



**ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ**

**Τ.Ε.Ι. ΗΠΕΙΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

## **ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ»**



**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΣΩΤΗΡΙΑ ΚΑΡΚΑΛΗ (Α.Μ: 15300)**

**ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: Κ. ΑΛΙΚΗ ΤΣΟΥΤΣΗ**

**ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2016**

## *Ευχαριστίες*

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την υπεύθυνη καθηγήτρια Αλίκη Τσούτση για την καθοδήγηση και τη βοήθεια της ώστε να διεκπεραιώσω την πτυχιακή μου εργασία.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου για τη στήριξη και την υπομονή της αυτά τα τέσσερα χρόνια σπουδών.

<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b> .....	5
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	6
Ορισμός αυτισμού.....	7
Ιστορική αναδρομή.....	7
Βασικές μορφές αυτισμού.....	9
Επιδημιολογία.....	13

## **A' ΜΕΡΟΣ**

1.1 Ανατομία.....	15
1.2 Φυσιολογία.....	20
1.3 Παθολογία.....	22
1.3.1 Αίτια.....	23
1.3.2 Κλινική εικόνα.....	25
1.3.3 Διάγνωση.....	30
1.3.3.α Διαγνωστικά κριτήρια αυτισμού.....	31
1.3.3.β Σημασία της διάγνωσης.....	32
1.3.4 Διαφορική διάγνωση.....	33
1.3.5 Σταδιοποίηση.....	34
1.4 Πρόγνωση.....	35
1.5 Πρόληψη.....	36
1.6 Θεραπεία.....	37
1.6.1 Θεραπευτικές μέθοδοι.....	37
1.6.2 Πρώιμη παρέμβαση.....	43

## **B' ΜΕΡΟΣ**

2.1 Εκτίμηση της κατάστασης του αρρώστου.....	44
2.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή στη διάγνωση.....	46
2.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή στη θεραπεία.....	47
2.4 Ο ρόλος του νοσηλευτή στα προγράμματα εκπαίδευσης των γονέων.....	49
2.5 Ο ρόλος των γονέων στη θεραπευτική πράξη.....	52
2.6 Εκπαίδευση αυτιστικών παιδιών.....	54

## **Γ' ΜΕΡΟΣ**

Νέα Ερευνητικά Δεδομένα.....56

**ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....68**

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο αυτισμός εξακολουθεί να εγείρει ερωτήματα όχι μόνο στους ειδικούς αλλά και στα άτομα που τα αφορά άμεσα, όπως είναι οι ίδιοι οι ασθενείς και οι άνθρωποι του περιβάλλοντος τους. Ο αυτισμός θέτει ερωτήματα στο ανθρώπινο πνεύμα, στη βαθύτερη ουσία του, σε αυτό που εμπεριέχει ως ικανότητα ύπαρξης, όπως αυτή εκφράζεται μέσα από την ανταλλαγή συναισθημάτων, μέσα από την επικοινωνία αλλά και την εσωτερίκευση της ανθρώπινης σχέσης.

Στα πλαίσια της παρούσας εργασίας έγινε μια προσπάθεια να παρουσιαστούν τα νέα δεδομένα που αφορούν τον αυτισμό καθώς και τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις στο αυτιστικό άτομο και την οικογένειά του. Στο πρώτο μέρος αναλύεται η αυτιστική διαταραχή μέσω του ορισμού και της παρουσίασης των βασικών μορφών της, όπως επίσης και τα αίτια τα οποία οδηγούν στην εκδήλωσή της. Ακόμη, αναφέρεται η κλινική εικόνα, η διάγνωση και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που χρησιμοποιούνται για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση.

Το δεύτερο μέρος ασχολείται με τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις. Αρχικά με την εκτίμηση της κατάστασης του ασθενή από τον νοσηλευτή, και στη συνέχεια το ρόλο που διαδραματίζει στη διάγνωση, τη θεραπεία και τη σημαντική βοήθεια που παρέχει στους γονείς και τα αυτιστικά παιδιά μέσω της εκπαίδευσης τους σε ειδικά προγράμματα για την αντιμετώπιση των περισσότερων συμπτωμάτων καθώς δεν υπάρχει πλήρης ίαση αυτής της διαταραχής.

Τέλος, στο τρίτο μέρος, γίνεται αναφορά στα νέα ερευνητικά δεδομένα που έχουν προκύψει για τον αυτισμό και παρουσιάζονται έρευνες που πραγματοποιήθηκαν πάνω σε αυτόν.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός όπως έχει διαπιστωθεί είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία. Ο αυτισμός υπάρχει από τη γέννηση του παιδιού αλλά στην πλειονότητα των περιπτώσεων τα πρώτα συμπτώματα εμφανίζονται στην ηλικία των τριών ετών. Μέχρι τώρα ο αυτισμός παραμένει αθεράπευτος με μόνη δυνατότητα περιορισμού του και ως ένα βαθμό βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού, μέσω ειδικών σχολείων όπου εκπαιδεύεται και με τη βοήθεια προγραμμάτων που στόχο έχουν την κοινωνικοποίηση του. Τα αγόρια έχουν 3 με 4 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν αυτισμό σε σχέση με τα κορίτσια. Όταν όμως συμβαίνει σε κορίτσια, τότε έχουν πιο σοβαρά συμπτώματα με σοβαρότερες γνωσιακές διαταραχές. Όλοι εμείς, οφείλουμε να καταλάβουμε ότι τα παιδιά αυτά είναι «διαφορετικές οντότητες» και χρειάζονται ένα περιβάλλον στοργής για να ζήσουν αλλά και να μάθουν. Γι' αυτό το λόγο λοιπόν, εμείς οι «μη διαφορετικοί» θα πρέπει να δημιουργήσουμε για τα παιδιά αυτά το κατάλληλο περιβάλλον για να έχουμε όσο το δυνατόν καλύτερα αποτελέσματα.

## Ορισμός

«Αυτισμός» είναι ένας όρος που αναφέρεται σε μια ποικιλία αναπτυξιακών διαταραχών που επηρεάζουν τον εγκέφαλο. Αυτή η διαταραχή του εγκεφάλου επηρεάζει την ικανότητα ενός ατόμου να επικοινωνεί, να δημιουργεί σχέσεις με άλλους και να ανταποκρίνεται με κατάλληλο τρόπο στον εξωτερικό κόσμο. Ετυμολογικά προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» και υποδηλώνει την απομόνωση ενός ατόμου στον εαυτό του. Οι άνθρωποι με αυτισμό έχουν μια τάση να έχουν επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές ή ενδιαφέροντα και άκαμπτο τρόπο σκέψης. Η σοβαρότητα του αυτισμού μπορεί να ποικίλει κατά πολύ. Κάποιοι άνθρωποι με αυτισμό μπορούν να έχουν έναν σχετικά υψηλό βαθμό λειτουργικότητας, έχοντας ακέραιη την ομιλία και την ευφυΐα. Άλλοι έχουν σοβαρές γνωσιακές διαταραχές και καθυστέρηση στο λόγο και άλλοι δεν μιλούν ποτέ (Quinn, 2010).

## Ιστορική Αναδρομή

Ο όρος αυτισμός στον κλινικό χώρο, χρησιμοποιήθηκε αρχικά από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911, για να χαρακτηρίσει ορισμένα άτομα με σχιζοφρένεια τα οποία είχαν χάσει την επαφή με την πραγματικότητα. Στις αρχές της δεκαετίας του 1940, δύο άλλοι ψυχίατροι, ο Leo Kanner (1943) και ο Hans Asperger (1944/1991) περιέγραψαν, ξεχωριστά ο καθένας, ορισμένες περιπτώσεις παιδιών τα οποία παρουσίαζαν ελλείμματα στην κοινωνική ανάπτυξη, ιδιόμορφη γλωσσική ανάπτυξη και περιορισμένα στερεότυπα ενδιαφέροντα. Τα παιδιά αυτά θεωρήθηκε ότι είχαν απώλεια της επαφής με την πραγματικότητα χωρίς να έχουν σχιζοφρένεια. Ο Kanner (1943) ονόμασε τη διαταραχή αυτή «πρώιμο βρεφικό αυτισμό» και η έναρξή της κατά τη βρεφική ηλικία τον οδήγησε στην πεποίθηση ότι η διαταραχή οφείλεται σε μια εγγενή ανικανότητα των ατόμων αυτών να δημιουργήσουν συναισθηματικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους (Καλύβα, 2005).

Ο Kanner περιέγραψε τους γονείς των 11 παιδιών, τα οποία παρακολούθησε, ως ιδιαίτερα ευφυείς ανθρώπους με ψυχαναγκαστική προσωπικότητα, οι οποίοι ήταν ψυχροί στη σχέση τους με το παιδί τους. Για το λόγο αυτόν τους αποκάλεσε άλλωστε «γονείς-ψυγεία». Έτσι, παρόλο που ο Kanner θεωρούσε τον αυτισμό ως μια εγγενή διαταραχή, ταυτόχρονα έθεσε τα θεμέλια για την ανάπτυξη της ψυχογενούς θεωρίας,

σύμφωνα με την οποία «ο βασικός αιτιολογικός παράγοντας του αυτισμού είναι η ευχή του γονιού να μην υπήρχε το παιδί του». Είναι γεγονός βέβαια ότι αυτές οι απόψεις του Kanner ήταν αντιφατικές μεταξύ τους. Αυτή η πρώιμη άποψη, ότι η αυτιστική συμπεριφορά του παιδιού ήταν το αποτέλεσμα μιας αμυντικής αντίδρασής του για να απομακρυνθεί και να προστατευτεί από έναν ψυχρό και εχθρικό γονέα οδήγησε στην εφαρμογή θεραπευτικών προγραμμάτων τα οποία ασχολούνταν αποκλειστικά με τις μητέρες των παιδιών αυτών, με στόχο να τις βοηθήσουν να είναι λιγότερο απορριπτικές απέναντι στα παιδιά τους.

Η άποψη αυτή επικράτησε μέχρι τη δεκαετία του 1970, όμως δεν έτυχε επιστημονικής στήριξης . Σύμφωνα με τα πρώτα ερευνητικά δεδομένα της δεκαετίας του 1970 και 1980, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό δεν διέφεραν από τους γονείς άλλων παιδιών σε κανένα τομέα της προσωπικότητάς τους, σύμφωνα MMPI. Ο Rimland (1964) καθώς και οι Schopler και Reichler (1971) ήταν οι πρώτοι οι οποίοι αντιτάχθηκαν στη θεωρία αυτή και υποστήριξαν ότι ο αυτισμός είναι μια χρόνια αναπτυξιακή διαταραχή οργανικής αιτιολογίας. Μάλιστα ο Schopler υποστήριξε ότι αντί ο θεραπευτής να επικεντρώνεται στη θεραπεία των γονιών, είναι προτιμότερο να συμπεριλαμβάνει τους γονείς στην ομάδα που ασχολείται θεραπευτικά με το παιδί. Άλλωστε, σύμφωνα με τις σύγχρονες επιστημονικές απόψεις, το αυτιστικό παιδί δεν αποσύρεται από την πραγματικότητα αλλά μάλλον αποτυγχάνεται να ενταχθεί πλήρως σε αυτήν λόγω διάχυτων και σοβαρών διαταραχών στην ανάπτυξη του (Κάκουρος- Μανιαδάκη, 2006).



## **ΒΑΣΙΚΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ**

Σύμφωνα με τα εγχειρίδια ICD-10 και DSM-IV στις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος συμπεριλαμβάνονται οι εξής μορφές:

### **Αυτιστική Διαταραχή (Αυτισμός Kanner ή παιδικός ή βρεφονηπιακός αυτισμός).**

Ο αυτισμός της παιδικής ηλικίας είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των 3 ετών και έχει το χαρακτηριστικό γνώρισμα της μη φυσιολογικής λειτουργικότητας και ανάπτυξης. Η διαταραχή αυτή παρουσιάζεται στα αγόρια 3-4 φορές περισσότερο σε σχέση με τα κορίτσια (ICD-10,1992). Για να γίνει η διάγνωση, πρέπει να έχουν εμφανισθεί ανωμαλίες κατά την ανάπτυξη πριν την ηλικία των 3 ετών, αν και μπορεί να διαγνωσθεί σε οποιαδήποτε ηλικία. Τα διαγνωστικά κριτήρια είναι:

Ποιοτικό έλλειμμα στην κοινωνική δι- αντίδραση:

- έντονη έκπτωση στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου και στάσεις του σώματος
- αδυναμία ανάπτυξης σχέσεων με άτομα ίδιας ηλικίας και ίδιας διαταραχής
- έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας
- έλλειψη αυθορμητισμού

Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία

- καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας
- έντονη έκπτωση στην ικανότητα να ξεκινήσουν ή να διατηρήσουν μια συζήτηση με άλλους
- επαναληπτική χρήση της γλώσσας
- έλλειψη φαντασίας

Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι τύποι συμπεριφοράς ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων

- προσκόλληση σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες
- στερεότυπες και συνεχείς κινήσεις του σώματος
- επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων (Βάρβογλη, 2007)

## Διαταραχή Asperger

Είναι μια νευρολογική διαταραχή η οποία πήρε το όνομα της από έναν Αυστριακό γιατρό τον Hans Asperger ο οποίος δημοσίευσε μια διατριβή του περιγράφοντας άτομα με κανονική νοημοσύνη και γλωσσική ανάπτυξη αλλά αντιμετώπιζαν μεγάλο πρόβλημα στην επικοινωνία. Το Asperger προσβάλλει κατά κύριο λόγο τα αγόρια, τα οποία εμφανίζουν διάφορα χαρακτηριστικά και η διαταραχή μπορεί να είναι από ελαφριά έως και πολύ σοβαρή. Τα άτομα με αυτή τη διαταραχή εμφανίζουν ελλείψεις στις κοινωνικές δεξιότητες και δε θέλουν να βλέπουν αλλαγές στο περιβάλλον τους, προτιμούν τη μονοτονία (ICD-10,1992). Επίσης, παρουσιάζουν ευαισθησία σε μυρωδιές, γεύσεις, ήχους και φώτα. Προτιμούν να φορούν μαλακά ρούχα, να τρώνε συγκεκριμένες τροφές και φαίνεται να ενοχλούνται από ήχους και φώτα που κανείς άλλος δεν ακούει ή βλέπει. Τα άτομα με Asperger έχουν κανονικό δείκτη νοημοσύνης και πολλά από αυτά έχουν ταλέντο σε κάποια ειδική περιοχή. Όμως, η γλωσσική τους ανάπτυξη είναι επιφανειακά κανονική διότι αντιμετωπίζουν δυσκολία στην πρακτική χρήση της γλώσσας παρά το πλούσιο λεξιλόγιο που μπορεί να έχουν. Τα διαγνωστικά κριτήρια κατά το DSM-IV είναι τα εξής:

Ποιοτικό έλλειμμα στην κοινωνική δι- αντίδραση:

- έντονη έκπτωση στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου και στάσεις του σώματος
- αδυναμία ανάπτυξης σχέσεων με άτομα ίδιας ηλικίας και ίδιας διαταραχής
- έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας
- έλλειψη αυθορμητισμού

Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι τύποι συμπεριφοράς ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων

- προσκόλληση σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες
- στερεότυπες και συνεχείς κινήσεις του σώματος
- επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων

Η διαταραχή προκαλεί σημαντική έλλειψη σε κοινωνικό και επαγγελματικό επίπεδο ή σε άλλους τομείς λειτουργικότητας (Βάρβογλη, 2007).

## **Άτυπος αυτισμός**

Ο άτυπος αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία γίνεται εμφανής για πρώτη φορά μόνο μετά την ηλικία των 3 ετών. Ο «άτυπος αυτισμός» πιο συχνά προσβάλλει άτομα με εμφανή τη νοητική υστέρηση και με πολύ χαμηλό το επίπεδο λειτουργικότητας, το οποίο δεν επιτρέπει την σαφή εκδήλωση της ειδικής παρεκκλίνουσας συμπεριφοράς, η οποία είναι απαραίτητη για την διάγνωση του αυτισμού. Επίσης συμβαίνει σε άτομα με βαριά ειδική αναπτυξιακή διαταραχή της γλώσσας, αντιληπτικού τύπου. Άρα, ο άτυπος αυτισμός αποτελεί διαφορετική κατάσταση από τον «αυτισμό» (ICD-10, 1992).

## **Σύνδρομο Rett**

Τη διαταραχή Rett ως ξεχωριστή διαγνωστική ενότητα περιέγραψε αρχικά ο Rett το 1966, μετά από αξιολόγηση και παρακολούθηση 22 ασθενών του που παρουσίαζαν κοινά συμπτώματα. Αν και στα πρώτα στάδια της Διαταραχής Rett είναι δύσκολο να τη διαχωρίσουμε διαγνωστικά από την Αυτιστική Διαταραχή, κατά τα επόμενα στάδια, όταν πλέον εμφανίζονται πλήρως τα χαρακτηριστικά των δύο διαταραχών, έχουμε καταφανή κριτήρια διαφοροποίησης (Γενά, 2002). Τα διαγνωστικά κριτήρια για τη Διαταραχή Rett κατά το DSM-IV είναι τα ακόλουθα:

- Φαινομενικά φυσιολογική προγεννητική και περιγεννητική ανάπτυξη
- Φαινομενικά φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη τους πρώτους 5 μήνες μετά τη γέννηση
- Φυσιολογική περίμετρος κεφαλής κατά τη γέννηση

Έναρξη όλων των παρακάτω συμπτωμάτων μετά την περίοδο της φυσιολογικής ανάπτυξης:

- Επιβράδυνση της αύξησης της κεφαλής στην ηλικία από 5 έως 48 μηνών
- Απώλεια των ήδη κερτημένων κινητικών δεξιοτήτων των χεριών, στην ηλικία από 5 ως 30 μηνών, ακολουθούμενη από στερεοτυπικές κινήσεις των χεριών (π.χ τρίψιμο των χεριών μεταξύ τους ή πλύσιμο των χεριών)
- Απόσυρση από την κοινωνική συναναστροφή στα πρώτα στάδια της εξέλιξης της διαταραχής (αν και συχνά η κοινωνική συναλλαγή αναπτύσσεται αργότερα).
- Εμφάνιση ασυντόνιστης βάδισης και κίνησης του κορμού

- Σημαντική έκπτωση στις ικανότητες εκφοράς και κατανόησης του λόγου, συνοδευόμενη από σοβαρή ψυχοκινητική καθυστέρηση.

### **Σύνδρομο του εύθραυστου X**

Αυτό το σύνδρομο είναι κληρονομικό και οφείλεται σε μια ανωμαλία του χρωμοσώματος X και είναι πιο συχνό στα αγόρια. Εμφανίζονται κάποιες φυσικές ανωμαλίες, όπως είναι τα μεγάλα αυτιά και το μακρουλό πρόσωπο, αλλά παρουσιάζονται σε διαφορετικούς βαθμούς σοβαρότητας κατά περίπτωση. Συνηθισμένη εικόνα ατόμου με αυτό το σύνδρομο αποτελούν οι μαθησιακές δυσκολίες, οι κινητικές στερεοτυπίες, η υπερευαισθησία στους ήχους και στην αφή και οι επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και ανωμαλίες στο λόγο. Ακόμη, όσο αφορά την κοινωνική συμπεριφορά τα άτομα με σύνδρομο του εύθραυστου X αποφεύγουν τη βλεμματική επαφή και κρατούν αποστάσεις από τους άλλους ανθρώπους. Όμως αυτές οι δυσκολίες προέρχονται από τη δειλία και το άγχος που έχουν στο άγγιγμα παρά από την κοινωνική απόσυρση και αδιαφορία (Wing, 2000).

### **Σύνδρομο Landau-Kleffner**

Είναι μια πολύ σπάνια διαταραχή και συμβαίνει σε παιδιά ηλικίας 3 και 7 ετών, των οποίων η ανάπτυξη ήταν κανονική παρά την καθυστερημένη ανάπτυξη του λόγου. Πρώτη ένδειξη αποτελεί η αλλαγή στην συμπεριφορά ή προβλήματα στον προφορικό λόγο. Πολλά παιδιά εμφανίζουν ορισμένα χαρακτηριστικά του αυτισμού όπως είναι η φτωχή βλεμματική επαφή, επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και αντίσταση στην αλλαγή. Μπορεί να υπάρξουν επιληπτικές κρίσεις, αλλά όχι πάντα. Μεγάλη βελτίωση στη συμπεριφορά μπορούν να δώσουν τα στεροειδή φάρμακα και τα αντιεπιληπτικά για την καταπολέμηση των επιληπτικών κρίσεων (Wing, 2000).

## **Σύνδρομο Williams**

Είναι γνωστό ως νηπιακή υπερασβεστιαμία, κατά την οποία η επαναλαμβανόμενη ομιλία με ερωτήσεις και οι ανώριμες, ακατάλληλες κοινωνικές προσεγγίσεις είναι συνηθισμένες (ICD-10, 1992).

