

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

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ
ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ
(Δ.Α.Δ)**

**NURSING CARE IN CHILDRENS WITH
PERVESIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS
(P.D.D)**



ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΠΕΤΡΟΠΟΥΛΟΥ ΔΗΜΗΤΡΑ

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΣΑΜΑΡΤΖΗ ΚΥΡΙΑΚΗ

ΠΑΤΡΑ 2015

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στα παιδιά οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (Δ.Α.Δ) που συναντάμε είναι ο αυτισμός, η διαταραχή Asperger, η διαταραχή Rett, η αποδιοργανωτική διαταραχή παιδικής ηλικίας και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (ΔΑΔ – ΜΠΑ). Τα άτομα που παρουσιάζουν κάποια από αυτές τις αναπτυξιακές διαταραχές πρέπει να μάθουν τα φυσιολογικά πρότυπα λόγου και επικοινωνίας αλλά και τους σωστούς τρόπους να συνδέονται με τον άνθρωπο, τα αντικείμενα και τα γεγονότα. Οι μέθοδοι εκπαίδευσης που χρησιμοποιούνται είναι παρόμοι με αυτές στα άτομα που έχουν υποστεί κάποιο εγκεφαλικό επεισόδιο. Οι ΔΑΔ είναι διαταραχές οι οποίες αναφέρονται στον εγκέφαλο και ιδιαίτερα επηρεάζουν το τρόπο που ο εγκέφαλος χρησιμοποιεί τις πληροφορίες. Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν εξαιρετική δυσκολία στη μάθηση της γλώσσας και στην ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων και των διαπροσωπικών σχέσεων με άλλους ανθρώπους. Οι διαταραχές αυτές δεν έχουν όρια. Μπορούν να παρουσιαστούν σε όλο το κόσμο, σε όλες τις φυλές και σε όλες τις κοινωνικοοικονομικές τάξεις. Τα άτομα τα οποία πάσχουν από κάποιο είδος των ΔΑΔ πολύ συχνά βιώνουν υπερκινητικότητα ή ασυνήθιστη παθητικότητα στις καθημερινές τους δραστηριότητες καθώς κι στις σχέσεις τους με τους υπόλοιπους. Τα προβλήματα συμπεριφοράς τους μπορούν να κυμανθούν από πολύ σοβαρά έως πολύ ελαφριά μορφή. Επιπλέον οι διαταραχές αυτές μπορούν να εμφανιστούν κι σε συνδυασμό με άλλες παθήσεις όπως η νοηκή καθυστέρηση, δυσκολίες στη μάθηση, επιληψία, κώφωση, τύφλωση κ.α. Αναφορικά με το φύλλο υπερτερούν κατά πολύ τα αγόρια με αναλογία 4:1 ενώ έχει ίδια αναλογία σε όλες τις κοινωνικές τάξεις. Τέλος οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν μια από τις πιο δυσνόητες και αινιγματικές καταστάσεις.

SUMMARY

In Children the Pervasive Developmental Disorders (P.D.D.) which we encounter is autism, the disorder Asperger, the disorder Rett, the childhood disintegrative disorder and pervasive developmental disorder not otherwise specified (PDD - CSE). People who have any of these developmental disorders must learn normal speech patterns and communication but also the right ways to connect with people, objects and events. The educational methods give them to people who have suffered a stroke. The P.D.D. disorders is referred to the brain and particularly affect the way the brain uses the information. These people have great difficulty in learning the language and developing social skills and interpersonal relationships with other people. These disturbances have no limits. They can present throughout the world, in all races and in all socioeconomic classes. Persons who suffer from some kind of P.D.D. frequently experience hyperactivity or unusual passivity in their daily activities, and in their relations with others. Behavioral problems can range from very severe to very mild. Moreover, these disorders can also occur in conjunction with other conditions such as mental retardation, learning difficulties, epilepsy, deafness, blindness, etc. Regarding the sheet far outnumber the boys by a ratio of 4: 1 and has the same ratio to all social classes. Finally, pervasive developmental diatraches are one of the most obscure and enigmatic situations.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|---|-----------|
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ | 3 |
| SUMMARY | 4 |
| ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ | 5 |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ | 7 |
| 1. ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ | 9 |
| 1.1 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΔΙΑΧΥΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ | 11 |
| 1.1.1 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ | 11 |
| 1.1.2 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ASPERGER | 15 |
| 1.1.3 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ RETT | 15 |
| 1.1.4 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΑΠΟΔΙΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ | 16 |
| 1.1.5 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΔΙΑΧΥΤΗΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΜΗ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΖΟΜΕΝΗ ΑΛΛΙΩΣ (ΔΑΔ – ΜΠΑ) | 16 |
| 1.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΔΙΑΧΥΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ | 16 |
| 1.3 ΠΙΘΑΝΑ ΑΙΤΙΑ ΤΩΝ ΔΙΑΧΥΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ | 17 |
| 1.4 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΔΙΑΧΥΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ | 20 |
| 1.5 ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΟΣ ΈΛΕΓΧΟΣ | 25 |
| 1.6 ΠΡΟΛΗΨΗ | 26 |
| 2 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ | 27 |
| 2.1 ΣΤΟΧΟΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΔΙΑΧΥΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ (ΔΑΔ) | 28 |
| 2.2 ΜΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ | 28 |
| 2.3 ΙΑΤΡΙΚΕΣ ΚΑΙ ΦΑΡΜΑΚΟΛΟΓΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ | 31 |
| 2.4 ΆΛΛΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ | 32 |
| 3 ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ | 34 |
| 3.1 ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ | 36 |
| 3.2 ΜΗ ΚΑΤΕΥΘΥΝΟΜΕΝΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ | 38 |
| 3.3 ΨΥΧΟΔΥΝΑΜΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΨΥΧΑΝΑΛΥΤΙΚΟΥ ΤΥΠΟΥ | 39 |
| 3.4 ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ | 40 |
| 4 ΕΝΤΑΞΙΑΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ | 42 |
| 4.1 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΗ | 43 |
| 4.2 ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ | 45 |
| 5 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ | 47 |
| 5.1 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ | 51 |
| 5.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ | 54 |
| 5.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ | 57 |
| 6 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | 66 |

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι Διαχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές είναι χρόνιες, ισόβιες διαταραχές που αναδύονται στην αρχή της παιδικής ηλικίας. Επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο ένα πρόσωπο επικοινωνεί και περιορίζει την ικανότητά του να σχετίζεται με τους άλλους με έναν ουσιαστικό τρόπο, να αναπτύσσει φιλίες, να δείχνει σημάδια τρυφερότητας, να εκτιμά ένα αγάλλιασμα ή να κατανοεί τα συναισθήματα των άλλων προσώπων. Εξαιτίας της σοβαρότητας και της ποικιλίας των συμπτωμάτων. Οι διαταραχές αυτές επηρεάζουν περισσότερα παιδιά από ό,τι ο καρκίνος, η κυστική ίνωση και η σκλήρυνση κατά πλάκας αθροιστικά. Ένα στα 250 μωρά έχει διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Συνήθως οι διαταραχές αυτές είναι τέσσερις με πέντε φορές πιο συχνή στα αγόρια από ό,τι στα κορίτσια.

Το να ανακαλύψετε ότι το παιδί σας έχει κάποια Διαχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, μπορεί να είναι μια πολύ αργή διαδικασία και είναι πιθανό να αναστατώσει πολύ όλη την οικογένεια και τους φίλους. Η διαταραχή δεν αναδύεται πάντοτε με τα ίδια συμπτώματα και σε κάποια παιδιά εμφανίζεται νωρίτερα από ό,τι σε άλλα. Ο τρόπος με τον οποίο τα περισσότερα παιδιά αντιδρούν σε καταστάσεις ή σε άλλους ανθρώπους θα εξελίσσεται, όσο μεγαλώνουν και απολαμβάνουν να παίζουν παιχνίδια και να συναναστρέφονται με άλλα παιδιά. Για τα περισσότερα παιδιά είναι πολύ δύσκολο να μην κάνουν φίλους ή να δέχονται στοργή από αυτούς που θεωρούν αγαπητά τους πρόσωπα.

Όμως, μερικά παιδιά δείχνουν να μη θέλουν να κάνουν αυτά τα πράγματα και δείχνουν απόμακρα και ψυχρά. Είναι σαν να μην έχουν επίγνωση του φυσικού τους περιβάλλοντος. Γι' αυτά τα παιδιά είναι δύσκολο να εκφράσουν με λέξεις ή να επικοινωνήσουν τις ανάγκες τους και τείνουν να επιδεικνύουν επαναληπτική συμπεριφορά ή άλλες μορφές παράξενης συμπεριφοράς. Στις σοβαρές περιπτώσεις το παιδί δεν μιλάει καθόλου. Τέτοια παιδιά δεν έχουν καμία επίγνωση των υπολοίπων και δείχνουν έλλειψη ενδιαφέροντος για τις κοινωνικές καταστάσεις. Αυτά είναι τα κοινά χαρακτηριστικά των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών.

Τα παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές επιδεικνύουν πολύ διαφορετικά συμπτώματα. Η σοβαρότητα αυτών των συμπτωμάτων επίσης διαφέρει από παιδί σε παιδί. Όλα τα παιδιά με αυτές τις διαταραχές δείχνουν γνωρίσματα προβληματικής κοινωνικής αλληλεπίδρασης, περιορισμένης επικοινωνίας και κοινωνικών δεξιοτήτων και καθυστερημένη γλωσσική ανάπτυξη ή απουσία λόγου. Επίσης έχουν ένα περιορισμένο εύρος ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Ένας αριθμός παιδιών θα δείξει σοβαρά συμπτώματα και θα χρειαστεί ειδική φροντίδα για την υπόλοιπη ζωή τους.

Ωστόσο, κάποια παιδιά, με πιο ήπιες μορφές Αυτισμού, όπως το σύνδρομο Asperger δεν δείχνουν σημαντικές καθυστερήσεις στη γλώσσα και τη γνωστική ανάπτυξη. Εκτός από μια καθυστέρηση στην κοινωνική αλληλεπίδραση, αυτά τα παιδιά έχουν μια φυσιολογική κατάκτηση των δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης ή προσαρμοστικής συμπεριφοράς για την ηλικία τους. Τα τεστ νοημοσύνης σε αυτά τα παιδιά τείνουν να είναι μέσα στο φυσιολογικό φάσμα και συνολικά η πρόγνωση γι' αυτά φαίνεται να είναι σημαντικά καλύτερη. Πολλά παιδιά με σύνδρομο Asperger μπορούν να χαρούν μια φυσιολογική σχολική ζωή και μεγαλώνοντας γίνονται ενήλικοι ικανοί να έχουν μια επικερδή επαγγελματική απασχόληση και να μπορούν προσωπικά να αυτοσυντηρηθούν. Άλλα παιδιά, από την άλλη, θα χρειαστούν να φοιτήσουν σε ειδικό σχολείο και μπορεί να χρειαστούν παραπέρα βοήθεια στην ενήλικη ζωή τους.

