

Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΘΕΜΑ: «Παρεμβαίνοντας έγκαιρα στον Αυτισμό.»

Αναστασίου Έλλη

Μπούζα Χριστίνα

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: ΔΡΙΤΣΑΣ ΙΩΑΝΝΗΣ



Πάτρα, 2017

Α.Τ.Ε.Ι. ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

«Παρεμβαίνοντας έγκαιρα στον Αυτισμό.»

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ:

Αναστασίου Έλλη
Μπούζα Χριστίνα

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ:

Δρίτσας Ιωάννης

*Πτυχιακή εργασία για την λήψη πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία από το τμήμα
Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Ανώτατου
Τεχνολογικού Ιδρύματος (Α.Τ.Ε.Ι.) Δυτικής Ελλάδας.*

Πάτρα, 2017

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ

Δεν μπορείς να κρίνεις κάποιον από την εμφάνισή του. Αλλά όταν γνωρίζεις τον εσωτερικό κόσμο ενός ανθρώπου, μπορείτε να έρθετε πολύ πιο κοντά. Από τη δική σας οπτική γωνία ο κόσμος του αυτισμού μοιάζει με ένα πολύ μυστηριώδες τοπίο. Γι' αυτό, σας παρακαλώ, αφιερώστε λίγο χρόνο για να ακούσετε όσα έχω να πω.

Σας εύχομαι καλό ταξίδι στον κόσμο μας.

Ναόκι Χιγκασίντα

Ιαπωνία, 2006



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|--|------|
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ..... | viii |
| ABSTRACT..... | x |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ..... | xii |
| Κεφάλαιο 1: Αυτιστική Διαταραχή: Ιστορική Αναδρομή & Ταξινομήσεις..... | 1 |
| Εισαγωγή..... | |
| 1.1 Ιστορική Αναδρομή του φαινομένου..... | 1 |
| 1.2 Γνωρίζοντας την Αναπτυξιακή Διαταραχή..... | 3 |
| 1.3 Η ανάπτυξη ενός παιδιού με αυτισμό..... | 6 |
| 1.3.1 Κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη..... | 6 |
| 1.3.2 Γλωσσική ανάπτυξη..... | 8 |
| 1.3.3 Νοητική ανάπτυξη..... | 9 |
| 1.3.4 Στερεότυπη συμπεριφορά..... | 10 |
| 1.3.5 Συχνότητα..... | 11 |
| 1.3.6 Συμπτωματολογία..... | 12 |
| 1.4 Ταξινομήσεις..... | 13 |
| 1.4.1 Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV)..... | 13 |
| 1.4.2 ICD-10..... | 15 |
| Ανακεφαλαίωση..... | |
| Κεφάλαιο 2: Αιτιολογία & αναπτυξιακή πορεία της αυτιστικής διαταραχής..... | 18 |
| Εισαγωγή..... | |
| 2.1 Γενετικοί παράγοντες..... | 19 |
| 2.2 Νευροψυχολογικοί παράγοντες..... | 20 |
| 2.3 Βιολογικοί παράγοντες..... | 21 |
| 2.4 Αναπτυξιακή πορεία..... | 21 |
| Ανακεφαλαίωση..... | |
| Κεφάλαιο 3: Διαγνωστικά κριτήρια & θεραπευτικές προσεγγίσεις..... | 24 |
| Εισαγωγή..... | |
| 3.1 Διάγνωση..... | 25 |
| 3.1.1 Διαγνωστικά κριτήρια..... | 25 |
| 3.1.2 Διαφορική διάγνωση..... | 28 |
| 3.2 Έγκαιρη παρέμβαση..... | 30 |

| | |
|---|----|
| 3.2.1. Εκπαίδευση από την προσχολική ηλικία | 33 |
| 3.3. Θεραπεία | 33 |
| 3.3.1. TEACCH (Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας) | 34 |
| 3.3.1.1 Δόμηση και οργάνωση του φυσικού περιβάλλοντος | 35 |
| 3.3.1.2. Ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα | 35 |
| 3.3.1.3. Σύστημα ατομικής εργασίας | 36 |
| 3.3.1.4. Εκπαίδευση στην επικοινωνία..... | 37 |
| 3.3.2. Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behavioral Analysis, ABA) | 38 |
| 3.3.3. Σύστημα Επικοινωνίας Μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (PECS) | 39 |
| 3.3.4. Πρόγραμμα Ανάπτυξης Επικοινωνίας και Λόγου (MAKATON)..... | 41 |
| 3.3.5. Εναλλακτικές μέθοδοι..... | 43 |
| 3.3.5.1. Θεραπευτική ιππασία..... | 43 |
| 3.3.5.2. Μουσικοθεραπεία | 44 |
| 3.3.5.3. Παιγνιοθεραπεία..... | 45 |
| 3.3.5.4. Ψηφιακή εκπαίδευση..... | 45 |
| 3.3.5.5. Γενίκευση και συντήρηση δεξιοτήτων | 46 |
| 3.3.6. Φαρμακοθεραπεία..... | 47 |
| Ανακεφαλαίωση..... | |
| Κεφάλαιο 4: Αυτιστική διαταραχή και ο ρόλος της οικογένειας | 50 |
| Εισαγωγή..... | |
| 4.1. Οικογενειακό περιβάλλον..... | 50 |
| 4.2. Στάδια από τα οποία περνούν οι γονείς μετά τη διάγνωση | 52 |
| 4.3. Παράγοντες προσαρμογής..... | 53 |
| 4.4. Συναισθήματα γονέων | 54 |
| 4.5. Μηχανισμοί άμυνας των γονιών | 55 |
| 4.6. Προβλήματα οικογενειών παιδιών με ΔΑΔ | 56 |
| 4.7. Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό. | 58 |
| 4.8. Ο ρόλος της οικογένειας στην θεραπεία και την εκπαίδευση του παιδιού με ΔΑΔ. ... | 58 |
| 4.9. Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και τα πρότυπα συνεργασία..... | 60 |
| 4.10. Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στους γονείς | 61 |
| 4.10.1. Ψυχοεκπαίδευση γονέων..... | 62 |
| 4.10.2. Ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη γονέων..... | 63 |
| 4.10.3. Κοινωνική στήριξη..... | 64 |

| | |
|--|-----|
| 4.10.4. Φορείς στήριξης οικογενειών παιδιών με αυτισμό..... | 65 |
| 4.11. Δικαιώματα οικογενειών παιδιών με αυτισμό..... | 65 |
| Ανακεφαλαίωση..... | |
| Κεφάλαιο 5: Ο ρόλος της επιστημονικής ομάδας..... | 67 |
| Εισαγωγή..... | |
| 5.1. Ο ρόλος του παιδοψυχιάτρου..... | 67 |
| 5.2. Ο ρόλος του ψυχολόγου..... | 67 |
| 5.3. Ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού..... | 68 |
| 5.4. Ο ρόλος του λογοθεραπευτή..... | 69 |
| 5.5. Ο ρόλος του εργοθεραπευτή..... | 69 |
| 5.6. Κοινωνική εργασία και αυτισμός..... | 70 |
| 5.6.1. Ο κοινωνικός λειτουργός στην αντιμετώπιση της αυτιστικής διαταραχής..... | 70 |
| 5.6.2. Ο κοινωνικός λειτουργός στην κοινωνική ένταξη των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους..... | 70 |
| 5.6.3. Ο κοινωνικός λειτουργός στην επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αυτισμό..... | 72 |
| 5.6.4. Ο κοινωνικός λειτουργός στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό..... | 73 |
| 5.6.5. Ο κοινωνικός λειτουργός στην οικογένεια ατόμου με αυτιστική διαταραχή..... | 74 |
| Ανακεφαλαίωση..... | |
| ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ..... | 79 |
| Κεφάλαιο 6 :Μεθοδολογία έρευνας..... | 79 |
| 6.1. Είδος έρευνας..... | 79 |
| 6.2. Σκοπός Έρευνας..... | 80 |
| 6.2.1. Ερευνητικά ερωτήματα..... | 80 |
| 6.3. Μέθοδος της συλλογής των δεδομένων..... | 81 |
| 6.4. Στατιστικές μέθοδοι..... | 81 |
| 6.5. Περιορισμοί της έρευνας..... | 81 |
| Κεφάλαιο 7: Ανάλυση αποτελεσμάτων..... | 83 |
| ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ..... | 101 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... | 105 |
| Ελληνική Βιβλιογραφία:..... | 105 |
| Ξένη Βιβλιογραφία:..... | 108 |
| Μεταφρασμένη Βιβλιογραφία:..... | 109 |
| Ηλεκτρονική Βιβλιογραφία (Ελληνική):..... | 110 |

| | |
|--|------------|
| <i>Ηλεκτρονική Βιβλιογραφία (Ξένη):</i> | 113 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ | 114 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ | 114 |

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο αυτισμός, ή αλλιώς «Αυτιστική Διαταραχή», κατατάσσεται στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν σημαντικά ελλείμματα σε τομείς της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και των δεξιοτήτων επικοινωνίας. Η αιτιολογία του αυτισμού δεν είναι πλήρως γνωστή, ενώ σύμφωνα με έρευνες που έχουν γίνει, οι παράγοντες πρόκλησης συνδέονται κατά κύριο λόγο με ελλείμματα γενετικής φύσεως. Βέβαια, τα αίτια του αυτισμού είναι πολυπαραγοντικά, επομένως μπορεί να οφείλονται και σε νευροψυχολογικούς ή και βιολογικούς παράγοντες.

Η συχνότητα εμφάνισης, σύμφωνα με έρευνες, ανέρχεται στα 4-5 άτομα στα 10.000. Αναφορικά με το φύλο, φαίνεται πως πλήττει κατά κύριο λόγο τα αγόρια, με ποσοστό συχνότητας 4-5 φορές υπέρ των αγοριών. Η διάγνωση του αυτισμού αποτελεί την αρχή για την αντιμετώπιση της διαταραχής αυτής. Λόγω της έντονης συμπτωματολογίας, η διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής καθίσταται εύκολη- σε γενικές γραμμές -για τους ειδικούς. Τα διαγνωστικά εργαλεία- DSM-IV και ICD-10 – αναφέρουν λεπτομερώς τα κριτήρια που πρέπει να πληρούνται για μια ορθή διάγνωση.

Η έγκαιρη διάγνωση οδηγεί σε μια έγκαιρη παρέμβαση, η οποία κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική για την εξέλιξη του ατόμου με αυτισμό. Έτσι, το άτομο από μικρή ηλικία μπαίνει σε πρόγραμμα το οποίο είναι ειδικά διαμορφωμένο για τις δικές του ανάγκες. Στην θεραπεία του αυτισμού συγκαταλέγεται μια πληθώρα προγραμμάτων και εναλλακτικών μεθόδων.

Σαφώς, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα, το οποίο περνάει από διάφορα στάδια μετά τη διάγνωση του αυτισμού. Έτσι, θα πρέπει να περιλαμβάνεται ολόκληρη η οικογένεια στο θεραπευτικό πλάνο και να παίζει ενεργό ρόλο στη θεραπεία και την εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό.

Οι επαγγελματίες, θα πρέπει να συνεργάζονται μεταξύ τους, ανεξαρτήτως ειδικότητας, ώστε να υπάρχει μια κοινή γραμμή πλεύσης αναφορικά με την θεραπεία του παιδιού. Σε αυτό το σημείο, ο Κοινωνικός Λειτουργός μπορεί να συνεισφέρει στην κοινωνική ένταξη των ατόμων με αυτισμό, στην επαγγελματική αποκατάσταση,

στην εκπαίδευσή τους, καθώς και στην ολική στήριξη του οικογενειακού συστήματος.

Στα πλαίσια της εν λόγω πτυχιακής διεξήχθη ποσοτική έρευνα, με σκοπό να μελετηθεί κατά πόσο η κοινότητα είναι ενήμερη και ευαισθητοποιημένη σχετικά με τον αυτισμό και ειδικότερα να ερευνηθεί εάν είναι ενήμερη για το πότε πραγματοποιείται η έγκαιρη παρέμβαση. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως το 91,2% γνώριζε πως πρόκειται για αναπτυξιακή διαταραχή, ενώ μόλις το 38,7% είχε κάποιο άτομο με αυτισμό στο κοντινό του περιβάλλον. Στο κομμάτι της έγκαιρης παρέμβασης, το μεγαλύτερο ποσοστό (75,6%) θεωρεί πως γίνεται στην προσχολική ηλικία, παρότι νέες έρευνες θέλουν να γίνεται από την βρεφική κιόλας ηλικία. Τέλος, το 73,3% των ερωτηθέντων θεωρεί πως δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση της κοινότητας για το θέμα του αυτισμού.

Επομένως, καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι η κοινότητα χρειάζεται να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί γύρω από το θέμα του αυτισμού, ώστε να προάγει την ομαλή ένταξη των ατόμων με αυτισμό σε αυτή, με απώτερο σκοπό να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους και να υπάρξει θετική εξέλιξη στην πορεία τους.

ABSTRACT

Autism or autistic disorder is one of the Pervasive Developmental Disorders. Autistic persons show big significant problems in the areas of social interaction and communication skills. Causes of autism are not fully known and according with surveys the invocation factors are connected mostly with genetic shortfalls. However autism causes are multifaceted so they can be connected with neuropsychological or biological factors.

The frequency of autistic disorders is about 4-5 persons per 10.000. Concerning the sex, autism strikes mostly boys, about 4-5 times more than girls. To deal with autism the first and most important step is to diagnose this disorder. Due to the intense symptoms, diagnosing the autistic disorder is an easy task for the specialist. DSM-IV and ICD-10 diagnostic tools detail the criteria needed for a correct diagnosis.

Timely diagnosis lead to a timely intervention which is considered very important for the development of the autistic person. In that way the patient from an early age is becoming a part of a therapeutic program specially designed for his own needs. In the treatment for autism are included a bunch of programs and alternative methods.

Of course the whole family system should be taken under consideration, as it passes through different phases after the diagnosis of autism. So the whole family should be included in the treatment plan and should play a major role in treatment and education of the autistic child.

The professionals involved should cooperate, regardless of their specialty, so a common plan of treatment can be followed in regard to treatment. In that point the social worker can contribute in the social inclusion, the vocational rehabilitation and the education as well as the support of the whole family system of the autistic persons.

In the terms of this thesis, a quantitative analysis took place, in order to examine in what degree the society is informed about autism and to examine if it is aware of what the "timely intervention" means specifically. Results showed that 91.2% knew autism is a developmental disorder but only the 38.7% had a person with

autism in the family. In the section of the timely intervention, the biggest part (75.6%) believes it takes place in the pre-school age although new research has shown that is better to take place even from the natal age. The 73.3% of those who were asked believes that there is no sufficient awareness of the society about autism.

Therefore, we conclude that society needs to be informed and aware of the issue, in order to promote the social inclusion of the autistic persons, with ultimate aim to improve their life and to have a positive development.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στο πρώτο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας παρουσιάζεται η έννοια της αυτιστικής διαταραχής και τα κυριότερα γνωρίσματα της. Γίνεται μια ιστορική αναδρομή του φαινομένου, καθώς γίνεται λόγος και για τις ταξινομήσεις που υπάρχουν σχετικά με την διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Στο δεύτερο κεφάλαιο προσδιορίζονται τα αίτια της διαταραχής του αυτισμού και στο τρίτο κεφάλαιο η αντιμετώπιση του αυτισμού. Πιο συγκεκριμένα, γίνεται λόγος για την αιτιολογία και την αναπτυξιακή πορεία που παρουσιάζουν τα άτομα, ενώ στο τρίτο κεφάλαιο δίνεται έμφαση στα διαγνωστικά κριτήρια και στις θεραπευτικές προσεγγίσεις που αφορούν τον αυτισμό.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά της οικογένειας με αυτισμό, καθώς και ο ρόλος τους τόσο στην ζωή των ατόμων όσο και στο θεραπευτικό πλάνο. Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται λόγος για τον ρόλο των επαγγελματιών στην προσέγγιση του αυτιστικού φάσματος, ενώ δίνεται έμφαση στον ρόλο του επαγγελματία Κοινωνικού Λειτουργού σε όλους τους τομείς που αφορούν τον αυτισμό.

Στο έκτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία της έρευνας που ακολουθήθηκε, οι περιορισμοί και οι δυσκολίες που εμφανίστηκαν και στο έβδομο κεφάλαιο παρατίθενται τα αποτελέσματα της έρευνας.

Τέλος, παρουσιάζονται τα συμπεράσματα και οι προτάσεις της πτυχιακής, η εκτενής βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε κατά την εκπόνηση και το παράρτημα με το ερωτηματολόγιο της έρευνας.

Κεφάλαιο 1: Αυτιστική Διαταραχή: Ιστορική Αναδρομή & Ταξινομήσεις.

Εισαγωγή:

Η έννοια του αυτισμού ακούστηκε για πρώτη φορά στο ευρύ κοινό περίπου στις αρχές της δεκαετίας του 1940, από τον Leo Kanner και τον Hans Asperger. Η αρχική του ονομασία από τον L. Kanner ήταν «πρώιμος βρεφικός αυτισμός», ενώ από το 1980 επικρατεί ο όρος Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή.

Στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές κύριο χαρακτηριστικό τους είναι η έκπτωση στους τομείς της επικοινωνίας, στις κοινωνικές συναλλαγές και στην γενική συμπεριφορά των ατόμων. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν σοβαρά ελλείμματα στην κοινωνικοσυναισθηματική, γλωσσική και νοητική ανάπτυξή τους, ενώ βασικό χαρακτηριστικό είναι η στερεότυπη συμπεριφορά τους. Η συχνότητα εμφάνισης της εν λόγω διαταραχής ανέρχεται στα 4-5 άτομα στα 10.000, ενώ σύμφωνα με τις έρευνες πλήττει κυρίως αγόρια, σε ποσοστό 4-5 φορές υπέρ των αγοριών.

Για την συμπτωματολογία του αυτισμού υπάρχουν σχετικές ταξινομήσεις που αναφέρουν λεπτομερώς τη κατάσταση που παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό· αυτές είναι: το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV) και η Διεθνής Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών προβλημάτων Υγείας (ICD-10).

1.1. Ιστορική Αναδρομή του φαινομένου

Εκατό χρόνια πριν, ο αυτισμός δεν είχε ακουστεί. Το όνομα δεν υπήρχε καν. Φυσικά, η κατάσταση υπήρχε, και υπάρχουν ορισμένα στοιχεία για αυτό στο παρελθόν. Οι δύο άνθρωποι που ονόμασαν την κατάσταση ήταν ο Leo Kanner (1894-1981) και ο Hans Asperger (1906 - 1980), και το έκαναν ταυτόχρονα στις αρχές της δεκαετίας του 1940 στα μέσα του δευτέρου Παγκοσμίου Πολέμου. Ωστόσο,

χρειάστηκαν άλλα τριάντα έτη για το ευρύ κοινό μέχρι να ακούσει για τον αυτισμό μέσα από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης (Frith, 1996).

Κάνοντας λόγο για τον "αυτισμό" σαν όρο και ανατρέχοντας στην ετυμολογική του προέλευση, οι ρίζες του όρου αυτού προέρχονται από την λέξη "εαυτός", γεγονός που υποδηλώνει την απομόνωση ενός ατόμου με αυτισμό στον εαυτό του. Το 1911, σύμφωνα με τον Eugen Bleuler (Ελβετό ψυχίατρο), ο όρος χρησιμοποιήθηκε για να περιγράψει ορισμένα άτομα που έπασχαν από σχιζοφρένεια και δεν είχαν επαφή με το περιβάλλον και την πραγματικότητα (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Αργότερα, στις αρχές του 1940, ο Leo Kanner (1943) μελέτησε και περιέγραψε περιπτώσεις παιδιών που παρουσίαζαν ελλείμματα στην γλωσσική και κοινωνική ανάπτυξη, ενώ εντοπιζόνταν και στερεοτυπικές αντιδράσεις. Ο Kanner ονόμασε την διαταραχή αυτή "πρώιμο βρεφικό αυτισμό", ενώ το γεγονός ότι ξεκινάει από την βρεφική ηλικία οδήγησε στην πεποίθηση ότι τα άτομα αυτά αδυνατούν να δημιουργήσουν συναισθηματικές σχέσεις με "σημαντικούς άλλους" (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Σύμφωνα με την έρευνα που διεξήγαγε ο Kanner σε 11 παιδιά, παρατήρησε πως οι γονείς τους ήταν ιδιαίτερα ψυχροί και απόμακροι σε σχέση με το παιδί τους. Έτσι, ο Kanner θεώρησε πως παρόλο που ο αυτισμός είναι μια εγγενής διαταραχή, ο αιτιολογικός παράγοντας του αυτισμού βασίζεται στους γονείς και στην ανάγκη τους να μην υπήρχε το παιδί τους. Σαφώς, οι δυο αυτές απόψεις του Kanner (εγγενής διαταραχή/ ψυχογενής θεωρία) ήταν αντιφατικές (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Οι απόψεις αυτές του Kanner για την ψυχρότητα και την εχθρικότητα των γονέων απέναντι στα παιδιά τους με αυτισμό, έστρεψαν τους ειδικούς στην εφαρμογή θεραπευτικών προγραμμάτων με κύριο στόχο τους γονείς (ιδίως τις μητέρες). Όλο αυτό μέχρι το 1970, όπου έπειτα από ερευνητικά δεδομένα, οι γονείς με παιδιά με αυτισμό δεν διέφεραν σημαντικά από τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Μάλιστα, σύμφωνα με τον Schopler, οι θεραπευτές θα πρέπει να εντάσσουν στο θεραπευτικό πρόγραμμα και τους γονείς και τα παιδιά (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Αντίθετα με την αποδοχή που γνώρισε ο Kanner (1943) μέσα από τη μελέτη του και την ανεξίτηλη περιγραφή 11 περιπτώσεων, που ονόμασε «πρώιμο νηπιακό αυτισμό», η κατάσταση που ο Asperger ονόμασε «autistic psychopathy» το 1944 είχε μικρή απήχηση ή και αγνοήθηκε (Βογινδρούκας, Καλομοίρης, Παπαγεωργίου, 2007).

Ο Asperger χαρακτηριστικά τόνιζε: « Το να μάθει κανείς την κατάλληλη συμπεριφορά, δε στηρίζεται πρωταρχικά στη νοητική αντίληψη... Το παιδί μάλλον συμμορφώνεται και ανταποκρίνεται στη ματιά της μητέρας, στον τόνο της φωνής της, στην έκφραση του προσώπου της και στις χειρονομίες παρά στα λόγια της καθαυτά. Με μια κουβέντα, μαθαίνει να απαντά στα απείρως πλούσια φαινόμενα της ανθρώπινης έκφρασης»..., (Βογινδρούκας, Ι., Καλομοίρης, Γ., Παπαγεωργίου, Β., 2007:21).

Σύμφωνα με τις σύγχρονες επιστημονικές μελέτες και απόψεις, τα παιδιά με αυτισμό δεν θεωρείται πως δεν έχουν επαφή με την πραγματικότητα, όπως υποστήριζε ο Ελβετός ψυχίατρος Bleuler, απλώς παρουσιάζουν μια δυσκολία στο να ενταχθούν πλήρως λόγω της ίδιας της διαταραχής τους (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Από το 1980 και μετά, επικρατεί ο όρος «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή». Αυτή ήταν μια πολύ σημαντική μεταστροφή. Η κατανόηση αυτής της περιεργής συμπεριφοράς των παιδιών ως αναπτυξιακή διαταραχή είναι μεγάλη πρόοδος και θα πρέπει να αναγνωρισθεί (Βογινδρούκας, Καλομοίρης, Παπαγεωργίου, 2007).

1.2. Γνωρίζοντας την Αναπτυξιακή Διαταραχή

Σύμφωνα με το DSM-IV, η αυτιστική διαταραχή ή αλλιώς, αυτισμός, κατατάσσεται στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Βασικό χαρακτηριστικό των διαταραχών αυτών είναι τα ελλείμματα που παρουσιάζονται σε τομείς της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και των δεξιοτήτων επικοινωνίας (Κάκουρος-Μανιαδάκη, 2006).

Ο όρος «διάχυτη» δηλώνει ακριβώς αυτή την έκπτωση των λειτουργιών, δηλαδή ότι η διαταραχή επηρεάζει σφαιρικά την ανάπτυξη του πάσχοντος προσώπου. Ο χαρακτηρισμός «αναπτυξιακή» οφείλεται στο ότι η διαταραχή εμφανίζεται κατά την περίοδο της ανάπτυξης, ενώ ο όρος «διαταραχή» εκφράζει την έννοια της απόκλισης από το φυσιολογικό (Γενά, 2002).

Στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) συνήθως παρατηρείται έκπτωση στους τομείς της επικοινωνίας, των αμοιβαίων κοινωνικών συναλλαγών, στη γενική συμπεριφορά (π.χ. εμφάνιση στερεότυπων και διασπαστικών αντιδράσεων), στα ενδιαφέροντα, καθώς και στις δραστηριότητες. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, οι ΔΑΔ είναι χρόνιες. Σε αυτές περιλαμβάνονται:

- Ø Αυτιστική Διαταραχή,
- Ø Διαταραχή Rett,
- Ø Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή,
- Ø Διαταραχή Asperger, και
- Ø Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς (Αγγελόπουλος, 2009)

Σύμφωνα με την Διαταραχή Rett, βασικό χαρακτηριστικό αποτελεί το γεγονός ότι πλήττει μόνο τα κορίτσια. Κάνει την εμφάνισή της από τον 7ο έως και τον 24ο μήνα ενός παιδιού και προκαλεί ανωμαλίες στην σωματική τους ανάπτυξη, όπως απώλεια κινητικών δεξιοτήτων, απραξία καθώς και αναστολή της νοητικής και κοινωνικής ανάπτυξης (Αγγελόπουλος, 2009). Με άλλα λόγια, κατά την ανάπτυξη ενός παιδιού, υπάρχει επιβράδυνση της μεγέθυνσης της κεφαλής από 5 μηνών έως 4 χρονών. Εμφανίζονται στερεοτυπικές κινήσεις των χεριών, ενώ οποιαδήποτε επίκτητη δεξιότητα των χεριών φαίνεται να εκλείπει. Τέλος, εμφανίζεται έκπτωση στην γλωσσική ανάπτυξη και το παιδί εμφανίζει βαριά ψυχοκινητική καθυστέρηση (Μαλεγιαννάκη, Μεσσήνης, Παπαθανασόπουλος, 2012).

Στην Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, η διάγνωση γίνεται πριν από την ηλικία των δέκα (10) ετών και μετά τα δυο (2) πρώτα έτη ζωής του παιδιού. Τα χαρακτηριστικά της μοιάζουν με αυτά του αυτισμού, με την διαφορά ότι στην Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, το παιδί είχε αποκτήσει ορισμένες δεξιότητες, οι οποίες αρχίζουν να εκλείπουν (π.χ. γλωσσική έκφραση, κοινωνικές δεξιότητες κ.ά.) (Κάκουρος- Μανιαδάκη, 2006). Δηλαδή, το παιδί εμφανίζει έκπτωση εξωλεκτικών συμπεριφορών, ενώ αποτυγχάνει να αναπτύξει σχέσεις με συνομηλίκους. Παρατηρείται καθυστέρηση ή και ολική έλλειψη γλωσσικής επικοινωνίας, στερεοτυπία και επαναληπτικές εκφράσεις (Μαλεγιαννάκη, Μεσσήνης, Παπαθανασόπουλος, 2012).

Όσον αφορά στη Διαταραχή Asperger, επιστάμενες έρευνες έχουν δείξει ότι πρόκειται για μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία παρουσιάζει προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Κοινά χαρακτηριστικά με τον αυτισμό θεωρούνται οι εμμονές με παράξενα ενδιαφέροντα, καθώς και η ιδιόζουσα συμπεριφορά που εμφανίζουν. Σε αντίθεση, βέβαια, με τον αυτισμό, τα άτομα με Asperger έχουν συνήθως φυσιολογική νοημοσύνη και προσαρμόζονται στο κοινωνικό και ευρύτερο περιβάλλον με σχετική ευκολία (Κάκουρος- Μανιαδάκη, 2006). Η Διαταραχή Asperger, όπως και η Αυτιστική Διαταραχή, εμφανίζει έκπτωση στην βλεμματική

επαφή, στην έκφραση του προσώπου, ενώ το άτομο συνήθως δυσκολεύεται να συνάψει σχέσεις με συνομηλίκους. Τέλος, τα άτομα με Asperger δείχνουν αδιαφορία και έλλειψη ενδιαφέροντος για αυθόρμητο παιχνίδι, ενώ δυσκολεύονται να συμμετάσχουν σε μια συζήτηση με κάποιον άλλον (Μαλεγιαννάκη, Μεσσήνης, Παπαθανασόπουλος, 2012).

Τέλος, στη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς κατατάσσονται οι περιπτώσεις όπου η διάγνωση γίνεται μετά τα τρία (3) έτη του παιδιού, αλλά τα συμπτώματα του αυτισμού δεν καλύπτουν και τους τρεις τομείς διάγνωσης σύμφωνα με το DSM-IV (Κοινωνική συναλλαγή- Επικοινωνία- Στερεοτυπικές αντιδράσεις) (Κάκουρος- Μανιαδάκη, 2006). Σύμφωνα με τους Μαλεγιαννάκη, Μεσσήνη και Παπαθανασόπουλο (2012), τα άτομα που κατατάσσονται σε αυτή την κατηγορία εμφανίζουν σημαντική έκπτωση σε κάποιους από τους παραπάνω τρεις τομείς, αλλά δεν πληρούνται τα κριτήρια για ειδική Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, Σχιζοφρένεια, Σχιζότυπη Διαταραχή της Προσωπικότητας ή Αποφευκτική Διαταραχή της Προσωπικότητας.

Περνώντας στο κύριο θέμα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης, η Αυτιστική Διαταραχή ή αυτισμός αποτελεί, ίσως, την πιο σοβαρή μορφή ΔΑΔ και θεωρείται ως διαταραχή «φάσματος», γεγονός που σημαίνει ότι η κλινική εικόνα του αυτισμού είναι διαφορετική από άτομο σε άτομο. Το εύρος της διαταραχής κυμαίνεται από ήπιες έως βαριές μορφές αυτισμού. Τα άτομα με αυτισμό, σε αντίθεση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, παρουσιάζουν απόκλιση στις αντιδράσεις τους και καθυστέρηση στην ευρύτερη ανάπτυξή τους (Γενά, 2002). Πιο συγκεκριμένα, τα άτομα που κατατάσσονται στην Αυτιστική Διαταραχή εμφανίζουν έκπτωση στην βλεμματική επαφή, στην έκφραση του προσώπου και δυσκολεύονται να αναπτύξουν σχέσεις με συνομηλίκους, ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο στο οποίο βρίσκονται. Δεν επιδιώκουν και δεν δείχνουν ενδιαφέρον σε οποιαδήποτε απόλαυση σε σχέση με τους άλλους γύρω τους. Επίσης, η ομιλία φαίνεται να έχει σημαντική καθυστέρηση ή και να εκλείπει εντελώς. Τα άτομα δυσκολεύονται να αρχίσουν και να διατηρήσουν μια συνομιλία με κάποιο άλλο άτομο, ενώ παρουσιάζουν στερεοτυπία ακόμη και στην χρήση της γλώσσας. Το ενδιαφέρον τους περιορίζεται σε συγκεκριμένα αντικείμενα ή και τμήματα αντικειμένων, το οποίο κρίνεται ως μη φυσιολογικό σε ένταση και σε εστίαση. Τέλος, εμφανίζονται εμμονές και στερεότυπες κινητικές κινήσεις, όπως το χτύπημα των χεριών ή ακόμη και κινήσεις ολόκληρου του σώματος (Μαλεγιαννάκη, Μεσσήνης, Παπαθανασόπουλος, 2012).

1.3. Η ανάπτυξη ενός παιδιού με αυτισμό

Με τον ερχομό ενός βρέφους στην ζωή, οι γονείς περιμένουν από αυτό να εκφράζει τις συναισθηματικές του καταστάσεις. Για παράδειγμα, περιμένουν να χαμογελάσει όταν είναι χαρούμενο, ή να κλάψει, αντίθετα, εάν είναι λυπημένο. Έρευνες έχουν δείξει πως τα βρέφη είναι ικανά να δείξουν τα συναισθήματά τους από τον πρώτο κιόλας μήνα της ζωής τους (Feldman, 2011).

Όσον αφορά το κομμάτι της κοινωνικής ανάπτυξης ενός βρέφους, κρίνονται σημαντικοί οι δεσμοί μεταξύ γονέων και παιδιών, καθώς οι δεσμοί αυτοί αποτελούν τις βάσεις των κοινωνικών σχέσεων που θα δημιουργήσει το βρέφος στην μετέπειτα ζωή του (Feldman, 2011).

Σύμφωνα με τον Jean Piaget (Ελβετός ψυχολόγος), κάνοντας λόγο για την νοητική ανάπτυξη ενός παιδιού, θεωρεί πως από το 2ο έως το 7ο έτος της ηλικίας του, αναπτύσσεται η συμβολική σκέψη, ενώ αρχίζει ο συλλογισμός και αυξάνει η χρήση των εννοιών. Ο ίδιος, υποστήριζε ότι η σκέψη είναι άμεσα συνδεδεμένη με την γλώσσα. Αυτό εντοπίζεται στην πρόοδο της γλώσσας κατά την προσχολική περίοδο, γεγονός που συνδέεται (σύμφωνα με τον Piaget) στην βελτίωση του τρόπου σκέψης του παιδιού (Feldman, 2011).

Στον αυτισμό, παρατηρούνται σοβαρά ελλείμματα στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού, καθώς και στην γλωσσική και νοητική του ανάπτυξη (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

1.3.1. Κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη

Ένα παιδί με αυτισμό, παρουσιάζει σοβαρά ελλείμματα στην κοινωνικοσυναισθηματική του ανάπτυξη, τα οποία γίνονται εμφανή ήδη από την βρεφική ηλικία. Έρευνες έχουν δείξει πως τα παιδιά με αυτισμό δεν ανταποκρίνονται στην ανθρώπινη φωνή, η οποία μάλιστα, δεν τους προκαλεί καμία εντύπωση. Ενώ κανείς θα περίμενε από ένα βρέφος να τον αναζητήσει ή να προσπαθήσει να τον προσεγγίσει, τα παιδιά με αυτισμό, αντίθετα, φαίνεται να προσπαθούν να το αποφύγουν, ενώ παρουσιάζουν στερεοτυπικές επαναλήψεις.

Έρευνες έχουν δείξει πως στα παιδιά με αυτισμό δεν εκλείπει εντελώς η ικανότητα για επικοινωνία, απλά δυσκολεύονται να κατανοήσουν τις κοινωνικές πληροφορίες που τους δίνονται (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006). Από την στάση του σώματός τους δεν φαίνεται η διάθεση να τα πάρει ένας ενήλικας αγκαλιά. Επιπρόσθετα, τα παιδιά με αυτισμό χαρακτηρίζονται από έλλειψη βλεμματικής επαφής (Kaplan, Sadock, Grebb, 2005). Χαρακτηριστικό, επίσης, των παιδιών με αυτισμό κρίνεται το γεγονός ότι εκλείπει το κοινωνικό χαμόγελο. Σε περιπτώσεις βέβαια που υπάρχει, δεν συνδέεται με συγκεκριμένα γεγονότα ή με πράξεις και φυσικά, δεν υπάρχει βλεμματική επαφή (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Οι ειδικοί, επιπλέον, έχουν παρατηρήσει πως τα παιδιά αυτά δεν εκδηλώνουν καμία αντίδραση εάν μείνουν με κάποιον άγνωστο. Αντίθετα, η αντίδρασή τους είναι μεγάλη εάν υπάρξει ξαφνική τροποποίηση στο καθημερινό τους πρόγραμμα. Μεγαλώνοντας, τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται στην κοινωνικοποίηση και παρουσιάζουν ελλείμματα όσον αφορά το παιχνίδι με παιδιά της ηλικίας τους. Επίσης, δυσκολεύονται να κατανοήσουν τα συναισθήματα και τις προθέσεις των γύρω τους και για τον λόγο αυτό δεν μπορούν να ερμηνεύσουν την κοινωνική συμπεριφορά των άλλων. Περνώντας στην εφηβεία, τα παιδιά με αυτισμό επιθυμούν να συνάψουν φιλικές σχέσεις, όμως η δυσκολία τους να εκφράσουν τα συναισθήματά τους και το ενδιαφέρον τους, στέκεται εμπόδιο στην αρχική τους επιθυμία. Φυσικά, οι έφηβοι με αυτισμό βιώνουν σεξουαλικές επιθυμίες, οι οποίες δύσκολα αναπτύσσονται σε σεξουαλικές σχέσεις λόγω της έλλειψης κοινωνικών δεξιοτήτων (Kaplan, Sadock, Grebb, 2005).

Η Temple Grandin (1995), μια κοπέλα με αυτισμό αναφέρει χαρακτηριστικά στο βιβλίο της *"Διάγνωση: Αυτισμός"*: «*Ήμουν έξι μηνών όταν η μητέρα παρατήρησε ότι δεν μου άρεσαν πια οι αγκαλιές κι ότι κοκάλωνα κάθε φορά που με κρατούσε. [...] Την απομάκρυνση από το άγγιγμα, τόσο τυπική στα αυτιστικά παιδιά, την ακολούθησαν στα επόμενα χρόνια κλασικά είδη αυτιστικής συμπεριφοράς: Η προσκόλλησή μου σε αντικείμενα που στριφογύριζαν, η προτίμησή μου να μένω μόνη, η καταστροφική συμπεριφορά, τα ξεσπάσματα θυμού, η ανικανότητα στην ομιλία, η ευαισθησία σε ξαφνικούς θορύβους, η φαινομενική κώφωση και το έντονο ενδιαφέρον μου για τις οσμές.*» (Grandin, T., 1995:28-29).

1.3.2. Γλωσσική ανάπτυξη

Υπάρχουν πολλές θεωρίες που κάνουν λόγο για την γλωσσική ανάπτυξη των παιδιών από μικρή ηλικία. Ορισμένοι υποστηρίζουν την θεωρία της μάθησης, βάσει της οποίας η ανάπτυξη της γλώσσας ακολουθεί τις βασικές θεωρίες της μάθησης του Skinner και των υπόλοιπων θεωρητικών. Κάποιοι άλλοι, υποστηρίζουν πως ο ανθρώπινος εγκέφαλος έχει εγγενείς γλωσσικές ικανότητες (γενετιστές), ενώ άλλοι υποστηρίζουν ότι η αλληλεπίδραση περιβάλλοντος και εγγενών παραγόντων οδηγεί στην γλωσσική ανάπτυξη. Μεταξύ 10ου και 14ου μήνα, το παιδί εκφέρει την πρώτη του λέξη. Από εκεί και έπειτα, το λεξιλόγιό του αναπτύσσεται σημαντικά (κυρίως κατά τον 18ο μήνα) (Feldman, 2011).

Στον αυτισμό, το παιδί δεν έχει μάθει να δείχνει με το δάχτυλό του αντικείμενα που επιθυμεί στην ηλικία του ενός έτους. Επίσης, δεν λέει φράσεις ούτε συλλαβίζει στους 16 με 24 μήνες της ζωής του. Ο τρόπος επικοινωνίας ενός παιδιού με αυτισμό είναι μηχανικός και στερεότυπος (Σολδάτος, Λύκουρας, 2006).

Το 50% των παιδιών δεν αναπτύσσει ποτέ λόγο. Το γεγονός αυτό είναι που χαρακτηρίζει την διαταραχή στην γλωσσική ανάπτυξη ως βασικό κριτήριο για την διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής. Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν σοβαρά ελλείμματα στην γλωσσική επικοινωνία και δυσκολεύονται να συντάξουν προτάσεις με νόημα. Κύριο χαρακτηριστικό τους είναι οι ηχολαλίες χωρίς ιδιαίτερο νόημα και η αντιστροφή του νοήματος. Για παράδειγμα, μπορεί να πει «Θέλεις νερό;», ενώ αυτό που θέλει να πει είναι ότι το ίδιο θέλει νερό. Σε περιπτώσεις όπου υπάρχει μερική γλωσσική ανάπτυξη, τα περισσότερα παιδιά χρησιμοποιούν λέξεις ή φράσεις χωρίς να κατανοούν πλήρως το νόημά τους (Kaplan, Sadock, Grebb, 2005).

