

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΩΝ

ΣΧΟΛΗ: ΣΕΥΠ

ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

ΠΤΥΧΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ



ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ:

ΣΑΛΑΤΑ ΑΠΟΣΤΟΛΙΑ M.S.C

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΕΦΑΡΜΟΓΩΝ

ΣΠΟΥΔΑΣΤΗΣ:ΔΗΜΗΤΡΗΣ

ΚΩΣΤΡΙΚΚΗΣ

ΠΑΤΡΑ,2012

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πρόλογο

Εισαγωγή.....7-10

ΜΕΡΟΣ Α:

Γενικά περί αυτισμού:

A.1. Τι είναι αυτισμός12

A.2. Αυτισμός-Νευροπαθολογική διαταραχή12-14

A.3. Τα πιθανά αίτια14

A.4. Παράγοντες κινδύνου15-`16

A.5. Τα χαρακτηριστικά του αυτισμού.....16-20

A.6. Διάγνωση20-22

A.7. Συνθετική διαγνωστική εκτίμηση οφθαλμολογική εξέταση 23-25

A.8. Προληπτικός έλεγχος (screening)..... 25-26

ΜΕΡΟΣ Β:**ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ:**

Συνολικοί στόχοι της θεραπευτικής αντιμετώπισης.....28-29

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ:

B.1. Λογοθεραπεία.....30

B.2. Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις.....31-32

B.3. Οικογενειακές παρεμβάσεις.....32

B.4. Ψυχοθεραπεία.....33

B.5. Φαρμακοθεραπεία.....34-37

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΕΠΙΛΗΨΙΑ.....38-40

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ:

B.6. Η σεξουαλική συμπεριφορά και ο αυτισμός.....40-43

B.7. Σεξουαλική καθοδήγηση και εκπαίδευση.....43-45

ΜΕΡΟΣ Γ:**Αντιμετώπιση / ο ρόλος του νοσηλευτή:**

Νοσηλευτική αντιμετώπιση/ παρέμβαση:

Γ.1. Οικογενειακή παρέμβαση:.....	47-50
Γ.2. Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό.....	50-54
Γ.3. Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις.....	55-56
Γ.4. Εκπαιδευτικά προγράμματα.....	57-58
Γ.5. Εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινής ζωής.....	58-64
Γ.6. Δραστηριότητες.....	64-65
Γ.7. Αυτισμός και επάγγελμα.....	65
Γ.8. Ο ρόλος του νοσηλευτή.....	66-71
Γ.9. Συμπεράσματα.....	72
Επίλογος	73-74
Βιβλιογραφία	75-79

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Σκοπός αυτής της εργασίας είναι να εξηγήσουμε τι σημαίνει αυτισμός ,τα χαρακτηριστικά του και από που προέρχεται , δηλαδή ποιές είναι οι πραγματικές αιτίες που τον προκαλούν. Επίσης μέσα από αυτή την εργασία θέλουμε να προβάλλουμε τον ρόλο των εκπαιδευτικών και της οικογένειας στην ανατροφή ενός αυτιστικού παιδιού και τους πιθανούς μέχρι τώρα τρόπους αντιμετώπισής του.

Ο αριθμός των ατόμων που είναι γνωστό ότι έχει αυτισμό έχει αυξηθεί δραματικά από τη δεκαετία του 1980. Όσον αφορά τα στατιστικά στοιχεία, η αναλογία του αυτισμού είναι περίπου 1 ή 2 ανά 1.000 άτομα ενώ η αναλογία ανδρών-γυναικών είναι 4 προς 1. Ο αυτισμός είναι μια από τις πιο δυσνόητες και αινιγματικές καταστάσεις. Μέχρι σήμερα, δεν έχει βρεθεί θεραπεία για τον αυτισμό.

Ο πρώτος εθελοντικός σύλλογος που σχηματίστηκε στον κόσμο για γονείς και επαγγελματίες που ενδιαφέρονται για τον αυτισμό, ιδρύθηκε το 1962 στο Ηνωμένο Βασίλειο και σήμερα ονομάζεται Εθνική Αυτιστική Εταιρία (National Autistic Society, NAS). Το 1965 ιδρύθηκε στις Η.Π.Α η Εταιρία Αυτισμού Αμερικής (Autism Society of America, ASA), ενώ στη συνέχεια παρόμοιες προσπάθειες έγιναν και σε άλλα κράτη. Το 1983 ιδρύεται η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Οργανώσεων Γονέων Αυτιστικών Ατόμων (Autism-Europe) και το 1998 η Παγκόσμια Οργάνωση για τον Αυτισμό (World Autism Organisation, W.A.O). Σήμερα οι οργανώσεις αυτές έχουν χιλιάδες μέλη και πολυάριθμα τοπικά παραρτήματα. (Ταγκούλη,2011)

Στην Ελλάδα η πρώτη προσπάθεια οργάνωσης γονέων ατόμων με αυτισμό σε Πανελλαδικό επίπεδο έγινε το 1992, με την ίδρυση της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α). Η Ε.Ε.Π.Α.Α είναι Πανελλήνιο ειδικώς αναγνωρισμένο φιλανθρωπικό σωματείο, που ιδρύθηκε με σκοπό "να εργαστεί για τα δικαιώματα των αυτιστικών ατόμων στη ζωή, δηλαδή των ατόμων που εμφανίζουν το σύνδρομο του αυτισμού και άλλες συναφείς καταστάσεις, στις οποίες τα αυτιστικά στοιχεία προέχουν και καθορίζουν τις ανάγκες της καθημερινής ζωής, της εκπαίδευσης και της δια βίου προστασίας τους". (Ταγκούλη,2011)

Καθώς οι γονείς του παιδιού με αυτισμό είναι και οι νομικοί του εκπρόσωποι, αναλαμβάνουν να διεκδικήσουν τα δικαιώματα του παιδιού τους και τα δικά τους.

Οι γονείς με τη συλλογική τους δράση επιδιώκουν να αλλάξουν τη στάση της πολιτείας απέναντι στα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες, καθώς και όλων των πολιτών. Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία οργανώσεων γονέων ατόμων με αυτισμό Autism-Europe, στο 4ο Συνέδριο της που έγινε στη Χάγη στις 10 Μαΐου του 1992, ψήφισε το Χάρτη των Δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό. Μετά από πολλά έτη αγώνα και πιέσεων, στις 9 Μαΐου του 1996, τα μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, ανάμεσά τους και Έλληνες ευρωβουλευτές, υιοθέτησαν και υπέγραψαν την Διακήρυξη των δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό. (Ταγκούλη,2011)

Η Διακήρυξη των δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό, υπογραμμίζει ότι τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα που απολαμβάνουν όλοι οι πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (όπου κάτι τέτοιο είναι σκόπιμο και υπηρετεί το συμφέρον των ατόμων με αυτισμό).

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο όρος **αυτισμός** προέρχεται από την λέξη **εαυτισμός** και σημαίνει "κλεισμένος στον εαυτό του", σε μια σιωπή που κραυγάζει από **άγχος**.(www.wikipedia.com)

Ο αυτισμός είναι μία από τις μείζονες αναπτυξιακές διαταραχές. Παρουσιάζεται σε ένα με δύο παιδιά σε κάθε χίλια που γεννιούνται. Σύμφωνα με παλαιότερες επιδημιολογικές έρευνες, περίπου 4 έως 5 άτομα σε κάθε 10.000 έχουν αυτισμό και περίπου 20 άτομα σε κάθε 10.000 παρουσιάζουν αυτιστικές τάσεις. Σύμφωνα με τις τελευταίες επιδημιολογικές έρευνες, στην Ευρώπη, τα ποσοστά των ατόμων που εμφανίζουν αναπτυξιακές διαταραχές του φάσματος του αυτισμού ανέρχονται σε 58 σε κάθε 10.000. Με βάση αυτά τα δεδομένα, υπολογίζεται πως στην Ελλάδα πρέπει να υπάρχουν τουλάχιστον 4.000 έως 5.000 παιδιά και ενήλικα άτομα με αυτισμό και 20.000 έως 30.000 άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχές ανάπτυξης . Διαφορετικές ανασκοπήσεις των 30 και πλέον επιδημιολογικών μελετών, από τη δεκαετία του 1960 έως σήμερα, αναφέρουν ότι η συχνότητα του αυτισμού ανέρχεται σε 12,7/10.000.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων με αυτισμό, 70% περίπου, παρουσιάζει ταυτόχρονα, διαφορετικής σοβαρότητας νοητική υστέρηση, ενώ σε ποσοστό 20% περίπου, το επίπεδο των νοητικών λειτουργιών κυμαίνεται στα πλαίσια του φυσιολογικού. Μικρότερο ποσοστό, 10%, περίπου, παρουσιάζει υψηλό επίπεδο νοητικών δεξιοτήτων.(Χατζη,2008).

Τα αυτιστικά άτομα πρέπει να μάθουν, με πολύ μεγάλο κόπο, φυσιολογικά πρότυπα λόγου και επικοινωνίας και σωστούς τρόπους να συνδέονται με ανθρώπους, αντικείμενα και γεγονότα. Οι μέθοδοι εκπαίδευσης που χρησιμοποιούνται είναι περίπου όμοιοι με αυτούς, που επιστρατεύονται για άτομα, που έχουν υποστεί κάποιο εγκεφαλικό επεισόδιο.Εκτός από τα σοβαρά προβλήματα στη γλώσσα και τις κοινωνικές

σχέσεις, τα άτομα με αυτισμό βιώνουν συχνά μια τρομερή υπερκινητικότητα ή ασυνήθιστη παθητικότητα στις καθημερινές τους δραστηριότητες, καθώς επίσης και στις σχέσεις τους με τους γονείς τους, τα μέλη της οικογένειας και τα άλλα άτομα.

Τα προβλήματα συμπεριφοράς διακυμαίνονται από πολύ σοβαρές έως και πολύ ελαφριά μορφής. Τα σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς εκδηλώνονται με τη μορφή πολύ ασυνήθιστης, επιθετικής και, σε κάποιες περιπτώσεις, ακόμα και αυτοκαταστροφικής συμπεριφοράς. Αυτοί οι τρόποι συμπεριφοράς μπορεί να είναι επίμονοι και πολύ δύσκολο να αλλάξουν.

Στην πιο ελαφριά του μορφή, ο αυτισμός μοιάζει με μαθησιακή δυσκολία. Συχνά, όμως, ακόμα και άτομα που πάσχουν από ελαφριά μορφή αυτισμού έχουν σημαντικές αναπηρίες στην καθημερινή τους ζωή, λόγω των ελλείψεων τους στους τομείς της επικοινωνίας και των κοινωνικών σχέσεων.

Οι πάσχοντες κατά κανόνα έχουν ικανοποιητικές νοητικές δυνατότητες , ενώ ορισμένοι εξ' αυτών είναι δυνατόν να παρουσιάζουν ιδιαίτερα ταλέντα στη μουσική, στη ζωγραφική ή τα μαθηματικά. Δεν υπάρχει ομοφωνία μεταξύ των πασχόντων στην αιτία της νόσου .

Τα αίτια εκδήλωσης του αυτισμού βρίσκονται σε βιολογικούς λόγους και πιο συγκεκριμένα στην γενετική και την γονιδιακή ταυτότητα. Το γεγονός αυτό δυσχεραίνει τον εντοπισμό συγκεκριμένης αιτίας και την ανάπτυξη αποτελεσματικών θεραπευτικών παρεμβάσεων.

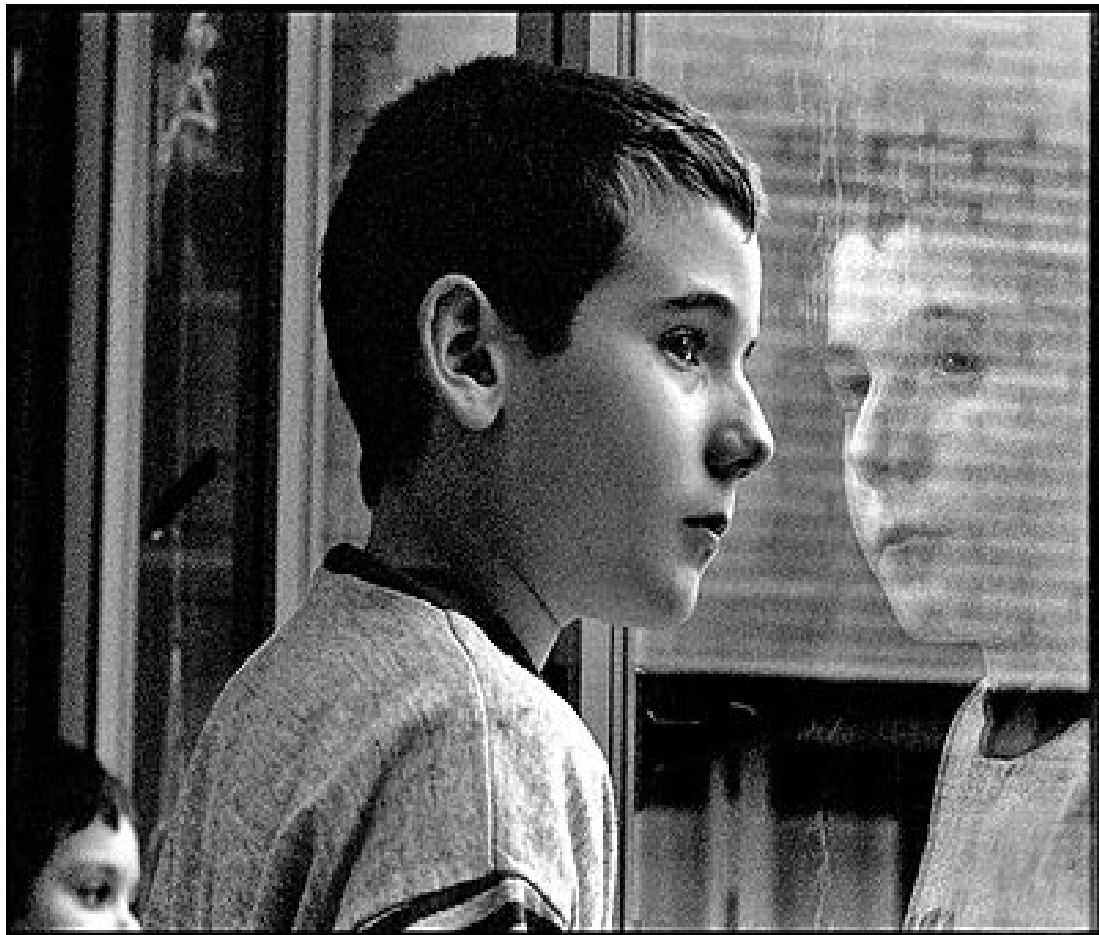
Ο αυτισμός παρουσιάζεται σε όλο τον κόσμο, σε όλες τις φυλές, τις εθνικότητες και τις κοινωνικές τάξεις. Τέσσερα στα πέντε άτομα με αυτισμό είναι αγόρια. Σε οικογένειες που υπάρχει ήδη ένα παιδί με αυτισμό, οι πιθανότητες να γεννηθεί ένα

δεύτερο παιδί με αυτισμό, είναι της τάξης του 5% -10%. Αυτό σημαίνει μια συχνότητα 50 φορές μεγαλύτερη από ότι στο γενικότερο πληθυσμό.

Η ανατροφή ενός παιδιού με αυτισμό συνιστά αναμφισβήτητα μια εξαιρετικά στρεσογόνα εμπειρία. Ευρήματα μελετών αποκαλύπτουν ότι ο παιδικός αυτισμός προξενεί αναρίθμητα προβλήματα στις μητέρες και τους πατέρες, όπως υψηλά επίπεδα stress, αρνητικές συνέπειες στη βιολογική τους υγεία, ψυχολογική και συναισθηματική ένταση, αισθήματα ενοχής, κοινωνική απομόνωση, κατάθλιψη, αβεβαιότητα, μείωση της ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση και απώλεια του οικογενειακού εισοδήματος. Πολλοί παράγοντες που σχετίζονται με τους γονείς, την οικογένεια, το παιδί με αυτισμό και τα συστήματα υγείας, πρόνοιας και εκπαίδευσης έχει βρεθεί ότι επηρεάζουν καθοριστικά το βαθμό επίδρασης του προβλήματος. Οι μητέρες φαίνεται να διαφέρουν από τους πατέρες όσον αφορά στην ανταπόκρισή τους στη διαταραχή του παιδιού και τον τρόπο που την αντιμετωπίζουν. Η μεγαλύτερη αγωνία των γονιών που έχουν αυτιστικό παιδί είναι τι θα απογίνουν τα παιδιά τους, όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή. Τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να ενταχτούν ομαλά στο δυναμικό κοινωνικό περιβάλλον, να αποκτήσουν ενεργητικό ρόλο και να διεκδικήσουν όλα τα δικαιώματα που δικαιούνται. Μπορούν να μάθουν να ζουν αυτόνομα και ανεξάρτητα. Μόνα τους, όμως, δεν ξέρουν τον τρόπο να το κάνουν. Και οι γονείς τους είναι οι πλέον κατάλληλοι για να τα καθοδηγήσουν με αγάπη.

Περισσότεροι από 60.000 άνθρωποι πάσχουν από κάποια μορφή αυτισμού στην Ελλάδα. Κάθε χρόνο έχουμε 400- 500 νέες διαγνώσεις σε παιδιά: «Το πρόβλημα αφορά όλους μας και όλοι πρέπει να βοηθήσουμε για να ζήσουν με αξιοπρέπεια».