Εξ αιτίας του γεγονότος ότι τα συμπτώματα των Διαχυτών Αναπτυξιακών Διαταραχών ποικίλουν τόσο πολύ και τείνουν να εμφανιστούν σε διαφορετικά στάδια εξέλιξης, συχνά είναι δύσκολο να αναγνωριστούν. Οι γονείς μπορεί να μην αντιλαμβάνονται πάντα άμεσα το ότι το παιδί τους αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα και μπορεί να αναζητήσουν τελικά συμβουλές και βοήθεια από το γιατρό τους ή κάποιον επαγγελματία υπηρεσιών υγείας αρκετά αργότερα, όταν, δηλαδή, η συμπεριφορά του παιδιού τους προκαλεί σοβαρά προβλήματα. Αυτό θα έχει επιπτώσεις για την διάγνωση και το τελικό αποτέλεσμα στο παιδί. Αφήνοντας τις Διαχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές αδιάγνωστο και χωρίς θεραπεία μπορεί να επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις όχι μόνο για την ανάπτυξη και την ποιότητα ζωής του παιδιού, αλλά, επίσης, και της οικογενειακής ζωής, γενικότερα.

Δεν έχουμε καμιά αποδεδειγμένη θεραπεία για τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και τα ακριβή αίτια του δεν είναι ακόμη γνωστά. Όμως, τα παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές θα ωφεληθούν από μια έγκαιρη διάγνωση και έγκαιρη παρέμβαση. Αυτό θα διευκολύνει την πλήρη εφαρμογή αναπτυξιακών, συμπεριφορικών και εκπαιδευτικών προγραμμάτων που είναι φτιαγμένα στα μέτρα των αναγκών κάθε παιδιού. Για παράδειγμα, ένα ειδικό πρόγραμμα εκπαίδευσης μπορεί να βοηθήσει να περιοριστούν τα κεντρικά συμπτώματα και συμπεριφορές των διαταραχών αυτών. Αυτό όχι μόνο βελτιώνει την ποιότητα ζωής του παιδιού, αλλά των γονέων, αδελφών και άλλων συγγενών.

Η θεραπεία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών συχνά περιλαμβάνει τη χρήση φαρμάκων. Αν και οι διαταραχές του φασματος του αυτισμού δεν μπορεί να θεραπευτεί, οι γιατροί συχνά χορηγούν φάρμακα για τη θεραπεία ή την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και των προβλημάτων συμπεριφοράς που σχετίζονται με τις διαταραχές αυτές. Ένας αριθμός διαφορετικών κατηγοριών φαρμάκων χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία αυτών των προβλημάτων. Ωστόσο, ορισμένα από αυτά τα φάρμακα μπορούν να έχουν σοβαρές παρενέργειες. Επειδή δεν έχει γίνει πλήρης έρευνα της χρήσης τους σε παιδιά ή εφήβους με κάποια από τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, ορισμένοι γιατροί είναι επιφυλακτικοί να χορηγούν αυτά τα φάρμακα και τα περιορίζουν μόνο στις πιο σοβαρές περιπτώσεις.

Για να μπορεί να είναι επιτυχές ένα πρόγραμμα θεραπείας, οι γονείς, αυτοί που παρέχουν φροντίδα και/ή τα αδέρφια θα πρέπει να παίξουν σημαντικό ρόλο. Το να συμπεριληφθεί όλη η οικογένεια στο πρόγραμμα θεραπείας όχι μόνο θα βελτιώσει το αποτέλεσμα για το παιδί, αλλά και θα βελτιώσει την αποδοχή που θα οδηγήσει σε μια καλύτερη ποιότητα ζωής για όλη την οικογένεια.

1. ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Οι διαταραχές αυτές χαρακτηρίζονται από σοβαρά ελλείματα σε πολλούς τομείς της ανάπτυξης ταυτόχρονα για αυτό και ονομάζονται “διάχυτες”. Τα πιο σοβαρά ελλείματα παρουσιάζονται στους τομείς της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και των δεξιοτήτων επικοινωνίας. Επίσης χαρακτηρίζονται από στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές είναι: ο αυτισμός, η διαταραχή Asperger, η διαταραχή Rett, η αποδιοργανωτική διαταραχή παιδικής ηλικίας και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (ΔΑΔ – ΜΠΑ). (Wing, 2000)



A. ΑΥΤΙΣΜΟΣ

Ο όρος “αυτισμός” προέρχεται από την ελληνική λέξη εαυτός και υποδηλώνει την απομόνωση ενός ατόμου από τον εαυτό του. Είναι μια νευρολογική διαταραχή που διαρκεί μια ολόκληρη ζωή και είναι συνήθως παρούσα από τη γέννηση. Επηρεάζει όλους τους τομείς αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον και το οδηγεί σε απομόνωση και σε ακραία αποτυχία της διαδικασίας της κοινωνικοποίησης. Τα παιδιά με αυτισμό δημιουργούν τον δικό τους κόσμο στον οποίο δεν επιτρέπουν τη συμμετοχή άλλων ανθρώπων και δεν δέχονται παρεμβάσεις ή/και αλλαγές. Δεν είναι ψυχιατρική νόσος αλλά σύμφωνα με το DSM εντάσσεται στη κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (ΔΑΔ). Εμφανίζεται πιο συχνά από τις υπόλοιπες και επειδή πρόκειται για την πιο γνωστή και πιο μελετημένη από όλες τις διαταραχές θα δοθεί μεγαλύτερη έκταση στη παρουσίασή της. (Γκονέλα, 2008)

B. ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ASPERGER

Η διαταραχή Asperger περιγράφηκε αρχικά από τον Hans Asperger, από τον οποίο πήρε κι το όνομα, ως «αυτιστική ψυχοπάθεια» (Ε. Κούρος και Κ. Μανιαδάκη 2005).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) το σύνδρομο Asperger είναι μια διαταραχή που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού ή στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, η οποία είναι ένα φάσμα από ψυχολογικές συνθήκες που χαρακτηρίζεται από ανωμαλίες στη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία που δυσχεραίνουν τη καθημερινότητα του ατόμου καθώς και από περιορισμένα και επαναλαμβανόμενα ενδιαφέροντα και συμπεριφορά. Το σύνδρομο αυτό ξεκινάει στη νεογνική ή παιδική ηλικία και έχει μια σταθερή πορεία χωρίς ύφεση ή υποτροπή. Τέλος έχει εκπτώσεις που προκύπτουν με την ωρίμανση και σχετίζονται με αλλαγές σε διάφορα συστήματα του εγκεφάλου. (Peeters, 2000)

Γ. ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ RETT

Η διαταραχή Rett ανακαλύφθηκε από τον Andreas Rett από τον οποίο πήρε κι το όνομά της. Είναι μία νευρολογική διαταραχή η οποία εμφανίζεται τα δύο πρώτα χρόνια της ζωής. Η διαταραχή αυτή ειχει παρατηρηθεί κυρίως σε κορίτσια και είναι πολύ σπάνια με αναλογία 1:10000 κορίτσια. Η διαταραχή αυτή χαρακτηρίζει ορισμένα παιδιά τα οποία εμφανίζουν ελλείμματα μετά από μία σύντομη περίοδο ομαλής ανάπτυξης. (Γεωργακόπουλος, 2008)

Δ. ΑΠΟΔΙΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ

Μοιάζει με τον αυτισμό. Αναφέρεται σε ορισμένα παιδιά τα οποία εμφανίζουν μια συνολική παλινδρόμηση σε πολλούς τομείς της ανάπτυξής τους μετά από μια περίοδο φυσιολογικής και ομαλής ανάπτυξης. (Μάνος, 1997)

Ε. ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΜΗ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΖΟΜΕΝΗ ΑΛΛΙΩΣ (ΔΑΔ-ΜΠΑ)

Η διαταραχή αυτή αναφέρεται σε παιδιά που παρουσιάζουν σοβαρά ελλείμματα στην ανάπτυξή τους αλλά δεν πληρούν εξολοκλήρου τα κριτήρια για καμία από τις παραπάνω διαταραχές. (Peeters, 2000)

1.1 Χαρακτηριστικά Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών

Τα παιδιά αυτά τα οποία πάσχουν από κάποια Διαχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή σε γενικές γραμμές αντιλαμβάνονται διαφορετικά τον γύρω κόσμο και έχουν αδυναμία έκφρασης επιθυμιών και συναισθημάτων. Παρουσιάζουν απόσυρση και αδιαφορία για τους άλλους. Έχει παρατηρηθεί ότι συχνά τα παιδιά αυτά δείχνουν περισσότερο ενδιαφέρον για τα αντικείμενα παρά για τους ανθρώπους. Δεν κατανοούν το χιούμορ ή/και την ειρωνία και δεν μπορούν να ακολουθήσουν τη ροή μιας συζήτησης. Τέλος πολλές φορές παρουσιάζουν φωνές, εκρήξεις οργής και επιθετικότητα προς τους άλλους ή στον εαυτό τους. Στη πορεία αναφέρονται ειδικότερα τα χαρακτηριστικά καθεμίας Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής. (Γκονέλα, 2008)

1.1.1 Χαρακτηριστικά του Αυτισμού

Τα χαρακτηριστικά του αυτισμού όπως εκδηλώνονται σε διάφορους τομείς ανάπτυξης είναι: η κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη, η γλωσσική ανάπτυξη, η νοητική ανάπτυξη και η στερεότυπη συμπεριφορά. (Μάνος, 1997)

A) Κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη

- Παρουσίαση εξαιρετικών δυσκολιών στη διαμόρφωση συναισθηματικών σχέσεων με τους άλλους ανθρώπους, ακόμα και με τα άτομα του οικείου τους περιβάλλοντος. Παρατηρείται μάλιστα ότι έχουν τη τάση να αντιμετωπίζουν τους ανθρώπους ως αντικείμενα και όχι ως πρόσωπα για επικοινωνία
- Τα αυτιστικά παιδιά δεν χαρακτηρίζονται από συνολική ανικανότητα για επικοινωνία αλλά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην κατανόηση των κοινωνικών πληροφοριών
- Μια πρώιμη δεξιότητα προ – λεκτικής επικοινωνίας, η οποία συμβάλλει στη μετεγενέστερη εμφάνιση πιο πολύπλοκων μορφών επικοινωνίας, είναι η συνδυαστική προσοχή, η οποία αποτελείται από βλεμματική επαφή και τις χειρονομίες του βρέφους προκειμένου να προσελκύσει την προσοχή κάποιου άλλου στο ερέθισμα στο οποίο το ίδιο έχει στρέψει τη προσοχή του.
- Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν σοβαρά ελλείματα τόσο στην ικανότητά τους να χρησιμοποιούν τη συνδυαστική προσοχή όσο και στη χρήση χειρονομιών και άλλων δεξιοτήτων μη λεκτικής επικοινωνίας. Τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να δείξουν κάποιο αντικείμενο προκειμένου να τους το δώσει, αλλά δεν δείχνουν κανένα ενδιαφέρον ούτε θετικό συναίσθημα απέναντι στο πρόσωπο αυτο.
- Άλλο ένα χαρακτηριστικό είναι η απουσία του κοινωνικού χαμόγελου, ακόμα και στις περιπτώσεις όπου υπάρχει αλλά δεν συνδυάζεται με βλεμματική επαφή.
- Μια άλλη δεξιότητα είναι η κοινωνική μίμηση. Η μίμηση βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με τις διαδικασίες της ανάπτυξης του λόγου, της κοινωνικοποίησης και της μάθησης γενικότερα και αποτελεί τη βάση για την εμφάνιση του συμβλικού παιχνιδιού. Αυτή η περιορισμένη ικανότητα μίμησης αποτελεί πρωτογενές έλλειμμα στα αυτιστικά παιδιά.
- Ένα από τα βασικότερα χαρακτηριστικά του αυτισμού θεωρείται η αδυναμία των παιδιών αυτών να αντιληφθούν και να κατανοήσουν τα συναισθήματα των άλλων ανθρώπων, η οποία απορρέει από τη δυσκολία τους να συνδυάσουν όλες αυτές τις πληροφορίες. Τόσο οι χειρονομίες που χρησιμοποιούν όσο και οι εκφράσεις του προσώπου τους είναι συχνά παράξενες και μηχανιστικές και δεν έχουν επικοινωνιακό χαρακτήρα. (Μάνος, 1997)

B) Γλωσσική Ανάπτυξη

- Η γλωσσική ανάπτυξη των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση και πολλές ιδιαιτερότητες. Περίπου το 50% των αυτιστικών παιδιών δέν αναπτύσει σχεδόν καθόλου λόγο. Έχει παρατηρηθεί ότι τα παιδιά που είχαν αναπτύξει κάποιο βαθμό δεξιοτήτων προ – λεκτικής επικοινωνίας είχαν περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξουν λόγο
- Το κύριο χαρακτηριστικό της γλωσσικής ανάπτυξης των παιδιών με αυτισμό δεν είναι η περιορισμένη ανάπτυξη λόγου αλλά η μη λειτουργική του χρήση
- Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι η τάση αποφυγής της επικοινωνίας και της κοινωνικής επαφής. Ακόμα και στις περιπτώσεις που αναπτύσσεται λόγος, αυτός παρουσιάζει πολλές ιδιομορφίες και σπάνια χρησιμοποιείται αυθόρμητα. Μια από τις ιδιομορφίες αυτές είναι η άμεση ή καθυστερημένη ηχολαλία (περίπου 85% των αυτιστικών παιδιών) αναφέρεται στην επανάληψη λέξεων ή φράσεων που ειπώθηκαν από άλλους. Άλλες ιδιομορφίες του λόγου μπορεί να είναι η αντιστροφή της προσωπικής αντωνυμίας, καθώς και η περιεργή προσωδία στη χρήση της φωνής τους.
- τα παιδιά αυτά συχνά μιλάνε για πράγματα άσχετα και χωρίς νόημα μέσα στη συζήτηση και επιμένουν να μιλούν για το ίδιο θέμα ακόμα και όταν είναι εμφανές ότι αυτό δεν ενδιαφέρει κανέναν. Επιπλέον, μεταπηδούν πολύ εύκολα από το ένα θέμα σε άλλο και δεν λαμβάνουν υπόψη τους αυτά που λένε οι συνομιλητές τους προκειμένου να προσαρμόσουν το περιεχόμενο του δικού τους λόγου.
- Μια συναφής δυσκολία των παιδιών με αυτισμό είναι η σωστή χρήση των διαφόρων λέξεων από πλευράς νοήματος, ιδιαίτερα όσον αφορά συγκεκριμένες έννοιες. Συχνά δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν τις λέξεις έξω από το πλαίσιο στο οποίο τις έμαθαν.
- Σπάνια χρησιμοποιούν λεξιλόγιο που έχουν μάθει για να ανταλλάξουν πληροφορίες με άλλους ή να ζητήσουν πληροφορίες. Ακόμα και όταν διαθέτουν πλούσιο λεξιλόγιο και σωστά τους γραμματικούς και τακτικούς κανόνες, δεν αξιοποιούν αυτές τις γνώσεις στη καθημερινότητά τους για να ξεκινήσουν μια συζήτηση ή να αναπτύξουν ένα θέμα. (Μάνος, 1997)

Γ) Νοητική Ανάπτυξη

- Το 76 – 89% των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζει νοητική υστέρηση. Έχει δηλαδή δείκτη νοημοσύνης κάτω από 70. Συνήθως μόνο τα αυτιστικά παιδιά με φυσιολογική νοημοσύνη επιτυγχάνουν αυτονομία στην ενήλικη ζωή τους.
- Οι δόσεις των αυτιστικών παιδιών στις νοομετρικές δοκιμασίες διαφοροποιούνται ανάλογα με τα υποτέστ, σε αντίθεση με τα παιδιά με νοητική υστέρηση, τα οποία παρουσιάζουν ελλείματα σε όλους τους τομείς της νοητικής τους ανάπτυξης.
- Πολλοί ερευνητές έχουν μελετήσει τις γνωστικές λειτουργίες των παιδιών με αυτισμό με σκοπό να διερευνηθούν κατα πόσο υπάρχουν γνωστικά ελλείματα που θα μπορούσαν να αιτιολογήσουν ορισμένα από τα ελλείματα στη κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξή τους. Είναι γνωστή η άποψη που υποστηρίζει ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν σοβαρό έλλειμμα στις δεξιότητες που αναφέρονται στη «θεωρία του νου», η οποία υποστηρίζει πως τα παιδιά με αυτισμό δεν είναι ικανά να αντιληφθούν ότι οι άλλοι άνθρωποι έχουν επιθυμίες, ιδέες και προθέσεις οι οποίες είναι διαφορετικές από τις δικές τους.
- Μια άλλη δυσκολία των αυτιστικών παιδιών είναι η κατανόηση του τι ξέρει και τι δεν ξέρει ο άλλος, ώστε να μπορέσουν να προσαρμόσουν τη δική τους συμπεριφορά ανάλογα.
- Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν μειωμένες επιδόσεις στις δραστηριότητες που απαιτούν ενεργοποίηση των γνωστικών μηχανισμών οι οποίοι μας επιτρέπουν να εκτελούμε γνωστικές ενέργειες που είναι απαραίτητες για την επίλυση ενός προβλήματος και την επίτευξη ενός στόχου. Αυτοί οι γνωστικοί μηχανισμοί είναι ο προγραμματισμός, η μνήμη εργασίας, η αναστολή των κατάλληλων αντιδράσεων, η αυτοκαθοδήγηση κ.α.
- Τα αυτιστικά παιδιά συνηθίζουν να επεξεργάζονται πληροφορίες ως μεμονωμένα στοιχεία και όχι ως μέρη συνόλου. αυτός ο τρόπος επεξεργασίας των πληροφοριών επηρεάζει την ικανότητα των παιδιών με αυτισμό για επικοινωνία. (Μάνος, 1997)

Δ) Στερεότυπη Συμπεριφορά

- Παρατηρείται ότι το 50 – 65% των αυτιστικών παιδιών χαρακτηρίζεται από τις στερεότυπες κινήσεις ή δραστηριότητες όπως η αιώρηση, ο στροβηλισμός, το περπάτημα στην άκρη των δακτύλων και οι ξαφνικές και γρήγορες κινήσεις των δακτύλων μπροστά στα μάτια
- Οι επαναληπτικές στερεότυπες κινήσεις παρουσιάζονται συχνότερα στα μικρότερα παιδιά και στα παιδιά με χαμηλό δείκτη νοημοσύνης. Στα αυτιστικά παιδιά με υψηλό δείκτη νοημοσύνης εμφανίζονται πιο περίπλοκα μοτίβα στερεότυπης συμπεριφοράς, όπως η διαρκής τακτοποίηση των παιχνιδιών, η εμμονή στη διατήρηση της ίδιας αλληλουχίας κατά την εκτέλεση ορισμένων δραστηριοτήτων της καθημερινότητας.
- Τα αυτιστικά παιδιά δεν ανέχονται τις αλλαγές στη καθημερινή ρουτίνα με αποτέλεσμα να αντιδρούν με έντονες κρίσεις θυμού και απογοήτευσης.
- Πολλές φορές η στερεότυπη συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό έχει προστατευτικό χαρακτήρα. Λειτουργεί είτε ως μέσο αυτοδιέγερσης είτε ως μέσο προστασίας απέναντι σε ένα περιβάλλον γεμάτο από πολύπλοκα ερεθίσματα που καταγιίζουν το αυτιστικό άτομο και του προκαλούν πανικό και τρόμο. (Μάνος, 1997)

1.1.2 Χαρακτηριστικά της Διαταραχής Asperger

Η Διαταραχή Asperger μπορεί να χαρακτηριστεί από σημαντικές δυσκολίες στη κοινωνική αλληλεπίδραση, απο παράξενα ενδιαφέροντα και ανήθιστες μορφές συμπεριφοράς, παρόμοιες με αυτές που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό. Τα παιδιά με τη διαταραχή αυτή έχουν συνήθως φυσιολογική νοημοσύνη, κανονική γλωσσική ανάπτυξη και αρκετές δεξιότητες επικοινωνίας και προσαρμογής στο περιβάλλον. Τέλος, ως χαρακτηριστικά των παιδιών που πάσχουν από τη διαταραχή Asperger αναφέρονται συχνά η κινητική αδεξιότητα και η καθυστέρηση στη κινητική ανάπτυξη. (Γκονέλα, 2008)

