

**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΠΑΤΡΩΝ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

ΤΜΗΜΑ:ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ :κα. ΜΠΑΤΣΟΛΑΚΗ

ΟΜΑΔΑ:ΚΑΡΑΔΗΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ

ΛΥΜΠΕΡΟΠΟΥΛΟΥ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ

ΠΑΤΡΑ 2009

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

**Ευχαριστούμε την καθηγήτρια
μας για την σωστή καθοδήγηση
και την βοήθεια της στο να
γραφτεί αυτή η εργασία καθώς
και τους φορείς που μας παρείχαν
πληροφορίες για να
πραγματοποιηθεί αυτή η εργασία.**

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	2
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο	6
Ορισμός- έννοια του αυτισμού	7
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....	8
Διαταραχή Asperger	9
Διαταραχή Rett.....	10
Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή- Σύνδρομο Heller	11
Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.....	11
Ιστορική αναδρομή	12
Γενικά αίτια αυτισμού	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ:2 ^ο	16
Γενετικοί παράγοντες	17
Διαφοροποιήσεις στην δομή του εγκεφάλου.....	17
Βιολογικοί παράγοντες.....	17
Νευροψυχολογικοί παράγοντες.....	19
Η θεωρία των ψυχρών γονέων	20
Οι ενδορφίνες.....	21
Ψυχοκοινωνικοί και Οικογενειακοί παράγοντες	21
Βιοχημικοί παράγοντες	22
Ειδικό παράγοντες.....	23
Το εμβόλιο MMR.....	23
Τεκνοποίηση μετά τα 40	24
Γενετικά «ατυχήματα» κρύβονται συχνά πίσω από τον αυτισμό	24
Κάπνισμα και εγκυμοσύνη	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ :3 ^ο	28
Η διάγνωση του αυτισμού	29
Ο σκοπός της διάγνωσης είναι:.....	29
Βασικά χαρακτηριστικά.....	30
Σωματικά χαρακτηριστικά:.....	30
Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης της κοινωνικότητας.....	31

Διαταραχές της επικοινωνίας :.....	32
Διαταραχή της φαντασίας.....	33
Πρόσθετα χαρακτηριστικά.....	33
Χαρακτηριστικά στη βρεφική ηλικία.....	35
Διαφορά αυτισμού- νοητικής υστέρησης.....	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ:4 ^ο	39
Η γλωσσική ανάπτυξη	40
Η κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη.....	41
Νοητική ανάπτυξη.....	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ:5 ^ο	45
Αντιμετώπιση	46
Δομημένη Εκπαίδευση.....	46
Δόμηση του περιβάλλοντος.....	46
Ημερήσιο Πρόγραμμα.....	47
Ανεξάρτητη εργασία.....	49
Κοινωνική αλληλεπίδραση.....	50
Συναισθήματα	52
Δουλεύοντας την επικοινωνία	54
Συμπεριφορά.....	57
Εκρήξεις θυμού	60
Ύπνος	61
Διατροφή.....	62
Πρόγραμμα τουαλέτας.....	63
Γενικές συμβουλές που θα πρέπει να θυμάστε.....	65
Η συμβολή της οικογένειας.....	67
Τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχεται μετά την διάγνωση.....	68
Σοκ και θλίψη	68
Άρνηση.....	69
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ^ο	71
Παρέμβαση νοσηλευτή υγείας	72
Ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή.....	75
Αναμενόμενα αποτελέσματα.....	76
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 ^ο	77
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ.....	78

Σενάριο 1	78
Σενάριο 2	80
Σενάριο:3	82
Σενάριο 4	84
ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....	86
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	87

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Τα τελευταία χρόνια έχει συντελεστεί τεράστια πρόοδος από τους επιστήμονες υγείας στην προσπάθεια κατανόησης του. Σήμερα περισσότερο ίσως από ποτέ άλλοτε οι δυνατότητες μας να διακρίνουμε τα προβλήματα των παιδιών με αυτισμό και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην ανάπτυξη τους, είναι πολύ αυξημένες. Το ενδιαφέρον για τα παιδιά με αυτισμό δεν περιορίζεται αποκλειστικά και μόνο στην μελέτη του παιδιού αλλά και στους παράγοντες που το επηρεάζουν, στην γενικότερη δηλαδή διερεύνηση των διαπροσωπικών σχέσεων μέσα στην οικογένεια, καθώς και στους κοινωνικούς και πολιτισμικούς παράγοντες.

Σκοπός της εργασίας αυτής είναι η ενημέρωση και η συμβουλευτική των εμπλεκόμενων επαγγελματιών για όσα είναι γνωστά για το αυτιστικό φάσμα, τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές σήμερα, ώστε να επιτευχθεί ένας αντικειμενικός τρόπος αξιολόγησης των παρεμβάσεων και γενικά των παρεχόμενων υπηρεσιών, να μάθουν να παρατηρούν, να αναγνωρίζουν τις χαρακτηριστικές συμπεριφορές του παιδιού με αυτισμό και να είναι πιο αποτελεσματικοί στις παρεμβάσεις. Με αυτό το τρόπο θα ανακαλύψουν και νέους τρόπους επικοινωνίας, οι οποίοι ανοίγουν τα κανάλια επικοινωνίας με τα παιδιά με αυτισμό, να εκπαιδευτούν ώστε να είναι αποτελεσματικοί στην αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων, να ενισχύσουν τους ενδοοικογενειακούς δεσμούς και να βοηθηθεί η οικογένεια ώστε να μπορεί να αντιμετωπίζει τα εσωτερικά προβλήματα επιτυχώς και να διαμορφώνει τις σχέσεις με το συγγενικό, κοινωνικό, εργασιακό και πολιτισμικό περιβάλλον. Έχοντας νέα εφόδια για να αναπτυχθεί ένα σύστημα αλληλοβοήθειας, έγκυρης ενημέρωσης και συμβουλευτικής υποστήριξης και να μπουν στις διαδικασίες δράσης, όπως αναζήτηση αποτελεσματικών εκπαιδευτικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων, ίσες ευκαιρίες για τα παιδιά τους, διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους, ευαισθητοποίηση κοινότητας, αποφυγή του κοινωνικού αποκλεισμού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

ΟΡΙΣΜΟΣ	
ΔΙΑΧΥΤΕΣ	
ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ	
ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ	
ΔΙΑΧΥΤΗ Α	
ΙΣΤΟΡΙΚΗ	
ΑΙΤΙΑ ΑΥΤΗ	

Ορισμός- έννοια του αυτισμού

Ο όρος αυτισμός ετυμολογικά προέρχεται από την Ελληνική λέξη εαυτός και θέλει να δηλώσει την κατάσταση που βρίσκεται το άτομο, δηλαδή, κλεισμένο στον εαυτό του. Ο αυτισμός δεν είναι μόνο μια ειδική ασθένεια με τα δικά της ιδιαίτερα χαρακτηριστικά. Είναι μια ομάδα διαταραχών της ανάπτυξης του εγκεφάλου για τις οποίες υπάρχει και μια σημαντική γενετική συσχέτιση.¹

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή της ανάπτυξης που χαρακτηρίζεται από έντονα διαταραγμένη κοινωνική επικοινωνία που συνήθως εμφανίζεται νωρίς κατά την βρεφική ηλικία.¹

Ο νηπιακός αυτισμός υφίσταται από την γέννηση ή εκδηλώνεται στα 2 1/2 πρώτα χρόνια και εκδηλώνεται με βαθιές και εκτεταμένες διαταραχές της ανάπτυξης. Η χαρακτηριστική εικόνα της συμπτωματολογίας συνίσταται σε ιδιαιτερότητες στην ικανότητα επικοινωνίας. Οι βαριές μορφές, μπορούν σχεδόν να θεωρηθούν ως παραλλαγή μιας διανοητικής καθυστέρησης. Ο Kanner που τις περιέγραψε πρώτος, θεώρησε ότι πρόκειται για νηπιακές ψυχώσεις που χαρακτηρίζονται από αποκλίνουσα αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή, καθυστερημένες ή αποκλίνουσες επικοινωνιακές δεξιότητες και ένα περιορισμένο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων.^{34,35}

Πρόκειται για την πιο γνωστή και μελετημένη διαταραχή, επηρεάζει όλους τους τομείς αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον του και οδηγεί σε απομόνωση. Παρουσιάζουν ελλείμματα στην γλωσσική τους ανάπτυξη, περίπου τα μισά παιδιά δεν αναπτύσσουν λόγο ή μπορεί να προφέρουν μεμονωμένες λέξεις και φράσεις . Άλλα παιδιά αναπτύσσουν μια ιδιαίτερη μορφή λόγου με πολλές ιδιομορφίες και ιδιορρυθμίες, με βασικό χαρακτηριστικό το μη λειτουργικό χαρακτήρα του λόγου. Ακόμα και όταν παρουσιάζουν φυσιολογική εξέλιξη στο λόγο, τα παιδιά αυτά δεν το θεωρούν ως μέσο επικοινωνίας , καθώς δεν έχουν διάθεση για επικοινωνία. Τα αυτιστικά παιδιά ζουν στο δικό τους κόσμο τον οποίο δημιουργούν από μόνα τους , στον οποίο δεν επιτρέπουν να συμμετάσχουν άλλα άτομα και στον οποίο δεν δέχονται αλλαγές και παρεμβάσεις.^{1,2}

Το ενδιαφέρον τους για τους άλλους ανθρώπους περιορίζεται στο ελάχιστο, ακόμα και σε ότι αφορά τα άτομα της ίδιας τους της οικογένειας. Προτιμούν να μένουν μόνα τους και να ασχολούνται με

διάφορα αντικείμενα με το δικό τους ιδιαίτερο τρόπο. Αποκτούν εμμονές, διαθέτουν ένα πλούσιο ρεπερτόριο από στερεότυπες κινήσεις και συμπεριφορές, τις οποίες επαναλαμβάνουν με μεγάλη εμμονή. Αυτού του τύπου οι συμπεριφορές δείχνουν να τους απορροφούν όλη την προσοχή από τα υπόλοιπα πράγματα για μεγάλα χρονικά διαστήματα και στην περίπτωση που κάποιος επιχειρήσει να παρεμποδίσει ή να διακόψει την εκτέλεση κάποιων πράξεών τους, αντιμετωπίζεται από τα παιδιά με εκνευρισμό και θυμό.^{1,2}

Είναι απαραίτητο να αναφερθεί ότι η νοημοσύνη αυτών των παιδιών με την συγκεκριμένη διαταραχή, μπορεί να κυμανθεί από τα ανώτερα επίπεδα της νοημοσύνης παρουσιάζοντας κάποιες ιδιαίτερες ικανότητες όπως στα μαθηματικά και την μουσική μέχρι τις βαρύτερες μορφές νοητικής υστέρησης. Τέτοιου είδους εκδηλώσεις προκαλούν την έκπληξη των ατόμων του οικείου περιβάλλοντος αλλά ακόμα και η ύπαρξη κάποιων τέτοιων ειδικών και ξεχωριστών δεξιοτήτων, δεν μπορεί να αντισταθμίσει τα συναισθήματα ματαίωσης που βιώνουν οι γονείς ή τα άτομα που ασχολούνται με αυτιστικά παιδιά.¹

Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Ο όρος διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές υπάρχει και στα δύο έγκυρα εγχειρίδια που είναι το ICD-10 της παγκόσμιας οργάνωσης υγείας και το DSM-IV διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικανικής ψυχιατρικής ένωσης. Είναι ο όρος που καλύπτει όλο το φάσμα του αυτισμού.^{1,2}

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές χαρακτηρίζονται από σοβαρά ελλείμματα σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης ταυτόχρονα , γι' αυτό και ονομάζονται διάχυτες. Παρουσιάζουν τα ακόλουθα κοινά χαρακτηριστικά:

α)η έναρξή τους επισυμβαίνει πάντοτε κατά την διάρκεια της νηπιακής ή της παιδικής ηλικίας

β)υπάρχει βλάβη ή καθυστέρηση της ανάπτυξης λειτουργιών που συνδέονται στενά με τη βιολογική ωρίμανση του κεντρικού νευρικού συστήματος

γ)διανύουν σταθερή πορεία, χωρίς υφέσεις και υποτροπές και αμβλύνονται προοδευτικά με την πάροδο του χρόνου.

Στις περισσότερες περιπτώσεις, στις προσβαλλόμενες λειτουργίες περιλαμβάνονται η γλώσσα, οι οπτικό-χωρικές δεξιότητες και ο συντονισμός των κινήσεων. Εκτός από τις καθυστερήσεις σε αυτή την κατηγορία περιλαμβάνονται και αποκλίσεις από το φυσιολογικό, όπως είναι η περίπτωση των αυτιστικών διαταραχών.³⁶

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται τα σύνδρομα που αναφέρονται τα παρακάτω :^{1,2}

Διαταραχή Asperger

Περιγράφηκε αρχικά το 1944 από τον Hans Asperser, ο οποίος την ονόμασε αυτιστική ψυχοπάθεια. Πρόκειται για μια σπάνια σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή η οποία χαρακτηρίζεται από σημαντικές δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, από παράξενα ενδιαφέροντα και ασυνήθιστες μορφές συμπεριφοράς παρόμοιες με αυτές που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό. Η συχνότητα είναι 1/10000 και παρουσιάζεται κατεξοχήν στα αγόρια (8 αγόρια/ 1 κορίτσι)^{1,2,36}

Τα αίτια της διαταραχής είναι άγνωστα αλλά οικογενειακές μελέτες υποδηλώνουν μια πιθανή σχέση με την αυτιστική διαταραχή. Η ομοιότητα της διαταραχής Asperger με την αυτιστική διαταραχή στηρίζει την παρουσία γενετικών, μεταβολικών, λοιμωδών και περιγεννητικών παραγόντων συνεισφοράς.³⁵

Στην αρχή, η διαταραχή δεν είναι εμφανής. Ενδεχομένως η μητέρα αντιλαμβάνεται με επώδυνο τρόπο μια δυσχέρεια στη συναισθηματική επαφή με το μικρό παιδί ή με το νεογνό και ειδικότερα, στην επαφή με το βλέμμα. Πολλά από αυτά τα παιδιά μαθαίνουν γρήγορα να μιλούν, άλλα πάλι μετά από μεγάλη καθυστέρηση, άλλα στη συνέχεια με εκπληκτική ταχύτητα.³⁴

Συχνά δίνουν μια εντύπωση εκκεντρικότητας. Πολλές φορές ασχολούνται με περίεργες αφηρημένες ιδέες και ενημερώνονται συνέχεια για θέματα όπως τα καιρικά φαινόμενα, η γεωγραφία κ.ά. Χαρακτηρίζονται από δυσκολία στη δημιουργία φιλικών σχέσεων και έχουν τάσεις απομόνωσης. Αν και η επικοινωνία με τους άλλους δεν είναι τόσο διαταραγμένη όσο στην περίπτωση του αυτισμού, είναι ωστόσο μονόπλευρη και εκδηλώνεται αργότερα, κυρίως με

αποστασιοποίηση και ενδεχομένως εντελώς απρόσφορη συμπεριφορά : το παιδί δεν ενδιαφέρεται για τα αιτήματα και τις αντιδράσεις των άλλων.^{1,34}

Ένα μέρος των παιδιών διατηρεί δια βίου μια κινητική δυσχέρεια, με αδεξιότητα και νευρικότητα στις κινήσεις. Διαταραγμένη είναι και η ενσυναισθηματική ικανότητα (Empathy) . Ορισμένα πολύ ειδικά ενδιαφέροντα μπορεί να οδηγήσουν σε μοναδικές αποδόσεις που θυμίζουν «παιδί θαύμα», όμως αυτές οι ξεχωριστές ικανότητες δεν συνδέονται καθόλου με τις υπόλοιπες γνώσεις και δεξιότητες του παιδιού. Στην προεφηβεία τα παιδιά αυτά αντιλαμβάνονται σαφώς ότι διαφέρουν από τους συνομηλίκους τους. Συχνά αντιδρούν με κατάθλιψη αυτοκτονικές ιδέες, τις οποίες ωστόσο κατά κανόνα δεν πραγματοποιούν.³⁴

Διαταραχή Rett

Πρόκειται για μια νευρολογική διαταραχή η οποία εμφανίζεται τα δύο πρώτα χρόνια ζωής μετά από πέντε μήνες ομαλής ανάπτυξης. Ανακαλύφθηκε πριν από 25 χρόνια από τον Andreas Rett. Έχει παρατηρηθεί μόνο σε κορίτσια αν και πρόσφατα παρατηρήθηκε και σε αγόρια.^{3,36}

Η διαταραχή Rett από προοδευτική απώλεια των δεξιοτήτων που είχαν αποκτηθεί σε πέντε τομείς.

A) Τα κορίτσια κατά την γέννηση έχουν φυσιολογική περίμετρο κεφαλής αλλά μεταξύ 5 και 48 μηνών εμφανίζουν επιβράδυνση του ρυθμού ανάπτυξης της κεφαλής.¹

B) Μεταξύ 5 και 30 μηνών παρατηρείται απώλεια των σκόπιμων κινήσεων των χεριών και εμφάνιση στερεότυπων κινήσεων των χεριών.¹

Γ) Επίσης έχουμε επιβράδυνση της νευρολογικής κλινικής εικόνας.³⁶

Δ) Παρατηρείται απώλεια των δεξιοτήτων επικοινωνίας και αναπτύσσονται δυσκολίες κοινωνικής αλληλεπίδρασης παρόμοιες με αυτές που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό.¹

E) Κατά τη μέση παιδική ηλικία συνήθως εμφανίζονται αταξία και απραξία που συνδυάζονται με υπέρπνοια, σκολίωση ή κυφοσκολίωση.

Συχνά παρατηρούνται επιληπτικές κρίσεις και διαπιστώνεται βαριά νοητική καθυστέρηση.³⁶

Τα αίτια της διαταραχής Rett είναι άγνωστα, αν και προϊούσα αποδιοργανωτική πορεία μετά από μια αρχική φυσιολογική περίοδο είναι συμβατή με μια μεταβολική διαταραχή. Σε ορισμένους ασθενείς με διαταραχή Rett, η παρουσία υπεραμμωναιμίας έχει οδηγήσει στην υπόθεση ελλείμματος σε ένα ένζυμο που μεταβολίζει την αμμωνία, αλλά η υπεραμμωναιμία δεν έχει παρατηρηθεί στους περισσότερους ασθενείς με διαταραχή Rett. Είναι πιθανόν αυτή η διαταραχή να διαθέτει γενετική βάση. Έχει παρατηρηθεί μόνο σε κορίτσια και αναφορές περιστατικών μέχρι στιγμής επισημαίνουν πλήρη συμφωνία μεταξύ μονοζυγωτικών διδύμων.³⁵

Η πρόγνωση είναι εξαιρετικά δύσκολη και δυσμενής. Η ελλιπής ανάπτυξη αυτών των παιδιών καθιστά δύσκολη την καθημερινή στήριξη και βοήθεια που χρειάζονται, ακόμα και στους πιο απλούς τομείς αυτοεξυπηρέτησης.³

Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή- Σύνδρομο Heller :

Η διαταραχή αυτή περιγράφει μια κλινική κατάσταση η οποία μοιάζει με τον αυτισμό, εμφανίζεται πριν την ηλικία των 10 ετών αφού έχει προηγηθεί μια φυσιολογική ανάπτυξη διάρκειας 2 ετών. Για να διαγνωσθεί αυτή η διαταραχή θα πρέπει το παιδί να έχει μια φυσιολογική ανάπτυξη σε όλους τους τομείς μέχρι την ηλικία των 2 ετών και στη συνέχεια να παρουσιάσει απώλεια των δεξιοτήτων που έχουν αποκτηθεί σε δύο τουλάχιστον τομείς:

A)στην γλωσσική έκφραση ή αντίληψη,

B) στην προσαρμοστική συμπεριφορά ή στις κοινωνικές δεξιότητες

Γ)στον έλεγχο του ορθού ή της κύστης,

Δ) στο παιχνίδι και στις κοινωνικές δεξιότητες.⁴

Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή

Αυτή η κατηγορία αναφέρεται στις περιπτώσεις εκείνες όπου τα συμπτώματα του αυτισμού παρουσιάζονται μετά την ηλικία των τριών ετών ή στις περιπτώσεις που η αυτιστική συμπτωματολογία είναι εμφανής αλλά δεν καλύπτει τους τομείς που είναι απαραίτητοι για να

τεθεί η διάγνωση του αυτισμού. Να παρατηρηθεί δηλαδή δυσκολία στην επικοινωνία, στην κοινωνική συμπεριφορά, στα στερεότυπα πρότυπα ενδιαφέροντος και συμπεριφοράς.^{2,4}

Ιστορική αναδρομή

Πολλοί μύθοι ζωντανεύουν εικόνες αυτιστικών παιδιών και ενηλίκων. Σίγουρα οι άνθρωποι στο παρελθόν συνάντησαν τον αυτισμό και προσπάθησαν να τον κατανοήσουν.³

Σε μια ενδιαφέρουσα μελέτη των Challis & Dewey και σε παρόμοιες περιγραφές Άγγλου περιηγητή στην Ρωσία του 16^{ου} αιώνα καταγράφονται με σαφήνεια οι συμπεριφορές των «ευλογημένων» ή «αγίων» τρελών, που έχαιραν μεγάλου σεβασμού και καταπληκτικές ομοιότητες με αυτές των ατόμων με αυτισμό σύμφωνα με τη σύγχρονη διάγνωση.

Ο φαρμακοποιός του Bethlem Hospital, Άσυλο Ψυχικά Ασθενών του Λονδίνου, περιγράφει τη περίπτωση ενός αγοριού πέντε ετών που εισήχθη το 1779. Τα κύρια χαρακτηριστικά του που έκαναν ιδιαίτερη εντύπωση ήταν ότι ήταν πάντα μόνος του, απορροφημένος σε έναν δικό του κόσμο, δεν ζήτησε ποτέ συντροφιά και δεν έπαιξε ποτέ με τα άλλα παιδιά. Η μόνη του ενασχόληση ήταν να βάζει στη σειρά τα στρατιωτάκια του.

Στα τέλη του 18^{ου} αιώνα το ενδιαφέρον του πνευματικού κόσμου της Γαλλίας επικεντρώθηκε στην περίπτωση του δωδεκάχρονου Viktor του Άγριου Παιδιού της Aveyron. Το 1828 έχουμε στην Νυρεμβέργη την περίπτωση του Kaspar Hauser.³

Από το 1867 ήδη, ο Henri Maudsley, ένας ψυχίατρος, είχε παρατηρήσει μια ομάδα παιδιών πολύς μικρής ηλικίας με σοβαρές ψυχικές διαταραχές που παρουσίαζαν σημαντική απόκλιση, καθυστέρηση και διαστρέβλωση της ανάπτυξης. Εκείνη την εποχή, οι σοβαρότερες διαταραχές των μικρών παιδιών θεωρείτο πως ενέπιπταν στην κατηγορία των ψυχώσεων.³⁵

Αρχικά ο όρος αυτισμός χρησιμοποιήθηκε στο κλινικό χώρο από τον ελβετικής καταγωγής ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911 θέλοντας να χαρακτηρίσει τα άτομα με σχιζοφρένεια που είχαν χάσει την επαφή με την πραγματικότητα. Έπειτα στις αρχές του 1940 δυο ακόμα ψυχίατροι ο Leo Kanner και ο Hans Asperger, περιέγραψαν ο καθένας από την δική

του επιστημονική σκοπιά, περίπτωση παιδιών με ελλειμματική, κοινωνική ανάπτυξη, ιδιομορφίες στην γλωσσική ανάπτυξη και συγκεκριμένα στερεότυπα ενδιαφέροντα, παιδιά με αποχή από την πραγματικότητα και αντιλήψεις του περιβάλλοντος που δεν έπασχαν όμως από σχιζοφρένεια.¹

Από την πλευρά του ο Kanner το 1943 στο κλασικό του έργο «Αυτιστικές Διαταραχές της Συναισθηματικής Επαφής», επινόησε τον όρο βρεφικός αυτισμός και προσέφερε μια σαφή, ενδεδειγμένη αναφορά του συνδρόμου της πρώιμης παιδικής ηλικίας περιέγραφε παιδιά που εκδήλωναν ακραία αυτιστική μοναχικότητα, αποτυχία ανάληψης της αναμενόμενης στάσης, καθυστερημένη ή αποκλίνουσα ανάπτυξη του λόγου με ηχολαλία και αναστροφή των αντωνυμιών (χρησιμοποιώντας το εσύ αντί του εγώ), μονότονη επανάληψη ήχων ή λεκτικών διατυπώσεων, άριστη μνήμη αποστήθισης, περιορισμένο εύρος αυθόρμητων δραστηριοτήτων, στερεοτυπίες και μανιερισμούς, αγχώδη ψυχαναγκαστική επιθυμία για τη διατήρηση της ομοιότητας και φόβου για τις αλλαγές, κακή βλεμματική επαφή, ανώμαλες σχέσεις με τα άτομα και μια προτίμηση για τις εικόνες και τα άψυχα αντικείμενα.³⁵

Ο Kanner κατόπιν μελέτης περιέγραψε τους γονείς παιδιών που παρόλο που ήταν ευφυείς, παρουσίαζαν μια ψυχαναγκαστική συμπεριφορά απέναντι στα παιδιά τους και από εκεί βγήκε ο χαρακτηρισμός των ψυχρών γονέων ή γονείς-ψυγεία. Έτσι τέθηκαν τα θεμέλια για την ανάπτυξη της ψυχογενούς θεωρίας ότι η αιτία του αυτισμού είναι η ευχή του γονιού να μην υπήρχε το παιδί του. Γι αυτό το λόγο δημιουργήθηκαν προγράμματα που θα ανέπτυσσαν καλύτερη σχέση παιδιού-γονέων ώστε να μην κρατείται μια απορριπτική στάση από τους γονείς.¹

Η άποψη αυτή επικράτησε μέχρι την δεκαετία του 1970 αλλά δεν υποστηρίχθηκε επιστημονικά λόγω άλλων μελετών που έδειχναν ότι οι γονείς με αυτιστικά παιδιά δεν διέφεραν από τους άλλους γονείς ως προς την προσωπικότητα σύμφωνα με τον MMPI (Πολυδιάστατο Ερωτηματολόγιο Προσωπικότητας της Μινεσότα). Πρώτοι οι Schopler, Reicher και Rimland ήταν αυτοί που αντιτάχθηκαν σε αυτή την θεωρία πιστεύοντας ότι η αιτιολογία του αυτισμού έχει οργανικό υπόβαθρο.^{1,2}

Επίσης υποστήριξε ότι αυτά τα παιδιά είχαν κατηγορηθεί λανθασμένα ως καθυστερημένα ή σχιζοφρενή. Πριν το 1980, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές λάμβαναν γενικά τη διάγνωση της παιδικής

σχιζοφρένειας. Με την πάροδο του χρόνου, έγινε φανερό ότι η αυτιστική διαταραχή και η σχιζοφρένεια ήταν δυο διαφορετικές ψυχιατρικές οντότητες. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ωστόσο ένα παιδί με αυτιστική διαταραχή μπορεί να αναπτύξει μια συννοσηρή σχιζοφρενική διαταραχή αργότερα στην παιδική ηλικία.³⁵

Οι σύγχρονες έρευνες σύμφωνα με τον Rutter το 1991, δείχνουν ότι η διαταραχή έχει να κάνει με το περιβάλλον του παιδιού και με την δυσκολία ένταξής του σε αυτό, πως το παιδί δεν αποσύρεται από την πραγματικότητα αλλά μάλλον αποτυγχάνει να ενταχθεί πλήρως σε αυτή λόγω διάχυτων και σοβαρών διαταραχών στην ανάπτυξή του.²

Ακόμα μελέτες έδειξαν ότι από αυτισμό έπασχαν ο Albert Einstein και ο Isaac Newton. Σύμφωνα με τον ειδικό στον αυτισμό Simon Baron-Cohen και οι δυο είχαν πολλά συμπτώματα του συνδρόμου Asperger, τρία από αυτά είναι , στερεότυπα ενδιαφέροντα, εμμονική ενασχόληση, και δυσκολία στην κοινωνική αλληλεπίδραση και προβλήματα στην κοινωνία. Και οι δύο ήταν απορροφημένοι στην δουλειά τους , ήταν απρόβλεπτοι, και χαρακτηριζόντουσαν ως παρανοϊκοί.^{2,3}

Γενικά αίτια αυτισμού

Σήμερα είναι δύσκολο να αναφέρουμε τι μπορεί να προκαλεί τον αυτισμό καθώς δεν μπορούμε να συγκεκριμενοποιήσουμε με σιγουριά κάποιους παράγοντες. Σίγουρα η σχέση της μητέρας- πατέρα –παιδιού δεν μπορεί να ενοχοποιηθεί αλλά ο τρόπος γέννησης, οι συνθήκες κατά τις οποίες ήρθε αυτό το παιδί στον κόσμο , καθώς και η εξέλιξή του , μπορούν να βοηθήσουν στην κατανόηση και εύρεση κάποιων επιβαρυντικών παραγόντων μέσα από την έρευνα, που ευθύνονται για τον αυτισμό.

