



Πανεπιστήμιο
Ιωαννίνων

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**“Εναλλακτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις και
συμβουλευτική για τον αυτισμό”**

Τσιομπανούδη Αλίκη, Α.Μ. 16555

Φωτάκη Σμαράγδα, Α.Μ. 16568

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Σιαφάκα Βασιλική,

Επίκουρος Καθηγήτρια

Ιωάννινα, 2019

**“Alternative therapeutic approaches
and counseling for autism”**

Tsiompanoudi Alice

Fotaki Smaragda

Ioannina, 2019

Εγκρίθηκε από τριμελή εξεταστική επιτροπή Γιάννενα, 23/09/2019.

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

1. *Επιβλέπουσα Καθηγήτρια*: Βάσω Σιαφάκα, Επίκουρος Καθηγήτρια
2. Βικτωρία Ζακοπούλου, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια
3. Μελομένη Νησιώτη, Λέκτορας Εφαρμογών

Ο / Η Προϊστάμενος/η του Τμήματος

Ζιάβρα Ναυσικά
Καθηγήτρια, Χειρουργός ΩΡΛ

Δήλωση μη λογοκλοπής

Δηλώνω υπεύθυνα και γνωρίζοντας τις κυρώσεις του Ν. 2121/1993 περί Πνευματικής Ιδιοκτησίας, ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία είναι εξ ολοκλήρου αποτέλεσμα δικής μου ερευνητικής εργασίας, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής ούτε προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία.

Τσιομπανούδη Αλίκη

Υπογραφή

Φωτάκη Σμαράγδα

Υπογραφή

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα θέλαμε να εκφράσουμε τις βαθιές μας ευχαριστίες στους γονείς μας, που μας στήριξαν στην ολοκλήρωση των σπουδών μας και συνεχίζουν να είναι δίπλα μας στην καθημερινή μας προσπάθεια να πετύχουμε στόχους και όνειρα. Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους φορείς της πρακτικής μας άσκησης που με τις συμβουλές τους και την καθοδήγηση τους, μας υπέδειξαν τις πνευματικές ανταμοιβές που υπερβαίνουν τις δυσκολίες του επαγγέλματος της Λογοθεραπείας, με αποτέλεσμα να αναπτύξουμε περαιτέρω το ενδιαφέρον μας για αυτήν.

Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την επιβλέπουσα καθηγήτρια μας που ήταν εκεί να μας απαντήσει σε οποιαδήποτε απορία και να μας κατευθύνει στην ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο αυτισμός και οι συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν πεδίο έρευνας για αρκετούς ερευνητές, εδώ και αρκετές δεκαετίες. Η ιδιαίτερη ποιότητα και η σοβαρότητα των γνωστικών αποκλίσεων, η ποικιλομορφία της κλινικής εικόνας από άτομο σε άτομο, σε διάφορες αναπτυξιακές περιόδους, η αιτιολογία, η χρονιότητα, καθώς επίσης και η αντιμετώπιση αυτού του προβλήματος, εξακολουθούν μέχρι και τη σημερινή εποχή να αποτελούν καθοριστική πρόκληση για παιδιά, αλλά και ενήλικες με αυτή τη διαταραχή, για την οικογένεια και για τους ειδικούς, για το σύστημα υγείας, καθώς επίσης και για την εκπαίδευση.

Η εξατομικευμένη αξιολόγηση της κατάστασης ενός ατόμου και της οικογενείας, η ιεράρχηση των κυριότερων συμπτωμάτων των συνοδών διαταραχών προς αντιμετώπιση, καθώς επίσης και η οριοθέτηση των βασικότερων σκοπών της παρέμβασης, η κατάρτιση και η εφαρμογή διαφοροποιημένων προσεγγίσεων σε διαφοροποιημένα στάδια της ζωής, εξασφαλίζουν σε ένα σημαντικό επίπεδο μια σφαιρική αντιμετώπιση με εναλλακτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις. Τα άτομα με αυτή τη διαταραχή έχουν ανάγκη από οργανωμένο δίκτυο υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης, που θα έχει την ευχέρεια να ανταποκριθεί μακρόχρονα στις συνεχώς διαφορετικές απαιτήσεις τους.

Ο σχεδιασμός των εναλλακτικών θεραπευτικών μεθόδων που θα παρουσιάσουμε στην εν λόγω εργασία, αλλά και η συμβουλευτική παίζουν καθοριστικό ρόλο, ενώ θα πρέπει να γνωρίζουμε πως απαιτούν λεπτομερή αξιολόγηση του επιπέδου λειτουργικότητας του ατόμου και κατανόηση των δεξιοτήτων και των δυσκολιών του, τόσο επικοινωνιακά και κοινωνικά, όσο και γλωσσικά. Οι εναλλακτικές παρεμβάσεις είναι αποδοτικές μονάχα στην περίπτωση κατά την οποία είναι εξατομικευμένες, ανάλογες με την ηλικιακή ομάδα και το αναπτυξιακό επίπεδο, ενώ είναι ζωτικής σημασίας η εστίαση στο σύνολο των δυσκολιών των ατόμων αυτών, οι οποίοι έχουν διαγνωστεί με μια μορφή αυτιστικής διαταραχής.

ABSTRACT

Autism and related developmental disorders have been a field of research for many researchers for decades. The particular quality and severity of cognitive disparities, the diversity of human-to-human clinical picture in different developmental periods, the etiology, timeliness as well as the treatment of this problem continue to be a crucial challenge for children up to the present time, but also, adults with this disorder, for family and for specialists, for the health system as well as for education.

Personalized assessment of a person's and family's situation, prioritization of the main symptoms of concomitant disorders as well as delineation of the main goals of intervention, training and implementation of differentiated approaches at different stages of life ensure a comprehensive approach to alternative therapeutic approaches. People with this disorder need an organized network of health and education services that will be able to respond to their constantly changing needs in the long run.

The design of the alternative therapeutic methods that we will present in this work as well as counseling play a key role, and we should know that they require a detailed assessment of one's level of functionality and understanding of one's skills and difficulties, both communicative, social and linguistic. Alternative interventions are only effective if they are personalized, proportionate to the chronological age and developmental level, while focusing on all the difficulties of these people who have been diagnosed with an autistic disorder is vital.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	X
ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ	1
1.1 ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ	1
1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ.....	5
1.3 ΑΙΤΙΑ	7
1.4 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ	10
1.5 ΔΙΑΓΝΩΣΗ	14
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ	26
2.1 Η ΣΥΜΜΑΧΙΑ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΕΙΔΙΚΟΥ, ΤΟΥ ΓΟΝΕΑ ΚΑΙ ΤΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ.....	26
2.2 ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ	28
2.3 ΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ	31
2.4 ΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ	34
ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ	37
3.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	37
3.2 ΣΥΝΟΛΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ.....	38
3.3 ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΣΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ.....	54
3.4 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ.....	55
3.5 ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ	56
3.6 ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ.....	57
3.7 ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ	58
3.8 ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ ΜΕΣΩ ΤΕΧΝΗΣ	66
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	68
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	70

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΕΙΚΟΝΩΝ

ΕΙΚΟΝΑ 1.1 : ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ	11
ΕΙΚΟΝΑ 2.1 : ΟΙ ΚΥΡΙΟΤΕΡΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΠΑΙΔΙΑ.....	31
ΕΙΚΟΝΑ 3.1 : ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ	38
ΕΙΚΟΝΑ 3.2 : ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΤΕΑCCH.....	58
ΕΙΚΟΝΑ 3.3 : ΓΛΩCΣΣΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΑΚΑΤΟΝ	62
ΕΙΚΟΝΑ 3.4 : ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΚΟ ΣΥCΤΗΜΑ ΑΝΤΑΛΛΑΓΗΣ ΕΙΚΟΝΩΝ.....	62
ΕΙΚΟΝΑ 3.5 : ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΕC ΤΑΚΤΙΚΕC ΑΝΑΠΑΡΑCΤΑCΗC ΤΗC ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑC	63
ΕΙΚΟΝΑ 3.6 : ΚΟΙΝΩΝΙΚΕC ΙCΤΟΡΙΕC.....	64
ΕΙΚΟΝΑ 3.7 : ΜΟΥCΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΑΚΟΥCΤΙΚΗ ΟΛΟΚΛΗΡΩCΗ.....	67

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΙΝΑΚΩΝ

ΠΙΝΑΚΑC 1.1: ΚΛΙΜΑΚΑ ΠΡΟCΑΡΜΟCΤΙCΚΗC CΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑC VΙΝΕΛΑΝD.....	15
ΠΙΝΑΚΑC 3.1 : ΜΗ ΒΙΟΛΟΓΙΚΕC CΥΜΠΛΗΡΩΜΑΤΙΚΕC ΘΕΡΑΠΕΙΕC.....	60
ΠΙΝΑΚΑC 3.2 : ΒΙΟΛΟΓΙΚΕC ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΕC ΘΕΡΑΠΕΙΕC.....	64

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός αποτελεί μια σημαντική αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία παρεμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα αντικρίζουν, ακούν και γενικότερα νοιώθουν και αποτελεί την πιο βαριά ψυχική διαταραχή που εντοπίζεται σε σημαντικό ποσοστό στην παιδική ηλικιακή ομάδα. Αυτό έχει ως βασικότερη συνέπεια να αντιμετωπίζουν καθοριστικά ζητήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία καθώς επίσης και τη συμπεριφορά τους.

Τα άτομα που εμφανίζουν την εν λόγω διαταραχή είναι σημαντικό να μάθουν, με τεράστιο κόπο, φυσιολογικά πρότυπα λόγου και επικοινωνίας καθώς επίσης και ορθές μεθόδους προκειμένου να συνδέονται με άλλα άτομα, αντικείμενα καθώς επίσης και καταστάσεις. Η συγκεκριμένη διαταραχή είναι μια εκ γενετής διαταραχή του ανθρώπινου εγκεφάλου, η οποία έχει τη δυνατότητα να επιφέρει σημαντικές επιρροές και επιδράσεις στον τρόπο με τον οποίο ο άνθρωπος εγκέφαλος χρησιμοποιεί πληροφορίες. Εμφανίζεται σε όλον τον κόσμο, σε όλες τις φυλές, τις εθνικότητες αλλά και σε όλες τις κοινωνικές τάξεις.

Εκτός από τα σημαντικά ζητήματα που υφίστανται στη γλώσσα και στις κοινωνικές επαφές των ατόμων αυτών, οι πάσχοντες αυτής της μορφής πολλές φορές βιώνουν μια τρομερή υπερκινητικότητα είτε μια μη συνηθισμένη παθητικότητα στις καθημερινές τους δράσεις αλλά και στις σχέσεις τους με την οικογένειά τους είτε τον ευρύτερο περίγυρό τους.

Στη συγκεκριμένη διαταραχή, τα ζητήματα συμπεριφοράς κυμαίνονται από εξαιρετικά σημαντικά έως και πολύ ελαφριάς μορφής. Η εν λόγω διαταραχή είναι εφικτό να υφίσταται μόνη της είτε συνδυαστικά με άλλες εξίσου σημαντικές αναπτυξιακές διαταραχές, όπως είναι για παράδειγμα η νοητική καθυστέρηση, διάφορες μαθησιακές δυσκολίες, επιληψία, κώφωση, τύφλωση κλπ. Οι συγκεκριμένοι πάσχοντες ως επί το πλείστον εμφανίζουν αποκλειστικά ανομοιογενή εξέλιξη δεξιοτήτων.

Στο σημείο αυτό, είναι σημαντικό να τονιστεί πως για πρώτη φορά αναφέρθηκε από τον Αμερικανό παιδοψυχίατρο L. Kanner κατά την περίοδο του '43. Κατά κύριο λόγο εντοπίζεται σε αναλογία 3-4 για κάθε 10 χιλιάδες παιδιά. Σε ό,τι έχει να κάνει με το φύλο, θα πρέπει να επισημανθεί πως υπερτερούν κατά μεγάλο ποσοστό

τα αγόρια (4 αγόρια για κάθε 1 κορίτσι), ενώ εμφανίζεται σε ίση αναλογία σε όλες τις κοινωνικές αλλά και τις οικονομικές τάξεις.

Τέλος, θα πρέπει να τονιστεί πως η συγκεκριμένη διαταραχή είναι μια από τις πιο δυσνόητες και αινιγματικές καταστάσεις καθώς έως και τη σύγχρονη εποχή δεν υφίσταται καμία θεραπεία για αυτήν την διαταραχή παρά μονάχα διάφορες θεραπευτικές προσεγγίσεις. Στη συγκεκριμένη εργασία στόχος μας είναι να μελετήσουμε και να παρουσιάσουμε τις κυριότερες εναλλακτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις αυτής της διαταραχής καθώς επίσης και τον καθοριστικό ρόλο που διαδραματίζει η συμβουλευτική. Για να επιτευχθεί ο παραπάνω στόχος θα υλοποιηθεί μια βιβλιογραφική ανασκόπηση, μέσα από διεθνή, ελληνική αλλά και διαδικτυακή βιβλιογραφία.

ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

1.1 Βασικές έννοιες

Ο αυτισμός αφορά μια πολύπλοκη νευρο-βιολογική διαταραχή η οποία επί της ουσίας διαρκεί σε ολόκληρη τη ζωή ενός ανθρώπου. Αποτελεί κομμάτι ενός συνόλου καθοριστικών διαταραχών που είναι διαδεδομένο με τον όρο διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Στη σύγχρονη εποχή, 1 στους 150 ανθρώπους διαγιγνώσκονται με αυτή τη διαταραχή, καθιστώντας τον πιο κοινό από το συνολικό ποσοστό του παιδικού καρκίνου, του διαβήτη καθώς επίσης και του AIDS (American Psychiatric Association, 2013).

Παρουσιάζεται σε όλες τις φυλετικές, εθνικές καθώς επίσης και στις κοινωνικές ομάδες και είναι 4 φορές πιο σύνηθες να παρουσιαστεί σε αγόρια συγκριτικά με τα κορίτσια. Η εν λόγω διαταραχή παρεμποδίζει (καταστρέφει) την ευχέρεια ενός ατόμου να επικοινωνεί και να έχει επαφές με τους γύρω του. Ακόμα, έχει άρρηκτη σχέση με δύσκαμπτες ρουτίνες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, όπως είναι για παράδειγμα η έμμονη κατηγοριοποίηση αντικειμένων είτε το να ακολουθεί καθορισμένες ρουτίνες (Γενά, 2002).

Τα συμπτώματα διαφέρουν καθώς μπορεί να είναι εξαιρετικά ήπια μέχρι και εξαιρετικά σοβαρά. Η διαταραχή αυτής της μορφής αφορά μια αναπτυξιακή διαταραχή, μια διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου που περιέχει τα παρακάτω :

- Ποιοτικές δυσμνείες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή καθώς επίσης και συναισθηματική αμοιβαιότητα
- Δυσμνείες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα

- Περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δράσεων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις
- Ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών δράσεων
- Τις περισσότερες φορές υφίσταται ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων (Νότας, 2005)

Η συγκεκριμένη διαταραχή προσδιορίστηκε για πρώτη φορά την περίοδο του '43 από τον L. Kanner ενώ την ίδια περίοδο ο Γερμανός επιστήμονας H. Asperger ανέλυσε μια πιο ήπια μορφή της εν λόγω διαταραχής που καλείται σύνδρομο Asperger. Οι συγκεκριμένες διαταραχές υφίσταται στη λίστα DSM-IV σαν δυο από τις 5 σημαντικότερες αναπτυξιακές διαταραχές οι οποίες περιέχονται στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος (Johnson, 2010).

Οι υπόλοιπες διαταραχές αυτού του είδους είναι το σύνδρομο Rett, PDD NOS καθώς επίσης και η παιδική αποσυνδεδετική διαταραχή. Οι διαταραχές αυτής της μορφής έχουν σαν βασικό τους γνώρισμα τα διαφοροποιημένα στάδια βλάβης στις δεξιότητες επικοινωνίας καθώς επίσης και στις κοινωνικές τους δυνατότητες αλλά και τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (Γκονέλα, 2006).

Οι παραπάνω διαταραχές τις περισσότερες φορές έχουν την ευχέρεια να διαγνωστούν με αξιοπιστία από την ηλικιακή ομάδα των 3 ετών, παρόλο που σύγχρονες μελέτες πάνε την ηλικιακή ομάδα διάγνωσης προς τα κάτω (στην ηλικιακή ομάδα των 6 μηνών). Τις περισσότερες φορές η οικογένεια είναι εκείνη η οποία εντοπίζει πρώτα τα μη συνηθισμένα συμπτώματα συμπεριφοράς στο παιδί τους είτε την αδυναμία του να κατακτήσει τα τυπικά αναπτυξιακά ορόσημα (Baron-Cohen, 2008).

Κάποιοι γονείς περιγράφουν ένα παιδί το οποίο διαφέρει από την ώρα που γεννιέται, ενώ άλλοι αναφέρουν πως είχαν ένα παιδί το οποίο αναπτυσσόταν φυσιολογικά και μετά έχασε κάποιες από τις ικανότητες που είχε κατακτήσει. Κάποιοι παιδίατροι πιθανόν στην αρχή να απορρίψουν τα σημάδια της συγκεκριμένης διαταραχής σκεπτόμενοι πως το παιδί θα προφτάσει και πιθανόν να συμβουλέψουν την οικογένεια να περιμένουν για να δουν πως θα εξελιχτεί. Οι σύγχρονες έρευνες, όμως, αναφέρουν πως στην περίπτωση

στην οποία οι γονείς υποψιάζονται πως κάτι δεν πάει φυσιολογικά με το παιδί τους, τις περισσότερες φορές έχουν δίκιο (Johnson, 2010).

Στην περίπτωση στην οποία το παιδί διαγνωστεί με αυτήν τη διαταραχή, η πρόωμη παρέμβαση είναι ζωτικής σημασίας με κυριότερο στόχο να επωφεληθούν στο βέλτιστο εφικτό από τις ισχύουσες θεραπευτικές προσεγγίσεις. Παρά το γεγονός πως η οικογένεια είναι εφικτό να ανησυχεί πως θα κολλήσει στο νήπιο η ταμπέλα του αυτιστικού, όσο πιο νωρίς γίνει η διάγνωση, τόσο πιο νωρίς υφίσταται η δυνατότητα να αρχίσει η θεραπευτική προσέγγιση που έχει επιλεχτεί.

Μέχρι τη σημερινή εποχή, δεν υφίστανται κάποια αποδοτικά μέσα προκειμένου να προλάβουμε τη διαταραχή αυτής της μορφής ενώ δεν υφίσταται ούτε θεραπεία. Παρά το γεγονός αυτό, όμως, η διερεύνηση του εν λόγω ζητήματος έχει δείξει πως η πρόωμη παρέμβαση σε ένα κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο για περισσότερα από 2 έτη στην προσχολική ηλικιακή ομάδα είναι εφικτό να οδηγήσει σε καθοριστικές βελτιώσεις για πολλά νεαρά παιδιά με μια διαταραχή αυτού του φάσματος. Μόλις διαγνωστεί μια τέτοια διαταραχή, είναι σημαντικό να αρχίζει άμεσα και η κατάρτιση της πρόωμης παρέμβασης. Τα αποδοτικά προγράμματα τις περισσότερες φορές επικεντρώνονται στην ανάπτυξη της επικοινωνίας, των κοινωνικών αλλά και των γνωστικών δεξιοτήτων (American Psychiatric Association, 2013).

Η λέξη αυτισμός προκύπτει από την ελληνική λέξη ‘‘εαυτός’’ που υποδηλώνει την απομόνωση του ατόμου στον ίδιο του τον εαυτό. Ο όρος αρχικά επινοήθηκε από τον ελβετό ψυχίατρο Paul Eugen Bleuler το 1911, ο οποίος επινόησε και τον όρο σχιζοφρένεια. Αρχικά ο Bleuler χρησιμοποίησε αυτό τον όρο για να περιγράψει κάποια άτομα με ιδιαίτερη μορφή σχιζοφρένειας κατά την οποία το άτομο χάνει την επαφή με την πραγματικότητα.

Λίγα χρόνια αργότερα, το 1943, ο Leo Kanner, αμερικανός ψυχίατρος, δημοσίευσε την πρώτη συστηματική μελέτη για τον αυτισμό, όπου χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά ο όρος «πρώιμος παιδικός αυτισμός» για να περιγράψει την συμπεριφορά των ασθενών του παιδικής ηλικίας. Ο Kanner στη μελέτη αυτή ομαδοποίησε τα γνωρίσματα στις συμπεριφορές που διαπίστωσε ότι είναι τα πιο χαρακτηριστικά όλων των περιπτώσεων. Συγκεκριμένα παρατήρησε υπερβολική αυτιστική μοναχικότητα, εξαιρετική μνήμη, υπερευαισθησία σε ερεθίσματα, καλές γνωστικές δυνατότητες και αγχωτική καταθλιπτική επιθυμία για την διατήρηση της ομοιότητας, δηλαδή τα παιδιά

αυτά ήταν υπερβολικά εκνευρισμένα σε αλλαγές ρουτίνας. Επίσης παρατηρήθηκε καθυστερημένη ηχολαλία, όπου εξαιτίας αυτής πιθανό να οφείλεται και η αντιστροφή αντωνυμιών, και τέλος περιορισμό στη διαφορετικότητα της αυθόρμητης δραστηριότητας.

Ωστόσο Ο Kanner ξεχώρισε μόνο δύο από τα πολλά χαρακτηριστικά ως τα κυρίαρχα στοιχεία του αυτισμού, την υπερβολική απομόνωση και την καταθλιπτική εμμονή στη διατήρηση της ομοιότητας. Ο ίδιος θεώρησε ότι τα άλλα συμπτώματα είτε είναι δευτερογενή και προκαλούνται από αυτά τα δύο στοιχεία (επικοινωνιακές ανεπάρκειες), είτε ότι δεν ταιριάζουν στον αυτισμό (στερεότυπα).

Ένα χρόνο αργότερα, το 1944, ο Hans Asperger ασχολήθηκε και αυτός με τον παιδικό αυτισμό και περιέγραψε μια ομάδα παιδιών που τα ονόμασε «αυτιστικά ψυχοπαθή». Βέβαια η μελέτη του είχε μικρή απήχηση ή και αγνοήθηκε. (Βογινδρούκας, Καλομοίρης, Παπαγεωργίου, 2007)

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι και οι δύο επιστήμονες είχαν αρκετά κοινά χαρακτηριστικά στις μελέτες τους, παρά το γεγονός ότι ο ένας δεν γνώριζε τη δουλειά του άλλου. Αρχικά, και οι δύο επιστήμονες αναφέρονται σε μια εκ γενετής διαταραχή που προκαλούσε κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά προβλήματα. Επιπλέον και οι δύο διάλεξαν τη λέξη «αυτισμός» για να χαρακτηρίσουν τη διαταραχή αυτή.

Αργότερα το 1963 η Βρετανική Ομάδα Εργασίας (British Working Party) με επίτη τον ψυχίατρο Creek προσπάθησε να εστιάσει για πρώτη φορά στα περιστατικά με ένα συστηματικό τρόπο. Ωστόσο η προσπάθεια αυτή δεν είχε και ιδιαίτερη επιτυχία.

Το 1964 ο Bernard Rimland, ψυχολόγος από την California, δημοσίευσε ένα σημαντικό βιβλίο με τίτλο «Νηπιακός αυτισμός». Αυτός ήταν ο πρώτος που μίλησε για τον αυτισμό ως βιολογική διαταραχή (Νότας, & Μαυροπούλου, 2004).

Κατά τη δεκαετία του 1970, επικράτησε μεγάλη σύγχυση στην κλινική πράξη καθώς ο ίδιος ο Kanner περιόρισε την αρχική του περιγραφή σε μια πιο στενή εκδοχή: συγκεκριμένα ανέφερε ότι υπάρχει μια ακραία απομόνωση σε συνδυασμό με επαναλαμβανόμενες ιδιόρρυθμες ρουτίνες.

Τον καιρό λοιπόν της μεγάλης σύγχυσης και της αδιάκριτης χρήσης όρων και εννοιών, καθοριστικό ρόλο έπαιξε ο Sir Michael Rutter ο οποίος συνείσφερε στην εξέλιξη του αυτισμού καθώς και στη διαμόρφωση της σύγχρονης παιδοψυχιατρικής. Παράλληλα

διαμόρφωσε διαγνωστικά κριτήρια, είτε μόνος του είτε με τη βοήθεια του Schopler (1978), για τον προσδιορισμό του αυτισμού αλλά και την διαφοροποίησή του από άλλες αναπτυξιακές και ψυχιατρικές καταστάσεις.

Από το 1980 και μετά, επικρατεί ότι ο αυτισμός πρόκειται για μια διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης. Αυτή ήταν μια πολύ σημαντική μεταστροφή. Η κατανόηση αυτής της περιέργης συμπεριφοράς των παιδιών ως αναπτυξιακή διαταραχή είναι μεγάλη πρόοδος και θα πρέπει να αναγνωριστεί (Βογινδρούκας, Καλομοίρης, Παπαγεωργίου, 2007).

Την τελευταία δεκαετία οι έρευνες ξαναγύρισαν στην αρχική εργασία του Kanner και πλέον επικρατούν πιο ποικιλόμορφες και ολιστικές απόψεις που δίνουν σημασία στην αλληλεπίδραση των διαφορετικών αναπτυξιακών συστημάτων. Τα βασικά συμπτώματα του αυτισμού εξετάζονται μέσα στο φυσικό τους περιβάλλον, σε κοινωνική κατανόηση και κοινωνικό-επικοινωνιακές επαφές. Επομένως, η θεραπεία μπορεί τώρα να εφαρμόσει αυτές τις πληροφορίες προσθέτοντας μεθόδους που μελετούν τις προοπτικές των παιδιών και το κοινωνικό περιβάλλον στις ήδη επιτυχημένες επιλογές παρέμβασης για τη διδασκαλία των αυτιστικών παιδιών (Quill, 2000).

1.2 Επιδημιολογία

Η επιδημιολογία της συγκεκριμένης διαταραχής αφορά τη διερεύνηση των κυριότερων παραμέτρων οι οποίες έχουν την ευχέρεια να επιφέρουν καθοριστικές επιρροές και επιδράσεις στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Μια έρευνα που υλοποιήθηκε την περίοδο του 2012, αναθεώρησε τη διεθνή εκτίμηση για την επικράτηση των διαταραχών αυτής της μορφής, με μέση τιμή 62 περιστατικών για κάθε 10 χιλιάδες ανθρώπους. Υφίσταται, όμως, σημαντική έλλειψη αποδεικτικών στοιχείων από κράτη χαμηλότερου είτε μεσαίου εισοδήματος.

Τα τελευταία 40 έτη, τα επιδημιολογικά δεδομένα εμφανίζουν μια ανησυχητική ανοδική τάση στα ποσοστά. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το γεγονός πως στην αρχή ο επιπολασμός αυτής της διαταραχής ήταν από 4-10 ανθρώπους για κάθε 10 χιλιάδες γεννήσεις, ενώ μόλις στο ξεκίνημα του 2000 το συγκεκριμένο ποσοστό είχε ανέλθει στις 60-116 για κάθε 10 χιλιάδες γεννήσεις (Σταύρου, 2016).

Το 20 έως και 25% των παιδιών με αυτή τη διαταραχή παρουσιάζουν παλινδρόμηση ικανοτήτων σχεδόν στα 2 χρόνια ζωής, ενώ αντίστοιχο είναι και το ποσοστό των παιδιών με αυτή τη διαταραχή τα οποία εμφανίζουν επιληψία. Σχεδόν το 80% των συγκεκριμένων πασχόντων παρουσιάζει, ταυτόχρονα και μια άλλη αναπτυξιακή διαταραχή (όπως είναι για παράδειγμα γνωστική, γλωσσική, μαθησιακή, κινητική κλπ) ενώ σε ελάχιστες περιπτώσεις εντοπίζεται συννοσηρότητα με χρωμοσωμικές καθώς επίσης και γενετικές ανωμαλίες, νευρολογικές διαταραχές καθώς επίσης και ψυχιατρικά νοσήματα (Levy et al., 2010).

Ο μέσος όρος της αναλογίας, είναι πως αντιστοιχεί 1 κορίτσι για κάθε 4,3 αγόρια τα οποία γεννιούνται με διαταραχές αυτής της μορφής. Το σύνολο των παιδιών που είναι γνωστό πως έχουν αυτή τη διαταραχή έχει παρουσιάσει καθοριστική ανοδική τάση από την περίοδο του '80 μέχρι και τη σύγχρονη εποχή, εξαιτίας των μεταβολών που έχουν υπάρξει όλα αυτά τα χρόνια στη διαγνωστική πρακτική (Baxter, 2015).