1.1.3 Χαρακτηριστικά της Διαταραχής Rett

Κύριο χαρακτηριστικό της διαταραχής Rett είναι η προοδευτική απώλεια των δεξιοτήτων που είχαν αποκτηθεί σε πέντε τομείς. Τα κορίτσια που πάσχουν από τη διαταραχή αυτή έχουν φυσιολογική περίμετρο κεφαλής κατά τη γέννηση αλλά εμφανίζουν επιβράδυνση του ρυθμού ανάπτυξης της μεταξύ 5 με 48 μηνών. Επιπλέον, παρατηρείται απώλεια των σκόπιμων κινήσεων των χεριών και εμφάνιση στερεότυπων κινήσεων των χεριών μεταξύ 5 με 30 μηνών. Επίσης τα παιδιά αυτά έχουν απώλεια των δεξιοτήτων επικοινωνίας και αναπτύσσουν δυσκολίες κοινωνικής αλληλεπίδρασης παρόμοιες με αυτές που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό. Τέλος, ένα άλλο χαρακτηριστικό της διαταραχής αυτής είναι ο κακος συντονισμός των κινήσεων, η σοβαρή έκπτωση της γλωσσικής ανάπτυξης και η βαριά ψυχοκινητική καθυστέρηση. (Γεωργακόπουλος, 2008)

1.1.4 Χαρακτηριστικά της Αποδιοργανωτικής Διαταραχής Παιδικής Ηλικίας

Το παιδί το οποίο πάσχει απο τη διαταραχή αυτή θα πρέπει να έχει μια φυσιολογική ανάπτυξη σε όλους τους τομείς μέχρι την ηλικία των 2 ετών και στη συνέχεια να παρουσιάζει απώλεια των δεξιοτήτων που είχαν αποκτηθεί σε δύο τουλάχιστον από τους ακόλουθους τομείς: γλωσσική έκφραση ή αντίληψη, κοινωνικές δεξιότητες ή προσαρμοστική συμπεριφορά, έλεγχος του ορθού ή της κύστης, παιχνίδι και κινητικές δεξιότητες. (Μάνος, 1997)

1.1.5 Χαρακτηριστικά της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής μη Προσδιοριζόμενη αλλιώς (ΔΑΔ – ΜΠΑ)

Όταν τα συμπτώματα του αυτισμού εμφανίζονται μετά την ηλικία των 3 ετών ή όταν είναι εμφανή τα χαρακτηριστικά του αυτισμού αλλά δεν καλύπτουν και τους τρεις τομείς (κοινωνική συναλλαγή, επικοινωνία και στερεότυπη συμπεριφορά) που είναι απαραίτητοι για τη διάγνωση. (Γκονέλα, 2008)

1.2 Επιδημιολογία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) είναι σπάνιες διαταραχές οι οποίες εμφανίζονται με συχνότητα 15 – 20 περιπτώσεων στις 10.000. Υπάρχει αύξηση στη συχνότητα εμφάνισης των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών, η οποία αντανακλά στη χρήση ευρύτερων διαγνωστικών κριτηρίων με τα οποία διακρίνονται όλες οι διαταραχές αυτές ακόμα και οι πιο ήπιες καταστάσεις αυτισμού (Brysol, 1996). Επιπλέον οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές εμφανίζονται σε όλες τις κοινωνικές τάξεις και σε όλες τις χώρες στις οποίες έγιναν σχετικές έρευνες (Wing & Gould, 1979). Συγκεκριμένα για τον αυτισμό έχει διαπιστωθεί ότι συχνά συγγενείς πρώτου βαθμού αυτιστικών ατόμων, ο οποίοι δεν εμφανίζουν οι ίδιοι διαταραχή, παρουσιάζουν μεμονωμένα αυτιστικά χαρακτηριστικά στη συμπεριφορά τους (in.gr health, heathin.gr/parents/Article.πρόσβαση, Μάρτιος 2009). Οι διαταραχές αυτές και κυρίως ο αυτισμός με εξαίρεση τη Διαταραχή Rett εμφανίζονται συχνότερα στα αγόρια απ' ότι στα κορίτσια. Αυτή η αναλογία ισχύει στις περιπτώσεις όπου υπάρχει φυσιολογική νοημοσύνη, ενώ στις περιπτώσεις όπου υπάρχει βαριά νοητική υστέρηση η αναλογία των αγοριών και των κοριτσιών είναι η ίδια. Επομένως όταν εμφανίζεται κάποιο είδος αυτισμού στα κορίτσια τείνουν να παρουσιάσουν νοητική υστέρηση, η οποία συνοδεύεται με ελλείματα σοβαρής μορφής .

1.3 Πιθανά Αίτια των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών

Ο Kanner στις πρώτες του περιγραφές για τα παιδιά με διαταραχές όπως ο αυτισμός υποστήριξε ότι η αιτιολογία της διαταραχής αυτής είναι οργανική. Κάποια κοινά χαρακτηριστικά όπως συναισθηματική παγερότητα και έλλειψη τρυφερότητας τα οποία έπαιζαν ρόλο στην εμφάνιση της διαταραχής. Στις μέρες μας είναι αποδεκτό ότι οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) είναι διαταραχές οργανικής αιτιολογίας και μάλιστα πολυπαραγοντικής. Αν και η ακριβής αιτιολογία δεν έχει εντοπισθεί, τα τελευταία δέκα (10) χρόνια υπάρχει πρόοδος στα ευρήματα της επιστήμης. Τα αίτια βασίζονται σε τρεις παράγοντες τους γενετικούς, νευρολογικούς και βιολογικούς όπου στη συνέχεια αναλύονται. (Γκονέλα, 2008)

Α) Γενετικοί Παράγοντες

- Παίζουν τον κύριο ρόλο στην αιτιολογία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Για παράδειγμα η συχνότητα εμφάνισης αυτισμού σε αδέρφια αυτιστικών παιδιών είναι στο 3%, αν και φαίνεται μικρή, είναι κατα πενήντα (50) φορές μεγαλύτερη από τη συχνότητα εμφάνισης σε γενικό πληθυσμό.
- Ο μηχανισμός γενετικής μετάδοσης των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Ο μηχανισμός αυτός έχει ενδεικτικά αυτιστικά στοιχεία ακόμα και σε μέλη του ευρύτερου οικογενειακού κύκλου των παιδιών που πάσχουν από κάποια Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή.
- Δεν έχουν εντοπιστεί οι ακριβείς γενετικές περιοχές που οδηγούν στην εμφάνιση Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών.
- Για πολλά χρόνια είχε δοθεί έμφαση στη πιθανή σχέση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών με το σύνδρομο του ευερέσθητου Χ, μετά την ανακάλυψη της ύπαρξης της ανωμαλίας αυτής σε ορισμένα άτομα με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές
- Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και κυρίως ο αυτισμός έχουν συνδεθεί με τη σκλήρυνση κατά πλάκας, επειδή έχει διαπιστωθεί ότι το 25% των παιδιών με σκλήρυνση κατά πλάκας παρουσιάζει ταυτόχρονα και κάποια Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, ενώ το 3 – 9% των παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές παρουσιάζει επίσης σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Τα άτομα με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές έχουν πιθανότητες περίπου 5% να παρουσιάζουν κάποια χρωμοσωμική ανωμαλία. Ωστόσο δεν έχουν εντοπιστεί συγκεκριμένα γονίδια ως υπεύθυνα για την εμφάνιση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών.
- Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές δεν συνοδεύονται με ένα μεμονωμένο γονίδιο αλλά είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης πολλών διαφορετικών γονιδίων. Τα γονίδια που αλληλεπιδρούν για την εμφάνιση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών μπορεί να είναι από δύο έως και δέκα. (Γκονέλα, 2008)

B) Νευροψυχολογικοί Παράγοντες

Οι νευροψυχολογικές μελέτες σε παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές έχουν οδηγήσει σε δύο βασικά συμπεράσματα:

- I. Τα παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές παρουσιάζουν ελλείματα ευρέος φάσματος σε πολλούς τομείς όπως στη προσοχή, τη μνήμη, τη γλώσσα και τις λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου. Η κατάσταση των ελλειμάτων αυτών υποδηλώνει ότι η εγκεφαλική δυσλειτουργία στην περίπτωση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών συμπεριλαμβάνει πολλές περιοχές του εγκεφάλου και δεν εντοπίζεται σε μία συγκεκριμένη περιοχή.
- II. Για κάθε τομέα, με εξαίρεση τις λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου υπάρχουν λειτουργίες που είναι ελλειματικές και άλλες που παραμένουν ανέπαφες. Επομένως η δυσλειτουργία δεν αγγίζει όλες τις περιοχές του εγκεφάλου.

Τα ευρήματα των νευροψυχολογικών μελετών υπογραμμίζουν την ετερογένεια των ατόμων με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές κυρίως στους τομείς της γλώσσας και της μνήμης. Το 50% των παιδιών με αυτές τις διαταραχές δεν αναπτύσσει σχεδόν καθόλου λόγο, πολλά άτομα έχουν ήπιες μόνο γλωσσικές δυσκολίες. Σε ορισμένες περιπτώσεις Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών τα ελλείματα στη μνήμη μπορεί να μοιάζουν με αυτά των ατόμων με αμνησία, σε άλλες περιπτώσεις τα ελλείματα αυτά είναι πολύ ήπια και αφορούν κυρίως την επεξεργασία πολύπλοκων ερεθισμάτων. Τέλος, τα άτομα με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές έχουν περισσότερες δυσκολίες να επεξεργαστούν κοινωνικές πληροφορίες σε σχέση με οποιοδήποτε άλλο είδος πληροφοριών. Η παρατήρηση αυτή οδήγησε στο ότι υπάρχει κάποια εγκεφαλική περιοχή εξειδικευμένη στα κοινωνικά ερεθίσματα. (Γκονέλα, 2008)

