

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΦΑΙΝΟΜΕΝΟ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ:
ΝΤΑΛΑ ΕΛΕΝΗ
ΚΟΡΟΜΗΛΑ ΔΗΜΗΤΡΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ:
ΚΙΤΡΟΥ ΜΙΧΑΗΛ

ΠΑΤΡΑ 2010

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο αυτισμός αποτελεί μία βαριά, ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εμποδίζει τα λεγόμενα αυτιστικά άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται. Αυτό, έχει ως αποτέλεσμα τα άτομα αυτά να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους. Είναι μία εκ γενετής διαταραχή του εγκεφάλου, που επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο ο εγκέφαλος αντιλαμβάνεται και χρησιμοποιεί τις πληροφορίες. Για τον αυτισμό δεν υπάρχει ουσιαστική θεραπεία, αν και γίνονται πολλές προσπάθειες κυρίως προς την κατεύθυνση της εκπαίδευσης για τον έλεγχο των συμπτωμάτων.

Σήμερα, ο αυτισμός παρατηρείται σε ένα με δύο ανά 1.000 παιδιά (επιπολασμός 1.5 στα χίλια), αν και τα αναφερόμενα περιστατικά αυξάνονται συνεχώς για άγνωστη αιτία. Αναφορικά με το φύλο υπερτερούν κατά πολύ τα αγόρια (τέσσερα αγόρια ανά ένα κορίτσι), ενώ εκδηλώνεται σε ίση αναλογία σε όλες τις κοινωνικο-οικονομικές τάξεις. Στην Ελλάδα εκτιμάται ότι υπάρχουν περί τα 40.000 - 50.000 αυτιστικά άτομα (τα περισσότερα παιδιά).

Τα αίτια του αυτισμού δεν είναι ακόμη γνωστά, αν και ενοχοποιούνται διάφοροι περιβαλλοντικοί και γενετικοί παράγοντες.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή.....	5
Κεφάλαιο 1^ο. Ορισμος, ιστορική αναδρομή και επιδημιολογία	
1.1 Τι είναι αυτισμός.....	8
1.2 Κλινική εικόνα.....	9
1.3 Κατανόηση της τριαδας των διαταραχών.....	10
1.4 Ιστορική αναδρομή.....	11
1.5 Επιδημιολογία.....	13
Κεφάλαιο 2^ο. Συμπτωματολογία	
2.1 Βασικά συμπτώματα.....	15
2.2 Πιθανές μορφολογίες ανωμαλίες.....	18
2.3 Διαταραχές.....	19
Κεφάλαιο 3^ο. Ατιολογία	
3.1 Τι προκαλεί τον αυτισμό.....	27
3.2 Θεωρίες για το αίτιο του αυτισμού.....	27
Κεφάλαιο 4^ο. Διαγνωστικές εξετάσεις και θεραπεία	
4.1 Διαγνωστικές εξετάσεις.....	32
4.2 Βασικές θεραπείες.....	37
4.3 Άλλες θεραπείες.....	44
Κεφάλαιο 5^ο. Αυτιστικό παιδί και οικογένεια	
5.1 Ορόλος της οικογένειας.....	48
5.2 Επίδραση του αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια.....	49
5.3 Συναισθήματα οικογένειας μετά τη διάγνωση.....	51

Κεφάλαιο 6^ο. νοσηλευτική παρέμβαση	
6.1 Νοσηλευτικά κριτήρια αξιολόγησης παρεμβάσεις.....	55
6.2 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις.....	56
6.3 Νοσηλευτική αντιμετώπιση σε επιθετική συμπεριφορά.....	60
6.4 Ορόλος του νοσηλευτή ψυχικής υγείας.....	62
Συμπεράσματα.....	64
Προτάσεις.....	66
 Βιβλιογραφία.....	72

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού αποτελεί μία σαφώς αναγνωρίσιμη κλινική οντότητα. Τόσο τα ιδιαίτερα κλινικά συμπτώματα, όσο και η χαρακτηριστική πορεία κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου, την καθιστούν μία από την πιο αξιόπιστη διάγνωση διαταραχών στην παιδοψυχιατρική.

Πρόκειται για διαταραχές της ανάπτυξης που εμφανίζονται νωρίς, στα πρώτα χρόνια και διαρκούν ολόκληρη ζωή. Επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται και βιώνει τον εαυτό του και τον κόσμο, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο μαθαίνει.

Η αναπτυξιακή φύση των διαταραχών και η πολυπλοκότητα της κλινικής εικόνας τονίζονται επιγραμματικά στη δήλωση της Lord (1998), σύμφωνα με την οποία ο αυτισμός επηρεάζει την ανάπτυξη, ενώ η ανάπτυξη επηρεάζει τον αυτισμό.

Πρόκειται για διαταραχές οργανικής αιτιολογίας οι οποίες οφείλονται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου. Στο 70% των περιπτώσεων αυτές οι δυσλειτουργίες συνυπάρχουν με διαφορετικής σοβαρότητας νοητική υστέρηση, ενώ το 20% των ατόμων έχουν νοημοσύνη αντίστοιχη του μέσου όρου και ποσοστό 10% παρουσιάζει υψηλό νοητικό δυναμικό. Σε σημαντικό αριθμό περιπτώσεων αυτές οι δυσκολίες συνυπάρχουν με άλλες οργανικές καταστάσεις, μεταξύ των οποίων συχνές είναι οι επιληπτικές κρίσεις, με έναρξη συνήθως στην εφηβική ηλικία. Διαφέρουν από την νοητική καθυστέρηση, τις διαταραχές λόγου και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Οι αποκλίσεις της ανάπτυξης και τα συμπεριφοριστικά συμπτώματα στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού παρατηρούνται σε πολλούς τομείς, είναι πολλά και δεν συνιστούν απλώς αναπτυξιακή καθυστέρηση.

Τα χαρακτηριστικά μοντέλα συμπεριφοράς που χαρακτηρίζουν τη κλινική εικόνα περιλαμβάνουν μία χαρακτηριστική τριάδα διαταραχών: στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην κοινωνική επικοινωνία και σκέψη-φαντασία- παιχνίδι, καθώς και τις άκαμπτες, επαναληπτικές συμπεριφορές και τα περιορισμένα ενδιαφέροντα.

Η διαφορετική εκδήλωση συμπτωμάτων, τόσο στο ίδιο άτομο, ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο, όσο και μεταξύ των ατόμων με τη διαταραχή, αποτελεί μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις στην κλινική αξιολόγηση και αντιμετώπιση. Η αλληλεπίδραση μεταξύ των βασικών συμπτωμάτων του αυτισμού, του νοητικού δυναμικού και των πιθανών διαταραχών που συνυπάρχουν, των ιδιοσυγκρασιακών διαταραχών που συνυπάρχουν και της επίδρασης του περιβάλλοντος, καθιστούν συχνά την κλινική εικόνα ιδιαίτερα πολύπλοκη.

Διαφωνίες ως προς τη διάγνωση και ασυμφωνίες σχετικά με την θεραπευτική αντιμετώπιση και τις ανάγκες του ατόμου, είναι συχνές. Ακόμη και στις περιπτώσεις που αναγνωρίζονται σαν τέτοιες, η απλή αναγνώριση του αυτισμού δεν δίνει καμία πληροφορία για το συγκεκριμένο άτομο. Η βαθιά κατανόηση της ιδιαίτερης φύσης και ποιότητας των συμπτωμάτων και η λεπτομερής αξιολόγηση του τρόπου με τον οποίο εμφανίζονται, είναι καθοριστική στη διαδικασία παροχής κατάλληλης βοήθειας.(Αλεξάνδρος Ευστάθιος)

Κεφάλαιο 1^ο

Ορισμός και Ιστορική Αναδρομή

1.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ:

Το σύνδρομο του αυτισμού, σύμφωνα με τη σύγχρονη θεωρητική και εμπειρική μαρτυρία επιστημών όπως της βιολογίας, της ψυχιατρικής και της κοινωνικής ψυχιατρικής, προσδιορίζεται στη βάση του ως μία σοβαρού βαθμού διάχυτη ή καθολική αναπτυξιακή διαταραχή (δηλαδή επηρεάζει πολλές όψεις της ζωής του ατόμου) που εμφανίζεται συνήθως πριν από τη συμπλήρωση της ηλικίας των τριών πρώτων χρόνων του παιδιού. (Francesca Harpe, Αθίνα 2003)

Όπως συμβαίνει με όλα σχεδόν τα κλινικά σύνδρομα έτσι και στον αυτισμό συναντάμε μερικές παρανοήσεις. Η πρώτη είναι η πεποίθηση ότι ο αυτισμός είναι απλώς μία διαταραχή της παιδικής ηλικίας. Ακούμε πολλά για τα αυτιστικά παιδιά αλλά όχι και για τους ενήλικες. Στην πραγματικότητα, αν και ο αυτισμός παρατηρείται κυρίως στην παιδική ηλικία, δεν είναι διαταραχή της παιδικής ηλικίας αλλά διαταραχή της ανάπτυξης.

Ο αυτισμός δεν πρέπει να θεωρείται ως μια στατική κατάσταση καθώς πρόκειται για μία διαταραχή που επηρεάζει ολόκληρη τη νοητική ανάπτυξη, τα συμπτώματα θα εμφανίζονται αναγκαστικά πολύ διαφορετικά σε διαφορετικές ηλικίες. Κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά γνώρίσματα θα καταστούν εμφανή αργότερα, άλλα θα εξαφανιστούν με τον καιρό. (Uta Fith, Αθίνα 1999)

1.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ:

Δεν είναι χρήσιμο η διάγνωση των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού να βασίζεται στο άθροισμα κάποιων στοιχείων από ένα συγκεκριμένο κατάλογο. Ωστόσο, είναι χρήσιμο να έχουμε μια σύντομη περιγραφή των πολλών κλινικών χαρακτηριστικών που μπορεί να παρατηρηθούν στα παιδιά με τέτοιες διαταραχές. Τα πρώτα τρία περιλαμβάνουν την τριάδα των διαταραχών. Αυτά τα τρία είναι τα κύρια διαγνωστικά κριτήρια, αλλά τα υπόλοιπα δεν είναι παρόντα με την ίδια συχνότητα. Ο τρόπος με τον οποίο κάθε χαρακτηριστικό εμφανίζεται, ποικίλλει από παιδί σε παιδί:(www.autismgreece.gr, 18/11/09)

- I. Γενική αποτυχία στην προσπάθεια του παιδιού να κατανοήσει τον κόσμο στον οποίο ζει και να αναπτύξει κοινωνικές σχέσεις. Τα επικοινωνιακά προβλήματα, οι διαταραγμένες συμπεριφορές και οι συναισθηματικές του δυσκολίες που αναπόφευκτα ακολουθούν μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά το οικείο οικογενειακό κλίμα.
- II. Καθυστέρηση ή παρέκκλιση στην ανάπτυξη της επικοινωνιακής συμπεριφοράς του ατόμου με αυτισμό που θεωρείται σήμερα ως επακόλουθο του πρώτου συμπτώματος. Το έλλειμμα αυτό συνυφάνεται με τις μοναδικές ιδιομορφίες της σκέψης του και τη σοβαρή γλωσσική του ανεπάρκεια, ή σε πολλές περιπτώσεις την απουσία ομιλίας του.
- III. Παράδοξη καταθλιπτική ή στερεότυπη τελετουργική συμπεριφορά που συμπυκνώνεται σε αντιδράσεις του σε εξωτερικά ερεθίσματα και πιθανόν σε εσωτερικές του διεργασίες.

Εκτός από τα τρία κύρια συμπτώματα, το άτομο παρουσιάζει ιδιορρυθμίες στις σχέσεις του με τα αντικείμενα και στην αισθητηριακή του ανταπόκριση, αντιδράσεις άγχους, ακραία επίπεδα δραστηριότητας,

ανομοιογενή νοητική λειτουργία, κακή μίμηση και παρουσία παραληρητικών ιδεών και ψευδαισθήσεων. Τα ελλείμματα αυτά συνυπάρχουν συχνά με θετικά στοιχεία, όπως η ασυνήθης ισχυρή μνήμη και μερικές φορές η ασυνήθης νοητική του δραστηριότητα που συνυφαίνεται ιδιαίτερα με πράγματα που αποκλειστικά το ενδιαφέρουν. (Τσίκος Ν., Καραγεωργόπουλος Σ., Γραβάνης, Αθήνα 2009)

1.3 ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΗΣ ΤΡΙΑΔΑΣ ΤΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ:

Τα παρακάτω είναι γνωστά αναφερόμενα ως την τριάδα των βλαβών στον αυτισμό:

I. Κοινωνικότητα:

Μειωμένη και υπερβολικά καθυστερημένη κοινωνική ανάπτυξη. Αυτές οι περιπτώσεις που αναφέρονται ως τυπικά αυτιστικές, είναι μοναδικές και εμφανίζουν απόσυρση. Η απόσυρση εμφανίζεται μέσω των ατόμων που θα αντιδράσουν με ένα παθητικό τρόπο σε περίπτωση που κάποια άλλα άτομα τα προσεγγίσουν. Παράλληλα όμως δε θα εμφανίσουν αλληλεπίδραση στα άτομα τα οποία εμφανίζονται δραστήρια αλλά και παράξενα και αναζητούν την προσοχή χωρίς όμως να γνωρίζουν πως να την αντιμετωπίσουν. (Jordan R., Powwel, England,2002)

II. Γλώσσα και επικοινωνία:

Εξασθενημένη και παρεκκλίνουσα γλώσσα και επικοινωνία- λεκτική και μη λεκτική. Η ποικιλία των δυσκολιών των καθομιλουμένων γλωσσών που σχετίζονται με τον αυτισμό είναι μεγάλη. Επιπλέον παρουσιάζονται και υπερβολικές περιπτώσεις, όπου υπάρχουν προσθετές γλώσσες και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες που δεν βελτιώνονται ποτέ. Μία ακόμα

υπερβολική περίπτωση είναι παιδιά που έχουν υψηλά ανεπτυγμένες τις γλωσσικές ικανότητες σε γραμματική και προφορά που μπορεί να έχουν ταλέντο στη μάθηση ξένων γλωσσών. Υπάρχουν ακόμα δυσκολίες στην κατανόηση και χρησιμοποίηση προσωπικών εκφράσεων, στις εκφραστικές χειρονομίες και στη στάση του σώματος. (Jordan R., Powwel, England,2002)

III. Σκέψη και συμπεριφορά:

Ακαμψία σκέψης και συμπεριφοράς και αποδυνάμωση της φαντασίας. Ο αυτισμός υπό τυποκρατική συμπεριφορά, εμπιστοσύνη στη ρουτίνα και υπερβολική καθυστέρηση ή απουσία από “ το παιχνίδι της προσποίησης”. Το παιδί με αυτισμό δεν μπορεί να παίζει τέτοιου είδους παιχνίδια διότι δεν βελτιώνουν τον αυθορμητισμό και όταν αυτά είχαν διδαχτεί σε αυτό το παιδί είχε αποδειχτεί ότι υπήρχε λίγη και καθόλου δημιουργικότητα. Ακόμα και τα πιο ικανά άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να διαχωρίσουν τη φαντασία από την πραγματικότητα. Επιπλέον δεν υπάρχει βάση για την διάκριση των πνευματικών εικόνων από εικόνες που έχουν παραχθεί από την αντίληψη του περιβάλλοντος. (Jordan R., Powwel, England,2002)

1.4 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ:

Προέλευση του όρου:

Το 1911 ο Bleuler, πρώτος επιφανής Ελβετός ψυχίατρος σύγχρονος του Freud, εισήγαγε στην ψυχιατρική γλώσσα τον όρο αυτισμός.

Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται από το ελληνικό «αυτός» που σημαίνει «εγώ ο ίδιος». Θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι ο όρος στον Bleuler

προέρχεται από τη συναίρεση της λέξης «αυτοερωτισμός» που χρησιμοποιήθηκε στη ψυχανάλυση από τον Freud. Θα έλεγε κανείς πως είναι φανερό ότι ο αυτισμός πρόκειται για μια μορφή αυτοερωτισμού, εφόσον το «αυτό» προϋποθέτει μία επιστροφή της ορμής στον εαυτό.

