# Description: Image result for τει ηπειρου λογοθεραπεια

# ΑΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ

# ΤΜΗΜΑ:ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

# ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΗΛΙΚΙΑΣ 6-8 ΕΤΩΝ ΜΕ ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ.**

**ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΜΕΣΩ ΤΟΥ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ ΤΟΥ ACHENBACH ΚΑΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΜΕ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΜΕΘΟΔΟΥ MΑΚΑΤΟΝ.**



**Σπουδάστρια: Zαρμακούπη Παρθενία (A.M 14734)**

**Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Ζακοπούλου Βικτωρία**

**Ιωάννινα, Μάρτιος , 2018**

# Description: Image result for τει ηπειρου λογοθεραπεια

# ΑΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ

# ΤΜΗΜΑ:ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

# ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΗΛΙΚΙΑΣ 6-8 ΕΤΩΝ ΜΕ ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ.**

**ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΜΕΣΩ ΤΟΥ ΕΡΩΤΗΜΟΛΟΓΙΟΥ ΤΟΥ ACHENBACH ΚΑΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΜΕ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΜΕΘΟΔΟΥ MΑΚΑΤΟΝ.**



**Σπουδάστρια: Zαρμακούπη Παρθενία (A.M 14734)**

**Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Ζακοπούλου Βικτωρία**

**Ιωάννινα, Μάρτιος , 2018**

**CASE STUDY OF A CHILD 6-8 YEARS OLD WITH PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS.EVALUATION THROUGH THE ACHENBACH QUESTIONNAIRE AND INTERVENTION IN THE AUTISM SPECTRUM BY THE APPLICATION OF THE MAKATON METHOD.**

**Εγκρίθηκε από τριμελή εξεταστική επιτροπή**

Ιωάννινα,Μάρτιος

**ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ**

1. Επιβλέπων καθηγητής

Βικτωρία Ζακοπούλου

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Μαθησιακές δυσκολίες με ειδίκευση στην ειδική αναπτυξιακή δυσλεξία.

1. Μέλος επιτροπής

1. Μέλος επιτροπής

Ο Προϊστάμενος του Τμήματος

Γρηγόριος Νάσιος,

Νευρολόγος

Υπογραφή

Ζαρμακούπη, Παρθενία, 2018

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.All rights reserved.

**Δήλωση μη λογοκλοπής**

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

Ζαρμακούπη, Παρθενία

Υπογραφή

# Περίληψη

 Το άτομο που πάσχει από αυτισμό, έχει ελάχιστες ή ως καθόλου κοινωνικές σχέσεις με άλλα άτομα και νιώθει κοινωνική απομόνωση. Δεν καταλαβαίνει τους κοινωνικούς κανόνες και δεν τους ακολουθεί και φαίνεται να ασχολείται κυρίως με τον εαυτό του με αποτέλεσμα να χαρακτηρίζεται από τους άλλους ως άτομο με έλλειψη ευαισθησίας και κατανόησης. Επίσης, έχει μία ιδιαίτερα γλώσσα επικοινωνίας τόσο λεκτικά όσο και σωματικά. Μιλά λίγο, έντονα, με αδιαφορία προς την απάντηση του άλλου, αποφεύγει την οπτική επαφή, έχει περίεργη στάση σώματος, κ.ά. Τέλος, τα ενδιαφέρονται του είναι συγκεκριμένα, προσηλώνεται σε αυτά με εμμονή και δεν του αρέσουν οι αλλαγές

 Είναι λοιπόν κατανοητό ότι τα παραπάνω χαρακτηριστικά αποτελούν εμπόδιο για ένα παιδί που πάσχει από το σύνδρομο αυτό στη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων, επαφών και αλληλεπιδράσεων με παιδιά της ηλικίας του με αποτέλεσμα να απομονώνεται κοινωνικά και απαιτείται παρέμβαση σε αυτό το επίπεδο για να μην προκύψουν και άλλα προβλήματα .

 Λαμβάνοντας κανείς υπόψη τα ακραία επίπεδα ψυχολογικών πιέσεων στα οποία υποβάλλονται πολλοί από τους γονείς των υπερβολικά ευερέθιστων παιδιών με αυτισμό, είναι εντυπωσιακό το πόσο καλά λειτουργούν. Αν και ορισμένες μητέρες παρουσιάζουν αντιδραστική κατάθλιψη δεν έχουν κατά τα άλλα καμία σχέση με την ψυχοπαθολογία.

 Πιο αναλυτικά, η παρούσα εργασία θα ολοκληρωθεί μέσα από πέντε κεφάλαια, όπου πιο αναλυτικά στο πρώτο θα δοθεί η έννοια του αυτισμού, στο δεύτερο θα βασιστεί στην διάγνωση όσο πιο έγκυρα είναι εφικτό αλλά και την άμεση παρέμβαση προκειμένου το άτομο να βοηθηθεί όσο νωρίτερα γίνεται για να έχει αποτελέσματα. Στη συνέχεια το τρίτο κεφάλαιο θα δώσει μεγάλη βαρύτητα στο ρόλο της οικογένειας, τα προβλήματα που δημιουργούνται όταν υπάρχει παιδί με αυτισμό, καθώς και οι προσδοκίες που δημιουργούνται για την θεραπεία. Το τέταρτο κεφάλαιο θα αναπτύξει τρόπους αντιμετώπισης μέσα από την εκπαίδευση στο χώρο του σχολείου και γενικότερη αντιμετώπιση συμπεριφορών και αποκατάσταση ατόμων με αυτισμό. Το πέμπτο και τελευταίο κεφάλαιο θα αναφέρει συγκεκριμένη μελέτη περίπτωσης ενός παιδιού οκτώ ετών με δείγματα αυτισμού. Η εργασία θα κλείσει με τα συμπεράσματα.

**ABSTRACT**

The person with autism has little or no social relations with other people and feels social isolation. He doesn't understand the social rules and doesn’t follow then and seems to be mainly concerned with himself, as a result of being characterized by others as a person with a lack of sensitivity and understanding. It also has a particular language of communication both verbatim and physically. He speaks a little, intensely, indifferently to the others answer, avoids visual contract, has a strange body posture etc. Finally, his interests are particular, dedicated to them with obsession and do not like the changes.

It is therefore understood that the above features are an obstacle for a child who has this syndrome to create social relationships, contacts and interactions of his or her age, resulting in social isolation and interaction at this level to avoid others problems.

The extreme levels of psychological pressures experienced by many of the parents of overly irritating of children with autism, it is striking how well they work . Although some mothers have reactive depression, they have nothing to do with psychopathology.

The presentation will be completed in five chapters, the first will give the concept of autism, the second one will be based on the diagnosis as much as possible , but also the direct intervention in order to help person as soon as possible. Subsequently, the third chapter will focus on the role of the family , the problems that arise when an autistic child in present, and the expectations created for the treatment. The fourth chapter will develop ways to address through the school education and general treatments of behaviours and rehabilitation of people with autism. The fifth and final chapter will report a case study of eight years old child with autism. The case study will close with the conclusions. ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

[Κεφάλαιο 1](#_Toc444102136)[ο](#_Toc444102136) [Η έννοια του αυτισμού](#_Toc444102136) 14

[Κεφάλαιο 2](#_Toc444102138)[ο](#_Toc444102138) [Έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού 20](#_Toc444102138)

 2.1 Αιτιολογικοί παράγοντες του αυτισμού\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 24

[2.2 Θεραπείες αισθητηριακής ολοκλήρωσης 27](#_Toc444102140)

[2.3 Η λογοθεραπευτική παρέμβαση 30](#_Toc444102141)

2.4 Ηλικιακή εξέλιξη αυτισμού 31

[Κεφάλαιο 3ο Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό 34](#_Toc444102142)

[3.1 H δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_](#_Toc444102143)\_ 34

[3.2 Οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχονται μετά τη διάγνωση 36](#_Toc444102144)

[3.2.1 Σοκ και θλίψη 37](#_Toc444102145)

[3.2.2 Άρνηση 37](#_Toc444102146)

[3.2.4 Ενοχή 38](#_Toc444102148)

[3.2.5 Ανησυχία 38](#_Toc444102149)

[3.3 Ο ρόλος των γονέων 39](#_Toc444102150)

[3.4 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό 41](#_Toc444102151)

[3.5 Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας\_42](#_Toc444102152)

[3.6 Πρότυπα συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 45](#_Toc444102153)

[3.7 Οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των παιδιών με αυτισμό 45](#_Toc444102154)

[3.8 Ανάγκες παιδιών με αυτισμό και ο ρόλος της οικογένειας 47](#_Toc444102155)

 [Κεφάλαιο 4ο Οι ρόλοι των Επαγγελματιών Υγείας και πρόνοιας σε άτομα με Διαταραχές Αυτισμού και η αποκατάσταση των Παιδιών/Εφήβων με αυτισμό 50](#_Toc444102156)

[4.1 Ρόλοι των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας στα άτομα με αυτισμό\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_](#_Toc444102157) 50

[4.1.1 Οικογενειακοί γιατροί\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 50](#_Toc444102158)

[4.1.2 Οδοντίατροι 51](#_Toc444102159)

[4.1.3 Παιδίατροι και ψυχίατροι 51](#_Toc444102160)

[4.1.4 Κλινικοί ψυχολόγοι 51](#_Toc444102161)

[4.1.5 Εκπαιδευτικοί ψυχολόγοι 52](#_Toc444102162)

[4.1.6 Ειδικοί παιδαγωγοί 52](#_Toc444102163)

[4.1.7 Εργοθεραπευτές 52](#_Toc444102164)

[4.1.8 Λογοπεδικοί 53](#_Toc444102165)

[4.1.9 Κοινωνικοί λειτουργοί 53](#_Toc444102166)

[4.1.10 H εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό (από την προσχολική ηλικία μέχρι και την εφηβεία) 54](#_Toc444102167)

[4.1.10.1 Η εκπαίδευση στην προσχολική ηλικία (μέχρι 6 ετών) 54](#_Toc444102168)

[4.1.10.2 Η εκπαίδευση στην σχολική ηλικία 55](#_Toc444102169)

[4.1.10.3 Η εκπαίδευση στην εφηβική ηλικία 55](#_Toc444102170)

[4.2 Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και](#_Toc444102171) πρόνειας55

[4.3 Δεξιότητες και χαρακτηριστικά σωστού επαγγελματία υγείας και πρόνοιας 56](#_Toc444102172)

[4.4 Αποκατάσταση ατόμων με αυτισμό 58](#_Toc444102173)

[4.4.1 Εκπαιδευτικά προγράμματα Υπουργείου Παιδείας για παιδιά ηλικίας 6-22 ετών 59](#_Toc444102174)

[4.4.2 Μη φαρμακευτικές θεραπείες 60](#_Toc444102175)

[4.4.3 Διαχείριση συμπεριφοράς 60](#_Toc444102176)

[4.4.4 Οικογενειακή θεραπεία 61](#_Toc444102177)

[4.4.5 Ψυχοθεραπεία 61](#_Toc444102178)

[4.4.6 Ιατρικές και φαρμακευτικές θεραπείες 61](#_Toc444102179)

[4.4.7 "ABA-Lovaas" Πρώιμη παρέμβαση για αυτισμό 62](#_Toc444102180)

 4.5 Σύστημα Achenbach\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ 63

 [Κεφάλαιο 5ο Μελέτη περίπτωσης 65](#_Toc444102181)

 [5.1 Κλινικό προφίλ 65](#_Toc444102182)

 [5.2 Παρέμβαση 68](#_Toc444102183)

 [Συμπεράσματα 70](#_Toc444102184)

[Βιβλιογραφία 71](#_Toc444102185)

#

# Κεφάλαιο 1ο Η έννοια του αυτισμού

 Ο αυτισμός είναι μία διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης και ειδικότερα του νευρικού συστήματος. Όπως και οι υπόλοιπες διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης, δεν είναι θεραπεύσιμη υπό την έννοια ότι θα υπάρχει σε όλη τη ζωή του ατόμου. Στο φάσμα του αυτισμού ανήκει και το σύνδρομο Asperger. Το σύνδρομο αποτελεί μία ήπια μορφή του αυτισμού συγκριτικά με τις άλλες μορφές και βασικό του χαρακτηριστικό είναι το έλλειμμα στην επικοινωνία και στην αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους (Frith, 2004).

 Οι άνθρωποι που πάσχουν από το σύνδρομο Asperger δεν παρουσιάζουν πολλά κοινά χαρακτηριστικά όπως ισχύει στην περίπτωση άλλων διαταραχών του φάσματος διότι υπάρχει σχετική διατήρηση της γλωσσικής και γνωστικής ανάπτυξης. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων των ατόμων που πάσχουν από το σύνδρομο Asperger, είναι υψηλά λειτουργικά και το έλλειμμα τους περιορίζεται στον κοινωνικό τομέα και συναισθηματικό. Αυτό πολλές φορές οδηγεί στο συμπέρασμα ότι στην περίπτωση αυτών των ατόμων δεν απαιτείται κάποια παρέμβαση όπως με τα άτομα που παρουσιάζουν πολλές δυσλειτουργίες.

 Τα παιδιά με αυτισμό που λειτουργούν σε χαμηλότερα επίπεδα υιοθετούν περίεργες στάσεις του σώματος και επαναλαμβάνουν συνεχώς ορισμένες πράξεις, όπως κουνάνε τα χέρια τους σαν να είναι φτερά, περπατάνε στις μύτες των ποδιών, αιώρηση, διαρκής τακτοποίηση παιχνιδιών, φέρνουν αντικείμενα πολύ κοντά στα μάτια τους και επικεντρώνεται σε ένα αντικείμενο για πολύ ώρα.

 Για πολλούς ειδικούς τα συμπτώματα αυτά αποτελούν ηθελημένες ή ακούσιες προσπάθειες των παιδιών με αυτισμό να εξομαλύνουν την αισθητηριακή εισροή πληροφοριών που μπορεί να είναι αλλοιωμένες ή διαταραγμένες (Τσιάντης Γ και Μανωλόπουλος Σ, 2001).

Ο πρώτος χαρακτηρισμός για τον αυτισμό έγινε το 1943 από τον Kanner και από τότε μέχρι σήμερα έχουν γίνει πολλές και πολύχρονες έρευνες για να διευκρινιστεί η συγκεκριμένη διαταραχή. Σήμερα πλέον, είναι εφικτή η έγκυρη διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής μέσω της επιστημονικής γνώσης που έχει συσσωρευτεί και βάση διαγνωστικών κριτηρίων.

Τα διαγνωστικά κριτήρια της διαταραχής διαμορφώθηκαν μέσω ερευνών και ο αυτισμός ορίστηκε ως «εκτεταμένη διαταραχή της ανάπτυξης» που κάνει την εμφάνιση της πριν το παιδί κλείσει τα τρία του χρόνια. Παρόλο που υπάρχουν διαφοροποιήσεις, υπάρχει κοινή αποδοχή ότι ο αυτισμός, αναφορικά με την ανάπτυξη του ατόμου, την επηρεάζει σε τρεις βασικούς τομείς:

* Στην κοινωνικότητα
* Στην επικοινωνία
* Στην κοινωνική φαντασία και στη σκέψη

 Ένας γενικότερος ορισμός του αυτισμού είναι ο εξής: «ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν όσα βλέπουν, ακούνε και γενικά αισθάνονται». Λόγω του ότι δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό, τα άτομα που πάσχουν από την διαταραχή, προσπαθούν με τρόπους πανομοιότυπους με αυτούς που χρησιμοποιούν οι άνθρωποι που έχουν υποστεί εγκεφαλικό, να μάθουν πώς να συνδιαλέγονται και να επικοινωνούν με τους υπόλοιπους ανθρώπους

 Η πρώτη προσπάθεια να προσεγγιστεί ερμηνευτικά το σύνδρομο του αυτισμού ήταν ψυχογενής .Ο αυτισμός θεωρούνταν ότι οφειλόταν στην διαταραχή των οικογενειακών σχέσεων και πιο συγκεκριμένα στην διαταραγμένη σχέση μάνας και παιδιού.

 Στην διαταραχή όμως έγιναν γενετικές έρευνες των οποίων τα ευρήματα κατέρριψαν την παραπάνω ερμηνευτικά.Τα ευρήματα αυτά κατέδειξαν ότι η βάση του αυτισμού είναι νευροβιολογική παρόλο που δεν έχουν ακόμα καθοριστεί ποιες είναι αυτές οι περιοχές του εγκεφάλου που τον προκαλούν (Lord & Risi, 2000). Θα πρέπει βέβαια να σημειωθεί ότι ο αυτισμός είναι μία μη αναστρέψιμη διαταραχή.

Ο αυτισμός σαν διαταραχή υπάρχει από την πρώτη στιγμή της γέννησης του ατόμου και εξελίσσεται κατά τα πρώτα τρία χρόνια της ζωής του. Η οργανική όμως προέλευση του αυτισμού δεν καταδεικνύεται μόνο από τα παραπάνω ευρήματα αλλά και από το γεγονός της αλματώδους αύξησης του αριθμού των ατόμων με αυτισμό (Stigler et al., 2009).

