

ΤΕΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ  
ΑΥΤΙΣΜΟ  
ΣΤΑ ΕΙΔΙΚΑ ΣΧΟΛΕΙΑ»**



ΓΙΩΤΣΟΠΟΥΛΟΥ ΕΥΑΝΘΙΑ, ΣΚΟΝΔΡΑ ΜΑΡΙΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΡΟΜΠΟΛΑΣ ΠΕΡΙΚΛΗΣ

ΠΑΤΡΑ 2015

## ΕΓΩ Ο ΙΔΙΟΣ

Θέλω να καταλάβω τον εαυτό μου.

Θέλω να γκρεμίσω τα τείχη μου.

Αλλά δεν είναι τόσο εύκολο.

Είναι πόνος.

Δεν μπορώ.

Κάθε πέτρα που πέφτει προκαλεί  
πόνους και φέρνει νέα συναισθήματα.

Ο πανικός είναι κοντά,  
έρχεται!

Ψάχνω το στήριγμά μου.

Μόνος μου δεν το μπορώ.

Το ψέμα γύρω μου είναι τοίχος.

Θέλω να κλοτσήσω το τοίχος  
αλλά δεν μπορώ.

Πρέπει να ξαναδοκιμάσω πάλι.

Δεν μπορώ.

Είμαι μια μαριονέτα της ζωής  
που με κατευθύνουν άλλοι,  
αλλά λανθασμένα.

Εγώ δεν μπορώ πια να πάω.

Και αρχίζουν από την αρχή.

Δεν υπάρχει μαριονέτα.

Αυτός είμαι εγώ.

*Wolfgang, άτομα με αυτισμό, Αύγουστος 2000, Γερμανία*

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία η οποία έχει τίτλο «Νοσηλευτική φροντίδα παιδιών με Αυτισμό στα Ειδικά Σχολεία» , ασχολείται με τον ρόλο και τη θέση του νοσηλευτή σε ένα ειδικό σχολείο. Γενικότερα αποτελεί μια προσπάθεια διερεύνησης και ανασκόπησης μιας άλλης πτυχής του νοσηλευτή ως δάσκαλο ως εκπαιδευτή σε μια ειδική κατηγορία παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του Αυτισμού. Το πρώτο κεφάλαιο αποτελεί το θεωρητικό μέρος αναπτύσσοντας τον ορισμό και την έννοια του Αυτισμού ,τα αίτια ,τον ρόλο του σχολικού νοσηλευτή καθώς και τις αρμοδιότητες του νοσηλευτή στο Ειδικό σχολείο. Το δεύτερο μέρος αναφέρεται στην νοσηλευτική διεργασία που χρησιμοποιεί ο νοσηλευτής για να εφαρμόσει τις γνώσεις του σε ένα αυτιστικό παιδί. Τέλος αναφέρονται οι τρόποι ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης ενός αυτιστικού ατόμου καθώς και η συνεργασία του νοσηλευτή με άλλους επαγγελματίες υγείας.

**Σκοπός** της παρούσας εργασίας είναι να παρουσιάσει και να τολμήσει να προσεγγίσει το ιδιαίτερο κεφάλαιο του αυτισμού. Επίσης θέλει ιδιαίτερος να τονίσει την σημαντική παρουσία του νοσηλευτή στα ειδικά σχολεία και την σημαντική βοήθεια του στα άτομα του Αυτισμού όσο αναφορά στην διδακτική της αυτοεξυπηρέτησης της υγιεινής και όχι μόνο.

Η εργασία είναι μια βιβλιογραφική ανασκόπηση που ολοκληρώθηκε με τη βοήθεια διαφόρων πηγών. Τις πηγές αυτές αποτελούν βιβλία, περιοδικά καθώς και άρθρα από σελίδες στο διαδίκτυο. Οι πληροφορίες που συλλέχθηκαν αξιολογήθηκαν και κατανεμήθηκαν με σκοπό την ανάλυση και την πλήρη πληροφόρηση γύρω από το θέμα του Αυτισμού στα Ειδικά Σχολεία.

**Συμπεράσματα:** Από την ανάλυση των παραπάνω πληροφοριών συμπεραίνουμε την αναγκαιότητα του νοσηλευτή στα Ειδικά Σχολεία καθώς και τον παιδαγωγικό του ρόλο και ιδιαίτερα στα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του Αυτισμού.

**Λέξεις κλειδιά:** Αυτισμός, Ειδικά σχολεία, Σχολικός νοσηλευτής, Νοσηλευτική διεργασία.

## **SUMMARY**

This present paper which is entitled “Nursing Care of children with autism in special schools” deals with the role and the position of the nurse in a special school. In general, it is an effort to investigate and review another aspect of the nurse as a teacher in a special category of children who belong in the spectrum of Autism. The first chapter consists the theoretical part and develops the definition and the concept of Autism, the causes, the role of the school nurse and the nurse’s responsibilities in the special school. The second part refers to the nursing process that the nurse uses to apply his/her knowledge in an autistic child. Finally, it figures out ways of psychosocial rehabilitation of an autistic person as well as the cooperation of the nurse with other health professionals.

**The purpose** of this paper is to present and dare to approach the specific chapter of autism. It also wants to highlight the significant presence of the nurse in special schools and his/her significant assistance of the people of autism regarding the teaching of self-hygiene and beyond.

This paper is a bibliographic review that was completed with the help of various sources. These sources are books, magazines and articles from Internet pages. The information collected has been evaluated and distributed for the purpose of analysis and the full information around the topic of autism in special schools.

**Conclusions:** From the analysis of the above information, we conclude the necessity of the presence of nurse in special schools and his/her educational role especially to those who belong to the spectrum of autism.

**Keywords:** Autism, Special Schools, School Nurse, Nursing process.

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΓΩ Ο ΙΔΙΟΣ.....	1
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	2
SUMMARY.....	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	6
Α' ΜΕΡΟΣ.....	7
<b>1<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ</b> .....	7
<b>1.1: ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ</b> .....	7
<b>1.2: ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ</b> .....	13
<b>1.3: ΒΑΣΙΚΕΣ ΜΟΡΦΕΣ</b> .....	17
<b>1.4: ΤΥΠΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ</b> .....	25
<b>1.5: ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ</b> .....	27
<b>1.6: ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ</b> .....	31
<b>2<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ</b> .....	35
<b>2.1: ΜΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ</b> .....	35
<b>2.2: ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ</b> .....	35
<b>2.3: ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΕΜΠΛΟΚΗ</b> .....	36
<b>2.4: ΙΑΤΡΙΚΕΣ ΚΑΙ ΦΑΡΜΑΚΟΛΟΓΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ</b> .....	37
<b>2.5: ΕΝΤΑΞΙΑΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ</b> .....	38
<b>2.6: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΗ</b> .....	41
<b>3<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ</b> .....	44
<b>3.1: Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΣΧΟΛΙΚΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ</b> .....	44
<b>3.2: ΣΧΟΛΙΚΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ</b> .....	49
<b>3.3: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ</b> .....	51
<b>4<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΚΕΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ</b> .....	53
<b>4.1: Το TEACCH</b> .....	53
<b>4.2: Το ΜΑΚΑΤΟΝ</b> .....	57
<b>4.3: Το PECS</b> .....	58

Β' ΜΕΡΟΣ.....	60
<b>1<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ.....</b>	<b>60</b>
<b>1.1: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΕΡΓΑΣΙΕΣ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ.....</b>	<b>60</b>
<b>1.2: ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....</b>	<b>66</b>
<b>1.3: Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....</b>	<b>71</b>
<b>1.4: Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ.....</b>	<b>75</b>
<b>1.5: ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ.....</b>	<b>88</b>
<b>2<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ: ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ.....</b>	<b>92</b>
<b>2.1: ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ.....</b>	<b>92</b>
<b>2.2: ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ-ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ..</b>	<b>95</b>
ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	101
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	102
ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	104

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός είναι μια ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή, μια αναπηρία που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται και αποτελεί τη βαρύτερη ψυχική διαταραχή της παιδικής ηλικίας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους. Τα αυτιστικά άτομα πρέπει να μάθουν, με πολύ μεγάλο κόπο, φυσιολογικά πρότυπα λόγου και επικοινωνίας και σωστούς τρόπους να συνδέονται με ανθρώπους, αντικείμενα και γεγονότα. Οι μέθοδοι εκπαίδευσης που χρησιμοποιούνται είναι περίπου όμοιοι με αυτούς, που επιστρατεύονται για άτομα, που έχουν υποστεί κάποιο εγκεφαλικό επεισόδιο. Ο αυτισμός είναι μία εκ γενετής διαταραχή του εγκεφάλου, που επηρεάζει τον τρόπο που ο εγκέφαλος χρησιμοποιεί τις πληροφορίες. Τα άτομα με αυτισμό έχουν εξαιρετική δυσκολία στην εκμάθηση γλώσσας και την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και τις διαπροσωπικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους. Ο αυτισμός είναι μία από τις μείζονες αναπτυξιακές διαταραχές. Παρουσιάζεται σε όλο τον κόσμο, σε όλες τις φυλές, τις εθνικότητες και τις κοινωνικές τάξεις.

Εκτός από τα σοβαρά προβλήματα στη γλώσσα και τις κοινωνικές σχέσεις, τα άτομα με αυτισμό βιώνουν συχνά μια τρομερή υπερκινητικότητα ή ασυνήθιστη παθητικότητα στις καθημερινές τους δραστηριότητες, καθώς επίσης και στις σχέσεις τους με τους γονείς τους, τα μέλη της οικογένειας και τα άλλα άτομα. Στον αυτισμό τα προβλήματα συμπεριφοράς κυμαίνονται από πολύ σοβαρά έως πολύ ελαφριάς μορφής. Ο αυτισμός μπορεί να υπάρχει μόνος του ή σε συνδυασμό με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως νοητική καθυστέρηση, δυσκολίες στη μάθηση, επιληψία, κώφωση, τύφλωση κ.α. Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν αποκλειστικά ανομοιογενή εξέλιξη ικανοτήτων. Περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Αμερικανό παιδοψυχίατρο L. KANNER το 1943. Ο KANNER θεωρεί τον αυτισμό μια εγγενή διαταραχή του συναισθήματος. Δημοσίευσε συμπεράσματα από 11 περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών, τα οποία περιέγραψε κλεισμένα στον εαυτό τους χωρίς δυνατότητα επικοινωνίας. Παρατηρείται σε 3 με 4 ανά 10.000 παιδιά. Αναφορικά με το φύλο υπερτερούν κατά πολύ τα αγόρια (4 αγόρια ανά 1 κορίτσι), ενώ εκδηλώνεται σε ίση αναλογία σε όλες τις κοινωνικοοικονομικές τάξεις. Τέλος ο αυτισμός είναι μια από τις πιο δυσνόητες και αινιγματικές καταστάσεις. Μέχρι σήμερα, δεν έχει βρεθεί θεραπεία για τον αυτισμό.

# Α΄ ΜΕΡΟΣ

## 1<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ

### ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

#### 1.1.: Ορισμός και συμπτωματολογία

Η αυτιστική διαταραχή ή αυτισμός, αποτελεί σοβαρή, εφ' όρου ζωής αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από σημαντικές δυσκολίες στις αμοιβαίες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και στις δεξιότητες επικοινωνίας, καθώς και από περιορισμένα/επαναλαμβανόμενα μοτίβα ενδιαφερόντων και συμπεριφορών. Έχει χαρακτηριστεί ως διαταραχή 'φάσματος' (spectrum disorder), που σημαίνει ότι η κλινική εικόνα του αυτισμού δεν είναι ομοιογενής, αλλά κυμαίνεται από ηπιότερες μορφές (με ελάχιστα και σε ηπιότερη μορφή αυτιστικά στοιχεία και φυσιολογική νοημοσύνη) μέχρι βαρύτερες μορφές (με πολλαπλά αυτιστικά στοιχεία συνοδευόμενα από βαριά νοητική καθυστέρηση) (Καλύβα, 2005).

Η συμπτωματολογία που σήμερα περιγράφεται ως «αυτισμός» ανευρίσκεται σε αρκετά λογοτεχνικά κείμενα και περιγραφές εξαιρετικών κλινικών των προηγούμενων αιώνων (Maudsley, Itard) και για πρώτη φορά το 1943, το σύνδρομο πήρε ένα όνομα από τον Leo Kanner. Ο όρος «Αυτισμός» προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» και επιλέχθηκε από τον L. Kanner ακριβώς για να υποδηλώνει ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά των ατόμων, την αδυναμία τους να επικοινωνήσουν (Frith, 1996).

Την ίδια περίοδο και ανεξάρτητα από τον Kanner μια παραλλαγή της διαταραχής περιγράφηκε από τον αυστριακό Hans Asperger (Happe, 1998). Η αρχικά πλούσια περιγραφή σύντομα περιορίστηκε σε τρία κυρίως χαρακτηριστικά την ακραία απομόνωση, τις ιδιόρρυθμες επαναλαμβανόμενες ρουτίνες, και την πρώιμη έναρξη στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής. Το περιεχόμενο του όρου επανεμπλουτίστηκε στα τέλη της δεκαετίας του '70.

Παρόλο που υπάρχουν μικρές διαφορές στον τρόπο ταξινόμησης των συμπτωμάτων ανάμεσα στους ερευνητές, όλοι συμφωνούν ότι ο αυτισμός επηρεάζει την ανάπτυξη των παιδιών σε τρεις βασικούς τομείς, α) στην



κοινωνικότητα, β) στην επικοινωνία και γ) στην κοινωνική φαντασία και στην σκέψη (Βάρβογλη, 2002).

Οι έρευνες της Wing (Wing, 1996) με την οποία εισήχθη η έννοια της τριάδας ελλειμμάτων του Αυτισμού, βοήθησαν στην διαμόρφωση των διαγνωστικών κριτηρίων και καθόρισαν τον αυτισμό σαν «εκτεταμένη διαταραχή της ανάπτυξης» που εμφανίζεται πριν από τον τρίτο χρόνο της ζωής του παιδιού. Τα διαγνωστικά κριτήρια της Wing ονομάστηκαν 'Η τριάδα των διαταραχών της κοινωνικής αλληλεπίδρασης' (The triad of impairments of social interaction) και σε αυτά συμπεριλαμβάνονται:

- A)** *Διαταραχή των κοινωνικών σχέσεων.*
- B)** *Διαταραχή της κοινωνικής επικοινωνίας.*
- Γ)** *Διαταραχή της κοινωνικής κατανόησης και φαντασίας (Harpe, 1998).*

#### **A) Διαταραχή των κοινωνικών σχέσεων**

Το έλλειμμα στην κοινωνική ανταλλαγή θεωρείται από πολλούς το πρωταρχικό στοιχείο της διαταραχής. Οι άνθρωποι με αυτισμό βρίσκουν δύσκολο να κατανοήσουν τον κόσμο γύρω τους και ειδικά τους άλλους ανθρώπους. Τους λείπει «κοινή λογική». Μέχρι τα τέλη της δεκαετίας του '70, το έλλειμμα αυτό ταυτιζόταν με την τάση για απομόνωση και απόσυρση του παιδιού. Οι μελέτες της Wing έδειξαν ότι αυτός ο τύπος ελλείμματος (συχνότερος στα μικρότερα παιδιά) είναι ένας από τους 4 τύπους κοινωνικής ανταλλαγής που υιοθετούν τα άτομα του φάσματος.

Σε αυτήν την «αποτραβηγμένη ομάδα» τα παιδιά (Wing, 1996):

- Συμπεριφέρονται σαν να μην υπάρχουν οι άλλοι άνθρωποι.
- Δεν πλησιάζουν όταν τους φωνάζουν.
- Τα πρόσωπα ίσως είναι άδεια από έκφραση, εκτός όταν βιώνουν τα άκρα του θυμού, του άγχους, της χαράς.
- Κοιτούν «κενά» ή αποφεύγουν τη βλεμματική επαφή.
- Ίσως απομακρύνονται αν τα αγγίξουν.
- Αν θέλουν κάτι που δεν μπορούν να φτάσουν, γραπώνουν τον ενήλικα από το πίσω μέρος του καρπού ή του χεριού του, δίχως να τον κοιτούν

στα μάτια και τον τραβούν για να πιάσει το αντικείμενο ή να εκτελέσει μια δραστηριότητα – έπειτα τον αγνοούν πάλι.

- Δεν δείχνουν ενδιαφέρον ή ενσυναίσθηση όταν πονάει ή δυσφορεί κάποιος.
- Φαίνονται απομονωμένα, σε ένα δικό τους κόσμο, απορροφημένα τελείως στις δικές τους άσκοπες δραστηριότητες.
- Τα περισσότερα ανταποκρίνονται σε έντονα παιχνίδια με σπρωξίματα – αν τα γαργαλήσουν κουνιούνται, αν τα κυλήσουμε ή κυνηγήσουμε γελούν, δείχνουν ευχαρίστηση, όμως επανέρχονται σε απομόνωση όταν το παιχνίδι τελειώσει.

Ο λιγότερο συχνός τύπος κοινωνικής αναπηρίας είναι η «παθητική ομάδα», όπου τα παιδιά:

- Δεν είναι τελείως απομονωμένα από άλλους ανθρώπους.
- Δέχονται κοινωνικές προσεγγίσεις.
- Δεν απομακρύνονται από άλλους ανθρώπους, αλλά και δεν κάνουν έναρξη κοινωνικής αλληλεπίδρασης.
- Ίσως έχουν φτωχή βλεμματική επαφή, αλλά μπορεί να συναντούν τη ματιά του άλλου, όταν τους υπενθυμίζεται.
- Είναι πρόθυμα και δεκτικά να κάνουν ότι τους πουν.
- Αφήνουν άλλα παιδιά να τα συμπεριλάβουν στο παιχνίδι.

Ο τύπος που συνηθέστερα θα γίνει αντιληπτός στο τυπικό σχολείο είναι η «ενεργά ιδιόρρυθμη κοινωνική ομάδα», όπου τα παιδιά:

- Κάνουν κοινωνικές προσεγγίσεις σε άλλους ανθρώπους – συνήθως σε ενήλικες παρά σε άλλα παιδιά – όμως, αυτό γίνεται με έναν παράξενο μονόπλευρο τρόπο, ώστε να απαιτούν ή να δρουν για τα δικά τους ενδιαφέροντα.
- Δεν δίνουν καμιά σημασία στα αισθήματα ή τις ανάγκες των ανθρώπων που μιλούν, μπορεί να έχουν φτωχή βλεμματική επαφή: όχι με αποφυγή αλλά με προβλήματα στη διάρκεια, ή ίσως να κοιτούν επίμονα.

- Οι προσεγγίσεις μπορεί να περιλαμβάνουν σωματικό κράτημα ή αγκάλιασμα του άλλου ανθρώπου, συνήθως σφιχτά.
- Μπορεί να γίνουν δύσκολα και επιθετικά αν δεν τους δοθεί η προσοχή που απαιτούν.
- Ίσως αγνοούν παιδιά της ηλικίας τους ή συμπεριφέρονται επιθετικά απέναντί τους.

Ο τελευταίος τύπος συμπεριφοράς απαντάται αργότερα στην εφηβεία και την ενήλικη ζωή. Αναπτύσσεται σε αυτούς που είναι πιο ικανοί και έχουν καλύτερο επίπεδο γλώσσας. Πρόκειται για την «υπερβολικά τυπική, δύσκαμπτη ομάδα», όπου τα άτομα (Wing, 1996):

- Είναι υπερβολικά ευγενικά και τυπικά στη συμπεριφορά τους.
- Προσπαθούν σκληρά να φερθούν ευγενικά και να αντιμετωπίσουν (τις καταστάσεις), προσκολλημένα έντονα στους κανόνες κοινωνικής αλληλεπίδρασης.
- Δεν κατανοούν πραγματικά αυτούς τους κανόνες και αντιμετωπίζουν ιδιαίτερη δυσκολία στις λεπτές διακρίσεις της συμπεριφοράς που αναμένεται σε διαφορετικές καταστάσεις και αλλαγές που συμβαίνουν με το πέρασμα του χρόνου.
- Παρουσιάζουν έλλειψη κατανόησης των σκέψεων και αισθημάτων των άλλων ανθρώπων.

Η παραπάνω ομαδοποίηση είναι σαφώς μια σχηματοποίηση και στην πραγματικότητα αυτό που συμβαίνει είναι τα παιδιά να παρουσιάζουν συνδυασμό των παραπάνω συμπτωμάτων, έτσι ώστε να μπορούμε να πούμε λ.χ. ότι το παιδί ανήκει περισσότερο σε μια ομάδα από ότι σε μια άλλη. Επιπλέον, κατά την εξέλιξή τους τα παιδιά μπορεί να αλλάζουν ομάδα.

## **B) Διαταραχή της επικοινωνίας - Η γλώσσα των παιδιών με αυτισμό**

Στην διαταραχή της επικοινωνίας, το κύριο πρόβλημα βρίσκεται στον τρόπο που χρησιμοποιούν την όποια γλώσσα έχουν (πραγματολογία). Θα μπορούσαμε να πούμε ότι υπάρχει διαταραχή επικοινωνίας στον αυτισμό και όχι διαταραχή λόγου εκτός αν συνυπάρχει όπως συμβαίνει σε αρκετές

περιπτώσεις, αλλά και εκεί ακόμη πρωταρχικός στόχος του θεραπευτικού προγράμματος θα πρέπει να είναι η ανάπτυξη της επικοινωνίας και δευτερεύων στόχος η ανάπτυξη του λόγου (Howlin, 1998).

Προβλήματα στη χρήση του λόγου είναι:

- Καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου (1 στα 4 ή 5 παιδιά με αυτισμό δεν μιλούν ποτέ). Η διαφορά από άλλες διαταραχές λ.χ. από ένα κωφό παιδί, είναι ότι το παιδί με αυτισμό δεν θα κάνει προσπάθεια να αντισταθμίσει το γλωσσικό του έλλειμμα με χειρονομίες ή μιμική (Travis / Sigman, 2001).
- Παρουσιάζει ηχολαλία, επαναλαμβάνει λέξεις που εκφράζουν άλλοι (συχνά, με ελάχιστο νόημα).
- Επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις που ακουστήκαν στο παρελθόν (καθυστερημένη / έμμεση ηχολαλία).
- Επαναλαμβάνει φράσεις στη σωστή περίπτωση, όμως μπορεί να αντιγράψει αυθεντικές λέξεις με ακατάλληλο τρόπο (λ.χ. αντιστρέφει αντωνυμίες, λέγοντας «Θέλεις να πεις;» ως αίτηση, για να ζητήσει να πει).
- Χρησιμοποιεί κάποιες λέξεις και φράσεις ακατάλληλα.
- Μπερδεύει λέξεις (π.χ. μαμά / μπαμπάς, ανοιχτό / κλειστό κ.α.).
- Μιλά πολύ και επαναλαμβάνει ερωτήσεις.
- Η ομιλία ακούγεται επίσημη και σχολαστική, σαν να μιλά ενήλικας.
- Δεν μπορεί να ξεκινήσει ή να διατηρήσει μια συζήτηση, αν ο συνομιλητής δεν φροντίζει για αυτό, λ.χ. με ερωτήσεις. Δεν κάνει «κουβεντούλα» και γενικά προτιμά να μιλά μόνο για τα ενδιαφέροντά του. Κατά τη συζήτηση, συχνά αλλάζει απότομα θέμα ή λέει άσχετα πράγματα, χωρίς να λαμβάνει πρόνοια για να εξασφαλίσει την κατανόηση του συνομιλητή.
- Επιδιώκει να ακούσει ή να πει συγκεκριμένες φράσεις (λεκτικές τελετουργίες).
- Φτιάχνει δικές του λέξεις (νεολογισμοί) ή χρησιμοποιεί το λόγο με ιδιαίτερο τρόπο (ιδιοσυγκρασιακός λόγος).
- Αντίστοιχα, προβλήματα παρατηρούμε και στην κατανόηση του λόγου:

- Δεν κατανοεί το λόγο και δεν αποκρίνεται όταν του απευθύνεται.
- Κατανοεί ονόματα γνωστών αντικειμένων ή απλών οδηγιών μόνο σε συγκεκριμένο πλαίσιο.
- Κατανοεί καλύτερα όταν δοθούν οπτικά στοιχεία.
- Συχνά η κατανόηση είναι κυριολεκτική, χωρίς να γίνονται αντιληπτά το κρυμμένο νόημα, η μεταφορά, η παρομοίωση, η ειρωνεία. Λ.χ. στην παράκληση «μπορείς να ανοίξεις την πόρτα;» απαντούν «Ναι» χωρίς να κάνουν προσπάθεια να κινηθούν προς την πόρτα.
- Υπάρχουν δυσκολίες στην Μη-λεκτική επικοινωνία.
- Η προσωδία μπορεί να είναι μονότονη, μηχανική (σαν ρομπότ) ή ακατάλληλη.
- Η ένταση της φωνής μπορεί να είναι πολύ δυνατή ή πολύ ασθενής.
- Ενώ μπορεί με τον καιρό να αναπτύξει απλές χειρονομίες, λ.χ. κούνημα κεφαλιού για θετική ή αρνητική ένδειξη, η κατανόηση και η χρήση περισσότερο περίπλοκων χειρονομιών (περιγραφικών, emphaticών συναισθηματικών) είναι ασθενής.
- Η ποικιλία εκφράσεων του προσώπου (και αντίστοιχα η αναγνώριση στους άλλους) είναι περιορισμένη. Συχνά οι εκφράσεις αυτές, όταν υπάρχουν, δεν απευθύνονται προς τον άλλον.

Η διαταραχή της επικοινωνίας μπορεί να εξηγήσει και άλλες παράξενες συμπεριφορές που συναντάμε στα παιδιά με αυτισμό όπως τις στερεοτυπικές κινήσεις ή αυτοτραυματικές συμπεριφορές, τις οποίες συναντάμε και σε άλλες διαταραχές όπως στην κώφωση, στην τύφλωση, σε σοβαρές αναπτυξιακές διαταραχές λόγου κ.α.

### **Γ) Διαταραχή της κοινωνικής κατανόησης και φαντασίας**

Το τρίτο μέρος της τριάδας των διαταραχών συμπεριλαμβάνει την απουσία του συμβολικού παιχνιδιού, την ύπαρξη επαναληπτικών και στερεοτυπικών ενασχολήσεων και την επικέντρωση σε μικρής σημασίας πράγματα του περιβάλλοντα χώρου (Powell / Jordan, 1997). Η συμπερίληψη του παιχνιδιού έχει το νόημα ότι η ανάπτυξη αυτού αποτελεί προαπαιτούμενο στην ανάπτυξη

της επικοινωνίας. Τα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές δεν αναπτύσσουν συμβολικό παιχνίδι και δραστηριότητες με φανταστικό στοιχείο με τον ίδιο τρόπο όπως τα άλλα παιδιά, αλλά (Wing, 1996):

- Χρησιμοποιούν τα παιχνίδια και άλλα αντικείμενα ξεκάθαρα για να ικανοποιήσουν σωματικές αισθήσεις ή τα παιχνίδια – μινιατούρες για τους προφανείς τους σκοπούς (λ.χ. να τσουλήσει το τραινάκι κατά μήκος των ραγών, να σκουπίσει με παιδική σκούπα).
- Επαναλαμβάνουν την ίδια δραστηριότητα (ή σειρά δραστηριοτήτων) ξανά και ξανά μ' ένα παιχνίδι.
- Υποδύονται ένα χαρακτήρα (λ.χ. από την TV ή το video, κτλ.) με περιορισμένο, επαναλαμβανόμενο τρόπο: προτιμά μάλλον «να το ζει», παρά «να το υποδύεται».
- Απολαμβάνουν τα κινούμενα σχέδια ή εκπομπές με ερωτήσεις.
- Τους αρέσει να ακούν την ίδια ιστορία (ή να βλέπουν το ίδιο video).
- Τους αρέσει να παίζουν μόνο τους (Frith, 1996).
- Οι επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες αποτελούν μια εναλλακτική του ατόμου με αυτισμό, εφόσον δεν μπορεί να ευχαριστηθεί δραστηριότητες που περιέχουν ευέλικτη και δημιουργική σκέψη, δεν μπορεί να απολαύσει ανταλλαγή ιδεών με άλλους ανθρώπους ή δεν μπορεί να ολοκληρώσει (στη σκέψη του) παρελθοντικές ή παρούσες εμπειρίες και να κάνει σχέδια για το μέλλον. Επίσης, αυτές μπορεί να συνιστούν ένα είδος απόσυρσης από την περίπλοκη πραγματικότητα που τους αγχώνει.

## **1.2.: Χαρακτηριστικά**

Ο όρος αυτισμός ετυμολογικά προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός» και υποδηλώνει την απομόνωση ενός ατόμου στον εαυτό του. Χρησιμοποιήθηκε αρχικά από τον Ελβετό ψυχίατρο, Eugen Bleuler, το 1911 για να χαρακτηρίσει ορισμένα άτομα με σχιζοφρένεια τα οποία είχαν χάσει επαφή με την πραγματικότητα. Άλλοι δύο ψυχίατροι που χρησιμοποίησαν αυτόν τον όρο ήταν ο Leo Kanner (1943) και ο Hans Asperger (1944), οι

οποίοι περιέγραψαν, ξεχωριστά ο καθένας, ορισμένες περιπτώσεις παιδιών που είχαν χάσει επαφή με την πραγματικότητα, χωρίς να έχουν σχιζοφρένεια.

Ο Kanner θεώρησε ως εγγενή την παραπάνω διαταραχή και ταυτόχρονα υποστήριξε ότι οφείλεται στην ψυχρή σχέση των γονιών με τα παιδιά τους. Η θεωρία αυτή επικράτησε μέχρι τη δεκαετία του 1970, καθώς δεν έτυχε επιστημονικής υποστήριξης, ενώ άλλοι ερευνητές υποστήριξαν (Schorler) ότι αντί ο θεραπευτής να επικεντρώνεται στη θεραπεία των γονιών είναι προτιμότερο να συμπεριλαμβάνει τους γονείς στην ομάδα που ασχολείται θεραπευτικά με το παιδί (in.gr health, Μάρτιος 2015).

Παρακάτω περιγράφονται τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού όπως αυτά εκδηλώνονται στους διάφορους τομείς ανάπτυξης.

### **A) Η κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη**

Ένα αυτιστικό παιδί έχει σοβαρά ελλείμματα στους τομείς των κοινωνικών δεξιοτήτων, όπως η διαμόρφωση συναισθημάτων δεσμού με τους γονείς, το κοινωνικό χαμόγελο, η μίμηση ή η κατανόηση των συναισθημάτων του άλλου, τα οποία είναι εμφανή ήδη από τη βρεφική ηλικία. Γενικά, τα αυτιστικά παιδιά έχουν εξαιρετικές δυσκολίες στη διαμόρφωση συναισθηματικών σχέσεων με τους άλλους ανθρώπους ακόμα και με άτομα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν χαρακτηρίζονται από συνολική ανικανότητα για επικοινωνία αλλά μάλλον αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην κατανόηση των κοινωνικών πληροφοριών γι' αυτό και δυσκολεύονται να ανταποκριθούν επαρκώς σ' αυτές (in.gr health, Μάρτιος 2015).

Τα αυτιστικά βρέφη παρουσιάζουν σοβαρά ελλείμματα στην ικανότητά τους να χρησιμοποιούν τη συνδυαστική προσοχή ή τις χειρονομίες για να μοιραστούν μια εμπειρία με κάποιο άλλο πρόσωπο. Αυτή η απουσία πρώιμων αλληλεπιδράσεων επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τη σχέση του βρέφους με τους γονείς. Ανάλογη επίδραση ασκεί και η συνήθης απουσία του κοινωνικού χαμόγελου στα βρέφη. Ακόμη, όμως, κι όταν το κοινωνικό χαμόγελο υπάρχει, δεν συνδυάζεται με βλεμματική επαφή και ούτε εμφανίζεται ως ανταπόκριση στο χαμόγελο κάποιου άλλου. Μια άλλη δεξιότητα που απουσιάζει είναι η κοινωνική μίμηση η οποία βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με τις διαδικασίες της ανάπτυξης του λόγου, της

κοινωνικοποίησης, της μάθησης και της βάσης και την εμφάνιση του συμβολικού παιχνιδιού (in.gr health, Μάρτιος 2015).

Ένα απ' τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού όμως είναι η αδυναμία των αυτιστικών ατόμων να αντιληφθούν και να κατανοήσουν τα συναισθήματα των άλλων. Η δυσκολία αυτή δεν αποτελεί πρωτογενές έλλειμμα αλλά είναι αποτέλεσμα της δυσκολίας να συνδυάσουν τις κοινωνικές πληροφορίες αφού αυτές δεν τους ενδιαφέρουν. Η περιορισμένη και ελλιπής παρουσία πρώιμων κοινωνικών ανταλλαγών έχει ως αποτέλεσμα τη μείωση των συναισθηματικών και κοινωνικών συναλλαγών του παιδιού με τα μέλη της οικογένειάς του τα οποία βιώνουν έντονα συναισθήματα απογοήτευσης και ματαίωσης. Εάν, βέβαια, οι γονείς εγκαταλείψουν την προσπάθεια επικοινωνίας τότε είναι πιθανόν το αυτιστικό παιδί να απομονώνεται όλο και περισσότερο στον εαυτό του (Κάκουρος, Μανιαδάκη, 2006).