Γ) Βιολογικοί Παράγοντες

- Τα αποτελέσματα των ερευνών για τους βιολογικούς παράγοντες πολλές φορές είναι αντιφατικά μεταξύ τους και δεν έχουν οδηγήσει μέχρι τώρα σε σίγουρα συμπεράσματα.
- Οι ανωμαλίες στη δομή του εγκεφάλου που παρατηρούνται σε πολλές περιπτώσεις των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών σχετίζονται με πρώιμες διαταραχές στην ανάπτυξη των εγκεφαλικών κυττάρων, οι οποίες προκαλούνται τις πρώτες βδομάδες της κύησης.
- Δομικές ανωμαλίες στη παρεγκεφαλίδα των ατόμων με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Συγκεκριμένα ορισμένες περιοχές της παρεγκεφαλίδας είναι μικρότερες από το φυσιολογικό. Αυτό έχει ονομαστεί «υπερπλασία της παρεγκεφαλίδας».
- Ο κροταφικός λοβός και ο υπερμεσολόβιος έλικας είναι δύο άλλες περιοχές στις οποίες έχουν εντοπιστεί δομικές ανωμαλίες σε άτομα που πάσχουν από Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές.
- Αυξημένο βάρος και αυξημένος όγκος εγκεφάλου ορισμένων ατόμων με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, ιδιαίτερα σε άντρες.
- Μειωμένη εγκεφαλική αιματική ροή στο κροταφικό και το μετωπιαίο λοβό των ατόμων με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, εύρημα το οποίο μπορεί να δικαιολογήσει τα ελλείματα στις λειτουργίες εκτελεστικού ελέγχου που παρουσιάζονται στα άτομα αυτά.
- Από νευροχημικές έρευνες γνωρίζουμε ότι το 1/3 των ατόμων με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές έχει αυξημένα τα επίπεδα σεροτονίνης ή ανάμιξη της σεροτονίνης στην αιτιολογία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών στηρίζεται και από ευρήματα σύγχρονων ερευνών σύμφωνα με τα οποία οι διαταραχές αυτές συνδέονται με το νευροδιαβιβαστή της σεροτονίνης ΗΤΤ. (Γκονέλα, 2008)

1.4 Διάγνωση Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών

Τα γενικά χαρακτηριστικά των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών για τη διάγνωση τους είναι:

- Ενδείξεις για την ύπαρξη δυσκολιών που παραπέμπουν σε παρέκκλιση της ανάπτυξης από το φυσιολογικό, υπάρχουν ήδη από το πρώτο χρόνο της ζωής του παιδιού που πάσχει από Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές.
- Μεγαλύτερη ανησυχία συνήθως η καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού. Ορισμένοι υποψιάζονται ότι το παιδί μπορεί αν μην ακούει καλά.
- Ο ειδικός πρέπει να βασιστεί κυριώς στις πληροφορίες που θα συγκεντρώσει από τους γονείς και γι αυτό το λόγο η λεπτομερής λήψη ιστορικού είναι εξαιρετικά σημαντική.
- Όταν η διάγνωση είναι μια δύσκολη διαδικασία που απαιτεί από τον ειδικό σοβαρές θεωρητικές γνώσεις και σημαντική κλινική εμπειρία στο χώρο της αναπτυξιακής ψυχοπαθολογίας. Ο ειδικός θα πρέπει να συγκεντρώσει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες και να τις οργανώσει με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορεί να διακρίνει ποιο είναι το κυρίαρχο πρόβλημα του παιδιού και κατά πόσο πρόκειται για απλή γλωσσική καθυστέρηση ή σύμπτωμα κάποιας από τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές.
- Αξιολόγηση της οικογένειας του παιδιού με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Οι γονείς πρέπει να κατανοήσουν ότι δεν ευθύνονται για τις δυσκολίες του παιδιού αλλά μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση της συμπεριφοράς του με την ενεργή συμμετοχή τους σε εκπαιδευτικό και θεραπευτικό πρόγραμμα. Πολλές φορές οι γονείς χρειάζονται στήριξη και βοήθεια ώστε να επιλύσουν πρώτα τα δικά τους προβλήματα ώστε να μπορούν στη συνέχεια να βοηθήσουν το παιδί τους αποτελεσματικά. (Wing, 2000)

Πιο ειδικά παρακάτω αναλύεται η διάγνωση στον αυτισμό, στην διαταραχή Asperger, στη διαταραχή Ratt και στην διαταραχή αποδιοργάνωσης στη παιδική ηλικία κατά το DSM-V.

I. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΚΑΤΑ DSM-V

Κατα το DSM-V για να τεθεί η διάγνωση θα πρέπει να πληρούν έξι (6) κριτήρια, εκ των οποίων τα δύο (2) να αφορούν τη κοινωνική αλληλεπίδραση, ένα (1) την επικοινωνία, ένα (1) τη στερεότυπη συμπεριφορά και δύο (2) σε οποιοδήποτε από τα παραπάνω και να έχουν εμφανιστεί έως και το τρίτο έτος της ηλικίας τους. Τα συμπτώματα αυτά είναι:

A) Ένα σύνολο έξι (6) ή περισσότερων στοιχείων από τα παρακάτω

- i.** Ποιοτική έκπτωση στη κοινωνική συναλλαγή, όπως αυτή εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο (2) από τα ακόλουθα:
 - Έκδηλη έκπτωση στη χρήση πολλών εξωλεκτικών συμπεριφορών όπως η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες για τη ρύθμιση της κοινωνικής συναλλαγής
 - Αποτυχία στην ανάπτυξη ανάλογων με το αναπτυξιακό επίπεδο σχέσεων με συνομηλίκους.
 - Έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης συμμετοχής σε απολαύσεις, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλους ανθρώπους
 - Έλλειψη κοινωνικής ή συγκινησιακής αμοιβαιότητας
- ii.** Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία, όπως αυτή εκδηλώνεται με τουλάχιστον ένα (1) από τα επόμενα:
 - Καθυστερήση ή ολική έλλειψη της ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας.
 - Σε άτομα με επαρκή ομιλία, έκδηλη έκπτωση της ικανότητας να αρχίσουν ή να διατηρήσουν μια συζήτηση με άλλους.
 - Στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή χρήση ιδιοσυγκρασιακής γλώσσας.
 - Έλλειψη ποικίλοντος αυθόρμητου παιχνιδιού με παίξιμο ρόλων ή κοινωνική μίμηση, ανάλογου με το αναπτυξιακό επίπεδο.
- iii.** Περιορισμένα επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον ένα (1) από τα ακόλουθα:

- Ενασχόληση περιβαλλόμενη με ένα (1) ή περισσότερα στερεότυπα και περιορισμένα πρότυπα ενδιαφέροντος, η οποία είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστίαση.
- Εμφανώς άκαμπτη εμμονή σε ειδικές, μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες.
- Στερεότυποι και επαναληπτικοί μανιερισμοί.
- Επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων.

B) Καθυστερήσεις ή ομαλή λειτουργικότητα σε τουλάχιστον μία (1) από τις ακόλουθες περιοχές, με έναρξη πριν την ηλικία των τριών (3) ετών:

- i. Κοινωνική συναλλαγή
- ii. Γλώσσα όπως χρησιμοποιείται στη κοινωνική επικοινωνία
- iii. Συμβολικό ή φανταστικό παιχνίδι

II. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ASPERGER ΚΑΤΑ DSM-V

Στη διαταραχή αυτή πιο συχνά παρατηρούνται τα εξής:

- Ποιοτική έκπτωση στη κοινωνικότητα του ατόμου, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο (2) από τα παρακάτω:
 - 1) σημαντική μείωση χρήσης πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών.
 - 2) δυσκολία στη δημιουργία σχέσεων με συνομήλικους που το αναπτυξιακό τους επίπεδο να συνάδει.
 - 3) επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων.
- Η διαταραχή προκαλεί έκπτωση σε πολλούς σημαντικούς τομείς της λειτουργικότητας του ατόμου.

- Δεν εμφανίζεται σημαντική καθυστέρηση στη γλώσσα.
- Δεν πληρούνται τα κριτήρια για κάποια άλλη βαριά εκτεταμένη αναπτυξιακή διαταραχή ή για σχιζοφρένεια.

III. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ RETT ΚΑΤΑ DSM-V

A) Όλα τα παρακάτω:

- Φυσιολογική προγεννητική και περιγεννητική ανάπτυξη
- Φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη κατά τους πέντε (5) πρώτους μήνες
- Φυσιολογική περίμεντρος κεφαλής κατά τη γέννηση

B) έναρξη όλων των παρακάτω μετά από μία περίοδο φυσιολογικής ανάπτυξης:

- Επιβράδυνση της ανάπτυξης της κεφαλής ανάμεσα σε ηλικίες 5 – 48 μηνών
- Απώλεια δεξιοτήτων των χεριών, που προηγούμενα είχαν αποκτηθεί ανάμεσα σε ηλικίες 5 – 30 μηνών και ανάπτυξη στερεότυπων κινήσεων των χεριών
- Απώλεια ενασχόλησης με τα κοινά και το κοινωνικό περίγυρο
- Εμφάνιση ασυντόνιστου βαδίσματος ή ασυντόνιστων κινήσεων κορμού, ψυχοκινητική βραδύτητα ή σοβαρές γλωσσικές εκφραστικές δυσκολίες.
(el.wikipedia.org/wiki/Αυτισμός)

IV. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΑΠΟΔΙΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΚΑΤΑ DSM-IV

Στην αποδιοργανωτική διαταραχή παιδικής ηλικίας έχουν παρατηρηθεί τα παρακάτω:

- Φυσιολογική ανάπτυξη για τουλάχιστον δύο χρόνια
- Κλινικά αναγνωρίσιμη απώλεια δεξιοτήτων που προηγούμενα αποκτήθη σε τουλάχιστον δύο (2) από τους παρακάτω τομείς:
 1. Γλωσσική έκφραση ή αντίληψη
 2. Κοινωνικές δεξιότητες ή προσαρμοστικότητα
 3. Έλεγχος του εντέρου και της κύστης
 4. Παιχνίδι
 5. Κινητικές δεξιότητες
- Δυσλειτουργία σε τουλάχιστον δύο (2) από τους παρακάτω τομείς:
 1. Ποιοτική έκπτωση κινητικότητας
 2. Ποιοτική έκπτωση στην επικοινωνία
 3. Επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς
- Η διαταραχή αυτή δεν εξηγείται αρτιότερα ως κάποια άλλη συγκεκριμένη βαριά εκτεταμένη αναπτυξιακή διαταραχή ή ως σχιζοφρένεια. (el.wikipedia.org/wiki/Αυτισμός)

V. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΔΙΑΧΥΤΗΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ ΜΗ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΖΟΜΕΝΗ ΑΛΛΙΩΣ ΚΑΤΑ DSM-V

Στη διαταραχή αυτή τα συμπτώματα εμφανίζονται μετά ο τρίτο έτος και διαγνώσκεται κατά το DSM-V όταν η συμπτωματολογία δεν καλύπτει τους τρεις τομείς που είναι απαραίτητοι για να τεθεί η διάγνωση του αυτισμού.

