



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ.
Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥΣ ΚΑΙ Η
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ»**

ΓΟΥΡΖΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ

ΚΩΣΤΟΓΙΑΝΝΟΠΟΥΛΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΣΑΛΑΤΑ ΑΠΟΣΤΟΛΙΑ

ΠΑΤΡΑ- ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2013

Περιεχόμενα

	Σελ.
Εισαγωγή	4
Κεφάλαιο 1: Αυτισμό	6
1.1. Ορισμός	6
1.2. Ιστορική αναδρομή	6
1.3. Χαρακτηριστικά	7
1.3.1. Μορφές αυτισμού	9
1.4. Αίτια- παράγοντες	12
Κεφάλαιο 2: Διάγνωση	13
2.1. Ηλικία για τη διάγνωση του αυτισμού	13
2.2. Διάγνωση	14
2.3. Διαφορικές διαγνώσεις	16
2.4. Προληπτικός Έλεγχος	17
Κεφάλαιο 3: Το αυτιστικό παιδί στην οικογένεια	20
3.1 Η δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη του αυτιστικού Παιδιού	20
3.2. Οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα της οικογένειας	22
3.3. Ο ρόλος των γονέων	26
3.4. Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό	28
3.5. Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας	30
3.6. Πρότυπα συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών υγείας και Πρόνοιας	32
3.7. Οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών τους	33
3.8. Τα συναισθήματα των παιδιών με αυτισμό για την οικογένεια	35
Κεφάλαιο 4: Θεραπευτική παρέμβαση	37
4.1. Αντιμετώπιση	37
4.1.1. Μη φαρμακευτικές θεραπείες	37
4.1.2. Φαρμακευτική αγωγή	47
4.2. Εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινής ζωής	47
4.3. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας	50
4.3.1. Οικογενειακός γιατρός	50
4.3.2. Οδοντίατρος	51
4.3.3. Παιδίατρος και ψυχίατρος	51
4.3.4. Κλινικός ψυχολόγος	52
4.3.5. Εκπαιδευτικός ψυχολόγος	52
4.3.6. Ειδικός παιδαγωγός	52
4.3.7. Εργοθεραπευτής	53
4.3.8. Λογοπεδικός	54
4.3.9. Κοινωνικός λειτουργός	54
4.3.10. Η εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων	56
4.4. Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας	57
4.5. Δεξιότητες και χαρακτηριστικά σωστού επαγγελματία υγείας και πρόνοιας	58

4.6. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις	60
4.7. Ολοκληρωμένα συστήματα παροχής υπηρεσιών στα άτομα με αυτισμό	62
4.7.1. Διάγνωση, αξιολόγηση, σχεδιασμός παρέμβασης, συμβουλευτική υποστήριξη	62
4.7.2. Εφαρμογή ψυχολογικών, εκπαιδευτικών, θεραπευτικών παρεμβάσεων: δομές για την εκπαίδευση και θεραπεία	63
4.7.3. Κοινωνική ένταξη-επαγγελματική κατάρτιση-απασχόληση	66
4.7.4. Διαβίωση - μονάδες ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης	67
4.7.5. Παρέμβαση στην κρίση	68
4.7.6. Υπηρεσίες- υπάρχουσες δομές στην Ελλάδα	68
Κεφάλαιο 5: Συμπεράσματα- προτάσεις	76
Βιβλιογραφία	81

Εισαγωγή

Γίνεται πλέον ευρέως αποδεκτό τα τελευταία χρόνια ότι οι διαταραχές που σχετίζονται με τον αυτισμό εμπεριέχουν ένα μεγάλο φάσμα καταστάσεων. Αλλιώς ονομαζόμενες «Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές» είναι νευροψυχιατρικές καταστάσεις που εμφανίζουν μεγάλη ποικιλία εκφάνσεων και προκύπτουν από διάφορους παράγοντες δυσλειτουργιών στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Αυτό που προκύπτει από την παραπάνω διατύπωση, είναι ότι ο αυτισμός είναι ένας όρος που σχετίζεται με διαταραχές νευρολογικής φύσης, που εκδηλώνονται με διάφορες μορφές σε διαφορετικά άτομα.

Ο αυτισμός είναι μια ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή, που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους. Ο αυτισμός είναι μία από τις μείζονες αναπτυξιακές διαταραχές.

Σύμφωνα με παλαιότερες επιδημιολογικές έρευνες, περίπου 4 έως 5 άτομα σε κάθε 10.000 έχουν κλασικό 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 κλασικό αυτισμό και 20.000 έως 30.000 με αυτιστικού τύπου διαταραχές ανάπτυξης.

Στην παρούσα εργασία αναλύεται ο αυτισμός ως πρόβλημα σε παιδιά, η αντιμετώπιση του ζητήματος και ο ρόλος του νοσηλευτή. Ειδικότερα, στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται ο όρος αυτισμός και γίνεται μία σύντομη ιστορική αναδρομή του όρου. Αναλύονται τα χαρακτηριστικά και οι μορφές του, καθώς και τα αίτια και οι παράγοντες στους οποίους οφείλεται ο αυτισμός.

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα μέσα για τη διάγνωση του αυτισμού. Κύριο χαρακτηριστικό της διαταραχής είναι η απόσυρση του ατόμου από οποιαδήποτε

μορφή επικοινωνίας και επαφής με το εξωτερικό περιβάλλον και η σχεδόν πλήρης απομόνωση στον εαυτό του. Στη συνέχεια γίνεται αναφορά στις διαφορικές διαγνώσεις και στον προληπτικό έλεγχο που διενεργείται για τον αυτισμό.

Το τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζει το αυτιστικό παιδί στην οικογένεια. Οι δυσλειτουργίες που επέρχονται στη δομή της οικογένειας, ο ρόλος των γονέων και των αδερφιών, οι προσδοκίες των γονέων αποτελούν βασικά σημεία της εργασίας. Η αναγκαιότητα συνεργασίας των μελών της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας καθίσταται αναγκαία.

Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται παρουσίαση των τρόπων θεραπευτικής παρέμβασης. Η αντιμετώπιση μέσω μη φαρμακευτικών και φαρμακευτικών μέσων αποτελεί σημαντικό στοιχείο στην ανάληψη δράσεων. Αναγκαία είναι και η εκπαίδευση από ειδικούς σε λειτουργικές δεξιότητες για την αντιμετώπιση της καθημερινότητας. Στη συνέχεια του κεφαλαίου παρατίθενται οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στην θεραπευτική παρέμβαση και ο ρόλος τους. Τέλος, γίνεται αναφορά στις υπάρχουσες δομές για την υποστήριξη και τη φροντίδα των αυτιστικών παιδιών.

Το τελευταίο κεφάλαιο παρουσιάζει τα συμπεράσματα που προέκυψαν από τη μελέτη και προτάσεις για την αντιμετώπιση του αυτισμού. Η οικογένεια, ο κοινωνικός περίγυρος και το Κράτος, όλοι μαζί μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των αυτιστικών παιδιών.

Κεφάλαιο 1: Αυτισμός

1.1. Ορισμός

Ένας συγκεκριμένος ορισμός για τον αυτισμό είναι δύσκολο να δοθεί, για το λόγο ότι παρουσιάζει διαφορές και από το πλήθος των πηγών που προέρχεται και από τους διάφορους επαγγελματίες ειδικούς που εμπλέκονται και από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Για τον ορισμό του αυτισμού και τη συγγένεια του με διάφορες αναπηρικές καταστάσεις της παιδικής ηλικίας υπήρξαν πολλές διαφωνίες αλλά και απορίες. Παρ' όλα αυτά, ο αυτισμός θεωρείται ότι είναι μια εκ γενετής αναπτυξιακή διαταραχή του εγκεφάλου και το άτομο που πάσχει από αυτισμό ζει με αυτόν καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του. Είναι μια διαταραχή που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται κι έτσι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους (Wing, 2000).

1.2. Ιστορική αναδρομή

Ο Ελβετός ψυχίατρος Bleuler (1911) χρησιμοποίησε τον όρο «αυτισμό» πρώτη φορά για να δηλώσει την απώλεια επαφής και επικοινωνίας του ψυχικά ασθενούς με την πραγματικότητα. Πολύ αργότερα, σύμφωνα με τον Νότα (2006) ο Leo Kanner, ο οποίος γεννήθηκε στην Αυστρία και σπούδασε στην Βιέννη, έφυγε το 1924 στην Αμερική και ανέλαβε την κλινική John Hopkins στην Βαλτιμόρη. Εκεί το 1943 περιέγραψε ο ίδιος για πρώτη φορά τον αυτισμό και χρησιμοποίησε τον όρο «πρώιμος παιδικός αυτισμός» για να περιγράψει μια παιδική ψύχωση. Τότε πίστευε ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη όμως όπως αργότερα φάνηκε ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών έχει «νοητική υστέρηση» και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες.

Ο Asperger από την άλλη, χωρίς να γνωρίζει την εργασία του Kanner περιέγραψε μια κατηγορία παιδιών το 1944, την οποία ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια» αλλά κατά την άποψη του πίστευε ότι υπήρχε μια θεμελιώδης ανωμαλία εκ γενετής η οποία προκαλούσε αυτά τα χαρακτηριστικά προβλήματα. Ενώ σύμφωνα με τον Asperger, το συγκεκριμένο σύνδρομο κατατάσσεται στο ψηλότερο σημείο του αυτιστικού φάσματος διότι τα συμπτώματα είναι πιο ελαφριάς μορφής σε σχέση με τα άλλα

σύνδρομο. Οι έρευνες της τελευταίας δεκαετίας ξαναγύρισαν στην αρχική έρευνα, την οποία είχε κάνει ο Kanner και οι ερευνητές δίνουν τώρα έμφαση στην πολύπλοκη αλληλεξάρτηση του γνωστικού τρόπου μάθησης, κοινωνικής αντίληψης, της μάθησης, της γλώσσας και των προτύπων κοινωνικότητας. Τα βασικά συμπτώματα του αυτισμού εξετάζονται μέσα στο φυσικό τους περιβάλλον, σε κοινωνική κατανόηση και κοινωνικο-επικοινωνιακές επαφές (Quill, 1995).

1.3. Χαρακτηριστικά

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

Απομόνωση

Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά βρίσκονται στον δικό τους κόσμο, μακριά από κάθε κοινωνική επαφή. Ακόμα και με τους γονείς δεν δείχνουν να τους αντιλαμβάνονται ούτε και να τους έχουν ανάγκη. Δεν αντιδρούν και δεν επιδιώκουν καμιά συναισθηματική επαφή, με το βλέμμα ή το σώμα τους, επειδή, όπως δείχνουν μαρτυρίες παιδιών που βελτιώθηκαν μετά από ειδική αγωγή, υποφέρουν από «αισθητικές στρεβλώσεις». Ίσως αυτός να είναι και ο λόγος που απομονώνονται από το κοινωνικό περιβάλλον. Κάποιο παιδί περιέγραφε, μετά την βελτίωσή του με την ειδική αγωγή που δέχθηκε, ότι στη διάρκεια της επαφής του με άλλα παιδιά οι ομιλίες τους ηχούσαν στα αυτιά του όπως οι πυροβολισμοί και του ήταν αδύνατον να ακούσει μια ολόκληρη πρόταση. Οι προτάσεις έφταναν με τη μορφή συσσωρευμένων λέξεων και κάθε ήχος του έμοιαζε με εκκωφαντικό κρότο.

Στερεοτυπίες και τελετουργίες

Είναι γνωστή η κίνηση των αυτιστικών παιδιών προς- πίσω. Επίσης, καθένα διαθέτει το δικό του πρόγραμμα 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.

Υπερβολικός φόβος

Επειδή τα αυτιστικά άτομα πάσχουν από αισθητικές στρεβλώσεις, ακόμα και απλά οπτικά ή ακουστικά ερεθίσματα τους δημιουργούν μεγάλο φόβο και εντείνουν την απόσυρσή τους.

Ανωμαλίες στον πόνο, το κρύο και τον ύπνο

Τα αυτιστικά παιδιά δεν φαίνεται να έχουν καλό έλεγχο στην αίσθηση του κρύου ή της ζέστης, έχουν μεγάλη ή και πλήρη ανοχή στο κόψιμο ή των κάψιμο των μελών του σώματός τους και δείχνουν συχνά αυτοκαταστροφική συμπεριφορά, για παράδειγμα δάγκωμα χεριών κ.λπ. Ο ύπνος τους παρουσιάζει μη κανονικούς κύκλους.

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 επίσης είναι απρόσφορος, μπορεί να είναι υπερβολικός ή να ελλείπει εντελώς, σε σχέση με το τι συμβαίνει γύρω τους.

Κινητικές διαταραχές

Υπερδραστηριότητα ή απάθεια είναι χαρακτηριστικό του αυτισμού, όπως επίσης και έλλειψη ισορροπίας.

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.

Νοητικά προβλήματα

Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν καλές αποδόσεις σε συγκεκριμένες δοκιμασίες αλλά και πολύ κακές σε ορισμένες άλλες, ίσως γιατί δεν καταφέρνουν να ακολουθήσουν οδηγίες (Λασσιθιωτάκη Μ., 2013).

1.3.1. Μορφές αυτισμού

Αυτιστική διαταραχή (Αυτισμός Kanner ή Παιδικός αυτισμός ή βρεφονηπιακός αυτισμός)

Ο αυτισμός της παιδικής ηλικίας, είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των 3 ετών του παιδιού και έχει το χαρακτηριστικό γνώρισμα της μη φυσιολογικής λειτουργικότητας και τη μη φυσιολογική ή και διαταραγμένη ανάπτυξη. Η συγκεκριμένη διαταραχή παρουσιάζεται κυρίως στα αγόρια τρείς έως τέσσερις φορές περισσότερο, σε σχέση με τα κορίτσια (ICD-10,1992).

Για να τεθεί η διάγνωση, οφείλουν να έχουν παρουσιασθεί ανωμαλίες στην ανάπτυξη πριν από την ηλικία των 3 ετών, αν και το σύνδρομο είναι δυνατόν να διαγνωσθεί σε οποιαδήποτε ηλικία. Ένα άτομο για να χαρακτηριστεί αυτιστικό πρέπει να έχει ένα σύνολο έξι ή περισσότερων αντικειμένων από το 1, 2 και 3, με τουλάχιστον δύο από το 1 και από ένα από το 2 και 3:

1. «Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω

α) έντονη έκπτωση στην χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής διαντίδρασης.

β) αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομήλικους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό τους επίπεδο.

γ) έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα, για παράδειγμα έλλειψη να επιδεικνύει, να φέρνει στην κουβέντα ή να επισημαίνει αντικείμενα ενδιαφέροντος

δ) έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

2. Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

α) καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας, που δεν συνοδεύεται από προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας όπως χειρονομίες ή μίμηση

- β) σε άτομα με επαρκή ομιλία, έντονη έκπτωση στην ικανότητα να ξεκινήσουν ή να διατηρήσουν μία συζήτηση με άλλους
- γ) στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας
- δ) έλλειψη ποικίλου, αυθόρμητου παιγνιδιού φαντασίας ή παιγνιδιού κοινωνικής μίμησης που να ταιριάζει στο αναπτυξιακό του επίπεδο

3. Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

- α) περικλειστη απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστιασμό
- β) προφανώς άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες, μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες
- γ) επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων (Μάνος, 1997).

Σύνδρομο Rett

Το συγκεκριμένο σύνδρομο πήρε το όνομα του από τον γιατρό Rett και από το 1966 θεωρείται μία κατάσταση προκαλούμενη μέχρι τις μέρες μας από άγνωστη αιτιολογία. Έχει αναφερθεί μόνο σε κορίτσια και διαφοροποιείται με βάση την έναρξη, πορεία και συμπτωματολογία. Στη τυπική μορφή του, η φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού ακολουθείται από μερική ή πλήρη απώλεια των επίκτητων ικανοτήτων των χεριών και της ομιλίας, μαζί με επιβράδυνση της ανάπτυξης του κρανίου. Συνήθως η διαταραχή αυτή αρχίζει μεταξύ 7ου και 24ου μηνός της ηλικίας του παιδιού (ICD-10,1992).

Διαταραχή Asperger

Η διαταραχή Asperger (Άσπεργκερ) είναι μια νευρολογική διαταραχή που πήρε το όνομά της, από τον Βιεννέζο γιατρό Hans Asperger, ο οποίος το 1944 δημοσίευσε μια διατριβή, όπου περιγράφει ένα πρότυπο από συμπεριφορές σε μερικά νέα άτομα, οι οποίοι είχαν κανονική νοημοσύνη και γλωσσική ανάπτυξη, αλλά όμως αντιμετώπιζαν δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις και στην επικοινωνία. Η διατριβή δημοσιεύτηκε τη δεκαετία του '40, ωστόσο το 1994 το σύνδρομο Asperger προστέθηκε στο

διαγνωστικό εγχειρίδιο DSM IV και μόνο τα τελευταία χρόνια αναγνωρίζεται από τους ειδικούς και τους γονείς (www.aspergersyndrome.org).

Το Asperger, προσβάλλει κυρίως τα αγόρια, τα οποία παρουσιάζουν μια ποικιλία χαρακτηριστικών και η διαταραχή μπορεί να παρουσιαστεί από ελαφριά έως πολύ σοβαρή. Στα πρόσωπα με το σύνδρομο αυτό εμφανίζονται βασικές ελλείψεις στις κοινωνικές δεξιότητες, δυσκολεύονται όταν συμβαίνουν αλλαγές στο περιβάλλον και προτιμούν την μονοτονία (ICD-10, 1992). Συχνά δείχνουν ιδιαίτερη εμμονή σε ρουτίνες και έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα. Ακόμη έχουν μεγάλη δυσκολία στο να κατανοήσουν τη γλώσσα του σώματος. Τα άτομα με το σύνδρομο είναι συχνά ευαίσθητα στους ήχους, στις μυρωδιές, στις γεύσεις, στα φώτα. Μπορεί να προτιμούν μαλακά ρούχα, ορισμένες τροφές και να ενοχλούνται από ήχους φώτα που κανένας άλλος δε φαίνεται να ακούει ή να βλέπει. Επίσης, τα άτομα με Asperger έχουν κανονικό δείκτη νοημοσύνης και αρκετά από αυτά επιδεικνύουν εξαιρετικές δεξιότητες ή ταλέντο σε κάποια ειδική περιοχή. Ενώ η γλωσσική τους ανάπτυξη είναι επιφανειακά κανονική, για αυτό διαφέρει από τον αυτισμό, ωστόσο υπάρχει δυσκολία στην πρακτική χρήση της γλώσσας. Το λεξιλόγιό τους όμως, μπορεί να είναι πάρα πολύ συνηθισμένο και πλούσιο. Σε μερικές περιπτώσεις, μερικά άτομα μπορούν να παρουσιάσουν κάποιο ψυχωσικό επεισόδιο στην εφηβική ηλικία.

Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας (Σύνδρομο Heller, Βρεφονηπιακή άνοια ή Αποδιοργανωτική ψύχωση)

Το σύνδρομο Heller, χαρακτηρίζεται από μια περίοδο φυσιολογικής ανάπτυξης ενώ αργότερα παρουσιάζεται απώλεια ικανοτήτων σε μερικούς τομείς της ανάπτυξης του παιδιού, η οποία συνοδεύεται από ανωμαλίες στην κοινωνική λειτουργικότητα, στην επικοινωνία του παιδιού και στη συμπεριφορά του. Αρχικά το παιδί φαίνεται ανήσυχο ενώ στη συνέχεια παρουσιάζονται έντονες δυσκολίες στην έκφραση και στον προφορικό του λόγο με τη συνοδεία μια αποδιοργανωμένης συμπεριφοράς. Σε κάποιες περιπτώσεις η απώλεια των ικανοτήτων στα παιδιά εξελίσσεται προοδευτικά αλλά πολύ συχνά αυτή η έκπτωση των ικανοτήτων σταματάει και μετά από μερικούς μήνες ακολουθεί περιορισμένη βελτίωση.

Άτυπος αυτισμός

Ο άτυπος αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, όπου η μη φυσιολογική ή και μειονεκτική ανάπτυξη για πρώτη φορά γίνεται εμφανής μόνο μετά την ηλικία των 3 ετών. Ο άτυπος αυτισμός πιο συχνά προσβάλλει άτομα με εμφανή τη νοητική υστέρηση και με πολύ χαμηλό το επίπεδο λειτουργικότητας, το οποίο δεν επιτρέπει την σαφή εκδήλωση της ειδικής παρεκκλίνουσας συμπεριφοράς, η οποία είναι απαραίτητη για την διάγνωση του αυτισμού. Επίσης συμβαίνει σε άτομα με βαριά ειδική αναπτυξιακή διαταραχή της γλώσσας, αντιληπτικού τύπου. Άρα, ο άτυπος αυτισμός αποτελεί διαφορετική κατάσταση από τον αυτισμό (ICD- 10,1992). Κάποια άλλα σύνδρομα, τα οποία περιλαμβάνονται στο αυτιστικό φάσμα είναι: η διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική υστέρηση και στερεότυπες κινήσεις, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη αλλιώς και άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

1.4. Αίτια- παράγοντες

Είναι γενικά παραδεκτό ότι ο αυτισμός είναι μια διαταραχή οργανικής αιτιολογίας και μάλιστα πολυπαραγοντικής. Οι μελέτες που επικεντρώνονται στις οικογένειες των αυτιστικών, συμπεραίνουν ότι γενετικοί παράγοντες παίζουν πρωταρχικό ρόλο στην αιτιολογία καθώς η συχνότητα εμφάνισης αυτισμού σε αδέρφια αυτιστικών παιδιών υπολογίζεται στο 3% (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006). Επίσης, ο αυτισμός έχει σχετισθεί με τη σκλήρυνση κατά πλάκας και με χρωμοσωμικές ανωμαλίες, παρόλο που τα παραπάνω σχετίζονται με ένα μόνο ποσοστό των αυτιστικών ατόμων και όχι με το σύνολό τους.

Όσον αφορά τους νευροψυχολογικούς παράγοντες πιστεύεται ότι η φύση των ελλειμμάτων οφείλεται σε εγκεφαλική δυσλειτουργία που περιλαμβάνει πολλές περιοχές του εγκεφάλου και όχι μόνο μία. Έχουν εντοπιστεί δομικές ανωμαλίες στην παρεγκεφαλίδα των αυτιστικών ατόμων ενώ κι άλλες ανωμαλίες έχουν παρατηρηθεί στο κροταφικό λοβό και τον υπερμεσολόβιο έλικα. Νευροχημικές έρευνες έδειξαν αυξημένα επίπεδα σεροτονίνης στα αυτιστικά άτομα. Όλα τα παραπάνω, όμως, δεν έχουν οδηγήσει σε ασφαλή συμπεράσματα για την αιτιολογία του αυτισμού.

Κεφάλαιο 2: Διάγνωση

2.1. Ηλικία για τη διάγνωση του αυτισμού

Η διάγνωση του αυτισμού παλιότερα ήταν σπάνια πριν από τη νηπιακή ηλικία, δηλαδή πριν από το 3ο- 4ο έτος της ηλικίας του παιδιού. Τα τελευταία χρόνια όμως, γίνονται έντονες προσπάθειες από τους επιστήμονες για την αποκάλυψη του αυτισμού σε πολλή μικρή ηλικία. Σύμφωνα με τη Harpe (1998) σε αυτό έχει βοηθήσει πολύ η μελέτη των πρώιμων δεικτών αυτισμού. Από την άλλη, ο Baron-Cohen και οι συνεργάτες του (1992), είχαν διεξαγάγει μια μελέτη στη Μεγάλη Βρετανία και στη Σουηδία σύμφωνα με την οποία είναι δυνατό να ανακαλύψουν οι γονείς τον αυτισμό στους 18 μήνες μετά τη γέννηση του παιδιού, ανατρέχοντας και εξετάζοντας χαρακτηριστικά του παιδιού που αφορούν τις ικανότητες του σε επίπεδο κοινωνικό, επικοινωνίας αλλά και δημιουργικής φαντασίας. Αν και η συμπεριφορά των παιδιών δεν μπορεί να δώσει ξεκάθαρη εικόνα για να γίνει λόγος για την τελική διάγνωση.

Πολλοί όμως είναι οι μελετητές των τελευταίων ετών οι οποίοι δείχνουν το έντονο ενδιαφέρον τους για την πιθανότητα εντοπισμού του αυτισμού σε βρεφική ηλικία. Σύμφωνα με την Harpe (1998), μια μακρόχρονη έρευνα ασχολήθηκε με τον εντοπισμό προβλημάτων σε παιδιά ηλικίας ενός χρόνου τα οποία υποδείκνυαν την ύπαρξη ή όχι του αυτισμού σε μεγαλύτερη ηλικία. Η συγκεκριμένη έρευνα απέδειξε πως στο πρώτο έτος της ζωής του παιδιού δεν υπάρχει κάτι αξιοσημείωτο, το οποίο θα μπορούσε να διαφοροποιήσει τα «φυσιολογικά» παιδιά από αυτά που έχουν αυτισμό. Συμπερασματικά λοιπόν, δεν υπήρξαν φανερά πρώιμοι δείκτες αυτισμού. Υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπου τα παιδιά αναπτύσσονται κανονικά και στην πορεία χάνουν κάποιες ικανότητες τους.