Δεν είναι σαφές εάν η ανοδική αυτή τάση είναι αληθινή, όπως επίσης δεν είναι σαφής η ύπαρξη αγνώστων περιβαλλοντικών παραγόντων κινδύνου τους οποίους δεν έχουμε τη δυνατότητα να αποκλείσουμε. Η συγκεκριμένη διαταραχή έχει άμεση σχέση με πολλές προγεννητικές παραμέτρους, περιέχοντας παράλληλα την ανοδική τάση γονικής ηλικιακής ομάδας αλλά και το σακχαρώδη διαβήτη στη μητέρα κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης (Σταύρου, 2016).

Καθοριστική ανοδική τάση του κινδύνου ύπαρξης αυτής της διαταραχής υφίσταται, επίσης, με την ταχεία εξέλιξη παιδιών τα οποία γεννήθηκαν από μητέρες οι οποίες δεν είχαν υγιεινό βάρος κατά τη διαδικασία της σύλληψης. Οι διαταραχές αυτής της μορφής τις περισσότερες φορές έχουν άρρηκτη σχέση και με διάφορες γενετικές διαταραχές καθώς επίσης και με την επιληψία (American Psychiatric Association, 2013).

Η διαταραχή αυτής της μορφής είναι εξαιρετικά πολύπλοκη νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή. Αρκετές αιτίες έχουν προταθεί, αλλά η θεωρία της πραγματικής αιτίας εξακολουθεί να είναι υπό μεγάλη αμφισβήτηση. Η συγκεκριμένη διαταραχή θεωρείται σε τεράστιο επίπεδο πως είναι κληρονομική, παρά το γεγονός πως η γενετική αυτής της διαταραχής είναι σύνθετη και δεν είναι σαφές ποια γονίδια διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο. Σε σπάνια περιστατικά, η εν λόγω διαταραχή έχει άμεση σχέση με παραμέτρους οι οποίες επιφέρουν σημαντικές γενετικές ανωμαλίες. Άλλες προτεινόμενες αιτίες, όπως τα

εμβόλια της παιδικής ηλικιακής ομάδας κλπ, είναι αμφιλεγόμενες δίχως την ύπαρξη επιστημονικών δεδομένων (Baxter, 2015).

Οι διαφορές στα αποτελέσματα όλων αυτών των ερευνών έχουν να κάνουν με τις καθοριστικές μεταβολές στη διαγνωστική πρακτική, στην ανοδική τάση της συνειδητοποίησης της διαταραχής με συνέπεια τη βελτιστοποίηση των παροχών εξειδικευμένων υπηρεσιών καθώς επίσης και στην αναγνώριση της σχέσης της διαταραχής αυτής της μορφής με άλλες διαταραχές. Συμπερασματικά, είναι εφικτό να ειπωθεί πως η χρησιμότητα όλων αυτών των μελετών που έχουν λάβει χώρα όλα αυτά τα χρόνια είναι χωρίς καμία απολύτως αμφιβολία μεγάλη, τόσο σε ό,τι έχει να κάνει με την αποσαφήνιση της ακριβούς αιτιολογίας αυτών των διαταραχών όσο και για την ευρύτερη κατανόηση τους (Levy et al., 2010).

1.3 Αίτια

Η ακριβής αιτιολογία αυτής της διαταραχής μέχρι και τη σύγχρονη εποχή παραμένει άγνωστη. Όλες οι έρευνες που έχουν γίνει όλα αυτά τα χρόνια αναφέρουν πως η λύση του αινίγματος είναι κοντά, αλλά δεν είναι μόνο μια. Ακόμα, οι περισσότερες εξ αυτών συγκλίνουν στην οπτική πως η διαταραχή αυτή προέρχεται σε οργανικά και όχι σε ψυχογενή αίτια (Sandin et al., 2014).

Επί της ουσίας, η εν λόγω διαταραχή αφορά μια πολυπαραγοντική διαταραχή, η οποία είναι εφικτό να δημιουργηθεί από αρκετά και διαφορετικά αίτια και καταστάσεις. Μερικά εξ αυτών είναι δυνατόν να είναι μια επιπλοκή κατά την περίοδο του τοκετού, καθυστέρηση στην αναπνοή του μωρού είτε ακόμα και διαφοροποιημένες παθολογικές καταστάσεις της μητέρας κατά την περίοδο της κύησης (Wall, 2010).

Τέτοιες καταστάσεις υφίστανται, όμως, σε αρκετά περιστατικά παιδιών τα οποία δεν παρουσιάζουν τέτοια διαταραχή, κάτι το οποίο καθιστά απευθείας τα παραπάνω δεδομένα μη επαρκή. Για την εξήγηση, επομένως, του συγκεκριμένου προβλήματος, ένα τεράστιο σύνολο μελετών έχει ασχοληθεί και έχει παίξει καθοριστικό ρόλο στον εντοπισμό απαντήσεων στο ερώτημα της αιτιολογίας αυτών των διαταραχών (Baron-Cohen, 2008).

Ο Kanner στην αρχή υπέθεσε πως αποτελεί συνέπεια εγγενούς ανεπάρκειας συναισθηματικής φύσεως. Κατά την περίοδο, όμως, του '60 κυριάρχησε η θέση πως η εν λόγω διαταραχή αποτελεί συνέπεια κακής ανατροφής των παιδιών από τη μητέρα είτε της

ευρύτερης εσφαλμένης στάσεως της οικογενείας απέναντι στα παιδιά τους. Αφορούσε, επομένως, μια συναισθηματικής μορφής διαταραχή δίχως να έχει σχέση με οργανικά αίτια, κάτι το οποίο σε έρευνες που έγιναν τα επόμενα χρόνια απορρίφθηκε (Σταύρου, 2016).

Εστιάζοντας, επομένως, πως η συγκεκριμένη διαταραχή προέρχεται από οργανικά αίτια, η έρευνα των γενετικών παραγόντων περιέχει επιγραμματικά το επίπεδο κληρονομικότητας, τη σχέση του με άλλες εξίσου σημαντικές γενετικές διαταραχές είτε ιατρικές καταστάσεις, την ανίχνευση χρωμοσωμάτων, τα επίπεδα πρωτεϊνών καθώς επίσης και την ανάπτυξη και την ορθή δράση του ανθρώπινου εγκεφάλου.

Ταυτόχρονα, σε παλαιότερες έρευνες σε ένα μικρό ποσοστό παιδιών με αυτές τις διαταραχές είχε βρεθεί η ύπαρξη του εύθραυστου χρωμοσώματος X, το οποίο αποτελεί τη βασική αιτία της νοητικής υστέρησης. Ειδικότερα, το συγκεκριμένο σύνδρομο παρουσιάζεται στα άτομα με αυτή τη διαταραχή σε ποσοστό 4 έως και 8%. Επίσης, υφίστανται ευρήματα τα οποία έχουν δείξει ότι στο 75% των παιδιών με αυτές τις διαταραχές που δεν είχαν καμία νευρολογική ανωμαλία κατά την παιδική τους ηλικία, παρουσίασαν επιληπτικές κρίσεις (American Psychiatric Association, 2013).

Άλλες έρευνες εντοπισμού γονιδιώματος σε διαφοροποιημένα πληθυσμιακά δείγματα οικογενειών που είχαν περισσότερα από 1 παιδιά με αυτή τη διαταραχή, κατέληξαν στην ύπαρξη διαφοροποιημένων γονιδιακών τόπων σε 16 διαφορετικά χρωμοσώματα τα οποία λογίζονται πως έχουν άμεση σχέση με την ύπαρξη μιας τέτοιας διαταραχής (Johnson, 2010).

Η έκδηλη, φυσικά, διαφορά στη συχνότητα παρουσίας αυτής της διαταραχής σύμφωνα με το φύλο, δείχνει πως η εν λόγω διαταραχή είναι πιθανόν να προέρχεται και από ανωμαλίες των φυλετικών χρωμοσωμάτων. Έως και τη σύγχρονη εποχή, όμως, δεν υφίσταται κάποια ένδειξη πως κάποιο από τα παραπάνω είναι αρμόδιο για τα συμπτώματα αυτής της διαταραχής. Η άποψη που κυριαρχεί είναι πως διαφορετικά και αρκετά γονίδια, παίζουν σημαντικό ρόλο σε ποιοτικά διαφορετικές εκφάνσεις αυτών των διαταραχών (Grandin and Scariano, 2009).

Διαφορετική οπτική έχουν δώσει διάφορες βιοχημικές μελέτες που έχουν υλοποιηθεί τα προηγούμενα χρόνια, όπου εντοπίστηκε πως 4 πρωτεΐνες χρήσιμες για την ανάπτυξη του ανθρώπινου εγκεφάλου ήταν σε πιο υψηλά επίπεδα στην πλειονότητα των ατόμων με αυτήν την διαταραχή. Σε τέτοιες μελέτες εντοπίστηκαν, ταυτόχρονα, και

αυξημένα ποσοστά σεροτονίνης στο αίμα. Τα συγκεκριμένα αποτελέσματα δείχνουν μια έκδηλη βιοχημική ανωμαλία αλλά δεν αποτελούν ερμηνεία της ύπαρξης καθορισμένων γνωρισμάτων αυτών των διαταραχών (American Academy of Neurology, 2005).

Επίσης, άλλες έρευνες αναφέρουν πως οι πάσχοντες αυτοί ενεργοποιούν διαφοροποιημένες περιοχές του εγκεφάλου, κάτι το οποίο δείχνει πως η δράση της επεξεργασίας των οπτικών ερεθισμάτων διαφοροποιείται συγκριτικά με τη δράση των ατόμων οι οποίοι δεν παρουσιάζουν παρόμοιες διαταραχές. Γενικότερα, εκτός από τα αίτια τα οποία προέρχονται από γενετικούς παράγοντες, έχουν υλοποιηθεί αρκετές μελέτες που στόχο είχαν την ανίχνευση πιθανών ανοσολογικών είτε ακόμα και περιβαλλοντικών παραγόντων (Baxter, 2015).

Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί μια έρευνα η οποία ανέφερε πως η κατανόηση των περιβαλλοντικών παραγόντων οι οποίοι επιφέρουν σημαντικές επιρροές και επιδράσεις στην ύπαρξη αυτών των διαταραχών είναι ζωτικής σημασίας και είναι εξίσου καθοριστική με τη διερεύνηση της κληρονομικής διάθεσης, κάτι το οποίο είχε ανατρέψει τα έως τότε δεδομένα των παλαιότερων μελετών (Baron-Cohen, 2008).

Ειδικότερα, μελετητές τα προηγούμενα χρόνια είχαν αναλύσει δεδομένα από 2 εκατομμύρια παιδιά της Σουηδίας τα οποία είχαν γεννηθεί από το '82 μέχρι και το 2006. Εξ αυτών περισσότερα από 14,5 χιλιάδες διαγνώστηκαν με τη συγκεκριμένη διαταραχή. Στην έρευνα αυτή αναλύθηκαν τα ζεύγη των μελών της οικογενείας, πανομοιότυπα και μη ταυτόσημα δίδυμα, αδέρφια, τα μητρικά καθώς επίσης και τα πατρικά ετεροθαλή αδέρφια και ξαδέρφια.

Παράλληλα, η έρευνα αυτή περιείχε 2 διαφοροποιημένους δείκτες κινδύνου που ήταν η κληρονομικότητα και ο σχετικός κίνδυνος παλινδρόμησης, που είχε να κάνει με τον κίνδυνο τον οποίο διατρέχει ένα άτομο στην περίπτωση στην οποία ένας συγγενής του παρουσιάζει αυτήν τη διαταραχή. Τα αποτελέσματα είχαν δείξει πως η κληρονομικότητα αποτελεί το 50% του κινδύνου, με το υπόλοιπο ποσοστό να το καλύπτουν οι περιβαλλοντικοί παράγοντες (όπως είναι για παράδειγμα ο τρόπος ζωής, η υγεία των γονιών, η κοινωνική αλλά και η οικονομική τους κατάσταση κλ).

Επίσης διαπιστώθηκε πως τα παιδιά με έναν αδερφό είτε αδερφή με αυτή τη διαταραχή παρουσίαζαν 10 φορές πιο πολλές πιθανότητες να διαγνωστούν με αυτή την πάθηση, 3 φορές εάν ήταν ετεροθαλής αδερφός είτε αδερφή καθώς επίσης και διπλάσιες

πιθανότητες στην περίπτωση στην οποία είχαν μια ξαδέρφη με τη συγκεκριμένη διαταραχή (Sandin et al., 2014).

Σε ό,τι έχει να κάνει με τους ανοσοβιολογικούς παράγοντες, ο πιθανός ρόλος των εμβολίων τα οποία περιλαμβάνουν θιμεροσάλη έχει αποτελέσει πεδίο μελέτης, δίχως όμως να έχει τεκμηριωθεί κάποιο επιστημονικό εύρημα. Είναι εφικτό η χορήγηση του τριπλού εμβολίου, να ενεργοποιεί ήδη παρόντες αποκλίνοντες μηχανισμούς. Υφίσταται, όμως, και η περίπτωση, λόγω του ότι τα εμβόλια παρέχονται σε μικρότερες ηλικιακές ομάδες όπου ο ανθρώπινος εγκέφαλος δεν έχει σταματήσει να αναπτύσσεται, τα συμπτώματα αυτής της διαταραχής να παρουσιαστούν σε δυσχερέστερο επίπεδο σε σχέση με τα αναμενόμενα δίχως εμβολιασμό (Γενά, 2002).

Σύμφωνα, επομένως, με όλα όσα προαναφέρθηκαν, είναι εφικτό να συμπεράνουμε πως η εν λόγω διαταραχή αποτελεί μια ιδιαίτερα σύνθετη κατάσταση, στην οποία τα κυριότερα αίτια δεν έχουν ακόμη διευκρινιστεί πλήρως. Στην περίπτωση στην οποία επιτευχθεί φυσικά αυτό, τότε θα υφίσταται η δυνατότητα να σχεδιαστεί ένα πλήρες και οργανωμένο σύστημα κατηγοριοποίησης αλλά και μια πιο αποδοτική θεραπευτική παρέμβαση (Γκονέλα, 2006).

Έως τότε, όμως, είναι ζωτικής σημασίας η συμβολή μιας διεπιστημονικής προσέγγισης (από τομείς της αναπτυξιακής αλλά και της κλινικής ψυχολογίας, της νευρολογίας, της γενετικής καθώς επίσης και της παιδαγωγικής), με βασικότερο στόχο να δοθεί μια ολοκληρωμένη εικόνα για τη φύση και τον τρόπο αντιμετώπισης της συγκεκριμένης διαταραχής (Johnson, 2010).

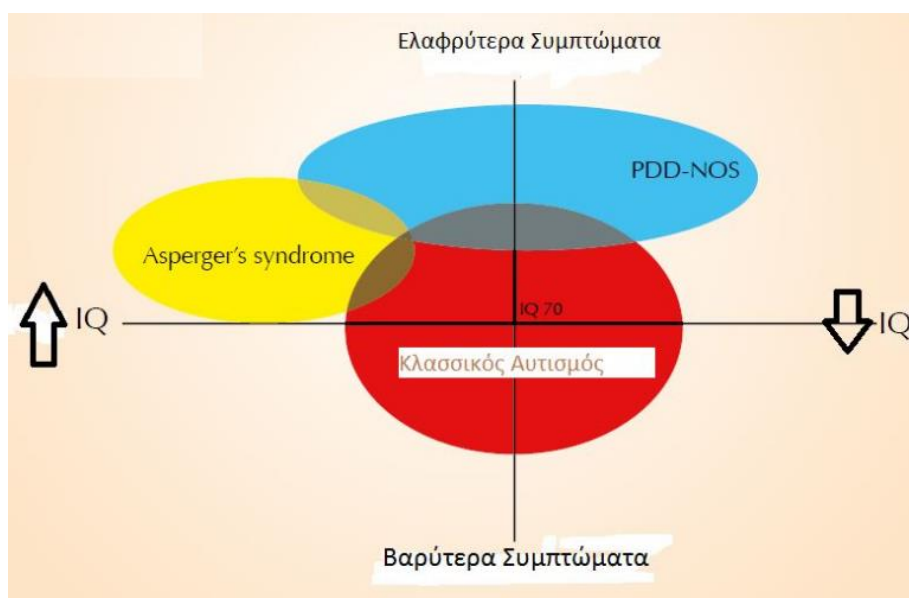
1.4 Συμπτώματα

Τα κυριότερα συμπτώματα αυτών των διαταραχών τις περισσότερες φορές εντοπίζονται από τους γονείς είτε από τα άτομα τα οποία καλούνται να φροντίσουν αυτά τα παιδιά κατά την περίοδο των 3 πρώτων χρόνων ζωής τους. Παρόλο που οι διαταραχές αυτής της μορφής υφίστανται από τη γέννηση, οι περισσότερες ενδείξεις των διαταραχών αυτών είναι δυνατόν να είναι εξαιρετικά δύσκολο να ανιχνευθούν είτε να διαγνωστούν κατά την περίοδο της βρεφικής ηλικιακής ομάδας (Grandin and Scariano, 2009).

Οι γονείς είναι σημαντικό να ανησυχίσουν στην περίπτωση στην οποία το παιδί τους δεν επιθυμεί να το πάρουν αγκαλιά είτε στην περίπτωση στην οποία δεν διακρίνεται

να ενδιαφέρεται για ορισμένα παιχνίδια είτε στην περίπτωση στην οποία εμφανίζει αισθητή καθυστέρηση στην ομιλία του. Σε αυτές τις περιπτώσεις τα πιο βασικά συμπτώματα είναι η έλλειψη κοινωνικής ανταπόκρισης και η αυτενασχόληση, η γλωσσική επικοινωνία, η ηχολαλία, ο ιδιοσυγκρασιακός λόγος, η στερεότυπη και τελετουργική συμπεριφορά, η αυτό-επιθετικότητα και οι νευρικοί παροξυσμοί, οι ιδιορρυθμίες στις σχέσεις με τα αντικείμενα καθώς επίσης και οι αντιδράσεις άγχους, οι παραισθήσεις είτε ακόμα και οι παράξενες φοβίες (American Academy of Neurology, 2005).

Σε ό,τι έχει να κάνει με το πρώτο σύμπτωμα, από αυτά τα οποία προαναφέρθηκαν, είναι σημαντικό να τονιστεί πως από τις περιγραφές και τις έρευνες που έχουν υλοποιηθεί όλα αυτά τα χρόνια, διακρίνεται πως αποτελεί καθοριστικό γνώρισμα των παιδιών με αυτήν τη διαταραχή. Βάσει ερευνών αφορά μια διαταραχή, που είναι βιολογικά οριοθετημένη, και που τις περισσότερες φορές διαταράσσει σε σημαντικό επίπεδο την κοινωνική ανάπτυξη σε καθοριστικά στάδια της ανάπτυξης του παιδιού. Ως επί το πλείστον προέρχεται από έλλειψη του βιολογικού σχεδιασμού που είναι χρήσιμος για την ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεπίδρασης διαμέσου της οποίας οι άνθρωποι κατανοούν τον κόσμο και μαθαίνουν σταδιακά να είναι μέλη των κοινωνικών ομάδων (Wall, 2010).



Εικόνα 1.1 : Συμπτώματα στο φάσμα αυτισμού (Κουβέλης, 2010)

Σε ό,τι έχει να κάνει με τη γλωσσική επικοινωνία, θα πρέπει να επισημανθεί πως τα παιδιά με αυτή τη διαταραχή τις περισσότερες φορές δεν ενδιαφέρονται για την ομιλία, καθώς δεν έχουν την ευχέρεια να κατανοήσουν το νόημα του. Τις περισσότερες φορές καθυστερούν αισθητά να μάθουν να μιλούν ενώ κάποια εξ αυτών δεν μιλούν ποτέ. Στα πρώτα χρόνια της ζωής τους, η μοναδική μέθοδος επικοινωνίας την οποία έχουν είναι το να φωνάζουν έως ότου κάποιος να ανακαλύψει τι είναι εκείνο το οποίο επιθυμούν. Σε ένα ελάχιστο πιο εξελιγμένο επίπεδο στην ανάπτυξη των παιδιών, θα έπαιρνε έναν ενήλικα από το χέρι και θα τον οδηγούσε στο αντικείμενο το οποίο ήθελαν να αποκτήσουν (American Academy of Neurology, 2005).

Ένα εξίσου σημαντικό σύμπτωμα είναι η ηχολαλία. Αποτελεί μια από τις πιο βασικές ιδιορρυθμίες του λόγου των συγκεκριμένων πασχόντων. Το πρόβλημα αυτό αφορά την επανάληψη της ομιλίας του άλλου, δηλαδή το παιδί κάνει χρήση λέξεων είτε ακόμα και φράσεων που έχει ακούσει από ένα άλλο άτομο. Καθοριστικό, επίσης, είναι και το σύμπτωμα του ιδιοσυγκρασιακού λόγου που αποτελεί μια εξίσου σημαντική ιδιορρυθμία του λόγου στα συγκεκριμένα παιδιά. Ο λόγος αυτός αφορά τη μεταφορική έννοια την οποία δίνει το παιδί σε καθορισμένες λέξεις, που εστιάζουν σε μοναδικές συσχετίσεις και δεν αναφέρονται σε κανένα τύπο κοινωνικής μορφής ανταλλαγής δεδομένων (Baron-Cohen, 2008).

Ένα ακόμα καθοριστικό σύμπτωμα είναι η στερεότυπη και τελετουργική συμπεριφορά. Αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό αυτών των πασχόντων και αφορά τη στάση του σώματος και τις στερεότυπες κινήσεις, οι οποίες αποτελούν τα πιο χαρακτηριστικά συμπτώματα της συμπεριφοράς αυτών των παιδιών. Ακόμα και τα κανονικά παιδιά κάνουν αμφιταλαντευτικές κινήσεις, οι οποίες, όμως, κρατούν μέχρι το τέλος του 1^{ου} χρόνου. Αντίθετα, στα παιδιά με αυτήν τη διαταραχή, οι εν λόγω κινήσεις είναι σταθεροποιημένες, επαναλαμβάνονται συνεχώς και εμπεδώνονται στη κινητική τους συμπεριφορά (Γενά, 2002).

Ένα εξίσου σημαντικό σύμπτωμα είναι η αυτό-επιθετικότητα καθώς επίσης και οι νευρικοί παροξυσμοί. Στην περίπτωση στην οποία ένα τέτοιο παιδί είναι σε στιγμές κρίσης, είναι εφικτό να τραυματιστεί μόνο του, χτυπώντας το κεφάλι του στον τοίχο, τα έπιπλα, είναι δυνατόν να δημιουργήσει σοβαρές πληγές στο σώμα του με τα νύχια του είτε να τραβάει τα μαλλιά του κλπ. Η συγκεκριμένη συμπεριφορά σε αρκετές περιπτώσεις

απελπίζει την οικογένεια και σε παρόμοιες στιγμές δεν γνωρίζουν πως θα πρέπει να συμπεριφερθούν (American Psychiatric Association, 2013).

Από την άλλη πλευρά, σε ό,τι έχει να κάνει με τις ιδιορρυθμίες στις σχέσεις με τα αντικείμενα, θα πρέπει να τονιστεί πως στη συγκεκριμένη περίπτωση, η ορθή και η λειτουργική χρήση των αντικειμένων αποτελεί βασικό κριτήριο με στόχο την απόκτηση κανονικών ικανοτήτων. Τα παιδιά με αυτή τη διαταραχή διακρίνεται πως δείχνουν τεράστιο ενδιαφέρον για ένα περιορισμένο σύνολο αντικειμένων, με τα οποία είναι εξαιρετικά δεμένα. Για παράδειγμα, στην περίπτωση στην οποία κάποιος τοποθετήσει μπροστά τους μια κούτα με παιχνίδια, είναι εφικτό να τα αγνοήσουν όλα και να ασχοληθούν μονάχα με ένα εξ αυτών, όπως με ένα αυτοκινητάκι και να ξεκινήσουν να παίζουν με τις ρόδες τους για μεγάλο χρονικό διάστημα (Levy et al., 2010).

Τέλος, χαρακτηριστικά συμπτώματα αυτής της διαταραχής είναι και οι αντιδράσεις άγχους, οι παραισθήσεις καθώς επίσης και οι παράξενες φοβίες. Τις περισσότερες φορές τα συγκεκριμένα παιδιά παρουσιάζουν αντιδράσεις άγχους, στην περίπτωση στην οποία αποχωρίζονται τους γονείς τους, τα αντικείμενα, είτε στην περίπτωση στην οποία εκτίθενται σε καινούριες συνθήκες (Γκονέλα, 2006).

Παρά το γεγονός αυτό, όμως, δεν παρουσιάζουν όλα τα παιδιά παρόμοιες αντιδράσεις. Με αυτόν τον τρόπο, είναι εφικτό να διακριθεί εάν υφίσταται μια θετική στάση ανάμεσα στο επίπεδο της γνωστικής δράσης και στις αντιδράσεις άγχους, οι οποίες οδηγούν στο συμπέρασμα πως υπάρχει ανοδική τάση αντιληπτικής δυνατότητας που έχει άμεση σχέση με τη συνειδητοποίηση του κινδύνου (Sandin et al., 2014).

Είναι γνωστό ότι η αυτιστική διαταραχή συνεπάγεται με έκπτωση της επικοινωνίας, της κοινωνικοποίησης, του λόγου, αλλά και πολλών ακόμη τομέων. Ένας από αυτούς αποτελεί και η συναισθηματική κατάσταση, καθώς δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου ο αυτισμός συνοδεύεται με συναισθηματικά προβλήματα, όπως κατάθλιψη και άγχος, κυρίως στην εφηβεία και στην ενήλικη ζωή. Τα συμπτώματα αυτά εμφανίζονται συνήθως όταν τα άτομα με αυτισμό βιώνουν μια δύσκολη κατάσταση που αδυνατούν να αντιμετωπίσουν έχοντας ως αποτέλεσμα να δυσκολεύονται να ελέγξουν τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά τους. Η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία πρόκειται λοιπόν για μια προσέγγιση που στοχεύει στην ψυχολογική υποστήριξη των ατόμων αυτών βοηθώντας τους να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα της καθημερινότητας.

Πολλοί γνωστικοί συμπεριφορικοί θεραπευτές θεωρούν ότι ο τρόπος σκέψης είναι που επηρεάζει και δυσκολεύει το άτομο με αυτισμό να αντιμετωπίσει καθημερινές καταστάσεις. Έτσι, απώτερος στόχος της γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας είναι η τροποποίηση των δυσλειτουργικών σκέψεων και η εκμάθηση νέων τρόπων αντίδρασης σε αρνητικά συναισθήματα.

Αναλυτικότερα, η θεραπεία αποτελείται από δύο βασικά στάδια, την συναισθηματική εκπαίδευση και την γνωστική αναδόμηση. Στο πρώτο μέρος στόχος είναι το άτομο με αυτισμό να κατανοήσει και να διακρίνει την ένταση και τον βαθμό των συναισθημάτων του καθώς και των γύρω του, ενώ το δεύτερο αποσκοπεί στην τροποποίηση των διαστρεβλωμένων αντιλήψεων μέσω της εκλογίκευσης των συναισθημάτων του. Παράλληλα συμπεριλαμβάνονται και κάποιες τεχνικές χαλάρωσης για τη διαχείριση του στρες αλλά και ένα ατομικό πρόγραμμα δραστηριοτήτων, όπου επιτρέπει στο άτομο να εξασκήσει νέες ικανότητες(Καλύβα,2005). Πριν από όλα τα παραπάνω βέβαια προηγείται η αξιολόγηση της συναισθηματικής κατάστασης μέσω κλίμακων αξιολόγησης και της κλινικής συνέντευξης.

Είναι σημαντικό να επισημάνουμε ότι η γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία απευθύνεται κυρίως σε άτομα υψηλής λειτουργικότητας, τα οποία έχουν αναπτύξει σε ικανοποιητικό βαθμό τις γνωστικές και επικοινωνιακές δεξιότητες τους. Όσον αφορά την αποτελεσματικότητα της προσέγγισης δεν διαθέτουμε αρκετά στοιχεία διότι έχει χρησιμοποιηθεί σε λίγες μόνο περιπτώσεις.

1.5 Διάγνωση

Παρά το γεγονός πως η εν λόγω διαταραχή αποτελεί μια νευρο-βιολογική διαταραχή, από την ώρα που η βιολογική αυτή ανωμαλία δεν έχει ανιχνευθεί, η διάγνωσή της υλοποιείται περισσότερο διαμέσου της παρατήρησης και της περιγραφής διαφοροποιημένων συμπεριφορών του παιδιού, παρά με ιατρικές είτε εργαστηριακές εξετάσεις (Grandin and Scariano, 2009).