## **Σύνδρομο Tourette**

Το σύνδρομο Tourette είναι μια κληρονομούμενη νευρολογική διαταραχή. Τα συμπτώματα ξεκινούν στη νεαρή παιδική ηλικία και συχνά συνοδεύονται από ψυχαναγκαστική συμπεριφορά. Τα παιδιά που πάσχουν από το σύνδρομο αυτό παρουσιάζουν επαναλαμβανόμενες ακούσιες κινήσεις (τικ) και μη ελεγχόμενους φωνητικούς ήχους. Παρότι το σύνδρομο Tourette έχει συσχετιστεί με μη ελεγχόμενη εκφορά βρισιών, αυτό συμβαίνει σε μια μειοψηφία περιπτώσεων. Για κάποιους ασθενείς αυτή η ακούσια και καταναγκαστική επανάληψη λέξεων και φράσεων είναι τόσο σοβαρή που καθιστά αδύνατη την κοινωνικοποίησή τους. Οι επαναλαμβανόμενες κινήσεις ποικίλλουν από ασήμαντες, όπως ανοιγοκλείσιμο βλεφάρων, συνεχές καθάρισμα του λαιμού ή ρούφηγμα της μύτης, έως πιο αξιοσημείωτες και ενοχλητικές κινήσεις, όπως τινάγματα των χεριών και των ποδιών, ανασήκωμα των ώμων, πηδήματα και άλλα (Quinn, 2010).

## **ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ**

Η συχνότητα της διαταραχής του αυτισμού στον πληθυσμό εξαρτάται αποφασιστικά από τον τρόπο με τον οποίο αυτή η διαταραχή διαγιγνώσκεται και ορίζεται. Ορισμένες μελέτες αποδεικνύουν ότι υπάρχουν 4-10 άτομα με αυτισμό σε κάθε 10.000 γεννήσεις. Οι Wing & Gould (1979) όμως ανέφεραν μια συχνότητα 21 παιδιών με αυτισμό σε κάθε 10.000 γεννήσεις για «την τριάδα των ελλειμμάτων που αφορούν την κοινωνική συναλλαγή, τη γλώσσα και τη συμπεριφορά» στη μελέτη της περιοχής Camberwell. Ο Gillberg και οι συνεργάτες του, το 1986 ανέφεραν παρόμοια υψηλά ποσοστά της τριάδας και της νοητικής υστέρησης σ' εφήβους της Σουηδίας. Άλλες μελέτες αναφέρουν μια συχνότητα γύρω στα 10 άτομα με αυτισμό σε κάθε 10.000 γεννήσεις. Οι οικείες μελέτες (από την Αμερική, την Ιαπωνία και τη Γαλλία,

αντίστοιχα) δείχνουν ότι ο αυτισμός βρίσκεται παντού στον κόσμο και δεν συναντάται συχνότερα σε κάποια κοινωνία απ' ό,τι σε άλλες. Ενώ η αναφερόμενη συχνότητα του αυτισμού έχει επαυξηθεί τα τελευταία χρόνια, αυτό πιθανόν να οφείλεται στην καλύτερη πληροφόρηση και την πλατύτερη αντίληψη των μελετών σε ότι αφορά τον αυτισμό (Harpe,2003). Η αναλογία φύλου φαίνεται να ποικίλλει από 2:1 σε σχεδόν 3:1, έρευνα με έρευνα αλλά και με βάση την οικεία ικανότητα. Τα περισσότερα κορίτσια με αυτισμό είναι στο κατώτερο άκρο της διακύμανσης της ικανότητας, ενώ στο ανώτερο άκρο της ικανότητας («σύνδρομο του Asperger») τα αγόρια τα οποία υπερτερούν των κοριτσιών σε αναλογία 5:1. Οι Kanner και Asperger όπως αναφέρθηκε και παραπάνω επισήμαναν τη νοημοσύνη και την υψηλή κοινωνική θέση των οικογενειών που έχουν παιδιά με αυτισμό, και αυτό τους έχει προσδώσει την ιδέα ότι ο αυτισμός είναι επικρατέστερος στις ανώτερες κοινωνικές τάξεις (Γκονέλα, 2006).

# Α' ΜΕΡΟΣ

## 1.1 ΑΝΑΤΟΜΙΑ

Η ανατομία (ανα + τέμνω) είναι η βιολογική επιστήμη που ασχολείται σε δομικό επίπεδο με τη μελέτη, την καταγραφή και την περιγραφή της δομής ζωντανών οργανισμών και των επιμέρους συστημάτων τους.

Βασική λειτουργία του νευρικού συστήματος είναι να δέχεται τα ερεθίσματα που προέρχονται από τον έξω κόσμο ή δημιουργούνται μέσα στο σώμα και να μεταφέρει τη διέγερση πολύ γρήγορα και καμιά φορά σε μεγάλες αποστάσεις, προς τους μυς και τους εξωκρινείς αδένες. Πάνω σε αυτή τη βασική λειτουργία προστίθενται άλλες περισσότερο πολύπλοκες, που χαρακτηρίζονται ως ανώτερες εγκεφαλικές λειτουργίες. Στο περιβάλλον, π.χ., υπάρχουν τόσα ερεθίσματα, που αν όλα μετατρέπονταν σε διεγέρσεις, θα κρατούσαν το άτομο σε κατάσταση μεγάλης σύγχυσης. Αυτό θα γινόταν αν στο νευρικό σύστημα δεν υπήρχαν μηχανισμοί που θα «επέλεγαν» τα ερεθίσματα και θα επέτρεπαν μόνο σε ορισμένα από αυτά να φθάσουν μέχρι τους μυς και τους αδένες.

- Το νευρικό σύστημα διακρίνεται σε κεντρικό, σε περιφερικό και σε αυτόνομο.

Το κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ) αποτελούν ο εγκέφαλος και ο νωτιαίος μυελός.

Το περιφερικό νευρικό σύστημα (ΠΝΣ) αποτελείται από τα νεύρα, που ξεκινώντας από τον εγκέφαλο ή το νωτιαίο μυελό φθάνουν σε κάθε τμήμα του σώματος. Βασική λειτουργία του ΠΝΣ είναι να μεταφέρει ερεθίσματα προς και από το ΚΝΣ. Ερεθίσματα που δημιουργούνται για παράδειγμα στο δέρμα, μεταφέρονται με τα νεύρα στο ΚΝΣ, όπου, αφού γίνει η επεξεργασία και η εκτίμησή τους, μεταφέρονται με τα νεύρα στους μυς και τους αδένες. Το τρίτο μεγάλο τμήμα του νευρικού συστήματος λέγεται φυτικό ή αυτόνομο νευρικό σύστημα και έχει μια κεντρική μοίρα στον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό και μια περιφερική μοίρα, που την αποτελούν νευρικά γάγγλια και περιφερικά νεύρα. Το αυτόνομο νευρικό σύστημα ρυθμίζει τη λειτουργία ζωτικών οργάνων, όπως της καρδιάς, των πνευμόνων, των αδένων και των οργάνων της πέψης (Τσαρακλίδης, 2008).

## **ΚΕΝΤΡΙΚΟ ΝΕΥΡΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ**

Το ΚΝΣ, με τα δύο τμήματά του, τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό, είναι το όργανο που ρυθμίζει τη λειτουργία ολόκληρου του σώματος. Ο εγκέφαλος, τυλιγμένος στις μήνιγγες, βρίσκεται μέσα στην κρανιακή κοιλότητα και με το κατώτερο τμήμα του, τον προμήκη, συνεχίζεται με το νωτιαίο μυελό μέσα στο σπονδυλικό σωλήνα, όπου φθάνει μέχρι το ύψος του δεύτερου οσφυϊκού σπονδύλου.

### *Εγκέφαλος*

Ο εγκέφαλος αποτελείται από τον πρόσθιο, το μέσο και τον οπίσθιο εγκέφαλο. Ο πρόσθιος περιλαμβάνει τα δύο εγκεφαλικά ημισφαίρια και το διάμεσο εγκέφαλο ή διεγκέφαλο. Ο τελευταίος περιλαμβάνει τον οπτικό θάλαμο και τον υποθάλαμο. Ο μέσος εγκέφαλος ή μεσεγκέφαλος αποτελεί στενό και μικρό τμήμα του εγκεφάλου. Παρουσιάζει τα σκέλη του εγκεφάλου και το τετράδυμο. Από το μεσεγκέφαλο αναδύονται το οφθαλμοκινητικό και το τροχλιακό νεύρο. Ο οπίσθιος εγκέφαλος αποτελείται από τη γέφυρα, τον προμήκη και την παρεγκεφαλίδα. Ο μέσος εγκέφαλος μαζί με τη γέφυρα και τον προμήκη αποτελούν το στέλεχος του εγκεφάλου (Crossman, 2003).

Τα δύο εγκεφαλικά ημισφαίρια αποτελούν το μεγαλύτερο και σπουδαιότερο τμήμα του εγκεφάλου και καταλαμβάνουν την κρανιακή κοιλότητα πάνω από το σκηνίδιο της παρεγκεφαλίδας. Από τα δώδεκα δισεκατομμύρια νευρώνες που περιέχει ο εγκέφαλος, τα εννέα δισεκατομμύρια περιλαμβάνονται στα ημισφαίρια. Η επιφάνεια των ημισφαιρίων παρουσιάζει πολυάριθμες αύλακες και έλικες, που πολλαπλασιάζουν την επιφάνεια τους.

Η εξωτερική φλοιώδης μοίρα των ημισφαιρίων αποτελείται από τη φαιά ουσία και τη λευκή. Κάθε ημισφαίριο παρουσιάζει πέντε λοβούς: το μετωπιαίο, το βρεγματικό, τον κροταφικό, τον ινιακό και τον κεντρικό ή νήσο του Reil.

Εκτός από τις κινητικές και τις αισθητικές περιοχές, τα ημισφαίρια περιέχουν κέντρα που ρυθμίζουν ανώτερες λειτουργίες, όπως τη μνήμη και τη μάθηση, τα αισθήματα, την αντίληψη και την κρίση. Το κέντρο Broka, στον αριστερό μετωπιαίο λοβό, είναι το κέντρο του λόγου. Το κέντρο του Wernicke, στην κροταφοβρεγματική περιοχή, χρησιμεύει στην κατανόηση του λόγου. Βλάβη στις περιοχές αυτές προκαλεί αφασία, με απώλεια της ικανότητας για ομιλία ή για γραπτό λόγο (Drake, et al., 2007).



Ο υπόκαμπος είναι σπουδαία ανατομική περιοχή των εγκεφαλικών ημισφαιρίων που βρίσκεται στους κροταφικούς λοβούς και σχετίζεται με τη μάθηση και τη μνήμη. Ο υπόκαμπος είναι η πρώτη περιοχή του εγκεφάλου που παρουσιάζει βλάβες στην άνοια και τη νόσο Alzheimer. Στο εσωτερικό των ημισφαιρίων υπάρχουν αθροίσεις φαιάς ουσίας, που μαζί με τη μέλαινα ουσία του μέσου εγκεφάλου απαρτίζουν τα βασικά γάγγλια, τα οποία αποτελούν το ανώτερο κέντρο του εξωπυραμιδικού συστήματος και συντονίζουν, ρυθμίζουν και ελέγχουν την αρμονία των κινήσεων του σώματος. Βλάβη στα βασικά γάγγλια από εγκεφαλίτιδα ή αρτηριοσκλήρωση προκαλεί τη νόσο του Parkinson, ενώ βλάβη από ρευματικό πυρετό τη χορεία του Hutchinson.

### *Διεγκέφαλος*

Διεγκέφαλος είναι το τμήμα του εγκεφάλου που βρίσκεται ανάμεσα στο στέλεχος και τα εγκεφαλικά ημισφαίρια. Κύρια μέρη του είναι ο θάλαμος και ο υποθάλαμος. Ο οπτικός θάλαμος, ή απλά θάλαμος, που βρίσκεται στη βάση των εγκεφαλικών ημισφαιρίων, αποτελεί σταθμό και κέντρο διαλογής των αισθητικών ερεθισμάτων. Ο θάλαμος, με τις συνάψεις που διαθέτει, κατευθύνει τις διεγέρσεις στα τμήματα του φλοιού του εγκεφάλου που είναι κατάλληλα για την ερμηνεία τους. Πολλά αισθητικά ερεθίσματα σταματούν στον οπτικό θάλαμο. Αν ο φλοιός του εγκεφάλου λάμβανε όλα τα ερεθίσματα που προέρχονται από το περιβάλλον, τότε θα υπήρχε μια φοβερή σύγχυση. Ο θάλαμος, λοιπόν, προφυλλάσει τον εγκέφαλο από αισθητική υπερφόρτιση. Ο υποθάλαμος, που βρίσκεται κάτω από τον οπτικό θάλαμο, είναι σπουδαία περιοχή, γιατί ρυθμίζει τη θερμοκρασία του σώματος, την ηλεκτρολυτική ισορροπία, την πίεση του αίματος, το αίσθημα της πείνας και της δίψας, τα σεξουαλικά αντανακλαστικά και τα κατώτερα ένστικτα. Ο υποθάλαμος και η υπόφυση είναι τα δύο όργανα που διασφαλίζουν τη στενή συνεργασία νευρικού και ενδοκρινικού συστήματος. Συναισθήματα όπως η χαρά, ο θυμός, καθώς και το χρόνιο stress, επηρεάζουν τους ενδοκρινείς αδένες μέσω του υποθαλάμου. Ο υποθάλαμος επηρεάζει άμεσα την έκκριση των ορμονών της υπόφυσης με τις νευροϋποθαλαμικές ουσίες που εκκρίνει. Πολλές από τις ουσίες αυτές ευνοούν την έκκριση των ορμονών της υπόφυσης, άλλες όμως την αναστέλλουν. Αλλά και οι ορμόνες των ενδοκρινών αδένων επηρεάζουν τη λειτουργία του υποθαλάμου και άλλων κέντρων του εγκεφάλου.

Ο μέσος εγκέφαλος, αμέσως πάνω από τη γέφυρα, είναι το μικρότερο τμήμα του εγκεφάλου και παρουσιάζει στην επιφάνεια του την επίφυση, που ανήκει στους

ενδοκρινείς αδένες, και το τετράδυμο. Το τελευταίο διακρίνεται στα πρόσθια διδύμια, που ρυθμίζουν οπτικά αντανακλαστικά, και στα οπίσθια διδύμια, που ρυθμίζουν ακουστικά αντανακλαστικά.

Η γέφυρα, που βρίσκεται αμέσως πάνω από τον προμήκη, περιέχει ανιούσες και κατιούσες νευρικές δεσμίδες που συνδέουν την παρεγκεφαλίδα με τα ημισφαίρια του εγκεφάλου, καθώς και πυρήνες κρανιακών νεύρων.

Ο προμήκης περιέχει τα ζωτικά κέντρα της αναπνοής και της κυκλοφορίας του αίματος. Εδώ γίνεται και ο χιασμός των νευρικών ινών, ώστε το δεξιό τμήμα του εγκεφάλου να ρυθμίζει τις λειτουργίες του αριστερού ημιμορίου του σώματος και το αριστερό μέρος του εγκεφάλου να ρυθμίζει τις λειτουργίες του δεξιού ημιμορίου. Πολύ μικρή βλάβη στον προμήκη μπορεί να προκαλέσει το θάνατο από παράλυση του κέντρου της αναπνοής ή της κυκλοφορίας (Fritsch & Kuhnel, 2009).

#### *Νωτιαίος μυελός*

Ο νωτιαίος μυελός είναι κυλινδρικός και αποτελείται από την κεντρική φαιά ουσία και από την εξωτερική λευκή ουσία. Η φαιά ουσία έχει σχήμα Η και παρουσιάζει στο κέντρο ένα σωλήνα, το νωτιαίο σωλήνα, που διατρέχει όλο το μήκος του νωτιαίου μυελού. Τα οπίσθια κέρατα του Η περιλαμβάνουν αισθητικούς νευρώνες και τα πρόσθια κέρατα κινητικούς νευρώνες.

#### *Κινητικές και αισθητικές οδοί*

Ο φλοιός του εγκεφάλου, για να μπορέσει να επιτελέσει τις λειτουργίες του, θα πρέπει να είναι ικανός να δέχεται πληροφορίες από όλο το ανθρώπινο σώμα και να μεταδίδει τις εντολές του προς αυτό. Οι πληροφορίες έξω από το ΚΝΣ μεταβιβάζονται με τα περιφερικά νεύρα, ενώ μέσα στο ΚΝΣ με την αισθητική και την κινητική οδό. Η αισθητική οδός, που αρχίζει από την περιφέρεια, περνάει από τις οπίσθιες ρίζες των νωτιαίων νεύρων, τα οπίσθια κέρατα του νωτιαίου μυελού, τον προμήκη, όπου χιάζεται, και από εκεί μέσω του οπτικού θαλάμου και της έσω κάψας καταλήγει στον αισθητικό φλοιό του εγκεφάλου. Εκτός από την κύρια αισθητική οδό, υπάρχουν ιδιαίτερες αισθητικές οδοί για την όραση, την ακοή, τη γεύση και την όσφρηση. Η κινητική ή πυραμιδική οδός αρχίζει από τα πυραμιδικά κύτταρα της κινητικής χώρας

του φλοιού του εγκεφάλου και έχει τελική κατάληξη τους κινητικούς πυρήνες των εγκεφαλικών και νωτιαίων νεύρων. Η πυραμιδική οδός ρυθμίζει όλες τις εκούσιες κινήσεις των μυών, αυτές δηλαδή που γίνονται με τη θέλησή μας. Εκτός από την πυραμιδική οδό, που ρυθμίζει τις εκούσιες κινήσεις, υπάρχει και η εξωπυραμιδική οδός, που ρυθμίζει τις ακούσιες κινήσεις που συνοδεύουν τις εκούσιες, όπως οι μορφασμοί και οι χειρονομίες. Με το εξωπυραμιδικό σύστημα γίνονται ακόμη όλες οι πολύπλοκες και οι συνδυασμένες κινήσεις, όπως η βάδιση, το κολύμπι, ο χορός (Drake, et al., 2007).

### *Μήνιγγες*

Τρεις μεμβράνες, που ονομάζονται μήνιγγες, καλύπτουν τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό για περισσότερη προστασία. Οι μήνιγγες είναι: α) η σκληρά, που είναι η πιο παχιά και η πιο ισχυρή, β) η αραχνοειδής, λεπτή, αμέσως κάτω από τη σκληρά, από την οποία τη χωρίζει ο υποσκληρίδιος χώρος και γ) η λεπτή ή χοριοειδής, που είναι διαφανής, εφαπτόμενη στην επιφάνεια του εγκεφάλου και περιβάλλει τα αγγεία που τροφοδοτούν τον εγκέφαλο με αίμα. Ανάμεσα στην αραχνοειδή και τη λεπτή μήνιγγα του εγκεφάλου βρίσκεται ο υπαραχνοειδής χώρος. Η σκληρά μήνιγγα έχει δύο πέταλα. Το εξωτερικό ή περιοριστικό πέταλο συμφύεται στερρά με την έσω επιφάνεια των οστών του κρανίου, ενώ το εσωτερικό ή μηνιγγικό πέταλο, αφού περιβάλλει τον εγκέφαλο, εκτείνεται πέρα από το ινιακό τρήμα και περιβάλλει το νωτιαίο μυελό. Το μηνιγγικό πέταλο σχηματίζει 4 πτυχές. Η μεγαλύτερη αποτελεί το δρέπανο του εγκεφάλου και παρεμβάλλεται ανάμεσα στο δεξιό και το αριστερό ημισφαίριο. Η δεύτερη πτυχή, το σκηνίδιο της παρεγκεφαλίδας, χωρίζει τα ημισφαίρια από την παρεγκεφαλίδα. Οι λοιπές δύο είναι μικρότερες πτυχές και αποτελούν το δρέπανο της παρεγκεφαλίδας, που χωρίζει τους δύο λοβούς της παρεγκεφαλίδας, και το διάφραγμα του τουρκικού εφιπίου, που αποτελεί την οροφή του εφιπίου.

## ΠΕΡΙΦΕΡΙΚΟ ΝΕΥΡΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ

Το περιφερικό νευρικό σύστημα συνδέει το ΚΝΣ με την περιφέρεια του σώματος μεταφέροντας νευρικές ώσεις. Περιλαμβάνει τις 12 εγκεφαλικές συζυγίες και τα 31 ζεύγη των νωτιαίων νεύρων.

### *Εγκεφαλικές συζυγίες ή κρανιακά νεύρα*

Ανάμεσα στα 12 κρανιακά νεύρα, τρία ( I, II VII) είναι αμιγώς αισθητικά και τέσσερα (IV,VI,XI και XII συζυγία)είναι αμιγώς κινητικά. Τα υπόλοιπα πέντε είναι μικτά νεύρα. Οι αισθητικές ίνες χρησιμεύουν για την όραση, την ακοή, την όσφρηση, τη γεύση, καθώς και για τον πόνο και την αφή στο πρόσωπο. Οι κινητικές ίνες ρυθμίζουν τις συσπάσεις των μυών του προσώπου και του λαιμού. Πολλά κρανιακά νεύρα φέρουν ίνες του αυτόνομου νευρικού συστήματος, που ρυθμίζουν τη λειτουργία των αδένων, των λείων μυϊκών ινών και των καρδιακών ινών. Τα κρανιακά νεύρα συνδέονται με τη βάση του εγκεφάλου και εξέρχονται από το κρανίο περνώντας από διάφορες οπές των οστών του κρανίου που λέγονται τρήματα (Τσαρακλίδης, 2008).