Από την άλλη μεριά, οι γονείς υποστηρίζουν ότι μπορούν να αναγνωρίσουν κάποια συμπτώματα στο παιδί τους, στην ηλικία των 18 μηνών, τα οποία τους κινητοποιούν να επισκεφτούν κάποιον ειδικό. Οι γονείς πολύ συχνά υποστηρίζουν ότι το παιδί μέχρι την ηλικία του ενός έτους ή ακόμα και μεγαλύτερο ήταν «φυσιολογικό» και στη συνέχεια παρουσίασε αυτιστικά συμπτώματα. Σε πολλές περιπτώσεις ο αυτισμός είναι δυνατό να διαγνωστεί σε πολύ πρώιμα στάδια. Όμως ως ένα βαθμό, το όριο

είναι, η έναρξη να έχει εκδηλωθεί πριν από το 3ο έτος της ηλικίας του παιδιού. Η Γκονέλα (2006) αναφέρει ότι σύμφωνα με κάποιες έρευνες την τελευταία πενταετία διπλασιάστηκαν και τριπλασιάστηκαν οι διαγνώσεις του αυτισμού. Αυτό ίσως να οφείλεται στη βελτίωση των διαγνωστικών κριτηρίων τα τελευταία χρόνια. Ενώ αναφορικά με την εμφάνιση του αυτισμού ανάμεσα στα δύο φύλα, η συχνότητα εμφάνισης στα αγόρια είναι μεγαλύτερη από ότι στα κορίτσια, με αναλογία 4:1 (Σταμάτης,1987).

2.2. Διάγνωση

Ο αυτισμός εμφανίζεται τα πρώτα χρόνια της ζωής ενός ατόμου και συνήθως εμφανίζεται πριν την ηλικία των 3 χρόνων. Κύριο χαρακτηριστικό της διαταραχής είναι η απόσυρση του ατόμου από οποιαδήποτε μορφή επικοινωνίας και επαφής με το εξωτερικό περιβάλλον και η σχεδόν πλήρης απομόνωση στον εαυτό του. Το αυτιστικό άτομο παρουσιάζει δυσκολίες στην επικοινωνία του με τους άλλους ή αρνείται οποιαδήποτε επαφή με ανθρώπους ή ζώα, δεν αντιδρά στις συναισθηματικές εκδηλώσεις των άλλων, δυσκολεύεται στην επικοινωνία με το περιβάλλον του, αφού αρνείται να μιλήσει και όταν το κάνει δε χρησιμοποιεί τη γλώσσα ως σαφές μέσο επικοινωνίας. Μπορεί να επαναλαμβάνει μία μόνο λέξη άσχετη με το θέμα συζήτησης, δε χρησιμοποιεί την αντωνυμία «εγώ» ακόμη και όταν μιλά για τον εαυτό του κ.λπ. Οι γνωσιακές λειτουργίες παρουσιάζουν ανομοιογενή ανάπτυξη, αν και συχνά έχει μεγάλη μαθησιακή ικανότητα, ενώ εμφανίζει ένα περιορισμένο και επαναλαμβανόμενο πρότυπο δραστηριοτήτων, που συχνά συνοδεύεται από στερεότυπες κινήσεις όπως το λίκνισμα του σώματος ή το κούνημα του κεφαλιού.

Το αυτιστικό άτομο μπορεί να έχει ιδιαίτερες ικανότητες σε κάποιους συγκεκριμένους τομείς. Μπορεί να διαθέτει μέγιστη ικανότητα σε μερικές συγκεκριμένες λειτουργίες, σε σχέση με το γενικό επίπεδο λειτουργίας του π.χ. ζωγραφική, μουσική, μαθηματικοί υπολογισμοί, απομνημόνευση γεγονότων. Περίπου 20%-30% των αυτιστικών ατόμων έχουν νοημοσύνη στον μέσο ή και πάνω από το μέσο όρο. Από την άλλη μεριά, η πλειοψηφία των παιδιών (70%-80%) παρουσιάζουν διάφορους βαθμούς νοητικής καθυστέρησης. Αυτός ο συνδυασμός διανοητικών μειονεξιών και δυνατοτήτων κάνει τον αυτισμό ιδιαίτερα πολύπλοκο.

Ευαισθησία στον ήχο

Πολλά προβλήματα συμπεριφοράς αυτιστικών ατόμων οφείλονται στην ευαισθησία των θορύβων. Ο λόγος είναι ότι κάποια σημεία του εγκεφάλου είναι υπανάπτυκτα και ανώριμα. Οι περιοχές ανώριμης ανάπτυξης βρίσκονται στην παρεγκεφαλίδα στο μεταιχμιακό σύστημα και στο εγκεφαλικό στέλεχος είτε υπέρ αντιδρούν είτε υπό αντιδρούν σε ήχους. Ανωμαλίες παρεγκεφαλίδας ενδέχεται να παίζουν ρόλο στην αισθητηριακή υπερευαισθησία. Τα άτομα αυτά είναι συνήθως ευαίσθητα σε ορισμένους τύπους και εντάσεις ήχων. Έχει παρατηρηθεί ότι υψηλών εντάσεων ήχοι είναι πιο επιβλαβείς από άλλους πιο χαμηλής συχνότητας. Αποτέλεσμα αυτών είναι ότι το άτομο αυτό εμφανίζει μια περίεργη συμπεριφορά που άλλοτε είναι φόβος έναντι της πηγής του ήχου και άλλοτε επιθετική συμπεριφορά που είτε είναι γενική είτε ειδική προς κάποιο παράγοντα, όπως άτομα του οικείου περιβάλλοντος, αντικείμενα κ.λπ. Το αυτιστικό άτομο μπορεί κατά περιστάσεις να δώσει την εντύπωση πως είναι κωφό και πως δεν μπορεί να αντιδράσει σε λέξεις και άλλους ήχους.

Ευαισθησία στο άγγιγμα

Πολλά αυτιστικά παιδιά αποζητούν διέγερση μεγάλης πίεσης επειδή καταπραΰνει το νευρικό του σύστημα επιδεικνύουν όμως απέχθεια σε άλλα είδη αγγίγματος. Προβλήματα ευαισθησίας στο άγγιγμα ενδέχεται σε κάποιες περιπτώσεις να ελαττωθούν με τη συνεργασία του παιδιού με έναν επαγγελματία θεραπευτή. Το σταθερό άγγιγμα είναι καταπραΰντικό ενώ το ελαφρύ άγγιγμα προξενεί αντίδραση συναγερμού στο υπέρ ευέξαπτο νευρικό σύστημα του παιδιού. Το ερέθισμα δεν πρέπει ποτέ να επιβάλλεται με τη βία στο παιδί.

Προβλήματα ρυθμού

Πολλά αυτιστικά άτομα έχουν πρόβλημα με το ρυθμό. Μπορούν να δημιουργήσουν ένα ρυθμό μόνα τους αλλά είναι ανέκανα να συγχρονίσουν το ρυθμό τους με το ρυθμό κάποιου άλλου ατόμου.

Πρόβλημα με την αισθητηριακή αντίληψη του ατόμου

Τα άτομα με αυτισμό δεν μπορούν ως κατά το πλείστο να συγκεντρωθούν σε διαφορετικές δραστηριότητες άνω της μία φοράς. Αυτό δεν αποτελεί κανόνα αλλά απαντάται σε αρκετά περιστατικά, είτε είναι σωματικής φύσεως είτε είναι

πνευματικής φύσεως. Ο λόγος έγκειται στο ότι υπερφορτίζουν τα ανώριμα εγκεφαλικά τους κύτταρα εξαιτίας της πίεσεως που δέχονται από το περιβάλλον τους (γονείς, θεραπευτές, φίλους). Αρκετές αναφορές αυτιστικών ατόμων προσομοιάζουν το γεγονός της πολλαπλής εισροής πληροφοριών ως μια σαλάτα ήχων και αισθήσεων.

Προβλήματα με κοινωνικά και συναισθηματικά θέματα

Τα προβλήματα αυτά προκύπτουν λόγω του χρόνου που χρειάζονται τα άτομα όταν αλλάζει η κατεύθυνση των ακουστικών και οπτικών ερεθισμάτων να εγκλιματιστούν στο καινούριο περιβάλλον. Αυτό τους κάνει να ακολουθούν με μεγάλη δυσκολία τα ταχέως μεταβαλλόμενα συμπλέγματα κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Αποτέλεσμα αυτών είναι τα άτομα αυτά να νευριάζουν και να μην αισθάνονται άνετα όταν συσχετίζονται μεταξύ πολλών ανθρώπων (Καίλα κ.ά., 1997).

2.3. Διαφορικές διαγνώσεις

Ορισμένα απ' τα συμπτώματα του αυτισμού όπως η καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη, η εμφάνιση γνωστικών ελλειμμάτων, η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά εμφανίζονται και σε άλλες διαταραχές. Η κεντρική έννοια για τη διαφορική διάγνωση του αυτισμού από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές είναι η ποιότητα της λειτουργικότητας του παιδιού σε κοινωνικό επίπεδο.

Σε περίπτωση που ο αυτισμός συνοδεύεται από βαριά νοητική υστέρηση είναι πολύ δύσκολο να γίνει η διάκριση μεταξύ των δύο διαταραχών. Όμως ακόμα κι ένα παιδί με βαριά νοητική υστέρηση εμφανίζει απλές μορφές κοινωνικής συμπεριφοράς όπως το χαμόγελο, τη βλεμματική επαφή και την αναζήτηση επαφής με τους άλλου ανθρώπους. Επιπλέον τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση δεν παρουσιάζουν τα ειδικά ελλείμματα στη συνδυαστική προσοχή, τη μίμηση και τις γνωστικές δεξιότητες που παρουσιάζονται στη «θεωρία του νου» (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Σε σύγκριση με τον τυπικό αυτισμό, τα παιδιά με Σύνδρομο Asperger συνήθως δεν παρουσιάζουν σημεία μαθησιακών δυσκολιών, ο δείκτης νοημοσύνης τους βρίσκεται σε φυσιολογικά ή και υψηλά πλαίσια και δεν έχουν σημαντική καθυστέρηση ομιλίας. Επίσης έχουν γενικά ομαλή αναπτυξιακή πορεία. Γι αυτό κάποιοι αναφέρονται σε αυτά τα παιδιά ως «υψηλής λειτουργικότητας» ή ως έχοντα «ήπιο» αυτισμό,

συγκριτικά με άλλα άτομα στο φάσμα. Για τον πολύ κόσμο είναι «περίπου» σαν τα άλλα παιδιά, αλλά με μια κοινωνική συμπεριφορά κάπως περίεργη.

Αυτό εξηγεί γιατί η διάγνωση είναι δύσκολη και μια τέτοιου είδους διαταραχή μπορεί να περάσει απαρατήρητη ακόμα και από ειδικούς κατά τη διάγνωση ή να λάβει λανθασμένη διάγνωση και επίσης εξηγεί γιατί οι γονείς δεν αναζητούν βοήθεια νωρίτερα παρά μόνον όταν τα συμπτώματα γίνουν εμφανέστερα.

Η διαφορική διάγνωση, πέραν του τύπου της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής, περιλαμβάνει και άλλες αναπτυξιακές και ψυχιατρικές διαταραχές όπως νοητική υστέρηση, διαταραχές της ακοής, ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές του λόγου, σχιζοφρένεια, εκλεκτή αλαλία, διαταραχή στερεότυπων κινήσεων, κοινωνική φοβία, αντιδραστική διαταραχή προσκόλλησης και σοβαρή πρώιμη αποστέρηση. Ο αυτισμός είναι μία εκ γενετής αναπτυξιακή διαταραχή του εγκεφάλου. Είναι μια αναπηρία που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους (www.autismhellas.gr).

2.4. Προληπτικός Έλεγχος

Προκειμένου να βοηθηθεί η διάγνωση, υπάρχει μια σειρά από εργαλεία προληπτικού ελέγχου (screening) που έχουν εξελιχθεί για να συγκεντρώνουν πληροφορίες για την κοινωνική και επικοινωνιακή ανάπτυξη του παιδιού σε ένα ιατρικό πλαίσιο. Αυτά περιλαμβάνουν:

- ◆ Τον κατάλογο ενδείξεων για Αυτισμό για παιδιά προσχολικής ηλικίας (CHAT)
- ◆ Τον τροποποιημένο κατάλογο ενδείξεων για Αυτισμό για παιδιά προσχολικής ηλικίας (M-CHAT)
- ◆ Το εργαλείο προληπτικού ελέγχου Αυτισμού για παιδιά δύο ετών (STAT)
- ◆ Το ερωτηματολόγιο κοινωνικής επικοινωνίας (SCQ) για παιδιά τεσσάρων ετών και άνω.

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. Τα εργαλεία προληπτικού ελέγχου από μόνα τους δεν προσφέρουν μια διάγνωση. Όμως είναι ένας δείκτης Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος και χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση (www.noesi.gr).

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. Αυτά περιλαμβάνουν:

- ◆ Το Ερωτηματολόγιο Προληπτικού Ελέγχου Αυτιστικού Φάσματος (ASSQ)
- ◆ Την Αυστραλιανή Κλίμακα για το σύνδρομο Asperger
- ◆ Τη δοκιμασία για το σύνδρομο Asperger παιδικής ηλικίας (CAST).

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.

Επειδή οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος 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). 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). Είναι ένα μέτρο παρατήρησης που χρησιμοποιείται για τη διερεύνηση των κοινωνικο-επικοινωνιακών συμπεριφορών που συχνά καθυστερούν ή απουσιάζουν σε παιδιά με Αυτισμό.
- ◆ Την κλίμακα κατάταξης Αυτισμού σε Παιδιά (CARS). Χρησιμοποιείται σε παιδιά μεγαλύτερα των 2 ετών για να εκτιμηθούν οι κινήσεις του σώματος του παιδιού, η προσαρμογή στην αλλαγή, η αντίδραση στην ακοή, η λεκτική επικοινωνία, οι 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. Η απώλεια ακοής μπορεί επίσης να είναι το αποτέλεσμα μιας μόλυνσης στο αυτί, οπότε και τείνει να εξαφανίζεται μετά από λίγο καιρό (www.noesi.gr).

Κεφάλαιο 3: Το αυτιστικό παιδί στην οικογένεια

Ανεξάρτητα από το ποια είναι η δομή της οικογένειας, είναι ένα σύστημα του οποίου τα μέλη αλληλοεπηρεάζονται. Επίσης, λειτουργεί ως αποδέκτης των πληροφοριών για το εξωτερικό περιβάλλον και καθοδηγεί τα μέλη της. Είναι ένας φορέας καθοδήγησης συμπεριφοράς για την επίλυση προβλημάτων, παρέχει πρακτική βοήθεια στα μέλη της σε κατάσταση κρίσης, έχει το ρόλο του καταφυγίου για τα μέλη της όταν αυτά αντιμετωπίζουν δύσκολες και επείγουσες καταστάσεις (Μαδιανός, 2000).

Η οικογένεια είναι ο κύριος αποδέκτης των συμπτωμάτων της ψυχοπαθολογίας του ασθενούς, αλλά και ένα από τα κυριότερα υποστηρικτικά πλαίσια, με αποτέλεσμα να αντανακλάται σε αυτή το άγχος και η ψυχική κατάσταση του μέλους που νοσεί, με όποια αποτελέσματα και συνέπειες έχει αυτό για τα μέλη της, τις σχέσεις τους αλλά και την λειτουργία και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.

3.1 Η δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού

Η αγωνία των γονιών ξεκινά από τη στιγμή που θα αντιληφθούν τις πρώτες ενδείξεις στο παιδί τους και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί τελικά ότι το παιδί τους πάσχει από αυτισμό. Η διάγνωση του αυτισμού στο παιδί ταράσσει την οικογενειακή γαλήνη. Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον. Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη. «Σε περίπτωση κατά την οποία το ένα παιδί της οικογένειας, είναι άτομο με αυτισμό, μπορεί να υπάρχουν κάποιες δυσκολίες στην αλληλεπίδραση. Χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι το παιδί παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν και την επηρεάζει» (Νότας, 2006, 15).

Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού βιώνει καθημερινά τις δυσκολίες, τις οποίες δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά. Όσο μεγαλύτερες είναι οι δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει, τόσο πιο σοβαρές είναι οι καταστάσεις, οι οποίες δημιουργούνται στην

οικογένεια. Οι δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει η οικογένεια επικεντρώνονται κυρίως στο εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον. Πολλές φορές οι γονείς θα πρέπει να εγκαταλείψουν επαγγελματικές φιλοδοξίες ή απλά έχουν την αίσθηση ότι δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν σε επαγγελματικές υποχρεώσεις. Πολλές φορές η απορρόφηση του χρόνου των γονέων στο αυτιστικό παιδί τους, τους κάνει να παραμελούν όχι μόνο την επαγγελματική τους σταδιοδρομία αλλά και την κοινωνική τους ζωή ή ακόμα και τα άλλα τους παιδιά. Επίσης, καθώς η ελληνική οικογένεια χάνει το διευρυμένο χαρακτήρα της, η υποστήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον μειώνεται. Η οικογένεια ίσως αλλάξει τις καθημερινές της συνήθειες, κάτι που μπορεί να μην είναι θεμιτό από το φιλικό της περιβάλλον.

Η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αποδιοργανώσει την οικογένεια αλλά και να επιφέρει στους γονείς έντονα ψυχολογικά προβλήματα. Τις περισσότερες φορές το βάρος το επωμίζεται εξ' ολοκλήρου η μητέρα, η οποία έχει αναλάβει αποκλειστικά την φροντίδα του παιδιού, ενώ υπάρχουν και κάποιες περιπτώσεις οι γνωστοί ως «απορριπτικοί γονείς», οι οποίοι βλέπουν το παιδί σαν εμπόδιο στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα να το παραμελούν. Μερικές φορές όλες αυτές οι δυσκολίες παίρνουν τεράστιες διαστάσεις και οι γονείς φτάνουν στο στάδιο του χωρισμού, με συνέπεια να αναλάβει μόνο ένας την ανατροφή του παιδιού, συνήθως η μητέρα, ή να τοποθετηθεί το παιδί σε ίδρυμα (Σταμάτης, 1987).

Αρκετοί γονείς απελπίζονται, επειδή δεν αντέχουν αυτήν την συναισθηματική ψυχρότητα του παιδιού τους αλλά και επειδή δεν γνωρίζουν ποιος είναι ο πιο κατάλληλος τρόπος για να το βοηθήσουν. Η απελπισία τους μεγαλώνει ακόμη περισσότερο όταν πλέον μαθαίνουν ότι δεν υπάρχει κάποιος ειδικός, ο οποίος να μπορεί να απαντήσει με βεβαιότητα ποια θα είναι και αν υπάρχει θετική εξέλιξη στο παιδί τους (Σταμάτης, 1987).

Οι γονείς αρχικά νιώθουν ενοχές, θεωρώντας πρώτα τους εαυτούς τους υπεύθυνους για το πρόβλημα του παιδιού τους, ενώ δεν είναι και σπάνιες οι περιπτώσεις, όπου ο ένας ρίχνει το φταίξιμο στον άλλο και προσπαθούν να βρουν τις αιτίες του προβλήματος στις παραλείψεις ή στην κληρονομικότητα του άλλου. Επίσης μία συνηθισμένη αντίδραση των γονιών είναι η απομόνωση της οικογένειας από τον υπόλοιπο κόσμο. Μία πιθανή αιτία απομόνωσης μπορεί να είναι η προσπάθεια

απόκρυψης του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή ακόμα και η στάση των άλλων που δείχνουν ότι ενοχλούνται από το αυτιστικό παιδί τους (Γκονέλα, 2006).

Σε περίπτωση, κατά την οποία υπάρχουν στην οικογένεια και άλλα παιδιά, δημιουργούνται δυσκολίες και με τα αδέρφια. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών νιώθουν άσχημα και αντιδρούν με ποικίλους τρόπους. Οι τρόποι αυτοί εκφράζονται κυρίως με οίκτο και με μία διάθεση προστασίας και βοήθειας προς τα αυτιστικά αδέρφια τους ενώ υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπου άλλα αδέρφια τα θεωρούν υπεύθυνα για το κοινωνικό στίγμα, το οποίο φέρει η οικογένεια στο κοινωνικό περιβάλλον και για την ταλαιπωρία των γονέων τους. Από την άλλη μεριά, τα μικρότερα αδέρφια νιώθουν μια παραμέληση από την πλευρά των γονέων τους, βλέποντας ότι οι ίδιοι ασχολούνται περισσότερο με τον αυτιστικό αδερφό τους. Γενικά, όλες οι οικογένειες, άλλες μεγαλύτερο βαθμό και άλλες σε μικρότερο επηρεάζονται από τον αυτισμό (Σταμάτης, 1987).

3.2. Οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα της οικογένειας

Αυτό που απασχολεί τους γονείς είναι κυρίως η αιτιολογία του αυτισμού. Οι σκέψεις όμως αυτές είναι κατανοητές και αναμενόμενες, δεδομένου ότι σε περίπτωση κατά την οποία γνωρίζουν την αιτία οδηγούνται γρήγορα και στην κατάλληλη θεραπεία. Επιπλέον, η γνώση των αιτιών φέρνει σημαντικές αλλαγές στον οικογενειακό προγραμματισμό και στην ενημέρωση των αδελφών των αυτιστικών. Οι πιο συχνές σκέψεις των γονέων έχουν να κάνουν με τα μέτρα που πρέπει να ακολουθήσουν για το αυτιστικό παιδί τους αλλά και το μέλλον του. Η ανησυχία αυτή γίνεται μεγαλύτερη στην περίπτωση κατά την οποία το παιδί είναι το πρώτο της οικογένειας. Κάποια ερωτήματα, τα οποία απασχολούν όλους τους γονείς ανεξαιρέτως είναι τα εξής: κατά πόσο είναι φυσιολογική μια τέτοιου είδους κατάσταση, ποιο είναι το αναμενόμενο επίπεδο λειτουργικότητας στην ενήλικη ζωή και ποιος ο βαθμός ανεξαρτησίας που μπορεί να επιτευχθεί. Επίσης, ποιες είναι συνήθως οι επιπτώσεις στα αδέρφια και με ποιον τρόπο ενημερώνουν ότι το αδερφάκι τους αντιμετωπίζει κάποιες δυσκολίες (Παπαγεωργίου,2004).

Πολύ συχνά οι γονείς ανησυχούν για τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί τους από τον κοινωνικό τους περίγυρο, τα οποία κατά κάποιο τρόπο είναι κατανοητά από τους ίδιους, δεδομένου ότι οι δυσκολίες του αυτισμού είναι απόλυτα εμφανής. Επίσης, συχνά αγωνιούν για το πόσο κατάλληλοι είναι οι χειρισμοί τους οποίους εφαρμόζουν οι ίδιοι στο παιδί και κατά πόσο υπάρχει η πιθανότητα αρνητικών επιπτώσεων στο παιδί. Για αυτούς τους λόγους οι γονείς νιώθουν έντονη την ανάγκη για ποιοτική επικοινωνία, συχνή επαφή, συνεχιζόμενη εκπαίδευση για τους ίδιους αλλά και για το αυτιστικό παιδί τους, υποστήριξη και συμβουλευτική από τους επαγγελματίες ειδικούς (Elston, Waine, 1997).

Ο κάθε άνθρωπος είναι διαφορετικός και συνεπώς αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που φέρνει η ζωή, έτσι και τα μέλη της οικογένειας διαχειρίζονται το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί σύμφωνα με τον Νότα (2006) είναι:

Σοκ και θλίψη

Οι γονείς από τη στιγμή της ανακοίνωσης από το γιατρό ότι περιμένουν παιδί, ονειρεύονται και κάνουν σχέδια για το μέλλον. Κάποια στιγμή έρχεται η διάγνωση, όπου ενημερώνουν τους γονείς ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό. Η εικόνα που έρχεται στο μυαλό των γονέων εκείνη τη στιγμή είναι αυτή της πολύ σοβαρής διαταραχής.

Το υγιές παιδί, το οποίο περίμενε η οικογένεια, δεν υπάρχει. Σε αυτή την περίπτωση οι γονείς νιώθουν σαν να θρηνούν το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Η οικογένεια δεν δέχεται εύκολα την διάγνωση, η οποία προκαλεί έντονο σοκ, πόνο και θλίψη. Οι αντιδράσεις των γονέων είναι πολλές και ο τρόπος που εκφράζεται ο πόνος του κάθε γονιού είναι διαφορετικός. Έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει θρηνώντας το παιδί του, άλλος θα αφοσιωθεί αποκλειστικά στα επαγγελματικά του σχέδια και άλλος θα κάνει κάτι άλλο. Σημαντικό σε τέτοιες περιπτώσεις είναι η αντίληψη της δύσκολης θέσης για τον γονέα και η αναγνώριση του δικαιώματος του γονιού να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Ο σεβασμός μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι πολύ σημαντικός σε αυτές τις περιπτώσεις, όπου η οικογένεια έχει την ανάγκη να είναι ενωμένη και να βρουν όλοι μαζί τον κατάλληλο τρόπο αντιμετώπισης. Παράλληλα,

τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να σταματήσουν τη μεταξύ τους επικοινωνία αλλά και κανένας γονέας δεν πρέπει να φορτώνει το βάρος αποκλειστικά στον/στην σύζυγο, αλλά ιδανικό θα ήταν να υπάρχει ίση μεταχείριση και από τις δύο πλευρές προς το παιδί.

