



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΤΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η ΕΠΙΡΡΟΗ ΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ
ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑ ΤΟΥ
ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΣΕ
ΧΡΟΝΙΟ ΠΑΣΧΟΝΤΑ**

ΑΛΚΙΑ ΕΛΑΝΑ

ΒΥΘΟΥΛΚΑ ΕΥΓΕΝΙΑ

ΕΠΟΠΤΕΥΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΗΓΟΥΜΕΝΙΑΔΗΣ ΜΙΧΑΛΗΣ

ΠΑΤΡΑ, 2021

Πρόλογος

Οι αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν ένα σύγχρονο θέμα έρευνας και αναζήτησης καθώς απασχολεί όλο και περισσότερες οικογένειες στην σημερινή εποχή. Δεν είναι κρυφό, ότι τα άτομα με ιδιαιτερότητες απασχολούσαν από πάντα τους κοινωνικούς κανόνες και τα κοινωνικά “πρέπει”. Είναι ένα λεπτό ζήτημα το οποίο διχάζει την ελληνική κοινότητα και αποφεύγεται σε κοινωνικές συζητήσεις με την κοινή έκφραση: “Καλύτερα να μην σου τύχει”. Αυτό φανερώνει τον τρόπο και την έλλειψη της ορθής εκπαίδευσης γύρω από το θέμα καθώς και ερμηνεύει το μεγάλο πρόβλημα της κοινωνικής αποδοχής των ανθρώπων με ιδιαιτερότητες. Ακόμη και σήμερα η ακμαία τεχνολογικά αναβαθμισμένη κοινωνία φαίνεται να αδυνατεί να αποδεχτεί την διαφορετικότητα αυτών των περιστατικών, περιθωριοποιώντας τα. Ο ασθενής που βρίσκεται στο φάσμα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών μοιάζει να αντιμετωπίζει από τα πρώτα στάδια της ζωής του, το φαινόμενο του κοινωνικού στιγματισμού-αποκλεισμού και δυστυχώς, τον συμπορεύει και μετέπειτα στην ενήλική ζωή του.

Για τον λόγο αυτό, πραγματοποιήθηκε μια βιβλιογραφική ανασκόπηση περί των αναπτυξιακών διαταραχών, περιγράφοντας τον βαθμό επιρροής όλων των κοινωνικών δυσκολιών ως προς τον χαρακτήρα τους, καθώς και αναλύοντας όλες τις δυνατές διόδους θεραπείας. Προσπαθήσαμε να απαντήσουμε στα πιο κοινά “γιατί” που περιστρέφονται γύρω από τις αναπτυξιακές διαταραχές. Σκοπός της πτυχιακής μας εργασίας, είναι σε πρώτη φάση η πλήρης κατανόηση των νευροαναπτυξιακών διαταραχών και του προφίλ των πασχόντων. Σε δεύτερη φάση, να παρουσιαστούν οι προτάσεις-λύσεις για την θεραπεία, την κοινωνική αποκατάσταση των ασθενών, που βοηθούν στην ομαλότερη κοινωνική του ένταξη. Τέλος, στην τρίτη φάση να είναι κοινώς αναγνωρισμένα τα δικαιώματα των ατόμων αυτών καθώς και να γίνονται αποδεχτά ως αυτόνομα μέλη της κοινότητας.

Περίληψη

Η παρούσα πτυχιακή εργασία είναι χωρισμένη σε τρία μέρη. Το πρώτο μέρος αφορά μια επιστημονική προσέγγιση γενικής γνώσης σχετικά με τις νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Περιγράφει την Ανατομία και Νευροφυσιολογία του εγκεφάλου, καθώς και γενικές πληροφορίες για το σύνολο των αναπτυξιακών διαταραχών, δημιουργώντας έδαφος στον αναγνώστη για το επακόλουθο θέμα.

Το δεύτερο μέρος, αναλύει τις τρεις αναπτυξιακές διαταραχές για τις οποίες γίνεται λόγος στην παρούσα εργασία. Παρατίθενται αναλυτικά, όλα τα διαγνωστικά στοιχεία, η συμπτωματολογία και η θεραπεία τους, καθώς και η νοσηλευτική παρέμβαση για την εκάστοτε νόσο. Στόχος του δεύτερου μέρους, είναι η εκπαίδευση του αναγνώστη ως προς τις συγκεκριμένες νόσους και η παροχή βασικών πληροφοριών που θα τον βοηθήσουν να αντιληφθεί σε βάθος το ιδιαίτερο προφίλ των ασθενών.

Όσον αφορά το τρίτο μέρος, πρόκειται για την ευαισθητοποίηση του πολίτη και κυρίως του συνανθρώπου που συναναστρέφεται με έναν χρόνιο πάσχοντα κάποιας αναπτυξιακής διαταραχής. Η εν-συναίσθηση και η κατανόηση της θέσης του πάσχοντα από την κοινωνία αποτελεί το μεγαλύτερο βήμα για την αποκατάσταση του πάσχοντα και την αποφυγή του αιώνιου στιγματισμού του στην σύγχρονη κοινωνία. Αναφέρονται όλες οι κοινωνικές δομές που συμμετέχουν στην διαδικασία αυτή και αποτελούν ναυαρχίδες της κοινωνικής αποδοχής του χρόνιου πάσχοντα. Ο χρόνιος πάσχοντας πρέπει να απολαμβάνει το δικαίωμα του ελεύθερου και ανεξάρτητου βίου όπως κάθε άλλος άνθρωπος.

Λέξεις Κλειδιά

Αναπτυξιακές διαταραχές, ΔΕΠ-Υ, Σύνδρομο Tourette, Αυτισμός, Ψυχοθεραπεία, Εκπαίδευση, Αποκατάσταση, σχολικοί νοσηλευτές, ψυχιατρικοί & κοινωνικοί νοσηλευτές, νοσηλευτική διεργασία, προκαταλήψεις της κοινωνίας, εργασία και αναπτυξιακές διαταραχές, προσαρμογή, κέντρα αποκατάστασης, ειδική αγωγή, κοινωνικός αποκλεισμός, αντιμετώπιση των πασχόντων από την κοινωνία.

Abstract

The present dissertation is divided into three parts. The first part concerns a scientific approach to general knowledge about neurodevelopmental disorders. Describes the Anatomy and Neurophysiology of the brain, as well as general information about all developmental disorders, paving the way for the reader to follow.

The second part analyzes the three developmental disorders which are discussed in this project. All the diagnostic data, their symptoms and treatment, as well as the nursing intervention for each disease are presented in detail. The aim of the second part is to educate the reader about the specific diseases and to provide him with basic information that will help him to understand in depth the special profile of patients.

As for the third part, it is about raising the awareness of the citizen and especially of the fellow human being who associates with a chronic sufferer of a developmental disorder. Awareness and understanding of the sufferer's position by society is the greatest step for the rehabilitation of the sufferer and the avoidance of his eternal stigma in modern society. All the social structures that participate in this process are mentioned and are flagships of the social acceptance of the chronic sufferer. The chronic sufferer must enjoy the right to a free and independent life like any other human being.

Key words

Developmental disorders, autism, ADHD, Tourette syndrome, nursing treatment of autism aspect, anatomy and physiology of human brain, social life of an autistic adult person, prejudices, case studies, integration into society, personality of kids with developmental disorders, mental retardation, disabilities, impact of disabilities in everyday life.

Περιεχόμενα

Πρόλογος	2
Περίληψη	3
Λέξεις Κλειδιά	3
Abstract	4
Εισαγωγή	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο – ΑΝΑΛΥΣΗ ΒΑΣΙΚΩΝ ΘΕΩΡΗΤΙΚΩΝ ΠΡΟΣΣΕΓΓΙΣΕΩΝ	8
<i>1.1 Στοιχεία Ανατομίας και Νευροφυσιολογίας</i>	9
<i>1.1.1 Ανατομία εγκεφάλου</i>	9
<i>1.1.2 Ανατομία νωτιαίου μυελού</i>	12
<i>1.1.3 Νευροφυσιολογία</i>	12
<i>1.2 Θεωρητικές Προσεγγίσεις</i>	15
<i>1.2.1 Γνωστικοί μηχανισμοί</i>	15
<i>1.2.2 Αναπτυξιακές Διαταραχές</i>	16
<i>1.2.3 Ορισμός</i>	17
<i>1.2.4 . Ιστορική αναδρομή- Γνωστικές Θεωρίες</i>	18
<i>1.2.5 Είδη- κατηγορίες αναπτυξιακών διαταραχών</i>	19
<i>1.2.6 Κλινική εικόνα ασθενών</i>	21
<i>1.2.7 Γενικά Επιδημιολογικά Δεδομένα</i>	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο - ΕΙΔΗ ΚΑΙ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ-ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	25
<i>2.1 Σύνδρομο Αυτισμού</i>	26
<i>2.1.1 Γενικά Στοιχεία</i>	26
<i>2.1.2 Παράγοντες Κινδύνου</i>	28
<i>2.1.3 Κλινική εικόνα</i>	31
<i>2.1.4 Νοσηλευτική Παρέμβαση</i>	34
<i>2.2 Σύνδρομο Tourette</i>	35
<i>2.2.1 Γενικά Στοιχεία</i>	36
<i>2.2.2 Παράγοντες Κινδύνου</i>	37
<i>2.2.3 Κλινική εικόνα</i>	39
<i>2.2.4 Νοσηλευτική Αντιμετώπιση</i>	41
<i>2.3 Σύνδρομο ΔΕΠ-Υ</i>	43
<i>2.3.1 Γενικά Στοιχεία</i>	43
<i>2.3.2 Παράγοντες κινδύνου</i>	44

2.3.2Κλινική Εικόνα	46
2.3.5.Νοσηλευτική αντιμετώπιση.....	50
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο – ΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΡΟΦΙΛ ΤΟΥ ΧΡΟΝΙΟΥ ΠΑΣΧΟΝΤΑ.....	54
3.1 Προκαταλήψεις και αντιλήψεις της κοινωνίας για άτομα με ιδιαιτερότητες.....	55
3.2 Η αντιμετώπιση του χρόνιου πάσχοντα από την κοινωνία στην ενήλικη ζωή.....	59
3.3 Ρύθμιση της θεραπείας τους από κοινωνικές δομές.	64
3.4 Μελέτες Περίπτωσης.....	70
3.5. Η ομαλή ένταξη του χρόνιου πάσχοντα.....	74
3.5.1 Ο ρόλος της οικογένειας	74
3.5.2.Ο ρόλος της εκπαίδευσης	77
3.5.3. Ο ρόλος των δομών υγείας.....	79
Επίλογος & Συμπεράσματα	84
Βιβλιογραφία	85

Εισαγωγή

Τα τελευταία χρόνια οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές αποτελούν σημείο αναφοράς σε όλο και περισσότερες επιστημονικές κοινότητες. Το γεγονός ότι δεν μπορούν να εκτιμηθούν ή να διαγνωσθούν προγεννητικά, όπως κάθε άλλη ασθένεια προκαλεί σύγχυση στον επιστημονικό κόσμο αλλά και αφετηρία ποικίλων σχετικών ερευνών. Η πηγή ανάπτυξης τέτοιου τύπου διαταραχών καθίσταται εξίσου άγνωστη, καθώς παρά τις διάφορες επιστημονικά εμπειριστατωμένες έρευνες δεν υπάρχει σαφής εξήγηση, ούτε παρουσιάζονται όμοια ευρήματα από διαταραχή σε διαταραχή. Το κάθε περιστατικό διαφέρει και εκδηλώνει την αναπτυξιακή διαταραχή διαφορετικά. Κάθε παιδί με ιδιαίτερες ανάγκες σχηματίζει με την πάροδο των χρόνων την δική του μοναδική προσωπικότητα, τόσο ξεχωριστή που μας ωθεί στο να εκτιμήσουμε την ιδιοτυπία τους και να παραβλέψουμε την «ταμπέλα» τους.

Πέραν της επιστημονικής σύγχυσης γύρω από το παραπάνω θέμα, μεγάλη αναστάτωση παρατηρείται και στο κοινωνικό περιβάλλον. Δεν είναι λίγα τα περιστατικά ρατσισμού και περιθωριοποίησης στην καθημερινότητα ενός ασθενή με ΔΑΔ. Τέτοιες συμπεριφορές αποτελούν μάλιστα στην ανάπτυξη μιας ισορροπημένης προσωπικότητας του ατόμου, καθώς η ίδια η κοινωνία τους, τους απομακρύνει φανερά από αυτή. Στην συγκεκριμένη εργασία, θα αναλυθούν όλες οι αιτίες που έχουν οδηγήσει σε αυτή τη συμπεριφορά, όλοι οι παράγοντες που έχουν συμβάλει στην ανάπτυξη του τοξικού αυτού περιβάλλοντος και θα αποσαφηνιστούν όροι και έννοιες με μεγάλο φορτίο προκατάληψης. Στόχος είναι η ευαισθητοποίηση και η παροχή ενός εύρους γνωσσιακών αντιλήψεων περί των αναπτυξιακών διαταραχών και του αντίκτυπου τους, στην προσωπικότητα, την καθημερινότητα και την ζωή των παιδιών που πάσχουν από αυτές. Οι γνώμες και τα ευρήματα ποικίλουν από κλάδο σε κλάδο και από επιστήμονα σε επιστήμονα, όλες όμως πορεύονται σε έναν κοινό άξονα και πραγματεύονται το ίδιο ζήτημα το οποίο είναι η θεραπευτική αντιμετώπιση αυτών των παιδιών με έναν ιδανικό τρόπο ξεχωριστά για κάθε παιδί, καθώς και η αποκατάσταση τους στην κοινωνία ως αυτόνομες οντότητες.

Η εκπόνηση της τρέχουσας εργασίας βασίστηκε σε επιστημονικές πηγές, όπως ηλεκτρονικά άρθρα και περιοδικά, βιβλία και ιστοσελίδες με ελληνική και ξένη βιβλιογραφία. Η δομή της εργασίας διαρθρώνεται ως εξής:

- Πρώτο κεφάλαιο: Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται μια ανάλυση των σχετικών όρων για την κατανόηση των αναπτυξιακών διαταραχών καθώς και περιγραφή του ανατομίας και νευροφυσιολογίας του εγκεφάλου.

- Δεύτερο κεφάλαιο; Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζονται με την σειρά οι τρεις διαταραχές οι οποίες κέντρισαν τον προβληματισμό μας. Για την κάθε διαταραχή καταγράφονται οι παράγοντες κινδύνου, η κλινική τους εικόνα καθώς και η νοσηλευτική τους αντιμετώπιση.
- Τρίτο κεφάλαιο: Σε αυτό το σκέλος, γίνεται μια ολιστική προσέγγιση της ένταξης του χρόνιου πάσχοντα στην κοινωνία του σήμερα. Περιγράφεται η οπτική της κοινωνίας για τις αναπτυξιακές διαταραχές και η στάση της απέναντι στους χρόνιους πάσχοντες. Από την άλλη, γίνεται λόγος για την συμβολή των κοινωνικών δομών στην προσπάθεια της ομαλής ένταξης του χρόνιου πάσχοντα στην κοινότητα και τον ρόλο που διαδραματίζουν η οικογένεια, οι σχολικές μονάδες και το υγειονομικό δυναμικό.

Πηγή έμπνευσης της παρούσας εργασίας αποτελεί η διαπροσωπική μας επαφή με άτομα στο φάσμα της ΔΑΔ κατά την εκπόνηση της κλινικής άσκησης σε ειδικές σχολικές μονάδες, σε κέντρα αποκατάστασης και σε παιδιατρικό νοσοκομείο.

1.1 Στοιχεία Ανατομίας και Νευροφυσιολογίας

Το Κεντρικό νευρικό σύστημα αποτελείται από τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό. Λόγω της ευαίσθητης φύσης του ΚΝΣ, περιβάλλεται από οστέινα περιβλήματα, το κρανίο για τον εγκέφαλο και την σπονδυλική στήλη για το νωτιαίο μυελό.(Πλέσσας, 2010, σ.481)

1.1.1 Ανατομία εγκεφάλου

Ο εγκέφαλος είναι μαλακής μάζας νευρικός ιστός και θεωρείται ως το πολυπλοκότερο και σημαντικότερο όργανο του ανθρώπινου οργανισμού καθώς αποτελεί το μεγαλύτερο μέρος του κεντρικού νευρικού συστήματος. Βρίσκεται εντός της κρανιακής κοιλότητας του εγκεφαλικού κρανίου και περιβάλλεται από τρεις μεμβράνες τις μήνιγγες.(Πλέσσας, 2010, σ.486, Richard, Wayne, Adam, 2006, σ.763, Wikipedia)

Οι μήνιγγες διαχωρίζονται σε:

- 1.Σκληρή μήνιγγα (εξωτερική), η οποία και έρχεται σε επαφή με το κρανίο
- 2.Αραχνοειδής μήνιγγα (μεσαία)
- 3.Χοριοειδής μήνιγγα (εσωτερική) η οποία επενδύει το ΚΝΣ και είναι φορέας των αγγείων (Πλέσσας, 2010, σ.492)

Τα κύρια τμήματα του εγκεφάλου είναι:

1. Τα εγκεφαλικά ημισφαίρια
2. Η παραγκεφαλίδα
3. Το εγκεφαλικό στέλεχος το οποίο αποτελείται από φαιά και λευκή ουσία (Πλέσσας, 2010, σ.486)

Τα εγκεφαλικά ημισφαίρια είναι δύο, το αριστερό και το δεξιό, και διαχωρίζονται, ατελώς, με βαθιά αύλακα, που ονομάζεται επιμήκη σχισμή, ενώ συνδέονται στο έσω τους με το τυλώδες σώμα ή αλλιώς μεσολόβιο. Κάθε εγκεφαλικό ημισφαίριο περιέχει τους 4 παρακάτω λοβούς :

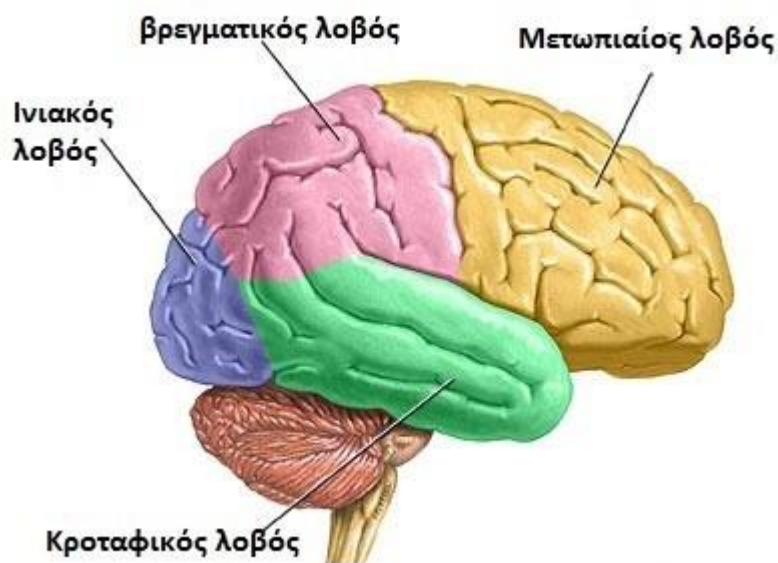
1. Τον μετωπιαίο λοβό, ο οποίος ελέγχει το συνειδητό, το συναίσθημα, την συμπεριφορά, τον σχεδιασμό και την επίλυση προβλημάτων, την λήψη αποφάσεων, την συμπεριφορά και τον

χαρακτήρα, την κίνηση του σώματος, την έκφραση του λόγου ενώ επίσης την συγκέντρωση, την αυτοεκτίμηση και την ευφυΐα.

2. Τον βρεγματικό λοβό, που ελέγχει τις αισθήσεις της αφής (όπως πίεση, πόνο και θερμοκρασία), την αντίληψη όλων των ηχητικών ερεθισμάτων καθώς επίσης κοντρολάρει εν μέρει τον λόγο, τον οπτικό προσανατολισμό στο χώρο (προσανατολισμός, κιναισθησία, βαρύτητα), την ικανότητα αναγνώρισης εσωτερικών οργάνων και σχετικών αισθήσεων (πείνα, αδιαθεσία) ενώ επίσης αποτελεί αποθήκη μνήμης όλων των αισθητικών ερεθισμάτων

3. Τον κροταφικό λοβό, που ελέγχει την μνήμη, τις ειδικές αισθήσεις (όπως την ακοή, την δυνατότητα κατανόησης γραπτών ή/και προφορικών λέξεων), ικανότητα σύνδεσης γεγονότων που έλαβαν χώρα σε διαφορετικές χρονικές περιόδους

4. Ινιακό λοβό, όπου εκτελούνται οι παρακάτω λειτουργίες: αντίληψη όλων των οπτικών ερεθισμάτων, επεξεργασία εικόνας (χρώμα, βάθος, φωτισμός) και μεταφορά των εικόνων στα υπόλοιπα τμήματα για επιμέρους επεξεργασία. (Πλέσσας, 2010, σ.488, Wikipedia)



Εικόνα 1.1

Οι κοιλίες του εγκεφάλου είναι τέσσερις:

1. Οι δύο πλάγιες κοιλίες οι οποίες βρίσκονται στα εγκεφαλικά ημισφαίρια
2. Η τρίτη κοιλία η οποία ανήκει στον διεγκέφαλο
3. Η τέταρτη που τοποθετείται στο πίσω τμήμα του προμήκη μυελού και της γέφυρας.

Οι δύο πλάγιες συνδέονται με την τρίτη μέσω των δια κοιλιακών τρημάτων, η τρίτη με την τέταρτη διαμέσου του υδραγωγού του Sylvius, και η τέταρτη με τον υπαραχνοειδή χώρο μέσω

των τρημάτων Luschka και Magendie. Μεταξύ της αραχνοειδούς και της χοριοειδούς μήνιγγας γύρω από τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό, στις πλευρικές κοιλίες του κεντρικού εγκεφάλου από τα χοριοειδή πλέγματα παράγεται το εγκεφαλονωτιαίο υγρό ή συντομογραφικά ENY. Το ENY περιλούει τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό και περιέχει κάλιο και νάτριο ισόποσα με το αίμα, δύο τρίτα της γλυκόζης του αίματος καθώς και νευροδιαβιβαστές, νευροπεπτίδια και ορμόνες. (Πλέσσας, 2010, σ.493, Martin, 2005)

Η παρεγκεφαλίδα βρίσκεται στο οπίσθιο τμήμα του εγκεφάλου κάτωθεν του ινιακού λοβού. Κύρια ευθύνη της είναι ο συντονισμός και ο έλεγχος των λειτουργιών της ίδιας πλευράς τους σώματος. (Πλέσσας, 2010, σ.513, Hellenic NeuroOncology Group, 2016-2021)

Το εγκεφαλικό στέλεχος συντελείται από τον προμήκη μυελό, την γέφυρα και τον μεσεγκέφαλο. Είναι το μέρος του εγκεφάλου που ενώνεται με το νωτιαίο μυελό και ελέγχει ακούσιες λειτουργίες που καθίστανται απαραίτητες για την επιβίωση του οργανισμού, όπως λειτουργία της καρδιάς και αναπνοή. Επιπροσθέτως, το εγκεφαλικό στέλεχος λειτουργεί ως διαμεσολαβητής, ο οποίος μεταφέρει όλα τα απαραίτητα λειτουργικά μηνύματα από τον εγκέφαλο σε όλο το σώμα. (Hellenic NeuroOncology Group, 2016-2021)

Η γέφυρα παρεμβάλλεται μεταξύ των σκελών του εγκεφάλου και του προμήκη και συμπεριλαμβάνει πυρήνες και οδούς, του απαγωγού νεύρου, του προσωπικού νεύρου, τον κινητικό πυρήνα του τριδύμου νεύρου, τον τελικό αισθητικό πυρήνα του τρίδυμου νεύρου, τους αιθουσαίους κλάδους. Η γέφυρα είναι το τμήμα του εγκεφάλου που σε συνεργασία με τους πυρήνες του προμήκη μυελού συντονίζουν την συχνότητα της αναπνοής. (Πλέσσας, 2010, σ.513, Hellenic NeuroOncology Group, 2016-2021)

Στην κάτω επιφάνεια του εγκεφάλου εκφύονται οι εγκεφαλικές συζυγίες και αποτελεί την αφετηρία του νωτιαίου μυελού. Στα τρήματα που δημιουργούνται για την διόδο των κρνιακών νεύρων και του νωτιαίου μυελού στην κάτω επιφάνεια του εγκεφάλου, περνούν επίσης και τα διάφορα αγγεία που τον αιματώνουν. Οι άνω και οι πλάγιες επιφάνειες του εγκεφάλου αποτελούν τον εγκεφαλικό φλοιό και έρχονται σε σύνδεση με τον θόλο του κρανίου. (wiki/Hellenic NeuroOncology Group, 2016-2021)

1.1.2 Ανατομία νωτιαίου μυελού

Ο νωτιαίος μυελός αποτελεί τη συνέχεια του προμήκη μυελού και βρίσκεται στο άνω ήμισυ του σπονδυλικού σωλήνα. Φτάνει μέχρι τον πρώτο οσφυϊκό σπόνδυλο και έχει μήκος περίπου 40-45 εκατοστά. Έχει σχήμα κυλινδρικό και χρώμα λευκό ως συνέπεια του εξωτερικού του τμήματος που συντελείται από νευράξονες. Εντοπίζεται εντός της σπονδυλικής στήλης, η οποία τον προστατεύει με τους 24 σπονδύλους στις περιοχές του αυχένα, του στήθους και της κάτω ράχης. (Πλέσσας, 2010, σ.541, Martin, 2005, FitzGerald, Gruener, Mtui, 2009)

Συνολικά υπάρχουν 31 ζεύγη νωτιαίων νεύρων που ενώνονται με το νωτιαίο μυελό. Τα συγκεκριμένα ζεύγη νεύρων αποτελούν τμήμα του περιφερειακού νευρικού συστήματος και συντελούν στην αποτελεσματικότερη επικοινωνία μεταξύ του ΚΝΣ και του νωτιαίου μυελού. Καθένα από τα ζευγάρια των νεύρων αντιστοιχούν σε κάθε πλευρά του νωτιαίου μυελού και παράλληλα όλα, εκτός του αυχενικού ζεύγους, εκφύονται από τον μυελό μέσα από τα κενά διαστήματα που προκύπτουν μεταξύ των σπονδύλων. Επιπροσθέτως, υπάρχουν 12 ζεύγη θωρακικών νωτιαίων νεύρων, τα οποία πιο συγκεκριμένα διακρίνονται σε: 5 ζεύγη οσφυϊκών, 8 ζεύγη αυχενικών, 5 ζεύγη του ιερού των οστών και 1 ζεύγος κοκκυγικών. (Martin, 2005)

1.1.3 Νευροφυσιολογία

Ο εγκέφαλος αποτελεί το κύριο κέντρο ρύθμισης και συντονισμού των δραστηριοτήτων του σώματος. Το σύστημα της μεταφοράς των πληροφοριών από και προς τον εγκέφαλο και η ανάλυση των δεδομένων βασίζεται σε ένα τεράστιο πλήθος νευρικών κυττάρων, τους νευρώνες. Υπάρχουν τρεις κατηγορίες νευρώνων, οι οποίες και διαχωρίζονται με κύριο κριτήριο την λειτουργία τους και είναι οι εξής:

1. Οι αισθητηριακοί, οι οποίοι καθίστανται υπεύθυνοι για την μεταβίβαση των πληροφοριών από τους περιφερειακούς αισθητηριακούς υποδοχείς.
2. Οι κινητικοί, οι οποίοι μεταφέρουν κινητικές εντολές από τον εγκέφαλο στους μύες και στους αδένες.
3. Οι διάμεσοι, που μεταβιβάζουν πληροφορίες σε τοπικά δίκτυα μεταξύ των γειτονικών νευρώνων ή σε πιο μακρινών νευρώνων μέσα στον εγκέφαλο.

(Russell, Dewar, 1992, Λυμπεράκης, 1997)

Ο εγκέφαλος συνάμα με το νωτιαίο μυελό συντελούν το εγκεφαλονωτιαίο σύστημα, η περιφερική μοίρα του οποίου αποτελείται από τα νεύρα. Τα νεύρα που εκφύονται από τον εγκέφαλο ονομάζονται κρανιακά ή εγκεφαλικά νεύρα, ενώ εκείνα από το νωτιαίο μυελό ορίζονται ως νωτιαία. (Λυμπεράκης, 1997)

Ο εγκέφαλος, κατά την περίοδο της εμβρυϊκής ανάπτυξης, ξεκινά να σχηματίζεται, με την μορφή πάχυνσης εκτεινόμενης σε όλο το μήκος της νωτιαίας πλευράς του εμβρύου. Η πάχυνση αυτή ονομάζεται νευρική πλάκα, η οποία μετ' έπειτα διαφοροποιείται και δημιουργεί όλους τους νευρώνες καθώς και το μεγαλύτερο τμήμα των νευρογλοιακών κυττάρων, τα οποία και συντελούν, ως υποστηρικτικά κύτταρα, το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. (Πλέσσας, 2010, σ.484).

Τα εγκεφαλικά νεύρα είναι ιδιαίτερα σημαντικά για την πραγματοποίηση στοιχειωδών λειτουργιών, όπως ακοή, όραση, ομιλία, κατάποση και άλλες. Έτσι, αυτά προσφέρουν στον εγκέφαλο σημαντικές πληροφορίες από τα αισθητήρια όργανα, εν συνεχεία εκείνος τις επεξεργάζεται και προσπαθεί να τις οργανώσει λογικά. Τα νεύρα, επιπλέον, θεωρούνται απαραίτητα για συγκεκριμένες κινήσεις της περιοχής του κεφαλιού και του κορμού ενώ μέσω των αντανακλαστικών, ο εγκέφαλος διατηρεί τον αυτόματο έλεγχο σημαντικών δραστηριοτήτων του σώματος, όπως την λειτουργία της καρδιάς, και την αναπνοή. Τα εγκεφαλικά νεύρα είναι 24 σε αριθμό. Διακρίνονται κατά το ήμισυ σε 12 αριστερά και 12 δεξιά και ορίζονται ως εγκεφαλικές συζυγίες. Κατά ακολουθία, από τα μπροστινά μέρη προς τα οπίσθια, είναι τα παρακάτω:

1. Οσφρητικό νεύρο, το οποίο είναι υπεύθυνο για την αίσθηση της οσμής
2. Οπτικό νεύρο. Είναι μέρος της οπτικής οδού από το μάτι στο οπτικό
3. Κοινό κινητικό (οπτικοκινητικό) νεύρο, το οποίο είναι το μεγαλύτερο νεύρο και νευρώνει τους εξόφθαλμους μύες, εκ των οποίων και τους μύες που κινούν τα μάτια στη μέση και προς τα πάνω και εκείνους που ανεβάζουν το πάνω βλέφαρο.
4. Τροχλιακό νεύρο, το οποίο κινεί το άνω λοξό μυ και κατευθύνει το βλέμμα προς τα κάτω και μέσα.
5. Τρίδυμο νεύρο, που είναι και το μεγαλύτερο κρανιακό νεύρο και αισθητήριο νεύρο του προσώπου. Διαθέτει τρεις κλάδους: το οπτικό, το άνω και

το κάτω γναθιακό νεύρο και είναι υπεύθυνο για αντανακλαστικές αντιδράσεις όπως το φτέρνισμα, το ρούφηγμα και το τέντωμα του μασητήρα

6. Απαγωγό νεύρο το οποίο ελέγχει την έλξη του οφθαλμού από τον έξω όρθιο μυ για να έχει τη δυνατότητα πλάγιας κίνησης

7. Προσωπικό νεύρο, είναι το κινητικό νεύρο των μιμητικών μυών του προσώπου. Είναι υπεύθυνο για τις εκφράσεις του προσώπου καθώς και την έκκριση δακρύων και σιέλου.

8. Ακουστικό νεύρο, το οποίο ελέγχει την ισορροπία του οργανισμού και επηρεάζει την ικανότητα του ματιού να έχει σταθερή όραση παράλληλα με την κίνηση της κεφαλής

9. Γλωσσοφαρυγγικό νεύρο, το οποίο νευρώνει τις περιοχές της γλώσσας, τους γευστικούς κάλυκες, το βλεννογόνο υμένα και τη σιέλο.