Η διάγνωση αυτών των διαταραχών είναι εφικτό να υλοποιηθεί με ασφάλεια στην ηλικιακή ομάδα των 2 έως και 3 χρόνων ζωής διαμέσου των διαγνωστικών κριτηρίων της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρίας και του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ). Καθοριστικό είναι το γεγονός ότι υφίσταται στη σημερινή εποχή η ευχέρεια πρώιμου

εντοπισμού σημαντικών αναπτυξιακών διαταραχών στην ηλικιακή ομάδα των 18 έως και 24 μηνών με την κλίμακα M-CHAT, η οποία διερευνά πιθανά ελλείμματα στις ικανότητες όπως είναι για παράδειγμα το ενδιαφέρον για άλλα παιδιά, το πρώτο-δηλωτικό δείξιμο, η μίμηση, η ανταπόκριση στο όνομα καθώς επίσης και η κοινή εστίαση της προσοχής (American Academy of Neurology, 2005).

Η ψυχολογική αλλά και η κλινική αξιολόγηση των συγκεκριμένων παιδιών με αυτή τη διαταραχή είναι ζωτικής σημασίας, με βασικότερο στόχο να αναπτυχθεί μια πιο ολοκληρωμένη οπτική των ικανοτήτων και των αδυναμιών του παιδιού. Η κλινική αξιολόγηση αρχίζει με τη διαδικασία λήψης ιστορικού από την οικογένεια, με κυριότερο σκοπό τη συλλογή περισσότερων δεδομένων που να έχουν άμεση σχέση με την εξέλιξη του παιδιού κατά τα επίπεδα της ανάπτυξης, με εστίαση στα αρχικά ανησυχητικά σημεία, καθώς επίσης και στην εξέλιξη της διαταραχής (American Psychiatric Association, 2013).

Ταυτόχρονα, αντλούνται στοιχεία που να αφορούν την οικογενειακή κατάσταση, το ιατρικό αλλά και το εκπαιδευτικό ιστορικό του παιδιού αλλά και τη συνοσηρότητα με άλλες εξίσου σημαντικές διαταραχές. Κατά τη συγκεκριμένη αξιολόγηση υπολογίζεται το αναπτυξιακό επίπεδο όπου βρίσκεται το παιδί, ο δείκτης νοημοσύνης καθώς επίσης και η προσαρμοστική του συμπεριφορά, δηλαδή, η ευχέρεια δράσης του ατόμου μέσα στην κοινωνία σε συνθήκες της καθημερινότητας.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το γεγονός πως στην κλίμακα αξιολόγησης προσαρμοστικών ικανοτήτων Vineland (βλ. πίνακα 1.1) συλλέγονται δεδομένα που αφορούν την επίδοση του παιδιού σε τομείς όπως είναι για παράδειγμα η επικοινωνία (κατανόηση λόγου, χρησιμοποίηση προφορικού είτε γραπτού λόγου κλπ), η αυτό-υπηρεσία (σε ατομικό, οικογενειακό είτε και κοινωνικό επίπεδο), η κοινωνικοποίηση (σε ό,τι έχει να κάνει με τις διαπροσωπικές σχέσεις, το παιχνίδι, την ψυχαγωγία κλπ), οι κινητικές ικανότητες (αδρή και λεπτή κινητικότητα) κλπ (Σταύρου, 2016).

Πίνακας 1.1: Κλίμακα προσαρμοστικής συμπεριφοράς Vineland

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΚΗ ΣΦΑΙΡΑ

- **Υποκλίμακα Πρόσληψης**
Κατανόηση, Προσοχή, Τήρηση οδηγιών
- **Υποκλίμακα Έκφρασης**
Προ-ομιλητική έκφραση, Εμφάνιση ομιλίας, Διαδραστική συνομιλία, Δεξιότητες ομιλίας, Αφηρημένες έννοιες, Έκφραση σύνθετων ιδεών

- **Υποκλίμακα Γραφής**
Έναρξη ανάγνωσης, Δεξιότητες ανάγνωσης, Δεξιότητες γραφής

ΣΦΑΙΡΑ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ ΔΙΑΒΙΩΣΗΣ

- **Υποκλίμακα Προσωπικών δεξιοτήτων**
Βρώση και πόση, Τουαλέτα, Ντύσιμο, Λουτρό, Επιμέλεια εμφάνισης, Υγεία
- **Υποκλίμακα Σπιτιού**
Τάξη, Κουζίνα, Φροντίδα ρούχων
- **Υποκλίμακα Κοινότητας**
Δεξιότητες ασφάλειας, Δεξιότητες τηλεφώνου, Δεξιότητες με χρήματα, Χρόνος και ημερομηνίες, Προσανατολισμός δεξιά & αριστερά, Δεξιότητες εστιατορίου, Δεξιότητες εργασίας

ΣΦΑΙΡΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ

- **Υποκλίμακα Διαπροσωπικών Σχέσεων**
Ανταπόκριση προς άλλους, Έκφραση και διάκριση συναισθημάτων, Μίμηση, Κοινωνική επικοινωνία, Φιλία, Σκέπτεται τους άλλους, Ομαδικότητα, Συναντήσεις.
- **Υποκλίμακα Παιχνιδιού και Ελεύθερου Χρόνου**
Παιχνίδι, Μοίρασμα και συνεργατικότητα, Τηλεόραση/ραδιόφωνο, Χόμπι, Βόλτα με φίλους.
- **Υποκλίμακα δεξιοτήτων Προσαρμογής**
Τρόποι Τήρησης κανόνων, Συγγνώμη, Μυστικότητα, Έλεγχος παρορμήσεων, Υπευθυνότητα

ΣΦΑΙΡΑ ΚΙΝΗΤΙΚΩΝ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ

- **Υποκλίμακα Αδρών**
Κάθεται, Βάδισμα και τρέξιμο, Δραστηριότητες παιχνιδιού
- **Υποκλίμακα Λεπτών**
Χειρισμός αντικειμένων, Σχέδιο και ψαλίδι

Πηγή: Doll, 1984

Παρόλα αυτά, χρήσιμη είναι η ανάπτυξη ενός ειδικού εκπαιδευτικού προγράμματος με στόχο την εκπαίδευση αυτών των πασχόντων (όπως για παράδειγμα ΑΠΣ για μαθητές με αυτή τη διαταραχή). Ταυτόχρονα, για τα συγκεκριμένα παιδιά τα οποία είναι ενταγμένα στο γενικό σχολείο, καθοριστική είναι και η δράση αξιολόγησης σύμφωνα με το ΑΠΣ της σχολικής αίθουσας στην οποία φοιτούν, έτσι ώστε να ανιχνευθούν τα σημεία του αναλυτικού προγράμματος τα οποία απαιτούν καθοριστική διαφοροποίηση (American Academy of Neurology, 2005).

Η αξιολόγηση σύμφωνα με το αναλυτικό πρόγραμμα καταδεικνύει τις κεκτημένες, μη κεκτημένες καθώς επίσης και τις αναδυόμενες ικανότητες του εκάστοτε μαθητή, αλλά και τις τακτικές επίλυσης καθοριστικών ζητημάτων που χρησιμοποιεί, προσφέροντας με αυτόν τον τρόπο στον εκπαιδευτή σκοπούς προς διδασκαλία και συνδέοντας με άμεσες μεθόδους τη δράση της αξιολόγησης με την παρέμβαση.

Κυρίως για την αξιολόγηση των ζητημάτων συμπεριφοράς, χρήσιμη είναι η υλοποίηση μιας λειτουργικής αξιολόγησης της συμπεριφοράς, που κυριότερος στόχος της είναι η καθοριστική καταστολή των συγκεκριμένων ζητημάτων διαμέσου της αποκάλυψης των κυριότερων αιτιών της συμπεριφοράς, δηλαδή των επακόλουθων που τη συντηρούν καθώς επίσης και των βασικότερων ερεθισμάτων που τη σηματοδοτούν και της αναζήτησης κοινωνικά αποδεκτών μεθόδων κάλυψης των απαιτήσεων του ατόμου (Grandin and Scariano, 2009).

Η λειτουργική αξιολόγηση της συμπεριφοράς ως επί το πλείστον υλοποιείται με άμεση παρατήρηση και καταγραφή των παρακάτω :

- Των ερεθισμάτων και των καταστάσεων οι οποίες υφίστανται πριν από την προβληματική αντίδραση (όπως για παράδειγμα σε μια καθορισμένη χρονική περίοδο, πλαίσιο, δράση, οδηγία του εκπαιδευτικού κλπ)
- Της συμπεριφοράς του παιδιού (όπως για παράδειγμα είδος και ένταση)
- Των επακόλουθων της συμπεριφοράς (όπως για παράδειγμα τον τρόπο με τον οποίο αντέδρασε ο εκπαιδευτικός και τι συνέπεια είχε η συγκεκριμένη παρέμβαση στην εν λόγω συμπεριφορά) (Σταύρου, 2016)

Σύμφωνα με όσες πληροφορίες και δεδομένα αναφέρθηκαν παραπάνω, αναλύονται οι προβληματικές αντιδράσεις, με κυριότερο στόχο να διατυπωθούν οι υποθέσεις με στόχο τη δράση την οποία υπηρετούν (απόσπαση προσοχής, απόσπαση επιθυμητών αντικειμένων, αποφυγή της μαθησιακής δράσης, λήψη ενίσχυσης διαμέσου αισθητηριακών πηγών κλπ) (Grandin & Scariano, 2009).

Τέλος, είναι σημαντικό να τονιστεί πως στα κυριότερα διαγνωστικά κριτήρια περιέχονται οι επίμονες διαταραχές της κοινωνικής επαφής και αλληλεπίδρασης (έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης, μειωμένη βλεμματική επαφή και κατανόηση χειρονομιών,

δυσκολία στην προσαρμογή συμπεριφοράς κλπ), τα περιορισμένα επαναληπτικά πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δράσεων (όπως για παράδειγμα απλοί κινητικοί μαννερισμοί, καθοριστική δυσφορία σε μικρές αλλαγές, έντονη προσκόλληση είτε ενασχόληση με μη συνηθισμένα αντικείμενα κλπ), τα συμπτώματα από την πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο καθώς επίσης και εκείνα που δημιουργούν κλινικά καθοριστική επίπτωση (American Academy of Neurology, 2005).

Ο αυτισμός αποτελεί μια χρόνια διαταραχή, όπου μέχρι στιγμής δεν υπάρχει μια πλήρης θεραπεία. Ωστόσο υπάρχουν αρκετές δυνατότητες για βελτίωση της κατάστασης εφαρμόζοντας θεραπευτικές προσεγγίσεις συστηματικά, υπεύθυνα και με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Γενικότερα υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία προσεγγίσεων που προσφέρουν στο παιδί ένα επιτυχημένο τρόπο μάθησης με στόχο την αντιμετώπιση των ελλειμάτων που παρουσιάζονται στο φάσμα του αυτισμού, όπως η ανάπτυξη της επικοινωνίας, της κοινωνικοποίησης, των γνωστικών ικανοτήτων καθώς και η ανάπτυξη ουσιαστικών σχέσεων.

Σε κάθε προσέγγιση ξεχωριστά το πρόγραμμα είναι απαραίτητο να είναι εξατομικευμένο και εξειδικευμένο λαμβάνοντας υπόψη τις ικανότητες και τις ανάγκες του παιδιού αλλά και της οικογένειας. Οι δραστηριότητες πρέπει να προσελκύουν το ενδιαφέρον του παιδιού και να τροποποιούνται σύμφωνα με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και ενδιαφέροντα του, προσφέροντας έτσι την κατάλληλη εκπαίδευση. Σημαντικός παράγοντας για την επιτυχία οποιασδήποτε προσέγγισης αποτελεί η συμμετοχή όλης της οικογένειας με τους γονείς να παίζουν το ρόλο του συνθεραπευτή.

Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς (ABA-Applied Behavioral Analysis)

Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς αποτελεί μια συμπεριφορική προσέγγιση που εφαρμόζεται περισσότερο από 40 χρόνια στα πλαίσια του αυτιστικού φάσματος, με μεγάλη επιτυχία. Η μέθοδος αυτή περιεγράφηκε αρχικά από τον Skinner το 1930 και έπειτα ασχολήθηκε ο Ivar Lovaas, κατά τη διάρκεια της εργασίας του στις ΗΠΑ τις δεκαετίες του 1960 και του 1970 ο οποίος εφάρμοσε το «Young Autistic Project». Το πρόγραμμα της εφαρμοσμένης ανάλυσης στηρίζεται στις θεμελιώδεις αρχές της συντελεστικής και συμπεριφορικής μάθησης και βασικός στόχος της είναι όχι μόνο η τροποποίηση μιας προβληματικής συμπεριφοράς και η εκδήλωση μιας επιθυμητής, αλλά και η εκμάθηση νέων χρήσιμων δεξιοτήτων.

Συγκεκριμένα, η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς στηρίζεται στη σχέση που δημιουργείτε ανάμεσα στο παιδί και σε μια κατάσταση ή γεγονός και στις επιπτώσεις αυτής της σχέσης, δηλαδή την αντίδραση του παιδιού. Οι πληροφορίες που λαμβάνουμε από τη σχέση αυτή συμβάλλουν στην αντικειμενική παρατήρηση και αξιολόγηση της συμπεριφοράς αλλά και στην οικοδόμηση ενός προγράμματος που στοχεύει στην τροποποίηση της. Ωστόσο θα μπορούσε να πει κανείς ότι η αντικειμενική παρατήρηση και αξιολόγηση αποτελεί ένα δύσκολο κομμάτι του προγράμματος, διότι υπάρχουν συμπεριφορές που δεν γίνονται εύκολα αντιληπτές, αντιθέτως είναι πολύπλοκες και ασαφείς, όπως για παράδειγμα ο θυμός ή η επιθετικότητα.

Επίσης, η ΑΒΑ διαθέτει διάφορες μορφές προσεγγίσεων, κάποιες από τις οποίες στοχεύουν στην αντιμετώπιση προβληματικών συμπεριφορών(επιθετικότητα, αυτοτραυματισμοί) ενώ άλλες στην ενίσχυση προσαρμοστικών συμπεριφορών, της επικοινωνίας και του προφορικού λόγου (Roth& Worthigton, 2016). Σε κάθε περίπτωση οι εκπαιδευτικές δοκιμασίες που χρησιμοποιούνται πρέπει να χωρίζονται σε αρκετά μικρότερες και εφικτές μονάδες, έτσι ώστε το άτομο να διαχειρίζεται σταδιακά τα ερεθίσματα που του δίνονται ενώ σε κάθε βήμα θα πρέπει να υπάρχει επιβράβευση για το παιδί.

Πιο συγκεκριμένα, κάθε εκπαιδευτική διαδικασία αποτελείται από πέντε στάδια:

- 1) Παρουσίαση του ερεθίσματος στο παιδί.
- 2) Προτροπή για την παραγωγή της κατάλληλης αντίδρασης.
- 3) Αντίδραση του παιδιού, είτε σωστή είτε λανθασμένη.
- 4) Ανταμοιβή της σωστής αντίδρασης και διόρθωση της λανθασμένης.
- 5) Καταγραφή συμπεριφοράς παιδιού.

(Καλύβα,2005)

Στόχος της εκπαιδευτικής διαδικασίας είναι η εκμάθηση βασικών μαθησιακών δεξιοτήτων, η μείωση προβληματικών συμπεριφορών και τέλος η διδασκαλία δεξιοτήτων κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

Για την επίτευξη των στόχων αυτών πρέπει αρχικά να εντοπίσουμε και να χρησιμοποιήσουμε άμεσους και έμμεσους ενισχυτές, οι οποίοι σταδιακά πρέπει να

υποχωρούν για να μην εξαρτώνται σε υπερβολικό βαθμό τα παιδιά από τις ανταμοιβές. Ακόμη θα ήταν απαραίτητο να εμπλουτίσουμε τις ακαδημαϊκές ελλείψεις του παιδιού, για να μπορέσει να συμβαδίσει με το επίπεδο των συνομήλικων του, όπως για παράδειγμα την ανάγνωση ή την κατανόηση απλών μαθηματικών εννοιών.

Σημαντικό κομμάτι της εκπαίδευσης, που είναι απαραίτητο να αναφέρουμε, αποτελεί η γενίκευση των γνώσεων και ο αυτοέλεγχος. Συγκεκριμένα μαθαίνουμε στο παιδί πως να εφαρμόζει τις ικανότητες που απέκτησε και σε άλλα πλαίσια πέρα αυτού του οικογενειακού περιβάλλοντος καθώς και το τρόπο με τον οποίο ο ίδιος μπορεί να ελέγξει την συμπεριφορά του χωρίς να παρέμβει κάποιος ενήλικας. Όλα αυτά αποτελούν τις βάσεις για την ανάπτυξη της επικοινωνίας και των κοινωνικών δεξιοτήτων, με απώτερο στόχο το παιδί με αυτισμό να έχει τη δυνατότητα να εκφράζεται προκειμένου να αποκτήσει αυτό που επιθυμεί (Καλύβα,2005).

Το πρόγραμμα της εφαρμοσμένης ανάλυσης διαθέτει 40 ώρες εκπαίδευσης την εβδομάδα και είναι απαραίτητο να συμμετέχει ενεργά η οικογένεια στη θεραπευτική διαδικασία, έτσι ώστε οι γονείς να μάθουν να αλληλοεπιδρούν ουσιαστικά με το παιδί τους βελτιώνοντας τις μεταξύ τους σχέσεις, ενώ ταυτόχρονα ενισχύεται η αυτοπεποίθησή τους για τις γονεϊκές τους ικανότητες. Σημαντικό κομμάτι στη θεραπευτική διαδικασία αποτελεί ο χρόνος παρέμβασης. Όσο νωρίτερα ενταχθεί το παιδί στο πρόγραμμα, τόσες περισσότερες πιθανότητες έχει στην ομαλή ένταξη του στο οικογενειακό, σχολικό αλλά και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον(Καλύβα,2005). Οπότε η καλύτερη ηλικία έναρξης είναι στην προσχολική(2-4 χρονών)

Συνοψίζοντας όλα τα παραπάνω, η ABA μπορεί να αντιμετωπίσει σημαντικά ελλείματα που εμφανίζονται στο φάσμα του αυτισμού. Ωστόσο, όπως και σε κάθε θεραπευτική προσέγγιση έτσι και σε αυτήν είναι λογικό να υπάρχουν κάποιες αδυναμίες. Μια από αυτές είναι η διάρκεια του προγράμματος, καθώς οι 40 ώρες την εβδομάδα δεν είναι εφικτές τις περισσότερες φορές, είτε γιατί μπορεί να είναι οικονομικά δυσβάσταχτο για τη οικογένεια, είτε γιατί τα παιδιά βρίσκονται συνέχεια με το θεραπευτή μειώνοντας την αλληλεπίδραση με τους γονείς τους. Παράλληλα, θα μπορούσαμε να πούμε ότι η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς εστιάζει περισσότερο στη γνωστική ανάπτυξη, βάζοντας σε δεύτερη θέση τις κοινωνικές δεξιότητες. Σημαντικότερο από όλα τα ελλείματα αποτελεί το γεγονός ότι τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να προβαίνουν σε γενικεύσεις με αποτέλεσμα μία δεξιότητα που αποκτήθηκε σε μία κατάσταση μπορεί να μη

χρησιμοποιείται σε μία άλλη κατάσταση (Lennard-Brown,2003). Βέβαια, παρά τις αδυναμίες που αναφέρθηκαν, είναι σίγουρο ότι το πρόγραμμα της εφαρμοσμένης ανάλυσης διαθέτει αρκετά στοιχεία ώστε να βοηθήσει και να στηρίξει τα παιδιά με αυτισμό να αποκτήσουν μια πιο εύκολη και λειτουργική ζωή, κυρίως όταν συνδυάζεται με κάποια άλλη θεραπευτική προσέγγιση.

Διαγνωστικά κριτήρια του DSM-IV για τον αυτισμό και οι διαφορές με το DSM-5

Το DSM-IV δημοσιεύτηκε το 1994 από την Αμερικανική Ψυχιατρική εταιρεία (Α.Ρ.Α) της Ουάσινγκτον. Αποτελεί ένα εγχειρίδιο, το οποίο έχει στόχο να βοηθήσει στη διάγνωση καθώς και στην ταξινόμηση των διαταραχών. Σύμφωνα λοιπόν με το DSM-IV η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος διαχωρίζεται σε πέντε κατηγορίες διαταραχών: Την Αυτιστική Διαταραχή, την Διαταραχή Rett, την Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, το Σύνδρομο Asperger και την Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς.

Τα διαγνωστικά κριτήρια για την αυτιστική διαταραχή μπορούμε να τα κατατάξουμε σε τρεις βασικές κατηγορίες: 1) την κοινωνική συμπεριφορά, 2) την επικοινωνία, 3) και τέλος την αποκλίνουσα συμπεριφορά. Για να διαγνωσθεί κάποιο παιδί με Αυτιστική Διαταραχή θα πρέπει να εμφανίσει έξι ή περισσότερα χαρακτηριστικά από τις τρεις κατηγορίες που αναφέραμε παραπάνω, εκ των οποίων δύο τουλάχιστον θα πρέπει να σχετίζονται με την πρώτη κατηγορία, ένα χαρακτηριστικό τουλάχιστον θα πρέπει να σχετίζεται με την δεύτερη και τέλος ένα τουλάχιστον από την τρίτη κατηγορία (Γενά,2002).

Σύμφωνα με το DSM-IV, στην πρώτη κατηγορία των διαγνωστικών κριτηρίων της Αυτιστική Διαταραχής, όπως αναφέραμε και παραπάνω, ανήκει η κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού. Περιλαμβάνει τέσσερα χαρακτηριστικά από τα οποία δύο τουλάχιστον πρέπει να εκδηλωθούν στο παιδί. Το πρώτο χαρακτηριστικό είναι η σημαντική έκπτωση της εξωλεκτικής συμπεριφοράς, όπως είναι η βλεμματική επαφή, οι εκφράσεις του προσώπου, οι στάσεις του σώματος αλλά και οι χειρονομίες που ρυθμίζουν τις κοινωνικές συναλλαγές. Πιο συγκεκριμένα τα παιδιά αυτά συνήθως δεν κοιτούν το συνομιλητή τους και η έκφραση του προσώπου τους δεν δηλώνει κάποιο συναίσθημα. Το δεύτερο χαρακτηριστικό διάγνωσης είναι η δυσκολία στην ανάπτυξη σχέσεων με συνομηλίκους, διότι το παιδί με αυτισμό τις περισσότερες φορές παραμένει απομακρυσμένο. Τέλος, στα δύο τελευταία χαρακτηριστικά συγκαταλέγονται η έλλειψη

συμμετοχής σε απολαύσεις και ενδιαφέροντα καθώς και η έλλειψη κοινωνικής και συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

Η δεύτερη κατηγορία των διαγνωστικών κριτηρίων του DSM-IV αναφέρεται στην μειωμένη ικανότητα επικοινωνίας του παιδιού. Παρουσιάζει τέσσερα χαρακτηριστικά, ένα τουλάχιστον από τα οποία είναι απαραίτητο να εμφανίσει το παιδί. Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι: η καθυστερημένη ή ανύπαρκτη ομιλία, που δεν συνοδεύεται από κάποιον άλλον εναλλακτικό τρόπο επικοινωνίας, έπειτα είναι η δυσκολία στην έναρξη και στην διατήρηση της συζήτησης με άλλους ανθρώπους σε άτομα με επαρκή ομιλία. Ενώ στα δύο τελευταία χαρακτηριστικά ανήκουν η στερεότυπη, η επαναληπτική χρήση της γλώσσας και η έλλειψη κοινωνικής μίμησης και αυθόρμητου ή συμβολικού παιχνιδιού.

Τέλος η τρίτη και τελευταία κατηγορία αφορά τα περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα σχήματα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων που εκδηλώνονται με ένα τουλάχιστον χαρακτηριστικό από τα ακόλουθα τέσσερα. Το πρώτο είναι η έντονη ενασχόληση με ένα ή περισσότερα στερεότυπα και η εμφάνιση περιορισμένων ενδιαφερόντων. Τα επόμενα τρία χαρακτηριστικά αφορούν την άκαμπτη εμμονή σε συγκεκριμένες και μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες, τις στερεότυπες και επαναληπτικές κινήσεις, όπως το χτύπημα και στρίψιμο χεριών και δαχτύλων, ή σύνθετες κινήσεις όλου του σώματος, και τέλος έχουμε την επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων.

DSM-5 ΚΑΙ ΟΙ ΑΛΛΑΓΕΣ

Στις 18 Μαΐου 2013, εκδόθηκε στα ελληνικά το ιατρικό εγχειρίδιο DSM-5, το οποίο έφερε σημαντικές αλλαγές στα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-IV. Μία από τις σημαντικότερες αλλαγές είναι η αντικατάσταση του όρου “Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές” (Δ.Α.Δ.) σε “Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος” (Δ.Α.Φ.), που θεωρείται τώρα ως μία διαγνωστική κατηγορία με μία ομάδα συμπτωμάτων. Επίσης, οι υποκατηγορίες του αυτισμού καταργήθηκαν (Σύνδρομο Asperger, Αυτισμός, Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή και Δ.Α.Δ-μη προσδιοριζόμενη αλλιώς) και έγιναν μία ενιαία ομάδα που ονομάζεται Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.), ενώ το Σύνδρομο Rett θεωρείται πλέον μια ξεχωριστή διαταραχή και δεν αποτελεί υποκατηγορία της αυτιστικής διαταραχής.

Η Δ.Α.Φ χωρίζεται σε τρία επίπεδα σοβαρότητας.

- 1) Επίπεδο 1: «Ανάγκη υποστήριξης» (δυσκολίες στα παρακάτω)
- 2) Επίπεδο 2: «Ανάγκη ενισχυμένης υποστήριξης» (αξιοσημείωτες δυσκολίες)
- 3) Επίπεδο 3: «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης» (σοβαρές δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση και την ευελιξία)

Σύμφωνα με το DSM-5 στη Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος υπάρχουν δύο βασικές κατηγορίες συμπτωμάτων:

- A) ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση και
- B) περιορισμός επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (RRBs).

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, η πρώτη κατηγορία συμπτωμάτων του DSM-IV ήταν διαχωρισμένη σε δύο συμπτώματα: την έλλειψη κοινωνική επαφής και την έλλειψη επικοινωνίας. Σε αντίθεση με το καινούριο Διαγνωστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5) όπου γίνεται η ένωση των συμπτωμάτων και πλέον ονομάζεται προβλήματα στην κοινωνική επικοινωνία. Ακόμη, λόγω της αναγκαίας παρουσίασης των δύο συμπτωμάτων, που αναφέρθηκαν παραπάνω, στη διάγνωση της Διαταραχής του Αυτιστικού Φάσματος, η διαταραχή στην κοινωνική επικοινωνία μπορεί να διαγνωσθεί ακόμα και αν δεν υπάρχει περιορισμός επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (RRBs). (American Psychiatric Association, 2013). Άλλη μια διαφοροποίηση των δυο εγχειριδίων αποτελεί η υπερευαίσθησία και υποευαίσθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα, όπου τώρα πλέον αποτελούν μέρος της ομάδας των επαναλαμβανόμενων και στερεοτυπικών συμπεριφορών. Επιπρόσθετα, ένα άτομο θα λαμβάνει διάγνωση «Διαταραχή Κοινωνικής Επικοινωνίας» όταν θα παρουσιάζει δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία αλλά δεν θα εμφανίζει στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα.

Ακόμη, με βάση το DSM-5 για να ανήκει ένα παιδί στο φάσμα του αυτισμού είναι απαραίτητο τα συμπτώματα της διαταραχής να έχουν κάνει την εμφάνισή τους μέχρι την ηλικία των 3, τα οποία θα πρέπει να είναι φανερά κατά την πρώιμη παιδική ηλικία, αλλά οι σχετιζόμενες με αυτά λειτουργικές διαταραχές μπορεί να φανερωθούν αργότερα. Τέλος, κάθε διάγνωση συνοδεύεται από «επιμέρους δείκτες», οι οποίοι για παράδειγμα είναι: εάν το άτομο με αυτισμό έχει και νοητική υστέρηση, επιληψία ή κάποια άλλη ιατρική

κατάσταση, για να παρέχεται μια πιο πλήρης εικόνα για τις δυσκολίες και τις ικανότητες του κάθε παιδιού. Άλλοι δείκτες, βέβαια, δηλώνουν πότε εμφανίστηκαν τα αυτιστικά συμπτώματα ή εάν το παιδί φαινόταν να αναπτύσσεται κανονικά και μετά παλινδρόμηση.