Άρνηση

Πολλοί γονείς, στο αρχικό στάδιο της διάγνωσης, προσπαθούν να πείσουν κυρίως τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι απόλυτα φυσιολογικό, απλά καθυστερεί σε σχέση με τα άλλα παιδιά. Αυτό συμβαίνει συχνά όταν τα συμπτώματα δείχνουν να μην είναι σοβαρά ή όταν δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό μπορεί να συμβεί και να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν τελικά την διάγνωση. Μερικές φράσεις που ακούγονται σε τέτοιες περιπτώσεις από τους γονείς είναι οι εξής:

«Το παιδί μου δεν έχει τίποτα απ' όλα αυτά που μου λένε»

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

Πρέπει να πρόκειται για λάθος».

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

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

«Δεν είναι τίποτα, και ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος, και όπως λέει η πεθερά μου άργησε να μιλήσει»(Νότας, 2006,18).

Αυτές είναι μόνο μερικές φράσεις, οι οποίες ακούγονται από τα στόματα των γονιών.

Σ' αυτή τη φάση, ξεκινάει η αναζήτηση προκειμένου να ακούσουν τις απόψεις και άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην πάσχει το παιδί τους από αυτισμό είναι μεγάλη και πολλές φορές αυτή τους η επιθυμία είναι δυνατόν να τους οδηγήσει σε ειδικούς, οι οποίοι επιθυμούν να τους αποκρύψουν την αλήθεια, για να μην τους πληγώσουν.

Από τη στιγμή κατά την οποία οι γονείς αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, νιώθουν την ανάγκη να πληροφορούνται συνεχώς για οτιδήποτε έχει σχέση με τη διαταραχή. Είναι πολύ σημαντικό για τους γονείς οι πληροφορίες που παρέχονται να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους επαγγελματίες ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση στους γονείς.

Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

Μερικές φράσεις που ακούγονται από τους γονείς σ' αυτό το στάδιο είναι:

«Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό»

«Σε τι φταίξαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες»

«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται»

«Υπάρχουν τόσοι που δεν προσέχουν και δεν είναι ικανοί να κάνουν παιδιά και όμως αυτοί έχουν φυσιολογικά παιδιά, ενώ εμείς;»

«Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»

«Τα πεθερικά μου τι θα πουν;»

«Οι φίλοι μας τι θα κάνουν όταν το μάθουν;»

«Δε θα μας θέλει κανένας πλέον, τι θα γίνουμε μόνοι;»

«Όλοι εμάς θα βλέπουν όταν πάμε κάπου;»

«Πως θα αντιμετωπίσουν το άλλο μας παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδελφάκι του;» (Νότας, 2006, 19).

Αυτά και πολλά άλλα ερωτήματα εκφράζουν λίγα από τα συναισθήματα των γονέων. Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις σε όλα αυτά τα ερωτήματα των γονέων. Αυτοί είτε είναι οι επαγγελματίες ειδικοί είτε φίλοι της οικογένειας, απλώς θα βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας με το να τους βοηθήσουν να δώσουν τις απαντήσεις μόνοι τους. Το σημαντικότερο όμως είναι να μην τους αφήσουν μόνους τους σε μια τόσο δύσκολη στιγμή της ζωής τους.

Ενοχή

Σε τέτοιες καταστάσεις, πολύ συχνά σοι γονείς αναρωτιούνται:

«Φταίω εγώ;»

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

«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;» (Νότας, 2006, 40).

Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, ο ένας γονιός καταλογίζει τις ευθύνες του στον άλλον: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη», λέει ο σύζυγος στην σύζυγό του. Και εκείνη από τη μεριά της, του ρίχνει ευθύνες διότι «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός», «και ο αδελφός σου είχε πολλά ψυχολογικά προβλήματα και νοητική καθυστέρηση» (Νότας, 2006, 40).

Για να μην πιστεύουν οι γονείς ότι μπορεί αυτά να είναι τα αίτια, πρέπει να υπάρχει σωστή ενημέρωση από τους ειδικούς, στους οποίους απευθύνονται οι γονείς διότι με αυτόν τον τρόπο τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο σταματούν να υπάρχουν. Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους οφείλουν να δώσουν όλη τους την προσοχή στο αυτιστικό παιδί τους. Είναι πολύ σημαντικό να το αποδεχτούν όπως είναι, να του δείχνουν την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς το «ξεχωριστό» παιδί, το οποίο αν και δεν το περιμένουν θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές, όσο και αν αυτό δεν το πιστεύουν.

Ανησυχία

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- για τη βαρύτητα της διαταραχής
- για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών,
- για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου,
- για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση (Νότας, 2006, 41).

Μερικοί γονείς, ειδικά οι νεότεροι ντρέπονται για το αυτιστικό παιδί τους, δεν θέλουν το πρόβλημα τους να γίνει γνωστό στον κοινωνικό τους περίγυρο, με αποτέλεσμα να μην ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη με συνέπεια ένας πολύτιμος χρόνος, στον οποίο μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να χάνεται. Οι γονείς για να πάρουν κάποιες απαντήσεις για όλα αυτά τα ερωτήματα, τα οποία τους βασανίζουν μπορούν να απευθυνθούν σε ειδικά κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής και υποστήριξης (Νότας, 2006).

3.3. Ο ρόλος των γονέων

Ο αυτισμός αλλά και οι συναφείς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές πάνω από μισό αιώνα τώρα προκαλούν το ενδιαφέρον τόσο των γονέων όσο και των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας. Η αιτιολογία της διαταραχής, τα συμπτώματα, η αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών, όπως εκδηλώνονται στο συγκεκριμένο άτομο, η αποτελεσματικότητα της πρώιμης θεραπευτικής παρέμβασης και της εκπαίδευσης

των γονέων, αποτελούν τομείς μεγάλου ερευνητικού, κλινικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος (Shields, 2001; Νότας, 2005).

Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σπουδαίος και ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά με ειδικές ανάγκες και ένα παραπάνω τα αυτιστικά, τα οποία αντιμετωπίζουν δυσκολίες, στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Ο ρόλος των γονέων και γενικότερα της οικογένειας του αυτιστικού παιδιού εστιάζεται σε τέσσερις διαφορετικούς τομείς: α) στις επιδράσεις της οικογένειας ως περιβάλλον στο οποίο το παιδί μεγαλώνει β) στο γενετικό χαρακτήρα της διαταραχής και γενικότερα στα αίτια γ) στις επιπτώσεις της κατάστασης του παιδιού στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας δ) στο ρόλο των γονέων στην αντιμετώπιση της διαταραχής (Νότας, 2005).

Η εξέλιξη του κάθε παιδιού, τόσο σωματική όσο και ψυχική, δεν μπορεί να κατανοηθεί πλήρως, παρά μόνο σε σχέση με τους γονείς και την οικογένεια. Η σχέση μεταξύ παιδιού και οικογένειας είναι αμφίδρομη και κυκλική: οι γονείς επηρεάζουν το παιδί, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει τους γονείς (Wing, 2000). Σύμφωνα με τον Νότα (2006), οι απόψεις που επικράτησαν από τους επιστήμονες με το πέρασμα των χρόνων σχετικά με το ρόλο των γονέων στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι αντιφατικές. Πρώτος απ' όλους ο Kanner (1943) θεώρησε αρχικά ότι πρόκειται για διαταραχή με νευρολογικά αίτια, ενώ στη συνέχεια υποστήριξε ότι τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων, η έλλειψη ενδιαφέροντος και η ακατάλληλη φροντίδα προς τα παιδιά τους, ευθύνονται για την εκδήλωση του αυτισμού. Αργότερα αναίρεσε αυτή την άποψη και επανήλθε στην αρχική του πρόταση, σύμφωνα με την οποία πρόκειται για διαταραχή με οργανικά αίτια. Διάφοροι άλλοι ερευνητές (Rutter & Schopler, 1999) υποστήριξαν στη συνέχεια ότι η συμπεριφορά των γονέων και ο τρόπος ανατροφής και φροντίδας του παιδιού δεν αποτελεί αιτία του συνδρόμου. Στις μέρες μας, είναι αποδεκτό ότι δεν υπάρχει κάτι συγκεκριμένο το οποίο κάνουν οι γονείς και οδηγεί στην «εντυπωσιακή παγκοσμιότητα της συμπτωματολογίας» σε άτομα όλων των φυλών και όλων των εθνικοτήτων, σε ολόκληρο τον κόσμο. Το σίγουρο όμως είναι ότι η συμβολή των γονέων στην αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών που αντιμετωπίζει το παιδί είναι καθοριστικής σημασίας. Η μετατόπιση της αντιμετώπισης της διαταραχής από το νοσοκομείο και το ιατρείο στο σπίτι και στο σχολείο είναι πολύ σημαντικό, ενώ οι γονείς συμπληρώνουν το έργο των επαγγελματιών με το να είναι συνθεραπευτές τους.

Επίσης, οι γονείς είναι εκείνοι, οι οποίοι μπορούν να παρέχουν τις κατάλληλες πληροφορίες στους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την καθημερινότητα του παιδιού, την εξέλιξη και την πορεία του, να συμμετέχουν ενεργά και να υποστηρίζουν την θεραπευτική- εκπαιδευτική διαδικασία του παιδιού τους. Οι γονείς είναι οι μόνοι που μπορούν να έχουν τον πρωταρχικό και καθοριστικό ρόλο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων του, στην εκπαίδευση αλλά ακόμα και στην υποστήριξη άλλων γονέων, οι οποίοι αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες (Παπαγεωργίου,2004).

Ο σημαντικότερος παράγοντας ο οποίος μπορεί να βοηθήσει τους γονείς ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες τους είναι η ποιοτική και αμοιβαία συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας, διότι είναι «ειδικοί» στον τομέα τους, αλλά οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους, το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Και οι δύο πλευρές μαζί μπορούν να επιφέρουν θετικά αποτελέσματα για το παιδί. Σύμφωνα με τη δήλωση του Department of Education and Science στη Μεγάλη Βρετανία (1978) η αποτελεσματική αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές εξαρτάται από την πλήρη συμμετοχή των γονέων στην θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους και στην στήριξη των επαγγελματιών στο έργο που προσφέρουν. Οι γονείς, προκειμένου να υποστηρίξουν τις προσπάθειες των επαγγελματιών έχουν ανάγκη από ειλικρινή πληροφόρηση και σαφή καθοδήγηση, ενώ, είναι δύσκολο για τους επαγγελματίες να βοηθήσουν το παιδί χωρίς την πολύτιμη βοήθεια και γνώση που παρέχουν οι γονείς σχετικά με το παιδί τους. Η σχέση λοιπόν, μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας πρόνοιας και εκπαίδευσης είναι καθοριστική στην θετική εξέλιξη του παιδιού (Παπαγεωργίου,2004).

3.4. Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό

Ο μεγάλος πυρήνας της οικογένειας αποτελείται από πολλούς μικρούς κύκλους των μελών της. Καθένας κύκλος ξεχωριστά είναι σημαντικός. Όταν όμως, έρχεται στην οικογένεια ένα παιδί με αυτισμό, διαταράσσεται όλη η οικογενειακή αλυσίδα. Στην περίπτωση, κατά την οποία το πρωτότοκο παιδί της οικογένειας είναι «φυσιολογικό» και το δεύτερο αυτιστικό, συνήθως αυτή η σειρά γέννησης προκαλεί πολλές δυσκολίες στο πρώτο. Το αποτέλεσμα είναι το παιδί να αποκτά ένα αίσθημα ενοχής και να βγάζει ένα αίσθημα επιθετικότητας στον αυτιστικό αδερφό του. Αυτό συμβαίνει για το λόγο ότι, οι γονείς δεν ενημερώνουν έγκαιρα το παιδί για τις

δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζει το αυτιστικό αδερφάκι τους. Οι γονείς οφείλουν να ενημερώνουν από την αρχή το άλλο τους παιδί για τον αυτισμό και να συζητούν μαζί του για όλα τα θέματα, τα οποία απασχολούν την οικογένεια, χωρίς να αποκρύπτουν την αλήθεια. Κάτι άλλο, το οποίο οφείλουν να κάνουν οι γονείς είναι να μην παραμελούν το «φυσιολογικό» παιδί τους. Συνήθως, το πρώτο παιδί ωριμάζει πιο γρήγορα από την ηλικία του και το διακατέχουν έντονα αισθήματα ζήλιας για το αυτιστικό αδερφάκι του. Αυτό συμβαίνει λόγω του αυξημένου ενδιαφέροντος των γονέων στο αυτιστικό παιδί τους (Γκονέλα, 2006).

Στην άλλη περίπτωση, όπου το πρωτότοκο παιδί είναι αυτιστικό και το δεύτερο το «φυσιολογικό», το δεύτερο έχει συνήθως «πρότυπο μίμησης» το πρώτο. Με τα δευτερότοκα παιδιά δεν δημιουργείται η συμβατικού τύπου σχέση με τη μητέρα και για να την προσεγγίσει ταυτίζεται με το αδερφάκι του. Σύμφωνα με κάποιες έρευνες, οι οποίες έχουν διεξαχθεί (Γκονέλα, 2006), το φάσμα των αντιδράσεων των αδερφών παιδιού με αυτισμό παρουσιάζουν τα εξής:

- ◆ Τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον συμμετοχής στη βελτίωση της κατάστασης, η ανάληψη όμως τεράστιων ευθυνών για την ηλικία τους προκαλεί κούραση, αγανάκτηση, άγχος. Η ωριμότητά τους όμως δεν τα βοηθά να ανταποκριθούν με την κατάλληλη υπευθυνότητα. Για το λόγο αυτό τα αδέρφια επιλέγουν πολλές φορές επάγγελμα, το οποίο είναι σχετικό με βοηθό, ψυχολόγο ή ειδικό για παιδιά με αυτισμό.
- ◆ Σε άλλες περιπτώσεις, τα αδέρφια διαφοροποιούν τη στάση τους από την υπόλοιπη οικογένεια, αγνοώντας τελείως το πρόβλημα.
- ◆ Το φυσιολογικό παιδί και ειδικά όταν αυτό είναι κορίτσι, επιφορτίζεται με πολλές ευθύνες και είναι επιρρεπής σε ψυχολογικά προβλήματα. Αυτά ενισχύονται περισσότερο όταν οι γονείς σκέφτονται ότι όταν «φύγουν από τη ζωή» η κόρη τους θα συνεχίσει το ρόλο τους καθώς και άλλες δικές της σκέψεις, σχετικά με το «κοινωνικό στίγμα», το οποίο συνδέει ακόμα και τον γάμο της.
- ◆ Αν είναι περισσότερα τα αδέρφια, τότε τα πράγματα είναι καλύτερα, για το λόγο ότι συνεργάζονται και αλληλοστηρίζονται.
- ◆ Πολλές φορές τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν κυκλοθυμία, τη μία διακατέχονται από ένα αίσθημα παραίτησης και την άλλη αισθάνονται

τεράστια δύναμη για να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες, τις οποίες επιφέρει η αυτιστική διαταραχή.

Τα αδέρφια μετά από πολλές συζητήσεις με τους γονείς τους, θα πρέπει:

1. Να αποδεχτούν τον αδερφό τους.
2. Να τον αντιμετωπίσουν ως ένα φυσιολογικό παιδί.
3. Να μην επηρεάζονται αρνητικά αλλά να ζουν τη δική τους ζωή.
4. Να μην γίνονται καταπιεστικοί στα αδέρφια τους.
5. Να τον αποδέχονται παρά τις όποιες ιδιορρυθμίες του.

Σε πολλές περιπτώσεις παρατηρείται ότι το πρόβλημα του αυτισμού ή δένει περισσότερο την οικογένεια ή την διαλύει. Και όμως η οικογένεια μπορεί συνεχίσει τη ζωή της κανονικά αν το επιδιώξει (Νότας, 2005).

3.5. Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας

Οι γονείς οφείλουν να έχουν συχνές και προγραμματισμένες επαφές με τον ψυχίατρο, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, ειδικό παιδαγωγό και γενικά όλους τους επαγγελματίες οι οποίοι ασχολούνται με το παιδί από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης, η οποία τις περισσότερες φορές είναι τραυματική (Kimpton, 1990). Η επικοινωνία, η οποία θα αναπτυχθεί, διαμορφώνει τη συνεργασία των δύο πλευρών.

Οι γονείς από τη μεριά τους οφείλουν:

- ◆ Να γνωρίζουν και να ενημερώνουν για την ακριβή διάγνωση του παιδιού
- ◆ Να δημιουργούν από την αρχή σχέση συνεργασίας με τους ειδικούς
- ◆ Να διατηρούν συχνές επαφές με τους ειδικούς
- ◆ Να εμπιστεύονται τον επαγγελματία και να μην επεμβαίνουν στο έργο του
- ◆ Να αποφεύγουν τον κάθε είδους ανταγωνισμό, καχυποψία και εντάσεις
- ◆ Να είναι πρόθυμοι για συνεργασία, διότι αν και οι ίδιοι δεν βοηθήσουν το παιδί τους, τότε το έργο του επαγγελματία δεν θα έχει κάποιο αποτέλεσμα
- ◆ Να είναι ειλικρινείς
- ◆ Να δίνουν τις σωστές πληροφορίες στον ειδικό και να τους βοηθούν συνεχίζοντας οι ίδιοι τη δουλειά στο σπίτι (Σταμάτης,1987; Dale, 2000; Γκονέλα,2006).

Οι επαγγελματίες από την άλλη οφείλουν:

- ◆ Να πληροφορήσουν τους γονείς για τη διάγνωση, χωρίς όμως να καταστρέψουν την ελπίδα τους
- ◆ Να σέβονται την αγωνία και την ανησυχία των γονιών
- ◆ Να αποκαλύπτουν την αλήθεια με τον καλύτερο δυνατό τρόπο
- ◆ Να μην αποπροσανατολίζουν τους γονείς με διάφορες θεωρίες
- ◆ Να παρέχουν συνεχή υποστήριξη στην οικογένεια και κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση
- ◆ Να πρωτοστατούν στον τομέα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης
- ◆ Να ασκούν το επάγγελμά τους σύμφωνα με τον κώδικα δεοντολογίας και να ανανεώνουν συνεχώς τις γνώσεις τους (Σταμάτης,1987; Νότας,2005; Γκονέλα,2006).

Από την άλλη, γονείς και επαγγελματίες μαζί οφείλουν να:

- ◆ Να έχουν συνεχή και ειλικρινή διάλογο μεταξύ τους, ειδικά όταν παρατηρείται κάποια αλλαγή στο παιδί, είτε θετική είτε αρνητική
- ◆ Να μπορούν να συζητήσουν τις απόψεις τους, ο καθένας από τη δική του πλευρά
- ◆ Να συνειδητοποιήσουν ότι ο στόχος τους είναι κοινός κ αυτός είναι το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για το παιδί
- ◆ Να μην ξεχνούν ότι οι διαφορές απόψεων γεφυρώνονται πάντα με καλή διάθεση και αμοιβαία εμπιστοσύνη. Σε περίπτωση, κατά την οποία δεν επιτευχθεί και συνεχίζεται η διαφωνία, είναι προτιμότερο να σταματά η συνεργασία, πιο πολύ για το καλό του παιδιού (Παπαγεωργίου, 2004).

Η αποτελεσματική συνεργασία όμως επέρχεται από την αμοιβαία κατανόηση και τον αλληλοσεβασμό. Υπάρχει η περίπτωση να υπάρχουν αντίθετες απόψεις λόγω του διαφορετικού ρόλου γονέα-επαγγελματία. Ωστόσο, η συχνή και ειλικρινής επικοινωνία μπορεί να οδηγήσει σε συνδυασμένες προσπάθειες και αποφάσεις, οι οποίες θα είναι προς όφελος του παιδιού (Hornby,1995; Dale,2000).

3.6. Πρότυπα συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας

Η συνεργασία των επαγγελματιών με τους γονείς εξαρτάται πρωτίστως από τους ίδιους τους επαγγελματίες και από τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται το ρόλο τους σε σχέση με τους γονείς. Δεν υπάρχουν όμως, έστω και δύο επαγγελματίες που να ακολουθούν ακριβώς τον ίδιο τρόπο στην συνεργασία τους με τους γονείς. Αλλά ακόμα και ο ίδιος ο επαγγελματίας δεν μπορεί να εφαρμόζει ένα συγκεκριμένο πρότυπο συνεργασίας με τους γονείς. Σύμφωνα με τους Cunningham et al. (1985), υπάρχουν τρία πρότυπα συνεργασίας (Παπαγεωργίου, 2004):

1. Το Πρότυπο του «Ειδικού»: Στη συγκεκριμένη μορφή συνεργασίας, ο επαγγελματίας θεωρεί ότι εκείνος έχει τον πλήρη έλεγχο και εξειδίκευση σε σχέση με τους γονείς. Ο επαγγελματίας είναι αυτός που έχει την απόλυτη πρωτοβουλία και τον έλεγχο της κατάστασης, παίρνει αποφάσεις και περιμένει από τους γονείς να εφαρμόζουν ότι ο ίδιος υποδεικνύει ως σωστό. Ενώ αποτελούν δευτερεύουσας σημασίας για τους επαγγελματίες η άποψη, τα συναισθήματα και η ανάγκη των γονέων για αμοιβαία σχέση και συνεργασία. Ο ρόλος των γονέων στην επίλυση των όποιων δυσκολιών δεν αναγνωρίζεται από τους επαγγελματίες ειδικούς και συνήθως οι γονείς δεν έχουν θέση στο χώρο θεραπείας. Επίσης, δεν έχουν το δικαίωμα να κάνουν ερωτήσεις και η κατανόηση στις δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει το παιδί είναι ελλιπής και παραποιημένη ενώ ο βαθμός ικανοποίησης των γονιών χαμηλός (Ley, 1982). Αυτή η στάση όμως, μπορεί να ενεργοποιήσει την εξάρτηση των γονέων από τους επαγγελματίες από τους οποίους, περιμένουν όλες τις απαντήσεις, ενώ η ικανότητά των γονέων να προσφέρουν τη βοήθεια τους στο παιδί μειώνεται.

2. Το Πρότυπο της «Μεταμόσχευσης»: Στο συγκεκριμένο πρότυπο, κυριαρχεί η εξειδίκευση του επαγγελματία αλλά αναγνωρίζεται από τους ίδιους και η ικανότητα των γονέων να βοηθήσουν το ίδιο τους το παιδί με την κατάλληλη καθοδήγηση από τους επαγγελματίες. Ο επαγγελματίας μεταφέρει κάποιες γνώσεις στους γονείς και οι γονείς με τη σειρά τους μεταφέρουν τις δικές τους γνώσεις και έτσι υπάρχει ένα κλίμα συνεργασίας μαζί τους, αλλά ο επαγγελματίας είναι εκείνος που έχει την κύρια ευθύνη για τη λήψη των αποφάσεων, επιλέγει τους στόχους και τον τρόπο θεραπείας και εκπαίδευσης του παιδιού. Ο επαγγελματίας σε αυτή την περίπτωση οφείλει να κατέχει κάποιες βασικές δεξιότητες επικοινωνίας, να καθοδηγεί τους γονείς στο πως

πρέπει να συμπεριφέρονται στα αυτιστικά παιδιά τους και να διατηρεί με τους γονείς συχνές επαφές, ώστε να γίνεται ανταλλαγή απόψεων.

3. Το Πρότυπο του «Καταναλωτή»: Ο επαγγελματίας έχει την πεποίθηση ότι οι γονείς πρώτα απ' όλους πρέπει να αποφασίσουν και να επιλέξουν ότι θεωρούν εκείνοι καλύτερο για το παιδί και την οικογένειά τους. Ο ρόλος του επαγγελματία στο συγκεκριμένο πρότυπο είναι να παρέχει τις κατάλληλες συμβουλές και οδηγίες αλλά και όλες τις πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού και να τους ενημερώνει σχετικά με τις υπηρεσίες, οι οποίες υπάρχουν και που είναι σε θέση να βοηθήσουν ουσιαστικά το παιδί.. Ο επαγγελματίας, αναγνωρίζει ότι οι γονείς γνωρίζουν το παιδί και τις προσωπικές του ανάγκες καλύτερα από τον καθένα και ότι είναι ικανοί να αποφασίσουν για το καλύτερο. Η τελική απόφαση για το ποιες υπηρεσίες θα χρησιμοποιήσουν και τι θεραπευτική διαδικασία θα επιλέξουν για το παιδί τους, σύμφωνα με το συγκεκριμένο πρότυπο ανήκει στους γονείς, ενώ η διαπραγμάτευση ανάμεσα σε γονείς- επαγγελματίες στηρίζεται σε μια σχέση αμοιβαίου σεβασμού. Ο επαγγελματίας ακούει τις απόψεις, τις ανάγκες και τις προσδοκίες των γονέων, παρέχει εναλλακτικές λύσεις και υποστηρίζει τους γονείς να κρίνουν και να πάρουν τις κατάλληλες και τις πιο σωστές αποφάσεις σε σχέση με το παιδί. Η διαπραγμάτευση μεταξύ γονέων και επαγγελματιών και η κάλυψη των ατομικών αναγκών τόσο των γονέων όσο και των παιδιών τους είναι το σημαντικότερο σ' αυτό το πρότυπο συνεργασίας. Η δύναμη του επαγγελματία δεν καθορίζεται μόνο από τη θέση που κατέχει ως ειδικός, αλλά και από την ικανότητά του να βοηθήσει τους γονείς να βρουν μόνοι τους τις κατάλληλες λύσεις.

3.7. Οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών τους

Η διάγνωση του αυτισμού αποτελεί μία πολύ δύσκολη στιγμή πρωτίστως για τους γονείς και στη συνέχεια και για τους επαγγελματίες υγείας. Η σχέση γονέων-επαγγελματιών εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την επικοινωνία η οποία αναπτύσσεται από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης. Οι προσδοκίες των γονέων από την αρχή επικεντρώνονται κυρίως στο ρόλο των επαγγελματιών, οι οποίοι έχουν άμεση σχέση με την εκπαίδευση και τη «θεραπεία» των παιδιών τους (Elston, Waine, 1997).

