrieli. 2004). Από συμπεριφορική άποψη, τα άτομα μπορεί να συνταξιοδοτούνται από εργασία πλήρους απασχόλησης, πράγμα που οδηγεί σε ευκαιρίες για ταξίδια, χόμπι και εθελοντική εργασία, αλλά και σε μια απώλεια κοινωνικών δικτύων με καθημερινή δομή και με βάση την εργασία. Μπορεί ακόμη να υπάρχει η ανάγκη να φροντίσουν τα εγγόνια, έναν (ή μια) σύζυγο ή αδελφό (αδελφή) και ακόμη, καθώς αυξάνεται το προσδόκιμο ζωής, έναν

□

γονέα. Η συνταξιοδότηση μπορεί ακόμη να ασκήσει πίεση στις κοινωνικές σχέσεις, συμπεριλαμβανομένων και των συμπράξεων - καθώς τα ζευγάρια αρχίζουν να περνούν περισσότερο χρόνο μαζί έπειτα από ζωής, πολλά χρόνια εργασίας έξω από το σπίτι. Ένας αριθμός ενηλίκων που διαγιγνώσκονται με αυτισμό για πρώτη φορά στην ηλικία των 60 ή των 70 έχουν μακροχρόνια χαρακτηριστικά αυτισμού που δεν έχουν αλλάξει, ίσως η «σκαλωσιά» και το ευνοϊκό περιβάλλον να έχουν εκλείψει αν μια ευχάριστη και καλά δομημένη εργασία τελειώσει, ή ένας υποστηρικτικός και με κατανόηση σύντροφος πεθάνει.

Από γνωστική άποψη, καθώς υπάρχει ο κίνδυνος της άνοιας, η γήρανση είναι συνυφασμένη με φυσιολογική εξασθένιση στη μνήμη, στον χρόνο αντίδρασης και σε άλλες θεμελιώδεις γνωστικές δεξιότητες. Δυστυχώς, γνωρίζουμε λίγα για τις σωματικές και ψυχικές αλλαγές που συμβαίνουν στον αυτισμό και είναι συνυφασμένες με τη γήρανση (Happé & Charlton, 2012). Η παρακολούθηση παιδιών με περιορισμένα κριτήρια αυτισμού που διανύουν τις δεκαετίες των 60 και των 70 δείχνει να υπάρχει μια συνεχής ανάγκη για ουσιαστική υποστήριξη, και ακόμη όταν οι κοινωνικές δυσκολίες ή οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές εκτιμάται ότι μειώνονται, η ποιότητα ζωής είναι απογοητευτικά χαμηλή (Howlin et al., 2014). Μελέτες στις ΗΠΑ δείχνουν ότι οι εν λόγω ενήλικες έχουν υψηλότερα ποσοστά εκδήλωσης σχεδόν όλων των προβλημάτων υγείας (Croen et al., 2015). Ωστόσο, στα σημερινά παιδιά η διάγνωση γίνεται με πολύ ευρύτερα κριτήρια και ελπίζουμε ότι αυτά μεγαλώνουν σε μια περισσότερο υποστηρικτική κοινωνία – υπάρχει λόγος να είναι κανείς αισιόδοξος ότι το ταξίδι της ζωής του θα είναι πολύ πιο θετικό. Μια μελέτη με ενήλικες που διαγνώστηκαν για πρώτη φορά με αυτισμό βρήκε πως οι μεγαλύτεροι ενήλικες ανέφεραν περισσότερα χαρακτηριστικά αυτισμού σε σύγκριση με νεότερους ενήλικες, αλλά αντεπεξήλθαν κάπως καλύτερα σε ορισμένες νευροψυχολογικές εργασίες (Happé et al., 2016). Οι πρώτες συγχρονικές ομαδικές μελέτες μεγαλύτερων σε ηλικία αυτιστικών ενηλίκων υποδεικνύει ακόμη πως μειώσεις που σχετίζονται με την ηλικία σε ορισμένες γνωστικές λειτουργίες μπορεί να είναι λιγότερο απότομες στον αυτισμό σε σύγκριση με ομάδες μη αυτιστικών (Lever & Geurts, 2016), παρόλο που μακροχρόνιες μελέτες είναι αναγκαίες για να αποκλείσουν επιδράσεις της ομάδας ή της υιοθετούμενης μεθόδου επιλογής.

Δηλωτικές Στάσεις

- Περσπόθηση προσοπίωση στόχευση
- Απαίτηση, μετα-αναπαράσταση
- Συναισθήματα και συναισθηματικές
- Εστίαση και λύση, επιθυμίες και ανάγκες

Μια έρευνα που επικεντρώνεται στην πρώιμη ανάπτυξη προκαλεί αίσθηση σε σχέση με ορισμένους επιστημονικούς στόχους όπως είναι η κατανόηση των αναπτυξιακών αιτιωδών συναφειών που υπάρχουν μεταξύ διαφορετικών γνωστικών τομέων βασικών συμπεριφορών. Παρόλο που δεν υφίσταται κανένας ενιαίος οργανισμός χρηματοδότησης ερευνών στον αυτισμό που να διαμοιράζεται μεταξύ ερευνητικών σχεδίων και επιστημών, η επένδυση σε

παρόμοιες μελέτες αναγκαστικά ελέγχει ό τι

- Ενσωμάτωση κατά τη διάρκεια της παράστασης
- Πείνα, πόνος, κούραση

γίνεται για να παράσχει στήριξη στα αυτιστικά άτομα σε άλλα στάδια της ζωής που να βασίζεται στην έρευνα. Με δεδομένο ότι η στόχευση για αναγνώριση μιας μέτρησης για παροχή φροντίδας ή στήριξης του αυτισμού αυτού καθαυτό εκπροσωπεί μια ηθική κρίση (ακόμη και αν είναι επιθυμητή η βελτίωση επικοινωνίας ή η αποτροπή επιληψίας), γνωρίζουμε ότι θα υπάρχουν πάντοτε αυτιστικά άτομα στον κόσμο. Σε κάθε περίπτωση, η βελτίωση και η αύξηση της έρευνας στη διάρκεια της ζωής πρέπει να αποτελεί μια σημαντική προτεραιότητα στο μέλλον.

- Μπορεί και αυτά τα μέσα ανάπαραστασης για να καταλάβει για ποιον λόγο νιώθει αυτά τα συναισθήματα
- Επίδραση συγκίνησης και συναισθηματική ταλαιπωρία

8. Σύγχρονες απόψεις

Περίληψη

Ένα σύνολο θεωριών προέκυψε, και παράλληλα ακολούθησαν προσπάθειες για τον χαρακτηρισμό του αυτισμού σε σχέση με ένα σταθερό έλλειμμα στον κοινωνικό γνωστικό τομέα που υιοθέτησε μια περισσότερο αναπτυξιακή προοπτική στον αυτισμό. Εμείς εδώ τις χαρακτηρίζουμε ως θέματα που συσχετίζονται με την κοινωνική προσοχή, το κοινωνικό κίνητρο και τη διυποκειμενικότητα. Αυτές οι θεωρίες επιχειρούν να εντοπίσουν μικρές πρώιμες προσαρμογές σε γνωστικές διεργασίες που τοποθετούν το παιδί σε μια αναπτυξιακή ατραπό η οποία επιφέρει μεγάλες διαφορές στην ηλικία στην οποία η διάγνωση αρχίζει να γίνεται πιθανή. Οι αυξανόμενες διαφορές σε αναπτυξιακό επίπεδο μεταξύ αυτιστικού και μη αυτιστικού παιδιού μπορεί να συνοδεύονται από διαφορές σε προσδοκίες εκ μέρους των ενηλίκων και συνομηλίκων οι οποίες συνεισφέρουν στην αναγνώριση ειδικών συμπεριφορών ως συμπτώματα αυτισμού. Η έρευνα για σταθερές και ειδικές πρώιμες ενδείξεις αυτισμού συνεχίζεται, αλλά αντιμετωπίζει μεγάλες στατιστικές και μεθοδολογικές προκλήσεις. Στο μεταξύ, η έρευνα στον αυτισμό που επικεντρώνεται σε άλλα στάδια της ζωής, όπως είναι η περίοδος της γεροντικής ηλικίας, βρίσκεται ακόμη σε αρχικό στάδιο.

Μεγάλα ερωτήματα

Η βιβλιογραφία για τον πρώιμο αυτισμό ταλανίζεται από ειδικά ηθικά θέματα (Fletcher-Watson et al., 20176). Είναι σημαντικό να ενσωματώσει κανείς την έρευνα για τον πρώιμο αυτισμό σε ένα πλαίσιο διασύνδεσης με προτεραιότητες της κοινότητας. Πώς θα αισθάνονται τα αυτιστικά παιδιά που εμπλέκονται σε μακροχρόνιες ή πρώιμης παρέμβασης μελέτες όταν μεγαλώσουν; Αν βρούμε έναν αξιόπιστο πρώιμο δείκτη

αυτισμού, τι πρέπει να κάνουμε με αυτή την πληροφορία; Υπάρχουν λόγοι για πρώιμη παρέμβαση πριν από μια νόμιμη διάγνωση, και αν ναι, που κυμαίνονται τα όρια μεταξύ μιας στήριξης που καθιστά τα αυτιστικά παιδιά ικανά να πετύχουν τους στόχους και μιας στήριξης που εξυπηρετεί κυρίως την καταπίεση ή την «ομαλοποίηση» του αυτιστικού παιδιού;

Παράλληλη με αυτή τη συζήτηση είναι μια σκέψη αναφορικά με την ηθική εντατικής εποπτείας ή των πρώιμων παρεμβάσεων σε πληθυσμούς της ομάδας υψηλού κινδύνου για όσους δεν προχωρούν σε διάγνωση αυτισμού. Οι μελέτες αδελφών νηπίων αλλάζουν ακούσια την ανατροφή παιδιών σε εμπλεκόμενες οικογένειες, και αν ναι, με ποιον τρόπο; Ποιο μήνυμα αποστέλλουν παρόμοιες μελέτες για την ανάγκη να αλλάξουν η ανάπτυξη των αυτιστικών παιδιών και το αποδεκτό κόστος να ενεργήσει κανείς έτσι; Αντί για ειδικές πρώιμες παρεμβάσεις που συσχετίζονται με τον αυτισμό, θα πρέπει, αντί να επικεντρωθούμε σε γενική υποστήριξη, να εμπλουτίσουμε το περιβάλλον των πρώιμων χρόνων και να εστιάσουμε την προσοχή σε καθολικούς στόχους όπως σχολική ετοιμότητα και γλώσσα;

Η πίεση για πρώιμα ευρήματα από μακροχρόνιες μελέτες μπορεί να επιφέρει αποτελέσματα που θα αντικατοπτρίζουν μόνο ένα τμήμα του αστερισμού του αυτισμού. Τα αποτελέσματα από τη μελέτη αδελφών νηπίων θα είναι πολύ διαφορετικά όταν θα γνωρίζουμε το αποτέλεσμα των παιδιών στα 8 ή στα 18 έτη; Κατά πόσο οποιαδήποτε τέτοια ευρήματα

μπορούν να γενικεύονται στον αστερισμό του αυτισμού ως σύνολο;

Ένα τελευταίο ερώτημα σε αυτόν τον τομέα αφορά τον ορισμό του «κοινωνικού» στο πλαίσιο του κοινωνικού προσανατολισμού, του κοινωνικού κινήτρου κ.τ.ό. Συχνά, μελέτες βασίζονται στην αναζήτηση τύπων σε ανέκφραστα πρόσωπα ή στην παρακολούθηση βίντεο ενός προσώπου που μιλάει ή τραγουδάει. Ιδιαιτέρως, το βλέμμα που είναι στραμμένο στην περιοχή των ματιών ερμηνεύεται ως κοινωνικό, ενώ το βλέμμα που είναι στραμμένο στην περιοχή του στόματος δεν εκλαμβάνεται ως κοινωνικό. Υπάρχει εδώ ο κίνδυνος ενός ταυτολογικού επιχειρήματος με το οποίο οποιοσδήποτε τύπος βλέμματος εκδηλώνει ένα παιδί που είναι αναγνωρισμένο ως αυτιστικό αυτόματα χαρακτηρίζεται ως μη κοινωνικό ή ακόμη και ως κατώτερο σε σύγκριση με άλλα άτομα. Ερευνητές στο εν λόγω πεδίο χρειάζεται να βρίσκονται σε επαγρύπνηση προκειμένου να διασφαλιστεί ότι τα αποτελέσματα ερμηνεύονται χωρίς προσφυγή σε πλάνες και ότι οι διαφορές μεταξύ ομάδων αναγνωρίζονται ως διαφορές περισσότερο και δεν ερμηνεύονται αυτόματα μέσα από ένα σύνολο κανονιστικών αξιών.

□

ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ:

ΑΝΝ ΜΕΜΜΟΤΤ - ΑΥΤΙΣΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ,

ΓΟΝΕΑΣ ΚΑΙ ΙΔΙΟΚΤΗΤΡΙΑ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΗΣ

Θα μπορούσε ο αυτισμός να είναι αποτέλεσμα διαφορών στην ανάπτυξη στο πέρασμα του χρόνου; Ως αυτιστική ενήλικας που εργάζεται ως σύμβουλος σε εθνικό επίπεδο, αυτό είναι ένα θέμα που τίθεται για προσωπικό προβληματισμό. Ορισμένες από τις θεωρίες αυτισμού επικεντρώνονται στην άποψη ότι τα αυτιστικά άτομα είναι κακές εκδοχές (broken versions) άλλων ατόμων. Για παράδειγμα, υποδεικνύεται ότι είμαστε κακοί στην επικέντρωση προσοχής σε μια κοινωνική σηματοδότηση από οποιουσδήποτε άλλους. Στην πραγματικότητα, εγώ και οι αυτιστικοί συνάδελφοί μου δια- πιστώνουμε ότι είμαστε εξαιρετικοί στο να επικεντρώνουμε την προσοχή σε κοινωνική σηματοδότηση αυτιστικών και πολύ άσχετοι (fairly clueless) στο πώς να ερμηνεύουμε την κοινωνική σηματοδότηση μη αυτιστικών ατόμων. Επίσης, τα μη αυτιστικά άτομα φαίνεται να δυσκολεύονται να μας ερμηνεύσουν σωστά. Επομένως, συνάγεται ότι υπάρχει διαφορά στην επικοινωνία και όχι



ΕΙΚΟΝΑ 5.2: Δοκιμασία Sally-Anne

σκοπιά, βρίσκω ότι ο χρόνος με άλλα αυτιστικά άτομα με
επίσης πρόθυμη να προσπαθώ να αλληλοεπιδρώ κοινωνικά με
χνά συναντώ μια παράξενη αντίδραση από αυτά. Υπάρχει στον
τικό σύστημα επικοινωνίας περισσότερο απ' ό,τι έλλειμμα;
υόμαστε με την ενσυναίσθηση είναι ιδιαιτέρως λεπτή (a tricky
εύκολο να παρακολουθώ τη συναισθηματική κατάσταση
αναλόγως να τους προσεγγίζω συναισθηματικά. Όμως,
ι τη σηματοδότηση μη αυτιστικών ατόμων, γι' αυτό και
για να επεξεργαστώ αυτό το θέμα. Στον χρόνο που έχω
ίθηκα, αυτοί συχνά αισθάνονται ήδη προσβεβλημένοι.

στικά άτομα, με το πέρασμα του χρόνου, αναπτύσσουν
αι ένα θέμα στο οποίο μπορεί να μην είμαστε έτοιμοι να
σύγχρονου ελλείμματος επαρκούς έρευνας στους ενήλικες. Ως
ή στη γλωσσική επικοινωνία τα πρώτα δέκα χρόνια της ζωής
υν λικνίζοντας το σώμα, χτυπώντας τα δάχτυλα και
ς στα αυτοκινητάκια. Ήμουν αναμφίβολα εντελώς αυτίστική.
α προφέρω λέξεις αλλά δεν κατανοούσα τη σημασία τους.
ω φράσεις που ήταν φανερό ότι δεν καταλάβαινα τι ακριβώς
καν να μιλήσω, ανεξάρτητα από το πόσο μεγάλη προσπάθεια
άσταση αισθητηριακο-κοινωνικής φόρτισης. Η υπέρμετρη
προσωπική μου προσπάθεια έχει επιφέρει τα αποτελέσματα στις επικοινωνιακές δεξιότητες
ι σε συνέδρια, σπουδάζω σε επίπεδο μάστερ, διευθύνω μια
λάω εξακολουθεί να είναι για μένα εξαντλητικό, και ακόμη
αποτυγχάνω να επικοινωνώ λεκτικά σε οποιαδήποτε στρεσογόνο κατάσταση. Οι λέξεις που

προφέρω είναι κουραστικές, ενώ η τεχνολογία έχει αποβεί υπερβολικά απελευθερωτική. Είμαι το ίδιο πρόσωπο. Είμαι «κατακερματισμένη» σε ορισμένους νευρώνες ή όχι; Πιστεύω ότι ο αυτισμός είναι μια διαφορά και μια κατάσταση που συχνά έχει σημαντική δύναμη για την κοινωνία.

Προτεινόμενα αναγνώσματα

Beardon, L. (2017). Autism and Asperger syndrome in adults. London: Sheldon Press.

Blakemore, S.J. (2018). Inventing ourselves: The secret life of the teenage brain. New York, NY: Doubleday.

Fletcher-Watson, S., Apicella, F., Auyeung, B., Beranova, S., Bonnet-Brilhault, F., Canal-Benia, R.,... Farroni, T. (2017b). Attitudes of the autism community to early autism research. Autism, 21(1), 61-74.

Happé, F., & Charlton, R.A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: A mini-re- view. Gerontology, 58(1), 70-78.

Johnson, M.H. (2014). Autism: Demise of the innate social orienting hypothesis. Cur- rent Biology, 24(1), R30-R31.

Jones, E. J., Gliga, T., Bedford, R., Charman, T., & Johnson, POH. (2014). Develop- mental pathways to autism: A review of prospective studies of infants at risk. Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 39, 1-33.

□

Εικόνα

□

Εικόνα

□

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΟ ΓΝΩΣΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ
Μοντέλα επεξεργασίας πληροφοριών γενικού πλαισίου

ΜΕΧΡΙ ΤΩΡΑ, τα γνωστικά μοντέλα που εξετάστηκαν σε αυτό το βιβλίο, είτε υποθέτοντας μια αναπτυξιακή προοπτική είτε όχι, έχουν ευρέως επικεντρωθεί στην ερμηνεία των κοινωνικών χαρακτηριστικών του αυτισμού. Ενώ έχουν καταβληθεί προσπάθειες για επέκταση της ερμηνευτικής δύναμης αυτών των μοντέλων προκειμένου να περιληφθούν μη κοινωνικές πτυχές της διαταραχής του αυτισμού, όπως έχουμε δει, αυτές οι προσπάθειες σπάνια είναι επαρκείς. Επιπλέον, υπάρχουν ανοικτά ερωτήματα σχετικά με το τι αποκαλούμε «κοινωνική γνώση» (social cognition) στην ανάπτυξη – είναι οι κοινωνικές μας αλληλεπιδράσεις με άλλους ένα πεδίο δοκιμασίας στο οποίο ακονίζουμε τον τομέα των γενικών δεξιοτήτων μας (domain general skills), όπως είναι η προσοχή και οι εκτελεστικές λειτουργίες, ή οι εν λόγω δεξιότητες έρχονται πρώτες και οι κοινωνικές μας αλληλεπιδράσεις αξιοποιούν αυτές τις υποκείμενες διεργασίες;

Σε απάντηση στο έλλειμμα πληρότητας των θεωρητικών προσεγγίσεων με εστίαση στον κοινωνικό τομέα και σε αναγνώριση της συχνότητας και της σπουδαιότητας των μη κοινωνικών συστατικών στοιχείων του αυτισμού, ορισμένοι θεωρητικοί έχουν προτείνει γνωστικές ερμηνείες γενικού τομέα (domain general). Εμείς τις ομαδοποιούμε υπό τον όρο-ομπρέλα «επεξεργασία πληροφοριών» (information processing) γιατί όλες αυτές οι ερμηνείες προσδίδουν έμφαση στους διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους τα αυτιστικά άτομα φαίνονται να προσλαμβάνουν, να οργανώνουν και να αντιδρούν σε κοινωνικά ερεθίσματα. Κυρίως, αυτά τα μοντέλα επικεντρώνονται σε πτυχές του ερεθίσματος που είναι κοινές σε κοινωνικά και μη κοινωνικά πλαίσια, συχνά στο επίπεδο αντιληπτικών χαρακτηριστικών του περιβάλλοντος.

1. Θέματα αντιληπτικής διεργασίας: Θεωρία ασθενούς κεντρικής συνοχής

Το θέμα της «ασθενούς κεντρικής συνοχής» (weak central coherence) ήταν η πρώτη θεωρία γενικού πλαισίου που επιχείρησε να εξηγήσει την ύπαρξη δυνάμεων (strengths), καθώς και δυσκολιών, στον αυτισμό. Η Uta Frith επινόησε τον όρο «κεντρική συνοχή» αναφερόμενη στην τάση που έχουν τα νευροτυπικά άτομα να αντλούν ταυτόχρονα πληροφορίες ενσωματώνοντας λεπτομέρειες στο πλαίσιο (context) για τον σχηματισμό μιας διαφορετικής (ολιστικής) μορφής πληροφοριών (gestalt) (δηλαδή μιας οργανωμένης ολότητας που είναι κάτι περισσότερο από το άθροισμα των μερών της), να βλέπουν τη γενικότερη εικόνα και να κατανοούν τη σημασία της ολότητας (Frith & Happé, 1994). Οι πρώτες και πρωτοποριακές μελέτες της για τις δυνάμεις των αυτιστικών σε σχέδιο με κύβους (βλ. Εικόνα 8.1) και δοκιμασίες (test) με ενσωματωμένες εικόνες, με την τότε διδακτορική της φοιτήτρια Amitta Shah, αποτέλεσαν τον θεμέλιο λίθο γι' αυτή τη θεωρία, σύμφωνα με την οποία η νευροτυπική τάση (neurotypical driver) για «κεντρική συνοχή» στον αυτισμό είναι μειωμένη, με αποτέλεσμα να υπάρχει καλύτερη προσοχή και μνήμη σε επιμέρους λεπτομέρειες, αλλά μειωμένη ολιστική διεργασία (global processing) (Shah & Frith, 1983,1993).

Στην πραγματικότητα, ο Kanner παρατήρησε επίσης το μάτι για λεπτομέρειες σχετικά με τον αυτισμό γράφοντας στα 1943:

> το έλλειμμα ικανότητας (inability) των παιδιών να βιώνουν εμπειρίες ολοτήτων χωρίς να επιδεικνύουν πλήρη προσοχή στα συστατικά μέρη... Μια κατάσταση, μια θεατρική εκτέλεση, μια πρόταση δεν θεωρείται πλήρης αν δεν γίνεται ακριβώς με τα ίδια στοιχεία που ήταν παρόντα στον χρόνο που το παιδί ήρθε για πρώτη φορά αντιμέτωπο με αυτή. Αν το παραμικρό στοιχείο αλλοιώνεται ή απομακρύνεται, η κατάσταση ως ολότητα δεν είναι πια η ίδια και γι' αυτό δεν γίνεται αποδεκτή ως έχει.
>
> (Kanner, 1943, σ. 246)

Στις αυτοβιογραφίες περιγράφονται ακόμη η κατακερματισμένη αντίληψη και σκέψη. Η Donna Williams έχει περιγράψει τις αισθήσεις της ως «χαοτικές, κατακερματισμένες και σταθερά μεταβαλλόμενες και με διακυμάνσεις» (Williams, 2009), και η Gunilla Gerland γράφει:

> Και το παραμικρό συμβάν φαινόταν να προσγειώνεται στο δικό του τμήμα μέσα στο κεφάλι μου και αρνιόταν να διασυνδεθεί με οτιδήποτε άλλο. Προσπαθούσα να

σταθώ σε λεπτομέρειες. Τις κομμάτιαζα και ήλπιζα ότι θα πρόκυπτε μια ενοποιημένη ολότητα, αλλά αυτό σπάνια γινόταν.

(Gerland, 2003)

Στο αρχικό κείμενο αυτού του βιβλίου δόθηκε ένα ανέκδοτο (παρουσιάζεται στην Εικόνα 8.2) για να απεικονίσει την άποψη της ασθενούς κεντρικής συνοχής, κάτι που η σπουδαία Lorna Wing είχε πει στη Francesca όταν αυτή ήταν ακόμη διδακτορική φοιτήτρια. Αυτό ίσως είναι ακόμη ο πλέον εύκολος τρόπος με τον οποίο αποδίδεται η ιδέα της ασθενούς κεντρικής συνοχής:

> Η Lorna Wing, καθώς αξιολογούσε ένα έξυπνο αυτιστικό αγόρι, του παρουσίασε ένα παιχνίδι κρεβάτι και ζήτησε από το παιδί να κατονομάσει τα μέρη του. Το παιδί κατονόμασε σωστά το κρεβάτι, το στρώμα και το πάπλωμα. Η Lorna του έδειξε το μαξιλάρι και ρώτησε: «Και αυτό τι είναι;». Το αγόρι απάντησε: «Είναι ένα ραβιόλι».



Ανέκδοτο δεν αστειευόταν, ούτε είχε οπτικό έλλειμμα. Πράγματι, η Lonia το μαξιλάρι φαινόταν όπως ακριβώς ένα ραβιόλι, αν αυτό εκλαμβανόταν έξω από όσο, η ίδια θα μπορούσε να μην το έχει αντιληφθεί με αυτόν τον τρόπο ρισσότερα νευροτυπικά άτομα, η ερμηνεία των πληροφοριών που έδωσε η από το πλαίσιο. Η θεωρία κεντρικής συνοχής υποδεικνύει

η προσοχή και η μνήμη των αυτιστικών ατόμων είναι απαλλαγμένες από οριορισμούς πλαισίου (contextual constraints).







Το πλαίσιο επηρεάζει όχι μόνο την οπτική αλλά ακόμη και τη λεκτική και την ακουστική διεργασία· όταν διαβάζουμε ομοιογραφήματα-ομόγραφες λέξεις (δηλαδή λέξεις με δύο διαφορετικές σημασίες και προφορές αλλά με μια ορθογραφημένη γραφή [spelling]: βλ. Εικόνα 8.3), σπάνια παρατηρούμε την πιθανή ασάφεια (ambiguity) γιατί χρησιμοποιούμε αυτόματα το περιεχόμενο του πλαισίου (δηλαδή τα συμφραζόμενα-συγκείμενο) για να αναγνωρίσουμε τη σημασία των λέξεων. Για παράδειγμα, η φράση: «Στο μάτι της υπήρχε ένα μεγάλο δάκρυ» έναντι της φράσης: «Στο φόρεμά της υπήρχε ένα μεγάλο δάκρυ». Έχει αποδειχθεί ότι στον αυτισμό δεν χρησιμοποιούνται τα συμφραζόμενα για τον καθορισμό της σωστής προφοράς ομόγραφων λέξεων, αλλά, στην ουσία, αυτό είναι απλώς ένα σφάλμα.

□

Αν τους ζητούσαν να διαβάσουν προκειμένου να κατανοήσουν τη σημασία λέξεων ή τροποποιούνταν οι διφορούμενες αμφίσημες λέξεις, τα αυτιστικά άτομα δεν θα είχαν καμιά δυσκολία να ολοκληρώσουν την πρόταση. Αυτό, καθώς και άλλη μαρτυρία (από ανασκόπηση δημοσίευσης των Happé & Frith, 2006), υποδεικνύει ότι η ασθενής συνοχή είναι ένα γνωστικό ύφος (cognitive style) και εκπροσωπεί μια τάση και όχι ένα έλλειμμα. Ακριβώς όπως τα νευροτυπικά άτομα μπορούν, αν χρειαστεί, να απομνημονεύουν μη συνδεόμενες μεταξύ τους πληροφορίες που δεν έχουν πραγματικό νόημα (για παράδειγμα, προετοιμασία για εξετάσεις, απομνημόνευση ενός προσωπικού αριθμού ταυτοποίησης [pin number]), έτσι και τα αυτιστικά άτομα μπορούν, αν είναι αναγκαίο, να ενσωματώνουν επιμέρους λεπτομέρειες σε μια καθολική σημασία (a global meaning), αλλά αυτό δεν φαίνεται να έρχεται με φυσικό τρόπο ή χωρίς να καταβάλλεται κάποια προσπάθεια.

Μπορεί μια προφανής επιμέρους εστίαση στον αυτισμό να παραπέμπει σε δυσκολίες με εκτελεστικές λειτουργίες; Για παράδειγμα, όταν σχεδιάζουν, τα αυτιστικά άτομα μπορεί να αρχίζουν με τις λεπτομέρειες, γεγονός που δεν είναι σύνηθες σε νευροτυπικά άτομα. Αυτό συμβαίνει επειδή υπάρχουν προβλήματα στον προγραμματισμό εκ των προτέρων;

Στο πνεύμα της «τεμαχισμένης τριάδας», που περιγράφεται στο Κεφάλαιο 3, υπάρχει μαρτυρία ότι η εστίαση στις λεπτομέρειες και οι εκτελεστικές λειτουργίες είναι ξεχωριστές οντότητες (Brunsdon & Happé, 2014). Για παράδειγμα, αγόρια με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ), που έχουν προβλήματα στον προγραμματισμό και στην αναστολή των δράσεων τους, δεν δείχνουν να εστιάζουν σε λεπτομέρειες και ο τρόπος λεπτομερούς σχεδιασμού δεν συσχετίζεται με ελλιπή προγραμματισμό (Booth et al., 2003).

Μια πρόσφατη μετα-ανάλυση, παρόλο που ο σχεδιασμός σε δοκιμασίες (tasks) που τείνουν να συνενώνουν ολιστικούς (global) και επιμέρους (local) τρόπους διεργασίας, έδειξε ότι μια βραδύτερη ολιστική διεργασία ήταν η μόνη ισχυρή επίδραση στο πλαίσιο των μελετών που έγιναν (van der Hallen et al., 2015). Πριν από λίγα χρόνια, η Francesca και η συνάδελφός της Rhonda Booth υπέδειξαν πως ανώτερη επιμέρους διεργασία από τη μια και μειωμένη ολιστική/ολοκληρωμένη διεργασία από την άλλη μπορεί να είναι διαφορετικές παράμετροι και κάπως ανεξάρτητες μεταξύ τους στον αυτισμό, παρόλο που οι περισσότερες δοκιμασίες (tasks) που χρησιμοποιήθηκαν μέχρι σήμερα έχουν συμφύρει τις δύο διεργασίες (Booth & Happé, 2018). Οι ερευνήτριες αναφέρουν δοκιμασίες (tasks) σχεδιασμένες να ενεργοποιήσουν ανεξάρτητα την ολιστική (global) και την επιμέρους (local) διεργασία και υποδεικνύουν ότι η ξεχωριστή μέτρηση αυτών των παραμέτρων μπορεί να βοηθήσει στην αποσαφήνιση της ετερογένειας γνωστικού τύπου στον αυτισμό.

2. Άλλα μοντέλα αντιληπτικής διεργασίας

Η θεωρία ασθενούς κεντρικής συνοχής συνοδεύεται από άλλα μοντέλα τα οποία αντλούν επικαλυπτόμενα στοιχεία, με κάποιες λεπτές διαφορές στην ερμηνεία. Το μοντέλο ενισχυμένης αντιληπτικής λειτουργίας (enhance perceptual functioning) του Laurent Mottron θεωρεί ότι τα αντιληπτικά συστήματα των αυτιστικών ατόμων υπερβαίνουν αυτά των νευροτυπικών συνομηλίκων τους, τα οποία συμβάλλουν στην ανάπτυξη δεξιοτήτων που μπορούν να ερμηνεύονται ως τάσεις (Mottron et al., 2006). Η θεωρία προβλέπει υπεροχή στην επιμέρους διεργασία, χωρίς παράλληλα να υπάρχει δυσκολία στο επίπεδο της ολιστικής διεργασίας. Τα στοιχεία περιλαμβάνουν μελέτες χρησιμοποιώντας δοκιμασίες (tasks) σχεδιασμού στις οποίες τα άτομα με αυτισμό είναι περισσότερο ικανά να σχεδιάζουν μια ανύπαρκτη φιγούρα συγκριτικά με ενήλικες χωρίς αυτισμό. Πιο πρόσφατα, αυτό το θέμα ενέπνευσε μια έρευνα για το κατά πόσο οι εκτιμήσεις της νοητικής ικανότητας αυτιστικών παιδιών μπορεί να είναι περισσότερο ακριβείς όταν επικεντρώνονται σε μετρήσεις που αξιοποιούν αντιληπτικές δυνάμεις (perceptual strengths). Οι συγγραφείς βρήκαν πως η χρήση μετρήσεων επιλεγμένων με αυτόν τον τρόπο (για παράδειγμα, Raven`s Progressive Matrices) είχε ως αποτέλεσμα

□

να υπάρξουν πολύ υψηλότερες εκτιμήσεις της ικανότητας απ' ό,τι ένα παραδοσιακό τεστ που μετρά τον δείκτη νοημοσύνης (IQ test) (Courchesne et al., 2015).

Η Kate Plaisted-Grant και οι συνάδελφοί της έχουν προτείνει μια άλλη παραλλαγή η οποία υποδεικνύει πως τα ειδικά χαρακτηριστικά που επηρεάζονται από τον αυτισμό είναι η διάκριση (discrimination) και η γενίκευση (generalization). Αυτά διαμορφώνονται ως ένα αντίθετο ζεύγος δεξιοτήτων, η πρώτη είναι ενισχυμένη και η δεύτερη μειωμένη στον αυτισμό. Αυτό το μοντέλο βασίζεται ιδιαιτέρως σε δεδομένα από δοκιμασίες (tasks) οπτικής αναζήτησης που αποκαλύπτουν ότι τα αυτιστικά άτομα δείχνουν να έχουν ιδιαίτερες δυνατότητες στις δυσκολότερες δοκιμασίες συζευκτικής (συνδετικής) αναζήτησης, που απαιτούν εξαιρετικές ικανότητες διάκρισης (discriminatory abilities) (Plaisted et al., 1998a, b O'Riordan et al., 2001). Μια πρόσφατη ανάλυση της θέσης για ανώτερη οπτική αναζήτηση στον αυτισμό κατέληξε στο συμπέρασμα πως οι αυτιστικοί ενήλικες «υπερτερούν σε διεργασίες μη αναζήτησης, ιδιαιτέρως στην ταυτόχρονη διάκριση πολλαπλών ερεθισμάτων» (Shirama et al., 2017).

Πώς να κατανοήσουμε αυτές τις πολλαπλές, λεπτές διαφορετικές εξηγήσεις του αντιληπτικού προφίλ στον αυτισμό; Ενώ αυτές μπορούν να προβούν σε διαφορετικές προβλέψεις αναφορικά με την απόδοση σε προσεκτικά σχεδιασμένες πειραματικές δοκιμασίες, δεν είναι σαφές σε ποιον βαθμό ο διαχωρισμός μεταξύ αυτών των θεμάτων θα μπορούσε να επηρεάσει, για παράδειγμα, την πρακτική στην τάξη ή τη ζωή στο σπίτι. Μια ευαίσθητη ψυχολογική μέτρηση (δοκιμή) μπορεί να παρέχει ένα προσωποποιημένο προφίλ αντιληπτικής διεργασίας ενός αυτιστικού ατόμου – ίσως προβαίνοντας σε διάκριση μεταξύ ατόμων που δυσκολεύονται με την ολιστική διεργασία και αυτών με ιδιαίτερα ισχυρές επιμέρους αντιληπτικές δεξιότητες. Αλλά στο μεταξύ, αυτό που μπορούμε να αντλήσουμε από αυτή τη βιβλιογραφία είναι διττό. Πρώτον, η έμφαση στην περιγραφή και την ερμηνεία των αυτιστικών δυνατοτήτων προκαλεί μια ευπρόσδεκτη ανακούφιση από την πλειοψηφία της ψυχολογικής βιβλιογραφίας για τον αυτισμό που επικεντρώνεται στο έλλειμμα. Δεύτερον, η έρευνα αναφέρει ενδείξεις για το πώς θα μπορούσαμε να βελτιώσουμε τη διδασκαλία παιδιών με αυτισμό και παρέχει κατάλληλες ευκαιρίες απασχόλησης σε ενήλικες που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Βεβαίως, παρόμοιες υποδείξεις δεν πρέπει να επιτρέπεται να συγκαλύπτουν τι μας λένε άμεσα τα αυτιστικά άτομα για τις ανάγκες τους ή την ίδια την πραγματική ύπαρξη ατομικών διαφορών. Ωστόσο, αυτά τα ευρήματα μπορεί να παρέχουν ένα χρήσιμο σημείο εκκίνησης, ιδιαιτέρως όταν κανείς εργάζεται με αυτούς που μπορεί με την πρώτη ματιά να φαίνονται ότι έχουν μια σοβαρή μαθησιακή δυσκολία. Για τον λόγο αυτό, είναι σημαντικό το γεγονός ότι αυτή η εργασία γίνεται από κοινού με επαγγελματίες και μετουσιώνεται σε συναφείς οδηγίες.