Οι τομείς της έρευνας για το τι προκαλεί τον αυτισμό περιλαμβάνουν:

- Γενετική προδιάθεση και γενετικούς παράγοντες
- Διαφοροποιήσεις στην δομή του εγκεφάλου
- Ελλείψεις σε ένζυμα
- Ελλείψεις σε βιταμίνες και /ή μέταλλα
- Ανοσοποιήσεις, εμβόλια
- Βιοχημικοί παράγοντες
- Βιολογικοί παράγοντες
- Ψυχοκοινωνικοί και οικογενειακοί παράγοντες

- Ουσίες που προκαλούν μολύνσεις
- Μολύνσεις από ιούς
- Μολύνσεις του αυτιού
- Τροφικές αλλεργίες
- Περιβαλλοντικοί παράγοντες
- Αντιβιώσεις
- Αφρώδεις μολύνσεις ^{1,2,35}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ:2^ο

ΓΕΝΕΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

ΔΙΑΦΟΡΟΠΟΙΗΣΕΙΣ ΣΤΗ ΔΟΜΗ ΤΟΥ ΕΓΚΕΦΑΛΟΥ

ΒΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

ΝΕΥΡΟΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΩΝ ΨΥΧΡΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

ΟΙ ΕΝΔΟΡΦΙΝΕΣ

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΟΙ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΟΙΑΚΟΙ
ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

ΒΙΟΧΗΜΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

ΕΙΔΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

ΤΟ ΕΜΒΟΛΙΟ MMR

ΤΕΚΝΟΠΟΙΗΣΗ ΜΕΤΑ ΤΑ 40

ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΑΤΥΧΗΜΑΤΑ

ΚΑΠΝΙΣΜΑ ΚΑΙ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗ

Γενετικοί παράγοντες

Στις μέρες μας είναι γενικά παραδεκτό ότι ο αυτισμός είναι μια διαταραχή πολυπαραγοντικής αιτιολογίας και μια από αυτές είναι και η οργανική πλευρά που προσεγγίζεται.

Πολλοί είναι οι γενετικοί παράγοντες που ενοχοποιούνται για τον αυτισμό, παρόλο που η ακριβής αιτιολογία δεν έχει εντοπιστεί, τα τελευταία 10 χρόνια έχει πραγματοποιηθεί μεγάλη πρόοδος στα ευρήματα της επιστήμης.¹

Σε διάφορες μελέτες διαπιστώθηκε ή ύπαρξη εύθραυστου χρωμοσώματος X στο 5% των οικογενειών των αυτιστικών. Η μελέτη των διδύμων έδειξε 36% συννοσηρότητα για τους μονοζυγώτες και 0% για τους για τους ετεροζυγώτες. Γενικά η συχνότητα του αυτισμού στα αδέρφια είναι 2-3 %. Το 15% όμως των αδερφών των αυτιστικών παιδιών εμφανίζει διαταραχές λόγου ή μαθησιακές δυσκολίες ή νοητική καθυστέρηση. Στα ιστορικά των αυτιστικών παιδιών ανευρίσκονται προγεννητικές επιπλοκές όπως ερυθρά, σύφιλη, τοξοπλάσμωση και προγεννητικές όπως επείγουσα καισαρική τομή εμβρυουλκία και παρατεταμένος ή επισπευσμένος τοκετός.³⁶

Διαφοροποιήσεις στην δομή του εγκεφάλου

Πολλές ανεπιτυχείς προσπάθειες έγιναν για να προσδιοριστεί μια ειδική νευροανατομική, νευροφυσιολογική ή βιοχημική αιτία για τον αυτισμό. Μελέτες απεικόνισης του εγκεφάλου έδειξαν αποπλάτυνση των κοιλιών, διεύρυνση υπαραχνοειδών χώρων, αποπλάτυνση του ιπποκάμπου. Ανιχνεύτηκαν επίσης άτυπες ανωμαλίες κατασκευής του μετωπιαίου και του βρεγματικού λοβού.³⁶

Βιολογικοί παράγοντες

Οι μελέτες που επικεντρώνονται στην έρευνα των βιολογικών παραγόντων που ευθύνονται για την εκδήλωση του αυτισμού είναι πολλές φορές αντιφατικές μεταξύ τους και δεν έχουν οδηγήσει σε σίγουρα συμπεράσματα. Κυρίως ενοχοποιούνται οι ανωμαλίες στη δομή του εγκεφάλου που παρατηρούνται και πολλές περιπτώσεις αυτισμού και σχετίζονται με πρώιμες διαταραχές στην ανάπτυξη των εγκεφαλικών κυττάρων, οι οποίες προκαλούνται στις πρώτες εβδομάδες της κύησης.^{2,3}

Η επιστημονική έρευνα στρέφεται περισσότερο στα βιολογικά και κληρονομικά αίτια για να αιτιολογήσει τον αυτισμό, επειδή ή έναρξη της διαταραχής είναι πολύ πρώιμη. Φαίνεται όμως ότι δεν ευθύνεται μόνο ένα απλό γονίδιο αλλά απαιτείται η παρουσία και η ύπαρξη πολλών γονιδίων. Παρόλο που οι γενετικές περιοχές που οδηγούν στην εμφάνιση του δεν έχουν εντοπιστεί, για πολλά χρόνια έχει δοθεί ιδιαίτερη σημασία στην πιθανή σχέση του αυτισμού με το σύνδρομο του εύθραυστου X μετά την ανακάλυψη αυτής της ανωμαλίας σε άτομα με αυτισμό. ^{6,7}

Ο αυτισμός προσβάλλει περισσότερο τα αγόρια από ότι τα κορίτσια αλλά τα κορίτσια εμφανίζουν βαρύτερες μορφές αυτισμού. Οι έρευνες δείχνουν ότι αν μια οικογένεια έχει αυτιστικό κορίτσι έχει πολύ περισσότερες δυνατότητες να εμφανίσει αυτισμό και οποιοδήποτε μεταγενέστερο παιδί παρά αν είχε αυτιστικό αγόρι. Πάντως έχει διαπιστωθεί ότι τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν ένα εύθραυστο χρωμόσωμα , που έχει δηλαδή υποστεί ρήγμα κάτω από διάφορες περιστάσεις. Ίσως και αυτό να δικαιολογεί και την συχνότερη εμφάνιση του αυτισμού στα αγόρια παρά στα κορίτσια ,επειδή αυτά ά έχουν ένα δεύτερο χρωμόσωμα X, που ίσως αναπληρώνει το ελαττωματικό και εύθραυστο χρωμόσωμα X. ^{1,2}

Οι πρώτες αναφορές που έγιναν με αυτό το σύνδρομο έφθαναν σε ποσοστό 15% αλλά πιο συγκεκριμένες σε παρατήρηση μελέτες μείωσαν το ποσοστό σε 2-3% και αυτό γιατί ο συσχετισμός αυτισμού και εύθραυστου X είναι συνήθως αποτέλεσμα ύπαρξης νοητικής στέρησης.

Το υψηλό ποσοστό νοητική στέρησης στα παιδιά με αυτιστική διαταραχή και η υψηλότερη του αναμενόμενου συχνότητα επιληπτικών διαταραχών υποδηλώνουν μια βιολογική βάση της αυτιστικής διαταραχής. Περίπου το 75% των παιδιών με αυτιστική διαταραχή έχει νοητική υστέρηση. Περίπου το 1/3 αυτών των παιδιών εμφανίζει ελαφρά έως μέτρια νοητική στέρηση και τα μισά περίπου από αυτά τα παιδιά έχουν σοβαρή ή βαριά νοητική στέρηση. Τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή και νοητική στέρηση τυπικά εκδηλώνουν σοβαρότερα ελλείμματα στην αφαιρετική σκέψη, την κοινωνική κατανόηση και λεκτικές δοκιμασίες έναντι των πρακτικών δοκιμασιών όπως ο σχεδιασμός κύβων και ή ανάκληση ψηφίων στις οποίες οι λεπτομέρειες μπορούν να ανακληθούν χωρίς αναφορά στο νόημα «gestalt».

Τέσσερα έως 32% των παιδιών με αυτισμό εμφανίζει επιληπτικούς σπασμούς κατά κάποια στιγμή στην ζωή του και 20-25 % περίπου εμφανίζει αύξηση του μεγέθους των κοιλιών του εγκεφάλου στην αξονική τομογραφία. Η αυτιστική διαταραχή σχετίζεται επίσης με νευρολογικές καταστάσεις ιδιαίτερα τη συγγενή ερυθρά, τη φαινυλοκετονουρία, την οζώδη σκλήρυνση και τη διαταραχή Rett.³⁵

Ο αυτισμός έχει συνδεθεί και με άλλες ασθένειες εκτός από την νοητική υστέρηση όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας αφού έχει διαπιστωθεί ότι το 25% αυτών των παιδιών παρουσιάζουν επίσης αυτισμό και ότι το 3-9% των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν σκλήρυνση κατά πλάκας.^{2,6}

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν πιθανότητες περίπου 5% να παρουσιάσουν κάποια χρωμοσωμική ανωμαλία, παρόλα αυτά δεν έχει εντοπιστεί ποια γονίδια ευθύνονται για την εμφάνιση του αυτισμού. Γι' αυτό τον λόγο μπορούμε να πούμε ότι ο αυτισμός είναι αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης πολλών διαφορετικών γονιδίων. Τα γονίδια που αλληλεπιδρούν μπορεί να είναι από 2 έως και δέκα και αυτό ενισχύει και την άποψη ότι στα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών κληρονομείται ένα σύνολο ελαττωματικών γονιδίων τα οποία αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης κάποιας γνωστικής δυσλειτουργίας και εμφάνισης αυτισμού.^{1,2,8}

Νευροψυχολογικοί παράγοντες

Οι μελέτες που έγιναν στα αυτιστικά παιδιά με σκοπό την νευροψυχολογική διερεύνηση του θέματος κατέληξαν σε δύο βασικά συμπεράσματα. Αρχικά ότι τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ελλείμματα ευρέως φάσματος σε πολλούς τομείς όπως στην προσοχή, την μνήμη, την γλώσσα και στις λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου. Ο λόγος εμφάνισής αυτών των ελλειμμάτων υποδηλώνει ότι η εγκεφαλική δυσλειτουργία στην περίπτωση του αυτισμού συμπεριλαμβάνει πολλές περιοχές του εγκεφάλου και δεν εντοπίζεται σε μια συγκεκριμένη περιοχή.^{1,2,6}

Δεύτερον το συμπέρασμα που βγήκε είναι ότι για κάθε τομέα , με εξαίρεση ίσως τις εκτελεστικές λειτουργίες του εκτελεστικού οργάνου , υπάρχουν λειτουργίες που παρουσιάζουν ελλείμματα και άλλες που παραμένουν ανέπαφες. Αυτό σημαίνει ότι η δυσλειτουργία δεν παρουσιάζεται σε όλες τις παροχές του εγκεφάλου . μελέτες που θέλησαν να ερευνήσουν την νευροψυχολογία των αυτιστικών ατόμων στηρίχτηκαν κυρίως στους τομείς που αφορούν την γλώσσα και την

μνήμη. Το συμπέρασμα ήταν ότι ενώ το 50% των αυτιστικών ατόμων δεν αναπτύσσει σχεδόν καθόλου λόγο, πολλά άτομα εμφανίζουν μόνο ήπιες γλωσσικές διαταραχές.²

Το ίδιο παρατηρείται και στην δυσκολία επεξεργασίας πολύπλοκων ερεθισμάτων, που σε μερικές περιπτώσεις τα ελλείμματά είναι ήπιας μορφής όπως τα ελλείμματα μνήμης και όχι αμνησίας όπως συνηθίζεται να γίνεται σύνδεση αυτών των δύο. Ακόμα ένα σημαντικό εύρημα των νευροψυχολογικών μελετών είναι ότι τα αυτιστικά παιδιά αντιμετωπίζουν δυσκολία στην επεξεργασία των κοινωνικών πληροφοριών περισσότερο από κάθε άλλου είδους πληροφορίας λόγω των ελλειμμάτων μιας εγκεφαλικής περιοχής που ευθύνεται για την επεξεργασία τους.⁷

Η θεωρία των ψυχρών γονέων

Η διαπίστωση ότι οι γονείς αυτιστικών παιδιών είχαν ανώτερο μορφωτικό επίπεδο, ανήκαν στην μέση και ανώτερη τάξη και ότι παρουσίαζαν συναισθηματικά ελλείμματα κατά την συμπεριφορά τους στα παιδιά, όπως έλλειψη ζεστασιάς και εγγύτητας, οδήγησε στην υπόθεση ότι η γονική συμπεριφορά πιθανά να είναι αιτία αυτισμού. Όμως η φυσιολογική ανάπτυξη των αδερφών όπως και η πολύ πρόωμη εμφάνιση του αυτισμού ανατρέπει αυτή την πιθανότητα.^{2,7}

Ο Kanner στις πρώτες περιγραφές που έκανε για τα αυτιστικά παιδιά, υποστήριξε ότι η αιτιολογία της διαταραχής αυτής είναι οργανική και έφερε σε σύγκριση τους γονείς αυτών των παιδιών αποδίδοντας τους κάποια κοινά χαρακτηριστικά ως προς την συναισθηματική παγερότητα και έλλειψη ενδιαφέροντος και τρυφερότητας θέλοντας να τονίσει τον ρόλο που έπαιζαν στην εμφάνιση της διαταραχής. Αυτές οι περιγραφές βοήθησαν στην ψυχογενή ερμηνεία του αυτισμού, η οποία δεν βρήκε ανταπόκριση από τις σύγχρονες έρευνες διότι το δείγμα του Kanner δεν ήταν αντιπροσωπευτικό αφού απευθυνόταν σε ανώτερες οικονομικές και κοινωνικές τάξεις, γεγονός που δεν αντιπροσώπευε το περιβάλλον μέσα στο οποίο μεγαλώνει το αυτιστικό παιδί.^{2,9}

Οι μελέτες που έγιναν σε οικογένειες αυτιστικών παιδιών και που επικεντρώθηκαν σε αυτές, οδηγούν στο συμπέρασμα ότι οι γενετικοί παράγοντες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην εκδήλωση του αυτισμού.

Η συχνότητα που εμφανίζονται αυτά τα περιστατικά του αυτισμού ανάμεσα σε αδέρφια είναι της τάξεως του 3% και αν το ποσοστό αυτό φαίνεται μικρό θα πρέπει να σημειωθεί ότι είναι κατά 50 φορές μεγαλύτερο από αυτό του γενικού πληθυσμού σύμφωνα με έρευνες που έγιναν το 1994 από το Bolton.

Αν λάβουμε υπόψη μας τις μελέτες που έχουν γίνει με μονοζυγωτικούς διδύμους, η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού και στα δυο αδέρφια κυμαίνεται μεταξύ 40 με 90%, ακόμα και σε μέλη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος αυτιστικών παιδιών και αυτά αποτελούν ενδεικτικά στοιχεία ενός μηχανισμού γενετικής μετάδοσης του αυτισμού στην πλειονότητα αυτών των περιπτώσεων.^{3,4,10}

Οι ενδορφίνες

Είναι γνωστό ότι η χρήση της μορφίνης και άλλων οπιούχων μειώνει την αντιδραστικότητα μας στον πόνο όπως και το γεγονός ότι το σώμα μας παράγει τα δικά του οπιοειδή. Σε κάποιες μελέτες βρέθηκε ότι τα αυτιστικά παιδιά είχαν πολύ μεγαλύτερες ποσότητες ενδορφινών στον οργανισμό τους, που ίσως σημαίνει ότι ο εγκέφαλος τους απελευθερώνει πολύ μεγαλύτερες ποσότητες από αυτές, που χρειάζεται ένας φυσιολογικός οργανισμός. Η παρουσία των ενδορφινών εξηγεί ικανοποιητικά και την αντοχή τους στον πόνο, όπως και την αυτοκαταστροφική συμπεριφορά. Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι, όταν το αυτιστικό τους παιδί έχει πυρετό, εμφανίζει βελτίωση στην επικοινωνιακή με το περιβάλλον και τους ανθρώπους συμπεριφορά του. Τα χαρακτηριστικά του αυτισμού μοιάζουν με αυτά της σχιζοφρένειας αλλά σχεδόν ποτέ δεν εξελίσσονται σε σχιζοφρένεια, στην ενήλικη ζωή. Το βασικό κριτήριο πάντως είναι ηλικιακό: Η σχιζοφρένεια εμφανίζεται μεταξύ 15 και 30 ετών, ενώ ο αυτισμός από μερικών μηνών μέχρι 3 ετών.^{3,10}

Ψυχοκοινωνικοί και Οικογενειακοί παράγοντες

Στο αρχικό του άρθρο ο Kanner επεσήμανε ότι ελάχιστοι γονείς αυτιστικών παιδιών ήταν στοργικοί και πως στο μεγαλύτερο ποσοστό τους οι γονείς ήταν απορροφημένοι με διανοητικές αφηρημένες έννοιες, ενώ η έλλειψη συναισθηματικής ανταπόκρισης από τις μητέρες θεωρείτο υπεύθυνη για τον αυτισμό. Δεν έχουν βρεθεί στοιχεία που να υποστηρίζουν αυτή τη θεωρία. Άλλες θεωρίες όπως ο γονικός θυμός και απόρριψη και η γονική ενίσχυση των αυτιστικών συμπτωμάτων είναι

επίσης ατεκμηρίωτες. Οι πιο σύγχρονες μελέτες στις οποίες συγκρίνονται οι γονείς των αυτιστικών παιδιών με γονείς φυσιολογικών παιδιών δεν δείχνουν σημαντικές διαφορές στις δεξιότητες ανατροφής των παιδιών.³⁵

Δεν υπάρχουν αποδείξεις ότι η μητρική κατάθλιψη ή η κακή γονεϊκή συμπεριφορά, ευθύνονται για τον αυτισμό, σύμφωνα με τις απόψεις που κυριαρχούσαν παλαιότερα. Αντίθετα διαπιστώνεται η δυσκολία της λειτουργίας και το συναισθηματικό βάρος στην οικογένεια του αυτιστικού παιδιού. Οι γονείς απογοητεύονται έντονα από την έλλειψη συναισθηματικής επαφής και την πολύ αργή εξέλιξη του παιδιού.³⁶

Τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή όπως τα παιδιά με άλλες διαταραχές μπορεί να αντιδράσουν με επιδείνωση των συμπτωμάτων τους σε ψυχοκοινωνικούς στρεσογόνους παράγοντες συμπεριλαμβανομένων της συζυγικής δυσαρμονίας της γέννησης ενός αδερφού/-ής ή της μετακόμισης της οικογένειας. Ορισμένα παιδιά με αυτιστική διαταραχή μπορεί να είναι υπερβολικά ευαίσθητα ακόμα και σε μικρές αλλαγές της οικογένειας και του άμεσου περιβάλλοντός τους.³⁵

Βιοχημικοί παράγοντες

Αρκετές μελέτες κατά την διάρκεια των λίγων τελευταίων δεκαετιών έχουν δείξει ότι το 1/3 περίπου των ασθενών με αυτιστική διαταραχή διαθέτει υψηλότερες συγκεντρώσεις σεροτονίνης στο πλάσμα. Αυτό το εύρημα ωστόσο δεν είναι ειδικό για την αυτιστική διαταραχή και τα άτομα με νοητική στέρηση χωρίς αυτιστική διαταραχή εμφανίζουν επίσης αυτό το χαρακτηριστικό. Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι τα αυτιστικά άτομα χωρίς νοητική στέρηση διαθέτουν υψηλή επίπτωση υπερσεροτονιναιμίας σε ορισμένα αυτιστικά παιδιά οι υψηλές συγκεντρώσεις ομοβανιλλικού οξέος (του κύριου μεταβολίτη της ντοπαμίνης στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό σχετίζεται με αυξημένη απόσυρση και στερεοτυπίες.³⁵

Ειδικοί παράγοντες

Το εμβόλιο MMR

Το τριπλό εμβόλιο MMR είναι ένα συνδυασμένο εμβόλιο εναντίον της ερυθράς-ιλαράς-παρωτίτιδας .χορηγείται συστηματικά στα παιδιά, συνήθως στην ηλικία των 18 μόνων, για την πρόληψη των σοβαρών αυτών μολυσματικών ασθενειών.

Τα τελευταία τέσσερα χρόνια υπήρξε μεγάλη ανησυχία διεθνώς τόσο στην Ευρώπη όσο και στην Αμερική, μεταξύ των γονιών αλλά και μεταξύ ιατρών για την ασφάλεια αυτού του εμβολίου.

Συγκεκριμένα μια μελέτη από την Βρετανία είχε δείξει ότι το τριπλό αυτό εμβόλιο, ήταν η αιτία πρόκλησης αυτισμού και εντερικών παθήσεων σε 12 παιδιά.¹¹

Το πρόβλημα είχε πάρει τέτοια έκταση που οι γονείς αρνούταν να αφήσουν τα παιδιά τους να εμβολιαστούν. Θεωρήθηκε τότε ότι το πρόβλημα προκαλείτο από το εμβόλιο κατά της ιλαράς που περιεχόταν στο τριπλό εμβόλιο

Η ιλαρά είναι μια πολύ μεταδοτική ασθένεια η οποία όμως μπορεί να προληφθεί με τον εμβολιασμό, στην περίπτωση όμως μόλυνσης από τον ιό, ένα άτομο που δεν έχει εμβολιαστεί ,κινδυνεύει να πάθει πνευμονία ,εγκεφαλική βλάβη, εκφυλισμό εγκεφαλικών ικανοτήτων και η θνησιμότητα μπορεί να ανέλθει μέχρι και 6% των περιπτώσεων.

Η μόλυνση με τον ιό που προκαλεί παρωτίτιδα μπορεί να οδηγήσει σε ορχίτιδα, παγκρεατίτιδα, μηνιγγίτιδα, εγκεφαλίτιδα, κώφωση και συγγενείς ανωμαλίες σε έμβρυα.^{10,11}

Η συγγενής μόλυνση με τον ιό της ερυθράς μπορεί να προκαλέσει στα παιδιά κώφωση, τύφλωση, καρδιακές ανωμαλίες, βλάβες στο ήπαρ και το σπλήνα, ακόμα μπορεί να οδηγήσει και στην γέννηση νεκρού εμβρύου. Άρα ο εμβολιασμός έχει τεράστια σημασία για την προστασία των πληθυσμών, όχι μόνο από την ιλαρά , αλλά και από τις άλλες δυο σημαντικές μεταδοτικές ασθένειες . Πρόσφατα συμπληρώθηκε η μεγαλύτερη έρευνα που έχει γίνει μέχρι σήμερα με στόχο να διευκρινίσει, σύμφωνα με τα επιστημονικά δεδομένα που υπάρχουν μέχρι σήμερα, κατά πόσο πράγματι το τριπλό εμβόλιο MMR μπορεί να προκαλέσει αυτισμού φλεγμονώδεις νόσους του εντέρου στα παιδιά.

Στην έρευνα εξετάστηκαν τα δεδομένα από 2000 εργασίες που έχουν γίνει μέχρι σήμερα σχετικά με το MMR και το μόνο εμβόλιο εναντίον της ιλαράς. Οι ερευνητές βρήκαν ότι δεν υπάρχουν στοιχεία που να τεκμηριώνουν οποιαδήποτε σχέση μεταξύ του MMR και του αυτισμού στα παιδιά. Επίσης δεν βρήκαν συσχετισμό με φλεγμονώδες παθήσεις του εντέρου και τονίζουν ότι το τριπλό εμβόλιο είναι ασφαλές για τα παιδιά και ότι αποτελεί τον καλύτερο τρόπο προστασίας από την ιλαρά-ερυθρά και την παρωτίτιδα.¹¹

Τεκνοποίηση μετά τα 40

Αυξημένος κίνδυνος εκδήλωσης αυτισμού σε άνδρες που τεκνοποιούν μετά τα 40. Οι μελέτες έδειξαν ότι δεν παίζει ρόλο μόνο η ηλικία της μητέρας αλλά και του άνδρα.

Μια έρευνα που έγινε στην Ουάσινγκτον σε δείγμα 130000 παιδιών, έδειξε ότι οι άνδρες που γίνονται πατέρες άνω των 40 ετών αντιμετωπίζουν σχεδόν εξαπλάσιο κίνδυνο να αποκτήσουν παιδί με αυτισμό. Οι ερευνητές υποψιάζονται ότι με την πάροδο των χρόνων το σπέρμα γεννά και συσσωρεύει γενετικές βλάβες.^{5,7}

Προηγούμενες έρευνες, εξάλλου, έχουν συνδέσει τη μεγαλύτερη ηλικία του πατέρα με αναπτυξιακές ανωμαλίες, όπως ο νανισμός, και νοητικές διαταραχές, όπως χαμηλό δείκτη νοημοσύνης. Αν και η ηλικία της μητέρας σχετίζεται με άλλους κινδύνους, στην περίπτωση του αυτισμού δεν φαίνεται να παίζει μεγάλο ρόλο.

