



«Το παιδί με Αυτισμό στην Οικογένεια ,  
το κοινωνικό του περιβάλλον &  
ο Ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού»

Υπεύθυνη Καθηγήτρια :  
Λαμπρινή Παππά

Θεανώ Μακαρούνα  
Σοφία Ραυτακοπούλου  
Γκόλφω Τσουρέκη

## Περίληψη

Η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή είναι μία διαταραχή με πολλά αναπάντητα ερωτήματα γύρω από την αιτιολογία της, την αντιμετώπισή της και την εξέλιξή της. Τα κύρια χαρακτηριστικά της αφορούν την κοινωνική αλληλεπίδραση, τις εκπτώσεις στον επικοινωνιακό τομέα, την παρουσία στερεοτυπικών συμπεριφορών καθώς και την έλλειψη ευελιξίας της σκέψης σε τομείς που σχετίζονται με το παιχνίδι – φαντασία. Είναι μια διαταραχή που αποτελεί αντικείμενο μεγάλου επιστημονικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος ανά τον κόσμο, επί σειρά δεκαετιών. Η ποικιλομορφία και οι αποκλίσεις της κλινικής εικόνας από άτομο σε άτομο, η αιτιοπαθογένεια, η αντιμετώπιση της και η θεραπευτική παρέμβαση της συνεχίζουν να αποτελούν πρόκληση για παιδιά και ενήλικες με ΔΑΔ, για γονείς, ειδικούς και για το σύστημα υγείας και εκπαίδευσης. Η πολυπλοκότητα και η αινιγματικότητα της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής είναι η κύρια αιτία που μας οδήγησε στην επιλογή του συγκεκριμένου θέματος. Διαβάζοντας κανείς αυτή την πτυχιακή θα έχει την δυνατότητα να ενημερωθεί για το σύνδρομο του αυτισμού, τον τρόπο διαχείρισης των γονέων μετά την διάγνωση του αυτισμού του παιδιού τους, για τα θεραπευτικά προγράμματα που βελτιώνουν τα συμπτώματα της αυτιστικής διαταραχής καθώς επίσης και για τον καθοριστικό ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού στην ΔΑΦ. Επιπλέον παρατίθεται η έρευνα μας , που πραγματοποιήθηκε με γονείς αυτιστικών παιδιών και βασική επιδίωξη της ήταν η ανάδειξη των εμπειριών τους μετά την διάγνωση του αυτιστικού παιδιού τους. Τέλος παρουσιάζονται τα συμπεράσματα μας που προέκυψαν τόσο από την βιβλιογραφική ανασκόπηση , όσο και από την ερευνητική μας εμπειρία και παραθέτονται και οι προτάσεις μας προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ίδιων των αυτιστικών ατόμων αλλά και της οικογενείας τους.

Λέξεις κλειδιά: Αυτισμός , Οικογένεια αυτιστικών παιδιών , Κοινωνικός Λειτουργός

## **Περίληψη στα Αγγλικά**

Pervasive developmental disorder is a disorder with many unanswered questions about its etiology, its treatment and its evolution. Its main features are associated with social interaction, deficiencies in communication field, the presence of stereotyped behaviors and the lack of flexibility of thought in fields related to the game - fantasy. It is a disorder which is the subject of great scientific and social interest around the world for decades. The diversity and variations of the clinical picture from person to person, the pathogenesis, treatment and therapeutic intervention remain a challenge for children and adults with PDD (Pervasive Developmental Disorder), for parents, specialists and the health and education system. The complexity and mystification of pervasive developmental disorder is the main cause that led us to the choice of this subject. In this thesis, someone can learn about the syndrome of autism, the way parents manage the fact that their child has autism, treatment programs that improve the symptoms of autistic disorder, as well as the key role of Social Worker in ASD (Autistic Spectrum Disorder). Furthermore, a survey was conducted with autistic children's parents and its primary objective is the projection of their experiences after their child has been diagnosed with autism. Finally we presented our conclusions from both the literature review and from our research experience and we present proposals to improve the quality of life of autistic people and their family.

Key words: Autism, Family with autistic children, Social Worker

## Ευχαριστίες

Αισθανόμαστε την ανάγκη να ευχαριστήσουμε θερμά την καθηγήτρια μας κα. Λαμπρινή Παππά που συνέβαλε καθοριστικά στην διεκπεραίωση της προσπάθειας μας, προπάντων για την υπομονή και την εμπιστοσύνη που μας έδειξε καθ' όλη την διάρκεια της υλοποίησης της μελέτης μας. Επιπλέον οφείλουμε να εκφράσουμε τις ειλικρινείς μας ευχαριστίες για την καθοριστική βοήθεια της σε κάθε εμπόδιο που αντιμετωπίζαμε όλο το χρονικό διάστημα της περάτωσης των σπουδών μας στο τμήμα Κοινωνικής Εργασίας.

Έπειτα θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους γονείς των παιδιών με αυτισμό, για τον πολύτιμο χρόνο που μας έδωσαν καθώς συνέβαλλαν στην υλοποίηση της ερευνητικής μας μελέτης. Μέσα από την εμπειρία τους μας βοήθησαν να κατανοήσουμε ως έναν βαθμό την δική τους οπτική γωνία ως προς τον αυτισμό του παιδιού τους καθώς και τις δυσκολίες που βιώνουν στην καθημερινότητά τους.

Στην συνέχεια θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους τους καθηγητές του ακαδημαϊκού περιβάλλοντος μας, οι οποίοι με τις γνώσεις που μας μεταλαμπάδευσαν συνέβαλλαν στην ζωή μας ως πρότυπα επαγγελματιών. Η προσωπικότητα τους σε συνδυασμό με το επάγγελμα του Κοινωνικού Λειτουργού που πρεσβεύουν κατείχε καθοριστικό ρόλο προς την προσωπική μας ευαισθητοποίηση και αλλαγή ως προς το καλύτερο.

Τέλος ιδιαίτερη μνεία πρέπει να γίνει στους γονείς μας, οι οποίοι υπήρξαν κοντά μας καθ' όλη την διάρκεια των σπουδών μας. Η στήριξη και η εμπιστοσύνη τους αντλούν την πηγή της δύναμης μας!

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη .....	1
Περίληψη στα Αγγλικά .....	2
Ευχαριστίες .....	3
Αρκτικόλεξα.....	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8
ΜΕΡΟΣ Ι.....	11
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 : Η Ιστορία του Αυτισμού.....	12
1.1 Ιστορική Αναδρομή.....	12
1.2 Ορισμοί.....	17
1.3 Επιδημιολογικά στοιχεία.....	21
1.4 Χαρακτηριστικά Αυτισμού.....	23
1.5 Βασικές μορφές Αυτιστικού Φάσματος.....	34
1.6 Αιτιολογία.....	40
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : Διάγνωση & Θεραπευτικές προσεγγίσεις Αυτισμού.....	43
2.1 Διάγνωση Αυτισμού.....	43
2.2 Πρώιμη Παρέμβαση.....	48
2.3 Θεραπευτικές Προσεγγίσεις.....	50
2.4 Θεραπευτικά Προγράμματα.....	51
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : Η Εκπαίδευση των Αυτιστικών παιδιών.....	72
3.1 Εκπαίδευση κατά ηλικίες.....	73
3.2 Ειδικός παιδαγωγός.....	75
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 : Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού.....	76
4.1 Τα συναισθήματα της οικογένειας μετά την διάγνωση.....	76
4.2 Τα Αδέλφια των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού.....	79

4.3 Σεξουαλική ζωή ατόμων με ΔΑΦ .....	81
4.3.1 Η Σεξουαλική συμπεριφορά και ο Αυτισμός .....	82
4.3.2 Σεξουαλική καθοδήγηση.....	84
4.3.3 Γονείς με παιδιά στο φάσμα του Αυτισμού.....	85
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 : Κοινωνικός Αποκλεισμός &amp; Ρόλος Κοινωνικού Λειτουργού.....</b>	<b>86</b>
5.1 Κοινωνικός Αποκλεισμός.....	86
5.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού.....	88
5.2.1 Ο ρόλος του Κ.Λ. στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής (ΣΜΕΑ) .....	89
5.2.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στα ΚΕΔΔΥ.....	89
<b>ΜΕΡΟΣ II .....</b>	<b>91</b>
<b>ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....</b>	<b>91</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 : Μεθοδολογία Έρευνας .....</b>	<b>92</b>
6.1. Σκοπός της έρευνας.....	92
6.2. Είδος Έρευνας .....	92
6.3. Πληθυσμός - Δείγμα.....	93
6.4. Διαδικασία εκτέλεσης της έρευνας .....	93
6.5. Μέθοδος Συλλογής δεδομένων .....	94
6.6. Τήρηση Απορρήτου.....	95
6.7. Αποτελέσματα Έρευνας.....	95
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Αποτελέσματα Ερευνητικής μελέτης .....</b>	<b>106</b>
7.1 Συμπεράσματα – Προτάσεις.....	106
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>111</b>
Ελληνική Βιβλιογραφία .....	111
Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία.....	113
Ισότοποι .....	114
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ .....</b>	<b>116</b>

## Αρκτικόλεξα

ΡΙΑ	Parent Interview for Autism (Συνέντευξη από τους γονείς για τον Αυτισμό )
ΚΕΔΔΥ	Κέντρου Διάγνωσης Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης
TEACHH	Treatment and Education of Autistic Communication Handicapped Children
Α.Ο.	Αισθητηριακή Ολοκλήρωση
ΑΒΑ	Applied Behaviour Analysis ( Εφαρμοσμένη Συμπεριφορική Ανάλυση)
ICD-10	International Classification of Diseases (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας)
ΔΑΦ	Διαταραχή Φάσματος Αυτισμού
ΚΛ	Κοινωνικός Λειτουργός
DSM	Diagnostic and Statistical Manual (Διαγνωστικού Εγχειριδίου Της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης)
Ε.Ε.Π.Α.Α	Ένας Ύμνος για την Επικοινωνία κατανόηση του Αυτισμού και των Εκπαιδευτικών Στρατηγικών
ADOS-G	Autism Diagnostic Observation on Schedule – Generic ( Το πρόγραμμα Διαγνωστικής Παρατήρησης Αυτισμού)

STAT	Screening Tool for Autism in Tow-years-old (Εργαλείο Διάγνωσης Αυτισμού)
PECS	Picture Exchange Communication System (Σύστημα Ανταλλαγής και Επικοινωνίας μέσω Εικόνων)
Gfcf	Διατροφή Χωρίς Γλουτένη Και Καζείνη
Floortime/DIR	Developmental Individual deferences Relationship Based
ΜΟΑΔ	Μη Οριζόμενη Αναπτυξιακή Διαταραχή
CDC	Κέντρο Πρόληψης και Ελέγχου Ασθενειών των ΗΠΑ
CARS	Childhood Autism Rating Scale ( Κλίμακα Αξιολόγησης Αυτισμού στην Παιδική Ηλικία)
ASSQ	Autism Spectrum Screening Questionnaire ( Ερωτηματολόγιο Προκριματικού Ελέγχου του Αυτισμού)
CHAT	Check List for Autism in Toddlers (Κατάλογος Ελέγχου Αυτισμού στα Νήπια)
M-CHAT	Modified Check List for Autism in Toddlers ( Τροποποιημένος Κατάλογος Ελέγχου Αυτισμού στα Νήπια)
ΣΜΕΑ	Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής



## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός αποτελεί μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει διάφορους τομείς του νευρικού συστήματος του εγκεφάλου. Λόγω της ποικιλομορφίας των συμπτωμάτων του καθώς και των ιδιόμορφων χαρακτηριστικών της κλινικής εικόνας που χαρακτηρίζουν κάθε άτομο που ανήκει στο φάσμα, αποτελεί αντικείμενο επιστημονικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο.

Δεδομένου του ότι δεν υπάρχει συγκεκριμένη αιτιολογία εμφάνισης της διαταραχής δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί ολιστικά η ΔΑΦ. Ωστόσο έχουν αναπτυχθεί κάποιες θεωρίες από αξιόλογους επιστήμονες για την αιτιοπαθογένεια του αυτισμού οι οποίες προσπαθούν να ορίσουν την προέλευση της διαταραχής.

Λόγω των ποικίλων κλινικών χαρακτηριστικών που εμφανίζονται στην διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, η διαταραχή κατατάσσεται σε διάφορους τομείς. Επί σειρά ετών τα διαγνωστικά εγχειρίδια DSM- V και ICD-10 καταβάλλουν προσπάθεια να ορίσουν με ακρίβεια τα κλινικά συμπτώματα που αντιστοιχούν σε κάθε τομέα ώστε να γίνεται έγκυρη διάγνωση. Ανάλογα λοιπόν με τα χαρακτηριστικά του ο αυτισμός χωρίζεται σε διάφορες κατηγορίες. Είναι αξιοσημείωτο πως για ενταχθεί κανείς σε μια από τις κατηγορίες του αυτιστικού φάσματος είναι απαραίτητο να συμπληρώνει συγκεκριμένο αριθμό κλινικών συμπτωμάτων.

Όσον αφορά την θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού, έχουν δημιουργηθεί διάφορες επιστημονικές προσεγγίσεις για την αποτελεσματική βελτίωση των κλινικών συμπτωμάτων του. Είναι σημαντικό να επισημανθεί πως δεν υπάρχει συγκεκριμένη θεραπεία για οριστική εξάλειψη της αυτιστικής διαταραχής.

Η σοβαρότητα της διαταραχής καθώς και η άγνοια των γονέων για τον αυτισμό σε συνδυασμό με την μη θεραπευτική αντιμετώπιση οδηγούν στην επιδείνωση του προβλήματος και όχι στην άμεση βελτίωση του. Συνεπώς όλη αυτή η κατάσταση που προαναφέρθηκε οδηγεί τους γονείς σε αρνητικά συναισθήματα και σκέψεις, όπου με την σειρά τους επηρεάζουν τόσο την ζωή των παιδιών όσο και των ιδίων. Λαμβάνοντας υπόψη αυτές τις παραμέτρους γίνεται προσπάθεια στην παρούσα

πτυχιακή να ερευνηθεί ο τρόπος που βιώνουν και διαχειρίζονται οι γονείς αυτή την κατάσταση.

Εν κατακλείδι ο σκοπός της πτυχιακής εργασίας, επικεντρώθηκε στην διερεύνηση της φύσης του αυτιστικού φάσματος, στην διάγνωση της διαταραχής καθώς επίσης και στις θεραπευτικές προσεγγίσεις της. Το μεγαλύτερο μέρος αυτής της μελέτης αφορά τα στάδια των συναισθηματικών διακυμάνσεων των γονέων που έρχονται αντιμέτωποι με την διάγνωση του αυτισμού του παιδιού τους, τις απόψεις και τις προτάσεις αυτών τόσο σε προσωπικό όσο και κοινωνικό επίπεδο για ένα καλύτερο βιοτικό τρόπο ζωής των παιδιών τους αλλά και των ιδίων.

Η πτυχιακή αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο μέρος αναπτύσσεται το θεωρητικό κομμάτι το οποίο εμπλουτίστηκε από πληθώρα ελληνικών και ξενόγλωσσων βιβλιογραφικών πηγών. Πιο συγκεκριμένα αποτελείται από πέντε κεφάλαια, τα οποία αναλύονται ως εξής:

Στο πρώτο κεφάλαιο ορίζεται ο αυτισμός, γίνεται αναφορά στην ιστορική αναδρομή του αυτισμού και επιπλέον περιγράφονται τα επιδημιολογικά στοιχεία. Επίσης σε αυτό το κεφάλαιο αναλύονται τα χαρακτηριστικά και οι βασικές μορφές του αυτισμού καθώς και η αιτιολογία της διαταραχής.

Στο δεύτερο κεφάλαιο περιλαμβάνεται η διάγνωση, οι θεραπευτικές προσεγγίσεις καθώς και τα ειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα που έχουν δημιουργηθεί για την βελτίωση της αυτιστικής διαταραχής.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η εκπαίδευση των αυτιστικών ανά ηλικίες και αναλύεται ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού.

Στο τέταρτο κεφάλαιο αναλύεται ο ρόλος της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό καθώς επίσης οι συναισθηματικές διακυμάνσεις που βιώνει η οικογένεια μετά την διάγνωση. Επιπλέον γίνεται αναφορά στα αδέρφια των παιδιών που ανήκουν στο φάσμα. Στο τέταρτο κεφάλαιο επιπλέον επισημαίνεται η σεξουαλικότητα και η σεξουαλική συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών.

Στο τελευταίο κεφάλαιο της πτυχιακής εργασίας γίνεται αναφορά στον κοινωνικό αποκλεισμό που δέχονται τα άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Επίσης αναφέρεται ο διττός ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού ως προς τα παιδιά με ΔΑΦ αλλά και ως προς την οικογένεια αυτών καθώς και στο ευρύτερο

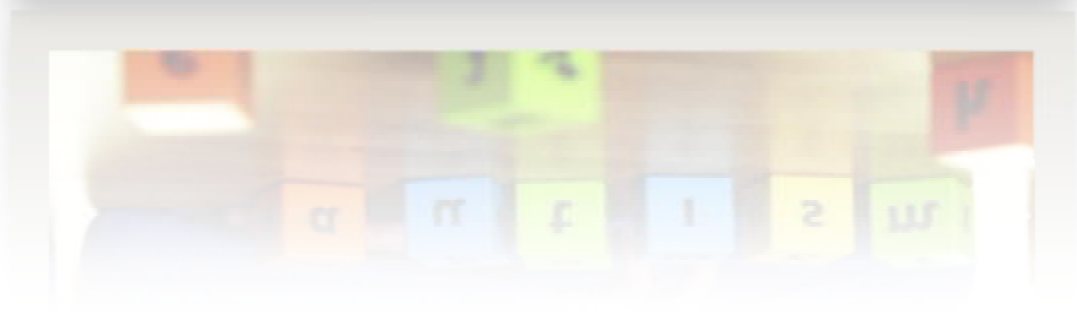
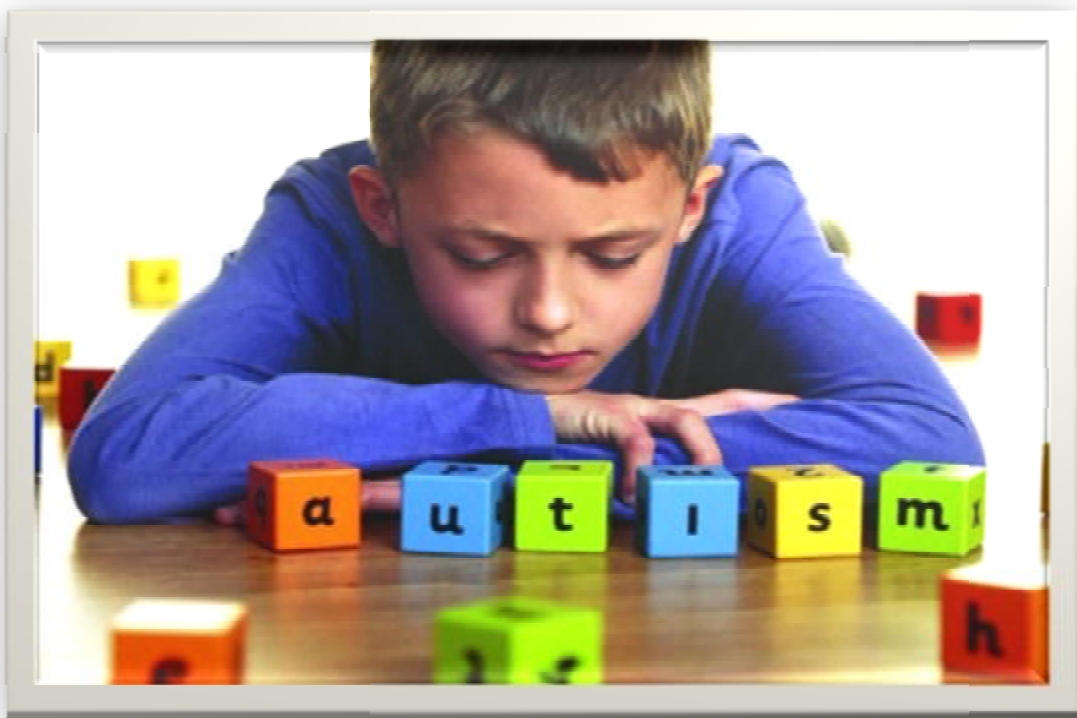
κοινωνικό περιβάλλον. Τέλος επισημαίνεται ο ρόλος του Κ.Λ τόσο στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής, όσο και στα ΚΕΔΔΥ.

Το δεύτερο μέρος στηρίζεται στην ερευνητική μελέτη της πτυχιακής εργασίας το οποίο αποτελείται από δύο κεφάλαια.

Τέλος στο έκτο κεφάλαιο του δεύτερου μέρους παρατίθενται η μεθοδολογία της έρευνας και η ανάλυση των αποτελεσμάτων, ενώ στο έβδομο κεφάλαιο παρατίθενται τα συμπεράσματα και οι προτάσεις.

## ΜΕΡΟΣ Ι

### ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 : Η Ιστορία του Αυτισμού**

### **1.1 Ιστορική Αναδρομή**

Ο Ελβετός ψυχίατρος Bleuler (1911) χρησιμοποίησε τον όρο «αυτισμό» πρώτη φορά για να δηλώσει την απώλεια επαφής και επικοινωνίας του ψυχικά ασθενούς με την πραγματικότητα.

- ✓ 1ος όρος : «Autistisches Denken» Η σκέψη που εκτρέπεται από την πραγματικότητα.
- ✓ 2ος όρος : «Dereinredes Denken» Η σκέψη που δε λαμβάνει υπόψη της την πραγματικότητα ή που παρεκτρέπεται από αυτή.

Πολύ αργότερα, σύμφωνα με τον κλινικό ψυχολόγο κ. Νότα ασχολήθηκαν με τον αυτισμό ο Leo Kanner και ο Hans Asperger οι οποίοι γεννήθηκαν αμφότεροι στην Αυστρία, σπούδασαν στην Βιέννη αλλά ποτέ δεν συναντήθηκαν μεταξύ τους. Ο Asperger ήταν δέκα χρόνια μικρότερος ενώ ο Kanner έφυγε το 1924 στην Αμερική και ανέλαβε την κλινική John Hopkins στην Βαλτιμόρη (Νότας , 2006).

Το 1943 λοιπόν ο Kanner περιέγραψε ο ίδιος για πρώτη φορά τον αυτισμό και χρησιμοποίησε τον όρο «πρώιμος παιδικός αυτισμός» για να περιγράψει μια παιδική ψύχωση. Τότε πίστευε ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη γεγονός που δεν υφίσταται καθώς αργότερα διαπίστωσε πως ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών είχε «νοητική υστέρηση» και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες. Ο Αμερικανός ψυχίατρος, δημοσίευσε μελέτες στις οποίες καταγράφονταν περιπτώσεις ατόμων στο φάσμα του αυτισμού και επιχειρούνταν οι πρώτες θεωρητικές προσεγγίσεις για την αυτιστική διαταραχή (Kanner, 1971).

Αρχικά έστρεψε τις αιτίες του Αυτισμού στους «γονείς ψυγεία» όπως χαρακτηριστικά τους ανέφερε, κάτι που αμφισβητήθηκε και αναιρέθηκε από τον ίδιο και φυσικά γνωρίζουμε σήμερα πως δεν ισχύει. Ο Kanner στην προσπάθειά του να κατανοήσει την φύση της ασθένειας επικεντρώθηκε και εξέτασε τις ιδιαιτερότητες που παρουσίαζαν τα άτομα αυτά και κατέληξε σε συμπεράσματα που καταδεικνύουν έως και σήμερα πολλά από τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού. Αυτά είναι η αδυναμία κοινωνικής προσαρμογής και δημιουργίας διαπροσωπικών σχέσεων, η

επιμονή στην τήρηση της ρουτίνας και οι σπάνιες ικανότητες των αυτιστικών ατόμων, που σχετίζονται για παράδειγμα με μνημονικές ικανότητες (Frith, 1999).

Τα χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής που κατέγραψε ο Αμερικανός ψυχίατρος ήταν (Happé, 2003):

- ✓ **Η μοναχικότητα:** Ο Kanner παρατήρησε ότι τα παιδιά αυτά διακρίνονταν από έλλειψη ενδιαφέροντος για αλληλεπίδραση με τα άτομα του περιβάλλοντος τους και συνεπώς αδυνατούσαν να αναπτύξουν οποιαδήποτε κοινωνική σχέση.
- ✓ **Η έντονη επιθυμία διατήρησης της σταθερότητας του περιβάλλοντος:** Τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού εκδήλωναν έντονη ανησυχία και, συχνά, εκνευρισμό για την παραμικρή αλλαγή του περιβάλλοντος ή του προγράμματός τους.
- ✓ **Το καλό γνωστικό επίπεδο:** Τα παιδιά που παρατήρησε ο Kanner είχαν υψηλό νοητικό επίπεδο και εξαιρετικές επιδόσεις σε γνωστικές διεργασίες, όπως η μνήμη.
- ✓ **Η επανάληψη των λέξεων που ακούν:** Τα παιδιά επαναλάμβαναν ήχους, λέξεις ή ολόκληρες φράσεις που άκουγαν (ηχολαλία), αλλά αδυνατούσαν να κάνουν χρήση της γλώσσας για την καθημερινή επικοινωνία τους με τους άλλους.
- ✓ **Η υπερβολική ευαισθησία σε διάφορα ερεθίσματα:** Τα παιδιά εκδήλωναν υπερευαισθησία σε διάφορους ήχους και θορύβους.
- ✓ **Η επανάληψη στις κινήσεις και τις αντιδράσεις:** Οι κινήσεις τους ήταν περιορισμένες και συγκεκριμένες και οι αυθόρμητες αντιδράσεις απουσίαζαν πλήρως.
- ✓ **Το υψηλό νοητικό επίπεδο της οικογένειας:** Όλα τα παιδιά που μελέτησε ο Kanner προέρχονταν από οικογένειες με υψηλή νοημοσύνη.

Ένα χρόνο μετά τη δημοσίευση της μελέτης του Kanner, το 1944, ο Αυστριακός παιδίατρος Hans Asperger περιέγραψε στη δική του μελέτη μία διαταραχή, την οποία ονόμασε «Αυτιστική Ψυχοπάθεια» και σκιαγραφούσε περιπτώσεις εφήβων οι οποίοι αν και παρουσίαζαν τυπική νοητική και γλωσσική ανάπτυξη και είχαν ασυνήθιστες γνωστικές δεξιότητες – αντιμετώπιζαν δυσκολίες στην επικοινωνία και τις κοινωνικές συναλλαγές (Quill, 2000).

Κατά την άποψη του υπήρχε μια θεμελιώδης ανωμαλία εκ γενετής ή οποία προκαλούσε τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού. Σύμφωνα με τον Asperger, το συγκεκριμένο σύνδρομο κατατάσσεται στο ψηλότερο σημείο του Αυτιστικού Φάσματος διότι τα συμπτώματα είναι πιο ελαφριάς μορφής σε σχέση με τα άλλα σύνδρομα (Quill, 2000).

Περιγράφοντας τα χαρακτηριστικά αυτών των ατόμων, ο Asperger έδωσε την εντύπωση ότι κάνει λόγο για μία διαταραχή της προσωπικότητας, διαφορετική από εκείνη για την οποία μίλησε ο Kanner. Στην πραγματικότητα, όμως, αναφέρονταν και οι δύο στην ίδια διαταραχή με τη διαφορά ότι ο Asperger διεύρυνε την έννοια του αυτισμού, συμπεριλαμβάνοντας στις περιγραφές του άτομα στο φάσμα του αυτισμού που έχουν τυπική ανάπτυξη ως προς τη νοημοσύνη και την ικανότητα λόγου, αλλά αποκλίνουν από το φυσιολογικό ως προς τις επικοινωνιακές και κοινωνικές τους ικανότητες (Frith, 1999).

Τα χαρακτηριστικά του αυτισμού που διέκρινε και κατέγραψε ο Asperger ήταν η έλλειψη κοινωνικής νοημοσύνης και η αδυναμία δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων, η προσήλωση σε συγκεκριμένα θέματα συζήτησης και ο επαναλαμβανόμενος διάλογος. Δυστυχώς, η μελέτη του Asperger, σε αντίθεση με εκείνη του Kanner, δεν έγινε αμέσως γνωστή σε όλη την Ευρώπη, αλλά περιορίστηκε στη Γερμανία και χρειάστηκαν πολλά χρόνια για να διαδοθεί και να αναγνωριστεί η σημασία της έρευνάς του (Frith, 1999).

Το 1981, η Βρετανίδα ψυχίατρος Lorna Wing ήταν η πρώτη που χρησιμοποίησε επίσημα τον όρο «σύνδρομο Asperger». Επηρεασμένη από τη θεωρία του Αυστριακού παιδίατρο, μελέτησε 34 περιπτώσεις ατόμων των οποίων τα χαρακτηριστικά θύμιζαν τη διαταραχή για την οποία μίλησε ο Asperger και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το σύνδρομο Asperger δεν διαφοροποιείται ουσιαστικά από τον τυπικό Αυτισμό, καθώς τα άτομα που το εκδηλώνουν αντιμετωπίζουν αρκετά σοβαρές δυσκολίες στην επικοινωνία και οι δεξιότητες που αναπτύσσουν οφείλονται κατεξοχήν στην εξαιρετική τους μνήμη (Wing, 2000).

Σήμερα, το σύνδρομο Asperger θεωρείται μία αναπτυξιακή διαταραχή που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού και έχει συγκεκριμένα διαγνωστικά κριτήρια. Πρόσφατες έρευνες που έχουν γίνει καταδεικνύουν ότι τα άτομα με σύνδρομο Asperger έχουν

υψηλές νοητικές λειτουργίες, 15 ιδιαίτερες ικανότητες και ταλέντα, αλλά μειονεκτούν ως προς τις κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες (Attwood, 1998).

Συνοψίζοντας, ο αυτισμός είναι μία από τις πιο βαριές, περίπλοκες και δυσεξήγητες ψυχοπνευματικές αναπηρίες. Μια από τις δυσκολίες της επιστημονικής έρευνας για τον αυτισμό βρίσκεται στο γεγονός, ότι τα άτομα του Φάσματος αδυνατούν να περιγράψουν τον εαυτό τους. Η δυσκολία αυτή υποχρεώνει τους ειδικούς να στηρίζουν την έρευνα τους στην παρατήρηση της συμπεριφοράς των αυτιστικών και στην εμπειρία των γονέων.

### **Η προέλευση των όρων «Αυτισμός» & «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» και η μεταξύ τους σύνδεση**

Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται ετυμολογικά από την ελληνική λέξη «εαυτός» και υποδηλώνει την απομόνωση του ατόμου στον εαυτό του. Αρχικά ο όρος αυτός χρησιμοποιήθηκε από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911 όπως προαναφέρθηκε, για να αναδείξει ένα χαρακτηριστικό γνώρισμα της σχιζοφρένειας που αντικατόπτριζε την φυλάκιση του ατόμου στον ίδιο του τον εαυτό, την αδυναμία επικοινωνίας με τον περίγυρο του καθώς και την ολική απομάκρυνση από την πραγματικότητα. Η απομάκρυνση από την δική μας «φυσιολογική» πραγματικότητα και η αιχμαλωσία της ψυχής του ατόμου στο σώμα του, είναι αυτό που με απλά λόγια ονομάζουμε «Αυτισμό» ( Γκονέλα, 2006).

Θα μπορούσαμε να υποθέσουμε ότι ο όρος «αυτισμός» σύμφωνα με τον Bleuler (1911) προέρχεται από τη λέξη «αυτοερωτισμός» που χρησιμοποιήθηκε στην ψυχανάλυση από τον Freud, ο οποίος αναφερόμενος στον πρωτογενή ναρκισσισμό δηλαδή στο «Pour introduire le narcissisme», χρησιμοποίησε τον όρο του αυτισμού για να αναδείξει το παράδειγμα του αβγού που ζει αυτοσυντηρούμενο (Γκονέλα, 2006).

Η σκέψη και το συναίσθημα λειτουργούν με διαφορετική σημασία στο μυαλό ενός αυτιστικού ατόμου. Οι αξίες και οι νόρμες του αυτιστικού κόσμου δεν συνάδουν με την δική μας αλήθεια, συνεπώς προκύπτει ανικανότητα των αυτιστικών παιδιών για σύναψη συναισθηματικών σχέσεων και κοινωνικών αλληλεπιδράσεων (Συνοδίνου, 2001).



Όσον αφορά την διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή είναι απαραίτητο να ορίσουμε σωστά τις έννοιες της πριν συνεχίσουμε στην λεπτομερή αναφορά των βασικών στοιχείων της. Η ΔΑΦ αναγνωρίζεται από τα δύο έγκυρα ταξινομητικά εγχειρίδια που είναι το ICD-10 της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας και το DSM-IV διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης.

Ο όρος *Αυτισμός* έχει πλέον ταξινομηθεί και οριστεί ως *Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή* και χρησιμοποιείται συνώνυμα με τον όρο *Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού* ενώ στην πραγματικότητα είναι ευρύτερος και περιλαμβάνει και άλλες διαταραχές εκτός από τον Αυτισμό. Η Wing πρόσθεσε τον όρο «*Φάσμα*» θέλοντας να αποδείξει ότι δεν υπάρχουν ξεκάθαρα διαμορφωμένα όρια του Αυτισμού και πώς η *Διάχυτη Αναπτυξιακή διαταραχή* έχει διαβαθμίσεις, καθώς ενδέχεται να υπάρχουν παιδιά με Αυτισμό που να μην συγκεντρώνουν όλα τα στοιχεία του Αυτισμού όπως περιεγράφηκαν από τον Kanner.

- ✓ Ο όρος «**Διάχυτη**» δίνει έμφαση στις βλάβες που εντοπίζονται στις περιοχές λειτουργίας και αναφέρονται σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης του παιδιού.
- ✓ Η χρήση του όρου «**Αναπτυξιακή**» έχει διττή σημασία : πρώτα οι βιολογικοί, κοινωνικοί και ψυχογενείς παράγοντες θεωρούνται κυρίαρχοι στην αιτιολογία αυτών των διαταραχών και δεύτερον σχετίζονται με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (π.χ. μαθησιακές δυσκολίες, νοητική καθυστέρηση).
- ✓ Τέλος ο όρος «**Διαταραχή**» χρησιμοποιείται για να υποδηλώσει την απόκλιση από το φυσιολογικό ( Wing, 2000 ).

## 1.2 Ορισμοί

### Ορισμός αυτισμού

Ο ορισμός που περιγράφει καλύτερα τον αυτισμό και εμπεριέχει στοιχεία που αντικατοπτρίζουν σφαιρικά την συγκεκριμένη διαταραχή αναφέρει πως :

«Ο αυτισμός ανήκει στο φάσμα σύνθετων νευροεξελικτικών διαταραχών οι οποίες αποκαλούνται Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος και αναγνωρίζονται ως διαταραχές που έχουν κυρίως βιολογική βάση και είναι αποτέλεσμα πολλαπλών γενετικών και νευροπαθολογικών μηχανισμών. Είναι μια χρόνια και διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή φάσματος. Λόγω του ότι πρόκειται για μια νευρολογική διαταραχή, επηρεάζεται η λειτουργία του εγκεφάλου και εκδηλώνεται με άτυπη μορφή επικοινωνίας, κοινωνικών δεξιοτήτων, ικανοτήτων για παιχνίδι και ανταποκρίσεων στις εισερχόμενες αισθητηριακές πληροφορίες. Πρόκειται για μια αναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από σημαντικές δυσκολίες στην επικοινωνία και τις κοινωνικές σχέσεις και από την παρουσία μη τυπικών συμπεριφορών όπως ασυνήθιστες αποκρίσεις στην αίσθηση, επαναλαμβανόμενες κινήσεις και επιμονή σε ρουτίνες. Στο πλαίσιο αυτής της διαταραχής εμποδίζεται ή δυσκολεύεται η ανάπτυξη ορισμένων ψυχολογικών δεξιοτήτων, που είναι ζωτικές για την ψυχο-κοινωνική λειτουργία και επάρκεια του ανθρώπου. Στο πλαίσιο της διαταραχής αυτής, υπάρχει ποικιλία ως προς την μορφή των συμπτωμάτων, το συνδυασμό δυσκολιών και το βαθμό βαρύτητας. Επομένως τα αυτιστικά άτομα, από την μια διαφέρουν σημαντικά από το φυσιολογικό ενώ από την άλλη, διαφέρουν και μεταξύ τους»

([http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/703/lgt\\_2013074.pdf?sequence=1](http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/703/lgt_2013074.pdf?sequence=1) , σ. 8-9)

Ενδιαφέρον προκαλούν οι ορισμοί που έχουν δοθεί για την διαταραχή από άτομα που ανήκουν στο Αυτιστικό Φάσμα και παρατίθενται παρακάτω:

Όπως επισημαίνει η Temple Grandin «Ο αυτισμός είναι μία εξελικτική διαταραχή, όπου το παιδί αντιδρά υπερβολικά σε ορισμένα ερεθίσματα και ελάχιστα σε άλλα εξαιτίας ενός ελαττώματος στα συστήματα που επεξεργάζονται τις εισερχόμενες αισθητικές πληροφορίες» (Grandin, 1995, σ. 22).

«Στα 25 χρόνια μου ανακάλυψα μια λέξη, μια καινούρια ετικέτα, η οποία μου έδωσε πολλές απαντήσεις, μια ευκαιρία να συγχωρέσω και την ελπίδα να αποκτήσω επιτέλους την αίσθηση ότι ανήκω κάπου: αυτή η λέξη ήταν ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ.» (Donna Williams, άτομο με αυτισμό).

«Ο αυτισμός δεν είναι ένα κέλυφος του ατόμου. Είναι διεισδυτικός σε κάθε πτυχή του ατόμου. Είναι ένας τρόπος ύπαρξης» ( Gimsinclair, άτομο με αυτισμό).

«Ο αυτισμός είναι απόσπαση από την εξωτερική πραγματικότητα που συνοδεύεται από μια έντονη εσωτερική ζωή» ( Petit Roberd, άτομο με αυτισμό).

«Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή ταραχή. Ένα ελάττωμα στα συστήματα που επεξεργάζονται τις αισθητηριακές πληροφορίες» ( Temple Grandin, άτομο με αυτισμό)».

«Ο αυτισμός δεν είναι ετικέτα – αναγνωρίζοντας δυσκολίες που μπορεί να γεννά η ετικέτα – ως ταμπέλα. Αυτός είναι ένας θετικός τρόπος να το σκέπτεται κανείς» (Exley, άτομο με αυτισμό), (Γκονέλα,2006, σ. 25).

«Αυτισμός: Κοινός όρος για ένα εύρος αναπηριών που έχουν ταξινομηθεί ως Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ). Μια περίπλοκη βλάβη που προσβάλλει το αισθητηριακό επίπεδο ( όραση, ακοή, όσφρηση, γεύση, αφή) και το γνωστικό επίπεδο ( λογική και οργάνωση σκέψης) » (παιδιά με Α/ΔΑΔ: Διεθνής Επιτροπή Αυτισμού)

Τέλος αξίζει να σημειωθούν τα λόγια του κ. Χρ. Αλεξίου ο οποίος ως πατέρας δυο παιδιών με αυτισμό και πρόεδρος της Ε -ΕΠΑΑ καθώς και αντιπρόεδρος της World Autiem organisation, μετά από την μακροχρόνια εμπειρία των 40 χρόνων στον κόσμο του αυτισμού, ορίζει ότι: «Ο αυτισμός είναι βέβαια πρόβλημα νευροψυχιατρικής αναπτυξιακής διαταραχής, με άλλα λόγια, είναι ένα πρόβλημα υγείας, αλλά στην αντιμετώπιση του ακόμα και στη επιστημονική αντιμετώπιση του είναι ένα πρόβλημα βαθύτατα κοινωνικό και πολιτικό που η λύση του απαιτεί πολύμορφους, πολύχρονους και επίμονους αγώνες, πρώτα και κύρια από αυτούς που βιώνουν το πρόβλημα» ( Ε.Ε.Π.Α.Α., 1999).

## **Στοιχεία που υποδηλώνουν την ύπαρξη Αυτισμού**

Σύμφωνα με τον Bennett(2010) ο Αυτισμός αποτελεί μία σοβαρή, χρόνια **νευρο-ψυχιατρική διαταραχή**, που οφείλεται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου. Η διαταραχή εκδηλώνεται νωρίς , διαρκεί μία ολόκληρη ζωή και είναι παρούσα από τη γέννηση του ατόμου. Στο πλαίσιο αυτής της διαταραχής εμποδίζεται ή δυσκολεύεται η ανάπτυξη ορισμένων ψυχολογικών δεξιοτήτων, που είναι ζωτικές για την ψυχο-κοινωνική λειτουργία και επάρκεια του ανθρώπου (Bennett ,2010).

Οι δεξιότητες αυτές σχετίζονται με:

- ✓ Δυσκολίες στην κοινωνική συναλλαγή και αμοιβαιότητα.
- ✓ Προβλήματα στην οργάνωση πρόσφορης και σκόπιμης δραστηριότητας.
- ✓ Εμπόδια στη κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα.
- ✓ Δυσκολίες στον τρόπο επικοινωνίας και στη γλώσσα.
- ✓ Περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, ενώ στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις.
- ✓ Ανομοιογενή ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών.
- ✓ Ευαισθησία στις 5 αισθήσεις.
- ✓ Πρόκληση αυτοτραυματισμών.
- ✓ Αδιαφοροποίητο συναίσθημα.
- ✓ Συναισθήματα άγχους , πανικού & θυμού.
- ✓ Ιδιοτροπία στην τροφή ([www.autismgreece.gr/](http://www.autismgreece.gr/)).

Παρατηρούνται συνεπώς σημαντικές εκπτώσεις και διαφοροποιήσεις ως προς την αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του και τον κόσμο καθώς τον τρόπο με τον

οποίο μαθαίνει να αντιμετωπίζει και να προσαρμόζεται στις καταστάσεις της καθημερινής ζωής. Οι τρεις ανυπέβλητες δυσκολίες που χαρακτηρίζουν ένα αυτιστικό άτομο σχετίζονται με την ελάχιστη έως και ανύπαρκτη κοινωνική αλληλεπίδραση, με την αδυναμία επικοινωνίας και την έντονη έλλειψη φαντασίας που έχει ως αποτέλεσμα την ανικανότητα του ατόμου να εμπλακεί σε δραστηριότητες που σχετίζονται με το φανταστικό παιχνίδι.