Επιστρέφοντας στην καθαρά επιστημονική προοπτική, σημειώνουμε πως αυτά τα ερμηνευτικά μοντέλα δεν προτείνουν μια ειδική μηχανιστική θεώρηση. Σε κάθε περίπτωση, οι διαφορές στον τρόπο με τον οποίο τα αυτιστικά άτομα προσλαμβάνουν

□

και ανταποκρίνονται σε κάποιο αισθητηριακό ερέθισμα είναι φανερές, αλλά η υποκείμενη διεργασία που διαχειρίζεται αυτές τις διαφορές δεν έχει αποσαφηνιστεί. Στην ενότητα 5 θα

εξετάσουμε ένα νέο μοντέλο λειτουργίας του εγκεφάλου που μπορεί να έχει συνάφεια εδώ.

3. Ενσωμάτωση και πολυπλοκότητα

Μια άλλη προσπάθεια να χαρακτηριστεί ο αυτισμός από την οπτική της επεξεργασίας πληροφοριών προέρχεται από διερευνήσεις ύπαρξης διαφορών στην επεξεργασία και την ενσωμάτωση πολλαπλών πηγών πληροφοριών (Minshew et al., 1997 Minshew & Goldstein, 1998). Αυτά τα μοντέλα δεν εστιάζουν στο αντιληπτικό επίπεδο –προσέγγιση και αντίδραση σε ερέθισμα - αλλά αντίθετα διερευνούν τους τρόπους με τους οποίους η πληροφορία ενσωματώνεται στον εγκέφαλο, στις φάσεις που ακολουθούν μεταξύ του ερεθίσματος και της αντίδρασης. Για παράδειγμα, οι Neumann και συνεργάτες (2006) χρησιμοποίησαν ένα ηλεκτρονικό μοντέλο προσέγγισης για να προτείνουν ότι οι τύποι βλέμμα- τος προσηλωμένου σε πρόσωπα που έδειξαν πολλά αυτιστικά άτομα (κοιτάζοντας περισσότερο στο στόμα και λιγότερο στα μάτια, συγκρινόμενα με μη αυτιστικά άτομα) προέρχονται από διαφορές στη διαμόρφωση της προσοχής με κατεύθυνση από πάνω προς τα κάτω (top-down modulation of attention) περισσότερο παρά από αντιληπτικές διεργασίες με κατεύθυνση από κάτω προς τα πάνω. Πολλά στοιχεία από αυτή τη θεωρία προέρχονται από μελέτες λειτουργικής Απεικόνισης Μαγνητικού Συντονισμού (fMRI) οι οποίες αποκαλύπτουν διαφορές σε λειτουργικές αντιδράσεις του εγκεφάλου σε πολυτροπικό ερέθισμα και δομικές διαφορές σε κυκλώματα που θεωρούνται αναγκαία για ενσωμάτωση πληροφοριών (για παράδειγμα, Castelli et al., 2002- Bird et al., 2006). Μια μετανάλυση κατέληξε στο συμπέρασμα ότι, ενώ τα μεγέθη δειγμάτων είναι συχνά μικρά και έτσι τα αποτελέσματα μπορεί να μην είναι ισχυρά, επικαιροποιημένα ευρήματα υποδεικνύουν την ύπαρξη διαφορών στην ενσωμάτωση διαφορετικών περιοχών του εγκεφάλου περισσότερο παρά σε ένα εντοπισμένο «έλλειμμα» (Philp et al., 2012).

□

Στο συμπεριφορικό μοντέλο, ειδικές διαφορές βρέθηκαν στην τάση ενσωμάτωσης πολυαισθητηριακών ερεθισμάτων – όπως οπτικών, ακουστικών και απτικών πληροφοριών (Jarocci & McDonald, 2006). Συναφώς, ορισμένες μελέτες έχουν επισημάνει ότι τα αυτιστικά άτομα χρειάζονται περισσότερες ενδείξεις κίνησης για να ανιχνεύσουν μια κίνηση (Milne et al., 2005) – αν και το εύρημα αυτό δεν είναι σταθερό (Foss-Feig et al., 2013). Μια ερμηνεία αυτών των ευρημάτων είναι ότι η μη εκδήλωση ευαισθησίας σε ενδείξεις κίνησης αντικατοπτρίζει μια δυσκολία στον συνδυασμό πολλαπλών πηγών πληροφοριών -όπως η θέση μιας φιγούρας πρώτου πλάνου σε σχέση με το φόντο- που απαιτείται για ανίχνευση κίνησης. Αυτή η εργασία έχει χρησιμοποιηθεί για να ερμηνεύσει το εύρημα που συζητήθηκε στο Κεφάλαιο 7, ότι δηλαδή τα νήπια που μεταγενέστερα διαγνώστηκαν με αυτισμό προσέχουν περισσότερο περιοχές ενός ερεθίσματος που παρουσιάζουν οπτικοακουστική συγχρονία (Klin et al., 2009). Η εφαρμογή μιας θεώρησης επεξεργασίας πληροφοριών υποδεικνύει ότι αυτή η προσοχή σε πολυτροπική συγχρονία είναι περισσότερο αντανάκλαση μιας πολύ κοπιώδους προσπάθειας για επεξεργασία πολυαισθητηριακού ερεθίσματος παρά μια απλή προτίμηση προσοχής. Η ίδια ερμηνεία μπορεί να χρησιμοποιηθεί στη διαμόρφωση ευρημάτων από τη βιβλιογραφία ιχνηλάτησης των ματιών, η οποία σταθερά δείχνει την ύπαρξη μεγαλύτερης ομάδας διαφορών μεταξύ των συμμετεχόντων με και χωρίς αυτισμό όταν τα ερεθίσματα είναι πολυτροπικά (δηλαδή ακουστικό και οπτικό ερέθισμα) και κινούμενα (Chevallier et al., 2015).

Μια άλλη θεωρητική προσέγγιση που μπορεί να τεθεί κάτω από τον ευρύ τίτλο της ενσωμάτωσης και της πολυπλοκότητας είναι η θεωρία του μονοτροπισμού (monotropism) που βασίζεται στο ενδιαφέρον (Murray et al., 2005). Η εν λόγω θεωρία, που αναπτύχθηκε από ακαδημαϊκούς επιστήμονες με αυτισμό, υπό- θέτει ότι το βασικό χαρακτηριστικό του αυτισμού είναι ο ατυπικός καταμερισμός της προσοχής (atypical allocation of attention). Η διαφορά μεταξύ αυτιστικών και μη αυτιστικών ατόμων χαρακτηρίζεται ως ακολούθως: «Είναι η διαφορά μεταξύ του να έχει κανείς λίγα ενδιαφέροντα με υψηλή διέγερση, η μονοτροπική τάση, και του να έχει πολλά ενδιαφέροντα με χαμηλή διέγερση, η πολυτροπική τάση» (ό.π., σ. 140). Επομένως, αυτό το μοντέλο ερμηνείας του αυτισμού θέτει αιτιώδη προτεραιότητα στην έντονη επικέντρωση προσοχής που είναι εμφανής στον διαγνωστικό χώρο των περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και ενδιαφερόντων (Restricted and Repetitive Behaviors and Interests RRBIS) με άλλα διαγνωστικά χαρακτηριστικά που είναι επακόλουθα αυτής της υποκείμενης διαφοράς. Στην έκταση που η κοινωνική αλληλεπίδραση απαιτεί διάχυτη και κατανεμημένη προσοχή, τα αυτιστικά άτομα δεν

προσαρμόζονται σε αυτή τη δραστηριότητα. Η μονοτροπική θεωρία, που αναμένει εμπειρική αξιολόγηση, παρέχει μια ζωντανή περιγραφή της αυτιστικής εμπειρίας που συνδέεται με το νέο και την αλλαγή, δίνοντας μια πολύτιμη γνώση στην αυτιστική εμπειρία μιας κρίσης ή μιας «κατάρρευσης» (meltdown).

> Για ένα πρόσωπο που βρίσκεται σε ένα τούνελ σε κατάσταση προσοχής, κάθε απρόβλεπτη αλλαγή είναι αιφνίδια και είναι πράγματι, για σύντομο χρόνο, καταστροφική; Μια πλήρης αποσύνδεση από μια προηγούμενη ασφαλή κατάσταση, μια βουτιά σε μια χωρίς νόημα χιονοθύελλα αισθήσεων, μια τρομακτική εμπειρία που μπορεί να συμβεί πολλές φορές στη διάρκεια μίας μόνο μέρας.
>
> (ό.π., σ. 147)

Όλες οι θεωρητικές προσεγγίσεις που αναφέρονται σε αυτή την ενότητα μοιράζονται ένα υψηλό επίπεδο συνάφειας με όψεις της βιωμένης εμπειρίας των αυτιστικών ατόμων που δεν είναι καλά διατυπωμένη από τα γνωστικά μοντέλα. Για παράδειγμα, οι δυσκολίες στην ενσωμάτωση αισθητηριακών πληροφοριών θα μπορούσαν να εξηγήσουν την ευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα. Μια αποτυχία στην οικεία ενσωμάτωση μπορεί να δημιουργήσει ξεχωριστά αισθητηριακά σήματα που να είναι αφόρητα (υπεραισθησία) ή μπορεί να δημιουργήσει κάποια αισθητηριακή εισροή που πρέπει να αγνοηθεί γιατί υποβάλλεται μεμονωμένα σε επεξεργασία, αντί να ισχυροποιείται από την ταυτόχρονη εισαγωγή σηματοτοδοτήσεων (υπαισθησία). Διαφορές στον τρόπο με τον οποίο η κίνηση υποβάλλεται σε επεξεργασία μπορεί να οδηγήσουν σε ατυπική αδρή κινητικότητα και σε δυσπραξία, που είναι συνήθεις στα αυτιστικά άτομα. Η μονοτροπική προσοχή θα οδηγούσε στην ανάπτυξη εξειδικευμένων δεξιοτήτων αλλά και σε δυσκολία να αντιμετωπιστεί η αλλαγή. Όλα αυτά τα χαρακτηριστικά θα είχαν αντίκτυπο σε κοινωνικές γνωστικές ικανότητες παρεμποδίζοντας τη διαδικτυακή, γρήγορη επεξεργασία κοινωνικής πληροφορίας που συχνά ενσωματώνει πολλαπλά ερεθίσματα/εισροές (inputs) – για παράδειγμα ομιλία, χειρονομίες, έκφραση προσώπου. Ωστόσο, αυτή η οικογένεια θεωριών περιορίζεται σε μεγάλο βαθμό από την έλλειψη δεδομένων εξετάζοντας ευθέως τις προβλέψεις του μοντέλου. Περισσότερο, το οικείο μοντέλο έχει προέλθει σε μεγάλο βαθμό από εκ των υστέρων ερμηνείες νευρολογικών και συμπεριφορικών δεδομένων και στερείται σήμερα ισχυρής πειραματικής υποστήριξης.

4. Συστηματοποίηση και ενσυναίσθηση

Μια θεώρηση της επίδρασης (influential account), προερχόμενη από τη γνώση του Simon Baron-Cohen για έναν τύπο «άρρενος εγκεφάλου» (male brain) στον αυτισμό (βλ. ωστόσο Fine, 2010, για μια ισχυρή κριτική σαφών διαφορών φύλου στην έρευνα της νευροεπιστήμης), υποδεικνύει ότι ο αυτισμός μπορεί να κατανοηθεί ως ένας συνδυασμός ελλιπούς «ενσυναίσθησης» και καλής συστηματοποίησης. Και οι δύο δομές μετρούνται ως παράμετροι χαρακτηριστικών χρησιμοποιώντας λίστες αυτοαναφοράς. Ο δείκτης ενσυναίσθησης (empathizing quotient) μετρά τις κοινωνικές δεξιότητες και προτιμήσεις, ενώ ο δείκτης συστηματοποίησης (systemizing quotient) μετρά κατά πόσο αρέσει σε κάποιον να επιβάλλει ή να ανακαλύπτει την τάξη, ή να αντιλαμβάνεται πώς λειτουργούν τα πράγματα. Ο βαθμός στον οποίο αυτές οι δομές είναι ορθογώνιες παράμετροι (orthogonal dimensions) ή υπάρχει ανταλλαγή μεταξύ τους παραμένει ένα αβέβαιο θέμα (Wheelwright et al., 2006).

Ο δείκτης συστηματοποίησης επιχειρεί να ανιχνεύσει την τάση του ατόμου να εμπλέκεται σε συστηματικές δραστηριότητες και τρόπους σκέψης που είναι εμφανείς σε προβλέψιμα και λογικά συμφραζόμενα θέματα (contexts) βασισμένα σε κανόνες – για παράδειγμα, κοινές θεματικές επιλογές απόκτησης πτυχίου για κάποιον με υψηλό δείκτη συστηματοποίησης μπορεί να είναι η μηχανική, τα μαθηματικά ή οι επιστήμες υπολογιστών (Manson & Winterbottom, 2012). Στον αυτισμό, η συστηματοποίηση δεν βρίσκεται σε αντίθεση με αντιληπτικά θέματα που αναπτύχθηκαν νωρίτερα. Στην ουσία, η συστηματοποίηση προϋποθέτει χαμηλού επιπέδου χαρακτηριστικά, όπως είναι η προσοχή στη λεπτομέρεια, παρόλο που παραμένει ανοικτό το ερώτημα αν ένας αντιληπτικός τρόπος που επικεντρώνεται στη λεπτομέρεια οδηγεί σε μια επιλογή συστηματοποίησης, ή αν δραστηριότητες συστηματοποίησης βελτιώνουν συναφείς αντιληπτικές δεξιότητες. Υπάρχουν σταθερά υψηλές τιμές δείκτη συστηματοποίησης στον αυτιστικό πληθυσμό καθώς και σε στενούς συγγενείς τους, αν και το πεδίο είναι αποδυναμωμένο από την εξάρτηση σε τεχνικές αυτοαναφοράς. Οι Lawson και συνεργάτες (2004) συνέταξαν ένα Ερωτηματολόγιο Φυσικής Πρόβλεψης (Physical Prediction Questionnaire) χρησιμοποιώντας

ερωτήσεις (items) που πήραν από τη Δοκιμασία Μηχανικών Διαγραμμάτων της Julian Vincent (Vincent Mechanincal Diagramms Test) για να αξιολογήσουν την κατανόηση φυσικών συστημάτων – αλλά μια ιδανική δοκιμασία συστηματοποίησης θα μπορούσε να παρουσιάσει στα άτομα ένα εντελώς καινοτόμο σύστημα για να «προκαλέσει ρωγμές» (και ως εκ τού του να αποφύγει συγχύσεις με προηγούμενες εμπειρίες/ενδιαφέροντα/διδασκαλία). Οι Harvey και συνεργάτες (2016) βρήκαν ότι υπάρχει συνάφεια μεταξύ της αυτοαναφερόμενης συστηματοποίησης και της επίδοσης σε μια δοκιμασία που συσχετίζεται με σπάσιμο κώδικα από μια μικρή ομάδα χάκερ και σε μια επιλεγμένη ομάδα, αλλά από όσο

□

γνωρίζουμε αυτή η ικανότητα δεν έχει μελετηθεί σε αυτιστικά άτομα. Μια μελέτη που δοκίμασε «αναζήτηση τροφής», δηλαδή νέων δεδομένων, βρήκε ότι δεν υπάρχει ερευνητική μαρτυρία μιας πλέον συστηματικής προσέγγισης σε παιδιά με αυτισμό συγκρινόμενα με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Pelicano et al., 2011). Περαιτέρω εργασία, η οποία ιδανικά μπορεί να παρουσιάζει καινοτόμες προκλήσεις που να δύνανται να επιλυθούν χρησιμοποιώ ντας είτε συστηματικές είτε μη συστηματικές λύσεις, θα μπορούσε να προωθήσει τη βάση αποδεικτικών στοιχείων για τη διαστατική θεωρία (dimensional theory).

Επιστρέφοντας στον δείκτη ενσυναίσθησης (empathizing quotient), η ονοματολογία της «ενσυναίσθησης» είναι αρκετά προβληματική. Ο λεξιλογικός ορισμός της ενσυναίσθησης αναφέρεται «στην κατανόηση και το μοίρασμα των συναισθημάτων άλλων», και στην καθομιλουμένη η ενσυναίσθηση συχνά χρησιμοποιείται με τη σημασία της φροντίδας ή της έντονης ανταπόκρισης σε συναισθήματα άλλων. Είδαμε στο Κεφάλαιο 6 ότι πολλά κοινωνικά γνωστικά μοντέλα στην προσπάθειά τους να ερμηνεύσουν τον αυτισμό υποδεικνύουν ότι τα αυτιστικά άτομα δυσκολεύονται να αναπαραστήσουν νοητικές καταστάσεις άλλων – αλλά το να γνωρίζει κανείς ότι άλλοι άνθρωποι σκέφτονται (Θεωρία του Νου) δεν είναι το ίδιο με την ανταπόκριση στο τι αυτοί αισθάνονται (ενσυναίσθηση). Αν η συναισθηματική ενσυναίσθηση επηρεάζεται καθ' όλα, αυτό συζητείται έντονα από τους επιστήμονες (Bird & Viding, 2014) και τους εκπροσώπους του εαυτού (self-advocates) – με τους τελευταίους να σημειώνουν συχνά ότι οι βιωμένες τους εμπειρίες τούς κάνουν να νιώθουν πάρα πολύ, και όχι πολύ λίγο, τα συναισθήματα των άλλων.

Πολλοί υποστηρικτές αυτιστικών ατόμων (autistic advocates) έχουν σημειώσει τη ζημιά που έχει υποστεί η κοινότητά τους από την εξάπλωση της άποψης ότι τα αυτιστικά άτομα δεν μπορούν να έχουν ενσυναίσθηση. Ιδιαιτέρως, αυτή η δομή είναι προσβλητική για μια ομάδα ατόμων που μπορεί να εργάζονται σκληρότερα απ' ό,τι οι περισσότεροι που επεξεργάζονται τις νοητικές καταστάσεις άλλων και αντιδρούν όπως αναμένεται από κοινωνικές νόρμες. Η απόδοση ονομασία (ετικέτας) (label) σε οποιασδήποτε αναντιστοιχία μεταξύ της αναμενόμενης συμπεριφοράς σε ιδιαίτερο κοινωνικό συγκείμενο και αυτού που ένα αυτιστικό άτομο στην πραγματικότητα πράττει, ως αποτέλεσμα ελλείμματος ενσυναίσθησης, μαρτυράει ότι υπάρχει ένα σημαντικό έλλειμμα ενσυναίσθησης από την πλευρά του μη αυτιστικού παρατηρητή. Στο Κεφάλαιο 9 θα επεκτείνουμε αυτή τη συζήτηση για την ενσυναίσθηση με αναφορά στο πρόβλημα της διττής εν συναίσθησης, η οποία προτάθηκε από τον Milton (2012).

□

5. Θεωρίες του Thomas Bayes (Bayesian)

Μια σχετικά νέα προσέγγιση στην κατανόηση του νου, κατά τη διάρκεια της συγγραφής αυτού του βιβλίου, είναι η αποκαλούμενη μπαγεσιανή (Bayesian) προσέγγιση, δηλαδή η προσέγγιση του Thomas Bayes, ή μοντέλο προγνωστικής κωδικοποίησης (predictive coding model).

Είναι εξαιρετικά δύσκολο να το κατανοήσει κανείς λεπτομερώς, αλλά στην ουσία το εν λόγω μοντέλο υποδεικνύει ότι οι εγκέφαλοί μας λειτουργούν με ταχύτητα και σταθερά προβαίνοντας σε προβλέψεις για τον κόσμο εκ των άνωθεν (δηλαδή με βάση την αποκτημένη γνώση) και συγκρίνοντας αυτές με την επερχόμενη αντιληπτική πληροφορία. Ο στόχος είναι η ελαχιστοποίηση της αναντιστοιχίας ή του «προγνωστικού λάθους» (prediction error) – έτσι οι προγνώσεις (γνωστές ως «προηγούμενα» – priors) γίνονται όλο και περισσότερο ακριβείς στην αντιστοίχισή τους με τις επερχόμενες πληροφορίες, και αυτό κατευθύνει τη συμπεριφορά. Ένα βασικό στοιχείο του συστήματος αυτού είναι ότι η εμπειρία συνεισφέρει στη μορφοποίηση ακριβέστερων προηγούμενων.

Στον αυτισμό, μια προσέγγιση προερχόμενη από την μπαγεσιανή (Bayesian) περιγραφή του

εγκεφάλου υποδεικνύει ότι ο εγκέφαλος των αυτιστικών εδράζεται σε καθορισμένες προγνώσεις γιατί οι εμπειρίες δεν λαμβάνονται αποτελεσματικά υπόψη (Pellicano & Burr, 2012). Σε ορισμένες περιπτώσεις, μια παρόμοια νευρολογική υποστήριξη θα μπορούσε να έχει μεγαλύτερη ακρίβεια – καθώς τότε τα αυτιστικά άτομα δείχνουν να έχουν μειωμένη ευαισθησία σε οπτικές ψευδαισθήσεις (Happé, 1996). Μια μπαγεσιανή (Bayesian) ερμηνεία θα μπορούσε να είναι ότι τα αυτιστικά άτομα αντιλαμβάνονται την ψευδαίσθηση με δικούς τους όρους γιατί δεν χρησιμοποιούν (ή χρησιμοποιούν εσφαλμένα) προσδοκίες βασισμένες στην εμπειρία. Ωστόσο, στις περισσότερες περιπτώσεις, η προηγούμενη εμπειρία βοηθάει τα μη αυτιστικά άτομα να εξομαλύνουν τις αισθητηριακές τους προσλήψεις και να τις ταξινομούν σύμφωνα με τις προσδοκίες τους έτσι ώστε να μη χρειάζεται να αποσπώνται από τη μεταβλητότητα σε επίπεδο λεπτομερειών. Για παράδειγμα, η προηγούμενη γνώση επιτρέπει στα νευροτυπικά άτομα να βιώνουν έναν οικείο χώρο ως τον ίδιο κάθε φορά, ακόμη και αν στην πραγματικότητα λίγες λεπτομέρειες θα έχουν αλλάξει. Στο μεταξύ, τα αυτιστικά άτομα μπορεί να βιώνουν αυτόν τον χώρο ως παντελώς καινούργιο ή με ελάχιστες αλλαγές που αποσπούν την προσοχή.

Ωστόσο, μια εναλλακτική θεωρία του Bayes υποδεικνύει πως ο αυτισμός χαρακτηρίζεται από υπερβολική ακρίβεια στις προγνώσεις (Lawson et al., 2004). Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, ο αυτισμός είναι συνυφασμένος με προγνώσεις που είναι υπερκαθορισμένες και λεπτομερείς, οι οποίες καταλήγουν σε μια ευρύτερη εμπειρία σφάλματος. Με άλλα λόγια, με αυτή τη θεωρία, τα αυτιστικά άτομα χρησιμοποιούν πράγματι προηγούμενη

□

εμπειρία, αλλά αυτά τα προηγούμενα είναι τόσο λεπτομερή και ισχυρά που καταλήγουν σε «υπερπροσαρμογή» (over fitting) και σε ένα έλλειμμα γενίκευσης (Van de Cruvs et al., 2013, 2014). Αυτή η αντίθετη υπόθεση μπορεί να εξηγήσει επακριβώς το ίδιο φαινόμενο όπως σημειώθηκε νωρίτερα – τα αυτιστικά άτομα μπορεί να δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν μικρότερες αλλαγές σε έναν οικείο χώρο γιατί η προηγούμενη προσδοκία τους για τον χώρο αυτό είναι προκαθορισμένη και περιλαμβάνει μικρές λεπτομέρειες. Στο μεταξύ, τα νευροτυπικά άτομα επωφελούνται από ένα προηγούμενο που αντιστοιχεί σε μια κατά προσέγγιση, γενικεύσιμη αναπαράσταση του χώρου.

Αυτές οι ερμηνείες του αυτισμού, βασισμένες σε ένα μοντέλο του Bayes για τις θεμελιώδεις διεργασίες του εγκεφάλου, απαιτούν πολύ περισσότερη διερεύνηση προτού οι αξίες τους μπορέσουν να αξιολογηθούν. Οι θεωρίες του Bayes για τον εγκέφαλο γενικά είναι σχετικά μη αξιολογημένες και τα περισσότερα ερευνητικά στοιχεία μέχρι τώρα έχουν επικεντρωθεί σε βασικές αντιληπτικές διεργασίες και έχουν περιορισμένη συνάφεια με ανώτερες διεργασίες. Επιπλέον, πειραματικές δοκιμασίες, ενώ μπορεί να είναι συναφείς με έναν προγνωστικό κώδικα ερμηνείας, σχεδόν ποτέ δεν παρέχουν μια σημαντική αξιολόγηση αυτής της θεωρίας. Στην περίπτωση του αυτισμού, θα ήταν ενθαρρυντικό αν μια προσέγγιση του Bayes μπορούσε να προβεί περισσότερο σε μια εντελώς νέα πρόγνωση σχετικά με την επίδοση αυτιστικών σε δοκιμασίες παρά να παράσχει νέες ερμηνείες υπαρκτών σχημάτων στη βιβλιογραφία.

6. Επεξεργασία πληροφοριών και ο κοινωνικός χώρος

Όπως ακριβώς στα κοινωνικά γνωστικά μοντέλα μπορεί να ασκηθεί κριτική ότι αποτυγχάνουν να ερμηνεύσουν χαρακτηριστικά έξω από τον κοινωνικό χώρο, υπάρχει ένα ανοικτό ερώτημα αν τα θεωρητικά μοντέλα αυτισμού που εξετάστηκαν σε αυτό το κεφάλαιο μπορούν ακόμη να εξηγήσουν την παρουσία συγκεκριμένων κοινωνικών διαφορών. Η βάση στην οποία μπορούμε να συσχετίσουμε αντιληπτικές και κοινωνικές διαφορές είναι να χαρακτηρίσουμε τις κοινωνικές διαδραστικές εμπειρίες ως εμπειρίες που απαιτούν ολιστική διεργασία ενσωματωμένη σε πολλαπλές ροές εισόδου πληροφοριών και χωρίς να έχουν μια συστηματική και κανονιστική δομή. Αν συμβαίνει κάτι τέτοιο, μπορούμε να ισχυριστούμε ότι τα προβλήματα στον κοινωνικό χώρο είναι βασισμένα σε υπάρχου- ς διαταραχές στον ειδικό τύπο επεξεργασίας που απαιτείται για την αποτύπωση του κοινωνικού κόσμου. Μια ερευνητική μαρτυρία που είναι σύμφωνη με αυτή την ερμηνεία προέρχεται από εργασία η οποία υποστηρίζει ότι η ατυπική κοινωνική προσοχή είναι περισσότερο φανερή όταν τα ερεθίσματα είναι πολύπλοκα (Birmingham et al., 2012).

□

Από την άλλη, δεν υπάρχει συμφωνημένος και βασισμένος σε ερευνητική μαρτυρία τρόπος

για τον αντικειμενικό καθορισμό της πολυπλοκότητας ενός ερεθίσματος. Επιπλέον, οι ανθρώπινοι εγκέφαλοι έχουν αναπτυχθεί για ορισμένους τύπους δοκιμασίας. Εμείς βρίσκουμε εύκολα και αβίαστα τι δυσκολεύουν τα συστήματα υπολογιστών (π.χ. αφαίρεση αντικειμένων από μια τρισδιάστατη σκηνή) και το αντίθετο (π.χ. διαίρεση πολύ μεγάλων αριθμών). Γι' αυτό, παραμένει αδύνατον να επαληθεύσει κανείς την άποψη ότι ο κοινωνικός κόσμος είναι ιδιαιτέρως «πολύπλοκος» σε σχέση με άλλους τύπους πληροφοριών, πέρα από την επίκληση αυτής της άποψης. Οι θεωρίες επεξεργασίας πληροφοριών και αντίληψης είναι δύσκολο να εφαρμοστούν σε ευρήματα «λεπτών περικοπών» (fine cuts) - ειδικών διαφορών στην περιοχή του αυτισμού μεταξύ κοινωνικών και προσεκτικά αντίστοιχων μη κοινωνικών δοκιμασιών. Για παράδειγμα, μπορούν οι δια- φορές στη γενική επεξεργασία του χώρου να εξηγήσουν γιατί τόσο πολλά παιδιά με αυτισμό μπορούν να δημιουργούν μια μετα-αναπαράσταση σε σχέση με μια παλαιά φωτογραφία, ενώ η ίδια δοκιμασία (task) σε σχέση με μια παλαιά αντίληψη αποδεικνύεται αδύνατη;

7. Σύγχρονες απόψεις

Περίληψη

Ένας αριθμός θεωρητικών μοντέλων κινείται πέραν του κοινωνικού χώρου σε μια προσπάθεια να περιγράψουν μη κοινωνικά διαγνωστικά χαρακτηριστικά και πειραματικά δεδομένα περιλαμβανομένων και των δυνάμεων (strengths) στον αυτισμό. Ωστόσο, οι προσπάθειες αυτές για τη σκιαγράφηση των μοναδικών τρόπων επεξεργασίας πληροφοριών που έχουν τα αυτιστικά άτομα δεν έχουν δώσει μια συνεκτική εξήγηση που μπορεί να διέπει τη μεγάλη διακύμανση ευρημάτων. Έχει προταθεί μια πληθώρα μοντέλων που είναι σχετικά παρόμοια στις προγνώσεις και ερμηνείες τους (για παράδειγμα, η ασθενής κεντρική συνοχή σε αντίθεση με την ενισχυμένη αντιληπτική λειτουργία). Σε άλλες περιπτώσεις, μεμονωμένες θεωρίες δεν αποκλείουν η μία την άλλη: για παράδειγμα, διαφορές στην προβλεπτική κωδικοποίηση μπορεί να αποτελέσουν το έναυσμα για λεπτομερή εστίαση, η οποία στη συνέχεια εκδηλώνεται ως μια προτίμηση για συστηματοποίηση. Ο χώρος ακόμη πάσχει από μια εξάρτηση μικρών δειγμάτων σε μεμονωμένες πειραματικές ομάδες με πολύ μικρή αναπαραγωγή και από εργασία με μεγάλα δείγματα, πράγμα που καθιστά δυσκολότερη τη διάκριση μεταξύ ανταγωνιστικών θεωρήσεων ή να εξαγάγει πρακτικά συμπεράσματα από αυτές.

□

Μεγάλα ερωτήματα

Ποια είναι η σχέση μεταξύ των κοινωνικών χαρακτηριστικών του αυτισμού και του βασικού τρόπου επεξεργασίας πληροφοριών, το οποίο θεωρητικά διέπει όλα τα εισερχόμενα δεδομένα; Τα αυτιστικά άτομα έχουν μόλις υπαχθεί σε έναν μυστηριώδη, περιστασιακό συνδυασμό διαφορών στην κοινωνική αλληλεπίδραση και τους τρόπους επεξεργασίας πληροφοριών; Γιατί αυτά τα δύο χαρακτηριστικά θα έπρεπε να συνυπάρχουν σε τόσο πολλά άτομα; Ή μήπως υπάρχουν ομάδες μη αναγνωρισμένων ατόμων που βιώνουν ανεξάρτητα τον καθέναν από αυτούς τους ευρείς χώρους συμπτωμάτων;

Πώς μπορούν αυτές ή οποιεσδήποτε θεωρήσεις να εξηγήσουν τις υπεραισθησίες και υπαισθησίες που εμφανίζονται στον αυτισμό; Τα μοντέλα του Bayes φαίνονται να είναι πολλά υποσχόμενα από την άποψη αυτή, αλλά δεν έχουν ακόμη αναπτυχθεί ισχυρά πειραματικά τεστ και η έρευνα ειδικά για τον αυτισμό βρίσκεται σε αρχικό στάδιο.

Είναι αναγκαίο να καταλήγει κανείς σε μια απλή, αποδεκτή θεώρηση του τρόπου επεξεργασίας πληροφοριών εκ μέρους των αυτιστικών ατόμων; Εμείς απλώς πρέπει να επιτρέψουμε όλες αυτές οι θεωρητικές προσεγγίσεις που περιγράψαμε νωρίτερα να συνυπάρχουν, με την καθεμιά να προσδίδει μια λεπτή διαφορετική έμφαση ή ένα επίπεδο ερμηνείας σε σχέση με το σύνηθες ερώτημα πώς τα αυτιστικά άτομα προσλαμβάνουν και επεξεργάζονται πληροφορίες. Αυτή η πρόταση συσχετίζεται με την πρακτική σημαντικότητα της εργασίας που καλύπτεται σε αυτό το κεφάλαιο – ίσως είναι αρκετό να έχουμε στοιχεία βασισμένα σε μοντέλα που νομιμοποιούν τις διαφορετικές αισθητηριακές εμπειρίες, αντιληπτικές δεξιότητες και προτιμήσεις αυτιστικών ατόμων δείχνοντας πτυχές των

λειτουργικών τους ερεισμάτων; Ή είναι ωφέλιμο για τα αυτιστικά άτομα αυτά να αποκτηθούν έχοντας μια πιο λεπτομερή κατανόηση των συγκεκριμένων τρόπων με τους οποίους διαφέρει η επεξεργασία πληροφοριών των αυτιστικών ατόμων από τον κανόνα της νευροτυπικής πλειοψηφίας;

ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ, JON ADAMS – ΚΑΛΛΙΤΕΧΝΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΡΟΣΩΠΟΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ

Πάντα υπέβαλλα ερωτήματα από τότε που μπορώ να θυμηθώ. Ρωτούσα για τον κόσμο γύρω μου. Σε ηλικία 5 ετών πήρα μια πέτρα στην Ουαλία και βλέποντας απολιθώματα ρωτούσα τι ήταν αυτά. Αυτό το συμβάν με έκανε να θέσω ένα ερώτημα για όλη την υπόλοιπη ζωή μου. Έπρεπε να καταλάβω τον κόσμο κάτω από μένα, γύρω από μένα και πάνω από μένα. Τώρα μπορώ να αντιληφθώ πως αυτό δεν είχε αναγκαστικά κοινωνική σημασία. Είχα μια δίψα για λεπτομέρειες αλλά ήταν ακόμη εξίσου υποχρεωτικό να δω πού ταίριαζε αυτό στην παγκόσμια κλίμακα, είτε επρόκειτο για «χρόνο» είτε για θέση (positioning). Πάντα ρωτούσα «πού ταίριαζε αυτό», χρειαζόμουν να έχω τη γενικότερη εικόνα, καθώς η λεπτομέρεια χωρίς αυτή την αναφορά δεν ήταν χρήσιμη.