Η Temple Grandin (1995), επίσης αναφέρει στο βιβλίο της *"Διάγνωση: Αυτισμός."* : «Ως εκείνη την εποχή, η επικοινωνία ήταν ένας μονόδρομος για μένα. Καταλάβαινα όσα λέγονταν, αλλά δεν μπορούσα ν' απαντήσω. Τα ξεφωνητά και τα χτυπήματα των χεριών ήταν ο μόνος τρόπος επικοινωνίας.» (Grandin, T., 1995:30).

Επιπρόσθετα, τα παιδιά με αυτισμό φαίνεται να μιλούν μονότονα και το ύφος της φωνής τους συχνά δεν ταιριάζει με το περιεχόμενο των λεχθέντων. Δεν μπορούν, επίσης, να καταλάβουν από εξωλεκτικά μηνύματα εάν αυτό που λένε ενδιαφέρει τον ακροατή. Τέλος, τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται πολύ να διατηρήσουν μια συζήτηση, καθώς τα λεγόμενά τους δεν διαθέτουν συνοχή (Μαλεγιαννάκη, Μεσσήνης, Παπαθανασόπουλος, 2012).

Φαίνεται πως τα άτομα με αυτισμό δύσκολα καταλαβαίνουν το χιούμορ και την ειρωνεία που μπορεί να χρησιμοποιήσει ο συνομιλητής τους. Δείχνουν να εμμένουν στον κυριολεκτικό τρόπο ομιλίας, ενώ δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν σωστά αντωνυμίες, χρόνους και σχετικούς όρους. Πιθανόν να επαναλαμβάνουν φράσεις που έχουν ακούσει για να υποδηλώσουν κάτι εντελώς διαφορετικό. Τέλος, στην επίδειξη ενός αντικειμένου και στην λεκτική εκφορά του, το παιδί μπορεί να συνδέσει το αντικείμενο με την επαναλαμβανόμενη φράση (παραδείγματος χάριν: στην επίδειξη ενός μπισκότου και στην λεκτική επικοινωνία "Θέλεις μπισκότο;", το παιδί με αυτισμό μπορεί να χρησιμοποιεί την φράση αυτή για το μπισκότο, χωρίς όμως να κατανοεί το νόημα της φράσης) (Frith, 1996).

Τέλος, όπως αναφέρουν οι Κάκουρος, Μανιαδάκη (2006) στο βιβλίο τους "Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων - Αναπτυξιακή προσέγγιση": «Έχει υποστηριχτεί ότι το κοινό στοιχείο όλων των ελλειμμάτων στην επικοινωνία που παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά είναι μια γενική αδυναμία να κατανοήσουν ότι ο λόγος είναι ένα μέσο που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να πληροφορήσει και να επηρεάσει τους ανθρώπους.» (Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ., 2006:329).

1.3.3. Νοητική ανάπτυξη

Δεδομένου του ότι τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν μια καθυστέρηση στην κοινωνικοσυναισθηματική και γλωσσική ανάπτυξη, απορρέει το γεγονός ότι υπάρχει καθυστέρηση και στην νοητική ανάπτυξη των ατόμων αυτών. Έρευνες έχουν δείξει πως το 70% των παιδιών με αυτισμό έχουν Δείκτη Νοημοσύνης μικρότερο του 70. Αυτό σημαίνει πως τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν και νοητική καθυστέρηση. Από το ποσοστό αυτό των παιδιών με αυτισμό που παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση, το 30% περίπου, κατατάσσεται στο φάσμα της ελαφράς ή/και μέτριας νοητικής καθυστέρησης, ενώ το 45% στο φάσμα της σοβαρής/ βαριάς νοητικής καθυστέρησης (Σολδάτος, Λύκουρας, 2006, Kaplan, Sadock, Grebb, 2005).

Η Uta Frith (1996), κάνει λόγο για "αυτιστικούς σοφούς ιδιώτες", οι οποίοι σύμφωνα με την ίδια διαθέτουν ασυνήθιστες ικανότητες σε συγκεκριμένους τομείς. Για παράδειγμα, υπάρχουν άτομα στο φάσμα του αυτισμού που έχουν εξαιρετικές ικανότητες στην ζωγραφική, στο πιάνο, ή ακόμη έχουν τρομερό χάρισμα μνήμης· μπορούν δηλαδή να θυμούνται όλους τους αριθμούς ενός τηλεφωνικού καταλόγου,

όλα τα ονόματα ανθρώπων που πιθανά να έχουν συναντήσει μια μόνο φορά στη ζωή τους. Βέβαια, όπως η ίδια υποστηρίζει, τα άτομα αυτά δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν επαγγελματικά το ταλέντο τους· δεν έχουν την νοητική ικανότητα για να το κάνουν.

Είναι πολλοί αυτοί που έχουν ενστάσεις αναφορικά με τον Δείκτη Νοημοσύνης των παιδιών με αυτισμό. Θεωρούν πως δεν είναι αξιόπιστα τα αποτελέσματα, αφού είναι δύσκολο να εξεταστεί ένα παιδί με αυτισμό. Στον αντίποδα, βρίσκονται οι Κλίμακες Αξιολόγησης της Νοημοσύνης Wechsler (WISC). Οι Κλίμακες αυτές διαθέτουν πολλές και διαφορετικές υποδοκιμασίες. Σύμφωνα με αποτελέσματα των παραπάνω τεστ, προκύπτει ότι τα παιδιά με αυτισμό διαθέτουν μια ανομοιογένεια ως προς το προφίλ τους. Το κάθε παιδί εμφανίζει διαφορετική επίδοση. Φαίνεται πως η μειονεξία στο επίπεδο κατανόησης των παιδιών αυτών γίνεται εμφανής στην υποδοκιμασία που αφορά την επικοινωνιακή ικανότητα. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να απαντήσουν σωστά σε ερωτήσεις που τους γίνονται. Οι επιδόσεις μπορούν να βελτιωθούν μέσα από μεθοδική άσκηση και επανάληψη (Frith, 1996).

Τέλος, η Temple Grandin (1995), αναφέρει χαρακτηριστικά: *«Άλλες μελέτες έχουν δείξει ότι ορισμένα άτομα έχουν την ικανότητα να επεξεργάζονται μεγάλο αριθμό πληροφοριών, όπως, επίσης, και να διακρίνουν ένα σχέδιο εκεί όπου άλλοι δεν μπορούν ή μπερδεύονται. Αυτή η μοναδική ικανότητα τους βοηθάει να βρουν τη σωστή απάντηση σ' ένα πολύπλοκο πρόβλημα, όπως ο ισοζυγισμός των αγώνων στον ιππόδρομο. Ωστόσο, η εν λόγω ικανότητα δεν μετριέται στα συνηθισμένα τεστ ευφυΐας κι έτσι το σύστημα «κολλάει» ετικέτες σ' αυτά τα άτομα, τα οποία κοινωνικά γίνονται απόβλητα.»* (Grandin, T., 1995:48).

1.3.4. Στερεότυπη συμπεριφορά

Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής είναι η στερεότυπη συμπεριφορά που παρουσιάζεται ήδη από πολύ νωρίς. Δεσπόζουσα στερεοτυπία θεωρείται το χτύπημα των χεριών ή/και των δακτύλων, καθώς και η επαναλαμβανόμενη κίνηση του σώματος μπρός/πίσω (Σολδάτος, Λύκουρας, 2006).

Υπάρχουν αρκετές λέξεις που μπορεί να χαρακτηρίσουν τις στερεοτυπίες, όπως μανιερισμοί, εμμονές, καταναγκασμοί. Σύμφωνα με την Frith U. (1996), ο

ανθρώπινος εγκέφαλος δεν σταματά να λειτουργεί. Ακόμη και όταν υπάρχει κάποια εγκεφαλική βλάβη, ο εγκέφαλος λειτουργεί, απλά με μια καθυστέρηση. Έτσι, σύμφωνα με αυτή την άποψη, οι στερεοτυπίες εμφανίζονται λόγω έλλειψης κατεύθυνσης και επαναλαμβάνουν ορισμένους κύκλους συμπεριφοράς.

Η Temple Grandin (1995), περιγράφει γλαφυρά στο βιβλίο της: *«Γνωρίζω ότι και τα μη αυτιστικά παιδιά διασκεδάζουν στριφογυρίζοντας σε μια κούνια. Η διαφορά είναι ότι το αυτιστικό παιδί έχει ψύχωση με το στροβίλισμα.»* (Grandin, T., 1995:31).

Σε πολλές περιπτώσεις, φαίνεται πως τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν υπερβολικές στερεοτυπίες, οι οποίες όταν επαναλαμβάνονται σε μεγάλο βαθμό, μπορεί να θεωρηθούν άκρως επικίνδυνες για τους ίδιους. Για παράδειγμα, το δάγκωμα των χεριών, το χτύπημα του κεφαλιού, εάν επαναλαμβάνονται με ένταση μπορεί να προκαλέσουν σοβαρές βλάβες στο άτομο. Βέβαια, έρευνες έχουν δείξει πως τα άτομα με αυτισμό διαθέτουν αυξημένα επίπεδα ενδορφίνης, η οποία δημιουργεί ανεκτικότητα στον πόνο. Έτσι, είναι πιθανό οι αυτοτραυματισμοί αυτοί να γίνονται ως αισθητηριακοί ερεθισμοί που δεν προκαλούν πόνο στο άτομο (Frith, 1996).

Βέβαια, υπάρχουν και άλλοι που υποστηρίζουν πως οι στερεοτυπίες μπορεί να δράσουν προστατευτικά για το άτομο. Η βάση αυτής της άποψης οφείλεται στο γεγονός ότι ένα παιδί με αυτισμό παρουσιάζει στερεοτυπικές αντιδράσεις όταν βρίσκεται σε έντονη διέγερση σε σχέση με το περιβάλλον. Έτσι, με τις επαναλαμβανόμενες κινήσεις του προσπαθεί να κρατήσει τις ισορροπίες του και να μην αντιδράσει με έντονες εκρήξεις θυμού (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Τέλος, κρίνεται ενδιαφέρον το γεγονός πως από το σύνολο των παιδιών με αυτισμό, το 50-65%, δηλαδή πάνω από το μισό του συνόλου, παρουσιάζει στερεοτυπικές κινήσεις (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

1.3.5. Συχνότητα

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία και τις έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με τον αυτισμό, φαίνεται πως η συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής ανέρχεται στα 4-5 άτομα στα 10.000 (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006). Ωστόσο, πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει μια τάση για άνοδο στα 7-8 άτομα στα 10.000. Το αποτέλεσμα αυτό ενδεχομένως προκύπτει λόγω των εξελιγμένων διαγνωστικών κριτηρίων, τα οποία

εντοπίζουν και τις πιο ήπιες μορφές αυτισμού (Σολδάτος, Λύκουρας, 2006). Στην Ελλάδα, 4.000-5.000 άτομα είναι διαγνωσμένα ως κλασσικά αυτιστικά, ενώ 20.000-30.000 άτομα βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού (Ζώης, Δημητρακόπουλος, 2003).

Αναφορικά με το φύλο, ο αυτισμός φαίνεται πως πλήττει κυρίως τα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια, με ποσοστό συχνότητας 4-5 φορές υπέρ των αγοριών. Έρευνες δείχνουν πως τα κορίτσια παρουσιάζουν σοβαρότερες μορφές νοητικής καθυστέρησης (Kaplan, Sadock, Grebb, 2005).

Σε σχέση με την κοινωνική και οικονομική κατάσταση των οικογενειών, οι πρώτες έρευνες κατά Kanner, υποστήριζαν πως το υψηλό επίπεδο κοινωνικοοικονομικής κατάστασης επηρέαζε τον βαθμό συχνότητας του αυτισμού. Εν τέλει, η άποψη αυτή αποδείχτηκε λανθάνουσα. Στην πραγματικότητα, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας δεν έχει καμία απολύτως σχέση με την εμφάνιση του αυτισμού. Ο αυτισμός μπορεί να εμφανιστεί τόσο σε μια εύπορη, όσο και σε μια άπορη οικογένεια. Η μοναδική διαφορά τους έγκειται στην ευκολία παραπομπής σε ειδικούς και στην επιλογή κατάλληλης θεραπείας (Kaplan, Sadock, Grebb, 2005).

1.3.6. Συμπτωματολογία

Ο Κρουσταλάκης Γ. (1998), αναφέρει πως τα παιδιά που γεννιούνται με αυτισμό, δεν παρεκκλίνουν όσον αφορά την ανάπτυξή τους από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Συγκεκριμένα, αναπτύσσονται κανονικά (παίρνουν βάρος, ψηλώνουν κανονικά) και οι αισθητηριακές τους λειτουργίες είναι εξίσου φυσιολογικές. Ωστόσο, στους 30 περίπου μήνες της ζωής τους, εμφανίζουν κάποια ανησυχητικά συμπτώματα. Οι γονείς που έχουν παιδί με αυτισμό, αναφέρουν πως το παιδί τους διαθέτει μια αρκετά ήρεμη συμπεριφορά, χωρίς κλάματα και φωνές, ενώ παρουσιάζει αδιαφορία απέναντι στο χάδι και στο άγγιγμα. Επίσης, αποφεύγει την βλεμματική επαφή, ακόμα και κατά το τάισμα. Δεν δείχνει καμία πρόθεση για να το πάρουν αγκαλιά και δεν αναζητά την κοινωνική επαφή με κανέναν γύρω του. Τέλος, δεν δείχνει ενδιαφέρον για παιχνίδια, παρά μόνο για μεμονωμένα αντικείμενα και ο λόγος του είναι περιορισμένος σε ποσότητα και ποιότητα.

Μεγαλώνοντας, το παιδί με αυτισμό παρουσιάζει συμπτώματα παρεμφερή με τα αναφερθέντα. Δηλαδή, αποφεύγει τις συζητήσεις με άλλους, κλείνεται στον εαυτό

του, δεν τον ενδιαφέρει να παίξει ή να δημιουργήσει με συνομηλίκους του. Φαίνεται πως σε περίπτωση που του αλλάξεις την καθημερινότητά του ή ακόμη και την διάταξη του χώρου του, οι εκρήξεις θυμού και η επιθετικότητα είναι τεράστιες. Μόνο όταν επανέλθουν όλα στην αρχική τους μορφή θα μπορέσει να ηρεμήσει (Ζώης, Δημητρακόπουλος, 2003).

1.4. Ταξινομήσεις

Οι πιο ευρέως γνωστοί ορισμοί των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών, περιέχονται στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM) και στη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (ICD). Τα δυο αυτά συστήματα έχουν αναθεωρηθεί έως τις τρέχουσες εκδόσεις και δημοσιεύθηκαν στα μέσα του 1990, αν και αργότερα (το 2000) δόθηκε στη δημοσιότητα "αναθεωρημένο κείμενο" του DSM-IV (DSM-IV-TR). Δυο γεγονότα είναι ιδιαίτερα σημαντικά τόσο για το DSM-IV, όσο και για το ICD-10: το πρώτο, υπήρχε μια ισχυρή συνεργατική προσπάθεια μεταξύ αυτών που ασχολούνται με την ανάπτυξη των νέων ορισμών των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών, στα δύο συστήματα για να εξασφαλιστεί η συσχέτιση μεταξύ τους. Δεύτερον, τα δυο αυτά συστήματα, στις πρώτες τους αναθεωρήσεις, περιλαμβάνουν το σύνδρομο Asperger ως ειδική κατηγορία (Brown, 2011).

1.4.1. Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV)

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (DSM-IV), για να υπάρξει η διάγνωση του αυτισμού, το άτομο θα πρέπει να έχει τα παρακάτω συμπτώματα μέχρι την ηλικία των 3 ετών:

- A.** Ένα σύνολο έξι ή περισσότερων σημείων από τα (1), (2) και (3), από τα οποία τουλάχιστον δύο από το (1), ένα από το (2) και ένα από το (3):
- 1) Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα:
 - a. έκδηλη έκπτωση στη χρήση πολλών εξωλεκτικών συμπεριφορών, όπως η

βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες για τη ρύθμιση της κοινωνικής συναλλαγής

b. αποτυχία στην ανάπτυξη ανάλογων με το αναπτυξιακό επίπεδο σχέσεων με συνομηλίκους

c. έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης συμμετοχής σε απολαύσεις, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλους ανθρώπους (π.χ. με μια έλλειψη να υποδεικνύει, να θέτει ή να τονίζει θέματα ενδιαφέροντος)

2) Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

a. καθυστέρηση ή ολική έλλειψη της ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (η οποία δεν συνοδεύεται από μια προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας όπως οι χειρονομίες ή η μίμηση)

b. σε άτομα με επαρκή ομιλία, έκδηλη έκπτωση της ικανότητας να αρχίσουν ή να διατηρήσουν μια συζήτηση με άλλους

c. στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή χρήση ιδιοσυγκρασιακής γλώσσας

d. έλλειψη ποικίλλοντος αυθόρμητου παιχνιδιού με παίξιμο ρόλων ή κοινωνική μίμηση, ανάλογου με το αναπτυξιακό επίπεδο.

3) Περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

a. ενασχόληση περιβαλλόμενη με ένα ή περισσότερα στερεότυπα και περιορισμένα πρότυπα ενδιαφέροντος, η οποία είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστίαση

b. εμφανώς άκαμπτη εμμονή σε ειδικές, μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες

c. στερεότυποι και επαναληπτικοί κινητικοί manierισμοί (π.χ. χτυπήματα ή συστροφές των χεριών ή των δακτύλων ή περίπλοκες κινήσεις ολόκληρου του σώματος)

d. επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων.

4) Περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς,

ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

e. ενασχόληση περιβαλλόμενη με ένα ή περισσότερα στερεότυπα και περιορισμένα πρότυπα ενδιαφέροντος, η οποία είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστίαση

f. εμφανώς άκαμπτη εμμονή σε ειδικές, μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες

g. στερεότυποι και επαναληπτικοί κινητικοί μανιερισμοί (π.χ. χτυπήματα ή συστροφές των χεριών ή των δακτύλων ή περίπλοκες κινήσεις ολόκληρου του σώματος)

h. επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων.

B. Καθυστερήσεις ή ανώμαλη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον μία από τις ακόλουθες περιοχές, με έναρξη πριν από την ηλικία των 3 ετών: (1) κοινωνική συναλλαγή, (2) γλώσσα, όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία ή (3) συμβολικό ή φαντασιωτικό παιχνίδι.

Γ. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα με τη διαταραχή Rett ή με την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. DSM-IV. International Version with ICD-10 codes. American Psychiatric Association. 2005.

1.4.2. ICD-10

Σύμφωνα με τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας (ICD) :

F84 Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Ομάδα διαταραχών χαρακτηριζόμενη από ποιοτικές ανωμαλίες στις

κοινωνικές συναλλαγές και στους τρόπους επικοινωνίας, και από περιορισμένες στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Αυτές οι ποιοτικές ανωμαλίες είναι ένα κυρίαρχο διάχυτο χαρακτηριστικό της

λειτουργικότητας του ατόμου σε όλες τις περιστάσεις.

Χρησιμοποιήστε πρόσθετους κωδικούς, εάν είναι επιθυμητό, για να προσδιορίσετε οποιαδήποτε σχετική ιατρική κατάσταση και νοητική καθυστέρηση.

F84.0 Αυτισμός της παιδικής ηλικίας

Τύπος διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής που ορίζεται από: (α) την παρουσία παθολογικής ή διαταραγμένης ανάπτυξης που εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των τριών ετών, και (β) τον χαρακτηριστικό τύπο παθολογικής λειτουργικότητας που εκδηλώνεται ταυτόχρονα σε τρεις περιοχές: την κοινωνική συναλλαγή, την επικοινωνία και την περιορισμένη, στερεότυπη, επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά.

Επιπλέον αυτών των ειδικών διαγνωστικών χαρακτηριστικών, άλλα μη ειδικά προβλήματα είναι συχνά, όπως φοβίες, διαταραχές του ύπνου και της λήψης τροφής, εκρήξεις οργής και επιθετικότητα (που στρέφεται κατά του ίδιου του ατόμου).

Αυτιστική διαταραχή

Βρεφικός(ή):

- αυτισμός
- ψύχωση

Σύνδρομο Kanner

Εξαιρούνται: αυτιστική ψυχοπάθεια (F84.5)

ICD-10. Διεθνής Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας. Δέκατη Θεώρηση. Αθήνα: 2008. Τόμος 1- Τεύχος Α/ σελ. 293

Ανακεφαλαίωση:

Στο πρώτο κεφάλαιο, γίνεται λόγος για την ιστορική εξέλιξη της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής ή αλλιώς Αυτισμός, καθώς και για τις έρευνες που διεξήχθησαν από τον L. Kanner για την κατανόηση της διαταραχής αυτής. Επιπλέον, αναφέρονται τα χαρακτηριστικά του αυτισμού, ενώ αναφέρονται και άλλες διαταραχές που κατατάσσονται στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές.

Γίνεται μια πλήρης αναφορά στα ελλείμματα που παρουσιάζονται στους τομείς της κοινωνικοσυναισθηματικής, της γλωσσικής και νοητικής ανάπτυξης των ατόμων αυτών, καθώς και στην συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής. Σύμφωνα με τις έρευνες που έχουν γίνει, πλήττει κατά κύριο λόγο τα αγόρια, ενώ το ποσοστό ανέρχεται στα 4-5 άτομα στα 10.000. Τέλος, γίνεται λόγος για την συμπτωματολογία του αυτισμού και τις σχετικές ταξινομήσεις που περιγράφουν λεπτομερώς τι συμπτώματα εμφανίζουν τα άτομα αυτά.

Κεφάλαιο 2: Αιτιολογία & αναπτυξιακή πορεία της Αυτιστικής Διαταραχής.

Εισαγωγή:

Μέχρι σήμερα, δεν έχει υπάρξει σαφής απάντηση για την αιτιολογία του αυτισμού. Οι έρευνες έχουν στρέψει το ενδιαφέρον τους σε διάφορους παράγοντες. Οι περισσότεροι ειδικοί συγκλίνουν πως τα αίτια του αυτισμού είναι πολυπαραγοντικά, ενώ φαίνεται πως προκύπτει από αναπτυξιακούς παράγοντες-γενετικά προκαθορισμένους. Οι παράγοντες αυτοί φαίνεται πως επηρεάζουν τα λειτουργικά συστήματα του εγκεφάλου προκαλώντας έτσι διαφόρων ειδών ανωμαλίες στο άτομο.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, προκύπτει το συμπέρασμα πως υπάρχει δυσλειτουργία του εγκεφάλου σε διάφορα σημεία. Επιπρόσθετες έρευνες κάνουν λόγο για βλάβη του κροταφικού λοβού του εγκεφάλου. Βέβαια, οι ειδικοί δεν μπορούν να κάνουν λόγο ακόμα για ένα νευροψυχολογικό μοντέλο.

Τέλος, γίνεται λόγος για την αναπτυξιακή πορεία των ατόμων με αυτισμό, η οποία σύμφωνα με τους ειδικούς δεν είναι δεδομένη. Μάλιστα, στην εφηβεία η κατάσταση είναι κρίσιμη καθώς τα άτομα με αυτισμό είναι δυνατό να εμφανίσουν επιθετική συμπεριφορά και να αλλάξει εξ ολοκλήρου ο τρόπος συμπεριφοράς τους. Βέβαια, ο δείκτης νοημοσύνης είναι κομβικής σημασίας, αφού επιτρέπει στο άτομο να έχει μια θετική εξέλιξη, εν αντιθέσει με άτομα που εμφανίζεται και νοητική υστέρηση.

2.1. Γενετικοί παράγοντες

Οι ειδικοί, μέσα από πολλές μελέτες και έρευνες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα πως η βασική αιτιολογία του αυτισμού οφείλεται σε γενετικούς παράγοντες. Βέβαια, δεν έχουν εντοπιστεί οι ακριβείς γενετικές περιοχές που οδηγούν στην εμφάνιση του αυτισμού (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Ένας από τους σημαντικούς γενετικούς παράγοντες είναι το γεγονός πως τα αδέρφια των ατόμων με αυτισμό έχουν 75 φορές περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν και να αναπτύξουν και αυτοί την διαταραχή. Συγκεκριμένα, στους μονοζυγωτικούς διδύμους το ποσοστό κυμαίνεται από 60% έως 91%. Αντίθετα, στους διζυγωτικούς το ποσοστό είναι μόλις 20%. Το ποσοστό συνεμφάνισης στα αδέρφια είναι μεταξύ 2-8% επί του γενικού πληθυσμού. Ορισμένες έρευνες κάνουν λόγο για γονίδια που πιθανόν να ευθύνονται για την εμφάνιση του αυτισμού. Σε αυτά συγκαταλέγονται τα γονίδια που επηρεάζουν τη σεροτονίνη, καθώς και τις διεργασίες GABA, οι οποίες παίζουν ρόλο αναφορικά με τον λόγο και την επεξεργασία της γλώσσας (Bennett, 2010).

Η Happé (1998), κάνει λόγο για γενετική προδιάθεση σχετικά με τον αυτισμό. Συγκεκριμένα, θεωρεί πως η γενετική προδιάθεση αυτή, εκπληρώνεται μόνο εάν ενεργοποιηθεί από προγεννητικές ή και περιγεννητικές δυσκολίες. Μητέρες οι οποίες έφεραν στον κόσμο παιδί με αυτισμό αναφέρουν δύσκολη εγκυμοσύνη με αρκετά προβλήματα κατά τη διάρκεια αυτής. Ωστόσο, πρόκειται για ασάφειες και μη τεκμηριωμένες απόψεις. Οι ειδικοί, μάλλον συγκλίνουν πως πρόκειται για αποτέλεσμα του αυτισμού και όχι αιτία ανωμαλιών στο παιδί.

Βέβαια, όσον αφορά τα ζεύγη διδύμων, οι έρευνες έχουν δείξει πως το άτομο που δεν εμφανίζει αυτισμό, δεν έχει απαραίτητα φυσιολογική ανάπτυξη. Αντίθετα, το 80% περίπου των μονοζυγωτικών διδύμων που δεν εμφάνιζαν αυτισμό, παρουσίαζαν νοητική καθυστέρηση ή και γλωσσική διαταραχή. Στον αντίποδα, μόλις το 10% στους ετεροζυγωτικούς διδύμους παρουσίαζε κάποια διαταραχή (Frith, 1996).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός πως τα άτομα με αυτισμό σπάνια παντρεύονται και εξίσου σπάνια αποκτούν παιδιά. Ωστόσο η αύξηση συχνότητας του αυτισμού σε συγγενείς πρώτου βαθμού αυτιστικών ατόμων, οδηγεί ενδεχομένως στο αποτέλεσμα ότι πρόκειται για γενετικούς παράγοντες (Σολδάτος, Λύκουρας, 2006).

Τέλος, καθώς οι τεχνικές των ειδικών ολοένα και βελτιώνονται, φαίνεται πως το ποσοστό των περιπτώσεων του αυτισμού που οφείλονται σε γενετικούς

παράγοντες αυξάνεται συνεχώς, αγγίζοντας αυτή τη στιγμή το 40% (Μαλεγιαννάκη, Μεσσήνης, Παπαθανασόπουλος, 2012).

2.2. Νευροψυχολογικοί παράγοντες

Είναι γνωστό πως τα άτομα με αυτισμό διαθέτουν σοβαρά ελλείμματα ευρέος φάσματος. Η μνήμη, η γλώσσα και διάφορες λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου είναι μόνο μερικά από αυτά. Σύμφωνα με τα παραπάνω, προκύπτει το συμπέρασμα πως υπάρχει δυσλειτουργία του εγκεφάλου σε διάφορα σημεία. Βέβαια, μιλώντας για αυτισμό, η ετερογένεια των ατόμων αυτών είναι ευρέως γνωστή. Έτσι, ενώ οι έρευνες αναφέρουν πως το 50% των ατόμων με αυτισμό δεν αναπτύσσει λόγο, υπάρχουν άτομα που παρουσιάζουν ήπιας μορφής γλωσσική δυσκολία. Η νευροψυχολογικές μελέτες δείχνουν πως τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να επεξεργαστούν κοινωνικές πληροφορίες. Από έρευνες που έχουν γίνει σε ζώα, υποστηρίζεται πως υπάρχει ένα συγκεκριμένο σημείο του εγκεφάλου που επεξεργάζεται κοινωνικές πληροφορίες (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Στην ηλικία των 2-3 ετών, τα άτομα με αυτισμό διαθέτουν μεγαλύτερο μέγεθος εγκεφάλου συγκριτικά με το κανονικό. Οι συνάψεις που δημιουργεί ο ανθρώπινος εγκέφαλος, φαίνεται πως δεν λειτουργούν ικανοποιητικά όσον αφορά τον αυτισμό. Έτσι, ο ανθρώπινος εγκέφαλος δεν στέλνει τις σωστές εντολές στα άτομα με αυτισμό, με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν σοβαρά ελλείμματα σε διάφορους τομείς (Σολδάτος, Λύκουρας, 2006).

Σύμφωνα με την Uta Frith (1996), τα ερεθίσματα δεν επεξεργάζονται ορθά στα άτομα με αυτισμό. Από μελέτες που έχουν γίνει στα άτομα αυτά, φαίνεται πως παρουσιάζουν μια αναπτυξιακή ανωριμότητα, ενώ το αντανακλαστικό ερέθισμα αναπτύσσεται με αργό και μη φυσιολογικό ρυθμό. Οι ερευνητές κάνουν λόγο για βλάβη του ντοπαμινικού συστήματος του εγκεφάλου. Βέβαια, λόγω του ότι δεν είναι πλήρως τεκμηριωμένη η άποψη αυτή, θα πρέπει να διατηρείται κάθε επιφύλαξη.

Επιπρόσθετες έρευνες κάνουν λόγο για βλάβη του κροταφικού λοβού του εγκεφάλου. Από έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί σε ζώα, παρατηρείται πως η βλάβη του κροταφικού λοβού, λόγω τραυματισμού, δημιουργεί στερεότυπες κινητικές συμπεριφορές και περιορισμένες συμπεριφορικές δραστηριότητες (Kaplan, Sadock, Grebb, 2005).

Τέλος, αναφορικά με τους νευροψυχολογικούς παράγοντες, οι ερευνητές, το 1986, κατέληξαν πως δεν μπορεί να αναπτυχθεί ακόμα ένα εξ' ολοκλήρου νευροψυχολογικό μοντέλο. Θα πρέπει πρώτα να καταστεί σαφής η γνωστική δυσλειτουργία του αυτισμού. Φαίνεται πως ιδιαίτερη σημασία, από ερευνητικής σκοπιάς, δίνεται στην βιολογική βάση του αυτισμού (Frith, 1996).

2.3. Βιολογικοί παράγοντες

Μια σχετικά ολοκληρωμένη θεωρία είναι αυτή που συνδέει τον αυτισμό με την απορρύθμιση της σεροτονίνης. Σύμφωνα με την θεωρία αυτή, λόγω της ευαλωτότητας των εμβρύων, εισέρχονται υψηλά επίπεδα σεροτονίνης στον εγκέφαλο και προκαλούν βλάβες σε περιοχές που σχετίζονται με την αντίδραση του φόβου, την κοινωνική μνήμη, την δημιουργία συναισθηματικών δεσμών. Η βλάβη που προκαλούν τα υψηλά επίπεδα σεροτονίνης συνεχίζεται κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης του ατόμου και σχετίζεται με την εμφάνιση των συμπτωμάτων του αυτισμού (Bennett, 2010).

Υποστηρίζεται επίσης, πως από τις πρώτες κιόλας εβδομάδες της κύησης δημιουργούνται ανωμαλίες στην δομή του εγκεφάλου. Με την μέθοδο της μαγνητικής τομογραφίας, οι ειδικοί έχουν παρατηρήσει ότι κάποιες περιοχές της παρεγκεφαλίδας είναι πιο μικρές από το κανονικό. Βέβαια, το γεγονός ότι η «υποπλασία της παρεγκεφαλίδας», όπως ονομάζεται, έχει βρεθεί και σε άτομα που δεν έχουν αυτισμό, οδηγούν στο συμπέρασμα πως δεν πρόκειται για χαρακτηριστικό εξ' ολοκλήρου του αυτισμού (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Τέλος, οι βιοχημικές έρευνες δείχνουν πως υπάρχει έλλειμμα σε τρεις νευρομεταβιβαστές: στο γλουταμινικό οξύ, στη σεροτονίνη και στο γ-αμινοβουτυρικό οξύ (GABA). Τα παραπάνω, προκαλούν διαταραχές στην μνήμη και εκδηλώνουν ψυχαναγκαστικές συμπεριφορές (Σολδάτος, Λύκουρας, 2006).

2.4. Αναπτυξιακή πορεία

Στον αυτισμό, η αναπτυξιακή πορεία ενός ατόμου, όπως και η πρόγνωση, δεν είναι δεδομένη. Συγκεκριμένα, παρατηρείται μεγάλη διαφορά μεταξύ των ατόμων με

αυτισμό και νοητική καθυστέρηση και των ατόμων με αυτισμό και δείκτη νοημοσύνης σε φυσιολογικά πλαίσια. Στα πρώτα άτομα, με την πάροδο των χρόνων, είναι τρομερά δύσκολο να προσαρμοστούν στις απαιτήσεις της ενήλικης ζωής, ενώ χρειάζονται φροντίδα και καθημερινή επίβλεψη εφ' όρου ζωής. Εν αντιθέσει, τα άτομα με αυτισμό που διαθέτουν πιο υψηλά επίπεδα λειτουργικότητας μπορούν πιθανά να ζήσουν μια ανεξάρτητη ζωή, να αποκατασταθούν επαγγελματικά και να ζήσουν μόνοι τους. Βέβαια, ακόμα και αν το επιτύχουν αυτό, πάντα θα αντιμετωπίζουν προβλήματα αναφορικά με τις κοινωνικές σχέσεις (Bennett, 2010).

Από την μελέτη πάνω στην αναπτυξιακή πορεία των ατόμων με αυτισμό, προκύπτει το συμπέρασμα πως στα άτομα αυτά, καθώς μεγαλώνουν, η μορφή ορισμένων συμπτωμάτων τους αλλάζουν μορφή. Σαφώς, οι βασικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν παραμένουν. Κατά τη διάρκεια της εφηβείας, οι τάσεις για αυτοκαταστροφικές συμπεριφορές, οι ψυχαναγκασμοί και η επιθετική συμπεριφορά, δείχνουν να αυξάνονται σε ποσοστό 31-57% (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Ύστερα από διάφορες έρευνες στον αυτισμό, φαίνεται πως στην εφηβεία τα πράγματα είναι κρίσιμα. Για παράδειγμα, εν αντιθέσει με τις παραπάνω αναφορές για αυτοκαταστροφικές συμπεριφορές, πρόσφατη έρευνα έδειξε πως στην εφηβεία το 43% του δείγματος έδειχνε ανοδική πορεία και μεγάλη βελτίωση. Αποτελέσματα άλλης έρευνας, έδειξαν πως το 50% υψηλά λειτουργικών ατόμων με αυτισμό κατάφεραν να ζήσουν μια αυτόνομη ζωή, οικονομικά ανεξάρτητοι. Ενώ, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε άτομα με αυτισμό και νοητική καθυστέρηση, πάνω από το 73% δεν είχε καταφέρει να αποκατασταθεί επαγγελματικά και χρειαζόταν συστηματική φροντίδα (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Τέλος, φαίνεται πως βασικός παράγοντας της έκβασης του αυτισμού είναι η βελτίωση των γλωσσικών δεξιοτήτων του παιδιού μέχρι τα 5 έτη. Σημαντικό κρίνεται το γεγονός ότι το άτομο θα πρέπει να διαθέτει φυσιολογική νοημοσύνη. Εάν κάτι μπορεί να επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό την αναπτυξιακή πορεία ενός ατόμου με αυτισμό, είναι η πρόωμη και εντατική παρέμβαση ειδικών σε συνεργασία με τους γονείς και τα παιδιά (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

Ανακεφαλαίωση:

Στο δεύτερο κεφάλαιο της εν λόγω πτυχιακής, αναλύονται λεπτομερώς τα αίτια του αυτισμού καθώς και η αναπτυξιακή πορεία των ατόμων αυτών. Σύμφωνα λοιπόν με όσα έχουν ήδη αναφερθεί, τα αίτια του αυτισμού είναι πολυπαραγοντικά και οι ειδικοί δεν έχουν καταλήξει ακόμα που οφείλεται η εμφάνισή του. Βέβαια, κάνουν λόγο για αναπτυξιακούς παράγοντες- γενετικά προκαθορισμένους. Έρευνες όμως δείχνουν πως υπάρχουν πιθανότητες τα αίτια του αυτισμού να οφείλονται και σε νευροψυχολογικούς ή και βιολογικούς παράγοντες.

Τέλος, η αναπτυξιακή πορεία των ατόμων με αυτισμό φαίνεται να ποικίλει. Η νοημοσύνη είναι εξίσου σημαντική για την εξέλιξή τους, καθώς όσο πιο κοντά στον φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης, τόσο καλύτερη εξέλιξη θα υπάρξει. Εν κατακλείδι, η περίοδος της εφηβείας είναι αρκετά κρίσιμη, καθώς τα παιδιά με αυτισμό είναι πιθανό να γίνουν επιθετικά και να αλλάξουν τρόπο συμπεριφοράς.

Κεφάλαιο 3: Διαγνωστικά κριτήρια & Θεραπευτικές προσεγγίσεις.

Εισαγωγή:

Στο 3^ο κεφάλαιο της πτυχιακής, αναλύεται λεπτομερώς η αντιμετώπιση της αυτιστικής διαταραχής. Αρχικά, η διάγνωση του αυτισμού καθίσταται σχετικά εύκολη λόγω της έντονης συμπτωματολογίας. Τα διαγνωστικά κριτήρια σε συνδυασμό με τα διαγνωστικά εργαλεία που υπάρχουν βοηθούν τους ειδικούς να έχουν μια σαφή εικόνα για το εκάστοτε άτομο. Εξίσου σημαντική είναι και η διαφορική διάγνωση, η οποία δείχνει εάν το άτομο παρουσιάζει και κάποια άλλη διαταραχή εκτός του αυτισμού.

Ίσως το πιο σημαντικό κομμάτι του αυτισμού, η έγκαιρη παρέμβαση βοηθάει το άτομο να μπει σε ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα που θα καλύπτει τις ανάγκες του και θα το βοηθήσει να έχει μια θετική εξέλιξη. Για τα άτομα με αυτισμό έχουν δομηθεί και χρησιμοποιηθεί μια πληθώρα θεραπευτικών προγραμμάτων, όπως είναι: το TEACCH (Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας), η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behavioral Analysis, ABA), το Σύστημα Επικοινωνίας Μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (PECS), το Πρόγραμμα Ανάπτυξης Επικοινωνίας και Λόγου (ΜΑΚΑΤΟΝ), η Εκπαίδευση Καίριων δεξιοτήτων (PRT), τα Εξωτερικά προγράμματα (Ατομικά & Ομαδικά), καθώς και διάφορες εναλλακτικές μέθοδοι όπως: η Θεραπευτική ιππασία, η Μουσικοθεραπεία, η Παιγνιοθεραπεία, η Ψηφιακή εκπαίδευση, καθώς και η Γενίκευση και συντήρηση δεξιοτήτων. Τέλος, γίνεται αναφορά στην φαρμακοθεραπεία που ακολουθούν τα άτομα με αυτισμό.

3.1. Διάγνωση

Η έντονη συμπτωματολογία του αυτισμού καθιστά εύκολη την αντίληψη και την αναγνώριση της διαταραχής. Σημαντικό ρόλο στην έγκαιρη αντίληψή του παίζει και το γεγονός της πρώιμης εμφάνισης των συμπτωμάτων από την πρώτη κιόλας παιδική ηλικία. Οι έντονες δυσκολίες που παρατηρούνται στις επικοινωνιακές και κοινωνικές δεξιότητες, στην ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών, οι στερεοτυπικές εκφράσεις και κινήσεις και η δυσκολία επεξεργασία διαφόρων περιβαλλοντικών – αισθητηριακών ερεθισμάτων κινητοποιούν την ανησυχία των γονέων που αναζητούν βοήθεια στον παιδίατρο, ο οποίος και τους κατευθύνει (Νότας, 2005).