Στο πλαίσιο της διαταραχής, υπάρχει ποικιλία ως προς τη μορφή των συμπτωμάτων, το συνδυασμό δυσκολιών και το βαθμό βαρύτητας. Επομένως τα αυτιστικά άτομα, από τη μια διαφέρουν σημαντικά από το «φυσιολογικό πληθυσμό» ενώ από την άλλη, διαφέρουν και μεταξύ τους.

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, υπάρχει και κάποιος βαθμός νοητικής καθυστέρησης, άλλες αναπηρίες ή και ιατρικά σύνδρομα . Σε ένα μικρό σχετικά ποσοστό - περίπου στο 20% - η νοημοσύνη διατηρείται στο φυσιολογικό ή κοντά στο φυσιολογικό. Αυτισμός και νοητική καθυστέρηση συνυπάρχουν συχνά, αλλά οι δύο καταστάσεις δεν είναι ταυτόσημες. Εξάλλου, τα αυτιστικά άτομα που διατηρούν αντιληπτικές και νοητικές ικανότητες, πάλι παρουσιάζουν τις χαρακτηριστικές γνωσιακές, ψυχολογικές και συμπεριφοριστικές αποκλίσεις. Οι δυσκολίες και οι περιορισμοί αυτοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του ( [www.autismgreece.gr/](http://www.autismgreece.gr/) )

### 1.3 Επιδημιολογικά στοιχεία

Σύμφωνα με έρευνες που έχουν διεξαχθεί σε διεθνές επίπεδο καθώς και τις ανακοινώσεις του CDC ( [www.cdc.gov](http://www.cdc.gov) – Κέντρο Πρόληψης και Ελέγχου Ασθενειών των ΗΠΑ ) , προκύπτει το συμπέρασμα πως 1 στα 88 παιδιά ανήκουν στον τομέα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών . Η διαπίστωση αυτή ελέγχθηκε το 2008 και δημοσιεύθηκε το 2012 , μετά από έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τον οργανισμό “Prevalence of Autism Spectrum Disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites , United States 2005, Surveillance summaries March 30,2012/61 (SS03)1-19)” (Παπαβασιλείου, 2014).

Από παλαιότερες έρευνες προκύπτουν τα στοιχεία πως τα άτομα που ανήκουν στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές κυμαίνονται στο ποσοστό των 1 στα 150 και 1 στα 110 παιδιά. Λόγω των ενστάσεων που υπάρχουν μεταξύ των ειδικών όσον αφορά τα ακριβή κλινικά κριτήρια που πρέπει κανείς να διαθέτει για να ενταχθεί στο φάσμα του αυτισμού, τα στοιχεία των ερευνών που προκύπτουν δεν αντιστοιχούν πάντα στον ακριβή αριθμό των περιπτώσεων. Παρόλα αυτά οι ερευνητικές μελέτες ορίζουν την ΔΑΦ ως μία από τις δημοφιλέστερες κατηγορίες του αυτισμού με συχνότητα 1/200 παιδιά.

Το Σύνδρομο Άσπεργκερ έχει αναγνωριστεί πλέον επίσημα από το ICD-10 & DSM IV ως μια ξεχωριστή κατηγορία , η οποία διαθέτει τα δικά της διαγνωστικά κριτήρια . Για τον λόγο αυτό οι έρευνες είναι σχετικά σπάνιες και τα επιδημιολογικά στοιχεία συνήθως σποραδικά. Από τις έρευνες που έχουν διεξαχθεί έως σήμερα αναφέρουν το ποσοστό της τάξεως του 2,6 των περιπτώσεων ανά 10.000 παιδιά.

Η Αποδιοργανωτική Αναπτυξιακή Διαταραχή διαθέτει ακόμη μικρότερο ποσοστό επιδημιολογικών στοιχείων , τα οποία ανέρχονται στον αριθμό των 1,1 έως 9,2 περιπτώσεων στα 100.000 παιδιά (Παπαβασιλείου, 2014).

Ένα ερώτημα που προβληματίζει τους ανθρώπους που ασχολούνται με το Φάσμα του Αυτισμού είναι το αν έχει αυξηθεί το ποσοστό η συχνότητας της διαταραχής. Σε αυτό λοιπόν το ερώτημα δεν μπορεί να δοθεί μια επίσημη απάντηση όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο παιδοψυχίατρος – νευροαναπτυξιολόγος Δ. Παπαβασιλείου, καθώς είναι πολύ πιθανόν αυτή η αύξηση στα ποσοστά του Αυτισμού να είναι απλά φαινομενολογική και να οφείλετε σε μια σειρά πολλαπλών αιτιών, οι οποίες αναλύονται ως εξής (Παπαβασιλείου, 2014):

- ▼ Είναι καθοριστικής σημασίας το ότι όσο περνούν τα χρόνια τα διαγνωστικά κριτήρια γίνονται περισσότερο ξεκάθαρα και οι ειδικοί είναι σε θέση να διαγιγνώσκουν ορθότερα την Αυτιστική Διαταραχή σε σύγκριση με παλαιότερα.
- ▼ Επιπλέον οι ταξινομήσεις που υπήρξαν με το πέρασμα του χρόνου όσον αφορά τον Αυτισμό και τις κατηγορίες του, καθώς και την απομόνωση του από άλλες διαταραχές όπως για παράδειγμα αυτή της νοητικής υστέρησης συνέβαλλαν ώστε να οροθετηθεί το Φάσμα του Αυτισμού και να διαλευκανθεί η κατηγορία αυτή ως αυτόνομη .

Η αύξηση της συχνότητας του Αυτισμού κυμαίνεται στο 1% , έρευνες όμως που διεξήχθησαν στην Νότια Κορέα αναφέρουν ποσοστά της τάξεως του 2,6%. Αυτό από μόνο του είναι ένα στοιχείο που μας ωθεί στο να κάνουμε δεύτερες σκέψεις σχετικά με την αιτιολογία της συγκεκριμένης ανόδου. Σε πολλές χώρες παγκοσμίως η διάγνωση είναι επηρεασμένη από οικονομικά ωφέλει, καθώς η ασφαλιστική κάλυψη παρέχει μεγαλύτερα προνόμια παροχών αν διαγνωστεί Αυτισμός.

Θα μπορούσαν όλα αυτά λοιπόν να θεωρηθούν οι λόγοι που ολοένα και περισσότερο αναπτύσσετε η συγκεκριμένη διαταραχή.

Τα αγόρια σε σύγκριση με τα κορίτσια διαγιγνώσκονται με Αυτιστική Διαταραχή πέντε φορές συχνότερα. Η αναλογία αντιστοιχεί σε ποσοστό 1 στα 54 αγόρια και 1 στα 252 κορίτσια. Η αιτιολογία αυτής της διάκρισης δεν έχει ακόμη αναδειχθεί. Η νοητική υστέρηση όμως που παρατηρείται στα κορίτσια όταν ανήκουν στο Φάσμα του Αυτισμού είναι πολύ βαρύτερη σε σχέση με εκείνη των αγοριών (Παπαβασιλείου, 2014).

## 1.4 Χαρακτηριστικά Αυτισμού

### Συμπτώματα κοινωνικοποίησης

#### I. Αυτιστική απομόνωση

Ένα από τα πιο καθοριστικά χαρακτηριστικά των ατόμων με Αυτισμό είναι το γεγονός πως δεν αναπτύσσουν τις «φυσιολογικές» για την ηλικία τους κοινωνικές σχέσεις. Το παιδί είναι αποξενωμένο από το κοινωνικό περιβάλλον και δείχνει την εντύπωση πως δεν βλέπει ή δεν ακούει τους συνανθρώπους του. Είναι κάτι πολύ πιο έντονο από αδιαφορία ή έλλειψη ενδιαφέροντος για τους ανθρώπους και τα αντικείμενα, μπορεί να βρίσκεται κοντά τους αλλά η επαφή που δημιουργεί είναι ασυνηθιστή. Σε κάποιες περιπτώσεις ενδέχεται να εστιάσει σε ένα συγκεκριμένο μέρος του σώματος ή σε λεπτομέρειες αντικειμένων που μπορεί να γίνουν πηγή ανάπτυξης του ενδιαφέροντος του (Durand, 2001).

Είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον η διαφοροποίηση του αυτιστικού παιδιού κατά την βρεφική ηλικία, σε σχέση με εκείνα που δεν ανήκουν στο Φάσμα. Την περίοδο του θηλασμού η μητέρα μπορεί να αναγνωρίσει τις πιθανές ενδείξεις της ανάπτυξης της διαταραχής καθώς το παιδί δεν επιθυμεί ούτε επιδιώκει βλεμματική ή σωματική επαφή μαζί της. Παρόλα αυτά είναι σε θέση να κατανοήσει την διαφορά ανάμεσα στην μητέρα του και σε έναν άγνωστο καθώς σε στρεσογόνες για αυτό καταστάσεις θα προτιμήσει την ασφάλεια της μητέρας του. Έντονες είναι ωστόσο οι εκρήξεις οργής και θυμού ως αντίδραση σε μία συναισθηματική πίεση που το αυτιστικό παιδί πιθανόν δεχτεί. Τέλος δείχνει την αίσθηση πως αδιαφορεί για τις αντιδράσεις που προκαλεί στον ευρύτερο ή οικογενειακό του περιβάλλον, η επιθυμία του για αυτό – απασχόληση είναι κύριο μέλημα του και ολοένα αυξανόμενη η ανάγκη του για κοινωνική απόσυρση και απομόνωση στον εαυτό του (Durand, 2001).

*« Ήμουν 6 μηνών όταν η μητέρα παρατήρησε ότι δεν μου άρεσαν πια οι αγκαλιές και ότι κοκάλωνα κάθε φορά που με κρατούσε. Λίγους μήνες αργότερα η μητέρα προσπάθησε να με πάρει αγκαλιά κι εγώ την γρατζούνισα σαν ένα παγιδευμένο ζώο. Είπε ότι δεν κατάλαβε την συμπεριφορά μου και ένιωσε πληγωμένη... Πού έκανε εκείνη το λάθος; Απλά συμπεράναμε ότι ήταν νέα και άπειρη... »*

([http://autismmessinias.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en](http://autismmessinias.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en) ).



Έχοντας ως βασικό άξονα τα λεγόμενα της Frith, η οποία υποστηρίζει πως χαρακτηριστικό γνώρισμα των ατόμων που ανήκουν στην ΔΑΦ είναι η κοινωνική μειονεξία, οι Wing et al προσπάθησαν να ενώσουν εκείνα τα στοιχεία που συνθέτουν τον όρο της μειονεξίας. Στην προσπάθεια τους αυτή κατέληξαν σε τρεις τύπου συμπεριφοράς.

Τύποι κοινωνικής μειονεξίας :

Ο αποτραβηγμένος: Το άτομο παρουσιάζει πλήρη απομόνωση από το περιβάλλον του, υπάρχει ανάμεσα σε κόσμο αλλά δίνει την αίσθηση ότι ζει την δική του πραγματικότητα μέσα στο «γυάλινο κλουβί» του.

Ο παθητικός: Η στάση του παιδιού απέναντι στην οποιανδήποτε προσπάθεια κοινωνικής συναναστροφής πέφτει στο κενό, δεν το ενδιαφέρει ότι κι αν συμβαίνει γύρο του καθώς αισθάνεται πως δεν τον αφορά.

Ο ιδιόρρυθμος: Αυτού του τύπου η συμπεριφορά περιγράφει ένα παιδί που επιθυμεί την επαφή με άλλους ανθρώπους με έναν ιδιαίτερο τρόπο. Πλησιάζει αγνώστους και κάνει επαναλαμβανόμενες ενοχλητικές ερωτήσεις για μεγάλο χρονικό διάστημα (Frith, 1999).

## **II. Απουσία αίσθησης ντροπής**

Οι συμπεριφορές που αναπτύσσουν τα παιδιά με αυτισμό στην ιδιωτική τους ζωή δεν διαφέρουν από εκείνες των δημόσιων χώρων, καθώς παραμένουν ίδιες και अपαράλλακτες. Γεγονός που προκύπτει από την ανικανότητα τους για κατανόηση των κοινωνικών υπαγορεύσεων (Frith, 1999).

## **III. Έκφραση συναισθημάτων**

Τα αυτιστικά παιδιά αποδεικνύουν πως έχουν την δυνατότητα να εκφράσουν συναισθήματα τα οποία όμως δεν συνάδουν με το αντίστοιχο κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο εκδηλώνονται. Χαρούμενα χαμόγελα και ενδείξεις ικανοποίησης μπορούν παρατηρηθούν κατά την διάρκεια δραστηριοτήτων που απαιτούν έντονη σωματική επαφή όπως το γαργάλημα, την κίνηση που προκύπτει από το άκουσμα της μουσικής καθώς και στο χοροπήδημα. Είναι άξιο προσοχής όμως το γεγονός πως τα συγκεκριμένα ερεθίσματα που τους δίνουν χαρά και προέρχονται από τα προαναφερθέντα εξακολουθούν να τους αρέσουν και μετά το πέρας της

προβλεπόμενης ηλικίας των φυσιολογικών παιδιών. Η πιθανότητα να αναζητήσουν μια «τρυφερή» αγκαλιά όταν έρθουν αντιμέτωπα με αισθήματα παρηγορίας και ανακούφισης είναι ελάχιστη έως και μηδαμινή. Υπάρχει πραγματική απουσία ενδιαφέροντος για συναναστραφεί και αμοιβαίες συναλλαγές με τους άλλους ανθρώπους καθώς παρατηρείτε πως απολαμβάνουν και προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες παρέα με τον εαυτό τους, γεγονός που διαφοροποιεί τα αυτιστικά παιδιά από τα υπόλοιπα που δεν ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού (Frith, 1999).

Έντονα αισθήματα οργής και θυμού μπορεί να προκληθούν στο παιδί όταν στερηθεί αγαπημένα πρόσωπα και ιδιαίτερης συναισθηματικής αξίας για εκείνο αντικείμενα, όταν γίνουν αλλαγές στο πρόγραμμα της καθημερινότητας του ή αλλαγή του περιβάλλοντος που ζει, όταν οι απαιτήσεις του είναι μεγαλύτερες από τις δυνατότητες του κ.τ.λ. Παρατηρούνται έντονες εναλλαγές της συναισθηματικής του κατάστασης, καθώς περνά εύκολα από την ηρεμία στο άγχος και τον θυμό που εκδηλώνονται με δυνατές φωνές και ανεξέλεγκτη συμπεριφορά. Δεν συμπάσχουν με την διάθεση των άλλων, ακόμη κι αν πρόκειται για τους ίδιους τους γονείς τους. Δεν εκδηλώνουν συμπάθεια για την χαρά των συνανθρώπων τους μα ούτε και λύπη για την στεναχώρια τους, καθόλου παράξενο δεν θα είναι αν την στιγμή που κάποιος υποφέρει ένα αυτιστικό άτομα να γελά δίπλα του (Σταμάτης, 1987).

*«Μασούσα τα πάζλ και τα έφτυνα στο πάτωμα και όταν με εμπόδιζαν πετούσα οτιδήποτε είχα πρόχειρο.»*

[http://autismmessinias.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en](http://autismmessinias.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en)

### **Ψυχική διάθεση**

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ελάχιστες προσωπικές εκφράσεις, μια «ξυλινη» στάση σώματος καθώς και πολλές φορές σταθερό τόνο φωνής. Πολύ πιθανόν είναι να υπάρχει κάποιου τύπου έλλειψη ρύθμισης του εγκεφάλου που λειτουργεί ως εμπόδιο ανάπτυξης της συναισθηματικής εκφραστικότητας των ατόμων με ΔΑΦ. Η δυσκολία συναισθηματικής έκφρασης δεν στηρίζεται στην απουσία συναισθήματος, η αιτία αυτού του συναισθηματικού «κενού» θα μπορούσε να αποδοθεί στην υπόθεση πως η ανάγκη ελέγχου των συναισθημάτων είναι μειωμένη διότι υπάρχει έλλειψη ενδιαφέροντος για επικοινωνία (Frith, 1999).

Μια ακραία συναισθηματική αντίδραση που εμφανίζουν τα αυτιστικά παιδιά σχετίζεται με την «αυτό-επιθετικότητα», είναι ένα ιδιόρρυθμο χαρακτηριστικό της αυτιστικής διαταραχής με βάση το οποίο το παιδί σε στιγμές έντονης κρίσης μπορεί να αυτοτραυματιστεί παρουσιάζοντας αλλοπρόσαλλές συμπεριφορές. Χαρακτηριστικά γνωρίσματα τέτοιων συμπεριφορών είναι το χτύπημα του κεφαλιού στον τοίχο, το τράβηγμα των μαλλιών ή οι αυτοτραυματισμοί με οποιοδήποτε άμεσο αντικείμενο διαθέτουν. Τα αίτια της βίαιης αυτής συμπεριφοράς δεν έχουν διαλευκανθεί ακόμη (Durand, 2001).

*«...Όπως το πάρτυ γενεθλίων, που για μένα ήταν μαρτύριο. Μονίμως αντιδρούσα χτυπώντας άλλο παιδί ή εκσφενδονίζοντας πράγματα στην άλλη άκρη του δωματίου... Όταν ήμουν παιδί ο «κόσμος των ανθρώπων» ήταν πολύ συχνά υπερβολικά ερεθιστικός για τις αισθήσεις μου. Συνηθισμένες μέρες με κάποια αλλαγή στο πρόγραμμα ή αναπάντεχα γεγονότα μ' έριχναν σε φρενίτιδα...»*

([http://autismmessinias.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en](http://autismmessinias.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en) ).

### **Έλλειψη επικοινωνίας**

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν δυσκολία κατανόησης κάθε μορφής επικοινωνίας. Η έλλειψη επικοινωνίας σχετίζεται με τις γλωσσικές δομές, όπου εντοπίζονται δυσλειτουργίες στην πραγματολογία και την σημασιολογία του λόγου, καθώς και με κάθε μορφή μη λεκτικής επικοινωνίας. Σχεδόν το 50% των περιπτώσεων δεν είναι σε θέση να αποκτήσουν ικανοποιητικά επίπεδα λειτουργικού λόγου, το γεγονός αυτό ίσως οφείλεται σε κάποια δυσλειτουργία που ενδεχομένως υπάρχει στους ειδικούς μηχανισμούς του εγκεφάλου που σχετίζονται με την εντολή της έναρξης του λόγου (Καρπαθίου, 1998).

Το υπόλοιπο ποσοστό των ατομών του αυτιστικού φάσματος, αναπτύσσουν ένα ιδιόμορφο λόγο. Το κυριότερο τμήμα του λόγου που παράγεται τείνει να χρησιμοποιείται με έναν στερεοτυπικό και επαναλαμβανόμενο τρόπο. Παρατηρείτε πως δεν χρησιμοποιούν την ομιλία με απώτερο σκοπό την αλληλεπίδραση με τους άλλους, αλλά περισσότερο για οργανικούς λόγους. Φαίνεται πως παρουσιάζουν ελλείματα ως προς την κατανόηση πληροφοριών που μεταδίδονται με την έκφραση του προσώπου, με χειρονομίες, με την στάση του σώματος ή τον τόνο της φωνής. Αυτό το γεγονός καθιστά δύσκολη την ερμηνεία των μη λεκτικών σημάνσεων . Η

κατανόηση του λόγου είναι κυριολεκτική και συγκεκριμένη και περιορίζεται συνήθως μόνο στα πράγματα που είναι ενδιαφέρον για εκείνα. Οι όποιες προσπάθειες επικοινωνίας προσανατολίζονται περισσότερο σε αντικείμενα και όχι σε ανθρώπους (Quill, 2000).

*«...Όταν σκέφτομαι αφηρημένες έννοιες, όπως οι ανθρώπινες σχέσεις, χρησιμοποιώ οπτικές παρομοιώσεις. Για παράδειγμα, οι σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων μοιάζουν με συρόμενη τζαμόπορτα που πρέπει να την ανοιγοκλείνουμε μαλακά, γιατί αλλιώς μπορεί να θρυμματιστεί».*

([http://autismmessinias.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en](http://autismmessinias.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en))

## **Βασικά χαρακτηριστικά του τρόπου επικοινωνίας και της ανάπτυξης του λόγου**

### **1. Διαταραχές του λόγου**

Πολύ συχνό είναι το φαινόμενο της ολικής απουσίας του λόγου που συνδέεται άμεσα με την απουσία ενδιαφέροντος εκ μέρους του παιδιού για επικοινωνία και αλληλεπίδραση. Σε άλλες περιπτώσεις ο λόγος αρχίζει να εμφανίζεται σταδιακά μετά από τα δύο χρόνια του παιδιού και κανείς μπορεί να παρατηρήσει πως ο λόγος δεν εξυπηρετεί την επικοινωνία. Αποτελείται από αλλοιωμένες ή απομονωμένες λέξεις, που ενδεχομένως γίνονται κατανοητές από το οικείο περιβάλλον του αυτιστικού ατόμου, όμως δεν δημιουργούν έναν λογικό συνειρμό ώστε να δημιουργηθεί μια αλληλένδετη πρόταση που θα αποσκοπεί σε ένα λογικό συμπέρασμα για την εκάστοτε συνθήκη.

Μεγάλο βαθμό δυσκολίας στην επικοινωνιακή διαδικασία καθίσταται το γεγονός της μη ορθής χρήσης των προσωπικών αντωνυμιών (π.χ., χρήση της αντωνυμίας «εσύ» αντί του «εγώ»), των προθέσεις και των προσώπων (π.χ., χρήση του τρίτου προσώπου αντί του εαυτού τους). Ο λόγος τους χαρακτηρίζεται από ηχολαλία, καθώς επαναλαμβάνουν λέξεις, φράσεις ή ακόμη και το τελευταίο μέρος προτάσεων (Νιτσοπούλου, 1982).

Η διαταραχή της ανάπτυξης του λόγου μπορεί να θεωρηθεί ως βασικός παράγοντας αιτίας και των υπόλοιπων διαταραχών, όπως αυτή της κοινωνικής απομόνωσης. Επιπρόσθετα υπάρχει δυσκολία και ως προς την κατανόηση του λόγου συνεπώς δημιουργούνται προβλήματα στην σύναψη κοινωνικών επαφών.

### Δυσκολίες στη χρήση αντωνυμιών , προθέσεων και συνδέσμων

Διαπιστώνεται πως τα παιδιά με αυτισμό χρησιμοποιούν το «εσύ», για να προσδιορίσουν τον εαυτό τους ή το «εγώ», για να αναφερθούν σε ένα άλλο πρόσωπο. Το γεγονός αυτό πιθανόν συμβαίνει διότι:

- ✓ Υπάρχει διαταραχή στην αντίληψη, επομένως δεν είναι εφικτό πάντα να κατανοούν το νόημα των λέξεων, το οποίο καθορίζεται από το ανάλογο επικοινωνιακό πλαίσιο.
- ✓ Δεν μπορούν να διαχωρίσουν το δικό τους νοητικό επίπεδο από των άλλων.
- ✓ Η έλλειψη προσοχής, ίσως είναι ένας παράγοντας που δεν αφήνει στο αυτιστικό παιδί την δυνατότητα της προσεκτικής παρατήρησης του αλληλένδετου λόγου, όπου υπάρχουν οι αντωνυμίες.

Η ποσότητα των πληροφοριών που αντιλαμβάνονται είναι περιορισμένη σε σύγκριση με τα «φυσιολογικά» παιδιά. Δεν αντιλαμβάνονται τον καθοριστικό ρόλο της σωστής τοποθέτησης των αντωνυμιών μέσα στην πρόταση (Frith, 1999).

### Δυσκολίες στην επεξεργασία προβλημάτων

Τα άτομα του φάσματος είναι περισσότερο αποδοτικά σε καταγεγραμμένες οδηγίες παρά σε προφορικές οδηγίες ή στην επίτευξιν ενός έργου για το οποίο καλούνται να ανακαλούν στην μνήμη τους, διαδοχικές ενέργειες. Υπάρχει δυσκολία απομνημόνευσης ενός συνόλου οδηγιών (Quill , 2000).

### Διαταραχή αντίληψης

Τα άτομα με αυτισμό έχουν διαφορετικό «γνωστικό ύφος», δηλαδή ο εγκέφαλος αντιλαμβάνεται και επεξεργάζεται τις εισερχόμενες πληροφορίες με έναν ιδιαίτερο τρόπο. Το βασικό πρόβλημα είναι πως δεν έχουν την νοητική ικανότητα να τοποθετήσουν τις πληροφορίες που λαμβάνουν σε μια συνειρμική σειρά προκειμένου να προκύψει ένα ολοκληρωμένο λογικό αποτέλεσμα (Wing, 2000).

*«...Ως ενήλικη το μυαλό μου δουλεύει με απολύτως οπτικό τρόπο και οι εργασίες που χρειάζονται χώρο είναι εύκολες. Α πρέπει να θυμηθώ μια αφηρημένη έννοια «βλέπω» στο μυαλό μου την σελίδα σημειώσεων και «διαβάζω» από εκεί τις πληροφορίες. Οι μελωδίες είναι τι μόνο πράγμα που μπορώ να απομνημονεύσω χωρίς εικόνα οπτική...»*

([http://autismmessinias.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en](http://autismmessinias.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en) )

Η ευελιξία της σκέψης είναι περιορισμένη, είναι γεγονός πως τα αυτιστικά παιδιά χαρακτηρίζονται από έλλειψη φαντασίας. Αυτό οδηγεί στη περιορισμένη έως και ανύπαρκτη συναναστροφή των αυτιστικών παιδιών με το μιμητικό παιχνίδι. Έχουν συγκεκριμένα ενδιαφέροντα και επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές εκδηλώσεις συμπεριφοράς.

### **Αντίληψη**

Όπως προαναφέρθηκε υπάρχει διαφοροποίηση στον τρόπο επεξεργασίας των εισερχόμενων ερεθισμάτων και πληροφοριών. Κατά κύριο λόγο τα παιδιά παρατηρούν πολλές λεπτομέρειες στον χώρο που βρίσκονται, χωρίς όμως να τις συνδυάζουν μεταξύ τους ώστε να προκύπτει κάποιο λογικό νόημα. Όλες οι πληροφορίες είναι ίδιας αξίας για εκείνα, καθώς δεν υπάρχει ο διαχωρισμός σημαντικού – ασήμαντου (Peeters, 2000).

### **Προσοχή**

Ο τρόπος σκέψης των ατόμων που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού καθορίζεται όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν ο Jordan & Power (2001) από τον ιδιόμορφο προσοχή τύπου «τούνελ» για ορισμένα ελκυστικά προς αυτούς ερεθίσματα. Μόνο όσα είναι ενδιαφέρον για τα αυτιστικά άτομα βρίσκονται εντός του «τούνελ» και είναι άξια προσοχής, τα υπόλοιπα αγνοούνται (Grandin, 1995).

### **Σκέψη – απόκτηση εννοιών**

Ο τρόπος σκέψης των παιδιών με αυτισμό είναι ιδιαίτερος και η κατανόηση καθώς και η χρήση του λόγου κυριολεκτική. Δεν μπορούν να μάθουν μέσω των λανθασμένων επιλογών και εμπειριών τους, η σκέψη τους είναι άκαμπτη, χρησιμοποιούν την ίδια στρατηγική αντιμετώπισης για την επίλυση των προβλημάτων τους ακόμη κι αν γνωρίζουν πως το αποτέλεσμα των πράξεων τους θα φέρει άδοξα αποτελέσματα (Jordan & Powell, 2000).

### **Μίμηση**

Η διαδικασία της μίμησης αποτελεί μια «παρασιτική» διαδικασία και είναι δύσκολο να χρησιμοποιηθεί ως τεχνική για διδασκαλία καθώς τα άτομα του φάσματος έχουν φτωχή ικανότητα μίμησης. Η όποια προσπάθεια που

πραγματοποιείτε με σκοπό την αντιγραφή συμπεριφορών , είναι ανούσια καθώς δεν προσαρμόζεται στο κατάλληλο πλαίσιο αναγκών (Jordan & Powell, 2000).

## **Μνήμη**

Η οπτική μνήμη των αυτιστικών ατόμων είναι εξαιρετική σε σχέση με την ακουστική. Έχουν την ικανότητα να διακρίνουν λεπτομέρειες και να εστιάζουν με ιδιαίτερη προσοχή στο ελκυστικό ερέθισμα που βλέπουν. Παρατηρείτε δυσκολία ως προς την οργάνωση καταστάσεων και πραγμάτων και αυτό συμβαίνει διότι οι πληροφορίες που απομνημονεύουν είναι αποσπασματικές και αποκομμένες από το ευρύτερο χρονικοκοινωνικό πλαίσιο που λαμβάνονται (Peeters, 2000 Wing, 2000).

## **Αποφυγή βλεμματικής επαφής**

Η έλλειψη βλεμματικής επαφής είναι αναπόσπαστο κομμάτι της ανικανότητας των ατόμων του φάσματος για επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση. Τα παιδιά με αυτισμό αποφεύγουν την άμεση βλεμματική επαφή με ανθρώπινα πρόσωπα, συνήθως κοιτούν δίπλα από την ανθρώπινη μορφή με την άκρη του ματιού τους έχοντας φευγαλέες , «κλεφτές ματιές» (Grandin & Temple, 1995).

## **Χαρακτηριστικά της κινητικότητας :**

- ▼ Στερεοτυπίες: Η στάση του σώματος καθώς και οι στερεοτυπικές κινήσεις είναι χαρακτηριστικό γνώρισμα των αυτιστικών παιδιών. Οι κινήσεις τους είναι αδιάκοπα επαναλαμβανόμενες με έναν μονότονο σταθερό ρυθμό. Πολλές φορές αυτές οι κινήσεις συγχρονίζονται ή ενισχύονται με το άκουσμα μιας μελωδίας, παραμένουν όμως ίδιες και απaráλλακτες ακόμη και μετά το πέρας του ήχου (Σταμάτης, 1987, Συνοδινού, 1966).

*«Το στροβίλισμα ήταν μια άλλη αγαπημένη μου δραστηριότητα. Καθόμουν στο πάτωμα και στριφογυρίζα. Αυτή η αυτοδιεργετική συμπεριφορά με έκανε να αισθάνομαι δυνατή, ότι είχα τον έλεγχο... Άλλες φορές το έκανα με την κούνια. Διασκέδαζα στριφογυρίζοντας μόνη μου ή άλλα αντικείμενα – πώματα. Ολότελα απορροφημένη δεν έβλεπα ούτε άκουγα τίποτα.»*

[http://autismmessinias.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=enB](http://autismmessinias.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=enB) )

Οι στερεοτυπικές κινήσεις αρχίζουν να υποχωρούν όταν το παιδί ασχοληθεί με πρόσωπα ή αντικείμενα που το ενδιαφέρουν. Οι ιδιόμορφες αυτές επαναλαμβανόμενες κινήσεις δεν εμφανίζονται με την ίδια μορφή και την ίδια

ένταση σε όλα τα αυτιστικά άτομα , παρατηρούνται σημαντικές παραποιήσεις από άτομο σε άτομο. Οι μορφές που μπορεί να πάρουν είναι οι εξής:

- ✓ Αμφιταλαντεύσεις: Το σώμα του παιδιού κινείται δεξιά – αριστερά όταν είναι καθισμένο ενώ προς - πίσω όταν το κορμί του παιδιού βρίσκεται σε όρθια θέση. Οι αμφιταλαντεύσεις είναι χαρακτηριστικό γνώρισμα του μεγαλύτερου ποσοστού των αυτιστικών ατόμων. (Κυπριωτάκης, 1995)
- ✓ Κινήσεις χεριών: Τα αυτιστικά παιδιά κρατούν τα χέρια τους παρατεταμένα και τα κινούν πάνω-κάτω δίνοντας της αίσθηση του «φερουγίσματος». (Κωνστανταρέα, 1988). Πολλές φορές μάλιστα η ενασχόληση των χεριών τους με ένα αντικείμενο σχετίζεται με την κυκλική περιστροφή αυτού , με τρόπο αδιάκοπα επαναλαμβανόμενο(Σταμάτη, 1987) .
- ✓ Ιδιόμορφο βάδισμα: Ο τρόπος που περπατούν τα αυτιστικά παιδιά χαρακτηρίζεται από έντονη ιδιαιτερότητα. Η στάση του κορμιού τους δίνει την αίσθηση πως το παιδί πιθανόν θα πέσει , καθώς περπατούν στις «μύτες των ποδιών» τους και όλο τους το σώμα γέρνει προς τα προς (Σταμάτη, 1987).
- ✓ Κινήσεις κεφαλιού: Οι κινήσεις του κεφαλιού έχουν έντονη μορφή και πολλές φορές μπορούν να χαρακτηριστούν άκρως επικίνδυνες. Μεγάλο ποσοστό των αυτιστικών παιδιών ακουμπούν σε μια επίπεδη επιφάνεια (καρέκλα, τοίχο κ.α.) και έχοντας τεντωμένο το κορμί και τα χέρια τους χτυπούν το κεφάλι τους με δύναμη επάνω σε αυτήν. Υπάρχουν και άλλα παιδιά που απλά δίνουν την αίσθηση πως παίζουν με το κεφάλι τους, κουνώντας το αριστερά – δεξιά ή προς- πίσω, χωρίς να το χτυπούν κάπου (Κωνστανταρέα, 1988).

### Αισθητηριακές λειτουργίες

Σύμφωνα με επιστημονικές μελέτες που έχουν διεξαχθεί, έχει γνωστοποιηθεί πως τα παιδιά με αυτισμό δεν παρουσιάζουν μη φυσιολογική ανάπτυξη ή κάποιου τύπου δυσλειτουργία στα αισθητηριακά τους όργανα. Παρόλα αυτά παρατηρείτε πως αντιδρούν παράξενα σε ερεθίσματα που σχετίζονται με τις αισθήσεις.

Σύμφωνα με τα λεγόμενα των ειδικών η καταγραφή ενός γεγονότος από τον εγκέφαλο γίνεται είτε σε υπερβολικό βαθμό, είτε αμυδρά. Παρατηρείται δηλαδή υπερευαισθησία ή υπαισθησία στα ερεθίσματα που δέχονται από το περιβάλλον τους. Όσον αφορά την κάθε αίσθηση ξεχωριστά θα μπορούσαμε να αναλύσουμε τα εξής:



## ▼ Ακοή

Η συμπεριφορά τους προς τα ηχητικά ερεθίσματα είναι ιδιαίτερη καθώς αντιλαμβάνονται τον ήχο «μη φυσιολογικά». Ενδέχεται να υπάρξει απουσία αντίδρασης στο άκουσμα ενός ισχυρού ήχου, ενώ αντίθετα με το άκουσμα ενός υφάσματος που μπορεί να πέσει στο πάτωμα να προκληθεί στο παιδί έντονος φόβος και επιθυμία αποφυγής του συγκεκριμένου ακουστικού ερεθίσματος. Πολλές φορές η ιδιομορφία που παρουσιάζουν ως προς τον ήχο , οδηγεί τους γονείς σε συμπεράσματα που καθιστούν το παιδί κουφό (Wicks-Nelson & Israel, 2003).

*«Παρ' όλο ότι φαινόμουν κουφή αντιδρούσα βίαια στους θορύβους και ούρλιαξα...Η μητέρα μου λέει έλεγα λίγες λέξεις μισές όπως «μπαα» αντί μπάλα. Ως παιδί θυμάμαι την μητέρα να με ρωτά ξανά και ξανά «Τέμπλ μ' ακούς; Κοίταζέ με». Μερικές φορές το ήθελα αλλά δεν μπορούσα...»*

*([http://autismmessinias.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en](http://autismmessinias.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en) )*

## ▼ Όσφρηση , αφή , γεύση

Ως προς την αφή πολλές φορές τα αυτιστικά άτομα δεν αντέχουν την παραμικρή σωματική επαφή διότι την αισθάνονται πάνω τους ασφυκτική, αντίθετα άλλα αυτιστικά παιδιά για να νιώσουν ένα ερέθισμά (ένα χάδι) μπορεί να χρειάζεται πολύ περισσότερη σωματική δύναμη. Επιπλέον παρατηρείτε μια ιδιαίτερη αντοχή στον πόνο και στην θερμότητα, καθώς δεν εκδηλώνεται δυσφορική αντίδραση στις ακραίες καιρικές συνθήκες του κρύου ή της ζέστης. Άξια προσοχής είναι η αντοχή τους στον πόνο, είναι σύνηθες να αυτοτραυματίζονται χωρίς να έχουν αίσθηση του πόνου. Τέλος δίνουν την εντύπωση πως επιθυμούν νόστιμες γεύσεις παράλληλα όμως δεν διστάζουν να έρχονται σε επαφή με δύσοσμες, δυσάρεστες γεύσεις όπως τα κόπρανα τους (Σταμάτης, 1987).

*«... Τα φυσιολογικά παιδιά πλάθουν με πηλό, εγώ χρησιμοποιούσα τα κόπρανα.»*

*([http://autismmessinias.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en](http://autismmessinias.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en) )*

## ▼ Όραση

Το βλέμμα των παιδιών με αυτισμό είναι κενό, ανέκφραστο και φευγαλέο. Αποφεύγουν την κατά πρόσωπο επικοινωνία δίνουν την αίσθηση πως δεν επιθυμούν να συσχετίζονται με την πραγματικότητα. Είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον η συμπεριφορά

των αυτιστικών παιδιών όταν βρεθούν αντιμέτωποι με την όψη τους στον καθρέφτη. Υπάρχουν εκείνα τα παιδιά που κοιτάζουν για ώρες τον εαυτό τους και μιλούν μόνα τους, δείχνοντας την αίσθηση πως δεν αναγνωρίζουν τον εαυτό τους. Υπάρχουν και άλλα παιδιά που δεν μπορούν να αντέξουν την θέα του ειδώλου τους, γυρίζουν γρήγορα το κεφάλι τους και τρομοκρατημένα απομακρύνονται από την σκιαγραφημένη στον καθρέφτη όψη τους. Τέλος υπάρχουν περιπτώσεις παιδιών που χτυπούν τον καθρέφτη με δύναμη καθώς δεν αντέχουν το βλέμμα του ειδώλου τους να είναι κολλημένο πάνω τους (Σταμάτης, 1987).

### **Δημιουργική Φαντασία και Συμβολικό Παιχνίδι**

Η σκέψη των ατόμων που ανήκουν στο Αυτιστικό Φάσμα χαρακτηρίζεται από αν ευελιξία και τελετουργικές – στερεοτυπικές συμπεριφορές. Υπάρχει ποιοτική διαφοροποίηση στην φαντασία των αυτιστικών παιδιών σε σύγκριση με των αυτών που δεν ανήκουν στο Φασμα. Η εμμονική ενασχόληση με αντικείμενα και πράξεις καθώς και οι τελετουργίες προκύπτουν από την ανάγκη των παιδιών για οργάνωση και διατήρηση της σταθερότητας του προγράμματος τους και από το φτωχό ρεπερτόριο των ενασχολήσεων και ενεργειών τους. Η όποια αλλαγή στις προκαθορισμένες συνήθειες τους, τους δημιουργεί συναισθήματα θυμού και οργής με αποτέλεσμα να αντιδρούν βίαια.

Τα αυτιστικά παιδιά δεν έχουν ευελιξία στην σκέψη , ούτε είναι ικανά να μπουν σε μια διαδικασία μίμησης κάποιους φανταστικού ρόλου. Επιθυμούν να παίζουν απομονωμένα με παιχνίδια που απορρέουν από το πρώιμο νηπιακό στάδιο. Δεν έχουν την ικανότητα να αναπτύξουν συμβολικό παιχνίδι ή δραστηριότητες που έχουν ως κεντρικό στοιχείο την φαντασία (Γκονελά, 2006).

*«Δεν μ' ενδιέφερε καθόλου η συντροφιά των παιδιών.. Κάθε κόκκος άμμου με συνάρπαζε. Άλλες φορές εξέταζα κάθε γραμμή στο δάκτυλό μου...»*  
([http://autismmessinias.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en](http://autismmessinias.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en) )

## **1.5 Βασικές μορφές Αυτιστικού Φάσματος**

### **Αυτιστική Διαταραχή**

Ο αυτισμός αποτελεί μια σοβαρή μορφή Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής. Η κλινική εικόνα του ατόμου που ανήκει στο φάσμα δεν είναι καθολική και αμετάκλητη για όλες τις περιπτώσεις, καθώς υπάρχουν διακυμάνσεις ως προς τον βαθμό λειτουργικότητας και την ελαφριά ή βαρύτερη μορφή συμπτωματολογίας.

### **Μη Οριζόμενη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή**

Η μη οριζόμενη αναπτυξιακή διαταραχή αν και ανήκει στο φάσμα του αυτισμού δεν πληρεί όλα τα κριτήρια σύμφωνα με το DSM IV και το ICD-10 για να οριστεί ως Αυτισμός, για τον λόγο αυτό θεωρείτε υπολειμματική κατηγορία, που χρησιμοποιείται για διαταραχές που έχουν παρόμοια χαρακτηριστικά με την γενική περιγραφή τω συμπτωμάτων του Αυτισμού.

Αποτελεί μια λειτουργική διαταραχή ήπιας μορφής σε αντίθεση με τον αυτισμό. Η κλινική εικόνα των ατόμων με την συγκεκριμένη διαταραχή διακατέχεται από πολλές εκφάνσεις, δεν υπάρχει ακριβής οριοθέτηση της ποικιλίας των συμπτωμάτων. Συνήθως τα παιδιά παρουσιάζουν προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση όπως και στον Αυτισμό και τουλάχιστον ακόμη ένα που σχετίζεται είτε με την επικοινωνία και το παιχνίδι είτε με κάποια ιδιόμορφου τύπου συμπεριφορά.