10. Πνευμονογαστρικό νεύρο, οι αποφύσεις του οποίου φτάνουν στο τράχηλο και το υπογάστριο, συμπεριλαμβανομένων και της καρδιάς, της τραχείας, του στομαχιού, του συκωτιού και της χοληδόχου κύστης. Επίσης ελαττώνει τον καρδιακό ρυθμό, συσπά τους βρόγχους και ελέγχει τον περισταλτισμό

11. Παραπληρωματικό νεύρο το οποίο αποστέλλει ίνες σε δύο μύες του λαιμού και συντελεί στην περιστροφή της ωμοπλάτης

12. Υπογλώσσιο νεύρο το οποίο είναι το κινητό νεύρο της γλώσσας και βοηθάει στην κατάποση και στο αντανακλαστικό του εμετού. (Πλέσσας, 2010, σ.501, Martin, 2005)

Όσον αφορά το νωτιαίο μυελό, η κύρια λειτουργία του είναι να μεταδίδει, σε συνεργασία με το ΠΝΣ, ερεθίσματα από τους αισθητηριακούς υποδοχείς προς τον εγκέφαλο, ο οποίος αφού τα αναλύσει και τα επεξεργαστεί, δίνει τις κατάλληλες εντολές για την εκτέλεση κινητικών αντιδράσεων αλλά και άλλων με την συμβολή του ΠΝΣ. Σε αρκετές περιπτώσεις ο νωτιαίος μυελός μπορεί να αντιδράσει και αυτόνομα στα αισθητηριακά ερεθίσματα, δίχως την παρέμβαση του εγκεφάλου, μια λειτουργία που ορίζεται ως αντανακλαστική αντίδραση. (Κολιάδης,2002)

1.2 Θεωρητικές Προσεγγίσεις

1.2.1 Γνωστικοί μηχανισμοί

Η ανάκτηση της γνώσης είναι αποτέλεσμα μιας σειράς φάσεων γνωστικής τροποποίησης των προσλαμβανόμενων πληροφοριών. Η παραπάνω διαδικασία θεωρείται απόρροια της λειτουργίας των γνωστικών μηχανισμών. Ο όρος γνωστικές λειτουργίες χρησιμοποιείται για να περιγράψει τις ανώτερες νοητικές διεργασίες ή μηχανισμούς του εγκεφάλου. (Πόρποδας, 1993). Διακρίνονται σε πέντε κύριες λειτουργίες:

1. Η αντίληψη, η λειτουργία με την οποία το άτομο επιλέγει, προσλαμβάνει, οργανώνει και αναγνωρίζει τα προσλαμβανόμενα ερεθίσματα. Πραγματοποιείται με την συνεργασία όλων των αισθητήριων οργάνων και αποτελεί την μονιμότερη δραστηριότητα. (Hayes, 1998)
2. Η προσοχή, είναι μια γνωστική διεργασία η οποία βοηθά το άτομο να βρίσκεται σε ετοιμότητα και σε γνωστική εγρήγορση για την πρόσληψη των περιβαλλοντικών ερεθισμάτων. Λειτουργεί τόσο σε συνειδητό, όσο και σε προσυνειδητό επίπεδο και με βάση τον τρόπο επεξεργασίας των πληροφοριών κατά την προσοχή χωρίζεται σε δυο επίπεδα, την αυτόματη και την ελεγχόμενη επεξεργασία (Κολιάδης, 2002, Sternberg, 2007)
3. Η συνείδηση, είναι μια βαθύτερη και καθαρά υποκειμενική κατάσταση του ατόμου, μια επί της ουσίας, προσωπική ενημερότητα που διαθέτει το άτομο για τα στοιχεία της αντίληψης του καθώς επίσης και τα σωματικά γνωρίσματα, αισθήματα, συναισθήματα, σκέψεις και επιθυμίες. Συνδέεται άρρητα με το αίσθημα και το περιεχόμενο της επίγνωσης ενώ παράλληλα κατευθύνει την λειτουργία της προσοχής. (Κωσταρίσου-Ευκλείδη, 1992, Sternberg, 2007)
4. Η μνήμη, αποτελεί μια από τις σπουδαιότερες γνωστικές λειτουργίες του ανθρώπου και είναι ζωτικής σημασίας για την γνωστική ανάπτυξη. Ορίζεται ως η γνωστική λειτουργία με την οποία το άτομο είναι ικανό να διατηρήσει μια ή και διάφορες πληροφορίες για σύντομο ή για εκτενές διάστημα και χωρίζεται σε τρία επιμέρους γνωστικά συστήματα, την αισθητηριακή, την βραχυπρόθεσμη και την μακροπρόθεσμη. (Κολιάδης, 2002, Σαμαρτζή, 1995)
5. Και η γλώσσα, αποτελεί πυλώνα της γνωστικής λειτουργίας καθώς είναι το βασικότερο εργαλείο επικοινωνίας, απόκτησης γνώσεων αλλά και ανάπτυξης της ανθρώπινης σκέψης. (Πόρποδας, 2003, Κακαβούλης, 1993)

Οι πέντε παραπάνω λειτουργίες αποτελούν τους πυλώνες της μαθησιακής ανάπτυξης και ωρίμανσης ενώ επίσης αποτελούν σταθμό παρατήρησης και διαπίστωσης σοβαρών αναπτυξιακών διαταραχών. Ο μηχανισμός της γνώσης συμπορεύεται με τον μηχανισμό της σκέψης, της κριτικής, της δημιουργικότητας καθώς επίσης και με τη λειτουργία των συναισθημάτων. Είναι σημαντικό να επισημανθεί πως καμία εκ των παραπάνω λειτουργιών δεν θα μπορούσε να επιτελεστεί πλήρως και ορθά, δίχως τις λειτουργίες της κωδικοποίησης και της έκφρασης. (Πόρποδας, 1993). Οι δυσλειτουργίες που εντοπίζονται είναι απόρροια νευρολογικών βλαβών στα τμήματα του εγκεφάλου από τα οποία ελέγχονται.



Εικόνα 1.2

1.2.2 Αναπτυξιακές Διαταραχές

Οι αναπτυξιακές διαταραχές όπως προκύπτει και από την ετυμολογία συνδέονται άμεσα με την ανάπτυξη του ανθρώπου. Ως έννοια η ανάπτυξη είναι ένας περιεκτικός όρος που χρησιμοποιείται σε πολλούς επιστημονικούς κλάδους και έχει διαφορετική ερμηνεία ανάλογα με το επιστημονικό πεδίο. Ο γενικός ορισμός που δίνεται από τους Cole&Cole ορίζει την ανάπτυξη ως «τη διαδοχή των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αλλαγών, που αντιμετωπίζουν τα ανθρώπινα όντα, καθώς αναπτύσσονται». (Cole & Cole 2000:35) Μια αναπτυξιακή διαταραχή, λοιπόν, είναι ένα σύνολο καταστάσεων/συνθηκών που προκαλούνται από την εξασθένηση σε επίπεδα φυσικής μάθησης, γλώσσας ή συμπεριφοράς. (The university of Mississippi Medical Center; Center for Developmental Disorders Research)

Κατά κύριο λόγο, εμφανίζονται κατά την παιδική ηλικία είτε ως ασθένειες στην εμβρυϊκή ζωή είτε ως πρόωμη ανάπτυξη του εγκεφάλου του εμβρύου και αλλαγή της αναπτυξιακής του πορείας. (Radford,2019) Το ευρύ φάσμα διαταραχών περιλαμβάνει γνωστικές ή σωματικές διαταραχές ή και το συνδυασμό αυτών. Νευροαναπτυξιακά προβλήματα εμφανίζονται σε όλες τις ηλικίες, με αύξηση του αριθμού αυτών που αναγνωρίζονται προγεννητικά. (Lissauer, et al, 2011:79)

Συνήθως, αναγνωρίζονται πριν από την ηλικία των 22 ετών και μπορούν να διαρκέσουν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου. (Mayinstitute, 2010) Πιο συγκεκριμένα ο όρος “ανάπτυξη του παιδιού” χρησιμοποιείται για την περιγραφή των δεξιοτήτων που αποκτάνε τα παιδιά μεταξύ της γέννησης και της ηλικίας των 5 ετών, κατά την οποία

υπάρχει γρήγορη πρόοδος στην κινητικότητα και τις δεξιότητες της ομιλίας, της γλώσσας, της επικοινωνίας και της αυτονομίας. (Lissauer, et al, 2011:57)

Τα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές έχουν συνήθως περίπλοκες ιατρικές ανάγκες όσον αφορά την υγεία τους και απαιτείται συμβολή από πολλές διαφορετικές παιδιατρικές υπηρεσίες για την καλή διαχείριση της (Radford, 2019). Απαιτείται συντονισμός της φροντίδας μεταξύ οικογένειας και των διαφόρων επαγγελματιών που εμπλέκονται , όπως και στενή συνεργασία με τις εκπαιδευτικές και τις κοινωνικές υπηρεσίες.

(Lissauer, et al 2011:99). Η θεραπευτική αντιμετώπιση των αναπτυξιακών διαταραχών αποτελεί μια πρόκληση, εφόσον και στην σήμερον ημέρα δεν έχει ανακαλυφθεί η πλήρως θεραπευτική τους αντιμετώπιση για αυτόν τον λόγο διαρκούν καθ' όλη την διάρκεια της ζωής ενός ατόμου. (Σερετόπουλος, Λάμνισος, Γιαννάκου, 2019)

1.2.3 Ορισμός

Για τις αναπτυξιακές διαταραχές δεν υπάρχει συγκεκριμένος ορισμός, λόγω της δυσκολίας απόδοσης από την επιστημονική κοινότητα ενός και μόνο ορισμού, κρίνοντας από την βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Συχνά αναφέρονται και ως νευροαναπτυξιακές διαταραχές. Ωστόσο, περιγραφικά, ως αναπτυξιακές διαταραχές ορίζονται οι αποκλίσεις των ικανοτήτων των παιδιών, από τις αναμενόμενες για την ηλικία τους ικανότητες. Οι αποκλίσεις αυτές επηρεάζουν αρκετούς τομείς όπως είναι η μάθηση, η συμπεριφορά και η κοινωνικοποίηση τους και οφείλονται σε βλάβες στο γνωστικό ή στο οργανικό επίπεδο. (National University Hospital, 2004).

Οι αναπτυξιακές διαταραχές εμφανίζονται σε άτομα όλων των φυλετικών, εθνικών και εκπαιδευτικών υποβάθρων και δεν σχετίζονται με πολιτισμικά ή κοινωνικό-οικονομικά χαρακτηριστικά του πάσχοντα. (Mayinstitute2010). Η αιτιολογία των αναπτυξιακών διαταραχών απαντάται σε κάποιο γονίδιο ή σε σύμπλεγμα γονιδίων, ωστόσο ένα σημαντικό ποσοστό οφείλεται και σε περιβαλλοντολογικούς παράγοντες. Είναι ιδιαίτερα σπάνιο ένα παιδί να πάσχει αποκλειστικά και μόνο από μια αναπτυξιακή διαταραχή καθώς συλλογικά το 2-3% των παιδιών που πάσχουν γεννιούνται με κύριες συγγενείς ανωμαλίες ή/και αποδεικνύονται μετέπειτα σοβαρές αναπτυξιακές διαταραχές.(Radford, 2019).

1.2.4 . Ιστορική αναδρομή- Γνωστικές Θεωρίες

Η πρώτη και θεμελιώδης γνωστική θεωρία διατυπώνεται από τον Ελβετό ψυχολόγο Jean Piaget, η οποία καλείται ως γενετική θεωρία. Χρησιμοποιώντας σαν βασικά του εργαλεία την λογική σκέψη και την μάθηση, ο ψυχολόγος-ερευνητής, αρχίζει την παρατήρηση του ατόμου από την νεογνική του ηλικία. Εκφράζει για πρώτη φορά τον όρο σχήματα, θέλοντας να περιγράψει τις νοητικές δομές των βρεφών, και τα οργανώνει σε στάδια σύμφωνα με την αναπτυξιακή ωρίμανση του παιδιού. Ο Piaget, επιλέγει ως αφετηρία της μελέτης του τα πρώιμα νεογνικά αντανακλαστικά και την ολοκληρώνει στην φάση όπου το άτομο δύναται να οργανώσει, να προσαρμόσει, να αφομοιώσει και να συμμορφώσει όλα τα γνωστικά ερεθίσματα που δέχεται από το περιβάλλον, με βάση την προσωπική του κρίση. Έτσι, διακρίνει τις τέσσερις βασικές θέσεις της γνωστικής ανάπτυξης:

1. Την αισθητοριοκινητικό στάδιο (0-2^ο έτος)
2. Προλειτουργικό στάδιο (2^ο – 7^ο έτος)
3. Στάδιο συγκεκριμένης λογικής σκέψης (7^ο – 12^ο έτος)
4. Στάδιο τυπικής λογικής σκέψης. (12^ο – καθ' όλη την ζωή του)

Ο Piaget κατέληξε στο συμπέρασμα πως όλα τα παιδιά περνούν από όλα τα στάδια την γνωστικής ανάπτυξης, δίχως να τα υπερπηδούν. Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένα παιδιά τα οποία τα διαπερνούν με διαφορετικό ρυθμό. Όσο τα παιδιά λαμβάνουν την σωστή εκπαίδευση τόσο θα δύναται ικανά να αναπτυχθούν γνωστικά.

Μέχρι σήμερα έχουν αναπτυχθεί τρεις ακόμη νεότερες γνωστικές θεωρίες, οι οποίες παρουσιάζουν εναλλακτικούς τρόπους προσέγγισης της παιδικής σκέψης και νόησης. (Slavin, 2006, Κακαβουλίας 1993)

Μια εξ αυτών είναι η θεωρία των Pascual- Leone, η οποία συγκρατεί ορισμένες βασικές αρχές της γενετικής θεωρίας του Piaget αλλά διαφοροποιεί τον κεντρικό άξονα της. Πιο ειδικά, εστιάζει στις μεθόδους που χρησιμοποιούν τα παιδιά ως προς τη λύση ενός προβλήματος και όχι στα λάθη που μπορεί να πραγματοποιήσουν, ενώ επιπλέον επισημαίνει ότι ο λειτουργικός δυναμισμός του ατόμου είναι άμεσο απότοκο του χαρακτήρα του. Παράλληλα, παραθέτει τους τρεις βασικούς γνώμονες: τους υποκείμενους τελεστές, τους σιωπηλούς τελεστές και τις βασικές αρχές, οι οποίοι με την σειρά τους συναποτελούν τη δραστήρια αφομοιωτική μηχανή (μεταϋποκείμενο) που κλίνουν στο τελικό στάδιο, αυτό της εξισορρόπησης. Εν κατακλείδι, η θεωρία αυτή επικεντρώνεται όχι τόσο στην διαδικασία της

μάθησης αλλά στις εμπειρίες του ατόμου και τον χαρακτήρα του. (Δημητρίου, 1993, Κακαβούλης, 1993)

Μια ακόμη σημαντική θεωρία είναι αυτή του ψυχολόγου Kurt Fisher η οποία δεν αποκλίνει ανατρεπτικά από εκείνη του Piaget. Το έργο του ονομάζεται θεωρία των δεξιοτήτων και αναλύει τη δομή των γνωστικών δεξιοτήτων σε όλες τις φάσεις της εξέλιξης του ατόμου, επεξηγεί πως αυτές μεταβάλλονται και αναπτύσσονται και γιατί εμφανίζονται σε αρκετές περιπτώσεις τόσο ανομοιογενείς. Ειδικότερα, μελετά την κωδικοποίηση της σκέψης στην πράξη σε όλα τα στάδια της ηλικιακής ανάπτυξης τους αλλά και της δεξιότητας τους να εκφράζονται πρακτικά μέσα σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο. Έτσι, υποστηρίζει ότι οι γνωστικές δεξιότητες εξελίσσονται κατά σειρά πραγμάτωσης σε τρεις ακολουθίες: αρχικά είναι οι αισθητικοκινητικές δεξιότητες, έπειτα οι δεξιότητες αναπαράστασης και τέλος οι αφηρημένες δεξιότητες. Η κάθε σειρά μπορεί να διακριθεί σε 10 στάδια αυξημένης πολυπλοκότητα και η εξέλιξη των ατόμων σε αυτά πραγματοποιείται βαθμιαία. Ο κάθε οργανισμός εξελίσσεται σχετικά με διαφορετικό βαθμό ικανότητας σε αυτά και ανομοιόμορφα. (Δημητρίου 1993, Κακαβούλης 1993)

Η τελευταία θεωρία αλλάζει σχεδόν ριζικά τα έως τότε δεδομένα καθώς έρχεται σε αντιδιαστολή με την τότε επικρατέστερη θεωρία του Piaget που πρότεινε ότι η ανάπτυξη προηγείται της μάθησης ενώ είναι η πρώτη θεωρία που εστιάζει στην κοινωνικό-πολιτισμική φύση της μάθησης. Το έργο αυτό ανήκει στον Ρώσο ψυχολόγο Lev Semionovich Vygotsky και θεμελιώνεται σε δύο βασικές αρχές. Συγκεκριμένα, ερμηνεύει ότι η νοητική εξέλιξη μπορεί να αξιολογηθεί μόνο με την επισήμανση του πολιτισμικού πλαισίου στο οποίο αναθρέφεται ένα παιδί καθώς και στα συμβολικά συστήματα ενός πολιτισμού όπως τα αριθμητικά συστήματα, η γλώσσα ή το σύστημα γραφής. Έτσι λοιπόν, εκφράζει ότι η μάθηση είναι εκείνη που προηγείται της ανάπτυξης και εξαρτάται αποκλειστικά από την αφομοίωση των παραπάνω συμβόλων. (Slavin, 2006)

1.2.5 Είδη- κατηγορίες αναπτυξιακών διαταραχών

Στις αναπτυξιακές διαταραχές, όπως, προαναφέραμε καταλογίζονται διάφορα είδη διαταραχών που σχετίζονται με την ανάπτυξη του παιδιού και ευρύτερα του

ανθρώπου. Διακρίνονται λοιπόν σε δύο μεγάλες κατηγορίες στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και στις ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές.

Όσον αφορά την πρώτη κατηγορία, ο όρος «διάχυτες», υποδηλώνει την γενική επιρροή κάθε διαταραχής στην ανάπτυξη βασικών δεξιοτήτων (επικοινωνιακών, γνωστικών και κοινωνικών) του ατόμου και είναι όρος που χρησιμοποιείται για την περιγραφή του αυτιστικού φάσματος από τα διεθνή διαγνωστικά εργαλεία DSM-IV και το ICD-10.

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές χαρακτηρίζονται από αξιολογήσιμες αποκλίσεις σε τρία κύρια επίπεδα λειτουργικότητας τα οποία είναι η κοινωνική η επικοινωνιακή και γνωστική ανάπτυξη που απαρτίζονται από ένα

συγκεκριμένο επαναλαμβανόμενο μοτίβο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων που εμφανίζονται από τα πρώτα χρόνια ζωής του ανθρώπου. (Volkmar, 2005)

Ο όρος Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή (ΔΑΔ) χρησιμοποιείται συνώνυμα με τον όρο Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ), ωστόσο ο τελευταίος είναι ευρύτερος στην 10η αναθεώρηση της Διεθνούς Ταξινόμησης Νοσημάτων ICD-10. (WHO,1993)

Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι μια ομάδα νευροαναπτυξιακών διαταραχών που διατηρούνται εφ' όρου ζωής. Η σύγχρονη έννοια της διαταραχής αυτιστικού φάσματος χρησιμοποιείται πλέον για να περικλείσει τις εξής διαγνώσεις (DSM-5):

I. Αυτισμός

II. Σύνδρομο Rett

III. Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή

IV. Σύνδρομο Asperger

V. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές μη προσδιορισμένες αλλιώς συμπεριλαμβανομένου και του Άτυπου Αυτισμού.

Στις ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές κατατάσσονται διαταραχές που επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού με ποικιλόμορφους τρόπους σε διάφορα επίπεδα ανάπτυξης πέραν του νοητικού.

Κάποιες από τις ευρέως γνωστές ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές είναι οι εξής:

- Intellectual disability (Διανοητική αναπηρία)
- Cerebral palsy (εγκεφαλική παράλυση)
- Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ΔΕΠΥ)

- Angelman Syndrome
- Landau-Kleffner Syndrome
- Down Syndrome
- Fragile X Syndrome
- Williams Syndrome
- Bipolar Disorder
- Tourette Syndrome
- Seizure Disorder
- Traumatic Brain Injury

(Αρση, 2018)

1.2.6 Κλινική εικόνα ασθενών

Οι αναπτυξιακές διαταραχές στο σύνολό τους διακρίνονται από μία μεγάλη ποικιλομορφία στην εκδήλωση συμπτωμάτων καθώς παιδιά με διαφορετικές διαγνώσεις μπορεί να έχουν κοινά κλινικά χαρακτηριστικά ενώ άλλα που πάσχουν από την ίδια διαταραχή μπορεί να επηρεάζονται με διαφορετικό τρόπο. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι διαταραχές διαφοροποιούνται μεταξύ τους ανάλογα με δύο παράγοντες την ηλικία εμφάνισης και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων. (Heward, 2011)

Η κλινική εικόνα είναι αποτέλεσμα υποκείμενων γνωσιακών αισθητηριακών αλλά και κοινωνικό συναισθηματικών ελλειμμάτων που διέπονται από διάφορους συνδυασμούς. Όταν τα ελλείμματα αυτά είναι εκ γενετής και εμφανίζονται νωρίς στην ζωή του ατόμου, όπως προαναφέρθηκε, επιμένουν εφόρου ζωής. (Φράνσις, 2007)

Κρίνοντας από την βιβλιογραφική ανασκόπηση, τα συμπτώματα και η γενική κλινική εικόνα τόσο των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος όσο και των άλλων ειδικών αναπτυξιακών διαταραχών, βασίζονται σε τρεις κοινούς τομείς: (Σερετόπουλος, Λάμνισος, Γιαννάκου, 2019)

- Κοινωνική αλληλεπίδραση
- Επικοινωνία
- Επαναλαμβανόμενη ή στερεοτυπική συμπεριφορά

Πιο συγκεκριμένα βασικά συμπτώματα της ΔΑΦ είναι:

1. Στην Επικοινωνία:

- Δυσκολίες στην «πλήρως ηθελημένη επικοινωνία και στη μεταβίβαση στοιχειωδών μηνυμάτων».
- Ιδιόρρυθμη μορφή της ομιλίας καθώς και δυσκολίες στην κατανόηση
- Αυθόρμητη ομιλία ή η ομιλία με σκοπό την επικοινωνία να εμφανίζεται πολύ λίγο ή να εκλείπει παντελώς.
- Συνεχόμενη επανάληψη λέξεων σκέψεων και κραυγών.
- Μη αναγνώριση της ειρωνείας.
- Ηχολαλίες.
- Δυσκολία στην αναγνώριση των χρόνων στην γραμματική.
- Ιδιάζων λόγος και νεολογισμοί.
- Δυσκολίες στην ομιλία.
- Εμμονή με τη χρήση ιδιοσυγκρασιακών φράσεων.
- Εγωκεντρική συμπεριφορά.
- Απουσία μιμικής ικανότητας.
- Προσκόλληση.
- Δυσκολίες στην επεξεργασία προβλημάτων.
- «Tell it as it is»: Αδυναμία του παιδιού να λέει ψέματα, δεν μπορούν να αναγνωρίσουν δυο διαφορετικές οπτικές πλευρές ενός γεγονότος όπως είναι η αληθινή και η ψεύτικη πλευρά (Autism Research Institute, 1967-2021).

2. Στην αντίληψη:

- Διέπονται από ειλικρίνεια, αθωότητά και ευθύτητα: Οι αυτιστικοί άνθρωποι δεν έχουν την ικανότητα να εξαπατούν τους άλλους συνανθρώπους τους.
- Ικανότητα αναγνώρισης σύνθετων οπτικών κατασκευών όπως είναι τα παζλ.
- Δυσκολία στην κατανόηση της συνέχειας και συνέπειας των κοινωνικών κανόνων.
- Βλέμμα πέρα από πρόσωπα αντικείμενα και τον γύρω χώρο.
- Αδύναμη κεντρική συνοχή «τα δέντρα ή του δάσους».
- Προβλήματα στην κατανόηση της εξέλιξης ενός παιχνιδιού.

3. Στην συμπεριφορά:

- Αυτιστική μοναχικότητα.
- Προσαρμοσμένη συμπεριφορά.
- Απουσία αίσθησης της προσωπικής ντροπής ή συνοχής.
- Έντονη έκφραση συναισθημάτων.
- Ακραίες ψυχικές καταστάσεις χαράς, ανησυχίας, πανικού ή έξαψης.

4. Στην κινητικότητα

- Στερεότυπες αντιδράσεις σε ερεθίσματα.
- Τάση σύγχυσης δεξιά-αριστερά , μπρος-πίσω, πάνω -κάτω.
- Δυσκολία μίμησης σύνθετων κινήσεων.
- Μειωμένη ευαισθησία στην αίσθηση του πόνου και του κρύου.
- «Παράδοξη» ή «απροσδόκητη» αντίδραση σε ερεθίσματα όπως να σκεπάζει τα μάτια σε ακουστικά ερεθίσματα.
- Ασυνήθιστη αντίδραση σε ήχους και θορύβους.
- Προτίμηση ειδικών ήχων.

Κάποια δευτερογενή συμπτώματα είναι:

- Αδιάφορη συμπεριφορά στην παρουσία προσώπων.
- Αποφυγή ή και άρνηση της επαφής.
- Έλλειψη και άγνοια του φόβου σε σοβαρούς κινδύνους ενώ εμφανίζουν άγχος σε ακίνδυνες καταστάσεις.
- Εμμονή στην απραξία.

1.2.7 Γενικά Επιδημιολογικά Δεδομένα

Οι αναπτυξιακές διαταραχές σύμφωνα με τα επιδημιολογικά δεδομένα αφορούν το 15% των παιδιών παγκοσμίως (Karmiloff-Smith,1998).

Θα πρέπει να αναφερθεί πως στην βιβλιογραφία η επιδημιολογία των αναπτυξιακών διαταραχών ταυτίζεται με τα επιδημιολογικά στοιχεία των διαταραχών αυτιστικού φάσματος, καθώς δεν υπάρχει ευρύτερη επιδημιολογική έρευνα για τις αναπτυξιακές διαταραχές.

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) είναι εφ' όρου ζωής, πολύπλοκες νευροαναπτυξιακές διαταραχές που σε υψηλό βαθμό είναι άγνωστης αιτίας. Από το 1996 έως το 2010 η ΔΑΦ αυξήθηκε κατά 100 φορές, γεγονός που οφείλεται στην εξέλιξη των διαγνωστικών εργαλείων, στην βαθύτερη κατανόηση στο αυξημένο

επιστημονικό ενδιαφέρον και τέλος την ευρύτητα του φάσματος- ταξινόμησης της ΔΑΦ (Coleman, 2019).

Στη σημερινή εποχή, η ΔΑΦ αποτελεί πλέον μια γνωστή αναπτυξιακή διαταραχή και παρά τις διαφορές στις εκτιμήσεις του επιπολασμού μεταξύ διαφόρων μελετών, η επικράτηση της παγκόσμια υπολογίζεται σε 1:59 παιδιά (έναντι 1:166, 2004) (Baio J, et al, 2014). Επιπροσθέτως, μελέτες που έχουν διεξαχθεί στην Ευρώπη, την βόρεια Αμερική και την Ασία δείχνουν μέσο επιπολασμό της ΔΑΦ από 1% έως 3 % σε παιδιά και εφήβους και η διαταραχή αφορά περίπου σε 7,6 ανά 1000 άτομα παγκοσμίως. (Centers for disease control and prevention,2019, XU, G et al, 2018)

Στην Ελλάδα, η συχνότητα διάγνωσης του αυτισμού με δεδομένα του 2004 υπολογίστηκε σε 1/42 αγόρια και 1/189 κορίτσια (ΕΕΠΑΑ, 2004). Στην Ελλάδα υπολογίζεται πως υπάρχουν τουλάχιστον 4000 με 5000 παιδιά και ενήλικες με αυτισμό, και 20.000 με 30.000 με αυτιστικού τύπου διαταραχές ανάπτυξης. Να σημειωθεί πως στο συνέδριο της World Autism Organization το 2002 η σχετική ανακοίνωση ανέφερε αναλογία 1:500 (Autism Hellas, 2018).

Η ΔΑΦ δεν κάνει διάκριση από πλευράς φυλής κουλτούρας ή κοινωνικής τάξης, δεν αναγνωρίζει γεωγραφικά ή κοινωνικά σύνορα. Σημαντικό είναι να σημειωθεί πως οι δείκτες επικράτησης δεν διαφέρουν ιδιαίτερα μεταξύ γεωγραφικών χωρών εκτός κάποιων εξαιρέσεων από σπάνιες περιπτώσεις (Feinstein, 2010). Σε μεγάλες έρευνες στην βόρεια Αμερική τα ευρήματα αυτών ήταν αντικρουόμενα, καθώς αναδείχθηκαν φυλετικές και εθνικές ανισότητες στη διάγνωση της ΔΑΦ, όπως και όμοιους δείκτες επικράτησης σε παιδιά μεταναστών και σε παιδιά γηγενών (Kawa, et al, 2017). Παρατηρείται πως στις μη αναπτυγμένες χώρες η διάγνωση της ΔΑΦ καθυστερεί έναντι των ανεπτυγμένων χωρών ενώ στις χώρες χαμηλού και μέσου εισοδήματος, οι δείκτες επικράτησης της ΔΑΦ δεν μπορούν να υπολογιστούν επακριβώς (WHO, 2018).

Όσον αφορά τα επιδημιολογικά δεδομένα για το φύλο, η ΔΑΦ είναι 3-4 φορές συχνότερη στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια και παρατηρείται πως τα κορίτσια εμφανίζουν όχι και τόσο εμφανή συμπτώματα (Werling, Geschwind, 2013). Σε άλλη μελέτη αναδείχθηκε ότι η εκδήλωση του αυτισμού στον ανδρικό εγκέφαλο είναι επικρατέστερη και αυτό οφείλεται σε

ορισμένα βιολογικά ευρήματα, όπως είναι τα αυξημένα επίπεδα τεστοστερόνης (Baron, et al, 2001).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο - ΕΙΔΗ ΚΑΙ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ- ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

2.1 Σύνδρομο Αυτισμού

Ο όρος του αυτισμού είναι διαδεδομένος σε γενικές γραμμές στην πλειοψηφία του πληθυσμού. Μια εικόνα συγκεκριμένων χαρακτηριστικών έχει αποτυπωθεί σε πολλούς ανθρώπους από τις κινηματογραφικές ταινίες και τα μυθιστορήματα για «αυτιστικά άτομα». Έτσι έχει σχηματιστεί η εντύπωση ότι τα άτομα με αυτισμό είτε έχουν κάποια σοβαρή νοητική καθυστέρηση είτε ότι πίσω από ένα ήρεμο προφίλ παιδιού με αυτισμού «κρύβεται» μια ιδιοφυΐα. Ένα άτομο με αυτισμό δεν περιορίζεται στα πλαίσια αυτά, αλλά χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο ιδιαιτεροτήτων και παρότι τα παιδιά με αυτισμό έχουν κοινά στοιχεία, το κάθε παιδί είναι ξεχωριστό και παρουσιάζει τα δικά του μοναδικά χαρακτηριστικά (Πολυχρονοπούλου, 2017, σ: 504).

2.1.1 Γενικά Στοιχεία

Το διαγνωστικό σύστημα DSM IV, χρησιμοποιεί τον όρο «Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές» (Pervasive Developmental Disorders) που περιλαμβάνει το σύνολο των συνδρόμων και προβλημάτων που απαρτίζουν το αυτιστικό φάσμα. Πιο συγκεκριμένα, ο ορισμός «διάχυτες» δηλώνει ότι η διαταραχή επηρεάζει όλη την ανάπτυξη του ατόμου και ο ορισμός «αναπτυξιακές» υποδηλώνει την εμφάνιση του προβλήματος κατά την περίοδο ανάπτυξης του παιδιού.

Όσον αφορά τον ορισμό των αυτιστικών διαταραχών, υπάρχουν διάφορες εκδοχές αλλά καμία ομόφωνη συμφωνία παγκοσμίως. Ο ορισμός του αυτισμού που καταλαμβάνει την μεγαλύτερη αποδοχή σε διεθνή κλίμακα είναι ο εξής ορισμός βάση DSM IV: Αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή η οποία ορίζεται από διαταραγμένη ανάπτυξη που εκδηλώνεται σε τρεις ταυτόχρονα περιοχές α) την κοινωνική συναλλαγή, β) την επικοινωνία και τέλος γ) την επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά.

Ο αυτισμός εκδηλώνεται εντός των δύο πρώτων χρόνων της ζωής ενός παιδιού ή κάνει την εμφάνισή του με τη συμπλήρωση και του δεύτερου έτους. Οι πιο κοινές διαταραχές που εκδηλώνουν είναι:

- Υπερβολική απομόνωση και ανικανότητα δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων.
- Ιδιομορφίες στην επικοινωνία.

- Ανάγκη για σταθερότητα στο περιβάλλον που ζει.

Αναλυτικότερα:

A) Υπερβολική απομόνωση: Τα παιδιά στρέφονται προς τον εαυτό τους και αποφεύγουν την επικοινωνία με άλλα παιδιά όπως και αντιδρούν με άσχημο τρόπο όταν κάποιος τους προσεγγίζει .

B) Ιδιομορφίες στην επικοινωνία: Σε αυτήν την κατηγορία συμπεριλαμβάνονται προβλήματα στην γλωσσική επικοινωνία, διαταραχές ομιλίας και γλωσσικά προβλήματα.

- Γλωσσική επικοινωνία: Πολλά παιδιά αναπτύσσουν μη λειτουργική γλώσσα που διαμορφώνεται από τραγούδια, διαφημίσεις και φράσεις που έχουν απομνημονευτεί στο νου τους.

- Διαταραχές ομιλίας:

- Ανικανότητα προφορικής έκφρασης.
- Αδυναμία κατανόησης του προφορικού λόγου.
- Μη ολοκληρωμένες προτάσεις
- Ηχολαλία
- Απουσία ή λανθασμένη χρήση άρθρων και προθέσεων.
- Αντιστροφή των προσωπικών αντωνυμιών.
- Δυσλαλία σε ορισμένα σύμφωνα.
- Νεολογισμοί.
- Βλάβες στην ομιλία και την ένταση της ομιλίας.
- Στερεότυπες επαναλήψεις.
- Συνομιλία με τον εαυτό τους.

- Γλωσσικά προβλήματα πραγματολογικής φύσης και κυριολεκτική ερμηνεία λέξεων και φράσεων:

Πραγματολογία είναι η χρήση του λόγου στο κοινωνικό περιβάλλον. Στην περίπτωση του παιδιού με αυτισμό μπορεί το παιδί να έχει πλούσιο λεξιλόγιο και ευχέρεια λόγου αλλά μέσα από μια απλή συζήτηση μπορεί κανείς να καταλάβει την δυσκολία στην ροή του διαλόγου. Από την άλλη η κυριολεκτική ερμηνεία του λόγου είναι επίσης ένα από τα πιο κλασσικά χαρακτηριστικά. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να κατανοήσουν σχήματα λόγου, μεταφορές, αστεία και τον ειρωνικό λόγο.

- Ανάγκη για αμεταβλητότητα στο περιβάλλον.

Τα παιδιά με αυτισμό είναι άτομα ρουτίνας (Σταμάτης, 1987). Η ανάγκη που έχουν για σταθερότητα στο περιβάλλον τους και αμεταβλητότητα στο πρόγραμμά τους, είναι μια παθολογική κατάσταση και ξεπερνά τα φυσιολογικά όρια.

Παράδειγμα:

Το παιδί επιμένει να κάνει τις ίδιες δραστηριότητες καθημερινά και με την ίδια επαναλαμβανόμενη σειρά. Να ντύνεται με τα ίδια ρούχα να πηγαίνει από τον ίδιο δρόμο σχολείο, να κάθεται στο ίδιο θρανίο στο σχολείο (Πολυχρονοπούλου, 2017, σ: 505-512).

Επιδημιολογικά Δεδομένα

Παλαιότερα, γύρω στην δεκαετία του 1970, είχε υποστηριχθεί ότι ο αυτισμός είναι μια σπάνια νόσος και ότι πέντε στα εκατό χιλιάδες (5:100.000) παιδιά είναι αυτιστικά. Στη σύγχρονη εποχή, υποστηρίζεται από τους ειδήμονες ότι ένα στα εκατό (1:100) παιδιά εμφανίζει κάποια αυτιστική διαταραχή (Roth, et al. 2010, σ.2). Είναι εμφανές ότι τα ποσοστά έχουν αυξηθεί δραματικά αλλά πιθανόν η αύξηση αυτή οφείλεται στην ευαισθητοποίηση των ειδικών επιστημόνων και της εξέλιξης των διαγνωστικών κριτηρίων της νόσου. Ωστόσο, το ερώτημα εάν η πραγματική συχνότητα έχει αυξηθεί παραμένει άλυτο.

Σύμφωνα με τα παραπάνω στοιχεία στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι υπάρχουν 4.000 με 5.000 παιδιά και ενήλικες με κλασσικό αυτισμό και 20.000 με 30.000 με διαταραχές αυτιστικού φάσματος.

Όσον αφορά το φύλλο των παιδιών που παρουσιάζουν συνήθως την νόσο η αναλογία αγοριών- κοριτσιών είναι τέσσερα προς ένα (4:1) (Kogan, et al., 2007). Επιπρόσθετα, η σχέση της νόσου με την κοινωνική τάξη θεωρούταν ότι εμφανίζεται σε μεγαλύτερο βαθμό σε οικογένειες υψηλού κοινωνικού και μορφωτικού επιπέδου. Ωστόσο, οι σύγχρονες έρευνες αποδεικνύουν ότι δεν ισχύει αυτή η θεώρηση καθώς ο αυτισμός προσβάλλει κάθε κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο και πολιτιστικού περιβάλλοντος (Πολυχρονοπούλου, 2017, σ: 513-4).