### **Β) Η γλωσσική ανάπτυξη.**

Η γλωσσική ανάπτυξη των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση και πολλές ιδιαιτερότητες. Το κύριο χαρακτηριστικό της γλωσσικής ανάπτυξης δεν είναι η περιορισμένη ανάπτυξη του λόγου αλλά η μη λειτουργική χρήση του. Ο λόγος σπάνια χρησιμοποιείται αυθόρμητα με σκοπό την επικοινωνία. Μία ιδιομορφία του είναι η ηχολαλία η οποία εμφανίζεται στο 85% περίπου των παιδιών και αναφέρεται στην επανάληψη λέξεων ή φράσεων που ειπώθηκαν από άλλους. Επίσης, τα αυτιστικά παιδιά συχνά αντιστρέφουν την προσωπική αντωνυμία, δηλαδή λένε «εσύ» αντί «εγώ» όταν αναφέρονται στον εαυτό τους ενώ και η προσωδία της φωνής τους είναι περίεργη. Πολύ συχνά μιλάνε για πράγματα άσχετα μέσα στη συζήτηση, μεταπηδούν απ' το ένα θέμα στο άλλο και δεν λαμβάνουν υπόψη τα όσα λέν οι συνομιλητές τους. Ακόμη και στην περίπτωση που διαθέτουν πλούσιο λεξιλόγιο και χρησιμοποιούν σωστά τους γραμματικούς και συντακτικούς κανόνες, δεν αξιοποιούν αυτές τις γνώσεις τους για να ξεκινήσουν μια συζήτηση (in.gr health /Article, Μάρτιος 2014).

### **Γ) Η νοητική ανάπτυξη.**

Ένα μεγάλο ποσοστό των αυτιστικών παιδιών 76-89% - παρουσιάζει νοητική υστέρηση έχει, δηλαδή, δείκτη νοημοσύνης κατώτερο του 70, ο οποίος αποτελεί και προγνωστικό παράγοντα για τις μετέπειτα ακαδημαϊκές



και επαγγελματικές επιδόσεις. Ορισμένα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν διάφορα εξαιρετικά ταλέντα σε τομείς όπως τα μαθηματικά, η μουσική, η ζωγραφική ή ο χορός με πρόσφατο παράδειγμα τον Στίβεν Γουιλτσάιερ, ο οποίος μπορεί να απομνημονεύει και να αποτυπώνει στο χαρτί σύνθετα τοπία με προοπτική, όπως το κέντρο του Λονδίνου, η πόλη του Τόκυο κλπ. (ΒήμαDonna, Φεβρουάριος 2008). Όσο εντυπωσιακές κι αν είναι αυτές οι ικανότητες όμως δεν βοηθούν ιδιαίτερα τα παιδιά στην καθημερινή τους ζωή ούτε βελτιώνουν την επικοινωνία τους με τους άλλους και την προσαρμογή τους στο κοινωνικό τους περιβάλλον.

Η πιο διαδεδομένη άποψη που αφορά τις γνωστικές λειτουργίες αυτών των παιδιών υποστηρίζει ότι αυτά τα παιδιά παρουσιάζουν σοβαρό έλλειμμα στις δεξιότητες που περιγράφονται στη «Θεωρία του νου». Η παραπάνω θεωρία υποστηρίζει ότι τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν σοβαρές δυσκολίες στο να αντιληφθούν πως οι άλλοι άνθρωποι έχουν επιθυμίες, ιδέες και απόψεις που είναι διαφορετικές από τις δικές τους, μια ικανότητα ουσιαστικής σημασίας για την αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ των ανθρώπων. Μία επιπλέον δυσκολία είναι ότι επεξεργάζονται τμηματικά τις πληροφορίες ως μεμονωμένα στοιχεία και όχι ως μέρη ενός συνόλου (in.gr health ,health.in.gr/parents/Article.πρόσβαση, Μάρτιος 2009). Ορισμένα από τα παραπάνω ελλείμματα παρουσιάζονται και σε άλλες διαταραχές ενώ αυτή που είναι χαρακτηριστική του αυτισμού είναι τα ελλείμματα που περιγράφονται στη «Θεωρία του νου» (Cole, & Cole, 1999).

#### **Δ) Η στερεότυπη συμπεριφορά.**

Ένα ακόμη βασικό χαρακτηριστικό είναι η επίμονη ενασχόληση των αυτιστικών παιδιών με στερεότυπες κινήσεις και δραστηριότητες οι οποίες αναφέρονται στο 50-65% των παιδιών. Στερεότυπες κινήσεις, όπως η αιώρηση, ο στροβιλισμός, το περπάτημα στην άκρη των δακτύλων εμφανίζονται στα μικρότερα παιδιά ή σε αυτά με νοητική καθυστέρηση ενώ πιο σύνθετες στερεότυπες κινήσεις, όπως η διαρκής τακτοποίηση παιχνιδιών, η εμμονή στη διατήρηση της αλληλουχίας κάποιων δραστηριοτήτων, όπως για παράδειγμα, στο φαγητό, παρατηρούνται σε παιδιά με υψηλότερη νοημοσύνη (in.gr health, /Article. Απρίλιος 2014).

Αυτές οι στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς εμφανίζονται όταν το παιδί δεν ασχολείται με κάποια δραστηριότητα ή όταν βρίσκεται μπροστά σε

νέες δραστηριότητες που του προκαλούν άγχος και αγωνία. Είναι, δηλαδή, συμπεριφορές που προσδίδουν στο παιδί κάποιο αίσθημα ασφάλειας και λειτουργούν ως μέσο αυτοδιέγερσης ή προστασίας απέναντι σε ένα περιβάλλον γεμάτο με πολύπλοκα ερεθίσματα που προκαλούν στο αυτιστικό άτομο πανικό και ψυχική αποδιοργάνωση (Eason, White & Newsom, 1982).

### **1.3.: Βασικές μορφές του αυτισμού**

Σύμφωνα με το ICD-10 και το DSM-IV, το αυτιστικό φάσμα περιλαμβάνει:

**1. Αυτιστική διαταραχή** (Αυτισμός Kanner ή Παιδικός αυτισμός ή βρεφονηπιακός αυτισμός).

Ο αυτισμός της παιδικής ηλικίας, είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των 3 ετών του παιδιού και έχει το χαρακτηριστικό γνώρισμα της μη φυσιολογικής λειτουργικότητας και τη μη φυσιολογική ή και διαταραγμένη ανάπτυξη. Η συγκεκριμένη διαταραχή παρουσιάζεται κυρίως στα αγόρια τρεις έως τέσσερις φορές περισσότερο, σε σχέση με τα κορίτσια (ICD-10,1992).

Για να τεθεί η διάγνωση, οφείλουν να έχουν παρουσιασθεί ανωμαλίες στην ανάπτυξη πριν από την ηλικία των 3 ετών, αν και το σύνδρομο είναι δυνατόν να διαγνωσθεί σε οποιαδήποτε ηλικία. Τα διαγνωστικά κριτήρια παρουσιάζονται εκτενώς παρακάτω:

Όπως αναφέραμε και παραπάνω ένα άτομο για να χαρακτηριστεί αυτιστικό οφείλει να έχει ένα σύνολο έξι ή περισσότερων αντικειμένων από το 1, 2 και 3, με τουλάχιστον δύο από το 1 και από ένα από το 2 και 3:

**A)** «Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω:

- Έντονη έκπτωση στην χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής διαντίδρασης.
- Αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομήλικους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό τους επίπεδο.

- Μία έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα (πχ. με έλλειψη να επιδεικνύει, να φέρνει στην κουβέντα ή να επισημαίνει αντικείμενα ενδιαφέροντος).
- Έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

**B)** Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

- Καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (που δεν συνοδεύεται από προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας όπως χειρονομίες ή μίμηση).
- Σε άτομα με επαρκή ομιλία, έντονη έκπτωση στην ικανότητα να ξεκινήσουν ή να διατηρήσουν μία συζήτηση με άλλους.
- Στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας.
- Έλλειψη ποικίλου, αυθόρμητου παιγνιδιού φαντασίας ή παιγνιδιού κοινωνικής μίμησης που να ταιριάζει στο αναπτυξιακό του επίπεδο.

**Γ)** Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

- Περίκλειστη απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστιασμό.
- Προφανώς άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες, μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες.
- Στερεότυποι και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μανιερισμοί (πχ. "πέταγμα" ή συστροφή των χεριών ή των δακτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος).
- Επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων» ( Μάνος, 1997, 606).

## **2. Σύνδρομο Rett**

Το συγκεκριμένο σύνδρομο, το οποίο πήρε το όνομα του από τον γιατρό Rett το 1966 θεωρείται μία κατάσταση προκαλούμενη μέχρι τις μέρες μας από άγνωστη αιτιολογία. Έχει αναφερθεί μόνο σε κορίτσια και διαφοροποιείται με βάση την έναρξη, πορεία και συμπτωματολογία. Στη τυπική μορφή του, η φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού ακολουθείται από μερική ή πλήρη απώλεια των επίκτητων ικανοτήτων των χεριών και της ομιλίας, μαζί με επιβράδυνση της ανάπτυξης του κρανίου. Συνήθως η διαταραχή αυτή αρχίζει μεταξύ 7ου και 24ου μηνός της ηλικίας του παιδιού (ICD-10,1992).

Διαγνωστικά Κριτήρια κατά DSM-IV για το σύνδρομο Rett:

**A)** «Όλα τα παρακάτω».

- Προφανώς φυσιολογική προγεννητική και περιγεννητική ανάπτυξη.
- Προφανώς φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη κατά τους πρώτους 5 μήνες μετά τη γέννηση.
- Φυσιολογική περίμετρος της κεφαλής κατά τη γέννηση.

**B)** Έναρξη όλων των παρακάτω μετά την περίοδο της φυσιολογικής ανάπτυξης:

- Επιβράδυνση της αύξησης της κεφαλής μεταξύ των ηλικιών 5-48 μηνών.
- Απώλεια των σκόπιμων δεξιοτήτων των χεριών που προηγουμένως είχαν αποκτηθεί, μεταξύ των ηλικιών 5-30 μηνών, με ακόλουθη ανάπτυξη στερεότυπων κινήσεων των χεριών (π.χ. τρίψιμο των χεριών μεταξύ τους ή πλύσιμο των χεριών).
- Απώλεια της κοινωνικής εμπλοκής νωρίς στην πορεία (αν και συχνά κοινωνική διαντίδραση αναπτύσσεται αργότερα).
- Εμφάνιση φτωχά συντονισμένου βαδίσματος ή φτωχά συντονισμένων κινήσεων του κορμού.
- Σοβαρή έκπτωση στην ανάπτυξη της γλωσσικής αντίληψης και έκφρασης με σοβαρή ψυχοκινητική επιβράδυνση» (Μάνος, 1997, 610).

### **3. Διαταραχή Asperger**

Η διαταραχή Asperger (Άσπεργκερ) είναι μια νευρολογική διαταραχή και πήρε το όνομα της, από τον Βιεννέζο γιατρό Hans Asperger, ο οποίος το 1944 δημοσίευσε μια διατριβή, όπου περιγράφει ένα πρότυπο από συμπεριφορές σε μερικά νέα άτομα, οι οποίοι είχαν κανονική νοημοσύνη και γλωσσική ανάπτυξη, αλλά όμως αντιμετώπιζαν δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις και στην επικοινωνία. Η διατριβή δημοσιεύτηκε τη δεκαετία του '40, ωστόσο το 1994 το σύνδρομο Asperger προστέθηκε στο διαγνωστικό εγχειρίδιο DSM IV και μόνο τα τελευταία χρόνια αναγνωρίζεται από τους ειδικούς και τους γονείς ([www.udel.edu/bkirby/asperger/aswhatisit.html](http://www.udel.edu/bkirby/asperger/aswhatisit.html)).

Το Asperger, προσβάλλει κυρίως τα αγόρια, τα οποία παρουσιάζουν μια ποικιλία χαρακτηριστικών και η διαταραχή μπορεί να παρουσιαστεί από ελαφριά έως πολύ σοβαρή. Στα πρόσωπα με το σύνδρομο αυτό εμφανίζονται βασικές ελλείψεις στις κοινωνικές δεξιότητες, δυσκολεύονται όταν συμβαίνουν αλλαγές στο περιβάλλον και προτιμούν την μονοτονία (ICD-10, 1992). Συχνά δείχνουν ιδιαίτερη εμμονή σε ρουτίνες και έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα. Ακόμη έχουν μεγάλη δυσκολία στο να κατανοήσουν τη γλώσσα του σώματος. Τα άτομα με το σύνδρομο είναι συχνά ευαίσθητα στους ήχους, στις μυρωδιές, στις γεύσεις, στα φώτα. Μπορεί να προτιμούν μαλακά ρούχα, ορισμένες τροφές και να ενοχλούνται από ήχους φώτα που κανένας άλλος δε φαίνεται να ακούει ή να βλέπει.

Επίσης, τα άτομα με Asperger έχουν κανονικό δείκτη νοημοσύνης και αρκετά από αυτά επιδεικνύουν εξαιρετικές δεξιότητες ή ταλέντο σε κάποια ειδική περιοχή. Ενώ η γλωσσική τους ανάπτυξη είναι επιφανειακά κανονική(για αυτό διαφέρει από τον αυτισμό) ωστόσο υπάρχει δυσκολία στην πρακτική χρήση της γλώσσας. Το λεξιλόγιό τους όμως, μπορεί να είναι πάρα πολύ συνηθισμένο και πλούσιο. Σε μερικές περιπτώσεις, μερικά άτομα μπορούν να παρουσιάσουν κάποιο ψυχωτικό επεισόδιο στην εφηβική ηλικία.

Διαγνωστικά Κριτήρια κατά DSM-IV για το σύνδρομο Asperger:

**A)** «Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον 2 από τα παρακάτω:

- Έκπτωση στη χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών.

- Αδυναμίας να αναπτύξει σχέσεις με συνομιλήκους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό του επίπεδο.
- Έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα.
- Έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

**B)** Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

- Περικλειστή απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογική σε ένταση ή εστιασμό.
- Άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες.
- Στερεότυποι και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μανιερισμοί.
- Επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων.

**Γ)** Η διαταραχή προκαλεί σημαντική έκπτωση στον κοινωνικό, επαγγελματικό ή άλλους τομείς της λειτουργικότητας του ατόμου.

Δεν υπάρχει σημαντική καθυστέρηση στη γλώσσα, στην γνωστική ανάπτυξη ή στην ανάπτυξη των κατάλληλων για την ηλικία δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, προσαρμοστικής συμπεριφοράς και περιέργειας για το περιβάλλον στην παιδική ηλικία» (Μάνος, 1997,613).

**4. Σύνδρομο Heller** (Αποδιοργανωτική διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας, Βρεφονηπιακή άνοια ή Αποδιοργανωτική ψύχωση)

Το σύνδρομο Heller, χαρακτηρίζεται από μια περίοδο φυσιολογικής ανάπτυξης ενώ αργότερα παρουσιάζεται απώλεια ικανοτήτων σε μερικούς τομείς της ανά ανάπτυξης του παιδιού, η οποία συνοδεύεται από ανωμαλίες στην κοινωνική λειτουργικότητα, στην επικοινωνία του παιδιού και στη συμπεριφορά του. Αρχικά το παιδί φαίνεται ανήσυχο ενώ στη συνέχεια παρουσιάζονται έντονες δυσκολίες στην έκφραση και στον προφορικό του λόγο με τη συνοδεία μια αποδιοργανωμένης συμπεριφοράς. Σε κάποιες

περιπτώσεις η απώλεια των ικανοτήτων στα παιδιά εξελίσσεται προοδευτικά αλλά πολύ συχνά αυτή η έκπτωση των ικανοτήτων σταματάει και μετά από μερικούς μήνες ακολουθεί περιορισμένη βελτίωση.

Διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-IV για το σύνδρομο Heller:

**A)** «Προφανώς φυσιολογική ανάπτυξη για τουλάχιστον 2 χρόνια μετά τη γέννηση, όπως εκδηλώνεται με την παρουσία κατάλληλων για την ηλικία λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, κοινωνικών σχέσεων, παιχνιδιού και προσαρμοστικής συμπεριφοράς.

**B)** Σημαντική απώλεια δεξιοτήτων που είχαν προηγουμένως αποκτηθεί (πριν την ηλικία των 10 ετών) σε τουλάχιστον 2 από τους παρακάτω τομείς:

- Γλωσσική έκφραση ή αντίληψη.
- Κοινωνικές δεξιότητες ή προσαρμοστική συμπεριφορά.
- Έλεγχος του εντέρου ή της κύστης.
- Παιχνίδι.
- Κινητικές δεξιότητες.

**Γ)** Ανωμαλίες στη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον 2 από τους παρακάτω τομείς:

- Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση (π.χ. έκπτωση σε μη λεκτικές συμπεριφορές, αδυναμία ν' αναπτύξει σχέσεις με συνομηλίκους, έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας).
- Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία (π.χ. καθυστέρηση ή έλλειψη ομιλούμενης γλώσσας, αδυναμία να ξεκινήσει ή να διατηρήσει μία συζήτηση, στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας, έλλειψη ποικιλίας παιχνιδιού με φαντασία).
- Περιορισμένοι ή επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων συμπεριλαμβανομένων κινητικών στερεοτυπιών και μανιερισμών» ( Μάνος,1997,614).

## **5. Άτυπος αυτισμός**

Ο άτυπος αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, όπου η μη φυσιολογική ή και μειονεκτική ανάπτυξη για πρώτη φορά γίνεται εμφανής μόνο μετά την ηλικία των 3 ετών. «Ο άτυπος αυτισμός πιο συχνά προσβάλλει άτομα με εμφανή τη νοητική υστέρηση και με πολύ χαμηλό το επίπεδο λειτουργικότητας, το οποίο δεν επιτρέπει την σαφή εκδήλωση της ειδικής παρεκκλίνουσας συμπεριφοράς, η οποία είναι απαραίτητη για την διάγνωση του αυτισμού. Επίσης, συμβαίνει σε άτομα με βαριά ειδική αναπτυξιακή διαταραχή της γλώσσας, αντιληπτικού τύπου. Άρα, ο άτυπος αυτισμός αποτελεί διαφορετική κατάσταση από τον αυτισμό» (ICD-10, 1992, 322).

Κάποια άλλα σύνδρομα, τα οποία περιλαμβάνονται στο αυτιστικό φάσμα είναι: η διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική υστέρηση και στερεότυπες κινήσεις, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη αλλιώς και άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Σύμφωνα όμως με τη Wing (2000), ο αυτισμός σχετίζεται και με τα εξής σύνδρομα:

### **A) Σύνδρομο του Εύθραυστου X**

Το σύνδρομο του Εύθραυστου X είναι μια κληρονομική κατάσταση που οφείλεται σε μια ανωμαλία του χρωματοσώματος X και είναι πιο συχνό και πιο εμφανές στα αγόρια.

Εμφανίζονται κάποιες φυσικές ανωμαλίες, όπως είναι τα μεγάλα αυτιά και το μακρουλό πρόσωπο αλλά παρουσιάζονται σε διαφορετικούς βαθμούς σοβαρότητας ανά περίπτωση. Μέρος της συνηθισμένης εικόνας ατόμου με σύνδρομο Εύθραυστου X είναι οι μαθησιακές δυσκολίες ποικίλων επιπέδων, οι κινητικές στερεοτυπίες, η υπερευαισθησία στους ήχους και στην αφή και οι επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και ανωμαλίες στον λόγο. Επίσης μπορεί να εμφανιστεί στο άτομο υπερδραστηριότητα και περιορισμένο εύρος προσοχής. Η κοινωνική συμπεριφορά έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Αποφεύγεται συνήθως η βλεμματική επαφή και τα άτομα αυτά έχουν την τάση να κρατούν αποστάσεις από τους άλλους ανθρώπους. Όμως, οι κοινωνικές τους δυσκολίες φαίνεται να προέρχονται από τη δειλία το άγχος και τη δυσαρέσκεια που έχουν στο άγγιγμα μάλλον, παρά από κοινωνική απόσυρση και αδιαφορία. Η ποιότητα είναι διαφορετική από εκείνη της αυτιστικής κατάστασης. Σε λίγες περιπτώσεις



παρουσιάζεται ο αυτιστικός τρόπος της κοινωνικής μειονεκτικότητας. «Αυτά δίνουν μια εξήγηση μόνο για μια μικρή αναλογία όλων των ατόμων με αυτιστικές διαταραχές, αλλά η εξέταση για το εύθραυστο χρωμόσωμα X, είναι τώρα ένα συνηθισμένο μέρος της διερεύνησης της αυτιστικής συμπεριφοράς» (Wing, 2000, 88).

### **Β) Σύνδρομο Landau – Kleffner**

Αυτή η πολύ σπάνια διαταραχή συμβαίνει σε παιδιά, συνήθως μεταξύ τριών και επτά ετών, των οποίων η ανάπτυξη ήταν προηγουμένως κανονική, αν και σε μερικά παρατηρείται καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου. Σαν πρώτη ένδειξη μπορεί να παρουσιαστούν αλλαγές συμπεριφοράς ή προβλήματα που επηρεάζουν το προφορικό λόγο. Πολλά άτομα έχουν αυτιστικού τύπου χαρακτηριστικά όπως φτωχή βλεμματική επαφή, επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και αντίσταση στην αλλαγή. Μπορεί να υπάρξουν επιληπτικές κρίσεις, αλλά αυτές δε συμβαίνουν πάντοτε. Στεροειδή φάρμακα μπορούν να δώσουν σημαντική βελτίωση στη συμπεριφορά του παιδιού με αυτό το σύνδρομο. Επίσης χρησιμοποιούνται αντιεπιληπτικά φάρμακα για να καταπολεμηθούν οι επιληπτικές κρίσεις εφόσον εμφανιστούν. «Ένας τύπος χειρουργικής επέμβασης στον εγκέφαλο έχει αναπτυχθεί για να αντιμετωπίσει αυτή την κατάσταση και έχει αναφερθεί ότι έχει καλά αποτελέσματα σε μερικά παιδιά» (Wing, 2000, 89).

### **Γ) Σύνδρομο Williams**

Είναι γνωστό ως νηπιακή υπερασβεστιαμία, κατά την οποία η επαναλαμβανόμενη ομιλία με ερωτήσεις και οι ανώριμες, ακατάλληλες κοινωνικές προσεγγίσεις είναι συνηθισμένες.

### **Δ) Σύνδρομο Tourette**

«Είναι μια νευρολογική διαταραχή της οποίας τα συμπτώματα περιλαμβάνουν βογήματα και απότομα τινάγματα, έμμονες ιδέες, αισχρολογίες, έλλειψη συγκέντρωσης προσοχής και υπερδραστηριότητα» (Wing, 2000, 90). Ο αυτισμός μπορεί επίσης να συνυπάρχει και με τα εξής: την φαινυλκετονουρία, το σύνδρομο του Prader-Wili, το σύνδρομο του Angelman, το σύνδρομο Damp, το σύνδρομο Cornelia de Lange κτλ.

## **1.4.: Τυπική κλινική εικόνα**

Η διάγνωση του αυτισμού δεν μπορεί να χαρακτηριστεί μια εύκολη διαδικασία, για το λόγο ότι δεν έχει πραγματοποιηθεί έως σήμερα, με εργαστηριακές και αιματολογικές εξετάσεις. Ακόμα και έμπειροι επαγγελματίες δυσκολεύονται στη διάγνωση, ειδικά όταν υπάρχει πιθανότητα συνύπαρξης του αυτισμού με άλλες διαταραχές. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι απόψεις των ειδικών δίστανται. Υπάρχουν διαφωνίες και ως προς τη διάγνωση τόσο μεμονωμένων παιδιών όσο και ενηλίκων. «Οι ειδικοί παρατηρούν, ακολουθούν ψυχολογικές διαδικασίες, συντάσσουν πλήρες ιστορικό, για να υπάρξει υπεύθυνη διάγνωση. Ο πιο σπουδαίος κλινικός στόχος είναι οι ειδικοί να καταλήξουν εάν το άτομο έχει διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και μετά να εκτιμήσουν τις ικανότητες του» ( Γκονέλα, 2006, 45). Υπάρχει κάποια τυπική κλινική εικόνα και κάποια χαρακτηριστικά, τα οποία μπορούν να μας «μαρτυρήσουν» την ύπαρξη του αυτισμού.

Η τυπική κλινική εικόνα του αυτισμού περιλαμβάνει:

### **A) Αυτιστική απομόνωση**

Το παιδί δείχνει την εικόνα ότι είναι κλεισμένο στον εαυτό του, σαν να μην ακούει ή να μη βλέπει τα αντικείμενα αλλά και τα πρόσωπα. Το βλέμμα του μοιάζει να κοιτάζει τον ορίζοντα χωρίς η ματιά του να σταματά κάπου. Αδιαφορεί τόσο απέναντι στους ενήλικους όσο και στα άλλα παιδιά σαν να μην υπάρχουν. Αρνείται την επαφή και σε περίπτωση, που θα νιώσει να πιέζεται αντιδρά με εκρήξεις θυμού. Μια πιο λεπτομερής παρατήρηση μας δείχνει ότι ενδιαφέρεται για ορισμένους ήχους, ειδικά μουσικούς. Επίσης, είναι απαθές τόσο στον πόνο όσο και στην ευχαρίστηση, είτε χτυπήσει το κεφάλι του, είτε καίγεται, είτε πληγώνεται δεν κλαίει και δεν δείχνει να νιώθει την αίσθηση του πόνου. Δεν εκφράζει όμως και την ικανοποίησή του αλλά και δεν γελά.

### **B) Ανάγκη του σταθερού - αμετακίνητου**

Το αυτιστικό παιδί ασχολείται ιδιαίτερα με τα υλικά αντικείμενα και θέλει να τα περιεργαστεί, να τα αγγίξει, να τα μυρίσει, να τα βάλει στο στόμα του. Αν και δείχνει μεγάλη προτίμηση στα αντικείμενα που μετακινούνται, έχει έντονη την ανάγκη να διατηρούνται τα υλικά αντικείμενα αμετακίνητα. Για κάθε αντικείμενο που σπάει ή που αλλάζει θέση το παιδί βιώνει μια κατάσταση

μεγάλης απελπισίας και εκδηλώνεται με τον έντονο θυμό του. Παρουσιάζει επίσης, αντίσταση στην αλλαγή των συνθηκών του περιβάλλοντος όπου ζει. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά ακολουθούν πάντα την ίδια διαδρομή, κάθονται στην ίδια θέση στο τραπέζι, προτιμούν ακόμα και το ίδιο φαγητό.

### **Γ) Στερεοτυπίες των κινήσεων**

Με τον συγκεκριμένο όρο περιγράφεται η συνεχής επανάληψη των κινήσεων των χεριών τους, κυρίως των δακτύλων μπροστά στα μάτια τους. Το παιδί επίσης, κάνει κύκλους γύρω από τον εαυτό του. Ένα αυτιστικό παιδί πολλές φορές εμφανίζει δυσκολίες όσον αφορά τις λειτουργίες των αισθήσεων, με εμμονές σε συγκεκριμένους ήχους στους οποίους συχνά αντιδρά υπερβολικά. Τέτοιου είδους καταστάσεις μπορεί να επιφέρουν αναστάτωση στο παιδί με αποτέλεσμα αρκετές φορές να φωνάζει, να κλείνει τα αυτιά με τα χέρια του ή να κάνει στερεότυπες κινήσεις με το σώμα του.

### **Δ) Οι διαταραχές του λόγου είναι εμφανείς**

Πολλά αυτιστικά παιδιά μέχρι την ηλικία των πέντε ετών δεν μπορούν να αρθρώσουν φράσεις, οι οποίες να έχουν συνοχή. Κυρίως το παιδί, εκφράζεται με το να βγάζει ήχους, να μουρμουρίζει ή να επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις χωρίς νόημα και χωρίς να υπάρχει η δυνατότητα επικοινωνίας. Ακόμη και στις περιπτώσεις που το παιδί έχει τη δυνατότητα του προφορικού λόγου, η ομιλία του είναι πολύ διαταραγμένη και δεν συμβαδίζει με τους γραμματικούς κανόνες αλλά και με το συντακτικό. Επίσης, παρατηρείται η δημιουργία λέξεων, οι οποίες δεν υπάρχουν και συνεπώς ο συνομιλητής δεν μπορεί να βγάλει κάποιο νόημα. Ο ήχος της φωνής των αυτιστικών παιδιών και εφήβων είναι μονότονος και στερεότυπος.

### **Ε) Νοητική ανάπτυξη**

Είναι δύσκολη μια τέτοια εκτίμηση για το λόγο ότι οι νοητικές ικανότητες σχεδόν πάντα συνυπάρχουν με διαταραχές του λόγου. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά/ έφηβοι έχουν μειωμένες νοητικές ικανότητες και αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε όλες τις διεργασίες που απαιτούν σκέψη. Εκτιμάται ότι περίπου το 70% των αυτιστικών παρουσιάζει νοητική υστέρηση (<http://web4health.info/el/answers/psy-aut-sympt.htm>).

## 1.5.: Αιτιολογία

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, οι γνώσεις τις οποίες διαθέτουμε μέχρι τις μέρες μας για τον αυτισμό, δεν είναι ικανές να μας βοηθήσουν στο να κάνουμε λόγο για έναν ενιαίο παθολογικό μηχανισμό και για συγκεκριμένα αίτια, τα οποία συμβάλλουν στην εκδήλωση του αυτισμού. Κατά καιρούς όμως, διατυπώνονται όσον αφορά την αιτιολογία, διάφορες υποθέσεις. Οι περισσότερες από αυτές τεκμηριώνονται ερευνητικά. Εμείς θα αναφέρουμε υποθέσεις, οι οποίες αντιπροσωπεύονται πιο πολύ και που θεωρούνται περισσότερο έγκυρες από τους ερευνητές:

### A) Οργανικά αίτια

Τα συμπτώματα του αυτισμού σε πολλές περιπτώσεις συνδέονται με ασθένειες ή επιπλοκές που παρουσιάζονται κατά την προγεννητική, την περιγεννητική και τη μεταγεννητική περίοδο της ζωής του παιδιού και οι οποίες οδηγούν στη συνέχεια σε διαταραχές των λειτουργιών του εγκεφάλου.

Όλες σχεδόν οι σχετικές έρευνες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ορισμένες επιπλοκές κατά την προγεννητική περίοδο(π.χ. ασθένειες), ή τη στιγμή της γέννησης (π.χ. κακώσεις στον εγκέφαλο, ασφυξία κτλ.) παρουσιάζονται πιο συχνά ως βασική αιτία του αυτισμού. Στα αυτιστικά παιδιά διαπιστώνεται, ότι η μητέρα κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης είχε υποστεί συχνότερες αιμορραγίες στη μήτρα, στον ομφάλιο λώρο, στον πλακούντα αλλά και άλλες καταστάσεις, οι οποίες απαιτούν τη χορήγηση φαρμάκων στη μητέρα. «Αν και τα περισσότερα αίτια- παράγοντες κινδύνου παρουσιάζονται κατά την προγεννητική περίοδο, κανένα από όσα μέχρι σήμερα έχουν εντοπισθεί, δεν μπορεί να θεωρηθεί με βεβαιότητα ότι αποτελεί κίνδυνο και βλάπτει οπωσδήποτε το νευρικό σύστημα του παιδιού. Ακόμη, αν και μερικές έρευνες δείχνουν ότι το σύνδρομο του αυτισμού δεν συνδέεται με πρόωρο τοκετό, αντίθετα άλλες έρευνες παρουσιάζουν ένα ποσοστό 27,2% αυτιστικών παιδιών να είχαν πρόωρο τοκετό και βάρος κάτω από 2500 γραμμάρια. Πάντως για την παρουσία του αυτιστικού συνδρόμου δεν παύει να αποτελεί σοβαρό κίνδυνο ένας πρόωρος τοκετός ή μια ασφυξία» (Κυπριωτάκης, 2003, 27).

Επίσης, αν και πολύ δύσκολο να αποδειχθεί πλήρως, ο Κυπριωτάκης (2003) μας αναφέρει ότι τα αποτελέσματα κάποιων ερευνών οδηγούν στο

συμπέρασμα ότι υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα σε μολύνσεις στη μήτρα της μητέρας και ασθένειες κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης και σε αυτισμό. Στις μολύνσεις και στις ασθένειες αυτές, περιλαμβάνονται η ανεμοβλογιά, η ερυθρά, η σύφιλη, η τοξοπλάσμωση και γενικά ασθένειες από τις οποίες μπορεί να νοσήσει η μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και να έχουν άμεσο αντίκτυπο και στο νεογνό.

Στις περιπτώσεις αυτές, ο χρόνος εμφάνισης της διαταραχής μπορεί να καθυστερήσει και είναι δυνατό να ανακαλυφτεί ο αυτισμός και μετά το 3ο έτος της ηλικίας του παιδιού.

