



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

## ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: Σοφία Κούτουλα

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: Κ. Γραμματίκας  
Γεώργιος

2015



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ**

Ποίημα ‘‘Ο Άνθρωπος Της Βροχής’’ .....	4
Ευχαριστίες .....	5
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
Abstract.....	7
Εισαγωγή .....	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ .....	10
1.1 Ορισμός του Συνδρόμου .....	10
1.2 Ιστορική αναδρομή .....	11
1.3 Διάφορες μορφές αυτισμού .....	12
1.4 Βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού στην παιδική και εφηβική ηλικία (κλινική εικόνα). .....	18
1.5 Τυπική Ηλικία Αναγνώρισης του αυτισμού .....	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ .....	23
2.1 Ειδικές Συμπεριφορές Ατόμων( Σημαντικότητα).....	23
2.2 Ο ρόλος της οικογένειας.....	25
2.3 Φαρμακευτική ίαση .....	31
2.4 Ορθή αντιμετώπιση συμπεριφορών με θεραπευτικά μέσα .....	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ.....	34
3.1 Η εκπαίδευση και ο ρόλος της.....	34
3.2 Προσχολική ηλικία .....	34
3.3 Σχολική ηλικία.....	35
3.4 Εφηβεία.....	37
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. Η ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΕΝΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΑΤΟΜΟ .....	38
4.1 Μέσα από τα μάτια ενός αυτιστικού.....	38
4.2 Μελέτη Περίπτωσης .....	39
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ ΣΕ ΣΥΝΑΡΤΗΣΗ ΜΕ ΤΟ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΑΤΟΜΟ .....	41
5.1.Νοσηλευτικές διαγνώσεις στον αυτισμό .....	41
5.2.Κατάλογος Απαραίτητων Ενεργειών.....	50



**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

5.3.Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις .....	51
5.4.Μύθοι Και Αλήθειες Για Τον Αυτισμό.....	52
Επίλογος-Συμπέρασμα .....	55
Βιβλιογραφία .....	57
Βιβλία .....	57
Διαδίκτυο .....	58



*Ο άνθρωπος της βροχής*

*Άννα Ραχιώτη, μητέρα αυτιστικού παιδιού*

*Ήσουν εκεί, όπως συνήθιζες μόνος  
και έστεκες μέσα στη βροχή.  
Τα ρούχα σου βρεγμένα, κολλούσαν πάνω σου.  
Το κρύο ήταν δυνατό και τα πόδια σου  
μες στα λασπόνερα.*

*Μα εσένα ούτε που σε ένοιαζε.  
Πότε χαμογελούσες και πότε μάλωνες  
με τις σταγόνες της βροχής  
που έπεφταν στο πρόσωπό σου.  
Τα μάτια σου ήταν υγρά, τα ανοιγόκλεινες  
ζανά και ζανά, λες και κάτι να ήθελες να διώξεις.  
Ήταν η βροχή ή μήπως δάκρυα  
δεν μπόρεσα να δω.*

*Φάνταζες υπνωτισμένος από τον ήχο που έκανε  
το νερό όπως άγγιζε το χώμα και τα ξερά φύλλα.  
Στιγμές στιγμές σε είδα να λικνίζεσαι, λες και  
σε είχε συνεπάρει το άκουσμα μιας μελωδίας.*

*Ήσουν ένα με τη φύση κι έδειχνες μαγεμένος  
Πέρασαν κάτι άνθρωποι, σε είδαν  
Και τρομαγμένοι έτρεξαν να φύγουν.  
Ίσως σε πέρασαν για άγριο ζώο,  
ίσως για άγνωστο στοιχειό.*



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

*Ήταν η βροχή, ίσως ήταν που είχε αρχίσει  
να σκοτεινιάζει κιόλας και έτσι δεν μπόρεσαν  
να διακρίνουν ότι ήσουν άνθρωπος.*

## Ευχαριστίες

Η εκπόνηση αυτής της πτυχιακής εργασίας έγινε στα πλαίσια της ολοκλήρωσης του κύκλου σπουδών μου στο Ανώτατο Τεχνολογικό Ίδρυμα Δυτικής Ελλάδος και συγκεκριμένα στο τμήμα Νοσηλευτικής. Στο σημείο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου για το ανυπολόγιστο ηθικό κόστος, την στήριξη οικονομική, ψυχολογική και ηθική μέσα στους χαλεπούς καιρούς που βιώνει η κοινωνία μας, με σκοπό να προσφέρουν τα μέγιστα για την ολοκλήρωση των σπουδών μου. Οι γονείς και οι άνθρωποι του περιβάλλοντος μου, αποτέλεσαν τη δύναμη για συνεχίσω παρά τις δυσκολίες που κατά καιρούς ξεπρόβαλαν καθ όλη τη διάρκεια της φοίτησης. Είναι το ελάχιστο που θα μπορούσα να διατυπώσω μέσα σε λίγες γραμμές για την απεριόριστη αγάπη και ευγνωμοσύνη που νιώθω, με την ελπίδα αυτό το πτυχίο να αποτελέσει λόγος χαράς και ανταμοιβής στους κόπους τους.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω από τα βάθη της καρδιάς μου τον καθηγητή μου κ. Γραμματικά, ο οποίος πέρα από ορθός επαγγελματίας υγείας και εκπαιδευτικός είναι πάνω από όλα άνθρωπος και λειτουργεί σαν πατέρα.

Με σεβασμό και εκτίμηση,

Κούτουλα Σοφία



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο Αυτισμός είναι μια χρόνια αναπτυξιακή διαταραχή που εμφανίζεται από την πρώιμη παιδική ηλικία όπου επηρεάζει πως ένας άνθρωπος επικοινωνεί με τους γύρω του. Περιορίζει τον άνθρωπο με τέτοιο τρόπο, όπου δεν μπορεί να αλληλεπιδράσει αποτελεσματικά με τους άλλους και δεν μπορεί να αντιληφθεί και να αναπτύξει πραγματικά και βαθειά συναισθήματα και σχέσεις. Αυτή η πάθηση είναι γνωστή και ως Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος ή ΔΑΦ εξαιτίας της σοβαρότητας των συμπτωμάτων της. Ο Αυτισμός επηρεάζει περισσότερα παιδιά από ότι ο καρκίνος, η κυστική ίνωση και η σκλήρυνση κατά πλάκας αθροιστικά. Τα στατιστικά του Αυτισμού παρουσιάζουν ότι ένα στα 250 μώρα έχει διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Η διαταραχή είναι τέσσερις με πέντε φορές πιο συχνή στα αγόρια από ότι στα κορίτσια.

Το να ανακαλυφθεί ότι το παιδί έχει Αυτισμό, μπορεί να είναι μια πολύ αργή διαδικασία και είναι πιθανό να αναστατώσει πολύ όλη την οικογένεια και τους φίλους. Η διαταραχή δεν αναδύεται πάντοτε με τα ίδια συμπτώματα και σε κάποια παιδιά εμφανίζεται νωρίτερα από ότι σε άλλα. Κάθε παιδί που πάσχει από ΔΑΦ χαρακτηρίζεται (σε διαφορετικό βαθμό ανάλογα με την περίπτωση) από δυσκολίες κοινωνικής αλληλεπίδρασης, λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και από επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές.

Κάθε άνθρωπος με Αυτισμό είναι μοναδικός και πολλοί από αυτούς αναπτύσσουν εξαιρετικές ικανότητες, μουσικές, ακουστικές και ακαδημαϊκές ικανότητες. Στον αντίποδα, υπάρχουν άτομα με αυτισμό που παρουσιάζουν σημαντικές δυσκολίες που τους καθιστούν ανήμπορους να επιβιώσουν χωρίς υποστήριξη στην καθημερινή ζωή.

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία, αναλύονται στα πρώτα κεφάλαια οι ορισμοί των εννοιών του Αυτισμού και πως επηρεάζει την καθημερινή ζωή των ανθρώπων. Πιο συγκεκριμένα, στο δεύτερο και τρίτο κεφάλαιο αναφέρεται η συμπεριφορική αντιμετώπιση της οικογένειας, της εκπαίδευσης και των φορέων υγείας. Στο τέταρτο κεφάλαιο, η επαφή με ένα αυτιστικό άτομο και τέλος, στο πέμπτο ο ρόλος και η σημαντικότητα του νοσηλευτή στη βελτίωση της ζωής ενός αυτιστικού.



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

## Abstract

Autism is a chronic developmental disorder originating in early childhood which affects how a person communicates with others. It limits a person in a way that they cannot interact effectively with others and they cannot perceive and develop true and deep relationships and emotions. This disorder is also known as AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD) due to the fact that it consists of a variety of symptoms. Autism is a very common mental disorder as it characteristically affects more children than cancer, cystic fibrosis and multiple sclerosis affect cumulatively. Autism statistics identify around 1 in 250 babies as on autism spectrum and it is known that autism is four to five times more common among boys than girls.

Identifying that a child suffers from ASD can be a slow and agonizing process for the family. This disorder does not always develop the same symptoms with the same frequency. Every child that suffers from ASD are characterized is varying degrees, by difficulties in social interaction, verbal and non verbal communication and repetitive behavior.

Each individual with autism is unique and many of those on the autism spectrum have exceptional abilities in visual skills, music and academic skills. On the other hand, there are others with autism that have significant disability and are unable to live independently.

The current thesis presents and analyses the spectrum of autism disorder and how it affects the everyday life of people. More specifically, in the first section of this thesis the definition of autism and the symptoms that it develops are introduced. In the second and in the third section it is analyzed how family, teachers and other people of interest such as nurses should behave towards and around people that suffer from ASD. In the fourth section is presented a case study that involves the contact with an autistic child in a clinical practice. Finally, in the fifth section the role and the significance of nurses in the treatment of an autistic person are analyzed.



## Εισαγωγή

Σε αυτή την πτυχιακή, με θέμα τον Αυτισμό, έχει τεθεί ως κύριος στόχος η ουσιαστική ενασχόληση με την κατανόηση του όρου και η απόδοση της ακριβέστερης εννοιολογικής διασαφήνισης. Ο αυτισμός δεν είναι νόσος, αλλά μια αλλιώτικη προσέγγιση της ζωής και της καθημερινότητας, μέσα από τα μάτια ατόμων που την βιώνουν και την αντιλαμβάνονται διαφορετικά από το μέσο όρο.

Η πτυχιακή που ακολουθεί έχει σαν τίτλος της, 'Αυτισμός στην παιδική ηλικία και η νοσηλευτική φροντίδα', και αυτό ακριβώς θα μας απασχολήσει σε όλη την έκταση της εργασίας. Ο αυτισμός, τα τελευταία 50 χρόνια έχει απασχολήσει την επιστημονική κοινότητα όσων αφορά την απόδοση του ορισμού εκείνου που θα υπερισχύσει και θα περιγράψει την κατάσταση αυτή, με τον πλέον ορθό τρόπο. Με ποιο γενικά στοιχεία μπορεί να θεωρηθεί ως μια εκ γενετής αναπτυξιακή δυσκολία του εγκεφάλου και το άτομο ζει με αυτήν τη διαταραχή σε όλη τη διάρκεια της ζωής του. Σύμφωνα με την Uta Frith (1992), ο αυτισμός δεν πρέπει να θεωρηθεί ως μια κατάσταση στατική, καθώς πρόκειται για μια διαταραχή που επηρεάζει ολόκληρη την νοητική ανάπτυξη και τα συμπτώματά της, θα εμφανίζονται αναγκαστικά σε διάφορες ηλικίες του ατόμου. Κάποια συμπτώματα θα εμφανιστούν τώρα, κάποια άλλα αργότερα, η ουσία είναι μία, κάνουμε λόγο για αλλαγές εμφανής και πολύ ριζικές.

Ο αυτισμός, είναι ουσιαστικά μια διαταραχή της κοινωνικότητας και της ευρύτερης αντίληψης του κόσμου γύρω μας από τα άτομα που τον βιώνουν. Στην εργασία γίνεται λόγος για 'θαυμάσια άτομα', και πως αλλιώς να τα χαρακτηρίσει κανείς; Αφού, οι άνθρωποι αυτοί είναι έξυπνοι, με μέσο όρο νοημοσύνης ή και υψηλό δείκτη σύμφωνα με την Sarah Lennard Brown (2004). Πρόκειται για τον κύριο εκπρόσωπο των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών και ενώ από πολύ μικρή ηλικία του παιδιού φανερώνεται η κατάσταση αυτή, εντούτοις ακόμη δεν μπορεί πλήρως να διασαφηνιστεί η πηγή του ζητήματος, διαμένοντας σε εικασίες με κύρια παραδείγματα τα ψυχογενή αίτια, τις χρωμοσωματικές ανωμαλίες και τους γενετικούς παράγοντες.





**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

Στα άτομα με αυτισμό, πολύ σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η οικογένεια και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Όμως η ουσιαστική αρωγή της εκπαίδευσης καθορίζουν την μετέπειτα πορεία και την εξέλιξη τους, καθώς είναι οι δάσκαλοι και οι εκπαιδευτές που θα λειτουργήσουν καταλυτικά στην καλύτερη ενσωμάτωση του παιδιού-εφήβου στο κοινωνικό σύνολο. Το μεγαλύτερο πρόβλημα που αντιμετωπίζει ένα αυτιστικό άτομο είναι η επικοινωνία, για αυτό υπάρχουν και εναλλακτικοί τρόποι προσέγγισης στα άτομα αυτά.

Στο μεγαλύτερο μέρος της εργασίας, θα ασχοληθούμε με την κατανόηση του αυτισμού, της ευρύτερης κατάστασης, των συμπτωμάτων του και τα διαφορετικά είδη. Ακόμη, πως επιδρά σε ένα παιδί και πως σε ένα έφηβο. Παράλληλα, άξια αναφοράς είναι η βοήθεια και η ορθή αντιμετώπιση μιας οικογένειας που μεγαλώνει ένα αυτιστικό παιδί αλλά κατά κύριο λόγο, ο ρόλος της εκπαίδευσης και των επαγγελματιών πρόνοιας που με τις θεραπευτικές τους μεθόδους βοηθούν και εξομαλύνουν την κατάσταση της διαταραχής αυτής.

Στο τέλος, της πτυχιακής θα παρουσιαστεί ένα case-study, με σκοπό την ακόμα καλύτερη προσέγγιση του θέματος. Η επαφή με ένα αυτιστικό άτομο και πως αντιλαμβάνεται τον κόσμο γύρω του, μέσα από τη δική του οπτική γωνία, τον δικό του ορίζοντα.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

### 1.1 Ορισμός του Συνδρόμου

Όταν κάνουμε αναφορά στον όρο αυτισμό, είναι δύσκολο να προσδιοριστεί με ένα σαφή ορισμό, καθώς υπάρχει εμπλοκή απόψεων ανάμεσα στους εκπαιδευτικούς, τους κηδεμόνες αλλά και τους επαγγελματίες υγείας, το σίγουρο όμως είναι ότι πρόκειται για άτομα με ψυχοκοινωνική διαταραχή. Ο όρος αυτισμός προέρχεται ετυμολογικά από την ελληνική λέξη ‘εαυτός’ και δηλώνει την απομόνωση ενός ατόμου στον εαυτό του.

Τον πιο εμπειριστατωμένο ορισμό μπορούμε να θεωρήσουμε αυτό της Wing (2000) όπου αναφέρει τον αυτισμό σαν μια διαταραχή του εγκεφάλου που συναντάται σε όλη τη ζωή του ατόμου και το εμποδίζει να κατανοήσει ορθά όσα βλέπει ακούει και γενικά αισθάνεται, για το λόγο αυτό αντιμετωπίζει σοβαρά ζητήματα επικοινωνίας, κοινωνικοποίησης και συμπεριφοράς.

Ο αυτισμός είναι, βέβαια ένα πρόβλημα υγείας με χαρακτήρα νευροψυχιατρικό αλλά πέραν τούτου μπορεί να θεωρηθεί ένα ζήτημα βαθύτατα κοινωνικό που επιζητά αγώνες για την ομαλή επίλυση του, πρώτα από όλα από το ίδιο το άτομο που το αντιμετωπίζει.

Οι πρώτοι που έδωσαν όνομα στον αυτισμό ήταν οι Leo Kanner το 1943 και Hans Asperger το 1944. Από εκείνο τον καιρό έως και σήμερα ο αυτισμός διασαφηνίστηκε σε σχέση με τη συμπεριφορά του ατόμου. Για τον Kanner, τα βασικότερα χαρακτηριστικά του αυτισμού περιγράφονταν με τις λέξεις ‘αυτιστική μοναχικότητα’ και ‘καταθλιπτική επιθυμία του για διατήρηση της ομοιότητας’ (Kanner & Eisenberg 1956), παρόλο που η εικόνα που δόθηκε και σχεδιάστηκε τότε για το σύνδρομο ταιριάζει ακριβώς, εντούτοις με γνώμονα την πληρέστερη ενασχόληση με αυτό, σήμερα χρησιμοποιούνται και άλλες μέθοδοι για την διάγνωση, αφού πλέον υπάρχει μεγαλύτερη γνώση σχετικά με την διαταραχή.



Ακόμη, τελευταίες έρευνες δηλώνουν ότι η εμφάνιση του αυτισμού έγκειται σε μάλλον βιολογικό υπόβαθρο, αλλά μάλλον δεν αφορά μόνο αυτό. Καθώς, έχει παρατηρηθεί και σε κληρονομικές διαθέσεις σε κάποιες οικογένειες. Όμως, δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι ακόμη και σήμερα τα αίτια ερευνώνται και δεν έχουν δοθεί σαφείς αιτίες και παράγοντες.

## 1.2 Ιστορική αναδρομή

Ο αυτισμός σαν σύνδρομο, παρατηρήθηκε πρώτη φορά το έτος 1911 από τον Bleuler και ήταν τότε η πρώτη φορά που χρησιμοποιήθηκε ο όρος αυτισμός. Ο Bleuler με τον αυτισμό θέλησε να δηλώσει την απώλεια επικοινωνίας του ασθενούς με την πραγματικότητα. Αρκετά αργότερα, το 1943 έρχεται ο Kanner, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, με καινοτόμες ιδέες για να καλύψει τον ορισμό του αυτισμού. Είναι εκείνος που για πρώτη φορά χρησιμοποίησε τον όρο 'πρώιμος παιδικός αυτισμός'. Ο Kanner γεννημένος στην Αυστρία, σπούδασε στη Βιέννη και έφυγε το 1924 για την Αμερική όπου ανέλαβε ένα νοσοκομείο στη Βαλτιμόρη, την τότε γνωστή κλινική John Hopkins. Εκείνη την εποχή ο Kanner θεωρούσε ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη, όμως παρατηρώντας περιστατικά κατέληξε ότι μεγάλο ποσοστό ατόμων με αυτισμό έχουν και νοητική στέρηση σε συνδυασμό με μαθησιακές δυσκολίες. Ένα χρόνο μετά, το 1944, ο Asperger μη γνωρίζοντας την εργασία του προηγούμενου κατέληξε σε μια δική του θεωρία σχετικά με τον αυτισμό. Περιέγραψε, παρατηρώντας μια ομάδα παιδιών, το σύνδρομο ως 'αυτιστική ψυχοπάθεια', πιστεύοντας ότι πρόκειται για μια εκ γενετής ανωμαλία που εκδηλώνεται με τα χαρακτηριστικά αυτά. Ο Asperger κατέληξε σε διαφορετικά είδη και φάσματα του αυτισμού με κλίμακες.