Σύμφωνα με τον κ. Παπαβασιλείου (MD PhD) η Μη Οριζόμενη Αναπτυξιακή Διαταραχή αποτελεί την γκρίζα ζώνη του φάσματος, καθώς το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών που εξετάζονται, κατατάσσονται σε αυτή την κατηγορία είτε αμφιταλαντεύονται ανάμεσα στην φυσιολογική ανάπτυξη και στην ΔΑΦ- ΜΟΑΔ. Υπάρχουν φυσικά και οι περιπτώσεις όπου η συμπτωματολογία επιβαρύνεται, η λειτουργικότητα μειώνεται αισθητά και από ΜΟΑΔ μετατρέπεται σε διάγνωση Αυτισμού. Παρόλα αυτά η διάγνωση στην πλειοψηφία των περιπτώσεων διαφέρει από επαγγελματία σε επαγγελματία, διότι εξαρτάται καθαρά από την εκτίμηση του εκάστοτε ειδικού (Παπαβασιλείου, 2014).

## **Παράδειγμα Μη Οριζόμενης Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής**

Ο Κ. είναι ένα μελαχρινό όμορφο αγόρι.. Οι γονείς έχουν παρατηρήσει πως πολλές φορές κοιτά στα μάτια και πολλές άλλες όχι, δεν δείχνει κανένα ενδιαφέρον για παιχνίδι υπό την συντροφιά του πατέρα του. Όταν επιθυμεί κάτι τοποθετεί το χέρι της μητέρας του επάνω στο αντικείμενο για να δείξει ότι πρέπει να το ανοίξει. Δείχνει ελάχιστο έως και μηδαμινό ενδιαφέρον για τα άλλα παιδιά. Η μητέρα παρατηρεί πως η ασχολία που τον κάνει χαρούμενο είναι να τοποθετεί το ένα αυτοκινητάκι μετά το άλλο για αρκετές ώρες. Υπάρχουν φορές που όταν είναι χαρούμενος, φτερουγίζει τα χέρια του ενώ όταν είναι λυπημένος, κουνά τον κορμό του σώματος του μπρος- πίσω. Τέλος η μητέρα επισημαίνει πως υπάρχουν μέρες που ανοιγοκλείνει την μπαλκονόπορτα για ώρες.

### **Σύνδρομο Asperger**

Ο Χανς Asperger περιέγραψε το σύνδρομο το 1944 , πραγματικά γνωστό όμως έγινε από την δημοσίευση του στα αγγλικά από την Λόρνα Γουίνκ , το 1980. Το σύνδρομο Asperger συγγέεται με τον Αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, δεν παρατηρείται έκπτωση σημαντικών αναπτυξιακών τομέων που σχετίζονται με την γλωσσική ανάπτυξη ή την ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών.

Πολλά από τα παιδιά με Asperger έχουν εντυπωσιακή λεκτική ικανότητα παρόλα αυτά η μη λεκτική επικοινωνία παραμένει μειωμένη. Η ομιλία τους είναι κυριολεκτική, χωρίς την χρήση μεταφορικών εννοιών και συνήθως χαρακτηρίζεται από μονοτονία. Σημαντικές ελλείψεις παρουσιάζουν στην εν συναισθησία ως προς τον πόνο των συνανθρώπων τους, καθώς αυτή είναι είτε μειωμένη είτε εντελώς ανύπαρκτη.

Χαρακτηριστικό γνώρισμα των ατόμων με Asperger είναι το γεγονός πως περιορίζονται σε ένα θέμα ή ένα αντικείμενο που τους ελκύει και επικεντρώνουν όλη την πηγή της ενέργειας τους στην ενασχόληση με αυτό. Γνωρίζουν σε εξαιρετικό βάθος κάθε πτυχή του ελκυστικού ενδιαφέροντος και μπορούν να μιλούν για αυτό και να δραστηριοποιούνται με αυτό ατελείωτες ώρες.

Η διαφοροποίηση μεταξύ Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμού και Συνδρόμου Asperger δεν είναι ευδιάκριτη . Μετά από πολλές ερευνητικές μελέτες που έχουν διεξάγει ειδικοί που ασχολούνται με το φάσμα, τονίζουν πως αυτό που βοηθά στην διαφοροποίηση των παραπάνω είναι το επίπεδο εμβάθυνσης των εμμονικών σκέψεων. Στον Αυτισμό οι εμμονικές ενασχολήσεις καλύπτουν ένα ευρύ

τομέα θεμάτων ( π.χ. τρένα, αεροπλάνα , παπούτσια κ.α. ) ενώ τα άτομα με Asperger θα έχουν εμμονή με ένα κυρίως θέμα (π.χ. μαθηματικά).

Κριτήρια που πρέπει να πληρούνται σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ICD-10, για να ταξινομηθεί κανείς στην κατηγορία του Συνδρόμου Asperger είναι τα εξής:

1. Δεν θα πρέπει να υπάρχει κλινικά αποδεδειγμένη καθυστέρηση της νοητικής ανάπτυξης ή εκφραστικής και αντιληπτικής ικανότητας .

Για να μπορεί να καλύπτεται η διάγνωση θα πρέπει να εκφράζονται από το παιδί έως την ηλικία των 2 ετών ή και νωρίτερα, μεμονωμένες λέξεις. Επιπλέον θα πρέπει έως 3 ετών να μπορεί το παιδί να συνάψει λεκτικές φράσεις που θα έχουν απώτερο σκοπό την επικοινωνία.

Η περιέργεια για το περιβάλλον καθώς και η αυτοεξυπηρέτηση του παιδιού έως την ηλικία των 3 ετών , θα πρέπει να συνάδει με το επίπεδο της νοητικής ανάπτυξης του.

Ενδέχεται να παρατηρούνται ειδικές ικανότητες, συνδεδεμένες με «παράξενες» ενασχολήσεις. Αυτό είναι ένα γεγονός που συμβαίνει πολύ συχνά όμως δεν κρίνεται αναγκαίο για την διάγνωση.

2. Υπάρχει σοβαρή ποιοτική διαταραχή στην κοινωνική αλληλεπίδραση.
3. Πρέπει να παρατηρείται έντονο ενδιαφέρον για συγκεκριμένο αντικείμενο ή κατάσταση. Επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς και έντονη δραστηριοποίηση με ένα ελκυστικό παράγοντα.
4. Η διαταραχή δεν θα πρέπει να σχετίζεται με άλλα είδη διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών : Σχιζότυπη διαταραχή, απλή σχιζοφρένεια, αντιδραστική διαταραχή προσκόλλησης, μη- ανασταλμένη διαταραχή προσκόλλησης, εμμονική διαταραχή προσωπικότητας, ψυχαναγκαστική διαταραχή (Παπαβασιλείου, 2014).

### **Παράδειγμα περίπτωσης με Σύνδρομο Asperger**

Ο Χ. είναι ένα παιδί με αδιάκοπη ροή λόγου. Είναι αριστούχος μαθητής και συμμετέχει συχνά σε διαγωνισμούς μαθηματικών. Κατά την διάρκεια του ραντεβού δεν σταματά να μιλάει και συνήθως ο λόγος του στρέφεται γύρω από τα μαθηματικά και τους αριθμούς. Οι ερωτήσεις του θα είναι πάντα απόλυτα συνδεδεμένες με τα μαθηματικά και χωρίς να προλάβει να δοθεί απάντηση , εκείνος ήδη θα έχει ξανά

αρχίσει την ομιλία του. Η μητέρα του αναφέρει πως έχει ιδιαιτερότητα με τα χέρια του καθώς τα πλένει 30 φορές την ημέρα. Δεν έχει κανέναν φίλο και ούτε ενδιαφέρεται να αποκτήσει. Όταν έρχεται στο ραντεβού , κάθε 10 λεπτά ρωτά πότε θα αποχωρήσουν. Η μητέρα εξομολογείται πως στο δωμάτιο του δεν υπάρχει κενός τοίχος , καθώς είναι όλη η επιφάνεια γεμάτη από ρολόγια.

### **Αποδιοργανωτική Διαταραχή**

Η Αποδιοργανωτική Διαταραχή (Childhood Disintegrative Disorder) περιεγράφηκε από τον Heller το 1908 και ονομάζεται αλλιώς διαταραχή του Heller. Αυτή η διαταραχή είναι πολύ σπάνια, το κύριο χαρακτηριστικό της γνώρισμα είναι πως έως την ηλικία των 2 με 3 ετών το παιδί εμφανίζει μια σταθερή φυσιολογική πορεία ανάπτυξης. Εμφανή είναι η ανάπτυξη της λεκτικής ικανότητας του παιδιού καθώς και της σχετικής αυτονομίας του. Η κλινική εικόνα παρουσιάζει ένα υψηλά λειτουργικό παιδί.

Μετά τα πρώτα 3 χρόνια της ζωής του, αρχίζει μια πολύ γρήγορη παλινδρόμηση σε τουλάχιστον δύο από τους παρακάτω τομείς, που αφορούν την επικοινωνία, την κοινωνική αλληλεπίδραση και την συμπεριφορά. Τα στοιχεία του αυτισμού μπαίνουν ολοένα και περισσότερο στην ζωή του παιδιού και ορίζουν την συμπεριφορά και τον χαρακτήρα του. Κάνουν την εμφάνιση τους οι πρώτες στερεοτυπικές κινήσεις και η κοινωνική απομόνωση.

Κριτήρια που πρέπει να πληρούνται σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ICD-10, για να ταξινομηθεί κανείς στην κατηγορία της Αποδιοργανωτικής Διαταραχής είναι τα εξής:

1. Παρουσία φυσιολογικής ανάπτυξης έως τα πρώτα 2 χρόνια της ζωής του παιδιού. Έως τότε θα πρέπει να έχουν αναπτυχθεί δεξιότητες που θα είναι αντίστοιχες της ηλικίας του παιδιού και θα σχετίζονται με την επικοινωνία, την κοινωνική αλληλεπίδραση, το παιχνίδι καθώς και μια συμπεριφορά που θα είναι προσαρμοστική ως προς το περιβάλλον και το αναπτυξιακό νοητικό του επίπεδο.
2. Οριστική και ολική απώλεια των δεξιοτήτων που έχουν αποκτηθεί από το παιδί στα πρώτα χρόνια της ζωής του. Για να διεξαχθεί διάγνωση θα πρέπει να αποδεικνύεται κλινικά η ανικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει στους ακόλουθους τομείς:

- ✓ Εκφραστική ή λεκτική ικανότητα
  - ✓ Παιχνίδι
  - ✓ Έλεγχος κύστης
  - ✓ Κινητικές δεξιότητες
3. Μείωση του επιπέδου της λειτουργικότητας του ατόμου που σχετίζεται με την κοινωνική ζωή και εκδηλώνεται σε τουλάχιστον δύο από τους ακόλουθους τομείς:
- ✓ Ποιοτική διαταραχή στο τομέα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης
  - ✓ Ποιοτική διαταραχή στην επικοινωνία
  - ✓ Εκδήλωση επαναλαμβανόμενων ιδιόμορφων συμπεριφορών, στερεοτυπικές κινήσεις και μανιερισμοί
  - ✓ Αισθητή απουσία ενδιαφέροντος για τους ανθρώπους, για αντικείμενα και το περιβάλλον.
  - ✓ Η διαταραχή δεν θα πρέπει να σχετίζεται με άλλα είδη διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών : επίκτητη αφασία με επιληψία, εκλεκτική αλαλία , σχιζοφρένεια η Σύνδρομο Rett (Παπαβασιλείου, 2014).

### **Παράδειγμα περίπτωσης Αποδιοργανωτικής Διαταραχής**

Ο Ν. είναι πλέον 5 ετών, έως τα 3 του χρόνια έδειχνε πως είχε μια φυσιολογική ανάπτυξη. Ξαφνικά άρχισε να χάνει την ομιλία του και ενώ είχε σταματήσει τις πάνες, τώρα πια δεν μπορεί να ελέγξει τους σφιγκτήρες του. Άρχισε να κάνει νάζια και να συμπεριφέρεται σαν μικρό παιδί. Του αρέσει να βάζει πράγματα το στόμα του και επιπλέον η δασκάλα του είπε πως το βλέμμα του πολλές φορές μένει παγωμένο σε ένα σημείο.

### **Σύνδρομο Rett**

Το 1966 έγινε η πρώτη αναφορά στο Σύνδρομο Rett από τον Ανδρέα Ρεττ. Είναι ένα πολύ σπάνιο σύνδρομο και έχει παρατηρηθεί πως εμφανίζεται κατά κύριο λόγο σε κορίτσια. Ύστερα από μια φυσιολογική ανάπτυξη κάποιων μηνών , το παιδί σταδιακά χάνει την ικανότητα για χρήση και έλεγχο των κινήσεων των χεριών του. Ο χειρισμός αντικειμένων καθίσταται αδύνατος. Η δυσλειτουργία και δυσμορφία των χεριών εκδηλώνεται με επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές κινήσεις , χτύπημα ή τρίξιμο και των δύο χεριών μεταξύ τους καθώς και έντονη συστροφή. Επιπλέον παρατηρείται διακοπή της ανάπτυξης του κεφαλιού ή ανάπτυξη αυτού αλλά με πάρα

πολύ αργούς ρυθμούς. Η χρήση αναπηρικού αμαξιδίου σε λίγο διάστημα χρήζει άμεσης ανάγκης, καθώς το βάδισμα του παιδιού αρχίζει να γίνεται ολοένα και πιο ασταθής. Παράλληλα με την κινητική δυσλειτουργία αναπτύσσεται συχνά σκολίωση και μια έντονη μορφή νοητικής στέρησης που με το πέρασμα του χρόνου αυξάνεται όλο και περισσότερο.

Κριτήρια που πρέπει να πληρούνται σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ICD-10, για να ταξινομηθεί κανείς στην κατηγορία του Συνδρόμου του Rett είναι τα εξής:

1. Παρατηρείται τυπική ψυχοκινητική ανάπτυξη κατά τους πρώτους μήνες καθώς και φυσιολογική περίμετρος του κεφαλιού κατά την γέννηση.
2. Από την ηλικία των 5 μηνών έως τα 4 χρόνια του παιδιού μειώνεται η ταχύτητα ανάπτυξης της περιμέτρου του κεφαλιού, παράλληλα στην ηλικία μεταξύ 6 και 30 μηνών χάνονται οι επίκτητες κινήσεις των χεριών .
3. Παρατηρείτε σοβαρή δυσλειτουργία στην εκφραστική και αντιληπτική ικανότητα, σε συνδυασμό με ψυχοσωματική καθυστέρηση.
4. Χάνεται σταδιακά η κινησιολογία των χεριών και ξεκινούν οι στερεοτυπικές κινήσεις (Παπαβασιλείου, 2014).

### **Παράδειγμα περίπτωσης Συνδρόμου Rett**

Η Κ. είναι 2 ετών και η εμφάνιση της είναι πολύ προσεγμένη! Δεν μιλά καθόλου κατά την στιγμή της αξιολόγησης. Οι γονείς παρατηρούν πως ενώ περπατούσε φυσιολογικά σιγά σιγά χάνει αυτή την ικανότητα και ξεκινά να μπουσουλάει. Επιπλέον έχει σταματήσει να χρησιμοποιεί λέξεις που έλεγε πριν. Κάθεται πολλές ώρες σταθερά σε ένα σημείο και δεν ενδιαφέρεται ιδιαίτερα για κοινωνική αλληλεπίδραση. Τα χέρια της τα τρίβει αδιάκοπα.



## **1.6 Αιτιολογία**

Σύμφωνα με την βιβλιογραφική ανασκόπηση την οποία διεξήγαγα δεν έχουν βρεθεί ακόμα συγκεκριμένα στοιχεία που να αποδεικνύουν ότι αυτά συμβάλλουν στην εκδήλωση του Αυτισμού. Η αιτία παραμένει άγνωστη. Κατά καιρούς όμως διατυπώνονται διάφορες απόψεις αξιόλογων επιστημόνων σχετικά με την αιτιολογία

### **Γενετικοί παράγοντες**

Μετά από ερευνητικές μελέτες οι οποίες διεξήχθησαν το 1996 από τους McBride, Anderson & Shapiro έχει αναδειχθεί ότι οι γενετικοί παράγοντες προδιαθέτουν την εμφάνιση αυτισμού. Τα αποτελέσματα των ερευνών τους εμφανίζουν πως τα αδέρφια των ατόμων με αυτιστική διαταραχή έχουν περίπου 75 φορές μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης της διαταραχής σε σύγκριση με τα αδέρφια των ατόμων που δεν ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού ( Σταμάτης, 1987).

Πιο συγκεκριμένα το μεγαλύτερο ποσοστό εμφάνισης αυτισμού κατέχουν οι μονοζυγωτικοί διδύμοι το οποίο ανέρχεται από 60% έως 91%, ενώ στους διζυγωτικούς διδύμους το ποσοστό κυμαίνεται από 0% έως 20%. Ωστόσο τα δίδυμα που προέρχονται από ένα γονιμοποιημένο ωάριο (μονοζυγωτές) όπου ο ένας έχει αυτισμό, αυτός που δεν έχει παρουσιάζει ελλείματα στην επικοινωνία «όπως είναι η καθυστερημένη ανάπτυξη γλωσσικών ικανοτήτων ή η ανεπάρκεια στην ανάγνωση καθώς και σοβαρά κοινωνικά ελλείματα, όπως είναι η απουσία κοινωνικών επαφών έξω από την οικογένεια, η έλλειψη ανταπόκρισης σε κοινωνικά ερεθίσματα και η ελάχιστη ή μηδαμινή εκδήλωση στοργής προς τα άτομα που τους φροντίζουν». Αντίθετα τα δίδυμα με αυτισμό που προέρχονται από διαφορετικά ωάρια (ετεροζυγωτους) συνήθως δεν παρουσιάζουν δυσκολίες στην κοινωνική και γλωσσική ανάπτυξη και μετά το πέρας της ενηλικίωσης τους μπορούν να ζουν ανεξάρτητα ( Σταμάτης, 1987).

### **Βιολογικοί - Οργανικοί παράγοντες**

Υποστηρικτές της βιολογικής θεωρίας αποδίδουν την ΔΑΦ σε αλλοιώσεις του εγκεφάλου από οργανικές αιτίες. Η θεωρία τους αυτή στηρίζεται σε περιπτώσεις αυτιστικών ατόμων που παρουσιάζουν εγκεφαλοπάθειες. Είναι αποδεδειγμένο πως το 1/3 των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν επιληπτικές κρίσεις εντελώς ξαφνικά,

επιπλέον συχνά συνυπάρχει νοητική υστέρηση που είναι ένα διαγνωστικό σημείο πρώιμης εγκεφαλικής ανωμαλίας. Τέλος ένα ακόμη στοιχείο που μπορεί να επιβεβαιώσει την παραπάνω θεωρία είναι ότι εντοπίζονται ανωμαλίες του εγκεφάλου όπως ανώμαλος νυσταγμός, ανώμαλη διατήρηση ορισμένων νηπιακών αντανακλαστικών και στερεοτυπικές κινήσεις. Οι ενδείξεις αυτές επιβεβαιώνουν την ύπαρξη εγκεφαλικής ανωμαλίας όχι την φύση της (Κυπριωτάκης,1995 ).

### **Νευρολογικοί παράγοντες**

Ολοένα και περισσότερες έρευνες συνδέουν τα συμπτώματα της αυτιστικής διαταραχής με τις λειτουργίες του εγκεφάλου. Έχει επαληθευθεί ότι το μέγεθος του εγκεφάλου των ατόμων με αυτισμό διαφέρει από των ατόμων με φυσιολογική ανάπτυξη, ιατρικές εξετάσεις αξιόλογων επιστημόνων με την χρήση μαγνητικής τοπογραφίας επιβεβαίωσαν πως κατά την γέννηση τους τα παιδιά με αυτισμό κατέχουν φυσιολογική ανάπτυξη εγκεφάλου η οποία μεταβάλλεται σταδιακά κατά την διάρκεια των 2 έως 4 χρόνων τους. Κατά την ωρίμανση του εγκεφάλου το κλάδεμα των νευρώνων είναι καθοριστικής σημασίας συνεπώς η δυσμορφία του εγκεφάλου μπορεί να προκαλέσει δυσλειτουργίες σε διάφορους τομείς της ανάπτυξης. Αξίζει να τονιστεί ότι οι μεταβολές στην δομή του εγκεφάλου επηρεάζουν και τις κροταφικές, μετωπιαίες και παρεγκεφαλιδικές περιοχές που σχετίζονται άμεσα με τις γλωσσικές , κοινωνικές και συναισθηματικές λειτουργίες του ατόμου ( Bennett, 2010).

### **Ψυχολογικοί παράγοντες**

Σύμφωνα με τον Bettelheim ( Bennett, 2010 ) τα παιδιά που εμφανίζουν αυτισμό έχουν απορριπτικούς γονείς και αντιλαμβάνονται τα αρνητικά τους συναισθήματα. Καταλαβαίνουν ότι οι πράξεις τους δεν δημιουργούν συναισθήματα στους γονείς και δεν επηρεάζουν την συμπεριφορά τους. Έτσι θεωρούν ότι δεν μπορούν να επηρεάσουν τον κόσμο τους και επιθυμούν να μην εισέλθουν σε αυτόν. Στην πραγματικότητα είναι αδύνατον να εμφανίσει ένα παιδί Αυτισμό επειδή η γονείς του δεν του πρόσφεραν επαρκή αγάπη. Οι τραυματικές εμπειρίες του παιδιού επηρεάζουν χωρίς αμφισβήτηση αρνητικά την εξέλιξη του όχι όμως σε σημείο που να εμφανίζεται η ΔΑΦ.

Κατά την θεωρία του Bettelheim βασική ευθύνη για την εμφάνιση της συγκεκριμένης διαταραχής κατείχαν οι γονείς οι οποίοι απορροφημένοι σε άλλες

ασχολίες παραχωρούσαν ελάχιστο χρόνο και προσοχή στα παιδιά τους . Ως συνέπεια της συναισθηματικής ψυχρότητας και της αδιαφορίας των γονέων τα παιδιά απομονώνονταν στον εαυτό τους και δεν ανταποκρίνονταν σε διάφορα ερεθίσματα. Ωστόσο αυτή οι θεωρία δεν είναι ευρέως αποδεκτή και δεν μπορεί να αποδοθεί η ανάπτυξη του αυτισμού στους λεγόμενους «γονείς - ψυγεία» ( Bennett , 2010).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : Διάγνωση & Θεραπευτικές προσεγγίσεις Αυτισμού**

### **2.1 Διάγνωση Αυτισμού**

Όπως προαναφέρθηκε, η επίσημη διάγνωση του αυτισμού γίνεται κατά το 3<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας του παιδιού εφόσον παρουσιάζει αποκλίσεις στους τομείς συμπεριφοράς, κοινωνικής συναλλαγής και επικοινωνίας. Σκοπός της διάγνωσης είναι να μπορέσουν να βρεθούν τα προβλήματα που προκαλούνται από αυτή την διαταραχή, να ενημερωθούν οι εκπαιδευτικοί και το περιβάλλον του ατόμου ώστε να μπορέσουν να διαχειριστούν με κατάλληλο και σωστό τρόπο την διαταραχή, αλλά και να σχεδιαστούν θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για την βελτίωση των συμπτωμάτων. Δυστυχώς, η διάγνωση του αυτισμού είναι μια δύσκολη υπόθεση καθώς δεν μπορεί να διαγνωσθεί με αιματολογικές εξετάσεις ή με άλλες εργαστηριακές εξετάσεις. Ωστόσο οι αιματολογικές ή εργαστηριακές εξετάσεις χρησιμεύουν στην διάγνωση άλλων διαταραχών ή ασθενειών οι οποίες παρουσιάζουν αυτιστικά στοιχεία (Rutter, 1990).

Η διάγνωση γίνεται σύμφωνα με τα κριτήρια του διαγνωστικού εγχειριδίου DSM VI ( Diagnostic and Statistical Manual ) της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης και του ICD-10(International Classification of Diseases) του Διεθνούς Οργανισμού Υγείας, τα όποια βασίζονται στην αξιολόγηση των συμπεριφοριστικών χαρακτηριστικών του παιδιού. Συγκεκριμένα η διάγνωση είναι αναγκαίο να βασίζεται στην τριάδα των διαταραχών και στην στερεοτυπική συμπεριφορά του ατόμου. Επιπλέον υποχρεωτική καθίσταται η λήψη αναπτυξιακού ιστορικού από την βρεφική ηλικία του παιδιού αλλά και η συνεχής παρατήρηση της συμπεριφοράς του. Η διάγνωση του αυτισμού απαιτεί προσεκτική παρακολούθηση, καθώς πολύ συχνά συνυπάρχει με άλλες διαταραχές, γεγονός που μπορεί να περιπλέκει την κατάσταση (Rutter, 1990).

Κατά την διαδικασία διάγνωσης ο ειδικός μπορεί να ανακαλύψει στοιχεία αυτισμού στην συμπεριφορά του ατόμου αλλά να μην επαρκούν για την διάγνωση του αυτισμού. Ο αξιολογητής χρειάζεται να είναι απόλυτα προσεκτικός καθώς μερικές περιπτώσεις παιδιών με βαριά νοητική υστέρηση μπορεί να παρουσιάζουν στοιχεία ΔΑΦ και όχι το πλήρες σύνδρομο (Rutter, 1990).

Η πρώιμη διάγνωση είναι καθοριστική τόσο για την ζωή του παιδιού όσο και για περιβάλλον του. Με την πρώιμη διάγνωση προδιαγράφεται η πορεία της πρώιμης παρέμβασής η οποία στοχεύει στην δημιουργία ενός εξατομικευμένου θεραπευτικού προγράμματος βασισμένο στις ανάγκες, τις δυσκολίες και τις δυνατότητες του παιδιού, με σκοπό την καλύτερη δυνατή εξέλιξη και λειτουργικότητα του στην πορεία της ζωής του. Έτσι θα αποφευχθούν οι ανεπιθύμητες συμπεριφορές και η εδραίωση αυτών, οι οποίες εμποδίζουν την κοινωνική αλληλεπίδραση και την επικοινωνία του ατόμου με άλλους.

Πέρα από αυτό, η πρώιμη διάγνωση βοηθάει και τους γονείς του παιδιού να αντιμετωπίσουν τις δύσκολες καταστάσεις και τα συναισθήματα που βιώνουν λόγω της ύπαρξης του αυτισμού. Είναι γνωστό πως οι γονείς ενός αυτιστικού παιδιού όταν μαθαίνουν για την διαταραχή διακατέχονται από πολλά αρνητικά συναισθήματα και σκέψεις. Έτσι η πρώιμη διάγνωση εκτός από το παιδί με αυτισμό βοηθάει και ενημερώνει το οικογενειακό περιβάλλον σχετικά με την ΔΑΦ, τον τρόπο διαχείρισης της διαταραχής αλλά και την μείωση του άγχους των γονέων μέσω της πρώιμης ψυχολογικής υποστήριξης. Άλλωστε όπως θα αναλύσουμε παρακάτω η οικογένεια κατέχει έναν από τους σημαντικότερους ρόλους στις θεραπευτικές παρεμβάσεις και στην αποκατάσταση των προβλημάτων του παιδιού. ([http://www.vimaasklipiou.gr/volumes/2010/VOLUME%2003\\_10/VA\\_REV\\_5\\_09\\_03\\_10.pdf](http://www.vimaasklipiou.gr/volumes/2010/VOLUME%2003_10/VA_REV_5_09_03_10.pdf)).

Δεδομένου ότι δεν υπάρχει κάποιο συγκεκριμένο εργαλείο, για να μπορέσουν να διαγνώσουν οι επιστήμονες την ΔΑΦ χρειάζεται να ερευνήσουν και να αντλήσουν πληροφορίες από διαφορετικές πηγές. Στην προσπάθεια των επιστημόνων να τεθεί η ΔΑΦ σε μια αντικειμενικότερη θέση, τα τελευταία χρόνια αναπτύχθηκαν διάφοροι πίνακες έλεγχου και πρωτόκολλα συνεντεύξεων οι οποίοι βοηθούν στην αποκάλυψη του αυτισμού σε πολύ μικρότερη ηλικία των τριών ετών. Σύμφωνα με τις έρευνες του Baron- Cohen (1992) πολλοί γονείς στην ηλικία των 18 μηνών μπορούν να ανακαλύψουν κάποια αυτιστικά χαρακτηριστικά στην συμπεριφορά του παιδιού τα οποία σχετίζονται με ελλείψεις στον τομέα κοινωνικής συναλλαγής, παιχνίδι-σκέψη φαντασίας και επικοινωνίας. Ωστόσο οι επιστήμονες δεν μπορούν να βασιστούν στα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και στις μαρτυρίες των γονέων για την διεξαγωγή της οριστικής διάγνωσης.

Από την άλλη η Harpe (1998) σε έρευνες της με σκοπό την εμφάνιση πρώιμων ενδείξεων αυτισμού, υποστηρίζει ότι στην ηλικία του 1<sup>ου</sup> έτους το παιδί με αυτισμό συμπεριφέρεται «φυσιολογικά» και δεν διαφέρει από τα υπόλοιπα παιδιά. Δεν μπορούμε να παραβλέψουμε όμως το γεγονός ότι πολλές περιπτώσεις παιδιών αρχικά παρουσιάζουν «φυσιολογική» ανάπτυξη και στην συνέχεια εμφανίζουν αυτιστικά χαρακτηριστικά. Ωστόσο μέχρι σήμερα κανένα από τα διαθέσιμα αξιολογητικά εργαλεία δεν είναι αρκετά αξιόπιστο ώστε να χρησιμεύει ως το μόνο διαγνωστικό εργαλείο.

Οι πιο γνωστές κλίμακες αξιολόγησης οι οποίες έχουν πρακτική εφαρμογή σε παιδιά με αυτισμό είναι τα εξής :

### **Κατάλογος Ελέγχου Αυτισμού στα Νήπια (Check List for Autism in Toddlers, CHAT)**

Το CHAT είναι ένα εργαλείο ανίχνευσης πρώιμων ενδείξεων αυτισμού το οποίο προσπαθεί να εντοπίσει δυσλειτουργίες στους τομείς κοινωνικής αλληλεπίδρασης, επικοινωνίας και παιχνιδιού. Είναι ένα σύντομο ερωτηματολόγιο το οποίο περιλαμβάνει εννέα ερωτήσεις που απαντώνται από γονείς και πέντε ερωτήσεις που απαντώνται από επαγγελματίες βασιζόμενες στην παρατήρηση της συμπεριφοράς του παιδιού. Το συγκεκριμένο εργαλείο εφαρμόζεται σε παιδιά των 18 μηνών και άνω με σκοπό τον εντοπισμό επικινδυνότητας του ατόμου στον αυτισμό. Επικεντρώνεται στις συμπεριφορές του ατόμου οι οποίες μπορεί να απουσιάζουν εξαιτίας της διαταραχής. Πιο συγκεκριμένα εξετάζει:

- α) την συντονισμένη προσοχή (προδηλωτικό δείξιμο, βλεμματική επαφή, στερεοτυπίες)
- β) το παιχνίδι προσποίησης.

Το CHAT είναι ένα χρήσιμο όργανο προληπτικού ελέγχου, αλλά σε καμία περίπτωση το συγκεκριμένο εργαλείο δεν χρησιμοποιείται για διάγνωση του αυτισμού (William, 2009).

### **Τροποποιημένος Κατάλογος Ελέγχου Αυτισμού στα Νήπια (Modified Check List for Autism in Toddlers, M-CHAT)**

Το M-CHAT είναι ένα σύντομο εργαλείο πρώιμης ανίχνευσης το οποίο βοηθάει στην εύρεση των ΔΑΦ. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 18-36 μηνών και περιλαμβάνει 32 ερωτήσεις. Οι 23 εκ των 32 ερωτήσεων απαντώνται από τους γονείς του παιδιού ενώ οι υπόλοιπες 9 απαντώνται από έναν ειδικό. Ωστόσο εκφράζονται διάφορες απόψεις για την χρησιμότητα και την αποτελεσματικότητα του συγκεκριμένου εργαλείου ([www.paediatriki.gr](http://www.paediatriki.gr)).

### **Ερωτηματολόγιο Προκριματικού Ελέγχου του Αυτισμού (Autism Spectrum Screening Questionnaire, ASSQ)**

Με την χρήση του συγκεκριμένου διαγνωστικού εργαλείου οι ειδικοί προσπαθούν να ανακαλύψουν πιθανά στοιχεία αυτιστικής διαταραχής. Το εργαλείο αυτό εφαρμόζεται σε άτομα όλων των ηλικιών. Οι ερωτήσεις που συμπεριλαμβάνει ανέρχονται στον αριθμό των 40, είναι απόλυτα σαφής και κατανοητές και συμπληρώνονται από τους γονείς του παιδιού. Το ερωτηματολόγιο χωρίζεται σε δυο κατηγορίες που είναι οι εξής: 1) παιδιά κάτω των 6 ετών 2) παιδιά άνω των 6 ετών.

( <http://www.autismhellas.gr/files/el/autism.pdf> )

### **Κλίμακα Αξιολόγησης Αυτισμού στην Παιδική Ηλικία (Childhood Autism Rating Scale, CARS)**

Η συγκεκριμένη κλίμακα χρησιμοποιείται ως εργαλείο εύρεσης πρώιμων ενδείξεων αυτισμού. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας άνω των δύο ετών και αποτελείται από δεκαπέντε κατηγορίες οι οποίες προσπαθούν να εκτιμήσουν τους εξής τομείς:

- α) τις διαπροσωπικές σχέσεις του παιδιού,
- β) την συναισθηματική κατάσταση,
- γ) την κινητικότητα,
- δ) το νοητικό επίπεδο,
- ε) την επικοινωνία,
- ζ) την προσαρμοστικότητα,
- η) την όσφρηση, αφή και ακοή.

Το συγκεκριμένο εργαλείο θεωρείται πολύ χρήσιμο από πολλούς ειδικούς καθώς καταφέρνει να συνδυάζει τις πληροφορίες που παραθέτουν οι γονείς από την καθημερινότητα του παιδιού, με την άμεση παρατήρηση από ειδικούς. Ωστόσο για πολλούς επιστήμονες δεν θεωρείται ικανοποιητικό και επαρκές διαγνωστικό εργαλείο (William, 2009).

### **Συνέντευξη απο τους γονείς για τον Αυτισμό (Parent Interview for Autism ή PIA)**

Το συγκεκριμένο διαγνωστικό εργαλείο είναι μια δομημένη συνέντευξη η οποία αποτελείται από 118 ερωτήσεις και χωρίζεται σε 11 κατηγορίες. Εξετάζει την γενική συμπεριφορά του παιδιού, την ύπαρξη στερεοτυπιών, τις επικοινωνιακές δεξιότητες αλλά και τις αισθητηριακές λειτουργίες. Συμπληρώνεται και από τους δύο γονείς του παιδιού (<http://www.autismhellas.gr/files/el/autism.pdf>).

### **Το πρόγραμμα Διαγνωστικής Παρατήρησης Αυτισμού (ADOS-G, Autism Diagnostic Observation on Schedule – Generic)**

Το ADOS-G είναι μια σειρά από δομημένες δραστηριότητες οι οποίες εστιάζουν κυρίως στην επικοινωνία του παιδιού, το παιχνίδι, την αλληλεπίδραση, τις συμπεριφορές καθώς και τα περιορισμένα ενδιαφέροντα μέσω της παρατήρησης.. Απευθύνεται σε παιδιά ηλικίας 3 ετών και άνω τα οποία παρουσιάζουν στοιχεία απομόνωσης.

### **Screening Tool for Autism in Tow-years-old (STAT)**

Το STAT είναι ένα εργαλείο το οποίο βοηθάει στον εντοπισμό συμπτωμάτων άλλων αναπτυξιακών διαταραχών. Περιλαμβάνει 20 δραστηριότητες οι οποίες εστιάζουν κυρίως στο παιχνίδι, στην κινητικότητα και στις επικοινωνιακές ικανότητες του παιδιού. Το εργαλείο αυτό δεν έχει ολοκληρωθεί πλήρως αλλά είναι ακόμα υπό επεξεργασία.

Συνεπώς παρατηρείται, ότι η διάγνωση του αυτισμού μπορεί να γίνει σε πρώιμα στάδια ανάπτυξης του παιδιού μέσω ορισμένων διαγνωστικών εργαλείων αλλά η τελική διάγνωση δεν μπορεί να διεξαχθεί πριν το 3<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας του παιδιού. Η πρώιμη διάγνωση αποτελεί βασικό στοιχείο για την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών παρεμβάσεων. Εάν διαγνωσθεί έγκαιρα το παιδί με αυτισμό, μπορούν να υπάρξουν θεαματικά αποτελέσματα των παρεμβάσεων καθώς το παιδί το οποίο



βρίσκεται σε πρόσφορη περίοδο εξέλιξης έχει δυνατότητες αναδιοργάνωσης και αναπλήρωσης (Κυπρωτάκης, 2003).

Επιπλέον είναι αναγκαίο να γίνει λόγος σχετικά με την διαγνωστική ομάδα η οποία ασχολείται με την διάγνωση του αυτισμού. Λόγω της πολυπλοκότητας της συγκεκριμένης διαταραχής απαιτείται συνεργασία πολλών ειδικοτήτων έτσι ώστε να διεξαχθεί μια ασφαλής διάγνωση. Η διεπιστημονική ομάδα διάγνωσης η οποία αποτελείται από παιδοψυχίατρο, παιδίατρο, ψυχολόγο, ειδικό παιδαγωγό και κοινωνικό λειτουργό, οφείλει να είναι πλήρως καταρτισμένη και να διαθέτει επαρκή εμπειρία για την συγκεκριμένη διαταραχή (Σταμάτης, 1987).

## 2.2 Πρώιμη Παρέμβαση

Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει καμία αποτελεσματική θεραπεία, που να στοχεύει στην πλήρη αποκατάσταση των παιδιών με ΔΑΦ. Οι προσπάθειες της αντιμετώπισης της διαταραχής οδήγησαν κατά καιρούς στην δημιουργία θεραπευτικών προγραμμάτων Πρώιμης Παρέμβασης που μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά να αποκτήσουν βασικές δεξιότητες και να βελτιωθεί σημαντικά η ποιότητα της ζωής τους.

### Ορισμός Πρώιμης Παρέμβασης

*« Η Πρώιμη Παρέμβαση είναι ένα σύστημα διεπιστημονικό, περιεκτικό, συντονισμένο σε κοινοτικό επίπεδο για τα μικρά παιδιά και την οικογένεια τους με αναπτυξιακή διαταραχή ή καθυστέρηση από την γέννηση μέχρι την ηλικία των 3 ετών. Οι υπηρεσίες έχουν ως σκοπό να ενισχύσουν την ανάπτυξη των παιδιών, να ελαχιστοποιήσουν τις πιθανές δυσλειτουργίες, να αποκαταστήσουν τα υπάρχοντα προβλήματα, να αποτρέψουν την περαιτέρω επιδείνωση και να προωθήσουν προσαρμοστικές στρατηγικές για την οικογένεια» (Jacobs & Jacobs 2004).*

Η Πρώιμη παρέμβαση είναι σημαντική για ένα παιδί με ΔΑΦ και παρουσιάζει περισσότερα θετικά αποτελέσματα για τους εξής λόγους :

- ▼ Το παιδί είναι πολύ νέο και έτσι είναι ικανότερο να μειώσει τα αναπτυξιακά χάσματα που έχουν δημιουργηθεί. Λόγω της πλαστικότητας του εγκεφάλου τα νευρικά κύτταρα σε μικρή ηλικία έχουν περισσότερες πιθανότητες να διορθωθούν ή να δημιουργηθούν νέα. (Rogers & Dawson, 2010). Επίσης η

δυνατότητα ανάπλασης του εγκεφάλου επιτρέπει στο παιδί την βέλτιστη αφομοίωση των ερεθισμάτων που δέχεται.

- ✓ Σε ένα μικρό παιδί με ΔΑΦ δεν έχουν εδραιωθεί ακόμα οι συνήθειες και δεν υπάρχει έντονα η αντίσταση στην αλλαγή όπως σε ένα μεγαλύτερο παιδί.
- ✓ Ένα νέο παιδί είναι από την φύση του περίεργο να ανακαλύψει το περιβάλλον του, οπότε είναι η κατάλληλη στιγμή να εργαστεί κάποιος μαζί του.
- ✓ Δεν έχει υποχρεώσεις όπως θα είχε αντίστοιχα ένα μεγαλύτερο παιδί.

### **Χαρακτηριστικά Ενός Επιτυχημένου Προγράμματος Πρώιμης Παρέμβασης**

Ένα πρόγραμμα Πρώιμης παρέμβασης για να θεωρηθεί επιτυχημένο απαιτεί κάποιες βασικές προϋποθέσεις. Τα χαρακτηριστικά ενός επιτυχημένου προγράμματος είναι τα εξής :

- ✓ Έναρξη του προγράμματος σε πολύ μικρή ηλικία (έως 3 ετών) αμέσως μετά την διάγνωση
- ✓ Δέσμευση παρακολούθησης του προγράμματος σύμφωνα με το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού
- ✓ Το προσωπικό να είναι εξειδικευμένο και κατάλληλα εκπαιδευμένο και να αποτελείται από διαφορετικές ειδικότητες (Παιδοψυχίατρο, Ψυχολόγο, Κοινωνικό λειτουργό, Λογοθεραπευτή, Εργοθεραπευτή)
- ✓ Τα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να συνεργαστούν με τους επαγγελματίες-ειδικούς προκειμένου να εκπαιδευτούν για τον πιο πρόσφορο τρόπο που θα αποσκοπεί στο να βοηθήσουν το παιδί τους καθώς τους παρέχεται υποστήριξη και καθοδήγηση.
- ✓ Να μειώνει τα προβλήματα συμπεριφοράς, αφού ανακαλύψουν την αιτία που δημιουργούνται και να διδάξουν έπειτα τις πιο κατάλληλες εναλλακτικές συμπεριφορές για να τις αντικαταστήσουν
- ✓ Η παρέμβαση να είναι εύκαμπτη και να μπορεί να εφαρμοστεί στο σπίτι καθώς επίσης και σε άλλες τοποθεσίες όπως οι παιδικοί σταθμοί και τα κέντρα πρώιμης παρέμβασης
- ✓ Το θεραπευτικό πρόγραμμα να είναι καλά οργανωμένο, δομημένο και ατομικά σχεδιασμένο για κάθε παιδί

- ✓ Η παρέμβαση να παρέχει ένα ενθαρρυντικό μαθησιακό περιβάλλον ώστε το παιδί να αισθάνεται οικεία και να λαμβάνει προσπάθειες υποστήριξης από τον κοινωνικό του περίγυρο.
- ✓ Η παρέμβαση να περιλαμβάνει στρατηγικές ώστε το παιδί να γενικεύει τις δεξιότητες που διδάχθηκε κατά το θεραπευτικό πρόγραμμα και σε άλλες τοποθεσίες ( σπίτι, σχολείο κ.α.) ( Case - Smith & Arbesman, 2008).