3.1.1. Διαγνωστικά κριτήρια

Λόγω της σοβαρότητας και της πληθώρας των συμπτωμάτων της αυτιστικής διαταραχής αλλά και του μεγάλου αριθμού των λειτουργιών που πλήττει, καθίσταται αναγκαία η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση. Είναι σημαντικό να αναφερθεί, πως σε αντίθεση με άλλες διαταραχές ο αυτισμός δεν είναι ανιχνεύσιμος κατά τον προγεννητικό έλεγχο αλλά και ούτε κατά τους πρώτους μήνες ζωής, κατά τους οποίους τα παιδιά παρουσιάζουν φυσιολογική ανάπτυξη. Δεδομένου αυτού η διάγνωση σε μεγάλο βαθμό εξαρτάται από την πολύ καλή παρατήρηση των γονιών και την λήψη ενός καλού και πλήρους ιστορικού από τον παιδίατρο, τον αναπτυξιολόγο, τον παιδοψυχίατρο και γενικότερα τους επαγγελματίες υγείας που θα εξετάσουν το παιδί (Νότας, 2005).

Στόχος είναι η όσο το δυνατόν έγκαιρη διάγνωση σε μικρότερη ηλικία των έξι ετών, γεγονός που οδηγεί στη διαμόρφωση εργαλείων που χορηγούνται κατά τα τρία πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού. Η ομάδα των ειδικών επαγγελματιών υγείας που θα εξετάσουν το παιδί θα πρέπει να έχουν εμπειρία στην έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση του αυτισμού και να κάνουν χρήση περισσότερων των παραπάνω διαγνωστικών εργαλείων.

Τα περαιτέρω διαγνωστικά εργαλεία, τα οποία χρησιμοποιούνται στα πλαίσια της τυπικής κλινικής εξέτασης, διακρίνονται σε κατηγορίες. Βάσει αυτού, γίνεται προσπάθεια να μειωθεί η ηλικία ανίχνευσης της αυτιστικής διαταραχής, στο στάδιο

της έγκαιρης διάγνωσης, τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται είναι (<http://www.autismhellas.gr/fasma/docs/1.htm>, 18/3/2016):

- το Checklist for Autism in Toddlers, το οποίο χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της βλεμματικής επαφής, του συμβολικού παιχνιδιού και του προδηλωτικού δείξιματος των νηπίων. Τα αποτελέσματα του εργαλείου αυτού, ως προς τις πρώτες παιδικές αυτές δεξιότητες, αποτελούν ενδεικτικά για την ύπαρξη ή μη διαταραχής του αυτιστικού φάσματος.
- Το Pervasive Developmental Disorder Screening Test – Stage 1, του Siegel (1998), το οποίο είναι υπό έκδοση, αφορά ενηλίκους οι οποίοι έχουν επαφή με τα παιδιά και ως επί το πλείστον τους γονείς, οι οποίοι είναι σε θέση να το παρατηρήσουν για περισσότερο χρόνο και σε πολλά διαφορετικά πλαίσια, και να έχουν σαφή εικόνα για την ύπαρξη στερεοτυπικών κινήσεων και συμπεριφορών. Η τεστ αυτό αφορά την ηλικία από τη στιγμή της γέννησης έως και τους 36 μήνες ζωής του παιδιού.
- Το Australian Scale for Asperger’s Syndrome, των Garnett και Attwood (1998), απευθύνεται όπως και το προηγούμενο τεστ σε ενηλίκους οι οποίοι έχουν καθημερινή επαφή με τα παιδιά. Συμπληρώνεται από γονείς και εκπαιδευτικούς και αφορά τα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας και υψηλής λειτουργικότητας τα οποία παρουσιάζουν ενδείξεις αυτιστικής διαταραχής. Αν το τεστ επιβεβαιώσει τις ενδείξεις τα παιδιά προωθούνται για περαιτέρω αξιολόγηση.

Η παρατήρηση της ανάπτυξης των παιδιών αποτελεί σημαντικό κομμάτι της τυπικής αναπτυξιακής εξέτασης καθώς δίνει πληροφορίες για τις γνωστικές, γλωσσικές ικανότητες του παιδιού και για τις δεξιότητες του στο παιχνίδι. Το Denver II, το Revised Denver Pre-Screening Developmental Questionnaire αν και χρησιμοποιήθηκαν αρκετά δεν έχουν μελετηθεί ως προς την εγκυρότητα και την ευαισθησία τους. Το Autism Screening Questionnaire (ASQ) βασίζεται στο DSM-IV και το ICD-10, και αποτελεί αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο για την διάγνωση του αυτισμού. Χορηγείται σε όλες τις ηλικίες, άνω των 4 ετών και αποτελείται από 40 ερωτήσεις οι οποίες συμπληρώνονται από τους φροντιστές του παιδιού με αυτισμό (Berument, 1999).

Για την έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού έχουν αναπτυχθεί τυποποιημένα εργαλεία τα οποία μπορούν να χορηγηθούν τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού και τα οποία περιλαμβάνουν (<http://www.autismhellas.gr/fasma/docs/1.htm>, 18/3/2016):

- Το Ages and Stages Questionnaire (1994), το οποίο βασίζεται στις αναφορές των γονιών για τα παιδιά τους,
- Το BRIGANCE Screens (1986, 1996), το οποίο εστιάζει σε αναπτυξιακές δεξιότητες και προσχολικές ικανότητες όπως ο λόγος, η γλώσσα, η λεπτή και πλατιά κινητικότητα και η γραφοκινητική ανάπτυξη,
- Το Child Development Inventories (1992) το οποίο αφορά παιδιά έως 6 ετών , συμπληρώνεται και αυτό από τους γονείς και αφορά γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες και ικανότητες,
- Το Parents' Evaluation of Developmental Status (1998) το οποίο απευθύνεται στους γονείς προκειμένου να ερμηνευθούν οι ανησυχίες τους.
- Το Bayley Scales II (1993), το οποίο αξιολογεί τις γνωστικές, αισθητηριακές και αντιληπτικές ικανότητες των παιδιών έως 3,5 ετών, τον βαθμό ελέγχου τους σώματός του και την λεπτή κινητικότητα και την συμπεριφορά και
- Η αναθεωρημένη κλίμακα νοημοσύνης Wechsler pre-school and primary scale (1990).

Η τυπική κλινική εξέταση περιεταίρω των διαφόρων διαγνωστικών εργαλείων περιλαμβάνει την εκτίμηση της οπτικής και ακουστικής οξύτητας του παιδιού, την μέτρηση των γνωστικών και ψυχολογικών ικανοτήτων και δεξιοτήτων είτε με τη χρήση του WISC είτε με κάποιο άλλο ψυχομετρικό διαγνωστικό εργαλείο, την πλήρη παιδιατρική εξέταση, την εξέταση δηλητηρίασης από μόλυβδο και την πλήρη νευρολογική εκτίμηση (Φρανσίς, 2007; http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=37&Itemid=53&limit=1&limitstart=1, 18/3/2016).

Όπως καθίσταται σαφές και από τα παραπάνω η έγκαιρη διάγνωση του αυτισμού βασίζεται στην πολύ καλή παρατήρηση και στην συλλογή δεδομένων η οποία πραγματοποιείται με τη χρήση των παραπάνω εργαλείων. Επιπλέον των παραπάνω έχουν διαμορφωθεί και κάποια διαγνωστικά εργαλεία τα οποία εντοπίζουν

τον αυτισμό πιο γρήγορα αυτά είναι (<http://www.autismhellas.gr/fasma/docs/1.htm>, 18/3/2016):

- Το Childhood Autism rating Scale των Schopler & συν. (1998). Πρόκειται για ευρέως αξιόπιστο διαγνωστικό εργαλείο κατάλληλο για παιδιά άνω των 24 μηνών. Περιλαμβάνει μια δομημένη συνέντευξη και παρατήρηση 15 τομέων ανάπτυξης για κάθε έναν εκ των οποίων χρησιμοποιείται μια επταβάθμια κλίμακα, η οποία μετράει την απόκλιση της συμπεριφοράς του παιδιού από την αναμενόμενη για την ηλικία του.
- Το Parent interview for Autism των Stone & Hogan (1993). Πρόκειται για μια δομημένη συνέντευξη 118 ερωτήσεις, θεματικά χωρισμένων σε 11 κατηγορίες. Οι ερωτήσεις αφορούν τις κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών, τις επικοινωνιακές συμπεριφορές, τις επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες και τις αισθητηριακές συμπεριφορές.
- Το Autism Diagnostic Observation Schedule - ADOS (Lord, 1989), το οποίο μετεξελίχθηκε στο Pre- Linguistic ADOS. Μέσα από δομημένες δραστηριότητες κατασκευαστικές, αλληλεπιδραστικές, μίμησης, εξιστόρησης, συνομιλίας, φανταστικού παιχνιδιού, αξιολογείται η κοινωνική και επικοινωνιακή συμπεριφορά των παιδιών.
- Το Screening Tool for autism in Two- years old. Όπως και τα προηγούμενα έτσι και αυτό το τεστ βασίζεται στην παρατήρηση του παιδιού κατά τη διάρκεια του συμβολικού και φανταστικού παιχνιδιού, την κινητική μίμηση και την μη λεκτική επικοινωνιακή ανάπτυξη. Απευθύνεται σε παιδιά μεταξύ 24 και 35 μηνών.
- Το Behavioral Rating Instrument for autistic and other atypical children (Ruttenberg & συν. 1977). Και το
 - Autism Behavioral Checklist των Krug & συν 1977.

3.1.2. Διαφορική διάγνωση

Εξίσου σημαντική με την έγκαιρη διάγνωση θεωρείται και η διαφορική διάγνωση. Στόχος της διαφορικής διάγνωσης αποτελεί ο καθορισμός της διαταραχής

που εξηγεί καλύτερα τα συμπτώματα τα οποία παρουσιάζει το παιδί. Βάσει αυτού η διαφορική διάγνωση εξασφαλίζει την ορθότητα και την εγκυρότητα της διάγνωσης.

Τα συμπτώματα τα οποία εμφανίζονται στην αυτιστική διαταραχή είναι σε κάποιο βαθμό κοινά με συμπτώματα που εμφανίζονται και σε άλλες διαταραχές. Μία από τις διαταραχές με σχετικά κοινή συμπτωματολογία, η οποία θα μπορούσε να επηρεάσει την διάγνωση, αποτελεί η σχιζοφρένεια. Τα κοινά χαρακτηριστικά μεταξύ των δύο διαταραχών καθιστούσαν δύσκολη την διάγνωση με αποτέλεσμα τα παιδιά με αυτισμό να κατατάσσονται στην διαταραχή της σχιζοφρένειας έως το 1980, όπου ο αυτισμός αναγνωρίστηκε ως ανεξάρτητη διαταραχή. Ωστόσο, παρά τα αρκετά κοινά χαρακτηριστικά μεταξύ των δύο διαταραχών υπάρχουν και σημαντικές διαφορές, οι οποίες επιτρέπουν την διάκριση. Οι διαφορές αυτές περιλαμβάνουν (Γενά, 2002; Kaplan & Sadock's, 2007):

- την ηλικία κατά την οποία εμφανίζονται τα συμπτώματα της κάθε νόσου. Όπως έχει αναφερθεί τα συμπτώματα του αυτισμού κάνουν την εμφάνισή τους νωρίτερα από το 3 έτος της ζωής του παιδιού, σε αντίθεση με τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας τα οποία εμφανίζονται πολύ αργότερα από την ηλικία των 3 ετών και είναι ιδιαίτερα εμφανή κατά την εφηβική ηλικία.
- τα ίδια τα συμπτώματα. Η γλωσσική έκπτωση, η έκπτωση στην επικοινωνία και η εμφάνιση στερεοτυπικών συμπεριφορών και κινήσεων, είναι σημαντικά για τη διάγνωση του αυτισμού. Σε αντίθεση, τα παιδιά με σχιζοφρένεια παρουσιάζουν φυσιολογική ανάπτυξη των γνωστικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων.
- την ανταπόκριση στην φαρμακευτική αγωγή. Στην διαταραχή της σχιζοφρένειας η ανταπόκριση στην φαρμακευτική αγωγή είναι θετική.
- την ύπαρξη κληρονομικότητας στην διαταραχή της σχιζοφρένειας.
- την ύπαρξη παραληρηματικών ιδεών, ψευδαισθήσεων και συναισθηματικής έκπτωσης στην διαταραχή της σχιζοφρένειας, συμπτώματα που δεν παρατηρούνται στον αυτισμό.

Κοινά συμπτώματα με τον αυτισμό παρουσιάζει η νοητική υστέρηση και κυρίως η βαριά νοητική υστέρηση, γι' αυτό θα πρέπει να γίνεται προσεκτική μελέτη των συμπτωμάτων. Τα δεδομένα τα οποία συμβάλουν στην διάκριση μεταξύ των δύο διαταραχών είναι (Γενά, 2002):

- η ομοιογένεια στην καθυστέρηση των διαφόρων τομέων ανάπτυξης στην διαταραχή της νοητικής υστέρησης. Αντίθετα η διάφοροι τομείς ανάπτυξης, στον

αυτισμό, παρουσιάζουν ανομοιογένεια, υπάρχουν τομείς που παρουσιάζουν έκπτωση και τομείς που είναι ιδιαίτερα ανεπτυγμένοι.

- το γεγονός πως τα παιδιά με νοητική υστέρηση παρά την σημαντική έκπτωση στην γλωσσική ανάπτυξη, κάνουν προσπάθειες επικοινωνίας χρησιμοποιώντας το επίπεδο της γλώσσας που έχουν αναπτύξει.

- η συναισθηματική και κοινωνική συναλλαγή, την οποία σε αντίθεση με τα παιδιά με αυτισμό, τα παιδιά με νοητική υστέρηση την επιδιώκουν.

Έχοντας αποκλείσει τις παραπάνω διαταραχές για τη διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής, σημαντικό είναι να αποκλειστούν και οι άλλες Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές όπως το Asperger, η διαταραχή Rett και η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή. Θα πρέπει επιπλέον να έχει αποκλειστεί, βάσει της κλινικής εξέτασης η έκπτωση της ακουστική και της οπτικής λειτουργίας, το μειωμένο σε ερεθίσματα οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον και τυχόν νευρολογική διαταραχή (Kaplan & Sadock's , 2007).

Τα παραπάνω, να τονιστεί, πως δεν σημαίνουν πως παράλληλα με τον αυτισμό δεν συνυπάρχουν και άλλες διαταραχές. Αντιθέτως παρά την ύπαρξη συνυπαρχουσών διαταραχών σηματοδοτούν την καλύτερη ερμηνεία των συμπτωμάτων από τη διαταραχή του αυτισμού.

3.2. Έγκαιρη παρέμβαση

Η έγκαιρη διάγνωση, με όλα όσα αναφέρθηκαν στην προηγούμενη ενότητα, είναι ιδιαίτερα σημαντική για την διαμόρφωση του θεραπευτικού και εκπαιδευτικού προγράμματος και την έγκαιρη εφαρμογή του. Όσο νωρίτερα μπορεί το παιδί με αυτισμό να ενταχθεί σε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα τόσο πιο σύντομα θα τεθούν οι βάσεις για τη λειτουργική του εξέλιξη (Κυπριωτάκης, 2004).

Οι έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με το θέμα, δείχνουν την ανάγκη για άμεση και έγκαιρη παρέμβαση. Είναι γεγονός πως όσο πιο νωρίς ξεκινήσει η παρέμβαση, τόσο πιο εύκολα θα υπάρξει εξέλιξη στα παιδιά μέσω της εκπαίδευσης και των ειδικών προγραμμάτων που υπάρχουν. Αναφορικά με την διάγνωση του αυτισμού, δεν υπάρχουν μέχρι σήμερα ιατρικά τεστ που να καταδεικνύουν την διαταραχή από πολύ νωρίς. Συνήθως, μια έγκυρη διάγνωση γίνεται στην ηλικία των

τριών ή τεσσάρων ετών. Εν αντιθέσει, οι γονείς διακρίνουν ορισμένα σημάδια που τους οδηγούν νωρίτερα στην υποψία της διαταραχής.

Ενδεικτικό παράδειγμα αποτελεί η μη ανταπόκριση του βρέφους στο κάλεσμα του ονόματος του έως τους 12 πρώτους μήνες της ζωής του. Οι πιθανότητες να παρουσιάσει αυτισμό αυτό το βρέφος, είναι πολύ μεγαλύτερες συγκριτικά με τα βρέφη που ανταποκρίνονται στο κάλεσμα αυτό. Το εν λόγω παράδειγμα αποτελεί συμπέρασμα έρευνας από το 2007, από γιατρούς του πανεπιστημίου της Καλιφόρνιας Davis. Οι ειδικοί διαπίστωσαν πως η μη ανταπόκριση στο κάλεσμα του ονόματος, μπορεί να αποτελεί τον πιο σημαντικό δείκτη για την ύπαρξη διαταραχών. Η έρευνα αυτή πραγματοποιήθηκε για 2 χρόνια και οι ερευνητές έκαναν έλεγχο σε 46 βρέφη που είχαν παράγοντες υψηλού κινδύνου για αυτισμό. Επιπρόσθετα, κατέγραφαν και την αντίδραση των παιδιών όταν καλούσαν το όνομά τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως πάνω από το 75% των βρεφών που δεν ανταποκρίνονταν στο όνομά τους μέχρι τους 12 μήνες, παρουσίασαν αναπτυξιακά προβλήματα. Το 50% από αυτά, διαγνώστηκαν μετά από καιρό με αυτισμό. Ωστόσο, οι ειδικοί τονίζουν πως το τεστ αυτό δεν είναι από μόνο του αρκετό για να κάνει μια έγκυρη διάγνωση, αλλά αποτελεί μια σημαντική ένδειξη ότι τα παιδιά αυτά χρειάζονται ιδιαίτερη παρακολούθηση και έγκαιρη αξιολόγηση.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες όπου έλαβε χώρα η παραπάνω έρευνα, ο αριθμός των ατόμων που έχουν την διάγνωση του αυτισμού ανέρχεται στα 1,5 εκατομμύρια άτομα. Λόγω της αύξησης που καταγράφεται στη χώρα αυτή όπως και σε άλλες, αναμένεται ότι μέχρι το 2017, ο αριθμός των περιστατικών θα ανέλθει στα 4 εκατομμύρια. Τέλος, ανεξαρτήτως χώρας ή περιοχής, κρίνεται απαραίτητο, οι γονείς που αντιλαμβάνονται ότι η ψυχοκινητική ανάπτυξη του παιδιού τους δεν είναι ομαλή, να αναζητούν και να έχουν εύκολη πρόσβαση σε ειδικούς, ξεκινώντας από τον παιδίατρο του βρέφους (Nadig A., Ozonoff S., Young G., Rozga A., Sigman M., Rogers S., 2007).

Στον Ελλαδικό χώρο, η Μονάδα Αναπτυξιακής Παιδιατρικής, της Β΄ Παιδιατρικής Κλινικής του Εθνικού & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, έχει δημιουργήσει μια δοκιμασία με σκοπό την ανίχνευση διαταραχών αυτιστικού φάσματος. Σύμφωνα με αυτή τη δοκιμασία, προωθείται η έγκαιρη και έγκυρη παρέμβαση, σε ηλικίες από 18 μηνών έως 4 ετών. Προηγείται ειδική εκπαίδευση

στους επαγγελματίες προκειμένου να χρησιμοποιήσουν τη συγκεκριμένη δοκιμασία και έπειτα, ειδικοί θεραπευτές, παιδίατροι και επαγγελματίες υγείας παραθέτουν ειδικά ερωτηματολόγια αποκλειστικά για τους γονείς, ειδικές ερωτήσεις απευθυνόμενες προς τους γονείς και τέλος, δοκιμασία προς το ίδιο το παιδί (<http://developunit.gr/%CE%BD%CE%AD%CE%B1-%CE%B4%CE%BF%CE%BA%CE%B9%CE%BC%CE%B1%CF%83%CE%AF%CE%B1>).

Επιπρόσθετα, μια πρόσφατη διεθνής επιστημονική έρευνα, ανατρέπει τα μέχρι τώρα δεδομένα, αφού κάνει λόγο για έγκαιρη εγκεφαλική διάγνωση στον αυτισμό ήδη από τους πρώτους 6 μήνες ζωής του βρέφους. Σύμφωνα λοιπόν με την έρευνα αυτή, υπάρχουν αισθητές διαφορές στα εγκεφαλικά κύματα των αυτιστικών παιδιών. Το γεγονός αυτό αποτελεί σημαντική εξέλιξη, καθώς η παρέμβαση στον αυτισμό μπορεί να γίνεται -στο μέλλον- από τους πρώτους κίχλας μήνες ενός μωρού. Ερευνητές από τη Βρετανία, τον Καναδά και την Αυστραλία, έκαναν σχετική δημοσίευση στο περιοδικό βιολογίας «Current Biology», σύμφωνα με το BBC και το πρακτορείο Ρόιτερ, όπου μελέτησαν τις περιπτώσεις 104 παιδιών ηλικίας έξι έως δέκα μηνών. Εκεί, προσάρμοσαν ειδικούς ηλεκτρονικούς αισθητήρες στον εγκέφαλο των παιδιών για να καταγράψουν τις εγκεφαλικές λειτουργίες που υπήρχαν κάθε φορά που το παιδί έβλεπε μια εικόνα. Τα παιδιά που δεν εμφάνιζαν υψηλά επίπεδα κυμάτων, αργότερα διαγνώστηκαν με αυτισμό. Βέβαια, όπως επισημαίνουν οι ειδικοί, το τεστ αυτό δεν είναι 100% έγκυρο ακόμη. Πάραυτα, αποτελεί μια σημαντική εξέλιξη ως προς την έγκαιρη παρέμβαση στον αυτισμό (http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=271&Itemid=53).

Τέλος, αναφορικά με την έγκαιρη παρέμβαση στον αυτισμό, στην Ελβετία, κυκλοφορεί ήδη γενετικό τεστ υψηλής τεχνολογίας για τον αυτισμό. Το REALITY, όπως ονομάζεται, απευθύνεται σε παιδιά πρώιμης ηλικίας και προωθεί την ανίχνευση αυτισμού. Πρόκειται για ένα τεστ που προωθεί την έγκαιρη παρέμβαση πολύ νωρίτερα από ότι μέχρι σήμερα. Όπως προκύπτει από τις παραπάνω έρευνες, η προώθηση της έγκαιρης παρέμβασης σε ηλικία κάτω των 3 ετών, βρίσκεται ακόμη υπό εξέλιξη (<http://www.esperite.com/?p=64>).

3.2.1. Εκπαίδευση από την προσχολική ηλικία

Συχνά τα διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα τα οποία εφαρμόζονται στα παιδιά με αυτισμό, αρχίζουν να εφαρμόζονται αμέσως μετά την διάγνωση της διαταραχής, γύρω στην ηλικία των τριών ετών. Οι μελέτες δείχνουν πως όσο νωρίτερα ξεκινήσει η εκπαιδευτική παρέμβαση τόσο πιο εύκολη θα είναι η ένταξη του παιδιού στις τάξεις του κανονικού σχολείου. Επίσης, σημαντικά είναι τα αποτελέσματα της εφαρμογής των εκπαιδευτικών προγραμμάτων, στην βελτίωση της λεκτικής ή μη λεκτικής επικοινωνίας, στην καθημερινή λειτουργικότητα, την αυτονομία, την αυτοεξυπηρέτηση και την καλύτερη ένταξη στο κοινωνικό σύνολο (http://dikepsy.gr/index.php?view=view_article&option=services_paidia_prwimi&lang=el, 20/3/2016). Παρακάτω θα αναφερθούν τα σημαντικότερα και αποτελεσματικότερα εκπαιδευτικά προγράμματα που εφαρμόζονται στα παιδιά με αυτιστική διαταραχή.

3.3. Θεραπεία

Είναι γεγονός ότι αναφορικά με την θεραπεία του αυτισμού, υπάρχουν πάνω από εκατό τεχνικές αντιμετώπισης, στην Αμερική και ανά τον κόσμο. Οι τριάντα από αυτές γίνονται με την χορήγηση φαρμακευτικών και άλλων σκευασμάτων. Σήμερα, χρησιμοποιούνται παγκόσμια πολλών ειδών τεχνικές, οι οποίες φαίνεται να έχουν θεαματικά αποτελέσματα στα άτομα με αυτισμό.

Για να ξεκινήσει ένα παιδί με αυτισμό μια θεραπεία κατάλληλη για το ίδιο, θα πρέπει να λάβει κανείς υπόψη του ορισμένα κριτήρια. Εν ολίγης, θα πρέπει να δοθεί βάση στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού για το οποίο προορίζεται η παρέμβαση, στον βαθμό εμφάνισης του αυτισμού και των συναφών διαταραχών του, στο επίπεδο των ικανοτήτων του, στους στόχους που θέτει η προσέγγιση για την πρόοδο του παιδιού, ενώ σημαντικό- για τους γονείς κυρίως- κρίνεται και το κόστος της εκάστοτε θεραπείας.

Βασική αρχή, την οποία οφείλουν να έχουν ως γνώμονα γονείς και θεραπευτές είναι ο εξατομικευμένος σχεδιασμός θεραπευτικής παρέμβασης στα παιδιά με αυτισμό. Ο εξατομικευμένος σχεδιασμός θεραπευτικής παρέμβασης βασίζεται στο αναπτυξιακό προφίλ, στις αξιολογήσεις και φυσικά στις ανάγκες του κάθε παιδιού. Γίνονται επαναξιολογήσεις, όταν κρίνεται αναγκαίο, οι οποίες

καθορίζουν τον επαναπροσδιορισμό των ενεργειών που πρέπει να γίνουν με βάση το θεραπευτικό πλάνο.

Η συμμετοχή των γονέων στο θεραπευτικό πρόγραμμα κρίνεται βασική και απολύτως αναγκαία. Οι γονείς καθοδηγούνται από τους ειδικούς και εκπαιδεύονται πάνω σε τεχνικές παρέμβασης τις οποίες καλούνται να εφαρμόζουν στο σπίτι τους και στην καθημερινότητά τους. Φυσικά, τους παρέχεται και συμβουλευτική υποστήριξη, εφόσον το επιθυμούν.

Τέλος, όπως είχε πει χαρακτηριστικά ο Νότας σε διημερίδα με θέμα τον αυτισμό: *«Δεν υπάρχουν «καλές» και «κακές» προσεγγίσεις ή παρεμβάσεις αλλά λάθος χειρισμοί και επαγγελματίες που παραβλέπουν την ατομικότητα και τις ανάγκες του ατόμου με αυτισμό και της οικογένειάς του. Η αποτελεσματική θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση εξαρτάται από την κατανόηση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών, των αναγκών του κάθε παιδιού και από τις συγκεκριμένες εξατομικευμένες στρατηγικές, που στη εφαρμογή τους αποδεικνύονται οι ενδεδειγμένες.»* (Νότας, 2006).

3.3.1. TEACCH (Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας)

Τα άτομα με αυτισμό λειτουργούν καλύτερα σε ένα πλαίσιο που τους παρέχει δομημένη εκπαίδευση. Παρατηρείται πως τα άτομα αυτά παρουσιάζουν σημαντική βελτίωση μέσω της εκπαίδευσης. Ορισμένοι λόγοι που η δομημένη εκπαίδευση προτιμάται από τους ειδικούς είναι ότι βοηθά τα άτομα με αυτισμό να κατανοήσουν τον κόσμο μέσα από την οργάνωση και να είναι πιο ήρεμα αφού παρεμποδίζοντας το άγχος που τα καταβάλλει, χαλαρώνουν και διευκολύνεται η επιθυμητή συμπεριφορά και η μάθηση. Επιπλέον, δίνεται προσοχή σε οτιδήποτε κρίνεται σημαντικό. Συγκεκριμένα, μέσα από την δομημένη διδασκαλία το άτομο με αυτισμό κατανοεί τι είναι σημαντικό σε μια δραστηριότητα που απασχολείται. Ένας άλλος λόγος, είναι ότι βοηθά το άτομο να ανεξαρτητοποιηθεί και να μπορεί να φέρνει εις πέρας δραστηριότητες που αφορούν το σπίτι, τη δουλειά, το σχολείο. Μέσα από την συγκεκριμένη θεραπεία, τα προβλήματα συμπεριφοράς που παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό, φαίνεται πως αρχίζουν να εκλείπουν. Τα άτομα αυτά περιορίζουν τις ανεπιθύμητες συμπεριφορές όταν αρχίζουν να κατανοούν τον κόσμο που τους περιβάλλει, όταν δεν έχουν έντονο άγχος, όταν μαθαίνουν τι είναι σημαντικό σε

συγκεκριμένες καταστάσεις και φυσικά, όταν μαθαίνουν να είναι ανεξάρτητα και στηρίζονται στις δικές τους δυνάμεις και ικανότητες (Faherty, Παπαγεωργίου, Παπαδοπούλου, 1999).

Το TEACCH, δημιουργήθηκε το 1970, από τον Eric Schopler και περιλαμβάνει ένα συστηματικό πρόγραμμα οργάνωσης και δόμησης του περιβάλλοντος του παιδιού με αυτισμό. Η δομημένη διδασκαλία μαθαίνει στο άτομο ακριβώς "τι" να κάνει, "πότε", "που" και "πώς". Με άλλα λόγια, βοηθάει τα παιδιά να "μάθουν πως να μάθουν", υπογραμμίζοντας την σημαντικότητα του να μαθαίνει κανείς (Dodd, 2005).

3.3.1.1 Δόμηση και οργάνωση του φυσικού περιβάλλοντος

Κάθε σπίτι ή αίθουσα διδασκαλίας, είναι φυσικό να μην μπορεί να δομηθεί εύκολα, λόγω της διαρρύθμισής του. Βασικό χαρακτηριστικό της δόμησης και οργάνωσης ενός περιβάλλοντος, είναι να μπορεί να καταστεί σαφές στο άτομο με αυτισμό, που μπορεί να γίνει κάθε δραστηριότητα. Λόγω του ότι τα παιδιά με αυτισμό διακατέχονται από έντονη ανησυχία και ανυπομονησία, είναι θεμιτό να μάθουν να περιμένουν στον χώρο τους ακόμα και αν έχουν τελειώσει με μια δραστηριότητα. Βασικό στοιχείο της δόμησης του χώρου είναι ο τρόπος με τον οποίο χωρίζεται. Είναι αρκετά βοηθητικό να τοποθετηθούν διαχωριστικά (σε μικρές κυρίως ηλικίες), όπου το παιδί θα μπορεί να έχει οπτική επαφή με τον χώρο που πρέπει να κάνει τα μαθήματά του (π.χ. το θρανίο του), με τον χώρο που θα παίζει (π.χ. ένα χαλί στο πάτωμα). Είναι εξαιρετικά σημαντικό το περιβάλλον του παιδιού να χωρίζεται σύμφωνα με την περιοχή της ατομικής εργασίας, του ελεύθερου παιχνιδιού, την περιοχή της ομαδικής εργασίας, καθώς και την μεταβατική περιοχή. Όπως είναι γνωστό, τα παιδιά με αυτισμό όταν έρχονται αντιμέτωπα με κάποια αλλαγή του προγράμματός τους, ξεσπούν έντονα και δυσκολεύονται να το διαχειριστούν. Έτσι, επιλέγεται ένας χώρος εύκολα προσβάσιμος και ορατός από το παιδί, όπου θα μπορεί να βλέπει το ατομικό του ημερήσιο πρόγραμμα (Ζώης, Δημητρακόπουλος, 2003; Καλύβα, 2005).

3.3.1.2 Ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα

Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα, στόχο έχει να κατανοήσει το παιδί τις δραστηριότητες καλείται να φέρει εις πέρας μέσα στην ημέρα. Για τα παιδιά με αυτισμό που έχουν την ικανότητα να διαβάζουν, οι εντολές δίνονται γραπτώς. Σε περίπτωση που το παιδί δεν έχει αυτή την ικανότητα, το πρόγραμμα φτιάχνετε με φωτογραφίες, σκίτσα, σχήματα. Προτιμάται, οι εντολές να δίνονται η μια κάτω από την άλλη, ώστε να κατανοεί το παιδί την σειρά των δραστηριοτήτων. Ανάμεσα στις δραστηριότητες που καλείται να κάνει το παιδί, συνιστάται να υπάρχει και μερική ενίσχυση. Με άλλα λόγια, όταν το παιδί ολοκληρώνει επιτυχώς μια δράση, είναι επιθυμητό να υπάρχουν λεκτικοί έπαινοι ή ενισχυτές σύμφωνα με τις ατομικές προτιμήσεις του παιδιού. Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα, βοηθάει το παιδί στην ανεξαρτησία, του δίνει την δυνατότητα να κατανοήσει το χρόνο, τι του αρέσει, τι πρέπει να κάνει, τι κάνει τώρα, καθώς και τι πρέπει να κάνει μετά. Καθιστά τους μαθητές ευέλικτους, τους μαθαίνει κάποια επαγγελματική δραστηριότητα, ενώ μαθαίνει να δέχεται εντολές από άλλα άτομα (Ζώης, Δημητρακόπουλος, 2003; Καλύβα, 2005).

«Ένα Καθημερινό πρόγραμμα Δραστηριοτήτων περιλαμβάνει:

- ü *Δουλειά με το Δάσκαλο (Ένας προς ένα).*
- ü *Δομημένο παιχνίδι (Διαλέγω, αξιοποιώ τα ενδιαφέροντα του παιδιού).*
- ü *Ελεύθερο παιχνίδι.*
- ü *Ατομική Εργασία (Ανεξάρτητη).*
- ü *Τουαλέτα.*
- ü *Φαγητό.*
- ü *Έξω στην αυλή.*
- ü *Ατομική εργασία.*
- ü *Δουλειά με το Δάσκαλο.*
- ü *Κολατσιό.*
- ü *Τουαλέτα.*
- ü *Σπίτι (Φεύγω). »*

(Ζώης, Γ., Δημητρακόπουλος, Σ., 2003:75).

3.3.1.3. Σύστημα ατομικής εργασίας

Το σύστημα ατομικής εργασίας βοηθάει το άτομο να ξέρει τι ακριβώς να κάνει, πόση δουλειά απαιτείται, πως θα γνωρίζει ότι τελείωσε την εργασία του, καθώς και τι θα ακολουθήσει μετά (Faherty, Παπαγεωργίου, Παπαδοπούλου, 1999).

Ο χώρος στον οποίο τελείται το σύστημα της ατομικής εργασίας, είναι ο ατομικός χώρος εργασίας του παιδιού, ενώ υπάρχει επίβλεψη από τον δάσκαλο. Το παιδί μαθαίνει την κίνηση αριστερά προς τα δεξιά, την αντιστοίχιση – ταύτιση, την ταξινόμηση – κατηγοριοποίηση, καθώς αναπτύσσει και την λεπτή κινητικότητά του. Ενδεικτικά υλικά που μπορεί να χρησιμοποιήσει ο δάσκαλος την ώρα της ατομικής εργασίας είναι κύβους, χάντρες, τουβλάκια, σχήματα, χρώματα, γράμματα, αριθμούς, λέξεις και σκίτσα. Σημαντικό σε αυτό το σημείο είναι πως το σύστημα ατομικής εργασίας θα πρέπει να έχει αρκετά κοινά σημεία τόσο στο σχολείο, όσο και στο σπίτι. Επομένως, η συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς κρίνεται απαραίτητη, όπως έχει ήδη αναφερθεί (Faherty, Παπαγεωργίου, Παπαδοπούλου, 1999; Ζώης, Δημητρακόπουλος, 2003; Καλύβα, 2005).

3.3.1.4. Εκπαίδευση στην επικοινωνία

Τέλος, εξίσου βασικό του προγράμματος TEACCH, είναι η εκπαίδευση στην επικοινωνία. Στόχος του συγκεκριμένου προγράμματος είναι να μπορεί το παιδί να επικοινωνεί σωστά, χωρίς βοήθεια και η επικοινωνία του με άλλους να έχει κάποιο νόημα. Πρώτο βήμα είναι να κατανοήσουν τα άτομα με αυτισμό τι είναι η επικοινωνία και που χρησιμεύει. Έπειτα, το παιδί μπορεί να μάθει να επικοινωνεί όταν θέλει να ζητήσει κάτι για το οποίο χρειάζεται βοήθεια. Γνωρίζουμε ότι το παιδί επικοινωνεί με τους γονείς και τον περίγυρό του όταν ζητά κάτι, όταν αρνείται, όταν ζητά βοήθεια για κάτι που δεν μπορεί να κάνει μόνο του, καθώς και όταν φέρνει πληροφορίες σχετικά με το πως πέρασε την ημέρα του στο σχολείο και τι πρόκειται να ακολουθήσει (σήμερα και αύριο). Εξίσου σημαντικό είναι το παιδί να μάθει να εκφράζει τα συναισθήματά του και να λέει τι σκέφτεται. Τρόπος επικοινωνίας θεωρείται ακόμα και το καλημέρα/καλησπέρα. Για παράδειγμα, εάν ο γονιός τρώει το αγαπημένο φαγητό του παιδιού μπροστά του, θα πρέπει να περιμένει να του ζητήσει το ίδιο, για να του δώσει. Επομένως, σύμφωνα με όσα έχουν λεχθεί, γίνεται κατανοητό πως για να επικοινωνήσει το παιδί με οποιονδήποτε τρόπο μαζί μας και να μας ζητήσει κάτι, θα πρέπει να εκπαιδευτεί συστηματικά γι' αυτό (Faherty,

Παπαγεωργίου, Παπαδοπούλου, 1999; Ζώης, Δημητρακόπουλος, 2003; Καλύβα, 2005).

3.3.2. Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (Applied Behavioral Analysis, ABA)

Η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (ABA), έχει τις ρίζες της στην θεωρία του Συμπεριφορισμού. Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, για να κατανοήσει κανείς την ανάπτυξη ενός ατόμου, θα πρέπει να παρατηρήσει την συμπεριφορά του σε συνδυασμό με τα εξωτερικά ερεθίσματα του περιβάλλοντος (Feldman, 2011).

Σύμφωνα λοιπόν με τον Συμπεριφορισμό και τους υποστηρικτές του, το άτομο δεν περνάει από μια σειρά σταδίων όπως έλεγε ο Ελβετός ψυχολόγος Piaget, αλλά επηρεάζεται από ερεθίσματα που βρίσκονται στο περιβάλλον όπου ζει και αναπτύσσεται. Έτσι, η συμπεριφορά είναι απόρροια της συνεχούς έκθεσης σε συγκεκριμένα περιβάλλοντα (Feldman, 2011).

Βασικοί υποστηρικτές του Συμπεριφορισμού υπήρξαν ο Αμερικάνος ψυχολόγος John B. Watson (*Κλασική Εξαρτημένη Μάθηση*), ο επίσης Αμερικανός ψυχολόγος B.F. Skinner (*Συντελεστική Εξαρτημένη Μάθηση*), καθώς και ο Καναδός ψυχολόγος Bandura και οι συνεργάτες του (*Κοινωνική- Γνωστική Θεωρία Μάθησης*) (Feldman, 2011).

Με μια γρήγορη ματιά στις παραπάνω θεωρίες, σύμφωνα με τον Watson και την Κλασική Εξαρτημένη Μάθηση, το άτομο αντιδρά σε ένα ουδέτερο ερέθισμα με έναν συγκεκριμένο τρόπο, σύμφωνα με το οποίο υπό κανονικές συνθήκες δεν προκαλεί αυτού του είδους αντίδραση. Ο Skinner κάνει λόγο για θετικές ή αρνητικές συνέπειες, οι οποίες μπορούν να ενισχύσουν ή να αποδυναμώσουν αντίστοιχα, μια αυθόρμητη αντίδραση. Τέλος, ο Bandura και οι συνεργάτες του αναφέρονται στα λεγόμενα πρότυπα και στο κατά πόσο ένα άτομο μπορεί να μάθει μέσω της παρατήρησης της συμπεριφοράς κάποιου άλλου (Feldman, 2011).

Έχοντας ως βάση τις παραπάνω θεωρίες, η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς χρησιμοποιείται σε άτομα με αυτισμό για να δομήσει την επικοινωνία, το παιχνίδι, τις κοινωνικές δεξιότητες, καθώς και για να ελέγξει συμπεριφορές που κρίνονται ως ανεπιθύμητες (Μαλεγιαννάκη, Μεσσήνης, Παπαθανασόπουλος, 2012).