Για παράδειγμα, τα απολιθώματα που είχα βρει είχαν μια προσδιορίσιμη ταξινόμηση και ηλικία. Χρειάστηκε να γνωρίζω τι ήταν αυτά και την τοποθέτησή τους στο γεωλογικό και εξελικτικό χρονοδιάγραμμα. Κατασκεύασα με εντελώς φυσικό τρόπο αυτό το τρισδιάστατο οπτικό πεδίο δομημένο με αυτά τα θραύσματα διαβάζοντας πολύ και αποκτώντας πρακτική εμπειρία. Δεν είναι ποτέ κάτι γραμμικό, είναι πάντοτε ένα σύννεφο, όχι ένα φάσμα. Φαινόταν να μην έχω κανένα πρόβλημα με τον χρόνο ως έννοια, νομίζω ότι αυτό συνέβαινε εν μέρει γιατί είμαι συναισθηματικός, μπορώ να τον φτάσω και να τον ψηλαφήσω. Δεν συνέβαινε το ίδιο με τα άλλα άτομα, καθώς φάνηκε να υπάρχει ένα άγραφο αδίστακτο στοιχείο (unwritten rogue element) στο εσωτερικό τους που έπρεπε να συνυπολογίσω. Δεν κατάφερα να τους ακολουθήσω με τον τρόπο που θα μπορούσα να το πράξω με τις επιστήμες ή την ιστορία.

Όταν ήμουν 7 ετών, κοιτάζοντας βαθιά μέσα μου, είπα πως θα γινόμουν καλλιτέχνης. Τα κατάφερα στο σχολείο για λίγα χρόνια μέχρι που απέτυχα να καλύψω τις διαφορές μου. Η φοίτηση σε σχολείο στο τέλος της δεκαετίας του 1960 ήταν ανεπαρκής και γρήγορα ήρθα σε σύγκρουση με διαφορετικές απαιτήσεις και συστήματα. Με έσωσε η ικανότητά μου να ασχολούμαι με πράγματα και σχέδια. Μέχρι που ο δάσκαλος έσκισε ένα από τα σχέδιά μου μπροστά σε όλη την τάξη γιατί δεν πρόφερα σωστά το όνομά μου και κλείστηκα περισσότερο στον εαυτό μου. Δεν πήγα στη σχολή καλών τεχνών αλλά στο πανεπιστήμιο για να γίνω παλαιοντολόγος. Είχα τις δεξιότητες να βρω, να περιγράψω και να αναγνωρίσω απολιθώματα στη γενικότερη εικόνα του γεωλογικού χρόνου. Μπορούσα να εφαρμόσω αυτές τις δεξιότητες σε άλλα γνωστικά αντικείμενα, περιλαμβανομένων των σύγχρονων τεχνών όπου τώρα δημιουργώ και κατευθύνω κοινωνικά προσδιοριζόμενα ερευνητικά καλλιτεχνικά σχέδια (art projects). Ανησυχούσα ως προς την αντιμετώπιση της διάγνωσής μου με αυτισμό γιατί δεν φαινόταν να ταιριάζουν τα κριτήρια σε σχέση με τη λεπτομερή/ γενικότερη εικόνα, όπως η βιωμένη μου εμπειρία φάνηκε να αντικρούει. Ναι, συστηματοποιώ σωστά, αλλά τι θα συνέβαινε αν ίσως οι σύγχρονες θεωρίες δεν ταίριαξαν πλήρως «στη γενικότερη εικόνα μας» περισσότερο απ' ό,τι τα αυτιστικά άτομα ταιριάζουν σε αυτή;

Προτεινόμενα αναγνώσματα

Gerland, G (2003). A real person: Life on the outside. London: Souvenir Press. Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 36, 5-25.

Murray, D., Lesser, M., & Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. Autism, 9(2), 139-156.

Pellicano, E., & Burr, D. (2012). When the world becomes 'too real': A Bayesian explanation of autistic perception. Trends in Cognitive Sciences, 16(10), 504-510.

□

Εικόνα

□

Εικόνα

□

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΩΝ ΓΝΩΣΤΙΚΩΝ ΜΟΝΤΕΛΩΝ ΣΤΗΝ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΚΑΙ ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

ΣΕ ΑΥΤΟ ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ προσπαθήσαμε να περιγράψουμε τον αυτισμό στο γνωστικό επίπεδο. Αυτό είναι σε ευρεία κλίμακα ένα υπολανθάνον εννοιολογικό επίπεδο μεταξύ της άμεσης παρατηρήσιμης συμπεριφοράς και της βιολογίας. Έχουμε ομαδοποιήσει ψυχολογικές θεωρίες αυτισμού σε μοντέλα πρωτογενούς ελλείμματος και σε μοντέλα αναπτυξιακών και γνωστικών διαφορών. Ενώ κάθε θεώρηση διαθέτει πειραματικά στοιχεία, κανένα από αυτά δεν είναι καθολικά αποδεκτά εκλαμβανόμενα ως ένας επαρκής τρόπος για να περιγράψει κανείς πώς ο αυτισμός διαφέρει από τη νευροτυπική γνωστική εμπειρία,

Ωστόσο, υπάρχει ένας άλλος τρόπος να εξετάσει κανείς την αξιοπιστία αυτών των ψυχολογικών μοντέλων και αυτός είναι να διερευνηθεί σε ποιον βαθμό -ατομικά ή συλλογικά- τα εν λόγω ψυχολογικά μοντέλα είχαν ασκήσει επιρροή στην κοινωνία. Εδώ εξετάζουμε τη συχνότητα και την επιτυχία των οικείων προσεγγίσεων στην υποστήριξη αυτιστικών ατόμων που βασίζονται στην ψυχολογική θεωρία. Εξετάζουμε επίσης τον τρόπο με τον οποίο η ψυχολογική θεωρία έχει αλλάξει την αντιμετώπιση απέναντι στον αυτισμό, περιλαμβανομένου του ενδιαφέροντος ερωτήματος το οποίο αναφέρεται στις αντιλήψεις αυτιστικών ατόμων γι' αυτά τα θεωρητικά μοντέλα.

Πριν προχωρήσουμε σε αυτή τη διερεύνηση, είναι σημαντικό να προβούμε σε μια δήλωση για τον ρόλο που μπορεί να έχει μια βασισμένη σε ερευνητικά στοιχεία υποστήριξη της ζωής ενός αυτιστικού ατόμου. Αναμφίβολα, μεγάλα δείγματα στη βιβλιογραφία έχουν περιγράψει παρεμβάσεις με θεραπευτικούς σκοπούς που μπορούν να συνοψιστούν ως μια κίνηση να καταστούν τα αυτιστικά άτομα λιγότερο αυτιστικά. Σε ορισμένες περιπτώσεις, αυτό ισοδυναμεί με κάτι περισσότερο από την κανονική εξάσκηση σε θέματα συμπεριφοράς σε ένα νευροτυπικό άτομο. Αυτό δεν σημαίνει ότι παρεμβάσεις βασισμένες σε ερευνητικά στοιχεία (όταν χρησιμοποιείται στην ψυχολογική έρευνα, η λέξη «παρέμβαση» περιγράφει οτιδήποτε ένα άτομο δεν κάνει ως ρουτίνα) δεν μπορούν να ευθυγραμμίζονται με μια προοδευτική ατζέντα. Υπάρχουν άπειροι τρόποι με τους οποίους η ψυχολογική θεωρία και σημαντικές επιστημονικές μέθοδοι μπορούν να μοχλευτούν έτσι ώστε να επιφέρουν σημαντικά οφέλη στην αυτιστική κοινότητα χωρίς να υπονομεύεται η ταυτότητα και η αυτοεκτίμηση ενός

□

ατόμου. Για παράδειγμα, μια παρέμβαση μπορεί να απευθύνεται σε συγκεκριμένες πτυχές των κοινών αυτιστικών προφίλ που θεωρούνται ότι βρίσκονται σε μειονεκτική θέση, όπως η στήριξη παιδιών με αυτισμό για να αναπτύξουν την επικοινωνία τους – είτε αυτή επικεντρώνεται στην ομιλία είτε σε μέσα εναλλακτικής και αυξημένης επικοινωνίας. Μπορούμε ακόμη να διασφαλίσουμε τρόπους γενικής υποστήριξης της ψυχικής υγείας, στο πλαίσιο του αυτισμού, όπως είναι η πρόνοια για γνωστική συμπεριφορική θεραπεία. Η μπορεί να κατασκευαστούν φάρμακα τα οποία να επιτρέπουν στο αυτιστικό άτομο να αμβλύνει κατά βούληση τις αισθητηριακές του αντιδράσεις – όπως κάποιος που υποφέρει από αλλεργίες μπορεί να πάρει φάρμακα πριν επισκεφθεί έναν φίλο του που έχει κατοικίδια

γάτα.

1. Τι σημαίνει να βασίζεται κανείς σε ερευνητικά στοιχεία;

Υπάρχουν δύο τρόποι με τους οποίους μια συγκεκριμένη προσέγγιση στήριξης αυτιστικών ατόμων μπορεί να είναι βασισμένη σε ψυχολογικά ερευνητικά στοιχεία. Πρώτον, μια προσέγγιση μπορεί να έχει αξιολογηθεί χρησιμοποιώντας κατάλληλη επιστημονική μέθοδο. Ο «χρυσός κανόνας» για την οικοδόμηση μιας βάσης μαρτυρίας είναι μια αναμφίβολα τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμασία (a double-blind randomized controlled trial), όπου πολλαπλές δοκιμασίες έχουν ολοκληρωθεί στις ίδιες ή σε παρόμοιες δοκιμασίες, συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις τους. Υπάρχουν άπειρα εξαιρετικά κείμενα τα οποία περιγράφουν λεπτομερειακά αυτές τις μεθόδους (π.χ. Petticrew & Roberts, 2008-Boutronet α1, 2017) αλλά εμείς θα περιοριστούμε μόνο σε μία ή δύο βασικές παρατηρήσεις,

Είναι σημαντικό να κατανοήσετε ότι οι μέθοδοι που βασίζονται στη δοκιμή και τη μετα-ανάλυση αναπτύχθηκαν αναφερόμενες σε έρευνες αποτελεσματικότητας φαρμάκων. Οι δοκιμές φαρμάκων έχουν σχεδόν πάντοτε έναν συγκεκριμένο, αντικειμενικά μετρήσιμο στόχο (π.χ. μείωση της πίεσης του αίματος) που είναι γνωστό ότι έχει κλινική συνάφεια. Είναι ξεκάθαρο ότι ο στόχος είναι να μετρά και να συγκρίνει ζητήματα όπως η δοσολογία φαρμάκων (τι δοσολογία προορίζεται να πάρετε) και η τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής (συμμόρφωση) (πόση δοσολογία πήρατε) στις δοκιμές, είναι εύκολο να έχετε μια κατάσταση εικονικού φαρμάκου και κανένας, περιλαμβανομένων των ασθενών, της οικογένειάς τους και των γιατρών που διενεργούν τη δοκιμή, δεν γνωρίζει ποιος παίρνει δραστικά φάρμακα και ποιος εικονικά. Για ψυχολογικές και παιδαγωγικές παρεμβάσεις, τίποτε από αυτά δεν είναι ξεκάθαρο, μερικά είναι εντελώς αδύνατα και όλα είναι πολύ κοστοβόρα ώστε να τα αποκτήσει κανείς. Αυτό καθιστά τις τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές και τις μετα-αναλύσεις ψυχοσυμπεριφορικών υποστηρίξεων σπάνιες και, συχνά, όταν κρίνονται με σταθερά κριτήρια ποιοτικών στοιχείων, αξιολογούνται ανεπαρκώς.

□

Έτσι, για υποστήριξη (supports) προερχόμενη από την ψυχολογία, αυτοί οι τύποι ερευνητικών στοιχείων μπορεί να μην αποτελούν τις πλέον κατάλληλες επιλογές. Μπορεί κάλλιστα να είναι πιο διαφωτιστικό το να διενεργεί κανείς μια υψηλής ποιότητας μελέτη βασισμένη στην παρατήρηση ή τη συνέντευξη απ' ό,τι να προβαίνει σε μια χαμηλής ποιότητας τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή, ακόμη και αν τα αποτελέσματα είναι τεχνικά λιγότερο ισχυρά. Όμως, ακόμη και αν μπορούσατε να σχεδιάσετε και να πραγματοποιήσετε μια εξαιρετική τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή, αυτή μπορεί να μην είναι ο σωστός τύπος αποδεικτικών στοιχείων για το ερευνητικό σας ερώτημα – ίσως να μην ενδιαφέρεστε και θόλου για τον τύπο των δεδομένων που επικεντρώνονται στο αποτέλεσμα που αυτή παράγει. Ας πάρουμε το παράδειγμα που αφορά «τις λέσχες συζητήσεων» (conversation clubs) για αυτιστικά άτομα. Ενώ μπορεί να επιλέγουμε ένα αντικειμενικό, μετρήσιμο αποτέλεσμα, όπως επιδόσεις σε ένα ερωτηματολόγιο ευημερίας βασιζόμενο σε αυτοαναφορές, κατά κάποιον τρόπο, αυτό που επιδιώκου με να αποτυπώσουμε είναι η διαδικασία και όχι ακριβώς το αποτέλεσμα. Ποια είναι η εμπειρία από την παρουσία σας στη λέσχη; Περνούν όλοι καλά; Αν όχι, γιατί, και τι θα μπορούσαμε να κάνουμε για να το διορθώσουμε; Στις ΗΠΑ μια έρευνα ευρείας κλίμακας σχετικά με τη μετάβαση νέων με αυτισμό στην ενήλικη ζωή αναγνώρισε την ανάγκη για μεγαλύτερη εστίαση σε παράγοντες συστημάτων και σε αποτελέσματα επικεντρωμένα στον πληθυσμό για να αναπτύξουν και να αξιολογήσουν μετρήσεις προκειμένου να βελτιώσουν τις οικείες μεταβάσεις (Shattuck et al., 2018). Έτσι, όταν εξετάζει κανείς τα ερευνητικά στοιχεία για ή έναντι μιας ειδικής πρακτικής προσέγγισης, δεν πρέπει να εφαρμόζει τυπικές μετρήσεις προκειμένου να κρίνει την ποιότητα των στοιχείων, αλλά να εξετάζει αν τα στοιχεία είναι συναφή με ισχυρισμούς που διατυπώθηκαν και σε πλαίσια στα οποία παρέχεται υποστήριξη.

Ο δεύτερος τρόπος με τον οποίο τα στοιχεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε πρακτικά ερωτήματα αναφέρεται σε προσεγγίσεις που μπορούν να βασιστούν σε μια κυρίαρχη θεωρία. Στην περίπτωση αυτή, μπορεί να μην υπάρχει άμεση εξέταση της παρέμβασης αυτής καθαυτή, αλλά αν είναι βασισμένη σε μια θεωρία που με τη σειρά στηρίζεται σθεναρά σε πειραματικά δεδομένα, τότε μπορούμε να πούμε ότι αυτή η παρέμβαση βασίζεται σε ερευνητικά στοιχεία. Ένα παράδειγμα θα ήταν η συμβουλή σε οικογένειες να χρησιμοποιούν ρητή, σαφή και κυριολεκτική γλώσσα για να περιγράφουν τις σκέψεις τους προκειμένου να αποφεύγουν τη σύγχυση που προέρχεται από τη δυσκολία στην

παρακολούθηση των προθέσεων ενός ομιλητή. Ή ακόμη η χρήση τεχνολογίας για τη δημιουργία κινήτρων στη μάθηση σε έναν μαθητή που δείχνει ότι έχει μειωμένη ανταπόκριση σε κοινωνικές ανατροφοδοτήσεις. Επίσης, η δημιουργία ενός αισθητηριακού περιβάλλοντος με μειωμένη επίδραση για να αποφεύγονται καθυστερήσεις στην επεξεργασία προσλαμβανόμενων πληροφοριών και για να παρεμποδίζεται η υπερ-πληροφόρηση. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η προσέγγιση μπορεί να μην έχει αξιολογηθεί αυστηρά αλλά η υποκείμενη θεωρία έχει αξιολογηθεί και, στον βαθμό που υιοθετείτε τη συγκεκριμένη θεωρία, μπορείτε ακόμη να υιοθετήσετε τις πρακτικές προσεγγίσεις που πηγάζουν από αυτή.

Αναμφίβολα, από επιστημονική σκοπιά, ο δεύτερος τύπος στοιχειοθετημένων στοιχείων (evidence base) είναι κατώτερος, αλλά περισσότερο ρεαλιστικός, ειδικά για θέματα όπως οι ακολουθούμενες καθημερινές πρακτικές στην τάξη ή οι νέες τεχνολογίες. Εμείς απλώς δεν περιμένουμε μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμασία για τα πάντα και θα μπορούσαμε να περιμένουμε για πολύ καιρό μέχρι να χρηματοδοτηθούν παρόμοιες μελέτες. Κάτω από αυτές τις περιστάσεις, μια ενδιαφέρουσα πτυχή για εξέταση των στοιχειοθετημένων στοιχείων για μια ιδιαίτερη οδηγία ή προσέγγιση είναι να αναλογιστεί κανείς τα πιθανά οφέλη ή τις ζημιές αυτής της προσέγγισης. Οι ζημιές έχουν πολλές μορφές. Η πιο προφανής είναι όταν η νέα μορφή της παρέμβασης είναι ενεργά επιβλαβής – για παράδειγμα, όταν ένα φάρμακο έχει αρνητικές παρενέργειες. Αλλά εξίσου σημαντικό είναι να αξιολογηθούν οι οικονομικές ζημιές – πόσα χρήματα δαπανώνται σε αυτή την προσέγγιση που θα μπορούσαν εναλλακτικά να επενδυθούν κάπου αλλού; Άλλοι πόροι που θα εξεταστούν είναι ο χρόνος που απαιτείται για την εκπαίδευση των εκ- παιδευτικών και για οικογενειακές δραστηριότητες ή αν μπορεί να δοθεί κοινός χώρος για ένα θεραπευτικό σύστημα. Αν αυτό δεν επιφέρει κανένα όφελος ή δεν επιφέρει μεγάλο όφελος, μπορεί να χαρακτηριστεί ως επιζήμιο. Οι γονείς μπορεί να αισθάνονται τεράστια πίεση δοκιμάζοντας οποιαδήποτε νέα προσέγγιση με μεγάλο προσωπικό και οικογενειακό κόστος, οικονομικό και συναισθηματικό. Ένας άλλος βασικός παράγοντας που συσχετίζεται ιδιαιτέρως με την περίπτωση του αυτισμού είναι να εξετάσει κανείς πώς μια εμπειρία κάποιων μορφών ιδιαίτερης υπόστήριξης μπορεί να επηρεάσει την αυτοπεποίθηση και την ευημερία των εμπλεκόμενων ατόμων. Πρέπει να είμαστε σίγουροι ότι οποιεσδήποτε προσπάθειες καταβάλλονται για ανάπτυξη δεξιοτήτων ή για παροχή ευκαιριών στα αυτιστικά άτομα δεν αποβαίνουν σε βάρος της αυτοπεποίθησης και της ευημερίας τους.

Κάτω από τις περιστάσεις που σκιαγραφήθηκαν παραπάνω, αποφάσεις για τη βαρύτητα στοιχείων και την καταλληλόλητα οποιασδήποτε ιδιαίτερης προσέγγισης για στήριξη των ατόμων με αυτισμό πρέπει να λαμβάνονται κατά περίπτωση. Σχετικά με την εξέταση των θεμάτων που περιεγράφηκαν παραπάνω, είναι ουσιαστικό να βρίσκεται κανείς σε επαγρύπνηση για την περίπτωση εμφάνισης μιας ψευδοεπιστήμης. Βασικοί δείκτες έχουν αναπτυχθεί και δημοσιευθεί γι' αυτό το θέμα και ένας κατάλογος ως παράδειγμα αναπαράγεται στον Πίνακα 9.1 (Finn et al., 2005). Δυστυχώς, η ψευδοεπιστήμη είναι διαδεδομένη στον κόσμο της παρέμβασης στο πλαίσιο του αυτισμού και συμβουλεύουμε τους αναγνώστες να επαγρυπνούν σχετικά με τα σημάδια της ψευδοεπιστήμης και να την επικρίνουν όταν παίρνουν αποφάσεις και διατυπώνουν συστάσεις. Οι γονείς, ιδιαιτέρως, βομβαρδίζονται συχνά από παρεμβάσεις που έχουν ελάχιστα αποδεικτικά στοιχεία. Ακόμη και οι πιο απαιτητικοί και επιφυλακτικοί γονείς μπορεί να αισθάνονται ότι πρέπει να τις δοκιμάσουν, διερωτώμενοι «τι γίνεται αν» είναι αυτό που στοιχειοθετεί πραγματικά τη διαφορά στην ευημερία του παιδιού τους.

ΠΙΝΑΚΑΣ 9.1

Κοινοί δείκτες ψευδοεπιστήμης

1. Μη ελέγξιμη. Είναι σε θέση η θεραπεία να τεθεί υπό εξέταση ή να διαψευστεί;
2. Αμετάβλητη. Η θεραπευτική προσέγγιση παραμένει αμετάβλητη ακόμη και στην περίπτωση αντιφατικών στοιχείων;
3. Επιβεβαιωτικά στοιχεία. Είναι η λογική της θεραπευτικής προσέγγισης βασισμένη μόνο σε επιβεβαιωτικά στοιχεία, με αποδεικτικά στοιχεία που αγνοούνται ή ελαχιστοποιούνται;

4. Ατεκμηρίωτα στοιχεία. Τα στοιχεία που υποστηρίζουν ότι η θεραπεία βασίζεται σε προσωπική εμπειρία και ατεκμηρίωτα στοιχεία;

5. Ανεπαρκή στοιχεία. Οι θεραπευτικές αξιώσεις είναι ασύμμετρες με το επίπεδο στοιχείων που χρειάζονται για την υποστήριξη αυτών των αξιώσεων;

6. Αποφυγή εξέτασης συνομηλίκων. Οι αξιώσεις θεραπείας είναι αστήρικτες από στοιχεία που έχουν υποστεί κριτικό έλεγχο;

7. Ασύνδετη. Η θεραπευτική προσέγγιση είναι ασύμβατη με καθιερωμένα επιστημονικά μοντέλα ή παραδείγματα;

8. Νέοι όροι. Η θεραπεία περιγράφεται με όρους που φαίνονται να είναι επιστημονικοί, αλλά έπειτα από περαιτέρω έλεγχο φαίνονται να μην είναι καθόλου επιστημονικοί;

9. Υπερβολικά αποτελέσματα. Η θεραπευτική προσέγγιση είναι βασισμένη σε υπερβολικές αξιώσεις ή σε ανεπαρκώς προσδιορισμένα αποτελέσματα;

10. Ολιστική. Η θεραπεία αξιώνει να προκαλέσει αίσθηση μόνο σε ένα αόριστα περιγραφόμενο ολιστικό πλαίσιο;

Αναπαραγωγή από Finn et al., 2005.

□

2. Επίδραση σε οικογένειες, σχολεία, κλινικές και υποστηριζόμενη ζωή

Πολλές ειδικές προσεγγίσεις για υποστήριξη των αυτιστικών ατόμων εφαρμόζονται σε οικογενειακά, εκπαιδευτικά, κλινικά ή κοινωνικά περιβάλλοντα. Η εφαρμογή τους μπορεί να καθοδηγείται από επαγγελματίες στους οποίους περιλαμβάνονται ψυχολόγοι, θεραπευτές λόγου και γλώσσας, εκπαιδευτικοί, γιατροί και επαγγελματίες παροχής φροντίδας σε κλινικές περιπτώσεις. Οι ίδιες ομάδες επαγγελματιών μπορεί ακόμη να παρέχουν δομημένη εκπαίδευση ή άτυπη καθοδήγηση σε γονείς οι οποίοι τότε επιχειρούν να εφαρμόσουν πρακτικές υποστήριξης του αυτισμού στο σπίτι. Καίριας σημασίας είναι το γεγονός ότι σε οποιαδήποτε από αυτές τις ομάδες τα άτομα θα έχουν σε διαφορετικά επίπεδα ειδική γνώση και εκπαίδευση σε θέματα αυτισμού.

Αν υπάρχει μια γνωστική θεωρία που πιθανόν να καλύπτει κάθε εκπαίδευση σχετικά με τον αυτισμό αυτή είναι η Θεωρία του Νου (Theory of Mind). Ο λόγος για τη Θεωρία του Νου βρίσκεται συχνά στο επίκεντρο κάθε εισαγωγής για τον αυτισμό. Ανεξάρτητα από αυτό που θεωρούμε ότι είναι τα αποδεικτικά στοιχεία υπέρ ή κατά αυτού του θεωρητικού μοντέλου, η γνώση ότι ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να μην αναπαριστάνει αυτόματα, με ακρίβεια ή αυτοπεποίθηση τις νοητικές κατασκευές άλλων ατόμων είναι ένα πολύ χρήσιμο εργαλείο για έναν αρχάριο. Αυτό υπενθυμίζει στους επαγγελματίες να καθιστούν την πληροφορία περισσότερο σαφή και τους ενθαρρύνει να είναι υπομονετικοί όταν ένα αυτιστικό άτομο το οποίο φροντίζουν δεν συμπεριφέρεται όπως αναμένεται με βάση τις κοινωνικές νόρμες των νευροτυπικών ατόμων. Πέραν αυτού του θετικού ρόλου που διαδραματίζει η Θεωρία του Νου στην καθοδήγηση πρακτικών, η εν λόγω θεωρία δεν έχει οδηγήσει μέχρι σήμερα σε αποτελεσματικές θεραπευτικές προσεγγίσεις (Fletcher-Watson et al., 2014), Ιδιαιτέρως, η διδασκαλία της Θεωρίας του Νου δεν επιφέρει αλλαγές σε περιοχές που εκτείνονται πέραν της δεξιότητας που έχει διδαχθεί. Η κλινική επίδραση της Θεωρίας του Νου είναι ακόμη περιορισμένη από άποψη διαγνωστικών εργαλείων ή προγνωστικών δεικτών. Αυτό καταδεικνύει το κενό που μπορεί να υπάρχει μεταξύ της «άτυπης» επίδρασης μιας θεωρίας σε θέματα πρακτικής – καθορίζοντας πώς οι άνθρωποι μιλάνε και σκέφτονται για τον αυτισμό- και της «τυπικής» επίδρασής της σε θέματα όπως η διάγνωση και η μεταδιαγνωστική στήριξη.

□

Οι αναπτυξιακές θεωρίες είχαν ασκήσει κάποια επιτυχή επίδραση στον σχεδιασμό και στην παροχή υποστήριξης σε πολλά μικρά παιδιά με αυτισμό. Παρεμβάσεις βασισμένες σε αυτά τα μοντέλα μπορεί να οδηγήσουν σε μεταγενέστερες επιδράσεις – για παράδειγμα,

αναπτύσσοντας νωρίς από κοινού εστίαση προσοχής, δεξιότητες επικοινωνίας και παιχνιδιού μπορούμε να δούμε καλύτερα γλωσσικά αποτελέσματα έναν χρόνο αργότερα (Kasari et al., 2008). Ορισμένες ομάδες έχουν εξετάσει την εκπαίδευση γονέων με νήπια που δεν είναι διαγνωσμένα αλλά έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να διαγνωστούν αργότερα με αυτισμό στην ανάπτυξη δεξιοτήτων παιχνιδιού και επικοινωνίας. Αυτές οι παρεμβάσεις έχουν επίσης δείξει ότι έχουν επακόλουθες επιδράσεις σε μεταγενέστερες ικανότητες ευρύτερης κλίμακας κοινωνικού και επικοινωνιακού περιεχομένου (Green et al., 2017).

Ωστόσο, αυτό το μοντέλο της «αναπτυξιακής διαδοχικής ακολουθίας» γεγονότων (αλλαγών) ("developmental cascade " model) στο οποίο η προσοχή σε μια πρώιμη σημαντική δεξιότητα αναμένεται να επιφέρει μεταγενέστερα γενικευμένη αναπτυξιακή αλλαγή- δεν είναι πάντοτε επιτυχές (π.χ. Kaale et al., 2014). Αυτό το είδος προσέγγισης μπορεί να απαιτεί πολλές ώρες εντατικής παρέμβασης, που είναι μεγάλο κόστος για τις εμπλεκόμενες οικογένειες. Παρόλο που υπάρχουν κάποια στοιχεία ότι η πρωιμότερη παρέμβαση συσχετίζεται με μεγαλύτερα οφέλη (Kasari et al., 2012), δεν υπάρχουν μελέτες που να συγκρίνουν ευθέως πώς μια παρέμβαση σε διαφορετικές ηλικίες αποφέρει οφέλη. Δεδομένης της έλλειψης μιας ισχυρής βάσης αποδεικτικών στοιχείων (Green & Garg, 2018), πρέπει να θυμηθούμε ότι η σύγχρονη ώθηση για «πρώιμη παρέμβαση» με κάθε κόστος μπορεί να προκαλεί πολύ άγχος στους γονείς. Οι γονείς των οποίων το παιδί διαγιγνώσκεται μεταγενέστερα με αυτισμό μπορεί να φτάνουν στο σημείο να πιστεύουν ότι είναι πλέον αργά, από την άποψη ότι δεν προσέφεραν σημαντική βοήθεια στο παιδί τους. Όταν το παιδί διαγιγνώσκεται με αυτισμό νωρίς στη ζωή του, η ικανότητα των γονέων να προσαρμοστούν και να αποδεχθούν τη διάγνωση μπορεί να παρεμποδίζεται από μια απελπισμένη προσπάθεια να προβούν σε προβλεπόμενη παρέμβαση κάποιας μορφής πριν είναι πολύ αργά. Αν η παρέμβαση σε νήπια «υψηλής πιθανότητας» τίθεται σε εφαρμογή, είναι ανάγκη να εξετάσουμε τις ηθικές πτυχές της πριν από τη διάγνωση. Τέλος, και σημαντικό, είναι απαραίτητο να διερωτηθούμε αν παρεμβαίνοντας σε μια προσπάθεια να καταστήσουμε ικανά τα αυτιστικά παιδιά να επιτύχουν κανονικά αναπτυξιακά ορόσημα θα μπορούσαμε να απαρνηθούμε το δικαίωμά τους να ακολουθούν τη δική τους, αυτιστική, μαθησιακή πορεία.

□

Οι αναπτυξιακές θεωρίες έχουν χρησιμοποιηθεί επίσης στο ερώτημα για πρωιμότερη διάγνωση, αλλά, όπως συμβαίνει με τη Θεωρία του Νου, δεν υπάρχουν δείκτες που να οδηγούν σε μια επαρκή διάγνωση για υποστήριξη μιας αλλαγής στην κλινική πράξη. Στην ουσία, όπως σημειώσαμε στο Κεφάλαιο 7, οι πλέον σταθεροί δείκτες φαίνεται να προέρχονται από παραδείγματα μη κοινωνικού περιεχομένου, πράγμα που βρίσκεται σε αντίθεση με θεωρητικές προσεγγίσεις κοινωνικού περιεχομένου. Πέραν αυτού, η συνάφεια με ομάδες ελέγχου νευροτυπικών ατόμων στις μελέτες αυτές σημαίνει πως οποιαδήποτε εφαρμογή σε διαφορετική διάγνωση (για παράδειγμα, διακρίνοντας τον αυτισμό από άλλες νευροαναπτυξιακές διαταραχές περισσότερο παρά μόνο από την τυπική ανάπτυξη) βρίσκεται ακόμα μακριά.

Υπάρχουν ελάχιστα που μπορούμε να πούμε για τον ρόλο των θεωρήσεων του μοντέλου επεξεργασίας πληροφοριών στην πράξη. Ένα καλό εκπαιδευτικό ή οικογενειακό περιβάλλον θα αναγνωρίσει μερικές φορές την ανάγκη να παρουσιάσει τις πληροφορίες για ένα αυτιστικό άτομο. Υπάρχουν κάποια εκπαιδευτικά πλαίσια σε μορφή εγχειριδίου τα οποία προάγουν αυτή την έννοια – για παράδειγμα, το πρόγραμμα Μεταχείρισης και Εκπαίδευσης Αυτιστικών Παιδιών που μειονεκτούν Κοινωνικά (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children - TEACCH) (Virués-Ortega et al., 2017). Το γνωστικό ύφος που επικεντρώνεται στη λεπτομέρεια είναι μια ιδέα που οι εκ- παιδευτικοί και οι γονείς βρίσκουν πολύ χρήσιμη προκειμένου να σκεφτούν για το πώς μπορούν να διαφέρουν οι τρόποι σκέψης νευροτυπικών και αυτιστικών ατόμων (Noens & Bercklaer-Onnes, 2005). Ωστόσο, λίγες τυπικές παρεμβάσεις έχουν προκύψει μέχρι τώρα από αυτές τις θεωρίες και δεν έχουν προς το παρόν κάποιον ρόλο στη διάγνωση. Αντίθετα, οι θεωρήσεις του μοντέλου επεξεργασίας πληροφοριών μπορεί να είχαν μεγαλύτερη επίδραση σε κοινωνικές αντιλήψεις για τον αυτισμό και αυτές θα εξετάσουμε στη συνέχεια.

3. Κοινωνική επίδραση

Μια από τις πλέον αξιοσημείωτες διακρίσεις που υπάρχουν μεταξύ της ακαδημαϊκής βιβλιογραφίας και θεωρήσεων του αυτισμού στα κύρια μέσα ενημέρωσης είναι η προβολή

που δίνεται στις θεωρίες τις οποίες έχουμε ομαδοποιήσει κάτω από την ομπρέλα της «επεξεργασίας πληροφοριών» (βλ. Κεφάλαιο 8). Ένα παράδειγμα είναι η θεωρία του ακραίου αρσενικού εγκεφάλου (extreme male brain theory), που χαρακτηρίζεται με ψυχολογικούς όρους με τις δομές συστηματοποίησης και ενσυναίσθησης. Αυτή η θεώρηση συχνά έρχεται στον νου όταν εξετάζεται, για παράδειγμα, πώς μπορεί να αυξάνονται τα ποσοστά απασχόλησης αυτιστικών ατόμων.

Πολλά προγράμματα απασχόλησης αποσκοπούν στο να διοχετεύουν αυτιστικά άτομα σε βιομηχανίες που χαρακτηρίζονται από την ανάγκη για συστηματοποίηση – όπως επιστήμες υπολογιστών και δεδομένων, ανάλυση οικονομικών και πιθανών κινδύνων ή μηχανική. Όλα αυτά είναι σωστά, με την προϋπόθεση ότι δεν κάνουμε το λάθος να μεταχειριζόμαστε τα αυτιστικά άτομα ως μια ομοιογενή ομάδα των οποίων οι διαφορετικοί επαγγελματικοί στόχοι και οι προσωπικές επιλογές μπορούν να εκπληρώνονται με ένα ενιαίο σχήμα απασχόλησης. Επιπλέον, πέρα από την προσαρμογή του ατόμου στη βιομηχανία, χρειάζεται επίσης να εξετάσουμε πώς τα εν λόγω άτομα είναι ευπρόσδεκτα στο εσωτερικό της, υπόκεινται σε διαχείριση και υποστηρίζονται στον χώρο εργασίας.