Η λέξη αυτισμός χρησιμοποιήθηκε από τον Bleuler για να δείξει ένα σύμπτωμα στη σχιζοφρένεια του ενήλικα, που συνίσταται στο κλείσιμο του εαυτού του, την δυσκολία και την αδυναμία της επικοινωνίας με τους άλλους και την απομάκρυνση από την πραγματικότητα, «ζουν σε ένα δικό τους κόσμο».

«Αυτή η απομάκρυνση από την πραγματικότητα και ταυτόχρονα η απόλυτη υπεροχή της εσωτερικής ζωής είναι αυτό που ονομάζουμε αυτισμό... Ο αυτιστικός κόσμος είναι για αυτούς τους ανθρώπους τόσο πραγματικός όσο και η πραγματικότητα παρότι είναι μία διαφορετική πραγματικότητα» (Bleuler).

Το 1943, ο Kanner χρησιμοποιεί την έκφραση «αυτιστικές διαταραχές της συναισθηματικής επαφής». Το επόμενο έτος δημιουργεί το «πρώτο αυτιστικό σύνδρομο» για να μιλήσει για τη σοβαρή παθολογική κατάσταση παιδιών που κόβουν κάθε σχέση με τον εσωτερικό κόσμο. Γράφει: «Το εξαιρετικό, το παθογνωμικό, η βασική σύγχυση είναι η ανικανότητα των παιδιών να αποκαταστήσουν φυσιολογικές σχέσεις με τα πρόσωπα και να αντιδράσουν φυσιολογικά στις καταστάσεις από την αρχή της ζωής τους».

Αυτισμός σημαίνει κατά λέξη σύμφωνα με τον Petit Robert: «Απόσπαση από την εξωτερική πραγματικότητα που συνοδεύεται έντονα από μία εσωτερική ζωή». Το υποκείμενο ζει σύμφωνα με τον ίδιο του τον εαυτό, αναδιπλωμένο στον εαυτό του.

Έχοντας ερευνήσει την προέλευση και την έννοια αυτισμός ανακαλύπτουμε ότι είναι μία αναδίπλωση του παιδιού στον εαυτό του, μία

αναδίπλωση στο «αυτός». Αυτή η αναδίπλωση δεν είναι παθητική, αλλά δυναμική και αντιδραστική.(Συνοδινού Κλαίρη, Αθήνα 1994)

1.5 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ:

Ο επιπολασμός της αυτιστικής διαταραχής υπολογίζεται στις 2 έως 5 περιπτώσεις στα 10.000 άτομα. Η διαταραχή είναι 4 έως 5 φορές πιο συχνή στα άρρενα άτομα από ό,τι στα θήλεα, τα οποία, όμως, παρουσιάζουν πιο σοβαρή διανοητική καθυστέρηση.

Η έναρξη της διαταραχής είναι πριν τα 3 χρόνια και συνήθως στους πρώτους 3-6 μήνες οι γονείς ήδη έχουν προσέξει ότι το βρέφος δεν αναπτύσσεται φυσιολογικά όσον αφορά την ανταπόκριση του στο χάδι ή στο να χαμογελάσει.

Η πορεία της διαταραχής είναι χρόνια. Άλλα άτομα χειροτερεύουν και άλλα βελτιώνονται (π.χ. στην κοινωνική λειτουργικότητα). Καλά προγνωστικά σημεία είναι η παρουσία γλωσσικής επικοινωνίας και γενικότερα καλού διανοητικού επιπέδου. Πάντως, οι μελέτες μας δείχνουν ότι μόνο ένα μικρό ποσοστό (2 με 3%) αυτιστικών παιδιών καταφέρνουν να τελειώσουν το σχολείο ή και να ζήσουν και να εργαστούν σαν ενήλικοι ανεξάρτητα. Ακόμη και αυτά τα άτομα, όμως, εξακολουθούν να παρουσιάζουν προβλήματα στην κοινωνική διαντίδραση και στην επικοινωνία και σημαντικά περιορισμένα ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. (Μάνου Νίκος, Αθήνα 2000)

Κεφάλαιο 2^ο

Συμπτωματολογία

2.1 ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ:

Με βάση τη συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών μπορούμε να πούμε ότι τα αυτιστικά παιδιά στερούνται εξοπλισμού, φυσικής υποδομής και άλλων ικανοτήτων που αποτελούν προϋποθέσεις για την ανάπτυξη σκόπιμων σχέσεων με το περιβάλλον, φυσικό και κοινωνικό (Yates, 1986, 55-60).

I. Επικοινωνία:

- Κατανόηση της γλώσσας (λήψη πληροφοριών μέσω γλώσσας).
- Σοβαρές ελλείψεις στην κατανόηση της σημασίας των λέξεων (νόημα, έννοια) και την κατανόηση του λόγου από τα συμφραζόμενα.
- Αδυναμία αναγνώρισης πλεονασμού στη γλώσσα.
- Άντληση πληροφοριών κυρίως από ουσιαστικά και ρήματα.
- Δυσκολίες πιο πολύ στη χρήση παρά στη κατανόηση της γλώσσας.
- Χρήση της γλώσσας (κωδίκευση).
 - Αυθόρμητη ομιλία ή η ομιλία με σκοπό την επικοινωνία εμφανίζεται πολύ λίγο ή λείπει εντελώς.
 - Συνεχής επανάληψη κραυγών, λέξεων, φράσεων (στερεοτυπίες).
 - Ηχολαλίες (άμεσα ή καθυστερημένα).
 - Σύγχυση λέξεων όμοιων σε ήχο ή σημασία.
 - Δυσκολίες στη χρήση αντωνυμιών, προθέσεων και συνδέσμων.
 - Δυσκολίες στην άρθρωση και στον τονισμό.
- Μη-λεκτική επικοινωνία.
 - Αδυναμία άντλησης πληροφοριών από χειρονομίες, εκφράσεις κ.α.
 - Καμία βλεμματική επαφή κατά την ομιλία ή την ακρόαση.
 - Καμία χρήση μίμησης, χειρονομιών κ.α. κατά την ομιλία.

- Αντί ομιλίας σε εκδηλώσεις επιθυμίας τραβάει με βία τον συνομιλητή του. (Κυπριωτάκης Α., Ηράκλειο 1995)

II. Αντίληψη:

- Ασυνήθιστη αντίδραση σε ήχους και θορύβους (άγχος, αδικαιολόγητη αντίδραση, αδιαφορία κ.α.).
- Παράδοξη αντίδραση σε ερεθίσματα (π.χ. κλείνει τα μάτια σε ακουστικά ερεθίσματα ή κλείνει τα αυτιά σε οπτικά).
- Προτίμηση ειδικών ήχων ή θορύβων, επιλεκτικά “καλή” ακοή σπουδαίων ήχων.
- Ασυνήθιστη αντίδραση σε πόνους και κρύο.
- Αδικαιολόγητη αντίδραση σε ερεθίσματα αφής (αποστροφή μαλακών αντικειμένων, προτίμηση σκληρών αντικειμένων και αντικειμένων που προκαλούν πόνο).
- Ικανότητα αναγνώρισης σύνθετων οπτικών κατασκευών (π.χ. puzzle).
- Δυσκολία και ανικανότητα κατανόησης της συνέχεις κοινωνικών κανόνων και ευκολία εντοπισμού ασήμαντων λεπτομερειών.
- Προτίμηση και καλή λειτουργία των εγγύς υποδοχέων (όσφρηση, γεύση, αφή) σε αντίθεση με τους μακρινούς υποδοχείς (όραση, ακοή).
- Σύντομες ματιές σε πρόσωπα και πράγματα.
- Βλέμμα πέρα από τα πρόσωπα και τα αντικείμενα (κοιτάζει στο βάθος). (Κυπριωτάκης Α., Ηράκλειο 1995)

III. Κινητικότητα:

- Στερεότυπες και επίμονες κινήσεις χεριών, δακτύλων, κεφαλής, χτυπήματα χεριών και ποδιών, πηδήματα, κουνήματα, μορφασμοί κ.α..
- Στερεότυπες αντιδράσεις σε ερεθίσματα.
- Δυσκολία μίμησης σύνθετων κινήσεων.

- Τάση σύγχυσης δεξιά-αριστερά, μπρος-πίσω, πάνω-κάτω κ.α.
- Περπάτημα συχνά στα δάχτυλα των ποδιών.
- Ελλιπής κίνηση των χειλιών και της γλώσσας κατά την άρθρωση.
(Κυπριωτάκης Α., Ηράκλειο 1995)

IV. Δευτερεύοντα προβλήματα συμπεριφοράς:

- Αδιάφορη συμπεριφορά στη παρουσία προσώπων.
- Ανικανότητα να αποκτήσει σχέσεις με άλλα πρόσωπα.
- Προσπάθεια αποφυγής μέχρι και άρνηση επαφής (άγγιγμα).
- Εμμονή στην αμεταβλητότητα σε περίπτωση αλλαγής επιθετικότητα, σύγχυση, κλάμα κ.α.
- Ανικανότητα στη χρήση παιχνιδιών που διέπονται από κανόνες και απαιτούν ρόλους.
- Τάση για μηχανική συμπεριφορά.
- Εμμονή σε απραξία και στερεότυπες κινήσεις.
- Έλλειψη φόβου.(Κυπριωτάκης Α., Ηράκλειο 1995)

V. Ιδιαίτερες ικανότητες:

- Μουσική, αριθμητική, αποσυναρμολόγηση και συναρμολόγηση μηχανικών ή ηλεκτρικών αντικειμένων, ταίριασμα κομματιών πάζλ ή κατασκευαστικά παιχνίδια.
- Μνήμη ασυνήθιστης μορφής που επιτρέπει μακρόχρονη αποθήκευση εμπειριών με την ακριβή μορφή με την οποία αρχικά έγιναν αντιληπτές. (www.whesheath.nsw.gov.au.com,2006.) 28/11/09

2.2 ΠΙΘΑΝΕΣ ΜΟΡΦΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ:

Υπάρχουν πιθανές μορφολογικές ανωμαλίες κατά τη γέννηση όπως:

- I. Αυξημένη περίμετρος κρανίου.
- II. Επίκανθος.
- III. Υπερτελορισμός
- IV. Ασυμμετρία των αυτιών, άνω και κάτω, ή και μορφολογικές διαφορές.
- V. Θολωτός ουρανίσκος.
- VI. Κλήση του πέμπτου δακτύλου.
- VII. Δείκτης μεγαλύτερος από τον μέσο.
- VIII. Μερική συνδακτυλία.
- IX. Αυξημένη διαφορά μεταξύ του 1^{ου} Κι 2^{ου} δακτύλου.

Πιο συγκεκριμένα, τα τελευταία χρόνια έχει συντελεσθεί σημαντική πρόοδος στην κατανόηση της νευροπαθολογίας του αυτισμού. Απεικονιστικές μέθοδοι διερεύνησης έχουν δείξει ότι στα αυτιστικά παιδιά παρατηρείται: α) συχνά αναστροφή της φυσιολογικής ασυμμετρίας υπέρ του αριστερού ημισφαιρίου του μετωπιαίο-κροταφικού φλοιού που σχετίζεται με τις λειτουργίες της γλώσσας, σε ασυμμετρία υπέρ του δεξιού ημισφαιρίου, β) αύξηση του όγκου του εγκεφάλου η οποία οφείλεται κυρίως σε αύξηση της λευκής ουσίας και αντίστοιχη μείωση του φλοιού, του ιππόκαμπου και των αμυγδαλών, γ) ασυμμετρία υπέρ του φλοιού του δεξιού ημισφαιρίου των περιοχών που υπηρετούν ανώτερες γνωστικές λειτουργίες. Παρόμοια ασυμμετρία παρατηρήθηκε και σε παιδιά με ειδική γλωσσική διαταραχή (εξελικτική δυσφασία). (Καρπαθίου Χ., Αθήνα 1994)

Άλλες παρατηρήσεις έχουν δείξει ότι: ο εγκέφαλος παιδιών με αυτισμό παρουσιάζει ταχεία αύξηση του όγκου (όπως μετράται με την περίμετρο της κεφαλής) που αρχίζει από τη γέννηση (κατά μέσο όρο από το 25ο

εκατοστημόριο) και έχει περατωθεί μέχρι το τέλος του 2ου έτους (κατά μέσο όρο στο 84ο εκατοστημόριο). Η αύξηση σε όγκο αφορά πρωταρχικά την λευκή ουσία της παρεγκεφαλίδας (39%) και των ημισφαιρίων (18%), και τη φαιά ουσία των ημισφαιρίων (12%).

Παθολογοανατομικές μελέτες έχουν επίσης δείξει: α) Μορφολογικές ανωμαλίες στους μετωπιαίους και κροταφικούς λοβούς (περιοχές 9 του προμετωπιαίου φλοιού και 21 και 22 κροταφοβρεγματικού φλοιού). Οι ανωμαλίες συνίστανται σε μειωμένο αριθμό μικροστηλών των κυττάρων, ανωμαλίες στις οριζόντιες αποστάσεις μεταξύ των στηλών, και σχετική διασπορά των κυττάρων. β) Συρροή ευρημάτων ενδεικτικά πρωτογενούς νευροανοσιακής απάντησης (innate neuroimmune reactions).

Τα ανωτέρω ευρήματα αποτελούν ενδείξεις ότι ο αυτισμός αποτελεί νευροαναπτυξιακή διαταραχή, άγνωστης μέχρι τη στιγμή ατιολογίας, η οποία γίνεται κλινικώς έκδηλη στα δύο πρώτα χρόνια του βίου και συμπίπτει χρονικά με την ανάπτυξη συγκεκριμένων παθολογοανατομικών αλλοιώσεων στον εγκέφαλο.(Καρπαθίου Χ., Αθήνα 1994)

2.3 ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ:

I. Στην κοινωνικοποίηση:

Η κοινωνική διάσταση της ανάπτυξης έχει μεγάλη σημασία για τον αυτισμό. Σε ένα επιφανειακό επίπεδο τα παιδιά με αυτισμό συχνά περιγράφονται σαν κοινωνικά ακατάλληλα, σε ένα πιο βαθύ επίπεδο φαίνεται ότι οι δυσκολίες όσο αφορά την κοινωνική κυριότητα της ανάπτυξης έχει διεισδυτική επίδραση και σε άλλα θέματα, όπως της μάθησης και της συμπεριφοράς.(Jordan R.,Powell, England 2000)

Το κοινωνικό έλλειμμα αναφέρθηκε από τον Kanner (1943) όπου είναι το κεντρικό θέμα όσον αφορά την παθογένεια του αυτισμού. Τα αυτιστικά βρέφη αποφεύγουν την επαφή με τα μάτια και δείχνουν μικρό τυπικό ενδιαφέρον στην ανθρώπινη φωνή και δεν απλώνουν τα χέρια τους για να τα αγκαλιάσουν. Δεν αντιδρούν στην τρυφερότητα και σπάνια καταλαβαίνουν αντιδράσεις από το πρόσωπο τους. Ως αποτέλεσμα συχνά οι γονείς υποπτεύονται ότι τα παιδιά τους είναι κουφά. Στα πιο έξυπνα αυτιστικά άτομα η έλλειψη της κοινωνικής ανταπόκρισης μπορεί να μην είναι εμφανής ως το δεύτερο έτος της ηλικίας τους. (Wener J., U.S.A 2003)

Γνήσιοι αυτιστικοί δεσμοί αναπτύσσονται δύσκολα και σπάνια αλλά και πάλι τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι σε θέση να γνωρίσουν τη γνησιότητα, την έκταση και το βάθος της φιλίας, αν και φαίνεται να θεωρούν φίλους εκείνους που ικανοποιούν τις ανάγκες τους ή τους φέρονται φιλικά. Όσον αφορά την αυτοεξυπηρέτηση και τις απλές δεξιότητες του καθημερινού τρόπου ζωής, τα αυτιστικά παιδιά τα κατάφεραν αρκετά καλά και μερικές φορές καλύτερα από τα μη αυτιστικά, παίρνοντας υπόψη τη νοητική τους ηλικία. Ωστόσο όσον αφορά τη διαπροσωπική επικοινωνία, τα αυτιστικά παιδιά επέδειξαν πολύ χειρότερα αποτελέσματα, παρουσιάζοντας χαμηλές επιδόσεις στη συμμετοχή και συνεργασία, στην αίτηση συγνώμης, στο διακανονισμό συναντήσεων και στην τήρηση τους, στο δανεισμό και στην επιστροφή, στον έλεγχο των παρορμήσεων και στη χρήση κατάλληλων απαντήσεων προς τους ανθρώπους με τους οποίους συνδέονται με διαφορετικού βαθμού οικειότητα.