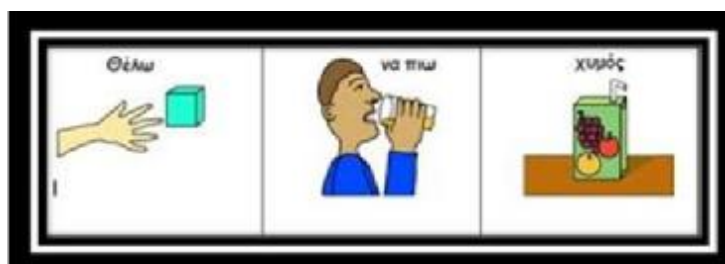
Η πλειοψηφία των εκπαιδευτικών προσεγγίσεων που εφαρμόζονται στα παιδιά με διάγνωση αυτιστικής διαταραχής βασίζονται στις ψυχοπαιδαγωγικές μεθόδους της Ανάλυσης Συμπεριφοράς και στις βασικές αρχές της. Οι μέθοδοι αυτές χρησιμοποιούνται από τον εκάστοτε εκπαιδευτικό ή ειδικό παιδαγωγό ανάλογα με τις δεξιότητες και τις ικανότητες, που καλείται να αναπτύξει στα παιδιά και ανάλογα με τις ανάγκες του εκάστοτε παιδιού. Συγκεκριμένα, περιλαμβάνουν την μίμηση, την προτροπή, τη φυσική καθοδήγηση, την καθοδήγηση με χειρονομίες ή οπτικά και λεκτικά ερεθίσματα, την διδασκαλία αλυσιδωτών αντιδράσεων, την ανάλυση έργου, την σταδιακή διαμόρφωση συμπεριφοράς, την σταδιακή απόσυρση προτύπων και άλλες μεθόδους (Γενα, 2002, ΥΠ.Ε.Π.Θ,2003). Οι παραπάνω μέθοδοι εντάσσονται σε πιο δομημένα και οργανωμένα πλαίσια εκπαιδευτικών προσεγγίσεων και εφαρμόζονται βάσει των εξατομικευμένων αναγκών. Στα παιδιά 3 ετών που δεν έχουν ενταχθεί ακόμα στο σχολικό περιβάλλον, τα εκπαιδευτικά προγράμματα εφαρμόζονται είτε σε κάποιο οργανωμένο πλαίσιο είτε στο σπίτι, δίνοντας τη δυνατότητα της εξατομικευμένης προσέγγισης.

Τέλος, η Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς (ABA), στηρίζεται στη χρήση θετικών ενισχυτών για την ενθάρρυνση των επιθυμητών συμπεριφορών και τη χρήση αρνητικών ενισχυτών για την απαλοιφή ή την μείωση των μη επιθυμητών συμπεριφορών. Στην παρούσα εκπαιδευτική προσέγγιση πολύ σημαντικό ρόλο παίζει η παρατήρηση της συμπεριφοράς του παιδιού καθώς δίνει την πληροφόρηση σχετικά με τις πηγές των ανεπιθύμητων συμπεριφορών. (Φρανσίς, 2007).

3.3.3. Σύστημα Επικοινωνίας Μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (PECS)

Το 1985, δημιουργήθηκε ένα πακέτο παρέμβασης εναλλακτικής επικοινωνίας για άτομα στο φάσμα του αυτισμού ή άλλων συναφών αναπτυξιακών δυσκολιών, το Σύστημα Επικοινωνίας Μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (PECS). Το PECS χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά στο Πρόγραμμα Αυτισμού του Delaware. Δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην έναρξη της επικοινωνίας, ενώ δεν απαιτεί πολύπλοκα ή ακριβά υλικά. Βασικός γνώμονας κατά τον σχεδιασμό του ήταν οι οικογένειες, οι εκπαιδευτές και το προσωπικό προστατευμένων κατοικιών. Για τον λόγο αυτό είναι

εύκολο να χρησιμοποιηθεί σε διάφορα περιβάλλοντα (<http://www.pecs-greece.com/>, 15/3/16).



Το PECS μαθαίνει στο άτομο να δίνει την εικόνα ενός αντικειμένου που θέλει στο άτομο που επικοινωνεί μαζί του εκείνη τη στιγμή, το οποίο καλείται να ανταποκριθεί στην ανταλλαγή σαν να είναι αίτημα. Μέσα από αυτό το σύστημα, το άτομο μαθαίνει να διακρίνει τις εικόνες μεταξύ τους, καθώς και να τις βάζει μαζί, σχηματίζοντας έτσι ολοκληρωμένες προτάσεις. Σε πιο προχωρημένα στάδια, τα άτομα μαθαίνουν να απαντούν σε ερωτήσεις και να κάνουν σχόλια (Dodd,2005).

Το πρωτόκολλο διδασκαλίας τού PECS βασίζεται στο βιβλίο του B.F. Skinner: «Κατανόηση της Λεκτικής Συμπεριφοράς», έχοντας ως στόχο να διδάξει "λεκτικούς" συντελεστές, χρησιμοποιώντας στρατηγικές βοήθειας και ενίσχυσης, που καταλήγουν στην αυτόνομη επικοινωνία. Το PECS απευθύνεται σε άτομα όλων των ηλικιών που έχουν διάφορες επικοινωνιακές, γνωστικές και σωματικές δυσκολίες. Αρκετά παιδιά προσχολικής ηλικίας αρχίζουν να αναπτύσσουν λόγο χρησιμοποιώντας το PECS. Το εν λόγω σύστημα διαθέτει ορισμένα στάδια τα οποία παρατίθενται παρακάτω:

Τα έξι στάδια του PECS

Στάδιο 1: Πώς επικοινωνούμε

Στην αρχή, οι μαθητές μαθαίνουν να ανταλλάσσουν μια εικόνα για κάποιο αντικείμενο ή δραστηριότητα που επιθυμούν πραγματικά.

Στάδιο 2: Απόσταση και επιμονή

Στο στάδιο αυτό, οι μαθητές, χρησιμοποιώντας ακόμη μεμονωμένες εικόνες, μαθαίνουν να γενικεύουν τη νέα τους δεξιότητα, χρησιμοποιώντας την σε διαφορετικά μέρη, με διαφορετικούς ανθρώπους και σε διάφορες αποστάσεις. Διδάσκονται επίσης να είναι πιο επίμονοι στην επικοινωνία τους.

Στάδιο 3: Διάκριση εικόνων

Οι μαθητές μαθαίνουν να διακρίνουν και να επιλέγουν ανάμεσα σε δύο ή περισσότερες εικόνες για να ζητήσουν κάθε φορά κάποιο επιθυμητό αντικείμενο ή δραστηριότητα. Οι εικόνες τοποθετούνται μέσα σε ένα βιβλίο επικοινωνίας – ένα ντοσιέ με κρίκους και λωρίδες Velcro, όπου φυλάγονται οι εικόνες και αφαιρούνται εύκολα για επικοινωνία.

Στάδιο 4: Δομή πρότασης

Οι μαθητές μαθαίνουν να δομούν απλές προτάσεις πάνω σε μια αποσπώμενη βάση χρησιμοποιώντας μια εικόνα «θέλω» μαζί με την εικόνα του αντικειμένου που ζητούν. Στη συνέχεια, οι μαθητές μαθαίνουν να διευρύνουν τις προτάσεις τους προσθέτοντας επίθετα, ρήματα και προθέσεις.

Στάδιο 5: Απάντηση σε ερωτήσεις

Οι μαθητές μαθαίνουν να χρησιμοποιούν το PECS για να απαντούν στην ερώτηση «Τι θέλεις;».

Στάδιο 6: Σχολιασμός

Τέλος, οι μαθητές διδάσκονται να κάνουν σχόλια όταν τους ρωτάνε πράγματα όπως «Τι βλέπεις;», «Τι ακούς;» και «Τι είναι αυτό;». Μαθαίνουν να συνθέτουν προτάσεις που αρχίζουν με τις λέξεις «Βλέπω», «Ακούω», «Νιώθω», «Είναι» κ.λπ. (Καλύβα, 2005; Dodd, 2005; <http://www.pecs-greece.com/pecs.php>, 15/3/16)

3.3.4. Πρόγραμμα Ανάπτυξης Επικοινωνίας και Λόγου (ΜΑΚΑΤΟΝ)

Το εν λόγω πρόγραμμα σχεδιάστηκε από την Αγγλίδα Λογοπεδικό Margaret Walker. Η λέξη ΜΑΚΑΤΟΝ προέρχεται από τα αρχικά της δημιουργού του προγράμματος και των συνεργατών της, Kathy και Tony. Πρόκειται για ένα γλωσσικό πρόγραμμα που ενσωματώνει ομιλία, χειρονομίες/νοήματα και γραφικά σύμβολα, που αναπτύχθηκαν για να βοηθούν ανθρώπους για τους οποίους η επικοινωνία είναι πολύ δύσκολη (<http://makatonhellas.gr/>, 15/3/16).

Στην αρχή, χρησιμοποιήθηκε σε ενήλικες κωφούς που παρουσίαζαν σοβαρή μαθησιακή δυσκολία. Το 1978 εφαρμόστηκε στα σχολεία Ειδικής Αγωγής της Μ. Βρετανίας και στη συνέχεια διαδόθηκε πολύ γρήγορα σε άλλα κοινοτικά πλαίσια, καθώς και σε άλλες χώρες. Σαράντα χρόνια μετά την πρώτη εφαρμογή του, η λέξη

ΜΑΚΑΤΟΝ αποτελεί λύμα στο λεξικό του Oxford University Press (<http://makatonhellas.gr/>, 15/3/16)

Το πρόγραμμα Makaton αφορά ένα ευρύ φάσμα νευρολογικών και αναπτυξιακών διαταραχών (όπως Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής - Υπερκινητικότητα, Ειδικές Γλωσσικές Διαταραχές, Γνωστικές Μειονεξίες, Εγκεφαλική Παράλυση κλπ.). Απευθύνεται σε όλες τις ηλικίες και σε όλες τις διαγνωστικές ομάδες που αναφέρονται παραπάνω. Εν αρχή, το πρόγραμμα Makaton λειτουργεί ως βασικό εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας, ώστε το άτομο που το χρησιμοποιεί να κατανοήσει ή να μεταδώσει σαφές επικοινωνιακό μήνυμα στο περιβάλλον. Έπειτα, ο εκπαιδευτής στοχεύει ώστε ο εκπαιδευόμενος να αναπτύξει γλωσσικές δεξιότητες, μέσω περισσότερων και συνθετότερων πληροφοριών (Dodd,2005).

Πρόκειται για ένα ευέλικτο πρόγραμμα που στοχεύει στην ανάπτυξη των ατόμων πολυαισθητηριακά. Ως πλεονέκτημα του προγράμματος αυτού θεωρείται το γεγονός πως τα άτομα μπορούν να επικοινωνήσουν για τις βασικές τους ανάγκες, να μεταδώσουν συναισθήματα, να κατανοήσουν τα αιτήματα των άλλων, να μοιραστούν σκέψεις και εμπειρίες, να κατονομάζουν αντικείμενα, ενέργειες, να δομούν το πρόγραμμά τους, να κάνουν επιλογές, να λαμβάνουν μέρος σε κοινωνικές περιστάσεις, να κατανοούν, να περιγράφουν και να δομούν κείμενα, καθώς και να συμμετέχουν σε διάλογο (Dodd,2005).

Λόγω του ότι οι τομείς της γλωσσικής κατανόησης ή παραγωγής είναι αναπτυξιακά ή νευρολογικά ελλειπείς, η εκπαίδευση των ανθρώπων με δυσκολίες στο λόγο και την επικοινωνία δε μπορεί να στηρίζεται αποκλειστικά στη χρήση γλώσσας. Το πρόγραμμα Makaton διαθέτει οπτικά μοντέλα που αναπαριστούν ένα μη λεκτικό τρόπο επικοινωνίας, τα οποία συνοδεύουν τον προφορικό λόγο. Πρόκειται για συμπληρωματικά μέσα που ενισχύουν την αποκωδικοποίηση και ανάδειξη των γλωσσικών λειτουργιών (Dodd,2005).

Για τις ανάγκες των χρηστών, το Makaton διαθέτει ένα λεξιλόγιο, το οποίο μπορεί να εξυπηρετήσει λειτουργικούς σκοπούς, αλλά και αυξημένες γλωσσικές ανάγκες. Επομένως, διαθέτει το βασικό λεξιλόγιο πυρήνα, αποτελούμενο από 450 βασικές έννοιες για την εξυπηρέτηση βασικών επικοινωνιακών αναγκών, επιθυμιών και πληροφόρησης των χρηστών, καθώς και το λεξιλόγιο πηγή, αποτελούμενο από 7.000+ συνθετότερες έννοιες. Είναι ένα λεξιλόγιο από το οποίο οι εκπαιδευτές μπορούν να εισάγουν έννοιες στους χρήστες ανάλογα με τις ανάγκες τους.

Το λεξιλόγιο αναπαρίσταται μέσω δύο οπτικών μοντέλων:



Το πρόγραμμα Makaton διαφέρει από την ελληνική νοηματική γλώσσα, καθώς η σηματοδότηση συνοδεύεται πάντα με λεκτική εκφορά. Επιπρόσθετα, η χρήση συμβόλων θεωρείται υποστηρικτική οπτική πληροφόρηση στα σημαντικά στοιχεία της γλωσσικής πληροφορίας και δεν πρόκειται για συνεχή ροή νοημάτων (Dodd, 2005; <http://makatonhellas.gr/>, 15/3/16)

3.3.5. Εναλλακτικές μέθοδοι

Υπάρχουν ορισμένες μέθοδοι, οι οποίες έχουν δείξει ότι βοηθάνε τα παιδιά με αυτισμό ώστε να υπάρξει μια βελτίωση. Βέβαια, δεν πρόκειται για θεραπευτικό πρόγραμμα εξ ολοκλήρου, αλλά για μεθόδους που μπορούν να εμπλουτίσουν την καθημερινότητα και το πρόγραμμα των παιδιών αυτών. Παρακάτω αναφέρονται οι πιο γνωστές εναλλακτικές μέθοδοι.

3.3.5.1. Θεραπευτική ιππασία

«Η θεραπευτική ιππασία είναι μία δραστηριότητα η οποία χρησιμοποιεί την κίνηση του αλόγου, για να βελτιώσει νευρολογικές και αισθητηριακές δυσλειτουργίες σε ασθενείς με κινητικά και νοητικά προβλήματα, ενώ η ιπποθεραπεία, είναι το πιο εξειδικευμένο κομμάτι της θεραπευτικής ιππασίας καθώς πρόκειται για μια φυσιοθεραπευτική, εργοθεραπευτική ή λογοθεραπευτική πράξη, η οποία χρησιμοποιεί, την κίνηση του αλόγου ως μέρος ενός ολοκληρωμένου θεραπευτικού προγράμματος για να πετύχει λειτουργικά αποτελέσματα.» (<http://www.eethiie.gr/2013-11-06-22-20-12.html>, 4/5/16).

Τα άτομα με αυτισμό μπορούν να βοηθηθούν μέσω της ιπποθεραπείας σε διάφορους τομείς, όπως η ομαλοποίηση του μυϊκού τόνου, η βελτίωση ελέγχου της κεφαλής, του κορμού και της λεκάνης, η βελτίωση του κινητικού και οπτικοκινητικού συντονισμού, της ισορροπίας και των προστατευτικών αντιδράσεων, ενώ ταυτόχρονα προωθεί την σωστή στάση του σώματος, την βελτίωση του λόγου και της βάδισης. Τέλος, στοχεύει στην ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης και της αυτοπεποίθησης, στην αύξηση της συγκέντρωσης καθώς και της προσοχής (<http://www.eethiie.gr/2013-11-06-22-20-12.html>, 4/5/16).

3.3.5.2. Μουσικοθεραπεία

Η μουσικοθεραπεία είναι η μέθοδος που χρησιμοποιεί τη μουσική θεραπευτικά για την αντιμετώπιση δυσλειτουργικών συμπεριφορών, καθώς δίνει έμφαση σε συμπεριφορές κοινωνικές, ψυχολογικές, επικοινωνιακές και φυσικές. Επιπλέον, σημαντική κρίνεται και η γνωστική λειτουργία του ατόμου. Η μουσικοθεραπεία είναι ένα ισχυρό και μη απειλητικό μέσο, ενώ μπορεί να περιλαμβάνει τη χρήση των συμπεριφορικών, βιοϊατρικών, αναπτυξιακών, εκπαιδευτικών, ανθρωπιστικών, και άλλων μοντέλων.

Επιπρόσθετα, βελτιώνει την ποιότητα ζωής του ατόμου, ενώ ταυτόχρονα δημιουργεί ένα θετικό περιβάλλον με ευκαιρία για επιτυχή ανάπτυξη. Η βιβλιογραφία αναφέρει ότι τα περισσότερα άτομα με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ανταποκρίνονται θετικά στη μουσική. Τα άτομα αυτά συχνά δείχνουν αυξημένο ενδιαφέρον για την μουσική, καθιστώντας το ένα εξαιρετικό θεραπευτικό εργαλείο για την εργασία με αυτά.

Η μουσική μπορεί να προωθήσει την χαλάρωση, τη μάθηση, και την αυτο-έκφραση, ενώ αντιμετωπίζει πολλαπλά αναπτυξιακά θέματα ταυτοχρόνως (http://www.musictherapy.org/assets/1/7/MT_Autism_2012.pdf, 5/5/16).

Όσον αφορά τον χώρο που εφαρμόζεται η μέθοδος της μουσικοθεραπείας, θα πρέπει να είναι άνετος, με απαλό φωτισμό και ήπια διακόσμηση. Ενδείκνυται να υπάρχουν μεγάλα μαξιλάρια στο πάτωμα και να υπάρχει μαγνητόφωνο. Εξίσου αναγκαία είναι και διάφορα αντικείμενα και παιχνίδια με μορφές ζώων ή κούκλες, ενώ θα πρέπει να υπάρχουν και μερικά μουσικά όργανα (π.χ. κρουστά) (Ευδοκίμου-Παπαγεωργίου, 2009).

Η μέθοδος αυτή διαθέτει τρεις φάσεις κατά τις οποίες υπάρχει εκτόνωση του ατόμου με κάποιο μουσικό όργανο, ο θεραπευτής ταυτόχρονα παρατηρεί τις ψυχοσωματικές αντιδράσεις του θεραπευόμενου, ενώ τέλος πραγματοποιείται ένας ηχητικός διάλογος μεταξύ τους, όπου βιώνουν έντονα συναισθήματα και καταστάσεις (Ευδοκίμου-Παπαγεωργίου, 2009).

Τα επίπεδα εφαρμογής της μουσικοθεραπείας χωρίζονται ως προς την ευαισθητοποίηση του ατόμου με την μουσική και τα μουσικά όργανα, την εμπύχωση-δημιουργώντας ιστορίες μέσω του ρυθμού της μουσικής, και τέλος την θεραπεία, η οποία διαθέτει συγκεκριμένο ψυχοθεραπευτικό στόχο (Ευδοκίμου-Παπαγεωργίου, 2009).

3.3.5.3. Παιγνιοθεραπεία

«Το παιδί μέσα από το παιχνίδι δημιουργεί ένα φανταστικό κόσμο σε μια προσπάθεια να κατανοήσει τον πραγματικό του κόσμο, και το παράδοξο είναι ότι η μυθοπλαστική ικανότητα του παιδιού το βοηθά να θεραπεύσει τα πραγματικά τραύματα που έχει.» (Cattanch, 2003).

Η θεραπεία μέσω του παιχνιδιού εντάσσεται στις Θεραπείες μέσω από την Τέχνη, και πρόκειται για ένα μη κατευθυντικό μοντέλο. Δίνει έμφαση στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του παιδιού, ενώ βασική άποψη των υποστηρικτών της είναι πως πρόκειται για τον πιο άμεσο τρόπο απελευθέρωσης του άγχους και οποιουδήποτε στρεσογόνου γεγονότος.

Μέσα από το παιχνίδι, το παιδί μαθαίνει να εκφράζει τα συναισθήματά του και ο θεραπευτής το βοηθάει να εξερευνήσει τον εσωτερικό του κόσμο και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει. Οι επαγγελματίες που μπορούν να ασχοληθούν με την μέθοδο της παιγνιοθεραπείας είναι ψυχολόγοι, ψυχίατροι, κοινωνικοί λειτουργοί και ειδικοί θεραπευτές. Βασική κρίνεται η συνεργασία με τους γονείς, κάτι που αποτελεί πλέον θεμέλιο λίθο σε όλες τις θεραπευτικές μεθόδους (<http://www.playtherapy.gr/playtherapy/>, 5/5/16).

3.3.5.4. Ψηφιακή εκπαίδευση

Στην εποχή την οποία διανύουμε η τεχνολογία έχει εισχωρήσει στο μεγαλύτερο μέρος των καθημερινών δραστηριοτήτων. Η χρήση της είναι βοηθητική και ενισχυτική για την πλειοψηφία των προσεγγίσεων και αποτελεί εναλλακτικό τρόπο επικοινωνίας. Ο υπολογιστής αποτελεί ένα εργαλείο εύχρηστο, προσιτό και προσβάσιμο, που παρέχει πλήθος δυνατοτήτων και εφαρμογών. Οι εφαρμογές και οι δυνατότητες αυτές, έχει φανεί, πως επιδρούν θετικά στην εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό. Το περιβάλλον που παρέχουν οι ηλεκτρονικοί υπολογιστές είναι ευχάριστο, ελεγχόμενο, πλούσιο σε αισθητηριακά και μονωμένο από κοινωνικά ερεθίσματα. Η απουσία κοινωνικών ερεθισμάτων είναι ιδιαίτερα σημαντική για τα παιδιά με διάγνωση αυτιστικής διαταραχής καθώς αποτελούν πηγή άγχους και αιτία διάσπασης προσοχής.

Ο υπολογιστής είναι κατάλληλο εργαλείο για την εκπαίδευση των παιδιών, ακόμα και από την ηλικία των τριών ετών αρκεί η χρήση του να είναι ελεγχόμενη και απολύτως προσαρμοσμένη στην εκπαιδευτική διαδικασία. Για τους μεγαλύτερους μαθητές, αναλόγως του επιπέδου λειτουργικότητάς τους, ο υπολογιστής μπορεί να αποτελέσει ένα ασφαλές και μη αγχογόνο μέσο επικοινωνίας καθώς δεν απαιτεί την προσωπική επαφή, σημείο στο οποίο υστερούντα οι έχοντες αυτισμό. Ωστόσο, πέρα από τα πλεονεκτήματα της χρήσης ηλεκτρονικού υπολογιστή στην εκπαίδευση των παιδιών με αυτισμό, υπάρχουν και τα μειονεκτήματα. Σα μειονεκτήματα εντάσσεται η απουσία των κοινωνικών ερεθισμάτων καθώς δεν προάγεται η προσωπική κοινωνική επαφή, με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η κοινωνική ένταξη και η κοινωνικοποίηση των παιδιών. Όσες εφαρμογές και δυνατότητες κι αν παρέχει ο ηλεκτρονικός υπολογιστής ως εργαλείο, δεν μπορεί να αντικαταστήσει την ανθρώπινη επαφή, κατ' επέκταση θα πρέπει, στις μικρές ηλικίες, να γίνεται σωστή χρήση λογισμικού που εξυπηρετεί την ανάπτυξη των γνωστικών ικανοτήτων και δεξιοτήτων των παιδιών (<http://eeeeek.pie.sch.gr/aytismos.htm>, 22/3/2016, http://papadopsixologos.blogspot.gr/2014/09/blog-post_18.html, 22/3/2016).

3.3.5.5. Γενίκευση και συντήρηση δεξιοτήτων

Αναπόσπαστο κομμάτι της εκπαιδευτικής διαδικασίας αποτελεί το να συντηρηθούν και να γενικευτούν οι δεξιότητες και οι ικανότητες που κατακτώνται

από τα παιδιά. Η γενίκευση αφορά νέα ερεθίσματα και αντιδράσεις και επιτυγχάνεται όταν (Γενά, 2002):

- η συσχέτιση ανάμεσα στην επιθυμητή αντίδραση και την φυσική ενίσχυση απο το περιβάλλον, είναι σαφής
- η εκπαιδευτική διαδικασία παρέχει πλήθος εναλλασσόμενων ερεθισμάτων, ώστε να επιτευχθεί η εξοικείωση του παιδιού με τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα
- πραγματοποιείται χρήση κοινών ερεθισμάτων σε διαφορετικές συνθήκες
- αξιολογούνται τόσο οι θετικές όσο και οι αρνητικές συνέπειες και
- όταν ενισχύονται οι γενικευμένες δεξιότητες.

Την γενίκευση των δεξιοτήτων ακολουθεί η συντήρηση τους. Η συντήρηση των δεξιοτήτων αποτελεί δείκτη της εξέλιξης και της προόδου του παιδιού. Η συντήρηση βασίζεται (Γενά, 2002):

- στην πλήρη κατάκτηση μιας δεξιότητας
- στην αποτροπή αρνητικών συμπεριφορών
- στις συχνές επαναλήψεις
- στην σταδιακή μείωση των ενισχύσεων και επαναλήψεων
- στην ενσωμάτωση της εκμάθησης καινούργιων δεξιοτήτων στην ήδη υπάρχουσα διδασκαλία
- στη χρήση προγραμμάτων τόσο συνεχούς όσο και μερικής ενίσχυσης και
- στην επιλογή δραστηριοτήτων που ενισχύονται από το περιβάλλον του παιδιού.

3.3.6. Φαρμακοθεραπεία

Από πολύ παλιά, ο αυτισμός είχε άρρηκτη σχέση με την χρήση φαρμάκων και δη αντιψυχωσικών. Στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, η συννοσηρότητα διαθέτει σημαντικό ρόλο στην θεραπευτική παρέμβαση, καθώς τις περασμένες εποχές, λάθος διαγνώσεις οδηγούσαν σε χορήγηση λάθος φαρμάκων.

Πλέον, υπάρχουν αρκετά φάρμακα τα οποία φαίνεται να έχουν αποτελεσματικότητα και είναι επιστημονικά αποδεκτά. Τονίζεται πως δεν υπάρχουν φάρμακα που θεραπεύουν τον αυτισμό, αλλά φάρμακα που βοηθούν και μειώνουν διάφορα συμπτώματα του αυτισμού.

Τα φάρμακα αυτά χωρίζονται σε δυο μεγάλες κατηγορίες:

Ø κατηγορίες ψυχοτρόπων φαρμάκων:

- Û αντιψυχωσικά ή νευροληπτικά ή μείζονα ηρεμιστικά,
- Û αντικαταθλιπτικά,
- Û ψυχοδιεγερτικά,
- Û αγχολυτικά ή απλά ηρεμιστικά,
- Û λίθιο,
- Û αντιμανιακά ή σταθεροποιητές ή αντι-επιληπτικά φάρμακα και
- Û αντι-ισταμινικά (χρησιμοποιούνται μόνο ως ηρεμιστικά και υπνωτικά και δεν είναι αποτελεσματικά και δεν προτιμώνται στη χρόνια αγχολυτική θεραπεία).

Ø κατηγορίες μη ψυχοτρόπων φαρμάκων:

- Û αναστολείς H-2,
- Û B- αναστολείς με εκπρόσωπο την προπρανολόλη,
- Û αναστολείς οπιοειδών και
- Û A-2 αδρενεργικοί αγωνιστές όπως είναι η κλονιδίνη.

Τελευταίες έρευνες κλίνουν προς τα νεότερα άτυπα αντιψυχωσικά:

- Û κλοζαπίνη,
- Û ολανζαπίνη,
- Û ρισπεριδόλη,
- Û κουετιαπίνη,
- Û ζιπραζιδόλη και
- Û αριπιπραζόλη

τα οποία πλεονεκτούν όσον αφορά την ασφάλεια και την καλύτερη ανοχή.

Τέλος, η σεκετίνη, το 1998, θεωρήθηκε ως η θεραπεία του αυτισμού, καθώς μια μητέρα είδε θεαματική βελτίωση στο παιδί της. Εκείνη την περίοδο, πολλοί

άρχισαν να δίνουν σεκρετίνη στα παιδιά τους. Βέβαια, νεότερες έρευνες δεν απέδειξαν κάτι τέτοιο, ενώ εν τέλει δεν γνώριζε κανείς με ποιον τρόπο ακριβώς τελικά η σεκρετίνη πιθανά να βοηθούσε τα άτομα με αυτισμό (Καμπάκος, 2006).

Ανακεφαλαίωση:

Ανακεφαλαιώνοντας, στο 3^ο κεφάλαιο αναλύθηκε το ζήτημα της αντιμετώπισης της αυτιστικής διαταραχής, καθώς και οι μέθοδοι επίτευξής της. Έτσι, έγινε λόγος για την διάγνωση και την σημασία της, την διαφοροδιάγνωση, την εκπαίδευση από την προσχολική ηλικία, καθώς και τις θεραπείες που υπάρχουν.

Τα άτομα με αυτισμό είναι σημαντικό να εντάσσονται σε ένα θεραπευτικό πρόγραμμα πλήρως εξατομικευμένο. Με αυτή την προϋπόθεση, μπορεί να υπάρξει θετική εξέλιξη και τα άτομα με αυτισμό να κατακτήσουν πολλές ικανότητες που θα τους βοηθήσουν στην πορεία τους. Τέλος, είναι σημαντικό το εκάστοτε θεραπευτικό πλάνο να επανεξετάζεται ώστε να υπάρχει η επιθυμητή εξέλιξη. Ο συνδυασμός μεθόδων, οι οποίοι δεν αποτελούν εξ ολοκλήρου θεραπευτικό πρόγραμμα, όπως η μουσικοθεραπεία ή η παιγνιοθεραπεία, μπορούν να δώσουν στα άτομα με αυτισμό περισσότερες ευκαιρίες για να αναπτυχθούν σε όλους τους τομείς.

Κεφάλαιο 4: Αυτιστική διαταραχή και ο ρόλος της οικογένειας.

Εισαγωγή:

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο αναλύεται ο ρόλος της οικογένειας στη διαταραχή του αυτισμού. Όπως φαίνεται από την ανάλυση του συγκεκριμένου κεφαλαίου η οικογένεια διαδραματίζει έναν πολύ σημαντικό ρόλο στην διαχείριση των παιδιών με αυτισμό. Συμβάλλει τόσο στη θεραπευτική τους αντιμετώπιση όσο και στην ψυχολογική τους υποστήριξη. Οι γονείς με το που διαγιγνώσκεται το παιδί τους με αυτή τη διαταραχή περνάνε από διάφορα στάδια προκειμένου να αποδεχτούν αλλά και να αντιμετωπίσουν με αποτελεσματικότητα τη συγκεκριμένη κατάσταση.

Το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού είναι αυτό που σε συνδυασμό με τη διεπιστημονική ομάδα αντιμετώπισης θα δημιουργήσει το κατάλληλο κλίμα με σκοπό την ομαλή εξέλιξη της ζωής του παιδιού. Ωστόσο δεν θα πρέπει να παραβλεφθεί το γεγονός ότι οι γονείς μετά τη διάγνωση κατακλύζονται από αρνητικά συναισθήματα όπως είναι ο θυμός, η οργή, μειωμένη αυτοεκτίμηση, άγχος κλπ.

4.1. Οικογενειακό περιβάλλον

Η οικογένεια αποτελεί έναν μικρόκοσμο, μια μικρογραφία της κοινωνίας μέσα στο οποία μεγαλώνει, εξελίσσεται και κοινωνικοποιείται το παιδί. Όπως κάθε κοινωνική ομάδα έτσι και η οικογένεια αποτελεί ένα σύστημα, το οποίο έχει ορίσει τους δικούς του κανόνες αλληλεπίδρασης, επικοινωνίας και διαχείρισης προβλημάτων, και πάνω σε αυτούς στηρίζει τη λειτουργία του. Στα πλαίσια αυτού του συστήματος διαμορφώνονται και τα διάφορα υποσυστήματα. Σε μία συνηθισμένη μορφή πυρηνικής οικογένειας, λαμβάνοντας πάντα υπόψη το πολιτισμικό πλαίσιο, τα υποσυστήματα διακρίνονται στους γονείς και τα παιδιά. Ως σύστημα δεν είναι

στατικό, αντιθέτως χαρακτηρίζεται από δυναμική. Αλλαγές που μπορεί να προκύψουν σε όλα τα μέλη ή σε ένα μέλος οδηγούν σε αλλαγές και στα υπόλοιπα μέλη αλλά και στο σύνολο της οικογένειας επηρεάζοντας την δυναμική της (Αρμπουνιώτη & συν., 2007; Μαργαρίτη, 2004).

Σκοπός της οικογένειας είναι η διαμόρφωση ενός υγιούς πλαισίου, μέσα στο οποίο τα παιδιά θα αναπτυχθούν σωματικά, γνωστικά, ψυχικά και κοινωνικά και θα αναπτύξουν μια γερή προσωπικότητα. Αυτό, προϋποθέτει, όπως αναφέρει και ο Ackerman (Ackerman, 1958):

- την παροχή τροφής, στέγης και γενικότερων υλικών και άυλων αγαθών, τα οποία εξασφαλίζουν τα παραπάνω ζητούμενα
- την παροχή ερεθισμάτων και εμπειριών
- την ανταλλαγή συναισθημάτων
- την δημιουργία προτύπων και ρόλων
- την υποστήριξη της δημιουργικότητας και
- την καλλιέργεια των γνώσεων.

Η δημιουργία οικογένειας είναι αποτέλεσμα πολλών παραγόντων, οι οποίοι στην πλειοψηφία των περιπτώσεων σχετίζονται με το κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο μέσα στο οποίο διαβιεί το ζευγάρι. Ωστόσο πέρα των παραπάνω παραγόντων σημαντικό ρόλο στην δημιουργία της, παίζουν τα όνειρα, τα σχέδια και οι επιθυμίες του ζευγαριού. Η εγκυμοσύνη και ο ερχομός του παιδιού αποτελεί σημαντικό σταθμό στην εξέλιξη της οικογένειας, αποτελεί αφετηρία μιας καινούργιας ζωής. Το νέο μέλος αποτελεί προέκταση του ζευγαριού και πριν ακόμα γεννηθεί φέρει τις προσδοκίες και τα όνειρα των γονιών του. Η σημαντικότερη πρόκληση που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια είναι η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία. Παράγοντας που αυξάνει την πρόκληση αποτελεί η μη προγεννητική ανίχνευση της αναπηρίας όπως συμβαίνει στην περίπτωση του αυτισμού (Αρμπουνιώτη & συν., 2007).

Η διάγνωση του αυτισμού όπως αναφέρεται από την επιστημονική κοινότητα, δεν είναι ανιχνεύσιμη στα πλαίσια του προγεννητικού ελέγχου. Τα συμπτώματα εμφανίζονται στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού μετά από ένα διάστημα φυσιολογικής ανάπτυξης. Κατ' επέκταση αποτελεί ένα εξαιρετικά δυσάρεστο γεγονός. Ωστόσο δεν υπάρχει κάποια οικογενειακή αντίδραση, η οποία θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως αντιπροσωπευτική, καθώς η κάθε οικογένεια ανταποκρίνεται και αντιδρά διαφορετικά.

Οι δυσκολίες που καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια δεν περιορίζονται στην διάγνωση. Αντιθέτως η διάγνωση αποτελεί την αφετηρία πολλών αλλαγών στο σύνολο των λειτουργιών της οικογένειας. Περιληπτικά, διαταράσσεται η ισορροπία της οικογένειας, ο βαθμός αποδοχής της από τους γύρω και από το σύνολο της κοινωνίας, ξεκινά η συνεχής συνεργασία με ειδικούς, η αναζήτηση της καλύτερης θεραπείας και η παραίτηση από σημαντικές και πολλές πτυχές της ζωής (Μαργαρίτη, 2004).

4.2. Στάδια από τα οποία περνούν οι γονείς μετά τη διάγνωση

Η αλλαγή στα όνειρα και τις προσδοκίες της οικογένειας, για μια ευτυχισμένη ζωή, οδηγεί σε έντονα αρνητικά συναισθήματα. Τα συναισθηματικά στάδια από τα οποία περνάει όλη η οικογένεια μοιάζουν με αυτά της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου ή του πένθους. Η απώλεια σχετίζεται με την απώλεια ενός υγιούς παιδιού ενώ το πένθος συνδέεται άμεσα με την οικογενειακή ευτυχία την οποία δεν βιώνουν, όπως περίμεναν (Ναζίρη, 2007). Τα στάδια αυτά σύμφωνα με τους Cunningham και Davis περιλαμβάνουν τις παρακάτω φάσεις (Μαργαρίτη, 2004; Νότας, 2006):

- **το Σοκ.** Στο στάδιο αυτό κυριαρχούν η συναισθηματική αποδιοργάνωση, η δυσπιστία και η σύγχυση. Η οικογένεια δυσκολεύεται να πιστέψει αυτό που συμβαίνει και πενθεί το υγιές παιδί που περίμενε.
- **την αντίδραση και άρνηση.** Στο στάδιο αυτό τα κυρίαρχα συναισθήματα είναι αυτά της θλίψης, της απελπισίας, της λύπης και της δυσπιστίας απέναντι στη διάγνωση, την οποία η οικογένεια δεν μπορεί να δεχτεί.
- **θυμό, οργή, αγανάκτηση.** Είναι το στάδιο που οι σκέψεις των γονιών κατακλύζονται από αμέτρητα ερωτήματα σχετικά με το γιατί συνέβη, αν φταίνε, τι έκαναν λάθος, πως θα τα καταφέρουν.
- **την προσαρμογή.** Στο στάδιο της προσαρμογής οι γονείς αρχίζουν την ρεαλιστική εκτίμηση της κατάστασης και την αναζήτηση για την αντιμετώπιση του προβλήματος και την θεραπεία. Τα συναισθήματα που κυριαρχούν σε αυτή τη φάση είναι το άγχος και η ανησυχία.
- **τον προσανατολισμό.** Στην τελευταία αυτή φάση ξεκινά η αποδοχή του προβλήματος και η αναζήτηση βοήθειας για το μέλλον.

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναδεικνύει πως η ετερογένεια των συμπτωμάτων του αυτισμού αλλά και η ετερογένεια των οικογενειών επιφέρει ποιοτικές και χρονικές διαφορές στο βίωμα των παραπάνω σταδίων. Τόσο τα στάδια όσο και η σειρά με την οποία παρουσιάζονται δεν είναι δεδομένα, υπάρχουν οικογένειες που δεν περνούν όλα τα στάδια και υπάρχουν και οικογένειες που βιώνουν και περαιτέρω συναισθήματα. Παράγοντες όπως ο βαθμός των συμπτωμάτων, η ταυτόχρονη ύπαρξη συνοδούς διαταραχής, το μορφωτικό και οικονομικό επίπεδο των γονέων, το κοινωνικό περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει οικογένεια καθορίζουν τη διαδοχή των σταδίων, την χρονική προσκόλληση στο κάθε ένα από αυτά αλλά και την επίτευξη του τελευταίου σταδίου. Η διαδρομή από την πρώτη υποψία και την διάγνωση μέχρι την αποδοχή και την προσαρμογή δεν επιτυγχάνεται πάντα, γεγονός που καθιστά κατανοητή τη δυσκολία. Ωστόσο αυτό που πρέπει να διευκρινιστεί είναι το γεγονός, πως η επίτευξη της αποδοχής και της προσαρμογής δεν σηματοδοτεί την λήξη των δυσκολιών και των προκλήσεων που πρέπει να αντιμετωπίσει η οικογένεια. Οι δυσκολίες αυτές δεν επικεντρώνονται μόνο στο παιδί με αυτισμό αλλά και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και στις μεταξύ τους σχέσεις (Ματινοπούλου,1990; Μπουσκάλια,1993).

Σύμφωνα με τον Μπουσκάλια (1993), η αποδοχή, όπως αναφέρθηκε σχετίζεται με το γενικότερο πνευματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο των γονέων. Οι έρευνες σε οικογένειες με παιδιά με διαταραχή δείχνουν, πως οι γονείς στην πλειοψηφία τους, αντιμετωπίζουν την διαταραχή είτε ως πρόκληση που τους κινητοποιεί, είτε ως τιμωρία από το θεό για κάτι κακό που έχουν διαπράξει είτε ως κακοτυχία της μοίρας. Το δεδομένο αυτό των ερευνών είναι σημαντικό καθώς ο τρόπος με τον οποίο μια οικογένεια θα αντιμετωπίσει την διαταραχή θα καθορίζει σε σημαντικό βαθμό και τον τρόπο με τον οποίο θα προσπαθήσει να το αντιμετωπίσει.