Οι γενετικές αιτίες του αυτισμού καταδεικνύονται και από την αναλογία του φύλου, δηλαδή ότι είναι η μεγαλύτερη αναλογία των αγοριών σε σχέση με τα κορίτσια με αυτισμό, της τάξεως 3-4 αγόρια προς ένα κορίτσι (Dworzynsky et al., 2012; Zwaigenbaum et al., 2012; Lai & Lombardo, 2013).

 Άλλες φορές ο αυτισμός συγχέεται με την σχιζοφρένεια: η μεγάλη διαφοροποίηση στις δύο ασθένειες είναι κυρίως η ηλικία στην οποία εμφανίζονται αφού η σχιζοφρένεια εκδηλώνεται κυρίως και ολοκληρωτικά μετά την εφηβεία ενώ ο αυτισμός εμφανίζεται ή μετά την γέννηση του παιδιού ή μετά τα δύο του χρόνια

 Μερικές φορές ο αυτισμός συγχέεται με τις αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές: οι γλωσσικές αναπτυξιακές διαταραχές υπάρχουν στις περιπτώσεις με παιδιά με αυτισμό αλλά η ασθένεια δεν είναι μόνο αυτό, αφού όπως ήδη έχουμε αναφέρει οι διαταραχές επεκτείνονται και σε άλλους τομείς

Βασισμένος στην παρατήρηση ότι τα παιδιά έμοιαζαν ευφυή και ορισμένα επιδείκνυαν εντυπωσιακά μνημονικά επιτεύγματα, ο Kanner (1943 οπ.π. Johnson & Myers, 2007) συμπέρανε ότι τα παιδιά με αυτισμό βρίσκονταν ως προς την ευφυΐα τους κοντά στο μέσο όρο και πως η διαταραχή τους ευθυνόταν για το ότι η λειτουργικότητα τους ήταν χαμηλή. Μεταγενέστερη έρευνα τον διέψευσε Τα παιδιά με αυτισμό έχουν καλύτερες επιδόσεις σε μη λεκτικά, οπτικο-χωρικά έργα απ' ό,τι στα λεκτικά έργα. Το πηλίκο ευφυΐας τους είναι, επίσης, πολύ σταθερό και προβλέπει μελλοντικά ακαδημαϊκά και εργασιακά επιτεύγματα (Lofthouse et al., 2012).

Ο αυτισμός μπορεί, επίσης, να συνυπάρχει με γνωστές οργανικές εγκεφαλικές παθολογίες. Τόσο οι σοβαρής μορφής όσο και οι ψυχοκινητικές επιληπτικές κρίσεις εμφανίζονται περίπου στο ένα τρίτο του πληθυσμού με αυτισμό, με χρονικά σημεία αιχμής τα πρώτα χρόνια της ζωής και την εφηβεία (Dworzynsky et al., 2012)

Η διαφοροποίηση των διαταραχών μεταξύ τους παρόλο που όλες βρίσκονται υπό τον τίτλο του αυτιστικού φάσματος, είναι ότι οι υπόλοιπες διαταραχές διαφοροποιούνται στους τομείς ανάπτυξης που παρουσιάζουν πρόβλημα, για παράδειγμα τα άτομα με σύνδρομο Asperger παρουσιάζουν μεν σοβαρές δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις αλλά έχουν φυσιολογική ανάπτυξη της ομιλίας και υψηλότερο γνωστικό επίπεδο κάτι που δεν συμβαίνει με τα άτομα που πάσχουν από κλασικό αυτισμό, δηλαδή λειτουργούν καλύτερα (Lord & Jones, 2012).

Τα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού είναι τα παρακάτω:

* + Διαταραχή του λόγου
	+ Διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις
	+ Ακαμψία της σκέψης

Παρόλο που τα χαρακτηριστικά του αυτισμού διαφέρουν από άνθρωπο σε άνθρωπο, υπάρχουν κάποια που είναι συνήθως κοινά σε όλους όπως:

* Η γλώσσα αναπτύσσεται με αργούς ρυθμούς και σε πολλές περιπτώσεις και καθόλου. Στις περιπτώσεις που αναπτύσσεται, η μορφή που λαμβάνει μπορεί να θεωρηθεί «περίεργη» αφού οι λέξεις πολλές φορές χρησιμοποιούνται με διαφορετικό τρόπο από τους υπόλοιπους ανθρώπους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να μην ολοκληρώνεται η επικοινωνία και αν αυτό συμβεί το παιδί με αυτισμό μπορεί να χρησιμοποιεί παράξενες παρομοιώσεις ή να μιλά τυπικά και μονότονα. Η ανάπτυξη των κοινωνικών σχέσεων είναι διαφορετική από των υπολοίπων. Κυρίως σαν παιδί, το άτομο με αυτισμό δεν θέλει επαφές με άλλους ανθρώπους και παιδιά. Δεν ξέρει πώς να πλησιάσει, πώς να κάνει φιλίες και πώς να παίξει με τα άλλα παιδιά.
* Οι διανοητικές λειτουργίες των παιδιών με αυτισμό διαφέρουν ανάλογα το άτομο. Σε κάποιες συγκεκριμένες δραστηριότητες, τα παιδιά με αυτισμό έχουν μεγάλη ικανότητα. Ο μεγαλύτερος αριθμός των ατόμων με αυτισμό παρουσιάζει νοητική καθυστέρηση αλλά παράλληλα μπορεί να παρουσιάζει ταλέντα όπως η ζωγραφική, η μουσική ή η απομνημόνευση αριθμών.

 Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών τα κριτήρια για την Αυτιστική Διαταραχή είναι:

* Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση, όπως γίνεται φανερή από δύο τουλάχιστον από τα ακόλουθα:
* Εμφανής έκπτωση στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών μορφών συμπεριφοράς) όπως η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες ρύθμισης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης.
* Αποτυχία σύναψης σχέσεων με συνομηλίκους, σύστοιχων με το εξελικτικό επίπεδο.
* Απουσία αυθόρμητης αναζήτησης για μοίρασμα της χαράς, των ενδιαφερόντων και των επιτεύξεων με άλλους ανθρώπους (πχ αδυναμία να επιδείξει, να αναφερ­θεί ή να επισημάνει αντικείμενα ενδιαφέροντος).
* Απουσία κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας
* Ποιοτική έκπτωση στην επικοινωνία, όπως γίνεται φανερή από τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω:
* Καθυστέρηση ή παντελής έλλειψη της ανάπτυξης του προφορικού λόγου (που δεν συνοδεύεται από απόπειρα αναπλήρωσης μέσω εναλλακτικών μορφών επικοι­νωνίας, όπως οι χειρονομίες ή η μίμηση).
* Σε άτομα με επαρκή ομιλία, εμφανής έκπτωση στην ικανότητα να ξεκινήσουν ή να διατηρήσουν μια συνομιλία με άλλους.
* Στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας
* Απουσία ποικιλόμορφου, αυθόρμητου παιχνιδιού προσποίησης ή παιχνιδιού κοινωνικής μίμησης, σύστοιχου με το εξελικτικό επίπεδα.

Περιοριστικά, επαναλαμβανόμενα και στερεοτυπικά πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με ένα τουλάχιστον από τα παρακάτω:

* Εκτεταμένη ενασχόληση με ένα ή περισσότερα στερεοτυπικά και περιοριστικά πρότυπα ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογικά είτε ως προς την ένταση είτε τον εστιασμό τους.
* Προφανώς άκαμπτη εμμονή σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες .
* Στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες κινητικές επιτηδεύσεις (π.χ. «πέταγμα» ή συστροφή των χεριών ή των δαχτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος).
* Επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων

# Κεφάλαιο 2ο Έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού

Η κατάλληλη διάγνωση του αυτισμού κρίνεται απαραίτητη και ιδιαίτερα σημαντική διότι η επίδραση του αυτισμού διαφοροποιείται σε κάθε άτομο ασχέτως φύλου και ηλικίας.

Η διάγνωση του αυτισμού δεν μπορεί να γίνει σωστά πριν το παιδί συμπληρώσει τα τρία του χρόνια λόγω του ότι δεν υπάρχει ξεκάθαρη συμπεριφορά εκ μέρους τους και έτσι δεν μπορούν να φανούν καθαρά τα χαρακτηριστικά αφού το παιδί μέχρι αυτή την ηλικία δεν αναπτύσσει ούτως ή άλλως εντελώς τις γλωσσικές και επικοινωνιακές ικανότητες του

Η έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού μπορεί να λύσει πολλά προβλήματα.

 Αυτό που είχε προκαλέσει εντύπωση ήταν το γεγονός ότι ορισμένα ψυχωτικά παιδιά διέφεραν με έντονο και μοναδικό τρόπο από τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας.

 Για να προσδιορίσει αυτό το φαινόμενο χρησιμοποίησε τον όρο *αυτισμός.* Η αρχική περιγραφή που έδινε έμφαση στην συναισθηματική απομόνωση διευρύνθηκε για να περιλάβει τις γνωστικές ελλείψεις των παιδιών με αυτισμό και την διαταραγμένη επικοινωνία. Αν και στο παρελθόν χρησιμοποιήθηκε ο όρος πρώιμος νηπιακός αυτισμός σε μια προσπάθεια να τονιστεί η πολύ πρώιμη εμφάνιση των συμπτωμάτων, τώρα πια αναγνωρίζεται ότι ο αυτισμός είναι μια μειονεξία που διαρκεί ολόκληρη ζωή.

 Η ηλικία εκδήλωσης του αυτισμού τοποθετείται πριν από τους 30 μήνες ζωής. Αυτό το αυθαίρετο όριο δημιουργεί ορισμένες φορές διαγνωστικά αδιέξοδα ιδιαίτερα όταν οι γονείς έχουν περιορισμένη γνώση της φυσιολογικής εξέλιξης και των εξελικτικών ορόσημων ή της ποιότητας της φυσιολογικής συναλλαγής γονέα και παιδιού.

 Ορισμένοι ερευνητές δεν το θεωρούν σκόπιμο να περιλαμβάνεται η ηλικία εκδήλωσης στα κριτήρια για την διάγνωση του αυτισμού. Ο Baron-Cohen και οι συνεργάτες του (1992) σύμφωνα με ερευνά που έχουν κάνει μας ενημερώνουν ότι μπορεί οι γονείς να διαπιστώσουν τον αυτισμό στους 18 μήνες μετά την γέννηση του παιδιού. Οι μελέτες που έγιναν μπόρεσαν να δείξουν ότι υπάρχουν δύο ξεχωριστές ηλικίες εκδήλωσης της ευρύτερης κατηγορίας των ψυχώσεων στην παιδική ηλικία. Η μια πριν ηλικιακή κατηγορία είναι πριν την ηλικία των 3 χρονών και η δεύτερη είναι η πρώιμη εφηβεία.

 Οι ψυχώσεις που εκδηλώνονται στην μέση παιδική ηλικία είναι κατά τα φαινόμενα σπάνιες και πιθανότατα συνδέονται με άλλες διαταραχές οι οποίες μπορεί να έχουν ορισμένες ομοιότητες με τον παιδικό αυτισμό αλλά έχουν και θεμελιώδεις διαφορές συμπεριφοράς. Επιπλέον τέτοιου είδους διαταραχές συχνά παρουσιάζουν συνάφεια με άλλες νευροπαθολογικές εκδηλώσεις που είναι συνηθισμένες στον αυτισμό. Η επιλογή του ορίου των 30 μηνών θεωρείται ως μια συμβατική λύση, διότι εφόσον ορισμένες εκφυλιστικές ψυχώσεις αρχίζουν στην ηλικία των 3 χρονών στην περίπτωση του αυτισμού φαίνεται πιο κατάλληλο το ελαφρώς χαμηλότερο χρονικό όριο των 30 μηνών αντί για τους 36 μήνες.

 Η πλήρης έλλειψη κοινωνικής ανταπόκρισης είναι ένα σήμα κατατεθέν του αυτισμού. Τα άτομα με αυτισμό φαίνονται να αδιαφορούν και για το μη κοινωνικό και για το κοινωνικό τους περιβάλλον.

 Υπάρχει μια ποιότητα λειτουργικής εξάρτησης από τους ενήλικες και ένα στοιχείο αυτόματης αντανακλαστικής εκτέλεσης αυτών των πράξεων, που τις απογυμνώνει από τον κοινωνικό τους χαρακτήρα. Τέτοιου είδους κοινωνικές ανταλλαγές, τις οποίες μερικά παιδιά με αυτισμό έχουν με πολύ κόπο διδαχθεί να εκτελούν, είναι προσπάθειες να γίνουν τα παιδιά φυσιολογικά και θα πρέπει να ενθαρρύνονται με την ελπίδα ότι μπορεί σταδιακά να αποκτήσουν περισσότερο νόημα για τους συμμετέχοντες.

 Παρόλ’ αυτά πρέπει να αναγνωρίζουμε ότι διαφέρουν καθοριστικά σε πολλές διαστάσεις από τις φυσιολογικές και αυθόρμητες εκδηλώσεις αυτών των πράξεων.

 Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο που κατατάσσεται σε αυτό το σύμπτωμα είναι η επιστημοσύνη που δείχνουν τα άτομα. Αδιαφορούν για την εντύπωση που μπορεί να δημιουργήσει η συμπεριφορά τους στους γύρω τους ή για τις θετικές ή αρνητικές επιπτώσεις που μπορεί να έχουν οι πράξεις τους στους άλλους ανθρώπους και στα μέλη της οικογένειας τους.

 Μια άλλη πλευρά αυτής της συναισθηματικής απομόνωσης σχετίζεται με την μειωμένη κινητοποίηση για επιτυχία και την σχεδόν παντελή έλλειψη ενδιαφέροντος για το μέλλον και για αυτά που επιφυλάσσει. Αν η άμεση οικογένεια δεν προγραμματίσει το μέλλον του, το παιδί με αυτισμό μπορεί να είναι τελείως ανίκανο να αντιμετωπίσει καθημερινές απαιτήσεις ή μακροπρόθεσμο προγραμματισμό.

 Ο πίνακας που ακολουθεί παρουσιάζει ορισμένα από τα συνηθέστερα συμπτώματα που έχει ένα παιδί.

|  |
| --- |
| **Κατάταξη συμπτωμάτων** |
| 1. Φυσιολογικά 2. Ελαφρά διαταραχή3. Μέτρια διαταραχή 4. Σοβαρή διαταραχή |
| **Συμπτώματα** |
| 1. Διαταραχή στις ανθρώπινες σχέσεις |
| 2. Μίμηση |
| 3. Ακατάλληλο |
| 4. Αλλόκοτη χρήση των κινήσεων του σώματος και εμμονή των στερεοτυπιών |
| 5. Ιδιόρρυθμες σχέσεις με τα αντικείμενα |
| 6. Αντίσταση στην αλλαγή του περιβάλλοντος |
| 7. Ιδιόρρυθμες οπτικές αντιδράσεις |
| 8. Ιδιόρρυθμες ακουστικές αντιδράσεις |
| 9. Βάζει αντικείμενα στο στόμα |
| 10. Αντιδράσεις άγχους |
| 11. Λεκτική επικοινωνία |
| 12. Μη λεκτική επικοινωνία |
| 13. Ακραία επίπεδα δραστηριότητας |
| 14. Νοητική λειτουργία |
| 15. Γενικές εντυπώσεις |

Πηγή: Schopler, Reichler, Devellis and Daly, 1999 στο Τσιάντης, Γ., «Αυτισμός», Καστανιώτη

 Η στροφή που έχει συντελεστεί στην εκπαίδευση προς μια πιο συμπεριληπτική φιλοσοφία όπου όλοι οι μαθητές θα συμμετέχουν εξίσου ανεξάρτητα της διαφορετικότητάς τους κατέστησε αναγκαία τη διερεύνηση των αναγκών των μαθητών με διάφορες δυσκολίες. Η συμπερίληψη των μαθητών με αυτισμό στο σχολικό περιβάλλον δεν επηρεάζει μόνο τους ίδιους, αλλά και τους συμμαθητές τους και το εκπαιδευτικό προσωπικό (Cassady, 2011). Σε διεθνές επίπεδο έχουν πραγματοποιηθεί έρευνες σχετικά με την ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων ανάμεσα σε μαθητές με αυτισμό και τους συνομήλικούς τους (Chamberlain, Kasari & Rotheram-Fuller, 2007˙ Lyons, Cappadocia & Weiss, 2011). Στα ευρήματα των ερευνών γίνεται φανερό πως είναι απαραίτητη η περαιτέρω μελέτη των αποτελεσμάτων που μπορεί να έχει η συμμετοχή ενός μαθητή με αυτισμό σε ένα τυπικό εκπαιδευτικό περιβάλλον, καθώς δύναται να αναπτυχθούν οι κοινωνικές του δεξιότητες ή να παρουσιαστούν φαινόμενα αποκλεισμού και εκφοβισμού (bullying) (ibid). Στον ελληνικό χώρο οι έρευνες που έχουν διενεργηθεί επικεντρώνονται κυρίως στον ρόλο και τη στάση των εκπαιδευτικών ως προς τη συμμετοχή των μαθητών με αυτισμό στην τυπική εκπαίδευσης γεγονός που καταδεικνύει την ανάγκη διεξαγωγής ερευνών που θα επικεντρώνονται στις αλλαγές στις κοινωνικές δεξιότητες των μαθητών με αυτισμό μέσω της συμμετοχή τους στο ελληνικό τυπικό σχολείο (Mavropoulou & Panteliadou, 2000˙ Zoniou-Sideri & Vlachou, 2006).