Η επίδραση των μοντέλων επεξεργασίας πληροφοριών είναι ακόμη εμφανής σε αναπαραστάσεις αυτισμού στην τηλεόραση και στον κινηματογράφο, όπου οι αισθητηριακές ευαισθησίες, οι μαθησιακές δυσκολίες και οι δεξιότητες «συστηματοποίησης» είναι συχνά εμφανείς. Για πολύ καιρό, η ταινία Ο Άνθρωπος της Βροχής (Rain Man) ήταν το μαρτύριο πολλών οικογενειών εξαιτίας της συναρπαστικής απεικόνισης ενός αυτιστικού άνδρα με ελάχιστες ικανότητες να ζήσει ανεξάρτητος αλλά με καταπληκτική μνήμη και ικανότητα στα μαθηματικά. Δεν υπάρχει καμιά ανακρίβεια στον χαρακτηρισμό αυτό στην ουσία, ο ρόλος του ηθοποιού ήταν βασισμένος σε ένα υπαρκτό πρόσωπο με αυτισμό, τον Kim Peek, καθώς και σε πολλά άλλα χαρισματικά άτομα με αυτισμό- αλλά φυσικά, και μια ενιαία αναπαράσταση του αυτισμού στα μέσα ενημέρωσης δεν μπορεί από μόνη της να είναι ακριβής. Ωστόσο, σε μια πρόσφατη ανάλυση αναπαραστάσεων αυτισμού στην οθόνη, οι Nordhal-Hansen και συνεργάτες (2018) διαπίστωσαν ότι περίπου το 50% των αυτιστικών χαρακτήρων σε δημοφιλείς ταινίες και τηλεοπτικές εκπομπές είχαν κάποιας μορφής χαρισματική δεξιότητα (savant skill) η οποία ήταν πολύ υψηλότερη από τις εκτιμήσεις της βιβλιογραφίας. Οι εν λόγω ερευνητές υποθέτουν ότι αυτό πιθανόν να προωθείται από μια δημιουργική ανάγκη για χαρακτήρες με ενδιαφέροντα χαρακτηριστικά που μπορούν να κατευθύνουν την πλοκή μιας ταινίας ή μιας τηλεοπτικής εκπομπής. Ωστόσο, το ίδιο δημοσίευμα ανέφερε ακόμη ότι, παραμερίζοντας τις χαρισματικές δεξιότητες, οι αναπαραστάσεις αυτιστικών στην οθόνη δεν είναι εξ ολοκλήρου ανακριβείς. Πιο πολύ ταιριάζουν σε διαγνωστικά κριτήρια που έχουν ως αποτέλεσμα μια σειρά αρχετυπικών, στην καλύτερη περίπτωση, στερεοτυπικών, στη χειρότερη περίπτωση, απεικονίσεων του αυτισμού στα κύρια μέσα ενημέρωσης. Ευτυχώς, πλέον αυξάνονται οι αναπαραστάσεις αυτισμού και η ετερότητα της κοινωνίας αρχίζει να αναπαριστάνεται στην οθόνη (π.χ. Η Γέφυρα), στη σκηνή (π.χ. Curious Incident of the Dog in the Night Time) και στον Τύπο (π.χ. Rubbernecker The Rosie Project). Επιπλέον, οι αυτιστικοί χαρακτήρες αρχίζουν να παίζονται από αυτιστικούς ηθοποιούς όπως στη νέα σειρά για παιδιά στο BBC με την επωνυμία Pablo (Πάμπλο). Προσβλέπουμε στη συνέχιση αυτής της τάσης ώστε οι χαρακτηρισμοί του αυτισμού σε θέματα ψυχαγωγίας να αρχίσουν να είναι περισσότερο αληθινοί στην τεράστια διακύμανση των εμπειριών του αυτισμού.

4. Προσωπική επίδραση

Οι αναπτυξιακές θεωρίες μπορούν να έχουν θετική επίδραση στην εμπειρία των αυτιστικών ατόμων, και ειδικά των γονέων τους, γιατί προσδίδουν έμφαση στο γεγονός ότι ο αυτισμός είναι παρών στο άτομο από τη νηπιακή ηλικία (ή ακόμη και πριν από αυτή). Αυτό μπορεί να συνεισφέρει στην αξιοπιστία της αυτιστικής ταυτότητας και βοηθάει να αγνοήσουμε θεωρίες που εσφαλμένα επικαλούνται έναν αιτιώδη ρόλο σε εμβόλια ή άλλες εμπειρίες κατά την παιδική ηλικία. Αλλά ταυτόχρονα, η έμφαση σε αναπτυξιακούς παράγοντες πριν από τη διάγνωση μπορεί να υποδεικνύει τον ρόλο του γονέα στο «ξεκίνημα» του αυτισμού. Πρόσφατα δημοσιεύματα στο Ηνωμένο Βασίλειο, που περιγράφουν γονείς οι οποίοι είχαν συμμετάσχει σε ένα παρεμβατικό πρόγραμμα εκπαίδευσης γονέων να βοηθήσουν τα αυτιστικά παιδιά να αναπτύξουν κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες ως «σούπερ γονείς» (super parents), καταλήγουν σχεδόν στο επικίνδυνο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός (ή μειονεξίες που συνοδεύουν τον αυτισμό, όπως είναι οι γλωσσικές διαταραχές) είναι

αποτέλεσμα κακής γονικής μέριμνας. Πρέπει να αποφεύγουμε την άσκηση αδικαιολόγητης πίεσης σε οικογένειες να «ενεργούν σωστά» και να αντικρούουμε την εσφαλμένη γνώση ότι ο αυτισμός μπορεί, ή θα μπορούσε, να παρεμποδιστεί με σωστές παρεμβάσεις από το περιβάλλον.

Η θεώρηση της συστηματοποίησης/ενσυναίσθησης που είναι συνυφασμένη με την υπόδειξή της για μειωμένη ενσυναίσθηση μπορεί να οδηγήσει στις ανακριβείς αντιλήψεις (conceptualizations) για τα αυτιστικά άτομα ότι είναι άσπλαχνα και άκαρδα. Τα μέσα μαζικής επικοινωνίας έχουν προβεί σε υποθέσεις σχετικά με την κατάσταση αυτισμού ατόμων που έχουν διαπράξει φρικτά εγκλήματα και πρόσφατα συζητήθηκε αν τα αυτιστικά άτομα είναι πιο πιθανό να είναι τρομοκράτες. Αντίθετα, η Θεωρία του Νου επισημαίνει με σαφήνεια ότι μόνο μια οριοθετημένη δέσμη κοινωνικών αναπαραστάσεων είναι πιθανόν να είναι διαφορετική στον αυτισμό. Μπορούμε να διακρίνουμε τα βήματα που απαιτούνται στην εκδήλωση ενσυναίσθησης σε τέσσερα μέρη. Πρώτον, κάποιος πρέπει να παρατηρεί τα συναισθηματικά σημάδια κάποιου άλλου. Δεύτερον, κάποιος πρέπει να ερμηνεύει με ακρίβεια την εσωτερική νοητική κατάσταση από εξωτερικά σήματα – αυτό το άτομο κλαίει από λύπη, χαρά, πόνο ή σοκ. Τρίτον, κάποιος πρέπει να έχει κίνητρα για να αντιδρά περιστοιχιζόμενος από ενσυναίσθηση. Και, τέλος, τέταρτον, κάποιος πρέπει να αντιδρά με τον «κατάλληλο» τρόπο. Μερικά αυτιστικά άτομα μπορεί να λυγίσουν στο πρώτο εμπόδιο, αλλά πολλά θα δυσκολευτούν μόνο με το δεύτερο και το τέταρτο. Μια δυσκολία να εξιχνιάσει κανείς

□

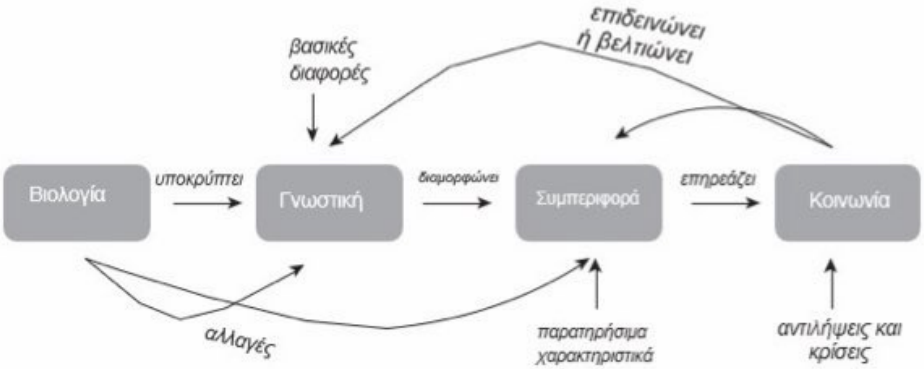
νοητικές καταστάσεις από οπτικά σήματα και να σκεφτεί ποιος είναι ο φυσιολογικός τρόπος αντίδρασης δεν πρέπει ποτέ να συγχέεται με έλλειψη φροντίδας. Η προσκόλληση, η ενσυναίσθηση και η στοργή δεν παρατηρούνται λιγότερο στον αυτισμό – παρόλο που μπορούν να μην αναγνωρίζουν εύκολα τις σκέψεις κάποιου άλλου, τα αυτιστικά άτομα είναι απίθανο να είναι πιο ανάλγητα σε σχέση με τα μη αυτιστικά.

Τα μοντέλα επεξεργασίας πληροφοριών που δίνουν έμφαση στις δυνάμεις (strengths) αυτιστικών μπορεί να είναι σημαντικά, αλλά κινδυνεύουν επίσης να εγκλωβίσουν τα αυτιστικά άτομα. Όλο και πιο συχνά βλέπουμε μια κοινότητα αυτιστικών καλλιτεχνών και ατόμων που δραστηριοποιούνται σε βιομηχανίες δημιουργικής παραγωγής που έρχονται στο προσκήνιο, αν και η έρευνα σε αυτή την πτυχή του αυτισμού παραμένει ελλιπής. Τα ταλέντα τους έρχονται σε αντίθεση με τις προβλέψεις και υποθέσεις πολλών μοντέλων επεξεργασίας πληροφοριών. Για παράδειγμα, ισχυρισμοί για μειωμένη παραγωγικότητα στον αυτισμό έρχονται σε αντίθεση με τη γόνιμη και εκτενή φύση πολλών τεχνών συνδεόμενών με τον αυτισμό. Αυτές οι αντιθέσεις μάς θυμίζουν πως, ακόμη και αν ο αυτισμός χαρακτηριζόταν εξ ολοκλήρου σε ένα γνωστικό επίπεδο, μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα μια μεγάλη ποικιλία συμπεριφορικών προφίλ.

5. Άλλοι τρόποι σκέψης για τον αυτισμό

Σε αυτό το βιβλίο έχουμε αναφερθεί σε βιολογικά, γνωστικά και συμπεριφορικά επίπεδα ερμηνείας. Αυτά τα τρία επίπεδα βρίσκονται στον πυρήνα ψυχολογικών μελετών στην περιοχή του αυτισμού και πέραν αυτού – στην προσπάθειά μας να κατανοήσουμε και να περιγράψουμε γνωστικές διεργασίες πρέπει να εξετάσου- με παρατηρήσεις που προέρχονται από βιολογικά και συμπεριφορικά δεδομένα τα οποία παρέχουν την είσοδο και την έξοδο στο «μαύρο κουτί» της γνώσης Ωστόσο, υπάρχουν επίσης τρόποι κατανόησης του αυτισμού που λειτουργούν έξω από αυτό το πλαίσιο – είναι τα κοινωνικά μοντέλα (βλ. Εικόνα 9.1). Τα κοινωνικά μοντέλα θεώρησης του αυτισμού είναι συμβατά με το ευρύτερο κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας (disability), το οποίο δίνει έμφαση στην περιβαλλοντική επίδραση που εντείνει την αναπηρία περιλαμβάνοντας αρνητικές στάσεις άλλων ατόμων. Για παράδειγμα, τα άτομα με κώφωση μπορεί να θεωρούν ότι το έλλειμμα ακοής είναι μια αναπηρία γιατί δεν έχουν όλοι ευχέρεια στη

□



ΕΙΚΟΝΑ 9.1: Πλαίσιο τεσσάρων επιπέδων για κατανόηση της νευροανάπτυξης

νοηματική γλώσσα. Στο πλαίσιο του αυτισμού, μια θεωρία με επιρροή βασισμένη σε ένα κοινωνικό μοντέλο είναι το πρόβλημα της διττής ενσυναίσθησης (Milton, 2012). Αυτή η θεώρηση επισημαίνει παραπλανητικά ότι μια πετυχημένη κοινωνική αλληλεπίδραση απαιτεί τη συμμετοχή δύο προσώπων. Όπου οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ ατόμων με και χωρίς αυτισμό δεν είναι ικανοποιητικές, και τα δύο μέρη πρέπει να αναλαμβάνουν την αμοιβαία ευθύνη για αυτή την κατάσταση. Ειδικά, σε σχέση με τον αυτισμό, ο Milton επισημαίνει πόσο λίγη εν- συναίσθηση δείχνουν τα νευροτυπικά άτομα για τα αυτιστικά στην κοινότητά τους. Αυτό είναι εμφανές στην αποτυχία μας να δημιουργούμε περιβάλλοντα ενεργοποίησης του αυτισμού ή να προσαρμόζουμε τη συμπεριφορά μας -π.χ. ενισχύοντας κοινωνικούς κανόνες όπως βλεμματική επαφή και χειραψία- στον τρόπο αλληλεπίδρασης με ένα αυτιστικό άτομο. Αυτές οι παρατηρήσεις, ωστόσο, δεν πρέπει να εκλαμβάνονται ως υπόδειξη ότι αυτοί που εργάζονται και ζουν με αυτιστικά άτομα δεν καταφέρνουν να ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους. Υπάρχουν άπειροι – τυπικοί και άτυποι- τρόποι με τους οποίους οι γονείς, τα αδέλφια και άλλα μέλη της οικογένειας καθώς και επαγγελματίες με ελλιπή μέσα επιχειρούν να προσαρμόζουν τη συμπεριφορά τους ώστε να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των αυτιστικών ατόμων στη ζωή τους. Η ύπαρξη μιας σειράς εξειδικευμένων εφαρμογών φωνητικής αποτύπωσης είναι μόνο μια περίπτωση όπου η κατανόηση του αυτισμού και του ουσιαστικού ρόλου της επικοινωνίας για απόκτηση αυτονομίας έχει δώσει δυνατότητες σε πολλά αυτιστικά άτομα (Fletcher-Watson, 2016).

Παρόλο που αυτό το μοντέλο δεν είναι κατά κύριο λόγο μια ψυχολογική θεωρία, αντίθετα, περιγράφοντας τον αυτισμό στο συμπεριφορικό μοντέλο, αυτό μπορεί να μελετηθεί πειραματικά. Ένας αριθμός ερευνητικών στοιχείων έχει αναδυθεί τελευταία

□που στηρίζει το οικείο μοντέλο. Οι Season και συνεργάτες έδειξαν σε νευροτυπικούς αξιολογητές «ψήγματα» πληροφοριών -φωτογραφίες και σύντομα βίντεο ή ηχητικά αποσπάσματα (audio clips) – από αυτιστικούς και μη αυτιστικούς συνεργάτες (Season et al., 2017). Αυτοί αξιολόγησαν τα αυτιστικά άτομα ως περισσότερο αδέξια και είπαν πως οι αυτιστικοί ήταν λιγότερο πιθανό να γίνουν φίλοι μαζί τους, παρόλο που αξιολογήθηκαν και οι δύο ομάδες συνεργατών ως εξίσου αξιόπιστες και νοήμονες. Αυτές οι αξιολογήσεις δείχνουν πόσο μειονεκτούν τα αυτιστικά άτομα καθώς οι πρώτες αρνητικές εντυπώσεις αρχίζουν να εκδηλώνονται απίστευτα γρήγορα. Το σημαντικό είναι πως δεν υπήρχε διαφορά όταν οι αξιολογητές πήραν ένα αντίγραφο των αρχικών αποσπασμάτων, που έδειχνε ότι τα αυτιστικά άτομα έλεγαν τα σωστά πράγμα- τα, αλλά απλώς παρουσιάζονταν διαφορετικά. Πιο πρόσφατα, η Sasson δημοσίευσε μια συμπληρωματική εργασία η οποία αποκαλύπτει ότι φανερώνοντας τη διαγνωστική κατάσταση των αυτιστικών ατόμων και εμπλουτίζοντας ιδιαιτέρως τη γνώση του αξιολογητή για τον αυτισμό, βελτιώνουμε τις αρχικές εντυπώσεις (Sasson & Morison, 2017). Αυτό δείχνει πως παρεμβάσεις στη νευροτυπική κοινότητα μπορούν να διαδραματίσουν κάποιον ρόλο στη βελτίωση των κοινωνικών εμπειριών των αυτιστικών ατόμων και πως η αποκάλυψη της διαγνωστικής κατάστασης μπορεί να αποτελεί σημαντικό τμήμα αυτής της μαρτυρίας.

Ταυτόχρονα, ο Heasman (Heasman & Gillespie, 2017) έδειξε ότι οι αυτοαξιολογήσεις ατόμων με αυτισμό για ικανότητες όπως «διαχείριση κριτικής» (handling criticism) και «λήψη αποφάσεων» (making decisions) ήταν υψηλότερες από τις αξιολογήσεις που έδωσαν

μέλη των οικογενειών τους. Τα αυτιστικά άτομα που συμμετείχαν γνώριζαν καλά αυτές τις αντιλήψεις, προβλέποντας ορθά τις χαμηλές αξιολογήσεις από την οικογένειά τους. Αντίστροφα, τα μέλη της νευροτυπικής οικογένειας προέβλεψαν με λιγότερη ακρίβεια πώς θα αξιολογούνταν από τους αυτιστικούς συγγενείς τους. Αντικειμενικές μετρήσεις των δεξιοτήτων που αξιολογήθηκαν δεν περιλαμβάνονταν, αλλά οι τύποι ασυμφωνίας μεταξύ αξιολογήσεων του εαυτού, του άλλου και των προβλέψεων από άλλους προδίδουν σημαντική περιπλοκότητα στις σχέσεις αυτιστικών και μη αυτιστικών ατόμων, ακόμη και στο εσωτερικό της οικογένειας.

Περαιτέρω στοιχεία προέρχονται από το εύρημα (αναφέρθηκε στα Κεφάλαια 6 και 8) ότι τα νευροτυπικά άτομα (και κάποιες φορές και τα αυτιστικά, Brewer et al., 2016) δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν τις συναισθηματικές εκ- φράσεις αυτιστικών ατόμων ή να ερμηνεύσουν τις εκφράσεις τους συνδεόμενες με ψυχικές καταστάσεις (Edey et al., 2016 Sheppard et al., 2016). Οt Gernsbacher και συνεργάτες τροποποίησαν μια ευρέως χρησιμοποιούμενη μέτρηση χαρακτηριστικών του αυτισμού, το Πηλίκο Αυτισμού (Autism Quotient– AQ), δημιουργώντας παραλλαγές εκδοχών που προσέδιδαν έμφαση σε καταστάσεις εντός ομάδας και εκτός ομάδας (Gernsbacher et al., 2017). Για παράδειγμα, δηλώσεις (items) μπορεί να λένε: «Αντιλαμβάνομαι συχνά τι σκέπτονται τα αυτιστικά άτομα», ή «Συχνά αντιλαμβάνομαι περισσότερο τι σκέπτονται τα μη

□

αυτιστικά άτομα», παρά το πρωτότυπο: «Συχνά αντιλαμβάνομαι τι σκέπτονται οι άλλοι άνθρωποι». Οι συγγραφείς διαπίστωσαν ότι τόσο για τους αυτιστικούς όσο και για τους μη αυτιστικούς ερωτηθέντες το αυτοαναφερόμενο πηλίκο αυτισμού τους αυξήθηκε όταν τους δόθηκε η εκδοχή της μέτρησης που προσέδιδε έμφαση στην έξω-ομάδα τους (out-group) και μειώθηκε για την εκδοχή της ενδο-ομάδας (in-group). Όλες αυτές οι μελέτες υπογραμμίζουν, με διαφορετικούς τρόπους, το γεγονός ότι η πλειοψηφία των νευροτυπικών ατόμων διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην εμπειρία αλληλεπίδρασης της μειοψηφίας των αυτιστικών. Με δεδομένη αυτή την επισήμανση, μπορεί να είναι καιρός να επανεξετάσουμε το πλαίσιο τριών επιπέδων το οποίο τοποθέτησε τις περιβαλλοντικές επιδράσεις ως παράλληλο «ρεύμα» (Morton & Frith, 1995) και αντ' αυτού να εξετάσουμε ένα μοντέλο τεσσάρων επιπέδων για τη διερεύνηση της νευροανάπτυξης και της νευροδιαφορετικότητας.

6. Κοινωνικό μοντέλο και μαθησιακές δυσκολίες

Μια συνηθισμένη ένσταση που εγείρεται στο κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας και στην κίνηση νευροετερότητας που προέκυψε από αυτό το πλαίσιο είναι ότι αρνούνται τις πραγματικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν ορισμένα άτομα με αυτισμό – ειδικά αυτά με μαθησιακές δυσκολίες. Πολλοί αισθάνονται ότι η εστίαση στα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων έρχεται σε αντίθεση με μια αναγνώριση αναγκών, περιλαμβανομένων και αυτών των οικογενειών αυτιστικών ατόμων και των επαγγελματιών υποστηρικτών τους. Η προηγούμενη σημαντική επικάλυψη αυτισμού και μαθησιακών δυσκολιών πλέον μειώνεται (παρόλο που είναι ακόμη παρούσα σε μια σημαντική μειοψηφία) καθώς τα διαγνωστικά κριτήρια αλλάζουν. Ένας κίνδυνος σε αυτή τη μετάβαση είναι ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό και μαθησιακές δυσκολίες θα οφείλονται αποκλειστικά στις μαθησιακές τους δυσκολίες, χωρίς να καταβάλλεται οποιαδήποτε προσπάθεια να κατανοηθεί ποιος είναι ο πιθανός ρόλος του αυτισμού τους. Η αναγνώριση ότι ο αυτισμός είναι μερική αναπηρία εξαιτίας των «αποσκευών» που τον συνοδεύουν δεν πρέπει να εκληφθεί ως μια αιτία να παραγνωρίζεται η ανάγκη για κατανόηση του αυτισμού και παροχή διευκολύνσεων. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι ύψιστη προτεραιότητα για τον χώρο αυτό και για την κοινωνία ως σύνολο είναι να αναπτύξουμε περισσότερους τρόπους που θα επιτρέπουν σε άτομα με αυτισμό και μαθησιακές δυσκολίες να εκφράζονται και να αποκτούν μεγαλύτερη αυτονομία και επιρροή (Longet al., 2017). Ωστόσο, ενώ αυτός ο στόχος παραμένει ανέφικτος, μια αποτελεσματική και κριτική εμπλοκή στο κίνημα της νευροετερότητας πρέπει να αποφέρει οφέλη στα αυτιστικά άτομα όλων των ικανοτήτων.

□

Υπάρχουν τρεις λόγοι για να είναι κανείς αισιόδοξος αναφορικά με το εν- δεχόμενο ύπαρξης θετικών αποτελεσμάτων για άτομα με μαθησιακές δυσκολίες ως ένα τμήμα του περιγράμματος (agenda) των δικαιωμάτων των αυτιστικών ατόμων. Πρώτον, δυναμικοί και αποτελεσματικοί εκπρόσωποι (advocates) επισύρουν την προσοχή στον αυτισμό, την ευαισθητοποίηση και το επίπεδο κατανόησης και συζητήσεων εκ μέρους του κοινού.

Ακούγοντας τις απόψεις τους λαμβάνουμε ενδείξεις που μπορούν να συσχετίζονται με άλλα άτομα στον αστερισμό του αυτισμού, ακόμη και όταν φαίνονται να είναι πολύ διαφορετικές. Για παράδειγμα, ακούγοντας γιατί μια αυτιστική γυναίκα έχει αυτοδιεγερτική συμπεριφορά (stimming) και πώς αισθάνεται όταν συμπεριφέρεται έτσι, μπορεί να βοηθήσει τον αδελφό ενός αυτιστικού παιδιού να αποδεχθεί περισσότερο το χτύπημα των χεριών (hand flapping) και τις περιστροφές που κάνει με το σώμα της (spinning) η αδελφή του. Δεύτερον, πολλοί εκπρόσωποι αυτιστικών έχουν αυτιστικά αδέλφια ή παιδιά, επιλέγουν να εργάζονται σε χώρους υποστήριξης του αυτισμού, ή απλώς συναντούν άλλα αυτιστικά άτομα στην κοινότητά τους. Να υποθέσουμε ότι ένα αυτιστικό άτομο που έχει μόνο εμπειρία του δικού του «προφίλ» αρνείται την πραγματικότητα μιας ζωντανής και εμπλεκόμενης αυτιστικής κοινότητας.

Επιπλέον, πολλοί αυτιστικοί ενήλικες που πλέον δίνουν την εντύπωση ότι έχουν ευχέρεια στη γλώσσα και είναι αυτόνομοι περιγράφουν ότι είχαν μια πολύ διαφορετική συμπεριφορά στην παιδική τους ηλικία – η Temple Grandin είναι μια γνωστή τέτοια περίπτωση. Αυτιστικά άτομα υπήρξαν κάποια από τους πλέον ισχυρούς εκπροσώπους στην προσπάθεια για αύξηση της κατανόησης και της εκ- δήλωσης προσοχής σε απόψεις ατόμων με μαθησιακές δυσκολίες (π.χ. Milton& Martin, 2016, 2017). Τέλος, είναι δύσκολο να φανταστεί κανείς πώς κάποιος που δεν δείχνει σεβασμό σε αυτιστικά άτομα, τα οποία δηλώνουν εκπρόσωποι του εαυτού τους, μπορεί να ισχυρίζεται ότι τρέφει σεβασμό σε άλλα άτομα που ανήκουν στον αστερισμό του αυτισμού. Σε τελική ανάλυση, ανεξάρτητα από παρατηρούμενες διαφορές στη συμπεριφορά ή στις βιωμένες εμπειρίες, σε κάθε προσπάθεια για κατανόηση και στήριξη αυτιστικών ατόμων δεν μπορούμε να επιλέξουμε τίνος την άποψη θέλουμε να ακούσουμε.

□

7. Σύγχρονες απόψεις

Περίληψη

Αρκετοί ψυχολόγοι τα τελευταία 30 και πλέον χρόνια έχουν καταβάλει προσπάθειες για να περιγράψουν τον αυτισμό σε γνωστικό επίπεδο. Οι προσπάθειες αυτές μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις κατηγορίες ψυχολογικού μοντέλου: μοντέλα πρωτογενούς ελλείμματος, μοντέλα αναπτυξιακών θεωρήσεων και μοντέλα επεξεργασίας πληροφοριών. Ό,τι και αν συμβαίνει, υπάρχουν, στην καλύτερη περίπτωση, αρκετά περιορισμένα στοιχεία ειδικά σχεδιασμένης και αξιολογημένης υποστήριξης αυτιστικών ατόμων που προέρχονται από αυτές τις θεωρήσεις. Ωστόσο, η καθεμιά από αυτές είχε ασκήσει επίδραση στην πράξη, στην κατανόηση του αυτισμού και στην αυτιστική εμπειρία, μερικές φορές μέσα από την ενσωμάτωσή τους σε προγράμματα κατάρτισης και ενδυνάμωσης της ευαισθητοποίησης ή μέσα από τη διείσδυσή τους στις δημόσιες αφηγήσεις για τον αυτισμό στα κύρια μέσα ενημέρωσης. Ορισμένα αποτελέσματα αυτής της επίδρασης μπορεί να είναι θετικά, αλλά σε άλλες περιπτώσεις η ελάχιστη γνώση μιας ψυχολογικής θεωρίας για τον αυτισμό μπορεί να εφαρμόζεται με επιζήμιο τρόπο. Τα κοινωνικά μοντέλα αυτισμού, και της αναπηρίας γενικότερα, προσφέρουν έναν θετικό τρόπο για εννοιολόγηση του αυτισμού, που είναι σημαντικός την για ευαισθητοποίηση και την κατανόησή του. Πειραματικές έρευνες που υποστηρίζουν αυτά τα μοντέλα αυξάνονται και θα πρέπει να ενημερώνουν την κοινωνική αλλαγή.

Μεγάλα ερωτήματα

Ποιος θα είναι ο ρόλος της ψυχολογικής θεωρίας στο μέλλον, ειδικά σε σχέση με θεωρήσεις που θεμελιώνονται σε ένα κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας (disability); Πώς μπορούμε να αξιοποιήσουμε τη δύναμη των πειραματικών μεθόδων για να αποδώσουν σημαντικά οφέλη στα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού;

Ποιοι θα πρέπει να είναι οι στόχοι της υποστήριξης του αυτισμού που προέρχονται από τον χώρο της ψυχολογίας; Πώς μπορούμε να ερμηνεύσουμε τις προ- οπτικές που προέρχονται από την κοινότητα των αυτιστικών ενηλίκων στην ανάπτυξη υποστηρικτικών μέτρων για τα μικρά παιδιά; Μπορούμε να αναπτύξουμε μετρήσεις που να αντικατοπτρίζουν βιωμένες

εμπειρίες αυτιστικών και να έχουν ισχυρές ψυχομετρικές ιδιότητες και θεωρητική συνάφεια; Υπάρχει κίνδυνος επιχειρώντας να αλλάξουμε κάτι στην ανάπτυξη να έχουμε αρνητική επίδραση στις δυνάμεις, στην ταυτότητα, την αυτοεκτίμηση ή τη γενική ευημερία του αυτιστικού παιδιού;

□

Υπάρχει κίνδυνος η ανάπτυξη ενός αυτιστικού παιδιού να σημαίνει πως κάθε δραστηριότητα μπορεί να θεωρείται ως παρέμβαση: το τραμπολίνο (trampolining) γίνεται «θεραπεία ανάκαμψης», η ιππασία γίνεται «ιπποθεραπεία». Σε σχέση με την ποιότητα και τα οφέλη που προέρχονται από αυτές τις ατομικές θεραπείες, η παιδική ηλικία που είναι γεμάτη με θεραπευτικές εμπειρίες μπορεί να είναι στρεσογόνος για το άτομο και την οικογένειά του.

Απλουστευμένες εκδοχές βασικών θεωριών –όπως το μοντέλο της Θεωρίας του Νου- έχουν αξία στο πλαίσιο παροχής μιας γρήγορης και εύκολης κατανόησης του τι είναι αυτισμός; Είναι αποδεκτό να συμπυκνώσουμε την πολυπλοκότητα και την ποικιλομορφία του αυτισμού σε λίγες προτάσεις, και αν όχι, πώς μπορούμε να μεταδώσουμε δύσκολες ιδέες και απόψεις σε επαγγελματίες, όπως σε δασκάλους, με περιορισμένο χρόνο και με περιορισμένους πόρους;

ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ:

FERGUS MURRAY – ΔΑΣΚΑΛΟΣ ΚΑΙ ΣΥΝΙΔΡΥΤΗΣ

ΑΥΤΙΣΤΙΚΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΑΛΛΗΛΟΒΟΗΘΕΙΑΣ, ΕΔΙΜΒΟΥΡΓΟ,

ΓΡΑΦΕΙ ΣΤΟ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ ΜΕ ΤΟ ΟΝΟΜΑ OOLONG (ΜΑΥΡΟ ΤΣΑΪ)

Πάντοτε μου φαινόταν περίεργο πόσο ανέπαφη έμεινε η αυτιστική εμπειρία από τις περισσότερες θεωρίες που πραγματεύονται τον αυτισμό. Η εκτελεστική δυσλειτουργία είναι ένας χρήσιμος όρος για να περιγράψει κανείς την αυτιστική σκέψη, αλλά δεν αναφέρει τίποτα για τις αντιληπτικές δια- φορές και μετά βίας αντιμετωπίζει κοινωνικές δυσκολίες. Η σκέψη με όρους της Θεωρίας του Νου μπορεί να είναι ένα χρήσιμο εργαλείο για αρχάριους αλλά δεν κάνει τίποτε για να βοηθήσει τους ανθρώπους να κατανοήσουν προβλήματα που συσχετίζονται με την αδράνεια ή με αντιληπτικές διαφορές. Η «θεωρία του ακραίου αρσενικού εγκεφάλου» (extreme male brain theory) αφήνει παρόμοια κενά. Το μοντέλο ενισχυμένης αντιληπτικής λειτουργίας, που αναφέρθηκε στο Κεφάλαιο 7, ασχολείται πράγματι με αντιληπτικές διαφορές αλλά είναι λιγότερο πειστικό εξετάζοντας τις διαφορές σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και έλεγχο της προσοχής.

Οι επιστημονικές θεωρίες είναι χρήσιμες στον βαθμό που έχουν ισχύ για ερμηνεία και πρόγνωση. Από τη δική μου σκοπιά ως ένας αυτιστικός ενήλικας και εκπαιδευτικός φυσικών επιστημών, καμιά από τις θεωρίες που παρουσιάστηκαν σε αυτό το κεφάλαιο δεν είναι ικανοποιητική σε αυτόν τον τομέα. Ακόμη στο εσωτερικό των περιοχών της αυτιστικής εμπειρίας στις οποίες αυτές οι θεωρίες αναφέρονται διατηρώ τις αμφιβολίες μου.

Το έλλειμμα στη Θεωρία του Νου ελάχιστα εξηγεί τις δυσκολίες επικοινωνίας που προέρχονται από τον νου που είναι προσκολλημένος στην κυριολεξία (literal-mindness) ή από νευροτυπικά άτομα που έχουν τόση δυσκολία κατανόησης της σκέψης των αυτιστικών όση και στην αντίθετη περίπτωση. Ως εκ τούτου, αυτό είναι μια ανεπαρκής ερμηνεία των παρατηρούμενων κοινωνικών δυσκολιών, και ακόμη χειρότερα, η εστίαση σε κοινωνικές εκδηλώσεις του αυτισμού ήταν προφανώς ένας παράγοντας στην ελλιπή διάγνωση γυναικών με αυτισμό και άλλων που συνδυάζονται καλύτερα (Lai et al., 2017). Είναι επιζήμιο όταν άνθρωποι υποθέτουν εσφαλμένα ότι οι αυτιστικοί δεν κατανοούν τις αντιλήψεις των άλλων (Heasman & Gillespie, 2018) και ότι όλα τα προβλήματα στην επικοινωνία προέρχονται από την πλευρά των αυτιστικών.

Η κατηγορία των «εκτελεστικών λειτουργιών» (executive functions) περιλαμβάνει αρκετές διαφορετικές γνωστικές ικανότητες και πολλές άλλες παθήσεις επίσης επηρεάζουν με διαφορετικούς τρόπους ορισμένες από αυτές. Έτσι η διάκριση του ρόλου τους απαιτεί σημαντική επεξεργασία. Η έλλειψη οικονομίας εδώ περιορίζει τη χρησιμότητα της άποψης για κατανόηση του αυτισμού. Αυτό χρειάζεται να επιμεριστεί σε στοιχεία πριν ουσιαστικά αρχίσει να επεξηγεί οτιδήποτε. Σύμφωνα με τη δική μου εμπειρία, ο μεγαλύτερος παράγοντας στην εκτελεστική δυσλειτουργία των αυτιστικών είναι η αδράνεια (inertia). Η σκέψη με αυτούς τους όρους παρέχει μια πολύ πιο αυστηρή εξήγηση, σε σύγκριση με την «εκτελεστική δυσλειτουργία» των περισσοτέρων από αυτές τις δυσκολίες (αν όχι όλων).

Η μόνη θεωρία που γνωρίζω φαίνεται να επιχειρεί να εξηγήσει τα πολλά φαινομενικά

ανόμοια χαρακτηριστικά της ψυχολογίας των αυτιστικών (autistic psychology) από αδράνεια σε προβλήματα επικοινωνίας σε προφίλ υπερεστίασης της προσοχής (hyperfocus) και ευερεθιστότητας (spiky) - πρόκειται για τον μονοτροπισμό (monotropism). Ωστόσο, η θεωρία αυτή (διατυπώθηκε από αυτιστικούς που δεν είναι επαγγελματίες ψυχολόγοι) έχει επισύρει σε σχετικά μικρό βαθμό την προσοχή ψυχολόγων και αναμένει άμεση εμπειρική επαλήθευση.

Προτεινόμενα αναγνώσματα

Boucher, J. (2008). The autistic spectrum: Characteristics, causes and practical is- sues. London, UK: SAGE Publications LTD.