Από το 2008 καθιερώθηκε η 2 Απριλίου ως Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό.(Αθανασίου,2009)



ΜΕΡΟΣ Α

ΓΕΝΙΚΑ ΠΕΡΙ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

A.1.ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Ο Αυτισμός αποτελεί τη βαρύτερη ψυχική διαταραχή της παιδικής ηλικίας. Περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Αμερικανό Παιδοψυχίατρο L. Kanner το 1943. Ο Kanner θεωρεί τον αυτισμό μια εγγενή διαταραχή του συναισθήματος. (Κωτσόπουλος Σ.2011). Ο αυτισμός παρατηρείται σε 34 ανά 10.000 παιδιά. Είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή του ανθρώπου, μια διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου. (Πολυμεροπούλου,2009)

A.2. ΑΥΤΙΣΜΟΣ- ΝΕΥΡΟΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ

Η σύγχρονη έρευνα ουσιαστικά ξεκίνησε με την κλινική παρατήρηση ότι η περίμετρος της κεφαλής παιδιών με αυτισμό παρουσιάζει ταχεία αύξηση κατά την βρεφονηπιακή ηλικία. Δεδομένου ότι υπάρχει αντιστοιχία περιμέτρου κεφαλής με τον όγκο του εγκεφάλου το ερευνητικό ενδιαφέρον στράφηκε στη μελέτη του όγκου του εγκεφάλου των παιδιών με αυτισμό.(Κωτσόπουλος,2011) Συστηματικές παρατηρήσεις του Courchesne και των συνεργατών του επί 48 παιδιών με αυτισμό από τη γέννηση μέχρι την ηλικία των 5 ετών έδειξαν ότι η περίμετρος της κεφαλής (όγκος εγκεφάλου) ενώ ήταν κατά τη γέννηση μικρότερη (25^ο εκατοστημόριο) σε σχέση με υγιή νεογέννητα άρχισε να παρουσιάζει επιταχυνόμενη αύξηση μεταξύ 1ου και 2ου μήνα. Έτσι μέχρι τον 14ο μήνα η περίμετρος της κεφαλής παρουσίασε αύξηση κατά μέσο όρο από το 25ο στο 84ο εκατοστημόριο.

Η αρχική επιτάχυνση στην ανάπτυξη του όγκου της κεφαλής επιβραδύνθηκε μετά τον 14ο μήνα και μετά τον 4ο χρόνο δεν υπήρχε πλέον διακριτή διαφορά στο μέγεθος της κεφαλής του παιδιού με αυτισμό σε σχέση με άλλα παιδιά της ίδιας ηλικίας. Συμπεραίνεται ότι ο αυξημένος όγκος της κεφαλής δεν αποτελεί χαρακτηριστικό του αυτισμού μετά το 4ο έτος της ηλικίας. (Κωτσόπουλος, 2011)

Η σύγχρονη άποψη για την αιτιολογία του αυτισμού αναγνωρίζει ως σημαντικές τις γενετικές επιδράσεις. Σταθμός στην διερεύνηση των γενετικών επιδράσεων υπήρξε η μελέτη των Folstein και Rutter σε 21 ζεύγη διδύμων η οποία έδειξε στους μονοωογενείς (ή αλλιώς ομοζυγωτικοί) νοσηρότητα και στους δυο σε ποσοστό 36% ενώ στους διοωγενείς (ή αλλιώς ετεροζυγωτικοί) σε ποσοστό 0%. Εξίσου σημαντική ήταν και η διαπίστωση ότι η συχνότητα του αυτισμού ήταν 75-100 φορές συχνότερη μεταξύ των αδελφών αυτιστικών ατόμων σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Συνοψίζοντας τις μελέτες για την συμβολή γενετικών παραγόντων στην αιτιολογία του αυτισμού ο Rutter καταλήγει ότι η γενετική επιβάρυνση υπερβαίνει το 90%. Οι παρατηρήσεις στη γενετική επιβάρυνση οδηγούν στην υπόθεση της εμπλοκής περισσότερων του ενός γονιδίων που συνεργούν. Η γενετική επιβάρυνση δηλώνεται και από την ύπαρξη ήπιων χαρακτηριστικών αυτιστικού τύπου σε κάποιους γονείς παιδιών με αυτισμό τα οποία αναφέρονται ως 'ευρύτερος αυτιστικός φαινότυπος. Χαρακτηριστικά του 'ευρύτερου αυτιστικού φαινότυπου έχουν παρατηρηθεί σε σημαντικό ποσοστό (7,5%) γονέων και αδελφών όπως έδειξε μελέτη 3095 συγγενών αυτιστικών ατόμων. Στο επίπεδο της μοριακής γενετικής, μελέτη σύνδεσης (linkage scan), η μεγαλύτερη που έχει πραγματοποιηθεί μέχρι σήμερα, σε 1.168 οικογένειες με δυο τουλάχιστον άτομα με αυτισμό, εντόπισε στο χρωμόσωμα 11 γενετικό τόπο (11p12-p13) που σχετίζεται με νευρεξίνες (neurexins) και νευρολιγίνες (neuroligins)

οι οποίες σχετίζονται με τη γλουταματεργική συναπτογένεση. Οι νευρολιγίνες είναι κυτταρικά μετασυναπτικά νευροπεπτίδια που συνδέονται με βήτα-νευρεξίνες οι οποίες αποτελούν υποδοχείς στην επιφάνεια των νευρώνων. Η διερεύνηση των νευρολιγινών έχει επικεντρωθεί σε γονιδιακές μεταλλάξεις. Τροποποίηση στην κωδικοποίηση των νευρολιγινών έχει ανασταλτική ενέργεια στις συνάψεις. Η διερεύνηση των νευρολιγινών και νευρεξινών μόλις έχει αρχίσει και είναι πιθανόν στο προσεχές μέλλον η δυσλειτουργία των νευροπεπτιδίων αυτών στην παθογένεια του αυτισμού να γίνει περισσότερο σαφής. (Κωτσόπουλος, 2011)

A.3. ΤΑ ΠΙΘΑΝΑ ΑΙΤΙΑ

Η αιτία του αυτισμού είναι οργανική και αφορά τον εγκέφαλο. Επομένως, το πρόβλημα το δημιουργεί μια εγκεφαλική δυσλειτουργία. Ο αυτισμός είναι μία εκ γενετής διαταραχή του εγκεφάλου, που επηρεάζει τον τρόπο που ο εγκέφαλος χρησιμοποιεί τις πληροφορίες. Η αιτία εξακολουθεί να παραμένει άγνωστη. Κάποιες έρευνες υποδεικνύουν ως αιτία ένα νευρολογικό πρόβλημα, που επηρεάζει εκείνα τα τμήματα του εγκεφάλου, τα οποία επεξεργάζονται τη γλώσσα και τις πληροφορίες, που δίνουν οι αισθήσεις. Ίσως υπάρχει μια δυσαναλογία κάποιων συγκεκριμένων νευροχημικών ουσιών στον εγκέφαλο. Γενετικοί παράγοντες μπορεί μερικές φορές να εμπλέκονται. Τελικά, ο αυτισμός μπορεί να είναι απόρροια ενός συνδυασμού διαφόρων αιτιών. Δεν είναι υπαίτιοι οι γονείς που το παιδί τους έχει αυτισμό. Οι ερευνητές συμφωνούν ότι ο αυτισμός φαίνεται να προκαλείται από κάποιο εκ 'γενετής πρόβλημα στον εγκέφαλο. (www.NOESI.gr,2006)

A.4. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ

Δυο επιδημιολογικές μελέτες από τη Δανία έχουν αναδείξει παράγοντες κινδύνου για εμφάνιση αυτισμού. Και οι δυο διενεργήθηκαν παράλληλα. Στην πρώτη μελέτη 943.664 παιδιά κάτω των δέκα ετών παρακολουθήθηκαν από το 1994 μέχρι το 2001. Από αυτά 818 παιδιά παρουσίασαν αυτισμό. Ο κύριος παράγοντας κινδύνου ήταν η ύπαρξη αδελφών με αυτισμό ή σύνδρομο Asperger(Το σύνδρομο Asperger είναι μια ήπια παραλλαγή αυτισμού, που επηρεάζει κυρίως την ικανότητα επικοινωνίας και τις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου. Ανήκει στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και για καιρό υπήρχαν διαφωνίες σχετικά με το αν αποτελεί ξεχωριστή διαταραχή ή πρόκειται για αυτισμό σε ελαφριά μορφή). Επίσης ο σχετικός κίνδυνος ήταν διπλάσιος αν η μητέρα έπασχε από διαγνωσμένη ψυχιατρική διαταραχή. Στη δεύτερη μελέτη όλα τα παιδιά που γεννήθηκαν στη χώρα αυτή από το 1972 μέχρι το τέλος του 1999 παρακολουθήθηκαν. Συνολικά 698 έλαβαν τη διάγνωση του αυτισμού. Το κάθε αυτιστικό παιδί συγκρίθηκε με 25 παιδιά μάρτυρες. Οι παράγοντες κινδύνου που διαπιστώθηκαν ήταν πρωτίστως περιγεννητικοί : ισχιακή προβολή, χαμηλός δείκτης Apgar στα 5 λεπτά, χαμηλό βάρος κατά τη γέννηση, εγκυμοσύνη συντομότερη των 35 μηνών. Οι συγγραφείς παρατηρούν ότι παράγοντες που ενήργησαν κατά την διάρκεια της κύησης πιθανόν ήταν αυτοί που συνέβαλαν στα περιγεννητικά προβλήματα. Παράγοντας κινδύνου ήταν επίσης ψυχιατρικές διαταραχές (σχιζοφρένεια, κατάθλιψη ή άλλη) στους γονείς, χωρίς να γίνεται διάκριση μεταξύ μητέρων και πατέρων. Οι περιγεννητικοί παράγοντες και οι ψυχιατρικές διαταραχές ενήργησαν ανεξάρτητα οι μεν από τις δε. Πρέπει να σημειωθεί ότι παράγοντας κινδύνου για έκλυση νευροαναπτυξιακής διαταραχής, στην οποία περιλαμβάνεται και ο αυτισμός, στο παιδί που γεννιέται πρόωρα, αποτελεί και

η αιμορραγία στην παρεγκεφαλίδα όπως έδειξε η παρακολούθηση 102 περιστατικών. (Κωτσόπουλος, 2011)

Η σύγχρονη έρευνα έχει παρουσιάσει σημαντικές ενδείξεις ότι η παθολογία του εγκεφάλου του ατόμου με αυτισμό συνίσταται σε πολλαπλές κυτταροαρχιτεκτονικές ανωμαλίες που παρατηρούνται στη φαιά και τη λευκή ουσία των ημισφαιρίων και της παρεγκεφαλίδας. Στα ημισφαίρια οι ανωμαλίες έχουν παρατηρηθεί κυρίως στους μετωπιαίους λοβούς και στις κατώτερες μοίρες των κροταφικών λοβών (ιππόκαμπος, αμυγδαλές, ατρακτοειδής έλικα), και στους κερκοφόρους πυρήνες που εξηγούν και τις ειδικές δυσκολίες του ατόμου με αυτισμό όπως τη 'θεωρία του νου', τη μνήμη εργασίας, το λόγο, τις στερεοτυπίες. Η λευκή ουσία (νευράξονες) παρουσιάζει διακοπές σε πολλαπλά σημεία επαφής με το φλοιό. Συνέπεια των διακοπών είναι η έλλειψη συντονισμού μεταξύ δικτύων του εγκεφάλου όταν αυτά ενεργοποιούνται. (Κωτσόπουλος, 2011)

A.5. ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Ο αυτισμός είναι μία εκ γενετής διαταραχή του εγκεφάλου, που επηρεάζει τον τρόπο που ο εγκέφαλος χρησιμοποιεί τις πληροφορίες. Εμφανίζεται σε όλες τις φυλετικές, εθνικές και κοινωνικές ομάδες και είναι 4 φορές πιο πιθανό να εμφανιστεί σε αγόρια απ' ότι κορίτσια. Η αιτία εξακολουθεί να παραμένει άγνωστη. Κάποιες έρευνες υποδεικνύουν ένα νευρολογικό πρόβλημα, που επηρεάζει εκείνα τα τμήματα του εγκεφάλου, τα οποία επεξεργάζονται τη γλώσσα και τις πληροφορίες, που δίνουν οι αισθήσεις. Η συχνότητα του αυτισμού στον πληθυσμό είναι μικρή, λιγότερο από

0.3%. Στα αδέλφια των παιδιών που πάσχουν η συχνότητα αυτή ανεβαίνει στο 3%. Όταν όμως υπάρχει ομολογητικός δίδυμος αδελφός (έχει δηλαδή πανομοιότυπο γενετικό υλικό τότε οι πιθανότητες να παρουσιάσει και αυτός αυτισμό αυξάνονται δραματικά στο 60%. Το γεγονός αυτό δείχνει την σημασία που έχουν τα γονίδια στην παθογένεση της πάθησης αυτής. Οι ερευνητές πιστεύουν πως είναι πολλά τα γονίδια που έχουν ευθύνη για την πάθηση αυτή. Το γονίδιο HOXA 1 όπως επίσης και ένα μέρος του χρωματοσώματος 15 έχουν βρεθεί από τους ερευνητές να εμπλέκονται στην γένεση του αυτισμού. Η έρευνα και η αναζήτηση των γονιδίων του αυτισμού ίσως οδηγήσει στην ανεύρεση μίας αιτιολογικής και αποτελεσματικής θεραπείας για τα παιδιά που πάσχουν από αυτή την ασθένεια.

Η βαρύτητα των χαρακτηριστικών του αυτισμού διαφέρει από άτομο σε άτομο, αλλά συνήθως περιλαμβάνει τα ακόλουθα:

1. Αυτιστική απομόνωση. Το παιδί φαίνεται κλεισμένο στον κόσμο του. Είναι σαν να μην ακούει ή να μη βλέπει τα αντικείμενα και τα πρόσωπα. Έχει ένα βλέμμα που μοιάζει να κοιτάζει τον ορίζοντα χωρίς η ματιά του να σταματά κάπου. Αδιαφορεί απέναντι στους ενήλικους ή στα άλλα παιδιά σαν να μην υπάρχουν. Αρνείται την επαφή, αν πιεστεί αντιδρά με εκρήξεις θυμού και διεγερτικές κρίσεις. Μια πιο λεπτομερής παρατήρηση καταδεικνύει ότι ενδιαφέρεται για ορισμένους ήχους, ειδικά μουσικούς, ή για ένα μέρος του ενήλικου, π.χ., το χέρι ή τα ρούχα του. Είναι απαθές στον πόνο και την ευχαρίστηση χτυπά το κεφάλι του στον τοίχο, καίγεται, πληγώνεται χωρίς να κλαίει και να δείχνει ότι πονά. Δεν εκφράζει την ικανοποίησή του και δεν γελά. (Πολυμεροπούλου,2009)

2. Στερεοτυπίες και τελετουργίες. Είναι γνωστή η κίνηση των αυτιστικών παιδιών μπρος- πίσω. Εκτός αυτού, καθένα διαθέτει το δικό του ρεπερτόριο τελετουργιών και είναι αδύνατο να το αποτρέψει κάποιος. Μάλιστα μπορεί να κάνει αυτές τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές χωρίς να διακόψει, για πολλές ώρες. Αν κάποιος προσπαθήσει να το εμποδίσει, είναι έκδηλη η αναστάτωση με φωνές και εκνευρισμό. (Πολυμεροπούλου,2009)

3. Ανάγκη του σταθερού αμετακίνητου. Το αυτιστικό παιδί ενδιαφέρεται για τα αντικείμενα. Θέλει να τα περιεργαστεί, να τα αγγίξει, να τα μυρίσει, να τα βάλει στο στόμα του. Μολονότι δείχνει μεγάλη προτίμηση στα αντικείμενα που μετακινούνται, νιώθει την επιτακτική ανάγκη να διατηρείται το υλικό περιβάλλον αμετακίνητο. Για κάθε αντικείμενο που σπάει ή που αλλάζει θέση το παιδί βιώνει μια κατάσταση μεγάλης απελπισίας και εκδηλώνει φοβερό θυμό. Παρουσιάζει επίσης αντίσταση στην αλλαγή των συνθηκών του περιβάλλοντος όπου ζει. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά ακολουθούν πάντα την ίδια διαδρομή, κάθονται στην ίδια θέση στο τραπέζι, προτιμούν το ίδιο φαγητό. (Πολυμεροπούλου,2009)

4.Υπερβολικός φόβος. Επειδή πάσχουν από αισθητικές στρεβλώσεις, ακόμα και απλά οπτικά ή ακουστικά ερεθίσματα τους δημιουργούν μεγάλο φόβο και εντείνουν την απόσυρσή τους.(Λασσιθιωτάκη,2006)

5. Ανωμαλίες στον πόνο, το κρύο και τον ύπνο. Τα αυτιστικά παιδιά δεν φαίνεται να έχουν καλό κόντρόλ στην αίσθηση του κρύου ή της ζέστης, έχουν μεγάλη ή και

πλήρη ανοχή στο κόψιμο ή κάψιμο των μελών του σώματός τους και δείχνουν συχνά αυτοκαταστροφική συμπεριφορά (δάγκωμα χεριών κλπ). Ο ύπνος τους παρουσιάζει μη κανονικούς κύκλους.

