



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ



ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ: ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΑ ΒΕΛΑΕΤΗ Α.Μ.1012

ΕΛΙΣΑΒΕΤ ΜΠΟΥΚΟΥΒΑΛΑ Α.Μ. 1103

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ:

ΛΕΥΚΟΘΕΑ ΜΑΤΣΟΥΛΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2022

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	3
ABSTRACT	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ	7
ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ	9

Α' ΜΕΡΟΣ

1. ΑΥΤΙΣΜΟΣ	10
1.2. ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	10
1.3. ΔΙΑΓΝΩΣΗ	14
1.4. ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ	17
1.5. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ	19
1.6. ΘΕΡΑΠΕΙΑ	20
1.7. ΠΡΟΓΝΩΣΗ	25
1.. ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER	26
2. ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΚΑΙ ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ	33
2.1. ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ	34
2.2. ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ	37

Β' ΜΕΡΟΣ

1. ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ	39
--	----

Γ' ΜΕΡΟΣ

ΝΕΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ	49
--------------------	----

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗ	67
-----------------------------	----

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ	67
-------------------------------	----

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Ο Αυτισμός είναι αναπτυξιακή διαταραχή, που χαρακτηρίζεται από μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, καθώς και από περιορισμένη, επαναλαμβανόμενη και στερεότυπη συμπεριφορά. Ο αυτισμός αποτελεί μία σοβαρή νευροψυχολογική διαταραχή, που διαρκεί μία ολόκληρη ζωή και είναι συνήθως παρούσα από τη γέννηση του παιδιού. Ο αυτισμός δεν είναι ψυχιατρική νόσος, αλλά εντάσσεται στην κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Αυτές οι διαταραχές χαρακτηρίζονται από σοβαρά ελλείμματα σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης, για αυτό το λόγο ονομάζονται «διάχυτες».

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας είναι η παρουσίαση του αυτισμού και οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις.

Υλικό μέθοδος: Έχει πραγματοποιηθεί ανασκόπηση της Ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας, στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Pubmed και Google Scholar.

Αποτελέσματα: Η διαταραχή εμφανίζει ιδιάζουσα συνθετότητα για την αντιμετώπιση της οποίας χρειάζονται εξειδικευμένες παρεμβάσεις, από κατάλληλα εκπαιδευμένα στελέχη σε εξατομικευμένη βάση και όχι μόνο. Οι διάφορες παρεμβάσεις μπορούν να πραγματοποιηθούν και σε εξειδικευμένα κέντρα ημέρας, σε παιδικούς σταθμούς μαζί με άλλα παιδιά είτε στα σχολεία. Οι παρεμβάσεις πρέπει να παρακολουθούν την αναπτυξιακή πορεία και να έχουν συνέχεια από φάση σε φάση σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου, ανάλογα πάντα με τις ανάγκες και τις ιδιαιτερότητες του.

Συμπεράσματα: Συμπερασματικά, ο αυτισμός είναι μία διαταραχή για την οποία δεν υπάρχει πλήρης θεραπεία. Παρόλα αυτά, η έγκαιρη διάγνωση και ο συνδυασμός της με ελεγχόμενη φαρμακοθεραπεία ή και με μη φαρμακευτικές μεθόδους, με τη συμβολή πάντα γονέων και ειδικών, μπορούν να φέρουν πολύ καλά αποτελέσματα στον «έλεγχο» της διαταραχής.

Λέξεις κλειδιά: Αυτισμός, παιδιά με αυτισμό, σύνδρομο Asperger, νοσηλευτικές παρεμβάσεις.

ABSTRACT

Introduction: Autism is a developmental disorder, characterized by reduced social interaction and communication, as well as by limited, repetitive and stereotyped behavior. Autism is a serious neuropsychological disorder that lasts a lifetime and is usually present from birth. Autism is not a psychiatric disease, but belongs to the category of Pervasive Developmental Disorders. These disorders are characterized by severe deficits in many areas of development, which is why they are called "diffuse".

Purpose: The purpose of this thesis is the presentation of autism and nursing interventions.

Material method: A review of the Greek and international literature has been carried out, in the online databases Pubmed and Google Scholar.

Results: The disorder shows a special complexity for the treatment of which specialized interventions are needed, by properly trained personnel on an individualized basis and not only. The various interventions can also be carried out in specialized day care centers, in nurseries with other children or in schools. Interventions must monitor the developmental course and have continuity from phase to phase throughout the person's life, depending always on their needs and specificities.

Conclusions: In conclusion, autism is a disorder for which there is no complete cure. Nevertheless, early diagnosis and its combination with controlled pharmacotherapy or even with non-pharmacological methods, always with the contribution of parents and experts, can bring very good results in the "control" of the disorder.

Key words: Autism, children with autism, Asperger syndrome, nursing interventions.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός ορίζεται υπό τους όρους των ανωμαλιών στην κοινωνικοποίηση και την ανάπτυξη της επικοινωνίας, στη παρουσία με έντονη επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά και περιορισμένη φαντασία. Ο Αυτισμός, η σοβαρότερη μορφή διαταραχών επικοινωνίας, που αποκλείει το παιδί από το περιβάλλον του και το καθιστά «κωφό» και «τυφλό» στα γύρω του ερεθίσματα, ανήκει στις βαρύτερες διαταραχές της εξέλιξης και θεωρείται σύνδρομο. Εμφανίζεται συνήθως τους πρώτους 30 μήνες της ζωής και χαρακτηρίζεται από διαταραχές επικοινωνίας, του λόγου και της συμπεριφοράς, που παραμένουν σε όλη την διάρκεια της ζωής.

Ο αυτισμός είναι σοβαρή, νευροψυχιατρική διαταραχή, που οφείλεται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου, εκδηλώνεται νωρίς και διαρκεί ολόκληρη τη ζωή. Χαρακτηρίζεται από ποιοτικές αποκλίσεις στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στη δημιουργία σχέσης, στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και στο παιχνίδι -σκέψηφαντασία. Οι αποκλίσεις αυτές επηρεάζουν βαθιά τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται και βιώνει τον εαυτό του και τον κόσμο, τον τρόπο με τον οποίο μαθαίνει, τη συμπεριφορά, την προσαρμογή και τη λειτουργικότητά του στην καθημερινή ζωή. Επηρεάζουν επίσης, την πορεία της ανάπτυξης, που αποκλίνει από το φυσιολογικό, ενώ η ανάπτυξη επηρεάζει την κλινική εικόνα του αυτισμού.

Τα συμπτώματα ποικίλλουν ανάλογα με την ηλικία και το αναπτυξιακό στάδιο, τη σοβαρότητα, τη συνύπαρξη άλλων ιατρικών καταστάσεων, την ιδιοσυγκρασία του ατόμου και παράγοντες του περιβάλλοντος. Τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν ταυτόχρονα κάποιου βαθμού νοητική καθυστέρηση και πολλά εμφανίζουν επιληπτικές κρίσεις. Δεν έχει βρεθεί μέχρι σήμερα μια συγκεκριμένη οργανική αιτιολογία, ωστόσο συνυπάρχουν με τον αυτισμό διαφορετικές οργανικές καταστάσεις. Σκοπός των ιατρικών-εργαστηριακών εξετάσεων είναι η διερεύνηση πιθανών νευρολογικών, γενετικών, μεταβολικών νόσων ή λοιμώξεων.

Επειδή οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι χρόνιες, απαιτούνται αλλαγές στη θεραπευτική προσέγγιση, καθώς το άτομο μεγαλώνει. Πρωταρχικό θεραπευτικό πλαίσιο είναι η οικογένεια και το σχολείο. Σε πολύ μικρή ηλικία η θεραπεία εστιάζεται, συνήθως, στην προώθηση της επικοινωνίας, στην εκπαίδευση του παιδιού και στην ψυχοεκπαίδευση των γονέων. Σε μεγαλύτερες ηλικίες, η εκπαίδευση σε κοινωνικές δεξιότητες αποτελεί

προτεραιότητα, ενώ η αντιμετώπιση του άγχους, της κατάθλιψης ή των ψυχαναγκαστικών-καταναγκαστικών συμπτωμάτων μπορεί να απαιτούν κατάλληλη ψυχοθεραπεία και/ή φαρμακευτική αγωγή.

Δεν υπάρχει συγκεκριμένη θεραπεία, με τα ίδια αποτελέσματα για όλα τα άτομα, σε όλες τις ηλικίες, ενώ κάποιες προσεγγίσεις μπορεί να είναι πιο αποτελεσματικές σε σχέση με άλλες στην προώθηση των κοινωνικών, πραγματολογικών και διαπροσωπικών δεξιοτήτων.

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Ο όρος αυτισμός στον κλινικό χώρο, χρησιμοποιήθηκε αρχικά από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911, για να χαρακτηρίσει ορισμένα άτομα με σχιζοφρένεια τα οποία είχαν χάσει την επαφή με την πραγματικότητα. Στις αρχές της δεκαετίας του 1940, δύο άλλοι ψυχίατροι, ο Leo Kanner (1943) και ο Hans Asperger(1944/1991) περιέγραψαν, ξεχωριστά ο καθένας, ορισμένες περιπτώσεις παιδιών τα οποία παρουσίαζαν ελλείμματα στην κοινωνική ανάπτυξη, ιδιόμορφη γλωσσική ανάπτυξη και περιορισμένα στερεότυπα ενδιαφέροντα. Τα παιδιά αυτά θεωρήθηκε ότι είχαν απώλεια της επαφής με την πραγματικότητα χωρίς να έχουν σχιζοφρένεια. Ο Kanner (1943) ονόμασε τη διαταραχή αυτή «πρώιμο βρεφικό αυτισμό» και η έναρξή της κατά τη βρεφική ηλικία τον οδήγησε στην πεποίθηση ότι η διαταραχή οφείλεται σε μια εγγενή ανικανότητα των ατόμων αυτών να δημιουργήσουν συναισθηματικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους (Dhossche, Reti & Waxhtel., 2009).

Ο Kanner περιέγραψε τους γονείς των 11 παιδιών, τα οποία παρακολούθησε, ως ιδιαίτερα ευφυείς ανθρώπους με ψυχαναγκαστική προσωπικότητα, οι οποίοι ήταν ψυχροί στη σχέση τους με το παιδί τους. Για το λόγο αυτόν τους αποκάλεσε άλλωστε «γονείς-ψυγεία». Έτσι, παρόλο που ο Kanner θεωρούσε τον αυτισμό ως μια εγγενή διαταραχή, ταυτόχρονα έθεσε τα θεμέλια για την ανάπτυξη της ψυχογενούς θεωρίας, σύμφωνα με την οποία «ο βασικός αιτιολογικός παράγοντας του αυτισμού είναι η ευχή του γονιού να μην υπήρχε το παιδί του». Είναι γεγονός βέβαια ότι αυτές οι απόψεις του Kanner ήταν αντιφατικές μεταξύ τους. Αυτή η πρώιμη άποψη, ότι η αυτιστική συμπεριφορά του παιδιού ήταν το αποτέλεσμα μιας αμυντικής αντίδρασής του για να απομακρυνθεί και να προστατευτεί από έναν ψυχρό και εχθρικό γονέα οδήγησε στην εφαρμογή θεραπευτικών προγραμμάτων τα οποία ασχολούνταν αποκλειστικά με τις μητέρες των παιδιών αυτών, με στόχο να τις βοηθήσουν να είναι λιγότερο απορριπτικές απέναντι στα παιδιά τους (Dhossche, Reti & Waxhtel., 2009).

Η άποψη αυτή επικράτησε μέχρι τη δεκαετία του 1970, όμως δεν έτυχε επιστημονικής στήριξης. Σύμφωνα με τα πρώτα ερευνητικά δεδομένα της δεκαετίας του 1970 και 1980, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό δεν διέφεραν από τους γονείς άλλων παιδιών σε κανένα τομέα της προσωπικότητάς τους, σύμφωνα MMPI. Ο Rimland (1964) καθώς και οι Schopler και Reichler (1971) ήταν οι πρώτοι οι οποίοι αντιτάχθηκαν στη θεωρία αυτή και υποστήριξαν ότι ο αυτισμός είναι μια χρόνια αναπτυξιακή διαταραχή οργανικής αιτιολογίας. Μάλιστα ο Schopler υποστήριξε ότι αντί ο θεραπευτής να επικεντρώνεται στη θεραπεία των γονιών,

είναι προτιμότερο να συμπεριλαμβάνει τους γονείς στην ομάδα που ασχολείται θεραπευτικά με το παιδί. Άλλωστε, σύμφωνα με τις σύγχρονες επιστημονικές απόψεις, το αυτιστικό παιδί δεν αποσύρεται από την πραγματικότητα αλλά μάλλον αποτυγχάνεται να ενταχθεί πλήρως σε αυτήν λόγω διάχυτων και σοβαρών διαταραχών στην ανάπτυξη του (Dhossche, Reti & Waxhtel., 2009).

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) είναι πολύπλοκες, διά βίου, νευροαναπτυξιακές διαταραχές που είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστης αιτίας. Ο επιπολασμός της ΔΑΦ εκτιμάται ότι κυμαίνεται από 1–3% σε παιδιά και εφήβους και αφορά περίπου σε 7,6 ανά 1.000 άτομα σε παγκόσμιο επίπεδο, αντιστοιχώντας σε 111 προσαρμοσμένα λόγω αναπηρίας έτη ζωής ανά 100.000 άτομα (Σερετόπουλος, Λάμνισος & Γιαννακού., 2020).

Το 2010 η συχνότητα της ΔΑΦ είχε παρουσιάσει άνοδο κατά 100 φορές, έναντι του 1966, γεγονός που οφειλόταν κυρίως στην ανάπτυξη των διαγνωστικών εργαλείων, στην ευρύτητα του φάσματος-ταξινόμησης της ΔΑΦ, στο αυξημένο επιστημονικό ενδιαφέρον και στη βαθύτερη κατανόηση της διαταραχής. Ταυτόχρονα, γίνεται αποδεκτή και η ενεργοποίηση της ΔΑΦ οφειλόμενη σε περιβαλλοντικούς κινδύνους (Σερετόπουλος, Λάμνισος & Γιαννακού., 2020).

Σήμερα, η ΔΑΦ αποτελεί την πλέον συνήθη αναπτυξιακή διαταραχή. Παρ' όλο που υπάρχει σημαντική μεταβλητότητα στις εκτιμήσεις του επιπολασμού μεταξύ των μελετών, η επικράτησή της παγκόσμια υπολογίζεται σε 1:59 παιδιά (έναντι 1:166, το 2004). Μελέτες στην Ευρώπη, στην Ασία και στη βόρεια Αμερική δείχνουν μέσο επιπολασμό της ΔΑΦ από 1–3% σε παιδιά και εφήβους και η διαταραχή αφορά περίπου σε 7,6 ανά 1.000 άτομα σε παγκόσμιο επίπεδο. Θεωρείται πρωταρχικό αίτιο ανικανότητας σε παιδιά <5 ετών, αντιστοιχώντας σε 111 προσαρμοσμένα λόγω αναπηρίας έτη ζωής ανά 100.000 του παγκόσμιου πληθυσμού (Σερετόπουλος, Λάμνισος & Γιαννακού., 2020).

Στην Ελλάδα, η συχνότητα διάγνωσης του αυτισμού, με στοιχεία έτους 2004, εκτιμήθηκε σε 1/42 αγόρια και σε 1/189 κορίτσια. Η ΔΑΦ είναι 3–4 φορές συχνότερη στα αγόρια έναντι των κοριτσιών και τα κορίτσια παρουσιάζουν λιγότερο εμφανή συμπτώματα, συγκριτικά με τα αγόρια (Σερετόπουλος, Λάμνισος & Γιαννακού., 2020).

A' ΜΕΡΟΣ

1. ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από ελλείμματα στην κοινωνική συναλλαγή και επικοινωνία (προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός»), καθώς επίσης και από επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και περιορισμένο ενδιαφέρον. Τα πιο πολλά άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται ή δεν καταφέρνουν ποτέ να μιλήσουν, κάποια όμως, έχουν εξαιρετική ικανότητα μνήμης και υψηλή νοημοσύνη. Και γι' αυτά τα παιδιά είναι εξίσου δύσκολο να επικοινωνήσουν, να καταλάβουν τον κόσμο, να κάνουν σχέσεις και να αποκτήσουν ευαισθησίες. Οι συνέπειες αυτής της διαταραχής για την προσαρμογή στην καθημερινή ζωή μεταβάλλονται διαρκώς. Το ευρύ κοινό είναι πλέον περισσότερο ενήμερο για τον υψηλό επιπολασμό της διά βίου διαταραχής, με περίπου 0,6% του πληθυσμού να έχει επηρεαστεί. Παρόλα αυτά, τα σημάδια και τα συμπτώματα του αυτισμού είναι ακόμη αινιγματικά (Ali, Al-Adwan & Al-Naimat., 2019).

Δεδομένου, ότι η βιολογική βάση του αυτισμού έχει γίνει δεκτή, έχουν εφαρμοστεί προσεγγίσεις της αναπτυξιακής γνωστικής νευροεπιστήμης για την περαιτέρω κατανόηση του αυτιστικού φάσματος. Ωστόσο, η ερμηνεία της διαταραχής είναι διαφορετική στο βιολογικό επίπεδο, κατά το οποίο τα άτομα με αυτισμό είναι διαφορετικά από τα φυσιολογικά, στο γνωστικό, δεν είναι τελείως διαφορετικά, και στο συμπεριφορικό μπορεί να συμπεριφέρονται όπως τα φυσιολογικά συνεσταλμένα παιδιά (Ali, Al-Adwan & Al-Naimat., 2019).

Ο αυτισμός είναι το αποτέλεσμα μιας νευρολογικής διαταραχής που επηρεάζει τη λειτουργία του εγκεφάλου, με επιπτώσεις στην επικοινωνία, στις κοινωνικές δεξιότητες και ικανότητες για παιχνίδι, καθώς και στις ανταποκρίσεις εισερχόμενων αισθητηριακών πληροφοριών (Ali, Al-Adwan & Al-Naimat., 2019).

1.2. ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Από πλευράς συμπτωματολογίας, τα ίδια τα συμπτώματα του αυτισμού διακρίνονται σε ελλείψεις και πλεονασμούς της συμπεριφοράς και με τον τρόπο αυτόν, επηρεάζουν τους

τομείς της ανάπτυξης του ατόμου και ταυτόχρονα συντελούν στην δημιουργία της κλινικής εικόνας του. Αναφορικά οι τομείς είναι:

- ❖ Η κοινωνική αλληλεπίδραση
 - Αποφυγή σωματικής επαφής
 - Κοινωνική απομόνωση
 - Έλλειψη ενδιαφέροντος για τον κοινωνικό περίγυρο
 - Απάθεια ή υπερβολική αντίδραση στον αποχωρισμό από οικεία πρόσωπα
 - Έλλειψη συναισθηματικής αμοιβαιότητας- ενσυναίσθηση
- ❖ Οι δεξιότητες επικοινωνίας – γλώσσας
 - Κατανόηση ομιλίας – παθητικός λόγος
 - Δυσκολίες και σύγκριση στην απόδοση νοήματος στις λέξεις και λόγου γενικώς
 - Άντληση πληροφοριών κυρίως από τα βασικά μέρη του λόγου / ρήματα και ουσιαστικά και λιγότερο επίθετα και τους επιθετικούς προσδιορισμούς
 - Λεκτική επικοινωνία
 - Έλλειψη αυθόρμητης ομιλίας και λόγου
 - Ηχολαλία
 - Λεκτικές στερεοτυπίες
 - Σύγκριση ομοίων σε ήχο ή σημασία λέξεων
 - Μεγαλύτερο ποσοστό δυσκολίας στη χρήση γλώσσας παρά στη κατανόηση
 - Ακατάληπτη άρθρωση
 - Δυσκολία χρήσης άρθρων, αντωνυμιών, προθέσεων και συνδέσμων
 - Δθαταραχές στην προσωδία και τον τονισμό
 - Μη λεκτική επικοινωνία
 - Μειωμένη βλεμματική επαφή ή αποφυγή αυτής
 - Απουσία μιμικής και χειρονομιών και εκφράσεων προσώπου
 - Δυσκολία κατανόησης χειρονομιών και εκφράσεων προσώπου
- ❖ Γνωσιακές δεξιότητες
 - Νοητική υστέρηση
 - Μαθησιακά ελλείμματα
 - Επιλεκτική μορφή μνήμης
 - Διαταραχές σε αισθητηριακές εμπειρίες, διαταραχές αισθητηριακής ολοκλήρωσης, δηλαδή αδιαφορία, δυσφορία, πανικός και ενθουσιασμός, ή δυσχέρεια στην αισθητηριακή επεξεργασία και αντίληψη(αρκετά μειωμένη αίσθηση του κινδύνου,

ασυνήθιστη αντίδραση σε ακουστικά και οπτικά ερεθίσματα, σε αισθητηριακά ερεθίσματα, όπως στις μυρωδιές, τις γεύσεις, το άγγιγμα, και σε διακυμάνσεις θερμοκρασίας αλλά και στην αίσθηση και αντοχή του πόνου και την ισορροπία)

❖ Κινητικότητα

- Κινητικές / σωματικές στερεοτυπίες – στερεότυπες αντιδράσεις σε ερεθίσματα
- Δυσχέρεια στη μίμηση σύνθετων κινήσεων
- Σύγκριση σχετικά με τις τοπικές έννοιες

❖ Παιχνίδι – ενδιαφέροντα

- Ιδιόρρυθμη χρήση παιχνιδιού
- Δυσκολίες συμμετοχής σε συμβολικό και αναπαραστασιακό παιχνίδι και σε αυτά που διέπονται από κανόνες
- Αποχή από ομαδικό παιχνίδι με συνομήλικους
- Υπερβολική προσκόλληση σε ορισμένα παιχνίδια
- Δυσκολίες στην εναλλαγή σειράς ή αμοιβαιότητας κατά το παιχνίδι (Vannucchi et al., 2013).

Αναλυτικότερα, σχετικά με την κλινική εικόνα ενός παιδιού με κλασσικό αυτισμό όσον αφορά την κοινωνικότητά του, αυτή φαίνεται να παρουσιάζει διαταραχή. Τα παιδιά με αυτισμό φαίνεται να αποφεύγουν την άμεση σωματική επαφή και χαρακτηρίζονται από αδεξιότητα στις κοινωνικές συνδιαλλαγές με συνομήλικους και ενήλικους. Επιπλέον, προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες και καταλήγουν σε κοινωνική απομόνωση (Vannucchi et al., 2013).

Η συναισθηματική αμοιβαιότητα στα παιδιά αυτά είναι ελλιπής, καθώς τα ίδια δεν κατανοούν και δεν ενδιαφέρονται για τα αισθήματα και τις ανάγκες των άλλων. Έτσι φαίνεται να στερούνται φιλικής συμπεριφοράς και φιλικών σχέσεων (Vannucchi et al., 2013).

Παράλληλα, όσον αφορά τις γνωσιακές δεξιότητες και συγκεκριμένα την νοητική ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό, συχνότερα παρουσιάζεται σ' αυτά Νοητική Υστέρηση. Σύμφωνα με ερευνητικές εκτιμήσεις, ένα ποσοστό 70 – 90% των παιδιών παρουσιάζει Νοητική Υστέρηση με νοητικό δυναμικό (IQ) κατώτερο του 70. Ο δείκτης νοημοσύνης σταθεροποιείται περίπου στα 5 έτη και αποτελεί σημαντικό προγνωστικό παράγοντα για τις μετέπειτα μαθησιακές επιδόσεις του παιδιού σε ακαδημαϊκό επίπεδο. Ας σημειωθεί ακόμη ότι κατά τη διάρκεια της μαθητικής τους ζωής, τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν γενικά μαθησιακά ελλείμματα, ο

βαθμός σοβαρότητας των οποίων καθορίζεται από το αναπτυξιακό επίπεδο. Θα αποτελούσε παράλειψη αν δεν γίνει λόγος για τις ικανότητες των παιδιών με αυτισμό στον τομέα της μνήμης. Διαθέτουν μια ιδιαίτερη ικανότητα μνήμης και συγκεκριμένα: πολύ καλή οπτική μνήμη, καλή μνήμη δεξιοτήτων, εξαιρετική επαναληπτική μνήμη, εύκολη ανάκληση προσωπικών στοιχείων, καλή γενική σημασιολογική μνήμη, δυσκολίες στην αντίληψη της ακολουθίας γεγονότων και λέξεων και φτωχή αυτοβιογραφική μνήμη («προσωπική επεισοδιακή μνήμη») (Vannucchi et al., 2013).