## 2.3 Θεραπευτικές Προσεγγίσεις

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω η άγνοια της αιτιοπαθογένειας της διαταραχής του αυτισμού αποτελεί μια μεγάλη πρόκληση για τους ερευνητικούς επιστήμονες τα τελευταία χρόνια. Δεδομένου ότι δεν γνωρίζουν την αιτιολογία του αυτισμού δεν μπορεί να βρεθεί μια οριστική αντιμετώπιση της διαταραχής. Σύμφωνα με κλινικές μελέτες στην εμφάνιση του συνδρόμου συμβάλλουν γενετικοί, κληρονομικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες οι οποίοι πιθανόν να επηρεάζουν την νευρολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου. Μπορεί η ολιστική αντιμετώπιση να καθίσταται αδύνατη, όμως πλέον υπάρχουν διάφορες θεραπευτικοί μέθοδοι οι οποίες βοηθούν κατά πολύ το άτομο το οποίο ανήκει στην ΔΑΦ να αποκτήσει βασικές δεξιότητες και να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής του.

Η Πρώιμη Παρέμβαση του αυτισμού αποτελούνται από μια σειρά θεραπευτικών προγραμμάτων η οποία έχει στόχο την βελτίωση των δυσλειτουργιών που προκαλούνται από την συγκεκριμένη διαταραχή, την ενδυνάμωση της λειτουργικότητας και την ανάπτυξη των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων του ατόμου. Ένας παράγοντας που επηρεάζει την αποτελεσματικότητα αυτών των προγραμμάτων είναι η πρώιμη παρέμβαση. Όσο πιο γρήγορα διαγνωσθεί το παιδί με αυτισμό τόσο καλύτερα θα είναι και τα αποτελέσματα των θεραπευτικών προσεγγίσεων στο ίδιο το άτομο και στο οικογενειακό του περιβάλλον.

Κατά την διάρκεια των ετών, έχουν υπάρξει πολλά θεραπευτικά προγράμματα τα οποία αναπτύχθηκαν για τα παιδιά με ΔΑΦ και τα οποία έχουν σαν βάση διαφορετικές φιλοσοφίες και υποθέσεις , κάποια από αυτά είναι τα εξής:

## 2.4 Θεραπευτικά Προγράμματα

### 1. MAKATON

Το λεξιλόγιο MAKATON είναι ένα γλωσσικό πρόγραμμα το οποίο σχεδιάστηκε από μια Αγγλίδα Λογοθεραπεύτρια, την Margaret Walker το 1972. Πρώτη φορά χρησιμοποιήθηκε στα πλαίσια μίας ερευνητικής διαδικασίας σε κωφά άτομα και σε άτομα τα οποία παρουσίαζαν αναπτυξιακές δυσκολίες με σκοπό την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων τους. Ο σκοπός της συγκεκριμένης μεθόδου είναι αρχικά η απόκτηση επικοινωνιακών και γλωσσικών δεξιοτήτων και έπειτα η κατάκτηση ανάγνωσης και γραφής. Απευθύνεται σε παιδιά και ενήλικες οι οποίοι αντιμετωπίζουν αναπτυξιακά προβλήματα και μαθησιακές δυσκολίες.

Το MAKATON βοηθάει το άτομο να βελτιώσει και να αναπτύξει τις επικοινωνιακές του δεξιότητες σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερο βαθμό έτσι ώστε να μπορεί να εκφράζει τις επιθυμίες του, τις ανάγκες του και γενικότερα να μπορεί να αλληλεπιδρά με το περιβάλλον του. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα χαρακτηρίζεται μέθοδος εναλλακτικής επικοινωνίας και μπορεί να χρησιμοποιηθεί παράλληλα και με άλλα προγράμματα όπως το PECS και TEACCH τα οποία στοχεύουν στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων χωρίς όμως να αντικαθιστά τον προφορικό λόγο. Για να μπορέσει να κατανοήσει το άτομο τον λόγο και τον τρόπο χρήσης του χρησιμοποιούνται νοήματα ή γραφικά σύμβολα που συνοδεύουν και υποστηρίζουν τον προφορικό λόγο.

Βασικός παράγοντας για την αποτελεσματικότητα του προγράμματος θεωρείται το υποστηρικτικό περιβάλλον. Πιο συγκεκριμένα είναι απαραίτητο το συγκεκριμένο πρόγραμμα να επιδιώκεται σε όλα τα περιβάλλοντα (π.χ. σχολείο, σπίτι κ.α.) και να μην διδάσκεται σε ένα μεμονωμένο μέρος καθώς δεν θα υπάρξουν θετικά αποτελέσματα. Στο πρόγραμμα χρειάζεται να υπάρχει συνέπεια και διάρκεια. Το πρόγραμμα MAKATON στηρίζεται στις εξής βασικές αρχές:

1. Μικρό λεξιλόγιο με βασικές λέξεις
2. Οργάνωση λεξιλογίου σε στάδια με βάση τις ανάγκες και τις προτεραιότητες του ατόμου
3. Συνδυασμένη χρήση με όλα τα είδη επικοινωνίας, νοημάτων ή γραφικών συμβόλων.

Κατά την διαδικασία του προγράμματος επιδιώκεται η χρήση νοημάτων, συμβόλων και ομιλίας έτσι ώστε ο ειδικός να καταλάβει ποιος τρόπος επικοινωνίας ελκύει το παιδί και με ποιόν τρόπο επικοινωνεί καλύτερα με το περιβάλλον του. Πολλά παιδιά με την πάροδο του χρόνου δείχνουν προτίμηση σε ένα τρόπο επικοινωνίας ενώ άλλα χρησιμοποιούν και τους 3 τρόπους. Κατά την διάρκεια διδασκαλίας του προγράμματος ο θεραπευτής ενθαρρύνει το παιδί να το μιμηθεί είτε με νοήματα ή σύμβολα είτε με λέξεις. Αν το παιδί δεν μπορέσει να μιμηθεί τον θεραπευτή τότε κρίνεται αναγκαίο ο θεραπευτής να τροποποιήσει τους τρόπους επικοινωνίας και να το παροτρύνει με κάποιο τρόπο να συμμετάσχει. Είναι πολύ σημαντικό να αναφερθεί πως κατά την διαδικασία διδασκαλίας του ΜΑΚΑΤΟΝ γίνεται χρήση οπτικών εικόνων καθώς με αυτό τον τρόπο τα παιδιά δέχονται λιγότερα ερεθίσματα και δεν αποσπάται τόσο η προσοχή τους όσο με τα αντικείμενα ([www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr)).

## **2. PECS ( Σύστημα Ανταλλαγής και Επικοινωνίας μέσω Εικόνων )**

Το PECS το οποίο είναι βασισμένο στις αρχές της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς δημιουργήθηκε το 1995 από τους Lori Frost και Andy Bondy για παιδιά τα οποία ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού, κυρίως προσχολικής αγωγής. Ωστόσο μπορεί να χρησιμοποιηθεί και σε παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας με ΔΑΦ ή με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και σε παιδιά προσχολικής αγωγής τα οποία παρουσιάζουν μειωμένες επικοινωνιακές δεξιότητες. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα είναι μία δομημένη προσέγγιση όπου χρησιμοποιεί συγκεκριμένες στρατηγικές, συστήματα ενίσχυσης, στρατηγικές διόρθωσης του λάθους καθώς και στρατηγικές γενίκευσης για την διδασκαλία κάθε δεξιότητας. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε διάφορα περιβάλλοντα από θεραπευτές, εκπαιδευτικούς ή γονείς. Μέσω αυτού του προγράμματος αρχικά το παιδί μαθαίνει τις βασικές αρχές επικοινωνίας και τον τρόπο αλληλεπίδρασης και έπειτα αρχίζει να επικοινωνεί με το κοινωνικό του περιβάλλον. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα χρησιμοποιεί εικόνες με σκίτσα αντί των λέξεων με σκοπό να βοηθήσει τα παιδιά με ΔΑΦ να εκφράσουν τις επιθυμίες τους και τις ανάγκες τους. (Sicile- Kira, 2004). Η έναρξη του προγράμματος γίνεται μέσω του ειδικού ο οποίος διαμορφώνει κατάλληλα τον χώρο και τοποθετεί τα απαραίτητα αντικείμενα για την θεραπευτική παρέμβαση. Ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την αποτελεσματικότητα του προγράμματος είναι τα αντικείμενα ή

σύμβολα τα οποία απεικονίζονται στις εικόνες. Είναι απαραίτητο να υπάρχει ποικιλία αντικείμενων ή σύμβολων έτσι ώστε να προκαλούν ενδιαφέρον στο παιδί, να μην αποσπάται η προσοχή του και να μην παρουσιάζει αδιαφορία κατά την διάρκεια διεξαγωγής του προγράμματος. Επιπλέον οι ενισχυτές χρειάζονται να είναι κατάλληλου μεγέθους και τοποθετημένες σε σημείο που να μπορεί το παιδί να έχει άμεση πρόσβαση. ([www.pecs-greece.com](http://www.pecs-greece.com))

Το PECS αποτελείται από τα εξής 6 στάδια:

### *1. Πως επικοινωνούμε*

Μέσω των αυθόρμητων συζητήσεων και λεκτικών προτροπών Το συγκεκριμένο πρόγραμμα στοχεύει στην έναρξη της επικοινωνίας . Το PECS αρχικά διδάσκει στα παιδιά να προβάλλουν αιτήματα και να εκφράζουν επιθυμίες δείχνοντας μια εικόνα στον «σύντροφο επικοινωνίας», η οποία απεικονίζει το επιθυμητό αντικείμενο. Με την σειρά του ο «σύντροφος επικοινωνίας» ανταποκρίνεται στο αίτημα του παιδιού δίνοντας του το επιθυμητό αντικείμενο. Έτσι τα παιδιά με αυτισμό με την βοήθεια του θεραπευτή μαθαίνουν να ξεχωρίζουν τις εικόνες και να σχηματίζουν προτάσεις με αυτές Τα παιδιά με αυτισμό ή άλλες αναπτυξιακές διαταραχές τα οποία έχουν αναπτύξει ελάχιστες επικοινωνιακές δεξιότητες μπορούν να απαντούν σε ερωτήσεις και να σχολιάζουν. Είναι καθοριστικής σημασίας κατά την διάρκεια διεξαγωγής του πρώτου σταδίου να συμμετέχουν δύο θεραπευτές ή εκπαιδευτικοί για την καλύτερη αποτελεσματικότητα του προγράμματος. Συγκεκριμένα είναι αναγκαίο να υπάρχει ένας «σύντροφος επικοινωνίας» και ένας «σωματικός καθοδηγητής». Ο «σύντροφος επικοινωνίας» είναι το άτομο το οποίο αλληλεπιδρά και δελεάζει το παιδί με το στοιχείο ενίσχυσης(εικόνα). Ο δεύτερος (σωματικός καθοδηγητής) είναι το άτομο το οποίο βρίσκεται πίσω από το παιδί και περιμένει την κίνηση του ώστε να το βοηθήσει σωματικά να φτάσει την εικόνα και να την δώσει στο «σύντροφο επικοινωνίας». Είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι οι θεραπευτές δεν πρέπει να είναι καθοδηγητικοί αλλά να αντίθετα να επιτρέπουν στο παιδί πρέπει να λαμβάνει πρωτοβουλίες και να πράττει ανεξάρτητα. Συνεπώς σε αυτό το στάδιο το παιδί μαθαίνει να πλησιάζει μία εικόνα με το επιθυμητό αντικείμενο και να το δίνει σε ένα άλλο άτομο ώστε να εισπράττει αυτό το οποίο επιθυμεί. Σε αυτό το αρχικό στάδιο δεν απαιτείται από το παιδί να διακρίνει τις εικόνες, για αυτό μέχρι ως ότου να υπάρξει σταθερή επικοινωνία δεν καθίσταται αναγκαίο στην αρχή να δίνονται πολλές εικόνες.

## 2. Απόσταση και επιμονή

Σε αυτό το στάδιο χρησιμοποιώντας μεμονωμένες εικόνες το παιδί μαθαίνει να γενικεύει την δεξιότητα την οποία έχει αποκτήσει σε διαφορετικούς χώρους, με διαφορετικά άτομα και σε άλλες αποστάσεις. Σε αυτό το στάδιο λοιπόν επιδιώκουν να διδάξουν στο παιδί να πλησιάζει τον «σύντροφο επικοινωνίας» ακόμα και αν βρίσκεται σε άλλο μέρος και να προβάλλουν το αίτημα τους δίνοντας την εικόνα. Έτσι το παιδί αντιλαμβάνεται ότι μπορεί να εκφράσει επιθυμίες σε διάφορους χώρους και σε διάφορα άτομα και όχι μόνο σε ένα συγκεκριμένο άτομο ή σημείο. Επιπλέον το παιδί μαθαίνει να επιμένει και να προσπαθεί ακόμα περισσότερο όταν ο «σύντροφος επικοινωνίας» δεν ανταποκρίνεται.

## 3. Διάκριση εικόνων

Σε αυτό το στάδιο το παιδί μαθαίνει να επιλέγει ανάμεσα σε μία ή περισσότερες εικόνες το αντικείμενο ή την δραστηριότητα που επιθυμεί. Ο θεραπευτής τοποθετεί τις εικόνες σε ένα βιβλίο ή τετράδιο επικοινωνίας με τέτοιο τρόπο ώστε να αποσπώνται οποιαδήποτε στιγμή για επικοινωνία. Σε αυτό το σημείο το παιδί διδάσκεται όταν επιθυμεί κάτι να πηγαίνει στον βιβλίο επικοινωνίας, να παίρνει την εικόνα που αντιστοιχεί στο αντικείμενο που επιθυμεί και να την δίνει στον «σύντροφο επικοινωνίας». Στο προηγούμενο στάδιο το παιδί διδάχθηκε ότι όταν δίνει κάτι σε κάποιον άλλον τότε παίρνει ως αντάλλαγμα κάτι άλλο. Στο τρίτο στάδιο ξεκινά η διαδικασία διάκρισης μεταξύ δύο ή περισσότερων ενισχυτών επικοινωνίας. Ο «σύντροφος επικοινωνίας» αρχικά τοποθετεί δύο εικόνες μπροστά στο παιδί οι οποίες απεικονίζουν ένα επιθυμητό και ένα ανεπιθύμητο αντικείμενο. Με αυτόν τον τρόπο το παιδί εκπαιδεύεται να δίνει την κατάλληλη εικόνα όταν επιθυμεί κάτι και να μην δίνει οποιαδήποτε άλλη. Αν δεν δώσει την εικόνα που απεικονίζει το επιθυμητό αντικείμενο τότε δεν θα λάβει την κατάλληλη ενίσχυση. Έτσι το παιδί μαθαίνει να εστιάζει στο περιεχόμενο της εικόνας και όχι στην διαδικασία ανταλλαγής. Είναι πολύ σημαντικό να αναφερθεί πως σε αυτό το στάδιο το παιδί μαθαίνει να ζητάει και αντικείμενα τα οποία δεν βρίσκονται στο βιβλίο επικοινωνίας.

## 4. Δομή πρότασης

Στο τέταρτο στάδιο το παιδί μαθαίνει να σχηματίζει προτάσεις με την βοήθεια της εικόνας «θέλω» και με μιας αποσπώμενης βάσης (βάση «προτάσεων»). Έτσι το παιδί θα κατανοήσει με ποιον τρόπο θα πρέπει να προβάλλει ένα αίτημα όταν δίνει μία εικόνα. Πιο συγκεκριμένα τα παιδιά διδάσκονται ότι όταν επιθυμούν κάτι, πρέπει

να πηγαίνουν στο βιβλίο επικοινωνίας, να παίρνουν την εικόνα με την λέξη «θέλω» και την εικόνα με το αντικείμενο που επιθυμούν , να την τοποθετούν στην αποσπώμενη βάση και να την δίνουν στον «σύντροφο επικοινωνίας». Σε αυτό το σημείο επεμβαίνει και ο σωματικός καθοδηγητής και βοηθάει το παιδί στην τοποθέτηση των εικόνων. Είναι πολύ σημαντικό ο σωματικός καθοδηγητής να απομακρύνεται σταδιακά έτσι ώστε να μάθει το παιδί να λειτουργεί αυτόνομα.

Σε αυτό το στάδιο η διδασκαλία αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο στάδιο επιδιώκεται η διδασκαλία της χρήσης μικρών προτασιακών δομών ενώ στο δεύτερο επιδιώκεται η διδασκαλία χρήσης

#### Ø Επίθετα και επέκταση γλώσσας

Σε αυτό το σημείο το παιδί μαθαίνει να περιλαμβάνει στις προτάσεις του επίθετα και ρήματα. Πολύ σημαντικό σε αυτό το σημείο είναι η χρήση όμοιων αντικειμένων, τα οποία θα διαφέρουν μόνο ως προς κάποιο χαρακτηριστικό. Για παράδειγμα εάν ο θεραπευτής επιθυμεί να διδάξει τα χρώματα θα πρέπει να παραθέσει έναν αριθμό πλαστικών ποτηριών που έχουν την ίδια μορφή αλλά διαφέρουν μεταξύ τους ως προς το χρώμα.

#### Ø Απάντηση σε ερώτηση : (“Τι θέλεις”, “Τι βλέπεις”)

Μέσω αυτής της μεθόδου εκπαιδεύεται το παιδί στο να απαντάει σε συγκεκριμένες ερωτήσεις και όχι σε μη οριοθετημένες συζητήσεις. Με αυτό τον τρόπο επιδιώκεται η ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων . Πιο συγκεκριμένα έχοντας στην διάθεση του ο θεραπευτής μια εικόνα «θέλω» και εικόνες επιθυμητών αντικειμένων παροτρύνει το παιδί μέσω σωματικής καθοδήγησης να σχηματίσει προτάσεις. Κάθε φορά που επιτυγχάνεται ο στόχος του θεραπευτή το παιδί λαμβάνει το επιθυμητό αντικείμενο. Είναι σημαντικό το παιδί να ζητάει αυθόρμητα και χωρίς παρότρυνση το επιθυμητό αντικείμενο.

#### Ø Σχολιασμός

Στόχος του συγκεκριμένου σταδίου είναι η απάντηση σε συγκεκριμένες ερωτήσεις και να μπορεί το παιδί να ζητάει και να σχολιάζει αυθόρμητα αντικείμενα και δραστηριότητες ( Frost & Bondy, 2002).



### **3. Floortime/DIR (Developmental Individual deferrences Relationship Based).**

Το μοντέλο DIR αναπτύχθηκε το 1980 από τον παιδοψυχίατρο Stanley Greenspan. Το συγκεκριμένο μοντέλο βοηθάει στην ανάπτυξη του παιδιού , εξερευνά τις ατομικές διαφορές και στηρίζεται στην μάθηση μέσα από τις σχέσεις. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα θεωρεί ότι η συμμετοχή των ενηλίκων είναι πολύ σημαντική για την γενίκευση της επικοινωνίας τους και για την οικοδόμηση των δυνάμεων τους. Έπειτα από 18 χρόνια ο Stanley Greenspan ανέπτυξε το μοντέλο ***Floor time*** (βασισμένο στην θεωρία DIR) για τις οικογένειες ώστε να μπορέσουν να συμβάλλουν στην βελτίωση της ανάπτυξης του παιδιού καθώς θεωρεί ότι η συμμετοχή του ενήλικα είναι σημαντική και καθοριστική. Η θεραπεία γίνεται στο πάτωμα μέσω του παιχνιδιού που επιθυμεί το παιδί και απαιτεί ήρεμο περιβάλλον. Το πρόγραμμα επικεντρώνεται στο πως θα μάθει το παιδί να επικοινωνεί και όχι να εκφράζει απλώς λέξεις. Για την συναισθηματική και πνευματική ανάπτυξη των παιδιών που ανήκουν στο Φάσμα του Αυτισμού έχουν τους εξής έξι στόχους:

1. Αυτορρύθμιση της συμπεριφοράς , κοινωνική αλληλεπίδραση και μάθηση
2. Εμπλοκή σε σχέσεις και οικειότητα ( ώστε να μάθει την σημασία των σχέσεων με τους οικείους του)
3. Αμφίδρομη επικοινωνία (το παρακινούν να αλληλοεπιδράσει ώστε να γίνει η πρώτη επαφή)
4. Σύνθετη επικοινωνία με χειρονομίες
5. Συναισθηματικές ιδέες
6. Συναισθηματική σκέψη

Ωστόσο οι γονείς χρειάζεται να λάβουν τις απαραίτητες γνώσεις ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν αποτελεσματικά στην θεραπεία. Εκτός από τους γονείς και τους θεραπευτές το **Floor time** μπορούν να το χρησιμοποιήσουν και οι δάσκαλοι εφόσον έχουν λάβει την απαραίτητη πιστοποίηση (<https://www.autismspeaks.org/what-autism/treatment/floortime> ).

#### **4. TEACCH (Treatment and Education of Autistic Communication Handicapped Children)**

Το θεραπευτικό πρόγραμμα TEACCH είναι ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα το οποίο δημιουργήθηκε κατά την δεκαετία του 70' από τον Αμερικανό ψυχίατρο Eric Schopler στο πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ. Είναι ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα το οποίο στοχεύει στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων και στηρίζεται στην δομημένη διδασκαλία μέσα σε ένα δομημένο φυσικό περιβάλλον, στο ημερήσιο πρόγραμμα δραστηριοτήτων και στην χρήση οπτικών συνθημάτων για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Απευθύνεται σε παιδιά τα οποία παρουσιάζουν έκπτωση στην επικοινωνία λόγω της ΔΑΦ ή άλλων διαταραχών. Σκοπός του συγκεκριμένου προγράμματος είναι να μπορέσουν να αντιμετωπιστούν οι δυσλειτουργίες του παιδιού σε όλες τις αναπτυξιακές φάσεις, ώστε να μπορέσει να ανεξαρτητοποιηθεί και να γίνει περισσότερο παραγωγικό στην διάρκεια της ζωής του. Βασικοί στόχοι του προγράμματος είναι η αυτονομία του ατόμου και η ένταξη του στο σχολικό περιβάλλον το οποίο με την σειρά του βοηθάει στην ενσωμάτωση του στο κοινωνικό σύνολο. Επιπλέον οι θεραπευτικές παρεμβάσεις επιδιώκονται μέσω του περιβάλλοντος και του ημερήσιου προγράμματος δραστηριοτήτων τις οποίες το παιδί ακολουθεί σε καθημερινή βάση. Το πρόγραμμα TEACCH ασχολείται με την διάγνωση, την αυτόνομη διαβίωση και την επαγγελματική κατάρτιση του ατόμου με ΔΑΦ και άλλων διαταραχών (Γκονέλα, 2006).

Αυτή η δομημένη θεραπευτική παρέμβαση εστιάζει :

- ✓ Στην δημιουργία ενός εξατομικευμένου προγράμματος βασισμένο στις ικανότητες και στις δυσκολίες του παιδιού με αυτισμό
- ✓ Στην δομημένη εκπαιδευτική παρέμβαση η οποία αναφέρεται σε ένα κατάλληλα οργανωμένο και δομημένο περιβάλλον
- ✓ Στην προσαρμοστικότητα του παιδιού
- ✓ Στην συμπεριφορική και γνωστική θεραπεία για την μείωση του άγχους και άλλων συναφών προβλημάτων
- ✓ Στην εκπαίδευση και συνεργασία των γονέων οι οποίοι σε αυτό το πρόγραμμα λειτουργούν ως συν-θεραπευτές.

**Τα βασικά στοιχεία του δομημένου προγράμματος TEACCH είναι τα εξής :**

### **I. Δομημένο και οργανωμένο περιβάλλον**

Ένα από τα βασικότερα χαρακτηριστικά του προγράμματος αυτού είναι το δομημένο περιβάλλον. Ο θεραπευτής ή ο εκπαιδευτικός οφείλει να χωρίσει τις τάξεις σε περιοχές και να ορίσει κάθε τάξη για μια συγκεκριμένη δραστηριότητα. Με αυτόν τον τρόπο το παιδί θα καταλαβαίνει ότι σε κάθε τάξη θα πραγματοποιείται μια συγκεκριμένη δραστηριότητα. Είναι πολύ σημαντικό η οργάνωση της τάξης να προσδίδει ένα ευχάριστο, ασφαλές και οικείο περιβάλλον στο παιδί ώστε να μην νιώθει πιεσμένο και να μπορεί να συμμετέχει με ενδιαφέρον και διάθεση στην δραστηριότητα. Εξίσου σημαντικό είναι να υπάρχει ένας κατάλληλα διαμορφωμένος χώρος ώστε να μπορεί ο θεραπευτής ή εκπαιδευτικός να έχει άμεση οπτική επαφή με το παιδί και να παρατηρεί την εξέλιξη καθ' όλη την διάρκεια της δραστηριότητας. Στην αποτελεσματικότητα του προγράμματος συμβάλλει το μέγεθος της τάξης, η ύπαρξη και η πρόσβαση σε εξωτερικούς χώρους, η απόσταση της τουαλέτας, το ήσυχο περιβάλλον καθώς και ο φωτισμός. (Γκονέλα, 2006)

Ο χωρισμός των περιοχών γίνεται ως εξής : ( Καλύβα 2005)

- ✓ Περιοχή διδασκαλίας
- ✓ Περιοχή ανεξάρτητης εργασίας
- ✓ Περιοχή ελεύθερου παιχνιδιού
- ✓ Περιοχή δομημένου παιχνιδιού
- ✓ Περιοχή φαγητού
- ✓ Περιοχή ομαδικής εργασίας
- ✓ Περιοχή μεταβατική

Η μεταβατική περιοχή είναι ο χώρος όπου περιλαμβάνει το ημερήσιο πρόγραμμα του παιδιού. Εκεί περιλαμβάνονται όλες οι δραστηριότητες που ακολουθεί το παιδί καθημερινά. Αυτό το πρόγραμμα είναι εξατομικευμένο και σχεδιάζεται για κάθε παιδί ξεχωριστά ανάλογα με τις δυνατότητες του. Για παράδειγμα στα παιδιά τα οποία δεν έχουν την ικανότητα ανάγνωσης χρησιμοποιούνται σύμβολα, αντικείμενα σκίτσα ώστε να κατανοήσει τις δραστηριότητες. Ενώ τα παιδιά που έχουν την δυνατότητα ανάγνωσης οι δραστηριότητες σημειώνονται γραπτά. Είναι γνωστό και αποδεδειγμένο πως τα παιδιά με αυτισμό δεν θέλουν να ξεφεύγουν από την ρουτίνα

στην οποία βρίσκονται. Αν οδηγηθούν σε μεταβολές τότε αναστατώνονται και αναπτύσσουν αρνητικές συμπεριφορές. Συνεπώς σε περίπτωση κάποιας αλλαγής στην δραστηριότητα είναι απαραίτητο το παιδί να προειδοποιείται πρώτα από και έπειτα ο ειδικός να αντικαταστεί την προηγούμενη δραστηριότητα με την επόμενη οπτικά ώστε να είναι προβλέψιμη και να αποφευχθούν οι αρνητικές συμπεριφορές.

## **II. Ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα**

Ένα άλλο σημαντικό χαρακτηριστικό του δομημένου προγράμματος TEACCH είναι το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα. Ο εκπαιδευτικός ή ο θεραπευτής φροντίζει να δημιουργήσει ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα για το παιδί το οποίο θα είναι σχεδιασμένο με βάση της ανάγκες του και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει. Πιο συγκεκριμένα το πρόγραμμα αυτό αναφέρεται σε ένα πλάνο το οποίο περιλαμβάνει όλες τις ημερήσιες δραστηριότητες του παιδιού με την βοήθεια κάποιον υλικών μέσων είτε οπτικών είτε γραπτών. (ανάλογα με τις δυνατότητες του παιδιού πάντα). Το πρόγραμμα, είναι σημαντικό να είναι τοποθετημένο σε σημείο που να καθίσταται ορατό για το παιδί ώστε να μην περιπλανιέται.

Ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα μπορεί να περιλαμβάνει :

- ✓ Ελεύθερο παιχνίδι
- ✓ Δουλειά με τον εκπαιδευτικό – θεραπευτή
- ✓ Δομημένο παιχνίδι
- ✓ Ατομική εργασίες
- ✓ Τουαλέτα
- ✓ φαγητό
- ✓ Εξωτερικές δραστηριότητες
- ✓ Ατομική εργασία
- ✓ Δουλειά με τον εκπαιδευτικό - θεραπευτή
- ✓ Κολατσιό
- ✓ Τουαλέτα
- ✓ Σπίτι

## **III. Σύστημα εργασίας**

Ως βασικό χαρακτηριστικό του συγκεκριμένου εκπαιδευτικού προγράμματος θεωρείται και το πρόγραμμα εργασίας. Στο σύστημα εργασίας περιλαμβάνονται οι

εξής πληροφορίες : α)ποια δουλειά θα κάνει, β) που και πότε θα την κάνει, γ) πόση δουλειά θα κάνει, δ)πως γνωρίζει ότι τελειώσε ε) τι θα κάνει όταν τελειώσει από αυτή την δραστηριότητα. (<http://www.chiourea.gr/2012/09/teacch.html>)

#### **IV. Το δομημένο εκπαιδευτικό υλικό**

Το συγκεκριμένο χαρακτηριστικό αναφέρεται στον σχεδιασμό και την ανάπτυξη του οπτικού υλικού. Με την χρήση του οπτικού υλικού ο θεραπευτής αξιολογεί τις ικανότητες στην οπτική αντίληψη και σκέψη του παιδιού με ΔΑΦ και δημιουργεί κίνητρα ώστε το παιδί να συνεχίσει την δραστηριότητα και να ασχοληθεί ακόμα περισσότερο. Τα στάδια τα οποία περιλαμβάνει το δομημένο εκπαιδευτικό υλικό είναι τα ακόλουθα :

##### **Ø Οπτικές οδηγίες**

Σε αυτό το στάδιο δίνονται οι απαραίτητες οδηγίες στο παιδί ώστε να μπορέσει να ξεκινήσει την δραστηριότητα. οι οδηγίες αφορούν τα υλικά που θα χρησιμοποιηθούν για την εκτέλεση της δραστηριότητας, το μέρος που θα πρέπει να τοποθετηθούν, ένα ολοκληρωμένο δείγμα με τα υλικά της δραστηριότητας καθώς επίσης και φωτογραφίες ή εικόνες με το τελικό αποτέλεσμα της κάθε δραστηριότητας (<http://www.chiourea.gr/2012/09/teacch.html>).

##### **Ø Οπτική οργάνωση**

Στην οπτική οργάνωση ο θεραπευτής χωρίζει τα υλικά της δραστηριότητας σε ξεχωριστά μπολάκια ή οτιδήποτε άλλο είναι διαθέσιμο ώστε το παιδί να μπορέσει να επικεντρωθεί μόνο στις πληροφορίες που έχει μπροστά του για αυτή την δραστηριότητα.

##### **Ø Οπτική σαφήνεια**

Σε αυτό το στάδιο σηματοδοτούνται τα αντικείμενα με σκοπό την καλύτερη κατανόηση της δραστηριότητας από το παιδί. Η σηματοδότηση επιτυγχάνεται μέσω της χρήσης χρωμάτων, την υπογράμμιση γραμμμάτων ή λέξεων, την χρήση αριθμών κ.α.

Χρήζει ιδιαίτερης σημασίας ο ειδικός να είναι κατευθυντικός ώστε να μπορέσει να εκπαιδεύσει το παιδί στην χρήση αυτού του προγράμματος και να το βοηθήσει να κατανοήσει τον τρόπο λειτουργίας του. Είναι απαραίτητο να θέτει συγκεκριμένο χρόνο για την κάθε δραστηριότητα και να μην υπερβαίνει το παιδί τα χρονικά όρια.

Τα παιδιά με αυτισμό τα οποία αντιμετωπίζουν μεγάλες δυσκολίες είναι αναγκαίο να ξεκινούν με μία δραστηριότητα αρχικά και στην συνέχεια να προστίθενται σιγά σιγά και άλλες. Η χρήση των κινήτρων και αμοιβών θεωρείται εξίσου σημαντική για να μπορέσουν να υπάρξουν θετικά αποτελέσματα και συμπεριφορές. Με αυτόν τον τρόπο ο θεραπευτής ενθαρρύνει το παιδί και το ωθεί να επαναλάβει τις θετικές συμπεριφορές και προσπάθειες και έτσι παρουσιάζεται επιτυχία του προγράμματος. Συνεπώς το εκπαιδευτικό πρόγραμμα TEACCH μέσω των οπτικών βοηθημάτων που χρησιμοποιεί επιδιώκει την οργάνωση της τάξης και του περιβάλλοντος του παιδιού με αυτισμό και το βοηθάει ώστε να μπορεί να αυτονομηθεί. (<http://www.chiourea.gr/2012/09/teacch.html>)

### **5. ABA (Εφαρμοσμένη Συμπεριφορική Ανάλυση - Applied Behaviour Analysis)**

Η μέθοδος ABA αρχικά περιγράφηκε από τον Skinner το 1930, η οποία εφαρμόζεται σε πολλά παιδιά με αυτισμό και θεωρείται από τις πιο αποτελεσματικές μεθόδους θεραπείας του αυτιστικού φάσματος. Έχει ως στόχο την αλλαγή μιας προβληματικής συμπεριφοράς και στην συνέχεια την βελτιστοποίηση της καθώς βασίζεται στις θεμελιώδεις αρχές της συντελεστικής μάθησης και της κλασικής ή εξαρτημένης αντανακλαστικής μάθησης.

Πιο συγκεκριμένα η μέθοδος αυτή ερμηνεύει τις σχέσεις που υπάρχουν ανάμεσα σε ορισμένα γεγονότα ή καταστάσεις (ερεθίσματα) και τις συνέπειες που θα δημιουργηθούν για το παιδί που έχει αυτισμό (αντίδραση). Η ανάλυση λοιπόν της σχέσης αυτής βασίζεται στην δημιουργία ενός συστηματικού προγράμματος, που στοχεύει στην αλλαγή της συμπεριφοράς του παιδιού και στην εκμάθηση νέων δεξιοτήτων (William, 2009).

Το πρόγραμμα ABA χρησιμοποιείται για να αντιμετωπίσει συμπεριφορές και δεξιότητες, οι οποίες προβληματίζουν και δυσκολεύουν τα παιδιά με ΔΑΦ. Τέτοιες συμπεριφορές είναι :

- ✓ Η επιθετικότητα
- ✓ Οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης
- ✓ Η αυτοδιέγερση
- ✓ Οι δεξιότητες στο παιχνίδι
- ✓ Οι δεξιότητες επικοινωνίας και

✓ Οι ακαδημαϊκές δεξιότητες

Επομένως στόχος του εκπαιδευτικού προγράμματος δεν είναι μόνο η μείωση μιας τέτοιας συμπεριφοράς αλλά και η αύξηση εκδήλωσης μιας κατάλληλης συμπεριφοράς.

Η Εφαρμοσμένη Συμπεριφορική Ανάλυση χωρίζεται :

- ✓ Ολοκληρωμένη : η οποία αναφέρεται σε όλες τις δεξιότητες, όπως το παιχνίδι, η επικοινωνία, η αυτοεξυπηρέτηση, η ακαδημαϊκή και κοινωνική εξέλιξη.
- ✓ Πρόωρη : είναι η παρέμβαση ενός παιδιού με αυτισμό που ξεκινά πριν την ηλικία των τεσσάρων.
- ✓ Εντατική : είναι μια σειρά μεθόδων που μπορούν να εφαρμοστούν και αυτοί οι μέθοδοι υπολογίζονται σε 25- 40 ώρες ανά βδομάδα.

Οι ειδικοί που ασχολήθηκαν στην εντατική θεραπεία του ΑΒΑ απέκτησαν περισσότερες εμπειρίες και προσόντα έτσι μπορούν να ανταπεξέλθουν καλύτερα πάνω στο πρόγραμμα και στην εξέλιξη τους. Η μέθοδος αυτή ανάλογα με τις ικανότητες και τις ανάγκες που έχει κάθε φορά το παιδί, τις προτιμήσεις του, τα ενδιαφέροντα και την οικογενειακή του κατάσταση περιλαμβάνει διαφορετικά εξατομικευμένα προγράμματα. Τα συγκεκριμένα αυτά προγράμματα παρουσιάζουν κάποια κοινά στοιχεία τα οποία είναι τα εξής:

- ✓ Η παρέμβαση αυτή γίνεται από ένα εξειδικευμένο και καλά εκπαιδευμένο προσωπικό, που είναι επαγγελματίες στην ανάλυση συμπεριφοράς.
- ✓ Γίνεται λεπτομερής ανάλυση των δεξιοτήτων του κάθε παιδιού προκειμένου να σχεδιαστούν οι πρώτοι θεραπευτικοί στόχοι.
- ✓ Η επιλογή των στόχων αυτών οφείλουν να έχουν νόημα για την οικογένεια και το ίδιο το παιδί.
- ✓ Γίνεται συνεχής παρακολούθηση της προόδου του παιδιού
- ✓ Οι ειδικοί ελέγχουν και αναθεωρούν συνέχεια τα στοιχεία της προόδου του παιδιού για να έχουν έτσι το επιθυμητό αποτέλεσμα ανάλογα με τις ανάγκες του.
- ✓ Δίνονται οδηγίες για την εφαρμογή των στόχων

- ✓ Οι δεξιότητες χωρίζονται σε χωρίζονται σε επιμέρους κομμάτια έτσι ώστε να μπορούν να τα αντιλαμβάνονται πιο εύκολα τα παιδιά και ύστερα να προχωρούν στα πιο σύνθετα
- ✓ Η ανάλυση των δεξιοτήτων πρέπει να δώσει στα παιδιά την δυνατότητα να είναι ανεξάρτητοι
- ✓ Γίνεται χρήση πολλαπλών συμπεριφορικών αναλύσεων προκειμένου να προωθήσει την μάθηση και στους ενήλικες και στα παιδιά.
- ✓ Δεν ενισχύονται συμπεριφορές οι οποίες είναι ακατάλληλες και επικίνδυνες ως προς το παιδί.
- ✓ Γίνονται τακτικές συναντήσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας και του προσωπικού, για την παρακολούθηση της προόδου του παιδιού καθώς και αν θα πρέπει να υπάρξουν αλλαγές στο πρόγραμμα.

Η χρήση λοιπόν του ΑΒΑ στο παιδί με αυτισμό σήμερα, μπορεί να το βοηθήσει να έχει πιο ευτυχισμένη, εύκολη και δημιουργική ζωή. (William, 2009)

## **Μη Φαρμακευτικές Θεραπείες**

### **Εργοθεραπεία**

*«Η Εργοθεραπεία είναι ένας τομέας της υγείας που ενδιαφέρεται για τη διευκόλυνση και την ευημερία. Μέσα από τη θεραπευτική χρήση της αυτοφροντίδας, της εργασίας, και των δραστηριοτήτων παιχνιδιού σκοπεύουν στην ανεξάρτητη λειτουργικότητα, ενισχύουν την ανάπτυξη, και αποτρέπουν την ανικανότητα. Θέτονται στόχοι και προσαρμόζουν το περιβάλλον για να επιτύχουν τη μέγιστη ανεξαρτησία και για να ενισχύσουν τη ποιότητα ζωής.»* (Jacobs & Jacobs, 2004, σ. 159). Όταν μιλάμε για Εργοθεραπευτική Παρέμβαση στην Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, το πρώτο πράγμα που μας έρχεται αυτόματα στο μυαλό είναι η παρέμβαση της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης. Ο Εργοθεραπευτής, λοιπόν, αναλαμβάνει την Αισθητηριακή Παρέμβαση και Ολοκλήρωση σε ένα παιδί με ΔΑΦ. Επίσης, βασικός του ρόλος είναι να παρέμβει θεραπευτικά και στους τρεις βασικούς τομείς της ζωής του παιδιού (Δραστηριότητες καθημερινής ζωής, Παραγωγικότητα/ Εργασία, Ψυχαγωγία /Ελεύθερος Χρόνος). Επειδή όμως, αναφερόμαστε σε Πρώιμη Παρέμβαση ο Εργοθεραπευτής θα παρέμβει στις Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής και σαν Ψυχαγωγία και Ελεύθερο Χρόνο θα θεωρήσει το Παιχνίδι. Η Εργασία/ Παραγωγικότητα αναφέρεται σε μεγαλύτερης ηλικίας παιδιά.



## **Αισθητηριακή Ολοκλήρωση**

Το μοντέλο παρέμβασης της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης αποτελεί ένα από τα πιο εξελισσόμενα μοντέλα στο πεδίο της Εργοθεραπείας. Μέσα από έρευνες βρέθηκε ότι το 95% - 99% των Εργοθεραπευτών χρησιμοποιεί το Μοντέλο της Α.Ο. σε παιδιά με ΔΑΔ. (Miller – Kuhaneck, 2004).

Αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι η ικανότητα του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος να οργανώνει, και να επεξεργάζεται τις αισθητήριες πληροφορίες και να τις χρησιμοποιεί κατάλληλα για να παράγει κατάλληλες προσαρμοστικές αντιδράσεις του σώματος στο περιβάλλον. (Miller – Kuhaneck, 2004)

Σε αντίθεση η Δυσλειτουργία Της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης είναι μια διαταραχή κατά την οποία οι αισθητηριακές πληροφορίες δεν οργανώνονται κατάλληλα στον εγκέφαλο και αυτό μπορεί να προκαλέσει διάφορα προβλήματα στην ανάπτυξη, στην κίνηση, στη μάθηση, στην επικοινωνία, στην κοινωνικοποίηση, στην οργάνωση, στην προσαρμογή, στην επεξεργασία της πληροφορίας, στη συμπεριφορά του ατόμου και γενικότερα στην ανεξαρτητοποίηση του ατόμου. (Miller – Kuhaneck, 2004)

Τέλος, η Θεραπευτική Παρέμβαση Της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης, αποσκοπεί στη βελτίωση της αισθητηριακής επεξεργασίας μέσα από δραστηριότητες που προσφέρουν αισθητηριακά ερεθίσματα. Έτσι ώστε, μέσα από αυτές τις δραστηριότητες τα ερεθίσματα να καταγραφούν και να μορφοποιηθούν με πιο αποτελεσματικό τρόπο (Jacobs & Jacobs, 2004).