Πάντως, οι έρευνες των τελευταίων δεκαετιών στρέφονται και κλίνουν πιο πολύ προς την εργασία του Kanner, επιστρέφοντας στην αρχική του έρευνα όπου δήλωνε έμφαση στην πολύπλοκη αλληλεξάρτηση του γνωστικού τρόπου μάθησης, κοινωνικής αντίληψης, της γλώσσας και των προτύπων κοινωνικότητας. Τα βασικότερα συμπτώματα του αυτισμού εξετάζονται μέσα στο φυσικό του περιβάλλον σε κοινωνική κατανόηση και κοινωνικο-επικοινωνιακές επαφές. (Quill, 1995)



### 1.3 Διάφορες μορφές αυτισμού

Υπάρχουν διάφορα είδη αυτισμού που έχουν αναγνωρισθεί μέσα από έρευνες δεκαετιών. Παρακάτω, παραθέτονται οι πιο σημαντικοί τύποι και αναλύονται όπως έχουν διατυπωθεί από τους ειδικούς.

#### Αυτισμός Kanner ή Παιδικός αυτισμός ή βρεφονηπιακός αυτισμός

Ο αυτισμός που παρατηρείται στην παιδική ηλικία, εμφανίζεται πριν τα 3 έτη του παιδιού και έχει σαν βασικό χαρακτηριστικό τη μη φυσιολογική λειτουργικότητα ή ακόμη και τη διαταραγμένη ανάπτυξη. Αυτή η διαταραχή έχει παρατηρηθεί ότι εμφανίζεται σε μεγαλύτερο ποσοστό στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια.(ICD-10, 1992). Για να θεωρηθεί ένα παιδί αυτιστικό πρέπει να συνδυάζει παραπάνω από 6 κριτήρια της κλίμακας. Μερικά κριτήρια είναι:

- Έντονη έλλειψη μη λεκτικών συμπεριφορών κοινωνικοποίησης, όπως βλέμματα, χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου και άλλα.
- Αδυναμία ανάπτυξης κοινωνικών σχέσεων και επαφών με άτομα ίδιας ηλικίας και κοινών ενδιαφερόντων.
- Έλλειψη αναζήτησης κοινωνικής και συναισθηματικής αμοιβαιότητας.
- Έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης να μοιραστεί χαρά και γενικά συναισθήματα.
- Καθυστέρηση χρήσης της γλώσσας ή και άλλων μορφών επικοινωνίας.
- Μη ικανότητα να αναπτύξουν και να συνεχίσουν μια συζήτηση με άλλα άτομα.
- Έλλειψη φαντασίας.
- Αφοσίωση περικλειστη σε ένα μόνο πράγμα .
- Άκαμπτη προσκόλληση σε άγονες ρουτίνες.
- Επίμονη ενασχόληση με τα επιμέρους στελέχη ενός αντικειμένου.
- Επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μαννερισμοί και άλλα. (Μάνος,1997)

#### Σύνδρομο Retts



Το εν λόγω σπάνιο σύνδρομο, πήρε το όνομά του από τον γιατρό Rett το 1966 και μέχρι σήμερα αναζητούνται οι αιτιολογίες του. Έχει εντοπιστεί μόνο σε κορίτσια οφείλεται σε ένα αλλοιωμένο γονίδιο και διαφοροποιείται με βάση το ξεκίνημα, τα συμπτώματα και την εξέλιξή του, δημιουργώντας στο παιδί πολλά προβλήματα. Τα παιδιά με αυτό το σύνδρομο αναπτύσσονται κανονικά μέχρι το 12-18 μήνα. Εμφανίζεται με την απώλεια των ικανοτήτων του παιδιού στα χέρια και την ομιλία σε συνάρτηση με την αργή ανάπτυξη του κεφαλιού. Αυτή η διαταραχή έχει παρατηρηθεί μεταξύ του 7<sup>ου</sup> και 24<sup>ου</sup> μήνα ζωής του παιδιού. Ελάχιστα παιδιά ζουν μέχρι και την ενηλικίωσή τους. Χαρακτηρίζονται από έντονες μαθησιακές δυσκολίες, υπέρμετρο άγχος και περιορισμένες γλωσσικές δεξιότητες. (Sarah Leonard Brown,2004). Τα κριτήρια που ορίζονται για το σύνδρομο Rett είναι τα παρακάτω:

- Αρχική φυσιολογική προγεννητική και περιγεννητική ανάπτυξη του παιδιού μετά την έναρξή της όμως:
- Καθυστέρηση φυσιολογικής ανάπτυξης της περιμέτρου της κεφαλής του παιδιού.
- Απώλεια κινητικών ικανοτήτων που όμως είχαν φυσιολογικά αποκτηθεί πριν την εμφάνιση του συνδρόμου.
- Απώλεια εμπλοκής με τον περίγυρο.
- Μη συντονισμένος κορμός, ελλιπής κινητικότητα.
- Σοβαρά ζητήματα στην γλωσσική ανάπτυξη.(Μάνος,1997)

#### Διαταραχή Asperger

Ο όρος Ασπεργκερ, χρησιμοποιήθηκε πρώτη φορά το 1981 από τη Lorna Wing, η οποία έδωσε στη διαταραχή αυτό το όνομα από τον βιεννέζο γιατρό Hans Asperger που με τη διατριβή του το 1944 όρισε τη φυσιολογική νοημοσύνη και ανάπτυξη νέων ατόμων που όμως εμφάνισαν ελλιπή κοινωνικότητα και γλωσσική δυσκολία. Η Wing θέλησε να διαχωρίσει τα πολύ ικανά άτομα από τα στερεότυπα του Kanner, καθώς δεν τους ταιριάζει η εικόνα του σιωπηλού και αδιάφορου ατόμου. Η ίδια, η Wing με βάση τη θεωρία του Asperger(1944) έθεσε τα κριτήρια του συνδρόμου:



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

- Λόγος: δεν υπάρχει καθυστέρηση αλλά υπάρχει περιεχόμενο στερεότυπο και σχολαστικό κατά μία έννοια.
- Μη λεκτική επικοινωνία: μονότονη φωνή, ελάχιστη εκφραστικότητα προσώπου, μη κατάλληλη επικοινωνία.
- Κοινωνικές αλληλεπιδράσεις: δεν δείχνουν ιδιαίτερη αμοιβαιότητα και εμπάθεια.
- Δεν δέχονται ριζικές αλλαγές, επιθυμούν τις επαναλαμβανόμενες καταστάσεις και τη ρουτίνα.
- Στερεότυπες και αδέξιες κινήσεις.
- Καλή μνήμη.

Σύμφωνα πάντα με τους ισχυρισμούς της Lorna Wing, με βάση τη μελέτη του Asperger, δέχεται ότι η διαταραχή αυτή εμφανίζεται περισσότερο στους άντρες παρά στις γυναίκες και ακόμη ότι εμφανίζεται μετά τα 3 έτη ζωής του ατόμου. Παρόλαυτα, εφάρμοσε τη δική της κλινική εμπειρία και εφάρμοσε κάποιες αλλαγές στα κριτήρια που είχαν δοθεί από τον Asperger το 1944. Οι αλλαγές της Wing είναι οι παρακάτω:

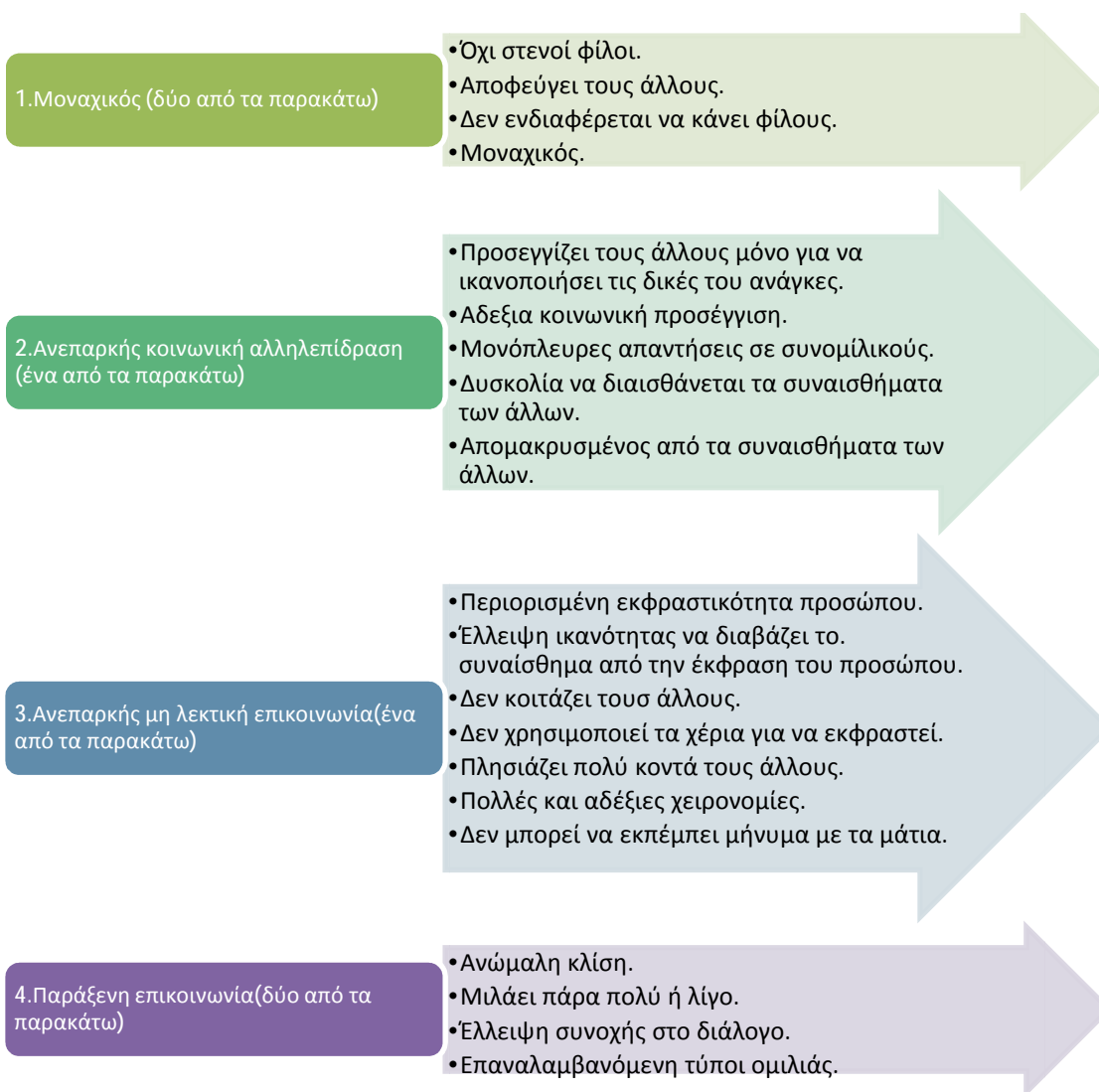
1. Γλωσσική καθυστέρηση, μόνο η μισή ομάδα, σύμφωνα με τη Wing, που είχε το σύνδρομο έκανε ορθή εφαρμογή της γλώσσας.
2. Το παιδί που είναι μικρότερο από 3 χρονών μπορεί να εμφανίσει κάποια από τα κριτήρια.
3. Η Wing υποστηρίζει ότι τα παιδιά αυτά δεν έχουν δημιουργικότητα και πολλές φορές η σκέψη τους από πρωτότυπη μπορεί να γίνει ακατάλληλη.(Happe,1998)

Με τη πάροδο του χρόνου πολλοί ερευνητές θεώρησαν μάλλον άσκοπη την ονομασία 'σύνδρομο Asperger', καθώς δεν περιγράφει η πρώτη θεωρία ακριβώς την κατάσταση του αυτιστικού ατόμου. Μάλιστα, λόγω των πολλών διαμερισμών και συμπληρώσεων θεωρήθηκε πρακτική και όχι θεωρητική προσέγγιση. Στα τέλη της δεκαετίας του 1980, επήλθε μια ομοφωνία απόψεων σχετικά με το σύνδρομο και σχεδόν όλοι υιοθέτησαν τις διατυπώσεις της Wing.(Happe, 1998)



Μολονότι, όλοι συμφώνησαν σε σχέση με το σύνδρομο αυτό, το 1989 ο Szatmari και οι συνεργάτες τους εισήγαγαν νέες καινοτόμες προσεγγίσεις στο θέμα κατόπιν εντατικών ερευνών και μελέτης. Έτσι κατέβαλαν μεγάλη προσπάθεια να προσεγγίσουν το σύνδρομο πιο ουσιαστικά από αφηγηματικά. Παρακάτω παραθέτονται οι απόψεις τους:

Πίνακας 1. Διαγνωστικά κριτήρια για το σύνδρομο Asperger όπως τα πρότειναν το 1989 ο Szatmari και οι συνεργάτες του. Πηγή: σελ.162 ‘Αυτισμός και ψυχολογική θεώρηση’ Francesca Happé 1998.





Σύνδρομο Heller (αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας, Βρεφονηπιακή άνοια ή Αποδιοργανωτική ψύχωση)

Αρχικά το παιδί εμφανίζει φυσιολογική ανάπτυξη σωματική και διανοητική στη πορεία της ζωής του όμως επέρχεται απώλεια κάποιων δυνατοτήτων του με αποτέλεσμα την εμφάνιση διαταραχών που εντοπίζονται στη συμπεριφορά και την κοινωνικότητα του. Το παιδί εμφανίζεται ανήσυχο με αποδιοργανωμένη συμπεριφορά. Πολλές φορές αυτή η προοδευτική απώλεια ικανοτήτων σταματάει και μετά από κάποιο διάστημα, συνήθως μετά από κάποιους μήνες, επέρχεται μια μικρή βελτίωση της υπάρχουσας κατάστασης. Για τα τουλάχιστον πρώτα 2 έτη της ζωής του παιδιού τα πράγματα εμφανίζονται φυσιολογικά, στη πορεία επέρχεται η σταδιακή απώλεια δυνατοτήτων. Οι οποίες είναι:

- Έκπτωση σε μη λεκτικές συμπεριφορές, δηλαδή εμφανίζει αδυναμία στις διαπροσωπικές σχέσεις με συνομήλικους.
- Ποιοτικές απώλειες στην επικοινωνία π.χ. αδυναμία διατήρησης μιας συζήτησης.
- Περιορισμένοι και επαναλαμβανόμενοι τύποι συμπεριφοράς, στερεότυποι μαννερισμοί.( Μάνος,1997)

Άτυπος αυτισμός

Είναι η εξελικτική διαταραχή με απώλεια ικανοτήτων που γίνεται εμφανής μετά το 3<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας του παιδιού. Σύμφωνα με έρευνες ο άτυπος αυτισμός προσβάλλει άτομο με φανερή νοητική υστέρηση και χαμηλό νοητικό υπόβαθρο, έτσι δεν εκδηλώνεται η παρεκκλίνουσα συμπεριφορά για να είναι δυνατή η διάγνωση του αυτισμού. Συμβαίνει συνήθως, σε άτομο με βαριά αναπτυξιακά προβλήματα γενικού τύπου, άρα και στο λεκτικό επίπεδο. Έτσι είναι άτοπο να κάνουμε λόγο για εκδήλωση αυτισμού με την κυριολεκτική έννοια του όρου.

H Wing(2000), υποστηρίζει ότι ο αυτισμός είναι υπεύθυνος και για πολλά άλλα σύνδρομα, τα οποία θα αναφερθούν ονομαστικά παρακάτω:

§ Σύνδρομο του εύθραυστου X





- § Σύνδρομο Williams
- § Σύνδρομο Tourette
- § Σύνδρομο Landau-Kleffner
- § Σύνδρομο Prader-Wili
- § Σύνδρομο Cornelia de Lange
- § Σύνδρομο Damp και άλλα.

Πρόκειται για σύνδρομα, τα οποία εμφανίζουν μαθησιακές δυσκολίες και αδυναμία λεκτικών προσεγγίσεων είτε λόγω έλλειψης εκφραστικότητας είτε λόγω στερεοτύπων στην κινησιολογία του ατόμου ή του παιδιού.