Cernsbacher, M.A., Stevenson, J.L., & Dern, S. (2017). Specificity, contexts, and reference groups matter when assessing autistic traits. PloS One, 12(2), 00171931. Milton, D.E. (2012). On the ontological status of autism: The 'double empathy problem'. Disability and Society, 27(6), 883-887.

□

Εικόνα

□

Εικόνα

□

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10

ΚΟΙΤΑΖΟΝΤΑΣ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ

ΑΥΤΟ ΤΟ ΒΙΒΛΙΟ βασίζεται σε έναν τόμο που γράφτηκε και δημοσιεύθηκε στις αρχές της δεκαετίας του 1990. Η συγγραφή αυτής της αναμορφωμένης και επικαιροποιημένης μελέτης της ψυχολογικής θεωρίας στην έρευνα του αυτισμού έχει επισημάνει την τεράστια ποσότητα πληροφοριών που έχει συσσωρευτεί σε αυτή την περίοδο. Όταν η Francesca άρχισε να ασχολείται με την έρευνα για τον αυτισμό 30 χρόνια πριν, ήταν δυνατόν να διαβάσει κάθε κείμενο που είχε γραφτεί για τον αυτισμό. Το 1998 είχαν δημοσιευθεί λιγότερα από 200 κείμενα για τον αυτισμό και η συνολική βιβλιογραφία αριθμούσε πολύ λιγότερες από 3.000 ειδικές δημοσιεύσεις. Σήμερα μια έρευνα στο PubMed για άρθρα σχετικά με τον «αυτισμό» σε τίτλους ή σε περιλήψεις δίνει πολύ περισσότερα από 4.000 αποτελέσματα δημοσιευμένα μόνο το 2017 – μια αναλογία που αντιστοιχεί σε περισσότερα από 80 νέα κείμενα ανά εβδομάδα. Συνολικά, η επιστημονική βιβλιογραφία για τον αυτισμό υπερβαίνει τα 60.000 κείμενα καθώς εμείς γράφουμε το παρόν βιβλίο, και θα ήταν δύσκολο για κάθε φοιτητή να διαβάσει πάνω από ένα μικρό τμήμα της.

Με το πέρασμα του χρόνου, μπορούμε να δούμε πώς έχουν αλλάξει τα πράγματα προς το καλύτερο για τα αυτιστικά άτομα και τους φίλους τους (allies) τουλάχιστον στο Ηνωμένο Βασίλειο και σε άλλες χώρες με υψηλό εισόδημα. Η ευαισθητοποίηση του κοινού για τα άτομα με αυτισμό έχει αυξηθεί κατά πολύ με αποτέλεσμα να υπάρχει μεγαλύτερη κατανόηση στην κοινότητα για το θέμα αυτό. Η ταυτοποίηση του αυτισμού επίσης έχει αυξηθεί, πράγμα που αντικατοπτρίζεται στα υψηλότερα ποσοστά διάγνωσης. Στοχοθετημένη παροχή εκπαίδευσης είναι διαθέσιμη, περιλαμβανομένης της κατάρτισης των εκπαιδευτικών σε κανονικά σχολεία, πράγμα που συνεπάγεται καλύτερα αποτελέσματα για περαιτέρω εκπαίδευση και απασχόληση των αυτιστικών ατόμων. Η επαυξανόμενη κατανόηση της ακαδημαϊκής κοινότητας για το εύρος και την περιπλοκότητα του φάσμα- τος του αυτισμού έχει καταστεί ευεργετική για την ενίσχυση μιας περισσότερο προσεγμένης προσέγγισης στον σχεδιασμό μελέτης και ερμηνείας του φαινομένου αυτού.

□

Ωστόσο, αν θέσουμε ως στόχο έναν κόσμο στον οποίο το αυτιστικό άτομο δεν θα βιώνει καμιά μειονεξία εξαιτίας του αυτισμού του, έχουμε ακόμη πολύ δρόμο να διανύσουμε. Τα

αυτιστικά άτομα βιώνουν ακόμη υψηλά ποσοστά προ- βλημάτων ψυχικής υγείας και έχουν χαμηλότερο προσδόκιμο ζωής, περιλαμβανομένων και των υψηλών ποσοστών αυτοκτονίας. Η ποιότητα ζωής είναι συχνά χαμηλή, με αυτιστικά άτομα να αναφέρουν ότι έχουν περιορισμένη αυτονομία και χαμηλά ποσοστά απασχόλησης και ανεξαρτησίας στη ζωή τους. Ορισμένες (οικείες) ομάδες παραμένουν με πολύ περιορισμένη υποαπασχόληση -γνωρίζουμε πολύ λίγα για αυτιστικές γυναίκες και κορίτσια, περιλαμβανομένης της εμπειρίας τους από τους βασικούς σταθμούς στη ζωή τους, όπως η εφηβεία και η εμμηνόπαυση. Υπάρχει ελλιπής πληροφόρηση για την πορεία της διαδικασίας γήρανσης των αυτιστικών ενηλίκων, περιλαμβανομένου και του ερωτήματος αν ο αυτισμός επαυξάνει ή μη την ευαλωτότητα (vulnerability) για άνοια και πώς να φροντίζουμε αποτελεσματικά τους αυτιστικούς ενήλικες στη γεροντική ηλικία. Μέχρι να διασφαλιστεί κατάλληλη γνώση και υποστήριξη, η πρόσβαση σε υπηρεσίες δεν είναι καθολική, ακόμη και στο Ηνωμένο Βασίλειο. Η διάδοση σύγχρονων ευρημάτων και πρακτικών σε παγκόσμια κλίμακα παραμένει δύσκολη και υπάρχουν ακόμη πολλά να μάθουμε αναφορικά με τον τρόπο με τον οποίο ο αυτισμός εκδηλώνεται σε πολιτισμούς πέραν της Βόρειας Αμερικής και των ευρωπαϊκών κοινωνιών.

Τα αυτιστικά άτομα βιώνουν ακόμη βαθιά μειονεξία ως αποτέλεσμα συνήθους συνύπαρξης καταστάσεων στις οποίες περιλαμβάνονται η επιληψία, οι μαθησιακές δυσκολίες και η γλωσσική διαταραχή. Θεραπείες και υποστήριξη γι' αυτές τις περιπτώσεις συνεχίζουν να έχουν περιορισμένη αποτελεσματικότητα, καθώς συχνά σχεδιάζονται και αξιολογούνται χωρίς τη συμμετοχή αυτιστικών ατόμων. Επιπλέον, πολλές από τις προκλήσεις που βιώνουν τα αυτιστικά άτομα έχουν αντίκτυπο στην οικογένεια και πέραν αυτής – γονείς και αδέλφια βιώνουν στρες και έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής (Tin & Weiss, 2016), και δάσκαλοι αυτιστικών παιδιών αναφέρουν υψηλά ποσοστά ψυχικής εξουθένωσης (burn-out) (Boujut et al., 2017). Η ευαισθησία της κοινότητας για τον αυτισμό μπορεί να είναι υψηλή, αλλά πρόσφατη μελέτη της Sue (Fletcher-Watson) στο Ηνωμένο Βασίλειο έδειξε ότι οι αντιλήψεις που αφορούν την κατανόηση παραμένουν χαμηλές (Macmillanet al., 2018). Σε αυτό το κεφάλαιο εμείς διερευνούμε μερικούς τρόπους για να κινηθούμε πέρα από αυτή τη θέση.

□

1. Δικαιώματα αυτιστικών και εμπλοκή τους στην έρευνα

Το κίνημα για τα δικαιώματα των αυτιστικών που θεμελιώθηκε στην εργασία πρωτοπόρων ερευνητών, όπως των Larry Arnold, Martin, Dekker, Dinah, Murray, Ari Neeman, Jim Sinclair και Donna Williams, έχει κάνει τεράστια βήματα από την αρχή της χιλιετίας. Οργανώσεις υπό την ηγεσία αυτιστικών έχουν έρθει στο προσκήνιο, όπως το Autism Self Advocacy Network (ASAN) (Δίκτυο Εκπροσώπησης του Εαυτού στον Αυτισμό, στις ΗΠΑ), η Autism Rights Group Highland (Ομάδα Δικαιωμάτων Αυτισμού στα Χάιλαντς της Σκοτίας), η Participatory Autism Research Collective (Συλλογική Έρευνα για τον Αυτισμό με Συμμετοχή Αυτιστικών στο Ηνωμένο Βασίλειο). Ενώ θα ήταν ψευδές να ισχυριστεί κανείς πως αυτές οι οργανώσεις ακμάζουν – οι πηγές χρηματοδότησης παραμένουν σπάνιες και πολλές από αυτές συντηρούνται από τις ενέργειες και την καλή θέληση λίγων ηγετών της κοινότητας-, αρχίζουν να αναγνωρίζονται από την ακαδημαϊκή κοινότητα και το κατεστημένο λήψης αποφάσεων ως ένα βασικό μέρος κάθε πρωτοβουλίας που συσχετίζεται με τον αυτισμό. Η πρόοδος των δικαιωμάτων των αυτιστικών μπορεί να συγκριθεί με άλλα κινήματα πολιτικών δικαιωμάτων – η πλέον κοινή σύγκριση είναι συχνά με την κοινότητα ΛΟΑΤΚΙ+ (LGBTQ+ community). Πολλές συγκρίσεις μπορούν να γίνουν μεταξύ αυτών των ομάδων: αμφότερες βιώνουν μειονεκτήματα που δημιουργούνται, εντείνονται και διατηρούνται από την επιμονή της πλειοψηφικής ομάδας για ομαλή συμπεριφορά, για παράδειγμα. Η ομοφυλοφιλία (homosexuality) ήταν κάποτε μια διαγνώσιμη «διαταραχή» στο Εγχειρίδιο Στατιστικής Διάγνωσης (Diagnostic Statistical Manual– DSM) (αφαιρέθηκε το 1973) και συναφείς «θεραπείες» προωθήθηκαν. Ως εκ τούτου, τα πρόσφατα βήματα για τα δικαιώματα των ομοφυλοφίλων δίνουν ελπίδα στην κοινότητα των αυτιστικών και παρέχουν ένα πολύτιμο σημείο αναφοράς για μη αυτιστικούς φίλους. Είναι διδακτικό να διερωτάται κάποιος ως ακαδημαϊκός, αν ο αυτισμός ακολουθεί τον ίδιο μετασχηματιστικό δρόμο όπως η ομοφυλοφιλία, θα εξακολουθεί η εργασία μου να αφορά τα αυτιστικά άτομα σε πέντε, δέκα ή είκοσι χρόνια;

Ένα βασικό στοιχείο κάθε εγχειρήματος για τη βελτίωση της ζωής των αυτιστικών ατόμων και των φίλων τους είναι να εμπλακεί με αυτές τις κοινότητες μέσα από τη διαδικασία της έρευνας. Η θέση μας είναι ότι η ενσωμάτωση αυτιστικών αντιλήψεων στην έρευνα είναι θέμα ηθικής αρχής – περιλαμβάνεται σωστά στο σύνθημα για τα δικαιώματα στην αναπηρία Τίποτε για Εμάς χωρίς Εμάς (Nothing About Us Without Us). Ωστόσο, η εργασία με ενδιαφερόμενα μέρη παρέχει πρακτικά οφέλη, στα οποία περιλαμβάνεται η συμμετοχή

αυτιστικών σε μελέτες και το γεγονός ότι η παράδοση μελετών που ενδιαφέρει τα άτομα θα αυξήσει την πιθανότητα μετουσίωσής τους σε πράξη. Η υιοθέτηση ενός πλαισίου δικαιωμάτων των αυτιστικών είναι πιο εύκολη όταν χρησιμοποιούνται συμμετοχικές ή συνεργατικές μέθοδοι για εργασία με αυτιστικά

□

άτομα και φίλους τους,

Η αλληλεπίδραση με κοινότητες αυτιστικών και αυτισμού (οι πρώτοι, άτομα με διάγνωση αυτισμού και όσοι αυτοπροσδιορίζονται ως αυτιστικοί, και οι δεύτεροι, οι φίλοι τους, η οικογένεια και οι επαγγελματίες που εργάζονται μαζί τους) δεν είναι απλή. Η ανεύρεση τρόπων για συμπερίληψη στην έρευνα αυτιστικών παιδιών, ατόμων με μαθησιακές δυσκολίες και εκείνων που δυσκολεύονται στην επικοινωνία είναι μια ιδιαίτερη πρόκληση που πρέπει να υπερβούμε. Σε περιπτώσεις σαν και αυτές, ο ρόλος των γονέων στην υποστήριξη των παιδιών τους είναι καίριας σημασίας. Στην ουσία, ένας βασικός τρόπος με τον οποίο η παραλληλία μεταξύ της κοινότητας ΛΟΑΤΚΙ+ και της κοινότητας των αυτιστικών διασπάται συνδέεται με τον ρόλο των γονέων εκπροσώπων. Οι γονείς συχνά βρίσκονται στην πρώτη γραμμή για την υποστήριξη του αυτισμού παρέχοντας φροντίδα όλο τον χρόνο, μερικές φορές σε εικοσιτετράωρη βάση, στα παιδιά και στους ενήλικες με σύνθετες ανάγκες που απαιτούν έντονη υποστήριξη.

Πράγματι, όταν αναλογίζεται κανείς την ιστορία υποστήριξης του αυτισμού στο Ηνωμένο Βασίλειο και πέραν αυτού, καθίσταται σαφές πόσο σημαντικοί έχουν αποδειχθεί οι γονείς στη δημιουργία υποδομής και γνώσης γύρω από τον αυτισμό. Οι γονείς έθεσαν τα θεμέλια πολλών κορυφαίων οργανώσεων για τον αυτισμό στο Ηνωμένο Βασίλειο – και έχουν γίνει σημαντικοί χορηγοί σε εράνους για την πρόνοια υπέρ των αυτιστικών (π.χ. σχολεία, κέντρα ενηλίκων) και την έρευνα. Έτσι, μπορούμε να δούμε ότι η κατανόηση και η αναγνώριση των αντιλήψεων των γονέων είναι ακόμη ζωτικής σημασίας. Όμως, όταν ερωτώνται ευθέως, γονείς και αυτιστικοί ενήλικες συχνά διατυπώνουν αντικρουόμενες απόψεις σε θέματα έρευνας και πρακτικής σχετικά με τον αυτισμό και αυτό δυσκολεύει τους ερευνητές να καθορίσουν μια σαφή και προερχόμενη από την κοινότητα κατεύθυνση στην εργασία τους (Fletcher-Watson et al., 2017). Μια σπάνια αναγνωρισμένη αλλά αναπτυσσόμενη ομάδα – καθώς αυξάνεται η διάγνωση ενηλίκων και εκείνων που μεγαλώνουν όντας διαγνωσμένοι με πιο πρόσφατα και ευρέα κριτήρια- είναι οι αυτιστικοί γονείς. Καθώς ο αυτισμός είναι σε υψηλό βαθμό γενετικά καθορισμένος, είναι πολύ πιθανόν οι περισσότεροι να έχουν αυτιστικά παιδιά. Οι προοπτικές και οι ανάγκες τους ως ομάδα δεν χαρακτηρίζονται επαρκώς στη βιβλιογραφία, παρά το γεγονός ότι οι αυτιστικοί γονείς αυτιστικών παιδιών δείχνουν να έχουν μια μοναδική διορατικότητα και στους δύο ρόλους τους.

□

Οι άνθρωποι συχνά ερωτώνται ποια είναι η «σωστή» ομάδα για να εργαστούν μαζί της σε ένα ερευνητικό πλάνο – και η απάντηση είναι ότι όλες οι ομάδες ενδιαφερομένων έχουν κάτι να προσφέρουν. Αν εργάζεστε πάνω σε μια μελέτη για αυτιστικούς ενήλικες, οι οποίοι είναι γνωστικά ικανοί, μπορείτε ακόμη να θέλετε να συμπεριλάβετε επαγγελματίες, παρόχους υπηρεσιών και μέλη οικογενειών, αν και αυτοί μπορεί να είναι συνεργάτες (partners) ή παιδιά περισσότερο παρά γονείς. Για παράδειγμα, αν το ερευνητικό πρωτόκολλο επιδιώκει να παραγάγει πληροφορίες που σχετίζονται με υπηρεσίες ψυχικής υγείας, θα ήταν σημαντικό να έχει την οπτική των εκπροσωπούμενων κλινικών θεραπευτών, για να μεγιστοποιήσετε τις ευκαιρίες μετουσίωσης των ευρημάτων σας σε (σχολική) πράξη. Τι θα λέγατε για αυτιστικά άτομα ή μικρά παιδιά που δεν μιλάνε; Ποιος μιλάει γι' αυτά; Θα μπορούσαμε, πάλι, να προτείνουμε ότι αρκετές φωνές θα πρέπει να είναι παρούσες. Σκεφτείτε, παράλληλα, μια φιλανθρωπική οργάνωση που αποφασίζει ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να βοηθήσει μουσουλμάνους πρόσφυγες σε μια μακρινή εμπόλεμη ζώνη. Δεν μπορούν να τους μιλήσουν ευθέως, κι έτσι, αντί γι' αυτό, μπορεί να φέρουν μαζί τους εκπροσώπους της ισλαμικής πίστης, ανθρώπους που έχουν ζήσει σε αυτό το μέρος του κόσμου και ανθρώπους με επαγγελματική εμπειρία υποστήριξης προσφύγων. Μερικοί μπορεί να ανήκουν σε πολλές παρόμοιες κατηγορίες. Είναι ξεκάθαρο ότι ένα άτομο που δια μοιράζεται την ίδια πίστη θα έχει διορατικότητα που είναι συμπληρωματική εκείνης που έχει ένας διεθνής εθελοντής – κανενός η εμπειρία δεν επισκιάζει την άλλη. Η καλύτερη λύση θα βρεθεί από όλα τα συνεργαζόμενα μέρη.

Υπάρχουν τώρα ορισμένες εξαιρετικές οδηγίες για ερευνητές που θέλουν να εμπλακούν με τις κοινότητες αυτιστικών και αυτισμού για να τους βοηθήσουν να επιλύσουν αυτό το πρόβλημα καθώς και άλλα (βλ. Fletcher-Watson et al.. 2018). Στη συνέχεια, θα συνοψίσουμε

μερικά παραδείγματα τρόπων για εμπλοκή σε διαφορετικά στάδια ενός τυπικού ερευνητικού πλάνου στον Πίνακα 10.1.

Εδώ θεωρείται δεδομένο ότι οι περισσότεροι αυτιστικοί συνεργάτες βρίσκονται έξω από την πανεπιστημιακή κοινότητα, αλλά αυτό δεν είναι απαραίτητο να συμβαίναν. Ένας βασικός στόχος για το μέλλον πρέπει να είναι η βελτίωση της πρόσβασης στην εκπαίδευση για έρευνα, τις μεθόδους και τους πόρους για αυτιστικά άτομα η ενθάρρυνση ατόμων που χαρακτηρίζονται από νευροδιαφοροποίηση (neurodivergent) για συμμετοχή σε προπτυχιακή και μεταπτυχιακή μελέτης και η διαβεβαίωση ότι η έρευνα υπό την καθοδήγηση αυτιστικών είναι ένα ιδιαίτερο μέρος του γνωστικού τοπίου,

□

ΠΙΝΑΚΑΣ 10.1

Ιδέες για συμμετοχή σε έρευνα για κάθε

στάδιο στον κύκλο του ερευνητικού πλάνου

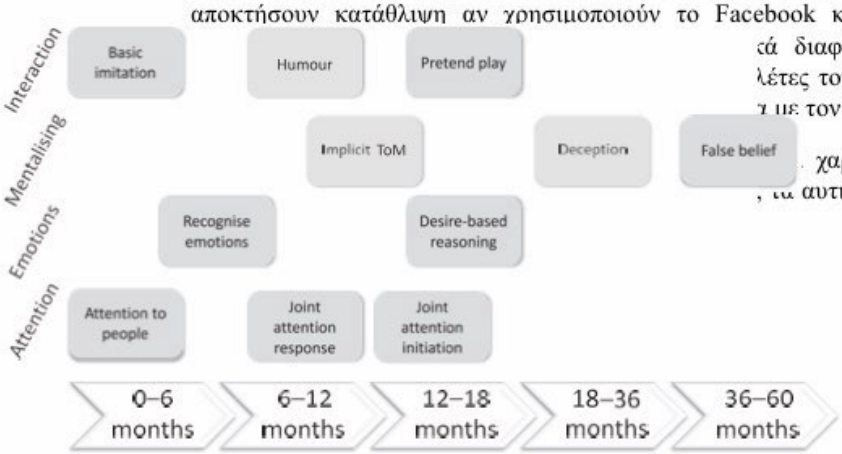
Στάδιο έρευνας	Ενέργειες
Διατύπωση ιδεών	Περάστε χρόνο μαζί με μερικά αυτιστικά άτομα· ένας φίλος, εθελοντής, στο Twitter ή σε κοινωνικό επίπεδο
Γράφοντας μια επιχορήγηση	Μιλήστε άτυπα στα αυτιστικά άτομα που γνωρίζετε
	Κάντε μια διαδικτυακή ανασκόπηση των ερωτημάτων της έρευνάς σας
	Κόστος για συμβουλευτική και συμβούλους αυτιστικών
Έναρξη ενός πρωτοκόλλου	Σκεφτείτε: χρειάζεστε ένα αυτιστικό άτομο στον κατάλογο των συνεντεύξεων;
	Συμφωνήστε για χρήση ξεκάθαρων όρων αναφοράς και τρόπων επικοινωνίας με συνεργάτες
Σχεδιασμός υλικών	Αξιολογήστε το υλικό με αυτιστικά άτομα και άλλους ενδιαφερομένους για συναφή θέματα
	Εξετάστε θέματα όπως συμβόλαιο, γραμματοσειρά, στήσιμο και γλώσσα, καθώς και περιεχόμενο
Συλλογή δεδομένων	Ελέγξετε τον χώρο: κάντε μια αισθητική μελέτη, ελέγξτε για τυχόν προσβλητικές αφίσες
	Χρησιμοποιήστε την Τυπική Απάντηση σε Ερώτηση Συμμετεχόντων (ΤΑΕΣ) για να ενθαρρύνετε σχόλια σχετικά με την εμπειρία
Ανάλυση	Η καλύτερη επιστημονική πρακτική είναι η καλύτερη πρακτική για τον αυτισμό
	Καταχωρίστε από πριν τις υποθέσεις και αναλύσεις σας
Διάδοση πληροφοριών	Μιλήστε στα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα και ευχαριστήστε τους
	Μιλώντας για την έρευνά σας να επιδεικνύετε σεβασμό: να μην υποθέτετε ότι δεν υπάρχει κανένα αυτιστικό άτομο στο ακροατήριό σας
	Να συμμετέχετε όσο μπορείτε δημιουργικά, πλατιά και ανοικτά

□

2. Αντλώντας νόημα από τον αστερισμό

Αν υπάρχει ένα πράγμα στο οποίο όλοι μπορούν να συμφωνούν, είναι ότι ο αυτισμός είναι περίπλοκος. Αυτή η περιπλοκότητα είναι εντυπωσιακή σε πολλές περιοχές του αυτισμού όπου η γνώση μας είναι ελλιπέστερη: παρουσιάσεις που δεν εμμένουν στον «κλασικό» αρσενικό τύπο, πολλαπλά δυνητικά υποψήφια γονίδια και δίκτυα γονιδίων και η συσχέτισή τους με τη συμπεριφορά, ποικιλία αναπτυξιακών διαδρομών στην παιδική ηλικία και την ενήλικη ζωή, και αλληλεπιδράσεις μεταξύ του αυτισμού και πολιτισμικών διαφορών. Όλα αυτά πρέπει να εξετάζονται σε σχέση με ένα μετατοπιζόμενο και υποκειμενικό σύνολο διαγνωστικών κριτηρίων που περιπλέκονται περισσότερο από μια άνοδο της διαδικασίας αυτοπροσδιορισμού ατόμων ως αυτιστικών χωρίς να διασφαλίζεται μια τυπική διάγνωση.

Ο ρόλος του ευρύτερου φαινοτύπου του αυτισμού τροφοδοτεί αυτή την περιπλοκότητα. Η διασύνδεση, ή η διαίρεση, μεταξύ ατόμων με αυτισμό έναντι εκείνων που απλώς εκδηλώνουν πολλά υποκλινικά χαρακτηριστικά τα οποία συν- δέονται με τον αυτισμό παραμένει ασαφής. Πρέπει να εννοήσουμε τον αυτισμό ως το τελευταίο μέρος/την ουρά μιας ομαλής κατανομής; Αν είναι έτσι, τότε η ανάλυση των συσχετίσεων μεταξύ των χαρακτηριστικών του αυτισμού και άλλων συμπεριφορών στον γενικό πληθυσμό πρέπει να είναι συναφής με τον αυτισμό. Για παράδειγμα, αν βρούμε ότι οι τιμές του πηλίκου αυτισμού (AQ) διαμεσολαβούν για μια θετική συνάφεια μεταξύ χρήσης Facebook και κατάθλιψης, θα μπορούσαμε να συμπεράνουμε ότι τα αυτιστικά άτομα θα διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο να αποκτήσουν κατάθλιψη αν χρησιμοποιούν το Facebook και ενεργούν αντίστοιχα. Αν,



ΕΙΚΟΝΑ 6.3: Μια κατά προσέγγιση αναπτυξιακή ακολουθία οροσήμων που συσχετίζονται με τη Θεωρία του Νου

είας, η απάντηση φαίνεται να είναι πιο διαφοροποιημένη. Στο συμπεριφορικό επίπεδο, είναι βέβαιο ότι υπάρχει μια ομαλή συνέχεια των τιμών στα ερωτηματολόγια, όπως το πηλίκο αυτισμού ή η κλίμακα κοινωνικής αμοιβαιότητας: οι διαγνωσμένοι με αυτισμό επιδοκιμάζουν περισσότερα ερωτήματα, ενώ οι νευροτυπικοί επιδοκιμάζουν μερικά, και δεν υπάρχουν σαφή όρια μεταξύ τους. Στο βιολογικό επίπεδο, όπως συζητήθηκε στο Κεφάλαιο 4, ο αυτισμός στις περισσότερες περιπτώσεις είναι ένα ποσοτικό χαρακτηριστικό που είναι το αποτέλεσμα, όπως το ύψος, ενός συνδυασμού εκατοντάδων κοινών γενετικών παραλλαγών που η καθεμιά έχει ελάχιστη επίδραση. Οι ίδιες γενετικές επιδράσεις επομένως φαίνεται να λειτουργούν στον διαγνωσμένο αυτισμό και σε παραλλαγή αυτιστικών χαρακτηριστικών στον γενικό πληθυσμό. Ωστόσο, ορισμένα αυτιστικά άτομα έχουν επισημάνει ότι η χρήση αυτού του είδους των πληροφοριών για να υποδηλώσουν κοινά σημεία μεταξύ αυτιστικών και μη αυτιστικών ατόμων είναι σαν να λέγαμε σε κάποια γυναίκα ότι είναι «ολίγον έγκυος» αν πονάει η μέση της ή έχει πρησμένους αστραγάλους.

Στο ψυχολογικό ή γνωστικό επίπεδο, η εικόνα μπορεί να είναι πιο περίπλοκη και εξαρτάται από τη θεωρία στην οποία κάποιος βασίζεται κατά τη μελέτη. Για παράδειγμα, η Θεωρία του Νου υποδεικνύει μια πιθανή κατηγορηματική διαφορά. Τα νευροτυπικά άτομα αυτόματα και ασυνείδητα παρακολουθούν ψυχικές καταστάσεις άλλων, ενώ τα αυτιστικά άτομα δεν κάνουν κάτι παρόμοιο (ή ενεργούν έτσι συνειδητά). Στο μεταξύ, η ασθενής κεντρική συνοχή υποτίθεται πως είναι ένα χαρακτηριστικό του αυτισμού γνωστικού τύπου αλλά παρατηρείται ακόμη σε νευροτυπικούς – ιδιαιτέρως σε στενούς συγγενείς ατόμων με αυτισμό και ίσως σε άτομα με ταλέντο στη μουσική, την τέχνη, τη μνήμη ή στα μαθηματικά. Έτσι, είτε έχει είτε δεν έχει νόημα να βλέπει κανείς τον αυτισμό ως μια συνέχεια της νευροτυπικότητας, αυτό εξαρτάται από το επίπεδο περιγραφής του και από την ψυχολογική θεωρία που λαμβάνεται υπόψη.

Αφήνοντας κατά μέρος για λίγο το συνεχές από το αυτιστικό στα αυτιστικά χαρακτηριστικά, η ετερογένεια στο εσωτερικό του αστερισμού του αυτισμού παραμένει μια μεγάλη πρόκληση. Ως επιστήμονες, πώς θα μπορούσαμε να απαντήσουμε; Μια επιλογή είναι να αναλύσουμε τον αυτισμό σε ουσιαστικές υποομάδες, στο βιολογικό ή/και συμπεριφορικό επίπεδο. Η υποομαδοποίηση με βάση τη συμπεριφορά μπορεί να είναι χρήσιμη για έναν επαγγελματία σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον (π.χ. το να κάθονται παιδιά παρόμοιας αναγνωστικής ικανότητας στο ίδιο θρανίο στην τάξη), αλλά αυτό είναι απίθανο να αποβεί λειτουργικό στην έρευνα, γιατί η συμπεριφορά ποικίλλει, και αυτό εξαρτάται από το φυσικό περιβάλλον, την τρέχουσα δραστηριότητα, την ηλικία κ.τ.ό. Μέχρι σήμερα, μελέτες που εξετάζουν επιμέρους τύπους συμπεριφοράς σπάνια έχουν δώσει στοιχεία για πολλά άλλα εκτός από έναν διαχωρισμό μεταξύ

□

αυτισμού, έναντι στον μη αυτισμό, με νοητική ανεπάρκεια ή/και γλωσσικές διαταραχές. Προσπάθειες να χρησιμοποιηθούν βιολογικές πληροφορίες για τον προσδιορισμό υποομάδων έχουν επίσης αποτύχει. Ένας συνδυασμός των μεγεθών δείγματος και δαπανηρών και διεισδυτικού τύπου δεδομένων που απαιτούνται για να προκύψουν βιολογικά καθορισμένες υποομάδες έχει καταστεί απαγορευτικός μέχρι σήμερα, αν και παρόμοιες προσπάθειες βρίσκονται σε εξέλιξη (Charman et al., 2017 Loth et al., 2017). Αυτές οι προσεγγίσεις πλήττονται ακόμη από το γεγονός ότι αναπόφευκτα βασίζονται σε μοντέλα εξατομικευμένης ιατρικής. Αυτό το σύστημα ιατρικής αποσκοπεί στην αναγνώριση υποομάδων μιας ιδιαίτερης νόσου για να τις συνδέσει με μια ειδική θεραπεία – όπως στον διαβήτη Τύπου 1 (Type 1) έναντι του διαβήτη Τύπου II (Type 2) ή όταν γίνεται συνταγογράφηση ειδικών φαρμάκων για τον καρκίνο ανάλογα με τους γενετικούς δείκτες ενός ασθενούς. Αυτό το πλαίσιο έχει περιορισμένη εφαρμογή στον αυτισμό, όπου αποσκοπούμε στη βελτίωση της αυτοπροσδιοριζόμενης ποιότητας ζωής παρά στην προσφορά «θεραπείας», παρόλο που αυτό μπορεί να έχει συνάφεια με ανεπιθύμητη συνύπαρξη παθήσεων όπως είναι η επιληψία.

Αφήνοντας, λοιπόν, κατά μέρος τη συμπεριφορά και τη βιολογία μπορεί η ψυχολογία να πετύχει κάτι καλύτερο για την αναγνώριση θεμελιωδών υπαρκτών επιμέρους ομάδων; Μέχρι τώρα η ανασκόπηση της θεωρητικής βιβλιογραφίας υποδεικνύει ότι είμαστε ακόμη πολύ μακριά από την κατανόηση του αυτισμού με αυτούς τους όρους. Ωστόσο, η ψυχολογία μπορεί να διαδραματίσει έναν αξιόλογο ρόλο στον καθορισμό, στη μέτρηση και την παροχή υποστήριξης στις πρόσθετες ανάγκες των αυτιστικών ατόμων. Το Διαγνωστικό Στατιστικό Εγχειρίδιο-5 (DSM-5) απαιτεί τον χαρακτηρισμό του ατόμου, όχι σύμφωνα με μια διαγνωστική υποομάδα (π.χ. σύνδρομο Asperger, Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή-μη Διαφορετικά Προσδιορισμένη, όπως στο εν λόγω εγχειρίδιο), αλλά χρησιμοποιώ ντας μια λεπτομερή εικόνα των δυνατοτήτων και προκλήσεών τους – προβλήματα ύπνου, υψηλός δείκτης νοημοσύνης, υποστηρικτική οικογένεια, κατάθλιψη. Για να το πετύχουμε αυτό, χρειαζόμαστε τρία πράγματα: ακριβή μέτρηση, κατανόηση του αυτισμού-ειδικών εκφάνσεων (π.χ. είναι η κατάθλιψη στα αυτιστικά άτομα ίδια με την κατάθλιψη σε νευροτυπικά άτομα;) και παρεμβάσεις κατάλληλες για ενεργοποίηση του αυτισμού. Η ψυχολογία προσφέρει μεθόδους και πλαίσια για να τα επιτύχει κανείς όλα αυτά.

□

Ο εναλλακτικός τρόπος για να αντιμετωπίσουμε την πρόκληση της ετερογένειας είναι να την αγκαλιάσουμε. Αντί να επιχειρούμε να διασπάσουμε την εν λόγω έννοια σε ομοιογενείς υποομάδες, μπορούμε να δεχτούμε ένα μοντέλο αυτισμού ως μια κοινή απειλή που συνενώνει διαφορετικά άτομα; Με τον ίδιο περίπου τρόπο μάς ορίζει η εθνικότητά μας και ταυτόχρονα προσφέρει σχεδόν απεριόριστη ποικιλομορφία. Στο σενάριο αυτό, ο ρόλος της ψυχολογίας θα μπορούσε να είναι η προσπάθεια να αναγνωρίσει ποιες είναι οι συνήθεις απειλές που ενώνουν τα αυτιστικά άτομα και ποια είναι τα όρια αυτού του τύπου νευροετερότητας;

3. Νευροετερότητα, συννοσηρότητα και διαθεματικότητα

Το μέλλον της έρευνας στον αυτισμό περιπλέκεται περισσότερο όχι μόνο από την ποικιλομορφία στην παρουσίαση του ίδιου του αυτισμού αλλά και λόγω της ποικιλομορφίας που παρατηρείται στην εμφάνιση και εκδήλωση συνοδευτικών διαγνώσεων - κλινικό άγχος, επιληψία, Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητκότητας (ΔΕΠ-Υ), κ.λπ. - και τη διαθεματική επίδραση χαρακτηριστικών όπως φυλή, γένος ή σεξουαλικός προσανατολισμός.

Είναι πολύ γνωστό ότι ο αυτισμός παρουσιάζει συχνά και άλλες ιατρικές διαγνώσεις, αλλά νέα δεδομένα δείχνουν ότι μια μεγάλη αναλογία της αυτιστικής κοινότητας αναγνωρίζει επίσης εξωτερικές ετεροκανονιστικές κατηγορίες (hetero-normative categories) αναφορικά με το φύλο και τον σεξουαλικό προσανατολισμό (George & Stokes, 2018- Gilmour et al., 2012).