Η αισθητηριακή ολοκλήρωση αποτελεί μία φυσιολογική νευρολογική διαδικασία, η οποία είναι υπεύθυνη για την οργάνωση του αισθητηριακού ερεθίσματος που θα προκαλέσει την ανάλογη, λογική αντίδραση . Έχει υποστηριχθεί από επιστήμονες ότι τα παιδιά που εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού, βιώνουν υπερβολική ή ανεπαρκή αισθητηριακή διέγερση συγκριτικά με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Τα πρώτα, αδυνατούν να αντιδράσουν με τον κατάλληλο τρόπο στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος και μετριάζουν το επίπεδο των λαμβανόμενων ερεθισμάτων μέσω των στερεοτυπικών συμπεριφορών. Η αδυναμία αυτή, υποστηρίζεται πως οφείλεται:

- Ελλιπή κωδικοποίηση των αισθητηριακών εντυπώσεων στον εγκέφαλο με αποτέλεσμα την ατελή πληροφόρηση
- Αδυναμία ορθής ερμηνείας των αισθητηριακών εντυπώσεων
- Δυσλειτουργία της περιοχής του εγκεφάλου που σχετίζεται με την ανάγκη για ενασχόληση με καινούρια πράγματα (Vannucchi et al., 2013).

Ξεχωριστός λόγος πρέπει να γίνει για την κινητικότητα στα παιδιά που εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού. Τα παιδιά αυτά τείνουν να προβάλουν ορισμένες ακούσιες επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές κινήσεις, γνωστές ως «στερεοτυπίες». Οι στερεοτυπίες μπορεί να αφορούν συγκεκριμένα μέλη του σώματος ή και ολόκληρο το σώμα (Vannucchi et al., 2013).

Σημαντικός είναι ο ρόλος που μπορεί να διαδραματίσει το παιχνίδι κατά την παιδική ηλικία του παιδιού. Το παιχνίδι στα άτομα με αυτισμό παρουσιάζει κάποιες διαφορές σε σύγκριση με το παιχνίδι των ατόμων που δεν εμπίπτουν στο φάσμα του αυτισμού. Ακριβέστερα τα αντικείμενα χρησιμοποιούνται από τα παιδιά άσκοπα, στερεότυπα, επαναληπτικά και ομοιόμορφα, στερούνται φαντασίας, δημιουργικής σύνθεσης και αυθορμητικότητας. Ακόμα, χρησιμοποιούν αντικείμενα αισθητηριακής διέγερσης ως παιχνίδια, δηλαδή αντικείμενα που είναι ενδιαφέροντα όταν τα γευτεί, μυρίσει, ακούσει και αγγίζει κανείς. Επιπλέον, φαίνεται

να υπάρχει μια επιλεκτικότητα ως προς την ποιότητα, το υλικό και το μέγεθος του παιχνιδιού (Vannucchi et al., 2013).

Βασικό γνώρισμα του παιχνιδιού των παιδιών με αυτισμό, είναι ότι η χρήση των αντικειμένων δεν είναι εκείνη για την οποία έχουν κατασκευαστεί με αποτέλεσμα να αποκτούν νέες και άσχετες ιδιότητες. Τα παιδιά με αυτισμό, δεν καταφέρνουν να αναπτύξουν έως και την ηλικία των τεσσάρων μορφές παιχνιδιού αντικατοπτρίζοντας έτσι την διαταραχή, αφού αποτελούν θεμελιώδεις παράγοντες για την ανάπτυξη του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, το λειτουργικό, το εποικοδομητικό αλλά και το συμβολικό-παραστατικό παιχνίδι, το κοινωνικό, παρουσιάζουν σημαντική καθυστέρηση στην εμφάνισή τους. Περιορίζονται και επιμένουν, ακόμη και σε μεγαλύτερες ηλικίες, στον μοναχικό και σκληρό παιχνίδι, που αποτελούν μορφές παιχνιδιού οι οποίες χαρακτηρίζονται για την χρήση τους από παιδιά μικρότερης ηλικίας (Vannucchi et al., 2013).

1.3. ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση του αυτισμού είναι ένα πρώτο βήμα προς τον εντοπισμό και την κατανόηση του προβλήματος που στη συνέχεια θα οδηγήσει στην παροχή της κατάλληλης υποστήριξης και βοήθειας προς το αυτιστικό άτομο. Αποτελεί μία σχετικά δύσκολη διαδικασία καθώς στηρίζεται στην παρατήρηση του ατόμου ώστε να εντοπιστούν σε αυτό οι διάφορες επιμέρους διαταραχές, από την «τριάδα των βασικών ανεπαρειών» αποτελούν χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού. Για το λόγο αυτό, στις περιπτώσεις όπου ο αυτισμός συνυπάρχει με άλλες κλινικές καταστάσεις είναι δύσκολο να διαγνωστεί. Παρότι έχουν γίνει αρκετές προσπάθειες από τους επιστήμονες που ασχολούνται με τον αυτισμό ώστε να βρεθεί ένα τρόπος διάγνωσης μέσω εργαστηριακών ή αιματολογικών εξετάσεων αυτό, μέχρι στιγμής, δεν έχει καταστεί εφικτό (Brentani et al., 2013).

Η πρώτη κίνηση προς τη διάγνωση γίνεται ουσιαστικά από τους ίδιους τους γονείς που είναι και αυτοί που έρχονται σε άμεση, συνεχή και καθημερινή επαφή με το παιδί τους. Αρχικά, μπορεί να παρατηρήσουν πως το παιδί τους εμφανίζει μια «περίεργη» συμπεριφορά ή δεν κατακτά τα τυπικά αναπτυξιακά ορόσημα. Υπάρχουν, επίσης, και περιπτώσεις όπου οι γονείς προβληματίζονται καθώς διαπιστώνουν πως ενώ το παιδί είχε φυσιολογική ανάπτυξη ξαφνικά σταμάτησε να εξελίσσεται και άρχισε να χάνει δεξιότητες που είχε ήδη κατακτήσει όπως η φλυαρία, το φανταστικό παιχνίδι, το παιχνίδι με άλλα παιδιά και η ανταπόκριση στο

όνομά του. Ο πρώτος ειδικός στον οποίο απευθύνονται οι γονείς είναι ο παιδίατρός τους. Αυτός πρέπει να τους στηρίζει και να τους κατευθύνει ώστε να έρθουν σε επαφή με τους πιο εξειδικευμένους επιστήμονες (Brentani et al., 2013).

Για να επιτευχθεί μια εμπεριστατωμένη και υπεύθυνη διάγνωση είναι απαραίτητη η διεξαγωγή μιας πλήρους και αναλυτικής αξιολόγησης από μια ομάδα ειδικών η οποία θα πρέπει απαραίτητα να περιλαμβάνει έναν παιδοψυχίατρο, έναν αναπτυξιακό παιδίατρο ή έναν παιδονευρολόγο. Στην ομάδα αυτή θα μπορούσαν να προστεθούν και άλλοι ειδικοί όπως ένας γαστρεντερολόγος, ένας ψυχολόγος, ένας ωτορινολαρυγγολόγος, ένας λογοθεραπευτής, ένας εργοθεραπευτής, ένας ειδικός παιδαγωγός αλλά και άλλοι ειδικοί που μπορούν να προσφέρουν τις γνώσεις και τη βοήθειά τους στην όλη διαδικασία συντάσσοντας μία πληρέστερη διάγνωση που θα καλύπτει όλες τις πτυχές του προβλήματος (Brentani et al., 2013).

Ωστόσο συχνά παρατηρούνται διχογνωμίες μεταξύ των ειδικών που ασχολούνται με ένα συγκεκριμένο περιστατικό. Δεν είναι σπάνιο, μάλιστα, το φαινόμενο κατά το οποίο μπορεί να καταλήξουν ακόμα και σε διαφορετική διάγνωση. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο διαφορετικό θεωρητικό και επιστημονικό τους υπόβαθρο, στην εξειδίκευση και στην κλινική τους εμπειρία. Ακόμα, προκειμένου να μετριάσουν τις αρνητικές επιπτώσεις τους γονείς μπορεί να χρησιμοποιήσουν όρους όπως « διαταραχή επικοινωνίας» ή «ανωριμότητα» αντί της πραγματικής διάγνωσης που είναι «αυτισμός» (Brentani et al., 2013).

Η αξιολόγηση βασίζεται στην παρατήρηση από τους ειδικούς, της συμπεριφοράς του ατόμου και στη σύνταξη πλήρους αναπτυξιακού ιστορικού που συνήθως στηρίζεται στις αναφορές των γονέων και στη διεξαγωγή διαφόρων εκπαιδευτικών και ψυχολογικών τεστ. Η εγκυρότητα της διάγνωσης διασφαλίζεται, από την πλευρά των ειδικών, μέσω της καλής γνώσης της ιδιαίτερης φύσης του αυτισμού, της ύπαρξης μεγάλης κλινικής εμπειρίας και της χρήσης εξειδικευμένων διαγνωστικών δοκιμασιών το χειρισμό των οποίων έχουν μάθει ύστερα από ειδική εκπαίδευση (Brentani et al., 2013).

Ο βασικός κλινικός στόχος των ειδικών είναι να εντοπίσουν αν το άτομο είτε αυτό είναι ένα παιδί είτε είναι ενήλικας εμφανίζει τις χαρακτηριστικές διαταραχές που εντάσσονται στο αυτιστικό φάσμα και που αναφέρονται στα διαγνωστικά κριτήρια των ταξινομητικών εγχειριδίων (Brentani et al., 2013).

Με τη βοήθεια των ειδικών κλιμάκων που υπάρχουν στα διαγνωστικά εργαλεία η διαταραχή του αυτιστικού φάσματος μπορεί να μετρηθεί ως προς την ένταση ή τη σοβαρότητα και να χαρακτηριστεί σαν σοβαρή, μέτρια ή ήπια. Επίσης, υπάρχει διαφοροποίηση και ως προς την ποιότητα της κάθε περίπτωση καθώς ανάλογα με τον τύπο της διαταραχής στην κοινωνική αλληλεπίδραση έχουμε τις περιπτώσεις του αποτραβηγμένου, του παθητικού και του ιδιόρρυθμου αυτιστικού ατόμου (Brentani et al., 2013).

Η διάγνωση δε θα πρέπει να περιοριστεί σε μια απλή περιγραφή της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής που παρουσιάζει το άτομο αλλά θα ήταν πολύ σημαντικό να γίνει στη συνέχεια μια περαιτέρω διερεύνηση των ικανοτήτων και των αδυναμιών του ατόμου σε επίπεδο αντιληπτικό, γνωστικό, μνήμης, αισθητηριακό και συναισθηματικό. Έτσι θα μπορέσει να σχηματιστεί μία πιο πλήρης εικόνα της συγκεκριμένης περίπτωσης. Ιδιαίτερα λεπτομερής διερεύνηση γίνεται ή τουλάχιστον οφείλει να γίνεται στις περιπτώσεις που φαίνεται να βρίσκονται στα άκρα του αυτιστικού φάσματος καθώς είναι δύσκολο να διαγνωστούν και υπάρχει ο κίνδυνος να μη γίνει σωστή διάγνωση και έτσι το άτομο να μη δεχτεί την κατάλληλη θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση (Brentani et al., 2013).

Τέτοιου είδους περιπτώσεις είναι τα άτομα χαμηλής λειτουργικότητας που αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες και έχουν ελάχιστες ικανότητες. Οι διαταραχές που εμφανίζουν στους τρεις τομείς (κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνία, δημιουργική φαντασία) είναι πολλές και σε έντονο βαθμό όμως αυτό μπορεί να οφείλεται στο πολύ χαμηλό επίπεδο της γενικής τους ανάπτυξης, ακόμα και κάτω των 20 μηνών. Η άλλη περίπτωση, είναι τα άτομα υψηλής λειτουργικότητας που βρίσκονται στο ανώτερο άκρο του αυτιστικού φάσματος. Αυτά έχουν την ικανότητα να αναπτύσσουν εξαιρετικές στρατηγικές ώστε να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες και έτσι να μη γίνονται φανερά τα προβλήματα και οι αδυναμίες τους που τους εντάσσουν στο αυτιστικό φάσμα (Brentani et al., 2013).

Η διαδικασία της διάγνωσης και της αξιολόγησης, όπως προαναφέρθηκε, βασίζεται στα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του ατόμου και περιλαμβάνει τρία διαδοχικά στάδια:

- Αρχικά λαμβάνεται ένα εκτενές ιατρικό, αναπτυξιακό και κοινωνικό ιστορικό και γίνεται μια διαγνωστική συνέντευξη – συζήτηση με τους γονείς. Με αυτόν τον τρόπο γίνεται διερεύνηση της πορείας του ατόμου στα διάφορα αναπτυξιακά στάδια και μελετάται το οικογενειακό του περιβάλλον και η γενικότερη οικογενειακή του κατάσταση. Ακόμα γίνονται γνωστά τα ενδιαφέροντά του και άλλα στοιχεία της προσωπικότητας και της

καθημερινής του ζωής που χρειάζονται συνεχή και μακρόχρονη παρατήρηση γι' αυτό και διαπιστώνονται κυρίως από τους γονείς. Στη διαδικασία αυτή μπορούν να χρησιμοποιηθούν και ερωτηματολόγια όπως το ABC (Autism Behavior Checklist) με το οποίο μπορεί να προσδιοριστεί κατά πόσο το άτομο θα πρέπει να υποβληθεί σε περαιτέρω εξετάσεις και αξιολογήσεις για να εξακριβωθεί αν υπάρχει αυτισμός ή όχι

- Στη συνέχεια, ακολουθεί η άμεση, συστηματική και προσεκτική παρατήρηση του ατόμου καθώς και η αξιολόγησή του κατά τη διάρκεια που αυτό παίζει η ασχολείται με άλλες δραστηριότητες. Αυτό θα πρέπει να γίνει τόσο σε χώρους που είναι οικείους στο άτομο όσο και σε άγνωστα μέρη ενώ θα πρέπει να συμμετέχουν και γνώριμα στο άτομο πρόσωπα αλλά και άγνωστα προς αυτό. Έτσι θα δοθεί η ευκαιρία ώστε να αποκτηθεί μια πολύπλευρη αντίληψη των ικανοτήτων, των δεξιοτήτων, των αδυναμιών αλλά και των αναγκών του ατόμου. Ακόμα μέσω της παρατήρησης παρέχεται η δυνατότητα επιλογής του κατάλληλου για το επίπεδο και τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού διαγνωστικό εργαλείο
- Το τρίτο και τελευταίο στάδιο, περιλαμβάνει την εξέταση και αξιολόγηση του ατόμου με τη χρήση σταθμισμένων κλιμάκων ή όπως αλλιώς ονομάζονται «δοκιμασίες» ή «εργαλεία αξιολόγησης». Η αξιολόγηση μέσω των κλιμάκων θα πρέπει να γίνεται με πολύ προσοχή και μόνο από έμπειρους επαγγελματίες. Μετά από πολλά χρόνια έρευνας και μελέτης πάνω στον αυτισμό σήμερα έχουν αναπτυχθεί αρκετά εργαλεία με τη μορφή κλιμάκων βαθμολόγησης τα οποία είναι διαθέσιμα για την αξιολόγηση (Brentani et al., 2013).

1.4. ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Υπάρχει και ο κίνδυνος οι παρατηρούμενες συμπεριφορές να μην οφείλονται στον αυτισμό αλλά σε κάποια άλλη κλινική κατάσταση. Επομένως για να μπορέσει να διαγνωστεί ο αυτισμός θα πρέπει να δοθεί έμφαση στην ποιότητα της λειτουργικότητας του ατόμου σε κοινωνικό επίπεδο και να αποκλειστούν κάποιες άλλες διαταραχές που μπορούν να υπάρχουν στο άτομο χωρίς αυτόν όπως:

- Προβλήματα στο λόγο αλλά όχι και στην κοινωνική συναλλαγή
- Νοητική υστέρηση. Συχνά συνυπάρχει με τον αυτισμό όμως δεν έχουν όλα τα άτομα με αυτισμό νοητική υστέρηση ούτε και όλα τα άτομα με νοητική υστέρηση έχουν αυτισμό.

Τα άτομα με νοητική υστέρηση, ακόμα και όταν αυτή είναι βαριάς μορφής, χρησιμοποιούν κάποιες μορφές κοινωνικής συμπεριφοράς όπως είναι το χαμόγελο και η βλεμματική επαφή ενώ επιθυμούν τη συντροφιά και την επικοινωνία με τους άλλους ανθρώπους. Επιπλέον, από τα άτομα που έχουν μόνο νοητική υστέρηση απουσιάζουν τα ειδικά ελλείμματα στη συνδυαστική προσοχή, στη μίμηση και στις γνωστικές δεξιότητες που χαρακτηρίζουν τον τρόπο σκέψης των αυτιστικών ατόμων

- Υπερκινητικότητα
- Ελλειμματική προσοχή
- Εκλεκτική αλαλία. Όταν το άτομο μιλάει μόνο σε συγκεκριμένα άτομα και δε μιλάει σε κανέναν άλλο
- Προβλήματα ακοής. Πριν γίνει οποιαδήποτε εξέταση για αυτισμό θα πρέπει να διαπιστωθεί αν το άτομο έχει καλή ακοή γιατί είναι πιθανό τα ελλείμματα που εμφανίζει στην επικοινωνία του να οφείλονται στο ότι δεν ακούει καλά
- Προσκόλληση ή αυτοκαταστροφική συμπεριφορά ιδίως στις περιπτώσεις των κακοποιημένων ή παραμελημένων παιδιών (Singhai et al., 2019).

Επίσης, θα πρέπει να διευκρινιστεί η σχέση του αυτισμού με άλλες διαταραχές για τις οποίες έχουν γίνει, κατά καιρούς, πολλές συζητήσεις όπως:

- Η σχιζοφρένεια αποτελεί μία ψυχωτική διαταραχή στην οποία το άτομο εμφανίζει παραληρητικές ιδέες, ψευδαισθήσεις, διαταραχή σκέψης και δυσκολίες στη λειτουργική και προσαρμοστική συμπεριφορά. Η επικάλυψη της σχιζοφρένειας με τον αυτισμό είναι ένα πολύ σπάνιο φαινόμενο το οποίο μπορεί να συμβεί σε κάποια άτομα με άτυπο αυτισμό και μόνο για ένα μικρό διάστημα κατά την πορεία της ζωής τους
- Οι ψυχώσεις διαφέρουν από τον αυτισμό καθώς προκαλούν αποδιοργάνωση στην μέχρι τότε υπάρχουσα οργάνωση ενώ στον αυτισμό παρότι υπάρχει αποδιοργάνωση δεν υπήρχε ποτέ πριν οργάνωση. Επίσης ο αυτισμός, σε αντίθεση με τις ψυχώσεις, δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί με φαρμακευτική αγωγή
- Η εγκεφαλική παράλυση δεν πάει με τον αυτισμό
- Το σύνδρομο Down δεν έχει, επίσης, καμία απολύτως σχέση με τον αυτισμό
- Η δυσφασία σε μικρή ηλικία είναι δύσκολο να διακριθεί από τον αυτισμό και αυτό γιατί τα άτομα με δυσφασία εμφανίζουν προβλήματα στην έκφραση και στο λόγο κοινά με αυτά των ατόμων με αυτισμό. Ωστόσο όσο μεγαλώνει το άτομο γίνεται εμφανές πως στην περίπτωση του αυτισμού τα προβλήματα αυτά είναι εντονότερα και περισσότερα

- Η επιληψία δεν παρουσιάζει κάποια σοβαρή συσχέτιση με τον αυτισμό μιας και μόνο λίγα άτομα με αυτισμό κάνουν επιληπτικές κρίσεις και αυτές κυρίως στην ενήλικη ζωή τους (Singhai et al., 2019).

1.5. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Βασικό ερώτημα που απασχολεί εδώ και χρόνια τους ερευνητές, είναι τα αίτια του αυτισμού και εάν αυτά μπορεί να είναι κληρονομικά. Η αιτιολογία του αυτισμού μέχρι και σήμερα είναι άγνωστη, ο ακριβής ρόλος των γονιδίων δεν είναι σαφής. Υπάρχει περίπτωση μια γενετική προδιάθεση για αυτισμό να ενεργοποιηθεί μόνο μετά από προγεννητικές ή περιγεννητικές δυσκολίες. Έρευνες διαχωρίζουν τις περιπτώσεις του αυτισμού σε τρεις αιτιολογικές ομάδες: εξωγενείς, αυτοσωματικές υπολειπόμενες (που μεταφέρονται με χρωμόσωμα και κληρονομούνται από μητέρα και πατέρα) και συνδεόμενες με το συστατικό X (μεταφέρονται μόνο με το χρωμόσωμα της μητέρας). Έρευνες έχουν δείξει πως το συστατικό X συνδέεται συνήθως με νοητική υστέρηση και εμφανίζεται σε ποσοστό 2-3% ως αιτιολογία (Trajkovski., 2004).

Ερευνώντας την αιτιολογία του αυτισμού με τους γενετικούς παράγοντες, ο αυτισμός συνδέθηκε επίσης με την σκλήρυνση κατά πλάκας, καθώς το 25% των παιδιών με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφάνισε και αυτισμό, νοητική υστέρηση και επιληψίες (Trajkovski., 2004).

Συμπερασματικά, η πιο αποδεκτή αιτιολογία όσον αφορά τις χρωμοσωμικές και γενετικές ανωμαλίες είναι, πως ο αυτισμός συνδέεται με πολλά διαφορετικά γονίδια, τα οποία αλληλεπιδρούν και εμφανίζουν ποικίλα ελλείμματα στη συμπτωματολογία. Σίγουρα ωστόσο, χρειάζονται περισσότερα δεδομένα για να διερευνηθούν οι τρόποι κληρονομικότητας και να μπορέσει κάποιος να δώσει σαφή απαντήσεις για την αιτιολογία του αυτισμού (Trajkovski., 2004).

Εκτός όμως από τους γενετικούς παράγοντες που προαναφέρθηκαν και παίζουν τον βασικό ρόλο στην αιτιολογία, υπάρχουν και διάφοροι άλλοι, οι οποίοι συσχετίζονται με μορφές αυτισμού. Τέτοιοι είναι: λοιμώδεις, μολύνσεις, μεταβολικοί, νευρολογικοί (διαφορές στην εγκεφαλική δομή), ψυχοφυσιολογικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες (δίαιτα, έλλειψη βιταμινών, έκθεση σε τοξίνες ή φάρμακα, αλλεργίες) (Trajkovski., 2004).

Τέλος, κάτι το οποίο πρέπει να ξεκαθαριστεί είναι πως ο αυτισμός δεν οφείλεται σε σχέσεις γονέων και παιδιού. Παρ' όλο, που ο Kanner ήταν ο πρώτος που μίλησε για «γονείς ψυγεία», θεωρώντας πως ο αυτισμός, μπορεί να προκληθεί από δυσκολία της μητέρας να αναπτύξει σχέση αγάπης με το βρέφος, ή από αντίδραση του βρέφους σε εχθρικό και αγχωτικό περιβάλλον, οι απόψεις αυτές αμφισβητήθηκαν λίγο αργότερα και από τον ίδιο, χωρίς να αμφισβητεί τη σημασία ταυτόχρονα τη σημασία της σχέσης μάνας – βρέφους για την ανάπτυξη και εξέλιξη του παιδιού (Trajkovski., 2004).

1.6. ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Θεραπεία για τον αυτισμό, μέχρι στιγμής, δεν υπάρχει. Υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις, ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με αυτισμό, μπορεί να βελτιωθεί με κατάλληλες, δια βίου εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, με υποστήριξη των οικογενειών και συμμετοχή επαγγελματιών στην αντιμετώπιση, καθώς και με παροχή επαρκών υπηρεσιών. Αυτά θα τα βοηθήσουν να αντεπεξέλθουν στην σοβαρή αναπτυξιακή αναπηρία τους (CDC., 2007).