Άξια αναφοράς είναι το Σύνδρομο Εύθραυστου X και το Σύνδρομο Tourette. Συγκεκριμένα, το σύνδρομο εύθραυστου X (Fragile X Syndrome) είναι ιδιαίτερα σπάνιο και συναντάται κυρίως στους άνδρες. Οφείλεται σε μια ανωμαλία του χρωμοσώματος X, η οποία σαν αποτέλεσμα έχει να διακρίνονται τα άτομα από μεγάλα αυτιά, μακρύ πρόσωπο μαθησιακές δυσκολίες, υπερευαίσθησία σε αγγίγματα και ήχους, υπερκινητικότητα, αφύσικη ομιλία και άλλα. Η σημαντική διαφορά του εν λόγω συνδρόμου με τον αυτισμό είναι ότι τα άτομα αποφεύγουν τους άλλους ανθρώπους εξ αιτίας της απέχθειας τους για σωματική επαφή, ενώ οι αυτιστικοί απλά αδιαφορούν. (Sarah Leonard Brown, 2004)

Στην περίπτωση του συνδρόμου Tourette, υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι μπορεί να συνυπάρξει με τον αυτισμό και έχει παρόμοια χαρακτηριστικά. Οι περισσότεροι αναγνωρίζουν το σύνδρομο αυτό και ως 'σύνδρομο βωμολοχίας', καθώς αυτοί που πάσχουν από αυτό έχουν την τάση να χρησιμοποιούν υβριστικές λέξεις και φράσεις σε δημόσιους χώρους χωρίς να μπορούν να το ελέγξουν. Στην πραγματικότητα, είναι πολύ μικρό το ποσοστό των ατόμων που πάσχει σε τόσο βαριά μορφή. Οι πιο πολλοί από αυτούς βιώνουν μια κατάσταση (τικ), μια ανεξέλεγκτη τάση να κάνουν θόρυβο. Πολλές φορές μπορούν να συγκαλύπτουν τα συμπτώματα, αλλά και πάλι εμφανίζονται κάθε φορά που ο ασθενής είναι πολύ αγχωμένος. Τα άτομα με Tourette είναι συνήθως ευέξαπτα, έτσι επειδή και στον αυτισμό συμβαίνουν ανάλογες συμπεριφορές, είναι πολύ δύσκολο σε αρκετές περιπτώσεις να διαχωριστούν με σιγουριά. (Sarah Leonard Brown, 2004)



#### 1.4 Βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού στην παιδική και εφηβική ηλικία (κλινική εικόνα).

Η διάγνωση του αυτισμού, κάθε άλλο από εύκολη διαδικασία θα μπορούσε να χαρακτηριστεί, καθώς είναι μια πολύπλοκη υπόθεση. Για το λόγο αυτό δεν έχει εντοπιστεί μέχρι σήμερα κάποια εργαστηριακή ή αιματολογική εξέταση. Έτσι ακόμη και επαγγελματίες του χώρου με πολυετή πείρα δυσκολεύονται σε μια σαφή διάγνωση, καθώς είναι δυνατή η συνύπαρξη του αυτισμού με άλλες διαταραχές. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι γνώμες έρχονται σε αντίθεση. Υπάρχουν διαφωνίες τόσο στη διάγνωση όσο και στον τύπο της διαταραχής. Αν και όπως έχει, ήδη αναφερθεί, η νοημοσύνη των ατόμων με αυτισμό κυμαίνεται με IQ μικρότερο του 10 και μεγαλύτερο από 130, εντούτοις λόγω της συνύπαρξης με οποιαδήποτε άλλη διαταραχή είναι δύσκολη η προσέγγιση μιας σίγουρης διάγνωσης. Σε αρκετές περιπτώσεις δύναται να υπάρχει νοητική στέρηση, πέραν του αυτιστικού συνδρόμου. (Βαρβόγλη, 2006)

*«Οι ειδικοί παρατηρούν, ακολουθούν ψυχολογικές διαδικασίες, συντάσσουν πλήρες ιστορικό, για να υπάρξει υπεύθυνη διάγνωση. Ο πιο σπουδαίος κλινικός στόχος είναι οι ειδικοί να καταλήξουν εάν το άτομο έχει διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και μετά να εκτιμήσουν τις ικανότητές του.» (Γκονέλα, 2006)*

Η τυπική κλινική εικόνα του αυτιστικού ατόμου περιλαμβάνει τα εξής χαρακτηριστικά:

- § Αυτιστική απομόνωση: Το παιδί μοιάζει να είναι κλεισμένο στον εαυτό του, φαίνεται σαν να μην αντιλαμβάνεται τον κόσμο, τα αντικείμενα, τα πρόσωπα τους ήχους γύρω του. Επιδεικνύει αδιαφορία τόσο στα παιδιά όσο και στους ενήλικους γύρω του. Το βλέμμα του πλανιέται τριγύρω χωρίς να σταματάει κάπου. Δεν γελά, ούτε και κλαίει δεν δείχνει τα συναισθήματά του, είτε πρόκειται για χαρά, είτε για λύπη ούτε ακόμη και όταν πρόκειται για πόνο. Αρνείται την οποιαδήποτε επαφή και αν αντιληφθεί κάτι αντιδρά με εκρήξεις θυμού.



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

- § Ανάγκη για σταθερότητα: Το αυτιστικό παιδί έχει την έντονη ανάγκη να περιεργαστεί τα πράγματα γύρω του, να τα μυρίσει, να τα ακουμπήσει, να τα γευτεί. Αν και προτιμά τα αντικείμενα με κίνηση, εντούτοις επιζητά αντικείμενα αμετακίνητα και αν κάτι από αυτά αλλάξει θέση ή σπάσει τότε βιώνει μια έντονη κατάσταση απελπισίας με τάσεις θυμού. Αντιδρούν ακόμη και στις κλιματολογικές αλλαγές. Τα αυτιστικά παιδιά πηγαίνουν πάντα από τον ίδιο δρόμο στο σχολείο και επιστρέφουν σπίτι από τον ίδιο, ακόμη κάθονται στην ίδια θέση στο τραπέζι και προτιμούν να τρώνε και το ίδιο φαγητό αν είναι εφικτό.
- § Στερεότυπες κινήσεις: Τα αυτιστικά παιδιά κάνουν στερεότυπες κινήσεις με τα δάχτυλα τους μπροστά από τα μάτια τους. Εμφανίζουν εμμονές σε συγκεκριμένους ήχους με αποτέλεσμα να αντιδρούν υπερβολικά κλείνοντας τα αυτιά τους και κάνοντας στερεότυπες κινήσεις με το σώμα τους.
- § Εμφανείς διαταραχές λόγου: Πολλά αυτιστικά παιδιά μέχρι και τα 5 έτη τους δεν μπορούν να αρθρώσουν φράσεις που να έχουν συνοχή. Εκφράζονται με επαναλαμβανόμενους ήχους, μουρμουρίζοντας, φράσεις χωρίς νόημα, επαναλαμβανόμενες λέξεις χωρίς να υπάρχει δυνατότητα επικοινωνίας. Ακόμη δεν συμβαδίζει ο προφορικός τους λόγος με το συντακτικό και τη γραμματική. Επιπροσθέτως, ο ήχος της φωνής τους είναι μονότονος και στερεότυπος. Κάτι άλλο που έχει παρατηρηθεί είναι η δημιουργία λέξεων που δεν υπάρχουν με αποτέλεσμα να μην μπορεί ο συνομιλητής να βγάλει νόημα.
- § Νοητική ανάπτυξη: Εκτιμάται ότι περίπου το 70% των αυτιστικών ατόμων έχουν νοητική υστέρηση, οπότε είναι δύσκολο να υπάρχουν διαταραχές λόγου χωρίς την συνύπαρξη άλλων διαταραχών.

#### Γενικά χαρακτηριστικά ενός αυτιστικού ατόμου:

Ανταγωνιστικότητα σε συχνό φαινόμενο. Έχουν διακεκομμένη μνήμη. Προβλήματα επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης. Καλή μνήμη. Δεν αναγνωρίζουν το γενικό, κολλούν σε λεπτομέρειες. Αρέσκονται στη ρουτίνα. Επηρεάζονται από ευτελή προγράμματα στην τηλεόραση. Πολλοί καλή στην εργασία τους. Ανταποκρίνονται έντονα σε οσμές. Προσκόλληση στον έναν γονέα. Ελάχιστα ενδιαφέροντα. Έλλειψη εστίασης και προσοχής.



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Τάσης απομόνωσης. Διάσπαση. Αδυναμία συσχέτισης ιδεών. Στερεότυπες αντιλήψεις. Αδυναμία προσέγγισης ενός θέματος. Φτωχή συμπεριφορά. Φτωχή φαντασία. Απέχθεια στη σωματική επαφή, απόσταση. Μαθησιακές δυσκολίες. Δυσκολία κρίσης. Επιλογή πληροφοριών. Δυσκολία έκφρασης συναισθημάτων. Έλλειψη φόβου για τον κίνδυνο. Μπερδεύουν δεξιά με αριστερά και το πάνω με το κάτω. Εκδικητικότητα. Αδέξιες κινήσεις. Δυσκολία μίμησης, έντονο κοίταγμα και άλλα (Wing, 1993, Γκονέλα, 2006 και Sarah Leonard Brown, 2004).

Τα αυτιστικά παιδιά προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες και δεν επιζητούν να έρχονται σε επαφή με άλλα άτομα, ούτε με παιδιά της ηλικίας τους. Τα παιδιά με πιο ήπια μορφή αυτισμού, μπορούν έχουν κοινωνικές εκδηλώσεις, αλλά πολλές φορές φαίνονται αποκομμένα και οι κινήσεις τους μηχανικές μη μπορώντας να δώσουν στα άλλα παιδιά τα συναισθήματα που χρειάζονται.

Στην πρώιμη ηλικία τα αυτιστικά παιδιά δεν μιμούνται κινήσεις π.χ. το χτύπημα των χεριών δεν παίζουν με τα παιχνίδια τους και δεν δείχνουν την ευτυχία ή τη δυσφορία τους, σύμφωνα με τον Quili(1995). Προτιμούν μοναχικές δραστηριότητες και δεν έχουν την δυνατότητα να συνάψουν σχέσεις με άλλα άτομα ακόμη και για να παίξουν. Μοιάζουν χαμένα στο δικό τους κόσμο. Η συμπεριφορά τους μοιάζει στους άλλους παράδοξη καθώς δείχνουν υπερβολικά μεγάλο ζήλο και προσκόλληση ή αδιαφορία.

Στην μετέπειτα παιδική ηλικία, τα παιδιά που έχουν εμφανίσει αυτισμό αδυνατούν να συμμετάσχουν σε ομαδικά παιχνίδια και η όποια τους προσπάθεια ερμηνεύεται ως επιθετική και αρκετές φορές προκαλεί αναστάτωση. Ακόμη, δεν συμβαδίζουν με τους κανόνες της τάξης και πολλές φορές ασκούν κριτική στο δάσκαλο, αρνούνται να συμμετάσχουν σε ομαδικές δραστηριότητες και εργασίες.

Κατά τη διάρκεια της εφηβείας εμφανίζονται αυξανόμενες δυσκολίες που δεν σημαίνουν απαραίτητα μια ουσιαστική επιδείνωση, καθώς στην πραγματικότητα το αυτιστικό παιδί εξακολουθεί να έχει τα ίδια προβλήματα συμπεριφοράς απλά οι γονείς δυσκολεύονται να το χειριστούν περισσότερο τώρα για το απλό γεγονός ότι το παιδί έχει μεγαλώσει σωματικά και έχει πιο πολλή δύναμη. Το παιδί στην εφηβική ηλικία μπορεί να μην έχει



περισσότερες δυσκολίες και ουσιαστικά να έχει βελτιωθεί προκύπτουν άλλα όμως ζητήματα: αλλαγή σχολικού περιβάλλοντος, ακατάλληλοι χειρισμοί κ.α. Είναι σημαντικό ότι πολλά παιδιά στην εφηβεία, με αυτιστικό σύνδρομο δεν έχουν ιδιαίτερα προβλήματα συμπεριφοράς. Παρόλα αυτά, κατά την εφηβεία και μετά, εμφανίζονται επιληπτικές κρίσεις κάποιας μορφής<sup>1</sup>.

Η εκπαίδευση, της σεξουαλικής συμπεριφοράς έχει θεωρηθεί από πολλούς η πιο σημαντική δυσκολία του αυτιστικού εφήβου. Όταν κάνουμε λόγο για την σεξουαλικότητα δεν αναφερόμαστε μόνο σε μια σεξουαλική συμπεριφορά αλλά σε μια συνύπαρξη πολλών διαφορετικών παραγόντων: βιολογικών, ψυχολογικών, κοινωνιολογικών, σωματικών, πνευματικών, ψυχικών. Η κατάσταση αυτή επηρεάζει την προσωπικότητα και τις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου. Περικλείονται πολλές σωματικές αλλαγές, συναισθήματα, την αίσθηση της ταυτότητας και πλήθος συμπεριφορών εκδηλώσεων. Οι επαγγελματίες που ασχολούνται με άτομα με αυτισμό και με συναφής διαταραχές δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν την ιδιαίτερη ποιότητα των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού με τις απόψεις των γονέων, των εκπαιδευτικών και της κοινωνίας σχετικά με την σεξουαλικότητα και την σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό.

### 1.5 Τυπική Ηλικία Αναγνώρισης του αυτισμού

Τις προηγούμενες δεκαετίες, η αναγνώριση και διάγνωση του αυτισμού γινόταν πριν την νηπιακή ηλικία πριν δηλαδή το 3<sup>ο</sup> με 4<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας του παιδιού. Τα τελευταία χρόνια όμως διαπιστώνονται πολύ σημαντικές προσπάθειες από την επιστημονική κοινότητα για την διάγνωση του αυτισμού σε πολύ μικρή ηλικία. Η Harpe(1998) υποστηρίζει ότι σε αυτό έχουν βοηθήσει οι πρώιμοι δείκτες αυτισμού. Το 1992 ο Baron Cohen και οι συνεργάτες του σε μια μεγάλη διατριβή στην Μ. Βρετανία και στην Σουηδία μας αποκαλύπτουν ότι οι γονείς μπορούν να ανακαλύψουν τον αυτισμό στους πρώτους 18 μήνες από την γέννηση του παιδιού τους, εξετάζοντας βήματα κοινωνικά επικοινωνιακά αλλά και δημιουργικής φαντασίας. Κατ' ουσία η συμπεριφορική αντίληψη των παιδιών δεν μπορεί να μας δώσει μια ξεκάθαρη εικόνα και μια τελική διάγνωση.

---

<sup>1</sup> <http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm> (προσπελάστηκε 10/05/2015)



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Οι επιστήμονες, τα τελευταία χρόνια, επιδεικνύουν μεγάλο ενδιαφέρον για την πιθανότητα προσέγγισης του αυτισμού σε βρεφική ηλικία. Η Harpe(1998), υποστηρίζει με μια μακροχρόνια έρευνα πως από το πρώτο έτος της ζωής του παιδιού δεν μπορεί να σημειωθεί κάτι σημαντικό για να διαφοροποιήσει το αυτιστικό παιδί από τα άλλα. Είναι σημαντικό να λάβουμε υπόψη μας πολλές περιπτώσεις παιδιών που αναπτύχθηκαν φυσιολογικά και στην πορεία έχασαν κάποιες από τις ικανότητές τους, υποδηλώνοντας την ύπαρξη αυτισμού. Κατά καιρούς πολλοί γονείς έχουν επισκεφτεί κάποιον ειδικό υποστηρίζοντας ότι το παιδί τους εμφάνισε σημάδια αυτισμού. Η Γκονέλα (2006) υποστηρίζει ότι την τελευταία πενταετία έρευνες έδειξαν ότι τα κρούσματα αυτισμού διπλασιάστηκαν ή τριπλασιάστηκαν. Σύμφωνα με τον Σταμάτη(1987) αναφορικά με την εμφάνιση του αυτισμού ανάμεσα στα 2 φύλλα, υπάρχει αναλογία 4 προς 1 με τα αγόρια να εμφανίζουν μεγαλύτερη συχνότητα.

Παρακάτω παραθέτονται σημάδια που θα βοηθήσουν τους γονείς σε μια πρόωμη διάγνωση του αυτισμού: Μη ανταπόδοση χαμόγελου. Αποφυγή να χαιρετάει και να δείχνει. Δίνει την εντύπωση ότι άλλοτε ακούει και άλλοτε όχι. Δεν ανταποκρίνεται στο όνομά του. Καθυστέρηση στο λόγο. Όταν μιλάει, λέει λέξεις και μετά σταματάει απότομα. Παίζει μόνο του. Περπατάει στα δάκτυλα. Υπερκινητικό. Του αρέσει να έχει σε σειρά πράγματα και να παίζει με τις ώρες. Ευαισθησία σε αμυδρούς ήχους. Δεν μπορεί να μιμηθεί. Δεν ακούει δυνατούς ήχους. (Γκονέλα,2006)

Χαρακτηριστικά στη βρεφική ηλικία: Ανωμαλίες βλέμματος, στραβισμός. Διαταραχές κινητικής ανάπτυξης. Διαταραχές ύπνου και θρέψης. Υπερκινητικό ή ήρεμο. Απουσία ενδιαφέροντος. Αδυναμία εναρμόνισης στην αγκαλιά της μητέρας. Αδιαφορία στους εκκωφαντικούς ήχους.

Σημαντικό, ως προς την μελέτη των ειδικών συμπεριφορών των ατόμων με αυτισμό είναι η ευρύτερη ενασχόληση με διάφορες σωματικές παραμορφώσεις που είναι συναφείς με το σύνδρομο αυτό. Έτσι, γνωρίζουμε ότι άτομα με αυτισμό έχουν κάποια σωματικά ελαττώματα :



- Ασυμμετρία αυτιών, συμφύσεις αυτιού και πτερυγίων, παραμορφωμένα αυτιά
- Προγναθία, ψιλό ουρανίσκο, αυλακωτή γλώσσα
- Ηλεκτρισμένα μαλλιά και
- Κυρτωμένο το πέμπτο δάχτυλο.

Με βάση την ύπαρξη των ανωμαλιών αυτών, οι γνώμες συγκρούονται ως προς την ενδομήτρια ζωή και την ηλικία της μητέρας. Οι έρευνες του Links(1980) αναφέρουν ότι τα αυτιστικά στοιχεία σχετίζονται αρκετά με την ηλικία της μητέρας κατά την γέννηση, από την άλλη μεριά οι ειδικοί καταλήγουν πως σε καμία περίπτωση δεν σχετίζεται η ηλικία με το αυτιστικό σύνδρομο.(Κυπριωτάκης 2003) Παράλληλα, δηλώνεται ότι δυσκολίες της μητέρας κατά την κύηση ουδεμία σχέση έχουν με τον αυτισμό. Όπως και να έχει, η έγκαιρη και σαφή διάγνωση εξυπηρετεί στην μείωση του άγχους της οικογένειας και ανεύρεση λύσεων.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

### 2.1 Ειδικές Συμπεριφορές Ατόμων( Σημαντικότητα)

Ο σκοπός της περαιτέρω ανάπτυξης των ειδικών συμπεριφορών που παρατηρούνται σε άτομα με αυτιστικό σύνδρομο έγκειται στην ανάλυση της ακριβέστερης διάγνωσης του ζητήματος αλλά και στην ορθότερη αντιμετώπιση από πλευράς οικογένειας και ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου. Το πλέγμα των τριών βασικών ανεπαρκειών που εμφανίζει το άτομο με στοιχεία του αυτιστικού φάσματος αφορά:

- § Την ποιοτική ανεπάρκεια στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση
- § Την ποιοτική ανεπάρκεια στην αμοιβαία λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία με το συναφή περιβάλλον
- § Περιορισμένες δραστηριότητες και περιορισμένα ενδιαφέροντα.(Harpe 1998).

Σύμφωνα με την Wing(1979) η συχνότητα του αυτιστικού συνδρόμου, όπως φανερώνεται στις περισσότερες έρευνες είναι 4-10 παιδιά ανά 10.000 γεννήσεις. Οι πιο





## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

πρόσφατες μελέτες σε Αμερική, Ισπανία, Γαλλία και άλλες χώρες κάνουν λόγο για τουλάχιστον 10 παιδιά που εμφανίζουν αυτισμό ανά 10.000 γεννήσεις. Με γνώμονα αυτό το γεγονός, και την επίσης, σημαντική πληροφορία ότι τα αγόρια είναι εκείνα με τα μεγαλύτερα ποσοστά, η συμπεριφορική αντιμετώπιση είναι ένα έργο δύσκολο για τον κάθε παράγοντα ξεχωριστά. Η πιο άμεση και δραστική λύση των συμπεριφορών των αυτιστικών ανθρώπων είναι το κλειδί της ίασης. Φτάνοντας στη φύση των συμπεριφορών με ειδική ανάλυση, οδηγούμαστε στην ευρύτερη κατανόηση των ατόμων, την έγκυρη διάγνωση και την αποτελεσματική εξομάλυνση τυχόν επιπλοκών.