2.1.2 Παράγοντες Κινδύνου

Ο αυτισμός προκαλείται από ένα σύνολο παραγόντων και συνθηκών. Υπάρχουν διάφορες θεωρίες για την αιτιολογία της νόσου, χωρίς κάποια αποκλειστικά να υποδεικνύει την διάγνωση. Ο κάθε παράγοντας μπορεί αν παρουσιαστεί στον κατάλληλο χρόνο, στην σειρά των συνθηκών της ζωής του παιδιού, να δημιουργήσει τον αυτισμό (Cumine, et al., 2000, p.3).

Η αιτιολογία της νόσου βασίζεται σε τρεις κατευθύνσεις: Ψυχοδυναμικές, βιολογικές και συμπεριφορικές.

Ψυχοδυναμικές Θεωρίες

Οι ψυχοδυναμικές θεωρίες υποστηρίζουν ότι η αιτία βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην Ψυχολογία. Πιο συγκεκριμένα, αποδίδουν την αιτία του αυτισμού στον λανθασμένο τρόπο που το περιβάλλον και οι γονείς επιδρούν στο παιδί τα πρώτα κυρίως χρόνια της ζωής του. Έχουν αποτυπωθεί διάφορες θεωρίες όπως ότι η μητέρα είναι η κύρια πηγή απομόνωσης του παιδιού (Bettelheim, 1967), ωστόσο δεν έχουν εγκριθεί καθώς έχει αποδειχθεί ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό μοιάζουν με τους γονείς άλλων παιδιών και δεν διαφέρουν σε σημαντικό βαθμό (Trevarthen, et al., 1996).

Συμπεριφορικές θεωρίες

Οι κύριοι εκπρόσωποι αυτής της κατεύθυνσης είναι ο Fester και ο DeMeyer. Σύμφωνα με τους συμπεριφοριστές μια αποκλίνουσα συμπεριφορά είναι το αποτέλεσμα μάθησης που αποκτά το παιδί με βάση τους νόμους της κοινωνικής μάθησης. Οι υπεύθυνοι για την εκμάθηση αυτής της συμπεριφοράς από το παιδί θεωρούνται οι γονείς του, καθώς αγνοούν και δεν ανταποκρίνονται στις προσπάθειες του παιδιού για επικοινωνία (Πολυχρονοπούλου, 2017, σ: 525).

Βιολογικές θεωρίες

Οι περισσότεροι μελετητές υποστηρίζουν ότι οι κύριοι παράγοντες είναι οι οργανικοί. Ολοένα και περισσότερες θεωρίες αποδίδουν τον αυτισμό σε βιολογικές αιτίες. Παρότι υπάρχει πράγματι ένα σύνολο αποδείξεων από διάφορες έρευνες ότι ο αυτισμός έχει οργανική αιτία, κάποιες απόψεις δεν βρίσκουν σύμφωνους όλους τους ερευνητές. Οι απόψεις αυτές είναι οι εξής:

A) Η οργανική αιτία ισχύει για όλες τις περιπτώσεις αυτισμού;

B) Η βλάβη είναι μία ή περισσότερες;

Γ) Πού εντοπίζεται η βλάβη και ποια είναι η αιτιολογία της;

Η βιολογική αιτιολογία του αυτισμού σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία εμπεριέχει τις εξής κατηγορίες:

- Γενετικοί παράγοντες.
- Προ-περί και νεογνικές επιπλοκές.
- Ευρήματα από ηλεκτροεγκεφαλογραφήματα.
- Πνευμονο-εγκεφαλογραφήματα ευρήματα.
- Αξονικές τομογραφίες.
- Νευροπαθολογικά ευρήματα.
- Βιοχημικά ευρήματα.

- Η συνύπαρξη του αυτισμού με άλλες διαταραχές.

Αξίζει να γίνει μια αναλυτικότερη εξήγηση των γενετικών αιτιών καθώς έχουν γίνει πολλές έρευνες πάνω σε αυτήν την αιτιολογία της νόσου. Έχουν σημειωθεί διάφορες μελέτες που αποδεικνύουν την συχνότητα εμφάνισης της νόσου σε αδέρφια παιδιών με αυτισμό αλλά κυρίως οι μελέτες διδύμων έχουν τεκμηριώσει αυτήν την θέση. Ειδικότερα, τα ποσοστά αυτισμού στους μονοζυγώτες εμφανίζονται πολύ υψηλά (Folstein & Rutter, 1977, Rutter, 2005).

Σύμφωνα με τον Rutter ο αυτισμός είναι η πιο κληρονομήσιμη κατάσταση πνευματικής υγείας (Rutter, 2005). Ο όρος κληρονομησιμότητα αναφέρεται στο ποσοστό που οι διαφορές των ατόμων ενός πληθυσμού ως προς ένα χαρακτηριστικό της συμπεριφοράς οφείλονται σε γενετικές διαφορές.

Πιο συγκεκριμένα κάποιοι από τους παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση του αυτισμού είναι:

- Ιατρικές καταστάσεις που έχουν γενετική βάση (π.χ. φαινυλκετονουρία).
- Το εύθραυστο X χρωμόσωμα και τα χρωμοσώματα PKU & NFI.
- Διαταραχές του μεταβολισμού του εγκεφαλικού κυττάρου (αύξηση γλυκόζης).
- Βιοχημικές αντιδράσεις σε επίπεδα νευροδιαβιβαστών.
- Η μειωμένη κυκλοφορία του αίματος σε ορισμένες περιοχές του εγκεφάλου.
- Η δυσλειτουργία της παρεγκεφαλίδας, της μετωπιαίας ή προμετωπιαίας περιοχής.
- Ενδοκρινολογικά αίτια.
- Ιοί όπως είναι η ερυθρά, ο κυτταρομεγαλοϊός και άλλοι.

(Rutter, 1990)

Η κληρονομησιμότητα μπορεί να αλλάξει, να μεταβάλλεται με τον χρόνο για χαρακτηριστικά όπως είναι η νοημοσύνη του ανθρώπου (φαινοτυπική διακύμανση). Οι μελέτες διδύμων είναι αντιπροσωπευτικές για την μελέτη της κληρονομησιμότητας και της επιρροής του περιβάλλοντος σε μια αναπτυξιακή διαταραχή ή δυσχέρεια. Η κληρονομησιμότητα είναι ανάλογη με τις περιβαλλοντικές συνθήκες, η προϋπόθεση για υψηλή κληρονομησιμότητα είναι οι ευνοϊκές συνθήκες του εκάστοτε περιβάλλοντος (Αναστασίου, 1998, σ.240-242).

Καταληκτικά, η απάντηση στο αινιγματικό ερώτημα « Τι προκαλεί τον αυτισμό;» , δεν είναι μία και μοναδική. Προκειμένου να απαντηθεί έχουν γίνει πολλές μελέτες και από αυτές τα αποτελέσματα διασταυρώνονται και εξηγούν με μια σειρά παραγόντων την αιτιολογία της νόσου. Ακόμη και ο διατροφικός μεταβολισμός είναι ένα υποθετικό αίτιο από κάποιους ερευνητές , καθώς υποστηρίζουν ότι μπορεί να επηρεαστεί και να μεταβάλλει το χημικό περιβάλλον του εγκεφάλου (Waterhouse, 2000).

2.1.3 Κλινική εικόνα

Τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού εμφανίζουν πολλά και διάφορα χαρακτηριστικά τα οποία αποτελούν πρόβλημα ή και εμπόδιο στην αναπτυξιακή τους πορεία. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι κάθε παιδί έχει διαφορετικές ανάγκες και διαφορετικά ελλείματα σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό. Επομένως, σε γενικά πλαίσια, η κλινική εικόνα του αυτισμού έχει κάποια βασικά χαρακτηριστικά σε συγκεκριμένους τομείς αλλά δεν μπορεί να είναι πανομοιότυπη στο κάθε παιδί. Ουσιαστικά, η αξιολόγηση των συμπτωμάτων και ο σχεδιασμός της θεραπευτικής αγωγής πρέπει να προσαρμόζεται πάντα στο ξεχωριστό αναπτυξιακό προφίλ κάθε παιδιού.

Η διάγνωση του αυτισμού δεν είναι όμοια με την διάγνωση μιας οποιασδήποτε άλλης αναπτυξιακής διαταραχής. Η διαδικασία της διάγνωσης του δεν βασίζεται απλώς σε μια σειρά συμπτωμάτων, καθώς όπως αναφέρθηκε χρειάζεται η αξιολόγηση των χαρακτηριστικών να είναι προσεγμένη στο εκάστοτε αναπτυξιακό προφίλ του κάθε παιδιού. Μια λεπτομερής περιγραφή των βασικών χαρακτηριστικών και δυσλειτουργιών είναι αρκετά χρήσιμη. Σύμφωνα με την Lorna Wing τα βασικά χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό εδρεύουν σε τρεις τομείς: (Wing, 1979)

1) Διαταραχή της κοινωνικότητας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης :

A) Στην πιο τυπική μορφή, κυριαρχούν η αδιαφορία και η απόσυρση για τα άλλα άτομα και ειδικότερα για τα άλλα παιδιά. Τα παιδιά με αυτισμό συγκεντρώνουν την προσοχή τους περισσότερο σε αντικείμενα και λιγότερο σε ανθρώπους.

B) Αδυναμία στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Κάποια παιδιά δέχονται παθητικά την κοινωνική επαφή και εκφράζουν σπανίως μια ευχαρίστηση. Συνήθως δεν προσεγγίζουν τους άλλους αυθόρμητα καθώς έχουν έλλειψη αυθορμητισμού και πρωτοβουλίας στις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις.

Γ) Ωστόσο, μερικά παιδιά έχουν την αίσθηση του αυθορμητισμού και κάνουν την λεγόμενη πρώτη κίνηση γνωριμίας με άλλους, με παράξενο, απότομο και ίσως επαναλαμβανόμενο τρόπο.

Δ) Στα παιδιά με υψηλότερο δείκτη IQ, η διαταραχή εμφανίζεται με ορισμένες συμπεριφορές είτε με τον τυπικό είτε με τον απρόσμενο τρόπο αλληλεπίδρασης.

2) Διαταραχή της επικοινωνίας :

A) Παρουσιάζουν διάφορα προβλήματα στην κατανόηση τόσο της λεκτικής όσο και της μη λεκτικής επικοινωνίας. Η κατανόηση τους περιορίζεται στα ενδιαφέροντα τους για τα οποία υπάρχει συγκεκριμένη κατανόηση. Για τα παιδιά με αυτισμό η διαδικασία του διαλόγου και της επικοινωνίας δεν έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, δεν την απολαμβάνουν.

B) Ελλειμματική κατανόηση της επικοινωνίας μέσω χειρονομιών ή εκφράσεων προσώπου και δυσκολία στην κατανόηση της «άτυπης» συνεννόησης, όπου τα άλλα άτομα μεταδίδουν μια πληροφορία από την στάση του σώματός τους, τον τόνο της φωνής τους ή από το γνέψιμο της κεφαλής.

Γ) Υπάρχουν και παιδιά που δεν θα καταφέρουν να μιλήσουν και για αυτά τα παιδιά χρειάζεται ειδική διδασκαλία εναλλακτικών συστημάτων επικοινωνίας.

Δ) Δυσκολίες στην γλώσσα:

- Κυριολεκτική κατανόηση και χρήση της γλώσσας
- Άμεση και καθυστερημένη ηχολαλία (θέλεις παγωτό; , θέλεις παγωτό....;)
- Αντωνυμίες, προθέσεις και πρόσωπα.
- Σύγχυση λέξεων ή φράσεων που έχουν παρόμοιο άκουσμα ή νόημα.
- Επαναλαμβανόμενη και στερεοτυπική χρήση λέξεων/φράσεων/ερωτήσεων.

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι τα παιδιά με αυτισμό και υψηλό δείκτη νοημοσύνης χρησιμοποιούν υψηλό και εκλεπτυσμένο λεξιλόγιο, όμως με σχολαστική χρήση των λέξεων και επιλέγουν πομπώδης φράσεις. Τούτο το γεγονός αποδεικνύει ότι το βασικό πρόβλημα του αυτισμού δεν είναι ο λόγος αλλά η επικοινωνία.

3) Διαταραχή της φαντασίας:

Τα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν έλλειψη φαντασίας σε διαφορετικό βαθμό το καθένα. Η έννοια της φαντασίας τους διαφοροποιείται από την φαντασία των άλλων παιδιών. Η ανάγκη των αυτιστικών παιδιών στην προσκόλληση σε ένα σταθερό και καθημερινό πρόγραμμα είναι και η βασική αιτία στην απουσία της φαντασίας και αποτελεί το κύριο εμπόδιο μεταξύ των παιδιών και του «κόσμου της φαντασίας».

Αρκετά συχνά παρατηρείται πως προσθέτουν νέες καθημερινές συνήθειες στις «τελετουργικές» συμπεριφορές τους, τις οποίες τις έχουν ανάγκη τόσο πολύ σε σημείο που αν γίνει οποιαδήποτε αλλαγή στις συνήθειες αυτές, αντιδρούν με απρόσμενο τρόπο και αγχώνονται σε μεγάλο βαθμό. Επίσης, δεν μπορούν να μεταφέρουν τις γνώσεις που έχουν αποκτήσει για μια διαδικασία σε άλλη περίπτωση. Τα αυτιστικά παιδιά χαρακτηρίζονται από ελλειμματική ευελιξία τόσο στη σκέψη όσο και στις καθιερωμένες τελετουργικές συμπεριφορές τους.

Αναλυτικότερα άλλα χαρακτηριστικά που εμφανίζουν τα άτομα με αυτισμό αλλά δεν είναι απαραίτητα για την διάγνωση του αυτισμού, είναι τα παρακάτω:

A) Διαταραχές οπτικού ελέγχου:

Παραδείγματα:

- Κοιτάζει τους ανθρώπους γύρω του έντονα για πολύ ώρα με σταθερό βλέμμα.
- Παρατηρεί τα πράγματα με την άκρη του ματιού του.
- Κοιτάζει τους ανθρώπους με γρήγορες βιαστικές ματιές.

B) Προβλήματα μίμησης της κίνησης:

- Σύγχυση στον προσδιορισμό κατεύθυνσης (αριστερά, δεξιά / πάνω-κάτω)
- Αδυναμία μίμησης των κινήσεων άλλου ατόμου.

Γ) Προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης:

Παραδείγματα:

- Αυθόρμητες/απότομες μεγάλες κινήσεις.
- Λεπτές επιδέξιες κινήσεις.
- Παλινδρομικές κινήσεις και ιδιαίτερες εκφράσεις προσώπου όπως γκριμάτσες όταν είναι σε έξαρση.
- Ιδιαίτερη στάση σώματος.

Δ) Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις:

Παραδείγματα:

- Έλλειψη φόβου σε πραγματικό κίνδυνο.
- Υπερβολικός φόβος σε δραστηριότητες που δεν διατρέχουν κάποιον κίνδυνο.
- Κλάματα και ξεφωνητά με απότομο τρόπο χωρίς κάποιον συγκεκριμένο λόγο.
- Γελάει σε καταστάσεις που πιθανότητα έχει φόβο και ανησυχία ή όταν «μαλώνουν» άλλο παιδί.

E) Ασυνήθιστες και ενίοτε έντονες αντιδράσεις σε εμπειρίες που αφορούν ερεθίσματα της αίσθησης.

Ενθουσιάζονται , πανικοβάλλονται , αδιαφορούν ή δυσφορούν σε ακουστικά-οπτικά ερεθίσματα, στις γεύσεις, στις μυρωδιές, τη ζέστη, το κρύο, το άγγιγμα.

ΣΤ) Διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες και στη σωματική ανάπτυξη.

Παραδείγματα:

- Ακανόνιστος ύπνος ή και έλλειψη ύπνου και άσκοπη νυχτερινή περιφορά.
- Επιλεκτική κατανάλωση φαγητού, περιορισμένο διαιτολόγιο, γρήγορη κατάποση με συνέπεια την πρόκληση εμετού.
- Έλλειψη ναυτίας όταν παίζει και κάνει γύρους, στριφογυρνάει.
- Υπάρχει αντίσταση στις επιδράσεις των φαρμάκων, ηρεμιστικών, υπνωτικών.

Ζ) Ιδιαίτερες δεξιότητες.

Παραδείγματα:

- Αξιόλογες ικανότητες στην μουσική, αριθμητική, συναρμολόγηση και αποσυναρμολόγηση μηχανών, στην ολοκλήρωση παζλ και σε άλλα.
- Αξιοπερίεργη μορφή μνήμης με μεγάλη και ακριβής λεπτομέρεια.

(Νότας, 2006)

2.1.4 Νοσηλευτική Παρέμβαση

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού αποτελεί ένα πολυσυζητημένο και εξεζητημένο θέμα καθώς έχει προσελκύσει επιστήμονες από πολλούς διαφορετικούς κλάδους. Έχουν πραγματοποιηθεί πολλές έρευνες για τους παράγοντες εμφάνισης του αυτισμού και την αντιμετώπισή τους αλλά μέχρι και σήμερα δεν έχει βρεθεί καμία θεραπεία για την πλήρη αποκατάσταση του παρά μόνο θεραπευτικές προσεγγίσεις που συμβάλλουν στην καθοδήγηση και καθημερινή αντιμετώπιση των χαρακτηριστικών του αυτιστικού ατόμου.

Ο αυτισμός δεν θεραπεύεται ούτε και ξεπερνιέται, μπορεί όμως, με την συμβολή διάφορων τεχνικών να αντιμετωπιστεί σε καθημερινή βάση. (Ayres, 1978)

Ο υπεύθυνος πάροχος φροντίδας για το παιδί σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας και ειδικούς στην εκπαίδευση και τη συμπεριφορά παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος , δημιουργούν το εξατομικευμένο πλάνο θεραπευτικής αντιμετώπισης.

Καταρχάς, ο νοσηλευτής σε συνεργασία με την οικογένεια και τους άλλους επαγγελματίες υγείας είναι σημαντικό να δημιουργήσει ένα φιλικό και οικείο, ζεστό περιβάλλον για το παιδί και να διατηρήσει καλές σχέσεις τόσο με την οικογένεια όσο και με τους συνεργάτες.

Ο ρόλος του νοσηλευτή ανάλογα το περιβάλλον στο οποίο θα εργάζεται (νοσοκομείο, σχολείο, οικία) διαφέρει ως προς τις υποχρεώσεις που θα φέρει εις πέρας. Σε γενικά πλαίσια ο ρόλος του περιλαμβάνει τις εξής αρμοδιότητες και στόχους: (Νότας, 2006)

- A) Δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης στην σχέση με την οικογένεια.
- B) Ένδειξη πραγματικής κατανόησης και ενδιαφέροντος για το παιδί.
- Γ) Συνεχής, τακτική, ειλικρινή καλή συνεργασία με την οικογένεια.
- Δ) Αναγνώριση των γονέων ως των καλύτερων παρατηρητών καθώς οι ίδιοι ζούνε με το παιδί.
- Ε) Τήρηση κανόνων ηθικής και δεοντολογίας.
- ΣΤ) Παροχή διαρκούς, επαρκούς υποστήριξης και συμβουλευτικής καθοδήγησης σε όλα τα μέλη της οικογένειας.
- Ζ) Ενεργή και δραστήρια συμμετοχή στην ευαισθητοποίηση της κοινότητας.
- Η) Σε περίπτωση διαφωνιών πρέπει να γίνεται διάλογος και συζήτηση.
- Θ) Διδασκαλία, καθοδήγηση και ευαισθητοποίηση των γονέων σε ειδικότερες γνώσεις του φάσματος του αυτισμού προκειμένου να έχουν και την κατάλληλη αντιμετώπιση απέναντι στο παιδί τους και τις ανάλογες προσδοκίες.
- Ι) Σεβασμός και κατανόηση των αναγκών του παιδιού.
- Κ) Τακτική ενημέρωση του υπεύθυνου για την φροντίδα και για την εξελικτική πορεία του παιδιού και τις κατακτήσεις του.
- Λ) Ενημέρωση οικογένειας.
- Μ) Ενθάρρυνση του παιδιού.
- Ν) Παρότρυνση του παιδιού για να εκφράζει τα συναισθήματά του και τις σκέψεις του.
- Ξ) Εκπαίδευση του παιδιού για αυτοεξυπηρέτηση σε καθημερινές λειτουργίες.
- Ο) Εφαρμογή δίαιτας με έλλειψη γλουτένης και καζεΐνης (με την εντολή διαιτολόγου).
- Π) Ψυχολογική υποστήριξη.

2.2 Σύνδρομο Tourette

Το σύνδρομο Tourette είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή στην παιδική ηλικία που χαρακτηρίζεται από περίσσεια νευρικής ενέργειας και ένα σύνολο πολλαπλών παράξενων κινήσεων και ψυχιατρικών διαταραχών. Αξιοσημείωτο είναι ότι δεν υπάρχει διαγνωστικός έλεγχος για το σύνδρομο. Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο (DSM - IVTR), χαρακτηρίζεται από συνοπτικές, στερεοτυπικές αλλά μη ρυθμικές κινήσεις και φωνητικά γνωστά ως «τικ». Τα πιο συνηθισμένα τικ περιλαμβάνουν τινάγματα, ανοιγόκλειμα ματιών, παράξενες κινήσεις άκρων και άλλα. Στην πλειονότητα, τα παροδικά τικ μπορεί να είναι προσωρινά και να αποτελούν πρόβλημα για την προεφηβική ηλικία, αλλά για άτομα με

το σύνδρομο Tourette τα φωνητικά και κινητικά τικ απαρτίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας και έρχονται αντιμέτωπα με ένα σημαντικό βάρος ασθένειας (Swain, Leckman, 2005).

2.1.1 Γενικά Στοιχεία

Το σύνδρομο Tourette (TS) είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που γίνεται εμφανής στην πρώιμη παιδική ηλικία ή και στην εφηβεία. Αποτελεί μέρος του φάσματος των διαταραχών τικ και χαρακτηρίζεται από κινητικά-φωνητικά τικ. Ορισμένες διαταραχές τικ είναι προσωρινές ενώ άλλες παραμένουν στην εφηβεία και έπειτα στην ενηλικίωση. Το σύνδρομο Tourette όσο και άλλες διαταραχές Τικ είναι αρκετά συχνές. Σύμφωνα με τις σύγχρονες εκτιμήσεις, υπολογίζεται ότι 1 στα 160 παιδιά ηλικίας 5-17 στις Ηνωμένες Πολιτείες έχει σύνδρομο Tourette και 1 στα 100 παιδιά έχει TS ή άλλη διαταραχή Τικ (Tourette Association of America, 2017).

Στην ιστορία του συνδρόμου Tourette, τα κινητικά τικ εμφανίζονται συχνά μεταξύ ηλικίας των 3 και 8 χρονών, νωρίτερα από την εμφάνιση των φωνητικών τικ. Κατά την αρχή της δεύτερης δεκαετίας της ζωής τους, η εμφάνιση των τικ είναι εντονότερη και σε πολλούς ασθενείς η σοβαρότητα των τικ μειώνεται αρκετά στην αρχή της ενήλικης ζωής (Leckman, et al, 1998, Pappert, 2003).

Σε αντιπαράθεση με τις διαταραχές Τικ της παιδικής ηλικίας, οι διαταραχές Τικ έναρξης ενήλικων συγκαταλέγονται με σοβαρότερα συμπτώματα, μεγαλύτερη κοινωνική νοσηρότητα, κακή ανταπόκριση σε νευροληπτικά φάρμακα και πιθανό συμβάν ενεργοποίησης (Eapen, 2002) .

Το σύνδρομο Tourette (TS) συσχετίζεται με μια πληθώρα άλλων νευροαναπτυξιακών και νευροψυχιατρικών καταστάσεων και συμπτωματολογιών. Κάποιες από αυτές τις καταστάσεις μπορεί να κάνουν την εμφάνισή τους νωρίτερα από τα ίδια τα τικ του συνδρόμου. Αυτές αναφέρονται αλλιώς και ως συνυπάρχουσες συνθήκες. Αναλυτικότερα, κοινές συνυπάρχουσες συνθήκες περιλαμβάνουν τα εξής: (Tourette Association of America, 2017)

- Attention Deficit Disorder (ADHD): Προβλήματα στην συγκέντρωση, απόσπαση προσοχής και υπερκινητικότητα.
- Obsessive-Compulsive Disorder (OCD/OCB): Ψυχαναγκαστική διαταραχή: Επαναλαμβανόμενες ή και ανεπιθύμητες ιδέες και συμπεριφορές. Διάφορες βιοηθικές σκέψεις σχετικά με την έννοια του «σωστού» και του «λάθους», πολλές φορές λόγω υπερβολικού άγχους οδηγούν σε εξαναγκασμούς που το άτομο

εκτελεί με έναν συγκεκριμένο τρόπο επανειλημμένα. Γενικά, υπολογίζεται ότι περίπου το 50 τοις εκατό των ασθενών με Tourette έχουν συμπτώματα ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής και παρουσιάζουν συμπεριφορές αυτής, όπως είναι ανησυχίες με την συμμετρία, τη σειρά, το μέτρημα και την τελετουργική επανάληψη (Swain, Leckman, 2005).

- Μαθησιακές δυσκολίες: Δυσκολίες που σχετίζονται με την ανάγνωση, γραφή και τα μαθηματικά.
- Προβλήματα συμπεριφοράς: Επιθετικότητα, θυμός, ακατάλληλες κοινωνικά συμπεριφορές.
- Άγχος: Ανησυχίες και φοβίες σε υπερβολικό βαθμό και συναίσθημα άγχους του χωρισμού.
- Προβλήματα διάθεσης: Υπάρχουν περίοδοι κατάθλιψης ή αυξημένης διάθεσης που προκαλούν απότομες αλλαγές συμπεριφοράς που δεν συνάδουν με τον χαρακτήρα του παιδιού.
- Απουσία κοινωνικών δεξιοτήτων: Δυσκολίες στην ανάπτυξη δεξιοτήτων.
- Προβλήματα ύπνου: Αυπνίες και δυσκολία στον ύπνο, υπνοβασίες και ομιλίες ενώ κοιμούνται.

Επιδημιολογικά δεδομένα

Τα επιδημιολογικά δεδομένα του συνδρόμου και τα συσχετιζόμενα σύνδρομα βασίζονται σε μια ποικιλία παραμέτρων τα οποία είναι η ηλικία, το φύλο, η εθνικότητα και η μέθοδος αξιολόγησης. Το σύνδρομο Tourette θεωρείται μια σπάνια διαταραχή με τις σύγχρονες εκτιμήσεις για τον επιπολασμό της να υπολογίζονται 1 έως 10 ανά 10.000 μαθητές ηλικίας από 6 έως 17 ετών με σημαντικά υψηλότερο ποσοστό παιδιών να αντιμετωπίζουν απλά παροδικά τικ σε ποσοστό 4 έως 20 τοις εκατό (Robertson, 2003). Επιδημιολογικές έρευνες που γίνονται με άμεση παρατήρηση παρουσιάζουν ότι σε ηλικία 3 έως 5 ετών , σημειώνεται ο υψηλότερος επιπολασμός των τικ ενώ σε ηλικία 9 έως 12 ετών η επιδείνωση των συμπτωμάτων (Gadow, et al ,2002).

2.1.2 Παράγοντες Κινδύνου

Την τελευταία δεκαετία με την εξέλιξη ισχυρών τεχνικών στη μελέτη της ανθρώπινης γενετικής και της νευροφυσιολογίας του κινητικού ελέγχου, οι θεωρίες περί αιτιολογίας και

φαινοτύπου του Συνδρόμου έχουν αναπτυχθεί ανοδικά. Οι γενετικοί παράγοντες ευπάθειας έχουν συσχετιστεί με την μετάδοση του TS και άλλων διαταραχών (Pauls, 2003).

Εμπνευσμένη από την αρχική περιγραφή του Gilles de la Tourette, μια ανεκδοτική κλινική συσχέτιση υποστηρίζει πως τα συμπτώματα του συνδρόμου συσχετίζονται με συμβάντα ζωής που είναι αγχωτικά και στρεσογόνα. Βάση αυτής της συσχέτισης λοιπόν, τα δεδομένα δείχνουν ότι ασθενείς με TS μπορεί να έχουν αυξημένη αντιδραστικότητα του άξονα υποθαλάμου-υπόφυσης-επινεφριδίων (HPA) και των νοραδρενεργικών συμπαθητικών συστημάτων σε σύγκριση με τα υγιή άτομα (Findley, et al, 2003).

Στην ουσία, στο σύνδρομο παρατηρείται υπερδιέγερση των συγκινήσεων και διαταραχή των πρωτογενών ενστικτωδών βάσεων συμπεριφοράς. Η δυσλειτουργία εντοπίζεται στο πρωτόγνωρο τμήμα του εγκεφάλου όπου έχουν έδρα τα ένστικτά και υπάρχουν τα βασικά γάγγλια όπου γίνεται η μεγαλύτερη παραγωγή της ντοπαμίνης (μέλανα ουσία). Ως εκ τούτου, οι θεραπείες που προτείνονται στους ασθενείς έχουν στόχο την μείωση της ντοπαμίνης, θέμα το οποίο θα αναλυθεί παρακάτω.

Άλλοι παράγοντες κινδύνου που είναι ακόμη υπό έρευνα είναι μια ομάδα μολυσματικών και περιβαλλοντικών παραγόντων όπως είναι οι προσβολές κήσης και προγεννητικής συμπεριφοράς, ορμόνες του σεξ, θερμότητα, κόπωση και μεταμολυντικοί αυτοάνοσοι μηχανισμοί σε συγκεκριμένα κυκλώματα του εγκεφάλου (Swain, Leckman, 2005).

Μια αναλυτικότερη εξήγηση στην θεωρία της περίσσειας ενέργειας του εγκεφάλου των ασθενών με σύνδρομο Tourette, έχει δώσει ο Paul MacLean. Ήταν ένας από τους πρωτοπόρους της δεκαετίας του 1940 και πάνω στις δικές του θεωρίες για τις λειτουργίες του εγκεφάλου βασίζονται σημερινοί επιστήμονες της νευρολογίας. Την προσοχή του επέστησαν περιοχές του εγκεφάλου που αφορούν το συναίσθημα και τα κίνητρα. Συγκεκριμένα, εισήγαγε τον όρο limbic system (λιμπικό σύστημα), ο οποίος αναγνωρίζει την αλληλεπίδραση και αλληλεξάρτηση των τμημάτων του εγκεφάλου (Yamamoto, Reiner, 2005).

Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, ο εγκέφαλος των θηλαστικών και των ανθρώπων αποτελεί σύμπλεγμα τριών εγκεφάλων, οι οποίοι αναπτύχθηκαν σταδιακά κατά την εξέλιξη του ανθρώπου. Τα τρία τμήματα που προοδευτικά ενσωμάτωσε ο ανθρώπινος εγκέφαλος είναι κατά σειρά εμφάνισης ο ερπετοειδής, ο συναισθηματικός, κι ο σκεπτόμενος εγκέφαλος. Το πρώτο τμήμα, ο ερπετοειδής θεωρείται ότι φέρνει εις πέρας τις βασικές λειτουργίες του εγκεφάλου που έχουν βάση το ένστικτο και κίνητρο την επιβίωση. Το δεύτερο τμήμα, το λιμπικό σύστημα, το οποίο αποτελεί και το μεταιχμιακό σύστημα, προσφέρει την δυνατότητα

της εκδήλωσης ενός συστήματος συναισθηματικών κωδίκων. Το λιμπικό σύστημα είναι υπεύθυνο για την έκφραση συναισθημάτων, κλινικά ευρήματα στην ψυχοκινητική επιληψία αποδεικνύουν ότι το λιμπικό σύστημα κατευθύνει την υποκειμενική εμπειρία του του συναισθήματος των ασθενών. Τέλος, το τρίτο τμήμα ή αλλιώς ο «τρίτος εγκέφαλος», ο νέοφλοιός σχετίζεται με την σκέψη, με την ικανότητα του ατόμου να διαχειρίζεται καθημερινές δραστηριότητες και καταστάσεις, να οργανώνει το πρόγραμμά του να επιλύει προβλήματα, καθορίζοντας κατά αυτόν τον τρόπο την όλη συμπεριφορά του ατόμου (Mac Lean, 1990).

Ένας άλλος παράγοντας κινδύνου που παραμένει ασαφές αν κατατάσσεται ή όχι στους παράγοντες είναι η συννοσηρότητα. Οι άλλες αναπτυξιακές διαταραχές που προαναφέρθηκαν είτε παρουσιάζονται κατά το ήμισυ εξαιτίας του συνδρόμου, είτε μοιράζονται κοινούς νευρικούς μηχανισμούς με το Tourette. Η ύπαρξη των συνυπαρχουσών διαταραχών είναι πιθανό να επιδεινώσουν τη σοβαρότητα του συνδρόμου, μειώνοντας παράλληλα την ικανότητα των ασθενών να πραγματοποιήσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες με αποτέλεσμα την μειωμένη ποιότητα ζωής αλλά και την καθυστέρηση στην φυσιολογική ανάπτυξη του ατόμου (Carter, et al, 2000, Spencer, et al, 1998). Υπάρχουν σοβαρές και ακραίες μορφές του συνδρόμου, χαρακτηρίζονται από βίαια επεισόδια αυτοτραυματικών κινητικών τικ όπως είναι χτυπήματα ή δαγκώματα και ασεβείς εκφράσεις και χειρονομίες. Έτσι λοιπόν η συννοσηρότητα και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές σε αυτές τις περιπτώσεις είναι η κύρια αιτία αυτών των ακραίων εκδηλώσεων (Swain, Leckman, 2005).

Ωστόσο, κάποιες άλλες βιολογικές θεωρίες υποστηρίζουν ότι η συννοσηρότητα οφείλεται στη μη φυσιολογική λειτουργία των βασικών γαγγλίων, την υπερκινητικότητα του κινητικού φλοιού ή την μειωμένη λειτουργία του μετωπιαίου λοβού (Gallardo, et al, 2005).

2.3.3 Κλινική εικόνα

Όπως προαναφέρθηκε, το σύνδρομο Tourette είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από την παρουσία πολλαπλών τικ τόσο κινητικών όσο και φωνητικών. Γενικότερα, τα τικ κάνουν την εμφάνισή τους σε συγκεκριμένες χρονικές περιόδους και σε διάστημα που ποικίλει από ημέρες έως και χρόνια και είναι ευδιάκριτα, ακόμη όμως δεν χρησιμοποιείται κάποιο μοντέλο σαν οδηγός για την θεραπευτική τους αντιμετώπιση. Οι περίοδοι των τικ χαρακτηρίζονται από μικρά διαστήματα, συνήθως από 0,5 έως και 1 δευτερόλεπτο και άλλα διαρκούν από μερικά λεπτά έως και ώρες κατά της διάρκειας μια ημέρας. Η κατανόηση των τικ είναι σημαντικής αξίας, καθώς μπορεί να διασαφηνίσει το

είδος του νευρολογικού συμβάντος αλλά και το ιστορικό των διαταραχών του τικ που εμφανίζεται στις πρώτες δύο δεκαετίες της ζωής του πάσχοντα (Swain, Leckman, 2005).