1.5 Προληπτικός Έλεγχος

Για να βοηθηθεί η διάγνωση υπάρχει μια σειρά από εργαλεία προληπτικού ελέγχου που έχουν εξελιχθεί για να συγκεντρώνουν πληροφορίες για τη κοινωνική και επικοινωνιακή ανάπτυξη του παιδιού σε ένα ιατρικό πλαίσιο. Αυτά περιλαμβάνουν:

- i. Κατάλογο ενδείξεων για αυτισμό όσο αφορά τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας
- ii. Τροποποιημένο κατάλογο ενδείξεων για αυτισμό όσο αφορά παιδιά προσχολικής ηλικίας (M – CHAT)
- iii. Εργαλείο προληπτικού ελέγχου του αυτισμού για παιδιά της ηλικίας των δύο (2) ετών
- iv. Ερωτηματολόγιο κοινωνικής επικοινωνίας για παιδιά τεσσάρων (4) ετών και άνω
- v. Ερωτηματολόγιο προληπτικού ελέγχου Αυτιστικού Φάσματος (ASSQ)
- vi. Αυστραλιανή κλίμακα για σύνδρομο Asperger
- vii. Δοκιμασία για το σύνδρομο Asperger παιδικής ηλικίας (CAST)
- viii. Συνθετική διαγνωστική εκτίμηση (Παπαδάκη – Παπανδρέου 2006)

Το δεύτερο στάδιο περιλαμβάνει μία ομάδα η οποία αποτελείται από έναν ψυχολόγο, ένα νευρολόγο, έναν ψυχίατρο, έναν λογοθεραπευτή ή/και άλλους ειδικούς. Συχνά χρησιμοποιούμε test που έχουν εξελιχθεί ειδικά για τη διάγνωση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Αυτά περιλαμβάνουν:

- i. Αναθεωρημένη συνέντευξη διάγνωσης αυτισμού (ADI – R): συνέντευξη η οποία διεξάγεται με γονιό ή έναν παροχέα φροντίδας
- ii. Πρόγραμμα διαγνωστικής παρατήρησης αυτισμού, μέτρο παρατήρησης των κοινωνικο – επικοινωνιακών συμπεριφορών
- iii. Κλίμακα κατάταξης αυτισμού σε παιδιά (CARS): χρησιμοποιείται σε παιδιά μεγαλύτερα των δύο ετών
- iv. Ωτολογική εκτίμηση, ακουστικής ικανότητας
- v. Αιματολογική εξέταση για έλεγχο μολύβδου (τα παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα μολύβδου στο αίμα). (Νότας, 2004)

1.6 Πρόληψη

Αν και οι αιτίες είναι άγνωστες οι μελλοντικοί γονείς πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους παράγοντες εκείνους, οι οποίοι επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού και συμβάλουν στην ανάπτυξη των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών ή άλλων διαταραχών. Οι έγκυες πρέπει να γνωρίζουν ότι τη κατάστασή του εμβρύου κυρίως τους τρεις πρώτους μήνες επηρεάζουν αρνητικά το κάπνισμα, η χρήση αλκοόλ, η χρήση φαρμάκων, το κακό διαιτολόγιο, οι ακτινοβολίες, η κούραση ή η πλήρης αδράνεια, η ψυχική αναστάτωση, τα χτυπήματα στη κοιλιακή χώρα και τέλος οι λοιμώξεις. (Καλύβα, 2005)

2 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Όσο αφορά τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) η θεραπευτική αντιμετώπιση είναι ίδια σε όλες και επικεντρώνει στη βελτίωση της ανάπτυξης και της συμπεριφοράς του παιδιού με τη χρήση προσαρμοσμένων σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση σχεδίων και προγραμμάτων θεραπευτικής αντιμετώπισης. Αυτά επικεντρώνουν στα σημεία αναπτυξιακής ισχύος και αδυναμίας του παιδιού και έχουν τα καλύτερα αποτελέσματα αν ξεκινήσουν όσο το δυνατό νωρίτερα. Καθώς δεν υπάρχει κάποια μοναδική προσέγγιση στην αντιμετώπιση των ατόμων που πάσχουν από Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, η θεραπευτική αντιμετώπιση τείνει να αποτελείται από αναπτυξιακά, εκπαιδευτικά και συμπεριφορικά προγράμματα που συμπληρώνονται με φαρμακευτική αγωγή που επικεντρώνει στα συγκεκριμένα συμπτώματα του παιδιού. (Νότας, 2004)

Για να εξασφαλίσουμε ότι το παιδί παίρνει την κατάλληλη θεραπεία, το συνολικό πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης πρέπει να διαμορφωθεί από τους γονείς ή τον παροχέα φροντίδας μαζί με επαγγελματίες των υπηρεσιών υγείας και ειδικούς στην εκπαίδευση και τη συμπεριφορά. (Νότας, 2004)

Όταν συζητάται η θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδιού που πάσχει από Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές πρέπει να εξασφαλίζεται η λεπτομερής συζήτηση του προγράμματος. Το πρόγραμμα αυτό έχει επίμονη και σημαντική επίδραση στη ζωή των γονιών και της οικογένειας. Επίσης είναι εξίσου σημαντικό το ότι το πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης θα αφήνει χρόνο στους γονείς αλλά και χρόνο για να περνάνε με το παιδί και την υπόλοιπη οικογένεια. (Νότας, 2004)

2.1 Στόχοι θεραπευτικής αντιμετώπισης Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (ΔΑΔ)

Αν και υπάρχουν διαφορετικές προσεγγίσεις, τα περισσότερα θεραπευτικά προγράμματα που έχουν προταθεί στοχεύουν στην πλήρη αξιοποίηση του υπάρχοντος δυναμικού παιδιού και στη στήριξη του ίδιου ακι της οικογένειας του ώστε να αντιμετωπιστούν όσο το δυνατό πιο αποτελεσματικά οι δυσκολίες που προκύπτουν από τη διαταραχή. Για να πετύχουμε αυτό το σκοπό χρησιμοποιούμε τις ακόλουθες στρατηγικές:

- i. Προώθηση της ανάπτυξης των επικοινωνιακών, κοινωνικών, προσαρμοστικών, συμπεριφορικών και σχολικών δεξιοτήτων
- ii. Βελτίωση των προβληματικών και επαναληπτικών συμπεριφορών
- iii. Βοήθεια στην οικογένεια να αντιμετωπίσει το στρες που προκαλείται από τη ζωή με ένα παιδί με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

2.2 Μη φαρμακευτικές θεραπείες

Τα αναπτυξιακά, εκπαιδευτικά και συμπεριφορικά προβλήματα που σχετίζονται με τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές απαιτούν την συνεισφορά ειδικών με διαφορετικές ειδικότητες. Αυτά παρέχουν μη ιατρικές θεραπευτικές αντιμετώπισεις όπως η ειδική εκπαίδευση, οι λογοθεραπείες, θεραπείες επικοινωνίας και συμπεριφοράς. (Καλύβα, 2005)

Τα πιο αποτελεσματικά προγράμματα περιλαμβάνουν: πρόωμη παρέμβαση, εξατομικευμένα προγράμματα που αφορούν την ανάπτυξη και τη συμπεριφορά του παιδιού, συστηματική δομημένη διδασκαλία η οποία στηρίζεται σε ειδικά μαθησιακά υλικά και εντατικά εκπαιδευτικά προγράμματα που εμπλέκουν τους γονείς και τους συγγενείς. Επειδή οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ακόμα δεν αναγνωρίζονται ευέως, πολλοί γονείς και παροχείς φροντίδας έχουν αναπτύξει δικά τους προγράμματα. Ορισμένα από αυτά χρησιμοποιούνται και ευρέως. (Καλύβα, 2005)

Τα θεραπευτικά μη φαρμακευτικά προγράμματα που χρησιμοποιούνται είναι τα εξής: εκπαιδευτικά προγράμματα, διαχείριση συμπεριφοράς, θεραπεία λειτουργικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων, οικογενειακή θεραπεία και εμπλοκή, ψυχοθεραπεία. (Καλύβα, 2005)

A) Εκπαιδευτικά Προγράμματα

Αυτά τα προγράμματα έχουν επιδείξει κάποια επιτυχία στη βελτίωση της λειτουργικότητας των παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ωστόσο λείπουν αναλυτικές μελέτες οι οποίες θα επέτρεπαν να διατυπωθεί μια πλήρης σύσταση υπέρ κάποιου συγκεκριμένου προγράμματος και των στρατηγικών του. Η τοπική ομάδα ή ο γιατρός μπορούν να δώσουν πληροφορίες για τους ειδικούς, τα σχολεία και τις εγκαταστάσεις εκπαίδευσης και φροντίδας στη περιοχή. (Καλύβα, 2005)

B) Διαχείριση Συμπεριφοράς

Η εκπαίδευση συμπεριφοράς και η χρήση συνεκτικών κανόνων για τη διαχείριση ενός παιδιού με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές είναι κομβικά για τη θεραπευτική αντιμετώπιση. Αυτά τα προγράμματα χρησιμοποιούν μια ποικιλία διδακτικών μεθόδων, ενισχύουν τις αρμόζουσες συμπεριφορές και τροποποιούν τις προβληματικές συμπεριφορές. Οι ειδικοί πιστεύουν ότι η διαχείριση συμπεριφοράς θα πρέπει να συμπληρώνεται με τη δομημένη διδασκαλία δεξιοτήτων, έτσι ώστε να διευκολύνεται η κατάσταση των γλωσσικών, επικοινωνιακών, κοινωνικών και άλλων συμπεριφορικών δεξιοτήτων. Τα προγράμματα αυτά περιλαμβάνουν:

- Ένταξη των παιδιών σε κανονικά περιβάλλοντα φροντίδας ή σε σχολικές τάξεις, έτσι ώστε τα άλλα παιδιά να λειτουργούν ως πρότυπα
- Εκπαίδευση όλων των ανθρώπων που έχουν επαφή με το παιδί που πάσχει από Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή για να εξασφαλιστεί μια συνετική προσέγγιση στη συμπεριφορική εργασία που γίνεται με το παιδί
- Γενίκευση των κοινωνικών δεξιοτήτων που έχουν διδαχθεί σε όλες τις περιστάσεις και περιβάλλοντα. (Καλύβα, 2005)