Γνωστική-Συμπεριφορική θεραπεία

Είναι γνωστό ότι η αυτιστική διαταραχή συνεπάγεται με έκπτωση της επικοινωνίας, της κοινωνικοποίησης, του λόγου, αλλά και πολλών ακόμη τομέων. Ένας από αυτούς αποτελεί και η συναισθηματική κατάσταση, καθώς δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις όπου ο αυτισμός συνοδεύεται με συναισθηματικά προβλήματα, όπως κατάθλιψη και άγχος, κυρίως στην εφηβεία και στην ενήλικη ζωή. Τα συμπτώματα αυτά εμφανίζονται συνήθως όταν τα άτομα με αυτισμό βιώνουν μια δύσκολη κατάσταση που αδυνατούν να αντιμετωπίσουν έχοντας ως αποτέλεσμα να δυσκολεύονται να ελέγξουν τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά τους. Η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία πρόκειται λοιπόν για μια προσέγγιση που στοχεύει στην ψυχολογική υποστήριξη των ατόμων αυτών βοηθώντας τους να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα της καθημερινότητας.

Πολλοί γνωστικοί συμπεριφορικοί θεραπευτές θεωρούν ότι ο τρόπος σκέψης είναι που επηρεάζει και δυσκολεύει το άτομο με αυτισμό να αντιμετωπίσει καθημερινές καταστάσεις. Έτσι, απώτερος στόχος της γνωστικής συμπεριφορικής θεραπείας είναι η τροποποίηση των δυσλειτουργικών σκέψεων και η εκμάθηση νέων τρόπων αντίδρασης σε αρνητικά συναισθήματα.

Αναλυτικότερα, η θεραπεία αποτελείται από δύο βασικά στάδια, την συναισθηματική εκπαίδευση και την γνωστική αναδόμηση. Στο πρώτο μέρος στόχος είναι το άτομο με αυτισμό να κατανοήσει και να διακρίνει την ένταση και τον βαθμό των συναισθημάτων του καθώς και των γύρω του, ενώ το δεύτερο αποσκοπεί στην τροποποίηση των διαστρεβλωμένων αντιλήψεων μέσω της εκλογίκευσης των συναισθημάτων του. Παράλληλα συμπεριλαμβάνονται και κάποιες τεχνικές χαλάρωσης για τη διαχείριση του στρες αλλά και ένα ατομικό πρόγραμμα δραστηριοτήτων, όπου επιτρέπει στο άτομο να εξασκήσει νέες ικανότητες (Καλύβα, 2005). Πριν από όλα τα παραπάνω βέβαια προηγείται η αξιολόγηση της συναισθηματικής κατάστασης μέσω κλίμακων αξιολόγησης και της κλινικής συνέντευξης.

Είναι σημαντικό να επισημάνουμε ότι η γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία απευθύνεται κυρίως σε άτομα υψηλής λειτουργικότητας, τα οποία έχουν αναπτύξει σε ικανοποιητικό βαθμό τις γνωστικές και επικοινωνιακές δεξιότητες τους. Όσον αφορά την αποτελεσματικότητα της προσέγγισης δεν διαθέτουμε αρκετά στοιχεία διότι έχει χρησιμοποιηθεί σε λίγες μόνο περιπτώσεις.

ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ

2.1 Η συμμαχία και ο ρόλος του ειδικού, του γονέα και του εκπαιδευτικού

Ο ρόλος του ειδικού είναι χωρίς καμία απολύτως αμφιβολία εξαιρετικά καθοριστικός στην κατάρτιση του ατόμου με αυτή τη διαταραχή στις κοινωνικές ικανότητες του. Ο ειδικός είναι σημαντικό να καταρτίζει κατάλληλα το άτομο με αυτή τη διαταραχή, να αντλεί σημαντικές πληροφορίες από το σπίτι, το σχολείο, τους άλλους ειδικούς, καθώς επίσης και την κοινότητα, να τις συνθέτει, να ενημερώνει και να καταρτίζει τα άτομα με τα οποία ο πάσχων συνδέεται καθημερινά (Μπαλαμώτης και Γενά, 2013).

Οι ειδικοί είναι σημαντικό να γνωρίζουν αρκετά καλά τον πάσχοντα, προκειμένου να έχουν την ευχέρεια να ανταποκριθούν στο σύνθετο ρόλο που έχουν. Είναι, επίσης, εξαιρετικά καθοριστικό να σέβονται τις ιδιαιτερότητες της οικογενείας, αλλά και του κοινωνικού τους περιβάλλοντος. Ο ίδιος ως επαγγελματίας είναι σημαντικό να φροντίζει τη δική του εκπαίδευση σε τεχνικές και να είναι ευρηματικός και ευέλικτος, με κυριότερο στόχο να ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες απαιτήσεις και ικανότητες που έχει το εν λόγω άτομο. Επίσης, είναι καθοριστικός ο ρόλος του στο να προετοιμάζει κατάλληλα την οικογένεια, το σχολείο, καθώς επίσης και την κοινότητα για την ισότιμη ένταξη του ατόμου (Βασιλική και Καλοκαιρινού–Αναγνωστοπούλου, 2010).

Εξίσου σημαντικό ρόλο, όμως, διαδραματίζει και ο γονέας. Ευθύνη του είναι να έχει άμεση συνεργασία με όλους τους ανθρώπους, οι οποίοι δουλεύουν με το παιδί του, να ενημερώνεται, να ενημερώνει και να παρέχει στο παιδί του τις ευκαιρίες για κοινωνική μάθηση και ένταξη. Οι γονείς είναι τα άτομα τα οποία γνωρίζουν τον πάσχον καλύτερο από όλους τους άλλους και για αυτό το λόγο η πληροφόρησή τους είναι καθοριστική. Η ουσιαστική συνεργασία των γονιών με τον ειδικό είναι εκείνη η οποία θα παίξει καθοριστικό ρόλο στη βελτίωση της σχέσης του παιδιού με την οικογένειά του. Είναι σημαντικό, οι γονείς να παρακολουθούν, να εκπαιδεύονται οι ίδιοι, να δοκιμάζουν αλλά πάνω από όλα να εμπιστεύονται το παιδί τους (Κρουσταλάκης, 2005).

Εκτός από τους παραπάνω, όμως, καθοριστικό ρόλο διαδραματίζει και ο εκπαιδευτικός που είναι σημαντικό να είναι ανοιχτός στην υποστήριξη που του παρέχουν οι ειδικοί και οι γονείς, αλλά και να παρέχει και ο ίδιος υποστήριξη στους άλλους. Είναι καθοριστικό, επίσης, να σέβεται τις ιδιαιτερότητες του καθενός μέσα σε ένα σύνολο ανθρώπων και να ανταποκρίνεται αντίστοιχα.

Παράλληλα, είναι εφικτό να παίζει σημαντικό ρόλο με την πείρα του και να αναπτύξει μια σχολική αίθουσα και κοινότητα με άτομα τα οποία είναι γνώστες των αδυναμιών αλλά και των ικανοτήτων του καθενός, να σέβονται και να ενεργούν προκειμένου να εξελίξουν αυτές τις δυνάμεις. Μια σχολική κοινότητα με σεβασμό είναι δικό του δημιούργημα και είναι κάτι το οποίο μπορεί να επιτευχθεί (Καβαλιώτης, 2018).

Είναι δυνατόν, για παράδειγμα, να βοηθήσει ένα παιδί να ανοίξει το κολατσιό του αλλά και να το βοηθήσει να ζητήσει από ένα άλλο παιδί να το βοηθήσει για αυτό. Είναι σημαντικό, ο εκπαιδευτικός να καταφέρει να αναπτύξει ένα φιλικό περιβάλλον προς όλα τα παιδιά, από υλικοτεχνικής είτε ακόμα και ανθρωπιστικής άποψης. Σε αυτό είναι εφικτό να πάρει καθοριστική υποστήριξη από κάποιος ειδικό είτε ακόμα και από την οικογένεια αυτών των παιδιών (Βασιλική και Καλοκαιρινού–Αναγνωστοπούλου, 2010).

Συμπερασματικά, είναι δυνατόν να ειπωθεί πως η κοινωνική ζωή περιέχεται από καθοριστικές καταστάσεις οι οποίες είναι ιδιαίτερα προβλέψιμες και δεδομένες έως και καταστάσεις οι οποίες είναι εξαιρετικά ασαφείς. Σκοπός της εκπαίδευσης των ατόμων με αυτή τη διαταραχή στις κοινωνικές τους ικανότητες είναι να κατορθώσουν να κατανοήσουν τις συγκεκριμένες καταστάσεις και να ανταποκριθούν με κοινωνικά αποδεκτές μεθόδους (Γεωργίου, 2009).

Ταυτόχρονα, παρέχεται ένας κοινός κώδικας επικοινωνίας αλλά και σύνδεσης του ατόμου με άλλα άτομα καθοριστικά για τον ίδιο, ελαττώνοντας με αυτόν τον τρόπο το επίπεδο ασάφειας των κοινωνικών καταστάσεων. Έτσι, στοχεύουμε στην αποσαφήνιση της κοινωνικής ζωής, ελαττώνοντας αισθητά την κοινωνική απομόνωση και την ενίσχυση των ικανοτήτων του ατόμου για μια ουσιαστική ένταξη στο περιβάλλον της κοινότητας (Naomi, 2008).

Οι Διαταραχές αυτιστικού φάσματος είναι μια ομπρέλα αναπτυξιακών διαταραχών που προκαλεί σημαντικές ελλείψεις σε συγκεκριμένους τομείς. Ένας από αυτούς αποτελεί και η συναισθηματική και σωματική αλληλεπίδραση. Η θεραπεία μέσω

της αγκαλιάς είναι μια μέθοδος η οποία αναπτύχθηκε από την παιδοψυχίατρο Dr Martha Welch με στόχο το παιδί με αυτισμό να μάθει να συναναστρέφεται και να αλληλοεπιδρά με τους ανθρώπους γύρω του.

Η θεραπεία περιλαμβάνει ένα άτομο, συνήθως τη μητέρα ή τον θεραπευτή όπου κρατά στην αγκαλιά του το παιδί διατηρώντας οπτική επαφή μαζί του και αποτελείται από 3 βασικά στάδια:

- Στο πρώτο στάδιο, γνωστό ως και "σύγκρουση", η μητέρα και το παιδί καλούνται να βρίσκονται αρκετά κοντά σωματικά και να διατηρούν βλεμματική επαφή, ακόμη και αν χρειαστεί πίεση.
- Στο δεύτερο στάδιο της «απόρριψης» το παιδί έρχεται σε εναντίωση συνήθως αλλά η μητέρα είναι απαραίτητο να συνεχίσει να το κρατά αγκαλιά. Ύστερα από ώρα και αφού το παιδί κουραστεί να αντιδρά θα σταματήσει να εναντιώνεται.
- Στο τρίτο και τελικό στάδιο της διαδικασίας (επίλυση), το παιδί αποδέχεται την αγκαλιά και αναγνωρίζει τη δημιουργία ενός δυνατού δεσμού μεταξύ τους.

Στόχος είναι το παιδί να μην απομακρύνεται από τη μητέρα ή το θεραπευτή και να νιώθει ικανοποίηση και ανακούφιση από την αγκαλιά δημιουργώντας έτσι μια νέα δυνατή συναισθηματική σχέση ανάμεσά τους

2.2 Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό

Η ύπαρξη ενός παιδιού με τη συγκεκριμένη διαταραχή στην οικογένεια δεν έχει πάντοτε αρνητικές συνέπειες. Κάποιες φορές το παιδί έχει ανάγκη από προσοχή και τη φροντίδα των γονιών του, αλλά ανάλογη προσοχή έχουν ανάγκη και τα αδέρφια του, προκειμένου να καταφέρουν να ανταπεξέλθουν και εκείνα στο γεγονός πως στην οικογένειά τους υφίσταται ένα άτομο με μια τέτοια σοβαρή διαταραχή (Νότας, 2005).

Στο σημείο αυτό, θα πρέπει να τονιστούν οι δυσκολίες των γονέων τις οποίες καλούνται να αντιμετωπίσουν τόσο με το παιδί τους, το οποίο εντάσσεται στο φάσμα αυτής της διαταραχής, όσο και με τους ίδιους τους εαυτούς τους. Το οικογενειακό περιβάλλον θα υποστεί καθοριστικές μεταβολές με την είσοδο ενός τέτοιου παιδιού, αφού οι μέθοδοι συμπεριφοράς και οι συναισθηματικές εκδηλώσεις του παιδιού διαφοροποιούνται σε

τεράστιο επίπεδο. Για αυτό το λόγο, είναι σημαντικό να υφίσταται άμεση συνεργασία και από τις δυο μεριές με στόχο την αρμονική συμβίωσή τους (Γεωργίου, 2009).

Δεν θα πρέπει να ξεχνάμε, άλλωστε, πως η εκάστοτε οικογένεια είναι διαφορετική και αντιμετωπίζει διαφοροποιημένες δυσκολίες (όπως είναι για παράδειγμα ζητήματα υγείας, κοινωνικά και οικονομικά ζητήματα, σύνθεση οικογένειας, νοοτροπίας και φιλοσοφίας). Όπως διαφοροποιούνται, επομένως, τα ζητήματα έτσι διαφοροποιείται και η αντιμετώπιση του προβλήματος από έναν άνθρωπο σε άλλον (Naomi, 2008).

Στην είδηση για τον ερχομό ενός τέτοιου παιδιού σε μια οικογένεια αποτελεί τραυματικό γεγονός, καθώς οι γονείς δημιουργούν την εικόνα ενός ιδανικού παιδιού και αυτή με τη σειρά της καταστρέφεται. Το συγκεκριμένο σοκ, επομένως, γίνεται η πηγή δυνατών συναισθημάτων για την οικογένεια, που σε συγκεκριμένες περιπτώσεις τα συναισθήματα είναι αντιφατικά (όπως για παράδειγμα θλίψη, οργή, ενοχές, απόρριψη, ντροπή, πανικός, θυμός, ελπίδα, διαφορετικές φοβίες, άρνηση, αγανάκτηση, ανησυχία, άγχος, στρες κλπ). Με αυτόν τον τρόπο, ένας γονιός θα κλάψει άλλος θα αφοσιωθεί στην εργασία του, θα αφοσιωθεί στα παιδιά του κλπ. Πάντοτε, όμως, χρειάζεται να θυμόμαστε πως ο εκάστοτε γονέας έχει την ευχέρεια να εκφράσει διαφορετικά τη θλίψη του και είναι σημαντικό να σεβόμαστε τον πόνο του (Νότας, 2005).

Επίσης, είναι σημαντικό οι ειδικοί να ενημερώνουν τους γονείς μετά την έκρηξη της θλίψης τους, με συνέπεια να ξεκινήσουν να μαθαίνουν σταδιακά το παιδί τους και να κατανοήσουν την εν λόγω διαταραχή. Πολλές φορές, μετά τη θλίψη των γονιών έπεται η άρνηση, αφού ενεργούν με στόχο να καταφέρουν να πείσουν τον εαυτό τους πως όλα είναι φυσιολογικά και κάποιοι ξεκινούν να παραλογίζονται και να κατηγορούν τους ειδικούς λέγοντας πως είναι αναξιόπιστοι και καταρρίπτοντας την ειδικότητά τους (Κρουσταλάκης, 2005).

Αυτός είναι και ο λόγος που τις περισσότερες φορές οι γονείς αναζητούν και μια δεύτερη άποψη, αλλά στο επίπεδο της άρνησης η αναζήτηση δεν σταματά έως ότου να ακούσουν πως όλα ήταν ψέματα και ότι το παιδί τους είναι κανονικό. Στην περίπτωση στην οποία η διάγνωση του παιδιού ξεκινήσει να είναι αποδεκτή και το επίπεδο της άρνησης τελειώσει, τότε η αναζήτηση αλλάζει εξέλιξη αι από τη δεύτερη γνώμη ειδικών καταλήγει σε έγκυρα δεδομένα για τη διαταραχή την οποία αντιμετωπίζει το παιδί τους (Καβαλιώτης, 2018).

Αργότερα, έρχεται στην επιφάνεια το συναίσθημα της ενοχής και οι γονείς αναζητούν την αιτία σε ανούσια πράγματα. Σε αρκετές περιπτώσεις κατηγορούν τον εαυτό τους είτε την κληρονομικότητα, είτε ακόμα και διάφορες ενέργειες κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης, όπως είναι για παράδειγμα το αλκοόλ, το κάπνισμα, οι κακές τροφές είτε τα χάπια κλπ.

Ακόμα, σε συγκεκριμένες περιπτώσεις θεωρούν πως τιμωρούνται από το Θεό για διάφορες ενέργειες και αισθάνονται ενοχές πως οι δικές τους ενέργειες έκαναν αυτό το πράγμα στο παιδί τους. Οι ενοχές ξεκινούν να ξεθωριάζουν από το πλάνο, στην περίπτωση στην οποία οι γονείς λαμβάνουν την κατάλληλη ενημέρωση για τα αίτια αυτών των διαταραχών και κατανοούν τις ευθύνες τους και την αγάπη που είναι σημαντικό να προσφέρουν στο ξεχωριστό παιδί τους (Μανουσάκη, 2015).

Το άγχος και η ανησυχία παρουσιάζονται σε υψηλά επίπεδα στην οικογένεια, κυρίως αμέσως μετά την οριστικοποίηση της διάγνωσης του συγκεκριμένου προβλήματος. Έρευνες κατά το παρελθόν έχουν αναφέρει πως οι γονείς των εν λόγω παιδιών πολλές φορές παρουσιάζουν ένα προφίλ αγχώδους διαταραχής και σε σχέση με τους γονείς των υπολοίπων παιδιών με διαφοροποιημένη διαταραχή παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους (Βασιλική και Καλοκαιρινού–Αναγνωστοπούλου, 2010).

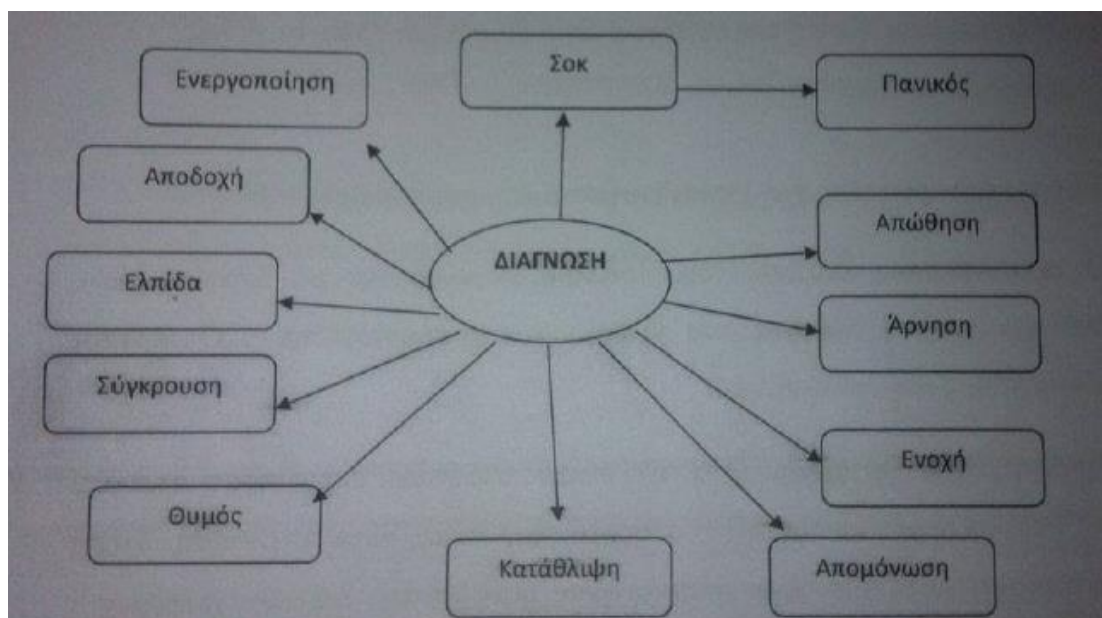
Βάσει μελετών, οι ανησυχίες αυτής της μορφής και το άγχος των συγκεκριμένων γονέων, ως επί το πλείστον προέρχεται από τις απορίες και τις φοβίες, οι οποίες υφίστανται απότομα μπροστά τους για το άγνωστο, όπως είναι για παράδειγμα η βαρύτητα της εν λόγω διαταραχής του παιδιού, η κάλυψη των βασικότερων απαιτήσεων, το μέλλον, ο εντοπισμός κατάλληλης θεραπευτικής μεθόδου αντιμετώπισης και κατάλληλα καταρτισμένων ειδικών, οι αντιδράσεις κοινωνικού περιβάλλοντος, οι επιπτώσεις στην υπόλοιπη οικογένεια κλπ (Μπαλαμώτης και Γενά, 2013).

Στην περίπτωση στην οποία οι γονείς ξεκινήσουν να κατευνάζουν τα συναισθήματα που προαναφέρθηκαν, σημαίνει πως ξεκινούν σταδιακά να προχωρούν στο επίπεδο της προσαρμογής. Στη συγκεκριμένη φάση, οι γονείς αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα και εκτιμούν με ρεαλιστικό τρόπο τις απαιτήσεις του παιδιού θέτοντας σε ενέργεια τον εαυτό τους, με κυριότερο στόχο να το βοηθήσουν όσο περισσότερο μπορούν.

Με αυτόν τον τρόπο οι ειδικοί τους πληροφορούν για τις ιατρικές, θεραπευτικές καθώς επίσης και τις παιδαγωγικές απαιτήσεις του παιδιού, αλλά και για τους

μακροπρόθεσμους σκοπούς και για το μέλλον που προδιαγράφεται. Σαν αρμόδιοι φροντιστές ενός τέτοιου παιδιού, χρειάζεται να λάβουν πλήρη γνώση, με στόχο να διαλέξουν την πιο κατάλληλη θεραπεία και κατάρτιση για το παιδί τους, που οι ίδιοι θεωρούν πως είναι η ορθότερη (Μανουσάκη, 2015).

Επίσης, είναι ζωτικής σημασίας να λάβουν την απαιτούμενη ενημέρωση με στόχο την αναδιαμόρφωση του οικογενειακού τους βίου και τις πιθανές μεταβολές οι οποίες θα υπάρξουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον, μιας και η οικογένειά τους είναι σημαντικό να συμβαδίζει ως ένα επίπεδο με τις απαιτήσεις του παιδιού. Στην εικόνα που ακολουθεί παρουσιάζεται ο εικονογραφημένος «κύκλος του πένθους», ο οποίος εμφανίζει εν συντομία τις κυριότερες αντιδράσεις των γονιών αυτών των παιδιών (βλέπε εικόνα 2.1) (Naomi, 2008).



Εικόνα 2.1 : Οι κυριότερες αντιδράσεις των γονιών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (Γεωργίου, 2009)

2.3 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό

Σε μια οικογένεια στην οποία υφίσταται ένα παιδί με τη συγκεκριμένη διαταραχή εκτός από τους γονείς του είναι καθοριστικό και τα αδέρφια του να μάθουν, να αποδεχτούν και να κατανοήσουν το εν λόγω ζήτημα το οποίο παρουσιάζει ο αδερφός τους. Αυτός είναι και ο κυριότερος λόγος που στα πιο μικρά αδέρφια, η αλήθεια είναι σημαντικό να ειπωθεί

με απλό τρόπο, προκειμένου να υπάρξει μια σύγκριση στο μυαλό των παιδιών (Naomi, 2008).

Τα ψέματα, η απόκρυψη της αλήθειας καθώς επίσης και τα αναπάντητα ερωτήματα είναι εφικτό να επιφέρουν αρνητικές επιπτώσεις στα αδέρφια, με κυριότερη συνέπεια κάποιες φορές τα αδέρφια να ερμηνεύουν τη συμπεριφορά του παιδιού με αυτή τη διαταραχή με έναν δικό τους τρόπο, που επιφέρει συναισθήματα θυμό είτε ακόμα και ενοχής (Μπαλαμώτης και Γενά, 2013).

Από τη μια μεριά, τα αδέρφια αυτών των παιδιών, πολλές φορές θα αισθάνονται την απόρριψη από τον αδερφό τους εξαιτίας των γνωρισμάτων αυτής της διαταραχής, με συνέπεια να αποξενώνονται από αυτό και να αισθάνονται υπεύθυνα για τη συγκεκριμένη συμπεριφορά. Από την άλλη μεριά, όμως, μερικά αδέρφια δίχως να έχουν επίγνωση της κατάστασης πιστεύουν πως υπαίτιοι είναι οι γονείς και για αυτό το λόγο σε πολλές περιπτώσεις συμπεριφέρονται με θυμό και επιθετικότητα προς αυτούς (Κρουσταλάκης, 2005).

Για αυτό το λόγο, θα ήταν λειτουργικό οι γονείς μαζί με την καθοδήγηση ειδικών να ενισχύουν την ανάπτυξη της αδερφικής σχέσης των παιδιών με την επεξήγηση και την πληροφόρηση για το ζήτημα που αντιμετωπίζει ο αδερφός τους, προκειμένου να αποφευχθούν πιθανά ζητήματα σε ό,τι έχει να κάνει με την αδερφική τους σχέση. Ακόμα, τα αδέρφια θα ήταν εφικτό να καταρτιστούν από τους ειδικούς, διάφορες μεθόδους επικοινωνίας και δράσεων (όπως για παράδειγμα παιχνίδια) και να έχουν ενεργό ρόλο σε συζητήσεις και αποφάσεις της οικογενείας, σε ό,τι έχει να κάνει με τον αδερφό τους, έχοντας σαν βασικότερο κριτήριο να το θέλουν και οι ίδιοι και να είναι στην κατάλληλη ηλικιακή ομάδα, προκειμένου να σκεφτούν το καλύτερο δυνατό και εκείνο που είναι το πιο σωστό (Μανουσάκη, 2015).

Η υποστήριξη προς το παιδί με μια τέτοια διαταραχή, εκτός από τους γονείς, παρέχεται και από τα αδέρφια του, με κυριότερο στόχο τη βελτίωση των μεθόδων, της κοινωνικοποίησης καθώς επίσης και της επικοινωνίας του παιδιού. Παρόλα αυτά, όμως, η ανάθεση αρκετών καθηκόντων και αρμοδιοτήτων προσφέρει την ευχέρεια στα αδέρφια να κουραστούν, να αγανακτήσουν και να βιώσουν ισχυρό άγχος και μεγάλη πίεση και αυτό με τη σειρά του σταδιακά θα έχει άσχημες επιπτώσεις στην κατάσταση αλλά και στην πρόωγη ωριμότητα των παιδιών εξαιτίας αυτών των συνθηκών.

Ακόμα, το αίσθημα της πίεσης πολλές φορές είναι εφικτό να οδηγήσει τα αδέρφια με παιδί το οποίο εντάσσεται στο φάσμα αυτών των διαταραχών, να διαλέξει στο μέλλον ένα επάγγελμα το οποίο θα βοηθάει παιδιά με αυτά τα προβλήματα. Φυσικά, κάποια αδέρφια αντιδρούν στο αίσθημα της πίεσης εντελώς διαφορετικά, με κυριότερο σκοπό τη διαφοροποίησή τους από την οικογένεια και τις οικογενειακές φροντίδες (Καβαλιώτης, 2018).

Όπως τονίστηκε και παραπάνω, οι γονείς θα ήταν σημαντικό να ικανοποιούν και τις απαιτήσεις και των υπολοίπων παιδιών, καθώς και εκείνα έχουν το δικαίωμα προσοχής και ανάλογης φροντίδας, δίχως να μεταθέτουν τις δικές τους αρμοδιότητες σε εκείνα. Αυτός είναι και ο βασικότερος λόγος που σε αρκετές περιπτώσεις θα γίνει αντιληπτή μια διασπαστική συμπεριφορά από τα αδέρφια, που βάσει με αρκετές μελέτες που έχουν γίνει τα προηγούμενα χρόνια στοχεύει στην προσέλκυση της προσοχής των γονιών στα παιδιά τους. Ακόμα, οι ίδιες μελέτες έχουν δείξει πως οι πρωτότοκες κόρες της οικογένειας αισθάνονται τεράστια ευθύνη για τη φροντίδα του παιδιού με αυτή τη διαταραχή, σαν να έχουν τον καθοριστικό ρόλο μιας δεύτερης μητέρας (Κρουσταλάκης, 2005).