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η ψυχολογία διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη διερεύνηση της εμπειρίας και της επίδρασης συντρεχουσών συνθηκών και δια- θεματικών εμπειριών. Ωστόσο, υπάρχει κίνδυνος αυτή η περιπλοκότητα να εξαλείφεται από αυστηρά κριτήρια συμπερίληψης και αποκλεισμού σε μελέτες που επιχειρούν να επιτύχουν ένα στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα – το οποίο είναι ευκολότερο όταν το δείγμα είναι σχετικά ομοιογενές. Μια πιθανή λύση είναι να εστιάζει κανείς λιγότερο σε διαγνωστικές κατηγορίες και περισσότερο σε υπερ- διαγνωστικές περιοχές λειτουργίας, όπως στα Κριτήρια Ερευνητικών Περιοχών που προτάθηκαν ως ένα νέο πλαίσιο έρευνας από το National Institute of Mental Health (Εθνικό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας) των ΗΠΑ (Insel et al., 2010). Για παράδειγμα, κάποιος θα μπορούσε να σχεδιάσει μια έρευνα που να περιλαμβάνει οποιονδήποτε βιώνει άγχος, ανεξάρτητα από την αρχική του διάγνωση. Μια μεγάλη πρόκληση εδώ θα ήταν να βρεθεί ένας χορηγός και να προσληφθούν οικογένειες – και τα δύο είναι συχνά ευθυγραμμισμένα κάτω από έναν ειδικό διαγνωστικό τίτλο που μπορεί να δώσει ώθηση στη λήψη αποφάσεών του. Όπως και να

□

έχει το θέμα, υπάρχει μια ώθηση για όλο και μεγαλύτερα δείγματα που να είναι ικανά να κατανοούν τις πολλαπλές επιδράσεις στην εμπειρία και το αποτέλεσμα, και να αντλούν συστάσεις που μπορούν να ταιριάζουν σε μεμονωμένες περιπτώσεις ατόμων. Φυσικά, και το αντίθετο μπορεί να είναι επίσης μια αξιόλογη προσέγγιση: δηλαδή μικρές ομάδες που επιλέγονται σε ποιοτικές μελέτες, οι οποίες επιχειρούν μια σε «βάθος διερεύνηση» για να δώσουν πλούσιες και λεπτομερείς εικόνες των πολλαπλών επιδράσεων στις ζωές και τα αποτελέσματα (outcomes).

Αναφορικά με την επίδραση της διαθεματικότητας στον αυτισμό, η ψυχολογία μπορεί να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στο να χαρακτηρίζει τις βιωμένες εμπειρίες και να προβαίνει σε ενημερωτικές συγκρίσεις μεταξύ ομάδων. Ωστόσο, αυτή η εργασία πρέπει να λαμβάνει χώρα ως τμήμα μιας διεπιστημονικής προσέγγισης. Ψυχολόγοι οι οποίοι επιθυμούν να αντιμετωπίσουν ή να λάβουν υπόψη τους τη διαθεματικότητα στην έρευνά τους ή στην πράξη χρειάζεται να είναι ενήμεροι για τις πιο πρόσφατες φιλοσοφικές, κοινωνιολογικές, νομικές και πολιτικές απόψεις, για να διαβεβαιώνονται ότι η εργασία τους είναι σύγχρονη και συναφής με ευρύτερα θέματα που βιώνουν τα αυτιστικά άτομα όλων των τύπων. Πέραν αυτού, ιδανικά, η έρευνα για τον αυτισμό θα μπορούσε να βρίσκεται στην πρώτη γραμμή αυτών των απόψεων, με τα αποτελέσματα να ανατροφοδοτούν μια κοινωνικοπολιτική ατζέντα για επίτευξη αλλαγής.

4. Παρέχοντας αποτελέσματα που έχουν

Ελπίζουμε ότι το μέλλον της έρευνας στον αυτισμό θα περιλαμβάνει όχι μόνο τη διατήρηση της εκπληκτικής παραγωγικότητας που είναι γνώρισμα των τελευταίων χρόνων, αλλά ακόμη μια σταθερή και διάχυτη εστίαση στην παράδοση ευ- ρημάτων που είναι σημαντικά για τα αυτιστικά άτομα. Αναφέροντας ένα παράδειγμα, δέκα ερευνητικές προτεραιότητες που δημοσιεύθηκαν στο 2016 από την Autistica και τη σχετική ομάδα με την επωνυμία James Lind Alliance (Συμμαχία James Lind) δίνουν ένα εξαιρετικό έναυσμα στους ερευνητές στο Ηνωμένο Βασίλειο για να δουν μέσα από αυτές το μέλλον (Πίνακας 10.2). Ο κατάλογος αναπτύχθηκε σε συνεργασία με μια σειρά ενδιαφερομένων, δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στην αντιπροσώπευση και τη διαφορετικότητα του δείγματος. Τα θέματα που προτάθηκαν μπορούν να αντιμετωπιστούν από ένα ευρύ φάσμα επιστημονικών προοπτικών και έχουν συνάφεια με αυτιστικά άτομα όλων των ηλικιών, ικανοτήτων και ιστορικού.

□

ΠΙΝΑΚΑΣ 10.2

Ερευνητικές προτεραιότητες της κοινότητας

1. Ποιες παρεμβάσεις βελτιώνουν την ψυχική υγεία ή μειώνουν τα προβλήματα ψυχικής υγείας των αυτιστικών ατόμων; Πώς πρέπει να ανταποκρίνονται οι παρεμβάσεις ψυχικής υγείας στις ανάγκες των αυτιστικών ατόμων;

2. Ποιες παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων επικοινωνίας/γλώσσας στον αυτισμό;

3. Ποιοι είναι οι πλέον αποτελεσματικοί τρόποι για υποστήριξη/παροχή κοινωνικής φροντίδας στους αυτιστικούς ενήλικες;

4. Ποιες παρεμβάσεις μειώνουν το άγχος των αυτιστικών ατόμων;

5. Ποια περιβάλλοντα/υποστηρικτικές δομές είναι πλέον κατάλληλα για την επίτευξη των καλύτερων αποτελεσμάτων σε θέματα εκπαίδευσης/ποιότητας ζωής/κοινωνικών δεξιοτήτων των αυτιστικών ατόμων;

6. Πώς μπορούν γονείς και μέλη οικογενειών να υποστηριχθούν και να εκπαιδευτούν ώστε να φροντίζουν και να κατανοούν καλύτερα έναν αυτιστικό συγγενή τους,

7. Πώς μπορούν τα διαγνωστικά κριτήρια αυτισμού να συσχετιστούν περισσότερο με τον πληθυσμό των ενηλίκων; Και πώς εμείς μπορούμε να διασφαλίσουμε ότι οι αυτιστικοί ενήλικες έχουν κατάλληλη διάγνωση;

8. Πώς μπορούμε να ενθαρρύνουμε εργαζόμενους να εφαρμόζουν προσωποκεντρικές παρεμβάσεις και υποστήριξη για να βοηθούν αυτιστικά άτομα να μεγιστοποιούν τη δυνατότητα και την απόδοσή τους στον χώρο εργασίας;

9. Πώς μπορεί να κατανοηθεί καλύτερα η αισθητηριακή διεργασία στον αυτισμό;

10. Πώς μπορεί η παροχή υπηρεσιών σε αυτιστικά άτομα να βελτιωθεί και να προσαρμοστεί ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους;

Η αναγνώριση των στόχων μιας έρευνας είναι, ωστόσο, η μισή λύση. Χρειάζεται ακόμη να εξετάσουμε πώς διενεργείται η έρευνα. Στο κεφάλαιο αυτό έχουμε επισημάνει τη σπουδαιότητα υιοθέτησης ενός πλαισίου δικαιωμάτων των αυτιστικών ατόμων, προσέγγισης της ετερότητας και αναγνώρισης της διαφορετικότητας στην κοινότητα των αυτιστικών. Αυτά είναι ευκολότερο να τα λέει κανείς παρά να τα πράττει, ειδικά όταν οι πόροι (resources) είναι σπάνιοι και τα επαγγελματικά περιβάλλοντα είναι ανταγωνιστικά. Επομένως, τι χρειάζεται να αλλάξει;

Πρώτον, ερευνητικά κέντρα. Η σύγχρονη έμφαση στον αντίκτυπο της έρευνας - δηλαδή ο βαθμός στον οποίο νέα ευρήματα μπορεί να αποδειχθούν ότι και νουν τη διαφορά- πρέπει να συνεχιστεί και να επεκταθεί. Η εκπαίδευση των ερευνητών να αξιολογούν την επίδραση των ερευνών και να γνωρίζουν πώς να το επιτύχουν πρέπει να αποτελεί βασικό στοιχείο της επαγγελματικής τους ανάπτυξης. Οι χρηματοδότες επίσης

□

χρειάζεται να αναγνωρίζουν ότι το αποτέλεσμα των ερευνών μπορεί να χρειαστεί πολλά χρόνια για να αποδώσει και να βρεθεί τρόπος για παρακολούθηση του θέματος με ερευνητές, τηρώντας τα σχέδια των επιδράσεών τους διευκολύνοντας παράλληλα αυτή την αργή διαδικασία. Η επίτευξη της επίδρασης περιλαμβάνει συνεργασία και υπέρβαση, αλλά επίσης συνδέεται με την ποιότητα της επιστήμης. Επανάληψη των αποτελεσμάτων, σταθερές μετρήσεις στις μελέτες και συνεργασίες για μοίρασμα ευρημάτων και ανάπτυξη μεγάλων δειγμάτων είναι όλα βασικά για την οικοδόμηση μιας αλλαγής που να βασίζεται σε ισχυρά αποδεικτικά στοιχεία.

Δεύτερον, κατανόηση της επιστήμης από το κοινό. Ένα σύνηθες ζήτημα στο εσωτερικό της επιστημονικής κοινότητας για μια εταιρική σχέση με ομάδες ενδιαφερομένων είναι ότι μια παρόμοια πράξη θέτει σε κίνδυνο την επιστημονική ακεραιότητα της εργασίας. Θα υποβαθμίζονται οι ιδέες και θα απλουστεύονται τα ευρήματα για δημόσια κατανάλωση; Μια λύση είναι η καλλιέργεια μιας επιστημονικά έμπειρης κοινότητας επαγγελματιών, γονέων και αυτιστικών ατόμων. Ασφαλώς, οι ακαδημαϊκοί εξακολουθούν να είναι αρμόδιοι στο να

μοιράζονται περιλήψεις εργασιών τους χωρίς εξειδικευμένη ορολογία και να τις παρουσιάζουν στο ευρύ κοινό – δεν είναι ρεαλιστικό να περιμένει κανείς από μέλη της κοινότητας χωρίς εξειδικευμένη εκπαίδευση να διαβάσουν το τελευταίο τεύχος της Natural Neuroscience ή ακόμη της AutismResearch. Όμως η κατανόηση της επιστήμης ως έναν βαθμό μπορεί να διευκολύνει τις συνεργασίες και, το πιο σημαντικό, να καλλιεργήσει στα μέλη της κοινότητας την απαιτούμενη εμπιστοσύνη να αμφισβητεί τους τίτλους των κειμένων.

Για τους επαγγελματίες, περιλαμβανομένων των κλινικών θεραπευτών και των εκπαιδευτικών, η κατανόηση των περιορισμών της έρευνας είναι ουσιώδης για να επιτραπεί η μετουσίωση των ευρημάτων σε πράξη. Δημοσιευμένες μελέτες στην ψυχολογία είναι συχνά πολύ καλές για τη διατύπωση γενικευμένων θέσεων σχετικά με τις μέσες τιμές μεταξύ ομάδων, αλλά ο επαγγελματίας πρέπει να μετουσιώνει παρόμοιες γενικεύσεις σε ειδικές δράσεις για τον πελάτη ή τον μαθητή του. Αυτό περίπου σημαίνει ότι η πολύ υποτιμημένη ιατρική προσέγγιση μπορεί να λειτουργήσει ως πρότυπο για επαγγελματίες σε τομείς όπως η εκ παίδευση και η εργασία. Η προπτυχιακή ιατρική εκπαίδευση δίνει έμφαση στη μεταβαλλόμενη φύση της γνώσης και τη σημασία που έχει η επαφή με τα τελευταία ευρήματα της έρευνας για να εφαρμοστούν στην πράξη. Οι γιατροί είναι εκ- παιδευμένοι να κατανοούν τη βασική επιστήμη και να προβαίνουν σε αξιολογήσεις των προσφερόμενων υπηρεσιών τους. Αντίθετα, στους επαγγελματίες στον χώρο της παρεχόμενης κοινωνικής φροντίδας και εκπαίδευσης δίνονται ελάχιστη ή καθόλου υποστήριξη και οικονομικοί πόροι για να πραγματοποιηθεί αυτό στη διάρκεια της εκπαίδευσης και αφού αποκτήσουν προσόντα, με αρνητικές συνέπειες για την ποιότητα της παρεχόμενης στήριξης των αυτιστικών ατόμων και των οικογενειών τους.

□

5. Σύγχρονες απόψεις

Περίληψη

Η ψυχολογική έρευνα στον αυτισμό έχει δώσει χιλιάδες άρθρα βασισμένα σε ερευνητικές χρηματοδοτήσεις εκατομμυρίων λιρών Αγγλίας, αλλά μένουν ακόμη να γίνουν πάρα πολλά πριν δηλώσουμε ότι ο αυτισμός δεν είναι ένα σημαντικό μειονέκτημα στη ζωή. Εν μέρει, αυτό συμβαίνει εξαιτίας του κενού που υπάρχει μεταξύ έρευνας και πρακτικής. Η έρευνα συχνά εστιάζεται σε μακροπρόθεσμα επιτεύγματα, οφέλη για μελλοντικές γενιές και γενικευμένες θεωρήσεις που προέρχονται από μέσες τιμές ερευνητικών ομάδων. Αντίθετα, τα περιβάλλοντα πρακτικής εστιάζουν σε άμεσες ανάγκες που έχουν χρήστες τρεχουσών υπηρεσιών και σε ειδικά προσαρμοσμένη ανθρωποκεντρική υποστήριξη που λαμβάνει υπόψη συγκυριακές και ατομικές λεπτομέρειες.

Η ψυχολογία πρέπει στο μέλλον να εργαστεί πιο σκληρά για να θέσει ερωτήματα και να χρησιμοποιήσει μεθόδους που να μπορούν να αυξήσουν τη μετουσίωση της έρευνας σε πρακτικές επιπτώσεις σε αυτιστικά άτομα και φίλους τους. Η δημιουργία ουσιαστικών και θετικών επιδράσεων σημαίνει συνεργασία με αυτιστικά άτομα στην έρευνα και υποστήριξη των αυτιστικών ακαδημαϊκών προ- κειμένου να επιτύχουν και να αναλάβουν τη διεξαγωγή νέων ερευνητικών προγραμμάτων.

Ενεργώντας με αυτόν τον τρόπο, δεν πρέπει να εγκαταλείψουμε αυτό που η επιστήμη επιτάσσει. Η ψυχολογία οικοδομεί ισχυρά θεωρητικά πλαίσια που μπορούν να διακρίνουν μεταξύ της επιφανειακής συνέπειας και της αιτιώδους ρίζας. Οι ψυχολόγοι έχουν τεχνογνωσία σε ισχυρές μεθόδους που συνενώνουν την επιστημονική αυστηρότητα με την οικολογική εγκυρότητα, από τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμασίες σε ημερολόγια και συνεντεύξεις, συχνά στην ίδια μελέτη. Η ψυχολογία είναι μια κομβική επιστήμη σε συνδυασμό με τη βιολογία, την ιατρική, την παιδαγωγική και τις κοινωνικές επιστήμες. Για όλους αυτούς τους λόγους, οι ψυχολόγοι είναι οι πλέον κατάλληλοι να παρέχουν την πρώτη ύλη που χρειάζεται η κοινότητα των αυτιστικών για να οικοδομήσει το καλύτερο δυνατόν μέλλον,

□

Μεγάλα ερωτήματα

Η εφαρμογή ψυχολογικής θεωρίας σε ενδιαφέροντα ερωτήματα είναι ευκολότερο να ειπωθεί

παρά να υλοποιηθεί. Πώς μπορούμε να πετύχουμε τη σωστή ισορροπία μεταξύ «καθαρής» ψυχολογικής διερεύνησης για ανάπτυξη θεωρητικών μοντέλων και παράδοση ερευνητικών σχεδίων που να συσχετίζονται με την πράξη και να υποστηρίζονται από την κοινότητα;

Πώς μπορούμε -επιστήμονες και κοινότητες μαζί- να αλλάξουμε τα πρότυπα που είναι καθιερωμένα στον ακαδημαϊκό χώρο για να ανταμείβεται η επιστήμη που είναι ισχυρή και κάνει τη διαφορά στις ζωές των ανθρώπων; Υπάρχει τρόπος να αναπτύξουμε την επιστημονική αναφορά στα κυρίαρχα μέσα ενημέρωσης για να είναι περισσότερο ακριβή και υπεύθυνα;

Πώς μπορούμε να συνεργαστούμε αποτελεσματικά με αυτιστικά άτομα, περιλαμβανομένων και εκείνων με μαθησιακές δυσκολίες, γλωσσικές διαταραχές ή άλλα εμπόδια στην επικοινωνία; Πώς μπορούμε να εξισορροπήσουμε πληροφορίες (input) προερχόμενες από αυτιστικούς ενήλικες, γονείς αυτιστικών παιδιών και από αυτούς που εμπίπτουν και στις δύο αυτές κατηγορίες; Όταν υπάρχουν ασυμφωνίες στο εσωτερικό των ομάδων αλλά και μεταξύ αυτών, πώς πρέπει να αντιδρούμε;

ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ: JAMES CUSACK-

ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΣΤΗΝ AUTISTICA

Τα περισσότερα άτομα μετά τη διάγνωση διανύουν μια περίοδο αναζήτησης πληροφοριών. Δεν ήμουν διαφορετικός έως ότου τελικά διαγνώστηκα το 1997 σε ηλικία 12 ετών. Ήθελα απεγνωσμένα να κατανοήσω τι ήταν ο αυτισμός και γιατί αυτό με έκανε διαφορετικό. Όταν συνάντησα άλλα άτομα που ανήκαν στο φάσμα, ήταν σαφές ότι όλοι είχαμε πολλά κοινά μεταξύ μας, αλλά ακόμη ήμασταν εμφανώς διαφορετικοί ο ένας από τον άλλον. Γιατί συνέβαινε αυτό;

Θυμάμαι ότι σκεφτόμουν: «Δεν το καταλαβαίνω αυτό, αλλά θα υπάρχουν κάπου ορισμένοι ειδικοί που το έχουν καταφέρει». Εκείνη την εποχή, οι ψυχολογικές θεωρίες για τον αυτισμό γίνονταν όλο και πιο συνήθεις και το πρώτο κείμενο αυτού του βιβλίου μόλις είχε δημοσιευθεί. Όταν διάβα- σα γι' αυτές τις θεωρίες, θυμάμαι ότι σκεφτόμουν πόσο παράλογο ήταν καθώς κάποιος μεγαλώνει δίπλα σε άλλα αυτιστικά άτομα να δοκιμάζει και να χρησιμοποιεί ψυχολογικές θεωρίες για να περιγράψει ποιοτικά τον αυτισμό με έναν ομοιογενή τρόπο. Συνέχισα να αναρωτιέμαι αν υπήρχε κάτι που δεν καταλάβαινα – σίγουρα οι ακαδημαϊκοί αντιλαμβάνονται ότι αυτό δεν είναι τόσο απλό; Με χαρά βλέπουμε τους συγγραφείς να ενστερνίζονται την ετερογένεια σε αυτό το κείμενο.

Μετά το διδακτορικό και το μεταδιδακτορικό που έκανα στην επιστήμη του αυτισμού, είμαι τώρα διευθυντής επιστημών στην Autistica – πρόκειται για μια φιλανθρωπική οργάνωση για τον αυτισμό στο Ηνωμένο Βασίλειο. Η έρευνα στον αυτισμό έχει πλέον ωριμάσει υπερβολικά. Ένα από τα κύρια πράγματα για το οποίο σκέφτομαι πολύ στην Autistica είναι τα αποτελέσματα – πώς μπορούμε να προσφέρουμε μια μακρά, υγιή και ευτυχισμένη ζωή σε όλα τα αυτιστικά άτομα; Οι ψυχολογικές θεωρίες είναι στο επίκεντρο αυτής της προσδοκίας και μπορούν να υποστηρίξουν την αλλαγή που χρειαζόμαστε. Αλλά για να προσδώσουν ώθηση σε αυτή την αλλαγή πρέπει να υπάρχει:

1. Ενστερνισμός της ετερογένειας. Γίνεται ολοένα και πιο φανερό ότι ο αυτισμός είναι μια χρήσιμη δομή και ότι κινούμαστε ωστόσο σε μια περιοχή όπου χρειάζεται να σκεπτόμαστε ευρύτερα για τη νευροανάπτυξη ή τη νευροετερότητα. Είναι εμφανές από την έρευνα και τις εμπειρίες τις δικές μου και άλλων ότι οι δυσκολίες που τα αυτιστικά άτομα αντιμετωπίζουν δεν είναι απλώς θέμα του ανάπηρου ατόμου ή της κοινωνίας αλλά μια αλληλεπίδραση μεταξύ των δύο. Γνωρίζουμε επίσης ότι συντρέχουσες συνθήκες είναι συνήθεις και ότι αυτή η περιοχή διερευνάται και προσφέρει ευκαιρίες να μελετηθούν πιο ειδικοί πληθυσμοί.

2. Ενστερνισμός της κοινότητας και της συνεργασίας. Οι ερευνητές που εργάζονται μεμονωμένα συχνά δεν καταφέρουν να αναρωτηθούν «γιατί;». Μπορούν να απορροφηθούν από τη θεωρία, αποτυγχάνοντας να εστιάσουν στην προώθηση μιας καλύτερης ζωής των αυτιστικών ατόμων. Οι ερευνητές χρειάζεται να εργάζονται με αυτιστικά άτομα και φίλους και να ακούνε τις προτεραιότητές τους. Αυτοί πρέπει ακόμη να συνεργάζονται με ειδικούς για θέματα εμπλοκής, πολιτικής και επικοινωνίας

για να διασφαλίζεται η δυνατότητα οι μεγάλες ιδέες, η τεράστια τεχνογνωσία και οι μοναδικές δεξιότητές τους να χρησιμοποιούνται για αξιοποίηση της μετασχηματιστικής αλλαγής.

Έχουμε διανύσει πολύ δρόμο από την πρώτη έκδοση αυτού του βιβλίου, και είμαι απίστευτα αισιόδοξος για το μέλλον της έρευνας στον αυτισμό. Γνωρίζω πως εργαζόμενοι μαζί και ενστερνιζόμενοι τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουμε, στην ουσία μπορούμε να αλλάξουμε τις ζωές μας. Αν το καταφέρουμε αυτό, όταν έρθει η ώρα για την επόμενη έκδοση αυτού του βιβλίου, είμαι βέβαιος ότι θα είμαστε σε θέση να αναπολήσουμε την έρευνα στον αυτισμό και να αναπολήσουμε μια εποχή όπου η οικεία έρευνα σημείωσε θετική αλλαγή.

Προτεινόμενα αναγνώσματα

Cusack, J., & Sterry, R. (2016). Your questions: Shaping future autism research. London, UK: Autistica.

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, L., Leekam, S.R., Milton, D.E.M., & Pellicano, L. (2018). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. Autism. doi: 10.1177/1362361318786721

Sinclair, J. (1993). Don't mourn for us. Our Voice: The Autism Network International, 1(3).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Abell, F., Happe, F., & Frith, U. (2000). Do triangles play tricks? Attribution of mental states to animated shapes in normal and abnormal development. Cognitive Development, 15(1), 1-16.

Amaral, D. G., Schumann, C. M., & Nordahl, C. W. (2008). Neuroanatomy of autism. Trends in Neurosciences, 31(3), 137-145.

Ameis, S. H., & Catani, M. (2015). Altered white matter connectivity as a neural substrate for social impairment in Autism Spectrum Disorder. Cortex, 62, 158- 181.

American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV. American Psychiatric Publications.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5*). American Psychiatric Publications.

Ames, C., & Fletcher-Watson, S. (2010). A review of methods in the study of attention in autism. Developmental Review, 30(1), 52-73.

Anzulewicz, A., Sobota, K., & Delafield-Butt, J. T. (2016). Toward the autism motor signature: Gesture patterns during smart tablet gameplay identify children with autism. Scientific Reports, 6, 31107.

Arnold, L. (2013). Autonomy: Introduction to the second edition. Editorial. Autonomy, 1(2),ED2/html www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/

Asperger, H. (1944). Die "Autistischen psychopathen" im kindesalter. European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 117(1), 76-136. in childhood (U. Frith, Trans.). In U. Frith

Asperger, H. (1991). Autistic psychopathy' (Ed.), Autism and Asperger Syndrome (pp. 37-92). Cambridge: CUP. Attwood, A., Frith, U., & Hermelin, B. (1988). The understanding and use of inter- personal gestures by autistic and Down's syndrome children. Journal of Autism and Developmental Disorders, 18(2), 241-257.

Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study. Psychological Medicine, 25(1), 63-77.

Baron-Cohen, S. (1989). Perceptual role taking and protodeclarative pointing in autism. British Journal of Developmental Psychology, 7(2), 113-127.

Baron-Cohen, S. (1997). Mindblindness: An essay on autism and theory of mind. Lon- don, UK: MIT Press.

Baron-Cohen, S. (2000). Theory of mind and autism: A fifteen-year review. Under- standing Other Minds: Perspectives from Developmental Cognitive Neuroscience, 2, 3-20.

Baron-Cohen, S., & Goodhart, F. (1994). The 'seeing-leads-to-knowing' deficit in autism: The Pratt and Bryant probe. British Journal of Developmental Psychology, 12(3), 397-401.

Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months?

The needle, the haystack, and the CHAT. The British Journal of Psychiatry, 161(6), 839-843.

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "Theory of mind"? Cognition, 21(1), 37-46.

Baron-Cohen, S., Spitz, A., & Cross, P. (1993). Do children with autism recognise surprise? A research note. Cognition & Emotion, 7(6), 507-516.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. Journal of Autism and Developmental Disorders, 31(1), 5-17,

Bascom, J. (2012). Loud hands: Autistic people, speaking. Washington: Autistic Self-Advocacy Network.

Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. Psychological Medicine, 45(3), 601-613.

Bedford, R., Gliga, T., Shephard, E., Elsabbagh, M., Pickles, A., Charman, T., & John- son, M. H. (2017). Neurocognitive and observational markers: Prediction of autism spectrum disorder from infancy to mid-childhood. Molecular Autism, 8(1), 49.

Ben-Sasson, A., Hen, L., Fluss, R., Cermak, S. A., Engel-Yeger, B., & Gal, E. (2009). A meta-analysis of sensory modulation symptoms in individuals with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 39(1).

Bertone, A., Mottron, L., Jelenic, P., & Faubert, J. (2003). Motion perception in autism: A "complex" issue. Journal of Cognitive Neuroscience, 15(2), 218-225.

Bieleninik, L., Posserud, M. B., Geretsegger, M., Thompson, G., Elefant, C., & Gold, C. (2017). Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and se- verity as measured by the autism diagnostic observation schedule: A systemat ic review and meta-analysis. PloS One, 12(9), e0183160.

Bird, G., & Cook, R. (2013). Mixed emotions: The contribution of alexithymia to the emotional symptoms of autism. Translational Psychiatry, 3(7), e285.

Bird, G., & Viding, E. (2014). The self to other model of empathy: Providing a new framework for understanding empathy impairments in psychopathy, autism, and alexithymia. Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 47, 520-532.

Bird, G., Catmur, C., Silani, G., Frith, C., & Frith, U. (2006). Attention does not modulate neural responses to social stimuli in autism spectrum disorders. Neuroim- age, 31(4), 1614-1624.

Birmingham, E., Ristic, J., & Kingstone, A. (2012). Investigating social attention: A case for increasing stimulus complexity in the laboratory. Cognitive Neuroscience, Development, and Psychopathology: Typical and Atypical Developmental Trajectories of Attention, 251-276.

Bishop, D. V., Maybery, M., Maley, A., Wong, D., Hill, W, & Hallmayer, J. (2004). Using self-report to identify the broad phenotype in parents of children with autistic spectrum

disorders: A study using the autism-spectrum quotient. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45(8), 1431-1436.

Blakemore, S. J., & Choudhury, S. (2006). Brain development during puberty: State of the science. Developmental Science, 9(1), 11-14.

Bleuler, E. (1908). The prognosis of dementia praecox. The group of schizophrenias. In Cutting, J. & Shepherd, M. (Eds., 1987). The Clinical roots of the schizophrenia concept: translations of seminal European contributions on schizophrenia. Cambridge: CUP Archive. Booth, R. D., & Happé, F. G. (2018). Evidence of reduced global processing in autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48, 1397-1408.

Booth, R., Charlton, R., Hughes, C., & Happé, F. (2003). Disentangling weak coherence and executive dysfunction: Planning drawing in autism and attention - deficit/hyperactivity disorder. Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences, 358(1430), 387-392.

Boujut, E., Popa-Roch, M., Palomares, E. A., Dean, A., & Cappe, E. (2017). Self-efficacy and burnout in teachers of students with autism spectrum disorder. Re- search in Autism Spectrum Disorders, 36, 8-20.

Boutron, I., Altman, D. G., Moher, D., Schulz, K. F., & Ravaud, P. (2017). CONSORT statement for randomized trials of nonpharmacologic treatments: A 2017 update and a CONSORT extension for nonpharmacologic trial abstracts. Annals of In- ternal Medicine, 167(1), 40-47.

Brewer, N., Young, R. L., & Barnett, E. (2017). Measuring theory of mind in adults with autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 47(7), 1927-1941.

Brewer, R., Biotti, F., Catmur, C., Press, C., Happé, F., Cook, R., & Bird, G. (2016). Can neurotypical individuals read autistic facial expressions? Atypical production of emotional facial expressions in autism spectrum disorders. Autism Re- search, 9, 262-271.

Brock, J. (2012). Alternative Bayesian accounts of autistic perception: Comment on Pellicano and Burr. Trends in Cognitive Sciences, 16(12), 573-574.

Brunsdon, V. E., & Happé, F. (2014). Exploring the 'fractionation' of autism at the cognitive level. Autism, 18(1), 17-30.

Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. JAMA Pediatrics, 168(8), 721-728.

Buttelmann, D., Zmyj, N., Daum, M., & Carpenter, M. (2013). Selective imitation of in-group over out-group members in 14-month-old infants. Child Development, 84(2), 422-428.

Carruthers, P., & Smith, P. K. (Eds.). (1996). Theories of theories of mind. Cambridge: Cambridge University Press.

Cassidy, S., & Rodgers, J. (2017). Understanding and prevention of suicide in autism. The Lancet Psychiatry, 4(6), ell.

Castelli, F., Frith, C., Happé, F., & Frith, U. (2002). Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the attribution of mental states to animated shapes. Brain, 125(8), 1839-1849.

Castelloe, P., & Dawson, G. (1993). Subclassification of children with autism and pervasive developmental disorder: A questionnaire based on Wing's subgrouping scheme. Journal of Autism and Developmental Disorders, 23(2), 229-241.

Chandler, M., Fritz, A. S., & Hala, S. (1989). Small-scale deceit: Deception as a marker of two-, three-, and four-year-olds' early theories of mind. Child Development, 1263-1277.

Charman, T. (2003). Why is joint attention a pivotal skill in autism? Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences, 358(1430), 315- 324.

Charman, T., Loth, E., Tillmann, J., Crawley, D., Wooldridge, C., Goyard, D., Baron-Cohen, S. (2017). The EU-AIMS Longitudinal European Autism Project (LEAP): Clinical characterisation. Molecular Autism, 8(1), 27.

Chawarska, K., Volkmar, F., & Klin, A. (2010). Limited attentional bias for faces in toddlers with autism spectrum disorders. Archives of General Psychiatry, 67(2), 178-185.

Chevallier, C., Parish-Morris, J., McVey, A., Rump, K. M., Sasson, N. J., Herrington, J. D., & Schultz, R. T. (2015). Measuring social attention and motivation in autism spectrum disorder using eye-tracking: Stimulus type matters. Autism Re- search, 8(5), 620-628.

Chevallier, C., Parish-Morris, J., Tonge, N., Le, L., Miller, J., & Schultz, R. T. (2014). Susceptibility to the audience effect explains performance gap between children with and without autism in a theory of mind task. Journal of Experimental Psychology: General, 143(3), 972.

Christensen, J., Gronborg, T. K., Sorensen, M. J., Schendel, D., Parner, E. T., Pedersen, L. H., & Vestergaard, M. (2013). Prenatal valproate exposure and risk of autism spectrum disorders and childhood autism. Jama, 309(16), 1696-1703.

Claiborne Park, Clara. (1968). The siege. Gerrards Cross: Colin Smythe. Constantino, J. N., & Todd, R. D. (2003). Autistic traits in the general population: A twin study. Archives of General Psychiatry, 60(5), 524-530.

Constantino, J. N., Kennon-McGill, S., Weichselbaum, C., Marrus, N., Haider, A., Glowinski, A. L.,... Jones, W (2017). Infant viewing of social scenes is under genetic control and is atypical in autism. Nature, 547(7663), 340.

Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russel, A. J. (2018). Gender identity in autism: Sex differences in social affiliation with gender groups. Journal of Autism and Developmental Disorders. doi: 10.1007/s10803-018-3590-1

Courchesne, V., Meilleur, A. A. S., Poulin-Lord, M. P., Dawson, M., & Soulieres, I.(2015). Autistic children at risk of being underestimated: School-based pilot study of a strength-informed assessment. Molecular Autism, 6(1), 12.

Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. Autism, 19(7), 814-823.

Czech, H. (2018). Hans Asperger, national socialism, and "race hygiene" in Nazi-era Vienna. Molecular Autism, 9(1), 29.

Daniels, A. M., & Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. Autism, 18(5), 583-597.

Dawson, G., Meltzoff, A. N., Osterling, J., Rinaldi, J., & Brown, E. (1998). Children with autism fail to orient to naturally occurring social stimuli. Journal of Autism and Developmental Disorders, 28(6), 479-485.

Dawson, M., Mottron, L., & Gernsbacher, M. A. (2008). Learning in autism. Learning and Memory: A Comprehensive Reference, 2, 759-772.

Dawson, M., Soulieres, I., Gernsbacher, M. A., & Mottron, L. (2007). The level and nature of autistic intelligence. Psychological Science, 18(8), 657-662.

de Guzman, M., Bird, G., Banissy, M. J., & Catmur, C. (2016). Self- other control processes in social cognition: From imitation to empathy. Philosophical Trans- actions of the Royal Society B, 371(1686), 20150079.

Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. Autism, 21(6), 678-689.

Dekker, M. (1999). On our own terms: Emerging autistic culture. Autism99 online conference. Republished in 2015 at www.autscape.org/2015/programme/hand- outs/Autistic-Culture-07-Oct-1999.pdf

Dennett, D. (1978). Beliefs about beliefs. Behavioral and Brain Sciences, 4, 568-570.

Dennett, D. C. (1989). The intentional stance. Cambridge, MA: MIT Press.

Devine, R. T., & Hughes, C. (2014). Relations between false belief understanding and executive function in early childhood: A meta-analysis. Child Development, 85(5), 1777-1794.

Dewinter, J., Van Parys, H., Vermeiren, R., & van Nieuwenhuizen, C. (2017). Adolescent boys with an autism spectrum disorder and their experience of sexuality: An interpretative phenomenological analysis. Autism, 21(1), 75-82.

Dickerson, P., Stribling, P., & Rae, J. (2007). Tapping into interaction: How children with autistic spectrum disorders design and place tapping in relation to activities in progress. Gesture, 7(3), 271-303.

Diener, M. L., Wright, C. A., Smith, K. N., & Wright, S. D. (2014). Assessing visual-spatial creativity in youth on the autism spectrum. Creativity Research Journal, 26(3), 328-337.

Dingfelder, H. E., & Mandell, D. S. (2011). Bridging the research-to-practice gap in autism intervention: An application of diffusion of innovation theory. Journal of Autism and Developmental Disorders, 41(5), 597-609.

Donvan, J. J., & Zucker, C. B. (2017). In a different key: The story of autism. New York, NY: Broadway Books.