Η κατανόηση των συναισθημάτων των γονέων, η υποστήριξη τους και η αναγνώριση των πεποιθήσεων τους αλλά και των προσδοκιών τους από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας αποτελεί βασική προϋπόθεση για τη δημιουργία μιας σχέσης, η οποία θα επιφέρει ένα θετικό αποτέλεσμα για το αυτιστικό παιδί. Οι γονείς νιώθουν ότι μετά τη διάγνωση του αυτισμού στο παιδί τους η βοήθεια, η οποία προσφέρεται από τους επαγγελματίες είναι αναγκαία τόσο για τους ίδιους όσο και για το παιδί τους (Παπαγεωργίου, 2004).

Με το πέρασμα των ετών και όσο το παιδί μεγαλώνει, οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού, άλλοι λιγότερο και άλλοι περισσότερο, αν και είναι δύσκολη η αποδοχή ότι δεν υπάρχει μία σίγουρη και αποτελεσματική θεραπεία. Η προσδοκία των γονιών για μια θεραπεία θαύμα ειδικά στις αρχές της διάγνωσης του αυτισμού στο παιδί τους, είναι απόλυτα κατανοητή και αναμενόμενη για τους επαγγελματίες στις περισσότερες περιπτώσεις. Ωστόσο, σε πολλές περιπτώσεις αυτό μπορεί να αποτελέσει αιτία υπερβολικής πίεσης από τους γονείς προς τους επαγγελματίες, οι οποίοι προσδοκούν περισσότερα από αυτούς. Στο αντίθετο άκρο βρίσκονται οι γονείς, οι οποίοι έχουν χαμηλές προσδοκίες από το παιδί και οι οποίοι θεωρούν ότι οι επαγγελματίες γνωρίζουν να κάνουν την δουλειά τους καλύτερα. Συνήθως, οι συγκεκριμένοι γονείς δεν νιώθουν την άνεση να εκφράσουν τα συναισθήματα, τις σκέψεις, τις επιθυμίες ακόμα και την άποψή τους. Οι περισσότεροι γονείς, ωστόσο, βρίσκονται μεταξύ των δύο ακραίων αυτών καταστάσεων. Με την πάροδο του χρόνου αποδέχονται ότι, με τα σημερινά δεδομένα, δεν υπάρχει μία σίγουρη και άκρως αποτελεσματική θεραπεία και τότε καταλαβαίνουν πόσο σημαντικοί είναι οι επαγγελματίες στην αντιμετώπιση έστω και των βασικών δυσκολιών του παιδιού (Παπαγεωργίου, 2004).

Ανεξάρτητα όμως από τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού και την κατανοητή, υπερπροστατευτική τους στάση, όλοι οι γονείς ανεξαιρέτως επιθυμούν την κάλυψη των αναγκών του παιδιού, την ασφάλεια, την φροντίδα και την αντιμετώπιση από το κοινωνικό περιβάλλον με σεβασμό και αξιοπρέπεια. Οι γονείς, έχουν ανάγκη από την κατανόηση των συναισθημάτων τους και από τους επαγγελματίες αλλά και από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Επίσης, υποστήριξη, εκπαίδευση και συμβουλευτική είναι απαραίτητα προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις

καθημερινές δυσκολίες. Το βασικότερο όμως από όλα είναι η θετική στάση και η στήριξη από τη πλευρά των επαγγελματιών σε περιόδους κρίσης του παιδιού, κατά τις οποίες οι γονείς νιώθουν μόνοι, αβοήθητοι και απογοητευμένοι για την κατάσταση του παιδιού τους (Παπαγεωργίου, 2004).

3.8. Τα συναισθήματα των παιδιών με αυτισμό για την οικογένεια

Όταν μιλάμε για βασική διαταραχή στο συναίσθημα δεν εννοούμε την έλλειψη συναισθημάτων, ούτε απλώς τη δυσκολία των παιδιών με αυτισμό να διαβάζουν τα συναισθήματα των άλλων και να αναλογίζονται τα δικά τους. Πρόκειται για μια διαταραχή της σύνδεσης του συναισθήματος με την αντίληψη και τη σκέψη. Για τον λόγο αυτό τα άτομα με αυτισμό – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν δυσκολίες κατανόησης και διαχείρισης των συναισθημάτων και απόδοσης προσωπικού νοήματος σε αυτό που γίνεται αντιληπτό.

Τα αυτιστικά παιδιά δεν καταφέρνουν να αντιληφθούν ή να ανταποκριθούν επαρκώς στα συναισθήματα που εκφράζουν οι άλλοι, ενώ όταν το κάνουν, η ανταπόκριση τους μπορεί, ενίοτε ή συχνά, να είναι παράξενη, ασυνήθης και να στερείται ενσυναίσθησης, π.χ. η κραυγή πόνου κάποιου μπορεί να φανεί παράξενο, εντυπωσιακό γεγονός στο παιδί και να το εντυπωσιάσει ή να το κάνει να γελάσει. Αυτό φυσικά δεν σημαίνει ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν έχουν ενσυναίσθηση.

Μια λιγότερο εμφανής δυσκολία με τα συναισθήματα, που έχουν τα παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή υψηλής λειτουργικότητας, αφορά την εκτίμηση της προσωπικής σημασίας των γεγονότων. Τα παιδιά με αυτισμό έχουν δυσκολία στο να βλέπουν το κοινωνικό και πολιτισμικό νόημα που βλέπουν οι άλλοι. Η εκπαιδευτική παρέμβαση σε 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 πιο εμφανής διαταραχή στα λιγότερο ικανά, με σοβαρά προβλήματα παιδιά, είναι η δυσκολία στην διαχείριση των συναισθημάτων και ο έλεγχος του χωρίς αναστολές και απρόσφορο τρόπο έκφρασης. Η εκπαίδευση για την διαχείριση των

συναισθημάτων στις περισσότερες περιπτώσεις σοβαρού αυτισμού είναι στόχος μη επιτεύξιμος, οπότε ο στόχος επικεντρώνεται στο να ελέγχει, στο βαθμό που μπορεί, την έκφραση. Όταν το παιδί εκφράζει κάποιο συναίσθημα με ακατάλληλο, μη αποδεκτό τρόπο, συνήθως αυτοεπιθετικότητα ή ετεροεπιθετικότητα και εκρήξεις, πρέπει να μάθει άλλους εναλλακτικούς τρόπους έκφρασης που να είναι αποδεκτοί. Έτσι μπορεί να αναπτύξει ένα ρεπερτόριο συμπεριφορών που είναι αποδεκτοί στο κοινωνικό σύνολο και επιτρέπουν την ενσωμάτωση του σε αυτό.

Η απώλεια και το πένθος είναι άμεσα συνδεδεμένα με την προσκόλληση των παιδιών όχι μόνο σε πράγματα αλλά και σε ορισμένους ανθρώπους. Συμβαίνει πολλές φορές, ιδίως τα παιδιά με σοβαρό αυτισμό, να μην αντιληφθούν την απώλεια διότι υπάρχουν και άλλα αντικείμενα και πρόσωπα στα οποία είναι προσκολλημένα. Όταν την αντιληφθούν, κυρίως τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας, τα αισθήματα της απώλειας μπορεί να είναι πολύ έντονα λόγω της μη κατανόησης του θανάτου και της επικρατούσας συναισθηματικής κατάστασης. Τα ερωτήματα μπορεί να είναι όμοια με αυτά που υποβάλλουν όλα τα παιδιά του κόσμου π.χ. «πού πήγε η γιαγιά;», η απάντηση όμως να τα μπερδέψει. Σε ένα παιδάκι με αυτισμό στο ερώτημα αυτό απάντησαν «ψηλά». Σκεπτόμενο κυριολεκτικά, όποτε έβρισκε ευκαιρία, πήγαινε στη σοφίτα του σπιτιού πιστεύοντας ότι θα συναντήσει εκεί την γιαγιά, όμως η ματαίωση και η απογοήτευση του ήταν μεγάλη και η συναισθηματική του κατάσταση επιδειωνόταν. Το παιδί ξεπέρασε την συναισθηματική φόρτιση όταν του ειπώθηκε ότι η γιαγιά πήγε ψηλά στον ουρανό όπως τα πουλάκια, οι πεταλούδες, δεν θα ξαναγυρίσει, αλλά έχουμε τις φωτογραφίες της και θα ζει στην μνήμη μας. Στις περιπτώσεις που θα αντιληφθούμε ότι στο παιδί λείπει η συμπεριφορά του ανθρώπου που έφυγε μπορούμε να αναζητήσουμε και να βρούμε υποκατάστατα που να είναι το ίδιο ενδιαφέροντα και αγαπητά.

Κεφάλαιο 4: Θεραπευτική παρέμβαση

Μιλώντας για τον αυτισμό του παιδιού, η θεραπευτική αντιμετώπιση επικεντρώνει στη βελτίωση της ανάπτυξης και της συμπεριφοράς του παιδιού με τη χρήση προσαρμοσμένων σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση σχεδίων και προγραμμάτων θεραπευτικής αντιμετώπισης. Αυτά επικεντρώνουν στα σημεία αναπτυξιακής ισχύος και αδυναμίας του παιδιού και έχουν τα καλύτερα αποτελέσματα, εάν ξεκινήσουν όσο το δυνατό νωρίτερα. Καθώς δεν υπάρχει κάποια μοναδική προσέγγιση στην αντιμετώπιση των ατόμων με αυτισμό, η θεραπευτική αντιμετώπιση τείνει να αποτελείται από αναπτυξιακά, εκπαιδευτικά και συμπεριφορικά προγράμματα που συμπληρώνονται με φαρμακευτική αγωγή που επικεντρώνει στα συγκεκριμένα συμπτώματα του παιδιού.

4.1. Αντιμετώπιση

Αν και υπάρχουν διαφορετικές προσεγγίσεις στην αντιμετώπιση του αυτισμού, όλες έχουν τον ίδιο στόχο, δηλαδή να βελτιώσουν τη συνολική λειτουργία και την ενσωμάτωση του παιδιού. Για να σκοπό αυτό, χρησιμοποιούνται οι ακόλουθες στρατηγικές:

- ◆ Προώθηση της ανάπτυξης των επικοινωνιακών, κοινωνικών προσαρμοστικών, συμπεριφορικών και σχολικών δεξιοτήτων
- ◆ Βελτίωση των προβληματικών και επαναληπτικών συμπεριφορών
- ◆ Βοήθεια στην οικογένεια να αντιμετωπίσει το στρες που προκαλείται από τη ζωή με ένα παιδί με αυτισμό

4.1.1. Μη φαρμακευτικές θεραπείες

Τα αναπτυξιακά, εκπαιδευτικά και συμπεριφορικά προβλήματα που σχετίζονται με τον αυτισμό απαιτούν τη συνεισφορά από ειδικούς με διαφορετικές ειδικότητες. Αυτοί οι ειδικοί παρέχουν μη ιατρικές θεραπευτικές αντιμετώπισεις όπως: ειδική εκπαίδευση, λογοθεραπείες, θεραπείες επικοινωνίας και συμπεριφορικές θεραπείες. Τα πιο αποτελεσματικά προγράμματα φροντίδας περιλαμβάνουν: πρώιμη παρέμβαση, εξατομικευμένα προγράμματα που αφορούν την ανάπτυξη και τη συμπεριφορά του παιδιού, συστηματική δομημένη διδασκαλία που στηρίζεται σε ειδικά μαθησιακά υλικά και εντατικά εκπαιδευτικά προγράμματα που εμπλέκουν τους γονείς και τους συγγενείς.

Καθώς ο αυτισμός ακόμη δεν αναγνωρίζεται ευρέως, πολλοί γονείς και παροχείς φροντίδας έχουν αναπτύξει τα δικά τους προγράμματα. Με τα χρόνια ορισμένα από αυτά τα προγράμματα χρησιμοποιούνται πιο ευρέως (www.klinikilyrakou.gr).

Εκπαιδευτικά προγράμματα (www.noesi.gr)

Τα προγράμματα παρέμβασης για άτομα με αυτισμό αφορούν την εκπαίδευση ενός παιδιού ή ενήλικα σε συνδυασμό ή ξεχωριστά από την ιατρική θεραπευτική αντιμετώπιση λοιπών δυσλειτουργιών. Συμπληρωματικά, σε αρκετές περιπτώσεις, συνδυάζονται με υποστήριξη και εκπαίδευση της οικογένειας.

Γενικά εκπαιδευτικά προγράμματα είναι τα εξής:

- ◆ ABA – Lovaas: Το πρόγραμμα αποτελεί μία ευρέως διαδεδομένη πρώιμη εντατική παρέμβαση σε παιδιά με αυτισμό. Από αυστηρά ατομικό, αρχικά, στοχεύει στη γενίκευση των γνώσεων με τη βοήθεια των γονέων ενώ αργότερα συνεχίζεται στο σχολείο. Πολύ συχνά η αρχική εκπαίδευση στο πρόγραμμα γίνεται σε κάποιον χώρο κοντά στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού (πιθανώς στο δωμάτιό του παιδιού) με διάρκεια από 10 έως 40 ώρες την εβδομάδα. Η πρώιμη εντατική παρέμβαση στα αυτιστικά παιδιά είναι μία θεραπευτική προσέγγιση του αυτισμού, που έχει παρουσιάσει θεαματικά αποτελέσματα στη θεραπεία της αυτιστικής διαταραχής. Μελέτες της τελευταίας εικοσαετίας έχουν υπογραμμίσει τα σημαντικά αποτελέσματα στην επικοινωνία, λεκτική και μη, στην ομαλή ένταξή τους στο σχολείο και στο κοινωνικό σύνολο καθώς και στην καθημερινή γενική λειτουργικότητά τους (www.lovaas.com).
- ◆ EarlyBird: Πρόγραμμα με στόχο να βοηθήσει τους γονείς να κατανοήσουν τον αυτισμό του παιδιού τους, να δομήσουν την αλληλεπίδραση μαζί του, να χρησιμοποιήσουν στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων και έτσι να επανακτήσουν τον έλεγχο. Το πρόγραμμα οργανώνεται από ειδικές ομάδες εκπαιδευτών σε πολλές περιοχές στην Αγγλία. Επίσης υπάρχει διαθέσιμη ομάδα εκπαιδευτών και στην Ελλάδα προκειμένου να οργανώνονται κύκλοι εκπαίδευσης και στην Ελλάδα. Κάθε κύκλος εκπαίδευσης αποτελείται από 6 οικογένειες, που παρακολουθούν μαζί το πρόγραμμα (<http://www.autism.org.uk/earlybird>).

- ◆ PECS: Πρόγραμμα επικοινωνίας, που επιτρέπει σε παιδιά και ενήλικες με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και άλλες διαταραχές επικοινωνίας χωρίς λειτουργικό ή κοινωνικά αποδεκτό λόγο, να αρχίσουν να επικοινωνούν. Όσοι χρησιμοποιούν το PECS αρχικά μαθαίνουν να πλησιάζουν και να δείχνουν την εικόνα του αντικειμένου που επιθυμούν στο «σύντροφο επικοινωνίας» και να την ανταλλάσσουν με το επιθυμητό αντικείμενο. Με αυτό τον τρόπο, ο χρήστης ξεκινάει τη διαδικασία της επικοινωνίας, με συγκεκριμένα αποτελέσματα μέσα σε ένα κοινωνικό πλαίσιο. Το πρωτόκολλο του PECS είναι βασισμένο στην έρευνα και πρακτική εφαρμογή των αρχών της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς (Applied Behavioral Analysis). Δίνει έμφαση στην ανάπτυξη λειτουργικών δεξιοτήτων επικοινωνίας, στη χρήση κατάλληλων ενισχυτών και στη δημιουργία προγραμμάτων συμπεριφοριστικής παρέμβασης. Είναι απαραίτητη η χρήση συγκεκριμένων στρατηγικών εκπαίδευσης, συστημάτων ενίσχυσης, στρατηγικών διόρθωσης του λάθους και στρατηγικών γενίκευσης για τη διδασκαλία κάθε δεξιότητας (www.pecs.org.uk).
- ◆ Son-Rise: Το Πρόγραμμα διδάσκει ένα συγκεκριμένο και ολοκληρωμένο σύστημα θεραπείας και εκπαίδευσης, το οποίο σχεδιάστηκε για να βοηθήσει τις οικογένειες και όσους φροντίζουν τα παιδιά να καταστήσουν ικανά τα παιδιά προκειμένου να βελτιωθούν σε όλες τις περιοχές, της μάθησης, ανάπτυξης, επικοινωνίας και απόκτησης δεξιοτήτων. Προσφέρει εκπαιδευτικές τεχνικές, στρατηγικές και αρχές για το σχεδιασμό, την εφαρμογή και τη διατήρηση ενός προγράμματος ενθαρρυντικού, πολύ ενεργητικού, εξατομικευμένου, με έδρα το σπίτι και έχοντας ως κέντρο το παιδί.
- ◆ Spell: Το πλαίσιο Spell αναγνωρίζει τις ιδιαίτερες και μοναδικές ανάγκες κάθε παιδιού και ενηλίκου και υπογραμμίζει ότι όλος ο προγραμματισμός και η παρέμβαση πρέπει να οργανώνονται με αυτή τη βάση. Βασική πεποίθηση στο πλαίσιο Spell είναι ότι ένας αριθμός διασυνδεομένων θεμάτων είναι γνωστό ότι ωφελεί παιδιά και ενήλικες με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και ότι χτίζοντας τις δυνάμεις και μειώνοντας τα επιβλαβή αποτελέσματα της κατάστασης, ενδεχομένως σημειωθεί πρόοδος σε προσωπική ανάπτυξη και εξέλιξη με την προώθηση της ευκαιρίας και όσο το δυνατόν πιο

ολοκληρωμένα στη ζωή. Αυτά τα θέματα είναι: Structure (Δομή), Positive - Εποικοδομητικό (προσεγγίσεις και προσδοκίες), Empathy (Ενσυναίσθηση, δηλ. συναισθηματική κατανόηση), Low arousal (Ηπια διέγερση).

- ◆ Teacch: Το Teacch μεταφράζεται ως «Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας» και αποτελεί ένα πρόγραμμα εναλλακτικής εκπαίδευσης, για παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, που ενσωματώνει παρεμβάσεις σε περιβάλλον, ημερήσιο πρόγραμμα και αντικείμενο εργασίας και επικοινωνία. Αφορά στον τρόπο οργάνωσης του περιβάλλοντος, δεδομένου ότι δόμηση δεν σημαίνει κατά ανάγκη ομοιομορφία, βοηθά το παιδί να κατανοήσει τι δραστηριότητες θα κάνει κατά τη διάρκεια της ημέρας, αποτελεί έναν τρόπο οργάνωσης μίας δραστηριότητας στο σχολείο ή στο σπίτι, ώστε το άτομο με αυτισμό να μπορεί να το εφαρμόσει και αποτελεί ένα σύστημα επικοινωνίας για το παιδί που του επιτρέπει να κάνει μόνο του γνωστές τις ανάγκες του σε κάποιον άλλο.

Προγράμματα αισθητηριακής αντίληψης είναι τα εξής:

- ◆ Sensory Integration (SI): Η αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι η βασική λειτουργία του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνη για την παραγωγή αυτής της σύνθετης εικόνας. Είναι η οργάνωση των αισθητηριακών πληροφοριών. Οι αισθητηριακές εμπειρίες συμπεριλαμβάνουν την αφή, την κίνηση, την αίσθηση του σώματος στο χώρο, την οπτική αντίληψη, την ακουστική αντίληψη και την αίσθηση της βαρύτητας. Η διαδικασία του εγκεφάλου που οργανώνει και επεξεργάζεται αυτές τις πληροφορίες ονομάζεται αισθητηριακή ολοκλήρωση. Προγράμματα αισθητηριακής ολοκλήρωσης γίνονται στα εξής δημόσια κέντρα:

«Άρσις»- <http://www.arsi.gr>

«ΕΛΕΠΑΠ»- <http://www.elepap.gr>

«Κιβωτός»- <http://www.kivotos-amea.gr>

- ◆ Auditory Intervention Training (AIT)- Ακουστική ολοκλήρωση: Η μέθοδος βασίζεται στην αρχή ότι συχνά η παραμόρφωση στην ακοή ή στην ακουστική επεξεργασία ενδέχεται να οδηγήσει σε προβλήματα συμπεριφοράς ή μαθησιακές δυσκολίες. Η μέθοδος έχει σχεδιαστεί με σκοπό να αποκαθιστά την ακοή και τους τρόπους με τους οποίους ο εγκέφαλος αντιλαμβάνεται ή

επεξεργάζεται τις ακουστικές πληροφορίες που λαμβάνει. Κατά τη διάρκεια της εφαρμογής της μεθόδου το άτομο ακούει μουσική μέσα από ένα ηλεκτρονικό σύστημα. Το σύστημα αυτό φιλτράρει και στέλνει με τυχαίες συχνότητες (όταν δεν υπάρχει ακουόγραμμα) ή με συγκεκριμένες συχνότητες (όταν υπάρχει ακουόγραμμα) τη μουσική στο αυτί του ατόμου με την χρήση ακουστικών. Οι συχνότητες γυμνάζουν το μέσο αυτί και τον εγκέφαλο, τα ακουστικά κύματα δονούν και γυμνάζουν τους μύες του αυτιού. Η μέθοδος ακουστικής ολοκλήρωσης απαιτεί είκοσι συνεδρίες. Κάθε συνεδρία απαιτεί τριάντα λεπτά μουσικής. Ένα διάλλειμα τριών ή τεσσάρων ωρών ανάμεσα στις συνεδρίες είναι αναγκαίο. Ιδανικό είναι να κάνει το άτομο δύο συνεδρίες των 30 λεπτών καθημερινά για μία περίοδο δέκα διαδοχικών ημερών.

- ◆ Tomatis: Το παιδαγωγικό ή θεραπευτικό εργαλείο της Μεθόδου Tomatis ονομάζεται «Ηλεκτρονικό Αυτί», ένα σύστημα που αξιοποιεί και ενεργοποιεί ξανά τις στρατηγικές που εμπλέκονται στην αντιληπτική οργάνωση και στη διαχείριση του ηχητικού περιβάλλοντος, το οποίο ο εγκέφαλος είναι ικανός να χρησιμοποιεί φυσιολογικά, όταν η ακοή δεν είναι διαταραγμένη.
- ◆ Berard: Η μέθοδος βασίζεται στην αρχή ότι τα αυτιά πρέπει να συνεργάζονται με συντονισμένο τρόπο. Εάν η ακοή στο ένα αυτί είναι διαφορετική από ότι στο άλλο, το άτομο ενδεχομένως να αντιμετωπίσει δυσκολίες στην ικανότητα, να ακολουθεί οδηγίες, να κατανοεί όσα ακούει ή διαβάζει και να διατυπώνει προφορικά τις σκέψεις του. Η μικρότερη δυνατή ηλικία για την εφαρμογή της μεθόδου σε κάποιο άτομο είναι τα τρία έτη και δεν υπάρχει ανώτερο όριο δηλαδή μπορεί να ξεκινήσει και αργότερα. Το άτομο ακούει μουσική μέσω ακουστικών, τα οποία είναι ειδικά κατασκευασμένα για τη μέθοδο AIT Berard. Οι συσκευές αυτές προσαρμόζουν τη μουσική και μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να φιλτράρουν αποκλείοντας συγκεκριμένες συχνότητες. Η εκπαίδευση παρέχεται για 30 λεπτά, δύο φορές την ημέρα με συνολικό χρόνο 10 ώρες. Ακουστικές δοκιμασίες πραγματοποιούνται πριν την εκπαίδευση καθώς και μετά τις 5 πρώτες ώρες αυτής προκειμένου να διαπιστωθεί εάν χρειάζεται να χρησιμοποιηθούν οποιαδήποτε φίλτρα περιορισμένης ζώνης.
- ◆ Doman Delacato: Είναι ένα σύστημα νευροψυχολογικών μεθόδων και τεχνικών για την αντιμετώπιση παιδιών με ειδικές ανάγκες που εφαρμόζεται

στο Ινστιτούτο Αξιοποίησης του Ανθρώπινου Δυναμικού στην Ιαπωνία, τη Βραζιλία και τις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής. Εκατοντάδες γονείς προσφεύγουν κάθε χρόνο στα παραπάνω κέντρα μαζί με το παιδί τους κι ιδιαίτερα σ' αυτό που εδρεύει στη Φιλαδέλφεια των ΗΠΑ υπό την καθοδήγηση του Ντόμαν, προκειμένου να εκπαιδευτούν στην εφαρμογή της εν λόγω μεθόδου. Η εκπαίδευση στους γονείς παρέχεται σταδιακά, ανάλογα με την πρόοδο του παιδιού, απαιτεί τρεις ή περισσότερες επισκέψεις το χρόνο στο Ινστιτούτο και συνεχίζεται συνήθως για αρκετά χρόνια, ανάλογα πάντα με την περίπτωση. Το θεραπευτικό πρόγραμμα Ντόμαν Ντελακάτο έχει δημιουργήσει τα τελευταία χρόνια πολλά ερωτηματικά και σύγχυση σε έλληνες γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες που ενδιαφέρονται να το παρακολουθήσουν, αλλά και σε εκπαιδευτικούς και άλλους επιστήμονες που εργάζονται στο χώρο της ειδικής αγωγής.