4.3. Παράγοντες προσαρμογής

Όπως αναφέρθηκε η προσαρμογή είναι το τελευταίο από τα στάδια που περνούν οι γονείς μετά το άκουσμα της διάγνωσης. Η διαδρομή προς αυτό το στάδιο είναι εξαιρετικά δύσκολη και επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες. Στην παρούσα

ενότητα θα παρουσιαστούν περιληπτικά οι συναισθηματικοί και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή.

Όπως αναφέρεται στους Γενά και συν. (2006), οι παράγοντες που επιδρούν στην επίτευξη του σταδίου της προσαρμογής αφορούν:

- η ικανότητα των μελών της οικογένειας να διαχειρίζονται το άγχος
- η ικανότητα προσαρμογής σε αντίξοες συνθήκες
- η αντίληψη των γονιών για το μέλλον του παιδιού
- οι τρόποι επίλυσης προβλημάτων που χρησιμοποιεί η οικογένεια
- οι ενοχές που νιώθουν οι γονείς
- οι μορφή των συζυγικών σχέσεων
- η καθυστέρηση στη διάγνωση της διαταραχής, η οποία μπορεί να οφείλεται είτε στην έλλειψη κατάλληλων υπηρεσιών είτε στα ίδια τα συμπτώματα
- στην στάση των ειδικών, για την εξέλιξη των παιδιών, που παρατηρείται να είναι απαισιόδοξη
- η έλλειψη κρατικής και κοινωνικής στήριξης και
- η στάση του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος.

Οι παραπάνω παράγοντες δεν είναι οι μοναδικοί που επιδρούν αλλά είναι αυτοί που αναφέρονται από την πλειοψηφία των γονιών παιδιών με αυτισμό. Τα συναισθήματα και οι δυσκολίες, στις οποίες θα αναφερθούμε στην παρούσα ενότητα επιδρούν επίσης σημαντικά στην επίτευξη της αποδοχής και της προσαρμογής.

4.4. Συναισθήματα γονέων

Τα περισσότερα από τα συναισθήματα τα οποία βιώνουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό μετά τη διάγνωση, αναφέρθηκαν στην προηγούμενη υποενότητα, στα πλαίσια των συναισθηματικών σταδίων. Περεταίρω της θλίψης και του θυμού οι γονείς βιώνουν πολλά ακόμα συναισθήματα τα οποία τις περισσότερες φορές δεν τα εκφράζουν. Οι γονείς νιώθουν παγιδευμένοι σε μία πραγματικότητα την οποία δεν επέλεξαν, κατακλύζονται από αγωνία για το αν και το πώς θα τα καταφέρουν, συχνά νιώθουν ενοχές και επιρρίπτουν ευθύνες στον εαυτό τους γι' αυτό που συμβαίνει στο παιδί τους, νιώθουν ντροπή για την διαφορετικότητα του παιδιού τους, απέναντι στο ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Επιπλέον η αυτοεκτίμησή τους

μειώνεται σημαντικά, καθώς το παιδί είναι αυτό που τους καθορίζει ως γονείς. Όλα τα παραπάνω συναισθήματα σε συνδυασμό με την αγάπη που έχουν για το παιδί δημιουργούν σύγχυση και αμφιθυμία στην συμπεριφορά τους απέναντί του. Οι συχνότερες συμπεριφορές σχετίζονται είτε με κάποια μορφή απόρριψης του παιδιού είτε με ασταθή προς αυτό συμπεριφορά. Τα αποτελέσματα και των δύο συμπεριφορών, αν αυτές δεν αλλάζουν, έχουν αρνητικά αποτελέσματα στην εξέλιξη του παιδιού με αυτισμό (Βαΐτσου, 2012).

4.5. Μηχανισμοί άμυνας των γονιών

Προκειμένου να ανταπεξέλθουν οι γονείς στο πρώτο σοκ της διάγνωσης και στο σύνολο των αμφιθυμικών συναισθημάτων που βιώνουν αναπτύσσουν κάποιους μηχανισμούς, οι οποίοι σχετίζονται άμεσα με τα στάδια που αναφέρθηκαν παραπάνω και με τα συναισθήματα που βιώνουν. Ο φόβος για το άγνωστο, ιδιαίτερα στα αρχικά στάδια του αυτισμού, συχνά οδηγεί στην σιωπή και στην φυγή. Η σιωπή αποτελεί στην πλειοψηφία των περιπτώσεων τον πρώτο μηχανισμό άμυνας. Η κοινωνική απομόνωση αποτελεί έναν ακόμα μηχανισμό άμυνας, ο οποίος συνδέεται με τις ενοχές τις οποίες νιώθουν σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους. Σημαντικός μηχανισμός άμυνας, η εμφάνιση του οποίου θεωρείται φυσιολογική, είναι η άρνηση, το γεγονός πως οι γονείς αρνούνται να δεχτούν αυτό που συμβαίνει συνεχίζοντας να πιστεύουν πως το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Στην περίπτωση του αυτισμού, όπου προϋπάρχει της διάγνωσης, ένα διάστημα φυσιολογικής ανάπτυξης, η άρνηση των γονιών είναι ιδιαίτερα έντονη. Τέλος η εξιδανίκευση του προβλήματος, αποτελεί έναν ακόμα μηχανισμό άμυνας, όχι αρκετά συχνό. Στα πλαίσια της εξιδανίκευσης οι γονείς αντιμετωπίζουν υπεραισιόδοξα το πρόβλημα, πιστεύοντας πως θα λυθεί. Όλοι οι μηχανισμοί άμυνας είναι αποδεκτοί και δεν θα πρέπει να κατακρίνονται οι γονείς για αυτό που νιώθουν και τον τρόπο που αντιδρούν, καθώς μόνοι τους καλούνται να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες (Κωνσταντίνου, 2013).

4.6. Προβλήματα οικογενειών παιδιών με ΔΑΔ

Οι οικογένειες παιδιών με αυτισμό αντιμετωπίζουν, από την πρώτη κιόλας στιγμή της διάγνωσης έρχονται αντιμέτωποι με πολλά προβλήματα, προβλήματα που επιδεινώνονται από την αδυναμία επικοινωνίας με τα παιδιά, λόγω των ελλειμμάτων τους στις επικοινωνιακές δεξιότητες. Τα προβλήματα αυτά δεν περιορίζονται στην δυσκολία προσέγγισης των παιδιών, στην αδυναμία κάλυψης των αναγκών τους και στην αδυναμία εύρεσης της κατάλληλης και καλύτερης θεραπείας, αντιθέτως επεκτείνονται και στην λειτουργικότητα της οικογένειας και στις σχέσεις των υπολοίπων μελών μεταξύ τους.

Η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με το υψηλό οικονομικό κόστος που απαιτεί η παροχή του κατάλληλου ιατροφαρμακευτικού, θεραπευτικού και εκπαιδευτικού πλαισίου στο παιδί. Η αποκατάσταση, η οποία συνήθως είναι πολυεπίπεδη και περιλαμβάνει την διεπιστημονική προσέγγιση είναι οικονομικά και χρονικά απαιτητική. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, και στα πλαίσια των σημερινών δεδομένων της οικονομικής κρίσης, έξοδα είναι δυσανάλογα μεγάλα με τα έσοδα της οικογένειας. Επιπλέον τα έσοδα έχει παρατηρηθεί να παρουσιάζουν σταδιακή ή απότομη μείωση ανάλογα με το αν ένας από τους δύο γονείς θα αναγκαστεί να αφήσει τη δουλειά του προκειμένου να αναλάβει τη φροντίδα του παιδιού. Συνήθως το άτομο το οποίο εγκαταλείπει τη δουλειά του είναι η μητέρα, η οποία ακολουθεί το παιδί στην πλειοψηφία των δραστηριοτήτων του (Μαργαρίτη, 2004).

Επιπλέον οι αντιδράσεις και στάσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος είναι ένα ακόμα εμπόδιο που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό. Το κοινωνικό στίγμα και οι κοινωνικές προκαταλήψεις αποτελούν δυσάρεστα δεδομένα με τα οποία οι γονείς και τα παιδιά έρχονται αντιμέτωπα καθημερινά. Οι καταστάσεις αυτές δεν οδηγούν μόνο στον κοινωνικό αποκλεισμό των παιδιών αλλά και στον αποκλεισμό και την απομόνωση και των οικογενειών τους. Στην περιθωριοποίηση και την απομόνωση οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό συμβάλουν και τα συναισθήματα ντροπής της των ίδιων των γονέων και η αδυναμία τους να αντιμετωπίσουν την αρνητική στάση τόσο του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος όσο και του στενού φιλικού και οικογενειακού. (Νότας, 2006).

Το άγχος για τη φροντίδα και το μέλλον του παιδιού, όπως και το ποιος θα το φροντίζει όταν οι γονείς δεν θα είναι πλέον στη ζωή, αποτελεί μία επιπλέον συνθήκη η οποία εντάσσεται στην καθημερινή ζωή των γονιών. Πρόκειται για μία ανησυχία που είναι παρούσα στις σκέψεις των γονιών και στην οποία προσπαθούν να βρουν λύση από τη στιγμή της διάγνωσης (Κωτσόπουλος, 2014).

Εκτός από την συναισθηματική κατάσταση των γονέων και την κοινωνική τους εικόνα, πλήττεται και η συζυγική σχέση. Η συζυγική σχέση αλλάζει μορφή και χαρακτηρίζεται από έντονες διαφωνίες, καυγάδες, έλλειψη υπομονής και συνεννόησης. Συχνά, αναζητώντας την αιτία της εμφάνισης της διαταραχής ο ένας γονιός ρίχνει τις ευθύνες στον άλλον, επικαλούμενος την κληρονομικότητα. Η έντονη κατάσταση, την οποία αντιμετωπίζουν φέρει στην επιφάνεια χαρακτηριστικά και των δύο, που δεν θα αναδύονταν διαφορετικά. Οι μελέτες οικογενειών παιδιών με αυτισμό και γενικότερα παιδιών με ειδικές ανάγκες, παρατηρούν, συχνά, την συναισθηματική και φυσική απομάκρυνση του πατέρα, την έλλειψη συνοχής και τη διάλυση του γάμου (Γενά,2002).

Σύμφωνα με την Ματινοπούλου (1990), οι συγκρούσεις που εμφανίζονται μεταξύ των συζύγων, δεν είναι αποτέλεσμα της αυτιστικής διαταραχής και της κρίσης που βιώνει η οικογένεια αλλά αποτέλεσμα των διαφορετικών αντιλήψεων σχετικά με την αντιμετώπιση των πραγμάτων, την ανατροφή του παιδιού και παρόμοιου τύπου ζητήματα. Το γεγονός αυτό επιβεβαιώνεται στις μελέτες από τη χρονική στιγμή εμφάνισης των συγκρούσεων αυτών.

Η κατάθλιψη αποτελεί επίσης αποτέλεσμα των δύσκολων συνθηκών που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς στην καθημερινότητά τους. Πιο συχνά η κατάθλιψη εμφανίζεται στην μητέρα, η οποία όπως προαναφέρθηκε περνά τις περισσότερες ώρες με το παιδί και αναλαμβάνει σχεδόν αποκλειστικά την φροντίδα του παιδιού. Αποτελεί, στην πλειοψηφία των περιπτώσεων αποτέλεσμα της συναισθηματικής κόπωσης και μπορεί να εκφραστεί με μορφή θλίψης, παραίτησης αλλά και επιθετικότητας. Η κατάθλιψη εμφανίζεται και στον πατέρα, ο οποίος μένει μόνος να καλύπτει τα οικονομικά έξοδα της οικογένειας αντιμετωπίζει πολλά πρακτικά προβλήματα. Τα συναισθήματα αυτά αναπόφευκτα απομακρύνουν τους συζύγους, σταδιακά.

Για όλους τους παραπάνω λόγους, όπως και λόγους που θα αναφερθούν παρακάτω κρίνεται απαραίτητη η στήριξη των γονιών και όλων των μελών της οικογένειας.

4.7. Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό.

Σε αρκετές περιπτώσεις η οικογένεια δεν αποτελείται μόνο από τους γονείς και το παιδί με αυτισμό αλλά και από άλλα παιδιά μικρότερα η μεγαλύτερα. Τα αδέλφια είναι μέλη της οικογένειας, βιώνουν τις αλλαγές στον ίδιο βαθμό και επηρεάζουν αντίστοιχα την συνολική κατάστασή της. Τα αδέλφια βιώνουν τις αλλαγές που φέρνει η διάγνωση γι' αυτό και θα πρέπει να ενημερωθούν για αυτή. Όσο πιο μικρά είναι τόσο πιο απλά και κατανοητά θα πρέπει να τους δοθούν οι εξηγήσεις, ώστε να μην μπερδευτούν. Όπως και οι γονείς έτσι και τα παιδιά έχουν προσδοκίες από τα αδέρφια τους, προσδοκίες οι οποίες επικεντρώνονται στο παιχνίδι και στην μεταξύ τους σχέση. Αν δεν του εξηγηθεί πως η αιτία της συμπεριφοράς των αδελφών τους με αυτισμό είναι η φύση της διαταραχής, μπορεί να οδηγηθούν σε λανθασμένα συναισθήματα και συμπεράσματα. Μπορεί να αναπτύξουν συναισθήματα θυμού ενοχές με αποτέλεσμα να αποξενωθούν από τα αδέλφια τους. Ωστόσο, το γεγονός πως τα αδέλφια θα πρέπει να ενημερώνονται για την κατάσταση και για τις αποφάσεις τι οικογένειας, δεν σημαίνει πως θα πρέπει να επιφορτίζονται με περισσότερες ευθύνες από αυτές που ταιριάζουν στην ηλικία τους, ούτε το ότι θα παραμελούνται οι δικές τους ανάγκες. Η υπερφόρτωση ευθυνών οδηγεί στην ανάπτυξη άγχους στα παιδιά, άγχος το οποίο δεν είναι σε θέση να το διαχειριστούν (Νότας, 2006).

4.8. Ο ρόλος της οικογένειας στην θεραπεία και την εκπαίδευση του παιδιού με ΔΑΔ.

Η πνευματική, σωματική και ψυχική εξέλιξη τόσο των παιδιών με αυτισμό όσο και όλων των παιδιών, έχει άμεση σχέση με το οικογενειακό περιβάλλον και τις σχέσεις που αναπτύσσουν τα μέλη μέσα σε αυτό. Η οικογένεια με παιδί στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να ζήσει όμορφες στιγμές. Απαραίτητη προϋπόθεση για την επίτευξη αυτού του στόχου δεν αποτελεί μόνο η διατήρηση των καλών σχέσεων μεταξύ των μελών αλλά και η κατάλληλη θεραπευτική και εκπαιδευτική προσέγγιση αποκατάσταση, που θα ακολουθηθεί. Οι γονείς, και όλα τα μέλη της οικογένειας, από

πολύ νωρίς εμπλέκονται στην θεραπευτική και στην εκπαιδευτική αποκατάσταση, κατ' επέκταση ο ρόλος τους στη θεραπεία και την εκπαίδευση είναι σημαντικός (Νότας, 2006).

Από την πρώτη στιγμή παρατήρησης των πρώτων συμπτωμάτων ο ρόλος των γονιών είναι καθοριστικός. Η διάγνωση βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στις δικές τους παρατηρήσεις και πληροφορίες της οποίες θα δώσουν στον αρμόδιο ειδικό. Επιπλέον, είναι οι μόνοι που μπορούν να δώσουν πληροφορίες σχετικά με την καθημερινότητα του παιδιού, την συμπεριφορά του, τις αντιδράσεις και τις συνήθειες του. Το σύνολο των πληροφοριών που θα δώσουν λαμβάνεται υπόψη στην διαμόρφωση του θεραπευτικού και εκπαιδευτικού πλαισίου. Στην αποτελεσματική εφαρμογή της θεραπευτικής και εκπαιδευτικής προσέγγισης οι γονείς και όλα τα μέλη της οικογένειας παίζουν καθοριστικό ρόλο. Είναι δίπλα στα παιδιά τους, τα βοηθάνε να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις, τα ωθούν στην εκπαίδευση και τα στηρίζουν στις απογοητεύσεις. Σε αντίθεση με τα παιδιά φυσιολογικής ανάπτυξης, τα οποία αναπτύσσουν επικοινωνιακές δεξιότητες, τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν μεγάλα ελλείμματα στον τομέα της επικοινωνίας. Το γεγονός αυτό επιφορτίζει τους γονείς με ένα ακόμα ρόλο, αυτό του μέσου επικοινωνίας με τους άλλους και το κοινωνικό περιβάλλον. Με τον καιρό εξοικειώνονται με το να αναγνωρίζουν τις ανάγκες των παιδιών τους και διαμορφώνουν έναν κώδικα επικοινωνίας μαζί τους, γεγονός που δύσκολα επιτυγχάνεται με πολλά άτομα. Τέλος, οι γονείς είναι αυτοί που αναζητούν την καλύτερη την καταλληλότερη θεραπεία για τα παιδιά και έρχονται σε επαφή με τους ειδικούς και το σύνολο των σχετικών φορέων και είναι αυτοί που πρώτοι βλέπουν αν η θεραπεία είναι αποτελεσματική, αν ταιριάζει στο παιδί και αν το εξελίσει (Παπαγεωργίου, 2008).

Ο δύσκολος αυτός ρόλος, η δύσκολη καθημερινότητα των οικογενειών επηρεάζουν αρνητικά την ψυχική υγεία των γονέων αλλά και τον τρόπο, που αντιδρούν και αντιμετωπίζουν τα πράγματα, και ανάγουν σε επιτακτική ανάγκη την ψυχοκοινωνική τους υποστήριξη.

4.9. Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και τα πρότυπα συνεργασίας.

Οι γονείς ερχόμενοι σε επαφή με τους επαγγελματίες υγείας δικαιολογημένα έχουν απαιτήσεις και ανάγκες, οι οποίες ανάλογα με το αν καλύπτονται ή όχι διαμορφώνουν την σχέση και την συνεργασία τους με τους ειδικούς αλλά τα παράπονα που μπορεί να έχουν από αυτούς. Η στάση των ειδικών, είναι καθοριστική και επηρεάζει μαζί με πολλούς άλλους παράγοντες την στάση των γονέων. Η διαμόρφωση καλής σχέσης μεταξύ επαγγελματιών υγείας και των γονιών των παιδιών με αυτισμό βασίζεται στην κάλυψη των αναγκών που έχουν οι γονείς. Οι ανάγκες τι οποίες εκφράζουν συχνά οι γονείς επικεντρώνονται (Παπαγεωργίου, 2008):

- στην ελλιπή και ανακριβή πληροφόρηση, η οποία συχνά είναι ακατανόητη λόγω των εξειδικευμένων όρων. Είναι πιο βοηθητικό γι' αυτούς ο εκάστοτε ειδικός να τους μιλάει με απλή ορολογία, ώστε να κατανοούν πλήρως τα λεγόμενα του,
- στην έλλειψη ενσυναίσθησης και σεβασμού τόσο ως προς τους ίδιους όσο και ως προς το παιδί τους. Συχνά, λόγω φόρτου εργασίας οι επαγγελματίες υγείας φαίνεται να αντιμετωπίζουν τους γονείς απόμακρα και ρηχά, μην κατανοώντας την συναισθηματική τους κατάσταση,
- στην έλλειψη εμπιστοσύνης ως προς το γιατρό που συχνά είναι αποτέλεσμα της αμφισβήτησης των ικανοτήτων του,
- στην μειωμένη βοήθεια, που τους παρέχεται από τις σχετικές δομές και υπηρεσίες, οι οποίες σε αρκετές περιπτώσεις, όπου η οικογένεια διαβιεί στην επαρχία, είναι απομακρυσμένες ή ανύπαρκτες,
- στην έλλειψη οργάνωσης των διαφόρων υπηρεσιών και την μειωμένη έως και ανύπαρκτη επικοινωνία μεταξύ ειδικών και υπηρεσιών ή ειδικών μεταξύ τους,
- στην παντογνωσία των ειδικών, που δεν ακούν και δεν λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες και τα αιτήματά τους.

Τα παραπάνω εκτός από το ότι καθορίζουν την συνεργασία των γονιών με του επαγγελματίες υγείας, συχνά αποτελούν και αποτέλεσμα αυτής της συνεργασίας. Ωστόσο η μορφή που θα πάρει η συνεργασία καθορίζεται στο μεγαλύτερο βαθμό από το πώς θα τη διαχειριστή ο επαγγελματίας υγείας. Οι μορφές συνεργασίας που μπορούν να αναπτυχθούν περιγράφονται από τα παρακάτω πρότυπα (Παπαγεωργίου, 2008):

- το πρότυπο του ειδικού. Βάσει αυτού του προτύπου ο επαγγελματίας ως ειδικός έχει τον απόλυτο έλεγχο της κατάστασης και την δυνατότητα πρωτοβουλίας . Σε αντίθεση οι γονείς ακολουθούν, χωρίς να έχουν άποψη και χωρίς να αναγνωρίζεται ο ρόλος και τα συναισθήματά τους.

- Το πρότυπο της μεταμόσχευσης. Στα πλαίσια αυτού του προτύπου αναγνωρίζεται η εξειδίκευση του επαγγελματία υγείας αλλά και ο βοηθητικός ρόλος του γονιού. Ωστόσο η ευθύνη για την λήψη των αποφάσεων παραμένει στον επαγγελματία υγείας.

- Το πρότυπο του καταναλωτή. Αναγνωρίζεται το δικαίωμα των γονιών να αποφασίζουν για το παιδί τους και να επιλέγουν γι' αυτό ό,τι θεωρούν καλύτερο.

Ο ειδικός λειτουργεί βοηθητικά κι συμβουλευτικά, παρέχοντα στους γονείς όλες τις απαραίτητες πληροφορίες, δυνατότητες και κατευθύνσεις. Σε αυτό το πρότυπο η ευθύνη της λήψης αποφάσεων μένει στους γονείς με την βοήθεια και τον σεβασμό του ειδικού.

Η συνεργασία μεταξύ γονιών και ειδικών είναι πολύ σημαντική για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων. Ο γονιός γνωρίζει το παιδί του καλύτερα από όλους και οι προτάσεις, οι απόψεις, οι απορίες και οι παρατηρήσεις του θα πρέπει να εισακούγονται και να λαμβάνονται υπόψη στην διαμόρφωση των εκπαιδευτικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων (Παπαγεωργίου, 2008).

4.10. Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στους γονείς

Παραπάνω παρουσιάστηκαν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό τόσο σε σχέση με τη διαταραχή όσο και μεταξύ τους αλλά και ο σημαντικός τους ρόλος στην εξέλιξη των παιδιών τους. Βάσει των παραπάνω δεδομένων καθίσταται σαφές πως η ψυχοκοινωνική εκπαίδευση κι υποστήριξη των γονιών κρίνεται άκρως σημαντική. Παρακάτω θα αναφερθούν οι σημαντικότεροι τρόποι στήριξης των οικογενειών παιδιών με αυτισμό.

4.10.1. Ψυχοεκπαίδευση γονέων

Όπως ήδη αναφέρθηκε η πρώτη αντίδραση στο άκουσμα της διάγνωσης είναι το σοκ. Πρόκειται για μία φυσιολογική και αναμενόμενη αντίδραση από την πλευρά των γονιών. Το σοκ σε μεγάλο βαθμό οφείλεται και στο άγνωστο της διαταραχής. Οι γονείς δεν γνωρίζουν τον αυτισμό, ούτε τα αίτια και τα συμπτώματα. Αναλόγως δεν έχουν γνώση των θεραπειών και του πώς να επιλέξουν την καταλληλότερη για το παιδί τους, δεν γνωρίζουν σε ποιους ειδικούς πρέπει να απευθυνθούν, Γι' αυτούς τους λόγους η εκπαίδευσή τους είναι απαραίτητη. Πρέπει να γίνει κατανοητή η φύση της διαταραχής τόσο για να αποενοχοποιηθούν οι γονείς όσο και για να κατανοήσουν τις συμπεριφορές του παιδιού τους και να το βοηθήσουν να εξελιχθεί.

Η εκπαίδευση των γονέων, δεν περιλαμβάνει την απλή παρουσίαση της διαταραχής των αιτίων και των συμπτωμάτων της, αφορά και την παρουσίαση του συμπεριφοριστικού μοντέλου – ανάλυση συμπεριφοράς. Πρόκειται για το μοντέλο το οποίο εφαρμόζεται συστηματικά και αποτελεσματικά στην διαμόρφωση των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών αναλυτικών προγραμμάτων για παιδιά με αυτισμό, κατ' επέκταση είναι σημαντικό οι γονείς να γνωρίζουν τις μεθόδους, τις βασικές αρχές και τις τεχνικές του μοντέλου αυτού, καθώς θα κληθούν να το εφαρμόσουν και οι ίδιοι. Η κατανόησή του θα τους βοηθήσει όχι μόνο στην αποτελεσματική του εφαρμογή αλλά και στην καλύτερη συνεργασία τους με τους ειδικούς. Επιπλέον το να οργανώνονται και να δίνεται η δυνατότητα στους γονείς να συμμετέχουν σε εκπαιδευτικά προγράμματα με θέμα τον αυτισμό την διαχείριση των δύσκολων καταστάσεων και την αντιμετώπιση τυχόν κρίσεων και προβλημάτων βοηθάει τους γονείς στο να παρέχουν στο παιδί τους μια καλή ποιότητα ζωής, αυξημένα ερεθίσματα εξέλιξης και τρόπους ανάπτυξης νέων δεξιοτήτων και ικανοτήτων. Επιπλέον η εκπαίδευση των γονιών αυξάνει τις αντοχές τους, τους ενδυναμώνει, λειτουργεί υποστηρικτικά στο ρόλο τους, τους αναπτρώνει το ηθικό, τους βοηθά να αναγνωρίσουν την πρόοδο του παιδιού και να τα ανταμείψουν γι' αυτή. Οι γονείς που συμμετέχουν σε ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα αναγνωρίζουν τα οφέλη, αναφέροντας μείωση του άγχους που βιώνουν, αύξηση της αισιοδοξίας τους, και αύξηση του ποσοτικού και ποιοτικού χρόνου που περνούν με τα παιδιά τους και με όλα τα μέλη της οικογένειας (Γενά, 2002).

4.10.2. Ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη γονέων

Είναι πολύ σημαντικό οι γονείς των παιδιών με αυτισμό να κατανοήσουν, να αποδεχτούν και να εκφράσουν τα συναισθήματα και τους προβληματισμούς τους. Όλο αυτό, δεν αποτελεί μια διαδικασία εύκολη που επιτυγχάνεται από μόνη της, αντιθέτως σε αυτή την προσπάθεια οι γονείς χρειάζονται υποστήριξη και καθοδήγηση. Η ψυχολογική τους υποστήριξη τους βοηθάει στο να απαλυνθεί ο πόνος που βιώνουν και να συνεχίσουν το ρόλο τους. Η συναισθηματική και ψυχική υγεία των γονιών καθορίζει απόλυτα την στάση τους απέναντι στο παιδί, στην αυτιστική διαταραχή, στις απαιτήσεις και τις δυσκολίες. Η υποστήριξη αποσκοπεί, αρχικά στο να εκφράσουν οι γονείς τα συναισθήματά τους, ώστε να αποφορτιστούν, να αποενοχοποιηθούν για τα αρνητικά τους συναισθήματα και να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους. Η αποδοχή εμπεριέχει το να αναγνωρίσουν τα θετικά χαρακτηριστικά του παιδιού ώστε να νιώσουν καλύτερα. Ο επόμενος στόχος, περιλαμβάνει την προετοιμασία των γονιών για τον ρόλο τους ως συνθεραπευτές. Οι γονείς προετοιμάζονται, ώστε να μπορούν να εφαρμόσουν μόνοι τους τη θεραπευτική παρέμβαση τις ώρες που περνούν με το παιδί μέσα στο σπίτι. Ο ρόλος του γονιού ως συνθεραπευτής είναι απαραίτητος, καθώς στην διαταραχή του αυτισμού η εκπαίδευση πρέπει να είναι εικοσιτετράωρη και δεν καλύπτεται στα πλαίσια την τυπικής εκπαίδευσης (Κωνσταντίνου, 2013; Ζώης & Δημητρακόπουλος, 2004).

Η ψυχολογική – συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων μπορεί να πραγματοποιηθεί είτε σε ατομικό είτε σε ομαδικό πλαίσιο. Η εξατομικευμένη υποστήριξη είναι βοηθητική για τους γονείς, καθώς δίνει τη δυνατότητα να ληφθούν υπόψη τα δεδομένα και τα προβλήματα της συγκεκριμένης οικογένειας. Συχνά οι γονείς επιλέγουν αρχικά την εξατομικευμένη υποστήριξη, λόγω όλου του συναισθηματικού φορτίου που φέρουν και δεν γνωρίζουν πώς να το διαχειριστούν. Η ομαδική υποστήριξη απευθύνεται ταυτόχρονα σε μια ομάδα γονέων, με κεντρικό στόχο να αναγνωριστούν οι ομοιότητες, να αναπτυχθούν σχέσεις εμπιστοσύνης, αλληλοβοήθειας, να ανταλλαχθούν πολύτιμες συμβουλές και απόψεις, να μειωθεί το αίσθημα της μοναξιάς και της διαφορετικότητας και να δημιουργηθεί μια μικρή κοινωνική ομάδα που τα μέλη θα έχουν κοινά μεταξύ τους. Ωστόσο να αναφερθεί πως η συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη απαιτεί την δημιουργία καλής

σχέσης με τον θεραπευτή – σύμβουλο, καλή γνώση των τεχνικών από τον σύμβουλο και αρκετό χρόνο ώστε να επιτευχθούν οι στόχοι (Ζώης & Δημητρακόπουλος, 2004).

Η στήριξη των γονέων και των αδελφών των παιδιών με αυτισμό παρέχεται τόσο από επίσημους όσο και από ανεπίσημους φορείς. Στους επίσημους φορείς εντάσσονται όλες οι μορφές στήριξης που προέρχονται ή οργανώνονται από κρατικούς φορείς ή οργανώσεις που ασχολούνται με την διαταραχή του αυτισμού και την βοήθεια της οικογένειας και του παιδιού. Οι ανεπίσημες μορφές στήριξης έχουν κοινό στόχο με τις επίσημες με τη διαφορά πως προέρχονται από μη οργανωμένους και μη κρατικούς φορείς (Γενά, 2006).

4.10.3. Κοινωνική στήριξη

Η απομόνωση και η περιθωριοποίηση που νιώθουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό από το ευρύτερο οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον συμβάλει στην διαμόρφωση της ψυχικής τους υγείας. Βάσει αυτού διαφαίνεται η σημασία της κοινωνικής στήριξης τόσο στην ψυχοσύνθεση των γονιών όσο και στο να νιώθουν αποδεκτά μέλη της κοινωνίας.

Ως κοινωνική στήριξη ορίζεται *«η συναισθηματική, πρακτική, πληροφοριακή και υλική βοήθεια που προφέρεται στους γονείς με στόχο την διατήρηση της υγείας και της ψυχικής ευρωστίας τους καθώς και των στοιχείων εκείνων που συμβάλλουν στην καλύτερη προσαρμογή της οικογένειας»* (Γενά, 2002: σελ. 298).

Επιπλέον οι Pierce, Sarason & Sarason (1996) διακρίνουν την κοινωνική στήριξη στην αντιλαμβανόμενη στήριξη κατά την οποία η διαθεσιμότητα των γύρω γίνεται αντιληπτή από το άτομο που τη χρειάζεται, από την άλλη η παρεχόμενη στήριξη αφορά την πρακτική βοήθεια που λαμβάνει η οικογένεια από τους άλλους, τις σχέσεις στήριξης από κοινωνικούς δεσμούς και δίκτυα υποστήριξης.

Τα οφέλη της κοινωνικής υποστήριξης για την οικογένεια είναι πολλά. Δημιουργείται ένα πλαίσιο, μέσα στο οποίο το αίσθημα απομόνωσης μειώνεται και βελτιώνεται η διάθεση και η ψυχική υγεία των γονιών. Οι ανάγκες και τα συναισθήματα των γονιών γίνονται κατανοητά και λαμβάνουν θετική ανταπόκριση από τους άλλους, ανταπόκριση που έχει διάφορες μορφές όπως μέσα από συμβουλές, απόψεις και πληροφορίες. Τέλος η κοινωνική στήριξη δίνει ώθηση στις οικογένειες

στο να διεκδικήσουν δυναμικά και συσπειρωμένα τα δικαιώματα των παιδιών τους (Γενά, 2002).

4.10.4. Φορείς στήριξης οικογενειών παιδιών με αυτισμό.

Όπως ήδη έχει αναφερθεί και σε προηγούμενη ενότητα οι γονείς των παιδιών με αυτισμό μπορούν να αναζητήσουν στήριξη σε επίσημους και ανεπίσημους φορείς. Αναφέρθηκαν ως επίσημοι φορείς οι κρατικοί ή ιδιωτικοί οργανισμοί, ή τοπικοί σύλλογοι που οργανωμένα ασχολούνται με τα παιδιά με αυτισμό τις οικογένειές τους, και παρέχουν εκπαιδευτικά και θεραπευτικά προγράμματα. Στους ανεπίσημους φορείς περιλαμβάνεται το ευρύτερο οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον (Perry, 2004; Γενά,2002). Στην παρούσα ενότητα θα αναφερθούμε περισσότερο στην ανεπίσημη στήριξη καθώς σχετίζεται άμεσα με την κοινωνική.

Η ανεπίσημη στήριξη διακρίνεται σε φυσική, ευκαιριακή και σταθερή. Η φυσική στήριξη παρέχεται από τα μέλη της οικογένειας ή από μέλη του κοντινού περιβάλλοντος. Αφορά τόσο την πρακτική βοήθεια όσο και την ηθική στήριξη. Από μαρτυρίες γονέων φαίνεται πως η ηθική στήριξη, η αποδοχή δηλαδή της αυτιστικής διαταραχής του παιδιού και η κατανόηση των προβλημάτων τους, έχει πιο ευεργετικά αποτελέσματα από την υλική βοήθεια. Η ευκαιριακή στήριξη παρέχεται από οργανωμένους αλλά μη επίσημους φορείς, όπως ομάδες γονέων παιδιών με αυτισμό. Μπορεί να έχει τη μορφή ηλεκτρονικής ανταλλαγής μηνυμάτων με κύρια θέματα την κατανόηση του αυτισμού, την προσαρμογή, την στήριξη, την ενθάρρυνση και την ανταλλαγή εμπειριών. Η σταθερή στήριξη, τέλος παρέχεται από ανάλογους φορείς σε και σε ανάλογες μορφές με τη διαφορά πως παρέχεται σε συγκεκριμένα καλά δομημένα πλαίσια (Γενά, 2006).

4.11. Δικαιώματα οικογενειών παιδιών με αυτισμό

Έχοντας αναφέρει όλα τα παραπάνω και έχοντας κάνει κατανοητό το ρόλο των οικογενειών των παιδιών με αυτισμό και τον αγώνα που καλούνται να δώσουν, προκειμένου να περάσουν τα εμπόδια και να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως και οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό έχουν τα ίδια

δικαιώματα όπως και οι οικογένειες των παιδιών φυσιολογικής ανάπτυξης. Κατ' επέκταση τα διάφορα προγράμματα στήριξης οφείλουν να προάγουν τα δικαιώματα του παραβίαστου της ιδιωτικής ζωής, της εξάλειψης των διακρίσεων, της αυτονομίας, της πληροφόρησης και της συμμετοχής, το δικαίωμα του συνέρχεσαι και της ελεύθερης κίνησης. Ωστόσο τα παραπάνω δικαιώματα εξάγονται από τα δικαιώματα που ισχύουν βάσει Διεθνών Συμβάσεων, αυτό σημαίνει πως από τη στιγμή που αναγνωρίζεται ο επεκταμένος ρόλος των οικογενειών, η νομοθεσία θα πρέπει να προσανατολιστεί προς την βελτίωση των υπηρεσιών υποστήριξης της οικογένειας (Νότας, 2006).

Ανακεφαλαίωση:

Ανακεφαλαιώνοντας στο τέταρτο κεφάλαιο μελετήθηκε ο ρόλος του οικογενειακού περιβάλλοντος στα παιδιά με αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα μελετήθηκε ο σκοπός της οικογένειας στην ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό, τα στάδια τα οποία περνάνε μετά τη διάγνωση, τα συναισθήματα τους, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, ο ρόλος τους τόσο στη θεραπεία όσο και στην εκπαίδευση τους καθώς επίσης και η υποστήριξη τους από τους επαγγελματίες υγείας.

Έχει πολύ μεγάλη σημασία η υποστήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος από τη διεπιστημονική ομάδα η οποία στοχεύει στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση του παιδιού με αυτιστική διαταραχή. Οι γονείς από τη στιγμή της διάγνωσης βρίσκονται σε μια κατάσταση πανικού και γι αυτό το λόγο χρειάζονται ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη.

Κεφάλαιο 5: Ο ρόλος της επιστημονικής ομάδας.

Εισαγωγή:

Στο πέμπτο κεφάλαιο της πτυχιακής εργασίας αναλύεται ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στα παιδιά με αυτισμό. Η διεπιστημονική ομάδα η οποία συμμετέχει στην αντιμετώπιση και στην αποκατάσταση των παιδιών με αυτισμό είναι ο παιδοψυχίατρος, ο ψυχολόγος, ο ειδικός παιδαγωγός, ο λογοθεραπευτής, ο εργοθεραπευτής και ο κοινωνικός λειτουργός.

Το συγκεκριμένο κεφάλαιο είναι υψίστης σημασίας καθώς οι επαγγελματίες υγείας είναι αυτοί οι οποίοι θα παρέμβουν και θα βοηθήσουν τόσο το άτομο με αυτισμό όσο και το οικογενειακό τους περιβάλλον στη θεραπεία και στην αποκατάστασή τους. Γι αυτό το λόγο θα πρέπει να είναι εκπαιδευτικά επαρκείς και καταρτισμένοι ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν σε οποιαδήποτε κατάσταση.

5.1. Ο ρόλος του παιδοψυχίατρου.

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων η διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής γίνεται κατά τα πρώτα χρόνια της παιδικής ηλικίας. Αρμόδιος για την διάγνωση είναι ο παιδοψυχίατρος, ο οποίος θα κάνει λήψη του ιστορικού και θα διερευνήσει την ύπαρξη τυχόν ψυχολογικών, νευρολογικών και αισθητηριακών βλαβών. Στις αρμοδιότητές του εντάσσεται και η συνταγογράφηση φαρμακευτικής αγωγής εάν και εφόσον κρίνεται απαραίτητο, αλλά και η εξέταση όλων των μελών της οικογένειας για την καλύτερη απεικόνιση του ιστορικού (ΨΥΧΑΡΓΩΣ, 2005).

5.2. Ο ρόλος του ψυχολόγου.

Ο ψυχολόγος αποτελεί σημαντικό μέλος της διεπιστημονικής ομάδας. Ο ρόλος του είναι καθοριστικός τόσο στην διαμόρφωση των διαφόρων θεραπευτικών και εκπαιδευτικών προγραμμάτων αποκατάστασης των συμπτωμάτων της αυτιστικής διαταραχής όσο και στην αποτελεσματική υλοποίηση και εφαρμογή τους. Ο ψυχολόγος θα αξιολογήσει, μέσα από τη χρήση διαφόρων έγκυρων και αξιόπιστων ψυχομετρικών εργαλείων, τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, συμβάλλοντας έτσι στην διάγνωση. Βάσει αυτής της αξιολόγησης, όπως και την διερεύνησης των βασικών και πρωταρχικών αναγκών του κάθε παιδιού, θα διαμορφώσει το εξατομικευμένο πρόγραμμα θεραπείας και εκπαίδευσης που θα ακολουθεί το παιδί. Ο ρόλος του δεν σταματάει στην παιδική ηλικία αλλά επεκτείνεται και στην εφηβική και ενήλικη ζωή, όπου συμβουλεύει και υποστηρίζει τα άτομα με αυτισμό στην διαχείριση των προβλημάτων και των δυσκολιών με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπα. Επιπλέον σημαντική είναι και ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη που παρέχει στους γονείς του παιδιού με αυτισμό, τους παρέχει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για τον αυτισμό και απαντάει στις ερωτήσεις τους. Εκτός από μέλος της διεπιστημονικής ομάδας μπορεί να έχει και το ρόλο του συντονιστή, μπορεί επιπλέον να συντονίζει ομάδες γονέων παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού (Wing, 2000).