Σε αυτό το σημείο, τίθεται το εξής ερώτημα: 'Πάσχουν όλοι οι αυτιστικοί από νοητική τύφλωση;' Η βάση πολλών ερευνών είναι το τεστ της θεωρίας του νου. Πολλοί, σημειώνουν εξαιρετική επιτυχία και τότε γεννιούνται νέα ερωτήματα. Ερωτήματα που αφορούν τους λόγους αυτής της επιτυχίας, ορίζοντας ότι το αυτιστικό υποκείμενο είναι καθόλα ικανό για διανοητική αναπαράσταση άρα πάσχουν από κοινωνικές, κυρίως, δυσλειτουργίες. Έπεται, όμως και συνέχεια όσων αφορά την πιθανή εξήγηση της επιτυχίας του τεστ.

Η Firth(1990) διαμορφώνει μια άποψη σχετικά με την χρήση στρατηγικής από την πλευρά των αυτιστικών. Κάνει λόγο, λοιπόν, για εμπειρική δεξιότητα επίλυσης ζητημάτων. Τέτοιου είδους ικανότητες, εφαρμόζονται σε απλοποιημένα τεστ νου αλλά στην πραγματικότητα της καθημερινής ζωής κάθε άλλο από χρήσιμα είναι.(Harpe 1998)

Σύμφωνα με την Brown (2004) για να διακριθεί κανείς σε έναν οποιοδήποτε τομέα πρέπει να έχει σε κάποιον βαθμό αυτισμό. Με τον αυτισμό το άτομο έχει την δυνατότητα να διαθέτει πρωτότυπες σκέψεις, να είναι δημιουργικό, να μην επηρεάζεται από τις κοινωνικές συμβατότητες και να αντιλαμβάνεται τα πράγματα όπως είναι. Μάλιστα, έχει ειπωθεί ότι πολύ καλλιτέχνες, επιστήμονες και μαθηματικοί μπορεί να είχαν σύνδρομο Asperger ή υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό (Brown, 2004). Μερικοί από αυτούς είναι ο Σεμπάστιαν Μπαχ, ο Μπετόβεν, ο Λεονάρντο Ντα Βίντσι, ο Τόμας Έντισον, ο Άλμπερτ Άινσταϊν, ο Ισαάκ Νεύτων, ο Γκέοργκ Φρήντριχ Χαίντελ και άλλοι.





Συμπερασματικά, η ταλαντούχος μειοψηφία υπόκειται σε άλλους παράγοντας και όχι σε εκτάσεις της καθημερινότητας του κοινού ανθρώπου. Οι αυτιστικοί, κατά βάση, προτιμούν μια πιο τετράγωνη διάσταση, γι αυτό το λόγο επιλέγουν μαθηματικές προσεγγίσεις αποφεύγοντας κοινωνιολογικές πτυχές, τις οποίες, βεβαία θα επέλεγε οποιοσδήποτε άλλος.

## 2.2 Ο ρόλος της οικογένειας

Η οικογένεια, όπως και να δομείται, πρέπει να θεωρείται σαν ένα σύστημα του οποίου όλα τα μέλη αλληλεπιδρούν και αλληλοεπηρεάζονται. Επιπροσθέτως, η οικογένεια δρα σαν εξωτερικός αποδέκτης πληροφοριών και καθοδηγεί τα μέλη της. Είναι ένας τομέας καθοδήγησης συμπεριφορών για την επίλυση ζητημάτων, δίνοντας πρακτική αρωγή στα μέλη που την απαρτίζουν σε δύσκολες καταστάσεις, λειτουργεί δηλαδή σαν ένα καταφύγιο των μελών όταν εκείνα αντιμετωπίζουν επείγοντα προβλήματα (Μαδιανός, 2000).

Η οικογένεια, όσον αφορά τον αυτισμό είναι ίσως το κυριότερο υποστηρικτικό πλαίσιο αντανακλώντας τη ψυχική κατάσταση του μέλους που νοσεί, με αποτελέσματα που αφορούν όλα τα μέλη και τις σχέσεις, την ισορροπία και την λειτουργία του συστήματος.

Το άγχος και η αγωνία των γονιών αρχίζει από τη πρώτη κιάλας στιγμή που θα αντιληφθούν τα πρώτα σημάδια του αυτισμού, με την ολοκλήρωση της διάγνωσης του συνδρόμου. Η αναγνώριση αυτή, διαταράζει την οικογενειακή ισορροπία, με αποτέλεσμα τον σαφή επηρεασμό από το κοινωνικό περιβάλλον.

Σε περίπτωση κατά την οποία ένα παιδί της οικογένειας είναι με αυτισμό, θα υπάρξουν δυσκολίες στην αλληλεπίδραση. Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι το παιδί παύει να είναι μέρος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτή και την επηρεάζει. (Νότας,2006)

Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό, καθημερινά ζει με τις δυσκολίες τις οποίες έχει σαν επακόλουθο η αυτιστική συμπεριφορά. Οι δυσκολίες αυτές έχουν μια κλίμακα, όσες μεγαλύτερες είναι τόσο πιο σοβαρές επιπτώσεις δημιουργούν στην οικογένεια.

Αυτές οι δύσκολες καταστάσεις δίνουν έμφαση στο κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον. Οι γονείς σε αρκετές περιπτώσεις αναγκάζονται να εγκαταλείψουν επαγγελματικές φιλοδοξίες ή αισθάνονται ότι πραγματικά δεν μπορούν να φέρουν εις πέρας



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

τις υποχρεώσεις επαγγελματικού χαρακτήρα. Σε αρκετές περιπτώσεις οι γονείς απορροφούνται τόσο πολύ από το αυτιστικό τους παιδί με αποτέλεσμα να αφήνουν πίσω όχι μόνο την επαγγελματική τους πορεία αλλά και τη κοινωνική τους ζωή. Στις χειρότερες δε περιπτώσεις οι γονείς φτάνουν σε σημείο να παραμελούν και τα άλλα τους παιδιά αν έχουν, μένοντας προσηλωμένοι στο παιδί που νοσεί. Στα πλαίσια της ελληνικής οικογένειας χάνεται ο χαρακτήρας δέσμευσης από την ευρύτερη οικογένεια και αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να μην λαμβάνουν υποστηρικτικό χαρακτήρα. Παράλληλα, συχνό είναι το φαινόμενο η οικογένεια να λειτουργεί με εκ διαμέτρου αντίθετες συμπεριφορές από αυτές που συνήθιζε με αποτέλεσμα αυτό να μην είναι αποδεκτό από το φιλικό περιβάλλον.

Η αυτιστική συμπεριφορά έχει αποδεικτική, ότι αποδιοργανώνει όλα τα μέλη της οικογένειας και κυρίως τους γονείς που αποκτούν έντονα ψυχολογικά προβλήματα. Η μητέρα, είναι εκείνη που στις περισσότερες περιπτώσεις έχει εξ ολοκλήρου το βάρος στους ώμους της και έχει αναλάβει πλήρως τη φροντίδα του αυτιστικού παιδιού. Υπάρχουν, βέβαια και οι περιπτώσεις των απορριπτικών γονέων οι οποίοι στα μάτια του παιδιού τους βλέπουν ένα εμπόδιο για τις κοινωνικές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις και αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να το παραμελούν πλήρως. Είναι βέβαια και αρκετές οι περιπτώσεις που λόγω των έντονων προβλημάτων οι γονείς φτάνουν στο σημείο να χωρίσουν και αυτό έχει σαν συνέπεια τη φροντίδα του παιδιού να αναλάβει η μητέρα σε ακόμα πιο ακραίες περιπτώσεις είναι τυχόν να τοποθετήσουν το παιδί σε ίδρυμα (Σταμάτης, 1987).

Οι ενοχές, που νιώθουν οι γονείς σχετικά με το πρόβλημα του παιδιού τους κάνει να θεωρούν τους εαυτούς τους υπεύθυνους, ενώ δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις ο ένας γονιός να ρίχνει το φταίξιμο στον άλλον σε μια προσπάθεια να επεξηγήσουν τις αιτίες στην κληρονομικότητα. Αρκετοί γονείς οδηγούνται στην απελπισία επειδή δεν μπορούν να αντέξουν την συναισθηματική ψυχρότητα του παιδιού και επειδή δεν γνωρίζουν ποιος είναι ο κατάλληλος τρόπος να το βοηθήσουν. Το χειρότερο είναι η αποδοχή ότι δεν υπάρχει κάποιος ειδικός ο οποίος θα μπορεί να βοηθήσει στην εξομάλυνση και τη θετική εξέλιξη του συνδρόμου,(Σταμάτης, 1987)

Η Γκονέλα (2006) κάνει λόγο για μια συνηθισμένη αντίδραση των γονιών, υποστηρίζει ότι οδηγούνται στην κοινωνική απομόνωση στη προσπάθεια τους να



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

αποκρύψουν από τον υπόλοιπο κόσμο το πρόβλημα. Έχουν στη σκέψη τους ότι το αυτιστικό τους ενοχλεί το κοινωνικό περίγυρο ή εμμένουν στην άποψη ότι κάποιος θα δείξει ενόχληση για το παιδί τους.

Σημαντικό να αναφερθεί, είναι η ύπαρξη και άλλων μελών της οικογένειάς. Τα αδέρφια των αυτιστικών των παιδιών αισθάνονται άσχημα και αντιδρούν με διάφορους τρόπους. Τα περισσότερα παιδιά εκφράζονται με λύπηση και οίκτο για τα αυτιστικά τους αδέρφια, εκφράζονται δηλαδή με έντονη προστασία προς αυτά και λειτουργούν ενθαρρυντικά για την υπόλοιπη οικογένεια. Υπάρχουν βέβαια και αδέρφια που θεωρούν τα αυτιστικά του αδέρφια υπεύθυνα για το κοινωνικό στίγμα και την ταλαιπωρία των γονέων. Από την άλλη μεριά τα μικρότερα αδέρφια αισθάνονται παραβεβλημένα από την οικογένεια καθώς οι γονείς δείχνουν να ασχολούνται περισσότερο με τα αυτιστικά αδέρφια. Γίνεται λοιπόν αντιληπτό ότι όλες οι οικογένειες επηρεάζονται από τον αυτισμό. (Σταμάτης, 1987)

Οι σκέψεις και τα συναισθήματα των γονέων όταν επέρχεται διάγνωση για τον αυτισμό έχουν διάφορες αντιδράσεις. Ο κύριος προβληματισμός των γονέων είναι η αιτιολογία για το πώς προήλθε ο αυτισμός. Παράλληλα οι σκέψεις τους έχουν να κάνουν με τα μέτρα που πρέπει να λάβουν για το αυτιστικό παιδί τους και ανησυχούν για το ποιο θα είναι το μέλλον του. Γεννιούνται λοιπόν μέσα τους τα εξής ερωτήματα: κατά πόσο μια τέτοια κατάσταση θα μπορούσε να είναι φυσιολογική, αν θα υπάρχει επίπεδο λειτουργικότητας στην ενήλικη ζωή και αν θα μπορούσε να επιτευχθεί ανεξαρτησία στον ύστερον μέλλον. Επίσης, ανησυχούν για τις επιπτώσεις στα άλλα παιδιά και με ποιο τρόπο θα έπρεπε να ενημερώσουν το μικρότερο μέλος της οικογένειας ότι το αδελφάκι τους αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα. (Παπαγεωργίου, 2004)

Δεδομένου, ότι τα χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι ιδιαίτερα εμφανή, οι γονείς αισθάνονται ότι τα παιδιά τους θα αντιμετωπίσουν ρατσισμό και αρνητικά συναισθήματα από το κοινωνικό σύνολο. Πολλές φορές ακόμα και οι ίδιοι αγωνιούν για το αν λειτουργούν με κατάλληλο τρόπο, καθώς φοβούνται να μην προκαλέσουν αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί τους. Για αυτούς τους λόγους νιώθουν έντονη ανάγκη για συνεχή εκπαίδευση, επικοινωνία και συχνή επαφή για τους ίδιους αλλά και για το παιδί τους, λαμβάνοντας υποστηρικτική συμβουλευτική από επαγγελματίες του χώρου. (Elliston, 1997)



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Λαμβάνοντας υπόψη, ότι ο κάθε άνθρωπος είναι μια μεμονωμένη και ξεχωριστή προσωπικότητα, έτσι αντιλαμβάνεται διαφορετικά τι συμβαίνει γύρο του και αντιδρά διαφορετικά. Με γνώμονα αυτό αναφέρουμε τα σημαντικότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί από το οικογενειακό περιβάλλον του αυτιστικού ατόμου, σύμφωνα με το Νότα (2006) τα οποία είναι τα εξής:

- Σοκ και θλίψη
- Άρνηση
- Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός
- Ανησυχία
- Ενοχή

Τα τελευταία 50 χρόνια οι αυτιστικές διαταραχές προκαλούν ιδιαίτερο ενδιαφέρον όσο στους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας όσο και στους γονείς. Οι λόγοι της διαταραχής τα συμπτώματα, η αντιμετώπιση των δυσκολιών και η εκπαίδευση των γονέων αποτελούν θέματα τεράστιας ερευνητικής διάστασης.

Ο ρόλος των γονέων είναι ίσως ο σπουδαιότερος όλων ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά με ειδικές ανάγκες αλλά και με αυτισμό καθώς αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη λεκτική επικοινωνία και στη κοινωνική αλληλεπίδραση. Οι γονείς ενός αυτιστικού παιδιού πρέπει να εστιάζουν σε 4 διαφορετικά πράγματα:

- Στις επιδράσεις της οικογένειας σαν περιβάλλον μέσα στο οποίο το αυτιστικό παιδί μεγαλώνει.
- Στα αίτια της διαταραχής.
- Στις επιπτώσεις που φέρνει ο αυτισμός στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.
- Στο ρόλο της οικογένειας σχετικά με την αντιμετώπιση της διαταραχής.

(Νότας, 2006)

Την εξέλιξη του κάθε παιδιού είτε αυτή είναι ψυχική είτε σωματική, κανείς δεν μπορεί να τη κατανοήσει πλήρως καθώς πρόκειται για μια σχέση αμφίδρομη και κυκλική ανάμεσα στο παιδί και την οικογένεια: οι γονείς επηρεάζουν το παιδί, και αυτό με τη σειρά του επηρεάζει τους γονείς, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Wing (2000).



Όσον αφορά την οικογένεια, χαρακτηριστικό είναι να αναφέρει κανείς ότι πρόκειται για έναν μεγάλο πυρήνα, ο οποίος αποτελείται από μικρότερους κύκλους που συμβολίζουν τα μέλη της. Κάθε κύκλος είναι ξεχωριστός και ιδιαίτερα σημαντικός, όταν όμως έρχεται σε μια οικογένεια ένα αυτιστικό παιδί τότε διαταράσσεται ολόκληρη η ισορροπία της οικογένειας.

Στη περίπτωση λοιπόν, που στη περίπτωση που το πρωτότοκο παιδί της οικογένειας είναι φυσιολογικό και το δευτερότοκο έχει αυτιστική διαταραχή τότε το πρώτο παιδί αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες, αυτό έχει σαν αποτέλεσμα το παιδί να έχει ενοχικά αισθήματα και να φέρεται επιθετικά στο αυτιστικό αδελφάκι του. Για το γεγονός αυτό οφείλονται οι γονείς αφού δεν ενημερώνουν εγκαίρως τα παιδιά για τις δυσκολίες και τις επιπτώσεις της ύπαρξης αυτιστικού μέλους. Η Γκονέλα (2006) αναφέρει ότι οι γονείς οφείλουν να ενημερώνουν νωρίς το φυσιολογικό παιδί για τον αυτισμό και να αναλύουν όλοι μαζί τα θέματα που απασχολούν την οικογένεια χωρίς να αποκρύπτουν την αλήθεια. Το βασικότερο βέβαια όλων είναι οι γονείς να μην παραμελούν τη φροντίδα του φυσιολογικού παιδιού. Συνηθέστερα το πρωτότοκο παιδί ωριμάζει με μεγαλύτερη ταχύτητα από την ηλικία του με αποτέλεσμα να το διακατέχουν συναισθήματα ζήλιας και ανταγωνισμού για το αυτιστικό του αδελφάκι. Όλο αυτό προκύπτει από την παρατήρηση, του υπερβάλλοντα ζήλου και ενδιαφέροντος της μητέρας και του πατέρα για το αυτιστικό παιδί της. (Γκονέλα, 2006)

Σύμφωνα με κάποιες έρευνες όταν πρόκειται το πρωτότοκο παιδί να είναι αυτιστικό και το δεύτερο φυσιολογικό, το δεύτερο έχει συνήθως πρότυπο μίμησής το πρώτο. Το δευτερότοκο παιδί ταυτίζεται με το αδελφάκι του για να προσεγγίσει τη μητέρα του.

Παρακάτω παραθέτονται κάποιες αντιδράσεις των αδελφών στα αυτιστικά παιδιά όπως έχουν παρατηρηθεί σε έρευνες:

- Τα αδέλφια επιδεικνύουν ενδιαφέρον συμμετοχής προς καλύτερευση της κατάστασης.
- Σε άλλες πάλι καταστάσεις τα αδέλφια διαφοροποιούνται πλήρως από το οικογενειακό περιβάλλον δείχνοντας να αγνοούν τα πρόβλημα.
- Αν το φυσιολογικό παιδί είναι κορίτσι φορτίζεται συναισθηματικά και δείχνεται επιρρεπείς σε ψυχολογικά προβλήματα λόγω των πολλών ευθυνών.



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

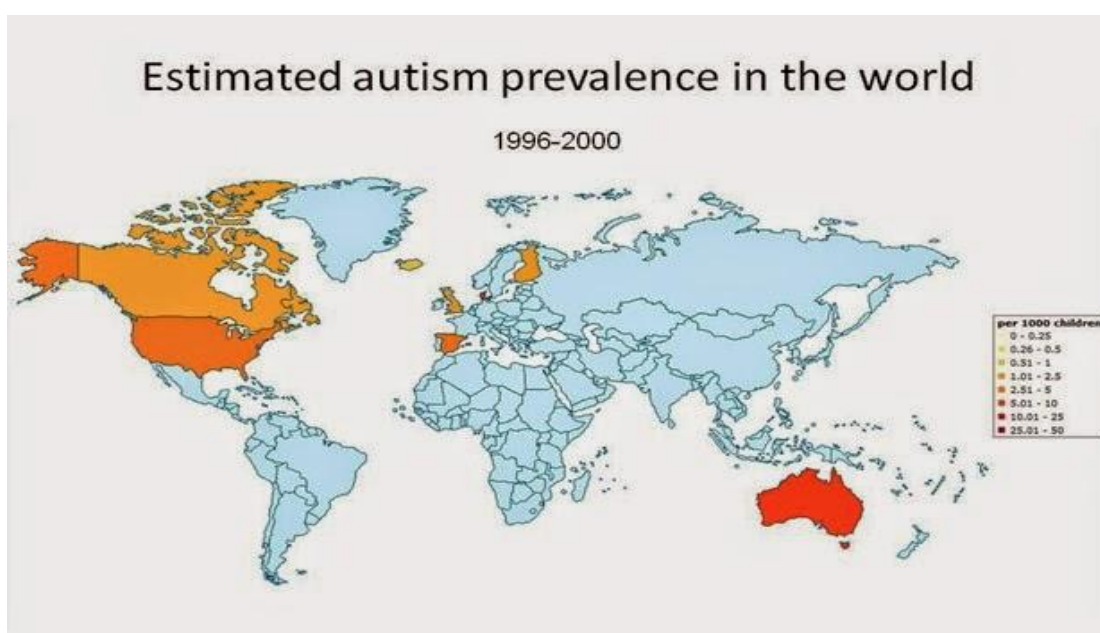
- Όταν κάνουμε λόγο για μεγάλη οικογένεια τότε τα αδέλφια αλληλοϋποστηρίζονται και συνεργάζονται καλύτερα.
- Τέλος τα παιδιά παρουσιάζουν κυκλοθυμία, αισθάνονται παραμελημένα.