Στόχοι της θεραπευτικής αγωγής:

- Να προωθήσει την ανάπτυξη κοινωνικής συναλλαγής και επικοινωνίας προσαρμόζοντας κατάλληλα τα διάφορα περιβάλλοντα μέσα από τα οποία διοδεύει και εξελίσσεται το πρόσωπο με αυτισμό σε όλη την διάρκεια της ζωής
- Να διδάξει προσαρμοστικές δεξιότητες και να εξασκήσει γνώσια
- Να αντιμετωπίσει τα συνυπάρχοντα συμπεριφορολογικά και συναισθηματικά προβλήματα που παρεμβάλλονται στην ανάπτυξη
- Να υποστηρίξει και να ενημερώνει τις οικογένειες καθώς και τους επαγγελματίες που παίρνουν μέρος - να τους βοηθά να χειρίζονται τις δυσκολίες καθώς αυτές αναδύονται και επίσης να τους βοηθά να αποφασίζουν οι ίδιοι με τρόπο σύμφωνο με τις ανάγκες του ατόμου με αυτισμό
- Να προωθήσει τα ενδιαφέροντα και τις ειδικές δεξιότητες που πολλά άτομα με αυτισμό διαθέτουν (CDC., 2007).

Είναι σαφές, ότι τα πρόσωπα με αυτισμό, θα ανταποκρίνονται σε κατάλληλα δομημένα, εξειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα, εφόσον φτιάχνονται ακριβώς πάνω στις ανάγκες του κάθε ατόμου και σε ακριβή αντιστοιχία με το ατομικό αναπτυξιακό προφίλ. Η

διαθεσιμότητα, σε κοινοτική βάση, των παροχών που έχουν νόημα και η καλλιέργεια μιας θετικής στάσης από τον γενικό πληθυσμό προς τα άτομα, τους επιτρέπει να απολαμβάνουν ένα στυλ ζωής με αξιοπρέπεια, να βιώνουν και να χαίρονται μια γεμάτη και παραγωγική ζωή. Ένας συνδυασμός μεθόδων και θεραπευτικών προσεγγίσεων, εξατομικευμένα ως προς τις ανάγκες του κάθε προσώπου, φαίνεται συνήθως να φέρνει τα πιο ευεργετικά αποτελέσματα (CDC., 2007).

Δεδομένης της ποικιλίας προσωπικών χαρακτηριστικών, επιπέδων λειτουργικότητας, συνοδών μειονεξιών και διαφορετικών δυνατοτήτων του περιβάλλοντος, το θεραπευτικό σχέδιο πρέπει να εξατομικεύεται. Το σχέδιο πρέπει να παίρνει υπόψη τις ανάγκες όπως τις έχει κάθε άνθρωπος καθώς και τις ανάγκες που προέρχονται από την αυτιστική διαταραχή. Ένα τέτοιο θεραπευτικό σχέδιο, πρέπει να γίνεται διεπιστημονικά και να περιλαμβάνει τις οπτικές και τους στόχους όλων όσων εμπλέκονται (CDC., 2007).

Σχέδιο θεραπευτικής αγωγής:

- Οι γονείς, άλλα μέλη της οικογένειας, οι δάσκαλοι και άλλοι επαγγελματίες, όλοι πρέπει να παίρνουν μέρος στη κατάρτιση και στην εφαρμογή του θεραπευτικού πλάνου
- Οι στόχοι πρέπει να περιγράφονται και οι τρόποι επίτευξής τους να επιλέγονται μετά από κριτική αξιολόγηση
- Οι προτεραιότητες πρέπει να ιεραρχούνται περιλαμβάνοντας συγκεκριμένους στόχους (συμπτώματα/ συν-νοσηρές καταστάσεις)
- Πρέπει να βρίσκεται μια ισορροπία ανάμεσα στις ανάγκες του ατόμου, τις προτεραιότητες της οικογένειας και στους διαθέσιμους πόρους
- Το θεραπευτικό σχέδιο πρέπει επίσης να περιλαμβάνει τρόπους, ώστε να ελέγχεται η πορεία της ανάπτυξης στις διάφορες περιοχές λειτουργίας και η αποτελεσματικότητα της ακολουθούμενης αγωγής
- Τέλος πρέπει να υπάρχουν σταθερά προγραμματισμένες συνεδρίες αξιολόγησης, προκειμένου το θεραπευτικό σχέδιο να διορθώνεται και να αναπροσαρμόζεται ανάλογα με τις πραγματικές ανάγκες του προσώπου με αυτισμό (CDC., 2007).

Μέσα θεραπευτικής αγωγής

❖ Εκπαιδευτικά προγράμματα:

- Υπηρεσίες (ειδικά / κανονικά σχολεία, κέντρα ειδικής αγωγής, ημερήσια φροντίδα, κατάλληλες δομές εσωτερικής διαμονής περιλαμβάνοντας φροντίδα διαμονής για Σαββατοκύριακα και διακοπές)
- Μέθοδοι - αρχές δομημένης εκπαίδευσης,- σχήματα τροποποίησης της συμπεριφοράς, - λογοθεραπεία, - εργοθεραπεία και θεραπευτική φυσική αγωγή
- ❖ Οικογενειακή υποστήριξη
 - Ψυχο - εκπαίδευση (Psycho- education): παρέχοντας τις ουσιαστικές πληροφορίες σχετικά με τον αυτισμό και τις μεθόδους παρέμβασης
 - Εκπαίδευση γονιών : τροποποίηση συμπεριφοράς, δεξιότητες για εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας
 - Συμβουλευτική για να βοηθηθούν οι οικογένειες να αντεπεξέλθουν στη συναισθηματική επιβάρυνση που συνεπάγεται η παρουσία ενός παιδιού / μέλους της οικογένειας με αυτισμό (CDC., 2007).

Θεραπεία με φαρμακευτικούς παράγοντες για τον αυτισμό δεν υπάρχει. Παρόλα αυτά η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να δράσει αποτελεσματικά σε προβλήματα όπως η επιληψία. Η χρήση οποιασδήποτε φαρμακευτικής αγωγής θα πρέπει να βλέπεται ως μέρος ενός συνολικού θεραπευτικού πλάνου και δεν πρέπει να βλέπεται σαν υποκατάστατο άλλων θεμάτων της θεραπευτικής αγωγής. Όλα τα φάρμακα θα πρέπει να χορηγούνται τηρώντας μια τακτική πληροφόρησης και συγκατάθεσης και έναν αυστηρά μεθοδευμένο χρονοδιάγραμμα χορήγησης (CDC., 2007).

Με τις προϋποθέσεις αυτές η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να βοηθήσει συνυπάρχοντα προβλήματα, όπως είναι η επιθετικότητα, οι ψυχαναγκασμοί, τα τικ, το άγχος, η συναισθηματική αστάθεια, η υπερκινητικότητα και άλλα. Όταν μειώνονται αυτά τα προβλήματα, άλλες παρεμβάσεις μπορούν να εφαρμοστούν πιο εύκολα και η ποιότητα ζωής αυτών των προσώπων να βελτιώνεται. Οι δίαιτες και τα συμπληρώματα διατροφής είναι αμφιλεγόμενα, αλλά μπορεί σε μερικές περιπτώσεις να αποδειχτούν βοηθητικά. Οι γονείς πρέπει να ενημερώνονται επαρκώς ώστε οι αποφάσεις που παίρνουν, να μην αποβαίνουν ποτέ βλαπτικές για την υγεία των παιδιών τους (CDC., 2007).

Το σχέδιο της θεραπευτικής αγωγής πρέπει να εξελίσσεται καθώς το άτομο μεγαλώνει:

- ❖ Προσχολική ηλικία:

- Κατά την περίοδο αυτή το πλαίσιο παρέμβασης παίρνει σαν βάση τη φυσιολογική αναπτυξιακή διαδικασία και ο στόχος είναι να παραλληλιστεί μαζί της όσο γίνεται περισσότερο. Μόλις γίνει η διάγνωση, μια εκτενής εκτίμηση της λειτουργίας του παιδιού πρέπει να ολοκληρωθεί και ένα σχέδιο θεραπευτικής αγωγής θα πρέπει να εφαρμοστεί όσο γίνεται πιο γρήγορα. Τόσο μια σειρά από μελέτες, όσο και η κοινή λογική, δείχνουν ότι η πρώιμη παρέμβαση ανταμείβει. Μετά τη διάγνωση, οι γονείς χρειάζονται διαρκή ενημέρωση και προσωπική υποστήριξη. Η αξία και η συμβολή των οργανώσεων αυτοβοήθειας, όπως είναι οι ενώσεις γονέων είναι προφανής
- Υπάρχει επίσης αντικειμενική ανάγκη για προγράμματα που βασίζονται στο σπίτι κάτι που σπάνια διατίθεται στην πλειοψηφία των χωρών της Ευρώπης
- Η οικογένεια μπορεί, και θα πρέπει, να παίζει αποφασιστικό ρόλο στο να αντιρροπεί την αυτοαπορρόφηση, να ενεργοποιεί την μίμηση και το μοίρασμα της προσοχής, να προωθεί την επικοινωνία και την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και να παίζει ρόλο σε πολλά άλλα πράγματα που λαμβάνονται υπόψη στο εξατομικευμένο πλάνο των μικρών παιδιών με αυτισμό. Ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δίνεται στα θέματα που είναι τόσο αποφασιστικά στην καθημερινή ζωή σ' αυτή την ηλικία, όπως είναι η θρέψη, η διατροφή, ο έλεγχος σφιγκτήρων, ο ύπνος
- ❖ Παιδιά σχολικής ηλικίας: Στην ηλικία αυτή, η εμπέδωση ενός κατάλληλου αναλυτικού εκπαιδευτικού προγράμματος, προσαρμοσμένου στο συγκεκριμένο πρόσωπο αποτελεί το επίκεντρο. Καθώς οι μαθητές με αυτισμό διαφέρουν μεταξύ τους, είναι αναγκαίο να υπάρχει πρόσβαση σ' ένα ευρύ φάσμα εκπαιδευτικών δυνατοτήτων. Μολονότι η Ευρωπαϊκή Ένωση ευνοεί την ενσωμάτωση στα κανονικά σχολεία, αυτό δεν σημαίνει ότι οι μαθητές μένουν χωρίς υποστήριξη και με προσωπικό που δεν είναι εκπαιδευμένο. Για κάθε άτομο θα πρέπει να επιδιώκεται μια ισορροπία με βάση τις τοπικές συνθήκες και τις διαθέσιμες δυνατότητες. Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει σημαντική πρόοδος στην εκπαιδευτική τεχνολογία, και αξίζει ευρέως να εφαρμοστεί. Η εφαρμογή μεθόδων που υποστηρίζουν τη μαθησιακή διαδικασία οπτικά, η χρήση εφαρμογών της τεχνολογίας της πληροφορικής, ένα λειτουργικό αναλυτικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα, δόμηση χρόνου και περιβάλλοντος, μερική συμμετοχή, εκπαίδευσης μέσω συμμαθητών μπορούν να δώσουν πολύ νόημα στην σχολική περίοδο του αυτιστικού παιδιού, έχει αποφασιστική σημασία έχει να μάθουν αυτά που θα είναι σημαντικά στη αργότερα ζωή και για να γίνει αυτό, είναι ουσιαστικό να εμπλέκεται η οικογένεια, να προσαρμόζονται τα εκπαιδευτικά υλικά, να καλλιεργείται η συμμετοχή του μαθητή σε πολλά διαφορετικά περιβάλλοντα και να βοηθιέται να εγκαθιστά σταθερές σχέσεις με τους ανθρώπους

- ❖ Εφηβεία και ενήλικη ζωή: Στη φάση αυτή, το πλάνο θεραπευτικής αγωγής πρέπει να έχει μια οικολογική βάση και να οδηγεί στην κατάκτηση αυτών των λειτουργιών που απαιτούνται για συμμετοχή σε μια κανονική ζωή στη κοινότητα. Ενώ οι περιορισμοί λόγω νοητική ηλικίας λαμβάνονται υπόψη, είναι σημαντικό το προσωποποιημένο σχέδιο να βασίζεται πάντα στην παρούσα και τη μέλλουσα χρονολογική ηλικία. Η ενηλικίωση είναι η μακρότερη περίοδος της ζωής. Έχει εξαιρετική σημασία να εξασφαλίζεται μια σειρά υπηρεσιών, με βάση τη σύγχρονη γνώση για τον αυτισμό, και στις οποίες να έχουν πρόσβαση τα άτομα με αυτισμό. Το "ενήλικο" σχέδιο θεραπευτικής αγωγής πρέπει να δίνει έμφαση και στα εξής:
 - Στην πρόσβαση σε δομές διαβίωσης / σπίτια ζωής, με υποστήριξη που κυμαίνεται από την εσωτερική περίθαλψη προχωρεί σε προστατευμένες συνθήκες και φθάνει μέχρι την άμεση υποστήριξη σε ώρα ανάγκης
 - Στις δυνατότητες εργασιακής απασχόλησης που κυμαίνονται από την δομημένη απασχόληση σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας, προχωρεί προς την προστατευμένη και ειδική εργασία να φθάνει μέχρι την πλήρη εργασιακή ένταξη
 - Στην ανάγκη για συνεχιζόμενη μόνιμη εκπαίδευση και στις προσπάθειες που υποστηρίζουν και καθιστούν δυνατή τη συμμετοχή στην κοινοτική ζωή (CDC., 2007).

Καθώς η ηλικία προχωρεί τα πρόσωπα με αυτισμό θα φτάσουν στην εποχή της συνταξιοδότησης, όμως οι ανάγκες τους για ειδική υποστήριξη δεν παύουν να υφίστανται και τότε, και ένα κατάλληλα προσαρμοσμένο στην ηλικία τους πλάνο θα πρέπει να συνεχίσει να υπάρχει. Σ' όλη τη διάρκεια της ζωής, έμφαση θα πρέπει να δίνεται σε θέματα όπως η εξατομίκευση, οι προσωπικές επιλογές, η καταλληλότητα προσεγγίσεων με βάση την ηλικία, η απόκτηση δεξιοτήτων, η κατάρτιση λειτουργικού αναλυτικού εκπαιδευτικού προγράμματος, η συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας, ο σεβασμός και η αξιοπρέπεια και ο συντονισμός επαγγελματία – πελάτη (CDC., 2007).

Οι οικογένειες των ατόμων με αυτισμό και οι επαγγελματίες που δουλεύουν μαζί τους μαθαίνουν από διαδόσεις ότι υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία θεραπευτικών επιλογών. Γενικά, ελάχιστες από αυτές τις μεθόδους θα είναι διαθέσιμες σε τοπικό επίπεδο. Όπως συμβαίνει με πολλά άλλα προβλήματα υγείας για τα οποία δεν υπάρχει μια συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή, ποικίλες προσεγγίσεις προτείνονται (CDC., 2007).

Μερικές προσεγγίσεις, έχει αποδειχτεί εμπειρικά, ότι είναι αποτελεσματικές στο να βοηθούν πρόσωπα με αυτισμό. Άλλες στηρίζονται σε αναφορές μεμονωμένων περιστατικών ή σε ανεπίσημες και ατεκμηρίωτες αναφορές. Υπάρχουν θεραπευτικές μέθοδοι που παραβλέπουν ή και αψηφούν τα αποδεικτικά στοιχεία που έχουμε στη διάθεσή μας για τον αυτισμό (π.χ. αυτές που εξακολουθούν να μέμφονται τους ανεπαρκείς τρόπους μεγάλωματος σαν αιτία του αυτισμού). Άλλες δεν έχουν αξιολογηθεί ή δεν μπορούν να αξιολογηθούν με επιστημονικά κριτήρια. Μερικές ισχυρίζονται ότι είναι ειδικές για τον αυτισμό, άλλες συνιστώνται για κάθε είδους αναπτυξιακή δυσκολία. Συχνά τα μέσα ενημέρωσης, και μερικές φορές επαγγελματίες με προσωπικό ενδιαφέρον, υπερτονίζουν τις θετικές συνέπειες ενώ ελαχιστοποιούν την έλλειψη αποτελεσμάτων που να στηρίζονται εμπειρικά (CDC., 2007).

1.7. ΠΡΟΓΝΩΣΗ

Παρά το γεγονός ότι οι διάφορες συμπεριφορές που σχετίζονται και παρουσιάζονται στον αυτισμό είναι γνωστές με ιδιαίτερα λεπτομερή τρόπο δε συμβαίνει το ίδιο με τη γνώση που έχουμε για τις νευρολογικές ανωμαλίες που βρίσκονται στη γέννηση και στην εξέλιξη της διαταραχής. Αυτό το γεγονός μας δυσκολεύει στη πρόγνωση της περαιτέρω εξέλιξης και πορείας ενός ατόμου με αυτισμό. Η δυσκολία αυτή εντείνεται καθώς τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές διαφέρουν πολύ το ένα από το άλλο και κάθε μία περίπτωση είναι μοναδική (Fernell, Eriksson & Gillberg., 2013).

Επομένως, δεν μπορούμε να γνωρίζουμε με ακρίβεια εάν, πότε, με ποιόν τρόπο και ποιες από τις ικανότητες και δεξιότητες του κάθε αυτιστικού ατόμου θα αναδυθούν και θα αξιοποιηθούν από αυτό στη ζωή του. Μία πληθώρα παραγόντων μεταξύ των οποίων το νοητικό δυναμικό, το οικογενειακό περιβάλλον και η θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση επηρεάζουν την πορεία του κάθε ατόμου και καθορίζουν το βαθμό της μελλοντικής βελτίωσης και αποκατάστασής του (Fernell, Eriksson & Gillberg., 2013).

Ωστόσο μπορούμε σε γενικές γραμμές να πούμε πως καθώς τα άτομα αποκτούν γλωσσική ικανότητα και μαθαίνουν να τη χρησιμοποιούν για να εκφράσουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους αλλά και για να επικοινωνήσουν με τους άλλους ανθρώπους, ορισμένες από τις δυσκολίες του αυτισμού τείνουν να υποχωρούν. Τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας μπορούν με την πάροδο του χρόνου και την κατάλληλη υποστήριξη να εναρμονίσουν τις συμπεριφορές τους με συμβατές για την ηλικία τους συμπεριφορές. Τυχόν

επιδείνωση κατά την εφηβεία μπορεί να οφείλεται σε ορμονικές διαταραχές και όχι στο ίδιο τον αυτισμό. Έχει παρατηρηθεί ότι η βελτίωσή τους στους τομείς της κοινωνικοποίησης και της επικοινωνίας μπορεί να συνεχιστεί μέχρι την ηλικία των 26 ετών ή και πολύ αργότερα, παρά το γεγονός ότι πολλές από τις «διαιτέρες» και «ειδικές» συμπεριφορές τους μπορεί να παραμείνουν για μια ζωή. Επίσης, μπορούν να διαπρέψουν στις σπουδές και την εργασία τους και να ζήσουν αυτόνομα ενώ υπάρχουν και περιπτώσεις υψηλά λειτουργικών αυτιστικών που παντρεύτηκαν και έκαναν οικογένεια (Fernell, Eriksson & Gillberg., 2013).

Οι περιπτώσεις των ατόμων με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας είναι πιθανό να μην καταφέρνουν να αποκτήσουν τη γλωσσική ικανότητα και η πρόγνωση της μελλοντικής τους εξέλιξης δεν είναι το ίδιο εφικτή. Η έρευνα έχει δείξει πως μεγαλώνοντας βελτιώνονται, άλλα σε μεγαλύτερο και άλλα σε μικρότερο βαθμό, όμως δε φτάνουν σε μια «φυσιολογική» κατάσταση και αδυνατούν να σταθούν μόνα τους στην κοινωνία χωρίς να χρειαστεί να εξαρτώνται για την επιβίωσή τους από άλλους ενήλικες (Fernell, Eriksson & Gillberg., 2013).

1.8. ΣΥΝΔΡΟΜΟ ASPERGER

Το σύνδρομο Asperger είναι μια νευρολογική αναπτυξιακή διαταραχή η οποία αναγνωρίστηκε επίσημα από τους ειδικούς μόλις το 1994, όταν προστέθηκε στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο (DSM IV). Το σύνδρομο αυτό έχει αρκετές ομοιότητες με τον αυτισμό. Χαρακτηρίζεται από ελλείψεις και δυσλειτουργίες σε διάφορους τομείς της ανάπτυξης και επηρεάζει το πώς το άτομο αντιλαμβάνεται τον κόσμο, την ικανότητά του να κατανοεί τις σκέψεις και τα συναισθήματα των άλλων καθώς και την ικανότητά του να αλληλεπιδρά και να επικοινωνεί με άλλα άτομα. Χαρακτηριστικό της διαταραχής είναι επίσης η εμφάνιση στερεότυπης συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (Toth & King., 2008).

Τα άτομα με Asperger έχουν συνήθως μέση ή και ανώτερη νοημοσύνη. Επίσης, τα άτομα με Asperger δεν παρουσιάζουν σημαντικές καθυστερήσεις ή αποκλίσεις στην απόκτηση της γλώσσας (γραμματική, σύνταξη κτλ.) όπως συμβαίνει συχνά με τα αυτιστικά άτομα. Εντούτοις, πιο λεπτές πτυχές της κοινωνικής επικοινωνίας (π.χ. το τυπικό δούναι και λαβείν σε μια συνομιλία) είναι πιθανό να επηρεαστούν (Toth & King., 2008).

Τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου ενδέχεται να επηρεάσουν την κοινωνική ή επαγγελματική ζωή του πάσχοντα, καθώς και τον συναισθηματικό του κόσμο καθώς αυτός θα αντιλαμβάνεται τη διαφορετικότητά του. Ωστόσο, κάθε περίπτωση είναι διαφορετική και κάποια άτομα ενδέχεται να επηρεαστούν πολύ λιγότερο από άλλα. Με την κατάλληλη υποστήριξη, όλα τα άτομα με συνδρόμου Asperger είναι ικανά να ζήσουν μια πιο λειτουργική, ολοκληρωμένη και ανεξάρτητη ζωή (Toth & King., 2008).

Σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα, το συνδρόμου Asperger επηρεάζει άτομα κάθε εθνικότητας, γεωγραφικής περιοχής, κοινωνικής τάξης, οικονομικής κατάστασης και θρησκευάτος. Οι άντρες φαίνεται να είναι πιο επιρρεπείς σε αυτό απ' ότι οι γυναίκες, ενώ ο λόγος παραμένει αδιευκρίνιστος (Toth & King., 2008).

Τα ακριβή αίτια του συνδρόμου Asperger συνεχίζουν να αποτελούν αντικείμενο έρευνας. Κλινικές μελέτες υποδεικνύουν ότι ένας συνδυασμός παραγόντων, τόσο γενετικών όσο και περιβαλλοντικών, μπορεί να ευθύνεται για τις αλλαγές στη νευροβιολογική εξέλιξη του εγκεφάλου που σχετίζονται με την εμφάνιση του συνδρόμου. Η κληρονομικότητα φαίνεται να εμπλέκεται κατά κάποιο τρόπο, γεγονός που υποστηρίζεται από την παρατήρηση ότι το σύνδρομο εμφανίζεται πιο συχνά σε συγγενικά άτομα. Περιβαλλοντικοί παράγοντες που μπορούν να δράσουν μεμονωμένα ή από κοινού τροποποιώντας ή αυξάνοντας την επίδραση της γενετικής προδιάθεσης περιλαμβάνουν τοξικά ανοίγματα, τερατογόνα, προβλήματα με την εγκυμοσύνη ή τον τοκετό, και προγεννητικές λοιμώξεις. Το σίγουρο είναι ότι το σύνδρομο δεν οφείλεται στην ανατροφή του ατόμου ή τις κοινωνικές του εμπειρίες (Toth & King., 2008).

Τα άτομα με Asperger εμφανίζουν ποικίλα χαρακτηριστικά. Οι πλείστοι αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και την επικοινωνία. Άλλα χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν την εμμονή σε συγκεκριμένες ρουτίνες, την ύπαρξη περιορισμένων ενδιαφερόντων με τα οποία το άτομο μπορεί να ασχολείται σχολαστικά και επαναλαμβανόμενα, αισθητηριακές δυσκολίες, κινητική αδεξιότητα καθώς και ιδιαιτερότητα στον τρόπο σκέψης. Ο βαθμός στον οποίο εκδηλώνονται αυτά τα χαρακτηριστικά διαφέρει από άτομο σε άτομο, καθιστώντας τη διαταραχή από πολύ ελαφριάς ως βαριάς μορφής (Toth & King., 2008).