- ◆ Padovan: Η μέθοδος νευρολειτουργικής αναδιοργάνωσης Padovan βοηθά να αντιμετωπιστούν διάφορες δυσκολίες μέσω απλών κινήσεων, ασκήσεων σώματος, χεριών, ματιών, αναπνοής, στόματος.
- ◆ Craniosacral Therapy: Η Κρανιοϊερή Θεραπεία βασίζεται στη φυσική ικανότητα του σώματος για αυτό-επιδιόρθωση.

Προγράμματα παρέμβασης μέσω τέχνης είναι τα εξής:

- ◆ Χοροθεραπεία - Κινητική θεραπεία: Ανήκει στην κατηγορία των θεραπειών μέσω τεχνών μαζί με την μουσικοθεραπεία, την δραματοθεραπεία και την εικαστική θεραπεία και είναι η ψυχοθεραπευτική χρήση της εκφραστικής κίνησης και του χορού μέσα από την οποία το άτομο μπορεί να εμπλακεί δημιουργικά σε μια διαδικασία προσωπικής ολοκλήρωσης και ανάπτυξης.
- ◆ Μουσικοθεραπεία: Μπορεί να προσφέρει ένα εναλλακτικό τρόπο επικοινωνίας και έκφρασης στους ανθρώπους εκείνους που η λεκτική επικοινωνία είναι ανεπαρκής ή αδύνατη ως μέσο έκφρασης.

Προγράμματα παρέμβασης μέσω επαφής με ζώα είναι τα εξής:

- ◆ Θεραπεία μέσω ζώων: Λόγω του εύρους και της ποικιλίας των θεραπειών με ζώα δεν είναι δυνατό να κατατάξουμε σε μία κατηγορία αυτή τη μορφή παρέμβασης. Η συγκεκριμένη θεραπευτική μέθοδος είναι σχεδιασμένη για μια

ευρεία ομάδα ατόμων με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων ατόμων με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού όπως αυτισμό ή σύνδρομο Asperger με εφαρμογή σε όλες τις ηλικίες.

- ◆ Σκύλοι Θεραπευτικής Επαφής: Η SAPT HELLAS υλοποιεί δωρεάν πρόγραμμα εναλλακτικής θεραπείας δια μέσου των ζώων, με επισκέψεις σε φορείς, σχολεία, ιδρύματα, με στόχο την άμεση επαφή των μαθητών ή τροφίμων με ειδικά εκπαιδευμένους σκύλους.
- ◆ Αναπτυξιακή Θεραπευτική Ιππασία: Η Θεραπευτική Ιππασία αποτελεί μια εναλλακτική, ολιστική, θεραπευτική προσέγγιση για άτομα με ειδικές ανάγκες. Είναι μια μορφή θεραπείας κατά την οποία χρησιμοποιείται το άλογο για να επιτευχθούν θεραπευτικοί στόχοι χωρίς να αντικαθιστά τις κλασσικές θεραπευτικές μεθόδους, τις οποίες όμως συμπληρώνει.
- ◆ Δελφινοθεραπεία: Η δελφινοθεραπεία είναι ένα νέο σχετικά πρόγραμμα αποκατάστασης ατόμων με νοητικές και κινητικές δυσκολίες, το οποίο χρησιμοποιεί φυσικά μέσα: νερό, κολύμπι, κίνηση, επαφή, ήχος, παιχνίδι και εκμεταλλεύεται τις κοινές ιδιότητες ανθρώπου - δελφινιού: επικοινωνία - άγγιγμα.

Παιχνίδι

Τα παιδιά με αυτισμό επωφελούνται ιδιαίτερα από τη χρήση του παιχνιδιού στην εκπαίδευση και θεραπεία τους. Το παιχνίδι τους, ωστόσο, χαρακτηρίζεται από ελλείψεις και αδυναμίες και διαφέρει πολύ από το παιχνίδι των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Τα παιδιά με αυτισμό συνήθως χρησιμοποιούν το παιχνίδι μόνο σε τελετουργικό επίπεδο. Χρειάζονται βοήθεια για να αναπτύξουν στρατηγικές που θα λαμβάνουν υπόψη τους τις ιδιότητες των παιχνιδιών και των υλικών για παιχνίδι και να τις συσχετίζουν σε ένα σύστημα ταξινόμησης. Ενώ τα άλλα παιδιά επιτυγχάνουν να αναπτύξουν δεξιότητες καθώς τις επαναλαμβάνουν και τις εξασκούν κατά το παιχνίδι τους, τα παιδιά με αυτισμό πρέπει να τις αναπτύξουν μέσω εναλλακτικών τρόπων. Πιο γενικές γνωστικές δεξιότητες που βασίζονται στην εμπειρία χειρισμού υλικών κατά το παιχνίδι, όπως η διατήρηση και η κατανόηση του βάρους και των μεγεθών, ίσως να χρειαστεί να διδαχθούν ξεχωριστά.

Το παιδιά τυπικής ανάπτυξης, ήδη από τον πρώτο χρόνο της ζωής τους αρχίζουν να παίζουν με δική τους πρωτοβουλία και ως τα τέσσερά τους χρόνια αναπτύσσουν οργανωμένο συμβολικό και κοινωνικό-δραματικό παιχνίδι με τους συνομηλίκους τους. Τα παιδιά με αυτισμό, όμως, δεν καταφέρνουν να αναπτύξουν ως την ηλικία των τεσσάρων χρόνων οργανωμένο συμβολικό και κοινωνικό-δραματικό παιχνίδι. Ένα κοινό χαρακτηριστικό του παιχνιδιού των παιδιών με αυτισμό είναι ότι επιλέγουν να παίζουν με αντικείμενα που βασίζονται στην αισθητηριακή διέγερση που παρέχουν. Το αισθητικοκινητικό παιχνίδι είναι αυτό που κυριαρχεί λοιπόν και πέρα από τη λεκτική νοητική ηλικία, κατά την οποία φθίνει σε μη αυτιστικά παιδιά, αλλά και αυτό χαρακτηρίζεται από στερεοτυπία και επανάληψη, π.χ. βάζουν στο στόμα αντικείμενα, χτυπούν, πετούν τα παιχνίδια. Η κυριαρχία των αισθητηριοκινητικών συμπεριφορών παρεμποδίζει και τη φυσιολογική ανάδυση της περιέργειας και οδηγεί στην αδυναμία ανάπτυξης της έννοιας του εαυτού ως φορέα δράσης. Κατά συνέπεια παρεμποδίζει και την ανάπτυξη του συμβολικού – φανταστικού παιχνιδιού (Powell, Jordan, 2001).

Τα αυτιστικά παιδιά προτιμούν να παίζουν μόνα τους και δυσκολεύονται να δείξουν ότι θέλουν να παίζουν. Τα προβλήματα αυτά στο παιχνίδι με τα άλλα παιδιά, στο κοινωνικό δηλαδή παιχνίδι, συνδέονται και με προηγούμενες μορφές κοινωνικής αλληλεπίδρασης μεταξύ των φροντιστών και των παιδιών. Η αποτυχία θετικής συμμετοχής σε προηγούμενες μορφές κοινωνικής επαφής οδηγεί στο προβληματικό κοινωνικό παιχνίδι (Jordan, 2003). Η έλλειψη κοινωνικής ανταπόκρισης, το γεγονός ότι δεν μπορούν να περιμένουν τη σειρά τους στα ομαδικά παιχνίδια, το πρόβλημα στη μίμηση των χειρονομιών και κινήσεων των άλλων, τα προβλήματά τους στην έναρξη επικοινωνίας και η ανικανότητά τους να αρχίσουν και να διατηρήσουν μια κοινωνική ρουτίνα, όπως στο κρυφό και το κυνηγητό, όλα αυτά καθιστούν δύσκολο το κοινωνικό παιχνίδι για τα παιδιά αυτά (Williams, 2003). Επιπλέον το κοινωνικό παιχνίδι απαιτεί και την ικανότητα κατανόησης της γλώσσας των συνομηλίκων, αλλά και την κατανόηση των κοινωνικών ενδείξεων, σημάτων των συνομηλίκων, περιοχές δηλαδή όπου το παιδί με αυτισμό αποτυγχάνει (Lantz, 2001).

Ο ρόλος των γονέων και των υπολοίπων μελών της οικογένειας των παιδιών με αυτισμό είναι σημαντικός στην ενίσχυση του παιχνιδιού των παιδιών αυτών. Οι αλληλεπιδράσεις παιχνιδιού μεταξύ οικογενειακών μελών και παιδιών με αυτισμό

μπορούν να παρέχουν στα παιδιά αυτά ευκαιρίες εξάσκησης και εκμάθησης νέων κοινωνικών δεξιοτήτων.

Οι περισσότεροι ειδικοί θεραπευτές που χρησιμοποιούν τη θεραπεία μέσω παιχνιδιού σε παιδιά με αυτισμό, στην πραγματικότητα εφαρμόζουν τη θεραπεία βασισμένοι στο μοντέλο Floor Time (Rudy, 2010). Το Floor Time είναι μια τεχνική ενίσχυσης του παιχνιδιού που στηρίζεται στα ενδιαφέροντα και στις εμμονές των παιδιών με αυτισμό με σκοπό την ενίσχυση των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών αυτών. Το μοντέλο αυτό εστιάζει στην ανάπτυξη των σχέσεων και των συναισθημάτων. Ουσιαστικά πρόκειται για μια ειδική ώρα παιχνιδιού, διάρκειας 20-30 λεπτών, όπου το παιδί και ο εκπαιδευτικός ή ο θεραπευτής κάθονται στο πάτωμα και το παιδί αφήνεται να παίξει μόνο του. Ο ενήλικος απλώς προσπαθεί να ακολουθήσει τις οδηγίες και τα ενδιαφέροντα του παιδιού. Το παιχνίδι, στο μοντέλο αυτό, κατευθύνεται από τα παιδιά και υποστηρίζεται από ενήλικους. Το Floor Time παρέχει ευκαιρίες μετατροπής του συντηρητικού και στερεότυπου παιχνιδιού των παιδιών με αυτισμό σε πιο σημαντικές και αναπτυξιακά ωφέλιμες συμπεριφορές. Διευρύνει τα θέματα παιχνιδιού στα παιδιά με αυτισμό και βοηθάει τα παιδιά με αυτισμό να αναπτύσσουν σχέσεις με τους άλλους (Lantz, 2001). Επίσης, το μοντέλο αυτό δίνει τη δυνατότητα στα παιδιά με αυτισμό να αναπτύξουν και τη φαντασία τους, τη δημιουργικότητά τους, την αμεσότερη επικοινωνία τους με το περιβάλλον τους και τέλος να βιώσουν αισθήματα επιτυχίας.

Η χρήση του παιχνιδιού στη θεραπεία των παιδιών με αυτισμό έχει σημαντικά οφέλη για τα παιδιά αυτά. Ο αυτισμός είναι μία σοβαρή κοινωνική και επικοινωνιακή διαταραχή. Τα παιδιά με αυτισμό είναι εξαιρετικά δύσκολο να σχετίζονται με τους άλλους, κυρίως με τους συνομηλίκους τους, με φυσιολογικούς τρόπους. Το παιχνίδι είναι ένα υπέροχο εργαλείο που μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά με αυτισμό να συμμετέχουν σε αλληλεπιδράσεις. Όταν χρησιμοποιείται κατάλληλα μπορεί επίσης να επιτρέψει στα μικρά παιδιά να ανακαλύψουν τα συναισθήματά τους, το περιβάλλον τους, τις σχέσεις τους με τους γονείς, τα αδέρφια και τους συνομηλίκους. Η θεραπεία μέσω παιχνιδιού μπορεί να διδαχθεί σε γονείς και οι γονείς μπορούν να γίνουν οι θεραπευτές του παιδιού τους, ενώ παράλληλα δημιουργούν μια πιο δυνατή και πιο ουσιαστική σχέση με τα παιδιά τους.

Η θεραπεία μέσω παιχνιδιού έχει, λοιπόν, συναισθηματικά και κοινωνικά οφέλη για τα παιδιά με αυτισμό και κυρίως η μη καθοδηγητική θεραπεία παιχνιδιού. Στη μη καθοδηγητική θεραπεία παιχνιδιού το παιδί επιλέγει το ρυθμό του παιχνιδιού του και έτσι αυξάνεται η αυτονομία του παιδιού στο χώρο του παιχνιδιού. Επιπλέον ο προσανατολισμός της θεραπείας παιχνιδιού στις συναισθηματικές αντιδράσεις των παιδιών και των ενηλίκων και η χρήση της ενσυναίσθησης από τον θεραπευτή, ώστε να διεισδύσει στις μοναχικές εσωτερικές λέξεις των παιδιών, κατευθύνουν τις περιοχές της ανάπτυξης στις οποίες τα άτομα με αυτισμό έχουν σοβαρά ελλείμματα (Josefi & Ryan, 2004). Στη μη καθοδηγητική θεραπεία παιχνιδιού το παιδί με αυτισμό γίνεται πιο ικανό και πρόθυμο να κάνει πράγματα μόνο του. Έτσι αυξάνεται η πρωτοβουλία του, η έναρξη αλληλεπιδράσεων από το ίδιο και το παιχνίδι του. Το παιδί παίζει ενσωματώνοντας συνεχώς νέες δραστηριότητες. Επιπλέον μαθαίνει να αποδέχεται κανόνες και περιορισμούς.

Στη θεραπεία μέσω του παιχνιδιού το παιδί με αυτισμό αναπτύσσει μια σχέση προσκόλλησης με το θεραπευτή και αυξάνονται οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους. Επίσης, αυξάνεται και βελτιώνεται η βλεμματική και σωματική επαφή και το δυαδικό παιχνίδι. Η μη καθοδηγητική θεραπεία παιχνιδιού παρέχει τις σωστές συνθήκες στα παιδιά με αυτισμό, ώστε να αναπτύξουν θεραπευτικές σχέσεις. Παρέχει στα παιδιά με αυτισμό, όπως και σε άλλα παιδιά με συναισθηματικά προβλήματα, συναισθηματική ασφάλεια και ανακούφιση. Παρέχει ένα προστατευτικό περιβάλλον όπου δίνεται έμφαση στο παιχνίδι με τον ενήλικο και στην αποδοχή από τους θεραπευτές της ικανότητας των παιδιών με αυτισμό να προωθούν από μόνα τους τη θεραπευτική αλλαγή κάτω από υποστηρικτικές συνθήκες.

Η θεραπεία παιχνιδιού οδηγεί στην αύξηση και στην ανάπτυξη του παιχνιδιού των παιδιών με αυτισμό. Το παιδί συγκεντρώνεται περισσότερο στο παιχνίδι. Επιπλέον, αλλάζουν οι προτιμήσεις του για δραστηριότητες παιχνιδιού. Το παιδί αναζητά πλέον δραστηριότητες που εμπεριέχουν συνδυασμένη προσοχή, και άμεσες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με θεραπευτή, π.χ. παιχνίδι με τουβλάκια. Επίσης αρχίζει να εκδηλώνεται ενδιαφέρον για παιχνίδια με συμβολικές ιδιότητες (π.χ. το σπίτι της κούκλας, το τηλέφωνο κ.τ.λ.).

4.1.2. Φαρμακευτική αγωγή

Η φαρμακευτική αγωγή στην οποία υποβάλλονται τα άτομα με αυτισμό αποσκοπεί στην καταστολή συγκεκριμένων συμπτωμάτων (υπερκινητικότητα, τικ, επιληπτικές κρίσεις, φοβίες κ.ά.) και όχι στη θεραπεία του αυτισμού καθαυτού. Στη διαδικασία χορήγησης των φαρμάκων (αντιψυχωσικά, διεγερτικά, αντικαταθλιπτικά, ψυχεδελικά, βιταμίνες, ορμόνες του θυροειδούς, ανθρακικό λίθιο) θα πρέπει να αξιολογείται η συνεχιζόμενη ανάγκη για το συγκεκριμένο φάρμακο και να καθιερώνονται διακοπές της χορήγησης του σε τακτά χρονικά διαστήματα. Επίσης θα πρέπει να έχει κανείς υπόψη του ότι, καθώς οι διαταραχές των αυτιστικών ατόμων στους τομείς της νόησης, της επικοινωνίας, των κοινωνικών δεξιοτήτων, της αντίληψης και της κινητικότητας είναι σημαντικές, τα αποτελέσματα της οποιασδήποτε φαρμακευτικής αγωγής δεν μπορούν να αντιστρέψουν τις συσσωρευμένες και περίπλοκες καθυστερήσεις και ελλείψεις τους (www.paidikoxamogelo.gr).

4.2. Εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων καθημερινής ζωής

Ένας από τους πρωταρχικούς στόχους εκπαίδευσης είναι η υποβοήθηση στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοϋπηρετήσης. Λόγω των δυσκολιών γενίκευσης και μεταφοράς αυτού που έμαθε σε άλλο πλαίσιο η εκπαίδευση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτοϋπηρετήσης 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 ή το 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 για παράδειγμα της 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.

Ντύσιμο

Υπάρχουν ορισμένες δεξιότητες, όπως για παράδειγμα το ντύσιμο, η εκπαίδευση των οποίων γίνεται αναγκαστικά στο σπίτι. Μια διαδικασία που απασχολεί τους περισσότερους γονείς είναι το πρωινό ντύσιμο. Τα προβλήματα που υπάρχουν συνήθως είναι η άρνηση να φορέσουν ρούχα ή η άρνηση να φορέσουν ορισμένα

ρούχα. Βασικό είναι πριν ξεκινήσει η εκπαίδευση να αναλύουν οι γονείς την συμπεριφορά του παιδιού, να αναζητούν τις πιθανές αιτίες των δυσκολιών, να τις αξιολογούν και να ανακαλύπτουν τρόπους εξάλειψής τους.

Η απροθυμία να ντυθούν ή να φορέσουν κάποια ρούχα, που δεν μπορούν να τα ανεχτούν πάνω τους, οφείλεται συχνά στην αισθητηριακή 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. Επειδή τα αυτιστικά άτομα πανικοβάλλονται όταν περνούν πράγματα από το κεφάλι τους, πρέπει να χρησιμοποιούνται ρούχα με φαρδύ λαιμό και να το παιδί να κρατάει κλειστά τα μάτια έως ότου εδραιωθεί η απο-ευαισθητοποίηση και πάψει να το ενοχλεί η κίνηση αυτή. Η άρνηση να φορέσουν τα συγκεκριμένα ρούχα συνδέεται συνήθως με τις εμμονές, την αντίσταση στις αλλαγές, την ρουτίνα και ενίοτε με δυσάρεστες εμπειρίες.

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. Οι δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό στην επικοινωνία, την κοινωνική αλληλεπίδραση και την κατανόηση καθιστούν σε μεγάλο βαθμό αναποτελεσματικές τις συνήθειες τεχνικές εκπαίδευσης. Οι ασυνήθιστες αντιδράσεις τους στη γεύση, στην μυρωδιά, στην αφή και στο χρώμα, στα χαρακτηριστικά της τροφής που μπορεί να επικεντρώσουν αποκλειστικά την προσοχή τους, είναι έντονες και μεταβάλλονται με μεγάλη δυσκολία.

Άλλο ένα σοβαρό πρόβλημα είναι η αντίσταση στην αλλαγή που συνοδεύεται από τελετουργική συμπεριφορά. Οι γονείς πρέπει να ελέγχουν μήπως το παιδί τους έχει κάποια σωματικά προβλήματα υγείας (στοματική κοιλότητα, οισοφάγος, γαστρεντερικό σύστημα, αντιδράσεις αλλεργικού τύπου κ.λπ.). Αφού αυτά αποκλειστούν αρχίζει η συστηματική παρατήρηση. Όσο περισσότερο καταλάβουν οι

γονείς το παιδί, τόσο πιο εύκολα βρίσκουν λύσεις, μόνοι ή με την βοήθεια του ειδικού, ο οποίος όμως έχει πληθώρα πληροφοριών. Βασικές αρχές για τους γονείς αποτελούν οι εξής:

- ◆ Πρέπει να σεβαστούν το δικαίωμα να μην θέλει κάποιες τροφές
- ◆ Να είναι κατανοητό τι ζητούν από το παιδί
- ◆ Δεν πρέπει να υπάρχει ένταση, πίεση και τιμωρία
- ◆ Να επιβραβεύονται όλες οι προσπάθειες του.

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. Οι γονείς μπορούν να ξεκινήσουν με αυτό και να κάνουν παιχνίδι. Αυτό είναι η μετατροπή μιας εμμονικής, επαναλαμβανόμενης πράξης χωρίς νόημα σε δραστηριότητα παιχνιδιού με νόημα, το οποίο ευχαριστεί και το παιδί. Ωστόσο, η εμμονικά επαναλαμβανόμενη δραστηριότητα, συμπεριφορά εξυπηρετεί εσωτερική ανάγκη του παιδιού, το χαλαρώνει. Είναι σκληρό να αποτρέπουν οι γονείς 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 αποτρέπουν τελείως αλλά να θέτουν όρια ώστε να ξέρει το παιδί πότε γίνεται και να μπορεί τον άλλο χρόνο να ασχοληθεί με περισσότερο δημιουργικά πράγματα.

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 εφιάλη. 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, ζωγραφιές ή αντικείμενα.

Όταν τα παιδιά με αυτισμό βρίσκονται σε μικτά πλαίσια ή ειδικά, όπως παιδικούς σταθμούς, παιδότοπους, σχολεία, πρέπει να ενθαρρύνονται 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 (Συνοδινού, 1999).

4.3. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας

Ο κάθε επαγγελματίας που ασχολείται με τα αυτιστικά παιδιά παίζει το δικό του σημαντικό ρόλο στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού. Η αποτελεσματικότητα μιας θεραπευτικής μεθόδου συνδέεται στενά με την προσωπικότητα και την εμπειρία του ειδικού. Πριν από την επιλογή της θεραπευτικής μεθόδου που χρησιμοποιεί, πρέπει να συνδυάζει, να τροποποιεί και να προσδιορίζει τη συγκεκριμένη μέθοδο, η οποία θα βοηθήσει το παιδί να κατανοεί κάποια πράγματα και να κατανοείται καλύτερα. Σημαντική όμως είναι και η προσφορά των γονιών στη θεραπεία των παιδιών τους.

4.3.1. Οικογενειακός γιατρός

Ο οικογενειακός γιατρός είναι τις περισσότερες φορές ο πρώτος επιστήμονας που θα επισκεφτούν οι γονείς μόλις συνειδητοποιήσουν ότι κάτι συμβαίνει στο παιδί τους. Παρόλο που οι οικογενειακοί γιατροί είναι συνήθως παθολόγοι και δεν έχουν τις κατάλληλες γνώσεις για να αναγνωρίσουν την ύπαρξη του αυτισμού, μπορούν να συζητήσουν οι γονείς μαζί τους για την κατάσταση του παιδιού τους κι οι οικογενειακοί γιατροί να τους παραπέμψουν σε κάποιον ειδικό.

Ένα παιδί με αυτισμό χρήζει ιδιαίτερης προσοχής, όσον αφορά την φυσική του υγεία, διότι είναι δύσκολο για εκείνο να αντιμετωπίζει τέτοιου είδους δυσκολίες. Η διάγνωση οποιασδήποτε ασθένειας μπορεί να είναι δύσκολη, γιατί τα παιδιά συχνά δεν παραπονιούνται και δεν μπορούν να περιγράψουν τα συμπτώματά τους. Η συνηθισμένη φροντίδα για την φυσική υγεία, όπως εμβολιασμοί και θεραπεία σωματικών ασθενειών, μπορεί να είναι πρόβλημα γιατί πολλά από τα παιδιά έχουν έντονη αντίδραση στην παρέμβαση άλλων. Δεν αρέσκονται στην αλλαγή της ρουτίνας, δεν τους αρέσει να τα αγγίζουν και αναστατώνονται από ασυνήθιστες και καινούριες μυρωδιές και ήχους (Wing, 2000).

4.3.2. Οδοντίατρος

Το καθάρισμα των δοντιών μπορεί να είναι ένα σημαντικό πρόβλημα για τα παιδιά με αυτισμό. Μπορεί να μην είναι ικανά ή να είναι απρόθυμα να καθαρίσουν τα δόντια τους και να αντιστέκονται όταν το προσπαθούν οι γονείς τους. Είναι απαραίτητο να υπάρχει τακτική οδοντιατρική φροντίδα, αλλά πολλές φορές οι γονείς δυσκολεύονται σε αυτό, επειδή το παιδί αρνείται να συνεργαστεί. Γι' αυτό το λόγο, υπάρχουν οδοντίατροι, οι οποίοι έχουν ειδική εμπειρία και έχουν αναπτύξει τεχνικές οι οποίες βοηθούν στο να κερδίσουν την εμπιστοσύνη και τη συνεργασία των παιδιών με αυτισμό (Wing, 2000).

4.3.3. Παιδίατρος και ψυχίατρος

Παλιότερα η διάγνωση του αυτισμού γινόταν πάντοτε από γιατρό. Σήμερα, ένας αριθμός κλινικών ψυχολόγων είναι εξειδικευμένοι σε τέτοιου είδους διαταραχές και στις μεθόδους διάγνωσης τους. Όμως, οι παιδίατροι και οι παιδοψυχίατροι είναι αυτοί οι οποίοι θα τους ζητηθεί να κάνουν διάγνωση αναπτυξιακών διαταραχών. Για να είναι πλήρης μια διάγνωση οι παιδίατροι και οι παιδοψυχίατροι οφείλουν να συμπεριλάβουν στη διαγνωστική αξιολόγηση ένα λεπτομερές αναπτυξιακό ιστορικό, ψυχολογική αξιολόγηση, παρακολούθηση της συμπεριφοράς, εξέταση για οποιοσδήποτε επιπλέον ιατρικές ή ψυχιατρικές καταστάσεις και ανικανότητες. Πολλοί γονείς, μέχρι τη στιγμή που θα γίνει η διάγνωση μιας αυτιστικής διαταραχής, έχουν ήδη προβληματιστεί για τις πιθανότητες. Γι' αυτό το λόγο, θέλουν να τους δοθούν τα γεγονότα με ευαίσθητο, ανοικτό και ειλικρινή τρόπο. Είναι δύσκολο καθήκον για ένα επαγγελματία να πει στους γονείς ότι έχουν ένα παιδί με σοβαρή

αναπτυξιακή διαταραχή που θα έχει επιπτώσεις και στο απώτερο μέλλον (Wing, 2000, 244).