Πιο συγκεκριμένα, ορισμένα τικ μπορούν σχετικά να ελεγχθούν από τον πάσχοντα, αυτό ονομάζεται «εθελοντικός έλεγχος». Πράγμα που αποδεικνύεται από την ικανότητα των ασθενών να την καταστέλλουν για μικρό χρονικό διάστημα, με την επιφύλαξη πολλών παραγόντων όπως είναι τα συναισθήματα, το άγχος και το στρες.

Τα τικ μπορούν να ενταχθούν στο φάσμα μερικώς εθελοντικών συμπεριφορών στις οποίες συμπεριλαμβάνονται συνήθειες όπως οι εξαναγκασμοί, η κατάχρηση ουσιών, ο παθολογικός τζόγος, και οι καθημερινές διαπροσωπικές συνήθειες. Υπάρχουν δραστηριότητες οι οποίες μπορούν να βελτιώσουν σε έναν βαθμό τα τικ, αυτές είναι δραστηριότητες που απαιτούν εστιασμένη προσοχή, όπως είναι για παράδειγμα η ανάγνωση, η αναπαραγωγή ενός μουσικού οργάνου και η συμμετοχή σε αθλήματα. Μια άλλη σημαντική πληροφορία για τα τικ είναι ότι ορισμένα μπορούν να εμφανιστούν κατά τη διάρκεια του ύπνου, ωστόσο δεν εμφανίζονται συχνά. Σύμφωνα με πολυγραφικές μελέτες, η διαταραχή του ύπνου είναι επίσης μέρος της κλινικής εικόνας του συνδρόμου με αυξημένα φαινόμενα διέγερσης (Kostanecka-Endress, T., et al, 2003).

Τα κινητικά και φωνητικά τικ περιλαμβάνουν:

- Ανοιγοκλείσιμο ματιών και άλλες κινήσεις με τα μάτια.
- Τίναγμα κεφαλιού.
- Ανασήκωμα ή τίναγμα ώμων.
- Μορφασμοί προσώπου.
- Επαναλαμβανόμενες εκκαθαρίσεις του λαιμού.
- Ρούφηγμα της μύτης.
- Επαναλαμβανόμενες εισπνοές.
- Φωνές και κραυγές.
- Κοπρολαλία: κοινωνικά ακατάλληλες και υποτιμητικές φράσεις.

Εκτός από τα παραπάνω απλά τικ υπάρχουν και τα σύνθετα. Τα σύνθετα κινητικά τικ είναι ένας συνδυασμός κινήσεων και τείνουν να γίνονται πιο αργά και με προκλητικό τρόπο. Ένας πιθανός συνδυασμός είναι ο μορφασμός προσώπου με συστροφή κεφαλής, άγγιγμα άλλων προσώπων ή αντικειμένων. Περιλαμβάνονται επίσης αυτοτραυματικές πράξεις, όπως χτύπημα ή δάγκωμα χεριών.

Επιπλέον, τα σύνθετα φωνητικά τικ είναι λέξεις ή φράσεις που είναι αναγνωρίσιμες ή άλλες που δεν είναι και δεν υπάρχει συνειρμός σε λογικά πλαίσια. Υπολογίζεται ότι στο 10-15% των περιπτώσεων, οι λέξεις είναι ακατάλληλες αυτό το τικ ονομάζεται κοπρολαλία, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, κι συνήθως παρουσιάζεται στα μέσα ενημέρωσης ως κοινό χαρακτηριστικό του συνδρόμου (Tourette Association of America, 2017).

Ένα ακόμη χαρακτηριστικό των τικ είναι ότι συσχετίζονται συχνά με αισθητήρια φαινόμενα ή αλλιώς προωθητικά ωθήματα, παραδείγματος χάρι η ώθηση για φαγούρα. Τέτοιου είδους παρορμήσεις είναι επώδυνες και ο πάσχοντας δυσκολεύεται πολύ να διακόψει την παρορμητική πράξη, με αποτέλεσμα για κάποια άτομα με Tourette να αποτελούν τον κύριο λόγο για ψυχικές δυσλειτουργίες (Kurlan, Lichter, Hewitt, 1989).

2.3.4 Νοσηλευτική Αντιμετώπιση

Το σύνδρομο Tourette χρήζει ιδιαίτερης αντιμετώπισης από τους επαγγελματίες υγείας. Η έγκαιρη διάγνωση είναι το πρώτο και σημαντικότερο βήμα καθώς το σύνδρομο δεν έχει θεραπεία, έτσι όσο το δυνατόν συντομότερα γίνει η διάγνωση τόσο καλύτερη θα είναι η θεραπευτική αντιμετώπιση και υποστήριξη του ασθενή. Η έγκαιρη διάγνωση βέβαια είναι δύσκολη λόγω της υψηλής συνοσηρότητας που διέπει το σύνδρομο. Οι οικογένειες συνηθίζουν να κρύβουν την διαταραχή λόγω των αισθημάτων ντροπής και αμηχανίας που νιώθουν. Τα περισσότερα παιδιά εμφανίζουν διάφορα τικ που στην πορεία εξασθενούν αν υπάρξει η κατάλληλη προσοχή και φροντίδα, η παρατήρηση από τον δάσκαλο, για παράδειγμα, πρέπει να οδηγήσει τους γονείς σε αναζήτηση της διαταραχής από ιατρό για να γίνει η διάγνωση του συνδρόμου (Laschou, et al, 2015).

Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι καθοριστικής σημασίας για την συνεργασία με την οικογένεια και τους γονείς. Πρωταρχικός σκοπός του νοσηλευτή είναι οι γονείς να εμποδίσουν το πρόβλημα υγείας, τα τικ και όλη την φύση της διαταραχής προκειμένου να έχουν την ανάλογη συμπεριφορά απέναντι στον πάσχοντα. Ένας νοσηλευτής είναι σημαντικό να εκπέμπει εμπιστοσύνη και αξιοπιστία στην οικογένεια και φυσικά στο ίδιο το παιδί που έχει το σύνδρομο, δείχνοντας πάντα ενδιαφέρον στην επίλυση των καθημερινών δυσκολιών του παιδιού. Είναι ανάγκη να «χτιστεί» μια σχέση ανάμεσα στο νοσηλευτή και στο παιδί που θα έχει ως βασικά θεμέλια την καθοδήγηση και την κατανόηση. Το παιδί χρειάζεται να κατανοήσει ότι δεν «φταίει» για κάποιες συμπεριφορές και δεν μπορεί να τις ελέγξει, όπως και η οικογένεια πρέπει να ευαισθητοποιηθεί όσον αφορά τις εκδηλώσεις της νόσου.

Περαιτέρω, αξίζει να σημειωθεί ότι οι γονείς δεν έχουν ανάγκη από την έκφραση θλίψης από το νοσηλευτή ή γενικότερα από τους επαγγελματίες υγείας αλλά την κατανόηση και την αισιοδοξία, οποιοδήποτε πρόβλημα στην σχέση γονέων και νοσηλευτή οφείλει να λύνεται μέσω του διαλόγου και να μην επηρεάζει την σχέση με το παιδί. Η τήρηση του προγράμματος θεραπείας που θα οριστεί από τους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, η διατροφή και οι έξοδοι του ασθενή πρέπει να τηρούνται κατά γράμμα καθώς αποτελούν κομμάτι της θεραπείας και της απελευθέρωσης του καθημερινού άγχους που έχουν. Τέλος, όπως σε κάθε νοσηλευτική παρέμβαση ο σεβασμός και η τήρηση του ιατρικού απορρήτου και των προσωπικών δεδομένων πρέπει να είναι αμετάβλητος.

Η φροντίδα του νοσηλευτή για το παιδί με σύνδρομο Tourette περιλαμβάνει όσα αναφέρθηκαν αλλά το σημαντικότερο από όλα είναι η προσοχή που θα αφιερώνει σε αυτό, η εξατομικευμένη νοσηλεία που θα παρέχει ο νοσηλευτής και ταιριάζει στην προσωπικότητα του παιδιού. Η βαθύτερη κατανόηση των κινήσεων, των ενδιαφερόντων του παιδιού, η διαμόρφωση του προγράμματός του και η ρουτίνα του θα καθιερώσουν και την μείωση των δυσκολιών του και θα συμβάλουν στην εξέλιξη του χαρακτήρα του σαν άνθρωπος.

Ο ρόλος της ντοπαμίνης στη νόσο του Tourette

Η ντοπαμίνη είναι μια ενδογενής κατεχολαμίνη που δρα κατά κύριο λόγο ως νευροδιαβιβαστής. Ως νευροδιαβιβαστής συμμετέχει σε μια ομάδα συμπεριφορικών λειτουργιών όπως είναι η κίνηση. Υπάρχουν δύο κυκλώματα στα οποία είναι ενεργή η δράση της τα οποία είναι το άμεσο και το έμμεσο κύκλωμα. Αναλυτικότερα, η ντοπαμίνη στο άμεσο κύκλωμα δρα ευοδωτικά ενώ στο έμμεσο δρα αντανακλαστικά (Σιδηροπούλου, 2015).

Το σύνδρομο Tourette, θεωρείται ότι έχει ντοπαμινεργικές διαταραχές, ωστόσο η φύση των διαταραχών είναι αμφιλεγόμενη. Έως σήμερα η βασική φαρμακευτική θεραπεία είναι τα νευροληπτικά μεγάλης ισχύος. Τα φάρμακα αυτά εάν χορηγηθούν σε λάθος δοσολογίες μπορούν να οδηγήσουν σε παρενέργειες όπως είναι η αργή κίνηση και η μυϊκή δυσκαμψία και άλλα δυνητικά σοβαρά συμπτώματα. Ένα άλλο χαρακτηριστικό των φαρμάκων αυτών είναι ότι ενώ συμβάλλουν στην καταστολή σε ικανοποιητικό βαθμό πολλών τικ, σπάνια προκαλούν ύφεση όλων των συμπτωμάτων και συνήθως παράγουν άλλες παρενέργειες.

Ύστερα από έρευνες που αφορούν τον ρόλο της ντοπαμίνης στο σύνδρομο, έχουν αναφερθεί

τρεις πιθανές πηγές-αιτίες που είναι υπεύθυνες για την παραγωγή ντοπαμίνης και τη περίσσεια ντοπαμινεργικής δραστηριότητας:

A) Υπερευαίσθητοι υποδοχείς ντοπαμίνης

B) Υπεραναρρόφηση ντοπαμίνης

Γ) Μη φυσιολογική προσυναπτική τερματική λειτουργία

Οι πληροφορίες που αφορούν τους μηχανισμούς με τους οποίους δρα η ντοπαμίνη (ντοπαμινεργικούς υποδοχείς D2) έχουν αποδειχθεί χρήσιμες και αποτελεσματικές στην καταστολή των τικ για την πλειονότητα των πασχόντων.

Εξίσου αποτελεσματική έχει αποδειχθεί και η μείωση παραγόντων που αναστέλλουν την πρόσληψη ντοπαμίνης και με αυτόν τον τρόπο μειώνεται η ποσότητα της ντοπαμίνης που απελευθερώνεται στις συνάψεις. Τέλος, μετά την απομάκρυνση των νευροληπτικών ουσιών έχουν παρατηρηθεί αυξημένα τικ όπως έχει αναφερθεί και μετά την έκθεση σε παράγοντες που αυξάνουν την ντοπαμινεργική δράση. (Peterson, 1998)

2.3 Σύνδρομο ΔΕΠ-Υ

Τα τελευταία 60 χρόνια έχουν σημειωθεί πολυάριθμες αναφορές σχετικά με την διατύπωση της συγκεκριμένης διαταραχής όπως υπερκινητική παρορμητική διαταραχή, οργανική ανησυχία, ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία, διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και διαταραχή ελλειμματικής προσοχής-υπερκινητικότητας με την τελευταία, ύστερα από ομοφωνία των ειδικών να επικρατεί. Η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής-υπερκινητικότητας αποτελεί την συχνότερη μορφή νευροαναπτυξιακής διαταραχής της παιδικής ηλικίας, η οποία και στο μεγαλύτερο ποσοστό των νοσούντων επιμένει και στην υπόλοιπη ενήλικη ζωή τους. Είναι κυρίως οργανικής αιτιολογίας και με βάση τα περισσότερα ερευνητικά δεδομένα, είναι ικανή να επιδράσει αρνητικά σε πολυάριθμους τομείς της λειτουργικότητας του παιδιού καθώς και να προκαλέσει ανεξίτηλες και σημαντικές επιπτώσεις τόσο στον ίδιο τον πάσχοντα όσο και στο κοινωνικό του περιβάλλον. Τα κύρια χαρακτηριστικά της είναι η αυξημένη ενεργητικότητα, η απροσεξία και η παρορμητικότητα (Κακούρος, 2001, Κακούρος, Μανιαδακάκη, 2012,)

2.3.1 Γενικά Στοιχεία

Με τους όρους «υπερκινητικό σύνδρομο», «υπερκινητική διαταραχή» ή «υπερκινητικότητα» τονίζεται εν αρχή, η έντονη και συνεχόμενη ενεργητικότητα καθώς επίσης και η αισθητή απουσία ηρεμίας. Οι ασθενείς με ΔΕΠ-Υ χαρακτηρίζονται επίσης και από διάσπαση

προσοχής καθώς καθίσταται αδύνατο, στις περισσότερες των περιπτώσεων, να ασχοληθούν για αξιοσημείωτο χρονικό διάστημα με μία δραστηριότητα. Παράλληλα παρουσιάζουν αδύνατη μνήμη, δεν μπορούν να συγκεντρωθούν σε ένα ερέθισμα, μιλούν αδιάκοπα, μεταπηδούν από την μία δραστηριότητα στην άλλη και είναι παρορμητικοί. Ωστόσο, υπάρχουν και αρκετά περιστατικά παρά την συνεχόμενη υπερδιέγερση τους, εμφανίζουν πραγματικό ενδιαφέρον και καταφέρνουν να προσηλώνονται σε ένα ερέθισμα ή σε μια εντολή. Εκτιμάται ότι το πενήντα με ογδόντα της εκατό των παιδιών με ΔΕΠ-Υ συνεχίζουν να εμφανίζουν συμπτώματα καθ' όλη την πορεία του ενήλικου βίου τους. (Neuhaus, 1998)

Σχετικά με ποικίλες αναφορές από οργανισμούς ψυχικών διαταραχών και ανάλυσης αποτελεσμάτων έχουν προκύψει τα παρακάτω αξιοσημείωτα δεδομένα:

1. Το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών DSM III περιγράφει την ΔΕΠΥ ως μία διαταραχή που μπορεί να εμφανιστεί με και χωρίς υπερκινητικότητα. Επιπλέον επισημαίνει ακόμη μια μορφή της, η οποία φαίνεται να εμφανίζεται στα ενήλικα άτομα και αφορά το τμήμα της διαταραχής δίχως υπερκινητικότητα.

2. Το αμερικανικό διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο ψυχικών διαταραχών DSM IV περιγράφει τη συγκεκριμένη με τρεις μορφές:

α. Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/υπερκινητικότητας με προεξάρχοντα τον απρόσεκτο τύπο.

β. Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/ υπερκινητικότητας με τον παρορμητικό τύπο.

γ. Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/ υπερκινητικότητας με τον συνδυασμένο τύπο.

3. Το καθιερωμένο σύστημα ταξινόμησης των ψυχικών διαταραχών του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας διατυπώνει την «υπερκινητική διαταραχή» ως μια διαταραχή η οποία διαταράσσει εμφανώς την προσοχή και διακρίνεται από έντονη συμπεριφορά.

Η ΔΕΠ-Υ μέχρι πρόσφατα θεωρείτο ως μια διαταραχή, η οποία κατά κύριο λόγο παρουσιάζει την συμπτωματολογία της κατά την εφηβεία. Ωστόσο τα τελευταία δεδομένα παρουσιάζουν ότι η πλειοψηφία των περιστατικών έχουν έντονες κλινικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις και στην ενήλικη ζωή τους. (Hill, Schoener, 1996)

2.3.2 Παράγοντες κινδύνου

Η κύρια αιτιολογία ανάπτυξης ΔΕΠ-Υ προβληματίζει ακόμα τους ερευνητές, οι οποίοι έχουν ως κατευθυντήριο άξονα των μελετών τους τις γενετικές και νευρολογικές πηγές και έχουν αποδείξει πως η ΔΕΠ-Υ αποτελεί κληρονομική διαταραχή και επηρεάζεται επαρκώς από το

περιβάλλον. Έτσι λοιπόν οι παράγοντες ανάπτυξης της συγκεκριμένης διαταραχής μπορούν να διακριθούν στους παρακάτω:

1.Γενετικοί παράγοντες.

Η ανακάλυψη των γενετικών παραγόντων βασίστηκε σε μελέτες που έγιναν σε δίδυμα και ετεροθαλή αδέρφια καθώς και σε βιολογικούς και θετούς γονείς. Οι κληρονομικοί παράγοντες φάνηκε να αποτελούν σχεδόν κατά το ήμισυ την κύρια αιτία ανάπτυξης της διαταραχής. Πιο συγκεκριμένα, στην μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε μονοζυγωτικά δίδυμα αδέρφια, έγινε φανερό πως η υπερδιέγερση τους ήταν σε συμφωνία, ενώ ταυτόχρονα τα αδέρφια των υπερκινητικών παιδιών πρόβαλλαν συχνά την υπερκινητικότητα τους αλλά και άλλες δυσλειτουργίες όπως μαθησιακές διαταραχές και μειωμένες σχολικές επιδόσεις (Παπαδάτος, 2010, Λαμπροπούλου, 2011)

Εν αντιθέσει, ο ερευνητής Stevenson εκφράζει ότι οι γενετικοί παράγοντες δεν υπολογίζονται μόνο στο 50% αλλά αποτελούν το 80% της κύριας αιτιολογίας, ενώ παράλληλα διαπιστώνει ότι όσο στενότερη είναι η συγγένεια με τον πάσχοντα τόσο σοβαρότερη είναι ο τύπος έκφρασης των συμπτωμάτων της διαταραχής.

Σε πιο πρόσφατες έρευνες έγινε γνωστό ότι το γονίδιο-μεταφορέας της ντοπαμίνης (DAT) και το 4 γονίδιο-υποδοχέας της ντοπαμίνης (DRD4) συσχετίζονται με τη νόσο, δηλαδή το πρώτο επιδράει στην υπερκινητικότητα και στην παρορμητικότητα, ενώ τελευταίο σχετίζεται με την απροσεξία. (Κακούρος, Μανιαδάκη,2012)

2.Περιβαλλοντικοί παράγοντες:

Οι συχνότεροι περιβαλλοντικοί παράγοντες που σχετίζονται με την εμφάνιση της συγκεκριμένης διαταραχής επιδρούν κατά βάση την εμβρυική περίοδο. Η έκθεση του ενδομήτριου σε οινόπνευμα, κάπνισμα, ναρκωτικά, υψηλή αρτηριακή πίεση και υψηλά επίπεδα άγχους της μητέρας μπορεί να επιδράσει στην εμφάνιση της νόσου. Επιπλέον η προωρότητα και το χαμηλό βάρος του νεογνού κατά την κύηση μπορεί να αποτελέσει αιτιολογία για την εμφάνιση της νόσου. Αποτελέσματα από πρόσφατη μελέτη υιοθετημένων παιδιών τα οποία κατά την εμβρυϊκή τους περίοδο είχαν εκτεθεί σε τοξικές ουσίες συσχετίζονται αιτιολογικά με την ΔΕΠ-Υ. Σε αρκετές περιπτώσεις οι περιβαλλοντικοί παράγοντες μπορεί να συμπίπτουν με τους γενετικούς και να μην αποτελούν την κύρια αιτία εμφάνισης της νόσου. (Milberger, et al 1997, Thapar, et al 2009, Stevens, et al, 2008)

3.Νευροψυχολογικοί παράγοντες:

Ο νευρολογικός παράγοντας είναι από τα βασικότερα και πρωτοαναφερθέντα αίτια εμφάνισης της νόσου. Οι τελευταίες έρευνες καθώς και οι εξετάσεις με την χρήση μαγνητικού τομογράφου έχουν προδώσει την ύπαρξη νευρολογικής δυσλειτουργίας στους ασθενείς. Πιο ειδικά, ο αριστερός λοβός του εγκεφάλου ήταν μικρότερος σε μέγεθος σε σύγκριση με τον δεξιό. Έτσι λοιπόν, εκφράζεται ότι η ΔΕΠ-Υ, σχετίζεται με ανωμαλίες στην ανάπτυξη του εγκεφάλου και πιο συγκεκριμένα στις προμετωπιαίες περιοχές. Οι ανωμαλίες αυτές προκύπτουν κατά την εμβρυική περίοδο και αποκαλύπτουν την ύπαρξη ελλειμμάτων στην προσοχή, στον έλεγχο των συναισθημάτων καθώς και στη ικανότητα οργάνωσης της συμπεριφοράς. Σημαντικό ρόλο στην ανακάλυψη της συγκεκριμένης αιτιολογίας έπαιξε και η μέθοδος PET, η οποία μελέτησε την εγκεφαλική αιματική ροή στα παιδιά με ΔΕΠ-Υ και σε μη νοσούντα παιδιά. Η μελέτη κατά PET παρουσίασε για πρώτη φορά την μειωμένη εγκεφαλική ροή στο δεξί ημισφαίριο αλλά και την ελαττωμένη μεταβολική δραστηριότητα γλυκόζης στις μετωπιαίες περιοχές του εγκεφάλου. (Καμούτσα, Κοτσίφη, 2011)

Επιπρόσθετα η υψηλή συχνότητα των εγκεφαλικών κυμάτων theta και beta προκαλούν τόσο ιδιαίτερη κόπωση και υπνηλία στο άτομο όσο και υπερδιέγερση, προκαλώντας καταστάσεις σύγχυσης. Τέλος, σύμφωνα με τον Wender, οι διάφοροι νευροδιαβιβαστές, όπως εκείνοι της ντοπαμίνης, είναι ικανοί να δημιουργήσουν μια διαταραχή των διεγερτικών και ανασταλτικών συστημάτων του νευρικού συστήματος, καταλήγοντας σε μια μόνιμη και οριστική δυσλειτουργία. (Ρούσσου, 1987)

2.3.2Κλινική Εικόνα

Σχετικά με την εκδήλωση των συμπτωμάτων, ορισμένα παιδιά χαρακτηρίζονται από υπερβολική κινητικότητα και ενεργητικότητα σε σύγκριση με τους υπόλοιπους συνομηλίκους τους. Ως επί το πλείστον, παρουσιάζουν μειωμένη ικανότητα να εστιάσουν, να συγκεντρωθούν και να ανταποκριθούν σε μία καθορισμένη δραστηριότητα. Επιπρόσθετα, η ένταση και η παρορμητικότητα που τους διακρίνει διαφέρει διακριτά από παρόμοιες συμπεριφορές των συνομήλικων τους, ενώ δύσκολα καταφέρνουν να συνεργαστούν με αυτούς. Παρά το γεγονός ότι κατέχουν φυσιολογικά επίπεδα νοημοσύνης, αρκετά πυκνά δυσκολεύονται να φέρουν εις πέρας τις καλούμενες απαιτήσεις και τους είναι σχεδόν πάντα

αδύνατο να συμπεριφέρονται ανάλογα με το ηλικιακό-αναπτυξιακό τους επίπεδο. (Κακούρος, 2001)

Πιο αναλυτικά, τα χαρακτηριστικά της ΔΕΠ-Υ αναλύονται ως:

1. Απροσεξία: ένα από τα κύρια ελλείματα των παιδιών με ΔΕΠ-Υ, όπου με βάση το DSM IV, σχετίζεται με την ικανότητα συγκέντρωσης και διαρκούς διατήρησης της προσοχής, ειδικά κατά της περίοδο των οργανωμένων δραστηριοτήτων που απαιτούν πνευματική κόπωση. Στις συγκεκριμένες περιπτώσεις, η προσήλωση των παιδιών μπορεί να αποσπαστεί με ευκολία τόσο με την επίδραση εξωτερικών ερεθισμάτων του περιβάλλοντος, όσο και με τις ίδιες τις προσωπικές τους σκέψεις. Ιδιαίτερη σημασία δίνεται, στην προσπάθεια να κεντριστεί το ενδιαφέρον και η περιέργεια του παιδιού σε ένα ερέθισμα μιας δομημένης δραστηριότητας. Έχει διαπιστωθεί, πως σε μόνο τέτοιες περιπτώσεις το παιδί καταφέρνει να διατηρήσει την προσοχή και την συγκέντρωση του για αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα.

(Wright, Shelton & Wright, 2009, Κακούρος, Μανιαδάκη, 2012, Barkley, DePaul & Mc Murray, 1990, Shelton, R.A., et al., 2000)

Είναι αδιαμφισβήτητο ότι η ελλειμματική προσοχή έχει ως απότοκο την εκδήλωση μαθησιακών δυσκολιών ενώ ταυτόχρονα δημιουργεί δυσκολίες στην λειτουργικότητα τους. Οι διακυμάνσεις που παρατηρούνται στην απόδοση τους, έχει αποδειχτεί πως είναι αποτέλεσμα της λειτουργίας του αυτοελέγχου και όχι της προσοχής. (Κακούρος, Μανιαδάκη, 2012).

Όταν έξι ή περισσότερα από τα παρακάτω συμπτώματα επιμένει για τουλάχιστον έξι μήνες και σε βαθμό δυσπροσάρμοστο και ασυνεπή για το αναπτυξιακό επίπεδο, μπορούμε να αναφερθούμε σε διαταραχή ελλειμματικής προσοχής-υπερκινητικότητας:

- Συχνά αποτυγχάνει να επικεντρώσει την προσοχή του σε λεπτομέρειες ή κάνει λάθη απροσεξίας στις σχολικές εργασίες, τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητες.
- Συχνά δυσκολεύεται να διατηρήσει την προσοχή του στα καθήκοντα του ή ακόμη και στο παιχνίδι
- Συχνά μοιάζει να μην ακούει όταν του απευθύνουν τον λόγο
- Τακτικά δεν ακολουθεί μέχρι τέλους οδηγίες και αποτυγχάνει να ολοκληρώσει σχολικές εργασίες, δουλείες που του ανατίθενται ή καθήκοντα στον χώρο εργασίας
- Τακτικά δεν μπορεί να οργανώσει υποχρεώσεις και δραστηριότητες

- Συχνά αποφεύγει ή αποστρέφεται ή είναι απρόθυμος να συμμετέχει σε διεργασίες που απαιτούν έντονη συναισθηματική κόπωση
- Τακτικά χάνει αντικείμενα που καθίστανται απαραίτητα για εργασίες ή/και δραστηριότητες
- Συχνά η προσοχή του διασπάται από εξωτερικά ερεθίσματα
- Τακτικά αφαιρείται και ξεχνά καθημερινές δραστηριότητες. (DSM-IV)

2. Υπερκινητικότητα: Είναι το πιο εμφανές χαρακτηριστικό της ΔΕΠ-Υ και είναι εκείνο που προκαλεί την περισσότερη σύγχυση τόσο στον ίδιο τον πάσχοντα όσο και στο κοινωνικό του περίγυρο. Επιπλέον, είναι το κλινικό δείγμα το οποίο μεταβάλλεται ηλικιακά. Πιο ειδικά, άλλης έντασης κινητικής δραστηριότητας διαπιστώνεται σε ένα νήπιο, άλλη σε ένα παιδί σχολικού επιπέδου και άλλη σε έναν έφηβο. Οι εκδηλώσεις της υπερκινητικότητας δεν περιορίζονται μόνο στις κινήσεις του σώματος αλλά μπορούν να εκδηλωθούν και με λεκτική μορφή, όπως λόγου χάρη αδιάκοπη φλυαρία. Επιπρόσθετα, εμφανίζεται ιδιαίτερη ποικιλομορφία ως προς την εκδήλωση της υπερκινητικότητας τους. Πιο συγκεκριμένα, υπάρχουν κλινικές εκδηλώσεις φαινομενικής ηρεμίας και γαλήνης με το κοινωνικό τους κύκλο, αλλά ουσιαστικά να είναι το ακριβώς αντίθετο. Πολλά ακόμη περιστατικά είναι δυνατόν να αμφιταλαντεύονται μεταξύ δύο άκρων, και σε αρκετά μικρά χρονικά διαστήματα να επιτυγχάνουν την ισορροπία. Μια μόνο εξαιρετικά μικρή μερίδα ασθενών μοιάζει να έχει πραγματικό ζήτημα. Μπορεί το άτομο να βρίσκεται σε μια διαρκής υπερδιέγερση που είναι ικανή να παράγει καταστάσεις έντονης αναστάτωσης σε πολύ απλές και καθημερινές δραστηριότητες, ωστόσο η υπερκινητικότητα σαν στοιχείο του ΔΕΠ-Υ, κλινικά, έχει αποδειχτεί πως έχει την λιγότερη επίδραση στην λειτουργικότητα του. . (Ρόναλντ Ντ. Ντέιβις, 2000, Weiss & Hechtman, 1993, Wright, Shelton & Wright, 2009, Κακούρος, Μανιαδάκη, 2012, Lahey, et al, 1998, Κακούρος, 2001).

Σε περίπτωση που το παιδί παρουσιάζει περισσότερα από τα έξι ακόλουθα επιμείνουν για τουλάχιστον έξι μήνες τότε αναφερόμαστε εμφανώς σε ΔΕΠ-Υ. Αναλυτικότερα φαίνεται συχνά να:

- Κινεί τα χέρια και τα πόδια του ή να στριφογυρίζει στη θέση του
- Αφήνει τη θέση του στην τάξη ή σε άλλες περιστάσεις, στις οποίες αναμένεται ότι θα παραμείνει καθισμένος
- Τρέχει ακαθόριστα στο χώρο και σκαρφαλώνει με τρόπο υπερβολικό σε περιστάσεις όπου δεν αρμόζουν αντίστοιχες δραστηριότητες
- Μιλά ακατάπαυστα

- Είναι διαρκώς σε κίνηση
- Κάνει θορύβους κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού ή να μην μπορεί να συμμετέχει ήσυχα στις δραστηριότητες του ελεύθερου του χρόνου

3.Παρορμητικότητα: Σημειώνεται ως η μειωμένη ικανότητα άμεσης αναστολής μιας συμπεριφοράς πριν την εκδήλωση της. Είναι το κλινικό δείγμα που έχει άρρητη σύνδεση με την συμπεριφορά του ατόμου, αναπτύσσεται στο υπόβαθρο της διαταραχής και προκαλεί τις πιο κύριες επιπτώσεις στην λειτουργικότητα του πάσχοντα, ιδιαίτερα κατά την εφηβική ηλικία. (Barkley, 2006, Wehmeier, et al, 2010, Κακούρος, Μανιαδάκη, 2012).

Σε περιπτώσεις όπου το παιδί παρουσιάζει κάποια από τα παρακάτω συμπτώματα για τουλάχιστον έξι μήνες, τότε αδιαμφισβήτητα αναφερόμαστε στην διαταραχή ΔΕΠ-Υ. Τα τέσσερα δείγματα είναι:

- Απαντά συνέχεια απερίσκεπτα πριν ολοκληρωθεί μια πρόταση
- Δυσκολεύεται συχνά να περιμένει στη σειρά του
- Διακόπτει ή ενοχλεί με την παρουσία του τος άλλος
- Μιλάει υπερβολικά και ασυνάρτητα με βάση το κοινωνικό περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται (ICD-10)

Μπορεί να προκύψει το ενδεχόμενο να υπερισχύσουν τα συμπτώματα της μίας ή της άλλης κατηγορίας σε ένα περιστατικό, ενώ σε ένα άλλο να εμφανίζονται τα συμπτώματα όλων των κατηγοριών με την ίδια ένταση (Κακούρος, 2001)

Σε δεύτερη φάση μπορούν να εμφανιστούν και συμπτώματα, τα οποία προκύπτουν από την επίδραση του περιβάλλοντος στο παιδί και ονομάζονται δευτερογενή. Τέτοια συμπτώματα είναι οι κρίσεις οργής, θυμού, χαμηλό αυτό-συναίσθημα, αντικοινωνική συμπεριφορά και ελλειπείς κοινωνικές δεξιότητες.

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι τα ενήλικα άτομα που πάσχουν από ΔΕΠ-Υ, συνεχίζουν να εμφανίζουν μαθησιακές δυσκολίες, μη αποδοτικότητα, δυσκολίας στην οργάνωση και ασυνέπειας. Επιπρόσθετα, τα συμπτώματα εκδήλωσης συναισθημάτων που δεν αρμόζουν στην ηλικιακή τους ανάπτυξη εμμένουν. Μπορεί να χαρακτηριστούν με προσβλητικά επίθετα από το εργασιακό, κοινωνικό και οικογενειακό τους περιβάλλον και είναι δυνατόν να οδηγήσουν ακόμη και σε παραβατικές συμπεριφορές. (Conners, Jett, 1999)

2.3.5.Νοσηλευτική αντιμετώπιση

Η θεραπεία της ΔΕΠ-Υ είναι πολυεπίπεδη και κρίνεται αναγκαία τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες τόσο μάλλον όταν συνυπάρχουν και άλλα νοσήματα-διαταραχές. Η καθοριστική αντιμετώπιση επιτυγχάνεται με την συμμετοχή και του οικογενειακού περιβάλλοντος και περιλαμβάνει ψυχοεκπαίδευση, φαρμακευτική αγωγή καθώς και ειδικές ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις. Καθοριστικός είναι εξίσου και ο ρόλος του νοσηλευτή, ο οποίος σε συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό και μια ομάδα κοινωνικών λειτουργών, μπορεί να ελέγξει και να προσανατολίσει την πορεία θεραπείας. (Murphy, K., 2005)

Τα συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ μπορούν αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικες. Αυτό επιτυγχάνεται, σε πρώτο βαθμό, ύστερα από την χορήγηση χημικών διεγερτικών ουσιών του ΚΝΣ, μεθυλφαινιδάτη και δεξαμεταμίνη, όπως επίσης και με της μη διεγερτικής ατομοξετίνης. Οι διεγέρτες του ΚΝΣ που θεωρούνται πρώτης τάξεως επιλογές σύμφωνα με τα δεδομένα αποτελεσματικότητας και ασφάλειας και σε συνδυασμό με την μη διεγερτική, που αποτελεί δεύτερη τάξη, συντελούν την ειδική φαρμακευτική αγωγή για το ΔΕΠ-Υ. Οι διεγέρτες βελτιώνουν τα συμπτώματα της ΔΕΠ-Υ, και άλλα δευτερογενή ζητήματα όπως τις εκρήξεις θυμού, τις συναισθηματικές διακυμάνσεις, τα γνωστικά προβλήματα, την χαμηλή αυτοεκτίμηση αλλά και τις κοινωνικές δεξιότητες. Σχετικά με τις ανεπιθύμητες ενέργειες της συγκεκριμένης αγωγής είναι κατά βάση ήπιες και περιλαμβάνει:

- Κεφαλαλγία
- Μειωμένη όρεξη
- Αίσθημα παλμών
- Εκνευρισμό
- Ξηροστομία
- Δυσκολία στον ύπνο

Για τους παραπάνω λόγους, η θεραπεία αντενδείκνυται κατά την κύηση και τον θηλασμό καθώς και στις ψυχώσεις. (NICE, 2008, Koesters, et al, 2009, Tossell, et al, 2004)

Φάρμακα όπως η βουπροπιόνη, βενλαφαζίνη, η μοδαφινίλη και τα τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά μπορούν να διαμορφώσουν μια επιτυχημένη συνταγή πράξης της διαταραχής, ωστόσο σε σύγκριση με τους διεγέρτες έχουν μικρότερο ποσοστό επίδρασης (Kooij, 2010, Adler, 2009)

Οι ασθενείς με ΔΕΠ-Υ λαμβάνουν φροντίδα κατά βάση στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Σπάνια τα περιστατικά αυτά νοσηλεύονται σε χρόνιο επίπεδο. Αδιαμφισβήτητα

ο ρόλος του νοσηλευτή είναι καθοριστικός, όχι μόνο στην χορήγηση των παραπάνω φαρμάκων βάση ιατρικής οδηγίας, αλλά και στην παροχή φροντίδας τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στην οικογένεια του. Δεν αρκείται μονάχα στη νοσηλεία νέων με ΔΕΠ-Υ αλλά εστιάζει στην παρατήρηση της συμπεριφοράς του παιδιού αλλά και στην ανταπόκριση του στην θεραπεία καθώς τα συμπτώματα της διαταραχής μπορούν να διακυμανθούν από ήπια σε σοβαρά, σε αδιαπραγμάτευτο χρόνο (Vlam, 2006).