## 2.1 Αιτιολογικοί παράγοντες του αυτισμού

 Όταν για πρώτη φορά περιγράφηκε ο αυτισμός το κλίμα που επικρατούσε εκείνη την εποχή δεν ήταν ψυχαναλυτικό. Εκείνη την εποχή επιδίωκαν να βρουν αιτίες που να δικαιολογούν την δημιουργία του αυτισμού. Πολλοί υποστήριξαν ότι ένας βασικός παράγοντας είναι περιβάλλον μέσα στο οποίο μεγαλώνει το παιδί.

 Ο περιβαλλοντικός παράγοντας είναι πολύ σημαντικός και έγινε αμέσως αποδεκτός από τους περισσότερους επιστήμονες του κλάδου της παιδοψυχιατρικής.

 Βέβαια οι περιβαλλοντικές θεωρίες που πολλοί συγγραφείς είχαν επί τόσα χρόνια ενστερνιστεί, δεν επιβεβαιώθηκαν. Οι γονείς των παιδιών με αυτισμό δεν διαφέρουν καθόλου από τους γονείς των φυσιολογικών παιδιών οπότε δεν θα πρέπει να πέφτει η ευθύνη στους γονείς του παιδιού.

 Εκτός των περιβαλλοντικών παραγόντων άλλοι επιστήμονες θεωρούν ως βασικό παράγοντα του νηπιακού αυτισμού. Τα ευρήματα αυτά ανήκουν στην γενετική, στις νεογνικές επιπλοκές στα ευρήματα από ηλεκτροεγκεφαλογραφήματα, τα νευροπαθολογικά ευρήματα και η συνύπαρξη του αυτισμού με πολλές άλλες διαταραχές.

 Όσον αφορά των γενετικών παραγόντων σύμφωνα με μελέτη δεν είναι αποτέλεσμα ενός μόνο γονιδίου αλλά πολλών διαφορετικών ή ελλατωματικών γονιδίων (Frith, 1996). Συγκεκριμένα η προδιάθεση για αυτισμό σε ορισμένες περιπτώσεις είναι κληρονομική ενώ σε άλλες μπορεί ο αυτισμός να είναι αποτέλεσμα εγκεφαλικής βλάβης.

 Τα αγόρια πιθανολογείται ότι έχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες να προσβληθούν από αυτισμό ενώ τα κορίτσια μπορεί να παρουσιάσουν σοβαρότερη γενική διαταραχή. Οι ερευνητές υποστήριξαν ότι ο αυτισμός μπορεί να κληρονομείται μέσα από μια πολύ-παραγοντική διεργασία μεταβίβασης και ότι μόνο με εκτενείς συστηματικές επιδημιολογικές μελέτες θα μπορέσουμε να προσδιορίσουμε την ακριβή της φύση.

 Διαπιστώνουμε λοιπόν ότι ο αυτισμός έχει γενετική προέλευση αλλά χρειάζονται περισσότερα στοιχεία σχετικά με τις διεργασίες που ευθύνονται για την κληρονομική αυτή μεταβίβαση.

 Ένας σημαντικός παράγοντας που μπορεί να προκαλέσει τον αυτισμό είναι οι επιπλοκές πριν από την σύλληψη. Έχει επίσης αναφερθεί αυτισμός που έχει να κάνει με την σύφιλη, ανεμοβλογιά και παρωτίτιδα της μητέρας. Επίσης αυτισμός παρατηρείται και στην περίπτωση της ερυθράς κατά τους τρεις πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης. Δεν χρειάζεται να έχει προσβληθεί η ίδια η μητέρα αλλά μπορεί ακόμα και ένας μικρός ιός να βλάψει ένα έμβρυο.

 Περιγεννητικές επιπλοκές όπως επείγουσα καισαρική τομή, παρατεταμένος τοκετός και υπερβολικό βάρος της μητέρας είναι πιθανόν να παρουσιαστούν κατά την γέννηση ενός παιδιού με αυτισμό. Αυτό που πρέπει να τονιστεί όμως είναι ότι οι παράγοντες αυτοί παίζουν σχετικά μικρό ρόλο στην γένεση του αυτισμού και της νοητικής καθυστέρησης (Τσιάντης, και Μανωλόπουλος, 2001).

 Μια από τις αιτίες των αυξημένων περιστατικών του αυτισμού τη τελευταία δεκαετία, θεωρήθηκε ότι ήταν το γνωστό τριπλό εμβόλιο MMR εναντίον της ιλαράς, ερυθράς και μαγουλάδων. Συγκεκριμένα στο Ηνωμένο Βασίλειο υπήρξαν έντονες αντιδράσεις προς το συγκεκριμένο εμβόλιο. Η θέση αυτή αντικρούστηκε και τελικά αναιρέθηκε από σημαντική μελέτη που έγινε στις ΗΠΑ και απέρριψε τον ισχυρισμό αυτό (Johnson, 2008).

Ο σκοπός της έρευνας ήταν να υπολογισθεί εάν υπήρχε αλλαγή στον κίνδυνο που είχαν τα παιδιά να παρουσιάσουν αυτισμό και να καθορισθεί η σχέση ενός τέτοιου ενδεχομένου με το τριπλό εμβόλιο. Μελετήθηκαν τα δεδομένα για παιδιά 12 ετών ή μικρότερα που διαγνώσθηκαν με αυτισμό κατά τη δεκαετία 1998-2008 και με περαιτέρω ανάλυση για τα αγόρια ηλικίας 2 έως 5 ετών και που γεννήθηκαν μεταξύ 1998 και 2003.

Τα στοιχεία πάρθηκαν από το GPRD που είναι το αρχείο δεδομένων έρευνας των οικογενειακών γιατρών του Ηνωμένου Βασιλείου. Καταγράφηκαν όλα τα περιστατικά αυτισμού που διαγνώσθηκαν και ταυτόχρονα αναλύθηκαν οι εμβολιασμοί με το τριπλό εμβόλιο που έγιναν στις ομάδες αυτές. Τα ευρήματα της μελέτης έδειξαν ότι υπήρξε πολύ σημαντική αύξηση κατά 7 φορές των νέων περιστατικών αυτισμού από το 1998 μέχρι το 2008.

## 2.2 Θεραπείες αισθητηριακής ολοκλήρωσης

Το πρόγραμμα TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication- handicapped Children), στοχεύει στην εκπαιδευτική αντιμετώπιση του αυτισμού μέσω της δομημένης διδασκαλίας. Το πρόγραμμα αυτό βασίζεται κυρίως στην εκμάθηση μέσω του οπτικού συστήματος

* Αντικείμενα
* Αντικείμενα +φωτογραφίες ή εικόνες
* Εικόνες + λέξεις
* Λέξεις (Γκανιάς, 2005).

Το παραπάνω πρόγραμμα δημιουργήθηκε στο Πανεπιστήμιο της North Caroline από τον Eric Schopler και εκτός των άλλων χρήσεων της χρησιμοποιείται και για την ανάπτυξη της γλωσσικής ικανότητας (Jordan, 2000).

Το πρόγραμμα TEACCH είναι ένα πρόγραμμα σχεδιασμένο για να παρέχει τη δομή και την προβλεψιμότητα που τα άτομα με αυτισμό χρειάζονται για να λειτουργήσουν επιτυχώς (Attwood, 2005).

Ο σκοπός της μελέτης των Kusmierski & Henckel (2002), ήταν να εξετάσει την αποτελεσματικότητα του προγράμματος TEACCH στη μείωση των δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών και στην αύξηση της ανεξαρτησίας των λειτουργικών δραστηριοτήτων. Στην έρευνα μελετήθηκαν τέσσερα παιδιά, ηλικίας 8 έως 13, διαγνωσμένα με αυτισμό, που κατοικούσαν στο Ινστιτούτο Αποκατάστασης Chileda. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσα σε 30 ημέρες και δημιουργήθηκε μια βάση ακολουθούμενη από άλλες 30 ημέρες στις οποίες το πρόγραμμα TEACCH ξεκίνησε για δύο από τα τέσσερα παιδιά. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η χρήση του προγράμματος TEACCH μείωσε τις δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές για ένα από τα άτομα που παρακολούθησαν το TEACCH. Τα αποτελέσματα, επίσης, διαπίστωσαν ότι σε ένα από τα παιδιά, που παρακολούθησαν το πρόγραμμα TEACCH αυξήθηκε η ικανότητα να ολοκληρώσει ανεξάρτητα λειτουργικά καθήκοντα.

To Σύστημα Επικοινωνίας Μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (PECS) είναι ένα σύστημα επικοινωνίας που χρησιμοποιείται συχνά στα παιδιά με αυτισμό. Χρησιμοποιώντας ένα σχέδιο πολλαπλών αναφοράς, η μελέτη των Charlop-Christy et al (2002) εξέτασε την απόκτηση του PECS σε 3 παιδιά με αυτισμό. Επιπλέον, η μελέτη εξέτασε τις επιδράσεις του PECS στην κατάκτηση της ομιλίας στο παιχνίδι και στα ακαδημαϊκά περιβάλλοντα. Τα συνοδευτικά μέτρα των κοινωνικών-επικοινωνιακών συμπεριφορών και οι προβληματικές συμπεριφορές καταγράφηκαν. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι και τα 3 παιδιά παρουσίασαν παράλληλη αύξηση της λεκτικής ομιλίας. Επιπλέον οφέλη συνδέθηκαν με αύξηση των κοινωνικών-επικοινωνιακών συμπεριφορών και μείωση στις προβληματικές συμπεριφορές.

## 2.3 Η λογοθεραπευτική παρέμβαση

Υποστηρίζεται ότι ο αυτισμός μπορεί να θεραπευτεί μέσω του παιχνιδιού. Το friends play είναι ένα μοντέλο παρέμβασης σε ατομική και ομαδική εκπαίδευση όπου είναι βασισμένο σε διδακτορική διατριβή στο πανεπιστήμιο PARIS V.Oι γονείς μπορούν να παίζουν μαζί με το παιδί και δίπλα σε αυτό συνεχώς αφού με αυτό τον τρόπο το βοηθάνε να κατανοήσει κάποια πράγματα και να γνωρίσει τον κόσμο. Επίσης μπορούν οι γονείς να χρησιμοποιούν διάφορα τραγούδια ή εικόνες για να τραβάνε την προσοχή του παιδιού ή ακόμα να παίζουν μπροστά σε καθρέφτη στο οποίο μπορεί να είναι ορατό το πρόσωπο τους.

Το παιχνίδι μπορεί να διακριθεί σε πάρα πολλές κατηγορίες ανάλογα με την ηλικία που έχει το παιδί. Ειδικότερα το παιδί ανάλογα με την ηλικία του έχει αναπτύξει την προσωπικότητα του και τις γνώσεις του οπότε στρέφεται προς άλλες κατηγορίες παιχνιδιών. Μια άλλη κατηγοριοποίηση των παιχνιδιών είναι η διάκριση που γίνεται μεταξύ των πρακτικών παιχνιδιών, των συμβολικών παιχνιδιών και των παιχνιδιών με κανόνες. Ειδικότερα:

**Πρακτικά παιχνίδια**

* Κινητοαισθησιακά
* Μαζεύω και καταστρέφω διάφορα αντικείμενα
* Μίμηση περπατησιάς
* Ερωτήσεις για πράγματα
* Λειτουργικές ασκήσεις

**Συμβολικά παιχνίδια**

* Αναπαράσταση αντικειμένων
* Δραματοποίηση

**Παιχνίδια με κανόνες**

* Προϋποθέτουν κοινωνικές σχέσεις
* Επαφή με άλλα παιδιά

Στην συνέχεια θα παρουσιάσουμε τις ηλικιακές ομάδες των παιδιών και με ποια παιχνίδια δραστηριοποιούνται κυρίως. Όπως προαναφέραμε το κάθε παιδί σε κάθε ηλικία που βρίσκεται έχει διαφορετική συμπεριφορά και υιοθετεί διαφορετικά πρότυπα παιχνιδιού. Ειδικότερα:

**Πίνακας 2.4 Ηλικιακή εξέλιξη αυτισμού**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Σταθμοί Εξέλιξης** | **Ηλικία** | **Αντίστοιχα παιχνίδια** |
| 1. Ζωώδικη περίοδος | 0-7 | Κινητικά παιχνίδια – μιμητικά – κούνια – αναρρίχηση |
| 2.Περίοδος αγριάνθρωπου | 7-9 | Κυνήγι- ανταγωνιστικά παιχνίδια- κρυφτό-σημάδι |
| 3. Νομαδική περίοδος | 9-12 | Απλά ανταγωνιστικά παιχνίδια – περιπετειώδη παιχνίδια – φανταστικά παιχνίδια και συλλογές |
| 4. Ποιμενική περίοδος | 12-14 | Κούκλες – κηπουρική – δημιουργικά και επιτραπέζια παιχνίδια |
| 5. Φυλετική περίοδος | 14-16 | Ομαδικά παιχνίδια |

**Πηγή**: Νότας, Στ.(2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.* On line doc http://www.autismhellas.gr

Συνήθως τα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές παραπέμπονται σε λογοθεραπευτή. Υπάρχει όμως ένας μεγάλος πληθυσμός παιδιών με ήπιες διαταραχές της ανάπτυξης, για τα οποία συχνά τόσο οι ειδικοί όσο και οι γονείς διερωτώνται για τη σκοπιμότητα μιας αξιολόγησης των δυσκολιών του παιδιού από τον εργοθεραπευτή αλλά συχνά αναβάλλουν την παραπομπή ή την αναζήτηση υπηρεσιών για αργότερα.

Παρόλα αυτά η έγκαιρη αναγνώριση των δυσκολιών ενός παιδιού μπορεί να βοηθήσει τόσο το ίδιο όσο και την οικογένεια να πετύχουν την γρήγορη και αποτελεσματική προσαρμογή του παιδιού στο περιβάλλον του, την ανάπτυξη της ικανότητας του για παραγωγή λειτουργικού έργου στο μέγιστο δυναμικό της,  και τέλος την αποτελεσματικότερη διαχείριση των διαρκώς μεταβαλλόμενων καθηκόντων που συνεπάγονται οι ρόλοι που υιοθετεί ένα παιδί καθώς ωριμάζει μέσα στην κοινότητα στην οποία ζει.

Σε πολλές από αυτές τις περιπτώσεις των παιδιών με ήπιες αναπτυξιακές δυσκολίες μια βραχυχρόνια συμβουλευτική παρέμβαση μπορεί να είναι αρκετή για να βοηθήσουν το παιδί και την οικογένεια να επιτύχουν την βέλτιστη προσαρμογή του παιδιού στο περιβάλλον. Συνεπώς συμπτώματα όπως τα παρακάτω θα πρέπει να ανησυχήσουν τον κάθε γονέα και να ζητήσει άμεσα βοήθεια ώστε να τα αντιμετωπίσει. Τέτοια συμπτώματα είναι:

1. Το παιδί μοιάζει να ανταποκρίνεται με απροσδόκητο τρόπο (κλαίει, αποσύρεται ή διεγείρεται) από περιβαλλοντικά αισθητηριακά ερεθίσματα που οι συνομήλικοι του διαχειρίζονται χωρίς ιδιαίτερη δυσκολία. Για παράδειγμα το παιδί μπορεί να δείχνει φοβισμένο και ιδιαίτερα ενοχλημένο από έντονους ήχους, ερεθίσματα αφής, κίνηση, ερεθίσματα από τους μυς και τις αρθρώσεις. Το παιδί μπορεί να είναι ιδιαίτερα υπερκινητικό και απρόσεκτο, να μοιάζει ότι δεν σας προσέχει όταν του μιλάτε, να σας ζητάει διαρκώς να του επαναλαμβάνεται αυτό που του είπατε και να φοβάται τους ανοιχτούς χώρους και την συναναστροφή με άλλα παιδιά.
2. Το παιδί μπορεί να δυσκολεύεται να σχεδιάσει αποτελεσματικά την αυθόρμητη κίνηση του σε έναν άγνωστο χώρο ή όταν επιχειρεί μια καινούργια δραστηριότητα σε έναν γνωστό χώρο. Σκοντάφτει διαρκώς πάνω σε εμπόδια, μοιάζει να μην μπορεί να υπολογίσει αποστάσεις, δεν αντιλαμβάνεται γρήγορα και εύστοχα την κατεύθυνση και την ταχύτητα των κινούμενων αντικείμενων.
3. Παρόμοιες δυσκολίες κινητικού σχεδιασμού μπορεί να αντιμετωπίζει και στο επίπεδο των αντικειμένων και παιχνιδιών που δεν γνωρίζει καλά. Δεν ξέρει από ποιο σημείο της σελίδας να ξεκινήσει να ζωγραφίζει, η διάταξη και οι χωρικές σχέσεις των αντικειμένων σε μια ζωγραφιά είναι παράδοξες, και δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει επιδέξια απλά εργαλεία ψαλίδι. Του λείπει επίσης η ικανότητα να «μεταμορφώνει» τα αντικείμενα στο φαντασιακό παιχνίδι και να τα χειρίζεται με δημιουργικούς τρόπους.
4. Δυσκολία στο να κατακτήσει αποτελεσματικά χωρικές, ποσοτικές και χρονικές έννοιες
5. Έχει αργήσει ηλικιακά να επιλέξει κυρίαρχο χέρι
6. Εστιάζει στις λεπτομέρειες μιας εικόνας που του δείχνεται και συνήθως του διαφεύγει να μιλήσει για το γενικό νόημα μιας εικόνας.