Μέσα από συζητήσεις με τους γονείς τα αδέλφια θα πρέπει:

1. Να αποδεχτούν το αυτιστικό αδελφάκι τους
2. Να του συμπεριφέρονται σαν να επρόκειτο για φυσιολογικό παιδί
3. Να μην επηρεάζονται αρνητικά και να ζουν τη δική τους ζωή
4. Να μην συμπεριφέρονται με καταπιεστικό τρόπο στα αδέλφια τους
5. Να σέβονται και να αποδέχονται τις ιδιορρυθμίες των αδελφών του

Έχει παρατηρηθεί ότι το πρόβλημα του αυτισμού είτε δένει περισσότερο την οικογένεια είτε την διαλύει εντελώς. Όπως και να έχει η οικογένεια μπορεί να αντέξει τις δύσκολες καταστάσεις και να τις υπερνικήσει. (Μάνος,2006)

Εικόνα 2.4 Η εξάπλωση του αυτισμού στα έτη 1996-2000,Πηγή: Πανελλήνια Ένωση Αυτιστικών.





### 2.3 Φαρμακευτική ίαση

Οι ιατρικές και θεραπευτικές ίασεις αφορούν κυρίως σε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και συμπτώματα του αυτισμού (Grandin,1995). Με το να χορηγούν ιατρικές συνταγές και φάρμακα οι γιατροί έχουν σαν στόχο :

- Τον περιορισμό των συμπτωμάτων του αυτιστικού φάσματος.
- Για την πρόληψη επιθετικών συμπεριφορών και αυτοτραυματισμών.
- Να μπορέσουν να φέρουν το παιδί σε μία φυσιολογική σχολική τάξη αν μπορούν.
- Να αυξήσουν τις ευεργετικές δυνατότητες των μη θεραπευτικών παρεμβάσεων.
- Να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής του παιδιού αλλά και της οικογένειας του<sup>2</sup>.

Επειδή, όπως έχει διασαφηνιστεί ο αυτισμός είναι φάσμα δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη συνταγή που να μπορεί να χορηγηθεί σε όλους, καθώς το κάθε παιδί έχει διαφορετικά πολύπλοκα μεταξύ τους συμπτώματα του αυτισμού. Άρα η φαρμακευτική αγωγή μεταλλάσσεται ανάλογα με την περίπτωση και μπορεί να χορηγηθούν παραπάνω από ένα φάρμακα ή συνδυασμός αυτών.

Ο γιατρός, όταν δώσει ένα φαρμακευτικό σχήμα στο γονέα, αυτό είναι σημαντικό να γίνει σε συνδυασμό με άλλα μέσα. Οι λειτουργικές, επικοινωνιακές, συμπεριφορικές δεξιότητες του παιδιού θα πρέπει να συζητηθούν πλήρως σε πρώτο πλάνο, πριν ακόμη οδηγηθεί η θεραπεία σε φαρμακευτικό πλαίσιο<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> <http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm> (προσπελάστηκε 10/05/2015)

<sup>3</sup> <http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm> (προσπελάστηκε 10/05/2015)





#### 2.4 Ορθή αντιμετώπιση συμπεριφορών με θεραπευτικά μέσα

Από τα πρώτα, κιόλας, στάδια της εξέλιξης της ανθρωπότητας ο άνθρωπος χρησιμοποίησε τη μουσική για θεραπευτικούς λόγους. Πολλές φορές, η μουσική πήρε το ρόλο ενός μαγικού εργαλείου που εξομάλυνε τη ψυχή και τα συναισθήματα. Οι μεγάλοι Έλληνες φιλόσοφοι μιλούν για τη μουσική σαν ένα ψυχοκαθαρτικό μέσο. Έτσι, η μουσικοθεραπεία βρίσκεται στις μέρες μας, στην κορυφή των θεραπευτικών μεθόδων για αντιμετώπιση των ψυχικών διαταραχών. Πρόκειται για μια ειδική σύνδεση της ψυχής με τα οργανικά συστήματα.

Μέσω της μουσικής προάγεται η επικοινωνία με το αυτιστικό παιδί. Το αυτιστικό παιδί εντυπωσιάζεται από τους ήχους και έτσι μαθαίνει να αποκτά ενδιαφέρον για το όργανό και την άνθρωπο που την παράγει. Η μουσική, είναι το μέσο που ενεργοποιεί το μυοκινητικό σύστημα, το παιδί μαθαίνει να ασχολείται με τους ήχους, να παίζει και να τραγουδάει με άλλα παιδιά.

Η μουσική και το τραγούδι έχουν στενή συνάφεια με τη γλώσσα έτσι από τους ειδικούς μεταφράζεται σαν ένας τρόπος ανάπτυξης. Παράλληλα, οι ήχοι ευνοούν την κίνηση άρα το αυτιστικό παιδί έρχεται σε επαφή και με το χορό. Αρχίζει να κοινωνικοποιείται, να κινείται και να εξωτερικεύει την ενέργειά του.

Ένα άλλο σημαντικό χαρακτηριστικό, είναι η μουσική σαν μέσο έκφρασης βιωμάτων και συναισθημάτων. Είναι ένα μέσο δημιουργικότητας και φαντασίας, δεδομένα που λείπουν ή υπάρχουν σε μικρό ποσοστό στο αυτιστικό παιδί.

Έχει παρατηρηθεί σε έρευνες ότι τα αυτιστικά παιδιά ακούνε ευχάριστα μουσική και οι ειδικοί λαμβάνοντας σαν δεδομένο αυτό το γεγονός, χρησιμοποιούν τη μουσική σαν θεραπευτικό μέσο των συμπεριφορών του αυτισμού. Συγκεκριμένα, οι έρευνες δηλώνουν ότι τα αυτιστικά παιδιά ανταποκρίνονται θετικά σε ήχους και μουσικές του Vivaldi και του Mozart. Μειώνονται τα στερεότυπα, και ο θεραπευτής αποκτά οικειότητα με σκοπό να προσεγγίσει το παιδί (Κυπριωτάκης, 1995).





Διάγραμμα 2.1: Μορφές προβληματικής συμπεριφοράς και μέτρα-τρόποι αντιμετώπισης, Πηγή: Κυπριωτάκης, 1995, σελ:185

Κοινωνική απομόνωση	<ul style="list-style-type: none"><li>• Προγραμματισμός.</li><li>• Διευκόλυνση-προσφορά δυνατοτήτων-επικοινωνίας και αλληλεπιδράσεων.</li></ul>
Έλλειψη ικανότητας αντιδρασης	<ul style="list-style-type: none"><li>• Άσκηση επαφής.</li><li>• Θεραπεία προσοχής-αλληλεπίδρασης ακόμη και με μίμηση του παιδιού.</li></ul>
Έλλειψη κατανόησης του περιγυρου	Να γνωρίσει τα αντικείμενα και τη θέση τους μέσα στο χώρο ξεχωριστά.
Έλλειψη κατανόησης και κοινωνικών καταστάσεων.	Προσεκτική είσοδος (εισαγωγή) σε παρέα με απλές καταστάσεις παιχνιδιού.

Φτάνοντας στο τέλος του δεύτερου κεφαλαίου, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η αποκατάσταση των αυτιστικών ατόμων είναι μια δύσκολη υπόθεση και αυτό οφείλεται πέρα από το χαρακτήρα της διαταραχής, στην νοοτροπία της σημερινής κοινωνίας, η οποία μετράει την αξία του ανθρώπου από το πόσο λειτουργικός και παραγωγικός είναι. Όποιος έχει την ικανότητα να εργαστεί γίνεται αποδεκτός, οι υπόλοιποι καταδικάζονται στο περιθώριο (Σταμάτης, 1987).

Τη σημερινή εποχή, τα οικονομικά ασθενέστερα κράτη, λόγω της έλλειψης υψηλών κονδυλίων για τη δημιουργία των ορθότερων θεραπευτικών προγραμμάτων που σκοπό έχουν την αρωγή των ατόμων με διαταραχές, προτιμούν να 'ποντάρουν' στα 'φυσιολογικά' άτομα.



Είναι γνωστό, άλλωστε ότι τα υγιή άτομα είναι αυτά που θα προσφέρουν στην παραγωγή και την οικονομική ανάπτυξη.

*«Είναι γνωστό ότι οι πιέσεις παίζουν σπουδαίο ρόλο στην ικανοποίηση των αιτημάτων. Πολλά αιτήματα ειδικών ατόμων που έχουν μόνο αισθητηριακά ή σωματικά προβλήματα έχουν ικανοποιηθεί επειδή μπόρεσαν να οργανωθούν και να τα διεκδικήσουν. Στα μέτρα που παίρνονται για τα διανοητικά υστερημένα άτομα σπουδαίο ρόλο έπαιξε το ότι είναι η πολυπληθέστερη κατηγορία των ειδικών ατόμων και η πίεση ασκείται από τους γονείς τους, οι οποίοι βέβαια οργανώθηκαν.» (Σταμάτης, 1987)*

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

### 3.1 Η εκπαίδευση και ο ρόλος της

Τα άτομα με αυτισμό μαθαίνουν και εξελίσσονται σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Έτσι είναι σημαντική η εκπαίδευση και ιδιαιτέρως απαραίτητη σε όλη την έκτασή της. Μέσα από την εκπαίδευση, τα αυτιστικά παιδιά μαθαίνουν πράγματα τα οποία σε όλους τους άλλους ανθρώπους είναι αυτονόητα. Οι επαγγελματίες και οι παιδαγωγοί έχουν την υποχρέωση να ανακαλύψουν τις δεξιότητες των παιδιών, και με τον τρόπο τους να τις αναπτύξουν. Τα αυτιστικά παιδιά, δεν είναι δυνατόν, να εκπαιδευτούν σε σχολείο με τα υπόλοιπα παιδιά αλλά και αν είναι απαραίτητα να έχει το κάθε παιδί το δικό του ατομικό πρόγραμμα, ανάλογα με τις ιδιαίτερες ανάγκες και τις δεξιότητες που κατέχει.

Ένα παιδαγωγός, λοιπόν, που ασχολείται με αυτιστικά παιδιά στοχεύει όχι στο να μάθει μόνο το παιδί ανάγνωση, γραφή και μαθηματικά αλλά στο πώς να μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί.

### 3.2 Προσχολική ηλικία

Η προσχολική ηλικία αφορά παιδιά μέχρι τα 6 τους χρόνια, σε σχέση με τα παιδιά που εμφανίζουν αυτιστικό σύνδρομο είναι σημαντικό να λαμβάνουν βοήθεια από πολύ μικρή ηλικία γιατί έτσι θα υπάρχουν μετέπειτα καλύτερα αποτελέσματα κατά τη διάρκεια της σχολικής περιόδου αλλά και ολόκληρης της ζωής τους. Αυτό δεν είναι θετικό μόνο για τα



παιδιά αλλά και τους γονείς, οι οποίοι κάνουν ένα διάλειμμα από την καθημερινή φροντίδα στα αυτιστικά τους παιδιά και έτσι έχουν λίγο χρόνο για τον εαυτό τους. Από αυτήν κιάλας την ηλικία κρίνεται απαραίτητη η αρωγή του εκπαιδευτικού προσωπικού.

Στην προσχολική αγωγή, τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι απαραίτητο να διαχωρίζονται από τα κανονικά παιδιά. Μόνο σε περιπτώσεις έντονων συμπεριφορών και διαταραχών κρίνονται απαραίτητο να διαχωρίζονται σε ειδικά τμήματα. Ένα σχετικά ήρεμο αυτιστικό παιδί μπορεί να παρακολουθήσει με τα άλλα παιδιά το πρόγραμμα του νηπιαγωγείου, το οποίο είναι σχετικά εύκολο. Φυσικά, η νηπιαγωγός πρέπει να είναι πρόθυμη και να δείχνει κατανόηση στο παιδί και να μπορεί να αντιμετωπίζει τη συμπεριφορά του. Το εκπαιδευτικό προσωπικό, με την κατάλληλη εξειδίκευση μπορεί να προσφέρει στο αυτιστικό παιδί σημαντικά οφέλη αλλά και να εκπαιδεύσει κατάλληλα και το οικογενειακό του περιβάλλον.

Η προσχολική εκπαίδευση, μπορεί να δώσει στο παιδί πολλά θετικά χαρακτηριστικά καθώς το μαθαίνει να υπακούει σε κανόνες, να συναναστρέφεται με άλλα παιδιά, να επικοινωνεί και να μαθαίνει να αυτοεξυπηρετείται. (Σταμάτης, 1987)

### 3.3 Σχολική ηλικία

Η εκπαίδευση είναι απαραίτητη για όλα τα παιδιά ακόμη και για τα αυτιστικά, τα οποία μπορούν να αναπτυχθούν και να αποκτήσουν πολλές ικανότητες, χρειάζεται όμως πολλή προσπάθεια από τους παιδαγωγούς.

Η εκπαίδευση, των αυτιστικών παιδιών βασίζεται κυρίως στην αυτοεξυπηρέτηση, στην επικοινωνία και στις κοινωνικές δεξιότητες και όχι τόσο στην απόκτηση των σχολικών δεξιοτήτων. Βέβαια, ο παιδαγωγός πρέπει να έχει πολλές προσδοκίες και επιδιώξεις για το αυτιστικό παιδί. Κατά την διάρκεια της εκπαιδευτικής, διαδικασίας, ο δάσκαλος πρέπει αρκετές φορές και σε πολλές περιπτώσεις να αναθεωρήσει και να αναπροσαρμόσει τις απόψεις του διότι η εκπαίδευση ενός αυτιστικού παρουσιάζει σε πολλές περιπτώσεις μεγάλες εκπλήξεις, πότε ευχάριστες και πότε δυσάρεστες. Λόγω του ότι τα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν καθυστερημένη ωρίμανση και μαθαίνουν με αργούς ρυθμούς, η πρωτοβάθμια εκπαίδευσή τους δεν πρέπει να ολοκληρώνεται νωρίτερα από το 14<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας τους. Σύμφωνα με το Σταμάτη (1987), είναι μη αποδεκτό τα παιδιά με αυτιστικό σύνδρομο να



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

τελειώνουν το δημοτικό στα 12 έτη τους και να πηγαίνουν γυμνάσιο ή να παραμένουν στο σπίτι.

### TEACCH

Τα αρχικά σημαίνουν: Treatment Education of Autistic and related Communication Handicapped Children και έχει να κάνει με την θεραπεία και την εκπαίδευση αυτιστικών παιδιών και παιδιών με διαταραχές επικοινωνίας. Το όλο project βασίζεται στη δομημένη διδασκαλία.

Τα βασικά στοιχεία του TEACCH είναι:

#### Τα προγράμματα:

Το οπτικό πρόγραμμα είναι κατά βάση η σειρά των δραστηριοτήτων της καθημερινότητας με οπτικοποιημένες εικόνες και λέξεις. Αυτό εξυπηρετεί στην καλύτερη κατανόηση από τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή του τι περιμένει η οικογένεια,

το σχολείο και το ευρύτερο περιβάλλον από αυτά. Αυτό διώχνει το άγχος το στρες και δημιουργεί καλές συνήθειες. Έτσι το πρόγραμμα αποσκοπεί στη σειρά των παιδιών, π.χ. πρώτα διαβάζω, μετά τρώω, κάνω μπάνιο, κοιμάμαι κλπ.



#### Φυσική οργάνωση του χώρου:





Παράλληλα, τα παιδιά μαθαίνουν σωστές συνήθειες και οργάνωση του χώρου, πχ. στο τραπέζι τρώω, στο κρεβάτι κοιμάμαι και στο γραφείο διαβάζω. Με ετικέτες σε όλους τους χώρους για το τι πάει που μετά το τέλος μιας εργασίας. Επίσης, στο χώρο δεν θα πρέπει να υπάρχουν περιττά πράγματα και ερεθίσματα για να είναι εύκολα προσβάσιμο.

#### Οπτική διδασκαλία:

Η διδασκαλία μέσω του TEACCH γίνεται και πάλι με πολύ δομημένο και οπτικοποιημένο τρόπο. Υλικά διδασκαλίας με διαφορετικά χρώματα, ετικέτες, οργανωμένα σε κουτιά χρησιμοποιούνται για να διδάξουν τα παιδιά μια δραστηριότητα, καθώς επίσης και οι οδηγίες είναι οπτικές, όπως φωτογραφίες, σκίτσα, σύμβολα ή γραπτές.



Η χρήση των τεχνικών TEACCH είναι αρκετά χρονοβόρες αλλά κ πολύ αποτελεσματικές και χρήσιμες στην οικογένεια και τους αρμόδιους φορείς . Θέλει όμως μεγάλη προσοχή στον τρόπο που χρησιμοποιούμε κάθε εργαλείο, διότι πολλές φορές έχουμε δει περιπτώσεις που είναι δύσκολο να απεμπλακεί το παιδί από ρουτίνες του προγράμματος.

### **3.4 Εφηβεία**

Στην διάρκεια της εφηβείας σύμφωνα με το Σταμάτη (1987) η εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών εξαρτάται περισσότερο από τις νοητικές ικανότητες και από τις γνώσεις που έχουν αποκτηθεί κατά τη διάρκεια της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, ενώ σημαντικό είναι η δουλειά που έγινε σε οικογενειακό επίπεδο αλλά και η συμπεριφορά και η εξέλιξη στην επικοινωνία με τους άλλους. Για τους εφήβους με νοημοσύνη και λίγες αυτιστικές τάσεις δεν θα γίνει ιδιαίτερος λόγος καθώς πρέπει να συνεχίσουν τις σπουδές στους μαζί με τα υπόλοιπα φυσιολογικά παιδιά. Η φυσιολογική εξέλιξη και η πρόοδος των παιδιών αυτών θα τους καθορίσουν τη μετέπειτα πορεία της ζωής τους, εφόσον οι καθηγητές και συμφοιτητές



δείξουν την ανάλογη επιείκεια και ευαισθησία σε αυτά τα παιδιά. Όσον αφορά τα παιδιά, τα οποία παρουσιάζουν μέτρια νοητική ικανότητα θα συνεχιστεί η εκπαίδευση σε ειδικές μονάδες, με σκοπό την απόκτηση συνηθειών και τη στοιχειώδη αυτοεξυπηρέτηση. Αντίθετα, τα παιδιά που παρουσιάζουν βαριά νοητική υστέρηση, η εκπαίδευση δεν μπορεί να προσφέρει τίποτα το αξιόλογο και αυτό χρειάζεται συνεχή φροντίδα από τους οικείους και την οικογένεια.