Επίσης κάποιες βλάβες στον εγκέφαλο στην φάση της μεταγεννητικής περιόδου, μπορούν να οδηγήσουν στην παρουσία αυτισμού. Έτσι διαφορετικά παθογόνα αίτια προσβάλλουν το κεντρικό νευρικό σύστημα και μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στην εκδήλωση του αυτισμού.

### **B) Χρωμοσωματικές ανωμαλίες και αυτισμός**

Οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι σήμερα σε αυτιστικά παιδιά δεν οδήγησαν στο συμπέρασμα, ότι το σύνδρομο του αυτισμού συνδέεται με χρωμοσωματικές ανωμαλίες. Παρ' όλα αυτά, τα παιδιά με σύνδρομο Down υπάρχει περίπτωση να παρουσιάσουν αυτιστικά στοιχεία, εφόσον η ύπαρξη του ενός συνδρόμου δεν αποκλείει την συνοσηρότητα. Άτομα με «εύθραστο Χ σύνδρομο», το οποίο παρουσιάζεται συχνότερα στα αγόρια και πιο σπάνια στα κορίτσια, παρουσιάζουν σωματικές παραμορφώσεις, νοητική υστέρηση, δυσκολία στο λόγο και στην επικοινωνία και άλλες διαταραχές που είναι όμοιες με αυτές του αυτισμού, όπως είναι η ηχολαλία, η αποφυγή βλεμματικής επαφής, η διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις, έλλειψη κοινωνικοποίησης κ.α. Έχει διαπιστωθεί ότι ποσοστό των αυτιστικών ατόμων που παρουσιάζει «εύθραστο-Χ σύνδρομο», ανέρχεται στο 10-20%. Σε περιπτώσεις όμως όπου τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν μικρές σωματικές ανωμαλίες κι έχουν αδέρφια με κάποια μορφή νοητικής υστέρησης συνιστάται στη μητέρα ειδική γενετική εξέταση. Σε κάποια άλλα σύνδρομα που συνοδεύονται με σωματικές παραμορφώσεις, σε μερικές περιπτώσεις εμφανίζεται και το σύνδρομο του αυτισμού (Κυπριωτάκης, 2003).

### **Γ) Σωματικές παραμορφώσεις και αυτισμός**

Πολλές έρευνες των τελευταίων ετών, καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός συνοδεύεται συνήθως και από μικρές σωματικές παραμορφώσεις-ανωμαλίες. Έτσι, τα αυτιστικά παιδιά, σε σύγκριση με τα «φυσιολογικά», εμφανίζουν πιο συχνά κάποια σωματικά ελαττώματα, όπως: ασυμμετρία αυτιών, συμφύσεις αυτιού, πτερυγίων, παραμορφωμένα αυτιά, προγναθία, ψηλό ουρανίσκο, αυλακωτή γλώσσα, μικρό και κυρτωμένο το πέμπτο δάκτυλο, ηλεκτρισμένα μαλλιά κτλ. Η παρουσία αυτών των μικρών σωματικών ανωμαλιών- παραμορφώσεων μπορεί να οφείλεται σε επιπλοκές κατά την περίοδο της ενδομήτριας ζωής του εμβρύου, την περίοδο της βλαστογένεσης και την περίοδο της εμβρυογένεσης και αυτό να έχει ως συνέπεια την ύπαρξη αυτιστικών στοιχείων. «Με βάση την ηλικία της μητέρας κατά τη στιγμή της γέννησης του παιδιού και την παρουσία του αυτισμού, τα αποτελέσματα των ερευνών είναι αλληλοσυγκρουόμενα. Έτσι π.χ. οι έρευνες του Links(1980), οδήγησαν στο συμπέρασμα ύπαρξη θετικής συνάφειας ανάμεσα στην ηλικία της μητέρας και την παρουσία του αυτισμού, ενώ οι έρευνες των Quinn και Rapoport(1974) έδειξαν ότι η παράμετρος ηλικία της μητέρας ουδόλως σχετίζεται με την παρουσία του αυτισμού» (Κυπριωτάκης, 2003, 33).

### **Δ) Γενετικά αίτια**

Ο Asperger, ήταν από τους πρώτους ερευνητές που ασχολήθηκε με τον αυτισμό και κατά την άποψη του το αυτιστικό σύνδρομο συνδέεται με κάποια προδιάθεση και μπορεί να οριστεί γενετικά. Ο Asperger, με βάση τις παρατηρήσεις του, υποστήριξε ότι όλα τα παιδιά που εξέτασε με το σύνδρομο της «αυτιστικής ψυχοπάθειας», είχαν γονείς και συγγενείς (σε όσες περιπτώσεις μπόρεσε να τους γνωρίσει), με όμοια συμπτώματα. Η άποψη όμως, ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν αυτιστικούς γονείς, με βάση τα αποτελέσματα των μέχρι σήμερα ερευνών, αποτελεί υπερβολή. Πρόσφατες έρευνες, δείχνουν την ύπαρξη μιας γενετικής προδιάθεσης. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών εμφανίζουν συχνότερα διαταραχές στην αντίληψη, στη γλώσσα και στη μάθηση σε σύγκριση με τα αδέρφια φυσιολογικών παιδιών ή παιδιών που έχουν αδέρφια με σύνδρομο Down.

Σύμφωνα με τον Rutter, η κληρονομικότητα, ασκεί βασικό ρόλο στην εμφάνιση του αυτιστικού συνδρόμου. Κληρονομείται μια ευρύτερη προδιάθεση για διαταραχές στο γνωστικό αλλά και γλωσσικό τομέα και μας

είναι άγνωστοι οι γενετικοί μηχανισμοί που συμμετέχουν. Παρόλο που τα τελευταία χρόνια τονίζονται τα γενετικά αίτια, η βιβλιογραφία που υπάρχει δεν επαρκεί και δεν μας πείθει ότι τα αίτια του αυτιστικού συνδρόμου είναι γενετικά. Επίσης, πρέπει να τονίσουμε ότι τα άτομα με βαριά αυτιστική διαταραχή, δεν είναι σε θέση να αποκτήσουν απογόνους, διότι είναι δύσκολο να συνάψουν φιλικές σχέσεις πόσο μάλλον, ερωτικό δεσμό και ερωτικές σχέσεις. Πάντως, έρευνες βρίσκονται σε εξέλιξη για το αν υπάρχει το επονομαζόμενο “αυτιστικό γονίδιο” (Κυπριωτάκης, 2003).

### **Ε) Ψυχογενή αίτια**

Σύμφωνα με τις απόψεις της ψυχαναλυτικής θεωρίας (Firth,1999) «ο αυτισμός προκαλείται από ψυχοδυναμικές συγκρούσεις μεταξύ της μητέρας και του παιδιού ή από κάποιο έντονο υπαρξιακό άγχος που βιώνεται από το παιδί και θεραπεύεται με την επίλυση της πρωταρχικής σύγκρουσης» (Κυπριωτάκης, 2003, 36). Παρά όμως την έλλειψη επαρκών στοιχείων για αυτή την άποψη, η λανθασμένη αυτή πεποίθηση υπάρχει ακόμα και στις μέρες μας. Στην πραγματικότητα όμως είναι αδύνατο να γίνει ένα παιδί αυτιστικό, επειδή η μητέρα του δεν του πρόσφερε επαρκή αγάπη ή επειδή αισθάνεται ότι απειλείται η ζωή του ή η ταυτότητα του.

Οι τραυματικές εμπειρίες του παιδιού επηρεάζουν αναμφισβήτητα αρνητικά την εξέλιξη του παιδιού, όμως εκατομμύρια παιδιά σε όλο τον κόσμο με τραυματικά βιώματα δεν έχουν παρουσιάσει αυτισμό. Επίσης, δεν υπάρχουν έρευνες, οι οποίες να στηρίζουν την παραπάνω άποψη, ότι δηλαδή οι πρώιμες τραυματικές εμπειρίες, μπορούν να αποτελέσουν αιτίες αυτισμού. Οφείλουμε να τονίσουμε ότι, το αυτιστικό σύνδρομο όπως και οποιαδήποτε άλλη ασθένεια μπορεί να εμφανιστεί σε ένα παιδί οποιασδήποτε οικογένειας, οποιουδήποτε κοινωνικό- οικονομικού επιπέδου και όχι μόνο σε οικογένειες που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα. Επίσης, βιώματα των παιδιών κατά την κύηση δεν επηρεάζουν την μετέπειτα πορεία τους. Τα παιδιά των οποίων οι μητέρες παρουσίαζαν έντονα προβλήματα κατά την περίοδο της κύησης, δεν παρουσίαζαν κανένα πρόβλημα από εκείνα των οποίων οι μητέρες δεν αντιμετώπιζαν τις ίδιες ή παρόμοιες δυσκολίες (Κυπριωτάκης,2003).

## 1.6.: Διαγνωστικά κριτήρια και επιδημιολογία

Ο αυτισμός σήμερα όπως ήδη έχει αναφερθεί, γίνεται αντιληπτός ως ένα Φάσμα διαταραχών, με κοινή βάση (τα ελλείμματα στην τριάδα), αλλά με διαφορετική ένταση στις κλινικές εκδηλώσεις και στη λειτουργικότητα του πάσχοντα. Η εξέλιξη αυτή αποκρυσταλλώνεται στα 2 επίσημα ταξινομητικά συστήματα, αυτό της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρείας (DSM-IV) και το αντίστοιχο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας ICD-10, που με σχεδόν πανομοιότυπο τρόπο περιγράφουν τη διαταραχή σε μια αναπτυξιακή βάση και χρησιμοποιούν την έννοια της τριάδας (Matson/ Minshawi, 2006). Το ICD-10 χρησιμοποιείται για ερευνητικούς σκοπούς, ενώ το DSM-IV τόσο για έρευνα όσο και για κλινική πράξη (Χίτογλου - Αντωνιάδου, 2000). Και στα δυο συστήματα περιλαμβάνονται πλέον και μια σειρά άλλων αντίστοιχων διαταραχών για τις οποίες ο αυτισμός αποτελεί την πρωτοτυπική διαταραχή. Η ομάδα των διαταραχών αυτών έχει κοινούς παρονομαστές (κλινικά χαρακτηριστικά, νευροψυχολογικά ελλείμματα, γενετική προέλευση) και περιγράφεται πλέον ως Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Pervasive Developmental Disorders) ή ως Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (Autism Spectrum Disorders). Υπάρχει μια συζήτηση γύρω από την ορθότητα χρήσης αυτών των όρων, αλλά το βέβαιο είναι ότι υπάρχει πια πλατιά συμφωνία γύρω από το περιεχόμενό τους.

Για να διαγνωστεί ένα παιδί με αυτιστική διαταραχή θα πρέπει να επιδεικνύει τουλάχιστον 6 κριτήρια από τα παρακάτω σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Νοητικών Διαταραχών (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV), εκ των οποίων δύο τουλάχιστον να σχετίζονται με Διαταραγμένη Κοινωνική Συμπεριφορά, ένα τουλάχιστον με διαταραγμένη επικοινωνία και ένα τουλάχιστον με Περιορισμένα Ενδιαφέροντα και Επαναληπτική Στερεότυπη Συμπεριφορά (Γενά, 2002):

1. Διαταραγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση (τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω θα πρέπει να παρατηρούνται στο παιδί).

- Δυσκολίες με τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Για παράδειγμα το παιδί θα επιδεικνύει πολλαπλές μη λεκτικές συμπεριφορές, όπως βλεμματική επαφή, έκφραση προσώπου, στάση σώματος και χειρονομίες.



- Έλλειψη εκείνων των σχέσεων με τους συνομηλίκους που είναι οι αρμόζουσες για το αναπτυξιακό επίπεδό του (δε συμμετέχει ενεργά σε απλά παιχνίδια, προτιμά μοναχικές δραστηριότητες παιχνιδιού, εμπλέκεται στο παιχνίδι άλλων παιδιών μόνο ως “μηχανική βοήθεια”).
- Δεν επιδιώκει να μοιράζεται τα επιτεύγματά του, τα ενδιαφέροντά του ή την ευχαρίστησή του με τους άλλους.
- Δεν μπορεί να συμμετέχει ή να απαντά σε κοινωνικές ή συναισθηματικές αλληλεπιδράσεις.

## 2. Διαταραγμένη επικοινωνία (τουλάχιστον ένα):

- Καθυστερημένη ή απύσασ ανάπτυξη της ομιλούμενης γλώσσας την οποία το παιδί δεν προσπαθεί να αναπληρώσει με χειρονομίες. Κανένας τρόπος επικοινωνίας, όπως χρήση άναρθρων κραυγών επικοινωνίας, έκφραση προσώπου, χειρονομία, μίμηση ή ομιλούμενη γλώσσα.
- Ανεπαρκείς προσπάθειες να αρχίσουν ή να συνεχίσουν μια συνομιλία, από παιδιά που μπορούν να μιλήσουν.
- Επαναληπτική, στερεοτυπική ή ιδιαίτερα προσωπική χρήση της γλώσσας.
- Απουσία εκείνων των παιχνιδιών κοινωνικής μίμησης και του αυθόρμητου παιχνιδιού που στηρίζεται στην προσποίηση, που αρμόζουν στο στάδιο ανάπτυξης του παιδιού. Έλλειψη δραστηριότητας δημιουργικής φαντασίας, όπως παίζοντας ρόλους ενηλίκου, φανταστικών προσώπων ή ζώων, έλλειψη ενδιαφέροντος για ιστορίες φανταστικών γεγονότων (American Psychiatric Association, 1994).

## 3. Επαναληπτικές, περιορισμένες και στερεοτυπικές δραστηριότητες συμπεριφοράς και ενδιαφέροντα (τουλάχιστον ένα):

- Έντονη ενασχόληση με μη φυσιολογικά (ως προς την εστίαση ή την ένταση) ενδιαφέροντα που είναι περιορισμένα και στερεοτυπικά (όπως είναι το να στριφογυρίζουν πράγματα).

- Μένουν αυστηρά προσκολλημένα σε ρουτίνες ή τελετουργίες που δεν δείχνουν να έχουν κάποια λειτουργία ή σκοπό, στερεοτυπικοί, επαναλαμβανόμενοι κινητικοί.

Το δεύτερο στάδιο της διάγνωσης περιλαμβάνει μια ομάδα που αποτελείται από ειδικούς πολλών κλάδων που θα πρέπει να είναι εξειδικευμένοι στη διαταραχή. Η πρόοδος του κάθε παιδιού εξαρτάται από τη συμβολή μιας διεπιστημονικής ομάδας που αποτελείται από διάφορες ειδικότητες όπως παιδοψυχίατρο, παιδίατρο, λογοπαθολόγο, ειδικό παιδαγωγό, παιδοψυχολόγο, εργοθεραπευτή, δάσκαλο, νηπιαγωγό κ.λπ.). Πολύ συχνά, εξάλλου, οι αξιολογήσεις τους αλληλοεπικαλύπτονται μερικά (Quill, 2000). Πιο αναλυτικά θα γίνει αναφορά στο κεφάλαιο για τη θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού.

Σύμφωνα με παλαιότερες επιδημιολογικές έρευνες, περίπου 4 έως 5 άτομα σε κάθε 10.000 έχουν κλασικό (ή τυπικό) αυτισμό και περίπου 20 άτομα σε κάθε 10.000 παρουσιάζουν αυτιστικές τάσεις. Σύμφωνα με τις τελευταίες επιδημιολογικές έρευνες, στην Ευρώπη, τα ποσοστά των ατόμων που εμφανίζουν αναπτυξιακές διαταραχές του φάσματος του αυτισμού ανέρχονται σε 3 σε κάθε 500 ([www.medlook.net/article](http://www.medlook.net/article)). Σε σύγκριση με τη συχνότητα της ασθένειας στη δεκαετία του 1970, αυτό αντιστοιχεί με περίπου 10 φορές αύξηση. Πολλοί υποπτεύονται ότι η αιτία της δραματικής αύξησης που παρατηρείται οφείλεται σε περιβαλλοντικούς παράγοντες. Παρόλα αυτά υπάρχει η άποψη ότι δεν μπορεί να γίνει σύγκριση ανάμεσα στο παρόν και το παρελθόν, καθώς είναι αδύνατον να εξακριβώσει κανείς πόσες περιπτώσεις αυτισμού υπήρξαν στο παρελθόν, για το λόγο ότι πολλοί άνθρωποι που έπασχαν από αυτισμό χαρακτηρίζονταν συχνά από τους γιατρούς ως διανοητικά καθυστερημένοι ή πολύ απλά δεν εξετάζονταν ποτέ. Χωρίς τις πληροφορίες αυτές είναι αδύνατον να πει κανείς αν ο αριθμός των περιπτώσεων αυξάνεται (Mesibov/ Adams/ Klinger, 1997, Καλύβα, 2005).

Επιπλέον, ο αυτισμός είναι 4 φορές πιο συχνός στα αγόρια από ότι στα κορίτσια. Η υπεροχή των αγοριών με αυτισμό ως προς τα κορίτσια παρατηρήθηκε από τους Kanner και Asperger και θεωρείται πλέον απόλυτα εδραιωμένη. Ένας πιθανός λόγος είναι ότι η αναγνώριση του αυτισμού στα κορίτσια μπορεί να είναι πιο δύσκολη (Collia-Faherty/ Παπαδοπούλου/ Παπαγεωργίου, 1999). Τα κορίτσια με αυτισμό παρουσιάζουν ωστόσο, κατά

μέσο όρο, περισσότερα σοβαρά μειονεκτήματα σε όλες σχεδόν τις ελεγχόμενες ικανότητες από ότι τα αγόρια.

Ο αυτισμός επηρεάζει τα παιδιά ανεξάρτητα από το κοινωνικό επίπεδο και την εθνική ή φυλετική προέλευση. Εάν σε μια οικογένεια υπάρχει ένα παιδί με αυτισμό, η πιθανότητα για την οικογένεια αυτή να έχει ακόμη ένα παιδί με αυτισμό, είναι της τάξης του 5% έως 10%. Αντίθετα, σε μια οικογένεια που δεν υπάρχει περιστατικό αυτισμού, η πιθανότητα να προσβληθεί ένα παιδί με αυτισμό είναι της τάξης του 0,1% έως 0,2%.

## 2<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ

### ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

#### **2.1.: Μη φαρμακευτικές θεραπείες**

Τα αναπτυξιακά, εκπαιδευτικά και συμπεριφορικά προβλήματα που σχετίζονται με τον Αυτισμό απαιτούν τη συνεισφορά από ειδικούς με διαφορετικές ειδικότητες. Αυτοί οι ειδικοί παρέχουν μη ιατρικές θεραπευτικές αντιμετώπισεις όπως: ειδική εκπαίδευση, λογοθεραπείες, θεραπείες επικοινωνίας και συμπεριφορικές θεραπείες ( Αυτισμός & θεραπεία, [www.klinikilyrakou.gr](http://www.klinikilyrakou.gr), Απρίλιος 2009).

Τα πιο αποτελεσματικά προγράμματα φροντίδας περιλαμβάνουν: πρώιμη παρέμβαση, εξατομικευμένα προγράμματα που αφορούν την ανάπτυξη και τη συμπεριφορά του παιδιού, συστηματική δομημένη διδασκαλία που στηρίζεται σε ειδικά μαθησιακά υλικά και εντατικά εκπαιδευτικά προγράμματα που εμπλέκουν τους γονείς και τους συγγενείς (Αυτισμός & θεραπεία, [www.klinikilyrakou.gr](http://www.klinikilyrakou.gr), Απρίλιος 2009).

Καθώς ο Αυτισμός ακόμη δεν αναγνωρίζεται ευρέως, πολλοί γονείς και παροχείς φροντίδας έχουν αναπτύξει τα δικά τους προγράμματα. Με τα χρόνια ορισμένα από αυτά τα προγράμματα χρησιμοποιούνται πιο ευρέως.

#### **2.2.: Εκπαιδευτικά προγράμματα**

Σε όλη την Ευρώπη, τα εκπαιδευτικά προγράμματα για παιδιά με Αυτισμό ποικίλουν σημαντικά από χώρα σε χώρα. Όμως έχουν αναπτυχθεί μια σειρά από αναγνωρισμένα προγράμματα. Αυτά τα προγράμματα έχουν επιδείξει κάποια επιτυχία στη βελτίωση της λειτουργικότητας των παιδιών με Αυτισμό. Ωστόσο, λείπουν ακόμα εκείνες οι αναλυτικές μελέτες που θα επέτρεπαν να διατυπωθεί μια πλήρης σύσταση υπέρ κάποιου συγκεκριμένου προγράμματος και των στρατηγικών του (Αυτισμός & θεραπεία, [www.klinikilyrakou.gr](http://www.klinikilyrakou.gr), Απρίλιος 2009).

Εάν δεν είστε σίγουροι ποιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα να διαλέξετε για το παιδί σας, η τοπική ομάδα υποστήριξης ή ο γιατρός σας θα μπορέσουν να σας δώσουν πληροφορίες για τους ειδικούς, τα σχολεία και τις εγκαταστάσεις εκπαίδευσης και φροντίδας στην περιοχή σας (Αυτισμός & θεραπεία, [www.klinikilyrakou.gr](http://www.klinikilyrakou.gr), Απρίλιος 2009).

## **2.3.: Οικογενειακή θεραπεία και εμπλοκή**

Οι γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας παίζουν οργανικό ρόλο στην επιτυχία της διαδικασίας θεραπευτικής αντιμετώπισης. Το να εμπλέκονται οι γονείς, οι παροχείς φροντίδας και τα αδέρφια σε προγράμματα ολοκληρωτικής αφοσίωσης θα χτίσει τα θεμέλια για ένα πιο επιτυχές αποτέλεσμα για όλη την οικογένεια. Τα οφέλη από μια τέτοια προσέγγιση στη θεραπευτική αντιμετώπιση είναι:

- Ενίσχυση της οικογένειας να υποστηρίξει το παιδί της ή τον/ την αδελφό μέσα από την οικογενειακή εκπαίδευση.
- Αυξημένη ικανότητα του γονέα να συνεχίσει να διδάσκει το παιδί του στο σπίτι.
- Βελτιωμένη συμμόρφωση με τις θεραπευτικές πρακτικές μέσα από την εκπαίδευση των γονέων και της οικογένειας.
- Μείωση του stress στο σπίτι.

### **Ψυχοθεραπεία**

Τα παιδιά με Αυτισμό διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ψυχιατρικών συμπτωμάτων και διαταραχών συμπεριφοράς που σχετίζονται με τον Αυτισμό. Οι πιο κοινές διαταραχές σε παιδιά με Αυτισμό είναι: διαταραχές της διάθεσης, άγχος, διαταραχή υπερκινητικότητας και ελαττωματικής προσοχής και ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή. Εξάλλου, περιστασιακές διαταραχές του ύπνου, επιθετικότητα και αυτοτραυματισμοί παρατηρούνται σε παιδιά με διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Σε σοβαρές περιπτώσεις επιθετικότητας ή συμπεριφοράς αυτοτραυματισμών τα παιδιά μπορεί να χρειάζονται να δεχτούν φροντίδα εκτός σπιτιού και να φέρουν προστατευτική ενδυμασία (Αυτισμός & θεραπεία, [www.klinikilyrakou.gr](http://www.klinikilyrakou.gr), Μάρτιος 2009).

Η θεραπευτική αντιμετώπιση αυτών των διαταραχών χρειάζεται ψυχοθεραπεία, όμως συχνά χρησιμοποιείται και φαρμακευτική αγωγή για να αντιμετωπιστούν τα συνοδά συμπτώματα. Αυτά τα προγράμματα θεραπείας χορηγούνται με ιατρική συνταγή και επιβλέπονται από επαγγελματίες παροχής υπηρεσιών υγείας. Τα σχετικά ψυχολογικά προβλήματα και οι διαταραχές αποτελούν ένα επιπλέον βάρος για το παιδί και την οικογένεια.

Είναι επομένως σημαντικό οι γονείς και οι παροχείς φροντίδας να εμπλακούν στις αποφάσεις για τη θεραπευτική αντιμετώπιση και να αισθάνονται ότι όλες οι ερωτήσεις και οι ανησυχίες τους έχουν απαντηθεί (Αυτισμός & θεραπεία, [www.klinikilyrakou.gr](http://www.klinikilyrakou.gr) , Μάρτιος 2009).

## **2.4.: Ιατρικές και φαρμακολογικές θεραπείες**

Η ιατρική ή φαρμακολογική θεραπευτική αντιμετώπιση τείνει να επικεντρώνει σε συγκεκριμένα συμπτώματα του Αυτισμού. Με το να χορηγούν συνταγές για φάρμακα οι γιατροί επιδιώκουν να:

- Περιορίσουν τα βασικά συμπτώματα των διαταραχών αυτιστικού φάσματος.
- Προλάβουν επιβλαβείς συμπεριφορές όπως η επιθετικότητα προς άλλους και οι αυτοτραυματισμοί.
- Διευκολύνουν και να βελτιώσουν την πρόσβαση σε εκπαιδευτικές ή άλλες θεραπείες με σκοπό να φέρουν το παιδί σε μια φυσιολογική σχολική τάξη εάν αυτό είναι δυνατό.
- Μεγιστοποιήσουν τα ευεργετικά αποτελέσματα των μη ιατρικών παρεμβάσεων.
- Βελτιώσουν την ποιότητα ζωής για το παιδί, την οικογένεια και το περιβάλλον τους.

Ο Αυτισμός έχει περίπλοκες και πολύπλευρες εκφράσεις και διαφορετικά παιδιά έχουν διαφορετικά συμπτώματα. Επομένως, κανένα φάρμακο δεν θα ευεργετήσει τους πάντες και καθώς πολλά παιδιά έχουν περισσότερα από ένα συμπτώματα ή περίπλοκα συμπτώματα, περισσότερα από ένα φάρμακα μπορεί να πρέπει να χορηγηθούν (<http://www.paidiatros.gr/index>).

Όταν ο γιατρός σας γράψει μια συνταγή για φάρμακα, είναι σημαντικό αυτό να γίνεται στο πλαίσιο ενός συνολικού προγράμματος θεραπευτικής αντιμετώπισης για το παιδί σας. Το πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης για τις εκπαιδευτικές, συμπεριφορικές, λειτουργικές και επικοινωνιακές δεξιότητες του παιδιού σας θα πρέπει να γίνει αντικείμενο λεπτομερούς συζήτησης και θα πρέπει να κατανοήσετε πλήρως τα ευεργετήματα και τις πιθανές παρενέργειες των φαρμάκων για τα οποία σας δόθηκε συνταγή, πριν πάρετε κάποια απόφαση να αρχίσει το παιδί σας φαρμακευτική αγωγή. Για να

αντιμετωπιστούν τα διαφορετικά συμπτώματα του Αυτισμού, ένας αριθμός φαρμάκων διαφορετικών ειδών μπορούν να χορηγηθούν (<http://www.paidiatros.gr/index>, Ιανουάριος 2009).

Τα φαρμακευτικά σκευάσματα που χορηγούνται για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του Αυτισμού είναι: SSRI (εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης), αντικαταθλιπτικά, λίθιο, σταθεροποιητές διάθεσης, αντιψυχωσικά, αγχολυτικά ή φάρμακα που αντιμετωπίζουν το άγχος καθώς και ορισμένες νεότερες δραστικές ουσίες από άλλες κατηγορίες φαρμάκων. Ο γιατρός σας θα μπορέσει να σας συμβουλευσει ως προς την πιο ευεργετική φαρμακευτική αγωγή για το παιδί σας και θα δουλέψει μαζί σας για να προσαρμόσετε τη δοσολογία στις ανάγκες του παιδιού σας (<http://www.paidiatros.gr/index>, Ιανουάριος 2009).

## **2.5.: Ενταξιακές προσεγγίσεις**

### ***Ελληνική νομοθεσία***

Η ειδική αγωγή θεσμοθετήθηκε νομικά και ολοκληρωμένα για πρώτη φορά στην ιστορία της ελληνικής εκπαίδευσης το 1981 με τον νόμο 1143/1981 ενώ μέχρι τότε στηριζόταν σε αποσπασματικές νομοθεσίες και διατάγματα (Ζιώνου – Σιδέρη, 1996). Ο νόμος αυτός θεωρήθηκε κατάκτηση για το χώρο της ειδικής αγωγής παρόλο που για πολλούς δεν ενίσχυε την πολιτική της ένταξης αλλά τον διαχωρισμό των ατόμων σε «φυσιολογικά» και «μη φυσιολογικά» κατατάσσοντας τους μαθητές σε κατηγορίες και οδηγώντας τους έτσι στην περιθωριοποίηση ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).

Οι επικρίσεις που δέχτηκε ο παραπάνω νόμος οδήγησαν στην αναθεώρηση του και στη σύνταξη ενός σχεδίου νόμου το 1984 στο οποίο η ειδική αγωγή αντιμετωπίζονταν ως τμήμα της γενικής εκπαίδευσης. Ο νόμος 1566/1985 υποδηλώνει τη πολιτική βούληση της κυβέρνησης για κατάργηση των διαχωριστικών γραμμών και την ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες στα γενικά σχολεία και συμβάδιζε με τις αντίστοιχες εξελίξεις στην Ευρώπη (Ζωνίου – Σιδέρη, 2004) ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).

Στη συνέχεια ψηφίστηκαν οι νόμοι 1824/1988 και 1771/1988. Ο πρώτος νόμος αφορούσε την ενισχυτική διδασκαλία για μαθητές δημοτικού και γυμνασίου με μαθησιακές δυσκολίες και με το δεύτερο νόμο τροποποιούνταν το σύστημα εισαγωγής των ατόμων με ειδικές ανάγκες στα

Ανώτερα και Ανώτατα Εκπαιδευτικά Ιδρύματα της χώρας ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).

Ο πιο πρόσφατος νόμος που αναφέρεται στην ειδική αγωγή είναι ο 2817/14.3.2000 ο οποίος προσανατολίζεται στις κοινές εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με ειδικές ανάγκες, προωθεί την αρχή της ένταξης περιορίζοντας το ειδικό σχολείο μόνο για σοβαρές περιπτώσεις, θεσμοθετεί τα «Κέντρα διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.) ιδρύει Τμήμα Ειδικής Αγωγής στο Παιδαγωγικό Ινστιτούτο κλπ. ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).

Παρόλο που ο παραπάνω νόμος περιέχει μια σειρά θετικών στοιχείων δεν παύει ν' αναπτύσσει ένα ειδικό εκπαιδευτικό σύστημα παράλληλα με το κοινό ενώ τη θεσμοθέτηση της ένταξης δεν ακολούθησε ο σχεδιασμός μια νέας κοινωνικές πολιτικής με στόχο την αλληλοαποδοχή, ούτε μιας νέας εκπαιδευτικής πολιτικής όσον αφορά την επιμόρφωση των εκπαιδευτικών σε θέματα ένταξης, στο σχεδιασμό προγραμμάτων και στην κατάλληλη διαμόρφωση των σχολικών χώρων (Μπάρμος, 2004) ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).

Απ' το παραπάνω πλαίσιο δεν εξαιρούνται τα παιδιά με αυτισμό τα οποία ανάλογα με τη σοβαρότητα της διαταραχής εντάσσονται και στην αντίστοιχη εκπαιδευτική δομή δηλαδή στο ειδικό σχολείο, στο τμήμα ένταξης ή με παράλληλη στήριξη στο γενική τάξη. Πρέπει εδώ να επισημάνουμε ότι δεν αρκεί τα παιδιά αυτά να εγγράφονται στο γενικό σχολείο. Η ένταξη τους αφορά την κατά το δυνατό προσαρμογή τους στο εκπαιδευτικό πλαίσιο της περιοχής όπου ζουν και στο κοινωνικό σύνολο. Σαφώς ο απώτερος στόχος είναι η ουσιαστική ένταξη σε κάποιο ευρύτερο εκπαιδευτικό πλαίσιο όπως το γενικό σχολείο της περιοχής «το ειδικό σχολείο» ή η τάξη στα πλαίσια του σχολείου ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).

Για αν συμβεί κάτι τέτοιο απαιτείται μια ολιστική και πολυδιάστατη προσέγγιση του παιδιού, κατάλληλη κατάρτιση του εκπαιδευτικού και λοιπών ειδικοτήτων και φυσικά στενή συνεργασία με την οικογένεια. Τέτοιου είδους παρεμβάσεις λαμβάνουν χώρα όχι πολύ συχνά και σε μονάδες όπου ασχολούνται ειδικά με τον αυτισμό – ενδεικτικά στην Ελλάδα υπάρχουν – ή από επιμορφωμένους εκπαιδευτικούς που συμμετέχουν σε διάφορα προγράμματα ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).