Στην περίπτωση που κάνουν την εμφάνιση τους τα παραπάνω συμπτώματα τότε είναι αναγκαία η παρέμβαση του εργοθεραπευτή προκειμένου να μπορέσει να αντιμετωπίσει το παιδί και να διαπιστώσει την σπουδαιότητα του προβλήματος. Ο λογοθεραπευτής μπορεί να χρησιμοποιήσει διάφορες μεθόδους για να μπορέσει να αντιμετωπίσει το πρόβλημα. Η πιο γνωστή μέθοδος η οποία χρησιμοποιείται στα παιδιά είναι αυτή της παιγνιοθεραπείας.

# Κεφάλαιο 3ο Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό

Κάθε οικογένεια, σε όποιο είδος και αν ανήκει παίζει σημαντικό ρόλο για τα μέλη της. Η οικογένεια παρέχει ένα είδος καταφύγιου και προστασίας πρακτικά και συναισθηματικά και περισσότερο σε στιγμές κρίσης

Η ψυχοπαθολογία του ασθενούς επηρεάζει πρώτα από όλα την οικογένεια, με κάθε επακόλουθο που αυτό συνεπάγεται σε άγχος και ψυχολογία γενικά, στις σχέσεις μεταξύ των μελών.

## 3.1 H δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό

Η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα που επηρεάζει τα μέλη της αλλά και επηρεάζεται από την κοινωνία από έξω. Όταν ένα παιδί διαγνωστεί με αυτισμό αυτό διαταράσσει τις ισορροπίες μιας οικογένειας και φυσικά προκαλεί άγχος και αγωνία στους γονείς.

«Ό*ταν ένα παιδί της οικογένειας, πάσχει από αυτισμό, θα προκαλέσει δυσκολίες στην αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών. Ωστόσο παραμένει μέλος της οικογένειας και ως τέτοιοι και επηρεάζει και επηρεάζεται από αυτήν*» (Νότας, 2006).

Οι αντιξοότητες που προκαλούνται από τον αυτισμό σε ένα παιδί προκαλούνται και στην οικογένεια και ανάλογα με την σοβαρότητα έχουν αντίστοιχη επίπτωση.

Οι αντιξοότητες έχουν να κάνουν με τα εργασιακά και τα κοινωνικά περιβάλλοντα ως επί το πλείστον. Επηρεάζεται άμεσα η επαγγελματική ζωή των γονιών λόγω υποχρεώσεων και επίσης το ίδιο συμβαίνει συχνά και για την κοινωνική τους ζωή. Η οικογένεια αλλάζει την καθημερινότητα και την ρουτίνα της πράγμα που δεν γίνεται πάντα δεκτό στο περιβάλλον της (Πρόγραμμα ενδυνάμωσης και υποστήριξης οικογενειών ατόμων με αυτισμό, χ.χ).

Οι δυσκολίες που φέρνει ένα παιδί με αυτισμό φτάνουν από την αποδιοργάνωση της ρουτίνας μέχρι και τον χωρισμό του ζευγαριού με έναν γονέα να αναλαμβάνει τελικά το παιδί. Υπάρχουν και περιπτώσεις απορριπτικών γονέων που αντιμετωπίζουν το παιδί με αυτισμό σαν σκόπελο στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους σχέσεις παραμελώντας την φροντίδα του.

Πολλές οικογένειες φτάνουν στα όρια απελπισίας μη αντέχοντας την «συναισθηματική ψυχρότητα» που χαρακτηρίζει ένα παιδί με αυτισμό ενώ μπορεί να μην ξέρουν πώς να προσφέρουν βοήθεια. Αυτά τα συναισθήματα ενισχύονται περισσότερο όταν ενημερωθούν πως δεν υπάρχει ειδικός, που θα επιβεβαιώσει για την εξέλιξη ή μη του παιδιού.

Συχνά οι γονείς έχουν τύψεις και μπορεί να αλληλοκατηγορούνται για λόγους πχ. Κληρονομικότητας.

Η απομόνωση της οικογένειας από το εξωτερικό περιβάλλον είναι άλλη μια συνηθισμένη αντίδραση, προσπαθώντας με αυτό τον τρόπο να αποκρύψουν το πρόβλημα ή πιστεύοντας ότι η συμπεριφορά του παιδιού θα ενοχλήσει (Γκονέλα, 2006).

Επίσης, ποικίλουν και οι αντιδράσεις των αδελφών παιδιών με αυτισμό μέσα στην οικογένεια. Τα αδέρφια μπορεί να νιώσουν πιο προστατευτικά απέναντι στα παιδιά με αυτισμό ή να τα «απορρίπτουν» κατηγορώντας τα για στιγματισμό της οικογένειας από το κοινωνικό περιβάλλον. Ειδικά σε περιπτώσεις μικρότερων αδελφών μπορεί να νιώσουν παραμελημένα.

## 3.2 Οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχονται μετά τη διάγνωση

Η αιτιολογία του αυτισμούαπασχολεί τους γονείς σε μεγάλο βαθμό. Τέτοιου είδους σκέψεις αναμένονται εφόσον η γνώση της αιτίας βοηθάει την θεραπεία. Επιπροσθέτως, γνωρίζοντας τα αίτια αλλάζει ο προγραμματισμός της οικογένειας και η ενημέρωση των συγγενών. Αυτό που απασχολεί περισσότερο τους γονείς είναι το μέλλον του παιδιού και τα μέτρα που πρέπει να ληφθούν. Άλλα ζητήματα που απασχολούν έχουν να κάνουν με την φυσιολογικότητα της κατάστασης, την λειτουργικότητα στην μετέπειτα ενήλικη ζωή του παιδιού, κατά πόσο και αν θα μπορεί να είναι ανεξάρτητο. Ενδιαφέρονται επιπλέον και για τυχόν επιπτώσεις στα αδέλφια του παιδιού (Παπαγεωργίου, 2004).

Οι γονείς αναζητούν συχνή επικοινωνία και εκπαίδευση για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση του παιδιού και συμβουλές από ειδικούς. Οι γονείς ανησυχούν για το εξωτερικό περιβάλλον και τις επιπτώσεις που οι όποιες αρνητικές αντιδράσεις μπορεί να έχουν στο παιδί. Επιπλέον, ανησυχούν την καταλληλότητά τους να εφαρμόσουν τα μέτρα που πρέπει και να διαχειριστούν την κατάσταση.

Φυσικά η διαφορετικότητα των ανθρώπων διαφοροποιεί και τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις τους αλλά θα αναφέρουμε τα πιο βασικά (Νότας, 2006) που είναι τα παρακάτω.

### 3.2.1 Σοκ και θλίψη

Η διάγνωση αυτισμού αλλάζει τα σχέδια που έχουν οι γονείς για το παιδί τους. Κατηγορούν τον εαυτό τους διότι θεωρούν ότι είναι η συνέχεια του εαυτού (Ε. Βλαχάκη, 1999).

Η διάγνωση γίνεται δύσκολα δεκτή από την οικογένεια και προκαλεί οδύνη σοκ και λύπη. Φυσικά οι αντιδράσεις των γονέων διαφέρουν. Είναι σημαντικό να γίνει κατανοητό ότι ένας γονέας έχει αντιδράσεις θλίψεις και πόνου και αυτές να γίνουν δεκτές. Η οικογένεια χρειάζεται να είναι ενωμένη προκειμένου να ανταπεξέλθει. Ιδανικά πρέπει να υπάρχει κοινή αντιμετώπιση του παιδιού από την οικογένεια χωρίς αλληλοκατηγορίες και καβγάδες.

### 3.2.2 Άρνηση

Σε περιπτώσεις που τα συμπτώματα δεν μοιάζουν να είναι σοβαρά οι γονείς εμφανίζουν άρνηση ως προς την διάγνωση.

Οι εξής προτάσεις ακούγονται συχνά από τέτοιου είδους φάσεις και από τους γονείς: «Είναι απλά κλειστός τύπος», «οι γιατροί υπερβάλουν», «πρόκειται για λάθος» κλπ» ( Νότας,2006).

Κατόπιν οι γονείς αναζητούν περισσότερες γνώμες ειδικών.

Όταν οι γονείς, αποδέχονται τη διάγνωση αναζητούν συνεχή ενημέρωση. Θα πρέπει η πληροφόρηση που δίνεται στους γονείς να είναι σωστή και έγκυρη και να μην παραπληροφορούνται.

### 3.2.4 Ενοχή

 Βιώνουν συναισθήματα ενοχής διότι νοιώθουν υπεύθυνοι και ανίκανοι να αναθρέψουν το παιδί με αυτισμό (Κρουσταλάκης, 2003).

Πολλές φορές οι γονείς αλληλοκατηγορούνται για να απαλλάξουν τον εαυτό τους από τις ενοχές, με δικαιολογίες κληρονομικότητας ή ανεύθυνης εγκυμοσύνης ( Νότας, 2006).

Οι τύψεις και τα συναισθήματα που προκαλούν σταδιακά μειώνονται. Τέτοιου είδους συναισθήματα άλλωστε δεν βοηθάνε όταν όλη η προσοχή πρέπει να δοθεί στο παιδί. Φυσικά είναι πολύ σημαντικό να αποδεχτούν την κατάσταση και το παιδί τους όπως είναι.

### 3.2.5 Ανησυχία

Όταν η κατάσταση οριστικοποιηθεί οι γονείς έχουν ανησυχίες που αφορούν την βαρύτητα της, το μέλλον του παιδιού, την θεραπεία και την καταλληλότητά της , την εκπαίδευση, για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση» ( Νότας, 2006).

Πολλοί γονείς και ειδικά οι μικρότεροι σε ηλικία μπορεί ακόμα και να ντρέπονται για την κατάσταση, χάνοντας χρόνο που θα έπρεπε να αφιερωθεί σε ειδικούς, προσπαθώντας να την αποκρύψουν.

Υπάρχει ανησυχία των γονέων για το πώς θα εξελιχθεί και αν θα υπάρξουν οι κατάλληλες υπηρεσίες στήριξης για το παιδί τους και την οικογένεια (Γενά, 2002)

## 3.3 Ο ρόλος των γονέων

Τα αίτια του αυτισμού διαταραχής, τα συμπτώματα, η αντιμετώπιση του, η επιτυχία της πρώιμης θεραπείας και η εκπαίδευσης των γονέων, είναι τομείς στους οποίους εστιάζουν έρευνες με κλινικό και κοινωνικό ενδιαφέρον (Shields, 2001; Νότας, 2005).

Για παιδιά με αυτισμό που έχουν προβλήματα στην επικοινωνία και την κοινωνικότητα, ο ρόλος των γονέων είναι πρωταρχικής σημασίας.

O ρόλος της οικογένειας του παιδιού με αυτισμού, έχει να κάνει με 4 διαφορετικά επίπεδα: 1) τις επιρροές της οικογένειας μέσα στην οποία το παιδί βρίσκεται 2) στα αίτια και τον γενετικό τύπο του αυτισμού 3) στο πως επιδρά η κατάσταση στα άλλα μέλη της οικογένειας 4) στο ρόλο των γονέων στην αντιμετώπιση της διαταραχής (Νότας, 2005).

Μόνο με τη συμβολή της οικογένειας μπορεί να γίνει αντιληπτή η εξέλιξη του παιδιού, σωματικά αλλά και ψυχικά. Η σχέση παιδιού-οικογένειας είναι αμφίδρομη οι γονείς επιδρούν στο παιδί και το παιδί στους γονείς του (Wing, 2000).

Οι γνώμες των επιστημόνων για τις διαταραχές του αυτισμού φαίνεται να είναι αντιφατικές στον χρόνο (Νότας, 2006).

Άλλοι ερευνητές (Schopler, 1999) ισχυρίζονταν ότι ο τρόπος των γονιών και η φροντίδα για το παιδί δεν είναι αιτίες για την διαταραχή. Πλέον, υποστηρίζεται ότι δεν υπάρχει κάτι που οι γονείς κάνουν και καταλήγει στην παγκοσμιότητα της συμπτωματολογίας για όλες τις φυλές και την υφήλιο.

Το βέβαιο είναι ότι ο ρόλος των γονέων είναι σημαντικότατος. Οι γονείς είναι και αυτοί που θα πληροφορήσουν τους ειδικούς για την καθημερινότητα, την εξέλιξη και την πορεία του παιδιού, και με την συμμετοχή τους θα στηρίξουν και την εξέλιξη και εκπαίδευση του παιδιού.. Οι γονείς είναι οι μόνοι, που μπορούν να έχουν τον καθοριστικό ρόλο σε ό,τι αφορά τα δικαιώματα του παιδιού και την εκπαίδευση του (Παπαγεωργίου,2004).

Η συνεργασία και μόνο ειδικών και γονέων μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο στην εξέλιξη του παιδιού.

Η επιτυχής κάλυψη των αναγκών ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές βασίζεται στην ολοκληρωτική συμμετοχή των γονέων στην θεραπεία και στην σνεργασία με τους ειδικούς (Department of Education and Science, 1978). Οι γονείς, χρειάζονται την βοήθεια των ειδικών για πληροφόρηση και αντίστοιχα οι ειδικοί για ενημέρωση σχετικά με την καθημερινότητα του παιδιού. Έτσι, η μεταξύ τους σχέση αναδεικνύεται σε καθοριστικής σημασίας (Παπαγεωργίου, 2004).

## 3.4 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό

Όπως προαναφέρθηκε, ένα παιδί με αυτισμό επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια και τα μέλη της.

Εάν είναι το μικρότερο από 2 παιδιά, τότε γεμίζει ενοχές ξεσπώντας στον/στην αδερφό/ή του/ της. Αυτό γίνεται γιατί δεν υπάρχει συνήθως έγκαιρη ενημέρωση στο παιδί για την πάθηση και τις επιπτώσεις της, πράγμα που οφείλουν να κάνουν οι γονείς όπως και να συζητούν με το παιδί.. Επίσης το «φυσιολογικό» παιδί δεν θα πρέπει σε καμία περίπτωση να παραμελείται από τους γονείς, κάτι που δημιουργεί προβλήματα στην συμπεριφορά του και την ψυχολογία του (Γκονέλα,2006).

Στην αντίθετη περίπτωση, που το πρώτο παιδί είναι έχει αυτισμό και το δεύτερο «φυσιολογικό», το δεύτερο έχει τις περισσότερες φορές για πρότυπο το πρώτο. Με τα παιδιά που γεννιούνται δεύτερα δεν υπάρχει η συμβατική σχέση με τη μάνα τους και ταυτίζονται με τον (Σταυρακάκης, χ.χ).

Υπάρχουν σχετικές καταγεγραμμένες αντιδράσεις αδελφών παιδιών με αυτισμό (Γκονέλα, 2006),:

1. Πολλά αδέρφια παιδιών με αυτισμό θέλουν να βοηθήσουν συμμετέχοντας, ωστόσο το νεαρό της ηλικίας τους δεν τα αφήνει να ανταποκριθούν με την υπευθυνότητα που απαιτείται και συνήθως αγανακτούν και κουράζονται. Πολλές φορές μεγαλώνοντας τα παιδιά αυτά επιλέγουν συναφή επαγγέλματα όπως ψυχολόγου βοηθού παιδιών με αυτισμό..

2. Σε άλλες περιπτώσεις, τα αδέρφια διαφοροποιούν τη στάση τους από την υπόλοιπη οικογένεια, αγνοώντας τελείως το πρόβλημα.