4.3.4. Κλινικός ψυχολόγος

Μερικοί ψυχολόγοι ασχολούνται με τη διάγνωση της παρουσίας των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος όπως επίσης και με την αξιολόγηση των τύπων των ικανοτήτων και ανικανοτήτων του ατόμου (Wing, 2000, 246). Αρκετά συχνά οι έφηβοι αλλά και οι ενήλικες που πάσχουν από κάποια μορφή αυτιστικού φάσματος αισθάνονται δυστυχείς όταν συνειδητοποιήσουν πως είναι διαφορετικοί από τους άλλους συνομηλίκους τους. Το αυτιστικό άτομο, λοιπόν, μπορεί να βοηθηθεί από έναν κλινικό ψυχολόγο, ο οποίος έχει γνώσεις συμβουλευτικής.

Όσον αφορά τους γονείς των ατόμων με αυτισμό, μπορούν να βοηθηθούν με συμβουλευτική από έναν κλινικό ψυχολόγο, ώστε να βοηθηθούν οι γονείς να αποβάλλουν οποιαδήποτε τάση αυτό-ενοχοποίησης και να απελευθερωθούν από τυχόν τύψεις, για να έχουν πιο εποικοδομητικές δραστηριότητες, όσον αφορά το παιδί τους (Wing, 2000).

4.3.5. Εκπαιδευτικός ψυχολόγος

«Ο ρόλος τους συμπεριλαμβάνει τη συμβουλευτική των δασκάλων για τα ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα για τα αυτιστικά παιδιά. Συνεργάζονται με άλλους επαγγελματίες στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για το εάν ένα παιδί χρειάζεται μια επίσημη δήλωση των εκπαιδευτικών αναγκών του και δίνουν τις κατάλληλες αναφορές εάν χρειάζεται να γίνει μια τέτοια δήλωση» (Wing, 2000, 248).

4.3.6. Ειδικός παιδαγωγός

Ο ειδικός παιδαγωγός είναι ο πιο αρμόδιος για το χειρισμό των διαταραχών συμπεριφοράς και της νοημοσύνης. Επεμβαίνει και βοηθάει το παιδί, μεθοδικά και διακριτικά για να βελτιώσει τη συμπεριφορά του και να καλλιεργήσει τις δυνατότητες του, ώστε αυτό να έχει ως αποτέλεσμα την ομαλή ένταξη του στο κοινωνικό σύνολο. Επίσης, συμμετέχει στη διάγνωση και επεμβαίνει για τη βελτίωση και την ομαλοποίηση της συμπεριφοράς του παιδιού. Φυσικά σε αυτά είναι αρμόδιοι ο ψυχολόγος και ο ψυχίατρος αλλά ο ειδικός παιδαγωγός είναι αυτός ο οποίος θα

προσφέρει αγωγή για να βελτιώσει το παιδί την συμπεριφορά του, ώστε να επιτευχθεί η κοινωνική του προσαρμογή (Σταμάτης, 1987).

4.3.7. Εργοθεραπευτής

Υπάρχουν πάρα πολλά παιδιά στην Ελλάδα που έχουν ανάγκη από ειδική εκπαίδευση για μικρότερα ή μεγαλύτερα διαστήματα ανάλογα με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Τα παιδιά αυτά μπορεί να εμφανίζουν κάποια νοητική ή κινητική αναπηρία, να έχουν κάποια ασθένεια, να παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες ή να πάσχουν από κάποια αναπτυξιακή διαταραχή όπως είναι και ο αυτισμός. Η άμεση και ολοκληρωμένη παρέμβαση σε αυτές τις περιπτώσεις είναι απαραίτητη.

Βασικό εργαλείο των εργοθεραπευτών που ασχολούνται με παιδιατρικές υπηρεσίες είναι η σκόπιμη δραστηριότητα. Η χρήση της δραστηριότητας ως θεραπευτικού μέσου διαχωρίζει την εργοθεραπεία από τις άλλες ειδικότητες. Το αυτιστικό παιδί μέσα από τα παιχνίδια που του προσφέρει ο εργοθεραπευτής, μεταξύ άλλων, εξερευνά τον κόσμο γύρω του, τα συναισθήματά του, τα χρώματα, τα σχήματα, και άλλες βασικές έννοιες. Συγχρόνως μπορεί να βελτιώσει την λεπτή κινητικότητά του χεριού του και τη θέση του σώματός του όταν κάθεται. Μαθαίνει να τρώει με επιδεξιότητα, να ντύνεται.

Το πεδίο δράσης της εργοθεραπείας είναι τεράστιο όσο καλύπτουν οι δραστηριότητες με τις οποίες το αυτιστικό παιδί θέλει και πρέπει να εμπλακεί στην καθημερινή του ζωή. Η διαδικασία της παρέμβασης της εργοθεραπείας είναι η αξιολόγηση και η θέσπιση στόχων. Ο σχεδιασμός και η εφαρμογή εξατομικευμένου προγράμματος είναι απαραίτητη στον αυτισμό, μιας και άτομο από άτομο διαφέρει στις μορφές του αυτισμού και στην λειτουργικότητά του. Ο εργοθεραπευτής έχει το ρόλο να προσφέρει συγκεκριμένη δραστηριοποίηση για την ανάπτυξη της κινητικότητας των αρθρώσεων, την ενδυνάμωση των μυών, και τον συντονισμό, να προσφέρει ειδικό παιχνίδι, να βοηθήσει το αυτιστικό παιδί να ξεπεράσει τους φόβους του και να αναπτύξει αυτοπεποίθηση μέσα από την εκτέλεση δραστηριοτήτων, να ενθαρρύνει την φυσιολογική ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού και να του προσφέρει κοινωνικοποίηση.

4.3.8. Λογοπεδικός

Ο λογοπεδικός όταν ασχολείται με άτομο που έχει διάγνωση αυτισμού έχει αρμοδιότητες που αφορούν την διεξοδική και επαναληπτική αξιολόγηση της διαταραχής, την ενημέρωση για τη φύση των δυσκολιών, την αποκατάσταση των δυσκολιών μέσα στα πλαίσια που επιτρέπει το είδος της διαταραχής και την ενίσχυση των δεξιοτήτων του ατόμου στον προφορικό λόγο. Επιπλέον, εργάζεται για να βοηθήσει το άτομο να αυτονομηθεί να κοινωνικοποιηθεί και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του. Επιπροσθέτως, ασχολείται με τη συμβουλευτική στους γονείς όσον αφορά τους εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας και στήριξη του ατόμου και του άμεσου περιβάλλοντος του και τη συνεργασία με συναδέλφους για την ολιστική αντιμετώπιση του αυτιστικού ατόμου. Η λογοθεραπευτική παρέμβαση δεν έχει ως στόχο πάντα την ίαση, η οποία είναι δύσκολη αλλά και την αποκατάσταση ή βελτίωση, με οποιοδήποτε τρόπο κρίνει ο λογοθεραπευτής, των λειτουργιών επικοινωνίας του παιδιού.

4.3.9. Κοινωνικός λειτουργός

Οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να ασχολούνται σε θεσπισμένες κοινωνικές υπηρεσίες, σε εθελοντικές ή άλλες οργανώσεις ή να δουλεύουν ιδιωτικά. Έχουν δύο ειδών ρόλους, εκ των οποίων ο ένας είναι να βοηθούν τις οικογένειες να αποκτήσουν όλες τις υπηρεσίες και τα οφέλη τα οποία χρειάζονται και δικαιούνται και ο άλλος είναι να συμβουλεύουν τα άτομα και τις οικογένειες (Wing, 2000, 246).

Στην περίπτωση που μιλάμε για ανήλικα παιδιά με αυτισμό, ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται με τους γονείς, ούτως ώστε να αποδεχτούν το πρόβλημα των παιδιών τους και να εξετάσουν τις πιθανές λύσεις, ώστε να τα βοηθήσουν εποικοδομητικά. Ο κοινωνικός λειτουργός έχει το ρόλο του υποστηρικτή στις οικογένειες των αυτιστικών ατόμων όσον αφορά τα θέματα εκπαίδευσης, υγείας αλλά και σε επαφές τους με άλλους θεσμούς εθελοντικών και ιδιωτικών σωματείων και θα πρέπει να έχει το ρόλο του συντονιστή στην συνεργασία αυτών των υπηρεσιών. Οι γονείς χρειάζονται πολύ και μακρόχρονη ίσως βοήθεια από τον κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος στην προκειμένη περίπτωση έχει το ρόλο του κλινικού-θεραπευτή, όχι μόνο για να αποδεχτούν την κατάσταση αλλά και για να δεχτούν ότι έχουν υποχρέωση να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, τόσο για τον εαυτό τους όσο και για να μπορούν να

ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις που έχουν και στα άλλα παιδιά τους (Σταθόπουλος, 2003, 353).

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι κυρίως εκείνος ο οποίος επισκέπτεται την οικογένεια και τη γειτονιά στην οποία κατοικεί ο ασθενής με σκοπό να αποκτήσει μια μοναδική βιωματική εικόνα και εμπειρία λόγω της σχέσης οικογένειας- κοινότητας με τον ασθενή, ώστε να έχει μια ολοκληρωμένη εικόνα για τον κοινωνικό περίγυρο και το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού με αποτέλεσμα η συμβολή του να γίνεται πιο αποτελεσματική.

Οι γονείς συχνά κατηγορούν τον εαυτό τους για το πρόβλημα του παιδιού τους, αισθάνονται ντροπή και για τους λόγους αυτούς αποστασιοποιούνται από το κοινωνικό περιβάλλον. Σε αυτή την περίπτωση η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού είναι απαραίτητη, ούτως ώστε η οικογένεια να υιοθετήσει μια υγιή στάση και να εκφράσει αυτά τα συναισθήματα. Επιπλέον, ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να διατηρεί επαφές με την οικογένεια του αυτιστικού παιδιού αλλά και με το ίδιο το παιδί διότι, μετά το πέρας της θεραπείας του, μπορεί να συμβάλλει στην κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση, στις περιπτώσεις που αυτό είναι δυνατό, μιας κι αυτός γνωρίζει τι πηγές-πόρους και κοινωνικές υπηρεσίες διαθέτει η κοινότητα.

Επίσης, η κοινωνική ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη στάση της κοινότητας απέναντι στα άτομα αυτά. Η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των ατόμων με ειδικές ανάγκες από την κοινή γνώμη συνδέεται με την καλή πληροφόρηση, την εκπαίδευση του κοινού στις ανάγκες των ατόμων αυτών και την ενεργοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για τη δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών (Σταθόπουλος, 2003, 354). Αυτή η παρέμβαση μπορεί να πραγματοποιηθεί από τον κοινωνικό λειτουργό αρκεί βέβαια να έχει τις απαραίτητες γνώσεις στη μέθοδο κοινωνικής εργασίας με κοινότητα.

Τέλος, μια κοινωνική υπηρεσία έχει καθήκον να εκτιμά τις ανάγκες των ανθρώπων με αναπηρίες, καθώς πλησιάζουν την μεταβατική περίοδο από τη σχολική στην ενήλικη ζωή. Οι κοινωνικές υπηρεσίες θα πρέπει να είναι πηγή πληροφοριών για τις κάθε

είδους εθελοντικές οργανώσεις από όπου μπορεί να πάρει κανείς βοήθεια (Wing, 2000, 260).

4.3.10. Η εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων

Τα άτομα με αυτισμό μαθαίνουν και εξελίσσονται καθ' όλη την διάρκεια της ζωής τους. Η εκπαίδευσή τους είναι απαραίτητη, διότι πρέπει να μαθαίνουν πράγματα, τα οποία για εμάς είναι αυτονόητα. Οι δάσκαλοι οφείλουν να ανακαλύψουν και στη συνέχεια να αναπτύξουν τις ιδιαίτερες δεξιότητες αυτών των παιδιών. Η εκπαίδευση που παρέχεται στα αυτιστικά άτομα δεν είναι δυνατόν να είναι η ίδια με εκείνη των κανονικών σχολείων όπως και κάθε αυτιστικό παιδί, ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες του, χρειάζεται ένα ξεχωριστό πρόγραμμα. Οι στόχοι λοιπόν και οι δραστηριότητες ενός παιδαγωγού, ο οποίος ασχολείται με αυτιστικά παιδιά δεν θα επικεντρώνονται στο να μάθει το παιδί για παράδειγμα πολλαπλασιασμό αλλά να μάθει το παιδί να μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί.

Τα αυτιστικά παιδιά προσχολικής ηλικίας βοηθούνται από την φοίτηση σε προσχολικά τμήματα γιατί, όσο πιο νωρίς δεχτούν αυτά τα παιδιά τη βοήθεια, τόσο πιο θετικά θα είναι τα αποτελέσματα. Αυτό δεν βοηθάει μόνο τα παιδιά αλλά και τους γονείς, οι οποίοι από αυτή τη διακοπή της καθημερινής φροντίδας του παιδιού, αποκτούν χρόνο να ασχοληθούν με τον εαυτό τους αλλά και με τα άλλα τους παιδιά. Στην προσχολική αγωγή, τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι απαραίτητο να διαχωρίζονται από τα υπόλοιπα. Εκτός, αν υπάρχουν σοβαρές διαταραχές συμπεριφοράς ή κάποιο άλλο πρόβλημα, το οποίο κρίνει απαραίτητο το διαχωρισμό. Ένα ήρεμο αυτιστικό παιδί μπορεί να ακολουθήσει το πρόγραμμα του νηπιαγωγείου, το οποίο δεν είναι και τόσο δύσκολο. Βέβαια, απαιτείται κατανόηση και προθυμία από την νηπιαγωγό, ώστε να δεχτεί την δύσκολη συμπεριφορά του παιδιού. Αυτά, τα οποία μπορεί να του προσφέρει η προσχολική αγωγή είναι προσπάθεια αυτοεξυπηρέτησης, επικοινωνίας και συναναστροφής με τα άλλα παιδιά, υπακοή σε κανόνες συμπεριφοράς και τη συνήθεια της σχολικού προγράμματος (Σταμάτης, 1987).

Η εκπαίδευση είναι αναγκαία σε όλα τα παιδιά, ακόμη και στα αυτιστικά, τα οποία μπορούν να αποκτήσουν ικανότητες, ίσως όχι στον ίδιο βαθμό με τα φυσιολογικά και χρειάζεται μεγάλη εκπαιδευτική προσπάθεια. Η εκπαίδευση τους δεν βασίζεται στην έννοια της απόκτησης των σχολικών γνώσεων αλλά στην αυτοεξυπηρέτηση,

επικοινωνία και στις κοινωνικές δεξιότητες. Φυσικά, οι επιδιώξεις και οι προσδοκίες του δασκάλου δεν πρέπει να είναι οριστικές. Κατά τη διάρκεια της φοίτησης, θα χρειαστεί πολλές φορές η αναθεώρηση απόψεων του δασκάλου και αναπροσαρμογή αυτών, διότι η εξέλιξη των αυτιστικών παρουσιάζει συχνά εκπλήξεις, άλλοτε ευχάριστες και άλλοτε δυσάρεστες. Επειδή όμως τα αυτιστικά παιδιά έχουν καθυστερημένη ωρίμανση και μαθαίνουν με αργό ρυθμό, η πρωτοβάθμια εκπαίδευσή τους, δεν πρέπει να τελειώνει πριν το δέκατο τέταρτο έτος της ηλικίας τους.

Στην εφηβική ηλικία, η εκπαίδευση των αυτιστικών θα εξαρτηθεί περισσότερο από τις νοητικές τους ικανότητες, από τις γνώσεις που αποκτήθηκαν κατά τη διάρκεια της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, από την βελτίωση της συμπεριφοράς τους και από την ικανότητα για επικοινωνία με άλλους. Για όσα παιδιά έχουν λίγες αυτιστικές τάσεις και φυσιολογική νοημοσύνη δεν θα γίνει ιδιαίτερος λόγος, γιατί πρέπει να συνεχίσουν τις σπουδές τους στη μέση εκπαίδευση με τα φυσιολογικά άτομα. Όσοι δεν παρουσιάζουν νοητική υστέρηση και έχουν αποκτήσει αρκετές γνώσεις από την εκπαίδευση στο δημοτικό, έχουν βελτιώσει συμπεριφορά και επικοινωνία, μπορούν να ωφεληθούν από την φοίτηση τους στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση, αρκεί βέβαια οι καθηγητές αλλά και οι συμμαθητές τους να είναι ευαισθητοποιημένοι και να τους διακρίνει επιείκεια.

Όσον αφορά τα παιδιά, τα οποία παρουσιάζουν μέτρια νοητική ικανότητα θα συνεχιστεί η εκπαίδευση σε ειδικές μονάδες, με σκοπό την απόκτηση συνηθειών και τη στοιχειώδη αυτοεξυπηρέτηση. Αντίθετα, τα παιδιά που παρουσιάζουν βαριά νοητική υστέρηση, η εκπαίδευση δεν μπορεί να προσφέρει τίποτα αξιολογικό και αυτό που χρειάζεται είναι συνεχή φροντίδα από την οικογένεια (Σταμάτης, 1987).

4.4. Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας

Οι ειδικοί οφείλουν από την αρχή της συνεργασίας με τους γονείς των αυτιστικών να γνωρίζουν τις ανάγκες των γονιών, ώστε να είναι σε θέση να χτίσουν τα θεμέλια μιας σωστής και παραγωγικής σχέσης, απαραίτητης για την επιτυχία του προγράμματος παρέμβασης. Οι ειδικοί οι οποίοι κερδίζουν τον θαυμασμό και την εμπιστοσύνη των γονιών, είναι αυτοί που παρέχουν χρόνο στους γονείς, τους ακούν προσεκτικά, σέβονται τις γνώσεις τους για το παιδί τους, βλέπουν τα θετικά στοιχεία των παιδιών,

παραδέχονται όταν δεν ξέρουν κάτι και ψάχνουν να το βρουν ή παραπέμπουν τους γονείς σε κάποιον άλλο ειδικό όταν κριθεί απαραίτητο.

Για να μάθει ο ειδικός τις ανάγκες και τα προβλήματα των γονιών, πρέπει να μάθει πρώτα απ' όλα να είναι καλός ακροατής. Οι ίδιοι οι γονείς υποστηρίζουν ότι σε σπάνιες περιπτώσεις οι ειδικοί με τους οποίους συνεργάζονται είναι καλοί ακροατές. Ιδιαίτερα οι δάσκαλοι οι οποίοι από την εκπαίδευσή τους έχουν μάθει να μιλάνε, να διδάσκουν και να αναλύουν, δυσκολεύονται πολύ στο να υιοθετήσουν το ρόλο του καλού ακροατή. Η καλή ακρόαση, την οποία επιθυμούν οι γονείς από τους ειδικούς δεν έρχεται από μόνη της, αλλά απαιτεί προσπάθεια και πρακτική εξάσκηση (Quill,1995).

Είναι γεγονός ότι αποτελεσματική επικοινωνία, την οποία επιθυμούν και οι δύο μεριές δεν επιτυγχάνεται αν οι οικογένειες δεν πειστούν πρώτα ότι έχουν μπροστά τους ακροατές πρόθυμους και με κατανόηση. Η αρετή του καλού ακροατή μαθαίνεται, και πρέπει να εξελίσσεται σταθερά. Για να γίνει ο ειδικός να είναι καλός ακροατής, πρέπει πάνω απ' όλα να δείχνει ότι ενδιαφέρεται πραγματικά να μάθει τι επιθυμούν οι γονείς για το αυτιστικό παιδί τους. Ο ειδικός ο οποίος δεν δείχνει να ακούει τους γονείς, ή ο ειδικός που βιαστικά αρχίζει να λέει στους γονείς τι να κάνουν, πώς να το κάνουν κτλ ή απαντάει σε ερωτήσεις που νομίζει ότι του τίθενται ενώ εκείνοι το μόνο που θέλουν είναι να τους δοθεί η ευκαιρία να μιλήσουν, πολύ δύσκολα θα κατορθώσει να δημιουργήσει μια σχέση επικοινωνίας και εμπιστοσύνης (Quill, 1995; Dale, 2000).

4.5. Δεξιότητες και χαρακτηριστικά σωστού επαγγελματία υγείας και πρόνοιας

Δεν υπάρχει μια μοναδική προσωπικότητα που πρέπει να υιοθετεί ένας επαγγελματίας υγείας και πρόνοιας. Διάφοροι άνθρωποι, ο καθένας με ξεχωριστή προσωπικότητα μπορούν και πραγματικά γίνονται αποτελεσματικοί. Πολλοί επιστήμονες προσπάθησαν να χαρτογραφήσουν τα επιθυμητά ή αναγκαία χαρακτηριστικά του αποτελεσματικού επαγγελματία υγείας και πρόνοιας και ειδικότερα όταν εκείνος είναι κατάλληλα εκπαιδευμένος να ασκεί συμβουλευτική.

Πιο αναλυτικά μπορούμε να πούμε ότι τα χαρακτηριστικά και οι δεξιότητες ενός αποτελεσματικού επαγγελματία- ειδικού είναι (Μαλικιώση- Λοΐζου, 1998):

- ◆ Ενδιαφέρον για τους ανθρώπους. Βασικό χαρακτηριστικό ενός καλού επαγγελματία- ειδικού είναι να δείχνει το ενδιαφέρον του στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι. Επίσης, η εκτίμηση και η εμπιστοσύνη σ' αυτούς που ζητούν τη βοήθειά του είναι πολύ σημαντική. Πρέπει να έχει βαθιά και ειλικρινή ικανότητα, να ενδιαφέρεται για τους άλλους και να τους βοηθά τους γονείς να ωριμάσουν στην ιδέα ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό και να βρουν νόημα και ικανοποίηση στη ζωή τους.
- ◆ Παραδοχή και εμπιστοσύνη. Η παραδοχή απαιτεί σεβασμό. Ο σεβασμός φαίνεται με λέξεις, χειρονομίες, με τη γλώσσα του σώματος, που μεταφέρει το μήνυμα: «σε αποδέχομαι». Το αίσθημα της εμπιστοσύνης είναι κάτι που ο επαγγελματίας- ειδικός πρέπει όχι μόνο να το νιώθει αλλά και να το δείχνει, ώστε το άλλο πρόσωπο (ο γονέας) να αισθάνεται ελεύθερο και να λέει τις απόψεις του χωρίς φόβο. Η εμπιστοσύνη ή η έλλειψή της είναι από τις πιο κρίσιμες διαστάσεις μιας σχέσης. Για την ανάπτυξη της εμπιστοσύνης, οι εξυπηρετούμενοι πρέπει να πιστεύουν στην εγκυρότητα του επαγγελματία, με τον οποίο συνεργάζονται.
- ◆ Κατανόηση. Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες συνήθως χρειάζονται κατανόηση και συμπόνια, αντί για λύπη και οίκτο. Αν ο επαγγελματίας ακούει με αληθινό ενδιαφέρον τον εξυπηρετούμενο κατά πάσα πιθανότητα θα επιλέξει τις κατάλληλες παρεμβάσεις, θα δώσει τη σωστή ζεστασιά και εκτίμηση, θα είναι συγκεκριμένος, άμεσος και γνήσιος.
- ◆ Ανταπόκριση. Η ανταπόκριση ξεκινάει και διατηρείται με το γνήσιο ενδιαφέρον και την παραδοχή του εξυπηρετούμενου. Ένα βεβιασμένο χαμόγελο, το οποίο οι περισσότεροι άνθρωποι αναγνωρίζουν αμέσως, αποδεικνύει την ανειλικρίνεια του επαγγελματία, την έλλειψη γνήσιας ζεστασιάς.
- ◆ Γνησιότητα. Ο Carl Rogers (1969) δήλωσε ότι όταν είσαι ο εαυτός σου, γίνεσαι περισσότερο αποτελεσματικός σε μια επαγγελματική σχέση. Τι σημαίνει πραγματική γνησιότητα; Απλά σημαίνει να είναι αληθινός ο επαγγελματίας στη σχέση του με τους γονείς, με αληθινό ενδιαφέρον για το όφελος των εξυπηρετούμενων. Ο επαγγελματίας θα πρέπει να βάλει στην

άκρη κάθε προσωπείο ή οτιδήποτε άλλο το οποίο μπορεί να δημιουργήσει εμπόδια στη σχέση του με τον εξυπηρετούμενο.