DuBois, D., Ameis, S. H., Lai, M. C., Casanova, M. F., & Desarkar, P. (2016). Interoception in autism spectrum disorder: A review. International Journal of Developmental Neuroscience, 52, 104-111.

Duvekot, J., van der Ende, J., Verhulst, F. C., Slappendel, G., van Daalen, E., Maras, A., & Greaves-Lord, K. (2017). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. Autism, 21(6), 646-

Ecker, C. (2017). The neuroanatomy of autism spectrum disorder: An overview of structural neuroimaging findings and their translatability to the clinical setting. Autism, 21(1), 18-28.

Ecker, C., Bookheimer, S. Y., & Murphy, D. G. (2015). Neuroimaging in autism spectrum disorder. Brain structure and function across the lifespan. The Lancet Neurology, 14(11), 1121-1134.

Edey, R., Cook, J., Brewer, R., Johnson, M. H., Bird, G., & Press, C. (2016). Interaction takes two: Typical adults exhibit mind-blindness towards those with autism spectrum disorder. Journal of Abnormal Psychology, 125(7), 879.

Eisenmajer, R., Prior, M., Leekam, S., Wing, L., Gould, J., Welham, M., & Ong, B. (1996). Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's disorder. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 35(11), 1523-1531.

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcin, C., Yasa- my, M. T. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. Autism Research, 5(3), 160-179,

Elsabbagh, M., Gliga, T., Pickles, A., Hudry, K., Charman, T., Johnson, M. H., & BA- SIS Team. (2013). The development of face orienting mechanisms in infants at- risk for autism. Behavioural Brain Research, 251, 147-154.

Elsabbagh, M., Mercure, E., Hudry, K., Chandler, S., Pasco, G., Charman, T., BA- SIS Team. (2012). Infant neural sensitivity to dynamic eye gaze is associated with later emerging autism. Current Biology, 22(4), 338-342.

Falck-Ytter, T., Rehnberg, E., & Bolte, S. (2013). Lack of visual orienting to biological motion and audiovisual synchrony in 3-year-olds with autism. PloS One, 8(7), e68816.

Fein, D., Barton, M., Eigsti, 1. M., Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R. T.,... Troyb, E. (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 54(2), 195-205.

Feinstein, A. (2011). A history of autism: Conversations with the pioneers. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.

Fine, C. (2010). From scanner to sound bite: Issues in interpreting and reporting sex differences in the brain. Current Directions in Psychological Science, 19(5), 280-283.

Finn, P., Bothe, A. K., & Bramlett, R. E. (2005). Science and pseudoscience in communication disorders: Criteria and applications. American Journal of Speech-Language Pathology, 14(3), 172-186.

Fletcher-Watson, S. (2016). Supporting communication in non-speaking autistic adults. In D. Milton & N. Martin (Eds.), Autism and intellectual disability. Hove: Pavilion Publishing.

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J.,... Pellicano, E. (2018). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. Autism, 1362361318786721.

Fletcher-Watson, B., & May, S. (2018). Enhancing relaxed performance: Evaluating the autism arts festival. Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance, 1-15.

Fletcher-Watson, S., Apicella, F., Auyeung, B., Beranova, S., Bonnet-Brilhault, F., Canal-Bedia, R.,... Farroni, T. (2017a). Attitudes of the autism community to early autism research. Autism, 21(1), 61-74.

Fletcher-Watson, S., Larsen, K., Salomone, E., & COST ESSEA Working Groups. (2017b). What do parents of children with autism expect from participation in research? A community survey about early autism studies. Autism. doi: 10.1177/ 1362361317728436

Fletcher-Watson, S., Leekam, S. R., Benson, V., Frank, M. C., & Findlay, J. M. (2009). Eye-movements reveal attention to social information in autism spectrum disorder. Neuropsychologia, 47(1), 248-257.

Fletcher-Watson, S., McConnell, F., Manola, E., & McConachie, H. (2014). Interventions based on the theory of mind cognitive model for autism spectrum disorder (ASD). Cochrane Database of Systematic Reviews, 3, CD008785.

Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 18(4), 297-321.

Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. Journal of Applied Re- search in Intellectual Disabilities, 18(4), 281-294.

Foss-Feig, J. H., Tadin, D., Schauder, K. B., & Cascio, C. J. (2013). A substantial and unexpected enhancement of motion perception in autism. Journal of Neuroscience, 33(19), 8243-8249.

Frazier, T. W, Strauss, M., Klingemier, E. W., Zetzer, E. E., Hardan, A. Y., Eng, C., & Youngstrom, E. A. (2017). A meta-analysis of gaze differences to social and nonsocial information between individuals with and without autism. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 56(7), 546-555.

Frith, U. (1989). Autism: Explaining the enigma. Blackwell Publishing, Oxford UK. Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. In U. Frith (Ed.), Autism and asperger syndrome. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 1-36.

Frith, U., & Happé, F. (1994). Autism: Beyond "Theory of mind". Cognition, 50(1- 3), 115-132.

Frith, U., Morton, J., & Leslie, A. M. (1991). The cognitive basis of a biological disorder: Autism. Trends in Neurosciences, 14(10), 433-438.

George, R., & Stokes, M. A. (2018). Sexual orientation in autism spectrum disorder. Autism Research, 17(1), 133-141.

Gerland, G. (2003). A real person: Life on the outside. London, UK: Souvenir Press.

Gernsbacher, M. A., Stevenson, J. L., & Dern, S. (2017). Specificity, contexts, and reference groups matter when assessing autistic traits. PloS One, 12(2), e0171 931.

Geschwind, D. H. (2008). Autism: Many genes, common pathways? Cell, 135(3), 391-395.

Geschwind, D. H., & Staite, M. W. (2015). Gene hunting in autism spectrum disorder: On the path to precision medicine. The Lancet Neurology, 14(11), 1109- 1120.

Gilmour, L., Schalomon, P. M., & Smith, V. (2012). Sexuality in a community-based sample of adults with autism spectrum disorder. Research in Autism Spectrum Disorders, 6(1), 313-318.

Grandin, T. (1986). Emergence, labeled autistic. Novato, CA: Academic Therapy Publications.

Green, J., Charman, T., Pickles, A., Wan, M. W., Elsabbagh, M., Slonims, V.,... Jones, E. J. (2015). Parent-mediated intervention versus no intervention for infants at high risk of autism: A parallel, single-blind, randomised trial. The Lancet Psychiatry, 2(2), 133-140.

Green, J., & Garg, S. (2018). Annual research review: The state of autism interventions science: Progress, target psychological and biological mechanisms and future prospects. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 59(4), 424- 443.

Green, J., Pickles, A., Pasco, G., Bedford, R., Wan, M. W., Elsabbagh, M., Char- man, T. (2017). Randomised trial of a parent-mediated intervention for infants at high risk for autism: Longitudinal outcomes to age 3 years. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 58(12), 1330-1340.

Grelotti, D. J., Klin, A. J., Gauthier, 1., Skudlarski, P., Cohen, D. J., Gore, J. C., Schultz, R. T. (2005). fMRI activation of the fusiform gyrus and amygdala to cartoon characters but not to faces in a boy with autism. Neuropsychologia, 43(3), 373-385.

Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., Jones, R. S., & Hastings, R. P. (2012). "We are all there silently coping" The hidden experiences of parents of adults with As- perger syndrome. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37(3), 237-247.

Grossman, R. B. (2015). Judgments of social awkwardness from brief exposure to children with and without high-functioning autism. Autism, 19, 580-587.

Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): An opportunity for identifying ASD subtypes. Molecular Autism, 4(1), 12.

Guénolé, F., Godbout, R., Nicolas, A., Franco, P., Claustrat, B., & Baleyte, J. M. (2011). Melatonin for disordered sleep in individuals with autism spectrum disorders: Systematic review and discussion. Sleep Medicine Reviews, 15(6), 379-387.

Guillon, Q., Hadjikhani, N., Baduel, S., & Rogé, B. (2014). Visual social attention in autism spectrum disorder: Insights from eye tracking studies. Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 42, 279-297.

Hamilton, A. F D. C. (2013). Reflecting on the mirror neuron system in autism: A systematic review of current theories. Developmental Cognitive Neuroscience, 3.91-105.

Happé, F. (2015). Autism as a neurodevelopmental disorder of mind-reading. Journal of the British Academy, 3, 197-209.

Happé, F. G. (1994). An advanced test of theory of mind: Understanding of story char- acters' thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped, and normal children and adults. Journal of Autism and Developmental Disorders, 24(2), 129- 154.

Happé, F. G. (1996). Studying weak central coherence at low levels: Children with autism do not succumb to visual illusions. A research note. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 37(7), 873-877.

Happé, F., & Charlton, R. A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: A mini-review. Gerontology, 58(1), 70-78.

Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 36(1), 5-25.

Happé, F. G., Mansour, H., Barrett, P., Brown, T., Abbott, P., & Charlton, R. A. (2016). Demographic and cognitive profile of individuals seeking a diagnosis of autism spectrum disorder in adulthood. Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(11), 3469-3480.

Happé, F., & Ronald, A. (2008). The 'fractionable autism triad': A review of evidence from behavioural, genetic, cognitive and neural research. Neuropsychology Review, 18(4), 287-304.

Happé, F., Ronald, A., & Plomin, R. (2006). Time to give up on a single explanation for autism. Nature Neuroscience, 9(10), 1218.

Harms, M. B., Martin, A., & Wallace, G. L. (2010). Facial emotion recognition in autism spectrum disorders: A review of behavioral and neuroimaging studies. Neuropsychology Review, 20(3), 290-322. Hartley, C., & Fisher, S. (2018). Mine is better than yours: Investigating the ownership effect in children with autism spectrum disorder and typically

developing children. Cognition, 172, 26-36.

Harvey, I., Bolgan, S., Mosca, D., McLean, C., & Rusconi, E. (2016). Systemizers are better code-breakers: Self-reported systemizing predicts code-breaking performance in expert hackers and naive participants. Frontiers in Human Neuroscience, 10.

Hazlett, H. C., Gu, H., Munsell, B. C., Kim, S. H., Styner, M., Wolff, J. J.,...Collins, D. L. (2017). Early brain development in infants at high risk for autism spectrum disorder. Nature, 542(7641), 348.

Hearst, C. (2015). Does language affect our attitudes to autism? www.autismmatters.org.uk/blog/category/language

Heasman, B., & Gillespie, A. (2018). Perspective-taking is two-sided: Misunderstandings between people with Asperger's syndrome and their family members. Autism, 22(6), 740-750. doi: 10.1177/1362361317708287

Hedden, T., & Gabrieli, J. D. (2004). Insights into the ageing mind: A view from cognitive neuroscience. Nature Reviews Neuroscience, 5(2), 87.

Heyes, C. (2014). False belief in infancy: A fresh look. Developmental Science, 17(5), 647-659.

Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism. Trends in Cognitive Sciences, 8(1), 26-32.

Hirschfeld, L., Bartmess, E., White, S., & Frith, U. (2007). Can autistic children predict behavior by social stereotypes? Current Biology, 17(12), R451-R452.

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bolte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. The British Journal of Psychiatry, 208(3), 232-238.

Hobson, R. P., & Lee, A. (1998). Hello and goodbye: A study of social engagement in autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 28(2), 117-127.

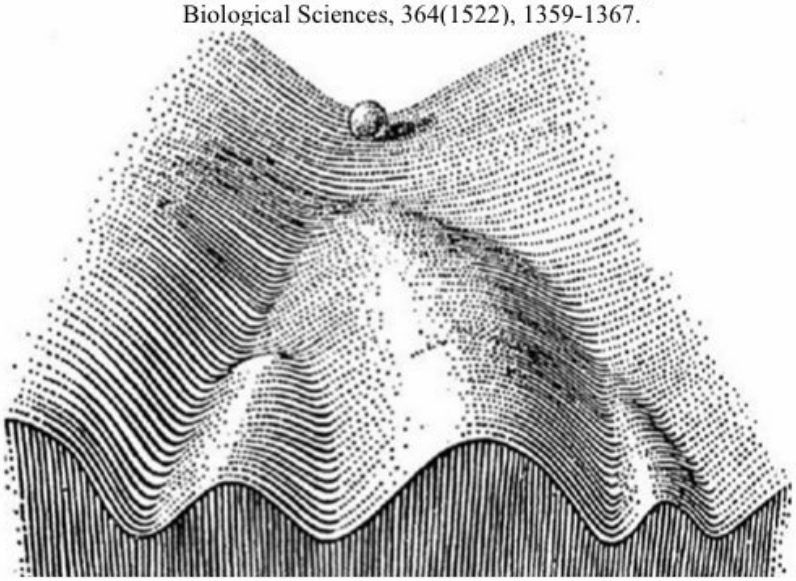
Hobson, R. P., & Lee, A. (1999). Imitation and identification in autism. The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 40(4), 649-659.

Hobson, R. P., & Meyer, J. A. (2005). Foundations for self and other: A study in autism. Developmental Science, 8(6), 481-491.

Howlin, P., & Magiati, 1. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. Current Opinion in Psychiatry, 30(2), 69-76.

Howlin, P., Savage, S., Moss, P., Tempier, A., & Rutter, M. (2014). Cognitive and language skills in adults with autism: A 40-year follow-up. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 55(1), 49-58.

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2009). Savant skills in autism: Psychometric approaches and parental reports. Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences, 364(1522), 1359-1367.



:ulty with mental disengagement
evelopmental Psychology, 29(3),

ıce for executive dysfunction in

:en, S., Lai, M. C., & Mandy, W.
g in adults with autism spectrum
:.47(8), 2519-2534.

and dyslexia. Current Opinion in

ıip between subtypes of restricted
spectrum dis- order. Journal of

lao, L. S., Leekam, S., Perner, J., & McConachie, H. (2011). Further evidence for non-specificity of theory of mind in preschoolers: Training and transferability in the understanding of false beliefs and false signs. Journal of Cognition and Development, 12(1), 56-79.

larocci, G., & McDonald, J. (2006). Sensory integration and the perceptual experience of persons with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 36(1), 77-90.

Ingersoll, B. (2010). Broader autism phenotype and nonverbal sensitivity: Evidence for an association in the general population. Journal of Autism and Developmental Disorders, 40(5), 590-598.

Insel, T., Cuthbert, B., Garvey, M., Heinssen, R., Pine, D. S., Quinn, K., Sanislow, C., & Wang, P. (2010). Research domain criteria (RDOC): Toward a new classification framework for research on mental disorders. American Journal of Psychiatry, 167(7), 748-751.

Jain, A., Marshall, J., Buikema, A., Bancroft, T., Kelly, J. P., & Newschaffer, C. J. (2015). Autism occurrence by MMR vaccine status among US children with older siblings with and without autism. Jama, 313(15), 1534-1540.

Johnson, M. H. (2012). Executive function and developmental disorders: The flip side of the coin. Trends in Cognitive Sciences, 16(9), 454-457.

Johnson, M. H. (2014). Autism: Demise of the innate social orienting hypothesis. Current Biology, 24(1), R30-R31.

Johnson, M. H., Siddons, F., Frith, U., & Morton, J. (1992). Can autism be predicted on the basis of infant screening tests? Developmental Medicine & Child Neurology, 34(4), 316-320.

Jones, W., Carr, K., & Klin, A. (2008). Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. Archives of General Psychiatry, 65(8), 946- 954.

Jones, E. J., Gliga, T., Bedford, R., Charman, T., & Johnson, M. H. (2014). Developmental pathways to autism: A review of prospective studies of infants at risk. Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 39, 1-33.

Jones, W., & Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month- old infants later diagnosed with autism. Nature, 504(7480), 427.

Jones, C. R., Simonoff, E., Baird, G., Pickles, A., Marsden, A. J., Tregay, J., Happé, F., & Charman, T. (2018). The association between theory of mind, executive function, and the symptoms of autism spectrum disorder. Autism Research, II, 95-109.

Jonsson, U., Choque Olsson, N., & Bolte, S. (2016). Can findings from randomized controlled trials of social skills training in autism spectrum disorder be generalized? The neglected dimension of external validity. Autism, 20(3), 295-305.

Kaale, A., Fagerland, M. W., Martinsen, E. W., & Smith, L. (2014). Preschool-based social communication treatment for children with autism: 12-month follow-up of a randomized trial. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 53(2), 188-198.

Kang, K. S., & Kang, D. K. (Eds.). (1988). 151 Folk tales of India. Columbia, MO: South Asia Books.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 2(3), 217-250.

Kanner, L. (1973). The birth of early infantile autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 3(2), 93-95.

Kanner, L., & Eisenberg, L. (1957). Early infantile autism, 1943-1955. Psychiatric Research Reports (7), 55. Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. Developmental Psychology, 49(1), 59.

Kasari, C., Gulsrud, A., Freeman, S., Paparella, T., & Hellemann, G. (2012). Longitudinal

follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play. Journal of the American Academy of Child & Adoles- cent Psychiatry, 51(5), 487-495.

Kasari, C., Paparella, T., Freeman, S., & Jahromi, L. B. (2008). Language outcome in autism: Randomized comparison of joint attention and play interventions. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 76(1), 125.

Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., & Cohen, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. Archives of General Psychiatry, 59(9), 809- 816.

Klin, A., Lin, D. J., Gorrindo, P., Ramsay, G., & Jones, W. (2009). Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. Nature, 459(7244), 257.

Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. Autism, 13(3), 317-336.

Komeda, H., Kosaka, H., Saito, D. N., Mano, Y., Jung, M., Fujii, T.,... Okazawa, H. (2014). Autistic empathy toward autistic others. Social Cognitive and Affective Neuroscience, 10(2), 145-152.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S. & MRC AIMS Consortium. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. Autism, 21(6), 690- 702.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P.,... MRC AIMS Consortium. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. Autism, 21(6), 690-702.

Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M. E., & Goossens, L. (2010). Loneliness and social support in adolescent boys with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 40(2), 218-226.

Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic burden of childhood autism spectrum disorders. Pediatrics, 133(3), e520-e529.

Lawson, J., Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2004). Empathizing and systemizing in adults with and without Asperger syndrome. Journal of Autism and Developmental Disorders, 34(3), 301-310.

Lawson, R. P., Rees, G., & Friston, K. J. (2014). An aberrant precision account of autism. Frontiers in Human Neuroscience, 8.

LeCouteur, A., Lord, C., & Rutter, M. (2003). The Autism Diagnostic Interview- Re- vised (ADI-R). Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007b). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 37(5), 894-910.

Leekam, S., Tandos, J., McConachie, H., Meins, E., Parkinson, K., Wright, C., Couteur, A. L. (2007). Repetitive behaviours in typically developing 2-year-olds. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48(11), 1131-1138.

Leslie, A. M. (1987). Pretense and representation: The origins of "Theory of mind". Psychological Review, 94(4), 412.

Lever, A. G., & Geurts, H. M. (2016). Age-related differences in cognition across the adult lifespan in autism spectrum disorder. Autism Research, 9(6), 666-676.

Lin, A., Adolphs, R., & Rangel, A. (2011). Social and monetary reward learning engage overlapping neural substrates. Social Cognitive and Affective Neuroscience, 7(3), 274-281.

Livingston, L. A., & Happé, F. (2017). Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism spectrum disorder. Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 80, 729-742.

Long, J., Panese, J., Ferguson, J., Hamill, M. A., & Miller, J. (2017). Enabling voice and

participation in autism services: Using practitioner research to develop inclusive practice. Good Autism Practice (GAP), 18(2), 6-14.

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 56(6), 466-474.

López, B. (2015). Beyond modularisation: The need of a socio-neuro-constructionist model of autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(1), 31- 41.

Lord, C., & Schopler, E. (1987). Neurobiological implications of sex differences in autism. In Neurobiological issues in autism (pp. 191-211). Boston, MA: Springer.

Lord, C., Petkova, E., Hus, V., Gan, W., Lu, F., Martin, D. M., Ousley, O., Guy, L., Bernier, R., Gerdts, J., & Algermissen, M. (2012a). A multisite study of the clinical diagnosis of different autism spectrum disorders. Archives of General Psychiatry, 69(3), 306-313.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. (2012b). Autism diagnostic observation schedule: ADOS-2. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Losh, M., & Capps, L. (2006). Understanding of emotional experience in autism: In- sights from the personal accounts of high-functioning children with autism. Developmental Psychology, 42(5), 809.

Loth, E., Charman, T., Mason, L., Tillmann, J., Jones, E. J., Wooldridge, C., Banaschewski, T. (2017). The EU-AIMS Longitudinal European Autism Project (LEAP): Design and methodologies to identify and validate stratification bio-markers for autism spectrum disorders. Molecular Autism, 8(1), 24.

Loth, E., Spooren, W., Ham, L. M., Isaac, M. B., Auriche-Benichou, C., Banaschews- ki, T.,... Charman, T. (2016). Identification and validation of biomarkers for autism spectrum disorders. Nature Reviews Drug Discovery, 15(1), 70-73.

Lovaas, O. I., Schreibman, L., & Koegel, R. L. (1974). A behavior modification approach to the treatment of autistic children. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 4(2), 111-129.

Luyster, R., Gotham, K., Guthrie, W, Coffing, M., Petrak, R., Pierce, K.,... Richler, J. (2009). The autism diagnostic observation schedule - toddler module: A new module of a standardized diagnostic measure for autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 39(9), 1305-1320.

Macintosh, K. E., & Dissanayake, C. (2004). Annotation: The similarities and differences between autistic disorder and Asperger's disorder: A review of the empirical evidence, Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45(3), 421-434.

Macmillan, K., Goodall, K., & Fletcher-Watson, S. (2018, November 12). Do autistic individuals experience understanding in school? OSF preprint, https://doi.org/10.17605/OSF.IO/E9KFA

Maguire, E. A., Woollett, K., & Spiers, H. J. (2000). London taxi drivers and bus drivers: A structural MRI and neuropsychological analysis. Hippocampus, 16(12), 1091-1101.

Mandell, D. S., & Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. Developmental Disabilities Research Reviews, 11(2), 110-115.

Mandy, W, & Tchanturia, K. (2015). Do women with eating disorders who have social and flexibility difficulties really have autism? A case series. Molecular Autism, 6(1), 6.

Manson, C., & Winterbottom, M. (2012). Examining the association between empathising, systemising, degree subject and gender. Educational Studies, 38(1), 73-88.

McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., & Rodgers, J. (2017). Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. Journal of Autism and Developmental Disorders, 1-16.

McKechanie, A. G., Moffat, V. J., Johnstone, E. C., & Fletcher-Watson, S. (2017). Links between autism spectrum disorder diagnostic status and family quality of life. Children, 4(4),

Meltzoff, A. N. (1990). Foundations for developing a concept of self: The role of imitation in relating self to other and the value of social mirroring, social modeling, and self-practice in infancy. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), The John D. and Catherine T. MacArthur foundation series on mental health and development. The self in transition: Infancy to childhood (pp. 139-164). Chicago, IL: University of Chicago Press.

Milne, E., Swettenham, J., & Campbell, R. (2005). Motion perception and autistic spectrum disorder: A review. Current Psychology of Cognition, 23(1/2), 3.

Milton, D. E. (2012). On the ontological status of autism: The 'double empathy problem'. Disability & Society, 27(6), 883-887.

Milton, D. E. (2014). Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. Autism, 18(7), 794-802.

Milton, D., & Martin, N. (2016). Autism and Intellectual disability in adults (Vol. 1). Hove, UK: Pavilion Publishing and Media.

Milton, D., & Martin, N. (2017). Autism and intellectual disability in adults (Vol. 2). Hove, UK: Pavilion Publishing and Media.

Minshew, N. J., & Goldstein, G. (1998). Autism as a disorder of complex information processing. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 4(2), 129-136.

Minshew, N. J., Goldstein, G., & Siegel, D. J. (1997), Neuropsychologic functioning in autism: Profile of a complex information processing disorder. Journal of the International Neuropsychological Society, 3(4), 303-316.

Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Environmental risk fac- tors for autism: An evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. Molecular Autism, 8(1), 13.

Moore, C. (2004). George and Sam. London, UK: Penguin.

Moore, D. J. (2015). Acute pain experience in individuals with autism spectrum disorders: A review. Autism, 19(4), 387-399.

Morton, J., & Frith, U. (1995). Causal modelling: A structural approach to developmental psychopathology. Manual of Developmental Psychopathology, 1, 357-

Mottron, L., Dawson, M., Soulieres, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. Journal of Autism and Developmental Disorders, 36(1), 27-43.

Muhle, R. A., Reed, H. E., Stratigos, K. A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2018). The emerging clinical neuroscience of autism spectrum disorder: A review. JAMA Psychiatry, 75(5), 514-523.

Murphy, J., Catmur, C., & Bird, G. (2018). Alexithymia is associated with a multi- domain, multidimensional failure of interoception: Evidence from novel tests. Journal of Experimental Psychology: General, 147(3), 398.

Murray, D., Lesser, M., & Lawson, W. (2005). Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. Autism, 9(2), 139-156.

Murray, K., Johnston, K., Cunane, H., Kerr, C., Spain, D., Gillan, N., Happé, F. (2017). A new test of advanced theory of mind: The "Strange Stories Film Task" captures social processing differences in adults with autism spectrum disorders. Autism Research, 10, 1120-1132. or why the ASA's

Ne'eman, A. (2010). The future (and the past) of autism advocacy, magazine, the advocate, wouldn't publish this piece. Disability Studies Quarterly, 30(1).

Neumann, D., Spezio, M. L., Piven, J., & Adolphs, R. (2006). Looking you in the mouth: Abnormal gaze in autism resulting from impaired top-down modulation of visual attention. Social Cognitive and Affective Neuroscience, 1(3), 194-202.

Noens, L. L., & van Berckelaer-Onnes, 1. A. (2005). Captured by details: Sense-making,

language and communication in autism. Journal of Communication Disorders, 38(2), 123-141.

Nordahl-Hansen, A., Tondevold, M., & Fletcher-Watson, S. (2018). Mental health on screen: A DSM-5 dissection of portrayals of autism spectrum disorders in film and TV. Psychiatry Research, 262, 351-353.

O'Leary, F. (2018). The aspergers/autistic divide, https://fionaolearyblog. wordpress. com/2018/02/19/the-aspergers-autistic-divide/

O'Reilly, C., Lewis, J. D., & Elsabbagh, M. (2017). Is functional brain connectivity atypical in autism? A systematic review of EEG and MEG studies. PloS One, 12(5), e0175870.

O'Reilly, M., Lester, J. N., & Muskett, T. (2017). A practical guide to social interaction research in autism spectrum disorders. London, UK: Palgrave Macmillan.

O'Riordan, M. A., Plaisted, K. C., Driver, J., & Baron-Cohen, S. (2001). Superior visual search in autism. Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance, 27(3), 719.

Padmanabhan, A., Lynch, C. J., Schaer, M., & Menon, V. (2017). The default mode network in autism. Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuro- imaging, 2(6), 476-486.

Palomo, R., Belinchôn, M., & Ozonoff, S. (2006). Autism and family home movies: A comprehensive review. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 27(2), S59-S68.

Pellicano, E. (2007). Links between theory of mind and executive function in young children with autism: Clues to developmental primacy. Developmental Psychology, 43(4), 974.

Pellicano, E., & Burr, D. (2012). When the world becomes 'too real': A Bayesian explanation of autistic perception. Trends in Cognitive Sciences, 16(10), 504-510.

Pellicano, E., Smith, A. D., Cristino, F., Hood, B. M., Briscoe, J., & Gilchrist, 1. D.(2011). Children with autism are neither systematic nor optimal foragers. Proceedings of the National Academy of Sciences, 108(1), 421-426.

Pellicano, L., Dinsmore, A., & Charman, T. (2013). A future made together: Shaping autism research in the UK. London: Centre for Research in Autism and Education, University College London.

Pelton, M. K., & Cassidy, S. A. (2017). Are autistic traits associated with suicidality? A test of the interpersonal-psychological theory of suicide in a non-clinical young adult sample. Autism Research, 10(11), 1891-1904.

Perner, J., Frith, U., Leslie, A. M., & Leekam, S. R. (1989). Exploration of the autistic child's theory of mind: Knowledge, belief, and communication. Child Development, 689-700.

Petticrew, M., & Roberts, H. (2008). Systematic reviews in the social sciences: A practical guide. London, UK: John Wiley & Sons.

Philip, R. C., Dauvermann, M. R., Whalley, H. C., Baynham, K., Lawrie, S. M., & Stanfield, A. C. (2012). A systematic review and meta-analysis of the fMRI investigation of autism spectrum disorders. Neuroscience & Biobehavioral Re- views, 36(2), 901-942.

Plaisted, K., O'Riordan, M., & Baron-Cohen, S. (1998a). Enhanced discrimination of novel, highly similar stimuli by adults with autism during a perceptual learning task. The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 39(5), 765-775.

Plaisted, K., O'Riordan, M., & Baron-Cohen, S. (1998b). Enhanced visual search for a conjunctive target in autism: A research note. The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 39(5), 777-783.

Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? Behavioral and Brain Sciences, 1(4), 515-526.

Pring, L., Ryder, N., Crane, L., & Hermelin, B. (2012). Creativity in savant artists with autism. Autism, 16(1), 45-57.

Prior, M., Eisenmajer, R., Leekam, S., Wing, L., Gould, J., Ong, B., & Dowe, D. (1998). Are there subgroups within the autistic spectrum? A cluster analysis of a group of children with

autistic spectrum disorders. The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 39(6), 893-902.

Reddy, V. (1991). Playing with others' expectations: Teasing and mucking about in the first year. In A. Whiten (Ed.), Natural theories of mind: Evolution, development and simulation of everyday mindreading (pp. 143-158). Cambridge, MA: Basil Blackwell.

Reid, V. M., Dunn, K., Young, R. J., Amu, J., Donovan, T., & Reissland, N. (2017). The human fetus preferentially engages with face-like visual stimuli. Current Biology, 27(12), 1825-1828.

Remington, A., Swettenham, J., Campbell, R., & Coleman, M. (2009). Selective attention and perceptual load in autism spectrum disorder. Psychological Science, 20(11), 1388-1393.

Repacholi, B. M., & Gopnik, A. (1997). Early reasoning about desires: Evidence from 14- and 18-month-olds. Developmental Psychology, 33(1), 12.

Robertson, A. E., & Simmons, D. R. (2013). The relationship between sensory sensitivity and autistic traits in the general population. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(4), 775-784.

Robinson, E. B., Koenen, K. C., McCormick, M. C., Munir, K., Hallett, V., Happé, F., Plomin, R., & Ronald, A. (2011). Evidence that autistic traits show the same etiology in the general population and at the quantitative extremes (5%, 2.5%, and 1%). Archives of General Psychiatry, 68(11), 1113-1121.

Robinson, E. B., Koenen, K. C., McCormick, M. C., Munir, K., Hallett, V., Happé, F., Plomin, R., & Ronald, A. (2012). A multivariate twin study of autistic traits in 12-year-olds: Testing the fractionable autism triad hypothesis. Behavior Genetics, 42(2), 245-255.

Rogers, S. J., Vismara, L., Wagner, A. L., McCormick, C., Young, G., & Ozonoff, S. (2014). Autism treatment in the first year of life: A pilot study of infant start, a parent-implemented intervention for symptomatic infants. Journal of Autism and Developmental Disorders, 44(12), 2981-2995.

Russell, G., Starr, S., Elphick, C., Rodogno, R., & Singh, 1. (2018). Selective patient and public involvement: The promise and perils of pharmaceutical intervention for autism. Health Expectations, 21(2), 466-473.

Salomone, E., Beranova, S., Bonnet-Brilhault, F., Briciet Lauritsen, M., Budisteanu, M., Buitelaar, J.,... Fuentes, J. (2016). Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. Autism, 20(2), 233-249.

Salomone, E., Charman, T., McConachie, H., & Warreyn, P. (2015). Prevalence and correlates of use of complementary and alternative medicine in children with autism spectrum disorder in Europe. European Journal of Pediatrics, 174(10), 1277-1285.

Salomone, E., Charman, T., McConachie, H., & Warreyn, P. (2016). Child's verbal ability and gender are associated with age at diagnosis in a sample of young children with ASD in Europe. Child: Care, Health and Development, 42(1), 141- 145.

San José Caceres, A., Keren, N., Booth, R., & Happé, F. (2014). Assessing theory of mind nonverbally in those with intellectual disability and ASD: The penny hiding game. Autism Research, 7(5), 608-616.

Sasson, N. J., & Morrison, K. E. (2017). First impressions of adults with autism im- prove with diagnostic disclosure and increased autism knowledge of peers. Autism. doi: 10.1177/1362361317729526

Sasson, N. J., Faso, D. J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P., & Grossman, R. B. (2017). Neurotypical peers are less willing to interact with those with autism based on thin slice judgments. Scientific Reports, 7, 40700.

Schauder, K. B., Mash, L. E., Bryant, L. K., & Cascio, C. J. (2015). Interoceptive ability and body awareness in autism spectrum disorder. Journal of Experimental Child Psychology, 131, 193-200.

Schneider, D., Bayliss, A. P., Becker, S. 1., & Dux, P. E. (2012). Eye movements re- veal sustained implicit processing of others' mental states. Journal of Experimental Psychology: General, 141(3), 433.

Schuwerk, T., Vuori, M., & Sodian, B. (2015). Implicit and explicit theory of mind reasoning in autism spectrum disorders: The impact of experience. Autism, 19(4), 459-468.

Scott, R. M., & Baillargeon, R. (2017). Early false-belief understanding. Trends in Cognitive Sciences, 21(4), 237-249.

Scott-Barrett, J., Cebula, K., & Florian, L. (2018). Listening to young people with autism: Learning from researcher experiences. International Journal of Research & Method in Education, 1-22.

Senju, A., Southgate, V., Snape, C., Leonard, M., & Csibra, G. (2011). Do 18-month- olds really attribute mental states to others? A critical test. Psychological Science, 22(7), 878-880.

Setoh, P., Scott, R. M., & Baillargeon, R. (2016). Two-and-a-half-year-olds succeed at a traditional false-belief task with reduced processing demands. Proceedings of the National Academy of Sciences, 201609203.

Shah, A., & Frith, U. (1983). An islet of ability in autistic children: A research note. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 24(4), 613-620.

Shah, A., & Frith, U. (1993). Why do autistic individuals show superior performance on the block design task? Journal of Child Psychology and Psychiatry, 34(8), 1351-1364.

Shah, A., Holmes, N., & Wing, L. (1982). Prevalence of autism and related conditions in adults in a mental handicap hospital. Applied Research in Mental Retar- dation, 3(3), 303-317.

Shah, P., Hall, R., Catmur, C., & Bird, G. (2016). Alexithymia, not autism, is associated with impaired interoception. Cortex, 81, 215-220.

Shapiro, J. P. (1994). No pity: People with disabilities forging a new civil rights movement. New York, NY: Three Rivers Press.

Shattuck, P. T., Lau, L., Anderson, K. A., & Kuo, A. A. (2018). A national research agenda for the transition of youth with autism. Pediatrics, 141 (Supplement 4), $355-S361.

Sheppard, E., Pillai, D., Wong, G. T. L., Ropar, D., & Mitchell, P. (2016). How easy is it to read the minds of people with autism spectrum disorder? Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(4), 1247-1254.

Shirama, A., Kato, N., & Kashino, M. (2017). When do individuals with autism spectrum disorder show superiority in visual search? Autism, 21(8), 942-951.

Silberman, S. (2016). Neurotribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity. New York, NY: Avery.

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 47(8), 921-929.

Sinclair, J. (1993). Don't mourn for us. Our Voice: The Autism Network International Newsletter, 1(3). Sinclair, J. (2005). Autism network international: The development of a community and its culture, www.autreat.com/History_of_ANI.html

Sinclair, J. (2010). Being autistic together. Disability Studies Quarterly, 30(1). Sinclair, J. (2012). Don't mourn for us. Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies, 1(1). Later republished.