3. Ειδικά σε περίπτωση που πρόκειται για κορίτσι, το παιδί είναι πιο επιρρεπές σε ψυχολογικά προβλήματα λόγω των ευθυνών που νιώθει ότι αναλαμβάνει σαν προστάτης ή και λόγω του κοινωνικού στίγματος που αισθάνεται ότι φέρει μια τέτοια θέση..

4. Η κατάσταση είναι πιο ανεκτή αν πρόκειται για πάνω από 2 αδέρφια οπότε το βάρος επιμερίζεται και στηρίζουν το ένα το άλλο.

5. Η συμπεριφορά αυτών των παιδιών μπορεί να ποικίλει από κυκλοθυμικές αντιδράσεις, αισθήματα παραίτησης έως δύναμη αρκετή για την αντιμετώπιση της κατάστασης.

Θα πρέπει να γίνουν οι αντίστοιχες συζητήσεις με τους γονείς τους ώστε τα παιδιά αυτά ως αδέλφια των παιδιών με αυτισμό να τα αντιμετωπίζουν σαν φυσιολογικά παιδιά και να τα αποδέχονται χωρίς να γίνονται καταπιεστικά αλλά ταυτόχρονα να μην επηρεάζονται αρνητικά.

## 3.5 Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας

Σε τέτοιες επιπτώσεις μετά την διάγνωση δεν πρέπει να χάνεται καθόλου χρόνος και να συνεργάζονται στενά οι γονείς με τους ειδικούς ψυχολόγους, ψυχιάτρους κλπ

Επιβάλλεται να εξελιχθεί επικοινωνία μεταξύ των δύο.

Από την μια πλευρά οι γονείς θα πρέπει να :

1. Δημιουργήσουν ανοιχτή συνεργασία και σχέση με τους γιατρούς και ειδικούς
2. Πληροφορούν τους ειδικούς για την κατάσταση του παιδιού
3. Διατηρούν επαφή με συχνές επισκέψεις
4. Δείχνουν εμπιστοσύνη στους επαγγελματίες χωρίς να επεμβαίνουν
5. Δείξουν προθυμία, εφόσον από αυτούς εξαρτάται τόσο η ουσιαστική βοήθεια στο παιδί όσο και η δουλειά του ειδικού
6. Δείχνουν ειλικρίνεια
7. Δίνουν ακριβείς και λεπτομερείς πληροφορίες στους επαγγελματίες και να ακολουθούν τις συμβουλές του στο σπίτι (Dale, 2000; Γκονέλα, 2006).

Οι ειδικοί θα πρέπει να:

1. Λειτουργούν με σεβασμό στις ανησυχίες των γονιών και τις οικογένειας
2. Λένε την αλήθεια με τον σωστό πάντα τρόπο
3. Πληροφορούν τους γονείς για τη διάγνωση, χωρίς καταστροφολογία και χωρίς να μην τους αφήνουν παράθυρο ελπίδας
4. Αποφεύγουν τον αποπροσανατολισμό των γονέων με διαφορετικές θεωρίες
5. Προσφέρουν διαρκή υποστήριξη στην οικογένεια
6. Ενημερώνουν και ευαισθητοποιούν
7. Ασκούν το επάγγελμά με βάση τον κώδικα δεοντολογίας και ανανεώνουν τις γνώσεις τους (Νότας,2005; Γκονέλα,2006).

Μαζί γονείς και ειδικού πρέπει να:

1. Συμμετέχουν σε ειλικρινή διάλογο ειδικά όταν υπάρχει αλλαγή στο παιδί
2. Εκφράζουν και οι δύο τις απόψεις τους ανοιχτά
3. Κατανοήσουν ότι έχουν κοινό στόχο δηλαδή την βελτίωση του παιδιού
4. Δείχνουν αμοιβαία εμπιστοσύνη ώστε να ξεπερνιούνται τυχόν διαφωνίες τους. (Παπαγεωργίου, 2004).

Μόνο μέσα από αλληλοκατανόηση και σεβασμό προκύπτει επιτυχημένη συνεργασία. Αν και μπορεί να υπάρχουν διαφορετικές απόψεις λόγω διαφορετικών ρόλων γονέα-ειδικού, η αμοιβαία κατανόηση γεφυρώνει τα χάσματα και λειτουργεί υπέρ του κοινού σκοπού που είναι η θεραπεία ( Dale,2000).

## 3.6 Πρότυπα συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας

Δεν έχουν όλοι οι ειδικοί τον ίδιο τρόπο που συνεργάζονται με τους γονείς αυτιστικών παιδιών και μάλιστα ο τρόπος μπορεί να διαφέρει και από την μία περίπτωση στην άλλη. Υπάρχουν 3 πρότυπα συνεργασίας για τους Cunningham et al. (1985), (Παπαγεωργίου, 2004):

1. **του «Ειδικού»**: σε αυτό το πρότυπο, ο επαγγελματίας ο επαγγελματίας έχει τον πλήρη έλεγχο και πρωτοβουλία, παίρνει τις αποφάσεις και αναμένει να εφαρμόζεται ό,τι υποδεικνύεται από τον ίδιο ως κατάλληλο. Η θέση και άποψη των γονιών δεν έχει μεγάλη σημασία για τον ειδικό και δεν λαμβάνεται υπόψη για την θεραπεία. Σε αυτό το πρότυπο οι γονείς έχουν μειωμένη συμμετοχή ακόμα και στις ερωτήσεις που μπορούν να κάνουν σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους (Ley,1982). Έτσι ωστόσο, μπορεί να ελαττωθεί η ικανότητα των γονέων να συμμετέχουν στην θεραπεία και να βοηθήσουν το παιδί περιμένοντας τα πάντα από τον επαγγελματία-ειδικό.

2. **της «Μεταμόσχευσης»:** σε αυτήν την περίπτωση υπάρχει σχέση αλληλοβοήθειας γονέων-επαγγελματία, εφόσον εδώ ο ειδικός αναγνωρίζει την καθοριστική συμβολή των γονέων στην θεραπεία. Πρόκειται για αμφίδρομη σχέση με ανταλλαγή γνώσεων. Ο επαγγελματίας εξακολουθεί να παίρνει τις αποφάσεις και να έχει την μεγαλύτερη ευθύνη για τους στόχους και τον τρόπο θεραπείας και εκπαίδευσης. Οι επικοινωνιακές δεξιότητες του ειδικού σε αυτό το πρότυπο παίζουν μεγάλο ρόλο.

3. **του «Καταναλωτή**»: σε αυτή την περίπτωση ο ειδικός βάζει τους γονείς σε πρωταρχικόρόλο σε ό,τι αφορά τις αποφάσεις για το παιδί. Εδώ, ο επαγγελματίας παρέχει συμβουλευτική και κατευθυντήριες γραμμές και πληροφορίες για να βοηθήσει. Έτσι ο επαγγελματίας, θεωρεί τους γονείς πλέον κατάλληλους να αποφασίσουν για το παιδί αλλά και για την θεραπευτική διαδικασία που θα ακολουθηθεί. Ο ειδικός ακούει τους γονείς και προσφέρει εναλλακτικές λύσεις και στηρίζοντας τους στις αποφάσεις σε σχέση με το παιδί για να είναι οι πιο κατάλληλες..

## 3.7 Οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των παιδιών με αυτισμό

Η διάγνωση του αυτισμού είναι μια τραυματική εμπειρία για τους γονείς του παιδιού αλλά και δύσκολη για τους ειδικούς. Η επικοινωνία από την διάγνωση και μετά μεταξύ ειδικού και γονέων είναι καθοριστική. Εξ αρχής οι γονείς έχουν προσδοκίες από τους επαγγελματίες ως φορείς με σημασία για την εξέλιξη και την θεραπεία των παιδιών

Η καλή σχέση επαγγελματία-γονέα είναι εκείνη που θα έχει θετικά αποτελέσματα στην εξέλιξη του παιδιού. Για μια τέτοιου είδους σχέση είναι καθοριστική η αναγνώριση των συναισθημάτων των γονέων αλλά και οι προσδοκίες που αυτοί έχουν από τους ειδικούς. (Παπαγεωργίου,2004).

Οι πιο πολλοί γονείς αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού όσο αυτό μεγαλώνει, σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό, αν και δεν υπάρχει μία αποτελεσματική και σίγουρη θεραπεία.

Υπάρχουν γονείς με υπερβολικά υψηλές προσδοκίες από τους ειδικούς, οι οποίοι μπορεί να ασκήσουν και μεγαλύτερη πίεση αναζητώντας μια λύση που θα θεραπεύσει ολοκληρωτικά το παιδί. Παρόλα αυτά για τα πρώτα στάδια της διάγνωσης μια τέτοια αντίδραση είναι κατανοητή έτσι κι αλλιώς ..

Αντίθετα υπάρχουν γονείς με ιδιαίτερα χαμηλές προσδοκίες από το παιδί τους. Αυτοί θεωρούν ότι οι επαγγελματίες γνωρίζουν να κάνουν την δουλειά τους καλύτερα. Κατά κανόνα, αυτοί γονείς δεν νιώθουν άνετα για να εκφράσουν τα τις σκέψεις, τις ανησυχίες και την γνώμη τους.

Η πλειοψηφία των γονέων ωστόσο δεν ανήκει στο ένα ή το άλλο άκρο των παραπάνω περιπτώσεων αλλά είναι κάπου στην μέση. Σε βάθος χρόνου αποδέχονται την μη ύπαρξη πλήρους αποτελεσματικής θεραπείας και αντιλαμβάνονται την σημασία των ειδικών στην αντιμετώπιση (Παπαγεωργίου, 2004).

Σε όποια κατηγορία και αν ανήκουν οι γονείς ωστόσο, δεν διαφέρουν στο ότι είναι προστατευτικοί και αναζητούν την κάλυψη των αναγκών του παιδιού τους, την ασφάλεια και την αντιμετώπιση του από το περιβάλλον με κατανόηση. Οι δυσκολίες της καθημερινότητας αντιμετωπίζονται μόνο με συμβουλευτική, εκπαίδευση και στήριξη. Το πλέον σημαντικό ωστόσο είναι μια θετική αντιμετώπιση και στήριξη από πλευράς επαγγελματιών όταν το παιδί βρίσκεται σε κρίση όταν και οι γονείς νιώθουν πιο απογοητευμένοι (Παναγοπούλου, 2003; Παπαγεωργίου,2004).

## 3.8 Ανάγκες παιδιών με αυτισμό και ο ρόλος της οικογένειας

Οι Malow και άλλοι διεξήγαγαν µια έρευνα για την εκτίμηση παρέμβασης στην κοινωνικο-συναισθη­µατική λειτουργία µικρών παιδιών µε αυτισμό. Διάφορα οφέλη καταγράφηκαν (Γενά & Γαλάνης, 2012).

Η συνεισφορά ολόκληρης της οικογένειας ωστόσο, είναι απαραίτητη για την εξέλιξη του παιδιού (Heather, 2010). Διάφορες έρευνες έχουν επίσης επισημάνει τα προηγούμενα και με ποιοτικές μελέτες με γονείς παιδιών με αυτισμό, µε στόχο να δοθεί η δυνατότητα στους γονείς, να εκφράσουν τις ανησυχίες τους, σχετικά µε το παιδί με αυτισμό (Hall & Graft, 2011; Tanaka, Uchiyama & Endo, 2011). Η επιθυµία και η ανάγκη για πληροφόρηση ήταν προφανής.

Επιπλέον, είναι σημαντικό να ενηµερώνονται τα αδέρφια τέτοιων παιδιών. Στην Ιαπωνία εξετάστηκε ο τρόπος με τον οποίο ενημερώθηκαν τα αδέλφια παιδιών με αυτισμό σύµφωνα µε τον Tanaka και τους συνεργάτες του (Μάρκοβιτς & Μοναστηρίδου, 2011). Σε ένα δείγμα 77 γονέων, ο καθένας µε ένα παιδί ASD και ένα ΤD, αποκαλύφθηκε ότι οι γονείς ενηµέρωναν σε ποσοστό 66,7% τα ΤD παιδιά, σχετικά µε την πάθηση των αδερφών τους και τις περισσότερες φορές τα ενημέρωναν από 9 χρονών και πάνω.

Η απόφαση των γονέων σχετικά µε το αν πρέπει να ενημερώσουν τα παιδία τους εξαρτάται και από την σειρά γέννησης, τη διαφορά ηλικίας και το είδος των ASD από το οποίο το παιδί πάσχει. Το 77,9% των «φυσιολογικών» παιδιών μάντεψαν τη διάγνωση ή παρατήρησαν κάτι διαφορετικό και το 77,3% φάνηκε συγκρατηµένο όσον αφορά τις εξηγήσεις που δόθηκαν από τους γονείς.

Η διατροφή καθώς και οι διατροφικές συνήθειες είναι επίσης μια παρέµβαση στην έρευνα των παιδιών με αυτισμό (Παπαγεωργίου, 2012). Η Evans και συνεργάτες, διαπίστωσαν ότι οι διατροφικές συνήθειες µεταξύ παιδιών µε ASD, διαφέρουν από εκείνες των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών, σε ηλικίες 3-11 ετών. Για την ίδια έρευνα τα παιδιά µε ASD, καταναλώνουν λίγα φρούτα και λαχανικά και περισσότερη ζάχαρη. Επιπλέον, τα παιδιά µε ASD καταναλώνουν περισσότερη ενέργεια (Evans et al., 2012)

 Εξάλλου, σε µια άλλη µελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία και αναφέρεται σε 14 µητέρες παιδιών µε αυτισµό, ηλικίας 2 έως 5 ετών, οι οποίες ρωτήθηκαν σχετικά µε τις καθηµερινές συνήθειες των παιδιών τους όσον αφορά το φαγητό και τον ύπνο, προέκυψε ότι οι εργοθεραπευτές πρέπει να υποστηρίζουν τις µητέρες και τα παιδιά µε ASD, ενισχύοντας τη συµµετοχή τους, σε όλες τις πτυχές της οικογενειακής ζωής, όπως, είναι το βραδινό δείπνο και ο ύπνος, στο πλαίσιο της καθηµερινής ρουτίνας. Με τον τρόπο αυτό οι µητέρες υποστηρίζονται στο να αναπτύξουν µια ισχυρή οικογενειακή ομάδα (Μανιόπουλος, 2008).

Στις περιπτώσεις αϋπνίας παιδιών με ASD α[ποκαλύφθηκε ότι η χορήγηση µελατονίνης επιδρά θετικά σύμφωνα με μελέτη των Malow και συνεργατών (Γενά & Γαλάνης, 2012). ]Από την πρώτη εβδομάδα, η θεραπεία έγινε ανεκτή από τα παιδιά και διαπιστώθηκε η ασφάλειά της και η αποτελεσματικότητά της στον ύπνο των παιδιών αυτών (Κουρκούτα κ.ά., 2001).

Για την επιτυχία αυτών των στόχων κάθε οικογένεια χρήζει υποστήριξης, ψυχικής και οικονομικής. Για τον Hall, επειδή το ποσοστό παιδιών µε ASD αυξάνεται, έτσι πρέπει να διατίθενται και οι κοινοτικοί πόροι για αυτόν τον σκοπό και την στήριξή τέτοιων οικογενειών (Tanaka, Uchiyama & Endo, 2011).

Οι ειδικοί πρέπει να πρέπει να είναι εφοδιασμένοι με ανανεωμένες γνώσεις για την υποστήριξη σε αυτές τις οικογένειες αλλά και να γνωρίζουν τους κατάλληλους φορείς στους οποίους θα παραπέμπουν τους γονείς (Ouzounakis & Chalkias, 2009).

 Η συνεισφορά των κοινωνικών υπηρεσιών στην υποστήριξη της οικογένειας, ώστε να µπορεί να αντιμετωπίσει τις αντιξοότητες που συνεπάγεται η φροντίδα του ενός τέτοιου παιδιού, θα πρέπει να γίνεται με προστασία της ατομικότητας κάθε οικογένειας, και τηρώντας τις πολιτικές απορρήτου (Ouzounakis et al., 2011).

Πλέον ωστόσο τα δικαιώματα των παιδιών με αυτισμό απειλούνται (Lavdaniti, 2009; Sapountzi-Krepia, 2008).Κάτι που εξηγείται από την αυξανόμενη πολύπλοκη δομή των υπηρεσιών που παρέχονται (Kourkouta, Hadjidimitriou & Dalagozi, 2001). Επιπροσθέτως, πρόκειται για πολυδιάστατο ρόλο, εφόσον ο αυτισμός εμπεριέχει και τα καθιερωμένα ταμπού που ενέχουν οι ψυχικές νόσοι.