## **Προβλήματα στην Αισθητηριακή Ολοκλήρωση**

Για τα περισσότερα παιδιά η αισθητηριακή ολοκλήρωση αναπτύσσεται ομαλά μέσα από το παιχνίδι και τις ελεύθερες δραστηριότητες. Είναι μια διαδικασία που γίνεται αυτόματα ως μία φυσική εξέλιξη της ωρίμανσης του εγκεφάλου (Case – Smith, 1998 ` Arbesman & Case – Smith, 2008).

Οι δυσκολίες εκδηλώνονται στο Κ.Ν.Σ., όπου οι αισθητηριακοί νευρώνες δεν στέλνουν αποτελεσματικά μηνύματα στο Κ.Ν.Σ. και έτσι οι κινητικοί νευρώνες δεν στέλνουν αποτελεσματικά μηνύματα στο σώμα για σωστές συμπεριφερσιολογικές αποκρίσεις.

Έτσι, έχει παρατηρηθεί ότι τα άτομα με ΔΑΔ παρουσιάζουν ιδιαίτερες δυσκολίες στην εγγραφή, στον προσανατολισμό και στην επεξεργασία αισθητηριακών πληροφοριών, στην Αισθητηριακή Ρύθμιση καθώς επίσης και στην Πράξη. Τα πρώτα σημάδια που παρατηρούν οι γονείς είναι λίγο μετά την γέννηση του παιδιού. Ένα νεογέννητο μπορεί να παρουσιάζει προβλήματα στις προφορικές ή κινητικές απαιτήσεις ή και αισθητηριακά προβλήματα κατά τη σίτιση. Ένα νήπιο μπορεί να παρουσιάζει προβλήματα όπως υπερβολική υπνηλία ή το απότομο ξύπνημα από τον ύπνο με κραυγή, που προκαλεί αναταραχή της αυτορρύθμισης. Επίσης, δείχνουν αποστροφή ως προς ήχους, εμπειρίες αφής, φωτισμούς κ.λπ. Δεν ικανοποιούνται από την αγκαλιά και πολλές φορές τους ενοχλεί τόσο που μπορεί να προκληθούν εκρήξεις θυμού και αποστροφή της βλεμματικής επαφής. Ένα μικρό παιδί μπορεί να μην παρουσιάζει την φυσιολογική περιέργεια για την εξερεύνηση του περιβάλλοντος του, ή η εξερεύνηση του να δείχνει αποδιοργανωμένη και καταστρεπτική με αποτέλεσμα να ματαιώνει το παιδί για μια νέα και πιο οργανωμένη εξερεύνηση του περιβάλλοντος του.

Καθώς το παιδί μεγαλώνει αντιμετωπίζει προβλήματα στις βασικές μετακινήσεις, όπως το πώς να αναρριχηθεί σε μια καρέκλα, πώς να κατέβει τα σκαλοπάτια κ.λπ. Επίσης, το παιδί μπορεί να μην είναι σε θέση να διατυπώσει με το σώμα του και με χειρονομίες την επιθυμία του για την αγάπη, τα τρόφιμα, ή ένα αγαπημένο παιχνίδι. Στην ηλικία των 2 – 3 ετών αντιμετωπίζει αισθητηριακά προβλήματα σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής όπως η ένδυση και η απόδυση ρούχων με διάφορα υλικά, μάλλινες κάλτσες και παλτό (Miller – Kuhaneck, 2004).

### **Σκοπός της Παρέμβασης της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης**

Ο κύριος σκοπός της Παρέμβασης της Α.Ο. είναι η βελτίωση της αισθητηριακής επεξεργασίας έτσι ώστε περισσότερα αισθητηριακά ερεθίσματα να μπορέσουν να καταγραφούν και να μορφοποιηθούν με πιο αποτελεσματικό τρόπο. Η παροχή των κατάλληλων αισθητηριακών εμπειριών φαίνεται ότι περιορίζει την αισθητηριακή αμυντικότητα τους.

Η Α.Ο. χρησιμοποιεί αισθητηριακές και κινητικές ασκήσεις για να βελτιώσει την ικανότητα του εγκεφάλου να αυτοδιορθωθεί (repair itself).

Η θεραπεία συχνά απαιτεί δραστηριότητες που αποτελούνται από κινήσεις ολόκληρου του σώματος χρησιμοποιώντας διαφορετικά είδη εξοπλισμού.

Συγκεκριμένα, το μοντέλο της Α.Ο. βοηθάει ένα παιδί με ΔΑΔ :

1. να ρυθμίσει το επίπεδο διέγερσης του,
2. να αυξήσει τη συγκέντρωση και να μειώσει την απόσπαση προσοχής,
3. να μειώσει το άγχος,
4. να αυξήσει την άνεση στο περιβάλλον του,
5. να μειώσει τις στερεοτυπικές κινήσεις,
6. να αναπτύξει το εσωτερικό του κίνητρο,
7. να διευκολύνει την θετική αλληλεπίδραση με άλλα παιδιά και ενήλικες ,
8. να προωθήσει την επικοινωνία,
9. να βελτιώσει την απόδοση σε μια ποικιλία δεξιοτήτων και να προάγει την ανεξαρτησία. (Sutton, Yack et Aquilla, 2002)

Προϋποθέσεις για την Εφαρμογή του Μοντέλου της Α.Ο.

- ✓ Για να εφαρμοστεί το μοντέλο της αισθητηριακής προϋποθέτει την: Ύπαρξη ενός δομημένου αισθητηριακού περιβάλλοντος που δίνει έμφαση στο ιδιοδεκτικό, αιθουσαίο και απτικό σύστημα. Η Ayres προσδιόρισε το περιβάλλον ως το στοιχείο κλειδί για την εφαρμογή του μοντέλου της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης. Είναι ένα «νατουραλιστικό» περιβάλλον που έχει φυσικούς ρυθμούς και επιτρέπει τις σωματικές δραστηριότητες όπως το τρέξιμο, το άλμα, η ταλάντευση, και η αναρρίχηση. Η Ayres προσπαθούσε να δίνει στα παιδιά την ευκαιρία να εμπλακούν σε πολυαισθητηριακές δραστηριότητες με σκοπό να επιτύχει την ηρεμία, την επαγρύπνηση, την πρόκληση, την οργάνωση και τη διασκέδαση τους.
- ✓ Ύπαρξη ειδικού εξοπλισμού όπως ο αιωρούμενος εξοπλισμός, οι λεγόμενες κούνιες σε διάφορα σχήματα και με πολλά και διαφορετικά υλικά, έτσι ώστε το παιδί να μπορεί να χρησιμοποιεί το σώμα του και να παίρνει αισθητηριακά ερεθίσματα αιθουσαίου τύπου, τραμπολίνα, ρολά, στρώματα και μέρη που σκαρφαλώνει το παιδί για ιδιοδεκτικά ερεθίσματα και υφάσματα, αφρός, φακές, μακαρόνια, δαχτυλομπογιές, πλαστελίνες, κ.α. για ερεθισμό του απτικού συστήματος. (Silberberg, 2009).

- ✓ Ύπαρξη εσωτερικού κινήτρου του παιδιού.
- ✓ Η παρέμβαση να γίνεται μέσω του παιχνιδιού για να νιώθει πιο ευχάριστα το παιδί και να επιθυμεί να εμπλακεί.
- ✓ Η Παρέμβαση να είναι κατευθυνόμενη από το παιδί (παιδοκεντρική θεραπεία). Το παιδί είναι συμμετοχος σε αυτό που συμβαίνει και με χαρά παίρνει μέρος στην παρέμβαση. Εφόσον ο θεραπευτής είναι καλός στην τέχνη της θεραπείας, πρέπει το παιδί να λαμβάνει ευχαρίστηση από την ίδια τη δραστηριότητα, ώστε να μη χρειάζεται να υπάρχει εξωτερική αμοιβή, η ίδια η δραστηριότητα δηλαδή λειτουργεί ενισχυτικά για το παιδί.
- ✓ Το άτομο πρέπει να είναι ενεργητικό, πρέπει να κάνει προσαρμοστικές αντιδράσεις για να θεωρήσουμε ότι όντως ενεργοποιείται το νευρικό του σύστημα και μαθαίνει. Τα ερεθίσματα ελέγχονται συνεχώς από το θεραπευτή, ανάλογα με τις αντιδράσεις του ατόμου, πρέπει δηλαδή ο θεραπευτής να είναι συνεχώς σε εγρήγορση, για το τι συμβαίνει στο άτομο. Η θεραπεία πρέπει να δίνεται βέβαια από Εργοθεραπευτή, με εξειδικευμένη εκπαίδευση σε αυτή τη συγκεκριμένη θεωρία. (Miller –Kuhaneck, 2004)

Το μοντέλο της Α.Ο. δεν προσφέρει τη θεραπεία σε παιδιά με ΔΑΦ. Μπορεί να βοηθήσει στην εξήγηση συμπεριφορών και να προτείνει στρατηγικές για την αντιμετώπισή τους. Αποτελεί ένα κομμάτι από το πάζλ των διαφόρων προγραμμάτων παρέμβασης που συμμετέχει ένα παιδί με Δ.Α.Φ.

### **Λογοθεραπεία**

Η επιστήμη της λογοθεραπείας εστιάζει στην διάγνωση και την αντιμετώπιση προβλημάτων λεκτικής ή μη επικοινωνίας που εμφανίζουν τα άτομα. Η συγκεκριμένη επιστήμη αποτελεί καθοριστικής σημασίας θεραπευτική παρέμβαση για τα αυτιστικά παιδιά καθώς κύριο χαρακτηριστικό του αυτιστικού φάσματος είναι η έλλειψη επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

Σε αυτούς τους τομείς λοιπόν μπορεί να παρέμβει η επιστήμη της λογοθεραπείας και να αποφέρει θεαματικά αποτελέσματα εάν η υπάρξει πρόωγη παρέμβαση. Υπάρχουν αυτιστικά παιδιά που δεν μπορούν να αναπτύξουν τον λόγο καθόλου , άλλα που μιλούν ελάχιστα χρησιμοποιώντας ηχολαλιτικές λέξεις ή εκφράσεις που δεν βγάζουν νόημα και άλλα που έχουν ένα ικανοποιητικά ανεπτυγμένο λεξιλόγιο και έχουν την ικανότητα να μιλούν αδιάκοπα για ένα θέμα

που για αυτούς είναι ελκυστικό. Το μεγαλύτερο ποσοστό όμως των αυτιστικών παιδιών ακόμη και αν έχουν επαρκή λεκτική ικανότητα, παρουσιάζουν δυσκολία στην προσαρμογή της χρήσης της γλώσσας με τις αντίστοιχες κοινωνικές συνθήκες που αυτή ενδεχομένως θα έπρεπε να χρησιμοποιηθεί (<http://www.autismhellas.gr/el/AutismTherapies.aspx>).

Ο επαγγελματίας λογοθεραπευτής εστιάζει στην ανάπτυξη και εδραίωση των παρακάτω τομέων :

1. Κοινωνική κατανόηση των ερεθισμάτων και των αλληλεπιδράσεων που απορρέουν από το περιβάλλον τους.
2. Επιδίωξη ενίσχυσης του κινήτρου για επικοινωνία με τους συνανθρώπους.
3. Ανάπτυξη της φαντασίας για παιχνίδι.
4. Κατανόηση του μεταφορικού και κυριολεκτικού λόγου.
5. Κατανόηση χειρονομιών και εκφράσεων του προσώπου.

6. Εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων.  
([http://www.anaptixirc.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=88&Itemid=80](http://www.anaptixirc.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=88&Itemid=80))

Η λογοθεραπεία ως μέσο θεραπευτικής παρέμβασης μπορεί να αποφέρει σημαντικά αποτελέσματα εάν ξεκινήσει έγκαιρα. Ως κατάλληλη περίοδος ενδύκνεται το διάστημα της προσχολική ηλικίας και εφόσον γίνει ατομική αξιολόγηση του κάθε παιδιού και δημιουργηθεί ατομικό θεραπευτικό πλάνο που συνεχώς θα επαναπροσδιορίζεται ανάλογα με μεταβαλλόμενες ανάγκες του. Η συνεργασία της οικογένειας είναι απαραίτητη (<http://www.autismhellas.gr/el/AutismTherapies.aspx>).

## **Φαρμακευτική Θεραπεία**

### **Φαρμακευτική αντιμετώπιση**

Η χρήση φαρμάκων για ένα παιδί με ΔΑΔ δεν είναι θεραπευτική αλλά μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν συμπληρωματική θεραπεία για να μειώσει πολλές από τις διαταραχές της ΔΑΦ με τις επακόλουθες βελτιώσεις στη ποιότητα ζωής

•Περιορίζουν και προλαμβάνουν συμπτώματα και συμπεριφορές όπως η αϋπνία, η επιθετικότητα, οι στερεοτυπίες, η ευερεθιστότητα, οι επιληψίες.

- Διευκολύνουν και βελτιώνουν την πρόσβαση σε εκπαιδευτικές ή άλλες θεραπείες με σκοπό να φέρουν το παιδί σε μια σχολική τάξη εάν αυτό είναι δυνατό.
- Μεγιστοποιούν τα ευεργετικά αποτελέσματα των μη ιατρικών παρεμβάσεων.
- Βελτιώνουν την ποιότητα ζωής για το παιδί, την οικογένεια και το περιβάλλον τους.

Μερικά ενδεικτικά είδη φαρμάκων που χορηγούνται σε ένα παιδί με ΔΑΔ για τον περιορισμό συμπτωμάτων (αϋπνία, επιθετικότητα, υπερκινητικότητα κλπ.) είναι κυρίως τα αντιψυχωσικά, τα αντικαταθλιπτικά, τα αγχολυτικά, τα διεγερτικά, τα ψυχεδελικά, οι βιταμίνες, τα αντιεπιληπτικά. (<http://www.encephalos.gr/42-4-01g.htm>)

### **Προσεγγίσεις Αμφίβολης Αποτελεσματικότητας:**

#### **Μουσικοθεραπεία**

Μουσικοθεραπεία είναι μια μορφή ψυχοθεραπείας η οποία στόχευει στη θεραπευτική βελτίωση του ατόμου και όχι στα καλλιτεχνικά αποτελέσματα. Η μουσικοθεραπεία χρησιμοποιείται σαν υποστηρικτική παρέμβαση και εφαρμόζεται από ειδικά καταρτισμένους μουσικοθεραπευτές οι οποίοι προσαρμόζουν την εκπαίδευση ανάλογα με τις ανάγκες και δυνατότητες του παιδιού με ΔΑΦ, είτε σε ομαδικό είτε σε ατομικό επίπεδο. Οι στόχοι της συγκεκριμένης παρέμβασης είναι η επικοινωνία, η δημιουργική έκφραση, η συναισθηματική στήριξη καθώς επίσης και η προώθηση της κοινωνικοποίησης (Καρτασίδου, 2004).

#### **Χοροθεραπεία**

Η χοροθεραπεία – κινητική θεραπεία όπως ορίζεται από τον “American Dance Therapy Association” είναι «η ψυχοθεραπευτική τεχνική η οποία χρησιμοποιεί τη κίνηση σαν μια διαδικασία προώθησης της συναισθηματικής, νοητικής και φυσικής ολοκλήρωσης του ατόμου». Η κίνηση ως μέσο θεραπευτικής παρέμβασης χρησιμοποιείται από τον θεραπευτή με σκοπό την εκτίμηση και την αξιολόγηση του παιδιού. Βασικός στόχος είναι να δώσει στο παιδί κίνητρα, μέσα από το χορό να ανακαλύψει νέους τρόπους έκφρασης και επικοινωνίας, να χαλαρώσει, να εξελιχθεί αυξάνοντας την αυτογνωσία του και να ανακαλύψει νέες ικανότητες για να αντιμετωπίσει το περιβάλλον και να μειώσει τις αρνητικές συμπεριφορές.

## **Προσέγγιση Option**

Αυτή η μέθοδος αναπτύχθηκε από τους Kaufman, γονείς ενός αγοριού με ΔΑΦ. Ο κύριος στόχος του προγράμματος είναι οι γονείς να καταλάβουν και να δεχτούν τα παιδιά τους καθώς και να μειώσουν το αίσθημα της ενοχής απέναντι τους. Βασική προϋπόθεση του προγράμματος είναι να υπάρχει ένα περιβάλλον με λίγα ερέθισμα για να μειώνεται η απόσπαση προσοχής. Οι γονείς διδάσκονται στο να εισέρχονται στο κόσμο των παιδιών τους, χωρίς να τα «παρενοχλούν», να διασκεδάζουν μαζί με τα παιδιά τους δημιουργώντας ευχάριστες κοινωνικές εμπειρίες γι' αυτά. Η προσέγγιση Option έχει πολλά θετικά χαρακτηριστικά όπως: η μείωση του άγχους των γονιών και η ενθάρρυνση θετικών συμπεριφορών των γονιών απέναντι στα παιδιά τους. Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει βεβαιότητα για την χρησιμότητα αυτής της μεθόδου (Witman, 2004).

## **Κοινωνικές Ιστορίες**

Οι κοινωνικές ιστορίες αναπτύχθηκαν από τον εκπαιδευτικό Carol Gray (1994) και χρησιμοποιούνται με σκοπό την αντιμετώπιση των κοινωνικών και επικοινωνιακών δυσλειτουργιών. Είναι σύντομα αφηγήματα, τα οποία βοηθούν τα παιδιά να αντιμετωπίσουν αρνητικές συμπεριφορές αλλά και καταστάσεις ή συνθήκες που τους προκαλούν αρνητικά συναισθήματα. Επιπλέον είναι απλές και μπορούν να επαναληφθούν τόσο συχνά ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε παιδιού , για να το βοηθήσουν να ενσωματώσει τις προσδοκίες της κάθε ιστορίας. Με την χρήση των κοινωνικών ιστοριών τα παιδιά οδηγούνται στον παραδειγματισμό ώστε να πράττουν ανάλογα σε συνθήκες δύσκολες ή και απρόοπτες. ([http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com\\_content&task=view&id=38&Itemid=53&limit=1&limitstart=4](http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=38&Itemid=53&limit=1&limitstart=4) )

## **Διατροφή Χωρίς Γλουτένη Και Καζεΐνη (Gfcf)**

Είναι μια δημοφιλής διατροφική θεραπεία όπου δεν περιλαμβάνει γλουτένη και καζεΐνη. Η γλουτένη είναι μια πρωτεΐνη που βρίσκεται στο κριθάρι, στη σίκαλη, τη βρώμη και στο σιτάρι και η καζεΐνη μια πρωτεΐνη που βρίσκεται στα γαλακτοκομικά προϊόντα. Η συγκεκριμένη προσέγγιση βασίζεται στην υπόθεση ότι οι

πρωτεΐνες αυτές απορροφώνται και δρουν διαφορετικά σε ένα άτομο με ΔΑΔ, επηρεάζοντας τις εγκεφαλικές λειτουργίες. Πολλές οικογένειες αναφέρουν ότι η εξάλειψη της γλουτένης και της καζεΐνης από την διατροφή έχει βοηθήσει στην ρύθμιση των εντερικών συνηθειών, των συνηθισμένων επιθετικών συμπεριφορών και βελτίωσε την συνολική ανάπτυξη του παιδιού τους. Δεν υπάρχουν όμως επιβεβαιωμένα στοιχεία για την αποτελεσματικότητα της Διατροφής. ([http://www.autismhellas.gr/files/el/be\\_informed.pdf](http://www.autismhellas.gr/files/el/be_informed.pdf))



### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : Η Εκπαίδευση των Αυτιστικών παιδιών**

Τα αυτιστικά άτομα εξελίσσονται και μαθαίνουν καθ'όλη την διάρκεια της ζωής τους. Η εκπαίδευση τους είναι απαραίτητη διότι μαθαίνουν πράγματα, τα οποία για εμάς είναι αυτονόητα. Οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να κατανοήσουν τις ανάγκες του παιδιού και στην συνέχεια να αναπτύξουν τις ιδιαίτερες δεξιότητες τους σε κατάλληλο περιβάλλον. Οι υπηρεσίες που παρέχονται δεν είναι ίδιες με εκείνες των κανονικών σχολείων καθώς κάθε αυτιστικό παιδί ανάλογα με τις ανάγκες που παρουσιάζει χρειάζεται ξεχωριστό πρόγραμμα ( Σταμάτης, 1987).

Η εκπαίδευση αρχίζει από την στιγμή που θα γίνει η διάγνωση και συγκεκριμένα από το 4<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας του παιδιού. Στηρίζεται στην μείωση της γνωστικής σύγχυσης και του άγχους, που προέρχεται από την αδυναμία του παιδιού να ανταπεξέλθει και να επεξεργαστεί τα καθημερινά ερεθίσματα του περιβάλλοντος. Επίσης τα αυτιστικά άτομα έχουν έναν ιδιαίτερο τρόπο αντίληψης και κατανόησης των ανθρώπων και του περιβάλλοντος. Ο τρόπος σκέψης τους δεν είναι κατώτερος αλλά διαφορετικός. Επομένως ο ρόλος του εκπαιδευτικού δεν είναι να αλλάξει το άτομο και τον τρόπο σκέψης του αλλά να το βοηθήσει να κατανοήσει και να ανταποκριθεί στις ιδιαίτερες ικανότητες και προτιμήσεις του με σεβασμό (Σταμάτης, 1987).

Ειδικότερα στόχοι της εκπαιδευτικής διδασκαλίας είναι :

1. Δομημένο μαθησιακό περιβάλλον
2. Σταθερό ημερήσιο πρόγραμμα
3. Ένας προς έναν η διδασκαλία
4. Εναλλακτικούς τρόπους διδασκαλίας
5. Εμπλουτισμένες εκπαιδευτικές δραστηριότητες με επίκεντρο τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντα τους ([www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr)).

Για την αντιμετώπιση προσδιορίζονται :

- ✓ Υπηρεσίες για το αυτιστικό παιδί : ειδικά σχολεία, τμήματα ένταξης, τυπικές τάξεις, κέντρα ημερήσιας φροντίδας, ξενώνες.

- ✓ Μέθοδοι και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις.
- ✓ Υπηρεσίες στήριξης του παιδιού και της οικογένειας.
- ✓ Φαρμακευτική αγωγή με περιορισμούς. ([www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr))

Κάθε παιδί με αυτισμό έχει δικαίωμα :

- ✓ Αναγνώρισης των ειδικών αναγκών του που είναι διαφορετικές από εκείνες ενός παιδιού με άλλου τύπου αναπηρίας.
- ✓ Πρόσβαση σε θεραπευτική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση που να προωθεί την προσωπική του ανάπτυξη σε όλους τους τομείς.
- ✓ Και τέλος ποιοτική αντιμετώπιση στην εκπαίδευση, που να βασίζεται όχι στο τι δεν κάνει το παιδί αλλά πώς να το βοηθήσει για να το κάνει.

([www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr))

### **3.1 Εκπαίδευση κατά ηλικίες**

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

Τα αυτιστικά παιδιά προσχολικής ηλικίας βοηθούνται από την φοίτηση σε τμήματα, γιατί όσο πιο νωρίς δεχτούν βοήθεια τόσο πιο θετικά είναι τα αποτελέσματα. Αυτό δεν βοηθάει μόνο τα παιδιά αλλά και τους γονείς, οι οποίοι από την διακοπή της καθημερινής φροντίδας του παιδιού, αποκτούν χρόνο να ασχοληθούν με τον εαυτό τους και με τα άλλα τους παιδιά. Στην προσχολική αγωγή τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι απαραίτητο να διαχωρίζονται από τα υπόλοιπα. Μόνο σε περιπτώσεις που υπάρχουν σοβαρές διαταραχές συμπεριφοράς ή νοητικό πρόβλημα που χρειάζεται να γίνει διαχωρισμός. Ένα ήρεμο παιδί μπορεί να ακολουθήσει το πρόγραμμα προσχολικής αγωγής, το οποίο περιέχει δραστηριότητες ήπιες ως προς την κατανόηση τους. Ανάλογη κατανόηση και προθυμία απαιτείται και από τους νηπιαγωγούς, να δεχτούν την δύσκολη συμπεριφορά του παιδιού και να το βοηθήσουν.

Στο πρόγραμμα του νηπιαγωγείου προσφέρεται προσπάθεια αυτοεξυπηρέτησης, επικοινωνίας και συναναστροφής με τα άλλα παιδιά, υπακοή σε κανόνες συμπεριφοράς και τη συνήθεια του σχολικού προγράμματος έτσι ώστε να είναι προετοιμασμένο για την φοίτηση του σε σχολείο ( Σταμάτης, 1987).

## **Η εκπαίδευση σε σχολική ηλικία**

Η εκπαίδευση είναι αναγκαία σε όλα τα παιδιά ακόμη περισσότερο στα αυτιστικά, διότι οι ικανότητες που μπορούν να αποκτήσουν ίσως όχι στον ίδιο βαθμό με τα φυσιολογικά χρειάζεται μεγαλύτερη εκπαιδευτική προσπάθεια. Η εκπαίδευση τους δεν βασίζεται στην έννοια απόκτησης σχολικών γνώσεων αλλά στην αυτοεξυπηρέτηση, επικοινωνία και σωστή συμπεριφορά. Κατά την διάρκεια της φοίτησης θα χρειαστεί πολλές φορές η αναθεώρηση απόψεων του εκπαιδευτικού και αναπροσαρμογή αυτών, διότι η εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει συχνά εκπλήξεις άλλοτε ευχάριστες και άλλοτε δυσάρεστες.

Σύμφωνα με τον Σταμάτη επειδή τα αυτιστικά παιδιά έχουν καθυστερημένη ωρίμανση και μαθαίνουν με αργό ρυθμό, σταματάνε την φοίτηση τους στο δωδέκατο έτος της ηλικίας τους και αναγκάζονται να πηγαίνουν στο γυμνάσιο ή να παραμένουν στο σπίτι τους. Επομένως η πρωτοβάθμια εκπαίδευση τους δεν πρέπει να τελειώνει πριν το δέκατο τέταρτο της ηλικίας τους ( Σταμάτης , 1987).

## **Η εκπαίδευση στην εφηβική ηλικία**

Στην εφηβική ηλικία η εκπαίδευση θα εξαρτηθεί περισσότερο από τις νοητικές του ικανότητες, από τις γνώσεις που αποκτήθηκαν κατά την διάρκεια της πρωτοβάθμια εκπαίδευσης, από την βελτίωση της συμπεριφοράς τους και από την ικανότητα για επικοινωνία με άλλους. Όσα παιδιά δεν παρουσιάζουν νοητική υστέρηση και έχουν αποκτήσει αρκετές γνώσεις από την εκπαίδευση στο δημοτικό, έχουν βελτιώσει την συμπεριφορά και επικοινωνία, μπορούν να ωφεληθούν από την φοίτηση τους στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση, αρκεί βέβαια οι εκπαιδευτικοί και οι συμμαθητές τους να είναι ευαισθητοποιημένοι και επιεικείς. Όσον αφορά τα παιδιά, τα οποία παρουσιάζουν μέτρια νοητική ικανότητα οα συνεχιστεί η εκπαίδευση σε ειδικές μονάδες, με σκοπό την απόκτηση συνηθειών για στοιχειώδη αυτοεξυπηρέτηση. Αντίθετα τα παιδιά που παρουσιάζουν βαριά νοητική υστέρηση, η εκπαίδευση δεν μπορεί να προσφέρει κάτι παραπάνω και αυτό που χρειάζεται είναι συνεχή φροντίδα από την οικογένεια ( Σταμάτης , 1987).

### 3.2 Ειδικός παιδαγωγός

Ο κύριος παράγοντας επίδρασης, που είναι αρμόδιος στον χειρισμό των διαταραχών της συμπεριφοράς και της νοημοσύνης των αυτιστικών παιδιών είναι ο ειδικός παιδαγωγός. Επεμβαίνει και βοηθάει το παιδί μεθοδικά και διακριτικά να βελτιώσει και να εξελίξει την συμπεριφορά και τις δραστηριότητες του έτσι ώστε να μπορέσει να ενταχθεί όσο το δυνατόν πιο ομαλά στο κοινωνικό σύνολο. Ο δάσκαλος ειδικής αγωγής δεν χρησιμοποιεί test νοημοσύνης ή ιατρικές και ψυχολογικές μεθόδους διάγνωσης αλλά παρατηρεί το παιδί όπου μέσα από διάφορα περιστατικά που συμβαίνουν βγάζει τα συμπεράσματά του. Επίσης συμμετέχει στη διάγνωση και επιδιώκει την προσαρμογή του παιδιού στην κοινωνία με ειδικές εκπαιδευτικές μεθόδους και επιδράσεις. Απαραίτητη προϋπόθεση για την επιτυχία του έργου του ειδικού παιδαγωγού έχει να κάνει η επιστημονική κατάρτιση του καθώς και οι ακόλουθες αρετές που πρέπει να τον κοσμούν όπως : η αγάπη προς το ειδικό παιδί, η υπομονή, η αισιοδοξία, η επινοητικότητα και η συνεργασιμότητα με τους συναδέλφους του και τους γονείς (Σταμάτης, 1987).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 : Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού**

Η σχέση γονέα και παιδιού είναι αμφίδρομη καθώς το παιδί επηρεάζεται από τους γονείς αλλά και οι γονείς επηρεάζονται από το παιδί. Η ύπαρξη ενός παιδιού με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού στην οικογένεια, δημιουργεί πολλές δυσκολίες και προκαλεί άγχος στους γονείς αλλά και στα αδέρφια του παιδιού.

Οι επιπτώσεις της διάγνωσης ενός παιδιού με Αυτισμό δεν περιορίζονται μόνο σε ότι αφορά τις δυσκολίες του παιδιού αλλά επεκτείνεται και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας επηρεάζοντας τα συναισθήματα, τις λειτουργίες και τις σχέσεις μεταξύ τους. Όσο πιο δύσκολο είναι το περιστατικό του παιδιού τόσο περισσότερες επιπτώσεις υπάρχουν. Όταν ένα παιδί διαγνωσθεί με ΔΑΦ τον ακολουθεί σε όλη την πορεία της ζωής του. Η απόκλιση από το φυσιολογικό δημιουργεί στερεότυπα και αντιλήψεις οι οποίες προέρχονται από κοινωνικές πεποιθήσεις με αποτέλεσμα το άτομο να στιγματίζεται. Αυτός ο στιγματισμός επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την οικογένεια η οποία διέρχεται από διαφορετικά στάδια.

### **4.1 Τα συναισθήματα της οικογένειας μετά την διάγνωση**

Τα πρώτα αρνητικά συναισθήματα κάνουν την εμφάνιση τους όταν οι γονείς αντιληφθούν τα πρώτα συμπτώματα του προβλήματος και κορυφώνονται με την οριστικοποίηση της διάγνωσης. Η έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης σε σχέση με την συγκεκριμένη Διαταραχή καθώς επίσης και οι ιδιορρυθμίες και η απομόνωση του ατόμου οδηγούν τους γονείς σε συναισθήματα απελπισίας. Δεδομένου του ότι δεν γνωρίζουν την εξέλιξη και τον τρόπο αντιμετώπισης της διαταραχής η συναισθηματική δυσφορία των γονέων κορυφώνεται. Οι δυσλειτουργίες που προκαλούνται από την ΔΑΦ συχνά αποδιοργανώνει την οικογένεια με αποτέλεσμα να στρέφουν αποκλειστικά την προσοχή τους στο πρόβλημα του παιδιού, παραμερίζοντας την επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή. Υπάρχουν περιπτώσεις γονέων που αναλαμβάνει μόνο ο ένας την ευθύνη του παιδιού, υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπου οι γονείς αποστασιοποιούνται από το πρόβλημα, δείχνοντας πλήρη αδιαφορία ή τα τοποθετούν σε ιδρύματα. Δεν είναι λίγες οι οικογένειες οι οποίες έπειτα από την διάγνωση του παιδιού τους έφτασαν στον χωρισμό και αυτό φυσικά επηρέασε αρνητικά την βελτίωση του παιδιού τους (Σταμάτης, 1987).

Όπως προαναφέρθηκε προηγουμένως η διάγνωση ΔΑΦ σε κάποιο μέλος της οικογένειας επηρεάζει το σύνολο της. Οι γονείς με παιδιά στο Φάσμα του Αυτισμού βιώνουν περισσότερο άγχος και στρες σε σχέση με τις οικογένειες παιδιών με φυσιολογική ανάπτυξη. Πολλές έρευνες ανέδειξαν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης γονέων (περισσότερες μητέρες ) με αυτιστικά παιδιά. Σε αυτό το σημείο είναι αναγκαίο να εστιάσουμε στις επιπτώσεις της ΔΑΦ στην δυναμική της οικογένειας. Η ύπαρξη παιδιού με αυτισμό μπορεί να αλλάξει εντελώς την καθημερινότητα της οικογένειας καθώς τα πάντα προσαρμόζονται σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού.

Αξίζει να αναφερθεί ότι αρκετές οικογένειες μετά την διάγνωση του παιδιού τους γίνονται πιο δυνατοί και ενώνουν τις δυνάμεις τους προκειμένου να βοηθήσουν στην βελτίωση του ώστε να μπορέσει να αποκτήσει τις κατάλληλες δεξιότητες και να ζήσει μια καλή ποιοτική ζωή. Αυτές οι καταστάσεις εξαρτώνται εν μέρη και από τις πεποιθήσεις των γονέων, από την συνοχή μεταξύ τους καθώς και από τα στερεότυπα και το κοινωνικό τους περιβάλλον. Είναι φανερό ότι η παρουσία του αυτισμού στην οικογένεια μπορεί να «ενώσει» τα μέλη της αλλά μπορεί και να τα «διαλύσει» ( Κυπριωτάκης, 1997).

### **Στάδια του πένθους**

Συντριπτικό ποσοστό των γονέων που τα παιδιά του διαγιγνώσκονται με ΔΑΦ, καταλαμβάνονται από τα στάδια του πένθους, τα οποία παραθέτονται ως εξής (Παπαβασιλείου, 2014):

#### **Ø Αίσθηση Σοκ και Άρνησης**

Μια από τις πιο συνηθισμένες αντιδράσεις των γονέων παρουσιάζεται η αίσθηση του σοκ. Το γεγονός ότι η οικογένεια αιφνιδιάζεται και έρχεται αντιμέτωπη με απρόσμενες καταστάσεις οδηγεί τους γονείς στο καταφύγιο του αμυντικού μηχανισμού της άρνησης. Αυτή η πρώτη αντίδραση μπορεί να διαρκέσει μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι να κατανοήσουν τα μέλη της οικογένειας την πραγματική υπόσταση της διαταραχής. Αρνούνται να αποδεχθούν ότι το παιδί τους πάσχει από κάποια αναπτυξιακή διαταραχή και προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους και τους γύρω τους πως δεν υπάρχει κανένα πρόβλημα. Η έλλειψη πληροφόρησης για την ασθένεια τους οδηγεί στην σιωπή και στην απομόνωση.

Αιτία απομόνωσης πιθανώς να είναι και η προσπάθεια απόκρυψης του προβλήματος. Δυσπιστούν προς την διάγνωση του ειδικού και αναζητούν νέες απόψεις επιστημόνων με αποτέλεσμα να καθυστερούν την έγκαιρη διάγνωση του παιδιού. Οι αντιδράσεις λαμβάνοντας την διάγνωση είναι ποικίλες. Σε αυτή την περίπτωση ο κοινωνικός ιστός της οικογένειας οφείλει να τους διαβεβαιώσει ότι όλα αυτά τα συναισθήματα που τους διακατέχουν είναι φυσικό επακόλουθο έπειτα από την διάγνωση της διαταραχής.

### Ø Θυμός, οργή ,πανικός , ενοχές

Στο δεύτερο στάδιο οι γονείς αφού αποδεχτούν την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί τους κατακλύζονται από συναισθήματα **θυμού, οργής, αγανάκτησης** και **πανικού**. Πιο συγκεκριμένα στρέφονται εναντίον του παιδιού ή κατά του θεού και των επιστημόνων, οι οποίοι δεν μπόρεσαν να βρουν οριστική λύση στο πρόβλημα τους. Όλα αυτά τα συναισθήματα με την σειρά τους οδηγούν στις **ενοχές**. Οι ενοχές σε τέτοιες περιπτώσεις είναι έντονες καθώς οι περισσότεροι γονείς κατηγορούν τον εαυτό τους για την κατάσταση του παιδιού τους ή καταλογίζουν το φταίξιμο ο ένας στον άλλον. Αυτό οφείλεται στα έντονα συναισθήματα που βιώνουν και στους επιστήμονες που δεν ενημερώνουν τους γονείς σωστά από την αρχή για την ασθένεια. Όταν οριστικοποιηθεί η διάγνωση στην συνέχεια οι γονείς διακατέχονται από ανησυχίες, φόβους και άγχος.

Οι πρώτες ανησυχίες των γονιών σύμφωνα με έρευνες αξιόλογων επιστημόνων είναι οι εξής :

- Για την βαρύτητα της διαταραχής
- Για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού ( λειτουργικότητα, ανεξαρτησία )
- Για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας και ικανών ειδικών
- Για την εύρεση κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου
- Για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή εκπαίδευση αλλά και συμβουλευτική υποστήριξη
- Για την αντίδραση του περιβάλλοντος και τις επιπτώσεις

( Παπαβασιλείου, 2014).

## **4.2 Τα Αδέλφια των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού**

Ο πυρήνας της οικογένειας αποτελείται από μικρούς κύκλους μέλη. Ο κάθε κύκλος από αυτούς είναι ξεχωριστός. Όταν έρχεται ένα παιδί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή διαταράσσεται όλη η οικογενειακή αλυσίδα. Όταν αναφέρεται κανείς στην οικογένεια με παιδί που ανήκει στο Φάσμα του Αυτισμού επικεντρώνεται ως επί το πλείστον στις ανάγκες της οικογένειας. Συνήθως δίνεται έμφαση στην ανάγκη για παροχή υποστήριξης στους γονείς διότι όπως προαναφέρθηκε ο Αυτισμός επιφέρει συχνά αρνητικές συνέπειες στην ψυχολογία τους, στην λειτουργικότητα τους καθώς και στην συζυγική σχέση.

Ωστόσο είναι αναγκαίο όταν υπάρχει διάγνωση και παρουσία Αυτισμού μέσα στο σπίτι, να δίνεται έμφαση και στα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό καθώς το άγχος και η θλίψη των γονιών τα καθιστά ευάλωτα. Τα αδέρφια των παιδιών με Αυτισμό συνήθως δεν γνωρίζουν για την ασθένεια του αδερφού / ης τους με αποτέλεσμα αυτό να τους δημιουργεί ερωτήματα. Αναρωτιούνται για ποιο λόγο έχει αυτή την συμπεριφορά ο αδερφός / η τους και δεν μπορούν να εξηγήσουν την αιτία των εκρηκτικών συναισθημάτων τους. Πολλοί γονείς δεν ενημερώνουν τα υπόλοιπα αδέρφια για την ασθένεια και προτιμούν να αποκρύψουν την αλήθεια θεωρώντας ότι αυτό είναι το καλύτερο για να προστατευτεί η σχέση των αδερφών αλλά και για να μην πληγωθούν. Αυτό φυσικά έχει ως συνέπεια τα παιδιά φυσιολογικής ανάπτυξης να βιώνουν συναισθήματα θυμού, θλίψης, φόβου, ενοχής και ζήλιας. Για παράδειγμα κάποιο παιδί μπορεί να θεωρεί υπεύθυνο τον εαυτό του για την ασθένεια του αδερφού/ης του. Ωστόσο θεωρείται απαραίτητο να υπάρχει μια υγιείς σχέση των αυτιστικών παιδιών με τα αδέρφια τους ώστε να μπορέσει να υπάρξει μια καλή επικοινωνία και λειτουργία ανάμεσα τους αλλά και για να μην εμφανιστεί ψυχολογική ή συναισθηματική αστάθεια (Νότας, 2005).

Πολλά παιδιά θεωρούν το αυτιστικό τους αδερφάκι είναι << εμπόδιο >> στην ζωή τους και στην ζωή των γονιών τους. Πιστεύουν ότι το αυτιστικό



αδερφάκι τους είναι υπεύθυνο για την δυστυχία των γονιών τους με αποτέλεσμα να αποξενώνονται, να αγνοούν το παιδί και πολλές φορές να του συμπεριφέρονται άσχημα. Τα αδέρφια αυτιστικών παιδιών όταν βρίσκονται σε μικρότερη ηλικία υπάρχει μεγάλος κίνδυνος να παρουσιάσουν προβλήματα στις επικοινωνιακές και γνωστικές δεξιότητες. Σύμφωνα με έρευνες τους παρελθόντος αδέρφια παιδιών με αυτισμό παρουσίασαν μεγάλο ποσοστό γλωσσικής ανεπάρκειας και χαμηλό δείκτη λεκτικής νοημοσύνης. Υψηλά ήταν και τα ποσοστά υπερκινητικότητας αλλά και ελλειμματικής προσοχής. Υπήρξαν όμως και έρευνες οι οποίες δεν παρατήρησαν τίποτα από τα παραπάνω. Αρκετές είναι οι περιπτώσεις αδερφών οι οποίοι από μικρή ηλικία αναλαμβάνουν ευθύνες για το αυτιστικό αδερφάκι τους που απαιτούν περισσότερη ωρίμανση. Υπάρχουν όμως και αυτές οι περιπτώσεις όπου τα αδέρφια προκειμένου να βοηθήσουν στην βελτίωση της κατάστασης του αδελφού / ης τους γίνονται υπερπροστατευτικοί. Τα παιδιά που δεν αποκλίνουν από το φυσιολογικό έχουν την ανάγκη στήριξης από ειδικούς αλλά κυρίως από την οικογένεια τους.