## 1.2 ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ

Οι θεμελιώδεις λειτουργίες του νευρικού συστήματος είναι τρεις: η πρόσληψη πληροφοριών από τους υποδοχείς και η μεταβίβαση τους στο Κ.Ν.Σ με τα περιφερικά νεύρα, η κεντρική ολοκλήρωση των πληροφοριών στον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό και η έκδοση κινητικών εντολών και τέλος, η αποστολή των κινητικών εντολών στην περιφέρεια με τη βοήθεια των περιφερικών νεύρων. Η ανατομική και λειτουργική μονάδα του νευρικού συστήματος είναι ο νευρώνας. Πρόκειται για εξειδικευμένα κύτταρα που απαντούν στα διάφορα ερεθίσματα με παραγωγή νευρικών ώσεων τις οποίες μεταδίδουν προς άλλα κύτταρα. Οι διάφοροι νευρώνες, ανάλογα με τη λειτουργία τους, διακρίνονται σε τρεις ομάδες: α) τους αισθητικούς νευρώνες, β) τους κινητικούς νευρώνες και γ) τους διάμεσους νευρώνες. Τη βάση της μετάδοσης αυτών των ερεθισμάτων, που καταλήγουν στο σημείο επαφής με άλλα νευρικά συστήματα ή με τα εκτελεστικά όργανα, είναι η διέγερση του νευρώνα η οποία αποτελεί ένα σύνολο από μεταβολές στην ηλεκτροχημική ισορροπία του νευρικού

κυττάρου, που εμφανίζεται και διαδίδεται ως νευρική ώση. Τα ηλεκτροδυναμικά φαινόμενα που εμφανίζονται κατά τη διέγερση της μεμβράνης, απαρτίζονται από μεταβολές του δυναμικού που ακολουθούν μια αυστηρά προκαθορισμένη σειρά και εξελίσσονται ταχύτατα (Γκίμπα-Τζιαμπίρη, 2000).

Από τις πληροφορίες που συρρέουν στον εγκέφαλο, ορισμένες γίνονται συνειδητά αντιληπτές, ενώ άλλες δεν οδηγούν σε ενσυνείδητη αίσθηση αλλά σε αντανακλαστική υποσυνείδητη αντίδραση. Οι αισθητικοί υποδοχείς μπορούν να διαιρεθούν σε τρεις μεγάλες ομάδες. Στους υποδοχείς των αισθητηρίων οργάνων, στους υποδοχείς που αντιδρούν σε ειδικές μεταβολές του εσωτερικού περιβάλλοντος και στους υποδοχείς οι οποίοι βρίσκονται στο δέρμα και σε όργανα στο βάθος του σώματος που αντιδρούν σε μηχανικά ή θερμικά ερεθίσματα και σε διάφορες βλαπτικές επιδράσεις, οι οποίες προκαλούν το αίσθημα του πόνου ή του κνησμού (Σμοκοβίτης, 2007).

Οι αισθητικές πληροφορίες που αφορούν μεταβολές του εξωτερικού ή εσωτερικού περιβάλλοντος του οργανισμού, αποτελούν τα ερεθίσματα που δρουν και διεγείρουν τους αισθητικούς υποδοχείς ή μετατροπείς. Διεγείρουμενοι οι αισθητικοί υποδοχείς μετατρέπουν τις διάφορες μορφές ενέργειας του ερεθίσματος σε νευρικές ώσεις. Οι νευρικές ώσεις μεταφέρονται με τις αισθητικές οδούς στις ειδικές ή στις μη ειδικές περιοχές του φλοιού του τελικού εγκεφάλου ή της παρεγκεφαλίδας και (μετά από ειδική ποιοτική και ποσοτική διαφοροποίηση) τα διάφορα σήματα μεταφράζονται σε αντίστοιχα υποκειμενικά αισθήματα. Με τον τρόπο αυτό πληροφορείται ο οργανισμός σχετικά με την εικόνα που παρουσιάζει το εσωτερικό ή εξωτερικό του περιβάλλον. Η αισθητική οδός κατά τη διαδρομή της περιλαμβάνει δύο έως τρεις κεντρικούς αισθητικούς νευρώνες. Από αυτούς ο πρώτος νευρώνας είναι τα ψευδομονοπόλα κύτταρα των νωτιαίων γαγγλίων. Οι νευροάξονες των νευρικών κυττάρων που κατασκηνούν μέσα στους αισθητικούς πυρήνες του νωτιαίου μυελού (ενδιάμεσοι σταθμοί) σχηματίζουν τα αισθητικά ή κεντρομόλα δεμάτια. Οι χαρακτήρες ενός αισθήματος, π.χ του πόνου, της αφής, κτλ., οι οποίοι το προσδιορίζουν είναι οι εξής: 1) η ένταση. Η ποσοτική αντίληψη του αισθήματος εξαρτάται βασικά από την ισχύ του ερεθίσματος. Μεταβολές στην ένταση του ερεθίσματος, που επιδρά σε κάποιο σημείο της περιφέρειας, προκαλούν οι αντίστοιχες μεταβολές τόσο στον αριθμό και την ένταση της διεγέρσεως (συχνότητα ώσεων) των υποδοχέων μιας αισθητικής ομάδας που διεγείρεται, όσο και στον αριθμό των αισθητικών ινών που συμμετέχουν. 2) Η ποιότητα. Αυτή, με βάση την αρχή της ειδικής νευρικής ενέργειας, εξαρτάται

αποκλειστικά από τον υποδοχέα που ερεθίστηκε και όχι από τη φύση του ερεθίσματος που επέδρασε, 3) η διάρκεια και 4) η εντόπιση (Γκίμπα-Τζιαμπίρη, 2000).

### 1.3 ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ

Παθολογία είναι ο κλάδος της ιατρικής που ασχολείται με τη μελέτη της φύσης των ασθενειών, καθώς και τις αιτίες, εξέλιξη και επιπτώσεις τους. Σύμφωνα με μια σύγχρονη έρευνα προκύπτει ότι η παθολογία του αυτισμού συνίσταται σε διάχυτη κυτταροαρχιτεκτονική εκτροπή, η οποία αφορά τη φαιά και τη λευκή ουσία των ημισφαιρίων και της παρεγκεφαλίδας με συνέπεια σοβαρή δυσλειτουργία στο συντονισμό των δικτύων του εγκεφάλου. Η εκτροπή είναι νευροαναπτυξιακή, δηλαδή συμβαίνει κατά τη διαδικασία ανάπτυξης του εγκεφάλου στη βρεφονηπιακή ηλικία. Η αυτιστική διαταραχή προκαλεί προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία των ατόμων. Ακόμη, συνυπάρχει με προβλήματα στην ανάπτυξη καθώς και με διαταραχές στις αντιληπτικές και αισθητηριακές περιοχές του εγκεφάλου.

Για την πραγματοποίηση της διάγνωσης πρέπει να έχουν παρουσιασθεί ανωμαλίες στην ανάπτυξη πριν από την ηλικία των 3 ετών, βέβαια το σύνδρομο μπορεί να διαγνωσθεί σε οποιαδήποτε ηλικία. Το πιο εμφανές σύμπτωμα που οδηγεί τους ειδικούς στη διάγνωση του αυτισμού είναι η έλλειψη ή η καθυστέρηση της ανάπτυξης του λόγου, καθώς και η έλλειψη ενδιαφέροντος για τους άλλους ανθρώπους κατά την νηπιακή ηλικία κυρίως.

Η διαγνωστική αξιοπιστία αυξάνεται με τη χρήση των διαγνωστικών κριτηρίων της DSM-IV. Επίσης, με τη διαφορική διάγνωση αποφεύγεται η ταυτοποίηση του αυτισμού με άλλες διαταραχές που υπάρχουν ομοιότητες και γι' αυτό το λόγο οι επιστήμονες προσπαθούν να διαγνώσουν τα στοιχεία εκείνα που τις διαφοροποιούν. Γι' αυτό το λόγο δεν θα πρέπει να συγκρίνουμε την Αυτιστική Διαταραχή με άλλες σοβαρότερες διαταραχές όπως η σχιζοφρένεια, η νοητική καθυστέρηση και η επιλεκτική βωβότητα.

### 1.3.1 ΑΙΤΙΑ

Παρ' όλες τις συστηματικές έρευνες το αιτιολογικό υπόβαθρο του αυτισμού παραμένει ακόμα και σήμερα σχεδόν άγνωστο. Οι ειδικοί διετύπωσαν θεωρίες, καθεμιά από τις οποίες αποδίδει τη δημιουργία του αυτισμού σε διαφορετικούς αιτιολογικούς παράγοντες. Οι περισσότεροι μελετητές προβάλλουν τους οργανικούς- βιολογικούς παράγοντες ως τους κύριους δημιουργούς του αυτισμού. Άλλοι πάλι θεωρούν τους ψυχοδυναμικούς- περιβαλλοντικούς παράγοντες υπεύθυνους για τη διαμόρφωση της αυτιστικής συμπεριφοράς (Κρουσταλάκης, 2005).

#### A) Οργανικοί- βιολογικοί παράγοντες

Οι εκπρόσωποι των βιολογικών θεωριών, βασιζόμενοι σε σύγχρονες μελέτες της γενετικής, σε νεότερες τεχνικές της ηλεκτροφυσιολογίας και της απεικόνισης του εγκεφάλου, σε έρευνες της νευροπαθολογίας και βιοχημείας, διατυπώνουν την αποφυγή πως ο νηπιακός αυτισμός είναι μια διαταραχή οργανικής προέλευσης. Οφείλεται σε βλάβη ή αλλοιώσεις του εγκεφάλου, που προήλθαν από μια σειρά αιτιών, όπως είναι οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες, οι μεταβολικές διαταραχές, επιπλοκές κατά την προγεννητική, περιγεννητική και νεογνική περίοδο, αίτια νευρολογικής φύσεως κ.α. Οι περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών που παρουσιάζουν διάφορες μορφές εγκεφαλοπάθειες ή άλλων αυτιστικών παιδιών που εκδηλώνουν επιληπτικές κρίσεις ενισχύουν την άποψη αυτή (Κρουσταλάκης, 2005). Με τη βοήθεια σύγχρονων γενετικών μελετών ερευνήθηκε το ενδεχόμενο της κληρονομικής μεταβίβασης του αυτισμού. Πολλοί υποστηρίζουν ότι παιδιά που προέρχονται από οικογένειες με ψυχοπαθολογικές διαταραχές, είναι πολύ πιθανό να εμφανίσουν αυτισμό. Η θεωρία αυτή όμως, αντικρούεται γιατί η πλειοψηφία των αυτιστικών παιδιών προέρχονται από γονείς με υψηλό νοητικό επίπεδο, χωρίς ψυχοπαθολογικές διαταραχές (Καλύβα, 2005).

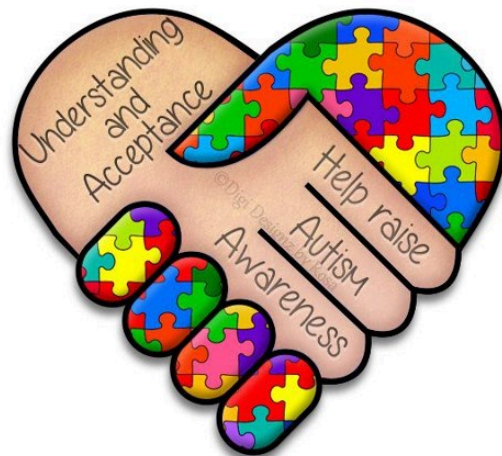
#### B) Ψυχοδυναμικοί- περιβαλλοντικοί παράγοντες

Σε μια εποχή που κυριαρχούσε στο χώρο της παιδοψυχιατρικής η ψυχαναλυτική τάση, διατυπώθηκαν θεωρίες, σύμφωνα με τις οποίες η ψυχοδυναμική του εχθρικού και αφιλόξενου οικογενειακού περιβάλλοντος είναι εκείνη που μπορεί να προκαλέσει την αυτιστική αντίδραση του παιδιού. Πρώτος ο Kanner διατύπωσε την άποψη αυτή. Σύμφωνα με τη θεωρία του, το άγχος, η πολυπραγμοσύνη, η ψυχρότητα, η αδιαφορία

και η απορριπτική στάση των γονέων προς το παιδί και κυρίως η αδυναμία της μητέρας να δημιουργήσει μια σχέση αγάπης με αυτό, οδηγούν το παιδί σε μια κατάσταση αυτό- απομόνωσης και άρνησης της επικοινωνίας με τους ανθρώπους. Τη θέση αυτή υιοθέτησαν και άλλοι συγγραφείς (Γενά, 2002).

### Γ) Άλλες εκδοχές για την αιτιολογία του αυτισμού

Οι υποστηρικτές της συμπεριφοράς προσέγγισης υποστηρίζουν την οργανική αιτιολογία του αυτισμού. Παράλληλα, όμως, τονίζουν ότι το παιδί με αυτισμό είναι ευαίσθητος δέκτης των ενδοοικογενειακών αλλαγών και ότι το περιβάλλον γενικά διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο στην εξέλιξη του, αν και δε σχετίζεται με τη γενεσιουργό αιτία του αυτισμού. Με βάση τις γνώσεις που διαθέτουμε μέχρι σήμερα για τον αυτισμό, δεν μπορούμε να κάνουμε λόγο για ενιαίο παθολογικό μηχανισμό ούτε για συγκεκριμένα αίτια. Είναι βέβαιο ότι υπάρχει ανομοιογένεια στα αίτια του αυτισμού. Δεν έχει απαντηθεί ακόμα εάν υπάρχει ένας ενιαίος πυρήνας παθογένεσης ή αν υπάρχει εκτεταμένη ετερογένεια στα γενεσιουργά αίτια του αυτισμού (Γενά, 2002).





### **1.3.2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ**

Τα χαρακτηριστικά του αυτισμού μπορεί να εκδηλωθούν με πολλούς διαφορετικούς συνδυασμούς και με διαφορετικό βαθμό σοβαρότητας. Προκειμένου λοιπόν, να αποδοθεί η έννοια της διακύμανσης στην εκδήλωση του ίδιου προβλήματος, είναι προτιμότερο να μιλάμε για φάσμα αυτιστικών διαταραχών παρά για μεμονωμένη αυτιστική διαταραχή. Άλλωστε και για τις υπόλοιπες Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, π.χ για τη διαταραχή Asperger, έχει διατυπωθεί η άποψη ότι αποτελούν διαφορετικές μορφές της αυτιστικής διαταραχής. Επίσης, έχει διαπιστωθεί ότι συχνά συγγενείς πρώτου βαθμού αυτιστικών ατόμων, οι οποίοι δεν εμφανίζουν οι ίδιοι τη διαταραχή, παρουσιάζουν ωστόσο μεμονωμένα αυτιστικά στοιχεία στη συμπεριφορά τους. Έτσι λοιπόν, η κλινική εικόνα του αυτισμού περιλαμβάνει τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

#### **Αυτιστική απομόνωση**

Το αυτιστικό παιδί φαίνεται να είναι να είναι κλεισμένο σε ένα δικό του κόσμο και είναι σαν να μην ακούει ή να μη βλέπει πρόσωπα και αντικείμενα. Το βλέμμα του είναι περιφερικό σαν να κοιτάζει τον ορίζοντα, χωρίς η ματιά του να σταματά κάπου. Αδιαφορεί για όσους βρίσκονται γύρω του και όταν πιεστεί αντιδρά με έντονο θυμό και διεγερτικές κρίσεις. Μια άλλη παρατήρηση δείχνει ότι μπορεί να ενδιαφέρεται για ορισμένους μουσικούς ήχους ή για ένα μέρος του ενήλικα όπως το χέρι του ή τα ρούχα του. Είναι απαθείς στον πόνο και την ευχαρίστηση, χτυπάει το κεφάλι του στον τοίχο, καίγεται, αυτό-ακρωτηριάζεται χωρίς να κλαίει και να δείχνει ότι πονάει. Δεν εκφράζει την ικανοποίηση του και δεν γελάει (Νότας, 2006).

#### **Ανάγκη του σταθερού- αμετακίνητου**

Το παιδί δείχνει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τα αντικείμενα. Θέλει να τα χρησιμοποιήσει, να τα αγγίξει, να τα μυρίσει, να τα βάλει στο στόμα του. Δείχνει μια ιδιαίτερη προτίμηση σε αντικείμενα που γυρίζουν. Όμως η θέση των αντικειμένων πρέπει να είναι σταθερή στο χώρο. Σε περίπτωση που αυτό σπάσει ή μετακινηθεί από τη θέση που έχει συνηθίσει να το βλέπει, το παιδί βιώνει μια κατάσταση απελπισίας και εκδηλώνει έντονους θυμούς. Επίσης, παρουσιάζει αντίσταση στην αλλαγή των συνθηκών του περιβάλλοντος όπου ζει και συνηθίζει να ακολουθεί πάντα την ίδια

διαδρομή, να κάθεται στην ίδια θέση στο τραπέζι και να τρώει το ίδιο φαγητό (Frith, 1999).

### **Στερεοτυπίες των κινήσεων**

Ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά του αυτιστικού παιδιού είναι η επίμονη ενασχόληση με στερεότυπες κινήσεις ή δραστηριότητες. Κινητικές στερεοτυπίες όπως η αιώρηση, ο στροβιλισμός, το περπάτημα στην άκρη των δαχτύλων, οι ξαφνικές και γρήγορες κινήσεις των δαχτύλων μπροστά στα μάτια, αναφέρονται στο 50-65% των αυτιστικών παιδιών. Οι κινήσεις αυτές παρουσιάζονται συχνότερα στα μικρότερα παιδιά με χαμηλή νοημοσύνη. Στα αυτιστικά παιδιά με υψηλή νοημοσύνη εμφανίζονται πιο πολύπλοκα μοτίβα στερεότυπης συμπεριφοράς, όπως η διαρκής ταχτοποίηση κάποιων παιχνιδιών, η εμμονή στη διατήρηση της ίδιας αλληλουχίας κατά την εκτέλεση ορισμένων δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, π.χ., του μπάνιου ή του φαγητού, η απομνημόνευση ορισμένων στοιχείων που σχετίζονται με ένα ορισμένο θέμα, π.χ τα αποτελέσματα ποδοσφαιρικών αγώνων κ.α. Οι αλλαγές σε αυτή την καθημερινή ρουτίνα δεν γίνονται ανεκτές από τα αυτιστικά παιδιά, τα οποία αντιδρούν σε αυτές με έντονες κρίσεις θυμού και απογοήτευσης.

Αυτές οι στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς εμφανίζονται συνήθως όταν το παιδί δεν απασχολείται με κάποια δραστηριότητα ή όταν βρίσκεται μπροστά σε καινούριες και απρόβλεπτες καταστάσεις. Με την εκτέλεση αυτών των οικείων κινήσεων ενδεχομένως το παιδί βρίσκει έναν τρόπο να μειώσει την αγωνία και την ένταση που του προκαλεί η απρόβλεπτη κατάσταση και νιώθει ότι ασκεί κάποιον έλεγχο στο περιβάλλον του. Πολλές φορές αυτή η συμπεριφορά έχει προστατευτικό χαρακτήρα. Έχει υποστηριχθεί ότι τα αυτιστικά παιδιά άλλοτε βρίσκονται σε κατάσταση υπερδιέγερσης και άλλοτε σε κατάσταση υποδιέγερσης σε σχέση με τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος. Για παράδειγμα, ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να μην αντιδρά καθόλου στο επίμονο κάλεσμα του ονόματός του από τη μητέρα του, η οποία βρίσκεται ακριβώς δίπλα του, ενώ δείχνει να ενοχλείται εξαιρετικά στο άκουσμα μιας σειρήνας σε πολύ μακρινή απόσταση. Έτσι λοιπόν υποστηρίζεται, ότι η στερεότυπη συμπεριφορά λειτουργεί είτε ως μέσο αυτοδιέγερσης είτε ως μέσο προστασίας απέναντι σε ένα περιβάλλον γεμάτο από πολύπλοκα ερεθίσματα που καταγιγίζουν το αυτιστικό άτομο και του προκαλούν πανικό και τρόπο (Κάκουρος- Μανιαδάκη, 2006).

## **Διαταραχές του λόγου**

Άλλο ένα πολύ σημαντικό χαρακτηριστικό, αποτελεί η γλωσσική ανάπτυξη των αυτιστικών παιδιών η οποία παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση και πολλές ιδιαιτερότητες. Περίπου το 50% των αυτιστικών παιδιών δεν αναπτύσσει σχεδόν καθόλου λόγο. Ορισμένες έρευνες έδειξαν ότι τα παιδιά που είχαν αναπτύξει σε κάποιο βαθμό δεξιότητες προ- λεκτικής επικοινωνίας, όπως αυτές της συνδυαστικής προσοχής της μίμησης και της χρήσης των χειρονομιών, είχαν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν λόγο. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η περιορισμένη ανάπτυξη του λόγου μπορεί να οφείλεται σε δυσκολίες των αυτιστικών παιδιών να εκτελέσουν ορισμένες από τις κινήσεις που είναι απαραίτητες για την παραγωγή του λόγου. Πάντως το κύριο χαρακτηριστικό της γλωσσικής ανάπτυξης των αυτιστικών παιδιών δεν είναι η περιορισμένη ανάπτυξη του λόγου αλλά η μη λειτουργική του χρήση. Στις περιπτώσεις όπου αναπτύσσεται λόγος, αυτός παρουσιάζει πολλές ιδιομορφίες και σπάνια χρησιμοποιείται αυθόρμητα, με σκοπό την επικοινωνία.