Η εκμάθηση νέων τρόπων συμπεριφοράς, η τροποποίηση άλλων και γενικά η κοινωνικοποίηση είναι δύσκολη υπόθεση και απαιτεί υπομονή και επιμονή. Το παιχνίδι, η κοινή παρατήρηση ανθρώπων, ζώων, αντικειμένων, εικόνων, γεγονότων, οι κοινές εμπειρίες και οι

συναναστροφές ενδείκνυνται ως μέσα επικοινωνίας για το αυτιστικό παιδί και συντελούν στη κοινωνική του εξέλιξη.

II. Στην επικοινωνία:

Από ψυχοπαιδαγωγική και κοινωνιολογική άποψη, αυτή η ικανότητα κατανόησης και χρήσης της μητρικής γλώσσας ενέχει τεράστια σημασία. Πρόκειται για μία σύνθετη ικανότητα στην οποία συμμετέχουν η αντίληψη, τα συναισθήματα και η νοημοσύνη. Δεν είναι υπερβολή η άποψη ότι το παιδί με την απόκτηση της ικανότητας της κατανόησης και ομιλίας της γλώσσας γίνεται πλήρης άνθρωπος. (ΚΥΠΡΙΩΤΑΚΗΣ α., Ηράκλειο 1995)

Κανονικά τα βρέφη δράττουν της ευκαιρίας να αρπάξουν τον ρυθμό της επικοινωνίας διαμέσου των εκφραστικών ήχων. Υπάρχουν στοιχεία που αναφέρουν ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν έχουν ίδιου είδους προ-προφορικά επικοινωνιακά σύμβολα έτσι ώστε να μπορέσουν να διαβιβάσουν χαιρετίσματα, έκπληξη, απαίτηση όπως άλλα βρέφη, περιλαμβανομένων και αυτών με μαθησιακές δυσκολίες. Ως συνέπεια το αυτιστικό παιδί μπορεί να γίνει κατανοητό μόνο από τους γονείς του ή από αυτόν που το φροντίζει. (Jordan R, Powell, England 2000)

Τα άτομα με αυτισμό έχουν ελλιπή επικοινωνία ή ακόμα και ανύπαρκτη επικοινωνία. Ποικίλες μελέτες υπολόγισαν ότι μεταξύ 20% και 50% των ατόμων με αυτισμό είναι άλαλοι.

Για να υπάρχει επικοινωνία σε άτομα με αυτισμό είναι δύσκολο γιατί υπάρχουν και άλλα προβλήματα. Στο παρελθόν σε μερικές περιπτώσεις τα άτομα με αυτισμό είχαν ιδρυματοποιηθεί και δεν ήταν ικανά να εκφράσουν τις επικοινωνιακές τους ανάγκες έτσι ώστε δεν υπήρχε καμία ευκαιρία για να βελτιώσουν την επικοινωνία. Εάν βρεθούν σε καταστάσεις όπου είναι προβλέψιμες οι ανάγκες τους τότε δεν υπάρχει πίεση για επικοινωνία αφού οι ανάγκες τους έχουν καλυφθεί. Η

διαταραγμένη επικοινωνία είναι διάχυτη στον αυτισμό όπου και η προφορική και η μη προφορική έχουν επηρεαστεί.(Nelson R., Israel A., New Jersey 2000)

Τα αυτιστικά παιδιά είναι ικανά να δείξουν τα συναισθήματα χαράς, φόβου ή θυμού αλλά έχουν την επιρρέπεια να τα δείχνουν σε υπερβολικό βαθμό. Οι εκφράσεις του προσώπου που κανονικά ενισχύουν το μήνυμα συνήθως απουσιάζουν και τα περισσότερα έχουν “ξύλινα” και ανέκφραστα χαρακτηριστικά τις περισσότερες φορές.

Η κατανόηση του λόγου παρουσιάζει έλλειμμα σε διάφορα επίπεδα. Σοβαρά μειωμένης αντίληψης αυτιστικά άτομα μπορεί ποτέ να μην κατανοήσουν το λόγο. Άτομα τα οποία έχουν σε μικρότερο βαθμό έλλειμμα μπορούν να ακολουθήσουν απλές οδηγίες.

Όταν η βλάβη είναι ήπια το αυτιστικό άτομο δεν μπορεί να ανταπεξέλθει σε επιτηδευμένες και ιδιωματικές εκφράσεις. Ακόμα και το πιο έξυπνο αυτιστικό άτομο μπορεί να μπερδευτεί.(Wener J., U.S.A. 2003)

III. Στη φαντασία:

Ένα αυτιστικό παιδί δείχνει εντυπωσιακή έλλειψη για το αυθόρμητο ή συμβολικό παιχνίδι. Το υποκριτικό παιχνίδι φαίνεται ότι έχει αντικατασταθεί από επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες όπου μπορούν να γίνουν εμμονές. Μπορεί να παραθέτει αντικείμενα σε μια συγκεκριμένη θέση όπου δεν πρέπει να ανακατευτούν ή μπορεί να στριφογυρίζει όλα τα αντικείμενα.

Στους ενήλικες η έλλειψη φαντασίας υπάρχει αλλά με διαφορετικό τρόπο. Για παράδειγμα ακόμα και αυτοί με IQ υψηλό δείχνουν μικρό ενδιαφέρον για τις ταινίες φαντασίας ή νουβέλες. Υπάρχει μεγάλη προτίμηση στα πραγματικά γεγονότα και τα υπερβολικά λειτουργικά παιχνίδια. Η ιδιαίτερη φύση αυτών των ενδιαφερόντων δεν πηγάζει από

ευχαρίστηση αλλά από την περιορισμένη και φτωχή τους φύση. (Happe F., 1999)

IV. Στη μνήμη:

Ο Kanner μας πληροφορεί ότι τα αυτιστικά παιδιά διαθέτουν μία ιδιαίτερη ικανότητα μνήμης. Μαθαίνουν εύκολα απέξω, διατηρούν και αποδίδουν αυτολεξεί περιεχόμενα τα οποία όμως δεν κατανοούν. Η ικανότητα μηχανικής ανάγνωσης είναι πολύ καλή, ενώ η ικανότητα κατανόησης του κειμένου είναι περιορισμένη.

Με τις έρευνες των Boucher και Warrington (1976) διαπιστώθηκε ότι ένας αριθμός αυτιστικών παιδιών φαίνεται να έχει ειδικές δυσκολίες στην μνήμη που μοιάζουν με τις αμνησίες των ενηλίκων. Αυτές οι αδυναμίες φαίνονται πιο έντονες, όταν ανάμεσα στο χρόνο πρόσκτησης (αποτύπωσης) γνώσεων και στο χρόνο ανάκλησης (εξέταση-χρήση) των γνώσεων υπάρχει μεγάλο διάλειμμα και τα παιδιά έχουν ασχοληθεί ενδιάμεσα με άλλα περιεχόμενα. παρατηρήθηκε μάλιστα να έχουν τα αυτιστικά παιδιά δυσκολίες τόσο στην ελεύθερη ανάκληση, όσο και στην αναγνώριση προυπάρχουσων πληροφοριών.

Τα αυτιστικά παιδιά διαθέτουν μεγάλη ικανότητα διατήρησης στη μνήμη τους αριθμών και δείχνουν προτίμηση γι' αυτούς. Εξαιτίας της καλής μνήμης του ήχου, μπορούν να αποδίδουν καλά τις τελευταίες πληροφορίες που ακούνε. Δεν είναι σε θέση να χρησιμοποιήσουν εμπειρίες τους από το παρελθόν χωρίς υπόδειξη. Με αμφίδρομες διαδικασίες (υπόδειξη- παρώθηση- επικοινωνία) επιτυγχάνουν ανάκληση των γνώσεών τους. Η διαταραχή αυτή της μνήμης στα αυτιστικά παιδιά φαίνεται να οφείλεται σε ελλιπή ανάπτυξη της γλωσσικής ικανότητας, αλλά και σε δυσλειτουργία βασικών δομών του εγκεφάλου, θα μπορούσε να λεχθεί ότι οι αδυναμίες στη μνήμη που παρατηρούνται στα αυτιστικά

παιδιά αποτελούν δευτερογενείς συνέπειες του αυτιστικού συνδρόμου.
(www.nas.org.uk) 22/10/09

V. Στον ύπνο:

Είναι ένα ζήτημα το οποίο πρέπει να αναφερθεί διότι η επικοινωνία του αυτισμού δέχεται πολλές ερωτήσεις από γονείς με παιδιά αυτιστικά που αντιμετωπίζουν τέτοιου είδους πρόβλημα.

Το να μάθουν να κοιμούνται την νύχτα είναι κάτι που όλα τα παιδιά πρέπει να κάνουν. Σε μερικά παιδιά θα κάνει περισσότερο χρόνο ώσπου να συνηθίσουν σε σχέση με μερικά άλλα παιδιά αλλά αυτό είναι ούτως ή άλλως ένα γνωστό πρόβλημα. Έτσι και τα αυτιστικά παιδιά αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες δυσκολίες με τον ύπνο. Όπου αυτό έχει τεράστια επίδραση στις οικογένειές τους.

Το ιδεώδη άτομο το οποίο θα ήταν ειδικό για τις διαταραχές του ύπνου θα ήταν ένας παιδοψυχολόγος, ψυχίατρος ή παιδίατρος. Επειδή αυτό όμως μερικές φορές είναι δύσκολο, μπορεί αρχικά να ζητήσουν βοήθεια ή μπορεί να υπάρξει βοήθεια από ειδικά κέντρα. Επίσης μπορεί να συνεισφέρουν στο να κρατάνε ημερολόγιο ύπνου και να ενημερώνουν τους γονείς πότε το παιδί ήταν ξύπνιο κατά την διάρκεια της ημέρας.

Μερικοί γονείς βρήκαν ότι με τη χρήση φαρμάκων και συνεργαζόμενα στενά με προσέγγιση συμπεριφοράς μπορεί να επαναφέρουν μια καλή κατάσταση όσο αφορά τον ύπνο. Επίσης υπάρχει και η ομοιοπαθητική με φυσικές θεραπείες. (www.nas.org.uk) 22/10/09

VI. Στον οπτικό έλεγχο:

Παραδείγματα

A. Χρήση των περιφερειακών παρά των κεντρικών οπτικών πεδίων (αντίδραση στην κίνηση και το περίγραμμα παρά τις λεπτομέρειες, κοιτάει

δίπλα από τους ανθρώπους παρά τους ανθρώπους και τα πράγματα, βλέπει πράγματα με την άκρη του ματιού του πιο συχνά παρά άμεσα.

Β. Κοιτάζει τους ανθρώπους και τα πράγματα με βιαστικές γρήγορες ματιές παρά με μία σταθερή ματιά.

Γ. Κοιτάζει τους άλλους για πολλή ώρα και πολύ σταθερά (παρατηρείται πιο πολύ σε μεγαλύτερα παιδιά) (www.nas.org.uk) 22/10/09

VII. Στη μίμηση κίνησης:

Παραδείγματα

Α. Δυσκολία στη μίμηση κινήσεων (μαθαίνει καλύτερα αν κάποιος κάνει τις κινήσεις στα μέρη του σώματος του παιδιού). Μερικά, αλλά όχι όλα τα παιδιά αναπτύσσουν τη μίμηση με τη πάροδο της ηλικίας.

Β. Μπερδεύει το αριστερά δεξιά, μπρος πίσω, επάνω κάτω. (www.nas.org.uk) 22/10/09

VIII. Στον έλεγχο της κίνησης

Α. Πήδημα, χτύπημα των γοφών, παλινδρομικές κινήσεις και γκριμάτσες όταν είναι σε έξαρση.

Β. Βάδισμα στις μύτες των ποδιών χωρίς το κατάλληλο κούνημα των χεριών.

Γ. Παράξενη στάση όταν στέκεται, με το κεφάλι κατεβασμένο, τα χέρια μαζεμένα στους αγκώνες και τα χέρια να πέφτουν στους καρπούς.

Δ. Αυθόρμητες μεγάλες κινήσεις ή λεπτές επιδέξιες κινήσεις ή και τα δύο. Αυτό φαίνεται αδέξιο σε ορισμένα παιδιά αν και άλλα παιδιά φαίνονται να είναι χαριτωμένα και ευλύγιστα. (www.nas.org.uk) 22/10/09

Κεφάλαιο 3^ο

Αιτιολογία

3.1 ΤΙ ΠΡΟΚΑΛΕΙ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ:

Το αίτιο του Αυτισμού παραμένει άγνωστο. Οι επιστήμονες πιστεύουν ότι ο Αυτισμός είναι μια νευρολογική διαταραχή που επηρεάζει τη λειτουργικότητα του εγκεφάλου. Οι απεικονιστικές εξετάσεις στον εγκέφαλο ανθρώπων με ή χωρίς Αυτισμό αποκαλύπτουν διαφορές στη δομή και το σχήμα του εγκεφάλου. Επίσης, ορισμένοι άνθρωποι είναι γενετικά πιο επιρρεπείς στον Αυτισμό. Δεν είναι ασυνήθιστο να δούμε περισσότερα από ένα παιδιά με Αυτισμό μέσα σε μία οικογένεια. Ένας αριθμός παιδιών με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος ή Δ.Α.Φ. επίσης έχουν πρόβλημα με τα ανοσοποιητικά και βιοχημικά συστήματά τους. Αυτά τα παιδιά συχνά αντιδρούν αρκετά άσχημα ή αναπτύσσουν δυσανεξία σε ορισμένα είδη τροφής, απορρυπαντικών κ.λπ.

Ακόμη οι ερευνητές έχουν τη γνώμη ότι υπάρχουν και άλλα πιθανά αίτια, που περιλαμβάνουν την κληρονομικότητα και τη γενετική, αλλά και ένας αριθμός από ιατρικές καταστάσεις (όπως το σύνδρομο εύθραυστου Χ χρωμοσώματος), η χρήση επικίνδυνων ουσιών από τη μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, όπως και άλλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες. Τα τελευταία χρόνια τα ΜΜΕ έχουν συχνά αναφερθεί σε φόβους ότι υπάρχει μια πιθανή σύνδεση ανάμεσα στον παιδικό εμβολιασμό και τον Αυτισμό. Όμως, δεν υπάρχουν οριστικά στοιχεία για να αποδειχθεί αυτή η υπόθεση.

3.2 ΘΕΩΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΑΙΤΙΟ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ:

I. Τεκμήρια γενετικής αιτιολογίας:

Πριν το 1970 οι ερευνητές ήταν πεπεισμένοι ότι ο Αυτισμός ήταν το αποτέλεσμα ψυχρών γονέων χωρίς αγάπη (αυτό ήταν επίσης γνωστό ως η

«θεωρία της μάνας-ψυγείο»). Ωστόσο, υπήρξαν μελέτες που έδειξαν την ανεπάρκεια τέτοιων απόψεων, καθώς κατέδειξαν υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης Αυτισμού σε ομοζυγωτικούς διδύμους και σε αδέρφια και προσέφεραν ισχυρές ενδείξεις μιας γενετικής συνεισφοράς στα αίτια του Αυτισμού. Ωστόσο, παρά την εκτεταμένη έρευνα το γενετικό αίτιο του Αυτισμού δεν έχει γίνει ακόμη κατανοητό.

<http://www.janssen.cilag.gr/bgdisplay.jhtml?itemname=aytism.causes>)

22/10/09

II. Επίδραση των περιβαλλοντικών παραγόντων:

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες επίσης πιστεύεται ότι παίζουν έναν κρίσιμο ρόλο στον Αυτισμό. Στη δεκαετία του 1970 παρατηρήθηκε μια σχέση ανάμεσα στην ερυθρά στη διάρκεια της εγκυμοσύνης και τον Αυτισμό. Μια συσχέτιση ανάμεσα στην έκθεση στη θαλιδομίδη στην εγκυμοσύνη και τον Αυτισμό επίσης έχει αποδειχτεί. Οι επιδημιολογικές μελέτες άλλων φαρμακευτικών σκευασμάτων που χρησιμοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή της έκθεσης σε χημικά στην εγκυμοσύνη δεν απέδειξαν καμιά επιβεβαιωμένη συσχέτιση με τον Αυτισμό.