Οι νοσηλευτές αποτελούν την φωνή για την διασφάλιση ότι τα παιδιά και οι έφηβοι με διαγνωσμένη ΔΕΠ-Υ αντιμετωπίζονται με βάση τα τεκμηριωμένα πρότυπα φροντίδας. Τα πρότυπα βέλτιστης πρακτικής τονίζουν τη σημασία της διενέργειας μιας εμπειριστατωμένης αξιολόγησης που περιλαμβάνει στοιχεία από το οικογενειακό και το σχολικό πλαίσιο, σχετικά με την ανταπόκριση και την συμπεριφορά του παιδιού πριν να συνταγογραφηθεί φαρμακευτική θεραπεία. (Betz, 2006)

Ο νοσηλευτής είναι υπεύθυνος να αναγνωρίσει και να διαπιστώσει τα παρακάτω ώστε να καταλήξει σε νοσηλευτική διάγνωση βάση NADA.

1. Τροποποίηση στη διαδικασία της προσοχής
2. Τροποποίηση της κινητικής δραστηριότητας, υπερδραστηριότητα
3. Κίνδυνος τραυματισμού: σχετικά με την παρορμητικότητα.
4. Ανισορροπημένη διαταραχή, λιγότερη από τις απαιτήσεις του σώματος
5. Διαταραχές ύπνου, ως απότοκο των φαρμάκων
6. Μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση
7. Κατάσταση χαμηλής αυτοεκτίμησης, ενδεχομένως απόρριψης από την οικογένεια, συνομήλικους και ενήλικες
8. Ανεπαρκής γνώση, σχετικά με την κατανόηση της ΔΕΠ-Υ, αιτιολογία της και την θεραπεία της
9. Ελλιπής γονική μέριμνα

Η ΔΕΠ-Υ είναι συχνά συνοδευμένη από την ύπαρξη συν νοσηρών νοσημάτων, όπως διπολική διαταραχή και αγχώδεις διαταραχές. Αυτές οι διαταραχές επηρεάζουν την πραγμάτωση της καθορισμένης θεραπείας. Έτσι λοιπόν ο νοσηλευτής οφείλει να κατέχει ένα ευρύ φάσμα γνώσεων, σχετικά με τις ψυχικές διαταραχές και τα συμπτώματά τους, τα οποία μπορούν να επισκιάζουν αυτά της ΔΕΠ-Υ ή ακόμη και να τα μιμηθούν, όπως για παράδειγμα η υπερκινητικότητα η οποία και παρουσιάζεται και στην διπολική διαταραχή. Ο στόχος της θεραπείας είναι να διακριθούν, να αναγνωριστούν και να καταπραυνθούν τα συμπτώματα της

διαταραχής και να προωθηθεί η εξέλιξη στην οικογένεια, στους συνομήλικους και στις κοινωνικές σχέσεις, ευρύτερα. Η αποτελεσματική θεραπεία απαιτεί στενή συνεργασία με όλα τα άτομα που περιβάλλουν τον πάσχοντα, ως προς την πρόωμη αναγνώριση των συμπτωμάτων και στην εφαρμογή της καταλληλότερης θεραπείας που είναι προσαρμοσμένη πάνω στις ανάγκες του πάσχοντα. (Biederman, Milberger, & Faraone, 1995)

Σχολικοί Νοσηλευτές

Τα παιδιά που πάσχουν από ΔΕΠ-Υ αντιμετωπίζουν έναν μεγάλο αριθμό προβλημάτων στην σχολική μονάδα αλλά και ευρύτερα στο κοινωνικό πλαίσιο.

Σχετικά με την αντιμετώπιση των παιδιών με ΔΕΠ-Υ στη σχολική μονάδα οι σχολικοί νοσηλευτές αναλαμβάνουν ένα μεγάλο έργο, στο οποίο απαιτείται αδιάκοπη παρακολούθηση καθ' όλη την σχολική περίοδο. Έρευνες έχουν αποδείξει πως τα παιδιά και οι έφηβοι με ΔΕΠ-Υ εκτός από κοινωνικά προβλήματα στον σχολικό χώρο, παρουσιάζουν και μαθησιακές δυσκολίες. Τα ζητήματα αυτά αφορούν τις σχολικές επιδόσεις, όπου συνήθως εγκαταλείπουν την προσπάθεια και καταλήγουν στον κοινωνικό αποκλεισμό. Έτσι, όπως και σε κάθε διαταραχή, η έγκαιρη διάγνωση της κρίνεται αναγκαία, καθώς προλαμβάνονται να πρώιμα συμπτώματα της διαταραχής αλλά και αποκλείονται ανεπιθύμητες παρεκτροπές της. (APA, 2013, Barkley, 2014, Michielsen, et al., 2013, Zorlu, et al., 2015, Riggs, et al., 1999, Sullivan & Rudnik-Levin, 2001)

Ο σχολικός νοσηλευτής είναι απαραίτητο να κατέχει όλη την εξειδικευμένη γνώση για την άμεση διαπίστωση των συμπτωμάτων ενός παιδιού με ΔΕΠ-Υ. Αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι στην διάδοση της γνώσης και της ευαισθητοποίησης σχετικά με την αναφερόμενη διαταραχή, μέσω της εξέλιξης του μοντέλου παροχής υπηρεσιών για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Κατά κανόνα, ακολουθεί μια σταθερή βάση δεδομένων για να βελτιώσει και να σταθεροποιήσει την κατάσταση του πάσχοντα, μέσω μελέτης, εργαστηρίων και εξωσχολικών συνεργαζόμενων προγραμμάτων και δραστηριοτήτων. (ALBashtawy, 2015, Khamaiseh, & AL Bashtawy, 2015).

Παράλληλα, σε περιπτώσεις όπου ο πάσχοντας δεν παρακολουθεί το σχολικό πρόγραμμα ειδικής εκπαίδευσης, ο σχολικός νοσηλευτής οφείλει να οργανώσει και διεξάγει ειδικά σεμινάρια τόσο στα παιδιά-μαθητές όσο και στους κηδεμόνες τους, σχετικά με την ενημέρωση για την διαταραχή και την αντιμετώπιση της.

Ως ερευνητές, πριν την διαμόρφωση της νοσηλευτικής διεργασίας, θα πρέπει να συλλέξουν τις απαιτούμενες πληροφορίες σχετικά με την εκδήλωση της ΔΕΠ-Υ στον πάσχοντα όπως:

- Ποια συμπτώματα απροσεξίας, υπερκινητικότητας και παρορμητικότητας εκδηλώνει;
- Πόσα είναι αυτά βάση του ICD-10;
- Σε τι βαθμό τα εκδηλώνει;
- Ποιοι είναι οι παράγοντες κινδύνου
- Υπάρχουν συν νοσηρότητες;
- Ποιος είναι ο ρόλος της οικογένειας στη θεραπεία;

Τέλος οι σχολικοί νοσηλευτές μπορούν να χτίσουν γέφυρα επικοινωνίας μέσω των οικογενειών και του υγειονομικού συστήματος περίθαλψης, μέσω της πολύτιμης ενημέρωσης τους σχετικά με την διαταραχή, καθώς αρκετά μεγάλο ποσοστό των γονέων αρνούνται να αποδεχτούν το πρόβλημα υγείας του παιδιού τους και δεν καταφεύγουν άμεσα σε ειδικούς. Αυτό έχει ως απότοκο την έξαρση των συμπτωμάτων της διαταραχής, την εξέλιξη συν νοσηροτήτων και τον κοινωνικό αποκλεισμό του πάσχοντα. (Ferguson, Horwood, & Lynskey, 1994)

Παιδιατρικοί και Ψυχιατρικοί Νοσηλευτές

Οι συγκεκριμένη κατηγορία ειδικευμένων νοσηλευτών, είτε στο χώρο του νοσοκομείου είτε σε κοινωνικές δομές, έχουν ποικίλες ευκαιρίες όχι μόνο να παρέχουν άμεσες βοήθειες στα παιδιά με ΔΕΠ-Υ, αλλά και να διδάξουν στα ίδια, στους γονείς και στους κοινωνικούς λειτουργούς τις απαραίτητες λειτουργίες για την συνέχιση της φροντίδας που απαιτείται σε κάθε περίπτωση και εκτός του νοσοκομειακού περιβάλλοντος καθώς και σε όλα τα ηλικιακά επίπεδα. Πιο ειδικά, απαιτείται επικουρική αξιολόγηση καθώς και επίβλεψη της ανταπόκρισης του παιδιού-πάσχοντα στο ειδικό πρόγραμμα που σχετίζεται με την διαχείριση της συμπεριφοράς, αλλά και στην φαρμακευτική αγωγή για τα συν νοσηρά νοσήματα που συνήθως εντείνουν την κατάσταση. Καλείται να εγκαθιδρύσει αποτελεσματικά κριτήρια, ώστε να μετριάσει την συμπεριφορά του ασθενή. Εξελιγμένες σχέσεις στο οικογενειακό και σχολικό περιβάλλον, αναπτυγμένη ακαδημαϊκή απόδοση, καθορισμένο πρόγραμμα ύπνου και ικανότητα καθυστέρησης της ικανοποίησης, μπορεί να θεωρηθούν μερικά από τα κριτήρια. Οι θεραπευτικοί τρόποι συμπεριλαμβάνουν διαχείριση συμπεριφοράς, group therapy και ψυχοεκπαίδευση. Η ψυχοεκπαίδευση είναι αποτελεσματική σε:

1. Να διαμορφώσουν κατάλληλη για την ηλικία τους συμπεριφορά, αναπτύσσοντας αλληλεπιδράσεις με συνομήλικους, διαχειρίζοντας τις παρορμήσεις τους και εξελίσσοντας τις κοινωνικές τους δεξιότητες.
2. Βοηθώντας και ρυθμίζοντας την επικοινωνία του παιδιού, όπως να ανταποκρίνεται στα όρια μέσω την χρήση διαλλειμάτων, διαγραμμάτων συμπεριφοράς γνωστά και ως behaviour charts ή με την προειδοποίηση ότι θα χάσουν ή θα κερδίσουν κάποια προνόμια
3. Βοηθώντας τους γονείς να εξελίξουν την αυτοεκτίμηση των παιδιών τους, προγραμματίζοντας και οργανώνοντας τους δραστηριότητες στις οποίες θα μπορούν να ανταποκριθούν.
4. Επικουρώντας την οικογένεια, τους δασκάλους και το ίδιο το παιδί να αναγνωρίσει την διαταραχή, τα κλινικά συμπτώματα της και τις παρεμβάσεις που μπορούν να πραγματοποιηθούν ως πανάκεια των συμπτωμάτων. Οι παρεμβάσεις μπορεί να είναι φαρμακευτικές ή/και συμπεριφορικές.

Οι νοσηλευτές μπορεί να ενταχθούν σε προγράμματα κλινικών, ως μέλη της άμεσης θεραπείας του αλλά και ως εξωτερικοί συνεργάτες στην σχολική μονάδα. Είναι απαραίτητο να υπάρχει έστω και ένας νοσηλευτής ως κομμάτι της ομάδας για να προσφέρει σταθερή και συνεπή φροντίδα για την ενίσχυση των δεξιοτήτων του παιδιού. (ANA, 2000)

3.1 Προκαταλήψεις και αντιλήψεις της κοινωνίας για άτομα με ιδιαιτερότητες.

Η ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες (ΑΜΕΑ) ή αναπηρία (ΑμεΑ) στην κοινωνία είναι ένα διαχρονικό, πολυδιάστατο και συνεχώς επίκαιρο ζήτημα. Στη σύγχρονη εποχή, από την δημοτική εκπαίδευση γίνονται μαθήματα ευαισθητοποίησης για την αναπηρία και τις ειδικές ανάγκες από την πρώτη κιόλας τάξη. Οι αντιλήψεις του κόσμου για αυτά τα θέματα υγείας, έχουν προοδεύσει εκπληκτικά αλλά δεν παύουν να υπάρχουν ριζωμένες στο νου τους προκαταλήψεις για τα άτομα με κάποια ιδιαιτερότητα.

«Τί είναι οι προκαταλήψεις;» Προκαταλήψεις είναι στάσεις που δεν τεκμηριώνονται επαρκώς, δηλαδή στάσεις που δεν υποστηρίζονται από αποδεικτικά στοιχεία ή δεν είναι αντικειμενικές (Πολυχρονοπούλου, 2017. (1) σ. 24). Οι αντιλήψεις μιας κοινωνίας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες διαμορφώνονται από τρεις κύριους παράγοντες, από την ίδια την αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του, από την οικογένεια του και από το περιβάλλον της εκάστοτε κοινωνίας με τα συναισθήματα που αυτό απορρέει.

Αρχικά, το πρώτο βασικό ερώτημα είναι το εξής: Τι σημαίνει η λέξη αναπηρία;

Σε διεθνή επίπεδο, η αναπηρία αναφέρεται συχνά στην έλλειψη συγκεκριμένων εμφανών αισθήσεων ή μελών του σώματος. Σε ιατρικό επίπεδο, γίνεται αναφορά στην «αναπηρία» ως την ύπαρξη λειτουργικής βλάβης συγγενούς ή επίκτητης που είναι αποτέλεσμα συνηθέστερα μιας αρρώστιας ή ενός ατυχήματος. Ο όρος ταυτίζεται συχνά με τους όρους μειονεξία και μειονέκτημα. Εξ αυτού, όλα τα είδη αναπηρίας δεν εξελίσσονται σε μειονεξία και αυτό εξαρτάται από την φύση και τη σοβαρότητα του προβλήματος, το βαθμό που επηρεάζει την καθημερινότητα του και από τις στάσεις των άλλων ατόμων στο πρόβλημα αυτό. (Πολυχρονοπούλου, 2017. (1) σ. 19)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ) υιοθέτησε μια διεθνή ταξινόμηση για την αναπηρία με βάση το μοντέλο ICIDH (International classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, 1980) στην οποία η αναπηρία απαρτίζεται από τρία ξεχωριστά μέρη τα οποία έχουν συνδυαστικό δεσμό. Είναι τα εξής: (Veil, 1992)

- Βλάβη-μειονέκτημα (impairment): Ορίζεται η κάθε απώλεια ή αλλοίωση ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής-λειτουργίας.

- **Ανικανότητα (disability):** Ορίζεται η κατάσταση που αντιστοιχεί σε μερική ή ολική μείωση της ικανότητας στην πραγματοποίηση μιας δραστηριότητας με συγκεκριμένο τρόπο.
- **Αναπηρία:** Με τον όρο αυτό εννοείται κάθε μειονέκτημα ενός ανθρώπου που προκύπτει από μια βλάβη ή ανικανότητα, το οποίο εμποδίζει την εκπλήρωση μιας δραστηριότητας ή ρόλου που είναι ανάλογος της ηλικίας του ατόμου.

Η στάση ενός ατόμου είναι η συνολική ψυχική του τοποθέτηση απέναντι σε ένα ζήτημα, σε ένα άλλο πρόσωπο ή σε μια θεωρία (Παπαδόπουλος, & Ζάχος, 1985). Η στάση των ανθρώπων για τα άτομα με αναπηρία δεν είναι θετική σε πρώτη φάση. Από την προσχολική κιόλας ηλικία διαμορφώνονται οι στερεοτυπικές αντιλήψεις για την εμφάνιση ενός ατόμου. Όταν οι αντιλήψεις και στάσεις εκδηλώνονται χωρίς να αφήνουν κάποιο περιθώριο απόκλισης, διαφοροποίησης μπορούν εύκολα να εξελιχθούν σε προκαταλήψεις. Πολλά άτομα κάθε ηλικίας, σε όλο τον κόσμο αντιμετωπίζονται σε καθημερινή βάση με αρνητικότητα και προκατάληψη από τους συνανθρώπους τους. Σύμφωνα με τα διεθνή στατιστικά στοιχεία, σε έναν πληθυσμό 100.000 κατοίκων υπάρχουν 700 άνθρωποι με σωματική αναπηρία, 270 με προβλήματα όρασης, 300 με σοβαρές ακουστικές δυσκολίες, 350 με μέτρια και σοβαρή νοητική στέρηση, 250 με ελαφρά προβλήματα νοημοσύνης και 3100 με άλλου τύπου θέματα που επηρεάζουν και δυσκολεύουν την καθημερινή ζωή. Είναι εμφανές ότι πολλά άτομα στη σύγχρονη κοινωνία έχουν ειδικές ανάγκες ή αναπηρία αλλά ελάχιστα από αυτά έχουν ενεργό ρόλο στην κοινωνία. (Πολυχρονοπούλου, 2017. (1) σ. 24-25)

Πολλές έρευνες έχουν διεξαχθεί από το 1950 και έπειτα για την στάση της κοινωνίας απέναντι σε ανθρώπους με ειδικές ανάγκες και ιδιαιτερότητες έχουν συγκαταλέξει κοινά ευρήματα. Τα οποία είναι:

A) Το ορατό χαρακτηριστικό του προβλήματος.

Η πλειοψηφία των ανθρώπων έχει συνδέσει στο νου της τους ορισμούς «άτομα με ειδικές ανάγκες ή αναπηρία» με κάποιο σωματικό ή αισθητηριακό πρόβλημα, έτσι προβλήματα όπως η κώφωση (αόρατη αναπηρία) δεν εκτιμάται ως σοβαρό πρόβλημα (Πολυχρονοπούλου, 1999).

B) Τις δυσκολίες και τις αδυναμίες.

Μαθητές και ενήλικες έχουν τις εξής απόψεις για τις δυσκολίες των ΑΜΕΑ:

- Δεν μπορείς να τρέξεις ή να παίζεις.
- Δεν μπορείς να κάνεις μια δραστηριότητα χωρίς βοήθεια.

- Να χρειάζεσαι μονίμως βοήθεια και φροντίδα από κάποιον άλλο.
- Η αναπηρία είναι βλάβη στο μυαλό ή στο σώμα.

Γ) Την απόκλιση από το «φυσιολογικό».

- Το ανάπηρο άτομο διαφέρει σε κάτι από το «φυσιολογικό».
- Οι δυνατότητες των ΑΜΕΑ είναι χαμηλότερες από τον μέσο όρο.
- Αναπηρία είναι μια ανωμαλία συγγενής ή επίκτητη.

(Πολυχρονοπούλου, 2017. (1) σ. 26-27)

Η ιδεολογία και η συνολική αντίληψη της κοινωνίας είναι ακόμη και σήμερα ελλιπής ως προς την έννοια της αναπηρίας και τα πραγματικά προβλήματα που επιφέρει. Οι προκαταλήψεις είναι εμπόδιο στην πρόοδο της σχέσης των άλλων ανθρώπων με άτομα με αναπηρία ή ειδικές ανάγκες. Η στάση του ατόμου με αναπηρία απέναντι στη δική του αναπηρία όπως και σε άλλα άτομα με αναπηρία και στα μέλη της κοινωνίας του, είναι καθοριστικοί παράγοντες για την ομαλή ένταξη του στην κοινωνία. Τα άτομα με ειδικές ανάγκες τείνουν συχνά να είναι απομονώνονται και να μην αλληλοεπιδρούν με τους γύρω τους, με αποτέλεσμα να μην δημιουργούν κοινωνικές σχέσεις. Οι συνθήκες στην οικογένεια, στην γειτονιά και στο χώρο εργασίας είναι σημαντικές αλλά για τους περισσότερους η πιθανότητα διατήρησης καλών συνθηκών είναι μειωμένη. (Anastasiou, et al. 2016)

Η αναπηρία επηρεάζει διαφορετικά την ζωή του κάθε ανθρώπου. Σε άλλους προκαλεί απογοήτευση και ανασφάλειες ενώ σε άλλους αποτελεί κίνητρο για ζωή και μάθηση. Η προσωπικότητα ενός ΑμεΑ διαμορφώνεται κατά κύριο λόγο από την αυτοσυνείδηση του προβλήματός του, τη στάση της οικογένειας και των μελών της κοινωνίας απέναντι στο πρόβλημά του. Ένα άτομο με αναπηρία που θεωρεί τον εαυτό του στιγματισμένο από το πρόβλημά του είναι πιο ευάλωτο από ένα άλλο άτομο ΑΜΕΑ. Το άτομο αυτό λόγω του υψηλού άγχους μπορεί να συμπεριφέρεται με παρορμητικότητα και να κάνει άκαμπτες σπαστικές κινήσεις. Η αμυντική του στάση περιορίζει την ενεργή θέση του στην κοινωνία και αποτρέπει την ανάπτυξη φιλοδοξίας για το μέλλον του. (ΕΣΑμεΑ, 2005)

Ένα συχνό ερώτημα είναι « *Πως αντιμετωπίζει ένας άνθρωπος με ειδικές ανάγκες έναν άλλο άνθρωπο με ειδικές ανάγκες;*»

Το ίδιο το άτομο με αναπηρία αντικρίζοντας ένα άλλο άτομο με ίδιες ή διαφορετικές ειδικές ανάγκες αναπτύσσει ανάμεικτα συναισθήματα φόβου και αμηχανίας. Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία ως διαφορετικά. Στο σχολικό περιβάλλον δεν

περιλαμβάνονται στις κλίκες και είναι εκτός ανταγωνισμού. Ζουν με τις ιδιαιτερότητες τους στην κοινωνία αλλά δεν γίνονται ποτέ πλήρως αποδεκτοί από τους άλλους έφηβους.
(Tschanz & Staub, 2017)

Τα ΑΜΕΑ συμπεριφέρονται συχνά αμυντικά στις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις, αυτός ο αμυντικός μηχανισμός οφείλεται στο σύνολο των προκαταλήψεων, διακρίσεων, διαχωρισμών και του κοινωνικού στίγματος. Οι προκαταλήψεις και η αρνητική στάση της κοινωνίας απέναντι σε αυτά τα άτομα οδηγούν σε διακρίσεις και διαχωρισμό και τέλος σε περιθωριοποίηση του ατόμου με ειδικές ανάγκες. Οι διακρίσεις στερούν πολλές ευκαιρίες από τα άτομα με αναπηρία όπως ισχύει και για κάθε μειονότητα που η κοινωνία περιθωριοποιεί. Η διάκριση συνεπάγεται άρνηση ευκαιριών τόσο στον οικονομικό όσο και στον κοινωνικό-ψυχαγωγικό τομέα.

Ένα άτομο με ειδικές ανάγκες στο δρόμο για την κοινωνικοποίηση του αντιμετωπίζει όχι ένα ούτε δύο αλλά πολλά εμπόδια που ένας άλλος άνθρωπος δεν συνηθίζει να συναντά. Προκειμένου να καταφέρει να τα ξεπεράσει χρειάζεται και η συνεργασία από την πλευρά των μελών της κοινωνίας. Τα μέλη της κοινωνίας όταν έρχονται αντιμέτωπα με ΑμεΑ καταβάλλονται από συναισθήματα αμηχανίας, φόβου, λύπησης ή και απέχθειας. Αυτά αποτελούν και τα μεγαλύτερα εμπόδια για την προσαρμογή του ΑμεΑ στο κοινωνικό περιβάλλον.

Συνήθως, το πρώτο συναίσθημα που γεννιέται σε ένα άτομο όταν έρχεται σε επαφή με ένα ΑμεΑ είναι η αμηχανία. Ο άνθρωπος αντικρίζοντας έναν ανάπηρο δεν ξέρει πως να συμπεριφερθεί, πανικοβάλλεται και του φαίνεται ευκολότερο απλά να απομακρυνθεί από αυτήν την κατάσταση που του δημιουργεί τα «περίεργα» συναισθήματα και να αποβάλλει από το νου του την εικόνα. Συμβαίνει σε όλους τους ανθρώπους και σίγουρα τις πρώτες φορές. Το συναίσθημα της αμηχανίας δεν είναι λάθος ούτε ντροπή, αλλά χρειάζεται το άτομο να το αντιμετωπίζει διότι μετά την απομάκρυνση ακολουθεί η περιθωριοποίηση και ο κοινωνικός αποκλεισμός του ΑμεΑ. Η ολοκληρωμένη πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση μπορεί να καταπολεμήσει την αμηχανία και να υπάρξει καλύτερη κατανόηση της θέσης του αναπήρου και επικοινωνία μαζί του.

Ένα άλλο συναίσθημα είναι φυσικά ο φόβος. Ο φόβος είναι μια συνηθισμένη αντίδραση ενός υγιούς ατόμου που προσπαθεί να προστατέψει τον εαυτό του και φοβάται να μην βρεθεί

στη θέση τους. (Πολυχρονοπούλου, 2017,(1) σ.29) Ο φόβος των άλλων ατόμων διαμορφώνει την σκέψη στο άτομο με αναπηρία ότι δεν μπορεί να ζήσει μόνο του, ότι πάντοτε θα χρειάζεται ένα άτομο για στήριξη στην καθημερινότητα του. Στην ουσία, εμποδίζεται η ανεξαρτητοποίηση του ΑΜΕΑ και οδηγείται στην απομόνωση. Ο φόβος μπορεί να ξεπεραστεί αν οι υπόλοιποι δείξουν πραγματικό ενδιαφέρον για να γνωρίσουν αυτά τα άτομα στο σύνολο τους και να αναπτύξουν σχέσεις μαζί τους , μόνο τότε θα μπορέσουν να τα ενστερνιστούν και να αποβάλλουν το αίσθημα φόβου από μέσα τους γιατί στην πραγματικότητα δεν έχουν τίποτα να φοβούνται.

Το κυριότερο συναίσθημα-εμπόδιο είναι ο οίκτος. Ο άνθρωπος βλέποντας έναν συνάνθρωπο να δυσανασχετεί, να πονάει, να ταλαιπωρείται λυπάται για αυτή του την κατάσταση. Αυτή είναι μια φυσιολογική αντίδραση καθώς συμμερίζεται τον πόνο του άλλου. Ο οίκτος όμως έχει και άλλες μορφές δεν είναι πάντοτε τόσο «αθώος». Κάποιοι άνθρωποι λυπούνται έναν συνάνθρωπό τους αλλά δεν νοιάζονται πραγματικά για το πρόβλημα του, σκέφτονται πόσο τυχεροί και ανώτεροι είναι που δεν πάσχουν από κάποια ασθένεια ή δεν έχουν κάποια αναπηρία και δεν τους απασχολεί να ευαισθητοποιηθούν. Ο οίκτος είναι ένα συναίσθημα που μπορεί κανείς να το διακρίνει στο πρόσωπο ενός άλλου πολύ πιο εύκολα από τα άλλα συναισθήματα. Όταν κυριαρχεί στα αισθήματα ενός ανθρώπου, τον εμποδίζει από το να έχει μια «καθαρή» εικόνα και μια συμπεριφορά ανάλογη των καταστάσεων. Δεν μπορείς να σεβαστείς και να αναπτύξεις σχέσεις με ένα άλλο άτομο εάν τον λυπάσαι. Ένα άτομο με ειδικές ανάγκες έχει την δική του ανασφάλεια ο οίκτος των συνανθρώπων του δεν μπορεί να βοηθήσει παρά να χειροτερέψει την κατάσταση.

3.2 Η αντιμετώπιση του χρόνιου πάσχοντα από την κοινωνία στην ενήλικη ζωή.

Οι χρόνιοι πάσχοντες αποτελούν μια κατηγορία ασθενών που η ασθένειά τους είναι μόνιμη και χρειάζεται φροντίδα, ενδέχεται να αφήσει προβλήματα που απαιτούν αποκατάσταση (π.χ. κινητικά). (Βιβιλάκη και συν., 2015)Οι ασθενείς με κάποιο χρόνιο νόσημα αποτελούν την δυσκολότερη κατηγορία ασθενών λόγω της μακροχρόνιας ταλαιπωρίας που βιώνουν στις μονάδες υγείας. Η ραγδαία εξέλιξη της επιστήμης, η πρόοδος στην εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και ο υπερσύγχρονος εξοπλισμός συντελούν στην καλύτερη παροχή βοήθειας στον χρόνιο πάσχοντα. (Πάσχος, 2018)

Οι προϋποθέσεις για να χαρακτηριστεί ένας ασθενής ως χρόνιος πάσχοντας είναι το νόσημα του να έχει τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω γνωρίσματα: (Βιβιλάκη και συν., 2015)

A) Να είναι μη αναστρέψιμο.

B) Να αφήνει υπόλοιπο αναπηρίας.

Γ) Να χρήζει μακροχρόνιας φροντίδας.

Δ) Να απαιτεί αγωγή υγείας προκειμένου ο πάσχοντας να μπορεί να προσαρμοστεί στη νόσο.

Οι πιο συνηθισμένες χρόνιες ασθένειες αποτυπώνονται ενδεικτικά στον παρακάτω πίνακα που εμπλουτίζεται διαρκώς με νέα δεδομένα: (WHO, 2015)

- Νόσος Alzheimer
- Κολπική μαρμαρυγή.
- Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής, υπερκινητικότητα.
- Αυτισμός ή σύνδρομο Asperger.
- Τύφλωση.
- Αυτοάνοσες ασθένειες (π.χ. ελκώδης κολίτιδα, νόσος Crohn, θυρεοειδίτιδα του Hashimoto.
- Εγκεφαλική παράλυση.
- Χρόνια ηπατίτιδα.
- Χρόνια νεφρική νόσος.
- Χρόνιες οστεοαρθρικές παθήσεις (π.χ. ρευματώδης αρθρίτιδα).
- Σύνδρομο χρόνιου πόνου.
- Δερματολογικές καταστάσεις όπως είναι η δερματίτιδα και η ψωρίαση.
- Κώφωση.
- Ενδομητρίωση.
- Επιληψία.
- HIV/AIDS.
- Υπέρταση.
- Ψυχική ασθένεια.
- Ημικρανίες.
- Οστεοπόρωση.
- Πολλαπλή σκλήρυνση.
- Νόσος του Lyme/ Huntington/ Parkinson.
- Νόσος του θυροειδούς.
- Πολλαπλή σκλήρυνση.
- Περιοδοντική νόσος.
- Σύνδρομο πολυκυστικών ωοθηκών.
- Αναιμίες διαφόρων τύπων.

- Διαταραχές κατάχρησης ουσιών.
- Άπνοια ύπνου.

Η παρούσα εργασία αφορά τον χρόνιο πάσχοντα με αναπτυξιακή διαταραχή όπως είναι ο αυτισμός, η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και το σύνδρομο Tourette. Τα παιδιά που πάσχουν με κάποια από αυτές τις διαταραχές διαγιγνώσκονται από τα πρώτα κιόλας χρόνια της ζωής τους και έρχονται αντιμέτωπα με τον πολύπλοκο χαρακτήρα των διαταραχών. Οι αναπτυξιακές διαταραχές επιδρούν με ιδιαίτερο τρόπο στην εξέλιξη του παιδιού σε χρόνιο πάσχοντα. Το παιδί με το πέρασμα των χρόνων μαθαίνει να ελέγχει τον εαυτό του, να φροντίζει τον εαυτό του, να «αγκαλιάζει» τα προβλήματα που του προκαλεί η νόσος του και να γίνεται πλέον ανεξάρτητος ως ενήλικας. Φυσικά, η μετάβαση του ασθενή από παιδί σε ενήλικα και χρόνιο πάσχοντα είναι μια από τις μεγαλύτερες μάχες που πρέπει να νικήσει για να ενταχθεί στην κοινωνία.

Η κοινωνία δυσκολεύεται να κατανοήσει έναν χρόνιο πάσχοντα με αναπτυξιακή διαταραχή. Ο όρος «καθυστερημένος» χρησιμοποιείται συχνά και για πολλές παθήσεις σχετικά με την νοητική στέρωση. Τα μέλη της κοινωνίας δεν έχουν μάθει να διακρίνουν την μια νόσο από την άλλη και για τούτο το λόγο τις συγχέουν και τις επονομάζουν όλες το ίδιο. Ένας άνθρωπος αλλιώς αντιδρά βλέποντας ένα μικρό αυτιστικό παιδί και αλλιώς έναν ενήλικα με αυτισμό. Στην πρώτη περίπτωση τα αισθήματα της συμπόνιας και του οίκτου θα υπερτερήσουν ενώ στην δεύτερη το κύριο συναίσθημα θα είναι η αδιακρισία και τα περίεργα βλέμματα καθώς το πιο πιθανό είναι να τον σχολιάσουν ως «ο τρελός της γειτονιάς».

