



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
«ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ
ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ»



ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ:
Κ. ΣΤΕΦΑΝΟΠΟΥΛΟΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:
ΜΠΕΛΛΑΔΑΚΗ ΣΟΦΙΑ-ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ Α.Μ.: 7990
ΚΑΚΚΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ Α.Μ.: 8705

ΠΑΤΡΑ 2016

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η διαταραχή του αυτισμού θεωρείται μια διάχυτη δυσλειτουργία που σχετίζεται με το ψυχολογικό τομέα της ανάπτυξης του ανθρώπινου οργανισμού. Χαρακτηρίζεται ως μια πάθηση αναπτυξιακού χαρακτήρα, που διατηρείται στο άτομο σε όλη την χρονική διάρκεια της επιβίωσης του και επιδρά με καθοριστικό τρόπο στην επικοινωνιακή δεξιότητα του ασθενούς με τον περίγυρο του.

Η 10^η έκδοση της Διεθνούς Ταξινόμησης των Νόσων (ICD-10) συγκαταλέγει το αναφερόμενο σύνολο υποκατηγοριών της αυτιστικής διαταραχής όπως επίσης και τον άτυπο αυτισμό, σε συνδυασμό με την ιδιαίτερη υπερκινητική δυσλειτουργία που παρουσιάζεται εκτός των άλλων και από διανοητική καθυστέρηση. Από τις παραπάνω αναπτυξιακές παθήσεις ο αυτισμός, το σύνδρομο Asperger και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη συνιστούν τις επικρατέστερες ασθένειες που διέπουν την αυτιστική διαταραχή. Το DSM-IV-TR (2000), έχει κατοχυρώσει τα διαγνωστικά κριτήρια και τα παρουσιάζει συνοπτικά σε τρεις κατηγορίες, κάθε μια από την οποία περιλαμβάνει συγκεκριμένα κλινικά συμπτώματα.

Πραγματοποιώντας μια επισύναψη των στοιχείων των Δ.Α.Δ προκύπτουν οι παρακάτω σημαντικές πληροφορίες: τα αυτιστικά άτομα εκδηλώνουν ένα φάσμα προβλημάτων και αποκλεισμών, κυριότερα των οποίων είναι η αδυναμία εκφραστικότητα των συνθηκών που προτιμούν να έχουν και η δυσλειτουργία παραγωγής και κατανόησης των συναισθηματικών ερεθισμάτων. Αυτές οι δυο δυσκολίες με την σειρά τους πυροδοτούν μια σειρά επιπλέον δυσλειτουργιών όπως ο μηδενισμός της φιλικής επαφής και η εκούσια απομόνωση από τα κοινωνικά στερεότυπα. Η συμπτωματολογία, που μόλις αναφέρθηκε δεν εντοπίζεται με την ίδια ένταση σε όλα τα άτομα που αντιπροσωπεύουν τον αυτισμό ούτε με την ίδια συχνότητα, καθώς η λειτουργία και η μοναδικότητα του κάθε ανθρώπου είναι στοιχεία πλήρως τεκμηριωμένα.

Ωστόσο, η κοινωνία χαρακτηρίζεται από όρια συμπεριφοράς και ελευθερίας. Διέπεται από καθήκοντα και δικαιώματα. Ορισμένοι παράμετροι ευνοούν την πνευματική ευεξία του ατόμου ενώ υπάρχουν και άλλοι που δρουν ως κατασταλτικοί παράγοντες για μια μελλοντική πρόοδος. Τουλάχιστον έτσι ερμηνεύεται σε περιπτώσεις ασθενών που νοσούν από ψυχολογικούς προβληματισμούς και το νευρικό σύστημα διαφέρει ποιοτικά ως προς την λειτουργία του. Στην περίπτωση του Αυτισμού, ως συνδρόμου νευροαναπτυξιακού χαρακτήρα, για να επιτευχθούν έννοιες όπως η ανάδειξη των δεξιοτήτων και η βελτίωση του αυτοπροσδιορισμού χρειάζονται μέτρα κίνησης και προώθηση τέτοιων ενεργειών αυτά τα μέτρα καλούνται στον χώρο της Ψυχιατρικής Επιστήμης, δημιουργία κινήτρων.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Με τον όρο «Αυτισμός» ορίζεται η νευροαναπτυξιακή διαταραχή ενός ατόμου, που του στερεί την ομαλή ψυχολογική ανάπτυξη και λειτουργία. Καλείται διάχυτη καθώς οι επιπτώσεις των δυσλειτουργιών εντοπίζονται σε μεγάλο μέρος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος με μοναδική δυνατότητα την βελτίωση του ασθενή και όχι την πλήρη ίαση. Πέραν αυτού ο αυτισμός, περιλαμβάνει ένα ευρύτερο φάσμα επιμέρους διαταραχών, γεγονός που τον χαρακτηρίζει θεραπευτικά «πολύπλευρο».

Μέχρι σήμερα, δεν έχει εξακριβωθεί ο ακριβής μηχανισμός έναρξης των διαταραχών αλλά πιστεύεται ότι είναι νευρολογικής φύσεως διότι η συμπτωματολογία συσχετίζεται με αδυναμία εστίασης και αναγνώρισης των ερεθισμάτων που δέχεται το άτομο είτε οργανικά είτε από το περίγυρο του.

Η επικοινωνία και η δυσλειτουργία των αισθήσεων βρίσκονται στο επίκεντρο του διαγνωστικού και θεραπευτικού γνώμονα καθώς σύμφωνα με τα επίσημα Διαγνωστικά κριτήρια που διαμορφώνονται βάσει του ICD-10 η διαταραχή του φάσματος Επικοινωνία – Κοινωνικές Δεξιότητες και Εγκατάσταση Στερεότυπης Συμπεριφοράς αποτελούν τα κυριότερα σημεία μη φυσιολογικής εξέλιξης του οργανισμού που νοσεί από Αυτισμό.

Ο Νοσηλευτής, ως Επαγγελματίας Υγείας, υποχρεούται να ενεργεί σε κάθε βήμα παρέμβασης ως προς τον «μερικό περιορισμό» της κλινικής εικόνας του αυτιστικού ατόμου είτε σε προληπτικό επίπεδο (ενημέρωση, πρόληψη επιληπτικής κρίσης, αποτροπή κοινωνικού «στιγματισμού») είτε σε θεραπευτικό τομέα (εφαρμογή μεθόδων παρέμβασης/ψυχοθεραπείας, φαρμακευτική παρακολούθηση, φροντίδα σε νοσοκομειακή μονάδα). Για να επιτύχει όμως αποτελεσματικά μέτρα παρέμβασης οφείλει να παρακολουθεί κάθε νέα γνώση και πληροφορία, που συμπληρώνει την έννοια του Αυτισμού διότι η μη αναγνώριση του αιτιολογικού παράγοντα που προκαλεί την έναρξη αυτιστικής συμπεριφοράς βρίσκεται ακόμα υπό μελέτη.

Η Πολιτεία αναγνωρίζει την αδυναμία αυτοφροντίδας – αυτοεξυπηρέτησης ατόμων που πάσχουν από Αυτισμό και έτσι έχει προβεί στην καθιέρωση επίσημων διατάξεων και άρθρων (σύμφωνα με τα οποία κατοχυρώνονται τα δικαιώματα τους από την στιγμή που εντάσσονται ενεργά στην κοινωνική ζωή) και στην ανοικοδόμηση Κέντρων Ψυχικής Υγείας και Εξειδικευμένης Περίθαλψης προκειμένου να αποσαφηνίζεται ποιοτικότερα η ομαλή επιβίωση όλων των ατόμων που διέπουν μια Κοινωνία.

SUMMARY

The term "autism" is defined neurodevelopmental disorder of a person who deprives the proper psychological development and function. Called diffuse since the consequences of malfunctions are detected in much the CNS with a unique opportunity to improve the patient and not the complete cure. Furthermore autism comprises a wider range of different disorders, which characterizes therapeutically "versatile".

Until now, no precise start mechanism has ascertained disturbances, but is believed to be because the neurological symptoms associated with focal weakness and recognition of pulse receiving person either organically or by the contour of the.

Communication and impairment of consciousness at the center of the diagnostic and therapeutic light as according to official diagnostic criteria formed the basis of the ICD-10 disorder spectrum Communication - Social Skills and Installation Conduct stereotypes are the main signs of abnormal development of body diseased from autism.

The nurse, as a Professional Health is obliged to act in every step of intervention in terms of "partial restriction" of the clinical picture of the autistic person either proactively (information, prevention of seizure, preventing social 'stigma') or therapeutic area (implementation intervention / psychotherapy methods, medication monitoring, care in a hospital unit). But in order to achieve effective intervention is required to monitor any new knowledge and information, which complements the concept of autism because the non-recognition of the causative agent which triggers autistic behavior is still under study.

The State recognizes the impossibility of self-care - Self persons suffering from autism, and has undertaken to introduce formal provisions and articles (according to which guaranteed their rights once an active part in social life) and reconstruction Centers Mental Health and Contextual care to clarify best smooth survival of all persons governing a society.

ΛΕΞΕΙΣ – ΚΛΕΙΔΙΑ

Στην παρακάτω πτυχιακή εργασία πραγματοποιούμε βιβλιογραφική ανασκόπηση επί του θέματος «Αυτισμός και Νοσηλευτική Παρέμβαση» με σκοπό να κατανοήσουμε και να προάγουμε σε ένα υψηλότερο επίπεδο την νευροαναπτυξιακή διαταραχή, προκειμένου ως Επαγγελματίες Υγείας να υποστηρίξουμε την βελτίωση της κλινικής εικόνας και την ενσωμάτωση τους μέσα στο κοινωνικό γίγνεσθαι.

Λέξεις – Κλειδιά που στηρίζουν την δομή και την ανάπτυξη του θέματος είναι: αναπτυξιακή διαταραχή – Αυτισμός – Φάσμα θεραπείας – Κέντρο Περίθαλψης και Νοσηλευτικός Σκοπός.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για τη διεκπεραίωση της παρούσας Πτυχιακής Εργασίας, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον επιβλέποντα καθηγητή μας, κ. Στεφανόπουλο Νικόλαο, για την ευχάριστη και εποικοδομητική συνεργασία που είχαμε μαζί του καθώς και για την εξαιρετική υποστήριξη του στην ολοκλήρωση του έργου μας. Επιπλέον, θα πρέπει να αναφέρουμε τις θερμές ευχαριστίες μας στην Διοίκηση και το Νοσηλευτικό – Εκπαιδευτικό προσωπικό του Ιδρύματος «ΠΑΜΜΑΚΑΡΙΣΤΟΣ», που απευθύνεται στα αυτιστικά παιδιά για τις εξαιρετικές πληροφορίες που μας παρείχε σχετικά με την Διαταραχή του Αυτισμού.

Η παρούσα πτυχιακή εργασία, που διαπραγματεύεται την έννοια «Αυτισμός και Νοσηλευτική Παρέμβαση», νιώθουμε την επιθυμία να την προσδιορίσουμε ως ένα μικρό αφιέρωμα σε κάθε μοναδικό πρόσωπο που πάσχει από αυτιστική διαταραχή, όπως και στις οικογένειες τους, για την επιβράβευση και ενίσχυση της αδιάλειπτης και συναισθηματικής υποστήριξης τους στα παιδιά τους.

Τέλος, θα θέλαμε να εκφράσουμε τα συγχαρητήρια μας, σε όλους του καθηγητές του Τμήματος Νοσηλευτικής, του Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Πατρών, για τις πολύτιμες γνώσεις που μας προσέφεραν όλα αυτά τα χρόνια.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	3
SUMMARY	4
ΛΕΞΕΙΣ – ΚΛΕΙΔΙΑ	5
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ	10
ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ	10
1.1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ – ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΦΑΣΜΑ – Δ.Α.Δ. – Δ.Α.Φ	10
1.2 ΕΙΔΗ ΔΙΑΧΥΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ	11
1.3 ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ	11
1.4 ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΕΡΕΥΝΩΝ ΤΩΝ Δ.Α.Δ.	17
1.5 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ.....	19
1.5.1 ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΑΤΟΜΙΚΟΥ ΠΕΔΙΟΥ	19
1.5.2 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ	20
1.5.3 ΣΧΟΛΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ	20
1.5.4 ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ.....	21
1.5.5 Η ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΤΟΥ ΑΤΟΜΙΚΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	23
1.5.6 ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ ΜΑΘΗΤΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ	24
1.6 ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ	32
1.7 ΜΕΤΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ Η ΙΔΕΑ ΤΟΥ «ΕΓΩ».....	33
1.8 ΚΙΝΗΤΡΑ ΕΝΙΣΧΥΣΗΣ ΠΡΟΣΠΑΘΕΙΩΝ	34
1.9 ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗ.....	34
1.10 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΜΑΛΟΠΟΙΗΣΗΣ	35
1.11 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΩΝ	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ	38
ΜΕΘΟΔΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ.....	38
2.1 ΜΕΘΟΔΟΣ ΤΕΑCCH.....	38
2.2 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ	40
2.3 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΜΕΘΟΔΩΝ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ	41
2.4 ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΜΕΘΟΔΟΥ ΤΕΑCCH.....	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ	44
ΕΥΡΩΠΑΙΚΑ ΚΑΙ ΔΙΕΘΝΗ ΣΤΟΙΧΕΙΑ	44
3.1 ΚΑΤΟΧΥΡΩΜΕΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ.....	44

3.2 ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΓΕΝΙΚΑ ΓΙΑ ΑΜΕΑ.....	44
3.3 ΑΡΙΘΜΗΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ.....	45
3.4 ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ - ΡΑΤΣΙΣΜΟΣ	47
3.5 ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΝΣΩΜΑΤΩΣΗΣ.....	48
3.6 ΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΧΩΡΩΝ ΤΟΥ ΕΞΩΤΕΡΙΚΟΥ	50
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ.....	51
ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.....	51
4.1 ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ.....	51
4.2 ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ.....	51
4.2.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΕΝΤΡΟΥ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ	53
4.3 ΤΟ ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ	54
4.4 ΜΕΘΟΔΟΣ ΤΟΜΑΤΙΣ HELLAS	54
4.5 ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΟΝ ΤΟΥΡΙΣΜΟ.....	55
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ	57
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ.....	57
5.1 ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ	57
5.2 ΕΙΔΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ.....	58
5.3 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ.....	62
5.4 ΑΥΤΟΤΡΑΥΜΑΤΙΣΜΟΣ.....	63
5.5 ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ	64
5.6 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΕΛΕΥΘΕΡΟΥ ΧΡΟΝΟΥ.....	64
5.7 ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΩΝ ΣΚΕΥΑΣΜΑΤΩΝ	66
5.8 ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ – ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ/ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ	67
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΣΥΖΗΤΗΣΗ	70
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	72
ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΠΗΓΕΣ	74

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία έχει ως θέμα της τον Αυτισμό και τη νοσηλευτική παρέμβαση και συνολικά αποτελείται από πέντε κεφάλαια, μέσα από τα οποία γίνεται εκτενής ανάλυση του θέματος που πραγματεύεται.

Το πρώτο κεφάλαιο είναι εισαγωγικό και εδώ παρουσιάζεται το θεωρητικό υπόβαθρο των κύριων εννοιών που προσδιορίζουν τον αυτισμό. Συγκεκριμένα αναλύονται ο αυτισμός, το αυτιστικό φάσμα, οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και οι Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος. Παρουσιάζονται τα είδη των Δ.Α.Δ. και τα χαρακτηριστικά τους και αναλύεται το ατομικό-οικογενειακό- σχολικό περιβάλλον και η συσχέτιση τους.

Το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στη μέθοδο παρέμβασης TEACCH. Παρουσιάζονται τα βασικά της στοιχεία, παραθέτονται ερευνητικά δεδομένα και πραγματοποιείται ακολούθως μια σύγκριση της με τις μεθόδους PECS και ABA. Από τη σύγκριση αυτή προκύπτουν τα πλεονεκτήματα αλλά και μειονεκτήματα των εξεταζόμενων μεθόδων.

Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται το "καθεστώς" που ισχύει στην Ελλάδα και την Ευρώπη και αφορά άμεσα ή έμμεσα τα άτομα με αυτισμό. Εδώ παρουσιάζεται το νομοθετικό πλαίσιο, οι πολιτικές που έχουν ακολουθηθεί ευρωπαϊκά και παραθέτονται σχετικά αριθμητικά στοιχεία.

Το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται αποκλειστικά στο υφιστάμενο περιβάλλον στην Ελλάδα. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στις δομές και υπηρεσίες που στηρίζουν την ένταξη των παιδιών στην κοινωνία και υποστηρίζουν τις προσπάθειες τους.

Η νοσηλευτική παρέμβαση και γενικά ότι αφορά κατάλληλες φαρμακευτικές αγωγές και απαραίτητες δράσεις/ παρεμβάσεις περιγράφονται στο πέμπτο κεφάλαιο.

Τα συνολικά συμπεράσματα που προκύπτουν από την παρούσα εργασία παραθέτονται στο τελευταίο μέρος αυτής, μαζί με ορισμένες ενδεικτικές προτάσεις ως προς την αναγκαιότητα εφαρμογής κατάλληλων μέτρων στην Ελλάδα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

1.1 ΑΥΤΙΣΜΟΣ – ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΦΑΣΜΑ – Δ.Α.Δ. – Δ.Α.Φ

Η διαταραχή του αυτισμού θεωρείται μια διάχυτη δυσλειτουργία που σχετίζεται με το ψυχολογικό τομέα της ανάπτυξης του ανθρώπινου οργανισμού. Χαρακτηρίζεται ως μια πάθηση αναπτυξιακού χαρακτήρα, που διατηρείται στο άτομο σε όλη την χρονική διάρκεια της επιβίωσης του και επιδρά με καθοριστικό τρόπο στην επικοινωνιακή δεξιότητα του ασθενούς με τον περίγυρο του.

Ο όρος του «αυτισμού» αποτελεί συγκεκριμένα, μια διαταραχή νευροψυχιατρικής αναπτυξιακής μορφής (δηλαδή ένα ζήτημα υγείας), το οποίο εξαπλώνεται στην κοινωνία με κοινωνικές, πολιτικές και επικοινωνιακές συνιστώσες. Αυτό το γεγονός σηματοδοτεί την έναρξη κοπιαστικής και επίμονης προσπάθειας τόσο από τον ίδιο τον ασθενή όσο και από τα άτομα που τον περιβάλλουν (οικογενειακά και φιλικά πρόσωπα), για να επιτευχθεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για την εξέλιξη της ζωής του.

Ο αυτισμός συνήθως παρουσιάζεται εντός του χρονικού διαστήματος των 3 πρώτων χρόνων ζωής του ατόμου. Αποτελεί μια νευρολογική δυσλειτουργία που σχετίζεται με την εγκεφαλική δραστηριότητα και την φυσιολογική ανάπτυξη/λειτουργία αυτού στις φάσεις της σκέψης, της κοινωνικής συναναστροφής και του επικοινωνιακού κανονισμού. Αποτέλεσμα αυτού αποτελεί η ελαχιστοποίηση των δυνατοτήτων λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας. Η παρούσα νευρολογική αλλοίωση αναπτύσσει ένα ολόκληρο φάσμα προβλημάτων στην επικοινωνία των ασθενών με άλλα άτομα του κοινωνικού συνόλου και δίδεται έμφαση στην προβληματική εκδήλωση της συμπεριφοράς τους. Συνήθως, παρουσιάζεται με επαναλαμβανόμενες σωματικές κινήσεις, όπως χτύπημα των χεριών και λίκνισμα του σώματος, ενώ επιπλέον εκδηλώνουν και χωρίς αιτία ασυνήθιστες αντιδράσεις σε ανθρώπους ή συννημμένα αντικείμενα καθώς επίσης αντιστέκονται σε οποιαδήποτε μεταβολή των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Υπάρχουν, βέβαια και περιπτώσεις που ενδέχεται να παρουσιάζεται μια επιθετική συμπεριφορά με αυτοκαταστροφική επιρροή στον ίδιο του τον εαυτό.

Η αυτιστική διαταραχή παρουσιάζεται σε ποσοστό που υπολογίζεται περίπου στο 0,15%, με μεγιστοποίηση των πιθανοτήτων στον ανδρικό πληθυσμό, χωρίς φυλετικά, εθνικά και κοινωνικά διαγνωστικά τεκμήρια. Θα πρέπει να τονιστεί ότι το οικογενειακό εισόδημα και η πνευματική/μορφωτική «καλλιέργεια» των μελών δεν αποτελούν προδιαθεσικούς παράγοντες πυροδότησης της αυτιστικής διαταραχής. Εκτός ελλαδικού χώρου υπολογίζεται ότι περίπου 400,000 άτομα που κατοικούν στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής πάσχουν από κάποιον τύπο αυτισμού, τρίτη σε θέση μετά το σύνδρομο Down.

Χώρες του εξωτερικού, όπως η Αγγλία, η Σκωτία, η Ουαλία και η Βόρεια Ιρλανδία, παρουσιάζουν μεγαλύτερη αύξηση της αυτιστικής διαταραχής για λόγους μέχρι σήμερα αδιευκρίνιστους. Σημαντική παράμετρος είναι η αδυναμία υπολογισμού και καταμέτρησης συνολικά των παγκόσμιων κρουσμάτων του αυτισμού, καθώς αποτελεί πάθηση δύσκολης διαγνωστικής διερεύνησης. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός πως οι ασθενείς που φέρουν αυτισμό έχουν την ικανότητα μελλοντικά να καλλιεργήσουν πληθώρα καλλιτεχνικών και επαγγελματικών δεξιοτήτων, ανεξαρτήτου δυσλειτουργίας πλήρως της εγκεφαλικής δραστηριότητας.

Το φάσμα της Ελληνικής Νομοθεσίας, συμπεριλαμβάνει την διαταραχή του αυτισμού με την προσθήκη της διάταξης του Ν. 2716/1999 περί ψυχικής υγείας, καθώς και του Ν. 2817/2000 για την Ειδική Αγωγή (ΕΕΠΑΑ).

1.2 ΕΙΔΗ ΔΙΑΧΥΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (P.D.D., Pervasive Developmental Disorders) αποτελούν ένα σύνολο επιμέρους αυτιστικών διαταραχών που προσδιορίζονται από ποιοτικές μεταβολές τόσο στις κοινωνικές ανάγκες του ατόμου που νοσεί, όσο και από το φάσμα των επικοινωνιακών μεθόδων που χρησιμοποιεί προκειμένου να ανταπεξέλθει στις ανθρώπινες ανάγκες. Παράδειγμα τέτοιων ποιοτικών αλλοιώσεων είναι η έκφραση των περιορισμένων και στερεοτυπικών κινήσεων, με αλληλουχία στον τρόπο και στον χρόνο. Αυτές οι ποιοτικού τύπου μεταβολές, αποτελούν ένα σημαντικό χαρακτηριστικό γνώρισμα του οργανισμού που παρουσιάζει αυτιστική διαταραχή καθώς εμπλέκεται η δραστηριοποίηση του ατόμου, κάτω από όλες τις εκφάνσεις της ανθρώπινης ύπαρξης. (ICD-10, 1992).

Με συνοπτικά λόγια, αποτελούν δυσλειτουργίες που χαρακτηρίζονται από αναπτυξιακά προβλήματα, με επικινδυνότερο γνώμονα την επικοινωνιακή ικανότητα του ασθενούς και την ένταξη του στην κοινωνική ζωή. Στη συνέχεια του κεφαλαίου, πραγματοποιείται η αναφορά τους: (Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών, 2007):

- Ø Αυτιστική διαταραχή
- Ø Σύνδρομο Asperger (Asperger Syndrome)
- Ø Σύνδρομο Rett (Rett Syndrome)
- Ø Αποδιοργανωτική Διαταραχή παιδικής ηλικίας (Childhood Disintegrative Disorder)
- Ø Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη αλλιώς καθοριζόμενη (P.D.D.-N.O.S., Pervasive Developmental Disorder- not otherwise specified)

Η 10^η έκδοση της Διεθνούς Ταξινόμησης των Νόσων (ICD-10) συγκαταλέγει το αναφερόμενο σύνολο υποκατηγοριών της αυτιστικής διαταραχής όπως επίσης και τον άτυπο αυτισμό, σε συνδυασμό με την ιδιαίτερη υπερκινητική δυσλειτουργία που παρουσιάζεται εκτός των άλλων και από διανοητική καθυστέρηση. Από τις παραπάνω αναπτυξιακές παθήσεις ο αυτισμός, το σύνδρομο Asperger και η Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη προσδιοριζόμενη συνιστούν τις επικρατέστερες ασθένειες που διέπουν την αυτιστική διαταραχή.

Το σύνδρομο Rett και η Αποδιοργανωτική Διαταραχή της παιδικής ηλικίας έρχονται δεύτερες σε σειρά νοσηρότητας και ορισμένες φορές συμπεριλαμβάνονται στο πλαίσιο του αυτισμού. Ωστόσο, διακρίνονται και άλλες υπό – μορφές του φάσματος της Δ.Α.Δ, μερικές από τις οποίες είναι η Διαταραχή υπερδραστηριότητας, που εμπλέκεται με διανοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις, και ο άτυπος αυτισμός. (ICD-10, 1992).

1.3 ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ

Η διαγνωστική διερεύνηση θεωρείται ως το σημαντικότερο τεκμήριο εντοπισμού της αυτιστικής διαταραχής και μπορεί να εφαρμοστεί κατά το ηλικιακό επίπεδο της παιδικής ωρίμανσης ή και κατά την ενηλικίωση του ατόμου. Περιλαμβάνει αξιόλογη θέση στο φάσμα του αυτισμού καθώς υποβοηθά τα οικογενειακά πρόσωπα να κατανοήσουν την κλινική εικόνα των αυτιστικών παιδιών τους και να συνειδητοποιήσουν τον τρόπο που θα προσεγγίσουν οι ίδιοι το θεραπευτικό πλάνο εξυγίανσης των αναπτυξιακών συμπτωμάτων. Επιπλέον, παρέχεται η δυνατότητα να διερευνήσουν ταχύτερα τα κριτήρια πρόσβασης που τους δίνονται σε σχέση με την υποστήριξη από υπηρεσίες και άλλες κοινωνικού χαρακτήρα δομές, όπως τα Κέντρα Περίθαλψης και Εκπαίδευσης αυτιστικών παιδιών. Το σωστό διαγνωστικό αποτέλεσμα είναι αυτό που θα παρέχει στα αυτιστικά άτομα την μελλοντική ποιοτική πορεία της ζωής τους. Ο θεράπων ιατρός διαθέτοντας μια ολοκληρωμένη εικόνα

του πάσχων οργανισμού θα νιώθει ανακούφιση ως Επαγγελματίας Υγείας ότι ο σχεδιασμός του προγράμματος που θα παρουσιάσει θα είναι το καταλληλότερο για την συγκεκριμένη μοναδική περίπτωση της αυτιστικής διαταραχής. Δεν αποκλίνετε το ενδεχόμενο, βέβαια, η αναφορά του προβλήματος στα οικογενειακά άτομα να μην πυροδοτήσει και ορισμένες προκλήσεις στον καθημερινό τρόπο ζωής και στις μέχρι τότε ιδανικές αντιλήψεις τους καθώς ο αυτισμός επιφέρει σύγχυση, απελπισία, θυμό και οργή στους ασθενείς και ο ρόλος των ανθρώπων που τα περιβάλλουν οφείλει να κατέχεται από επιμονή, υπομονή και ολική κατανόηση. Σήμερα, τα κριτήρια που διέπουν την διαγνωστική αξιολόγηση των αυτιστικών ατόμων, με βάση τις προδιαγραφές του ICD-10 είναι (Νότας Σ., 2006):

- 1) Δυσλειτουργία στον επικοινωνιακό κανονισμό.
- 2) Διαταραχή στην παραγωγή και αναγνώριση των κοινωνικών ικανοτήτων.
- 3) Εκδήλωση στερεοτυπικής συμπεριφοράς.
- 4) Άρνηση για αλλαγή της προβληματικής συμπεριφοράς και εικόνας.

Θα πρέπει να αναφερθεί πως στο φάσμα του ICD-10 διακρίνεται μια αξιοσημείωτη μεταβλητότητα. Μεταξύ των ανθρώπων, κάθε οργανισμός ως σώμα και ψυχή, αποτελεί μια μοναδική προσωπικότητα και αυτό συνεπάγεται ότι η εκπαίδευση μιας δεξιότητας δεν φέρει τα ίδια αποτελέσματα ακόμα και αν το άτομο είναι ίδιου φύλου και ίδιου ηλικιακού επιπέδου. Η πείρα των ιατρών και συγκεκριμένα των αναπτυξιολόγων πιστεύεται πως υποστηρίζει την θεωρία ότι υπάρχουν ένας συνδυασμός αυτιστικών χαρακτηριστικών γνωρισμάτων, τα οποία σε λιγότερες περιπτώσεις αποτελούν συνιστώσες ενός μόνο αυτιστικού συνδρόμου.

Το DSM-IV-TR (2000), έχει κατοχυρώσει τα διαγνωστικά κριτήρια και τα παρουσιάζει συνοπτικά σε τρεις κατηγορίες, κάθε μια από την οποία περιλαμβάνει συγκεκριμένα κλινικά συμπτώματα. Η παραπάνω διάκριση, παρέχει την δυνατότητα της διάγνωσης της αυτιστικής διαταραχής από το 2^ο κιόλας έτος ηλικίας του νηπίου με αναγνώριση τουλάχιστον 6 συμπτωμάτων από τις τρεις κατηγορίες (τουλάχιστον 2 από την 1^η ομάδα, 1 από την 2^η ομάδα και 1 από την 3^η) (ΕΕΠΑΑ).

1^Η ΟΜΑΔΑ: ΑΛΛΟΙΩΣΗ ΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΠΡΟΤΥΠΩΝ / ΣΥΝΑΛΛΑΓΩΝ

- α) Μη φυσιολογική χρήση των εξωλεκτικών συμπεριφορών (βλεμματική επαφή, έκφραση προσώπου).
- β) Ανώμαλη ανάπτυξη σχέσεων με άτομα του ίδιου ηλικιακού επιπέδου.
- γ) Ελαχιστοποίηση του ενδιαφέροντος να λάβουν μέρος σε ψυχαγωγικές στιγμές με άλλα άτομα.

2^Η ΟΜΑΔΑ: ΠΟΙΟΤΙΚΕΣ ΕΚΠΤΩΣΕΙΣ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

- α) Δυσλειτουργία λεκτικής επικοινωνίας (παραγωγή της ομιλούμενης γλώσσας).
- β) Αμελητέα ή μη επαρκής δυνατότητα εμφάνισης συζήτησης με άτομα που περιτριγυρίζουν το αυτιστικό άτομο.
- γ) Συνεχής επανάληψη των γλωσσικών εκφράσεων.
- δ) Μη ικανοποιητικός αυθορμητισμός στη φάση της μίμησης.

3^Η ΟΜΑΔΑ: ΑΝΕΠΑΡΚΗ ΣΤΕΡΕΟΤΥΠΑ ΚΑΙ ΕΠΑΝΑΛΗΠΤΙΚΑ ΠΡΟΤΥΠΑ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

- α) Αυξημένο και περίεργο ενδιαφέρον για ενασχόληση με συγκεκριμένα αντικείμενα.

- β) Έντονη εστίαση σε μη λειτουργικές ή αποτελεσματικές συνήθειες.
- γ) Αδιάλειπτη κινητικότητα των άνω άκρων.
- δ) Επίμονη δραστηριότητα με συγκεκριμένα σημεία – συγκεκριμένων αντικειμένων.

Η συμβολή των γονέων στην αναγνώριση και εκτίμηση της αυτιστικής διαταραχής διαδραματίζει το σπουδαιότερο ρόλο καθώς είναι τα «πρώτα» πρόσωπα που έρχονται σε επαφή με το παιδί και είναι πιο εύκολο να γίνει αντιληπτό από την μεριά τους. Σημαντικές παράμετροι που εναποθέτουν τις παραπάνω αρχές περί αυτισμό αποτελούν η παρατεταμένη χρονική πορεία του κλάματος του βρέφους/νηπίου, η έντονη ενασχόληση με συγκεκριμένα αντικείμενα και η μειωμένη εκδήλωση ενδιαφέροντος γενικά για δραστηριότητες που ευχαριστούν ένα παιδί όπως το παιχνίδι με συνομηλίκους. Σε αυτά τα διαγνωστικά στοιχεία βασίζεται κάθε θεράπων ιατρός για την εκτίμηση της κλινικής εικόνας που παρουσιάζει το άτομο καθώς και για την εγκυρότητα της τελικής διαγνωστικής διαπίστωσης. Η επιστημονική κοινότητα διαθέτει πέραν των προαναφερόμενων και την λίστα CHAT και CARS, κατά τις οποίες διευκρινίζεται ο Αυτισμός κατά την νηπιακή ηλικία και στη συνέχεια ταξινομείται ανάλογα με την βαρύτητα της κλινικής εικόνας. Οι τελευταίες μέθοδοι ανταποκρίνονται κυρίως στην εκτίμηση και όχι τόσο στην επιβεβαίωση της αυτιστικής διαταραχής. Για να υπάρχει μια σαφή και έγκυρη διάγνωση θα πρέπει να υπάρχει η δυνατότητα συνεργασίας διαφόρων ειδικοτήτων που εμπλέκονται με μια νευροαναπτυξιακή πάθηση όπως νευρολόγος – παιδίατρος με ειδίκευση στην αναπτυξιολογία – ψυχίατρος – λογοθεραπευτής και τέλος εργοθεραπευτής. .

