

Ενημερωτικό σημείωμα

(στοιχεία και πληροφορίες για συναδέλφους που έχουν παιδί με διάγνωση στο φάσμα του Αυτισμού).

Υπόψη κας Ελένης Σπανοπούλου.

Ο γιος μου διαγνώστηκε στην Ελλάδα (Παν/μιο Αθηνών) σε ηλικία 1,5 έτους στο φάσμα του Αυτισμού. Την ίδια διάγνωση έλαβε στην Αυστραλία. Εδώ ήρθαμε επειδή γίναμε δεκτοί σε ένα πρωτοποριακό πρόγραμμα του παν/μιου LA TROBE της Μελβούρνης. Στο ειδικό κέντρο που διαθέτει το Πανεπιστήμιο ([link](#)) εφαρμόζεται για πρώτη φορά σε συλλογικό επίπεδο μια σχετικά καινούργια μέθοδος που αναπτύσσεται στις ΗΠΑ, η μέθοδος DENVER ([link](#)) όπως είναι και η ονομασία του πανεπιστημίου που την εξελίσσει. Το για πρώτη φορά, αφορά στο ότι η συμπεριφορολογική αυτή μέθοδος μέχρι τώρα είχε δοκιμαστεί σε μαθήματα one to one, ανάμεσα στον δάσκαλο και το παιδί. Τώρα, εδώ, εφαρμόζεται σε επίπεδο σχολείου (προνήπιο) ώστε να μελετήσουν οι ειδικοί την αποτελεσματικότητα εφαρμογής της μεθόδου όταν αυτή εφαρμόζεται συλλογικά, σε επίπεδο τάξης. Σκοπός είναι να βελτιώσουν τις επιδόσεις μέσω και της αλληλεπίδρασης με τα άλλα παιδιά αλλά και να εξοικειώσουν τα παιδιά με το σχολικό περιβάλλον και να τα προετοιμάσουν για να ενταχθούν σε κανονικό (τυπικό) σχολείο. Γι' αυτό δέχονται πολύ λίγες αιτήσεις (20/έτος, ενώ η λίστα αναμονής ξεπερνάει τα 3500 παιδιά...) καθώς η μέθοδος απευθύνεται (έχει εφαρμογή) κυρίως σε παιδιά με Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας, δηλαδή να το πω απλά σε σχετικά πιο ελαφριές περιπτώσεις.

Εδώ λοιπόν να σταθούμε σε όσα έμαθα με την καθημερινή επαφή μου με το πανεπιστήμιο και τους Αμερικανούς και Αυστραλούς ερευνητές που εφαρμόζουν τη μέθοδο και ασχολούνται με τα παιδιά. Πιστεύω πως για κάθε γονιό είναι σημαντικές πληροφορίες και απαντούν σε μεγάλο βαθμό με επιστημονική ακρίβεια σε κοινές απορίες για τις οποίες δυστυχώς υπάρχουν πολλές απαντήσεις, πολύ συχνά ΕΠΙΚΙΝΔΥΝΑ λανθασμένες.

Κατ' αρχήν η διάγνωση: Αφού πέσει ο ουρανός στο κεφάλι του γονιού με τη διάγνωση, αρχίζει η αγωνία του «και τώρα τι;»

Η διάγνωση ενός παιδιού στο φάσμα του Αυτισμού γίνεται με βάση τις προδιαγραφές και τα ερωτηματολόγια του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Αυτές στηρίζονται στον εντοπισμό συγκεκριμένων ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΟΛΟΓΙΚΩΝ αποκλίσεων. ΔΕΝ ΑΦΟΡΑ ΣΤΗΝ ΑΙΤΙΑ. Αυτό είναι με βάση τις απολύτως τελευταίες επίσημες επιστημονικές ανακοινώσεις ΠΟΛΥ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ:

-Ο Αυτισμός είναι μόνιμη εγκεφαλική βλάβη (με βάση τον τυπικώς οριζόμενο υγιή εγκέφαλο - διαφορετική ανάπτυξη νευρώνων, διαφορετική επεξεργασία και ταχύτητα κλπ).

Ο Αυτισμός έχει βιολογικά αίτια. Πρόσφατες ανακοινώσεις επιστημόνων αναφέρουν πως διαπιστώθηκε με μεγάλες έρευνες (απολύτως πρόσφατες) πως στον Αυτισμό εμπλέκονται διαφορετικά γονίδια (έχουμε δηλαδή ΒΙΟΛΟΓΙΚΑ διαφορετικούς Αυτισμούς). Αυτή η ανακάλυψη είναι πολύ σημαντική:

-Δύο παιδιά που έχουν με βάση τον ΠΟΥ τον ίδιο βαθμό στην κλίμακα του Αυτισμού, μέχρι σήμερα θα τύχαιναν κοινής επιστημονικής-θεραπευτικής αντιμετώπισης. ΛΑΘΟΣ! Όπως η αιτία (τα συγκεκριμένα γονίδια) είναι διαφορετική, έτσι θα είναι και η εξέλιξη των παιδιών. Άρα χρειάζονται ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΗ βοήθεια και υποστήριξη.