6.Συναισθηματικά απρόσφορες συμπεριφορές. Τα γέλια, τα κλάματα και οι φωνές τους δεν φαίνεται να πηγάζουν από τις συμπεριφορές και τα ερεθίσματα του εξωτερικού περιβάλλοντος. Μάλλον προέρχονται από εσωτερικές αιτίες. Επίσης ο φόβος τους είναι απρόσφορος, μπορεί να είναι υπερβολικός ή να ελλείπει εντελώς, σε σχέση με το τι συμβαίνει γύρω τους. (Πολυμεροπούλου,2009)

7. Κινητικές διαταραχές. Υπερδραστηριότητα ή απάθεια είναι χαρακτηριστικό του αυτισμού., όπως επίσης και έλλειψη ισορροπίας. .(Λασιθιωτάκη,2006)

8.Ελλειμματική χρήση του λόγου. Τα περισσότερα παιδιά δεν μιλούν ποτέ και άλλα μαθαίνουν κάποιες λέξεις για αντικείμενα αλλά σχεδόν ποτέ δεν χρησιμοποιούν το λόγο για να επικοινωνήσουν με τους άλλους. Στις μισές των περιπτώσεων μέχρι την ηλικία των πέντε ετών το αυτιστικό παιδί δεν μπορεί να αρθρώσει φράσεις με συνοχή. Μπορεί να βγάξει ήχους, να μουρμουρίζει ή να επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις χωρίς νόημα και χωρίς αξία επικοινωνίας. Ακόμη και στις περιπτώσεις που το παιδί μιλά, ο λόγος του είναι πολύ διαταραγμένος και δεν συμβαδίζει με τους γραμματικούς κανόνες και το συντακτικό. Επίσης παρατηρούνται νεολογισμοί (νέοι συλλογισμοί) και δημιουργία λέξεων με άγνωστη όμως σημασία για το συνομιλητή. (Πολυμεροπούλου,2009)

9.Νοητικά προβλήματα. Παρουσιάζουν καλές αποδόσεις σε συγκεκριμένες δοκιμασίες αλλά και πολύ κακές σε ορισμένες άλλες, ίσως γιατί δεν καταφέρνουν να ακολουθήσουν οδηγίες. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά έχουν μειωμένες νοητικές ικανότητες και υπολείπονται σε όλες τις διεργασίες που απαιτούν συμβολική σκέψη. Περίπου το 70% των αυτιστικών παρουσιάζει νοητική καθυστέρηση. (Πολυμεροπούλου,2009)

Ωστόσο, μερικά από αυτά τα παιδιά είναι ιδιαίτερα προικισμένα σε ένα ορισμένο πεδίο, π.χ., έχουν εκπληκτική μνήμη, μαθαίνουν ποιήματα, κάνουν αριθμητικές πράξεις και έχουν πολύ καλές επιδόσεις στη μουσική. (Πολυμεροπούλου,2009)

A.6.ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Πολλοί γονείς προβληματίζονται για τον χαρακτηρισμό ενός νηπίου ως "αυτιστικού", όσο πιο νωρίς γίνει η διάγνωση, τόσο πιο γρήγορα μπορεί να αρχίσει και η παρέμβαση. Προς το παρόν, δεν υπάρχει κάποιος αποτελεσματικός τρόπος για την πρόληψη του αυτισμού, καμία μέθοδος αντιμετώπισης η οποία να είναι πλήρως αποτελεσματική, και καμία θεραπεία. Η διάγνωση των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού γίνεται συνήθως με αξιοπιστία γύρω στην ηλικία των 2,5 ετών, ενώ η πρώτη ανίχνευση σε αρκετές περιπτώσεις μπορεί να γίνεται και σε ηλικία 18 μηνών με επιφύλαξη.

Σύμφωνα με τα στοιχεία των ερευνών, η πρόωμη θεραπευτική παρέμβαση για τουλάχιστον δύο χρόνια κατά την προσχολική ηλικία μπορεί να βελτιώσει σημαντικά τον δείκτη νοημοσύνης και τις γλωσσικές ικανότητες πολλών νέων παιδιών που

πάσχουν από διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Η παρέμβαση πρέπει να αρχίσει αμέσως μετά την διάγνωση αυτισμού. Αποτελεσματικά προγράμματα εστιάζουν τις προσπάθειες στην ανάπτυξη επικοινωνιακής, κοινωνικής και γνωστικής ικανότητάς. Για να διαγνώσουμε τον Αυτισμό, οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας στηρίζονται στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV-TR). Αυτό το πρότυπο για τα διαγνωστικά κριτήρια –το οποίο αναπτύχθηκε και εκδόθηκε από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία – χρησιμοποιείται σε πολλές χώρες για την κατηγοριοποίηση και τη διευκόλυνση της διάγνωσης των πιο συνηθισμένων ψυχικών διαταραχών. Σύμφωνα με το Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών ο αυτισμός είναι μία από τρεις στενά συνδεδεμένες αναπτυξιακές διαταραχές, των οποίων τα συμπτώματα διαφέρουν ως προς τη σοβαρότητα. Έτσι, αυτές οι διαταραχές επίσης συχνά αναφέρονται ως διαταραχές αυτιστικού φάσματος (Δ.Α.Φ.). (Janssen-Cilag,2011)

Για να διαγνωστεί ένα παιδί με αυτιστική διαταραχή θα πρέπει να επιδεικνύει τουλάχιστον 6 κριτήρια από τα παρακάτω:

Διαταραγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση (τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω θα πρέπει να παρατηρούνται στο παιδί)

- Δυσκολίες με τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Για παράδειγμα το παιδί θα επιδεικνύει πολλαπλές μη λεκτικές συμπεριφορές, όπως βλεμματική επαφή, έκφραση προσώπου, στάση σώματος και χειρονομίες
- Έλλειψη εκείνων των σχέσεων με τους συνομηλίκους που είναι οι αρμόζουσες για το αναπτυξιακό επίπεδό του
- Δεν επιδιώκει να μοιράζεται τα επιτεύγματά του, τα ενδιαφέροντά του ή την ευχαρίστησή του με τους άλλους

- Δεν μπορεί να συμμετέχει σε ή να απαντά σε κοινωνικές ή συναισθηματικές αλληλεπιδράσεις.

Διαταραγμένη επικοινωνία (τουλάχιστον ένα)

- Καθυστερημένη ή απύσα ανάπτυξη της ομιλούμενης γλώσσας την οποία το παιδί δεν προσπαθεί να αναπληρώσει με χειρονομίες
Ανεπαρκείς προσπάθειες να αρχίσουν ή να συνεχίσουν μια συνομιλία, από παιδιά που μπορούν να μιλήσουν.
- Επαναληπτική, στερεοτυπική ή ιδιαίτερα προσωπική χρήση της γλώσσας.
- Απουσία εκείνων των παιχνιδιών κοινωνικής μίμησης και του αυθόρμητου παιχνιδιού που στηρίζεται στην προσποίηση, που αρμόζουν στο στάδιο ανάπτυξης του παιδιού.

Επαναληπτικές, περιορισμένες και στερεοτυπικές δραστηριότητες συμπεριφοράς και ενδιαφέροντα (τουλάχιστον ένα)

- Έντονη ενασχόληση με μη φυσιολογικά (ως προς την εστίαση ή την ένταση) ενδιαφέροντα που είναι περιορισμένα και στερεοτυπικά (όπως είναι το να στριφογυρίζουν πράγματα).
- Μένουν αυστηρά προσκολλημένα σε ρουτίνες ή τελετουργίες που δεν δείχνουν να έχουν κάποια λειτουργία ή σκοπό
- Στερεοτυπικοί, επαναλαμβανόμενοι κινητικοί manierισμοί (αντίδραση στην Αρμονία, την τάξη και την τελειότητα) όπως το να ανεμίζουν τα χέρια τους.
- Επίμονη ενασχόληση με τμήματα των αντικειμένων. (Janssen-Cilag,2011)

A.7. ΣΥΝΘΕΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΟΦΘΑΛΜΟΛΟΓΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ

Το δεύτερο στάδιο της διάγνωσης περιλαμβάνει μια ομάδα που αποτελείται από ειδικούς πολλών κλάδων. Αυτή η ομάδα περιλαμβάνει έναν ψυχολόγο, έναν νευρολόγο έναν ψυχίατρο, έναν λογοθεραπευτή ή και άλλους ειδικούς. (Janssen-Cilag,2011)

Επειδή οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) είναι σύνθετες διαταραχές που μπορεί να περιλαμβάνουν και άλλα νευρολογικά ή γενετικά προβλήματα, μια περιεκτική εκτίμηση θα πρέπει να περιλαμβάνει νευρολογικά και γενετικά τεστ, όπως επίσης και αναλυτικά και σε βάθος τεστ ως προς τις γνωσιακές και γλωσσικές ικανότητες. Συχνά χρησιμοποιούνται τεστ που έχουν εξελιχθεί ειδικά για τη διάγνωση του Αυτισμού. Αυτά περιλαμβάνουν:

- Την Αναθεωρημένη Συνέντευξη Διάγνωσης Αυτισμού (ADI-R) Αυτή είναι μια δομημένη συνέντευξη που περιλαμβάνει πάνω από 100 σημεία και διεξάγεται με ένα γονιό ή έναν παροχέα φροντίδας. Επικεντρώνει στην επικοινωνία του παιδιού, στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στις επαναληπτικές συμπεριφορές και τα συμπτώματα στην ηλικία εμφάνισης της διαταραχής.
- Το πρόγραμμα Διαγνωστικής Παρατήρησης Αυτισμού (ADOS-G) ,αυτό είναι ένα μέτρο παρατήρησης που χρησιμοποιείται για τη διερεύνηση των κοινωνιο-επικοινωνιακών συμπεριφορών που συχνά καθυστερούν ή απουσιάζουν σε παιδιά με Αυτισμό.
- Την κλίμακα κατάταξης Αυτισμού σε Παιδιά (CARS) ,αυτή χρησιμοποιείται σε παιδιά μεγαλύτερα των 2 ετών για να εκτιμηθούν οι κινήσεις του σώματος του παιδιού, την προσαρμογή στην αλλαγή, στην αντίδραση στην ακοή, τη

λεκτική επικοινωνία, τις σχέσεις με άλλους. Η κλίμακα χρησιμοποιείται για να συγκρίνει τη συμπεριφορά του παιδιού με αυτή των φυσιολογικών παιδιών.

- Την ωτολογική εκτίμηση της ακουστικής ικανότητας. Αν και μερικά παιδιά με αυτισμό μπορεί να υφίστανται και μερική απώλεια ακοής, σε ορισμένα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος μπορεί να γίνει εσφαλμένη διάγνωση απώλειας ακοής. Επίσης η απώλεια ακοής μπορεί να είναι το αποτέλεσμα μιας μόλυνσης στο αυτί, οπότε και τείνει να εξαφανίζεται μετά από λίγο καιρό.

Μια εξέταση αίματος για τον έλεγχο του μολύβδου είναι ουσιώδης για παιδιά που παραμένουν στο στοματικό-κινητικό στάδιο, ή την περίοδο όπου βάζουν τα πάντα στο στόμα τους, για μεγάλο διάστημα. Τα παιδιά με αυτισμό τείνουν να έχουν αυξημένα επίπεδα μολύβδου στο αίμα τους. (Janssen-Cilag,2011)

Αμερικανοί επιστήμονες αναφέρουν ότι η μέτρηση της ανταπόκρισης του οφθαλμού στο φως θα μπορούσε να συμβάλει σε πιο πρόωμη διάγνωση του αυτισμού. (www.helthyou.gr.2009)

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. (www.helthyou.gr.2009)

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. (www.helthyou.gr.2009)

A.8.ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ (screening)

Το πρώτο μέρος της διάγνωσης συνήθως αποτελείται από τον προληπτικό έλεγχο. Όταν συζητάτε για το παιδί σας με το γιατρό σας, οι δικές σας παρατηρήσεις και έγνοιες για την εξέλιξη του παιδιού σας είναι ουσιώδεις για να βοηθήσετε την πρόωμη διάγνωση του παιδιού σας. Εάν ξαναδείτε οικογενειακά βίντεο ή φωτογραφίες, αυτό μπορεί να σας βοηθήσει να θυμηθείτε πότε παρατηρήσατε μια συγκεκριμένη συμπεριφορά για πρώτη φορά και πότε το παιδί σας έφτασε σε ένα συγκεκριμένο ορόσημο της ανάπτυξής του. (Janssen-Cilag,2011)

Ορισμένες δοκιμασίες διαλογής στηρίζονται στις απαντήσεις των γονιών σε ένα ερωτηματολόγιο, ενώ άλλα στηρίζονται σε ένα συνδυασμό των αναφορών των γονιών και της αντικειμενικής παρατήρησης. Το δείξιμο και το παιχνίδι υποκριτικής ρόλων είναι βασικά εργαλεία που βοηθούν να διαφοροποιήσουμε ένα παιδί με Αυτισμό από άλλες ομάδες πριν από την ηλικία των 2 ετών. Είναι σημαντικό να έχουμε στο μυαλό μας ότι τα εργαλεία προληπτικού ελέγχου από μόνα τους δεν προσφέρουν μια διάγνωση. Όμως είναι ένας δείκτης ότι το παιδί μπορεί να πάσχει

από διαταραχή αυτιστικού φάσματος και ότι χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση.
(Janssen-Cilag,2011)

Οι παραπάνω μέθοδοι προληπτικού ελέγχου μπορεί να μην ταυτοποιήσουν τα παιδιά με ήπια Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, όπως αυτά με αυτισμό υψηλότερης λειτουργικότητας ή με σύνδρομο Asperger. Γι' αυτό και έχουν σχεδιαστεί μια σειρά από εργαλεία προληπτικού ελέγχου για το σύνδρομο asperger και τον αυτισμό υψηλότερης λειτουργικότητας ή πιο ήπιες μορφές αυτισμού. Αυτά τα εργαλεία επικεντρώνουν την κοινωνική και συμπεριφορική έκπτωση των παιδιών χωρίς σημαντική γλωσσική καθυστέρηση. (Janssen-Cilag,2011)

ΜΕΡΟΣ Β

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Η αιτιολογία και η θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού έχουν αποτελέσει αντικείμενο μεγάλου ερευνητικού ενδιαφέροντος επί σειρά δεκαετιών. Ενώ αρχικά θεωρήθηκε ως έμφυτη διαταραχή, αργότερα υποστηρίχθηκε ότι πρόκειται για αντίδραση σε αντίξοες πρακτικές ανατροφής. Οι απόψεις αυτές, που στηρίχθηκαν σε προσωπικές εντυπώσεις και σε υποθέσεις, η εγκυρότητα των οποίων δεν αποδείχθηκε από την έρευνα, επηρέασαν για μεγάλο χρονικό διάστημα τις πρακτικές αντιμετώπισης. Θεραπευτικές προσεγγίσεις που στηρίζονται σε τέτοιες απόψεις δεν είναι αποτελεσματικές. Μελέτες σύγκρισης γονέων παιδιών με αυτισμό με ομάδες ελέγχου δεν έχουν δείξει σημαντικές διαφορές στα χαρακτηριστικά προσωπικότητας, στα δυναμικά της οικογένειας, στο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και στις πρακτικές ανατροφής μεταξύ των ομάδων. (Παπαγεωργίου,2011)

Η θεραπευτική παρέμβαση σκοπό έχει να προετοιμάσει το άτομο ώστε να παραμείνει και να συμμετέχει πλήρως στην κοινότητα, να έχει ενεργό ρόλο στην οικογένεια, να είναι ανεξάρτητο και παραγωγικό, στο βαθμό που είναι εφικτό. Ο θεραπευτικός σχεδιασμός απαιτεί λεπτομερή αξιολόγηση του επιπέδου λειτουργικότητας, κατανόηση των δυνατοτήτων και των δυσκολιών, θεωρητικό υπόβαθρο για τη μακροχρόνια παροχή υπηρεσιών και ρεαλιστικές υποθέσεις για την πιθανή εξέλιξη. Η θεραπευτική προσέγγιση είναι αποτελεσματική μόνον όταν είναι εξατομικευμένη, ανάλογη της χρονολογικής ηλικίας και του αναπτυξιακού επιπέδου, εστιάζεται στο σύνολο των δυσκολιών, στην αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών και στην προώθηση της ανάπτυξης και της προσαρμογής μακροχρόνια.(Παπαγεωργίου,2011)

Δυστυχώς, οι ειδικοί δεν έχουν καταφέρει έως τώρα να βρουν κάποια θεραπεία για τον αυτισμό. Πολλές θεραπευτικές αγωγές και θεραπείες έχουν έρθει στην επιφάνεια από την στιγμή που η διαταραχή έχει αναπτυχθεί πιο ορατά στη καθημερινότητα, αλλά αξιόλογοι γιατροί δεν έχουν συμφωνήσει ακόμα σε αυτό που θα αντιστρέψει την διάγνωση. Όμως υπάρχει ελπίδα: οι ερευνητές εργάζονται σκληρά κάθε μέρα για να βρουν μια λύση για αυτό το αναπτυσσόμενο πρόβλημα. Ενώ ομάδες υπεράσπισης λένε για χρόνια ότι η έλλειψη χρηματοδότησης για την έρευνα φταίει για την έλλειψη οριστικών απαντήσεων, ένα νομοσχέδιο γνωστό ως Combating Autism Act, που θα έδινε εκατομμύρια δολάρια για την ανάπτυξη μιας θεραπείας, ψηφίστηκε από το Κογκρέσο και υπεγράφη από τον Πρόεδρο κατοχυρώνοντας ότι 162 εκατομμύρια δολάρια έχουν εγκριθεί για να χρηματοδοτηθεί η έρευνα, οι υπηρεσίες και η θεραπεία για τον αυτισμό. Μέχρι να βρεθεί μια τέτοια θεραπεία, οι γονείς στηρίζονται στα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης όπως το ABA και η θεραπεία μέσω παιχνιδιού για να μετριάσουν τις συμπεριφορές που συνδέονται με τον αυτισμό. Για ορισμένους, αυτές οι θεραπείες έχουν αποδειχθεί επιτυχείς, αφού βοηθάνε τα παιδιά του φάσματος να ζήσουν μία γεμάτη και ενεργή ζωή. (www.autismspeaks.org)

Η πρόοδος του κάθε παιδιού εξαρτάται επίσης και από την ποιότητα της θεραπευτικής αγωγής που ακολουθείται, όπως επίσης και από τη συμβολή μιας πολυθεματικής και διεπιστημονικής προσέγγισης και συνεργασίας που αποτελείται από διάφορες ειδικότητες όπως παιδοψυχίατρο, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, ειδικό παιδαγωγό, παιδοψυχολόγο, παιδίατρο κ.λπ.).(Στέργιος,2005)

(www.autismspeaks.org)

Προγράμματα θεραπευτικής αντιμετώπισης Αυτισμού

B.1. ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Τα προβλήματα επικοινωνίας στα αυτιστικά παιδιά ποικίλουν. Ορισμένα μπορεί να μην μιλάνε καθόλου ενώ άλλα έχουν καλά ανεπτυγμένο λεξιλόγιο και μπορούν να μιλήσουν με διάρκεια για θέματα που τα ενδιαφέρουν. Κάθε απόπειρα θεραπείας πρέπει να ξεκινήσει με αξιολόγηση των ατομικών ικανοτήτων ομιλίας του παιδιού και από εκπαιδευμένους ειδικούς λόγου και ομιλίας. Αν και ορισμένα αυτιστικά παιδιά έχουν ελάχιστο ή καθόλου πρόβλημα στην προφορά λέξεων τα

πιο πολλά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην αποτελεσματική χρήση της γλώσσας.