Συνοπτικά οι γονείς θα πρέπει να ενημερώνουν τα παιδιά τους (σύμφωνα με την ηλικία τους πάντα και την βοήθεια ειδικού) για την Διαταραχή του Φάσματος του Αυτισμού αλλά και για τα συμπτώματα της ώστε να μην τους διακατέχουν ενοχές, φόβοι, ζήλια και άλλα αρνητικά συναισθήματα. Είναι αναγκαίο οι γονείς να διαθέτουν χρόνο για τα παιδιά τους και να παρατηρούν τις συμπεριφορές τους (Κυπριωτάκης, 1997).

Η συμμετοχή των γονιών στα προγράμματα παρέμβασης είναι καθοριστική για την καλύτερη βελτίωση του παιδιού τους. Σε ορισμένα προγράμματα μπορούν να συμμετάσχουν και τα αδέρφια του παιδιού με αυτισμό όχι μόνο για την καλύτερη βελτίωση της κατάστασης του αλλά και για να μπορέσουν να βρουν ένα κοινό τόπο επικοινωνίας και κατανόησης. Επιπρόσθετα η συμμετοχή τους θα βοηθήσει ώστε να αποδεχθούν ευκολότερα την ασθένεια του αδερφού τους. Οι γονείς ως πυρήνας της οικογένειας λαμβάνοντας τις απαραίτητες βοήθειες μπορούν να συμβάλλουν δυναμικά στην βελτίωση του προβλήματος. Είναι οι μόνοι που μπορούν να παρέχουν πληροφορίες για την καθημερινότητα του παιδιού, την εξέλιξη και την πορεία του.

Η συμμετοχή τους στην θεραπευτική παρέμβαση βοηθάει στο να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή θεραπευτική παρέμβαση. Η εκπαίδευση των γονέων συμβάλλει στην ενδυνάμωση τους και στην ανάκτηση της χαμένης αυτοπεποίθησης για την ανταπόκριση στις απαιτήσεις του γονεϊκού ρόλου. Ο ρόλος των γονέων στην θεραπεία ορίζεται ως συνθεραπευτικός. Είναι αναγκαίο να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση, στην θεραπευτική - εκπαιδευτική διαδικασία και την γενίκευση των αποτελεσμάτων της θεραπείας στο σπίτι. Για αυτό χρειάζεται να βοηθηθούν ώστε να αποκτήσουν εκπαιδευτικές ικανότητες και αυτοπεποίθηση και να μάθουν τα αξιολογούν το παιδί τους αλλά και τους εαυτούς τους για την εξέλιξη της θεραπείας. Το περιβάλλον το οποίο ζει το παιδί θα πρέπει είναι κατάλληλα διαμορφωμένο από τους γονείς με παιδαγωγικό χαρακτήρα χωρίς όμως να το κουράζει. Για μια ακόμη φορά χρειάζεται να επισημάνουμε ότι χωρίς την κατάλληλη βοήθεια και υποστήριξη των γονιών, κάθε προσπάθεια για την βελτίωση του παιδιού δεν θα επιφέρει τα αναμενόμενα αποτελέσματα (Κυπριωτάκης, 1997).

#### **4.3 Σεξουαλική ζωή ατόμων με ΔΑΦ**

Η σεξουαλική ζωή των ατόμων με Αυτισμό αποτελεί μια σημαντική πτυχή της ζωής τους. Είναι ένα ευαίσθητο θέμα το οποίο οι επιστήμονες χειρίζονται διακριτικά, για τον λόγο αυτό υπάρχει και έλλειψη βιβλιογραφικών αναφορών. Ωστόσο η προσοχή των επιστημόνων στρέφεται κυρίως στις δυσλειτουργίες που υπάρχουν στον τομέα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας και της συμπεριφοράς, οι οποίες εμποδίζουν την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων.

Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις των επιστημόνων επικεντρώνονται στην εύρεση κατάλληλων μεθόδων προσέγγισης, λαμβάνοντας υπόψη την τριάδα των ποιοτικών εκπτώσεων, τις ανάγκες αυτών των ατόμων καθώς και τις εκπαιδευτικές μεθόδους. Σκοπός των συγκεκριμένων προσεγγίσεων είναι να μπορέσει το άτομο να εξελιχθεί, να ενσωματωθεί στο κοινωνικό σύνολο και να μπορέσει να ζήσει ποιοτικά και ανεξάρτητα. Η δημιουργία εξατομικευμένων προγραμμάτων τα οποία στοχεύουν στην συναισθηματική εκφόρτωση και έκφραση των αναγκών χρίζουν καθοριστικής σημασίας. Είναι πολύ σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη τόσο οι δεξιότητες των ατόμων όσο και η ανάληψη πρωτοβουλίας και αποφασιστικότητας.

Είναι απαραίτητο οι γονείς και οι επαγγελματίες να λαμβάνουν πληροφορίες από άτομα τα οποία ανήκουν στην κατηγορία υψηλής λειτουργικότητας των ΔΑΦ, για να μπορέσουν να δημιουργήσουν κατάλληλα εκπαιδευτικά προγράμματα που θα βοηθήσουν στον τομέα της σεξουαλικότητας των παιδιών.

Σύμφωνα με διεθνής τεκμηριωμένες έρευνες έχει αποδειχθεί ότι τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του Αυτισμού ή άλλων διαταραχών, δεν διαφέρουν στον τομέα της σεξουαλικότητας από τα άτομα «φυσιολογικής» ανάπτυξης. Όπως τα άτομα «φυσιολογικής» ανάπτυξης έτσι και τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα έχουν κάθε δικαίωμα να λαμβάνουν υποστηρικτική βοήθεια όσον αφορά την σεξουαλική ζωή τους. Ωστόσο υπάρχει ο μύθος πως τα αυτιστικά άτομα έχουν μειωμένη απόδοση στην σεξουαλική τους ζωή. Δεν υπάρχει συγκεκριμένη επιστημονική εμπειρία και βιβλιογραφία για την αντιμετώπιση των προβλημάτων στον συγκεκριμένο τομέα.

Οι επιστήμονες γνωρίζοντας τις δυσλειτουργίες που προκαλεί ο Αυτισμός στην κοινωνική αλληλεπίδραση στην μάθηση και στις ανάγκες των ατόμων αυτών, επικεντρώνονται κυρίως στην δημιουργία εξατομικευμένων προγραμμάτων με σκοπό την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση των προβλημάτων (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

#### **4.3.1 Η Σεξουαλική συμπεριφορά και ο Αυτισμός**

Σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την σεξουαλικότητα του ατόμου θεωρούνται οι βιολογικοί, ψυχολογικοί, κοινωνιολογικοί και πνευματικοί, οι οποίοι δυσχεραίνουν την προσωπική ανάπτυξη και την δημιουργία στενών δεσμών. Συνεπώς η σεξουαλικότητα δεν σκιαγραφείται αποκλειστικά και μόνο από την σεξουαλική δραστηριότητα αλλά από σωματικές αλλαγές και εκδηλώσεις στον συμπεριφορικό και συναισθηματικό τομέα.

Λόγο της γενικότητας του όρου «Σεξουαλικό» οι υποστηρικτικές υπηρεσίες και το επιστημονικό προσωπικό, βρίσκονται αντιμέτωποι με προβλήματα που σχετίζονται με διαφορετικούς παραμέτρους, όπως για παράδειγμα (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>):

- ✓ Την φύση της διαταραχής του Φάσματος
- ✓ Τις απόψεις του οικογενειακού, εκπαιδευτικού και κοινωνικού περιβάλλοντος σχετικά με την σεξουαλικότητα των ατόμων του αυτισμού.

- ✓ Τα δικαιώματα των ατόμων με ΔΑΦ σχετικά με την σεξουαλικότητα.
- ✓ Οι εκπαιδευτικές προσεγγίσεις των ατόμων με Αυτισμό σε σχέση με την σεξουαλικότητα.
- ✓ Την καταλληλότητα του εκπαιδευτικού προσωπικού που θα αναλάβει την εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων.
- ✓ Καθώς και τα θέματα που σχετίζονται με την «συνειδητή συναίνεση» στην σεξουαλική δραστηριότητα των αυτιστικών ατόμων.

Πολύ σημαντικό για την εκπαιδευτική κατάρτιση των παιδιών με Αυτισμό είναι να ληφθούν υπόψη, οι ποιοτικές αποκλείσεις στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία και στο παιχνίδι- σκέψη- φαντασία καθώς επηρεάζουν την σεξουαλική συμπεριφορά των ατόμων με Αυτισμό. Βασικοί τομείς που επηρεάζουν την υλοποίηση της επιτυχής σεξουαλικής δραστηριότητας των ατόμων με Αυτισμό είναι η αντίληψη, η ανικανότητα δημιουργικής φαντασίας και η ανικανότητα σύναψης στενών διαπροσωπικών σχέσεων. Είναι πολύ σημαντικό να μνημονεύσουμε πως οι Διαταραχές του Φάσματος του Αυτισμού καθώς και οι συναφείς διαταραχές εμποδίζουν την κατανοητική συναισθηματική έκφραση και την δημιουργία φιλικών σχέσεων.

Το άτομο λόγω της ελλιπής αντίληψης σε συνδυασμό με την περιορισμένη φαντασία δεν μπορεί να κατανοήσει τα συναισθήματα των άλλων. Έτσι δεν έχει την δυνατότητα να προβλέψει τις συνέπειες των πράξεων του, να τις συσχετίσει με προηγούμενες εμπειρίες και να σκεφτεί τις μελλοντικές επιπτώσεις.

Εάν συνοψίσουμε όσα προαναφέρθηκαν, συμπεραίνουμε πως υπάρχουν σημαντικά προβλήματα που εμποδίζουν το άτομο να αναπτύξει και να διατηρήσει μια «φυσιολογική» σεξουαλική ζωή. Κατά την περίοδο της εφηβικής ηλικίας, οι αλλαγές του σώματος και η αύξηση της σεξουαλικής ορμής μπορεί να προκαλέσει αρνητικά συναισθήματα στα άτομα με Αυτισμό, όπως για παράδειγμα άγχος και πανικό. Για τον λόγο ότι δεν μπορούν να κατανοήσουν τους κοινωνικούς κανόνες μπορεί να οδηγηθούν σε δημόσιο αυνανισμό, επιπλέον η έλλειψη εν συναίσθησης συχνά οδηγεί σε ακραίες πράξεις προς του άλλους . Ορισμένες φορές η επιθυμία για το αντίθετο φύλο, μπορεί να οδηγήσει σε εμμονές και ψυχαναγκασμούς. Επιπρόσθετα η αποτυχία δημιουργίας διαπροσωπικών σχέσεων ή η αίσθηση απόρριψης από το άλλο φύλο

πολλές φορές οδηγεί σε επιθετικότητα, αυτοτραυματισμό και έντονη απογοήτευση (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

### **Ερευνητικά Δεδομένα**

Σύμφωνα με έρευνες αξιόλογων επιστημόνων τα άτομα με Αυτισμό δεν μπορούν να χαλιναγωγήσουν και να οριοθετήσουν τις ανάγκες και να δημιουργήσουν σεξουαλικές σχέσεις. Έτσι συχνά συμπεριφέρονται ακατάλληλα και απροσάρμοστα ως προς τις κοινωνικές νόρμες και υποταγές. Για τον λόγο αυτό οι θεραπευτικές παρεμβάσεις των επιστημόνων είναι περιορισμένες, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά την αντιμετώπιση των σχετιζόμενων με την σεξουαλικότητα προβλημάτων. Ο τρόπος εκδήλωσης της σεξουαλικότητας του ατόμου εξαρτάται από το αναπτυξιακό επίπεδο καθώς και τον βαθμό λειτουργικότητας του. Συγκεκριμένα τα άτομα μεσαίας λειτουργικότητας παρουσιάζουν μικρότερη τάση για αυνανισμό σε δημόσιους χώρους και σεξουαλική συμπεριφορά προς επιλεγμένα άτομα, ενώ τα άτομα υψηλής λειτουργικότητας έχουν την τάση να αυνανίζονται όχι σε δημόσιους χώρους και έχουν περιορισμένη σεξουαλική δραστηριότητα και επιθυμία για σχέση. Καθώς το άτομο μεγαλώνει μειώνεται η επιθυμία του για αυνανισμό και στις δύο προαναφερθέντες περιπτώσεις μπορούν να συγκριθούν με τις περιπτώσεις των παιδιών που παρουσιάζουν «φυσιολογική» ανάπτυξη (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

### **4.3.2 Σεξουαλική καθοδήγηση**

Τα άτομα φυσιολογικής ανάπτυξης γνωρίζουν και κατανοούν τον τρόπο δημιουργίας σχέσεων, αντιθέτως τα αυτιστικά άτομα χρειάζονται να εκπαιδευτεί εξατομικευμένα ώστε να μπορεί να κατανοεί και να δημιουργεί σχέσεις. Πολύ σημαντικό να δημιουργούνται εξατομικευμένα προγράμματα με βάση τις ανάγκες τις επιθυμίες και το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου.

Για να δημιουργηθεί μια ερωτική επαφή είναι απαραίτητο να υπάρχει πλήρης συνειδητοποίηση μεταξύ των μελών, ειδάλλως η αντιμετώπιση των συναισθηματικών και κοινωνικών προβλημάτων σε άτομα με αναπηρία καθίσταται αδύνατη .

Οι σεξουαλικές ανάγκες όπως προαναφέρθηκε διαφέρουν από άτομο σε άτομο ανάλογα με τον βαθμό λειτουργικότητας τους, καθοριστικό ρόλο στην δημιουργία ενός εκπαιδευτικού πλάνου καθοδήγησης εξαρτάται από τις αντιλήψεις των

θεραπευτών και τις εκπαιδευτικές προσεγγίσεις που χρησιμοποιούν (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

### **4.3.3 Γονείς με παιδιά στο φάσμα του Αυτισμού**

Είναι απαραίτητο για την σωστή αντιμετώπιση των προβλημάτων, οι γονείς να λαμβάνουν πληροφορίες και να προετοιμάζονται για πιθανά ερωτήματα γύρω από το θέμα της σεξουαλικότητας. Αυτό φυσικά επιτυγχάνεται μέσω της συνεργασίας και της συνεχούς επικοινωνίας των γονέων. Οι γονείς οφείλουν να είναι σαφής απαντώντας στα ερωτήματα και να χρησιμοποιούν αντικείμενα με σκοπό την συζήτηση των σχέσεων και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Η επιλογή των βοηθητικών αντικειμένων θα πρέπει να γίνεται με βάση το επίπεδο λειτουργικότητάς του ατόμου καθώς και το φύλο, για παράδειγμα στα άτομα χαμηλής λειτουργικότητας μπορούν να χρησιμοποιηθούν φωτογραφίες των μελών της οικογένειας με σκοπό την ανάδειξη των μεταξύ τους σχέσεων, ενώ τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας μπορούν έρθουν αντιμέτωπα με την θέαση σκίτσων του σώματος με σκοπό την έμφαση σε συγκεκριμένα μέρη και την λειτουργία αυτών. Οι γονείς έχουν την δυνατότητα να χρησιμοποιούν είτε βιβλία είτε βίντεο ώστε να πυροδοτηθεί το ενδιαφέρον των παιδιών και δημιουργηθεί μια εποικοδομητική συζήτηση επί του θέματος.

Για την αποτελεσματικότητα της αντιμετώπισης των προβλημάτων που σχετίζονται με την σεξουαλικότητα είναι πολύ σημαντικό οι γονείς να έρχονται σε επαφή με επαγγελματίες υγείας και γονείς παιδιών με αυτισμ, έτσι επιδιώκεται η προώθηση της εκπαίδευσης μέσω ανταλλαγής πληροφοριών(<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 : Κοινωνικός Αποκλεισμός & Ρόλος Κοινωνικού Λειτουργού**

### **5.1 Κοινωνικός Αποκλεισμός**

*«Ο αριθμός των θεωριών που έχουν διατυπωθεί για τον κοινωνικό αποκλεισμό, είναι ίδιος με τον αριθμό των μελετητών του φαινομένου. Καθένας έχει διατυπώσει μια διαφορετική θεωρία» (Atkinson, 1998).*

Ο Weber προσδιόρισε την έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού ως μια μορφή κοινωνικής περιχαράκωσης. Ορίζει την προσπάθεια μιας ομάδας να εξασφαλίσει για τον εαυτό της μια προνομιούχα θέση σε σχέση με μια άλλη ομάδα μέσω της διαδικασίας της υπόταξης.

Παρόλα αυτά ο όρος αυτός εμφανίζεται σε κείμενα Γάλλων κοινωνιολόγων από το '60 - '70, εμφανίζεται στις κοινωνικές επιστήμες και τον πολιτικό λόγο ως κύριο εργαλείο κατηγοριοποίησης, ανάλυσης και ερμηνείας των κοινωνικών προβλημάτων και ως «το μείζον θέμα της εποχής μας» από τα τέλη της δεκαετίας του '80 και κυριαρχεί μέχρι και σήμερα (Οικονόμου Χ, Φερόνας Α., 2006).

Οι απόψεις για τις θεμελιώδεις αιτίες του κοινωνικού αποκλεισμού διαφέρουν σε μεγάλο βαθμό. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία οι τρεις πιο βασικές απόψεις που παρατίθενται είναι : α) η συμπεριφορά των ατόμων και οι ηθικές αξίες, β) ο ρόλος των θεσμών και των συστημάτων (από το κράτος πρόνοιας έως τον ευρύτερο καπιταλισμό και την παγκοσμιοποίηση και γ) αυτή που δίνει έμφαση στις ερμηνείες των διακρίσεων και στην έλλειψη των δικαιωμάτων (Οικονόμου Χ, Φερόνας Α., 2006).

Τα τελευταία χρόνια είναι σύνηθες φαινόμενο ο διαχωρισμός διάφορων κοινωνικών ομάδων, οι διακρίσεις και οι προκαταλήψεις. Πολλά άτομα λόγω της διαφορετικότητας που έχουν σε εθνικό, φυλετικό ή θρησκευτικό επίπεδο είτε λόγω προβλημάτων υγείας αντιμετωπίζουν άδικη συμπεριφορά στον τομέα της εκπαίδευσης, στην επαγγελματική και κοινωνική τους συμβίωση. Μια τέτοια ομάδα, όπως προαναφέρθηκε είναι τα άτομα με ΔΑΦ, όπου στην καθημερινή τους ζωή αντιμετωπίζουν τον παραγκωνισμό και τον απομόνωση από τα άλλα υγιή άτομα, πέφτουν θύματα προκαταλήψεως εξαιτίας της αναπηρίας τους για την οποία δεν φέρουν ουσιαστικά καμία απολύτως ευθύνη. Και από την στιγμή που το σύνολο αδιαφορεί καταπατείται το δικαίωμα τους στην κοινωνική προστασία

Ένας άλλος τομέας που παρατηρούνται διακρίσεις σε βάρος των ατόμων αυτών είναι ο εκπαιδευτικός. Τα σχολεία στερούν στα παιδιά την συμμετοχή τους σε διάφορες σχολικές δραστηριότητες και τη χρήση εργαστηριακών υποδομών. Ορισμένοι καθηγητές αρκετά συχνά δεν δίνουν ιδιαίτερη προσοχή στα παιδιά με αυτισμό επειδή χρειάζονται ειδικότερη μεταχείριση και ασχολούνται με τα υπόλοιπα στερώντας τους έτσι το δικαίωμα στην ισότιμη εκπαίδευση και συμμετοχή στην κοινωνία της πληροφόρησης (Σταμάτης, 1987).

Η αποξένωση και η ανωνυμία της ζωής στις πόλεις ευνοούν την εμφάνιση φαινομένων κοινωνικής νοσηρότητας όπως ο ρατσισμός, εξαιτίας της έλλειψης κοινωνικής συνείδησης και αλληλοσεβασμού. Από τα πιο σημαντικά είναι η αδικία και η ανισότητα, συμπεριφορές που σήμερα έχουν έξαρση, δημιουργούν εντάσεις και αντιδράσεις και οδηγούν στην αύξηση του κοινωνικού ρατσισμού (Μάτσα, 2000).

Όλα τα παραπάνω φαινόμενα είναι λυπηρά και για αυτό πρέπει να βρεθούν λύσεις στο μείζον αυτό θέμα των προκαταλήψεων εναντίον των παιδιών με ΔΑΦ.

Από το κοινωνικό περιβάλλον απαιτείται ευαισθησία, κατανόηση, ανεκτικότητα και σεβασμός στο διαφορετικό, αυτοκριτική για να φτάσουν στην αυτογνωσία και να συνειδητοποιήσουν την ισοτιμία τους με τα περιθωριοποιημένα άτομα. Το πρώτο που πρέπει να επιτευχθεί είναι η καλλιέργεια σεβασμού προς το διαφορετικό και η απαλλαγή από προκαταλήψεις και στερεότυπα μέσα από την μετάδοση ηθικών αξιών. Απαραίτητο εξίσου είναι ο διάλογος των γονέων με τα παιδιά με σκοπό την μύηση ανθρωπιστικής συμπεριφοράς. Ακόμα κατάλληλο ήθος πολιτικής ηγεσίας ώστε να μην προωθούν οι ίδιοι οι ηγέτες ρατσιστικές τάσεις απέναντι στους πολίτες. Ενίσχυση κράτους πρόνοιας ίσων ευκαιριών και πρόσβαση σε παιδεία, περίθαλψη και ασφάλιση. Ίσες ευκαιρίες για συμμετοχή των πολιτών στα κοινά κτλ, δεν θέλουν οίκτο αλλά κατανόηση και ίσα δικαιώματα κάτι που πολλές φορές η ίδια κοινωνία αδυνατεί να καταλάβει (Σταμάτης, 1987).

Τέλος βρισκόμαστε στον 21<sup>ο</sup> αιώνα, στον αιώνα της τεχνολογικής ανάπτυξης, στην εποχή της πληροφορικής. Για αυτόν τον λόγο δεν πρέπει ο κοινωνικός περίγυρος να αφήνει να επηρεάζεται από παράλογες προκαταλήψεις, γιατί το μόνο που κάνει είναι να γυρνάει πολλά χρόνια, ίσως και αιώνες πίσω και είναι κρίμα να ακυρώνει όσα όπου με τόσους αγώνες έχουμε κερδίσει, όπως είναι η ισοτιμία.



## 5.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού

Οι Κοινωνικοί Λειτουργοί έχουν διπλό ρόλο, ο ένας εκ των οποίων είναι να βοηθήσει τις οικογένειες να αποκτήσουν όλες τις υπηρεσίες και τα οφέλη τα οποία χρειάζονται και δικαιούνται και ο άλλος είναι να συμβουλευθούν τα άτομα και τις οικογένειες (Wing, 2000).

Στις οικογένειες των αυτιστικών παιδιών έχει το ρόλο του υποστηρικτή σε θέματα που αφορούν την εκπαίδευση, την υγεία και στις επαφές που πρέπει να έχει με διάφορα σωματεία (ιδιωτικά- εθελοντικά) οφείλει να έχει τον ρόλο του συντονιστή όσον αφορά την συνεργασία αυτών των υπηρεσιών. Οι γονείς χρειάζονται αρκετό χρόνο μέχρι να αποδεχτούν την κατάσταση αλλά και να συνειδητοποιήσουν ότι μπορούν να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, τόσο για τον εαυτό όσο και για να μπορούν να ανταπεξέλθουν στις υποχρεώσεις που έχουν απέναντι και στα άλλα παιδιά τους (Σταθόπουλος, 2003).

Συχνά οι γονείς κατηγορούν τον εαυτό τους για το πρόβλημα του παιδιού τους, αισθάνονται ντροπή και για τους λόγους αυτούς απομακρύνονται από το κοινωνικό περιβάλλον. Σε αυτήν την περίπτωση η παρέμβαση του Κ.Λ. είναι απαραίτητη έτσι ώστε η οικογένεια να υιοθετήσει μια υγιή στάση και να εκφράσει τα συναισθήματα της. Επιπλέον οφείλει να διατηρεί επαφές με την οικογένεια αλλά και με το ίδιο το παιδί διότι πέρα από την θεραπεία του, μπορεί να συμβάλει στην κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση του. Επίσης γνωρίζουμε ότι η ένταξη των ατόμων με αυτισμό εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την στάση της κοινωνίας απέναντι στα άτομα αυτά. Για την σωστή διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των αυτιστικών ατόμων από την κοινή γνώμη ο Κ.Λ. οφείλει να παρέχει καλή πληροφόρηση, εκπαίδευση του κοινού στις ανάγκες των αυτιστικών ατόμων και την ενεργοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των δικτύων κοινωνικής φροντίδας για την δημιουργία, χρηματοδότηση και την πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών (Σταθόπουλος, 2003).

Τέλος οι κοινωνικές υπηρεσίες έχουν καθήκον να σέβονται και να εκτιμούν τις ανάγκες των παιδιών αυτών. Θα πρέπει να λειτουργούν ως πηγές πληροφοριών για όλες τις εθελοντικές οργανώσεις από όπου μπορεί κανείς να πάρει βοήθεια (Wing, 2000).

### **5.2.1 Ο ρόλος του Κ.Λ. στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής (ΣΜΕΑ)**

Στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση ο Κ.Λ. αποτελεί τον συνδετικό κρίκο μεταξύ σχολείου, οικογένειας και άλλων κοινωνικών φορέων και υπηρεσιών με επίκεντρο το παιδί και τις ιδιαίτερες ανάγκες του. Ανά τακτά χρονικά διαστήματα συνεργάζεται με τις οικογένειες των παιδιών για την ανάπτυξη θετικής στάσης απέναντι στις δυσκολίες που μπορεί να συναντήσει το παιδί στην πορεία του καθώς και στην ανάπτυξη μιας υγιής ενδοοικογενειακής σχέσης. Για την αποτελεσματικότητα των στόχων του οφείλει να ασκεί Γενική Κοινωνική Εργασία έτσι ώστε να διερευνά όλες τις ανάγκες και τις δυνατότητες ικανοποίησης αιτημάτων παιδιών για εγγραφή στο ειδικό σχολείο. Επίσης ενημερώνει τους γονείς για το κοινωνικό και παιδαγωγικό πρόγραμμα, τους στόχους των ΣΜΕΑ καθώς και την υποστήριξη για την καλή λειτουργία του σχολείου. Ακόμη επισκέπτεται τις οικογένειες των παιδιών στο σπίτι για να διερευνήσει τις συνθήκες διαβίωσης της οικογένειας, να βελτιώσει τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, να διευκολύνει και να βοηθήσει την οικογένεια να επικοινωνήσει με αρμόδιους φορείς ώστε να βελτιώσουν τις συνθήκες διαβίωσης της οικογένειας. Άλλο ένα σημαντικό στοιχείο της δουλειάς του είναι η ενημέρωση του ατομικού φακέλου κάθε μαθητή συστηματικά και η ανταλλαγή απόψεων με το υπόλοιπο προσωπικό του σχολείου και η συμμετοχή του στα συμβούλια του προσωπικού( διεπιστημονική ομάδα). Τέλος προετοιμάζει τους γονείς και τους ίδιους τους μαθητές για την αποφοίτησή τους από το ειδικό σχολείο και φροντίζει για την επαγγελματική τους κατάρτιση και αποκατάσταση σε συνεργασία με αρμόδιες υπηρεσίες ( Κουτουμάνος, 2004).

### **5.2.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στα ΚΕΔΔΥ**

Ο Κ.Λ. συνεργάζεται και με το λοιπό επιστημονικό προσωπικό του Κέντρου Διάγνωσης Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης ( ΚΕΔΔΥ) και καταρτίζει το προφίλ του μαθητή. Μέσω του προγράμματος κοινωνικής ένταξης αντλεί πληροφορίες από την οικογένεια του μαθητή και αν είναι απαραίτητο και από άλλους συναδέλφους με στόχο τις απαραίτητες παρεμβάσεις υποστήριξης.

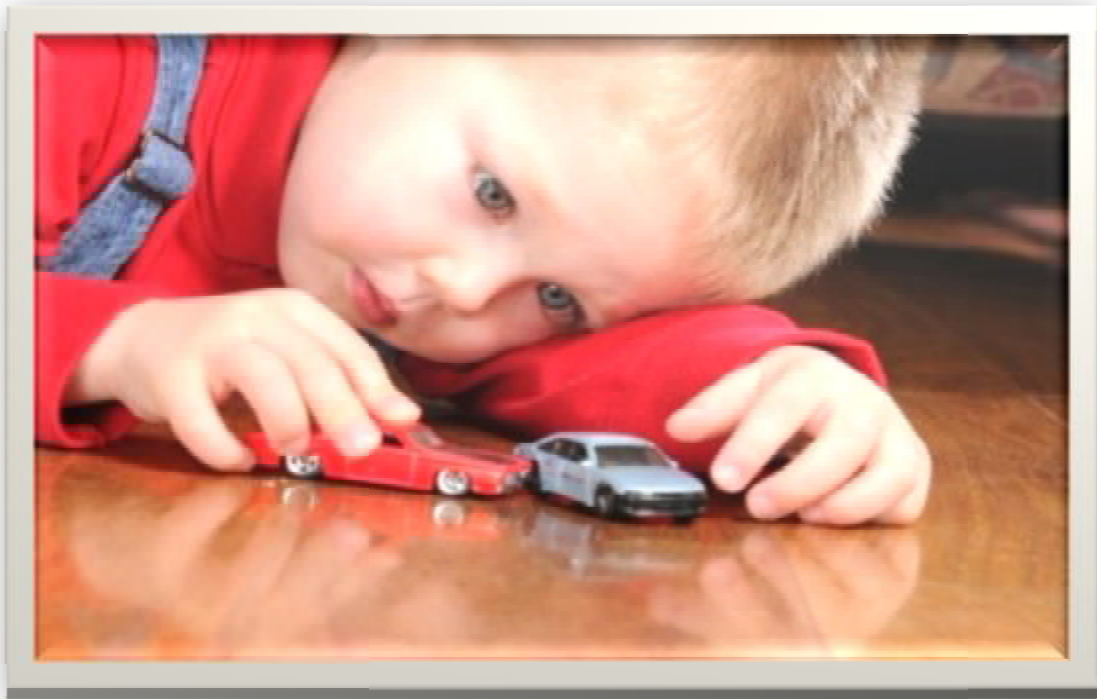
Ειδικότερα τα καθήκοντα και οι αρμοδιότητες του Κ.Λ. στα ΚΕΔΔΥ είναι :

- ▼ Συμμετέχει στην αξιολόγηση του μαθητή που παραπέμπεται στο κέντρο μέσω ατομικής και ειδικής συνεργασίας που έχει με τους γονείς και τον μαθητή.

- ✓ Καταρτίζει το ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό ιστορικό του ατομού και τα καταγράφει στον ατομικό του φάκελο.
- ✓ Ενημέρωση γονέων για τους στόχους του προγράμματος και το έργο των ειδικών (κοινωνικό-παιδαγωγικό).
- ✓ Αναλαμβάνει την ενημέρωση των γονέων με σκοπό την θετική αντιμετώπιση στο πρόβλημα του παιδιού και την ανάπτυξη υγιών ενδοοικογενειακών σχέσεων.
- ✓ Συνοδεύει το παιδί και την οικογένεια για τυχόν συμπληρωματικές ιατροπαιδαγωγικές εξετάσεις ή σε άλλες υπηρεσίες.
- ✓ Προσφέρει βελτίωση στις συνθήκες διαβίωσης μέσω διευκόλυνσης επικοινωνίας με τους αρμόδιους φορείς.
- ✓ Κινητοποίηση γονέων για συνεργασία με το σχολείο και το ΚΕΔΔΥ και πληροφόρηση γονέων για τις υπηρεσίες πρόνοιας και παραπομπή αν χρειάζεται.
- ✓ Διοργανώνει συγκεντρώσεις γονέων στην εκπαίδευση και υποστήριξη του μαθητή σε συνεργασία με άλλα μέλη του ΚΕΔΔΥ.
- ✓ Φροντίζει για την οργάνωση και το συντονισμό ομάδων με στόχο την κοινωνική αλληλεπίδραση και την κοινωνική ένταξη.
- ✓ Αναλαμβάνει την επικοινωνία με άλλες υπηρεσίες και φορείς της κοινωνικής πρόνοιας έτσι ώστε να παρέχονται οι κατάλληλες υπηρεσίες σε όλα τα άτομα.
- ✓ Είναι υπεύθυνος για την διοργάνωση των προγραμμάτων ευαισθητοποίησης της τοπικής κοινωνίας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.
- ✓ Συνεργάζεται επίσης όταν κρίνεται απαραίτητο με τους εκπαιδευτικούς των ΣΜΕΑ και τον κοινωνικό λειτουργό τους.
- ✓ Και τέλος παρακολουθεί την εξελικτική πορεία του ατόμου στην ανάπτυξη και κοινωνική εξέλιξη του (κοινωνικοποίηση – ένταξη) και ενημερώνει τον ατομικό του φάκελο (Κουτουμάνος, 2004).

## ΜΕΡΟΣ II

### ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 : Μεθοδολογία Έρευνας**

### **6.1. Σκοπός της έρευνας**

Η παρούσα έρευνα έγινε με σκοπό τη μελέτη και διερεύνηση των απόψεων των γονέων για τα αυτιστικά παιδιά τους. Το ενδιαφέρον στράφηκε προς τον εντοπισμό των ψυχολογικών επιπτώσεων που παρατηρούνται στις οικογένειες καθώς και στα μέλη αυτών, όταν μαθαίνουν πως το παιδί τους έχει αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα βασική επιδίωξη της έρευνας είναι η ανάδειξη της εμπειρίας των γονέων για την αυτιστική διαταραχή του παιδιού τους καθώς και η ανάδειξη των αλλαγών που έφερε η διάγνωση του αυτισμού στην ζωή των ίδιων αλλά και του υπόλοιπου κοινωνικού τους περιβάλλοντος. Τέλος γίνεται προσπάθεια εστίασης στις ανάγκες των γονέων και στις προτεινόμενες αλλαγές που οι ίδιοι προτείνουν ως προς το κράτος πρόνοιας και τις παρεχόμενες υπηρεσίες που αυτό προσφέρει στα αυτιστικά παιδιά αλλά και τους ίδιους.

Πολλοί μελετητές έχουν στρέψει το ερευνητικό τους ενδιαφέρον στις επιπτώσεις του αυτισμού στο οικογενειακό αλλά και κοινωνικό περιβάλλον. Γίνεται μια σημαντική προσπάθεια λοιπόν μέσα από τέτοιου είδους έρευνες να μελετηθούν τα προβλήματα που προκύπτουν μετά το άκουσμα της διάγνωσης στο άμεσο περιβάλλον του παιδιού αλλά και στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο, ώστε να ευαισθητοποιηθεί η κοινή γνώμη και να ληφθούν μέτρα πρόληψης, ενημέρωσης και προστασίας για τους γονείς προκειμένου να εξασφαλιστεί ένα ικανοποιητικό ποιοτικό επίπεδο ζωής και για το ίδιο το παιδί αλλά και για την οικογένεια του.

### **6.2. Είδος Έρευνας**

Η ερευνητική μέθοδος που ακολουθήθηκε είναι η ποιοτική. Η επιλογή της συγκεκριμένης έρευνας έγινε λόγω του μικρού δείγματος που υπολογιζόταν πως θα είναι διαθέσιμο αλλά και λόγω της επιθυμίας συλλογής δεδομένων όχι τόσο ποσοτικά αλλά κυρίως ποιοτικά, επιτυγχάνοντας με τον τρόπο αυτό μια περισσότερο υποκειμενική προσέγγιση των αποτελεσμάτων που θα προέκυπταν από την συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα. Επιδίωξη μας συνεπώς μέσω της ποιοτικής έρευνας ήταν η ανάδειξη της πραγματικότητας που βιώνουν οι γονείς με τον δικό τους μοναδικό τρόπο. (<http://openworkshop.pbworks.com/w/file/fetch/64390801/6-bhmata-poiotikh-ereyna.pdf>)

### **6.3. Πληθυσμός - Δείγμα**

Στην έρευνα της παρούσας πτυχιακής επιλέχθηκε η μη πιθανοτική - βολική δειγματοληψία. Ο πληθυσμός της έρευνας αποτελείται από 12 γονείς παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Το δείγμα επιλέχθηκε με βασικό κριτήριο, την προσβασιμότητα του πληθυσμού και την χρησιμότητα του δείγματος σε σχέση με τα ερευνητικά αποτελέσματα που επιδιώκονταν. Είναι πολύ σημαντικό να αναφερθεί πως όλα τα άτομα του πληθυσμού στην μη πιθανοτική δειγματοληψία δεν είναι προϊόν μιας τυχαιοποιημένης διαδικασίας. Ένας άλλος λόγος που επιλέξαμε αυτόν τον τρόπο δειγματοληψίας είναι γιατί η μη πιθανοτική δειγματοληψία μπορεί να πραγματοποιηθεί σε σύντομο χρονικό διάστημα χωρίς κόστος. Ωστόσο πρέπει να αναφερθεί πως το δείγμα μπορεί να μην αντιπροσωπεύει το συνολικό πληθυσμό. (E. Babbie, 2011)

### **6.4. Διαδικασία εκτέλεσης της έρευνας**

Εφόσον διατυπώθηκαν οι ερωτήσεις δόθηκαν για ανατροφοδότηση σε τέσσερις (4) φοιτητές του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας προκειμένου να επισημανθούν σημαντικές παραβλέψεις ή ενδεχόμενα λάθη που θα ήταν καλό να διορθωθούν. Πριν την έναρξη της διεξαγωγής της έρευνας, εντοπίστηκαν τα Ειδικά Σχολεία, οι Σύλλογοι Γονέων Αυτιστικών παιδιών καθώς και ένας μικρός αριθμός Ιδιωτικών Ιατρείων τα οποία είναι άμεσα συνδεδεμένα με το φάσμα. Στην συνέχεια υπήρξε τηλεφωνική επικοινωνία με την διεύθυνση των παραπάνω δομών οι οποίες ανήκουν στο νομό της Πάτρας, προκειμένου να γνωστοποιηθεί ο σκοπός της έρευνας και να γίνουν οι απαραίτητες ενέργειες ώστε να γίνει εφικτή η προσωπική επικοινωνία με τους γονείς.

Υπήρξε δυσκολία αναζήτησης και σχηματισμού του δείγματος. Οι ειδικοί επαγγελματίες ήταν επιφυλακτικοί και εξέφραζαν έντονα των δισταγμό τους ως προς το αίτημα για επικοινωνία με γονείς αυτιστικών παιδιών καθώς τόνιζαν συνεχώς πως είναι μια ευαίσθητη πληθυσμιακή ομάδα που «παλεύει» καθημερινά να αποδεχτεί τον αυτισμό του παιδιού της. Το γεγονός αυτό επιβεβαιώθηκε από την άρνηση συνεργασίας πολλών γονέων, οι οποίοι ενώ ενημερώνονταν από τους ειδικούς επαγγελματίες για τον σκοπό της έρευνας, δεν ήταν πρόθυμοι να συμμετάσχουν.

Οι περισσότερες προσπάθειες που έγιναν με σκοπό την προσωπική επικοινωνία με γονείς αυτιστικών παιδιών, απέτυχαν.

Εν τέλει ο Σύλλογος Γονέων αποδέχτηκε την συνεργασία, με την προϋπόθεση πως οι ερωτήσεις της συνέντευξης θα είναι καταγεγραμμένες σε έντυπη μορφή και θα δοθούν στους γονείς ώστε να απαντήσουν μόνοι τους. Ήταν δύσκολο να βρεθεί επαρκή δείγμα καθώς ήταν αφενός περιορισμένο το χρονικό διάστημα που διαθέταμε προκειμένου να βγουν τα αποτελέσματα, και αφετέρου οι συναντήσεις των γονέων στον Σύλλογο γίνονται μία φορά τον μήνα, επομένως έπρεπε να δοθεί παράταση συμπλήρωσης των ερωτήσεων, έως την επόμενη συνάντηση των γονέων στον Σύλλογο. Δόθηκαν είκοσι (20) ερωτηματολόγια και απαντήθηκαν τα οκτώ (8) μετά το πέρας ενός μήνα.

Η επιθυμία για προσωπική επικοινωνία με γονείς που έχουν αυτιστικά παιδιά και η διεκπεραίωση της ποιοτικής έρευνας μέσω μιας περισσότερο βιωματικής διαδικασίας, μας οδήγησε στην ανεύρεση άλλων πηγών που λειτούργησαν ως συνδεδετικοί κρίκοι για τις αυτοπροσώπως συνεντεύξεις με γονείς. Συνολικά πραγματοποιήθηκαν τέσσερις συνεντεύξεις, δύο εκ των οποίων έγιναν διαδικτυακά μέσω ενός εργαλείου κοινωνικής δικτύωσης το Skype, ενώ οι άλλες δύο πραγματοποιήθηκαν μετά από τηλεφωνική επικοινωνία και ορισμό ραντεβού στο χώρο που συμφωνήθηκε από κοινού μεταξύ γονέων και ερευνητών. Η διεξαγωγή της έρευνας διήρκησε από αρχές Μαΐου έως τέλη Ιουνίου του 2015.

## **6.5. Μέθοδος Συλλογής δεδομένων**

Για την συλλογή των στοιχείων, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της ημιδομημένης ερευνητικής συνέντευξης. Βασική επιδίωξη της ποιοτικής συνέντευξης είναι η καταγραφή των προσωπικών πεποιθήσεων και εμπειριών του δείγματος χωρίς κατευθυντήριες πρακτικές εκ μέρους του ερευνητή. Η ημιδομημένη τεχνική είναι βοηθητική για νέους ερευνητές καθώς αφενός δεν έχει μια αυστηρή δόμηση και αφετέρου δεν είναι μη δομημένη συνέντευξη με κίνδυνο να χαθεί ο άπειρος ερευνητής στον διάλογο, με αποτέλεσμα να απομακρυνθεί από τον στόχο της έρευνας του (<http://openworkshop.pbworks.com/w/file/attach/64390801/6-bhmata-poiotikh-ereyna.pdf>).

Στην συγκεκριμένη έρευνα, υπήρξε βοηθητική η συγκεκριμένη μέθοδος συλλογής δεδομένων καθώς εκτός των όσων έχουν προαναφερθεί, λόγω της συγκεκριμένης δομής της, η συνέντευξη εκτυπώθηκε σε έντυπη μορφή και οι γονείς

μπόρεσαν να απαντήσουν αυτόνομα τις ερωτήσεις. Αξίζει να σημειωθεί στο σημείο αυτό πως όλες οι ερωτήσεις απαντήθηκαν χωρίς κανένα κενό.