<http://www.janssen.cilag.gr/bgdisplay.jhtml?itemname=aytism.causes>)

22/10/09

III. Παιδικός εμβολιασμός:

Πιο πρόσφατα, ο πιθανός ρόλος του παιδικού εμβολιασμού στον Αυτισμό έχει γίνει το αντικείμενο έντονων συζητήσεων και πολλοί γονείς

έχουν αρνηθεί τον εμβολιασμό των παιδιών τους με το τριπλό εμβόλιο ιλαράς, παρωτίτιδας, ερυθράς (MMR).

Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για το Ηνωμένο Βασίλειο. Το 1998 μια ομάδα ερευνητών σε ένα από τα μεγαλύτερα νοσοκομεία του Λονδίνου δημοσίευσε τα αποτελέσματα μιας έρευνας που επιβεβαίωνε την ύπαρξη συνδρόμου ευερέθιστου εντέρου σε ένα μικρό αριθμό παιδιών με Αυτισμό. Σύμφωνα με τη μελέτη αυτή, οι περισσότεροι από τους γονείς ανέφεραν ότι η εκκίνηση των αυτιστικών συμπτωμάτων έγινε αμέσως μετά το τριπλό εμβόλιο MMR. Οι ερευνητές υποστήριξαν ότι η χρήση του εμβολίου MMR σε παιδιά συσχετίζεται με έναν αυξημένο κίνδυνο Αυτισμού. Εκείνη την εποχή, άλλοι ερευνητές επίσης υπέδειξαν την εκτεταμένη χρήση ενός συντηρητικού με βάση τον υδράργυρο σε παιδικά εμβόλια ως έναν παράγοντα που συντελεί στον Αυτισμό.

Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης επίσης ανέφεραν την εμφάνιση αναπτυξιακής υστέρησης σε παιδιά στα οποία χορηγήθηκε το εμβόλιο. Αυτά τα παιδιά αναπτύσσονταν ομαλά μέχρι ανάμεσα στα 2 με 3 χρόνια, όταν ξαφνικά άρχισαν να δείχνουν σημάδια παλινδρόμησης όπως: έχαναν την ικανότητα της γλώσσας και της ομιλίας, την ικανότητα να αλληλεπιδρούν κοινωνικά και να αντιδρούν σε σημάδια στοργής και έδειχναν δείγματα ασυνήθιστων ή –σε κάποιες περιπτώσεις– επιθετικών συμπεριφορών.

<http://www.janssen.cilag.gr/bgdisplay.jhtml?itemname=aytism.causes>

22/10/09

IV. Συσχέτιση με άλλα προβλήματα:

Μια υψηλότερη εμφάνιση Αυτισμού παρατηρείται σε άτομα με συγκεκριμένες γενετικές, χρωμοσωματικές ή μεταβολικές διαταραχές.

Ωστόσο, μια συγκεκριμένη ιατρική αιτία έχει βρεθεί μόνο σε μια μικρή
μειοψηφία παιδιών με
Αυτισμό. ([http://www.janssen.cilag.gr/bgdisplay.jhtml?itemname=aytism.c
auses](http://www.janssen.cilag.gr/bgdisplay.jhtml?itemname=aytism.causes)) 22/10/09

Κεφάλαιο 4^ο

Διαγνωστικές Εξετάσεις και Θεραπεί

4.1 ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

I. Αξονική τομογραφία εγκεφάλου – CT :

Αυτή είναι η πρώτη μέθοδος όπου παρέχει άμεση απεικόνιση του εγκεφάλου. Αυτή η διαδικασία είναι σχετικά ασφαλής και χωρίς πόνο και συμπεριλαμβάνει σε ένα μικρό βαθμό έκθεση σε ακτινοβολία. Παρόλα αυτά επαρκής αναισθητοποίηση απαιτείται μέχρι το παιδί να είναι ξαπλωμένο για 15-30 λεπτά με το κεφάλι του καλυμμένο με τη συσκευή. Η εξέταση αυτή είναι καλή στο να ανακαλύπτει όγκους, υδροκέφαλο, κύστες, συλλογή αίματος ή υγρού και εκ γενετής ανωμαλίες. Μελέτες σε μερικά αυτιστικά παιδιά και σε δύο ομάδες με πνευματικά καθυστερημένα παιδιά αποκάλυψαν κάποιες ανωμαλίες, όπου οι περισσότερες δεν ήταν συγκεκριμένες. Η CT εγκεφάλου μπορεί προφανώς να χρειαστεί για την εκτίμηση των αυτιστικών παιδιών άμα υπάρχουν σημάδια για ενδοκρανιακή πίεση ή άμα υπάρχει ραγδαία αύξηση του κεφαλιού. (www.teach.com) 22/10/09

II. Ακουστική εκτίμηση:

Όλοι γνωρίζουμε ότι τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να έχουν αντιφατικές αντιδράσεις στα ηχητικά ερεθίσματα. Επίσης μπορούν να έχουν χάσιμο της ακοής (ιδιαίτερα άμα έχουν μεσαία λοίμωξη του αυτιού) ή νευροαισθητήρια απώλεια ακοής (ιδιαίτερα άμα ήταν ήδη πρόωρα ή υποφέρουν από λοιμώξεις του κεντρικού νευρικού συστήματος ή τραύμα). Όταν υπάρχει αμφιβολία μια ακουστική εκτίμηση είναι υποχρεωτική αν και όχι εύκολη να γίνει. Ο κλασσικός τρόπος για την μέτρηση της ακουστικής οξύτητας σε ειδικό δωμάτιο μπορεί να είναι ο κατάλληλος για μερικά αυτιστικά παιδιά, ποικίλοι ήχοι και φωνές μπορούν να

χρησιμοποιηθούν ως ερέθισμα και ακουστική ενίσχυση. Είναι αποτελεσματικός σε μερικές περιπτώσεις. Ακόμα και αν το παιδί δεν αυξήσει την αντίδρασή του, είναι πιθανό να παρατηρεί την ημι-εκούσια ανταπόκριση του ρυθμού, αναπνοής, κίνησης ματιών, κλπ. (www.teach.com) 22/10/09

III. Μαγνητική τομογραφία (Magnetic Resonance Imaging- MRB):

Αυτή η μέθοδος δείχνει τμηματικά τις εικόνες. Δεν υπάρχει ακτινοβολία, η έκθεση είναι πολύ μικρή για να είναι επικίνδυνη. Όπως και η CT κρανίου αυτή η εξέταση μας δείχνει την κατασκευή και τη δομή. Παρά τα λειτουργικά προβλήματα, μπορεί να προσαρμοστεί και να χρησιμεύσει στο να περιγράψει μια αυξανόμενη φυσιολογική διαδικασία. (www.teach.com) 22/10/09

IV. Τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων (Positron Emission Tomography- PET):

Αυτή η τεχνική είναι μία από τις πιο καινούριες στον ορίζοντα, παρέχει πληροφορίες περισσότερο για τη λειτουργικότητα του εγκεφάλου παρά για τα κατασκευαστικά ελαττώματα. Η χρησιμοποίηση της γλυκόζης από τον εγκέφαλο συνήθως χρησιμεύει ως δείκτης της δραστηριότητας του εγκεφάλου. Το πιο ενεργό κύτταρο του εγκεφάλου θα παγιδεύσει την περισσότερη γλυκόζη. Αυτή η διαδικασία μας έχει αποκαλύψει μερικά ενδιαφέροντα ευρήματα για τα επιληπτικά και τα αφασικά παιδιά. Η έρευνα μέσω της PET έχει χρησιμοποιηθεί σε ένα μικρό αριθμό από

ενήλικες με αυτισμό. Τα αποτελέσματα ανέφεραν ασυνήθιστη ασυμμετρία της δραστηριότητας του εγκεφάλου. (www.teach.com) 22/10/09

Επίσης όσο αφορά το ρυθμό μεταβολισμού του εγκεφάλου συγκριτικά με φυσιολογικά άτομα βρέθηκε υπερμεταβολισμός κυρίως στην αριστερή πλευρά του εγκεφάλου. Ο μετωπιαίος λοβός και οι βρεγματικοί λοβοί είχαν χαμηλότερο μεταβολισμό από ότι οι μέσες τιμές του ολόκληρου εγκεφάλου. Παρ' όλο τον αρχικό ενθουσιασμό, όμως, η μέχρι τώρα προσφορά των ερευνών εγκεφαλικής εικονοποίησης του αυτισμού δεν υπήρξε σημαντική. (Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, 1998)

V. Ηλεκτρική χαρτογραφημένη δραστηριότητα του εγκεφάλου (Brain Electrical Activity Mapping- BEA):

Αυτή η τεχνική που φαίνεται ότι δεν είναι έτοιμη για κλινική χρήση χρησιμοποιεί ανάλυση από υπολογιστές. Με τα εκτεθειμένα δεδομένα μπορούν να εντοπίσουν περιοχές με περιορισμένη ή υπερβολική ηλεκτρική δραστηριότητα. (www.teach.com) 22/10/09

VI. Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (HEΓ):

Αυτή η διαδικασία πάλι απαιτεί συνεργασία του ασθενή, απλές ρυθμίσεις αλλάζουν την ηλεκτρική δραστηριότητα στην επιφάνεια του εγκεφάλου. Μπορεί να είναι χρήσιμο άμα υποπτεύονται διαταραχές αντίληψης. Το HEΓ μπορεί να επηρεαστεί από την ηλικία, από την κατάσταση του ύπνου και από την χρήση των ναρκωτικών (συμπεριλαμβανομένων πολλών από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να ηρεμήσουν τα παιδιά για το HEΓ).

VII. Ορολογικές εξετάσεις:

Οι εξετάσεις αίματος είναι διαθέσιμες για να καθορίσουν αν κάποιο παιδί μολύνθηκε από κάποιο αίτιο που συνήθως συνδέεται με τον αυτισμό π.χ. απλός έρπης, ερυθρά. Υπάρχουν όρια στην ερμηνεία αυτών των εξετάσεων. Μπορούν να παρέχουν πληροφορίες για το αίτιο αλλά σπάνια για την θεραπεία. Τέτοιες εξετάσεις πρέπει να υπολογίζονται αν το παιδί έχει μικρό κεφάλι, ενδοκρανιακή ασβεστοποίηση, οπτικά ή προβλήματα ακοής. (www.teach.com) 22/10/09

VIII. Ανάλυση χρωμοσωμάτων:

Αυτό το τεστ απαιτεί ένα δείγμα από φλεβικό αίμα. Το λεμφοκύτταρο (ένας τύπος λευκού αιμοσφαιρίου) έχει καλλιεργηθεί και αναλυθεί από ένα αριθμό χρωμοσωμάτων. Η σύνθεση του χρωμοσώματος είναι γνωστή ως καρεότυπος. Η έρευνα για το χρωματόσωμα μπορεί να γίνει από μεγάλα ιατρικά κέντρα. Ο καρεότυπος πρέπει να λογαριαστεί αν το πνευματικά καθυστερημένο ή αυτιστικό παιδί έχει πολλαπλές γνωστικές ανωμαλίες ή σοβαρά μορφικά χαρακτηριστικά. Αυτές οι μελέτες χρειάζονται για να επιβεβαιώσουν τη διάγνωση. Επίσης τέτοιου είδους εξετάσεις μπορεί να χρειαστεί να κάνουν και οι γονείς. (www.teach.com) 22/10/09

IX. Οφθαλμολογική εξέταση:

Αμερικανοί επιστήμονες αναφέρουν ότι η μέτρηση της ανταπόκρισης του οφθαλμού στο φως θα μπορούσε να συμβάλλει σε πιο πρόωμη διάγνωση του αυτισμού.

Οι ερευνητές του Πανεπιστημίου του Missouri βρήκαν ότι η ανταπόκριση της κόρης του οφθαλμού στη μεταβολή του φωτός είχε 92,5% ακρίβεια στη διάκριση των παιδιών με αυτισμό από αυτά με συνήθη ανάπτυξη.

Στη μελέτη, που δημοσιεύθηκε στο περιοδικό *Journal of Autism and Developmental Disorders*, οι ερευνητές χρησιμοποίησαν μια υπολογιστική διοφθάλμια συσκευή υπερύθρων (που χρησιμοποιείται συνήθως από οφθαλμιάτρους για εξετάσεις όρασης), προκειμένου να εκτιμήσουν τον τρόπο ανταπόκρισης της κόρης του οφθαλμού σε μία λάμψη φωτός 100 χιλιοστών του δευτερολέπτου, διαπιστώνοντας ότι οι κόρες των οφθαλμών των παιδιών με διάγνωση αυτισμού παρουσίαζαν σημαντικά πιο βραδεία ανταπόκριση σε σύγκριση με τις κόρες των οφθαλμών της ομάδας ελέγχου.

Όπως δήλωσε ο κύριος ερευνητής της μελέτης Gang Yao, η ερευνητική ομάδα διερευνά τώρα τους πιθανούς μηχανισμούς που μπορεί να ευθύνονται για τη βραδεία ανταπόκριση στο φως που παρουσιάζουν οι οφθαλμοί των παιδιών με αυτισμό.

«Εφόσον τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιωθούν σε ένα μεγαλύτερο πληθυσμό, η ανταπόκριση της κόρης του οφθαλμού στη μεταβολή του φωτός θα μπορούσε να αναπτυχθεί σε ένα βιολογικό δείκτη με κλινική χρησιμότητα για τον πρώιμο έλεγχο των παιδιών σχετικά με τον κίνδυνο αυτισμού» κατέληξε ο ερευνητής.

Η σημασία μιας τέτοιας εξέτασης θα μπορούσε να είναι μεγάλη, καθώς προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι η πρώιμη παρέμβαση βελτιώνει σημαντικά τις αναπτυξιακές εκβάσεις στα παιδιά αυτά. (<http://www.healthview.gr/?q>) 22/10/09

4.2 ΒΑΣΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ:

I. Ψυχοθεραπεία:

Η λέξη ψυχοθεραπεία σημαίνει βασικά θεραπεία ψυχής, μια θεραπευτική αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων ενός ορισμένου ατόμου, τη θεραπεία μιας ψυχικής διαταραχής. Ειδικότερα όμως αναφέρεται σε μι θεραπευτική αγωγή που γίνεται με ψυχολογικά μέσα, σε μία σχέση ψυχοθεραπευτή – ψυχοθεραπευόμενου που αναπτύσσεται με τη βοήθεια του προφορικού λόγου, της συνομιλίας. (Χαρτοκόλης Πέτρος., 1991)

Οι ψυχοθεραπευτικές μέθοδοι βοηθούν πολύ τα αυτιστικά παιδιά. Στην προσπάθεια των ειδικών για τη θεραπεία του αυτισμού μ' αυτές τις θεραπευτικές μεθόδους όλος ο ψυχικός κόσμος του παιδιού ανοίγει και το παιδί δρασκελίζει τα διάφορα στάδια του σχηματισμού της προσωπικότητας, στάδια τα οποία το ομαλό παιδί περνά από την πρώτη παιδικά ηλικία. Όταν επιτέλους τα συναισθήματα που άλλοτε ήταν εντελώς ακινητοποιημένα, αρχίζουν να ξεπροβάλλουν και μια προσωπικότητα πιο πλούσια αρχίζει να δημιουργείται, τότε η ψυχογενής υπόθεση της ανωμαλίας γίνεται ακόμα πιο ισχυρή.(χριστόφορος Α. χριστοφίδης, Λευκωσία 1999)

Τα μέλη της ομάδας αποκατάστασης είναι οι κλινικοί (ψυχολόγοι, νοσηλευτές, ψυχίατροι), μέλη των οποίων κύριο έργο είναι η αποκατάσταση (εργοθεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, ειδικοί σύμβουλοι), ειδικοί θεραπευτές (δραματοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, κινησιοθεραπευτές), καθώς και άλλοι επαγγελματίες (μουσικοί, ζωγράφοι, εθελοντές). Η εφαρμογή των αποκαταστασιακών δραστηριοτήτων αφορά τουλάχιστον σε έξι περιοχές με στόχο να αποκαταστήσει τη λειτουργικότητα του ψυχωσικού αρρώστου μέσα από τις

κοινωνιοθεραπευτικές δραστηριότητες σε συνεργασία με την οικογένεια και την ίδια την κοινότητα.