Μια από τις ιδιομορφίες αυτές είναι η άμεση ή καθυστερημένη ηχολαλία, η οποία εμφανίζεται περίπου στο 85% των αυτιστικών παιδιών που αναπτύσσουν λόγο και αναφέρεται στην επανάληψη λέξεων ή φράσεων που ειπώθηκαν από άλλους. Άλλες ιδιομορφίες του λόγου των αυτιστικών παιδιών είναι η αντιστροφή της προσωπικής αντωνυμίας (χρησιμοποιούν την αντωνυμία «εσύ» αντί «εγώ» όταν αναφέρονται στον εαυτό τους και γενικά δεν αλλάζουν τις αντωνυμίες για να ταιριάζουν με την κατάσταση), καθώς και η περίεργη προσωδία στη χρήση της φωνής τους (δυνατή ένταση, κακός ρυθμός) (Κάκουρος- Μανιαδάκη, 2006).

## **Προσκόλληση σε ορισμένα αντικείμενα**

Τα παιδιά με αυτισμό δείχνουν μια παθολογική προσκόλληση σε ορισμένα ασυνήθιστα αντικείμενα όπως ένα κονσερβοκούτι ή ένα κομμάτι από σπασμένο παιχνίδι, τα οποία κρατάνε πολύ σφιχτά στα χέρια τους και δύσκολα τα αποχωρίζονται (Wing, 2000).

# What are the signs of Autism?



## Νοητική ανάπτυξη

Εξίσου σημαντικό χαρακτηριστικό είναι και η νοητική ανάπτυξη του παιδιού, καθώς σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των ειδικών, το 76-89% των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει νοητική υστέρηση, έχει δηλαδή Δείκτη Νοημοσύνης κατώτερο του 70. Φαίνεται μάλιστα ότι ο Δείκτης Νοημοσύνης των παιδιών αυτών σταθεροποιείται γύρω στην ηλικία των 5 ετών και αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα για τις μετέπειτα ακαδημαϊκές και επαγγελματικές τους επιδόσεις. Συνήθως, μόνο τα αυτιστικά άτομα με φυσιολογική νοημοσύνη επιτυγχάνουν αυτονομία στην ενήλικη ζωή. Άλλωστε τα ελλείμματα στην κοινωνική και τη γλωσσική ανάπτυξη φαίνεται να είναι σοβαρότερα στις περιπτώσεις των αυτιστικών παιδιών με χαμηλή νοημοσύνη.

Το ενδιαφέρον των ειδικών έχουν προσελκύσει κατά καιρούς διάφορα εξαιρετικά ταλέντα, που παρουσιάζουν ορισμένα αυτιστικά παιδιά σε τομείς όπως τα μαθηματικά, η μουσική ή η ζωγραφική. Τα παιδιά αυτά επιδεικνύουν σπάνιες ικανότητες οι οποίες απέχουν κατά πολύ από αντίστοιχες ικανότητες «φυσιολογικών» παιδιών ίδιας ηλικίας. Μια ερμηνεία που έχει δοθεί για την ανάπτυξη αυτών των ικανοτήτων είναι ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν την τάση να προσλαμβάνουν τμηματικά τις πληροφορίες

και να μην τις αντιλαμβάνονται ως όλο, γεγονός που διευκολύνει τις επιδόσεις τους σε ορισμένους από τους τομείς που προαναφέρθηκαν.

Οι γνωστικές λειτουργίες των αυτιστικών παιδιών έχουν μελετηθεί από πολλούς ερευνητές σε μια προσπάθεια να διερευνηθεί κατά πόσο υπάρχουν γνωστικά ελλείμματα που θα μπορούσαν να εξηγήσουν ορισμένα από τα ελλείμματα στην κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη τους. Η πιο διαδεδομένη άποψη είναι αυτή που υποστηρίζει ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν σοβαρό έλλειμμα στις δεξιότητες που περιγράφονται στη «θεωρία του νου». Η «θεωρία του νου» υποστηρίζει πως τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι ικανά να αντιληφθούν ότι οι άλλοι άνθρωποι έχουν επιθυμίες, ιδέες και προθέσεις οι οποίες είναι διαφορετικές από τις δικές τους. Τα αυτιστικά παιδιά έχουν εξαιρετική δυσκολία να μπουν στη θέση του άλλου και να κατανοήσουν πως σκέφτεται και πως νιώθει, δηλαδή να κατανοήσουν στοιχεία της πνευματικής του ζωής που δεν φαίνονται αλλά για τα οποία υπάρχουν μόνο ενδείξεις. Όταν ένα πεντάχρονο παιδί ερωτηθεί σε τι χρησιμεύει το μυαλό στους ανθρώπους, συνήθως απαντά ότι χρησιμεύει για να σκέφτεται ενώ ένα αυτιστικό παιδί ίδιας ηλικίας συνήθως απαντά ότι χρησιμεύει για να κινούνται. Αυτή η ικανότητα κατανόησης της νοητικής κατάστασης του άλλου εμφανίζεται συνήθως στα παιδιά στην ηλικία των 3-4 ετών και είναι ουσιαστικής σημασίας για την αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ των ανθρώπων (Κάκουρος- Μανιαδάκη, 2006).

### **Διαταραχή φαντασίας**

Όταν λέμε διαταραχή της φαντασίας εννοούμε ότι τα αυτιστικά παιδιά, άλλα λιγότερο και άλλα περισσότερο, χαρακτηρίζονται από την απουσία ή την ελλειμματική ευελιξία στη σκέψη και από «τελετουργικές» συμπεριφορές. Τα αυτιστικά παιδιά έχουν φαντασία που όμως διαφοροποιείται ποιοτικά και ποσοτικά από αυτή των άλλων παιδιών. Η ανάγκη για οργάνωση, διατήρηση της σταθερότητας, της συνέχειας και συχνά το φτωχό ρεπερτόριο ενεργειών, που διασφαλίζουν τα προηγούμενα και λειτουργούν αγχολυτικά, οδηγούν στις τελετουργίες και στην εμμονική ενασχόληση με αντικείμενα και πράξεις. Αναπτύσσουν συχνά καθημερινές συνήθειες, τις οποίες κατόπιν έχουν ανάγκη, σε τέτοιο βαθμό που μια αλλαγή αυτών των συνθηθειών τους, τους δημιουργεί άγχος και τα κάνει να αντιδρούν ακατάλληλα. Επίσης χαρακτηριστικό της απουσίας ευελιξίας στη σκέψη είναι το ότι συχνά δεν μπορούν να μεταφέρουν ότι έχουν μάθει σε μια δεδομένη περίπτωση σε μια άλλη περίπτωση (Νότας, 2006).

### 1.3.3 ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση του αυτισμού δεν είναι εύκολη διαδικασία γιατί δεν πραγματοποιείται – έως σήμερα- με εργαστηριακές και αιματολογικές εξετάσεις. Ακόμα και έμπειροι επαγγελματίες δυσκολεύονται στη διάγνωση, όταν υπάρχει πιθανότητα συνύπαρξης του αυτισμού με άλλες κλινικές καταστάσεις. Σε ορισμένες καταστάσεις, οι απόψεις δίστανται (Γκονέλα, 2006). Παρ’ όλα αυτά, πλέον η διάγνωση του αυτισμού είναι εφικτή από το δεύτερο κιάλας έτος της ηλικίας του παιδιού, εφόσον έχουν εντοπιστεί κάποια βασικά πρώιμα συμπτώματα παιδιών με υψηλή επικινδυνότητα εκδήλωσης του αυτισμού. Κατά τη διάγνωση ο ειδικός θα καταγράψει λεπτομερώς όλες τις πληροφορίες και θα παρατηρήσει προσεκτικά τον ασθενή. Θα υποβάλλει το αυτιστικό παιδί σε ψυχολογικές δοκιμασίες και θα δημιουργήσει ένα ιστορικό της πορείας της διαταραχής από την εκδήλωσή της (Βογινδρούκας, 2007). Η ψυχολογική αξιολόγηση γίνεται σε τόσο μικρή ηλικία, τα μέσα που διαθέτει ο ειδικός είναι περιορισμένα, γεγονός που καθιστά τη διαδικασία αυτή αρκετά πολύπλοκη. Πολλές φορές μάλιστα, είναι αδύνατο να ολοκληρωθεί η αξιολόγηση σε μια μόνο επίσκεψη. Υπάρχουν περιπτώσεις που προτείνεται η ένταξη του παιδιού σε ένα βραχύχρονο θεραπευτικό πρόγραμμα προκειμένου να αξιολογηθούν προσεκτικότερα οι αντιδράσεις του στην πρόκληση για συνεργασία. Λόγω της δύσκολης αυτής διαδικασίας, ο ειδικός θα πρέπει να κατευθύνει την αξιολόγηση έτσι ώστε να συγκεντρώσει από τους γονείς όλες τις απαραίτητες πληροφορίες και να τις οργανώσει με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορέσει να διακρίνει ποιο είναι το κυρίαρχο πρόβλημα του παιδιού και κατά πόσο πρόκειται για μια απλή γλωσσική καθυστέρηση ή για σύμπτωμα κάποιας διαταραχής, ενδεχομένως της αυτιστικής διαταραχής. Σύμφωνα με το DSM-IV, για να τεθεί η διάγνωση του αυτισμού θα πρέπει να πληρούνται ορισμένα κριτήρια, που αφορούν την κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία, τη φαντασία και τη στερεότυπη συμπεριφορά.

### 1.3.3 α Διαγνωστικά Κριτήρια

Τη βάση σήμερα για τη διάγνωση του αυτισμού αποτελεί το πλέγμα των τριών βασικών ελλειμμάτων γνωστό ως τριάδα Wing. Αυτά τα διαγνωστικά κριτήρια είναι τα ακόλουθα:

- 1) Διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης
  - Απόσυρση, αδιαφορία για όλους
  - Παθητική κοινωνική επαφή
  - Παράξενο πλησίασμα των ανθρώπων με λίγη ή καθόλου προσοχή
  - Ακατάλληλος τρόπος αλληλεπίδρασης, τυπικός (με οικογένεια, φίλους, ξένους)
- 2) Διαταραχή της επικοινωνίας
  - Δεν μιλούν, ούτε κατανοούν συναισθήματα και σκέψεις των άλλων.
  - Έλλειψη χρήσης χειρονομιών, μιμικής, έκφρασης προσώπου, τόνων φωνής, στάσης σώματος για μετάδοση πληροφοριών.
  - Χρήση πομποδών λέξεων και φράσεων (όταν μιλούν).
  - Δεν τους προκαλεί ευχαρίστηση η επικοινωνία.
- 3) Διαταραχή της φαντασίας
  - Ανικανότητα για φανταστικό παιχνίδι
  - Προσοχή ασήμαντων πραγμάτων
  - Έλλειψη κατανόησης λέξεων (σε κοινωνικές συζητήσεις), έλλειψη κινήτρου για συμμετοχή σε τέτοιες δραστηριότητες, έλλειψη λεπτού χιούμορ.
- 4) Επαναλαμβανόμενες στερεότυπες δραστηριότητες
  - ❖ Απλές:
    - Κινήσεις δακτύλων, χεριών, ποδιών
    - Στρυφογύρισμα αντικειμένων
    - Ξύσιμο σώματος
    - Χτύπημα κεφαλιού
    - Τρίξιμο δοντιών
    - Αυτοτραυματισμός

❖ **Σύνθετες:**

Προσκόλληση σε συγκεκριμένα αντικείμενα

Ενθουσιασμός με αντικείμενα, ήχους κλπ

Τακτοποίηση αντικειμένων σε σειρά

Εμμονές

Ενθουσιασμός με ορισμένα θέματα (αστρονομία, πουλιά, τρένα)

Επαναληπτικές ερωτήσεις, με απαίτηση συγκεκριμένων απαντήσεων (Γκονέλα, 2006).

### **1.3.3. β Σημασία της διάγνωσης**

Είναι απαραίτητο να εντοπίσουμε νωρίς τα παιδιά με αυτισμό, ώστε να μπορέσουμε να παρέμβουμε εγκαίρως και να προσφέρουμε τις κατάλληλες θεραπείες.

- Χωρίς τη σωστή διάγνωση, τα παιδιά με αυτισμό, Asperger ή κάποια εξελικτική διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, δε θα λάβουν τις απαραίτητες παρεμβάσεις, δε θα έχουν τη φροντίδα που χρειάζονται και, κατά συνέπεια, το επίπεδο ζωής τους θα είναι χαμηλό.
- Τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι όσο πιο νωρίς γίνει η διάγνωση, τόσο πιο έγκαιρη και εντατική είναι η εκπαιδευτική / θεραπευτική παρέμβαση στο παιδί, κάτι που συντελεί στην εμφάνιση γλωσσικών ικανοτήτων στο 75% των παιδιών, αλλά και γενικότερα στην καλύτερη ψυχοκοινωνική ανάπτυξη και νοητική εξέλιξη του παιδιού.
- Επίσης, η έγκαιρη και σωστή διάγνωση επιτρέπει στην οικογένεια να βρει υποστήριξη, να μειώσει το στρες της και να πάρει σωστές αποφάσεις για τις παρεμβάσεις και θεραπείες που θα πρέπει να προσφερθούν στο παιδί.
- Ακόμα, η σωστή και έγκαιρη διάγνωση βοήθεια ώστε να μειωθούν τα συμπεριφορικά προβλήματα του παιδιού και να μη γίνουν μόνιμα, κάτι που θα είναι πολύ πιο δύσκολο να αλλάξει καθώς το παιδί μεγαλώνει.
- Επίσης, γονείς και δάσκαλοι μαθαίνουν κατάλληλους τρόπους επικοινωνίας και χειρισμού του παιδιού, ώστε να μεγιστοποιείται η μάθηση και να ελαχιστοποιούνται τα προβλήματα συμπεριφοράς.



- Σημασία έχει και το πώς θα δοθεί η διάγνωση στους γονείς: πολλές φορές οι γονείς δεν επιθυμούν να ακούσουν τα άσχημα νέα, τρομάζουν με τη διάγνωση «αυτισμός» και αρνούνται την αλήθεια.
- Τέλος, η σωστή διάγνωση ανοίγει ένα νέο δρόμο ιατρικών υπηρεσιών: επιτρέπει τη γενετική συμβουλευτική στους γονείς, οι οποίοι μπορούν να πληροφορηθούν ποιες είναι οι πιθανότητες, εάν κάνουν και άλλα παιδιά, να έχουν κι αυτά παρόμοια προβλήματα. Ξέρουμε ότι αν μια οικογένεια έχει ένα παιδί με αυτισμό, υπάρχει αυξημένη πιθανότητα μελλοντικά τα παιδιά που θα κάνουν να έχουν διάφορα χαρακτηριστικά αυτισμού (όχι απαραίτητα αυτισμό). Έτσι, τα αδέρφια του παιδιού με αυτισμό μπορεί να μην έχουν τα ίδια βαριά συμπτώματα, αλλά να έχουν πραγματικά προβλήματα στον τομέα των κοινωνικών σχέσεων ή της επικοινωνίας, τα οποία η έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση θα μπορούσαν να διορθώσουν (Βάρβογλη, 2007).

#### 1.3.4 Διαφορική διάγνωση

Ο αυτισμός είναι ένα αληθινό σύνδρομο και όχι απλά μια συλλογή ελλειμμάτων που συνυπάρχουν τυχαία. Ο αυτισμός είναι ίσως πάρα πολύ εύκολο ν' αναγνωρισθεί σε άτομα που βρίσκονται στο μέσο αυτού του φάσματος. Περιπτώσεις ακραίες παρουσιάζουν ένα πρόβλημα διάγνωσης: στο κατώτερο άκρο του φάσματος των ικανοτήτων μπορεί να είναι δύσκολο να διαγνώσει κανείς τον αυτισμό, γιατί το επίπεδο λειτουργίας του ατόμου είναι τόσο ελλειμματικό, ώστε η λειτουργία σε επίπεδο κοινωνικό, επικοινωνιακό και δημιουργικής φαντασίας μπορεί να είναι πολύ χαμηλή, αλλά να είναι ακόμη ευθυγραμμισμένη με το γενικότερο επίπεδο ανάπτυξης (π.χ κάτω των 20 μηνών) στο ανώτερο άκρο του φάσματος τα άτομα με αυτισμός μπορεί να έχουν επινοήσει στρατηγικές αντιμετώπισης που συγκαλύπτουν τα πραγματικά τους προβλήματα –όπως συμβαίνει με τον αυτιστικό έφηβο ο οποίος χαιρετά τους επισκέπτες του σχολείου τόσο ευγενικά, ώστε να αμφισβητήσουν τη διάγνωση του αυτισμού, αλλά ο ίδιος επαναλαμβάνει ακριβώς τον ίδιο χαιρετισμό μ' έναν στερεότυπο τρόπο είκοσι φορές την ημέρα με ανθρώπους που ήδη γνωρίζει. Πέραν της κοινωνικής ανωριμότητας που είναι τμήμα των σοβαρών μαθησιακών δυσκολιών και της κοινωνικής αδεξιότητας από φυσιολογική ντροπαλότητα, υπάρχουν άλλες προτεινόμενες διαγνώσεις που φαίνονται να μοιάζουν με αυτισμό. Η

εγκυρότητα αυτών των πιθανών συνδρόμων και ο συσχετισμός τους με τον αυτισμό δεν έχουν αποσαφηνισθεί (Happé, 2003).

### 1.3.5 ΣΤΑΔΙΟΠΟΙΗΣΗ

Τα σημάδια του αυτισμού μπορεί να υπάρχουν από τη γέννηση του παιδιού ή διαφορετικά παρόλο που το παιδί επιτυγχάνει κάποια αναπτυξιακά ορόσημα ξαφνικά γύρω στους 18-24 μήνες σταματά να κατακτά δεξιότητες ή παλινδρομεί χάνοντας τις ικανότητες του. Δεν μπορεί κανείς να προβλέπει τη σχέση ανάμεσα στην κοινωνικότητα και την ανάπτυξη της επικοινωνίας και αυτό γιατί η επικοινωνία βασίζεται πάνω στις έμφυτες ικανότητες του βρέφους για κοινωνική συναλλαγή. Η φυσιολογική εξέλιξη της επικοινωνίας βασίζεται σε τρία διακριτά στάδια ανάπτυξης:

- Διαλεκτικό στάδιο στο οποίο το βρέφος δεν έχει πρόθεση να επικοινωνήσει με τους οικείους του, τα φυσικά όμως αντανακλαστικά σήματα (κλάμα, μορφασμοί, χαμόγελο κλπ) που στέλνει για την ικανοποίηση βασικών αναγκών, συλλαμβάνονται από τους ενήλικες οι οποίοι προσδίδουν σε αυτά επικοινωνιακή πρόθεση.
- Προσλεκτικό στάδιο το παιδί πλέον έχει αντιληφθεί τη σπουδαιότητα χρησιμοποίησης των «σημάτων» του και τα χρησιμοποιεί με πρόθεση προκειμένου να ελκύσει τον ενήλικα ώστε να ικανοποιήσει τις ανάγκες του.
- Εκφωνητικό στάδιο εδώ το παιδί καθώς αναπτύσσεται το νευρομυϊκό του σύστημα, χρησιμοποιεί τη γλώσσα ως επικοινωνιακό εργαλείο (Βάρβογλη, 2007).

Στα παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος η εξέλιξη της επικοινωνίας ακολουθείται δια στάδια, αλλά η βασική διαφορά έγκειται στο γεγονός ότι η ουσία του προβλήματος του αυτισμού αφορά στην απουσία των έμφυτων δεξιοτήτων για κοινωνική συναλλαγή που αποτελούν την βάση για την ανάπτυξη της επικοινωνίας. Έτσι, ενώ περνούν το πρώτο στάδιο, στέλνοντας κάποια σήματα (ποιοτικά όμως διαφορετικά) στην ουσία η μεγάλη δυσκολία βρίσκεται στο δεύτερο στάδιο όπου η πρόθεση για επικοινωνία είναι απύσχα. Συνήθως, οι γονείς είναι εκείνοι που αντιλαμβάνονται πρώτοι ότι το παιδί τους συμπεριφέρεται παράξενα. Ο γονιός παρατηρεί ότι το παιδί αδυνατεί να φθάσει σε ορισμένα αναπτυξιακά στάδια-ορόσημα, τα οποία αναλογούν στην ηλικία του. Τα στάδια αυτά είναι τα εξής:

- 1) Τα παιδιά στους 5 μήνες αρχίζουν και παράγουν ήχους, είναι δηλαδή η περίοδος που αρχίζει το φωνητικό παιχνίδι.
- 2) Στους 6-9 μήνες ξεκινά η βλεμματική επαφή, τα παιδιά με αυτισμό αποφεύγουν να κοιτούν στα μάτια τους γονείς τους.
- 3) Στους 10 μήνες τα παιδιά αρχίζουν να ανταποκρίνονται στο άκουσμα του ονόματος τους, όμως τα παιδιά με αυτισμό αγνοούν εκείνους που θέλουν να τραβήξουν την προσοχή τους
- 4) Στους 12 μήνες τα παιδιά αρχίζουν να δείχνουν, χαιρετάνε, πιάνουν αντικείμενα ή προσπαθούν να μιλήσουν
- 5) Στους 18 μήνες τα παιδιά αρχίζουν να φτιάχνουν προτάσεις δύο λέξεων (Pierre, 2000).

#### 1.4 ΠΡΟΓΝΩΣΗ

Η αυτιστική διαταραχή εμφανίζεται κυρίως πριν την ηλικία των 3 ετών. Συνήθως οι γονείς των παιδιών με αυτισμό παρατηρούν αποκλίσεις στη συμπεριφορά του παιδιού πολύ νωρίτερα από την προαναφερόμενη ηλικία, παρ' όλαύ όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία του παιδιού, τόσο πιο έγκυρα διαγιγνώσκεται ο αυτισμός. Στις μέρες μας, διαθέτουμε στοιχεία και σταθμισμένες κλίμακες αξιολόγησης που συμβάλλουν σημαντικά στην έγκαιρη διάγνωση και μας βοηθούν να επισημάνουμε βρέφη υψηλής επικινδυνότητας από πολύ μικρές ηλικίες (Pierre, 2000).