Αυτό το οποίο είναι σημαντικό να γνωρίζουμε είναι πως όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ίσες απαιτήσεις και δικαιώματα. Για αυτό το λόγο οι γονείς θα ήταν πρέπει να ικανοποιούν τις απαιτήσεις όλων των παιδιών, προκειμένου να μην αισθάνονται παραμελημένα. Στην περίπτωση στην οποία έρθει ένα παιδί με αυτή τη διαταραχή στην οικογένεια, είναι δυνατόν να αλλάξουν όλα ριζικά, καθώς είναι λογικό πως το εν λόγω παιδί έχει ανάγκη από περισσότερη προσοχή σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Μανουσάκη, 2015).

Αυτόματα, όμως, τα υπόλοιπα παιδιά είναι σημαντικό να μην χάνουν την ηλικία τους και να λαμβάνουν την προσοχή την οποία θέλουν από τους γονείς τους. Με αυτόν τον τρόπο, σταδιακά θα μάθουν τις απαιτήσεις τις οποίες έχει ο αδερφός τους και όταν αισθάνονται παραμελημένα, οι γονείς θα πρέπει να τους εξηγήσουν το λόγο που ο αδερφός τους έχει ανάγκη από αυτή την προσοχή, ενώ αυτά έχουν τη δυνατότητα να το καταφέρουν από μόνα τους. Η οικογένεια ενός παιδιού με τη συγκεκριμένη διαταραχή είναι εφικτό να ζήσει ήρεμα και αρμονικά, έχοντας σαν κυριότερο κριτήριο να μοιράσουν δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα τα οποία έχει το εκάστοτε μέλος της οικογένειας (Νότας, 2005).

2.4 Οι στόχοι της συμβουλευτικής και ο ρόλος των ειδικών

Ο εκάστοτε σύμβουλος της οικογενείας με παιδί το οποίο έχει μια τέτοια διαταραχή είναι ζωτικής σημασίας να εστιάζει στη σοβαρότητα της κατάστασης, αλλά και να είναι πλήρως ενημερωμένος σε ό,τι έχει να κάνει με τη διάγνωση, την αξιολόγηση καθώς επίσης και τις μεθόδους αντιμετώπισης της εν λόγω διαταραχής. Ένας σύμβουλος χάνει το κύρος του και την εμπιστοσύνη της οικογενείας, στην περίπτωση στην οποία δεν έχει την ευχέρεια να πληροφορήσει κατάλληλα την οικογένεια (Μπαλαμώτης και Γενά, 2013).

Παρόλα αυτά, όμως, δεν είναι σωστό και να δίνει την εντύπωση πως γνωρίζει τα πάντα σε ό,τι έχει να κάνει με την αντιμετώπιση μιας τέτοιας κατάστασης, αλλά είναι καλύτερο να δρα στο πλαίσιο διεπιστημονικής ομάδας, της οποίας τα μέλη έχουν ενεργό ρόλο στη θεραπεία του παιδιού που αντιμετωπίζει μια τέτοια διαταραχή, σύμφωνα με την ειδίκευση που έχει ο καθένας (Μανουσάκη, 2015).

Πρώτος στόχος στην αρχή της συμβουλευτικής γονέων είναι η αποδοχή, η κατανόηση αλλά και η εμπιστοσύνη, προκειμένου οι γονείς να αισθανθούν άνεση και να εκφράσουν στον ειδικό τις σκέψεις, τους προβληματισμούς, τα συναισθήματα, τις αμφιβολίες, τις προσδοκίες καθώς επίσης και τα σχέδια για το συγκεκριμένο παιδί. Μετέπειτα, ο ειδικός θα πρέπει να βοηθήσει τους γονείς στην αποδοχή της εν λόγω κατάστασης και των ζητημάτων που υφίστανται στο οικογενειακό περιβάλλον με την ύπαρξη ενός τέτοιου παιδιού, αλλά και την κατανόηση και την αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων με ρεαλιστικές τακτικές. Εκτός, φυσικά, από τα ζητήματα τα οποία είναι σημαντικό να επισημανθούν και τα θετικά δεδομένα του παιδιού, καθώς οι γονείς δεν έχουν την εικόνα του προβλήματος, αλλά την εικόνα ενός παιδιού το οποίο παρουσιάζει μερικές ιδιαιτερότητες (Naomi, 2008).

Στην παρέμβαση αυτής της μορφής τις περισσότερες φορές διακρίνουμε 2 σημαντικές κατευθύνσεις, την συμβουλευτική αντικατοπτρισμού αλλά και το συμπεριφοριστικό μοντέλο. Η 1^η εξ αυτών έχει σαν βασικότερο σκοπό την ανάλυση των συναισθημάτων του παιδιού και της οικογενείας, ενώ η 2^η τη μορφή κατάρτισης των γονέων, με κυριότερη συνέπεια να είναι εφικτό οι γονείς, όπως και οι ειδικοί, να εκπαιδεύσουν και να αντιμετωπίσουν τα ζητήματα συμπεριφοράς που υφίστανται σε παρόμοιες περιπτώσεις (Κρουσταλάκης, 2005).

Σε αρκετές περιπτώσεις, οι γονείς έχουν ανάγκη από γενετική συμβουλευτική, της οποίας κυριότερος σκοπός είναι η κατάλληλη ενημέρωση και πληροφόρηση της οικογενείας για τα ποσοστά από τα οποία πιθανόν να προέρχεται η συγκεκριμένη διαταραχή από γενετικούς παράγοντες, αλλά και για πιθανότητες γέννησης δεύτερου παιδιού με παρόμοια διαταραχή.

Ακόμα, η εν λόγω παρέμβαση παίζει σημαντικό ρόλο για τους γονείς έτσι ώστε να καταφέρουν σταδιακά να ξεπεράσουν την αμφισβήτηση της αναπαραγωγικής τους ικανότητας, αλλά και να σχεδιάσουν το μέλλον της οικογενείας τους σε μια άλλη πραγματικότητα. Επίσης, μια εξίσου σημαντική βοήθεια προς τους γονείς των συγκεκριμένων παιδιών είναι η άμεση φροντίδα, που έχει σαν βασικότερο στόχο την υποστήριξη προς τους γονείς, φροντίζοντας ειδικό τα εν λόγω παιδιά σε ειδικά περιβάλλοντος, προκειμένου οι γονείς να αποκτήσουν λίγο χρόνο και για τις δικές τους ανάγκες (Καβαλιώτης, 2018).

Προκειμένου να επιτευχθούν οι παραπάνω στόχοι, ο ειδικός εκτός από την κατανόηση των απαιτήσεων αλλά και των συναισθημάτων των γονέων είναι καθοριστικό να είναι άριστος στην επικοινωνία με τους γονείς και να είναι κατάλληλα ενημερωμένος σε ό,τι έχει να κάνει με παρόμοιες διαταραχές. Ακόμα, ο ειδικός είναι ζωτικής σημασίας να έχει την απαιτούμενη ενσυναίσθηση για την κατάσταση αλλά και τα συναισθήματα των γονέων καθώς επίσης και σεβασμό προς τις απόψεις τους (Γεωργίου, 2009).

Παράλληλα, είναι σημαντικό οι ειδικοί να είναι συνεργάσιμοι και να έχουν την ευχέρεια να συντονίσουν μια διεπιστημονική ομάδα, μιας και όλοι θα λάβουν τις αποφάσεις για το βέλτιστο εφικτό πρόγραμμα θεραπευτικής παρέμβασης για το παιδί. Ταυτόχρονα, είναι σημαντικό να είναι ενθουσιώδης, υπομονετικοί και να έχουν δυνατό κίνητρο για επαγγελματική πρόοδο. Δεν θα πρέπει να ξεχνάμε, άλλωστε, πως αποτελεί ένα δυνατό θεμέλιο για την οικογένεια, που σιγά-σιγά καλείται να βρει ξανά τα πατήματά της (Κρουσταλάκης, 2005).

Καθοριστικό ρόλο σε όλα αυτά διαδραματίζει στη χώρα μας, η Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, που αποτελεί μια καθοριστική φιλανθρωπική οργάνωση. Στη συγκεκριμένη οργάνωση υφίστανται μέλη, τα οποία είναι γονείς και φίλοι ατόμων με μια τέτοια διαταραχή, αλλά και ειδικοί οι οποίοι ενδιαφέρονται για τον αυτισμό, από όλες τις τοποθεσίες της χώρας μας (Μανουσάκη, 2015).

Ακόμα, στη συγκεκριμένη οργάνωση έχουν ενεργό ρόλο σαν συλλογικά είτε συνδεδεμένα μέλη σχεδόν όλοι οι άλλοι σύλλογοι ατόμων με αυτή τη διαταραχή. Η συγκεκριμένη εταιρία έχει σαν βασικότερο στόχο να εργαστεί για τα δικαιώματα των ατόμων με αυτές τις διαταραχές (Naomi, 2008). Ειδικότερα, τα δικαιώματα για τα οποία αγωνίζεται αυτή η εταιρία είναι τα εξής :

- Με στόχο την ύπαρξη ποιοτικών αλλά και ποσοτικών επαρκών διαγνωστικών μονάδων με σκοπό την άμεση διάγνωση και ακριβή αξιολόγηση των συγκεκριμένων παιδιών τα οποία εμφανίζουν συμπτώματα αυτής της διαταραχής
- Με στόχο τη διασφάλιση κατάλληλης κατάρτισης
- Με στόχο τη διασφάλιση των μέσων για μια προστατευμένη και αξιοπρεπή ζωή για τα άτομα που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα, όταν οι οικογένειές τους δεν θα ζουν
- Με στόχο την παροχή κάθε είδους υποστήριξης
- Με στόχο τη διευκόλυνση της επιστημονικής μελέτης για αυτή τη διαταραχή (Μπαλαμώτης και Γενά, 2013)

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

3.1 Εισαγωγή

Αναφερόμενοι στη συγκεκριμένη διαταραχή, που μελετάμε στην εν λόγω εργασία, η θεραπευτική αντιμετώπιση ως επί το πλείστο εστιάζει στη βελτίωση της ανάπτυξης και της συμπεριφοράς του παιδιού με τη χρησιμοποίηση κατάλληλα προσαρμοσμένων σε κάθε καθορισμένη περίπτωση σχεδίων και προγραμμάτων θεραπευτικής αντιμετώπισης (Καλύβα, 2005).

Τα παραπάνω εστιάζουν στα σημεία αναπτυξιακής ισχύος και αδυναμίας του παιδιού και είναι εφικτό να επιφέρουν καλύτερα αποτελέσματα, στην περίπτωση στην οποία αρχίσουν όσο γίνεται πιο νωρίς. Λόγω του ότι δεν υφίσταται κάποια μοναδική προσέγγιση στην αντιμετώπιση αυτών των ατόμων, η θεραπεία είναι σημαντικό να περιέχεται από αναπτυξιακά, εκπαιδευτικά καθώς επίσης και συμπεριφορικά προγράμματα τα οποία συμπληρώνονται με φαρμακευτική αγωγή, η οποία εστιάζει σε καθορισμένα συμπτώματα των παιδιών με αυτή τη διαταραχή (Beukelman and Mirenda, 2013).

Με κυριότερο στόχο να διασφαλιστεί πως το παιδί λαμβάνει την απαιτούμενη θεραπεία, το συνολικό πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης είναι σημαντικό να διαμορφωθεί από τους γονείς είτε από τον εκάστοτε πάροχο φροντίδας σε συνδυασμό με επαγγελματίες και ειδικούς των υπηρεσιών υγείας και ειδικούς στην εκπαίδευση και την ευρύτερη συμπεριφορά αυτών των παιδιών (McCarthy and Kartzinel, 2010).

Στην περίπτωση στην κάποιος συζητά τη θεραπεία του παιδιού του είτε ενός παιδιού το οποίο είναι στη δική του φροντίδα, θα πρέπει αρχικά να διασφαλίσει πως θα συζητήσει λεπτομερώς το πρόγραμμα και πως θα του προσφερθούν ικανοποιητικές απαντήσεις σε όλα τα ερωτήματα τα οποία θα θέσει. Το πρόγραμμα του παιδιού θα πρέπει να έχει επιμονή και καθοριστική επιρροή στην καθημερινή του ζωή αλλά και της οικογενείας του. εξίσου καθοριστικό, όμως, είναι και το γεγονός πως θα πρέπει να

διασφαλιστεί ότι το πρόγραμμα θεραπείας το οποίο θα ακολουθηθεί, θα αφήνει λίγο χρόνο και για τους γονείς και χρόνο για να περάσει μαζί η υπόλοιπη οικογένεια (Καλύβα, 2005).



Εικόνα 3.1 : Θεραπίες αυτισμού (Νάσιος, 2014)

3.2 Συνολικοί στόχοι της θεραπευτικής αντιμετώπισης

Παρά το γεγονός πως υφίστανται αρκετές και διαφορετικές παρεμβάσεις στην αντιμετώπιση αυτής της διαταραχής, όλες έχουν παρόμοιο σκοπό, δηλαδή να βελτιώσουν όσο περισσότερο μπορούν τη συνολική δράση και την ένταξη του παιδιού. Προκειμένου να επιτευχθεί ο παραπάνω στόχος, είναι σημαντικό να χρησιμοποιηθούν καθορισμένες τακτικές όπως είναι οι εξής :

- Προώθηση της ανάπτυξης των επικοινωνιακών, κοινωνικών, προσαρμοστικών, συμπεριφορικών καθώς επίσης και σχολικών ικανοτήτων
- Βελτίωση των προβληματικών και επαναληπτικών συμπεριφορών
- Υποστήριξη στην οικογένεια προκειμένου να καταφέρει να καταπολεμήσει το άγχος και το στρες το οποίο αναπτύσσεται από τη ζωή με ένα παιδί που αντιμετωπίζει τη συγκεκριμένη διαταραχή (Beukelman and Mirenda, 2013)

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ TEACCH (Treatment and Educational of Autistic and related Communication Handicapped Children)

Πρόκειται για ένα πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης του αυτισμού, το οποίο δημιουργήθηκε τη δεκαετία του '70 από τον Eric Schopler και τους συνεργάτες του, στο πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνας. Το πρόγραμμα δεν ασχολείται μόνο με τη διάγνωση και την αντιμετώπιση του αυτισμού αλλά και με την επαγγελματική κατάρτιση καθώς και τη γενικότερη διαβίωση των ατόμων με αυτισμό. Πυρήνας του προγράμματος είναι να βοηθήσει το παιδί να κατανοήσει το περιβάλλον και να λειτουργήσει μέσα σε αυτό με ασφάλεια αξιοποιώντας τις ικανότητές του.

Η βασική φιλοσοφία του TEACCH είναι πως ο αυτισμός πρόκειται για μια αναπτυξιακή διαταραχή που αντιμετωπίζεται καλύτερα με μια ψυχο-εκπαιδευτική προσέγγιση στοχεύοντας στην βελτίωση της κοινωνικής προσαρμογής του παιδιού και όχι στη θεραπεία του αυτισμού. Ουσιαστικά το TEACCH σχεδιάστηκε για τη διδασκαλία και την εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό. Κάποιες από τις βασικές αρχές του είναι:

- ✚ Η βελτίωση των ήδη υπαρχουσών δεξιοτήτων και εκμάθηση νέων γνωστικών και κοινωνικών δεξιοτήτων.
- ✚ Η δημιουργία μιας καλής συνεργατικής σχέσης ανάμεσα στους επαγγελματίες και στους γονείς ή τους δασκάλους
- ✚ Η δημιουργία εκπαιδευτικού προγράμματος, ανάλογου των δεξιοτήτων, των ενδιαφερόντων και των αναγκών του παιδιού.
- ✚ Η εκπαίδευση των γονέων να λειτουργούν ως συν-θεραπευτές, έτσι ώστε να μπορούν να συνεχίζουν την εφαρμογή των τεχνικών στο σπίτι.
- ✚ Μια δομημένη διδασκαλία που να προκαλεί το αίσθημα της ασφάλειας στο παιδί. Ο χώρος, στον οποίο πραγματοποιείται το πρόγραμμα διδασκαλίας, διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αποτελεσματικότητα του προγράμματος
- ✚ Εκπαίδευση των ειδικών για να έχουν την ικανότητα να αντιμετωπίζουν ένα εύρος συμπεριφορών.

Η εφαρμογή των τεχνικών που χρησιμοποιούνται από το πρόγραμμα TEACCH είναι δυνατή σε όλα τα περιβάλλοντα, σε όλες τις ηλικίες και σε όλες τις δομές που

ασχολούνται με άτομα με αυτισμό. Περιλαμβάνει μεθόδους με οπτική σαφήνεια, οπτικές οδηγίες και γενικότερη οπτική οργάνωση. Τα βασικά στοιχεία της δομημένης διδασκαλίας στο πρόγραμμα TEACCH είναι τα ακόλουθα (Schopler, 1997):

1. Η δόμηση του χώρου
2. Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα

Ο χώρος που διεξάγεται το πρόγραμμα TEACCH παίζει σημαντικό ρόλο για την αποτελεσματικότητα του προγράμματος, γι' αυτό και θα πρέπει να είναι οργανωμένος κατάλληλα. Πολλά παιδιά με αυτισμό αισθάνονται χαμένα σε μεγάλους χώρους, έτσι με την κατάλληλη οργάνωση του περιβάλλοντος παρέχεται στο παιδί μία αίσθηση ασφάλειας. Αρχικά θα ήταν καλό να υπάρχουν σαφή οπτικά όρια όπου διαγράφουν τον ακριβή χώρο που προορίζεται για συγκεκριμένες δραστηριότητες. Με αυτόν τον τρόπο το παιδί εξοικειώνεται με το χώρο και γίνεται ανεξάρτητο. Επίσης, οι οπτικές ενδείξεις βοηθάνε τα παιδιά να κατανοήσουν τη λειτουργικότητα του χώρου (Καλύβα, 2005). Τα αντικείμενα που μπορεί να αποσπούν την προσοχή του παιδιού θα ήταν καλό να απομακρύνονται, όπως και τα στόρια των παραθύρων θα ήταν καλό να κλείνουν για να μην υπάρχουν εξωτερικοί διασπαστικοί παράγοντες. Άλλη μια πρόταση για τη διαρρύθμιση του χώρου είναι να υπάρχει καρέκλα αναμονής και να προσφέρεται μια ευχάριστη δραστηριότητα στο παιδί για να μην περιφέρεται άσκοπα στο χώρο. Τέλος και εξίσου σημαντικό είναι η παροχή ενός ευδιάκριτου σημείου αναφοράς στο χώρο όπου αναγράφεται το πρόγραμμά του, αποτελεί αναγκαία παράμετρο για την ομαλή και αποτελεσματική διεξαγωγή του προγράμματος. (Haussler, 2011)

Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα έχει σχεδιαστεί σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού και στόχος του είναι να βοηθάει το παιδί να κατανοήσει έννοιες όπως το “που” το “πότε” και το “τι”. Στην ουσία ενημερώνει το παιδί για τις ημερήσιες δραστηριότητες του, για το τι πρόκειται να συμβεί κατά τη διάρκεια της μέρας και τη σειρά των δραστηριοτήτων.

Το πρόγραμμα κάθε παιδιού αναρτάται σε έναν πίνακα ανακοινώσεων (σε ευδιάκριτο μέρος) και περιλαμβάνει τη φωτογραφία και το όνομά του για να αναγνωρίσει ότι είναι δικό του. Κάτω από το όνομα αναρτώνται στον πίνακα, με μορφή καρτών που κολλάνε και ξεκολλάνε με ταινίες, οι δραστηριότητες που του έχουν ανατεθεί με χρονική σειρά καθώς και τη τοποθεσία που πραγματοποιείται η καθεμία. Το παιδί εκπαιδεύεται να

διαβάζει το πρόγραμμα του και να εκτελεί τις δραστηριότητες με τη σωστή σειρά. Αφού ολοκληρώσει τις δραστηριότητες του τοποθετεί τη δουλειά του σε ένα κουτί για να δηλώσει ότι έχει τελειώσει.

Επίσης πρέπει να αναφέρουμε ότι οι δραστηριότητες που εμπεριέχονται στο ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα είναι απαραίτητο να συμβαδίζουν με το επίπεδο λειτουργικότητας και της κατανόησης του κάθε παιδιού, ενώ θα ήταν καλό να υπάρχουν αλλαγές σε κάποιες δραστηριότητες. Η διαφοροποίηση του προγράμματος μαθαίνει στα παιδιά την αλλαγή και πως πρέπει να την αντιμετωπίζουν καθώς αποτελεί μείζον πρόβλημα στον αυτισμό. Ακόμη το πρόγραμμα εμπλουτίζεται συνεχώς με νέες δραστηριότητες εντάσσοντας και τις στερεοτυπίες του παιδιού σε αυτές.

Κατά τη διάρκεια της διαδικασίας ο θεραπευτής βρίσκεται δίπλα στο παιδί για να βεβαιωθεί ότι εκτελεί τις κατάλληλες συμπεριφορές και να σημειώνει τα αποτελέσματα της εκτέλεσης των δραστηριοτήτων. Επιπλέον είναι απαραίτητο να φροντίζει:

- ✓ Να χρησιμοποιείται ένας μεγάλος πίνακας ανακοινώσεων κοντά στην είσοδο για να τον βλέπει εύκολα το παιδί.
- ✓ Να είναι ευδιάκριτες οι εικόνες, τα γράμματα, τα σύμβολα που χρησιμοποιούνται στον πίνακα ανακοινώσεων.
- ✓ Τα σύμβολα που χρησιμοποιούνται να συμβαδίζουν με το ηλικιακό ορόσημο του παιδιού.
- ✓ Θα ήταν χρήσιμο το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα να παρουσιάζεται στο παιδί πριν χρειαστεί να το ακολουθήσει για να εξοικειωθεί μαζί του και να μπορέσει να το εκτελέσει πιο γρήγορα.
- ✓ Να υπάρχουν λεκτικές και οπτικές αναπαραστάσεις σε κάθε δραστηριότητα που θα υπενθυμίζουν στο παιδί τι πρέπει να κάνει.
- ✓ Να υπάρχουν ειδικές θήκες για την τοποθέτηση των καρτών με τις δραστηριότητες μετά την ολοκλήρωσή τους.
- ✓ Είναι αναγκαία η χρήση χρονόμετρου για να μπορέσει το παιδί να κατανοήσει πότε έχει ολοκληρωθεί η δραστηριότητα.

- ✓ Τα αντικείμενα που χρησιμοποιούνται στις δραστηριότητες πρέπει να τοποθετούνται στο χώρο πριν την άφιξη του παιδιού και να αποσύρονται όσα δεν είναι απαραίτητα για τη δοκιμασία για να μην διασπάται η προσοχή του.
- ✓ Θα ήταν καλό και ενδιαφέρον να υπάρχουν ζωγραφισμένα αποτυπώματα πατημασιάς στο πάτωμα για να βοηθούν το παιδί να φτάσει στον επόμενο στόχο του και να ολοκληρώσει τη δραστηριότητα.

Στόχος των ημερήσιων προγραμμάτων δεν είναι μόνο η εκμάθηση και η ανάπτυξη δεξιοτήτων αλλά και η ανεξαρτοποίησή του από τα βοηθήματα έτσι ώστε να εκτελεί τις δραστηριότητες χωρίς να συμβουλευεται πλέον το ημερήσιο πρόγραμμα. (Καλύβα, 2005)

Άλλο έναν τομέα που καλύπτει το πρόγραμμα TEACCH είναι η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση των ατόμων με αυτισμό. Το TEACCH λοιπόν πιστεύει ότι τα άτομα με αυτισμό που έχουν διαφορετικά επίπεδα λειτουργικότητας έχουν και διαφορετικές ανάγκες ως προς την σεξουαλική διαπαιδαγώγηση τους.

Πιο συγκεκριμένα, η διαπαιδαγώγηση των ατόμων με βαριές αναπηρίες πρέπει να επικεντρώνεται στη συμπεριφορά σε δημόσιους χώρους, όπως να μάθουν να χρησιμοποιούν σωστά και ιδιωτικά την τουαλέτα, να ντύνονται μόνοι τους και να αυτοϊκανοποιούνται απομονωμένα στο δωμάτιο τους. Από την άλλη τα άτομα τα οποία έχουν την ικανότητα επικοινωνίας και μπορούν να κατανοήσουν περισσότερα θα πρέπει να αποκτήσουν περισσότερη επίγνωση τους σώματος τους και των αλλαγών που γίνονται σε αυτό. Ενώ τα άτομα με υψηλή λειτουργικότητα θα ήταν απαραίτητο να ενημερωθούν για όλο το εύρος των ετεροφυλικών θεμάτων.

Επίσης είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι πρέπει να διαχωρίζουμε τις ηθικές αξίες από τις εκπαιδευτικές τεχνικές και ότι η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση είναι μια συνεχής διαδικασία.

Σημαντικό είναι το πρόγραμμα εκπαίδευσης του TEACCH, το οποίο απευθύνεται στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και παρουσιάζεται σε τάξεις του δημοτικού μέχρι και του λυκείου. Απώτερος στόχος είναι η ομαλή ένταξη των παιδιών με αυτισμό στο σχολείο, κάτι που επιτυγχάνεται με την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση των παιδιών αυτών για τη διαφορετικότητα του αυτισμού.

PECS (Picture Exchange Communication System-Επικοινωνιακό Σύστημα Ανταλλαγής Εικόνων)

Το επικοινωνιακό σύστημα ανταλλαγής εικόνων (PECS) αναπτύχθηκε από τους Bondy και Frost το 1994 ως ένα δομημένο σύστημα εκπαίδευσης, το οποίο προάγει την συμβολική επικοινωνία σε παιδιά και ενήλικες με αυτισμό που δεν έχουν λειτουργικό ή κοινωνικά αποδεκτό λόγο και άλλες επικοινωνιακές δεξιότητες.

Το πρωτόκολλο του PECS είναι βασισμένο σε θεωρητικά και πρακτικά στοιχεία της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς και χρησιμοποιείται συνήθως συνδυαστικά με άλλα εκπαιδευτικά προγράμματα, πιστοποιώντας ότι δεν αποτελεί θεραπεία του αυτισμού και ότι δεν μπορεί να σταθεί αυτόνομα(Καλύβα,2005). Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε πολλά πλαίσια, καθώς απευθύνεται σε γονείς, δασκάλους ή σε άτομα που φροντίζουν παιδιά του αυτιστικού φάσματος και είναι εύχρηστο χωρίς να απαιτεί ακριβό υλικό ή ειδική εκπαίδευση.

Ο συνολικός στόχος του προγράμματος είναι να βοηθήσει τα άτομα με αυτισμό να αναπτύξουν και να κατανοήσουν τη δύναμη της επικοινωνίας.(Roth& Worthigton, 2016) Ουσιαστικά το PECS διδάσκει στο παιδί αρχικά πως να χρησιμοποιεί/ανταλλάσσει μια επιθυμητή εικόνα/αντικείμενο με ένα δάσκαλο και στη συνέχεια πως να συνδυάζει εικόνες ώστε να μάθει διάφορες γραμματικές δομές, σημασιολογικές σχέσεις και λειτουργίες επικοινωνίας. Για την εφαρμογή του όμως είναι απαραίτητο να ανακαλύψουμε πρώτα ισχυρούς ενισχυτές ώστε να κινητοποιήσουν το παιδί να επικοινωνήσει.(Καλύβα, 2005). Η εύρεση των ενισχυτών πραγματοποιείται μέσω μιας διαδικασίας που ονομάζεται “αξιολόγηση ενισχυτών”. Η διαδικασία αυτή στηρίζεται σε δύο βασικά βήματα:

- i. Παρατήρηση και προσδιορισμός των επιθυμιών του παιδιού όταν βρίσκεται σε μη δομημένο περιβάλλον με ελεύθερη πρόσβαση.
- ii. Πληροφορίες από σημαντικά πρόσωπα, όπως γονείς, δασκάλους και γενικότερα άτομα που δουλεύουν με το παιδί.

Πέρα από την αξιολόγηση των ενισχυτών, σημαντικό ρόλο για την λειτουργία του PECS διαδραματίζει το οπτικό υλικό. Τα οπτικά βοηθήματα συνεισφέρουν στα άτομα με αυτισμό να κατανοήσουν τον κόσμο, τις προφορικές πληροφορίες αλλά και διάφορες μορφές επικοινωνίας. Μπορούν ακόμη να βοηθήσουν ένα παιδί χωρίς επικοινωνιακό λόγο να εκφράσει τις ανάγκες του, ζητώντας αυτό που θέλει.