Γ) Θεραπείες λειτουργικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων

Επειδή τα παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές έχουν ελλείματα στις λειτουργικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, οι λογοθεραπείες, οι εργοθεραπείες και οι φυσικοθεραπείες θα πρέπει να ενσωματώνονται στο συνολικό πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης. Οι εργοθεραπείες και οι φυσικοθεραπείες χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση των ελλειμάτων στις δεξιότητες σωματικού συντονισμού και κίνησης, ενώ η λογοθεραπεία επικεντρώνει στην εστίαση της στις επικοινωνιακές δεξιότητες του παιδιού. (Καλύβα, 2005)

Δ) 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 μία προσέγγιση στη θεραπεία είναι:

- Ενίσχυση της οικογένειας να υποστηρίξει το παιδί στην 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 στρες στο σπίτι. (Παπαγεωργίου, 2004)

Ε) Ψυχοθεραπεία

Τα παιδιά που πάσχουν από Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο ψυχιατρικών συμπτωμάτων και διαταραχών συμπεριφοράς που σχετίζονται με τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Οι πιο κοινές διαταραχές στα παιδιά αυτά είναι: διαταραχές της διάθεσης, άγχος, διαταραχή υπερκινητικότητας και ελαττωματικής προσοχής και ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή. Εξάλλου περιστασιακές διαταραχές ύπνου, επιθετικότητα και αυτοτραυματισμοί παρατηρούνται σε αυτά τα παιδιά σε σοβαρές καταστάσεις επιθετικότητας ή συμπεριφοράς αυτοτραυματισμών τα παιδιά μπορεί να χρειάζονται να δεχτούν φροντίδα εκτός σπιτιού και να φέρουν προστατευτική ενδυμασία.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση αυτών των διαταραχών χρειάζεται ψυχοθεραπεία, όμως συχνά χρησιμοποιείται και φαρμακευτική αγωγή για να αντιμετωπιστούν 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. Επομένως, είναι σημαντικό οι γονείς και οι παροχείς φροντίδας να εμπλακούν σε αποφάσεις για τη θεραπευτική αντιμετώπιση και να αισθάνονται ότι όλες οι ερωτήσεις και οι ανησυχίες έχουν απαντηθεί. (Καλύβα, 2005)

2.3 Ιατρικές και φαρμακολογικές θεραπείες

Η ιατρική ή φαρμακολογική θεραπεία τείνει να επικεντρώνει σε συγκεκριμένα συμπτώματα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Με το να χορηγούν συνταγές για φάρμακα οι γιατροί επιδιώκουν:

- Να περιορίσουν τα βασικά συμπτώματα των διαταραών αυτιστικού φάσματος
- Να προλάβουν επιβλαβείς συμπεριφορές όπως η επιθετικότητα προς άλλους και οι αυτοτραυματισμοί
- Να διευκολύνουν και να βελτιώσουν τη πρόσβαση σε εκπαιδευτικές ή άλλες θεραπείες με σκοπό να φέρουν το παιδί σε μια φυσιολογική σχολική τάξη εάν αυτό είναι δυνατό
- Να μεγιστοποιούν τα ευεργετικά αποτελέσματα των μη ιατρικών παρεμβάσεων
- Να βελτιώσουν τη ποιότητα ζωής για το παιδί, την οικογένεια και το περιβάλλον τους

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές έχουν πείλοκες και πολύπλευρες εκφράσεις και διαφορετικά παιδιά έχουν διαφορετικά συμπτώματα. Επομένως, κανένα φάρμακο δεν θα ευεργετήσει τους πάντες και καθώς πολλά παιδιά έχουν περισσότερα συμπτώματα από ένα ή περίπλοκα συμπτώματα θα πρέπει αν χορηγηθούν περισσότερα φάρμακα. (Anglely et al., 2007)

Όταν ο γιατρός γράψει μια συνταγή για φάρμακα είναι σημαντικό να γίνει στο σύνολο ενός συνολικού θεραπευτικού προγράμματος. Όσο αφορά το πρόγραμμα της θεραπευτικής αντιμετώπισης για τις εκαπιδευτικές, συμπεριφορικές, λειτουργικές και επικοινωνιακές δεξιότητες του παιδιού, θα πρέπει να γίνει αντικείμενο λεπτομερούς συζήτησης και θα πρέπει να κατανοηθούν πλήρως τα ευεργήματα και οι πιθανές παρενέργειες των φαρμάκων για τα οποία έχει δοθεί συνταγή, πριν χορηγηθούν στο παιδί. Για να εντοπιστούν τα διαφορετικά συμπτώματα των Διαχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών, μπορούν να χορηγηθούν ένας αριθμός φαρμάκων διαφορετικών ειδών. (Anglely et al., 2007)

Τα φαρμακευτικά σκευάσματα που χορηγούνται για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών είναι: εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης (SSRI), αγχολυτικά ή φάρμακα πο αντιμετώπιζουν το άγχος καθώς και ορισμένες νεώτερες δραστικές ουσίες από άλλες κατηγορίες φαρμάκων. Ο γιατρός είναι ο αρμόδιος ο οποίος θα συμβουλέψει ως προς την πιο ευεργετική φαρμακευτική αγωγή για το παιδί και θα δουλέψει μαζί με την οικογένεια για να προσαρμόσουν τη δοσολογία στις ανάγκες του παιδιού. (Anglely et al., 2007)

2.4 Άλλες θεραπευτικές μέθοδοι

Για την αντιμετώπιση αυτών των διαταραχών χρησιμοποιούνται και άλλες μέθοδοι θεραπείας, είτε μεμονωμένες ή σε διάφορους θεραπευτικούς συνδυασμούς. Μερικές από αυτές είναι η θεραπεία με σφιχταγκάλιασμα, η shiatsu θεραπεία και η χρήση ζώων στη ψυχοθεραπεία των παιδιών αυτών.

A) Θεραπευτικό σφιχταγκάλιασμα

Η μέθοδος αυτή είναι γνωστή και ως μέθοδος ελάττωσης του σφυγμού, ήταν η πιο δημοφιλής θεραπεία στις αρχές της δεκαετίας του '80. Οι μητέρες πιέζουν εντοκτοδώς στην αγκαλιά τους το φοβισμένο παιδί τους, το φιλούν, το κοιτάζουν στα μάτια, του μιλούν, του γελούν μέχρι να ηρεμήσει. Με τη μέθοδο αυτή:

- Η μητέρα παροτρύνεται να κρατήσει το σώμα της κοντά στο παιδί
- Τα παιδιά αντιδρούν κατά του σφιχταγκαλιάσματος
- Η μητέρα δεν επιτρέπεται να παραιτηθεί και να σταματήσει. Πρέπει να προσαρμστεί το σώμα της στο δικό του, να το κοιτάζει στα μάτια να ηρεμήσει

Τα συμπτώματα υποχωρούν σταδιακά, αναπτύσσεται η κοινωνική συμπεριφορά καθώς και η δημιουργικότητα. Γεγονός είναι ότι με την εφαρμογή της μεθόδου αυτής δημιουργείται κατάσταση έντασης και πανικού στο παιδί. Πάντως σοβαρή ζημιά που θα βλάψει είναι απίθανη. Τέλος, με βάση όλα τα παραπάνω και σε συνδυασμό με την υποβοήθηση της ανάπτυξης του αισθήματος της αφής, μπορούμε να υποθέσουμε ότι με τη μέθοδο του σφιχταγκαλιάσματος δραστηριοποιείται και αναπτύσσεται το οπτικό σύστημα, το οποίο αποτελεί προϋπόθεση ανάπτυξης και καλής λειτουργίας όλων των αισθητηριακών και αντιληπτικών συστημάτων.

B) Θεραπεία Shiatsu

Αυτή η θεραπεία αποτελεί μια μέθοδο μασάζ στα «σημεία πίεσης» που εφαρμόζεται ήδη από αιώνες στην Άπω Ανατολή. Άρχισε τα τελευταία χρόνια να χρησιμοποιείται σαν βοήθητική μέθοδος στη θεραπεία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Η πίεση αυτή του θεραπευτή δρα σαν «ηλεκτρικό γαργάλισμα» που ενεργοποιεί τα διάφορα συστήματα. Έτσι το παιδί μπορεί να γνωρίσει το σώμα του, να συνδράμει στη γενικότερη χαλάρωση και να ασκήσει μια σταθεροποιητική επίδραση.

Γ) Χρήση ζώων στη ψυχοθεραπεία των παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

Η θεραπεία αυτή λέγεται πως έχει ευεργετική δράση στη ζωή των ζνθρώπων. Όταν προσφέρεται ένα ζωάκι σε παιδί με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές πρέπει να υπάρχει προσοχή λόγω διαρκούς αποδιοργάνωσης. Καλύτερα στην αρχή να έχει ένα μαλακό γούνινο ζωάκι για να παίζει μαζί του. Όταν το παιδί καταλάβει πως πρέπει να φροντίζει τότε θα μπορέσει να δεχτεί και ένα αληθινό ζωάκι. Μελέτες έχουν αποδείξει ότι η θεραπευτική ιππασία επιδρά στην εκπλήρωση αρκετών προϋποθέσεων της μάθησης. Όπως για παράδειγμα η ύπαρξη κινήτρου, η αποδοχή ή η αντοχή μιας αποτυχίας, η αυξημένη συγκέντρωση και γενικά η οργάνωση και ο προγραμματισμός των ενεργειών. Όταν καταφέρει να κατακτήσει τέτοιους στόχους κατά τη διάρκεια της θεραπείας, τότε στη συνέχεια ο νοσηλευτής,- τρια και ο θεράπων ιατρός ίσως καταφέρουν να μεταφέρουν αυτές τις εμπειρίες που το παιδί αποκόμισε και σε άλλες δραστηριότητες της ζωής του. Τα κυριότερα αποτελέσματα της θεραπείας αυτής είναι:

- Νορμαλοποίηση του μυϊκού τόνου
- Μυϊκή ενδυνάμωση
- Αύξηση του εύρους κίνησης των αρθρώσεων
- Αυτοέλεγχος, υπομονή και επιμονή
- Αίσθημα αυτοπεποίθησης
- Αίσθημα αγάπης για τα ζώα
- Συντονισμός κινήσεων