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και ειδικότερα η αυτιστική διαταραχή διέπονται από πληθώρα κλινικών σημείων, σπουδαιότερα από τα οποία αναφέρονται στον επικοινωνιακό χαρακτήρα του ατόμου. Η πραγματολογία και η έκφραση της σκέψης πλήττονται σταδιακά και επιδεινώνονται με το πέρασμα του χρόνου δυσκολεύοντας το έργο της θεραπείας και την συνεργασία με το προσωπικό που συνιστά το θεραπευτικό πλάνο. Με την έννοια της «πραγματολογίας» καλείται η επιτυχής και επιδέξια επικοινωνία που σχηματίζεται από την πνευματική διαύγεια του ανθρώπου να διακρίνει το σωστό από τον εσφαλμένο, μέσω μιας φυσιολογικής, εγκεφαλικά, διεργασίας. Αυτό προϋποθέτει βέβαια και την σωστή χρονικά στιγμή ως προς τα πρόσωπα, τον χρόνο και την τοποθεσία. (Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών, 2007).

Σχετικά με το νευροβιολογικό υπόβαθρο της αυτιστικής διαταραχής θα πρέπει να αναφερθεί ότι έχει διευκρινιστεί ως βάση της πυροδότησης αυτής της ασθένειας και μάλιστα αιτιολογείται από την «χρoιά» της συμπτωματολογίας που παρουσιάζει ένα αυτιστικό άτομο. Ο Kanner (1943), προσπάθησε να τεκμηριώσει αυτή την αντίληψη και προχώρησε στην θεωρία που αναφέρει ότι η έλλειψη της κοινωνικής επαφής και της αμοιβαιότητας μεταξύ των αυτιστικών ατόμων επιφέρει ως απόρροια την δυσλειτουργική λεκτική επικοινωνία και την εγκατάσταση στερεοτυπικής συμπεριφοράς. Η εστίαση αυτών των δύο προβλημάτων σχηματίζουν την συνολική εικόνα του αυτισμού. Μάλιστα, ο Kanner ακολούθησε την εξέλιξη της ερμηνείας και εφάρμοσε την ταξινόμηση της κλινικής εικόνας σε πρωτογενή και δευτερογενή κλίμακα. Κατά την πρωτογενή φάση παρουσιάζεται η απομόνωση του αυτιστικού ατόμου και το αμετακίνητο ως προς το χώρο και το χρόνο.

Στη συνέχεια του κεφαλαίου, αναφέρονται συνοπτικά τα τεκμήρια που επιβεβαιώνουν την διάγνωση για την εκδήλωση του συνδρόμου Asperger, τα οποία είναι:

- Ποιοτικές ελλείψεις ως προς την ανταλλασσόμενη λεκτική επικοινωνία.
- Μειωμένη κοινωνική και αισθητήρια δραστηριότητα.
- Διαταραχή ως προς τον σχηματισμό φιλικών επαφών.
- Τακτικές και στερεοτυπικές – αρνητικές αντιδράσεις.
- Απουσία ποιοτικού ενδιαφέροντος.

- Εντούτοις παρουσιάζονται φυσιολογικές τιμές γνωστικής ανάπτυξης και αυτοεξυπηρέτησης.
- Αδεξιότητα ως πρακτικές δραστηριότητες.

Σημαντική διαπίστωση αποτελεί η παρουσία Καναδών ιατρών στην αναγνώριση των διαγνωστικών κριτηρίων, κατά τους οποίους εντοπίστηκαν περαιτέρω κλινικά συμπτώματα ιδίως κατά την βρεφική ηλικία (ηλικιακό επίπεδο μικρότερο των 12 μηνών), τα οποία αποσαφηνίζουν με λεπτομερή σαφήνεια εάν το βρέφος κινδυνεύει ή προδιαθέτει να αναπτύξει αυτιστική διαταραχή ή όχι. Αυτά τα επιστημονικώς αποδεδειγμένα τεκμήρια, σήμερα περιλαμβάνονται στην κλίμακα εκτίμησης -αξιολόγησης του αυτισμού και καλούνται AOSI. Στη συνέχεια, πραγματοποιείται η καταγραφή των κριτηρίων:

- 1) Ανταπόκριση στο άκουσμα γνώριμης φωνής ή του ονόματος του.
- 2) Αμοιβαίο ερέθισμα σε τυχόν χαμόγελο.
- 3) Δραστηριοποίηση του βρέφους από τον 6^ο μήνα ηλικίας.
- 4) Δυνατότητα επικέντρωσης σε αντικείμενα.
- 5) Μορφασμοί προσώπου κατά τον 12^ο μήνα ηλικίας.
- 6) Ανάπτυξη λεκτικής επικοινωνίας και εκφραστικότητας κατά το 1^ο έτος ηλικίας.
- 7) Εμφάνιση και έκφραση αισθημάτων ακόμα και μέσω χειρονομιών.

ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΣΥΣΧΕΤΙΣΗ ΜΕ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Όταν διέπεται η βρεφική ηλικία παρουσιάζονται και αξιολογούνται τα ακόλουθα σημεία:

- § Δεν «απαντά» στα οπτικά ερεθίσματα γνώριμων προσώπων (ιδίως της μητέρα του).
- § Απουσιάζει το χαμόγελο ή δεν είναι ομαλό σε σχέση με το αντίστοιχο ερέθισμα.
- § Δεν ανιχνεύεται αντίδραση κατά το κάλεσμα του ονόματος ή δεν αντιλαμβάνεται τις φωνητικές εντολές οικογενειακών ατόμων.
- § Μηδενισμός χειρονομιών και εντύπωση αισθήματος απορίας.
- § Δεν αντανακλά στην επικοινωνία του την φάση της μίμησης.
- § Απουσιάζει το ενδιαφέρον και η δραστηριότητα με τα οικεία πρόσωπα.

Αναλυτικότερα:

- § Μέχρι 6 μηνών: απουσία χαμόγελου και ανέκφραστο προσωπείο.
- § Απρόσφορο συναίσθημα.
- § Μέχρι 9 μηνών: αρνητική ανταπόκριση σε συναισθηματικά ερεθίσματα.
- § 1^{ου} έτους: μη αναγνώριση σε κάλεσμα του ονόματος του και απουσία διαφόρων χειρονομιών/ εκφράσεων προσώπου.
- § 16^ο μήνας: μη λεκτική επικοινωνία.
- § 2^ο έτος: αδυνατεί να εκφέρει τουλάχιστον 2 λέξεις είτε μέσω της μίμησης είτε μέσω της επαναληπτικής διαδικασίας.

Όταν διανύεται η παιδική ηλικία η αυτιστική διαταραχή ακολουθεί την εξής πορεία:

- Ø Αδιαφορία για τα άτομα που το περιβάλλουν και ανύπαρκτη δραστηριότητα.
- Ø Απουσία ανάγκης παιχνιδιού και συναισθηματικής σύνδεσης με άλλα άτομα της ηλικίας του.
- Ø Αντιδραστικότητα στο άγγιγμα και στην παρατεταμένη αφή.

- Ø Μηδενισμός φαντασίας και δραστηριότητας με κύρια χαρακτηριστικά την ομαδικότητα και την μίμηση.
- Ø Ανύπαρκτη δημιουργική τάση η επιθυμία.
- Ø Μη αναγνώριση ή αποδοχή των συναισθημάτων που του παρουσιάζονται.
- Ø Σχετική παραβατική συμπεριφορά στο άκουσμα κανόνων και ορίων.
- Ø Αντίδραση σε ανταλλαγή σκέψεων και τεχνικών καλλιτεχνικών διεργασιών, όπως είναι η ζωγραφική και οι κατασκευές από πυλό.

Τα βασικά βήματα για την έναρξη της κοινωνικής συναναστροφής αποτελούν δύσκολη διαδικασία για αυτιστικά παιδιά, καθώς η πρωιμότητα του αναπτυξιακού τους συστήματος είναι έτσι και αλλιώς σε φάση εξέλιξης και χωρίς κάποια συνυπάρχουσα διαταραχή. Μεγάλο μέρος παιδιών, που παρουσιάζουν αυτιστική συμπεριφορά φαίνεται να επιλέγουν περισσότερο την «περιφορά τους στο προσωπικό τους κόσμο» παρά να ενταχθούν και να ενεργήσουν ομαδικά με τους συνομηλικούς τους. (<http://www.iatropedia.gr/paidi/aftismos-sto-paidi-afta-einai-ta-proima-symptomata-analogatin-ilikia/55714/>).

Επομένως με το πέρασμα της ηλικίας, ο ασθενής που πάσχει από αυτισμό ενδέχεται να εκδηλώσει ορισμένα συμπτώματα από την παρακάτω συμπτωματολογία:

- Û Μειωμένη λειτουργία μη λεκτικής επικοινωνίας, όπως οπτικής επαφής με το βλέμμα, εκφραστικότητα προσώπου, εναλλαγή χειρονομιών.
- Û Ανικανότητα δημιουργίας φιλικών επαφών με άτομα του ίδιου ηλικιακού επιπέδου, με σχετική παρόμοια αναπτυξιακή πορεία.
- Û Έκλειψη αυθορμητισμού και ενδιαφέροντος.
- Û Αδυναμία αναζήτησης χαρούμενων στιγμών.
- Û Ελαχιστοποίηση κοινωνικής αμοιβαιότητας και συναισθηματικής «προσαρμογής».
- Û Επιβράδυνση ή πλήρης απουσία εκδήλωσης της ομιλούμενης γλώσσας, κατά την οποία τουλάχιστον δεν αναγνωρίζεται ούτε κάποιος αντιστάθμισης παράγοντας (χειρονομίες ή μίμηση).
- Û Αδυναμία ελέγχου ή διατήρησης μιας συζήτησης με άλλα άτομα.
- Û Στερεότυπη και επαναληπτική συμπεριφορά.
- Û Ελαχιστοποίηση πολυάριθμων παιχνιδιών που αποπνέουν φαντασία, αυθορμητισμό και πράξεις μίμησης.
- Û Εστίαση και προσήλωση σε περιορισμένα μοτίβα απασχόλησης και δραστηριότητας.
- Û Εμμονή σε επανελεγμένες μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες.
- Û Στερεότυποι εκφραστικοί τύποι κινητικών δραστηριοτήτων, όπως το «πέταγμα» ή συστροφή των χεριών.
- Û Διανοητική υστέρηση.
- Û Υπερκινητικότητα.
- Û Εκφράσεις παρορμητικότητας.
- Û Αυτο-τραυματική τάση και συμπεριφορά (συνήθως παρουσιάζεται το χτύπημα του κεφαλιού και το δάγκωμα των άνω άκρων).
- Û Περίεργη συμπεριφορά σε ερεθίσματα αισθητηριακού χαρακτήρα.
- Û Αδυναμία εκδήλωσης καταστάσεως με άλγος και επιθετικές εξάρσεις σε έκθεση σε θορυβώδους χώρους.
- Û Διατροφικά προβλήματα και ιδιαιτερότητες σε συγκεκριμένες τροφές.
- Û Φάσεις υπνηλίας και ελλειμματικού ύπνου.
- Û Ανακριβής αιτιολογία σε εξάρσεις με γέλιο, κλάμα και επιθετικότητα με εναλλαγή αυτών των χαρακτηριστικών στοιχείων.

- Û Ανέκφραστη αναγνώριση φόβου και αδυναμία ελέγχου έντονης φοβίας σε καταστάσεις ή αντικείμενα που δεν «τηρούν» επικινδυνότητα.
- Û Κατά την εφηβική ή ενήλικη περίοδο μπορεί να πυροδοτηθεί καταθλιπτική διάθεση διότι υπάρχει αδυναμία αντίληψης μιας δυσκολίας και της αιτιολογίας που το προκαλεί (αδυναμία επίλυσης προβλημάτων).

Η ΤΥΠΙΚΗ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΕΙ:

- Ø Αυτιστική απομάκρυνση: Το παιδί που πάσχει από αυτισμό παρουσιάζει εσωστρέφεια και συμπεριφέρεται σαν να είναι «κλεισμένο» στον ίδιο του τον εαυτό. Δίνει την εντύπωση ότι δεν αντιλαμβάνεται τις ακουστικές και οπτικές πληροφορίες μέχρι και τα αντικείμενα που το περιβάλλουν. Το βλέμμα των οφθαλμών του παρουσιάζεται απλανές και δεν δείχνει να μπορεί ή να θέλει να εστιάσει σε κάποιο σημείο. Εμφανίζει αδιαφορία ως προς την συναναστροφή του με παιδιά της ίδιας ηλικίας και αν δεχτεί παρατηρήσεις για την αδικαιολόγητη συμπεριφορά του ξεσπά με επιθετικές κινήσεις και εκρήξεις θυμού. Εάν προσέξουμε με έμφαση τον τρόπο που αναπτύσσεται θα διαπιστώσουμε ότι επιδεικνύει ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον για συγκεκριμένους μουσικούς ήχους ή για κάποιο συγκεκριμένο σωματικό μέρος ενός άλλου παιδιού που το περιβάλλει (συνήθως χρησιμοποιεί την αφή για να αισθάνεται το χέρι του άλλου παιδιού ή χαϊδεύει συνεχώς το κεφάλι του ενώ το παιδί αντιστέκεται). Παρουσιάζει μη αισθητήρια κάλυψη στο άλγος ή στην ευχαρίστηση και αυτό φαίνεται ξεκάθαρα που ενώ αυτό- πληγώνει τον εαυτό του με χτυπήματα (π.χ. χτυπάει με δύναμη το κεφάλι του στον τοίχο), εντούτοις δεν παραπονιέται ότι πονάει ούτε ξεσπά σε κλάματα. Τέλος, δείχνει ανικανοποίητο προς κάθε ευχάριστη στιγμή και δεν εκφράζει χαρά ή καλή διάθεση προς ένα γεγονός.
- Ø Ανάγκη του σταθερού – αμετακίνητου: το άτομο παιδικής ηλικίας που φέρει κλινική εικόνα αυτισμού κατά την φάση του σταθερού/αμετακίνητου παρουσιάζει ιδιαίτερη αγάπη σε υλικά αγαθά και αντικείμενα, τα οποία θέλει να τα επεξεργάζεται πλήρως με όλες τις αισθήσεις του. Μολονότι εκφράζει ενδιαφέρον για τα αντικείμενα που μετακινούνται μέσα στον χώρο που ζει και μεγαλώνει, εντούτοις το συνολικό κομμάτι του υλικού περιβάλλοντος θέλει να εξασφαλιζόταν αμετακίνητο. Για να γίνουμε περισσότερο κατανοητοί, δίνουμε το εξής παράδειγμα: στη περίπτωση που ένα αντικείμενο από τον χώρο του σπάσει ή καταστραφεί ή αποσυρθεί από το μέρος που ήταν τότε το αυτιστικό παιδί όχι απλά το αντιλαμβάνεται αλλά αντιδρά σε αυτή την μεταβολή του σκηνικού με έκφραση θυμού και μεγάλης απογοήτευσης. Την ίδια χρονική περίοδο εκδηλώνει αρνητικότητα και αδιαφορία ως προς τους κανόνες που διέπουν τον χώρο που κατοικεί και θέλει ακόμη περισσότερο να στραφεί με εσωστρεφή τρόπο προς τον εαυτό του. Εξάλλου, εάν παρατηρήσουμε με λεπτομέρεια τις κινήσεις ενός αυτιστικού παιδιού θα διαπιστώσουμε ότι σε καθημερινή βάση πραγματοποιούν την ίδια διαδρομή, εισέρχονται με τον ίδιο τρόπο - στην ίδια θέση του τραπέζιου και συνήθως αναζητούν το ίδιο φαγητό.
- Ø Στερεότυπη συμπεριφορά: Με τον έννοια της «στερεοτυπίας», εκφράζεται η αδιάλειπτη επανάληψη σωματικών κινήσεων των άνω άκρων, ιδίως των δαχτύλων μπροστά στα μάτια. Ορισμένες φορές παρατηρείται να πραγματοποιεί κυκλικές περιστροφές γύρω από τον άξονα - εαυτό του και να παριστάνει ότι αιωρείται με κινήσεις προς και πίσω.
- Ø Διαταραχή λεκτικής επικοινωνίας: από τα συνολικά κρούσματα αυτιστικής διαταραχής τουλάχιστον τα μισά του πληθυσμού μέχρι και το 5^ο έτος της ηλικίας τους αδυνατούν να αρθρώσουν μια πρόταση με σωστή αλληλουχία. Συνήθως

εκφέρουν περιέργους ήχους ή με επιμονή τονίζουν μια λέξη κατά επανάληψη. Όταν ξεκινά την σχολική περίοδο σε ειδικά κέντρα εκπαίδευσης, ο προφορικός του λόγος δεν συνάγει με την γραμματική διάταξη και την σύνταξη της φράσης και είναι εμφανής η προβληματική του προφορά. Ορισμένες φορές, παράγει το ίδιο το παιδί λέξεις καινούργιες, χωρίς νόημα και χωρίς να δίνει την εντόπιση στα οικογενειακά του πρόσωπα για το ποια λέξη αντικαθιστά ή τι θέλει να εκφράσει συγκεκριμένα. Τέλος, εκφέρει λέξεις με χαρακτηριστικά μονοτονίας και απόλυτης στερεοτυπίας.

- Ø Νοητική εξέλιξη: δεν είναι εύκολο να αναγνωριστούν σε ικανοποιητικό βαθμό οι δεξιότητες και οι νοητικές ικανότητες του αυτιστικού παιδιού διότι η δυσλειτουργία της λεκτικής επικοινωνίας επισκιάζει την αναγνώριση τους. Το μεγαλύτερο μέρος παιδιών με αυτισμό, παρουσιάζουν ελαττωμένες νοητικές ικανότητες και εμφανίζουν εμφανή στοιχεία αδυναμίας συγκέντρωσης στη σκέψη και στην παρατηρητικότητα. Μάλιστα, έχει υπολογιστεί ότι ένα ποσοστό που κυμαίνεται περίπου στο 70% των παιδιών με αυτιστική διαταραχή, εξελίσσονται με μη επιβράδυνση της διανοητικής τους καθυστέρησης αλλά εγκαθίσταται παρά την παρέμβαση θεραπευτικών και ψυχοθεραπευτικών μεθόδων δυνατά στον οργανισμό, παρόλα αυτά όμως παρουσιάζουν εκπληκτικά αποτελέσματα ως προς την μνήμη, την ποίηση, τις πράξεις αριθμολογίας και την μουσική. (<http://www.iatropedia.gr/paidi/aftismos-sto-paidi-afta-einai-ta-proima-symptomata-analoga-tin-ilikia/55714/>).

1.4 ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΕΡΕΥΝΩΝ ΤΩΝ Δ.Α.Δ.

Πραγματοποιώντας μια επισύναψη των στοιχείων των Δ.Α.Δ προκύπτουν οι παρακάτω σημαντικές πληροφορίες: τα αυτιστικά άτομα εκδηλώνουν ένα φάσμα προβλημάτων και αποκλεισμών, κυριότερα των οποίων είναι η αδυναμία εκφραστικότητας των συνθηκών που προτιμούν να έχουν και η δυσλειτουργία παραγωγής και κατανόησης των συναισθηματικών ερεθισμάτων. Αυτές οι δυο δυσκολίες με την σειρά τους πυροδοτούν μια σειρά επιπλέον δυσλειτουργιών όπως ο μηδενισμός της φιλικής επαφής και η εκούσια απομόνωση από τα κοινωνικά στερεότυπα. Η συμπτωματολογία, που μόλις αναφέρθηκε δεν εντοπίζεται με την ίδια ένταση σε όλα τα άτομα που αντιπροσωπεύουν τον αυτισμό ούτε με την ίδια συχνότητα, καθώς η λειτουργία και η μοναδικότητα του κάθε ανθρώπου είναι στοιχεία πλήρως τεκμηριωμένα.

Η αυτιστική διαταραχή εμφανίζεται συνήθως ή αναγνωρίζεται από όταν το παιδί διανύει το 3^ο έτος της ηλικίας του. Η νευροαναπτυξιακή αυτή διαταραχή έχει την δυνατότητα ακριβής διαγνωστικής εκτίμησης και προσέγγισης αρκεί ο νευροαναπτυξιολόγος να χαρακτηρίζεται από πολυετή πείρα σε τέτοια σύνδρομο. Σε αντίθεση με το σύνδρομο, ονομαζόμενο Rett, το οποίο έχει αναφερθεί ότι προσβάλλει μόνο τα άτομα θηλυκού γένους και στη συνέχεια διακρίνεται με διαφορετική κλινική εικόνα, βασιζόμενη στην αρχή, την πορεία και τα κλινικά συμπτώματα που θα επιδεινώσει στον ασθενή οργανισμό. Ορίζεται μάλιστα, ως μια δυσλειτουργία που ξεκινά συνήθως ανάμεσα στο ηλικιακό όριο 7-24 μηνών (ICD-10, 1992).

Εντούτοις, από την άλλη μεριά το σύνδρομο, γνωστό με την ονομασία Asperger, παρουσιάζεται συνήθως πιο συχνά στα παιδιά άρρεν φύλλου και εκδηλώνεται με ηπιότερες ενδείξεις καθώς υπολογίζεται με φυσιολογικό δείκτη νοητικής διαύγειας και ιδιαίτερα καλές ικανότητες/δεξιότητες. Επιπλέον, στην Αποδιοργανωτική Διαταραχή, η ασθένεια αυτή πλήττει το παιδί αφού έχει ξεκινήσει μια υγιής λειτουργική φάση και στην πορεία εκδηλώνεται κατακερματισμός των φυσιολογικών λειτουργιών και παραγωγή συμπτωμάτων. Φτάνοντας στο τέλος του υποκεφαλαίου, ο άτυπος αυτισμός αναπτύσσεται αφού το παιδί έχει ξεπεράσει τα 3 έτη και επεκτείνεται με σημαντικότερη βλάβη στην νοημοσύνη και στην δραστηριότητα. (Μάνος Ν., 1997).



Εικόνα 1.1 Χαρακτηριστικά συνδρόμου Asperger

Η αυτιστική διαταραχή παρουσιάζει έντονη κλινική εικόνα, με αλλοιώσεις στην συμπεριφορά, τον επικοινωνιακό τύπο και την κοινωνική συναναστροφή. Μεγάλο μέρος των αυτιστικών ασθενών δημιουργούν ως άμυνα την τάση της εσωστρέφειας προκειμένου να απαλύνουν την επίμονη αδυναμία ελέγχου θυμού και ανησυχίας. Μάλιστα, εάν διερευνήσουμε την έννοια της αυτιστικής διαταραχής, στην πραγματικότητα υποδηλώνει το «κλείσιμο» του αυτιστικού ατόμου στον ίδιο του τον εαυτό. Η αναφερόμενη δυσλειτουργία σκέψης με την σειρά της εμφανίζει την περιθωριοποίηση του ατόμου, άρα και την κοινωνική απομάκρυνση. Υπάρχουν βέβαια και ασθενείς που δεν ακολουθούν την ίδια πορεία και διατηρούν μια μορφή παθητικότητας ως προς τα συμβάντα, χωρίς να ενοχλούνται ιδιαίτερα από τα γεγονότα που συμβαίνουν μέσα τους. Πολύ μικρό ποσοστό ατόμων με αυτιστική διαταραχή διατηρούν μια σχετικά φυσιολογική ενεργητικότητα σε οποιαδήποτε μορφή κοινωνικών δραστηριοτήτων. (Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών, 2007).

Σχετικά με την διαταραχή, ονομαζόμενη Rett, ακολουθεί μια διαφορετική εξέλιξη καθώς το άτομο πριν νοσήσει παρουσιάζει φυσιολογικά κλινικά χαρακτηριστικά και από την στιγμή που προσβάλλεται η νευρολογία του ξεκινά η συμπτωματολογία του αναφερόμενου συνδρόμου. Ορισμένες έντονες ενδείξεις αναφέρονται στην επιδέξια ανικανότητα και στην αδυναμία ελέγχου των κινητικών χειρισμών, σε συνδυασμό με επιβράδυνση της κρανιακής ανάπτυξης. Και σε αυτή την φάση ανιχνεύεται κοινωνική απόσυρση αλλά η διαφορά έγκειται στο γεγονός ότι ο ασθενής βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο ηλικιακού επιπέδου και έτσι έχει προλάβει να ενσωματώσει στις εσωτερικές του διεργασίες ορισμένα κοινωνικά πλεονεκτήματα. Η δυσλειτουργία της κοινωνικής ενσωμάτωσης παρουσιάζεται και στο σύνδρομο Asperger όπως και στην αυτιστική διαταραχή με την διαφορά ότι υπάρχει καταλληλότερο πλαίσιο ενεργητικότητας, ενδιαφερόντων και νοητικής υπόστασης. Οι ασθενείς που νοσούν από Αποδιοργανωτική Διαταραχή, παιδικού τύπου, κατά την διαγνωστική αξιολόγηση εκδηλώνουν μηδενισμό ή μη επαρκή ποιότητα ενδιαφέροντος τόσο για τις ψυχαγωγικές στιγμές, όσο και για την εξάλειψη της στερεοτυπικής συμπεριφοράς.

Επιπλέον, κλινικά συμπτώματα αποτελούν η υπνηλία ή ο ανήσυχος ύπνος, οι εκρήξεις θυμού και επιθετικής συμπεριφοράς και η ανάπτυξη φοβίας για αντικείμενα και πρόσωπα,

υπό αδικαιολόγητη αιτία. Συνοπτικά κατά το σύνδρομο Rett ακολουθούν τα εξής συμπτώματα: αδυναμία κινητικών δραστηριοτήτων και έντονες επαναλαμβανόμενες ομιλίες και συμπεριφορές που συνιστούν ένα απλανές και απρόσφορο περιβάλλον επικοινωνίας και προσέγγισης. Έτσι, και στην δυσλειτουργία του Asperger, οι ασθενείς είναι σημαντικά αδέξια, ενώ στην Αποδιοργανωτική Διαταραχή, παιδικού τύπου, αξιολογείται η γενικότερη προβληματική ομιλία και εκφραστικότητα. (ICD-10, 1992). Σημαντική αναφορά, αποτελούν οι ασθενείς με διαταραχή Asperger, οι οποίοι παρουσιάζουν ήπια ή μεγαλύτερη του φυσιολογικού δείκτη διανοητική διαύγεια, σε συνδυασμό με αντιδραστικότητα στην λεκτική επικοινωνία όπως και σε άλλες διαταραχές που περιλαμβάνονται στα Δ.Α.Δ.

1.5 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ

1.5.1 ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΑΤΟΜΙΚΟΥ ΠΕΔΙΟΥ

Η αυτιστική διαταραχή επηρεάζει σε αξιοσημείωτο βαθμό όλες τις αισθήσεις του οργανισμού. Σε σχέση με την οπτική ικανότητα και ευελιξία του ασθενή, ένα μέρος του πληθυσμού τους έχει παρατηρηθεί ότι δεν δέχονται την έκθεση τους σε πολλά χρώματα γιατί τους παράγει αντιδραστική συμπεριφορά και καταλήγει σε επιθετική κρίση. Το ίδιο ισχύει και με την φωτεινότητα του χώρου. Το ήπιο και ήσυχο φως προκαλεί ηρεμία και αρμονία στην ψυχική τους υγεία ενώ όταν εκτίθενται σε έντονη φωτεινότητα δεν αρέσκονται και αναπτύσσουν αρνητισμό. Ένα μέρος των ατόμων που φέρουν αυτισμό επηρεάζονται αρνητικά από την ηχορύπανση ενώ άλλα αυτιστικά άτομα δεν παρουσιάζουν καμία ενόχληση. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι άνθρωποι μεταξύ τους διαφέρουν και αυτό διαπιστώνεται και στην προσβολή τους από κάποια ασθένεια. Εάν θέλουμε να προσεγγίσουμε τις θεωρίες με αριθμητικά δεδομένα σε σχέση με τον αυτισμό, αυτό δεν φαίνεται μέχρι στιγμής να είναι εφικτό καθώς οι έρευνες συνεχίζουν να εξερευνούν το αιτιολογικό υπόβαθρο πυροδότησης του και τους ακριβείς προδιαθεσικούς παράγοντες.

Οι αυτιστικοί ασθενείς παρουσιάζονται ως περίεργα κλινικά άτομα διότι η συμπτωματολογία τους φέρει πολλαπλά διαφορετικά στοιχεία. Αυτός άλλωστε είναι και ο λόγος που δεν μπορούν με εύκολο τρόπο να ταξινομηθούν και να προσεγγιστούν με διαγνωστική εκτίμηση. Ένα μέρος των ασθενών, πιστεύεται ότι θα τα κατάφερναν εξαιρετικά με την νοηματική επικοινωνία, μιας και η ομιλία με τον προφορικό λόγο δέχονται καθημερινά αλλοιώσεις αλλά η εφαρμογή αυτών των ικανοτήτων δεν εκμεταλλεύονται μέχρι στιγμής σε ικανοποιητικό βαθμό. Ακόμα και σε περιπτώσεις που δεν διαθέτουν την ικανότητα να αναγνωρίζουν τα λεγόμενα των οικείων προσώπων τους, εντούτοις τα αισθήματα τους τις περισσότερες φορές είναι αμοιβαία σε αντίστοιχες συνθήκες. Το αναφερόμενο γεγονός υποδεικνύει ότι οι μελετητές της αυτιστικής διαταραχής έχουν ακόμη μεγάλο όγκο γνώσεων και πληροφοριών να «ανακτήσουν», σε σχέση με το τι ακριβώς έγκυρο γνωρίζουμε εμείς μέχρι σήμερα.

Αξιολογώντας τον Αμερικάνικο Σύλλογο Αυτιστικής Διαταραχής οφείλουμε να αναφέρουμε ότι σε ατομικό επίπεδο, οι αυτιστικοί ασθενείς:

- 1) Εκφράζονται ακόμη και για λόγους μη εμφανείς στους άλλους.
- 2) Προτιμούν να είναι μόνα και συχνά έχουν νεύρα.
- 3) Έχουν μια εμφανή υπερευαίσθησία στον πόνο.
- 4) Δεν έχουν πραγματικούς φόβους για τον κίνδυνο.
- 5) Δεν ανταποκρίνονται στις συνηθισμένες μεθόδους διδασκαλίας.

1.5.2 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Οι αυτιστικοί ασθενείς, όπως έχουμε υποστηρίξει και σε προηγούμενα κεφάλαια, κατέχονται από πληθώρα έντονων δυσκολιών που τους στερεί το δικαίωμα μιας ποιοτικής ζωής. Το μειονέκτημα μάλιστα με την υπάρχων κατάσταση είναι ότι δεν χαρακτηρίζεται από πλήρη ίαση αλλά από μετριασμό της συμπτωματολογίας. Το επικοινωνιακό και κοινωνικό υπόβαθρο πλήττονται σε μεγάλο βαθμό και τα οικογενειακά πρόσωπα οφείλουν να ακολουθούν μια στενή προσέγγιση προκειμένου ο ασθενής να μην αναγκαστεί να απομονωθεί και να επιδεινώσει η κλινική εικόνα του και η επιθετικότητα του. Πιστεύεται, πως οι ασθενείς αυτοί παράγουν ευχάριστα συναισθήματα όπως χαρά, ευτυχία και αρμονία αλλά αδυνατούν να τα αναδείξουν σε ικανοποιητικό βαθμό, και έτσι καλύπτονται από τα αρνητικά αισθήματα του θυμού και της φοβίας. (Wing L., 2000). Ειδικότερα για τα αυτιστικά παιδιά θα πρέπει να αναφερθεί ότι είναι ευκολότερο να σχηματίσουν εσωστρέφεια μιας και φαίνονται πιο αδύναμα να διαχειριστούν την αυτιστική διαταραχή. Όμως η παραπάνω απόκλιση είναι έντονη και μπορεί εύκολα να αναγνωριστεί από τα μέλη της οικογένειας και να συνεχίσουν στην πρόληψη περαιτέρω επιδείνωσης. (Peeters T., 2000).