Δύο δεξιότητες που θα πρέπει να προϋπάρχουν για την ανάπτυξη της γλώσσας είναι η συνδυαστική προσοχή (joint attention) και η κοινωνική πρωτοβουλία (social initiation). Η joint attention περιλαμβάνει εστίαση με το βλέμμα και χειρονομίες αναφοράς όπως το να εστιάζεις σε αντικείμενα (pointing), το δείξιμο και το να δίνεις.

Τα παιδιά με αυτισμό υστερούν στην κοινωνική πρωτοβουλία όπως το να κάνουν ερωτήσεις. Αν και δεν έχει βρεθεί κάποια θεραπεία για την επιτυχή βελτίωση της επικοινωνίας, η καλύτερη θεραπεία ξεκινάει νωρίς κατά την προσχολική ηλικία, είναι ατομικά φτιαγμένη, και περιλαμβάνει τους γονείς μαζί με τους ειδικούς.

(www.autismspeaks.org)

B.2. ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Κατά τα τελευταία 50 χρόνια, η αναγνώριση της σημασίας της εκπαίδευσης και η πρόσβαση σε κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο μείωσε σημαντικά την εισαγωγή ατόμων με αυτισμό σε ιδρύματα. Η εξειδικευμένη, εντατική εκπαιδευτική παρέμβαση είναι η πιο σημαντική πηγή βελτίωσης όταν εστιάζεται στις ιδιαίτερες δυσκολίες των παιδιών και των εφήβων με αυτισμό. Υποστηρίζει την κατάκτηση βασικών κοινωνικών, επικοινωνιακών και γνωστικών δεξιοτήτων, προωθεί την ανεξαρτησία, τη γενίκευση και την αξιοποίηση της γνώσης σε κοινωνικές καταστάσεις της καθημερινής ζωής.(Παπαγεωργίου,2011)

Η επιλογή του εκπαιδευτικού πλαισίου είναι εξατομικευμένη. Πολλά παιδιά αποδίδουν καλύτερα σε μικρές τάξεις, με υψηλά επίπεδα οργάνωσης, ενώ άλλα μπορούν να μάθουν στα πλαίσια της παραδοσιακής τάξης, με κατάλληλη υποστήριξη. Οι τεχνικές τροποποίησης της συμπεριφοράς, η εκπαίδευση σε επικοινωνιακές-κοινωνικές δεξιότητες και στην κατανόηση των σκέψεων, των συναισθημάτων και της πρόθεσης του άλλου, στα πλαίσια της ομάδας, μειώνουν τα προβλήματα συμπεριφοράς. Η συμμετοχή παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη στην ενίσχυση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και του παιχνιδιού των παιδιών με αυτισμό έχει θετικά αποτελέσματα.(Παπαγεωργίου,2011)

Το TEACCH (Training and education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) είναι ένα πρόγραμμα ειδικής εκπαίδευσης που διαμορφώνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες του αυτιστικού παιδιού και βασίζεται σε γενικές καθοδηγητικές γραμμές. Χρονολογείται από το 1960, όταν οι γιατροί Eric Schopler, R.J. Reichler και Ms Margaret Lansing δούλευαν με παιδιά με αυτισμό και δημιούργησαν ένα μέσο για να αποκτήσουν τον έλεγχο του εκπαιδευτικού

στησίματος ώστε η ανεξαρτησία να μπορεί να υποθάλπεται στα παιδιά. Η προσέγγιση του TEACCH είναι ιδιαίτερη διότι εστιάζει στο σχεδιασμό του φυσικού, κοινωνικού και επικοινωνιακού περιβάλλοντος. Το περιβάλλον δομείται έτσι ώστε να διευκολύνει τις δυσκολίες που έχει ένα παιδί με αυτισμό καθώς εκπαιδεύεται να συμπεριφέρεται με αποδεκτούς και κατάλληλους τρόπους. (Παπαγεωργίου,2011)

Δομώντας πάνω στο γεγονός ότι τα αυτιστικά παιδιά συχνά μαθαίνουν οπτικά, το TEACCH φέρνει την οπτική διαύγεια στην διαδικασία μάθησης με σκοπό να δομήσει την δεκτικότητα, την κατανόηση, την οργάνωση και την ανεξαρτησία. Τα παιδιά δουλεύουν σε ένα υψηλά δομημένο περιβάλλον που μπορεί να περιλαμβάνει την φυσική οργάνωση των επίπλων, καθαρά σχεδιασμένες περιοχές δράσης, προγράμματα που βασίζονται σε εικόνες και συστήματα εργασίας, και εκπαιδευτική διαύγεια. Το παιδί καθοδηγείται μέσα από μία ξεκάθαρη ακολουθία δραστηριοτήτων και επομένως αποσκοπεί στο να είναι πιο οργανωμένο. (www.autismspeaks.org)

B.3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Ο ρόλος των γονέων είναι καθοριστικός στην εξέλιξη ενός ατόμου με αυτισμό. Η βοήθεια που προσφέρουν στα παιδιά τους είναι ανεκτίμητης αξίας και σπουδαιότητας. Η χρονιότητα και η σοβαρότητα του αυτισμού μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων και των αδελφών. Τα αδέλφια μπορεί να παρουσιάζουν αναπτυξιακές διαταραχές. Τα προβλήματα αυτά περιορίζουν τις δυνατότητες της οικογένειας και απαιτούν αντιμετώπιση. Η χρόνια πορεία του αυτισμού απαιτεί επαγγελματίες διαθέσιμους για μεγάλο χρονικό διάστημα, ανάλογα με τις ανάγκες. Η συνέχεια στην παροχή βοήθειας απαιτεί σταθερό πλαίσιο συνεργασίας διάρκειας. (Παπαγεωργίου,2011)

B.4. ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η ψυχοδυναμική ψυχοθεραπεία θεωρήθηκε παλιότερα ως θεραπεία εκλογής στον αυτισμό. Σήμερα είναι αποδεκτό ότι τα κεντρικά συμπτώματα του αυτισμού δεν ανταποκρίνονται στη μέθοδο αυτή.

Τα παιδιά με αυτισμό διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ψυχιατρικών συμπτωμάτων και διαταραχών συμπεριφοράς που σχετίζονται με τον αυτισμό. Οι πιο κοινές διαταραχές σε παιδιά με αυτισμό είναι: διαταραχές της διάθεσης, άγχος, διαταραχή υπερκινητικότητας και ελαττωματικής προσοχής και ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή (Η Ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή (ΙΨΔ), που ανήκει στις αγχώδεις διαταραχές, είναι μια κατάσταση που μερικές φορές μπορεί να είναι αρκετά σοβαρή και να επιμένει για χρόνια. Το άτομο που πάσχει από ΙΨΔ παγιδεύεται από μία σειρά επαναληπτικών σκέψεων(ιδεοληψίες - obsessions) και συμπεριφορών (ψυχαναγκασμοί - compulsions), που αν και δίχως νόημα ακόμη και για τον ίδιο τον πάσχοντα, προκαλούν μεγάλη δυσφορία και είναι πολύ δύσκολο να ξεπεραστούν).(Σκαπινάκη,1997). Εξάλλου, περιστασιακές διαταραχές του ύπνου, επιθετικότητα και αυτοτραυματισμοί παρατηρούνται σε παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Σε σοβαρές περιπτώσεις επιθετικότητας ή συμπεριφοράς αυτοτραυματισμών τα παιδιά μπορεί να χρειάζονται να δεχτούν φροντίδα εκτός σπιτιού και να φέρουν προστατευτική ενδυμασία.(Janssen-Cilag,2010)

B.5. ΦΑΡΜΑΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η ιατρική ή φαρμακολογική θεραπευτική αντιμετώπιση τείνει να επικεντρώνει σε συγκεκριμένα συμπτώματα του αυτισμού. Με το να χορηγούν συνταγές για φάρμακα οι γιατροί επιδιώκουν να:

- Περιορίσουν τα βασικά συμπτώματα των διαταραχών αυτιστικού φάσματος
- Προλάβουν επιβλαβείς συμπεριφορές όπως η επιθετικότητα προς άλλους και οι αυτοτραυματισμοί
- Διευκολύνουν και να βελτιώσουν την πρόσβαση σε εκπαιδευτικές ή άλλες θεραπείες με σκοπό να φέρουν το παιδί σε μια φυσιολογική σχολική τάξη εάν αυτό είναι δυνατό
- Μεγιστοποιήσουν τα ευεργετικά αποτελέσματα των μη ιατρικών παρεμβάσεων
- Βελτιώσουν την ποιότητα ζωής για το παιδί, την οικογένεια και το περιβάλλον τους (Janssen-Cilag,2010)

Δεν υπάρχει αποτελεσματικό φάρμακο για τη θεραπεία των κοινωνικών και επικοινωνιακών αποκλίσεων στα παιδιά με αυτισμό. Ωστόσο, κάποια φάρμακα μπορεί να είναι άμεσα βοηθητικά στην αντιμετώπιση συγκεκριμένων συμπτωμάτων και συνυπαρχουσών διαταραχών, ενώ υποστηρίζουν έμμεσα τα αποτελέσματα των συμπεριφορικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. (Παπαγεωργίου,2011)

Νευροληπτικά: Τα νευροληπτικά πρώτης γενιάς δεν είναι ιδιαίτερα βοηθητικά. Η χρήση τους περιορίζεται σημαντικά από τον κίνδυνο εκδήλωσης όψιμης δυσκινησίας. Το ενδιαφέρον εστιάζεται σήμερα στα άτυπα νευροληπτικά, όπως η ρισπεριδόνη, που

μειώνει την υπερκινητικότητα-παρορμητικότητα, τις στερεοτυπικές και αυτοτραυματικές, συμπεριφορές και την επιθετικότητα. Σε μερικά παιδιά βελτιώνεται και η κοινωνικότητα. Ο κίνδυνος για εξωπυραμидικά συμπτώματα είναι μειωμένος, ενώ ο κίνδυνος για όψιμη δυσκινησία είναι υπαρκτός. Η μέση δόση σε παιδιά και εφήβους σε διαφορετικές μελέτες ανέρχεται σε 2.0 mg ημερησίως. Η πιο σημαντική παρενέργεια είναι η αύξηση του βάρους. Άλλες παρενέργειες, όπως υπνηλία, κούραση, τρόμος και σιελόρροια είναι συνήθως παροδικές.

Αναστολείς της επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (SSRIs):

Χρησιμοποιούνται συχνά για την αντιμετώπιση των επαναληπτικών συμπεριφορών, των στερεοτυπιών και του άγχους στις αλλαγές. Οι περισσότερες μελέτες βασίζονται σε μικρά δείγματα, ενώ το θέμα των αναπτυξιακών αλλαγών στην αποτελεσματικότητα των φαρμάκων παραμένει ανοιχτό. Σε μελέτη παιδιών προεφηβικής ηλικίας με φλουβοξαμίνη, αναφέρθηκε βελτίωση στο μεγαλύτερο ποσοστό. Μελέτες εστιασμένες στην αποτελεσματικότητα της φλουβοξαμίνης σε ενήλικες έδειξαν βελτίωση των καταναγκαστικών συμπεριφορών και της επιθετικότητας. Οι παρενέργειες είναι λιγότερες με χαμηλή αρχική δόση και σταδιακή αύξηση.

Αντικαταθλιπτικά: Συναισθηματική αστάθεια, ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις, άγχος και κατάθλιψη παρατηρούνται συχνά στα άτομα με αυτισμό. Η ιμιπραμίνη ήταν δημοφιλής στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης, της επιθετικότητας και της ευερεθιστότητας σε άτομα με αυτισμό, αλλά η χρήση περιορίστηκε λόγω πιθανών παρενεργειών από το καρδιαγγειακό σύστημα. Η χλωριμιπραμίνη είναι πιο

αποτελεσματική στον έλεγχο των στερεοτυπιών, της επιθετικότητας, της υπερκινητικότητας και των καταναγκαστικών συμπεριφορών.

Σταθεροποιητές της Διάθεσης: μελέτες εστιασμένες στη δράση των αντιεπιληπτικών ως σταθεροποιητών της διάθεσης στον αυτισμό είναι περιορισμένες. Η ανταπόκριση των ατόμων με αυτισμό στη θεραπεία με λίθιο δεν είναι ιδιαίτερα σημαντική. Ωστόσο, άτομα με ιστορικό διπολικής διαταραχής στην οικογένεια μπορεί να ανταποκρίνονται καλύτερα.

Φενφλουραμίνη:

Προτάθηκε αρχικά ως θεραπεία εκλογής του αυτισμού, επειδή μειώνει τα επίπεδα σεροτονίνης στο αίμα. Αν και μπορεί να μειώσει την υπερκινητικότητα, δεν επηρεάζει άλλα συμπτώματα.

Ναλτροξόνη:

Κάποιες μελέτες ανέφεραν μέτρια βελτίωση στη συμπεριφορά, στην ανησυχία και στην υπερκινητικότητα, αλλά δεν είναι αποτελεσματική στον έλεγχο των αυτοτραυματισμών και δε βελτιώνει τη μάθηση. (Παπαγεωργίου,2011)

Θεραπείες Αμφίβολης Αποτελεσματικότητας

Η σοβαρότητα και η χρονιότητα του αυτισμού έχουν ως αποτέλεσμα την εμφάνιση, κατά καιρούς, διαφορετικών θεραπειών, χωρίς επιστημονική βάση, που υπόσχονται θεαματικά αποτελέσματα. Κάποιες από τις θεραπείες αυτές, όπως η χρήση βιταμινών Β6 και συμπληρωμάτων διατροφής δεν είναι αποτελεσματικές, χωρίς να είναι επικίνδυνες για το παιδί και την οικογένεια. Άλλες εναλλακτικές θεραπείες, όπως η διευκολυνόμενη επικοινωνία (facilitated communication), για άτομα χωρίς λόγο ή πολύ περιορισμένο λόγο, μπορεί να προκαλέσουν σημαντική βλάβη. Η προσέγγιση αυτή, που χρησιμοποιήθηκε, σε κάποιες περιπτώσεις, για την απομάκρυνση του παιδιού από την οικογένεια, εξαιτίας αναφερθείσας κακοποίησης, δεν έχει εμπειρική βάση και δεν αναγνωρίζεται από την επιστημονική κοινότητα.

(Παπαγεωργίου,2011)

Άλλες προσεγγίσεις, όπως η "θεραπεία καθημερινής ζωής" που εφαρμόζεται στο σχολείο Higashi στην Ιαπωνία, η ακουστική εκπαίδευση (auditory training), η θεραπεία κρατήματος (holding therapy) και η θεραπεία επιλογών (options), δε στηρίζονται σε επιστημονικές παρατηρήσεις και δεν έχουν διερευνηθεί με έγκυρες, επιστημονικές μεθόδους. Ελεγχόμενες μελέτες έδειξαν ότι η σεκρετίνη, (ενδογενές πολυπεπτίδιο, αποτελούμενο από 27 αμινοξέα), είναι αναποτελεσματική.

(Παπαγεωργίου,2011)

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΕΠΙΛΗΨΙΑ

Έχει βρεθεί ότι ποσοστό 20-30 % των ασθενών με αυτισμό εμφανίζει επιληπτικές κρίσεις. Μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν επιληψία έχουν τα κορίτσια, ασθενείς με βαριά γνωστική μειονεξία ή με λεκτική ακουστική αγνωσία ή με κινητικές διαταραχές καθώς και όταν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό επιληψίας. Ο χρόνος εμφάνισης της πρώτης επιληπτικής κρίσης ποικίλει. Μερικοί ασθενείς θα πρωτοεμφανίσουν επιληψία στην πρώιμη παιδική ηλικία, ενώ οι περισσότεροι κατά την φάση της εφηβείας. Ο τύπος των επιληπτικών κρίσεων που εμφανίζουν ασθενείς με αυτισμό ποικίλει. Δυνατόν να εμφανισθούν γενικευμένες τονικοκλονικές κρίσεις, αφαιρέσεις, εστιακές κρίσεις (απλές ή σύνθετες) καθώς και μυοκλονικές ή ατονικές κρίσεις. Έχει παρατηρηθεί μάλιστα μερικοί ασθενείς να εμφανίζουν περισσότερους του ενός τύπους κρίσεων επιληψίας. Σε μία μελέτη 66 ασθενών με αυτισμό και επιληψία, 82% παρουσίαζε σύνθετες εστιακές κρίσεις. Όσον αφορά τον έλεγχο των κρίσεων, στο 12% των ασθενών δεν χορηγήθηκε φαρμακευτική αγωγή λόγω μικρού αριθμού κρίσεων, ικανοποιητικός έλεγχος με φαρμακοθεραπεία επετεύχθη στο 50% των ασθενών, ενώ στο 38% δεν ήταν δυνατός ο έλεγχος των κρίσεων με την αντιεπιληπτική αγωγή που χορηγήθηκε. Δεν πρέπει να διαφεύγει το γεγονός ότι η επιληψία αποτελεί την πρώτη αιτία θανάτου σε αυτιστικούς ασθενείς. Υπολογίζεται ότι ασθενείς με αυτισμό σε ποσοστό περίπου 15% λαμβάνουν χρόνια αντιεπιληπτική φαρμακευτική αγωγή, στις περισσότερες περιπτώσεις (87%) λόγω κρίσεων επιληψίας. Δεν υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις ότι η αντιεπιληπτική θεραπεία έχει ευνοϊκή δράση στις αυτιστικές εκδηλώσεις. Σε ασθενείς με αυτισμό, που δεν

εμφανίζουν επιληπτικές κρίσεις, παρατηρούνται επιληπτοειδείς εγκεφαλογραφικές διαταραχές σε ποσοστό 7-29%. (Γιουρούκος,2011)

Το σύνδρομο επιληψίας με συνεχή καταγραφή αιχμής-κύματος στον βραδύ ύπνο (Epilepsy with Continuous Spike-Wave during slow Sleep) περιγράφηκε το 1971 και αποτελεί το 0.5 % των παιδικών επιλησιών. Εμφανίζεται μεταξύ του πρώτου και δεκάτου χρόνου ζωής (συνήθως μεταξύ 4ου-5ου χρόνου) και χαρακτηρίζεται από ηλεκτροεγκεφαλογράφημα με συνεχείς εκφορτίσεις αιχμής-κύματος στον ύπνο, κρίσεις επιληψίας και νευροψυχολογική παλινδρόμηση. Οι επιληπτικές κρίσεις είναι σπάνιες, νυκτερινές, κινητικές εστιακές. Το ΗΕΓ εμφανίζει εστιακού τύπου εκφορτίσεις που μερικές φορές γενικεύονται. Μετά 1-2 χρόνια παρατηρείται αύξηση της συχνότητας των κρίσεων (εστιακές ή γενικευμένες). Στο ΗΕΓ εμφανίζεται συνεχής καταγραφή αιχμής-κύματος στον ύπνο. Ο ασθενής εμφανίζει προοδευτική έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών και συγκεκριμένα διαταραχές λόγου, νοητική μειονεξία, υπερκινητικότητα, έλλειψη αναστολών και επιθετικότητα. Το βαλπροϊκό νάτριο αποτελεί το φάρμακο επιλογής (Το βαλπροϊκό νάτριο χρησιμοποιείται για τη θεραπεία των διαφόρων τύπων επιληψίας και επίσης σαν σταθεροποιητικό συναισθήματος για την πρόληψη κρίσεων σε διπολική διαταραχή. Σε σπάνιες περιπτώσεις το βαλπροϊκό νάτριο έχει προκαλέσει σοβαρές βλάβες στο ήπαρ). Μετά 2-7 χρόνια οι κρίσεις υποχωρούν και το ΗΕΓ σταδιακά γίνεται πιο φυσιολογικό. Υπάρχει βελτίωση των γνωστικών λειτουργιών, όμως στις περισσότερες περιπτώσεις παραμένει μειονεξία και η σχολική επίδοση σαφώς υπολείπεται του μέσου όρου. (Γιουρούκος,2011)

Συμπερασματικά επιληψία εμφανίζει το 25% των ασθενών με αυτισμό. Ασθενείς με σοβαρή γνωστική μειονεξία βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο για επιληψία.