Μια από τις σημαντικότερες κλίμακες αξιολόγησης είναι η **Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)** (Λίστα Αυτισμού για Βρέφη) που συντάχθηκε και σταθμίστηκε από τους Baron-Coher, Allen και Gillberg. Με την CHAT μπορούμε να εντοπίσουμε βρέφη υψηλής επικινδυνότητας από την ηλικία μόλις των 18 μηνών, ώστε να δρομολογηθεί η πιο έγκαιρη παρέμβαση. Τα προειδοποιητικά στοιχεία του αυτισμού εντοπίστηκαν επαγωγικά. Συγκεκριμένα, ο Baron-Coher και οι συνεργάτες του εξέτασαν και μελέτησαν τις διαφορές που υπήρχαν μεταξύ 41 βρεφών υψηλής επικινδυνότητας ηλικίας 18 μηνών και ομάδας ελέγχου παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Σε αυτή τη μελέτη εντόπισαν τρία σημαντικά στοιχεία που διαφοροποιούσαν συστηματικά τις δύο ομάδες:

- 1) Το «Πρωτοδηλωτικό δείξιμο» ή «δακτυλοδείξιμο»

- 2) Η «Βλεμματική παρακολούθηση ενηλίκου»
- 3) Το «Συμβολικό παιχνίδι»

Το πρωτοδηλωτικό δείξιμο αναφέρεται στην ικανότητα του παιδιού να χρησιμοποιεί το δείκτη του χεριού του για να εκφράσει ενδιαφέρον για την απόκτηση αντικειμένων, δεξιότητα που αναπτύσσεται φυσιολογικά από τον 9<sup>ο</sup> ως το 14<sup>ο</sup> μήνα. Ως «βλεμματική παρακολούθηση ενηλίκου» ορίζεται η εκ μέρους του παιδιού επισταμένη προσοχή σε αντικείμενα που του δείχνουν οι ενήλικες, με συνήθης ανάπτυξη από τον 9<sup>ο</sup> μέχρι τον 14<sup>ο</sup> μήνα. Ως «συμβολικό παιχνίδι» ορίζεται η χρήση αντικειμένων από το παιδί με σκοπό να αναπλάθει τις καθημερινές του παραστάσεις (π.χ. παριστάνει τη μαμά ταΐζοντας την κούκλα της). Τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη ως τους 14 μήνες έχουν αρχίσει να παίζουν συμβολικά. Με βάση την κλίμακα CHAT, τα βρέφη που δεν έχουν αναπτύξει κανένα από τα παραπάνω χαρακτηριστικά που αναφέρθηκαν κατατάσσονται σε ομάδα υψηλής επικινδυνότητας για αυτισμό (Γενά, 2002).

## 1.5 ΠΡΟΛΗΨΗ

Αν και οι αιτίες του αυτισμού παραμένουν άγνωστες, οι μελλοντικοί γονείς και εκείνοι που ήδη έχουν δικά τους νεογέννητα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους, παράγοντες που επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό την ανάπτυξη του παιδιού και συμβάλλουν στη δημιουργία αυτισμού ή άλλης αναπτυξιακής διαταραχής. Οι έγκυες γυναίκες πρέπει να γνωρίζουν ότι την ανάπτυξη του εμβρύου επηρεάζουν αρνητικά, το πρώτο τρίμηνο τα εξής:

- Κάπνισμα
- Αλκοόλ
- Υπέρμετρη χρήση φαρμάκων
- Κακή διατροφή
- Ακτινοβολίες
- Κούραση
- Ψυχική αναστάτωση
- Χτυπήματα στην κοιλιακή χώρα
- Λοιμώξεις (Κρουσταλάκης, 2005)

Τα φάρμακα πρέπει να χρησιμοποιούνται μόνο σε απόλυτη ανάγκη και κατόπιν επικοινωνίας με το γιατρό. Οι λοιμώξεις που προσβάλλουν τη μητέρα έχουν σοβαρές συνέπειες για το έμβρυο και σε πολλές περιπτώσεις η άμβλωση είναι αναπόφευκτη. Η έγκυος, θα πρέπει να αποφεύγει τα άτομα και τα ζώα που έχουν προσβληθεί από λοιμώδες νόσημα και κυρίως αν οι ίδιες δεν έχουν προσβληθεί παλιότερα από το νόσημα αυτό. Κατά τη διάρκεια της γέννας, σε περίπτωση δυσκολίας, θα πρέπει να γίνεται καισαρική τομή για να αποφευχθούν εγκεφαλικές αλλοιώσεις και τραύματα (Καλύβα, 2005).

## **1.6 ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Όσο αφορά τη θεραπεία και την αντιμετώπιση του αυτισμού αλλά και των υπόλοιπων διαταραχών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού φαίνεται πως δεν υπάρχει κάποιος ευρέως αποδεκτός τρόπος θεραπείας. Ανάλογα με την κλινική εικόνα και τις ιδιαιτερότητες κάθε περίπτωσης, δημιουργείται ένα πλάνο παρεμβάσεων το οποίο είναι μακροχρόνιο (Myers, 2007).

### **1.6.1 Θεραπευτικές μέθοδοι**

#### Μη φαρμακευτικές θεραπείες:

##### **Μουσικοθεραπεία**

Τα άτομα με αυτισμό, ιδιαίτερα στα πρώτα στάδια της εδραίωσης μιας σχέσης, απορρίπτουν σωματικά ή αγνοούν τις προσπάθειες κοινωνικής επαφής που κάνουν οι υπόλοιποι άνθρωποι. Η μουσικοθεραπεία χρησιμοποιεί ένα μουσικό όργανο ως «μεσολαβητή» για τη δημιουργία μιας σχέσης ανάμεσα στο παιδί και το θεραπευτή. Το σχήμα, ο ήχος και η υφή του οργάνου δεν αποτελούν απειλή για το παιδί, ενώ μπορεί αντίθετα να θεωρηθούν συναρπαστικά και να κεντρίσουν το ενδιαφέρον του. Ταυτόχρονα, ένας εκπαιδευμένος μουσικοθεραπευτής μπορεί να δομήσει αυτή την εμπειρία από την αρχή, έτσι ώστε να ελαττωθούν οι κινητικές στερεοτυπίες ή η αισθητηριακή υπερφόρτωση που μπορεί να κάνουν το παιδί να κλειστεί και πάλι στον εαυτό του. Οι ακουστικές εμπειρίες μπορούν να προσφέρουν πρόσθετες απτικές και

οπτικές εμπειρίες. Βοηθάνε το παιδί να αποκτήσει επίγνωση του ήχου και του γεγονότος ότι παρευρίσκεται ένας άλλος άνθρωπος, ο οποίος δημιουργεί το συγκεκριμένο ήχο. Η μουσική και οι μουσικές εμπειρίες προσφέρουν τη βάση για τη δημιουργία άπειρων σχέσεων που μπορούν να συμβάλουν στην αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν άτομα με αυτισμό. Ενώ η διαδικασία μπορεί να είναι αργή και επίπονη, η μουσικοθεραπεία προσφέρει ένα ασυνήθιστο, ευχάριστο και ευέλικτο εργαλείο που μπορεί να προσαρμοστεί στις μεταβαλλόμενες ανάγκες του παιδιού με αυτισμό. Η μουσική είναι δομημένη εκ φύσεως και παρέχει μια έννοια ασφάλειας και εξοικείωσης με το πλαίσιο της μουσικοθεραπείας, ενθαρρύνοντας έτσι τα παιδιά με αυτισμό να επιχειρήσουν νέα πράγματα και να πειραματιστούν (Dempsey & Foreman, 2001).

Άλλο ένα πολύ σημαντικό μέρος της μουσικοθεραπείας είναι η διευκόλυνση της λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας των αυτιστικών παιδιών. Οι τεχνικές μουσικοθεραπείας στην περιοχή της επικοινωνίας στρέφονται στις διαδικασίες παραγωγής λόγου και απευθύνονται στις νοητικές διεργασίες της αντίληψης, του συμβολισμού και της κατανόησης. Τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να αντιλαμβάνονται τους ήχους πιο εύκολα από τις λεκτικές προσεγγίσεις και η επίγνωση της μουσικής και της σχέσης ανάμεσα στη μουσική και τις πράξεις των παιδιών μπορεί να κινητοποιήσει την επικοινωνία. Η μουσικοθεραπεία δίνει τη δυνατότητα σε όσους δεν χρησιμοποιούν το λόγο επικοινωνιακά να συμμετάσχουν σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και να εκφραστούν με μη λεκτικό τρόπο, και προωθεί την ανάπτυξη της λεκτικής επικοινωνίας και των γλωσσικών δεξιοτήτων (Καλύβα, 2005).

### **Αισθητηριακή ολοκλήρωση**

Η αισθητηριακή ολοκλήρωση ξεκινάει με την αξιολόγηση του παιδιού με αυτισμό μέσω του παιχνιδιού σε ένα ήσυχο και ζεστό περιβάλλον που έχει σχεδιαστεί για να αισθάνεται πιο άνετα. Οι θεραπευτές συγκεντρώνουν τις συμπληρωματικές πληροφορίες που χρειάζονται από τους γονείς. Διαμορφώνουν επίσης ένα πλήρες αισθητηριακό ιστορικό που είναι πολύ χρήσιμο γιατί παρέχει πολύ σημαντικές πληροφορίες που θα χρησιμεύσουν στη διάγνωση, εφόσον επιτρέπει στους θεραπευτές να επικεντρωθούν σε συγκεκριμένες περιοχές της λειτουργικότητας του παιδιού και να ερμηνεύσουν και να μετρήσουν την πρόοδο που έχει κάνει με μεγαλύτερη ακρίβεια. Η

θεραπεία αυτή έχει εφαρμοστεί εκτεταμένα σε άτομα με αυτισμό για να τα βοηθήσει να ξεπεράσουν ορισμένες αισθητηριακές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Αυτό προκύπτει και από την έρευνα της Watling και των συνεργατών της (1999) που αξιολόγησαν τις πρακτικές, τις θεωρητικές προσεγγίσεις, τις τεχνικές παρέμβασης και τις προτιμητέες μεθόδους προετοιμασίας εργοθεραπευτών που είχαν εμπειρία δουλεύοντας με παιδιά ηλικίας 2-12 ετών που είχαν αυτιστικά στοιχεία. Έστειλαν λοιπόν ταχυδρομικά ένα ερωτηματολόγιο σε 127 θεραπευτές, 72 εκ των οποίων συμφωνούσαν με τα κριτήρια που είχαν θέσει οι ερευνητές και επέστρεψαν τα ερωτηματολόγια. Ανέφεραν ότι η πιο συνηθισμένη πρακτική που χρησιμοποιούσαν ήταν η αισθητηριακή ολοκλήρωση (99%) και ακολούθησε η ενίσχυση της θετικής συμπεριφοράς (93%). Οι ερευνητές ανέφεραν μάλιστα ότι εφαρμόζουν τη θεραπεία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης για να βελτιώσουν τις δυνατότητες της αισθητηριακής επεξεργασίας του εγκεφάλου. Για να γίνει αντιληπτή η βελτίωση που παρατηρείται ως προς την εκδήλωση ορισμένων συμπτωμάτων συλλέγονται δεδομένα για την αυτοτραυματική συμπεριφορά, τη δυνατότητα εκμάθησης νέων πληροφοριών, τη βλεμματική επαφή και τις κινητικές δεξιότητες πριν και μετά την εφαρμογή της θεραπευτικής προσέγγισης (Καλύβα, 2005)

### **Θεραπεία με σφιχταγκάλισμα**

Η θεραπεία αυτή περιλαμβάνει τα εξής βήματα: Η μητέρα κρατά κοντά στο σώμα της το παιδί, ίσως το παιδί να αντισταθεί αλλά η μητέρα πρέπει να κρατήσει σφιχτά το παιδί στην αγκαλιά της και επιδιώκει τη βλεμματική επαφή. Εάν το παιδί αντιδρά βίαια η μητέρα δεν εγκαταλείπει αλλά συνεχίζει το σφιχταγκάλισμα μέχρι το παιδί να ηρεμήσει. Προσαρμόζει το σώμα της στο δικό του, το κοιτάζει στα μάτια, χαϊδεύει το πρόσωπο του και του μιλάει που και που. Αυτό θα κρατήσει τουλάχιστον μια ώρα, μια φορά την ημέρα και κυρίως όταν το παιδί φαίνεται στενοχωρημένο (Myers, 2007).

### **Ακουστική ολοκλήρωση**

Η ακουστική ολοκλήρωση θεωρείται ότι είναι μια μορφή αισθητηριακής ολοκλήρωσης που αναφέρεται συγκεκριμένα στην ευαισθησία στα ακουστικά ερεθίσματα. Έγινε ιδιαίτερα δημοφιλής στις αρχές της δεκαετίας του 1990 και

βασίστηκε στην υπόθεση ότι η υπερευαίσθητη ακοή των ατόμων με αυτισμό συμβάλει στην εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς και εμποδίζει την εκμάθηση σε εκπαιδευτικά πλαίσια . Η ακουστική ολοκλήρωση είναι η ικανότητα λήψης πληροφοριών από τις αισθήσεις και συνδυασμού τους με προηγούμενες πληροφορίες, αναμνήσεις και γνώσεις που χρησιμοποιούνται για να μπορέσει το άτομο να αντιδράσει κατάλληλα. Η μέθοδος της ακουστικής ολοκλήρωσης απευθύνεται σε άτομα με αυτισμό που αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες δυσκολίες σε τρεις αναπτυξιακούς τομείς: την ακουστική επεξεργασία, τον κινητικό σχεδιασμό και την αισθητηριακή ολοκλήρωση (Καλύβα, 2005). Οι δύο πλέον διαδεδομένες μέθοδοι ακουστικής ολοκλήρωσης είναι του Guy Berard και του Alfred Tomatis οι οποίες διαφέρουν τόσο μεταξύ τους που θα μπορούσαν να θεωρηθούν δύο διαφορετικές θεραπείες. Ο Berard πίστευε ότι οι ακουστικές παραποιήσεις μπορούν να αντιμετωπιστούν επιτυχώς με την εξάσκηση των μυών του μεσαίου αυτιού και του ακουστικού νευρικού συστήματος με τρόπο παρόμοιο με τη φυσιοθεραπεία στην οποία υποβάλλεται κάποιος όταν έχει τραυματισμένο αγκώνα. Επίσης, υποστήριξε ότι μετά το πέρας της θεραπείας τα ακουστικά διαγράμματα που είχαν «κορυφές» και «κοιλώματα» υποδηλώνοντας περιοχές υπέρ και υπό ευαισθησίας είναι πιο «επίπεδα» φανερώνοντας ότι έχουν εξαλειφθεί οι ακουστικές παραποιήσεις και κατά συνέπεια έχουν βελτιωθεί τα προβλήματα που παρατηρούνται στη συμπεριφορά. Από την άλλη ο Tomatis υποστηρίζει ότι η ακρόαση και η επικοινωνία ξεκινάει κατά την εμβρυική περίοδο. Το αυτί είναι το πρώτο βασικό όργανο που αναπτύσσεται στη διάρκεια των πρώτων εβδομάδων της κύησης και ο σχηματισμός ολοκληρώνεται μέχρι τον τέταρτο μήνα. Ο Tomatis πιστεύει ότι από την προγεννητική κιόλας περίοδο συμβαίνουν διάφορα τραυματικά γεγονότα που προκαλούν προβλήματα στην ακοή και το παιδί χάνει το ενδιαφέρον του και λίγο αργότερα και την ικανότητα του να χρησιμοποιεί το αυτί του ως ένα όργανο που του επιτρέπει να διατηρεί την επικοινωνία με το περιβάλλον του (Myers, 2007).

### **Ψυχαναλυτική ψυχοθεραπεία**

Η ψυχαναλυτική ψυχοθεραπεία έχει προβληθεί ως μέσο αντιμετώπισης των συμπτωμάτων του αυτισμού, ωστόσο μπορεί να αποδειχτεί επιβλαβής ψυχολογικά τόσο για το ίδιο το παιδί με αυτισμό όσο και για την οικογένεια του. Η θεραπεία αυτή



υποστηρίζει ότι η γονεϊκή και ιδίως η μητρική απόρριψη ευθύνεται για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί με αυτισμό. Αυτό οδηγεί σε μια λανθασμένη εναπόθεση σφάλματος στους γονείς, οι οποίοι βιώνουν ενοχές στη σχέση τους με τα παιδιά τους με αποτέλεσμα να μην μπορούν να λειτουργήσουν εξίσου αποτελεσματικά ως γονείς. Γι' αυτό το λόγο οι ψυχοθεραπευτές προσπαθούν να διορθώσουν τη σχέση που υπάρχει ανάμεσα στο παιδί με αυτισμό με τους γονείς του για να το βοηθήσουν να ξεπεράσει τα προβλήματα που αντιμετωπίζει (Bromfield, 2000). Μια άλλη πτυχή της ψυχοθεραπείας που φαίνεται να δυσκολεύει ιδιαίτερα τα παιδιά με αυτισμό είναι ότι η θεραπευτική συνεδρία δεν είναι δομημένη και έτσι μπορεί να προκαλεί ανασφάλεια στα παιδιά αυτά που έχουν μεγάλη ανάγκη για δομή και προβλεψιμότητα στο περιβάλλον τους. Αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η ψυχοθεραπεία είναι αναποτελεσματική επειδή όταν το παιδί συμπεριφέρεται με κάποιο τρόπο δεν συνειδητοποιεί ποιες είναι οι επιπτώσεις των πράξεων του τόσο για το ίδιο όσο και για το περιβάλλον του. Δεν μπορεί επίσης να έχει καμία επίδραση σε παιδιά με αυτισμό που έχουν χαμηλή λειτουργικότητα και δεν είναι σε θέση να αλληλεπιδράσουν καθόλου με άλλους ανθρώπους. Έτσι λοιπόν, το παιδί με αυτισμό δεν θα έπρεπε να ακολουθήσει μια τέτοιου είδους θεραπεία (Καλύβα, 2005).

### **Φαρμακευτικές θεραπείες**

Γιατροί διαφόρων ειδικοτήτων καλούνται συνήθως να αποφασίσουν εάν ένα άτομο με αυτισμό θα ακολουθήσει κάποια φαρμακευτική αγωγή για να αντιμετωπίσει τα συμπτώματα του αυτισμού. Η απόφαση αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική όταν αφορά σε παιδιά που βρίσκονται στο στάδιο της ανάπτυξης και μπορεί να παρουσιάσουν επιπλοκές από τη χορήγηση ενός φαρμάκου. Οι Langworthy- Lam, Aman και Van Bourgondien (2002) μελέτησαν τη συχνότητα της φαρμακοθεραπείας και τα είδη των φαρμάκων που χορηγούνται σε άτομα με αυτισμό. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω ερωτηματολογίων που απάντησαν ταχύδρομικά 1.538 οικογένειες παιδιών με αυτισμό. Συνολικά, 703 άτομα έπαιρναν ψυχοτρόπα φάρμακα, 191 λάμβαναν φάρμακα κατά της επιληψίας και 86 έπαιρναν συμπληρώματα για τον αυτισμό. Είχαν λάβει συνταγές κυρίως για αντικαταθλιπτικά, αντι- ψυχωτικά και διεγερτικά φάρμακα, τα οποία χορηγούνταν κατά βάση σε παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας με πιο σοβαρό αυτισμό και νοητική υστέρηση που ζούσαν στην πλειοψηφία τους έγκλειστα στο σπίτι.