Η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με την στάση του αυτιστικού παιδιού και τα αρνητικά συναισθήματα που επιδιώκει να εμφανίσει στους υπόλοιπους λόγω της διανοητικής του αλλοίωσης. Τα οικογενειακά πρόσωπα πολλές φορές αδυνατούν να προσεγγίσουν και να κατανοήσουν το αυτιστικό παιδί και είτε απομακρύνονται τα ίδια καταργώντας τους συναισθηματικούς δεσμούς είτε δέχονται μέσα στο μυαλό τους την απόρριψη από αγάπη, στοργή και υποστήριξη των ιδιαίτερων αναγκών τους. (Κυπριωτάκης Α., 1997).

Όπως αναφέρει και η δήλωση του Department of Education and Science, που εδρεύει στη Μεγάλη Βρετανία (1978), η ένταξη των κηδεμόνων στην αυτιστική διαταραχή αποτελεί υψίστης σημασίας έννοια τόσο στην εξάλειψη των κλινικών σημείων όσο και στον σχεδιασμό του θεραπευτικού πλάνου, με σημαντική συνεισφορά και στο υπόλοιπο έργο των Επαγγελματιών Υγείας. Όταν τα οικογενειακά πρόσωπα και τα φιλικά άτομα διαθέτουν έγκυρη γνώση σχετικά με το πρόβλημα υγείας του δικού τους ατόμου τότε είναι πολύ ευκολότερο να ενταχθούν στις μεθόδους θεραπευτικής παρέμβασης και να επιτύχουν καλύτερα αποτελέσματα μερικής ίασης.

Με λίγα λόγια, η εξάρτηση μεταξύ οικογενειακών μελών και αυτιστικού ασθενή θεωρείται αμφίδρομη, διότι εάν τα επεξεργαστούμε σε ολιστικό επίπεδο θα παρατηρήσουμε ότι διέπουν ένα αλληλοσχετιζόμενο φάσμα. Για παράδειγμα ένα άγγιγμα της μητέρας προς το αυτιστικό παιδί προσφέρει συναισθηματικά ανταπόκριση, γεγονός που ενισχύει το επικοινωνιακό υπόβαθρο του παιδιού που φέρει αυτισμό. (Νότας Σ., 2006).

1.5.3 ΣΧΟΛΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Κατά την εκπαιδευτική διεργασία για την απόκτηση γνώσεων χρήσιμων στην ποιότητα επιβίωσης του ατόμου που φοιτά, ο εκπαιδευτικός – δάσκαλος αποτελεί την μεσολαβητική γραμμή ανάμεσα στην ανάκτηση της πληροφορίας και τον μαθητή. Όταν όμως έρχεται αντιμέτωπος με παιδιά που πάσχουν από αυτιστική διαταραχή το αναφερόμενο πλάνο δεν μπορεί να προσφέρει επικοδομητικά αποτελέσματα διότι η διανοητική κατάσταση του μαθητή δεν επαρκεί ώστε να καταφέρει το εκπαιδευτικό σύστημα να λειτουργεί σε φυσιολογικό ρυθμό. (Peters T. , 2000, Jordan R., 2000, Powell S. & Jordan R., 2000).

Με αργούς αλλά σταδιακούς ρυθμούς, το μεγαλύτερο μέρος των αυτιστικών παιδιών δημιουργούν ενδοσχολικούς δεσμούς με άτομα της ίδιας ηλικίας, όπως και το προσωπικό των δασκάλων, οι οποίοι βασίζουν την διδασκαλία τους επάνω σε αυτή την σχέση. Πολλές φορές, ο εκπαιδευτικός είναι αυτός που επιβραβεύει το παιδί για την εγκυρότητα των

πράξεων και λεγόμενων του, με σκοπό να το καθοδηγήσει να ακολουθήσει στην επίλυση των δυσκολιών. (Peeters T., 2000). Μειονέκτημα όμως της παραπάνω υποστήριξης είναι η ακούσια στέρηση ανάληψης των ευθυνών και η αδυναμία ανάπτυξης πρωτοβουλιών για την δημιουργία κοινωνικής επικοινωνίας. Απόρροια αυτής της ανικανότητας είναι ο μηδενισμός δημιουργίας της εμπειρίας και η μελλοντική αναζήτηση αυτής από πρόσωπα οικεία που του στερούν το δικαίωμα της ελεύθερης βούλησης. Με απλά λόγια, το παιδί στερείται την ελευθερία λήψης αποφάσεων και μαθαίνει να εξαρτάται από πρόσωπα – διαμεσολαβητές, τα οποία περιμένει να του δείξουν το σωστό από το εσφαλμένο. (Jordan R., 2000).

Η παραπάνω διαπίστωση «γεννά» ερωτήματα για το ποια θα πρέπει να είναι η κατευθυντήρια γραμμή προκειμένου να αναδεικνύεται το αίσθημα της συνεργασίας και το αυτιστικό παιδί να μην υλοποιεί απλά τις εντολές που θα δέχεται σε μια χρονική στιγμή. Μάλιστα, έχει παρατηρηθεί ότι τα αυτιστικά παιδιά που εξαρτιούνται για την λήψη αποφάσεων αλλά επιδιώκουν μόνα τους την απόκτηση της βούλησης και της πράξης, παρουσιάζουν υψηλότερο επίπεδο επικοινωνίας και συνεργασίας από τα παιδιά που αναζητούν την επιβεβαίωση των ενεργειών τους. Κάθε εκπαιδευτική δομή ωστόσο, δεν θα πρέπει να ξεχνά τις δυνατότητες που διαθέτει ξεχωριστά κάθε παιδί με αυτισμό ώστε να γνωρίζεται και να διευκρινίζεται μέχρι πιο όριο ικανοτήτων και συνεργασίας είναι ικανό να φτάσει ένα αυτιστικό παιδί. (Wing L., 2000).

Όπως έχει αναφερθεί και σε προηγούμενα κεφάλαια, η μεταβολή της ρουτίνας και των καθημερινών ενασχολήσεων του αυτιστικού παιδιού του πυροδοτεί εκρήξεις θυμού και επιθετικής συμπεριφοράς καθώς είναι αδύναμα διανοητικά να αναπτύξουν καινούργια ενδιαφέροντα. Αυτός είναι και ο αιτιολογικός παράγοντας εκδήλωσης της στερεοτυπικής συμπεριφοράς με μια σειρά πεπραγμένων επαναληπτικών κινήσεων. (Jordan, 2000, Wing, 2000, Mesibov, 1998). Συμπεραίνουμε λοιπόν, ότι η έναρξη μιας διαφορετικής/καινούργιας νοοτροπίας και συμπεριφοράς είναι εφικτό να εντοπιστεί από τον εκπαιδευτικό και να αναλυθεί σε παροδικό αρνητισμό. Σε αυτή τη φάση, η θέση του εκπαιδευτικού είναι σημαντικότερη για την εξάλειψη και προσπέλαση αυτής της αρνητικής αντίδρασης του αυτιστικού παιδιού και έτσι θα υποβοηθήσει στην ανάπτυξη γνωστικών ευκαιριών.

Λαμβάνοντας υπόψη, τα αποτελέσματα τεκμηριωμένων επιστημονικά, ερευνητικών διεργασιών, αποφαίνεται ότι τα αυτιστικά παιδιά που διανύουν την εφηβική και ενήλικη περίοδο παρουσιάζουν γενικότερα μικρότερο ποσοστό φιλικών επαφών, συγκριτικά με τα παιδιά της ηλικίας τους χωρίς Δ.Α.Δ. (Bauminger & Shulman, 2003, Rowley et al., 2012). Εντούτοις, οι αναλυτές των μελετών δηλώνουν ότι παρά το γεγονός ότι τα παιδιά με Δ.Α.Δ διαθέτουν λιγότερες φίλιες, ωστόσο τα αποτελέσματα των ερευνητικών διαδικασιών υποστηρίζουν ότι το 80% ή και μεγαλύτερο των παιδιών και εφήβων με αυτιστική διαταραχή υποστήριξαν ότι διέθεταν τουλάχιστον ένα φίλο (Daniel & Billingsley, 2010, Kuo et al., 2013) τον οποίο και απέκτησαν κατά την σχολική τους συμμετοχή στο εκπαιδευτικό ίδρυμα ή και σε «εξωσχολικό» χρόνο.

Ειδικότερα, η ποιοτική αξιολόγηση των φιλικών δεσμών υπολογίστηκε σε 10 από τις 16 σχετικές συγκριτικές μελέτες, βασιζόμενοι είτε στην κλίμακα ποιότητας φιλικών σχέσεων, είτε στην εφαρμογή ερωτηματολογίου, το οποίο τάχθηκε σε λειτουργία σε μία μόνο μελέτη από τις συνολικές διενεργούμενες μελέτες. Ως προς την συσχέτιση ανάμεσα στο ηλικιακό επίπεδο και την ποιότητα των φιλικών δεσμών, παρατηρήθηκε ότι τα μικρότερα αυτιστικά παιδιά υψηλής δραστηριότητας και λειτουργικότητας παρουσίασαν ένα υψηλότερο ποσοστό ποιοτικής δέσμευσης στις φίλιες του, από ότι το υπόλοιπο ποσοστό.

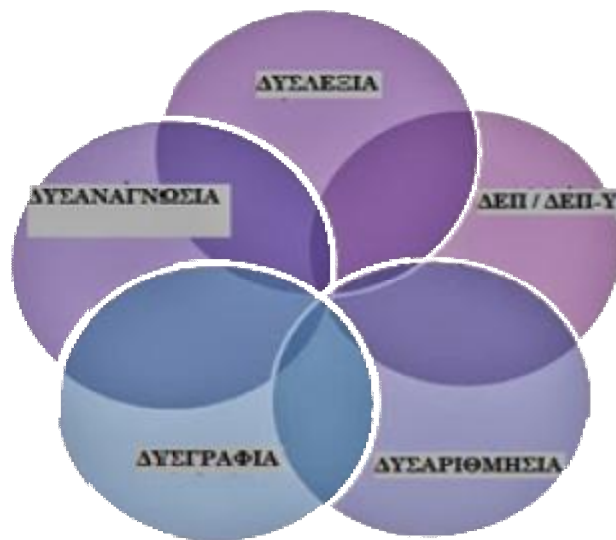
1.5.4 ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ

Τα άτομα που έχουν διαγνωσθεί με αναπτυξιακές διαταραχές αναμένεται να εμφανίσουν μαθησιακές δυσκολίες (ΜΔ). Οι μαθησιακές δυσκολίες περιγράφονται από τις

διαταραχές στο λόγο, τη γλώσσα, την ανάγνωση και τις σχετιζόμενες δεξιότητες με την κοινωνική αλληλεπίδραση.

Έως και την δεκαετία του '80, οι προτεινόμενες μέθοδοι διδασκαλίας λαμβάνονταν ανάλογα με τις ακολουθούμενες εκπαιδευτικές πολιτικές και τις υπάρχουσες θεωρητικές αντιλήψεις. Σήμερα υπάρχει η δυνατότητα επιλογής εκπαιδευτικών πρακτικών βάσει σύγχρονων ερευνητικών δεδομένων. Αναμφίβολα βέβαια το κατά πόσο τελικά μια διδακτική προσέγγιση θα καταστεί αποτελεσματική, εξαρτάται και από το χρησιμοποιούμενο εκπαιδευτικό υλικό (Παντελιάδου, 2015).

Αρχικό βήμα ορίζεται η καλλιέργεια θετικής στάσης απέναντι στην ανάγνωση, την γραφή και συνολικά στη μάθηση. Η ψυχική διάθεση, ο ενθουσιασμός και η ύπαρξη κινήτρων παίζουν καθοριστικό ρόλο. Είναι σημαντικό συνεπώς σε κάθε διδασκαλία να ενισχύονται οι μεταγνωστικές στρατηγικές των ατόμων με ΕΜΔ και να ρυθμίζονται τα κίνητρα τους. Η υποστήριξη των μαθητών πρέπει να γίνεται ώστε τελικά αυτοί να θέτουν συγκεκριμένους στόχους, με μεγάλη έμφαση στην προσπάθεια και όχι μόνο στην επιτυχία (Παντελιάδου Σ., 2015).



Εικόνα 1.2 Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες

Αναφορικά με τις προσαρμογές της διδασκαλίας που πραγματοποιούνται από τα Αναλυτικά Προγράμματα Σπουδών, αυτές προσανατολίζονται περισσότερο στην ανάπτυξη δεξιοτήτων επεξεργασίας πληροφοριών. Οι πλέον τεκμηριωμένες και γνωστές πρακτικές είναι (Παντελιάδου Σ., 2015):

- α) Σαφής διατύπωση στόχων διδασκαλίας.
- β) Τμηματική παρουσίαση της ύλης.
- γ) Επιμέρους ανάλυση ενός έργου.
- δ) Συστηματική καταγραφή των αποτελεσμάτων της αξιολόγησης των μαθητών.
- ε) Δυνατότητα τροποποίησης της διδασκαλίας βάσει των αποτελεσμάτων.
- ζ) Οργάνωση πληροφοριών.
- η) Χρήση οργανογράμματος.
- θ) Σύναψη "συμφωνιών" (προφορικών ή γραπτών) μεταξύ εκπαιδευτικού και μαθητή.
- ι) Διαμόρφωση δυνατοτήτων στους μαθητές να επιλέγουν εργασίες.

Στο πλαίσιο της ορθής αντιμετώπισης των μαθησιακών δυσκολιών στο σχολικό περιβάλλον, είναι απαραίτητη η συνεργασία εκπαιδευτικών και γονέων. Με πρώτο βήμα την αποδοχή του προβλήματος είναι απαραίτητα τα ακόλουθα:

- 1) Συχνές συναντήσεις γονέων και εκπαιδευτικών.
- 2) Παροχή πληροφοριών σχετικά με το παιδί από τον γονέα στον εκπαιδευτικό.
- 3) Ενημέρωση του εκπαιδευτικού για το μαθησιακό προφίλ του μαθητή.
- 4) Από κοινού απόφαση ως προς τον τρόπο της μεταξύ τους επικοινωνίας.
- 5) Σεβασμός στο πρόγραμμα του εκπαιδευτικού.
- 6) Λήψη από κοινού αποφάσεων και διαμόρφωση στόχων.
- 7) Ενεργός συμμετοχή σε συγκεντρώσεις γονέων.
- 8) Προγραμματισμός συναντήσεων και εποικοδομητικές συζητήσεις.

1.5.5 Η ΣΥΝΕΙΣΦΟΡΑ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΤΟΥ ΑΤΟΜΙΚΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

Το Ατομικό Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (ΑΕΠ) έχει καθοριστεί ως μια τυπική και νόμιμη διαδικασία αποτελεί ένα χρησιμοποιούμενο κείμενο (γραπτό) στο οποίο προσδιορίζονται οι ατομικοί εκπαιδευτικοί στόχοι και οι ανάγκες και ιδιαιτερότητες κάθε ατόμου στο πλαίσιο της αξιολόγησης της εκπαιδευτικής του εξέλιξης. Σε αυτό διευκρινίζονται αυτά που πρέπει να μάθει το κάθε παιδί, την μέθοδο που θα ακολουθηθεί, καθώς και το πόσο συχνά, σε ποιο μέρος και από ποιον θα εφαρμόζονται οι επιλεγόμενες δραστηριότητες.

Ουσιαστικά το ΑΕΠ περιλαμβάνει δεδομένα, μακροπρόθεσμους και βραχυπρόθεσμους στόχους και εκπαιδευτικές μεθόδους αντιμετώπισης της διαφορετικότητας του κάθε παιδιού. Στο σχεδιασμό του είναι σημαντική η συμμετοχή όλων των εκπαιδευτικών που συνεργάζονται με το παιδί, καθώς και της οικογένειας του. Ακόμα και γενικά το εκπαιδευτικό προσωπικό που γνωρίζει το παιδί, συναναστρέφεται μαζί του, αλλά δεν έχει άμεσο εκπαιδευτικό ρόλο, οφείλει να είναι σχετικά ενημερωμένο.

Το ΑΕΠ είναι καθοριστικής σημασίας να περιλαμβάνει:

- Μακροπρόθεσμους και βραχυπρόθεσμους στόχους.
- Ακολουθούμενες εκπαιδευτικές μεθόδους.
- Χρησιμοποιούμενα εκπαιδευτικά υλικά.
- Τα άτομα που θα στηρίζουν την εφαρμογή του.
- Το είδος της παρεχόμενης βοήθειας και καθοδήγησης.
- Τα κριτήρια που θα κρίνουν την επίτευξη των εκπαιδευτικών στόχων που έχουν τεθεί.
- Το χρόνο της επαναξιολόγησης της αντιμετώπισης και τον επαναπροσδιορισμό των στόχων.

Οι στόχοι του ΑΕΠ ιεραρχούνται βάσει των ιδιαίτερων αναγκών του κάθε παιδιού. Σημαντικό είναι να προσδιορίζονται με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι εφικτοί, συγκεκριμένοι και χρονικά προσδιορίσιμοι (STAR approach). Ιδιαίτερα οι μακροπρόθεσμοι στόχοι πρέπει να προσεγγίζονται μέσω ενός συνόλου βραχυπρόθεσμων στόχων ανάλογα με τις δεξιότητες που έχει κατακτήσει το κάθε παιδί. Συνήθως οι μακροπρόθεσμοι στόχοι διαμορφώνονται ανά σχολικό έτος. Ως προς τον τρόπο σύνταξης του ΑΕΠ, αυτός θα πρέπει να είναι απλός, να μην περιλαμβάνει επιστημονικούς και δυσνόητους όρους και συνεπώς να είναι απόλυτα κατανοητός από το οικογενειακό περιβάλλον του ατόμου. Η καθημερινή καταγραφή των αποτελεσμάτων των ακολουθούμενων εκπαιδευτικών στρατηγικών είναι απαραίτητη.

1.5.6 ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΑ ΜΑΘΗΤΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Στην ενότητα αυτή παραθέτονται δύο χαρακτηριστικά παραδείγματα μαθητών Δημοτικού με ιδιαίτερες δυσκολίες αλλά και δεξιότητες, τις οποίες πρέπει να αξιολογήσει κατάλληλα ο δάσκαλος των παιδιών. Το πρώτο παράδειγμα αφορά μαθητή με διάγνωση υψηλής λειτουργικότητας Αυτισμού και το δεύτερο ένα μαθητή που εντάσσεται στο Φάσμα με μαθησιακές δυσκολίες και νοητική μειονεξία.

1^Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ:

Ο Γιάννης είναι ένα παιδί 6 ετών, που παρακολουθεί την πρώτη τάξη Δημόσιου Δημοτικού Σχολείου. Από την αρχή της σχολικής χρονιάς η δασκάλα ενημέρωσε τους γονείς του για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ως προς την ένταξη του στην τάξη. Ουσιαστικά τους ενημέρωσε για τις ακατάλληλες συμπεριφορές που εκδηλώνονται με εκρήξεις θυμού και επιθετικότητα, αλλά και για την επίμονη ενασχόληση του με ιδιαίτερα ενδιαφέροντα. Μετά από σχετικό αίτημα των γονιών του Γιάννη για αξιολόγηση της συνολικής κατάστασης του παιδιού, διαγνώσθηκε το σύνδρομο Asperger.

Σε μαθησιακό επίπεδο η ανταπόκριση του παιδιού ήταν πολύ καλή και συγκεκριμένα άνω του μέσου όρου των συμμαθητών του. Η δασκάλα όμως παρατηρούσε καθημερινά μια έντονη δυσαρέσκεια και επιθετικότητα του παιδιού απέναντι της. Το παιδί γενικά είχε ευχέρεια στην έκφραση και χρησιμοποιούσε πλούσιο λεξιλόγιο. Ωστόσο σε ορισμένες περιπτώσεις χαρακτηριζόταν από λογόρροια (ακατάπαυστη ομιλία) με ιδιαίτερη αναφορά σε αγαπημένα του ενδιαφέροντα (π.χ. τα αυτοκίνητα). Ακόμη και όταν οι συμμαθητές του αντιδρούσαν σε τέτοιου είδους συζητήσεις-ομιλίες του, ο Γιάννης αγνοούσε τα σχόλια των συμμαθητών του, μη επιλέγοντας να αλλάξει θέμα.

Γενικά το παιδί είχε καθαρή άρθρωση και καλή χρήση του επιτονισμού. Αξιοσημείωτο είναι πως σε διάφορες περιστάσεις αντιδρούσε όταν έπρεπε να ακολουθήσει συγκεκριμένους κανόνες και επιθυμούσε να ασχολείται για παράδειγμα με τη ζωγραφική. Βέβαια ορισμένες φορές ήταν συνεργάσιμος, ακολουθώντας το πρόγραμμα που όριζε η δασκάλα. Κατά την άποψη της δασκάλας, οι ακατάλληλες αντιδράσεις του παιδιού εκδηλώνονταν χωρίς αιτία και αδικαιολόγητα.

2^Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ:

Ο Παναγιώτης είναι 7 ετών με διάγνωση Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής και συμμετέχει σε Ειδικό Πλαίσιο. Η ομιλία του είναι ένα μίγμα λόγου με νόημα και ορισμένων αυθόρμητων ήχων, μη σταθερών φωνολογικά. Σημαντικό είναι το γεγονός πως δεν χρησιμοποιεί σταθερά το λόγο για να εκφράσει και να εξωτερικεύσει τις επιθυμίες του. Παρουσιάζει βασικές δυσκολίες στην κατανόηση απλών εντολών και πολύ συχνά η δασκάλα του χρησιμοποιεί χειρονομίες και σύμβολα για να τον βοηθήσει.

Το ενδιαφέρον του είναι αυξημένο για τα καλαμάκια και τα μολύβια, με τα οποία ασχολείται επαναλαμβανόμενα και δεν επιθυμεί τότε να τον διακόψει κανείς. Αυτή του η ενασχόληση του δημιουργεί πολλές φορές προβλήματα στην τάξη. Για την απόσπαση της προσοχής του από μια τέτοια δραστηριότητα και την διακοπή αυτής, απαιτείται χρόνος. Γενικά σε μαθησιακό επίπεδο αντιμετωπίζει πολλές δυσκολίες.

ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΔΥΟ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΩΝ

Πρόκειται για παιδιά με διάγνωση στο Φάσμα του Αυτισμού που έχουν όμως διαφορετικές ανάγκες και δεξιότητες. Καθίσταται απαραίτητος ο σχεδιασμός και η εφαρμογή ΑΕΠ και για τους δυο.

Στην περίπτωση του Γιάννη κύριος στόχος του ΑΕΠ τέθηκε η μείωση των διαταρακτικών συμπεριφορών του, προς μη παρεμπόδιση της μαθησιακής του εμπειρίας. Παράλληλα σημαντικά ήταν η μείωση του άγχους του και η αντιμετώπιση της απομόνωσης του από τους συμμαθητές του.

Η δασκάλα αρχικά κατέγραψε όλα τα περιστατικά των μη αποδεκτών συμπεριφορών του, που εντοπίστηκαν μέσα σε διάστημα μιας εβδομάδας. Στόχος ήταν ο προσδιορισμός των αιτιών αυτών των συμπεριφορών.

Στην περιοχή "Συμπεριφορά" στο ΑΕΠ ορίστηκε ως μακροπρόθεσμος στόχος η μη εκδήλωση ακατάλληλων συμπεριφορών από το Γιάννη, όταν η δασκάλα αλλάζει την σειρά παρουσίασης των ενοτήτων των μαθημάτων. Ένας επιπλέον στόχος που τέθηκε στην ενότητα της Συμπεριφοράς, είναι ο Γιάννης τελικά να καταφέρει να ασχολείται με τη ζωγραφική μόνο την ώρα των καλλιτεχνικών και όχι κατά την διάρκεια άλλων μαθημάτων.

Ουσιαστικά δεν ορίστηκαν εξατομικευμένοι μαθησιακοί στόχοι καθώς ήταν θετική η ανταπόκριση του παιδιού στο Αναλυτικό Πρόγραμμα Μαθημάτων. Παράλληλα συγκεκριμένοι στόχοι δεν ορίστηκαν και στον τομέα της Επικοινωνίας. Στην ενότητα της κοινωνικής συναλλαγής προσδιορίστηκαν δυο στόχοι που όριζαν ενεργή την συμμετοχή της οικογένειας.

Αναμφίβολα το παιδί θα βοηθηθεί στην κατανόηση βασικών αρχών του διαλόγου. Μέσα από μια εβδομαδιαία ενημέρωση της οικογένειας, οι συγκεκριμένοι κανόνες να χρησιμοποιηθούν και εντός του οικογενειακού ιστού. Σταδιακά σημαντικό είναι η δασκάλα να προσπαθήσει να διευρύνει τα ενδιαφέροντα του παιδιού και τα θέματα συζήτησης που ξεκινάει με κίνητρο αρχικά το ιδιαίτερο ενδιαφέρον του παιδιού για τα αυτοκίνητα.

Πρόκειται για μια υπαρκτή περίπτωση παιδιού και προγράμματος, στο οποίο το παιδί ανταποκρίθηκε επιτυχώς σε όλους τους στόχους που τέθηκαν. Το οπτικό πρόγραμμα τον βοήθησε να οργανώνεται και σταδιακά να αποδέχεται τις αλλαγές χωρίς να εκδηλώνει ακατάλληλες συμπεριφορές.

Το ΑΕΠ του Παναγιώτη ορίστηκε σε διαφορετικό πλαίσιο. Κύριος στόχος ήταν η παροχή κατάλληλων επικοινωνιακών εργαλείων, με χρήση εναλλακτικών μέσων επικοινωνίας με κάρτες-σύμβολα (PECS-Picture Exchange Communication System) όπου: α) θα μάθει να ανταλλάσσει κάρτες-σύμβολα για αντικείμενα ή δραστηριότητες και β) θα εξωτερικεύει τις επιθυμίες του.

Η εφαρμογή του PECS ξεκίνησε από το αρχικό στάδιο της χρήσης συμβόλων. Ο Παναγιώτης αναγνωρίζει σύμβολα, καθώς ανταποκρίνεται επιτυχώς σε εντολή όπως «δώσε το μπισκότο» όταν του παρουσιάζουν έως και πέντε κάρτες την φορά. Η χρήση γενικά οπτικών βοηθημάτων βοήθησαν το πρόγραμμά του, οργάνωσαν το χώρο και το χρόνο του και στήριξαν την κατανόηση και ανάπτυξη του λόγου.

ΑΝΑΛΥΤΙΚΟΤΕΡΑ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ-ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ 1

Παιδί ασθενής Α.Δ., ηλικίας 9 ετών, εισήχθη στο Ίδρυμα ΠΑΜΜΑΚΑΡΙΣΤΟΣ στην Νέα Μάκρη, ύστερα από επεισόδιο διαταραχής αυτισμού.

Συγκεκριμένα, το παιδί παρουσίαζε αρνητική ανταπόκριση σε εξωτερικά ερεθίσματα, εμμονή στην δραστηριότητα του με συγκεκριμένα αντικείμενα, μαθησιακές δυσκολίες,

χαμηλή σχολική επίδοση, απομόνωση από τους συνομήλικους του και δυσλειτουργία λεκτικής επικοινωνίας.

Εισήλθε στο ίδρυμα στις 29/06/2016 και ώρα 12:30 π. μ.

ΣΤΟΙΧΕΙΑ:

Όνοματεπώνυμο: Α.Δ.

Φύλλο: Θύλη

ΗΜ.ΓΕΝ.: 12/06/2007 Ηλικία:9

ΔΙΑΓΝΩΣΗ: ΑΥΤΙΣΜΟΣ

ΑΤΟΜΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ:

Το παιδί στην ηλικία των 6 ετών παρουσίαζε συχνά γαστρεντερικές διαταραχές και εμφάνιση στιγμάτων στο δέρμα σαν να επρόκειτο για αλλεργική αντίδραση. Οι γονείς του είχαν επισκεφτεί κέντρο υγείας καθώς η διαμονή τους σε αγροτική περιοχή δεν τους επέτρεπε να προβούν σε κάποιο νοσοκομείο. Ο θεράπων ιατρός τους είχε ενημερώσει ότι είναι αναγκαίο να γίνει στο παιδί εργαστηριακός έλεγχος και πως έβλεπε σημάδια αναπτυξιακής διαταραχής αλλά οι γονείς αμέλησαν αυτό το γεγονός.

Πριν ένα χρόνο με παρότρυνση της δασκάλας του σχολείου ζητήθηκε να συνεργαστούν οι γονείς με κάποιο παιδοψυχολόγο διότι θεωρούσε πως το παιδί αδυνατεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της εκπαίδευσης και πως παράγει ανάρμοστα συναισθήματα σε σχέση με τα εξωτερικά ερεθίσματα (για παράδειγμα εάν η δασκάλα απευθυνόταν έντονα με την μορφή επίπληξης στο παιδί, το ίδιο είτε ξέσπαγε σε κλάματα είτε σε ανάρμοστο γέλιο). Ωστόσο οι γονείς έδειξαν αδιάφορη στάση δικαιολογώντας την περιέργη συμπεριφορά του παιδιού τους ότι οφειλόταν στην φύση της ηλικίας του και μπορεί να ήταν λίγο πιο ζωντανό από τα υπόλοιπα παιδιά.

ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Το παιδί τους τελευταίους 6 μήνες αρνιόταν να δεχτεί κάθε συμβουλή ή καθοδήγηση των γονέων και έδειχνε πως δεν αντιλαμβάνονταν την κατάσταση. Προτιμούσε τόσο στον χώρο του σχολείου όσο και στο σπίτι να ασχολείται με αντικείμενα που δεν ήταν παιχνίδια και που τους έδειχνε μεγάλη προσοχή σαν να ήταν άνθρωποι. Σε κάθε ερώτηση που του απευθυνόταν το παιδί προτιμούσε να μην απαντάει και να δείχνει αδιάφορη στάση ή αν απαντούσε ήταν φανερό η διαταραχή του λόγου του.

Σταματούσε τις λέξεις στην μέση της πρότασης και ορισμένες φορές δεν πρόφερε καθαρά τις λέξεις (παρουσίαζε μια μορφή ελαφριάς δυσαρθρίας στον προφορικό του λόγο). Η κατάσταση επιδεινώθηκε μετά την ενημέρωση της δασκάλας από το σχολείο ότι εμφανίζει μειωμένες σχολικές αποδόσεις και μαθησιακές δυσκολίες. Τέλος τις ώρες του διαλείμματος το παιδί προτιμούσε να περιπλανιέται στο προαύλιο χώρο μόνο του παρά να παίζει ομαδικά με τους φίλους του.

ΕΥΡΥΜΑΤΑ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο Αναπτυξιολόγος - παιδίατρος, με ειδίκευση στην παιδονευρολογία, αρχικά πραγματοποίησε την λήψη ιστορικού καθώς ήθελε να δώσει χρόνο στο παιδί να ηρεμήσει διότι με την εισαγωγή του στο ίδρυμα έδειχνε αρκετά ανήσυχο. Συνέχισε με τον εργαστηριακό έλεγχο (δείγμα αίματος και ούρων προς ανάλυση) και εν αναμονή των

αποτελεσμάτων επιδίωξε να συζητήσει για να βρει ορισμένες ενδείξεις αυτού που υπέθετε ότι μπορεί να συμβαίνει στην προκειμένη περίπτωση.

Ήταν εμφανή από την εξωτερική εικόνα του παιδιού η συμπτωματολογία του. Αδιαφορούσε για τις ερωτήσεις του ιατρού και έδειχνε προσκολλημένο σε αντικείμενα του γραφείου που του τραβούσαν την προσοχή. Αρνιόταν να απαντήσει και από τις λίγες κουβέντες που είπε έδειξε ότι παρουσιάζει διαταραχή του λόγου. Ο παιδίατρος ενημερώθηκε στην συνέχεια από τους γονείς ότι εμφανίζει μαθησιακές δυσκολίες και χαμηλές σχολικές επιδόσεις και μάλιστα προτιμά να απομονώνεται σε έναν χώρο και να παίζει μόνο του παρά να συνεργάζεται ομαδικά με τους συνομήλικους του.

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Ο παιδίατρος ζήτησε να έχει τα αποτελέσματα από μια σειρά διαγνωστικών εξετάσεων όπως ήταν γενική αίματος και ούρων, μαγνητική τομογραφία κρανίου και εγκεφαλογράφημα προκειμένου να υπάρχει πλήρη αξιοπιστία για την διαγνωστική προσέγγιση. Κατέληξε ότι πρόκειται για μια διαταραχή γενετικής αιτιολογίας που ονομάζεται αυτισμός.