Το θεραπευτικό έργο της ομάδας συνίσταται στην προσπάθεια να αναπτυχθεί μια θεραπευτική συμμαχία με τον άρρωστο, στην εκμάθηση των δραστηριοτήτων, στην καθοδήγηση, στην διευκόλυνση της ολοκλήρωσης του έργου του, στην ενίσχυση της ομαλοποίησης με την περιποίηση της προσωπικής εμφάνισης και υγιεινής, καθώς και με τη δημιουργία συναισθήματος αισιοδοξίας, εμπιστοσύνης, ασφάλειας αλλά και ορίων. Η θεραπευτική εργασία περιλαμβάνει και συναισθηματική υποστήριξη του αρρώστου με την ενίσχυση του ΕΓΩ αλλά και την ικανοποίηση των αναγκών του, ο δε θεραπευτής αποτελεί πρότυπο για ταύτιση. (Μαδιανός Μιχάλης,2005)

II. Φαρμακοθεραπεία:

Για να γίνει εφικτό το ξεπέραςμα του φράγματος της επικοινωνίας είναι δυνατή η χρησιμοποίηση ορισμένων φαρμάκων για να βοηθήσουν στο ξεπέραςμα αυτού του φράγματος. Το φάρμακο θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες για να δημιουργήσει νοηματική επαφή με το παιδί. Αφού δημιουργηθεί η επαφή, είναι δυνατόν να διατηρηθεί χωρίς φάρμακα. (Μαδιανός Μιχάλης,2005)

Η φαρμακοθεραπεία δε διαφοροποιεί τη φυσική ιστορία ή την εξέλιξη της αυτιστικής διαταραχής. Πολλά είδη φαρμάκων έχουν διερευνηθεί, συμπεριλαμβανομένων των αντιψυχωτικών (νευροληπτικά), διεγερτικών, αντικαταθλιπτικών, αντιεπιληπτικών. Για κάθε αυτιστικό άτομο εκπονείται ένα εντελώς εξατομικευμένο πρόγραμμα θεραπείας. (Μαλισιόβα Βάσια)

Αρκετές έρευνες δείχνουν, ότι τα φάρμακα που σταματούν την ενδορφίνη, όπως το Naltrexone, βελτιώνουν την αυτιστική συμπεριφορά

και μειώνουν τους αυτοτραυματισμούς και τις στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς.

Η μακρόχρονη θεραπεία με Haldol και άλλα δυνατά ηρεμιστικά θα πρέπει να αποφεύγεται αν είναι δυνατόν. Το Haldol μπορεί να προκαλέσει μόνιμη βλάβη στο νευρικό σύστημα, αν χρησιμοποιηθεί για πολλούς μήνες.

Οι άνθρωποι που δουλεύουν με αυτιστικά παιδιά θα πρέπει να αποφύγουν να πέσουν στη παγίδα της μιας μόνο θεραπείας. Μια ποικιλία μεθόδων που χρησιμοποιούνται μαζί θα είναι πιο επιτυχής. Μέχρι σήμερα καμιά μεμονωμένη θεραπεία δεν μπορεί να αλλάξει τη πορεία του αυτισμού.(Temple Gvandin, Margaret Scaviano 2000).

Η φαρμακοθεραπεία είναι χρήσιμη στο να ελέγχει συμπεριφορές που δεν ανταποκρίνονται στη θεραπεία συμπεριφοράς και στις ειδικές εκπαιδευτικές τεχνικές.(Μαλισιόβα Βάσια)

III. Λογοθεραπεία:

Το μεγαλύτερο μέρος των μελετών επικεντρώνεται περισσότερο στο Λόγο των αυτιστικών παιδιών- την ιδιόρρυθμη μορφή της ομιλίας καθώς και τις δυσκολίες κατανόησης παρά σε οποιαδήποτε άλλη από τις ψυχολογικές τους μειονεξίες.(Μίχος Ν. 2001)

Η επιστήμη της λογοθεραπείας, είναι η επιστήμη της παθολογίας του λόγου και της επικοινωνίας και ασχολείται με την πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία και έρευνα των διαταραχών επικοινωνίας δηλαδή των διαταραχών του λόγου, της φωνής, της ομιλίας και της επικοινωνίας σε παιδιά και σε ενήλικες.

Ο λογοπεδικός χρησιμοποιεί μεθόδους και δοκιμασίες (tests) και σε ορισμένες περιπτώσεις ηλεκτρονικά όργανα για :

- να διαγνώσει μια διαταραχή
- να προσδιορίσει την πρόγνωση της
- να προσδιορίσει τις συνολικές θεραπευτικές ανάγκες του ενήλικου ή του παιδιού.

Κατόπιν,

- ενημερώνει τους γονείς ή τον ενήλικο για το είδος του προβλήματος, την πρόγνωση του και τον απαιτούμενο χρόνο θεραπείας.
- συμβουλεύει και υποστηρίζει τους γονείς ή τον ενήλικο για την πρόληψη μιας διαταραχής ή κατά την διάρκεια της θεραπείας.
- θέτει προτεραιότητες, εκπονεί, εφαρμόζει, αναπτύσσει και αξιολογεί προγράμματα θεραπείας και παρακολουθεί την εξέλιξη της θεραπείας.
- είναι μέλος διεπιστημονικής ομάδας που αναλαμβάνει τη θεραπεία ή αποκατάσταση ενός περιστατικού. Η ομάδα αυτή μπορεί, κατά περίπτωση, να περιλαμβάνει ειδικούς όπως ο ψυχολόγος, ο ψυχίατρος, ο παιδίατρος, ο νευρολόγος, ο ωτορινολαρυγγολόγος, ο πλαστικός χειρουργός, ο εργοθεραπευτής, ο φυσικοθεραπευτής, ο ειδικός παιδαγωγός, ο κοινωνικός λειτουργός.
- παραπέμπει σε άλλες ειδικότητες για αξιολόγηση ή θεραπεία όταν χρειάζεται.
- συνεργάζεται στενά με τις άλλες ειδικότητες που παρακολουθούν το περιστατικό.
- Αποφασίζει για την διακοπή ή τη συνέχιση της θεραπείας. (<http://www.dobro.gr/node/596>) 20/11/09

IV. Εργοθεραπεία

Η Εργοθεραπεία είναι μία ειδικότητα που ασχολείται με την προαγωγή της υγείας και ευεξίας μέσω του «έργου». Οι υπηρεσίες εργοθεραπείας

εστιάζονται στη βελτίωση της συμμετοχής και της απόδοσης των ατόμων σε: δραστηριότητες καθημερινής ζωής, την εκπαίδευση, την εργασία, τον ελεύθερο χρόνο, το παιχνίδι και την κοινωνική συμμετοχή. Για ένα άτομο με αυτισμό, η έμφαση του προγράμματος εργοθεραπείας καθορίζεται ανάλογα με τους στόχους και τις προτεραιότητες του ατόμου αυτού. Στον Πίνακα 1 υπάρχουν κάποια παραδείγματα δεξιοτήτων που μπορούν να αντιμετωπισθούν από τον εργοθεραπευτή.

Τομέας Εργοθεραπείας	Παραδείγματα δεξιοτήτων που μπορεί να υπολείπονται σε άτομα με Αυτισμό
Αυτοφροντίδα (Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής)	Ντύσιμο, σίτιση, τουαλέτα, προσωπική υγιεινή, ύπνος/ ξεκούραση, μετακίνηση στην κοινότητα, προετοιμασία γευμάτων, οικονομική διαχείριση, ψώνια.
Εκπαίδευση	Γραφοκινητικές δεξιότητες, χρήση υπολογιστή, υποστηρικτική τεχνολογία, συμμετοχή στην τάξη και σε άλλες σχολικές δραστηριότητες (π.χ. κολυμβητήριο, εκδρομές).
Ελεύθερος χρόνος και παιχνίδι	Αναγνώριση επιθυμητών δραστηριοτήτων παιχνιδιού και ελεύθερου χρόνου, συμμετοχή σε δραστηριότητες παιχνιδιού και ελεύθερου χρόνου, επιλογές δραστηριοτήτων.
Κοινωνική συμμετοχή	Κατάλληλη αλληλεπίδραση με τους άλλους (π.χ. συμμαθητές, γείτονες), κατανόηση κοινωνικών κανόνων/ δεξιοτήτων, διαχείριση

	συμπεριφοράς.
Εργασία	Αναγνώριση και επιλογή ευκαιριών εργασίας, προετοιμασία για συνεντεύξεις, ανάπτυξη δεξιοτήτων σχετικών με εργασιακή απόδοση (π.χ. τήρηση ωραρίου, ολοκλήρωση εργασίας).

Στο χώρο του αυτισμού, οι εργοθεραπευτές αποτελούν μέρος της διεπιστημονικής ομάδας και μπορούν να συνεισφέρουν τόσο κατά τη διαδικασία της αξιολόγησης όσο και της θεραπευτικής παρέμβασης. Δουλεύουν με τα άτομα με αυτισμό, καθώς και με τους γονείς, τους δασκάλους και το θεραπευτικό προσωπικό άλλων ειδικοτήτων. Η παρέμβαση γίνεται σε διάφορα περιβάλλοντα, όπως το σπίτι, το σχολείο, η κλινική και η κοινότητα, ώστε να υποστηριχθεί η συμμετοχή του ατόμου με αυτισμό στις διάφορες δραστηριότητες.

Η εργοθεραπευτική αξιολόγηση περιλαμβάνει τη συλλογή πληροφοριών με ποικίλα μέσα (π.χ. παρατήρηση, συνέντευξη, ερωτηματολόγια, σταθμισμένα εργαλεία) ώστε να αναγνωρισθούν οι ανάγκες του ατόμου. Έρευνες έχουν δείξει πως τα άτομα με αυτισμό μπορεί να έχουν δυσκολίες στους τομείς: αυτοφροντίδας, αισθητηριακής επεξεργασίας, αισθητηριακής ρύθμισης (sensory modulation), αυτορύθμισης (self-regulation), πράξης, κινητικής μίμησης, λειτουργικού παιχνιδιού και παιχνιδιού προσποίησης, κοινωνικής συμμετοχής, συμμετοχής στην εκπαιδευτική διαδικασία και απόδοσης στην εργασία.

Η εργοθεραπευτική παρέμβαση βασίζεται στα ευρήματα της αξιολόγησης και είναι εξατομικευμένη. Ο εργοθεραπευτής μπορεί να χρησιμοποιήσει μια ποικιλία τεχνικών, που αφορούν το άτομο, τη δραστηριότητα ή το περιβάλλον. Η παρέμβαση συνήθως περιλαμβάνει τους τομείς της προσοχής, της συμπεριφοράς, των κοινωνικών δεξιοτήτων, της αισθητηριακής επεξεργασίας, της κινητικότητας, του

παιχνιδιού και της αυτοφροντίδας. Υπάρχουν διάφορα εργοθεραπευτικά πλαίσια αναφοράς που χρησιμοποιούνται στον αυτισμό, με πιο γνωστό αυτό της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης.

Η αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι μια νευροβιολογική διαδικασία, που οργανώνει τις αισθήσεις από το σώμα και από το περιβάλλον και καθιστά δυνατή την αποτελεσματική χρήση του σώματος μέσα στο περιβάλλον. Η αισθητηριακή ολοκλήρωση λοιπόν, είναι η ικανότητα να οργανώνει κανείς τις αισθητηριακές πληροφορίες για να μπορεί να τις χρησιμοποιήσει.

Η παρέμβαση της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης ξεκίνησε από την εργοθεραπεύτρια Dr A.J. Ayres, τη δεκαετία του εξήντα. Αποτελεί μία μέθοδο παρέμβασης που απευθύνεται σε παιδιά με διαταραχές της αισθητηριακής επεξεργασίας, που παρουσιάζουν δυσκολίες στη μάθηση και την απόδοσή τους στις καθημερινές δραστηριότητες.

Η κλινική παρατήρηση καθώς και μελέτες, έχουν δείξει πως τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολίες στην αισθητηριακή επεξεργασία και διαφορές στις αντιδράσεις τους σε αισθητηριακά ερεθίσματα σε σχέση με τυπικά άτομα, σε ποσοστά που κυμαίνονται από το 42-80%.

Οι δυσκολίες στην αισθητηριακή επεξεργασία μπορεί να εξηγούν κάποιες συμπεριφορές των ατόμων με αυτισμό, όπως τις αρνητικές αντιδράσεις σε δυνατούς ήχους, στο άγγιγμα, στην υφή κάποιων ρούχων ή φαγητών, στο λούσιμο των μαλλιών, στο πλύσιμο των δοντιών, στο κούρεμα κ.λπ. Αυτές οι υποβόσκουσες δυσκολίες μπορούν να επηρεάσουν περισσότερο την ικανότητά τους να δημιουργούν κοινωνικές σχέσεις, να λειτουργούν στα καθημερινά περιβάλλοντα (π.χ. τάξη, παιδική χαρά) και να μαθαίνουν κοινωνικούς κανόνες.

Οι εργοθεραπευτές που έχουν λάβει εξειδικευμένη εκπαίδευση στη θεωρία της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης, μπορούν να παρέχουν άμεση παρέμβαση αισθητηριακής ολοκλήρωσης σε άτομα με αυτισμό. Ακόμη

μπορούν να παρέχουν συμβουλευτική στους γονείς και τους δασκάλους για το ρόλο της αισθητηριακής επεξεργασίας και τους τρόπους που μπορούν να βοηθήσουν το παιδί με προσαρμογές που θα κάνουν στο σπίτι και το σχολείο.

Η εργοθεραπεία έχει ως γενικό στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου με αυτισμό. Μέσα από την παρέμβαση σε διαφορετικά περιβάλλοντα, με ποικίλες μεθόδους και σε συνεργασία με τους γονείς, τους δασκάλους και άλλους επαγγελματίες υγείας, μπορεί να βοηθήσει το άτομο με αυτισμό να κατακτήσει τη μεγαλύτερη δυνατή ανεξαρτησία. (www.autismhellaw.gr/files/elergotherapieia,Autism.doc)

20/11/09

4.3 ΑΛΛΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ:

I. Θεραπεία με σφιχταγκάλιασμα:

Η μέθοδος είναι γνωστή και ως μέθοδος ‘‘ελάττωσης θυμού’’.

Οι μητέρες από συστάσεως κόσμου παίρνουν και πιέζουν στην αγκαλιά τους το φοβισμένο και θυμωμένο παιδί τους, το φιλούν, το κοιτάζουν στα μάτια, του μιλούν, του γελούν μέχρι να ηρεμήσει.

Η θεραπεία αυτή είναι συχνά αποτελεσματική. Το παιδί γίνεται ήρεμο, λιγότερο επιθετικό, και δείχνει αυθόρμητα διάθεση να εκφραστεί γλωσσικά. Τα αυτιστικά συμπτώματα υποχωρούν σταδιακά, αναπτύσσεται κοινωνική επικοινωνία, αυξάνεται η ερευνητική συμπεριφορά και πολλές μητέρες πιστεύουν ότι τα παιδιά τους γίνονται δημιουργικά. (Κρουσταλάκης Γ., Αθήνα 2003)

II. Shiatsu θεραπεία:

Στα Ιαπωνικά σημαίνει πίεση με δάκτυλα. Η μέθοδος αυτή άρχισε τελευταία να χρησιμοποιείται σαν βοηθητική μέθοδος στη θεραπεία του αυτισμού.