# Κεφάλαιο 4ο Οι ρόλοι των Επαγγελματιών Υγείας και πρόνοιας σε άτομα με Διαταραχές Αυτισμού και η αποκατάσταση των Παιδιών/Εφήβων με αυτισμό

«*Το αν μια επίσκεψη σε ειδικό πάει καλά ή όχι κρίνεται από τον ασθενή παιδί ή ενήλικα, αλλά και από**τη στάση του* συμμετέχοντα*επαγγελματία. Οι γονείς ή όποιος αναλαμβάνει την φροντίδα θα πρέπει να εξηγήσει και να προτείνει τρόπους που μπορεί να προσεγγιστεί το άτομο με αυτιστικές διαταραχές*» (Wing, 2000) Κάθε ειδικός για το παιδί με αυτισμό έχει τον ρόλο του στην διαδικασία της θεραπείας για ένα παιδί. Από αυτόν εξαρτάται και το αν θα έχει ή όχι αποτελέσματα η θεραπεία σε μεγάλο βαθμό.

## 4.1 Ρόλοι των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας στα άτομα με αυτισμό

### 4.1.1 Οικογενειακοί γιατροί

Ο οικογενειακός γιατρός είναι ως επί το πλείστον ο πρώτος που θα δεχθεί επίσκεψη , μόλις οι γονείς συνειδητοποιήσουν το πρόβλημα. Αν και οι οικογενειακοί γιατροί είναι ως επί το πλείστον παθολόγοι και δεν διαθέτουν γνώσεις για να αυτισμό, είναι σε θέση να κάνουν συζήτηση με τους γονείς και φυσικά να τους παραπέμψουν στην κατάλληλη ειδικότητα. Η διάγνωση οποιασδήποτε ασθένειας μπορεί να είναι δύσκολη, εφόσον τα παιδιά μπορεί να μην παραπονεθούν ή να δείξουν και να μιλήσουν για συμπτώματά. Η συνήθης φροντίδα της υγείας , όπως πχ τα εμβόλια, ίσως και να αποτελούν δυσκολία εφόσον πολλά παιδιά αντιδρούν έντονα σε εξωτερικές παρεμβάσεις, δεν τους αρέσει να βγαίνουν από το πρόγραμμα τους και ενοχλούνται από κάθε τι ασυνήθιστο (Wing,2000).

### 4.1.2 Οδοντίατροι

Το φροντίδα των δοντιών μπορεί να αποτελέσει εμπόδιο για παιδιά με αυτισμό που ενδεχομένως να μην μπορούν ή να μην θέλουν να πλύνουν τα δόντια τους και να αντιδρούν στις προσπάθειες άλλων να το κάνουν. Είναι ανάγκη να για οδοντιατρική φροντίδα, ωστόσο ένα μη συνεργάσιμο παιδί δημιουργεί πρόβλημα. Έτσι κάποιοι οδοντίατροι με συγκεκριμένες τεχνικές ειδικά αναπτυγμένες για παιδιά με αυτισμό (Wing, 2000).

### 4.1.3 Παιδίατροι και ψυχίατροι

Σήμερα, ένας αριθμός κλινικών ψυχολόγων εξειδικεύονται σε αυτιστικές διαταραχές και στις μεθόδους διάγνωσης ενώ πιο παλιά η διάγνωση μπορούσε να γίνει μόνο από γιατρούς. Ωστόσο, οι παιδίατροι και οι παιδοψυχίατροι είναι οι ειδικότητες που θα διαγνώσουν αναπτυξιακές διαταραχές. Για τον λόγο αυτό στην διάγνωση χρειάζονται: αναπτυξιακό ιστορικό, ψυχολογική εκτίμηση, παρακολούθηση συμπεριφοράς, κ.ά. (Wing, 2000).

### 4.1.4 Κλινικοί ψυχολόγοι

Πολλές φορές οι έφηβοι και οι ενήλικες με κάποια μορφή αυτισμού νιώθουν δυστυχείς κατά την συνειδητοποίηση της διαφορετικότητάς τους από τους άλλους συνομηλίκους τους. Ένας κλινικός ψυχολόγος μπορεί να βοηθήσει το άτομο με αυτισμό και με συμβουλευτική. Κατά τον ίδιο τρόπο μπορεί να παρέχεται συμβουλευτική και στους γονείς ούτως ώστε να αντιμετωπίσουν αισθήματα ενοχής και τύψεις, και να συμμετέχουν πιο παραγωγικά στην θεραπεία (Wing, 2000).

### 4.1.5 Εκπαιδευτικοί ψυχολόγοι

*«Οι εκπαιδευτικοί ψυχολόγοι είναι σε συνεργασία με άλλους ειδικούς για τον βαθμό στον οποίο ένα παιδί έχει ανάγκη επίσημη Δήλωση των Εκπαιδευτικών Αναγκών του και αναφέρουν τον βαθμό αναγκαιότητας αυτής»* (Wing, 2000).

### 4.1.6 Ειδικοί παιδαγωγοί

Ο ειδικός παιδαγωγός είναι ο πλέον υπεύθυνος να διαχειριστεί διαταραχές συμπεριφοράς και νοημοσύνης. Υποστηρίζει το παιδί, με μέθοδο και διακριτικότητα ώστε η συμπεριφορά του να βελτιωθεί αλλά και να μπορέσει να αναπτύξει τις δυνατότητές του για να ενταχθεί στην κοινωνία. Επιπλέον, συνεισφέρει στη διάγνωση και μεσολαβεί για τη βελτίωση της διαδικασίας θεραπείας. Ο ειδικός παιδαγωγός είναι αρμόδιος για την προσφορά αγωγής για την βελτίωση της συμπεριφοράς ενός παιδιού με αυτισμό και της ένταξής του (Wing, 2000).

### 4.1.7 Εργοθεραπευτές

 Κύριο μέσο των εργοθεραπευτών που ασχολούνται με παιδιατρικές υπηρεσίες είναι η δραστηριότητα με σκοπό. Η χρησιμοποίηση της δραστηριότητας σαν θεραπευτικό μέσο είναι αυτό που ξεχωρίζει την ειδικότητα του εργοθεραπευτή την εργοθεραπεία από τις άλλες ειδικότητες. Το παιδί με αυτισμό μέσα από τα παιχνίδια και τις δραστηριότητες ανακαλύπτει τον κόσμο και το περιβάλλον του αντιλαμβανόμενο χρώματα, σχέδια και γνωρίζοντας έννοιες. Ταυτόχρονα βελτιώνει την κινητικότητά του χεριού του, το πώς στέκεται και κάθεται, μαθαίνει να τρώει κλπ.

Το πεδίο των εργοθεραπευτών είναι σε ό,τι αφορά την καθημερινότητα ενός παιδιού είναι μεγάλο Η διαδικασία της εργοθεραπείας περιλαμβάνει εκτίμηση και ορισμό στόχων. Ο προγραμματισμός και το εξατομικευμένο πλάνο είναι αναγκαία στον αυτισμό, εφόσον το κάθε άτομο διαφέρει (Wing, 2000).

### 4.1.8 Λογοπεδικοί

Ο λογοπεδικός σε σχέση με τον αυτισμό έχει ευθύνες που έχουν να κάνουν με την επαναληπτική εκτίμηση της διαταραχής, την ενημέρωση για τις δυσκολίες, την αποκατάσταση και την ενίσχυση των ικανοτήτων στον λόγο. Επίσης, βοηθάει στην αυτονομία και την βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου γενικότερα Μπορεί να παράσχει συμβουλευτική στην οικογένεια σε σχέση και με εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας με το παιδί και στήριξη του.

### 4.1.9 Κοινωνικοί λειτουργοί

Σε περιπτώσεις ανηλίκων με αυτισμό, ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται με την οικογένεια, για να δεχτούν το πρόβλημα οι γονείς και να στραφούν στην αναζήτηση λύσεων. Ο κοινωνικός λειτουργός έχει υποστηρικτικό ρόλο στις οικογένειες των ατόμων με αυτισμό όσον σε σχέση με την εκπαίδευση, την υγεία αλλά και σε επικοινωνία τους με σωματεία συντονίζοντας τέτοιες υπηρεσίες. Ένας κοινωνικός λειτουργός αναλαμβάνει επίσης κατ οίκον επισκέψεις προκειμένου να έχει βιωματική εμπειρία από τον χώρο και περιβάλλον του παιδιού**.** Επιπλέον μετά το τέλος της θεραπείας τουο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να βοηθήσει σε επαγγελματική αποκατάσταση του παιδιού (Wing, 2000).

### 4.1.10 H εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό (από την προσχολική ηλικία μέχρι και την εφηβεία)

Η εκπαίδευσή των ατόμων με αυτισμό είναι απαραίτητη, εφόσον πρέπει να μαθαίνουν πράγματα, τα οποία είναι για τους υπόλοιπους αυτονόητα. Οι δάσκαλοι οφείλουν να ανακαλύψουν και στη συνέχεια να αναπτύξουν τις ιδιαίτερες δεξιότητες αυτών των παιδιών. Ως εκ τούτου η εκπαίδευση τους διαφέρει και θα πρέπει να εξατομικεύεται ανάλογα με το παιδί και τα χαρακτηριστικά του. Η αυτοεξυπηρέτηση είναι ένας στόχος αυτής της εκπαίδευσης.

### 4.1.10.1 Η εκπαίδευση στην προσχολική ηλικία (μέχρι 6 ετών)

Τα παιδιά με αυτισμό προσχολικής ηλικίας υποστηρίζονται από προσχολικά τμήματα γιατί, τα αποτελέσματα είναι καλύτερα όταν η εκπαίδευση ξεκινάει σε νεαρή ηλικία. Αυτό βοηθάει και τους γονείς οι οποίοι μπορούν να αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στους αυτούς τους, ανακουφισμένοι από την καθημερινή φροντίδα.

Στην προσχολική αγωγή, δεν συντρέχει λόγος διαχωρισμού των παιδιών με αυτισμό από τα υπόλοιπα, μόνο σε περιπτώσεις σοβαρών διαταραχών εξετάζεται αυτό το ενδεχόμενο. Χρειάζεται κατανόηση από τους αρμόδιους στο νηπιαγωγείο για να είναι ομαλή η εξέλιξη του παιδιού. Το προσχολικό περιβάλλον μπορεί να προσφέρει σε ένα παιδί με αυτισμό καθώς ευνοείται από άποψη αυτοεξυπηρέτησης αλλά και επαφής με τα υπόλοιπα παιδιά.

### 4.1.10.2 Η εκπαίδευση στην σχολική ηλικία

Για τα παιδιά μ αυτισμό η εκπαίδευση δεν έχει σαν βάση τις σχολικές γνώσεις αλλά κυρίως την αυτοεξυπηρέτηση. Ωστόσο τα παιδιά με αυτισμό δεν ωριμάζουν γρήγορα και ο ρυθμός με τον οποίο μαθαίνουν δεν είναι εξίσου γρήγορος και η πρωτοβάθμια εκπαίδευσή τους, δεν θα πρέπει να κόβεται πριν συμπληρώσουν τα 14.

### 4.1.10.3 Η εκπαίδευση στην εφηβική ηλικία

Κατά την εφηβεία, η εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό βασίζεται περισσότερο στην προηγούμενη εκπαίδευση που έχουν λάβει και σε όσες γνώσεις έλαβαν και δεξιότητες ανέπτυξαν κατά τα προηγούμενα χρόνια. Παιδιά χωρίς νοητική υστέρηση έχουν αρκετές γνώσεις από την εκπαίδευση στο δημοτικό, όπως επίσης δείχνουν σημάδια βελτίωσης και στην επικοινωνία τους και θα έχουν οφέλη από την δευτεροβάθμια, αρκεί βέβαια οι καθηγητές αλλά και οι συμμαθητές τους να είναι ευαισθητοποιημένοι και να τους διακρίνει επιείκεια.

Για παιδιά με μέτρια νοητική ικανότητα η εκπαίδευση συνεχίζεται σε άλλα ειδικά τμήματα, με στόχο την αυτοεξυπηρέτηση. Δυστυχώς, σε περιπτώσεις με βαριά νοητική υστέρηση, η εκπαίδευση προσφέρει λίγα πράγματα και εκεί η οικογένεια έχει ακόμα πιο σημαντικό ρόλο.

## 4.2 Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας

Οι επαγγελματίες θα πρέπει στην συνεργασία τους με τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό να βρίσκονται κοντά στις ανάγκες τους, ώστε να μπορέσει να ξεκινήσει εποικοδομητική. Οι ειδικοί που κάνουν καλά την δουλειά τους αφιερώνουν χρόνο για να κατανοήσουν βαθιά τους γονείς και γνωρίζουν πότε χρειάζεται να παραπεμφθούν σε άλλου είδους επαγγελματία.

Είναι σημαντικό για αυτό τον λόγο ο ειδικός να μπορεί να ακούει, πράγμα που σύμφωνα με τους γονείς των παιδιών με αυτισμό, σπανίζει.. Χρειάζεται πρακτική εξάσκηση για να φτάσει ένας επαγγελματίας σε αυτό το επιθυμητό επίπεδο

Όπως είναι επόμενο θα πρέπει και οι γονείς για να μπορούν να ανοιχτούν να γνωρίζουν ότι κάποιος θα τους ακούσει προσεκτικά. Η αρετή του καλού ακροατή μαθαίνεται, και πρέπει να εξελίσσεται σταθερά. Μόνο το γνήσιο ενδιαφέρον και η επίδειξη αυτού στους γονείς μπορεί να κάνει έναν επαγγελματία πραγματικά καλό. Πχ. ένας επαγγελματίας που βρίσκεται σε βιασύνη ή απλά δίνει οδηγίες δεν πείθει για να τον εμπιστευτούν κατάλληλα οι γονείς ούτε για να χτιστεί εποικοδομητική σχέση και άρα να γίνει σωστή δουλειά για το παιδί.. Ο ειδικός ο οποίος δεν δείχνει να ακούει τους γονείς, ή ο ειδικός που βιαστικά αρχίζει να λέει στους γονείς τι να κάνουν, πώς να το κάνουν κτλ ή απαντάει σε ερωτήσεις που νομίζει ότι του τίθενται ενώ εκείνοι το μόνο που θέλουν είναι να τους δοθεί η ευκαιρία να μιλήσουν, πολύ δύσκολα θα κατορθώσει να δημιουργήσει μια σχέση επικοινωνίας και εμπιστοσύνης (Dale,2000).

## 4.3 Δεξιότητες και χαρακτηριστικά σωστού επαγγελματία υγείας και πρόνοιας

 Η σημαντικότητα του ρόλου και η επιτυχία ενός επαγγελματία δεν έγκειται σε συγκεκριμένη προσωπικότητα καθώς διαφορετικοί χαρακτήρες μπορούν να τα καταφέρουν. Η κατάλληλη εκπαίδευση και άσκηση της συμβουλευτικής είναι σημαντικά, σύμφωνα με πολλούς επιστήμονες.

Πιο συγκεκριμένα μπορούμε, τα γνωρίσματα και δεξιότητες ενός επιτυχημένου επαγγελματία- ειδικού σχετίζονται με:

* Το ενδιαφέρον - Βασικό γνώρισμα καλού ειδικού είναι να δείχνει το ενδιαφέρον του απέναντι στους ανθρώπους και τις αντιξοότητες που πρέπει να αντιμετωπίσουν. Επιπλέον, ο σεβασμός και η εμπιστοσύνη είναι πολύ σημαντικά. Το ειλικρινές ενδιαφέρον για προσφορά βοήθειας είναι ύψιστης σημασίας επίσης , ώστε να υποστηρίξει τους γονείς που τον χρειάζονται
* Αναγνώριση και εμπιστοσύνη. Η αναγνώριση προϋποθέτει σεβασμό που εκφράζεται με λόγια, τη γλώσσα του σώματος, που περνάει το μήνυμα αποδοχής στους άλλους. Η εμπιστοσύνη είναι κάτι που πρέπει να νιώθουν τόσο οι ειδικοί όσο και οι γονείς σε μια τέτοια σχέση, ώστε να μην υπάρχουν φραγμοί στην έκφραση οποιονδήποτε απόψεων. Είναι ως εκ τούτου κρίσιμο οι ειδικοί να εμπνέουν εμπιστοσύνη στους γονείς
* Κατανόηση – που δεν σημαίνει σε καμία περίπτωση οίκτο και θλίψη αλλά βαθιά αντίληψη της κατάστασης και ενσυναίσθηση και συμπόνια. Από εκεί θα προκύψουν και η γνησιότητα και αμεσότητα που χρειάζεται ένας ειδικός για να προσεγγίσει αποτελεσματικά κάθε περίπτωση
* Ανταπόκριση – ο επαγγελματίας θα πρέπει να ενδιαφέρεται και να το δείχνει έμπρακτα, τόσο με τα λόγια του όσο και με την γλώσσα του σώματος, που δηλώνει ανταπόκριση στην κατάσταση
* Αυθεντικότητα – είναι σημαντικό ο επαγγελματίας να δείχνει και να είναι γνήσιος κάτω από οποιεσδήποτε συνθήκες, καθώς η παραμικρή εκδήλωση ανειλικρίνειας μπορεί να είναι επιβλαβής για την σχέση με τους γονείς
* Προσοχή - προσεκτική ακρόαση από τον ειδικό, που προϋποθέτει την κατανόηση και προσπάθεια για κατανόηση όλων των μηνυμάτων που του μεταδίδονται, δηλαδή τα λεκτικά και τα μη λεκτικά, προφορικά και μη, για να μπορέσει να εξετάσει και να ανταποκριθεί τα μέγιστα.
* Ηθική συμπεριφορά - η εμπιστευτικότητα και ο κώδικας δεοντολογίας πρέπει να τηρείται αυστηρά από τους επαγγελματίες
* Κατανόηση της ανθρώπινης συμπεριφοράς – οι ειδικοί οφείλουν να γνωρίζουν τις λεπτομέρειες του ανθρώπινου ψυχισμού, για να μπορέσουν να συμβάλουν και να βοηθήσουν στην αποκατάσταση των ασθενών

## 4.4 Αποκατάσταση ατόμων με αυτισμό

Ο αυτισμός δεν είναι εύκολος στην αντιμετώπιση. Ωστόσο υπάρχουν προσεγγίσεις, που βελτιώνουν την λειτουργία του ατόμου στο σύνολο και υποστηρίζουν την κοινωνική του ενσωμάτωση. Μια σειρά από στρατηγικές επιστρατεύονται προς την επίτευξη αυτού του στόχου:

* Εξέλιξη των επαναληπτικών και προβληματικών συμπεριφορών
* Εξέλιξη προσαρμοστικών, επικοινωνιακών, κοινωνικών και σχολικών δεξιοτήτων
* Παροχή βοήθειας στην οικογένεια για αντιμετώπιση του άγχους που συνοδεύει η συναναστροφή με ένα παιδί με αυτισμό (Κυπριωτάκης, 2003).