Συχνά τα παιδιά με Asperger δυσκολεύονται, παρόλο που επιζητούν την κοινωνική συναναστροφή, να αναπτύξουν και να διατηρήσουν φιλίες με τους συνομήλικούς τους. Αυτό

συμβαίνει γιατί αδυνατούν να κατανοήσουν και να χρησιμοποιήσουν τους άγραφους νόμους που διέπουν την κοινωνική συμπεριφορά, τη σημασία της μη λεκτικής επικοινωνίας (π.χ. επικοινωνία με το βλέμμα, εκφράσεις προσώπου, χειρονομίες, στάση του σώματος, αλλαγές στον τόνο της φωνής, λόγια κ.α) και τα παιχνίδια. Δυσκολεύονται να ερμηνεύσουν τα λόγια, τις πράξεις και τα συναισθήματα των άλλων και, πολλές φορές παρερμηνεύουν τη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, ή κοιτάζουν επίμονα το πρόσωπο του συνομιλητή τους, προσπαθώντας να συλλάβουν αυτά που τους διαφεύγουν. Η δυσκολία τους να αντιλαμβάνονται πτυχές της επικοινωνίας μπορεί να προκαλέσει άγχος στα άτομα με σύνδρομο Asperger, γιατί η συμπεριφορά των άλλων συχνά βιώνεται ως απρόβλεπτη (Toth & King., 2008).

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger συνήθως δεν παρουσιάζουν σημαντική καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου. Ωστόσο, δυσκολεύονται να εκφραστούν συναισθηματικά και κοινωνικά. Συχνά, έχουν ιδιαίτερα ανεπτυγμένο λεξιλόγιο, δύσκολα όμως κατανοούν τα λογοπαίγνια, τις μεταφορές, τα αστεία και την ειρωνεία (αντιλαμβάνονται τα νοήματα πάντα κυριολεκτικά). Συχνά, υστερούν στην κοινωνική φαντασία; δυσκολεύονται δηλαδή να φανταστούν εναλλακτικά κοινωνικά σενάρια και να προβλέψουν τι θα συμβεί καθώς εξελίσσεται μια κοινωνική συναναστροφή. Μπορεί να μη γνωρίζουν πότε μπορούν να αρχίσουν ή να τελειώσουν μια συζήτηση, και δεν αντιλαμβάνονται πότε ο συνομιλητής τους έχει χάσει το ενδιαφέρον του, με αποτέλεσμα συχνά να μακρηγορούν και να μονολογούν σε θέματα που ενδιαφέρουν κυρίως τους ίδιους. Συχνά επινοούν λέξεις, μιλούν με ασυνήθιστη, δυνατή, μη εκφραστική μονότονη φωνή ενώ ο λόγος τους μπορεί να είναι πιο ακριβής, τυπικός και σχολαστικός από το συνηθισμένο. Η έκφραση του προσώπου τους μπορεί να είναι επίπεδη και οι χειρονομίες υπερβολικές, αδέξιες, ή μη συμβατές με το περιεχόμενο των λόγων τους. Αυτή η κοινωνικά «ακατάλληλη» συμπεριφορά μπορεί να συμβάλει στην μοναχικότητα των ατόμων αυτών (Toth & King., 2008).

Τα άτομα με Asperger δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές και προτιμούν την ομοιομορφία. Αυτό τους οδηγεί στο να προσκολλώνται σε συμπεριφορές ρουτίνας προκειμένου να ελέγξουν τη σύγχυση και το άγχος που βιώνουν, ειδικά όταν πρόκειται να αντιμετωπίσουν νέες καταστάσεις (π.χ. ένα ταξίδι, αλλαγή σχολείου ή τάξης, ή ακόμα και μια μικρή ξαφνική αλλαγή στο καθημερινό πρόγραμμα). Για παράδειγμα, ορισμένα παιδιά μπορεί να επιμένουν να ακολουθούν πάντοτε τον ίδιο δρόμο για το σχολείο ενώ οι ενήλικες με Asperger συχνά προτιμούν να κάνουν τις δραστηριότητες της μέρας με την ίδια πάντοτε

προκαθορισμένη σειρά (π.χ. δουλειά, γεύμα, μπάνιο, τηλεόραση) και να αναστατώνονται εάν το πρόγραμμα τροποποιηθεί για οποιοδήποτε λόγο (Toth & King., 2008).

Τα άτομα με με Asperger μπορεί να αναπτύξουν έντονα ενδιαφέροντα όπως, για παράδειγμα, τη συλλογή αντικειμένων ή πληροφοριών για συγκεκριμένα θέματα, τα οποία κυριαρχούν στη ζωή τους, στο χρόνο και τις συζητήσεις τους, σε πολύ μεγάλο βαθμό. Τομείς που μπορεί να αποτελούν ιδιαίτερο ενδιαφέρον γι'αυτούς περιλαμβάνουν τα φυσικά φαινόμενα, το διάστημα, διαδρομές, χάρτες, μάρκες αυτοκινήτων, κ.α. Τα ενδιαφέροντα τους μπορεί να είναι ισόβια ή να αλλάζουν κατά διαστήματα π.χ. πολύ απότομα μπορεί να πάψουν να ασχολούνται με κάτι (π.χ. υπολογιστές) και να παθιαστούν με κάτι καινούριο, εντελώς διαφορετικό (π.χ. αυτοκίνητα μεγάλου κυβισμού). Μέσα από τα ενδιαφέροντα που αναπτύσσουν μπορούν να μάθουν πάρα πολλά πράγματα κι ακόμα, να γίνουν αυθεντίες στον τομέα με τον οποίο έχουν επιλέξει να ασχοληθούν. Με σωστή ενθάρρυνση αυτές οι ικανότητες και οι γνώσεις μπορούν να αποτελέσουν γι'αυτούς πεδία σπουδής και να χρησιμεύσουν ως μέσο επαγγελματικής αποκατάστασης (Toth & King., 2008).

Τα άτομα με Asperger μπορεί να έχουν υπερευαισθησία (ιδιαίτερα έντονες αισθήσεις) ή αντίθετα, υποευαισθησία. Στην πρώτη περίπτωση είναι δηλαδή, ασυνήθιστα ευαίσθητα σε κάποιους ήχους, γεύσεις, μυρωδιές και εικόνες, με αποτέλεσμα να ταραζούνται από ήχους και φώτα που οι άλλοι δεν παρατηρούν. Έντονες μυρωδιές, ζωηρά φώτα, η επαφή με ασυνήθιστα υλικά και ξαφνικοί δυνατοί θόρυβοι ή ήχοι όπως η ηλεκτρική σκούπα ή το γάβγισμα ενός σκύλου μπορεί να τους τρομάζουν και να τους κάνουν να αισθανθούν ανασφάλεια. Προκειμένου να διαχειριστούν την έντονη ενόχληση που βιώνουν μπορεί να συμπεριφερθούν ασυνήθιστα (π.χ. να φύγουν στο μέσον μιας συνομιλίας ή να καλύψουν τα αυτιά με τα χέρια τους). Για αυτό, πολλοί άνθρωποι που δεν γνωρίζουν για το σύνδρομο αυτό μπορεί να θεωρήσουν αυτά τα άτομα ιδιόρρυθμα και εκκεντρικά (Toth & King., 2008).

Τα άτομα με σύνδρομο Asperger έχουν μειωμένη επίγνωση της σχετικής θέσης τους στο χώρο, κάτι που μπορεί να οδηγήσει σε αδέξιες κινήσεις και παράξενο βάδισμα π.χ. επαναλαμβανόμενες κινήσεις που κάνουν προκειμένου να ρυθμίσουν την ισορροπία τους. Επίσης, μπορεί να έχουν δυσκολία στο να ακολουθήσουν το ρυθμό, στην εκτέλεση λεπτών χειρισμών όπως το να δένουν τα κορδόνια των παπουτσιών τους, ή στο να πιάσουν και να πετάξουν μια μπάλα (Toth & King., 2008).

Αρκετές ιδιαιτερότητες υπάρχουν και στις γνωστικές δεξιότητες των ατόμων με σύνδρομο Asperger. Απο τη σκέψη τους απουσιάζει η ευελιξία και η προσαρμοστικότητα στις αλλαγές και τις αποτυχίες. Λόγω του ξεχωριστού τρόπου σκέψης τους, το φανταστικό παιχνίδι τους είναι συχνά μοναχικό. Ωστόσο, αρκετές είναι και οι θετικές πτυχές της διαφορετικότητάς τους. Στα περισσότερα άτομα με Asperger, η μακροπρόθεσμη μνήμη είναι εξαιρετικά ανεπτυγμένη, ειδικά στα θέματα που τους ενδιαφέρουν. Η νοημοσύνη τους είναι φυσιολογική και μάλιστα, σε πολλές περιπτώσεις είναι πολύ υψηλή. Επίσης, πολλοί έχουν ιδιαίτερες ικανότητες στα μαθηματικά ή στις ξένες γλώσσες ή κάποια ανεπτυγμένη ικανότητα ή ταλέντο σε κάποιο τομέα (Anurogo & Ikrar., 2015).

Δεν είναι λίγοι οι εμπειρογνώμονες του τομέα που δίνουν έμφαση στα ιδιαίτερα «δώρα» και τις θετικές πτυχές του συνδρόμου Asperger και εκτιμούν ότι αντιπροσωπεύουν ένα διαφορετικό, αλλά όχι απαραίτητα ελαττωματικό, τρόπο σκέψης. Στο βιβλίο τους «Ο οδηγός ενός γονέα για το σύνδρομο Asperger και Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό», οι Ozonoff, Dawson, και McPartland δηλώνουν ότι η κατευθυντήρια αρχή είναι το να μάθει ο γονιός να αντιμετωπίζει τις δυσκολίες του παιδιού του, και να διοχετεύει τις δυνάμεις του. Επισημαίνουν ότι πολλά άτομα με σύνδρομο Asperger έχουν αξιοσημείωτες ικανότητες και χαρακτηριστικά τα οποία έχουν περιγραφεί ως ευεργετικά σε πολλά επαγγέλματα, όπως:

- Αυξημένη ικανότητα να επικεντρώνονται σε λεπτομέρειες
- Ικανότητα να εργάζονται ανεξάρτητα
- Ικανότητα να εργάζονται με επιμονή και συγκέντρωση
- Μνήμη - ειδικά μνήμη παπαγαλίας
- Ανώτερες ακαδημαϊκές δεξιότητες
- Οπτική σκέψη
- Αναγνώριση της τάξης και τήρηση κανόνων
- Έχουν πάθος και πίστη
- Έχουν ένα πρωτότυπο τρόπο σκέψης (Anurogo & Ikrar., 2015).

Η ολοένα αυξανόμενη γνώση και κατανόηση του φαινομένου έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση και αύξηση των υποστηρικτικών υπηρεσιών, και έτσι τα άτομα με Asperger έχουν σήμερα περισσότερες ευκαιρίες να αναγνωρίσουν και να εκμεταλλευτούν τις δυνατότητές τους και να ζήσουν λειτουργικά και δημιουργικά (Anurogo & Ikrar., 2015).

Η ποιότητα ζωής ατόμων με σύνδρομο Asperger μπορεί να βελτιωθεί σημαντικά απο ποικίλες θεραπευτικές προσεγγίσεις και παρεμβάσεις. Σε αυτές περιλαμβάνονται συμπεριφορικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, παρεμβάσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης, ακόμη και αλλαγές στη διατροφή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να είναι βοηθητική για τον έλεγχο κάποιων συμπτωμάτων (Anurogo & Ikrar., 2015).

Προκειμένου να καθορίσει κανείς ποιές θεραπείες και παρεμβάσεις θα είναι πιο αποτελεσματικές για ένα άτομο με σύνδρομο Asperger, είναι απαραίτητο να γίνει μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση όλων των συμπτωμάτων. Η αξιολόγηση πρέπει να εξετάσει ποικίλους παράγοντες συμπεριλαμβανομένου του ιστορικού συμπεριφοράς, τα τρέχοντα συμπτώματα, τα μοτίβα επικοινωνίας του ατόμου, τις κοινωνικές του ικανότητες καθώς και τη νευροψυχολογική του λειτουργία. Για να αποκτήσει κανείς μια πλήρη και σαφή εικόνα της κατάστασης, είναι πολύ σημαντικό να διασαφηνιστούν τα πλεονεκτήματα και οι αδυναμίες του ατόμου σε κάθε έναν από τους προαναφερόμενους τομείς. Ένα άτομο με σύνδρομο Asperger μπορεί να έχει εντελώς διαφορετικά πλεονεκτήματα και αδυναμίες από ένα άλλο άτομο με την ίδια διάγνωση. Ως αποτέλεσμα, μια θεραπεία που είναι πολύ αποτελεσματική για ένα άτομο μπορεί να είναι τελείως περιττή και αναποτελεσματική για κάποιο άλλο. Σημαντικό είναι λοιπόν οι θεραπείες και παρεμβάσεις να είναι εξατομικευμένες με βάση τις πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν από την ενδελεχή αξιολόγηση, την ηλικία του ατόμου και τις ιδιαίτερες ανάγκες του (Anurogo & Ikrar., 2015).

Ο παράγοντας που έχει αποδειχθεί ότι είναι ο πιο κρίσιμος όσον αφορά τη βελτίωση σε παιδιά που έχουν διαγνωστεί με σύνδρομο Asperger είναι η πρώιμη παρέμβαση. Εάν η διαχείριση της συμπεριφοράς και η ανάπτυξη/εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων αρχίσουν σε νεαρή ηλικία, οι πιθανότητες να υπάρξει πρόοδος είναι σημαντικά μεγαλύτερες. Ένα αποτελεσματικό πρόγραμμα θεραπείας περιλαμβάνει τους γονείς ως μέρος της θεραπευτικής διαδικασίας, βασίζεται στα ενδιαφέροντα του παιδιού, προωθεί την αυτοεκτίμηση και προσφέρει ένα προβλέψιμο χρονοδιάγραμμα. Ένα τέτοιο πρόγραμμα διδάσκει το παιδί να εκτελεί πράξεις ακολουθώντας μια σειρά από απλά βήματα, εμπλέκει ενεργά την προσοχή του παιδιού σε εξαιρετικά δομημένες δραστηριότητες, βοηθά το παιδί να ενταχθεί σε ένα τυπικό κοινωνικό περιβάλλον, και παρέχει τακτική ενίσχυση θετικών συμπεριφορών (Anurogo & Ikrar., 2015).

Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger μπορούν με εκπαίδευση να αναπτύξουν και να βελτιώσουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες. Αν και είναι πολύ πιθανόν να έχουν ανεπτυγμένες γλωσσικές

δεξιότητες, είναι σημαντικό να μάθουν πώς να εκφράζουν τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους κατάλληλα. Η ικανότητά τους να αλληλεπιδρούν με τους άλλους μπορεί να βελτιωθεί με εξάσκηση και ρητή διδασκαλία. Οι θεραπευτές συχνά διδάσκουν κοινωνικές δεξιότητες στα παιδιά αυτά χρησιμοποιώντας οπτικές τεχνικές, όπως κοινωνικές ιστορίες, ή χρησιμοποιώντας ασκήσεις που εμπλέκουν τα παιδιά σε διάφορες κοινωνικές καταστάσεις. Οι ομάδες κοινωνικών δεξιοτήτων έχουν αποδειχθεί ότι είναι πολύ ευεργετικές για παιδιά με σύνδρομο Asperger, διδάσκοντάς τα πώς να αλληλεπιδρούν με τους συμμαθητές τους. Η λογοθεραπεία μπορεί επίσης να βοηθήσει αυτά τα παιδιά να επικοινωνούν καλύτερα. Αυτή η μορφή θεραπείας μπορεί να διορθώσει προβληματικούς τρόπους ομιλίας π.χ. μονοτονία στο λόγο, και να βοηθήσει στην περαιτέρω κατανόηση και ικανότητα ορθής ερμηνείας των μηνύματων ομιλίας και επικοινωνίας των άλλων, όπως το χιούμορ, την επαφή με τα μάτια και τις διάφορες χειρονομίες (Anurogo & Ikrar., 2015).

Η γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με σύνδρομο Asperger να μάθουν να ρυθμίζουν τα συναισθήματά τους και να ελέγχουν τις παρορμήσεις τους, βελτιώνοντας έτσι τη συμπεριφορά τους. Επιπλέον, ορισμένα άτομα αντιμετωπίζουν φοβίες, άγχος, ή κατάθλιψη. Η γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία μπορεί να είναι βοηθητική για τη μείωση αρνητικών συναισθημάτων και συμπεριφορών που σχετίζονται με το άγχος και την κατάθλιψη, επιφέροντας αλλαγή στις σκέψεις και τις αντιλήψεις του ατόμου. Παράλληλα, οι θεραπευτές επιδιώκουν να μειώσουν δύσκολες συμπεριφορές, όπως εμμονές ή ξεσπάσματα, ενώ ταυτόχρονα διδάσκουν τα άτομα να εξοικειώνονται με τα συναισθήματά τους και να τα διαχειρίζονται με πιο βοηθητικούς τρόπους. Η θεραπεία μπορεί να εξατομικευτεί στην κάθε περίπτωση, και έτσι να γίνει ακόμη πιο αποτελεσματική στην αντιμετώπιση δυσκολιών και αλλαγή συγκεκριμένων συμπεριφορών. Η συναισθηματική σταθεροποίηση και η βελτίωση μη βοηθητικών συμπεριφορών επιτρέπει στα άτομα με σύνδρομο Asperger να είναι πιο προετοιμασμένα και να ανταποκρίνονται καλύτερα σε ορισμένες καταστάσεις (Anurogo & Ikrar., 2015).

Πολλά παιδιά με σύνδρομο Asperger έχουν προβλήματα με τις κινητικές τους δεξιότητες ή με τις αισθήσεις τους. Στη θεραπεία αισθητηριακής ολοκλήρωσης, εργοθεραπευτές βοηθούν τα παιδιά να σταθεροποιήσουν τις αισθήσεις τους και τις αντιδράσεις τους σε εξωτερικά ερεθίσματα. Αυτή η μορφή θεραπείας μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά να αποκτήσουν καλύτερο έλεγχο πάνω στο σώμα τους, και ως εκ τούτου να περιορίσει τυχόν αδέξιες κινήσεις και αστάθειες και να βελτιώσει το συντονισμό χεριού – ματιού (οπτικόκινητικός

συντονισμός). Βελτιώνοντας τον τρόπο που τα παιδιά ανταποκρίνονται σε συγκεκριμένους ήχους ή αγγίγματα, η θεραπεία αυτή μπορεί επίσης να μειώσει σημαντικά το άγχος τους. Όταν τα παιδιά έχουν καλύτερο έλεγχο των αισθήσεών τους, μπορούν να ελέγχουν καλύτερα τις κινήσεις τους, τους ήχους και τα συναισθήματά τους. Αυτό οδηγεί στη μείωση της αμηχανίας που αισθάνονται και στη βελτίωση των κοινωνικών δεξιοτήτων τους (Anurogo & Ikrar., 2015).

Αυτή τη στιγμή δεν υπάρχει συγκεκριμένη ιατρική θεραπεία για την αντιμετώπιση του συνδρόμου Asperger. Ωστόσο, τα φάρμακα μπορεί να είναι βοηθητικά όσον αφορά τον έλεγχο συγκεκριμένων συμπτωμάτων που σχετίζονται με το σύνδρομο, αλλά και τον έλεγχο συμπτωμάτων άλλων παθήσεων όπως άγχος, κατάθλιψη, ελλειμματική προσοχή και υπερκινητικότητα (ADHD), που πιθανόν να συνυπάρχουν με το σύνδρομο Asperger (Anurogo & Ikrar., 2015).

2. ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΚΑΙ ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ

Ο αυτισμός είναι μία διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εκδηλώνεται κατά την νηπιακή ηλικία. Τα βασικότερα χαρακτηριστικά της διαταραχής περιγράφηκαν από τον Kanner (1943) και είναι τα εξής: 1)μόνωση ή μοναχικότητα, 2)διαταραχές γλώσσας/ομιλίας, 3)επαναληπτική, άκαμπτη και στερεοτυπική λειτουργικότητα (Στασινός., 2016).

Η κοινωνική απομόνωση ή μοναχικότητα, είναι το πλέον χαρακτηριστικό στοιχείο της αυτιστικής συμπεριφοράς. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται στην επικοινωνία και την συναλλαγή με άλλα άτομα, παραμένοντας αποστασιοποιημένα και μόνα. Επίσης, τα παιδιά με αυτισμό συνήθως δεν έχουν βλεμματική επαφή με τα άτομα που είναι στο άμεσο περιβάλλον τους. Ακόμη, ενώ αισθητηριακά δεν έχουν ελλείμματα, συχνά δίνουν την αίσθηση ότι δεν ακούνε καθώς δεν υπάρχει ανταπόκριση σε ερεθίσματα (Στασινός., 2016).

Επίσης, τα άτομα με αυτισμό συχνά δεν κάνουν λειτουργική χρήση της γλώσσας. Η χρήση της γλώσσας είναι αλλοιωμένη. Για παράδειγμα συχνά παρατηρούνται αντιστροφές στην χρήση αντωνυμιών, άχρωμος-ξύλινος και μονότονος λόγος. Επίσης συχνά παρατηρείται ηχολαλία (επανάληψη ήχων, λέξεων ή φράσεων) σε ακανόνιστες στιγμές και περιβάλλοντα. Ακόμη, παρατηρείται πως τα άτομα με αυτισμό έχουν χαμηλή αίσθηση του χιούμορ ενώ δεν χρησιμοποιούν τα χέρια και το σώμα τους για να επικοινωνήσουν (Στασινός., 2016).

Τέλος, το τρίτο από τα κύρια χαρακτηριστικά της αυτιστικής συμπεριφοράς είναι η επαναληπτική, άκαμπτη και στερεοτυπική συμπεριφορά. Ειδικότερα, τα παιδιά με αυτισμό, συχνά κάνουν ασυνήθιστες στερεοτυπικές κινήσεις με τα χέρια, το κεφάλι, γκριμάτσες προσώπου, λικνίσματα, αταξικό περπάτημα κ.α. Επίσης, η επαναληπτική και στερεοτυπική λειτουργικότητα, συχνά γίνεται φανερή από το παιχνίδι του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά με αυτισμό συχνά παίζουν με συγκεκριμένα παιχνίδια ή με μικροαντικείμενα για εκτεταμένη χρονική περίοδο (Στασινός., 2016).

Συν τοις άλλοις, υπάρχουν δευτερεύουσες συμπεριφορές τις οποίες συναντάμε στα παιδιά με αυτισμό. Αυτές είναι: η απουσία ή ελλιπής βλεμματική επαφή, τα προβλήματα μίμησης της κίνησης, προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης, ασυνήθιστες αισθητηριακές και συναισθηματικές αντιδράσεις, διαταραχές σε φυσικές αντιδράσεις, ιδιαίτερες ικανότητες, σοβαρά ξεσπάσματα συμπεριφοράς, επιθετικότητα, υπερκινητικότητα και υπερευαισθησία. Συν τοις άλλοις ο αυτισμός είναι πιθανό να συνοδεύεται από νοητική υστέρηση σε κάποιες περιπτώσεις (Στασινός., 2016).

Σημαντικό είναι οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί, να κατανοήσουν πως ο αυτισμός είναι μία «ομπρέλα δυσκολιών». Δεν είναι απαραίτητο πως όλα τα παιδιά που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα θα εμφανίζουν όλα τα παραπάνω χαρακτηριστικά. Επίσης, η ένταση και ο βαθμός δυσκολίας του κάθε παιδιού διαφέρει. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι πως πολλά παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού, έχουν πολύ χαμηλές επιδόσεις στον λόγο τους, ενώ άλλα έχουν αναπτύξει αρκετά τις αντίστοιχες δεξιότητες (Στασινός., 2016).

Πρέπει πάντα να έχουμε κατά νου πως όσο πιο γρήγορα διαγνωστεί και ξεκινήσει να αποκαθίσταται μία διαταραχή, τόσο καλύτερες πιθανότητες έχει το παιδί να αναπτύξει τις δεξιότητές του. Ιδιαίτερα ο αυτισμός, είναι μία από τις διαταραχές, όπου τα σημάδια του γίνονται αισθητά από τα 2 – 2,5 έτη. Έτσι αν υπάρχουν υποψίες πως ένα παιδί βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού ή έχει στοιχεία από την διαταραχή αυτή, είναι συνετό να προβούμε σε μία αξιολόγηση (Στασινός., 2016).

2.1. ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Η επικοινωνία είναι η λειτουργία, μέσω της οποίας μεταδίδουμε και ανταλλάσσουμε πληροφορίες, γνώσεις, ανάγκες, επιθυμίες και ιδέες, με στόχο να αλληλεπιδράσουμε με τους

άλλους και να επηρεάσουμε τη συμπεριφορά τους. Η επικοινωνία κατακτάται μέσω της κοινωνικής συναλλαγής, δηλαδή της αλληλεπίδρασης με τους άλλους ανθρώπους και διακρίνεται σε λεκτική και μη λεκτική. Η λεκτική αφορά στην ομιλία ως το μέσο έκφρασης που χρησιμοποιείται, ενώ η μη λεκτική αφορά στη βλεμματική επαφή, την επικοινωνιακή ανταπόκριση, την κατεύθυνση της προσοχής και τη γλώσσα σώματος (Frith & Happe., 2014).