Ο όρος αυτισμός περικλείει ένα φάσμα αναπτυξιακών διαταραχών που μειώνουν την ικανότητα για επικοινωνία και σύναψη κοινωνικών σχέσεων. Τα συμπτώματα μπορούν να περιλαμβάνουν επαναλαμβανόμενες κινήσεις, αποφυγή σωματικής και οπτικής επαφής και επικοινωνία με χειρονομίες, αντί με λέξεις και η διαταραχή είναι αρκετά συχνότερη στα αγόρια.⁷

Γενετικά «ατυχήματα» κρύβονται συχνά πίσω από τον αυτισμό

Έως και οι μισές περιπτώσεις αυτισμού οφείλονται πιθανώς σε αυθόρμητες, τυχαίες μεταλλάξεις και όχι σε ελαττωματικά γονίδια που κληροδοτούνται στους ασθενείς από τους γονείς τους, δείχνει στατιστική ανάλυση στις ΗΠΑ. Αν και οι επιστήμονες είναι πλέον σίγουροι ότι ο αυτισμός συνήθως εκδηλώνεται πάνω σε κάποιο γενετικό υπόστρωμα,

παραμένει άγνωστο πώς τα γονίδια συνδέονται με την διαταραχή. Το περίεργο είναι ότι τα περισσότερα κρούσματα αυτισμού είναι σποραδικά, εμφανίζονται δηλαδή σε οικογένειες που δεν έχουν ιστορικό της νόσου.¹²

Όσο μεγαλύτεροι είναι οι γονείς, τόσο αυξάνει η πιθανότητα αυθόρμητων μεταλλάξεων που θα μπορούσαν να προκαλέσουν αυτισμό στο παιδί. Τα παιδιά που φέρουν αυτές τις αυθόρμητες μεταλλάξεις μπορούν στην συνέχεια να τις κληροδοτήσουν στους δικούς τους απογόνους, οι οποίοι θα διατρέχουν έτσι αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν και αυτοί την ασθένεια.¹²

Κάπνισμα και εγκυμοσύνη

Ο αυτισμός είναι μια πάθηση που αρχίζει να εμφανίζεται γύρω στην ηλικία των 30 μηνών και μέχρι αυτή την ηλικία έχουμε την ολοκλήρωση της εικόνας, η οποία χαρακτηρίζεται από την απουσία της επικοινωνίας και της επαφής του παιδιού με το περιβάλλον του, μην δημιουργώντας σχέσεις με τους άλλους και οι αλληλεπιδράσεις του είναι περιορισμένες. Το παιδί αργεί να μιλήσει, φαίνεται να ζει στο δικό του κόσμο, αποφεύγει να έρχεται σε επαφή με τους άλλους και κάποτε δίνει την εντύπωση ότι είναι κωφό, διότι δεν αντιδρά στους εξωτερικούς παράγοντες και περιβάλλον σε καλέσματα και ήχους.¹³

Ο αυτισμός επηρεάζει περίπου 1 παιδί στα 500 και η αναζήτηση της αιτιολογίας έχει μέχρι σήμερα συμπεριλάβει δυο βασικές κατηγορίες παραγόντων. Οι ειδικοί πιστεύουν ότι υπάρχουν γενετικοί παράγοντες που μπορούν να συμβάλλουν στην εκδήλωση του αυτισμού σε ένα παιδί. Πιστεύουν όμως ότι παίζουν και ένα σημαντικό ρόλο και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες και ιδιαίτερα αυτοί που επηρεάζουν το παιδί νωρίς στην εμβρυική ζωή και μετά κατά την διάρκεια της ανάπτυξης του μέσα στην μήτρα της μητέρας του.¹³

Μέσα στα πλαίσια αυτών των μελετών, Σουηδοί ερευνητές εξέτασαν τα στοιχεία 408 παιδιών που είχαν διαγνωστεί με αυτισμό από το 1974 έως το 1993 και στην συνέχεια συνέκριναν τα ευρήματά τους με 2040 παιδιά που γεννήθηκαν κατά την ίδια περίοδο και τα οποία δεν είχαν αυτισμό.

Τα αποτελέσματα έδειξαν το εξής:

Οι παράγοντες που επηρεάζουν το παιδί, τόσο κατά την ενδομήτρια ανάπτυξή του, όσο και κατά την περιγεννητική του περίοδο, μπορούν να παρουσιάσουν αυτισμό επηρεάζοντας την ανάπτυξη του εμβρύου ή ακόμα προκαλώντας άλλες βλάβες στο παιδί, να είναι σημαντικές παθολογικές αιτίες του αυτισμού.

Τα παιδιά των οποίων η μητέρα κάπνιζε καθημερινά κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, είχαν αυξημένο κίνδυνο κατά 40% να εκδηλώσουν αυτισμό.

Τα παιδιά που είχαν γεννηθεί με καισαρική τομή είχαν 60% υψηλότερο κίνδυνο να παρουσιάσουν αυτισμό καθώς και τα παιδιά με χαμηλό βάρος γέννησης είχαν διπλάσιο κίνδυνο από τα υπόλοιπα

Πίνακας 1:Κάπνισμα και Αυτισμός

Πηγή :www.medlook.gr

Οποσδήποτε χρειάζονται και άλλες έρευνες για να διευκρινιστούν καλύτερα οι γενετικές από τις περιβαλλοντικές αιτίες του αυτισμού. Το κάπνισμα εκτός από το γεγονός ότι μπορεί να είναι λόγος χαμηλού βάρους γέννησης, βρέθηκε ότι προκαλεί διαταραχές συμπεριφοράς στο παιδί, επίσης παρορμητική διάθεση και σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας. Είναι ένας νοσηρός παράγοντας για το παιδί που μπορεί να αποφευχθεί. Η έγκυος μητέρα βοηθά στο μέγιστο το παιδί που αναπτύσσεται στην μήτρα της εάν αποφευχθεί με κάθε τρόπο το ενεργητικό και παθητικό κάπνισμα. Το παθητικό κάπνισμα είναι πιθανό όπως και για άλλες παθήσεις ,όπως είναι ο καρκίνος του πνεύμονα, να έχει ανάλογη βλαβερή δράση όπως και το ενεργητικό κάπνισμα.¹³

Το περιβάλλον της εγκύου τόσο στο σπίτι όσο και στην εργασία θα πρέπει να καταβάλει κάθε προσπάθεια για να απαλλάσσει την έγκυο μητέρα και κατά συνέπεια το παιδί της ,από την έκθεση στο νοσηρό παθητικό κάπνισμα.¹³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ :3^ο

Η ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Ο ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

ΒΑΣΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΗΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑΣ

ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΗΣ ΦΑΝΤΑΣΙΑΣ

ΠΡΟΣΘΕΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΣΤΗ ΒΡΕΦΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

ΔΙΑΦΟΡΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ- ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΣΤΕΡΗΣΗΣ

Η διάγνωση του αυτισμού

Οι ταμπέλες δεν αρέσουν σε πολλούς από εμάς ,ωστόσο μπορεί να είναι χρήσιμες και ωφέλιμες . Για τα παιδιά με αυτισμό και σύνδρομο Asperger είναι απαραίτητες. Χωρίς μια σωστή και έγκυρη διάγνωση, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος μπορεί να καταδικαστούν σε μια ζωή υποτιμημένη, με ανεπαρκή πρόνοια και χωρίς αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών τους.^{2,15}

Ο σκοπός της διάγνωσης είναι:

- Να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε τα προβλήματα.
- Να παρέχει κατευθυντήριες οδηγίες σε δασκάλους, γονείς και άλλους, που αφορούν την κατάσταση του παιδιού και σχετικές συνέπειες από αυτή.
- Να προτείνει τρόπους αποτελεσματικού χειρισμού και εκπαιδευτικές στρατηγικές.^{2,17}

Πιστεύουμε σήμερα ότι ο αυτισμός, σε συνδυασμό με σωματικές αναπηρίες, τείνει να διαγνωστεί νωρίτερα, ενώ εκείνος που συνδυάζεται με σωματική υγεία δεν αναγνωρίζεται παρά μόνο, όταν η ομιλία, οι δυσκολίες συμπεριφοράς ή τα προβλήματα μάθησης τον φέρουν στην επιφάνεια.³⁷

Η ανάγκη για έγκυρη διάγνωση γίνεται ολοένα και πιο επείγουσα. Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι η εντατική πρόωρη παρέμβαση στα εκπαιδευτικά πλαίσια έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση των επιδόσεων στα περισσότερα μικρά αυτιστικά παιδιά. Έχει παρατηρηθεί βελτίωση της τάξεως του 75% στο λόγο, αλλά και άλλες σημαντικές βελτιώσεις στην αναπτυξιακή πρόοδο και την γνωστική ικανότητα.^{15,16,17}

Η έγκαιρη ανακάλυψη της γνωστικής, γλωσσικής και κοινωνικής καθυστέρησης είναι δυνατή μόνο, αν οι γιατροί, παιδαγωγοί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί είναι γνώστες αυτών των πλευρών συμπεριφοράς, όπως και σ' ότι αφορά την τροφή και την κινητική ανάπτυξη. Δεν είναι δυνατόν να γίνει εύκολα μια ακριβής διάγνωση του αυτισμού στα πρώτα ένα ή δύο χρόνια της ζωής, είναι όμως εφικτό να παρατηρηθούν τα πρώτα σημάδια των προβλημάτων που επηρεάζουν την ανάπτυξη της γλώσσας.³⁷

Επιπλέον η έγκυρη διάγνωση μας επιτρέπει την παροχή οικογενειακής υποστήριξης, τη μείωση του οικογενειακού άγχους και την κατάλληλη παροχή ιατρικής φροντίδας για το παιδί.^{15,16,17}

Ειδικοί επιστήμονες διαπίστωσαν ότι ο τρόπος με τον οποίο παρουσιάζεται η διάγνωση στους γονείς, ασκεί σημαντική επίδραση στην αποδοχή της κατάστασης, στις μακροπρόθεσμες στάσεις τους και στο γενικότερο τρόπο που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα.^{17,18,19}

Μετά την ανακάλυψη και διάγνωση το επόμενο βήμα είναι η λεπτομερής περιγραφή της αρχικής ανικανότητας κάθε παιδιού, της έκτασης των δευτερευουσών αναπηριών και των κοινωνικών συνθηκών που πιθανόν να επιδράσουν στο αποτέλεσμα. Αυτή η διαδικασία διαρκεί μήνες ή ακόμα και χρόνια, απαιτεί τις συνδυασμένες γνώσεις και την παρατήρηση των γιατρών, των ψυχολόγων, των λογοθεραπευτών, των κοινωνικών λειτουργών, των δασκάλων και των γονέων. Η διάγνωση μπορεί να γίνει μόνο με βάση την λεπτομερή γνώση των οπτικών, ακουστικών και λεκτικών ανικανοτήτων των διαταραχών της συμπεριφοράς του οικογενειακού περιβάλλοντος, των κοινωνικών, οικονομικών και οικογενειακών. Μια ολοκληρωμένη γνωμάτευση απαιτεί ομαδική προσέγγιση με πνεύμα συνεργασίας, πέρα από επαγγελματικές και διοικητικές ιεραρχίες.³⁷

Βασικά χαρακτηριστικά

Η διάγνωση του αυτισμού δεν πρέπει να βασίζεται απλώς στο άθροισμα στοιχείων από ένα κατάλογο που παρουσιάζει μια σειρά συμπτωμάτων και διαταραχών. Μια περιγραφή των πολλαπλών προβλημάτων, των βασικών και άλλων χαρακτηριστικών είναι πολύ χρήσιμη.³⁵

Τα χαρακτηριστικά που πρέπει να είναι παρόντα για την διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού είναι:

Σωματικά χαρακτηριστικά:

Τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή περιγράφονται συχνά ως ελκυστικά και , με την πρώτη ματιά δεν εμφανίζουν σωματικά σημεία που να υποδηλώνουν αυτιστική διαταραχή. Αυτά τα παιδιά διαθέτουν πράγματι υψηλά ποσοστά ελασσόνων σωματικών ανωμαλιών όπως παραμορφώσεις των αυτιών. Οι ελάσσονες σωματικές ανωμαλίες μπορεί

να αντανακλούν την ιδιαίτερη εμβρυική αναπτυξιακή περίοδο στην οποία αναδύθηκαν οι ανωμαλίες, αφού η διαμόρφωση των αυτιών πραγματοποιείται περίπου την ίδια χρονική περίοδο με τμήματα του εγκεφάλου. Σε πολλά αυτιστικά παιδιά δεν παρατηρείται πλαγίωση και παραμένουν αμφίχειρα σε μια ηλικία κατά την οποία η εγκεφαλική κυριαρχία έχει εδραιωθεί στα φυσιολογικά παιδιά.³⁵

Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης της κοινωνικότητας :

α) Στις πλέον τυπικές μορφές είναι έντονη η απόσυρση και η αδιαφορία για τους άλλους ανθρώπους κυρίως για τα άλλα παιδιά. Ένα παιδί με αυτισμό δείχνει μεγαλύτερη προσοχή στα αντικείμενα παρά στους ανθρώπους. Υπάρχουν περιπτώσεις που αποζητά τον ενήλικα όμως απλώς για να έχει φυσική επαφή, το οποίο αποτελεί εργαλείο ικανοποίησης άλλων αναγκών.¹⁵

β) Τα αυτιστικά παιδιά δεν καταφέρνουν να επιδείξουν τα λεπτά σημεία της κοινωνικής συναλλαγής με τους γονείς τους και άλλα άτομα.³⁵

γ) Ορισμένα παιδιά δέχονται παθητικά την κοινωνική επαφή και δείχνουν και κάποιου βαθμού ευχαρίστηση, όμως δεν προσεγγίζουν τους άλλους αυθόρμητα και η κοινωνική αλληλεπίδραση είναι φτωχή.¹⁶

δ) Ως βρέφη σε πολλά λείπει το κοινωνικό χαμόγελο και η στάση του σώματος τους δεν δείχνει πως αναμένουν να τα πάρει αγκαλιά ένας ενήλικας που τα πλησιάζει.³⁵

ε) Μερικά παιδιά προσεγγίζουν τους άλλους αυθόρμητα, αλλά με έναν τρόπο παράξενο, ακατάλληλο, τελετουργικά επαναλαμβανόμενο.¹⁷

στ) Είναι συνηθισμένη η μικρότερη συχνότητα ή κακή βλεμματική επαφή.³⁵

ζ) Στα υψηλής λειτουργικότητας άτομα η διαταραχή εκδηλώνεται με ορισμένες συμπεριφορές και κυρίως με τον τυπικό και άλλοτε με ακατάλληλο τρόπο αλληλεπίδρασης.¹⁵

Μια αποτελεσματική προσέγγιση θεραπευτικής – εκπαιδευτικής παρέμβασης είναι η παράκαμψη των δυσκολιών, επιτρέποντας το παιδί να μαθαίνει εκτός κοινωνικού περιβάλλοντος, ενώ συγχρόνως βοηθούμε την κοινωνική ανάπτυξη μέσω ποικίλων βιοματικών καταστάσεων

κοινωνικής αλληλεπίδρασης που τις ελέγχουμε προσεχτικά για τυχόν άγχος και σύγχυση.¹⁶

Διαταραχές της επικοινωνίας :

α) Παρουσιάζουν προβλήματα στην κατανόηση και στην χρήση κάθε μορφή επικοινωνίας, μη λεκτικής και λεκτικής. Αντίθετα με τα «φυσιολογικά», και τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση, για τα παιδιά με αυτισμό ή επικοινωνία είναι μια τυπική διαδικασία την οποία φαίνεται να μην απολαμβάνουν. Η κατανόηση τους τείνει να περιορίζεται στα πράγματα που τους ενδιαφέρουν και είναι κυριολεκτική και συγκεκριμένη.¹⁷

β) Τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι απλά απρόθυμα στο να μιλήσουν και οι ανωμαλίες τις ομιλίας δεν οφείλονται στην έλλειψη κινήτρου. Η γλωσσική απόκλιση, όπως και η γλωσσική καθυστέρηση, είναι χαρακτηριστική της αυτιστικής διαταραχής.³⁵

γ) Ελλειμματική κατανόηση των πληροφοριών που μεταδίδονται με χειρονομίες, την έκφραση του προσώπου, την στάση του σώματος, τον τόνο της φωνής.¹⁸

δ) Τα αυτιστικά παιδιά διαθέτουν σημαντική δυσκολία στη σύνθεση προτάσεων με νόημα, ακόμα και όταν διαθέτουν μεγάλο λεξιλόγιο.³⁵

ε) Υπάρχουν παιδιά που δεν θα αποκτήσουν ποτέ την ομιλία, οπότε πρέπει να διδαχθούν εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας.¹⁹

στ) Δυσκολία στην γλώσσα:

- κυριολεκτική κατανόηση και χρήση της γλώσσας
- άμεση και καθυστερημένη ηχολαλία, (θέλεις γλυκό, θέλεις γλυκό...)
- αντωνυμίες (εγώ, εσύ, αυτό κλπ), προθέσεις και πρόσωπα
- σύγχυση λέξεων με παρόμοιο ήχο η νόημα (χύνω, ξύνω)
- επαναλαμβανόμενη, στερεοτυπική, άκαμπτη χρήση λέξεων, φράσεων-ερωτήσεων και φτωχός έλεγχος έντασης και τόνου της φωνής.¹⁷

Το κύριο πρόβλημα του αυτισμού δεν είναι ο λόγος αλλά η επικοινωνία. Μερικά παιδιά δεν θα μιλήσουν η θα έχουν σοβαρές δυσκολίες, μπορούν όμως να μάθουν εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας. Τα παιδιά με

αυτισμό δυσκολεύονται στην γενίκευση των εννοιών και αυτά που αναπτύσσουν προφορική ομιλία δυσκολεύονται στον τομέα της πραγματολογίας του λόγου και πιο συγκεκριμένα οι συζητήσεις τους μπορεί να μεταδίδουν πληροφορίες χωρίς να παρέχουν την αίσθηση αναγνώρισης του τρόπου με τον οποίο ανταποκρίνεται το άλλο άτομο. Ακόμη και για τα παιδιά που έχουν υψηλό δείκτη νοημοσύνης και γενικά καλό γνωστικό επίπεδο, πρέπει να δίνουμε ιδιαίτερη προσοχή στην κατανόηση των κειμένων και ιστοριών και στον χειρισμό της συζήτησης.^{15,16,17,35}

Διαταραχή της φαντασίας

Όταν λέμε διαταραχή της φαντασίας εννοούμε ότι τα αυτιστικά παιδιά, άλλα λιγότερο και άλλα περισσότερο, χαρακτηρίζονται από την απουσία ή την ελλειμματική ευελιξία στη σκέψη και από τελετουργικές συμπεριφορές. Τα αυτιστικά παιδιά έχουν φαντασία που όμως διαφοροποιείται ποιοτικά και ποσοτικά από αυτή των άλλων παιδιών. Η ανάγκη για οργάνωση, διατήρηση της σταθερότητας, της συνέχειας και συχνά το φτωχό ρεπερτόριο ενεργειών, που διασφαλίζουν τα προηγούμενα και λειτουργούν αγχολυτικά, οδηγούν στις τελετουργίες και στην εμμονική ενασχόληση με αντικείμενα και πράξεις. Αναπτύσσουν συχνά καθημερινές συνήθειες, τις οποίες κατόπιν έχουν ανάγκη, σε τέτοιο βαθμό που μια αλλαγή αυτών των συνηθειών τους, τους δημιουργεί άγχος και τα κάνει να αντιδρούν ακατάλληλα. Επίσης χαρακτηριστικό της απουσίας ευελιξίας στη σκέψη είναι ότι συχνά δεν μπορούν να μεταφέρουν ότι έχουν μάθει σε μια δεδομένη κατάσταση σε μια άλλη περίπτωση.¹⁶

Τα χαρακτηριστικά της ομάδας υψηλής λειτουργικότητας και σύνδρομο Asperger είναι τα έμμονα ενδιαφέροντα και η εμμονική ενασχόληση με κάτι, ενώ για τα υπόλοιπα, οι επαναλαμβανόμενες ενέργειες, οι στερεοτυπίες, η ανικανότητα να κάνουν φανταστικό παιχνίδι με αντικείμενα, παιχνίδια, με άλλα παιδιά οι ενήλικες και η τάση να προσέχουν μικρές ή ασήμαντες λεπτομέρειες αντί του όλου.¹⁵

Πρόσθετα χαρακτηριστικά

Υπάρχουν χαρακτηριστικά που δεν είναι απαραίτητα για την διάγνωση αλλά τα συναντούμε στην συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό:

- ✓ Διαταραχές του οπτικού ελέγχου και της επαφής με το βλέμμα :
- Κοιτάει δίπλα από τους ανθρώπους παρά τους ανθρώπους.
- Κοιτάζει τους ανθρώπους με βιαστικές γρήγορες ματιές.
- Κοιτάζει τους ανθρώπους απευθείας, πολύ σταθερά και για πολύ ώρα. Πιο συχνά βλέπει πράγματα « με την άκρη του ματιού» παρά άμεσα.¹⁷

- ✓ Προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης:
- Παράξενη στάση του σώματος .
- Αυθόρμητες μεγάλες κινήσεις ή λεπτές επιδέξιες κινήσεις .
- Βάδισμα στις μύτες των ποδιών.
- Παλινδρομικές κινήσεις, γκριμάτσες κυρίως όταν είναι σε έξαρση.¹⁹

- ✓ Προβλήματα μίμησης της κίνησης:
- Μπερδεύει το αριστερά-δεξιά, μπρος-πίσω, πάνω-κάτω. Μπορεί να μην μπορεί να μιμηθεί αυτό που του/της κάνει ο άλλος και να μαθαίνει καλύτερα όταν κάποιος τον/την οδηγεί με φυσική καθοδήγηση και κάνει τις κινήσεις στα μέρη του σώματος του/της.¹⁵

- ✓ Ασυνήθιστες, παράξενες και ενίοτε έντονες αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες:
- Δυσφορία, αδιαφορία, πανικός ή ενθουσιασμός μπορεί να παρατηρηθούν σαν αντίδραση σε ακουστικά, οπτικά ερεθίσματα, στις γεύσεις , τις μυρωδιές, στο άγγιγμα, αντοχή στον πόνο, τη ζέστη και το κρύο.¹⁶
- Είναι απαθές στο πόνο και την ευχαρίστηση, χτυπάει το κεφάλι του στο τοίχο, καίγεται, αυτοακρωτηριάζεται χωρίς να κλαίει και να δείχνει ότι πονάει.
- Δεν εκφράζει την ικανοποίησή του και δεν γελάει.³⁶

- ✓ Διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες και στη σωματική ανάπτυξη:
- Ακανόνιστο ύπνο. Έλλειψη ύπνου. Άσκοπη νυχτερινή περιφορά.
- Ακανόνιστα πρότυπα φαγητού και ποτού. Τρώει επιλεκτικά, η διατροφή του είναι ανεπαρκής και έχει περιορισμένο διαιτολόγιο. Τρώει υπερβολικά αλλά ποτέ δεν χορταίνει, επίσης τρώει γρήγορα και μπουκώνεται. Μηρυκασμός και εμετός.
- Έλλειψη ναυτίας όταν στριφογυρίζει σαν σβούρα.
- Ελλιπής σωματική ανάπτυξη σε ορισμένες περιπτώσεις και ενίοτε ασυνήθιστη συμμετρία στο πρόσωπο.
- Αντίσταση στις επιδράσεις των φαρμάκων, ηρεμιστικών, υπνωτικών και εμφάνιση παράδοξων φαινομένων και αντιδράσεων.¹⁶

- ✓ Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις :
- Έλλειψη φόβου μπροστά σε πραγματικό κίνδυνο.
- Κλάματα, ξεφωνητά χωρίς προφανή λόγο.
- Υπερβολικό φόβο σε ορισμένες ανώδυνες καταστάσεις και πράγματα από τα οποία δεν κινδυνεύουμε.
- Γέλιο όταν κάποιος πληγώνεται ή όταν μαλώνουν άλλο παιδί, πιθανόν και όταν φοβάται ή είναι ανήσυχος για κάτι.¹⁷

- ✓ Ιδιαίτερες ικανότητες:
- Ιδιαίτερες ικανότητες, μουσικές, αριθμητικές, αποσυναρμολόγησης και συναρμολόγησης μηχανών, ταίριασμα κομματιών πάζλ ή κατασκευαστικών παιχνιδιών και τα λοιπά.
- Μια ασυνήθιστη μορφή μνήμης που επιτρέπει την μακρόχρονη αποθήκευση εμπειριών με την ακριβή μορφή με την οποία έγιναν αντιληπτές.¹⁵

Χαρακτηριστικά στη βρεφική ηλικία

Σε όλα τα παιδιά η τριάδα των βασικών χαρακτηριστικών διαταραχών ή μέρους αυτών, εμφανίζεται στα πρώτα 2 έως 3 χρόνια της ζωής. Οι γονείς σε αρκετές περιπτώσεις, αναφέρουν ότι το παιδί αναπτυσσόταν φυσιολογικά στον πρώτο ή στα δύο χρόνια, σπανίως πέρα από την ηλικία αυτή, και από εκεί και πέρα εντοπίστηκαν τα προβλήματα.