Ενημέρωσε τους γονείς για την μορφή αυτής της πάθησης και τα συμπτώματα και επέμεινε στο γεγονός ότι ήταν अपαράδεκτη η αδιάφορη στάση των γονιών στην συνολική και περίεργη εικόνα που παρουσίαζε ο παιδί από μικρότερη ηλικία.

Δυστυχώς η διαταραχή αυτή δεν έχει πλήρη ίαση και το παιδί θα πορεύεται στο υπόλοιπο της ζωής του με τα ανάλογα συμπτώματα που θα συνοδεύονται με αναπτυξιακή και διανοητική διαταραχή. Η θεραπεία βασίζεται στην αναπτυξιακή ψυχοπαθολογία. Θα δημιουργηθεί ένα θεραπευτικό πλάνο για την πρόληψη συμπτωμάτων κυρίως σωματικών όπως είναι οι γαστρεντερικές διαταραχές (λόγω ανάπτυξης της γαστρικής χλωρίδας στο στομάχι και την κακή πέψη των τροφών) που συνοδεύουν την νόσο αλλά η υπόλοιπη φάση θεραπείας βασίζεται σε ψυχοθεραπεία του παιδιού από παιδοψυχολόγο για να εκπαιδευτεί να μπορεί όσο το δυνατόν από μόνο του να αυτοεξυπηρετηθεί και στην κατάλληλη κατάρτιση των γονέων για να μπορούν να χειριστούν την πάθηση του αυτισμού και να παρέχουν υποστηρικτικό υπόβαθρο στην ζωή του ατόμου.

Τέλος σε συνεργασία με την ειδικότητα του διατροφολόγου δημιούργησε μια ειδική δίαιτα για την ανάπτυξη και λειτουργία κυρίως του ανοσοποιητικού συστήματος η οποία στηρίζεται στην απουσία γλουτένης και καζείνης, δυο ουσίες που εμποδίζουν σε παιδί με αυτιστική διαταραχή την σωστή λειτουργία του μεταβολισμού.

Γκες- Προβλήματα-ηλευτική Διάγνωση	Σκοπός	Νοσηλευτικής Φροντίδας	Νοσηλευτικής Φροντίδας	Αποτελέσματος
<p>Αρνητική ανταπόκριση σε εξωτερικά ερεθίσματα</p> <p>Εμμονή δραστηριότητα σε συγκεκριμένα αντικείμενα</p> <p>Μαθησιακές δυσκολίες</p> <p>Χαμηλή σχολική επίδοση</p> <p>Απομόνωση</p> <p>Δυσλειτουργία λεκτικής επικοινωνίας</p> <p>Αυτισμός</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Περιορισμός συμπτωμάτων · Υποστήριξη διανοητικής λειτουργίας · Εκπαίδευση παιδιού για επίτευξη αυτοεξυπηρέτησης 	<ul style="list-style-type: none"> · Ενθάρρυνση παιδιού · Ενημέρωση οικογένειας · Ψυχολογική υποστήριξη · Παρότρυνση παιδιού για έκφραση σκέψεων και συναισθημάτων · Καθοδήγηση γονέων 	<ul style="list-style-type: none"> · Εφαρμογή δίαιτας με έλλειψη γλουτένης και καζείνης · Ψυχοθεραπεία · Εκπαίδευση από παιδοψυχολόγο 	<ul style="list-style-type: none"> · Πρόληψη σωματικών συμπτωμάτων · Εξάλειψη απομόνωσης (ομαδική δραστηριότητα) · Επιτυχής μερική αυτοεξυπηρέτηση · Πρόληψη ψυχικών προβλημάτων

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ-ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ 2

Παιδί ασθενής Β.Λ., ηλικίας 5 ετών, εισήχθη στην Παιδιατρική κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Πατρών, ύστερα από επεισόδιο διαταραχής αυτισμού.

Συγκεκριμένα, το παιδί παρουσίαζε διαρροϊκές κενώσεις, αίσθημα ναυτίας, δερματικά εξανθήματα, στερεοτυπικές σωματικές κινήσεις, εστίαση σε αντικείμενα, παθητικότητα σε δραστηριότητες και μειωμένη αντιληπτικότητα.

Εισήλθε στο νοσοκομείο στις 07/09/2016 και ώρα 10:45 π. μ.

ΣΤΟΙΧΕΙΑ:

Όνοματεπώνυμο: Β.Λ.

Φύλλο: Θύλη

ΗΜ.ΓΕΝ.: 21/08/2011 Ηλικία:5

ΔΙΑΓΝΩΣΗ: ΑΥΤΙΣΜΟΣ

ΑΤΟΜΙΚΟ ΙΣΤΟΡΙΚΟ:

Το παιδί μετά την γέννηση του παρουσίαζε δυσπεψία στο μητρικό γάλα και η μητέρα ζήτησε ιατρική γνώμη. Ο παιδίατρος της ανέφερε ότι πρέπει να σταματήσει το νεογνό να θηλάζει διότι παρακολούθησε ότι εμφανίζει αλλεργική αντίδραση στο μητρικό γάλα και θα προκαλέσει γαστρεντερικές διαταραχές στην συνέχεια που θα βλάψουν την υγεία του παιδιού. Την καθοδήγησε να τρέφει το νεογνό με γάλα αντί-αλλεργικό που κυκλοφορεί στα φαρμακεία και αν συνεχίσει να αντιδρά να το ξαναδεί σε επόμενη επίσκεψη. Το νεογνό δεν δημιούργησε άλλη αντίδραση από εκείνη την στιγμή. Επίσης πριν έναν χρόνο, στην ηλικία των 4 ετών εισήχθη στο νοσοκομείο διότι εντοπίστηκε αναπνευστική λοίμωξη στο παιδί και νοσηλεύτηκε για δυο εβδομάδες με σκοπό η χορήγηση αντιβιοτικών να πραγματοποιείται ενδοφλέβια.

ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Το παιδί παραπονιόταν περίπου μια εβδομάδα ότι αισθάνεται την ανάγκη να κάνει εμετό και πως εμφανίζει διαρροϊκές κενώσεις. Οι γονείς είχαν ενημερώσει τον υπεύθυνο του νηπιαγωγείου να δώσουν περισσότερη προσοχή στο παιδί λόγω της κατάστασης του και τους ζητήθηκε να πραγματοποιηθεί επίσκεψη στο νηπιαγωγείο για να μιλήσουν για ένα θέμα που φαινόταν σοβαρό. Οι γονείς κατά την διάρκεια της συνομιλίας με τον νηπιαγωγό ενημερώθηκαν ότι το παιδί εκφράζει στην καθημερινότητα του μια παθητικότητα απέναντι σε δραστηριότητες με άλλα παιδιά και συνεχώς εστιάζει την προσοχή του σε αντικείμενα αδιαφορώντας για το τι γίνεται δίπλα του.

Παρουσιάζεται μειωμένη αντιληπτική ικανότητα η οποία δεν δικαιολογείται λόγω της ηλικίας του παιδιού. Το πιο εμφανή χαρακτηριστικό που κινεί την περιέργεια είναι ότι ακολουθεί επαναλαμβανόμενες σωματικές κινήσεις (κυρίως μορφασμούς του προσώπου) σε τακτικό χρονικό διάστημα και ενώ ο νηπιαγωγός του έχει εξηγήσει ότι δεν υπάρχει λόγος να επαναλαμβάνει τις στερεοτυπικές κινήσεις αλλά το παιδί αρνείται να συμμορφωθεί.

ΕΥΡΥΜΑΤΑ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Κατά την εισαγωγή του παιδιού στην παιδιατρική κλινική ο ιατρός αντιλήφθηκε τις στερεοτυπικές κινήσεις και την εστίαση σε αντικείμενα που του τραβούν την προσοχή. Του έθετε ερωτήσεις για να κρίνει το νόημα των απαντήσεων και παρουσιάστηκε χαμηλή

αντιληπτικότητα και μια γενικότερη κατάσταση παθητικότητας. Επίσης το παιδί παρουσίαζε αίσθημα ναυτίας και διαρροϊκές κενώσεις. Ο ιατρός έκανε έλεγχο σε όλη την επιφάνεια του δέρματος και ήταν ορατά τα σημάρδια εξανθήματος.

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Ο ιατρός ενημέρωσε του γονείς ότι τα συμπτώματα που παρουσιάζει το παιδί και τα αποτελέσματα των διαγνωστικών εξετάσεων (μαγνητική τομογραφία, γενική αίματος και ούρων, ηλεκτροεγκεφαλογράφημα και τεστ αλλεργίας) και φαίνονται να οδηγούν ότι πρόκειται για μια αναπτυξιακή διαταραχή, την λεγόμενη αυτισμός.

Τόνισε ότι τα συμπτώματα δεν εξαλείφονται πλήρως πλην των σωματικών διότι η θεραπεία δεν επιφέρει πλήρη ίαση αλλά στόχος της θεραπευτικής προσέγγισης είναι ο περιορισμός και έλεγχος των νευρωτικών διαταραχών και η υποστήριξη του παιδιού για την καλλιέργεια των ψυχολογικών δεξιοτήτων και της ανάγκης να καλύπτει όσο το δυνατόν περισσότερο τις ατομικές του ανάγκες.

Οι οδηγίες που δόθηκαν αναφέρουν ότι θα πραγματοποιείται σε καθημερινή βάση ένεση Μεθυλιοποιημένου Β12 για να μειώνονται τα επίπεδα των νευροτοξινών στον εγκέφαλο και θα σχεδιαστεί δίαιτα σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού (απαραίτητα να μην καταναλώνονται τροφές πλούσιες σε γλουτένη, σόγια και καζείνη καθώς είναι υπεύθυνες για τις γαστρεντερικές διαταραχές). Τα εξανθήματα είναι στα πλαίσια κάποιας αλλεργικής αντίδρασης που εμφανίζει το ανοσοποιητικό όπου με την χορήγηση αντιισταμινικών θα εξαφανιστούν.

Απαραίτητη προϋπόθεση είναι η τοποθέτηση των ενεργειών της ψυχοθεραπείας στην ζωή τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειας σε συνδυασμό με λογοθεραπεία για να καλυτερέψουν συμπτώματα της λεκτικής επικοινωνίας που θα παρουσιαστούν πιο έντονα στην συνέχεια της ζωής του παιδιού.

Γκες- Προβλήματα-ηλεκτρική Διάγνωση	Σκοπός	Νοσηλευτικής Φροντίδας	Νοσηλευτικής Φροντίδας	Αποτελέσματος
<ul style="list-style-type: none"> · Διαρροϊκές κενώσεις · Εξανθήματα · Αίσθημα ναυτίας · Στερεότυπες κινήσεις · Παθητικότητα · Μειωμένη αντιληπτικότητα · Εστίαση σε αντικείμενα · Αυτισμός 	<ul style="list-style-type: none"> · Εξάλειψη γαστρεντερικών διαταραχών · Αποφυγή αλλεργικών αντιδράσεων · Προώθηση επικοινωνίας · Περιορισμός στερεοτυπικών κινήσεων 	<ul style="list-style-type: none"> · Παροχή ασφάλειας και εμπιστοσύνης του παιδιού · Ενημέρωση οικογένειας · Ψυχολογική υποστήριξη · Προσέγγιση παιδιού για έκφραση · Καθοδήγηση γονέων · Λήψη ζωτικών σημείων 	<ul style="list-style-type: none"> · Λήψη αντισταμινικών ουσιών. · Χορήγηση ενδομυϊκά Β12 · Εφαρμογή ψυχοθεραπείας. · Ειδικό διατροφολόγιο. 	<ul style="list-style-type: none"> · Πρόληψη σωματικών συμπτωμάτων · Εξάλειψη της απομόνωσης (ομαδικι δραστηριότητες) · Επιτυχή μερική αυτοεξυπηρέτηση · Πρόληψη ψυχικών προβλημάτων

1.6 ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ

Ο τρόπος επικοινωνίας και η γλωσσική έκφραση επηρεάζουν τη συμπεριφορά των ατόμων με Δ.Α.Δ. και το ρυθμό ανάπτυξης των κοινωνικών δεξιοτήτων, που θα τους επιτρέψει να γίνουν άτομα ανεξάρτητα και να πιστεύουν πολύ στον εαυτό τους.

Οι κοινωνικές δεξιότητες αναδεικνύουν τη γνωστική ανάπτυξη του ατόμου και μεταφράζουν την ικανότητα του να λαμβάνει πληροφορίες, να τις οργανώνει και παράλληλα να αντιλαμβάνεται τη σημαντικότητα τους για το ίδιο και ακολούθως για τους άλλους. Οι κοινωνικές σε συνδυασμό με τις επικοινωνιακές δεξιότητες βοηθούν τα άτομα με Δ.Α.Δ. να καλύπτουν τις επιθυμίες τους και να αντιλαμβάνονται τα θέλω τους.

Οι κοινωνικές δεξιότητες ορίζουν ουσιαστικά το βαθμό της προσαρμοστικής συμπεριφοράς των ατόμων. Στα άτομα αυτά οι περιορισμοί με τις δυνατότητες συνυπάρχουν και αλληλοεπηρεάζονται (Κουρκούτας Η., 2012).

Η κατάκτηση των κοινωνικών δεξιοτήτων αποτελεί μια αναγκαιότητα, καθώς μέσω αυτών θα μπορέσουν να λειτουργήσουν ορθά στην προσωπική και κοινωνική τους ζωή και να συμμετέχουν σε δραστηριότητες σε επίπεδο κοινότητας.

Έχει αποδειχθεί πως οι δυσκολίες μάθησης επηρεάζουν αρνητικά τόσο την αυτοεκτίμηση όσο και τις κοινωνικές δραστηριότητες των παιδιών. Τα παιδιά που έχουν βιώσει την απόρριψη, την απογοήτευση και τη σχολική αποτυχία φαίνεται να διακατέχονται από έντονα συναισθήματα χαμηλής αυτοαξίας. Το γεγονός πως η χαμηλή αυτοεκτίμηση των παιδιών με Δ.Α.Δ. επιδρά επίσης καθοριστικά και στην ακαδημαϊκή τους πορεία έχει ανησυχήσει πολλούς μελετητές των τελευταίων περιόδων.

Κατά τους Nicolson & Anderson (2003) η αυτοεκτίμηση αποτελεί βασικό σύνδεσμο μεταξύ των διαταραχών και των κοινωνικών δεξιοτήτων και σχέσεων. Τα άτομα με χαμηλή αυτοεκτίμηση μπορεί να μην καταφέρνουν να διατηρήσουν ή να δημιουργήσουν νέες κοινωνικές σχέσεις, λόγω του χαμηλού ενδιαφέροντος τους να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες.

Οι κοινωνικές δεξιότητες σχετίζονται με τα επίπεδα της κοινωνικής νόησης. Η σημασία των ατομικών διαφορών ως προς την κοινωνική νόηση αναδεικνύεται από την αντίστοιχη σταθερότητα των ανισοτήτων στις δεξιότητες (Brown & Dunn, 1996, Hughes & Dunn, 1998) και από τις συμπεριφορές εξωτερίκευσης των παιδιών και των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν (Greenberg & Kusche, 1994).

Οι κοινωνικές δεξιότητες μπορούν να διδαχθούν και αυτό είναι σημαντικό να ξεκινήσει από την προσχολική ηλικία για να καταστεί επιτυχημένη η εξέλιξη των γνώσεων. Η αυτοεκτίμηση, η υπευθυνότητα, οι διαπροσωπικές σχέσεις και η επικοινωνία, διαμορφώνουν το πλαίσιο των κοινωνικών δεξιοτήτων που μπορούν να διδαχθούν μέσα από διαθεματικές ενότητες στη εκπαίδευση.

Στο πλαίσιο της αυτοεκτίμησης και αυτοαντίληψης κύριοι διδακτικοί στόχοι του Α.Π.Σ. για το παιδί είναι:

- 1) Η έκφραση των συναισθημάτων με κοινωνικά αποδεκτό τρόπο.
- 2) Η αποδοχή της αποτυχίας.
- 3) Η έκφραση της χαράς και της επιτυχίας.
- 4) Η συνειδητοποίηση της μοναδικότητας του.
- 5) Η δημιουργία θετικών αυτοσυναισθημάτων.
- 6) Η παρουσίαση καλής εικόνας του εαυτού του.

Η εκπαίδευση σε δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης, διαχείρισης ελεύθερου χρόνου, αλλά και οι ευκαιρίες επικοινωνίας και συνεργασίας, διαμορφώνουν θετικά την ατομική αξία και αξιοπρέπεια, στηρίζοντας την αυτοεκτίμηση και την αυτοαντίληψη. Γενικά η ενεργητική

συμμετοχή και η κατάλληλη εκπαίδευση επ' αυτής βοηθά στην καλή συναισθηματική κατάσταση των μαθητών με αυτισμο και στη στήριξη της ψυχικής τους υγείας. Οι προτεινόμενες δεξιότητες προς εκπαίδευση μέσω του Α.Π.Σ. είναι:

- α) Αναγνώριση συναισθημάτων και εξάσκηση σε μεθόδους διαχείρισης των ανεπιθύμητων συμπεριφορών.
- β) Στρατηγικές ελέγχου συμπεριφοράς.
- γ) Αποφυγή μη αποδεκτών συμπεριφορών.
- δ) Ανάπτυξη κατάλληλων τρόπων εκτίμησης του εαυτού των ατόμων.

Οι Morwitz και Motta (1992) επεσήμαναν τη δυναμική της αναπτυσσόμενης σχέσης της αυτοεκτίμησης/ αυτοαντίληψης και της επίδοσης. Αυτοεκτίμηση και επίδοση συσχετίζονται και αλληλοεπηρεάζονται. Οι επιτυχείς σχολικές επιδόσεις σχετίζονται θετικά με την αυτοεκτίμηση. Επίσης οι μαθητές που έχουν καλές επιδόσεις στο σχολείο εμφανίζουν υψηλότερες τιμές σε ειδικά τεστ αυτοεκτίμησης, απ' ότι οι μαθητές που έχουν χαμηλές επιδόσεις.

1.7 ΜΕΤΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ Η ΙΔΕΑ ΤΟΥ «ΕΓΩ»

Με τον όρο του μεταγιγνώσκειν δηλώνεται ολόκληρο το φάσμα της εκπαίδευσης και ενημέρωσης ενός πνευματικά υγιούς ανθρώπου, σχετικά με τις γνωστικές του δυνατότητες και την αναγνώριση των μειονεκτημάτων που παρουσιάζει ο χαρακτήρας του. Δεν αρκεί μόνο η αναγνώριση του ομαλού από του μη φυσιολογικού αλλά και η κατάρτιση του ατόμου να υιοθετήσει αποτελεσματικές και ποιοτικές συμπεριφορές. Αναλυτικότερα, και συγκεκριμένα πραγματοποιώντας μια ιστορική αναδρομή ο Ευκλείδης είχε καταγράψει (2004) πως «μεταγιγνώσκειν» ορίζεται η ανάγκη του ατόμου να ανιχνεύσει πληροφορίες γνωστικού περιεχομένου που θα τον αναδείκνυαν σε μια άλλη μεγαλύτερη κλίμακα.

Με απλά λόγια, δηλαδή, «μεταγιγνώσκειν» σημαίνει ότι τα άτομα διαθέτουν την ικανότητα διεργασίας οποιασδήποτε πληροφορίας ή εγκεφαλικού μηνύματος και με αυτό τον τρόπο λαμβάνονται αποτελεσματικές αποφάσεις σχετικά με την αποθήκευση και ανάκτηση κάθε γνωστικής λειτουργίας. Έτσι, εμπλέκεται και η έννοια του αυτοπροσδιορισμού καθώς αποτελεί κύρια αρχή της αυτογνωσίας και της καλύτερης πνευματικής καλλιέργειας. Επάνω σε αυτόν τον όρο βασίστηκαν οι Sands και Doll (1996), οι οποίοι εκτός των άλλων δήλωσαν ότι για να αποκτήσεις τις σωστές βάσεις του μεταγιγνώσκειν θα πρέπει να έχεις επεξεργαστεί την διευθέτηση επιμέρους προσωπικών προβλημάτων.

Το μεταγιγνώσκειν λοιπόν, συμπεραίνουμε ότι αποτελεί μια επίπονη και συνεχιζόμενη διαδικασία που απαιτεί πλήρη ψυχική και διανοητική διεργασία, ιδίως σε άτομα που το χρειάζονται κατά την σχολική τους πορεία. Άρα, η εγκατάσταση του σε ασθενείς νευροαναπτυξιακού χαρακτήρα σημαίνει πολλαπλές προσπάθειες αυτοπροσδιορισμού και εξάλειψης των βασικότερων επικοινωνιακών συμπτωμάτων, καθώς έχει πλήρη συσχέτιση με φυσιολογική διανοητική υπόσταση.

Το εκπαιδευτικό προσωπικό της μελέτης των Wehmeyer, Agran και Hughes (2000), διέθεταν την αντίληψη ότι οι ασθενείς που νοσούσαν από σοβαρά αναπηρικά συμπτώματα δεν είχαν την δυνατότητα αυτοπροσδιορισμού, άρα δεν μπορούσαν να αποκτήσουν στη μετέπειτα πορεία τους και την έννοια του «γιγνώσκειν». Κύρια αιτία των προαναφερθέντων πιστεύεται ότι είναι η απουσία δεξιοτεχνίας και ικανότητας, που συντελούν στην δημιουργία των μεταγνωστικών πρακτικών. Στη συνέχεια λοιπόν, οι Sands και Doll (1996) ανέφεραν ότι ο πάσχων άνθρωπος οφείλει να αποκτήσει τουλάχιστον 4 προνόμια του αυτοπροσδιορισμού, τα οποία είναι το «μεταγιγνώσκειν», η αυτό-αντίληψη, η διευθέτηση κάθε εσφαλμένης πράξης και τέλος η ανάκτηση σωστών αποφάσεων. Σήμερα, η εφαρμογή

όλων αυτών των όρων που διέπουν το « μεταγιγνώσκουν» πιστεύεται ότι δεν έχουν κατανοηθεί και υιοθετηθεί πλήρως καθώς μεγάλο μέρος των εκπαιδευτικών εκπροσώπων υποστηρίζουν πως ο αυτοπροσδιορισμός είναι ένας στόχος που δεν ανταποκρίνεται στις εκπαιδευτικές ικανότητες των ατόμων με αναπτυξιακές δυσλειτουργίες.

1.8 ΚΙΝΗΤΡΑ ΕΝΙΣΧΥΣΗΣ ΠΡΟΣΠΑΘΕΙΩΝ

Η κοινωνία χαρακτηρίζεται από όρια συμπεριφοράς και ελευθερίας. Διέπεται από καθήκοντα και δικαιώματα. Ορισμένοι παράμετροι ευνοούν την πνευματική ευεξία του ατόμου ενώ υπάρχουν και άλλοι που δρουν ως κατασταλτικοί παράγοντες για μια μελλοντική πρόοδος. Τουλάχιστον έτσι ερμηνεύεται σε περιπτώσεις ασθενών που νοσούν από ψυχολογικούς προβληματισμούς και το νευρικό σύστημα διαφέρει ποιοτικά ως προς την λειτουργία του. Στην περίπτωση του Αυτισμού, ως συνδρόμου νευροαναπτυξιακού χαρακτήρα, για να επιτευχθούν έννοιες όπως η ανάδειξη των δεξιοτήτων και η βελτίωση του αυτοπροσδιορισμού χρειάζονται μέτρα κίνησης και προώθηση τέτοιων ενεργειών αυτά τα μέτρα καλούνται στον χώρο της Ψυχιατρικής Επιστήμης, δημιουργία κινήτρων.

Μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί τα τελευταία χρόνια δείχνουν πως οι περιβαλλοντικοί και κοινωνικοί δείκτες όπως είναι το κλίμα, το εκπαιδευτικό σύστημα και ο εργασιακός τομέας, συμβάλλουν καθοριστικά στην προαγωγή διαφόρων κινήτρων. Ειδικότερα για να ενισχυθεί ο αυτοπροσδιορισμός των ασθενών που φέρουν διανοητική σύγχυση θα πρέπει να μέτρα κινήτρων να συμβαδίζουν με τα προσωπικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα και τον δείκτη νοημοσύνης του ασθενή. (Wehmeyer & Garner, 2003).

Μάλιστα, ο δείκτης διανοητικής ανάπτυξης δεν αποτελεί τον μοναδικό προσδιορισμό που επιτρέπει ή παρεμποδίζει την λειτουργία του ασθενή και κατά συνέπεια την κοινωνική του ενσωμάτωση. Η συμβολή των οικογενειακών μελών συμμετέχει ενεργά στην ανάπτυξη και προώθηση του αυτοπροσδιορισμού. Τα όρια και οι κανονισμοί που τοποθετούνται από τα πρόσωπα οικογενείας όπως και οι μέθοδοι ελέγχου, υποδηλώνουν τη σύνθετη αλληλεπίδραση μεταξύ του αυτοπροσδιορισμού και της κοινωνίας. Στοιχεία από πολυετή πείρα φαίνονται να επιβεβαιώνουν ότι όσο πιο μοναδικές και «προσαρμοσμένες» στον πάσχοντα είναι οι συνθήκες διαβίωσης, τόσο επιπλέον μεγιστοποιείται η συνεισφορά του ασθενή στα προσδοκώμενα οφέλη.

Την προαναφερόμενη θεωρία σε μια ιστορική αναδρομή φαίνεται να την έχουν επιβεβαιώσει οι Wehmeyer και Bolding (2001), μέσω μιας ερευνητικής διεργασίας. Σκοπός τους ήταν να μελετήσουν την συσχέτιση σε δύο θέματα, την έννοια της νοημοσύνης και της εργασιακής συμπεριφοράς. Έτσι, φάνηκε ότι οι ασθενείς που επιβίωναν σε καταπιεστικά και εξαναγκαστικά μέρη ή ιδρύματα, εμφάνιζαν μεγαλύτερη ένταση ως προς τον αυτοπροσδιορισμό και εξοικονομούσαν κάποιο είδος αυτονομίας. Επομένως, το υπόλοιπο της έρευνας που θεωρούνταν προβληματικό το περιβάλλον στο οποίο ζούσαν θα έπρεπε μέσα από την ανάπτυξη κινήτρων να μετακινηθούν σε καλύτερο ή ευνοϊκότερο περιβάλλον διαβίωσης.

Η έρευνα ανέδειξε ότι οι ασθενείς που δέχονταν αισθήματα ανεξαρτησίας/ αυτονομίας και καθοδηγούμενης ελευθερίας μέσα σε διάστημα μόνο 6 μηνών, μπορούσαν να αυξήσουν το πλαίσιο του αυτοπροσδιορισμού. Αποτέλεσμα αυτού, ήταν κάθε άλλο η επίτευξη μιας ομαλής κοινωνικής συμπεριφοράς καθώς τα στοιχεία που πλαισίωναν τα αυτιστικά άτομα αποτελούσαν κίνητρα προαγωγής των μελλοντικών τους δεξιοτήτων/ικανοτήτων.

1.9 ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗ

Η έννοια της αυτοεκτίμησης αναφέρεται στη θέση και τις αντιλήψεις που ο κάθε άνθρωπος για τον εαυτό του. Σύμφωνα με τα λεγόμενα του Coopersmith (1997), η

αυτοεκτίμηση προσδιορίζεται ως η υποκειμενική άποψη της αξίας που δηλώνεται μέσα από τις απόψεις του καθένα μας όταν αναφέρεται για τα χαρακτηριστικά του χαρακτήρα του. Πιστεύεται ότι όταν το άτομο παρουσιάζει έντονη αυτοεκτίμηση, σηματοδοτεί την επιθυμία των ανθρώπων να επιβεβαιώσουν τις κατάλληλες συνθήκες δηλώσεων για το ήθος και τον χαρακτήρα τους. Αντιπρόσωποι μάλιστα πολυάριθμων μελετών ορίζουν σε συνδιασκέψεις τους πως η αξία που προφέρουμε για τον εαυτό μας εμπλέκεται ευθέως με την κοινωνική μας συμμετοχή και ενσωμάτωση.

Διακρίνονται ορισμένες μεταβολές ανάμεσα στις έννοιες της αυτό/εικόνας και του ιδανικού αυτού που εξασφαλίζουν ή καταργούν την θέση της αυτοεκτίμησης. Για παράδειγμα όταν η αυτοεικόνα παρουσιάζεται μειωμένη τότε η συνιστώσα να προαχθεί ο «κατάλληλος εαυτός» μειώνονται ραγδαία. Σε αντίθεση με τους ανθρώπους που φέρουν υψηλή ιδέα και εικόνα για τους εαυτούς τους, οι οποίοι ανεξάρτητα από τις συνθήκες που ζουν και δρουν στο κοινωνικό σύνολο παρουσιάζουν αμετακίνητη εικόνα της αξίας του ήθους και της συμπεριφοράς τους.

Ως προς την αυτιστική διαταραχή Ο Wolfensberger (1980) είχε καταλήξει στις ιδέες ότι η μείωση της αξίας που δείχνουμε προς τον εαυτό μας και ειδικότερα προς τους αυτιστικούς ασθενείς επηρεάζεται από την μεταβολή των ιδεών και κρίσεων για την ολιστική εικόνα που έχουν για το κοινωνικό σύνολο

Οι μελετητές Bruner, Gurney, Lawrence και Slavin έθεσαν τις εξής πεποιθήσεις : ο βαθμός νοημοσύνης και λειτουργίας του εκπαιδευτικού συστήματος διαδραματίζει καθοριστική θέση στην εξέλιξη και ενεργοποίηση της αυτό-εικόνας των ατόμων που φοιτούν σε σχολικές τάξεις. Έτσι, η ακολουθία είναι και η υψηλή αυτοεκτίμηση του ατόμου, ανεξαρτήτως φύλου, γεωγραφικής κατανομής και ηλικιακού επιπέδου.

- 1) Ενεργοποίηση και δραστηριοποίηση για ανάκτηση εμπειριών.
- 2) Επιβεβαίωση της εξέλιξης και της προόδου.
- 3) Παραγωγή ευκαιριών για εκδήλωση και προώθηση των έντονων δεξιοτήτων των αυτιστικών ασθενών.
- 4) Ανανέωση των ονομάτων των εξειδικευμένων ατόμων που ξεχώρισαν είτε στον επιστημονικό τομέα είτε στην καλλιτεχνική φύση.
- 5) Αναγνώριση και αποδοχή των μειονεκτικών θέσεων του πάσχοντα.
- 6) Εξασφάλιση ελεύθερου χρόνου από τα οικογενειακά μέλη και το εκπαιδευτικό σύστημα.
- 7) Ανάθεση δραστηριοτήτων και καθηκόντων.

1.10 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΜΑΛΟΠΟΙΗΣΗΣ

Οι Brown και Smith (Brown και Smith,1992) πραγματοποίησαν την είσοδο της αξιολογής έννοιας της «κοινωνικής ενσωμάτωσης» και μάλιστα τόνισαν πως δεν πρόκειται να υπάρξει εφικτή η επιβεβαίωση ενός πλεονεκτικού αποτελέσματος, σε ότι υπόκεινται με ασθενείς που φέρουν χαμηλή διανοητική ικανότητα και ελέγχου των λειτουργιών του, ιδίως εντός του κοινωνικού γίγνεσθαι. Η ομαλοποίηση, αποτελεί την μοναδική κινητήρια δύναμη που ενδέχεται να καταλήξει σε μια επικίνδυνη κατάσταση τους ασθενείς με νοητική υστέρηση. Έτσι, από συνεπάγεται την εκδήλωση κοινωνικής αποφυγής και απομάκρυνσης. Αυτός μπορεί άλλωστε να είναι και ο αιτιολογικός παράγοντας που τα αυτιστικά άτομα στη συνέχεια παρουσιάζουν επιθετική συμπεριφορά.

Ο Briton (1979), αποτελεί τον κυριότερο επιστήμονα που πάντα θεωρούσε πως ο κάθε άνθρωπος είναι διαφορετικός με ιδιαίτερα σωματικά και ψυχικά χαρίσματα. Για την προσωπική του ιδιοσυγκρασία, η έννοια της ομαλοποίησης είναι αυτή που «σπρώχνει» τους ασθενείς με νοηματική έλλειψη να μην ακολουθούν τους κανονισμούς της ελεύθερης και μη

παραβατικής συμπεριφοράς. Με κριτήριο την παραπάνω δήλωση, ο Briton εξασφάλισε την παρουσία των έντονων κοινωνικών συνιστώσες των κοινωνικών δυνάμεων, αναφορικά με την σύμπραξη των ικανοτήτων και των δομικών επαφών μιας κοινωνικής ενότητας.