### **Ενταξιακές προσεγγίσεις για παιδιά με αυτισμό**

Παρακάτω αναφέρονται τέσσερις παιδαγωγικές παρεμβάσεις των οποίων ο απώτερος στόχος ήταν η ένταξη αυτιστικών παιδιών στο πλαίσιο της τάξης (ειδικής ή μη) στην οποία είχαν εγγραφεί. Μια τέτοια προσπάθεια πραγματοποιείται απ' την πρότυπη θεραπευτική μονάδα «Το περιβολάκι» η οποία ιδρύθηκε το 1983 για παιδιά με διαταραχές της ανάπτυξης και αυτισμό. Ο τρόπος της θεραπευτικής παρέμβασης βασίζεται στο ψυχοδυναμικό μοντέλο προσέγγισης σε όλα τα επίπεδα δηλαδή: παιδαγωγική δουλειά στην τάξη κοινωνικοποίηση ψυχοθεραπεία του παιδιού και υποστηρικτική – συμβουλευτική δουλειά με την οικογένεια (Maratos, 1996). Στο προσωπικό συμπεριλαμβάνονται βρεφοκόμος, ψυχοπαιδαγωγός, νηπιαγωγός, ψυχολόγος, παιδοψυχολόγος, παιδοψυχίατρος, κοινωνικός λειτουργός, μουσικός, κινησιοθεραπευτής κλπ. Από το σύνολο των παιδιών που φοίτησαν σ' αυτή τη μονάδα το 30% μπόρεσε να ενταχθεί στο κανονικό σχολείο ποσοστό ιδιαίτερα υψηλό αλλά και ενθαρρυντικό ως προς το εάν η ένταξη αυτιστικών παιδιών σε μια ομάδα συνομηλίκων είναι εφικτή ή όχι. (Ζώνιου – Σιδέρη, 2004). ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).

Μια άλλη ενταξιακή προσέγγιση είναι αυτή που πραγματοποίησε το Εργαστήριο Ειδικής και Θεραπευτικής Αγωγής (ΕΡ.Ε.Θ.Α.) του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων σε συνεργασία με τη νηπιαγωγό – ερευνήτρια. Στόχος ήταν η ενσωμάτωση στην γενική τάξη του νηπιαγωγείου ενός τυφλού – αυτιστικού νηπίου (Σταύρου Λ., 2007). Η αποκλειστική ενασχόληση της εξειδικευμένης νηπιαγωγού με το νήπιο και η εξατομικευμένη εκπαίδευση είχε ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της αυτοεξυπηρέτησης του νηπίου. Απ' την άλλη η ενασχόληση του νηπίου με παιχνίδια έκφρασης και ειδικότερα με τη δραματοποίηση ιστορίας ή παραμυθιού είχε ως αποτέλεσμα τη παραγωγή και χρήση λειτουργικού προφορικού λόγου και τη συνακόλουθη ελαχιστοποίηση των δυσκολιών επικοινωνίας του νηπίου με τους άλλους. Τέλος, διαπιστώθηκε μέσα από συστηματικές αξιολογήσεις ότι το νήπιο ενσωματώθηκε κοινωνικά στην ομάδα δημιουργώντας φιλίες με τα υπόλοιπα παιδιά και όχι συνυπάρχοντας απλώς μαζί τους ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).

Ένα άλλο πρόγραμμα που έχει πραγματοποιηθεί είναι αυτό στο 1ο Ειδικό δημοτικό Σχολείο Παμμακάριστου στα πλαίσια της περιβαλλοντικής

Εκπαίδευσης με θέμα «θάλασσα – πηγή ζωής». Σκοπός του προγράμματος ήταν η ένταξη των αυτιστικών παιδιών στην τάξη του σχολείου, αλλά και η κοινωνικοποίηση τους αφού οργανώθηκαν επισκέψεις σε διάφορους φορείς και το όλο πρόγραμμα υλοποιήθηκε με την ομαδοσυνεργατική μέθοδο (Βαλάτα Χ., 2005). Στο τέλος της σχολικής χρονιάς η πορεία και τα αποτελέσματα αυτής της εργασίας παρουσιάστηκαν απ' τους ίδιους τους μαθητές στους γονείς και τους συνεργαζόμενους φορείς ενώ διαπιστώθηκε βελτίωση του επικοινωνιακού λόγου στα αυτιστικά παιδιά και αύξηση των κοινωνικών τους δεξιοτήτων ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).

Τέλος, ένα πρόγραμμα ένταξης που έλαβε χώρα στη Βιέννη και που είναι κάτι αντίστοιχο θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί και στην Ελλάδα. Κατά το σχολικό έτος 1997-98 η ομάδα γονέων Αυστριακή Ομάδα Βοήθειας για τ' αυτιστικά παιδιά συνέλαβε με δική της πρωτοβουλία στη έναρξη του προγράμματος σε κάθε ενταξιακή τάξη – μια τάξη δηλαδή με 20 παιδιά εκ των οποίων 4 με ειδικές ανάγκες και 2 δασκάλους. Από το 1997-98 έως το 2000 είχαν ενταχθεί 17 παιδιά (Mutschlecher, Berger, Feuser, 1997). Κατά την τελική αξιολόγηση σ' όλα τα παιδιά παρατηρήθηκαν αξιοσημείωτες αλλαγές παραδείγματος χάριν: υψηλότερες γνωστικές επιδόσεις, αύξηση των ικανοτήτων επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης και προβιβασμός στην επόμενη τάξη (<http://www.paidiatros.gr/index>).

Απ' όλα τα παραπάνω καθίσταται σαφές ότι η ένταξη αυτιστικών παιδιών είναι εφικτή αρκεί να συντρέχουν κάποιες προϋποθέσεις όπως: υποστήριξη και κατάρτιση των εκπαιδευτικών, σεβασμός στο ρυθμό των αυτιστικών παιδιών και στενή συνεργασία με ειδικούς και με την οικογένεια, ενώ είναι αξιοσημείωτο πως όλες οι παραπάνω επιτυχείς παρεμβάσεις χρησιμοποίησαν το παιχνίδι για να πραγματοποιήσουν το στόχο τους είτε μέσα σε μικρές ομάδες είτε εξατομικευμένα ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε παιδιού ([www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)).

## **2.6.: Κοινωνική αλληλεπίδραση**

Ένα πρώιμο σημάδι Αυτισμού είναι η διαταραγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και αυτό συνεχίζει μέχρι την ενήλικη ζωή. Τα παιδιά με Αυτισμό μπορεί να είναι τρυφερά, όμως αυτό γίνεται αποκλειστικά και μόνο με τους δικούς τους όρους και χωρίς την αναμενόμενη χαρά και τις αντιδράσεις

που μπορεί κανείς να δει σε παιδιά της ίδιας ηλικίας με ομαλή ανάπτυξη.  
([www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr))

Τα αυτιστικά παιδιά τείνουν να μην έχουν την ικανότητα να συνάπτουν δεσμούς με τους άλλους και προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες. Τα παιδιά με πιο ήπιες μορφές Αυτισμού αλληλοεπιδρούν κοινωνικά, όμως αυτές οι αλληλεπιδράσεις δεν έχουν την ζεστασιά και την ευαισθησία προς τα αισθήματα και τι ανάγκες των άλλων. Στις σοβαρές περιπτώσεις, τα παιδιά μπορεί να φαίνονται εντελώς αποκομμένα ή οι περιορισμένες αλληλεπιδράσεις τους εμφανίζονται ως μηχανικές ([www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr))

Η απουσία κοινωνικών δεξιοτήτων ή η ύπαρξη ελλειμματικών κοινωνικών δεξιοτήτων μπορεί να αλλάξει με τον καιρό ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού, όπως μπορούμε να δούμε παρακάτω:

### **A) Βρεφική ηλικία**

- Αδιαφορία ή αποστροφή προς την τρυφερότητα ή την φυσική επαφή, π.χ. τις αγκαλιές με τους γονείς και τα αδέρφια.
- Απουσία βλεμματικής επαφής, απαντητικότητας στο πρόσωπο ή κοινωνικά κατευθυντικών χαμόγελων.
- Αδυναμία αντίδρασης στη φωνή των γονιών.

### **B) Πρώιμη παιδική ηλικία**

- Μικρός βαθμός ή απουσία μίμησης πράξεων (π.χ. χτυπήματος χεριών).
- Δεν επιδεικνύουν ούτε δείχνουν τα παιχνίδια ή τα άλλα αντικείμενα ενδιαφέροντος.
- Ελάχιστη αναγνώριση ή ανταπόκριση στην ευτυχία ή τη δυσφορία άλλων ανθρώπων.
- Δείχνουν να είναι στο δικό τους κόσμο ή προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες.
- Αποτυγχάνουν να ξεκινήσουν απλά παιχνίδια με άλλους ή να συμμετέχουν σε κοινωνικά παιχνίδια.

- Παράδοξες συμπεριφορές προς τους ενήλικες (π.χ. επιδεικνύουν πολύ μεγάλη προσκόλληση ή αδιαφορία).

### **Γ) Ύστερη Παιδική ηλικία**

- Αδυναμία να συμμετέχουν στο παιχνίδι άλλων παιδιών ή ανάρμοστες απόπειρες σε κοινό παιχνίδι (αυτό μπορεί να φανεί ως συμπεριφορά που είναι επιθετική ή προκαλεί αναστάτωση).
- Απουσία επίγνωσης των κανόνων της σχολικής τάξης (π.χ. ασκούν κριτική στο δάσκαλο, δεν επιθυμούν να συνεργάζονται σε δραστηριότητες της τάξης, αδυναμία να εκτιμήσουν ή να ακολουθήσουν το τρέχον ύφος λόγου, την τρέχουσα αίσθηση της ενδυμασίας ή τα τρέχοντα ενδιαφέροντα).
- Εύκολα αναστατώνονται από κοινωνικά ή άλλα είδη ερεθισμάτων.
- Αποτυγχάνουν να έχουν κανονικές σχέσεις με τους ενήλικες (πολύ έντονες σχέσεις ή απουσία σχέσης) ([www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr)).

## 3<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ

### ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

#### 3.1.: Ο ρόλος του σχολικού νοσηλευτή

Ο νοσηλευτής που εργάζεται στο χώρο του σχολείου έχει πολλές ευθύνες, οι οποίες είναι ανάλογες με την κατηγορία ατόμων στην οποία προσφέρεται φροντίδα. Τα άτομα αυτά είναι οι μαθητές και οι οικογένειές τους, το προσωπικό του σχολείου και ολόκληρη η κοινότητα. Τα τρία συστατικά στοιχεία της σχολικής νοσηλευτικής είναι η παροχή πρώτων υπηρεσιών υγείας, η αγωγή υγείας και η προαγωγή της υγείας και η περιβαλλοντική υγεία (Appleton & Lange, 1996).

Ο σχολικός νοσηλευτής πρέπει να εκτιμήσει το επίπεδο υγείας με βάση επιδημιολογικά δεδομένα (θνητότητα, θνησιμότητα) , να διερευνήσει την επάρκεια των κοινοτικών πηγών και να αξιολογήσει τις περιβαλλοντικές συνθήκες. Με βάση αυτή την εκτίμηση, σχεδιάζεται πρόγραμμα υγείας βασισμένο στις ανάγκες της κοινότητας. Για παράδειγμα, στην περίπτωση προβλήματος ναρκωτικών ουσιών στην περιοχή συνιστώνται ανάλογα μαθήματα στο πλαίσιο του εκπαιδευτικού προγράμματος. Με βασική τοποθέτηση ότι ο ρόλος του νοσηλευτή στο σχολείο επιτυγχάνεται καλύτερα όταν αυτός βρίσκεται στο χώρο του σχολείου, ο ρόλος που καλείται να διαδραματίσει αναλύεται στα εξής (St Louis, Mosby, 1996).

**A)** Εκτίμηση της υγείας των μαθητών και έγκαιρη ανίχνευση τυχόν προβλημάτων. Μια πρώτη συνάντηση του σχολικού νοσηλευτή με το παιδί είναι απαραίτητο να γίνει πριν από την έναρξη της σχολικής περιόδου από κοινού με το νοσηλευτή του κέντρου υγείας της περιοχής ώστε η μεταφορά της παρακολούθησης του παιδιού από τον ένα επαγγελματία στον άλλο να γίνει ομαλά και χωρίς προβλήματα. Με την έναρξη της σχολικής χρονιάς, η εικόνα που έχει σχηματίσει ο σχολικός νοσηλευτής συμπληρώνεται από το ατομικό ιστορικό του μαθητή, το οικογενειακό ιστορικό και την πλήρη ιατρική εξέταση από το σχολίατρο με τη βοήθεια του νοσηλευτή. Στη συνέχεια συμπληρώνεται το ατομικό δελτίο υγείας του μαθητή, το οποίο τηρείται από το νοσηλευτή σε όλη τη διάρκεια φοίτησης στο σχολείο. Αν κατά την ιατρική εξέταση διαπιστωθεί ασθένεια ακολουθεί εξέταση του παιδιού από ειδικούς γιατρούς.

**B)** Την παροχή πρώτων βοηθειών και την αντιμετώπιση της ασθένειας και του ατυχήματος, που συμβαίνουν είτε στο σχολικό περιβάλλον ή κατά τη διάρκεια σχολικών δραστηριοτήτων. Προϋπόθεση αποτελεί η ύπαρξη οργανωμένου χώρου στο σχολείο ή κατάλληλων μέτρων αντιμετώπισης. Ο σχολικός νοσηλευτής είναι υπεύθυνος για το χώρο οργάνωσης παροχής πρώτων βοηθειών και συνεργάζεται με αρμόδιους φορείς και υπηρεσίες για τον εξοπλισμό και την καλή λειτουργία του. Επίσης είναι υπεύθυνος σε περίπτωση ατυχήματος για τη διακομιδή του μαθητή σε νοσηλευτικό ίδρυμα, για την ενημέρωση της οικογένειας και την αντιπροσώπευση του μαθητή ως την έλευση γονέα ή κηδεμόνα. Δεν επιτρέπεται να χρησιμοποιείται για την επαλήθευση της δικαιολογημένης ή μη, λόγω νόσου, απουσίας του μαθητή, ενώ παράλληλα είναι υποχρεωμένος να διασφαλίζει το ιατρικό απόρρητο κάθε μαθητή.

**Γ)** Την προαγωγή της υγείας του σχολικού πληθυσμού.

Αυτό επιτυγχάνεται με :

**1.** Παρακολούθηση της υγείας των μαθητών με:

- Σχεδιασμό ατομικού πλάνου φροντίδας υγείας κάθε μαθητή, όπου αναγράφονται τα προβλήματα υγείας με βάση το ατομικό ιατρικό ιστορικό, ώστε να επιτυγχάνεται άμεση και κατάλληλη αντιμετώπιση. Για το σκοπό αυτό, συνεργάζεται με την οικογένεια για την αρτιότερη καταγραφή των προβλημάτων, αλλά και την εδραίωση καλής επικοινωνιακής βάσης για τη συνέχεια της αγωγής υγείας στο σπίτι.
- Έλεγχο του βιβλιαρίου υγείας.
- Σχεδιασμό και εφαρμογή προγραμμάτων πρωτογενούς πρόληψης (εμβολιασμοί σε ανεμβολίαστα παιδιά ή σε έκτακτες καταστάσεις).
- Σχεδιασμό και εφαρμογή προγραμμάτων δευτερογενούς πρόληψης (περιοδικές εξετάσεις του σχολικού πληθυσμού για έλεγχο σκολίωσης, μέτρηση οπτικής οξύτητας, σωματομετρικοί δείκτες).
- Σχεδιασμό και εφαρμογή προγραμμάτων αποκατάστασης (τριτογενής πρόληψη) σε περιπτώσεις μαθητών που, εξαιτίας συμβάντων υγείας, έχουν απουσιάσει και επανέρχονται στο σχολικό περιβάλλον.

**2.** Πρόληψη της ασθένειας και του ατυχήματος στο χώρο του σχολείου με βάση την παρακολούθηση της υγείας των μαθητών, αλλά και με βάση την

παρακολούθηση των σχολικών εγκαταστάσεων και της ασφάλειας τους. Ο σχολικός νοσηλευτής συμβουλεύει σε θέματα λήψης μέτρων ασφαλείας του σχολικού περιβάλλοντος, σε θέματα υγιεινής κατάστασης κοινόχρηστων χώρων και του κυλικείου. Επίσης, ελέγχει, επιτηρεί και εισηγείται για θέματα εργονομίας του σχολικού περιβάλλοντος.

**3. Αγωγή υγείας και συμβουλευτική υγείας στο χώρο του σχολείου, που στοχεύει στη διατήρηση και στη βελτίωση της υγείας του σχολικού πληθυσμού, στην απόκτηση υγιεινών συνηθειών και στάσεων, στην τροποποίηση της συμπεριφοράς σε θέματα υγείας και στην αποκατάσταση της υγείας. Ο σχολικός νοσηλευτής σχεδιάζει, εφαρμόζει και αξιολογεί προγράμματα αγωγής υγείας, είτε ατομικά, είτε ομαδικά ή για ολόκληρη τη σχολική κοινότητα. Για την οργάνωση τέτοιων προγραμμάτων δρα αυτόνομα ή σε συνεργασία με αρμόδιους φορείς ( Αλεξανδροπούλου Μ., Καλοκαιρινού Α., Σουρτζή Π., Νοσηλευτική, 2006).**

Η διδασκαλία ή αγωγή υγείας που κάνει ο νοσηλευτής στο σχολείο μπορεί να είναι: α) προγραμματισμένη και β) περιστασιακή.

#### **A) Προγραμματισμένη διδασκαλία**

Περιλαμβάνεται στο ωρολόγιο πρόγραμμα των μαθημάτων και γίνεται σε τακτές ημέρες και ώρες μετά από συνεννόηση με το διδακτικό προσωπικό του σχολείου. Στο πρόγραμμα αυτό διδασκαλίας περιλαμβάνονται θέματα που ενδιαφέρουν και αφορούν το σχολικό πληθυσμό και έχουν κυρίως προληπτικό χαρακτήρα. Μερικά από τα θέματα που διδάσκονται είναι:

- Ατομική υγιεινή και καθαριότητα
- Διατροφή
- Υγιεινή άσκηση, ψυχαγωγία, ανάπαυση
- Πρόληψη ατυχημάτων
- Εμβόλια, λοιμώδη νοσήματα
- Κάπνισμα, ναρκωτικά, aids κλπ.

Τα θέματα που διδάσκονται εξαρτώνται βέβαια και από το εκπαιδευτικό επίπεδο και επομένως και από την ηλικία των μαθητών (πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια εκπαίδευση).

## **B) Περιστασιακή – μη προγραμματισμένη διδασκαλία.**

Προσαρμόζεται και σκοπεύει να αντιμετωπίσει τις ανάγκες που παρουσιάζονται, π.χ. εμφάνιση λοιμώδους νοσήματος, κάποια επιδημία, ένα συγκεκριμένο ατομικό ή ομαδικό ατύχημα, κρούσματα γαστρεντερίτιδας και οποιοδήποτε άλλο πρόβλημα παρουσιαστεί στο σχολικό ή και το εξωσχολικό περιβάλλον και αφορά τα παιδιά.

Ο σχολικός νοσηλευτής κατευθύνει και διδάσκει τους μαθητές και το προσωπικό πώς πρέπει να ενεργήσουν όταν εμφανιστεί ένα λοιμώδες νόσημα, μια επιδημία ή κάποιο ατύχημα. Γενικά σε όλες τις ευκαιρίες επικοινωνίας με τα παιδιά, ατομικά ή και συλλογικά, διδάσκει και κατευθύνει σε θέματα υγείας και τονίζει πάντοτε τη σημασία της πρόληψης.

Το γραφείο του νοσηλευτή του σχολείου πρέπει να είναι πάντα ανοιχτό να δεχτεί οποιοδήποτε παιδί να το βοηθήσει και να το κατευθύνει, αφού δώσει όλη την προσοχή να το ακούσει. Στο πρόσωπο του νοσηλευτή ο μαθητής θα πρέπει να συναντά τον σύμβουλο, το φίλο, το δάσκαλο, το συνεργάτη, τον οδηγό και ποτέ τον αυστηρό επικριτή.

Ο νοσηλευτής μέσω του παιδιού ενημερώνει, διδάσκει, διαφωτίζει και την οικογένεια και κατ' επέκταση και την κοινότητα. Αυτός άλλωστε είναι και ο αντικειμενικός του σκοπός η προαγωγή της κοινοτικής υγείας. Για να υπάρχουν όμως υγιείς ενήλικες, μέλη της κοινότητας, είναι απαραίτητο η διαπαιδαγώγηση σε θέματα υγείας να αρχίσει από νωρίς ώστε η πρόληψη να είναι αποτελεσματική και κατορθωτή (Αλεξανδροπούλου Μ., Καλοκαιρινού Α., Σουρτζή Π., Νοσηλευτική, 2006)

### **4. Προστασία της υγείας.**

Ο σχολικός νοσηλευτής συμμετέχει στη σύνταξη και την εφαρμογή σχολικών κανονισμών που αναφέρονται στην ασφάλεια του σχολικού περιβάλλοντος, στην αντιμετώπιση έκτακτων καταστάσεων, στη λήψη μέτρων βελτίωσης του σχολικού περιβάλλοντος κ.λ.π.

- Τη συμμετοχή του σχολικού νοσηλευτή στην εκπαίδευση σε θέματα υγείας του λοιπού σχολικού προσωπικού. Ο σχολικός νοσηλευτής διδάσκει πρώτες βοήθειες και ενημερώνει σε θέματα σχετικά με την υγεία, ώστε το σχολικό προσωπικό να ανταπεξέλθει σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης και να κατανοήσει καλύτερα το θεσμό της σχολικής



νοσηλευτικής και της σπουδαιότητας της, με στόχο την καλύτερη εφαρμογή της και τη βελτίωση της υγείας του σχολικού πληθυσμού.

- Τον έλεγχο της κατάστασης της υγείας του σχολικού προσωπικού σχετικά με μεταδιδόμενες ασθένειες (φυματίωση, ερυθρά στις γυναίκες) και τη διενέργεια προγραμμάτων προαγωγής της υγείας γι' αυτό. Απαραίτητη και αποτελεσματική προστασία από τα λοιμώδη νοσήματα αποτελούν οι εμβολιασμοί . Σε περίπτωση που παρουσιάζεται λοιμώδες νόσημα, ο νοσηλευτής είναι εκείνος που θα φροντίσει να περιοριστεί η εξάπλωση του με την έγκαιρη διάγνωση από τα πρώτα συμπτώματα και τον περιορισμό του παιδιού στο σπίτι μέχρι να πάψει να είναι φορέας της νόσου. Οι ενέργειες του βέβαια πρέπει να συμβαδίζουν με τους σχολικούς κανονισμούς που ρυθμίζουν την κάθε περίπτωση.
- Τη διεξαγωγή ερευνητικών προγραμμάτων με βάση τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας με σκοπό τη βελτίωση της υγείας της σχολικής κοινότητας.
- Την επιμόρφωση του σχολικού νοσηλευτή στο πλαίσιο της συνεχιζόμενης εκπαίδευσης για να παραμένει ενήμερος, με σκοπό τη βελτίωση των υπηρεσιών του απέναντι στο σχολικό πληθυσμό.
- Τη συμμετοχή του σχολικού νοσηλευτή σε όλες τις επιτροπές και τα όργανα που είναι υπεύθυνα στην εκπαίδευση. Ο σχολικός νοσηλευτής μελετά, παρακολουθεί και συμβουλεύει για οτιδήποτε σχετίζεται με την υγεία ολόκληρου του σχολικού πληθυσμού, προτείνει μέτρα για την προστασία της και συμβάλλει στην εφαρμογή τους.

### ***Προσόντα σχολικού νοσηλευτή***

Ο σχολικός νοσηλευτής χρειάζεται να διαθέτει δεξιότητες επικοινωνίας, διαχείρισης χρόνου και στρες, διαχείρισης προσωπικών αποφάσεων, αναγνώρισης, προσδιορισμού και επίλυσης προβλημάτων, κινητοποίησης και επιρροής άλλων, διαχείρισης κρίσεων. Ακόμα, χρειάζεται να λειτουργεί ως συνήγορος, να καθορίζει στόχους και να οργανώνει σχέδια δράσης, να έχει αυτογνωσία και να διαθέτει ομαδικό πνεύμα, που να το μεταδίδει στους υπόλοιπους. Απαραίτητες είναι οι γνώσεις στα πρακτικά θέματα της σχολικής νοσηλευτικής, στη δημόσια και περιβαλλοντική υγιεινή, η άριστη κατάρτιση για παροχή πρώτων βοηθειών ( St Louis, Mosby, 1996).

### **3.2.: Σχολικός νοσηλευτής και άτομα με ειδικές ανάγκες**

Στην Ελλάδα, η Νοσηλευτική σε χώρους διαβίωσης και αποκατάστασης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες έχει μακρόχρονη παρουσία. Με το άρθρο 35 του Νόμου-Πλαίσιο 1566/1985 για την Εκπαίδευση, οι Νοσηλευτές αποκτούν δυνατότητα πρόσβασης, με εισιτήριο την Επιστημονική τους κατάρτιση, στους χώρους εκπαίδευσης Α.Μ.Ε.Α. και τους αποδίδεται ο επαγγελματικός τίτλος «Επιμελητές» που αργότερα, με το Νόμο 2817/2000, θα μετονομαστεί σε «Σχολικοί Νοσηλευτές», με τον οποίο τους ανατίθεται το έργο υγιεινής και φροντίδας των παιδιών που φοιτούν στις Μονάδες Ειδικής Αγωγής.

Ο σχολικός νοσηλευτής στην ειδική αγωγή ασκεί έργο υγείας συμβουλευτικής και εν γένει φροντίδα υγείας. Το μάθημα της ειδικής αγωγής μπορεί να διεξάγεται μέσα στην τάξη και έξω από αυτή όπως είναι η τραπεζαρία, η κουζίνα ή το μπάνιο, ακόμη και σε χώρους εκτός σχολείου. Επιπλέον είναι υπεύθυνος για το μάθημα της σωματογνωσίας και της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Τα παιδιά μέσα από ειδικό εκπαιδευτικό υλικό γνωρίζουν το σώμα τους και τα μέλη από τα οποία απαρτίζεται.

Ιδιαίτερα στο ειδικό σχολείο ο σχολικός νοσηλευτής αναπτύσσει θεματικές ενότητες του μαθήματος αγωγής υγείας σε συνεργασία με ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό που άπτονται του τομέα της πρωτοβάθμιας πρόληψης της ψυχικής και κοινωνικής υγείας. Ο σκοπός του είναι να βοηθήσει τους μαθητές να βελτιώσουν την αυτοεικόνα τους η οποία αναπτύσσεται κατά την παιδική ηλικία και προάγει την καλή ψυχική υγεία. Για αυτό και η προαγωγή της υγείας επικεντρώνεται στην ανάπτυξη μιας θετικής και ισχυρής αυτοεικόνας και στη φυσική υγεία του παιδιού. Να αποκτήσουν δεξιότητες αντιμετώπισης του στρες. Το προσωπικό και οι μαθητές μπορούν να βοηθήσουν να αναπτύξουν στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων που θα προάγει την ικανότητα τους να αντιμετωπίσουν στρεσογόνες καταστάσεις. Να αποκτήσουν διαπροσωπικές δεξιότητες. Η ικανότητα αλληλεπίδρασης με τους άλλους ανθρώπους αποτελεί βασικό στοιχείο μιας πολιτισμένης κοινωνίας. Τέτοιες ικανότητες δεν είναι έμφυτες και θα πρέπει ο άνθρωπος να τις μάθει για αυτό και η εκπαίδευση για αποτελεσματικές διαπροσωπικές σχέσεις αποτελεί ακόμη ένα στοιχείο για πρωτοβάθμια πρόληψη. Εξάλλου αυτές οι σχέσεις υποβοηθούν την ψυχική και τη σωματική υγεία.

Μέσα στα καθήκοντα του σχολικού νοσηλευτή είναι να εκπαιδεύσει τα παιδιά στη σωστή χρήση της ατομικής υγιεινής και της σωστής διατροφής, να οργανώσει και να διατηρήσει φαρμακείο πρώτων βοηθειών στο σχολείο, να ελέγξει τα βιβλιάρια υγείας των μαθητών για υπολειπόμενα εμβόλια και να τα εμβολιάσει, να ενημερώσει τους γονείς, εκπαιδευτικό προσωπικό για λοιμώδη νοσήματα που εμφανίζονται σε σχολικές μονάδες, να εφαρμόσει προγράμματα μέτρησης του βάρους, ύψους και της αρτηριακής πίεσης των παιδιών, να παρέχει πρώτες βοήθειες σε μαθητές και προσωπικό (ιδιαίτερα σε ένα ειδικό σχολείο που τα παιδιά εμφανίζουν συχνά επιληπτικές κρίσεις) και να οργανώσει σεμινάρια για την παροχή πρώτων βοηθειών, να κάνει επιδημιολογική διερεύνηση των λοιμωδών νοσημάτων που προκύπτουν στο χώρο του σχολείου και κατ'οίκον συμβουλευτική με γονείς όπου αυτό είναι απαραίτητο, να κάνει συμβουλευτική με τους γονείς για την ατομική υγιεινή των παιδιών, για τη σωστή διατροφή και εν γένει για τη φροντίδα της υγείας τους (Κυριακίδου Ελένη Θ., Αθήνα, 2005)

#### **Τα Κριτήρια Ποιότητας στην Παροχή Σχολικής Νοσηλευτικής Φροντίδας στα Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες συνίστανται στα εξής:**

1) Διατήρηση της ψυχοσωματικής υγείας σε επίπεδο ικανής συμμετοχής των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στις δράσεις της καθημερινής ζωής.

2) Άμεση αποκατάσταση ή ανακούφιση τους από βλάβες ή νοσήματα, ώστε να αρθεί έγκαιρα ο παράγοντας που τα καθιστά δυσλειτουργικά.

3) Παροχή καθημερινής εξατομικευμένης και εξειδικευμένης Νοσηλευτικής Φροντίδας, που συνάδει τόσο με το Ιστορικό Υγείας τους, όσο και με τις νέες εξελίξεις στην παρούσα φάση της ζωής του.

4) Παρεχόμενη Νοσηλευτική Φροντίδα που καθοδηγείται από τον Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας και υπόκειται στα Επαγγελματικά Δικαιώματα που κατοχυρώνουν νομικά τους Σχολικούς Νοσηλευτές.

Είναι σαφέστατος ο απαραίτητος ρόλος του σχολικού νοσηλευτή στο σχολείο και ιδιαίτερα στο ειδικό σχολείο. Είναι σημαντικό σήμερα να προασπίσουμε την υγεία των μαθητών μέσα στο σχολείο από ένα θεσμό που λέγεται σχολικός νοσηλευτής.

### **3.3.: Νοσηλευτικές παρεμβάσεις**

1) Όταν επικοινωνείτε με το παιδί, χρησιμοποιείτε προτάσεις με μια έως τρεις λέξεις και επαναλαμβάνετε τις διαταγές, όταν χρειάζεται. Πέστε στο παιδί να σας κοιτάει όταν του μιλάτε και παρατηρήστε προσεκτικά τη γλώσσα του σώματος του.

2) Χρησιμοποιήστε τραγουδάκια για να ενθαρρύνετε την επικοινωνία μέχρι το παιδί να μπορεί να καταλάβει τη γλώσσα.

3) Βοηθήστε το παιδί να αναγνωρίσει τη σχέση ανάμεσα στην αιτία και στο αποτέλεσμα, ονομάζοντας τα ειδικά συναισθήματα και ταυτοποιώντας την αιτία ή το ερέθισμα για αυτά.

4) Όταν επικοινωνείτε με το παιδί, διαφοροποιήστε την πραγματικότητα από τη φαντασία με καθαρούς, απλούς όρους.

5) Αγγίξτε και αγκαλιάστε το βρέφος, όσο όμως γίνεται ανεκτό.

6) Παρέχετε ένα δομημένο περιβάλλον και όσο το δυνατόν περισσότερη ρουτίνα καθ' όλη τη νοσηλεία.

7) Εκτελέστε τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε μικρές, συχνές συνεδρίες. Πλησιάστε το παιδί με ήρεμη, φιλική συμπεριφορά και εξηγήστε του τι σκοπεύετε να κάνετε με καθαρούς απλούς όρους. Αν είναι απαραίτητο, επιδείξτε τη διαδικασία στους γονείς.

8) Χρησιμοποιήστε φυσικό μέσο κατά τη διάρκεια των διαδικασιών, όταν είναι απαραίτητο για να σιγουρέψετε την ασφάλεια του παιδιού και για κατευθύνετε την οργή και την απογοήτευση του.

9) Χρησιμοποιείτε τις κατάλληλες τεχνικές μετατροπής συμπεριφοράς για να ανταμείψετε μια θετική συμπεριφορά και να τιμωρήσετε μια αρνητική συμπεριφορά. Για παράδειγμα, ανταμείψτε τη θετική συμπεριφορά δίνοντας στο παιδί ένα αγαπημένο φαγητό ή παιχνίδι. Τιμωρείστε την αρνητική συμπεριφορά ανακαλώντας ένα προνόμιο.

10) Όταν το παιδί φέρτε καταστροφικά, ρωτήστε αν προσπαθεί να σας πει κάτι, όπως ότι θα ήθελε να φάει ή να πιει κάτι ή αν θέλει να πάει στο μπάνιο.

**11)** Ενθαρρύνετε τους γονείς να εκφράσουν τα αισθήματα και τις ανησυχίες τους.

**12)** Συστήστε τους γονείς στην τοπική ομάδα υποστήριξης αυτισμού και σε ένα ειδικό σχολείο, όταν είναι απαραίτητο.

**13)** Ενθαρρύνετε τους γονείς να έρθουν σε επαφή με το σύλλογο αυτιστικών παιδιών (pediatric care planning, Kathleen Morgan Speer, RN, PhD, CPNP, third edition, πρόσβαση Φεβρουάριος 2009).