Οι άνθρωποι δεν γνωρίζουν πως να φέρονται στους χρόνιους πάσχοντες, είναι πιο εύκολο για αυτούς να τους αποφεύγουν και να μην δημιουργούν σχέσεις μαζί τους. Ο άνθρωπος έχει ένα συγκεκριμένο πρότυπο ενήλικα σχηματισμένο στο νου του και «περιμένει» από κάθε ενήλικα την ανάλογη συμπεριφορά, έτσι όποιος αποκλίνει από αυτή την συμπεριφορά τον περιθωριοποιούν και δεν ασχολούνται με αυτόν. Οι χρόνιοι πάσχοντες στην ενήλικη ζωή, αντιμετωπίζουν πολλές και διάφορες συμπεριφορές από τους υπόλοιπους ενώ ήδη έχουν να αντιμετωπίσουν ίδιο το νόσημα. Κάποιες έρευνες που βασίζονται σε συνεντεύξεις και αυτοβιογραφίες ατόμων με αναπηρία αποκαλύπτουν τέσσερις τρόπους με τους οποίους οι μη ανάπηροι παραβιάζουν τα δικαιώματα των αναπήρων: (Weinberg, 1982)

- Α) Παρατεταμένο κοίταγμα
- Β) Αδιάκριτες ερωτήσεις

Γ) Αυτόκλητη βοήθεια

Δ) Ταπείνωση σε δημόσιους χώρους

Αυτές οι αντιδράσεις είναι συνηθισμένες για τους ανθρώπους με ειδικές ανάγκες και τις αντιμετωπίζουν σε καθημερινή βάση.

Όσον αφορά τον χρόνιο πάσχοντα με κάποια αναπτυξιακή διαταραχή, διότι στην πλειονότητα δεν έχουν εμφανισιακά ευδιάκριτα προβλήματα μπορεί να μην βιώσουν την αυτόκλητη βοήθεια ή τις αδιάκριτες ερωτήσεις. Ωστόσο ποτέ δεν λείπουν οι έντονες ματιές, ο σχολιασμός και τα άμεσα συμπεράσματα πώς ο άνθρωπος αυτός έχει κάποια σοβαρή νοητική καθυστέρηση και δεν γίνεται καμία προσπάθεια επικοινωνίας μαζί του.

Σαν παιδί ένα αντιστικό άτομο ή ένα άτομο με οποιαδήποτε αναπτυξιακή διαταραχή βιώνει το γνωστό σε όλους «bullying» και λόγω της ομαδοποίησης που παίρνει μέρος στην δημιουργία των σχέσεων μπορεί να νιώσει την απόρριψη και να μείνει στο περιθώριο. Για τα παιδιά όμως πάντοτε λέγεται η καθησυχαστική φράση ότι «θα μεγαλώσουν και θα ωριμάσουν». Πράγμα που δεν συμβαίνει για έναν ενήλικα, καθώς η κοινωνία περιμένει από το άτομο να είναι πλήρως συνειδητοποιημένο και να μπορεί να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της καθημερινότητας μόνος του. Στην πρώτη ενήλικη ζωή, οι χρόνοι πάσχοντες δυσκολεύονται ιδιαίτερος καθώς μπορεί να είναι συναισθηματικά και κοινωνικά σε μικρότερη ηλικία από αυτήν που «υπολογίζουν» οι εξωτερικοί παρατηρητές. Τα άτομα αυτά επιθυμούν να κοινωνικοποιηθούν και να κάνουν φίλους αλλά πολλές φορές δεν έχουν τις κατάλληλες δεξιότητες για να δημιουργήσουν φιλίες. Είναι «ταμπού» για έναν νεαρό ενήλικα να κάνει παρέα με ένα παιδί 10 με 12 ετών και ας έχουν την ίδια συναισθηματική ηλικία. (Endow, 2015)

Ο κόσμος εκλαμβάνει την κάθε αναπτυξιακή διαταραχή ως καθυστέρηση η οποία σε δεσμεύει για μια ζωή και σε καθιστά ανήμπορο. Μια ανάπτυξη διαταραχή περιλαμβάνει την νοητική καθυστέρηση αλλά χωρίς αυτό να είναι ένα στάσιμο χαρακτηριστικό. Ο χρόνος πάσχοντας απλά καθυστερεί ηλικιακά να κάνει κάποια πράγματα χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν τα καταφέρνει ποτέ, η επίτευξή τους παίρνει περισσότερο χρόνο από ότι σε ένα άλλο παιδί. Με τον ανάλογο σεβασμό και υποστήριξη από την οικογένεια αλλά και την κοινωνία ένα παιδί μπορεί να προσαρμοστεί και να ενσωματωθεί στην καθημερινότητα μιας σύγχρονης κοινωνίας. Προκειμένου να επιτευχθεί αυτό θα πρέπει ο πάσχοντας να μπορεί να είναι οικονομικά ανεξάρτητος. Υπάρχουν πολλά επαγγέλματα που μπορούν να φέρουν εις πέρας οι χρόνοι πάσχοντες αλλά όπως και για κάθε άτομο δεν του ταιριάζουν όλα και ανάλογα την

διαταραχή από την οποία πάσχει μπορεί να αναζητήσει μια κατάλληλη για αυτόν εργασία. Το πρόβλημα στην αναζήτηση επαγγέλματος δεν είναι απαραίτητα τα προβλήματα της διαταραχής που μπορεί να έχει ο πάσχοντας αλλά κατά πόσο η κοινωνία δέχεται και προσλαμβάνει άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές.

Για παράδειγμα, σε μια κοινωνία όπου παρέχεται εκπαίδευση κατά τη διάρκεια των σχολικών χρόνων και έπειτα με επαγγελματικούς καθοδηγητές ο αυτιστικός άνθρωπος μπορεί να αναλάβει με επιτυχία μια εργασία καθώς θα έχει αναπτύξει τις κατάλληλες δεξιότητες που απαιτούνται. Υπάρχει η δυνατότητα ορισμένοι να εργάζονται σε τυπικές θέσεις ενώ άλλοι να εργάζονται υπό την προστασία ειδικών προγραμμάτων που είναι εξειδικευμένα για αυτιστικά άτομα. Δυστυχώς, αυτές οι ευκαιρίες δεν είναι υπαρκτές σε όλες τις κοινότητες και είναι ελάχιστες, σε κοινότητες που δεν υπάρχει ειδική εκπαίδευση και επαγγελματική κατάρτιση ο αυτιστικός ενήλικας δεν θα μπορεί να εργαστεί και θα είναι άνεργος (Ε.Ε.Π.Α.Α, 2018).

Η ανεργία δαμάζει για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και αναπηρία. Τα κράτη δεν προνοούν για την επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων αυτών με συνέπεια ούτε οι επιχειρήσεις να τους προσλαμβάνουν. Αναλυτικότερα στην Ελλάδα, από το 2018 έχουν προκηρυχθεί πολλές θέσεις ΑμεΑ στον ΑΣΕΠ, που αφορούν άτομα με σωματικές αναπηρίες και κινητικά προβλήματα και όχι άτομα με άλλες διαταραχές που από την φύση τους είναι δυσκολότερες, όπως οι αναπτυξιακές. Σύμφωνα με στοιχεία της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων οι Έλληνες με αυτισμό υπολογίζονται στους 150.000. Εκ των οποίων το 10% έχει υψηλό επίπεδο λειτουργικότητας και το 20% νοητικές λειτουργίες σε φυσιολογικά επίπεδα. Οπότε άτομα που μπορούν να εργαστούν, αντικειμενικά υπάρχουν, άλλα το κύριο ζήτημα είναι η εκπαίδευση τους προτού αναλάβουν τις υποχρεώσεις της εκάστοτε δουλειάς και φυσικά η ύπαρξη οργανωμένων δομών και προγραμμάτων (Shannon, 2018).

Η υποστήριξη από το κράτος είναι μηδαμινή και οδηγεί τους χρόνιους πάσχοντες αναπτυξιακών διαταραχών στην ανεργία και την φτώχεια. Η επαγγελματική κατάρτιση ατόμων με αυτισμό έχει μελετηθεί παραπάνω από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές εξαιτίας του μεγάλου φάσματος του. Στην Αμερική το 2017, το 35% των 18 χρόνων αυτιστικών ατόμων παρακολούθησαν την εκπαίδευση στο κολέγιο. Από αυτά τα άτομα μονάχα το 15% αποκαταστάθηκε επαγγελματικά. Εάν αναλογιστεί κανείς πως ο γενικός δείκτης ανεργίας αγγίζει το 4,5% και στα αυτιστικά άτομα είναι 85% μπορεί να καταλάβει την σοβαρότητα της κατάστασης (Τζάνη, 2018).

3.3 Ρύθμιση της θεραπείας τους από κοινωνικές δομές.

Οι αναπτυξιακές και νευρολογικές διαταραχές δεν έχουν ημερομηνία λήξης, οπότε όταν γίνεται αναφορά στην θεραπεία τους, εννοείται η ρύθμιση αυτής και όχι η πλήρη θεραπεία με εξαφάνιση των συμπτωμάτων. Η θεραπευτική τους αντιμετώπιση είναι μακροχρόνια και εξαρτάται από πολλούς παράγοντες. Η ρύθμιση της θεραπείας τους πρέπει να ξεκινάει από την παιδική τους ηλικία ώστε ως χρόνιος πάσχοντας να μπορεί να ρυθμίζει το ίδιο το άτομο την συμπεριφορά του και με το πέρασμα των χρόνων να χρειάζεται όλο και λιγότερο την παρέμβαση άλλων. Προκειμένου να επιτευχθεί η ρύθμιση της θεραπείας τους η κοινωνία οφείλει να σεβαστεί τα άτομα όπως είναι με τις δικές τους δυσκολίες και να τα «αγκαλιάσει». Στην προσπάθεια τούτης της ρύθμισης μπορούν να συμβάλλουν επαγγελματίες από τον χώρο της υγείας, της παιδείας και της απασχόλησης όπως είναι:

- Οι σύλλογοι γονέων και ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές.
- Οι Ενώσεις ή Εταιρείες επαγγελματιών για τις αναπτυξιακές διαταραχές.
- Μη κυβερνητικές οργανώσεις.
- Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.
- Οι ειδικοί επιστήμονες.

Ξεκινώντας με το διάχυτο φάσμα του αυτισμού, οι κοινωνικές δομές που μπορούν να ρυθμίσουν την θεραπεία του είναι οι παρακάτω: (Νότας, 2005)

A1. Δομές Υπουργείου Υγείας – Πρόνοιας

Αρχικά είναι σημαντικό να σημειωθεί πως η διάγνωση και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι έργο των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Η εκπαιδευτική αξιολόγηση είναι αντικείμενο εργασίας για το Υπουργείο Παιδείας σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας. Η συνεργασία των δομών και των δύο υπουργείων είναι απαραίτητη για την ρύθμιση της θεραπείας των αυτιστικών ατόμων.

Η διάγνωση πραγματοποιείται από διεπιστημονική ομάδα η οποία έχει την κατάλληλη γνωσιολογία - τεχνογνωσία, και πραγματοποιεί την εφαρμογή συγκεκριμένων διαγνωστικών διαδικασιών που διασαφηνίζουν την κάθε κατάσταση. Επιπλέον, η αξιολόγηση διαφορετικών τομέων είναι της συμπεριφοράς είναι απαραίτητη σε συνάρτηση με την ηλικία του ατόμου. Ουσιαστικά σκοπός της αξιολόγησης είναι η δημιουργία πλάνου εξατομικευμένης παρέμβασης. Η διάγνωση και η αξιολόγηση του πάσχοντα μπορεί να πραγματοποιηθεί σε οργανωμένα κέντρα όπως είναι:

- Ειδικά, Γενικά, Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία που διαθέτουν εξειδικευμένα ιατρεία/κέντρα/ειδικές ή κινητές μονάδες για τον αυτισμό.
- Ιατροπαιδαγωγικά κέντρα.
- Κέντρα Ψυχικής Υγείας.
- Διαγνωστικά κέντρα Φυσικών ή Ν.Π.Ι.Δ.

Φυσικά όλα τα παραπάνω χρειάζεται να έχουν εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα για τον αυτισμό.

A2. Δομές Υπουργείου Παιδείας, Εκπαιδευτική Αξιολόγηση-Υποστήριξη

Ο βασικός στόχος για τα παιδιά με αυτισμό είναι η ομαλότερη ένταξη τους στα σχολεία, για αυτόν τον σκοπό το Υπουργείο Παιδείας αναλαμβάνει την εκπαιδευτική τους αξιολόγηση και υποστήριξη στις παρακάτω δομές:

- Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης, Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.)
- Βρεφονηπιακοί Συμβουλευτικοί σταθμοί.
- Σχολικές Μονάδες Υποστήριξης.

Η εξατομίκευση είναι η λέξη κλειδί στην δημιουργία ενός πλάνου θεραπευτικής αντιμετώπισης. Οι παραπάνω δομές οφείλουν να διαθέτουν εξειδικευμένες ομάδες οι οποίες θα δημιουργήσουν και θα υλοποιήσουν κατάλληλα για κάθε παιδί ξεχωριστά ένα εκπαιδευτικό – θεραπευτικό πρόγραμμα.

Για παιδιά προσχολικής ηλικίας το εκπαιδευτικό-θεραπευτικό τους πρόγραμμα επικεντρώνεται στην κατάλληλη υποστήριξη από το σπίτι και την οικογένεια και την παράλληλη ένταξη του παιδιού στον παιδικό σταθμό ή το νηπιαγωγείο. Οι δομές αυτές για να φέρουν εις πέρας αυτήν την εργασία χρειάζεται να έχουν κατάλληλη στελέχωση. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στο στάδιο μετάβασης του παιδιού σε έφηβο, καθώς αναπτύσσεται, το πρόγραμμα αντιμετώπισης του, πρέπει να προσαρμόζεται με την ηλικία του και τις αυξημένες ανάγκες που θα προκύπτουν. Σε αυτό το στάδιο η συνεργασία των δομών Υπουργείου Παιδείας και Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας είναι πολύτιμη.

A3. Δομές του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας είναι:

- Όλες οι δομές που αναφέρθηκαν στην παράγραφο Α1 που έχουν την δυνατότητα να εφαρμόζουν τα εκπαιδευτικά και θεραπευτικά προγράμματα.
- Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης (Κέντρα Ημέρας) για παιδιά προσχολικής ηλικίας και σχολικής υγείας όπως και για έφηβους με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές-Αυτισμό.

Στα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης εγγράφονται παιδιά και έφηβοι που παρακολουθούν ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα προετοιμασίας είτε για την ένταξη είτε για

την επανένταξη σε σχολείο. Κατά την παρακολούθηση αυτού του προγράμματος η διεπιστημονική ομάδα συνεργάζεται με τον εκπαιδευτικό και το εκπαιδευτικό πλαίσιο στο οποίο θα ενταχθεί ή θα επανεκταχθεί το παιδί.

Τα Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περίθαλψης λειτουργούν και ως Κέντρα Ημέρας και παρέχουν τις εξής υπηρεσίες:

- Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια Περίθαλψη παιδιών και εφήβων σε εξωνοσοκομειακή βάση.
- Συνεργασία και διασύνδεση με φορείς και υπηρεσίες του τομέα ψυχικής υγείας και παιδείας, όπως και άλλους δημόσιους και κοινωνικούς φορείς.
- Εκπαίδευση του προσωπικού.
- Διένεξη ερευνητικών σεμιναρίων.
- Υποστήριξη των οικογενειών των αυτιστικών ατόμων.

Αναλυτικότερα οι δραστηριότητες των Κέντρων Εξειδικευμένης Περίθαλψης είναι:

- Διαγνωστική εκτίμηση, συμβουλευτική εκτίμηση, σχεδιασμός παρέμβασης, προώθηση εκπαίδευσης στο σπίτι και ένταξης στο παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο, σχολείο.
- Οι ειδικοί του Κέντρου προετοιμάζουν το παιδί και τον δάσκαλο προτού ενταχθεί σε μια σχολική μονάδα και τους καθοδηγούν μετά την ένταξη του παιδιού. Το κέντρο λειτουργεί σαν πειραματικό στάδιο που δοκιμάζει την εκπαιδευτική μεθοδολογία που θα ακολουθήσει το κάθε παιδί με την ένταξη ή επανένταξη του σε μια σχολική μονάδα.
- Αποτελεί βάση εκπαίδευσης για τους επαγγελματίες Υγείας αλλά και για τους εκπαιδευτικούς που θα γίνουν εκπαιδευτές των παιδιών στο σπίτι στο σχολείο και σε άλλες δραστηριότητες.
- Υποστήριξη θεραπευτικού και κοινωνικού χαρακτήρα για την οικογένεια.

Η ρύθμιση της θεραπείας του συνδρόμου ΔΕΠΥ και του Tourette αντιστοιχεί στο ίδιο μοτίβο της αντιμετώπισης του αυτισμού αλλά με εξειδικευμένες διεπιστημονικές ομάδες καταρτισμένες για το κάθε σύνδρομο.

Όσον αφορά το σύνδρομο ΔΕΠΥ, τα παιδιά που πάσχουν από το σύνδρομο, αναγνωρίζονται ως μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι επιλογές που διατίθενται βάση νόμου για την φοίτηση τους είναι τα σχολεία γενικής εκπαίδευσης με ή χωρίς παράλληλη στήριξη από ειδικευμένο εκπαιδευτικό προσωπικό, σε τμήματα ένταξης (ΤΕ) εντός του σχολείου γενικής

εκπαίδευσης και σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ). Το εκπαιδευτικό πλαίσιο που θα επιλεγεί για το κάθε παιδί καθορίζεται από τις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες του, όπως αυτά έχουν επικυρωθεί από τη γνωμάτευση του οικείου Κέντρου Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕΔΔΥ) σε συνεργασία πάντοτε με το εκπαιδευτικό προσωπικό και την οικογένεια του παιδιού. (Κάκουρας, Μανιαδάκη, 2012)

Η αξιολόγηση της τοποθέτησης ή μετακίνησης ενός παιδιού σε ειδική τάξη προϋποθέτει την εφαρμογή ειδικού προγράμματος παρέμβασης στα πλαίσια της «κανονικής» του τάξης. Πρώτα γίνεται η δοκιμαστική εφαρμογή παρεμβάσεων μέσα στην κανονική τάξη για ένα αξιόλογο διάστημα και εάν το παιδί δεν παρουσιάσει την προβλεπόμενη βελτίωση τότε γίνονται αλλαγές στις παρεμβάσεις. Στην περίπτωση που ούτε μετά τις αλλαγές παρατηρηθεί εξέλιξη και προσαρμογή κατά κάποιον τρόπο στην τυπική τάξη τότε μόνο γίνεται συζήτηση για λήψη άμεσων μέτρων όπως είναι η παράλληλη στήριξη, το τμήμα ένταξης, και τελευταία εναλλακτική η εκπαίδευση σε ειδικό σχολείο. Επομένως, προηγείται προσεκτική και βραχυπρόθεσμη διαδικασία για να επιλεγεί το κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο για κάθε παιδί. Τα παιδιά με ΔΕΠΥ που επιλέγονται να ενταχθούν σε μονάδες ειδικής εκπαίδευσης είναι στην πλειονότητα παιδιά που παρουσιάζουν συννοσηρότητα με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες, συναισθηματικά προβλήματα, επιθετική και εναντιωτική συμπεριφορά. (Κάκουρας, Μανιαδάκη, 2012.)

Το σύνδρομο Tourette θεωρείται ψυχιατρική ασθένεια και για την αντιμετώπιση του χρησιμοποιούνται ψυχοθεραπευτικές διαδικασίες. Στη σύγχρονη εποχή, τα θεραπευτικά μοντέλα του συνδρόμου σχεδιάζονται με άξονα τις βιοψυχοκοινωνικές στρατηγικές (Swerdlow, Leckman, 2002). Το σύνδρομο έχει την ιδιότητα να εξελίσσεται και να αλλάζει την μορφή εκδήλωσής του γρήγορα χρόνο με το χρόνο. Η οικογένεια συνήθως λόγω της άγνοιας των χαρακτηριστικών του συνδρόμου, δεν γνωρίζει πως να αντιμετωπίσει το παιδί και πανικοβάλλεται όταν έρχεται αντιμέτωπη με αυτά σε δημόσιο χώρο. Η θεραπεία πρώτης γραμμής είναι η κοινωνική εκπαίδευση με σκοπό την αποδοχή των τικ, η οποία πρέπει να προωθείται στους γονείς, την οικογένεια, τους δασκάλους, τους συμπολίτες και στον ίδιο τον ασθενή (Novotny, et al, 2018).

Τέλος, η φαρμακοθεραπεία που αναλαμβάνεται από τους γιατρούς αποτελεί την έσχατη λύση για τις αναπτυξιακές διαταραχές καθώς για να ξεκινήσει η χορήγηση φαρμάκων θα πρέπει ο

πάσχοντας να κριθεί κατάλληλος. Εφ' ότου γίνουν όλες οι νευροψυχολογικές παρεμβάσεις που μπορούν να γίνουν και δεν υπάρχει κάποια βελτίωση, τότε βάση το προφίλ του πάσχοντα οι γιατροί είναι υπεύθυνοι για την συγγραφή μιας ορθολογικής φαρμακοθεραπείας. Μόνον όταν εξαντληθούν οι προσπάθειες εκπαίδευσης των ασθενών τότε παράλληλα με τις άλλες παρεμβάσεις χορηγούνται και φάρμακα.

Η θεραπεία του ασθενή μπορεί να ρυθμιστεί και να πετύχει στο μέγιστο δυνατό βαθμό προϋποθέτοντας ότι έχει βασιστεί στις ατομικές ανάγκες του ασθενή και ταιριάζει στην προσωπικότητα του. Μια θεραπεία μπορεί να είναι επιτεύξιμη μόνον όταν ο ασθενής έχει την διάθεση και τις δυνατότητες για να την πραγματοποιήσει. Οι αναπτυξιακές διαταραχές αναπτύσσονται κατά την περίοδο ανάπτυξης του παιδιού, επομένως τα χαρακτηριστικά των διαταραχών ξετυλίγονται ταυτόχρονα με την ωρίμανση του παιδιού. Όσο μεγαλώνει το παιδί τόσο αναπτύσσονται και τα διάφορα τικ του. Το παιδί μεγαλώνει χτίζοντας μια προσωπικότητα πολυμορφική, εκδηλώνει τις κλίσεις και τα ενδιαφέροντα-προτιμήσεις του όπως κάθε άλλο παιδί, με την διαφορά ότι δυσκολεύεται να συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες με την ίδια ευκολία.

Τα χαρακτηριστικά των αναπτυξιακών διαταραχών δεν είναι όλα ευχάριστα αλλά ούτε δυσάρεστα ως προς τον πάσχοντα. Κάποια από αυτά όπως είναι τα επαναληπτικά τικ και οι κρίσεις, τα έντονα ξεσπάσματα περιλαμβάνονται στους στόχους αντιμετώπισης στα θεραπευτικά πλάνα, άλλα όμως, τα γρήγορα αντανάκλαστικά, η ικανότητα ακριβούς στοίβαξης αντικειμένων, η παρατηρητικότητα και η κριτική σκέψη είναι στοιχεία του χαρακτήρα τους που τα ευνοούν. Η θεραπεία έχει στόχο την εξισορρόπηση του χρόνιου πάσχοντα και την αντιμετώπιση των συνθηκών που καθιστούν δύσκολη την καθημερινή του δραστηριοποίηση. Δεν υπάρχει θεραπεία αλλά υπάρχει η δυνατότητα μείωσης της επανάληψης κάποιων συμβάντων και διατήρησης άλλων αβλαβών χαρακτηριστικών.

Ο χρόνιος πάσχοντας στην ενήλικη πλέον ζωή, έχει μια έτοιμη και διαμορφωμένη προσωπικότητα και μπορεί να επιλέξει εάν και πως θα διαχειρίζεται την νόσο του.

Το παρακάτω παράδειγμα είναι μια ζωντανή απόδειξη της επιρροής των αναπτυξιακών διαταραχών στην προσωπικότητα ενός πάσχοντα.

Ο Ρέυ είναι τουρετικός, ευφυής με μερικά τικ που εμφανίζονται κατά χρονικά διαστήματα λίγων δευτερολέπτων. Τα τικ του έχουν υπάρξει πολλές φορές ο λόγος για τον οποίο έχει απολυθεί από πολλές δουλειές. Είναι ένας άνθρωπος με ανυπόμονο χαρακτήρα, εριστικός και οξύθυμος, με χυδαίο αλλά ταυτόχρονα ευφρέστατο θράσος. Είναι παντρεμένος και η σχέση με την γυναίκα του εμφανίζει επίσης κάποια προβλήματα όπως είναι οι εξάρσεις οι ακούσιες κραυγές σε άκυρες στιγμές. Το σύνδρομο ωστόσο του έχει προσδώσει και κάποια πλεονεκτήματα όπως είναι το ταλέντο του στην μουσική, καθώς είναι βιρτουόζος ντράμερ τζαζ, και διάσημος μάλιστα για τους αυτοσχεδιασμούς του. Οι εξαιρετικές μουσικές ικανότητες έχουν παρατηρηθεί στην πλειονότητα των τουρετικών, όπως και στον φετινό διαγωνισμό τραγουδιού της Eurovision 2021, ο 28χρονός καλλιτέχνης που εκπροσώπησε την Νορβηγία γνωστός ως Tix με το τραγούδι του “Fallen Angel”, είναι τουρετικός και κατέκτησε την 18^η θέση με το τραγούδι του. Ο Ρέυ εκτός από την έφεση του στην μουσική είχε και άλλες δεξιότητες που του προσέδιδε το σύνδρομο που είναι η αφύσικη ταχύτητα των αντανακλαστικών του τα οποία εκμεταλλεύεται σε διάφορα παιχνίδια όπως είναι το πινγκ-πονγκ.

Ο Ρέυ επιθυμώντας να εργαστεί υπό φυσιολογικές συνθήκες ζήτησε ιατρική βοήθεια. Έτσι λοιπόν, του χορηγήθηκε θεραπεία με αλοπεριδόλη (αναστολέας ντοπαμίνης). Η θεραπεία είχε άμεσα αποτελέσματα, το φάρμακο όμως μείωσε δραματικά την υπερδιέγερσή του και προκάλεσε κατατονία. Αυτό είχε ως συνέπεια ο Ρέυ να αδυνατεί να αυτοσχεδιάσει την μουσική του και να χάνει τα -πέραν του φυσιολογικού- γρήγορα αντανακλαστικά του. Ο ασθενής δεν μπορούσε να φανταστεί τη ζωή του χωρίς αυτά τα προνόμια και δυσανεστήθηκε πολύ, ένιωσε πως χάνει κάτι που πάντα είχε, ένα κομμάτι του εαυτού του. Ζήτησε να αλλάξει η φαρμακοθεραπεία του, το οποίο και έγινε. Η χορήγηση αλοπεριδόλη θα γίνεται μόνο τις καθημερινές και θα την διακόπτει τα σαββατοκύριακα. Ο ίδιος είπε: « Το να έχεις Tourette είναι σαν να είσαι συνεχώς μεθυσμένος. Το να παίρνεις αλοπεριδόλη είναι βαρετό. Τελικά καμία από τις δύο καταστάσεις δεν είναι πραγματικά ελεύθερη...εσείς οι φυσιολογικοί έχετε τους νευροδιαβιβαστές σας σε σωστή θέση και έχετε φυσική ισορροπία. Εμείς προσπαθούμε να καταφέρουμε το καλύτερο δυνατό που μας επιτρέπει μια τεχνητή ισορροπία».

Συμπερασματικά, η πρώτη αγωγή που έγινε δεν ήταν λάθος αλλά προκάλεσε μια απότομη αποδέσμευση από το Tourette η οποία ήταν επώδυνη συναισθηματικά και οικονομικά ανέφικτη. Βάση το ιστορικό του ασθενή, ο οποίος διαγνώστηκε με το σύνδρομο στα 4 του χρόνια και πάντοτε εξαρτιόταν από την νόσο του, ήταν αναγκαίο να γίνει μια εκπαίδευση, μια προετοιμασία για την καινούρια του ζωή προτού ξεκινήσει η αγωγή του. Με άλλα λόγια το

εξατομικευμένο πλάνο θεραπείας είναι πάντοτε απαραίτητο πριν οποιαδήποτε παρέμβαση. (Sacks, 2011)

Η κοινωνία έχει τη δυνατότητα να ρυθμίσει την θεραπεία των αναπτυξιακών διαταραχών με την συνεργασία του Υπουργείου Παιδείας, του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας και των μη κυβερνητικών οργανώσεων που διαθέτουν αντίστοιχα κέντρα υποστήριξης. Ο συνδυασμός των υπηρεσιών αυτών έχει την δυνατότητα να επιτύχει την σωστή και κατάλληλη για κάθε παιδί θεραπευτική αντιμετώπιση. Η εκπαίδευση είναι το κλειδί στην αντιμετώπιση των χρόνιων αυτών παθήσεων καθώς οι πάσχοντες πρέπει να μάθουν να ζουν με αυτές γνωρίζοντας ότι δεν υπάρχει ολοκληρωτική θεραπεία αλλά η δυνατότητα να τις ελέγξουν.

3.4 Μελέτες Περίπτωσης

Νοσηλευτική Παρέμβαση-Διεργασία 1

Παιδί ασθενής ηλικίας 10 ετών, εισήχθη στην παθολογική κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Πατρών, στις 10/07/21, έπειτα από επεισόδιο διαταραχής αυτισμού. Το επεισόδιο διαδραματίστηκε στην τάξη, όπου όταν η δασκάλα απευθύνθηκε στο παιδί με αυστηρό ύφος για την διατήρηση της ησυχίας, το παιδί ξέσπασε σε φωνές και έκανε απότομες κινήσεις με μαγνητική τομογραφία κρανίου. τα χέρια του για αρκετή ώρα.

Με αφορμή αυτό το επεισόδιο αλλά και την ολική συμπεριφορά του παιδιού που επιδεινώθηκε το τελευταίο εξάμηνο οι γονείς το έφεραν για εξέταση στον παιδίατρο. Το παιδί παρουσιάζει μαθησιακές δυσκολίες, χαμηλή απόδοση στα μαθήματα, εμμονή με αντικείμενα, δυσκολίες στην ομιλία και επικοινωνία με άλλα παιδιά και απομόνωση από τους συμμαθητές του.

Το παιδί τέθηκε σε εργαστηριακές εξετάσεις: γενική αίματος και ούρων, εγκεφαλογράφημα,

Ανάγκες Προβλήματα Νοσηλευτική Διάγνωση	Αντικειμενικός Σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εκτίμηση Αποτελέσματος
Εμμονή με συγκεκριμένα αντικείμενα	Μείωση των συμπτωμάτων	Ενημέρωση οικογένειας	Ψυχοθεραπεία	Εξάλειψη της απομόνωσης
Μαθησιακές δυσκολίες & χαμηλή σχολική επίδοση	Εκπαίδευση παιδιού για επίτευξη αυτοεξυπηρέτησης	Πλήρη ενημέρωση του εκπαιδευτικού προσωπικού για τις ανάγκες του παιδιού	Παρακολούθηση από παιδοψυχολόγο	Αύξηση της σχολικής απόδοσης
Αρνητική στάση	Βελτίωση της συμπεριφοράς του παιδιού απέναντι σε εξωτερικά ερεθίσματα	Ψυχολογική υποστήριξη	Εφαρμογή δίαιτας δίχως γλουτένης και καζεΐνης σύμφωνα με εντολή παιδίατρου	Μείωση συχνών ξεσπασμάτων
Απομόνωση				Βελτίωση της επικοινωνίας και του λόγου
Δυσκολία λεκτικής επικοινωνίας	Σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων (φιλίες)	Ενθάρρυνση παιδιού για την έκφραση των συναισθημάτων του με λόγια	Συμμετοχή σε παιχνίδια που χρειάζονται την επικοινωνία μεταξύ των παικτών	Πρόληψη ψυχικών προβλημάτων
Αυτισμός	Διαχείριση των συμπτωμάτων της διαταραχής	Καθοδήγηση γονέων	Εκπαίδευση γονέων	Δημιουργία φιλιών
				Κατανόηση των αναγκών του παιδιού από τους γονείς

Νοσηλευτική Παρέμβαση-Διεργασία 2:

Έφηβος ασθενής, ηλικίας 15 ετών, εισήχθη στο τμήμα επειγόντων περιστατικών της Ιδιωτικής Κλινικής «Ιατρικό Κέντρο Αθηνών», συνοδευόμενος από τους κηδεμόνες του, ύστερα από συμβάν αυτοτραυματισμού, στις 15/08/2021. Ο ασθενής είναι διαγνωσμένος με σύνδρομο Tourette από τα 8 έτη. Το επεισόδιο πραγματοποιήθηκε σε προσωπική έξοδο του εφήβου με συνομηλίκους του, όπου κατά την διάρκεια του δείπνου, πραγματοποιήθηκε έξαρση των συμπτωμάτων και συγκεκριμένα από το επαναλαμβανόμενο τικ να χτυπάει το κεφάλι του στο πιάτο.

Ανάγκες Προβλήματα Νοσηλευτική Διάγνωση	Αντικειμενικός Σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εκτίμηση Αποτελέσματος
Αυτοτραυματική συμπεριφορά κατά την έξαρση του συνδρόμου	Μείωση της αυτοτραυματικής συμπεριφοράς	Απομάκρυνση αιχμηρών και επικίνδυνων αντικειμένων από το περιβάλλον του	Εκπαίδευση γονέων σχετικά με το κατάλληλο περιβάλλον για το παιδί	Καλύτερη διαχείριση των τικ σε φάση ηρεμίας
Αδυναμία ελέγχου των τικ & βίαιη συμπεριφορά	Διαχείριση των τικ του	Εκπαίδευση, ψυχοθεραπεία και λογοθεραπεία για την ομαλότερη εκδήλωση των τικ του	Ψυχοθεραπεία και λογοθεραπεία	Μείωση των υβριστικών εκφράσεων κατά την φάση των τικ
Κοπρολαλία	Μείωση των υβριστικών φράσεων κατά τη φάση των τικ			Μείωση της αυτοτραυματικής συμπεριφοράς
Δυσκολία στον επικοινωνιακό λόγο	Ευαισθητοποίηση του περίγυρου του για το σύνδρομο του	Εκπαίδευση του κοινωνικού του κύκλου σχετικά με το σύνδρομο Tourette	Πραγματοποίηση εκπαιδευτικών σεμιναρίων για πρώτες βοήθειες και τεχνικές ασφάλειας κατά την φάση της έξαρσης	Ο κοινωνικός περίγυρος είναι εκπαιδευμένος και μπορεί να παρέχει την κατάλληλη φροντίδα στον πάσχοντα όταν την χρειαστεί
Έλλειψη συνεργασίας με τους επαγγελματίες υγείας	Βελτίωση συνεργασίας με τους επαγγελματίες υγείας	Εκπαίδευση του υγειονομικού προσωπικού		
Σύνδρομο Tourette	Ομαλή διαχείριση των συμπτωμάτων του	Συνεργασία με λογοθεραπευτές και εργοθεραπευτές	Διεξαγωγή σεμιναρίων εξειδίκευσης του προσωπικού για την αντιμετώπιση τουρετικών περιστατικών	Εξειδικευμένο προσωπικό πλήρως κατάρτισμένο για την αντιμετώπιση τουρετικών ασθενών

Κατά την είσοδο του πραγματοποιήθηκε, περιποίηση τραύματος στην περιοχή της κεφαλής όπου και είχε τραυματίσει περισσότερο και εμφάνιζε έντονη αιμορραγία.