### 4.4.1 Εκπαιδευτικά προγράμματα Υπουργείου Παιδείας για παιδιά με αυτισμό ηλικίας 6-22 ετών

Τα παιδιά με αυτισμό, παρακολουθούν υποχρεωτικά ειδικό σχολείο ή τάξη ένταξης μέχρι τα 14 ετών. Κατόπιν μπορεί να τους παράσχεται υποστήριξη από ΕΕΕΚ - Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Κατάρτισης ή ΤΕΕΕ – Τεχνικά Επαγγελματικά Εργαστήρια Ειδικής Αγωγής ως τα 22

Το Κέντρο Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ
ΑΥ) είναι αυτό το οποίο αποφασίζει ως προς το σχολικό πλαίσιο που εντάσσονται τα άτομα με αυτισμό, ύστερα από διάγνωση και εκτίμηση.

Επιπλέον, στην χώρα λειτουργούν υπηρεσίες-πλαίσια, οι οποίες είναι ευθύνονται για τα άτομα με αυτισμό. Πρόκειται για τα Εξειδικευμένα Κέντρα Διάγνωσης-Αξιολόγησης και περιοδικής παρακολούθησης παιδιού με αυτισμό, Κέντρα Ημέρας, Ξενώνες, Σχολεία και Σύλλογοι γονέων παιδιών με αυτισμό.

Η θεραπεία του αυτισμού περιλαμβάνει εξατομικευμένα προγράμματα που μπορεί να ενέχουν αναπτυξιακό και εκπαιδευτικό σχεδιασμό αλλά και φαρμακευτική αγωγή.

### 4.4.2 Μη φαρμακευτικές θεραπείες

Όπως ήδη αναφέρθηκε, τα προγράμματα αντιμετώπισης αυτισμού συμπεριλαμβάνουν παραπάνω από μία ειδικότητες που αφορούν μη φαρμακευτικές προσεγγίσεις, όπως λογοθεραπευτές, ειδικούς εκπαιδευτές, θεραπευτές επικοινωνίας. (Γκονέλα, 2006).

Τα πιο επιτυχημένα προγράμματα είναι: η δομημένη διδασκαλία που βασίζεται σε ειδικά μαθησιακά υλικά και εκπαιδευτικά προγράμματα που συμπεριλαμβάνουν την οικογένεια, η πρώιμη παρέμβαση, τα εξατομικευμένα προγράμματα που αφορούν την ανάπτυξη και τη συμπεριφορά του παιδιού. (Κυπριωτάκης, 2003).

### 4.4.3 Διαχείριση συμπεριφοράς

Η εκπαίδευση για τη διαχείριση συμπεριφοράς είναι αναγκαία στην θεραπεία ατόμων με αυτισμό (Jordan, 2000). Τα προγράμματα αυτά περιλαμβάνουν πολλές διδακτικές μεθόδους, προωθώντας την θετική συμπεριφορά και αλλάζοντας την προβληματική. Τα πετυχημένα προγράμματα διαχείρισης της συμπεριφοράς ενέχουν:

* Ένταξη των παιδιών με αυτισμό σε χώρους με «κανονικά» δηλαδή τάξεις. Κατ’ αυτό τον τρόπο τα υπόλοιπα παιδιά λειτουργούν ως πρότυπο.
* Κατάρτιση του περίγυρου ώστε να υπάρχει μια ενιαία διαχείριση συμπεριφοράς ως προς το παιδί και τρόπος επικοινωνίας
* Κοινωνικές δεξιότητες που χρησιμοποιούνται σε όλες τις περιστάσεις

### 4.4.4 Οικογενειακή θεραπεία

Οι γονείς και γενικά ο οικογενειακός περίγυρος έχουν σημαντική θέση στην διαδικασία της θεραπείας. Γονείς, συγγενείς και ειδικοί πρέπει να συμπεριλαμβάνονται στο πρόγραμμα του παιδιού, που θα ενισχύσει την επιτυχία του αποτελέσματός της. Πρόκειται για μια προσέγγιση με πολλαπλά οφέλη τόσο για τις ικανότητες των γονιών όσο και για την βελτίωση του παιδιού που ταυτόχρονα ελαττώνει και τα επίπεδα του άγχους μέσα στην οικογένεια.

### 4.4.5 Ψυχοθεραπεία

Τα παιδιά με αυτισμό έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης ψυχιατρικών συμπτωμάτων που έχουν να κάνουν με τον αυτισμό. Οι πιο συχνές νόσοι είναι το άγχος, η κατάθλιψη, το σύνδρομο ελαττωματικής προσοχής, αλλά και ο ιδεοψυχαναγκασμός.

Τα παραπάνω αντιμετωπίζονται με ψυχοθεραπεία που στην συνέχεια μπορεί να συνοδευτεί από φαρμακευτική αγωγή.

### 4.4.6 Ιατρικές και φαρμακευτικές θεραπείες

 Η ιατρική ή φαρμακευτική θεραπευτική προσέγγιση συνήθως ταυτίζεται με συγκεκριμένα συμπτώματα της νόσου. Με την χορήγηση φαρμάρκων επιδιώκεται ο περιορισμός συμπτωμάτων, η πρόληψη όσον αφορά τραυματισμούς και επιθετική συμπεριφορά αλλά και βελτίωση των παρεμβάσεων που δεν είναι ιατρικές. Στόχος είναι πάντα η βελτίωση της ποιότητας ζωής για το παιδί και την οικογένειά του.

 Οι γιατροί προσαρμόζουν την φαρμακευτική αγωγή κατά περίπτωση, εφόσον οι ανάγκες κάθε ασθενούς δεν είναι οι ίδιες.

### 4.4.7 "ABA-Lovaas" Πρώιμη παρέμβαση για αυτισμό

 Πρόκειται για ένα πρόγραμμα που πήρε το όνομα του από τον καθηγητή που το καθιέρωσε. Είναι γνωστό και σαν "Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς". Το πρόγραμμα ξεκινάει ατομικά για κάθε παιδί και μπορεί να συνεχιστεί και στο σχολείο.

 Αρχικά το πρόγραμμα εφαρμόζεται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού. Στόχος είναι η βελτίωση των γνωστικών ικανοτήτων, που γίνεται με κατάλληλα παιχνίδια και κατόπιν η γλωσσοθεραπεία και η βελτίωση της κοινωνικής συμπεριφοράς (Κυπριωτάκης,2003).

Η συγκεκριμένη μέθοδος πρώιμης παρέμβασης έχει παρουσιάσει θεαματικά αποτελέσματα ειδικά στις 2 τελευταίες δεκαετίες.

#

#

## 4.5 Σύστημα Achenbach

 Το Σύστημα Achenbach (ΣΑΕΒΑ) θεωρείται ένα πλήρες σύστημα εργαλείων το οποίο αξιολογεί τις δυνατότητες και ικανότητες, προσαρμοστικής λειτουργικότητας με ευκολία. Τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται εφαρμοζονται σε ποικίλα πολιτισμικά πλαίσια και σε αρκετές συνθήκες. Οι ειδικοί είναι σε θέση να αποκτούν σε σύντομο χρόνο δεδομένα για ένα ευρύ φάσμα παιδικής συμπεριφοράς. Το Ερωτηματολόγιο του **ACHENBACH** που απευθύνεται σε γονείς του έχει σταθμιστεί στην Ελλάδα και αφορά σε παιδιά του Δημοτικού και Γυμνασίου.

 Το αρχικό σκέλος περιέχει ερωτήσεις –κλειστού τύπου που αφορούν την γενική προσαρμογή του παιδιού.

**Α) κοινωνική** (έχει φίλους)

**Β)σχολική** (μελέτη, επιμέλεια στο σχολείο)

**Γ)εξωσχολική** (σχέσεις , χόμπι, συμπεριφορά προς τους γονείς)

 Το δεύτερο σκέλος περιλαμβάνει 112 προτάσεις που σκιαγραφούν συμπεριφορές και σχηματίζουν οκτώ κλίμακες.

 Σχιζοειδής συμπεριφορά, κατάθλιψη, επικοινωνιακή δυσκολία, ψυχαναγκαστική νεύρωση, ψυχοσωματικά προβλήματα, κοινωνική απομόνωση, υπερκινητικότητα, επιθετικότητα παραπτωματική συμπεριφορά. Αυτά τα χαρακτηριστικά σχετίζονται με την κλίμακα των εσωτερικευμένων προβλημάτων, όπου το παιδί υποφέρει και έχει δυσκολίες στην ενδοπροσωπική προσαρμογή και των προβλημάτων που εξωτερικεύονται**,** όπου τα προβλήματα του παιδιού εξωτερικεύονται και δυσκολεύουν την προσαρμογή του στις διαπροσωπικές σχέσεις.

 Οι ερωτήσεις σ’ αυτό το σκέλος απαιτούν απαντήσεις του τύπου καθόλου-καμιά φορά-πολύ συχνά.

 O Achenbach έχει δημιουργήσει ένα ακόμη ερωτηματολόγιο που αναφέρεται σε παιδιά δημοτικού το οποίο συμπληρώνεται από εκπαιδευτικούς το λεγόμενο Teachers Report Form. Ο Achenbach όρισε ότι υπάρχουν διάφορα προβλήματα στο 98% του πληθυσμού. Ότι ξεπερνά αυτό το όριο, θεωρείται πρόβλημα " (Σωτηρακοπούλου, 2003). Το ερωτηματολόγιο του Achenbach πολλές φορές συνεργάζεται με το πρόγραμμα Maκaton το οποίο είναι ένα αναπτυξιακό πρόγραμμα επικοινωνίας για παιδιά με ευρύ φάσμα δυσκολιών ανάπτυξης και στηρίζεται στη χρήση νοημάτων και συμβόλων με βασικό στόχο στην ανάπτυξη της κατανόησης και χρήσης του λόγου. Το εν λόγω πρόγραμμα είναι προσαρμοσμένο και στην Ελληνική γλώσσα προκειμένου να καλύπτει την ελληνική πραγματικότητα. Βασικός του ρόλος είναι η διάδοση του προγράμματος, η πραγματοποίηση σχετικών σεμιναρίων, η έκδοση πληροφοριών σε σχέση με αυτό αλλά και η ενημέρωση υπηρεσιών γι' αυτό (Βογινδρούκας, 2016)

# Κεφάλαιο 5ο Μελέτη περίπτωσης

#  5.1 Κλινικό προφίλ

Η Γεωργία είναι ένα κορίτσι οκτώ ετών που πηγαίνει στο δημοτικό σχολείο. Πηγαίνει σε κανονικό δημοτικό αφού η διάγνωση της αναφέρει ότι το νοητικό της επίπεδο είναι υψηλό. Η Γεωργία είναι το δεύτερο παιδί της οικογένειας αφού έχει μία αδελφή ένα χρόνο μεγαλύτερη από αυτή. Η μητέρα της δεν εργάζεται και ο πατέρας της είναι δημόσιος υπάλληλος και το κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο της οικογένειας είναι σε καλό επίπεδο.

 Η φοίτηση στο κανονικό σχολείο αποφασίστηκε από την οικογένεια της λόγω του υψηλού νοητικού της επιπέδου. Όντως μαθησιακά η Γεωργία δεν παρουσιάζει κανένα πρόβλημα και θεωρείται και από τις καλές μαθήτριες. Το πρόβλημα της είναι κυρίως κοινωνικό. Σύμφωνα με τους γονείς της, ενώ με τη δασκάλα της έχει καλές σχέσεις και επικοινωνία, δεν συμβαίνει το ίδιο με τους συμμαθητές της. Τα άλλα παιδιά τη θεωρούν περίεργη και δεν θέλουν επαφές μαζί της με αποτέλεσμα να έχει απομονωθεί κοινωνικά.

 Η κατάσταση δεν ήταν έτσι αρχικώς. Η Γεωργία έχει την ίδια δασκάλα από την πρώτη δημοτικού. Παρά τις προσπάθειες που έκανε η ίδια να εξηγήσει στους υπόλοιπους μαθητές την ιδιαιτερότητα της Γεωργίας, η συμπεριφορά της ίδιας δημιούργησε πολλές φορές αμήχανες καταστάσεις. Ενώ τα παιδιά αρχικώς την καλούσαν να παίξει μαζί τους, γρήγορα σταμάτησαν να το κάνουν γιατί έκανε ότι ήθελε και έδειχνε να αδιαφορεί για το τι θέλουν τα άλλα παιδιά. Χαλούσε τα παιχνίδια τους και έκανε αυτό που αυτή ήθελε πάντα.

 Ένας άλλος λόγος της απομόνωσης της από τα άλλα παιδιά είναι ο τρόπος ομιλίας. Η Γεωργία μιλάει πολύ δυνατά και θέλει να μιλάει μόνο αυτή. Όταν τα άλλα παιδιά επιχειρούν να της μιλήσουν, δεν σταματά να μιλά και συνεχίζει μέχρι που αυτά την εγκαταλείπουν. Όταν κάποια στιγμή η δασκάλα της καταφέρνει τα άλλα παιδιά να συνομιλήσουν μαζί της, ρωτά τα ίδια και τα ίδια συνεχώς και ενώ παίρνει απαντήσεις φαίνεται σαν να μην τις ακούει ή δεν τις καταλαβαίνει.

 Η Γεωργία ενδιαφέρεται ιδιαίτερα για τη συλλογή της από κουμπιά. Μαζεύει κουμπιά κάθε είδους και ξέρει πολλές λεπτομέρειες γι’ αυτά. Αντίθετα, δείχνει μεγάλη αποστροφή για τα ζώα και ειδικά για τους σκύλους. Χωρίς να έχει συμβεί κάτι, δεν θέλει να βλέπει καθόλου σκύλους, ούτε καν σε φωτογραφία και όταν τους συναντά στο δρόμο αντιδρά θυμωμένα (Ray & Leigh-White, 2003).

 Η Γεωργία όμως εκτός από τα κοινωνικά προβλήματα στην τάξη, αντιμετωπίζει και προβλήματα συμπεριφοράς εκτός αυτής. Όπως ήδη αναφέρθηκε, τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας της δεν θέλουν να έχουν επαφές μαζί της διότι δεν συμπεριφέρεται όπως τα υπόλοιπα. H Γεωργία παρακολουθήθηκε σε μία συνάντηση παιδιών, ένα πάρτι, όπου συμμετείχε μαζί με την μητέρα της. Σύμφωνα με πληροφορίες της μητέρας, η Γεωργία ήταν πολύ ευχαριστημένη που την κάλεσαν στο πάρτι αλλά η μητέρα της ξέρει πως αυτό έγινε με την πίεση της μητέρας του παιδιού που το έκανε και ότι αυτό δεν την ήθελε. Η Γεωργία ήταν επίσης πολύ αγχωμένη. Στο ίδιο πάρτι επίσης, εκτός από τη μητέρα της θα πήγαινε και η μεγάλη της αδελφή.