Τα οπτικά μέσα επιλέγονται σύμφωνα με τις ανάγκες κάθε ατόμου. Μπορεί να είναι αντικείμενα, φωτογραφίες, γραπτές λέξεις ή και εικονικά σύμβολα. Επιπλέον θα ήταν καλό οι φωτογραφίες που χρησιμοποιούμε να απεικονίζουν αντικείμενα που το παιδί συναντάει καθημερινά στο περιβάλλον του, διότι τα παιδιά με αυτισμό αντιλαμβάνονται τις λεπτομέρειες πιο έντονα από το σύνολο και έχουν πρόβλημα με τη γενίκευση, έχοντας ως αποτέλεσμα να μπερδεύονται εάν η φωτογραφία δεν ταιριάζει απόλυτα με το πραγματικό αντικείμενο. (Καλύβα, 2005)

Είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι μαζί με τα εικονικά σύμβολα συνιστάται να υπάρχει συνοδευτικά και μια γραπτή λέξη τυπωμένη με μικρά γράμματα, καθώς υπάρχουν και παιδιά με αυτισμό που κατανοούν καλύτερα τις γραπτές λέξεις σε σχέση με τις προφορικές.

Όσον αφορά το ρυθμό που εισάγουμε τα νέα σύμβολα εξαρτάται από το παιδί και τις ικανότητές του. Σε κάθε περίπτωση πρέπει να δούμε σημάδια κατανόησης του ενός αντικειμένου για να συνεχίσουμε με το επόμενο. Εάν παρουσιάσουμε πλήθος συμβόλων είναι λογικό επακόλουθο το παιδί να μπερδευτεί και να δυσκολευτεί να τα χρησιμοποιήσει σωστά.

Γενικότερα, το σύστημα Επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων αποτελείται από έξι στάδια, ξεκινώντας από απλά αιτήματα και κινούμενο σε μεμονωμένες λέξεις, φράσεις και έπειτα σχόλια και απάντηση ερωτήσεων. Σε κάθε βήμα ξεχωριστά το παιδί κάνει τις επιλογές του επιτρέποντάς το να έχει περισσότερο έλεγχο στον κόσμο του μέσω της επικοινωνίας (Roth & Worthigton, 2016).

Πρώτο στάδιο

Σε αυτό το στάδιο το παιδί αρχίζει και μαθαίνει την επικοινωνιακή συνδιαλλαγή. Πιο συγκεκριμένα το παιδί ανταλλάσσει μια εικόνα με ένα επιθυμητό αντικείμενο με το σύντροφο επικοινωνίας (ΣΕ) που βρίσκεται μπροστά του. Ο ΣΕ δεν παρέχει λεκτική παρακίνηση ωστόσο υπάρχει ένας δεύτερος εκπαιδευτής, ο οποίος παρέχει σωματική βοήθεια. Αφού το παιδί κατευθύνει την εικόνα προς τον σύντροφο επικοινωνίας και την τοποθετήσει στο χέρι του, ύστερα αυτός με τη σειρά του δίνει αμέσως στο παιδί το επιθυμητό αντικείμενο και ταυτόχρονα το κατονομάζει. Είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι η φυσική καθοδήγηση πρέπει να αποσυρθεί και να εξαλειφθεί όσο το δυνατόν γρηγορότερα (Bondy & Frost, 2002). Επίσης σε αυτό το στάδιο οι εικόνες επιλέγονται από

τον σύντροφο επικοινωνίας και όχι από το ίδιο το παιδί, καθώς στόχος είναι το παιδί να μάθει τα βασικά στοιχεία της επικοινωνίας και όχι τη διάκριση εικόνων.

Δεύτερο στάδιο

Σε αυτή τη φάση της εκπαίδευσης απώτερος στόχος είναι η «οικοδόμηση» της επιμονής (Βογινδρούκας,2007). Τοποθετούμε την εικόνα πιο μακριά από το παιδί ώστε να διανύσει μεγαλύτερες αποστάσεις και να καταβάλει περισσότερη προσπάθεια για να φτάσει στο σύντροφο επικοινωνίας. Σε αυτό το στάδιο εισάγουμε και το βιβλίο επικοινωνίας. Πάνω στο βιβλίο τοποθετείται η εικόνα που επιθυμεί να χρησιμοποιήσει το παιδί και οι υπόλοιπες βρίσκονται μέσα σε αυτό. Όπως αναφέραμε και προηγουμένως, στα αρχικά στάδια της εκπαίδευσης δεν είναι υποχρεωτικό το παιδί να διακρίνει ανάμεσα σε δύο φωτογραφίες.

Τρίτο στάδιο

Στο τρίτο στάδιο της εκπαίδευσης συνεχίζουμε με την διάκριση εικόνων/αντικειμένων. Στην εκπαίδευση διάκρισης ο στόχος δεν είναι πια «δώσε την εικόνα» αλλά «διάλεξε τη σωστή εικόνα». Άρα πρέπει να παρέχουμε κάποια ενίσχυση αμέσως μετά την επιλογή (Βογινδρούκας, 2007). Όταν ξεκινάμε την εκπαίδευση στη διάκριση των εικόνων τοποθετούμε μία δεύτερη εικόνα στο βιβλίο επικοινωνίας για να βεβαιωθούμε πως το παιδί έχει κατανοήσει ότι οι εικόνες σχετίζονται με τα συγκεκριμένα αντικείμενα. Αρχικά, χρησιμοποιούμε μία εικόνα η οποία σχετίζεται με κάτι που το παιδί επιθυμεί πολύ ενώ η δεύτερη εικόνα μπορεί να είναι κάτι ουδέτερο ή κάτι που δεν του αρέσει. Όταν το παιδί δώσει την εικόνα του επιθυμητού αντικειμένου τότε αποκτά πρόσβαση στο αντίστοιχο αντικείμενο. Όταν το παιδί δώσει την εικόνα με το μη επιθυμητό ή ουδέτερο αντικείμενο ο ΣΕ του δίνει αυτό το αντικείμενο και ύστερα παρατηρεί την αντίδραση του παιδιού. Σε περίπτωση που το παιδί εμφανίσει συμπεριφορά απόρριψης για το συγκεκριμένο αντικείμενο διδάσκουμε στο παιδί να επιλέγει τη σωστή εικόνα για να πάρει το επιθυμητό.

Επιπλέον είναι καλό να συνεχίσουμε στη διάκριση μεταξύ δύο αντικειμένων που το παιδί επιθυμεί εξίσου. Για να καταλάβουμε εάν το παιδί επέλεξε το αντικείμενο που πραγματικά επιθυμεί μπορούμε να του δώσουμε δύο αντικείμενα (τα οποία είναι εξίσου επιθυμητά) και θα πρέπει να παρατηρήσουμε εάν το αίτημα του παιδιού ανταποκρίνεται σε αυτό που πραγματικά επιθυμεί (Bondy & Frost, 2002). Συγκεκριμένα όταν το παιδί

δώσει μια εικόνα ο σύντροφος επικοινωνίας λέει απλώς «πάρε το αντικείμενο» χωρίς να το ονομάσει καθώς δεν μπορεί να γνωρίζει ποιο από τα δύο αντικείμενα επιθυμεί το παιδί. Εάν το παιδί πάρει το αντικείμενο της εικόνας που έδωσε τότε η ενίσχυση είναι άμεση. Σε περίπτωση όμως που δείξει ενδιαφέρον για το άλλο αντικείμενο, τότε προχωράμε στη διαδικασία διόρθωσης λάθους. Στη συνέχεια μπορούμε να αυξήσουμε τον αριθμό των επιθυμητών αντικειμένων.

Τέταρτο στάδιο

Μετά την κατάκτηση της δυνατότητας διάκρισης εικόνων, το επόμενο βήμα επικεντρώνεται στη δομή μιας πρότασης. Τα παιδιά που αναπτύσσουν φυσιολογικά το λόγο χρησιμοποιούν τον επιτονισμό, την προσωδία και άλλες συμπεριφορές για να καταλάβουμε πότε μια λέξη λειτουργεί σαν σχόλιο και πότε σαν αίτημα. Αντιθέτως τα παιδιά με αυτισμό δεν χρησιμοποιούν τον προφορικό λόγο με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται να εκφράσουν ανάλογους χρωματισμούς στη φωνή τους. Οπότε, είναι αναγκαίο να διδάξουμε στα παιδιά με αυτισμό να ξεκαθαρίσουν εάν δίνουν μια εικόνα ως αίτημα ή ως σχόλιο. Αρχικός στόχος είναι τα παιδιά να μάθουν να δημιουργούν απλές δομές, όπως για παράδειγμα «Θέλω νερό» και σαν δεύτερο στόχο θέτουμε την προσθήκη ενός σχολίου. Στα πλαίσια του PECS, χρησιμοποιούμε ορισμένους «εκκινήτες πρότασης», όπως «θέλω» «βλέπω», «ακούω» για να εξυπηρετηθούν παρόμοιες λειτουργίες(Βογινδρούκας,2007). Ο ΣΕ λοιπόν χρησιμοποιώντας τη στρατηγική αντίστροφης αλυσίδας, τοποθετεί πάνω σε μια «λωρίδα πρότασης» την εικόνα που αναπαριστά το «θέλω» και διδάσκει στο παιδί να τοποθετήσει από δίπλα το επιθυμητό αντικείμενο, αντί να το δώσει απευθείας σε αυτόν.

Όταν το παιδί κατακτήσει την ακολουθία της πρότασης ικανοποιητικά συνεχίζουμε με μια άλλη στρατηγική εκπαίδευσης, ξεκινώντας να κάνουμε μια παύση μεταξύ του «θέλω» και της ακόλουθης εικόνας αναφοράς. Με την παύση αυτή ενθαρρύνουμε το παιδί να εκφραστεί φωνητικά και να κατονομάσει την εικόνα πριν από εμάς. Σε περίπτωση που εκφραστεί φωνητικά όχι μόνο παρέχουμε πιο γρήγορα τον ενισχυτή αλλά μπορούμε να δώσουμε και περισσότερους ενισχυτές. Ακόμη, χρησιμοποιώντας ένα συγκεκριμένο χρόνο καθυστέρησης, διασφαλίζουμε ότι το παιδί δεν θα αποτύχει, εάν δεν παράγει ομιλία (Βογινδρούκας,2007).

Μετά από το τέταρτο στάδιο η εκπαίδευση χωρίζεται σε δύο βασικούς κλάδους. Ο πρώτος έχει να κάνει με την ανάπτυξη των σχολιασμών(δηλαδή πέμπτο και έκτο στάδιο),

ενώ ο δεύτερος κλάδος σχετίζεται με τη διεύρυνση του περιγραφικού λεξιλογίου του παιδιού(διδασκαλία επιθετικών προσδιορισμών και επιπρόσθετου λεξιλογίου). Οι δύο αυτοί κλάδοι θα ήταν καλό να διδαχθούν παράλληλα.

Στη διεύρυνση του περιγραφικού λεξιλογίου θέτουμε σαν αρχικό στόχο την καταγραφή χαρακτηριστικών που είναι ιδιαίτερα ενισχυτικοί για το παιδί. Τα χαρακτηριστικά αυτά μπορεί να σχετίζονται με το χρώμα, το μέγεθος ή και το σχήμα. Είναι σημαντικό να αναφέρουμε ότι κατά τη διάρκεια διδασκαλίας των επιθετικών προσδιορισμών χρησιμοποιούμε όμοια αντικείμενα, και όχι παρόμοια, τα οποία διαφέρουν μόνο ως προς το χαρακτηριστικό που διδάσκουμε. Επιπρόσθετα, θα ήταν απαραίτητο να μην χρησιμοποιούμε αντικείμενα τα οποία διαφέρουν σε δύο χαρακτηριστικά ταυτόχρονα.

Πέμπτο στάδιο

Σε αυτό το στάδιο οι χρήστες του PECS διδάσκονται να απαντούν στην ερώτηση «Τι θέλεις;», καθώς η ανταπόκριση σε ερωτήσεις θεωρείται χρήσιμη δεξιότητα. Αρχικά ο σύντροφος επικοινωνίας κάνει την ερώτηση και ταυτόχρονα δείχνει την εικόνα που απεικονίζει το «θέλω», πριν εμφανίσουμε στο παιδί αυτό που επιθυμεί. Ύστερα από αρκετές δοκιμές κάνουμε την ερώτηση και καθυστερούμε να εμφανίσουμε την εικόνα «θέλω». Εν καιρώ οι χρήστες μαθαίνουν αρκετά γρήγορα την διαδικασία και ανταποκρίνονται στο ερώτημα χωρίς ο δάσκαλος να χρειαστεί να δείξει την εικόνα.

Έκτο στάδιο

Το τελικό στάδιο του PECS έχει να κάνει με το σχολιασμό. Αφού λοιπόν το παιδί έχει μάθει να ανταποκρίνεται στην ερώτηση «τι θέλεις» ο εκπαιδευτής συνεχίζει με άλλες ερωτήσεις, όπως «τι βλέπεις» ή «τι ακούς» κ.α. Χρησιμοποιούμε την ίδια στρατηγική με το πέμπτο στάδιο, κάνουμε δηλαδή την ερώτηση «τι βλέπεις» και ταυτόχρονα δείχνουμε την εικόνα που απεικονίζει το «βλέπω». Μετά από αρκετές προσπάθειες, καθυστερούμε να εμφανίσουμε την εικόνα «βλέπω» ύστερα από την ερώτηση. Στόχος είναι το παιδί να απαντήσει προτού ο σύντροφος επικοινωνίας προσφύγει στη χρήση παρακίνησης. Σημαντική διαφορά αυτού του σταδίου με τα προηγούμενα είναι ότι ο ΣΕ χρησιμοποιεί λιγότερο ισχυρούς ενισχυτές. Για παράδειγμα, όταν ο σύντροφος κάνει την ερώτηση «τι

βλέπεις» και το παιδί απαντήσει «βλέπω ένα μπαλόνι» αυτός με τη σειρά του πρέπει να απαντήσει «ναι, είναι ένα μπαλόνι!», χωρίς να δώσει το μπαλόνι στο παιδί. Με αυτόν τον τρόπο βοηθάει το παιδί να κατανοήσει τη διαφορά μεταξύ της ερώτησης «Τι βλέπεις;» και της ερώτησης «Τι θέλεις;». Επιπρόσθετα για να μπορέσουμε να αυξήσουμε τις δεξιότητες σχολιασμού και αυθορμητισμού, πρέπει σιγά σιγά να αποδυναμώνουμε την ερώτηση και να δομήσουμε το μάθημα με τέτοιο τρόπο ώστε να τραβά την προσοχή του παιδιού.

Όσον αφορά την αποτελεσματικότητα του προγράμματος, το PECS φαίνεται να έχει θετική επίδραση στην ανάπτυξη της ομιλίας (Βογινδρούκας, 2007). Ωστόσο υπάρχουν κάποιες φοβίες ότι ένα μη λεκτικό μέσω επικοινωνίας μπορεί να αποδυναμώσει την προσπάθεια ανάπτυξης του προφορικού λόγου, λόγω χάρη το παιδί να επαναπαυτεί με τη χρήση συμβόλων και να μην εξασκεί αρκετά τον προφορικό λόγο.

Συνοπτικά, με τη χρήση του PECS είναι δύσκολο να διδάξουμε στα παιδιά με αυτισμό να μοιράζονται τα συναισθήματά, τις σκέψεις τις εμπειρίες τους ή την ανάγκη για επικοινωνία, έχουμε όμως τη δυνατότητα να τους διδάξουμε πως να αναπτύξουν κάποιες επικοινωνιακές δεξιότητες, πως να καλύπτουν τις πρωτογενείς ανάγκες ή πως να ζητάν ένα αντικείμενο και να εκτελούν μια δραστηριότητα. Επομένως, τα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας, όπως το PECS, όχι μόνο δεν εμποδίζουν την ανάπτυξη του προφορικού λόγου, αλλά αντίθετα ενισχύουν και προάγουν τις πιθανότητες ανάπτυξης ή βελτίωσής του. (Frost & Bondy, 2002)

Βέβαια είναι αναγκαίο να υπενθυμίσουμε ότι το Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων σε καμία περίπτωση δεν αποτελεί θεραπεία του αυτισμού, αλλά κάλλιστα μπορεί να συνδυαστεί με άλλες θεραπευτικές προσεγγίσεις, όπως εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς ή TEACCH.

ΜΑΚΑΤΟΝ

Το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ αναπτύχθηκε κατά τη δεκαετία του 1970 και το όνομά του προέρχεται από τα αρχικά ονόματα των ανθρώπων που το εφάρμοσαν, δηλαδή της Βρετανίδας λογοπεδικού Margaret Walker της Katharine Johnston και του Tony Cornforth. Αποτελεί μέσο επικοινωνίας και ενθαρρύνει την ανάπτυξη γλωσσικών

δεξιοτήτων σε άτομα με επικοινωνιακές διαταραχές. Εκτός από το φάσμα του αυτισμού, το πρόγραμμα MAKATON απευθύνεται και σε άτομα με μαθησιακές δυσκολίες, ελαφρά νοητική υστέρηση ακόμη και σε αναπτυξιακές και γλωσσικές διαταραχές. Προσφέρει μια δομημένη πολυαισθητηριακή προσέγγιση για την εκμάθηση γραφής, ανάγνωσης καθώς και τρόπους εναλλακτικής επικοινωνίας. Βασικός στόχος του προγράμματος είναι να καταστήσει παιδιά και ενήλικες ικανούς να αλληλοεπιδράσουν με τους άλλους, διευρύνοντας έτσι τις κοινωνικές, εκπαιδευτικές και αργότερα τις επαγγελματικές τους δυνατότητες καθώς και να μάθουν να αυτοεξυπηρετούνται.

Το γλωσσικό πρόγραμμα MAKATON συνδυάζει τον προφορικό λόγο, σύμβολα, νοήματα και εικόνες. Συγκεκριμένα αποτελείται από ένα βασικό λεξιλόγιο, όπου σχεδιάστηκε σαν σημείο εκκίνησης για την ανάπτυξη της γλώσσας και όχι σαν ένα πλήρες λεξιλόγιο(βιβλίο από εικόνες). Περιέχει περίπου 450 έννοιες και ομαδοποιούνται σε 8 αναπτυξιακά στάδια. Τα στάδια αυτά είναι διαβαθμισμένα ξεκινώντας από απλές έννοιες που αφορούν άμεσες ανάγκες του παιδιού ή του ενήλικα και συνεχίζει με έννοιες που αφορούν το οικογενειακό, σχολικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και αργότερα με έννοιες που σχετίζονται με τα συναισθήματα, το χρόνο, τα χρήματα κ.ά. Παράλληλα υπάρχει και το λεξιλόγιο-πηγή, όπου περιλαμβάνει περίπου 7500 έννοιες και λειτουργεί ως συμπληρωματική βοήθεια σε άτομα που το έχουν ανάγκη. Όπως και στο βασικό λεξιλόγιο έτσι και στο λεξιλόγιο-πηγή οι έννοιες ταξινομούνται σε θεματικές ενότητες.

Ακόμη στο MAKATON συμπεριλαμβάνεται και ένα συμβολικό σύστημα ,γνωστό ως MVDR(Makaton Vocabulary Development Project), όπου ένα σύμβολο ταυτίζεται με κάθε έννοια του λεξιλογίου σε συνδυασμό με το αντίστοιχο νόημα. Τα σύμβολα και τα νοήματα μπορούν να εφαρμοστούν εύκολα και να υποστηρίξουν το λόγο. Παρουσιάζονται σε καρτέλες, πίνακα, βιβλία ακόμη και σε ηλεκτρονικό υπολογιστή και χρησιμοποιούνται για διάφορους λόγους, όπως για οδηγίες ή σαν βοήθημα στη γραφή και στην ανάγνωση. Βέβαια είναι σημαντικό να αναφέρουμε πως το MAKATON δεν είναι μια νοηματική γλώσσα αλλά ένα γλωσσικό πρόγραμμα που αποσκοπεί στην ανάπτυξη και εκμάθηση της επικοινωνίας.

Κοινωνικές ιστορίες

Οι κοινωνικές ιστορίες είναι μια μέθοδος η οποία συγκροτήθηκε από την Carol Gray το 1994 με στόχο να βοηθήσει τα πιο ικανά παιδιά του αυτιστικού φάσματος να αντιμετωπίσουν τα κοινωνικά και επικοινωνιακά ελλείματα τους. Θεωρείται δηλαδή πως

μια κοινωνική συμπεριφορά μαθαίνεται μέσω μιας ιστορίας, η οποία μπορεί να διαβαστεί αρκετές φορές.

Πιο συγκεκριμένα μια κοινωνική ιστορία γράφεται για κάθε παιδί και περιγράφει μια προβληματική κοινωνική κατάσταση καθώς και τις κατάλληλες συμπεριφορές/αντιδράσεις. Ουσιαστικά πρόκειται για ένα κοινωνικό σενάριο που διδάσκει στο παιδί το πώς πρέπει να αντιδράσει σε μια κατάσταση που ενδεχομένως του προκαλεί άγχος, ανασφάλεια ή και επιθετικότητα(Καλύβα, 2005) καθώς και να τον βοηθήσει να ανακαλύψει τον κρυμμένο κώδικα μιας κοινωνικής κατάστασης.

Τα απαραίτητα βήματα και στοιχεία για τη δημιουργία μιας κοινωνικής ιστορίας:

Ένα από τα σημαντικότερα βήματα της δημιουργίας μιας ιστορίας είναι να εντοπίσουμε την προβληματική συμπεριφορά που θέλουμε να τροποποιήσουμε. Για να μπορέσουμε να ανακαλύψουμε τις ιδιαίτερες δυσκολίες κάθε παιδιού οφείλουμε να συνεργαστούμε με τους γονείς ή και τα άτομα που είναι στενά συνδεδεμένα με το παιδί. Επιπλέον, κάθε ιστορία πρέπει να συμβαδίζει με το γνωστικό επίπεδο και στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε παιδιού.

Μια κοινωνική ιστορία αποτελείται από τρία βασικά κομμάτια. Πρώτο από αυτά είναι η εισαγωγή, που προσδιορίζει το θέμα της ιστορίας, έπειτα το κεντρικό μέρος που περιλαμβάνει όλες τις κοινωνικές πληροφορίες και τέλος έχουμε το συμπέρασμα, όπου συνοψίζεται η κεντρική ιδέα της ιστορίας καθώς και οι βασικοί στόχοι της.

Οι κοινωνικές ιστορίες έχουν την δυνατότητα να καλύψουν μια μεγάλη ποικιλία θεμάτων, όπως τα συναισθήματα, τη φιλία, το σχολείο, δεξιότητες παιχνιδιού κ.ά. Αποτελούνται συνήθως από δύο έως πέντε προτάσεις, οι οποίες περιλαμβάνουν κοινωνικές πληροφορίες. Οι προτάσεις μπορεί να είναι:

- Περιγραφικές: περιγράφουν την πραγματικότητα, δηλαδή τον τόπο διαδραμάτισης μιας κατάστασης αλλά και τους πρωταγωνιστές της ιστορίας.
- Κατευθυντήριες: παρακινούν το παιδί σε επιθυμητές αντιδράσεις. Οι οδηγίες είναι απαραίτητο να είναι σαφείς και να μην περιλαμβάνουν ανακολουθίες.
- Προοπτικές: περιγράφουν τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις των άλλων ανθρώπων σε μια συγκεκριμένη κοινωνική κατάσταση, έτσι ώστε τα παιδιά με αυτισμό να

κατανοήσουν ότι οι πράξεις τους ή τα λόγια τους έχουν αντίκτυπο στα συναισθήματα των υπολοίπων.

- Τμηματικές: οι προτάσεις δεν είναι ολοκληρωμένες, περιλαμβάνουν κάποια κενά έτσι ώστε να τα συμπληρώνει το παιδί από μόνο του.

- Καταφατικές: εκφράζουν μια αποδεκτή κατάσταση με στόχο την ενίσχυση του κεντρικού μέρους της ιστορίας.

- Ελέγχου: σε αυτή την περίπτωση περιγράφονται παρόμοιες καταστάσεις και αντιδράσεις με τη διαφορά ότι πρωταγωνιστές δεν είναι οι άνθρωποι αλλά ίσως κάποια ζώα. Οι ιστορίες με ζώα συνήθως είναι πιο οικείες στα παιδιά καθώς τις συναντάνε στα παραμύθια. Βέβαια ο συμβολισμός αυτός μπορεί να μην γίνεται κατανοητός για όλα τα παιδιά.

(Καλύβα,2005)

Επίσης, οι προτάσεις της ιστορίας είναι καλό να είναι γραμμένες σε πρώτο πρόσωπο, είτε στο παρόν, για να περιγράψουν μια κατάσταση που συμβαίνει, είτε στο μέλλον, για να προλάβουμε ένα γεγονός που μπορεί να συμβεί. Συνήθως σε κάθε σελίδα υπάρχει μόνο μια πρόταση, διότι όσες περισσότερες προτάσεις βάλουμε τόσο πιο πολλές πιθανότητες υπάρχουν το παιδί να υπερφορτωθεί από τις πληροφορίες με αποτέλεσμα να μην κατανοήσει το νόημα. Μάλιστα τις προτάσεις μπορούν να τις συνοδεύουν και εικόνες, σκίτσα ή φωτογραφίες για οπτική βοήθεια. Σε παιδιά που κατανοούν πλήρως τον γραπτό λόγο μπορούμε αποσύρουμε τις οπτικές ενδείξεις. Τελευταίο και εξίσου σημαντικό είναι ότι τα σενάρια των ιστοριών πρέπει να συμβαδίζουν με το επίπεδο γλωσσικής κατανόησης του παιδιού.

Η κοινωνική ιστορία μπορεί να παρουσιαστεί με τη μορφή βιβλίου. Η επαναλαμβανόμενη ανάγνωση ή το παιχνίδι ρόλων είναι συνηθισμένα στην διδασκαλία των κοινωνικών ιστοριών(γλωσσικές διαταραχές), καθώς και η χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή, ο οποίος δημιουργεί μεγαλύτερο ενδιαφέρον στο παιδί, αφού μας δίνει τη δυνατότητα να εμπλουτίσουμε τις ιστορίες με περισσότερες εικόνες και ηχητικά εφέ. Το μοναδικό μειονέκτημα της χρήσης του είναι ότι εκτοπίζει την αλληλεπίδραση που προσφέρει η ανάγνωση ανάμεσα στο παιδί και στον ενήλικα.

Εν κατακλείδι οι κοινωνικές ιστορίες είναι μια αποτελεσματική παρέμβαση σε παιδιά με αυτισμό, αφού επιφέρουν ουσιαστική αλλαγή στην κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού και ενισχύουν τις δεξιότητες της εκτελεστικής λειτουργικότητας. Δυστυχώς όμως, δεν είναι εφικτό να περιγράψουν όλες οι καταστάσεις που δυσχεραίνουν την κοινωνικοποίηση του παιδιού, καθώς ορισμένες από αυτές είναι ιδιαίτερα πολύπλοκες. Παράλληλα, η εφαρμογή μιας κοινωνικής ιστορίας είναι δυνατόν να αποτελέσει η ίδια μια μορφή στερεοτυπίας, οπότε προτείνεται με μεγάλη προσοχή και η σταδιακή απόσυρσή της αποτελεί κορυφαία και απαραίτητη διαδικασία. (Καλύβα, 2005)

Ο κύκλος των φίλων

Είναι γνωστό ότι τα παιδιά του αυτιστικού φάσματος εμφανίζουν σημαντικές ελλείψεις στην επικοινωνία και στις κοινωνικές συναλλαγές. Επομένως είναι απαραίτητο να υπάρχουν θεραπευτικές προσεγγίσεις που εστιάζουν στην αντιμετώπιση των κοινωνικών ελλειμάτων.