Βέβαια πολλοί γονείς θυμούνται τις πρώτες ενδείξεις κατά την διάρκεια των συναντήσεων με τους ειδικούς διότι προηγουμένως δεν είχαν δώσει καμία σημασία σε αυτές.^{16,17}

Οι συμπεριφορές που παρατίθενται παρακάτω δεν οδηγούν απαραίτητα στη διάγνωση μιας διαταραχής του φάσματός του αυτισμού καθ' όσον μπορεί να τις εκδηλώσει και κάποιο άλλο παιδί. Επίσης είναι απίθανο τα παρακάτω χαρακτηριστικά να παρατηρηθούν όλα στο ίδιο βρέφος.^{18,19}

- Φτωχός θηλασμός τις πρώτες εβδομάδες
- Αδιαφορία ή έντονη δυσφορία στο χάιδεμα
- Αδιαφορία στην μητέρα και σε αυτόν που ασχολείται μαζί του
- Ασυνήθιστα καλή και ήρεμη συμπεριφορά ή συνεχές κλάμα και ουρλιαχτό που δεν σταματά
- Προσκόλληση σε ένα μόνο άτομο και αυτό σε ασυνήθιστο βαθμό
- Δεν απλώνει τα χέρια να το πάρουν αγκαλιά και όταν συμβαίνει αυτό ο άλλος στην αγκαλιά του το νιώθει σαν «άδειο σακί»
- Δεν συμμετέχει σε «προγλωσσική» συζήτηση.
- Δεν δείχνει ή δείχνει περιορισμένα
- Δε χαίρεται αυθόρμητα, δεν κάνει «γεια» σε γνωστά άτομα
- Δε τραβά την προσοχή του ατόμου σε αντικείμενα που το ενδιαφέρουν με σκοπό το μοίρασμα ευχαρίστησης
- Υπερβολική ενασχόληση και ενθουσιασμός με ορισμένα αντικείμενα όπως φώτα, λεπτομέρειες και αδιαφορία σε πράγματα που κινούν το ενδιαφέρον των άλλων παιδιών.¹⁷

Διαφορά αυτισμού- νοητικής υστέρησης

Τα περισσότερα παιδιά με νοητική καθυστέρηση αναπτύσσουν ικανότητες με έναν ομοιογενή ρυθμό μάθησης παρόλο που είναι πιο αργός από εκείνον των παιδιών της ίδιας ηλικίας. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν αποκλειστικά ανομοιογενή εξέλιξη ικανοτήτων. Τείνουν να έχουν ελλείψεις σε συγκεκριμένους τομείς, με πιο κοινή την ικανότητα τους να έχουν ελλείψεις σε συγκεκριμένους τομείς με πιο κοινή την ικανότητα τους να επικοινωνήσουν και να συνδεθούν με τους άλλους ενώ συχνά αναπτύσσουν πολύ μεγαλύτερες ικανότητες σε κάποιους άλλους τομείς.¹⁵

Είναι σημαντικό να διαχωρίσουμε τον αυτισμό από την νοητική καθυστέρηση ή από άλλες διαταραχές. Τον αυτισμό από την νοητική καθυστέρηση ή από άλλες διαταραχές. Η λανθασμένη διάγνωση θα οδηγήσει σε λανθασμένη θεραπεία και εκπαίδευση. Τα συμπτώματα του αυτισμού όπως είναι η καθυστέρηση στην γλωσσική ανάπτυξη, η εμφάνιση γνωστικών ελλειμμάτων, αυτοκαταστροφική συμπεριφορά, εμφανίζονται και σε άλλες διαταραχές εκτός από τον αυτισμό. Η κεντρική έννοια όμως για την διαφορική διάγνωση του αυτισμού από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές είναι η ποιότητα της λειτουργικότητας του παιδιού σε κοινωνικό επίπεδο. Όταν ο αυτισμός συνοδεύεται από βαριά νοητική υστέρηση είναι πολύ δύσκολο να γίνει η διάκριση μεταξύ των ελλειμμάτων στην κοινωνική ανάπτυξη που οφείλονται στον αυτισμό και των ελλειμμάτων που παρουσιάζουν τα παιδιά με βαριά νοητική υστέρηση χωρίς αυτισμό. Παρόλα αυτά, ακόμα και ένα παιδί με βαριά νοητική υστέρηση εμφανίζει απλές μορφές κοινωνικής συμπεριφοράς όπως το χαμόγελο, τη βλεμματική επαφή και τη αναζήτηση της επαφής με τους άλλους ανθρώπους. Επιπλέον τα παιδιά με νοητική υστέρηση δεν παρουσιάζουν τα ειδικά ελλείμματα στη συνδυαστική προσοχή, την μίμηση και της γνωστικές δεξιότητες που περιγράφονται στην θεωρία του νου, όπως στα αυτιστικά παιδιά.¹⁶

Στην περιγραφή που έκανε ο Charman το 1997 τόνισε ότι η διάκριση μεταξύ αυτισμού και ειδικών ιδιαίτερα διαταραχών της γλωσσικής ανάπτυξης μερικές φορές είναι αρκετά δύσκολη ιδιαίτερα στη μικρότερη ηλικία και η διάκριση αυτή βασίζεται κυρίως στην ποιότητα του λόγου του παιδιού και στην λειτουργικότητα που χρησιμοποιεί το παιδί το λόγο. Η ηχολαλία και η αντιστροφή της προσωπικής αντωνυμίας καθώς και η απουσία της χρήσης των χειρονομιών είναι στοιχεία που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό.¹⁷

Αναφορές που έγιναν από γονείς έδειξαν ότι το 57% των παιδιών με ειδικές διαταραχές της γλωσσικής ανάπτυξης χρησιμοποιεί χειρονομίες στο σπίτι, σε σύγκριση με το 11% των αυτιστικών παιδιών που κάνει χρήση χειρονομιών. Χαρακτηριστική είναι ακόμα και η έλλειψη αυθόρμητης διάθεσης για επικοινωνία και το συμβολικό παιχνίδι που δεν

εμφανίζονται στις περιπτώσεις των παιδιών με ειδικές διαταραχές στη γλωσσική ανάπτυξη.¹⁵

Η διαφορική διάγνωση του αυτισμού γίνεται επίσης σε σχέση και με τις άλλες Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Τα όρια μεταξύ τους είναι πολλές φορές δυσδιάκριτα, όμως υπάρχουν ορισμένα στοιχεία που διαφοροποιούν τις διαταραχές αυτές μεταξύ τους. Οι κύριες διαφορές μεταξύ αυτισμού και διαταραχής Asperger είναι το υψηλότερο νοητικό επίπεδο, η μικρότερη συχνότητα ύπαρξης προβλημάτων στην γλωσσική ανάπτυξη και το μεγαλύτερο ενδιαφέρον για κοινωνική αλληλεπίδραση που εκδηλώνουν τα παιδιά με αυτή την διαταραχή σε σχέση με τα αυτιστικά παιδιά.¹⁶

Από την άλλη πλευρά η διαταραχή Rett εκδηλώνεται κυρίως σε κορίτσια και η συμπτωματολογία της είναι πολύ πιο σοβαρή από αυτή του αυτισμού και χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένες κινητικές στερεοτυπίες και εμφανίζεται μετά από μια περίοδο φυσιολογική ανάπτυξης 5 μηνών. Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, έχει παρόμοια κλινική συμπτωματολογία με αυτή του αυτισμού αλλά εμφανίζεται μετά από μια φυσιολογική εξέλιξη και ανάπτυξη δύο ετών.¹⁵

Η πρώτη εμφάνιση των συμπτωμάτων της παιδικής σχιζοφρένειας δεν γίνεται συνήθως πριν από τα 7 έτη και συνήθως αυτή η διαταραχή συνυπάρχει με νοητική υστέρηση και χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη παραισθήσεων. Παρόλο αυτά θα πρέπει να αναφέρουμε ότι σε αυτή την διαταραχή υπάρχουν περίοδοι ύφεσης που εναλλάσσονται με περιόδους κρίσεων.¹⁷

ΚΕΦΑΛΑΙΟ:4^ο

Η ΓΛΩΣΣΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

Η ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

Η γλωσσική ανάπτυξη

Η γλωσσική ανάπτυξη των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση και πολλές ιδιαιτερότητες. Περίπου το 50% των αυτιστικών παιδιών δεν αναπτύσσει σχεδόν καθόλου λόγο.¹⁸

Το βασικότερο χαρακτηριστικό της γλωσσικής ανάπτυξης των αυτιστικών παιδιών δεν είναι η περιορισμένη ανάπτυξη του λόγου αλλά η έλλειψη ικανότητας για λειτουργική του χρήση. Ο λόγος είναι το κατεξοχήν επικοινωνιακό μέσο του ανθρώπου. Το βασικότερο χαρακτηριστικό του αυτισμού ίσως να είναι και η αποφυγή της επικοινωνίας και της κοινωνικής επαφής. Πάντως ακόμα και στις περιπτώσεις που αναπτύσσεται λόγος, σπάνια είναι αυθόρμητος και παρουσιάζει σημαντικά ελλείμματα και πολλές ιδιομορφίες στην προσπάθεια επικοινωνίας. Μια από τις βασικές ιδιομορφίες που παρουσιάζεται στην γλωσσική ανάπτυξη είναι η άμεση ή καθυστερημένη ηχολαλία, η οποία εμφανίζεται περίπου στο 85% των αυτιστικών παιδιών που αναπτύσσουν λόγο και αναφέρεται στην επανάληψη των λέξεων ή φράσεων που ειπώθηκαν από άλλους, η αντιστροφή της προσωπικής αντωνυμίας «εσύ» και όχι «εγώ» όταν αναφέρονται στον εαυτό τους, η αλλαγή στον τόνο της φωνής τους.¹⁸

Αλλαγές παρατηρούνται και στην λειτουργική χρήση του λόγου σε διάφορες κοινωνικές καταστάσεις. Σε αυτές τις περιπτώσεις τα παιδιά μιλάνε για άσχετα και χωρίς νόημα πράγματα μέσα στην συζήτηση και επιμένουν να μιλάνε για το ίδιο θέμα, ακόμα και όταν αυτό το θέμα δεν ενδιαφέρει κανένα, μεταπηδώντας από το ένα θέμα στο άλλο, μη λαμβάνοντας υπόψη τους αυτά που λένε οι συνομιλητές τους, προκειμένου να προσαρμόσουν το θέμα του δικού τους λόγου. Αυτό σύμφωνα με τον Eales συμβαίνει γιατί τα αυτιστικά παιδιά δεν κατανοούν τις προθέσεις των συνομιλητών τους και εμμένουν στις επιφανειακές ενδείξεις της συζήτησης και δεν κατανοούν ότι οι άλλοι αντιλαμβάνονται τα πράγματα με διαφορετικό τρόπο.

Αυτό το γεγονός δημιουργεί προβλήματα και σοβαρές δυσκολίες στην κατανόηση των καθημερινών μεταφορών και παρομοιώσεων που χρησιμοποιούνται καθημερινά.¹⁹

Επίσης τα αυτιστικά παιδιά σπάνια χρησιμοποιούν το λεξιλόγιο το οποίο έχουν μάθει για να ανταλλάσσουν πληροφορίες με τους άλλους, ακόμα και αν το λεξιλόγιό τους είναι πλούσιο και το χρησιμοποιούν σωστά

γραμματικά και συντακτικά, δεν αξιοποιούν αυτές τις γνώσεις στην καθημερινή τους ζωή.¹⁸

Το βασικό μειονέκτημα στην επικοινωνία των αυτιστικών παιδιών είναι ότι τα παιδιά αυτά αδυνατούν να κατανοήσουν ότι ο λόγος είναι το μέσο που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να πληροφορήσει και να επηρεάσει τους ανθρώπους.¹⁹

Η κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη

Η διαμόρφωση της κοινωνικής και συναισθηματικής ανάπτυξης του παιδιού με αυτισμό ξεκινά από πολύ νωρίς στην ζωή του. Ο συναισθηματικός δεσμός που αναπτύσσεται με τους γονείς, συνδυαστική προσοχή, το κοινωνικό χαμόγελο, η μίμηση των κινήσεων ενός άλλου ανθρώπου και η κατανόηση των συναισθημάτων του άλλου αποτελούν κοινωνικές δεξιότητες, οι οποίες αναπτύσσονται από πολύ νωρίς και θέτουν τις βάσεις για την οικοδόμηση υγιών διαπροσωπικών σχέσεων.²⁰

Τα σοβαρά ελλείμματα είναι εμφανή από την βρεφική κιόλας ηλικία και παρατηρούνται σε όλους τους κοινωνικούς τομείς και δεξιότητες. Σύμφωνα πάντα με ερευνητικά δεδομένα, η ανθρώπινη φύση δεν προκαλεί στο αυτιστικό βρέφος κανένα ενδιαφέρον και η προσοχή του συνήθως προσελκύεται από κάποιο μεμονωμένο χαρακτηριστικό του ανθρώπινου προσώπου και όχι από το σύνολο του ανθρώπινου προσώπου.¹⁸

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν εξαιρετές δυσκολίες στην διαμόρφωση συναισθηματικών σχέσεων με τους άλλους ανθρώπους, ακόμα και με τα άτομα του οικείου οικογενειακού περιβάλλοντος τους, έχουν την τάση να αντιμετωπίζουν τους ανθρώπους σαν αντικείμενα και όχι σαν πρόσωπα για επικοινωνία.¹⁹

Τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι το 40-50% των αυτιστικών παιδιών αναπτύσσει ασφαλή δεσμό με τους γονείς του. Αυτό έδειξε ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν χαρακτηρίζονται από συνολική ανικανότητα για επικοινωνία αλλά δείχνει αδυναμία και δυσκολία στην κατανόηση των κοινωνικών πληροφοριών, γεγονός που τα εμποδίζει να ανταποκριθούν αποτελεσματικά σε αυτές.²⁰

Είναι χαρακτηριστικό ότι τα αυτιστικά βρέφη παρουσιάζουν σοβαρά ελλείμματα τόσο στην ικανότητά τους να χρησιμοποιούν την συνδυαστική προσοχή προκειμένου να μοιράζονται μια εμπειρία με

κάποιο άλλο πρόσωπο, όσο και στην χρήση χειρονομιών και άλλων μη λεκτικών δεξιοτήτων και επικοινωνίας. Πολλές φορές τα αυτιστικά βρέφη μπορεί να δείξουν σε ένα πρόσωπο ένα αντικείμενο προκειμένου να τους το δώσει αλλά δεν δείχνουν κάποιο θετικό συναίσθημα στο πρόσωπο αυτό.²¹

Ανάλογη επίδραση ασκεί και η απουσία του κοινωνικού χαμόγελου στα αυτιστικά βρέφη. Ακόμα και στις περιπτώσεις που το κοινωνικό χαμόγελο υπάρχει, δεν συνδυάζεται με βλεμματική επαφή και σπάνια εμφανίζεται ως απάντηση σε αντίστοιχη συμπεριφορά της μητέρας. Αυτό δείχνει ότι δεν είναι τόσο η ποσοτική έκφραση του κοινωνικού χαμόγελου που είναι ελλιπής όσο ο λειτουργικός του ρόλος στην επικοινωνία μεταξύ των αυτιστικών βρεφών και των γονέων τους.¹⁸

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν σημαντικά ελλείμματα στην ικανότητα μίμησης των κινήσεων άλλων ανθρώπων και ως νήπια σπάνια παίζουν συμβολικό παιχνίδι. Οι ερευνητές υποστηρίζουν ότι αυτή η περιορισμένη ικανότητα μίμησης αποτελεί πρωτογενές έλλειμμα στα αυτιστικά παιδιά, το οποίο σχετίζεται τόσο με τα ελλείμματα στην συνδυαστική προσοχή όσο και με την δυσκολία των παιδιών αυτών να κατανοήσουν τα συναισθήματα των άλλων ανθρώπων, κάτι που αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό του αυτισμού.¹⁹

Η περιορισμένη και ελλιπής παρουσία των πρώιμων κοινωνικών δεξιοτήτων που θέτουν τις βάσεις για την ανθρώπινη επικοινωνία, έχει συχνά σαν αποτέλεσμα τη μείωση των συναισθηματικών και κοινωνικών συναλλαγών του αυτιστικού παιδιού μετά μέλη της οικογένειά του, τα οποία συναντούν σοβαρές δυσκολίες στην προσπάθεια τους να το προσεγγίσουν και βιώνουν συχνά έντονα συναισθήματα απογοήτευσης και ματαίωσης. Εάν βέβαια οι γονείς παρασυρθούν και αποσυρθούν από την προσπάθεια προσέγγισής του, τότε το αυτιστικό παιδί είναι πιθανό να βυθιστεί ακόμα περισσότερο στην απομόνωση του καθώς μεγαλώνει.²¹

Νοητική ανάπτυξη

Επιπτώσεις του αυτισμού παρατηρούνται και στη νοητική εξέλιξη των παιδιών με αυτή την διαταραχή. Εκτιμήσεις που έκαναν οι ειδικοί, έδειξαν ότι το 76-89% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει νοητική υστέρηση, έχει δηλαδή δείκτη νοημοσύνης κατώτερο του 70 και πώς

αυτός ο δείκτης σταθεροποιείται γύρω στην ηλικία των 5 ετών και αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα για τις μετέπειτα ακαδημαϊκές και επαγγελματικές επιδόσεις του αυτιστικού παιδιού. Τα αυτιστικά παιδιά με φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης επιτυγχάνουν αυτονομία στην ενήλικη ζωή τους σε σχέση με τα παιδιά που παρουσιάζουν ελλείμματα στην κοινωνική και γλωσσική τους ανάπτυξη και έχουν χαμηλότερο δείκτη νοημοσύνης. Οι επιδόσεις των παιδιών στις νοομετρικές δοκιμασίες διαφοροποιούνται ανάλογα με τα υποτέστ, σε σχέση με τα παιδιά που έχουν νοητική υστέρηση.^{20,22}

Η ερμηνεία που δόθηκε για την ανάπτυξη αυτών των ικανοτήτων ήταν ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν την τάση να προσλαμβάνουν τμηματικά τις πληροφορίες που τους δίνονται και να μην τις αντιλαμβάνονται ολοκληρωμένα, δημιουργώντας έτσι συγκεκριμένες δεξιότητες και να έχουν ιδιαίτερες και ειδικές επιδόσεις.²⁴

Μια άλλη ερμηνεία που δόθηκε είναι ότι τα παιδιά αυτά σκέφτονται περισσότερο με εικόνες και λιγότερο με αφηρημένες έννοιες και με αυτό τον τρόπο μπορούν να απομνημονεύσουν ορισμένες πληροφορίες με τον τρόπο που τα καταγράφει μια κάμερα.²²

Παρόλα αυτά όσο εντυπωσιακές και να είναι αυτές οι ικανότητες, δεν βοηθούν τα παιδιά αυτά στην καθημερινή τους ζωή, ούτε να βελτιώνουν την προσαρμογή τους στο περιβάλλον και την επικοινωνία τους με τους άλλους. Πολλοί ερευνητές θέλησαν να μελετήσουν τις γνωστικές λειτουργίες των αυτιστικών παιδιών σε μια προσπάθεια να διερευνηθεί κατά πόσο υπάρχουν γνωστικά ελλείμματα που θα μπορούσαν να εξηγήσουν ορισμένα από τα ελλείμματα στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη τους. Οι πιο διαδεδομένη άποψη είναι αυτή που υποστηρίζει ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν σοβαρό έλλειμμα στις δεξιότητες που περιγράφονται στην «θεωρία του νου».²¹

Αυτή η «θεωρία του νου» υποστηρίζει ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι ικανά να αντιληφθούν ότι οι άλλοι άνθρωποι έχουν επιθυμίες, ιδέες και προθέσεις οι οποίες είναι διαφορετικές από τις δικές τους. Εξάλλου στην καθημερινή μας ζωή όλοι προσπαθούμε να διαβάσουμε τις σκέψεις των άλλων γύρω μας και τις προθέσεις τους, να καταλάβουμε πως νοιώθουν, τι σκέφτονται, τι σκοπεύουν να κάνουν και γιατί. Όλα αυτά όμως είναι απρόβλεπτα και ακατανόητα για έναν απλό άνθρωπο, πόσο μάλλον για ένα άτομο και ειδικά για ένα παιδί με αυτισμό, με αποτέλεσμα ακόμα και

οι πιο απλές κοινωνικές καταστάσεις να του φαίνονται μυστηριώδεις και τρομαχτικές.²²

Μια άλλη ομάδα ερευνητών έχει υποστηρίξει ότι τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ελλείμματα στις λειτουργίες του εκτελεστικού ελέγχου. Οι λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου είναι γνωστοί μηχανισμοί οι οποίοι μας επιτρέπουν να εκτελούμε τις γνωστικές ενέργειες που είναι απαραίτητες για την επίλυση κάποιου προβλήματος και την επίτευξη ενός στόχου όπως είναι ο προγραμματισμός μιας εργασίας, η μνήμη, η αναστολή των κατάλληλων αντιδράσεων και αυτοκαθοδήγηση. Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν μειονεκτήματα σε αυτές τις επιδόσεις, στις δραστηριότητες δηλαδή που αιτούνται για την ενεργοποίηση αυτών των μηχανισμών.²¹

Επιπρόσθετα τα αυτιστικά παιδιά έχουν την τάση να επεξεργάζονται τις πληροφορίες ως μεμονωμένα στοιχεία και όχι ως μέρη ενός συνόλου, γεγονός που επηρεάζει άμεσα την ικανότητα αυτών των παιδιών για επικοινωνία. Γενικά όλα αυτά τα γνωστικά ελλείμματα που παρουσιάστηκαν παραπάνω είναι παρόντα και σε άλλες διαταραχές, ενώ μόνο το έλλειμμα που χαρακτηρίζει τον αυτισμό συγκεκριμένα είναι στις γνωστικές δεξιότητες που περιγράφονται στην «θεωρία του νου» αν και τα ελλείμματα αυτά δεν είναι ανεξάρτητα μεταξύ τους αλλά σχετίζονται και αλληλοεπηρεάζονται.^{13,14}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ:5⁰

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

ΔΟΜΗΜΕΝΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

ΔΟΜΗΣΗ ΤΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ

ΗΜΕΡΗΣΙΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΗ

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ

ΔΟΥΛΕΥΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

ΕΚΡΗΞΕΙΣ ΘΥΜΟΥ

ΥΠΝΟΣ

ΔΙΑΤΡΟΦΗ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΤΟΥΑΛΕΤΑΣ

ΓΕΝΙΚΕΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ

Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

ΣΟΚ ΚΑΙ ΘΛΙΨΗ

ΑΡΝΗΣΗ

Αντιμετώπιση

Η αρχή αντιμετώπισης του αυτισμού είναι η πρόληψη. Στην περίπτωση του αυτισμού είναι δύσκολο να αναφέρουμε εκείνους τους παράγοντες που μπορεί να βοηθούσαν στην πρόληψη αυτής της νόσου η οποία εξελίσσεται με γρήγορους ρυθμούς και η έκταση της αγγίζει πολλούς τομείς της ζωής του ατόμου, καθώς δεν υπάρχει κάποιο ειδικό διαγνωστικό εργαστηριακό τεστ που να επιτρέπει την ανίχνευση της πάθησης. Επίσης δεν υπάρχει μια ειδική ομάδα πρωταρχικών συμπτωμάτων που να την προσδιορίζουν ώστε να το λάβουμε σαν προληπτικό παράγοντα. Σαν στήριγμα μας στην κατανόηση αυτής της νόσου, θα σταθούμε, στην διάγνωση και κυρίως αντιμετώπισή της.²¹

Τα περισσότερα θεραπευτικά προγράμματα που έχουν προταθεί στοχεύουν στη πλήρη αξιοποίηση του υπάρχοντος δυναμικού του παιδιού και στη στήριξη του ίδιου και της οικογένειάς του, ώστε να αντιμετωπίζουν όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικά τις δυσκολίες που προκύπτουν από την διαταραχή. Μέχρι σήμερα δεν έχει βρεθεί για τον αυτισμό θεραπεία με την έννοια της πλήρους αποκατάστασης.²

Δομημένη Εκπαίδευση

Ένα από τα πιο διαδεδομένα και ολοκληρωμένα προγράμματα παρέμβασης για τον αυτισμό είναι το πρόγραμμα TEACCH (Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας). Το πρόγραμμα αυτό δημιουργήθηκε από τον E. SCHPLER και είναι σχεδιασμένο για να παρέχει στο άτομο προβλεψιμότητα μέσω της αφής δόμησης και οργάνωσης του περιβάλλοντος και του χρόνου του, έτσι ώστε σταδιακά να μπορεί να λειτουργεί πιο αυτόνομα στην καθημερινότητα του. Από τις βασικές αρχές του TEACCH είναι η εξατομίκευση, η δομή, η αξιολόγηση αλλά και η συμμετοχή και συνεργασία των γονιών.⁷

Δόμηση του περιβάλλοντος

Η δόμηση του χώρου μέσα στον οποίο κινείται το παιδί είναι πολύ σημαντική καθώς τα παιδιά με αυτισμό βιώνουν και εκδηλώνουν άγχος και δυσφορία μέσα σε ένα χαοτικό και απρόβλεπτο για αυτά περιβάλλον. Επομένως πρέπει να γίνουν κάποιες αλλαγές στο χώρο, έτσι ώστε να νοιώθει το παιδί άνεση και ασφάλεια μέσα σε αυτόν. Οι χώροι του σπιτιού πρέπει να είναι σαφείς και ξεκάθαρα οριοθετημένοι, ώστε το παιδί να μπορεί να συνδέσει τον κάθε έναν από αυτούς με συγκεκριμένες

δραστηριότητες. Αυτό δίνει στο παιδί την αυτονομία να πηγαίνει σε ένα χώρο ανάλογα με την δραστηριότητα που πρέπει να κάνει. Για παράδειγμα πρέπει να υπάρχει ένας χώρος φαγητού, ένας χώρος παιχνιδιού, ένας χώρος που το παιδί θα μπορεί να χαλαρώσει και να ηρεμήσει όταν το χρειάζεται κλπ. Δεν πρέπει να ξεχνάει κανείς ότι κάποια πράγματα που θεωρούνται αυτονόητα, για ένα παιδί με αυτισμό δεν είναι. Για μεγαλύτερη διευκόλυνση και για να γίνεται πιο εύκολα η μετάβαση από τον ένα χώρο στον άλλον, καλό είναι να σηματοδοτούμε τον χώρο αυτόν με μία εικόνα ή με μια φωτογραφία. Στο τραπέζι της κουζίνας για παράδειγμα, μπορούμε να βάλουμε την εικόνα ενός πιάτου που θα σηματοδοτεί ότι αυτός είναι ο χώρος του φαγητού. Τέτοιες εικόνες, φωτογραφίες ή ακόμα και αντικείμενα μπορούν να τοποθετηθούν σε διάφορα σημεία του σπιτιού (η εικόνα ενός πιρουιού στο συρτάρι με τα μαχαιροπίρουνα, η εικόνα ενός ποτηριού στο ντουλάπι με τα ποτήρια, ή η εικόνα ενός παιχνιδιού στο ντουλάπι με τα παιχνίδια). Είναι πολύ σημαντικό να θυμόμαστε ότι το παιδί με αυτισμό καταλαβαίνει καλύτερα τα πάντα γύρω του όταν αυτά παρουσιάζονται οπτικοποιημένα.²³

Προσπαθήστε να μειώσετε τα ερεθίσματα που μπορεί να ταραξούν ή να διασπάσουν την προσοχή του παιδιού, ιδιαίτερα σε χώρους όπου το παιδί καλείται να λειτουργήσει τελείως αυτόνομα όπως στον χώρο της ανεξάρτητης εργασίας. Για αυτό καλό θα ήταν το τραπέζι που χρησιμοποιείτε για τον σκοπό αυτό να βρίσκεται σε ένα ήσυχο δωμάτιο και κατά προτίμηση να είναι έτσι τοποθετημένο, ώστε το παιδί να έχει απέναντι του έναν τοίχο. Αυτό βοηθάει στην ελαχιστοποίηση των ερεθισμάτων που μπορεί να διασπάσουν την προσοχή του παιδιού.⁷

Ημερήσιο Πρόγραμμα

Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι τα παιδιά με αυτισμό χρειάζονται οπτική υποστήριξη για να λειτουργήσουν καλύτερα, καθώς και το γεγονός ότι δυσκολεύονται να κατανοήσουν την έννοια του χρόνου, σημαντική είναι και η χρήση οπτικοποιημένου προγράμματος που θα δείχνει στο παιδί της δραστηριότητες που έχει να κάνει μέσα στην ημέρα και την σειρά με την οποία θα γίνουν. Για το πρόγραμμα αυτό μπορούν να χρησιμοποιηθούν αντικείμενα, εικόνες, φωτογραφίες, σύμβολα (ή λέξεις και φράσεις αν το παιδί μπορεί να διαβάζει) ή ένας συνδυασμός αυτών, ανάλογα με το επίπεδο κατανόησης του παιδιού και να συνδέονται με την κάθε δραστηριότητα.²³

Το ημερήσιο πρόγραμμα είναι ένας πίνακας (μπορείτε να πάρετε μια λωρίδα χρωματιστού χαρτονιού) που πρέπει να βρίσκεται στον τοίχο, σε ένα σταθερό και εύκολο προσβάσιμο σημείο του σπιτιού. Οι κάρτες με τις δραστηριότητες ή τα αντικείμενα τοποθετούνται με διάταξη από πάνω προς τα κάτω ή από αριστερά προς τα δεξιά και το παιδί πρέπει να εκπαιδευτεί να παίρνει τις κάρτες αυτές με την σειρά που είναι τοποθετημένες.²⁴