5.3. Ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού.

Τα παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν αρκετές μαθησιακές δυσκολίες και αυξημένες εκπαιδευτικές ανάγκες. Αρμόδιος για την κάλυψη των εκπαιδευτικών αυτών αναγκών, μέσα από την εφαρμογή ειδικού εκπαιδευτικού προγράμματος είναι ο ειδικός παιδαγωγός. Οι τρόποι μάθησης μέσα από τους οποίους ο ειδικός παιδαγωγός θα προσπαθήσει να βοηθήσει το παιδί με αυτισμό συχνά απαιτούν την χρήση εναλλακτικών μεθόδων και εργαλείων μάθησης, όπως είναι οι εικόνες και ο υπολογιστής. Το εκάστοτε παιδί με διαταραχή του αυτιστικού φάσματος παραπέμπεται στα Κέντρα Διάγνωσης Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕΔΔΥ), στα οποία αξιολογούνται οι εκπαιδευτικές τους δυσκολίες, από ειδικούς παιδαγωγούς και διαμορφώνεται το εξατομικευμένο ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Το πρόγραμμα δεν περιορίζεται στην κάλυψη μόνο των μαθησιακών ελλειμμάτων αλλά αφορά την ανάπτυξη του λόγου, της γραφής, της ανάγνωσης, της αρίθμησης,

της κοινωνικής συμπεριφοράς και την μείωση των στερεοτυπικών συμπεριφορών. Επιπλέον στα πλαίσια των αρμοδιοτήτων του είναι η εκπαίδευση των γονιών στα εκπαιδευτικά εργαλεία, ώστε να τα χρησιμοποιούν και οι ίδιοι στο σπίτι εξασφαλίζοντας έτσι την συνεχή εκπαίδευση (ΨΥΧΑΡΓΩΣ, 2005).

5.4. Ο ρόλος του λογοθεραπευτή.

Από τα βασικότερα ελλείμματα της αυτιστικής διαταραχής αποτελούν τα ελλείμματα στην ανάπτυξη του λόγου. Συχνά παρατηρούνται πλήρης απώλεια του λόγου και διάφορες γλωσσικές διαταραχές. Στην αποκατάσταση αυτών των ελλειμμάτων απαραίτητη είναι η συμβολή του λογοθεραπευτή και η διαμόρφωση ενός εξατομικευμένου λογοθεραπευτικού προγράμματος που δεν θα αποσκοπεί αποκλειστικά στην αποκατάσταση του λόγου αλλά στο σύνολο της συμπεριφοράς. Με τη βοήθεια του λογοθεραπευτή το παιδί μαθαίνει να αντιλαμβάνεται τα περιβαλλοντικά ακουστικά ερεθίσματα, να αναγνωρίζει τις εκφράσεις του προσώπου και τις κινήσεις των χεριών στα πλαίσια της μη λεκτικής επικοινωνίας. Λαμβάνοντας υπόψη πως η ανάπτυξη της γλώσσας προϋποθέτει την συνδυαστική προσοχή και την κοινωνική πρωτοβουλία, καθίσταται σαφές πως το λογοθεραπευτικό πρόγραμμα επικεντρώνεται και στην ανάπτυξη των δύο αυτών δεξιοτήτων (<http://www.autismhellas.gr/el/AutismTherapies.aspx>, 1/3/2016).

5.5. Ο ρόλος του εργοθεραπευτή.

Στόχος της θεραπείας των ατόμων με αυτισμό ανεξαρτήτου ηλικίας αποτελεί η ικανότητα των ατόμων να ανταπεξέρχονται αυτόνομα στις δραστηριότητες της καθημερινότητας. Στην ανάπτυξη αυτών των ικανοτήτων σημαντικός είναι ο ρόλος του εργοθεραπευτή, ο οποίος μέσα από κατάλληλες τεχνικές προσπαθεί να βοηθήσει το άτομο να αναπτύξει τη δεξιότητα αντιμετώπισης καταστάσεων, την λεπτή κινητικότητα, τις δεξιότητες παιχνιδιού, της σίτισης, της ένδυσης, της τουαλέτας, αυτοεξυπηρέτησης και κοινωνικοποίησης. Το εργοθεραπευτικό πρόγραμμα διαμορφώνεται αφού αξιολογηθούν πρώτα η αισθησιοκινητική και αντιληπτική λειτουργικότητα των ατόμων. Οι δραστηριότητες μέσα από τις οποίες επιτυγχάνεται η εργοθεραπευτική παρέμβαση είναι ευχάριστες συνδυάζοντας το παιχνίδι, τη

μουσική, το χορό και ζωγραφική
(<http://www.autismhellas.gr/el/AutismTherapies.aspx>, 1/3/2015).

5.6. Κοινωνική εργασία και αυτισμός.

Έχοντας ολοκληρώσει την αναφορά στο ρόλο των διαφόρων ειδικοτήτων, η συνεργασία των οποίων είναι σημαντική για την αποκατάσταση του αυτισμού, παρακάτω θα αναφερθούμε στο ρόλο του κοινωνικού λειτουργού και στις παρεμβάσεις μέσα από τις οποίες παρέχει βοήθεια στα μέλη των οικογενειών παιδιών με αυτισμό.

5.6.1. Ο κοινωνικός λειτουργός στην αντιμετώπιση της αυτιστικής διαταραχής.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού αν και είναι πολύ σημαντικός στην εξέλιξη των παιδιών με αυτισμό αλλά και των οικογενειών τους, δεν είναι άμεσα θεραπευτικός και καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από την ηλικία του ατόμου που έχει διαγνωσθεί με αυτιστική διαταραχή. Ο κοινωνικός λειτουργός βοηθάει άμεσα και έμμεσα την οικογένεια και το άτομο. Όταν το παιδί με αυτισμό είναι μικρής ηλικίας ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται ως πει το πλείστο με τους γονείς του παιδιού, βοηθώντας τους να αποδεχτούν να αποδεχτούν το πρόβλημα, να βρουν λύσεις να γνωρίσουν τους κατάλληλους διαγνωστικούς, θεραπευτικούς και υποστηρικτικούς φορείς και να αποκτήσουν πρόσβαση σε αυτούς. Στα αρμοδιότητες του κοινωνικού λειτουργού είναι η συχνές επισκέψεις στο οικογενειακό περιβάλλον ώστε να διαπιστωθεί η καταλληλότητα του περιβάλλοντος και να γίνουν κατανοητές οι ανάγκες της οικογένειας και του παιδιού. Όταν πρόκειται για ενήλικους με αυτισμό, ο κοινωνικός λειτουργός είναι σε άμεση επαφή με τον πάσχοντα, τον οποίο και στηρίζει στην αντιμετώπιση των διαφόρων δυσκολιών που προκύπτουν από την επαφή του με το ευρύτερο περιβάλλον (Wing, 2000).

5.6.2. Ο κοινωνικός λειτουργός στην κοινωνική ένταξη των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους.

Τόσο τα άτομα με αυτισμό όσο και τα μέλη των οικογενειών τους αντιμετωπίζουν αρκετά προβλήματα στην ένταξή τους στο ευρύτερο κοινωνικό

περιβάλλον. Στην πλειοψηφία βιώνουν τον κοινωνικό αποκλεισμό. Η έννοια του κοινωνικού αποκλεισμού δεν μπορεί να αποδοθεί εύκολα μέσα από έναν ορισμό ωστόσο, για λόγους συνοχής και κατανόησης, θα αναφερθεί ο ορισμός που δίνει ο Παπάνης (2009: σελ. 382), κατά τον οποίο ο κοινωνικός αποκλεισμός αφορά την «άρνηση εκ μέρους μιας κυρίαρχης κουλτούρας, ιδεολογίας ή ομάδας να πιστοποιήσει το δικαίωμα ατόμων ή κοινωνικών μορφωμάτων στην πρόσβαση υπηρεσιών, πληροφοριών, εργασίας, ασφάλισης ή γνώσεων και κατ' επέκταση την αδυναμία ατόμων ή ομάδων να εξασφαλίσουν κοινωνική αποδοχή και αυτοσεβασμό». Βάσει αυτού του ορισμού καθίστανται σαφείς οι δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα με αυτισμό και τα μέλη των οικογενειών τους. Οι δυσκολίες πρόσβασης σε όλα τα παραπάνω επιδρούν αρνητικά στην εξέλιξη των ατόμων με αυτισμό και την ποιότητα ζωής τους εντάσσοντάς τους στο περιθώριο.

Ο κοινωνικός αποκλεισμός συνδέεται άμεσα με το ρατσισμό, τα στερεότυπα και την προκατάληψη. Τα έντονα αυτά φαινόμενα σχετίζονται άμεσα με την έλλειψη ενημέρωσης γνώσης και εκπαίδευσης πρωτίστως για το διαφορετικό και δευτερευόντως για τις αναπηρίες, μέσα στις οποίες εντάσσεται και ο αυτισμός. Ο φόβος, που δημιουργεί η άγνοια για το άγνωστο και το διαφορετικό οδηγεί στις παραπάνω καταστροφικές συμπεριφορές (Κουρλουμπής, 2000).

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω αναδεικνύεται η σημασία το ρόλου του κοινωνικού λειτουργού στην διαδικασία της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αυτισμό και των μελών των οικογενειών τους. Η κοινωνική ένταξη αφορά τον να εντάσσονται τα άτομα σε διάφορες κοινωνικές ομάδες, να κάνουν χρήση των υπηρεσιών, να συμμετέχουν ενεργά στο κοινωνικό γίγνεσθαι, να έχουν θέση και ρόλο και να συμμετέχουν ενεργά στην λειτουργία της (Λυμπέρης, 2014; Abercrombie et al, 1991). Πρόκειται για μια περίπλοκη διαδικασία η οποία, στην περίπτωση των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους, αλλά και του συνόλου των ατόμων με διαταραχές και αναπηρίες, εμπλέκει την ίδια την κοινωνία, το ίδιο άτομο και το οικογένειά του. Επιπλέον πρόκειται για μια διαδικασία δυναμική και όχι στατική που αποτελεί τρόπο ζωής και όχι μεμονωμένη συνθήκη. Η επίτευξή της απαιτεί αλλαγές στις πρακτικές και τις αντιλήψεις και την οργάνωση και υλοποίηση προγραμμάτων κοινωνικής αποκατάστασης και ένταξης (Σούλης, 1999).

Η συμβολή του κοινωνικού λειτουργού συνδέεται άμεσα με την οργάνωση και υλοποίηση προγραμμάτων κοινωνικής αποκατάστασης που έχουν ως επιθυμητό στόχο την κοινωνική ένταξη. Τα προγράμματα αυτά έχουν την μορφή ενημέρωσης

αλλά και δράσης και απευθύνονται τόσο σε συγκεκριμένα κλειστά πλαίσια όπως είναι τα σχολεία αλλά και σε μεγαλύτερα ανοικτά πλαίσια όπως είναι το σύνολο της κοινωνίας (Σταθόπουλος, 2003).

Στα πλαίσια των δράσεων αυτών, και ανάλογα με το εκάστοτε πλαίσιο – στόχο κάθε φορά, ο κοινωνικός λειτουργός προσπαθεί να πετύχει την συνεργασία και την αλληλεπίδραση παιδιών - ατόμων με αυτισμό ή μελών των οικογενειών τους με παιδιά - άτομα τυπικής ανάπτυξης. Η αλληλεπίδραση αυτή αποτελεί την ουσία της κοινωνικής ενσωμάτωσης, καθώς οι μικρές αυτές ομάδες συνεργασίας αποτελούν μικρογραφία των κοινωνικών σχέσεων. Οι ευκαιρίες αλληλεπίδρασης φέρουν σταδιακές αλλαγές στις παγιωμένες αντιλήψεις σε σχέση με τον αυτισμό. Επιπλέον στόχος μέσω αυτών των προγραμμάτων αποτελεί η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση της κοινωνίας γενικότερα και των ομάδων που έρχονται σε επαφή με τα παιδιά με αυτισμό ειδικότερα, για αυτό οι δράσεις γίνεται προσπάθεια να αποτελούν εργαλείο σύνδεσης των διαφόρων φορέων μεταξύ τους και με την κοινωνία. Στα πλαίσια της ευαισθητοποίησης ο κοινωνικός λειτουργός θέτει ως στόχο και την δημιουργία δικτύου εθελοντών, ώστε να επιτευχθεί η μείωση των ρατσιστικών απόψεων και των προκαταλήψεων (http://autismkastoria-kentrohmeras.blogspot.gr/p/blog-page_1.html, 3/3/2016).

5.6.3. Ο κοινωνικός λειτουργός στην επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αυτισμό.

Η επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αυτισμό αποτελεί βασικό κομμάτι της κοινωνικής τους ένταξης καθώς διαμορφώνει σημαντικά την προσωπικότητα των ατόμων και καθορίζει την ικανότητα αυτόνομης διαβίωσης. Επιπλέον αποτελεί διεθνώς αναγνωρισμένο δικαίωμα για όλα τα άτομα με αναπηρία συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με αυτισμό. Ανεξαρτήτως των προαναφερθέντων οι έρευνες αποδεικνύουν μεγάλα ποσοστά ανεργίας στα άτομα με αυτισμό, γεγονός που επηρεάζει την ποιότητα της ζωής τους, δεδομένου και του γεγονότος πως τα άτομα αυτά δεν στερούνται επαγγελματικών και κοινωνικών δεξιοτήτων.

Η επαγγελματική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ξεκινάει από το σχολείο και είναι ενταγμένη στα πλαίσια του αναλυτικού εκπαιδευτικού προγράμματος. Η επαγγελματική εκπαίδευση στοχεύει στην ανάπτυξη προ – επαγγελματικών

δεξιοτήτων όπως η σωστή και λειτουργική χρήση εργαλείων, οι κανόνες εργασίας και οι αποδεκτές επαγγελματικές συμπεριφορές (Δροσινού, 2007). Επιπλέον υπάρχουν δομές υποστήριξης της επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων με αυτισμό. Τέτοιου τύπου δομές αποτελούν τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.), τα Προστατευόμενα Εργαστήρια και οι Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις (Κοιν. Σ. Επ.). Το σύνολο αυτών των δομών προετοιμάζουν τα άτομα με αυτισμό και τα προωθούν στην επαγγελματική απασχόληση (Ασλανίδης, 2003, <http://www.taxheaven.gr/acforum/index.php?showtopic=84781>, 3/3/2016).

Στην παραπάνω προσπάθεια, πολύ σημαντική είναι η συμβολή των διαφόρων κοινωνικών υπηρεσιών, οι οποίες βοηθούν τα άτομα που δυσκολεύονται να βρουν απασχόληση. Ο ρόλος τους είναι τόσο συμβουλευτικός όσο και πρακτικός. Σε πρακτικό επίπεδο ο κοινωνικός λειτουργός επισκέπτεται τους χώρους εργασίας, όπου απασχολούνται άτομα με αυτισμό και ελέγχει αν τηρούνται οι κανόνες υγιεινής και ασφάλειας και οι διατάξεις της νομοθεσίας. Επιπλέον, επιδιώκει να δημιουργηθεί θετικό κλίμα συνεργασίας μεταξύ των εργαζόμενων αλλά και μεταξύ των εργαζόμενων και των εργοδοτών. Προσπαθεί να βοηθήσει το άτομο με αυτισμό να αξιοποιήσει τις ικανότητες και τις δεξιότητές τους και επιδιώκει την μείωση ρατσιστικών συμπεριφορών μέσα στο χώρο εργασίας (Καλλινικάκη, 1998).

5.6.4. Ο κοινωνικός λειτουργός στην εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό.

Η παρουσία του κοινωνικού λειτουργού στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής, όπου φοιτούν παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, είναι νομοθετικά κατοχυρωμένη. Η ρόλος του και η παρουσία τους είναι σημαντική τόσο στις μονάδες πρωτοβάθμιας όσο και στις μονάδες δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Ο κοινωνικός λειτουργός αποτελεί συνδετικό κρίκο ανάμεσα στο σχολείο, την οικογένεια και τις διάφορες υπηρεσίες έχοντας πάντα στο επίκεντρο τις ανάγκες του παιδιού και συνεργάζεται με τις οικογένειες ώστε να αναπτύξουν μια θετική στάση απέναντι στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό ως μαθητές αλλά και να αναπτυχθούν θετικές ενδοοικογενειακές σχέσεις. Επιπλέον, στα πλαίσια των αρμοδιοτήτων του εντάσσεται η προετοιμασία των παιδιών για την ολοκλήρωση της φοίτησής τους στις ειδικές σχολικές μονάδες και η προετοιμασία τους για την

επαγγελματική αποκατάσταση (<http://www.noesi.gr/book/study/smea-rolos-koionikou-leitourgou>, 4/3/2016).

Όπως διακρίνεται η συμβολή του κοινωνικού λειτουργού είναι ιδιαίτερα σημαντική στα διάφορα μεταβατικά στάδια που βιώνουν τα άτομα με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού. Όπως όλοι οι άνθρωποι έτσι και τα άτομα με αυτισμό βιώνουν συχνές αλλαγές. Τα διαστήματα που περνούν από την ολοκλήρωση της μία κατάστασης μέχρι την έναρξη της επόμενης αποκαλούνται μεταβατικά διαστήματα και δημιουργούν έντονα συναισθήματα. Για τα άτομα με αυτισμό, τα οποία χαρακτηρίζονται από έντονη προσκόλληση στην ρουτίνα, η διαχείριση αυτών των αλλαγών καθίσταται εξαιρετικά δύσκολη (Σταυρούση, 2007; Sharon, 1999). Ο κοινωνικός λειτουργός λαμβάνοντάς υπόψη το άτομο με αυτισμό, συμβάλει στη δημιουργία εξατομικευμένων προγραμμάτων που προετοιμάζουν το άτομο για τις αλλαγές που θα κληθεί να αντιμετωπίσει.

Βάσει όλων των παραπάνω γίνεται αντιληπτό, πως η διεπιστημονική προσέγγιση στην αντιμετώπιση του αυτισμού είναι σημαντική. Επιπλέον βασικό μέλος της διεπιστημονικής ομάδας, αποτελεί και ο κοινωνικός λειτουργός, του οποίου ο ρόλος αποδεικνύεται πολλαπλός και πολύπλευρος. Αποτελεί συνδετικό κρίκο μεταξύ του παιδιού, της οικογένειας και των διαφόρων φορέων και υπηρεσιών, λειτουργεί συμβουλευτικά και υποστηρικτικά, παρεμβαίνει στην κοινωνία, είναι παρόν στην εκπαίδευση, την επαγγελματική αποκατάσταση και την γενικότερη εξέλιξη του ατόμου. Όλα αυτά προϋποθέτουν ένα άτομο κοινωνικά ευαισθητοποιημένο, με θετική διάθεση και θέληση για προσφορά στον συνάνθρωπο.

5.6.5. Ο κοινωνικός λειτουργός στην οικογένεια ατόμου με αυτιστική διαταραχή.

Στην παρούσα ενότητα θα αναφερθούμε στον κοινωνικό λειτουργό και πως αυτός μπορεί να βοηθήσει μία οικογένεια σε κρίση. Προτού αναλυθούν τα δεδομένα είναι σημαντικό να αναφερθεί τι σημαίνει μια οικογένεια να είναι σε κρίση και στην συνέχεια την συμβολή της κοινωνικής εργασίας και του κοινωνικού λειτουργού σε αυτή.

Είναι πολλοί οι ορισμοί που έχουν δοθεί για την κρίση, ανάλογοι των προσεγγίσεων και των θεωρητικών κατευθύνσεων των μελετητών που προσπάθησαν να την ορίσουν. Σύμφωνα με τον Parad (1966) αποτελεί την ανατροπή μιας σταθερής

κατάστασης, ενώ ο Roberts (2000) την περιγράφει πιο συγκεκριμένα ως «μια υποκειμενική αντίδραση σε μία στρεσογόνο εμπειρία ζωής, που επηρεάζει τη σταθερή λειτουργικότητα και την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου». Στην κοινωνική εργασία, όπως αναφέρεται στο Social World Dictionary (1997) η κρίση αποτελεί «μια υποκειμενική εμπειρία συναισθηματικής διαταραχής και αλλαγής αλλά και ως διαταραχή σε βασικούς κοινωνικούς θεσμούς που συνδέονται με ένα απειλητικό γεγονός». Βάσει αυτών γενικά θα μπορούσε να αναφερθεί πως η κρίση είναι αποτέλεσμα ενός ή περισσότερων απειλητικών ή στρεσογόνων γεγονότων στα οποία τα υποκείμενα αδυνατούν να ανταπεξέλθουν. Το άκουσμα της διάγνωσης της αυτιστικής διαταραχής αποτελεί ένα από αυτά τα στρεσογόνα και απειλητικά γεγονότα καθώς θέτει την οικογένεια απέναντι σε νέα δεδομένα τα οποία δεν γνωρίζει πώς να διαχειριστεί.

Όπως αναφέρθηκε είναι πολλά τα θεωρητικά μοντέλα τα οποία προσπάθησαν να εξηγήσουν την κρίση όσο στα πλαίσια της οικογένειας όσο και σε άλλα πλαίσια. Ωστόσο δεν αποτελεί αντικείμενο της παρούσας πτυχιακής εργασίας ή αναφορά τους αφενός και αφετέρου η πρακτική της κοινωνικής εργασίας με οικογένειες δεν βασίζεται σε ένα από αυτά τα μοντέλα αλλά συνθέτει στοιχεία από περισσότερα θεωρητικά μοντέλα, προκειμένου να είναι αποτελεσματική και βοηθητική.

Σύμφωνα με την Hartman (1997) τρία είναι τα επίπεδα της οικογένειας στα οποία μπορεί να συμβάλει η πρακτική της κοινωνικής εργασίας, το επίπεδο της αλληλεπίδρασης της οικογένειας με το περιβάλλον της, το γενεαλογικό επίπεδο και το οικογενειακό σύστημα. Όσον αφορά την αλληλεπίδραση της οικογένειας με το περιβάλλον της ο κοινωνικός λειτουργός στα πλαίσια της παρατήρησης καταγράφει το πώς συναλλάσσεται η οικογένεια με αυτό ενώ στα πλαίσια της παρέμβασης στοχεύει στην αλλαγή τυχόν δυσλειτουργικών σχέσεων που έχει αναπτύξει η οικογένεια με το περιβάλλον της. Σχετικά με το γενεαλογικό επίπεδο της οικογένειας παρατηρούνται οι συνδέσεις της οικογένειας με τις προηγούμενες γενεές προέλευσης με τις οποίες οι συνδέσεις, συχνά είναι ισχυρές και γίνεται προσπάθεια διαφοροποίησής της μέσω κατάλληλων τεχνικών. Τέλος στα πλαίσια του οικογενειακού συστήματος προκειμένου να επιτευχθούν αλλαγές που θα βοηθήσουν την οικογένεια να αντιμετωπίσει την κρίση ο κοινωνικός λειτουργός, οφείλει να λάβει υπόψη του πολλά δεδομένα, που σχετίζονται με τη δομή, την ιεραρχία, τα όρια της οικογένειας και την επικοινωνία μεταξύ των μελών. Κεντρικός στόχος του

κοινωνικού λειτουργού και στα τρία αυτά επίπεδα αποτελεί το να βιώσει η οικογένεια, τόσο τον εαυτό της διαφορετικά, όσο και τον περίγυρό της.

Πιο συγκεκριμένα υπάρχουν τρία μοντέλα παρέμβασης, τα οποία υιοθετούν στοιχεία από διαφορετικές θεωρητικές προσεγγίσεις και στα οποία μπορούν να βασιστούν οι κοινωνικοί λειτουργοί ώστε να βοηθήσουν μια οικογένεια να αντιμετωπίσει την κρίση την οποία βιώνει. Και τα τρία μοντέλα εφαρμόζονται στην πλειοψηφία των καταστάσεων κρίσης και απαιτούν ευελιξία από τον κοινωνικό λειτουργό στο να αναγνωρίσει τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της οικογένειας και τις ιδιαίτερες συνθήκες που βιώνει. Τα μοντέλα αυτά είναι:

- **το μοντέλο της Golan**, κατά το οποίο η βοήθεια από τον κοινωνικό λειτουργό παρέχεται σε τρεις φάσεις. Στην αρχική φάση επιδιώκεται η γνωριμία με την οικογένεια, η αξιολόγηση των συνθηκών και η διαμόρφωση του σχεδίου για την αντιμετώπιση της κρίσης. Στη μεσαία γίνεται προσπάθεια να λυθούν τα συγκεκριμένα προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια και στην τελική φάση πραγματοποιείται αξιολόγηση της παρέμβασης (Golan,1978).

- **Η βραχεία παρέμβαση των Howard Parad και Libbie Parad**. Βάσει αυτού του μοντέλου ο κοινωνικός λειτουργός βοηθάει την οικογένεια να αντιληφθεί τα νέα καθήκοντα σε επίπεδο γνωστικό, συναισθηματικό και συμπεριφορικό. Βοηθάει στο να γίνουν αντιληπτές οι πραγματικές ανάγκες, να τεθούν στόχοι και να ορισθούν οι τρόποι και τα μέσα επίτευξής τους (Parad, 1999).

- **Το μοντέλο των επτά σταδίων του Albert Roberts**. Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο προκειμένου να επιλυθεί η κρίση σε μια οικογένεια ακολουθούνται επτά στάδια τα οποία περιλαμβάνουν: την ψυχοκοινωνική εκτίμηση και την εκτίμηση της επικινδυνότητας, την δημιουργία θεραπευτικής σχέσης, την εκτίμηση του προβλήματος της κρίσης, την εξωτερίκευση των συναισθημάτων, τον προσδιορισμό εναλλακτικών τρόπων αντιμετώπισης του προβλήματος, την επαναφορά της γνωστικής λειτουργικότητας και την επανεξέταση της οικογένειας κάποιους μήνες μετά την λήξη της συνεργασίας με τον κοινωνικό λειτουργό (Roberts, 2000).

Τα παραπάνω μοντέλα είναι πολύ βοηθητικά για τον κοινωνικό λειτουργό στην εμπλοκή του με την οικογένεια, ιδιαίτερα αφού η παρέμβασή του απαιτεί άμεση αλληλεπίδραση με την οικογένεια και συνεργασία με διάφορους φορείς και δομές. Όπως αναφέρθηκε τα παραπάνω μοντέλα διακρίνονται από στάδια, ανάλογα με το στάδιο στο οποίο βρίσκεται ο κοινωνικός λειτουργός και τους στόχους που θέλει να επιτύχει κάνει χρήση διαφόρων τεχνικών. Οι τεχνικές αυτές περιλαμβάνουν την

καθησύχηση – μείωση άγχους, τις κινήσεις ενδιαφέροντος όπως το να είναι διαθέσιμος για επικοινωνία και εκτός προγραμματισμένων συνεδριών, την ενεργή ακρόαση και την ενσυναίσθηση, την ενθάρρυνση, την συμβουλευτική καθοδήγηση, την προειδοποίηση, την ενημέρωση της οικογένειας σχετικά με τις αντικειμενικές συνθήκες του προβλήματος, όταν η οικογένεια θα είναι σε θέση να ακούσει, την επισήμανση τυχόν δυσλειτουργικών συμπεριφορών, την θετική και αρνητική ενίσχυση και την χρήση των διαθέσιμων πόρων και υπηρεσιών (Golan, 1978).

Όλα τα παραπάνω, αλλά και πολλά άλλα δεδομένα, αποτελούν εργαλεία στη διάθεση του κοινωνικού λειτουργού, ο οποίος θα πρέπει να τα αξιοποιήσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο προκειμένου να επιτευχθεί η αποτελεσματική συμβολή του και να αποδειχθεί η μεγάλη σημασία της κοινωνικής εργασίας στην οικογένεια με κρίση.

Ανακεφαλαίωση:

Ανακεφαλαιώνοντας στο πέμπτο κεφάλαιο αναλύθηκε ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας που συμβάλλει στη θεραπεία και αποκατάσταση των παιδιών με αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, μελετήθηκε ο ρόλος του παιδοψυχιάτρου, του ψυχολόγου, του ειδικού παιδαγωγού, του εργοθεραπευτή και του λογοθεραπευτή. Έμφαση δόθηκε στο ρόλο του κοινωνικού λειτουργού ο οποίος βοηθάει άμεσα και έμμεσα την οικογένεια και το άτομο, συμβάλλει καταλυτικά στην διαδικασία της κοινωνικής ένταξης των ατόμων με αυτισμό και των μελών των οικογενειών τους, συνδέεται άμεσα με την οργάνωση και υλοποίηση προγραμμάτων κοινωνικής αποκατάστασης που έχουν ως επιθυμητό στόχο την κοινωνική ένταξη και βοηθούν τα άτομα που δυσκολεύονται να βρουν απασχόληση τόσο σε συμβουλευτικό όσο και σε πρακτικό επίπεδο.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 6 :Μεθοδολογία έρευνας

6.1. Είδος έρευνας

Με σκοπό να υλοποιηθεί μια έρευνα αρχικά πραγματοποιείται η διαδικασία της έρευνας πεδίου ως πρώτο βήμα της είναι ο ορισμός του πληθυσμού, πληθυσμός είναι εκείνο το σύνολο των ατόμων που ενδείκνυται για την υλοποίηση της εκάστοτε έρευνας. Οι Σιώμκος και Βασιλακόπουλος (2005) ορίζουν τον πληθυσμό συναρτήσει 4 παραμέτρων:

- Τη γεωγραφική έκταση (το χώρο) στην οποία μοιράστηκαν τα ερωτηματολόγια της έρευνας, λαμβάνοντας υπόψιν το γεγονός ότι τα ερωτηματολόγια είχαν ηλεκτρονική μορφή και μοιράστηκαν μέσω διαδικτύου είναι εφικτό να θεωρηθεί γεωγραφική έκταση της έρευνας το Διαδίκτυο.

- Την μονάδα δειγματοληψίας, η οποία είναι η κύρια μονάδα που αποτελείται από τα στοιχεία του πληθυσμού. Στην παρούσα έρευνα λαμβάνοντας υπόψιν ότι τα στοιχεία των ερωτηθέντων είναι άγνωστα και βάση του γεγονότος ότι τα στοιχεία των ερωτώμενων δεν είναι γνωστά η δειγματοληπτική μονάδα δεν είναι ίδια με τα στοιχεία του πληθυσμού, αλλά υπάρχει ταύτιση της με την γεωγραφική έκταση που έλαβε τόπο η έρευνα. Αφού η έρευνα έλαβε τόπο διαδικτυακά έτσι θα μπορούσαμε παράτυπα να πούμε ότι η γεωγραφική έκταση της έρευνας είναι παγκόσμια.

- Τα στοιχεία του δείγματος, με άλλα λόγια τους ερωτηθέντες της έρευνας,
- Τη χρονική περίοδο που πραγματοποιείται η έρευνα

Η ποσοτική έρευνα αποτελεί την εύρεση σχέσεων μεταξύ διαφόρων παραγόντων. Η ποσοτική έρευνα αναφέρεται στη συστηματική διερεύνηση φαινομένων με στατιστικές μεθόδους, μαθηματικά μοντέλα και αριθμητικά δεδομένα. Χρησιμοποιείται συνήθως αντιπροσωπευτικό δείγμα παρατηρήσεων και επιδιώκεται γενίκευση σε ένα ευρύτερο πληθυσμό. Η συλλογή δεδομένων γίνεται με δομημένα πρωτόκολλα, όπως ερωτηματολόγια, κλίμακες και δοκίμια επιτευγμάτων.

Η ποιοτική έρευνα αποτελεί την κατάλληλη μεθοδολογική επιλογή για να διερευνηθούν σε βάθος οι αναπαραστάσεις, οι στάσεις, οι αντιλήψεις, τα κίνητρα,

καθώς και τα συναισθηματικά και συμβολικά/ φαντασιακά δεδομένα και δεδομένα της συμπεριφοράς των ατόμων. Στόχος της ποιοτικής διερεύνησης δεν αποτελεί απλά η περιγραφή μιας στάσης ή μιας συμπεριφοράς αλλά η ολιστική κατανόηση. Η ποιοτική έρευνα διερευνά την εμπειρία των ατόμων και τα υποκειμενικά νοήματα που τη συγκροτούν, εστιάζοντας πάντα στο ευρύτερο κοινωνικό και πολιτισμικό (αξιακό και ιδεολογικό) πλαίσιο (context) στο οποίο εγγράφεται. Χαρακτηριστικά της ποιοτικής προσέγγισης είναι το μικρό δείγμα συμμετεχόντων, η ανάλυση λόγου ή/και κειμένων (Σιώμκος&Βασιλακόπουλους, 2005).

Η παρούσα έρευνα είναι ποσοτική. Μια έρευνα είναι μια ποσοτική, συστηματική μεθοδολογία συλλογής πληροφορίας από ένα δείγμα του πληθυσμού της οποίας τα αποτελέσματα να είναι αντιπροσωπευτικά του επιλεγμένου πληθυσμού αφήνοντας ένα μικρό περιθώριο σφάλματος.

6.2. Σκοπός Έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να μελετήσουμε κατά πόσο η κοινότητα είναι ενήμερη και ευαισθητοποιημένη σχετικά με τον αυτισμό και ειδικότερα για να ερευνήσουμε εάν είναι ενήμερη για το πότε πραγματοποιείται η έγκαιρη παρέμβαση.

6.2.1. Ερευνητικά ερωτήματα

Τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας έρευνας είναι τα εξής:

1. Εάν και τι γνωρίζει η κοινότητα για την αυτιστική διαταραχή.
2. Εάν είναι ενήμερη αναφορικά με την έγκαιρη παρέμβαση.
3. Εάν θεωρεί η κοινότητα ότι υπάρχει σχετική ενημέρωση επί του θέματος.
4. Εάν οι ημερίδες, τα συνέδρια και η ένταξη των Κοινωνικών Λειτουργών στα σχολεία μπορούν να βελτιώσουν την υπάρχουσα κατάσταση.

6.3. Μέθοδος της συλλογής των δεδομένων

Αν όχι το κυριότερο εργαλείο τότε ένα από τα κυριότερα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για την διεκπεραίωση μιας έρευνας είναι το ερωτηματολόγιο. Χρησιμοποιώντας ένα ερωτηματολόγιο είναι εφικτή η επισκόπηση (survey) ενός πληθυσμού μέσω της διαδικασίας της κατεύθυνσης διπλής επικοινωνίας.

Στην παρούσα έρευνα έγινε χρήση ενός ερωτηματολόγιο αποτελούμενου από 18 ερωτήσεων.

6.4. Στατιστικές μέθοδοι

Η παρούσα έρευνα υλοποιήθηκε μέσω του στατιστικού πακέτου SPSS, και της 18ης έκδοσης του. Τα δεδομένα που λήφθηκαν από το αρχείο Excel που λήφθηκε ως έξοδος από το Google docs επεξεργάστηκαν κατάλληλα σε αυτό και στη συνέχεια μεταφέρθηκαν στο στατιστικό πακέτο και μέσω των επιλογών που δίνονται σε αυτό και τον κατάλληλων επεξεργασιών, αναλύθηκαν σε πίνακες και 1 τύπο γραφήματος με σκοπό να υπάρχει καλύτερη και ευκολότερη παρουσίαση τους.

Η συγκεκριμένη έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσω του πρόσθετου προγράμματος φορμών της Google, του Google drive και Google docs με το οποίο δημιουργήθηκε το ερωτηματολόγιο και μέσω του υπερσυνδέσμου του:

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfAaCfv9LG2CWWH6MlabIkIuuVW4aSqhlXHgEpBIOGXiQgAfA/viewform#start=openform> αναρτήθηκε στο διαδίκτυο.

6.5. Περιορισμοί της έρευνας

Η πλειοψηφία των περιορισμών της συγκεκριμένης έρευνας βασίζονται στο γεγονός ότι έλαβε χώρα μέσω ερωτηματολογίου ηλεκτρονικής μορφής ορισμένοι εξ αυτών είναι οι ακόλουθοι:

Δεν υπάρχει άμεση προβολή των διαφορών ενστάσεων ή παρατηρήσεων από τη μεριά των ερωτηθέντων σχετικά με το ερωτηματολόγιο πράγμα που σε μια «παραδοσιακή» έρευνα είναι πιο εφικτό.

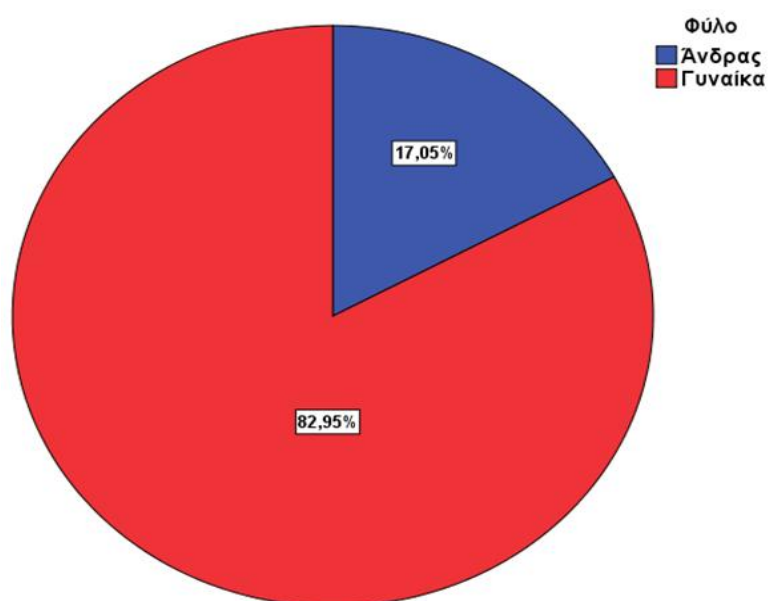
Χρησιμοποιώντας ένα ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο είναι αδύνατον ο ερευνητής να γνωρίζει το πλήθος των ατόμων που επέλεξαν να μην απαντήσουν.

Ένα μεγάλο μέρος του Ελληνικού πληθυσμού μεγαλύτερης ηλικίας δεν γνωρίζει να χρησιμοποιεί ηλεκτρονικούς υπολογιστές ή ηλεκτρονικές συσκευές επακόλουθο αυτού του γεγονότος ο μικρός αριθμός ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας.

Ένα μεγάλο ποσοστό ερωτηθέντων φοβούνται πως μέσω της συμμετοχής τους σε κάποιο ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο υπάρχει ο κίνδυνος της αποκάλυψης προσωπικών πληροφοριών τους.

Κεφάλαιο 7: Ανάλυση αποτελεσμάτων

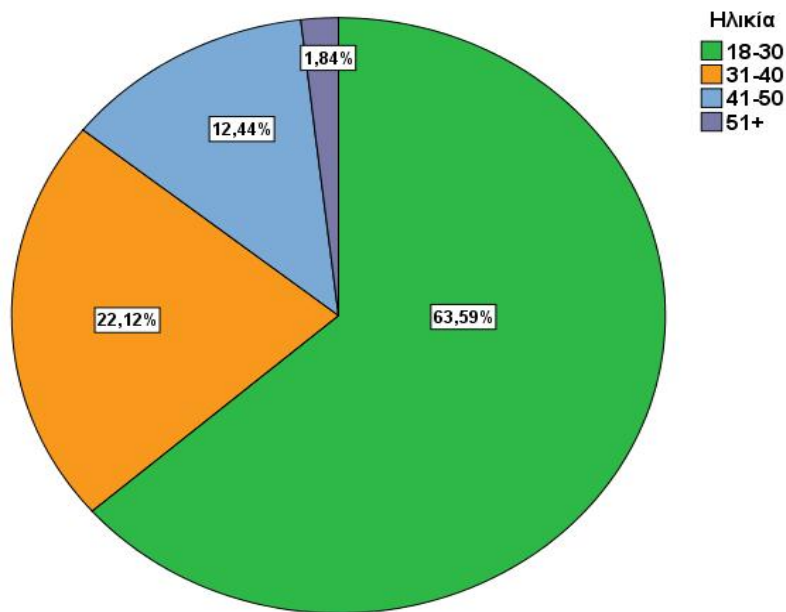
Ερώτηση 1: Φύλο



Όσον αφορά την κατανομή των ερωτηθέντων ανά φύλο, παρατηρούμε ότι:

- Το 82,95% (N=180) του δείγματός μας είναι γυναίκες, ενώ
- το 17,05% (N=37) του δείγματος είναι άνδρες.