Ολοκληρώνοντας και το τρίτο κεφάλαιο πρέπει να τονιστεί η αποκατάσταση των αυτιστικών ατόμων είναι πολλή δύσκολη και βασικό εμπόδιο αποτελεί η νοοτροπία της σύγχρονης κοινωνίας, η οποία μετράει την αξία του ατόμου ανάλογα με τη λειτουργικότητα του και την παραγωγικότητα του. Όποιος έχει την ικανότητα να εργαστεί και να παράγει γίνεται αποδεκτός. Εκείνος που δεν έχει αυτή την ικανότητα μένει στο περιθώριο (Σταμάτης, 1987).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. Η ΕΠΑΦΗ ΜΕ ΕΝΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΑΤΟΜΟ

### 4.1 Μέσα από τα μάτια ενός αυτιστικού

Πολλοί εκπαιδευτικοί, καθηγητές και δάσκαλοι αλλά και άλλοι επαγγελματίες με συναφή αντικείμενο στην εκπαιδευτική διαδικασία θεωρούν τον Αυτισμό και το φάσμα του μεγάλη πρόκληση στην άσκηση του λειτουργήματός τους. Πολύ σημαντικό είναι, οι εκπαιδευτικοί να δέχονται με ενθουσιασμό τη πρόκληση αυτή και να δημιουργούν ένα περιβάλλον φιλικό προς τα παιδιά με αυτιστικό σύνδρομο.

Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει σαφή θεραπεία για τον αυτισμό, πάντως είναι μια δυσλειτουργία που χαρακτηρίζει το άτομο σε όλη τη διάρκεια της ζωής του και σε διάφορες εκφάνσεις της καθημερινότητας του. Παρόλαυτα, σύμφωνα με έρευνες και τα αποτελέσματα αυτών, υποστηρίζεται ότι κάθε παιδί με αυτισμό έχει τη δυνατότητα να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του με την κατάλληλη εκπαιδευτική παρέμβαση και την αρωγή, βέβαια, της οικογένειας και των διάφορων επαγγελματιών υγείας. Η αντιμετώπιση, αφορά εκπαιδευτικές και όχι θεραπευτικές μεθόδους και σαν κύριο στόχο έχει την παρέμβαση στα διάφορα



συμπτώματα του φάσματος αλλά και την διευκόλυνση στις μαθησιακές δυσκολίες. Πρέπει να γίνει κατανοητό από την οικογένεια αλλά και από την κοινωνία γενικότερα πως οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις αφορούν όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου, ξεκινώντας από την προχολική ηλικία και συνεχίζοντας ακόμη και στην ενήλικη ζωή.

Οι στόχοι του εκπαιδευτικού πλαισίου αφορά ξεχωριστά το κάθε παιδί, αναπροσαρμόζεται σύμφωνα με τις ανάγκες του, την ηλικία, την πρόοδο που παρουσιάζει, τα συμπτώματα που εκδηλώνει και το κοινωνικό πλαίσιο που συμμετέχει. Είναι απαραίτητο, όλοι οι εκπαιδευτικοί κατά τη διάρκεια της καριέρας τους να ασχοληθούν με παιδιά με αυτιστικό σύνδρομο. Βέβαια, κάθε σχολική χρονιά για ένα δάσκαλο αποτελεί πρόκληση, καθώς αναλαμβάνει παιδιά διαφορετικά και ξεχωριστά με αναπτυξιακές και μαθησιακές ικανότητες, χαρακτήρα, προσωπικότητα και διαφορετικό οικογενειακό υπόβαθρο.

Μέσα στην καινούρια τάξη, είναι δυνατό να συναντήσει ένα παιδί με συμπτώματα του φάσματος του αυτισμού. Έτσι, εμφανίζονται ολοένα και νέες προκλήσεις και δυσκολίες. Γεννιούνται ερωτήματα σχετικά με την ένταξη αυτού του παιδιού στην τάξη. Ποιά θα ήταν η ορθή συμπεριφορά απέναντι σε ένα τέτοιο μαθητή και ποιό είναι το πρόγραμμα μαθημάτων που πρέπει να ακολουθηθεί. Ακόμη, η προσέγγιση των γονιών και η διάγνωση του παιδιού με αυτισμό.

Η εμπειρία τόσων χρόνων παρουσίασε ότι δεν υπάρχει ένα σταθερό πρόγραμμα που πρέπει να ακολουθούν οι εκπαιδευτικοί για όλα τα παιδιά, αλλά προσαρμόζεται στην εκάτωστε περίπτωση. Παράλληλα, μελέτες αποδεικνύουν ότι το αποτελεσματικότερο εκπαιδευτικό σχέδιο προκύπτει με την πληρέστερη κατανόηση της τριάδας των αυτιστικών διαταραχών και εφόσον δημιουργηθεί ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα για το κάθε παιδί ξεχωριστά.

#### 4.2 Μελέτη Περίπτωσης

Μπαίνοντας σε μια τάξη αναγνωρίζεις και παρατηρείς διάφορες καταστάσεις, βλέποντας πολλά διαφορετικά παιδικά προσωπάκια. Κάθε ένα από αυτά μια νέα ιστορία, μια οικογένεια, ένα περιβάλλον. Κατά την φοίτησή μου στο τμήμα νοσηλευτικής και πιο συγκεκριμένα στο πλαίσιο κλινικής άσκησης που έλαβε χώρο σε έναν παιδικό σταθμό ήρθα





## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

σε επαφή με την δασκάλα των παιδιών. Όπως μου εξομολογήθηκε, οι προκλήσεις για έναν παιδαγωγό δεν είναι η τάξη, η εκπαίδευση αλλά κάποια παιδιά διαφορετικά. Τα παιδιά αυτά ελκύουν το ενδιαφέρον και προσπαθούμε πάση θυσία να έρθουμε πιο κοντά σε αυτά. Πιο συγκεκριμένα μου μίλησε για την περίπτωση του μικρού Γιαννάκη μαθητή του παιδικού σταθμού.

Ο Γιαννάκης είναι 4 χρονών και η δασκάλα του που έχει αναλάβει την τάξη παρατηρώντας τα σημάδια συμπέρανε τον αυτισμό. Μετά τις υποθέσεις της δασκάλας, παρατήρησα και εγώ τα συμπτώματα κατά διάρκεια του μαθήματος. Οι γονείς με την βοήθεια ενός ειδικού, ενός λογοθεραπευτή, ενός κοινωνικού λειτουργού και με την εκτίμηση των ικανοτήτων του παιδιού καταλήξαν σε διάγνωση : σύνδρομο Asperger.

Η διάγνωση συνδρόμου Asperger δεν βοήθησε την δασκάλα του αφού η εικόνα που εκδήλωνε ο Γιάννης παρέμενε σταθερή. Σε μαθησιακό επίπεδο ανταποκρινόταν καλύτερα από το μέσο όρο των παιδιών αντίστοιχής ηλικίας ωστόσο για λόγο άγνωστο στην δασκάλα εκδήλωνε καθημερινά επιθετικότητα στο διάλειμμα και στην τάξη. Χρησιμοποιούσε εκφραστικό λόγο με ευχέρεια, με την έννοια ότι είχε παρατηρηθεί άνεση στη δομή και μορφή του λόγου πράγμα αρκετά ενδιαφέρον για την ηλικία του. Δεν είχαν παρατηρηθεί σημαντικές σημασιολογικές δυσκολίες, κυριολεκτική χρήση και κατανόηση, ηχολαλία και ούτε χρησιμοποιούσε δυσνόητες ή περίεργες λέξεις. Ωστόσο είχε παρατηρηθεί σε διάφορες περιστάσεις λογόρροια με περιεχόμενο που συσχετιζόνταν με τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα του όπως τα αγαπημένα του παιχνίδια, για τα οποία επιθυμούσε να μιλάει ακατάπαυστα και αποτελούσαν το μοναδικό θέμα συζήτησης με τα υπόλοιπα παιδιά.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί για έναν εκπαιδευτικό και άλλα συναφή επαγγέλματα θεωρούν πρόκληση το αυτιστικό φάσμα έτσι παιδιά σαν τα Γιαννάκη πρέπει να αντιμετωπίζονται με ευαισθησία και κατανόηση.

- Δημιουργία κινήτρου για μάθηση, κοινωνική αλληλεπίδραση και συμμετοχή σε ομαδικές δραστηριότητες.
- Αμοιβές και επιβραβεύσεις.





- Εξασφάλιση επιτυχίας του παιδιού κατά την εκτέλεση των δραστηριοτήτων.
- Ενίσχυση της ανεξαρτησίας και δυνατότητας επιλογής του παιδιού ανάμεσα σε δραστηριότητες.

Ο εκπαιδευτικός οφείλει να είναι σε συνεχή επαγρύπνηση, σεβόμενος πάντα το σύνολο της τάξης του και ειδικά το αυτιστικό παιδί. Μέσω του προγράμματος, βοηθά την οικογένεια και την κοινωνία γενικά αλλά ακόμη περισσότερο το αυτιστικό παιδί, το οποίο μπαίνει σε μια καλή ρουτίνα, γίνεται χαρούμενο και αισθάνεται ότι προσφέρει σημαντικά μαζί με τους υπόλοιπους συμμαθητές του. Πολύ θετικό είναι ότι ο δάσκαλος συμπεριφέρεται ισάξια σε όλα τα παιδιά του.

Ο Γιαννάκης, το παιδί με αυτισμό που ήρθα σε επαφή με έμαθε να προσφέρω, η δασκάλα του τον βοήθησε να λειτουργεί, να παίζει, να διαβάζει όπως όλα τα άλλα παιδιά. Ενώ, παράλληλα, η οικογένεια του έμαθε να ζει με αυτόν τον τρόπο ακολουθώντας τις οδηγίες της παιδαγωγού και των ειδικών.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ ΣΕ ΣΥΝΑΡΤΗΣΗ ΜΕ ΤΟ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΑΤΟΜΟ

### 5.1. Νοσηλευτικές διαγνώσεις στον αυτισμό

#### 1) Νοσηλευτική διάγνωση:

##### Ευαισθησία στον ήχο:

Πολλά προβλήματα συμπεριφοράς αυτιστικών ατόμων οφείλονται στην ευαισθησία των θορύβων. Ο λόγος είναι ότι κάποια σημεία του εγκεφάλου είναι υπανάπτυκτα και ανώριμα. Οι περιοχές ανώριμης ανάπτυξης βρίσκονται στην παρεγκεφαλίδα στο μεταιχμιακό σύστημα και στο εγκεφαλικό στέλεχος είτε υπέρ αντιδρούν είτε υπό αντιδρούν σε ήχους. Ανωμαλίες παρεγκεφαλίδος ενδέχεται να παίζουν ρόλο στην αισθητηριακή υπερευαισθησία. Τα άτομα



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

αυτά είναι συνήθως ευαίσθητα σε ορισμένους τύπους και εντάσεις ήχων. Έχει παρατηρηθεί ότι υψηλών εντάσεων ήχοι είναι πιο επιβλαβείς από άλλους πιο χαμηλής συχνότητας.

Αποτέλεσμα αυτών, είναι ότι το άτομο αυτό εμφανίζει μια περίεργη συμπεριφορά που άλλοτε είναι φόβος έναντι της πηγής του ήχου και άλλοτε επιθετική συμπεριφορά που είτε είναι γενική είτε ειδική προς κάποιο παράγοντα (άτομα του οικείου περιβάλλοντος, αντικείμενα). Το αυτιστικό άτομο μπορεί κατά περιστάσεις να δώσει την εντύπωση πως είναι κωφό και πως δεν μπορεί να αντιδράσει σε λέξεις και άλλους ήχους

#### **Αντικειμενικός σκοπός:**

Είναι η μείωση των βλαπτικών παραγόντων έναντι του εκτεθειμένου προς το παράγοντα αυτό.

#### **Νοσηλευτική παρέμβαση:**

Προστασία του ατόμου με χρήση ωτοασπίδων, χρήση κάποιου ηλεκτρονικού μέσου αναπαραγωγής μουσικής με ήπιους τόνους. Αποφυγή οποιουδήποτε βλαπτικού ακουστικού παράγοντα. Πάνω από όλα αυτά είναι η παρατήρηση του ατόμου για την επίτευξη του στόχου ο οποίος είναι η μείωση των ξεσπασμάτων διότι κάθε περιστατικό διαθέτει και τα δικά του ξεχωριστά χαρακτηριστικά. Έτσι όταν ένα άτομο ενοχλείται από το θόρυβο της κόρνας ενός αυτοκινήτου ένα άλλο μπορεί να του αρέσει και να επιδιώκει επανάληψη του ακουστικού παράγοντα. Ορισμένοι φυσικοί ήχοι που ενδέχεται να προκαλέσουν προβλήματα στο αυτιστικό άτομο είναι ο θόρυβος των ηλεκτρικών και μη μηχανών: όπως του τρυπανιού, μηχανής του αυτοκινήτου, του τροχού, αλλά ήδη ήχων, μπορεί να είναι του τσιγαρόχαρτου, του ήχου του νερού που τρέχει από το σωλήνα, το καζανάκι.

Σε αυτές τις περιπτώσεις προφυλάσσουμε το άτομο με τη χρήση αθόρυβων ηλεκτρικών συσκευών ή έστω μεταφορά αυτών εκτός εμβέλειας του ακουστικού περιβάλλοντος του ατόμου. Αλλαγή στο καζανάκι της τουαλέτας με άλλα πιο ήπιου θορύβου. Μόνωση των σωλήνων νερού. Επίσης θα πρέπει να αποφεύγεται το ρυθμικό στερεοτυπικό κούνημα μιας πολυθρόνας η δημιουργία ενός ήχου, από κάποιο αντικείμενο μέσα σε ένα εύλογο διάστημα



που να μη ξεπερνά τη μια ώρα, διότι υπάρχει πιθανότητα να καταστραφεί το αναπτυσσόμενο νευρικό του σύστημα με το να εμποδίζουν τον εγκέφαλο να εισάγει δεδομένα.

## **2)Νοσηλευτική διάγνωση:**

### Ευαισθησία στο άγγιγμα:

Πολλά αυτιστικά παιδιά αποζητούν διέγερση μεγάλης πίεσης επειδή καταπραΰνει το νευρικό τους σύστημα, επιδεικνύουν όμως απέχθεια σε άλλα είδη αγγίγματος. Προβλήματα ευαισθησίας στο άγγιγμα ενδέχεται σε κάποιες περιπτώσεις να ελαττωθούν με το να συνεργάζεται το παιδί με έναν επαγγελματία θεραπευτή. Το σταθερό άγγιγμα είναι καταπραΰντικό ενώ το ελαφρύ άγγιγμα προξενεί αντίδραση συναγερμού στο υπέρ ευέξαπτο νευρικό σύστημα του παιδιού. Το ερέθισμα δεν πρέπει ποτέ να επιβάλλεται με τη βία στο παιδί.

### **Αντικειμενικός σκοπός:**

Αποφυγή του βλαπτικού παράγοντα που προκαλεί την ευαισθησία στο άγγιγμα.

### **Νοσηλευτική παρέμβαση:**

Παρατήρηση των σημείων του σώματος τα οποία έχουν κάποια συγκεκριμένη ευαισθησία στο άγγιγμα., τη συχνότητα, τον τρόπο και το μέσο επαφής. Μεγάλης πίεσης ρούχα όπως το πορτογαλέζικο γιλέκο που χρησιμοποιείται για πιεστική

θεραπεία εγκαυμάτων η επίδεσμοι στο ώμο ελάττωσαν αυτό-επιβλαβή συμπεριφορά, κτύπημα χεριών και αυτοδιεγερτικές συμπεριφορές. Αποφυγή σκληρών ρούχων όπως είναι τα καινούργια, χρήση ρούχων τα οποία έχουν πληθεί πολλές φορές και έχουν μαλακώσει, χρήση βαμβακερών εσωρούχων για την αποφυγή της σκληρότητας τους.

Μερικές άλλες μέθοδοι που μπορεί να χρησιμοποιήσετε είναι η οριοθέτηση ενός συγκεκριμένου χώρου στο σπίτι το οποίο θα κάνει το αυτιστικό άτομο να αισθάνεται άνετα,



χωρίς να του προκαλεί πίεση η παραμονή του εκεί. Η αγορά ενός στρώματος γυμναστικής βοηθά στην εκτόνωση του ατόμου από την πίεση. Σε περιπτώσεις που το άτομο δυσφορεί κατά την διάρκεια του ύπνου, δεν έχει δηλαδή έναν σωστό ύπνο συμβουλευτείτε τη χρήση υπνόσακου, ο υπνόσακος βοηθά στο να περιβάλλεται το άτομο από ένα συνεχές άγγιγμα κι αν του δίνει την αίσθηση του αγγίγματος.

### **3)Νοσηλευτική διάγνωση:**

#### Προβλήματα ρυθμού

Πολλά αυτιστικά άτομα έχουν πρόβλημα με το ρυθμό. Μπορούν να δημιουργήσουν ένα ρυθμό μόνα τους αλλά είναι ανίκανα να συγχρονίσουν το ρυθμό τους με το ρυθμό κάποιου άλλου ατόμου.

#### **Αντικειμενικός σκοπός:**

Εκμάθηση τρόπου έστω μερικού, στο συγχρονισμό των ατόμων σε συζητήσεις.

#### **Νοσηλευτική παρέμβαση:**

Λόγω έλλειψης ρυθμού ενός αυτιστικό ατόμου είναι καλύτερο στις συζητήσεις που λαμβάνουν χώρα μεταξύ αυτών να κυριαρχούν μεγάλης παύσης μεταξύ των συζητήσεων ώστε το άτομο να μπορεί να συγχρονιστεί με τη συζήτηση. Αποφυγή οποιασδήποτε προτροπής, επεξήγησης και κοροϊδίας των ατόμων αυτών. Συμβολή της οικογένειας και των περιοίκων αυτών από εξειδικευμένο προσωπικό στην εκμάθηση του τρόπου διαχείρισης μιας συζήτησης.