Singer, J. (1998). Odd people in: The birth of community amongst people on the autistic spectrum: A personal exploration of a new social movement based on neuro- logical diversity. Thesis, Faculty of Humanities and Social Science, University of Technology, Sydney, Republished in Neurodiversity: The Birth of an Idea (2016). Sinha, P., Kjelgaard, M. M., Gandhi, T. K., Tsourides, K., Cardinaux, A. L., Pantazis, D., Diamond, S. P., & Held, R. M. (2014). Autism as a disorder of prediction. Proceedings of the National Academy of Sciences, 111(42), 15220-15225.

Smith, U. (Ed.). (1979). Folktales from Australia's children of the world. Sydney: Paul Hamlyn.

Solomon, A. (2008). The autism rights movement. New York Magazine, 25, 2008.

Sowden, S., & Shah, P. (2014). Self-other control: A candidate mechanism for social cognitive function. Frontiers in Human Neuroscience, 8, 789.

Spain, D., Sin, J., Chalder, T., Murphy, D., & Happe, F. (2015). Cognitive behaviour therapy for adults with autism spectrum disorders and psychiatric co-morbidity: A review. Research in Autism Spectrum Disorders, 9, 151-162.

Stevens, M. C., Fein, D. A., Dunn, M., Allen, D., Waterhouse, L. H., Feinstein, C., & Rapin, 1. (2000). Subgroups of children with autism by cluster analysis: A longitudinal examination. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 39(3), 346-352.

Stewart, M. E., & Austin, E. J. (2009). The structure of the Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from a student sample in Scotland. Personality and Individual Differences, 47(3), 224-228.

Sutherland, R., Hodge, A., Bruck, S., Costley, D., & Klieve, H. (2017). Parent-report- ed differences between school-aged girls and boys on the autism spectrum. Autism, 21(6), 785-794.

Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. (2005). Language and communication in autism. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Volume 1. Third Edition, 335-364.

Tammet, D. (2007). Born on a blue day: Inside the extraordinary mind of an autistic savant. New York, NY: Simon & Schuster.

Taylor, B., Jick H., & MacLaughlin D. (2013). Prevalence and incidence rates of autism in the UK: Time trend from 2004-2010 in children aged 8 years. British Medical Journal Open, 3(10):2003219. doi: 10.1136/bmjopen-2013-003219

Taylor, B., Miller, E., Farrington, C., Petropoulos, M. C., Favot-Mayaud, I., Li, J., & Waight, P. A. (1999). Autism and measles, mumps, and rubella vaccine: No epidemiological evidence for a causal association. The Lancet, 353(9169), 2026-2029

Taylor, L. E., Swerdfeger, A. L., & Eslick, G. D. (2014). Vaccines are not associated with autism: An evidence-based meta-analysis of casecontrol and cohort studies. Vaccine, 32(29), 3623-3629.

Teague, S. J., Gray, K. M., Tonge, B. J., & Newman, L. K. (2017). Attachment in children with autism spectrum disorder: A systematic review. Research in Autism Spectrum Disorders, 35, 35-50.

Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., & Rijsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: A meta-analysis of twin studies. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 57(5), 585-595.

Tillotson, R., Selfridge, J., Koerner, M. V., Gadalla, K. K., Guy, J., De Sousa, D.,.. Bird, A. (2017). Radically truncated MeCP2 rescues Rett syndrome-like neurological defects. Nature, 550(7676), 398.

Tint, A., & Weiss, J. A. (2016). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. Autism, 20(3), 262-275.

Torres, E. B., & Denisova, K. (2016). Motor noise is rich signal in autism research and pharmacological treatments. Scientific Reports, 6, 37422.

Tsai, H. W J., Cebula, K., & Fletcher-Watson, S. (2017). The role of the broader autism phenotype and environmental stressors in the adjustment of siblings of children with autism spectrum disorders in Taiwan and the United Kingdom. Journal of Autism and Developmental Disorders, 47(8), 2363-2377.

Uljarevic, M., & Hamilton, A. (2013). Recognition of emotions in autism: A formal meta-analysis. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(7), 1517-1526.

Van de Cruys, S., de-Wit, L., Evers, K., Boets, B., & Wagemans, J. (2013). Weak priors versus overfitting of predictions in autism: Reply to Pellicano and Burr (TICS, 2012). I-Perception, 4(2), 95-97.

Van de Cruys, S., Evers, K., Van der Hallen, R., Van Eylen, L., Boets, B., de-Wit, L., & Wagemans, J. (2014). Precise minds in uncertain worlds: Predictive coding in autism. Psychological Review, 121(4), 649.

Van der Hallen, R., Evers, K., Brewaeys, K., Van den Noortgate, W., & Wagemans, J. (2015). Global processing takes time: A meta-analysis on local - global visual processing in ASD. Psychological Bulletin, 141(3), 549.

Van Heijst, B. F., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. Autism, 19(2), 158-167.

Van Steensel, F. J. A., & Bogels, S . M. (2011), anxiety disorders in children and adolescents with autistic spectrum disorders: A meta-analysis. Clinical Child and Family Psychology Review, 14, 302-317.

Vanvuchelen, M., Roeyers, H., & De Weerdt, W. (2011). Do imitation problems reflect a core characteristic in autism? Evidence from a literature review. Research in Autism Spectrum Disorders, 5(1), 89-95.

Vernetti, A., Smith, T. J., & Senju, A. (2017). Gaze-contingent reinforcement learning reveals incentive value of social signals in young children and adults. Proceedings of the Royal Society B, 284(1850), 20162747.

Virués-Ortega, J., Arnold-Saritepe, A., Hird, C., & Phillips, K. (2017). The TEACCH program for people with autism: Elements, outcomes, and comparison with competing models. In Handbook of treatments for autism spectrum disorder (pp. 427-436). Cham: Springer.

Vital, P. M., Ronald, A., Wallace, G. L., & Happé, F. (2009). Relationship between special abilities and autistic-like traits in a large population based sample of 8-year-olds. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 50(9), 1093-1101.

Wade, M., Prime, H., Jenkins, J. M., Yeates, K. O., Williams, T., & Lee, K. (2018). On the relation between theory of mind and executive functioning: A develop- mental cognitive neuroscience perspective. Psychonomic Bulletin & Review, 1-22.

Wass, S. V., Jones, E. J., Gliga, T., Smith, T. J., Charman, T., Johnson, M. H.,... Da- vies, K. (2015). Shorter spontaneous fixation durations in infants with later emerging autism. Scientific Reports, 5, 8284.

Wellman, H. M., Cross, D., & Watson, J. (2001). Meta-analysis of theory-of-mind development: The truth about false belief. Child Development, 72(3), 655-684. Wheelwright, S., Baron-Cohen, S., Goldenfeld, N., Delaney, J., Fine, D., Smith, R., Wakabayashi, A. (2006). Predicting autism spectrum quotient (AQ) from the systemizing quotient-revised (SQ-R) and empathy quotient (EQ). Brain Research, 1079(1), 47-56.

Wigham, S., Rodgers, J., South, M., McConachie, H., & Freeston, M. (2015). The interplay between sensory processing abnormalities, intolerance of uncertainty, anxiety and restricted and repetitive behaviours in autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 45(4), 943-952.

Williams, D. (2009). Nobody nowhere: The remarkable autobiography of an autistic girl. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.

Williams, J. H., Whiten, A., & Singh, T. (2004). A systematic review of action imitation in autistic spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 34(3), 285-299.

Williams, J. H., Whiten, A., Suddendorf, T., & Perrett, D. 1. (2001). Imitation, mirror neurons and autism. Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 25(4), 287-295.

Wing, L. (1996). The autistic spectrum: A guide for parents and professionals. Lon- don: Constable & Co.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. Journal of Autism and Developmental Disorders, 9(1), 11-29.

Wolff, J. J., Gu, H., Gerig, G., Elison, J. T., Styner, M., Gouttard, S., Evans, A. C. (2012). Differences in white matter fiber tract development present from 6 to 24 months in infants with autism. American Journal of Psychiatry, 169(6), 589-600.

World Health Organization. (2018). The ICD-11 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines (Vol. 1). World Health Organization. http://www.who.int/classifications/icd/en/

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., & Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. International Journal of Developmental Neuroscience, 23(2-3), 143-152.

Zwaigenbaum, L., Young, G. S., Stone, W L., et al. (2014). Early head growth in infants at risk of autism: A baby siblings research consortium study. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 53(10), 1053-1062.

□

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

□

□

ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

Βογινδρούκας, Ι., Φρανσίς, Κ., & Καραντάνος, Γ. (Επιμ.). (2022). Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Κλινικά και Εκπαιδευτικά Θέματα. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις

Αφοί Κυριακίδη. Κατσούγκρη, Α. (2021). Εκπαιδεύοντας ένα παιδί με αυτισμό. Αθήνα: Ελληνοεκδοτική (β΄ έκδοση).

Στασινός, Δ. (2020). Η Ειδική Συμπεριληπτική Εκπαίδευση 2027. Η ελκυστική εκδίπλωσή της στο νέο ψηφιακό σχολείο με ψηφιακούς πρωταθλητές. Αθήνα: Παπαζήση.

Συριοπούλου-Δελλή, Χ. (Επιμ.). (2021). Παράλληλη στήριξη με την αξιοποίηση μέσων Τεχνολογίας για άτομα με Διαταραχές Φάσματος Αυτισμού. Αθήνα: Γρηγόρη.

Ξενόγλωσση

Carpenter, B., Happé, F., Egerton, J. (Eds.). (2019). Girls and Autism. Educational, Family and Personal Perspectives. London: Routledge.

Connor, D. (2019). Supporting Children with Autism in the Primary Classroom. Lon- don: Routledge.

Cutler, E. (2022). Autism and Us: Old as Time: A Social History of Autism. Arlington, TX (USA): Future Horizons.

Guldberg, K. (2020). Developing Excellence in Autism Practice. Making a Difference in Education. London: Routledge.

Hannell, G. (2019). Identifying Special Needs. Diagnostic Checklists for Profiling In- dividual Differences. London: Routledge.

□

Hayden, C. (2022). Different, Not Less. A neurodivergent's guide to embracing your true self and finding your happily ever after. Sidney & London: Murdoch Books. Jules, S. (2020). 105 Activities for Your Child With Autism and Special Needs: Enable Them to Thive, Interact, Develop and Play. London: Routledge.

Kana, R.K. (Ed.) (2022). The Neuroscience of Autism. San Diego, United States: Elsevier Science Publishing.

Lipimski, S. (2020). Autismus: Das Selbsthiltebuch. Inklusive Download-Material (BALANCE Ratgeber). Germany: BALANCE Buch+ Medien Verlag. E-Book (PDF).

Lunch, B.M. (2021). Turn Autism Around: An Action Guide for Parents of Young Children. Carisban, California, USA: Hay House (kindle edition).

Tetzchner, S. von (2022). Typical and Atypical Child and Adolescent Development 6 Emotions, Temperament, Personality, Moral, Prosocial and Antisocial Development (Topic from Child and Adolescent Psychology) (1st ed.). London: Rout- ledge.

Volkmar, F.R., Loftin, R., Westphal, A., & Woodbury-Smith , M.R. (Eds) (2021). Handbook of Autism Spectrum Disorder and the Law (1st ed.). Switzerland: Springer.

Woodbury-Smith, M.R.,Loftin, R., Westphal, A., & Volkman, F.O.R. Vulnerability to ideologically-Motivated Violence among Individuals with Autism Spectrum Disorder. Frontiers in Psychiatry, 13, 873121. DOI: 103389.

□

ΚΛΙΜΑΚΕΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ

ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος ειδικοί επιστήμονες και ερευνητές έχουν κατασκευάσει, από τη δεκαετία του 1980 και εντεύθεν, ορισμένα ψυχοδιαγνωστικά εργαλεία - κλίμακες, με τη χορήγηση των οποίων αναδεικνύεται η κλινική εικόνα οικείων περιπτώσεων και διευκολύνεται ο σχεδιασμός και η εφαρμογή κατάλληλων προγραμμάτων παρέμβασης στο γενικό σχολείο. Τα πλέον αξιόπιστα εργαλεία αυτού του είδους κατά καιρούς αναθεωρήθηκαν και βελτιώθηκαν από γνωστούς ερευνητές στο πεδίο αυτό και εδράζονται σε διαγνωστικά κριτήρια όπως αυτά ορίζονται στα ψυχοδιαγνωστικά εγχειρίδια DSM-IV, DSM-5 και ICD-10. Τα εν λόγω κριτήρια διερευνώνται στην πράξη με τη διεξαγωγή αξιόπιστων και σταθμισμένων συνεντεύξεων και παρατηρήσεων καθώς και με τη χρήση κατάλληλων ερωτηματολογίων. Ορισμένα κοινά εργαλεία αυτού του είδους είναι τα ακόλουθα: *η Διαγνωστική Συνέντευξη για τον Αυτισμό, η Κλίμακα Διαγνωστικής Παρατήρησης για τον Αυτισμό, η Κλίμακα Αξιολόγησης Παιδικού Αυτισμού, η Αναθεωρημένη Συνέντευξη Διάγνωσης Αυτισμού, το Αναθεωρημένο Ψυχοεκπαιδευτικό Προφίλ, η Τροποποιημένη Λίστα Ελέγχου για Αυτισμό σε Νήπια Αναθεωρημένη με Έλεγχο Παρακολούθησης* κ.ά. Ακολουθεί συνοπτική παρουσίαση των εν λόγω εργαλείων για πληρέστερη ενημέρωση του αναγνώστη.

□

1. . *Η Διαγνωστική Συνέντευξη για τον Αυτισμό* (Autism Diagnostic Interview - ADI) (Le Couteur et al., 1989). Η Διαγνωστική Συνέντευξη για τον Αυτισμό είναι μια διαγνωστική τεχνική η οποία χρησιμοποιείται σε συνεντεύξεις με γονείς παιδιών με ενδεχόμενη διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Κατά τη διαδικασία αυτή, ο ερευνητής απευθύνει στον γονέα ορισμένες ερωτήσεις ανοικτού τύπου που συνδέονται με τη γνώριμη τριάδα ελλειμμάτων του αυτισμού. Η υποβολή παρόμοιων ερωτήσεων αποβλέπει στη συλλογή συναφών πληροφοριών και την αποκρυστάλλωση της κλινικής εικόνας της κάθε περίπτωσης παιδιού με υποψία παρουσίας αυτισμού, η οποία θα επιτρέπει τον σχεδιασμό και την εφαρμογή ενός κατάλληλου παρεμβατικού προγράμματος για παρόμοιες περιπτώσεις.

2. *Η Κλίμακα Διαγνωστικής Παρατήρησης για τον Αυτισμό* (Autism Diagnostic Observation Scale-Generic - ADOS-G) (Lord et al., 2000). Η γενική διαγνωστική κλίμα-και παρατήρησης για τον αυτισμό είναι μια αναθεωρημένη διαγνωστική συνέντευξη για την εν λόγω διαταραχή. Είναι δηλαδή ένα τροποποιημένο πρωτόκολλο ατομικής αξιολόγησης και περιλαμβάνει μια σειρά δραστηριοτήτων που στοχεύουν στην παρατήρηση και διερεύνηση των κοινωνικο-επικοινωνιακών συμπεριφορών που συχνά παρουσιάζουν καθυστέρηση ή απουσιάζουν σε παιδιά με αυτιστικό φάσμα. Στο πλαίσιο αυτό παρατηρείται ο ιστός της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας ανάμεσα στον εξεταστή και τον εξεταζόμενο στη διάρκεια της συναφούς συνεδρίας. Οι δραστηριότητες που περιλαμβάνονται στην οικεία κλίμακα συναρτώνται με κοινωνικές δεξιότητες όπως είναι η δημιουργική φαντασία, οι ικανότητες συμβολικού παιχνιδιού

και η ικανότητα κατανόησης συναισθημάτων άλλων συνανθρώπων(empathy).

3. *Η Κλίμακα Αξιολόγησης Παιδικού Αυτισμού* (Childhood Autism Rating Scale - CARS) (Schopler et al., 1980). Η εν λόγω κλίμακα κατασκευάστηκε από το τμήμα TEACCH (TEACCH Division) στο Πανεπιστήμιο της Β. Καρολίνας (Chapell Hill) στις ΗΠΑ και χρησιμοποιείται σε παιδιά ηλικίας άνω των 2 ετών για να εκτιμηθούν οι κινήσεις του σώματος του παιδιού, η προσαρμογή του στην αλλαγή, η αντίδρασή του σε ακουστικά ερεθίσματα, η λεκτική του επικοινωνία και η σχέση του με άλλους. Συγκρίνεται έτσι η συμπεριφορά του παιδιού με αυτιστικό φάσμα με εκείνη των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Η εν λόγω κλίμακα περιλαμβάνει ένα πλέγμα παρατηρήσεων που εδράζονται σε διαφορετικά διαγνωστικά συστήματα και αξιολογεί την ύπαρξη αυτισμού στη βάση 15 διαφορετικών θεμάτων-τομέων που συνθέτουν σε ευρεία κλίμακα τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Από αυτούς, οι 14 τομείς συνυφαίνονται με τον αυτισμό και μία ακόμη κατηγορία θεμάτων (ο τομέας 15) που είναι για την αναγνώριση του παιδιού με αυτιστικό φάσμα και τη διαφοροποίησή του από τα παιδιά με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές.

□

Οι οικείοι τομείς θεμάτων στα οποία αξιολογείται το παιδί αυτό είναι οι εξής: τρόποι με τους οποίους το παιδί με υποψία αυτισμού αλληλεπιδρά κοινωνικά με τα άλλα άτομα, μιμητική συμπεριφορά, μιμητική ανταπόκριση, χρήση αντικειμένων και σώματος, προσαρμοστικότητα στην αλλαγή, οπτική και ακουστική απόκριση, αντιληπτική ικανότητα, παρουσία φόβου ή άγχους, λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, επίπεδο κινητικότητας, επίπεδο νοητικού δυναμικού, γενικές εντυπώσεις.

Οι Eric Schopler και Gary Mesiboy του τμήματος TEACCH του ομώνυμου πανεπιστημίου σε συνεργασία με άλλους επιστήμονες έχουν συγγράψει και έχουν εκ δώσει μια σειρά συγγραμμάτων που πραγματεύονται διάφορες πτυχές της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού. Τα εν λόγω συγγράμματα απευθύνονται κατά κύριο λόγο σε επαγγελματίες που ασχολούνται με την οικεία διαταραχή αλλά και σε εμπλεκόμενους γονείς που έχουν παρόμοια ενδιαφέροντα. Για περισσότερες πληροφορίες αναφορικά με αυτή την εκδοτική δραστηριότητα, οι αναγνώστες μπορούν να απευθύνονται στην Εθνική Αυτιστική Εταιρεία (National Autistic Society - NAS) του Ηνωμένου Βασιλείου.

4. *Η Αναθεωρημένη Συνέντευξη Διάγνωσης Αυτισμού* (Autism Diagnostis Interview Revised - ADI-R) (Rutter, Le Couteur, & Lord, 2003). Πρόκειται για μια δομημένη συνέντευξη που περιλαμβάνει περισσότερα από εκατό σημεία αναφοράς. Αποτελεί έναν από τους πλέον συχνά χρησιμοποιούμενους διαγνωστικούς αλγόριθμους προ- κειμένου να αξιολογηθεί αν ένα παιδί βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού. Η αξιολόγησή του αφορά λειτουργικές περιοχές όπως γνωστική ευελιξία, επικοινωνία, κοινωνική αλληλεπίδραση, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και εύρος ενδιαφερόντων του παιδιού στην ηλικία εμφάνισης της διαταραχής αυτιστικού φάσματος. Η συλλογή αυτών των πληροφοριών θα διευκολύνει την κατάρτιση και εφαρμογή κατάλληλου παρεμβατικού προγράμματος. Η οικεία συνέντευξη διεξάγεται από τον ειδικό ερευνητή/ εξεταστή με έναν γονέα ή πάροχο φροντίδας. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η Αναθεωρημένη Συνέντευξη Διάγνωσης Αυτισμού (ADI-R), μαζί με την Κλίμακα Διαγνωστικής Παρατήρησης για τον Αυτισμό (ADOC-G) είναι διαγνωστικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται ευρέως από πολλά συστήματα δημόσιων σχολείων και επαγγελματίες ψυχολόγους για την αξιολόγηση παιδιών με υποψία παρουσίας αυτιστικού φάσματος.

□

5. *Ψυχοεκπαιδευτικό Προφίλ* (Psychoeducational Profile - Third Edition - PEP-3) (Schopler et al., 2004). Το PEP-3 είναι ένα εξατομικευμένο εκπαιδευτικό εργαλείο παρατήρησης βασισμένο σε μια αναπτυξιακή προσέγγιση. Αναπτύχθηκε ως συνέχεια των προφίλ PEP-R (1990) και PEP (1979) και είναι επομένως συμβατό με προηγούμενες εκδόσεις. Περιλαμβάνει κανονιστικά δεδομένα (normative data) που προέκυψαν από ένα ευρύ

αντιπροσωπευτικό δείγμα 407 ατόμων με αυτισμό ή και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, καθώς και από ομάδα σύγκρισης 148 ατόμων με τυπική ανάπτυξη. Η κανονιστική υπόσταση του εν λόγω τεστ επιτρέπει στους εξεταστές να προ- βαίνουν σε συγκρίσεις στο εσωτερικό της ομάδας με παιδιά με αυτισμό και με παιδιά χωρίς αυτισμό. Αρχικά, το εν λόγω προφίλ σχεδιάστηκε για την κατάρτιση ενός κατάλληλου εκπαιδευτικού προγράμματος στη βάση του αναπτυξιακού-ψυχολογικού προφίλ και της εκδηλούμενης ιδιοσυγκρασιακής συμπεριφοράς ενός παιδιού. Οι πληροφορίες που προκύπτουν από τη χρήση του PEP-3 αντλούνται από δύο συμπληρωματικές πηγές. Η πρώτη πηγή είναι μια σταθμισμένη κλίμακα με αναφορά σε νόρμες σχεδιασμένη για την αξιολόγηση της αναπτυξιακής πορείας δεξιοτήτων επικοινωνίας και κίνησης και της (πιθανής) παρουσίας απροσάρμοστων συμπεριφορών σε παιδιά με υποψία αυτιστικού φάσματος και άλλων διάχυτων αναπτυξιακών δια- ταραχών. Η δεύτερη πηγή είναι ένα έντυπο αναφοράς που συμπληρώνεται από τον γονέα/πάροχο φροντίδας πριν από την αξιολόγηση του παιδιού, όπου εκτιμάται η ηλικία στην οποία το ίδιο λειτουργεί ως προς την επικοινωνία, την κίνηση, την κοινωνικότητα, την προσαρμοστική συμπεριφορά και τη σκέψη. Δίνονται αναλυτικές οδηγίες χορήγησης του εν λόγω τεστ καθώς και οδηγίες βαθμολόγησης στην Κλίμα- και Εκτέλεσής του (Performance Scale) στη βάση κριτηρίων που περιγράφονται στις οικείες πληροφορίες. Η συνολική αρχική βαθμολογία (total raw score) μετατρέπεται στη συνέχεια σε αναπτυξιακές ηλικίες (developmental ages), σε εκατοστιαίες σειρές κατάταξης (percentile ranks) και σε αναπτυξιακά/ προσαρμοστικά επίπεδα που κυμαίνονται από επαρκή (adequate) έως σοβαρά (severe). Επίσης, τρία επιμέρους τεστ στο Φύλλο Αναφοράς του Γονέα/Παρόχου Φροντίδας (Parent/ Carer Report) βαθμολογούνται στις εξής παραμέτρους: Προβληματικές Συμπεριφορές, Προσωπική Αυτοεξυπηρέτηση και Προσαρμοστική Συμπεριφορά. Το οπτικό υλικό εξέτασης εμπεριέχεται σε κουτί εξέτασης και περιλαμβάνει ελκυστικά παιχνίδια και υλικό μάθησης που παρουσιάζονται στο παιδί στο πλαίσιο δομημένων δραστηριοτήτων παιχνιδιού. Το PEP-3 μπορεί να χορηγείται από ειδικό επαγγελματία που είναι εκπαιδευμένος και διαθέτει εμπειρία σε θέματα οικείας αξιολόγησης. Στην περίπτωση αυτή ο εξεταστής παρατηρεί, καταγράφει και αξιολογεί τις απαντήσεις και τη συμπεριφορά του παιδιού στη διάρκεια εξέλιξης αυτών των δραστηριοτήτων.

□

6. *Τροποποιημένη Λίστα Ελέγχου για Αυτισμό σε Νήπια Αναθεωρημένη με Έλεγχο Παρακολούθησης* (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow up-M-CHAT-R/F)M. Η Τροποποιημένη Λίστα Ελέγχου για Αυτισμό σε Νήπια Αναθεωρημένη με Έλεγχο Παρακολούθησης (M-CHAT - R/F) ΤΜ σχεδιάστηκε το 2009 από ομάδα επιστημόνων αποτελούμενη από τις Diana Robins, Deborah Fein και Marianne Barton. Είναι σχεδιασμένη για κοινή χρήση με το M-CHAT-R, το οποίο διαθέτει την απαιτούμενη εγκυρότητα για ανίχνευση νηπίων ηλικίας μεταξύ 16-30 μηνών, με εν- δεχόμενη την ένταξή τους στην ομάδα υψηλού κινδύνου και εκδήλωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος. Χρησιμοποιείται συγκεκριμένα για κλινικούς, ερευνητικούς και εκπαιδευτικούς σκοπούς. Ωστόσο, πρέπει να διευκρινιστεί ότι, όπως και στην περίπτωση της M-CHAT-R, το δικαίωμα χρήσης του M-CHAT - R/FTM για οποιοδήποτε προϊόν (εμπορικό ή ηλεκτρονικό) παραχωρείται από τους συγγραφείς-σχεδιαστές του και από τους έχοντες τα οικεία πνευματικά δικαιώματα (mchatscreen2009@org..gmail). Πρέπει να σημειωθεί ότι ακόμη και με τη χρήση του Ελέγχου Παρακολούθησης (Follow up) ένας σημαντικός αριθμός παιδιών που αποτυγχάνει στο M-CHAT-R δεν προβλέπεται διαγνωστεί με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Υπάρχει ωστόσο κίνδυνος αυτά τα παιδιά να παρουσιάσουν αναπτυξιακές διαταραχές ή επιβραδύνσεις. Συνιστάται επομένως να γίνεται ο Έλεγχος Παρακολούθησης για κάθε παιδί που έχει θετικό ιστορικό ελέγχου παρακολούθησης. Το M-CHAT - R/FTM περιλαμβάνει Ερωτηματολόγιο 20 ερωτήσεων το οποίο απευθύνεται στους γονείς για να το συμπληρώσουν. Τους ζητείται να περιγράψουν τη συνήθη συμπεριφορά του παιδιού τους. Σε κάθε ερώτημα και προς διευκόλυνση των γονέων στην αξιολόγησή τους παρατίθεται ένα παράδειγμα περιγραφής της συμπεριφοράς του παιδιού στην καθημερινή του ζωή (δηλαδή σε πραγματολογικό επίπεδο). Στο Ερωτηματολόγιο του εν λόγω τεστ υπάρχουν ερωτήματα που αναφέρονται γενικότερα στην αυτιστική συμπεριφορά με αναφορές στη χρήση διόδων επικοινωνίας (ακοή, όραση/βλεμματική επαφή), την υποκριτική συμπεριφορά (υπόδυση ρόλων), το προδηλωτικό δείξιμο, την κοινωνική συμπεριφορά/αλληλεπίδραση, τη μίμηση, την κατανόηση οδηγιών και την κινητική συμπεριφορά (χρήση λεπτών και αδρών κινήσεων). Το επόμενο βήμα μετά τη συμπλήρωση του Ερωτηματολογίου από τον γονέα είναι η διαδικασία υπολογισμού της βαθμολογίας (scoring) στο M-CHAT-R

Follow Up™. Τούτο επιτυγχάνεται ακολουθώντας τις Οδηγίες του τεστ, σύμφωνα με τις οποίες σε κάθε ερώτημα/απάντηση το ΝΑΙ ΟΧΙ αντικαθίσταται αντίστοιχα με τον χαρακτηρισμό Επιτυχία/Αποτυχία, για να προκύψει έτσι η συνολική βαθμολογία.

□

Βιβλιογραφικές αναφορές

Βογινδρούκας, Ι., Φρανσίς, Κ., & Καραντάνος, Κ. (2022). Διαταραχή Αυτιστικού Φά σματος. Κλινικά και Εκπαιδευτικά Θέματα. Θεσσαλονίκη: Αφοί Κυριακίδη. Happé, F. (2003) (β΄ έκδοση). (Μετάφραση, Εισαγωγή, Επιμέλεια, Γλωσσάρι, Συ- μπληρωματική βιβλιογραφία, Κλίμακες Διάγνωσης και Αξιολόγησης: Δ. Στα- σινός). ΑΥΤΙΣΜΟΣ. Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση. Αθήνα: Gutenberg.

Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., & Mc- lennan, J. (1989). Autism Diagnostic Interview: A standardized investigator-based instrument. Journal of Autism and Developmental Disorders, 19, 363-387.

□

Γλωσσάρι όρων

□

□

□

□

□

□

□

□

□

□

□

□

Ευρετήριο ονομάτων

□

□

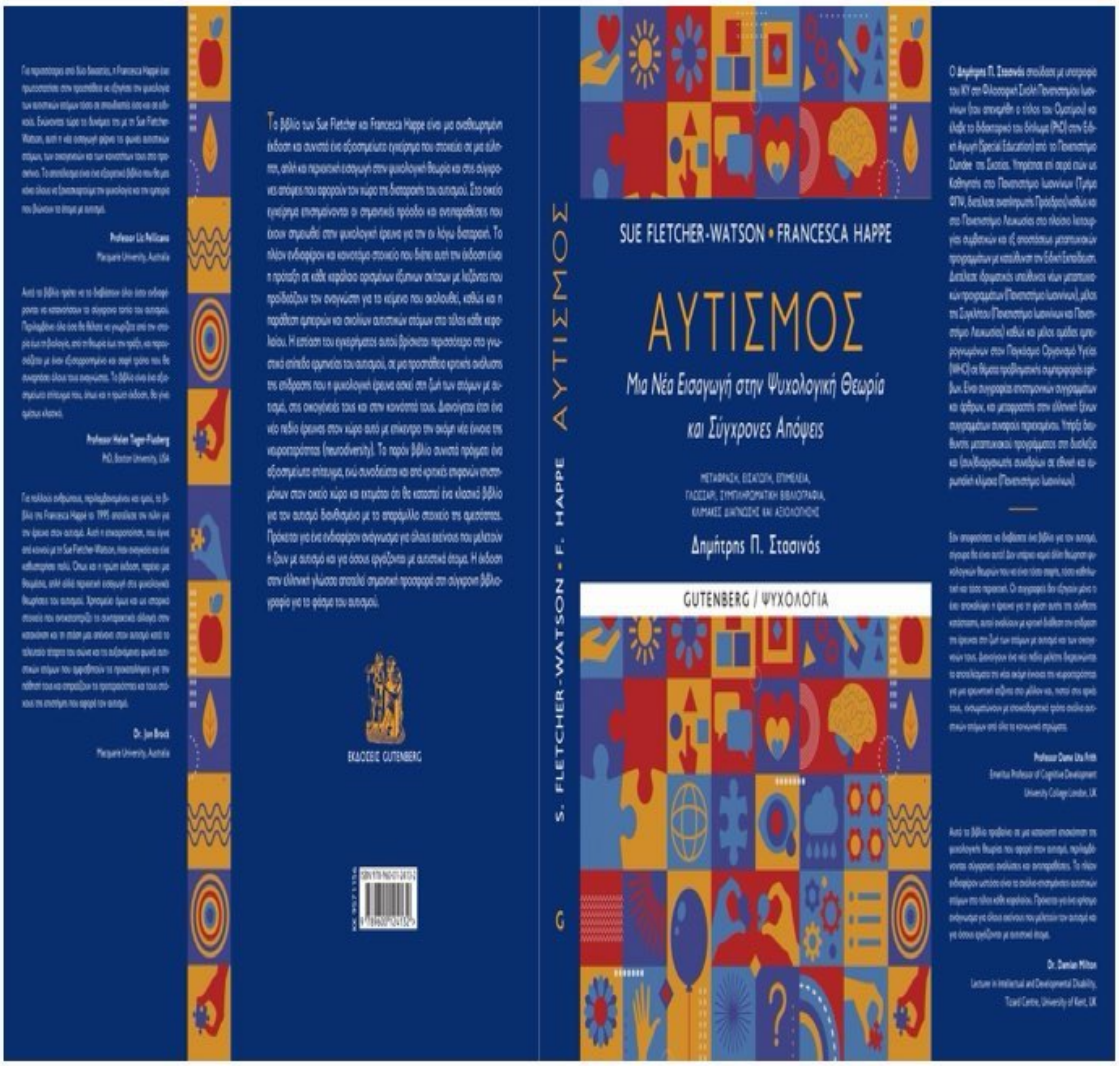
Ευρετήριο όρων

□

□

□

□


Το βιβλίο των Sue Fletcher και Francesca Happe είναι μια ανεθεωρημένη έκδοση και συνετά ένα αξιοσημείωτο εγχείρημα που στοχεύει σε μια ευέλικτη, απλή και περιεκτική εισαγωγή στην ψυχολογική θεωρία και στα ενδιαφέροντα ερωτήματα που αφορούν τον κύριο της διαταραχής του αυτισμού. Στο οικείο εγχείρημα επισημάνονται οι σημαντικές πρόοδοι και ανατροφέσεις που έχουν σημειωθεί στην ψυχολογική έρευνα για την οι λόγω διαταραχή. Το πλέον ενδιαφέρον και καινοτόμο στοιχείο που διέπει αυτή την έκδοση είναι η πρόταξη σε κάθε κεφάλαιο αφορμών εξωτικών σκέψεων με λεζάντα που προϊδεάζουν τον αναγνώστη για το κείμενο που ακολουθεί, καθώς και η παράθεση εμπειριών και σκέψεων αυτιστικών ατόμων στο τέλος κάθε κεφαλαίου. Η εστίαση του εγχειρήματος αυτού βρίσκεται περισσότερο στα γνωστικά επίπεδα ερμηνείας του αυτισμού, σε μια προσπάθεια κριτικής ανάλυσης της σύνδρασης που η ψυχολογική έρευνα ασκεί στη ζωή των ατόμων με αυτισμό, στις οικογένειές τους και στην κοινότητά τους. Διανύγεται έτσι ένα νέο πεδίο έρευνας στον κύρο αυτό με επίκεντρο την σκέψη νέα έννοια της νευροποίκιλότητας (neurodiversity). Το παρόν βιβλίο συνιστά πράγματι ένα αξιοσημείωτο επίτευγμα, ενώ συνοδεύεται και από κριτικές σημειώσεις επιστημόνων στον οικείο χώρο και εκτιμάται ότι θα καταστεί ένα κλασικό βιβλίο για τον αυτισμό διαθεσιμότο με το απαράμιλλο στοιχείο της αμεσότητας. Πρόκειται για ένα ενδιαφέρον ανάγνωσμα για όλους εκείνους που μελετούν ή ζουν με αυτισμό και για όσους εργάζονται με αυτιστικά άτομα. Η έκδοση στην ελληνική γλώσσα αποτελεί σημαντική προσφορά στη σύγχρονη βιβλιογραφία για τα φάσμα του αυτισμού.
ΕΚΔΟΣΕΙΣ GUTENBERG
SUE FLETCHER-WATSON • FRANCESCA HAPPE
ΑΥΤΙΣΜΟΣ
Μια Νέα Εισαγωγή στην Ψυχολογική Θεωρία και Σύγχρονες Απόψεις
ΜΕΤΑΦΡΑΣΗ, ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ, ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ, ΣΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ, ΚΑΤΑΛΗΚΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΥΠΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ
Δημήτρης Π. Στασινός
GUTENBERG / ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ
S. FLETCHER-WATSON • F. HAPPE ΑΥΤΙΣΜΟΣ