Η πίεση που ασκείται πάνω στο σώμα με το μασάζ, δρα σαν ηλεκτρικό γαργάλισμα που ενεργοποιεί τα διάφορα συστήματα. Ο ρυθμικός χαρακτήρας του μασάζ αποτελεί μέσο επικοινωνίας, απόκτησης εμπειριών και χαλάρωσης. Με τη θεραπεία αυτή το παιδί μπορεί να γνωρίσει το σώμα του “από το κεφάλι μέχρι τα πόδια”, αφού επεκτείνεται σε όλο το σώμα. (Κρουσταλάκης Γ., Αθήνα 2003)

III. Κρανιοϊερη θεραπεία (Craniosacral Therapy):

Το θεραπευτικό μοντέλο για τον Αυτισμό του Dr. Upledger, θεμελιωτή της Κρανιοϊερής Θεραπείας, είναι βασισμένο στην εμπειρία του με τα Αυτιστικά παιδιά, και την ανταπόκριση τους στην θεραπεία. Αυτή η εμπειρία επιβεβαιώθηκε από έρευνα στο Πανεπιστήμιο Johns Hopkins, όπου διαπιστώθηκαν αυξημένα επίπεδα παραγόντων φλεγμονής – (κυτοκινινές και νευρογλίνες), στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό των αυτιστικών ασθενών. Γεγονός που δηλώνει απλά ότι ο αυτισμός σε κάποιο βαθμό προκαλείται από απώλεια της ελαστικότητας και πιθανή φλεγμονή των στρωμάτων των μεμβρανών που περιβάλλουν τον Εγκέφαλο. Αυτή η εξέλιξη μπορεί να δημιουργήσει δυνάμεις περιορισμού και αυξημένη πίεση στον ιστό του Εγκεφάλου , αυξημένη πίεση στα εσωτερικά ρυθμιστικά όργανα του σώματος, επηρεάζοντας τη λειτουργία του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος, υπερευαισθησία των νευρώνων, των γλοιοκυττάρων, και των νευροδιαβιβαστών, δυσμενή επίπτωση στο

λιμπικό (συναισθηματικό) σύστημα, υπερδιέγερση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, συμφόρηση υγρών και τοξικότητα στο εγκεφαλικό ιστό, δυσλειτουργία του ενδοκρινικού συστήματος.

Αυτό που παρατηρείται ως χαρακτηριστική συμπεριφορά ατόμων με αυτισμό, στις κοινωνικές τους σχέσεις, την επικοινωνία και τη δημιουργική σκέψη, μπορεί να είναι το αποτέλεσμα του εσωτερικού χάους που δημιουργείται από τον ανώμαλο έλεγχο, την συμπίεση και φλεγμονή των μεμβρανών πάνω στον Εγκέφαλο. (<http://www.craniosacral.gr/nome/index.asp?w=pages&r=o&pid=153>) 20/11/09



Κεφάλαιο 5^ο

Αυτιατικό παιδί και Οκογένεια

5.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ:

Οι γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας παίζουν οργανικό ρόλο στην επιτυχία της διαδικασίας θεραπευτικής αντιμετώπισης. Το να εμπλέκονται οι γονείς, οι παροχείς φροντίδας και τα αδέλφια σε προγράμματα ολοκληρωτικής αφοσίωσης θα χτίσει τα θεμέλια για ένα πιο επιτυχές αποτέλεσμα για όλη την οικογένεια. Τα οφέλη από μια τέτοια προσέγγιση στη θεραπευτική αντιμετώπιση είναι:

- Ενίσχυση της οικογένειας να υποστηρίζει το παιδί της ή τον/ την αδελφό μέσα από την οικογενειακή εκπαίδευση
- Αυξημένη ικανότητα του γονέα να συνεχίσει να διδάσκει το παιδί του στο σπίτι
- Βελτιωμένη συμμόρφωση με τις θεραπευτικές πρακτικές μέσα από την εκπαίδευση των γονέων και της οικογένειας
- Μείωση του stress στο σπίτι.(Καλούρη- Αντωνοπούλου Ράνυ, Αθήνα 10994)

Ο ρόλος των γονέων είναι καθοριστικός στην εξέλιξη ενός ατόμου με αυτισμό, σε όλη τη διάρκεια της ζωής. Η υποστήριξη και η συνεργασία των γονέων και των αδελφών είναι καθοριστικής σημασίας και πρέπει να αντανακλά θετική στάση, αξίες, προσδοκίες και στόχους της οικογένειας. Οι γονείς υποστηρίζονται ώστε να συμμετέχουν στην αξιολόγηση και στη θεραπεία. Η στενή συνεργασία απομυθοποιεί τη διαδικασία, παρέχει υλικό για περαιτέρω συζήτηση και επιτρέπει τη διαχείριση σημαντικών θεμάτων, όπως ο ρόλος της φαρμακοθεραπείας, σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς, σεξουαλικότητα, παραμονή του ατόμου στην οικογένεια, κατάλληλη απασχόληση και κίνδυνοι από την έκθεση σε επαγγελματικό περιβάλλον.(<http://www.encephalos.gr/full/42-4-olg.htm>) 20/11/09

5.2 ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ:

Στις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό παρατηρούνται διαφορές ανάμεσα στις προσωπικότητες των μελών της οικογένειας και ανάμεσα στις οικογενειακές συνθήκες και επομένως διαφοροποιούνται τα προβλήματα καθώς και οι ανάγκες τους. Επίσης οι ανάγκες αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου. Ωστόσο, μέχρι τη δεκαετία του '80 θεωρούνταν δεδομένο ότι σχεδόν όλες οι οικογένειες βίωναν ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις, οι οποίες αναπόφευκτα προκαλούσαν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα σ' ένα ή περισσότερα μέλη τους.(Wing, Lorna, Αθήνα 2004)

Σήμερα μελέτες δείχνουν ότι αυτό δε συμβαίνει πάντοτε και ότι συχνά άλλοι παράγοντες είναι σημαντικότεροι.

Στην προσπάθεια να ερμηνευθούν και να κατανοηθούν οι ψυχολογικές πιέσεις και επιπτώσεις που υφίστανται τα μέλη της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με διαταραχή και μειονεξία, διακρίνουμε τρεις προσεγγίσεις ως επικρατέστερες:

1^η Προσέγγιση: Αυτή που δέχεται ότι οι σοβαρές επιπτώσεις είναι αναπόφευκτες. Η ύπαρξη στην οικογένεια ατόμου με αυτισμό είναι πηγή πολλών προβλημάτων. Επικεντρώνεται στην επιρρέπεια των μελών, στο στρες και στην σοβαρότητα των ψυχολογικών προβλημάτων που θα έχουν κάποια από τα μέλη της οικογένειας. Αυτή η προσέγγιση είναι η συνέχεια της άποψης που επικρατούσε τις προηγούμενες δεκαετίες.

2^η Προσέγγιση: Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, η ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό είναι ένα γεγονός που αναστατώνει την οικογένεια, αλλά από μόνο του δε θα προκαλέσει προβλήματα, εάν υπάρχουν μηχανισμοί που υποστηρίζουν την οικογένεια. Ο κοινωνικός παράγοντας

είναι ο πλέον καθοριστικός. Τα προβλήματα στις περιπτώσεις που η οικογένεια στηρίζεται από το άμεσο και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και της παρέχονται υπηρεσίες που καλύπτουν μεγάλο μέρος των αναγκών των μελών της, δεν είναι τόσα πολλά και οι επιπτώσεις ελαχιστοποιούνται.

3^η Προσέγγιση: Σύμφωνα με την Τρίτη προσέγγιση, η έλευση ενός παιδιού με αυτισμό αναμφισβήτητα συμπαρασύρει πολλά συναισθήματα και προκαλεί έντονο άγχος. Αυτό, βέβαια, μπορεί να συμβεί και σε άλλα έντονα γεγονότα και καταστάσεις. Σημαντικό λοιπόν είναι, χωρίς να παραβλέπουμε το ίδιο γεγονός, να προσπαθούμε να δούμε τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν τα μέλη της οικογένειας την κατάσταση, τους τρόπους που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν το άγχος, τα αρνητικά συναισθήματα και τα προσαρμογή τους στην κατάσταση. Δεν υπάρχει ένα και μόνο στοιχείο που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αύξηση του άγχους και των ψυχολογικών πιέσεων που μπορεί να προκαλέσουν ψυχολογικά προβλήματα στα μέλη της οικογένειας.

Εκτός από την προσωπικότητα, την ιδιοσυγκρασία και την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας, σημαντικά κρίνονται και τα εξής:

- οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας, η δυναμική της οικογένειας
- οι στάσεις, οι πεποιθήσεις, τα στερεότυπα της οικογένειας και των μελών της απέναντι στο θέμα διαταραχή, μειονεξία γενικά και αυτισμός ειδικότερα
- οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων και προβλημάτων
- η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη
- ο βαθμός χρήσης των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων.

5.3 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ:

Όπως κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει 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 καταγραφεί είναι: (Satkiewicz- Gayladt, 2001)

I. Σοκ και θλίψη:

Η οικογένεια περιμένει ένα υγιές και 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 άκουσμά της η εικόνα που έρχεται στο μυαλό είναι αυτή που προβάλλεται συχνά, δηλαδή της πολύ σοβαρής διαταραχής. (Satkiewicz- Gayladt, 2001)

Το να δεχτεί η οικογένεια τη διάγνωση είναι πολύ οδυνηρό χτύπημα, που εκτός από το σοκ, προκαλεί και θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλλουν και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι διαφορετικός. Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει τη θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Με όποιον τρόπο και αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου και τον τρόπο με τον οποίο τον αντιμετωπίζει. (Moreno S., 2001)

II. Άρνηση:

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δε συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σ' αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι σοβαρό

συμβαίνει πάλι, για να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν τη διάγνωση.

Η επιθυμία των γονέων να μην είναι το παιδί τους αυτιστικό, πολλές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση, αν στο δρόμο συναντήσουν "ειδικούς" που τους "χαϊδεύουν τα αυτιά" και τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν.

Από τη στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, πολλοί γονείς αναζητούν όσο το δυνατό περισσότερο πληροφορίες για το θέμα. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση. Θα πρέπει βέβαια να ενημερώνονται όλα τα μέλη της οικογένειας. (Νότας Σ., Αθήνα 2005)

III. Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός:

Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο "γιατί", στο "τι", στο "πώς" από τρίτους. Αν οι γονείς και τα αδέρφια μάθουν και κατανοήσουν όσα περισσότερα μπορούν για τον αυτισμό, θα έχουν τη δυνατότητα με αδιάσειστα δεδομένα να ενημερώσουν τους άλλους και να διορθώσουν πολλές λανθασμένες αντιλήψεις και προκαταλήψεις. (Νότας Σ., Αθήνα 2005)

IV. Ενοχή:

Όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής των γονιών μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν.

Οι γονείς, αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους, πρέπει να συγκεντρωθούν σ' αυτό για το οποίο είναι υπεύθυνοι: να δείχνουν την αποδοχή και την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς αυτό το υπέροχο, αυτιστικό παιδί, που θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους προσφέρει και όμορφες στιγμές και

απρόσμενες χαρές. Και φυσικά δεν πρέπει να ξεχνούν τις ανάγκες και των άλλων παιδιών τους. (Νότας Σ., Αθήνα 2005)

V. Ανησυχία και άγχος:

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- Για τη βαρύτητα της διαταραχής
- Για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού
- Για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- Για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών
- Για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου
- Για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση
- Για τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος
- Για τις επιπτώσεις στην οικογένεια και κυρίως στα άλλα παιδιά. (Νότας Σ., Αθήνα 2005)

Κεφάλαιο 6^ο

Νοσηλευτική παρέμβαση

6.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ:

Η νοσηλευτική φροντίδα του αυτιστικού παιδιού στηρίζεται βέβαια σε όλα τα παραπάνω. Έτσι ώστε να υπάρχει μια σωστή αντιμετώπιση. Η θεραπευτική παρέμβαση για το παιδί με αυτισμό χρειάζεται εξειδίκευση και επαγγελματίες με ειδική εκπαίδευση. Σκοπός της θεραπείας με δομημένα και εντατικά προγράμματα τροποποίησης της συμπεριφοράς είναι το παιδί να αυξήσει την ικανότητα δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων, να αναπτύξει προφορική επικοινωνία και να μειώσει τη μη αποδεκτή συμπεριφορά.(Γιαννοπούλου Α., Αθήνα 2000) Επίσης θα πρέπει να εκτιμηθεί ο βαθμός της συναισθηματικής προσκόλλησης του παιδιού και το επίπεδο λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας.(Sperr K., Αu;hna 1999)

Νοσηλευτικοί σκοποί/κριτήρια αξιολόγησης των παρεμβάσεων:

Το παιδί πρέπει να φθάσει στο σημείο να:

- Φροντίζει τον εαυτό του καθημερινά ανάλογα με το επίπεδο των γνωστικών, ψυχολογικών και κινητικών ικανοτήτων του.
- Ελέγχει τον θυμό, τις παρορμήσεις και την επιθετικότητά του.
- Επικοινωνεί λεκτικά για να εκφράζει τις ανάγκες του και να επιτυγχάνει την εκπλήρωσή τους.
- Εκφράζει λεκτικά και με κατάλληλο τρόπο ποικιλία συναισθημάτων.
- Συνομιλεί με το προσωπικό, με συνομήλικα παιδιά και τους γονείς του, με νόημα ανάλογα με το στάδιο ανάπτυξης του.
- Δείχνει ικανότητα στην εκτέλεση ικανοποιητικών έργων με ελάχιστη βοήθεια, ανάλογα με την ηλικία του.

- Εκδηλώνει σημαντικό έλεγχο των στερεότυπων κινήσεών του π.χ. χτύπημα ή συστροφή των χεριών του.
- Συμμετέχει κατάλληλα σε ομαδικές δραστηριότητες στο περιβάλλον και μέσα στην σχολική τάξη.
- Ζητά την προσοχή γνωστών προσώπων με κατάλληλο τρόπο και αποφεύγει περιττές επικοινωνίες με άγνωστα πρόσωπα.
- Συμμορφώνεται με το νοσηλευτικό / θεραπευτικό πρόγραμμα και τη λήψη φαρμάκων, όταν παραγγέλλονται.
- Δείχνει αύξηση της αυτοεκτίμησης.
- Καλή διάθεση και αίσθημα ευχαρίστησης.
- Αυξημένο παιχνίδι και γέλιο.
- Ενεργητική συμμετοχή σε δραστηριότητες και ομάδες.
- Απουσία απάθειας, δυσφορίας και εκρηκτικής συμπεριφοράς.(Χριστόφορος Α. Χριστοφίδης, Λευκωσία 1999)

Βέβαια για να επιτευχθούν τα παραπάνω θα πρέπει να υπάρχει συνεχής παρακολούθηση και φροντίδα. Στην περίπτωση που αυτά τα παιδιά βρίσκονται στο νοσοκομείο είναι σημαντικό οι γονείς να συμμετέχουν στη φροντίδα τους και θα ήταν ιδεώδες να μένουν κοντά στο παιδί όσο το δυνατόν περισσότερο.(Γιαννοπούλου Α., Αθήνα 2000)

6.2 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ:

Μέσω της νοσηλευτικής διεργασίας, οι νοσηλευτές είναι έτοιμοι να επιτύχουν τον σκοπό που έχουν θέσει. Η βασική νοσηλευτική παρέμβαση για τη φροντίδα των αυτιστικών παιδιών θα μπορούσε να είναι η παρακάτω:

Βοήθεια του αυτιστικού παιδιού να αναπτύξει προσωπική σχέση με τον υπεύθυνο για τη φροντίδα του, νοσηλεύτη ή με ένα άλλο σημαντικό πρόσωπο του περιβάλλοντός του. Σκοπός, η ελαχιστοποίηση της απομόνωσής του, η καλλιέργεια των κοινωνικών του δεξιοτήτων, και η απόκτηση επαφής με την πραγματικότητα.(Ραγιά Α., Αθήνα 1993). Πρέπει να είμαστε ήρεμοι διατηρώντας τον έλεγχο του εαυτού μας και της γενικής κατάστασης για να εμπνέουμε το αίσθημα εμπιστοσύνης, να διαθέτουμε χρόνο απασχόλησης με το συγκεκριμένο άτομο και τα προβλήματά του.(Τσίκος Νικόλαος, 2002). Πιο συγκεκριμένα:

- Κατάρτιση προγράμματος καθημερινών δραστηριοτήτων και σταθερή τήρηση ρουτίνας.
 - Χορήγηση των φαρμάκων την ίδια ώρα και με τον ίδιο τρόπο³⁶.
 - Γεύματα και αναψυκτικά συνήθη, αυτά που προτιμά το παιδί.
 - Κατάκλιση για ύπνο τις ίδιες ώρες – μεσημέρι, βράδυ – αφήνοντας το παιδί να έχει ένα μαξιλάρι ή μία κουβέρτα με την οποία είναι εξοικειωμένο καθώς και το παιχνίδι ή το αντικείμενο που αγαπά.
- Διδασκαλία στο παιδί μιας δεξιότητας κάθε φορά, πλύσιμο χεριών, κούμπωμα μπλούζας κλπ. ώστε να μεγιστοποιείται η επιτυχημένη μάθηση και να αποκλείεται η αποτυχία και απογοήτευση.
- Συστηματική φροντίδα για την ικανοποίηση των βασικών αναγκών του παιδιού.
- Καθημερινή προσωπική επαφή με τον ίδιο τον νοσηλεύτη, την ίδια ώρα, ώστε να αναπτυχθεί σχέση εμπιστοσύνης και να καλλιεργηθούν οι γλωσσικές και διαπροσωπικές δεξιότητες του παιδιού.
- Διατήρηση ήσυχου περιβάλλοντος, χωρίς περιττούς θορύβους, επειδή το αυτιστικό παιδί διεγείρεται με τον έντονο θόρυβο και τρέχει να απομακρυνθεί από το χώρο, νομίζοντας ότι κινδυνεύει να τραυματιστεί. Πρέπει να παραμείνει ήρεμο, δημιουργώντας του κλίμα ηρεμίας και

περιβάλλον που θα πλησιάζει το παιδί, φροντίζοντας να εγκλιματιστεί μαθαίνοντάς τους χώρους και τους ανθρώπους που θα ζητήσει βοήθεια.