Οι δυσκολίες στην επικοινωνία των ατόμων με ΔΑΦ, αφορούν σε καθυστέρηση ή απουσία ανάπτυξης του προφορικού λόγου ενώ ταυτόχρονα μπορεί να μη διαθέτουν εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας και να παρουσιάζουν ελλείμματα σε δεξιότητες συζήτησης ή στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη χρήση του λόγου. Τα παιδιά πολύ συχνά δυσκολεύονται να δομήσουν ένα παιχνίδι κατάλληλο, πλαισιωμένο από στοιχεία προσποίησης και κοινωνικής μίμησης (Frith & Happe., 2014).

Άλλα χαρακτηριστικά που συναντώνται στην επικοινωνία των ατόμων με ΔΑΦ είναι: αποφυγή ή δυσκολία στη βλεμματική ή σωματική επαφή, δυσκολία στη δημιουργία σχέσεων με συνομηλίκους, στην κατανόηση των συναισθημάτων των άλλων, του χιούμορ, του μεταφορικού λόγου και της ειρωνίας. Τέλος, η απαιτούμενη κοινωνική διακριτικότητα συχνά απουσιάζει, λόγω δυσκολίας αντίληψης της κοινωνικής συνθήκης (Frith & Happe., 2014).

Η ανάπτυξη της επικοινωνίας συνδέεται άμεσα με την κοινωνικότητα, δηλαδή την ικανότητα να προσαρμοζόμαστε στις υπάρχουσες κοινωνικές συνθήκες καθώς και με την επιθυμία να συνάπτουμε σχέσεις και να συμμετέχουμε σε κοινές δραστηριότητες με άλλους. Βασικές προαπαιτούμενες δεξιότητες είναι: η πρόθεση για επικοινωνία, οι λεκτικές και μη λεκτικές δεξιότητες, η ικανότητα κατανόησης του πλαισίου όπου λαμβάνει χώρα η επικοινωνία, η ικανότητα αντίστοιχης προσαρμογής της συμπεριφοράς καθώς και η ενσυναίσθηση, δηλαδή, η αναγνώριση και αντίληψη των συναισθημάτων του συνομιλητή και η κατανόηση των πλαισίων όπου λαμβάνει χώρα η επικοινωνία (Frith & Happe., 2014).

Η επικοινωνία είναι κάτι παραπάνω από απλή ανάπτυξη δεξιοτήτων ομιλίας. Συχνά, τα άτομα με ΔΑΦ έχουν ανεπτυγμένο λόγο αλλά η επικοινωνία τους είναι περιορισμένη, αναπτύσσουν δηλαδή δεξιότητες ομιλίας χωρίς όμως να τις χρησιμοποιούν επικοινωνιακά. Αυτό συμβαίνει επειδή δεν έχουν κατακτήσει όλα τα αναπτυξιακά στάδια της επικοινωνίας και έτσι ο λόγος τους καλήγει να είναι περιορισμένος και να τον χρησιμοποιούν κυρίως για να ζητήσουν κάτι ή να επαναλάβουν στερεοτυπικά κάποιο θέμα που τους ενδιαφέρει, χωρίς

καμμία επικοινωνιακή πρόθεση. Κατά συνέπεια, είναι όντως δυνατόν, άτομα με ΔΑΦ να έχουν αναπτύξει το λόγο σε ικανοποιητικό βαθμό αλλά να παρουσιάζουν σοβαρά επικοινωνιακά ελλείμματα (Frith & Happe., 2014).

Η ανάπτυξη των βασικών επικοινωνιακών συμπεριφορών ξεκινά από τη γέννηση και διαρκεί ως την περίοδο των 18 – 24 μηνών. Από την πρώτη βρεφική ηλικία δύναται να εντοπιστούν δυσκολίες στην επικοινωνία, που σχετίζονται με την ποιότητα του κλάματος, το οποίο τείνει να είναι μονότονο και δυσερμήνευτο, ενώ στους 8 μήνες παρατηρείται περιορισμένο ή ασυνήθιστο ψέλλισμα, απουσία μίμησης ήχων, χειρονομιών ή εκφράσεων. Μερικά βρέφη με ΔΑΦ δυσκολεύονται να εγκαθιδρύσουν την αναμενόμενη βλεμματική επαφή, να συμμετέχουν σε δραστηριότητες κοινωνικής ανταπόκρισης, να χρησιμοποιήσουν το δείξιμο ως επικοινωνιακή συμπεριφορά και να ανταποκριθούν στο κάλεσμα του ονόματός τους. Γύρω στους 12 μήνες είναι πιθανή η εμφάνιση των πρώτων λέξεων, αλλά συχνά δεν χρησιμοποιούνται με νόημα (Frith & Happe., 2014).

Οι παράγοντες που φαίνεται να παίζουν καθοριστικό ρόλο για την πρόγνωση και εξέλιξη ενός ατόμου με ΔΑΦ είναι το νοητικό επίπεδο και το επίπεδο γλωσσικής του ανάπτυξης. Επιπρόσθετοι παράγοντες που επηρεάζουν είναι η εκπαίδευση, η θεραπευτική παρέμβαση και το οικογενειακό περιβάλλον. Καλύτερη εξέλιξη παρουσιάζουν κυρίως άτομα με φυσιολογική νοημοσύνη, που έχουν αναπτύξει σημαντικές γλωσσικές δεξιότητες μέχρι την ηλικία των 5 ετών, καθώς και άτομα που έχουν ενταχθεί σε πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης πριν την ηλικία των 3 ετών, δεδομένου ότι η πρώιμη παρέμβαση στοχεύει στην ανάπτυξη διαφορετικών κλάδων στους οποίους το παιδί εκδηλώνει συμπτώματα (Frith & Happe., 2014).

Αναλυτές της συμπεριφοράς έχουν υποστηρίξει ότι οι περισσότερες συμπεριφορές που προβληματίζουν το περιβάλλον του ατόμου με ΔΑΦ σχετίζονται με αναποτελεσματικές απόπειρες επικοινωνίας. Η πιο προφανής αιτία εκδήλωσης των συγκεκριμένων συμπεριφορών, εντοπίζεται στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το άτομο με ΔΑΦ στην επικοινωνία. Αυτό συνδέεται πιθανότατα με τη δυσκολία να κατανοήσει τον τρόπο επικοινωνίας των άλλων και να αντιληφθεί τι συμβαίνει, να διαχειριστεί τις αλλαγές, να αντιληφθεί τα μη λεκτικά επικοινωνιακά μηνύματα των άλλων και να εκφράσει αποτελεσματικά τις δικές του επιθυμίες και ανάγκες (Frith & Happe., 2014).

2.2. ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ

Στις περιπτώσεις ατόμων με αυτισμό η ανεπιθύμητη συμπεριφορά εκδηλώνεται συνήθως, όπως σε όλα τα παιδιά χτυπώντας, φωνάζοντας, κλωτσώντας, δαγκώνοντας, κλαίγοντας, καταστρέφοντας. Η επιθετικότητα του ατόμου μπορεί να είναι είτε προς κάποιο άλλο άτομο, είτε προς αντικείμενα στο υπάρχον περιβάλλον, είτε προς τον εαυτό του καταλήγοντας σε αυτοτραυματισμό και μπορεί να πάρει τη μορφή σωματικής ή/και λεκτικής βίας. Αποτέλεσμα της επιθετικής συμπεριφοράς, τουλάχιστον σε γονείς και φροντιστές, είναι αισθήματα οργής, απογοήτευσης, ματαίωσης και ντροπής. Η επιθετική συμπεριφορά εκδηλώνεται τόσο σε οικεία περιβάλλοντα, όσο και σε νέα περιβάλλοντα ή και σε δημόσιους χώρους (Elkhamisi & Almutery., 2018).

Για τα άτομα με αυτισμό βασική αιτία της επιθετικής συμπεριφοράς είναι η δυσκολία στην επικοινωνία. Καθώς και οι δεκτικές και οι εκφραστικές γλωσσικές ικανότητες των ατόμων με αυτισμό, είναι περιορισμένες (τις περισσότερες τουλάχιστον φορές), τα προβλήματα που απορρέουν από αυτές, μπορούν να προκαλέσουν ανά πάσα στιγμή και ώρα, μία ανεπιθύμητη συμπεριφορά (Elkhamisi & Almutery., 2018).

Εκτός, όμως, της επικοινωνίας και της έκφρασης, ένα ξέσπασμα μπορεί να προκληθεί και από περιβαλλοντικούς παράγοντες. Η αλλαγή της ρουτίνας και οι αλλαγές στο περιβάλλον του σπιτιού ή του σχολείου είναι συνήθως στοιχεία που ένα άτομο με αυτισμό δύσκολα μπορεί να διαχειρισθεί. Άλλα αίτια μπορεί να είναι μία πιθανή τροφική αλλεργία, η οποία θα προκαλέσει και δυσφορία, κάποια νέα φαρμακευτική αγωγή, η υπερδιέγερση και ο υπερ-ενθουσιασμός (ή από την άλλη η υποτονικότητα) και φυσικά η ίδια η συμπεριφορά του γονέα ή του φροντιστή (Elkhamisi & Almutery., 2018).

Το ξέσπασμα μπορεί να είναι εντελώς χειριστικό, ώστε το άτομο να μπορέσει να αποφύγει μία δουλειά ή μία δραστηριότητα που του έχει ανατεθεί και του είναι αδιάφορη ή δύσκολη. Τέλος, η προβληματική συμπεριφορά είναι πιθανό να αποσκοπεί στη λήψη αισθητηριακής ικανοποίησης, στη ρύθμιση του εσωτερικού επιπέδου διέγερσης, καθώς η εκδήλωση στερεοτυπικού τύπου αντιδράσεων παράγει αυτόματη ενίσχυση (ευχαρίστηση) στο άτομο με ΔΑΦ. Στις περισσότερες των παραπάνω περιπτώσεων, η δυσκολία στην επικοινωνία αποτελεί καθοριστικό παράγοντα (Elkhamisi & Almutery., 2018).

Σε περιπτώσεις έντονων κρίσεων θυμού, που ενέχουν επιθετικότητα ή αυτοτραυματισμό, αυτό που πρέπει να έχουμε υπόψη είναι ότι πολλές από αυτές τις συμπεριφορές είναι

αποτέλεσμα αυξημένης έντασης και άγχους, τα επίπεδα του οποίου ξεπέρασαν κάποια στιγμή ένα οριακό σημείο και οδήγησαν σε έντονα συναισθηματικά ξεσπάσματα. Ο παράγοντας πρόληψη από την πλευρά μας είναι πολύ κρίσιμος όταν το άτομο βρίσκεται σε αυτό το οριακό σημείο συναισθηματικής διέγερσης. Αν μπορούμε να αναγνωρίσουμε ενδείξεις εκνευρισμού ή άγχους μπορούμε να προλάβουμε την εκδήλωση της έντονης ή επικίνδυνης συμπεριφοράς:

- Αποφεύγουμε να κάνουμε οτιδήποτε θα διεγείρει ακόμη περισσότερο το παιδί (φωνές, απειλές, σωματική εγγύτητα, έντονες χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου)
- Μιλάμε με ήρεμο τόνο και προσπαθούμε να βοηθήσουμε το παιδί να ηρεμήσει και να του δείξουμε ότι βρισκόμαστε κοντά του για ό,τι χρειαστεί
- Σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να χρειαστεί να απομακρυνθούμε τελείως από το οπτικό του πεδίο, αν διαπιστώσουμε ότι επίκειται μία έκρηξη θυμού
- Δεν θέτουμε απαιτήσεις όταν το παιδί είναι ήδη εκνευρισμένο
- Προσπαθούμε να δώσουμε στο παιδί τρόπους για να χαλαρώσει, όταν δείχνει νευρικό και ανήσυχο (μουσική, μαξιλάρια, μασάζ, χυμό)
- Προσπαθούμε να διοχετεύσουμε την αυξημένη ενεργητικότητα του παιδιού σε «κοινωνικά αποδεκτές» διεξόδους. (π.χ. καθημερινή φυσική άσκηση) (Elkhamisi & Almutery., 2018).

Συμπερασματικά, μπορούμε να πούμε ότι η διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς μπορεί να επιτευχθεί με μία σειρά παρεμβάσεων οι οποίες εφαρμόζονται σε ένα σταθερό και υποστηρικτικό περιβάλλον. Είναι γεγονός ότι δεν υπάρχουν μαγικές συνταγές, ούτε φόρμουλες κοινές για όλες τις περιπτώσεις. Η καλή γνώση του ατόμου και των αναγκών του, καθώς και η ανάπτυξη μίας σχέσης εμπιστοσύνης, συνέπειας και σταθερότητας, όπου τα όρια και οι απαιτήσεις μπαίνουν πολύ ξεκάθαρα από όλους όσους εμπλέκονται με το άτομο, είναι ίσως η καλλίτερη και πιο σίγουρη προσέγγιση για την πρόληψη αλλά και τη διαχείριση των προβλημάτων συμπεριφοράς στον αυτισμό (Elkhamisi & Almutery., 2018).

B' ΜΕΡΟΣ

1. ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Ο νοσηλευτής αποτελεί ένα από τα πιο σημαντικά μέρη του συστήματος υγείας. Οι νοσηλευτές είναι οι επαγγελματίες που έρχονται συνήθως πρώτοι σε επαφή με το πρόβλημα των ασθενών, ενώ ακολουθούν τους νοσηλευτές μέχρι την αποκατάστασή τους. Αυτό σημαίνει ότι οι νοσηλευτές παίζουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα των ασθενών αλλά και σε όλα τα πεδία του συστήματος υγείας. Ο ρόλος των νοσηλευτών βρίσκεται σε συνεχή εξέλιξη σε παγκόσμιο επίπεδο υπό την έννοια ότι οι αρμοδιότητες και οι ευθύνες αυτών μεγαλώνουν (Pinto-Martin et al., 2005).

Οι νοσηλευτές εμπλέκονται σε όλο και περισσότερες κλινικές διαδικασίες παρέχοντας υποστήριξη στους ασθενείς. Ο διερευνημένος ρόλος των νοσηλευτών αφορά και την περίπτωση του αυτισμού. Οι νοσηλευτές αποτελούν μέλη διεπιστημονικών ομάδων με αποτέλεσμα να παρέχουν φροντίδα στα παιδιά και τους εφήβους ασθενείς με αυτισμό όπως επίσης και υποστήριξη στους γονείς/φροντιστές αυτών (Pinto-Martin et al., 2005).

Η διάγνωση των Διαταραχών του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μία περίπλοκη διαδικασία στην οποία απαιτείται η εμπλοκή επαγγελματιών με διαφορετικές ειδικότητες. Η διαδικασία της διάγνωσης λαμβάνει χώρα σε δομές παροχής υπηρεσιών υγείας στις οποίες εργάζονται και νοσηλευτές. Ο νοσηλευτής κατέχει ενεργό ρόλο στη διαδικασία της διάγνωσης. Ο τρόπος προσέγγισης των ασθενών από το νοσηλευτή και ο τρόπος με τον οποίο συνεργάζεται με τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας μπορεί να διευκολύνει την απαιτητική διαδικασία της διάγνωσης του αυτισμού (Pinto-Martin et al., 2008).

Ο νοσηλευτής είναι ένας από τους επαγγελματίες υγείας ο οποίος έρχεται σε επαφή με το παιδί ή τον έφηβο με υποψία αυτισμού. Αυτό σημαίνει ότι ο νοσηλευτής χρειάζεται να κατέχει το απαραίτητο γνωστικό υπόβαθρο προκειμένου να εντοπίσει τα αυτιστικά χαρακτηριστικά του ανήλικου ατόμου. Οι νοσηλευτές, δηλαδή, οφείλουν να είναι γνώστες των διαφορετικών μορφών αυτισμού και των συμπεριφορών που αναμένεται να εκδηλώσουν οι ασθενείς εξαιτίας αυτών. Η γνώση των νοσηλευτών για τον αυτισμό είναι σημαντική στη διαδικασία της διάγνωσης καθώς βάσει αυτών μπορεί να εξασφαλιστεί η παροχή της κατάλληλης διάγνωσης στο ανήλικο άτομο. Στο πλαίσιο αυτό δίνεται έμφαση στη γνώση των νοσηλευτών σε σχέση με τα ελλείμματα των παιδιών και των εφήβων με αυτισμό στην

επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Η ύπαρξη του κατάλληλου γνωστικού υπόβαθρου βοηθά τους νοσηλευτές να διαχειριστούν τους ασθενείς με τον τρόπο που αρμόζει στα χαρακτηριστικά του αυτισμού και να διευκολύνουν τη διαγνωστική διαδικασία (Marshall., 2002).

Στο πλαίσιο της διαγνωστικής διαδικασίας ο νοσηλευτής ασχολείται με την εξέταση των σωματικών χαρακτηριστικών του παιδιού ή του εφήβου, όπως είναι το σωματικό του βάρος και το ύψος του. Ακόμα, ο νοσηλευτής είναι αναγκαίο να γνωρίζει ότι η διαδικασία αξιολόγησης σε παιδιά και εφήβους με αυτισμό έχει μεγαλύτερη διάρκεια σε σχέση με την αξιολόγηση των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Για το λόγο αυτό είναι πιθανό ο νοσηλευτής να χρειαστεί να ξεκινήσει ή να ολοκληρώσει τη διαδικασία αξιολόγησης μέσω της χρήσης των ψυχομετρικών εργαλείων. Η εμπλοκή του επαγγελματία υγείας στη χορήγηση των ψυχομετρικών εργαλείων απαιτεί την εξοικείωση και τη γνώση αυτού σε σχέση με το εκάστοτε εργαλείο. Επομένως, ο νοσηλευτής χρειάζεται να είναι ενημερωμένος από πριν για τη διαδικασία που ακολουθείται (Vaz., 2010).

Επιπλέον, κατά τη διάρκεια της διάγνωσης ο νοσηλευτής είναι ο επαγγελματίας υγείας που μπορεί να προσεγγίσει τους γονείς και να συνεργαστεί μαζί τους. Η διάγνωση του αυτισμού πραγματοποιείται με τη χρήση εργαλείων που χορηγούνται και συμπληρώνονται από τους γονείς. Στο πλαίσιο αυτό ο νοσηλευτής μπορεί να απευθυνθεί στους γονείς, να τους εξηγήσει τη διαδικασία και να τους χορηγήσει το εργαλείο (Pinto- Martin et al., 2005).

Η συνεργασία με τους γονείς αφορά και τη λήψη του ιστορικού από αυτούς. Κατά τη διαγνωστική διαδικασία απαιτείται η επικοινωνία του νοσηλευτή με το παιδί. Ωστόσο, ο νοσηλευτής δε γνωρίζει από πριν το αναπτυξιακό στάδιο που έχει κατακτήσει το παιδί ή τον τρόπο που εκείνο επικοινωνεί με τα άτομα του περιβάλλοντος του. Για το λόγο αυτό χρειάζεται να εκτελέσει ερωτήσεις στους γονείς σε σχέση με το εκφραστικό λεξιλόγιο, το δεκτικό λεξιλόγιο (δηλαδή τις λέξεις που δεν εκφράζει αλλά καταλαβαίνει) και τον τρόπο που εκείνο επικοινωνεί με τους γονείς του. Με τον τρόπο αυτό ο νοσηλευτής θα είναι έτοιμος να προσεγγίσει το παιδί και να ξεκινήσει τη διαγνωστική διαδικασία (Blake., 2010).

Η πρώτη προσέγγιση του νοσηλευτή με το παιδί ή τον έφηβο με ΔΑΦ είναι σημαντική για την πορεία που θα ακολουθήσει η διαδικασία της διάγνωσης. Σε πολλές περιπτώσεις ο ρόλος του νοσηλευτή είναι η προετοιμασία του παιδιού για τις διαδικασίες αξιολόγησης που θα ακολουθήσουν. Η προετοιμασία του παιδιού απαιτεί την επικοινωνία του νοσηλευτή με το

παιδί. Ο νοσηλευτής είναι αναγκαίο να βρει τον κατάλληλο τρόπο παροχής πληροφοριών και εξηγήσεων στο παιδί. Για παράδειγμα, μπορεί να χρειαστεί η χρήση εικόνων στις οποίες αναπαρίστανται οι διαγνωστικές διαδικασίες ή προβολή οπτικοακουστικού υλικού στο οποίο επίσης περιγράφεται η διαγνωστική διαδικασία (Brown & Elder., 2014).

Στο πλαίσιο αυτό ο νοσηλευτής είναι σημαντικό να παραμείνει στο θέμα που συζητά με το παιδί και να μιλά αργά σε χαμηλό τόνο χρησιμοποιώντας σύντομες, περιεκτικές και ξεκάθαρες προτάσεις. Ακόμα, η λήψη πληροφοριών από το παιδί μπορεί να πραγματοποιηθεί με την έκφραση κλειστού τύπου ερωτήσεων από το νοσηλευτή οι οποίες βοηθούν στη διατήρηση της συγκέντρωσης των ατόμων με αυτισμό. Με τον τρόπο αυτό ο επαγγελματίας μπορεί να εξασφαλίσει την κατανόηση του παιδιού. Επίσης, ο νοσηλευτής είναι αναγκαίο να παρέχει στο παιδί τον απαραίτητο χρόνο να επεξεργαστεί τις πληροφορίες που δέχεται και να εκφράσει τις ανησυχίες ή τις απορίες του. Αυτό θα έχει σαν αποτέλεσμα το παιδί να νιώσει ότι γίνεται αποδεχτό από το περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται και να ηρεμήσει. Στο ίδιο πλαίσιο προτείνεται η διεξαγωγή μικρών παύσεων-διαλειμμάτων τα οποία βοηθούν το παιδί να επεξεργαστεί τις πληροφορίες, να ξεκουραστεί και να συνεχίσει την προετοιμασία του για τη διάγνωση (Brown & Elder., 2014).

Τέλος, ο ρόλος του νοσηλευτή στη διάγνωση των ΔΑΦ απαιτεί τη γνώση αυτού σε σχέση με τις στρατηγικές χαλάρωσης των ατόμων με αυτισμό. Η έλευση σε μία μονάδα παροχής υγείας μπορεί να αποτελέσει μία συνθήκη άγχους στα παιδιά και τους εφήβους με αυτισμό. Το άγχος που βιώνουν προκαλεί δυσκολία στην αξιολόγηση αυτών καθώς μπορεί να είναι η αιτία για την εκδήλωση επιθετικών συμπεριφορών. Στο πλαίσιο αυτό ο νοσηλευτής κατέχει υποστηρικτικό ρόλο υπό την έννοια ότι εστιάζει στη χαλάρωση του παιδιού ή του εφήβου και στην απομάκρυνση του άγχους. Η αλληλεπίδραση αυτή του νοσηλευτή μπορεί να φανεί χρήσιμη για τη διάγνωση καθώς είναι το άτομο που έρχεται σε επαφή με τα κοινωνικά και συμπεριφορικά συμπτώματα της διαταραχής (Vaz., 2010).

Η θεραπεία των παιδιών ή των εφήβων με αυτισμό είναι μία διαδικασία που ξεκινά αμέσως μετά από τη λήψη της επίσημης διάγνωσης των Διαταραχών του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ). Η διάγνωση της διαταραχής παρέχεται από τον παιδίατρο ή το ψυχίατρο της μονάδας παροχής υπηρεσιών υγείας. Όταν ένας ασθενής λάβει την επίσημη διάγνωση των ΔΑΦ, ο νοσηλευτής μπορεί να αναλάβει την καθοδήγηση της οικογένειας του ασθενή σε σχέση με τις υπηρεσίες που μπορούν να αναλάβουν τη φροντίδα του ασθενή. Πιο συγκεκριμένα, ο νοσηλευτής παρέχει βοήθεια στον συντονισμό των υπηρεσιών και στην καθοδήγηση της

καθημερινής και πρωτοβάθμιας φροντίδας του ασθενή. Οι οικογένειες των παιδιών που έχουν διαγνωσθεί με αυτισμό εκφράζουν την ανησυχία τους σε σχέση με τις υπηρεσίες στις οποίες μπορούν να απευθυνθούν καθώς επιθυμούν να εντοπίσουν εκείνη που είναι κατάλληλη για το παιδί τους. Η ανάγκη για καθοδήγηση των γονέων μπορεί να ικανοποιηθεί από τους νοσηλευτές οι οποίοι θα ενημερώσουν τους γονείς για τις υπηρεσίες και θα τους παραπέμπουν στην πιο κατάλληλη. Η πρακτική αυτή του νοσηλευτή κατέχει ψυχοκοινωνικό και ενημερωτικό χαρακτήρα καθώς συμβουλεύει τους γονείς των ασθενών, χωρίς όμως να αποφασίζει ο ίδιος για τη θεραπευτική προσέγγιση που θα ακολουθηθεί. Με τον τρόπο αυτό ο νοσηλευτής κατέχει σημαντικό ρόλο από την αρχή της θεραπευτικής διαδικασίας (Wallis & Smith, 2008).