### ***Κατάλογος Απαραίτητων Ενεργειών***

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

- Η κατάσταση του παιδιού και η εκτίμηση των ευρημάτων κατά την εισαγωγή.
- Οι αλλαγές στην κατάσταση του παιδιού.
- Το ισοζύγιο υγρών.
- Η πρόσληψη τροφής.
- Η δόμηση περιβάλλοντος.
- Η θεραπεία τροποποίησης συμπεριφοράς.
- Η συμμετοχή των γονέων στη θεραπεία.
- Οι οδηγίες για τη σχεδιαζόμενη έξοδο από το νοσοκομείο
- Οι οδηγίες για μακροχρόνια θεραπεία και γονική μέριμνα (pediatric care planning, Kathleen Morgan Speer, RN, PhD, CPNP, third edition, πρόσβαση, Φεβρουάριος 2009).

### ***Σύνοψη***

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

## 4ο ΚΕΦΑΛΑΙΟ

### ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ

Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι το χάσμα επικοινωνίας ανάμεσα στους έχοντες και μη έχοντες αυτισμό. Για το λόγο αυτό παρουσιάστηκε η ανάγκη να δημιουργηθούν κοινές δίοδοι επικοινωνίας ανάμεσα στις δύο πλευρές. Οι δίοδοι επικοινωνίας ονομάστηκαν «μέθοδοι επικοινωνίας» και «εναλλακτικοί μέθοδοι επικοινωνίας» και παρουσιάζονται αναλυτικά παρακάτω.

#### **4.1.: Το TEACCH**

Το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, μεταφράζεται "Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας") αποτελεί ένα πρόγραμμα εναλλακτικής εκπαίδευσης για παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, το οποίο ενσωματώνει παρεμβάσεις στο περιβάλλον στο οποίο ζει το παιδί, ημερήσιο πρόγραμμα, αντικείμενο εργασίας και επικοινωνία (Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ.).

Το TEACCH πρόκειται για ένα κρατικό πρόγραμμα, το οποίο υλοποιήθηκε το 1972 στην Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ ως συνέχεια μίας ερευνητικής δουλειάς, που είχε αρχίσει από το 1966.

«Η προσέγγιση TEACCH εστιάζεται στο άτομο και στη δημιουργία εκπαιδευτικού προγράμματος, ανάλογου των δεξιοτήτων, των ενδιαφερόντων και των αναγκών του. Βασικές προτεραιότητες του προγράμματος είναι η «έμφαση στο άτομο», η κατανόηση της ιδιαίτερης φύσης του αυτισμού, η εφαρμογή κατάλληλων προσαρμογών και η εκτεταμένη στρατηγική παρέμβασης, η οποία στηρίζεται στις υπάρχουσες δεξιότητες και στα ενδιαφέροντα του ατόμου» (Διεπιστημονική Προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ., 24).

Σύμφωνα με τον τρόπο που παρουσιάζει η κ. Παπαγεωργίου (χ.χ.) τα βασικά στοιχεία του TEACCH είναι τα παρακάτω:

### **1) Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος**

Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο οργανώνονται ο χώρος, τα έπιπλα και τα υλικά στο σχολείο, στο σπίτι ή σε άλλο περιβάλλον, στο οποίο ζει ή εργάζεται το άτομο.

Όπως σε όλα τα σπίτια έτσι και οι σχολικές τάξεις δεν μπορεί να είναι παντελώς ίδιες, γιατί ασφαλώς κάθε τάξη θα έχει διαφορετικά έπιπλα, αντικείμενα κ.ο.κ.

Δομημένη τάξη είναι η τάξη εκείνη, που με την πρώτη ματιά γίνεται κατανοητό ποια δραστηριότητα φιλοξενεί και σε ποιο σημείο. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, να εκπαιδεύσουμε τα παιδιά με αυτισμό να μπορούν να παραμένουν για κάποιο χρονικό διάστημα σε ένα μέρος. Στη δομημένη τάξη πρέπει να υπάρχει ένας χώρος για ομαδικές δραστηριότητες, όπως επίσης και ένας χώρος για ατομική απασχόληση ή εργασία. Για αυτό τον λόγο, προϋπόθεση είναι το κατάλληλο μέγεθος του χώρου.

Είναι αναγκαίο ο εκπαιδευτικός να έχει άμεση οπτική επαφή με τον χώρο εργασίας του μαθητή. Τοποθετώντας κατάλληλα έπιπλα, βοηθάμε τα παιδιά να κατανοήσουν τον χώρο, όπου θα κάνουν μία δραστηριότητα, δημιουργώντας ταυτόχρονα συνθήκες εύκολης μετάβασης από τη μία δραστηριότητα σε άλλη.

Επιπλέον, από έναν δομημένο χώρο, το παιδί δεν μπορεί να φύγει παρά μόνο από ένα σημείο. Το γεγονός αυτό βοηθά τον εκπαιδευτικό να προλάβει το παιδί, αν προσπαθήσει να απομακρυνθεί πριν ολοκληρώσει τη εργασία του και επίσης να το προστατέψει.

«Τα άτομα με αυτισμό έχουν την τάση να εστιάζουν την προσοχή τους σε λεπτομέρειες, αλλά αδυνατούν να τις συσχετίσουν κατάλληλα, ώστε να αντιληφθούν το νόημα των γεγονότων. Η προσπάθεια οργάνωσης του περιβάλλοντος σκοπό έχει να προωθήσει την κατανόηση του ατόμου να προλάβει και να μειώσει τα προβλήματα συμπεριφοράς, τα οποία πηγάζουν από την ελλιπή κατανόηση. Η φυσική δόμηση δίνει νόημα στο περιβάλλον και στο συγκεκριμένο χώρο. Είναι ο πιο ξεκάθαρος τρόπος για να αρχίσει το άτομο να κατανοεί και να μαθαίνει» (Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ., 25).

Η φυσική δόμηση-οργάνωση του χώρου και η οργάνωση βασικών περιοχών εκπαίδευσης βοηθά το άτομο να κατανοήσει «που» γίνεται «τι». Με αυτόν τον τρόπο στο περιβάλλον, όπου διδάσκεται το αυτιστικό άτομο υπάρχει συγκεκριμένος χώρος ατομικής ή ομαδικής εργασίας κ.ο.κ.

## **2) Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα**

Το ατομικό πρόγραμμα, κατασκευασμένο ειδικά για ένα συγκεκριμένο άτομο, δηλαδή είναι αυστηρά εξατομικευμένο, το βοηθά να κατανοήσει τι δραστηριότητες θα κάνει, τι γεγονότα θα συμβούν και με ποια σειρά κατά τη διάρκεια της ημέρας.

Για τα παιδιά που διαβάζουν οι δραστηριότητες σημειώνονται γραπτά. Για τα παιδιά που δε διαβάζουν χρησιμοποιούνται φωτογραφίες, σκίτσα, σχήματα ή τα ίδια τα αντικείμενα.

Οι αλλαγές, οι οποίες για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν πρόβλημα εξαιτίας της ανάγκης για ομοιομορφία και είναι αναπόφευκτες. Σε τέτοιες περιπτώσεις οφείλουμε να προειδοποιούμε το παιδί για την αλλαγή και είναι ιδιαίτερα βοηθητικό να αντικαθιστούμε οπτικά (με εικόνες) την αλλαγή της δραστηριότητας. Όταν το παιδί φτάνει το πρωί στο σχολείο βλέπει το πρόγραμμα του και γνωρίζει τι πρέπει να κάνει.

## **3) Το σύστημα ατομικής εργασίας**

Το σύστημα ατομικής εργασίας αποτελεί έναν τρόπο οργάνωσης μίας δραστηριότητας στο σχολείο ή στο σπίτι, ώστε το άτομο με αυτισμό να μπορεί να το εφαρμόσει. Τα ερωτήματα στα οποία δίνει απάντηση το σύστημα ατομικής εργασίας είναι:

- Τι έχω να κάνω;
- Πόση δουλειά έχω να κάνω;
- Πώς θα το κάνω;
- Πότε αρχίζω και πότε τελειώνω;
- Τι θα συμβεί μετά; (Βογινδρούκας, 2003).



#### **4) Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων**

Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων αποτελεί ένα σύστημα επικοινωνίας για το παιδί, το οποίο του επιτρέπει να κάνει μόνο του γνωστές τις ανάγκες του σε κάποιον άλλο. Για να επιτευχθεί αυτό ακολουθούνται τα εξής 3 στάδια:

- Οπτική οργάνωση (οργάνωση των υλικών και των λεπτομερειών): Μπορεί να χρειαστεί το αυτιστικό άτομο εκπαίδευση στην οργάνωση μέσα από οπτικές οδηγίες (οργάνωση γραφείου, οργάνωση κατά τη διάρκεια μιας δραστηριότητας, τι χρειάζεται για συγκεκριμένες δραστηριότητες κ.λπ.).
- Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος που θα ασχοληθεί με τα υλικά): δείχνουν στο άτομο ποια σειρά πρέπει να ακολουθήσει για να ολοκληρώσει μια συγκεκριμένη δραστηριότητα. Οι οπτικές οδηγίες μπορούν να εφαρμοστούν στα σχολικά καθήκοντα, την εκπαίδευση σε κανόνες και προσδοκίες, την οργάνωση του εαυτού και την οργάνωση των καθηκόντων στο σπίτι.
- Οπτική σαφήνεια (σηματοδότηση σκοπού δραστηριότητας, π.χ. κωδικοποίηση με χρώματα, ετικέτες): Παρουσιάζονται οπτικά ερεθίσματα, για να είναι σαφές το κάθε τι από το παιδί και για να δοθεί έμφαση στις σημαντικές πληροφορίες, τονίζει δηλαδή τις σημαντικές πληροφορίες με οπτικό τρόπο. Δίνει έμφαση σε ό,τι είναι σημαντικό και περιορίζει τις μη σημαντικές πληροφορίες.

**Το πρόγραμμα TEACCH οργανώνεται σε 3 μέρη ανάλογα με την ηλικία:**

1. Προκαταρκτικό Στάδιο (5-10 ετών): Τα παιδιά περνούν τον περισσότερο χρόνο στη τάξη.
2. Μεσαίο Στάδιο (10-15 ετών): Τα παιδιά περνούν περισσότερο χρόνο στο χώρο του σχολείου, όχι αναγκαία με παιδιά άλλων τάξεων.
3. Υψηλό Στάδιο (15-21 ετών): Οι έφηβοι περνούν περισσότερο χρόνο στην κοινότητα και στο χώρο εργασίας (Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ.).

## 4.2.: Το MAKATON

Το Makaton σχεδιάστηκε το 1973 από την Αγγλίδα λογοπεδικό Margaret Walker, το οποίο αρχικά χρησιμοποιήθηκε σε ενήλικες κωφάλαλους που παρουσίαζαν επιπλέον και 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. Το Makaton παρουσιάστηκε στην Ελλάδα, μέσω του Συλλόγου Λογοπεδικών το 1992. Από το 1998 τη νόμιμη εκπροσώπηση του προγράμματος στην Ελλάδα έχει το ίδρυμα "Η Παμμακάριστος", μέσω του προγράμματος Makaton Ελλάς ([www.specialeducation.gr](http://www.specialeducation.gr)).

Οι σκοποί λειτουργίας του Makaton Ελλάς είναι:

- Η προστασία και η διάδοση του προγράμματος.
- Η διεξαγωγή σεμιναρίων για την εκμάθηση του προγράμματος.
- Ο σχεδιασμός και η έκδοση αντίστοιχου εκπαιδευτικού υλικού.
- Η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινότητας και των υπηρεσιών της σε θέματα ισότητας ευκαιριών και διεκδίκησης δικαιωμάτων.

Το πρόγραμμα Makaton είναι ένα πρόγραμμα ανάπτυξης της επικοινωνίας για άτομα που εμφανίζουν ένα ευρύ φάσμα αναπτυξιακών δυσκολιών, το οποίο βασίζεται στη χρησιμοποίηση νοημάτων ή και γραφικών συμβόλων που συνοδεύουν και υποστηρίζουν τον προφορικό λόγο. Στοχεύει στην ανάπτυξη της κατανόησης και χρήσης του λόγου. Αποτελείται από ένα λεξιλόγιο 450 εννοιών που παρέχουν τη δυνατότητα του άμεσου χειρισμού του λόγου, από τα παιδιά και τους ενήλικες με διαταραχές στην επικοινωνία (όπως τα αυτιστικά άτομα), διευκολύνοντας την κατανόηση του λόγου τους αλλά και ενισχύοντας τον προφορικό τους λόγο και το λεξιλόγιό τους ([www.specialeducation.gr](http://www.specialeducation.gr)).

Το Makaton δίνει τη δυνατότητα σε όλους όσους παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα αναπτυξιακών δυσκολιών στην επικοινωνία και το λόγο, όπως τα άτομα με αυτισμό, να καλλιεργήσουν αυτές τις δεξιότητες και να τις χρησιμοποιήσουν με ένα απλό αλλά πολύ λειτουργικό τρόπο, έτσι ώστε να

μπορούν να συμμετέχουν στην κοινωνική ζωή, να χαίρονται, να έχουν επιλογές και να διεκδικούν τα δικαιώματά τους.

Το Makaton μπορεί να εφαρμοστεί στο σπίτι, στο σχολείο, στο χώρο απασχόλησης και εργασίας, σε κέντρα αναψυχής και άθλησης, στο Νοσοκομείο, Οικοτροφείο κ.λπ. Η διδακτική του προσέγγιση εστιάζεται, σε πρώτο επίπεδο, στην απόκτηση βασικών δεξιοτήτων επικοινωνίας και γλώσσας και σε ένα υψηλότερο επίπεδο, στην κατάκτηση της ανάγνωσης και της γραφής.

Το πρόγραμμα Makaton διαθέτει μια μεγάλη ποικιλία βραχύχρονων σεμιναρίων μέσα στα οποία επιλέγεται το πιο κατάλληλο για τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε εκπαιδευόμενου (γονέα ή επαγγελματία υγείας και πρόνοιας). Τα σεμινάρια πραγματοποιούνται από εγκεκριμένους, από το Makaton Ελλάς, εκπαιδευτές, οι οποίοι έχουν ολοκληρώσει με επιτυχία το «Ειδικό Σεμινάριο Εκπαίδευσης Εκπαιδευτικών» (Βογινδρούκας, 2003).

Το Makaton Ελλάς έχει προσαρμόσει στην Ελληνική γλώσσα, από τα Αγγλικά το Βασικό λεξιλόγιο, τα Νοήματα και τα Σύμβολα έτσι ώστε να καλύπτει τις ανάγκες της σύγχρονης ελληνικής πραγματικότητας. Το Makaton Ελλάς οργανώνει κατά παραγγελία ένα βασικό διήμερο σεμινάριο για εκπαιδευτικούς και ειδικούς ψυχικής υγείας και παρέχει στους εκπαιδευόμενους τη δυνατότητα χρήσης του προγράμματος στο χώρο εργασίας τους (Βογινδρούκας, 2003).

### **4.3.: Το PECS**

Το PECS (μεταφράζεται "Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων") είναι ένα πρόγραμμα επικοινωνίας, που επιτρέπει σε παιδιά και ενήλικες με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και άλλες διαταραχές επικοινωνίας χωρίς λειτουργικό ή κοινωνικά αποδεκτό λόγο, να αρχίσουν να επικοινωνούν (Βογινδρούκας, 2003).

Το PECS αναπτύχθηκε το 1985 από τους Lori Frost και Andy Bondy στην προσπάθεια να ανταποκριθούν στις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν κατά τη χρήση διάφορων εκπαιδευτικών συστημάτων επικοινωνίας για παιδιά με αυτισμό. Δεν απαιτεί σύνθετο ή ακριβό υλικό και μπορεί να εφαρμοστεί σε πλήθος διαφορετικών πλαισίων. Ωστόσο είναι απαραίτητη η εκπαίδευση σε αυτό από αναγνωρισμένους εκπαιδευτές.

Τα παιδιά που έχουν διαταραχές αυτιστικού φάσματος δεν πλησιάζουν τους άλλους για να επικοινωνήσουν, αποφεύγουν την κοινωνική αλληλεπίδραση ή επικοινωνούν μόνο αντιδρώντας σε ένα άμεσο ερέθισμα. Το πρωτόκολλο του PECS εξελίσσεται παράλληλα με την τυπική ανάπτυξη της γλώσσας με την έννοια, ότι πρώτα διδάσκει στον εκπαιδευόμενο πώς να επικοινωνήσει ή ποιες είναι οι βασικές αρχές επικοινωνίας (Βογινδρούκας, 2003).

Όσοι χρησιμοποιούν το PECS μαθαίνουν αρχικά να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας μόνο μια εικόνα, αλλά μετά μαθαίνουν να συνδυάζουν εικόνες, ώστε να μάθουν διάφορες γραμματικές δομές, σημασιολογικές σχέσεις και λειτουργίες επικοινωνίας. Αργότερα, τα παιδιά μαθαίνουν να επικοινωνούν με συγκεκριμένα μηνύματα. Βλέποντας και επιθυμώντας ένα συγκεκριμένο αντικείμενο, και με την αντίστοιχη εικόνα στη διάθεσή του, μπορεί να εκφράσει αυτό το οποίο έχει ανάγκη οποιαδήποτε στιγμή.

Η μέθοδος αρχικά δημιουργήθηκε για παιδιά προσχολικής ηλικίας με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και άλλες διαταραχές κοινωνικοποίησης και επικοινωνίας που δεν έχουν λειτουργικό ή κοινωνικά αποδεκτό λόγο. Με αυτό εννοούμε ότι τα παιδιά αυτά δεν έχουν καθόλου λόγο, ή μιλούν μόνο στερεοτυπικά, ή μιλούν μόνο με τμηματική βοήθεια ή μιλούν μόνο ηχολαλικά (Bondy & Frost, 2002).

Πολλοί γονείς και εκπαιδευτές εκφράζουν ανησυχία ότι η χρήση ενός συστήματος επικοινωνίας με εικόνες, όπως το PECS, ειδικά σε παιδιά μικρότερης μπορεί να είναι επιβλαβής για την πιθανή ανάπτυξη του προφορικού τους λόγου.

***Τελειώνοντας, το κεφάλαιο, είναι άξιο να σημειωθεί ότι:***

«Έρευνες που έχουν γίνει τα τελευταία 25 χρόνια, έχουν δείξει ότι τα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας όχι μόνο δεν εμποδίζουν την ανάπτυξη του προφορικού λόγου, αλλά αντίθετα ενισχύουν και προάγουν τις πιθανότητες ανάπτυξης ή βελτίωσής του» (Bondy & Frost, 2002, 330).

# **Β΄ ΜΕΡΟΣ**

## **1<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ**

### **ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ**

#### **1.1.: Νοσηλευτικές διεργασίες στον αυτισμό**

##### ***Νοσηλευτική διεργασία***

Η Νοσηλευτική είναι μία επιστήμη υγείας που υπηρετεί τον άνθρωπο και ασχολείται με την προαγωγή της υγείας, την πρόληψη της ασθένειας και τη νοσηλευτική φροντίδα των ασθενών και των ατόμων με αναπηρία όλων των ηλικιών. Έχει ως γνώμονά της το σεβασμό προς την αξία της ζωής του ανθρώπου ανεξάρτητα από τη φύση του προβλήματος του ατόμου και στόχος της είναι να μπορέσει να παρέχει ολοκληρωμένη και εξατομικευμένη φροντίδα όχι μόνο στο άτομο και στην οικογένειά του αλλά και στην κοινότητα ολόκληρη (Παπαδαντωνάκη, 2012).

Η ποιότητα των παρεχόμενων νοσηλευτικών υπηρεσιών και η ασφάλεια του ασθενή αποτελεί πρωταρχικό δικαίωμα των ασθενών και βασική υποχρέωση των νοσηλευτών. Για το λόγο αυτό δημιουργήθηκε και θεσπίστηκε η νοσηλευτική διεργασία η οποία αναβαθμίζει και προάγει τη νοσηλευτική επιστήμη και τη διαφοροποιεί από τις υπόλοιπες επιστήμες παροχής υγείας. Αποτελεί ένα πολύ δυνατό εργαλείο που βρίσκεται στα χέρια των νοσηλευτών και η εφαρμογή της είναι πολύ σημαντική για τη νοσηλευτική κοινότητα (Παπαδαντωνάκη, 2012).

Η νοσηλευτική διεργασία αποτελεί μία συστηματική διαδικασία, που χρησιμοποιείται από τους νοσηλευτές σε παγκόσμιο επίπεδο, και στηρίζεται στη μέθοδο ανάλυσης και επίλυσης προβλημάτων. Είναι μία σειρά από δραστηριότητες που χρησιμοποιούνται κατά την επίλυση ενός νοσηλευτικού προβλήματος και έχουν νοσηλευτικό περιεχόμενο, δηλαδή ανταποκρίνονται στον πυρήνα της νοσηλευτικής επιστήμης και υποστηρίζονται από τη Νοσηλευτική θεωρία. Ουσιαστικά η νοσηλευτική διεργασία περιλαμβάνει όλες εκείνες τις ενέργειες των νοσηλευτών που έχουν σαν στόχο τους τη φροντίδα του ασθενή τους, επιλύοντας τα προβλήματα υγείας τους. Στα προβλήματα υγείας δεν περιλαμβάνονται μονάχα οι διάφορες αρρώστιες αλλά και η ανάγκη

του ατόμου για πλήρη σωματική, ψυχική και κοινωνική λειτουργικότητα και ευεξία (LeFevre, 2005).

Η νοσηλευτική διεργασία είναι μια ευρεία και ολιστική προσέγγιση η οποία ασχολείται όχι μόνο με το σώμα του ασθενή αλλά και με την ψυχή του. Ο σκοπός της δεν περιορίζεται στο να θεραπεύσει το πρόβλημα υγείας του ασθενή αλλά να τον βοηθήσει ώστε να μεγιστοποιήσει τη λειτουργικότητα και την ανεξαρτησία του και να μπορεί να εκτελεί μόνο τους τις δραστηριότητες που θεωρεί σημαντικές. Σαν σύστημα η νοσηλευτική διεργασία είναι αρκετά ελαστική και ανοιχτή καθώς έχει τη δυνατότητα να αναπροσαρμόζεται ανάλογα με το βαθμό στον οποίο έχουν επιτευχθεί οι σκοποί της και ανάλογα με την πορεία της κατάστασης του ασθενή (LeFevre, 2005).

Αποτελείται από πέντε βήματα – στάδια, τα οποία είναι αλληλοσχετιζόμενα και αλληλοεξαρτώμενα και χρησιμοποιούνται κυκλικά. Τα στάδια αυτά είναι:

#### **α) Εκτίμηση της κατάστασης του ασθενή (Νοσηλευτική αξιολόγηση)**

Το πρώτο βήμα στη νοσηλευτική διεργασία είναι η συστηματική συλλογή από τον νοσηλευτή πληροφοριών για την κατάσταση της υγείας του ασθενή. Η συλλογή των πληροφοριών είναι μία συνεχής διαδικασία που συνεχίζεται καθημερινά καθώς η κατάσταση της υγείας του ασθενή μεταβάλλεται διαρκώς και μπορεί να προκύψουν νέα δεδομένα. Η διαδικασία αυτή γίνεται κυρίως με τη λήψη του ιστορικού υγείας και με τη φυσική εξέταση (Townsend, 2011).

Βασικό όμως εργαλείο στη νοσηλευτική αξιολόγηση είναι ο διάλογος - συνέντευξη με τον ασθενή και την οικογένειά του, ο οποίος θα πρέπει να γίνεται μέσα σε καλό διαπροσωπικό κλίμα γι' αυτό και ο νοσηλευτής θα πρέπει αν έχει ειδικές δεξιότητες χειρισμού της λεκτικής και της μη λεκτικής επικοινωνίας (Παπαδαντωνάκη, 2012).

#### **β) Νοσηλευτική διάγνωση**

Είναι η κλινική κρίση ή διαπίστωση που προκύπτει από τη συγκέντρωση και συστηματοποίηση των διαφόρων δεδομένων που προέκυψαν κατά την εκτίμηση της κατάστασης του ασθενή. Στη νοσηλευτική διάγνωση, αφού αναλυθούν τα στοιχεία που έχουν συγκεντρωθεί για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής, εντοπίζονται και διατυπώνονται

οι ιδιαίτερες ανάγκες και τα υπαρκτά προβλήματα που αντιμετωπίζει αλλά και τα δυνητικά προβλήματα που μπορεί να προκύψουν στο μέλλον. Η νοσηλευτική διάγνωση μέσα από την λεπτομερή ανάλυση των διαφόρων δεδομένων, παρέχει τη δυνατότητα και τη βάση για τον ορισμό της θεραπείας που θα ακολουθηθεί καθώς και για τη λήψη των σχετικών αποφάσεων (Townsend, 2011).

#### **γ) Προγραμματισμός ή Σχεδιασμός του προγράμματος φροντίδας**

Η κάλυψη των αναγκών που προέκυψαν από τη νοσηλευτική διάγνωση απαιτεί διεξοδικό προγραμματικό και το σχεδιασμό ενός προγράμματος φροντίδας του ασθενή. Στο στάδιο αυτό ιεραρχούνται τα προβλήματα και οι ανάγκες του ασθενή, διατυπώνονται και καταγράφονται οι αντικειμενικοί σκοποί που σχετίζονται με τη θεραπεία, τη μείωση ή και την πρόληψη των προβλημάτων που διαπιστώθηκαν, καθορίζονται τα κριτήρια με τα οποία θα αξιολογηθούν τα τελικά αποτελέσματα και επιλέγονται σε συνεργασία με τον ασθενή και την οικογένειά του οι κατάλληλες θεραπευτικές παρεμβάσεις (Townsend, 2011).

#### **δ) Εφαρμογή του προγράμματος νοσηλευτικής φροντίδας – Θεραπεία**

Σε αυτό το σημείο εφαρμόζεται, μέσω των κατάλληλων νοσηλευτικών παρεμβάσεων, το πρόγραμμα φροντίδας που καταστρώθηκε στο προηγούμενο στάδιο. Στις νοσηλευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνονται όλες οι νοσηλευτικές τεχνικές και δεξιότητες που παρέχονται προκειμένου να ανακουφιστούν οι ασθενείς. Κατά τη διάρκεια της εφαρμογής ο νοσηλευτής παρακολουθεί συνεχώς την κατάσταση της υγείας του ασθενή, συγκεντρώνει τα νέα δεδομένα που προκύπτουν και αν το κρίνει αναγκαίο τροποποιεί τη νοσηλευτική παρέμβαση ώστε να ανταποκρίνεται καλύτερα στις ιδιαίτερες ανάγκες που προέκυψαν. Κάθε παρέμβαση που πραγματοποιείται στον ασθενή καταγράφεται με κάθε λεπτομέρεια για να μπορεί να γίνει η εκτίμηση των αποτελεσμάτων της. Η εφαρμογή του προγράμματος θα πρέπει να είναι σύμφωνη με τους κανόνες και τις αρχές της νοσηλευτικής επιστήμης και να γίνεται με υπευθυνότητα, ευσυνειδησία, ενδιαφέρον και σεβασμό προς τον ασθενή (Townsend, 2011).

### **ε) Εκτίμηση το αποτελέσματος (Αξιολόγηση)**

Στο τελευταίο αυτό στάδιο επαναξιολογείται από το νοσηλευτή και την υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων που εφαρμόστηκαν σύμφωνα με τους αντικειμενικούς σκοπούς και τα κριτήρια αξιολόγησης που είχαν οριστεί κατά την κατάρτιση του προγράμματος φροντίδας. Η εκτίμηση των αποτελεσμάτων γίνεται προγραμματισμένα και με αντικειμενικό τρόπο ενώ στο τέλος πραγματοποιείται και η επαλήθευσή της (Townsend, 2011).

Εκτός από τις αντικειμενικές ιατρικές και εργαστηριακές μετρήσεις η διενέργειά της περιλαμβάνει, σε κάποιες περιπτώσεις, και την και την παρατήρηση του ατόμου και τη διεξαγωγή συνεντεύξεων με το ίδιο, την οικογένειά του και την υπόλοιπη ομάδα που ασχολείται με το συγκεκριμένο περιστατικό. Το στάδιο αυτό αποτελεί ένα πολύ σημαντικό κομμάτι της νοσηλευτικής διεργασίας γιατί επιτρέπει στο νοσηλευτή να διαπιστώσει το αποτέλεσμα της όλης προσπάθειας που κατέβαλε και να επαναπροσδιορίσει το πρόγραμμά του όπου χρειάζεται ώστε να βελτιώσει την παρεχόμενη στον ασθενή του φροντίδα (LeFevre, 2005).

Επομένως, η εφαρμογή της νοσηλευτικής διεργασίας απαιτεί από τους σύγχρονους νοσηλευτές να έχουν υψηλού επιπέδου γνώσεις και δεξιότητες και να εκπαιδεύονται και να ενημερώνονται συνεχώς για τα νέα δεδομένα και τις εξελίξεις στο αντικείμενό τους. Επίσης θα πρέπει να μπορούν να χρησιμοποιούν τις νέες μεθόδους ώστε να εντοπίζουν έγκαιρα και έγκυρα τις ανάγκες του ασθενή, να προχωρούν στη διάγνωση και την αποκατάστασή του και να προλαμβάνουν τυχόν μελλοντικά προβλήματα (Παπαδαντωνάκη, 2012).

Η χρησιμοποίηση της νοσηλευτικής διεργασίας είναι πολύ σημαντική και συντελεί στην πρόοδο και τον εκσυγχρονισμό της νοσηλευτικής επιστήμης. Επίσης συγκεντρώνει πολλαπλά οφέλη τόσο για τους νοσηλευτές όσο και για τον ίδιο τον ασθενή αλλά και την οικογένειά του.

#### **α) Οι νοσηλευτές:**

- Διαγιγνώσκουν και αντιμετωπίζουν υπαρκτά και δυνητικά προβλήματα υγείας με μεγαλύτερη ταχύτητα.
- Βελτιώνουν την επικοινωνία τους και προλαμβάνουν τα λάθη.



- Αποκτούν μια γραπτή περιγραφή της κάθε περίπτωσης και μπορούν να ανατρέχουν σε αυτή κάθε στιγμή που αυτό είναι αναγκαίο.
- Εξατομικεύουν τις παρεμβάσεις τους για τη συγκεκριμένη κάθε φορά περίπτωση.
- Αντιλαμβάνονται τη σημασία του ανθρώπινου παράγοντα.
- ο αποκτούν το αίσθημα της ικανοποίησης όταν πετυχαίνουν τα επιθυμητά αποτελέσματα (LeFevre, 2005).

#### **β) Ο ασθενής:**

- Λαμβάνει εξατομικευμένη φροντίδα και καλύτερη ποιότητα υπηρεσιών.
- Συνειδητοποιεί ότι τα δυνατά του σημεία αποτελούν σημαντικά πλεονεκτήματα που μπορούν να βοηθήσουν στην θεραπεία του (LeFevre, 2005).

#### **γ) Η οικογένεια του ασθενή:**

- Μαθαίνει να συνεργάζεται με τους ειδικούς που ασχολούνται με το δικό της άνθρωπο.
- Κατανοεί τη σπουδαιότητα της συμβολής της στη θεραπεία του (LeFevre, 2005).

#### **Νοσηλευτικές διεργασίες στον αυτισμό**

Ο αυτισμός αποτελεί μία αρκετά σύνθετη διαταραχή τα συμπτώματα της οποίας ποικίλλουν ως προς την ποιότητα και την ένταση, ανάλογα με το που βρίσκεται η κάθε περίπτωση μέσα στο αυτιστικό φάσμα. Για το λόγο αυτό, υπάρχει μία αρκετά μεγάλη ομάδα ειδικών που ασχολούνται με τη συγκεκριμένη διαταραχή. Οι επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας είναι αυτοί που κυρίως συνεργάζονται σε συνεχή βάση με τα αυτιστικά άτομα αλλά και με τις οικογένειές τους. Με τις γνώσεις και την εμπειρία τους συμμετέχουν τόσο στη διάγνωση του αυτισμού όσο και στη θεραπεία του ατόμου προσπαθώντας να το βοηθήσουν και να το υποστηρίξουν στο μέγιστο δυνατό βαθμό (Wing, 2000).

Ο κάθε ένας από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας που ασχολούνται με το αυτιστικό άτομο διαδραματίζει το δικό του σημαντικό ρόλο.

Ωστόσο για να υπάρχουν τα ανάλογα αποτελέσματα οφείλουν να επικοινωνούν και να συνεργάζονται μεταξύ τους στενά και αρμονικά. Η επιλογή των επαγγελματιών θα πρέπει να γίνει με μεγάλη προσοχή γιατί οι συχνές αλλαγές στα πρόσωπα με τα οποία έρχεται σε επαφή δυσκολεύουν το αυτιστικό άτομο. Οι επαγγελματίες αυτοί είναι:

- Ο παιδίατρος και ο οικογενειακός ιατρός
- Ο ψυχίατρος
- Ο οδοντίατρος
- Ο ψυχολόγος
- Ο εργοθεραπευτής
- Ο λογοθεραπευτής
- Ο κοινωνικός λειτουργός
- Ο νοσηλευτής (Wing, 2000).