Αν και τα φάρμακα δεν θεραπεύουν τον αυτισμό, έχει αποδειχτεί ότι πολλά βελτιώνουν διάφορα συμπτώματα που σχετίζονται με τον αυτισμό και αυξάνουν έτσι την ικανότητα του ατόμου να επωφεληθεί από εκπαιδευτικές και συμπεριφορικές παρεμβάσεις. Για παράδειγμα, σ' ένα παιδί που αντιμετωπίζει έντονο πρόβλημα διάσπασης προσοχής μπορεί να χορηγηθούν διεγερτικά για να διατηρήσει την προσοχή του για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και να μπορέσει να παρακολουθήσει παράλληλα κάποια εκπαιδευτική προσέγγιση. Η διαφορά που παρουσιάζεται στη συμπεριφορά οφείλεται στην εκπαίδευση και όχι στο φάρμακο, η λήψη του οποίου θα πρέπει να διακοπεί σταδιακά για να σταματήσει το παιδί να εξαρτάται από αυτό και να μάθει να ελέγχει μόνο του την προσοχή του (Aman & Langworthy, 2000). Πολλά άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν πολλαπλά προβλήματα όπως κατάθλιψη ή επιληπτικές κρίσεις που μπορούν να αντιμετωπιστούν με συγκεκριμένα φάρμακα. Έχουν αναφερθεί περιστατικά εφήβων με σύνδρομο Asperger που βιώνουν κατάθλιψη εξαιτίας της συνειδητοποίησης της κοινωνικής ανεπάρκειας και της δυσκολίας που έχουν στο να διατηρήσουν σχέσεις με συνομηλίκους. Η χορήγηση ενός αντικαταθληπτικού φαρμάκου θα τους βοηθούσε να αντιμετωπίσουν την κατάθλιψη για να μπορέσει κάποιος ειδικός να δουλέψει μαζί τους σε γνωστικό και συναισθηματικό επίπεδο. Τα αντιψυχωτικά και τα ηρεμιστικά φάρμακα χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της σοβαρής επιθετικότητας, του αυτό-τραυματισμού, του εκνευρισμού ή της αϋπνίας. Και πάλι απώτερος στόχος είναι να αντιμετωπιστούν άμεσα οι συμπεριφορές που αποτελούν κίνδυνο είτε για τα ίδια τα παιδιά είτε για τους ανθρώπους που βρίσκονται γύρω τους και να αντικατασταθούν με πιο επιθυμητές ή αποδεκτές συμπεριφορές μέσω κάποιας συμπληρωματικής εκπαιδευτικής θεραπείας. Για να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα ενός φαρμάκου χωρίζουν, συνήθως, τα παιδιά με αυτισμό τυχαία σε δύο ομάδες. Στη μια ομάδα χορηγείται το φάρμακο που αξιολογείται και στη δεύτερη ομάδα μια ουδέτερη ουσία (π.χ ζάχαρη) για να εξακριβωθεί εάν θα παρουσιαστεί κάποια διαφορά στη συμπεριφορά ή τα συμπτώματα των παιδιών που ανήκουν σε μια από τις δύο ομάδες. Τα φάρμακα όμως, θα πρέπει να είναι η τελευταία λύση που επιλέγουμε για να αντιμετωπίσουμε κάποια συμπτώματα του αυτισμού, ιδιαίτερα όταν το παιδί εκδηλώνει αυτοκαταστροφικές συμπεριφορές. Τέλος, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, τα φάρμακα δεν αποτελούν θεραπεία και μπορεί να προκαλέσουν σοβαρές παρενέργειες, έτσι λοιπόν θα πρέπει να διακόπτεται η χορήγηση των φαρμάκων το συντομότερο

δυνατό για να μειώσουμε και την οργανική εξάρτηση και τις παρενέργειες που επιδεινώνονται με τη μακροχρόνια χρήση (Καλύβα, 2005).

## **1.6.2 ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ**

Η αναγνώριση του αυτισμού ολοένα και νωρίτερα στη ζωή οδήγησε στην ανάπτυξη μεθόδων πρώιμης παρέμβασης. Από την ανασκόπηση διαφορετικών συμπεριφορικών προγραμμάτων φαίνεται ότι η πρώιμη παρέμβαση επηρεάζει θετικά την ανάπτυξη και την ένταξη σε περιβάλλον εκπαίδευσης, ανεξάρτητα από τις μεθόδους, τη φιλοσοφία και τα χαρακτηριστικά των παιδιών. Ωστόσο, η ανομοιογένεια των μεθόδων παρέμβασης και εκτίμησης του αποτελέσματος, δεν επιτρέπουν έγκυρη σύγκριση και αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας μεταξύ των προγραμμάτων. Σήμερα, δεν είναι σαφές ποιες παρεμβάσεις είναι περισσότερο αποτελεσματικές για ποια παιδιά με αυτισμό. Όμως, είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα αρχίζει η θεραπεία και όσο πιο εντατική είναι η παρέμβαση, τόσο καλύτερα είναι τα αποτελέσματα. Η χρήση σταθμισμένων δοκιμασιών αξιολόγησης των γνωστικών, γλωσσικών, κοινωνικών και προσαρμοστικών δεξιοτήτων, των αναπτυξιακών αλλαγών και η αξιολόγηση των αναγκών κάθε παιδιού μετά το τέλος του προγράμματος, θα δώσει χρήσιμες πληροφορίες για την αποτελεσματικότητα συγκεκριμένων παρεμβάσεων.

Επιπρόσθετα στοιχεία ενός ολοκληρωμένου προγράμματος πρώιμης παρέμβασης για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν η εξατομικευμένη λογοθεραπεία - εκπαίδευση στην επικοινωνία, η εργοθεραπεία και η κινησιοθεραπεία. Οι θεραπείες αυτές μεμονωμένα δεν είναι επαρκείς. Για παράδειγμα, η μέθοδος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, ενώ δεν αποτελεί ολοκληρωμένη θεραπευτική πρόταση, είναι ουσιαστικό συμπληρωματικό στοιχείο μιας σφαιρικής παρέμβασης, σε κάποιες περιπτώσεις. Ανάλογη είναι και η παρατήρηση ότι η εκπαίδευση στην επικοινωνία με ή χωρίς λόγο είναι κεντρικής σημασίας. Για το λόγο αυτό η λογοθεραπεία στα παιδιά με αυτισμό αποβλέπει στην ενίσχυση της επικοινωνίας, ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο και στη γενίκευση των αποτελεσμάτων σε διαφορετικά πλαίσια. Πάντως, σημαντικός παράγοντας στην αντιμετώπιση του αυτισμού, εκτός από την εξειδίκευση του θεραπευτή, αποτελούν η γνώση, η εμπειρία και η ικανότητά του στην προσέγγιση του παιδιού (Παπαγεωργίου, 2007).

## Β' ΜΕΡΟΣ

### 2.1 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ

- Λήψη Ιστορικού

Προκειμένου να υπάρξει έγκυρη και πλήρης αξιολόγηση των συμπτωμάτων του παιδιού με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΔ), ο νοσηλευτής λαμβάνει ιστορικό από τους γονείς του παιδιού ώστε να συλλέξει στοιχεία σχετικά με τις προγεννητικές, τις περιγεννητικές και τις μεταγεννητικές συνθήκες της κύησης και του τοκετού. Η αφετηρία για την αξιολόγηση του περιβάλλοντος του παιδιού αποτελεί η περίοδος της κύησης, ενώ οι παρούσες συνθήκες διαβίωσης του ολοκληρώνουν την εικόνα του. Συνήθως, δεν υπάρχουν προγεννητικές, περιγεννητικές και μεταγεννητικές επιπλοκές στο ιστορικό των ατόμων με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή και εάν υπάρχουν, δε σχετίζονται κατά κανόνα με την παθογένεση της ΔΑΔ καθαυτής, αλλά με συγγενή οργανικά προβλήματα. Παρότι οι ΔΑΔ συνοδεύονται σπάνια από επιπλοκές κατά τη διάρκεια της κύησης και του τοκετού, είναι σκόπιμο να ερωτηθούν σχετικά οι γονείς ώστε να εντοπιστούν τυχόν ενοχικά βιώματα σχετικά με τη σύλληψη και τη γέννηση του παιδιού τους. Έπειτα, ο νοσηλευτής ζητά από τους γονείς να περιγράψουν διεξοδικά την εξέλιξη του παιδιού τους, δίνοντας μεγαλύτερη έμφαση στα πρώτα ανησυχητικά σημεία αναπτυξιακής έκπτωσης. Η περιγραφή αυτή είναι καθοριστικής σημασίας για τη διαφορική διάγνωση. Με βάση την περιγραφή των γονέων, ξεκινά η ιεράρχηση των θεραπευτικών στόχων ώστε να τροποποιηθούν οι αντιδράσεις του παιδιού που πλήττουν σοβαρά την οικογενειακή ισορροπία (Γενά, 2002).

- Γενική Εξέταση

Μετά τη λήψη ιστορικού διαδέχεται η εξέταση ή άμεση παρατήρηση του παιδιού, η οποία αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της εκτίμησης της κατάστασης του και δεν αντικαθιστάται ούτε από την περιγραφή των γονέων ούτε από τη χρήση σταθμισμένων κλιμάκων. Εδώ ο νοσηλευτής στοχεύει στην άμεση και συνολική εκτίμηση των δυνατοτήτων του παιδιού ώστε:

- Να συμπληρωθεί η κλινική εικόνα του παιδιού που ξεκίνησε με τη συνέντευξη των γονέων,

- Να γίνει επιλογή κλιμάκων αξιολόγησης, ανταποκρινόμενων στις ιδιαιτερότητες και το επίπεδο του παιδιού,
- Να αξιολογηθεί η αντίληψη των γονέων σχετικά με το πρόβλημα του παιδιού και οι προσδοκίες τους για την εξέλιξη του.

Στη συνέχεια, εφόσον είναι εφικτό, η εξέταση- παρατήρηση του παιδιού γίνεται σε οικείους και μη χώρους αλλά και με οικεία και μη οικεία άτομα ώστε ο ειδικός να αποκτήσει μια ορθότερη και σφαιρικότερη άποψη για τις ικανότητες και τις ανάγκες του. Η δαπάνη μιας τέτοιας αξιολόγησης είναι πολύ μεγαλύτερη από αυτή που απαιτείται, όταν γίνεται σε νοσοκομείο, θεραπευτικό κέντρο ή γραφείο. Το κόστος, όμως, μπορεί να μετριάσει με τη χρήση video, με τη μαγνητοσκόπηση, δηλαδή, του παιδιού στους οικείους χώρους (π.χ. στο σπίτι, στο σχολείο ή σε εξωτερικούς χώρους), ώστε να μπορέσει ο νοσηλευτής να παρατηρήσει το παιδί σε διαφορετικά περιβάλλοντα (Γενά, 2002).



## 2.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Πιστεύουμε σήμερα ότι ο αυτισμός σε συνδυασμό με σωματικές αναπηρίες, τείνει να διαγνωστεί νωρίτερα, ενώ εκείνος που συνδυάζεται με σωματική υγεία δεν αναγνωρίζεται παρά μόνο, όταν η ομιλία, οι δυσκολίες συμπεριφοράς ή τα προβλήματα μάθησης τον φέρουν στην επιφάνεια (Σταύρου, 2002).

Η διάγνωση τόσο περίπλοκων καταστάσεων, όπως αυτή του αυτισμού, δεν είναι εύκολη και δεν πραγματοποιείται με αιματολογικές ή άλλες εξετάσεις. Η διάγνωση απαιτεί άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς, καθώς και ένα εκτενές αναπτυξιακό ιστορικό από την παιδική ηλικία. Ειδικότερα, όσοι ασχολούνται με τη διάγνωση θα πρέπει να ψάχνουν για συγκεκριμένα στοιχεία της τριάδας των διαταραχών και της στερεότυπης συμπεριφοράς (Νότας, 2006). Ο πιο σημαντικός ρόλος του νοσηλευτή στην αναγνώριση και τη διάγνωση του αυτισμού είναι η εκπαίδευση. Ο νοσηλευτής, η οικογένεια αλλά και ο ίδιος ο ασθενής πρέπει να είναι ενημερωμένοι σχετικά με τις διάφορες πτυχές του αυτισμού και των αυτιστικών διαταραχών. Εξαιρετικά σημαντικοί τομείς για τον νοσηλευτή είναι να συμπεριλάβει τα συμπτώματα, τη θεραπεία που θα ακολουθήσει, τα αναμενόμενα και δυνητικά αποτελέσματα, τους διαθέσιμους πόρους υποστήριξης, αλλά και τη δική του επιθυμία να ακούσει και να είναι υποστηρικτικός. Μεγάλο μέρος αυτής της εκπαίδευσης πραγματοποιείται στο πλαίσιο της πρωτοβάθμιας φροντίδας ή στην ειδική κλινική φροντίδα (Καλύβα, 2005). Η αύξηση στη διάγνωση του αυτισμού τοποθετεί τους νοσηλευτές σε ένα κρίσιμο σημείο, στο οποίο πρέπει να είναι όλο και περισσότερο γνώστες, να κατανοούν και υποστηρίζουν τους γονείς και τα παιδιά που πλήττονται από αυτή την κατάσταση. Το επίπεδο κατανόησης του νοσηλευτή για την αυτιστική διαταραχή μπορεί να έχει μεγάλη επίδραση στην έκβαση του ασθενή. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι σε θέση να παρέχει βοήθεια με εξατομικευμένα προγράμματα εκπαίδευσης και παραπομπές σε υπηρεσίες υποστήριξης και ειδικών ιατρικών υπηρεσιών (όπως οι αναπτυξιακοί και παιδιατρικοί νευρολόγοι, θεραπευτές λόγου και ακοής, καθώς και συμβουλευτικές υπηρεσίες) αλλά και να είναι διαθέσιμος και ανοιχτός προς τους γονείς ή τους κηδεμόνες αυτών των παιδιών. Όντας άμεσα διαθέσιμος και γνώστης ως εκπαιδευτικός και υπέρμαχος είναι συχνά ο πιο σημαντικός ρόλος που μπορεί να διαδραματίσει ο νοσηλευτής στη φροντίδα και τη θεραπεία ενός ασθενούς με αυτιστική διαταραχή (Salamonsen, 2007).

## 2.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Τα τελευταία χρόνια, έχουν αναπτυχθεί διαφορετικές θεραπευτικές προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση των χαρακτηριστικών δυσκολιών του αυτισμού, οι οποίες στηρίζονται στις θεωρίες της αναπτυξιακής ψυχοπαθολογίας. Οι προσεγγίσεις αυτές αξιοποιούν τις δυνατότητες του ατόμου και εστιάζονται στην εκμάθηση κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων, καθώς και στην ενίσχυση του κινήτρου για τη μείωση των δυσλειτουργικών συμπεριφορών. Σκοπός του νοσηλευτή είναι η εξατομικευμένη υποστήριξη και η ενίσχυση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων, στον υψηλότερο δυνατό βαθμό για την προώθηση της ανεξαρτησίας.

Αν και οι ανάγκες ποικίλουν από άτομο σε άτομο και από οικογένεια σε οικογένεια, η θεραπευτική προσέγγιση στηρίζεται στις ίδιες βασικές αρχές για όλα τα άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού:

- Η θεραπευτική αντιμετώπιση των χαρακτηριστικών δυσκολιών απαιτεί βαθιά γνώση των ποιοτικών αποκλίσεων, εξειδίκευση και κλινική εμπειρία του νοσηλευτή. Επίσης, πρέπει να στηρίζεται στην αντικειμενική αξιολόγηση του επιπέδου λειτουργικότητας και των προσαρμοστικών δεξιοτήτων του παιδιού, στην εξατομικευμένη ανάλυση των δυνατοτήτων και δυσκολιών σε ρεαλιστικές υποθέσεις και προγραμματισμό για τη μακροχρόνια εξέλιξη και το μέλλον.
- Εστιάζει σε όλο το φάσμα των δυσκολιών, στην αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών και αξιοποιεί οτιδήποτε είναι χρήσιμο για την προώθηση της ανάπτυξης και της προσαρμογής, όπως τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα του ατόμου.
- Επειδή οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι χρόνιες, η θεραπευτική προσέγγιση απαιτεί σεβασμό και προσαρμογή στη χρονολογική ηλικία. Ένα πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης και κοινωνικοποίησης, κατάλληλο για ένα παιδί 5 χρονών, είναι ακατάλληλο για έναν ενήλικα, ακόμη κι αν το αναπτυξιακό του επίπεδο είναι αντίστοιχο μ' εκείνο του πεντάχρονου παιδιού (Παπαγεωργίου, 2007).

Με τα σημερινά δεδομένα, οι πιο αποτελεσματικές προσεγγίσεις στον τομέα του αυτισμού και των συναφών διαταραχών είναι η εξειδικευμένη εκπαιδευτική παρέμβαση, οι γνωστικές- συμπεριφορικές τεχνικές, με έμφαση στην προώθηση

της επικοινωνίας και της κοινωνικής κατανόησης, η ψυχοεκπαίδευση της οικογένειας και η φαρμακοθεραπεία σε ορισμένες περιπτώσεις, για την αντιμετώπιση των προκλητικών συμπεριφορών και άλλων διαταραχών, που μπορεί να συνυπάρχουν. Τέλος, η φροντίδα του ατόμου, συνολικά, απαιτεί προσοχή στη φυσική-σωματική του κατάσταση και στη γενική του υγεία. Οι ιατρικές παρεμβάσεις ενσωματώνονται στις στρατηγικές αντιμετώπισης, ενώ γιατροί διαφορετικών ειδικοτήτων και εξειδικευμένοι νοσηλευτές είναι μέλη της θεραπευτικής ομάδας (Παπαγεωργίου, 2005).



## 2.4 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Η κοινωνική ένταξη των παιδιών με αυτιστική διαταραχή και η συνεκπαίδευση τους με παιδιά με τυπική ανάπτυξη αποτελεί ένα από τα πιο καίρια και, ταυτόχρονα, αμφιλεγόμενα θέματα στην ειδική αγωγή. Είναι αρκετά δύσκολο να ορίσουμε την κοινωνική ένταξη και τη συνεκπαίδευση, γι' αυτό το λόγο τη διαχωρίζουμε σε χωροταξική και ουσιαστική ένταξη. Η χωροταξική ένταξη αναφέρεται στη χωροχρονική συνένωση παιδιών με και χωρίς ΔΑΦ, χωρίς να συνεπάγεται αλληλεπίδραση μεταξύ τους. Η ουσιαστική όμως ένταξη, προϋποθέτει κοινωνική συναλλαγή και συμμετοχή του παιδιού με ΔΑΦ στις δραστηριότητες των συνομηλίκων του. Σύμφωνα με βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και η εκπαίδευση των γονέων. Από τις αρχές τις δεκαετίας του 1970 ξεκίνησαν οι πρώτες έρευνες σχετικά με τη σημασία της γονεϊκής συμμετοχής στην εκπαίδευση και τη θεραπεία του παιδιού με ΔΑΦ. Οι γονείς, όπως απέδειξαν σχετικές έρευνες, είναι σε θέση να μάθουν τις τεχνικές που χρειάζονται για να βοηθήσουν το παιδί με ΔΑΦ να βελτιώσει τις επικοινωνιακές και κοινωνικές του δεξιότητες, αλλά και να μειώσει τις προβληματικές του αντιδράσεις. Γι' αυτό το λόγο αξίζει η περιγραφή ορισμένων προγραμμάτων συμβουλευτικής και εκπαίδευσης γονέων σε μερικά από τα γνωστότερα κέντρα των ΗΠΑ.

- **Κέντρο Εκπαίδευσης για την Πρώτη Παιδική Ηλικία «May»**

Το κέντρο «May» λειτουργεί από το 1983 και είναι ένα από τα κέντρα που ζητούν την πιο εντατική συμμετοχή των γονέων, αλλά παράλληλα τους παρέχει πολλαπλούς τρόπους στήριξης και εκπαίδευσης. Ο γονέας παρακολουθεί περίπου 15 ώρες την εβδομάδα κατ' οίκον θεραπευτικές συνεδρίες και εφόσον ο ίδιος ολοκληρώσει την εκπαίδευση του σε συμπεριφοριστικές μεθόδους παρέμβασης, καλείται να εργαστεί συστηματικά με το παιδί του, τουλάχιστον 10 ώρες την εβδομάδα. Οι μητέρες είναι συνήθως αυτές που εκπαιδεύονται και αναλαμβάνουν τη διαχείριση του θεραπευτικού προγράμματος του παιδιού, με τη βοήθεια του νοσηλευτή, ο οποίος αποσύρει σταδιακά την αρωγή του, στο βαθμό που το επιτρέπουν οι ανάγκες τις οικογένειας.

Βασικοί στόχοι του προγράμματος είναι: α) η εξοικείωση με μεθόδους παρέμβασης που θα βοηθήσουν το παιδί να προσαρμοστεί στην οικογενειακή ζωή, β) η παροχή

βοήθειας στον τομέα της σχολικής ένταξης του παιδιού, γ) η βελτίωση των χειρισμών των γονέων σε θέματα εκπαίδευσης και ελέγχου της συμπεριφοράς του παιδιού (Γενά, 2002).

- **Το Δημόσιο Σύστημα για Παιδιά Προσχολικής Ηλικίας με Αυτισμό της Επαρχίας Montgomery**

Το δημόσιο πρόγραμμα του Montgomery για παιδιά με αυτισμό ξεκίνησε από το 1986, ως πιλοτική προσπάθεια και εξακολουθεί μέχρι σήμερα να αποτελεί πρωτοποριακό πρόγραμμα για παιδιά προσχολικής ηλικίας με αυτισμό. Η εκπαίδευση των γονέων ξεκινά με την έναρξη της φοίτησης του παιδιού στο σχολείο του Montgomery και τελεί υπό τη δικαιοδοσία του εκπαιδευτή γονέων. Σε πρώτη φάση, οι γονείς συμμετέχουν σε εντατικό πρόγραμμα εκπαίδευσης, διάρκειας τεσσάρων εβδομάδων, το οποίο περιλαμβάνει θεωρητικά και πρακτικά στοιχεία, και έχει στόχο την εξοικείωση των γονέων με την κοινωνικο-συμπεριφοριστική προσέγγιση για την αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών με ΔΑΦ. Εφόσον ολοκληρωθεί η πρώτη φάση, αρχίζει η εξατομικευμένη κατ' οίκον εκπαίδευση που γίνεται κατά τη διάρκεια προγραμματισμένων ωριαίων επισκέψεων του εκπαιδευτή- νοσηλευτή γονέων. Ο κύριος στόχος αυτών των επισκέψεων είναι η εφαρμογή φυσικών τρόπων παρέμβασης από τους γονείς, καθόλη τη διάρκεια της ημέρας, ανάλογα με τις ανάγκες που προκύπτουν. Ο νοσηλευτής δείχνει τρόπους που κινητοποιούν το παιδί με αυτισμό να πάρει πρωτοβουλίες επικοινωνίας. Για παράδειγμα, του δίνει το φαγητό χωρίς μαχαιροπίρουνα, ώστε το παιδί να αναγκαστεί να τα ζητήσει, και γενικά δημιουργεί συνθήκες που μεγιστοποιούν τις ευκαιρίες εκπαίδευσης του παιδιού στο σπίτι. Αυτό το εκπαιδευτικό πρόγραμμα είχε μεγάλη επιτυχία όσο αναφορά την ενίσχυση των γονεϊκών προσπαθειών για την αντιμετώπιση των αναγκών του παιδιού τους. Σύμφωνα με δηλώσεις, οι πατέρες ανέφεραν ότι μειώθηκαν οι ενδοοικογενειακές συγκρούσεις και σε περιπτώσεις που η πρόοδος του παιδιού ήταν αργή, οι γονείς ζήτησαν επιπλέον βοήθεια από τον νοσηλευτή της οικογένειας, στοιχείο που φανερώνει την εμπιστοσύνη των γονέων στο πρόγραμμα παρέμβασης (Egel, 2000).