Υποκλινικές ηλεκτροεγκεφαλογραφικές διαταραχές είναι πολύ συχνές. Η κλινική σημασία τους παραμένει ασαφής. Μερικά σπάνια επιληπτικά σύνδρομα είναι δυνατόν να προβάλλουν με παλινδρόμηση της εξέλιξης του λόγου και αυτιστικόμορφη συμπεριφορά. Λόγω της αυξημένης συχνότητας επιληψίας σε αυτιστικούς ασθενείς, ο κλινικός ιατρός πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικός για την αναγνώριση τυχόν επιληπτικών κρίσεων που δεν έχουν εντυπωσιακές εκδηλώσεις. Η εγκεφαλογραφική μελέτη ασθενών με αυτισμό πρέπει να περιλαμβάνει οπωσδήποτε διάγραμμα ύπνου.(Γιουρούκος,2011)

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ

B.6.Η ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΚΑΙ Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Έχει πλέον αναγνωριστεί διεθνώς ότι οι ανάγκες των ατόμων με νοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές στον τομέα της σεξουαλικότητας δεν διαφέρουν από τις αντίστοιχες ανάγκες των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων ατόμων. Σήμερα είναι διεθνώς αποδεκτό ότι τα άτομα αυτά έχουν δικαίωμα να βιώσουν στενή σχέση και αμοιβαία τρυφερότητα, να εκφράσουν τις ανάγκες τους ανάλογα με τους κοινωνικούς κανόνες, να εκπαιδευτούν στη σεξουαλική αγωγή και στον οικογενειακό προγραμματισμό, ακόμη και να παντρευτούν, αν το επιθυμούν και να έχουν πρόσβαση σε υποστηρικτικές υπηρεσίες. Ωστόσο, ο μύθος της μειωμένης σεξουαλικότητας στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές κυριάρχησε μέχρι πρόσφατα, ενώ η βιβλιογραφία και η εμπειρία σχετικά με το θέμα αυτό και την αντιμετώπιση αντίστοιχων προβλημάτων είναι περιορισμένη. Σύμφωνα με την Konstantareas και συν (1997), η έρευνα της σεξουαλικότητας είναι, πράγματι περιορισμένη και εστιάζεται σε άλλες αναπηρίες εκτός από τον αυτισμό. Κάτω από αυτές τις συνθήκες, οι υποθέσεις και οι χειρισμοί των επαγγελματιών στις

περισσότερες περιπτώσεις πιθανών προβλημάτων στηρίζονται, κυρίως, στις προσωπικές τους πεποιθήσεις και στα πολιτισμικά δεδομένα.(Παπαγεωργίου,2011)

Η σεξουαλικότητα δεν ορίζεται μόνο από τη σεξουαλική συμπεριφορά. Ο όρος αναφέρεται στις βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνιολογικές και πνευματικές παραμέτρους της ζωής, που επηρεάζουν την ανάπτυξη της προσωπικότητας και των διαπροσωπικών σχέσεων του ατόμου. Περιλαμβάνει σωματικές αλλαγές, συναισθήματα, την αίσθηση της ταυτότητας και πλήθος συμπεριφορικών εκδηλώσεων .

Επειδή ο όρος είναι ευρύς, οι επαγγελματίες και οι υπηρεσίες που υπηρετούν άτομα με αυτισμό και συναφείς διαταραχές, αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες, οι οποίες έχουν σχέση με διαφορετικές παραμέτρους, όπως:

- Την ιδιαίτερη φύση και ποιότητα των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού
- Τις απόψεις των γονέων, των εκπαιδευτικών και της κοινωνίας σχετικά με τη σεξουαλικότητα και τη σεξουαλική ανάπτυξη των ατόμων με αυτισμό
- Την πολιτική-νομοθεσία, που προστατεύει τα δικαιώματα των ατόμων σχετικά με τη σεξουαλικότητα
- Το επίπεδο της εκπαίδευσης που παρέχεται στους εφήβους και στους ενήλικες με αναπηρίες, σχετικά με τα θέματα αυτά
- Τα άτομα που αναλαμβάνουν αυτή την εκπαίδευση
- Τα θέματα "συνειδητής συναίνεσης" και ποιος αποφασίζει αν τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές, όπως ο αυτισμός είναι ικανά να αποφασίσουν σχετικά με θέματα ιδιωτικότητας και σεξουαλικής δραστηριότητας.

Τα προβλήματα στη σεξουαλική ανάπτυξη και στη συμπεριφορά των ατόμων με αυτισμό και συναφείς διαταραχές οφείλονται στις διάχυτες γνωστικές αποκλίσεις στους τομείς της κοινωνικότητας, της επικοινωνίας και της οργάνωσης-φαντασίας. Η σεξουαλικότητα είναι μέρος της σωματικής ανάπτυξης. Είναι συνδεδεμένη με το νευρικό σύστημα, με το μεταβολισμό και με τις ορμόνες. Αναπτύσσεται μέσα από την κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία, τη σωματική επαφή, το παιχνίδι και την αφομοίωση των κοινωνικών κανόνων. Είναι συναισθηματική εμπειρία του εαυτού και των άλλων. Απαιτεί φαντασία, που στηρίζεται στην αντίληψη, στην κατανόηση και στο συμβολισμό εννοιών από τις καθημερινές εμπειρίες, είναι επιθυμία και διέγερση. Απαιτεί να την ανακαλύψει κανείς και να τη βιώσει. Ωστόσο, η κοινωνική αλληλεπίδραση, η επικοινωνία και η σωματική επαφή είναι κυρίαρχα προβλήματα στον αυτισμό. Η εφηβεία με την ξαφνική ανάπτυξη και αλλαγή του σώματος και με την αυξανόμενη σεξουαλική ορμή, μπορεί να προκαλέσει έντονο άγχος, έως πανικό στο άτομο με αυτισμό. Η ελλιπής κατανόηση των κοινωνικών κανόνων μπορεί να οδηγήσει σε αυνανισμό σε δημόσιους χώρους. Εξαιτίας της ελλιπούς ενσυναίσθησης, το νέο άτομο μπορεί να προσπαθήσει να ακουμπήσει και να φιλήσει αγνώστους. Παρά την έλλειψη των δεξιοτήτων που απαιτούνται για τη δημιουργία συναισθηματικής σχέσης, η επιθυμία του για σχέση με αγόρι ή κορίτσι αντίστοιχα, μπορεί να μετατραπεί σε εμμονή και ψυχαναγκασμό. Η αποτυχία δημιουργίας φιλίας και σχέσεων αγάπης και η απόρριψη της σεξουαλικά κατευθυνόμενης σωματικής επαφής μπορεί να προκαλέσει απογοήτευση, επιθετική και αυτοτραυματική συμπεριφορά. Το άτομο μπορεί να απομονωθεί περισσότερο εξαιτίας αυτών των συμπεριφορών.

Τα άτομα με αυτισμό αδυνατούν ή έχουν σοβαρή δυσκολία στον έλεγχο και στην κάλυψη των αναγκών τους και στη δημιουργία σεξουαλικής σχέσης (Masters et al.

1988). Μελέτες εστιασμένες στη σεξουαλική συμπεριφορά αυτών των ατόμων υποστηρίζουν ότι εκδηλώνεται συχνά με ακατάλληλο τρόπο για το περιβάλλον, αλλά και για το ίδιο το άτομο. Οι εκδηλώσεις αποκλίνουν, συνήθως, σε σχέση με τους κανόνες αποδεκτής συμπεριφοράς. Μεταξύ αυτών κυριαρχούν ο αυνανισμός δημόσια, η ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά προς τους άλλους και οι αυτοτραυματικές συμπεριφορές κατά τον αυνανισμό. Συχνά, τα προβλήματα συμπεριφοράς, μπορεί να οφείλονται σε ανεπίλυτα σεξουαλικά προβλήματα. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων είναι περιορισμένες ή ακατάλληλες, ενώ η παραμέληση τους μπορεί να υποβαθμίσει σοβαρά την ποιότητα ζωής του ατόμου.(Παπαγεωργίου,2011)

B.7 ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΚΑΘΟΔΗΓΗΣΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Τα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα άτομα κατακτούν αυτόματα τους κανόνες που διέπουν τη γνωριμία με τους άλλους, πώς να προσεγγίσουν, πώς να δημιουργήσουν, πώς να διατηρήσουν και πώς να τελειώσουν μια σχέση. Το άτομο με αυτισμό πρέπει να τα μάθει όλα αυτά, πρέπει να εκπαιδευτεί και να ξεπεράσει τις δυσκολίες του, να ερμηνεύσει τα μηνύματα και τις αντιδράσεις των άλλων και να κατανοήσει τη διαφορά στην ποιότητα των σχέσεων. Η σεξουαλική καθοδήγηση απαιτεί προσαρμογή και εξατομίκευση, ανάλογα με το επίπεδο των ικανοτήτων, της κατανόησης και της κοινωνικής ωριμότητας του ατόμου. Η σεξουαλικότητα δεν μπορεί να απομονωθεί από την υπόλοιπη ζωή και απαιτεί κατανόηση της σημασίας της σεξουαλικής συμπεριφοράς. Η δημιουργία συνθηκών και η υποστήριξη της συνεύρεσης δυο ατόμων, όταν και τα δυο ή τουλάχιστον το ένα δεν συνειδητοποιεί την κατάσταση, είναι απλώς ανευθυνότητα, προβολή αναγκών και στενή αντίληψη για τα πράγματα. Ένα τέτοιο πείραμα δεν βοηθά τα άτομα με νοητικές και

αναπτυξιακές αναπηρίες να αντιμετωπίσουν τα συναισθηματικά και κοινωνικά τους προβλήματα. Οι περιστασιακές σεξουαλικές σχέσεις αφορούν μόνο εκείνους που είναι σε θέση να κατανοήσουν τις έννοιες της επιλογής και των συνεπειών. (Παπαγεωργίου,2011)

Μερικά άτομα με αυτισμό μπορεί να εκφράσουν την επιθυμία για στενή σχέση, για γάμο και παιδιά, αλλά μπορεί να μην αντιλαμβάνονται τι σημαίνουν όλα αυτά. Οι ανάγκες των ατόμων με αυτισμό για εκπαίδευση στη σεξουαλικότητα διαφέρουν, ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας. Η διάκριση μεταξύ των προσωπικών πεποιθήσεων των θεραπευτών και των εκπαιδευτικών τεχνικών είναι καθοριστικής σημασίας. Η εκπαίδευση στη σεξουαλικότητα είναι συνεχιζόμενη διαδικασία (Mesibov et al. 1983). Σύμφωνα με τους Hagacos και Pedersen (1992), ένα ρεαλιστικό σχέδιο παρέμβασης εστιάζεται στους παρακάτω τομείς:

1. Στις απόψεις, τακτικές και ηθικές αρχές σχετικά με τον αυτισμό και τη σεξουαλικότητα και στη διάκριση μεταξύ των προσδοκιών του περιβάλλοντος, των κανόνων και προσδοκιών και του τι μπορεί να κάνει το άτομο με αυτισμό
2. Στο ποινικό δίκαιο και στους κανόνες, που είναι, συχνά, εμπόδιο στη σεξουαλική καθοδήγηση και εκπαίδευση. Ένα αποδεκτό σχέδιο παρέμβασης περιλαμβάνει:
 - Συστηματική ανάλυση της σεξουαλικής συμπεριφοράς του ατόμου, που οδηγεί στην κατανόηση των αναγκών του.
 - Σχέδιο σεξουαλικής καθοδήγησης και εκπαίδευσης, που εστιάζεται στην ικανοποίηση των αναγκών του ατόμου, αν είναι δυνατόν.

- Συζήτηση και αποδοχή του σχεδίου εκπαίδευσης απ' όλους τους εμπλεκόμενους και από τους γονείς.
 - Αποδοχή του σχεδίου από το άτομο, ακόμη κι όταν δεν μπορεί να εκφραστεί, μέσα από την αξιολόγηση της συμπεριφοράς και των αντιδράσεών του.
3. Στην αξιολόγηση του προβλήματος και στη λεπτομερή ανάλυση του τι συμβαίνει πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη σεξουαλική συμπεριφορά, με αναφορά στα εξής:
- Σημάδια σεξουαλικής συμπεριφοράς: υπάρχουν ή όχι; Τι ακριβώς κάνει;
 - Σε ποιόν ή σε τι κατευθύνεται η συμπεριφορά; Προς το ίδιο το άτομο, προς άλλα άτομα ή αντικείμενα;
 - Τι πυροδοτεί τη συμπεριφορά του ατόμου; Εσωτερικά ή εξωτερικά ερεθίσματα (εικόνες, αντικείμενα, άτομα, κ.λ.π.);
 - Περιγραφή της συμπεριφοράς κατά τη διέγερση (πού, πότε, σωματικές αντιδράσεις του ατόμου, επικοινωνία και συναισθηματική κατάσταση)
 - Συχνότητα, διάρκεια και ένταση
 - Πώς αντιδρούν οι άλλοι; είναι παθητικοί, το καθοδηγούν λεκτικά, τι μπορεί να βοηθήσει το άτομο; Αποδέχονται οι άλλοι τη συμπεριφορά, είναι υποστηρικτικοί ή βάζουν όρια; Νιώθουν άνετα, εκδηλώνουν άγχος ή προσβάλλονται;
 - Φυσιολογική και ψυχολογική κατάσταση του ατόμου: δείχνει ικανοποιημένο, χαλαρό, θυμωμένο ή αγχωμένο; (Παπαγεωργίου,2011)

ΜΕΡΟΣ Γ

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ / Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ/ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Γ.1.ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Το να μεγαλώνεις ένα αυτιστικό παιδί δεν αποτελεί εύκολη υπόθεση. Ιδιαίτερα για τις μητέρες που συχνά είναι αυτές που φροντίζουν για την σωστή ανάπτυξη και διαπαιδαγώγηση των παιδιών τους. Οι γονείς των αυτιστικών παιδιών έχουν να αντιμετωπίσουν τα διάφορα συμπτώματα που εμφανίζουν τα παιδιά και τα οποία οφείλονται φυσικά στον αυτισμό. Αυτό που αποτελεί την μεγαλύτερη πρόκληση για τους γονείς είναι να βρουν ένα κώδικα επικοινωνίας με τα παιδιά τους και να μπορούν να αντεπεξέλθουν στις διάφορες κρίσεις θυμού και απότομων ίσως και βίαιων κινήσεων τις πιο πολλές φορές των παιδιών τους. (Phetrasuwan,2009)

Η τραυματική για τους γονείς κατάσταση του αυτισμού, είναι πηγή ισχυρών συγκινήσεων με αποτέλεσμα τη δημιουργία ενός πλήθους συναισθημάτων, που πολλές φορές είναι δυνατόν να είναι αντιφατικά (θλίψη, οργή, ενοχές, απόρριψη, ντροπή, πανικός, θυμός, ελπίδα, φόβος).(Τσαμήτρου,2010)

Σοκ και θλίψη

Το πρώτο στάδιο είναι το σοκ και η θλίψη. Ενώ η οικογένεια περίμενε ένα υγιές μωρό έρχεται η διάγνωση του αυτισμού. Είναι δύσκολο να το δεχθεί αυτό. Εκτός από το σοκ προκαλεί και θλίψη. Ο καθένας βιώνει το γεγονός με το δικό του τρόπο.

Άρνηση

Το δεύτερο στάδιο είναι η άρνηση.

Οι περισσότεροι αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό.

«Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να συμβαίνει αυτό !! Είχε γεννηθεί τόσο τέλειο!!

Πρέπει να είναι λάθος»

Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

«Γιατί έτυχε σε μας αυτό;»

«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται;»

«Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»

Στη φάση αυτή χρειάζονται μεγάλη συμπαράσταση.

Όταν αποδέχονται το πρόβλημα αναζητούν πληροφορίες για το πρόβλημα. Βασικό είναι στη φάση αυτή οι πληροφορίες να είναι έγκυρες και να μην προκαλούν σύγχυση.

Ενοχή

Ένα άλλο στάδιο μέσα από το οποίο διέρχεται η οικογένεια είναι η ενοχή

«Φταίω εγώ», «Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα;»

«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;» Αυτά είναι συνήθως τα ερωτήματα που υποβάλλουν στον εαυτό τους. Με τη σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται ώσπου παύουν να υπάρχουν.