Τι συμβαίνει μέχρι σήμερα: μετά τη διάγνωση πολλοί γονείς (κι εγώ το έκανα) ψάχνονται για πιθανή ιατρική-βιολογική θεραπεία. Βαρυτικό οξυγόνο, θεραπεία με βλαστοκύτταρα κ.α. Προσωπικά διάβασα και ρώτησα. Καμία βιολογική θεραπεία δεν φαίνεται να αποδίδει, ίσα ίσα που πολλές φορές είναι σοβαρή απώλεια χρημάτων και κάνει κακό στο παιδί. ΜΗΝ ΑΚΟΥΤΕ ΓΟΝΕΙΣ μεγάλες υποσχέσεις, κυκλοφορούν πολλά κοράκια και σε αυτό το χώρο, ειδικά στην Ελλάδα. Αν έρθει βιολογική θεραπεία θα έρθει στα επόμενα 5-10 χρόνια με τα αποτελέσματα των ερευνών πάνω στα γονίδια. Να εντοπίζουν δηλαδή πια συγκεκριμένα γονίδια έχουν αλλοιωθεί (ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΑ για κάθε παιδί) και για πιο λόγο και πως μπορούν να τα διορθώσουν. Μέχρι τότε η ιατρική επιστήμη προσφέρει επί μέρους όπλα: Έχει αποδειχθεί πως διατροφές με μεγαλομόρια όπως η Γλουτένη, επιβαρύνουν την κατάσταση γιατί τα συγκεκριμένα μόρια μπλοκάρουν τους νευροδιαβιβαστές. Ε, τα συγκεκριμένα παιδιά δεν έχουν και περίσσεμα οπότε καλό είναι να έχουν μια δίαιτα χωρίς Γλουτένη. Ακόμη είναι σημαντικό να φροντίζουν οι γονείς την καλή αναπνευστική λειτουργία των παιδιών ειδικά κατά τον ύπνο. Κρεατάκια, ιγμορίτιδα, κακή κατασκευή-λειτουργία μύτης κλπ που παρεμποδίζουν την αναπνοή και την καλή οξυγόνωση του εγκεφάλου ΕΠΙΒΑΡΥΝΟΥΝ και επηρεάζουν την ανάπτυξη του!

Η σοβαρότερη δουλειά πάνω στα παιδιά αυτά γίνεται με μεθόδους της συμπεριφορολογικής Επιστήμης (Θεωρία του Νου). Είναι απολύτως επιστημονικές και σοβαρές μέθοδοι. Πιο γνωστή και διαδεδομένη η μέθοδος Α.Β.Α [\(link\)](#) η οποία συγγενεύει με την DENVER που εφαρμόζουμε εδώ. Η ΑΒΑ είναι πιο πιεστική για το παιδί, αλλά (με καλό θεραπευτή) ΠΟΛΥ αποδοτική. Αυτές οι μέθοδοι, καθώς και η βοήθεια που μπορούν να προσφέρουν γλωσσοθεραπευτές και κινησιοθεραπευτές είναι το κατάλληλο πακέτο. Είναι κρίσιμα τα εξής:

-Η εφαρμογή της μεθόδου να αρχίσει όσο γίνεται νωρίτερα.

-Το παιδί, πέρα από κάποιο ειδικό σχολείο που παρακολουθεί είναι ΑΠΟΛΥΤΩΣ αναγκαίο να έχει τουλάχιστον 5 ώρες την εβδομάδα (με διάρκεια και συνέχεια) μαθήματα ONE TO ONE με δάσκαλο-θεραπευτή. Αυτό που κάνουν είναι το καλύτερο που μπορεί να γίνει σήμερα: Εκπαιδεύουν τα παιδιά αυτά στην κοινωνικοποίηση, στην επικοινωνία, στους κανόνες τυπικής συμπεριφοράς, τους μαθαίνουν να μιλάνε, να γράφουν, να κινούνται σωστά, τους μαθαίνουν να αντιδρούν στον πλάγιο λόγο, τη μεταφορά και τη γλώσσα του σώματος. (είναι γνωστό πως αν πεις σε παιδί με αυτισμό «βρέχει καρέκλες» θα ψάχνει τις καρέκλες από τον ουρανό.-κυριολεκτική σημασία των λέξεων).

Πόσο αποτελεσματική είναι η συμπεριφοριακή θεραπεία; Εξαρτάται από την βαρύτητα της περίπτωσης και τις ικανότητες των θεραπευτών. Σε κάθε περίπτωση όμως το παιδί επωφελείται από λίγο έως πάρα, πάρα πολύ. Για τον δικό μου, αυτές οι προσπάθειες πέτυχαν τα μέγιστα: Ο Ερμής εκτός απροόπτου (οπισθοδρόμηση, έχει και τέτοιες πλευρές δυστυχώς ο αυτισμός) θα πάει σε τυπικό σχολείο με τα παιδιά χωρίς αυτισμό. Μιλάει πολύ καλά (πήρε ήδη επάρκεια για του χρόνου για το σχολείο), μαθαίνει τώρα να διαβάζει και να γράφει. Είναι κοινωνικός, κάνει φίλους, μιλάει στους άλλους και έχει κατακτήσει τη βλεματική επαφή. Δεν θεραπεύτηκε. Βελτιώθηκε σε τέτοιο βαθμό που έχει σοβαρές ευκαιρίες να ζήσει μια σχεδόν κανονική ζωή και πάνω απ όλα: Με ίσες ευκαιρίες στην κοινωνία!!! Αυτό είναι το μεγαλύτερο στοίχημα.

Ότι άλλο χρειαστεί οποιοσδήποτε γονιός, είμαστε στην απόλυτη διάθεσή του.