1.11 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΩΝ

Σύμφωνα με τον Cline (1975) και ερευνητική του μελέτη περί αυτοεκτίμησης εφήβων με ελαφρά νοητική καθυστέρηση (E.N.K.), αποδείχθηκε πως ο μέσος όρος των φυσιολογικών εφήβων ήταν αρκετά υψηλότερος από τον αντίστοιχο των εφήβων με E.N.K. Οι Rosenberg και Gaier (1977) μελετώντας επίσης εφήβους με δυσκολίες μάθησης κατέδειξαν πως οι τιμές των φυσιολογικών εφήβων είναι υψηλότερες όσον αφορά την υποκλίμακα κοινωνικότητα-σχέση με συνομηλικούς, συγκριτικά με τις τιμές των εφήβων με δυσκολίες μάθησης. Γενικά, οι τιμές στις υποκλίμακες ήταν μικρότερες για τους εφήβους με δυσκολίες μάθησης. Ο μέσος όρος της αυτοεκτίμησης των εφήβων με μαθησιακές δυσκολίες έφτασε το 66, ενώ 70 ήταν συγκριτικά ο αντίστοιχος των φυσιολογικών εφήβων .

Έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Σούλη & Φλωρίδη (2006) σε δώδεκα άτομα με ήπια N.K. έδειξε πως ενώ τα άτομα αυτά είχαν ίδιες ανάγκες και προσδοκίες όπως οι συνομήλικοί τους, ένιωθαν τελικά έντονα την απόρριψη και την απογοήτευση και έτσι απομονώνονταν. Στις στρατηγικές που ακολουθούνται και τις προσπάθειες που γίνονται για προετοιμασία των νέων με N.K. για την ενηλικίωση τους, σημαντική είναι η προώθηση του αυτοπροσδιορισμού σε συνδυασμό με την ανάπτυξη των κοινωνικών και εκπαιδευτικών δεξιοτήτων.

Επίσης όπως επισημαίνει ο Wehmeyer (2003), οι δεξιότητες που κατακτά ένας μαθητής με N.K. είναι αναμφίβολα περιορισμένες λόγω της νοητικής αναπηρίας του η οποία επιδρά περιοριστικά στην ικανότητα του για έλεγχο της μάθησης του. Έρευνες επίσης των Wehmeyer and Bolding (2001) με κύριο θέμα τη σύνδεση αυτοπροσδιορισμού, περιβάλλοντος και κατ' επέκταση κοινωνικών δεξιοτήτων, κατέληξε στο συμπέρασμα πως περιβάλλοντα «κανονικοποιημένα» στηρίζουν και προωθούν τον αυτοπροσδιορισμό. Έτσι ο περιορισμένος αυτοπροσδιορισμός ατόμων με N.K. οφείλεται σε υψηλό ποσοστό στα περιβάλλοντα μέσα στα οποία ζουν και δραστηριοποιούνται και όχι στις περιορισμένες δεξιότητες.

Όπως ήδη έχει προκύψει από το θεωρητικό υπόβαθρο της βιβλιογραφίας που μελετήθηκε, η αυτοεκτίμηση λειτουργεί θετικά στα άτομα με N.K. και επηρεάζει επίσης θετικά σε αυτά τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων και επίλυσης προβλημάτων. Οι ποικίλες μέθοδοι εκπαίδευσης που ακολουθούνται αποτελούν εναλλακτικούς τρόπους για τη γενίκευση των κοινωνικών δεξιοτήτων. Έρευνες των Castles & Glass (1986) απέδειξαν πως με την κατάλληλη εκπαίδευση, οι κοινωνικές δεξιότητες μπορούν να βελτιωθούν σημαντικά. Η βελτίωση των δεξιοτήτων αυτών διαμορφώνει θετικότερες αλληλεπιδράσεις των ατόμων με άλλα του περιβάλλοντος τους και φυσικά βελτιώνει τη συμπεριφορική τους προσαρμογή, την εικόνα τους και την αυτοεκτίμηση τους. Όσον αφορά την επίλυση προβλημάτων αποδείχθηκε πως «αυξάνει τη γενίκευση και διατήρηση των κοινωνικών συμπεριφορών στόχων της παρέμβασης». Ιδιαίτερα οι δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων διαπροσωπικής φύσεως βοηθού θετικά την ανάπτυξη και εξέλιξη του αυτοπροσδιορισμού και των κοινωνικών δεξιοτήτων και σχέσεων των ατόμων με N.K.

Οι θετικές προσδοκίες εμπεριέχουν την ομαλή λειτουργία της αυτοεκτίμησης του ατόμου. Έρευνα του Wehmeyer (1994) κατέδειξε πως τα άτομα με N.K. χαρακτηρίζονται από χαμηλό επίπεδο θετικών προσδοκιών και αυτό-αποτελεσματικότητας. Συντελεστές όπως η υπερπροστασία, οι ελάχιστες εμπειρίες λήψης πρωτοβουλιών και κατ' επέκταση βίωσης των θετικών αποτελεσμάτων, μειώνουν τις ευκαιρίες των ατόμων με N.K. να στηριχθούν

στις δικές τους εκτιμήσεις, να πάρουν αποφάσεις και να εντοπίσουν έτσι τα προσωπικά οφέλη γι' αυτούς (Wehmeyer, 1997).

Έρευνα του Agran (1999) σχετικά με τις απόψεις δασκάλων που δίδασκαν σε μαθητές με ήπιες Ε.Α. έδειξε πως σύμφωνα με τις απαντήσεις των συμμετεχόντων, η δεξιότητα που σχετίζεται περισσότερο με τον αυτοπροσδιορισμό είναι: 91% η πραγματοποίηση επιλογών, 70% η αυτό-καταγραφή, 74% η στοχοθεσία, 72% η επίλυση προβλημάτων και 60% η αυτό-ενίσχυση/ αυτό-συνηγορία. Βάσει των αποτελεσμάτων αυτών δε γίνεται αναφορά στην αυτοεκτίμηση ή τις κοινωνικές δεξιότητες ως συσχετισμός με τον αυτοπροσδιορισμό.

Συγκριτικά, αξίζει να γίνει και μια παράθεση ερευνητικών δεδομένων σχετικά με την αυτοεκτίμηση παιδιών που δεν εντάσσονται όμως στις ομάδες των ατόμων με Ν.Κ. Αποτελέσματα πανελλαδικής έρευνας που έγινε την άνοιξη του 1987 σε μαθητές Ε' και ΣΤ' τάξης δημοτικού κατέδειξαν πως το κοινωνικό-οικονομικό και μορφωτικό επίπεδο των γονέων δεν επιδρά άμεσα στην αυτοεκτίμηση των παιδιών. Παράγοντες που επιδρούν έμμεσα είναι οι τρόποι υποστήριξης των γονέων, τα παρεχόμενα κίνητρα επικοινωνίας στα παιδιά τους και το κλίμα που διαμορφώνεται στο περιβάλλον της οικογένειας και του σχολείου. Επίσης η αυξημένη γονεϊκή πίεση και η επιβολή περιορισμών ή κανόνων δρουν αρνητικά στην αυτοεκτίμηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΘΟΔΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

2.1 ΜΕΘΟΔΟΣ TEACCH

Η μέθοδος TEACCH (μετάφρασης σε Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) όπως υπογραμμίζουν και οι ανώτεροι όροι αποτελεί ένα πρόγραμμα θεραπευτικής και εκπαιδευτικής προσέγγισης παιδιών που πάσχουν από αυτιστική διαταραχή. Προσδιορίζεται ως μια εναλλακτική μορφή παρέμβασης που κύριο στόχο έχει την εκπαίδευση των διανοητικών στερούντων ασθενών, ανεξαρτήτως σε ποιο κλινικό φάσμα αυτισμού περιλαμβάνονται. Ο ασθενής στηριζόμενος στην λειτουργία αυτού του προγράμματος έχει την δυνατότητα να κατανοήσει και να ερμηνεύσει ποιοτικότερα το περιβάλλον, μέσα στο οποίο επιβιώνει και δρα.

Αναγνωρίζεται ως ένα πρόγραμμα, προερχόμενο από κρατικούς φορείς, το οποίο ενσωματώθηκε στο θεραπευτικό πλάνο, την χρονολογία 1972, με έδρα την Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας, στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής. Ειδικότερα πιστεύεται ότι προέκυψε ως απόρροια ενός υπάρχοντος ερευνητικού προγράμματος. Η μέθοδος TEACCH βασίζεται στην ανάπτυξη μιας εκπαιδευτικής διεργασίας/διαδικασίας που απώτερο σκοπό έχει αφού αναγνωρίσει τις ποιοτικότερες δεξιότητες ενός αυτιστικού ασθενή, να τις αναβαθμίσει σε τέτοιο βαθμό που θα μπορούν να βοηθήσουν τον άνθρωπο στην κάλυψη των βασικότερων αναγκών του.

Σε αυτό το σημείο, θα πρέπει να αναφερθεί ότι τα οικογενειακά και φιλικά μέλη, που περιβάλλουν τον αυτιστικό κατά την καθημερινή του ζωή, διαδραματίζουν σπουδαίο και καθοριστικό ρόλο στην αποτελεσματική συμμετοχή του τόσο ως προς την συνεργασία του με τους θεραπευτές όσο και ως προς την ανάπτυξη ενδιαφέροντος για την εκπαιδευτική του εξέλιξη. Οι Επαγγελματίες Υγείας μάλιστα, υποχρεούνται να παρακολουθήσουν ειδικές εκπαιδευτικές ημερίδες ώστε να ενταχθούν καταλληλότερα στη μέθοδο TEACCH. (Marcus L., Kuncle L.J. & Schopler E., 1997).

Το πλαίσιο στο οποίο αναπτύσσεται η μέθοδος TEACCH περιλαμβάνει τέσσερις άξονες:

1) Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος:

Αναφέρεται στο πως οργανώνεται ο χώρος (στο σπίτι ή στο σχολείο) και τα αντικείμενα (έπιπλα, υλικά κ.α.) που περιλαμβάνει και τα οποία χρησιμοποιεί καθημερινά το άτομο για τις δραστηριότητες του. Βάσει αυτού, κάθε τάξη/ αίθουσα/ δωμάτιο πρέπει να οργανώνεται διαφορετικά.

Σε μια δομημένη τάξη πρέπει να γίνονται εύκολα αντιληπτές οι δραστηριότητες που φιλοξενούνται σε κάθε σημείο της. Έτσι είναι σημαντικό τα παιδιά με αυτισμό να εκπαιδεύονται για την κατάλληλη παραμονή τους στους χώρους αυτούς. Στη δομημένη τάξη υπάρχουν συγκεκριμένες δραστηριότητες που διαμορφώνουν αντίστοιχα περιοχές διδασκαλίας. Οι περιοχές αυτές είναι: χώροι αυτόνομης εργασίας, χώροι ομαδικών δραστηριοτήτων, χώροι ψυχαγωγίας, χώροι διδασκαλίας ένας προς ένα (Μαυροπούλου Σ., 2006).

Μέσω αυτής της μεθόδου, ο εκπαιδευτικός έχει άμεση οπτική επαφή με τον χώρο (και κατ' επέκταση τον τρόπο) εργασίας κάθε μαθητή. Η δόμηση του χώρου βοηθά τα παιδιά να κατανοήσουν το χώρο και να κινηθούν άνετα μέσα σε αυτόν μετέχοντας στις δραστηριότητες. Επίσης η είσοδος και έξοδος του παιδιού στο δομημένο χώρο γίνεται από συγκεκριμένο σημείο και έτσι είναι εφικτό να παρακολουθεί και να ελέγχει ο εκπαιδευτικός τις κινήσεις του παιδιού καθώς και τυχόν απομάκρυνση του (Μαυροπούλου Σ., 2006).

Με δεδομένο ότι τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν εστίαση της προσοχής τους σε λεπτομέρειες, η κατάλληλη δόμηση και οργάνωση του περιβάλλοντος βοηθούν το άτομο να κατανοήσει απόλυτα το χώρο και να μειώσει τα προβλήματα συμπεριφοράς του (Μαυροπούλου Σ., 2006).

2) Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα δραστηριοτήτων:

Πρόκειται για πρόγραμμα ειδικά διαμορφωμένο για κάθε άτομο, με στόχο να το βοηθήσει να κατανοήσει τις δραστηριότητες που θα κάνει, τα γεγονότα που θα συμβούν και τη σειρά πραγματοποίησης αυτών μέσα στη μέρα. Οι δραστηριότητες αυτές δίνονται στα παιδιά είτε γραπτά είτε μέσω εικόνων και φωτογραφιών. Ένα απλό πρόγραμμα περιλαμβάνει πρώτα δουλειά και μετά παιχνίδι. Αυτό που δίνεται στα παιδιά να καταλάβουν είναι η σειρά (ακολουθία) των δραστηριοτήτων και για οποιαδήποτε αλλαγή αυτών (εμπλουτισμό με νέες δραστηριότητες) υπάρχει κατάλληλη προειδοποίηση τους. Στόχος ουσιαστικά είναι η δημιουργία μιας «ρουτίνας» που είναι όμως πολύ σημαντική για την καθημερινότητα και ανάπτυξη των παιδιών.

3) Το σύστημα ατομικής εργασίας:

Πρόκειται για τον τρόπο οργάνωσης των δραστηριοτήτων ώστε να μπορούν αυτές να εφαρμοστούν από τα αυτιστικά άτομα. Το σύστημα ατομικής εργασίας καθοδηγεί το άτομο βάσει των ακόλουθων ερωτημάτων (Βογινδρούκας, 2003):

- α) Ποια εργασία/ δραστηριότητα θα κάνω;
- β) Πόση δουλειά θα κάνω;
- γ) Με ποιο τρόπο θα την κάνω;
- δ) Πότε αρχίζω και πότε τελειώνω;
- ε) Πως θα συνεχίσω ακολούθως με το πέρας αυτής;

4) Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων/ εκπαιδευτικό υλικό:

Πρόκειται για ένα σύστημα επικοινωνίας για το παιδί με το οποίο αξιοποιούνται η οπτική του αντίληψη και σκέψη και κύριος στόχος είναι η δημιουργία κινήτρων για ενασχόληση του με δραστηριότητες. Τα στάδια που ακολουθούνται είναι:

- 1) Οπτική οργάνωση (οργάνωση υλικών και λεπτομερειών)
- 2) Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος ενασχόλησης με τα υλικά)
- 3) Οπτική σαφήνεια (σηματοδότηση – κωδικοποίηση σκοπού δραστηριότητας)

Το πρόγραμμα TEACCH διαμορφώνεται στα ακόλουθα στάδια βάσει της ηλικίας του ατόμου:

- Ø Προκαταρκτικό Στάδιο (5-10 ετών): Περισσότερος χρόνος στην τάξη.
- Ø Μεσαίο Στάδιο (10-15 ετών): Περισσότερος χρόνος στο σχολείο.
- Ø Υψηλό Στάδιο (15-21 ετών): Περισσότερος χρόνος στην κοινότητα και στο χώρο εργασίας.

Κύριοι στόχοι του προγράμματος είναι η απόκτηση αυτονομίας και όχι μόνο η θεραπεία, καθώς και η προετοιμασία για ομαλή ένταξη στο σχολείο και στην κοινωνία. Πολύ σημαντικές για το πρόγραμμα είναι οι πληροφορίες που δίνουν οι ίδιοι οι γονείς στους ειδικούς του προγράμματος, προς κατάλληλη αξιοποίηση αυτών.



Εικόνα 2.1 Περιοχή διδασκαλίας και ανεξάρτητης εργασίας

2.2 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

Βάσει των Jordan R. και Jones G. (1990), όσες διαθέσιμες μελέτες ασχολούνται με τη βοήθεια που προσφέρει το TEACCH στα άτομα με αυτισμό, δεν είναι συμπερασματικές λόγω των αδυναμιών τους στη μεθοδολογία σχετικά με τη συλλογή δεδομένων. Γενικά όμως το TEACCH έχει δείξει μια σαφή τάση βελτίωσης των εκπαιδευόμενων.

Έρευνα των Schopler F., Mesibov G.B., Devellis R.F. & Short A. (1981) που στηρίχθηκε σε ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν από γονείς παιδιών με αυτισμό έδειξε πως και οι γονείς είδαν θετικά το πρόγραμμα αυτό και αντίστοιχα τα παιδιά άρχισαν να έχουν μεγαλύτερη συμμετοχή έκτοτε σε προγράμματα της κοινότητας.

Επίσης, δύο έρευνες που διεξήχθησαν στην Ιταλία απέδειξαν πως μέσω του TEACCH μειώθηκαν προβλήματα συμπεριφοράς στα εξεταζόμενα αυτιστικά άτομα και βελτιώθηκε η αυθόρμητη επικοινωνίας τους. Αξιολογή ήταν και η βελτίωση τους σε αρκετούς τομείς δεξιοτήτων, με χαρακτηριστικούς αυτών της μίμησης καθώς και της μη λεκτικής επικοινωνίας.

Έρευνα που πραγματοποιήθηκε την περίοδο του 2000 στην Ιταλία, έκανε μια σύγκριση ανάμεσα σε άτομα με αυτισμό και Ν.Κ. που εκπαιδεύτηκαν με τη μέθοδο TEACCH και άλλα στα οποία απλά παρέχονταν επιπλέον στήριξη από βοηθητικό προσωπικό. Τα αποτελέσματα είχαν μεγάλο ενδιαφέρον. Όσα παιδιά εκπαιδεύτηκαν με το πρόγραμμα TEACCH είχαν υψηλότερες σχολικές επιδόσεις.

Αξίζει να γίνει μια αναφορά και στη μοναδική μελέτη που διεξήχθη σε στέγη διαβίωσης (και όχι σε σχολείο) στη Σουηδία, που πραγματοποιήθηκε για τη διερεύνηση των γενικών δεξιοτήτων αλλά και της ποιότητας ζωής ατόμων με αυτισμό. Μετά από 2,5 έτη σημειώθηκε βελτίωση των δεξιοτήτων και της ανεξαρτησίας των ατόμων που συμμετείχαν στην εν λόγω έρευνα.

Έρευνα των Siaperas, P., & Beadle-Brown, J. (2006) ασχολήθηκε με την επίδραση της μεθόδου TEACCH σε ενήλικες. Οι ενήλικες αυτοί δεν είχαν εκπαιδευθεί άλλοτε με το συγκεκριμένο πρόγραμμα. Κάποιοι εξ' αυτών ήταν τρόφιμοι σε Γενικά Ψυχιατρικά Νοσοκομεία και άλλοι ζούσαν με τις οικογένειες τους. Η έρευνα στοχοποίησε τρεις συγκεκριμένους τομείς: 1)προσωπική ανεξαρτησία, 2) κοινωνικές δεξιότητες και 3) λειτουργική επικοινωνία. Η αξιολόγηση των συμμετεχόντων έγινε κατά την έναρξη του προγράμματος και έπειτα από 6 μήνες. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 12 άτομα με αυτισμό (με ελαφρά έως βαριά νοητική υστέρηση) με μέσο όρο ηλικίας 21,3 έτη. Η διάγνωση επιβεβαιώθηκε μέσω του CARS (Mesibov G.B., Schopler G., Shaffer & Michal, 1989).

Βασικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή δεδομένων για τους σκοπούς της έρευνας αυτής ήταν το δομημένο ερωτηματολόγιο- συνέντευξη, βασισμένο στο Vineland Adaptive Behaviour Scale . Παράλληλα χρησιμοποιήθηκε και η δομημένη παρατήρηση. Βάσει αυτής κάθε άτομο που συμμετείχε παρακολούθηθηκε σε τρεις συνεδρίες (πρωί, μεσημέρι, απόγευμα). Οι συμπεριφορές εξετάστηκαν στα πλαίσια δύο κατηγοριών: της δραστηριότητας και της κοινωνικής συμπεριφοράς . Βάσει μιας κωδικοποιημένης φόρμας πραγματοποιήθηκε καταγραφή συμπεριφορών.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως οι συμμετέχοντες παρουσίασαν μεγάλη βελτίωση ως προς την προσωπική ανεξαρτησία, τις κοινωνικές δεξιότητες και την επικοινωνία. Το ίδιο θετικά ήταν και τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τα δεδομένα της παρατήρησης. Βάσει αυτής διαπιστώθηκε πως μετά από 6 μήνες είχαν αυξηθεί και βελτιωθεί οι δημιουργικές δραστηριότητες των ατόμων, ενώ παράλληλα και η κοινωνική τους συμπεριφορά είχε σημειώσει σημαντική βελτίωση.

Τα αποτελέσματα βέβαια της έρευνας αυτής ίσως ήταν πιο ξεκάθαρα, αν παράλληλα υπήρχε και άλλη ομάδα ατόμων με αυτισμό που παρακολουθούσε κάποιο άλλο πρόγραμμα παρέμβασης (π.χ. PECS, ABA κ. ά.).

2.3 ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΜΕΘΟΔΩΝ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

Εκτός από τη μέθοδο TEACCH υπάρχουν και άλλες ευρέως γνωστές χρησιμοποιούμενες μέθοδοι παρέμβασης για τα παιδιά με αυτισμό. Βασικά στοιχεία αυτών που θα αναλυθούν προς σύγκριση με την προαναφερόμενη είναι η PECS και η ABA.

Ως PECS ορίζεται το σύστημα επικοινωνίας με ανταλλαγή εικόνων «που στοχεύει να διδάξει στο παιδί να ανταλλάσσει μια εικόνα ενός αντικείμενου που επιθυμεί με κάποιον, ο οποίος προσφέρει το αντίστοιχο αντικείμενο». Αυτό δεν προϋποθέτει το παιδί να γνωρίζει τη σημασία της εικόνας πριν μάθει το πρώτο στάδιο. Εξάλλου τα φυσιολογικά παιδιά, μαθαίνουν να επικοινωνούν προτού αρχίσουν να κατακτούν τη γλώσσα. Στο PECS, τα παιδιά πρώτα μαθαίνουν την επικοινωνιακή συνδιαλλαγή και μετά μαθαίνουν τη διάκριση των εικόνων. Αυτό που ακολουθεί είναι η οικοδόμηση της επιμονής, η αύξηση του αριθμού των επικοινωνιακών εταίρων, η απομάκρυνση των αδιόρατων παρακινήσεων. Αυτό το στάδιο δεν τελειώνει ποτέ, ενώ ακολούθως εισάγεται η διάκριση εικόνων και αντικειμένων. Πολύ σημαντικό στοιχείο της μεθόδου PECS είναι οι ενισχυτές που καθορίζουν τον τελικό σκοπό του συστήματος επικοινωνίας και έχουν χρήση φθίνουσας πορείας (ισχυροί ενισχυτές αρχικά και λιγότερο ισχυροί τελικά). Ουσιαστικά η μέθοδος αυτή αναπτύσσεται στην ακόλουθη βάση: «δώσε την εικόνα», «διάλεξε την εικόνα», «αντάλλαξε την εικόνα», «βάλε στη σειρά τις εικόνες για να κάνουν μια πρόταση» (Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών, 2007).

Η οπτική φύση του PECS, ωθεί τους χρήστες να απαντούν σε οπτικές ενδείξεις ακολουθώντας ρουτίνες και επίσης να ζητούν αντικείμενα με γνωρίσματα που δεν επικαλύπτονται όσον αφορά τις διαστάσεις του ερεθίσματος. Οι δυσκολίες του PECS που δεν εντοπίζονται στη μέθοδο TEACCH, συνδέονται με τη χρήση εικόνων και άλλων οπτικών μέσων και την άμεση αντικατάσταση τους εφόσον αυτά (μερικώς ή ολικώς) χαθούν ή καταστραφούν. Επίσης όπως υποστηρίζουν οι Bondy & Frost (1994), παιδιά που χρησιμοποίησαν αυτό το πρόγραμμα για πάνω από 1 χρόνο πριν την ηλικία των 6, κατέληξαν να χρησιμοποιούν μόνο την ομιλία ως μέσο επικοινωνίας, όταν οι εικόνες τους ήταν από 80-120.

Κύριο πλεονέκτημα του PECS είναι πως για τα άτομα του περιβάλλοντος των ατόμων με αυτισμό δεν απαιτείται ειδική εκπαίδευση, πράγμα που είναι όμως απαραίτητο στη μέθοδο TEACCH (Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών, 2007). Επίσης το υψηλά δομημένο περιβάλλον που είναι βασική προϋπόθεση της μεθόδου TEACCH δεν είναι απαραίτητο στη

μέθοδο PECS κι όμως είναι σημαντική παράμετρος γιατί μέσα σε αυτό ζει και δραστηριοποιείται το άτομο με αυτισμό πάρα πολλές ώρες της ημέρας.

Το πρόγραμμα ABA στοχεύει και αυτό όπως τα προηγούμενα στην αποτελεσματική επικοινωνία των αυτιστικών παιδιών με το κοινωνικό τους περιβάλλον. Ορισμένες τεχνικές στηρίζονται σε οδηγίες που δίνονται από ενήλικες με δομημένη σειρά, ενώ άλλες κινούνται στα πλαίσια των φυσικών ενδιαφερόντων των εκπαιδευόμενων. Η παρέμβαση προσαρμόζεται στις δυνατότητες και ανάγκες κάθε ατόμου και η απόδοση μετριέται μέσω της άμεσης παρατήρησης και υπάρχει η δυνατότητα τροποποίησης της σε περίπτωση μη ικανοποιητικής προόδου του εκπαιδευόμενου.

Βασικό εργαλείο της μεθόδου ABA είναι οι κάρτες που χρησιμοποιούνται για την ανάπτυξη των ιδεών, των αντιλήψεων, του λεξιλογίου και γενικά του λόγου των παιδιών. Μέσω των καρτών αυτών θέτονται ερωτήσεις στα παιδιά προς κατανόηση των εικόνων και γενίκευση της αποκτημένης γνώσης.



Εικόνα 2.2 Κάρτες παρέμβασης ABA

2.4 ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΜΕΘΟΔΟΥ TEACCH

Αναμφίβολα η μέθοδος TEACCH αποδεικνύεται υψηλής σπουδαιότητας τόσο για την ανάπτυξη και εξέλιξη του ίδιου του αυτιστικού ατόμου, όσο και για την οικογένεια του που έχει ενεργό ρόλο στο σύνολο των διαδικασιών. Κύριος στόχος της μεθόδου TEACCH είναι τα άτομα με αυτισμό να μάθουν τελικά να επικοινωνούν μόνα τους χωρίς άλλη βοήθεια και η επικοινωνία αυτή να είναι αυθόρμητη, να έχει νόημα και να είναι λειτουργική.

Η ανάπτυξη ενός δομημένου περιβάλλοντος είναι απαραίτητη στη μέθοδο αυτή και αυτό είναι εξαιρετικά σημαντικό για το αυτιστικό άτομο, τόσο για τον έλεγχο αυτού από τους εκπαιδευτές όσο και την οργάνωση των ενεργειών και σκοπών του μέσα στο χώρο. Το άτομο τελικά νιώθει οικειότητα με το περιβάλλον και εμπιστοσύνη και ασφάλεια για τις κινήσεις και δραστηριότητες του. Το ατομικό πρόγραμμα δραστηριοτήτων και η παρουσίαση αυτών επιδρούν επίσης θετικά στο αυτιστικό άτομο, ωθώντας το όλο και περισσότερο (με την πάροδο του χρόνου) να ασχοληθεί με δραστηριότητες, να επεξεργαστεί δεδομένα καθώς και να του γεννηθούν απορίες. Έτσι ουσιαστικά εισέρχεται σε μια διαδικασία μάθησης χωρίς πολλές φορές άμεσα να το αντιληφθεί και εδώ εντοπίζεται η επιτυχία της παρέμβασης.

Ποικίλα ερευνητικά στοιχεία που έχουν δημοσιευθεί μέχρι σήμερα απέδειξαν πως μέσω της μεθόδου TEACCH είναι δυνατό να επιτευχθούν τα ακόλουθα:

- Ø Μείωση των προβλημάτων συμπεριφοράς.
- Ø Βελτίωση ορισμένων δεξιοτήτων.
- Ø Βελτίωση σχολικών επιδόσεων.
- Ø Βελτίωση επικοινωνίας και αισθημάτων ανεξαρτησίας.
- Ø Αύξηση της κατανόησης.

Ø Μείωση άγχους.

Καθίσταται λοιπόν σημαντικό να κατανοηθεί πως η διάγνωση απλά και μόνο του αυτισμού δεν είναι αρκετή. Για παροχή ουσιαστικής βοήθειας ανάλογης των αναγκών του ατόμου, είναι καθοριστικής σημασίας ο εντοπισμός της φύσης των διαταραχών, σε συνδυασμό με την αξιολόγηση των δυνατοτήτων του κάθε ατόμου, καθώς κάθε άτομο είναι μια ξεχωριστή προσωπικότητα με επίσης ξεχωριστές ανάγκες και δυνατότητες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ ΕΥΡΩΠΑΙΚΑ ΚΑΙ ΔΙΕΘΝΗ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

3.1 ΚΑΤΟΧΥΡΩΜΕΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

Στη συνέχεια του κεφαλαίου, ακολουθεί λεπτομερής αναφορά των δικαιωμάτων, που διασφαλίζουν και οριοθετούν τις ενέργειες των αυτιστικών ασθενών:

- § «Διακήρυξη Δικαιωμάτων Παιδιού» από τον ΟΗΕ, ημερομηνίας 1959 με έγκυρη διάταξη του 1386.
- § «Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Πνευματικά Καθυστερημένων Ατόμων», με υπουργική απόφαση (αρ. απόφασης 2856, της γενικής σύσκεψης του ΟΗΕ, του έτους 1971.
- § «Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Ανάπηρων Ατόμων», από την απόφαση με αριθμό 3447, της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ, την χρονολογία του 1975.
- § «Διακήρυξη του Sundberg ως προς τους αναπηρικούς ασθενείς», απόφαση της UNESCO, κατά τις 2-11-1981.
- § «Ψήφισμα 90/C, 162/02», από το γενικό συμβούλιο που πραγματοποιήθηκε στο Υπουργείο Παιδείας των Ευρωπαϊκών χωρών, με θέμα την κοινωνική ενσωμάτωση των αναπηρικών ασθενών εντός των Εκπαιδευτικών Ιδρυμάτων (1990).
- § «Δήλωση 003/96», του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου σχετικά με τα Δικαιώματα των Αυτιστικών Ατόμων (Βρυξέλλες, 1996).

3.2 ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΓΕΝΙΚΑ ΓΙΑ ΑΜΕΑ

Το νομοθετικό πλαίσιο στην Ελλάδα που αφορά την αναπηρία έχει προσαρμοσθεί απόλυτα με την αντίστοιχη Οδηγία της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, βάσει των Διεθνών Συμβάσεων, Διακηρύξεων και Κανονισμών. Σύμφωνα με αυτούς ορίζονται συγκεκριμένοι ρυθμιστικοί κανόνες που βελτιώνουν σημαντικά και παράλληλα προστατεύουν τη ζωή και καθημερινότητα των ΑμεΑ.

Βάσει του άρθρου 21 παρ. 6 του Συντάγματος, τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, ορίζοντας ως εξής: «Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας».

Με το άρθρο 22 του Συντάγματος επίσης, θεμελιώνεται το δικαίωμα των ΑμεΑ στην εργασία αλλά και η προστασία της εργασίας που παρέχουν. Ουσιαστικά βάσει αυτού ρυθμίζονται οι συνθήκες απασχόλησης, το ωράριο εργασίας, η αμοιβή, η εκπαίδευση στην εργασία, οι προαγωγές και γενικά το καθεστώς της παρεχόμενης εργασίας από τα ΑμεΑ.

Με το άρθρο 25 του Συντάγματος, προστατεύονται τα δικαιώματα του ανθρώπου ως ατόμου και ως μέλους του κοινωνικού συνόλου και ορίζεται ο σεβασμός τους από το κράτος. Τα ΑμεΑ κατέχουν τα δικαιώματα αυτά και τελούν κατά συνέπεια υπό την προστασία του κράτους, απολαμβάνοντας όλες τις πλευρές της πολιτικής, κοινωνικής, οικονομικής και πολιτιστικής ζωής. Συγκεκριμένα το εν λόγω άρθρο αναφέρει:

- 1) «Η αναγνώριση και προστασία των θεμελιωδών και απαράγραπτων δικαιωμάτων του ανθρώπου από την Πολιτεία αποβλέπει στην πραγμάτωση της κοινωνικής προόδου μέσα σε ελευθερία και δικαιοσύνη».
- 2) «Το κράτος δικαιούται να αξιώνει από όλους τους πολίτες την εκπλήρωση του χρέους της κοινωνικής και εθνικής αλληλεγγύης».