Μια από τις βασικές επικοινωνιακές προσεγγίσεις αποτελεί «ο κύκλος φίλων». Πρόκειται για μια στρατηγική που αναπτύχθηκε στον Καναδά και προωθεί την ένταξη των παιδιών με αυτισμό στα σχολεία γενικής εκπαίδευσης. Βασίστηκε στη δύναμη της ομάδας των συνομηλίκων και στη μαθητική κουλτούρα, η οποία μπορεί να επηρεάσει θετικά. (Συριοπούλου & Δελλή, 2016)

Βασικοί στόχοι που θέτει «ο κύκλος φίλων» είναι να δημιουργηθεί ένα οργανωμένο περιβάλλον/πλαίσιο, στο οποίο το παιδί θα έχει τη δυνατότητα να έρχεται τακτικά σε επαφή με συνομηλίκους, ώστε να αντιμετωπιστούν τα ελλείματα κοινωνικοποίησης. Απευθύνεται σε παιδιά υψηλής λειτουργικότητας που κατέχουν τον προφορικό λόγο καθώς και σε παιδιά με προβλήματα στο λόγο με τη μόνη διαφορά ότι στη δεύτερη περίπτωση η ενασχόληση επικεντρώνεται σε αντικείμενα ή σε κινητικά δρώμενα. (Καλύβα, 2005)

Η λειτουργία του κύκλου περιλαμβάνει 12 συνεδρίες για μια φορά τη βδομάδα και διαρκούν 30 λεπτά. Ο εκπαιδευτικός καλείται να διαλέξει ορισμένα παιδιά φυσιολογικής ανάπτυξης από την τάξη και ύστερα να τα ενημερώσει για το πρόγραμμα καθώς και το πως μπορούν να συνεισφέρουν στο πρόγραμμα. Τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης επιλέγονται με βάση της ευαισθησίας τους, της σχέσης που έχουν με το παιδί με αυτισμό καθώς και με τη συγκατάθεση των γονέων τους. Παράλληλα είναι καλό να συμμετέχουν

παιδιά και των δύο φύλων που κατέχουν διαφορετικές ικανότητες για να μην ξεχωρίζει το παιδί με αυτισμό(Καλύβα, 2005)

Έπειτα ο εκπαιδευτικός ηγείται του κύκλου και δίνει οδηγίες στα υπόλοιπα μέλη. Τα παιδιά λοιπόν κάθονται σε ένα κύκλο και μπροστά τους είτε βρίσκονται αντικείμενα που τα χρησιμοποιούν στις δραστηριότητες είτε συμμετέχουν σε λεκτικά παιχνίδια. Σε κάθε περίπτωση όμως στην έναρξη κάθε συνεδρίας συνιστάται να υπάρχει μια δραστηριότητα προθέρμανσης προκειμένου να σηματοδοτεί την έναρξη της. Η διαδικασία αυτή έχει ως αποτέλεσμα να παρέχει μια αίσθηση ασφάλειας και σταθερότητας. Ο κύκλος φίλων, όπως αναφέραμε και προηγουμένως, στοχεύει στην εξάσκηση της επικοινωνίας και όχι στην εκμάθηση δεξιοτήτων, γι' αυτό και θα μπορούσε οι δραστηριότητες που επιλέγονται να είναι οικείες προς το παιδί με αυτισμό για να καταναλώνει περισσότερη προσοχή και ενέργεια στην επικοινωνία αντί για την εκτέλεση αυτών(Καλύβα, 2005).

Ακόμη, άμεση προτεραιότητα του εκπαιδευτικού είναι να ενημερώσει και να εξηγήσει στο παιδί με αυτισμό πως υπάρχει πιθανότητα ο κύκλος να σταματήσει, χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι δεν θα έχει πια την ευκαιρία να αλληλοεπιδράσει ξανά με τους φίλους του. Η διαδικασία αυτή είναι απαραίτητη καθώς η απότομη διακοπή του κύκλου μπορεί να στεναχωρήσει το παιδί και να αποβεί προβληματική, διότι τα παιδιά με αυτισμό βασίζονται αρκετά στην ρουτίνα και στην προβλεψιμότητα.

Γενικά έχει αποδειχθεί ότι η προσέγγιση αυτή ωφελεί ιδιαίτερα τα παιδιά με αυτισμό, καθώς αποκτούν περισσότερες κοινωνικές δεξιότητες βελτιώνοντας την ικανότητα επικοινωνία τους. Ακόμη, καθημερινά δίνεται η ευκαιρία σε αυτά τα παιδιά να καλλιεργήσουν τις κοινωνικές δεξιότητες τους, ώστε να μην είναι απομονωμένα. Ταυτόχρονα ο κύκλος φίλων ωφελεί και τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης διδάσκοντας τους τη διαφορετικότητα. Αξιοσημείωτο είναι ότι ο κύκλος δεν στοχεύει να δημιουργήσει φιλικές σχέσεις αλλά να καλλιεργήσει και να βελτιώσει τις επικοινωνιακές δεξιότητες.

Βέβαια, σε κάθε περίπτωση υπάρχουν ανησυχίες για την αποτελεσματικότητα του προγράμματος, όπως ότι δεν εστιάζει καθόλου στις γνωστικές και συμπεριφορικές δεξιότητες, πως η επικοινωνία δεν είναι αμοιβαία, αφού το παιδί δέχεται συνεχώς υποστήριξη από τους συνομήλικους ή ότι τα άτομα που δεν συμμετέχουν στον κύκλο δεν θα γνωρίζουν ακόμη πως να συμπεριφερθούν. Δυστυχώς όμως, είναι αδύνατο κάποιες φορές να προετοιμάσουμε πλήρως το περιβάλλον για ένα παιδί με αυτισμό. Έτσι στοχεύουμε να εφοδιάσουμε το παιδί με τα κατάλληλα εφόδια για να μπορέσει να

ανταπεξέλθει στις κοινωνικές απαιτήσεις και να ενσωματωθεί στην κοινωνία χωρίς να στιγματιστεί. Επομένως, πρέπει να εφαρμόζεται ο κύκλος φίλων πριν ή αμέσως μετά την ένταξη του παιδιού στο σχολείο.

3.3 Συμπεριφοριστικές προσεγγίσεις

Η θεραπεία των διαταραχών αυτής της μορφής αποτελεί μια σημαντική πρόκληση αλλά και αντικείμενο επιστημονικού ενδιαφέροντος εδώ και αρκετά χρόνια. Παρά το γεγονός αυτό, διακρίνεται ότι δεν υφίσταται μια καθορισμένη θεραπεία για όλους τους ανθρώπους είτε για τον ίδιο άνθρωπο σε ολόκληρη τη ζωή του (McCarthy and Kartzinel, 2010).

Στη σύγχρονη εποχή γίνεται χρήση διαφοροποιημένων τακτικών με κυριότερο στόχο την στήριξη ενός ατόμου που εμφανίζει την εν λόγω διαταραχή. Όλες οι θεραπευτικές παρεμβάσεις σε τέτοιους πάσχοντες έχουν σαν βασικότερο στόχο την ανάπτυξη κατάλληλων ικανοτήτων και δυνατοτήτων που θα παίξουν καθοριστικό ρόλο στην υποστήριξη, στην ενσωμάτωση καθώς επίσης και στην ευρύτερη ανεξαρτητοποίηση του συγκεκριμένου ατόμου (Βασιλική και Καλοκαιρινού–Αναγνωστοπούλου, 2010).

Καθοριστικό ρόλο σε όλα αυτά διαδραματίζει η διαχείριση της συμπεριφοράς ενός τέτοιου πάσχοντα, η οποία αποτελεί μια καθοριστική θεραπευτική προσέγγιση. Τα προγράμματα αυτής της μορφής κάνουν χρήση καθοριστικών αρχών της μάθησης με κυριότερο στόχο να καταφέρουν να ενισχύσουν τις θετικές συμπεριφορές και να αλλάξουν τις συμπεριφορές οι οποίες είναι προβληματικές για το άτομο.

Η διαχείριση της συμπεριφοράς αυτών των ατόμων, που αντιμετωπίζουν μια τέτοια κατάσταση, χρησιμεύει ταυτόχρονα με τη διδασκαλία γνωστικών ικανοτήτων, με κυριότερο σκοπό την ενσωμάτωση αλλά και την ένταξη των ατόμων αυτών, την κατάρτιση του υποστηρικτικού τους δικτύου καθώς επίσης και τη γενίκευση της εκπαίδευσης σε όλα τα κοινωνικά περιβάλλοντα (McCarthy and Kartzinel, 2010).

Κυριότερος στόχος αυτής της μεθόδου είναι η μεταβολή προβληματικών συμπεριφορών και η εκπαίδευση καθοριστικών ικανοτήτων. Η τακτική αυτή αφορά το γεγονός πως ο ειδικός δίνει το ερέθισμα, συνοδεύει με προτροπή της σωστής αντίδρασης, λαμβάνει αντίδραση από το παιδί, υφίσταται η κατάλληλη αντίδραση από τον ειδικό

(ανταμοιβή είτε διόρθωση) και καταγραφή συμπεριφορών για οργάνωση πλάνου θεραπείας (Νάσιος, 2014).

3.4 Οικογενειακές και ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις

Σε ό,τι έχει να κάνει με τις οικογενειακές παρεμβάσεις, είναι σημαντικό να τονιστεί πως ο ενεργός ρόλος του οικογενειακού πλαισίου είναι ζωτικής σημασίας σε ό,τι αφορά την εξέλιξη ενός ατόμου με αυτή τη διαταραχή. Οι γονείς αλλά και τα αδέρφια των ατόμων αυτών είναι σημαντικό να έχουν άμεση συνεργασία και να υποστηρίζουν το άτομο αυτό με θετική στάση και να έχουν ενεργό ρόλο στην αξιολόγηση αλλά και στην εκάστοτε θεραπεία που ακολουθείται (Beukelman and Mirenda, 2013).

Η συνεργασία της οικογένειας με ειδικούς προσφέρει καθοριστικό υλικό με κυριότερο στόχο τη διαχείριση ζητημάτων τα οποία παίζουν σημαντικό ρόλο για τον ασθενή. Ακόμα, σύμφωνα με τη σοβαρότητα της εν λόγω διαταραχής, η οικογένεια είναι πιθανόν να χρειαστεί κατάλληλη συναισθηματική υποστήριξη, με κυριότερο στόχο να αντιμετωπιστούν οποιεσδήποτε δυσκολίες που πιθανόν να παρεμποδίζουν τη θετική εξέλιξη της εκάστοτε θεραπείας.

Από την άλλη πλευρά, σε ό,τι έχει να κάνει με τις ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις, είναι σημαντικό να επισημανθεί πως μελέτες έχουν δείξει ότι οι πάσχοντες αυτής της μορφής με υψηλή λειτουργικότητα είναι δυνατόν να βοηθηθούν σε τεράστιο επίπεδο από ατομική, ομαδική είτε ακόμα και οικογενειακή ψυχοθεραπεία, κυρίως στην περίπτωση στην οποία υφίστανται παράλληλα συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης είτε ακόμα και ιδεοψυχαναγκασμός (Γελαστοπούλου και Καραβελάκη, 2015)

Η διαφορετικότητα την οποία φέρει ένα άτομο με αυτή τη διαταραχή είναι εφικτό να επιφέρει τεράστια δυσφορία. Επομένως, ένα δομημένο ψυχοθεραπευτικό πλαίσιο έχει την ευχέρεια να παίζει καθοριστικό ρόλο για το άτομο στην καλλιέργεια αυτογνωσίας, στην αντιμετώπιση συμπτωμάτων άγχους και στρες, με βασικότερο σκοπό να κατορθώσει να επιλύσει πιθανά κοινωνικά ζητήματα καθώς επίσης και την καλλιέργεια των απαιτούμενων γνωστικών ικανοτήτων (Rivera et al., 2014).

3.5 Πρώιμη παρέμβαση

Μελέτες αναφέρουν πως τα προγράμματα αυτής της μορφής αποτελούν μια από τις πιο πετυχημένες θεραπευτικές παρεμβάσεις για τη συγκεκριμένη διαταραχή. Χωρίς να υφίσταται καμία απολύτως εξάρτηση από το μοντέλο το οποίο χρησιμοποιείται στην εκάστοτε παρέμβαση, όσο πιο νωρίς αρχίσει ένας τέτοιος ασθενής τόσο καλύτερα αποτελέσματα θα υπάρξουν (American Psychiatric Association, 2013).

Στη σύγχρονη εποχή, γίνεται χρήση διαφοροποιημένων προγραμμάτων αυτού του είδους. Όλα τα προγράμματα αυτής της μορφής έχουν σαν κυριότερο σκοπό την ανάπτυξη των γνωστικών ικανοτήτων των πασχόντων αυτών, την αισθητή ελάττωση των στερεοτύπων, την εξάλειψη πιθανής επιθετικής συμπεριφοράς καθώς επίσης και τη μελλοντική ανάπτυξη της κοινωνικότητας του συγκεκριμένου παιδιού (Νότας, 2005).

Ένα από τα πιο διαδεδομένα προγράμματα αυτής της μορφής είναι το πρόγραμμα ABA-Lovaas. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα αρχίζει αυστηρά ατομικό και έχει σαν βασικότερο σκοπό στη γενίκευση των γνώσεων με την υποστήριξη των γονέων, ενώ μετέπειτα το πρόγραμμα είναι εφικτό να συνεχιστεί και στο σχολικό περιβάλλον (Μανουσάκη, 2015)

Ακόμα, η μεμονωμένη εφαρμογή ενός τέτοιου προγράμματος λογοθεραπείας και εργοθεραπείας σύμφωνα με τις απαιτήσεις του εκάστοτε πάσχοντα και το αναπτυξιακό του επίπεδο δεν είναι επαρκές, αλλά ταυτόχρονα με ένα τέτοιο πρόγραμμα, που αποτελεί ένα ολοκληρωμένο θεραπευτικό πρόγραμμα, είναι εφικτό να ενισχυθεί σημαντικά η επικοινωνία, η ομαλή ενσωμάτωση στο σχολικό περιβάλλον, να υπάρξει ενίσχυση και βελτίωση της κοινωνικότητας καθώς επίσης και καθοριστική διευκόλυνση της καθημερινής του ζωής (Mesibon et al., 2005).

Μια εργοθεραπευτική τακτική η οποία χρησιμεύει υποστηρικτικά είναι η αισθητηριακή ολοκλήρωση. Η τακτική αυτή παίζει καθοριστικό ρόλο στη βελτίωση της αισθητηριακής επεξεργασίας, με κυριότερο σκοπό τα παιδιά να έχουν πιο αποδοτική κοινωνική συναλλαγή. Από την άλλη πλευρά, στη λογοθεραπεία, ο κυριότερος σκοπός είναι η εξέλιξη της λεκτικής επικοινωνίας είτε στην περίπτωση έλλειψης της επικοινωνίας αυτής της μορφής, η κατάρτιση υποβοηθούμενων προγραμμάτων επικοινωνίας, όπως είναι για παράδειγμα με τη χρήση του συστήματος επικοινωνίας διαμέσου ανταλλαγής εικόνων (PECS) και του MAKATON (Jurgens et al., 2009).

3.6 Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις

Μελέτες αναφέρουν πως η αισθητή ελάττωση των ποσοστών εισαγωγής ατόμων με τη συγκεκριμένη διαταραχή σε ιδρύματα έχει άρρηκτη σχέση με την πρόσβαση του ατόμου σε ένα κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Δεδομένου της φύσης της εν λόγω διαταραχής, το εκάστοτε άτομο έχει διαφοροποιημένες δυσκολίες και ενδυναμωμένες ικανότητες (Rivera et al., 2014).

Επομένως, η κατάλληλη εκπαιδευτική παρέμβαση, στην περίπτωση στην οποία επικεντρώνεται στις ισχυρές πλευρές του εκάστοτε ατόμου, είναι η πιο καθοριστική πηγή βελτίωσης των ικανοτήτων και δυνατοτήτων, με κυριότερο σκοπό την ανεξαρτησία καθώς επίσης και τη διευκόλυνση της καθημερινής ζωής των συγκεκριμένων ατόμων (Beukelman and Mirenda, 2013).

Η επιλογή του καταλληλότερου εκπαιδευτικού πλαισίου είναι εξειδικευμένη. Μερικά παιδιά αποδίδουν καλύτερα σε μικρότερες ομάδες με αυστηρά δομημένη οργάνωση, ενώ κάποια άλλα είναι εφικτό να αποδώσουν καλύτερα σε πιο μεγάλες ομάδες με παροχή της απαιτούμενης υποστήριξης και βοήθειας. Το βέβαιο είναι πως τα παιδιά με τη συγκεκριμένη διαταραχή παίρνουν καθοριστική υποστήριξη, στην περίπτωση στην οποία αλληλεπιδρούν με άλλα παιδιά φυσιολογικής εξέλιξης (Νότας, 2005)

Το πόσο αποδοτική είναι η προσέγγιση έχει άμεση σχέση με τη δόμηση του εκπαιδευτικού προγράμματος, του καθημερινού προγράμματος καθώς επίσης και των λοιπών δράσεων. Μελέτες τα προηγούμενα χρόνια ανέφεραν πως τα δομημένα εκπαιδευτικά προγράμματα είναι εφικτό να παρουσιάσουν καλύτερα αποτελέσματα σε σχέση με άλλα προγράμματα αυτού του είδους. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το πρόγραμμα TEACCH που αποτελεί μια συμπεριφοριστική παρέμβαση, που έχει σαν βασικό γνώρισμά της την ευελιξία, με κυριότερο σκοπό τη μάθηση, τη δομημένη κατάρτιση καθώς επίσης και την ανάπτυξη των ορθών επικοινωνιακών ικανοτήτων και της προσωπικής αυτονομίας (Haussler, 2011).

Η δομημένη εκπαίδευση έχει σαν βασικότερο σκοπό τη μεταβολή του περιβάλλοντος προκειμένου να γίνει πιο σαφές αυτό το οποίο το παιδί έχει να μάθει. Η εκπαίδευση αυτής της μορφής εξελίχτηκε σαν μια τακτική συνδυασμού των εκπαιδευτικών

πρακτικών με τις διαφοροποιημένες μεθόδους κατανόησης, σκέψης αλλά και μάθησης, που εμφανίζουν τα παιδιά με αυτή τη διαταραχή (Γελαστοπούλου και Καραβελάκη, 2015).



Εικόνα 3.2 : Πρόγραμμα TEACCH (Νάσιος, 2014)

Βάσει με αυτήν, η σχολική αίθουσα οργανώνονται με τις κατάλληλες μεθόδους και η δράση της μάθησης υλοποιείται με φιλικό και εύκολο τρόπο. Στόχος της είναι η ανεξαρτητοποίηση των παιδιών καθώς επίσης και η ανάπτυξη συμπεριφορών που θα εστιάζει στις γνωστικές δεξιότητες, στις απαιτήσεις αλλά και στα ενδιαφέροντά τους. Τα κυριότερα δεδομένα του TEACCH και της δομημένης διδασκαλίας επικεντρώνονται στη δόμηση του περιβάλλοντος, στη δόμηση του ειδικού ημερήσιου προγράμματος, στη δόμηση ενός ατομικού συστήματος εργασίας καθώς επίσης και στη δόμηση των εκπαιδευτικών δράσεων (Hausler, 2011).

3.7 Εναλλακτικές Θεραπείες

Οι συγκεκριμένες θεραπευτικές τακτικές αντιμετώπισης καλούνται συμπληρωματικές είτε εναλλακτικές και έχουν άμεση σχέση με τις διαταραχές του αυτισμού, αν και κυρίως τα πρώτα χρόνια ήταν εξαιρετικά αμφιλεγόμενες, αλλά αυτό είναι κάτι το οποίο δεν έχει σταματήσει το ενδιαφέρον των γονιών για τη χρήση αυτών των τακτικών (Rivera et al., 2014).

Ένα ποσοστό μεγαλύτερο από το 70% των γονέων έχουν δοκιμάσει έστω 1 παρόμοια τακτική για το παιδί τους με αυτή τη διαταραχή ενώ ένα ποσοστό της τάξης του 50% εξ αυτών τόνισαν πως κάνουν χρήση μέχρι και σήμερα τουλάχιστον 1 θεραπείας αυτής της μορφής. Οι γονείς ακολουθούν τις συγκεκριμένες τακτικές με ιδιαίτερα υψηλές προσδοκίες. Η πιο διαδεδομένη αιτία για το σταμάτημα θεραπείας είναι πως κατά την άποψη την γονιών δεν λειτουργούσε. Είναι πιθανόν μερικές από τις θεραπείες αυτής της μορφής να ήταν χρήσιμες για κάποια παιδιά, ενώ να μην μπορούσαν να βοηθήσουν κάποια άλλα (Jurgens et al., 2009).

Οι γονείς των παιδιών με τη συγκεκριμένη διαταραχή, δικαιολογημένα αναζητούν παρεμβάσεις που θεωρούν πως είναι δυνατόν να εμφανίσουν κάποια ελπίδα βοήθειας για το παιδί τους, κυρίως στις περιπτώσεις στις οποίες οι εν λόγω θεραπείες λογίζονται ως τακτικές οι οποίες δεν μπορούν να επιφέρουν αρνητικές συνέπειες. Δυστυχώς, όμως, οι οικογένειες πολλές φορές εκτίθενται σε αβάσιμες, ψευδό-επιστημονικές θεωρίες οι οποίες είναι στη βέλτιστη περίπτωση μη αποδοτικές και στη χειρίστη περίπτωση ανταγωνίζονται με επικυρωμένες θεραπείες και οδηγούν σε σωματική, συναισθηματική είτε οικονομική ζημιά (Βασιλική και Καλοκαιρινού–Αναγνωστοπούλου, 2010).

Ο χρόνος, η προσπάθεια αλλά και οι χρηματοοικονομικοί πόροι οι οποίοι ξοδεύονται για μη αποδοτικές θεραπείες είναι εφικτό να αναπτύξουν μια επιπλέον επιβάρυνση για τις συγκεκριμένες οικογένειες. Οι επαγγελματίες υγείας έχουν την ευχέρεια να παίξουν καθοριστικό ρόλο και να βοηθήσουν τους γονείς να ξεχωρίσουν τις επικυρωμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις, από θεραπείες οι οποίες έχουν αποδειχθεί πως δεν είναι αποδοτικές και από αυτές οι οποίες είναι αναπόδεικτες και πιθανόν μη αποδοτικές είτε ακόμα και επιβλαβείς (Goldstein et al., 2009).

Πίνακας 3.1 : Μη βιολογικές συμπληρωματικές θεραπείες

<p>Ακουστική ολοκλήρωση</p>	<p>Οι διαταραχές ομιλίας και γλώσσας σε παιδιά με τη συγκεκριμένη διαταραχή πολλές φορές περιέχεται από τις δυσκολίες τους με την ακουστική αντίληψη. Η ευαισθησία σε ήχους αποτελεί ένα από τα πιο συχνά συμπτώματα αυτών των παιδιών και είναι εφικτό να τους δημιουργήσει τεράστια αναστάτωση. Η κατάρτιση της ακουστικής</p>
------------------------------------	--

	ολοκλήρωσης χρησιμοποιεί την επανειλημμένη έκθεση σε μεταβαλλόμενους ήχους, με ακουστικά, με στόχο να εκπαιδεύσει ξανά το κεντρικό μηχανισμό ακοής
Οπτική βελτίωση	Αρκετά άτομα με τη συγκεκριμένη διαταραχή παρουσιάζουν στερεότυπες συμπεριφορές οι οποίες έχουν άμεση σχέση με τον οπτικό έλεγχο στην περιφέρεια του οπτικού πεδίου τους. Μια αισθητή βελτίωση έχει αναφερθεί στη συμπεριφορά αυτών των παιδιών τα οποία κάνουν χρήση φακών πρίσματος
Κρανίο-ιερή θεραπεία	Η φυσική χειραγώγηση του κρανίου και της σπονδυλικής στήλης έχει χρησιμεύσει για καθορισμένους θεραπευτικούς λόγους. Η θεραπεία αυτής της μορφής έχει άμεση σχέση με τη βελτίωση της συμπεριφοράς. Παρά τους ισχυρισμούς πως οι ειδικοί έχουν τη δυνατότητα να μεταβάλλουν και να νοιώσουν το εγκεφαλονωτιαίο υγρό να ρέει είτε τον κρανιακό ρυθμό, αυτό δεν έχει αποδειχτεί έμπρακτα από καμία έρευνα
Θεραπεία μουσικής	Η χρησιμότητα των ήχων με στόχο να ενισχύουμε την επικοινωνία υλοποιείται πολλές φορές στο πλαίσιο των σύγχρονων εκπαιδευτικών προσεγγίσεων. Περισσότερη διερεύνηση της νευρολογίας της επεξεργασίας της μουσικής σε πάσχοντες αυτής της μορφής είναι εφικτό να προσφέρει περισσότερη λογική για τη θεραπεία αυτή σαν ένα καθοριστικό κομμάτι των σύγχρονων εκπαιδευτικών προσεγγίσεων

Πηγή : Rivera et al., 2014

Επίσης, καθοριστικό ρόλο παίζουν και οι υποστηρικτικές μορφές επικοινωνίας που αποτελούν το αποτέλεσμα της εστίασης του ενδιαφέροντος από την ενίσχυση της ομιλίας στην ενίσχυση της επικοινωνίας. Τα παιδιά που αντιμετωπίζουν την εν λόγω

διαταραχή έχουν δυσκολία στο να κατανοήσουν το πώς δρα η κοινωνική επικοινωνία ενώ παράλληλα δεν αντλούν ευχαρίστηση από αυτή (Γελαστοπούλου και Καραβελάκη, 2015)

Παρόλα αυτά, όμως, τα επικοινωνιακά ελλείμματα πολλές φορές είναι εφικτό να οδηγήσουν στην ανάπτυξη προκλητικών είτε ακόμα και προβληματικών συμπεριφορών. Οι συγκεκριμένες μορφές επικοινωνίας χρησιμοποιούν το σχετικό δυνατό σημείο των ατόμων αυτών, την οπτική αντίληψη, με κυριότερο στόχο να βοηθήσουν τη μάθηση, να παρουσιάσουν ανοδική τάση στην κατανόηση αλλά και στην ομιλία και να παρέχουν μια εναλλακτική με στόχο την έκφραση των αναγκών, των επιθυμιών αλλά και των συναισθημάτων τους (Goldstein et al., 2009).

Οπτική υποστήριξη είναι εφικτό να προσφερθεί διαμέσου χειρομορφών (όπως για παράδειγμα συμβαίνει με το MAKATON) καθώς επίσης και με πραγματικά αντικείμενα όπως είναι για παράδειγμα εικόνες, σύμβολα, γραπτές λέξεις, ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο που βρίσκεται το εκάστοτε παιδί. Αφού κατανοήσει τι αντιπροσωπεύει το οπτικό βοήθημα, το παιδί έχει την ευχέρεια να το χρησιμοποιήσει ανεξάρτητα από το πραγματικό αντικείμενο είτε την κατάσταση με στόχο να καταφέρει να εκφραστεί ή με στόχο να κατανοήσει τι αναμένεται από αυτόν. Έρευνες αναφέρουν πως η ένταξη χειρομορφών και συμβόλων στην εκπαιδευτική δράση ενισχύει σε μεγάλο βαθμό τόσο τις λεκτικές όσο και τις μη λεκτικές επικοινωνιακές ικανότητες αυτών των παιδιών (Jurgens et al., 2009).

Αναφορά είναι σημαντικό να γίνει και στο σύστημα επικοινωνίας με ανταλλαγή συμβόλων (PECS), όπου το παιδί εκπαιδεύεται να ανταλλάσσει μια κάρτα για το επιθυμητό αντικείμενο. Σιγά-σιγά το παιδί μαθαίνει να διαλέγει από μια σειρά καρτών από ένα φορητό βιβλίο αυτή που χρειάζεται και εν τέλει έχει τη δυνατότητα να τις βάλει στη σωστή σειρά μέσα σε μια απλή πρόταση (Mesibov et al., 2005).



Stage 1

Mummy / Mother / Mum		Drink, A (1)	
Daddy / Father / Dad		Water (2) (pink or)	
Brother (1) (put initial of name in square)		Biscuit	
Brother (2)		Dinner (1)	
Sister (1) (put initial of name in square)		Dinner (2)	
Sister (2)		Food (1)	

Εικόνα 3.3 : Γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ (Νάσιος, 2014)

Request an item

Receive the item

I want		I see		thank you	
drink	biscuit	apple	cake	crisps	banana
book	sand	bricks	pens	farm	puzzle
shoe	jumper	trousers	coat	sock	hat

Εικόνα 3.4 : Επικοινωνιακό σύστημα ανταλλαγής εικόνων (Νάσιος, 2014)

Τα κυριότερα οφέλη αυτής της τακτικής είναι πως έχει την ευχέρεια να καταρτίζει το παιδί στην έννοια της επικοινωνιακής πρόθεσης και δεν απαιτεί βλεμματική επαφή αλλά ούτε και την εκπαίδευση των άλλων ανθρώπων γύρω του, όπως συμβαίνει για παράδειγμα με τη χρησιμοποίηση χειρομορφών, που αναφέρθηκε παραπάνω. Η τακτική αυτή έχει τη

δυνατότητα να συνδυάσει άριστα με άλλες προσεγγίσεις, όπως είναι για παράδειγμα το TEACCH και το Lovaas/ABA, που αναφέρθηκαν παραπάνω (Haussler, 2011).