Η κάθε κάρτα πρέπει να έχει μια αντίστοιχη, τοποθετημένη στο χώρο που θα λάβει χώρα η δραστηριότητα. Η κάρτα με την εικόνα του πιάτου για παράδειγμα, θα πρέπει να έχει μια ίδια στο χώρο της κουζίνας, σε ένα σημείο κοντά στο τραπέζι ώστε το παιδί να παίρνει τη κάρτα από το πρόγραμμα και να πηγαίνει να την ταυτίζει στην αντίστοιχη εικόνα την ώρα του φαγητού. Η κάρτα με την φωτογραφία του χώρου της ανεξάρτητης εργασίας θα πρέπει να έχει μια ίδια φωτογραφία κοντά στο τραπέζακι και η κάρτα με την φωτογραφία του χώρου του παιχνιδιού μια αντίστοιχη στο χώρο εκείνο. Αυτό ισχύει και για τις υπόλοιπες δραστηριότητες του προγράμματος. Στην περίπτωση που στο πρόγραμμα χρησιμοποιήσετε αντικείμενα, σε κάθε χώρο βάλτε, αντί για εικόνα, ένα ίδιο αντικείμενο με αυτό του προγράμματος και κάτω από αυτό στερεώστε ένα κουτί. Θυμηθείτε ότι στην περίπτωση που χρησιμοποιήσετε αντικείμενα για το ημερήσιο πρόγραμμα, πρέπει το καθένα από αυτά να παραπέμπει ξεκάθαρα στην αντίστοιχη δραστηριότητα. Για παράδειγμα, αν στο χώρο του παιχνιδιού υπάρχουν μικρές, πολύχρωμες μπάλες, τότε μπορείτε να βάλετε μια τέτοια μπάλα στο πρόγραμμα (ώρα παιχνιδιού). Έτσι θα είναι πιο εύκολο για το παιδί να συνδέσει τη μπάλα με την δραστηριότητα και το χώρο.⁷

Το παιδί πρέπει να εκπαιδευτεί σταδιακά να χρησιμοποιεί το ημερήσιο πρόγραμμα. Αρχικά θα χρειαστεί βοήθεια από τον ενήλικα για να μάθει που βρίσκεται το πρόγραμμα και ότι πρέπει να πηγαίνει σε αυτό πριν από κάθε δραστηριότητα. Ο ενήλικας στην αρχή καθοδηγεί το παιδί στο πρόγραμμα, λέγοντας παράλληλα την λέξη 'πρόγραμμα' και το βοηθάει να πάρει τη σωστή κάρτα και να πάει να την ταυτίσει στην αντίστοιχη εικόνα που βρίσκεται στον χώρο της δραστηριότητας. Σταδιακά η βοήθεια αυτή θα μειώνεται μέχρι να φτάσει το παιδί στο σημείο να πηγαίνει αυτόνομα στο πρόγραμμα του. Σκόπιμο είναι η σειρά των δραστηριοτήτων να μην είναι κάθε μέρα η ίδια έτσι ώστε να ενισχύσετε το παιδί να κοιτάζει το πρόγραμμα και να μην το ακολουθεί απλώς σα

μια ρουτίνα. Με αυτό τον τρόπο βοηθάμε και το παιδί να αποκτήσει ευελιξία και να δέχεται μικρές αλλαγές στο πρόγραμμα του. Επίσης ένα άλλο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό είναι η δυσκολία να κατανοήσουν την έννοια του χρόνου άρα και τη διάρκεια μιας δραστηριότητας. Έτσι μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε κλεψύδρες, ξυπνητήρια ή χρονοδιακόπτες κουζίνας για να σηματοδοτείται η λήξη της οποίας δραστηριότητας. Μπορούμε παράλληλα να χρησιμοποιήσουμε την λέξη «τέλος» η οποία θα συνοδεύεται και με μια απλή χειρονομία.²⁵

Ανεξάρτητη εργασία

Η ώρα της ατομικής εργασίας είναι η ώρα που το παιδί κάθεται μόνο του για να εκτελέσει μια σειρά δραστηριοτήτων. Αυτές μπορεί να είναι απλές ταυτίσεις αντικειμένων, εικόνων ή συμβόλων, ανάλογα με το επίπεδο του παιδιού, απλά πάζλ τριών ή τεσσάρων κομματιών, δραστηριότητες με χάντρες τις οποίες το παιδί θα πρέπει να περάσει σε ένα κορδόνι, απλές κατηγοριοποιήσεις αντικειμένων, σύμφωνα με το είδος, το χρώμα ή το μέγεθος (πλαστικά κουταλάκια και πιρουνάκια, τουβλάκια κόκκινα και μπλε, ή τουβλάκια μικρά και μεγάλα). Η κάθε μία από τις δραστηριότητες θα πρέπει να δουλευτεί μαζί με τον ενήλικα. Καθίστε με το παιδί και δείξτε του τι πρέπει να κάνει, είτε κάνοντάς το εσείς πρώτα, είτε βοηθώντας το σωματικά να εκτελέσει την άσκηση. Όταν το παιδί θα έχει πια καταλάβει τι πρέπει να κάνει, περνάτε την δραστηριότητα στην ώρα της ανεξάρτητης εργασίας. Αν παρόλα αυτά το παιδί χρειαστεί βοήθεια, καθίστε πίσω του και καθοδηγείστε το σωματικά, χωρίς να μιλάτε. Θυμηθείτε ότι η ώρα ανεξαρτησίας είναι η ώρα που το παιδί πρέπει να δουλεύει αυτόνομο.⁷

Ο χώρος ανεξαρτησίας θα πρέπει να είναι πιο απομονωμένος από εξωτερικά ερεθίσματα. Τοποθετήστε ένα ράφι ή ένα κουτί για τις δραστηριότητες στην αριστερή μεριά του τραπέζιού και ένα στη δεξιά. Το παιδί θα πρέπει να παίρνει την δραστηριότητα από το κουτί στα αριστερά του και αφού την ολοκληρώσει να την τοποθετεί στο κουτί που βρίσκεται στα δεξιά του. Έτσι το παιδί μαθαίνει την διαδικασία που πρέπει να ακολουθεί καθώς και την ποσότητα της δουλειάς που έχει να κάνει (όσα κουτιά δραστηριοτήτων βρίσκονται στο μεγάλο κουτί ή στο ράφι αριστερά του).^{1,2,26}

Κοινωνική αλληλεπίδραση

Τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν μεγάλη δυσκολία στο να έρθουν σε επαφή με άλλους ανθρώπους και να αναπτύξουν μια σχέση μαζί τους. Κάποια από αυτά ενοχλούνται ακόμα και με το άγγιγμα, ενώ κάποια άλλα δέχονται παθητικά την επαφή χωρίς όμως να την επιδιώκουν. Συχνά δείχνουν να αδιαφορούν για όσα συμβαίνουν γύρω τους και προτιμούν να αποσύρονται και να ασχολούνται με πράγματα από τα οποία αντλούν ικανοποίηση και ευχαρίστηση. Ακόμα όμως και αν θεωρούν κάποιον άλλον σημαντικό, ακόμα και αν έχουν την διάθεση να πλησιάσουν κάποιον, είναι πολύ πιθανό να μην γνωρίζουν πώς να το κάνουν με αποτέλεσμα να χρησιμοποιούν περιέργους τρόπους προσέγγισης, κάποιες φορές ακατάλληλους και μη κοινωνικά αποδεκτούς. Είναι λοιπόν σημαντικό να βοηθήσουμε αυτά τα παιδιά να καταλάβουν πόσο σημαντική και ευχάριστη μπορεί να είναι η επαφή με άλλους ανθρώπους και πόσο όμορφο είναι να μοιράζεσαι εμπειρίες και συναισθήματα. ²

- ✓ Προσπαθήστε να τραβήξετε την προσοχή του παιδιού.
- ✓ Καθίστε μαζί με το παιδί και προσπαθήστε να βρίσκεστε σε παρόμοιο ύψος με αυτό. Μπορείτε να καθίσετε απέναντι του σε ένα τραπέζακι ή ακόμα και στο πάτωμα.
- ✓ Επιλέξτε παιχνίδια με κουμπιά με ήχους, φωτάκια, παιχνίδια με μουσική, σαπουνόφουσκες, μπαλόνια με ήχο και γενικά παιχνίδια που θα κινήσουν το ενδιαφέρον του παιδιού.
- ✓ Πείτε απλά παιδικά τραγούδια και συνοδέψτε τα με κινήσεις για να ενισχύσετε τη μίμηση του. Στην αρχή αφού παρουσιάσετε μια κίνηση (πχ αφού χτυπήσετε τα χέρια σας στο τραγούδι «χαρωπά τα δυο μου χέρια τα χτυπώ» μπορείτε να βοηθήσετε σωματικά το παιδί να την επαναλάβει.
- ✓ Κάντε μαζί με το παιδί δραστηριότητες που περιλαμβάνουν απλή σωματική επαφή. Πολλά παιδιά με αυτισμό έχουν δυσκολία να δεχτούν την σωματική επαφή, οπότε σε αυτήν την περίπτωση η έκθεση πρέπει να γίνει σταδιακά.
- ✓ Παίξτε με το παιδί σας κυνηγητό, κάντε μαζί γύρω γύρω όλοι, γαργαλήστε το, βάλτε του κρέμα σώματος, κάντε μαζί του κούνια.
- ✓ Παίξτε με το παιδί παιχνίδια στο νερό. Τέτοιες δραστηριότητες είναι πολύ διασκεδαστικές και χαλαρωτικές για το παιδί.

- ✓ Εμπλουτίστε σταδιακά τις δραστηριότητες που αρέσουν στο παιδί και κατά διαστήματα προσθέστε και καινούριες.
- ✓ Παίξτε μαζί του παιχνίδια που περιλαμβάνουν εναλλαγή σειράς. Κλωσήστε και πετάξτε την μπάλα ο ένας στον άλλον, ρίξτε με μια μπάλα πλαστικές κορίνες, κρύψτε αντικείμενα στην άμμο, σε κουτιά με φακές ή φασόλια και ψάξτε εναλλάξ να τα βρείτε.
- ✓ Τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή δυσκολεύονται να μάθουν να περιμένουν. Χρησιμοποιήστε με κάθε ευκαιρία την λέξη «περίμενε» και συνοδέψτε με μια χειρονομία για να γίνει πιο εύκολα κατανοητή.
- ✓ Επιδιώξτε και ενισχύστε την αμοιβαία αλληλεπίδραση. Κάντε μια δραστηριότητα που αρέσει στο παιδί, για παράδειγμα σαπουνόφουσκες, σταματήστε ξαφνικά και περιμένετε να κάνει κάτι το παιδί σας για να σας δείξει ότι θέλει να συνεχίσετε.
- ✓ Κάντε ελαφρύ μασάζ με κρέμα στο χέρι του παιδιού και προτρέψτε το να βάλει και εκείνο κρέμα στο δικό σας χέρι.
- ✓ Με τον ίδιο τρόπο μπορείτε να ενισχύσετε και την βλεμματική του επαφή. Πολλά παιδιά αποφεύγουν την βλεμματική επαφή χωρίς όμως απαραίτητα αυτό να σημαίνει ότι δεν σας ακούει ή δεν ενδιαφέρεται. Την ώρα που παίζετε γαργαλητό, σταματήστε και ξαναρχίστε αμέσως μόλις το παιδί σας κοιτάξει. Αυτό μπορείτε να το κάνετε με διάφορα παιχνίδια ή ακόμα και με φαγητό που όμως θα αποτελούν ισχυρό κίνητρο για το παιδί. Δώστε στο παιδί μια λιχουδιά (πατατάκια, καραμέλες, σοκολάτα ή ότι άλλο αρέσει πολύ στο παιδί) και περιμένετε να σας κοιτάξει προκειμένου να του ξαναδώσετε. Ένας άλλος τρόπος είναι να φέρετε το επιθυμητό αντικείμενο μπροστά στο πρόσωπο, ώστε η ματιά του να στραφεί προς εσάς. Μην αναγκάζετε το παιδί να σας κοιτάξει γιατί αυτό δεν θα είχα κανένα νόημα.
- ✓ Κρύψτε το πρόσωπο σας με ένα πανί και φανερωθείτε λέγοντας «τζα». Δείξτε ενθουσιασμό και επαναλάβετε.
- ✓ Χρησιμοποιήστε παιχνίδια και δραστηριότητες που έχουν κοινή εστία προσοχής (πχ βιβλία με εικόνες, σβούρες κλπ).
- ✓ Ενισχύστε το παιδί να ανταποκρίνεται στο όνομα του. Χρησιμοποιήστε το όνομα του στην αρχή κάθε πρότασης. Επιβραβεύετε όταν ανταποκριθεί. Για παράδειγμα, κρατείστε ένα παιχνίδι που του αρέσει πολύ, φωνάζτε το παιδί με το όνομα του και όταν γυρίσει προς εσάς , δώστε του με ενθουσιασμό το

παιχνίδι. Όταν φωνάζετε το παιδί με το όνομα του, μπορείτε να κάνετε παράλληλα κάποιον θόρυβο (παλαμάκια) ή να γυρίζετε ελαφρά το πρόσωπό του προς εσάς.

- ✓ Μάθετε στο παιδί να μοιράζεται παιχνίδια ή φαγητό με άλλα άτομα.
- ✓ Στην διάρκεια μιας δραστηριότητας δώστε στο παιδί ένα αντικείμενο για να το δώσει σε κάποιο άλλο άτομο. Στην διάρκεια του φαγητού δώστε στο παιδί να μοιράσει το ψωμί ή τα πιάτα με το φαγητό στα άτομα που κάθονται στο τραπέζι. («δώσε το πιάτο στην Μαρία». Αν χρειαστεί δείξτε την Μαρία ή καθοδηγήστε το παιδί προς το μέρος της).
- ✓ Μπορείτε να παίζετε απλά επιτραπέζια παιχνίδια, ανάλογα με το επίπεδο του παιδιού. Μάθετε στο παιδί να περιμένει την σειρά του για να παίξει και εξηγείστε του με πολύ απλά λόγια τους κανόνες του παιχνιδιού. Για αρχή απλοποιήστε τα παιχνίδια όσο το δυνατόν περισσότερο. Εισάγετε τους κανόνες σταδιακά.
- ✓ Δείτε μαζί με το παιδί σας παιδικές ταινίες και κινούμενα σχέδια. Σχολιάστε με ενθουσιασμό κάποιες σκηνές («Κοίτα!!! Ο λύκος κυνηγάει τα τρία γουρουνάκια»)
- ✓ Αν το παιδί σας πηγαίνει σε παιδικό σταθμό ή σε σχολείο ζητήστε κάθε μέρα που γυρνάει να σας πει πως τα πέρασε. Διευκολύνετε το με απλές ερωτήσεις. Δείξτε ενδιαφέρον για αυτά που θα σας λέει.

25,26

Συναισθήματα

Ένα άλλο κομμάτι στο οποίο τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες είναι το κομμάτι των συναισθημάτων. Δυσκολεύονται τόσο πολύ να κατανοήσουν ένα συναίσθημα όσο και να τι αναγνωρίσουν. Ως αποτέλεσμα δεν αλλάζουν εύκολα μια συμπεριφορά ούτε την προσαρμόζουν ανάλογα με την περίσταση για τον απλό λόγο ότι δεν κατανοούν τις συνέπειες που έχει στους άλλους. Τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη καταλαβαίνουν πως νοιώθει κάποιος ερμηνεύοντας την έκφραση του προσώπου του, τη στάση του σώματός του και την ένταση της φωνής του. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται εξαιρετικά να επεξεργαστούν τέτοια δεδομένα. Ωστόσο τα γέλια, το κλάμα και οι εκρήξεις θυμού δείχνουν ότι τα παιδιά αυτά μπορούν να εκφράσουν

κάποια συναισθήματα (Frith, 1999). Το πρόβλημα είναι ότι ενώ τα βιώνουν δεν μπορούν να τα αναγνωρίσουν και να τα διαχειριστούν.

Ξεκινήστε δουλεύοντας με το παιδί βασικά συναισθήματα. Βοηθήστε το να μάθει να αναγνωρίζει τη χαρά, τη λύπη, το φόβο και το θυμό. Πολύ χρήσιμο είναι επίσης να μάθετε στο παιδί να αναγνωρίζει το αίσθημα του πόνου.²²

- Ονομάστε κάθε συναίσθημα που εκφράζει το παιδί σας. Εκμεταλλευτείτε κάθε ευκαιρία που παρουσιάζεται στην καθημερινότητα («Το αυτοκινητάκι σου έσπασε. Είσαι λυπημένος/η» «Χτύπησες το χέρι σου. Το χέρι σου πονάει»)
- Ονομάστε κάθε δικό σας συναίσθημα που συνδέεται άμεσα με ένα γεγονός («έφαγες όλο σου το φαγητό. Είμαι πολύ χαρούμενος/η μαζί σου». «Με χτύπησες. Είμαι πολύ θυμωμένος/η μαζί σου,» «Έσπασαν τα γυαλιά μου. Είμαι λυπημένος/η».
- Ονομάστε σε κάθε ευκαιρία το συναίσθημα που νοιώθει κάποιος τρίτος. («Ο Δημήτρης έπεσε και χτύπησε το πόδι του. Πονάει.» «Εσπρωξες την Ελένη. Η Ελένη είναι θυμωμένη μαζί σου.»)
- Χρησιμοποιήστε έντονες και υπερβολικές εκφράσεις προσώπου για να δείξετε ένα συναίσθημα.
- Συνδέστε το συναίσθημα με μια συμπεριφορά (πχ γελάω-είμαι χαρούμενος, κλαίω-είμαι λυπημένος)
- Κάντε μαζί με το παιδί σας παιχνίδια μπροστά σε καθρέφτη. Γελάστε, προσποιηθείτε πως κλαίτε, προσποιηθείτε πως είστε θυμωμένοι, πως φοβάστε. Παροτρύνετε το παιδί σας να σας μιμηθεί και μιμηθείτε κι εσείς εκείνο. Ενθαρρύνετε και επιβραβεύστε λεκτικά.
- Ξεφυλλίστε μαζί του περιοδικά. Εντοπίστε και κόψτε φωτογραφίες ανθρώπων που δείχνουν διάφορα συναισθήματα. Ανάλογα με το επίπεδο και την κατανόηση του παιδιού βρείτε φωτογραφίες που να απεικονίζουν και πιο σύνθετα συναισθήματα όπως αγωνία. Κάντε κολάζ ή άλλες διασκεδαστικές δραστηριότητες με αυτές.
- Στα πλαίσια παιχνιδιού βρείτε απλές και σύντομες φράσεις και ζητείστε από το παιδί να τις πει αλλάζοντας τον τόνο της φωνής του ανάλογα με το συναίσθημα που πρέπει να εκφράσει στην καθεμία.

- Φτιάξτε μικρές, απλές ιστορίες και κάντε τες παιχνίδι ρόλων. Εναλλάσσετε τους ρόλους με το παιδί.
- Ενισχύστε το παιδί να εκφράσει με αποδεκτούς τρόπους τα συναισθήματα του. Δώστε του εναλλακτικούς τρόπους έκφρασης τους. Για παράδειγμα αν ένα παιδί εκφράζει το θυμό του πετώντας πράγματα ή χτυπώντας άλλα άτομα, διδάξτε το όταν εκνευρίζεται να χτυπάει ένα μαξιλάρι ή να μετράει μέχρι το δέκα για να ηρεμήσει (Jordan, 2000).²⁶

Δουλεύοντας την επικοινωνία

Τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή παρουσιάζουν σοβαρές μειονεξίες στην επικοινωνία. Παρουσιάζουν δηλαδή σημαντικές δυσκολίες στην έκφραση και την κατανόηση του λόγου αλλά και στην μη λεκτική επικοινωνία όταν ο λόγος απουσιάζει. Συχνά δεν γνωρίζουν πώς να επικοινωνήσουν με τους άλλους, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις απουσιάζει ακόμα και η επιθυμία για επικοινωνία. Μεγάλο ποσοστό αυτών των παιδιών δεν κατανοεί την έννοια και την χρησιμότητα της επικοινωνίας. Αυτή η μη κατανόηση της ανάγκης για επικοινωνία μπορεί να είναι και η αιτία που κάποια παιδιά δεν αναπτύσσουν επαρκώς τον λόγο (σε περιπτώσεις που δεν υπάρχουν αναπτυξιακές διαταραχές λόγου). Κάποιοι βασικοί λόγοι για τους οποίους χρησιμοποιούμε την επικοινωνία είναι για να ζητήσουμε, να αρνηθούμε, να ρωτήσουμε, να εκφράσουμε ανάγκες, συναισθήματα και επιθυμίες, να ανταλλάξουμε απόψεις και σκέψεις κ.α. Μέσω της επικοινωνίας μπορούμε να επηρεάσουμε την συμπεριφορά των άλλων όπως και εκείνοι την δική μας. (Boγινδρούκας & Sherratt, 2005). Απαραίτητη προϋπόθεση για να αναπτυχθεί η επικοινωνία είναι να υπάρχει κάτι για το οποίο να επικοινωνήσουμε, ένα μέσο με το οποίο θα επικοινωνήσουμε καθώς και ένα δεύτερο πρόσωπο, δεδομένου όπως είπαμε ότι η επικοινωνία είναι μια αμφίδρομη διαδικασία. Πολλές φορές η έλλειψη επικοινωνίας οφείλεται στην έλλειψη ανάγκης για επικοινωνία. Αυτή είναι και η βάση πάνω στην οποία θα δουλέψουμε με το παιδί.

- Αρχικά λοιπόν δώστε στο παιδί επιλογές. Εκθέστε το σε διάφορα ερεθίσματα και δείτε σε ποια από αυτά ανταποκρίνεται θετικά. Με άλλα λόγια δώστε στο παιδί λόγους για να επικοινωνήσει μαζί σας.

- Αφού έχετε φτιάξει μια λίστα με αντικείμενα, παιχνίδια ή φαγητά που αρέσουν στο παιδί ξεκινήστε να δουλεύετε μαζί του πώς να ζητά αυτά τα αντικείμενα. Δελεάστε το παιδί με ένα παιχνίδι ή ένα σνακ και απομακρύνετε το περιμένοντας από αυτό να κάνει μια οποιαδήποτε κίνηση για να το ζητήσει. Αυτό μπορεί να είναι μια χειρονομία, ένα βλέμμα, ένα τράβηγμα του χεριού ή οτιδήποτε άλλο. Αντιδράστε άμεσα δίνοντας το αντικείμενο που ζήτησε και ονομάζοντας το παράλληλα.
- Είναι πολύ σημαντικό να ενθαρρύνετε και να ανταποκρίνεστε σε κάθε επικοινωνιακή προσπάθεια του παιδιού σας.
- Αφού το παιδί έχει πια αρχίσει να κάνει τέτοιες επικοινωνιακές προσπάθειες πιο συστηματικά μπορείτε να εισάγετε αντικείμενα, κάρτες ή φωτογραφίες με τις οποίες το παιδί θα μπορεί να ζητά αυτό που θέλει. Για παράδειγμα να ζητάει νερό με το ποτήρι του νερού, χυμό, σνακ ή παιχνίδι με την αντίστοιχη φωτογραφία.
- Η διαδικασία αυτή πρέπει σιγά σιγά να γενικευτεί σε άλλους χώρους και με άλλα πρόσωπα.
- Στην πορεία οι κάρτες αυτές μπορούν να μεταφερθούν σε ένα σταθερό και προσβάσιμο σημείο του σπιτιού. Αυτό θα βοηθήσει το παιδί να ξέρει που να βρίσκονται ανά πάσα στιγμή και θα διευκολύνει την διαδικασία της επικοινωνίας.
- Εξίσου σημαντικό με το να ζητά, είναι να μάθουμε στο παιδί να αρνείται. Κατά την διάρκεια μιας δραστηριότητας και ενώ το παιδί περιμένει να του δώσετε κάτι συγκεκριμένο που θέλει, δώστε του κάτι ανεπιθύμητο. Για παράδειγμα ενώ την ώρα του φαγητού, περιμένει να του δώσετε μπισκότο, δώστε του κάτι άλλο πχ μήλο. Περιμένετε από το παιδί να αντιδράσει και να αρνηθεί είτε λεκτικά, είτε σπρώχνοντας το μήλο μακριά. Μπορείτε να ερμηνεύσετε την αντίδραση του λέγοντας «δεν θέλεις μήλο».
- Δείξτε στο παιδί τρόπους να τραβάει την προσοχή σας και την προσοχή των άλλων. Κρατήστε ένα επιθυμητό αντικείμενο και γυρίστε την πλάτη σας στο παιδί να κοιτάτε κάπου αλλού. Θα χρειαστεί ένα δεύτερο άτομο το οποίο θα καθοδηγήσει το παιδί να σας τραβήξει την προσοχή , είτε τραβώντας το χέρι,

είτε φωνάζοντας το όνομά σας ή με οποιαδήποτε άλλο τρόπο. Αυτή η διαδικασία θα πρέπει να επαναλαμβάνεται αποσύροντας σταδιακά την βοήθεια του δεύτερου ατόμου.