Επιστήμονες ανακάλυψαν ότι η ομιλία ενδέχεται μερικές φορές να είναι προτρεπτική για ένα μη λεκτικό άτομο, εάν η θεραπεία λόγου γίνεται, ενώ το άτομο κουνιέται σιγά σιγά σε μια κούνια. Η ταλάντωση ερεθίζει το προθαλάμιο σύστημα και την παρεγκεφαλίδα το κούνημα



πρέπει να γίνεται για διασκέδαση και αν σταματήσει να είναι διασκεδαστικό σταματήστε το αμέσως. Ποτέ μην πιέζετε το παιδί να κουνιέται επειδή η ενδυναμωμένη προθαλάμια διέγερση ενδέχεται να εγκυμονεί κινδύνους.

#### **4)Νοσηλευτική διάγνωση:**

##### Πρόβλημα με την αισθητηριακή αντίληψη του ατόμου

Τα άτομα με αυτισμό δεν μπορούν ως κατά το πλείστο να συγκεντρωθούν σε διαφορετικές δραστηριότητες άνω της μία φοράς. Αυτό δεν αποτελεί κανόνα αλλά απαντάται σε αρκετά περιστατικά, είτε είναι σωματικής φύσεως είτε είναι πνευματικής φύσεως. Ο λόγος έγκειται στο ότι υπερφορτίζουν τα ανώριμα εγκεφαλικά τους κύτταρα εξαιτίας της πίεσεως που δέχονται από το περιβάλλον τους (γονείς, θεραπευτές, φίλους). Η Donna Williams αναφέρει ότι η εξαναγκασμένη οπτική επαφή ανάγκασε τον εγκέφαλο της να σταματήσει να σκέφτεται, η αναφορά είναι της ίδιας και αποτελεί προσωπική άποψη. Το άτομο αυτό αδυνατεί να παρακολουθήσει πολλαπλές εισαγόμενες πληροφορίες με άμεσο αντίκτυπο την αποστροφή του από το παράγοντα. Αρκετές αναφορές αυτιστικών ατόμων προσομοιάζουν το γεγονός της πολλαπλής εισροής πληροφοριών ως μια σαλάτα ήχων και αισθήσεων.

##### **Αντικειμενικός σκοπός:**

Αποκατάσταση του βλαπτικού παράγοντα.

##### **Νοσηλευτική παρέμβαση:**

Ο ρόλος του νοσηλευτή κατά αυτή τη φάση είναι περισσότερο συμβουλευτικός. Αφού πρώτα έχει κατανοήσει τα αισθητηριακά προβλήματα που δημιουργούνται κατά τη φάση της πολλαπλής εισροής πληροφοριών. Κατασκευάζει το πρόγραμμα της νοσηλευτικής παρέμβασης που είναι στα μέτρα του κάθε υποψήφιου. Έτσι όταν ένας υποψήφιος αδυνατεί να παρακολουθήσει μια συζήτηση μεταξύ δύο ή και περισσότερων ατόμων και ιδιαίτερα κατά τη φάση της διαφωνίας το άτομο αποπροσανατολίζεται. Η παρέμβαση έγκειται στη



φάση κατά την οποία οι συζητήσεις που λαμβάνουν χώρα πρέπει να έχουν ουσιώδη παύση, να αποφεύγεται

όσο το κατά δυνατόν περισσότερο οι διαφωνίες και να δίνεται στο άτομο ένας εύλογος χρόνος χώνευσης των εισροών. Εκτός των ακουστικών αισθήσεων τίθεται και το θέμα των αισθήσεων της αφής.

Πολλά αυτιστικά άτομα δεν έχουν τη δυνατότητα ή έστω τη κατάλληλη εκπαίδευση ώστε να ανακαλύψουν τα όρια της αφής και όρια που ορίζει η αφή το ίδιο μας το σώμα. Η παρέμβαση έγκειται στην παραπομπή του ατόμου σε κάποιο ειδικό επί του θέματος και προτροπή του ατόμου ώστε μέσω αντικειμένων να καθορίσει τα όρια του σώματος του. Η Donna Williams βοήθησε τον εαυτό της σε μία αισθητηριακή ολοκλήρωση μέσω της τριβής διαφόρων πινέλων στο σώμα της έτσι ώστε να 'ξυπνήσει' κατά ένα τόπο τα αισθητηριακά της όργανα, αναφέρει ότι αν και της προκαλούσε απέχθεια το πινέλο στο σώμα της εντούτοις τη βοήθησε στη μετέπειτα εξέλιξη της αφής της.

### **5) Νοσηλευτική διάγνωση:**

#### Προβλήματα με κοινωνικά και συναισθηματικά θέματα

Λόγω του χρόνου που χρειάζονται τα άτομα όταν αλλάζει η κατεύθυνση των ακουστικών και οπτικών ερεθισμάτων να εγκλιματιστούν στο καινούριο περιβάλλον. Αυτό τους κάνει να ακολουθούν με μεγάλη δυσκολία τα ταχέως μεταβαλλόμενα συμπλέγματα κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Αποτέλεσμα αυτών είναι τα άτομα αυτά να νευριάζουν και να μην αισθάνονται άνετα όταν συσχετίζονται μεταξύ πολλών ανθρώπων.

#### **Αντικειμενικός σκοπός:**

Κατανόηση των προβλημάτων και κατασκευή σχεδίου φροντίδας.

#### **Νοσηλευτική παρέμβαση:**

Για την απόκτηση φυσιολογικής κοινωνικής συμπεριφοράς είναι απαραίτητη η επαφή με φυσιολογικά παιδιά. Ο νοσηλευτής ή ένας εξειδικευμένος επαγγελματίας πάνω στο θέμα αυτισμός, εγκλιματίζει το αυτιστικό άτομο σε φυσιολογικά πρότυπα κοινωνικής



συμπεριφοράς. Αποτέλεσμα αυτών είναι η σωστή διαπαιδαγώγηση του ατόμου μιας και το άτομο αυτό μνημονικά αποστηθίζει πρότυπα κοινωνικής συμπεριφοράς και τα διαχωρίζει σε σωστά και μη. Δηλαδή το αυτιστικό άτομο θα πρέπει να περάσει στη μνήμη του καθημερινές αναμνήσεις από το περίγυρο του και

σαν τράπεζα δεδομένων που είναι να μπορέσει να κατανοήσει της αλληλεπιδράσεις της καθημερινότητας, πάντα βέβαια με το κατάλληλο εκπαιδευμένο προσωπικό που θα κάνει τις κατάλληλες υποδείξεις. (Χ. Λεμονίδου, Ε. Πατηράκη)

#### **6)Νοσηλευτική διάγνωση:**

Η αναποτελεσματική μεμονωμένη αντιμετώπιση που αφορά την αλλαγή στη λειτουργία του σώματος και την εικόνα του σώματος.

#### **Αντικειμενικός σκοπός:**

Ο ασθενής με αυτισμό θα εκφράσει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες και θα προσδιορίσει τις μεμονωμένες δυνάμεις, τις επιτυχείς αντιμετωπίζοντας στρατηγικές, και τα διαθέσιμα συστήματα υποστήριξης.

#### **Νοσηλευτική παρέμβαση:**

Ο νοσηλευτής αναγνωρίζει ότι η κανονική απάντηση σε οποιοδήποτε έλλειψη είναι θλίψη, έτσι η διαμεσολάβηση του έργου του νοσηλευτή προσαρμόζονται για να είναι σύμφωνα με το στάδιο θλίψης του ασθενή με αυτισμό. Είναι μη ρεαλιστικό να αναμένεται ένας ασθενής με αυτισμό, για να καταλάβει ή να εμμείνει σε ένα σχέδιο επεξεργασίας ή αποκατάστασης ενώ βρίσκεται στη φάση της άρνησης. Στη παροχή φροντίδας, που δέχεται από το περιβάλλον, ο νοσηλευτής ενθαρρύνει τον αυτιστικό για να εκφράσει τα συναισθήματά του.

Προ πάντων, ο νοσηλευτής πρέπει να θυμηθεί να μην προσωποποιήσει οποιαδήποτε έκφραση του θυμού. Ο νοσηλευτής πρέπει να αναγνωρίσει ότι οι άνθρωποι δεν προχωρούν μέσω των σταδίων της θλίψης σαν μια τακτική μόδας μάλλον, λόγω των συγκεκριμένων παραγόντων άγχους, αυτοί αμφιταλατεύονται μεταξύ των σταδίων. Εάν η αξιολόγηση δείχνει ότι ο



ασθενής με αυτισμό παραμένει σε ένα στάδιο της άρνησης, θυμού ή κατάθλιψη, πρέπει να αναφερθεί σε έναν κατάλληλο εκπαιδευμένο προσωπικό προσφέροντας ιατρικές υπηρεσίες. Ο ασθενής με αυτισμό που εμφανίζεται να είναι εξαιρετικά αισιόδοξος ή καλά ρυθμισμένος πρέπει να ελεγχθεί, επειδή μπορεί αυτό μπορεί να μην ισχύει.

Ο νοσηλευτής οφείλει να βοηθήσει τον αυτιστικό να προσδιορίσει τις θετικές ή προηγουμένως επιτυχείς στρατηγικές αντιμετωπίζοντας, συστήματα υποστήριξης που διευκολύνουν την επιτυχή προσαρμογή, τέτοιες δυνάμεις είναι του διαχωρισμού

όπως το κίνητρο, ο προσδιορισμός, η ευκαμψία, η ψυχολογική ομοιοστασία και μια αίσθηση του χιούμορ. Επειδή η δυνατότητα να προσδιοριστούν και να χρησιμοποιηθούν οι διαθέσιμες λεωφόροι της υποστήριξης είναι εξαιρετικά σημαντική, το επίτευγμα είναι η επιτυχής αντιμετώπισης και η προσαρμογή. Ο νοσηλευτής πρέπει να βοηθήσει τον ασθενή με αυτισμό να προσδιορίσει τους πόρους μέσω προγραμμάτων, ομάδες υποστήριξης, χρηματοδοτική συνδρομή, θρησκευτικές οργανώσεις, οργανώσεις διανοητικής υγείας, και προγράμματα αποκατάστασης.

Τελικά, με τη βοήθεια του νοσηλευτή ο πελάτης πρέπει να προσδιορίσει τους ενθαρρυντικούς πόρους μέσα στο οικογενειακό σύστημα, όπως ένας σταθερός γάμος, μια οικονομική ασφάλεια, και μια ενθαρρυντική εκτεταμένη οικογένεια.

#### **7)Νοσηλευτική διάγνωση:**

Η διαταραχή της εικόνας του σώματος, διαταραχή του αυτοσεβασμού που αφορά τους λειτουργικούς περιορισμούς, την αλλαγή ρόλου και τρόπου ζωής.

#### **Αντικειμενικός σκοπός:**

Ο αυτιστικός θα εκφράσει με λόγια τις θετικές δηλώσεις για τον εαυτό του και θα προσδιορίσει και θα καταδείξει τις κατάλληλες στρατηγικές για να διανείμει τους λειτουργικούς περιορισμούς.





### Νοσηλευτική διάγνωση:

Ο νοσηλευτής μπορεί να διαδραματίσει έναν ζωτικής σημασίας ρόλο που βοηθά τους ασθενείς με αυτισμό στην επανάκτηση του αυτοσεβασμού και μια θετική εικόνα σωμάτων. Ο ασθενής μπορεί να ενθαρρυνθεί για να εκφράσει με λόγια τα προσωπικά συναισθήματα σχετικά με μια απώλεια ακεραιότητας σωμάτων και τις προσδοκίες του στο πλαίσιο της ανικανότητας. Ο ασθενής πρέπει να προσδιορίσει και να στρέψει τις δυνάμεις του σε κατευθύνσεις που βοηθούν, εξετάζοντας τους περιορισμούς που προωθούν τη συμμόρφωση και την αίσθηση του ελέγχου, ο νοσηλευτής πρέπει να ενθαρρύνει τον ασθενή για να λάβει τις ενημερωμένες αποφάσεις για το πρόγραμμα της θεραπείας ή αποκατάστασης και για να γίνει ανεξάρτητο άτομο κατά τη διαχείριση της ανικανότητας του.

Μέσω της χρήσης της θετικής ανατροφοδότησης και της αναγνώρισης των ολοκληρώσεων, ο νοσηλευτής μπορεί να ενισχύσει τον αυτοσεβασμό του αυτιστικού ασθενή. Ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή που προσδιορίζει τις πραγματικές ή πιθανές πηγές υποστήριξης και μπορεί να την ενθαρρύνει τον ίδιο για να δεχτεί τη φυσική, συναισθηματική, και οικονομική ενίσχυση από τα οικογενειακά μέλη και τη κοινωνία. Ο ασθενής πρέπει επίσης να ενθαρρυνθεί για να διατηρήσει την επαφή και να ακολουθήσει τις σχέσεις με τους γείτονες, τους φίλους, και τα μέλη των κοινοτικών οργανώσεων.

Εάν μια αρμόδια ομάδα υποστήριξης είναι διαθέσιμη, ο νοσηλευτής πρέπει να παραπέμψει τον αυτιστικό στην ομάδα. Ο νοσηλευτής ακόμη πρέπει να κάνει την αρχική επαφή του ενδιαφερόμενου με τον ηγέτη ομάδας ή να κάνει τις ρυθμίσεις για τη μεταφορά στις συνεδριάσεις της ομάδας. Ο αυτιστικός πρέπει να ενθαρρυνθεί για να επισημάνει τα ταλέντα και τα ενδιαφέροντα που ενισχύουν τα στοιχεία της ατομικότητάς του και τα συναισθήματα της ολοκλήρωσης, χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή, ψυχαγωγικά ενδιαφέροντα, ή γράφοντας. Εάν έχει οποιοδήποτε ενδιαφέρον να ακολουθήσει εκπαιδευτικά προγράμματα, ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει τον αυτιστικό να λάβει τις απαραίτητες πληροφορίες ή να έρθει σε επαφή με τις κατάλληλες αρχές. Ο νοσηλευτής αναγνωρίζει ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν τα ίδια δικαιώματα με τον καθένα, έχει το δικαίωμα να αποτύχει και να



πετύχει, να δοθεί και να παραληφθεί η αγάπη, στην εμπειρία του με τη ζωή. (Χ. Λεμονίδου, Ε. Πατηράκη)

### 5.2.Κατάλογος Απαραίτητων Ενεργειών

Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας πρέπει να καταγράφονται τα εξής στοιχεία:

- Η κατάσταση του παιδιού και η εκτίμηση των ευρημάτων κατά την εισαγωγή
- Οι αλλαγές στην κατάσταση του παιδιού
- Το ισοζύγιο υγρών
- Η πρόσληψη τροφής
- Η δόμηση περιβάλλοντος
- Η θεραπεία τροποποίησης συμπεριφοράς
- Η συμμετοχή των γονέων στη θεραπεία
- Οι οδηγίες για τη σχεδιαζόμενη έξοδο από το νοσοκομείο
- Οι οδηγίες για μακροχρόνια θεραπεία και γονική μέριμνα.

(pediatric care planning, Kathleen Morgan Speer, RN, PhD, CPNP, third edition, πρόσβαση, Φεβρουάριος 2009)

#### Σύνοψη

Ο νοσηλευτής έχει τη δυνατότητα να επιτύχει μία καλή συνεργασία με ένα αυτιστικό παιδί. Μιλώντας καθαρά και με πολύ μικρές προτάσεις, αγγίζοντας το παιδί και προσφέροντας τρυφερότητα. Σημαντική είναι η συχνή παρέμβαση και η επεξήγησή της όσο πιο απλά γίνεται. Ο έπαινος και η τιμωρία σε λογικά πλαίσια και η σύσταση στους γονείς για βοήθεια από ειδική ομάδα. Η ύπαρξη επιθετικότητας θα πρέπει να ερμηνεύεται για την κατανόηση του παιδιού.



### 5.3.Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις

- 1.) Όταν επικοινωνείτε με το παιδί, χρησιμοποιείτε προτάσεις με μια έως τρεις λέξεις και επαναλαμβάνετε τις διαταγές, όταν χρειάζεται. Πέστε στο παιδί να σας κοιτάει όταν του μιλάτε και παρατηρήστε προσεκτικά τη γλώσσα του σώματος του.
- 2.) Χρησιμοποιήστε τραγουδάκια για να ενθαρρύνετε την επικοινωνία μέχρι το παιδί να μπορεί να καταλάβει τη γλώσσα.
- 3.) Βοηθήστε το παιδί να αναγνωρίσει τη σχέση ανάμεσα στην αιτία και στο αποτέλεσμα, ονομάζοντας τα ειδικά συναισθήματα και ταυτοποιώντας την αιτία ή το ερέθισμα για αυτά.
- 4.) Όταν επικοινωνείτε με το παιδί, διαφοροποιήστε την πραγματικότητα από τη φαντασία με καθαρούς, απλούς όρους.
- 5.) Αγγίξτε και αγκαλιάστε το βρέφος, όσο όμως γίνεται ανεκτό.
- 6.) Παρέχετε ένα δομημένο περιβάλλον και όσο το δυνατόν περισσότερη ρουτίνα καθ'όλη τη νοσηλεία.
- 7.) Εκτελέστε τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε μικρές, συχνές συνεδρίες. Πλησιάστε το παιδί με ήρεμη, φιλική συμπεριφορά και εξηγήστε του τι σκοπεύετε να κάνετε με καθαρούς απλούς όρους. Αν είναι απαραίτητο, επιδείξτε τη διαδικασία στους γονείς.
- 8.) Χρησιμοποιήστε φυσικό μέσο κατά τη διάρκεια των διαδικασιών, όταν είναι απαραίτητο για να σιγουρέψετε την ασφάλεια του παιδιού και για κατευθύνετε την οργή και την απογοήτευση του.
- 9.) Χρησιμοποιείτε τις κατάλληλες τεχνικές μετατροπής συμπεριφοράς για να αναμείψετε μια θετική συμπεριφορά και να τιμωρήσετε μια αρνητική συμπεριφορά. Για παράδειγμα, ανταμείψτε τη θετική συμπεριφορά δίνοντας στο παιδί ένα αγαπημένο φαγητό ή παιχνίδι. Τιμωρείστε την αρνητική συμπεριφορά ανακαλώντας ένα προνόμιο.
- 10.) Όταν το παιδί φέρει καταστροφικά, ρωτήστε αν προσπαθεί να σας πει κάτι, όπως ότι θα ήθελε να φάει ή να πει κάτι ή αν θέλει να πάει στο μπάνιο.