- Τοποθέτηση των επίπλων του χώρου κοντά στους τοίχους, ώστε να μένει ανοικτός ο χώρος όπου κυκλοφορεί το παιδί, γιατί έχει κινητικές διαταραχές, στριφογυρίζει, κουνιέται στερεότυπα, κρεμά το κεφάλι του και κινδυνεύει να χτυπήσει.(Τσίκος Νικόλαος, 2002)

- Δημιουργία ευκαιριών και εμπειριών που προωθούν την ανάπτυξη και καλλιεργούν ειδικά ενδιαφέροντα για μουσική, εκφραστική τέχνη (ζωγραφική), χειροκατασκευές, πλέξιμο καλαθιών, τακτοποίηση πραγμάτων, διάβασμα, γλυπτική, κλπ.(Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής, 1998). Πολλές φορές το παιδί διαθέτει τη σχετική νοημοσύνη, αλλά του λείπουν κοινωνικές δεξιότητες, για να αναπτύξει ορισμένα προσόντα. Χρειάζεται μεγάλη υπομονή σε αυτούς που το φροντίζουν.

- Αποφυγή περιττού ή απότομου αγκαλιάσματος και χαϊδέματος διότι το αυτιστικό παιδί μπορεί να μην είναι ικανό να ερμηνεύσει σωστά το αισθητηριακό αυτό ερέθισμα, με αποτέλεσμα να αντιδράσει όπως στον φόβο και τον πόνο.

- Χειρισμός του θυμού και της εκρηκτικής συμπεριφοράς του παιδιού με προσποιητή αδιαφορία, μόνο αν δεν είναι βλαπτικά και δεν απειλείται η ζωή του. Η μη απασχόληση με την παραφορά και την οργή του παιδιού ελαττώνει τη συχνότητά τους. Η επικίνδυνη όμως καταστρεπτική συμπεριφορά πρέπει να διακόπτεται, ενώ δεν δίνεται σημασία στην οργή. Η επικέντρωση της προσοχής στο ξέσπασμα του παιδιού έστω με μάλωμα θα ενισχύσει την επανάληψή του.

- Η τοποθέτηση ορίων δε σημαίνει μη αποδοχή του παιδιού. Αντίθετα είναι αποτελεσματικός τρόπος για να δώσει στο παιδί αίσθημα εμπιστοσύνης και σιγουριάς. Εξασφαλίζει εξωτερικό έλεγχο του εγώ αν τον χρειάζεται το παιδί. Η προσαρμογή σε όρια είναι ένα γεγονός της

ζωής και για παιδιά και για ενήλικες. Η επιβολή των ορίων όμως πρέπει να γίνεται με απρόσωπη και μη καταδικαστική ομιλία. (Ραγιά Α., Αθήνα 1993)

Δεν πρέπει να μπαίνουν όρια στο πως αισθάνεται το παιδί, αλλά μόνο στις πράξεις που απορρέουν από τα συναισθήματά του όταν είναι καταστροφικές. Μ' αυτό το τρόπο το παιδί συγκρατεί ένα αίσθημα αποδοχής καθώς και τη σιγουριά των σταθερών ορίων. Δηλαδή, αναγνωρίζονται οι ανάγκες του παιδιού, διατυπώνονται οι κανόνες με σαφήνεια, εκδηλώνεται αποδοχή των συναισθημάτων του, επιβάλλεται η εφαρμογή των κανόνων με λόγια προτείνοντας μια εναλλακτική διέξοδο για το θυμό του παιδιού.

Ομαδική προσέγγιση της συνεχιζόμενης φροντίδας του παιδιού με τη συνεργασία γονέων, συμβούλων, ψυχιάτρων, ειδικών παιδαγωγών, νοσηλευτών και άλλων σημαντικών προσώπων και υπηρεσιών υγείας στη κοινότητα. Συζήτηση με το περιβάλλον και με τους συγγενείς του για να βοηθήσουν όσο είναι δυνατόν. Έχει παρατηρηθεί ότι όσο πιο δεμένη οικογένεια έχει το παιδί τόσο πιο εύκολα εντάσσεται στη κοινωνία.

Όλες οι θεραπευτικές παρεμβάσεις στα παιδιά με ψυχικές διαταραχές βασίζονται στη γνωστική λύση υπαρκτών προβλημάτων και στην ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού. Η επιλογή, ο συνδυασμός και η τέχνη των παρεμβάσεων σε κάθε συγκεκριμένη στιγμή εξαρτώνται από την επιστημονική και κλινική κατάρτιση του νοσηλευτή, την προσωπική του καλλιέργεια και την χωρίς όρους και προϋποθέσεις ή διακρίσεις αγάπη του για το παιδί.

Επιτυγχάνει στο έργο του και αντλεί ικανοποίηση από αυτό ο νοσηλευτής όταν προσεγγίζει, και νοσηλεύει το παιδί ως μοναδική και ανεπανάληπτη βιοψυχοκοινωνική και πνευματική ανθρώπινη ύπαρξη με ατίμητη αξία. (Τσίκος Νικόλαος, 2002)

6.3 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΕ ΕΠΙΘΕΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ:

1ο Στάδιο:

Η επίγνωση των συναισθημάτων του παιδιού:

Οι νοσηλευτές πρέπει να προσπαθήσουν να παραμείνουν δίπλα στο παιδί όταν βιώνει τα συναισθήματα του θυμού, της θλίψης, της μοναξιάς. Τότε θα βιώσουν την ενσυναίσθηση που αποτελεί τον θεμέλιο λίθο της συναισθηματικής αγωγής. ΜΟΝΟ τότε θα μπορέσουμε να περάσουμε στο επόμενο στάδιο. (Μαδιανός Μιχάλης,2006)

2ο Στάδιο:

Η έκφραση των συναισθημάτων ως μια ευκαιρία για οικειότητα και διδασκαλία:

Οι νοσηλευτές πρέπει να παρατηρούν το παιδί συστηματικά, ώστε να εντοπίζουν την έναρξη των αρνητικών συναισθημάτων του. Ο χειρισμός των συναισθημάτων είναι ευκολότερος όταν βρίσκονται σε χαμηλή ένταση. Με αυτό τον τρόπο οι εκπαιδευτικοί θα ηρεμήσουν το παιδί, αφού αποδεχτούν τα συναισθήματα που εκείνο νιώθει. Η πράξη τους αυτή θα βοηθήσει το παιδί να μάθει να διαχειρίζεται σταδιακά μόνο του τα συναισθήματά του και να μάθει να ηρεμεί μόνο του τον εαυτό του. (Μαδιανός Μιχάλης,2006)

3ο Στάδιο:

Η ακρόαση με ενσυναίσθηση και η αναγνώριση των συναισθημάτων του παιδιού:

Οι νοσηλευτές πρέπει:

- Να συντονίσουν τα συναισθήματά τους με αυτά του παιδιού

- Να εστιάσουν την προσοχή τους στη γλώσσα του σώματός του, στις Μ εκφράσεις του προσώπου του και στις χειρονομίες του
- Να κάθονται έτσι ώστε κάθε φορά που του μιλούν να βρίσκονται στο ύψος του, να παίρνουν μια βαθιά ανάσα, να ηρεμούν και να τον ακούν συγκεντρωμένοι
- Να βοηθούν το παιδί να κατανοεί ότι αντιμετωπίζουν σοβαρά τα θέματα που τον αφορούν και ότι είναι διατεθειμένοι να αφιερώσουν χρόνο σε αυτά (Μαδιανός Μιχάλης, 2006)

4ο Στάδιο:

Βοήθεια στο παιδί προκειμένου να εκφραστεί λεκτικά και να προσδιορίσει τα συναισθήματά του:

Πρέπει να βοηθήσουν το παιδί να εκφράσει τα συναισθήματά του με ακρίβεια, ώστε κάθε φορά να ηρεμεί, μα μάθει να χειρίζεται τα συναισθήματά του και σταδιακά να φτάσει στην αυτοχαλάρωση και στον αυτοέλεγχο. (Μαδιανός Μιχάλης, 2006)

5ο Στάδιο:

Ο καθορισμός ορίων παράλληλα με τη βοήθεια που προσφέρουμε στο παιδί να βρει λύσεις στα προβλήματά του- θέσπιση ορίων:

Θα πρέπει να:

- Να αναγνωρίσουν το συναίσθημά του παιδιού πίσω από την επιθετική συμπεριφορά, να το βοηθήσουν να το κατονομάσει και να του εξηγήσουν ότι κάποιες συμπεριφορές δεν μπορούν να γίνουν αποδεκτές.
- Να βοηθήσουν το παιδί να κατανοήσει ότι το πρόβλημα δεν είναι αυτό που νιώθει (π.χ. θυμός που δεν τον παίζουν) αλλά ο ΤΡΟΠΟΣ που το εκφράζει, η συμπεριφορά του.

- Να εξηγήσουν στο παιδί ποιες συμπεριφορές είναι αποδεκτές και ενισχύονται και ποιες συμπεριφορές είναι ανάρμοστες και έχουν ως αποτέλεσμα είτε αρνητική ενίσχυση (στέρηση προνομίων) είτε απομάκρυνση από το ερέθισμα (time-out). (Μαδιανός Μιχάλης, 2006)

6.4 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ:

Η νοσηλευτική εκτίμηση της ψυχικής υγείας ενός ατόμου ασχολείται με :

- τα υπαρκτά και έκδηλα προβλεπόμενα προβλήματα υγείας, που περιορίζουν την ικανότητα του ατόμου να φροντίσει τον εαυτό του
- τις ψυχολογικές κρίσεις που βιώνει το άτομο
- τις δυσκολίες στην εκπλήρωση των ευθυνών
- αναπηρίες, σωματικά συμπτώματα
- διαταραχές στη σκέψη, στην αντίληψη, το συναίσθημα
- ενδιαφέροντα, δεξιότητες, ικανότητες
- ενδιαφερόμενη οικογένεια

Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται στην νοσηλευτική εκτίμηση είναι η μελέτη του φακέλου υγείας του αρρώστου, και η συνεργασία με τους συγγενείς και με το νοσηλευτικό προσωπικό. Κατά την ψυχιατρική εκτίμηση ο νοσηλευτής γενικότερα θα πρέπει να κατανοεί και να αναλύει τις έννοιες " ψυχική ασθένεια" και "ψυχική υγεία", να έχει τις δεξιότητες επικοινωνίας με τους ασθενείς που πάσχουν από διαταραχές του συναισθήματος και το περιβάλλον τους, να μπορεί να σχεδιάζει με επιτυχία τη φροντίδα ασθενών με διαταραχές του συναισθήματος, να επιλέγει και να εφαρμόζει τις κατάλληλες νοσηλευτικές παρεμβάσεις στην φροντίδα των ασθενών, να έχει την

ικανότητα να συμμετέχει στην αποκατάσταση και κοινωνική επανένταξη των ασθενών. Να είναι ευαισθητοποιημένοι στις γενικότερες ψυχολογικές αντιδράσεις των ασθενών ανεξαρτήτως των αιτιών που την επιβάλλουν καθώς και τους τρόπους αντιμετώπισής τους. Να κατανοεί και να προσδιορίζει τις ψυχολογικές και ψυχιατρικές επιπλοκές σε συγκεκριμένες νοσολογικές οντότητες(οργανικές παθήσεις). Επίσης ο νοσηλευτής θα πρέπει να κατανοεί τους νευροφυσιολογικούς στρεσογόνους μηχανισμούς που επιφέρουν επιπλοκές περιστασιακά ή σε χρόνια βάση θα πρέπει να αναγνωρίζει και να κατανοεί τις θεραπευτικές μεθόδους αντιμετώπισης αυτών των επιπλοκών είτε παράλληλα με την κυρίως ασθένεια, είτε την ψυχολογική ή ψυχιατρική επιπλοκή, σαν μεμονωμένη δευτεροπάθεια από εξειδικευμένη ιατρονοσηλευτική ομάδα. Πολύ σημαντικό είναι ο νοσηλευτής να αναγνωρίζει μέσα από συγκεκριμένες ενδοσκοπικές και αυτοξιολογητικές διαδικασίες, τις δυνατότητες και αδυναμίες της προσωπικότητας του επαγγελματία υγείας.(Μαδιανός Μιχάλης, 2006)

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο Αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή. Το άτομο έχει μια διαταραγμένη – περιορισμένη σχέση ανάμεσα στο άτομο και στο περιβάλλον του, ενώ στις κανονικές καταστάσεις διατηρείται μια διαρκής επικοινωνία μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος. Στο σύνδρομο του “αυτισμού” κεντρική θέση κατέχει το ίδιο άτομο. Φαίνεται να έχει αποκοπεί από τον περίγυρο του και εμφανίζεται σαν ξένο, “νεκρό” κύτταρο μέσα σε ένα μεγάλο οργανισμό.

Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ:

Δεν προκαλείται: από ψυχρό γονεϊκό περιβάλλον

Είναι: μια βιολογική προσδιοριζόμενη διαταραχή

Δεν περιορίζεται: στην παιδική ηλικία

Είναι: μια αναπτυξιακή διαταραχή που διαρκεί σε όλη τη ζωή

Δεν χαρακτηρίζεται: πάντα από ειδικές ή άλλογες δεξιότητες

Απαντάται: σε όλα τα επίπεδα δείκτη νοημοσύνης, αλλά συνοδεύεται συνήθως από νοητική καθυστέρηση

Είναι: μια σοβαρή διαταραχή επικοινωνίας, κοινωνικοποίησης και δημιουργικής φαντασίας.

(<http://www.autismhellaw.gr/filew/el/AutismowFaniGrigoriou.pdf>)

Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

- Ο αυτισμός είναι μια ισόβια αναπηρία αλλά με κατάλληλη εκπαιδευτική παρέμβαση το άτομο με αυτισμό επιδέχεται βελτίωση

- Η πρόωμη διάγνωση, το κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα η παροχή υπηρεσιών σε παιδιά και γονείς, και η προσαργή του περιβάλλοντος ενίσχουν την εξέλιξη του ατόμου με αυτισμό

Η αποτελεσματική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό εξαρτάται από την κατανόηση των αναγκών του παιού και από το σχέδιασμό και την εφαρμογή εξατομικευένου προγράμματος(<http://www.autismhellaw.gr/filew/el/AutismowFaniGrigoriou.pdf>)

ΠΟΤΕ ΑΡΧΙΖΕΙ Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

- Απο τη στιγμή που θα γίνει η διάγνωση
Συστηματικά σε εκπαιδευτικό πλαίσιο από το 4^ο έτος(<http://www.autismhellaw.gr/filew/el/AutismowFaniGrigoriou.pdf>)
-

ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΜΑΘΗΤΩΝ

- Δομημένο μαθησιακό περιβάλλον.
- Σταθερό ημερήσιο πρόγραμμα.
- Ένας- πρός – ένα διδασκαλία.
- Εναλλακτικές εκπαιδευτικές δραστηριότητες με επίκεντρο τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντά τους.