- Ενισχύστε το παιδί να ζητά την βοήθεια. Δώστε του παιχνίδια που του αρέσουν αλλά που αποτελούνται από δύο ή τρία μέρη τα οποία το παιδί δε μπορεί να συναρμολογήσει. Βάλτε ένα σνακ ή ένα παιχνίδι σε ένα σημείο που το παιδί δεν μπορεί να φθάσει ή σε ένα συρτάρι το οποίο ανοίγει δύσκολα ή είναι κλειδωμένο. Περιμένετε να ζητήσει βοήθεια με οποιοδήποτε τρόπο.
- Όπως και με την αλληλεπίδραση, έτσι και με την επικοινωνία μπορείτε να δημιουργείτε καταστάσεις για να δουλέψετε με το παιδί, μπορείτε όμως να εκμεταλλεύεστε και οποιαδήποτε κατάσταση μέσα στην ημέρα.
- Σε παιδιά που έχουν λόγο, μπορείτε να πείτε μαζί τους τραγουδάκια και να σταματάτε ξαφνικά περιμένοντας από το παιδί να πει την τελευταία λέξη ή τον τελευταίο στίχο.
- Ονομάστε κάθε απλή ενέργεια που κάνετε εσείς ή το παιδί (πλένω χέρια, πλένω δόντια, βάζω παπούτσια, παίζω με τις κούκλες κτλ).
- Ενθαρρύνετε το παιδί να δίνει και να επεξεργάζεται πληροφορίες. Κρύψτε αντικείμενα και καθοδηγείστε το παιδί να τα βρει.
- Βάλτε ανάποδα πάνω στο τραπέζι μερικές κάρτες που απεικονίζουν διάφορα αντικείμενα. Διαλέγετε εναλλάξ από μια κάρτα και προσπαθήστε να την περιγράψετε μέχρι ο άλλος να βρει το εικονιζόμενο αντικείμενο.
- Καθώς πολλά παιδιά με αυτιστική διαταραχή έχουν δυσκολία τόσο στην έκφραση όσο και στην κατανόηση του προφορικού λόγου, προσπαθήστε να μιλάτε απλά, με σύντομες φράσεις, χρησιμοποιώντας λέξεις κλειδιά.
- Αποφύγετε τις σύνθετες και αόριστες εκφράσεις. Προσπαθήστε για αρχή η κάθε σας φράση να έχει την μορφή απλής οδηγίας «δώσε την μπάλα», («Πάρε το μπουκάλι», «βάλτε στο τραπέζι», «κάτσε στην καρέκλα»). Στην πορεία προσαρμόστε τον λόγο σας ανάλογα με το επίπεδο του παιδιού.²²

- Χρησιμοποιήστε απλές χειρομορφές παράλληλα με τις λέξεις. Αυτό βοηθάει πολύ τα παιδιά καθώς είναι μια οπτικοποιημένη αναπαράσταση της λέξης.
- Ένα άλλο χαρακτηριστικό των παιδιών αυτών είναι η αδυναμία τους να κατανοήσουν τον μεταφορικό λόγο, τον οποίο εμείς χρησιμοποιούμε συχνά στην καθημερινή μας ομιλία. Η κυριολεκτική κατανόηση του λόγου δημιουργεί συχνά δυσκολίες στην επικοινωνία και στην επικοινωνία τους με τους άλλους. Αποφύγετε λοιπόν να χρησιμοποιείτε τέτοιες εκφράσεις οι οποίες πιθανότατα να μπερδέψουν ή και να αναστατώσουν το παιδί. (εκφράσεις όπως «την πάτησα», «μου πήρες τα αυτιά», «έσκασα από το φαγητό», «πέθανα από την κούραση» κλπ).²⁶

Υπάρχουν προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας στα οποία μπορούν να εκπαιδευτούν όχι μόνο επαγγελματίες αλλά και γονείς παιδιών με αυτισμό. Το ΜΑΚΑΤΟΝ είναι ένα γλωσσικό πρόγραμμα που χρησιμοποιεί ομιλία, σύμβολα και χειρομορφές και απευθύνεται σε παιδιά με διάφορες διαταραχές και ειδικές δυσκολίες. Βοηθάει σημαντικά στην ανάπτυξη μιας βασικής επικοινωνίας αλλά και στην ανάπτυξη του λόγου, όταν αυτός υπάρχει. Ένα άλλο σύστημα εναλλακτική επικοινωνίας είναι το πρόγραμμα PECS (Picture Exchange Communication System / Σύστημα Ανταλλαγής Μέσω Εικόνων) το οποίο αποτελείται από έξι στάδια και έχει ως σκοπό την ανάπτυξη της επικοινωνίας χρησιμοποιώντας την ανταλλαγή εικόνων. Έρευνες έχουν δείξει ότι ενισχύει επίσης την ανάπτυξη και την αυθόρμητη χρήση του λόγου (Βογινδρούκας & Sherratt, 2005) .²²

Συμπεριφορά

Επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές συμπεριφορές.

Τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή εκδηλώνουν πλήθος επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών. Τέτοιες συμπεριφορές είναι στερεοτυπικές κινήσεις, αυτοτραυματικές συμπεριφορές, απλές ή πολύπλοκες ρουτίνες, προσκόλληση σε συγκεκριμένα

αντικείμενα. Ας μην ξεχνάμε ότι ένα χαρακτηριστικό των παιδιών αυτών είναι άκαμπτη και ανελαστική σκέψη καθώς στερούνται φαντασίας και δημιουργικότητας. Το παιδί εκδηλώνει και διατηρεί τέτοιες συμπεριφορές γιατί του προσφέρουν προβλεψιμότητα, ασφάλεια και μειώνουν τα επίπεδα του άγχους. Επαναληπτικές, στερεοτυπικές συμπεριφορές μπορεί να είναι το στροβίλισμα, το έντονο κούνημα των χεριών, η περιστροφή αντικειμένων, το δάγκωμα των χεριών κα. Αυτές οι συμπεριφορές λειτουργούν αυτοδιεργετικά, προσφέροντας ευχαρίστηση στο παιδί (Peeters, 2000). Σε ένα απόσπασμα του βιβλίου της η Temple Grandin αναφέρει χαρακτηριστικά : «το στροβίλισμα ήταν μια άλλη αγαπημένη μου δραστηριότητα. Καθόμουν στο πάτωμα και στριφογύριζα. Το δωμάτιο στροβιλιζόταν μαζί μου. Αυτή η αυτό-διεργετική συμπεριφορά με έκανε να αισθάνομαι δυνατή, ότι είχα τον έλεγχο .. διασκεδάζα στριφογυρίζοντας μόνη μου ή στρίβοντας νομίσματα ή πτώματα γύρω γύρω. Ολότελα απορροφημένη με την κίνηση του νομίσματος ή του πώματος που στριφογύριζε δεν έβλεπα ούτε άκουγα τίποτα. Οι άνθρωποι γύρω μου ήταν διάφανοι. Και κανένας ήχος δεν διέκοπτε την προσήλωσή μου. Ήταν σαν να ήμουν κουφή. Ακόμα και ένας ξαφνικός, δυνατός θόρυβος δεν με ξάφνιαζε για να βγω από τον κόσμο μου. Όταν όμως , βρισκόμουν στον κόσμο των ανθρώπων, ήμουν εξαιρετικά ευαίσθητη στους θορύβους» (Grandin, 1995).²⁶

Αυτός είναι και ο λόγος που ακόμα και αν σταματήσουμε μια τέτοια συμπεριφορά, θα αντικατασταθεί από μια καινούρια. Το παιδί της έχει ανάγκη. Το βοηθούν να απομονώνεται από στρεσογόνα ερεθίσματα. Το ερώτημα λοιπόν που γεννάται είναι αν πρέπει ή όχι να εμποδίζουμε αυτές τις συμπεριφορές και πότε. Αν μια στερεοτυπική συμπεριφορά δεν είναι επικίνδυνη και δεν ενοχλεί, γιατί να παρέμβουμε σε αυτή; Περιορίζουμε λοιπόν και αντικαθιστούμε τις στερεοτυπικές συμπεριφορές οι οποίες να θέτουν το παιδί οι τους άλλους σε κίνδυνο (πχ αν το παιδί αυτοτραυματίζεται), εμποδίζουν το παιδί να εμπλακεί σε δραστηριότητες κατά την διάρκεια της ημέρας(λόγω της έντασης και της συχνότητας της συμπεριφοράς) προκαλούν την κοροϊδία σε βάρους του παιδιού ή γίνονται ενοχλητικές για τους ανθρώπους γύρω του.²⁷

- ✓ Παρατηρείστε το πλαίσιο και την χρονική στιγμή στην οποία εκδηλώνεται η συμπεριφορά. Είναι πιθανό το παιδί να εκδηλώνει συχνότερα στερεοτυπίες όταν ο χρόνος του ή ο χώρος του δεν είναι δομημένος.
- ✓ Προσπαθήστε να απασχολείτε το παιδί με ευχάριστες δραστηριότητες, έτσι περιορίζετε το άγχος του άρα και την εκδήλωση στερεοτυπιών.
- ✓ Οριοθετήστε χρονικά και χωρικά την συμπεριφορά. Για παράδειγμα, αν η στερεοτυπία ενός παιδιού είναι να τραβάει κλωστές από υφάσματα, δώστε του λεκτικά ή οπτικοποιημένα να καταλάβει ότι μπορεί να ξηλώνει κλωστές μια συγκεκριμένη ώρα μέσα στην ημέρα, από ένα συγκεκριμένο ύφασμα που θα του έχετε δώσει. Αν η στερεοτυπία είναι να χτυπάει αντικείμενα για να παραχθεί ήχος, επιτρέψτε του να το κάνει κάποια συγκεκριμένη ώρα στο δωμάτιό του.
- ✓ Αντικαταστήστε μια στερεοτυπική συμπεριφορά σε μια πιο «κοινωνικά αποδεκτή». Για παράδειγμα αν ένα παιδί δαγκώνει αντικείμενα συνεχώς, μπορείτε να του δώσετε ένα μικρό αντικείμενο σαν αυτά που δαγκώνουν τα μωρά όταν βγάζουν δόντια, το οποίο μπορεί να το έχει πάνω του ανά πάσα στιγμή.
- ✓ Μετατρέψτε μια στερεοτυπική συμπεριφορά/εμμονή σε επιβράβευση. Αν σε ένα παιδί του αρέσει αν παίζει με ένα συγκεκριμένο αυτοκινητάκι μπορείτε να το χρησιμοποιήσετε ως επιβράβευση λέγοντας «πρώτα φαγητό, μετά αυτοκινητάκι».
- ✓ Τα άτομα με αυτισμό λειτουργούν φτιάχνοντας ρουτίνες. Πολλές από αυτές είναι πολύ λειτουργικές και χρήσιμες για το παιδί. Για παράδειγμα, μπορεί ένα παιδί που δεν έχει λόγο να φτιάξει μια ρουτίνα στην οποία θα χρησιμοποιεί ένα βιβλίο επικοινωνίας για να ζητήσει αυτό που θέλει, αντί να φωνάζει και να κλαίει. Υπάρχουν όμως ρουτίνες που μπορεί να είναι εκτός από μη λειτουργικές επικίνδυνες ή ενοχλητικές. Σε αυτή την περίπτωση επεμβαίνουμε στην ρουτίνα αλλάζοντας κάτι σε αυτήν. Είναι πιθανό το παιδί αν αντιδράσει αρχικά και να αναστατωθεί αλλά με την πάροδο του χρόνου θα προσαρμοστεί. Για παράδειγμα, ένα παιδί

έχει φτιάξει μια ρουτίνα στην οποία πηγαίνει στο μπάνιο και αδειάζει το σαπούνι στο πάτωμα. Σε αυτή την περίπτωση θα μπορούσατε να παρέμβετε στην ρουτίνα κλειδώνοντας την πόρτα του μπάνιου και αφήνοντας το παιδί να μπει μόνο από την επίβλεψη ενήλικα. Εναλλακτικά θα μπορούσατε να αντικαταστήσετε το υγρό σαπούνι με μια πλάκα σαπουνιού.

- ▼ Τέλος, κάποιες συμπεριφορές μπορεί να πάρουν την μορφή ρουτίνας λόγω μιας συγκεκριμένης αντίδρασης του ενήλικα. Πολλά παιδιά επαναλαμβάνουν κάποιες ανεπιθύμητες συμπεριφορές γιατί τους αρέσει η αντίδραση που αυτές προκαλούν (φωνές, αγκαλιά, έκφραση προσώπου κ). Για το λόγο αυτό, καλό θα ήταν κάποιες φορές η αντίδραση του ενήλικα να είναι περιορισμένη ή ακόμα και να απουσιάζει τελείως, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις όπου αντιλαμβάνεστε ότι μια ανεπιθύμητη συμπεριφορά του παιδιού έχει ως σκοπό να προκαλέσει μια συγκεκριμένη αντίδραση.²⁷

Εκρήξεις θυμού

Οι εκρήξεις θυμού και η επιθετικότητα είναι ένα σημαντικό πρόβλημα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό. Τις περισσότερες φορές οι εκρήξεις θυμού προκαλούνται από μικρές οι μεγάλες αλλαγές στην ρουτίνα του παιδιού από άγχος, πόνο ή δυσφορία, από φόβο, από αντίδραση κ, και όχι με σκοπό να προκαλέσουν ή να εκνευρίσουν τους ενήλικες (Notbohm & Zysk, 2004). Σε κάποιες περιπτώσεις οι εκρήξεις αυτές συνοδεύονται από επιθετικότητα ή από αυτοτραυματικές συμπεριφορές. Το πρώτο πράγμα που πρέπει να κάνουμε είναι να παρατηρήσουμε και να καταγράψουμε το πλαίσιο μέσα στο οποίο εκδηλώθηκε η συμπεριφορά, τη προηγούμενη και τι ακολούθησε. Με άλλα λόγια παρατηρούμε τον χώρο στον οποίο εκδηλώθηκε η συμπεριφορά, τι συνέβη πριν εκδηλωθεί η συμπεριφορά και τι συνέβη και το παιδί ηρέμησε. Αυτή η παρατήρηση μπορεί να μας δώσει χρήσιμες πληροφορίες οι οποίες θα βοηθήσουν στην πρόληψη ή την αντιμετώπιση μιας ανάλογης συμπεριφοράς. Για παράδειγμα, ένα παιδί μπορεί να εκδηλώσει έκρηξη θυμού γιατί ενοχλείται από το δυνατό φως του δωματίου, από ήχους που

υπάρχουν σε αυτό ή από κάτι που συνέβη και το αναστάτωσε. Αν το παιδί δεν έχει τρόπο να επικοινωνήσει καταφεύγει στην κρίση θυμού. Είναι λοιπόν σημαντικό να περιορίζονται τα ερεθίσματα που γνωρίζεται ότι αναστατώνουν το παιδί ή να αντιμετωπίζονται με κάποιο τρόπο για να προλαμβάνεται έτσι η ανεπιθύμητη συμπεριφορά. Αν για παράδειγμα, το ενοχλεί το έντονο φως στο δωμάτιο κλείστε τις κουρτίνες ή χαμηλώστε τα φώτα. Σε περιπτώσεις που δεν μπορείτε να παρέμβετε, απομακρύνετε το παιδί από το συγκεκριμένο χώρο.²⁶

Σε άλλες περιπτώσεις το παιδί εκδηλώνει κρίση θυμού γιατί δεν μπορεί να επικοινωνήσει μια ανάγκη του. Για αυτό λοιπόν είναι πολύ σημαντικό να παρέχονται στο παιδί τρόποι εναλλακτική επικοινωνίας, όπως έχει ήδη προαναφερθεί.²⁸

Υπάρχουν παιδιά που αντιδρούν όταν τους αρνούνται αυτό που ζητούν ή όταν δεν μπορούν να το έχουν. Ένα παιδί λοιπόν μπορεί να εκδηλώσει μια κρίση θυμού γιατί θέλει εκείνη την στιγμή να φάει σοκολάτα. Σε αυτήν την περίπτωση πολλοί γονείς υποφέροντας από το κλάμα, τις φωνές και τα ουρλιαχτά του παιδιού, αποφασίζουν να του δώσουν σοκολάτα για να ηρεμήσει. Αυτό όμως που συμβαίνει σε αυτή την περίπτωση είναι ότι ενισχύουν και «επιβραβεύουν» την ανεπιθύμητη συμπεριφορά. Έτσι λοιπόν το παιδί μαθαίνει ότι ένας γρήγορος τρόπος για να πάρει αυτό που θέλει, είναι να φωνάζει και να κλαίει. Αυτό που μπορείτε να κάνετε σε τέτοιες περιπτώσεις είναι να παραμείνετε ήρεμοι και να προσπαθήσετε να απασχολήσετε το παιδί με κάτι που το ευχαριστεί και το ηρεμεί. Αν αποφασίσετε να του δώσετε σοκολάτα κάντε το μόνο όταν το παιδί ηρεμήσει και όχι κατά την διάρκεια της κρίσης (Wing, 2000). Έτσι η σοκολάτα λειτουργεί και ως επιβράβευση της επιθυμητής συμπεριφοράς.²⁶

Ύπνος

Αρκετά παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν επίσης διαταραχές στον ύπνο. Όσα παιδιά κοιμούνται πολλές ώρες ενώ κάποια άλλα κοιμούνται πολλοί λίγο. Μπορεί να κάνουνε πολύ ανήσυχο ύπνο, να ξυπνούν συχνά μέσα στην νύχτα, να επιδιώκουν να κοιμούνται στο κρεβάτι των γονιών ή να προβάλλουν έντονη αντίσταση πριν πέσουν στο κρεβάτι.

- Κάντε με το παιδί σας επίσκεψη στο γιατρό ώστε να αποκλείσετε τυχόν προβλήματα υγείας που μπορεί να διαταράσσουν τον ύπνο του παιδιού.
- Προσπαθήστε να περνάτε λίγη ώρα με το παιδί πριν το βάλετε για ύπνο, κάνοντας μαζί του πράγματα που το χαλαρώνουν (πχ μπάνιο, τραγούδι).
- Δημιουργήστε ένα ήσυχο και ευχάριστο περιβάλλον για να κοιμάται το παιδί και προσπαθήστε να περιορίσετε τα ερεθίσματα που μπορεί να του τραβάμε την προσοχή ή να το αναστατώνουν.
- Αποφεύγετε να κοιμίζετε το παιδί σε ένα χώρο και να το μεταφέρετε κατόπιν σε ένα άλλον. Αυτό μπορεί να προκαλέσει σύγχυση στο παιδί.
- Δημιουργήστε μια ρουτίνα ύπνου κατά την οποία το παιδί θα κοιμάται μια σταθερή ώρα και σε ένα σταθερό χώρο. Είναι πολύ σημαντικό το παιδί να κοιμάται και να ξυπνάει στο δικό του κρεβάτι.
- Αποφεύγετε να κοιμάστε με το παιδί σας ή να μένετε μαζί του μέχρι να κοιμηθεί, εκτός αν υπάρξει σημαντικός ρόλος.
- Αν το παιδί σας έχει την τάση να ξυπνάει την νύχτα και να σηκώνεται από το κρεβάτι του, μπορείτε να βάλετε στο δωμάτιο μια πόρτα που να ανοίγει χωριστά το πάνω μέρος της (Notbohm & Rysk, 2004).²⁹

Διατροφή

Άλλος ένας τομέας στον οποίο παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν συχνά ποικίλες δυσκολίες, είναι το φαγητό. Υπάρχουν παιδιά που δέχονται να φάνε μόνο συγκεκριμένες τροφές. Μπορεί να δείχνουν έντονη προτίμηση σε τροφές με συγκεκριμένη υφή, γεύση, χρώμα, θερμοκρασία ή μυρωδιά και να απορρίπτουν άλλες για τους αντίστοιχους λόγους. Για παράδειγμα ένα παιδί μπορεί να δέχεται να φάει μόνο τροφές σε μορφή κρέμας, κάποιο άλλο να τρώει μόνο γιαούρτι και σοκολάτα ενώ άλλα να αρνούνται να δοκιμάσουν τροφές που έχουν πράσινο ή κόκκινο χρώμα. Ένα άλλο πρόβλημα που μπορεί να παρουσιαστεί στο φαγητό είναι να τρώει το παιδί άλλα φαγητά στο σπίτι και άλλα στο σχολείο. Για παράδειγμα μπορεί ένα παιδί να έχει φτιάξει μια ρουτίνα στην οποία τρώει μπανάνα στο σπίτι αλλά ποτέ στο σχολείο ή και το

αντίθετο. Τα παιδιά παρουσιάζουν τέτοιες δυσκολίες συνήθως λόγω αισθητηριακών προβλημάτων ή λόγω προσκόλλησης και δημιουργίας συγκεκριμένων ρουτινών καθώς και λόγω μιας έντονης αντίστασης στην αλλαγή.

- ✓ Κάθε παιδί έχει δικαίωμα να μην τρώει κάποια φαγητά. Σεβαστείτε το δικαίωμα του αυτό και μην επιμένετε αν διαπιστώσετε ότι ένα φαγητό πραγματικά δεν του αρέσει.
- ✓ Παρατηρήστε τι του αρέσει να τρώει και τι όχι και σε τι μορφή. Πολλά παιδιά προτιμούν να τρώνε τα φαγητά σε μορφή κρέμας (αλεσμένα) είτε λόγω αισθητηριακού προβλήματος είτε λόγω ρουτίνας.
- ✓ Δημιουργήστε μια ρουτίνα για το φαγητό. Δίνετε στο παιδί το φαγητό συγκεκριμένες ώρες και σε σταθερό χώρο.
- ✓ Κρατήστε μια σταθερή στάση απέναντι στο παιδί. Δίνετε στο παιδί το ίδιο φαγητό που τρώτε και εσείς και μην φτιάχνετε διαφορετικό φαγητό για εκείνο. Αν το παιδί συνδυάσει ότι κάθε φορά που δεν τρώει το φαγητό που υπάρχει στο τραπέζι θα του δίνετε εναλλακτικά το φαγητό που επιθυμεί, τότε δεν έχει κανένα λόγο και κανένα κίνητρο να δοκιμάσει κάτι άλλο. Είναι πιθανότερο να δοκιμάσει ένα καινούριο φαγητό όταν πεινάει (Wing, 2000).
- ✓ Επιβραβεύετε κάθε μπουκιά που θα φάει από ένα καινούριο φαγητό. Δοκιμάστε να δώσετε μια πολύ μικρή μπουκιά στην αρχή κρατώντας παράλληλα ένα μπισκότο ή κάτι που του αρέσει πολύ λέγοντας του για παράδειγμα «πρώτα ντομάτα, μετά μπισκότο». Μόλις φάει την ντομάτα, του δίνετε αμέσως την επιβράβευση. Στην πορεία αυξάνετε τις μπουκιές και αποσύρετε σιγά σιγά την επιβράβευση. Αν η μέθοδος αυτή έχει αποτέλεσμα επαναλάβετε την ίδια διαδικασία για κάθε καινούριο φαγητό. Μπορείτε επίσης να οπτικοποιήσετε την διαδικασία χρησιμοποιώντας ένα πίνακα φαγητού με κάρτες.³⁰

Πρόγραμμα τουαλέτας

Πολύ συχνά τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν έντονη δυσκολία στην κατάκτηση αυτονομίας στην τουαλέτα. Αυτό συμβαίνει είτε γιατί δεν κατανοούν την διαδικασία, είτε λόγω αισθητηριακών

προβλημάτων, είτε γιατί κάτι στην διαδικασία αυτή (συνήθως ο χώρος της τουαλέτας) τους προκαλεί φόβο. Έτσι είναι απαραίτητο τα παιδιά αυτά να εκπαιδευτούν στην διαδικασία αυτή μέσω ενός πολύ συγκεκριμένου προγράμματος τουαλέτας το οποίο θα διαμορφωθεί έτσι ώστε να ταιριάζει στις δυσκολίες του παιδιού.

- Ξεκινήστε βγάζοντας την πάνα από το παιδί. Είναι πολύ σημαντικό από την στιγμή που θα αφαιρέσετε την πάνα να μην την ξαναχρησιμοποιήσετε κατά την διάρκεια της ημέρας παρά μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις.
- Πηγαίνετε το παιδί στην τουαλέτα σε πολύ τακτά χρονικά διαστήματα στην αρχή και σημειώνετε τις ώρες. Σταδιακά αυξήστε τον χρόνο που μεσολαβεί και συνεχίστε να σημειώνετε τις ώρες. Αυτό θα σας δώσει μια εικόνα για τις ώρες και την συχνότητα που το παιδί πηγαίνει τουαλέτα.
- Κάντε το χρόνο παραμονής του παιδιού στην τουαλέτα ευχάριστο. Χρησιμοποιήστε κάποιο παιχνίδι, παραμύθι ή τραγούδι για να μειώσετε το άγχος του παιδιού.
- Επιβραβεύστε αρχικά κάθε επιτυχημένη προσπάθεια.
- Η εκπαίδευση τουαλέτας μπορεί να πάρει χρόνο για αυτό πριν ξεκινήσετε να είστε προετοιμασμένοι για τυχόν ατυχήματα ενώ προσπαθήστε να παραμένετε ήρεμοι όταν αυτά συμβαίνουν. Οι φωνές, ο θυμός, ή η τιμωρία δεν θα βοηθήσουν το παιδί, αντίθετα θα το επιβαρύνουν με πρόσθετο άγχος (Notbohm & Zysk, 2004).
- Στην περίπτωση που το παιδί εκδηλώνει έντονη άρνηση και δυσαρέσκεια κάθε φορά που το πηγαίνετε στην τουαλέτα, προσπαθήστε να παρατηρήσετε τι προκαλεί αυτή την αντίδραση. Μπορεί να είναι χώρος της τουαλέτας στον οποίο υπάρχουν ερεθίσματα που ενοχλούν το παιδί (ήχοι, αντικείμενα ή μυρωδιές) ή να είναι η ίδια η λεκάνη που προκαλεί φόβο και άγχος στο παιδί.
- Για να διευκολύνετε το παιδί βάλτε ένα παιδικό καθισματάκι στην λεκάνη και ένα σκαμνάκι στην βάση της για να μπορεί το παιδί να ακουμπάει τα πόδια του.

- Υπάρχουν παιδιά που παρουσιάζουν εντονότερες δυσκολίες στο να αποχωριστούν την πάνα και να εξοικειωθούν με την διαδικασία της τουαλέτας. Σε αυτήν την περίπτωση η έκθεση πρέπει να γίνεται ακόμα πιο σταδιακά. Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε αρχικά ένα γιογιό ή ακόμα και να βάζετε το παιδί να κάθεται στο γιογιό φορώντας την πάνα. Σιγά σιγά αφαιρέστε την πάνα και πλησιάστε το γιογιό πιο κοντά στην λεκάνη της τουαλέτας. Αδειάζετε κάθε φορά το γιογιό στην τουαλέτα παρουσία του παιδιού και επιβραβεύετε. Σταδιακά και αφού το παιδί έχει εξοικειωθεί με την διαδικασία αυτή επιχειρήστε να κάνετε την μετάβαση από το γιογιό στην λεκάνη.
- Μπορείτε και εδώ να χρησιμοποιείτε μια κάρτα για την τουαλέτα ή ένα αντικείμενο μετάβασης το οποίο το παιδί θα συνδέσει με την διαδικασία και τον χώρο της τουαλέτας.
- Κατά την διάρκεια της νύχτας αποφεύγετε να δίνετε στο παιδί πολλά υγρά πριν κοιμηθεί και ελέγχετε συστηματικά το παιδί καταγράφοντας και εδώ τις ώρες των ατυχημάτων στην διάρκεια του ύπνου. Αν δείτε ότι τα ατυχήματα συμβαίνουν μια σταθερή ώρα την νύχτα, επιχειρήστε να ξυπνάτε το παιδί 10-15 λεπτά νωρίτερα και να το οδηγείτε στην τουαλέτα.³¹

Γενικές συμβουλές που θα πρέπει να θυμάστε

- ✓ Πολλοί γονείς μετά την διάγνωση βιώνουν συναισθήματα θλίψης, ενοχής , θυμού, άρνησης, φόβου κ.α. Μην διστάσετε να ζητήσετε επαγγελματική στήριξη για να αντεπεξέλθετε σε μια τέτοια δύσκολη κατάσταση.
- ✓ Μην ξεχνάτε να προσφέρετε στον εαυτό σας στιγμές χαλάρωσης και ξεκούρασης.
- ✓ Απευθυνθείτε σε επαγγελματίες της ειδικής αγωγής. Αυτή θα σας βοηθήσουν να κατανοήσετε τις δυσκολίες του παιδιού σας και να σχεδιάσετε μαζί ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης.