Ανησυχία

Οι γονείς ανησυχούν κυρίως, για τη βαρύτητα της διαταραχής, για την εξέλιξη του παιδιού, αν θα βρουν ικανούς επαγγελματίες για την κατάλληλη θεραπεία, για τη στάση των οικείων και φίλων τους απέναντι στο παιδί και στην οικογένειά τους.

Το σημαντικό είναι να παραμένει η οικογένεια ενωμένη και να αντιμετωπίζουν από κοινού τα όποια προβλήματα παρουσιάζονται.

Δεν πρέπει να απομονωθούν από τον κόσμο αλλά να προσπαθήσουν να τους ευαισθητοποιήσουν.(Χατζη,2008)

Μερικοί νέοι γονείς ντρέπονται, δεν θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημα τους και δεν ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, έτσι πολύτιμος χρόνος χάνεται. Επιπλέον, εξαιτίας της παρουσίας του παιδιού τους με αυτισμό, οι γονείς οδηγούνται συχνά σε «κοινωνικό αποκλεισμό». Οι ενοχές και η ντροπή που νιώθουν για το «μη φυσιολογικό» παιδί, τους ωθούν να απομακρύνονται από τον κοινωνικό περίγυρο. Βέβαια η συγκεκριμένη στάση γι' αυτούς είναι ένας τρόπος άμυνας. Είναι δυνατόν όμως αυτή η τακτική να έχει αρνητική επίδραση τόσο στις σχέσεις των μελών της οικογένειας (αλλοίωση σχέσεως συζύγων, διατάραξη σχέσεων γονέων με τα υγιή παιδιά τους), όσο και στις κοινωνικές σχέσεις της οικογένειας με τις υπόλοιπες κοινωνικές ομάδες. (Τσαμήτρου,2010)

Για όλους τους παραπάνω λόγους λοιπόν, 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 απαντήσεις στα ερωτήματα των γονέων, μπορούν να δοθούν από τους ειδικούς, τα ειδικά κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής υποστήριξης. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να δημιουργήσουν με τους γονείς μια σχέση που στηρίζεται στην εμπιστοσύνη και

τον αλληλοσεβασμό, αναγνωρίζοντας ότι αυτοί ζουν με το παιδί και μπορούν να είναι οι καλύτεροι παρατηρητές και εκπαιδευτές. Επιπλέον δεν θα πρέπει ποτέ να ξεχνούν την ηθική και τη δεοντολογία, ενώ θα πρέπει να παρέχουν διαρκή, επαρκή υποστήριξη και συμβουλευτική καθοδήγηση σε όλα τα μέλη και παράλληλα να ενεργοποιούνται στον τομέα της ευαισθητοποίησης της κοινότητας. Η συμμετοχή της οικογένειας στη θεραπευτική διαδικασία δεν ωφελεί μόνο το παιδί αλλά και την ίδια την οικογένεια. Η συμμετοχή της οικογένειας κρίνεται πολύ σημαντική καθώς στο οικογενειακό περιβάλλον διαμορφώνονται οι τρόποι συμπεριφοράς και οι συναισθηματικές εκδηλώσεις του παιδιού με αυτισμό, σύμφωνα με την στάση των γονέων του. (Τσαμήτρου,2010)

Γ.2.ΤΑ ΑΔΕΛΦΙΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Το αδελφάκι του παιδιού με αυτισμό είναι πάνω από όλα ένα παιδί με ίσα δικαιώματα στην οικογένεια και την κοινωνία. Δεν είναι ο μόνιμος εισπράκτορας της τόσο σκληρής δήλωσής μας: «από τον αδελφό σου που δεν καταλαβαίνει το περίμενα, από εσένα ποτέ!» (Αλεξάνδρου,2010)

Στην παιδική ηλικία τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό, περνούν πολύ χρόνο με τα αδέλφια τους. Αν και μια έρευνα των Knott et al, (1995, στο Orsmond/ Seltzer, 2007) δείχνει ότι τα παιδιά αυτά στην ηλικία 2-12 ετών περνούν κατά μέσο όρο 40 λεπτά με τα αδέλφια τους σε διάφορες δραστηριότητες, ο χρόνος αυτός είναι λιγότερος από αυτόν που περνούν τα αδέλφια των παιδιών με σύνδρομο Down. Μια άλλη έρευνα των Rivers και Stoneman (2003, στο Orsmond/ Seltzer, 2007) που χρησιμοποίησε προσωπικές συνεντεύξεις των αδελφών, δείχνει, ότι τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό, στην ηλικία 7-12, εξέφραζαν κυρίως θετικά συναισθήματα για τη σχέση

τους με τα αδέρφια τους. Οι έρευνες αυτές συμφωνούν ότι τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό περιγράφουν θετικά τη σχέση με τα αδέρφια τους, αν και σημειώνουν κάποιες αρνητικές πτυχές, όπως η ντροπή που τους δημιουργεί η συμπεριφορά των αδελφών τους. (Τσαμήτρου,2010)

Το παιδί με αυτισμό επηρεάζει σημαντικά την λειτουργία των υπόλοιπων παιδιών της οικογένειας, τα αδέρφια του. Πρέπει να μάθουν από πολύ μικρή ηλικία πράγματα που υπό άλλες συνθήκες δεν θα χρειαζόταν: να προσαρμόζονται και να αντιμετωπίζουν τα -σοβαρά πολλές φορές- προβλήματα που δημιουργεί ο αδελφός τους. Πρέπει να αντιμετωπίσουν τις υπερβολικές απαιτήσεις που τους ζητούνται από την οικογένεια και την κοινότητα, την ευθύνη της φροντίδας αλλά και την ανάπτυξη ικανοποιητικού επίπεδου ανοχής στα τόσο ενοχλητικά και παράξενα πράγματα που κάνει ο αδελφός τους (Αλεξάνδρου,2010).Γι'αυτό τα παιδιά αυτά αναπτύσσουν διάφορα συναισθήματα για τα αδέρφια τους όπως ζήλεια, θυμός, ντροπή, ενοχή κτλ.

Όμως πάντα ένα νόμισμα, εάν θέλει να ισχυρίζεται ότι δεν είναι πλαστό, έχει δύο όψεις. Και εάν η μία όψη είναι τα αρνητικά συναισθήματα, η άλλη όψη είναι η θετική. Τα θετικά συναισθήματα και οι ικανότητες που αναπτύσσουν τα αδέρφια των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Η παρουσία αυτών των οικογενειακών προβλημάτων προκαλεί βοηθητική και θετική συμπεριφορά των αδελφών, τα οποία εμφανίζουν πολύ καλή προσαρμογή, και στην ενήλικη ζωή τους επιλέγουν επαγγέλματα βοηθητικά και αλτρουιστικά. Γίνονται πολύ έξυπνα και με βαθειά συναισθηματική νοημοσύνη. Όπως αναφέρονται στο αίσθημα του πόνου και της θλίψης που έχουν βιώσει, έτσι αναφέρονται και σε στιγμές περηφάνιας και ικανοποίησης, στα πόσα έχουν μάθει και έχουν πλουτίσει την εμπειρία τους στη συνύπαρξή τους με το παιδί με ΔΑΦ και στο αίσθημα ότι έχουν γίνει καλύτεροι.

Μαθαίνουν να έχουν πολύ πιο ανοιχτό μυαλό, να μην είναι ρατσιστές και να απεμπλέκονται από προκαταλήψεις. Έτσι λοιπόν, πολύ συχνά από μέρος του προβλήματος γίνονται μέρος της λύσης. (Αλεξάνδρου,2010)

Όταν τους εξηγήσουμε σωστά και ψύχραιμα την δυσκολία του αδελφού τους και αισθανθούν ότι είμαστε ειλικρινείς μαζί τους, τότε πια τα ίδια τα αδέλφια ζητούν να τους δώσουμε ρόλο. Ζητούν σε εμάς τους γονείς και τους θεραπευτές να τους εκπαιδεύσουμε για να βοηθήσουν. Το κάνουν με χαρά και με περηφάνια. Το κάνουν γιατί δεν τους κρυφτήκαμε, τους μιλήσαμε για τις δυσκολίες του αδελφού τους αλλά και τις δικές μας. Τις δικές μας αδυναμίες να χειριστούμε τον αδελφό τους. Τις δικές μας αδυναμίες να χειριστούμε τους ίδιους. Ακούν την αδυναμία μας και το αίτημά μας για συγχώρεση και το -απαλλαγμένο από πολλές μεγαλίστικες σαχλαμάρες που αναστέλλουν την πραγματικότητά μας- παιδικό και αγνό μυαλό τους τους δίνει μία απίστευτη δύναμη να βοηθήσουν. (Αλεξάνδρου,2010)

Πίνακας 1. Συνοπτική παρουσίαση των παραγόντων που καθορίζουν την επίδραση του παιδικού αυτισμού στους γονείς.

Παιδί	Ο χαρακτήρας, η προσωπικότητα, η συμπεριφορά, το επίπεδο λειτουργικότητας, η σοβαρότητα της
-------	---------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>δυσλειτουργίας και των συμπτωμάτων της, ο βαθμός προσαρμογής στο πρόβλημα, η ανάγκη ή μη παροχής εξειδικευμένων υπηρεσιών υγείας, πρόνοιας και εκπαίδευσης, η συνύπαρξη άλλων διαταραχών</p>
<i>Γονείς</i>	<p>Η ηλικία, η οικονομική κατάσταση, η ποιότητα της συζυγικής σχέσης, η προσωπικότητα, το επίπεδο γνώσεων για τη νόσο, το χρονικό διάστημα μέχρι τη λήψη οριστικής διάγνωσης, η ύπαρξη ή μη ευελιξίας στους γονικούς ρόλους, το σύστημα αξιών και πεποιθήσεων, η φιλοσοφία ζωής, η αντίληψη για τον έλεγχο του προβλήματος και των συνεπειών του, η χρήση ή μη και το είδος των στρατηγικών αντιμετώπισής του, ο βαθμός προσαρμογής σε αυτό</p>
<i>Οικογένεια</i>	<p>Η δύναμη των οικογενειακών δεσμών, η ύπαρξη ή μη άλλων στρεσογόνων παραγόντων, ο τρόπος επίλυσης των εντάσεων και των διαφωνιών, η μορφή επικοινωνίας μεταξύ των μελών, ο βαθμός ελαστικότητας των</p>

	<p>δομών και λειτουργιών της οικογένειας, η ικανότητά της για ανάπλαση, οι ανάγκες της με βάση τη φάση της ανάπτυξής της, ο βαθμός διαπερατότητας των ορίων της, η εφαρμογή ή μη συλλογικών (οικογενειακών) μεθόδων αντιμετώπισης του προβλήματος</p>
<p><i>Φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον</i></p>	<p>Η έκταση και ο βαθμός κινητοποίησης του δικτύου κοινωνικής υποστήριξης, το είδος και ο βαθμός επάρκειας των υπηρεσιών υγείας, πρόνοιας και εκπαίδευσης, το επίπεδο επικοινωνίας και συνεργασίας με τους ποικίλους επαγγελματίες και τις υπηρεσίες, ο βαθμός ευαισθησίας τους στο πρόβλημα, οι αντιλήψεις και οι συμπεριφορές απέναντι στον αυτισμό και η αποδοχή ή μη του παιδιού</p>

(Πατιστέα,2009)

Γ.3. ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Ο τρόπος σκέψης των ατόμων με αυτισμό δεν είναι κατώτερος αλλά διαφορετικός. Ο ρόλος του εκπαιδευτικού δεν είναι να αλλάξει το ίδιο το άτομο και τον τρόπο σκέψης του αλλά να το βοηθήσει να αντιμετωπίζει, όσο το δυνατό πιο αποτελεσματικά, τις απαιτήσεις του περιβάλλοντος σε σχέση με τις προσωπικές του ανάγκες και τις υπάρχουσες δεξιότητες. (Galinat,2005)

Το 1991 υπήρχαν 5.415 παιδιά που εντάχθηκαν σε ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης (σχολείο για αυτιστικά παιδιά). Μέχρι το 2001 εντάχθηκαν περισσότερα από 78.749 παιδιά στα ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης, μια αύξηση μεγαλύτερη του 1,000% σε 10 χρόνια. (Galinat,2005)

Οι δασκάλες των παιδιών με αυτισμό, έχουν να αντιμετωπίσουν σχεδόν τις ίδιες προκλήσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν και οι γονείς αυτών των παιδιών. Γι'αυτό άλλωστε και η συνεργασία μεταξύ σχολείου-γονέων πρέπει να είναι πολύ στενή και επί καθημερινής βάσεως. Το παιδί που πάσχει από αυτισμό συνήθως δεν συνεργάζεται εύκολα με την δασκάλα του στο σχολείο και αυτό ίσως να αποτελεί το μεγαλύτερο πρόβλημα τόσο των γονέων όσο και της δασκάλας του παιδιού στο σχολείο. (Galinat ,2005)

Η πρώιμη διάγνωση του αυτισμού οδηγεί στην γρηγορότερη ένταξη του παιδιού στο σχολείο και σαφώς όσο πιο γρήγορα το παιδί ενταχθεί στα ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης τόσο πιο γρήγορα οι δάσκαλοι θα εστιάσουν στην ομιλία και την συμπεριφορά του παιδιού και αυτό θα οδηγήσει σε πιο γρήγορα αποτελέσματα.

Δηλαδή όσο πιο γρήγορα ένα παιδί πάει στο σχολείο, τόσο το καλύτερο και για το παιδί και για την οικογένειά του. (Galinat,2005)

Ακόμα ένα μεγάλο πρόβλημα που πρέπει να αντιμετωπίσουν οι δάσκαλοι στο σχολείο είναι τη υπερευαισθησία που εμφανίζουν τα αυτιστικά παιδιά σε διάφορους ήχους, μυρωδιές ακόμη και σε αγγίγματα. Γι' αυτό και οι δάσκαλοι αλλά και οι γονείς θα πρέπει να είναι πολύ προσεκτικοί γιατί ακόμη και ένα απλό άγγιγμα μπορεί να ταράξει τα παιδιά και να αντιδράσουν άσχημα. (Galinat,2005)

Τα παιδιά που πάσχουν από αυτισμό δεν μπορούν να κατανοήσουν τα συναισθήματα που εκφράζουν οι άλλοι άνθρωποι γύρω τους και συνήθως δεν ανταποκρίνονται σε αυτά, και όταν το κάνουν η ανταπόκρισή τους είναι παράξενη, για παράδειγμα η κραυγή πόνου κάποιου ανθρώπου μπορεί να εντυπωσιάσει τα παιδιά και να τους προκαλέσει γέλιο ή το αντίθετο το γέλιο κάποιου μπορεί να τα κάνει να θυμώσουν ή ακόμη και να τα κάνει να φοβηθούν. Επίσης τα παιδιά με αυτισμό έχουν δυσκολία στο να βλέπουν το κοινωνικό και πολιτισμικό νόημα που βλέπουν οι άλλοι. Η εκπαιδευτική παρέμβαση σ' αυτήν την περίπτωση πρέπει να είναι επικεντρωμένη στο να βοηθήσει το παιδί να αποκωδικοποιεί τα κοινωνικά νοήματα και να κατανοεί τον γύρω κόσμο όπως οι άλλοι ή να αναγνωρίζει την διαφορά από τους άλλους στον τρόπο που βλέπει τον κόσμο.

Η επικοινωνία με τα αυτιστικά παιδιά είναι διαφορετική απ' ότι με τα άλλα παιδιά. Στα αυτιστικά παιδιά επιβάλλεται να μιλούμε αργά και καθαρά, και να χρησιμοποιούμε όσο το δυνατό μικρές προτάσεις για να μπορούν να είναι κατανοητές σε αυτά. (Galinat,2005)

Γ.4. ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ

Σε όλη την Ευρώπη, τα εκπαιδευτικά προγράμματα για παιδιά με αυτισμό ποικίλουν σημαντικά από χώρα σε χώρα. Όμως έχει αναπτυχθεί μια σειρά από αναγνωρισμένα προγράμματα τα οποία έχουν επιδείξει κάποια επιτυχία στη βελτίωση της λειτουργικότητας των παιδιών με αυτισμό.

Αυτά τα προγράμματα χρησιμοποιούν μια ποικιλία διδακτικών μεθόδων, ενισχύουν τις αρμόζουσες συμπεριφορές και τροποποιούν τις βασικές προβληματικές συμπεριφορές. Οι ειδικοί πιστεύουν ότι η διαχείριση συμπεριφοράς θα πρέπει να συμπληρώνεται με τη δομημένη διδασκαλία δεξιοτήτων, έτσι ώστε να διευκολύνεται η κατάκτηση των γλωσσικών, επικοινωνιακών, κοινωνικών και άλλων συμπεριφορικών δεξιοτήτων. Τα αποτελεσματικά προγράμματα διαχείρισης της συμπεριφοράς περιλαμβάνουν:

- Βελτίωση των προβληματικών συμπεριφορών.
- Ανάπτυξη των επικοινωνιακών, κοινωνικών συμπεριφορών και σχολικών δεξιοτήτων.
- Ένταξη των παιδιών με Αυτισμό σε κανονικά περιβάλλοντα φροντίδας ή σε σχολικές τάξεις, έτσι ώστε τα άλλα παιδιά να λειτουργούν ως πρότυπα.
- Εκπαίδευση όλων των ανθρώπων που έχουν επαφή με το παιδί με αυτισμό

Τα εκπαιδευτικά προγράμματα διαφέρουν σημαντικά ως προς τον εντατικό χαρακτήρα, το πλαίσιο (σπίτι ή σχολείο), την αναλογία ελεύθερης-δομημένης διδασκαλίας, τις αλληλεπιδράσεις με τους συνομηλίκους, τη χρήση λόγου ή εναλλακτικών συστημάτων επικοινωνίας.