 Με την είσοδο στο σπίτι, δεν υπήρχε καμία αντίδραση εκ μέρους των παιδιών, τα οποία ήταν καθισμένα μπροστά από έναν κλόουν. Η αδελφή της πήρε τη Γεωργία από το χέρι και κάθισαν να δουν και αυτές τον κλόουν ο οποίος έφτιαχνε ζωάκια από μπαλόνια. Ενώ τα υπόλοιπα παιδιά χειροκροτούσαν και γέλαγαν η Γεωργία καθόταν απαθής. Σηκώθηκε από τη θέση και πήγε κοντά στη μητέρα της όταν ο κλόουν είπε ότι φτιάχνει ένα σκυλάκι αλλά η αντίδραση της δεν ήταν θυμωμένη. Στη συνέχεια έκατσε σχεδόν όλο το βράδυ δίπλα στη μητέρα της όσο τα υπόλοιπα παιδιά χόρευαν και τραγουδούσαν. Μία μητέρα επιχείρησε να πιάσει συζήτηση με τη Γεωργία και άρχισε να τις κάνει διάφορες ερωτήσεις για την ηλικία της, για το σχολείο, κ.ά. Η Γεωργία την κοίταζε απαθής και δεν απαντούσε σε τίποτα σαν να μην την άκουγε. Κάποια στιγμή, άπλωσε το χέρι της και έπιασε ένα κόκκινο μεγάλο κουμπί στην μπλούζα της γυναίκας και την ρώταγε αν μπορεί να το πάρει τραβώντας το. Ρωτούσε επανειλημμένα «να το πάρω, να το πάρω» κοιτώντας το σαν να μιλούσε σε αυτό. Η γυναίκα προσπαθούσε να της πει ότι δεν γίνεται να το πάρει αλλά η Γεωργία δεν την άκουγε. Στο τέλος, τράβηξε το χέρι της από πάνω της και απευθύνθηκε στην μητέρα της Γεωργίας λέγοντας ότι λυπάται αλλά δεν μπορεί να της το δώσει γιατί θα χαλάσει η μπλούζα της. Η γυναίκα ήταν εμφανώς αμήχανη και σε δύσκολη θέση μην ξέροντας πώς να αντιδράσει και απομακρύνθηκε βιαστικά. Η μητέρα της Γεωργίας της χαμογέλασε και ανέφερε στη συνέχεια ότι αυτό είναι που κάνει συχνά το κορίτσι φέρνοντας τον κόσμο σε δύσκολη θέση. Μέχρι το τέλος του πάρτι κανένα παιδί αλλά και κανένας ενήλικας δεν πλησίασε τη Γεωργία αλλά ούτε και τη μητέρα της. Φεύγοντας, η μητέρα του παιδιού που έκανε το πάρτι είχε ένα είδος ρουλέτας όπου το κάθε παιδί γυρνούσε και έβγαζε ένα νούμερο για να πάρει ένα δωράκι. Η Γεωργία το γύρισε και της έδωσαν μία σακούλα. Ανοίγοντας την σακούλα βρήκε μία κούκλα που έδωσε στην μητέρα της και κατευθύνθηκε και πάλι στην ρουλέτα θέλοντας να την γυρίσει. Το παιδί που περίμενε τη σειρά του αντέδρασε φωνάζοντας της «όχι πάλι εσύ» και η μητέρα της αναγκάστηκε να την τραβήξει από το χέρι για να φύγουν. Η μητέρα ανέφερε ότι αυτή είναι μία συνηθισμένη τακτική της Γεωργίας που όταν κάτι της αρέσει θέλει να το κάνει μόνο αυτή συνέχεια. Στην επιστροφή η Γεωργία μονολογούσε συνεχώς για το κόκκινο κουμπί και πόσο μεγάλο και ωραίο ήταν ρωτώντας τη μητέρα της γιατί δεν της το έδωσαν (Ray & Leigh-White, 2003).

# 5.2 Παρέμβαση

 Όπως φαίνεται και από τα παραπάνω, το πρόβλημα της Γεωργίας είναι η ανυπαρξία κοινωνικών σχέσεων με τα παιδιά της ηλικίας της αλλά ακόμα και με μεγαλύτερους όπως φάνηκε με την περίπτωση της άλλης μητέρας που επιχείρησε να την πλησιάσει. Το μεγαλύτερο πρόβλημα της Γεωργίας είναι ότι τα υπόλοιπα παιδιά τη θεωρούν περίεργη αφού δεν εκδηλώνει τα συναισθήματα της και δεν θέλουν να παίζουν μαζί της γιατί είτε δεν συμμετέχει, είτε θέλει να παίζει μόνο αυτή αν κάτι της αρέσει αναγκάζοντας στο τέλος τα άλλα παιδιά να φύγουν.

 Η παρέμβαση που θα γίνει στην περίπτωση της Γεωργίας θα πρέπει να εστιάζει στη συμπεριφορά της σε ομαδικές δραστηριότητες και πως πρέπει να φέρεται στα άλλα παιδιά για να μπορεί να παίζει και να συμμετέχει μαζί τους. Στην περίπτωση της ένα κατάλληλο εργαλείο θεωρούνται οι κοινωνικές ιστορίες προσαρμογής που είναι κατασκευασμένο για την ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων των παιδιών με σύνδρομο Asperger.

 Οι κοινωνικές ιστορίες δεν είναι τίποτε άλλο από ιστορίες που περιγράφουν απλά και αυτονόητα καθημερινά γεγονότα για τους υπόλοιπους ανθρώπους αλλά που δεν το ίδιο για ένα παιδί με Asperger. Μέσω των ιστοριών αυτών το παιδί μαθαίνει πως πρέπει να φέρεται σε συγκεκριμένες κοινωνικές δραστηριότητες (Ray & Leigh-White, 2003).

 Στην περίπτωση λοιπόν της Γεωργίας μπορούν να δημιουργηθούν διάφορες κοινωνικές ιστορίες που να περιγράφουν πως πρέπει να συμπεριφέρεται και να νιώθει στην επαφή της με τα άλλα παιδιά. Για παράδειγμα, μέσω μίας κοινωνικής ιστορίας θα πρέπει να εξηγηθεί στη Γεωργία ότι έπρεπε να νιώσει ανυπομονησία και περιέργεια όταν γύριζε την ρουλέτα για το τι θα κερδίσει και χαρά και ευτυχία όταν πήρε την κούκλα αντί να επιστρέψει στην ρουλέτα. Με τον ίδιο τρόπο θα εξηγηθεί στη Γεωργία τι πρέπει να κάνει και τι δεν πρέπει να κάνει στην επαφή της με τα άλλα παιδιά. Η δημιουργία κοινωνικών ιστοριών δεν είναι μία δύσκολη διαδικασία και με τη κατάλληλη βοήθεια μπορούν να δημιουργηθούν και από τους γονείς της προκειμένου να καθοδηγούν και να πληροφορούν το κορίτσι για διάφορα καθημερινά γεγονότα στα οποία δεν γνωρίζει πώς να αντιδράσει και να φερθεί.

#  Συμπεράσματα

 Το σύνδρομο Asperger μπορεί να μη επηρεάζει νοητικά το παιδί αλλά τα ελλείμματα στον κοινωνικό τομέα είναι εξίσου σημαντικά. Ένα παιδί με αυτό το σύνδρομο δεν αντιλαμβάνεται πως πρέπει να συμπεριφερθεί στις κοινωνικές του επαφές και πρέπει να το μάθει εξ αρχής.

 Τα συναισθήματα που θεωρούνται δεδομένα σε άλλα παιδιά πρέπει και αυτά με τη σειρά τους να διδαχθούν. Όσο υψηλή και αν είναι η νοητική λειτουργία ενός παιδιού με το σύνδρομο, δεν του επιλύει όλα του τα προβλήματα σε κοινωνικά περιβάλλοντα όπως το σχολείο αφού το κάνει να καταλαβαίνει ότι τα άλλα παιδιά το αποφεύγουν αλλά χωρίς να καταλαβαίνει το γιατί. Οι παρεμβάσεις με στόχο την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων μπορούν να επιλύσουν τέτοιου είδους προβλήματα. Οι κοινωνικές ιστορίες αποτελούν ένα εύκολο και αποτελεσματικό εργαλείο προς αυτή την κατεύθυνση. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν για διάφορες καθημερινές δραστηριότητες στη ζωή ενός παιδιού, π.χ.: πως συμπεριφερόμαστε σε μία βόλτα με το αυτοκίνητο, όταν ακούμε το γάβγισμα ενός σκύλου, όταν παίζουμε με τα άλλα παιδιά, κ.ά. Με αυτό τον τρόπο το παιδί μπορεί εύκολα να διδαχθεί την κοινωνική συμπεριφορά που αναμένεται από αυτό και να σταματήσει η απομόνωση του.

#  Βιβλιογραφία

* Attwood, T. (2000). *The complete guide to Asperger’s syndrome.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Attwood, T. (2005). *Παιδιά με ιδιαιτερότητες στη γλωσσική ανάπτυξη και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Σύνδρομο Asperger. Οδηγός ανίχνευσης και αντιμετώπισης για νηπιαγωγούς, δασκάλους και γονείς*. (μτφ. Α. Κορογιαννάκη & Ε. Μιχαλέτου. Επιμ. Α. Παπαιωάννου). Αθήνα: Σαββάλας.

* Cassady, J.M. (2011). Teachers' Attitudes Toward the Inclusion of Students with Autism and Emotional Behavioral Disorder. *Electronic Journal for Inclusive Education*, *2*(7), 1-24.
* Chamberlain, B., Kasari, C. & Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or Isolation? The Social Networks of Children with Autism in Regular Classrooms*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(2), 230-242.
* Charlop-Christy M.H., Carpenter, M., Le, L., LeBlanc, L.A., Kellet, K. (2002). Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: assessment of PECS acquisition, speech, social-communicative behavior, and problem behavior. *J Appl Behav Anal*. Fall;35(3):213-31.
* Dale, N. (2000). Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες. Αθήνα: Έλλην
* Dworzynsky, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happe, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51(8)*, 788-797.
* Evans EW, Must Α, Anderson SE, Curtin C, Scampini R, Maslin Μ , Bandini L. Dietary patterns and body mass index ίπ children with autism and typically developing children. Autism Spectrum Disorders. 2012; 6,1,399-405
* Faherty, C. (2003). *Τι σημαίνει για μένα;.* Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
* Frith, U. (2004). Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology,* 45, 672-686.
* Gillberg, C., Gillberg, C., Rastam, M., Wentz, E. (2001). The Asperger syndrome (and high-functioning autism) Diagnostic Interview (ASDI). A preliminary study of a new structured clinical interview. *Autism,* 5, 57-66.
* Hall HR, Graft JC. "2011" The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. Pediatric Nursing.;34:4- 25.
* Heather R Η. (2010) Parenting Challenges ίπ Families of Children with Autism: Α Ρίlο! Study. Comprehensive Pediatric Nursing.;33:187-204.
* Johnson G.(2008),Mumps, measles, and rubella vaccine and the incidence of autism recorded by general practitioners: a time trend analysis, British Medical Journal, Vol322, pp.460-463
* Jordan, Rita.(2000). Η εκπαίδευση των παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό (της σειράς Εκπαίδευση Α.Μ.Ε.Α. της UNESCO). Αθήνα: ΕΕΠΑΑ
* Kourkouta Ι, Hadjidimitriou Η, Dalagozi Ρ. (2001) The Confidentiality of People with Mental Health Problems by the Nurses. ICN 22nd Quadrennial Congress. Copenhagen, June 10-15, , Abstracts, νοι 11, 2001.
* Kusmierski S., Henckel K. (2002), Effects of the TEACCH Program on Maladaptive and Functional Behaviors of Children with Autism, ανακτημένο από: http://murphylibrary.uwlax.edu/digital/jur/2002/kusmierski-henckel.pdf
* Lai M-C, Lombardo M, et al., (2013). Biological sex affects the neurobiology of autism. *Brain,* August 8, 2013 DOI:10.1093/brain/awt216. Accessed 12 August 2013.
* Lavdaniti Μ. (2009) Issues of Women's health throughout their Lifespan. Review of Clinical Pharmacologyand Pharmakokinetics, International Edition.;23:163-170.
* Lofthouse, N., Hendren, R., Hurt, E., Arnold, L. E. and Butter E. (2012). A Review of Complementary and Alternative Treatments for Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*
* Lord C, Jones RM (2012). Annual research review: re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatry,* 53(5):490-509
* Lyons, J., Cappadocia, C. M. & Weiss, J. A. (2011). Social characteristics of students with autism spectrum disorders across classroom settings. *Journal on Developmental Disabilities, 17*(1), 77-82.
* Mavropoulou, S. & Panteliadu, S. (2000). Greek Teachers’ Perceptions of Autism and Implications for Educational Practice A Preliminary Analysis. *Autism, 4*(2), 173-183.
* Ouzounakis Ρ, Chalkias Th. (2009) The confidentiality of « Medical Secrets» of patients by the nursing staft. International Journal of Caring Sciences.;3(1):1-2.
* Ray, C., Leigh-White, A. (2003). Κοινωνική προσαρμογή- Πρακτικός οδηγός για αυτιστικά παιδιά και παιδιά με σύνδρομο Asperger. Αθήνα: Σαββάλας.
* Sapountzi-Krepia D, et al. (2008) Nurses perceptions about the nurse's social role ίπ Greece. International Journal of Caring Sciences.;1 (2):86-91.
* Schopler, E. (1999). *Κλίμακα αξιολόγησης του παιδικού αυτισμού.* Θεσσαλονίκη: Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο ΒΕΨΝΘ
* Shields, J. (2001). *The NAS EarlyBird Programme: Partnership with Parents in Early Intervention Autism*
* Stigler KA, Sweeten TL, Posey DJ, McDougle CJ. (2009). Autism and immune factors: a comprehensive review. *Res Autism Spectr Disord*.;3(4):840–60
* Tanaka Κ, Uchiyama Τ, Endo F. (2011) Informing children about their sibling's diagnosis of autism spectrum disorder: Απ initial investigation ίπΙο current practices. Autism Spectrum Disorders.;5:1421- 1429.
* Von Hofsten, C. (2009). Action, the foundation for cognitive development. *Scandinavian Journal of Psychology*, 50, 617–623.
* Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό Φάσμα. Ένας οδηγός για τους γονείς και* *επαγγελματίες.* Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
* Zoniou-Sideri, A. & Vlachou, A. (2006). Greek teachers’ belief systems about disability and inclusive education. *International Journal of Inclusive Education, 10*(4-5), 379-394.
* Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Szatmari, P., Brian, J., Smith, I., Roberts, W. (2012). Sex differences in children with autism spectrum disorder identified in a high-risk infant cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42(12)*, 2585-2596.
* Βογινδρούκας, (2016) "Νόηση, κοινωνικές ομάδες" Ανάκτηση από: http://www.noesi.gr/book/intervention/makaton [22.2.2016]
* Γενά Α, Γαλάνης Π. Εφαρµογές της ανάλυσης της συµπεριφοράς στην αξιολόγηση και αντιµετώπιση του αυτισµού. Ανάκτηση από: <http://www.encephalos.gr/full/44-2-04g.htm.>[30.1.2016]
* Γκονέλα, Ε.(2006). *Αυτισμός, αίνιγμα και πραγματικότητα, από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση*. Αθήνα: Οδυσσέας
* Κουρκούτα Λ, Αβραµίκα Μ, Ντούρου Ι, Τρικαλιώτου Α. (2001) Προβληµατισµοί για την τήρηση του απορρήτου των αρρώστων. Πρόγραµµα-Περιλήψεις 280υ Π. Ν. Σ. Λήµνου 3-5 Μαίου
* Κυπριωτάκης, Α.(2003). Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου
* Μανιόπουλος Δ. (2008) Εκπαίδευση γονέων και εκπαιδευτικών γονέων µε παιδιά µε ειδικές ανάγκες. ΕΠΕΑΕΚ. Αριστοτέλειο Πανεπιστήµιο Θεσσαλονίκης (ΑΠΘ) , Θεσσαλονίκη,;1-34.
* Μάρκοβιτς Γ, Μοναστηρίδου Σ. (2011) Η υγεία των παιδιών και η σύγχρονη κοινωνία. Επισκόπηση της παρούσας κατάστασης και των δράσεων υγείας. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής;28:345-350.
* Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια,* Γ’ Κ.Π.Σ., Επιχειρησιακό Πρόγραμμα Ε.Π.Α.Ε.Κ., Μέτρο 1.1, Ενέργεια 1.1.4 «Εκπαίδευση ΑΜΕΑ», Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων 1.1 και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας.
* Νότας, Στ.(2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.* On line doc http://www.autismhellas.gr
* Παπαγεωργίου (2004). *Προς τους γονείς…για τους γονείς..* Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο, 9-11 Μαΐου 2003, Λάρισα
* Παπαγεωργίου Β. (2004) Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσµατος του αυτισµού. Ανάκτηση στο: <http://www.encephalos.gr/full/42-4-01g.htm.> [30.1.2016].
* Σωτηρακοπούλου, (2003) "Ψυχοτεχνικά μέσα διάγνωσηςτης νοητικής υστέρησης" Έργο Στέρξις

Τσιάντης, Γ., και Μανωλόπουλος Σ., (2001) «Αυτισμός», Εκδ. Καστανιώτης