- ✓ Κάθε παιδί είναι διαφορετικό. Έχει διαφορετικές δυσκολίες και διαφορετικές ανάγκες που είναι πιθανό να διαφοροποιηθούν με την πάροδο του χρόνου.
- ✓ Δημιουργείστε ένα ασφαλές, λιτό και προβλέψιμο περιβάλλον για το παιδί.
- ✓ Παρατηρήστε τα πράγματα που του αρέσει να κάνει και χρησιμοποιήστε τα ως κίνητρο για αλληλεπίδραση και επικοινωνία.
- ✓ Προσπαθήστε να μειώσετε τα ερεθίσματα που αναστατώνουν και εκνευρίζουν το παιδί.
- ✓ Να θυμάστε ότι στις περισσότερες περιπτώσεις πρέπει να αλλάξουμε το περιβάλλον του παιδιού με αυτισμό και όχι το ίδιο το παιδί.
- ✓ Δημιουργήστε ένα χώρο στο σπίτι όπου το παιδί θα μπορεί να «αποσυρθεί» και να ηρεμήσει όταν το χρειάζεται. Αυτός ο χώρος μπορεί να είναι ένα δωμάτιο ή μια γωνία του σπιτιού στην οποία θα τοποθετήσετε μαξιλάρια και άλλα αντικείμενα που ηρεμούν το παιδί και η οποία θα είναι όσο πιο απομονωμένη γίνετε από θορύβους και δυνατά φώτα.
- ✓ Μιλάτε στο παιδί με όσο το δυνατό πιο απλά λόγια. Χρησιμοποιήστε λέξεις-κλειδιά.
- ✓ Χρησιμοποιήστε απλές χειρομορφές παράλληλα με τις λέξεις.
- ✓ Χρησιμοποιήστε έντονες εκφράσεις προσώπου για να δηλώσετε ένα συναίσθημα.
- ✓ Αποφύγετε αόριστες, διφορούμενες ή μεταφορικές εκφράσεις προκαλούν σύγχυση και δυσκολεύουν την επικοινωνία σας με το παιδί.
- ✓ Δώστε στο παιδί επιλογές καθ' όλη την διάρκεια της ημέρας (στο φαγητό, στο παιχνίδι, στην βόλτα).
- ✓ Όταν υπάρχουν ανεπιθύμητες συμπεριφορές ή εκρήξεις θυμού, παρατηρήστε και καταγράψτε το «πριν» και το «μετά». Θα σας βοηθήσει να εντοπίσετε τι προκαλεί την συμπεριφορά και άρα πως μπορείτε να την αντιμετωπίσετε.
- ✓ Θυμηθείτε ότι οι αντιδράσεις θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο ήπιες και κάποιες φορές είναι καλό να

αγνοείτε κάποιες αρνητικές συμπεριφορές του παιδιού μη δίνοντάς του έτσι κίνητρο να τις επαναλάβει.

- ✓ Προσπαθήστε να προσαρμόσετε την συμπεριφορά σας και τις αντιδράσεις σας ώστε να αποτελέσουν μοντέλο συμπεριφοράς για το παιδί.
- ✓ Μην πιέζετε το παιδί να κάνει πράγματα που είναι πέρα από τις δυνατότητές του.
- ✓ Θέτετε κάθε φορά μικρούς και ξεκάθαρους στόχους και μην επιβαρύνετε το παιδί έχοντας πολλές και ταυτόχρονες αντιρρήσεις.
- ✓ Προσπαθήστε να είστε σαφής σε οτιδήποτε ζητάτε από το παιδί να κάνει. Αφήστε στο παιδί χρόνο να επεξεργαστεί και να αντιδράσει σε αυτό που του ζητάτε. Ο χρόνος που χρειάζεται το κάθε παιδί ποικίλει.
- ✓ Θυμηθείτε να επιβραβεύετε το παιδί σε κάθε του προσπάθεια αλλά αποσύρετε την επιβράβευση όταν κάτι έχει πια κατακτηθεί. Εισάγετε ξανά την επιβράβευση όταν ξεκινήσετε να δουλεύετε με το παιδί πάνω σε ένα καινούριο στόχο.

Βασική αρχή είναι ότι το κάθε παιδί έχει εξατομικευμένο σχεδιασμό θεραπευτικής παρέμβασης ακόμα και αν βρίσκετε σε πλαίσιο που η παρέμβαση γίνεται ομαδικά σε κέντρο ημέρας, παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο ή σχολείο.³⁰

Η συμβολή της οικογένειας

Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον.

Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη. Όταν το ένα από τα παιδιά, σπανίως και δεύτερο, είναι άτομο με αυτισμό μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση όμως δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν/τα μέλη της και επηρεάζει αυτήν/τα μέλη της, όπως επηρεάζονται και αυτά μεταξύ τους.²⁹

Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά του κόσμου, η σωματική, η ψυχοσυναισθηματική και η κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού γίνεται κατανοητή σε σχέση με την οικογένεια.

Σήμερα γνωρίζουμε ότι τον αυτισμό δεν τον προκάλεσε η συμπεριφορά των γονέων, όμως η «συναισθηματική ζεστασιά», το αίσθημα της ασφάλειας που του παρέχουν και η συμβουλή τους στην ανάπτυξη του και την αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών είναι καθοριστικής σημασίας. Για το λόγο αυτό πέρα από το βασικό και κύριο ρόλο τους ως γονείς, γίνονται και συνθεραπευτές. Μπορούν να γίνουν πολλοί καλοί εκπαιδευτές γιατί γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέρφια, όταν αυτά το επιθυμούν.²⁹

Το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών του παιδιού το καλύπτουν οι γονείς και η οικογένεια. Ένα σημαντικό όμως μέρος των αναγκών καλύπτουν οι συγγενείς, οι φίλοι, οι θεραπευτές-εκπαιδευτές-συνοδοί, γενικώς ο κοινωνικός ιστός και το σύστημα παροχής υπηρεσιών για αυτό η συμμετοχή των άλλων και η ύπαρξη δομών θεωρούνται παράγοντες επιβεβλημένοι.³⁰

Τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχεται μετά την διάγνωση

Κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και έχουν καταγραφεί είναι:

Σοκ και θλίψη

Η οικογένεια περιμένει ένα όμορφο, υγιές, χαρούμενο παιδί για το οποίο «ονειρεύεται» και κάνει σχέδια για το μέλλον. Και ξαφνικά της λένε ότι είναι αυτιστικό. Η λέξη από μόνη της είναι βαριά, πολύ περισσότερο όταν με το άκουσμα της η εικόνα που έρχεται στο μυαλό είναι αυτή που προβάλλεται συχνά, δηλαδή της πολύ σοβαρής διαταραχής.^{7,31}

Το παιδί που περίμενε η οικογένεια «έχει πεθάνει». Αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε. Είναι σαν θρηνείς το χαμό

ενός αγαπημένου προσώπου. Τον να δεχτεί η οικογένεια την διάγνωση είναι πολύ οδυνηρό χτύπημα, που εκτός από το σοκ προκαλεί θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν, και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι διαφορετικός, έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει θρηνώντας, άλλος αφοσιώνεται στην εργασία του και αφήνει πίσω τα προβλήματα να τρέχουν, άλλος θα κάνει κάτι άλλο.

Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο.

Με όποιον τρόπο και αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου και τον τρόπο που τον αντιμετωπίζει.

Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας.

Κανένας γονιός δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον άλλο, πρέπει να τον μοιράζονται.

Μετά τον θρήνο σπεύστε να ενημερωθείτε σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον κατακτήσετε με την γνώση.³²

Άρνηση

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πολύ σοβαρό συμβαίνει για να τους υπενθυμίσει για πιο λόγο επιδίωξαν την διάγνωση.

«το παιδί μου δεν έχει τίποτα από όλα αυτά που μου λένε».

«δεν μπορεί σε καμία περίπτωση να συμβαίνει αυτό!! Είχε γεννηθεί τόσο τέλειο!! Πρέπει να πρόκειται για λάθος!!».

«οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

«το είπε και ο παιδίατρος, μην το πάς σε παιδοψυχιάτρους και ψυχολόγους γιατί αυτοί όλα τα παιδιά τα βγάζουν με πρόβλημα».

«δεν είναι τίποτα, και ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος και όπως λέει και η πεθερά μου, άργησε να μιλήσει».

Αυτές και πάρα πολλές άλλες φράσεις ακούγονται από τους γονείς. Και τότε αρχίζει το τρέξιμο της αναζήτησης προκειμένου να έχουν και τις γνώσεις άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην είναι το παιδί τους αυτιστικό πολλές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση αν στο δρόμο τους συναντήσουν «ειδικούς» που τους «χαϊδεύουν τα αυτιά» και τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν.³¹

Από την στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται την διάγνωση πολλοί γονείς αναζητούν όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως αν μην προκαλείται σύγχυση. Η άρνηση δεν βοηθάει σε τίποτα. Σπεύστε να ενημερωθείτε σχετικά με τον αυτισμό ,σκοπεύοντας να τον κατακτήστε με την γνώση.³²

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΟΤΙΚΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

ΑΝΑΜΕΝΟΜΕΝΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Παρέμβαση νοσηλευτή υγείας

Σημαντική είναι η παρέμβαση όλων εκείνων των ατόμων που μπορούν να συμβάλλουν και να προσφέρουν έστω και στο ελάχιστο για να διευκολύνουν το αυτιστικό παιδί και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής του και μετέπειτα εξέλιξης του.

Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι να συμμετάσχει και να βοηθήσει στην δημιουργία προγραμμάτων υγείας για την ενημέρωση του κοινού δίνοντας πληροφορίες που αφορούν τον αυτισμό και να παρέμβει ενεργά στην αντιμετώπισή του. Ο νοσηλευτής μπορεί να κάνει ακόμα και επισκέψεις κατ' οίκων βοηθώντας έτσι στην αξιολόγηση και διαμόρφωση του περιβάλλοντος μέσα στο σπίτι που θα κάνει πιο εύκολη την ζωή του παιδιού μέσα σε αυτό και θα βελτιώσει την ποιότητα της.³²

Από τον νοσηλευτή οι γονείς περιμένουν :

- Πρέπει να ξέρουν τι έχει το παιδί τους « Η διάγνωση και η αξιολόγηση ανήκει στους γονείς»
- Να έχουν καλή ενημέρωση, συνεργασία και κάθε δυνατή συμβουλευτική υποστήριξη
- Πάνω απ' όλα μια σχέση εμπιστοσύνης³²

Από την άλλη πλευρά οι επαγγελματίες υγείας μόλις διαπιστώσουν την διαταραχή πρέπει :

- ✓ Να πουν όλη την αλήθεια στους γονείς να κοινοποιήσουν την διάγνωση.
- ✓ Να δώσουν όλες τις πληροφορίες για τον αυτισμό και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.
- ✓ Αφού αξιολογήσουν το παιδί να εξηγήσουν στους γονείς τα ιδιαίτερα προβλήματα και τις δυσκολίες του παιδιού.
- ✓ Να δώσουν ρεαλιστικές προσδοκίες στους γονείς.
- ✓ Να απαντήσουν σε όλες τις ερωτήσεις που μπορούν με ειλικρίνεια
- ✓ Να γνωστοποιήσουν στους γονείς των εξατομικευμένο θεραπευτικό σχεδιασμό που έχουν κάνει.³⁸

Εφόσον διατηρηθεί η σχέση οικογένειας- επαγγελματία η οποία στηρίζεται στην εμπιστοσύνη και τον αλληλοσεβασμό πρέπει οι επαγγελματίες :

- Να έχουν συνεχώς μια ειλικρινή, τακτική, επικοινωνιακά καλή συνεργασία, αναγνωρίζοντας ότι αυτοί ζουν με το παιδί και μπορούν να είναι οι καλύτεροι παρατηρητές και εκπαιδευτές
- Να μην ξεχνούν ποτέ την ηθική και την δεοντολογία
- Πρέπει να παρέχουν διαρκή, επαρκή υποστήριξη και συμβουλευτική καθοδήγηση σε όλα τα μέλη
- Να ενεργοποιούνται στο τομέα της ευαισθητοποίησης της κοινότητας³¹

Οι γονείς πρέπει :

- Να εμπιστεύονται τον επαγγελματία , αν όχι ποιος ο λόγος συνέχισης της συνεργασίας;
- Να διατηρούν τους όρους του άτυπου «θεραπευτικού συμβολαίου» που αποδεχτεί τα δύο μέρη
- Να είναι ειλικρινείς , να δίνουν πληροφορίες έγκυρες και σωστές , να βοηθούν με ενεργό συμμετοχή στο θεραπευτικό και εκπαιδευτικό έργο ως «συνεκπαιδευες».³²

Όταν υπάρχουν διαφωνίες μεταξύ γονέων και επαγγελματιών πρέπει :

- Να γίνεται διάλογος και συζήτηση
- Δεν πρέπει κανείς από τους δύο να παραμένει ακλόνητος στην θέση του για το θέμα εάν διαπιστωθεί ότι ο άλλος έχει δίκιο
- Αν υπάρχει έντονη συνεχής διαφωνία το θεραπευτικό συμβόλαιο πρέπει να διακόπτεται.³⁸

Η επιλογή των παρεμβάσεων

Για τους γονείς η θεραπευτική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση του αυτισμού είναι μια υπόθεση δύσκολη οδυνηρή και δαπανηρή. Στην Ελλάδα τα εξειδικευμένα κέντρα είναι ελάχιστα, εξειδικευμένα σχολεία δεν υπάρχουν , στα ειδικά νηπιαγωγεία και σχολεία δεν δέχονται τις σοβαρότερες περιπτώσεις αλλά και στις τάξεις ενσωμάτωσης σπάνια εντάσσουν παιδιά με αυτισμό. Αλλά και όσα παιδιά ακολουθούν σχολικό πρόγραμμα δεν υπάρχει παράλληλη θεραπευτική και συμβουλευτική υποστήριξη. Οι γονείς λοιπόν καταφεύγουν στους ιδιώτες επαγγελματίες και κέντρα. Βρίσκονται λοιπόν μπροστά στα ερωτήματα αν είναι ικανός θεραπευτής, ο επαγγελματίας, το κέντρο αν λειτουργεί αποτελεσματικά,

αν η προσέγγιση και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι οι ενδεδειγμένες για το παιδί τους και αν αυτά που κάνουν είναι αρκετά.³¹

Επίτευξη της ποιότητας ζωής του παιδιού με αυτισμό

- Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού για το οποίο σχεδιάζουμε την παρέμβαση
- Σε ποιο βαθμό εμφανίζονται οι διαταραχές και πως σε κάθε προσέγγιση αντιμετωπίζεται το συγκεκριμένο παιδί.
- Το επίπεδο των ικανοτήτων του
- Πόσο διαταρακτική είναι η συμπεριφορά του
- Ποιοι είναι οι στόχοι που θέτει , η προσέγγιση για την πρόοδο του παιδιού
- Ποια επιστημονικά δεδομένα τεκμηριώνουν την επίτευξη των στόχων
- Κατά πόσο ταιριάζει η προσέγγιση με το προσωπικό στυλ, τις ιδέες, τη φιλοσοφία των γονέων και των θεραπευτών – εκπαιδευτών
- Φυσικά κάτι που δεν μπορούμε να παραβλέψουμε είναι το κόστος.³⁸

Δομές Υπουργείου Παιδείας – Εκπαιδευτική Αξιολόγηση-Υποστήριξη

Δεδομένου ότι ο στόχος για τα αυτιστικά παιδιά και εφήβους είναι η ένταξή τους στα σχολεία, το Υπουργείο Παιδείας αναλαμβάνει σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση των αυτιστικών διαταραχών και διενεργεί εκπαιδευτική αξιολόγηση και υποστήριξη στις κατάλληλες δομές του που είναι :

1. Κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, υποστήριξης
2. Βρεφονηπιακοί, συμβουλευτικοί σταθμοί
3. Σχολικές μονάδες υποστήριξης²⁴

Εφαρμογή Ψυχολογικών, Εκπαιδευτικών, Θεραπευτικών παρεμβάσεων : Δομές για την εκπαίδευση και αντιμετώπιση

Στο επίπεδο της αντιμετώπισης έμφαση υπάρχει στην εξατομίκευση, στην ένταξη και ενσωμάτωση σε συνδυασμό με την εφαρμογή κατάλληλου εξειδικευμένου προγράμματος. Πρέπει να υπάρχουν

διαθέσιμες εναλλακτικές δομές και προγράμματα για την κάλυψη αυτής της ανάγκης.²

Οι δομές που παρέχουν διάγνωση, αξιολόγηση, σχεδιασμό παρέμβασης, συμβουλευτική υποστήριξη με τις προϋποθέσεις που περιγράφηκαν και που διαθέτουν ομάδα εξειδικευμένων στελεχών πρέπει να προωθούν για την εφαρμογή του θεραπευτικού – εκπαιδευτικού προγράμματος του παιδιού. Προκειμένου για παιδιά προσχολικής ηλικίας αυτό στοχεύει σε μια αντιμετώπιση στηριγμένη στο σπίτι με παράλληλη ένταξη του παιδιού στο παιδικό σταθμό ή στο νηπιαγωγείο και ταυτόχρονη εκπαίδευση και στήριξη της οικογένειας. Για να μπορέσουν οι δομές αυτές να ανταποκριθούν στη σημαντική αυτή εργασία που επεκτείνεται πέρα από την διάγνωση πρέπει να έχουν επιπλέον κατάλληλη και επαρκή στελέχωση.³⁸

Ιδίως καθώς μεγαλώνουν τα παιδιά, προτεραιότητα πρέπει να δοθεί στην θέση, ότι το κάθε παιδί πρέπει να έχει το σχολείο του. Είναι πάλι αναγκαία ιδίως σε αυτό το επίπεδο η συνεργασία υπηρεσιών στην πράξη και η διασύνδεση δομών υπουργείων παιδείας και υγείας πρόνοιας για να φτάσουμε σε μια σύγχρονη και επαρκή αντιμετώπιση. Με βάση εμπειρίες που υπάρχουν από άλλες χώρες όσο περισσότερο προχωρήσει η πρόσφορη οργάνωση σε αυτό το επίπεδο τόσο περισσότερες περιπτώσεις θα βρίσκουν μια ένταξη και ενσωμάτωση ανάλογα με την ηλικία τους και τις ιδιαιτερότητες τους.²⁴

Ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή

Ο κοινοτικός νοσηλευτής στις κατ' οίκον επισκέψεις πρέπει να αναγνωρίσει κάποια συμπτώματα στα παιδιά και να τα παραπέμψουν στους ειδικούς, να λαμβάνουν ιατροκοινωνικό ιστορικό. Επίσης ο ρόλος του νοσηλευτή περιλαμβάνει την συμβουλευτική και υποστηρικτική παρέμβαση ,τη συμμετοχή σε προγράμματα διαχρονικής παρακολούθησης των ασθενών, τη συνεργασία με το προσωπικό άλλων υπηρεσιών τις οποίες μπορεί να χρησιμοποιούν αυτά τα άτομα και συμμετοχή σε προγράμματα κοινωνικής ευαισθητοποίησης για την τροποποίηση στάσεων και αντιλήψεων απέναντι στα αυτιστικά άτομα.

Αναμενόμενα αποτελέσματα

Η λειτουργία του Παιδοψυχιατρικού Τμήματος και των επιμέρους μονάδων που το συνθέτουν αναμένεται να έχει αποτελέσματα:

- Βελτίωση της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας πρόληψης των ψυχικών διαταραχών στο επίπεδο του πληθυσμού στόχου
- Ανακούφιση και μείωση της επιβάρυνσης των οικογενειών
- Καλύτερη και πιο άμεση εξυπηρέτηση των αναγκών ψυχικής υγείας στον τόπο όπου αυτές εμφανίζονται
- Αποτροπή της χρονιοποίησης των ψυχικών διαταραχών
- Αποτροπή της ιδρυματοποίησης των παιδιών με ψυχικές διαταραχές
- Συμβολή στην καταπολέμηση των προκαταλήψεων και του στίγματος
- Διασφάλιση των δικαιωμάτων των παιδιών με ψυχικές διαταραχές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

1ο ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

2ο ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

3ο ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

4ο ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

Σενάριο 1

Ο Μάνος Σ. πέντε ετών εισήλθε στο ίδρυμα “Μέριμνα” στις 8/6/2009. Είναι ένα όμορφο αγοράκι που φοιτά στο νηπιαγωγείο. Η μητέρα του θυμάται ότι ο Μάνος παρουσίαζε πολλές ιδιαιτερότητες στην συμπεριφορά του από τους πρώτους μήνες τις ζωής του. Δεν έδειχνε να επιζητά την μητρική αγκαλιά , δεν ανταπέδιδε ποτέ τα χάδια και τα φιλήματα των γονιών και της αδερφής του. Στα πέντε του χρόνια, έχει αναπτύξει λόγο, ανάλογο με αυτόν ενός παιδιού τριών ετών, αλλά δεν τον χρησιμοποιεί αποτελεσματικά για επικοινωνία και σπάνια απαντά όταν οι άλλοι απευθύνονται σε αυτόν.

Αξιολόγηση προβλημάτων	Σκοπός νοσηλευτικής φροντίδας	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή προγράμματος νοσηλευτικής φροντίδας	Εκτίμηση αποτελεσμάτων
Δεν επιζητά την μητρική αγκαλιά. Δεν ανταποδίδει τα χάρδια και τα φιλιά των γονιών του	Να επιζητά την μητρική αγκαλιά. Να ανταποδίδει τα χάρδια και τα φιλιά	Να βοηθήσουμε το παιδί να καταλάβει την σημαντικότητα της επαφής με τους άλλους ανθρώπους. Επίσης το πόσο όμορφο είναι να μοιράζεται εμπειρίες και συναισθήματα	Μπορούμε να κάνουμε με το παιδί δραστηριότητες που περιλαμβάνουν απλή σωματική επαφή (κυνηγητό, γαργαλητό, να παίξουμε μαζί του κούνια). Μπορούμε να πούμε απλά παιδικά τραγουδάκια και να τα συνοδέψουμε με κινήσεις για να ενισχύσουμε την μίμηση του	Παρατηρούμε την πρόοδο της αλληλεπίδρασης του παιδιού με τους ανθρώπους την ανταπόκρισή του και την συμμετοχή του στις διάφορες δραστηριότητές του
Έχει αναπτύξει λόγο ανάλογο με ενός παιδιού τριών ετών στα πέντε του χρόνια	Να αναπτύξει λόγο ανάλογο με την ηλικία του	Βελτίωση της προαγωγής και της ανάπτυξης του λόγου	Επιδιώκουμε και ενισχύουμε την αμοιβαία αλληλεπίδραση και την βλεμματική του επαφή(δίνοντας του λιχουδιές και περιμένοντας να μας ξαναζητήσει)	Επίσης παρατηρούμε την πρόοδό του στην ανάπτυξη μιας βασικής επικοινωνίας και στην ανάπτυξη του λόγου
Δεν χρησιμοποιεί τον λόγο αποτελεσματικά για επικοινωνία	Να χρησιμοποιεί το λόγο αποτελεσματικά για επικοινωνία		Να μάθουμε να αρνείται (την ώρα του φαγητού ενώ περιμένει μπισκότο του δίνουμε κάτι άλλο και περιμένουμε να αντιδράσει αρνητικά)και να ζητά βοήθεια(τοποθετούμε αντικείμενα σε σημείο που δεν τα φτάνει)	
Σπάνια απαντά όταν οι άλλοι απευθύνονται σε αυτόν	Να αποκρίνεται όταν του απευθύνεται ο λόγος		Δείχνουμε τρόπους για να τραβάει την προσοχή την δική μας και των άλλων(κρατάμε ένα επιθυμητό αντικείμενο και παρατηρούμε αντιδράσεις)	

Σενάριο 2

Ο Χρήστος Π. εισήλθε στο ίδρυμα στις 3/5/2009 μέχρι πέντε μηνών ήταν ένα εύθυμο μωρό. Από τότε και για τρία ολόκληρα χρόνια δεν γέλασε ποτέ ξανά. Αποτραβήχτηκε και η νοητική του ανάπτυξη φαινόταν να σταματά. Τώρα χτυπάει τα παιχνίδια του αντί να παίζει με αυτά, δεν έχει αίσθηση του κινδύνου, καθόλου ένστικτο αυτοσυντήρησης και είναι ανίκανος να αποκριθεί.

Αξιολόγηση προβλημάτων	Σκοπός νοσηλευτικής φροντίδας	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εφαρμογή Προγράμματος Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εκτίμηση αποτελεσμάτων
Εδώ και 2.5 χρόνια απουσία γέλιου	Να γελάσει	Να βοηθήσουμε το παιδί να αναπτύξει βασικά συναισθήματα	Κάνουμε παιχνίδια μαζί με το παιδί μπροστά στον καθρέφτη, όπως να γελάμε και να θυμώνουμε, παροτρύνοντας το παιδί να μας μιμηθεί	Παρατηρούμε κατά πόσο έχει αναπτυχθεί το γέλιο καθώς και τα συναισθήματά του
Μειωμένη νοητική ανάπτυξη	Να αναπτυχθεί η νοητική του ανάπτυξη	Βελτίωση της νοητικής του ανάπτυξης	Να μιλήσουμε στο παιδί απλά με σύντομες φράσεις χρησιμοποιώντας λέξεις κλειδιά	Εκτιμάμε την βελτίωση νοητικής ανάπτυξης και συμπεριφοράς
Βίαιη συμπεριφορά προς τα παιχνίδια του	Να μην συμπεριφέρεται το παιδί βίαια	Αναζήτηση του αιτίου της βίαιης συμπεριφοράς και αντιμετώπισής του	Απασχόληση του παιδιού με κάτι που το ευχαριστεί και το ηρεμεί για την αποφυγή βίαιης συμπεριφοράς Προσπαθούμε να μειώσουμε τα ερεθίσματα που αναστατώνουν και εκνευρίζουν το παιδί	Ελέγχουμε κατά πόσο το παιδί έχει σταματήσει να συμπεριφέρεται βίαια
Έλλειψη ενστίκτου αυτοσυντήρησης Απουσία αίσθησης κινδύνου		Να βοηθήσουμε το παιδί να αναπτύξει βασικά ένστικτα όπως αίσθημα κινδύνου και αυτοσυντήρησης	Δημιουργούμε ένα ασφαλές, λιτό και προβλέψιμο περιβάλλον για το παιδί. Δημιουργούμε ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης για τις καθημερινές του ανάγκες (διατροφή, τουαλέτα, ύπνος)	Παρατηρούμε κατά πόσο το παιδί έχει αρχίσει να εξοικειώνεται σε θέματα που αφορούν τον εαυτό του και την συντήρησή του

Σενάριο:3

Η Μαρία Δ. εισήλθε στο ίδρυμα στις 25/7/2009. Ήταν ένα δύσκολο μωρό, αλλά η κινητική της και επικοινωνιακή της ανάπτυξη έμοιαζε φυσιολογική. Στα τέσσερα της χρόνια στον παιδικό σταθμό αντιμετωπίζει προβλήματα στη συναλλαγή της με τους συνομηλίκους της, Είναι συχνά απορροφημένη με δυνητικά ανεπιθύμητα γεγονότα. Δυσκολεύεται να χρησιμοποιήσει τους γονείς της ως πηγές υποστήριξης και ανακούφισης, παρουσιάζει ακαμψία της συμπεριφοράς.