Ο ρόλος του νοσηλευτή στη θεραπεία των παιδιών και των εφήβων με αυτισμό επεκτείνεται και στην εφαρμογή της εξατομικευμένης θεραπευτικής παρέμβασης. Πιο αναλυτικά, ο νοσηλευτής προτείνεται να είναι παρόν κατά τη διάρκεια του σχεδιασμού της εξατομικευμένης παρέμβασης. Στο πλαίσιο αυτό προτείνεται η συνεργασία του νοσηλευτή με άλλους επαγγελματίες, όπως είναι οι εκπαιδευτικοί. Ο νοσηλευτής μπορεί να επισκεφτεί το σχολείο που φοιτά το παιδί ή ο έφηβος όταν αυτό είναι εφικτό. Στην περίπτωση που δεν είναι εφικτή η επίσκεψη στη σχολική μονάδα ο νοσηλευτής καλείται να επικοινωνήσει με άλλους ειδικούς που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του ασθενή όπως είναι ο λογοθεραπευτής ή ο ψυχολόγος. Η συλλογή πληροφοριών στο πλαίσιο της συνεργασίας με τους επαγγελματίες επιτρέπει στο νοσηλευτή να αποκτήσει μία ξεκάθαρη εικόνα σε σχέση με την κατάσταση της λειτουργικότητας του παιδιού και να συμμετέχει ενεργά στο σχεδιασμό της θεραπευτικής παρέμβασης. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που εφαρμόζονται και απαιτούν την εμπλοκή του νοσηλευτή κατέχουν πολυδιάστατο χαρακτήρα. Αυτό σημαίνει ότι οι παρεμβάσεις εφαρμόζονται από μία διεπιστημονική ομάδα στην οποία ο κάθε επαγγελματίας έχει το ρόλο του. Στην περίπτωση του νοσηλευτή ο ρόλος του μπορεί να αφορά τη διατροφή, τη σωματική άσκηση και την κατάκτηση της αυτονομίας του ατόμου κατά τη διάρκεια της εκτέλεσης των καθημερινών δραστηριοτήτων (Lobar et al., 2008).

Επιπρόσθετα, οι νοσηλευτές έχουν ενεργητικό ρόλο στη θεραπεία των παιδιών και των εφήβων με αυτισμό όταν αυτή πραγματοποιείται μέσα από την εφαρμογή φαρμακευτικών παρεμβάσεων. Η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής αποτελεί μία κλινική διαδικασία η οποία εκτελείται από τους ιατρούς. Στο πλαίσιο αυτό οι νοσηλευτές έχουν ενημερωτικό και συμβουλευτικό ρόλο. Πιο αναλυτικά, οι νοσηλευτές είναι τα άτομα που επικοινωνούν με

τους γονείς, αναφέρουν τις διαθέσιμες φαρμακευτικές παρεμβάσεις και τους ενημερώνουν σε σχέση με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα αυτών. Η ενημέρωση κατέχει συμβουλευτικό χαρακτήρα καθώς ο στόχος είναι η επιλογή της θεραπείας που αρμόζει στον ασθενή. Στο πλαίσιο αυτό οι νοσηλευτές ακούν προσεκτικά τους γονείς και απαντούν στις ερωτήσεις τους. Μετά από την ενημέρωση των γονέων για τις διαθέσιμες θεραπείες λαμβάνεται η απόφαση σε σχέση με τη φαρμακευτική αγωγή που θα ακολουθηθεί (Will et al., 2013).

Στο πλαίσιο της θεραπείας των παιδιών και των εφήβων με αυτισμό δίνεται μεγάλη προσοχή στις διαταραχές που συνυπάρχουν με τις ΔΑΦ. Η διαχείριση της συννοσηρότητας, ειδικά στις περιπτώσεις που εκείνη αφορά την ύπαρξη σωματικών διαταραχών, είναι ένα από τα κλινικά έργα στα οποία εμπλέκονται οι νοσηλευτές. Τα άτομα με αυτισμό κατέχουν τις ίδιες ιατρικές ανάγκες με εκείνες των ατόμων τυπικής ανάπτυξης. Ωστόσο, η νοσηλευτική φροντίδα που παρέχεται χρειάζεται να προσαρμοστεί στα χαρακτηριστικά του αυτισμού. Το πρώτο βήμα της νοσηλευτικής φροντίδας αφορά τη λήψη του ιστορικού και την αξιολόγηση της σωματικής κατάστασης του ατόμου. Η επιτυχημένη διεξαγωγή των διαδικασιών αυτών απαιτεί από τους νοσηλευτές να βοηθήσουν την εξοικείωση του ατόμου με το πλαίσιο στο οποίο βρίσκεται. Πιο αναλυτικά, ο νοσηλευτής μπορεί να γνωρίσει στο παιδί το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό, το χώρο που θα λάβει η εξέταση και να παρέχει στο παιδί τον κατάλληλο χρόνο μέχρι την έναρξη αυτής. Η σωματική εξέταση απαιτεί το άγγιγμα του παιδιού. Για το λόγο αυτό ο ασθενής είναι αναγκαίο να ενημερωθεί από πριν σε σχέση με τη διαδικασία. Κατά τη διάρκεια της σωματικής εξέτασης οι νοσηλευτές προτείνεται να χρησιμοποιήσουν οπτικά και απτικά μέσα τα οποία το παιδί μπορεί να επεξεργαστεί και να κατανοήσει τί του συμβαίνει. Μετά την εξέταση ο νοσηλευτής σε συνεργασία με τον ιατρό επικοινωνεί με τους γονείς σε σχέση με τη σωματική πάθηση που έχει το παιδί και προσχωρούν στο σχεδιασμό της θεραπευτικής παρέμβασης (Myers et al., 2007).

Τα παιδιά και οι έφηβοι με αυτισμό επισκέπτονται με μεγαλύτερη συχνότητα τις νοσοκομειακές μονάδες σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους τυπικής ανάπτυξης. Η επίσκεψη στο νοσοκομείο είναι μία δυσάρεστη εμπειρία για τα παιδιά και τους εφήβους με ΔΑΦ εξαιτίας της αισθητηριακής ευαισθησίας και των επικοινωνιακών δυσκολιών που παρουσιάζουν. Οι δυσκολίες αυτές είναι αναγκαίο να λαμβάνονται υπόψη από τους νοσηλευτές οι οποίοι αναλαμβάνουν τη φροντίδα των παιδιών. Στο πλαίσιο αυτό σημαντικό ρόλο έχουν οι επικοινωνιακές/κοινωνικές δεξιότητες των νοσηλευτών. Οι νοσηλευτές

καλούνται να επιδείξουν συγκεκριμένες επικοινωνιακές στρατηγικές κατά τη διάρκεια της αλληλεπίδρασης τους με το παιδί ή τον έφηβο με αυτισμό. Πιο αναλυτικά, οι επαγγελματίες νοσηλευτές χρειάζεται να δίνουν περισσότερο χρόνο στην επικοινωνία με τον ασθενή με αυτισμό από ότι στην επικοινωνία με έναν ασθενή τυπικής ανάπτυξης. Η παροχή χρόνου επιτρέπει στους επαγγελματίες να κατανοήσουν τις επικοινωνιακές εκφράσεις των ασθενών, ειδικά στις περιπτώσεις που δεν έχουν αναπτυχθεί επαρκώς οι λεκτικές δεξιότητες. Ο νοσηλευτής, δηλαδή, απαιτείται να δώσει προσοχή στην επικοινωνία, να παρατηρεί τις μη λεκτικές εκφράσεις του ασθενή και να προσπαθήσει να αποβάλει το άγχος που πιθανώς ο ασθενής βιώνει. Στο ίδιο πλαίσιο προτείνεται και η εμπλοκή των γονέων. Ο νοσηλευτής, δηλαδή, μπορεί να συνεργαστεί με τους γονείς του παιδιού ή του εφήβου καθώς εκείνοι κατέχουν πληροφορίες σε σχέση με τις προτιμήσεις των παιδιών τους. Η λήψη πληροφοριών από τους γονείς μπορεί να βοηθήσει το νοσηλευτή να αντιμετωπίσει με τον κατάλληλο τρόπο τον ανήλικο ασθενή με αυτισμό (Zwaigenbaum et al., 2016).

Σημαντικό σημείο της νοσηλευτικής φροντίδας των παιδιών και των εφήβων με αυτισμό είναι η διερεύνηση του πόνου και η ανακούφιση από αυτόν. Τα παιδιά με αυτισμό είναι πιθανό να μην έχουν αναπτύξει επαρκώς τις δεξιότητες της λεκτικής επικοινωνίας με αποτέλεσμα να μη μπορούν να περιγράψουν στο νοσηλευτή το είδος του πόνου και την ένταση αυτού. Ο νοσηλευτής καλείται να επικοινωνήσει μη λεκτικά με το παιδί ούτως ώστε να κατανοήσει το επίπεδο του πόνου του. Η μη λεκτική επικοινωνία μπορεί να πραγματοποιηθεί με εικόνες, φωτογραφίες ή σκίτσα που υποδηλώνουν τον πόνο σε συγκεκριμένες περιοχές του σώματος. Ακόμα, μπορεί να χρησιμοποιηθούν σταθμισμένα εργαλεία μη λεκτικής επικοινωνίας που έχουν διαμορφωθεί για τα παιδιά με γνωστικά ελλείμματα. Μετά από τον εντοπισμό του πόνου ο νοσηλευτής καλείται να προχωρήσει στην ανακούφιση από αυτόν. Η ανακούφιση του πόνου απαιτεί τη συλλογή πληροφοριών από τους γονείς-φροντιστές του παιδιού σε σχέση με τις τεχνικές που εκείνοι χρησιμοποιούν στο σπίτι. Η χρήση της κατάλληλης τεχνικής είναι σημαντική για την παροχή της κατάλληλης και αποτελεσματικής νοσηλευτικής φροντίδας στα παιδιά και τους εφήβους με αυτισμό (Jolly., 2015).

Επιπλέον, κατά τη διάρκεια της θεραπείας των παιδιών και των εφήβων με αυτισμό και της παραμονής του στο νοσοκομείο ο νοσηλευτής κατέχει σημαντικό ρόλο στη διατροφή του ανήλικου ατόμου. Στο πλαίσιο του αυτισμού παρατηρείται συχνά το φαινόμενο της διατροφικής επιλεκτικότητας το οποίο αφορά τις προτιμήσεις ή τις απέχθειες που

παρουσιάζουν τα άτομα με ΔΑΦ σε σχέση με συγκεκριμένα φαγητά. Οι αισθητηριακές δυσκολίες των ατόμων με αυτισμό οδηγούν στη διατροφική επιλεκτικότητα καθώς είναι πιθανό να ενοχλούνται από την οσμή, τη γεύση ή ακόμα και την υφή των φαγητών. Οι διατροφικές προτιμήσεις των παιδιών και των εφήβων με αυτισμό σχετίζονται με την εκδήλωση διατροφικών και γαστρεντερικών προβλημάτων και στην έλλειψη βιταμινών (Cermak et al., 2010).

Η μείωση των προβλημάτων αυτών μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσα από την εμπλοκή του νοσηλευτή. Ο νοσηλευτής καλείται να συλλέξει πληροφορίες σε σχέση με τις διατροφικές συνήθειες του παιδιού από τους γονείς. Για παράδειγμα, ο νοσηλευτής μπορεί να ζητήσει από τους γονείς να του παραδώσουν ένα ημερολόγιο διατροφής προκειμένου να λάβουν πληροφορίες σε σχέση με τις τροφές που το παιδί προτιμά και απορρίπτει. Στη συνέχεια ο νοσηλευτής καλείται να συνεργαστεί με τον παιδίατρο που έχει αναλάβει τη φροντίδα του παιδιού προκειμένου να εξεταστεί ο ασθενής σε σχέση με τα θρεπτικά συστατικά που κυκλοφορούν στο αίμα. Μετά τη συλλογή των πληροφοριών ο νοσηλευτής μπορεί να προτείνει στους γονείς ένα πρόγραμμα διατροφής το οποίο είναι σύμφωνα με τις ανάγκες και τις προτιμήσεις του παιδιού. Στο σημείο αυτό σημαντικό ρόλο έχει η προσέγγιση του νοσηλευτή προς τους γονείς. Αυτό που προτείνεται είναι η δημιουργία ενός ζεστού, συνεργατικού κλίματος στο οποίο οι γονείς θα απαλλαχθούν από το άγχος και θα εμπιστευτούν τον επαγγελματία. Οι διατροφικές νοσηλευτικές παρεμβάσεις στα παιδιά και τους εφήβους με αυτισμό σχετίζονται θετικά με τη μείωση των σωματικών προβλημάτων που παρουσιάζει ο συγκεκριμένος πληθυσμός ασθενών (McIntosh et al., 2019).

Κατά την παραμονή του παιδιού ή του εφήβου με αυτισμό στο νοσοκομείο οι νοσηλευτές είναι οι επαγγελματίες που έρχονται σε συχνότερη επαφή με τους ασθενείς. Οι νοσηλευτές είναι τα άτομα που αλληλεπιδρούν με τους ασθενείς και κατανοούν τις ανάγκες τους. Ο ρόλος αυτός των νοσηλευτών είναι ενεργός και στις περιπτώσεις που οι ασθενείς είναι ανήλικα άτομα που έχουν διαγνωσθεί με αυτισμό. Η ολοκλήρωση αυτού του ρόλου απαιτεί από τους νοσηλευτές την εκτέλεση ορισμένων έργων στο πλαίσιο της φροντίδας των παιδιών με ΔΑΦ. Το πρώτο έργο αφορά τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος που παρέχει ασφάλεια και ηρεμία στα παιδιά. Στο πλαίσιο αυτό ο νοσηλευτής μπορεί να σιγουρευτεί ότι ο χώρος στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής είναι σύμφωνος με τις προτιμήσεις του. Σε ένα γενικό επίπεδο προτείνεται η επικράτηση χαμηλού φωτισμού, η αποφυγή δυνατών ήχων και ομιλιών, η αποφυγή χρήσης κινητού τηλεφώνου κατά την είσοδο στο δωμάτιο που

νοσηλεύεται το άτομο με αυτισμό και η χρήση υφασμάτων/αντικειμένων που δεν προκαλούν ενόχληση σε αυτό (Johnson et al., 2012).

Στο πλαίσιο της νοσηλείας του παιδιού ή του εφήβου με αυτισμό, ο νοσηλευτής είναι υπεύθυνος για τις καθημερινές δραστηριότητες που εκτελούνται. Πιο αναλυτικά, οι νοσηλευτές και οι βοηθοί νοσηλευτών είναι υπεύθυνοι για τη σίτιση, την ατομική υγιεινή και τις ώρες του ύπνου του ασθενή με ΔΑΦ. Η εκτέλεση των δραστηριοτήτων αυτών είναι αναγκαίο να πραγματοποιείται με μία συγκεκριμένη ρουτίνα η οποία να πλησιάζει όσο το δυνατόν περισσότερο τη ρουτίνα που ακολουθεί το παιδί στο σπίτι του. Η τήρηση της ρουτίνας μπορεί να μειώσει τις ανάρμοστες συμπεριφορές των παιδιών και να ευνοήσει την ομαλή εκτέλεση των κλινικών έργων. Η εξασφάλιση της ρουτίνας μπορεί να ενδυναμωθεί μέσα από την εκτέλεση δραστηριοτήτων παιχνιδιού. Ο νοσηλευτής μπορεί να παρέχει στο παιδί τα παιχνίδια του, να παίζει μαζί του και να εμπλέκεται σε δυαδικές δραστηριότητες προκειμένου να απασχολεί το παιδί κατά τη διάρκεια της παραμονής του στο νοσοκομείο. Στο πλαίσιο αυτό ο νοσηλευτής μπορεί να διαμορφώσει ένα χώρο του δωματίου σε χώρο παιχνιδιού προκειμένου το παιδί να αισθανθεί άνετα στο νοσοκομειακό περιβάλλον (Jolly., 2015).

Η διαμόρφωση του κατάλληλου περιβάλλοντος για τον ανήλικο ασθενή με αυτισμό επιτρέπει την ομαλή εφαρμογή των θεραπευτικών παρεμβάσεων που απαιτούνται. Ωστόσο, ο τρόπος εφαρμογής των θεραπευτικών παρεμβάσεων από το νοσηλευτή είναι σημαντικός για την αποδοχή ή όχι της παρέμβασης από τον ασθενή με αυτισμό. Στο πλαίσιο αυτό ο νοσηλευτής είναι αναγκαίο να εκτελεί κλινικές πράξεις με τις οποίες ο ασθενής είναι εξοικειωμένος. Αυτό μπορεί να απαιτεί την εκπαίδευση του ασθενή από το νοσηλευτή. Για παράδειγμα, ο νοσηλευτής μπορεί να δείξει στον ασθενή τον ιατρικό εξοπλισμό που θα χρησιμοποιηθεί, να εξηγήσει με τη χρήση οπτικών ερεθισμάτων τη διαδικασία της θεραπείας και να δώσει οδηγίες στον ασθενή σε σχέση με το πως πρέπει να συμπεριφερθεί κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Η εκπαίδευση αυτή λαμβάνει χώρα πριν την έναρξη της θεραπείας (Johnson et al., 2012).

Επίσης, προτείνεται στους νοσηλευτές να αποφύγουν την εκτέλεση κλινικών πράξεων στις οποίες δεν έχουν εκθέσει ξανά ή δεν έχουν εκπαιδεύσει τους ασθενείς με αυτισμό προκειμένου να μη διεγείρουν τις ανεπιθύμητες επιθετικές συμπεριφορές αυτών. Ακόμα, στο πλαίσιο της εκπαίδευσης συνίσταται η θέσπιση κανόνων που οφείλουν να τηρεί τόσο ο νοσηλευτής όσο και ο ασθενής. Στο πλαίσιο της θεραπείας σημαντικό ρόλο έχει και η

σταθερότητα των ατόμων που φροντίζουν τον ασθενή. Αυτό σημαίνει ότι οι νοσηλευτές που εφαρμόζουν τις κλινικές πράξεις είναι αναγκαίο να είναι οι ίδιοι σε κάθε συνάντηση με τον ασθενή ούτως ώστε να τηρείται το πρόγραμμα στο οποίο έχει συνηθίσει. Παρά τις προτάσεις αυτές τα παιδιά και οι έφηβοι με αυτισμό είναι πιθανό να μη συμμορφώνονται στη θεραπεία δημιουργούνται δυσκολίες στο νοσηλευτικό έργο. Στην περίπτωση αυτή ο ρόλος του νοσηλευτή είναι να προστατέψει τη θεραπευτική διαδικασία και να εξασφαλίσει την εκτέλεση αυτής (Johnson et al., 2012).

Οι πρακτικές που ακολουθούνται στις νοσοκομειακές μονάδες είναι η πρόσθεση προστατευτικών στο κρεβάτι του ασθενή και η χαμηλή θέση του κρεβατιού, απαραίτητη είναι η συναίνεση των γονέων ή φροντιστών. Οι πρακτικές αυτές βοηθούν στη μείωση του κινδύνου διαφυγής του παιδιού κατά τη διάρκεια της θεραπείας του. Η παραμονή του ασθενή στη θεραπεία μπορεί να επιτευχθεί και με λιγότερο παρεμβατικούς τρόπους όπως είναι η ενίσχυση και η ανταμοιβή των επιθυμητών συμπεριφορών. Από τη στιγμή που οι νοσηλευτές αλληλεπιδρούν συνεχώς με τον ασθενή με αυτισμό είναι εύκολο να εντοπίσουν τις συμπεριφορές που είναι κατάλληλες για το νοσοκομειακό περιβάλλον και να τις ενισχύσουν. Η ενίσχυση μπορεί να γίνει με ακουστικά ή απτικά ερεθίσματα. Με τον τρόπο αυτό ο νοσηλευτής αναπτύσσει με τον ασθενή μία θετική θεραπευτική σχέση που επιτρέπει την ομαλή πορεία της θεραπείας (Scarpinato et al., 2010).

Επιπλέον, η θεραπεία του παιδιού ή του εφήβου με αυτισμό μπορεί να πραγματοποιηθεί από τους νοσηλευτές δίνοντας έμφαση στις στερεοτυπικές συμπεριφορές και στα ενδιαφέροντα που εκείνο παρουσιάζει. Πιο ειδικά, η αλληλεπίδραση του νοσηλευτή με τον ασθενή και οι πληροφορίες που έχει συλλέξει ο επαγγελματίας τον βοηθούν στην κατανόηση των ατομικών χαρακτηριστικών που φέρει. Ο νοσηλευτής μπορεί να αξιοποιήσει τις στερεοτυπικές συμπεριφορές και τα συγκεκριμένα ενδιαφέροντα που έχει ο ασθενής με ΔΑΦ για την εκτέλεση των νοσηλευτικών πράξεων. Για παράδειγμα, η χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής μπορεί να συνδυαστεί με μία δραστηριότητα που αρέσει στο παιδί να εκτελεί ή με ένα συγκεκριμένο αντικείμενο που του αρέσει να ασχολείται. Με τον τρόπο αυτό ο νοσηλευτής μπορεί να εφαρμόσει τη θεραπεία χωρίς να προκαλεί αναστάτωση στον ασθενή με αυτισμό (Scarpinato et al., 2010).

Ο ρόλος των νοσηλευτών στη θεραπεία των παιδιών και των εφήβων με αυτισμό επεκτείνεται και σε πλαίσια που δεν παρέχονται υπηρεσίες υγείας. Πιο ειδικά, οι νοσηλευτές εντάσσονται στο σχολικό πλαίσιο ως επαγγελματίες που είναι υπεύθυνοι για την υγεία των

μαθητών. Η εφαρμογή μη φαρμακευτικών θεραπευτικών παρεμβάσεων για τον αυτισμό λαμβάνει χώρα στο σχολικό πλαίσιο από τους εκπαιδευτικούς. Οι παρεμβάσεις αυτές έχουν εκπαιδευτικό αλλά και ψυχοκοινωνικό χαρακτήρα. Οι σχολικοί νοσηλευτές αποτελούν ενεργά μέλη της διεπιστημονικής ομάδας στο σχολικό περιβάλλον και είναι υπεύθυνοι για την εφαρμογή παρεμβάσεων όπως και τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας. Οι παρεμβάσεις που εφαρμόζουν οι νοσηλευτές μπορεί να αφορούν την κατάσταση κρίσεων στην οποία βρίσκονται τα παιδιά. Πιο αναλυτικά, στο σχολικό πλαίσιο ο ρόλος των νοσηλευτών είναι να παρεμβαίνουν κατά τη διάρκεια των κρίσεων και να ηρεμούν τους μαθητές με αυτισμό. Επίσης, στο σχολείο οι νοσηλευτές είναι υπεύθυνοι για την ανακούφιση των μαθητών από τα σωματικά συμπτώματα/ενοχλήσεις που παρουσιάζουν. Τέλος, οι σχολικοί νοσηλευτές είναι υπεύθυνοι και για τη συμμόρφωση των παιδιών και εφήβων με αυτισμό στη φαρμακευτική αγωγή που τους έχει χορηγηθεί. Οι σχολικοί νοσηλευτές, δηλαδή, χορηγούν τα φάρμακα στους μαθητές κατά τη διάρκεια της σχολικής λειτουργίας (McIntosh et al., 2016)

Γ' ΜΕΡΟΣ

1. ΝΕΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

1.1. Genetic contributions to autism spectrum disorder

Havdahl et al., 2021.