- ◆ Προσοχή-Ακρόαση. Η προσοχή είναι μια βασική και θεμελιώδης δεξιότητα στη συνεργασία. Περιλαμβάνει τη συνειδητοποίηση των λεκτικών και μη λεκτικών μηνυμάτων που μεταφέρει ο γονέας στον επαγγελματία. Η γνήσια ακρόαση απαιτεί προσπάθεια από τον ειδικό.
- ◆ Ηθική συμπεριφορά. Μια από τις σημαντικότερες ευθύνες των ειδικών που βοηθούν τους γονείς είναι η τήρηση του κώδικα δεοντολογίας, διότι συχνά οι προσωπικές πληροφορίες που τους δίνονται είναι εμπιστευτικές. Αν έστω και μια φορά παραβιαστεί από τον ειδικό η εμπιστοσύνη για τα άτομα που εξυπηρετεί, είναι δύσκολο μετά να ξαναποκτήσει την εμπιστοσύνη τους.
- ◆ Κατανόηση της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Ο επαγγελματίας-ειδικός χρειάζεται να έχει μια βασική και ολοκληρωμένη γνώση της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Έτσι μόνο θα βοηθήσουν όσους χρειάζονται τη βοήθειά τους να αποφύγουν επώδυνα λάθη, που μπορεί να τους κάνουν να χάσουν τη δυνατότητα που έχουν να γίνουν άτομα αυτόνομα και να αγωνίζονται για την προσωπική τους ολοκλήρωση.

4.6. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις

Ο νοσηλευτής έχει τη δυνατότητα να επιτύχει μία καλή συνεργασία με ένα αυτιστικό παιδί μιλώντας καθαρά και με πολύ μικρές προτάσεις, αγγίζοντας το παιδί και προσφέροντας τρυφερότητα. Σημαντική είναι η συχνή παρέμβαση και η επεξήγησή της όσο πιο απλά γίνεται. Ο έπαινος και η τιμωρία σε λογικά πλαίσια και η σύσταση στους γονείς για βοήθεια από ειδική ομάδα. Η ύπαρξη επιθετικότητας θα πρέπει να ερμηνεύεται για την κατανόηση του παιδιού.

Μερικές οδηγίες προς το νοσηλευτή είναι οι εξής:

- ◆ Όταν επικοινωνείτε με το παιδί, χρησιμοποιείτε προτάσεις με μια έως τρεις λέξεις και επαναλαμβάνετε τις διαταγές, όταν χρειάζεται. Πείτε στο παιδί να σας κοιτάει όταν του μιλάτε και παρατηρήστε προσεκτικά τη γλώσσα του σώματος του.
- ◆ Χρησιμοποιήστε τραγουδάκια για να ενθαρρύνετε την επικοινωνία μέχρι το παιδί να μπορεί να καταλάβει τη γλώσσα.

- ◆ Βοηθήστε το παιδί να αναγνωρίσει τη σχέση ανάμεσα στην αιτία και στο αποτέλεσμα, ονομάζοντας τα ειδικά συναισθήματα και ταυτοποιώντας την αιτία ή το ερέθισμα για αυτά.
- ◆ Όταν επικοινωνείτε με το παιδί, διαφοροποιήστε την πραγματικότητα από τη φαντασία με καθαρούς, απλούς όρους.
- ◆ Αγγίξτε και αγκαλιάστε το βρέφος, όσο όμως γίνεται ανεκτό.
- ◆ Παρέχετε ένα δομημένο περιβάλλον και όσο το δυνατόν περισσότερη ρουτίνα καθ'όλη τη νοσηλεία.
- ◆ Εκτελέστε τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε μικρές, συχνές συνεδρίες.
- ◆ Πλησιάστε το παιδί με ήρεμη, φιλική συμπεριφορά και εξηγήστε του τι σκοπεύετε να κάνετε με καθαρούς απλούς όρους. Αν είναι απαραίτητο, επιδείξτε τη διαδικασία στους γονείς.
- ◆ Χρησιμοποιήστε φυσικό μέσο κατά τη διάρκεια των διαδικασιών, όταν είναι απαραίτητο για να σιγουρέψετε την ασφάλεια του παιδιού και για κατευθύνετε την οργή και την απογοήτευση του.
- ◆ Χρησιμοποιείτε τις κατάλληλες τεχνικές μετατροπής συμπεριφοράς για να ανταμείψετε μια θετική συμπεριφορά και να τιμωρήσετε μια αρνητική συμπεριφορά. Για παράδειγμα, ανταμείψτε τη θετική συμπεριφορά δίνοντας στο παιδί ένα αγαπημένο φαγητό ή παιχνίδι. Τιμωρείστε την αρνητική συμπεριφορά ανακαλώντας ένα προνόμιο.
- ◆ Όταν το παιδί φέρετε καταστροφικά, ρωτήστε αν προσπαθεί να σας πει κάτι, όπως ότι θα ήθελε να φάει ή να πει κάτι ή αν θέλει να πάει στο μπάνιο.
- ◆ Ενθαρρύνετε τους γονείς να εκφράσουν τα αισθήματα και τις ανησυχίες τους.
- ◆ Συστήστε τους γονείς στην τοπική ομάδα υποστήριξης αυτισμού και σε ένα ειδικό σχολείο, όταν είναι απαραίτητο.
- ◆ Ενθαρρύνετε τους γονείς να έρθουν σε επαφή με το σύλλογο αυτιστικών παιδιών (Speer, 1999).

Επίσης, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας πρέπει να καταγράφονται τα εξής στοιχεία:

- ◆ Η κατάσταση του παιδιού και η εκτίμηση των ευρημάτων κατά την εισαγωγή
- ◆ Οι αλλαγές στην κατάσταση του παιδιού
- ◆ Το ισοζύγιο υγρών
- ◆ Η πρόσληψη τροφής

- ◆ Η δόμηση περιβάλλοντος
- ◆ Η θεραπεία τροποποίησης συμπεριφοράς
- ◆ Η συμμετοχή των γονέων στη θεραπεία
- ◆ Οι οδηγίες για τη σχεδιαζόμενη έξοδο από το νοσοκομείο
- ◆ Οι οδηγίες για μακροχρόνια θεραπεία και γονική μέριμνα (Speer, 1999).

4.7. Ολοκληρωμένα συστήματα παροχής υπηρεσιών στα άτομα με αυτισμό (www.autismhellas.gr)

Η στάση της πολιτείας απέναντι στα ανθρώπινα δικαιώματα όλων των πολιτών εκφράζεται με τις ενέργειες που γίνονται για την κάλυψη των αναγκών των ασθενέστερων μελών, την διασφάλιση της κοινωνικοοικονομικής ένταξης και ενσωμάτωσης τους. Σκοπός της οργάνωσης και λειτουργίας ολοκληρωμένων συστημάτων παροχής υπηρεσιών είναι η δημιουργία ίσων ευκαιριών για τα άτομα με αυτισμό.

4.7.1. Διάγνωση, αξιολόγηση, σχεδιασμός παρέμβασης, συμβουλευτική υποστήριξη *Δομές υπουργείου υγείας-πρόνοιας*

Η διάγνωση και οι δια βίου θεραπευτικές παρεμβάσεις αποτελούν αντικείμενο των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Η εκπαίδευση και όσα σχετίζονται με τις εκπαιδευτικές αξιολογήσεις αποτελούν αντικείμενο συνεργασίας μεταξύ υπηρεσιών του Υπουργείου Παιδείας- όπως τα Κ.Δ.Α.Υ. (Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Υποστήριξης) και τα ποικίλα σχολικά πλαίσια- και των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Είναι το πρώτο επίπεδο που δείχνει ότι είναι αναγκαία η συνεργασία και η διασύνδεση υπηρεσιών και δομών του Υπουργείου Υγείας με αυτές του Υπουργείου Παιδείας και ο επιμερισμός του έργου.

Για τη διάγνωση, έμφαση δίνεται στην ύπαρξη διεπιστημονικής ομάδας, η οποία εξασφαλίζει κλινική εμπειρία και τεχνογνωσία καθώς και την εφαρμογή συγκεκριμένων διαγνωστικών διαδικασιών για τον ακριβή προσδιορισμό της κατάστασης. Η αξιολόγηση διαφορετικών τομέων της συμπεριφοράς είναι απαραίτητη, σε συνάρτηση με την ηλικία. Στόχος των αξιολογήσεων είναι ο σχεδιασμός πλάνου εξατομικευμένης παρέμβασης. Τα παραπάνω μπορούν να γίνουν σε οργανωμένα Κέντρα όπως:

- ◆ Ειδικά, Γενικά, Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία εφόσον διαθέτουν εξειδικευμένα για τον Αυτισμό Ιατρεία ή /και Κέντρα, Ειδικές Μονάδες, Κινητές Μονάδες.
- ◆ Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα
- ◆ Κέντρα Ψυχικής Υγείας
- ◆ Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών η Ν.Π.Ι.Δ.

Προϋπόθεση είναι η ύπαρξη, στα ανωτέρω Κέντρα, διεπιστημονικής ομάδας εξειδικευμένης στον Αυτισμό.

Δομές υπουργείου παιδείας

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

- ◆ Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης, Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.)
- ◆ Βρεφονηπιακοί Συμβουλευτικοί Σταθμοί
- ◆ Σχολικές Μονάδες Υποστήριξης.

4.7.2. Εφαρμογή ψυχολογικών, εκπαιδευτικών, θεραπευτικών παρεμβάσεων: δομές για την εκπαίδευση και θεραπεία

Στο επίπεδο της αντιμετώπισης έμφαση υπάρχει στην εξατομίκευση, στην ένταξη και ενσωμάτωση σε συνδυασμό με την εφαρμογή κατάλληλου εξειδικευμένου προγράμματος. Πρέπει να υπάρχουν διαθέσιμες εναλλακτικές δομές και προγράμματα για την κάλυψη αυτής της ανάγκης. Οι δομές που παρέχουν Διάγνωση, Αξιολόγηση, Σχεδιασμό παρέμβασης, Συμβουλευτική Υποστήριξη με τις προϋποθέσεις που περιγράφηκαν, και που διαθέτουν ομάδα εξειδικευμένων στελεχών πρέπει να προωθούν και την εφαρμογή του θεραπευτικού-εκπαιδευτικού προγράμματος του παιδιού.

Προκειμένου για παιδιά προσχολικής ηλικίας αυτό στοχεύει σε μία αντιμετώπιση στηριγμένη στο σπίτι, με παράλληλη ένταξη του παιδιού στον παιδικό σταθμό ή το νηπιαγωγείο και ταυτόχρονη εκπαίδευση και στήριξη της οικογένειας. Για να μπορέσουν οι δομές αυτές να ανταποκριθούν στη σημαντική αυτή εργασία που

επεκτείνεται πέρα από τη διάγνωση πρέπει να έχουν επιπλέον κατάλληλη και επαρκή στελέχωση.

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

Δομές υπουργείου υγείας-πρόνοιας

- ◆ Όλες οι δομές που περιλαμβάνονται στο 4.7.1., εφόσον διαθέτουν στελέχωση, πέραν της διάγνωσης μπορούν να προωθούν και τις εκπαιδευτικές-θεραπευτικές παρεμβάσεις όπως αναφέρθηκαν παραπάνω.
- ◆ Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης (Κέντρα Ημέρας) για παιδιά προσχολικής ηλικίας, για παιδιά σχολικής ηλικίας, για εφήβους με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές-Αυτισμό.

Αποτελούν Αποκεντρωμένες Οργανικές Μονάδες Τμήματος Νοσοκομείου ή Ν.Π.Ι.Δ. και παρέχουν υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας σε παιδιά και εφήβους με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές-Αυτισμό.

Στα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης εντάσσονται παιδιά και έφηβοι, οι οποίοι παρακολουθούν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα προετοιμασίας για ένταξη ή για επανένταξη σε σχολείο. Στόχος είναι η όσο το δυνατόν ταχεία ένταξη ή επανένταξη στο νηπιαγωγείο ή το σχολείο και γι' αυτό καθ' όλο το διάστημα της παρακολούθησης του προγράμματος στο Κέντρο Ημέρας υπάρχει μία στενή συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας με τον εκπαιδευτικό και το εκπαιδευτικό πλαίσιο, στο οποίο το παιδί θα ενταχθεί ή θα επανενταχθεί.

Χρειάζεται να δοθεί εδώ το εύρος παρεχομένων υπηρεσιών στα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης που λειτουργούν και ως Κέντρα Ημέρας:

- ◆ Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια Περίθαλψη Παιδιών και Εφήβων σε εξωνοσοκομειακή βάση.
- ◆ Συνεργασία και διασύνδεση με φορείς και υπηρεσίες του Τομέα Ψυχικής Υγείας και Παιδείας καθώς και με άλλους δημόσιους και κοινωνικούς φορείς.
- ◆ Υποστήριξη των οικογενειών των αυτιστικών ατόμων.
- ◆ Εκπαίδευση προσωπικού των επαγγελματιών Υγείας, Ψυχικής Υγείας και Παιδείας.
- ◆ Εκπόνηση ερευνητικών προγραμμάτων.

Ειδικότερα οι δραστηριότητες των Κέντρων Εξειδικευμένης Περίθαλψης είναι:

- ◆ Διαγνωστική εκτίμηση, αξιολόγηση, συμβουλευτική, σχεδιασμός παρέμβασης, προώθηση προσέγγισης και εκπαίδευσης στο σπίτι, προώθηση ένταξης σε παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο, σχολείο, παρεμβάσεις για επανένταξη στο σχολικό πλαίσιο.
- ◆ Το παιδί και ο δάσκαλος προετοιμάζονται από τους ειδικούς του Κέντρου πριν την ένταξη στο εκπαιδευτικό πλαίσιο ή τον παιδικό σταθμό, ενώ προσφέρεται συμβουλευτική καθοδήγηση στον εκπαιδευτικό και τους γονείς και μετά την ένταξη του παιδιού. Το Κέντρο είναι «πειραματικό πεδίο» δοκιμής της εκπαιδευτικής μεθοδολογίας που θα ακολουθηθεί σε κάθε παιδί με την ένταξή του ή την επιστροφή του στον παιδικό σταθμό, το νηπιαγωγείο ή το σχολείο του.
- ◆ Γενικότερη θεραπευτικού και κοινωνικού χαρακτήρα υποστήριξη στην οικογένεια.
- ◆ Το Κέντρο είναι βάση αρχικής εκπαίδευσης των επαγγελματιών που θα γίνουν εκπαιδευτές των παιδιών στο σχολείο, στο σπίτι, στις άλλες δραστηριότητες.
- ◆ Αποτελεί βάση εκπαίδευσης των επαγγελματιών Υγείας, όπως παιδίατροι, παιδοψυχίατροι, ψυχίατροι και άλλοι επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας και εκπαίδευσης.
- ◆ Σχεδιάζει και ετοιμάζει τα υλικά κατάρτισης για τους ειδικούς και παρέχει τη δυνατότητα πρακτικής άσκησης στους εκπαιδευόμενους.
- ◆ Είναι «Κέντρο Μεθοδολογίας», που φροντίζει για συνεχή βελτίωση των μεθόδων Διάγνωσης και Αξιολόγησης. Σε συνεργασία με τους φορείς του

Υπουργείου Παιδείας φροντίζει για την εξέλιξη των εκπαιδευτικών μεθόδων και του εκπαιδευτικού υλικού για τα Άτομα με Αυτισμό.

- ◆ Αναπτύσσει σειρά ερευνητικών προγραμμάτων.

Δομές υπουργείου παιδείας

Το παιδί με αυτισμό ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας και την ηλικία του εκπαιδεύεται σε σχολεία όπως:

- ◆ Κανονικά Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΕ, Τριτοβάθμια Εκπαίδευση
- ◆ Τάξεις Ένταξης - Ενσωμάτωσης
- ◆ Ειδικά Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΕ
- ◆ Πολυδύναμα Κέντρα

4.7.3. Κοινωνική ένταξη-επαγγελματική κατάρτιση-απασχόληση

Δομές υπουργείου υγείας-πρόνοιας

Αποτελούν δομές που προβλέπονται από το άρθρο 10 του Νόμου 2716/99 και αναλαμβάνουν την ένταξη του ατόμου με αυτισμό στην κοινωνία και επίσης την επαγγελματική του ενασχόληση, την επίλυση του στεγαστικού του προβλήματος, την παρακολούθησή του, καθώς και την στήριξη της οικογένειάς του. Τέτοιες δομές είναι:

- ◆ Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης και Μονάδες Αποκατάστασης.
- ◆ Κέντρα Προεπαγγελματικής Εκπαίδευσης
- ◆ Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης
- ◆ Προστατευμένα Εργαστήρια
- ◆ Κοι.Σ.Π.Ε.(Συνεταιρισμοί)

Οι δομές αυτές μπορεί να είναι Αποκεντρωμένες Μονάδες Ειδικών, Γενικών, Πανεπιστημιακών Νοσοκομείων και Φυσικών ή Νομικών Προσώπων Ιδιωτικού Δικαίου. Στα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να εξασφαλίζεται μια συνέχεια και ένας συντονισμός για τη ρύθμιση των αναγκών τους, οι οποίες βέβαια μπορεί να είναι διαφορετικές ή να αλλάζουν σε προτεραιότητα με την πρόοδο της ηλικίας. Θα πρέπει, επομένως, να εξασφαλίζεται μία διασύνδεση των νέων αυτών δομών με την υπηρεσία που παρακολουθούσε την πορεία του ατόμου με αυτισμό μέχρι τώρα. Εφόσον το άτομο περάσει στην κύρια ευθύνη μιας άλλης ή καινούργιας υπηρεσίας, θα πρέπει

πάλι να εξασφαλίζεται ένας συντονισμός για την κάλυψη των ποικίλων αναγκών του. Οι δομές που περιλαμβάνονται σε αυτό το επίπεδο, θα μπορούσαν να αναπτύσσονται – και ίσως κατά κύριο λόγο- από Ν.Π.Ι.Δ.

Δομές υπουργείου παιδείας

Για την εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων ηλικίας από 14 χρόνων και πάνω προβλέπεται η λειτουργία Επαγγελματικών Εργαστηρίων.

4.7.4. Διαβίωση - μονάδες ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης

Δομές υπουργείου υγείας-πρόνοιας

Σύμφωνα με το άρθρο 9 του Ν. 2716/1999 για την αντιμετώπιση του προβλήματος υπάρχει η δυνατότητα οργάνωσης, λειτουργίας «Μονάδων και Προγραμμάτων Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης», στις περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει οικογένεια, σε αυτές που έχουμε απόρριψη του παιδιού και εγκατάλειψη, στις περιπτώσεις που η οικογένεια δεν είναι σε θέση να φροντίσει το παιδί της και όταν το ενήλικο άτομο πλέον χρειάζεται αυτόνομη διαβίωση. Η ύπαρξη Ξενώνων κρίνεται απαραίτητη και στις περιπτώσεις που τα Κέντρα Θεραπείας—Εκπαίδευσης Παιδιών και Εφήβων είναι μακριά από τον τόπο διαμονής τους.

Ως Μονάδες και προγράμματα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης για παιδιά ή εφήβους ορίζονται:

- ◆ Ξενώνες
- ◆ Οικοτροφεία
- ◆ Κατοικίες
- ◆ Φιλοξενούσες Οικογένειες

Τα προαναφερόμενα μπορούν να αναπτυχθούν από διάφορους φορείς: Ειδικά Νοσοκομεία, Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής, Ν.Π.Δ.Δ. και φυσικά ή Ν.Π.Ι.Δ., Φιλανθρωπικά Σωματεία.

Δομές υπουργείου παιδείας

Το Υπουργείο Παιδείας κρίνει απαραίτητη την λειτουργία ξενώνων όπου θα φιλοξενούνται μαθητές που προέρχονται από περιοχές που βρίσκονται μακριά από τα εκπαιδευτικά πλαίσια.

4.7.5. Παρέμβαση στην κρίση

Δομές υπουργείου υγείας-πρόνοιας

Η δράση σε αυτό το επίπεδο συνιστά άμεση προτεραιότητα.

- ◆ Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης- Μονάδες Επειγόντων Περιστατικών. Αποτελούν σύμφωνα με το Ν. 2716/1999 αποκεντρωμένες Μονάδες Ειδικών- Γενικών-Πανεπιστημιακών Νοσοκομείων και Ψυχιατρικών Κλινικών.
- ◆ Εξωτερική Νοσηλεία, παρέμβαση στη κρίση, βοήθεια στο σπίτι. Παράλληλα προτείνεται η οργάνωση ενός συστήματος παρέμβασης στην κρίση, που θα γίνεται χωρίς υποχρεωτικά την απομάκρυνση του ατόμου από την οικογένεια. Στην ανάπτυξη ενός τέτοιου προγράμματος μπορούν να συνεργαστούν τα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης των Νοσοκομείων, τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας και τα Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης των Ατόμων με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή- Αυτισμό.
- ◆ Παρέμβαση στην οικογενειακή κρίση. Σημαντική κρίνεται και η παρέμβαση στις περιπτώσεις που υπάρχει κρίση στην οικογένεια, η οποία έχει να αντιμετωπίσει σοβαρά προβλήματα που δεν έχουν σχέση με το αυτιστικό άτομο. Στις περιπτώσεις αυτές θα πρέπει να υπάρχει κάποια δομή η οποία θα φιλοξενήσει το άτομο με Αυτισμό, για όσο κρίνεται σκόπιμο, προκειμένου να αντιμετωπισθούν τα προβλήματα της οικογένειας.

4.7.6. Υπηρεσίες- υπάρχουσες δομές στην Ελλάδα

Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Διάγνωση- αξιολόγηση-παρακολούθηση:

- ◆ Ιατροπαιδαγωγικά-Διαγνωστικά Κέντρα
- ◆ Κέντρα Ψυχικής Υγείας Νοσοκομείων
- ◆ Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης
- ◆ Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών ή Ν.Π.Ι.Δ

Προϋπόθεση είναι η ύπαρξη επιστημόνων Ψυχικής Υγείας που γνωρίζουν το αντικείμενο του αυτισμού.

ΑΤΤΙΚΗ

- ◆ Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής
-Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών-Παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
Μαραθονοδρόμου 91, 154 52 Ψυχικό, τηλ-fax 210 6728171-2
-Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Αθηνών
Γαρέφη 4 , Ν.Ψυχικό- Ελληνορώσων , 115 25 Αθήνα, τηλ 210 6873442-3
Fax 210 6873445
- ◆ Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Ν. Ηρακλείου
Σωκράτους 12, 141 21 Ηράκλειο Αττικής , τηλ 210 2816598
-Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Παλλήνης
Λ. Μαραθώνος, Παλλήνη, τηλ 210 6667382
-Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Ν. Σμύρνης
2ας Μαΐου 5, 171 21 Ν. Σμύρνη , τηλ 210 9323493
-Κέντρο Ημέρας «Λιθαράκι»
Αναστασίου και Ευτέρπης 40, Παπάγου, τηλ 2294 77777, 2294 72100
- ◆ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Παιδών Αθηνών «Η Αγία Σοφία»
Παιδοψυχιατρική Κλινική Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών
Θηβών και Λιβαδειάς (Γουδί), 115 27 Αθήνα, τηλ 210 7798748, 210-7757496
- ◆ ΙΚΑ
Κέντρο Παιδοψυχικής Υγιεινής
Αραχώβης 17 και Ιπποκράτους, Εξάρχεια, 106 80 Αθήνα,
τηλ 210 3604929, 210 3604919
- ◆ Αιγινήτειο Νοσοκομείο
Κέντρο Κοινοτικής Ψυχικής Υγιεινής Βύρωνα-Καισαριανής της Ψυχιατρικής
Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών
Παιδοψυχιατρική Υπηρεσία
Δήλου 14, Καισαριανή, 161 21 Αθήνα, τηλ 210 7640111, 210 7644705,
210 7262247
- ◆ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο «Ευαγγελισμός»
Κοινοτικό Κέντρο Ψυχικής Υγείας Παγκρατίου
Τμήμα Παιδιών και Εφήβων
Φερεκύδου 1, Παγκράτι, 116 35 Αθήνα, τηλ 210 7519550

- ◆ Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής
Κέντρο Ψυχικής Υγείας Περιστερίου
Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής
Πλούτωνος 19 και Ηφαιστού, 121 35 Περιστέρι, τηλ 210 5756226,
210 5756401, 210 5756664
- ◆ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Πειραιά «Τζάνειο»
Παιδοψυχιατρικό Τμήμα
Γρ. Λαμπράκη 83-85, Πειραιάς , τηλ 210 4123552
- ◆ Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Πεντέλης
Τμήματα Παιδιατρικό-Αναπτυξιολογικό και Παιδονευρολογικό
Λ. Πεντέλης , 152 36 Παλαιά Πεντέλη, τηλ 210 8030402, 210 8031302
- ◆ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής Αθηνών (Ν.Π.Ι.Δ)
Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία
Κεντρικό : Ζαίμη 2 , 106 83 Αθήνα, τηλ 210 3844733
Παράρτημα Αιγάλεω: Σούτσου 4,Πλατεία Δαβάκη, 122 43 Αιγάλεω,
τηλ 210 5449898
Παράρτημα Πειραιά: Μπουμπουλίνας 15, 185 35 Πειραιάς , τηλ 210
4170546

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

- ◆ Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης
Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Β. Ελλάδος
Γιαννιτσών 52 & Αγ. Πάντων, 546 27, Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 554031-2
- ◆ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης «Ιπποκράτειο»
Παιδοψυχιατρικό Τμήμα
Κωνσταντινουπόλεως 49, 546 42 Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 838004 ,
2310 892505
- ◆ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Ν.Π.Ι.Δ)
Παράρτημα Θεσσαλονίκης
Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία
Καυταντζόγλου 36 & Παπάφη, 546 39 Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 845130-1,
2310 845900

- ◆ ΙΚΑ
Κέντρο Παιδοψυχικής Υγιεινής
Πολυτεχνείου 1, Πύλη Αξιού 546 26 Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 521800