Αξιολόγηση προβλημάτων	Σκοπός νοσηλευτικής φροντίδας	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή προγράμματος νοσηλευτικής φροντίδας	Εκτίμηση αποτελεσμάτων
Αντιμετωπίζει προβλήματα στην συναλλαγή της με τους συνομηλικούς της	Να συναλλάσσεται με τους συνομηλικούς της	Να βοηθήσουμε το παιδί να κατανοήσει την συναλλαγή με τους άλλους συνομηλικούς της	Μάθετε στο παιδί να μοιράζεται παιχνίδια ή φαγητό με άλλα άτομα(πχ στο τραπέζι να του δώσουμε να μοιράσει τα πιάτα ή στο παιχνίδι να του επιδείξουμε τους κανόνες)	Παρατηρούμε κατά πόσο το παιδί βελτιώθηκε στην συναλλαγή με τους συνομηλικούς της
Είναι συχνά απορροφημένη με δυνητικά ανεπιθύμητα γεγονότα	Να αποσπάσουμε την προσοχή της από τις αρνητικές σκέψεις	Να προσπαθήσουμε να τραβήξουμε την προσοχή του παιδιού	Προσπαθούμε να τραβήξουμε την προσοχή του παιδιού επιλέγοντας παιχνίδια με κουμπιά και γενικά παιχνίδια που θα κινήσουν το ενδιαφέρον του παιδιού	Παρατηρούμε κατά πόσο το παιδί επικεντρώνει το ενδιαφέρον του στα παιχνίδια
Δεν εμπιστεύεται την υποστήριξη των γονιών της	Ανάπτυξη αισθήματος εμπιστοσύνης με τους γονείς της	Να αναπτύξουμε την εμπιστοσύνη με τους γονείς της	Να παροτρύνουμε τους γονείς να αφιερώνουν περισσότερο χρόνο ώστε να αρχίσει σιγά σιγά να τους εμπιστεύεται	Παρατηρούμε πόσο βελτιώθηκε η εμπιστοσύνη της για τους γονείς της
Παρουσιάζει ακαμψία της συμπεριφοράς	Να υπάρχουν διακυμάνσεις στην συμπεριφορά της	Να βοηθήσουμε το παιδί να αναπτύξει τα βασικά του συναισθήματα	Χρησιμοποιούμε έντονες και υπερβολικές εκφράσεις προσώπου για να δείξουμε ένα συναίσθημα ώστε να αρχίσει το παιδί να εκφράζει τα βασικά του συναισθήματα	Παρατηρούμε την βελτίωση στην έκφραση των συναισθημάτων της

Σενάριο 4

Μέχρι την ηλικία των 2, η Γεωργία Ε. που εισήλθε στο ίδρυμα στις 25/4/2009 μιλούσε σε προτάσεις και η ανάπτυξή της έμοιαζε να εξελίσσεται φυσιολογικά. Στην ηλικία των 40 μηνών, εκδηλώνει απότομα μια περίοδο εκσεσημασμένης παλινδρόμησης της συμπεριφοράς. Έχει χάσει τις ήδη κατακτηθείσες δεξιότητες στην επικοινωνία και δεν μπορεί πλέον να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα. Επίσης έχει χάσει το ενδιαφέρον της για κοινωνική συναλλαγή και παρουσιάζει διαταραχές στην διατροφή και στον ύπνο.

Αξιολόγηση προβλημάτων	Σκοπός της νοσηλευτικής φροντίδας	Προγραμματισμός νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή προγράμματος της νοσηλευτικής φροντίδας	Εκτίμηση αποτελεσμάτων
Ενώ αναπτυσσόταν φυσιολογικά παρουσίασε μεταστροφή στην συμπεριφορά και διαταραχή στην επικοινωνία	Να επανέλθει στην φυσιολογική της κατάσταση	Να βοηθήσουμε το παιδί να βελτιώσει την συμπεριφορά και την επικοινωνία	Να δώσουμε λόγο στο παιδί να επικοινωνήσει μαζί μας να το ενθαρρύνουμε και να ανταποκρινόμαστε σε κάθε επικοινωνιακή προσπάθεια και να γενικεύσουμε την διαδικασία με άλλα πρόσωπα. Να προσπαθήσουμε να απασχολήσουμε το παιδί με ευχάριστες δραστηριότητες	Παρακολουθούμε αν βελτιώθηκε η συμπεριφορά και η επικοινωνία του παιδιού
Αδυνατεί να χρησιμοποιήσει τη τουαλέτα Διαταραχές στην διατροφή και στον ύπνο		Να δημιουργήσουμε ένα πρόγραμμα με την διατροφή τον ύπνο και να πηγαίνει τουαλέτα	Να δημιουργήσουμε ένα ήσυχο περιβάλλον για να κοιμηθεί. Να σεβαστούμε και να μην επιμένουμε αν γνωρίζουμε ότι ένα φαγητό δεν αρέσει στο παιδί. Να ξεκινήσουμε βγάζοντας την πάνα από το παιδί στην αρχή να πηγαίνουμε το παιδί τουαλέτα σε πολύ τακτά χρονικά διαστήματα και στην συνέχεια να αυξήσουμε το χρόνο που μεσολαβεί	Παρατηρούμε κατά πόσο το παιδί προσαρμόστηκε και αφομοίωσε το πρόγραμμα για την τουαλέτα την διατροφή και τον ύπνο

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Θεωρώντας ότι η γνώση είναι το ισχυρότερο εφόδιο στην αντιμετώπιση της νόσου, ο σκοπός που πραγματοποιήθηκε αυτή η εργασία ήταν για να σκιαγραφήσουμε την νόσο που αντιμετωπίζουν πολλά μικρά παιδιά ακόμα πιο πολύ σήμερα, που θα συνοδοιπορευθεί κατ' ανάγκη μαζί της για πολλά χρόνια της ζωής του, αναπτύσσοντας μια σχέση όχι αντιπάλου, αλλά «συντρόφου». Θα σκύψουμε λοιπόν, όχι μοιρολατρικά, αλλά με επιμονή, γνώση και υπομονή για να αξιοποιήσουμε όλες εκείνες τις γνώσεις που θα μας δοθούν, έτσι ώστε να βοηθήσουμε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής του παιδιού καθώς θα εξελίσσεται.

Να δείξουμε την αποδοχή, την αγάπη μας και να υποστηρίξουμε διαρκώς αυτό το υπέροχο ξεχωριστό παιδί που θα μας μάθει περισσότερα από όσα μπορούμε να φανταστούμε και θα μας φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Κάκουρος Ε. Μανιαδάκη Α. , Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων-Αναπτυξιακή προσέγγιση, Δαρδάνος Γ. , Αθήνα 2006 : 320-350
2. Νότας Σ. , Το φάσμα του αυτισμού-Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές-Ένας οδηγός για την οικογένεια, Υπουργείο Εθνικής παιδείας και Θρησκευμάτων/Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής, Λάρισα 2006
3. Ted Brown W., Genetics of autism: Past, Present and Future, www.autismhellas.gr
4. Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ. , Το σύνδρομο του αυτισμού, Πρακτικά ημερίδας, University studio press, Θεσσαλονίκη 1998
5. Αυτισμός: Που οφείλεται η δραματική αύξηση των περιστατικών <file:///E:/Medlook%20-%20Αυτισμός%20Που%20οφείλεται%20η%20δραματική%20αύξηση%20των%20περιστατικών%20.htm>
6. Βογινδρούκας Ι., Sherratt D., Οδηγός Εκπαίδευσης Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Ταξιδευτής, Αθήνα 2005
7. Σημειώσεις σεμιναρίου TEACCH << Στοιχεία Δομημένης Εκπαίδευσης>>. Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών, Αθήνα 2006
8. Αυτισμός ανακτημένο στις 07/09/2007, διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο: file:E:special%20-%20kids_gr.htm
9. Οδηγός γονικής συμπεριφοράς-Το άρρωστο παιδί, www.ingrhealth.com
10. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine, Ιατρική στον 21^ο Αιώνα, Δομική, Αθήνα 2000

11. Το τριπλό εμβόλιο MMR, ο αυτισμός και οι εντερικές παθήσεις,
<file:///E:/Medlook%20%20Το%20τριπλό%20εμβόλιο%20MMR%20ο%20αυτισμός%20και%20οι%20>
12. www.greekmeds.gr
13. Ο αυτισμός σχετίζεται με το κάπνισμα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης,
<file:///E:/Medlook%20Ο%20αυτισμός%20σχετίζεται%20με%20το%20κάπνισμα%20κατά%20την...>
14. Έρευνα και αναζήτηση για τα γονίδια του αυτισμού,
<file:///E:/Medlook%20Έρευνα%20και%20αναζητησή%20για%20τα%20Ογονίδια%20του%20αυτισμού>
15. Παιδιά με αυτισμό: Νέες οδηγίες για την διάγνωση και αντιμετώπιση του,
<file:///E://Medlook%20Παιδιά%20με%20αυτισμό%20Νέες%20οδηγίες%20για%20τη%20διάγνωση>
16. Αυτισμός: Νέο τεστ για έγκαιρη διάγνωση,
<file:///E://Medlook%20Αυτισμός%20Νέο%20τεστ%20για%20έγκαιρη%20διάγνωση.htm>
17. Grandin T., & Scariano M., Διάγνωση: Αυτισμός, Μετάφραση: Υβόννη Τσουπαροπούλου, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995 31,32,90
18. Λαζαράτου-Λεβειδιώτη Ε., Αυτισμός: Στόχος η κατάκτηση της επικοινωνίας, <http://health.in.gr/news/article.asp?IngArticleD=45528>
19. Βογινδρούκας Ι., Αυτισμός διαταραχή επικοινωνίας, Special Education, Αθήνα 2003:1-10
20. Attwood T., Παιδιά με Ιδιαιτερότητες στη Γλωσσική Ανάπτυξη και την Κοινωνική Αλληλεπίδραση, Σαββάλας, Αθήνα 2005

21. Frith U., Αυτισμός: Εξηγώντας το Αίνιγμα, Μετάφραση: Γιώργος Καλομοίρης, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1999
22. Γκονέλα Ε., Αυτισμός: Αίνιγμα και Πραγματικότητα, Οδυσσέας, Αθήνα 2006
23. Frith U., Αυτισμός, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1994
24. Πασπαλίδη-Παντελίδη Α., Παιδιά και Έφηβοι-Αυτισμός, ΔΙ.ΚΕ.ΨΥ, Αθήνα 2004
25. Το παιδί με αυτισμό
<file:///E://Medlook%20To%20παιδί%20μ%20αυτισμό.htm>
26. Βογινδρούκας Ι., Σημειώσεις σεμιναρίου: Αυτισμός Γλωσσικές και Επικοινωνιακές Διαταραχές, Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών, Θεσσαλονίκη 2007
27. Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., “Ο κοινωνικός εγκέφαλος” Διαταραχές της επικοινωνίας και της εξέλιξης του λόγου στο παιδί, University studio Press, Αθήνα 2003
28. Lopez-Larson M., Fraries J., Εμπειρικές ενδείξεις υπέρ της χρήσης του λιθίου και των αντισπασμικών σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, Harvard Review of Psychiatry, Αθήνα 2007
29. Peeters T., Αυτισμός: Από τη Θεωρητική Κατανόηση στην Εκπαιδευτική Παρέμβαση, Μετάφραση Γιώργος Καλομοίρης, ΕΕΠΑΑ, Αθήνα 2000
30. Gayhardt-Satkiewicz V., Peerenboom B., Campbell R., διασχίζοντας τις Γέφυρες, ΕΕΠΑΑ, Αθήνα 2001
31. Jordan R., Η Εκπαίδευση Παιδιών και Νεαρών Ατόμων με Αυτισμό, Μετάφραση: Ιγνάτιος Καφαντάρης, ΕΕΠΑΑ, Αθήνα 2000

32. Notbohm E. & Zysk V. 1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children With Autism Spectrum Disorders, Future Horizons, USA 2004

33. <http://imlarisis.gr/iatrika.php>

34. Tolle , Windgassen , Ψυχιατρική και ψυχοθεραπεία, Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε. Αθήνα 2005

35. Harold I. Kaplan, Ψυχιατρική , Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας 7^η έκδοση τόμος Γ, Αθήνα 2005

36. Χριστοδούλου και συνεργάτες, Ψυχιατρική, Εκδόσεις Βήτα, τόμος Β, Αθήνα 2000

37. Λάμπρος Σ. Σταύρου, Ψυχοπαιδαγωγική Αποκλιόντων , Εκδόσεις : Άνθρωπος, Αθήνα 2002

38. Wing,L. Το αυτιστικό φάσμα : Ένας οδηγός για γονείς και για επαγγελματίες. Μετάφραση: Παντελής Πρώιος, ΕΕΠΑΑ, Αθήνα 2000

Παράρτημα

Περιεχόμενα

ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

ΈΚΘΕΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΥΓΕΙΑ 2001

Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΟΥ ΠΑΚΕΤΟΥ ΟΔΗΓΙΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΚΑΙ ΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΓΚΟΣΜΙΟΥ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΥ ΥΓΕΙΑΣ

ΆΡΘΡΟ 2 ΕΘΝΙΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ

ΆΡΘΡΟ 18 ΜΕΤΡΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ- ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΓΛΩΣΣΑ

ΠΗΓΕΣ ΧΡΗΣΙΜΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ

ΤΑΙΝΙΕΣ

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Οι γονείς είναι οι νομικοί εκπρόσωποι του παιδιού με αυτισμό. Εκτός από υποχρεώσεις έχουν και δικαιώματα. Αυτοί αναλαμβάνουν να διεκδικήσουν τα δικαιώματα του παιδιού και τα δικά τους.

ΕΚΘΕΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΥΓΕΙΑ 2001

Οι πολιτικές ψυχικής υγείας και τα προγράμματα θα πρέπει να προάγουν τα ακόλουθα δικαιώματα:

1. Την ισότητα και την εξάλειψη διακρίσεων
2. Το απαραβίαστο της προσωπικής ζωής
3. Την αυτονομία
4. Την σωματική ακεραιότητα
5. Το δικαίωμα πληροφόρησης και συμμετοχής
6. Το δικαίωμα του συνέρχεσθε
7. Το δικαίωμα της ελεύθερης κίνησης

Πέραν του νομικά δεσμευτικού Διεθνούς Συμφώνου για τα Πολιτικά Οικονομικά, Κοινωνικά, και Πολιτιστικά Δικαιώματα, που αφορούν και όσους πάσχουν από Ψυχικές και Συμπεριφοριστικές διαταραχές, η πλέον σημαντική και σοβαρή προσπάθεια να προστατευθούν τα δικαιώματα των ψυχικά πασχόντων είναι η απόφαση 46/119 της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών για την προστασία των προσώπων με ψυχική νόσο και την βελτίωση της φροντίδας για την ψυχική υγεία, η οποία υιοθετήθηκε το 1991.

Υπάρχει επίσης ένας αριθμός περιφερειακών οργανισμών, όπου μπορεί να στηριχθεί η προστασία των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων, συμπεριλαμβανομένης και της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για την προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και των Βασικών Ελευθεριών, που στηρίζεται από το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, την σύσταση 1235 (1994) για την Ψυχιατρική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα που υιοθετήθηκαν από την Κοινοβουλευτική Συνέλευση του Συμβουλίου της Ευρώπης, την Αμερικάνικη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (1978) και την Διακήρυξη του Καράκας που υιοθετήθηκε

από το Περιφερειακό Συνέδριο για την αναδιοργάνωση της Ψυχική Φροντίδας στην Λατινική Αμερική (1990).

Ο ρόλος της οικογένειας σήμερα επεκτείνεται πέραν της καθημερινής φροντίδας ή της οργανωμένης υπεράσπισης των ψυχικά πασχόντων. Αυτή η στήριξη προϋποθέτει βασική αλλαγή της νομοθεσίας για την βελτίωση των υπηρεσιών και την υποστήριξη της οικογένειας.

Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΟΥ ΠΑΚΕΤΟΥ ΟΔΗΓΙΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΚΑΙ ΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΓΚΟΣΜΙΟΥ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΥ ΥΓΕΙΑΣ.

Το Πακέτο Οδηγιών για την Πολιτική και για τις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και αποτελεί μέρος του Προγράμματος Παγκόσμιας Δράσης για την Ψυχική Υγεία, που έχει σκοπό να βοηθήσει τους υπεύθυνους για την χάραξη πολιτικής και το σχεδιασμό των υπηρεσιών να εφαρμόσουν στα Κράτη Μέλη τις προτάσεις της Έκθεσης για την Παγκόσμια Υγεία 2001.

Με αυτήν την έκθεση, καθώς και με το Πρόγραμμα Παγκόσμιας Δράσης για την Ψυχική Υγεία, ο Π.Ο.Υ. αγωνίζεται να μετατοπίσει την Ψυχική Υγεία από την παραμελημένη θέση που έχει στις πολιτικές και τα προγράμματα για την υγεία σε μια πιο κεντρική θέση παγκοσμίως.

Οι υπεύθυνοι για την χάραξη της πολιτικής, καθώς και οι κυβερνήσεις, συνειδητοποιούν όλο και περισσότερο την επιβάρυνση που προκαλούν οι ψυχικές διαταραχές στη δημόσια υγεία (10%, 12%, 15%, για το 1990, 2000, και η προβολή για το 2020 αντίστοιχα, του συνόλου των ετών ζωής DALYS- που χάνονται συνολικά, λόγω ασθενειών και τραυματισμών).

Και ενώ τα προαναφερόμενα στοιχεία αναδεικνύουν πως οι ψυχικές διαταραχές αποτελούν μείζον ζήτημα δημόσιας υγείας, αφού επηρεάζουν περίπου το 25% των ανθρώπων σε κάποια στιγμή της ζωής τους, με σοβαρότατες οικονομικές επιπτώσεις στην κοινωνία αλλά και στην ποιότητα ζωής των ατόμων και των οικογενειών τους, η ψυχική υγεία για δομικούς λόγους και λόγους που σχετίζονται με κοινωνικές στάσεις και αντιλήψεις – εν προκειμένω το στίγμα και τις προκαταλήψεις, ήταν και είναι παραμελημένη επί μακρόν, παγκοσμίως.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας επιδιώκει μια τεκμηριωμένη, βάσει στοιχείων, δημόσια συζήτηση για τα θέματα ψυχικής υγείας ώστε, σταδιακά, «να διασφαλίσει ότι η γενιά μας θα είναι η τελευταία που επιτρέπει στην ντροπή και το στίγμα να υπερτερούν της επιστήμης και της λογικής».

Το πακέτο αποτελείται από τους ακόλουθους οκτώ τίτλους:

1. Το πλαίσιο της Ψυχικής Υγείας
2. Πολιτική, Σχέδια, Δράσης και Προγράμματα Ψυχικής Υγείας
3. Χρηματοδότηση της Ψυχικής Υγείας
4. Νομοθεσία για την Ψυχική Υγεία και Ανθρώπινα Δικαιώματα
5. Συνηγορία για την Ψυχική Υγεία
6. Οργάνωση των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας
7. Βελτίωση της Ποιότητας των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας
8. Σχεδιασμός και Προϋπολογισμός Παροχής Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας.

ΑΡΘΡΟ 2

Εθνικά Προγράμματα

1. Ο ενιαίος συντονισμός και η ισόρροπη παροχή υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας εξασφαλίζεται με Εθνικά Προγράμματα που σχεδιάζει το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας και υλοποιούνται από τους φορείς του Εθνικού Συστήματος του άρθρου 3.
2. Εθνικά Προγράμματα καθορίζονται οπωσδήποτε στους παρακάτω τομείς:
 - 1) Οικογένειας ,Παιδιού και Νεότητας
 - 2) Ηλικιωμένων
 - 3) Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες
 - 4) Ευπαθών Πληθυσμιακών ομάδων και ομάδων που τελούν σε κατάσταση έκτακτης ανάγκης.

ΑΡΘΡΟ 18

Μέτρα Προστασίας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες

- 1) Στα πλαίσια του Εθνικού Προγράμματος για τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες καθορίζονται ειδικά προγράμματα για τη νοητική στέρση, τον αυτισμό, τις βαριές ψυχοσωματικές και πολλαπλές αναπηρίες. Σκοπός των προγραμμάτων αυτών είναι:
 - Η εξασφάλιση της δυνατότητας για ισότιμη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή
 - Η συμμετοχή στην παραγωγική και την επαγγελματική απασχόληση είτε στην ελεύθερη αγορά εργασίας , είτε σε

εναλλακτικές μορφές απασχόλησης, όπως σε προστατευόμενα παραγωγικά εργαστήρια(ΠΠΕ).

Û Η δημιουργία προϋποθέσεων για αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση.

- 2) Οι ειδικώς πιστοποιημένοι φορείς του άρθρου 5, που αναπτύσσουν δραστηριότητες που αφορούν άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό ή ψυχικές παθήσεις δύναται να λειτουργήσουν προστατευμένα παραγωγικά εργαστήρια. Με Προεδρικό Διάταγμα που εκδίδεται με πρόταση των Υπουργών Οικονομικών, Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Υγείας και Πρόνοιας ρυθμίζονται η νομική μορφή, η οργάνωση, η λειτουργία και οι όροι χρηματοδότησης των ΠΠΕ και καθορίζεται το ύψος της αμοιβής και η σχέση εργασίας των ως άνω ατόμων που απασχολούνται σε αυτά καθώς και η διαδικασία προώθησης των προϊόντων των ΠΠΕ.
- 3) Στα ΠΠΕ τουλάχιστον τα τρία πέμπτα(3/5) των απασχολουμένων είναι άτομα με νοητική υστέρηση, αυτισμό και ψυχικές παθήσεις, ανεξαρτήτως αν λαμβάνουν σύνταξη από αποθανόντα γονέα ή προνοιακό επίδομα. Τα άτομα εντάσσονται ως απασχολούμενοι, εφόσον έχουν συμπληρώσει το 22⁰ έτος της ηλικίας τους και έχουν παρακολουθήσει τουλάχιστον διετές πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης. Στα ΠΠΕ δεν επιτρέπεται η με οποιοδήποτε τρόπο απασχόληση συγγενών των ως άνω ατόμων που απασχολούνται σε αυτά, μέχρι τρίτου βαθμού συγγένειας. Οι ψυχικά πάσχοντες απασχολούνται ύστερα από γνωμάτευση Ψυχιάτρου του ΕΣΥ.

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ – ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΓΛΩΣΣΑ

1) Βιβλία που διατίθενται από την Ελληνική Εταιρεία Αυτιστικών Ατόμων

- ✓ Loma Wing, «Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού».
- ✓ Sunderland House School for Autistic Children, «Η αντιμετώπιση των προβλημάτων συμπεριφοράς σε παιδιά με αυτισμό».
- ✓ Catherine Colia Faherty, «Αυτισμός :ένας ύμνος στην επικοινωνία».
- ✓ Eric Schopler, «Εγχειρίδιο Επιβίωσης Γονέων».
- ✓ Lorna Wing, «Το αυτιστικό φάσμα».
- ✓ Rita Jordan , «Η εκπαίδευση των παιδιών και νεαρών ατόμων».
- ✓ Rita Jordan & Powell, «Κατανόηση και διδασκαλία παιδιών με αυτισμό»
- ✓ Theo Peeters, «Αυτισμός. Από την Θεωρητική Κατανόηση...».
- ✓ Lucia Arendt, «Ζώντας και δουλεύοντας με τον αυτισμό».
- ✓ Val Cumine, «Σύνδρομο Asperger. Ένας Πρακτικός οδηγός».
- ✓ Paul Shattock, «Ο αυτισμός ως μεταβολική διαταραχή».
- ✓ Patricia Howlin, «Η θεραπεία των εμμονικών και στερεοτυπικών».
- ✓ Tony Attwood, «Γιατί ο Κρίς το κάνει αυτό;».
- ✓ Rita Jordan & Stuart Powell, «Αυτισμός και Μάθηση».
- ✓ Παιδιών με αυτισμό. Δεξιότητες Μάθησης και Σκέψης»
- ✓ Ομάδα Εργασίας Συνδέσμου Διευθυντών Σχολείων, « Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό».
- ✓ Susan J. Moreno & Anne M. Donellan, «Συμβουλές και Πληροφορίες για τους γονείς και άλλου που νοιάζονται».
- ✓ Viki Satkiewicz-Gayhardt, Barbara Peerenboom & Roxanne Campbell, «Διασχίζοντας τις γέφυρες».
- ✓ Α Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τον αυτισμό στην Ελλάδα, «Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης»
- ✓ Διεθνής Οργάνωση Αυτισμού, «Περιγραφή του Αυτισμού»

2) Άλλα βιβλία:

- Catherine Faherty. «Τι σημαίνει για μένα», εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2003

- Carol Gray, Abbie Leigh White, «Κοινωνική Προσαρμογή. Πρακτικός οδηγός για αυτιστικά παιδιά και παιδιά με σύνδρομο Asperger», εκδόσεις Σαββάλας, Αθήνα 2003
- Uta Frith. «Αυτισμός», εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1996
- Francesca Happé. «Αυτισμός. Ψυχολογική Θεώρηση». Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα 1998
- Αγγελική Γεννά. «Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές», Αθήνα 2002
- Temple Grandin & Margaret Scariano. «Διάγνωση :Αυτισμός», εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995
- Michael Rutter. «Νηπιακός Αυτισμός», εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1990
- Νάσια Παναγοπούλου. « Η ζωγραφιά της ελπίδας», εκδόσεις Κοχλίας, Αθήνα 2003
- Donna Williams. «Κανείς στο πουθενά», εκδόσεις Αποσπερίτης, Αθήνα 1993
- Francoise Lefevre. «Σε παρακαλώ, μην το κάνεις αυτό», εκδόσεις Φυτράκη, Αθήνα 1988
- Mira Rothenberg. «Παιδιά με πέτρινα μάτια», εκδόσεις Κέδρος, Αθήνα 1980
- Αλεξανδρίδης Α. «Ο Πέτρος είναι ο λύκος: Μελέτη της Συμβιωτικής Ψυχώσεως», εκδόσεις Χατζηνικολή, Αθήνα
- Σταμάτης Σ. «Οχυρωμένη Σιωπή» εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1987
- «ΤΟ ΠΑΖΛ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ», Πρακτικά Διεθνούς Επιστημονικού Συμποσίου, Λάρισα 2004, Σύλλογος γονέων και Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας (τηλ.2410613112).

ΠΗΓΕΣ ΧΡΗΣΙΜΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ

- ✓ Ε.Θ.Μ.Α. – ΑΥΤΙΣΜΟΣ
(Σ. Νότας)
Τήλε / fax 210 6728181-2
www.autismhellas.gr
- ✓ Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Ν. Λάρισας
(Ε. Καλογεροπούλου) www.autismthessaly.gr
Τήλε 2410 613112
- ✓ Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων
(Χ. Αλεξίου)
Τηλ/ fax 210 3216549, 3216550
- ✓ Division Teacch
Τηλ 919 966 2174
Fax 919 966 4127
www.teacch.com
- ✓ Autism Network International (A.N.I)
www.ani.ac
- ✓ The Autism society of America
www.autism-society.org
- ✓ National Autistic Society (U.K.)
www.nas.org.uk
- ✓ University of Sunderland, Autism Research Unit, (U.K.)
Paul Whiteley / Kalliopi Dodou
Tel: 00441915108922/ fax: 00441915670420
Email: autism.unit@sunderland.ac.uk
- ✓ E.S.P.A. European Services for People with Autism

Chief Executive: Christine Smith

General Manager: Pat Shannon

www.espa.org.uk

▼ www.ypepth.gr

▼ Νότας Σ. Το φάσμα του αυτισμού- Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές – Ένας οδηγός για την οικογένεια, Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων / Διεύθυνση Ειδικής αγωγής , Λάρισα 2006

TAINIES:

KASPAR HAUSER

SON- RISE A MIRACLE OF LOVE (1979 USA)

RAIN MAN (1998 USA)

FOREST GUMP (1994 USA)

LITTLE VOICE (1998 USA)

MR BEAN