Abstract

Autism spectrum disorder (autism) is a heterogeneous group of neurodevelopmental conditions characterized by early childhood-onset impairments in communication and social interaction alongside restricted and repetitive behaviors and interests. This review summarizes recent developments in human genetics research in autism, complemented by epigenetic and transcriptomic findings. The clinical heterogeneity of autism is mirrored by a complex genetic architecture involving several types of common and rare variants, ranging from point mutations to large copy number variants, and either inherited or spontaneous (de novo). More than 100 risk genes have been implicated by rare, often de novo, potentially damaging mutations in highly constrained genes. These account for substantial individual risk but a small proportion of the population risk. In contrast, most of the genetic risk is attributable to common inherited variants acting en masse, each individually with small effects. Studies have identified a handful of robustly associated common variants. Different risk genes converge on the same mechanisms, such as gene regulation and synaptic connectivity. These mechanisms are also implicated by genes that are epigenetically and transcriptionally dysregulated in autism. Major challenges to understanding the biological mechanisms include substantial phenotypic heterogeneity, large locus heterogeneity, variable penetrance, and widespread pleiotropy. Considerable increases in sample sizes are needed to better understand the hundreds or thousands of common and rare genetic variants involved. Future research should integrate common and rare variant research, multi-omics data including genomics, epigenomics, and transcriptomics, and refined phenotype assessment with multidimensional and longitudinal measures.

Περίληψη

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (αυτισμός) είναι μια ετερογενής ομάδα νευροαναπτυξιακών καταστάσεων που χαρακτηρίζονται από βλάβες στην επικοινωνία και

την κοινωνική αλληλεπίδραση στην πρώιμη παιδική ηλικία, παράλληλα με περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα. Αυτή η ανασκόπηση συνοψίζει τις πρόσφατες εξελίξεις στην έρευνα της ανθρώπινης γενετικής στον αυτισμό, που συμπληρώνονται από επιγενετικά και μεταγραφικά ευρήματα. Η κλινική ετερογένεια του αυτισμού αντικατοπτρίζεται από μια σύνθετη γενετική αρχιτεκτονική που περιλαμβάνει διάφορους τύπους κοινών και σπάνιων παραλλαγών, που κυμαίνονται από σημειακές μεταλλάξεις έως παραλλαγές μεγάλου αριθμού αντιγράφων και είτε κληρονομικές είτε αυθόρμητες (de novo). Περισσότερα από 100 γονίδια κινδύνου έχουν ενοχοποιηθεί από σπάνιες, συχνά de novo, δυνητικά επιβλαβείς μεταλλάξεις σε γονίδια με υψηλό περιορισμό. Αυτά αντιπροσωπεύουν σημαντικό ατομικό κίνδυνο αλλά ένα μικρό ποσοστό του πληθυσμιακού κινδύνου. Αντίθετα, το μεγαλύτερο μέρος του γενετικού κινδύνου αποδίδεται σε κοινές κληρονομικές παραλλαγές που δρουν μαζικά, καθεμία ξεχωριστά με μικρές επιπτώσεις. Μελέτες έχουν εντοπίσει μια χούφτα κοινών παραλλαγών που σχετίζονται με ισχυρό τρόπο. Διαφορετικά γονίδια κινδύνου συγκλίνουν στους ίδιους μηχανισμούς, όπως η γονιδιακή ρύθμιση και η συναπτική συνδεσιμότητα. Αυτοί οι μηχανισμοί εμπλέκονται επίσης από γονίδια που είναι επιγενετικά και μεταγραφικά απορυθμισμένα στον αυτισμό. Οι κύριες προκλήσεις για την κατανόηση των βιολογικών μηχανισμών περιλαμβάνουν την ουσιαστική φαινοτυπική ετερογένεια, την ετερογένεια των μεγάλων τόπων, τη μεταβλητή διείσδυση και την εκτεταμένη πλειοτροπία. Απαιτούνται σημαντικές αυξήσεις στα μεγέθη των δειγμάτων για την καλύτερη κατανόηση των εκατοντάδων ή χιλιάδων κοινών και σπάνιων γενετικών παραλλαγών που εμπλέκονται. Η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να ενσωματώνει κοινές και σπάνιες παραλλαγές έρευνας, πολυ-ομικά δεδομένα, συμπεριλαμβανομένης της γονιδιωματικής, της επιγονιδιωματικής και της μεταγραφτομικής, και την εκλεπτυσμένη αξιολόγηση φαινοτύπου με πολυδιάστατα και διαχρονικά μέτρα.

1.2. Cannabis and cannabinoid use in autism spectrum disorder: a systematic review

Amaro de Silva Junior et al., 2022.

Abstract

Introduction: Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder characterized by persistent deficits in social communication and social interaction, associated

with the presence of restricted and repetitive patterns of behavior, interests, or activities. Cannabis has been used to alleviate symptoms associated with ASD.

Method: We carried out a systematic review of studies that investigated the clinical effects of cannabis and cannabinoid use on ASD, according to the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA checklist). The search was carried out in four databases: MEDLINE/PubMed, Scientific Electronic Library Online (SciELO), Scopus, and Web of Science. No limits were established for language during the selection process. Nine studies were selected and analyzed.

Results: Some studies showed that cannabis products reduced the number and/or intensity of different symptoms, including hyperactivity, attacks of self-mutilation and anger, sleep problems, anxiety, restlessness, psychomotor agitation, irritability, aggressiveness, perseverance, and depression. Moreover, they found an improvement in cognition, sensory sensitivity, attention, social interaction, and language. The most common adverse effects were sleep disorders, restlessness, nervousness and change in appetite.

Conclusion: Cannabis and cannabinoids may have promising effects in the treatment of symptoms related to ASD, and can be used as a therapeutic alternative in the relief of those symptoms. However, randomized, blind, placebo-controlled clinical trials are necessary to clarify findings on the effects of cannabis and its cannabinoids in individuals with ASD.

Περίληψη

Εισαγωγή: Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση, που σχετίζονται με την παρουσία περιορισμένων και επαναλαμβανόμενων προτύπων συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων. Η κάνναβη έχει χρησιμοποιηθεί για την ανακούφιση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη ΔΑΦ.

Μέθοδος: Πραγματοποιήσαμε μια συστηματική ανασκόπηση μελετών που διερεύνησαν τις κλινικές επιδράσεις της χρήσης κάνναβης και κανναβινοειδών στη ΔΑΦ, σύμφωνα με τα Προτιμώμενα στοιχεία αναφοράς για συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις (λίστα ελέγχου PRISMA). Η αναζήτηση πραγματοποιήθηκε σε τέσσερις βάσεις δεδομένων: MEDLINE/PubMed, Scientific Electronic Library Online (SciELO), Scopus και Web of

Science. Δεν καθορίστηκαν όρια για τη γλώσσα κατά τη διαδικασία επιλογής. Επιλέχθηκαν και αναλύθηκαν εννέα μελέτες.

Αποτελέσματα: Μερικές μελέτες έδειξαν ότι τα προϊόντα κάνναβης μείωσαν τον αριθμό ή/και την ένταση των διαφορετικών συμπτωμάτων, όπως υπερκινητικότητα, κρίσεις αυτοακρωτηριασμού και θυμού, προβλήματα ύπνου, άγχος, ανησυχία, ψυχοκινητική διέγερση, ευερεθιστότητα, επιθετικότητα, επιμονή και κατάθλιψη. Επιπλέον, βρήκαν βελτίωση στη γνωστική λειτουργία, την αισθητηριακή ευαισθησία, την προσοχή, την κοινωνική αλληλεπίδραση και τη γλώσσα. Οι πιο συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες ήταν διαταραχές ύπνου, ανησυχία, νευρικότητα και αλλαγή στην όρεξη.

Συμπέρασμα: Η κάνναβη και τα κανναβινοειδή μπορεί να έχουν πολλά υποσχόμενα αποτελέσματα στη θεραπεία συμπτωμάτων που σχετίζονται με ΔΑΦ και μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως θεραπευτική εναλλακτική λύση για την ανακούφιση αυτών των συμπτωμάτων. Ωστόσο, είναι απαραίτητες τυχαιοποιημένες, τυφλές, ελεγχόμενες με εικονικό φάρμακο κλινικές δοκιμές για την αποσαφήνιση των ευρημάτων σχετικά με τις επιδράσεις της κάνναβης και των κανναβινοειδών της σε άτομα με ΔΑΦ.

1.3. Autism spectrum disorder: Trace elements imbalances and the pathogenesis and severity of autistic symptoms

Baj et al., 2021.

Abstract

The identification of biomarkers as diagnostic tools and predictors of response to treatment of neurological developmental disorders (NDD) such as schizophrenia (SZ), attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), or autism spectrum disorder (ASD), still remains an important challenge for clinical medicine. Metallomic profiles of ASD patients cover, besides essential elements such as cobalt, chromium, copper, iron, manganese, molybdenum, zinc, selenium, also toxic metals burden of: aluminum, arsenic, mercury, lead, beryllium, nickel, cadmium. Performed studies indicate that children with ASD present a reduced ability of eliminating toxic metals, which leads to these metals' accumulation and aggravation of autistic symptoms. Extensive metallomic studies allow a better understanding of the

importance of trace elements as environmental factors in the pathogenesis of ASD. Even though a mineral imbalance is a fact in ASD, we are still expecting relevant tests and the elaboration of reference levels of trace elements as potential biomarkers useful in diagnosis, prevention, and treatment of ASD.

Περίληψη

Ο προσδιορισμός των βιοδεικτών ως διαγνωστικών εργαλείων και προγνωστικών ανταπόκρισης στη θεραπεία νευρολογικών αναπτυξιακών διαταραχών (NDD) όπως η σχιζοφρένεια (SZ), η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας (ADHD) ή η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ASD), εξακολουθεί να αποτελεί σημαντική πρόκληση για την κλινική φάρμακο. Τα μεταλλικά προφίλ ασθενών με ΔΑΦ καλύπτουν, εκτός από βασικά στοιχεία όπως κοβάλτιο, χρώμιο, χαλκός, σίδηρος, μαγγάνιο, μολυβδαίνιο, ψευδάργυρος, σελήνιο, και τοξικά μέταλλα επιβάρυνση από: αλουμίνιο, αρσενικό, υδράργυρο, μόλυβδο, βηρύλλιο, νικέλιο, κάδμιο. Πραγματοποιημένες μελέτες δείχνουν ότι τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν μειωμένη ικανότητα αποβολής τοξικών μετάλλων, γεγονός που οδηγεί στη συσσώρευση αυτών των μετάλλων και στην επιδείνωση των αυτιστικών συμπτωμάτων. Εκτεταμένες μεταλλομικές μελέτες επιτρέπουν την καλύτερη κατανόηση της σημασίας των ιχνοστοιχείων ως περιβαλλοντικών παραγόντων στην παθογένεση της ΔΑΦ. Παρόλο που μια ανισορροπία ορυκτών είναι γεγονός στη ΔΑΦ, εξακολουθούμε να αναμένουμε σχετικές δοκιμές και την επεξεργασία επιπέδων αναφοράς ιχνοστοιχείων ως πιθανών βιοδεικτών χρήσιμων στη διάγνωση, την πρόληψη και τη θεραπεία της ΔΑΦ.

1.4. Exploring sensory phenotypes in autism spectrum disorder

Scheerer et al., 2021.

Abstract

Background: Atypical reactions to the sensory environment are often reported in autistic individuals, with a high degree of variability across the sensory modalities. These sensory differences have been shown to promote challenging behaviours and distress in autistic individuals and are predictive of other functions including motor, social, and cognitive abilities. Preliminary research suggests that specific sensory differences may cluster together

within individuals creating discrete sensory phenotypes. However, the manner in which these sensory differences cluster, and whether the resulting phenotypes are associated with specific cognitive and social challenges is unclear.

Methods: Short sensory profile data from 599 autistic children and adults between the ages of 1 and 21 years were subjected to a K-means cluster analysis. Analysis of variances compared age, adaptive behaviour, and traits associated with autism, attention-deficit and hyperactivity disorder, and obsessive and compulsive disorder across the resultant clusters.

Results: A five-cluster model was found to minimize error variance and produce five sensory phenotypes: (1) sensory adaptive, (2) generalized sensory differences, (3) taste and smell sensitivity, (4) under-responsive and sensation seeking, and (5) movement difficulties with low energy. Age, adaptive behaviour, and traits associated with autism, attention-deficit and hyperactivity disorder, and obsessive and compulsive disorder were found to differ significantly across the five phenotypes.

Limitations: The results were based on parent-report measures of sensory processing, adaptive behaviour, traits associated with autism, attention-deficit and hyperactivity disorder, and obsessive and compulsive disorder, which may limit the generalizability of the findings. Further, not all measures are standardized, or psychometrically validated with an autism population. Autistic individuals with an intellectual disability were underrepresented in this sample. Further, as these data were obtained from established records from a large provincial database, not all measures were completed for all individuals.

Conclusions: These findings suggest that sensory difficulties in autistic individuals can be clustered into sensory phenotypes, and that these phenotypes are associated with behavioural differences. Given the large degree of heterogeneity in sensory difficulties seen in the autistic population, these sensory phenotypes represent an effective way to parse that heterogeneity and create phenotypes that may aid in the development of effective treatments and interventions for sensory difficulties.

Περίληψη

Εισαγωγή: Οι άτυπες αντιδράσεις στο αισθητηριακό περιβάλλον αναφέρονται συχνά σε αυτιστικά άτομα, με υψηλό βαθμό μεταβλητότητας μεταξύ των αισθητηριακών μορφών. Αυτές οι αισθητηριακές διαφορές έχει αποδειχθεί ότι προάγουν προκλητικές συμπεριφορές

και αγωνία σε αυτιστικά άτομα και είναι προγνωστικές για άλλες λειτουργίες, συμπεριλαμβανομένων των κινητικών, κοινωνικών και γνωστικών ικανοτήτων. Η προκαταρκτική έρευνα υποδηλώνει ότι συγκεκριμένες αισθητηριακές διαφορές μπορεί να συγκεντρώνονται μεταξύ τους μέσα στα άτομα δημιουργώντας διακριτούς αισθητηριακούς φαινότυπους. Ωστόσο, ο τρόπος με τον οποίο αυτές οι αισθητηριακές διαφορές συγκεντρώνονται και εάν οι προκύπτοντες φαινότυποι συνδέονται με συγκεκριμένες γνωστικές και κοινωνικές προκλήσεις είναι ασαφές.

Μέθοδοι: Σύντομα δεδομένα αισθητηριακού προφίλ από 599 αυτιστικά παιδιά και ενήλικες ηλικίας μεταξύ 1 και 21 ετών υποβλήθηκαν σε ανάλυση συστάδων K-means. Η ανάλυση των διακυμάνσεων συνέκρινε την ηλικία, την προσαρμοστική συμπεριφορά και τα χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τον αυτισμό, τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας και την ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή στις προκύπτουσες ομάδες.

Αποτελέσματα: Ένα μοντέλο πέντε συστάδων βρέθηκε ότι ελαχιστοποιεί τη διακύμανση σφαλμάτων και παράγει πέντε αισθητηριακούς φαινότυπους: (1) αισθητηριακός προσαρμοστικός, (2) γενικευμένες αισθητηριακές διαφορές, (3) ευαισθησία γεύσης και όσφρησης, (4) ανεπαρκής απόκριση και αναζήτηση αίσθησης, και (5) κινητικές δυσκολίες με χαμηλή ενέργεια. Η ηλικία, η προσαρμοστική συμπεριφορά και τα χαρακτηριστικά που σχετίζονται με τον αυτισμό, τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας και την ιδεοψυχαναγκαστική και ψυχαναγκαστική διαταραχή βρέθηκαν να διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των πέντε φαινότυπων.

Περιορισμοί: Τα αποτελέσματα βασίστηκαν σε μετρήσεις γονικής αναφοράς της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, των χαρακτηριστικών που σχετίζονται με τον αυτισμό, τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας και την ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, που μπορεί να περιορίσουν τη γενίκευση των ευρημάτων. Επιπλέον, δεν είναι όλα τα μέτρα τυποποιημένα ή ψυχομετρικά επικυρωμένα με έναν πληθυσμό αυτισμού. Τα αυτιστικά άτομα με διανοητική αναπηρία υποεκπροσωπούνται σε αυτό το δείγμα. Επιπλέον, καθώς αυτά τα δεδομένα ελήφθησαν από καθιερωμένα αρχεία από μια μεγάλη επαρχιακή βάση δεδομένων, δεν ολοκληρώθηκαν όλα τα μέτρα για όλα τα άτομα.

Συμπεράσματα: Αυτά τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι οι αισθητηριακές δυσκολίες στα αυτιστικά άτομα μπορούν να ομαδοποιηθούν σε αισθητηριακούς φαινότυπους και ότι αυτοί

οι φαινότυποι σχετίζονται με διαφορές συμπεριφοράς. Δεδομένου του μεγάλου βαθμού ετερογένειας στις αισθητηριακές δυσκολίες που παρατηρείται στον αυτιστικό πληθυσμό, αυτοί οι αισθητηριακοί φαινότυποι αντιπροσωπεύουν έναν αποτελεσματικό τρόπο ανάλυσης αυτής της ετερογένειας και δημιουργίας φαινοτύπων που μπορεί να βοηθήσουν στην ανάπτυξη αποτελεσματικών θεραπειών και παρεμβάσεων για αισθητηριακές δυσκολίες.

1.5. Effectiveness of music therapy for autism spectrum disorder, dementia, depression, insomnia and schizophrenia: update of systematic reviews

Gassner, Geretsegger & Mayer-Ferbas., 2022.

Abstract

Background: Music therapy (MT) aims at maintaining, restoring and furthering physical/emotional/mental health. This review assesses effectiveness of MT and its methods for autism spectrum disorder (ASD), dementia, depression, insomnia and schizophrenia.

Methods: A search for systematic reviews and health technology assessment reports was conducted and yielded 139 hits. Given the large amount, we focused on five frequent diagnostic groups with available Cochrane reviews. A second search was conducted in four databases. Two authors independently performed study selection, data extraction and assessed methodological quality. Only trials with moderate/low risk of bias (RoB) were selected.

Results: Ten randomized controlled trials (1,248 participants) met inclusion criteria. For schizophrenia, no studies with low/moderate RoB were found; therefore, updating was not possible. The Cochrane authors stated that quality of life (QoL), social functioning, global/mental state improved for schizophrenia, but not global functioning. For ASD, MT improved behaviour, social communication, brain connectivity and parent-child relationship. For depression, mood was enhanced, and for insomnia, sleep quality, stress, anxiety, total sleep time, disease severity and psychological QoL improved. MT positively affected mood, neuropsychiatric behaviour, apathy, communication and physical functions for dementia; behavioural/psychological symptoms improved only in severe, and memory and verbal fluency only in mild Alzheimer's disease. Cognition improved for dementia in one of four

studies. Both active (playing music) and receptive (listening to music) methods were used for dementia, whereas for ASD and depression, active methods were applied. For insomnia, only receptive methods were used.

Conclusion: These findings provide evidence that MT helps patients improving their physical/psychosocial health. More research investigating long-term effects is needed.

Περίληψη

Εισαγωγή: Η μουσικοθεραπεία (MT) στοχεύει στη διατήρηση, αποκατάσταση και προώθηση της σωματικής/συναισθηματικής/ψυχικής υγείας. Αυτή η ανασκόπηση αξιολογεί την αποτελεσματικότητα της MT και των μεθόδων της για τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ASD), την άνοια, την κατάθλιψη, την αϋπνία και τη σχιζοφρένεια.

Μέθοδοι: Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση συστηματικών ανασκοπήσεων και εκθέσεων αξιολόγησης τεχνολογίας υγείας και απέδωσε 139 επισκέψεις. Δεδομένου του μεγάλου αριθμού, εστίασαμε σε πέντε συχνές διαγνωστικές ομάδες με διαθέσιμες κριτικές Cochrane. Μια δεύτερη αναζήτηση πραγματοποιήθηκε σε τέσσερις βάσεις δεδομένων. Δύο συγγραφείς πραγματοποίησαν ανεξάρτητα επιλογή μελέτης, εξαγωγή δεδομένων και αξιολόγησαν τη μεθοδολογική ποιότητα. Επιλέχθηκαν μόνο δοκιμές με μέτριο/χαμηλό κίνδυνο μεροληψίας (RoB).

Αποτελέσματα: Δέκα τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές (1.248 συμμετέχοντες) πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης. Για τη σχιζοφρένεια, δεν βρέθηκαν μελέτες με χαμηλό/μέτριο RoB. Επομένως, η ενημέρωση δεν ήταν δυνατή. Οι συγγραφείς του Cochrane δήλωσαν ότι η ποιότητα ζωής (QoL), η κοινωνική λειτουργία, η παγκόσμια/ψυχική κατάσταση βελτιώθηκαν για τη σχιζοφρένεια, αλλά όχι η παγκόσμια λειτουργικότητα. Για τη ΔΑΦ, η MT βελτίωσε τη συμπεριφορά, την κοινωνική επικοινωνία, τη συνδεσιμότητα του εγκεφάλου και τη σχέση γονέα-παιδιού. Για την κατάθλιψη, η διάθεση βελτιώθηκε και για την αϋπνία, η ποιότητα του ύπνου, το στρες, το άγχος, ο συνολικός χρόνος ύπνου, η σοβαρότητα της νόσου και η ψυχολογική ποιότητα ζωής βελτιώθηκαν. Η MT επηρέασε θετικά τη διάθεση, τη νευροψυχιατρική συμπεριφορά, την απάθεια, την επικοινωνία και τις σωματικές λειτουργίες για την άνοια. Τα συμπεριφορικά/ψυχολογικά συμπτώματα βελτιώθηκαν μόνο σε σοβαρά, και η μνήμη και η λεκτική ευχέρεια μόνο στην ήπια νόσο Alzheimer. Η γνωστική λειτουργία βελτιώθηκε για την άνοια σε μία από τις τέσσερις μελέτες. Για την άνοια χρησιμοποιήθηκαν τόσο ενεργές (παίζοντας μουσική) όσο και

δεκτικές (ακρόαση μουσικής) μέθοδοι, ενώ για ΔΑΦ και κατάθλιψη εφαρμόστηκαν ενεργητικές μέθοδοι. Για την αϋπνία χρησιμοποιήθηκαν μόνο δεκτικές μέθοδοι.

Συμπέρασμα: Αυτά τα ευρήματα παρέχουν στοιχεία ότι η MT βοηθά τους ασθενείς να βελτιώσουν τη σωματική/ψυχοκοινωνική τους υγεία. Απαιτείται περισσότερη έρευνα για τη διερεύνηση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων.

1.6. Pre-symptomatic intervention for autism spectrum disorder (ASD): defining a research agenda

Grzadziski et al., 2021.

Abstract

Autism spectrum disorder (ASD) impacts an individual's ability to socialize, communicate, and interact with, and adapt to, the environment. Over the last two decades, research has focused on early identification of ASD with significant progress being made in understanding the early behavioral and biological markers that precede a diagnosis, providing a catalyst for pre-symptomatic identification and intervention. Evidence from preclinical trials suggest that intervention prior to the onset of ASD symptoms may yield more improved developmental outcomes, and clinical studies suggest that the earlier intervention is administered, the better the outcomes. This article brings together a multidisciplinary group of experts to develop a conceptual framework for behavioral intervention, during the pre-symptomatic period prior to the consolidation of symptoms into diagnosis, in infants at very-high-likelihood for developing ASD (VHL-ASD). The overarching goals of this paper are to promote the development of new intervention approaches, empirical research, and policy efforts aimed at VHL-ASD infants during the pre-symptomatic period (i.e., prior to the consolidation of the defining features of ASD).

Περίληψη

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου να κοινωνικοποιείται, να επικοινωνεί και να αλληλεπιδρά και να προσαρμόζεται στο περιβάλλον. Τις τελευταίες δύο δεκαετίες, η έρευνα επικεντρώθηκε στην έγκαιρη αναγνώριση της ΔΑΦ με σημαντική πρόοδο στην κατανόηση των πρώιμων συμπεριφορικών

και βιολογικών δεικτών που προηγούνται της διάγνωσης, παρέχοντας έναν καταλύτη για την προσυμπτωματική αναγνώριση και παρέμβαση. Στοιχεία από προκλινικές δοκιμές υποδηλώνουν ότι η παρέμβαση πριν από την έναρξη των συμπτωμάτων ΔΑΦ μπορεί να αποφέρει πιο βελτιωμένα αναπτυξιακά αποτελέσματα και οι κλινικές μελέτες υποδεικνύουν ότι όσο νωρίτερα χορηγηθεί η παρέμβαση τόσο καλύτερα είναι τα αποτελέσματα. Αυτό το άρθρο συγκεντρώνει μια διεπιστημονική ομάδα εμπειρογνομόνων για την ανάπτυξη ενός εννοιολογικού πλαισίου για συμπεριφορική παρέμβαση, κατά την προ-συμπτωματική περίοδο πριν από την ενοποίηση των συμπτωμάτων στη διάγνωση, σε βρέφη με πολύ υψηλή πιθανότητα εμφάνισης ASD (VHL-ASD). Οι πρωταρχικοί στόχοι αυτής της εργασίας είναι να προωθήσει την ανάπτυξη νέων προσεγγίσεων παρέμβασης, εμπειρικής έρευνας και προσπαθειών πολιτικής που στοχεύουν σε βρέφη VHL-ASD κατά την προ-συμπτωματική περίοδο (δηλαδή πριν από την παγίωση των καθοριστικών χαρακτηριστικών της ΔΑΦ).