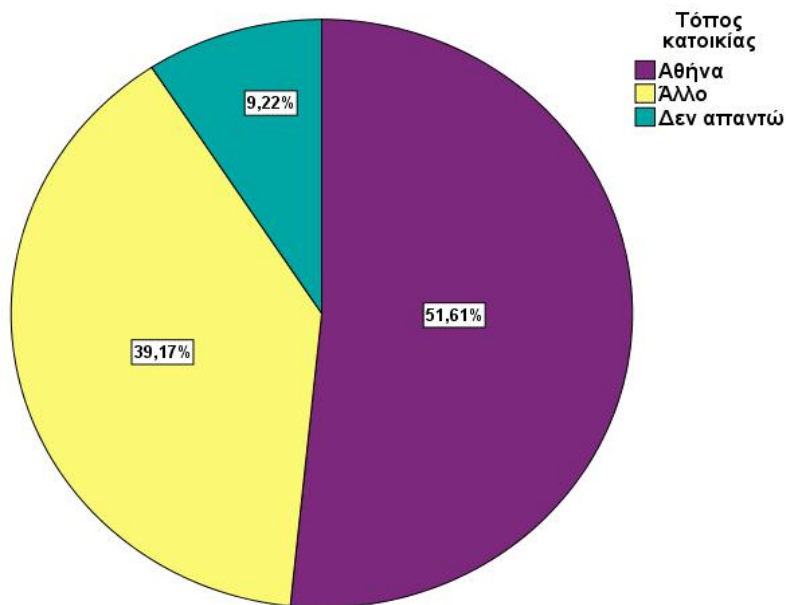
Ερώτηση 2: Ηλικία



Αναφορικά με την ηλικιακή κατηγορία των ερωτηθέντων παρατηρούμε ότι:

- ü Το 63,59% (N=138) αφορά τις ηλικίες 18-30
- ü το 22,12% (N=48) αφορά τις ηλικίες 31-40
- ü το 12,44% (N=24) αφορά τις ηλικίες 41-50, και
- ü το 1,84% (N=4) τις ηλικίες 50+ .

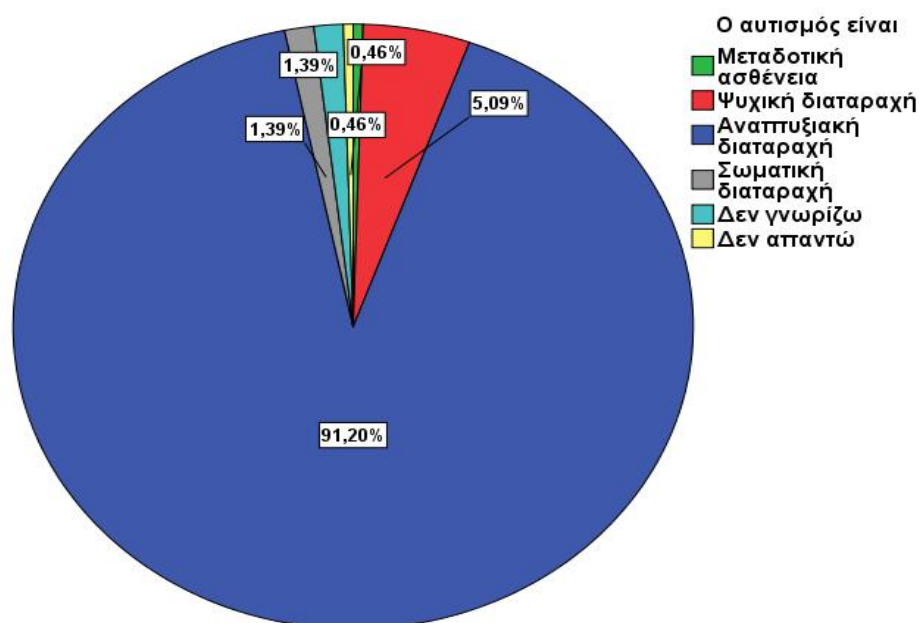
Ερώτηση 3: Τόπος κατοικίας



Σχετικά με τον τόπο κατοικίας, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι:

- ü Το 51,61% (N=112) των ερωτηθέντων κατοικεί στην Αθήνα
- ü Το 39,17% (N=85) σε άλλες περιοχές της Ελλάδας, ενώ
- ü το 9,22% (N=20) δεν ήθελε να απαντήσει.

Ερώτηση 4: Ο αυτισμός είναι:



ü Το 91,20% (N=197) των ερωτηθέντων απάντησε πως είναι Αναπτυξιακή Διαταραχή

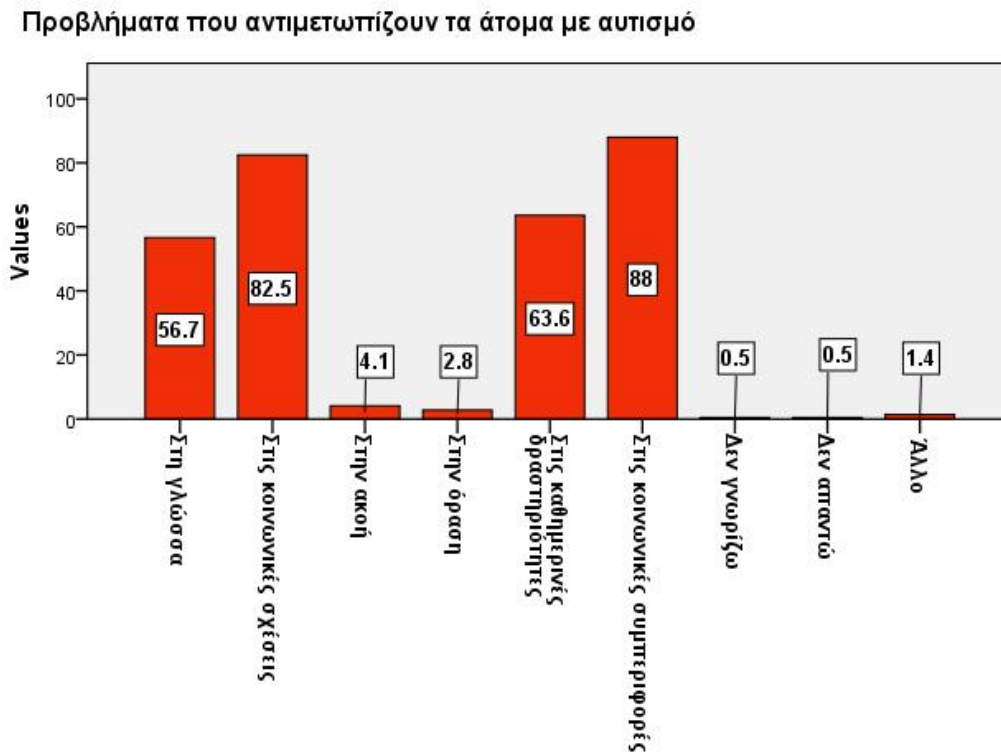
ü Το 5,09% (N=11) απάντησε πως πρόκειται για Ψυχική Διαταραχή

ü Το 1,39% (N=3) πως πρόκειται για Σωματική Διαταραχή

ü Το 1,39% (N=3) δεν γνώριζε καν τι είναι, ενώ

ü 1 άτομο (0,46%) πίστευε πως πρόκειται για Μεταδοτική ασθένεια.

Ερώτηση 5: Που πιστεύετε ότι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα τα παιδιά με αυτισμό; (Μπορείτε να επιλέξετε πάνω από μια απάντηση.)



ü Το 29,3% (N=191) απάντησε πως αντιμετωπίζουν προβλήματα στις κοινωνικές συμπεριφορές

ü το 27,5% (N=179) απάντησε πως αντιμετωπίζουν προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις

ü το 21,2% (N=138), στις καθημερινές δραστηριότητες

ü το 18,9% (N=123) απάντησε πως αντιμετωπίζουν γλωσσικά προβλήματα

ü το 1,4% (N=9), προβλήματα ακοής

ü το 0,9% (N=6), προβλήματα όρασης

ü 1 άτομο (0,2%) δεν γνώριζε την απάντηση, ενώ

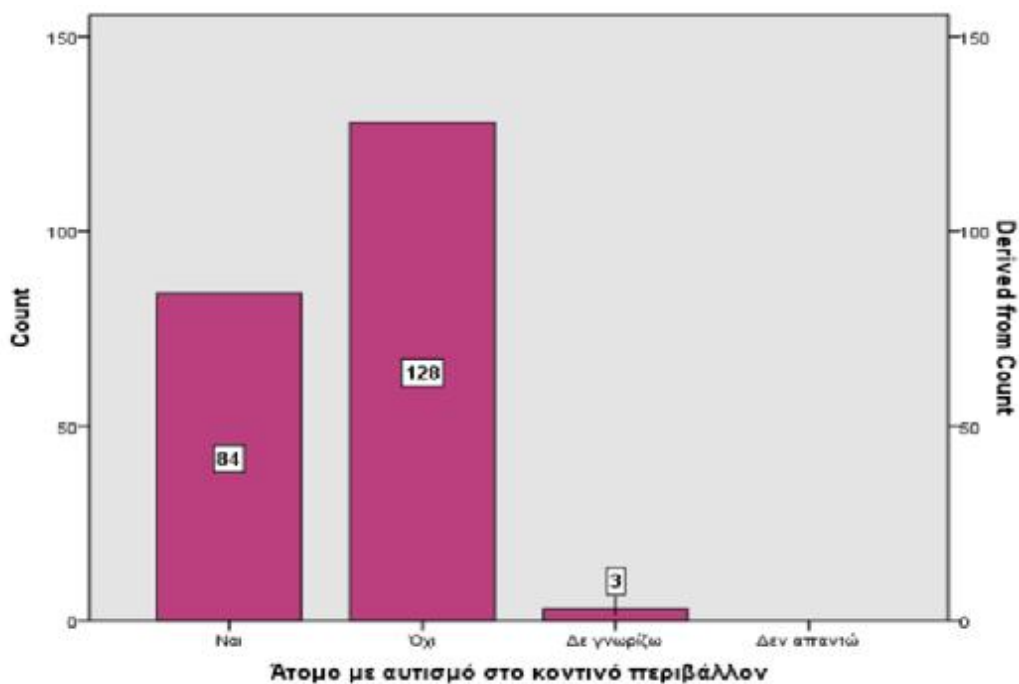
ü 1 ακόμη άτομο (0,2%) δεν ήθελε να απαντήσει. Τέλος,

ü 3 άτομα απάντησαν στην επιλογή "Άλλο". (Βλ. αναλυτικά Πίνακα 1).

(ΠΙΝΑΚΑΣ 1)

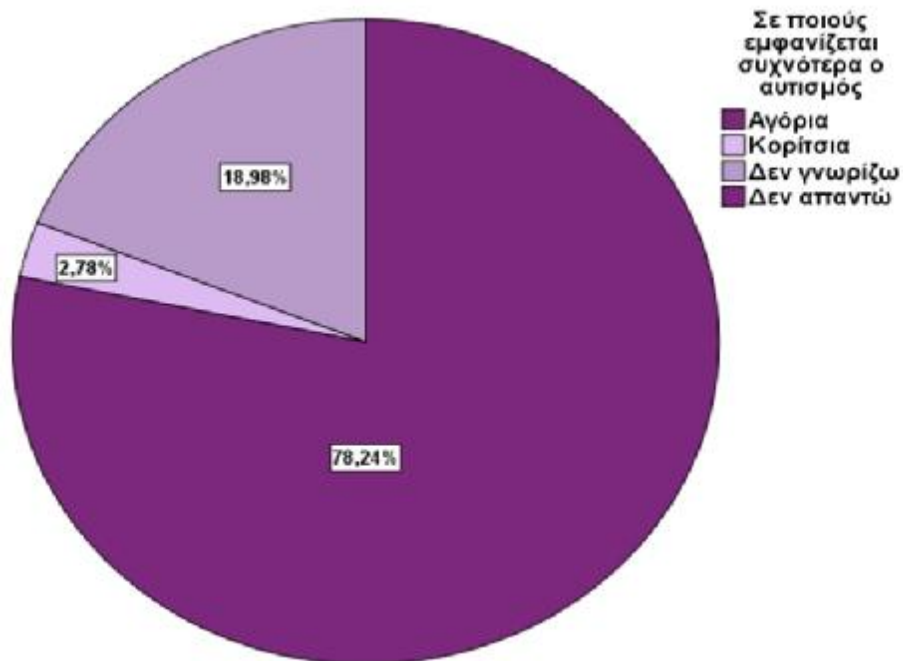
| | Απαντήσεις | | Περιπτώσεις επί τοις εκατό |
|-------------------|----------------|------------|-------------------------------|
| | σε αριθμούς | σε ποσοστά | |
| Άλλο Αισθητηριακά | 1 | 33,3% | 50,0% |
| Διατροφικά | 1 | 33,3% | 50,0% |
| Επικοινωνία | 1 | 33,3% | 50,0% |
| Σύνολο | 3 | 100,0% | 150,0% |

Ερώτηση 6: Έχετε κάποιο άτομο με αυτισμό στον περίγυρό σας; (κοντινό περιβάλλον)



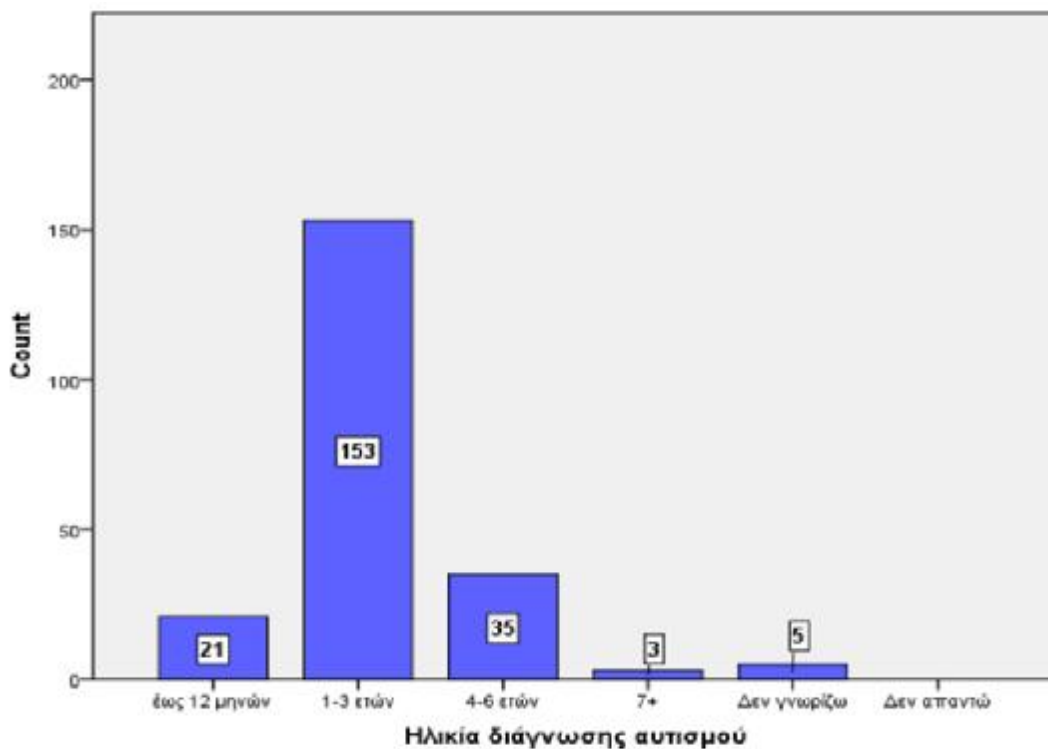
- Το 59% (N=128) των ερωτώμενων απάντησε πως δεν έχει κάποιον
- το 38,7% (N=84) έχει κάποιο άτομο στο κοντινό του περιβάλλον, ενώ
- το 1,4% (N=3) δεν γνώριζε.

Ερώτηση 7: Σε ποιους πιστεύετε ότι εμφανίζεται συχνότερα ο αυτισμός;



- Το 78,2% (N=169) απάντησε πως εμφανίζεται συχνότερα στα αγόρια
- το 18,9% (N=41) απάντησε πως εμφανίζεται στα κορίτσια., ενώ
- το 2,8% (N=6) δεν γνώριζε σε ποιούς εμφανίζεται πιο συχνά.

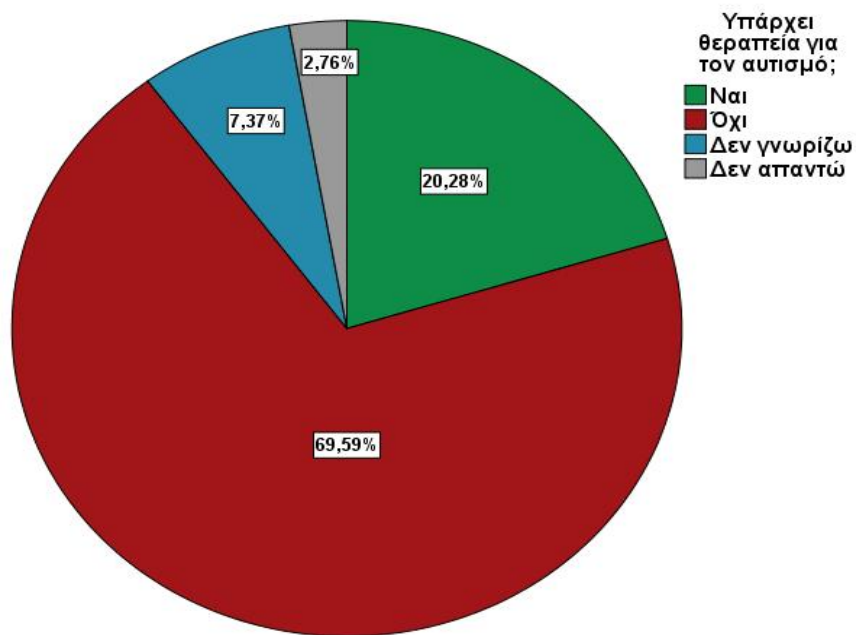
Ερώτηση 8: Σε ποια ηλικία πιστεύετε ότι γίνεται η διάγνωση;



Σύμφωνα με τις βιβλιογραφικές αναφορές, η διάγνωση του αυτισμού μπορεί να γίνει μετά τα δυο έτη. Στην ερώτηση που τέθηκε στο παρόν ερωτηματολόγιο, ο κόσμος απάντησε ορθά κατά μεγάλο ποσοστό σχετικά με την ηλικία που γίνεται, στον παρόντα χρόνο, η διάγνωση του αυτισμού. Πιο αναλυτικά:

- ü Το 70,5% (N=153) απάντησε πως γίνεται μεταξύ 1-3 ετών,
- ü Το 16,1% (N=35) 4-6 ετών,
- ü Το 9,7% (N=21) έως 12 μηνών,
- ü Το 1,4% (N=3) απάντησε από 7 ετών και έπειτα, ενώ
- ü Το 2,3% (N=5) δεν γνώριζε.

Ερώτηση 9: Πιστεύετε ότι υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό;



- ü Το 69,6% (N=151) απάντησε πως δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό,
- ü Το 20,3% (N=44) θεωρεί πως υπάρχει θεραπεία, ενώ μόλις
- ü Το 7,4% (N=16) δεν γνώριζε.

Ερώτηση 10: Πιστεύετε ότι τα άτομα με αυτισμό μπορούν να έχουν μια θετική εξέλιξη και πορεία μέσω της κατάλληλης θεραπείας;

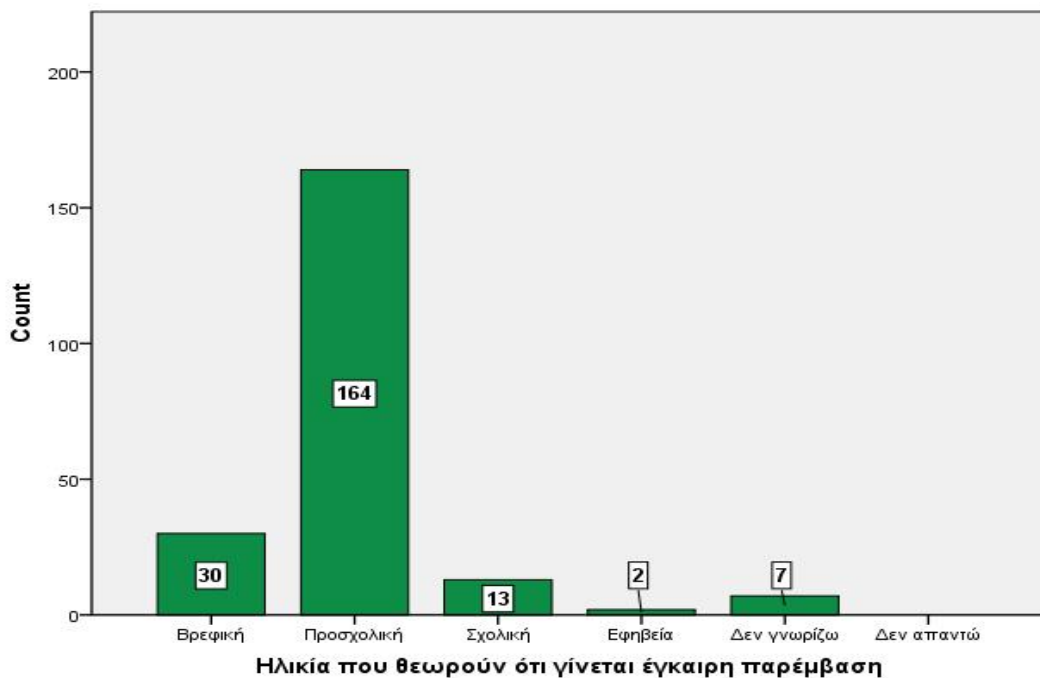
- ü Το 98,6% (N=214) απάντησε θετικά στην ερώτηση, ενώ
- ü Το 0,9% (N=2) θεωρεί πως δεν υπάρχει θετική εξέλιξη με την κατάλληλη θεραπεία. (Βλ. αναλυτικά Πίνακα 2).

(ΠΙΝΑΚΑΣ 2)

Θετική εξέλιξη με κατάλληλη θεραπεία

| | | Συχνότητα | Ποσοστό επί τοις εκατό | Έγκυρο ποσοστό | Αθροιστικό ποσοστό |
|--------|-------------------|-----------|---------------------------|-------------------|-----------------------|
| Έγκυρα | Ναι | 214 | 98,6 | 99,1 | 99,1 |
| | Όχι | 2 | ,9 | ,9 | 100,0 |
| | Σύνολο έγκυρων | 216 | 99,5 | 100,0 | |
| Απόντα | Δεν απάντησε | 1 | ,5 | | |
| Σύνολο | | 217 | 100,0 | | |

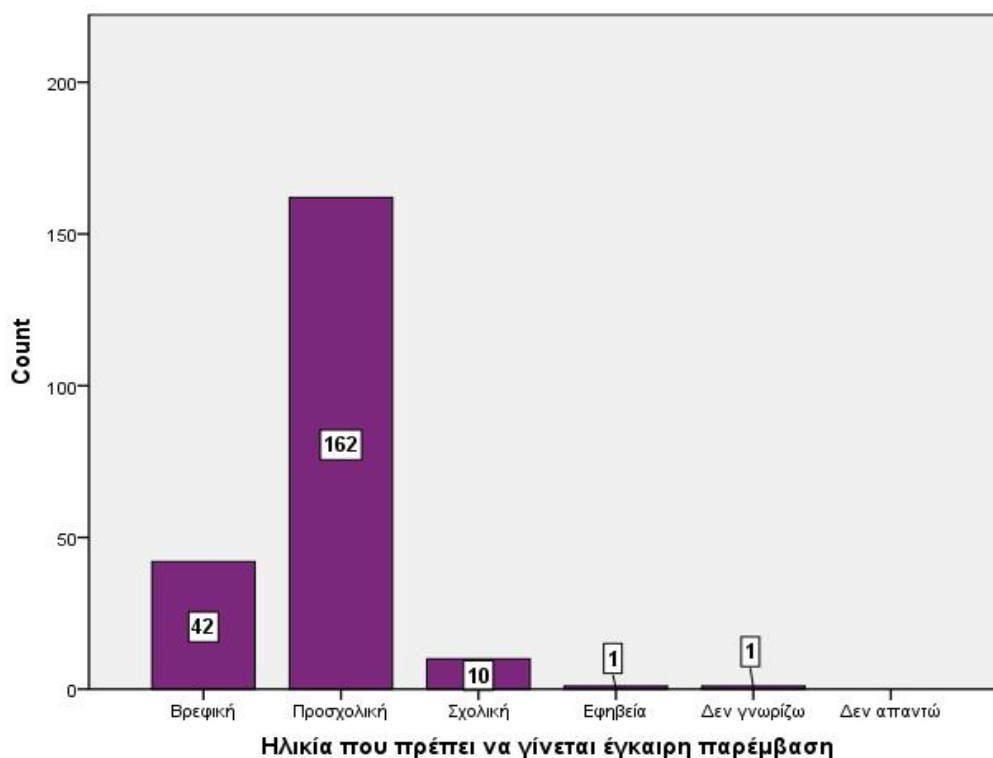
Ερώτηση 11: Πότε θεωρείτε ότι έχουμε έγκαιρη παρέμβαση;



Η έγκαιρη παρέμβαση στον αυτισμό αποτελεί πολύ σημαντικό κομμάτι για την μετέπειτα πορεία του ατόμου. Στην παρούσα έρευνα, οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν πότε θεωρούν ότι γίνεται η έγκαιρη παρέμβαση, καθώς και πότε θα έπρεπε να γίνεται. Σύμφωνα με νέες έρευνες, η παρέμβαση στον αυτισμό μπορεί να γίνει πολύ νωρίτερα απ' ό τι πιστεύεται μέχρι ώρας. Πιο αναλυτικά, στην ερώτηση πότε θεωρούν ότι γίνεται η έγκαιρη παρέμβαση:

- ü Το 75,6% (N=164) απάντησε στην προσχολική ηλικία,
- ü Το 13,8% (N=30) απάντησε στην βρεφική,
- ü Το 6% (N=13) στην σχολική,
- ü Το 0,9% (N=2) στην εφηβεία, ενώ
- ü Το 3,2% (N=7) δεν γνώριζε.

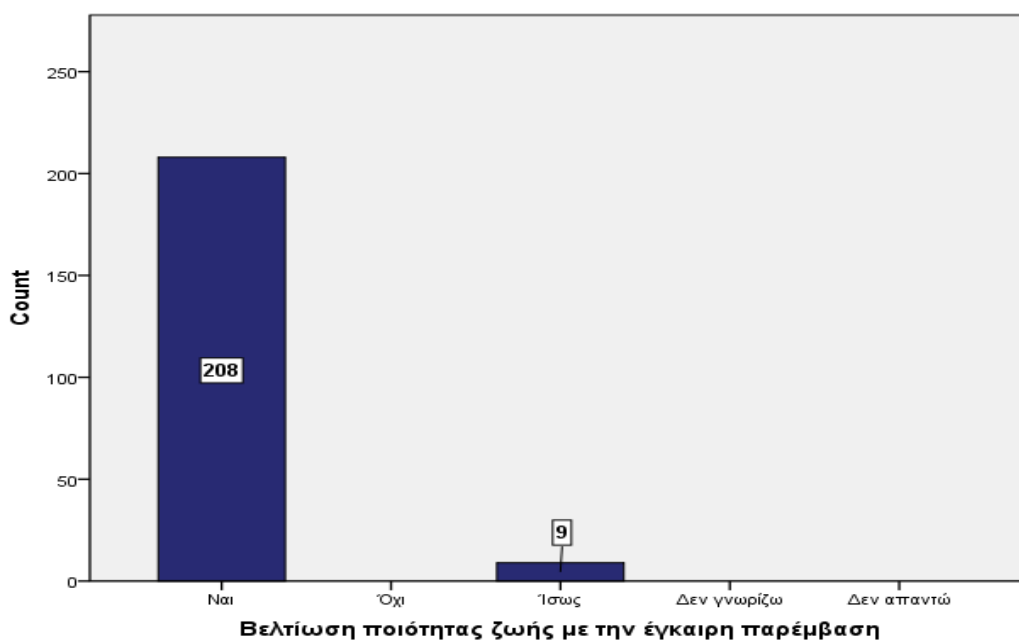
Ερώτηση 12: Πότε πιστεύετε ότι πρέπει να γίνεται η έγκαιρη παρέμβαση;



Στην ερώτηση αυτή, σχετικά με το πότε θα έπρεπε να γίνεται η έγκαιρη παρέμβαση, τα αποτελέσματα είχαν πολύ μικρές διαφορές μεταξύ τους. Αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα πως ο κόσμος δεν είναι ενήμερος για τις νέες έρευνες που θεωρούν πως η παρέμβαση μπορεί να γίνει από την βρεφική ηλικία. Αναλυτικότερα:

- Το 74,7% (N=162) απάντησε πάλι στην προσχολική ηλικία,
- Το 19,4% (N=42) απάντησε στην βρεφική ηλικία (12 άτομα παραπάνω συγκριτικά με την προηγούμενη ερώτηση)
- Το 4,6% (N=10) στην σχολική, ενώ ένα μικρό ποσοστό απάντησε στην εφηβεία ή δεν γνώριζε.

Ερώτηση 13: Πιστεύετε ότι η έγκαιρη παρέμβαση μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ατόμου με αυτισμό, καθώς και της οικογένειάς του;



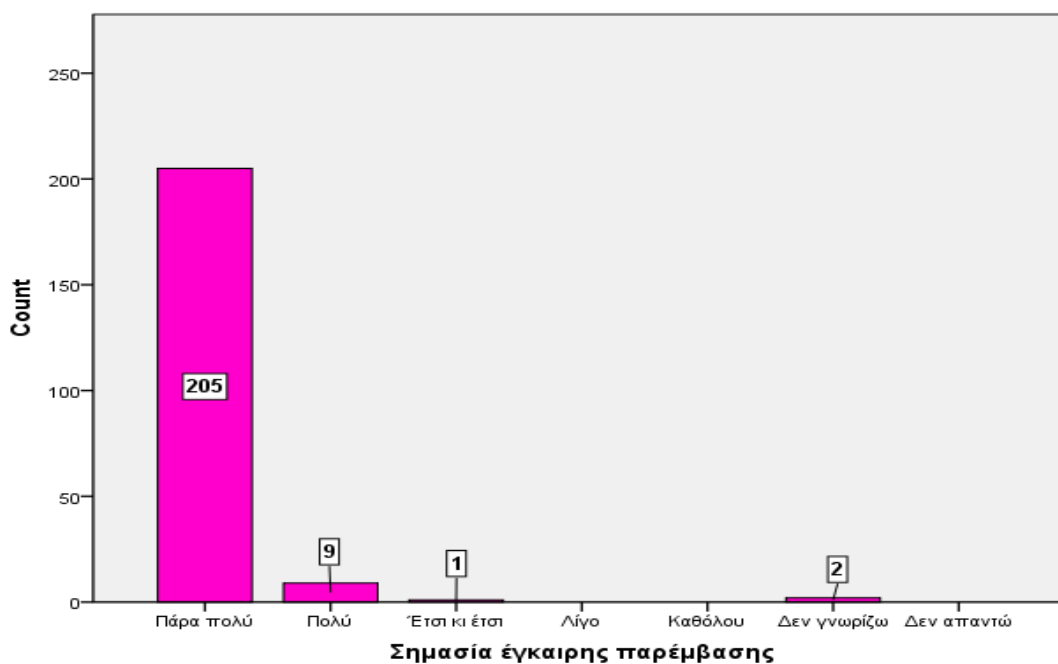
Στην ερώτηση αυτή, σχεδόν όλοι απάντησαν θετικά.

ü Το 95,9% (N=208) απάντησε ναι, ενώ

ü Το 4,1% (N=9) είπε ίσως.

Πάντως, κανένα άτομο δεν απάντησε αρνητικά.

Ερώτηση 14: Πόσο σημαντική πιστεύετε ότι είναι η έγκαιρη παρέμβαση για την εξέλιξη ενός παιδιού με αυτισμό;



Αναφορικά με το πόσο σημαντική είναι η έγκαιρη παρέμβαση:

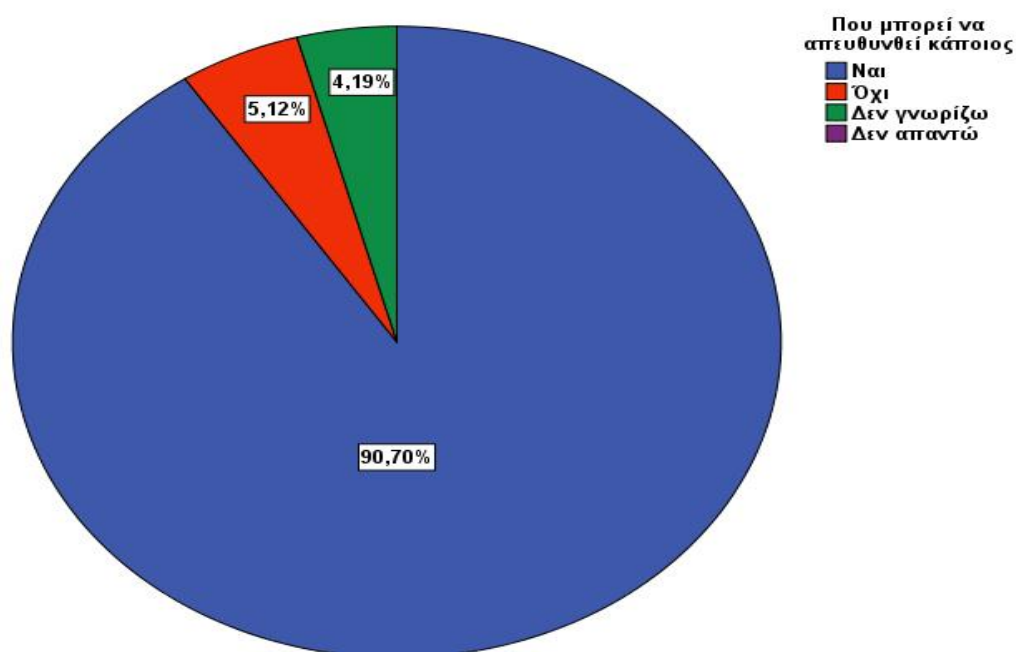
ü Το 94,5% (N=205) απάντησε πάρα πολύ,

ü Το 4,1% (N=9) απάντησε πολύ,

ü Το 0,9% (N=2) δεν γνώριζε, ενώ

ü Μόλις το 0,5% (N=1) απάντησε έτσι κι έτσι.

Ερώτηση 15: Γνωρίζετε που μπορεί να απευθυνθεί κάποιος;

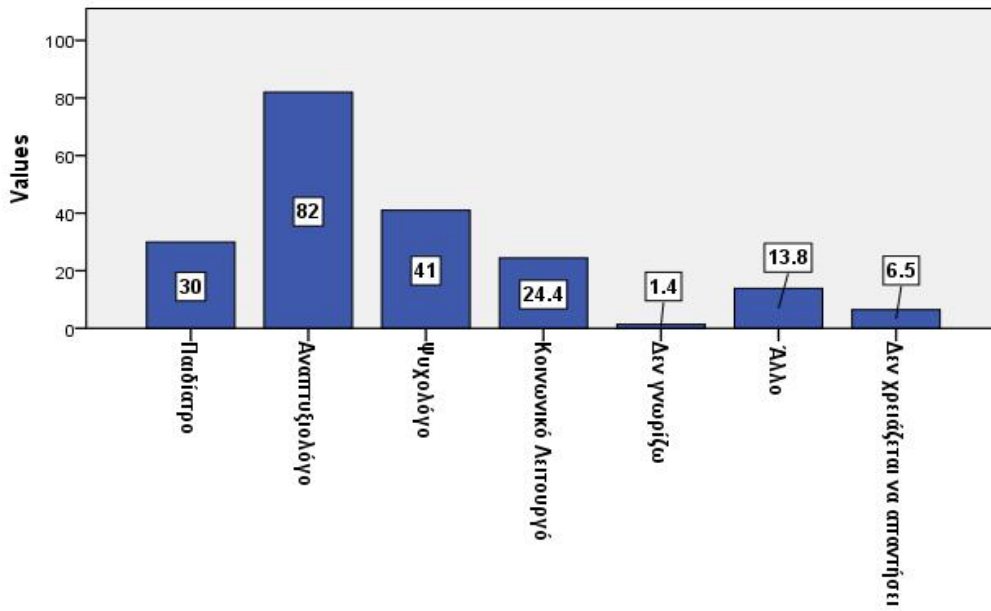


Εξίσου σημαντικό είναι να γνωρίζει κανείς που μπορεί να απευθυνθεί όταν έχει ένα άτομο με αυτισμό στην οικογένειά του. Έτσι:

- Το 89,9% (N=195) απάντησε πως γνωρίζει που μπορεί να απευθυνθεί,
- Το 5,1% (N=11) όχι, ενώ
- Το 4,1% (N=9) απάντησαν «δεν γνωρίζω».

Ερώτηση 16: Εάν ναι, που πιστεύετε ότι μπορεί να απευθυνθεί; Μπορείτε να επιλέξετε πάνω από μια απάντηση.

Που μπορεί κάποιος να απευθυνθεί



Όσοι απάντησαν θετικά, κλήθηκαν να απαντήσουν πιο συγκεκριμένα.

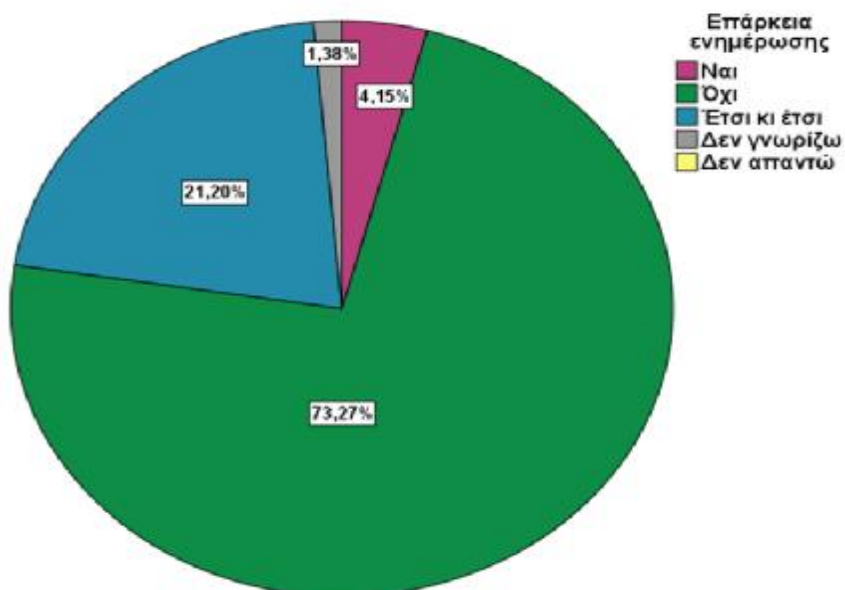
Έτσι, από τις απαντήσεις τους προέκυψαν τα εξής αποτελέσματα:

- ü Το 41,2% (N=178) απάντησαν πως μπορούν να απευθυνθούν σε Αναπτυξιολόγο,
- ü Το 20,6% (N=89) σε Ψυχολόγο,
- ü Το 15% (N=65) σε Παιδίατρο,
- ü Το 12,3% (N=53) σε Κοινωνικό Λειτουργό,
- ü Το 6,9% (N=30) απάντησε «Άλλο» (Βλ. αναλυτικά Πίνακα 3),
- ü Το 0,7% (N=3) δεν γνώριζε, ενώ
- ü Το 3,2% (N=14) δεν χρειαζόταν να απαντήσει.