Έπειτα, πραγματοποιήθηκε μια σειρά εργαστηριακών εξετάσεων για τον πλήρη προσδιορισμό της κατάστασης του: Ηλεκτροκαρδιογράφημα, αξονική και μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου, εγκεφαλογράφημα και προληπτικός βιοχημικός έλεγχος.

Νοσηλευτική Παρέμβαση- Διεργασία 3:

Παιδί με ΔΕΠ-Υ, εντάσσεται, κατά την έναρξη της σχολικής χρονιάς, σε γενικό σχολείο τυπικής ανάπτυξης. Σύμφωνα με την παρατήρηση της δασκάλας του τμήματος της πρώτης τάξης στην σχολική νοσηλεύτρια του 1ου Δημοτικού σχολείου Πατρών, το παιδί εμφανίζει έλλειψη προσοχής κατά την διεξαγωγή των μαθημάτων, έντονη υπερκινητικότητα κατά τη διδακτική ώρα και αδυναμία εκπλήρωσης στόχων εκπαίδευσης. Λόγω της ιδιαίτερης συμπεριφοράς του, το παιδί περιθωριοποιείται κοινωνικά από τους συνομήλικους του.

Ύστερα από επικοινωνία της σχολικής νοσηλεύτριας με τους γονείς, παρατηρήθηκε μεγάλη άρνηση αποδοχής της κατάστασης του παιδιού από πλευράς τους.

Ανάγκες Προβλήματα Νοσηλευτική Διάγνωση	Αντικειμενικός Σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας	Εκτίμηση Αποτελέσματος
Έλλειψη προσοχής και συγκέντρωσης κατά τη διδακτική ώρα	Ανάπτυξη της προσοχής και της συγκέντρωσης του	Συμμετοχή σε δραστηριότητες που του κεντρίζουν το ενδιαφέρον για το μέγιστο δυνατό διάστημα.	Διαμόρφωση παιχνιδιών και δραστηριοτήτων κατάλληλα στο προφίλ του παιδιού.	Επιτεύχθηκε η αύξηση των επιπέδων προσοχής και συγκέντρωσης
Εμφάνιση έντονης υπερκινητικότητας κατά την ώρα διδασκαλίας	Μείωση της υπερκινητικότητας κατά το βέλτιστο δυνατό	Πραγματοποίηση αθλητικών δραστηριοτήτων, βάση των ενδιαφερόντων του και των δεξιοτήτων του.	Συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες.	Μειώθηκε η υπερκινητικότητα του παιδιού.
Απομόνωση από τους υπόλοιπους συμμαθητές.	Δημιουργία σχέσεων σεβασμού και αποδοχής μεταξύ του συνόλου.	Εκπαίδευση των συμμαθητών και των γονέων του από τον σχολικό νοσηλευτή σχετικά με τη ΔΕΠ-Υ	Διεξαγωγή ημερίδων και σεμιναρίων από τον σχολικό νοσηλευτή σχετικά με την ΔΕΠ-Υ	Τα παιδιά αποδέχτηκαν και κατανόησαν τις ειδικές ανάγκες του συμμαθητή τους
Αδυναμία εκπλήρωσης μαθησιακών εργασιών. Παρακολούθηση μη ορθής εκπαίδευσης.	Απόκτηση ειδικής αγωγής βάση του επιπέδου ανάπτυξής του.	Εκτίμηση της αναπτυξιακής κατάστασης του παιδιού	Κατάταξη του παιδιού σε ειδικό τμήμα ή παραπομπή του σε παράλληλη στήριξη	Δοκιμάστηκε η παράλληλη στήριξη και απορρίφθηκε. Το παιδί εντάχθηκε σε ειδικό τμήμα.
Άρνηση αποδοχής της νόσου από τους κηδεμόνες	Αποδοχή της νόσου από τους γονείς.	Εκπαίδευση των γονέων για τη ΔΕΠ-Υ	Κατάταξη του παιδιού σε ειδικό τμήμα ή παραπομπή του σε παράλληλη στήριξη	Οι γονείς αποδέχτηκαν τη νέα πραγματικότητα.
ΔΕΠ-Υ			Ενημέρωση των γονέων για την ΔΕΠ-Υ και επισήμανση της θέσης τους στην θεραπεία ως συν-θεράποντες.	Απευθύνθηκαν σε ψυχοθεραπευτή.

3.5. Η ομαλή ένταξη του χρόνιου πάσχοντα

Αδιαμφισβήτητα, τα άτομα που αντιμετωπίζουν νευροαναπτυξιακές διαταραχές βιώνουν μια δύσκολη προσαρμογή στην κοινωνία. Από την πρώτη κιόλας συναναστροφή του παιδιού-πάσχοντα με τον στενό κοινωνικό του περιβάλλον, παρατηρούνται αντιδράσεις που κρίνουν και περιθωριοποιούν την διαφορετικότητα του. Οι ευκαιρίες για ομαλότερη προσαρμογή του, από την εφηβική περίοδο και στην ενήλικη ζωή, μετέπειτα, περιορίζονται αρκετά. Τόσο στην σχολική μονάδα, με τις μαθησιακές διαταραχές και την ασυνήθιστη για τα δεδομένα συμπεριφορά τους που τους αποκλίνουν από το τους συνομηλίκους, όσο και στο εργασιακό περιβάλλον αργότερα, το οποίο τους υψώνει υψηλά τείχη απόρριψης λόγω της απροσάρμοστης, για τα όσα ορίζονται από την κοινωνία, συμπεριφοράς τους. Παρά την αναγνώριση των κοινωνικών δικαιωμάτων της ελεύθερης διαβίωσης των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές, η ομάδα αυτή συνεχίζει να δέχεται έντονο κοινωνικό αποκλεισμό και περιθωριοποίηση από το υπόλοιπο κοινωνικό σύνολο. Για τους παραπάνω λόγους, έχουν θεσπιστεί κάποιες ειδικές προσεγγίσεις σε πρωτογενείς και δευτερογενείς δομές της κοινωνίας, με σκοπό να περιοριστούν οι προκαταλήψεις και να προωθηθεί η καλύτερη προσαρμογή των νοσούντων στα πλαίσια αυτά. (<https://sostegr.wordpress.com/2015/12/03/>)

3.5.1 Ο ρόλος της οικογένειας

Η αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές δεν δύναται παρά μονάχα στο πλαίσιο του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Ο γονέας είναι «ο βασικός βοηθός, επιμελητής, συντονιστής, παρατηρητής, αξιολογητής, υποστηρικτής και εκείνος που παίρνει τις αποφάσεις» για το παιδί του. Άλλωστε, οι γονείς είναι εκείνοι, οι οποίοι έχουν διεκδικήσει με αυταπάρνηση τα δικαιώματα των παιδιών τους στην κοινωνία.

Παλαιότερα ο ρόλος του γονέα στην θεραπεία και στην εκπαίδευση του παιδιού θεωρείτο ανασταλτικός παράγοντας στην εξέλιξη του ασθενή. Οι παράγοντες που συνέβαλαν στον επαναπροσδιορισμό της θέσης τους είναι ποικίλοι και σχετίζονται είτε με θεωρητικές επανεκτιμήσεις, είτε με αλλαγές στους κανόνες της ίδιας της κοινωνίας σχετικά με την αντιμετώπιση τους. Για παράδειγμα, η αυξανόμενη αποδοχή των ΑΜΕΑ στην κοινότητα, είναι μια κοινωνική αλλαγή που συνάδει στην προετοιμασία και στην εκπαίδευση γονέων με στόχο την ομαλή ένταξη του παιδιού. Η απόλυτη αναγνώριση της σημαντικότητας του ρόλου του γονέα στην θεραπεία και η αναγνώριση της συμμετοχής του ως συν-θεραπευτή, οφείλεται στην διάδοση της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς για την αντιμετώπιση του

αυτισμού. Τα αδέρφια και η γονείς πρέπει να δημιουργούν τις απαραίτητες ευνοϊκές συνθήκες για να επιτευχθεί η μέγιστη γενίκευση των δεξιοτήτων που κατακτούνται κατά τη θεραπευτική διαδικασία. (Κυπριωτάκης, 1995, Callias, 1989)

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι, ούτε από τον προγεννητικό έλεγχο, ούτε κατά τη γέννηση του παιδιού, μπορεί να διαπιστωθεί κάποια παθολογία σχετική την νευροανάπτυξη του παιδιού. Πέρα των ιατρικών εξετάσεων, που δεν φανερώνουν κάποια διαταραχή, το παιδί σε εκείνη την πρώιμη ηλικία δεν εμφανίζει συμπτώματα. Η διαπίστωση γίνεται σταδιακά, ύστερα από παρατήρηση του παιδιού σε βασικές λειτουργίες και κατά βάση μετά από το πρώτο έτος της ηλικίας του όπου και ξεκινά να αναπτύσσει κάποιες βασικές δεξιότητες. Κάποια συμπτώματα, όπως η καθυστέρηση του λόγου, η διαταραχή των συναισθηματικών αντιδράσεων μπορεί να είναι ξεκάθαρα εμφανή για τους ειδικούς αλλά οι γονείς να καθυστερούν να τα αναγνωρίσουν ή ακόμη και να τα αποδεχτούν. Η κατάσταση αυτή, είναι ικανή να επιφέρει αναταραχές στις ενδοοικογενειακές σχέσεις, μεταξύ των μελών, καθώς το βάρος της προσοχής πέφτει στον πάσχοντα, αλλά και στις κοινωνικές σχέσεις της οικογένειας, όπως με φίλους ή συνεργάτες. (Κρουσταλάκης, 1997)

Το οικογενειακό περιβάλλον έχει κατηγορηθεί αρκετές φορές στο παρελθόν, ως υπαίτιο για την ανάπτυξη διαταραχών του αυτιστικού φάσματος. Πλέον και ύστερα από πολυάριθμες μελέτες και έρευνες, έχει γίνει κοινώς αποδεκτή η άποψη ότι οι γονείς με παιδιά πάσχοντες από νευροαναπτυξιακές διαταραχές δε διαφέρουν ούτε στο ελάχιστο από του γονείς των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Ωστόσο, είναι αδιαμφισβήτητο ότι η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με μια κρίση, που επιφέρει αντιδράσεις. Οι αντιδράσεις αυτές ακολουθούν μια προδιαγεγραμμένη πορεία, καθώς μεταβάλλονται οι ανάγκες τους, διανύουν κάποια στάδια συνειδητοποίησης, αποδοχής και αντιμετώπισης του ζητήματος. Αρκετοί γονείς αποκλίνουν από κάποια στάδια, άλλοι οπισθοδρομούν ανά περιόδους καθώς δεν μπορούν να διαχειριστούν κάποιες συναισθηματικές και προσωποκεντρικές αναδιατάξεις. Σε γενικό πλάνο, τα στάδια των αντιδράσεων των γονέων κατανέμονται σε:

1. Στάδιο σοκ, όπου προκαλείται στους γονείς μια συναισθηματική αποδιοργάνωση, μια δυσπιστία και σύγχυση σχετικά με τις ιατρικές γνωματεύσεις. (Cunningham, Davis, 1985)
2. Στάδιο συνειδητοποίησης / αντίδρασης.

Συναισθήματα φόβου, πανικού και ενοχής μπορεί να έρθουν στην επιφάνεια, χαρακτηρίζοντας το ως ένα από τα πιο δύσκολα στάδια της ολικής πορείας. Κατά το στάδιο

αυτό οι γονείς μπορεί να εκδηλώσουν συναισθήματα αντίστοιχα με αυτά του πένθους, της θλίψης, της απογοήτευσης και της απόγνωσης, καθώς ματαιώνονται όλες οι προσδοκίες τους για το παιδί τους. Εφόσον το πρόβλημα ορίζεται ως χρόνιο, είναι δυνατόν να αναπτυχθεί και το συναίσθημα της ανασφάλειας για το μέλλον. Επιπλέον, πολλοί εμφανίζουν και το παραπάνω συναίσθημα καθώς δεν μπορούν ή/και δεν ξέρουν πώς να διαχειριστούν τη νέα κατάσταση. Ωστόσο οι πλειονότητα των οικογενειών σε βάθος χρόνου τα συναισθήματα αυτά φθίνουν και προσαρμόζονται στα νέα δεδομένα. (Callias, 1989)

Οι ενοχές, η απορριπτική στάση του γονέα ως προς το παιδί, η υπερπροστατευτική τάση του γονέα, η οργή, ο θυμός, ο φόβος, η ανησυχία, η αβεβαιότητα, η αγανάκτηση, είναι όλα συναισθήματα που προάγονται κατά το στάδιο της συνειδητοποίησης και μπορεί να επιφέρουν έντονες αναδιατάξεις στις σχέσεις των γονέων με τον θεράποντα ειδικό, με τα κοινωνικά πρόσωπα του περιβάλλοντος τους, με το ίδιο το παιδί όπου και μπορεί να του προκληθούν και χρόνια τραύματα.

3. Στάδιο προσαρμογής, οι γονείς πλέον μπορούν να εκτιμήσουν με ρεαλιστικά δεδομένα την κατάσταση καθώς και να αναγνωρίσουν τις ανάγκες του παιδιού. Στο συγκεκριμένο επίπεδο, ενημερώνονται για τις ιατρικές, θεραπευτικές και τις παιδαγωγικές ανάγκες του παιδιού αλλά και θέτουν μακροχρόνιους στόχους.

Ο ρόλος του γονέα όπως προαναφέρθηκε είναι συν-θεραπευτικός. Για τον λόγο αυτό η σπουδαιότητα του είναι μεγάλη και καθοριστική. Το πόσο γρήγορα θα αντιληφθεί και θα συνειδητοποιήσει ο γονιός την παθολογική κατάσταση, το πόσο σύντομα θα απευθυνθεί σε έναν ειδικό αλλά, και το πόσο αποτελεσματικά θα προσαρμοστεί στις ιδιαίτερες ανάγκες του και στις ιδιαιτερότητες του χαρακτήρα του, είναι θεμελιώδη βήματα για την καλύτερη προσαρμογή του παιδιού στην κοινότητα. Έτσι ο ίδιος ο γονέας εκπαιδεύεται κατάλληλα για να μπορέσει να προσεγγίσει αποτελεσματικά και όχι ψευδώς τις ανάγκες του παιδιού του. Οι βασικότεροι λόγοι που καθιστούν απαραίτητη την ενεργό συμμετοχή του γονέα είναι :

1. Οι πολλαπλές ανάγκες των παιδιών
2. Η σοβαρότητα των συγκεκριμένων διαταραχών που εμφανίζουν
3. Η έλλειψη προσαρμοστικότητας σε οποιοδήποτε νέο περιβάλλον
4. Τα προβλήματα συμπεριφοράς που αναδύονται στο σπίτι και στην κοινότητα ανά πάσα στιγμή
5. Η δυσκολία τους να γενικεύσουν κερτημένες δεξιότητες σε καινούργιες συνθήκες

6. Η δυσχέρεια να διατηρήσουν κεκτημένες γνώσεις χωρίς συστηματική εξάσκηση (Κυπριωτάκης, 1995, 1997, McClannahan, Kratz, McGee, 1982)

3.5.2. Ο ρόλος της εκπαίδευσης

Η εκπαίδευση στα άτομα με τις νευροαναπτυξιακές διαταραχές που έχουν αναλυθεί στο δεύτερο κεφάλαιο ειδικεύεται σε ψυχοπαιδαγωγική διδασκαλία. Προκείμενου να επιτευχθεί το καλύτερο δυνατόν θεραπευτικό αποτέλεσμα, εκτός από την έγκαιρη διάγνωση και τη χρήση κατάλληλων ψυχοπαιδαγωγικών μεθόδων αντιμετώπισης, απαιτείται και ιδιαίτερος προγραμματικός σχεδιασμός κατά τη θεραπευτική διαδικασία. Είναι αποτέλεσμα μακροχρόνιων ερευνών και επαναξιολογούνται με γνώμονα τη θεραπευτική τους επάρκεια και αναπροσαρμόζονται βάσει της εξελισσόμενης τεχνολογίας στην εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς.

Αδιαμφισβήτητα η ψυχοεκπαίδευση αποτελεί το μεγαλύτερο όπλο για την κατοχύρωση βασικών γνώσεων, στοιχείων συμπεριφοράς, εξέλιξης και ανάδειξης δεξιοτήτων, επίτευξης συναισθηματικής ισορροπίας και ανάπτυξης αυτό-φροντίδας. Μπορεί να πραγματοποιηθεί σε ατομικό επίπεδο ή και σε ομαδικό.

Αναλύοντας πιο ειδικά την ψυχοεκπαίδευση, παρουσιάζεται επιγραμματικά η δομή των προγραμμάτων της για τους πάσχοντες κατά το ξεκίνημα της θεραπείας τους, η οποία προϋποθέτει:

1. Σταθερότητα στον τρόπο που διεξάγεται το πρόγραμμα
2. Σταθερότητα στη συχνότητα της θεραπείας
3. Σταθερότητα στους δασκάλους και στους θεραπευτές που συνεργάζονται με το παιδί
4. Συντονισμός των θεραπειών
5. Οι πιθανές τροποποιήσεις να εφαρμόζονται με την ίδια συνέπεια που εκτελείται και το υπόλοιπο πρόγραμμα
6. Συστηματική και διεξοδική ενημέρωση των γονέων ώστε να προκύπτει ομοιογένεια στον τρόπο που αντιμετωπίζεται το παιδί. (Γεννά, 2002)

Η ψυχοεκπαίδευση είναι εξατομικευμένη και οι ψυχοπαιδαγωγικές μέθοδοι της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς που χρησιμοποιούνται στα πλαίσια της διδασκαλίας ποικίλουν καθώς και εναλλάσσονται από τον εκπαιδευτικό, ανάλογα με τις δεξιότητες που διδάσκονται οι μαθητές. Ονομαστικά διακρίνονται στις παρακάτω:

1. Κύκλος συστηματικής διδασκαλίας (discrete-trial teaching)
2. Σταδιακή διαμόρφωση της συμπεριφοράς (shaping)
3. Διδασκαλία αλυσιδωτών αντιδράσεων και ανάλυση έργου (chaining and task analysis)
4. Τμηματική βοήθεια (prompting)
5. Συστήματα ανταλλάξιμων αμοιβών (token economy systems)

(Γενά, 2002, ΥΠ.Ε.Π.Θ, 2003)

Συγκεκριμένα υπάρχουν κάποιες τεχνικές οι οποίες είναι ευρέως γνωστές για την αποτελεσματικότητα τους καθώς και την επίτευξη συντήρησης και ανάπτυξης των ήδη κατεχόμενων δεξιοτήτων. Οι προσεγγίσεις αυτές περιγράφονται ως:

- i. PECS (Picture Exchange Communication System / φωτογραφικό σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας). Το PECS ανήκει στους Frost και Bondy και αποτελεί ένα σύστημα ολοκληρωμένης επικοινωνίας, που ανταποκρίνεται στις ειδικές ανάγκες των μαθητών και συντελείται από ένα κινητό βιβλίο με κάρτες. Πρόκειται για μια εναλλακτική προσέγγιση υποστηρικτικής μορφής επικοινωνίας, η οποία φαίνεται να είναι καθοριστικής σημασίας καθώς αποτελεί κύριο μέσο ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων. Τα παιδιά σταδιακά μαθαίνουν να συντάσσουν προτάσεις με την χρήση των καρτών. (Γεννά, 2002, Φράνσις, 2007)
- ii. TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children). Στην συγκεκριμένη προσέγγιση καθίσταται απαραίτητη η κατανόηση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών και των ικανοτήτων των παιδιών. Εκτελείται σε πολλαπλά, λειτουργικά και οργανωμένα πλαίσια και δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στο οπτικό στοιχείο ως εναλλακτική μέθοδος επικοινωνίας. Κύριος σκοπός αυτής της προσέγγισης είναι η επίτευξη μέγιστης δυνατής αυτονομίας σε όλα τα λειτουργικά επίπεδα και η δημιουργία ενός τρόπου επικοινωνίας που θα επικουρήσει το παιδί να λειτουργεί μέσα στο δικό του πλαίσιο. (Anderson, et all., 1996, Φράνσις, 2007)
- iii. ABA (Applied Behavior Analysis / Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς). Είναι μια συμπεριφορική τεχνική η οποία χρησιμοποιεί τα μέσα ενισχυτών και ανταμοιβών για την ενθάρρυνση των επιθυμητών συμπεριφορών και την μείωση των ανεπιθύμητων, οι οποίες εντοπίζονται μέσα της εξουχιστικής παρατήρησης της συμπεριφοράς του κάθε μαθητή.

iv.ΜΑΚΑΤΟΝ, μια θεραπευτική προσέγγιση παρόμοια με την PECS, με την διαφορά ότι στη συγκεκριμένη γίνεται η χρήση της νοηματικής γλώσσας. (Powel, Hecimovic, Chistensen, 1992)

3.5.3. Ο ρόλος των δομών υγείας

Στα συγκεκριμένα περιστατικά, όταν γίνεται αναφορά για δομές υγείας, η αναφορά ειδικεύεται στις δομές ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, η οποία περιλαμβάνει μια σειρά από παρεμβάσεις με τρεις κύριους στόχους:

1. Ορθή εκπαίδευση
2. Αυτόνομη διαβίωση
3. Εργασιακή απασχόληση
4. Συμμετοχή στην κοινότητα. (http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post_6181.html)

Πιο συγκεκριμένα, σχετικά με τις παρεμβάσεις για στην σχολική ηλικία, βάση νομοθεσία τα παιδιά με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και με ΔΑΔ πρέπει να εντάσσονται στις εκπαιδευτικές δομές βάση του επιπέδου δυσκολιών που αντιμετωπίζουν, δηλαδή το μεγαλύτερο ποσοστό τους εντάσσεται στα ειδικά σχολεία, γεγονός που τα στοχοποιεί κοινωνικά. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι στην συγκεκριμένη διαφοροποίηση δεν επηρεάζονται μόνο τα παιδιά με τις αναφερόμενες διαταραχές αλλά και τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη, τα οποία δεν μαθαίνουν να συνυπάρχουν με την συγκεκριμένη ομάδα παιδιών, και έμμεσα μαθαίνουν να τα περιθωριοποιούν. Καθώς ο ρόλος της εκπαίδευσης αναφέρεται αναλυτικά στην προηγούμενη υποενότητα, σε αυτήν δύναται να τονιστεί η αξία της συνεκπαίδευσης, που αποσκοπεί από πάντοτε στην ψυχοκοινωνική παρέμβαση, αφού δεν εστιάζει στην ακαδημαϊκή επιμόρφωση του πάσχοντα αλλά στην ολική του εξέλιξη και κατ' επέκταση και στην κοινωνική του ανάπτυξη. Κατά την διαδικασία της συνεκπαίδευσης ωφελούνται τόσο τα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές, όσο και τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, τα οποία και λειτουργούν ως υποδειγματικές μονάδες συμπεριφοράς. Μαθαίνουν και «διδάσκουν» κοινωνική αποδοχή και σεβασμό, ενώ παράλληλα μαθαίνουν να μην φοβούνται το διαφορετικό ή να το κρίνουν. Τέλος με την κοινωνική τους αλληλεπίδραση, τα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές αναπτύσσουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες. Τα παιδιά της συγκεκριμένη ομάδας δεν στιγματίζονται και ταυτόχρονα αναγνωρίζονται ως σύνολο και όχι ως διαταραχή.

Παρά τα παραπάνω πλεονεκτήματα, διαπιστώνονται και μειονεκτήματα τα οποία αδρανοποιούν το έργο της κοινωνικής αποκατάστασης και πηγάζουν από τις έλλειψεις στην οργάνωση και στην δομή του εκπαιδευτικού συστήματος. Δυστυχώς λόγω των παραπάνω μειονεκτημάτων, η εφαρμογή της συνεκπαίδευσης δύναται κατά βάση ανέφικτη. (Νότας, 2005, Συριοπούλου, Δελλή, 2011)

Κύριο γνώρισμα και σκοπός για την αυτόνομη ενήλικη ζωή του πάσχοντα είναι η ανεξάρτητη διαβίωση του. Είναι δυνατόν να επιτευχθεί με την κατάλληλη εκπαίδευση καθιστώντας το μεγαλύτερο ποσοστό των χρόνιων πασχόντων ικανό να ζήσει αυτόνομα. Οι τύποι της αυτόνομης- ημιαυτόνομης διαβίωσης κατηγοριοποιούνται σε:

1. Πλήρως προστατευμένη διαβίωση (για τα άτομα με συνεχή ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και παρακολούθηση)
2. Ημιπροστατευόμενη διαβίωση (για τα άτομα που ανταπεξέρχονται στις καθημερινές απαιτήσεις, αλλά χρειάζονται μια συνεχόμενη διακριτική στήριξη)
3. Αυτόνομη διαβίωση (για τα άτομα τα οποία κατέχουν πλήρεις ικανότητες αυτό-εξυπηρέτησης και αυτό-φροντίδας αλλά εξακολουθούν να στηρίζονται παράλληλα και εκτός κατοικίας από κάποιον επαγγελματία υγείας) (Ηλία, 2003)

Τα άτομα αυτά μπορεί να εκπαιδεύονται σε δεξιότητες αυτό-φροντίδας τόσο σε προγράμματα που πραγματοποιούνται σε κατάλληλα διαμορφωμένους χώρους αλλά και σε προγράμματα αυτό-απασχόλησης. Λόγω των διαπιστωμένων δυσχερειών στην επικοινωνία, στην κοινωνική εξέλιξη και στις αισθητηριακές λειτουργίες, τα παιδιά πρέπει να ξεκινούν την εκπαίδευση αυτοφροντίδας από την προσχολική ηλικίας τους και να την συνεχίζουν μέχρι και την ενήλικη ζωή τους. Η εκπαίδευση τους στον χώρο αυτό αφορά :

- A. Την σωστή διατροφή, ως προς την αναγνώριση των διατροφικών ομάδων και στην κατάταξη των τροφίμων σε αυτές.
- B. Στην αναγνώριση της αναγκαιότητας της υγιεινής και της καθαριότητας, πριν και μετά το φαγητό
- Γ. Στις απαραίτητες οικιακές εργασίες, όπως πλύσιμο, σφουγγάρισμα, σιδέρωμα
- Δ. Στην δημιουργία γευμάτων-μαγείρεμα
- Ε. Στην οργάνωση και διατήρηση της καθαριότητας του προσωπικού τους χώρου
- Στ. Στην προσωπική υγιεινή
- Z. Στην πρόβλεψη και αναγνώριση κινδύνων, όπως άγγιγμα πρίζας ή σβήσιμο ηλεκτρικών συσκευών μετά την χρήση. (<http://almatop.blogspot.com/p/blog-page.html>)

Στα προγράμματα αυτό-απασχόλησης γίνεται περιγραφή όλων των μέσων που δίνουν οδηγίες για την εκτέλεση των δραστηριοτήτων χωρίς την υπόδειξη ή την κατεύθυνση από άλλα βοηθητικά πρόσωπα και αποτελείται κυρίως από την χρήση εικόνων, λέξεων κλειδιών και φωτογραφικού υλικού. Στο αναφερόμενο πρόγραμμα ο μαθητής πρέπει να μπορεί να διακρίνει τις δραστηριότητες μεταξύ τους οργανώνοντας αυτές στην ορθή εκτελέσιμη πορεία τους. Τα άτομα επιτυγχάνουν την δεξιότητα όταν θα μπορούν να χρησιμοποιούν από μόνα τους το πρόγραμμα, χωρίς να ανατρέχουν στο υλικό. (MacDuff, et all., 1993, McClannahan, et all., 1999, Rehfeldt, 2002)

Όσον αφορά την επαγγελματική απασχόληση του πάσχοντα η οποία όχι μόνο αποτελεί νομικό δικαίωμα του αλλά και απαραίτητο χαρακτηριστικό για την επιβίωση του ως ανεξάρτητο ενήλικο άτομο της κοινότητας. Στην σύγχρονη κοινωνία τα άτομα με τέτοιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν τεράστια δυσκολία στην ένταξη τους σε οποιοδήποτε εργασιακό περιβάλλον, καταλήγοντας σε μοναδική πηγή εισοδήματος τα πενιχρά κρατικά επιδόματα τα οποία δεν καλύπτουν ούτε κατά το ήμισυ μια αυτόνομη αξιοπρεπής διαβίωση. Έτσι, η επαγγελματική τους εκπαίδευση ξεκινάει ήδη από τα πρώτα σχολικά χρόνια τους και περιλαμβάνει : την λειτουργική χρήση εργαλείων, τη σωστή συμπεριφορά στον χώρο εργασίας και στους κανόνες της εργασίας. Η εκμάθηση των προ-επαγγελματικών δεξιοτήτων είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν ως υποψήφιοι εργαζόμενοι αφορούν τα συμπτώματα της διαταραχής τους και όχι στην απουσία δεξιοτήτων. (Δροσινού, 2001).

Τα μοντέλα της επαγγελματικής αποκατάστασης στα οποία μπορούν να ενταχθούν τα άτομα αυτά κατανέμονται σε:

1. Προγράμματα «ανταγωνιστικής απασχόλησης» όπου οι πάσχοντες εργάζονται αυτόνομα στον ίδιο χώρο με άτομα τυπικής ανάπτυξης.
2. Σε προστατευόμενα εργαστήρια, όπου πρόκειται για πλήρως επιβλέψιμα εργασιακά περιβάλλοντα στα οποία εργάζονται μόνο άτομα με αναπηρίες.
3. Προγράμματα υποστηριζόμενης απασχόλησης, κατά της πραγματοποίηση των οποίων είναι πάντα παρόν ο εκπαιδευτής ο οποίος αξιολογεί, κατευθύνει και υποστηρίζει το άτομο καθ' όλη την ώρα εργασίας.

Δεν πρέπει να παραληφθεί, ότι όπως στα άτομα τυπικής ανάπτυξης έτσι και στα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές, στον επαγγελματικό προσανατολισμό τους συνυπολογίζονται και τα προσωπικά τους ενδιαφέροντα αποτελώντας τα κατευθυντήριο άξονα της επαγγελματικής τους πορείας . (Παπάνης, Βίκη, 2007)

Οι δομές υποστήριξης επαγγελματικής αποκατάστασης διακρίνονται σε:

- Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης:
Πρόκειται για σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής που αφορούν μαθητές ηλικίας 14 έως 22 ετών, ανήκουν στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση και η διάρκεια φοίτησης είναι από 5 έως 8 έτη. Οι στόχοι εστιάζουν:
 - α. στην ουσιαστική και κατάλληλη εκπαίδευση ατόμων με αναπτυξιακές δυσκολίες
 - β. στην ολόπλευρη ανάπτυξη της προσωπικότητας τους
 - γ. στην ανάδειξη των ικανοτήτων τους
 - δ. στην κοινωνικοποίηση τους (ΦΕΚ 199/1/2008)
- Προστατευόμενα εργαστήρια:
Χώροι στους οποίους απασχολούνται μόνο άτομα με ΔΑΔ και παράγουν κάποιο έργο για το οποίο και αμείβονται. Αποτελούν ενδιάμεσο στάδιο μεταβίβασης τους στην ελεύθερη αγορά. Μπορεί να λειτουργούν ως ιδιωτικές επιχειρήσεις αλλά και ως φιλανθρωπικές οργανώσεις. (Ασλανίδης, 2003)
- Κοινωνικές Συναιριστικές Επιχειρήσεις (Κοιν.Σ.Επ)
Θεσμοθετήθηκαν το 2011 και διακρίνονται σε:
 - α. Κοιν.Σ.Επ Ένταξης, και προωθούν την ένταξη στην κοινωνικοοικονομική ζωή
 - β. Κοιν.Σ.Επ Φροντίδας, που επικεντρώνονται στην παραγωγή και παροχή υπηρεσιών και προϊόντων σε ευπαθείς ομάδες
 - γ. Κοιν.Σ.Επ Συλλογικού και Παραγωγικού Σκοπού

Τέλος, αξιοσημείωτα είναι τα προγράμματα μετάβασης και ευαισθητοποίησης. Τα προγράμματα μετάβασης είναι απαραίτητα καθώς ελέγχουν τη διακύμανση των συναισθημάτων των πασχόντων από την εφηβική ζωή στην ενήλικη. Τα παιδιά διαφεύγουν από την συγκεκριμένη ρουτίνα που τους προσδίδει ασφάλεια και πορεύονται σε μια νέα καθημερινότητα, η οποία τους τρομάζει και τους αγχώνει. Για το λόγο αυτό πραγματοποιείται μια σειρά από παρεμβάσεις οι οποίες προστατεύουν το άτομο από αυτή την αναταραχή και

τους προσδίδει ισορροπία και ασφάλεια. Οι βασικές αρχές των προγραμμάτων περιλαμβάνουν τις εξής παρεμβάσεις:

- Μακροπρόθεσμους στόχους
- Οικογενειακή στήριξη για την επίτευξη του προγράμματος
- Έγκαιρη πληροφόρηση των ατόμων σχετικά με τα δικαιώματά τους
- Ορθή ενημέρωση των νοσούντων σχετικά με τη διαταραχή τους, ώστε να οπλιστούν με αυτοπεποίθηση και να είναι έτοιμη να εξηγήσουν τις αδυναμίες τους. (Σταυρούση, 2007, Sharon, 1999)

Σχετικά με προγράμματα ευαισθητοποίησης, αφορούν κατά βάση τα υπόλοιπα μέλη της κοινότητας, τα οποία χρειάζεται να ενημερωθούν για τις νευροαναπτυξιακές διαταραχές, για τα συμπτώματα των πασχόντων, για τις δυσκολίες και τις δεξιότητές τους, για τον τρόπο διαχείρισης επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης μαζί τους, με σκοπό την εξάλειψη των προκαταλήψεων και τους ρατσισμού και την διαμόρφωση ενός πιο φιλικού κοινωνικού περιβάλλοντος, που είναι πρόθυμο να τους αφομοιώσει και όχι να τους αποβάλλει.

Οι παραπάνω παρεμβάσεις μπορούν να πραγματοποιηθούν σε δομές υποστήριξης αυτόνομης διαβίωσης όπως:

- Ξενώνας: φιλοξενεί άτομα χωρίς οικογενειακό περιβάλλον αλλά και για όσα έχει κριθεί αναγκαία η απομάκρυνση τους από αυτό. Φιλοξενεί έως και 15 άτομα και διακρίνεται ανάλογα με το διάστημα διαμονής σε βραχείας, μέσης και μακράς διάρκειας παραμονής (ΦΕΚ 661/Β/2000)
- Οικοτροφείο: είναι μονάδες μεγάλης ασφαλείας και διακρίνονται σε οικοτροφεία νέων για ηλικίες από 19 έως 30 ετών και σε οικοτροφεία ενηλίκων για ηλικίες από 31 έως 55 ετών. Φιλοξενεί έως και 25 άτομα.
- Προστατευόμενο Διαμέρισμα: Αφορά χώρους διαμονής πολυκατοικιών ή μονοκατοικιών, και αφορά άτομα με αυξημένες δυνατότητες αυτό-φροντίδας και έχει δυναμικότητα έως 6 άτομα (ΦΕΚ 661/Β/2000)
- Κατοικίες ή όπως ονομάζονταν παλαιότερα στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης διατίθενται για μόνιμη διαβίωση. Ιδρύονται από φορείς νομικά ή φυσικά πρόσωπα και στα πλαίσια τους παρέχονται υπηρεσίες υποστήριξης, υγιεινής και άνετης διαβίωσης, υγιεινής και ισορροπημένης διατροφής καθώς παράλληλα υπάρχει συνεργασία με το οικογενειακό και εργασιακό περιβάλλον και παροχή νοσηλευτικής φροντίδας.