Αξίζει να σημειωθεί επίσης πως το 2001 έγινε προσθήκη και ενός ακόμη νέου δικαιώματος που σχετίζεται με την ηλεκτρονική προσβασιμότητα. Βάσει του άρθρου 5Α παρ.2 του Συντάγματος: «Καθένας έχει δικαίωμα συμμετοχής στην Κοινωνία της Πληροφορίας. Η διευκόλυνση της πρόσβασης στις πληροφορίες που διακινούνται ηλεκτρονικά, καθώς και της παραγωγής, ανταλλαγής και διάδοσης τους αποτελεί υποχρέωση του Κράτους, τηρουμένων πάντοτε των εγγυήσεων των άρθρων 9, 9Α και 19.

Και στον Αστικό Κώδικα όμως - Π.Δ. 456/1984 και τροποποίηση του με το Ν. 2447/1996- προβλέπονται σε πολλές διατάξεις ειδικές ρυθμίσεις για τα ΑμεΑ. Ορισμένες από αυτές τις διατάξεις που αφορούν περιορισμούς σε δικαιοπραξίες των ΑμεΑ είναι:

- Ø Άρθρο 128 ΑΚ Ανίκανοι για δικαιοπραξία
- Ø Άρθρο 129 ΑΚ Περιορισμένα ικανοί
- Ø Άρθρο 130 ΑΚ Δήλωση βούλησης από ανίκανο
- Ø Άρθρο 131 ΑΚ Άκυρη δήλωση βούλησης
- Ø Άρθρο 133 ΑΚ Δικαιοπραξίες του περιορισμένα ικανού
- Ø Άρθρο 172 ΑΚ Δήλωση προς περιορισμένα ικανό

Ακόμη και στον Υπαλληλικό Κώδικα υπάρχουν διατάξεις και ρυθμίσεις που αφορούν τα ΑμεΑ. Ορισμένες εξ' αυτών αναφέρονται στα ακόλουθα άρθρα:

- Ø Άρθρο 7 Υγεία.
- Ø Άρθρο 8 Στερητική ή επικουρική δικαστική συμπαράσταση.
- Ø Άρθρο 12 Τρόπος πλήρωσης θέσεων.
- Ø Άρθρο 21 Αναδιορισμός.
- Ø Άρθρο 50 Δικαίωμα ειδικής άδειας.

Βάσει του Ν. 2430/1996 ορίστηκε ως Ημέρα των ΑμεΑ η 3^η Δεκεμβρίου κάθε έτους. Στο νόμο αυτό θεσπίστηκε και ο θεσμός της Κάρτας Αναπηρίας, που χορηγείται υποχρεωτικά σε όλα τα ΑμεΑ με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67%. Πρόκειται για ένα αποδεικτικό αναπηρίας που χορηγείται έπειτα από γνωμάτευση των Πρωτοβάθμιων και Δευτεροβάθμιων Επιτροπών Πιστοποίησης Αναπηρίας.

3.3 ΑΡΙΘΜΗΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Σημαντική παράμετρος μιας πτυχιακής εργασίας είναι η καταγραφή των αριθμητικών δεδομένων μιας ασθένειας. Έτσι, ως προς την αυτιστική διαταραχή η παγκόσμια αναφορά αριθμητικών αποτελεσμάτων υπολογίζεται ότι καταφθάνει περίπου 6 ανά 1.000 παιδιά. Πιο συγκεκριμένα, στο εξωτερικό και ειδικά στις ΗΠΑ ο αριθμός αυτός αγγίζει 1 στα 68 υγιής παιδιά. (CDC, 2014).

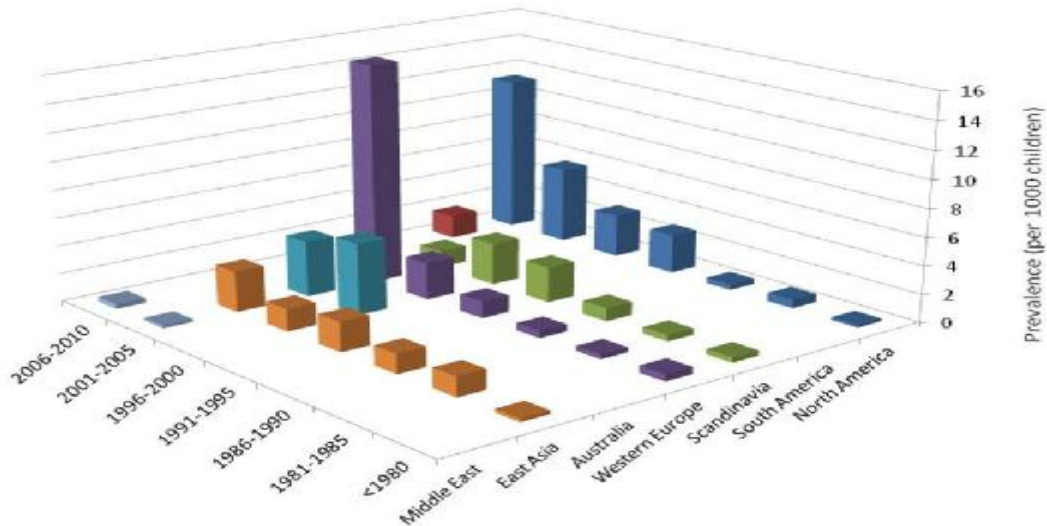
Στοιχεία που έχουν προκύψει από επιστημονικά αποδεκτές μελέτες αναφέρουν ότι η νευροαναπτυξιακή διαταραχή του Αυτισμού για τα έτη από 1966 έως 2004, απέδειξαν ότι η εκδήλωση αυτιστικής διαταραχής δέχεται μεγιστοποίηση ετησίως και συσχετίζεται άμεσα με την χρονική στιγμή και την γεωγραφικά κατανομή του πληθυσμού. (απεικόνιση 3.1 και εικόνα 3.1). Εντούτοις, μια αξιολογία προς έρευνα μερίδα των εμφανιζόμενων μεταβολών, αιτιολογείται σε διαφορές σε σχέση με την διαγνωστική διερεύνηση, τις παρεμβατικές θεραπευτικές μεθόδους και το ηλικιακό επίπεδο κατά το φάσμα της παιδικής ηλικίας. Ωστόσο, δεν έχει εξακριβωθεί ακόμη πλήρως πιο μέρος από τις αναφερόμενες μεταβολές φέρει μερίδιο ευθύνης.

Στη συνέχεια, πραγματοποιείται μια εικονική εκτίμηση των αυτιστικών ασθενών, ανάμεσα σε δείγμα χιλίων αυτιστικών παιδιών, από τα έτη που διακυβεύονται μεταξύ 1980

και 2010. Στο διάγραμμα περιλαμβάνονται 7 γεωγραφικές περιοχές σε παγκόσμιο επίπεδο για χρονικό διάστημα 5 χρόνων. (γράφημα 3.1.)

Γράφημα 3.1 Εμφάνιση ατόμων με αυτισμό παγκοσμίως (1980-2010)

Estimated prevalence of autism in the world



(Πηγή: http://readingroom.mindspec.org/?page_id=6523).

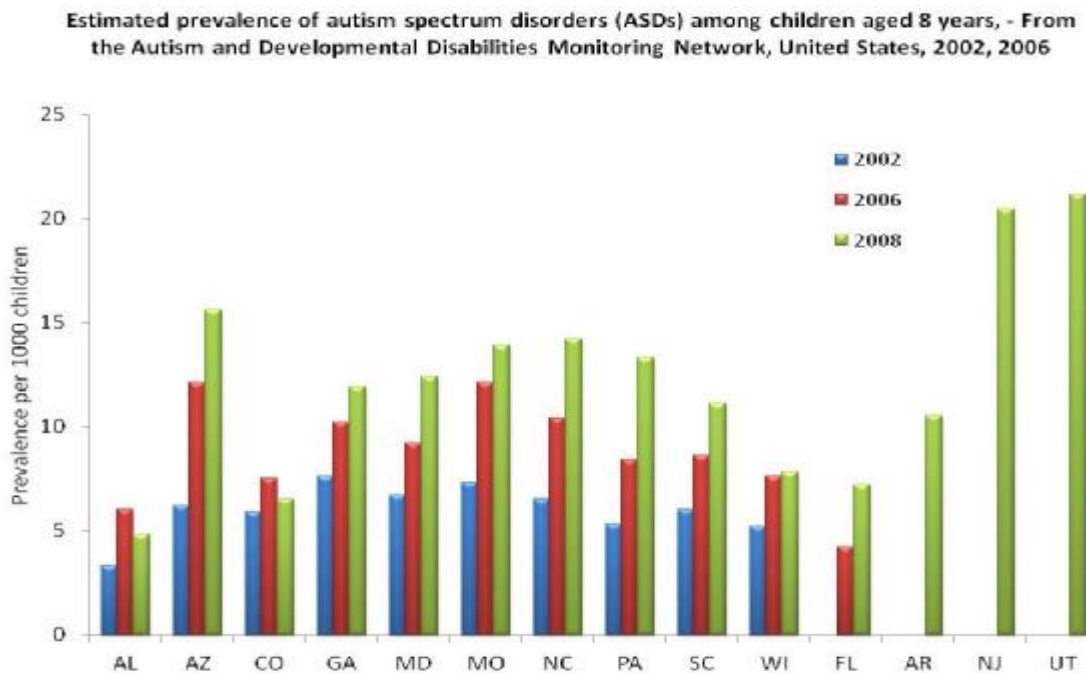
Για το διάστημα 2006-2010 ο Παγκόσμιος χάρτης της εμφάνισης του αυτισμού (ανά 1000 παιδιά) παρουσιάζεται στην ακόλουθη εικόνα 3.1. Οι χώρες που εμφανίζονται με γαλάζιο χρώμα δεν έχουν διαθέσιμα δεδομένα για τα άτομα με αυτισμό την συγκεκριμένη χρονική περίοδο.



Εικόνα 3.1 Άτομα με αυτισμό παγκοσμίως (2006-2010)

(Πηγή: http://readingroom.mindspec.org/?page_id=6523).

Η εκτιμώμενη εμφάνιση ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος μεταξύ παιδιών ηλικίας 8 ετών έως 11 σε τοποθεσίες στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, για τα έτη 2002, 2006 και 2008 παρουσιάζονται στην εικόνα 3.2.



Εικόνα 3.2 Άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος στις ΗΠΑ
(Πηγή: http://readingroom.mindspec.org/?page_id=6523)

3.4 ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ - ΡΑΤΣΙΣΜΟΣ

Τα άτομα με αυτισμό και γενικά τα άτομα με αναπηρία αποτελούν εύκολα θύματα διαφόρων επιτήδειων που καλλιεργούν και υποστηρίζουν περιβάλλοντα ρατσισμού. Πολλές φορές διαχρονικά έχουν σημειωθεί κατά των αναπήρων γεγονότα επιθέσεων, βίας και ποικίλων ρατσιστικών συμπεριφορών.

Ο Williams J. (1995), υποστήριξε πως ενώ οι γυναίκες γενικά πέφτουν θύματα βιασμού, οι γυναίκες με διανοητική στέρηση κακοποιούνται συνήθως σεξουαλικά. Αντίστοιχα, ενώ οι άντρες γενικά πέφτουν θύματα παράνομης βίας, οι άντρες με διανοητική στέρηση κακοποιούνται σωματικά. Σύμφωνα με τον Williams εμφανίζεται και ο Wolbring (1994) που παρατήρησε πως οι ανάπηροι διατρέχουν τον υψηλότερο κίνδυνο ως θύματα κακοποίησης και βίας, χωρίς η κοινωνία να αντιλαμβάνεται το μέγεθος του προβλήματος.

Αντίστοιχα ο Sobsey (1994), υποστήριξε πως τα άτομα με αναπηρίες δέχονται αποδεδειγμένα πιο παρατεταμένη και σκληρή κακοποίηση με σοβαρότερες επιπτώσεις συγκριτικά με τους υπόλοιπους ανθρώπους. Τα ευρήματα των ερευνών που πραγματοποίησε ήταν απογοητευτικά.

Ο Chenoweth (1993) μελετώντας το εν λόγω θέμα από μια άλλη σκοπιά, κατέδειξε πως η υπερβολική συνταγογράφηση ψυχοτρόπων φαρμάκων, καθώς και η στέρηση ανάπηρων γυναικών είναι επίσης τρόποι έμμεσης βίας κατά των ΑμεΑ.

Γενικά, ακόμη και μέσα στα ιδρύματα όπου διαμένουν τα ΑμεΑ υφίστανται πολλές φορές κακοποίηση και παράλληλα νιώθουν ανίσχυροι να αντιμετωπίσουν τέτοιες προβληματικές καταστάσεις. Τα άτομα με αναπηρίες γίνονται εύκολα θύματα κακοποίησης

και εγκληματικών ενεργειών και σε αυτό συμβάλει ένα σύνολο παραγόντων, με σπουδαιότερους τους ακόλουθους:

- § Η αρνητική κοινωνική στάση.
- § Ο αποκλεισμός και η απομόνωση των ΑμεΑ και των οικογενειών τους.
- § Η έλλειψη υποστηρικτικών μέσων και μέτρων ασφαλείας.
- § Οι υφιστάμενες ανισότητες.
- § Οι επικρατούσες αντιλήψεις ως προς την αξιοπιστία των ΑμεΑ.
- § Η φύση της αναπηρίας.

Αξίζει να αναφερθεί πως κατά τον Sobsey (1994), οι κατηγορίες των ανθρώπων που έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να βιαιοπραγήσουν κατά των αναπήρων είναι:

- α) Τα μέλη της οικογένειάς τους.
- β) Γνωστοί τους ή γείτονες.
- γ) Άτομα που τους παρέχουν υπηρεσίες.
- δ) Άλλοι ανάπηροι.

Ο ρατσισμός που βιώνουν τα ΑμεΑ είναι εμφανής στην καθημερινότητα και στο περιβάλλον που ζουν και δραστηριοποιούνται. Οι δυσκολίες στις μετακινήσεις, η ύπαρξη ακατάλληλων υποδομών, οι δυσκολίες πρόσβασης στις δημόσιες υπηρεσίες και τα σχολεία είναι ορισμένα μόνο παραδείγματα που αποδεικνύουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα ΑμεΑ στην καθημερινότητα τους και η διαφορετική αντιμετώπιση που έχουν.



3.5 ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΝΣΩΜΑΤΩΣΗΣ

Στο πλαίσιο της λήψης μέτρων για την κοινωνική ενσωμάτωση των ΑμεΑ πραγματοποιείται υλοποίηση ποικίλων δράσεων στο σύνολο των επιπέδων της κοινωνικής ζωής. Ορισμένες εξ' αυτών παραθέτονται ακολούθως.

ΕΠΙΧΕΙΡΗΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΑΜΕΑ

Στόχος είναι η ολοκληρωμένη υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία για τη δημιουργία επιχειρήσεων και παράλληλα η προώθηση δράσεων για τη συνεργασία τους με φορείς και δομές επιχειρηματικότητας σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο. Βάσει αυτού, σημαντικός είναι και ο ρόλος των Κέντρων Προώθησης Απασχόλησης καθώς και του Ε.Π. «Απασχόληση και Επαγγελματική Κατάρτιση».

Σημαντικά είναι και τα μέτρα για εργαζόμενους μεγαλύτερης ηλικίας προς αποτροπή της εξόδου τους από την αγορά εργασίας.

ΔΙΚΤΥΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ

Συγκεκριμένα στο Ε.Π. «Υγεία-Πρόνοια» που περιλαμβάνεται στο Γ΄ ΚΠΣ, αναφέρονται υποστηρικτικές υπηρεσίες για τα άτομα με αναπηρίες. Πρόκειται για ένα σύνολο παρεχόμενων υπηρεσιών που στη διετία υπολογίζεται σε 6 δις δρχ με τη στελέχωση 300 σχετικών/ αρμόδιων υπηρεσιών.

ΕΠΙΔΟΜΑΤΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ

Πρόκειται για μέτρα που στόχο έχουν την στήριξη των ΑμεΑ και περιλαμβάνουν:

- § Οικονομική ενίσχυση ατόμων με βαριά αναπηρία.
- § Επίδομα βαριάς νοητικής υστέρησης.
- § Επίδομα τετραπληγικών/ παραπληγικών ασφαλισμένων Δημοσίου.
- § Κάρτα μετακίνησης ΑμεΑ για αστικές και υπεραστικές συγκοινωνίες.
- § Οικονομική ενίσχυση τυφλών.
- § Χορήγηση επιδόματος κωφών.
- § Οικονομική ενίσχυση ατόμων με εγκεφαλική παράλυση.

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΑΝΑΜΟΡΦΩΣΗΣ ΤΗΣ ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Στόχος είναι η κοινωνική ένταξη των ΑμεΑ και η περίθαλψη όσων φιλοξενούνται σε κλειστές ιδρυματικές δομές. Βάσει αυτού αναπτύσσονται ενδιάμεσες δομές (ειδικά διαμερίσματα και ξενώνες) για την επίτευξη δράσεων αποιδρυματισμού των ΑμεΑ και ακολούθως ομαλοποιείται η ένταξη τους σε προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης.

ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Ποικίλα εκπαιδευτικά προγράμματα για ΑμεΑ στόχο έχουν: την ένταξη τους σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης, σε ειδικά τμήματα των σχολείων αυτών, σε σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής, καθώς και σε νοσοκομεία ή στο σπίτι. Η παρακολούθηση της εκπαίδευσης αυτής πραγματοποιείται μέσω των ΚΔΑΥ. Αξίζει να σημειωθεί πως το σχολικό έτος 2002-03 πραγματοποιήθηκε η λειτουργία 1074 τμημάτων, 283 ειδικών σχολείων και 50 Εργαστηρίων Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης.

Στο πλαίσιο αυτό το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο προωθεί μέσω των αναλυτικών προγραμμάτων, τη δημιουργία ειδικού εκπαιδευτικού υλικού για όλες τις κατηγορίες ΑμεΑ. Παράλληλα κατά την εκπόνηση των μελετών για την κατασκευή σχολικών κτιρίων και κτιρίων της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης υπάρχει πρόβλεψη (απαραίτητη προϋπόθεση) για την διασφάλιση της προσβασιμότητας των ΑμεΑ. Έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2002 από την ΕΣΥΕ στην Ελλάδα και δείγμα που αποτέλεσαν 77.451 άτομα, ανέδειξε σημαντικά ζητήματα και κυρίως προβλήματα που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα τους τα ΑμεΑ.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, ο κοινωνικός αποκλεισμός είναι έντονος στα άτομα με αναπηρία και προβλήματα υγείας. Βασικές αιτίες των προβλημάτων που σχετίζονται με τον κοινωνικό αυτό αποκλεισμό είναι τα ανεπαρκή επιδόματα, η ανεργία, οι ελλείψεις κοινωνικές υπηρεσίες και γενικά ο κοινωνικός στιγματισμός. Εξίσου σημαντικά είναι και τα προβλήματα που εντοπίζονται αναφορικά με την απασχόληση, καθώς το 83,6% των ατόμων με αναπηρία ή πρόβλημα υγείας είναι οικονομικά μη ενεργοί. Τα άτομα αυτά (μη ενεργοί οικονομικά) στο σύνολο του πληθυσμού αποτελούν το 57,9%. Αναλυτικά τα ποσοστά φαίνονται στον ακόλουθο πίνακα 3.1.

Πίνακας 3.1 Κατάσταση απασχόλησης ατόμων με αναπηρία ή προβλήματα υγείας

	ΑμεΑ		Σύνολο πληθυσμού	
	Στο σύνολο των ατόμων	Στο εργατικό δυναμικό	Στο σύνολο των ατόμων	Στο εργατικό δυναμικό
Εργαζόμενοι	14,9 %	91,1 %	38,1 %	90,4 %
Άνεργοι	1,5 %	8,9 %	4,1 %	9,6 %
Οικονομικά μη ενεργοί	83,6 %		57,9 %	
Σύνολο	100 %	100 %	100 %	100 %

(Πηγή: ΕΣΥΕ, 2002)

Θα πρέπει να επισημανθεί πως τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στο εργασιακό τους περιβάλλον και όπως τα ίδια τα άτομα υποστηρίζουν, πολύ σημαντική βοήθεια που είναι δυνατό να τους παρασχεθεί στον εργασιακό χώρο είναι η κατανόηση και στήριξη των συναδέλφων και προϊστάμενων τους. Έτσι θα μπορέσουν να αποδώσουν καλύτερα και να αυξηθεί η αυτοπεποίθησή τους.

3.6 ΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΧΩΡΩΝ ΤΟΥ ΕΞΩΤΕΡΙΚΟΥ

Η πλειοψηφία των χωρών της Ε.Ε., πολλές Σκανδιναβικές χώρες καθώς και η Αμερική χαρακτηρίζονται από διαφορετική νοοτροπία ως προς τα ΑμεΑ και το περιβάλλον που έχουν διαμορφώσει για την προστασία τους. Οι πόλεις αυτές – σε αντίθεση με την Ελλάδα- έχουν σχεδιάσει τις κατάλληλες υποδομές, ώστε οι πολίτες που θεωρούνται ΑμεΑ να μην διαχωρίζονται από τους υπόλοιπους και να έχουν τις ίδιες ευκαιρίες και δυνατότητες στην καθημερινότητα τους μέσα στις πόλεις.

Η πλειοψηφία των κτιρίων είναι προσβάσιμη για τα ΑμεΑ, στα πεζοδρόμια υπάρχουν ράμπες μετακίνησης, στους χώρους εκπαίδευσης, υγείας και εστίασης είναι δυνατή η συμμετοχή των ΑμεΑ, ενώ σε πολλούς από αυτούς τους χώρους υπάρχουν εξειδικευμένοι οδηγοί ή συνοδοί. Γενικά η αντιμετώπιση των ΑμεΑ δεν παρουσιάζει διαφορές συγκριτικά με τους υπόλοιπους πολίτες και αυτό κάνει τα άτομα με αναπηρίες να μην αισθάνονται μειονεκτικά ή κατώτερα.

Διαφορετική όμως (απ' ότι στην Ελλάδα) είναι η αντιμετώπιση των ΑμεΑ και στους τομείς της εκπαίδευσης ή της επαγγελματικής κατάρτισης. Χαρακτηριστικό είναι πως οι κρατικοί φορείς στο εξωτερικό παρεμβαίνουν έγκαιρα στο οικογενειακό περιβάλλον στηρίζοντας το και εξασφαλίζοντας στα ΑμεΑ ένα «εισιτήριο» στην εκπαίδευση και ακολούθως στην εργασία εφόσον αυτό είναι εφικτό από τα ίδια τα άτομα.

Γενικά στην Ευρώπη, η κατοχύρωση της ισότητας των ΑμεΑ με τα υπόλοιπα άτομα της κοινωνίας είναι φανερή και αποδεικνύεται σε καθημερινή βάση. Πρόκειται για ισότιμα μέλη μέσα στην Ευρώπη που απολαμβάνουν όλα τα δικαιώματα και τις αξίες τους (ελευθερία, δικαιοσύνη, δημοκρατία, υγεία, κοινωνική αξιοπρέπεια, ισότητα ευκαιριών κ.α.).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

4.1 ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ

Ιδρύθηκε την χρονολογία του 1992 και ονομάστηκε Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.). Σκοπός του παραπάνω σχηματισμού και την ενοποίησης 1000 συμμετεχόντων ήταν η ενσωμάτωση των δικαιωμάτων σε άτομα που πάσχουν από αυτιστική διαταραχή αλλά και στα άτομα που υποστηρίζουν την θεραπευτική αντιμετώπιση και προσέγγιση αυτών των ασθενών. Δηλαδή είχε εγκριθεί για την διασφάλιση της ομαλής επιβίωσης των αυτιστικών ατόμων αλλά συμπεριέλαβε και τα οικογενειακά πρόσωπα.

Στην ουσία αναφέρεται ως ένας Πανελλήνιος Φορέας, ο οποίος εμπεριέχει παραρτήματα σε πολλά ελληνικά σημεία και εξασφαλίζει σύμπραξη ενεργειών με κοινοτικούς συλλόγους και συλλόγους γονέων και κηδεμόνων.

Το φάσμα των δραστηριοτήτων της Ε.Ε.Π.Α.Α συγκαταλέγει τα παρακάτω:

- Ø ομάδες στήριξης γονέων
- Ø διοργάνωση ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων
- Ø οργάνωση διαλέξεων, ημερίδων και διημερίδων για τον Αυτισμό
- Ø διεξαγωγή Σεμιναρίων Εξειδίκευσης Ειδικών στον Αυτισμό
- Ø δημιουργία και υποστήριξη μοναδικής βιβλιοθήκης, άνω των 20 βιβλίων, για τον Αυτισμό στα Ελληνικά
- Ø παρεμβάσεις για την κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό στην υγεία-πρόνοια, στην ειδική αγωγή και την εκπαίδευση
- Ø υποστήριξη και λειτουργία ενός πρότυπου ξενώνα εκπαίδευσης-διαβίωσης για ενήλικα άτομα με Αυτισμό (Ζίτσα Ιωαννίνων)
- Ø υποστήριξη και λειτουργία ενός Κέντρου Ημέρας για ενήλικες με Αυτισμό στον Γέρακα Αττικής, βάσει κρατικής επιχορήγησης
- Ø ανέγερση και λειτουργία Κέντρων Δημιουργικής Απασχόλησης ανηλίκων με αυτισμό (π.χ. Παράρτημα Θεσσαλονίκης)
- Ø διοργάνωση προγράμματος κατασκηνώσεων της Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.με.Α.

Αναμφίβολα κύριος στόχος της Εταιρίας είναι η διασφάλιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό, στο πλαίσιο ενός συνεχούς αγώνα για την περιφρούρησή τους. Συγκεκριμένα στο πλαίσιο αυτού του στόχου περιλαμβάνονται:

- 1) δράσεις πρόληψης της γέννησης αυτιστικών παιδιών
- 2) κατοχύρωση επαρκών διαγνωστικών μονάδων για τη διάγνωση αυτιστικών συμπτωμάτων στα παιδιά
- 3) κατάλληλη υποστήριξη της προσχολικής αγωγής των αυτιστικών παιδιών από κατάλληλα εκπαιδευμένο/ καταρτισμένο εκπαιδευτικό προσωπικό και κατάλληλες σχολικές μονάδες
- 4) κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη σε αυτιστικά άτομα διαφόρων ηλικιών
- 5) υποστήριξη προς επαγγελματική εκπαίδευση
- 6) διαμόρφωση ενός ασφαλούς περιβάλλοντος και προστασία των ατόμων όταν οι οικογένειές τους δε θα ζουν ή θα αντιμετωπίζουν δυσκολίες
- 7) παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και μέσω φυσικής άσκησης
- 8) υποστήριξη ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων

4.2 ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Η διάγνωση και οι δια βίου θεραπευτικές παρεμβάσεις στο πλαίσιο της υποστήριξης ατόμων με αυτισμό αποτελούν αντικείμενο των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας. Αναφορικά με την εκπαίδευση και τις εκπαιδευτικές αξιολογήσεις, αυτές εντάσσονται στο αντικείμενο συνεργασίας υπηρεσιών του Υπουργείου Παιδείας και υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας.

Ως προς τη διάγνωση, βαρύτητα δίνεται στην ύπαρξη διεπιστημονικής ομάδας με κατάλληλη κλινική εμπειρία και τεχνογνωσία, που στηρίζει την εφαρμογή ειδικών διαγνωστικών διαδικασιών για την "οριοθέτηση" της κατάστασης. Στόχος είναι ο σχεδιασμός ενός συγκεκριμένου προγράμματος εξατομικευμένης παρέμβασης. Τα προαναφερόμενα είναι δυνατό να γίνουν σε οργανωμένα Κέντρα όπως:

- α. Ειδικά, Γενικά, Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία με εξειδικευμένα Ιατρεία ή Κέντρα, Ειδικές Μονάδες, Κινητές Μονάδες για τον Αυτισμό
- β. Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα
- γ. Κέντρα Ψυχικής Υγείας
- δ. Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών η Ν.Π.Ι.Δ.

Απαραίτητη είναι η στελέχωση των παραπάνω με διεπιστημονικές ομάδες εξειδικευμένες στον Αυτισμό. Αναφορικά με τις δομές του Υπουργείου Υγείας - Πρόνοιας αυτές περιλαμβάνουν:

- α. Τις προαναφερόμενες εφόσον διαθέτουν στελέχωση κατάλληλη για την υποστήριξη εκπαιδευτικών-θεραπευτικών παρεμβάσεων όπως αναφέρθηκαν ανωτέρω.
- β. Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης (Κέντρα Ημέρας) για παιδιά προσχολικής ηλικίας και σχολικής ηλικίας, για εφήβους με ΔΑΔ-Αυτισμό. Πρόκειται για Αποκεντρωμένες Οργανικές Μονάδες Τμήματος Νοσοκομείου ή Ν.Π.Ι.Δ. και παρέχουν υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας.

Στα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης τα άτομα παρακολουθούν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα προετοιμασίας για ένταξη ή για επανένταξη σε σχολείο. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω μιας στενής συνεργασίας της διεπιστημονικής ομάδας με τον εκπαιδευτικό και τη σχολική μονάδα στην οποία το παιδί θα ενταχθεί ή θα επανενταχθεί. Παρεχόμενες υπηρεσίες στα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης:

- Û Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια Περίθαλψη Παιδιών και Εφήβων σε έξω-νοσοκομειακή βάση.
- Û Συνεργασία και διασύνδεση με φορείς και υπηρεσίες του Τομέα Ψυχικής Υγείας και Παιδείας και άλλους δημόσιους και κοινωνικούς φορείς.
- Û Υποστήριξη των οικογενειών των αυτιστικών ατόμων.
- Û Εκπαίδευση προσωπικού των επαγγελματιών Υγείας, Ψυχικής Υγείας και Παιδείας.
- Û Εκπόνηση ερευνητικών προγραμμάτων.

Οι κυριότερες δραστηριότητες των Κέντρων Εξειδικευμένης Περίθαλψης είναι:

- ✓ Διαγνωστική αξιολόγηση, συμβουλευτική, σχεδιασμός παρέμβασης, προώθηση προσέγγισης και εκπαίδευσης στο σπίτι, προώθηση ένταξης σε παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο, σχολείο, παρεμβάσεις για επανένταξη στο σχολικό πλαίσιο.
- ✓ Προετοιμασία μαθητή και δασκάλου από τους ειδικούς του Κέντρου, πριν την ένταξη στο εκπαιδευτικό πλαίσιο με παράλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση. Γενικότερη θεραπευτικού και κοινωνικού χαρακτήρα υποστήριξη στην οικογένεια.
- ✓ Στήριξη εκπαίδευσης των επαγγελματιών Υγείας (παιδιάτροι, παιδοψυχίατροι, ψυχίατροι και άλλοι επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας και εκπαίδευσης).

- ✓ Προετοιμασία των υλικών κατάρτισης και παροχή της δυνατότητας πρακτικής άσκησης στους εκπαιδευόμενους.
- ✓ Φροντίδα για τη συνεχή βελτίωση των μεθόδων Διάγνωσης και Αξιολόγησης, σε συνεργασία με τους φορείς του Υπουργείου Παιδείας.
- ✓ Ανάπτυξη νέων ερευνητικών προγραμμάτων.

Κατάλληλες σχολικές μονάδες για την ειδική εκπαίδευση είναι: α. Κανονικά Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΕ, Τριτοβάθμια Εκπαίδευση β. Τάξεις Ένταξης - Ενσωμάτωσης γ. Ειδικά Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΕ δ. Πολυδύναμα Κέντρα.

Πολύ σημαντικές είναι και οι προβλεπόμενες δομές από το άρθρο 10 του Ν. 2716/99, που αναλαμβάνουν: την ένταξη του ατόμου με Αυτισμό στην κοινωνία, την επαγγελματική του ενασχόληση, την στέγαση του και την στήριξη της οικογένειάς του. Τέτοιες δομές είναι:

- α. Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης και Μονάδες Αποκατάστασης.
- β. Κέντρα Προεπαγγελματικής Εκπαίδευσης.
- γ. Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης.
- δ. Προστατευμένα Εργαστήρια.
- ε. Κοι.Σ.Π.Ε.(Συνεταιρισμοί).

Πρόκειται ουσιαστικά για δομές που λειτουργούν ως Αποκεντρωμένες Μονάδες Ειδικών, Γενικών, Πανεπιστημιακών Νοσοκομείων και Φυσικών ή Νομικών Προσώπων Ιδιωτικού Δικαίου.