Μερικά από αυτά τα εκπαιδευτικά προγράμματα (όπως είναι το πρόγραμμα Teach και το ABA έχουν περιγραφεί στο 2^ο κεφάλαιο).. (jansen-cilag,2010)

Γ.5. Εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινής ζωής

Ένας από τους πρωταρχικούς στόχους εκπαίδευσης είναι η υποβοήθηση στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης. Λόγω των δυσκολιών γενίκευσης και μεταφοράς αυτού που έμαθε σε άλλο πλαίσιο η εκπαίδευση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης πρέπει να ξεκινάει από το σπίτι και να συνεχίζεται στον παιδικό σταθμό ή το σχολείο, για τον λόγο αυτό απαιτείται στενή συνεργασία της οικογένειας με τον εκπαιδευτή, τον δάσκαλο. Σε ορισμένες περιπτώσεις ίσως είναι προτιμότερο η εκπαίδευση αυτή να ξεκινάει από το σχολείο και να μεταφέρεται στο σπίτι. Στις περιπτώσεις που οι προσπάθειες π.χ. εκπαίδευσης τουαλέτας στο σπίτι απέτυχαν, η εκπαίδευση μπορεί να γίνει στον παιδικό σταθμό, στο κέντρο ημέρας, στο σχολείο και να μεταφερθεί στο σπίτι όταν το παιδί έχει αποκτήσει τον έλεγχο.

(Στέργιος,2005).

Το πρόγραμμα εκπαίδευσης ενός μικρού παιδιού δεν βασίζεται απλώς σε λειτουργικές τεχνικές. Είναι μια διαδικασία στην οποία εμπλέκεται άμεσα ο γονιός ή

ο εκπαιδευτής, ο οποίος δημιουργεί τις προϋποθέσεις που θα κάνουν το παιδί να νιώσει άνετα, χαλαρά χωρίς άγχος και με την στάση του ενθαρρύνει κάθε του προσπάθεια και επιβραβεύει κάθε επιτυχία. Εδώ για πολλοστή φορά επισημαίνεται: όχι τιμωρία. Η εκπαίδευση τουαλέτας δεν είναι μια άκαμπτη, τυποποιημένη διαδικασία, πρέπει ο ενήλικας που εμπλέκεται σ' αυτήν να είναι ευέλικτος και να δώσει μεγάλη βαρύτητα στην εδραίωση της σχέσης του με το παιδί. (Στέργιος,2005).

Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού με αυτισμό που μπορεί να παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανεξαρτητοποίηση του στο θέμα της τουαλέτας είναι:

1. Η δυσκολία του να πάρει ικανοποίηση και ευχαρίστηση από το αποτέλεσμα της κοινωνικής σχέσης, δηλαδή από την χαρά των γονιών για το γεγονός. Δεν το ενδιαφέρει αν είναι ευχαριστημένοι ή δυσαρεστημένοι.
2. Οι δυσκολίες στην κατανόηση του λόγου ή στην μίμηση προτύπου είναι ο λόγος πολλές φορές, που το παιδί αδυνατεί να καταλάβει ακριβώς αυτό που πρέπει (ζητάνε) να κάνει.
3. Έχει δυσκολία στο να ακολουθήσει βήμα – βήμα τις οδηγίες.
4. Η πάνα είναι ένα γεγονός, μια κατάσταση ρουτίνας την οποία αρνείται και δυσκολεύεται ν' αλλάξει.
5. Μπορεί να μην ξέρει πως να αναγνωρίζει τις σωματικές ενδείξεις που του υπαγορεύουν να πάει στην τουαλέτα.

6. Μπορεί να το τρομάζει το περιβάλλον της τουαλέτας. Ένας κλειστός χώρος γεμάτος αισθητηριακούς ερεθισμούς : πολλά πράγματα, δυνατοί ήχοι από το καζανάκι, η ηχώ του νερού που τρέχει και ένα άβολο για παιδιά κάθισμα με μια μαύρη τρύπα στην μέση.

Τα απαραίτητα βήματα που απαιτούνται για την ολοκλήρωση της δεξιότητας στην τουαλέτα είναι :

1. Είσοδος στο μπάνιο
2. Κατεβάζει τα ρούχα από την μέση και κάτω
3. Κάθεται στην λεκάνη
4. Όταν σηκώνεται παίρνει το χαρτί υγείας
5. Σκουπίζεται με το χαρτί
6. Πετάει το χαρτί στο καλάθι
7. Σηκώνει τα ρούχα
8. Τραβάει το καζανάκι

9. Πλένει τα χέρια

10. Σκουπίζει τα χέρια

Σ' όλα αυτά το παιδί εκπαιδεύεται βήμα προς βήμα με συνέπεια και σταθερότητα στην σειρά έως ότου αποκτήσει την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης στην τουαλέτα.

Ντύσιμο

Τα προβλήματα που υπάρχουν συνήθως είναι :

- Άρνηση να φορέσουν ρούχα.
- Άρνηση να φορέσουν ορισμένα ρούχα.

Ορισμένες αιτίες άρνησης είναι:

1. Αισθητηριακή ευαισθησία: δηλαδή ευαισθησίας κυρίως σε ορισμένα υλικά (συνθετικό, μαλλί, σκληρό ύφασμα κ.λπ.) από τα οποία αποτελούνται αυτά. Επίσης μπορεί τα ρούχα να είναι άβολα, σφιχτά, να υπάρχουν ραφές ή ετικέτες ή κουμπιά που το ενοχλούν.

2. Πανικός όταν περνούν πράγματα από το κεφάλι

3. Δυσκολίες στην αναγνώριση της χρονικής στιγμής που γίνεται το ντύσιμο

4. Δυσκολίες στο να αντιληφθούν τους λόγους για τους οποίους πρέπει να ντυθούν

Φαγητό

Τα περισσότερα παιδιά του κόσμου κυρίως στις μικρές ηλικίες περνούν αναπτυξιακά στάδια κατά τα οποία παρουσιάζουν δυσκολίες στο φαγητό και ανεπιθύμητες συμπεριφορές. Οι δυσκολίες αυτές με το πέρασμα του χρόνου παρέρχονται σε σημαντικό βαθμό με τις ευχάριστες επιβραβεύσεις του παιδιού, με τον αυτοέλεγχο που αναπτύσσει το παιδί καθώς θυμάται τις υποδείξεις των γονέων ή των δασκάλων και θέλει να είναι συνεπές. Τα παιδιά εκφράζουν τις επιθυμίες τους και τις ανάγκες, τους λόγους που δεν θέλουν να φάνε και αυτό είναι κάτι που βοηθάει στην κατανόηση και διευκολύνει τον διάλογο.

Ύπνος

Σε σπάνιες περιπτώσεις αναφέρονται παιδιά που κοιμούνται πάρα πολύ.

Τα προβλήματα συνήθως είναι :

Προβλήματα όταν πρόκειται να πάει για ύπνο

Ευπνούν και έχουμε άσκοπη νυχτερινή περιφορά

Αρκετοί γονείς αναζητούν λύσεις σε φάρμακα αλλά αυτά πρέπει να χρησιμοποιούνται σε έσχατη περίπτωση και αφού έχουν αποτύχει άλλες μέθοδοι όπως :

-ειδικά προγράμματα όσον αφορά τον ύπνο με επαρκείς και προβλέψιμες

ρουτίνες,

-κατά την διάρκεια της ημέρας επαρκής δραστηριοποίηση και άσκηση του

παιδιού,

- απομάκρυνση αυτών που ενοχλούν (αντικείμενα, φώτα, θόρυβοι κλπ), διαμόρφωση συνθηκών περιβάλλοντος,

-τεχνικές χαλάρωσης.(Στέργιος,2005).

Ελεύθερος χρόνος

Τα έντονα αποσυρμένα παιδιά τον ελεύθερο τους χρόνο δεν ασχολούνται με κάτι δημιουργικό, δεν κάνουν συμβολικό παιχνίδι, ασχολούνται εμμονικά με αντικείμενα, τα στριφογυρίζουν, σκίζουν χαρτιά, ξηλώνουν και φαίνεται ότι μπορούν αυτά να τα κάνουν ατέλειωτες ώρες χωρίς να κουράζονται και να βαριούνται. Όπως παρουσιάζεται στις τεχνικές παρέμβασης μπορούμε να ξεκινήσουμε μ' αυτό και να κάνουμε παιχνίδι. Αυτό είναι η μετατροπή μιας εμμονικής, επαναλαμβανόμενης πράξης χωρίς νόημα σε δραστηριότητα παιχνιδιού με νόημα, το οποίο ευχαριστεί και το παιδί. Ευχαρίστηση όμως παίρνει το παιδί και από τις εμμονικές τελετουργικά επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες, γιατί λοιπόν να προσπαθήσουμε να τις αποτρέψουμε ; Η εμμονικά επαναλαμβανόμενη δραστηριότητα, συμπεριφορά εξυπηρετεί εσωτερική ανάγκη του παιδιού, το χαλαρώνει. Είναι σκληρό να αποτρέψουμε μια αγαπημένη δραστηριότητα που προκαλεί ευχαρίστηση όσο δεν κάνει κακό σε κανέναν και δεν περιορίζει τις ευκαιρίες του παιδιού για εκπαίδευση. Λογικό λοιπόν είναι να μην την αποτρέψουμε τελείως αλλά να θέτουμε όρια ώστε να ξέρει το παιδί πότε γίνεται και να μπορεί τον άλλο χρόνο να ασχοληθεί με περισσότερο δημιουργικά πράγματα. (Στέργιος,2005).

Οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου που ευχαριστούν ένα παιδί είναι πολλές και ποικίλουν από παιδί σε παιδί. Αυτές τις ανακαλύπτει η οικογένεια, τις συζητάει με τους ειδικούς και προσπαθεί να τις εντάξει στο καθημερινό της πρόγραμμα χωρίς όμως αυτό να γίνεται σε βάρος κάποιου άλλου. Οι περισσότερες δυσκολίες του αυτιστικού παιδιού με τον ελεύθερο χρόνο του είναι ότι αυτές δεν έχουν σαφείς προκαθορισμένους στόχους, διάρκεια και λήξη καθορισμένη, δεν είναι δομημένες. Αυτές οι καταστάσεις αναστατώνουν το παιδί και μπορούν να μετατρέψουν τον

ελεύθερο χρόνο, την διασκέδαση, το παιχνίδι σε εφιάλτη. Για να είναι λοιπόν οι δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου στιγμές ευχαρίστησης, χαράς για το παιδί και την οικογένεια πρέπει να δομηθούν και το παιδί να καταλάβει την δομή αυτή. Αν αυτό δεν είναι δυνατό με τη γλώσσα χρησιμοποιείται οπτικό υλικό όπως φωτογραφίες, ζωγραφίες ή αντικείμενα. Όταν τα παιδιά με αυτισμό βρίσκονται σε μικτά πλαίσια ή ειδικά (παιδικούς σταθμούς, παιδότοπους, σχολεία, κ.λπ.) μπορούμε να ενθαρρύνουμε τα άλλα παιδιά, συμμαθητές ή μεγαλύτερα, να γίνουν «φίλοι». Τα προγράμματα συνεκπαίδευσης πετυχαίνουν τον πραγματικό τους στόχο της πλήρους ένταξης μόνο όταν δημιουργηθούν ουσιαστικές φιλίες μεταξύ μαθητών. Οι εμπειρικές ενδείξεις φανερώνουν ότι στις περισσότερες περιπτώσεις η απλή συνύπαρξη δεν αρκεί για την κοινωνική ένταξη των παιδιών με αυτισμό. Η πλήρης κοινωνική ένταξη επιτυγχάνεται όταν υπάρχουν προγράμματα εξατομικευμένα για κάθε παιδί με αυτισμό που υποβοηθούν στην ανάπτυξη, βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας, κοινωνικών επαφών και σχέσεων. Τότε κάποιος συμμαθητής ή συμμαθητές από το σχολείο μπορεί να είναι και ο φίλος ή οι φίλοι της καθημερινής ζωής. (Στέργιος,2005).

Γ.6. ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

Τα άτομα με αυτισμό απολαμβάνουν συχνά τις ίδιες ψυχαγωγικές δραστηριότητες με τα άτομα που δεν πάσχουν από κάποια αναπηρία. Συχνά, τους αρέσει η μουσική, το κολύμπι, η πεζοπορία, το τραγούδι, η ιππασία και άλλες δραστηριότητες.
(www.parents.gr)

Συχνά τα άτομα με αυτισμό μπορεί να έχουν ένα συγκεκριμένο ενδιαφέρον σε κάποια δραστηριότητα στην οποία να έχουν γίνει "ειδικοί", θέματα για συγκεκριμένα ενδιαφέροντα μπορεί να είναι το δελτίο καιρού, οι διαδρομές λεωφορείων, η γεωγραφία, οι μάρκες αυτοκινήτων, οι αθλητικές ειδήσεις, κ.λπ. Για άλλα άτομα, τα συγκεκριμένα ενδιαφέροντα μπορεί να είναι πράγματα που ερεθίζουν τις αισθήσεις τους, όπως το να βλέπουν το νερό να τρέχει και να χάνεται στην αποχέτευση, να ξεφυλλίζουν τις σελίδες ενός βιβλίου, να κουνούν ένα κομμάτι σύρμα, να τρίβουν τα χέρια τους σε συγκεκριμένα υφάσματα, κ.λπ. (www.parents.gr)

Γ.7. ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ

Γενικά, τα άτομα με Αυτισμό αποδίδουν καλύτερα σε επαγγέλματα αυστηρά δομημένα που συμπεριλαμβάνουν ένα βαθμό επανάληψης. Συνήθως, αποδίδουν καλύτερα στις μοναχικές δουλειές παρά στις δουλειές που απαιτούν μεγάλη συνεργασία με άλλα άτομα. (www.parents.gr)

Κάποια άτομα με Αυτισμό εργάζονται ως καλλιτέχνες, κουρδιστές πιάνων, ζωγράφοι, αγρότες, υπάλληλοι γραφείων, χειριστές ηλεκτρονικών υπολογιστών, εργάτες σε κουζίνες εστιατορίων, εργάτες συναρμολόγησης σε εργοστάσιο, βοηθοί βιβλιοθήκης, εργάτες σε εγκαταστάσεις ανακύκλωσης ή ως ικανοί εργαζόμενοι σε προστατευμένα εργαστήρια ή σε άλλα ειδικά επαγγελματικά προγράμματα. (www.parents.gr)

Γ.8. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Ο κύριος σκοπός του Νοσηλευτή είναι να προστατεύει και να προωθεί τα δικαιώματα και την υγεία των παιδιών, να παρέχει ειδικές υπηρεσίες υγείας και φροντίδας και να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους μέσα στα νοσοκομεία και σε όλες τις κοινότητες της Ευρώπης.

Καθώς τα παιδιά και οι οικογένειές τους είναι δεμένοι, ο Νοσηλευτής έχει μια ειδική ευθύνη και στους δύο και για αυτό το λόγο πρέπει να εργάζεται σε συνεργασία με το παιδί και τους γονείς.

Ο δεύτερος κύριος σκοπός του Νοσηλευτή είναι να φροντίζει παιδιά όλων των ηλικιών από τη γέννηση μέχρι την εφηβεία. Όλα τα παιδιά στα διάφορα στάδια της ανάπτυξής τους έχουν τη δική τους προσωπικότητα και αντιδρούν διαφορετικά στην ασθένεια και στο περιβάλλον τους και για αυτό χρειάζονται ειδική και ατομική προσέγγιση. Για να αναγνωρίσει τις ανάγκες των παιδιών στα διαφορετικά στάδια ανάπτυξης καθώς και τις φυσικές, ψυχολογικές, πνευματικές και κοινωνικές ανάγκες, ο νοσηλευτής χρειάζεται ειδικές γνώσεις και εξειδικευμένες δεξιότητες για να ικανοποιήσει αυτές τις ανάγκες και απαιτήσεις και να προστατεύσει την περαιτέρω ανάπτυξη.

Ο Νοσηλευτής θα πρέπει να παρέχει γραπτές αποδείξεις που να καταδεικνύουν την συνεχιζόμενη ανάπτυξή του, την απόκτηση ικανοτήτων κ.λ.π. Οι αποδείξεις που παρέχονται από εκπαιδευτές των κλινικών ή ακαδημαϊκών χώρων θα πρέπει να αποδεικνύουν την θεωρητική και την κλινική εκπαίδευση (Δούσης,2010).

Ο νοσηλευτής έχει τον πιο σημαντικό αλλά και ταυτόχρονα έναν από τους πιο δύσκολους ρόλους στην θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού για το λόγο ότι έχει

να αντιμετωπίσει μια ξεχωριστή και ιδιαίτερη κατάσταση που χρειάζεται ένα σωστό και εξειδικευμένο τρόπο φροντίδας. Η θεραπεία πρέπει να περιλαμβάνει αγωγή συμπεριφερολογικής τροποποίησης και ένα δομημένο περιβάλλον, που συνήθως παρέχετε σε εξειδικευμένη μονάδα φροντίδας. (Morgan,1999)

Μερικά από τα καθήκοντα του νοσηλευτή είναι:

A.) Να βρίσκεται πάντοτε σε εγρήγορση

B.) Η λήψη του ιατροκοινωνικού ιστορικού

Γ) Συμβουλευτική και υποστηρικτική παρέμβαση στην οικογένεια

Οι νοσηλευτές θα πρέπει, μέσα από τις παρεμβάσεις τους να έχουν ως σκοπό την σωστή αιτιολόγηση (δηλ. για ποιο σκοπό πρέπει να γίνονται) και να εξηγούν στην οικογένεια για να μπορούν να τα εφαρμόζουν και οι ίδιοι, και ποιο το όφελος που θα αποκομίσουν.

Παρεμβάσεις :

1.) Όταν επικοινωνούν με το παιδί, να χρησιμοποιούν προτάσεις με μια έως τρεις λέξεις και να επαναλαμβάνουν τις διαταγές, όταν χρειάζεται. Θα πρέπει να παρατηρούν προσεκτικά τη γλώσσα του σώματος του παιδιού χωρίς να πιέζετε σε μεγάλο βαθμό το παιδί γιατί μετά μπορεί να έχουμε αρνητικές αντιδράσεις από το παιδί.

Για το λόγο ότι με απλές επαναλαμβανόμενες προτάσεις ίσως να είναι ο μόνος τρόπος για να επικοινωνήσεις με το παιδί, γιατί το αυτιστικό παιδί μπορεί να μην έχει

εξελιχτεί πέρα από το στάδιο της στερεότυπης λειτουργίας σκέψης. Επίσης πολύ σημαντικό είναι το παιδί να μας κοιτάζει ,η άμεση επαφή αναγκάζει το παιδί να εστιάζει την προσοχή του στον ομιλητή και να το βοηθήσει να βρει τη σχέση ανάμεσα στην ομιλία με την γλώσσα και την επικοινωνία.(Morgan, 1999)

2.)Να χρησιμοποιούν τραγουδάκια και εικόνες για να ενθαρρύνουν την επικοινωνία με το αυτιστικό παιδί.