Επίλογος & Συμπεράσματα

Κατά το πέρας αυτής της ανασκόπησης, οι αναπτυξιακές διαταραχές δεν μοιάζουν ένα άγνωστο μονοπάτι, αλλά ένα λεπτό θέμα που έχει αρχή, μέση και τέλος. Οι αναπτυξιακές διαταραχές χαρακτηρίζονται από το μεγάλο τους εύρος και την δυσκολία στον προσδιορισμό ακόμη και ενός κοινού παγκοσμίως ορισμού. Από αυτό και μόνο μπορεί κάποιος να καταλάβει την δυσκολία και την μοναδικότητα της ανάπτυξής τους από την παιδική ηλικία. Τα επιστημονικά πορίσματα είναι πολλά και ποικίλων διαστάσεων με αποτέλεσμα η βιβλιογραφική έρευνα να είναι δυσεύρετη. Συγκεκριμένα στην Ελλάδα παρατηρείται έλλειψη πηγών και ερευνών για τις διαταραχές αυτές, πράγμα που δηλώνει την απουσία γνώσεων και την άγνοια για τις αναπτυξιακές διαταραχές σε μεγάλο επίπεδο. Επομένως, η ζωή ενός παιδιού και αργότερα ενός ενήλικα ως χρόνιο πάσχοντα είναι ήδη προκατασκευασμένη και το μέλλον του είναι αβέβαιο πριν καν γίνει η προσπάθεια προσαρμογής του στην κοινότητα.

Η άγνοια σε συνδυασμό με τις προκαταλήψεις της σύγχρονης κοινωνίας απορρίπτουν τον πάσχοντα και δημιουργούν εμπόδια σε κάθε στάδιο της ζωής του. Κύριο μέλημα της κοινωνίας, δηλαδή των πολιτών της, είναι να εκπαιδευτεί, να μάθει να σέβεται και να αντιμετωπίζει τους συνανθρώπους της που έτυχε να γεννηθούν σε αυτό τον κόσμο με κάποιες ιδιαιτερότητες που άλλοι έτυχε να μην έχουν. Η οικογένεια, οι σχολικές μονάδες, οι επαγγελματίες υγείας, οι ειδικοί επιστήμονες αλλά πόσο μάλλον και ο ίδιος ο χρόνιος πάσχοντας οφείλουν να συνεργαστούν αρμονικά ώστε οι άνθρωποι με αναπτυξιακές διαταραχές να μην μένουν στο περιθώριο. Κανείς δεν επιθυμεί να ζει στην απομόνωση και κανείς δεν επιθυμεί να απορρίπτεται διαρκώς. Η εξειδίκευση και η ενασχόληση του νοσηλευτικού προσωπικού με περιστατικά αναπτυξιακής διαταραχής, χρήζει μεγάλης σημασίας και αποτελεί αναγκαίο βήμα για την κοινωνικοποίηση των πασχόντων. Η στελέχωση τους σε δομές όπως τα κέντρα αποκατάστασης, ειδικά σχολεία, κοινωνικές δομές και ψυχοθεραπευτικά κέντρα θα συμβάλλει στην ταχύτερη και κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση του πάσχοντα. Όσο πιο εξειδικευμένο είναι το νοσηλευτικό αλλά και υγειονομικό προσωπικό και όσο καλύτερη συνεργασία υπάρχει με τους θεραπευτές και

την οικογένεια, τόσο καλύτερα αποτελέσματα θα σημειωθούν στην ανάπτυξη της προσωπικότητας του παιδιού. Στην Ελλάδα, δυστυχώς οι δομές για την στήριξη των θεραπευτικών πρωτοκόλλων είναι ανεπαρκής, πράγμα που καθιστά την θεραπευτική αντιμετώπιση τέτοιων περιστατικών περιορισμένη και αρκετές φορές, ελλιπή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, τα άτομα να μην μπορούν να κοινωνικοποιηθούν σωστά, να ανακαλύψουν και να εξελίσσουν τις δεξιότητες και τα ταλέντα τους, ή ακόμη και να ζήσουν ως αυτόνομα όντα. Η αυτόνομη επιβίωση δεν αποτελεί προνόμιο των ολίγων αλλά δικαίωμα όλων, ένα δικαίωμα που δεν πρέπει να στερείται αλλά να ενθαρρύνεται. Προκειμένου οι δομές υγείας να λειτουργήσουν εξελικτικά και αποδοτικά ως προς τους ασθενείς, χρειάζεται μια εξειδικευμένη επιστημονική ομάδα, ειδικευμένοι νοσηλευτές, και αριθμητικά περισσότερες, ανά την επικράτεια, δομές που θα εξυπηρετούν ακόμα και τις πιο δυσπρόσιτες κοινότητες. Η ελληνική πολιτεία στερείται διάθεσης για την ανοικοδόμηση και την επιχορήγηση τέτοιων έργων ενώ κάνει το έργο των ειδικών και της οικογένειας μια ακριβή πολυτέλεια με ατέρμονη γραφειοκρατία. Εν κατακλείδι, η προσαρμογή του παιδιού με μια διαταραχή του φάσματος των αναπτυξιακών διαταραχών, σε μια οποιαδήποτε κοινωνική ομάδα προϋποθέτει τη συνεργασία πολλών συντελεστών. Το παιδί για αρχή θα εξερευνήσει τον εαυτό του, θα ανακαλύψει τις κλίσεις του και τις ιδιαιτερότητες του και θα τις αγαπήσει. Μόνο όταν το παιδί συνειδητοποιήσει και δεχτεί την πάθηση του θα μπορέσει να απελευθερώσει την προσωπικότητα του. Στην πορεία του για αυτήν την απελευθέρωση θα συμβάλλει η οικογένεια, το σχολείο και οι συμπολίτες του. Έπειτα ως χρόνιος πάσχοντας πλέον, θα γνωρίζει με τι έρχεται αντιμέτωπος, τα πλεονεκτήματα αλλά και τα μειονεκτήματα της προσωπικότητας του και θα αναζητήσει το επαγγελματικό του μέλλον, την καριέρα του. Εάν ο χρόνιος πάσχοντας είναι έτοιμος, η κοινωνία είναι;

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση:

Adler LA, Spencer T, Brown TE, Holdnack J, Saylor K, Schuh K et al, 2009. *Once-daily atomoxetine for adult attention-deficit/ hyperactivity disorder: A 6-month, double-blind trial.* J Clin Psychopharmacology, 29:44–50

Anastasiou, D., Kauffman, J.M. & Michail, D. 2016. Disability in multicultural theory: Conceptual and social justice issues. *Journal of Disability Policy Studies*, 27(1), 3-12.

Anderson, S.R., Taras, M., & O'Malley- Cannon, B., 1996. Teaching new skills to young children with autism. In C. Maurice, G. Green & S.C. Luce (eds.), *Behavioral intervention for young children with autism.* Austin, TX: Pro-Ed

Ayres, A.J, 1979. *Learning Disabilities and the Vestibular System.* 1st edition ed. Los Angeles. Western Psychological Services.

American Nurses Association. (2000). *Scope and standards of psychiatric-mental health nursing practice.* Washington, DC: Author

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

AL Bashtawy, M., Batiha, A., Tawalbeh, L., Tubaishat, A., & AlAzzam, M. (2015). *Self – medication among school students.* Journal of School Nursing, 31(2), 110-116.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen FL, Maenner, MG., Daniels J., Warren J et al. (2018) *Prevalence of Autism spectrum disorder among children aged at 8 years old.* Autism and developmental disabilities monitoring network. 11 sites, USA, 2014. MMWR Survei summ. 67, pp. 1-23.

Baron-Cohen, S., Wheel Wright, S., Skinner, R., Martin, J., Clubley, E. (2001) *The autism spectrum quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians.* J. Autism Dev Disord, 31, pp.5-17.

Barkley, R. A. (2014). *Attention deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment* (4th ed.). New York, NY: Guilford.

Barkley, R. A., DePaul, G., & McMurray, M. B. (1990). *A comprehensive evaluation of attention deficit disorder with and without hyperactivity as defined by research criteria.* Journal of Consulting and Clinical Psychology, 575-789.

Barkley, R. A., Murphy, K. R., Fischer, M. (2007). *ADHD in adults: What the science says.* Guilford Press, New York, 2007

Barkley, R.A, 2006. *Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment* (3rd edition). New York: Guilford Press.

Benjamin, B., Lahey, William, E., Pelham, Mark, A., Stein, J.A.N., Loney, Catherine Trapani, Kathleen, Nugent, Heidi Kipp, Elisabeth Schmidt, Steve Lee, Melissa Cale, Erica Gold, Cynthia M Hartung, Erik Wilcutt, Barbara Baumann, 1998. *Validity of DSM-IV attention-deficit/hyperactivity disorder for younger children.* Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. Elsevier

Bettelheim, B., 1967. *The empty fortress.* New York: Free Press

- Betz, C.L., 2006. *Examining the status of special education students: Implications for pediatric nurses*. Journal of Pediatric Nursing. 2006.
- Callias, M., 1989. *Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Στον Τσιαντής, Γ., & Μανωλόπουλος, Σ. (επιμ), Σύγχρονα θέματα ψυχιατρικής. Τομ Γ', Αθήνα: Καστανιώτη.
- Carter, AS., O' Donnell, DA., Schultz, RT., Scahill, L., Leckman, JF., Pauls, DL., 2000. *Social and emotional adjustment in children affected with Gilles de la Tourette syndrome: associations with ADHD and family functioning*. Attention Deficit Hyperactive Disorder. J Child Psychol Psychiatry, 41(2), pp.215-23.
- Conners, C.K., Jett, J.L., 1999. *Attention Deficit Disorder (In Adults and Children): The Latest Assessment and Treatment Strategies*. Kansas City, MO: Compact Clinicals
- Cole & Cole; Cole, M., Cole, SR. (2000) *Η ανάπτυξη των παιδιών. Η αρχή της ζωής, εγκυμοσύνη, τοκετός, βρεφική ηλικία*. (Μ. Σόλμαν, Μεταφρ.) (Τόμος Α'). Αθήνα: Τυποθήτω- Γιώργος Δαρδάνος
- Coleman, M., The neurology of autism., *Oxford University Press.*, New York (2019).
- Cumine, V., Leach, J., & Stevenson, G., 2000. *Autism in the early years*. London: David Fulton Publishers
- Cunningham, C.C., Davis, H., 1985. Early parent counselling. In M. Craft, J. Binchnell, S. & Hollins (Eds.), *Autism in adolescents and adults*. New York: Plenum
- Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders – Fourth Edition (2000)/ Fifth edition (DSM-V) (2013). American Psychiatric Association
- Eapen, V., Lees, AJ., Lakke, JP., Trimble, MR., Robertson, MM., 2002. *Adult – onset tic disorders*. Mov Disord, 17(4), pp.735-40. DOI: [10.1002/mds.10180](https://doi.org/10.1002/mds.10180)
- Feinstein, A. A history of autism: Conversations with the pioneers. Wiley-Blackwell, Chichester, (2010)
- Ferguson, D. M., Horwood, L. J., & Lynskey, M. T. (1994). Structure of DSM-III-R criteria for disruptive childhood behavior: Confirmatory factors model. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 33, 11 45–1155.
- FitzGerald, M. T., Gruener, G., & Mtui, E (2009). *Κλινική Νευροανατομία και Νευροεπιστήμες* (5^η έκδοση). (Σκανδαλάκης, Π., Νάτσης Κ., Μανώλης, Ε., Ο' Johnson, E., Επιμ., & Νάτσης, Κ., Μεταφρ.) Αθήνα: Π. Χ. Πασχαλίδης
- Findley, DB., Leckman, JF., Katsovich, L., Lin, H., Zhang, H., Grantz, H., Otko, L., Lombroso, PJ., King, RA., 2003. *Development of the YALA Children's Global Stress Index (YCGSI) and its application in children and adolescents with Tourette's syndrome and obsessive-compulsive disorder*. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 42(4), pp.450-7. DOI: [10.1097/01.CHI.0000046816.95464.EF](https://doi.org/10.1097/01.CHI.0000046816.95464.EF)
- Folstein, S., & Rutter, M., 1977. Infantile autism: a genetic of 21 twin pairs, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 18, 297-321.

Gadow, KD., Nolan, EE., Sprafkin, J., Schwartz, J., 2002. *Tics and psychiatric comorbidity in children and adolescents*. Dev Med Child Neurol, 44(5), pp.330-8

Gallardo, K. A., Swain, J.E., & Leckman, J.F., 2004. *Developmental Psychobiology of Gilles de la Tourette's syndrome*. Developmental psychology. American Psychiatric Publishing Inc. Pp. 111-141.

Hatzichristiou, C., Issari, P., Lykitsakou, K., Lampropoulou, A., Dimitropoulou, P., 2011. *The development of a multi-level model for crisis preparedness and intervention in the Greek educational system*. California: Sage Publication

Heward, W.L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες: Μια εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση*. (Λυμπεροπούλου, Χ., Διαβάζογλου, Α., Κόκκινος, Κ., Επιμ., & Μεταφρ.) Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος

Hellenic NeuroOncology Group, (2016-2021). *Ανατομία και φυσιολογία του εγκεφάλου*. <https://neurooncology.gr> (14/04/2021)

Karmiloff-Smith, A., (1998). *Development itself is the key to understanding developmental disorders*. Trends in Cognitive Sciences. Vol. 10, No.2 pp. 395-396.

Kawa, R., Saemundesen E, Loa Jonsdottir, S., Hellendoorn, A., Lemcke, S., Canal-Bedia, R., et al., 2017. *European studies on prevalence and risk of autism disorders according to immigrant status – a review*. Eur J Public Health, 27:101 -110

Koesters, M., Becker, T., Kilian, R., Fegert, J.M., Weinmann, S., 2009. *Limits of meta-analysis: Methylphenidate in the treatment of adult attention-deficit hyperactivity disorder*. J Psychopharmacology, 23:733–744

Kogan, M., Blumberg, S., Schieve, L., Boyle, C., Perrin, J. et al., 2009. Prevalence of parent reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, *Pediatrics*, 124(5), pp. 1395-1403

Kooij S.J., Bejerot S, Blackwell A, Caci H, Casas-Brugué M, Carpentier Pj Et Al. European consensus statement on diagnosis and treatment of adult ADHD: The European Network Adult ADHD. BMC Psychiatry 2010, 10:67

Kostanecka-Endress, T., Banaschewski, T., Kinkelbur, J., Wüllner, I., Lichtblau, S., Cohrs, S., Ruther, E., Woerner, W., Hajak, G., & Rothenberger, A., 2003. *Disturbed sleep-in children with Tourette syndrome: a polysomnographic study*. Journal of psychosomatic research, 55(1), pp.23-29. DOI: [10.1016/s0022-3999\(02\)00602-5](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(02)00602-5)

Khamaiseh, A., & ALBashtawy, M. (2015). *Prevalence of obesity and physical inactivity behaviors among nursing students in Mutah University, Jordan*. World Journal of Medical Sciences, 12(2), 95-102.

Kurlan, R., Lichter, D., & Hewitt, D., 1989. *Sensory tics in Tourette's syndrome*. Neurology, 39(5), pp. 731-734. DOI: [10.1212/wnl.39.5.731](https://doi.org/10.1212/wnl.39.5.731)

Laschou, S., Dermanopoulou, M., Marmangelou, A., & Papaspyrou, M., 2015. Children with Gilles de la Tourette syndrome at school. *American Journal of Nursing*, 4(2-1), pp. 37-44

Leckman, JF., Zhang, H., Vitale, A., Lahnin, F., Lynch, K., Bondi, C., Kim, YS., Peterson, BS., 1998. *Course of tic severity in Tourette syndrome: the first two decades. Pediatrics*, 102, pp. 14-19. DOI: [10.1542/peds.102.1.14](https://doi.org/10.1542/peds.102.1.14)

Lissauer, T., Roberts G., Foster C., Coren M. (2011). *Σύγχρονη Παιδιατρική* (4^η Έκδοση). Nicosia: Broken Hill, Εκδόσεις Πασχαλίδης.
Martin, G. N. (2005). *Νευροψυχολογία: Εγκέφαλος και Συμπεριφορά* (2^η ελληνική έκδοση). (Μεσσήνης, Λ., & Αντωνιάδης, Γ., Επιμ.) Αθήνα: ΕΛΛΗΝ

MacLean, PD., 1990. *The triune brain in evolution: role in paleocerebral functions*. New York Plenum Press.

Milberger, S., Biederman, J., Faraone, S.Y., Chen, L., Jones, J. (1997). *Further evidence of an association between attention-deficit/hyperactivity disorder and cigarette smoking. Findings from a high-risk sample of siblings. Am J Addict*, 6:205–217 29.

Michielsen, M., Comijs, H. C., Semeijn, E. J., Beekman, A. T., Deeg, D. J., & Sandra, J. J. (2013). *The comorbidity of anxiety and depressive symptoms in older adults with attention-deficit/hyperactivity disorder: A longitudinal study. Journal of Affective Disorders*, 148(2-3), 220-227.

Murphy, K., 2005. *Psychosocial treatments for ADHD in teens and adults: A practice-friendly review. J Clin Psychol*, 61:607–619

McClannahan, L.E., Kratz, P.J., McGee, G., 1982. Parents as therapists for autistic children: A model for effective parent training. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 2, 223-252.

National University Hospital, (2004). *Developmental disorders in children*

Neuhaus, C. (1998). *Das hyperactive Kind und seine Probleme [Το υπερκινητικό παιδί και τα προβλήματά του: Γνωσιακή-συμπεριφοριστική κατεύθυνση]*. Germany: Urania-Ravensburger.

NICE, 2008. *Attention deficit hyperactivity disorder: The NICE guideline on diagnosis and management of ADHD in children, young people and adults*. London, UK: British Psychological Society and Royal College of Psychiatrists

Novotny, M., Valis, M., Klimova, B., 2018. *Tourette Syndrome: A mini -Review. Front Neurol*. DOI: [10.3389/fneur.2018.00139](https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00139)

Pappert, EJ., Goetz, CG., Louis, ED., Blasucci, L., Leurgans, S., 2003. *Objective assessments of longitudinal outcome in Gilles de la Tourette's syndrome. Neurology*, 61(7), pp. 936-40. DOI: [10.1212/01.wnl.0000086370.10186.7c](https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000086370.10186.7c)

Pauls, DL., 2003. *An update on the genetics of Gilles de la Tourette syndrome. J Psychosom Res*, 55(1), pp.7-12. DOI: [10.1016/s0022-3999\(02\)00586-x](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(02)00586-x)

Peterson, BS., Skudlarski, P., Anderson AW, et al., 1998. *A functional Magnetic Resonance Imaging Study of Tic Suppression in Tourette Syndrome. Arch Gen Psychiatry*, 55(4), pp.326-333. DOI: [10.1001/archpsyc.55.4.326](https://doi.org/10.1001/archpsyc.55.4.326)

- Powel, H., Hecimovic, A., Chistensen, L., 1992. Meeting the unique needs of families. In Berkell, Autism: Identification, education, and treatment, 187-224, Hillsade, Lawrence Erlbaum Associates.
- Radford, E. (2019). *The genetics of developmental disorders*.
- Russell, W. R., & Dewar, A. (1992). *Εξηγώντας τον εγκέφαλο*. (Κιντή, Α., Επιμ., & Κουσουλάκου, Β., Μεταφρ.) Αθήνα: Τραχαλία
- Riggs, P. D., Mikulich, S. K., Whitmore, E. A., & Crowley, T. J. (1999). *Relationship of ADHD, depression, and non-tobacco substance use disorders to nicotine dependence in substance-dependent delinquents*. *Drug and alcohol dependence*, 54(3), 195-205.
- Robertson, MM., Banerjee, S., Kurlan, R., Cohen, DJ., Leckman, JF., McMahon, W., Pauls, DL., Sandor, P., van de Wetering BJ., 1999. *The Tourette syndrome diagnostic confidence index: development and clinical associations*. *Neurology*, 53(9), pp.2108-12.
DOI: [10.1212/wnl.53.9.2108](https://doi.org/10.1212/wnl.53.9.2108)
- Roth, L., Barson, C., Hoekstra, R., Pasco, D., & Watson, T., 2010. *The autism spectrum in the 21st century*. London: J. Kingsley Publishers
- Rutter, M. & Bolton, P., 1993. Genetic influences in autism. *International Review of Psychiatry* 2, pp.67-80
- Rutter, M. 2005. Aetiology of autism: findings and questions, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), pp.231-238
- Rehdeltd, R., 2002. A review of McClannahan and Krantz's activity schedules for children with autism: Teaching Independent Behavior: Toward the inclusion and integration of children with disabilities. *The Behavior Analyst*. Vol 25. No. 1, pp103-107
- Sacks, O., 2011. *Ο άνθρωπος που μπέρδεψε τη γυναίκα του με ένα καπέλο* [μτφ Πόταγας Κ.]. Αθήνα. Εκδόσεις Άγρα, σ. 157-73.
- Slavin, R. E. (2006). *Εκπαιδευτική ψυχολογία, Θεωρία και Πράξη*. (Κόκκινος, Κ., Επιμ., & Εκκεκάκη, Ε., Μεταφρ.) Αθήνα: ΜΕΤΑΙΧΜΙΟ
- Shelton, R.L., Barkley, R.A., Crosswait, C. et al. 2000. *Multimethod psychoeducational intervention for preschool children with disruptive behavior: two-year post-treatment follow-up*. *J Abnorm Child Psychol*, 28, pp. 253-266
- Spencer, T., Biederman, J., Harding, M., O' Donnell, D., Wilens, T., Faraone, S., Coffey, B., Geller, D., 1998. *Disentangling the overlap between Tourette's disorder and ADHD*. *J Child Psychol Psychiatry*, 39(7), pp. 1037-44.
- Sullivan, M. A., & Rudnik-Levin, F. R. A. N. C. E. S. (2001). *Attention deficit/hyperactivity disorder and substance abuse: diagnostic and therapeutic considerations*. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 931(1), 251-270.
- Stevens, S.E., Sonuga-barke, E.J., Kreppner, J.M., Beckett, C., Castle, J., Colvert, E., et al. (2008) *Inattention/overactivity following early severe institutional deprivation: Presentation and associations in early adolescence*.

J Abnorm Child Psychol, 36:385–398 Swerdlow, N.R. & Leckman J.F. 2002. *Tourette syndrome and related tic disorder*. Neuropsychopharmacology: the fifth generation of progress. ACNP, pp. 1685-98.

Sharon, H. (1999). Transition planning: A team effort. A publication of the National Information Center for Children and Youth with Disabilities, 1-24

Thapar, A., Rice, F., Hay, D., Boivin, J., Langley, K., Van Den Bree, M., et al.

(2009) *Prenatal smoking might not cause attention-deficit/hyperactivity disorder: Evidence from a novel design*. Biol Psychiatry, 66:722–727 30.

Tossell J.W., Greenstein, D.K., Davidson, A.L., Job, S.B., Gochman, P., Lenane, M., et al. 2004. *Stimulant drug treatment in childhood-onset schizophrenia with comorbid ADHD: an open-label case series*. J Child Adolesc Psychopharmacology, 14:448–454

Trevarthen, C., 1996. *Children with autism: diagnosis and interventions to meet their needs*. London: Jessica Kingsley.

Tschanz, C., & Staub, I. 2017. *Disability-policy models in European welfare regimes: comparing the distribution of social protection, labour-market integration, and civil rights*. Disability & Society, 32(8), 1199-1215.

Volkmar, F., Klin, A., & Schultz, R. (2005). *Pervasive Developmental Disorder in Comprehensive textbook of psychiatry* (8th edition) Philadelphia USA.

Vlam, S.L., 2006. *Attention-deficit/hyperactivity disorder: Diagnostic assessment methods used by advanced practice registered nurses*. Pediatric Nursing

Veil, Cl., 1992. Αναπηρία και δυσπροσαρμοστικότητα θέτουν σε δοκιμασία τη Δημοκρατία. , στο Μ. Καϊλα – Ν. Πολεμικός – Γ. Φιλίππου. Άτομα με ειδικές ανάγκες: σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε προβλήματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης: διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό συμπόσιο, Ρόδος, Μάιος 1992. Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, σελ. 38-46.

Waterhouse, S., 2000. *A positive approach to autism*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Wehmeier, P. M., Schacht, A., & Barkley, R. A., 2010. *Social and emotional impairment in children and adolescent with ADHD and the impact on quality of life*. Journal of Adolescent Health, 46, 209-217.

Werling, D., Geschwind D., *Sex differences in autism spectrum disorders*. Curr Opin Neurol 2013, 26:146-153

Wing, L., 1988. *The Continuum of Autistic Characteristics*. New York: In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.) Plenum Press.

Wright, C., Shelton, D., 7 Wright, M., 2009. *A contemporary review of the assessment, diagnosis and treatment of ADHD*. Australia Journal of learning Difficulties, 14(2), 199-214.

WHO: World Health Organization (1993) *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)*

WHO World Health Organization. *Autism spectrum disorders*. WHO, 2018, available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

XU G, Strathearn, L., Liu, B., Bao, W. (2018, 319:81-82) *Prevalence of autism spectrum disorder among US children and adolescents*. 2014-2016. JAMA
Yamamoto, K., Reiner, A., 2005. *Distribution of the limbic system – associated membrane protein (LAMB) in pigeon forebrain and midbrain*. J Comp Neurology. 6;486(3), pp. 221-42. DOI: [10.1002/cne.20562](https://doi.org/10.1002/cne.20562) .
Zorlu, A., Unlu, G., Cakaloz, B., Zencir, M., Buber, A., & Isildar, Y. (2015). *The prevalence and comorbidity rates of ADHD among school-age children in Turkey*. Journal of Attention Disorders. Advanced online publication. doi:10.1177/1087054715577991

Ελληνική:

Αναστασίου, Δ., & Μπαντούνα, Α. 2007. *Ανάπτυξη εξατομικευμένου εκπαιδευτικού προγράμματος για την κοινωνική ένταξη μαθητή με αυτισμό στο γενικό σχολείο*. Στο Ε. Κολιάδης (Επ). Πρακτικά πρώτου Πανελλαδικού Συνεδρίου στην Ειδική Αγωγή, (356-370), Αθήνα: ΓΡΗΓΟΡΗΣ

Ασλανίδης, Χ., 2003. *Μορφές επαγγελματικής 'ένταξης ατόμων με νοητική υστέρηση*. Εστία Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής, Έργο "Στέρξις - ΕΠΕΑΕΚ". Αθήνα.

Βελέντζα, Ο., Παππά, Α., 2012. *Αξιολόγηση της Φροντίδας Ενήλικα με Αυτισμό με τη μέθοδο της Συμμετοχικής Παρατήρησης – Νοσηλευτική Προσέγγιση*. Αθήνα. Hellenic Journal of Nursing 2012, 51(2): 129-138.

Βιβιλάκη και συν., 2015. *Εισαγωγή στη Νοσηλευτική Επιστήμη και τη Φροντίδα Υγείας*. Εκδότης: Broken Hill Publishers LTD. Σελ. 384,385,756

Γεννά, Α., 2002. *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση- Διάγνωση- Αντιμετώπιση*. Αθήνα: Αυτοέκδοση Αρμπουνιώτη & συν.

Δημητρίου, Α.Π. 1993. *Γνωστική Ανάπτυξη, Μοντέλα-Μέθοδοι-Εφαρμογές*. (τόμος Α'). Θεσσαλονίκη: Art of Text

ΕΣΑμεΑ, 2005. *«Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους»* . Αθήνα.

Εφημερίς της Κυβερνήσεως, 2008. ΦΕΚ 199 Α. Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο

Εφημερίς της Κυβερνήσεως, 2000. ΦΕΚ 661 Β. Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο

Κακαβούλης, Α. Κ. (1993). *Γνωστική Ανάπτυξη και Αγωγή* (2^η έκδοση). Αθήνα: Γρηγόρης

Καμούτσα Ι. , Κοτσιφή Μ., Νικολακοπούλου Θ. (2011) *Αντιλήψεις εκπαιδευτικών Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης σε σχέση με την διαταραχή Ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας*. Ηράκλειο,28-36

Κολιάδης, Ε. Α. (2002), *Γνωστική Ψυχολογία, Γνωστική Νευροεπιστήμη και Εκπαιδευτική Πράξη* (τόμος Δ'). Αθήνα: Γρηγόρης

Κωσταρίδου-Ευκλείδη, Α. (1992). *Γνωστική Ψυχολογία*. Θεσσαλονίκη: Art of Text

Κωσταρίδου-Ευκλείδη, Α. (2005). *Μεταγνωστικές Διεργασίες και Αυτό-ρύθμιση: Γνωστική ψυχολογία* (1^η έκδοση). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

- Κάκουρας, Ε. & Μανιαδάκη, Κ. 2012. *ΔΕΠΥ θεωρητικές προσεγγίσεις και θεραπευτική αντιμετώπιση*. Εκδόσεις: Gutenberg
- Κυπριωτάκης, Α., 1995. Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους. Ηράκλειο: έκδοση του συγγραφέα
- Κρουσταλάκης, Γ., 1997. Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες. Αθήνα: Έκδοση του συγγραφέα
Λυμπεράκης, Σ. Α. (1997). *Εγκέφαλος και Ψυχολογία, Εισαγωγή στη Νευροψυχολογία* (2^η έκδοση). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Νότας, Σ., 2006. *Αυτισμός-Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα, Εκδόσεις Βήτα.
- Νότας, Σ., 2005. *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ένας οδηγός για την οικογένεια*. ΕΚΔΟΣΕΙΣ: έλλα. Λάρισα 2005.
- Ντίνας, Κ., 2007. *Προοπτικές παρέμβασης ενάντια στην αυτοτραυματική συμπεριφορά ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές*. Εκδόσεις Ταξιδευτής, Αθήνα, σ. 19-28.
- Παπαδάτος, Γ. (2010). *Ψυχικές διαταραχές και μαθησιακές δυσκολίες παιδιών και εφήβων*. Αθήνα: Gutenberg
- Πλέσσας, Σ. (2010). *Φυσιολογία του Ανθρώπου*. Αθήνα: ΦΑΡΜΑΚΟΝ – ΤΥΠΟΣ
- Πόρποδας, Κ. Δ. (1993). *Γνωστική Ψυχολογία: Η Διαδικασία της Μάθησης: Επεξεργασία πληροφοριών, αντίληψη, μνήμη, αναπαράσταση της γνώσης* (τόμος Α'). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Πολυχρονοπούλου, Σ., 2017. *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Ζεφύρι. Εκδόσεις: ΔΙΑΔΡΑΣΗ ,(12), σ: 505-528.
- Ρόναλντ, Ντ., (2000). *Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής*. Αθήνα : Ελληνικά Γράμματα.
- Σαμαρτζή, Σ. (1995). *Εισαγωγή στις Λειτουργίες*. Αθήνα: Παπαζήση
- Σερετόπουλος, Κ., Λάμνισος, Δ., Γιαννάκου, Κ., (2019), *Η επιδημιολογία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού*.
- Σταμάτης, Σ., 1987. *Οχρωμένη Σιωπή*. Αθήνα: Γλάρος
- Σταυρούση, Π., 2007. Έννοιες και προσανατολισμοί στη μετάβαση στην ενήλικη ζωή για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Στο “ Η κοινωνική ένταξη σε σχολείο και μετάβαση σε χώρο εργασίας για τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού: θεωρητικά ζητήματα και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις”. Βόλος: ΓΡΑΦΗΜΑ
- Φράνσις, Κ., (2007). *Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος*. Διαναπηρικός Οδηγός Εξειδίκευσης (ΕΠΕΑΕΚ).
- ΥΠ.Ε.Π.Θ - Π.Ι., 2003. Χαρτογράφηση - Αναλυτικά προγράμματα ειδικής αγωγής. Αθήνα: ΟΕΔΒ

Πηγές Διαδικτύου

Αρση, Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας και Ειδικής Αγωγής. 2018. *Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος*. Διαθέσιμο στο: <https://www.arsi.gr/content/184/diataraxi-aytistikoy-fasmatos-daf-> (19/04/2021).

Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, 2004. Τι είναι ο αυτισμός: Συχνότητα εμφάνισης. ΕΕΠΑΑ, Αθήνα. Διαθέσιμο στο: <https://www.autismgreece.gr/ti-einai-o-aftismos/briefgr.html>

Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α), 2018. *Χαρακτηριστικά Αυτισμού*. Διαθέσιμο στο: <https://www.autismgreece.gr/ti-einai-o-aftismos/xarakteristika-aftismoy.html> (7/08/2021)

Σιδηροπούλου, Κ., 2015. *Βασικές αρχές λειτουργίας του νευρικού συστήματος*. [ηλεκτρ. Βιβλίο] Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/4828> (22/03/2021)

Τζάνη, Δ., 2018. *Αυτισμός: Η ζωή μετά τα 22*. Διαθέσιμο στο: <https://www.amea-care.gr/> (6/07/2021)

Autism Hellas, (2018), *Αυτισμός-Σύνδρομο Ασπεργκερ.*, <https://autismhellas.gr/> (22/04/2021)

Centers for disease control and prevention. *Data statistics on autism spectrum disorder*. CDC, (2019). <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html> (14/03/2021)

Endow, J., 2015. Autistic adults do not look like autistic children. Διαθέσιμο στο: <https://ollibean.com/autistic-adults-do-not-look-like-autistic-children/> (7/08/2021)

Hellenic NeuroOncology Group, (2016-2021). *Ανατομία και φυσιολογία του εγκεφάλου*. <https://neurooncology.gr> (14/04/2021)

Mayinstitute, (2010), *Developmental Disorders*, <https://www.mayinstitute.org/autism-aba/developmental-disabilities.html> (20/04/2021)

The University of Mississippi, Center for Developmental Disorders Research, *Developmental Disorders*, <https://www.umc.edu/> (19/04/2021).

Shannon, D.R.R., 2018. Thinking person's guide to autism. Why is the Autistic Unemployment rate so high? Available at: <http://www.thinkingautismguide.com/> (27/05/2021)

Tourette Association of America, 2017. Available at: www.tourette.org [Assessed: 1/6/2021]

WHO, 2015. *Noncommunicable diseases*. Geneva. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/> (04/06/2021)

Τσουρίδη Ουρανία, Κέντρο Αποκατάστασης & Αποθεραπείας Παιδών Βούλας, 2007. *Ψυχοκοινωνική εξέλιξη ατόμων με κοινωνική υστέρηση και άλλες αναπηρίες σε στεγαστικές δομές στην κοινότητα*. http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post_6181.html (19/07/2021)