4.2.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΕΝΤΡΟΥ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Το ΚΔΑΥ στηρίζει αποτελεσματικά υπηρεσίες διάγνωσης, αξιολόγησης και υποστήριξης μαθητών και κυρίως όσων έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Παράλληλα υποστηρίζει, πληροφορεί και ευαισθητοποιεί εκπαιδευτικούς, γονείς και το κοινωνικό σύνολο. Βασικές αρμοδιότητες του είναι:

- Η έρευνα για τον εντοπισμό των δυσκολιών των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες σχολικής και προσχολικής ηλικίας.
- Η εισήγηση για την εγγραφή, κατάταξη και φοίτηση στην κατάλληλη σχολική μονάδα και η παρακολούθηση της εκπαιδευτικής πορείας των μαθητών.
- Η εισήγηση για τον σχεδιασμό εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης.
- Η παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης και ενημέρωσης στο διδακτικό προσωπικό, τους συμμετέχοντες στην εκπαιδευτική διαδικασία
- Ο καθορισμός του είδους των τεχνικών βοηθημάτων και οργάνων που έχει ανάγκη το παιδί στο σχολείο ή στο σπίτι.
- Η εισήγηση για την αντικατάσταση των γραπτών δοκιμασιών των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες με άλλης μορφής δοκιμασίες στις εξετάσεις της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.
- Η εισήγηση για την αντικατάσταση και την εφαρμογή προγραμμάτων πρόωμης εκπαιδευτικής παρέμβασης

Το σύνολο των πράξεων, ενεργειών και εισηγήσεων του Κ.Δ.Α.Υ. χαρακτηρίζεται από εκπαιδευτικό προσανατολισμό, με στόχο την ανάπτυξη της προσωπικότητας των ατόμων και

τη βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων τους. Απώτερος ουσιαστικά στόχος είναι η ένταξη και επανένταξη στο κοινό εκπαιδευτικό σύστημα, η επαγγελματική τους κατάρτιση, η συμμετοχή τους στην παραγωγική διαδικασία και η ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη.

Οι δραστηριότητες του ΚΔΑΥ οργανώνονται βάσει των ακόλουθων Αξόνων:

- A) Ανίχνευση - Διάγνωση - Αξιολόγηση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.
- B) Υποστήριξη των ατόμων και των οικογενειών τους.
- Γ) Ευαισθητοποίηση το κοινωνικού συνόλου σε θέματα Ειδικής Αγωγής.

4.3 ΤΟ ΥΦΙΣΤΑΜΕΝΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Αποδεδειγμένα στην Ελλάδα (πλην ελαχίστων εξαιρέσεων), τα αυτιστικά άτομα δεν υποστηρίζονται επαρκώς και ουσιαστικά είναι εγκαταλελειμμένα στις οικογένειες τους όσο αυτές υπάρχουν. Στις περισσότερες των περιπτώσεων μετά το θάνατο των γονιών, τα αυτιστικά άτομα εγκαταλείπονται στη μοίρα τους ή σε ασυλικά ιδρύματα.

Σημαντικά βήματα έγιναν μετά το 1998 και την ψήφιση του Ν. 2646 για το ζήτημα της Κοινωνικής Φροντίδας και του Ν. 2817 για την εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Έως τότε η Ελλάδα χαρακτηριζόταν καθυστερημένη συγκριτικά με άλλες χώρες της Ε.Ε., καθώς δεν προστατεύονταν και δεν υποστηρίζονταν νομοθετικά τα αυτιστικά άτομα.

Αναφορικά με την συχνότητα του αυτισμού στην Ελλάδα, αυτή διαμορφώνεται στην αναλογία 1 στα 166 άτομα. Εκ των ατόμων αυτών, το 70% περίπου εμφανίζει παράλληλα διαφορετικής σοβαρότητας νοητική υστέρηση και μόλις το 10% υψηλού βαθμού νοητικές δεξιότητες. Ως προς την ευρύτερα ακολουθούμενη μέθοδο εκπαίδευσης αυτιστικών ατόμων στη χώρα, η μέθοδος Teach είναι αυτή για την οποία γίνονται προσπάθειες για εφαρμογή της.

4.4 ΜΕΘΟΔΟΣ TOMATIS HELLAS

Στο Ψυχοπαιδαγωγικό Κέντρο “Learning Ways Hellas – Tomatis® Hellas” πραγματοποιείται εφαρμογή της Μεθόδου Tomatis, εντός ενός μη κλινικού περιβάλλοντος. Σε αυτό κέντρο μπορούν να απευθυνθούν παιδιά, έφηβοι, ενήλικες ή ηλικιωμένοι, παράλληλα με την εφαρμογή του προσωπικού τους προγράμματός και να απασχοληθούν δημιουργικά.

Στο εν λόγω κέντρο, η μέθοδος που ακολουθείται στηρίζεται είτε στην ηχητική υποκίνηση (sonic stimulation) είτε στην παθητική, είτε στην ενεργητική. Αποτελεί ένα "υπέρ-εργαλείο", συνδυαστικά με άλλες παιδαγωγικές και αλληλεπιδραστικές τεχνικές, και παρεμβάσεις, ώστε τελικά η διαδικασία της μάθησης να αποκτήσει έναν διαφορετικό χαρακτήρα. Βάσει σύγχρονων νευρο-επιστημονικών ερευνών, όσο πιο ενεργή είναι η εμπλοκή του ατόμου στη διαδικασία της μάθησης, τόσο ορθότερη είναι η ανάπτυξη των δενδριτών των εγκεφαλικών νεύρων, υποστηρίζεται η ανάπτυξη νέων νευρωνικών οδών και βελτιώνονται γενικά οι εκτελεστικές λειτουργίες.

Πρόκειται συνεπώς για ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα, που όμως δεν αποτελεί ιατρικό διαγνωστικό μέσο ή θεραπεία. Είναι μια παιδαγωγική μέθοδος, προς βελτίωση της ακρόασης ενός ατόμου. Η μέθοδος στηρίζεται σε μια συσκευή με μουσικές αντιθέσεις, που χαρακτηρίζεται από απότομες μεταβολές της χροιάς και της έντασης της μουσικής. Η επίδραση αυτή δημιουργεί μια έκπληξη στον εγκέφαλο, ενεργοποιώντας μηχανισμούς της προσοχής. Ο ήχος μεταφέρεται και μεταβιβάζεται με δύο τρόπους:

– με μέσο μεταφοράς τον αέρα, διαμέσου του ακουστικού καναλιού του κάθε αυτιού προς την τυμπανική μεμβράνη

– με μέσο μεταφοράς τα κρανιακά οστά, μέσω δόνησης από την κορυφή των ακουστικών.

Η "Ακουστική Εκπαίδευση" έχει θετικές επιδράσεις σε άτομα που έχουν διαγνωστεί με διαταραχές φάσματος αυτισμού/ διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή –σύνδρομο Hans Asperger, Αυτισμό Υψηλής Λειτουργικότητας ή διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή-μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (PDD-NOS), σύνδρομο Andreas Rett, κ.ά. Ειδικότερα στα άτομα με αυτισμό, τα νευρωνικά κυκλώματα συνδέουν το αυτί με τον εγκέφαλο και περιέχουν συγκεκριμένους νευρώνες, κινητικούς και αισθητηριακούς, που καλούνται «νευρώνες – καθρέπτες». Αυτοί υποστηρίζουν την οικοδόμηση της κοινωνικής γνώσης, δηλαδή το σύνολο των διεργασιών που στηρίζουν την απόδοση προθέσεων και ιδεών σε κάποιον, ακόμα και την αντίληψη της συναισθηματικής κατάστασης ενός ατόμου (ενσυναίσθηση).

4.5 ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΟΝ ΤΟΥΡΙΣΜΟ

Μέσω του Προγράμματος «Τουρισμός για όλους», δίνεται η δυνατότητα σε κάθε άτομο να ταξιδέψει σε ένα τόπο της επιλογής του για αναψυχή. Από το εν λόγω Πρόγραμμα επωφελούνται και τα άτομα με αυτισμό που έχουν το δικαίωμα συμμετοχής.

Οι ειδικές κατασκηνώσεις και συγκεκριμένα οι παιδικές κατασκηνώσεις αποτελούν μια μοναδική ευκαιρία για τα παιδιά, που τους προσφέρει αναψυχή, διασκέδαση και ενασχόληση με ένα πλήθος ευχάριστων και δημιουργικών δραστηριοτήτων. Υπάρχει ένα δομημένο πρόγραμμα που περιλαμβάνει συνήθως δραστηριότητες όπως:

- Κολύμπι.
- Χειροτεχνία.
- Ζωγραφική.
- Χορό.
- Θέατρο, κινηματογράφο.

Στόχος των παιδικών κατασκηνώσεων είναι τα παιδιά να ξεκουραστούν, να ψυχαγωγηθούν, να απασχοληθούν δημιουργικά, να αποκτήσουν νέες δεξιότητες, να δημιουργήσουν νέες φιλίες κ.α.

Το προσωπικό είναι έμπειρο, εξειδικευμένο και κατέχει γνώσεις ειδικής αγωγής. Πρόκειται για άτομα που είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν συμπεριφορές των παιδιών που απαιτούν ειδική μεταχείριση, όπως δυσκολία προσαρμογής στο νέο περιβάλλον, επιθετικότητα, αυτιστικές κρίσεις κ.α. Οι συνοδοί των παιδιών βέβαια οφείλουν να έχουν υπομονή, επιμονή, αντοχές και υπεύθυνη συμπεριφορά.

Οι παιδικές κατασκηνώσεις αποτελούν πλέον ένα θεσμό στο πλαίσιο της Ειδικής Αγωγής. Είναι αναμφίβολα μια ανακούφιση των οικογενειών των ΑμεΑ από τη συνεχή φροντίδα που τους παρέχουν και παράλληλα μια υποστήριξη των ατομικών αναγκών των ΑμεΑ. Στην Ελλάδα οι εν λόγω κατασκηνώσεις υποστηρίζονται από την ΠΟΣΓΚΑμεΑ.

Το γεγονός ότι στο πλαίσιο της κατασκηνώσεως μπορούν παιδιά με ειδικές δεξιότητες να συνυπάρξουν και να συνεργαστούν με στόχο την ψυχαγωγία για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, δίνει τη δυνατότητα ανάπτυξης μεταξύ τους σχέσεων που χαρακτηρίζονται από ισορροπία και σεβασμό. Μέσα από το παιχνίδι και το σύνολο των δημιουργικών εργασιών που πραγματοποιούνται, τα παιδιά μαθαίνουν να ελέγχουν και να υποστηρίζουν τις σχέσεις τους. Οι σχέσεις αυτές αναπτύσσονται σε όλο το διάστημα των διακοπών, καταλήγοντας σε μεγάλο ποσοστό σε μια θετική και ευχάριστη εμπειρία.

Ζώντας για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα στους ειδικά διαμορφωμένους χώρους της κατασκηνώσεως, αντιλαμβάνονται πως δεν αποτελούν βάρος στους άλλους και έτσι ενισχύονται ψυχικά. Μέσα από το σύνολο των δραστηριοτήτων που περιλαμβάνει το

καθημερινό τους πρόγραμμα, επιτυγχάνεται τελικά η βελτίωση της σχέσης που αναπτύσσουν με τον εαυτό τους και τους άλλους, ενώ παράλληλα αυξάνεται η αυτοεκτίμησή τους.



Εικόνα 4.1 Δραστηριότητες κατασκηνώσεων ΑμεΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

5.1 ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

Αναφορικά με τις υποδομές που συγκαταλέγονται στο Υπουργείο Υγείας & Πρόνοιας, οφείλουμε να δηλώσουμε ότι περιλαμβάνουν:

- Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης.
- Μονάδες Κρουσμάτων Επείγουσας Παρέμβασης. Κατοχυρώνονται από τον νόμο Ν. 2716/1999 και απευθύνεται σε αποκεντρωμένες Μονάδες Ειδικών- Γενικών- Πανεπιστημιακών Νοσοκομείων και Ψυχιατρικών Κλινικών.
- Κατοίκου παροχή νοσηλευτικής φροντίδας σε περιπτώσεις επιθετικών και επικίνδυνων κρίσεων ή ως μορφή για υποστήριξη/βοήθεια στο σπίτι.

Σημαντική προϋπόθεση αποτελεί η συνεργεία των Ειδικευμένων Κέντρων Εξειδικευμένης Περίθαλψης των Νοσοκομειακών μονάδων, των Ιατροπαιδαγωγικών Κέντρων, των Κέντρων Ψυχικής Αποκατάστασης της Υγείας και των Ειδικών Κέντρων Κοινωνικής Ένταξης των Ατόμων με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή-Αυτισμό.

Η νομική διάταξη του Ν. 2716/1999 που αναφέρεται στην εξέλιξη και την αναβάθμιση των υπηρεσιών, που παρέχονται περί θέματα Ψυχικής Υγείας και Αποκατάστασης, δηλώνει πως ο κρατικός φορέας παρουσιάζει την υποχρέωση να προσφέρει όλες εκείνες τις ενέργειες μέσω των κρατικών υπηρεσιών, που θα επιτύχουν την πρόληψη, την διαγνωστική προσέγγιση όπως και την θεραπευτική αντιμετώπιση των αυτιστικών ασθενών. Εκτός αυτού υποχρεούται να εξασφαλίσει την κοινωνική επανένταξη των αυτιστικών ατόμων σε όλες της ηλικιακές φάσεις (παιδική/εφηβική φάση, ενηλικίωση). (άρθρο 1 παρ. 1).

Οι Μονάδες Ψυχικής Υγείας περιλαμβάνουν:

- Ιδρύματα Ψυχικής Υγείας.
- Κέντρα παροχής ιατρικής και ψυχοπαιδαγωγικής περίθαλψης.
- Συγκρότημα Ιατροπαιδαγωγικών Ιδρυμάτων.
- Εξειδικευμένα Ιδρύματα Ειδικής Περίθαλψης.
- Κινητές Μονάδες.
- Ψυχιατρικοί τομείς για αυτιστικά άτομα, νηπιακής/παιδικής/εφηβικής και ενήλικης ζωής.
- Νομαρχιακά και Επαρχιακά Νοσοκομειακά Ιδρύματα.
- Ψυχιατρικές Μονάδες Πανεπιστημιακής ένταξης.
- Ιδρύματα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης.
- Εξειδικευμένα Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης,

Σε αυτή την συνθήκη, οφείλουμε να τονίσουμε ότι έχει περιελήφθη, υπό την διακήρυξη του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας και μετά από έγκριση του οργανισμού ΚΕΣΥ, πως αναγνωρίζεται και προσδιορίζεται κάθε νόμιμη Μονάδα Ψυχικής Υγείας, με σκοπό την αποτελεσματικότερη και ποιοτικότερη παροχή ιατρικής, νοσηλευτικής και ψυχολογικής φροντίδας, μέσω των υπηρεσιών που απευθύνονται σε αυτιστικούς ασθενείς. Έτσι, οριοθετείται και από το άρθρο 1 του αναφερόμενου παρόντος νόμου.

Επιπλέον, με απόφαση του Υπουργού Υγείας και Πρόνοιας και του κατά έγκριση συνυπεύθυνου αρμόδιου Υπουργού ορίζονται τα κριτήρια, οι συνθήκες σχεδιασμού και λειτουργίας και οποιασδήποτε ενέργειας που αναφέρεται σε εγκατάσταση του παρόντος

νόμου. Αναφορικά, με τα Ιδρύματα Ψυχικής Περιθάλψης και Υγείας, δηλώνεται ότι εντάσσονται στην Εποπτεία του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, σε σχέση με την μορφή παροχής ψυχιατρικής και κοινωνικής υπηρεσίας Ψυχικής Υγείας, όπως και τον τύπο λειτουργίας του ιατρικού, νοσηλευτικού, επιστημονικού και εκπαιδευτικού καθήκοντος. (άρθρο 4, παρ. 4).

5.2 ΕΙΔΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ

Ορισμένα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περιθάλψης της χώρας είναι:

Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών-Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΕΘΜΑ),
Μαραθονοδρόμων 91, Ψυχικό



Παρεχόμενες υπηρεσίες:

- α) Διάγνωση, αξιολόγηση, θεραπευτικός σχεδιασμός, παρακολούθηση, εκπαίδευση-συμβουλευτική γονέων για παιδιά και εφήβους 0-17 ετών.
- β) Θεραπευτική αντιμετώπιση παιδιών προσχολικής ηλικίας 2-6 χρονών στο Κέντρο Ημέρας, συμβουλευτική υποστήριξη οικογενειών, ένταξη σε εκπαιδευτικό πλαίσιο, εκπαίδευση και εποπτεία εκπαιδευτών.
- γ) Μελέτη και έρευνα σε θέματα Αυτισμού, εκπαίδευση και εξειδίκευση στελεχών Υγείας, Ψυχικής Υγείας και Παιδείας σε θέματα Αυτισμού.

Κέντρο Ημέρας «Λιθαράκι», Αναστασίου και Ευτέρπης 40, Παπάγου



Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του παιδιού και της οικογένειας
Κέντρο Ημέρας «Το Περιβολάκι 1», Υδρας 25, Χαλάνδρι



Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών, Σπετσών 4, Αγ. Παρασκευή



Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος» Κέντρο Ημέρας – Παιδικός Σταθμός – Ειδικό
Σχολείο, Λεωφόρος Μαραθώνος 1, Νέα Μάκρη



Σωματείο Γονέων Ναυτικών «Η Αργώ» Κέντρο Ημέρας, Δημ. Φαληρέως 44, Νέο Φάληρο.



Σύλλογος Γονέων-Κηδεμόνων και Φίλων S. O. S Κέντρο Ημέρας,
Λεωφόρος Μαραθώνος 227 , Νέα Μάκρη.



Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα» Κέντρο Ημέρας
Ωραιόκαστρο, Θεσσαλονίκη



Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Απροσάρμοστων Ατόμων «Ζωοδόχος Πηγή» Κέντρο
Ημέρας Σταθμός Α.Τ. ΟΤΕ Νέα Αλικαρνασός, Ηράκλειο Κρήτης.



Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών Κέντρο Ημέρας «Η Μεγαλόχαρη», Βύρωνος & Μαρκορά 7, Χανιά



5.3 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Το θεραπευτικό πλάνο σχεδιάζεται με σκοπό να εξαλείψει την κλινική εικόνα του αυτιστικού ασθενή και να ενισχύσει την εκδήλωση σωστής και αρμονικής συμπεριφοράς για κάθε άτομο που διαθέτει την ικανότητα να αναπτύξει ιδιαίτερες δεξιότητες. Για την ακρίβεια εστιάζει στην αναγνώριση των πλεονεκτημάτων ενός ασθενή που νοσεί από αυτιστική διαταραχή ενώ ταυτόχρονα παρεμποδίζει την ανάπτυξη των μειονεκτικών στάσεων, που εγκαθίσταται μελλοντικά ως μόνιμα προβλήματα.

Μέχρι σήμερα, δεν έχει προσδιοριστεί ένα συγκεκριμένο πλάνο μεταχείρισης των αυτιστικών ασθενών και ο νοσηλευτής θα πρέπει να αναπτύξει προσωπικές του τεχνικές σύμφωνα με το προφίλ του κάθε πάσχοντα αυτιστικού. Η θεραπευτική αγωγή, είτε με την μορφή ψυχοθεραπείας είτε μέσω της φαρμακευτικής αντιμετώπισης σχεδιάζεται με μεμονωμένο χαρακτήρα μέσω αναπτυξιακών, εκπαιδευτικών και συμπεριφορικών ενεργειών. Ως προς τις ανώτερες διευκρινήσεις τοποθετείται και η φαρμακευτική παρέμβαση που εστιάζει στο πλάνο μιας συγκεκριμένης κλινικής συμπτωματολογίας.

Όταν εξασφαλίζεται η προσέγγιση της κάθε ιδιαιτερότητας ιδίως για τα αυτιστικά παιδιά ακολουθεί ο προγραμματισμός της ιδανικής θεραπευτικής αντιμετώπισης, με στόχο την επίτευξη της κατάλληλης συνεργασίας και την συμβολή των οικογενειακών προσώπων. Έχουμε αναφέρει και σε προηγούμενα κεφάλαια ότι το οικογενειακό περιβάλλον διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη και την λειτουργικότητα κάθε ασθενή, αλλά αυξάνει την σημαντικότητα του όταν αναφερόμαστε σε πάσχοντες από νευροαναπτυξιακές και ψυχωτικές διαταραχές. Οι επαγγελματίες υγείας και στην συγκεκριμένη φάση το νοσηλευτικό προσωπικό δεν αναγνωρίζεται τόσο για την εκπαιδευτική του υποστήριξη όσο για την νοσηλευτική φροντίδα που παρέχει εντός μιας νοσοκομειακής μονάδας ή ενός κέντρου περίθαλψης.

Πιο εξειδικευμένες τεχνικές για την αυτιστική διαταραχή θεωρούνται οι παρακάτω παρεμβατικές ενέργειες:

- Θεραπεία βασισμένη στην όσφρηση (αρωματοθεραπεία).
- Δραματική και εικαστική τέχνη.
- Χοροθεραπεία.
- Χειρονακτική εξάσκηση δεξιοτήτων.
- Εφαρμογή μουσικών προγραμμάτων.
- Τέχνη και υποβοήθηση μέσω ηλεκτρονικών μορφών.
- Λογοθεραπεία και εφαρμογή φυσιοθεραπείας για ενίσχυση κινητικής και αισθητήριας λειτουργίας.

Οι εξειδικευμένες τεχνικές θεραπείας και βελτίωσης των αυτιστικών ασθενών είναι ευρέως εφαρμοσμένες σε παγκόσμια κλίμακα και τα αποτελέσματα είναι ενθαρρυντικά. Αυξάνεται η κινητική και αισθητηριακή πλευρά της κλινικής εικόνας και πραγματοποιείται μια ομαλή και φυσιολογική αρμονία έναντι των αυτιστικών συμπεριφορών.

Ταυτοχρόνως, με επιστημονικά τεκμήρια τα δεδομένα που προκύπτουν από τις παραπάνω παρεμβάσεις υποδηλώνουν πως ειδικότερα η εφαρμογή της λογοθεραπείας (κυρίως για τα αυτιστικά παιδιά) εξασφαλίζει την εξάλειψη πολυάριθμων προβλημάτων ιδίως στην λεκτική εκφραστικότητα που πλήττεται σε υπερθετικό βαθμό. Τα προγράμματα PECS και MAKATON, αποτελούν ένα σημαντικό υπόβαθρο εκπαιδευτικής κατάρτισης με θετικές ενδείξεις στο στάδιο θεραπείας.

5.4 ΑΥΤΟΤΡΑΥΜΑΤΙΣΜΟΣ

Ένα από τα πιο επικίνδυνα εμφανή συμπτώματα των αυτιστικών, ιδίως παιδιών, είναι η τάση αυτοκαταστροφικών ενεργειών. Ο τραυματισμός του ίδιου τους του εαυτού, παρουσιάζει μεγάλη συχνότητα εμφάνισης και κατά την ανάλυση του Sandman (1990), υπολογίζεται να καταφθάνει στο 30 με 50%, των συνολικών κρούσμάτων. Μέχρι στιγμής, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας δεν αναφέρει τεκμηριωμένα αριθμητικά στοιχεία καθώς μεγάλο μέρος ερευνητικών διαδικασιών βρίσκονται ακόμη υπό μελέτη και επεξεργασία. Έτσι ακολουθεί και για την έννοια του αυτοτραυματισμού, για τον οποίο ο Walsh (2006), τον προσεγγίζει ως μια ενέργεια εκούσια, κατευθυνόμενη και με περαιτέρω ακόλουθες βλάβες. Η κοινωνία την αφογκράζεται ως μια παραβατική μη αποδεκτή συμπεριφορά που απορρέει σαν «λύση» της δυσθυμικής διάθεσης του αυτιστικού ασθενή.

Διερευνώντας αντίστοιχες ερευνητικές μελέτες (Favazza, 2008· Murphy & Willsom 1985), η επιθυμία τραυματισμού του αυτιστικού πάσχοντα προς τον ίδιο τον εαυτό συνδυάζεται ως πράξη επικίνδυνη, καθώς αποβλέπει στον σίγουρο σωματικό τραυματισμό μέχρι και την αυτοκτονική ιδέα. Πολλές φορές παρατηρούνται σε κρούσματα μέχρι και

κακώσεις των σπονδύλων, από την βίαιη εξωτερική δύναμη που αναπτύσσουν οι ίδιοι. Κύριες παράμετροι για αυτές τις ενέργειες αποτελούν οι ενδείξεις και ο βαθμός σοβαρότητας των αναπηρικών προβλημάτων που προκύπτουν από τις τραυματικές τεχνικές διάπραξης. Επιπλέον, εντοπίζονται βιολογικοί/κοινωνικοί και περιβαλλοντικοί μηχανισμοί στην πυροδότηση του προαναφερθέντος συμπτώματος.

Οφείλουμε να τονίσουμε ότι ο όρος του αυτοτραυματισμού, δεν είναι αποκλειστικά υπεύθυνος για την δημιουργία σωματικών βλαβών αλλά εντοπίζεται και ως κατασταλτικός αιτιολογικός παράγοντας για την προβληματική ή ανύπαρκτη κοινωνική ενσωμάτωση του αυτιστικού ασθενή. Οι φοβίες και ο «αποπροσανατολισμός» που εκφράζει έναντι στην κατανόηση της αυτιστικής διαταραχής αυξάνει τις πιθανότητες οι συνάνθρωποι, του πάσχοντα ψυχικά και νευρολογικά ασθενή, να μην καταφέρουν να τον εντάξουν ομαλά στην κοινωνική τους ζωή. Η παρότρυνση θετικών σκέψεων και συναισθημάτων, η εφαρμογή παρεμβατικών μεθόδων αντιμετώπισης της συμπτωματολογίας και η κάλυψη από φαρμακευτική καθοδήγηση είναι μόνο λίγα από τα πολυάριθμα μέτρα που μπορεί να λάβει μέρος στο θεραπευτικό πλάνο του αυτιστικού με απώτερο στόχο, τουλάχιστον την μηδενοποίηση του αυτοτραυματισμού από την κλινική εικόνα.

5.5 ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

Όπως ήδη έχει επισημανθεί, οι πιο κοινές διαταραχές σε παιδιά με αυτισμό είναι: διαταραχές της διάθεσης, άγχος, διαταραχή υπερκινητικότητας και ελαττωματικής προσοχής και ιδεο-ψυχαναγκαστική διαταραχή. Ορισμένες περιστασιακές διαταραχές είναι αυτές που επιδρούν στον ύπνο, την επιθετικότητα και τους αυτοτραυματισμούς.

Στο πλαίσιο της θεραπευτικής αντιμετώπισης αυτών των διαταραχών απαιτείται ψυχοθεραπεία, σε συνδυασμό ή χωρίς με κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή. Πρόκειται ουσιαστικά για προγράμματα θεραπείας που χορηγούνται με ιατρική συνταγή και παρακολουθούνται-ελέγχονται από επαγγελματίες παροχής υπηρεσιών υγείας.

5.6 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΕΛΕΥΘΕΡΟΥ ΧΡΟΝΟΥ

Μια από τις σημαντικότερες επιτεύξεις των αυτιστικών ατόμων, εάν πιστεύουμε ότι έχουν το δικαίωμα ανάδειξης στόχων είναι μέσα από την εκπαιδευτική διαδικασία και την μαθησιακή διδασχία να καταφέρουν εποικοδομητικά να ενταχθούν στο κοινωνικό γίγνεσθαι χωρίς να αισθάνονται ότι είναι ένα διαφορετικό «κομμάτι» ζωής. Μια από τις καλύτερες προϋποθέσεις της παραπάνω επιτυχίας είναι η απόκτηση και η ενασχόληση του ελεύθερου χρόνου. Εάν αυτό το χρονικό κενό της ημέρας αντικαθιστά ένα πλαίσιο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων τότε η συγχώνευση εμπειριών και η αλλαγή του τρόπου ζωής θα είναι το επικρατέστερο βήμα για την κοινωνική ενσωμάτωση.

Μειονέκτημα, ωστόσο, της επιτυχούς κοινωνικής διαδικασίας αποτελεί η προβληματική λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία. Ο ασθενής που αδυνατεί να αφογκραστεί τον επικοινωνιακό χαρακτήρα των συνανθρώπων του, αδυνατεί να ενταχθεί και στο δικό τους σύστημα ζωής. Σε αυτή την φάση, η έννοια του ελεύθερου χρόνου χαρακτηρίζεται ως αναξιοποίητη λύση για τους αυτιστικούς ασθενείς καθώς παρέχει τα περιθώρια να βελτιώσουν την εκφραστικότητα τους και να ενεργοποιήσουν ποιοτικά τις δραστηριότητες/ενασχολήσεις. (Κασιμάτης, 2003).

Αυτού του είδους η ελευθερία προάγει έναν καλοσχηματισμένο από ιδέες χαρακτήρα και διασφαλίζει το ποιόν μιας προσωπικότητας ικανής να υπερβεί τα πεπραγμένα των υπόλοιπων ατόμων που φέρουν αυτιστική διαταραχή. Αλληλοεξαρτώμενοι παράγοντες με την έννοια της προσωπικότητας είναι και δυο ακόλουθοι όροι, η αυτοεκτίμηση και η αυτογνωσία. Προϋποθέσεις συμβατές με την εξάλειψη ή τον περιορισμό ψυχωτικών

συμπτωμάτων. Όπως έχει αναφέρει η Harter (1999), η όψη της αυτοεκτίμησης επιτρέπει την δημιουργία μιας ευνοϊκής πλευράς και αίσθησης ενός ψυχοκοινωνικά υπαρκτού ατόμου και βελτιώνει τα θετικά συναισθήματα ως θεραπευτική παρέμβαση που προάγει ο ίδιος ο οργανισμός αυτόνομα, χωρίς την ειδική και συνεχή συμβολή των επαγγελματιών υγείας και με την εξασφάλιση της διατήρησης μιας υγιής και ασφαλούς εικόνας προς το κοινωνικό σύνολο.

Απόρροια των παραπάνω διεργασιών είναι η εξέλιξη μιας υγιούς και φυσιολογικής σωματικής και ψυχικής ευεξίας και η ανάδειξη της μέσω του όρου της αναγνυχής. Πιο συγκεκριμένα η ενεργοποίηση του αυτιστικού ασθενή με την άθληση και τις καλλιτεχνικές επιρροές θα επιτύχουν την σταθερή προσαρμογή του πάσχων, χωρίς να δέχεται διακυμάνσεις το καθημερινό πρόγραμμα. Έτσι, θα αποτελεί μέρος μιας καθημερινής ρουτίνας και όχι ενασχόληση της «καλής στιγμής» του ασθενή. Θα πρέπει να τονιστεί ότι ο ελεύθερος χρόνος διαμεσολαβεί ως «γέφυρα» μεταξύ της φυσικής/πνευματικής και ψυχοκοινωνικής επιβίωσης του ανθρώπου και αναδεικνύει το συναισθηματικό υπόβαθρο και την επικοινωνιακή όψη του αυτιστικού, για να ενταχθεί πιο ομαλά στη κοινωνία, την σχολική μερίδα και τον εργασιακό χώρο.

Μια άλλη εκδοχή των ευεργετημάτων του ελεύθερου χρόνου είναι η διαδικασία σχεδιασμού και λειτουργίας του για την εφαρμογή ενός ολόκληρου φάσματος ενασχολήσεων κατά την χρονική του εκπλήρωση. Χαρακτηρίζεται ως ένα σημείο τεκμηριωμένου μέσου αναγνώρισης και ανάδειξης των δεξιοτήτων του αυτιστικού ατόμου. Οι ενασχολήσεις που έχει την δυνατότητα να εφαρμόσει με πλήρη ή μερική επιτυχία του δίνουν το κίνητρο συνέχισης του έργου του, με αποτέλεσμα την συνεχή επιβράβευση και ζήτηση της κοινωνικής μεριάς και άρα την προαγωγή των ικανοτήτων του σε υπερθετικό βαθμό. Η επιβράβευση αποτελεί από ανέκαθεν μέτρο παραγωγής ευχάριστων και προαγωγικών συναισθημάτων, ιδίως σε άτομα που το έχουν περισσότερο ανάγκη (αναπηρικές ασθένειες). (Κασιμάτης Β., 2003).

Εάν πραγματοποιήσουμε μια ιστορική αναδρομή, στο παρελθόν έχει ειπωθεί ένα συμβατό με το θέμα μας απόφθεγμα, που ορίζει ότι όσο μεγαλύτερο ως προς την δημιουργική έκφραση είναι ένα μέρος της ζωής, δηλαδή ο ελεύθερος χρόνος, τόσο πιο εποικοδομητικά αυξανόμενη θα είναι η έννοια της αυτοεκτίμησης ενός ατόμου, και άρα και η επαγγελματική του παραγωγικότητα. (Κασιμάτης Β., 2003).