- **Το TEACCH για Παιδιά Προσχολικής Ηλικίας**

Το πρόγραμμα TEACCH ιδρύθηκε το 1972 στην Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ. Σε αυτό το πρόγραμμα ο γονέας θεωρείται το κεντρικό πρόσωπο στο πρόγραμμα παρέμβασης, η εκπαίδευση και

στήριξη των γονέων είναι εξατομικευμένη και προσαρμοσμένη στις ανάγκες κάθε οικογένειας. Στο πλαίσιο της εκπαίδευσης γονέων οργανώνονται συναντήσεις κατ' οίκον, καθώς και στο σχολείο του παιδιού. Η επιλογή των στόχων που διαχειρίζονται οι γονείς γίνεται με βάση τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Η εκπαίδευση γονέων γίνεται, τόσο σε θεωρητικό, όσο και σε πρακτικό επίπεδο. Οι νοσηλευτές εκπαιδεύουν τους γονείς στη διεξαγωγή θεραπευτικών συνεδριών με το παιδί, με στόχο τη βελτίωση των μαθησιακών του δεξιοτήτων, καθώς και της συμπεριφοράς του. Το πρόγραμμα TEACCH οργανώνει, επίσης, ομάδες στήριξης γονέων, στις οποίες συμμετέχουν όσες οικογένειες επιθυμούν, αλλά παράλληλα και μικρότερες ομάδες για γονείς που αντιμετωπίζουν από κοινού κάποιο πρόβλημα. Έτσι λοιπόν, οι γονείς καταθέτουν ότι η εκπαίδευσή τους στην προώθηση μαθησιακών στόχων, κατά την έναρξη της θεραπείας του παιδιού, σε συνδυασμό με την επαφή τους με το νοσηλευτή, τους βοήθησε αποτελεσματικά στην αποδοχή και την αντιμετώπιση των προβλημάτων του. Οι περισσότεροι γονείς, παρότι η εκπαίδευση τους δεν είναι υποχρεωτική επιλέγουν να ακολουθήσουν το εντατικό πρόγραμμα εκπαίδευσης που τους εξασφαλίζει συν-θεραπευτικό ρόλο κατά τη θεραπευτική παρέμβαση (Lord & Schopler, 2001).

## 2.5 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΑΞΗ

Ο ρόλος των γονέων στη θεραπευτική πράξη ορίζεται ως συνθεραπευτικός, γιατί η συμμετοχή τους είναι εξίσου σημαντική με αυτή των ειδικών, για την επίτευξη των καλύτερων θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Η στάση της μητέρας, ειδικότερα, είναι εκείνη που παίζει πολύ σημαντικό ρόλο για το αν θα γίνει αποδεκτό το παιδί ή όχι από την οικογένεια του. Οι βασικότεροι λόγοι που καθιστούν αναγκαία την ενεργό συμμετοχή των γονέων είναι οι ακόλουθοι:

- 1) Οι πολλαπλές ανάγκες των παιδιών με ΔΑΔ
- 2) Η σοβαρότητα των διαταραχών που εμφανίζουν, όπως δυσκολίες στον ύπνο, συχνές εκρήξεις θυμού, διατροφικές ιδιαιτερότητες κ.α.
- 3) Ο χρόνιος χαρακτήρας των διαταραχών αυτών
- 4) Η έλλειψη προσαρμοστικότητας σε νέες περιβαλλοντικές συνθήκες
- 5) Τα προβλήματα συμπεριφοράς που αναδύονται στο σπίτι και στην κοινότητα ανά πάσα στιγμή
- 6) Η δυσκολία τους να γενικεύσουν κεκτημένες δεξιότητες σε καινούργιες συνθήκες
- 7) Η δυσχέρεια να διατηρήσουν κεκτημένες γνώσεις χωρίς συστηματική εξάσκηση και επανάληψη

Η συμμετοχή των γονέων στη θεραπευτική πράξη είναι αναγκαία, αλλά εκδηλώνεται με διαφορετικούς τρόπους σε κάθε οικογένεια. Το ρόλο των γονέων θα καθορίσουν τόσο οι ανάγκες του παιδιού, όσο και το ευρύτερο πρόγραμμα παρέμβασης. Συνοπτικά, ο ρόλος των γονέων εξαρτάται από τους ακόλουθους παράγοντες:

- Τις **ατομικές διαφορές του παιδιού και της οικογένειας**, δηλαδή τις ιδιαιτερότητες που εμφανίζουν το παιδί και οι γονείς του στον τρόπο που αντιλαμβάνονται και επεξεργάζονται τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα, καθώς και στον τρόπο που λειτουργούν ως άτομα και ως μέλη της οικογένειας.
- Τη **δυναμική των ενδοοικογενειακών σχέσεων**, δηλαδή τους τρόπους αλληλεπίδρασης των μελών της οικογένειας.

- **Τις πιέσεις της ευρύτερης οικογένειας και της κοινωνίας.** Δεν μπορούμε να κατανοήσουμε πλήρως τις ανάγκες και τις λειτουργίες της οικογένειας, χωρίς να τις αναλύσουμε στο πλαίσιο της ευρύτερης οικογένειας. Επιπλέον, εφόσον με τις σημερινές αντιλήψεις η κοινωνική ένταξη αποτελεί καίριας σημασίας στόχο για τα παιδιά με ΔΑΔ, οι κοινωνικές πιέσεις που δέχονται οι γονείς έχουν αυξηθεί και μπορεί να επηρεάσουν καθοριστικά τη δυναμική της οικογένειας.
- **Τις στάσεις και την ψυχοσύνθεση των γονέων.** Οι στάσεις των γονέων σε θέματα όπως η ανατροφή των παιδιών, η αναπηρία και άλλα που αφορούν στην οικογενειακή ζωή, καθώς και το πόσο επιρρεπείς είναι σε ψυχολογικές διαταραχές, όπως η κατάθλιψη και το άγχος, είναι παράγοντες που επηρεάζουν ή σε ακραίες περιπτώσεις εμποδίζουν εξολοκλήρου και υπονομεύουν τη συν-θεραπευτική λειτουργία τους,
- **Τη διαθεσιμότητα κατάλληλων θεραπευτικών υπηρεσιών.** Η συνεργασία των γονέων κρίνεται ακόμη σημαντικότερη όταν, για οποιοδήποτε λόγο, οι ώρες θεραπείας που παρέχονται από ειδικούς είναι περιορισμένες. Γενικά, η διαθεσιμότητα εξειδικευμένων θεραπειών για την εφαρμογή συμπεριφοριστικού τύπου προγραμμάτων παρέμβασης είναι συνήθως πολύ περιορισμένη στην πατρίδα μας, αλλά και σε χώρες του εξωτερικού (Γενά, 2002).

## 2.7 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

- Παιδιά κάτω των 5 ετών

Η παρακολούθηση σε προσχολικό τμήμα μπορεί να βοηθήσει μερικά αυτιστικά παιδιά και τις οικογένειές τους. Το προσωπικό μπορεί ν' αρχίσει τη διδασκαλία ικανοτήτων αυτό- φροντίδας, να εισάγει βαθμιαία το παιδί στην τακτική ρουτίνας μιας σχολικής μέρας και να το βοηθήσει να συναναστρέφεται με άλλα παιδιά, έτσι ώστε να είναι καλά προετοιμασμένο για την περίοδο της σχολικής φοίτησης. Μια ημερήσια διακοπή της φροντίδας του παιδιού μπορεί να είναι μια ευπρόσδεκτη ανακούφιση για τη μητέρα, που θα της επέτρεπε να περάσει περισσότερη ώρα με τα' άλλα παιδιά της οικογένειας. Επίσης, καλό θα ήταν τα παιδιά σε νεαρή ηλικία να μην διαχωρίζονται σε αυτιστικά και φυσιολογικά, ούτε να τα διακρίνουν σύμφωνα με το επίπεδο ικανότητας. Ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να συμπεριληφθεί στο σχολικό πρόγραμμα, γιατί οι περισσότερες δραστηριότητες είναι μάλλον πρακτικές παρά λεκτικές, φτάνει το προσωπικό να έχει κατανόηση, να είναι πρόθυμο να δεχτεί τη δύσκολη συμπεριφορά και να είναι ικανό να υιοθετήσει τις κατάλληλες μεθόδους διευθέτησης των προβλημάτων.

- Παιδιά σχολικής ηλικίας

Η εκπαίδευση σε παιδιά σχολικής ηλικίας είναι απαραίτητη τόσο για τα σοβαρά ή ελαφρά καθυστερημένα παιδιά, όσο και για τα αυτιστικά. Όλα αυτά τα παιδιά χρειάζονται μια προσεκτικά οργανωμένη διδασκαλία που να είναι ενημερωμένη για τις αρχές της θεωρίας της μάθησης. Τα αυτιστικά παιδιά με φυσιολογική νοημοσύνη μπορούν να μάθουν καθαρά θετικές ειδικότητες και μερικά ίσως γίνουν, τελικά, ανεξάρτητα. Τα ελαφρά ή μέτρια αυτιστικά παιδιά μπορεί να μάθουν πρακτικές και οικιακές δουλειές σε λογικό επίπεδο, λίγο διάβασμα, γράψιμο και αριθμητικούς λογαριασμούς για πολύ απλούς, πρακτικούς σκοπούς. Θα χρειαστούν προστατευόμενη εργασία και στέγαση, αλλά μπορούν κάλλιστα να εργαστούν μέσα σ' αυτά τα όρια. Οι σκοποί για τα σοβαρά αυτιστικά παιδιά, είναι η βελτίωση της αυτό-φροντίδας και η εκμετάλλευση κάθε άλλης ξεχωριστής ικανότητας που μπορεί να παρουσιαστεί. Η βελτίωση των ικανοτήτων του παιδιού όσον αφορά τον έλεγχο της συμπεριφοράς του, είναι πολύ σημαντική για όλες τις ομάδες. Ακόμα και το εξυπνότερο αυτιστικό παιδί

μπορεί να περιπέσει σ' ένα βίαιο ξέσπασμα θυμού, αν πιεστεί πολύ από υπερβολικές απαιτήσεις που δεν μπορεί να εκπληρώσει οποιαδήποτε εξάσκηση που βοηθά στην αποφυγή αυτού του ξεσπάσματος έχει μεγάλη αξία. Τα παιδιά που βρίσκονται σε ηλικία άνω των 5 ετών θα κερδίσουν πολλά πλεονεκτήματα στα σχολεία ή σ' άλλες μονάδες που ειδικεύονται στη διδασκαλία αυτιστικών παιδιών και παιδιών με σχετικές αναπηρίες.

- Η εκπαίδευση στην εφηβική ηλικία

Η ωρίμανση των ψυχικών λειτουργιών είναι ιδιαίτερα αργή στα αυτιστικά παιδιά, ενώ η σωματική ανάπτυξη είναι συνήθως φυσιολογική. Όταν φθάσουν στην ηλικία των 16 ετών, είναι σχεδόν πάντοτε ανώριμα και αφελή για να μπορέσουν να δουλέψουν σε οποιοδήποτε επάγγελμα, ακόμα κι αν έχουν τις απαραίτητες ικανότητες. Οι πιο ικανοί αυτιστικοί έφηβοι θα ωφελούνταν από μια παραπέρα εκπαίδευση στα πλαίσια μιας ειδικευμένης μονάδας, όπου θα μάθουν πώς να αντιμετωπίζουν τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής, και θα συνέχιζαν να διδάσκονται θεωρητικά κι επαγγελματικά θέματα. Για παράδειγμα, θα πρέπει να τους υποδείξουν πώς να ταξιδεύουν στις κρατικές συγκοινωνίες, πώς να ψωνίζουν σε μικρά καταστήματα και σουπερμάρκετ, να χρησιμοποιούν το τηλέφωνο, να αλλάζουν ρούχα τακτικά, να πλένουν και να καθαρίζουν τα ρούχα τους, πώς να μαγειρεύουν και τέλος πώς να τρώνε σε εστιατόρια και καφετέριες (Σταύρου, 2002).

## **Γ' ΜΕΡΟΣ**

### **ΝΕΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ**

#### **ΑΡΘΡΟ 1**

##### **Promoting Communicative Speech in Minimally Verbal Children with Autism Spectrum Disorders.**

###### *Abstract*

It is now common knowledge that early behavioral interventions offer major benefits to young children with autism spectrum disorder (ASD), particularly with efficacy in developing language skills. But there are children with ASD who graduate from high-quality preschool programs without showing significant change, failing to acquire spoken language skills. Their ability to communicate remains extremely limited, and while there is anecdotal evidence that a small minority of these children do start speaking after the age of five, most do not. The absence of speech or other means for communicating with others has serious consequences for these children, as they have multiple behavioral and medical needs, bear the most significant emotional and financial burdens, are at greatest risk for safety concerns, and are most in need of lifetime care with no possibility of independence.

###### *Περίληψη*

Η Helen Tager-Flusberg, θεωρεί ότι οι πρώιμες παρεμβάσεις, στη συμπεριφορά του παιδιού, έχουν σημαντικά οφέλη για την εξέλιξη και την ανάπτυξη των γλωσσικών δεξιοτήτων του. Όμως, υπάρχουν παιδιά με αυτισμό που αποφοιτούν από τα προγράμματα προσχολικής υψηλής ποιότητας και δεν έχουν καμία βελτίωση. Η ικανότητα τους να επικοινωνούν, παραμένει εξαιρετικά περιορισμένη. Υπάρχουν ανεπίσημα στοιχεία ότι μια μικρή μειοψηφία παιδιών, δεν αρχίζουν να μιλάνε μετά την ηλικία των 5 ετών, τα περισσότερα όμως το κάνουν. Αυτή η μικρή μειοψηφία, διατρέχει σοβαρές συνέπειες και φέρει τις πιο σημαντικές συναισθηματικές και οικονομικές επιβαρύνσεις. Διατρέχουν επίσης, τον μεγαλύτερο κίνδυνο ανησυχίας για την ασφάλεια τους και έχουν την μεγαλύτερη ανάγκη φροντίδας σε όλη τους τη ζωή, χωρίς δυνατότητα ανεξαρτητοποίησης (Flusberg, 2014).



## **APOPO 2**

### **Music therapy: An effective approach in improving social skills of children with autism**

#### ***Abstract***

Background: The existing methodological weakness in conducted researches concerning music therapy (MT) for children with autism led to ambiguity and confusion in this scope of studies. The aim of the present research is to identify the effectiveness of MT method in improving social skills of children with autism and its stability, as well.

Materials and Methods In the form of a clinical trial study with design of pretest/posttest/follow-up with control group, among the children with autism in community of Tehran city, on the basis of childhood autism rating scale, 27 children with mild to moderate autism were chosen and were divided into two groups of experiment ( $n = 13$ ), and control ( $n = 14$ ). Social skills' level of both groups was measured and recorded with the help of social skills rating system scale. The children of the experiment group participated in MT programs of Orff–Schulwerk for 45 days in 12 sessions (two sessions of 1-h/week), whereas the control group received no intervention. The data were analyzed with Statistic Package For Social Science (SPSS) software  $t$ -test and analysis of covariance was used to compare groups.

Results: In posttest, the results of covariance analysis showed a significant increase in social skills' scores of the experiment group ( $P < 0.001$ ). Also, results of the paired-sample  $t$ -test showed that the effectiveness of MT has been persistent up to the follow-up phase.

Conclusions: The study showed that MT is an effective method with deep and consistent effects on improving social skills of children with autism.

#### ***Περίληψη***

Μια μελέτη για τη θεραπεία του αυτισμού έκαναν οι Ghasemtabar και συνεργάτες (2015). Συγκεκριμένα, στόχος τους ήταν να προσδιορίσουν την αποτελεσματικότητα

της μουσικοθεραπείας, στη βελτίωση των κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών με αυτισμό. Στην κοινότητα, της πόλης, της Τεχεράνης, με βάση την κλίμακα εκτίμησης του αυτισμού, 27 παιδιά με ήπιο έως μέτριο αυτισμό, επιλέχθηκαν και διαιρέθηκαν σε δύο ομάδες πειράματος. Το επίπεδο των κοινωνικών δεξιοτήτων και των δύο ομάδων μετρήθηκε και καταγράφηκε με τη βοήθεια της κλίμακας συστημάτων. Τα παιδιά της ομάδας πειράματος, συμμετείχαν στο πρόγραμμα μουσικοθεραπείας Orff- Schulwer για 45 μέρες, σε 12 συνεδρίες, ενώ η ομάδα ελέγχου δεν έκανε καμία παρέμβαση. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η μουσικοθεραπεία είναι μια αποτελεσματική μέθοδος, με βαθιά και συνεπή αποτελέσματα στη βελτίωση των κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών με αυτισμό.

### **ΑΡΘΡΟ 3**

#### **Developmental Screening and Follow-up by Nurses**

##### *Abstract*

**Objective:** The Ages and Stages Questionnaire (ASQ) and Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) are commonly used screening tools for developmental delay and autism, respectively. This study aimed to evaluate the effectiveness of implementing 18-month developmental and autism screening by mail, with a standardized follow-up process for abnormal screen results.

**Methods:** Within a prospective cohort study design, parents of 892 children received by mail the 18-month ASQ and M-CHAT questionnaires between December 2008 and September 2009. A registered nurse scored the questionnaires and, if needed, administered follow-up screening or set up a referral to Early Intervention or subspecialty pediatrics. Medical record reviews determined clinical outcomes of children who required intervention after initial screening through September 2010. Additionally, demographic factors were evaluated for association with responding to the questionnaires.

**Results:** The ASQ and M-CHAT questionnaires were returned by 529 (59.3%) of the parents. Parents of White children (390/575 [67.8%]) and those with private insurance (457/660 [69.2%]) were significantly more likely to return screening questionnaires

than parents of non-White (64/171 [37.4%];  $P < .001$ ) and government-insured children (58/169 [34.3%];  $P < .001$ ), respectively. Of the 529 children with returned surveys, 109 (20.6%) did not pass at least 1 of the initial screens and 12 (2.3%) were referred after not passing the follow-up screening process.

**Conclusions:** Developmental and autism screening by mail is not a sufficient method to comprehensively screen a general pediatric population. A nurse-completed, standardized follow-up process after an initial failed developmental screen may increase the yield of appropriate Early Intervention or subspecialty referrals.

### ***Περίληψη***

Υπήρξαν κι' άλλες έρευνες που ασχολήθηκαν με τη θεραπεία του αυτισμού, αλλά μέσω αλληλογραφίας όπως αυτή των Lynch και συνεργατών (2015). Αξιολόγησαν την αποτελεσματικότητα της εφαρμογής των 18 μηνών αναπτυξιακής και διαλογής αυτισμού, με μια τυποποιημένη διαδικασία παρακολούθησης για μη φυσιολογικά αποτελέσματα στην οθόνη. Οι γονείς λοιπόν 892 παιδιών, έλαβαν ταχυδρομικά τα 18 μηνών ερωτηματολόγια ASQ και M-Chat μεταξύ του Δεκεμβρίου το 2008 και Σεπτεμβρίου 2009. Τα ερωτηματολόγια επεστράφησαν από 529 γονείς. Τα άτομα με ιδιωτική ασφάλιση είχαν σημαντικά περισσότερες πιθανότητες να επιστρέψουν τα ερωτηματολόγια διαλογής σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν. Από τα 529 παιδιά από τις επιστρεφόμενες έρευνες, τα 109 δεν πέρασαν τουλάχιστον 1 των αρχικών οθονών και 12 αναφέρθηκαν από το να μην περάσουν τη διαδικασία διαλογής στη συνέχεια. Συμπερασματικά, η αναπτυξιακή και διαλογή του αυτισμού μέσω ταχυδρομείου δεν είναι ικανοποιητική μέθοδος για να καλύψει περιεκτικά έναν γενικό παιδιατρικό πληθυσμό.

## **AΠΟΡΟ 4**

### **Parent Training Interventions for Toddlers with Autism Spectrum Disorder**

#### ***Abstract***

**Background.** Now that early identification of toddlers with autism spectrum disorder (ASD) is possible, efforts are being made to develop interventions for children under three years of age. Most studies on early intervention have focused on intensive and individual interventions. However, parent training interventions that help parents interact and communicate with their toddlers with ASD might be a good alternative to promote the development of their child's sociocommunicative skills.

**Objective.** This review aims to systematically examine (1) the use of parent training interventions for children with ASD under three years of age and (2) their effects on children's development, parents' well-being and parent-child interactions.

**Methods.** Systematic searches were conducted to retrieve studies in which at least one parent was trained to implement ASD-specific techniques with their toddlers (0–36 months old) with a diagnosis of or suspected ASD. **Results.** Fifteen studies, involving 484 children (mean age: 23.26 months), were included in this review. Only two of them met criteria for conclusive evidence.