Η συνέντευξη αποτελείται από δεκατέσσερις (14) ερωτήσεις οι οποίες είναι ομαδοποιημένες στα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

1. Εισαγωγικά στοιχεία: πέντε (5) ερωτήσεις.
2. Πως βιώνεται συναισθηματικά για την οικογένεια η ύπαρξη αυτισμό στο παιδί τους: δύο (2) ερωτήσεις.
3. Ο βαθμός συμμετοχής των παιδιών και των γονέων στα θεραπευτικά προγράμματα: τρεις (3) ερωτήσεις.
4. Τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι γονείς στην καθημερινότητα τους μετά την διάγνωση : δύο (2) ερωτήσεις.
5. Οι προτάσεις των γονέων για μια ισότιμη ένταξη και συμμετοχή των παιδιών τους στην κοινωνία : τρεις (3) ερωτήσεις.

## **6.6. Τήρηση Απορρήτου**

Ιδιαίτερη σημασία δόθηκε στην τήρηση του απορρήτου, καθώς από την πρώτη κιόλας επικοινωνία οι συμμετέχοντες διαβεβαιώθηκαν ότι οι πληροφορίες που θα δώσουν θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τους σκοπούς της έρευνας και πως τα ευαίσθητα προσωπικά τους δεδομένα θα παραμείνουν προστατευμένα. Πιο συγκεκριμένα ο αριθμός των γονέων που δεν ήρθε σε προσωπική επικοινωνία με κάποιο από τα μέλη των ερευνητών, καθώς απάντησαν γραπτώς στις ερωτήσεις, διαβεβαιώθηκαν με ένα εισαγωγικό κείμενο στην αρχή της πρώτης σελίδας των ερωτήσεων που τους δόθηκε για την ιδιότητα των ερευνητών, για το θέμα της έρευνας και που αυτό αποσκοπεί καθώς και για την διαβεβαίωση της ασφάλειας του απορρήτου των απαντήσεων τους.

## **6.7. Αποτελέσματα Έρευνας**

### **Οικογενειακή Κατάσταση**

Μέσα από συζητήσεις που πραγματοποιήθηκαν με ειδικούς επαγγελματίες στον χώρο του Αυτισμού για την ενότητα και την διατήρηση της οικογενειακής ισορροπίας μετά την διάγνωση του παιδιού, διαπιστώθηκε πως μεγάλο ποσοστό των ζευγαριών περνούν κρίση και πολλά από αυτά καταλήγουν στην διάσταση. Παρόλα αυτά παρατηρείται ότι η πλειοψηφία των συνεντευξιαζόμενων διατηρούν τον γάμο



τους, αφού οκτώ στους δώδεκα δηλώνουν παντρεμένοι. Επιπρόσθετα στο δείγμα μας παρατηρείται ένα πολύ μικρό ποσοστό γονέων οι οποίοι έχουν προβεί σε διαζύγιο. Τέλος, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως ένας γονέας βρίσκεται σε διάσταση και ακόμη ένας είναι χήρος.

### **Ύπαρξη άλλων παιδιών στην Οικογένεια**

Διερευνώντας την ύπαρξη άλλων αδελφών στην οικογένεια, παρατηρούμε πως λιγότερες από μισές οικογένειες έχουν μόνο ένα παιδί, ενώ παράλληλα ακόμη πέντε στις δώδεκα οικογένειες έχουν δύο παιδιά ένα εκ των οποίων ανήκει στο Φάσμα του Αυτισμού. Το ποσοστό των γονέων που έχουν περισσότερα παιδιά είναι μικρό σύμφωνα με τα ερευνητικά δεδομένα της συγκεκριμένης έρευνας, καθώς αντιστοιχεί σε ποσοστό των δύο στους δώδεκα και ο αριθμός των παιδιών της οικογενείας δεν ξεπερνά τα τρία.

### **Ηλικία Διάγνωσης του Αυτισμού**

Η ηλικία διάγνωσης του αυτισμού των παιδιών του δείγματός μας κυμαίνεται μεταξύ δύο έως τεσσάρων χρονών, ενώ η ηλικία διάγνωσης με την μεγαλύτερη συχνότητα είναι αυτή των τριών ετών. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας ο αριθμός των γονέων που αντιλήφθηκαν πως το παιδί τους ανήκει στο φάσμα σε ηλικία δύο ετών είναι πολύ μικρός αφού καταλαμβάνει τον αριθμό δύο μόνο οικογενειών από τις δώδεκα, η μια εκ των οποίων διαπίστωσε πως κάτι συνέβαινε από το γεγονός του ότι σταμάτησε η ομιλία του παιδιού. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει «ενώ αναπτυσσόταν φυσιολογικά το παιδί μου και άρχιζε να λέει τις πρώτες λέξεις του, ξαφνικά σταμάτησε τελείως να μιλά» (E3).

### **Ενημέρωση από τους Ειδικούς για τον Αυτισμό, μετά την διάγνωση**

Στην ερώτηση που τέθηκε στους γονείς για τον αν μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης τούς εξήγησαν τι είναι ο αυτισμός, οι περισσότεροι απάντησαν θετικά. Τους μισούς από τους ερωτηθέντες γονείς, συγκεκριμένα έξι στους δώδεκα γονείς είχαν ενημερωθεί για την Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή. Το υπόλοιπο μισό των γονέων χωρίζεται σε δύο ισόνομες κατηγορίες, σε εκείνους που δεν έλαβαν καμία περαιτέρω ενημέρωση μετά την διάγνωση (3/12) και σε εκείνους που γνώριζαν ήδη για τον Αυτισμό.

## **Οι πρώτες ενδείξεις της διαταραχής**

Ένας από τους τομείς που επηρεάζονται από την Αυτιστική Διαταραχή είναι η λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία. Οι μαρτυρίες των γονέων για τα πρώτα σημάδια που έπεσαν στην αντίληψη τους και τους δημιούργησαν την ανησυχία πως το παιδί παρουσιάζει κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά κατά κύριο λόγο ήταν η απουσία λόγου καθώς έξι από τους δώδεκα γονείς αναφέρουν πως είτε υπήρχε «*καθυστέρηση ομιλίας*» (E7) είτε «*διακοπή ομιλίας*» (E3). Το δεύτερο χαρακτηριστικό που κίνησε την ανησυχία ήταν η έλλειψη επικοινωνίας του παιδιού με το περιβάλλον, λιγότεροι από τους μισούς γονείς (5/12) αναφέρουν πως το παιδί ήταν απομονωμένο και όπως χαρακτηριστικά αναφέρει μια μητέρα «Δεν υπήρχε καμία βλεμματική επαφή μαζί μας» (E12) . Μια ακόμη μητέρα αναφέρει πως είχε προβλήματα όταν έρχονταν φιλικά πρόσωπα στο σπίτι, καθώς αντιδρούσε παράξενα το παιδί (E6). Τέλος τα υπόλοιπες ενδείξεις που περιέγραψαν οι γονείς σχετίζονταν με στερεοτυπικές κινήσεις, απουσία σωματικού πόνου, δυσκολία του παιδιού για συμμετοχή σε ομαδικό παιχνίδι καθώς και διάσπασης προσοχής .

## **Πώς βιώνει η οικογένεια τον Αυτισμό του παιδιού τους**

Όσον αφορά τα συναισθήματα και τις σκέψεις των γονέων αμέσως μόλις πληροφορήθηκαν για τη διάγνωση της κατάστασης του παιδιού, παρατηρείται πως σε σημαντικό ποσοστό οι γονείς βρέθηκαν «*σε κατάσταση σοκ*» (E3, E5, E8, E9) μόλις τους γνωστοποιήθηκε η διάγνωση. Συγκεκριμένα τέσσερις γονείς από τους δώδεκα αναφέρουν πως με το άκουσμα της διάγνωσης ξαφνιάστηκαν με αυτό που έμαθαν και διακατέχονταν από συναισθήματα θυμού. Ακόμη τέσσερις γονείς περιγράφουν συναισθήματα απόγνωσης, όπως αναφέρει μια μητέρα «*Ημουν χαμένη, δεν ήξερα τι να κάνω*» (E8) . Επιπλέον ένας στους τρεις γονείς καταγράφει συναισθήματα «*φόβου, έντονου άγχους και πανικού*» (E6) και τέλος ακόμη δύο γονείς αναφέρουν πως ένιωθαν «*θλίψη*» και «*απογοήτευση*» (E11,E3). Παρόλη την κατάσταση που είχαν να αντιμετωπίσουν και τα συναισθήματα που αισθάνονταν αρχικά, δυο γονείς είχαν την διάθεση να αντιμετωπίσουν την κατάσταση «*Στην αρχή στεναχώρια αλλά μετά είπα θα το παλέψω*» (E7) και την ίδια αντιμετώπιση περιέγραψε ακόμη ένας γονέας που αναφέρει «*Στην αρχή θυμός, φόβος και θλίψη πολύ αλλά στην συνέχεια καλή διάθεση να βελτιωθούν τα πράγματα*» (E11).

## **Ανακοίνωση της διάγνωσης στα υπόλοιπα μέλη**

Οι γονείς κλήθηκαν να απαντήσουν σε μια ερώτηση που αφορούσε την ανακοίνωση της διάγνωσης στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας καθώς και τον χαρακτηρισμό της αντίδρασης των μελών. Όσον αφορά το πρώτο σκέλος της ερώτησης εννέα γονείς είπαν πως ανακοίνωσαν τον αυτισμό του παιδιού τους ως μια «Φυσιολογική διάγνωση»(E4,E12).Ένας γονέας αναφέρει πως είχε γίνει συζήτηση για την κατάσταση του παιδιού πριν από την διάγνωση, καθώς είχαν αντιληφθεί κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά στο παιδί και όπως χαρακτηριστικά τόνισε «προσπαθούσαν να βοηθήσουν» (E5). Δεν λείπουν και οι περιπτώσεις δύο γονέων που ομολογούν πως άργησαν να ανακοινώσουν την διάγνωση στους συγγενείς, ένας εκ των οποίων λέει χαρακτηριστικά : « Ανακοίνωσα την διάγνωση μετά από πέντε χρόνια στους συγγενείς » (E6). Μια ακόμη μητέρα παραδέχεται τα συναισθήματα της για τον αυτισμό του παιδιού της και ομολογεί πως «Το ανακοίνωσα με ντροπή» (E8).

Όσον αφορά το δεύτερο σκέλος της ερώτησης που σχετίζεται με τις αντιδράσεις των υπόλοιπων μελών στο άκουσμα της διάγνωσης, οι μισοί γονείς χαρακτηρίζουν την αντίδραση τους, είτε «Φυσιολογική» είτε «Θετική, Υποστηρικτική και καθησυχαστική» (E4, E5, E7, E8 , E9 , E12) . Ένας γονέας θεωρεί πως η αντίδραση τους ήταν « Ήπια, γιατί δεν γνώριζαν την σοβαρότητα της κατάστασης» (E11). Ακόμη ένας γονέας περιγράφει: « Μου έλεγαν ότι το παιδί μου δεν είχε τίποτα» (E3) . Τέλος οι υπόλοιποι τέσσερις γονείς παρουσιάζουν την στάση των μελών της οικογένειας με τους είτε «Υπερβολική» (E6), και «Μουδιασμένη θα έλεγα» (E2), είτε με «Λύπη , Στεναχώρια και Απορία» (E1, E10).

## **Βαθμός συμμετοχής των παιδιών και των γονέων σε θεραπευτικά προγράμματα**

Όσον αφορά την συμμετοχή των παιδιών σε κάποιο θεραπευτικό πρόγραμμα, το συντριπτικό ποσοστό των απαντήσεων απάντησε θετικά. Όλοι οι γονείς εκτός από έναν ανέφεραν πως το παιδί τους παρακολουθεί το λιγότερο ένα θεραπευτικό πρόγραμμα. Λόγω του ότι αναφέρθηκαν πολλά θεραπευτικά προγράμματα και το κάθε παιδί συμμετέχει το λιγότερο σε δύο από αυτά, θεωρήθηκε πιο βοηθητικό για την έγκυρη παρουσίαση των ποιοτικών αποτελεσμάτων της έρευνας να γίνει απεικόνιση όλων των θεραπευτικών προγραμμάτων που ανέφεραν οι γονείς σε έναν πίνακα και να καταγραφούν σε ποια από αυτά συμμετέχει το κάθε παιδί.

ΟΝΟΜ Α	Λογοθερα πεία- Εργοθερα πεία	Ψυχοε κπαίδε υση	Μουσικο θεραπεία	Γυμναστι κή	Θεραπευ τική Ιπασσία	Ψυχοθερα πεία	Κοινωνικο ποίηση	Άλλο
1	Ναι	Ναι						
2	Ναι	Ναι	Ναι					
3	Ναι			Ναι				
4	Ναι		Ναι	Ναι	Ναι			
5	Ναι		Ναι	Ναι				
6	Ναι		Ναι					
7	Ναι	Ναι	Ναι					
8	-	-	-	-	-	-	-	
9	Ναι		Ναι	Ναι			Ναι	
10	Ναι	Ναι			Ναι	Ναι		
11								Ναι
12								Ναι

Όπως κανείς μπορεί να διαπιστώσει μελετώντας τον πίνακα (1.) η πλειοψηφία των ερωτηθέντων οικογενειών, συγκεκριμένα εννέα από τους δώδεκα γονείς έχουν εντάξει τα παιδιά τους σε ποικιλία θεραπευτικών προγραμμάτων. Κυρίαρχη θέση παρ' όλα αυτά των θεραπειών φαίνεται να καταλαμβάνει η Λογοθεραπεία και η Εργοθεραπεία καθώς και οι εννέα γονείς ανέφεραν πως το παιδί τους παρακολουθεί αυτά τα δύο προγράμματα. Όσον αφορά τα υπόλοιπα θεραπευτικά προγράμματα θα μπορούσε κανείς να πει πως την επόμενη θέση στις προτιμήσεις των γονέων καταλαμβάνει η Μουσικοθεραπεία, η Ψυχοεκπαίδευση και η Θεραπευτική Ιπασσία.

Τέλος μικρότερο ποσοστό προτίμησης παρουσιάζουν η Ψυχοθεραπεία και οι προσεγγίσεις κοινωνικοποίησης.

Δεν λείπουν και οι περιπτώσεις δύο γονέων που αναφέρουν πως η συμμετοχή των παιδιών τους σε θεραπευτικά προγράμματα γίνεται μέσω του ΚΔΑΠ-ΜΕΑ στην μια περίπτωση και μέσω του Ειδικού σχολείου που παρακολουθεί το παιδί στην άλλη περίπτωση, χωρίς να αναφέρουν περισσότερη περιγραφή για το είδος των προγραμμάτων που παρακολουθούν εκεί για τον λόγο αυτό στον πίνακα (1) οι απαντήσεις των γονέων έχουν ενταχθεί στην απάντηση «άλλο».

### **Συμμετοχή των γονέων στο θεραπευτικό πρόγραμμα των παιδιών τους**

Σχετικά με την ερώτηση που τέθηκε στους γονείς για να διερευνηθεί ο βαθμός της δικής τους προσωπικής συμμετοχής στο θεραπευτικό πρόγραμμα οι περισσότεροι αναφέρουν πως δεν συμμετέχουν, συγκεκριμένα οι εννέα εκ των δώδεκα οικογενειών απάντησαν πως δεν έχουν καμία εμπλοκή με το θεραπευτικά προγράμματα. Αντιθέτως δυο γονείς δήλωσαν πως συμμετέχουν, ενώ υπήρχε και η περίπτωση του γονέα που ανέφερε πως συμμετέχει μόνο όταν χρειάζεται.

### **Δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς στο θεραπευτικό πρόγραμμα**

Το μεγαλύτερο ποσοστό των συνεντευξιαζόμενων απάντησε πως δεν αντιμετωπίζει κάποια δυσκολία στο θεραπευτικό πρόγραμμα, παρόλα αυτά υπήρξαν και τρεις γονείς που τονίζουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Πιο συγκεκριμένα ο Ε10 στην συγκεκριμένη ερώτηση απάντησε: « Δεν προσαρμόζεται στις ανάγκες της εκάστοτε κατάστασης...». Επιπρόσθετα ο Ε6 απάντησε : «Αντιδρά στο να πηγαίνει..» ενώ ο Ε9: «Απουσία ευελιξίας , δημιουργεί προβλήματα συνεχώς»

### **Ποια εμπόδια αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα τους οι γονείς μετά την διάγνωση;**

Στην ερώτηση που τέθηκε στους συνεντευξιαζόμενους για το πώς βιώνουν την αντιμετώπιση του κοινωνικού περίγυρου απέναντι στο παιδί τους, υπήρχε ποικιλία απαντήσεων. Το μεγαλύτερο ποσοστό που αντιστοιχούσε σε τέσσερις από τους δώδεκα γονείς φαίνεται πως βιώνουν θετικά την αντιμετώπιση των ανθρώπων ως προς το παιδί τους, συγκεκριμένα ένας από τους γονείς δηλώνει « Θα έλεγα πως είναι στοργική και φιλική..» (Ε2). Υπάρχουν και ελάχιστες περιπτώσεις των γονέων

που έχουν βιώσει αμφιθυμικά συναισθήματα, καθώς αναφέρουν πως «Άλλοτε είναι καλή, άλλοτε όχι..»(E1, E12)

Στην συνέχεια ένα μικρό ποσοστό γονέων που αντιστοιχεί σε τρεις συνεντευξιαζόμενους πιστεύουν πως οι άνθρωποι γύρω τους αδιαφορούν ή αγνοούν το πρόβλημα τους και αυτό επιβεβαιώνεται από τα αντιπροσωπευτικά λόγια ενός γονέα, ο οποίος δηλώνει ότι « Θα την χαρακτηρίζα αδιάφορη την στάση τους, δεν κατανοούν τις δυσκολίες μας»(E5)

Επιπλέον ακόμη δύο προσθέτουν πως « Δεν ξέρουν πώς να συμπεριφερθούν..»(E6), «Αμηχανία και περιέργεια θεωρώ πως είναι τα περισσότερα αντιπροσωπευτικά συναισθήματα για έναν άνθρωπο που ζει εκτός του προβλήματος..»(E9)

Επιπροσθέτως υπάρχουν και δύο γονείς που βλέπουν στην εικόνα τον συνανθρώπων τους με εχθρικά, απόμακρα και φοβικά συναισθήματα. Παρατίθεται μια μαρτυρία ενός ερωτώμενου, ο οποίος αναφέρει ότι « Η στάση τους είναι φοβική και εχθρική και αυτό συμβαίνει πολλές φορές λόγω άγνοιας.. » (E10)

Τέλος εντύπωση προξενεί η δήλωση μιας μητέρας η οποία δηλώνει ότι « Από τους συγγενείς όχι καλή, από όλους τους υπόλοιπους άψογη ..» (E3)

### **Η μεγαλύτερη πρόκληση των γονέων ως προς τον αυτισμό του παιδιού τους**

Η επόμενη ερώτηση αναφέρεται στην άποψη των γονέων σχετικά με την μεγαλύτερη πρόκληση που αντιμετωπίζουν οι γονείς που έχουν αυτιστικά παιδιά. Οι απαντήσεις τους στην συγκεκριμένη ερώτηση χαρακτηρίζονταν από ποικιλομορφία, παρόλα αυτά υπήρχαν αρκετά κοινά σημεία αναφοράς με αποτέλεσμα να καταλήγουμε πως πολλοί γονείς είχαν τις ίδιες ανησυχίες. Οι μισοί από τους ερωτηθέντες γονείς συγκεκριμένα οι έξι από τους δώδεκα θεωρούν πως δύο από τις μεγαλύτερες προκλήσεις σχετίζεται με την ολοκληρωτική αφιέρωση χρόνου και προσοχής που χρειάζεται ένα παιδί με αυτισμό καθώς και την επικοινωνιακή δυσκολία. Πιο συγκεκριμένα ο E8 αναφέρει ότι « Πρέπει να είναι συνεχώς μαζί του, γιατί έχει έντονες στερεοτυπίες..» ενώ ο E9 υποστηρίζει ότι «Δεν δίνεται η κατάλληλη σημασία, στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας αν και θα έπρεπε ... είναι πολύ δύσκολο να μείνει χρόνος»

Όσον αφορά την επικοινωνία ο Ε3 απάντησε « *Η επικοινωνία.... Δεν ξέρεις τι θέλει το παιδί σου* » ενώ ο Ε5 ανέφερε « *Να βρεθεί ένας εναλλακτικός τρόπος επικοινωνίας , πέρα από την ομιλία*»

Άλλοι γονείς θεωρούν πρόκληση την ίδια την στάση και συμπεριφορά του παιδιού απέναντί τους καθώς την αντιμετώπιση της κοινωνίας ως προς το παιδί τους. Συγκεκριμένα τέσσερις από τους δώδεκα γονείς θεωρούν πρόκληση το: «*Να κρατήσεις την υπομονή σου απέναντι στην συμπεριφορά του παιδιού σου*» (Ε7) και «*Να προσαρμόσεις την συμπεριφορά σου καθώς και των υπολοίπων μελών της οικογένειας , στις απαιτήσεις του παιδιού..*» (Ε10)

Επιπλέον, ο Ε11 υποστηρίζει ότι είναι δύσκολη η αντιμετώπιση των άλλων απέναντί τους , όπως χαρακτηριστικά αναφέρει « *Ο τρόπος που σε αντιμετωπίζουν οι άλλοι .. πρέπει να βρεις μόνος σου τι πρέπει να κάνεις για να ξεπεράσεις τα καθημερινά εμπόδια* » ενώ ο Ε12 δηλώνει ότι « *Ο κοινωνικός αποκλεισμός και η άγνοια της κοινωνίας..*» είναι η μεγαλύτερη πρόκληση.

Τέλος ένας συνεντευξιαζόμενος ως μεγαλύτερη πρόκληση δηλώνει την αποδοχή της Διαταραχής του παιδιού του. Μετά από την συναναστροφή με διάφορους ειδικούς επαγγελματίες σχετιζόμενους με τον χώρο κατά την διάρκεια την διεκπεραίωσης της πτυχιακής εργασίας, διαπιστώθηκε πως το γεγονός που βασανίζει το μεγαλύτερο ποσοστό νέων γονέων που έρχονται αντιμέτωποι με το άκουσμα της διάγνωσης του αυτισμού του παιδιού τους είναι η αποδοχή.

Το κλείσιμο αυτής της ερώτησης θα γίνει με τα συγκινητικά λόγια ενός γονέα ο οποίος εκφράζει την εξής ανησυχία «*Τι θα γίνει το παιδί μετά των θάνατο των γονέων του; Ποιος θα ενδιαφερθεί για αυτή την ψυχή...*» (Ε1)

### **Προτάσεις των γονέων για την ισότιμη ένταξη και συμμετοχή των παιδιών τους στην κοινωνία**

Ομόφωνα οι γονείς δηλώνουν πως θα έπρεπε να αλλάξει ο τρόπος λειτουργίας του κράτους πρόνοιας για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειες τους. Συγκεκριμένα κατηγοριοποιήθηκαν οι προτάσεις τους στους τομείς της εκπαίδευσης, των παρεχόμενων υπηρεσιών αλλά και σε ολόκληρη την κοινωνία.

Προτεινόμενες αλλαγές στην εκπαίδευση: Η πλειοψηφία των γονέων, συγκεκριμένα οχτώ από τους δώδεκα γονείς θεωρούν πως θα έπρεπε να υπάρχουν

εξειδικευμένα ειδικά σχολεία που θα ανταποκρίνονται επάξια στις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό. Δεν φαίνεται να είναι ικανοποιημένοι από το επίπεδο των σύγχρονων δομών της εκπαίδευσης αλλά ούτε και από τον τρόπο λειτουργίας αυτών. Οι γονείς οι οποίοι προτείνουν συγκεκριμένες αλλαγές είναι τέσσερις και οι προτάσεις τους παρατίθενται ως εξής: « Με την ένταξη του παιδιού στο σχολείο θα έπρεπε να υπάρχει παράλληλη ψυχολογική στήριξη τόσο του ίδιου , όσο και της οικογενείας του» (E5) και πως είναι αναγκαίο « Να υπάρχουν δομές ένταξης... να μην ξεχωρίζουν τα παιδιά ανά αναπηρία» (E9)

Ακόμη ένας συνεντευξιαζόμενος αναφέρει ότι « Κατάλληλα δομημένη εκπαίδευση. Πιο ξεκάθαρα.. συνεκπαίδευση με κανονικά σχολεία , με παράλληλη στήριξη όλο τον χρόνο....χωρίς εναλλαγές προσώπων..» (E12)

Προτεινόμενες αλλαγές στις παρεχόμενες υπηρεσίες: Οι πλειοψηφία των γονέων όσον αφορά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν στις κρατικές Υπηρεσίες σχετίζονται με την προσφερόμενη εξυπηρέτηση από τους υπαλλήλους, εκφράζουν έντονα την επιθυμία τους για ευαισθητοποίηση των υπαλλήλων και ενίσχυση ενός ουσιαστικού ενδιαφέροντος ως προς το πρόβλημα τους. Πιο ειδικά οι γονείς που δήλωσαν αυτή την αλλαγή ήταν πέντε από τους δώδεκα. Ένας εκ των πέντε ερωτώμενων ο οποίος θεωρήθηκε πως ήταν αντιπροσωπευτικός για όλους υποστηρίζει ότι «Πρέπει να γίνει ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των υπαλλήλων, προκειμένου να αρχίσουν να ενδιαφέρονται και να κατανοούν εκ βάθους το πρόβλημά μας.. ώστε συμπεριφέρονται ανάλογα» (E4)

Ένας μικρός ο αριθμός των γονέων (4/12) δηλώνουν την δυσαρέσκεια τους απέναντι στην ανεπάρκεια του κράτους πρόνοιας για ένα ικανοποιητικό αριθμό υπηρεσιών και προσωπικού που θα είναι ικανό να καλύπτει τις ανάγκες των επωφελούμενων. Σύμφωνα με τα λεγόμενα ενός ερωτώμενου « Δεν υπάρχουν επαρκή εξειδικευμένες Υπηρεσίες και προσωπικό , ώστε να μπορούν να εξυπηρετούνται οι άνθρωποι που το έχουν ανάγκη» (E9)

Ακόμη ένας γονέως δηλώνει πως « Οι υπηρεσίες πρέπει να είναι ευέλικτες για τα άτομα με Αυτισμό .. πρέπει να παρακαμφθεί η γραφειοκρατία» (E12)

Τέλος δεν έλειψε η δυσαρέσκεια τριών εκ των δώδεκα γονέων σχετικά με την αξιολόγηση της διάγνωσης. Εξέφρασαν την επιθυμία τους για μια περισσότερο



έγκαιρη και έγκυρη αξιολόγηση. Όπως δηλώνει ένας γονέας « *Η αξιολόγηση από τα ΚΕΔΥ πρέπει να είναι πληρέστερη και να γίνεται πιο έγκαιρα..*» (E5)

Προτεινόμενες αλλαγές ως προς την κοινωνία: Σε αυτό το σημείο μπορεί κανείς να παρατηρήσει πως υπήρξε σχεδόν ομοφωνία των γονέων ως προς τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν όντας γονείς αυτιστικών παιδιών, από την κοινωνία. Όλοι οι γονείς εκτός από έναν που δήλωσε πως πρέπει να δημιουργηθούν βοηθητικά προγράμματα ένταξης στα πλαίσια της κοινωνίας, θεωρούν πως πρέπει να ευαισθητοποιηθεί η κοινή γνώμη και να ενημερωθεί για την Διαταραχή του Αυτισμού.

Κατά την άποψη δύο γονέων χρειάζεται « *Ενημερωτική εκστρατεία για αποδοχή και διευκόλυνση των εχόντων την ανάγκη. Σεβασμό στην διαφορετικότητα*» (E10) «*Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κόσμου..*» (E1)

### **Η συμβουλή των γονέων απέναντι στους νέους γονείς παιδιών με Αυτισμό**

Στην συγκεκριμένη ερώτηση οι ερωτηθέντες παρέθεσαν διαφορετικές απαντήσεις σχετικά με το πώς χρειάζεται να διαχειρίζονται την Διαταραχή του αυτιστικού φάσματος. Οι γονείς θεωρούν πως το σημαντικότερο είναι να μην αγνοούν τα παιδιά τους, να αναζητούν διαρκώς σημάδια και να συμμετέχουν σε θεραπευτικές προσεγγίσεις με σκοπό την καλύτερη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού τους.

Σύμφωνα με μαρτυρίες γονέων τα παιδιά με αυτισμό είναι απαραίτητο να αντιμετωπίζονται ως ισότιμα μέλη στην κοινωνία καθώς δεν διαφέρουν από τον υπόλοιπο πληθυσμό αλλά αντιθέτως διαθέτουν ορισμένα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά όπως επισημαίνει ο συνεντευξιαζόμενος (E4) «*Τα παιδιά μας είναι ιδιαίτερα και όχι διαφορετικά*».

Επιπλέον οι ίδιοι αναφέρουν πως οι γονείς χρειάζεται να διαθέτουν εσωτερική δύναμη και υπομονή ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν και να διαχειριστούν τις δύσκολες καταστάσεις. Πιο συγκεκριμένα πέντε από τους δώδεκα ερωτηθέντες αναφέρουν ότι καθίσταται αναγκαίο «*Να είναι αισιόδοξοι, να μην καταθέτουν τα όπλα! Να αγαπήσουν το παιδί τους για αυτό που είναι και να ζητήσουν και εκείνοι βοήθεια από ψυχολόγο..*» (E11), « *Να μην τα παρατήσουν ποτέ*» (E1) ,

*«Μην πανικοβάλλεστε! Να αγωνίζεστε για την δικαίωση του παιδιού» (E9) και «Να έχουν Υπομονή και δύναμη» (E7).*

Επιπλέον άλλοι δύο ερωτηθέντες θεωρούν ότι είναι αναγκαίο οι γονείς να μάχονται καθημερινά για την βελτίωση της κατάστασης του παιδιού τους και να το στηρίζουν διαρκώς καθώς αυτό κατέχει τον σημαντικότερο ρόλο στην συνέχεια της ζωής του. Συγκεκριμένα κατά την άποψη τους χρειάζεται *«Να το ψάχνουν καθημερινά χωρίς να παρασύρονται από τις εξελίξεις» (E2) , «Να προσπαθούν πάντα για το καλύτερο , δεν είναι παρά μια διάγνωση. Το παιδί δεν χαρακτηρίζεται μόνο από το Φάσμα.. Να μην τα παρατήσουν ποτέ» (E12).*

Επιπρόσθετα στην συγκεκριμένη ερώτηση κάποιοι ερωτηθέντες γίνονται ενθαρρυντικοί και δίνουν ως συμβουλή στους γονείς με παιδιά με αυτισμό, να μην παραβλέπουν τα ιδιαίτερα σημάδια που ενδεχομένως παρατηρούν στο παιδί τους. Ειδικότερα αναφέρουν ότι είναι σημαντικό *«Να παρατηρούν και να μην αγνοούν τα σημάδια γιατί χάνεται πολύτιμος χρόνος» (E5).*

Τέλος, τρεις από τους ερωτηθέντες θεωρούν ότι είναι πολύ σημαντικό οι γονείς να απευθύνονται σε υπηρεσίες με κατάλληλα εκπαιδευτικά προγράμματα και εξειδικευμένους ειδικούς έτσι ώστε να επιδιώκεται η καλύτερη δυνατή βελτίωση του προβλήματος. Πιο συγκεκριμένα αναφέρουν χαρακτηριστικά ότι είναι απαραίτητο *«Να αναζητούν άμεσα υποστήριξη από ειδικούς»(E6) και «Να μείνουν για πάντα ενωμένοι και να επιδιώκουν πράγματα από το Σχολείο»(E8).*

Κλείνοντας θα παρουσιαστεί η πρόταση ενός γονέα ο οποίος παραθέτει την εξής ολιστική συμβουλή αντιμετώπισης του αυτισμού η οποία είναι η ακόλουθη: *«Γνώση της αυτιστικής διαταραχής, κατανόηση των αναγκών του παιδιού τους. Διαμόρφωση κατάλληλου περιβάλλοντος στο σπίτι και προσεκτική επιλογή των θεραπειών και του εκπαιδευτικού πλαισίου» (E10).*

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Αποτελέσματα Ερευνητικής μελέτης**

### **7.1 Συμπεράσματα – Προτάσεις**

#### **Συμπεράσματα**

Ο αυτισμός είναι ίσως η δυσκολότερη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από σοβαρά ελλείματα στην επικοινωνία. Η ΔΑΦ άρχισε να απασχολεί την επιστημονική κοινότητα για πρώτη φορά κατά την χρονική περίοδο του 1940, με βασική επιδίωξη των επιστημόνων την διερεύνηση της προέλευσης του αυτισμού καθώς και την αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με την διάγνωση και την αντιμετώπιση του. Αν και έχουν γίνει σημαντικά βήματα με το πέρασμα να χρόνων, δεν έχει βρεθεί ακόμη μέχρι σήμερα κάποιο συγκεκριμένο αίτιο που να καταδεικνύει ξεκάθαρη αιτιολογία.

Πολλές μελέτες ωστόσο έχουν στραφεί σε ψυχολογικούς παράγοντες, σε προγεννητικούς ή μεταγεννητικούς παράγοντες και σε περιβαλλοντικά αίτια χωρίς όμως κανένα σαφές αποτέλεσμα. Με το πέρασμα των ετών όπως αναφέρεται και παραπάνω έχουν δημιουργηθεί διαγνωστικά εργαλεία τα οποία εξετάζουν τους τομείς επικοινωνίας και κοινωνικής αλληλεπίδρασης του ατόμου με αυτισμό αλλά και το παιχνίδι-σκέψη-φαντασία. Επιπρόσθετα για τα άτομα με ΔΑΦ έχουν δημιουργηθεί θεραπευτικές μέθοδοι οι οποίες όπως αποδεικνύεται βοηθούν σε μεγάλο βαθμό στην βελτίωση των συμπτωμάτων του αυτισμού με απώτερο σκοπό την καλύτερη ποιότητα ζωής όχι μόνο του ατόμου αλλά και του οικογενειακού του περιβάλλοντος, αφού η συμπεριφορά του παιδιού επηρεάζει καθοριστικά και την λειτουργικότητα ολόκληρης της οικογένειας. Κάποια από αυτά τα προγράμματα είναι το ΑΒΑ, ΡΕC, ΤΕΑCCH, η εργοθεραπεία, η λογοθεραπεία και αρκετά ακόμη προγράμματα τα οποία αναφέρονται στο βιβλιογραφικό μέρος της παρούσας πτυχιακής. Μέσο της έρευνας που πραγματοποιήσαμε με γονείς αυτιστικών παιδιών αποδεικνύεται πως ο βαθμός συμμετοχής των παιδιών στα θεραπευτικά προγράμματα είναι μεγάλος. Μάλιστα κατά κύριο λόγο περισσότερο ελκυστικά φαίνεται να είναι η λογοθεραπεία και η εργοθεραπεία, αφού όπως κανείς μπορεί να διαπιστώσει από τα ερευνητικά αποτελέσματα σχεδόν όλα τα παιδιά των συνεντευξιαζόμενων συμμετείχαν σε αυτά.

Σύμφωνα με αξιόλογους επιστήμονες της Βιολογίας, της Ψυχιατρικής και της Ψυχολογίας ο αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή η οποία εμφανίζεται τα πρώτα τρία χρόνια της ζωής του ατόμου. Αυτό επιβεβαιώνεται και

από την ηλικία διάγνωσης του αυτισμού των παιδιών του δείγματός μας, καθώς η ηλικία τους κυμαίνεται μεταξύ δύο έως τεσσάρων χρονών και ηλικία διάγνωσης με την μεγαλύτερη συχνότητα είναι αυτή των τριών ετών. Η ΔΑΦ επηρεάζει διάφορους τομείς του εγκεφάλου που συνδέονται με το συναισθηματικό, γνωστικό και κοινωνικό επίπεδο της ζωής του ατόμου, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα να παρουσιάζονται σοβαρές επικοινωνιακές δυσκολίες.

Τα κύρια κλινικά συμπτώματα που παρουσιάζει ένα άτομο με ΔΑΦ σχετίζονται κυρίως με την έλλειψη κοινωνικής αλληλεπίδρασης, την έλλειψη επικοινωνίας και δημιουργικής φαντασίας.

Ένα άτομο που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού αποτυγχάνει να κατανοήσει τον κόσμο μέσα στον οποίο ζει, συνήθως μοιάζουν ακατανόητες οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των ανθρώπων στα μάτια ενός αυτιστικού παιδιού. Η αδυναμία σύναψης σχέσεων με τους συνανθρώπους τους, οι ιδιόμορφες συμπεριφορές αλλά και οι συναισθηματικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό πολλές φορές δημιουργούν εντάσεις και προβλήματα στο οικογενειακό περιβάλλον.

Επιπλέον η έλλειψη επικοινωνίας που πολλές φορές είναι άμεσα συνδεδεμένη με γλωσσική ανεπάρκεια ή ακόμη και την πλήρη απουσία λόγου σε συνδυασμό με τις ιδιομορφίες του τρόπου σκέψης των αυτιστικών παιδιών, αποτελούν βασικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα της αυτιστικής διαταραχής. Πολλοί από τους γονείς που μας μίλησαν για τον αυτισμό του παιδιού τους στην μελέτη μας, κατατάσσουν την έλλειψη επικοινωνίας ως μια από τις πιο δύσκολες προσκλίσεις που έχουν να αντιμετωπίσουν. Είναι ένα γεγονός που όπως φαίνεται τους πονά, καθώς πολλές φορές δεν γνωρίζουν τι θέλει το παιδί τους. Επιθυμία μιας συνεντευξιζόμενης μητέρας ήταν να δημιουργηθεί ένας διαφορετικός τρόπος επικοινωνίας με το παιδί της πέρα από την ομιλία, αφού αυτή δεν είναι εφικτή σε πολλές από τις περιπτώσεις των αυτιστικών παιδιών.

Η έλλειψη φαντασίας είναι ένα ακόμη βασικό χαρακτηριστικό γνώρισμα του αυτισμού και σχετίζεται με την τελετουργική συμπεριφορά που επιδεικνύει το άτομο όταν έρχεται αντιμέτωπο με εξωτερικά ερεθίσματα και διεργασίες.

Επιπλέον εκτός από τα τρία βασικά χαρακτηριστικά που προαναφέρθηκαν, το παιδί με αυτισμό συχνά παρουσιάζει υπερευαισθησία ή

υποευαίσθησία στην αισθητηριακή του ανταπόκριση, επιπλέον υπάρχει αδυναμία μίμησης προτύπων και εμμονικές - ιδιόρρυθμες σχέσεις προσκόλλησης του παιδιού με διάφορα αντικείμενα. Παράλληλα με όσα αναφέρθηκαν, υπάρχουν και άλλα πολλά συμπτώματα που συμπεριλαμβάνονται στην διαταραχή και αναλύονται στο θεωρητικό κομμάτι της πτυχιακής εργασίας μας. Αξίζει να αναφερθούν και τα θετικά στοιχεία που μπορεί να διαθέτει ένα παιδί με ΔΑΦ, όπως είναι η ισχυρή μνήμη καθώς και η υψηλή νοητική του ικανότητα για ενασχόληση με πράγματα που το ενδιαφέρουν.

Η κοινωνία στην οποία ζει ένα άτομο με αυτισμό στην πλειοψηφία των περιπτώσεων εστιάζει στην «εικόνα» της διαταραχής και όχι στην πρόληψη της ανερχόμενης προκατάληψης, η οποία ανθίζει από την έλλειψη παιδείας και την άγνοια των ανθρώπων ως προς τον αυτισμό. Έτσι η κοινωνία βλέποντας μια οποιαδήποτε συμπεριφορά αμέσως χαρακτηρίζει το άτομο με βάση “το φαίνεσθε και όχι το είναι”. Αν το κοινωνικό σύνολο δεν είναι σε θέση να κατανοήσει και να αποδεχτεί την διαφορετικότητα δεν θα μπορέσει ποτέ να κατανοήσει την κατάσταση στην οποία βρίσκονται οι διάφορες ευπαθείς ομάδες που αποτελούν μέρος της κοινωνίας μας. Για τον λόγο αυτό η κοινωνία είναι απαραίτητο να καταλύσει τους μύθους και τις προκαταλήψεις και να συνειδητοποιήσει πως κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός και χαρακτηρίζεται από τα δικά του ιδιαίτερα χαρακτηριστικά.

### **Προτάσεις**

Με βάση την έρευνα που πραγματοποιήσαμε αποδεικνύεται ότι οι γονείς με παιδιά με αυτισμό δεν μπορούν να διαχειριστούν την διάγνωση του αυτισμού του παιδιού τους. Για τον λόγο αυτό, πολλοί γονείς έρχονται σε ρήξη και παύουν να διατηρούν την οικογενειακή τους ισορροπία. Σε αυτήν την περίπτωση, όπως αποδεικνύεται από την βιβλιογραφική ανασκόπηση μας καθώς και από τις προτάσεις των γονέων που συμμετείχαν στην έρευνα μας, η ψυχολογική στήριξη από ειδικούς επαγγελματίες μπορεί να είναι καθοριστικής σημασίας για τους γονείς, ώστε να αποδεχθούν και να διαχειριστούν την κατάσταση του παιδιού τους και να αναζητήσουν κατάλληλες μεθόδους για την καλύτερη βελτίωση της ζωής του παιδιού τους αλλά και των ιδίων.

Ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να προσφέρει στο περιβάλλον του στιγμές ευτυχίας αλλά και στιγμές δυστυχίας. Για τον λόγο αυτό οι γονείς χρειάζεται να

λαμβάνουν τον αυτισμό ως μία πρόκληση που με την βοήθεια και την συνεργασία των ίδιων με ειδικούς επαγγελματίες, η διαταραχή του παιδιού τους μπορεί να βελτιωθεί θεαματικά. Είναι αναγκαίο να γνωρίζουμε λοιπόν πως κάθε άτομο διαθέτει πολλές δυνατότητες και μπορεί να τις αναπτύξει με την βοήθεια ενός υγιούς και κατάλληλου περιβάλλοντος.