Για την αποτελεσματικότερη και ποιοτικότερη οργάνωση του ελεύθερου χρόνου, ο κρατικός φορέας έχει μεριμνήσει ώστε να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή αξιοποίηση αυτού και οι οικογένειες ή οι υπεύθυνοι των αυτιστικών ασθενών μπορούν να απευθυνθούν στους παρακάτω φορείς: (Κασιμάτης Β., 2003):

- Ø ούν με στόχο μελέτης την ποιοτική ενασχόληση των αυτιστικών ατόμων, συνδυαστικά με τις ενέργειες υν σχέση με τα ΚΔΑΠ. Στηρίζουν ένα σύνολο «εσωτερικών κυρίως δραστηριοτήτων», όπως: αθλητισμό, θέατρο, μουσική, κατασκευές κ.α.
- Ø Σωματεία, ιδρύματα: Το αντικείμενο τους ταυτίζεται με των προαναφερθέντων και επιπλέον ασχολούνται με την οργάνωση δραστηριοτήτων εκδρομικού χαρακτήρα, ποικίλα κατασκηνωτικά προγράμματα, ανταλλαγές με το εξωτερικό, κυκλοφοριακή αγωγή, προσφορά και ενίσχυση ακαδημαϊκών γνώσεων κ.α.
- Ø Ιδιώτες: Προσφέρουν ιδιωτικές υπηρεσίες σε μεμονωμένα άτομα ή ομάδες αυτών και σχετίζονται περισσότερο με μεθόδους και πρακτικές θεραπείας, με μουσική κ.α.

Η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου είναι πολύ σημαντική για τα άτομα με αυτισμό και στο πλαίσιο της αξιοποίησης αυτής μπορούν να αναπτυχθούν οι ακόλουθες ομάδες δραστηριοτήτων:

- Δραστηριότητες φυσικής χαλάρωσης: ξεκούραση, ύπνος, περισυλλογή.
- Δραστηριότητες βιολογικής ενεργητικότητας: αθλήματα, φυσιολατρικές εκδηλώσεις.
- Πνευματικές δραστηριότητες: ανάγνωση βιβλίων, παρακολούθηση κινηματογραφικών ταινιών ή θεατρικών παραστάσεων, παρακολούθηση διαλέξεων, επισκέψεις σε μουσεία κ.α.
- Ψυχαγωγικές δραστηριότητες: εκδρομές, ταξίδια, τουρισμός, φιλικές συζητήσεις, συμμετοχή σε χορούς και λοιπές κοινωνικές/ πολιτιστικές εκδηλώσεις κ.α.
- Κοινωνικές δραστηριότητες: εθελοντικές δράσεις, συμμετοχή σε εκδηλώσεις και συλλόγους κ.α.

Βέβαια δεν έχουν όλα τα άτομα την ικανότητα επιλογών. Η πλειοψηφία αυτών χρειάζεται δια βίου στήριξη και είναι απαραίτητη η βοήθεια και συμβολή κάποιου ατόμου από την οικογένεια, το φιλικό περιβάλλον ή κάποιον ειδικό για τη λήψη αποφάσεων. Αυτό συμβαίνει περισσότερο σε άτομα με υψηλό βαθμό νοητικής υστέρησης (Κασιμάτης Β., 2003).

Στη περίπτωση που το άτομο δεν είναι ικανό να διαχειριστεί από μόνο του την οργάνωση του χρόνου του, λαμβάνουν το ρόλο της διαχείρισης αυτής άτομα από το οικογενειακό του περιβάλλον ή ειδικοί. Η περίπτωση που το άτομο δεν έχει εκπαιδευτεί για την διαμόρφωση αυτών των επιλογών είναι περισσότερο συχνή στις μέρες μας. Αυτό μπορεί να γίνει αντιληπτό και από την απλή περίπτωση της οργάνωσης μιας εκδρομής. Σε ελάχιστες περιπτώσεις αναζητείται η άποψη των συμμετεχόντων (ατόμων με σύνδρομο Down) για την επιλογή του μέρους, του καταλύματος διαμονής κ.α.

Κατά την στήριξη ατόμων με αυτισμό στο να μάθουν να διαχειρίζονται τον ελεύθερο χρόνο τους, είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη οι ακόλουθες παράμετροι:

- Συζήτηση και επανάληψη σχετικής συζήτησης.
- Στήριξη επιλογών του βάσει του επιπέδου αυτοεξυπηρέτησης του.
- Δημιουργία ενός καταλόγου προτεινόμενων δραστηριοτήτων και επακόλουθη συζήτηση παρουσία του για την επιλογή των καταλληλότερων.
- Καθορισμός παραγόντων επιλογής των δραστηριοτήτων.
- Δοκιμαστική άσκηση δραστηριοτήτων για λήψη εμπειριών.
- Επικοινωνία με το χώρο ανάπτυξης των δραστηριοτήτων και διαμόρφωση κατάλληλου προγράμματος παρουσία του ενδιαφερόμενου ατόμου.
- Μετά την πάροδο ορισμένου διαστήματος πραγματοποιείται επαναξιολόγηση των επιλογών.

5.7 ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΩΝ ΣΚΕΥΑΣΜΑΤΩΝ

Τα φαρμακευτικά σκευάσματα που χορηγούνται για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του αυτισμού είναι:

1. SSRI (εκλεκτικοί αναστολείς επανα-πρόσληψης σεροτονίνης):
 - Σιταλοπράμη.
 - Παροξετίνη.
 - Σετραλίνη.
2. Αντικαταθλιπτικά.
3. Λίθιο:
 - Milithin
 - Lithiofor
4. Σταθεροποιητές διάθεσης:

- Ø Neurontin
- Ø Topanac
- 5. Αντιψυχωσικά:
 - Ø Ambilify.
 - Ø Zyprexa.
 - Ø Seroquel.
- 6. Αγχολυτικά:
 - Ø Lexotanil.
 - Ø Stedon.
 - Ø Librox.
 - Ø Centrac
- 7. Ειδικά φάρμακα για το άγχος.
- 8. Νεώτερες δραστικές ουσίες από άλλες κατηγορίες φαρμάκων.

5.8 ΟΛΙΣΤΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ – ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ/ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Ο Αυτισμός αποτελεί μια βαριά κατηγορία αναπτυξιακής δυσλειτουργίας του νευρικού συστήματος, με εκτεταμένες βλάβες κυρίως στο ψυχολογικό υπόβαθρο του οργανισμού και έπειτα στον επικοινωνιακό χαρακτήρα του ατόμου που νοσεί. Εντοπίζεται από τα πρώιμα στάδια της βρεφικής ηλικίας και στη συνέχεια γίνεται καλύτερα διαγνωστικός κατά την νηπιακή/εφηβική ηλικία. Η αυτιστική διαταραχή συνάπτεται από μια ισχυρή ακολουθία συμπτωμάτων, μερικά εκ των οποίων είναι η μη επαρκής κοινωνική επαφή, η απουσία ή ο ανεπαρκής λεκτικός επικοινωνιακός τύπος και τέλος το περιορισμένο μοτίβο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων που στερεί από τον ασθενή την έκφραση του συναισθηματικού χαρακτήρα και την απόκτηση εμπειρίας.

Ειδικότερα, ο Αυτισμός κατά την παιδική ηλικία, συνήθως συσχετίζεται με αναπηρικά προβλήματα που διατηρούνται για μεγάλο χρονικό διάστημα και μάλιστα δέχονται επιδείνωση και όχι μετριασμό. Σχετικά με την πρόγνωση οφείλουμε να τονίσουμε ότι εμπλέκεται με το γεγονός εάν ανιχνεύεται και κάποια άλλη συνυπάρχουσα πάθηση ή ο ασθενής πλήττεται αποκλειστικά από την αυτιστική δυσλειτουργία.

Μελέτες που έχουν διεξαχθεί σε παγκόσμιο επίπεδο αποδεικνύουν ότι το 50% των συνολικών κρουσμάτων των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζουν ομαλή νοηματική και ψυχική υγεία αλλά διαταράσσονται ως προς την λεκτική επικοινωνία. Αυτό, συμπεράνετε και από το στοιχείο ότι πολλά παιδιά με αυτισμό έχουν την δυνατότητα να παίζουν ένα μουσικό όργανο, χωρίς να γνωρίζουν τους γραπτούς κανονισμούς της μουσικής και πολλές φορές χωρίς να έχουν καλές σχολικές επιδόσεις. Σε αντίθεση, με τα παιδιά/ασθενείς που παρουσιάζουν περισσότερο διανοητικό προβληματισμό και δείχνουν να δημιουργούν σχέση εξάρτησης και συνεχούς καθοδήγησης από τα οικογενειακά πρόσωπα και το εκπαιδευτικό προσωπικό.

Αποτέλεσμα της ανικανότητας κατανόησης των βλαβών που επιφέρει ο Αυτισμός είναι η είσοδος και η παραμονή των αυτιστικών ατόμων σε Κέντρα Περίθαλψης, με εφαρμογή αυστηρών κανόνων στην επίβλεψη και παρακολούθηση των ασθενών και στις επισκέψεις των οικογενειακών μελών. Οι αιτιολογικοί παράμετροι μέχρι στιγμής δεν έχουν εξακριβωθεί και αναφέρεται συνοπτικά ότι σχετίζονται με γονιδιακούς παράγοντες και μη φυσιολογική πρόσληψη βαρέων μετάλλων από την μητέρα, όμως τίποτα δεν μπορεί από όλα αυτά να τεκμηριωθεί επιστημονικά και με ακρίβεια. Προσωρινά, η επικρατέστερη αντίληψη περιορίζεται στο ότι η αυτιστική διαταραχή πυροδοτείται από κάποιο βιολογικό παθολογικό υπόβαθρο, που εμπλέκεται με συνδυαζόμενο λειτουργικό προβληματισμό.

Ως προς τις προδιαθεσικές συνθήκες εκτιμάται ότι ορισμένες προγεννητικές, περιγεννητικές και συγγενείς διαταραχές/ανωμαλίες οδηγούν σε υπολειτουργία της

εγκεφαλικής περιοχής, όπως είναι η ασθένεια της εγκυμονούσης από ερυθρά, μείωση του οξυγόνου στον οργανισμό κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, το ενδεχόμενο της φαινυλκετονουρία και η σύμπραξη με εγκεφαλίτιδα. Διαθέτοντας λοιπόν, τις πιο τωρινές και επικρατέστερες πληροφορίες προσδιορίζουμε τα πλαίσια της νοσηλευτικής παρέμβασης και οφείλουμε να την καταγράψουμε, ξεκινώντας από τα πρώιμα στάδια ανάπτυξης και ωρίμανσης του αυτιστικού παιδιού, μέχρι και την μελλοντική ενηλικίωση του.

Ο ρόλος του Νοσηλευτή περιλαμβάνει όλες τις παρεμβάσεις που περικλείουν τις γνωστικές, διανοητικές, κοινωνικές και συναισθηματικές ανάγκες του αυτιστικού ασθενή, όπως αναφέρεται και στην συνέχεια του κεφαλαίου: (Ραγιά, 2007):

Ο ασθενής θα πρέπει να επιτύχει τα παρακάτω:

- Û Φροντίζει ο ίδιος τις ανάγκες του σώματος του, υπό καθημερινή βάση, σε σχέση με τις γνωστικές, ψυχολογικές και κινητικές δεξιότητες που διαθέτει.
- Û Περιορίζει αισθήματα όπως θυμό, κακός αυθορμητισμός και επιθετική στάση έναντι των άλλων.
- Û Πραγματοποιεί επικοινωνιακή συναλλαγή με λεκτικό τρόπο προκειμένου να αναφέρει τον σκοπό των αναγκών του.
- Û Χρησιμοποίηση λεκτικής έκφρασης για ανάδειξη των συναισθηματικών καταστάσεων.
- Û Ανάπτυξη ποιοτικής συζήτησης με το προσωπικό που αντιπροσωπεύει το θεραπευτικό πλάνο καθώς και με άτομα του ίδιου ηλικιακού επιπέδου.
- Û Αναγνώριση συμπεριφοράς και κρίσης αντίστοιχη του σταδίου ανάπτυξης που διανύει.
- Û Ικανοποιητική ανταπόκριση στην εκτέλεση εντολών και πράξεων.
- Û Περιορισμός στερεοτυπικής και επαναληπτικής κρίσης.
- Û Επιθυμητή συμμετοχή σε ομαδικά προγράμματα.
- Û Ενεργοποίηση και κατάργηση της παθητικότητας.
- Û Μετριασμός επίβλεψης και καθοδήγησης από οικεία πρόσωπα.
- Û Ικανότητα αναγνώρισης και διαχωρισμού γνωστών από άγνωστων προσώπων.
- Û Εξάλειψη παραβατικής συμπεριφοράς (συμμόρφωση με το θεραπευτική και φαρμακευτική αγωγή).
- Û Βελτίωση και μεγιστοποίηση αυτοπεποίθησης και αυτογνωσίας.
- Û Ευχάριστη διάθεση με αποφυγή κενών εκρήξεων θυμού και αντιδραστικότητας. (Ραγιά, 2007)

Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις:

- Û Ανάρτηση και τήρηση προγράμματος για εκτέλεση πράξεων καθημερινών αναγκών.
- Û Εκπαίδευση στην παρακολούθηση υποχρεωτικών ενεργειών (λήψη δραστικών ουσιών την ίδια ώρα, με τον ίδιο τρόπο χορήγησης και κατάκλιση για ύπνο τις ίδιες ώρες).
- Û Εκμάθηση μιας αποτελεσματικής πράξης με σκοπό την εξασφάλιση της αυτοφροντίδας του αυτιστικού ασθενή (πλύσιμο χεριών, περιποίηση ενδυμάτων, τακτοποίηση αντικειμένων στον χώρο που ζει κ.ά.).
- Û Απομάκρυνση αισθημάτων που στερούν την λειτουργικότητα και εξέλιξη όπως η απογοήτευση και το αίσθημα της ανικανότητας.
- Û Συστηματική φροντίδα σε άτομα «ευπαθών» ομάδων αυτιστικών διαταραχών (βαριά αυτιστική μορφή παιδιά).

- Û Σε περιπτώσεις νοσηλείας εντός κάποιας νοσοκομειακής μονάδας, καθημερινή επικοινωνία και συναναστροφή με τους ίδιους νοσηλευτές ώστε να καλλιεργηθεί ένα περιβάλλον εμπιστοσύνης και ποιοτικής συνεργασίας.
- Û Εξασφάλιση ήρεμου χώρου, με αποφυγή ηχορύπανσης και έντονων χρωματισμών για να αποκλειστεί το ενδεχόμενο έξαρσης επιθετικής και βίαιης συμπεριφοράς.
- Û Εξάλειψη τάσεων αυτοκαταστροφικών ενεργειών.
- Û Τοποθέτηση των επίπλων στον χώρο διαμονής σε σωστή θέση με σκοπό να παραμένει ανοιχτός ο χώρος και να προλαμβάνεται τυχόν επεισόδιο τραυματισμού. Επιπλέον, βελτιώνονται οι κινητικές λειτουργίες ιδίως των αυτιστικών παιδιών.
- Û Ανάπτυξη μόνιμων ευκαιριών και εμπειριών που ενσωματώνουν την εξέλιξη και ευελιξία καλλιτεχνικών ενδιαφερόντων και ενεργειών.
- Û Εξάλειψη αδικαιολόγητου ή αποτόμου αγκαλιάσματος καθώς το παιδί που πάσχει από αυτισμό δεν έχει την ικανότητα να κατανοήσει φυσιολογικά το αισθητηριακό αυτό ερέθισμα, απόρροια του οποίου είναι η εκδήλωση άλγους και φοβιών.
- Û Εκπαίδευση στην εγκατάσταση ορίων και κανονισμών. Η εξασφάλιση ορίων δεν νοείται ως μη αποδοχή του αυτιστικού ασθενή αλλά θέτει τις βάσεις μιας ποιοτικής επικοινωνίας, σε συνδυασμό με αισθήματα εμπιστοσύνης και ασφάλειας. Εξαλείφεται το ενδεχόμενο του εγωκεντρικού χαρακτήρα και αναπτύσσει καλύτερες φιλικές σχέσεις κατά το μέλλον.
- Û Η εγκατάσταση των ορίων σηματοδοτεί θετικά αισθήματα και οφείλουν να εξασφαλίζονται ιδίως σε ενέργειες που αποδεικνύουν επικίνδυνες τάσεις.
- Û Δημιουργία ομαδικής δραστηριοποίησης ώστε να προωθείται η συζήτηση με όλους τους επαγγελματίες υγείας.
- Û Το σύνολο των θεραπευτικών μεθόδων κυρίως όταν πρόκειται για αυτιστικά παιδιά πολλές φορές συσχετίζεται με ψυχωτικές δυσλειτουργίες και θα πρέπει να στοχεύει στην γνωστική αναγνώριση και επίλυση κάθε δυσκολίας και ψυχωτικής κλινικής συμπτωματολογίας.
- Û Η διάκριση, ο συνδυασμός και η καλλιτεχνική ένταξη του αυτιστικού ασθενή σε οποιαδήποτε χρονική περίοδο εμπλέκονται σε σημαντικό βαθμό με την επιστημονική και εμπειρική ειδίκευση του νοσηλευτικού προσωπικού και κάθε επαγγελματία υγείας οφείλει να γνωρίζει ότι παρέχει το γνωστικό και συναισθηματικό πλαίσιο χωρίς όρους, προϋποθέσεις και ρατσιστικές αντιλήψεις. Εξάλλου, κύρια πρωταρχική αρχή αποτελεί η θέση του Νοσηλευτή ότι κάθε ανθρώπινος οργανισμός προσδιορίζει μια μοναδική και ανεπανάληπτη βιοψυχοκοινωνική οντότητα, με τις δικές της ανάγκες και επιθυμίες. (Ραγιά, 2007)

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Οι ασθενείς που παρουσιάζουν την αυτιστική διαταραχή εκδηλώνουν σε ένα γενικότερο πλαίσιο την ανάγκη ειδικής εκπαίδευσης και κατάρτισης καθώς αποτελούν μια «ευπαθή» διανοητικά ομάδα που προσβάλλεται από πληθώρα καθημερινών προβλημάτων, δυσκολιών και μάλιστα αποκλεισμών. Το θετικό στοιχείο στη συμπεριφορά τους είναι ότι εκφράζουν την επιθυμία/ανάγκη να τους παρέχεται διδασκαλία και ψυχαγωγία, αλλά δεν είναι σε νοητική θέση να την αντιμετωπίσουν και να την επεξεργαστούν με τον τρόπο που την αντιλαμβάνονται τα μη αυτιστικά άτομα. Οι φιλικές τους σχέσεις και η εμπειρία από ταξίδια είναι ελάχιστες και σε αυτό διαδραματίζει σημαντικό ρόλο η συμβολή των οικογενειακών προσώπων και των Κέντρων Περίθαλψης, που δεν αναδεικνύουν σε ικανοποιητικό βαθμό την ανάγκη της πλήρως κοινωνικής τους ένταξης. Τα στοιχεία ερευνών και μελετών, έρχεται να επιβεβαιώσει τα παραπάνω δεδομένα, δηλώνοντας ότι το δομημένο περιβάλλον που τα περιβάλλει εκφράζει αρνητικότητα, έλλειψη γνώσης περί αυτιστικής διαταραχής και ορισμένες φορές επικινδυνότητα.

Επιτακτική ανάγκη αποτελούν οι ιδιαίτερες τεχνικές και ο κατάλληλος σχεδιασμός για προφύλαξη των αυτιστικών ατόμων, με επικέντρωση στην ενημέρωση και εκπαίδευση των ανθρώπων που πλήττονται από αυτισμό. Γνωστές παρεμβάσεις που παίρνουν τον ρόλο της θεραπευτικής αγωγής αποτελούν η μέθοδος TEACCH, κατά την οποία αναδεικνύεται η εξαιρετική σπουδαιότητα της ως προς δυο συνιστώσες. Αφενός στην αναπτυξιακή εξέλιξη του ατόμου αφετέρου στο οικογενειακό υπόβαθρο που κατέχει την πρώτη θέση στην συσχέτιση της επικοινωνίας κι της λειτουργίας του αυτιστικού πάσχων με το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο. Παράμετρος αναφοράς και εστίασης των μεθόδων παρέμβασης είναι η επίτευξη δυνατόν στόχων που θα βοηθήσουν τον ασθενή να διαπραγματεύεται θέματα αυτοφροντίδας – αυτογνωσίας και αυτοβελτίωσης. Η βελτίωση της κλινικής εικόνας επικεντρώνεται κυρίως στην ανάδειξη των επικοινωνιακών ικανοτήτων καθώς αποτελεί το πρώτο παράγοντα προσβολής από την νευροαναπτυξιακή διαταραχή.

Η εγκατάσταση και λειτουργία ενός καλά δομημένου περιβάλλοντος περιλαμβάνει την αφετηρία για την διεξαγωγή χρήσιμων και αποτελεσματικών μέτρων θεραπείας ενώ ακολουθούν η ενίσχυση της διδασκαλίας με το εκπαιδευτικό προσωπικό στο επίκεντρο του ρόλου/ευθύνης έναντι των ατόμων που παρουσιάζουν αυτισμό. Για να οριστεί μια επιτυχημένη προσπάθεια και καρποφόρα θα πρέπει να πληροί τα κριτήρια της οργάνωσης, της έκφρασης οικειότητας και των μεθόδων που θα αποφέρουν την εκπλήρωση των μελλοντικών λειτουργικών σκοπών. Το αυτιστικό άτομο οφείλει να ζει αρμονικά εντός της κοινωνίας, με φιλικές σχέσεις και όπου επιτρέπεται και είναι εφικτό με εργασιακό περιβάλλον. Παραβατικές για τον τύπο του αυτισμού, συμπεριφορές, όπως αυτοκαταστροφικές τάσεις και επιθετική συμπεριφορά δεν συνάπτει επιτυχημένο υποστηρικτικό και θεραπευτικό πλάνο.

Γνωρίζοντας μάλιστα, ότι κάθε άνθρωπος χαρακτηρίζεται ως μοναδική και ιδιαίτερη βιοψυχοκοινωνική οντότητα, οι Επαγγελματίες Υγείας θα πρέπει να στοχεύουν στην εξασφάλιση ενός πλήρως καταρτισμένο ατομικού προγράμματος δραστηριοτήτων και λειτουργιών. Αυτή η αρχή περιλαμβάνει και την έννοια της μάθησης/διδασκαλίας εάν το αυτιστικό άτομο φοιτά σε κάποια σχολή. Σήμερα, η επιστημονική κοινότητα προσφέρει πολυάριθμα ερευνητικά δεδομένα, τα οποία έχουν προχωρήσει σε παγκόσμιας εμβέλειας δημοσίευση, προκειμένου να αποσαφηνιστούν και να γίνουν γνωστά τα ακόλουθα μέτρα παρέμβασης:

- Ø Ελαχιστοποίηση των διαταραχών συμπεριφοράς.
- Ø Ενίσχυση ή έλεγχος λειτουργίας δεξιοτήτων και πρακτικών ικανοτήτων.
- Ø Μεγιστοποίηση σχολικής μάθησης και διδασκαλίας.

- Ø Ανάδειξη επικοινωνιακού χαρακτήρα.
- Ø Στάση ελευθερίας στις επιλογές και ελαχιστοποίηση του «εσφαλμένου» τρόπου σκέψης.
- Ø Ανάπτυξη θερμών συναισθημάτων (ενδιαφέρων, χαρά, καλή διάθεση, μη εκρήξεις θυμού και επιθετικότητας).
- Ø Απόρριψη αγχώδους συμπεριφοράς.

Συμπεραίνουμε λοιπόν, ότι καθίσταται σημαντικό να ξεκινήσει η διαδικασία αναγνώρισης και προσέγγισης της αυτιστικής διαταραχής με τρόπο σαφή και «φιλικό», ως προς τα κοινωνικά στερεότυπα και τον στιγματισμού της διαφορετικότητας του αυτιστικού ασθενή. Έτσι, παρέχεται η δυνατότητα αποτελεσματικής υποστήριξης και μάλιστα αντίστοιχης των αναγκών του αυτιστικού ατόμου. Απαραίτητη προϋπόθεση χαρακτηρίζεται η έγκυρη διαγνωστική διερεύνηση και η ομαλή ταξινόμηση του συνδρόμου στις κοινωνικές και οικογενειακές συνθήκες.

Απόρροια της παραπάνω επιτυχούς αναφοράς, θα προκύπτει η ομαλοποίηση των ασθενών ομάδων υγείας και η παροχή αξιόλογων μεθόδων, που θα αποπνέουν σεβασμό στην ανθρώπινη φύση, κατανόηση της διαφορετικότητας μιας προσωπικότητας και αποφυγή στιγματισμού και ψυχωτικών διαταραχών. Παράγοντας, εστίασης και προσοχής θεωρείται η ενεργοποίηση του δημόσιου κοινού σε κοινωνικές και φιλανθρωπικές συμμετοχές/δράσεις κατά τις οποίες θα παρέχεται απλόχερα ενημέρωση, φροντίδα, εθελοντικό πνεύμα και αντιρατσιστικά μηνύματα.

Τέλος, στο φάσμα ευαισθητοποίησης και ανάδειξης των διαφορετικών χαρακτηριστικών γνωρισμάτων, ανθρώπων που φέρουν συμπτώματα αυτιστικής διαταραχής, αξιοσημείωτη είναι η συνεργεία ολόκληρου του τοπικού, εθνικού και ευρωπαϊκού τομέα, με την εγκαθίδρυση νομικά εδραιωμένων μορφωτικών προγραμμάτων και ψυχαγωγικών ημερίδων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική Βιβλιογραφία

- Βογινδρούκας, Γ. (2003). *Σεμινάριο: Διαταραχές επικοινωνίας-αυτισμός*. Θεσσαλονίκη.
- Κασιμάτης, Β. (2003). *Νέοι με Νοητική Υστέρηση & Ελεύθερος χρόνος*. Διαθέσιμο στο: <http://kday-v.thess.sch.gr/wp-content/uploads/ny9.doc>
- Κολλιάδης, Ε. (2002). *Γνωστική Ψυχολογία. Γνωστική Νευροεπιστήμη και εκπαιδευτική Πράξη*. Αθήνα: ΣΥΝΘΕΣΗ.
- Κυπριωτάκης, Α. (1997). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης.
- Μάνος, Ν.(1997). *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη: university studio press.
- Μαυροπούλου, Σ. (2006). *Αυτισμός – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση. Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ.
- Νότας, Σ. (2006). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Π.Ν.Α.
- Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών (2007). *Αυτισμός: Θέσεις και προσεγγίσεις*. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Παντελιάδου, Σ. (2015). *Η αλφαβήτα που μπερδεύει. Κοντά στα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες*. ΑΚΑΔΗΜΙΑ ΓΟΝΕΩΝ. Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (1995). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Εκδόσεις: Σ. Πολυχρονοπούλου.
- Ραγιά, Αφροδίτη, (2009), *Νοσηλευτική Ψυχικής Υγείας*, Εκδόσεις: 7^η Έκδοση Βελτιωμένη, Αθήνα

Ξένη Βιβλιογραφία

- B.R. Ballinger (1985), Minor Self-injury, In G. Murphy & B. Wilson (Eds.), *Self-Injurious Behaviour: A Collection of Published Papers on Prevalence, Causes, and Treatment in People who are Mentally Handicapped or Autistic* (pp. 80- 83). Great Britain: BIMH Publications.
- Beasley, F., Hewson, S., Mansell, Hughes, D., & Stein, E. (1993). *MTS Handbook for Observers*. Canterbury: Tizard Centre.
- CDC. (2012) Prevalence of autism spectrum disorders - autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *MMWR Surveill Summ* 61(3):1-19. PMID: 22456193.
- CDC (2014) Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm?s_cid=ss6302a1_w
- ICD-10.(1992). *Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και διαταραχών Συμπεριφοράς*. Αθήνα: Βήτα.
- Jordan R.& Powell, S. (2000). *Κατανόηση και Διδασκαλία των παιδιών με Αυτισμό*. Αθήνα : Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Jordan, R., & Jones, G. (1999). Review of research into educational interventions for children with autism in U.K. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 3, 101 – 110.
- Marcus, L., Kuncze, L.J., & Schopler, E. (1997). Workign with families. In D.J.Cohen & F.R.Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 631-649). New York: John Wiley & Sons.

- Marcus, L., Schopler, E., & Lord, C. (2001). TEACCH services for preschool children. In J.S. Handleman & S.L.Harris (eds.), *Preschool education programs for children with autism* (pp. 215-232). Austin, Texas: Pro-ed.
- Mesibov, G.B., Shea, V., & Adams, L.W., (2001). *Understanding Asperger syndrome and high-functioning autism*. New York: Kluwer Academic/ Plenum Press.
- Ozonoff, S., & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 25-32.
- Panerai, S., Fernante, L., Caputo, V., & Impellizeri, C. (1998). Use of structured teaching for treatment of children with autism and severe profound mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 367-374.
- Peeters, T. (2000). *Αυτισμός. Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Siaperas, P., & Beadle-Brown, J. (2006). A case study of the use of a structured teaching approach in adults with autism in a residential home in Greece. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 10, (4), 330-343.
- Schopler, E., Mesibov, G.B., Davellis, R.F. & Short, A. (1981). Treatment Outcome for Autistic Children and their Families. In: Mesibov G. (1997). Formal and informal measures of the effectiveness of the TEACCH programme. *Autism: The International Journal of Research and Practice* 1, 25-35.
- Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό Φάσμα. Ένας οδηγός για τους γονείς και επαγγελματίες*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Williams, J. G., J. P. Higgins, et al. (2006) Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Arch Dis Child* 91(1): 8-15. PMID: [15863467](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15863467/).

Δημοσιεύσεις

- Bauminger N. & Shulman, C. (2003). The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism: Maternal perceptions. *Autism*, 7, 81-97.
- Daniel L. S. & Billingsley B.S.,(2010). What boys with an autism spectrum disorder say about establishing and maintaining friendships. *Focus on Autism en Other Developmental Disabilities*, 25, 220-229.
- Κουρκούτας, Η. κ.α. (2011-2012). Σεμινάριο: κοινωνική ένταξη και ενσωμάτωση παιδιών και εφήβων με ιδιαίτερες δυσκολίες/ διαταραχές (B05Σ07). Θέμα: *παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Αυτισμός – Άσπεργκερ)*. ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ.
- Kuo et al. (2013). Friendship characteristics and activity patterns of adolescents with an autism spectrum disorder *Autism*, 17, 481-500.
- Κωτσόπουλος, Σ. (2007). *Η Νευροβιολογία του Αυτισμού*. ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ, 2007, 18(3), 225-238 (Αναθεώρηση 15/01/2011). Ε.Ε.Π.Α.Α.
- Petrina, N., Carter, M., Stephenson, J. (2004). The nature of friendship in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 111-126.
- Rowley et al., (2012). The experience of friendship, victimization and bullying in children with an autism spectrum disorder: Associations with child characteristics and school placement. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1126-1134.

ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

<http://www.autism.org.uk/>
<http://www.ergotherapeia.com/index.php/pdd>
http://readingroom.mindspec.org/?page_id=6523
http://www.autismhellas.gr/files/el/autism_familyguide.pdf
<http://www.autismeducationtrust.org.uk/>
<http://www.tomatishellas.gr/tomatis-method/%>
<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>
<http://www.knap.gr/mPage.aspx?p=85>
<http://www.autismhellas.gr/el/AutismTherapies.aspx>
<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20120820205334/http://www.autismclassroom.com/autism/>
<http://www.autism.org.uk/About-autism/Autism-and-Asperger-syndrome-an-introduction/What-is-autism.aspx>
<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20120505200748/http://www.5boroughspartnership.nhs.uk/wellbeing/autism/getting-a-diagnosis/>
<http://www.autism.org.uk/about-autism/autism-and-asperger-syndrome-an-introduction/what-is-autism/what-is-autism-easy-read.aspx>
http://www.autismhellas.gr/files/el/autism_familyguide.pdf
http://prosvasimo.gr/docs/pdf/epimorfwtiko-uliko-autismos/Autismos_5.pdf
<http://www.noesi.gr/book/export/html/246>
http://ec.europa.eu/employment_social/social_inclusion/docs/gr_disab_gr.pdf
http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=40&Itemid=55
http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=177&Itemid=58
http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=53&Itemid=42
http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=43&Itemid=53
<http://www.iatropedia.gr/paidi/aftismos-sto-paidi-afta-einai-ta-proima-symptomata-analogatin-ilikia/55714/>