- 11.) Ενθαρρύνετε τους γονείς να εκφράσουν τα αισθήματα και τις ανησυχίες τους.
  - 12.) Συστήστε τους γονείς στην τοπική ομάδα υποστήριξης αυτισμού και σε ένα ειδικό σχολείο, όταν είναι απαραίτητο.
  - 13.) Ενθαρρύνετε τους γονείς να έρθουν σε επαφή με το σύλλογο αυτιστικών παιδιών.
- (pediatric care planning, Kathleen Morgan Speer, RN, PhD, CPNP, third edition, πρόσβαση Φεβρουάριος 2009)

#### 5.4.Μύθοι Και Αλήθειες Για Τον Αυτισμό

**Μύθος:** «Ο Αυτισμός ή οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος είναι το αποτέλεσμα κακής γονεϊκής συμπεριφοράς.» **Γεγονός:** Αν και Αυτισμός είναι μια αναγνωρισμένη ψυχική διαταραχή, η μεγάλη πλειοψηφία των ανθρώπων την κατανοούν με λανθασμένο τρόπο. Παρά το γεγονός ότι δεν έχουμε κατανοήσει πλήρως τα αίτια του Αυτισμού, είναι σαφές ότι μπορεί περιλαμβάνουν μια ισχυρή γενετική βάση. Το πρόβλημα αυξάνεται και εμφανίζεται σε όλο τον κόσμο. Ο Αυτισμός εμφανίζεται στο ένα στα 250 παιδιά και τέσσερα στα πέντε παιδιά με Αυτισμό ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, είναι αγόρια. Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος επηρεάζει περισσότερα παιδιά από ό,τι ο καρκίνος, η κυστική ίνωση και η σκλήρυνση κατά πλάκας μαζί.

**Μύθος:** «Όλα τα παιδιά με Αυτισμό έχουν μαθησιακά προβλήματα.» **Γεγονός:** Ο Αυτισμός εμφανίζεται με διαφορετικούς τρόπους σε διαφορετικούς ανθρώπους. Τα συμπτώματα της διαταραχής μπορεί να ποικίλουν σημαντικά και αν και μερικά παιδιά έχουν σοβαρά μαθησιακά προβλήματα, άλλα είναι πολύ ευφυή και αντιμετωπίζουν εξαιρετικά δύσκολα μαθησιακά αντικείμενα και συχνά τα πάνε καλά σε μαθήματα όπως τα μαθηματικά. Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger για παράδειγμα, συχνά τα πάνε καλά στο σχολείο και όταν μεγαλώσουν γίνονται ανεξάρτητοι ενήλικοι.

**Μύθος:** «Ο Αυτισμός είναι το αποτέλεσμα του παιδικού εμβολιασμού.» **Γεγονός:** Ανάμεσα στο 2000 και το 2001 τρεις επισκοπήσεις από ειδικούς ομόφωνα κατέληξαν ότι τα δεδομένα που ήταν διαθέσιμα εκείνη τη στιγμή γι' αυτή την άποψη δεν υποστηρίζουν την παραπάνω συσχέτιση. Μια μεγάλης κλίμακας μελέτη το 2002 επίσης δεν ανέφερε καμιά συσχέτιση. Οι



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

δημόσιες συζητήσεις επισκόπησης από ειδικούς επίσης έφτασαν σε παρόμοια συμπεράσματα σε σχέση με την έκθεση σε thimerosal ή στο συντηρητικό που περιέχει υδράργυρο και χρησιμοποιείται σε παιδικά εμβόλια, αν και υπήρχαν λιγότερα δεδομένα διαθέσιμα.

Μύθος: «Τα παιδιά με Αυτισμό χρειάζονται ειδικές τροφές.» Γεγονός: Είναι αλήθεια ότι πολλά παιδιά με Αυτισμό υποφέρουν από δυσανεξία σε ορισμένες τροφές όπως τα γαλακτοκομικά προϊόντα ή τις τροφές που περιέχουν γλουτένη. Άλλες τροφές, όπως τα γλυκά ή οι τροφές που περιέχουν πολλή ζάχαρη ή οξέα, μπορεί να επηρεάσουν τη συμπεριφορά των παιδιών. Είναι σημαντικό να συζητήσετε τη διατροφή με τους ειδικούς των υπηρεσιών υγείας, καθώς το να αλλάξετε τη διαίτα του παιδιού σας μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και τη συμπεριφορά του παιδιού σας.

Μύθος: «Τα παιδιά με Αυτισμό δεν μπορούν να πάνε στο σχολείο καθώς έχουν άσχημη συμπεριφορά.» Γεγονός: Στο βαθμό που κατάλληλα προγράμματα αναπτύσσονται για ένα παιδί με Αυτισμό, είναι συχνά πιθανό για ένα παιδί με Αυτισμό να λειτουργεί μέσα σε μια σχολική τάξη, καθώς η συμπεριφορά του μπορεί να βελτιωθεί. Σε ορισμένες περιπτώσεις τα παιδιά μπορούν να τα καταφέρουν ακόμη και στα συμβατικά σχολεία. Συνολικά τα παιδιά με Αυτισμό θα ωφεληθούν πάρα πολύ με το να ενσωματωθούν στη ζωή της σχολικής τάξης. Μόνο οι πιο σοβαρές περιπτώσεις δεν θα μπορέσουν να τα βγάλουν πέρα σε ένα περιβάλλον σχολικής τάξης ή η συμπεριφορά τους μπορεί να είναι επιβλαβής για τα άλλα παιδιά.

Μύθος: «Είναι απλό: μόλις σε ένα παιδί με Αυτισμό χορηγηθούν φάρμακα θα θεραπευτεί.» Γεγονός: Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπευτική αντιμετώπιση που θεραπεύει τον αιτιολογικό Αυτισμό και η φαρμακευτική αγωγή δίνεται για την αντιμετώπιση μιας σειράς από συμπτώματα που συσχετίζονται με τον Αυτισμό. Επίσης, θα χορηγηθεί φαρμακευτική αγωγή εάν το παιδί υποφέρει και από άλλες ψυχικές διαταραχές. Ωστόσο, το καλύτερο αποτέλεσμα θα επιτευχθεί όταν εξελιχθεί ένα αναπτυξιακό πρόγραμμα που επικεντρώνει στις δυνατότητες και τις αδυναμίες του παιδιού και το οποίο συμπληρώνεται από αγωγή όπου τα συμπτώματα δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν μόνο με την ψυχοθεραπεία και τα αναπτυξιακά προγράμματα. Οι γονείς και οι παροχείς φροντίδας θα πρέπει να εμπλακούν άμεσα στην απόφαση να χρησιμοποιηθεί φαρμακευτική αγωγή.



## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**Μύθος:** «Είναι απλώς μια φάση· μεγαλώνοντας θα του περάσει.» **Γεγονός:** Τα παιδιά με Αυτισμό δεν θα θεραπευτούν ποτέ. Ωστόσο, πολλά παιδιά με ηπιότερες μορφές Αυτισμού, όπως το σύνδρομο του Asperger θα μπορέσουν στο τέλος να ζήσουν ανεξάρτητες ζωές, υπό την προϋπόθεση ότι θα τους δοθεί κατάλληλη υποστήριξη και εκπαίδευση. Άλλα παιδιά με πιο σοβαρές μορφές Αυτισμού πάντοτε θα χρειάζονται βοήθεια και υποστήριξη και δεν θα μπορέσουν να ζήσουν πλήρως ανεξάρτητες ζωές. Αυτό προκαλεί σημαντική ανησυχία στους γονείς, ειδικά όταν συνειδητοποιούν ότι μπορεί και να μην είναι εκεί για να στηρίξουν το παιδί τους σε όλη την ενήλικη ζωή του. Είναι σημαντικό να συζητήσετε αυτό με τις τοπικές ομάδες υποστήριξης, καθώς χρειάζεται να βρεθεί μια κατάλληλη λύση για το παιδί σας εάν δεν πρόκειται να μπορέσει να ζήσει μια ανεξάρτητη ζωή ως ενήλικας.

**Μύθος:** «Ο Αυτισμός δεν εμφανίζεται παραπάνω από μία φορά σε μία οικογένεια.» **Γεγονός:** Αν και δεν είναι γνωστή μια συγκεκριμένη αιτία για τον Αυτισμό, υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι οι γενετικοί παράγοντες παίζουν κάποιο ρόλο. Μελέτες έχουν φέρει στο φως ότι ο Αυτισμός είναι πιθανό να επηρεάζει τόσο τους ομοζυγωτικούς διδύμους ή ότι τα αδέλφια ενός παιδιού με Αυτισμό είναι σε αυξημένο κίνδυνο να έχουν Αυτισμό.

**Μύθος:** «Το παιδί μου έχει Αυτισμό. Μπορώ να το αντιμετωπίσω μόνος μου και δεν χρειάζομαι βοήθεια.» **Γεγονός:** Το να αντιμετωπίσεις ένα αυτιστικό παιδί σημαίνει ένα βαρύ φορτίο στους γονείς και στην υπόλοιπη οικογένεια. Εάν δεν υπάρξει θεραπευτική αντιμετώπιση, η κατάσταση του παιδιού σας είναι πιθανό να επιδεινωθεί και είναι σημαντικό να αναζητήσετε διάγνωση όσο το δυνατόν πιο πρώιμα. Αυτό θα βελτιώσει την αποτελεσματικότητα του παιδιού σας καθώς μπορεί να εξελιχθεί το κατάλληλο πρόγραμμα για το παιδί σας. Η ποιότητα ζωής του παιδιού σας θα βελτιωθεί και εσείς θα έχετε την υποστήριξη που χρειάζεστε για να ασχοληθείτε με το παιδί σας τόσο στο σπίτι, όσο και να έχετε ποιοτικό χρόνο με την υπόλοιπη οικογένεια και τα άλλα παιδιά. Το να προσπαθήσετε να ασχοληθείτε με το παιδί σας μόνος σας όχι μόνο θα επιδεινώσει την ποιότητα ζωής του παιδιού σας, αλλά και η ζωή σας και αυτή της υπόλοιπης οικογένειάς σας θα έχει όλο και αυξανόμενη πίεση και θα βγει εκτός ελέγχου. Το να ζητήσετε βοήθεια και να εξασφαλίσετε ότι θα γίνει διάγνωση του παιδιού σας θα βοηθήσει την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειάς σας και θα εξασφαλίσει ότι η αναγκαία υποστήριξη θα είναι διαθέσιμη όταν θα χρειαστεί.



## Επίλογος-Συμπέρασμα

Ο Αυτισμός είναι μια κατάσταση που προκαλεί ερωτήματα και στους γενετιστές, βιολόγους, ψυχολόγους, ψυχαναλυτές αλλά και στους ίδιους τους ασθενείς ή το περιβάλλον τους. Η σύγχρονη εποχή μας ωθεί ακόμη περισσότερο σε τέτοιους προβληματισμούς, αν πάρουμε υπόψη μας την τόση βία που μας περιβάλλει και το ατομικισμό και την ιδιότητα προς στα οποία κατευθυνόμαστε, αν και ο άνθρωπος είναι φύσει κοινωνικό ον. (Συνοδινού, 2001)

Η μελέτη χρόνων σχετικά με τον αυτισμό κατέδειξε ότι δεν πρόκειται για μια κατάσταση περαστική αλλά για κάτι που θα ακολουθεί το άτομο εν όρου ζωής και θα δοκιμάζει την οικογένεια του ατόμου. Σε όλη την κατάσταση αυτή, οι εκπαιδευτικοί και τα επαγγέλματα πρόνοιας μπορούν να βοηθήσουν καθοριστικά στην εξέλιξη και την πρόοδο της ζωής των ατόμων αυτών.

Με ευαισθησία και φροντίδα η εκπαίδευση και οι φορείς της μπορούν να προσφέρουν ένα καλύτερο αύριο, ένα καλύτερο μέλλον στα αυτιστικά παιδιά. Είναι χρέος όλων και κυρίως της κοινωνίας, να μην γυρνάμε την πλάτη σε αυτά τα παιδιά και με τις κατάλληλες τεχνικές να οδηγούμε τους αρμόδιους φορείς στη σωστή συμπεριφορά, δίνοντας σημαντική αρωγή στα επαγγέλματα υγείας, πρόνοιας και κυρίως στους εκπαιδευτικούς.

«Είναι γνωστό ότι οι πιέσεις παίζουν σπουδαίο ρόλο στην ικανοποίηση των αιτημάτων. Πολλά αιτήματα ειδικών ατόμων που έχουν μόνο αισθητηριακά ή σωματικά προβλήματα έχουν ικανοποιηθεί επειδή μπόρεσαν να οργανωθούν και να τα διεκδικήσουν. Στα μέτρα που παίρνονται για τα διανοητικά υστερημένα άτομα σπουδαίο ρόλο έπαιξε το ότι είναι η πολυπληθέστερη κατηγορία των ειδικών ατόμων και η πίεση ασκείται από τους γονείς τους, οι οποίοι βέβαια οργανώθηκαν» (Σταμάτης, 1987)

Το αίτιο του Αυτισμού παραμένει άγνωστο. Οι επιστήμονες πιστεύουν ότι ο Αυτισμός είναι μια νευρολογική διαταραχή που επηρεάζει τη λειτουργικότητα του εγκεφάλου. Οι απεικονιστικές εξετάσεις στον εγκεφαλο ανθρώπων με ή χωρίς Αυτισμό αποκαλύπτουν διαφορές στη δομή και το σχήμα του εγκεφάλου.





## ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

### ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

#### ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

Επίσης, ορισμένοι άνθρωποι είναι γενετικά πιο επιρρεπείς στον Αυτισμό. Δεν είναι ασυνήθιστο να δούμε περισσότερα από ένα παιδιά με Αυτισμό μέσα σε μία οικογένεια. Ένας αριθμός παιδιών με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος ή Δ.Α.Φ. επίσης έχουν πρόβλημα με τα ανοσοποιητικά και βιοχημικά συστήματά τους. Αυτά τα παιδιά συχνά αντιδρούν αρκετά άσχημα ή αναπτύσσουν δυσανεξία σε ορισμένα είδη τροφής, απορρυπαντικών κ.λπ. Ακόμη οι ερευνητές έχουν τη γνώμη ότι υπάρχουν και άλλα πιθανά αίτια, που περιλαμβάνουν την κληρονομικότητα και τη γενετική, αλλά και ένας αριθμός από ιατρικές καταστάσεις (όπως το σύνδρομο εύθραυστου Χ χρωμοσώματος), η χρήση επικίνδυνων ουσιών από τη μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, όπως και άλλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες. Τα τελευταία χρόνια τα ΜΜΕ έχουν συχνά αναφερθεί σε φόβους ότι υπάρχει μια πιθανή σύνδεση ανάμεσα στον παιδικό εμβολιασμό και τον Αυτισμό. Όμως, δεν υπάρχουν οριστικά στοιχεία για να αποδειχθεί αυτή η υπόθεση. Τις τελευταίες δύο δεκαετίες ένας αριθμός μελετών του εγκεφάλου χρησιμοποιώντας απεικονιστικές τεχνικές και αυτοψίες σε άτομα με Αυτισμό έχουν αποκαλύψει μια ποικιλία από αναπτυξιακές ανωμαλίες του εγκεφάλου. Ωστόσο, καμιά από τις ανωμαλίες που παρατηρήθηκαν δεν φαίνεται να σχετίζεται άμεσα με τον Αυτισμό ή να είναι ειδική μόνο στον Αυτισμό. Πριν το 1970 οι ερευνητές ήταν πεπεισμένοι ότι ο Αυτισμός ήταν το αποτέλεσμα ψυχρών γονέων χωρίς αγάπη (αυτό ήταν επίσης γνωστό ως η «θεωρία της μάνας-ψυγείο»). Ωστόσο, υπήρξαν μελέτες που έδειξαν την ανεπάρκεια τέτοιων απόψεων, καθώς κατέδειξαν υψηλότερα ποσοστά εμφάνισης Αυτισμού σε ομοζυγωτικούς διδύμους και σε αδέρφια και προσέφεραν ισχυρές ενδείξεις μιας γενετικής συνεισφοράς στα αίτια του Αυτισμού. Ωστόσο, παρά την εκτεταμένη έρευνα το γενετικό αίτιο του Αυτισμού δεν έχει γίνει ακόμη κατανοητό.

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες επίσης πιστεύεται ότι παίζουν έναν κρίσιμο ρόλο στον Αυτισμό. Στη δεκαετία του 1970 παρατηρήθηκε μια σχέση ανάμεσα στην ερυθρά στη διάρκεια της εγκυμοσύνης και τον Αυτισμό. Μια συσχέτιση ανάμεσα στην έκθεση στη θαλιδομίδη στην εγκυμοσύνη και τον Αυτισμό επίσης έχει αποδειχτεί. Οι επιδημιολογικές μελέτες άλλων φαρμακευτικών σκευασμάτων που χρησιμοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή της έκθεσης σε χημικά στην εγκυμοσύνη δεν απέδειξαν καμιά επιβεβαιωμένη συσχέτιση με τον Αυτισμό.





## Βιβλιογραφία

### Βιβλία

1. Frith, U., (1999) Αυτισμός- Εξηγώντας το αίνιγμα. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα Γ΄ Έκδοση.
2. Harpe, F., (1998) Αυτισμός-Ψυχολογική θεώρηση, Αθήνα: Gutenberg.
3. ICD-10, (1992). Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς, Αθήνα: Βήτα.
4. Wing. L, (2000), Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για τους γονείς και επαγγελματίες για τη διάγνωση. Αθήνα: ΕΕΠΑ.
5. Wing. L, (1993), Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ένας οδηγός για τη διάγνωση), Αθήνα: National autistic society.
6. Quill, K. A, (2005), Διδάσκοντας τα αυτιστικά παιδιά. Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα, Περιστέρι: Έλλην.
7. Γκονέλα. Ε., (2006), Αυτισμός: αίνιγμα και πραγματικότητα από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση, Αθήνα: Οδυσσέας.
8. Μάνος Ν., (1997) Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής Θεσσαλονίκη: University studio press.
9. Σταμάτης Σ., (1987), Οχρωμένη σιωπή: γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί, εικόνα-αντιμετώπιση-αποκατάσταση. Αθήνα: Γλάρος.
10. Brown S. L., (2004) Αυτισμός, Αθήνα: Σαββάλας.
11. Williams D., (1993), Κανείς στο πουθενά, Αθήνα: Αποσπερίτης.
12. Κυπριωτάκης Α., (2003), Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου.
13. Βαρβόγλη Λ., (2006), Η διάγνωση του αυτισμού. Πρακτικός οδηγός. Αθήνα: Καστανιώτη.
14. Συνοδινού, Κ., (2007), Ο παιδικός αυτισμός. Θεωρητική προσέγγιση. Αθήνα: Καστανιώτη.
15. Wing, L., (1988), the Continuum of Autistic Characteristics. New York: Plenum Press.



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**Διαδίκτυο**

- <http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm> (προσπελάστηκε 10/05/2015).
- [http://www.autismGreece.gr/index.php?option=com\\_content&task=view&id=190&Itemid=38](http://www.autismGreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=190&Itemid=38) (προσπελάστηκε 15/05/2015)
- <http://autismfasma.blogspot.gr/2014/07/teacch.html> (προσπελάστηκε 15/06/2015)
- [www.autism-society.org](http://www.autism-society.org) (προσπελάστηκε 12/06/2015)