Στο κεφάλαιο αυτό θα ασχοληθούμε με τη συνδρομή του νοσηλευτή στη φροντίδα του ατόμου με αυτισμό, που τα τελευταία χρόνια γίνεται ολοένα και πιο σημαντική καθώς αυξάνονται τα άτομα που έχουν διαγνωστεί με τη συγκεκριμένη διαταραχή. Ο νοσηλευτής παρέχει την απαραίτητη φροντίδα και υποστήριξη τόσο στο αυτιστικό άτομο όσο και στην οικογένειά του και τους βοηθά να διαχειριστούν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν λόγω της διαταραχής. Αυτό γίνεται μέσα από τη χρήση και την αξιοποίηση των νοσηλευτικών διεργασιών που, όπως προαναφέρθηκε, είναι το βασικό κομμάτι της δουλειάς ενός νοσηλευτή. Η νοσηλευτική διεργασία μπορεί να εφαρμοστεί στο αυτιστικό άτομο στο σπίτι του, σε διάφορα κέντρα ημερήσιας φροντίδας και άλλα εξειδικευμένα ιδρύματα αλλά και μέσα στο σχολικό του περιβάλλον. Μάλιστα με την παγκόσμια προώθηση της προσπάθειας για πλήρη ένταξη των αυτιστικών παιδιών στο σχολικό περιβάλλον, η παροχή εξειδικευμένων νοσηλευτικών υπηρεσιών από το σχολικό νοσηλευτή στο αυτιστικό άτομο είναι κάτι που συμβαίνει συχνά σε κάποιες χώρες του εξωτερικού (Cade , 2001) .

Στις ενότητες που ακολουθούν παρουσιάζεται η εφαρμογή της νοσηλευτικής διεργασίας σε άτομα με αυτιστική διαταραχή και αναλύεται ο ρόλος του νοσηλευτή σε κάθε της στάδιο.

## **1.2.: Εκτίμηση της κατάστασης του ασθενούς**

Όταν ένας νοσηλευτής καλείται να ασχοληθεί με ένα άτομο με αυτισμό θα πρέπει να εφαρμόσει σε αυτό, όπως και σε όλες τις άλλες περιπτώσεις που αναλαμβάνει τη νοσηλευτική διεργασία. Σύμφωνα με αυτήν, θα πρέπει αρχικά να προβεί σε μια εκτίμηση της κατάστασης στην οποία βρίσκεται το αυτιστικό άτομο. Με τη νοσηλευτική αξιολόγηση ο νοσηλευτής αναγνωρίζει τις ανάγκες και τα προβλήματα του αυτιστικού ατόμου βλέποντάς το σαν μια ενιαία βιοψυχοκοινωνική και πνευματική οντότητα (LeFevre, 2005).

Κατά τη διαδικασία αυτή ο νοσηλευτής προσπαθεί να συλλέξει και να καταγράψει όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την σωματική, ψυχολογική, διανοητική και κοινωνικοοικονομική κατάσταση του ατόμου. Τα στοιχεία τα οποία θα προκύψουν καταγράφονται προσεκτικά και συστηματοποιημένα σε ειδικά έντυπα και κατ' αυτόν τον τρόπο καταρτίζεται το νοσηλευτικό ιστορικό του ατόμου. Αυτό περιλαμβάνει τα ατομικά στοιχεία του ατόμου, τη σύνθεση της οικογένειάς του καθώς και τις σχέσεις που υπάρχουν ανάμεσα στα μέλη της, το ιατρικό του ιστορικό, τα συμπτώματα που παρουσιάζει από την «τριάδα των διαταραχών» του αυτισμού και πολλές άλλες πληροφορίες σχετικά με τα προβλήματά που αντιμετωπίζει αλλά και τη ζωή και την καθημερινότητά του (LeFevre, 2005).

Οι πηγές από τις οποίες γίνεται συνήθως η συλλογή των δεδομένων περιλαμβάνουν:

- Το ίδιο το αυτιστικό άτομο.
- Την οικογένειά του και άλλα οικεία του πρόσωπα.
- Τους ειδικούς που συνεργάζονται με το άτομο και την οικογένειά του.
- Τον ιατρικό του φάκελο που περιλαμβάνει όλες τις εξετάσεις στις οποίες έχει υποβληθεί και τις διαγνώσεις που του έχουν δοθεί.

Οι πληροφορίες συλλέγονται με τη χρήση των τεχνικών της παρατήρησης και της συνέντευξης. Η παρατήρηση συνίσταται στην ενδελεχή

και προσεκτική παρακολούθηση του ατόμου αλλά και του χώρου μέσα στον οποίο ζει. Στην περίπτωση του αυτισμού η παρατήρηση είναι ίσως το πιο σημαντικό εργαλείο συλλογής πληροφοριών διότι μόνο μέσα από αυτήν ο νοσηλευτής θα μπορέσει να διαπιστώσει, και ο ίδιος, ποιες από τις διαταραχές του αυτισμού εμφανίζει το άτομο καθώς και την έντασή τους (Johnson & Myers, 2007).

Όπως προαναφέρθηκε στην ενότητα 1.4 τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν μια σειρά διαταραχών σε τρεις τομείς χωρίς όμως να παρουσιάζουν όλα τις ίδιες διαταραχές και με την ίδια ένταση. Επομένως κάθε περίπτωση είναι διαφορετική και χρειάζεται διερεύνηση. Περιληπτικά αναφέρουμε πως ο νοσηλευτής θα πρέπει να διαπιστώσει αν υπάρχουν:

**α) Ελλείμματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση**

Τα άτομα με αυτιστική διαταραχή δεν ανταποκρίνονται ή δεν δείχνουν ενδιαφέρον για τους άλλους ανθρώπους. Γενικά εμφανίζουν μία είδους αδιαφορία για τη φυσική επαφή ενώ στις περιπτώσεις που την επιδιώκουν συνήθως αυτό γίνεται με ακατάλληλο τρόπο. Το έλλειμά τους αυτό έχει ως αποτέλεσμα να δυσκολεύονται ή να αδυνατούν να σχηματίσουν απλές διαπροσωπικές σχέσεις και να μην μπορούν να αναπτύξουν φιλίες (Townsend, 2011).

**β) Ελλείμματα στην επικοινωνία**

Τόσο οι λεκτικές όσο και οι μη λεκτικές επικοινωνιακές δεξιότητες του ατόμου με αυτισμό αντιμετωπίζουν προβλήματα. Ο προφορικός του λόγος μπορεί να απουσιάζει εντελώς ή να χαρακτηρίζεται από την ανωριμότητα ως προς τη δομή του και τη χρήση ιδιοσυγκρασιακών εκφράσεων που το νόημά τους είναι γνωστό και κατανοητό μόνο από αυτούς που γνωρίζουν τις εμπειρίες που είχε το άτομο στο παρελθόν. Η μη λεκτική επικοινωνία, όπως είναι οι εκφράσεις του προσώπου και οι χειρονομίες, είναι συνήθως απύσα ή κοινωνικά ακατάλληλη (Townsend, 2011).

**γ) Ελλείμματα στην κοινωνική φαντασία, περιορισμένες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα**

Το άτομο με αυτισμό επιθυμεί να ζει σε ένα σταθερό περιβάλλον και ακόμα και μικρές αλλαγές σε αυτό μπορεί να συναντήσουν την ισχυρή αντίστασή του που μερικές φορές ενδέχεται να φτάσει και σε υστερικές

συμπεριφορές. Τα ενδιαφέροντα και οι δραστηριότητες του είναι περιορισμένα και πολλές φορές φαντάζουν «παράξενα» για τους άλλους ανθρώπους. Συχνά προσκολλάται ή ενθουσιάζεται υπερβολικά με αντικείμενα που κινούνται ή περιστρέφονται. Οι διάφορες αυτές ρουτίνες μπορεί να μετατραπούν και σε εμμονές, ενώ ακόμα και οι ήσσονος σημασίας τροποποιήσεις μπορούν να οδηγήσουν σε έντονη ενόχληση του ατόμου. Τυπικό χαρακτηριστικό του αυτιστικού ατόμου είναι οι στερεότυπες κινήσεις του σώματος (παλαμάκια, κύλισμα, ρυθμικό κούνημα του σώματος) και η επανάληψη λέξεων ή φράσεων.

Εκτός από τον εντοπισμό των βασικών διαταραχών ο νοσηλευτής κατά τη διάρκεια της παρατήρησης θα πρέπει να δώσει ιδιαίτερη προσοχή στον εντοπισμό επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών όπως το χτύπημα του κεφαλιού, το δάγκωμα της παλάμης ή των χεριών κ.α. που ενδέχεται να οδηγήσουν στον αυτοτραυματισμό του ατόμου. Επίσης θα πρέπει να διαπιστώσει και την ύπαρξη τυχόν διατροφικών ανωμαλιών, όπως η κατανάλωση μόνο συγκεκριμένων τροφών ή εξαιρετικά μεγάλων ποσοτήτων υγρών, που θα μπορούσαν να δημιουργήσουν σοβαρά προβλήματα στην υγεία του (Townsend, 2011).

Η παρατήρηση απαιτεί από το νοσηλευτή να είναι ιδιαίτερα συγκεντρωμένος και να τη διεξάγει δείχνοντας υπευθυνότητα, ενδιαφέρον και αντικειμενικότητα ώστε να εντοπιστούν όλες οι διαταραχές και να αποφευχθούν τυχόν παρανοήσεις. Επίσης, η διαδικασία αυτή θα πρέπει να είναι συνεχής γιατί καθημερινά τα δεδομένα αλλάζουν και πολλές συμπεριφορές του αυτιστικού ατόμου μπορεί να τροποποιηθούν (Johnson & Myers, 2007).

Η συνέντευξη των γονέων και των άλλων οικείων προσώπου του αυτιστικού ατόμου μπορεί να γίνει και ταυτόχρονα με την παρατήρηση. Συνήθως είναι προφορική και γίνεται πρόσωπο με πρόσωπο ενώ για επιμέρους πληροφορίες δίνονται και ερωτηματολόγια. Αν το αυτιστικό άτομο είναι υψηλής λειτουργικότητας με καλό προφορικό λόγο μπορεί και το ίδιο να συμμετέχει στη συνέντευξη. Στόχος της όλης διαδικασίας είναι οι πληροφορίες που θα προκύψουν να είναι όσο το δυνατόν πιο αξιόπιστες, αντικειμενικές και ουσιαστικές (Johnson , 2007).

Για να είναι επιτυχής η συνέντευξη ο νοσηλευτής θα πρέπει να έχει την ικανότητα να αναπτύξει καλή διαπροσωπική σχέση με το ίδιο το άτομο και την οικογένειά του. Σημαντικό ρόλο σε αυτό παίζει η διεξαγωγή της συνέντευξης σε ένα άνετο και ευχάριστο φυσικό και ψυχοκοινωνικό περιβάλλον και μέσα σε ένα κλίμα εμπιστοσύνης. Θα πρέπει να κάνει απλές και σαφείς ερωτήσεις, να χρησιμοποιεί κατανοητό λεξιλόγιο, να ενημερώνει για το απόρρητο των πληροφοριών που θα του δοθούν, να παρέχει πληροφορίες με τρόπο που δε δημιουργεί φόβο και δείχνοντας καλοσύνη, να ακούει τις απαντήσεις επιδεικνύοντας ενδιαφέρον και να δημιουργεί αισθήματα αποδοχής, σεβασμού και αρμονικής σχέσης (Παπαδαντωνάκη, 2012).

Στη συγκέντρωση των πληροφοριών που είναι απαραίτητα για την εκτίμηση της κατάστασης του ατόμου με αυτισμό, μπορεί να βοηθήσει πολύ και η χρήση της δομημένης συνέντευξης ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) στην οποία συμμετέχουν οι γονείς του αυτιστικού ατόμου και δομημένων ερωτηματολογίων όπως το ABC (Autism Behavior Checklist). Ακόμα μπορεί να χρησιμοποιηθούν και δομημένα εργαλεία για την παρατήρηση όπως για παράδειγμα οι πολύ διαδεδομένες κλίμακες CARS (Childhood Autism Rating Scale) που χρησιμοποιείται για μικρά παιδιά και ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) που μπορεί να χρησιμοποιηθεί και σε ενήλικες (Νότας, 2004).

Επίσης, αν ο νοσηλευτής το κρίνει απαραίτητο μπορεί να ζητήσει από τους γονείς, σε συνεννόηση με το γιατρό τους και εφόσον δεν τις έχουν ήδη κάνει, να προχωρήσουν και σε κάποιες ιατρικές εξετάσεις όπως η μαγνητική τομογραφία, το εγκεφαλογράφημα, ο μεταβολικός έλεγχος και ο λεπτομερής γενετικός έλεγχος (Howlin, 1998).

Λαμβάνοντας υπόψη όσα αναφέρθηκαν παραπάνω αλλά και στο πρώτο μέρος της παρούσας εργασίας διαπιστώνουμε πως στην περίπτωση του αυτισμού ο νοσηλευτής από τα δεδομένα που θα συγκεντρώσει θα πρέπει να είναι σε θέση να γνωρίζει:

- Την ηλικία στην οποία εμφανίστηκαν ή έγιναν αντιληπτά από τους γονείς τα πρώτα σημάδια της αυτιστικής διαταραχής
- Την ύπαρξη άλλων περιπτώσεων αυτισμού ή διαφόρων αναπτυξιακών διαταραχών στο ιστορικό της οικογένειας.

- Την ύπαρξη κάποιων περιβαλλοντικών αιτίων που πιθανόν να συντέλεσαν στην εμφάνιση του αυτισμού.
- Ποιους ειδικούς έχει επισκεφτεί ή συνεργάζεται το άτομο μέχρι εκείνη τη στιγμή και τι διαγνώσεις του έχουν δοθεί.
- Αν το άτομο αντιμετωπίζει κάποια άλλα προβλήματα με την υγεία του και γενικά όλο το ιατρικό και αναπτυξιακό του ιστορικό μέχρι εκείνη τη στιγμή.
- Την ύπαρξη άλλων διαταραχών που μπορεί να συνυπάρχουν με τον αυτισμό (νοητική υστέρηση, επιληψία, προβλήματα λόγου, προβλήματα ακοής, υπερκινητικότητα κ.ά.).
- Αν έχει χορηγηθεί στο άτομο κάποια φαρμακευτική αγωγή για να αντιμετωπίσει τα συμπτώματα του αυτισμού και αν λαμβάνει φάρμακα για κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας.
- Τι είδους θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις έχουν εφαρμοστεί μέχρι εκείνη τη στιγμή και την αντίδραση του ατόμου σε αυτές.
- Την εμφάνιση «προκλητικών» συμπεριφορών και αν έχει την τάση να αυτοτραυματίζεται.
- Την ύπαρξη προφορικού λόγου και το βαθμό στο οποίο τον έχει κατακτήσει.
- Την ικανότητά του να επικοινωνεί με τους γύρω του για να εκφράσει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του.
- Το βαθμό στον οποίο αλληλεπιδρά με τους άλλους και σχηματίζει διαπροσωπικές σχέσεις.
- Τη σχέση που έχει αναπτύξει με τους γονείς, τα αδέρφια του και γενικά με τα οικεία του πρόσωπα.
- Τις διατροφικές του συνήθειες.
- Σε ποιο βαθμό έχει αναπτύξει την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης.
- Ποιες δραστηριότητες το ενοχλούν.
- Ποιες δραστηριότητες το χαροποιούν.

- Ποια είναι τα ενδιαφέροντα του σε ποια αντικείμενα έχει αδυναμία.
- Κάποια δραματικά περιστατικά που τυχόν να του έχουν συμβεί στο παρελθόν και να το επηρεάζουν ακόμα.

Η συγκέντρωση όλων αυτών των απαραίτητων πληροφοριών, σε συνδυασμό με καλή γνώση, από τη πλευρά του νοσηλευτή, όλων των θεμάτων που σχετίζονται με τον αυτισμό είναι πολύ σημαντική ώστε να προκύψει η νοσηλευτική διάγνωση και να συνταχθεί ένα αξιόπιστο πλάνο φροντίδας για τον ασθενή (Giarelli , 2012).

### **1.3.: Ο ρόλος του νοσηλευτή στη διάγνωση**

Οι πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν κατά την εκτίμηση της κατάστασης του ατόμου με αυτισμό, στη συνέχεια μελετώνται προσεκτικά, αναλύονται και συσχετίζονται ώστε να εντοπιστούν τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το άτομο αλλά και οι οργανικές, ψυχολογικές, πνευματικές και κοινωνικές ανάγκες του που θα πρέπει να καλυφθούν μέσω των κατάλληλων παρεμβάσεων. Η διαδικασία αυτή μέσα από την οποία διατυπώνονται τα προβλήματα και οι ανάγκες του αυτιστικού ατόμου μαζί με την αιτιολογία και τα δεδομένα που υποστηρίζουν την ύπαρξή τους είναι το δεύτερο βήμα της νοσηλευτικής διεργασίας, η νοσηλευτική διάγνωση (Giarelli & Gardner, 2012).

Η νοσηλευτική διάγνωση είναι μία πολύ σημαντική διαδικασία η οποία θα πρέπει να γίνεται με μεγάλη προσοχή και μετά από εξέταση όλων των εμπλεκόμενων παραγόντων καθώς μία λανθασμένη διάγνωση μπορεί να οδηγήσει στη λήψη μιας σειράς λανθασμένων αποφάσεων και στην εφαρμογή ακατάλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Επιπλέον, κάθε νοσηλευτική διάγνωση θα πρέπει να είναι σύμφωνη με κάποια από τα αποδεκτά διεθνή συστήματα αξιολόγησης όπως τη διεθνή ταξινόμηση των νοσηλευτικών διαγνώσεων του NANDA International ή τα ευρέως χρησιμοποιούμενα για τη διάγνωση του αυτισμού το ICD-10 (International Classification Diseases) και το DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) (Townsend, 2011).

Παρακάτω παρουσιάζονται ενδεικτικά κάποιες πιθανές διαταραχές που μπορεί να περιλαμβάνει η νοσηλευτική διάγνωση ενός ατόμου με αυτισμό,



βασιζόμενη πάντα στα δεδομένα τα οποία συγκεντρώθηκαν κατά τη νοσηλευτική εκτίμηση:

1. Μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση που οφείλεται στην αδυναμία του αυτιστικού ατόμου να εμπιστευθεί κάποιον αλλά και σε νευρολογικές αλλοιώσεις.

2. Μειωμένη προφορική επικοινωνία που οφείλεται σε κλείσιμο του ατόμου στον εαυτό του, σε ανεπάρκειες στην αισθητηριακή διέγερση και σε νευρολογικές αλλοιώσεις.

3. Διαταραχές στην αίσθηση που έχει το άτομο για τον ίδιο του τον εαυτό και την προσωπική του ταυτότητα που οφείλεται σε ανεπαρκή αισθητηριακή διέγερση και στην ύπαρξη νευρολογικών αλλοιώσεων.

4. Κίνδυνος για αυτοτραυματισμό που σχετίζεται με νευρολογικές αλλοιώσεις (Townsend, 2011).

Η εκτίμηση της κατάστασης του ατόμου με αυτισμό και στη συνέχεια η διατύπωση της νοσηλευτικής διάγνωσης θα πρέπει να γίνεται όσο το δυνατόν νωρίτερα στη ζωή του, ώστε να γίνει πιο έγκαιρη παρέμβαση και να αντιμετωπιστούν ορισμένες από τις διαταραχές με μεγαλύτερη επιτυχία. Σύμφωνα με έρευνα, ο ρόλος των νοσηλευτών στον εντοπισμό και τη διάγνωση του αυτισμού κατά τους πρώτους μήνες της ζωής του ατόμου είναι καίριας σημασίας καθώς έρχεται σε συχνή επαφή με το βρέφος και έχει την ευκαιρία να διαπιστώσει την ύπαρξη της συγκεκριμένης διαταραχής. Γι' αυτό και τα δύο αυτά βήματα θα πρέπει να εφαρμόζονται από το νοσηλευτή σε όλες τις περιπτώσεις βρεφών για τις οποίες υπάρχει έστω μία μικρή υποψία για αυτισμό (Pinto-Martin et al., 2005).

Μετά τη διατύπωση της νοσηλευτικής διάγνωσης ακολουθεί το στάδιο του προγραμματισμού κατά το οποίο σχεδιάζεται το πρόγραμμα φροντίδας του αυτιστικού ατόμου που θα ακολουθήσει ο νοσηλευτής και το οποίο είναι εξατομικευμένο ώστε να ανταποκρίνεται στις ιδιαίτερες ανάγκες και στις απαιτήσεις της κάθε περίπτωσης. Πριν όμως καταρτιστεί το πρόγραμμα, θα πρέπει να ιεραρχηθούν οι ανάγκες του ατόμου και σύμφωνα με αυτές να προσδιοριστούν οι αντικειμενικοί στόχοι που θα πρέπει να επιτευχθούν μέσω του προγράμματος. Οι στόχοι αυτοί θα αποτελέσουν και τα κριτήρια με τα

οποία θα αξιολογηθεί το πρόγραμμα τόσο κατά την εκτέλεσή του όσο και κατά τη λήξη του (Giarelli , 2012).

Ένας αντικειμενικός στόχος περιγράφει, ουσιαστικά, τη σωματική, ψυχική ή κοινωνική κατάσταση στην οποία περιμένει ο νοσηλευτής πως θα φτάσει το αυτιστικό άτομο μέσα σε ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα κατά το οποίο δέχεται κάποια θεραπευτική παρέμβαση. Για να μπορέσουν οι αντικειμενικοί στόχοι να αποτελέσουν τη βάση για τη διαμόρφωση του προγράμματος φροντίδας θα πρέπει να είναι διατυπωμένοι με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι γραπτοί, να καθορίζονται χρονικά, να είναι συγκεκριμένοι, μετρήσιμοι και πραγματοποιήσιμοι και τέλος να έχουν σαν επίκεντρό τους το ίδιο το αυτιστικό άτομο και όχι το νοσηλευτή (Giarelli , 2012).

Οι αντικειμενικοί στόχοι του προγράμματος φροντίδας του αυτιστικού ατόμου συνήθως έχουν μακροπρόθεσμο ορίζοντα, περιλαμβάνουν όμως και επιμέρους βραχυπρόθεσμους στόχους που, όπως προαναφέρθηκε, θα αποτελέσουν και αυτοί τα κριτήρια της τελικής αξιολόγησης. Τα χρονοδιαγράμματα μέσα στα οποία θα πρέπει να επιτευχθεί ο κάθε στόχος καθορίζονται εξατομικευμένα καθώς ο χρόνος που χρειάζεται για να κατακτηθεί κάποιος στόχος εξαρτάται από τη σοβαρότητα και τη χρονιότητα της διαταραχής που παρουσιάζει το κάθε άτομο (Giarelli , 2012).

Παρακάτω παρουσιάζονται ενδεικτικά ορισμένοι αντικειμενικοί στόχοι που συνήθως τίθενται από τους νοσηλευτές στην περίπτωση που φροντίζουν άτομα με αυτισμό. Σύμφωνα με αυτούς, το αυτιστικό άτομο μετά από την παροχή της κατάλληλης φροντίδας και της θεραπευτικής παρέμβασης και σε ένα χρονικό διάστημα που ορίζεται από το νοσηλευτή θα πρέπει να είσαι σε θέση:

- Να επικοινωνεί με τον κατάλληλο κοινωνικά τρόπο (σωματικό, λεκτικό, μη λεκτικό) είτε με τουλάχιστον ένα από τα άτομα που ασχολούνται με τη φροντίδα του.
- Να επιδεικνύει εμπιστοσύνη μέσω της κατάλληλης έκφρασης του προσώπου και της βλεμματικής επαφής, σε τουλάχιστον ένα από τα άτομα που ασχολούνται με τη φροντίδα του.
- Να είναι σε θέση να επικοινωνεί τις ανάγκες και τις επιθυμίες του με τέτοιο τρόπο ώστε να γίνεται κατανοητό από τουλάχιστον ένα από τα άτομα που ασχολούνται με τη φροντίδα του.

- Να παρουσιάζει συμπεριφορές οι οποίες θα καταδεικνύουν ότι έχει αρχίσει τη διαδικασία με την οποία θα προσπαθήσει να ξεφύγει από το κλείσιμο στον εαυτό του.
- Να μην εμφανίζει ή να εμφανίζει στον ελάχιστο δυνατό βαθμό αυτοκαταστροφικές τάσεις που μπορεί να προκαλέσουν πρόβλημα στη σωματική του ακεραιότητα (Townsend, 2011).

Εφόσον καθοριστούν οι αντικειμενικοί στόχοι, ακολουθεί η επιλογή των κατάλληλων νοσηλευτικών παρεμβάσεων, δηλαδή των συγκεκριμένων πράξεων και ενεργειών, με τις οποίες θα μπορέσουν να επιτευχθούν οι στόχοι οι οποίοι έχουν τεθεί. Για κάθε νοσηλευτική παρέμβαση που επιλέγεται παρέχεται και η αιτιολογία που οδήγησε στην απόφαση αυτή (Giarelli , 2012).

Για να είναι επιτυχείς οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις θα πρέπει να στηρίζονται σε επιστημονικές γνώσεις για τον αυτισμό τις οποίες θα κατέχουν πλήρως και οι νοσηλευτές και να συμβαδίζουν με τις ενέργειες που κάνει και η υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα που ασχολείται με το άτομο. Επίσης κάθε παρέμβαση οφείλει να σχετίζεται άμεσα με την ανάγκη την οποία ικανοποιεί και να εξατομικεύεται ώστε να ανταποκρίνεται στη σωματική, ψυχική και κοινωνική κατάσταση του αυτιστικού ατόμου αλλά και στην ηλικία του. Γνώμονάς τους θα πρέπει να είναι ο σεβασμός του ασθενή και η εξασφάλιση της ασφάλειάς του. Επιπλέον, καλό θα ήταν ο νοσηλευτής να ενθαρρύνει την ενεργή συμμετοχή του αυτιστικού ατόμου στην εκτέλεση των νοσηλευτικών πράξεων προκειμένου να ενισχυθεί η αυτοεκτίμησή του και να του παρέχει την ευκαιρία για διδασκαλία, θεραπευτικό διάλογο και ψυχολογική υποστήριξη (Bellano , 2009).

Με την επιλογή των νοσηλευτικών παρεμβάσεων και τον καθορισμό του χρονικού διαστήματος για το οποίο αυτές θα εφαρμοστούν, ολοκληρώνεται ο σχεδιασμός του προγράμματος φροντίδας του ατόμου με αυτισμό και ακολουθεί το επόμενο βήμα στο οποίο εφαρμόζονται στην πράξη όλα όσα καθορίστηκαν στο πρόγραμμα φροντίδας.

## 1.4.: Ο ρόλος του νοσηλευτή στη θεραπεία

Η εφαρμογή του προγράμματος της νοσηλευτικής φροντίδας αποτελεί, ίσως, το σημαντικότερο κομμάτι της νοσηλευτικής διεργασίας διότι σε αυτό υλοποιούνται όλα όσα έχουν προγραμματιστεί στα προηγούμενα στάδια. Κατά τη διάρκεια της εφαρμογής ο νοσηλευτής οφείλει να παρατηρεί την πορεία της κατάστασης του ατόμου, συλλέγοντας και εκτιμώντας νέα στοιχεία, και αν αυτή δεν είναι η αναμενόμενη να τροποποιεί αντίστοιχα και τις νοσηλευτικές του παρεμβάσεις. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις που θα εφαρμοστούν εξαρτώνται από τη νοσηλευτική διάγνωση και από τους αντικειμενικούς στόχους που έχουν τεθεί και τους οποίους πρέπει να επιτύχουν (Hoffman , 2009).

Στην περίπτωση του αυτισμού, η εφαρμογή των νοσηλευτικών παρεμβάσεων δε θα πρέπει να καθυστερεί αλλά να γίνεται όσο το δυνατόν νωρίτερα κατά τη ζωή του ατόμου, ακόμα και από τη βρεφική ηλικία, διότι μπορεί να επιτευχθούν καλύτερα αποτελέσματα στους τομείς της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της επικοινωνίας, της αυτοεξυπηρέτησης και της μάθησης διαφόρων δεξιοτήτων. Εξαιτίας των διαφορών που παρατηρούνται στο εύρος και την ένταση των διαταραχών που εμφανίζει το κάθε άτομο, εφαρμόζονται διάφορες νοσηλευτικές παρεμβάσεις ανάλογα με τις ανάγκες της κάθε περίπτωσης. Οι παρεμβάσεις αυτές εστιάζουν κυρίως την προσοχή τους στη διατήρηση της λειτουργικότητας του ατόμου και στην προαγωγή της υγείας και της ασφάλειάς του, καθώς δεν υπάρχει μέχρι στιγμής κάποια θεραπεία που να αντιμετωπίζει ολοκληρωτικά τον αυτισμό. Επίσης περιλαμβάνουν τη διδασκαλία και την εκπαίδευση όχι μόνο του αυτιστικού ατόμου αλλά και της οικογένειάς του (Hoffman , 2009).

Τα προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση είναι μία από τις βασικές διαταραχές που αντιμετωπίζουν όλα τα άτομα με αυτισμό άλλα σε μεγαλύτερο και άλλα σε μικρότερο βαθμό. Η βελτίωση της κοινωνικής τους αλληλεπίδρασης αποτελεί πρωταρχικό στόχο όλων των προγραμμάτων νοσηλευτικής φροντίδας και μπορεί να επιτευχθεί με:

- Περιορισμό της ομάδας των ατόμων που φροντίζουν το αυτιστικό άτομο, όταν αυτή είναι αρκετά μεγάλη και δημιουργεί σύγχυση στο άτομο ως προς το ρόλο που έχουν στη ζωή του όλα αυτά τα

πρόσωπα. Μέσω ενός μικρού αριθμού «φροντιστών» είναι πιο εύκολο να διασφαλιστεί η μεταφορά στο άτομο των συναισθημάτων της θαλπωρής, της αποδοχής και της διαθεσιμότητας του άλλου. Όλα αυτά τα συναισθήματα σε συνδυασμό με την αίσθηση ότι το άτομο ανήκει κάπου, ενισχύουν την εγκαθίδρυση και τη διατήρηση μιας σχέσης εμπιστοσύνης (Townsend, 2011).

- Παροχή στο αυτιστικό άτομο της δυνατότητας να χρησιμοποιεί στην καθημερινή του ζωή κυρίως τα αντικείμενα τα οποία είναι οικεία γι' αυτό, όπως είναι διάφορα παιχνίδια, οικιακά σκεύη, κουβέρτες ή μαξιλάρια. Η ύπαρξη οικείων αντικειμένων στον περιβάλλοντα χώρο παράλληλα με την παρουσία σε αυτόν ενός άλλου ατόμου το οποίο το εμπιστεύεται το αυτιστικό άτομο, μπορεί να το βοηθήσει πολύ σε στιγμές που εμφανίζει πολύ μεγάλο άγχος, διότι το κάνει να νιώθει περισσότερη ασφάλεια (Townsend, 2011).
- Συνεχή υποστήριξη των προσπαθειών του αυτιστικού ατόμου να αναπτύξει κάποιες μορφές αλληλεπίδραση με τους ανθρώπους που το περιβάλλουν. Ένα πρώτο βήμα προς αυτήν την κατεύθυνση, είναι η κατάκτηση από το άτομο της ικανότητας για βλεμματική επαφή με ένα πρόσωπο καθώς η καλή βλεμματική επαφή είναι απαραίτητη για να μπορέσει το άτομο να αναπτύξει την ικανότητα διαμόρφωσης ικανοποιητικών διαπροσωπικών σχέσεων. Κάθε φορά που το αυτιστικό άτομο καταφέρνει να διατηρήσει τη βλεμματική επαφή με το νοσηλευτή, αυτός θα πρέπει να επιβραβεύει την προσπάθειά του δίνοντάς του κάτι το οποίο επιθυμεί όπως για παράδειγμα φαγητό ή το αγαπημένο του αντικείμενο. Στόχος είναι η θετική αυτή ανατροφοδότηση με τη χρήση αντικειμένων να αντικατασταθεί, με την πάροδο του χρόνου, από την παροχή θετικών ενισχύσεων κοινωνικής μορφής όπως το χαμόγελο, το άγγιγμα, η αγκαλιά αλλά και η λεκτική επιβράβευση ενώ θα πρέπει να αποφευχθούν ενισχύσεις που περιλαμβάνουν άγγιγμα γιατί λόγω της ευαισθησίας των αυτιστικών ατόμων στο άγγιγμα μπορεί να υπάρξει το αντίθετο ακριβώς αποτέλεσμα (Townsend, 2011).