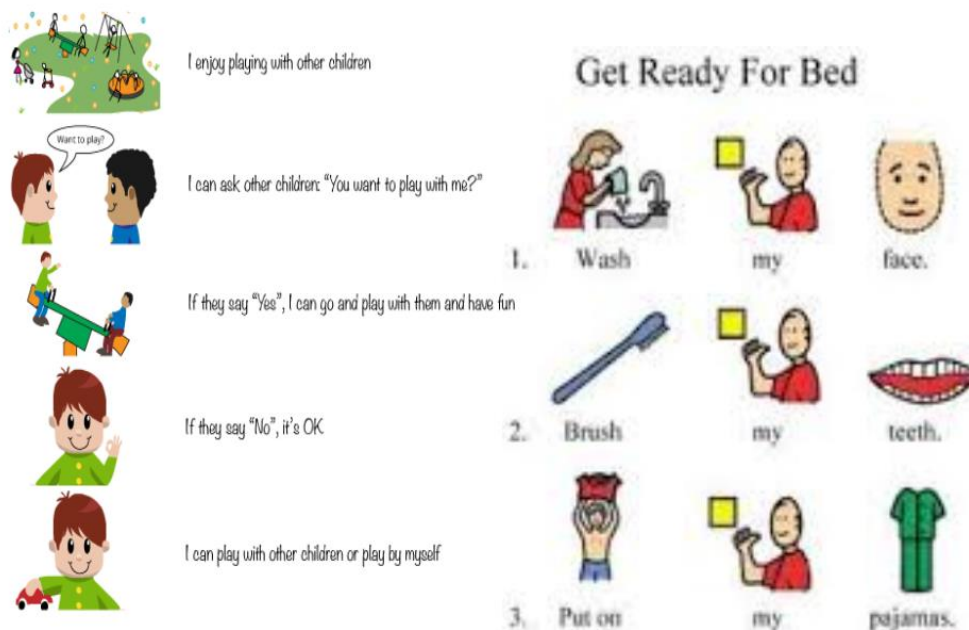
Εξίσου καθοριστικό ρόλο, όμως, παίζει και η διδασχή κοινωνικών ικανοτήτων που αποτελεί τη βασικότερη ανάγκη, κυρίως για τα παιδιά με αυτή τη διαταραχή με υψηλότερη λειτουργικότητας. Η τακτική αυτή είναι σημαντικό να διδάσκεται σε ομαδικό πλαίσιο, κάτι το οποίο μπορεί να διασφαλίσει ένα πιο νατουραλιστικό πλαίσιο. Φυσικά, είναι εφικτό ταυτόχρονα να γίνεται και με ατομική υποστήριξη (Rivera et al., 2014).

				
Εικόνα	Σύμβολο	Εικονόγραμμα	Απεικόνιση	Σκίτσο

Εικόνα 3.5 : Εναλλακτικές τακτικές αναπαράστασης της πληροφορίας (Γελαστοπούλου και Καραβελάκη, 2015)

Ένα χρήσιμο μέσο αυτής της μορφής με στόχο τη βελτίωση της κοινωνικής κατανόησης είναι οι κοινωνικές ιστορίες. Αυτές αναπτύσσονται σαν μια μορφή απάντησης σε μια προβληματική κατάσταση με κυριότερο στόχο να εξηγήσουν τα κοινωνικά πως και γιατί, αλλά και με στόχο να επιδοκιμάσουν τα θετικά επίπεδα του παιδιού. Είναι σημαντικό να είναι σχεδιασμένες ειδικά για το κάθε παιδί ξεχωριστά, σύμφωνα με τις εκάστοτε απαιτήσεις, ενδιαφέροντα και δεξιότητες που έχει (Beukelman and Mirenda, 2013).

Οι ιστορίες αυτές περιέχουν δεδομένα για μια κατάσταση, πιθανές αντιδράσεις των γύρω σε αυτήν καθώς επίσης και κατευθυντικές δηλώσεις για τις κατάλληλες είτε για τις επιθυμητές κοινωνικές απαντήσεις. Τις περισσότερες φορές γίνεται χρήση καθορισμένων ειδών προτάσεων με κατάλληλη αναλογία, ενώ η ένταξη οπτικών βοηθημάτων παίζει καθοριστικό ρόλο στην ανοδική τάση της αποδοτικότητας αυτής της τακτικής (McCarthy and Kartzinel, 2010).



Εικόνα 3.6 : Κοινωνικές ιστορίες (Νάσιος, 2014)

Πίνακας 3.2 : Βιολογικές εναλλακτικές θεραπείες

<p>Δίαιτα χωρίς γλουτένη</p>	<p>Εστιάζει στην μη αποδεδειγμένη υπόθεση ότι τα πεπτιδία οπιοειδών που αναπτύσσονται από την ελλειπή διάσπαση των τροφών με γλουτένη και καζεΐνη έχουν την ευχέρεια να εισχωρήσουν στην κυκλοφορία του αίματος εξαιτίας της ανοδικής τάσης της εντερικής διαπερατότητας, διασχίζοντας το φράγμα αίματος-εγκεφάλου και παρεμποδίζοντας την ανάπτυξη του κεντρικού νευρικού συστήματος</p>
<p>Εκκριματίνη</p>	<p>Πρόκειται για ένα πολυπεπτίδιο αμινοξέος το οποίο εκκρίνεται από το δωδεκαδάκτυλο και παίζει σημαντικό ρόλο στη δράση της πέψης, διεγείροντας παράλληλα την απελευθέρωση διττανθρακικών και ενζύμων από το πάγκρεας, τη χολή καθώς επίσης και το ήπαρ. Η παροχή της, εστιάζει στην μη αποδεδειγμένη υπόθεση πως διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην πέψη, με τον περιορισμό της ροής των επιβλαβών οπιοειδών πεπτιδίων</p>

Μελατονίνη	Αφορά μια νεύρο-ορμόνη η οποία ως επί το πλείστον παράγεται στην επίφυση και είναι ευρέως γνωστό πως έχει ρυθμιστικό ρόλο στον κίρκαδικό ρυθμό. Αυτή η ορμόνη χρησιμεύει για την αύπνια εξαιτίας της αποδοτικότητάς της
Υπερβαρικό οξυγόνο	Η θεραπεία αυτής της μορφής περιέχει την εισπνοή έως και 100% οξυγόνου σε ένα πεπιεσμένο θάλαμο ο οποίος συντηρεί την πίεση του αέρα σε πιο μεγάλα επίπεδα από 1 ατμόσφαιρα, για μεγάλο χρονικό διάστημα (τις περισσότερες φορές για 1 ώρα συνεδρία). Η θεραπεία αυτής της μορφής εστιάζει στην παρατήρηση εγκεφαλικού οξειδωτικού στρες και νεύρο-φλεγμονής σε συγκεκριμένα παιδιά που αντιμετωπίζουν αυτή τη διαταραχή
Βιταμίνη Β6 και μαγνήσιο	Η χρησιμοποίηση αυτής της τακτικής για την εν λόγω διαταραχή προέκυψε στα τέλη του '60 σε μελέτη που έγινε σε καθορισμένα παιδιά με τη συγκεκριμένη διαταραχή που είχαν βελτιωμένο λόγο και ομιλία μετά από συμπλήρωμα πυροδιζίνης. Παρατηρήθηκε, ανοδική τάση του ενδιαφέροντος για την αποδοτικότητα του συνδυασμού βιταμίνης Β6 και μαγνησίου, με τη λογική πως τα συγκεκριμένα συστατικά είναι καθοριστικά με στόχο την ανάπτυξη νεύρο-διαβιβαστών
Λιπαρά οξέα	Κατά κύριο λόγο χρησιμοποιούνται σαν χρήσιμα στοιχεία των κυτταρικών μεμβρανών και διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη νευρολογική ανάπτυξη. Έρευνες τονίζουν πως υφίστανται χαμηλά επίπεδα Ω-3 λιπαρών οξέων σε παιδιά με αυτή τη διαταραχή σε σχέση με τα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά
Ανοσοσφαιρίνη	Ανωμαλίες σε δείκτες του ανοσοποιητικού, όπως για παράδειγμα τα αντισώματα και οι κυτοκίνες, συγκριτικά με γαστρεντερικά συμπτώματα σε αυτή τη διαταραχή,

	προσφέρουν τη βάση για τις δοκιμές θεραπειάς ανοσοσφαιρίνης
--	---

Πηγή : Whitehouse, 2013

Μια εξίσου σημαντική τακτική είναι η χρήση της νοηματικής γλώσσας που αποτελεί ένα καθοριστικό εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας το οποίο ως επί το πλείστον χρησιμεύει με στόχο την επικοινωνία ατόμων που δεν έχουν λόγο. Υφίστανται αρκετές και διαφορετικές νοηματικές γλώσσες, κάτι το οποίο κάνει δύσκολη τη μελέτη της αποδοτικότητάς τους. παρόλα αυτά, το κυριότερο πρόβλημα είναι πως η τακτική αυτή έχει δικούς της κανόνες. Στην περίπτωση στην οποία ο ασθενής είχε την ευχέρεια να την κατανοήσει και να τη χρησιμοποιήσει αποδοτικά, τότε θα είχε τη δυνατότητα να επιτύχει το ίδιο με την προφορική και τη γραπτή γλώσσα (Rivera et al., 2014).

3.8 Προγράμματα παρέμβασης μέσω τέχνης

Δυο είναι τα κυριότερα και τα πιο διαδεδομένα είδη αυτής της μορφής, που είναι η μουσικοθεραπεία και η χοροθεραπεία. Η πρώτη εξ αυτών χρησιμεύει πολλές φορές με κυριότερο σκοπό να βοηθήσει τα παιδιά με αυτή τη διαταραχή καθώς έχει την ευχέρεια να παρέχει μια εναλλακτική τακτική επικοινωνίας και έκφρασης στα άτομα αυτά που η λεκτική επικοινωνία τους δεν είναι επαρκής είτε είναι αδύνατη σαν μέσο έκφρασης. Τα μωρά με τη συγκεκριμένη διαταραχή σε αρκετές περιπτώσεις παρατηρούν πιο πολύ τη μουσική σε σχέση με τα λόγια (McCarthy and Kartzinel, 2010).

Παρά το γεγονός αυτό, όμως, η αναπαραγωγή μουσικής έχει σαν βασικότερο κριτήριο από εκείνος που την παράγει να έχει επίγνωση του εαυτού του και των υπολοίπων ανθρώπων. Οι μουσικοθεραπευτές παίζουν σημαντικό ρόλο για αυτά τα παιδιά προκειμένου να καταφέρουν να αναπτύξουν την επίγνωση κάνοντας χρήση των ήχων. Ακόμα, εργάζονται με παιδιά σε ατομική βάση δίνοντας στο εκάστοτε παιδί ένα μουσικό όργανο με κυριότερο στόχο να παίζει και στη συνέχεια το παιδί παράγει κάποιον ήχο με αυτό (Goldstein et al., 2009).



Εικόνα 3.7 : Μουσικοθεραπεία και ακουστική ολοκλήρωση (Νάσιος, 2014)

Οι θεραπευτές στη συνέχεια, επαναλαμβάνουν τον ίδιο ήχο είτε αναπτύσσουν έναν καινούριο ρυθμό. Γενικότερα, αυτό το οποίο είναι σημαντικό να γνωρίζουμε για τη συγκεκριμένη θεραπευτική προσέγγιση είναι πως δεν έχει σαν βασικότερο στόχο την εκμάθηση κάποιου μουσικού οργάνου, παρόλο που μέσα από την εν λόγω δράση υφίσταται η δυνατότητα να δημιουργηθεί συμπάθεια προς αυτό το είδος. Επιπλέον, διαμέσου αυτής της τακτικής είναι εξαιρετικά πιθανόν να βοηθηθούν αρκετά παιδιά προκειμένου να ελαττώσουν αισθητά την ευαισθησία τους στον ήχο, είτε ακόμα και να εκπαιδευτούν να επικοινωνούν είτε να εκφράζονται μέσα από τη μουσική (Beukelman and Mirenda, 2013).

Εξίσου σημαντική τακτική, όμως, είναι και η χοροθεραπεία, είτε όπως καλείται διαφορετική η κινητική θεραπεία, η οποία εντάσσεται στην ομάδα των θεραπειών διαμέσου τεχνών και μπορεί να δράσει παράλληλα με τη μουσικοθεραπεία που παρουσιάσαμε παραπάνω, είτε τη δραματοθεραπεία και την εικαστική θεραπεία και αποτελεί μια ψυχοθεραπευτική χρήση της εκφραστικής κίνησης και του χορού, μέσα από την οποία τα άτομα με αυτή τη διαταραχή έχουν τη δυνατότητα να εμπλακούν δημιουργικά σε μια δράση προσωπικής ολοκλήρωσης και ανάπτυξης (Rivera et al., 2014).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η διαταραχή που μελετήσαμε στη συγκεκριμένη εργασία λογίζεται ως μια εξαιρετικά σπάνια διαταραχή με σημαντική αύξηση κατά τα τελευταία έτη. Αποτελεί την πιο σημαντική και σοβαρή μορφή των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Έχει ως βασικό της γνώρισμα σημαντικά ελλείμματα στους τομείς κοινωνικών ικανοτήτων και καθοριστική δυσκολία στη διαμόρφωση συναισθηματικών σχέσεων με άλλα άτομα, μη χρήση είτε κακή χρήση του λόγου κλπ.

Παρά το γεγονός πως τα βασικότερα συμπτώματα παρουσιάζονται από τη βρεφική ηλικιακή ομάδα, δεν γνωρίζουμε, έως και τη σημερινή εποχή, τη βασικότερη αιτία που προκαλεί την εν λόγω διαταραχή. Η επιστήμη και οι ερευνητές έχουν κάνει τεράστια πρόοδο στο συγκεκριμένο ζήτημα, δίχως όμως να καταφέρουν να βρουν μια θεραπεία. υφίστανται αρκετές και διαφορετικές θεραπευτικές παρεμβάσεις και προγράμματα τα οποία, όμως, δεν αποτελούν θεραπεία αλλά παίζουν σημαντικό ρόλο στο να καταφέρουν να γεφυρώσουν το κενό επικοινωνίας το οποίο υφίσταται ενώ παράλληλα υποβοηθούν τη διεκπεραίωση των καθημερινών απαιτήσεων των παιδιών με τη συγκεκριμένη διαταραχή και των οικογενειών τους.

Από τη στιγμή που δεν υφίσταται μια ολική θεραπεία, βασικότερος σκοπός των εναλλακτικών προσεγγίσεων που παρουσιάσαμε στην εν λόγω εργασία είναι η ανακούφιση των συμπτωμάτων αυτής της διαταραχής, διαμέσου φαρμακευτικών σκευασμάτων είτε υποστηρικτικών παρεμβάσεων. Η ομαλότητα της ζωής της οικογένειας ενός παιδιού με αυτή τη διαταραχή αλλά και του επιπέδου ζωής του ίδιου του παιδιού, έχουν άμεση σχέση με την αποδοτικότητα των συγκεκριμένων παρεμβάσεων.

Έχοντας σαν κυριότερο σκοπό την εκπαίδευση και την εξομάλυνση των κοινωνικών και των επικοινωνιακών συμπτωμάτων, έχουν αναπτυχθεί αρκετές και διαφορετικές αποδοτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις. Παρά το γεγονός αυτό, όμως, η απαίτηση για εξέλιξη και κάλυψη όλων των πλευρών των συγκεκριμένων διαταραχών, αναπτύσσουν την απαίτηση για ενεργή φυσικοθεραπευτική συμμετοχή.

Καθοριστικό ρόλο σε όλα αυτά διαδραματίζει και η συμβουλευτική, η οποία μπορεί να βοηθήσει στη συμβίωση αυτών των παιδιών με την οικογένεια τους, να βοηθήσει τη σχέση των γονιών με τα υπόλοιπα παιδιά αλλά και με το παιδί που έχει τη συγκεκριμένη

διαταραχή. Σε όλα αυτά καθοριστικό ρόλο παίζουν οι ειδικοί, το σχολείο, οι γονείς αλλά ακόμα και τα αδέρφια των παιδιών αυτών.

Γενικότερα, όσοι εργάζονται με τέτοια παιδιά είναι σημαντικό να ενεργούν με στόχο να κατορθώσουν να εισχωρήσουν στον κόσμο τους, καθώς δεν είναι εφικτό να συμβεί το αντίθετο. Είναι σημαντικό όλοι οι ειδικοί να κατανοήσουν και να εστιάσουν στις αυτιστικές εμπειρίες, με κυριότερο σκοπό να βρουν εναλλακτικές μεθόδους προκειμένου να καταφέρουν να βοηθήσουν το εκάστοτε άτομο να αντιμετωπίσει ένα σύστημα κοινωνικών κανόνων που του μοιάζει αδύνατο.

Η αξιοποίηση των γνώσεων που έχουμε έως τη σύγχρονη εποχή για τη συγκεκριμένη διαταραχή θα αποτελέσει τη βάση στην περαιτέρω μελέτη των κυριότερων αιτιών αυτού του προβλήματος. Η χρησιμότητα των εναλλακτικών παρεμβάσεων και των σύγχρονων εκπαιδευτικών προγραμμάτων θα βοηθήσουν στο βέλτιστο εφικτό επίπεδο, προκειμένου να βελτιώσουν οι οικογένειες και τα ίδια τα παιδιά την ποιότητα ζωής τους.

Τα άτομο που έχουν την εν λόγω διαταραχή και που θα καταφέρουν να διαχειριστούν με άνεση τις εναλλακτικές τακτικές επικοινωνίας θα έχουν τη δυνατότητα να αναπτυχθούν και να ενταχθούν ευκολότερα στην κοινωνία. Μερικά εξ αυτών των ατόμων θα καταφέρουν να έχουν και ακαδημαϊκή μόρφωση με την κατάλληλη προσπάθεια και υποστήριξη.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

- Βιολάρη, Κ., & Γιαννάκου, Ι. (2014). Αυτισμός. Υπάρχει μία και μοναδική προσέγγιση.
- Γαλιώτου, Α. Α. (2016). Οι ευεργετικές επιδράσεις της θεραπευτικής ιππασίας σε παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Master's thesis).
- Γελαστοπούλου Μ., Καραβελάκη Μ., (2015). Ανάπτυξη εναλλακτικού γλωσσικού συστήματος για μαθητές με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο «Προγράμματα Σπουδών - Σχολικά εγχειρίδια: Από το παρελθόν στο παρόν και το μέλλον», Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής.
- Γενά Α., (2002). Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση – Διάγνωση – Αντιμετώπιση, Εκδόσεις Leader Books, Αθήνα.
- Γεωργίου Σ.Ν., (2009), Σχέση Σχολείου- Οικογένειας και Ανάπτυξη του παιδιού, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Γκονέλα Ε.Χ., (2006). Αυτισμός Αίνιγμα και Πραγματικότητα: από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση, Εκδόσεις Οδυσσέας, Αθήνα.
- Καβαλιώτης Α., (2018). Η ψυχική ανθεκτικότητα των γονέων με παιδιά με αυτισμό, Εκδόσεις Παπαζήσης, Αθήνα.
- Καούρα, Ε. (2014). Συμβουλευτική γονέων με παιδιά με αυτισμό. Προπτυχιακή/Διπλωματική εργασία, Τ.Ε.Ι. Ηπείρου, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Λογοθεραπείας.
- Καλοκαιρινού- Αναγνωστοπούλου Α., Ιωαννίδη Β., (2010). Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση. Μια προσέγγιση για στελέχη εκπαίδευσης και επαγγελματίες υγείας, Εκδόσεις ΒΗΤΑ medical arts, Αθήνα.
- Καλύβα Ε., (2005). Αυτισμός Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές προσεγγίσεις, Εκδόσεις Παπαζήσης, Αθήνα.
- Κουβέλης Σ., (2010). Γενετικά Σύνδρομα: Γονιδιακού τύπου και Χρωμοσωμικού τύπου, Διαθέσιμο στο : <https://slideplayer.gr/slide/11133971/>

- Κρουσταλάκης Γ.Κ., (2005). Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες. Στην οικογένεια και το σχολείο, 6η Έκδοση, Εκδόσεις Κρουσταλάκης, Αθήνα.
- Λουκοπούλου, Ε., Καραθανάση, Ζ., & Ζέρβα, Π. (2017). " Το παιδί σας έχει αυτισμό!" Και τώρα... τι γίνεται; Συμβουλευτική γονέων παιδιών με αυτισμό. Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, (2016), 543-558.
- Μανουσάκη Κ., (2015). Αυτισμός, Το βιβλίο της οικογένειας: Δραστηριότητες βήμα-βήμα, Εκδόσεις Συμμετρία, Αθήνα.
- Μάντη, Α. (2014). Αυτισμός: Μουσικοθεραπεία και εναλλακτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις.
- Μπαλαμώτης Γ., Γενά Α., (2013). Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό: Οι γονείς, Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα.
- Νότας Σ., (2005). Το φάσμα του αυτισμού, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια, Εκδόσεις Έλλα, Λάρισα.
- Ντίκα Σ., (2017). Ο αυτισμός και το παιχνίδι: η χρήση του παιχνιδιού στην εκπαίδευση και στην εξέλιξη των παιδιών με αυτισμό. Προπτυχιακή/Διπλωματική εργασία, Τ.Ε.Ι. Ηπείρου, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Λογοθεραπείας.
- Παπαγεωργίου, Β. Α., & Ελλάδας, Ι. Κ. Β. (2005). Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού.
- Παπαγεωργίου Β. Α., (2007). Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά.
- Πολυζώτη, Τ. (2015). Κοινωνική ευαισθησία και ενσυναίσθηση των παιδιών με σύνδρομο άσπεργκερ ή αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας: επιπτώσεις και προοπτικές στη συμβουλευτική (Master's thesis).
- Σταύρου Κ., (2016). Μελέτη περίπτωσης: Η επίδραση της ψυχοκινητικής αγωγής στην επικοινωνία και τη συμπεριφορά παιδιού στο φάσμα του αυτισμού, Διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας, Παιδαγωγική Σχολή, Τμήμα Νηπιαγωγών, Φλώρινα.
- Στολίδη, Κ. Ν., & Τσιντζέλη, Ι. Θ. (2014). Εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό και σύνδρομο Asperger-Συμβουλευτική γονέων. Προπτυχιακή/Διπλωματική εργασία, Τ.Ε.Ι. Ηπείρου, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Λογοθεραπείας.

- Συριοπούλου- Δέλλη Κ. Χ., Κάσιμος Χ. Δ. (2013). Επικοινωνία και εκπαίδευση ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές/ αυτισμό. Εκδόσεις Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.

Μεταφρασμένη στα ελληνικά βιβλιογραφία

- Grandin T., Scariano M., (2009), Διάγνωση αυτισμός: Μια αληθινή ιστορία αυτιστικού ατόμου, (μτφ) Τσουπαροπούλου Υ., 5η Έκδοση, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Haussler A., (2011), Η μέθοδος Teacch για την εκπαίδευση ανθρώπων με αυτισμό: Εισαγωγή στην θεωρία και στην πρακτική της μεθόδου, (μτφ & επιμ) Πατσικαθεοδώρου Γ., Ψωμόπουλος Δ., Εκδόσεις Ρόδων, Αθήνα.
- Naomi D., (2008), Τρόποι Συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες, (μτφ & επιμ) Αποστόλη Μ., Καπετάνιος Β., Εκδόσεις Ελλήν, Αθήνα.
- Roth P. Froma & Worthigton K. Colleen (2016). Εγχειρίδιο Λογοθεραπείας, (μτφ) Τρίμηης Ν., Ζιάβρα Ν., Νησιώτη Μ., Εκδόσεις: Ιατρικές εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα.

Ξένη βιβλιογραφία

- American Academy of Neurology, (2005), Practice parameter: Screening and diagnosis of autistic spectrum disorders, *Neurology*, 55(4), pp. 468-479.
- American Psychiatric Association, (2013), Autism Spectrum Disorder Fact Sheet DSM5, American Psychiatric Association, Washington, D.C.
- Baron-Cohen S., (2008), Autism and Asperger Syndrome: The Facts, Oxford University Press, Oxford, U.K.
- Baxter A.J., (2015), The epidemiology and global burden of ASD, *Psychological Medicine*, 45(3), pp. 601-613.
- Beukelman D., Mirenda P., (2013), Augmentative and alternative communications: Supporting children and adults with complex communication needs, Paul H. Brookes, Baltimore.

- Charlop-Christy, M. H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L. A., & Kellet, K. (2002). Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *Journal of applied behavior analysis*, 35(3), 213-231.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133-1141.
- Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2008). Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(1), 72-85.
- D'Souza, Y., Fombonne, E., & Ward, B. J. (2006). No evidence of persisting measles virus in peripheral blood mononuclear cells from children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 118(4), 1664-1675.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L., & McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118(1), e139-e150.
- Flippin, M., Reszka, S., & Watson, L. R. (2010). Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism spectrum disorders: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2), 178-195.
- Goldstein S., Naglieri J.A., Ozonoff S., (2009), *Assessment of autism spectrum disorders*, The Guilford Press, New York.
- Johnson C.P., (2010), American Academy of Pediatrics clinical report: Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders, *Pediatrics*, 120(5), pp. 1183-1215.
- Jurgens A., Anderson A., Moore D.W., (2009), The effect of teaching PECS to a child with autism on verbal behavior, play, and social functioning, *Behav. Change*, 26(2), pp. 242-251.

- Kim, J. A., Szatmari, P., Bryson, S. E., Streiner, D. L., & Wilson, F. J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 4(2), 117-132.
- Levy S.E., Giarelli E., Lee L.C., Schieve L.A., Kirby R.S., Cunniff C., Nicholas J., Reaven J., Rice C.E., (2010), Autism Spectrum Disorder and Co-occurring Developmental, Psychiatric, and Medical Conditions Among Children in Multiple Populations of the United States, *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(2), pp. 267-275.
- Magiati, I., & Howlin, P. (2003). A pilot evaluation study of the Picture Exchange Communication System (PECS) for children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 7(3), 297-320.
- Mandell, D. S. (2013). Adults with autism—A new minority. *Journal of General Internal Medicine*, 28(6), 751-752.
- McCarthy J., Kartzinel J., (2010), *Healing and Preventing Autism: A Complete Guide*, Plume.
- Mesibov G.B., Shea V., Schopler E., (2005), *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*, Plenum Press, New York.
- Mesibov, G. B., & Shea, V. (2010). The TEACCH program in the era of evidence-based practice. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(5), 570-579.
- Rivera K., McDaniel K., Bender D., (2014), *Healing the symptoms known as Autism*, 2nd Edition, Kerri Rivera, Printed in the United States of America.
- Sandin S., Lichtenstein P., Kuja-Halkola R., Larsson H., Hultman C., Reichenberg A., (2014), The Familial Risk of Autism, *JAMA*, 311(17), pp. 1770-1779.
- Virues-Ortega, J., Julio, F. M., & Pastor-Barriuso, R. (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. *Clinical psychology review*, 33(8), 940-953.
- Wall K., (2010), *Autism and early years practice*, 2nd Edition, Sage, Singapore.

- Whitehouse A.J., (2013), Complementary and alternative medicine for autism spectrum disorders: Rationale, safety and efficacy, Journal of pediatrics and child health, 49(9), pp. 438-442.

Πηγές από το διαδίκτυο

- Νάσιος Γ., (2014). Θεραπευτικές παρεμβάσεις στη διαταραχή του αυτιστικού φάσματος: βιβλιογραφική ανασκόπηση, Διαθέσιμο στο : <https://docplayer.gr/8338437-Titlos-ergasias-therapeytikes-paremvasis-sti-diatarahi-toy-aytistikoy-fasmatos-vivliografiki-anaskopisi.html>
- Παπαγεωργίου Βάγια Α., Μαυροπούλου Σ. ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ..., ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ..., Διαθέσιμο στο: <http://www.autismthessaly.gr/wp-content/uploads/2017/04/giatousgoneis.pdf>
- Τσιούρη Ι., Ενδυνάμωση και υποστήριξη ομάδων οικογενειών ατόμων με αυτισμό. , Διαθέσιμο στο : <http://www.autismthessaly.gr/wp-content/uploads/2017/04/diaxeirisisymperiforas.pdf>
- Παπαγεωργίου Β. Α., (2011). Εισαγωγή στον αυτισμό και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. , Διαθέσιμο στο : <https://edul1.ekt.gr/edul1/bitstream/10795/302/2/302.pdf>

© Τσιομπανούδη & Φωτάκη, 2019.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.