**Results** show that parents were able to implement newly learned strategies and were generally very satisfied with parent training programs. However, findings pertaining to the children's communication and socioemotional skills, parent-child interactions, and parental well-being were inconclusive.

#### ***Περίληψη***

Η μελέτη αυτή αποδεικνύει ότι ο έγκαιρος εντοπισμός του αυτισμού μπορεί να βοηθήσει, μέσω των παρεμβάσεων που θα γίνουν, στην καλύτερη εξέλιξη και ανάπτυξη των δεξιοτήτων του παιδιού με αυτισμό. Σε αυτή τη μελέτη θα εκπαιδευτούν οι γονείς να αλληλεπιδρούν και να επικοινωνούν με τα μικρά τους παιδιά, το οποίο είναι μια καλή εναλλακτική λύση για την προώθηση της ανάπτυξης στις κοινωνικό-επικοινωνιακές δεξιότητες του παιδιού. Αυτή η κριτική έχει ως στόχο να εξετάσει τη

χρήση των παρεμβάσεων των γονέων για τα παιδιά με αυτισμό κάτω των 3 ετών, τις επιπτώσεις στην ανάπτυξη τους αλλά και την ευημερία γονέα-παιδιού. Οι συστηματικές αναζητήσεις διεξήχθησαν για να ανακτήσουν τις μελέτες στις οποίες τουλάχιστον ένας γονέας εκπαιδεύτηκε για να εφαρμόσει συγκεκριμένες τεχνικές στο παιδί του. Δέκα πέντε μελέτες που έγιναν, περιλάμβαναν 484 παιδιά από 23 έως 26 μηνών. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι γονείς ήταν σε θέση να εφαρμόσουν τις πρόσφατα μαθημένες στρατηγικές και φάνηκαν ικανοποιημένοι με αυτά τα επιμορφωτικά προγράμματα. Εντούτοις, τα συμπεράσματα σχετικά με τις δεξιότητες επικοινωνίας των κοινωνικοσυναισθημάτων των παιδιών, τις αλληλεπιδράσεις γονέων-παιδιών και τη γονική ευημερία ήταν αναποτελεσματική (Beaudoin, et.all, 2014).

## **ΑΡΘΡΟ 5**

### **Physical Education Issues for Students With Autism School Nurse Challenges**

#### ***Abstract***

Extant studies indicate persons with autism have difficulties in social interaction, verbal and nonverbal communication, repetitive behaviors, and poor ability to generalize learned skills. Obesity has also been identified as significantly affecting children with autism spectrum disorders (ASD). Negative experience in physical education (PE) may be the antecedent behavior to lack of activities that are mediators to sedentary lifestyles and contributors to the chronic illnesses associated with overweight and obesity. Students with ASD often cannot perform required activities to meet required PE standards. It is imperative school nurses be aware of the many challenges students with ASD bring into a PE class. School nurses provide education for the members of the school community, including the Individualized Education Plan team, regarding the need for attention to limitations, including physical activity, of students with ASD.

## ***Περίληψη***

Άλλες μελέτες δείχνουν ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, έχουν επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και δεν έχουν αρκετές δυνατότητες όσον αφορά τις δεξιότητες. Η παχυσαρκία επηρεάζει επίσης τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Αρνητική εμπειρία στη φυσική αγωγή μπορεί να είναι η πρότερη συμπεριφορά για την έλλειψη δραστηριότητας, που είναι μεσολαβητές της καθιστικής ζωής και χρηματοδότες των χρόνιων ασθενειών που συνδέονται με το υπερβολικό βάρος και την παχυσαρκία. Οι μαθητές με αυτισμό, συχνά δεν μπορούν να εκτελέσουν δραστηριότητες για να ανταποκρίνονται στα απαιτούμενα πρότυπα φυσικής αγωγής. Είναι επιτακτική ανάγκη, οι νοσηλευτές στο σχολείο να είναι ενήμεροι γι' αυτές τις προκλήσεις σε φοιτητές με αυτισμό ώστε να φέρει σε μια τάξη τη φυσική αγωγή. Έτσι λοιπόν οι σχολικοί νοσηλευτές θα πρέπει να παρέχουν εκπαίδευση στα μέλη της σχολικής κοινότητας, συμπεριλαμβανομένου και ενός προγράμματος για τη φυσική δραστηριότητα (Rutkowski & Brimer, 2014).

## **ΑΡΘΡΟ 6**

### **School Nurses' Knowledge of Autism Spectrum Disorders**

#### ***Abstract***

The purpose of this study was to determine school nurses' working knowledge of autism spectrum disorders (ASDs). The current knowledge of school nurses was investigated by means of a mixed-method exploratory descriptive pilot study. Instrumentation included a scale that measured the knowledge of school nurses in regard to ASD, including medication usage and side effects, communication skills, safety issues, collaboration skills, and community resources. Survey results indicated that the majority of school nurses are knowledgeable about ASD, including symptomology and related medications. Results also suggested that school nurses are not as knowledgeable concerning communication skills, behavioral therapies, and safety issues. This study confirms a need for school nurses to enhance their knowledge of ASD, to familiarize themselves with the policy and health care networks that they

collaborate with, and to communicate effectively with students, parents, educators, and community members in dealing with ASD.

### ***Περίληψη***

Πραγματοποιήθηκαν κι άλλες μελέτες, με σκοπό να αξιολογηθούν οι γνώσεις των σχολικών νοσηλευτών σχετικά με τη διαταραχή του αυτισμού. Χρησιμοποιήθηκε μια κλίμακα μέτρησης γνώσεων των νοσηλευτών του σχολείου σε σχέση με τον αυτισμό, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης των φαρμάκων και των παρενεργειών τους, τις δεξιότητες επικοινωνίας, θέματα ασφαλείας, δεξιότητες συνεργασίας και κοινοτικούς πόρους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η πλειοψηφία των σχολικών νοσηλευτών είναι γνώστες αυτής της διαταραχής αλλά και των συμπτωμάτων και των σχετικών φαρμάκων αυτής. Επίσης, φαίνεται να μην υπήρχε γνώση σχετικά με τις δεξιότητες επικοινωνίας, τις συμπεριφορικές θεραπείες καθώς και θέματα ασφαλείας. Αυτή η μελέτη, επιβεβαιώνει την ανάγκη για σχολικούς νοσηλευτές αλλά και την διεύρυνση των γνώσεων τους πάνω στην αυτιστική διαταραχή, πρέπει να εξοικειωθούν με την πολιτική και την φροντίδα της υγείας των δικτύων που συνεργάζονται καθώς και να μάθουν να επικοινωνούν αποτελεσματικά με τους μαθητές, τους γονείς, τους εκπαιδευτικούς και τα μέλη της κοινότητας στην αντιμετώπιση του αυτισμού (Strunk, 2014).

## **ΑΡΘΡΟ 7**

### **The Social Behavioral Phenotype in Boys and Girls with an Extra X Chromosome (Klinefelter Syndrome and Trisomy X): A Comparison with Autism Spectrum Disorder**

#### ***Abstract***

The present study aimed to gain more insight in the social behavioral phenotype, and related autistic symptomatology, of children with an extra X chromosome in comparison to children with ASD. Participants included 60 children with an extra X chromosome (34 boys with Klinefelter syndrome and 26 girls with Trisomy X), 58

children with ASD and 106 controls, aged 9 to 18 years. We used the Autism Diagnostic Interview, Social Responsiveness Scale, Social Anxiety Scale and Social Skills Rating System. In the extra X group, levels of social dysfunction and autism symptoms were increased, being in between controls and ASD. In contrast to the ASD group, the extra X group showed increased social anxiety. The effects were similar for boys and girls with an extra X chromosome.

### ***Περίληψη***

Η μελέτη αυτή στόχευσε να αποκτήσει ακριβέστερη επίγνωση στο κοινωνικό συμπεριφορικό φαινότυπο και αφορά την αυτιστική συμπτωματολογία των παιδιών με ένα πρόσθετο χρωμόσωμα X, σε σύγκριση με τα παιδιά με αυτισμό. Στους συμμετέχοντες, περιλαμβάνονταν 60 παιδιά με ένα επιπλέον χρωμόσωμα X (34 αγόρια με σύνδρομο Klinefelter και 26 κορίτσια με τρισωμία X), 58 παιδιά με αυτισμό και 106 μάρτυρες, ηλικία 9 έως 18 ετών. Χρησιμοποιήθηκε η διαγνωστική συνέντευξη αυτισμού, η κοινωνική κλίμακα ανταπόκρισης, η κοινωνική κλίμακα ανησυχίας και το σύστημα αξιολόγησης κοινωνικών δεξιοτήτων. Στην ομάδα με το επιπλέον χρωμόσωμα, τα επίπεδα κοινωνικής δυσλειτουργίας και τα συμπτώματα αυτισμού αυξήθηκαν. Σε αντίθεση με την ομάδα των παιδιών με αυτισμό, η ομάδα με το πρόσθετο χρωμόσωμα παρουσίασε αυξανόμενη κοινωνική ανησυχία. Τα αποτελέσματα ήταν παρόμοια για τα αγόρια και τα κορίτσια με το χρωμόσωμα X (Rijn, et.all, 2013).

## **ΑΠΟΡΟ 8**

### **Co-occurring Psychiatric Disorders in Preschool and Elementary School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder**

#### ***Abstract***

We employed a clinical sample of young children with ASD, with and without intellectual disability, to determine the rate and type of psychiatric disorders and possible association with risk factors. We assessed 101 children (57 males, 44 females)



aged 4.5–9.8 years. 90.5 % of the sample met the criteria. Most common diagnoses were: generalized anxiety disorder (66.5 %), specific phobias (52.7 %) and attention deficit hyperactivity disorder (59.1 %). Boys were more likely to have oppositional defiant disorder (OR 3.9). Higher IQ was associated with anxiety disorders (OR 2.9) and older age with agoraphobia (OR 5.8). Night terrors was associated with parental psychological distress (OR 14.2). Most young ASD children met the criteria for additional psychopathology.

### *Περίληψη*

Χρησιμοποιήθηκε ένα κλινικό δείγμα μικρών παιδιών με ASD, με και χωρίς διανοητική αναπηρία, για να καθοριστεί το ποσοστό και το είδος των ψυχιατρικών διαταραχών και πιθανή συσχέτιση με παράγοντες κινδύνου. Στην παρούσα έρευνα αξιολογήθηκαν 101 παιδιά (57 άνδρες, 44 γυναίκες), ηλικίας 4.5 - 9.8 ετών. Το 90,5% του δείγματος πληρούσαν τα κριτήρια. Πιο συχνές διαγνώσεις ήταν: γενικευμένη αγχώδης διαταραχή (66,5%), ειδικές φοβίες (52,7%) και η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (59,1%). Τα αγόρια ήταν πιο πιθανό να έχουν αντιθετική προκλητική διαταραχή. Παιδιά με υψηλότερο IQ συνδέθηκαν με αγχώδεις διαταραχές και μεγαλύτερης ηλικίας με αγοραφοβία. Νυχτερινοί τρόμοι συνδέθηκαν με γονική ψυχολογική καταπόνηση. Τα περισσότερα μικρά παιδιά με ASD πληρούν τα κριτήρια για πρόσθετη ψυχοπαθολογίας (Salazar, et.all, 2015).

## **ΑΡΘΡΟ 9**

**Supporting families of children with autism spectrum disorders: questions parents ask and what nurses need to know.**

### *Abstract*

Autism spectrum disorder is a lifelong condition that currently has an unclear etiology and no known cure. Families of children on the autism spectrum typically have many questions and much to learn as they manage the disorder and create meaningful lives for their children and themselves. Helping families understand both features of autism

and the diagnostic process is key to supporting family acceptance of the diagnosis. Nurses can also assist families in navigating the common process of grief and adjustment following diagnosis. As the diagnosis becomes real, many questions about medications and other treatments can be addressed by knowledgeable nurses. Additionally, nurses can support families in the critical areas of managing family life, addressing sibling needs, and planning for the future. Parent-to-parent advice from the mother of a child with autism supplements this article.

### ***Περίληψη***

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού είναι μια δια βίου κατάσταση που μέχρι σήμερα έχει ασαφή αιτιολογία και καμία γνωστή θεραπεία. Οι οικογένειες των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού συνήθως έχουν πολλά ερωτήματα και πολλά να μάθουν, δεδομένου ότι διαχειρίζονται την αναταραχή και προσπαθούν να δημιουργούν νόημα ζωής για τα παιδιά τους και τους εαυτούς τους. Το κλειδί για τη στήριξη της οικογένειας και την αποδοχή της διάγνωσης είναι οι νοσηλευτές να βοηθήσουν τις οικογένειες να κατανοήσουν τα χαρακτηριστικά του αυτισμού και τη διαγνωστική διαδικασία. Οι νοσηλευτές επίσης μπορούν να βοηθήσουν τις οικογένειες στην πλοήγηση την κοινή διαδικασία της θλίψης και της προσαρμογής μετά τη διάγνωση. Καθώς η διάγνωση είναι πραγματικότητα, πολλά ερωτήματα σχετικά με φάρμακα και άλλες θεραπείες μπορεί να χρειαστεί να αντιμετωπίσουν οι γνώστες νοσηλευτές. Επιπλέον, οι νοσηλευτές μπορούν να υποστηρίξουν τις οικογένειες στους κρίσιμους τομείς της διαχείρισης της οικογενειακής ζωής, όπως την αντιμετώπιση των αναγκών των αδελφών του παιδιού και τον προγραμματισμό για το μέλλον. Αυτό το άρθρο καλύπτει συμβουλές για τους γονείς από τη μητέρα ενός παιδιού με αυτισμό (Elder & D'Alessandro, 2009).

## **ΑΡΘΡΟ 10**

### **What do nurses think they are doing in pre-school autism assessment?**

#### *Abstract*

This study reports on the perspective of all the specialist nurses in community paediatric teams in one NHS trust on their role in pre-school autism assessment. Kim's critical reflective inquiry research method Kim was adapted through the inclusion of the researcher as a participant. Participants reflected on the nursing beliefs and values they hold in common, and on their actions in practice. The study found that the beliefs and values held by these nurses, and their intention to offer holistic nursing delivered through a professional relationship of care, correlated with the kind of care that parents have said families need, and make a unique contribution to team assessment.

#### *Περίληψη*

Η μελέτη αυτή αναφέρει την προοπτική όλων των ειδικευμένων νοσηλευτών στις κοινοτικές παιδιατρικές ομάδες σε ένα NHS Trust για το ρόλο τους στην αξιολόγηση του αυτισμού προσχολικής ηλικίας. Κρίσιμη ερευνητική μέθοδος είναι στοχαστική έρευνα της Kim η οποία προσαρμόστηκε μέσω του συνυπολογισμού του ερευνητή ως συμμετέχων. Οι συμμετέχοντες απεικονίζουν τις νοσηλευτικές πεποιθήσεις και αξίες περιποίησης, κρατούν από κοινού, και τις ενέργειές τους στην πράξη. Η μελέτη διαπίστωσε ότι οι πεποιθήσεις και οι αξίες που κατέχονται από αυτούς τους νοσηλευτές, αλλά και την πρόθεσή τους να προσφέρουν ολιστική νοσηλευτική φροντίδα παραδίδεται μέσω μιας επαγγελματικής σχέσης της φροντίδας, η οποία συσχετίζεται με το είδος της φροντίδας που οι γονείς έχουν πει ότι οι οικογένειες χρειάζονται, και να κάνουν μια μοναδική συνεισφορά στην ομάδα αξιολόγησης (Halpin, 2016).

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΞΕΝΗ

- **Aman, M.G., & Langworthy, K.S.,** (2000). Pharmacotherapy for hyperactivity in children with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 30, 451-459
- **Beaudoin, A.J., Sebire, G., & Couture, M.,** (2014). Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*, 2014, p. 15.
- **Crossman, N.,** (2003). *Νευροανατομία*. Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισσιανού.
- **Dempsey, I.R., & Foreman, P.,** (2001). A review of educational approaches for individuals with autism. *International Journal of Disability, Development and Education*, 28(2), p.103-116.
- **Drake, R.L., Vogl, W., & Mitchell, A.M.,** (2007). *Grey's Ανατομία*. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης.
- **Egel, A.L.,** (2000). The Montgomery Country Public School System Preschool for Children with Autism. *Preschool education programs for children with autism* p.55-70.
- **Elder, J.H., & D'Alessandro T.,** (2009). Supporting families of children with autism spectrum disorders: questions parents ask and what nurses need to know. ***Pediatric Nursing*, 35(4), p. 240- 253.**
- **Flusberg, H.,** (2014). Promoting Communicative Speech in Minimally Verbal Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53 (6), p. 612-613.
- **Fritsch, H., & Kuhnel, W.,** (2009). *Εγχειρίδιο Περιγραφικής Ανατομικής*. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης.
- **Frith, U.,** (1999). *Αυτισμός- Εξηγώντας το αίνιγμα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- **Ghasemtabar, S.N., Hosseini, M., Fayyaz, I., Arab, S., Naghashian, H., & Poudineh, Z.,** (2015). Music therapy: An effective approach in improving social skills of children with autism. *National Center for Biotechnology Information*, 42, p.1-22.

- **Halpin, J.**, (2016). What do nurses think they are doing in pre-school autism assessment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(6), p. 319-323.
- **Happe, F.**, (2003). *Autism*. Αθήνα: Gutenberg
- **ICD-10**, (1992). *Ταξινόμηση Ψυχικών διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς*. Αθήνα: Βήτα
- **Lord, C., & Schopler, E.**, (2001). TEACCH Services for Preschool Children. *Preschool education programs for children with autism* p. 87-106
- **Lynch, A., Weaver, A., Starr, S., Ytterber, K., Rostad, P., Hall, D., & Tucker, S.**, (2015). Developmental Screening and Follow-up by Nurses. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 40 (6), p. 388-393.
- **Myers, S.M., Johnson, C.P., & American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities.**, (2007). Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120 (5), p. 851-861.
- **Pierre, D.**, (2000). *Τα βρέφη σε αυτιστικό κίνδυνο*. Θεσσαλονίκη: Univeristy Studio Press.
- **Quinn, C.**, (2010). *100 Ερωτήσεις & Απαντήσεις για τον Αυτισμό*. Θεσσαλονίκη: Παιδεία.
- **Rijn, S., Stockmann, L., Borghgraef, M., Bruining, H., Ravenswaaij-Arts, C., Govaerts, L., Hansson, K., & Swaab, H.**, (2013). The Social Behavioral Phenotype in Boys and Girls with an Extra X Chromosome (Klinefelter Syndrome and Trisomy X): A Comparison with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), p. 310-320.
- **Rutkowski, E., & Brimer, D.**, (2014). Physical Education Issues for Students With Autism School Nurse Challenges. *The Journal of School Nursing*, 30 (4), p. 256-261.
- **Salamonsen, S.**, (2007). Increasing rates of autism diagnosis. A nurse's role, *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, p.24-30.
- **Salazar, F., Baird, G., Chandler, S., Tseng, E., Howlin, P., Pickles, A., & Simonoff, E.**, (2015). Co-occurring Psychiatric Disorders in Preschool and Elementary School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), p. 2283-2294.

- **Strunk, J.,** (2014). School Nurses' Knowledge of Autism Spectrum Disorders. *The Journal of School Nursing*, 25(6), p. 445-452.
- **Wing, L.,** (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ.
- **Wing, L.,** (2000). *Αυτισμός. Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ.

## **ΕΛΛΗΝΙΚΗ**

- **Βάρβογλη, Λ.,** (2007). *Η διάγνωση του αυτισμού*. Αθήνα: Καστανιώτη.
- **Βογιανδρούκας, Ι.,** (2007). *Αυτισμός γλωσσικές και επικοινωνιακές διαταραχές*. Θεσσαλονίκη: Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπαιδικών.
- **Γενά, Α.,** (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα: Έκδοση Συγγραφέως.
- **Γκίμπα- Τζιαμπίρη, Ο.,** (2000). *Η φυσιολογία του ανθρώπου*. Θεσσαλονίκη: Ζυγός.
- **Γκονέλα, Ε.,** (2006). *Αυτισμός αίνιγμα και πραγματικότητα. Από την θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα: Οδύσσεια.
- **Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ.,** (2006). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω Γιώργος Δαρδάνος.
- **Καλύβα, Ε.,** (2005). *Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές Προσεγγίσεις*. Αθήνα: Παπαζήση.
- **Κρουσταλάκης, Γ.,** (2005). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και στο σχολείο- Ψυχοπαιδαγωγική Παρέμβαση*. Αθήνα: αυτοέκδοση.
- **Νότας, Σ.,** (2006). *Αυτισμός- Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση*. Αθήνα: Βήτα.
- **Παπαγεωργίου, Β.,** (2005). *Ψυχιατρική παιδιών και εφήβων*. Αθήνα: University Studio Press
- **Παπαγεωργίου, Β.,** (2007). *Αυτισμός γλωσσικές και επικοινωνιακές διαταραχές*. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- **Σμοκοβίτης, Α.,** (2007). *Βασικές αρχές φυσιολογικής λειτουργίας του οργανισμού*. Θεσσαλονίκη: Univeristy Studio Press.
- **Σταύρου, Λ.,** (2002). *Ψυχοπαιδαγωγική Αποκλινόντων*. Αθήνα: Άνθρωπος.

- **Τσαρακλίδης, Β.,** (2008). *Βασική ανατομική με κλινικό προσανατολισμό.*  
Αθήνα: Βήτα medical arts.