Μία ακόμα σημαντική διαταραχή που εμφανίζουν τα άτομα με αυτισμό είναι τα ελλείμματα στην επικοινωνία και στον προφορικό λόγο. Υπάρχουν αρκετές περιπτώσεις που δεν αναπτύσσουν ποτέ προφορικό λόγο ενώ όταν

υπάρχει προφορικός λόγος αυτός χαρακτηρίζεται από σημαντικές δυσκολίες στο λεξιλόγιο, στη σύνταξη αλλά και στην κατανόηση. Μερικές από τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν για την ανάπτυξη και τη βελτίωση της λεκτικής επικοινωνίας είναι οι εξής:

- Η διατήρηση της συνοχής και της συνέπειας στον τρόπο με τον οποίο λειτουργούν και συνεργάζονται με το αυτιστικό άτομο όσοι το φροντίζουν. Αυτό μπορεί να διευκολύνει την εγκαθίδρυση και την ανάπτυξη της εμπιστοσύνης ανάμεσα στους φροντιστές και το άτομο και να ενισχύσει την ικανότητα των φροντιστών να καταλαβαίνουν και να αναδεικνύουν τις προσπάθειες που κάνει το άτομο για να επικοινωνήσει με τους γύρω του (Townsend, 2011).
- Η ανάπτυξη μίας πολύ καλής σχέσης του νοσηλευτή με το αυτιστικό άτομο, ώστε να είναι σε θέση να προβλέπει και να εκπληρώνει τις ανάγκες του ατόμου μέχρις ότου αρχίσει να υπάρχει πραγματική επικοινωνία. Η πρόβλεψη των αναγκών του ατόμου είναι πολύ σημαντική καθώς βοηθάει στο να μειωθεί ο κίνδυνος της εμφάνισης συναισθημάτων ματαίωσης στο άτομο, όσο αυτό διδάσκεται και κατακτά διάφορες επικοινωνιακές δεξιότητες (Townsend, 2011).
- Η διευκόλυνση της χρήσης και της κατανόησης του προφορικού λόγου μέσω της χρησιμοποίησης απλού και ξεκάθαραυ λόγου, χωρίς μεταφορικές εκφράσεις, με μικρές και σαφείς στο νόημά τους προτάσεις και με ερωτήσεις που επιδέχονται μονολεκτική απάντηση. Ο τόνος της φωνής του νοσηλευτή θα πρέπει να είναι ζεστός, ευχάριστος και χαρούμενος. Κατά τη διάρκεια της επικοινωνίας ο νοσηλευτής οφείλει να είναι υπομονετικός και να δίνει στο αυτιστικό άτομο αρκετό χρόνο ώστε να προλάβει να επεξεργαστεί τις πληροφορίες που του δίνονται. Επιπλέον, θα πρέπει να παρέχονται συνεχώς οι αναγκαίες διευκρινήσεις και να εξακριβώνεται αν το μήνυμα που έπρεπε να μεταφερθεί έγινε κατανοητό από το άτομο ή αν πρέπει να επαναληφθεί ή να διατυπωθεί με κάποιον άλλο τρόπο (Townsend, 2011).
- Αποφυγή της συχνής χρήσης της λέξης «όχι» και άλλων αρνήσεων κατά την επικοινωνία διότι μπορεί να προκαλέσουν τις αντίθετες αντιδράσεις από τις επιθυμητές καθώς και ξεσπάσματα θυμού. Η πιο

ενδεδειγμένη προσέγγιση είναι να λέει ο νοσηλευτής στο αυτιστικό άτομο τι είναι αυτό που θέλει να κάνει και όχι τι δεν είναι σωστό ή δεν πρέπει να κάνει (Brown –Guttovz, 2008).

- Η σωστή στάση του σώματος του νοσηλευτή κατά την προφορική επικοινωνία ώστε το πρόσωπό του να είναι στραμμένο προς το πρόσωπο του αυτιστικού ατόμου. Με αυτόν τον τρόπο εξασφαλίζεται, όσο το δυνατόν περισσότερο, η συνεχής βλεμματική επαφή μεταξύ τους (Townsend, 2011).
- Η ενίσχυση της χρησιμοποίησης της βλεμματικής επαφής για τη μεταφορά μη λεκτικών μηνυμάτων, μέσω της παροχής θετικής ανατροφοδότησης στην περίπτωση που αυτό επιτυγχάνεται. Με αυτόν τον τρόπο ο νοσηλευτής βοηθά το άτομο να αυξήσει την αυτοεκτίμησή του και ενθαρρύνει την επανάληψη και εδραίωση αυτής της συμπεριφοράς (Townsend, 2011).

Η πραγματοποίηση απλών καθημερινών δραστηριοτήτων που είναι κάτι εύκολο και γίνεται με μηχανικό τρόπο από τους υπόλοιπους ανθρώπους, για πολλά από τα άτομα με αυτισμό είναι μία αρκετά δύσκολη και πολύπλοκη υπόθεση. Ιδιαίτερα στην περίπτωση των αυτιστικών ατόμων χαμηλής λειτουργικότητας που βρίσκονται στο κατώτερο άκρο του αυτιστικού φάσματος και εμφανίζουν ταυτόχρονα και νοητική καθυστέρηση, η ικανότητά τους για αυτοεξυπηρέτηση είναι αρκετά μειωμένη. Έτσι αντιμετωπίζουν δυσκολίες ή αδυνατούν να πραγματοποιήσουν χωρίς τη βοήθεια κάποιου δραστηριότητες όπως για παράδειγμα το ντύσιμο, η σίτιση, η τουαλέτα, η προσωπική τους υγιεινή (πλύσιμο σώματος και χεριών, πλύσιμο δοντιών, λούσιμο, χτένισμα μαλλιών κ.α.) και η οργάνωση και η τακτοποίηση των προσωπικών του αντικειμένων ή του δωματίου τους (Phillips, 2010).

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να βοηθήσει το αυτιστικό άτομο να μάθει να συμμετέχει και με την πάροδο του χρόνου να πραγματοποιεί αυτόνομα, χωρίς καμία υποστήριξη, διάφορες δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης που είναι αναγκαίες για την καθημερινή του ζωή. Ιδιαίτερη σημασία στην προσπάθεια αυτή θα πρέπει να δοθεί όχι μόνο στην εκμάθηση της ίδιας της δραστηριότητας αλλά και στη διδασκαλία της γενίκευσής της ώστε να μπορεί το αυτιστικό άτομο να την εφαρμόσει και σε διάφορα άλλα περιβάλλοντα. Η

συγκεκριμένη διδασκαλία είναι αναγκαία διότι ο τρόπος σκέψης του αυτιστικού ατόμου είναι πολύ συγκεκριμένος και συνήθως τον εμποδίζει να κάνει αυθόρμητα τις αναγκαίες γενικεύσεις που θα διευκολύνουν τη ζωή του. Επίσης, τα καινούρια περιβάλλοντα και η αλλαγή κάποιας γνωστής του ρουτίνας μπορεί να τον απορρυθμίσουν και να του γεννήσουν συναισθήματα άγχους και πανικού (Phillips, 2010).

Η εκμάθηση των δραστηριοτήτων που είναι απαραίτητες για την αυτοεξυπηρέτηση του αυτιστικού ατόμου μπορεί να γίνει ως εξής:

- Αρχικά θα πρέπει να εντοπιστούν οι δραστηριότητες αυτοεξυπηρέτησης που είναι σε θέση να μάθει να πραγματοποιεί το αυτιστικό άτομο σύμφωνα με τις δυνατότητες που έχει. Κάθε μία από αυτές τις δραστηριότητες θα πρέπει να δουλεύεται ξεχωριστά και για όσο χρονικό διάστημα χρειαστεί ώστε να μπορέσουν να κατακτηθούν οι αναγκαίες δεξιότητες. Οι οδηγίες που δίνονται οφείλουν να είναι ακριβείς και πολύ συγκεκριμένες για να αποφευχθούν τυχόν παρανοήσεις ενώ είναι απαραίτητη και η παροχή θετικής ανατροφοδότησης προκειμένου να ενισχυθεί η αυτοεκτίμηση του ατόμου και να ενθαρρυνθεί η επανάληψη των επιθυμητών συμπεριφορών (Giarelli , 2012).
- Μόλις διαπιστωθεί ότι αυτιστικό άτομο έχει κατακτήσει, στο βαθμό που αυτό μπορεί, τις δεξιότητες που απαιτούνται για να πραγματοποιεί κάποια δραστηριότητα αυτοεξυπηρέτησης τότε θα πρέπει ο νοσηλευτής να προχωρήσει στην εκμάθηση κάποιας νέας δραστηριότητας. Στο σημείο αυτό καλό θα ήταν να ενθαρρύνεται το άτομο ώστε να εργάζεται πιο ανεξάρτητα και αυτόνομα όμως αν ο νοσηλευτής παρατηρεί πως δυσκολεύεται το άτομο να τα καταφέρει μόνο του θα πρέπει να παρέμβει παρέχοντάς του την κατάλληλη βοήθεια και υποστήριξη (Giarelli , 2012).

Η αντιμετώπιση των ελλειμμάτων στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στην επικοινωνία και η εκμάθηση δραστηριοτήτων καθημερινής αυτοεξυπηρέτησης μπορεί να ενισχυθεί μέσω της εφαρμογής της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης Συμπεριφοράς (Applied Behaviour Analysis – ABA) και του προγράμματος TEACCH (Treatment & Education of Autistic and



related Communication Handicapped Children). Οι μέθοδοι αυτοί χωρίζουν το κάθε τι που θα πρέπει να διδαχθεί σε μία σειρά από μικρά και πολύ συγκεκριμένα διαδοχικά βήματα και παρέχουν την κατάλληλη ανατροφοδότηση κάθε φορά που το άτομο ολοκληρώνει και κάποιο βήμα φέρνοντάς το πιο κοντά στον τελικό του στόχο. Ο νοσηλευτής μπορεί να αξιοποιήσει τις δύο αυτές μεθόδους, που είναι πολύ διαδεδομένες και αρκετά γνωστές και κατανοητές για τα περισσότερα αυτιστικά άτομα, για να βοηθήσει στην απόκτηση νέων δεξιοτήτων και των επιθυμητών τρόπων συμπεριφοράς (Brown –Guttovz, 2008).

Ένα άλλο πρόβλημα που παρατηρείται συχνά στον αυτισμό, είναι η αίσθηση που έχει το άτομο για τον εαυτό του και γενικότερα για την προσωπική του ταυτότητα η οποία κάποιες φορές είναι αρκετά διαταραγμένη. Επομένως, κρίνεται απαραίτητο το να μπορέσει το αυτιστικό άτομο να διαμορφώσει την προσωπική του ταυτότητα αναγνωρίζοντας τον εαυτό του ως μία σωματική και πνευματική οντότητα ξεχωριστή από τους άλλους. Σε αυτό μπορεί να βοηθήσουν οι παρακάτω παρεμβάσεις:

- Ενθάρρυνση του αυτιστικού ατόμου ώστε να αντιλαμβάνεται την αυτοτέλειά του κατά τη διάρκεια των καθημερινών δραστηριοτήτων αυτοεξυπηρέτησης όπως είναι το ντύσιμο και η σίτιση. Η αναγνώριση των μερών του σώματος από το άτομο όσο αυτό ντύνεται ή τρώει, βοηθάει στο να αυξηθεί η επίγνωση που έχει το άτομο για τον εαυτό του, σαν μια ξεχωριστή από τους άλλους ανθρώπους οντότητα άγγιγμα (Townsend, 2011).
- Ο νοσηλευτής βοηθάει το αυτιστικό άτομο εκτός από το να αναγνωρίζει τα μέρη του σώματός του να μάθει και να τα ονοματίζει. Η δραστηριότητα αυτή μπορεί να γίνει πιο εύκολη και ταυτόχρονα πιο αποτελεσματική με τη χρήση μεγάλων καθρεφτών, σχεδίων, εικόνων και πρόσφατων φωτογραφιών του ιδίου του ατόμου. Επίσης κατά τη διάρκεια αυτών των δραστηριοτήτων μπορεί να ενθαρρυνθεί το άτομο προκειμένου να μάθει να αγγίζει με κατάλληλο τρόπο τα μέρη του σώματός του και να επιτρέψει και στους άλλους να το αγγίζουν ούτως ώστε να ελαχιστοποιηθεί ο φόβος που έχει για το άγγιγμα (Townsend, 2011).

Αρκετά από τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν είτε συνεχώς είτε κάποιες στιγμές κατά τη διάρκεια της ζωής της αυτοκαταστροφικές τάσεις. Τέτοιου είδους συμπεριφορές περιλαμβάνουν το δάγκωμα των άκρων, το χτύπημα του κεφαλιού, το τράβηγμα ή το ξερίζωμα των μαλλιών, το ξύσιμο του δέρματος σε βαθμό που να ανοίγουν πληγές και να δημιουργούνται μεγάλες ουλές εκτεθειμένες σε μολύνσεις και άλλες παρόμοιες ενέργειες που μπορεί να οδηγήσουν σε αυτοτραυματισμούς και πιθανόν να δημιουργήσουν κάποιες σοβαρές βλάβες στην σωματική υγεία του αυτιστικού ατόμου (Hoffman, 2009). Έχει παρατηρηθεί μάλιστα ότι ένα ποσοστό των ατόμων με σύνδρομο Asperger εμφανίζουν κατά τη διάρκεια της εφηβείας, οπότε και συνειδητοποιούν το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν, την τάση να αυτοτραυματίζονται και συχνά εκδηλώνουν και τάσεις αυτοκτονίας (Marshall, 2002).

Ο νοσηλευτής οφείλει να προστατεύσει και να διατηρήσει τη σωματική ακεραιότητα του αυτιστικού ατόμου μέσα από την εφαρμογή κατάλληλων νοσηλευτικών παρεμβάσεων όπως:

- Η δημιουργία ενός ασφαλούς περιβάλλοντος όπου θα ζει το αυτιστικό άτομο και το οποίο μπορεί να είναι, επιπλέον, απαλλαγμένο από την ακαταστασία και τα υπερβολικά οπτικά ερεθίσματα. Αυτό μπορεί να γίνει με την απομάκρυνση από το χώρο μικρών αντικειμένων που μπορούν να οδηγήσουν σε πνιγμό καθώς συχνά το άτομο εμφανίζει την τάση να βάζει στο στόμα του, να μασάει ή ακόμα και να καταπίνει διάφορα αντικείμενα ή ακαθαρσίες και πέτρες όταν βρίσκεται σε εξωτερικό χώρο. Επίσης θα πρέπει να απομακρυνθούν αντικείμενα και έπιπλα με αιχμηρές άκρες στα οποία μπορεί να κοπεί ή να τραυματιστεί σοβαρά και να αποκλειστεί η πρόσβασή του σε επικίνδυνα χημικά, καθαριστικά, φάρμακα, σπέρτα, αναπτήρες και οτιδήποτε άλλο μπορεί να το βλάψει (Brown –Guttovz, 2008).
- Ο νοσηλευτής θα πρέπει να δουλεύει με το αυτιστικό άτομο χρησιμοποιώντας τον «ένας προς έναν» τρόπο εργασίας. Μέσω της «ένας προς έναν» αλληλεπίδρασης το άτομο αρχίζει να αναπτύσσει οικειότητα με το νοσηλευτή και σταδιακά δημιουργείται μεταξύ τους μια σχέση εμπιστοσύνης. Αυτή η σχέση επιτρέπει στο νοσηλευτή να αναγνωρίζει τα ανησυχητικά σημάδια που εμφανίζονται πριν την εκδήλωση της συγκεκριμένης συμπεριφοράς και του δίνει τη

δυνατότητα να διαχειριστεί τις αυτοκαταστροφικές του τάσεις με πιο αποτελεσματικό τρόπο άγγιγμα (Townsend, 2011).

- Εξακρίβωση της αιτίας στην οποία οφείλεται η αυτοκαταστροφική συμπεριφορά. Εάν αυτού του είδους οι τάσεις είναι το αποτέλεσμα της ολοένα αυξανόμενης ανησυχίας του ατόμου, τότε θα πρέπει να εντοπιστεί ποιος ή ποιοι είναι αυτοί οι παράγοντες που προκαλούν στο άτομο την αυξημένη ανησυχία. Η εξεύρεση αυτών των παραγόντων και ο μετριασμός ή η εξαφάνισή τους παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο καθώς μπορούν να αποτρέψουν την εκδήλωση της αυτοκαταστροφικής συμπεριφοράς (Brown –Guttovz, 2008).
- Κάθε φορά που τα επίπεδα άγχους του αυτιστικού ατόμου φαίνονται να αυξάνονται σε ανησυχητικό βαθμό, ο νοσηλευτής θα πρέπει να επικεντρώσει την προσοχή του στο άτομο, να του δείξει ότι είναι κοντά του και μπορεί να το βοηθήσει και να προσπαθήσει να παρέμβει τροποποιώντας ή αντικαθιστώντας τις δραστηριότητες που του προκαλούν ανησυχία. Αυτή η αλλαγή στις δραστηριότητες προσφέρει στο άτομο το απαραίτητο συναίσθημα της ασφάλειας και μπορεί να αντικαταστήσει τις αυτοκαταστροφικές συμπεριφορές (Brown –Guttovz, 2008).
- Η προστασία του αυτιστικού ατόμου κατά την εκδήλωση της αυτοκαταστροφικής συμπεριφοράς είναι πρωταρχική αρμοδιότητα του νοσηλευτή. Σε σοβαρές περιπτώσεις, το άτομο μπορεί να χρειαστεί να δεχτεί φροντίδα εκτός σπιτιού ή να φορέσει ειδική προστατευτική ενδυμασία όπως κράνος, γάντια παραγεμισμένα με ειδική προστατευτική ενίσχυση ή καλύμματα χεριών. Τα ειδικά αυτά προστατευτικά εξαρτήματα, αν και συχνά δε γίνονται αποδεκτά είτε από το άτομο είτε από την οικογένειά του, είναι σε θέση να αποτρέψουν τους επικίνδυνους τραυματισμούς που μπορεί να προκαλέσουν σοβαρότερα προβλήματα, επιβαρύνοντας την υγεία του αυτιστικού ατόμου (Townsend, 2011).

Εκτός από την προστασία της σωματικής ακεραιότητας του αυτιστικού ατόμου από τις αυτοκαταστροφικές τάσεις του, ο νοσηλευτής παρακολουθεί τη γενικότερη πορεία της σωματικής του υγείας και φροντίζει και μεριμνά γι' αυτήν. Ασχολείται σε συνεχή βάση με τα τυχόν προβλήματα που μπορεί να

παρουσιάζει η υγεία του, από ένα απλό κρυολόγημα έως και κάποια χρόνια ασθένεια, και εφαρμόζει τις κατάλληλες νοσηλευτικές παρεμβάσεις. Επίσης είναι υπεύθυνος για την παροχή των πρώτων βοηθειών σε έκτακτες περιπτώσεις όπως είναι η ρινορραγία ή οι διάφοροι τραυματισμοί που παθαίνει συχνά το άτομο εξαιτίας των αποδιοργανωμένων κινητικών του δεξιοτήτων. Κατά τη διαχείριση τέτοιων συμβάντων οφείλει να είναι προσεκτικός και να λάβει υπόψη την υπεραισθησία των αυτιστικών ατόμων στο άγγιγμα καθώς και τη φαινομενική απάθεια που εμφανίζουν στον πόνο η οποία δεν του επιτρέπει να αντιληφθεί το μέγεθος του προβλήματος (Brown –Guttovz, 2008).

Για παράδειγμα, ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να οδηγηθεί σε υστερικό ξέσπασμα όταν το ακουμπήσει μία παγοκουψέλη ή να αντιδρά εξαιρετικά αρνητικά όταν πάει να τοποθετηθεί ένας αυτοκόλλητος επίδεσμος πάνω στο δέρμα του γιατί δεν μπορεί να ανεχθεί την υφή του. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι προετοιμασμένος για τέτοιου είδους αντιδράσεις και να έχει έτοιμες διάφορες εναλλακτικές λύσεις που ξεφεύγουν από τις συνηθισμένες μεθόδους που χρησιμοποιούνται κατά την παροχή πρώτων βοηθειών, όπως ο ψεκασμός του τραυματισμένου σημείου με σπρέι που θα παγώσει την περιοχή χωρίς να χρειαστεί η παγοκύστη ή στην περίπτωση πληγής την εφαρμογή διαφόρων υγρών που θα την καθαρίσουν και θα αποτρέψουν τη μόλυνσή της (Hoffman , 2009).

Παρά το γεγονός ότι, ο αυτισμός δε θεραπεύεται με χρήση φαρμάκων, σε αρκετές περιπτώσεις χορηγούνται φαρμακευτικές αγωγές για να θεραπεύσουν κάποια από τα συμπτώματα του αυτισμού, όπως η ευερεθιστότητα, η επιθετικότητα και οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Το πιο διαδεδομένο φάρμακο που χρησιμοποιείται στον αυτισμό είναι η ρισπεριδόνη αλλά συχνά χρησιμοποιούνται και άλλα αντιψυχωσικά φάρμακα. Η επιλογή και η εφαρμογή της φαρμακευτικής παρέμβασης γίνεται με τη συνδρομή του νοσηλευτή ο οποίος οφείλει να παρακολουθεί αν το αυτιστικό άτομο λαμβάνει τα φάρμακα που του έχουν δοθεί στον προγραμματισμένο χρόνο και στη σωστή δοσολογία (Steyaert , 2008).

Η λήψη του φαρμάκου μπορεί να αποτελέσει μία δύσκολη διαδικασία για το αυτιστικό άτομο ιδιαίτερα αν αυτό είναι σε μορφή χαπιού και δυσκολεύεται στην κατάποσή του. Για το λόγο αυτό καλό θα ήταν να ακολουθείται κάθε φορά η ίδια διαδικασία με σαφώς καθορισμένα βήματα και

να χρησιμοποιούνται τα ίδια λόγια προκειμένου να είναι ξεκάθαρο στο άτομο το τι ακριβώς πρέπει να κάνει. Κάθε φορά που το άτομο λαμβάνει επιτυχώς το φάρμακό του θα πρέπει να του παρέχεται και η ανάλογη θετική ανατροφοδότηση ώστε να ενισχυθεί η επανάληψη της συμπεριφοράς. Επιπλέον, ο νοσηλευτής οφείλει να σημειώνει πως αντέδρασε ο οργανισμός του στο φάρμακο, αν παρατηρήθηκε κάποια βελτίωση ή αν παρουσιάστηκαν διάφορες παρενέργειες (Bellando , 2009).

Επίσης, κατά τη νοσηλευτική διεργασία και σύμφωνα με το πρόγραμμα φροντίδας που έχει συντάξει, ο νοσηλευτής μπορεί να αποφασίσει να εφαρμόσει στο άτομο με αυτισμό διάφορες εναλλακτικές θεραπείες που χρησιμοποιούνται συνήθως συμπληρωματικά με τις υπόλοιπες παρεμβάσεις ενισχύοντας το τελικό αποτέλεσμα. Παρά το γεγονός ότι η αποτελεσματικότητά τους έχει αμφισβητηθεί από κάποιους, υπάρχουν διάφορες τέτοιου είδους παρεμβάσεις που προτιμώνται από τους νοσηλευτές για να βελτιώσουν συγκεκριμένες διαταραχές του αυτισμού. Ορισμένες από αυτές είναι οι δίαιτες χωρίς γλουτένη και καζεΐνη, η χορήγηση συμπληρωμάτων διατροφής, η μέθοδος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης και η μέθοδος της ακουστικής ολοκλήρωσης . Κατά τη διάρκεια εφαρμογής αυτών των παρεμβάσεων ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι πάντα παρόν και να επιβλέπει αν εφαρμόζονται με τον ενδεδειγμένο για τη συγκεκριμένη περίπτωση τρόπο καθώς και τα αποτελέσματά τους (Steyaert , 2008).

Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις δεν περιορίζονται μόνο στις ενέργειες που γίνονται από το νοσηλευτή για τη βελτίωση της σωματικής και ψυχικής υγείας του αυτιστικού ατόμου. Σημαντικό κομμάτι τους είναι και η διδασκαλία και η υποστήριξη όχι μόνο του ίδιου του αυτιστικού ατόμου αλλά και της οικογένειάς του. Από σχετική έρευνα προκύπτει πως η διάγνωση του αυτισμού γεννά πάρα πολλές απορίες στην οικογένεια του αυτιστικού ατόμου. Για το λόγο αυτό, τα μέλη της οικογένειας του αυτιστικού ατόμου θα πρέπει να ενημερωθούν από το νοσηλευτή σχετικά με τη φύση του αυτισμού, τα χαρακτηριστικά στα οποία βασίζεται η διάγνωσή του, τις θεραπείες που μπορούν να εφαρμοστούν αλλά και τις διάφορες επιμέρους πτυχές του. Η παροχή των αναγκαίων αυτών πληροφοριών βοηθά την οικογένεια στην κατανόηση του προβλήματος και στην αποδοχή της διάγνωσης (Harisson Elder , 2009).

Στη συνέχεια και καθώς η διάγνωση αρχίζει και γίνεται μία πραγματικότητα, τα μέλη της οικογένειας εκπαιδεύονται στο πώς μπορούν να παρέχουν τη κατάλληλη βοήθεια στον άνθρωπό τους μέσω των κατάλληλων στρατηγικών και μαθαίνουν να τροποποιούν την καθημερινότητά τους ώστε να ανταποκρίνεται στα νέα δεδομένα που έχουν προκύψει. Όσα περισσότερα μαθαίνουν για τη διαταραχή και την αντιμετώπισή της, τόσο καλύτερα μπορούν να τη διαχειριστούν και να δημιουργήσουν μία γαλήνια οικογενειακή ζωή που θα κυλάει ευχάριστα και θα είναι γεμάτη νόημα για όλους τους ενώ έχουν τη δυνατότητα να κάνουν σχέδια για το μέλλον (Inglese, 2009).

Είναι γεγονός πως η ευθύνη της φροντίδας ενός αυτιστικού ατόμου δημιουργεί πολύ μεγάλο άγχος, προβληματισμό και πίεση στην οικογένειά του. Συνήθως οι οικογένειες που έχουν στη σύνθεσή τους ένα αυτιστικό άτομο αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις και οικονομικά αδιέξοδα λόγω των δαπανηρών θεραπειών και επομένως με την πάροδο του χρόνου εμφανίζουν αρκετά ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Οι δυσκολίες αυτές αποτελούν ένα επιπλέον βάρος στην καθημερινότητα τόσο του αυτιστικού ατόμου όσο και των ανθρώπων με τους οποίους ζει. Επομένως, είναι επιτακτική η ανάγκη οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις να περιλαμβάνουν την ψυχολογική υποστήριξη και τη συμβουλευτική της οικογένειας ώστε να ξεπεραστούν ή να μειωθεί η ένταση τέτοιου είδους προβλημάτων. Ιδιαίτερα κατά την πρώτη περίοδο που ακολουθεί τη διάγνωση, οπότε και η οικογένεια βιώνει έντονα τα συναισθήματα της θλίψης, τους άγχους και της απογοήτευσης η ακρόαση των προβλημάτων από τον νοσηλευτή και η παροχή από αυτόν της αναγκαίας ψυχολογικής υποστήριξης μπορεί να βοηθήσει στην καλύτερη διαχείριση της όλης κατάστασης (Phillips, 2010).

Το υποστηρικτικό μοντέλο το οποίο θα επιλέξει να ακολουθήσει ο νοσηλευτής εξαρτάται από τη μορφή της οικογένειας, τη δυναμική της, τις σχέσεις που έχουν διαμορφωθεί μεταξύ των μελών της, τις συνήθειές της αλλά και τον γενικότερο τρόπο ζωής της. Καθ' όλη τη διάρκεια της μακράς πορείας της συνεργασίας του με το αυτιστικό άτομο και την οικογένειά του, ο νοσηλευτής οφείλει να είναι πάντα δίπλα τους, να ακούει προσεκτικά όσα του αναφέρουν, να προλαμβάνει τυχόν μελλοντικά προβλήματα και να τους παρέχει την απαραίτητη άνεση και ασφάλεια (Harrison Elder , 2009).

Στο τελικό στάδιο της νοσηλευτικής διεργασίας, ο νοσηλευτής συγκεντρώνει όλα τα δεδομένα που έχουν προκύψει μέχρι εκείνη τη στιγμή και προσπαθεί να εκτιμήσει το βαθμό επιτυχίας του τελικού αποτελέσματος. Μέσα από την αξιολόγηση όλης της νοσηλευτικής φροντίδας που παρασχέθηκε στο άτομο με αυτισμό, θα διαπιστωθεί αν τελικά οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις και ενέργειες που επιλέχθηκαν ήταν αποτελεσματικές στην επίτευξη των αντικειμενικών στόχων που είχαν τεθεί (Giarelli , 2012)

Ιδιαίτερη έμφαση θα πρέπει να δοθεί στον επανέλεγχο της νοσηλευτικής διάγνωσης, των αντικειμενικών στόχων και του εξατομικευμένου προγράμματος φροντίδας που είχε καταρτιστεί για το αυτιστικό άτομο. Η διαδικασία αυτή απαιτείται να γίνεται με αντικειμενικό τρόπο και σύμφωνα με τα αποτελέσματα αυτού του ελέγχου να τροποποιηθούν ανάλογα και τα στάδια της νοσηλευτικής διεργασίας ώστε να αυξηθεί η αποτελεσματικότητά της (Townsend, 2011).

Στην περίπτωση του αυτισμού, μία θετική έκβαση της αξιολόγησης σημαίνει πως παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στη συμπεριφορά του ατόμου. Για να μπορέσει να εκτιμήσει το τελικό αποτέλεσμα της όλης προσπάθειας και να αποκτήσει μία ολοκληρωμένη εικόνα της πορείας του αυτιστικού ατόμου και της προόδου του σε ορισμένους τομείς, ο νοσηλευτής θα πρέπει να εξακριβώσει:

- Εάν το αυτιστικό άτομο κατάφερε να δημιουργήσει και να διατηρήσει μία σχέση αμοιβαίας εμπιστοσύνης, με τουλάχιστον ένα από τα άτομα τα οποία βρίσκονται γύρω του και έχουν αναλάβει την καθημερινή του φροντίδα.
- Κατά πόσο οι επιλεγμένες νοσηλευτικές δράσεις που είχαν σαν στόχο τη μείωση των αυτοκαταστροφικών συμπεριφορών, κατάφεραν να προστατεύσουν αποτελεσματικά το άτομο από το να κάνει κακό στον εαυτό του.
- Εάν προσπάθησε το άτομο να αναπτύξει απλή ή πιο σύνθετη αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους και τι είδους θετική ανατροφοδότηση δέχτηκε γι' αυτήν του την προσπάθεια.
- Σε πιο βαθμό κατάφερε το άτομο να επιτύχει ή να βελτιώσει τη βλεμματική του επαφή με άλλα άτομα ή με διάφορα αντικείμενα που το περιβάλλουν.

- Κατά πόσο μπόρεσε το άτομο να εγκαθιδρύσει δικούς του τρόπους με τους οποίους θα εκφράζει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του στους άλλους.
- Εάν αντιμετωπίστηκαν όλες οι ανάγκες αυτοεξυπηρέτησης και με ποιον τρόπο.
- Ένα το άτομο είναι σε θέση να επιδείξει ότι έχει επίγνωση του εαυτού σαν κάποιον ξεχωριστό από τους άλλους ανθρώπους και αν μπορεί να ονοματίσει τα δικά του μέρη του σώματος ή τα μέρη του σώματος των φροντιστών του.
- Σε ποιο βαθμό το άτομο ανέχεται το άγγιγμα από τους άλλους και κατά πόσο έχει κατακτήσει την ικανότητα να αγγίζει τους άλλους πρόθυμα και με τον κατάλληλο τρόπο (Townsend, 2011).

Κατά τη διαδικασία της επαναξιολόγησης ο νοσηλευτής δε θα πρέπει να αρκεστεί στον έλεγχο των επιτευχθέντων αποτελεσμάτων από το αυτιστικό άτομο αλλά οφείλει να προβεί και σε αξιολόγηση των δικών του δράσεων και της δικής του συμπεριφοράς καθ' όλη τη διάρκεια της παροχής φροντίδας. Η εφαρμογή της νοσηλευτικής διεργασίας σε ένα άτομο με αυτισμό δεν είναι μία απλή διαδικασία γι' αυτό και απαιτεί από το νοσηλευτή ενδελεχή γνώση της συγκεκριμένης διαταραχής και των ιδιομορφιών που μπορεί να εμφανιστούν σε κάθε μία περίπτωση ξεχωριστά. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι συνεχώς στο πλευρό του αυτιστικού ατόμου και να έχει μεγάλα αποθέματα υπομονής και ψυχικού σθένους και πολύ δημιουργικότητα ώστε να μπορεί να προσαρμόζεται στα νέα δεδομένα που θα προκύπτουν καθημερινά κατά τη συναναστροφή του με το άτομο (Giarelli & Gardner, 2012).

Οφείλει να τηρεί κατά την εργασία του τον κώδικα δεοντολογίας, να υποστηρίζει το αυτιστικό άτομο και την οικογένειά του σεβόμενο την αγωνία και τις ανησυχίες τους και να τους ενημερώνει αποκαλύπτοντας την αλήθεια με τον καλύτερο δυνατό τρόπο και χωρίς να τους αποπροσανατολίζει με διάφορες θεωρίες. Τέλος, καθ' όλα τα στάδια της νοσηλευτικής διεργασίας θα πρέπει να είναι πολύ προσεκτικός και παρατηρητικός, να είναι καλός ακροατής όλων όσων μπορούν να του μεταφέρουν τα μέλη της οικογένειας αλλά και το ίδιο το άτομο για την κατάστασή του και γενικά να αναπτύξει μία πολύ καλή και εποικοδομητική επικοινωνία γιατί μέσω αυτής θα μπορέσει να πετύχει τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα παρέχοντας πλήρη, ολοκληρωμένη και εξατομικευμένη φροντίδα στο αυτιστικό άτομο (Brown –Guttovz, 2008).