Η εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό είναι προσανατολισμένη στη μείωση της γνωστικής σύγχυσης και το άγχος που προέρχονται από τις δυσκολίες στην επεξεργασία των ερεθισμάτων του περιβάλλοντος.

Η κατανόηση του περιβάλλοντος αυξάνει την ικανότητα του ατόμου να ελέγχει το περιβάλλον και να γίνει αυτόνομο σε πολλούς τομείς της ζωής του. (<http://www.autismhellaw.gr/filew/el/AutismowFaniGrigoriou.pdf>)

20/11/09

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

- Ανάπτυξη περαιτέρω επιστημονικών ερευνών σχετικά με το αυτιστικό σύνδρομο για τον πιθανό προσδιορισμό των παραγόντων που υπεισέρχονται στην αιτιολογία του
- Ανάπτυξη προγραμμάτων πρωτογενούς πρόληψης και ενημέρωσης
- Κρίνεται σημαντικό να πραγματοποιηθούν περαιτέρω επιδημιολογικές μελέτες για εντοπισμό της συχνότητας του αυτιστικού συνδρόμου
- Ο αυτισμός θα πρέπει να διαχωρίζεται από άλλες διαταραχές ανάπτυξης και αξιολογείται χωριστά έτσι ώστε να μη συγχέεται με αυτές
- Αναγκαία κρίνεται η συμμετοχή των γονιών στη διαδικασία αντιμετώπισης των αναγκών που παρουσιάζει το αυτιστικό παιδί κατά την ανάπτυξή του
- Για να είναι αποτελεσματική η βοήθεια της οικογένειας με το αυτιστικό παιδί είναι αναγκαίο να αρχίζει όσο το δυνατό νωρίτερα. Επίσης, απαραίτητο είναι από την αρχή αλλά και στην πορεία της διαδικασίας να διαμορφώνεται ένα ψυχολογικό κλίμα κατάλληλο για αμοιβαία σύγκλιση, επικοινωνία και συνάντηση μεταξύ γονέων και των ειδικών.
- Οι γονείς να κινητοποιηθούν ώστε να διεκδικήσουν δικαιώματα και παροχές για τα αυτιστικά παιδιά τους, εφόσον τα ίδια δεν είναι σε θέση να το κάνουν

- Η ένταξη των παιδιών με αυτισμό, να πραγματοποιηθεί μέσα από μια διαδικασία δημοκρατικότητας και ευαισθητοποίησης της κοινωνίας, ώστε να αναγνωριστούν ως ισάξια και ισότιμα μέλη της και να συμμετέχουν ως ισότιμοι πολίτες στην κοινωνική ζωή
- Ανάπτυξη προγραμμάτων που να απευθύνονται σε αυτιστικά παιδιά και να αποσκοπούν στην εκπαίδευση, αποκατάσταση, θεραπεία και κοινωνική τους ένταξη
- Η θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να εξατομικεύεται. Πρέπει να λαμβάνονται ως δεδομένα οι ανάγκες που έχει κάθε άνθρωπος αλλά και οι ανάγκες που προέρχονται από αυτιστική διαταραχή
- Είναι σημαντικό να εφαρμοστούν ειδικά ημερήσια προγράμματα για τους ενήλικες που δεν είναι ικανοί να εργαστούν και είναι απαραίτητο να αναπτύξουν περισσότερες ικανότητες για την καθημερινή τους ζωή.
- Ανάπτυξη προγραμμάτων κατοικίας, που αφορούν στέγες διαβίωσης όπως είναι οι ξενώνες
- Δημιουργία και λειτουργία υπηρεσιών που θα παρέχουν υποστήριξη και συμβουλευτική στους γονείς των αυτιστικών παιδιών
- Ευαισθητοποίηση και ενημέρωση της κοινής γνώμης, μέσω συνεδρίων, σεμιναρίων, και Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης .

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΜΕΤΑΛΛΑΞΗ Κ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Εντοπίστηκε γενετική μετάλλαξη που σχετίζεται με τον αυτισμό Παρίσι: Γαλλοί ερευνητές εντόπισαν γενετικές μεταλλάξεις σε έναν μικρό αριθμό παιδιών με αυτισμό, που ίσως δώσουν νέα στοιχεία για την βιολογική βάση της βδιαταραχής, σύμφωνα με δημοσίευμα του επιστημονικού εντύπου Natura Medicine.

Ερευνητές του ινστιτούτου Παστέρ στο Παρίσι με επικεφαλής τον Δρ. Τόμας Μπούργκερον, μελέτησαν το γονίδιο SHANK 3, σε περισσότερα από 200 άτομα, με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, όπου περιλαμβάνεται και ο αυτισμός και ανακάλυψαν μεταλλάξεις του στα μέλη τριών οικογένειων.

Οι μεταλλάξεις αυτές αφορούν μόνο έναν μικρό αριθμό ατόμων, αλλά ρίχνουν φώς σε ένα γονίδιο που εμπλέκεται στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού οι οποίες επηρεάζουν έξι στα 1.00 παιδιά από την πιο ήπια μέχρι την πιο σοβαρή μορφή. Οι διαταραχές αυτές προκαλούνται από χρωμοσωματική αναδιάταξη στο 3% με 6% των περιπτώσεων. Στα άτομα, με γνωστικά ελλείματα και με αυτιστική συμπεριφορά, είναι επηρεασμένο ένα τμήμα του χρωμοσώματος 22. Η περιτοχή αυτή περιέχει και το γονίδιο SHANK 3. Η πρωτεΐνη που κωδικοποιεί το SHANK 3 αλληλεπιδρά με άλλες πρωτεΐνες, τις neuroligins, οι οποίες παίζουν ρόλο στην μετάδοση των ώσεων στον εγκέφαλο, την σπονδυλική στήλη και τα νεύρα. Και στις τρεις οικογένειες που εντόπισαν οι ερευνητές, παρατήρησαν ότι είχαν σοβαρούς τύπους μεταλλάξεων του γονιδίου. Δύο αδέρφια σε μία οικογένεια είχαν μικρές απαλείψεις, εν.ω

ένα άλλο παιδί σε μια άλλη οικογένεια είχε σημαντικές απολείψεις. Ένα κορίτσι με απάλειψει του

SHANK 3 στην Τρίτη οικογένεια υπέφερε από αυτισμό ενώ ο αδερφος του που είχε ένα επιπλέον αντίγραφο του γονιδίου, υπέφερε από ήπιας μορφής αυτισμού, το σύνδρομο Asperger. Η αιτία του αυτισμού παραμένει άγνωστη. Συνήθως εκδηλώνεται πριν την ηλικία των τριών ετών. Μια μειοψηφία αθιστικών παιδιών έχει εξαιρετικές καλλιτεχνικές ικανότητες.

(http://www.aytismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=47&/temid=46)

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια με αυτά που απολαμβάνουν όλοι οι Ευρωπαίοι πολίτες. Δικαιώματα κατάλληλα και ευεργετικά για τα αυτιστικά άτομα. Αυτά τα δικαιώματα πρέπει να επιβληθούν και να προστατευθούν από κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε χώρα. Η διακήρυξη των Δικαιωμάτων για Άτομα με Νοητική Υστέρηση (1971) και για τα Δικαιώματα Αναπήρων Ατόμων (1975) των Ηνωμένων Εθνών, καθώς και άλλες διακηρύξεις πρέπει να ληφθούν υπ' όψη. Ειδικότερα για τα άτομα με αυτισμό πρέπει να ισχύουν τα ακόλουθα:

- 1. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να ζει μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο το δυναμικό του.
- 2. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική

και ακριβή διάγνωση και εκτίμηση.

3. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό σε μια κατάλληλη εκπαίδευση.

4. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό (και των εκπροσώπων του) να συμμετέχει στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον του. Τα αιτήματα του πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να γίνονται σεβαστά.

5. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό σε μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.

6. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό σε ένα εισόδημα ικανό να του παρέχει τροφή, ένδυση, στέγαση και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.

7. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να συμμετέχει στην ανάπτυξη και διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία του.

8. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για την σωματική, ψυχική και πνευματική του υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής.

9. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Η εκπαίδευση και η εργασία θα πρέπει να λαμβάνουν υπ' όψη τις δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.

10. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.

11. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να συμμετέχει σε πολιτιστικές δραστηριότητες, διασκέδαση και αθλητισμό.

12. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να έχει ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.

13. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να έχει σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.

14. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να έχει ο ίδιος (και οι εκπρόσωποι του) νομική βοήθεια για την προστασία των δικαιωμάτων του.

15. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να μην απειλείται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε -ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.

16. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να μην υπόκειται σε κακή σωματική μεταχείριση ούτε να υποφέρει από έλλειψη φροντίδας.

17. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να μην υπόκειται σε καμία ακατάλληλη ή υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.

18. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να έχει πρόσβαση ο ίδιος (και οι εκπρόσωποι του), στον προσωπικό του φακέλου οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με το ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα. (<http://www.special-kids.gr/index.php?option=com-content&task=view&id=5&/temid=29>) 22/11/09

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αλεξάνδρου Ευστράτιος Εκπαίδευση των θεραπευτών κατ' οίκων
θεραπευτών Έβαρξης, Σεμινάριο (σελ. 18)

Γιαννοπούλου Α: << Ψυψιατρική Νοσηλευτική>>, Εκδόση 4^η, Επίτομος,
Εκδόσεις Η Ταβιθά, (Αθήνα 2000). (σελ 75,157,251,372,373)

Gvandin Temple, Scaviano Margaret, << Διάγνωση Αυτισμός, Μια
αληθινή ιστορία Αυτιστικού Ατόμου, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα
(2000)

Happe F, <<Autism An introduction to Psychological Theory>>, Έκδοση
1^η, Επίτομος Εκδόσεις UCA 1999 (σελ 27-28,60)

Haape Francesca, Αυτισμός, Σύγχρονη ψυχολογική θεώρηση Μετάφραση
: Δημήτριος Π. Στασινός, Σειρά ψυχολογία 16, Εκδόσεις Guteuberg
(Αθήνα 2003)

http://www.aytismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=47&temid=46 (22/11/09)

<http://www.autismhellas.gr/files/e/AutismosFaniGrigoriou.pdf> (22/11/09)

<http://www.craniosacral.gr/nome/index.asp?w-pages&r=o&pid=153>
(20/11/09)

<http://ww.dobro.gr/node/596> (18//11/09)

<http://www.encephalos.gr/full/42-4-olg.htm> (20/11/09)

<http://www.jaussen.cilag.gr/bgdisplay.jhtml?itemname=autism.causes>

(222/10/09)

<http://www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=news&file=article&sid=710&mode=thread&order=0&thold=0> (20/11/09)

Jordan R, Powell <<Understanding, and Teaching Children wit Autism>>
Επίτομος, Έκδοση 1^η, Εκδόσεις John Willy and sons, England 2002

Καλούρη- Αντωνοπούλου Ράνυ, <<Γενική ψυχοπαθολογία>>, Εκδόσεις
Έλλην, (Αθήνα 1994)

Καρπαθίου Χ., Μάρρα Μ., Δάλλα Β., Εγκόλπιο Παθολογίας του Λόγου
στο Παιδί προσχολικής ηλικίας Έκδοση 1^η , Επίτομος Εκδόσεις Έλλην
(Αθήνα 1994)

Κρουσταλάκης Γ, << Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες >>, Έκδοση 1^η
Επίτομος, Εκδόσεις Παριζιάνος, (Αθήνα 2003). σελ 52,57

Κυπριωτάκης Α, Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους, Έκδοση 1^η ,
Επίτομος, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, (Ηράκλειο 1995), σελ
19,29-40,118-121/175,177

Μαδιανός Γ, Μιχάλης, << Κλινική Ψυχιατρική >>, Εκδόσεις Καστανιώτη
(2006)

Μαδιανός Γ, Μιχάλης << Ψυχιατρική και Αποκατάσταση, Κοινωνική Ψυχιατρική, Εκδόσεις Καστανιώτη, (2005)

Μαλισίοβα Βάσια, Πτυχιακή Εργασία, <<Αυτισμός>>, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Αριθμός καταλόγου βιβλιοθήκης ΑΤΕΙ Πάτρα:3682

Μάνος Νίκος Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής, αναθεωρημένη έκδοση, Εκδόσεις University Stydio press 2000. Σελ 608

Μοίχογος Ν, << Ηγλώσσα των παιδιών, Ψυχαναλυτική προσέγγιση της Francoise Dolt >>Νοσηλευτική, 404,Εκδόσεις Γραφικές Τέχνες, (Οκτώμβριος- Δεκέμβριος 2001). Σελ 9

Moreno S,<< Άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας- Συμβουλές για γονείς και άλλους που νοιάζονται >>, Εκδόσεις Ε.Ε.Π.Α.Α.(Αθήνα 2001)

Nelson R,Israel A,<< Behavior Disordlew of childhood,Έκδοση 1^η, Επίτομος, Εκδόσεις Prentince Hall,(New Jersey 2000). Sel 301-315,327

Νότας Σ., D.P. MGR, κλινικός ψυχολόγος,<< Οι γονείς κ τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές>>, (Αθήνα 2005)

Ραγία Α,<< Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας>>, Εκδοση 1^η ,Επίτομος, Εκδόσεις Γρηγόρης Παρισινός, (Αθήνα 1993). Σελ 39,381-384

Satkiewicz-Gaylardt,perren boom,Cambell,(2001)

Sperr K, Rixler S, Schild C << Παιδιατρική Νοσηλευτική >>
Μετάφραση: Μαραθάτης Ν, Έκδοση 1^η, Επίτομος, Εκδόσεις Γρηγόρης
Παρισινός, (Αθήνα 1999). Σελ 293

Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής, << Ψυχοπαθολογία ΙΙ, Επιμέλεια:
Τσιάνης Γιάννης, Μανωλόπουλος Σ, Τόμος 2^{ος}, Εκδόσεις Καστανιώτη,
(1998)

Συνοδινού Κλαίρη, Πσιδικός Ατυσμός Θεραπευτική Προσέγγιση,
Εκδόσεις Πύλη, (Αθήνα 1994)

Τσίκος Νικόλαος, Καραφεωργόπουλος Σ, Γραβάνης, Πρακτική Άσκηση,
Νοσηλευτική ΙΙ, Έκδοση 2^η, Εκδόσεις Έλλην, (Αθήνα 2002)

Uta Frith, Αυτισμός Εξηγώντας το Ασίγηγμα, Μετάφραση: Καλομοίρης
Γιώργος, Έκδοση 3^η, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, (Αθήνα 1999)

Wing , Lorna, << Το αυτιστικό φάσμα >>, Μετάφραση: Παντελής
Πρώμος, Εκδόσεις Ε.Ε.Π.Α.Α. (Αθήνα 2000)

www.autismhellaw.gr/filew/el/ergotherapeia.Autism.doc. (22/11/09)

www.autismgreece.gr (18/11/09)

www.nas.org.uk. (22/10/09)

www.teach.com. (22/10/09)

Wener J., Textbook of child adolescent psychiatry, Έκδοση 2^η , Τόμος Α, Εκδόσεις American Psychiatric Press (U.S.A. 2003). SEL 222-231,235-241

www.wheshelth.nsw.gov.au.com,2006 (22/10/09)

http://www.Spicial_kids.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=5&temid=29 (22/11/09)

Χαρτοκόλης Πέτρος, << Εισαγωγή στην Ψυχιατρική >>, Έκδοση 2^η , Εκδόσεις Θεμέλιο, (1991)

Χριστόφορος Α., Χριστοφίδης: << Ψυχιατρικές Διαταραχές και αντιμετώπισή τους >>, (Λευκωσία 1999)

**“Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΣΜΟΥ
ΑΛΛΑ Η ΑΡΧΗ ΕΝΟΣ ΑΛΛΟΥ”**