(ΠΙΝΑΚΑΣ 3)

| | Απαντήσεις | | Περιπτώσεις επί τοις εκατό |
|---|----------------|---------------|-------------------------------|
| | σε αριθμούς | σε ποσοστά | |
| Άλλο ^a Ειδικός Παιδαγωγός | 6 | 15,8% | 18,2% |
| Λογοθεραπευτής | 10 | 26,3% | 30,3% |
| Εργοθεραπευτής | 5 | 13,2% | 15,2% |
| Παιδοψυχίατρος | 11 | 28,9% | 33,3% |
| Ψυχίατρος | 1 | 2,6% | 3,0% |
| ΚΕΔΔΥ | 2 | 5,3% | 6,1% |
| ΚΑΔΠ | 1 | 2,6% | 3,0% |
| Ειδικοί Θεραπευτές | 2 | 5,3% | 6,1% |
| Σύνολο | 38 | 100,0% | 115,2% |

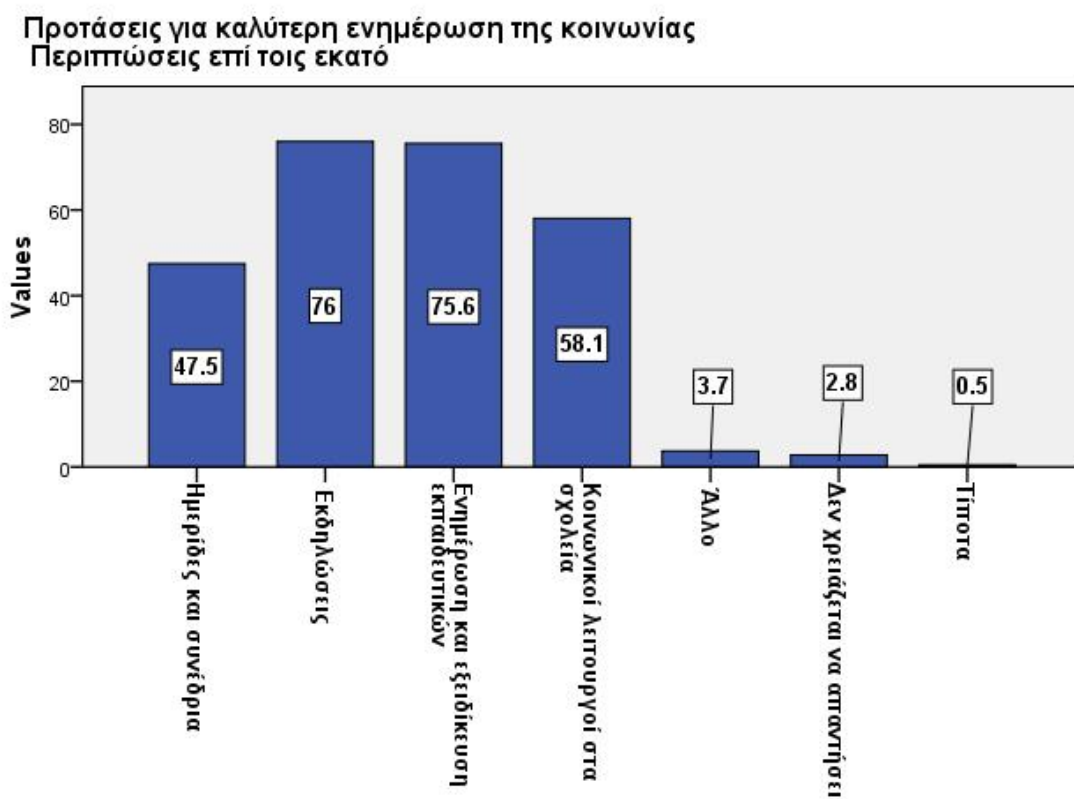
Ερώτηση 17: Πιστεύετε ότι υπάρχει αρκετή ενημέρωση σχετικά με τον αυτισμό;



Επιπρόσθετα, οι ερωτηθέντες κλήθηκαν να απαντήσουν εάν η ενημέρωση που έχει η κοινότητα είναι επαρκής γύρω από το θέμα του αυτισμού.

- Το 73,3% (N=159) απάντησε όχι,
- Το 21,2% (N=46) απάντησε έτσι κι έτσι,
- Το 4,1% (N=9) απάντησε θετικά, ενώ
- Το 1,4% (N=3) δεν γνώριζε.

Ερώτηση 18: Εάν όχι, τι θα προτεινάτε για να ενημερωθεί καλύτερα η κοινωνία; Μπορείτε να επιλέξετε πάνω από μια απάντηση.



Τέλος, ο κόσμος κλήθηκε να προτείνει τρόπους ώστε να υπάρχει καλύτερη ενημέρωση στην κοινωνία. Παρακάτω βλέπουμε τις απαντήσεις που δόθηκαν:

- Û Το 28,8% (N=165) θεωρεί πως πρέπει να γίνονται εκδηλώσεις,
- Û Το 28,6% (N=164) θεωρεί πως πρέπει να υπάρχει ενημέρωση και εξειδίκευση των εκπαιδευτικών,
- Û Το 22% (N=126) προτείνει την ένταξη Κοινωνικών Λειτουργών στα σχολεία,
- Û Το 18% (N=103) προτείνει την διεξαγωγή ημερίδων και συνεδρίων.
- Û Επιπλέον, το 1,4% (N=8) απάντησε «Άλλο». (Βλ. αναλυτικά Πίνακα 4).

(ΠΙΝΑΚΑΣ 4)

| | Απαντήσεις | | Περιπτώσεις επί τοις εκατό |
|--|----------------|---------------|-------------------------------|
| | σε αριθμούς | σε ποσοστά | |
| Άλλο | 1 | 10,0% | 11,1% |
| Παιδονευρολόγοι Παιδοψυχίατροι στα σχολεία | 2 | 20,0% | 22,2% |
| Παράλληλη στήριξη | 2 | 20,0% | 22,2% |
| Ενημέρωση από παιδιάτρους | 1 | 10,0% | 11,1% |
| Λογοθεραπευτές στα σχολεία | 1 | 10,0% | 11,1% |
| Ενημέρωση γονέων | 1 | 10,0% | 11,1% |
| Ενημέρωση/ευαίσθητο ποίηση παιδιάτρων | 2 | 20,0% | 22,2% |
| Σύνολο | 10 | 100,0% | 111,1% |

Ολοκληρώνοντας την έρευνα, κρίνεται σκόπιμο να εξετάσουμε τα αποτελέσματα που προέκυψαν σε συνδυασμό με τα ερευνητικά ερωτήματα και την θεωρία που χρησιμοποιήθηκε. Ανακεφαλαιώνοντας, η εν λόγω έρευνα πραγματοποιήθηκε και τα ερευνητικά ερωτήματα τέθηκαν για να δούμε εάν και τι γνωρίζει η κοινότητα για την αυτιστική διαταραχή, εάν είναι ενήμερη αναφορικά με την έγκαιρη παρέμβαση, εάν θεωρεί η κοινότητα ότι υπάρχει σχετική ενημέρωση επί του θέματος και τέλος, εάν οι ημερίδες, τα συνέδρια και η ένταξη των Κοινωνικών Λειτουργών στα σχολεία μπορούν να βελτιώσουν την υπάρχουσα κατάσταση.

Κάνοντας μια σύγκριση με τα αποτελέσματα, προκύπτει το συμπέρασμα πως το μεγαλύτερο ποσοστό που απάντησε στο ερωτηματολόγιο (91,2%) γνώριζε πως πρόκειται για αναπτυξιακή διαταραχή, ενώ μόλις το 1,39% δεν γνώριζε περί τίνος πρόκειται. Επίσης, ο μεγαλύτερος αριθμός των ερωτηθέντων (άνω των 150 ατόμων) γνώριζε ότι τα άτομα με αυτισμό αντιμετωπίζουν προβλήματα στην κοινωνική συμπεριφορά, στις κοινωνικές σχέσεις, στις καθημερινές δραστηριότητες και στην γλώσσα. Σημαντικό είναι να τονιστεί ότι το 59% δεν είχε κάποιο άτομο στο κοντινό του περιβάλλον. Όσον αφορά την ηλικία διάγνωσης του αυτισμού, το 70,5% απάντησε ορθά ότι γίνεται μεταξύ 1-3 ετών μέχρι ώρας, ενώ μόλις το 9,7% απάντησε πως γίνεται έως 12 μηνών. Κάνοντας λόγο για την έγκαιρη παρέμβαση στον αυτισμό, το 75,6% θεωρεί ότι γίνεται στην προσχολική ηλικία, ενώ μόλις το 13,8% απάντησε στην βρεφική. Σύμφωνα βέβαια με τελευταίες έρευνες που βρίσκονται υπό εξέλιξη, γίνεται λόγος για διάγνωση και παρέμβαση από την βρεφική κιόλας ηλικία, κάτι το οποίο όπως προκύπτει από τα αποτελέσματα, δεν είναι ακόμα γνωστό στον κόσμο. Σε επόμενη ερώτηση, σχετικά με το πότε πιστεύουν ότι πρέπει να γίνεται η έγκαιρη παρέμβαση, δεν σημειώθηκαν σημαντικές διαφορές, καθώς το 74,7% απάντησε πάλι στην προσχολική ηλικία και το 19,4% (μόλις 12 άτομα παραπάνω από την προηγούμενη ερώτηση) απάντησε στην βρεφική. Πάντως, το 94,5% πιστεύει ότι η έγκαιρη παρέμβαση είναι υψίστης σημασίας για την πορεία του ατόμου. Επιπρόσθετα, το 89,9% γνώριζε που μπορεί να απευθυνθεί, βάζοντας σε προτεραιότητα τον αναπτυξιολόγο, τον ψυχολόγο και τον παιδίατρο. Τέλος, το 73,7% απάντησε πως δεν υπάρχει σχετική ενημέρωση στην κοινότητα και πρότειναν να γίνονται εκδηλώσεις (28,8%), ενημέρωση και εξειδίκευση εκπαιδευτικών (28,6%), ένταξη Κοινωνικών Λειτουργών στα σχολεία (22%), καθώς και διεξαγωγή ημερίδων και συνεδρίων (18%).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Μια από τις διαταραχές η οποία παρουσιάζεται στα παιδιά και επηρεάζει την ανάπτυξη τους ενώ παράλληλα δύναται να προκαλέσει σοβαρές επιπτώσεις στον οργανισμό τους είναι ο αυτισμός. Μέχρι στιγμής και παρά τις μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί γύρω από τη συγκεκριμένη αναπτυξιακή διαταραχή δεν έχουν εξακριβωθεί τα αίτια που την προκαλούν. Σε γενικές γραμμές παρουσιάζεται στα παιδιά πριν από τη γέννηση τους, ωστόσο η διάγνωσή τους είναι εφικτή μετά τα δυο έτη. Η εν λόγω διαταραχή οφείλεται κατά κύριο λόγο σε γενετικούς παράγοντες, ενώ σύμφωνα με τους ερευνητές δεν αποκλείονται και παράγοντες νευροψυχολογικοί ή και βιολογικοί.

Ως απόρροια του αυτισμού μπορούν να προσδιοριστούν οι δυσκολίες στην κοινωνικοποίηση, η περίεργη συμπεριφορά, συνήθειες που μπορούν να επαναλαμβάνονται ιδιαίτερα συχνά- στερεοτυπίες- και τέλος προβλήματα στην ομιλία. Αξίζει να σημειωθεί ότι ο αυτισμός δεν παρουσιάζει διάκριση σε σχέση με τις πολιτισμικές καταβολές των παιδιών, την εθνικότητά τους και την κοινωνική τους προέλευση.

Το ατομικό πρόγραμμα παρέμβασης παρουσιάζεται σαν ένα ιδιαίζων ζήτημα όσον αφορά τη διαχείριση των παιδιών του αυτιστικού φάσματος. Η κάθε μορφής παρέμβαση θα πρέπει να προσδιορίζεται με βάση την αναγνώριση της διαφορετικότητας του παιδιού, τον προσδιορισμό των δυνατοτήτων του, τις κατακτημένες δεξιότητες του και τις γνωστικές του ανάγκες. Απώτερος στόχος είναι η ανάδειξη των δεξιοτήτων του καθώς και η ανάπτυξη νέων ικανοτήτων.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι να υποστηρίξει, να ανταποκριθεί και να κατανοήσει τις απαιτήσεις του παιδιού (ατομικές, ανθρωπιστικές) χρησιμοποιώντας εκπαιδευτικές πρακτικές που θα ενθαρρύνουν την κοινωνική και μαθησιακή του οντότητα. Η ατομική παρέμβαση δεν αποτελεί το μόνο μέσο δράσης σε ένα παιδί με αυτισμό. Σε κάθε περίπτωση η συνεργασία σχολείου και οικογένειας κρίνεται απαραίτητη και η γνώση των γονέων κρίνεται επιτακτική.

Τέλος, σημαντικότετη παρουσιάζεται η δημιουργία ενός ευρύτερου κοινωνικού πλαισίου το οποίο θα σέβεται και θα συνεισφέρει στην ανάδειξη της διαφορετικότητας υπό το πρίσμα του σεβασμού, της αποδοχής και της παροχής ίσων ευκαιριών σε όλες τις εκφάνσεις της καθημερινότητας.

Αναφορικά με τα αποτελέσματα της έρευνας που διεξήχθησαν στα πλαίσια της εν λόγω πτυχιακής και συγκρίνοντάς τα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, καταλήγουμε στο συμπέρασμα πως νέες έρευνες που έχουν γίνει ή βρίσκονται σε εξέλιξη, κάνουν λόγο για παρέμβαση από την βρεφική κιόλας ηλικία. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, το 70,5% (N=153) απάντησε πως η διάγνωση του αυτισμού γίνεται στην ηλικία 1-3 ετών. Όταν ρωτήθηκαν πότε πιστεύουν ότι γίνεται η έγκαιρη παρέμβαση το 75,6% (N=164) απάντησε στην προσχολική ηλικία, ενώ μόλις το 13,8% (N=30) απάντησε στην βρεφική. Σε επόμενη ερώτηση, πότε πιστεύουν ότι πρέπει να γίνεται η έγκαιρη παρέμβαση δεν παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά, αφού το 74,7% (N=162) απάντησε πάλι στην προσχολική ηλικία και το 19,4% (N=42) απάντησε στην βρεφική. Επομένως, κρίνεται σημαντικό οι έρευνες που κάνουν λόγο για διάγνωση και παρέμβαση από την βρεφική κιόλας ηλικία να ολοκληρωθούν και να γίνουν γνωστά τα αποτελέσματά τους στο ευρύ κοινό. Όπως γίνεται αντιληπτό, η παρέμβαση από νωρίς, βοηθάει το άτομο με αυτισμό να λειτουργεί με πρόγραμμα και να επιτυγχάνει τους εκάστοτε στόχους που έχουν τεθεί. Όσο νωρίτερα λοιπόν, η εξέλιξη του παιδιού θα είναι αισθητή, εν αντιθέσει με ένα άτομο με αυτισμό μεγαλύτερης ηλικίας, όπου θα έχουν παγιωθεί συμπεριφορές. Θεωρούμε πως μια έγκαιρη παρέμβαση, σε βρεφική ακόμα ηλικία, με ενδείξεις αυτισμού και χωρίς σίγουρη διάγνωση ακόμη, είναι προτιμότερη από μια παρέμβαση στην σχολική ηλικία. Τα παιδιά θα πρέπει όσο νωρίτερα να δέχονται την κατάλληλη στήριξη και φροντίδα.

Ολοκληρώνοντας την εν λόγω πτυχιακή, κρίνουμε πως η κοινότητα θα πρέπει να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί περισσότερο στο θέμα του αυτισμού. Έτσι, προτείνουμε οι σύλλογοι που ήδη υπάρχουν και στηρίζουν τα άτομα με αυτισμό, να διοργανώνουν ανοικτές εκδηλώσεις, ημερίδες και συνέδρια, όπου θα μιλούν επιστήμονες και θα ενημερώνουν την κοινότητα για τις εξελίξεις στο θέμα του αυτισμού. Μια άλλη πρόταση, είναι να ενταχθούν Κοινωνικοί Λειτουργοί στα σχολεία Γενικής Παιδείας, ώστε να μαθαίνουν εκ των έσω τα παιδιά για τα άτομα με αυτισμό και να μπορέσει έτσι να επιτευχθεί η ένταξη λειτουργικών παιδιών με αυτισμό σε τέτοια σχολεία, χωρίς να υπάρχει περιθωριοποίηση. Ταυτόχρονα θα

πρέπει οι εκπαιδευτικοί να εξειδικεύονται σε θέματα ειδικής αγωγής, ώστε να μπορούν να κατανοήσουν και στη συνέχεια να συνεργαστούν με άτομα με αυτισμό, καθώς και με τις οικογένειές τους. Επιπλέον, η στήριξη των γονέων με παιδιά με αυτισμό είναι υψίστης σημασίας, καθώς πιστεύουμε πως με την κατάλληλη συμβουλευτική και παροχή υπηρεσιών και καθοδήγησης, οι γονείς θα αποφορτίζονται και θα μπορούν να είναι πιο παραγωγικοί στην βοήθεια του παιδιού τους. Επιπρόσθετα, από τα πιο σημαντικά θέματα που θα πρέπει να δοθεί σημασία είναι η έρευνα στην Ελλάδα. Θα ήταν, λοιπόν, χρήσιμο να γίνουν έρευνες και στον Ελλαδικό χώρο σχετικά με τον αυτισμό και την έγκαιρη παρέμβαση. Να δοθεί η απαραίτητη προσοχή στο θέμα αυτό και οι ερευνητές-επιστήμονες να βρουν νέες λύσεις και μεθόδους ώστε να βοηθήσουν τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους. Να γίνει μια καταγραφή του πληθυσμού, να βεβαιωθούμε πως όλα τα άτομα με αυτισμό μπορούν και έχουν την κατάλληλη φροντίδα κοντά στο φυσικό τους περιβάλλον, καθώς πρέπει να προωθηθεί η συνέχεια της αποϊδρυματοποίησης.

Κλείνοντας, ευελπιστούμε η εν λόγω πτυχιακή και έρευνα να γίνει έναυσμα για μελλοντικές έρευνες γύρω από το ζήτημα του αυτισμού, με απώτερο σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής και καθημερινότητας των ατόμων αυτών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική Βιβλιογραφία:

Αγγελόπουλος, Ν., (2009). *Ιατρική ψυχολογία και ψυχοπαθολογία*. Αθήνα: ΒΗΤΑ.

Αρμπουνιώτη, Β., Κουτσοκλένη, Ι., & Μαρνελάκης, Μ., (2007). *Νοητική υστέρηση*. ΕΠΕΑΕΚ: ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ. Αθήνα.

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

Βάρβογλη, Λ., (2005). *Τι συμβαίνει στο παιδί; Νευροεξελικτικές διαταραχές της παιδικής και της εφηβικής ηλικίας*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη Α. Ε. Kaplan & Sadock's, 2007.

Γενά, Α., (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση - Διάγνωση - Αντιμετώπιση*. Αθήνα: Αυτοέκδοση.

Γενά και συν., (2006). *Οδηγός οργάνωσης και λειτουργίας ολοκληρωμένου κέντρου για άτομα ε διαταραχές του φάσματος του αυτισμού – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα, 2005.

Δροσινού, Μ., (2001). *Ειδικές τάξεις ή τμήματα ένταξης* (Μια άλλη ανάγνωση στο νόμο 2817/2000 και σε ό,τι αφορά την εκπαίδευση παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες). *Κοινωνική Εργασία*, τ.64, σσ.225-239.

Ευδοκίμου- Παπαγεωργίου, Ρ., (1999). *Δραματοθεραπεία, μουσικοθεραπεία- Η επέμβαση της τέχνης στην ψυχοθεραπεία: θεωρία, ασκήσεις, εφαρμογές*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Ζώης, Σ.Γ., Δημητρακόπουλος, Κ.Σ., (2003). *Εγχειρίδιο συμβουλευτικής στήριξης γονέων με αυτιστικά παιδιά*. Πάτρα: Εκδόσεις Ζώης Γ.

Κάκουρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ., (2006). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων - Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω.

Καλλινικάκη, Θ., (1998). *Κοινωνική Εργασία, Εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Καλομοίρης, Γ., Παπαγεωργίου, Β., Βογινδρούκας, Ι., (2007). *Αυτισμός: Θέσεις και προσεγγίσεις*. Αθήνα: Ταξιδευτής.

Καλύβα, Ε., (2005). *Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Παπαζήση.

Καμπάκος, Χ., (2006). *Παιδοψυχιατρική προσέγγιση και φαρμακοθεραπεία*. Πρακτικά Διημερίδας: Αυτισμός -Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές-Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση, Επιστημονική Επιμέλεια Εκδόσεις: Στ. Νότας & Νικολαΐδη Μ, Εκδόσεις: Βήτα.

Κουρουμπλής, Π., (2000). *Το δικαίωμα στη διαφορά. Οι επιδράσεις των κοινωνικών προκαταλήψεων και των θεσμικών παρεμβάσεων στη ζωή των ατόμων με ειδικές ανάγκες - διεπιστημονική ανάλυση με έμφαση στην ιστορική προσέγγιση*. Αθήνα: Αντ.Ν.Σακκούλα.

Κρουσταλάκης, Γ., (1998). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια και το σχολείο - Ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση*. Γ' έκδοση. Αθήνα: Αυτοέκδοση.

Κυπριωτάκης, Α., (2004). *Νέες αντιλήψεις και τάσεις στην αγωγή, εκπαίδευση και κοινωνική ενσωμάτωση των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες*. Ηλεκτρονική πηγή: http://www.fa3.gr/eidiki_agogi/amea-nees-antilipseis.htm (Πρόσβαση την 14η Ιουλίου 2016).

Κωτσόπουλος, Σ., (2014). Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό. *ΕΓΚΕΦΑΛΟΣ*. Τεύχος 51, σελ. 27-37.

Λυμπέρης, Λ.Ν., (2014). Η κοινωνική ένταξη του ανθρώπου και η ταξινόμηση των ενεργημάτων του σε κανονικά ή αποκλίνοντα. Ο ρόλος του σχολείου. *ΤΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΑ*. Τεύχος 109-110, σελ. 131-142Abercrombie et all, 1991

Μαλεγιανάκη, Α.Χ., Μεσσήνης, Λ., Παπαθανασόπουλος, Π., (2012). *Κλινική Παιδονευροψυχολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Gotsis.

Μαργαρίτη, Μ., (2004). *Η οικογένεια και το περιβάλλον*. Στο *ΠΡΟΣΒΑΣΗ*. Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων. σσ. 324-369.

- Μπουσκάλια, Λ., (1993). *Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους*. (Γ. Δίπλας, Μεταφρ.) Αθήνα: Γλάρος
- Ναζίρη, Δ., (2007). Τα ιδιαίτερα συναισθήματα γονιών ατόμων με αναπηρία. Στο *Η συμβουλευτική στην οικογένεια και στην εργασία*. Ιωάννινα. σσ. 51-52.
- Νότας, Σ., (2006). *Οι γονείς & τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Τρίκαλα: εκδόσεις 'έλλα'. Ματινοπούλου, 1990; Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα, εκδ. 'έλλα'.
- Νότας, Σ., (2006). *Γενική Εισαγωγή*. Πρακτικά Δημερίδας: Αυτισμός - Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές-Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση, Επιστημονική Επιμέλεια Εκδόσεις: Στ. Νότας & Νικολαΐδη Μ, Εκδόσεις: Βήτα.
- Παπάνης, Ε., Γαβρίμης, Π., & Βίκη, Α., (2009). Ο εκπαιδευτικός αποκλεισμός ως γενεσιουργό αίτιο του κοινωνικού αποκλεισμού. *Σύγχρονη Κοινωνία, Εκπαίδευση και Ψυχική Υγεία (ΣΚΕΨΥ)*, τ.2, σσ. 381-394.
- Σολδάτος, Κ., Λύκουρας, Λ., (2006). *Σύγγραμμα ψυχιατρικής*. Αθήνα: Βήτα Medical Arts.
- Σούλης, Γ., (1999). *Τα παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση και ο κόσμος τους*. Αθήνα: Gutenberg - Γιώργος & Κώστας Δαρδανός.
- Σταθόπουλος, Π., (2003). *Κοινωνική Πρόνοια. Μια γενική θεώρηση*. Αθήνα: Έλλην Κουτουμάνος, Α., (2004). Πάτρα: Διδακτικές Σημειώσεις.
- Σταυρούση, Π., (2007). *Έννοιες και προσανατολισμοί στη μετάβαση στην ενήλικη ζωή για τα άτομα με ειδικές ανάγκες*. Στο 'Η κοινωνική ένταξη σε σχολείο και η μετάβαση σε χώρο εργασίας για τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού: θεωρητικά ζητήματα και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις'. Βόλος: εκδόσεις ΓΡΑΦΗΜΑ.
- Υπουργείο Εθνικής Παιδείας & Θρησκευμάτων Παιδαγωγικό Ινστιτούτο (ΥΠ.Ε.Π.Θ. – Π.Ι.). (2003). *Χαρτογράφηση- Αναλυτικά προγράμματα ειδικής αγωγής*. Αθήνα
- Faherty, C., Παπαγεωργίου, Β., Παπαδοπούλου, Ν., (1999). *Αυτισμός: Ένας ύμνος για την Επικοινωνία, Κατανόηση του Αυτισμού και των Εκπαιδευτικών- Στρατηγικών*. Πρακτικά ημερίδας. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Φρανσίς, Κ., (2007). Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος. *Διαναπηρικός Οδηγός Εξειδίκευσης (ΕΠΕΑΕΚ)*. Αθήνα: Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών.

Ξένη Βιβλιογραφία:

Anderson S., Taras M., Cannon B., (1996). *Teaching new skills to young children with autism*. In C. Maurice (Ed.), G. Green, S. Luce. *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. (pp. 181-194) Austin, TX: pro-ed publications.

Beadle- Brown, J., (2011). *Tizard Learning Disability Review: Practice, management, research and innovation- Improving the lives of people with autism*. Emerald Group Publishing Limited.

Anderson S., Taras M., Cannon B., (1996). *Teaching new skills to young children with autism*. In C. Maurice (Ed.), G. Green, S. Luce. *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. (pp. 181-194) Austin, TX: pro-ed publications.

Beadle- Brown, J., (2011). *Tizard Learning Disability Review: Practice, management, research and innovation- Improving the lives of people with autism*. Emerald Group Publishing Limited.

Berument, S.K., Rutter, M., Lord, C., Pickles, A., Bailey, A.. (1999). *Autism Screening Questionnaire: diagnostic validity*. *The British Journal of Psychiatry*. Vol.175, pp. 444-451.

Diagnostic and Statistical manual of mental disorders. Fourth Edition. DSM-IV. International Version with ICD-10 codes, (1995). American Psychiatric Association.

Dodd, S., (2005). *Understanding Autism*. Elsevier.

Golan, N., (1978). *Treatment in Crisis Situation*. New York: The Free Press.

Hartman, A., (1997). Family Therapy. Στο *Social Work Reference Library*. U.S.A.: NASW Press.

Parad, H.J., (1966) *Crisis Intervention: Selecting readings*. New York: FamilyService Association of America.

Parad, H.J., Parad, L.G., (1999). *Crisis Intervention book 2*. Ontario Canada: Mantic ore Publishers.

Perry, A., (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*. Vol. 11, No.1, pp. 1-16.

Pierce, G. R., Sarason, I. G. & Sarason, B. R., (1996). Coping and social support. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications*. (pp.434-451). Canada: John Willey & Sons.

Roberts, A., (2000). *Crisis Intervention Handbook*. New York: Oxford University Press.

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

Social World Dictionary (1997). *Social Work Reference Library*, Washington DC: NASW Press.

Μεταφρασμένη Βιβλιογραφία:

Ackerman, N., (1958). *Η ψυχοδυναμική της οικογενειακής ζωής*. (Μ. Δημοπούλου - Λαγωνίκα, Μεταφρ.) New York: Basic Books.

Bennett, P., (2010). *Κλινική ψυχολογία και ψυχοπαθολογία*. Επιμέλεια: Καλαντζή-Αζίζι, Α., Ευσταθίου, Γ., Αθήνα: ΠΕΔΙΟ.

Cattanch, A., (2003). *Θεραπεία μέσω του παιχνιδιού*. (Μεγαλούδη, Φ., Μεταφρ.) Αθήνα: Σαββάλας.

ICD-10: Διεθνής Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας. Δέκατη Αναθεώρηση, Έκδοση: 2008.

Feldman, R., (2011). *Εξελικτική ψυχολογία. Δια βίου ανάπτυξη*. Αθήνα: Gutenberg.

- Frith, U., (1996). *Αυτισμός: Εξηγώντας το αίνιγμα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Grandin, T., Scariano, M., (1995). *Διάγνωση: «Αυτισμός». Μια αληθινή ιστορία αυτιστικού ατόμου*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Happé, F., (1998). *Αυτισμός. Ψυχολογική θεώρηση*. Επιμέλεια: Στασινός, Δ., Αθήνα: Gutenberg.
- Kaplan, H., Sadock, B., & Sadock, V., (2007). *Εγχειρίδιο Κλινικής Ψυχιατρικής* (4η εκδ.). Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας.
- Kaplan, H.I., Sadock, B.J., Grebb, J.A., (2005). *Kaplan and Sadock's ψυχιατρική*. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας.
- Wing, L., (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες* (μτφ. Π. Πρώϊος). Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

Ηλεκτρονική Βιβλιογραφία (Ελληνική):

Βαΐτσου, Δ., (2012). *Η ψυχολογία των γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες*. http://dimitravaitsou.blogspot.gr/2012/03/blog-post_3911.html. Πρόσβαση την 23^η Φεβρουαρίου 2016.

Διαγνωστικά κριτήρια αυτισμού. http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=37&Itemid=53&limit=1&limitstart=1. Πρόσβαση την 18^η Μαρτίου 2016.

Θεραπείες για τον αυτισμό. <http://www.autismhellas.gr/el/AutismTherapies.aspx>. Πρόσβαση την 1^η Μαρτίου 2016.

Κέντρο Ημέρας. http://autismkastoria-kentrohmeras.blogspot.gr/p/blog-page_1.html. Πρόσβαση την 3^η Μαρτίου 2016.

Κυπριωτάκης, Α., (2004). *Νέες αντιλήψεις και τάσεις στην αγωγή, εκπαίδευση και κοινωνική ενσωμάτωση των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες*. Ηλεκτρονική πηγή: http://www.fa3.gr/eidiki_agogi/amea-nees-antilipseis.htm (Πρόσβαση την 14η Ιουλίου 2016).

Κωνσταντίνου, Κ., (2013). Συναισθήματα γονέων ενός παιδιού με αυτισμό / διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.

<http://www.edra.edu.gr/%CE%B1%CF%81%CE%B8%CF%81%CE%B1/item/85-%CF%83%CF%85%CE%BD%CE%B1%CE%B9%CF%83%CE%B8%CE%AE%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%B1-%CE%B3%CE%BF%CE%BD%CE%AD%CF%89%CE%BD-%CE%B5%CE%BD%CF%8C%CF%82-%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%BF%CF%8D-%CE%BC%CE%B5-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C-%CE%B4%CE%B9%CE%AC%CF%87%CF%85%CF%84%CE%B7-%CE%B1%CE%BD%CE%B1%CF%80%CF%84%CF%85%CE%BE%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AE-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%81%CE%B1%CF%87%CE%AE>. Πρόσβαση την 23^η Φεβρουαρίου 2016.

Κωνσταντίνου, Κ., (2013). Στήριξη γονέων παιδιών με αυτισμό και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές.

<http://edra.edu.gr/%CE%B1%CF%81%CE%B8%CF%81%CE%B1/item/84-%CF%83%CF%84%CE%AE%CF%81%CE%B9%CE%BE%CE%B7-%CE%B3%CE%BF%CE%BD%CE%AD%CF%89%CE%BD-%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CF%8E%CE%BD-%CE%BC%CE%B5-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%B4%CE%B9%CE%AC%CF%87%CF%85%CF%84%CE%B5%CF%82-%CE%B1%CE%BD%CE%B1%CF%80%CF%84%CF%85%CE%BE%CE%B9%CE%B1%CE%BA%CE%AD%CF%82-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%81%CE%B1%CF%87%CE%AD%CF%82>. Πρόσβαση την 23^η Φεβρουαρίου 2016.

Λυμπούδης, Β., Η χρήση του ηλεκτρονικού υπολογιστή ως εναλλακτικού μέσου επικοινωνίας στον αυτισμό. <http://eeek.pie.sch.gr/aytismos.htm>. Πρόσβαση την 22^η Μαρτίου 2016.

Νότας, Σ. (χ.χ). *Αυτισμός Γενική Εισαγωγή. Ορισμός- Διαγνωση- Αξιολόγηση- Θεραπευτικές Παρεμβάσεις.* <http://www.autismhellas.gr/fasma/docs/1.htm>. (Πρόσβαση την 18^η Μαρτίου 2016).

Οδηγός παρεμβάσεων. ΜΑΚΑΤΟΝ. <http://www.noesi.gr/book/intervention/makaton>. Πρόσβαση την 20^η Μαρτίου 2016.

Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στις ΣΜΕΑ. <http://www.noesi.gr/book/study/smea-rollos-koinonikou-leitourgou>. Πρόσβαση την 4^η Μαρτίου 2016.

Παπαγεωργίου, Β., (2008). Προς τους γονείς ... για τους γονείς. <http://repository.edulll.gr/edulll/retrieve/1837/318.pdf>. Πρόσβαση την 23^η Μαρτίου 2016.

Παπαδοπούλου, Ε., (2014). Παιδιά με αυτισμό και η χρήση του ηλεκτρονικού υπολογιστή. http://papadopsixologos.blogspot.gr/2014/09/blog-post_18.html. Πρόσβαση την 22^η Μαρτίου 2016.

Πρόγραμμα ΨΥΧΑΡΓΩΣ. <http://www.psychargos.gov.gr/Default.aspx?ID=26188&nt=18&lang=1> Πρόσβαση την 22^η Μαρτίου 2016.

Πρώιμη παρέμβαση σε παιδιά με αυτισμό (ΑΒΑ). http://dikepsy.gr/index.php?view=view_article&option=services_paidia_prwimi&lang=el. Πρόσβαση την 20^η Μαρτίου 2016.

Σταυρουλάκης, Κ., (2012). Τι είναι οι Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις του νόμου Ν. 4019/2011. <http://www.taxheaven.gr/acforum/index.php?showtopic=84781>. Πρόσβαση την 3^η Μαρτίου 2016.

<http://www.pecs-greece.com/>. (Πρόσβαση την 15η Μαρτίου 2016.)

<http://makatonhellas.gr/>. (Πρόσβαση την 15η Μαρτίου 2016.)

<http://www.eethiie.gr/2013-11-06-22-20-12.html>. (Πρόσβαση την 4η Μαΐου 2016.)

<http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism/odigos-paremvaseon>. (Πρόσβαση την 5η Μαΐου 2016.)

http://www.musictherapy.org/assets/1/7/MT_Autism_2012.pdf. (Πρόσβαση την 5η Μαΐου 2016.)

<http://www.playtherapy.gr/playtherapy/>. (Πρόσβαση την 5η Μαΐου 2016.)

http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=271&Itemid=53 (Πρόσβαση την 14η Ιουλίου 2016).

<http://developunit.gr/%CE%BD%CE%AD%CE%B1-%CE%B4%CE%BF%CE%BA%CE%B9%CE%BC%CE%B1%CF%83%CE%AF%CE%B1> (Πρόσβαση την 14η Ιουλίου 2016).

<http://www.esperite.com/?p=64> (Πρόσβαση την 14η Ιουλίου 2016).

Ηλεκτρονική Βιβλιογραφία (Ξένη):

Nadig A., Ozonoff S., Young G., Rozga A., Sigman M., Rogers S., (2007). *A Prospective Study of Response to Name in Infants at Risk for Autism, JAMA Pediatrics (formerly Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine.)* Ηλεκτρονική πηγή: <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=570046> (Πρόσβαση την 14η Ιουλίου 2016).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1: ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ

Παρεμβαίνοντας έγκαιρα στον αυτισμό.

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιείται στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας μας με θέμα: "Παρεμβαίνοντας έγκαιρα στον Αυτισμό." για την απόκτηση πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία, του τμήματος της Δυτικής Ελλάδας. Σκοπός της είναι να εξετάσουμε κατά πόσο η κοινότητα είναι ενήμερη και ευαισθητοποιημένη σχετικά με τον αυτισμό και ειδικότερα για να ερευνήσουμε εάν είναι ενήμερη για το πότε πραγματοποιείται η έγκαιρη παρέμβαση. Η έρευνα είναι ανώνυμη. Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την συμμετοχή σας. Αναστασίου Έλλη, Μπούζα Χριστίνα.

* Απαιτείται

1) Φύλο *

- Άνδρας
- Γυναίκα

2) Ηλικία *

- 18-30
- 31-40
- 41-50
- 51+

3) Τόπος κατοικίας *

- Αθήνα
- Κόρινθος
- Δεν απαντώ
- Άλλο:

4) Ο αυτισμός είναι:

- Μεταδοτική ασθένεια
- Ψυχική διαταραχή
- Αναπτυξιακή διαταραχή
- Σωματική διαταραχή
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

**5) Που πιστεύετε ότι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα τα παιδιά με αυτισμό;
Μπορείτε να επιλέξετε πάνω από μια απάντηση.**

- Γλώσσα
- Κοινωνικές σχέσεις
- Ακοή
- Όραση
- Καθημερινές δραστηριότητες
- Κοινωνικές συμπεριφορές
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ
- Άλλο:

6) Έχετε κάποιο άτομο με αυτισμό στον περίγυρό σας; (κοντινό περιβάλλον)

- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

7) Σε ποιους πιστεύετε ότι εμφανίζεται συχνότερα ο αυτισμός;

- Αγόρια
- Κορίτσια
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

8) Σε ποια ηλικία πιστεύετε ότι γίνεται η διάγνωση;

- έως 12 μηνών
- 1-3 έτη
- 4-6 έτη
- 7+ έτη
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

9) Πιστεύετε ότι υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό;

- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

10) Πιστεύετε ότι τα άτομα με αυτισμό μπορούν να έχουν μια θετική εξέλιξη και πορεία μέσω της κατάλληλης θεραπείας;

- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

11) Πότε θεωρείτε ότι έχουμε έγκαιρη παρέμβαση;

- Βρεφική ηλικία (έως 12 μηνών)
- Προσχολική ηλικία (έως 5 χρονών)
- Σχολική ηλικία (έως 10 χρονών)
- Εφηβεία (έως 18 χρονών)
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

12) Πότε πιστεύετε ότι πρέπει να γίνεται η έγκαιρη παρέμβαση;

- Βρεφική ηλικία (έως 12 μηνών)
- Προσχολική ηλικία (έως 5 χρονών)
- Σχολική ηλικία (έως 10 χρονών)
- Εφηβεία (έως 18 χρονών)
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

13) Πιστεύετε ότι η έγκαιρη παρέμβαση μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ατόμου με αυτισμό, καθώς και της οικογένειάς του;

- Ναι
- Όχι
- Ίσως
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

14) Πόσο σημαντική πιστεύετε ότι είναι η έγκαιρη παρέμβαση για την εξέλιξη ενός παιδιού με αυτισμό;

- Πάρα πολύ
- Πολύ
- Έτσι κι έτσι
- Λίγο
- Καθόλου
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

15) Γνωρίζετε που μπορεί να απευθυνθεί κάποιος;

- Ναι
- Όχι
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

16) Εάν ναι, που πιστεύετε ότι μπορεί να απευθυνθεί; Μπορείτε να επιλέξετε πάνω από μια απάντηση.

- Παιδίατρο
- Αναπτυξιολόγο
- Ψυχολόγο
- Κοινωνικό Λειτουργό
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ
- Άλλο:

17) Πιστεύετε ότι υπάρχει αρκετή ενημέρωση σχετικά με τον αυτισμό;

- Ναι
- Όχι
- Έτσι κι έτσι
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ

18) Εάν όχι, τι θα προτείνατε για να ενημερωθεί καλύτερα η κοινωνία; Μπορείτε να επιλέξετε πάνω από μια απάντηση.

- Ημερίδες/ Συνέδρια
- Ανοικτές εκδηλώσεις στην κοινωνία
- Ενημέρωση και εξειδίκευση εκπαιδευτικών
- Ένταξη Κοινωνικών Λειτουργών στα σχολεία
- Δεν γνωρίζω
- Δεν απαντώ
- Άλλο:

Ευχαριστούμε πολύ για την συμμετοχή σας!!