1.7. Exploring barriers to oral health care experienced by individuals living with autism spectrum disorder

Bernath & Kanji., 2021.

Abstract

Background: Autism spectrum disorder (ASD) is a developmental disorder that affects behaviour and communication skills. ASD is estimated to affect approximately 1 in 66 Canadians, with symptoms typically arising within the first 3 years of life. Individuals with ASD present with an increased burden of disease and face heightened barriers to oral care.

Objective: This narrative literature review aims to raise awareness of the additional needs that individuals with ASD have when seeking oral care and to identify how barriers to such care may be reduced.

Methods: Twenty-one articles were included in this review, with a wide range of study designs and methodologies. Search terms in PubMed, Education Source, and CINAHL databases included autism spectrum disorder, barriers, dental, dental hygiene, developmental disability, oral health, and unmet needs.

Results and discussion: Key themes that emerged as barriers to care were behavioural challenges, inhibited social and communication skills, parental dependence, clinic environment, and abilities of oral health professionals to treat clients with special care needs.

Conclusion: Current literature reveals that individuals with ASD face numerous barriers when accessing oral care and attempting to achieve adequate oral health, thus contributing to an increased burden of disease. Oral health professionals should aim to improve their understanding of special care populations such as the ASD community and raise awareness among health care professionals to work towards diminishing the barriers to care these populations experience.

Περίληψη

Εισαγωγή: Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει τη συμπεριφορά και τις επικοινωνιακές δεξιότητες. Η ΔΑΦ υπολογίζεται ότι επηρεάζει περίπου 1 στους 66 Καναδούς, με συμπτώματα που εμφανίζονται συνήθως μέσα στα πρώτα 3 χρόνια της ζωής. Τα άτομα με ΔΑΦ παρουσιάζουν αυξημένο βάρος ασθένειας και αντιμετωπίζουν αυξημένα εμπόδια στη στοματική φροντίδα.

Στόχος: Αυτή η ανασκόπηση της αφηγηματικής βιβλιογραφίας στοχεύει να αυξήσει την ευαισθητοποίηση σχετικά με τις πρόσθετες ανάγκες που έχουν τα άτομα με ΔΑΦ όταν αναζητούν στοματική φροντίδα και να εντοπίσει πώς μπορούν να μειωθούν τα εμπόδια σε μια τέτοια φροντίδα.

Μέθοδοι: Είκοσι ένα άρθρα συμπεριλήφθηκαν σε αυτήν την ανασκόπηση, με ένα ευρύ φάσμα σχεδίων και μεθοδολογιών μελέτης. Οι όροι αναζήτησης στις βάσεις δεδομένων PubMed, Education Source και CINAHL περιελάμβαναν διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, εμπόδια, οδοντική, οδοντική υγιεινή, αναπτυξιακή αναπηρία, στοματική υγεία και ανεκπλήρωτες ανάγκες.

Αποτελέσματα και συζήτηση: Βασικά θέματα που προέκυψαν ως εμπόδια στη φροντίδα ήταν οι προκλήσεις συμπεριφοράς, οι ανασταλτικές κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, η εξάρτηση από τους γονείς, το περιβάλλον της κλινικής και οι ικανότητες των επαγγελματιών στοματικής υγείας να θεραπεύουν πελάτες με ειδικές ανάγκες φροντίδας.

Συμπέρασμα: Η τρέχουσα βιβλιογραφία αποκαλύπτει ότι τα άτομα με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν πολυάριθμα εμπόδια όταν έχουν πρόσβαση στη στοματική φροντίδα και προσπαθούν να επιτύχουν επαρκή στοματική υγεία, συμβάλλοντας έτσι σε αυξημένη επιβάρυνση της νόσου. Οι επαγγελματίες της στοματικής υγείας θα πρέπει να στοχεύουν στη βελτίωση της κατανόησής τους για τους πληθυσμούς ειδικής φροντίδας, όπως η κοινότητα της ΔΑΦ και να ευαισθητοποιήσουν τους επαγγελματίες υγείας ώστε να εργαστούν για τη μείωση των εμποδίων στη φροντίδα που βιώνουν αυτοί οι πληθυσμοί.

1.8. Autism spectrum disorder screening in Chinese-language preschools

Shum et al., 2022.

Abstract

The 13-item Classroom Observation Scale is an autism spectrum disorder screening tool for teachers and non-clinically trained observers to make real-time observation of children's peer interaction (or the lack thereof) in regular preschool classrooms. The Classroom Observation Scale was originally developed in English and validated with ethnically diverse preschoolers at English-speaking international schools serving families from middle to middle-upper socioeconomic backgrounds in Hong Kong. These private schools can usually afford a higher teacher-student ratio, which is not typical for most preschools. This study, therefore, investigated whether the Classroom Observation Scale is ecologically valid when used by Chinese teachers with teacher-student ratios typically found in less-resourced preschools. We found that the Classroom Observation Scale reliably helped observers with little or no clinical training-research assistants with just a few hours of Classroom Observation Scale training and preschool teachers with an hour of briefing-to identify children in their first year of Chinese-language preschool who were more likely than their peers to have autism spectrum disorder. Reliability estimates of Classroom Observation Scale-Teacher and Classroom Observation Scale-Researcher in this study were comparable to those for the original English Classroom Observation Scale. Our results provided further evidence on the versatility and ecological validity of the Classroom Observation Scale for use by preschool teachers and non-clinically trained observers in the early identification of children with autism spectrum disorder in community settings.

Περίληψη

Η Κλίμακα Παρατήρησης στην Τάξη 13 στοιχείων είναι ένα εργαλείο ελέγχου διαταραχών του φάσματος του αυτισμού για δασκάλους και μη κλινικά εκπαιδευμένους παρατηρητές για να κάνουν παρατήρηση σε πραγματικό χρόνο της αλληλεπίδρασης με τους συνομηλίκους των παιδιών (ή της έλλειψης αυτής) σε κανονικές τάξεις προσχολικής ηλικίας. Η Κλίμακα Παρατήρησης στην Τάξη αναπτύχθηκε αρχικά στα Αγγλικά και επικυρώθηκε με εθνοτικά διαφορετικά παιδιά προσχολικής ηλικίας σε αγγλόφωνα διεθνή σχολεία που εξυπηρετούν οικογένειες από μεσαίο έως μεσαίο κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο στο Χονγκ Κονγκ. Αυτά τα ιδιωτικά σχολεία μπορούν συνήθως να αντέξουν οικονομικά μια υψηλότερη αναλογία δασκάλου-μαθητή, η οποία δεν είναι τυπική για τα περισσότερα νηπιαγωγεία. Αυτή η μελέτη, επομένως, διερεύννησε εάν η Κλίμακα Παρατήρησης στην Τάξη είναι οικολογικά έγκυρη όταν χρησιμοποιείται από Κινέζους δασκάλους με αναλογίες δασκάλων-μαθητών που συνήθως απαντώνται σε νηπιαγωγεία με λιγότερους πόρους. Διαπιστώσαμε ότι η Κλίμακα Παρατήρησης στην Τάξη βοήθησε αξιόπιστα τους παρατηρητές με ελάχιστη ή καθόλου κλινική εκπαίδευση-βοηθούς έρευνας με λίγες μόνο ώρες εκπαίδευσης στην Κλίμακα Παρατήρησης στην Τάξη και δασκάλους προσχολικής ηλικίας με μια ώρα ενημέρωσης-να αναγνωρίσουν τα παιδιά του πρώτου έτους της προσχολικής ηλικίας στην κινεζική γλώσσα. που είχαν περισσότερες πιθανότητες από τους συνομηλίκους τους να έχουν διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Οι εκτιμήσεις αξιοπιστίας του Classroom Observation Scale-Teacher and Classroom Observation Scale-Researcher σε αυτή τη μελέτη ήταν συγκρίσιμες με εκείνες για την αρχική Αγγλική Κλίμακα Παρατήρησης Classroom. Τα αποτελέσματά μας παρείχαν περαιτέρω στοιχεία σχετικά με την ευελιξία και την οικολογική εγκυρότητα της Κλίμακας Παρατήρησης στην Τάξη για χρήση από δασκάλους προσχολικής ηλικίας και μη κλινικά εκπαιδευμένους παρατηρητές στην πρόωμη αναγνώριση παιδιών με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού σε κοινοτικά περιβάλλοντα.

1.9. Special treatment of prediction errors in autism spectrum disorder

Todorova, Pollick & Muckli., 2021.

Abstract

For autistic individuals, sensory stimulation can be experienced as overwhelming. Models of predictive coding postulate that cortical mechanisms disamplify predictable information and amplify prediction errors that surpass a defined precision level. In autism, the neuronal processing is putting an inflexibly high precision on prediction errors according to the HIPPEA theory (High, Inflexible Precision of Prediction Errors in Autism). We used an apparent motion paradigm to test this prediction. In apparent motion paradigms, the illusory motion of an object creates a prediction about where and when an internally generated token would be moving along the apparent motion trace. This illusion facilitates the perception of a flashing stimulus (target) appearing in-time with the apparent motion token and is perceived as a predictable event (predictable target). In contrast, a flashing stimulus appearing out-of-time with the apparent motion illusion is an unpredictable target that is less often detected even though it produces a prediction error signal. If a prediction error does not surpass a given precision threshold the stimulation event is discounted and therefore less often detected than predictable tokens. In autism, the precision threshold is lower and the same prediction errors (unpredictable target) triggers a detection similar to that of a predictable flash stimulus. To test this hypothesis, we recruited 11 autistic males and 9 neurotypical matched controls. The participants were tasked to detect flashing stimuli placed on an apparent motion trace either in-time or out-of-time with the apparent motion illusion. Descriptively, 66% (6/9) of neurotypical and 64% (7/11) of autistic participants were better at detecting predictable targets. The prediction established by illusory motion appears to assist autistic and neurotypical individuals equally in the detection of predictable over unpredictable targets. Importantly, 55% (6/11) of autistic participants had faster responses for unpredictable targets, whereas only 22% (2/9) of neurotypicals had faster responses to unpredictable compared to predictable targets. Hence, these tentative results suggest that for autistic participants, unpredictable targets produce an above threshold prediction error, which leads to faster response. This difference in unpredictable target detection can be encapsulated under the HIPPEA theory, suggesting that precision setting could be aberrant in autistic individuals with respect to prediction errors. These tentative results should be considered in light of the small sample. For this reason, we provide the full set of materials necessary to replicate and extend the results.

Περίληψη

Για τα αυτιστικά άτομα, η αισθητηριακή διέγερση μπορεί να βιωθεί ως συντριπτική. Τα μοντέλα προγνωστικής κωδικοποίησης υποθέτουν ότι οι μηχανισμοί του φλοιού μειώνουν τις προβλέψιμες πληροφορίες και ενισχύουν τα σφάλματα πρόβλεψης που ξεπερνούν ένα καθορισμένο επίπεδο ακρίβειας. Στον αυτισμό, η νευρωνική επεξεργασία δίνει μια άκαμπτα υψηλή ακρίβεια στα λάθη πρόβλεψης σύμφωνα με τη θεωρία HIPPEA (High, Inflexible Precision of Prediction Errors in Autism). Χρησιμοποιήσαμε ένα παράδειγμα φαινομενικής κίνησης για να ελέγξουμε αυτήν την πρόβλεψη. Στα παραδείγματα φαινομενικής κίνησης, η απατηλή κίνηση ενός αντικειμένου δημιουργεί μια πρόβλεψη σχετικά με το πού και πότε ένα εσωτερικά παραγόμενο διακριτικό θα κινείται κατά μήκος του φαινομένου ίχνους κίνησης. Αυτή η ψευδαίσθηση διευκολύνει την αντίληψη ενός ερεθίσματος (στόχου) που αναβοσβήνει που εμφανίζεται έγκαιρα με το φαινομενικό διακριτικό κίνησης και γίνεται αντιληπτό ως προβλέψιμο γεγονός (προβλέψιμος στόχος). Αντίθετα, ένα ερέθισμα που αναβοσβήνει που εμφανίζεται εκτός χρόνου με την ψευδαίσθηση της φαινομενικής κίνησης είναι ένας απρόβλεπτος στόχος που ανιχνεύεται λιγότερο συχνά, παρόλο που παράγει ένα σήμα σφάλματος πρόβλεψης. Εάν ένα σφάλμα πρόβλεψης δεν ξεπεράσει ένα δεδομένο όριο ακρίβειας, το συμβάν διέγερσης μειώνεται και επομένως εντοπίζεται λιγότερο συχνά από τα προβλέψιμα διακριτικά. Στον αυτισμό, το όριο ακρίβειας είναι χαμηλότερο και τα ίδια σφάλματα πρόβλεψης (απρόβλεπτος στόχος) ενεργοποιούν μια ανίχνευση παρόμοια με αυτή ενός προβλέψιμου ερεθίσματος φλας. Για να ελέγξουμε αυτήν την υπόθεση, στρατολογήσαμε 11 αυτιστικούς άντρες και 9 νευροτυπικά ταιριαστούς ελέγχους. Οι συμμετέχοντες είχαν καθήκον να ανιχνεύσουν ερεθίσματα που αναβοσβήνουν τοποθετημένα σε ένα εμφανές ίχνος κίνησης είτε έγκαιρα είτε εκτός χρόνου με την ψευδαίσθηση της φαινομενικής κίνησης. Περιγραφικά, το 66% (6/9) των νευροτυπικών και το 64% (7/11) των αυτιστικών συμμετεχόντων ήταν καλύτεροι στον εντοπισμό προβλέψιμων στόχων. Η πρόβλεψη που καθιερώνεται από την απατηλή κίνηση φαίνεται να βοηθά εξίσου τα αυτιστικά και τα νευροτυπικά άτομα στην ανίχνευση προβλέψιμων έναντι απρόβλεπτων στόχων. Είναι σημαντικό ότι το 55% (6/11) των αυτιστικών συμμετεχόντων είχε ταχύτερες αποκρίσεις για απρόβλεπτους στόχους, ενώ μόνο το 22% (2/9) των νευροτυπικών είχαν ταχύτερες αποκρίσεις σε απρόβλεπτους σε σύγκριση με προβλέψιμους στόχους. Ως εκ τούτου, αυτά τα δοκιμαστικά αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι για τους αυτιστικούς συμμετέχοντες, οι απρόβλεπτοι στόχοι παράγουν ένα σφάλμα πρόβλεψης πάνω από το όριο, το οποίο οδηγεί σε ταχύτερη απόκριση. Αυτή η διαφορά στην απρόβλεπτη ανίχνευση στόχου μπορεί να ενσωματωθεί στη θεωρία HIPPEA, υποδηλώνοντας ότι η ρύθμιση ακριβείας θα μπορούσε να είναι αποκλίνουσα σε αυτιστικά άτομα σε σχέση με τα σφάλματα πρόβλεψης.

Αυτά τα δοκιμαστικά αποτελέσματα θα πρέπει να ληφθούν υπόψη υπό το φως του μικρού δείγματος. Για το λόγο αυτό, παρέχουμε το πλήρες σετ υλικών που είναι απαραίτητα για την αναπαραγωγή και την επέκταση των αποτελεσμάτων.

1.10. Identifying autism spectrum disorder symptoms using response and gaze behavior during the Go/NoGo game CatChicken

Putra et al., 2021.

Abstract

Previous studies have found that Autism Spectrum Disorder (ASD) children scored lower during a Go/No-Go task and faced difficulty focusing their gaze on the speaker's face during a conversation. To date, however, there has not been an adequate study examining children's response and gaze during the Go/No-Go task to distinguish ASD from typical children. We investigated typical and ASD children's gaze modulation when they played a version of the Go/No-Go game. The proposed system represents the Go and the No-Go stimuli as chicken and cat characters, respectively. It tracks children's gaze using an eye tracker mounted on the monitor. Statistically significant between-group differences in spatial and auto-regressive temporal gaze-related features for 21 ASD and 31 typical children suggest that ASD children had more unstable gaze modulation during the test. Using the features that differ significantly as inputs, the AdaBoost meta-learning algorithm attained an accuracy rate of 88.6% in differentiating the ASD subjects from the typical ones.

Περίληψη

Προηγούμενες μελέτες έχουν βρει ότι τα παιδιά με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) σημείωσαν χαμηλότερη βαθμολογία κατά τη διάρκεια μιας εργασίας Go/No-Go και αντιμετώπισαν δυσκολία να εστιάσουν το βλέμμα τους στο πρόσωπο του ομιλητή κατά τη διάρκεια μιας συνομιλίας. Μέχρι σήμερα, ωστόσο, δεν έχει υπάρξει επαρκής μελέτη που να εξετάζει την ανταπόκριση και το βλέμμα των παιδιών κατά τη διάρκεια της εργασίας Go/No-Go για να διακρίνει τη ΔΑΦ από τα τυπικά παιδιά. Ερευνήσαμε την τυπική και τη διαμόρφωση του βλέμματος των παιδιών με ΔΑΦ όταν έπαιζαν μια έκδοση του παιχνιδιού Go/No-Go. Το προτεινόμενο σύστημα αντιπροσωπεύει τα ερεθίσματα Go και No-Go ως

χαρακτήρες κοτόπουλου και γάτας, αντίστοιχα. Παρακολουθεί το βλέμμα των παιδιών χρησιμοποιώντας έναν ανιχνευτή ματιών που είναι τοποθετημένος στην οθόνη. Στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ ομάδων στα χωρικά και αυτο-παλινδρομικά χρονικά χαρακτηριστικά που σχετίζονται με το βλέμμα για 21 ASD και 31 τυπικά παιδιά υποδηλώνουν ότι τα παιδιά με ΔΑΦ είχαν πιο ασταθή διαμόρφωση βλέμματος κατά τη διάρκεια του τεστ. Χρησιμοποιώντας τα χαρακτηριστικά που διαφέρουν σημαντικά ως είσοδοι, ο αλγόριθμος μετα-μάθησης AdaBoost πέτυχε ποσοστό ακρίβειας 88,6% στη διαφοροποίηση των θεμάτων ASD από τα τυπικά.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗ

Σερετόπουλος, Λάμνισος & Γιαννακού., 2020. Η επιδημιολογία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 37(2), σελ.169-180.

Στασινός, Δ., 2016. *Αυτισμός: Ψυχολογική Θεώρηση*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

Ali, Al-Adwan & Al-Naimat., 2019. Autism Spectrum Disorder (ASD); Symptoms, Causes, Diagnosis, Intervention, and Counseling Needs of the Families in Jordan. *Modern Applied Science*. 13(5), p.48-60.

Amaro de Silva Junior et al., 2022. Cannabis and cannabinoid use in autism spectrum disorder: a systematic review. *Trends Psychiatry Psychother*. 13(44), p.1-14.

Anurogo & Ikrar., 2015. Sindrom Asperger. *CDK*. 42(2), p.1-21.

Baj et al., 2021. Autism spectrum disorder: Trace elements imbalances and the pathogenesis and severity of autistic symptoms. *Neurosci Biobehav Rev*. 129, p.117-132.

Bernath & Kanji., 2021. Exploring barriers to oral health care experienced by individuals living with autism spectrum disorder. *Can J Dent Hyg*. 55(3), p.160-166.

Blake, K.E., 2010. Spectrum disorders: A new generation of complex patients. *The Pennsylvania Nurse*. 65, p.9-15.

Brentani et al., 2013. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 35, p.62-72.

Brown, A. B., & Elder, J. H., 2014. Communication in autism spectrum disorder: a guide for pediatric nurses. *Pediatric Nursing*. 40(5), p.219-225.

CDC., 2007. *Treatments for Autism Spectrum Disorder*. Endorsed by the American Academy of Pediatrics and the Society of Developmental and Behavioral Pediatrics, p.1-29.

Cermak et al., 2010. Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *Journal of the American Dietetic Association*. 110(2), p.238-246.

Dhossche, Reti & Waxhtel., 2009. Catatonia and Autism A Historical Review, With Implications for Electroconvulsive Therapy. *The Journal of ECT*. 25(1), p.19-22.

Fernell, Eriksson & Gillberg., 2013. Early diagnosis of autism and impact on prognosis: A narrative review. *Clinical Epidemiology*. 5(1), p.33-43.

Frith & Happe., 2014. Language and Communication in Autistic Disorders. *Philosophical Transactions of The Royal Society B Biological Sciences*. 346(13-15), p.97-104.

Gassner, Geretsegger & Mayer-Ferbas., 2022. Effectiveness of music therapy for autism spectrum disorder, dementia, depression, insomnia and schizophrenia: update of systematic reviews. *Eur J Public Health*. 32(1), p.27-34.

Grzadziski et al., 2021. Pre-symptomatic intervention for autism spectrum disorder (ASD): defining a research agenda. *J Neurodev Disord*. 13(1), p.49-62.

Havdahl et al., 2021. Genetic contributions to autism spectrum disorder. *Psychol Med*. 51(13), p.2260-2273.

Johnson et al., 2012. Children with developmental disabilities at a pediatric hospital: Staff education to prevent and manage challenging behaviors. *Journal of Pediatric Nursing*. 27(6), p.742-749.

Jolly, A., 2015. Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Pediatric nursing*. 41(1), p.11-22.

Lobar et al., 2008. The role of the nurse practitioner in an individualized education plan and coordination of care for the child with Asperger's syndrome. *Journal of Pediatric Health Care*. 22(2), p.111-119.

Marshall, M., 2002. Asperger's syndrome: Implications for nursing practice. *Issues in Mental Health Nursing*. 23(6), p.605-615.

McIntosh et al., 2016. Nurses Identify Education and Communication Among Professionals as Essential in Serving ASD Children. *NASN School Nurse*. 31(3), p.164-169.

McIntosh et al., 2019. Practical Considerations for School Nurses in Improving the Nutrition of Children With Autism Spectrum Disorder. *NASN School Nurse*, p.297-302.

Myers et al., 2007. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 120(5), p.1162-1182.

Pinto-Martin et al., 2005. The role of nurses in screening for autistic spectrum disorder in pediatric primary care. *Journal of Pediatric Nursing*. 20(3), p.163-169.

Pinto-Martin et al., 2008. Screening strategies for autism spectrum disorders in pediatric primary care. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 29(5), p.345-350.

Putra et al., 2021. Identifying autism spectrum disorder symptoms using response and gaze behavior during the Go/NoGo game CatChicken. *Sci Rep*. 11(1), p.12-23.

Scarpinato et al., 2010. Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 15(3), p.244-254.

Scheerer et al., 2021. Exploring sensory phenotypes in autism spectrum disorder. *Mol Autism*. 12(1), p.67-80.

Shum et al., 2022. Autism spectrum disorder screening in Chinese-language preschools. *Autism*. 26(2), p.545-551.

Singhai et al., 2019. Autism spectrum disorder and its differential diagnosis: A nosological update. *Journal of Indian Association for Child and Adolescent Mental Health*. 16(1), p.86-101.

Todorova, Pollick & Muckli., 2021. Special treatment of prediction errors in autism spectrum disorder. *Neuropsychologia*. 16(3), p.1-15.

Toth & King., 2008. Asperger's Syndrome: Diagnosis and Treatment. *American Journal of Psychiatry*. 165(8), p.958-963.

Trajkovski, V., 2004. Etiology of Autism. *Journal of Special Education and Rehabilitation*. 5(1-2), p.1-12.

Vannucchi et al., 2013. Clinical features, developmental course, and psychiatric comorbidity of adult autism spectrum disorders. *CNS Spectrums*. 19(2), p.1-8.

Vaz, I., 2010. Improving the management of children with learning disability and autism spectrum disorder when they attend hospital. *Child: Care. Health and Development*. 36(6), p.753-755.

Wallis, K. E., & Smith, S. M., 2008. School health developmental screening in pediatric primary care: the role of nurses. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 13(2), p.130-134.

Will et al., 2013. Self-perceived autism competency of primary care nurse practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*. 9(6), p.350-355.

Zwaigenbaum et al., 2016. Perspectives of health care providers regarding emergency department care of children and youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 46(5), p.1725-1736.