Μέσω αυτής της πτυχιακής εργασίας προσπαθήσαμε να αντιληφθούμε τον κόσμο των ατόμων με αυτισμό αλλά και των γονέων οι οποίοι βιώνουν καθημερινά την συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών τους. Αν και είναι δύσκολό να κατανοήσουμε πλήρως τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν καθημερινά οι γονείς, διότι δεν τις βιώνουμε σε προσωπικό επίπεδο, μας δόθηκε η ευκαιρία να παρατηρήσουμε τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν καθημερινά οι ίδιοι και να προτείνουμε τρόπους διαχείρισης και βελτίωσης της κατάστασης. Όσο περισσότερο εμβαθύνουμε στην συγκεκριμένη διαταραχή τόσο αποδεικνύεται η πολυπλοκότητα της φύσης της. Για τον λόγο αυτό στην ΔΑΦ είναι απαραίτητη η διεπιστημονική συνεργασία, η ομαδική συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς όπως προαναφέρθηκε καθώς και η δημιουργία κατάλληλων υποδομών.

Πιο συγκεκριμένα είναι αναγκαίο οι υπηρεσίες να στελεχώνονται με επαρκή εξειδικευμένο προσωπικό. Γεγονός που μας προκάλεσε έντονο ενδιαφέρον ήταν η επιθυμία των γονέων για ευαισθητοποίηση του προσωπικού που απευθύνονται στα άτομα με αυτισμό. Επιπλέον το κράτος μέσω της κοινωνικής πολιτικής χρειάζεται να επιδιώξει την δημιουργία ειδικών κέντρων αξιολόγησης, αποκατάστασης και φύλαξης.

Επιπρόσθετα καθίστανται αναγκαίο στην εκπαίδευση να παρέχονται κατάλληλα διαμορφωμένα θεραπευτικά προγράμματα τα οποία θα απευθύνονται στις διαφορετικές ανάγκες και χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό. Οι εκπαιδευτικοί είναι απαραίτητο να είναι κατάλληλα εκπαιδευμένοι και εξειδικευμένοι ώστε να μπορούν να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν οποιαδήποτε δυσκολία.

Ωστόσο είναι πολύ σημαντικό να παρέχεται υποστήριξη των γονέων με παιδιά στο αυτιστικό φάσμα καθώς όπως προαναφέρθηκε κατέχουν καθοριστικό ρόλο στην θεραπευτική παρέμβαση των παιδιών τους. Έτσι χρειάζεται να παρέχεται ενημέρωση, καθοδήγηση και εκπαίδευση των γονέων για την δημιουργία ενός ασφαλής και οικείου περιβάλλοντος.

Τέλος μέσω των κοινωνικών δράσεων οι πολίτες θα έχουν την δυνατότητα να ευαισθητοποιηθούν και να πληροφορηθούν για την φύση του συνδρόμου του αυτισμού. Έτσι μπορεί να επιτευχθεί η εξάλειψη της ρατσιστικής στάσης της κοινωνίας απέναντι σε αυτή την ευπαθή ομάδα.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### Ελληνική Βιβλιογραφία

- Βογινδρούκας Ι. – Καλομοίρης Γ. - Παπαγεωργίου Β. (2007) . *Αυτισμός Θέσεις και Προσεγγίσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Ταξιδευτής.
- Γκονέλα Χ. Ελένη. (2006), *Αυτισμός: Αίνιγμα και Πραγματικότητα. Από την Θεωρητική Προσέγγιση στην Εκπαιδευτική Παρέμβαση για γονείς και Εκπαιδευτικούς Γενικής και Ειδικής Αγωγής και Νηπιαγωγούς*. Αθήνα: Εκδόσεις Οδυσσέας.
- Ε.Ε.Π.Α.Α. (1999). Ένας Ύμνος για την Επικοινωνία κατανόηση του Αυτισμού και των Εκπαιδευτικών Στρατηγικών. Πρακτικά Ημερίδας. Θεσσαλονίκη- Αθήνα: Ε.Ε.Π.Α.Α.
- Καλύβα, Ευ. (2005). *Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές Προσεγγίσεις*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Καρπαθίου, Χ. (1998). *Νευρογλωσσολογική Λογοθεραπεία*. Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην.
- Καρτασίδου Λ. (2004) *Μουσική εκπαίδευση στην ειδική παιδαγωγική - Εκπαιδευτικές - θεραπευτικές προσεγγίσεις της μουσικής στην ευρύτερή της σημασία σε άτομα με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω.
- Κουτουμάνος, Άγγελος, (2004), Πάτρα: Διδακτικές σημειώσεις.
- Κυπριωτάκης, Α. (1995). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Εκδόσεις Γρηγόρης.
- Κωνστανταρέα, Μ. (1988). *Παιδικός αυτισμός*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτης
- Νιτσοπούλου, Μ. (1982). *Προβληματικά παιδιά και κοινωνική ευθύνη*. Αθήνα: Εκδόσεις Ειρήνη.
- Νότας, Στ. (2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό , διάχρητες αναπτυξιακές διαταραχές*. On line doc <http://www.autismhellas.gr>
- Οικονόμου Χ., Φερόνας Α. (2006). *Οι Εκτός των Τειχών. Φτώχεια και Κοινωνικός Αποκλεισμός στις σύγχρονες κοινωνίες*. Αθήνα: Εκδόσεις Διόνικος.
- Παπαβασιλείου Δημητρίου Δ. (2014) , *Πρόγραμμα Αυτισμός - checklist κατά Δημητρίου - Διάχρητες Αναπτυξιακές Διαταραχές*, Πρακτικός οδηγός για



ειδικούς και γονείς, Αθήνα : Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία Αναπτυξιακής και Συμπεριφορικής Παιδιατρικής.

- Σταθόπουλος, Π. (2003). *Κοινωνική Πρόνοια. Μια γενική θεώρηση*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα
- Σταμάτης, Σωτ., (1987), *Οχρωμένη σιωπή- Γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί*, Αθήνα : Εκδόσεις Γλάρος.
- Συνοδίνου, Κ. (2001), *Παιδικός αυτισμός: θεραπευτική προσέγγιση*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτης.
- Bennett, Paul. (2010) *Κλινική Ψυχολογία και Ψυχοπαθολογία*, μετάφραση : Κουνσουλίδου , Λιζέττα , 2, Αθήνα : Εκδόσεις Πεδίο.
- Collia-Faherty, C. (1999). Μετάφραση: Χατζηδημητρίου Χ. *Αυτισμός ένας Ύμνος στην Επικοινωνία – Κατανόηση του αυτισμού και των εκπαιδευτικών στρατηγικών*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνική Εταιρία Αυτιστικών Ατόμων.
- Durand, B. (2001). Μετάφραση: Μπαρμπάτση Μ. . *Ψυχολογία και Παθολογική Συμπεριφορά: Μια Συνθετική Βιοψυχοκοινωνική Προσέγγιση Β΄ Τόμος*. Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην.
- Earl Babbie, (2011). *Εισαγωγή στην κοινωνική έρευνα*. Μετάφραση: Γιάννης Βογιατζής. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική Α.Ε.
- Frith, U. (1999). Μετάφραση: Γιώργος, Καλομοίρης. *Αυτισμός - Εξηγώντας το αίνιγμα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Frost L. & Bondy A. (2002). Μετάφραση: Άννα Πλέσσα. *Σύστημα επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων*. Αθήνα: Δεύτερη έκδοση Pyramid educational Products, Inc.
- Grandin, T. (1995). *Διάγνωση «Αυτισμός»*. Μία αληθινή ιστορία αυτιστικού ατόμου. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Happe, F. (1998). *Αυτισμός - Ψυχολογική θεώρηση*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg,
- Jordan, R. Powell, S. (2000). Μετάφραση: Καλύβα Ε. *Κατανόηση και Διδασκαλία Παιδιών με Αυτισμό*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνική Εταιρία Αυτιστικών Ατόμων.

- Peeters, T. (2000). Μετάφραση: Καλομοίρης Γ. . *Από τη Θεωρητική Κατανόηση στην Εκπαιδευτική Παρέμβαση*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνική Εταιρία Αυτιστικών Ατόμων.
- Quill, K. A. (2000) : *Διδάσκοντας αυτιστικά παιδικά. Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Rutter, m. (1990) . Μετάφραση: Καραντάνος Γ. . *Νηπιακός αυτισμός: σύγχρονες αντιλήψεις και αντιμετώπιση*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- William, L. (2009). Μετάφραση: Χαρά Λυμπεροπούλου. . *Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μια εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση*. Αθήνα :Εκδόσεις ΤΟΠΟΣ.
- Wing, L. (2000) . Μετάφραση: Παντελής Πρώιος. *Το Αυτιστικό Φάσμα*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

## Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

- Attawood, T. (1998). *Aspergers Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*. (London)
- Case-Smith, J. , & Arbesman, M. (2008). *Evidence-based review of interventions for autism used in or of relevance to occupational therapy*. *American Journal of Occupational Therapy*. Ανακτήθηκε 22 Μαΐου, 2015, από <http://atcnts.com/wp-content/uploads/Evidence-Based-Review-of-Interventions-for-Autism-Used-in-or-of-Relevance-to-Occupational-Therapy.pdf>
- Corsello, C. (2005). *Early Intervention in Autism. Infants & Young Children*. Ανακτήθηκε 22 Μαΐου, 2015, από [http://journals.lww.com/iyjournal/fulltext/2005/04000/early\\_intervention\\_in\\_autism.2.aspx](http://journals.lww.com/iyjournal/fulltext/2005/04000/early_intervention_in_autism.2.aspx) .
- Happé, F., & Frith, U. (1996). *The neuropsychology of autism*. *Brain*. Ανακτήθηκε 1 Ιουνίου, 2015, από <http://brain.oxfordjournals.org/content/brain/119/4/1377.full.pdf> .

- Jacobs, K. Jacobs, L. (2004). *Quick reference dictionary for occupational therapy (4<sup>th</sup> ed.)*. USA: Slack.
- Kanner L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact, The nervous child*. Ανακτήθηκε 15 Μαΐου, 2015 , από [http://neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf) .
- Kanner, L. (1971). *Follow-up study of eleven autistic children*, Originally reported in 1943 J. Autism Child. Schiz.
- Miller-Kuhaneck, H., Spitzer, S., Miller, E. (2010). *Activity analysis, creativity, and playfulness in pediatric occupational therapy: making play just right*. USA: Jones & Bartlett Publishers.
- Rogers, S. & Dawson, G. (2009). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. USA: Guilford Press. Ανακτήθηκε 16 Μαΐου, 2015, από [http://books.google.gr/books?id=EDrT4fu7xzoC&dq=Rogers+%26+Dawson,+2010&source=gbs\\_navlinks\\_s](http://books.google.gr/books?id=EDrT4fu7xzoC&dq=Rogers+%26+Dawson,+2010&source=gbs_navlinks_s) .
- Sicile – Kira, C. (2004). *Autism spectrum disorders: the complete guide to understanding autism*. USA: Penguin.
- Silberberg, B. (2009). *The Autism and ADHD Diet:A Step-by-Step Guide to Hope and Healing by Living Gluten Free and Casein Free (GFCF) and Other Interventions*. USA: Sourcebooks, Inc.
- Whitman, T. (2004). *The development of autism: a self-regulatory perspective*. Great Britain: Jessica Kingsley Publishers.
- Wicks-Nelson, R. & Israel, A. (2003). *Behaviour Disorders of childhood*. U.S.A.: Prentice Hall.

## ΙΣΟΤΟΠΟΙ

- [www.vima-asklipiou.gr](http://www.vima-asklipiou.gr) (2010). Ανακτήθηκε Απρίλιο 10, 2015 , από [http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/2010/VOLUME%2003\\_10/VA\\_REV\\_5\\_09\\_03\\_10.pdf](http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/2010/VOLUME%2003_10/VA_REV_5_09_03_10.pdf)

- [www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr) (2006) . Ανακτήθηκε Απρίλιο 10, 2015, από <http://www.autismhellas.gr/files/el/autism.pdf>
- [www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr) . Ανακτήθηκε Απρίλιο 10, 2015, από <http://www.autismhellas.gr/el/AutismTherapies.aspx>
- [www.paediatrici.gr](http://www.paediatrici.gr) . Ανακτήθηκε Απρίλιο 13, 2015 , από <http://www.paediatrici.gr/data/issue4/09-Siriopoulou.pdf>
- [www.pecs-greece.com/](http://www.pecs-greece.com/) . Ανακτήθηκε Μάιο 11 , 2015 από <http://www.pecs-greece.com/pecs.php>
- [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org) . Ανακτήθηκε Απρίλιο 26 , 2015 , από <https://www.autismspeaks.org/> .
- [www.chiourea.gr/2012/09/teacch.html](http://www.chiourea.gr/2012/09/teacch.html) . Ανακτήθηκε Μάιο 13 , 2015 από <http://www.chiourea.gr/2012/09/teacch.html> .
- [www.autismmessinias.gr/](http://www.autismmessinias.gr/) . Ανακτήθηκε Απρίλιο 15, 2015 , από [http://autismmessinias.gr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en](http://autismmessinias.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=80%3A-6-&lang=en)
- [www.autismgreece.gr/](http://www.autismgreece.gr/) . Ανακτήθηκε Απρίλιο 15, 2015 , από <http://www.autismgreece.gr/>
- Ανακτήθηκε Απρίλιο 8, 2015 , από το <http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>
- Ανακτήθηκε Ιούνιο 25,2015 , από <http://openworkshop.pbworks.com/w/file/etch/64390801/6-bhmata-poiotikh-ereyna.pdf>
- Μπότης Κ. (2013). *Αυτισμός: Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή και Θεραπευτική Προσέγγιση*. (Δημοσιευμένη πτυχιακή εργασία.). Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Ηπείρου , Ιωάννινα. [http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/703/1gt\\_2013074.pdf?sequen](http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/703/1gt_2013074.pdf?sequen)

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

### 1. Παράρτημα : Τα δικαιώματα του παιδιού με αυτισμό και της οικογένειας του

Οι γονείς είναι οι νομικοί εκπρόσωποι του παιδιού με αυτισμό. Εκτός από υποχρεώσεις έχουν και δικαιώματα. Αυτοί αναλαμβάνουν να διεκδικήσουν τα δικαιώματα του παιδιού και τα δικά τους.

#### **Έκθεση για την παγκόσμια υγεία 2001**

Οι πολιτικές ψυχικής υγείας και τα προγράμματα θα πρέπει να προάγουν τα ακόλουθα δικαιώματα :

- την ισότητα και την εξάλειψη διακρίσεων
- το απαραβίαστο της προσωπικής ζωής
- την αυτονομία
- τη σωματική ακεραιότητα
- το δικαίωμα πληροφόρησης και συμμετοχής
- το δικαίωμα του συνέρχεστε
- το δικαίωμα της ελεύθερης κίνησης

Πέραν του νομικά δεσμευτικού Διεθνούς Συμφώνου για τα Πολιτικά Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα, που αφορούν και όσους πάσχουν από Ψυχικές και Συμπεριφορικές διαταραχές, η πλέον σημαντική και σοβαρή προσπάθεια να προστατευθούν τα δικαιώματα των ψυχικά πασχόντων είναι η Απόφαση 46/119 της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών για την προστασία των προσώπων με ψυχική νόσο και την βελτίωση της φροντίδας για την ψυχική υγεία, η οποία υιοθετήθηκε το 1991. Υπάρχει επίσης ένας αριθμός περιφερειακών οργανισμών, όπου μπορεί να στηριχθεί η προστασία των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων, συμπεριλαμβανομένης και της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για την Προστασία των

Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και των Βασικών Ελευθεριών, που στηρίζεται από το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, την Σύσταση 1235 (1994) για την Ψυχιατρική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα που υιοθετήθηκαν από την Κοινοβουλευτική Συνέλευση του Συμβουλίου της Ευρώπης, την 88 Αμερικάνικη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (1978) και την Διακήρυξη του Καράκας που υιοθετήθηκε από το Περιφερειακό Συνέδριο για την αναδιοργάνωση της Ψυχικής Φροντίδας στην Λατινική Αμερική (1990). Ο ρόλος της οικογένειας σήμερα επεκτείνεται πέραν της καθημερινής φροντίδας η της οργανωμένης υπεράσπισης των ψυχικά πασχόντων. Αυτή η στήριξη προϋποθέτει βασική αλλαγή της νομοθεσίας για την βελτίωση των υπηρεσιών και την υποστήριξη της οικογένειας.

### **ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια με αυτά που απολαμβάνουν όλοι οι Ευρωπαίοι πολίτες. Δικαιώματα κατάλληλα και ευεργετικά για τα αυτιστικά άτομα. Αυτά τα δικαιώματα πρέπει να επιβληθούν και να προστατευθούν από κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε χώρα. Η διακήρυξη των Δικαιωμάτων για Άτομα με Νοητική Υστέρηση (1971) και για τα Δικαιώματα Αναπήρων Ατόμων (1975) των Ηνωμένων Εθνών, καθώς και άλλες διακηρύξεις πρέπει να ληφθούν υπ' όψη. Ειδικότερα για τα άτομα με αυτισμό πρέπει να ισχύουν τα ακόλουθα:

1. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να ζει μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο το δυναμικό του.
2. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή διάγνωση και εκτίμηση.
3. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό σε μια κατάλληλη εκπαίδευση.
4. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό (και των εκπροσώπων του) να συμμετέχει στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον του. Τα αιτήματα του πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να γίνονται σεβαστά.
5. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό σε μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.

6. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό σε ένα εισόδημα ικανό να του παρέχει τροφή, ένδυση, στέγαση και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
7. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να συμμετέχει στην ανάπτυξη και διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία του.
8. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για την σωματική, ψυχική και πνευματική του υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής.
9. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Η εκπαίδευση και η εργασία θα πρέπει να λαμβάνουν υπ' όψη τις δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.
10. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό για προσιτά μμεταφορικά μέσα και ελεύθερη μμετακίνηση.
11. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να συμμετέχει σε πολιτιστικές δραστηριότητες, διασκέδαση και αθλητισμό.
12. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να έχει ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.
13. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να έχει σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.
14. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να έχει ο ίδιος (και οι εκπρόσωποι του) νομική βοήθεια για την προστασία των δικαιωμάτων του.
15. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να μην απειλείται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε -ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.
16. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να μην υπόκειται σε κακή σωματική μμεταχείριση ούτε να υποφέρει από έλλειψη φροντίδας.
17. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να μην υπόκειται σε καμία ακατάλληλη ή υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.

18. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ του ατόμου με αυτισμό να έχει πρόσβαση ο ίδιος (και οι εκπρόσωποι του), στον προσωπικό του φακέλου οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με το ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα.

Πηγή: 4 ο Συνέδριο της Οργάνωσης Αυτισμός- Ευρώπη Χάγη. 10 Μαΐου 1992.



## 2. Παράρτημα : Παράθεση αυτούσιου ερωτηματολογίου στους γονείς

Είμαστε τελειόφοιτες φοιτήτριες του Ανώτατου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Τ.Ε.Ι) Δυτικής Ελλάδας, στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας. Διεκπεραιώνουμε την πτυχιακή μας εργασία με τίτλο «Το παιδί με Αυτισμό στην Οικογένεια , το κοινωνικό περιβάλλον του & ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού».

Η έρευνα μας βασίζεται στις απόψεις και τις στάσεις των γονέων ως προς τον Αυτισμό του παιδιού τους. Σας διαβεβαιώνουμε για την ανωνυμία καθώς για το απόρρητο των απαντήσεων σας.

Σας ευχαριστούμε , εκ των προτέρων!

### **Ερώτηση 1 :**

Οικογενειακή κατάσταση :

Α) Παντρεμένος/η Β) Ανύπαντρος/η Γ) Διαζευγμένος/η Δ) Σε διάσταση Ε) Χήρος/α  
ΣΤ) Άλλο

### **Ερώτηση 2 :**

Πόσα παιδιά έχετε και ποια ηλικία έχουν;

### **Ερώτηση 3 :**

Ποια ήταν τα πρώτα σημάδια που σας έκανε να αντιληφθείτε πως υπάρχουν κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά στο παιδί σας;

### **Ερώτηση 4 :**

Σε ποια ηλικία μάθατε πως το παιδί/α σας έχει αυτισμό;

**Ερώτηση 5 :**

Όταν ανακοινώθηκε η διάγνωση σας εξήγησαν τι είναι ο αυτισμός;

**Ερώτηση 6 :**

Ποια ήταν τα συναισθήματα σας μετά την διάγνωση;

**Ερώτηση 7 :**

Πως ανακοινώσατε στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ότι το παιδί ανήκει στο φάσμα;

A) Πως θα χαρακτηρίζατε την αντίδραση τους;

**Ερώτηση 8 :**

Υπάρχει κάποιο/α θεραπευτικό/α πρόγραμμα που συμμετέχει το παιδί;

A) Αν ναι, ποιο είναι αυτό;

**Ερώτηση 9 :**

Εσείς συμμετέχετε στο θεραπευτικό πρόγραμμα;

**Ερώτηση 10 :**

Αντιμετωπίζεται δυσκολίες στο θεραπευτικό πρόγραμμα;

A) Αν ναι, ποιες είναι αυτές;

**Ερώτηση 11 :**

Ποια πιστεύετε ότι είναι η μεγαλύτερη πρόκληση για έναν γονέα που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό;

**Ερώτηση 12 :**

Ποια είναι η αντιμετώπιση του κοινωνικού περιγυρου απέναντι στο παιδί σας;

**Ερώτηση 13 :**

Θεωρείται πως θα έπρεπε να αλλάξει ο τρόπος λειτουργίας του κράτους πρόνοιας για τα άτομα με αυτισμό και την οικογένεια τους;

A) Αν ναι, ποιες αλλαγές θα προτείνατε :

1. Στην εκπαίδευση:
2. Στις υπηρεσίες:
3. Στην κοινωνία:

**Ερώτηση 14 :**

Ποια θα ήταν η συμβουλή σας απέναντι στους νέους γονείς παιδιών με αυτισμό;

3. Παράρτημα : Απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων

**Ερώτηση 1 : Οικογενειακή κατάσταση**

E1 : Διαζευγμένη

E2: Σε διάσταση

E3: Διαζευγμένη

E4: Παντρεμένη

E5: Παντρεμένη

E6: Παντρεμένη

E7: Παντρεμένη

E8: Παντρεμένη

E9: Παντρεμένη

E10: Παντρεμένη

E11: Χήρος

E12: Παντρεμένη

**Ερώτηση 2: Πόσα παιδιά έχετε και ποια η ηλικία τους**

E1: Ένα στην ηλικία 15 ετών

E2: Ένα στην ηλικία των 8 ετών

E3: Τρία, το πρώτο στην ηλικία των 4, το δεύτερο 7 ετών και το τρίτο 12 ετών

E4: Ένα στην ηλικία των 7 ετών

E5: Ένα 7 ετών

E6: Δύο στην ηλικία των 5 και 6 χρονών

E7: Δύο στην ηλικία των 6 και 4 χρονών

E8: Ένα στην ηλικία 15 χρονών

E9: Δύο δίδυμα στην ηλικία 15 των

E10: Τρία στην ηλικία 3, 20 και 21 ετών

E11: Δύο παιδιά στην ηλικία 16 και 13 χρονών

E12: Δύο παιδιά στην ηλικία των 13 και 11 χρονών

**Ερώτηση 3: Τα πρώτα σημάδια εμφάνισης της διαταραχής**

E1: Δεν μιλούσε

E2: Δεν άκουγε

E3: Ενώ αναπτυσσόταν φυσιολογικά το παιδί μου και άρχιζε να λέει τις πρώτες λέξεις του, ξαφνικά σταμάτησε τελείως να μιλά

E4: Διάσπαση προσοχής

E5: Κακή επικοινωνία και αντίδραση

E6: Απουσία λόγου, πρόβλημα σε επαφή με φιλικά πρόσωπα

E7: Καθυστέρηση ομιλίας

E8: Έλλειψη πόνου, υπερδιέγερση και στερεοτυπία

E9: Μόνο το κορίτσι έλλειψη λόγου, στερεοτυπία και ψυχαναγκαστικό

E10: Λογόρροια, απόσυρση, υπερκινητικό και δυσκολία στο ομαδικό παιχνίδι

E11: Απουσία λόγου, μη λεκτική επικοινωνία και έλλειψη ευελιξίας.

E12: Δεν υπήρχε βλεματική επαφή μας

**Ερώτηση 4 : Ποια ηλικία διαγνώστηκε ο αυτισμός;**

E1: Τριών ετών

E2: Τεσσάρων ετών

E3: Δύον ετών

E4: Δύο ετών

E5: Τριών ετών

E6: Τριών ετών

E7: Τριών ετών

E8: Τριάμισι ετών

E9: Τεσσάρων ετών

E10: Τεσσάρων ετών

E11: Τριάμισι ετών

E12: Τριάμισι ετών

**Ερώτηση 5 : Σας εξήγησαν τι είναι ο αυτισμός;**

E1: Ναι

E2: Ναι

E3: Όχι πολλά πράγματα

E4: Ήμουν γνωστός

E5: Ναι γνωρίζουμε λίγα πράγματα

E6: Ναι

E7: Ναι

E8: Ναι αλλά λίγα

E9: Σε κάποια βαθμό, τα περισσότερα μόνος μου

E10: Το ήξερα ήδη

E11: Όχι μόνη μου έψαξα

E12: Ήξερα ήδη

**Ερώτηση 6 : Ποια ήταν τα συναισθήματα σας μετά την διάγνωση**

E1: Πανικός και απογοήτευση

E2: Επιτέλους μετά την διάγνωση ήξερα τι να αντιμετωπίσω και θυμό

E3: Θυμό, απογοήτευση και έκπληξη

E4: Ανάμεικτα συναισθήματα

E5: Σοκ και θυμό

E6: Φόβος και άγχος

E7: Στην αρχή στεναχώρια αλλά μετά είπα ότι θα το παλέψω

E8: Χαμένη δεν ήξερα τι να κάνω

E9: Πανικός δεν ξέραμε τι να κάνουμε

E10: Απόγνωση

E11: Στην αρχή θυμός, φόβος και θλίψη πολύ αλλά στην συνέχεια καλή διάθεση να βελτιωθούν τα πράγματα

E12: Απογοήτευση και άρνηση

**Ερώτηση 7 : Πως ανακοινώσατε στα υπόλοιπα μέλη την διάγνωση του παιδιού σας και πως αντέδρασαν;**

E1: Ανακοινώθηκε κατόπιν οικογενειακού συμβούλιου. Οι πρώτες αντιδράσεις τους ήταν λύπη και στεναχώρια.

E2: Στο τραπέζι μαζεμένοι όλοι. Μουδιασμένη.

E3: Άργησα να το πω σε κάποιον. Μου είπαν ότι το παιδί δεν έχει τίποτα.

E4: Φυσιολογικά το ανακοίνωσα. Η αντίδραση τους ήταν πολύ καλή.

E5: Είχε συζητηθεί πριν την διάγνωση διότι προσπαθούσαν να βοηθήσουν. Καλή αντίδραση.

E6: Στους συγγενείς μετά από πέντε χρόνια το ανακοίνωσα. Η αντίδραση τους ήταν υπερβολική.

E7: Κανονικά το ανακοίνωσα ότι ακριβώς μας είπαν. Φυσιολογική αντίδραση.

E8: Το ανακοίνωσα με ντροπή. Η αντίδραση των μελών ήταν θετική.

E9: Κατευθείαν μετά την διάγνωση τους το είπαμε. Είχαν θετική αντίδραση και μας στήριξαν.

E10: Το μάθαμε μαζί. Ήπια αντίδραση, στεναχώρια και απορία.

E11: Τους το είπα κατευθείαν. Ήπια αντίδραση ίσως γιατί δεν κατάλαβαν την σοβαρότητα της κατάστασης.

E12: Τους το ανακοίνωσα σαν μια φυσιολογική διάγνωση. Φυσιολογική αντίδραση.

**Ερώτηση 8 : Συμμετοχή σε θεραπευτικό πρόγραμμα.**

- E1: Ναι. Σε πρόγραμμα λογοθεραπείας, εργοθεραπείας και ψυχοεκπαίδευσης.
- E2: Ναι. Πρόγραμμα λογοθεραπείας, εργοθεραπείας και μουσικοθεραπείας.
- E3: Ναι. Πρόγραμμα εργοθεραπείας και λογοθεραπείας.
- E4: Σε προγράμματα εργοθεραπείας, λογοθεραπείας, μουσικής και γυμναστικής.
- E5: Σε προγράμματα εργοθεραπείας, λογοθεραπείας, μουσικής και γυμναστικής.
- E6: Συμμετοχή σε προγράμματα εργοθεραπείας, λογοθεραπείας και μουσικής.
- E7: Σε προγράμματα εργοθεραπείας, λογοθεραπείας και ειδικής διαπαιδαγώγησης.
- E8: Όχι δεν συμμετέχω\
- E9: Ναι στα ΚΔΜΕΑ.
- E10: Συμμετοχή σε προγράμματα εργοθεραπείας, λογοθεραπείας, κοινωνικοποίησης, μουσικής και γυμναστικής.
- E11: Συμμετοχή σε προγράμματα εργοθεραπείας, λογοθεραπείας, ψυχοθεραπείας, ψυχοδιαπεδαγώγησης.
- E12: Σε λογοθεραπευτικά και εργοθεραπευτικά προγράμματα.

**Ερώτηση 9 : Εσείς συμμετέχετε;**

- E1: Όχι
- E2: Όταν χρειάζεται, ναι
- E3: Όχι
- E4: Όχι
- E5: Όχι
- E6: Όχι
- E7: Ναι



E8: Όχι

E9: Όχι

E10: Όχι

E11: Ναι

E12: Όχι

**Ερώτηση 10 : Αντιμετωπίζεται δυσκολίες στα θεραπευτικά προγράμματα**

E1: Όχι

E2: Όχι

E3: Όχι

E4: Όχι

E5: Όχι

E6: Αντιδρά το παιδί στο να πηγαίνει στα προγράμματα.

E7: Ναι

E8: Όχι

E9: Απουσία ευελιξίας , δημιουργεί προβλήματα συνεχώς

E10: Δεν προσαρμόζεται στις ανάγκες τις εκάστοτε κατάστασης

E11: Όχι

E12: Όχι

**Ερώτηση 11 : Ποιες είναι οι μεγαλύτερες προκλήσεις για έναν γονέα;**

E1: Τι θα γίνει το παιδί μετά των θάνατο των γονέων του; Ποιος θα ενδιαφερθεί για αυτή την ψυχή ..

E2: Να το δεχτεί

E3: Η επικοινωνία. Δεν ξέρεις τι θέλει το παιδί του.

E4: Δεν ξέρω.

E5: Να βρεθεί ένας εναλλακτικός τρόπος επικοινωνίας πέρα από την ομιλία.

E6: Η αφιέρωση χρόνου και στα υπόλοιπα παιδιά.

E7: Να κρατήσει την υπομονή του ο γονέας, απέναντι στην συμπεριφορά του παιδιού.

E8: Πρέπει να είναι συνεχώς μαζί με το παιδί, γιατί έχει έντονες στερεοτυπίες.

E9: Δεν δίνεται η κατάλληλη σημασία, στα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας αν και θα έπρεπε, είναι πολύ δύσκολο να μείνει χρόνος

E10: Να προσαρμόσει την δική του συμπεριφορά και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας στις απαιτήσεις του παιδιού.

E11: Ο τρόπος που σε αντιμετωπίζει ο κοινωνικός περίγυρος. Όταν βρεθεί το παιδί μόνο του, τι πρέπει να κάνει για να ξεπεράσει τα καθημερινά εμπόδια που συναντά.

E12: Ο κοινωνικός αποκλεισμός και η άγνοια της κοινωνίας για το θέμα του αυτισμού.

**Ερώτηση 12 : Ποια είναι η αντιμετώπιση του κοινωνικού περιγυρου;**

E1: Κάποιες φορές θετική ενώ κάποιες φορές αρνητική.

E2: Στοργική και φιλική.

E3: Από τους συγγενείς δεν είναι καλή, Από όλους τους υπόλοιπους άψογη.

E4: Καλή

E5: Θα την χαρακτηρίζα αδιάφορη την στάση τους , δεν κατανοούν τις δυσκολίες μας

E6: Οι περισσότεροι δεν κατανοούν πως πρέπει να συμπεριφερθούν.

E7: Κανονική αντιμετώπιση.

E8: Αρνητική συμπεριφορά.

E9: Αμηχανία και περιέργεια θεωρώ πως είναι τα περισσότερα αντιπροσωπευτικά συναισθήματα για έναν άνθρωπο που ζει εκτός του προβλήματος

E10: Η στάση τους είναι φοβική και εχθρική και αυτό συμβαίνει πολλές φορές λόγω άγνοιας..

E11: Πολύ καλή.

E12: Άλλοτε καλή, άλλοτε όχι.

**Ερώτηση 13 : Ποιές αλλαγές θα προτεινάτε στον τρόπο λειτουργίας του Κράτος πρόνοιας;**

E1: Ναι. **A)** ειδικά σχολεία για αυτισμό **B)** κατανόηση και εξειδικευμένες παροχές υπηρεσιών **Γ)** ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κόσμου.

E2: Ναι. **A)** καλύτερα ειδικά σχολεία, καλύτερη εκπαίδευση γενικών και ειδικών δασκάλων **B)** καλύτερη εξυπηρέτηση **Γ)** βοηθητικά προγράμματα ένταξης

E3: Ναι. **A)** καλύτερα ειδικά σχολεία **B)** καλύτερη και πιο έγκαιρη αξιολόγηση **Γ)** ενημέρωση

E4: Σαφώς. **A)** όλα **B)** Πρέπει να γίνει ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των υπαλλήλων, προκειμένου να αρχίσουν να ενδιαφέρονται και να κατανοούν εκ βάθους το πρόβλημά μας.. ώστε συμπεριφέρονται ανάλογα **Γ)** ενημέρωση

E5: **A)** Με την ένταξη του παιδιού στο σχολείο θα έπρεπε να υπάρχει παράλληλη ψυχολογική στήριξη τόσο του ίδιου , όσο και της οικογενείας του. **B)** Η αξιολόγηση από τα ΚΕΔΥ πρέπει να είναι πληρέστερη και να γίνεται πιο έγκαιρα **Γ)** ενημέρωση

E6: **A)** εξειδικευμένα σχολεία **B)** πληρέστερη αξιολόγηση πιο έγκαιρα **Γ)** ενημέρωση

E7: **A)** ειδικά σχολεία, νηπιαγωγεία, δημοτικό και γυμνάσιο. **B)** πιο ευέλικτες απέναντι στα άτομα με αυτισμό **Γ)** ενημέρωση

E8: **A)** εξειδικευμένες δομές **B)** άνθρωποι που δείχνουν ενδιαφέρον στο πρόβλημα **Γ)** ευαισθητοποίηση

E9: **A)** να υπάρχουν δομές ένταξης και να μην διαχωρίζουν τα παιδιά εξαιτίας της αναπηρίας που έχουν **B)** Δεν υπάρχουν επαρκή εξειδικευμένες Υπηρεσίες και προσωπικό , ώστε να μπορούν να εξυπηρετούνται οι άνθρωποι που το έχουν ανάγκη **Γ)** δεν υπάρχει ενημέρωση για τον αυτισμό

E10: **A)** Κατάλληλα δομημένη εκπαίδευση. Πιο ξεκάθαρα.. συνεκπαίδευση με κανονικά σχολεία , με παράλληλη στήριξη όλο τον χρόνο...χωρίς εναλλαγές προσώπων **B)** ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των υπαλλήλων **Γ)** Ενημερωτική εκστρατεία για αποδοχή και διευκόλυνση των εχόντων την ανάγκη. Σεβασμό στην διαφορετικότητα.

E11:**A)** κατάλληλες δομές **B)** ενημέρωση **Γ)** ενημερωτικές καμπάνιες

E12: **A)** συνεκπαίδευση **B)** Οι υπηρεσίες πρέπει να είναι ευέλικτες για τα άτομα με Αυτισμό .. πρέπει να παρακαμφθεί η γραφειοκρατία **Γ)** ενημέρωση

**Ερώτηση 14 : Ποια είναι η συμβουλή σας απέναντι στους νέους γονείς παιδιών με αυτισμό**

E1: Να μην τα παρατήσουν ποτέ

E2: Να το ψάχνουν καθημερινά, χωρίς να παρασύρονται από τις εξελίξεις

E3: Μην αγνοείται το παιδί σας

E4: Τα παιδιά μας είναι ιδιαίτερα και όχι διαφορετικά

E5: Να παρατηρούν και να μην αγνοούν τα σημάδια γιατί χάνεται πολύτιμος χρόνος

E6: Να αναζητούν άμεσα υποστήριξη από ειδικούς

E7: Να έχουν υπομονή και δύναμη

E8: Να μένουν συνέχεια ενωμένοι και να απαιτούν πράγματα από το σχολείο

E9: Να μην πανικοβάλλονται και να αγωνίζονται για την δικαίωση του παιδιού τους

E10: Γνώση της αυτιστικής διαταραχής, κατανόηση των αναγκών του παιδιού τους, διαμόρφωση κατάλληλου περιβάλλοντος στο σπίτι και προσεκτική επιλογή των θεραπευτικών και του εκπαιδευτικού πλαισίου.

E11: Να είναι αισιόδοξοι, να μην καταθέτουν τα όπλα, να αγαπήσουν το παιδί τους για αυτό που είναι και να ζητήσουν οι ίδιοι, οι γονείς βοήθεια από ψυχολόγο

E12: Να προσπαθούν πάντα για το καλύτερο, δεν είναι παρά μια διάγνωση το παιδί δεν χαρακτηρίζεται μόνο από το φάσμα πρέπει να γίνει αυτόνομο και μόνο οι ίδιοι μπορούν να βοηθήσουν να μην τα παρατήσουν ποτέ.

#### 4. Παράρτημα

# Το παιδί μου έχει ΑΥΤΙΣΜΟ και είναι διαφορετικό απο το δικό σου διότι:

 <p>ΕΧΕΙ ΕΝΑ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΟ ΤΡΟΠΟ ΣΚΕΨΗΣ</p>	 <p>ΤΟΝ ΕΝΔΙΑΦΕΡΕΙ ΜΟΝΟ ΕΝΑ ΟΡΙΣΜΕΝΟ ΘΕΜΑ ΑΝΤΙ ΠΑ ΠΟΛΛΑ</p>	 <p>Η ΕΙΣΙΤΗΡΕΙΑ ΤΟΥ ΜΠΟΡΕΙ ΚΑΙ ΝΑ ΕΝΟΧΗΣΕΙ ΚΑΜΜΙΑ ΦΟΡΑ</p>	 <p>ΔΕΝ ΦΟΒΑΤΑΙ ΕΥΚΟΛΑ ΚΑΙ ΕΙΝΑΙ ΘΑΡΡΑΛΕΟΣ</p>	 <p>ΟΤΙ ΠΕΡΙΣΤΡΕΦΕΤΑΙ ΤΟΥ ΚΙΝΕΙ ΤΟ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝ</p>
 <p>ΠΑΙΖΕΙ ΜΕ ΤΑ ΠΑΙΓΝΙΔΙΑ ΤΟΥ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΑ ΑΠΟ ΤΑ ΑΛΛΑ ΠΑΙΔΙΑ</p>	 <p>ΑΜΑ ΕΙΝΑΙ ΑΓΓΑΣΧΟΛΗΜΕΝΟΣ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΤΟΥ ΜΙΛΑΣ ΚΑΙ ΝΑ ΜΗΝ ΣΕ ΑΚΟΥΣΕΙ</p>	 <p>ΕΙΝΑΙ ΠΟΛΥ ΤΑΧΤΙΚΟΣ ΜΕ ΤΑ ΠΡΑΓΜΑΤΑ ΤΟΥ</p>	 <p>ΑΜΑ ΑΛΛΑΞΕΙ ΚΑΤΙ ΟΑ ΤΟ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙ ΑΜΕΣΩΣ</p>	 <p>ΘΥΜΑΤΑΙ ΠΟΛΥ ΕΥΚΟΛΑ ΚΑΤΙ ΠΟΥ ΕΧΕΙ ΔΕΙ ΕΣΤΟ ΚΑΙ ΠΡΩΤΗ ΦΟΡΑ</p>
 <p>ΔΕΝ ΤΟΥ ΑΡΕΣΕΙ ΝΑ ΤΟΝ ΑΓΓΙΖΟΥΝ ΟΤΑΝ ΤΟΥ ΜΙΛΑΝΕ</p>	 <p>ΠΑΙΖΕΙ ΕΥΧΑΡΙΣΤΑ ΜΟΝΟΣ ΤΟΥ ΧΩΡΙΣ ΝΑ ΒΑΡΙΕΤΑΙ</p>	 <p>ΠΑΡΑΤΗΡΕΙ ΚΑΙ ΒΛΕΠΕΙ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΛΕΠΤΟΜΕΡΕΙΕΣ</p>	 <p>ΕΧΕΙ ΜΙΚΡΟΤΕΡΗ ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ ΣΤΟΝ ΠΟΝΟ ΑΠΟ ΑΛΛΑ ΠΑΙΔΙΑ</p>	 <p>ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΟΣ ΠΟΥ ΕΙΝΑΙ!</p>
<p>ΤΟΑ ΜΙΛΑΝΕ ΑΛΛΙΩΣΑΙ ΟΤΑΝ ΜΗ ΤΟΝ ΔΕΝ ΤΟΥ ΦΡΕΣΕΙ</p> 	<p>ΒΑΒΙΕΛΙ ΧΩΡΙΣ ΝΑ ΜΟΙΟΣ ΤΟΥ ΕΑΧΑΥΣΙΑ ΠΙΣΑΙ</p> 	<p>ΒΕΠΠΟΜΕΒΕΙΕΣ ΒΝΕΥΕΙ ΟΝΕΣ ΤΙΣ ΠΑΡΑΤΗΡΕΙ ΚΑΙ</p> 	<p>ΑΥΟ ΑΝΑ ΠΑΙΔΙΑ ΣΤΟΝ ΠΟΝΟ ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ ΕΧΕΙ ΜΙΚΡΟΤΕΡΗ</p> 	<p>ΠΟΥ ΕΙΝΑΙ ΠΟΥ ΕΙΝΑΙ</p> 