## 1.5 : Περιστατικά αυτιστικών παιδιών

### Α΄ περιστατικό παιδιού

**Ηλικία:** 10 χρονών

**Φύλλο:** Κορίτσι

**Καταγωγή:** Πάτρα

**Παρούσα κατάσταση :** Χαρακτηριστικά τυπικού Αυτισμού και ελαφρά νοητική στέρηση. Παρουσιάζει αυτιστική απομόνωση ( είναι σα να μην ακούει η να μη βλέπει τα αντικείμενα και τα πρόσωπα). Αδιαφορεί απέναντι στους ενηλίκους, υπερβολικός φόβος. Ανωμαλίες στον πόνο το κρύο και τον ύπνο. Δεν μπορεί να φάει μόνη της και αρνείται να πλυθεί (κανόνες υγιεινής).

### Πίνακας νοσηλευτικής διεργασίας

Αξιολόγηση αναγκών	Αντικειμενικός σκοπός	Πρόγραμμα νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Εκτίμηση αποτελέσματος
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Δεν τρώει μόνο του</li> </ul>	<p>Εκμάθηση τρόπων ανεξαρτητοποίησης</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Διδακτική μέσω παιχνιδιού πως τρώμε</li> <li>· Μέσω της μίμησης από εμάς το παρακινούμε να μας μιμηθεί</li> <li>· Χρησιμοποιούμε τρόπους εκμάθησης χωρίς να το μπερδέψουμε (ένα τρόπο)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Παρουσιάζουμε το φαγητό ως παιχνίδι π.χ πλαστικά φρούτα και φαγητά</li> <li>· Κάνουμε πως τρώμε κι εμείς για να το παρακινήσουμε να κάνει το ίδιο</li> <li>· Εφαρμόζουμε έναν τρόπο για να μην μπερδευτεί</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Καταφέρνει να φάει έστω λίγο μόνο του</li> <li>· Μπορεί και μιμείται</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>· Αρνείται να πλυθεί (άγνοια κανόνων υγιεινής)</li> </ul>	<p>Να μάθει να αυτοεξυπηρετείται στο μπάνιο</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Διδακτική θεωρητικά με απλούς τρόπους πως κάνουμε μπάνιο</li> <li>· Πρακτική εξάσκηση</li> <li>· Στόχος να κάνει μόνο του με μικρή βοήθεια</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Δείχνουμε εικόνες από σαπούνι, σφουγγάρι και εξηγούμε τη χρήση</li> <li>· Κάνουμε εμείς το παιδί μπάνιο εξηγώντας του τα βήματα</li> <li>· Κάνει μόνο του μπάνιο σταδιακά</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Βελτίωση στην επικοινωνία και στην κατανόηση</li> <li>· Κάνει μπάνιο με επιτήρηση δική μας</li> </ul>

## **Β' περιστατικό παιδιού**

**Ηλικία:** 9 χρονών

**Φύλλο:** Αγόρι

**Καταγωγή:** Πάτρα

**Παρούσα κατάσταση:** Σύμφωνα με τον παιδοψυχολόγο έχει διαγνωστεί Αυτισμός και συγκεκριμένα σύνδρομο Asperger. Εμφανίζει συμπτώματα κοινωνικής απομόνωσης, εμμονές σε πράγματα ρουτίνας, έντονη φαντασία (πλάθει μύθους) και αρνείται να συνεργαστεί.

**Πίνακας νοσηλευτικής διεργασίας :**

<b>Αξιολόγηση αναγκών</b>	<b>Αντικειμενικός σκοπός</b>	<b>Πρόγραμμα νοσηλευτικής φροντίδας</b>	<b>Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας</b>	<b>Εκτίμηση αποτελέσματος</b>
Κοινωνική απομόνωση	Προσπάθεια κοινωνικοποίησης, επαφή με άλλα παιδιά	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ενημέρωση και παροχή εξηγήσεων στους γονείς</li> <li>· Συνεργασία με τους άλλους επαγγελματίες υγείας</li> <li>· Προσπάθεια κοινωνικοποίησης και προσέγγισης</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Συνάντηση με τους γονείς ζητώντας στήριξη</li> <li>· Εφαρμογή προγράμματος κατόπιν συνεργασίας με τους συναδέλφους</li> <li>· Δείχνουμε φιλικά συναισθήματα για να μας εμπιστευτεί</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Καλύτερη επικοινωνία με άλλα παιδιά</li> <li>· Συμμετέχει στις δραστηριότητες</li> </ul>
Εμμονές σε πράγματα ρουτίνας	Αποφυγή των εμμονών και της ρουτίνας	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Ενημέρωση των συναδέλφων</li> <li>· Ανακαλύπτουμε δραστηριότητες για την αποφυγή της ρουτίνας</li> <li>· Αλλάζουμε συνεχώς εικόνες και πράγματα για να αποφύγουμε την εμμονή</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Κοινό πρόγραμμα εφαρμογής</li> <li>· Χρησιμοποιούμε τρόπους που του δημιουργούν ενδιαφέρον</li> <li>· Χρησιμοποιούμε αντικείμενα που του κάνουν εντύπωση και τον ευχαριστούν</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Μεγαλύτερη συμμετοχή σε καινούργια πράγματα</li> <li>· Δεν επιμένει σε κάτι συγκεκριμένο και επιλέγει διαφορετικά πράγματα</li> </ul>

## 2<sup>ο</sup> ΚΕΦΑΛΑΙΟ

### 2.1.: Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση

Ο αυτισμός μέχρι και το 1998 δεν υπήρχε σε κανένα νόμο του ελληνικού κράτους με αποτέλεσμα να μην υπάρχει η δυνατότητα να εγερθούν διεκδικήσεις για τα άτομα με αυτισμό. Στην ελληνική νομοθεσία εμφανίστηκε με το Νόμο 2648/1998 για την Ανάπτυξη του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας ο οποίος ορίζει πως στο Ε.Σ.Κ.Φ. «υπηρεσίες παρέχουν οι φορείς του δημοσίου τομέα που εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Ιδιωτικοί φορείς μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα που πληρούν τις προϋποθέσεις του νόμου». Για την παροχή των υπηρεσιών Τριτοβάθμιας Κοινωνικής Φροντίδας, συνιστώνται νέα κέντρα-δίκτυα κοινωνικής φροντίδας, που θα έπρεπε να λειτουργούν ως αποκεντρωμένες υπηρεσίες (Γκονέλα, 2008).

Στη συνέχεια με το Νόμο 2716/1999, για την ανάπτυξη και εκσυγχρονισμό των υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας ορίστηκε πως « το κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας που έχουν σκοπό την πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία, την περίθαλψη, καθώς και την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και την κοινωνική επανένταξη ενήλικων παιδιών και εφήβων με ψυχικές διαταραχές και διαταραχές αυτιστικού τύπου» (Γκονέλα, 2008).

Η εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων θεσμοθετήθηκε με το Νόμο 2817/2000 και με τον μετέπειτα 3699/2008 για την «Εκπαίδευση των Ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες», ο οποίος ορίζει πως το Υπουργείο Δια Βίου Μάθησης, είναι αποκλειστικός φορέας για την ειδική εκπαίδευση ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, ανάμεσα στα οποία περιλαμβάνονται και τα άτομα που «παρουσιάζουν αυτισμό και άλλες διαταραχές της ανάπτυξης». Η εκπαίδευση αυτή μπορεί να παρέχεται α) στη συνήθη σχολική τάξη, β) σε ειδικά τμήματα ένταξης, γ) σε αυτοτελή σχολεία ειδικής αγωγής, δ) σε σχολεία ή τμήματα που λειτουργούν σε νοσοκομεία, κέντρα αποκατάστασης, ιδρύματα χρόνιων πασχόντων ατόμων, και ε) στο σπίτι, σε εξαιρετικές περιπτώσεις (Γκονέλα, 2008).

Ωστόσο παρά την όποια πρόοδο έχει συντελεστεί τα τελευταία χρόνια στη χώρα μας στην αναγνώριση του αυτισμού ως μία ξεχωριστή διαταραχή, δυστυχώς δεν έχουν πραγματοποιηθεί όλα όσα ορίζει η σχετική νομοθεσία.

Στην πράξη, μερικές υπηρεσίες παρέχονται πλημμελώς ενώ άλλες δεν παρέχονται καθόλου. Ιδιαίτερα στην περίπτωση των δομών που απευθύνονται στα ενήλικα αυτιστικά άτομα αυτές παραμένουν ελάχιστες με πολλά προβλήματα λειτουργίας. Για το λόγο αυτό στα ψυχιατρεία ανά την Ελλάδα εκτιμάται ότι νοσηλεύεται ή παρακολουθείται ένας άγνωστος αριθμός ενήλικων αυτιστικών ατόμων, καθώς πολλά από αυτά έχουν άλλες διαγνώσεις (Γκονέλα, 2008).

Σύμφωνα με την Ε. Γκονέλα, στη χώρα μας υπάρχουν οι παρακάτω υπηρεσίες και πλαίσια που απευθύνονται στα άτομα με αυτισμό:

1. Τρία εξειδικευμένα κέντρα διάγνωσης-αξιολόγησης και περιοδικής παρακολούθησης του παιδιού με αυτισμό:

- α) Στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής
- β) στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο «Αγία Σοφία»
- γ) στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης.

2. Κέντρα ημέρας για παιδιά ή ενήλικες με αυτισμό:

- α) Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής
  - Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Ε.Θ.Μ.Α.), Αθήνα
  - Κέντρο ημέρας «Λιθαράκι», Παπάγου
- β) Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του Παιδιού και της Οικογένειας
  - Κέντρο ημέρας «Το Περιβολάκι 1», Χαλάνδρι
- γ) Κέντρο Ψυχικής Υγείας
  - Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών, Αγία Παρασκευή
- δ) Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος»
  - Κέντρο ημέρας
  - Παιδικός Σταθμός
  - Ειδικό Σχολείο, Ν. Μάκρη Αττικής

**ε)** Μονάδα διαβίωσης παιδιών και εφήβων του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής, Ραφήνα

**στ)** Σωματείο Γονέων Ναυτικών «Η Αργώ»

- Κέντρο ημέρας, Νέο Φάληρο, Πειραιάς

**ζ)** Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων S.O.S.

- Κέντρο ημέρας, Ν. Μάκρη, Αττικής

**η)** Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα»

- Κέντρο ημέρας, Ωραιόκαστρο, Θεσσαλονίκη

**θ)** Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Απροσάρμοστων Ατόμων «Ζωοδόχος Πηγή»

- Κέντρο ημέρας, Ηράκλειο Κρήτης

**ι)** Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών

- Κέντρο ημέρας, «Η Μεγαλόχαρη», Χανιά.

### **3. Ξενώνες**

**α)** Στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής, για 10 εφήβους με αυτισμό

**β)** Στο Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του Παιδιού και της Οικογένειας, για βραχύχρονη παραμονή παιδιών 3-12 χρονών, «Το Περιβολάκι 2», Χαλάνδρι

**γ)** Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων αυτιστικών ατόμων νομού Λάρισας ο Ξενώνας «Ελευθερία» με 10 ενήλικες με αυτισμό, Λάρισα

**δ)** Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.) ο Ξενώνας «Ελένη Γύρα», Ζίτσα Ιωαννίνων

### **4. Σχολεία για παιδιά με αυτισμό**

**α)** Στο ίδρυμα «Παμμακάριστος» στη Ν. Μάκρη (Ειδικό Σχολείο)

**β)** Στη Θεσσαλονίκη (Ειδικό Σχολείο)

**γ)** Στουπάθειο (και εργαστήρια)

**δ)** Σικιαρίδειο (και εργαστήρια)

### ε) «Μαργαρίτα» (εργαστήριο ειδικής αγωγής)

- Κάποια ειδικά σχολεία δέχονται και παιδιά με αυτισμό που συνυπάρχουν με παιδιά διαφόρων αναπηριών.
- Παιδιά ικανά με αυτισμό φοιτούν και σε Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης.
- Υπάρχουν και διάφορα ακριβά κέντρα ημέρας, χωρίς εκπαίδευση, μόνο για φύλαξη.
- Ένας μικρός αριθμός εφήβων και ενηλίκων με αυτισμό συνυπάρχουν με άτομα διαφόρων αναπηριών σε κρατικά ή ιδιωτικά ιδρύματα ασυλιακού τύπου, όπου οι παρεχόμενες υπηρεσίες δεν είναι κατάλληλες για άτομα με αυτισμό.

## **2.2.: Διεπιστημονική συνεργασία νοσηλευτή – επαγγελματιών υγείας**

### **Ρόλοι των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας στα αυτιστικά άτομα**

Στα Ειδικά Σχολεία τα καθήκοντα του νοσηλευτή τα οποία αναφέραμε στην ενότητα του Σχολικού Νοσηλευτή πρέπει να έρχονται σε απόλυτη ταύτιση και συνεργασία με τους άλλους επαγγελματίες υγείας που ο κάθε επαγγελματίας ξεχωριστά, ο οποίος ασχολείται με τα αυτιστικά παιδιά «παίζει» το δικό του σημαντικό ρόλο στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού. Η αποτελεσματικότητα μιας θεραπευτικής μεθόδου συνδέεται στενά με την προσωπικότητα και την εμπειρία του ειδικού. Πριν από την επιλογή της θεραπευτικής μεθόδου που χρησιμοποιεί, πρέπει να συνδυάζει, να τροποποιεί και να προσδιορίζει τη συγκεκριμένη μέθοδο, η οποία θα βοηθήσει το παιδί να κατανοεί κάποια πράγματα και να κατανοείται καλύτερα. Σημαντική όμως είναι και η προσφορά των γονιών στη θεραπεία των παιδιών τους. Παρακάτω αναφέρουμε τους επαγγελματίες υγείας που συνεργάζονται με τον νοσηλευτή καθώς και το ρόλο τους στα αυτιστικά παιδιά.

### **Οικογενειακοί γιατροί**

Ο οικογενειακός γιατρός είναι τις περισσότερες φορές ο πρώτος επιστήμονας που θα επισκεφτούν οι γονείς μόλις συνειδητοποιήσουν ότι κάτι συμβαίνει στο παιδί τους. Παρόλο που οι οικογενειακοί γιατροί είναι συνήθως παθολόγοι και δεν έχουν τις κατάλληλες γνώσεις για να αναγνωρίσουν την



ύπαρξη του αυτισμού, μπορούν να συζητήσουν οι γονείς μαζί τους για την κατάσταση του παιδιού τους κι οι οικογενειακοί γιατροί να τους παραπέμπουν σε κάποιον ειδικό.

Ένα παιδί με αυτισμό χρήζει ιδιαίτερης προσοχής, όσον αφορά την φυσική του υγεία, διότι είναι δύσκολο για εκείνο να αντιμετωπίζει τέτοιου είδους δυσκολίες.

Η διάγνωση οποιασδήποτε ασθένειας μπορεί να είναι δύσκολη, γιατί τα παιδιά συχνά δεν παραπονιούνται και δεν μπορούν να περιγράψουν τα συμπτώματά τους.

Η συνηθισμένη φροντίδα για την φυσική υγεία, όπως εμβολιασμοί και θεραπείες σωματικών ασθενειών, μπορεί να είναι πρόβλημα γιατί πολλά από τα παιδιά έχουν έντονη αντίδραση στην παρέμβαση άλλων. Δεν αρέσκονται στην αλλαγή της ρουτίνας, δεν τους αρέσει να τα αγγίζουν και αναστατώνονται από ασυνήθιστες και καινούριες μυρωδιές και ήχους (Wing,2000).

### **Οδοντίατροι**

Το καθάρισμα των δοντιών μπορεί να είναι ένα σημαντικό πρόβλημα για τα παιδιά με αυτισμό. Μπορεί να μην είναι ικανά ή να είναι απρόθυμα να καθαρίσουν τα δόντια τους και να αντιστέκονται όταν το προσπαθούν οι γονείς τους. Είναι απαραίτητο να υπάρχει τακτική οδοντιατρική φροντίδα, αλλά πολλές φορές οι γονείς δυσκολεύονται σε αυτό, επειδή το παιδί αρνείται να συνεργαστεί.

Γι' αυτό το λόγο, υπάρχουν οδοντίατροι, οι οποίοι έχουν ειδική εμπειρία και έχουν αναπτύξει τεχνικές οι οποίες βοηθούν στο να κερδίσουν την εμπιστοσύνη και τη συνεργασία των παιδιών με αυτισμό (Wing,2000).

### **Παιδίατροι και ψυχίατροι**

Παλιότερα η διάγνωση του αυτισμού γινόταν πάντοτε από γιατρό. Σήμερα, ένας αριθμός κλινικών ψυχολόγων είναι εξειδικευμένοι σε τέτοιου είδους διαταραχές και στις μεθόδους διάγνωσης τους. Όμως, οι παιδίατροι και οι παιδοψυχίατροι είναι αυτοί οι οποίοι θα τους ζητηθεί να κάνουν διάγνωση αναπτυξιακών διαταραχών. Για να είναι πλήρης μια διάγνωση οι παιδίατροι και οι παιδοψυχίατροι οφείλουν να συμπεριλάβουν στη διαγνωστική

αξιολόγηση ένα λεπτομερές αναπτυξιακό ιστορικό, ψυχολογική αξιολόγηση, παρακολούθηση της συμπεριφοράς, εξέταση για οποιεσδήποτε επιπλέον ιατρικές ή ψυχιατρικές καταστάσεις και ανικανότητες.

«Πολλοί γονείς, μέχρι τη στιγμή που θα γίνει η διάγνωση μιας αυτιστικής διαταραχής, έχουν ήδη προβληματιστεί για τις πιθανότητες. Γι' αυτό το λόγο, θέλουν να τους δοθούν τα γεγονότα με ευαίσθητο, ανοικτό και ειλικρινή τρόπο.

Είναι δύσκολο καθήκον για ένα επαγγελματία να πει στους γονείς ότι έχουν ένα παιδί με σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή που θα έχει επιπτώσεις και στο απώτερο μέλλον» (Wing, 2000, 244).

### **Κλινικοί ψυχολόγοι**

«Μερικοί ψυχολόγοι ασχολούνται με τη διάγνωση της παρουσίας των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος όπως επίσης και με την αξιολόγηση των τύπων των ικανοτήτων και ανικανοτήτων του ατόμου» (Wing, 2000, 246).

Αρκετά συχνά οι έφηβοι αλλά και οι ενήλικες που πάσχουν από κάποια μορφή αυτιστικού φάσματος αισθάνονται δυστυχείς όταν συνειδητοποιήσουν πως είναι διαφορετικοί από τους άλλους συνομηλίκους τους. Το αυτιστικό άτομο, λοιπόν, μπορεί να βοηθηθεί από έναν κλινικό ψυχολόγο, ο οποίος έχει γνώσεις συμβουλευτικής.

Όσον αφορά τους γονείς των ατόμων με αυτισμό, μπορούν να βοηθηθούν με συμβουλευτική από έναν κλινικό ψυχολόγο, ώστε να βοηθηθούν οι γονείς να αποβάλλουν οποιαδήποτε τάση αυτό-ενοχοποίησης και να απελευθερωθούν από τυχόν τύψεις, για να έχουν πιο εποικοδομητικές δραστηριότητες, όσον αφορά το παιδί τους (Wing,2000).

### **Εκπαιδευτικοί ψυχολόγοι**

«Ο ρόλος τους συμπεριλαμβάνει τη συμβουλευτική των δασκάλων για τα ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα για τα αυτιστικά παιδιά. Συνεργάζονται με άλλους επαγγελματίες στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για το εάν ένα παιδί χρειάζεται μια επίσημη δήλωση των Εκπαιδευτικών Αναγκών του και δίνουν τις κατάλληλες αναφορές εάν χρειάζεται να γίνει μια τέτοια δήλωση» (Wing, 2000,248).

## **Ειδικοί παιδαγωγοί**

Ο ειδικός παιδαγωγός είναι ο πιο αρμόδιος για το χειρισμό των διαταραχών συμπεριφοράς και της νοημοσύνης. Επεμβαίνει και βοηθάει το παιδί, μεθοδικά και διακριτικά για να βελτιώσει τη συμπεριφορά του και να καλλιεργήσει τις δυνατότητες του, ώστε αυτό να έχει ως αποτέλεσμα την ομαλή ένταξη του στο κοινωνικό σύνολο. Επίσης, συμμετέχει στη διάγνωση και επεμβαίνει για τη βελτίωση και την «ομαλοποίηση» της συμπεριφοράς του παιδιού. Φυσικά σε αυτά είναι αρμόδιοι ο ψυχολόγος και ο ψυχίατρος αλλά ο ειδικός παιδαγωγός είναι αυτός ο οποίος θα προσφέρει αγωγή για να βελτιώσει το παιδί την συμπεριφορά του, ώστε να επιτευχθεί η κοινωνική του προσαρμογή (Σταμάτης, 1987).

## **Εργοθεραπευτές**

Υπάρχουν πάρα πολλά παιδιά στην Ελλάδα που έχουν ανάγκη από ειδική εκπαίδευση για μικρότερα ή μεγαλύτερα διαστήματα ανάλογα με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Τα παιδιά αυτά μπορεί να εμφανίζουν κάποια νοητική ή κινητική αναπηρία, να έχουν κάποια ασθένεια, να παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες ή να πάσχουν από κάποια αναπτυξιακή διαταραχή όπως είναι και ο αυτισμός. Η άμεση και ολοκληρωμένη παρέμβαση σε αυτές τις περιπτώσεις είναι απαραίτητη.

Βασικό εργαλείο των εργοθεραπευτών που ασχολούνται με παιδιατρικές υπηρεσίες είναι η σκόπιμη δραστηριότητα. Η χρήση της δραστηριότητας ως θεραπευτικού μέσου διαχωρίζει την εργοθεραπεία από τις άλλες ειδικότητες.

Το αυτιστικό παιδί μέσα από τα παιχνίδια που του προσφέρει ο εργοθεραπευτής, μεταξύ άλλων, εξερευνά τον κόσμο γύρω του, τα συναισθήματά του, τα χρώματα, τα σχήματα, και άλλες βασικές έννοιες.

Συγχρόνως μπορεί να βελτιώσει την λεπττή κινητικότητά του χεριού του και τη θέση του σώματός του όταν κάθεται. Μαθαίνει να τρώει με επιδεξιότητα, να ντύνεται. ([www.dikepsy.gr/paid\\_ergother.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_ergother.shtml))

Το πεδίο δράσης της εργοθεραπείας είναι τεράστιο όσο καλύπτουν οι δραστηριότητες με τις οποίες το αυτιστικό παιδί θέλει και πρέπει να εμπλακεί στην καθημερινή του ζωή. Η διαδικασία της παρέμβασης της εργοθεραπείας είναι η αξιολόγηση και η θέσπιση στόχων. Ο σχεδιασμός και η

εφαρμογή εξατομικευμένου προγράμματος είναι απαραίτητη στον αυτισμό, μιας και άτομο από άτομο διαφέρει στις μορφές του αυτισμού και στην λειτουργικότητά του. Ο εργοθεραπευτής έχει το ρόλο να προσφέρει συγκεκριμένη δραστηριοποίηση για την ανάπτυξη της κινητικότητας των αρθρώσεων, την ενδυνάμωση των μυών, και τον συντονισμό, να προσφέρει ειδικό παιχνίδι, να βοηθήσει το αυτιστικό παιδί να ξεπεράσει τους φόβους του και να αναπτύξει αυτοπεποίθηση μέσα από την εκτέλεση δραστηριοτήτων, να ενθαρρύνει την φυσιολογική ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού και να του προσφέρει κοινωνικοποίηση. ([www.dikepsy.gr/paid\\_ergother.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_ergother.shtml))

### **Κοινωνικοί λειτουργοί**

«Οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να ασχολούνται σε θεσπισμένες κοινωνικές υπηρεσίες, σε εθελοντικές ή άλλες οργανώσεις ή να δουλεύουν ιδιωτικά. Έχουν δύο ειδών ρόλους, εκ των οποίων ο ένας είναι να βοηθάνε τις οικογένειες να αποκτήσουν όλες τις υπηρεσίες και τα οφέλη τα οποία χρειάζονται και δικαιούνται και ο άλλος είναι να συμβουλεύουν τα άτομα και τις οικογένειες» (Wing, 2000, 246).

Στην περίπτωση που μιλάμε για ανήλικα παιδιά με αυτισμό, ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται με τους γονείς, ούτως ώστε να αποδεχτούν το πρόβλημα των παιδιών τους και να εξετάσουν τις πιθανές λύσεις, ώστε να τα βοηθήσουν εποικοδομητικά.

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει το ρόλο του υποστηρικτή στις οικογένειες των αυτιστικών ατόμων όσον αφορά τα θέματα εκπαίδευσης, υγείας αλλά και σε επαφές τους με άλλους θεσμούς εθελοντικών και ιδιωτικών σωματείων και θα πρέπει να έχει το ρόλο του συντονιστή στην συνεργασία αυτών των υπηρεσιών.

«Οι γονείς χρειάζονται πολύ και μακρόχρονη ίσως βοήθεια από τον κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος στην προκειμένη περίπτωση έχει το ρόλο του κλινικού-θεραπευτή, όχι μόνο για να αποδεχτούν την κατάσταση αλλά και για να δεχτούν ότι έχουν υποχρέωση να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, τόσο για τον εαυτό τους όσο και για να μπορούν να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις που έχουν και στα άλλα παιδιά τους» (Σταθόπουλος, 2003, 353).

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι κυρίως εκείνος ο οποίος επισκέπτεται την οικογένεια και τη γειτονιά στην οποία κατοικεί ο ασθενής με σκοπό να

αποκτήσει μια μοναδική βιωματική εικόνα και εμπειρία λόγω της σχέσης οικογένειας- κοινότητας με τον ασθενή, ώστε να έχει μια ολοκληρωμένη εικόνα για τον κοινωνικό περίγυρο και το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού με αποτέλεσμα η συμβολή του να γίνεται πιο αποτελεσματική.

Οι γονείς συχνά κατηγορούν τον εαυτό τους για το πρόβλημα του παιδιού τους, αισθάνονται ντροπή και για τους λόγους αυτούς αποστασιοποιούνται από το κοινωνικό περιβάλλον. Σε αυτή την περίπτωση η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού είναι απαραίτητη, ούτως ώστε η οικογένεια να υιοθετήσει μια υγιή στάση και να εκφράσει αυτά τα συναισθήματα. Επιπλέον, ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να διατηρεί επαφές με την οικογένεια του αυτιστικού παιδιού αλλά και με το ίδιο το παιδί διότι, μετά το πέρας της θεραπείας του, μπορεί να συμβάλλει στην κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση (στις περιπτώσεις που αυτό είναι δυνατό) μιας κι αυτός γνωρίζει τι πηγές-πόρους και κοινωνικές υπηρεσίες διαθέτει η κοινότητα.

Επίσης, γνωρίζουμε ότι η κοινωνική ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη στάση της κοινότητας απέναντι στα άτομα αυτά. «Η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των ατόμων με ειδικές ανάγκες από την κοινή γνώμη συνδέεται με την καλή πληροφόρηση, την εκπαίδευση του κοινού στις ανάγκες των ατόμων αυτών και την ενεργοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για τη δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών» (Σταθόπουλος,2003,354). Αυτή η παρέμβαση μπορεί να πραγματοποιηθεί από τον κοινωνικό λειτουργό αρκεί βέβαια να έχει τις απαραίτητες γνώσεις στη μέθοδο κοινωνικής εργασίας με κοινότητα.

Τέλος, «μια κοινωνική υπηρεσία έχει καθήκον να εκτιμά τις ανάγκες των ανθρώπων με αναπηρίες, καθώς πλησιάζουν την μεταβατική περίοδο από τη σχολική στην ενήλικη ζωή. Οι κοινωνικές υπηρεσίες θα πρέπει να είναι πηγή πληροφοριών για τις κάθε είδους εθελοντικές οργανώσεις από όπου μπορεί να πάρει κανείς βοήθεια» (Wing, 2000, 260).

Τέλος σύμφωνα με τα παραπάνω διαπιστώνουμε την αναγκαιότητα της σωστής επαγγελματικής και επιστημονικής συνεργασίας των επαγγελματιών υγείας για την σωστή αντιμετώπιση του κάθε παιδιού με αυτισμό και την έγκαιρη διάγνωση σε άψογη βέβαια συνεργασία και με τους γονείς.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **Ελληνόγλωσση βιβλιογραφία**

Αλεξανδροπούλου Μ., Καλοκαιρινού Α., Σουρτζή Π., Σχολικές υπηρεσίες υγείας στην Ελλάδα. Η θέση του σχολικού νοσηλευτή. Νοσηλευτική 2006.

Βογινδρούκας, Γ. (2003). *Σεμινάριο: Διαταραχές επικοινωνίας-αυτισμός*. Θεσσαλονίκη.

Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα: αυτοέκδοση.

Γκονέλα, Ε. (2006). *Αυτισμός, αίτιο και πραγματικότητα, από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση*.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1998). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

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

Κυπριωτάκης Α. (2003). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου.

Κυριακίδου Ελένη Θ. Κοινωνική Νοσηλευτική, έκδοση 6η , Αθήνα 2005,

Νότας Στ. (2004). *Το παζλ του αυτισμού*, Πρακτικά Διεθνούς Συμποσίου 9 -11 Μαΐου 2003, Λάρισα: Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας.

Παπαδαντωνάκη Α. (2012), Το έργο της νοσηλευτικής.,

Χούπη Α. (2003) Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες : Τα Συστήματα Φροντίδας Υγείας σε Ελλάδα και Ευρώπη. Ελεύθερη Ανακοίνωση Νοσηλευτών στη Σύγχρονη Κοινωνία»

### **Ξενόγλωσση βιβλιογραφία**

Bellando J., Lopez M., (2009). The School Nurse's Role in Treatment of the Student with Autism Spectrum Disorders, *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*.

Brown –Guttovz H., (2008). Caring for a child with autism, *LPN2008*.

Cade M., Tidwell S., (2001). Autism and the school nurse, *Journal of School Health*.

Clark MJ. Nursing in the community. 2nd ed. Stamford, Appleton & Lange, 1996.

Frost, L. Bondy, A. (2002). PECS: Σύστημα επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων. United States: Pyramid Educational Products.

Giarelli E., Gardner M. (2012). *Nursing of Autism Spectrum Disorder: Evidence – Based Intergraded Care across the Lifespan*, Springer Publishing Company.

Happe, F. & Frith, U. (1995). Theory of Mind in autism. In Schopler, M. & G. Mesibov, *Lerning and cognition in autism*. N.York: Plenum Press.

Happe, F. (1998). *Αυτισμός, ψυχολογική θεώρηση*, μετ. Δ. Στασινός. Αθήνα: Gutenberg.

Harisson Elder J., D'Alessandro T. (2009) Supporting Families of Children With Autism Spectrum Disorders: Questions Parents Ask and What Nurses Need to Know, *Pediatric Nursing Journal*.

Hoffman E., Taylor K. (2009). Are we making progress against autism, *American Nurse Today*.

Howlin, P. (1998). Children with autism and asperger syndrome. A guide for practioners and carers, England: Jon Wiley & Sons.

Inglese M. D., (2009). Caring for children with autism spectrum disorder. Part II: screening, diagnosis, and management, *Journal of Pediatric Nursing*.

Johnson C, Myers S., (2007) Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders, *Pediatrics*.

Marshall, M., (2002). Aspergers' syndrome: Implications for nursing practice, Issues in Mental Health Nursing.

National Association of School Nurses. School nursing practice: Roles and standards. California state, University of Sacramento, CA, 1993.

Phillips R. (2010). Tackling the challenges of autism, Nursing Made Incredibly Easy! - Featured Journal.

Pinto-Martin J., Souders M., Giarelli E., Levy S., (2005). The Role of Nurses in Screening for Autistic Spectrum Disorder, Pediatric Primary Care Journal of Pediatric Nursing.

Powell, S. & Jordan R. (1997). Autism and learning. A guide to good practice. London: David Fulton Publishers.

Stanhope M, Lancaster J. Community health nursing. Promoting health of aggregats, families and individuals. 4th ed. St Louis, Mosby.

Townsend M., (2011). Essentials of Psychiatric Mental Health Nursing – Concepts of care in evidence-based practice, Fifth edition, Philadelphia: Dais Company.

Wing, L. (1996). The Autistic Spectrum. London: Constable.

## **Ηλεκτρονική βιβλιογραφία**

[http://www.socped.gr/conferences/crete\\_18th/orals/abstr\\_act51.doc](http://www.socped.gr/conferences/crete_18th/orals/abstr_act51.doc)

<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>

[www.noesi.gr/book/syndrome/autism](http://www.noesi.gr/book/syndrome/autism)