ΑΝΑΤΟΛΙΚΗ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑ & ΘΡΑΚΗ

- ◆ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Αλεξανδρούπολης
Κέντρο Ψυχικής Υγείας
Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής
Μαζαράκη 7, 68 100 Αλεξανδρούπολη, τηλ 25510 20287, 25845
- ◆ Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Ενηλίκων (Ν.Π.Ι.Δ)
 - Κέντρο Ψυχικής Υγείας Αλεξανδρούπολης
Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Θράκης
Αίνου 56, 68 100 Αλεξανδρούπολη, τηλ 25510 35305
 - Κέντρο Ψυχικής Υγείας Κομοτηνής
Π. Τσαλδάρη 68-70, 69 100 Κομοτηνή, τηλ 25310 71720
 - Κέντρο Ψυχικής Υγείας Ξάνθης
Π. Τσαλδάρη 36, 67 100 Ξάνθη, τηλ 25410 77008

ΗΠΕΙΡΟΣ

- ◆ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων «Γ.Χατζηκώστα»
Κέντρο Ψυχικής Υγείας
Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής
Βαλαωρίτου 35, 454 44 Ιωάννινα, τηλ 26510 74227 , 36227
- ◆ Περιφερειακό Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ιωαννίνων
Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Λ. Πανεπιστημίου , 45 500 Ιωάννινα , τηλ 26510 99111, 99200-1

ΘΕΣΣΑΛΙΑ

- ◆ Περιφερειακό Γενικό Νοσοκομείο Λάρισας
Κέντρο Κοινοτικής Ψυχικής Υγείας
Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής
Δημοκρατίας 111, 413 34 Νεάπολη Λάρισας, τηλ 2410 210212, 210630
- ◆ Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Βόλου «Αχιλλοπούλειο»

Κέντρο Ψυχικής Υγείας
Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής
Νικοτσάρα 20, 382 22 Βόλος, τηλ 24210 36811

- ◆ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Ν.Π.Ι.Δ)
Παράρτημα Βόλου
Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία
Κοραή 74, 383 33 Βόλος, τηλ 24210 38608

ΙΟΝΙΑ ΝΗΣΙΑ

- ◆ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Ν.Π.Ι.Δ)
Παράρτημα Ζακύνθου
Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία
Φωσκόλου & Φιλιώτη 4, 29 100 Ζάκυνθος, τηλ 26950 26668

ΔΥΤΙΚΗ ΕΛΛΑΔΑ

- ◆ Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Παίδων Πατρών «Καραμανδάνειο»
Παιδοψυχιατρικό Τμήμα
Ερυθρού Σταυρού 40, 263 31 Πάτρα, τηλ 2610 622222
- ◆ Περιφερειακό Γενικό Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Πατρών
Ψυχιατρική Κλινική-Παιδοψυχιατρική Διασυνδεδετική
26 500 Ρίο Πατρών, τηλ 2610 999245, 994534
- ◆ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Ν.Π.Ι.Δ)
Παράρτημα Πατρών
Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία
Αθανασίου Διάκου 35, 262 24 Ψηλά Αλώνια Πάτρας, τηλ 2610 336666,
335043

ΣΤΕΡΕΑ ΕΛΛΑΔΑ

- ◆ Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο Χαλκίδας
Κέντρο Κοινοτικής Ψυχικής Υγείας
Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής
Τσιριγώτη 29 Α , 34 100 Χαλκίδα, τηλ 22210 75991-2

ΒΟΡΕΙΟ ΑΙΓΑΙΟ

- ◆ Συμβουλευτικό και Διαγνωστικό Κέντρο «Ορίζοντες»
Λάδης 1, 82 100 Χίος, τηλ 22710 43715

ΝΟΤΙΟ ΑΙΓΑΙΟ

- ◆ Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Δημοτικού Οργανισμού Πρόνοιας
Δήμου Ροδίων
Ερυθρού Σταυρού 9, 85 100 Ρόδος, τηλ 22410 27351

ΚΡΗΤΗ

- ◆ Θεραπευτήριο Ψυχικών Παθήσεων Χανίων
Κέντρο Ψυχικής Υγείας
Ιατρεία Παιδοψυχιατρικής
Μάρκου Μπότσαρη 49, 731 36 Χανιά, τηλ 28210 90949
- ◆ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής (Ν.Π.Ι.Δ)
Παράρτημα Ηρακλείου Κρήτης
Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία
Ψαρομμηλίγγων & Βλαστών, Ηράκλειο Κρήτης , τηλ 2810 244409, 2810 244339

Ειδικά κέντρα εξειδικευμένης περίθαλψης – κέντρα ημέρας:

- ◆ Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής
Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών-Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΕΘΜΑ)
Μαραθωνοδρόμου 91, Ψυχικό, 154 52 Αθήνα, τηλ/fax 210 6728181-2

Παρεχόμενες υπηρεσίες :

- Διάγνωση, αξιολόγηση, θεραπευτικός σχεδιασμός, παρακολούθηση, εκπαίδευση-συμβουλευτική γονέων για παιδιά και εφήβους 0-17 ετών -Θεραπευτική αντιμετώπιση παιδιών προσχολικής ηλικίας 2-6 χρονών στο Κέντρο Ημέρας, συμβουλευτική υποστήριξη οικογενειών, ένταξη σε εκπαιδευτικό πλαίσιο, εκπαίδευση και εποπτεία εκπαιδευτών
- Μελέτη και έρευνα σε θέματα Αυτισμού, εκπαίδευση και εξειδίκευση στελεχών Υγείας, Ψυχικής Υγείας και Παιδείας σε θέματα Αυτισμού

Κέντρο Ημέρας «Λιθαράκι»

Αναστασίου και Ευτέρπης 40, Παπάγου, τηλ 2294 77777, 2294 72100

- ◆ Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του παιδιού και της οικογένειας

Κέντρο Ημέρας «Το Περιβολάκι 1»

Υδρας 25,152 32 Χαλάνδρι, τηλ 210 6831705 , fax 210 6814334

e-mail: eky@hol.gr

- ◆ Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής

Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών

Σπετσών 4, Αγ. Παρασκευή, τηλ 210 6396444

- ◆ Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος»

Κέντρο Ημέρας – Παιδικός Σταθμός – Ειδικό Σχολείο

Λ. Μαραθώνος 1, 190 05 Ν. Μάκρη Αττικής, τηλ 22940 91206

- ◆ Σωματείο Γονέων Ναυτικών «Η Αργώ»

Κέντρο Ημέρας

Δημ.Φαληρέως 44, Νέο Φάληρο, 185 47 Πειραιάς, τηλ 210 4810075,
4819462

- ◆ Σύλλογος Γονέων-Κηδεμόνων και Φίλων S . Ο . S

Κέντρο Ημέρας

Λ. Μαραθώνος 227, 190 05 Νέα Μάκρη Αττικής , τηλ. 2294096262

- ◆ Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα»

Κέντρο Ημέρας

Ωραιόκαστρο, 570 13 Θεσσαλονίκη, τηλ 2310 697614, fax 696460

- ◆ Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Απροσάρμοστων Ατόμων

«Ζωοδόχος Πηγή» Κέντρο Ημέρας

Σταθμός Α.Τ.Ο.Τ.Ε Νέα Αλικαρνασσός, 71 500 Ηράκλειο Κρήτης τηλ. 2810
344094, 224699 fax 2810 344094 , e-mail: zoodoxos@otenet.gr

- ◆ Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών

Κέντρο Ημέρας «Η Μεγαλόχαρη»

Βύρωνος & Μαρκορά 7, Χανιά, τηλ/fax 28210 54717

Ξενώνες:

- ◆ Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής
Ξενώνας για 10 έφηβους με αυτισμό
Τηλ 22940 72417, 22940 72100, 22940 77777
- ◆ Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του παιδιού και της οικογένειας
Ξενώνας βραχύχρονης παραμονής για παιδιά 3-12 χρονών
«Το Περιβολάκι 2»
Θεσσαλίας 17, Χαλάνδρι 152 31, τηλ 210 6753405, fax 210 6727009
- ◆ Σύλλογος Γονέων-Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων
Ξενώνας «Ελευθερία»
Δημοκρατίας 117, 413 34 Νεάπολη Λάρισας, τηλ 2410 626720, τηλ
Συλλόγου 2410 613112
www.autismthessaly.gr
e-mail: autismlar@hol.gr
- ◆ Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων
Ξενώνας «Ελένη Γύρα»
Ζίτσα Ιωαννίνων
Διεύθυνση Εταιρείας : Αθηνάς 2, 105 51 Αθήνα, τηλ/fax 210 3216550,
3216549 e-mail: gspap@internet.gr

Κεφάλαιο 5: Συμπεράσματα- προτάσεις

Ο αυτισμός αποτελεί μία σοβαρή νεύρο-ψυχιατρική διαταραχή, που διαρκεί μία ολόκληρη ζωή και είναι συνήθως παρούσα από τη γέννηση του παιδιού. Στο πλαίσιο αυτής της διαταραχής εμποδίζεται ή δυσκολεύεται η ανάπτυξη ορισμένων ψυχολογικών δεξιοτήτων, που είναι ζωτικές για την ψυχο-κοινωνική λειτουργία και επάρκεια του ανθρώπου. Οι δεξιότητες αυτές σχετίζονται με την κοινωνική συναλλαγή και αμοιβαιότητα, την επικοινωνία και την οργάνωση πρόσφορης και σκόπιμης δραστηριότητας. Στις περιοχές αυτές, τα αυτιστικά άτομα εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες και χαρακτηριστικές αποκλίσεις.

Η αιτία του αυτισμού 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. Ίσως υπάρχει μια δυσαναλογία κάποιων συγκεκριμένων νευροχημικών ουσιών στον εγκέφαλο. Γενετικοί παράγοντες μπορεί μερικές φορές να εμπλέκονται. Πιθανότερα, ο αυτισμός μπορεί να είναι απόρροια ενός συνδυασμού διαφόρων αιτιών. Έχει αποδειχθεί, ότι δεν υπάρχει αιτιολογική σύνδεση ανάμεσα στις στάσεις και στις ενέργειες των γονιών και στην ανάπτυξη μιας διαταραχής του φάσματος του αυτισμού. Στο πλαίσιο της διαταραχής, υπάρχει ποικιλία ως προς τη μορφή των συμπτωμάτων, το συνδυασμό δυσκολιών και το βαθμό βαρύτητας. Επομένως τα αυτιστικά άτομα, από τη μια διαφέρουν σημαντικά από το φυσιολογικό ενώ από την άλλη, διαφέρουν και μεταξύ τους.

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, υπάρχει και κάποιος βαθμός νοητικής καθυστέρησης. Σε ένα μικρό σχετικά ποσοστό - περίπου στο 20% - η νοημοσύνη διατηρείται στο φυσιολογικό ή κοντά στο φυσιολογικό. Αυτισμός και νοητική καθυστέρηση συνυπάρχουν συχνά, αλλά οι δύο καταστάσεις δεν είναι ταυτόσημες. Εξάλλου, τα αυτιστικά άτομα που διατηρούν αντιληπτικές και νοητικές ικανότητες, πάλι παρουσιάζουν τις χαρακτηριστικές γνωσιακές, ψυχολογικές και συμπεριφοριστικές αποκλίσεις.

Βασικό χαρακτηριστικό του αυτισμού αποτελεί η σοβαρή επιβράδυνση στην γλωσσική ανάπτυξη και στην επικοινωνία. Η γλώσσα εξελίσσεται πολύ αργά και

κάποιες φορές δεν αναπτύσσεται καθόλου. Εάν τελικά αναπτυχθεί, η γλωσσική έκφραση παίρνει συνήθως παράδοξες μορφές ή γίνεται ασυνήθιστη χρήση λέξεων χωρίς καμία σύνδεση με την κανονική τους σημασία. Ακόμα και αυτοί που μπορούν να χρησιμοποιήσουν τη γλώσσα για να επικοινωνήσουν, μπορεί να χρησιμοποιούν ασυνήθιστες παρομοιώσεις ή να μιλούν με μία τυπική και μονότονη φωνή.

Εξίσου σημαντικό χαρακτηριστικό αποτελεί η σοβαρή επιβράδυνση στην κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων. Το αυτιστικό παιδί συχνά αποφεύγει να κοιτάξει τον άλλο στα μάτια, δεν θέλει να το παίρνουν αγκαλιά και φαίνεται να αποκόβεται από τον κόσμο γύρω του. Δεν φαίνεται να θέλει ή να ξέρει πως να παίζει με τα άλλα παιδιά. Η ικανότητά του να κάνει φιλίες είναι προβληματική και είναι ανίκανο να κατανοήσει τα συναισθήματα και τις απόψεις των άλλων ατόμων.

Το αυτιστικό παιδί μπορεί κατά περιστάσεις να δώσει την εντύπωση πως είναι κωφό και πως δεν μπορεί να αντιδράσει σε λέξεις και άλλους ήχους. Άλλες στιγμές πάλι, το ίδιο παιδί μπορεί να ενοχληθεί υπερβολικά από έναν καθημερινό θόρυβο, όπως ο θόρυβος μιας ηλεκτρικής σκούπας, το γαύγισμα ενός σκύλου ή το κλάμα ενός μωρού. Το παιδί μπορεί να παρουσιάζει μια αναισθησία στον πόνο και μια έλλειψη ανταπόκρισης στο κρύο ή στη ζέστη ή μια υπερβολική αντίδραση σε άλλα αισθητηριακά ερεθίσματα.

Το αυτιστικό άτομο μπορεί να έχει ιδιαίτερες ικανότητες σε κάποιους συγκεκριμένους τομείς. Μπορεί να διαθέτει μέγιστη ικανότητα σε μερικές συγκεκριμένες λειτουργίες, σε σχέση με το γενικό επίπεδο λειτουργίας του (π.χ. ζωγραφική, μουσική, μαθηματικοί υπολογισμοί, απομνημόνευση γεγονότων). Περίπου 20%-30% των αυτιστικών ατόμων έχουν νοημοσύνη στον μέσο ή και πάνω από το μέσο όρο. Από την άλλη μεριά, η πλειοψηφία των παιδιών (70%-80%) παρουσιάζουν διάφορους βαθμούς νοητικής καθυστέρησης. Αυτός ο συνδυασμός διανοητικών μειονεξιών και δυνατοτήτων κάνει τον αυτισμό ιδιαίτερα πολύπλοκο (www.parents.gr).

Επιπλέον, ένα άτομο που υποφέρει από αυτισμό μπορεί να παρουσιάζει επαναλαμβανόμενες σωματικές κινήσεις, όπως χειροκρότημα, περιστροφές ή κούνημα κορμού. Μερικά άτομα με αυτισμό μπορεί να μιλούν επίμονα ξανά και ξανά

για το ίδιο θέμα. Το άτομο είναι, επίσης, πιθανό να έχει την ανάγκη να ακολουθεί την ίδια ρουτίνα ή το ίδιο πρόγραμμα κάθε μέρα κατά τις διάφορες δραστηριότητές του. Αν γίνουν αλλαγές στις συνήθειες, το παιδί ή ο ενήλικας αναστατώνεται πολύ και η αναστάτωση πολλές φορές προκαλεί έντονα διαταρακτικές συμπεριφορές όπως ξεσπάσματα οργής. Στις πιο σοβαρές περιπτώσεις, ένα άτομο με αυτισμό μπορεί να παρουσιάσει αυτοκαταστροφική συμπεριφορά. Αυτό οφείλεται σε μιας ανικανότητα να κατανοήσει και να επικοινωνήσει.

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 σοβαρής έως και πολύ ελαφριάς 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.

Ο κάθε επαγγελματίας ψυχικής υγείας και πιο συγκεκριμένα ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας, για να ανταπεξέλθει στο δύσκολο έργο του, εκτός από την εξειδικευμένη εκπαίδευσή του και την προσωπικότητά του, πρέπει να βλέπει τα πράγματα με τα μάτια της ψυχής του, να διαθέτει απεριόριστη υπομονή και ισχυρή θέληση γιατί γνωρίζει ότι ο αγώνας των οικογενειών και των επαγγελματιών που ασχολούνται με τον αυτισμό είναι ισόβιος και ότι ο αυτισμός είναι ένας άλλος τρόπος σκέψης και ύπαρξης. Όταν ο νοσηλευτής αξιολογεί την κλινική του εργασία με τα εργαλεία και τα μέσα που διαθέτει και όταν χρησιμοποιεί τις μεθόδους της έρευνας και της επιστήμης, ακόμη και μέσα από την εμπειρία του, επιτυγχάνει χρήσιμες παρατηρήσεις, πρόοδο και αποτελεσματικότητα στις νοσηλευτικές του παρεμβάσεις. Γίνεται αντιληπτό ότι ο νοσηλευτής μέσω της βιωματικής διαδικασίας και των μεθόδων της ποιοτικής έρευνας, μπορεί να γνωρίσει καλύτερα τις δυσκολίες, τις συμπεριφορές και τα προβλήματα, υποκειμενικά και αντικειμενικά, των ασθενών που

φροντίζει και συνεπώς να αναπτύξει και να υλοποιήσει εξατομικευμένα σχέδια φροντίδας. Στην ενασχόλησή τους με άτομα με συναισθήματα άγχους, ματαιώσης, αποσυρμένα, κλεισμένα στον εαυτό τους σε μια σιωπή που κατά βάθος φωνάζει, το ζητούμενο είναι να ακούσουν τη φωνή τους και να τους απαντήσουν (Βελέντζα Ο., Παππά Α., 2012).

Από την πλευρά του το Κράτος πρέπει να προχωρήσει στην άμεση υλοποίηση των παρακάτω:

- ◆ Οργάνωση δικτύου διασυνδεδετικής συνεργασίας των υπηρεσιών, των δομών, και των φορέων (Ν.Π.Δ.Δ., Ν.Π.Ι.Δ., τοπική αυτοδιοίκηση, μη κυβερνητικές οργανώσεις, εκκλησία, φυσικά πρόσωπα κ.λπ.) που ασχολούνται με τον αυτισμό.
- ◆ Οργάνωση των Σωματείων, Συλλόγων, Εταιριών που ασχολούνται με τον αυτισμό σύμφωνα με τα επιτυχημένα διεθνή πρότυπα
- ◆ Οργάνωση και λειτουργία Κέντρου Πληροφόρησης και Ενημέρωσης των φορέων και των οικογενειών για γενικότερα θέματα Αυτισμού και ειδικότερα όπως τα Νομικά Δικαιώματα του Ατόμου με Αυτισμό και οι παρεχόμενες υπηρεσίες από φορείς του εσωτερικού και εξωτερικού
- ◆ Δημιουργία φορέα που θα αναλάβει την ευαισθητοποίηση της κοινότητας, των φορέων και των υπηρεσιών.

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

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι οι ταχύτατες τεχνολογικές και επιστημονικές εξελίξεις που παρατηρούνται τα τελευταία χρόνια θα δώσουν απαντήσεις σε πολλά ερωτήματα, τα οποία σχετίζονται με τις αιτίες του παιδικού αυτισμού και την αποτελεσματική αντιμετώπισή του. Μέχρι τότε, υγειονομικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, γονείς παιδιών με αυτισμό, εκπαιδευτικοί και όλες οι άλλες ειδικότητες που απασχολούνται στην ειδική αγωγή και φροντίδα έχουν να αντιμετωπίσουν προκλήσεις που εκτείνονται

πέρα από το παιδί για να συμπεριλάβουν και αυτές που αφορούν στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Ιδιαίτερη έμφαση πρέπει να δοθεί στους γονείς οι οποίοι, ως ο πυρήνας της οικογενειακής μονάδας, καθορίζουν το συναισθηματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό περιβάλλον της κι έτσι συμβάλλουν δυνητικά είτε στη βελτίωση του προβλήματος είτε, αντίθετα, στην επιδείνωσή του. Απαιτείται επαναπροσδιορισμός της φιλοσοφίας του σύγχρονου εκπαιδευτικού συστήματος ώστε οι σημερινοί φοιτητές και οι αυριανοί επαγγελματίες να προετοιμάζονται επαρκώς στη σφαιρική αντιμετώπιση των προβλημάτων που δημιουργούν οι αυτιστικές διαταραχές τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένειά του (Πατιστέα Ε. , Πατιστέα-Ταβουλαρέα Ν., 2009).

Βιβλιογραφία

Ελληνική βιβλιογραφία

1. Βελέντζα Ο., Παππά Α. (2012). Αξιολόγηση της Φροντίδας Ενήλικα με Αυτισμό με τη Μέθοδο της Συμμετοχικής Παρατήρησης – Νοσηλευτική Προσέγγιση. *Νοσηλευτική*, 51(2): 129–138
2. Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Έλλην
3. ICD-10.(1992). *Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς*, Αθήνα: Βήτα
4. Jordan, R., Powell, S. (2000). Κατανόηση και διδασκαλία των παιδιών με αυτισμό. Αθήνα : Ε.Ε.Π.Α.Α
5. Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2006). Τραυλισμός – η φύση και η αντιμετώπισή του στα παιδιά και στους εφήβους. Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω. ISBN 960-402-241-5
6. Καίλα Μ., Πολεμίκος Ν., Φιλίππου Γ. (1997). Άτομα με ειδικές ανάγκες. Γκονέλα, Ε.(2006). *Αυτισμός, αίτιο και πραγματικότητα, από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση*. Αθήνα: Οδυσσέας. Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα
7. Λασσιθιωτάκη Μ. (2013). Δικτυακός τόπος www.selftherapy.gr, στις 13 Φεβρουαρίου 2013
8. Μαδιανός Γ. (2000). Εισαγωγή στην Ψυχιατρική. Εκδόσεις Καστανιώτη.
9. Μάνος, Ν.(1997). Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής. Θεσσαλονίκη:university studio pres
10. Μαλικιώση–Λοΐζου,Μ,(1998). *Συμβουλευτική Ψυχολογία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
11. Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Δάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: Έλλα
12. Νότας, Στ.(2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*.
13. Παπαγεωργίου(2004). *Προς τους γονείς...για τους γονείς*. Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο, 9-11 Μαΐου 2003, Λάρισα
14. Πατιστέα Ε., Πατιστέα-Ταβουλαρέα Ν. (2009). Γονείς Παιδιών με Αυτισμό Διεπιστημονική Προσέγγιση των Βιοψυχοκοινωνικών Προβλημάτων τους. *Νοσηλευτική*, 48(1): 72–83
15. Σταθόπουλος, Π. (2003). *Κοινωνική Πρόνοια. Μια γενική θεώρηση*. Αθήνα: Έλλην
16. Σταμάτης, Σ. (1987). *Οχρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί, εικόνα- αντιμετώπιση- αποκατάσταση*. Αθήνα: Γλάρος
17. Συνοδινού, Κ. (1999). *Ο παιδικός αυτισμός. Θεραπευτική προσέγγιση*. Αθήνα: Καστανιώτης
18. Wing, L. (2000). Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ

Ξένη βιβλιογραφία

19. Baron, Cohen (1999). *Can autism be detected at 18 months? The Needle, The Haystack and the Chat*.

20. Elston, V. & Waine, J. (1997). *Curriculum and Treatment for Pupils with Autism*. Faculty of Education and Continuing Studies, School of Education, The University of Birmingham
21. Happe, F. (1998). Αυτισμός-Ψυχολογική θεώρηση, Αθήνα: Gutenberg
22. Hornby, G. (1995). *Working with Parents of Children with Special Needs*. London Cassell
23. Jordan, R.(2003).“Social play and autistic spectrum disorders”, *Autism*, 7 (4): 347-360.
24. Josefi, O. & Ryan, V. (2004). “Non-Directive Play Therapy for Young Children with autism: A case study”, *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9(4): 533-551.
25. Kanner (1943). *Autistic disturbances of affective contact*
26. Kathleen Morgan Speer (1999). *Pediatric Care Planning*. Lippincott Williams & Wilkins (LWW)
27. Kimpton (1990). *A special child in the family*. London: Sheldon Press
28. Lantz, J. (2001). “Play Time: An examination of Play Intervention Strategies for children with autism spectrum disorders”, *The Reporter*, 6 (3): 1-7.
29. Ley, P. (1982). *Satisfaction, compliance and communication*. British Journal of Clinical Psychology
30. Quill, K. A. (1995). *Διδάσκοντας τα αυτιστικά παιδιά. Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα*. Περιστέρι: Έλλην
31. Rudy L. (2010). *Get Out, Explore, and Have Fun!: How Families of Children With Autism or Asperger Syndrome Can Get the Most Out of Community Activities*. Jessica Kingsley Press
32. Shields, J. (2001). *The NAS EarlyBird Programme: Partnership with Parents in Early Intervention Autism*
33. Williams, E. (2003). “A Comparative Review of Early Forms of Object-Directed Play and Parent – Infant Play in Typical Infants and Young Children with Autism”, *Autism*, 7(4): 361-377.

Δικτυακοί τόποι

34. Δικτυακός τόπος www.aspergersyndrome.org, στις 14 Φεβρουαρίου 2013
35. Δικτυακός τόπος www.noesi.gr, στις 13 Φεβρουαρίου 2013
36. Δικτυακός τόπος www.autismhellas.gr, στις 14 Φεβρουαρίου 2013
37. Δικτυακός τόπος www.klinikilyrakou.gr, στις 21 Φεβρουαρίου 2013
38. Δικτυακός τόπος www.lovaas.com, στις 20 Φεβρουαρίου 2013
39. Δικτυακός τόπος www.autism.org.uk/earlybird, στις 20 Φεβρουαρίου 2013
40. Δικτυακός τόπος www.pecs.org.uk, στις 20 Φεβρουαρίου 2013
41. Δικτυακός τόπος www.paidikoxamogelo.gr, στις 20 Φεβρουαρίου 2013
42. Δικτυακός τόπος www.noesi.gr
43. Δικτυακός τόπος www.parents.gr, στις 22 Φεβρουαρίου 2013