Οι φυσικές κινήσεις και οι ήχοι βοηθούν το παιδί να αναγνωρίσει την ακμαιότητα του σώματος και τα όρια τα οποία δεν έχει, βοηθώντας στην αποβολή της απομόνωσης του από τα αντικείμενα και τους ανθρώπους.

3.)Να βοηθήσουν το παιδί να αναγνωρίσει τη σχέση ανάμεσα στην αιτία και στο αποτέλεσμα, ονομάζοντας τα ειδικά συναισθήματα και ταχτοποιώντας την αιτία ή το ερέθισμα για αυτά.

Κατανοώντας τα αυτά αναπτύσσετε στο παιδί η αίσθηση ότι είναι κάτι ξεχωριστό από τα αντικείμενα και τους άλλους ανθρώπους και το ενθαρρύνει να εκφράζει της ανάγκες του και τα αισθήματα του με λέξεις.

4.) Όταν επικοινωνούν με το παιδί ,να διαφοροποιούν την πραγματικότητα από τη φαντασία με καθαρούς, απλούς όρους.

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν την δυσκολία στο να ξεχωρίσουν την πραγματικότητα από την αλήθεια, και γι αυτό έχουν ανοχή στο πόνο η τις άλλες αισθήσεις και γεγονότα της ζωής με τρόπο που έχει νόημα. Επιμένοντας σε αυτή την παρέμβαση δηλ να

ξεχωρίσουμε την πραγματικότητα από την φαντασία βοηθάτε το παιδί να εκφράσει τις ανάγκες του και τα συναισθήματα του.

5.) Να αγγίζουν και να αγκαλιάζουν το βρέφος, όσο όμως γίνεται ανεκτό.

Αγγίξτε και αγκαλιάστε το βρέφος, όσο όμως γίνεται ανεκτό.

6.) Να παρέχουν ένα δομημένο περιβάλλον και όσο το δυνατόν περισσότερη ρουτίνα καθ' όλη τη νοσηλεία.

Τα αυτιστικά παιδιά αναπτύσσονται με την δομή και την ρουτίνα και συνήθως δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις αλλαγές της ζωής τους. Η διατήρηση της τάξης τα βοηθάει να προλάβουν αισθήματα απογοήτευσης που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε βιαία ξεσπάσματα.

7.) Να εκτελούν τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε μικρές, συχνές συνεδρίες.

Να πλησιάζουν το παιδί με ήρεμη, φιλική συμπεριφορά και να του εξηγούν τι σκοπεύουν να κάνουν με καθαρούς απλούς όρους. Αν είναι απαραίτητο, να επιδείξουν τη διαδικασία στους γονείς.

Οι συχνές μικρές συνεδρίες επιτρέπουν στο παιδί να εξοικειωθεί με τη νοσηλεύτρια και το περιβάλλον του νοσοκομείου. Με τη διατήρηση ενός φιλικού τρόπου και δείχνοντας τις διαδικασίες στους γονείς κάνετε το παιδί να δεχτεί παρεμβάσεις σαν μετρά που δεν είναι απειλητικά, βοηθώντας την πρόληψη της καταστροφικής συμπεριφοράς .

8.) Να χρησιμοποιούν φυσικό μέσο κατά τη διάρκεια των διαδικασιών, όταν είναι απαραίτητο για να σιγουρέψουν την ασφάλεια του παιδιού και για να κατευθύνουν την οργή και την απογοήτευση του.

Ο φυσικός περιορισμός βοηθάει το παιδί να μην εμπλακεί σε αυτοκαταστροφική συμπεριφορά. Επιτρέποντας στο παιδί να εμπλακεί σε μια λιγότερο επικίνδυνη συμπεριφορά, όπως το να κτυπάει σε ένα μαξιλάρι, του επιτρέπετε να ανακατευθύνει την οργή του και να εκφράσει με ασφάλεια την απογοήτευση του.

9.)Να χρησιμοποιούν τις κατάλληλες τεχνικές μετατροπής συμπεριφοράς για να ανταμείψουν μια θετική συμπεριφορά και να τιμωρήσουν μια αρνητική συμπεριφορά.

Η ανταμοιβή και η τιμωρία μπορεί να βοηθήσουν στη διαφοροποίηση της συμπεριφοράς του παιδιού και να προλάβουν τα βίαια επεισόδια. 11)επιτρέποντας στους γονείς να εκφράσουν τα συναισθήματα τους και τις ανησυχίες τους σχετικά με το χρόνιο πρόβλημα του παιδιού ,τους βοηθά στο να αντεπεξέλθουν καλύτερα στις αγонίες που περιλαμβάνει η ανατροφή ενός αυτιστικού

10.) Όταν το παιδί φέρει καταστροφικά, να το ρωτήσουν αν προσπαθεί να σας πει κάτι, όπως ότι θα ήθελε να φάει ή να πιει κάτι ή αν θέλει να πάει στο μπάνιο.

Οποιαδήποτε αυξημένη επιθετική συμπεριφορά μπορεί να είναι ένδειξη αισθημάτων αυξημένης έντασης ,πιθανώς από την ανάγκη να μας κάνει να κατανοήσουμε κάτι.

11.) Να ενθαρρύνουν τους γονείς να εκφράσουν τα αισθήματα και τις ανησυχίες τους.

Επιτρέποντας στους γονείς να εκφράσουν τα συναισθήματα τους και τις ανησυχίες τους σχετικά με το χρόνιο πρόβλημα του παιδιού ,τους βοηθά στο να αντεπεξέλθουν καλύτερα στις αγωνίες που περιλαμβάνει η ανατροφή ενός αυτιστικού.

12.)Να συστήσουν στους γονείς την τοπική ομάδα υποστήριξης αυτισμού και ένα ειδικό σχολείο, όταν είναι απαραίτητο.

Μια ομάδα υποστήριξης επιτρέπει στους γονείς άλλων αυτιστικών παιδιών για να μοιραστούν πληροφορίες και να δώσουν συναισθηματική στήριξη. Ένα ειδικό σχολείο παρέχει το δομημένο περιβάλλον για την πραγματοποίηση θεραπείας τροποποίησης της συμπεριφοράς.

13.)Να ενθαρρύνουν τους γονείς να έρθουν σε επαφή με το σύνδεσμο αυτιστικών παιδιών για πιο καλές πληροφορίες

Η επαφή με την εθνική οργάνωση βοήθειάς τους γονείς να κρατούνται ενήμεροι για τα πρόσφατα θέματα και τις εξελίξεις που αφορούν τον αυτισμό.

(Morgan, 1999)

Γ.9. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

- Τα άτομα με αυτισμό έχουν ανάγκη από οργανωμένο δίκτυο υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης ικανό να ανταποκριθεί μακροχρόνια στις μεταβαλλόμενες ανάγκες τους.
- Ασθενείς με αυτισμό σε ποσοστό περίπου 15% λαμβάνουν χρόνια αντιεπιληπτική αγωγή. Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η αντιεπιληπτική θεραπεία έχει ευνοϊκή δράση για τον αυτισμό
- Η εκπαίδευση της σεξουαλικότητας είναι πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας
- Οι γονείς όσο και οι εκπαιδευτικοί αλλά και οι νοσηλευτές πρέπει να βρίσκονται σε συνεχή επικοινωνία και συνεργασία για να μπορέσει το παιδί με την βοήθειά τους να μεγαλώσει σε ένα σωστό περιβάλλον.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Ο αυτισμός αποτελεί μια νευροπαθολογική οντότητα που εκδηλώνεται κατά την παιδική ηλικία και επηρεάζει την αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του και τον κόσμο. Υπολογίζεται ότι 67 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως είναι άτομα με αυτισμό, ενώ τα παιδιά που θα διαγνωστούν με αυτισμό φέτος θα είναι περισσότερα από ότι συνολικά τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη, με καρκίνο και με Aids.

Στόχος της θεραπείας του αυτισμού είναι η βελτίωση της συνολικής λειτουργίας και ενσωμάτωσης του παιδιού. Μέχρι σήμερα πολυάριθμες θεραπευτικές προσεγγίσεις έχουν προταθεί για την αντιμετώπιση του αυτισμού άλλα δεν έχουν όλες τα ίδια αποτελέσματα. Η εξατομικευμένη αξιολόγηση της κατάστασης του ατόμου και της οικογένειας, η ιεράρχηση των συμπτωμάτων, των συνυπαρχουσών διαταραχών προς αντιμετώπιση και ο καθορισμός των στόχων της παρέμβασης, η συστηματική φροντίδα της σωματικής υγείας, η εκπαίδευση και η εφαρμογή διαφορετικών προσεγγίσεων σε διαφορετικές φάσεις της ζωής και η αξιολόγηση των παραγόντων που επηρεάζουν τη θεραπευτική διαδικασία, διασφαλίζουν σφαιρική αντιμετώπιση. Τα άτομα με αυτισμό έχουν ανάγκη από οργανωμένο δίκτυο υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης, ικανό να ανταποκριθεί μακροχρόνια στις μεταβαλλόμενες ανάγκες τους. Η σταθερότητα και η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων διασφαλίζεται όταν ο θεραπευτικός σχεδιασμός επικεντρώνεται στις υπηρεσίες από τις οποίες το άτομο έχει ανάγκη.

Ασθενείς με αυτισμό σε ποσοστό περίπου 15% λαμβάνουν χρόνια αντιεπιληπτική φαρμακευτική αγωγή λόγω κρίσεων επιληψίας. Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η αντιεπιληπτική θεραπεία έχει ευνοϊκή δράση για τον αυτισμό. Κατά καιρούς έχουν

χρησιμοποιηθεί αντιεπιληπτικά φάρμακα για την αντιμετώπιση των αυτιστικών εκδηλώσεων σε ασθενείς που δεν παρουσίαζαν επιληπτικές κρίσεις.

Η σεξουαλικότητα και η κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά αποτελούν ιδιαίτερα ευαίσθητο τομέα για τα άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Για τους γονείς η εκδήλωση αυτών των συμπεριφορών αποτελεί αντικείμενο σοβαρής ανησυχίας, ενώ για τους επαγγελματίες είναι πρόκληση η στάση των γονέων, των εκπαιδευτικών και της κοινωνίας, η πολιτική και η νομοθεσία σχετικά με την προστασία των δικαιωμάτων στον τομέα αυτό, το επίπεδο και η ποιότητα της παρεχόμενης εκπαίδευσης, καθώς και η εφαρμογή συμπεριφορών προγραμμάτων.

Η εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό αποτελεί μία μεγάλη πρόκληση τόσο για τους γονείς όσο και για τους δασκάλους. Υπάρχουν διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα στα οποία μπορούν να ενταχθούν τα αυτιστικά παιδιά ανάλογα με τα χαρακτηριστικά που έχει το κάθε παιδί. Το σίγουρο όμως είναι πως πρέπει τόσο οι γονείς όσο και οι εκπαιδευτικοί αλλά και οι νοσηλευτές (των οποίων ο ρόλος είναι πολύ δύσκολος αλλά και καθοριστικός για την ζωή των αυτιστικών παιδιών) να βρίσκονται σε συνεχή επικοινωνία και συνεργασία για να μπορέσει το παιδί με την βοήθειά τους να μεγαλώσει σε ένα σωστό περιβάλλον, κάτι το οποίο δεν αποτελεί καθόλου εύκολη υπόθεση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:

Αθανασίου Α. (2009). *Ο αυτισμός γιαντρέεται με αγάπη..*
[\(2011\)](http://ygeia.tanea.gr)

Αλεξάνδρου Σ.(2010). *Πριν την ώρα τους ενήλικες.*
<http://www.proseggisi.gr>. (2011)

Γενα Α., Γαλανης Π.(2010). *Εφαρμογές της ανάλυσης της συμπεριφοράς στη αξιολόγηση και αντιμετώπιση του αυτισμού.* <http://www.encephalos.gr>
(2011)

Γιουρούκος Σ. (2011). *Αυτισμός και Επιληψία.* <http://www.encephalos.gr>
(2011)

Δεμερτζή Ν, Δημητριάδης Σ, Χατζηζήση Μ.(2009). *Νοσηλευτική φροντίδα σε παιδιά με αυτισμό.* [\(2011\)](http://eureka.lib.teithe.gr)

Δούσης Ε,(2010). *Επάγγελμα παιδιατρικός νοσηλευτής.*
[\(2011\)](http://www.esne.gr)

Κωτσόπουλος Σ. (2010). *Αυτισμός : Νευροαναπτυξιακή διαταραχή.*
<http://www.encephalos.gr> .(2011)

Κωτσόπουλος Σ. (2011). *Η Νευροβιολογία του αυτισμού. Ψυχιατρική,*
18(3),225-238.

Λασσιθιωτάκη Μ.(2006).*Χαρακτηριστικά του αυτισμού.* (www.noesi.gr).(2011)

Μπαλογιάννης Σ. (2010). *Προσπάθεια προσεγγίσεως του αιτιοπαθογενετικού υποβάθρου του αυτισμού.* <http://www.encephalos.gr> .(2011)

Νικολαΐδου Μ. *Οικογένεια και αυτισμός* .
<http://www.autismhellas.gr>.(2011).

Παπαγεωργίου Β. (2011). *Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά.*
<http://www.encephalos.gr> . (2011)

Παπαγεωργίου Β. (2011). *Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού.* <http://www.encephalos.gr> .(2011)

· Πατιστέα Ε, Πατιστέα – Ταβουλαρέα Ν.(2009). *Γονείς παιδιών με αυτισμό, διεπιστημονική προσέγγιση των βιοψυχοκοινωνικών προβλημάτων τους.* *Νοσηλευτική* 48 (1): 72-83.

Πολύμεροπούλου Β .(2009).*Αυτισμός.* <http://www.doyk.gr>.(2011)

Σκαπινάκης Π,(1997). *Ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή.*
<http://www.mednet.gr>.(2011)

Σταμπολτζή Α.(2005).*Σύνδρομο Asperger.*
<http://oiko.wordpress.com>.(2011)

Στέργιος Ν.(2010)*Τα συμπτώματα του αυτισμού.*
<http://www.autismthessaly.gr>.(2011)

Στέργιος Ν. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού ,διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.* <http://www.autismthessaly.gr>.(2011)

Ταγκούλη Ε.(2011). *Τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό.*

<http://www.encephalos.gr> .(2011)

Τζέμη Μ. (2011). *Αυτισμός : Τα όρια της απελπισίας.*

<http://www.makthes.gr>.(2011)

Τσαμήτρου Ε.(2010). *Πρόγραμμα παρέμβασης για την ενίσχυση της*

αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε παιδιά με αυτισμό και τα αδέρφια τους- μία

μελέτη περίπτωσης. <http://dspace.lib.uom.gr>.(2011)

Χατζή Π.(2008). *Αυτισμός.* <http://www.imlarisis.gr>.(2011)

ΑΓΓΛΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Abbey D,(2009) Family- Centered care. Journal Compilation.Vol.14.
p.200-201

Aylott J. (2000). Understanding children with autism : exploding the
myths. British Journal of Nursing, vol.9,(12). p.18-30

Bellando J, (2009). The school Nurse's Role in treatment of the student
with autism spectrum disorders. Journal Compilation.vol.14.(3).p.174-
175.177,179-180

Galinat K., Barcalow K., Krinda B. (2005). Caring for children with
autism in the school setting. The journal of school Nursing.vol21.(4).p
209-213

Janssen – Cilag (2011). Θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού.

<http://www.psychiatry24x7.gr>.(2011)

Janssen- Cilag (2011).Κάνοντας το 1^ο βήμα.

<http://www.psychiatry24x7.gr>.(2011)

Manuel F. Casanova , MD (2007). The neuropathology of autism. Journal of Compilation.vol.3 p.1-6

Phetrasuwan S., Shandor M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. Journal Compilation. Vol.14 (3). p. 158-160,162-163

Scarpinato N, Bradley J, Kurbjum K, Bateman X, Holtzer B, Ely B,(2010). Caring for the child with an Autism disorder in the Acute Care setting. Wiley Periodicals.vol.15 (3) .p.244-249

Morgan Speer k.(1999).Παιδιατρική νοσηλευτική-Σχεδιασμός νοσηλευτικής φροντίδας. Ιατρικές εκδόσεις. Λαγός Δ. Σελ 289-291

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ:

1. www.wikipedia.com
2. www.iator.gr
3. www.parents.gr
4. www.autismspeaks.org
5. www.encephalos-journal.com
6. www.health-in.gr
7. www.vima-asklipiou.gr
8. www.esne.gr
9. www.helthyou.gr
10. www.noesi.gr

«Αναζητάς το βλέμμα. Κενό. Υπάρχεις, αλλά «δεν υπάρχεις». Είσαι αόρατος. Μιλάς, απάντηση δεν παίρνεις. Πονάς; Αδιαφορία, παρηγοριά καμία. Δακρύξεις; Σιωπή. Μοιράζεσαι, χαμογελάς, προτρέπεις, σχολιάζεις, αγκαλιάζεις, φιλάς: Τείχος. Ο Αυτισμός περιέχει μέσα του ασύλληπτη σκληρότητα και αδικία. Γονείς και αυτιστικά παιδιά είναι μια κοινή μορφή πόνου που αγγίζει συχνά τον ορισμό των ορίων της απελπισίας. Ενίοτε τα επανακαθορίζει. Καθημερινά. Και δυστυχώς, για πάντα. Μια κόλαση πόνου δίχως τέλος. Και το χειρότερο, δίχως ελπίδα τέλους. Πίσω από τις πόρτες των σπιτιών χιλιάδων συνανθρώπων μας στην Ελλάδα και παντού οι καθημερινές ιστορίες που εκτυλίσσονται μακριά από το δημόσιο χώρο αποτελούν ένα απόστημα στο οποίο η κοινωνία πρέπει να κάνει τη δική της επανάσταση συμπόνιας και αλληλεγγύης για να το αποβάλει.» (Τζεμή, 2011)