Η καταπραϋντική επίδραση των ζώων έχει ως άμεση συνέπεια την ελάττωση του στρες. Οι συμπεριφορές φροντίδας του ζώου συντελούν στην αποφυγή των στρεσογόνων παραγόντων και την αυτόματη μείωση της αρτηριακής πίεσης. Τα παραπάνω επιτυγχάνονται όταν η σχέση με το ζώο χαρακτηρίζεται από συναίσθημα αγάπης και αφοσίωσης. Ερευνητές παρατήρησαν ότι η παρουσία και η φροντίδα ενός κατοικιδίου ήταν ισχυρότερος προβλεπτικός παράγοντας επιβίωσης, ακόμα και σε σύγκριση με την ύπαρξη υποστηρικτικής σχέσης με συγγενείς. Αυτό ίσως εξηγείται από το ότι στις ανθρώπινες σχέσεις συνυπάρχει το στοιχείο της κριτικής, φαινόμενο που όμως απουσιάζει κατά το συναισθηματικό δέσιμο με το ζώο. Για αυτούς τους λόγους, οι ψυχοθεραπείες αναγνωρίζουν το θεραπευτικό ρόλο και την τεράστια σημασία που έχει η χρήση τους στη θεραπεία ψυχικών προβλημάτων και διαταραχών συμπεριφοράς στον άνθρωπο. Κατά την παιδική ηλικία ένα ήρεμο και έξυπνο ζώο δύναται να ασκήσει ευεργετικό ρόλο στη γνωστική, συναισθηματική και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού. Γίνεται ο σύντροφος, ο συνομιλητής και ο καλός φίλος, προς αποφυγή μετάδοσης μολυσματικών ασθενειών από το ζώο στον άνθρωπο, πρέπει τα ζώα να έχουν κατάλληλη κτηνιατρική περίθαλψη. Διαπιστώνεται ότι τα αυτιστικά παιδιά που έχουν επαφές με κάποιο ζώο μαθαίνουν πολύ πιο γρήγορα, επιτυγχάνουν την αισθητηριακή τους ολοκλήρωση και αποκτούν ποικίλες δεξιότητες διαμέσου των οποίων εκφράζουν ευκολότερα το συναίσθημά τους. (<https://el.wikipedia.org/wiki/Αυτισμός>)

3 ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Ανεξαρτήτως από τα βήματα που περιγράφηκαν παραπάνω, οι παρεμβάσεις όλων των ερευνητών βασίζονται στο αντίστοιχο θεωρητικό πλαίσιο. Οι περισσότερες θεραπευτικές προσεγγίσεις βασίζονται και στις θεωρίες παθογένεσης και αιτιολογίας οι οποίες και υποστηρίζουν και μπορούν να διαχωριστούν ως εξής:

A) Συμπεριφορικές – Γνωστικές Προσεγγίσεις

- ABA – Εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς
- Θεραπεία συμπεριφοράς
- TEACCH – Division TEACCH
- Μαθησιακές εμπειρίες: ένα εναλλακτικό πρόγραμμα για παιδιά προσχολικής ηλικίας και γονείς
- Μελέτη για νεαρά άτομα με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

B) Αλληλεπιδραστικές Προσεγγίσεις

- Νηπιακή εξελικτική θεραπεία
- Θεραπεία ανάπτυξης παιχνιδιού

Γ) Αισθησιοκινητικές Προσεγγίσεις

- Αισθητηριακή ολοκλήρωση ή αισθητηριακή διάθεση
- Μέθοδος της σύνθεσης των ακουστικών ερεθισμάτων ή ακουστική ολοκλήρωση

Δ) Προσεγγίσεις Εναλλακτικής Επικοινωνίας

- Επικοινωνιακό σύστημα ανταλλαγής εικόνων
- Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας
- Νοηματική γλώσσα (βοηθάει τα άτομα με αυτισμό που δεν έχουν λόγο)

E) Προσεγγίσεις ενσωμάτωσης - Ολοκλήρωσης

ΣΤ) Θεραπεία καθημερινής ζωής – σχολείο

Z) Ψυχοδυναμικές Προσεγγίσεις Ψυχαναλυτικού Τύπου

- Θεραπεία εναγκαλισμού
- Θεραπεία επιλογών

H) Οδωτική ή Βοηθούμενη Επικοινωνία

Θ) Ψυχοεκπαιδευτικές Προσεγγίσεις

- Ψυχοεκπαιδευτική αξιολόγηση και θεραπεία
- Τομείς αναλυτικού προγράμματος
- Θεωρία κοινωνικής επαφής και αλληλεπίδρασης

I) Ειδικές Παρεμβάσεις

- Αισθητηριακή χαλάρωση
- Αρωματοθεραπεία
- Δραματοθεραπεία
- Χοροθεραπεία
- Εργοθεραπεία
- Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης
- Θεραπεία με τη βοήθεια της τέχνης
- Λογοθεραπεία
- Μάθηση υποβοηθούμενη από χρήση υπολογιστών
- Ψυχοκινητική

3.1 Συμπεριφορικές Προσεγγίσεις

Στις κατευθυνόμενες προσεγγίσεις εντάσσονται οι μιχεβιοριστικές, οι οποίες περιλαμβάνουν μια ποικιλία τεχνικών, βασισμένων στην εφαρμοσμένη συμπεριφορική ανάλυση οι οποίες συντελούν στην αύξηση και βελτίωση των σχετικών δεξιοτήτων με το παιχνίδι σε παιδιά με κάποια από τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. (Stahmer, 1999)

A) Εκπαίδευση δοκιμής

Είναι η πιο γνωστή και μελετημένη τεχνική για την άμεση διδασκαλία συμπεριφορών παιχνιδιού. Περιλαμβάνει το “σπάσιμο” σύνθετων δεξιοτήτων σε πιο απλά, με τη διδασκαλία καθενός από αυτά διαμέσου μίας ακολουθίας δοκιμών. Το εκπαιδευτικό περιβάλλον είναι αυστηρά δομημένο και ελεγχόμενο από τον ερευνητή. Επίσης, χρησιμοποιούνται ενισχυτές, αναλόγως τις αντιδράσεις του παιδιού και κατά πόσο αυτές πλησιάζουν τον στόχο. Η έρευνα έχει δείξει ότι η συγκεκριμένη τεχνική μπορεί να διδάξει από απλό χειρισμό αντικειμένων μέχρι σύνθετα θεματικά παιχνίδια ενώ, επίσης, οι νέες δεξιότητες διατηρούνται στο πέρασμα του χρόνου. (Stahmer, 1999)

B) Εκπαίδευση Βασικής Ανταπόκρισης

Είναι μία μέθοδος που γεφυρώνει το χάσμα ανάμεσα στις αυστηρά κατευθυνόμενες μεθόδους και στις πιο νατουραλιστικές. Είναι ειδικά σχεδιασμένη για να αυξάνει τα κίνητρα του παιδιού για συμμετοχή στο να μαθαίνει νέες δεξιότητες. Περιλαμβάνει συγκεκριμένες στρατηγικές όπως:

- Σαφείς οδηγίες και ερωτήσεις που προέρχονται από τον θεραπευτή
- Επιλογή ερεθισμάτων από το παιδί
- Ποικιλία δραστηριοτήτων
- Άμεση ενίσχυση
- Αλλαγή σειράς για να διευκολύνεται η μίμηση και η αλληλεπίδραση

Έχει αποδειχθεί ότι βοηθάει τα παιδιά να μαθαίνουν απλές δεξιότητες μέσω σύνθετων παιχνιδιών ενώ είναι ευέλικτη επιτρέποντας στα παιδιά να διατηρήσουν τη δημιουργικότητά τους. Επίσης παρατηρήθηκε πως παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές μπορούν να μάθουν να εμπλέκονται σε αυθόρμητο δημιουργικό παιχνίδι με έναν ενήλικα σε παρόμοια επίπεδα με τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά. (Stahmer, 1999)

Γ) Εκπαίδευση Αμοιβαίας Μίμησης

Είναι ουσιαστικά η προηγούμενη μέθοδος διαφοροποιημένη σε κάποια στοιχεία της. Σχεδιάστηκε για να διδάξει αυθόρμητες δεξιότητες μίμησης σε παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, ενώ έχει αποδειχθεί ότι αυξάνει τις πράξεις συμβολικού παιχνιδιού.

Αυτή η μέθοδος ενθαρρύνει την αμοιβαία μίμηση πράξεων παιχνιδιού μεταξύ του ερευνητή και του παιδιού.

Βρέθηκε ότι παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές έμαθαν να εμπλέκονται σε συμβολικό παιχνίδι, αύξησαν την αυθόρμητη χρήση του και παράλληλα εμφάνισαν κοινωνικές συμπεριφορές όπως αυτό της συνδυαστικής προσοχής. (Ingersoll 2011)

Δ) Διαφοροποιημένη Ενίσχυση Κατάλληλης Συμπεριφοράς

Αυτή η τεχνική χρησιμοποιείται τόσο από θεραπευτές όσο και από γονείς, ώστε να διατηρηθεί το παιχνίδι για εκτεταμένο χρονικό διάστημα. Ο ερευνητής παρακολουθεί τη συμπεριφορά του παιδιού σε διαδοχικά διαλείμματα. Εάν μέχρι το τέλος του διαλείμματος το παιδί παίζει κατάλληλα, ενισχύεται με ένα φαγώσιμο ή ένα χάδι ή έπαινο. Εάν όμως δεν έχει παίξει κατάλληλα τότε ενθαρρύνεται να σπιαστρέψει στη δραστηριότητα και δεν λαμβάνει καμία ενίσχυση. Είναι μία τεχνική βασισμένη στην εναρμολογημένη συμπεριφορική ανάλυση ενώ τα αποτελέσματά της είναι αμφιλεγόμενα ιδίως αν δεν συνδυαστεί και με άλλες τεχνικές. (Stahmer, 1999)

Ε) Χρήση του Βίντεο

Αυτή η τεχνική έχει αποδειχθεί ότι βοηθάει στη βελτίωση πολλών δεξιοτήτων αυτιστικών ατόμων όπως ο επικοινωνιακός λόγος, η λεκτική ανταπόκριση και η κοινωνική συμπεριφορά. Οι παρεμβάσεις μέσω βίντεο έχουν χρησιμοποιήσει τόσο τον εαυτό ως μοντέλο όσο και άλλα άτομα. Στη πρώτη περίπτωση, δείχνονται στα άτομα μόνο οι επιθυμητές συμπεριφορές που έχουν επιδείξει ενώ στη δεύτερη περίπτωση δείχνονται τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά να εκτελούν συμπεριφορές – στόχους. Δεν γνωρίζουμε ποια από τις δυο τεχνικές είναι πιο αποτελεσματική. Αυτό που ξέρουμε είναι πως η χρήση βίντεο στα άτομα αυτά είναι αρκετά αποτελεσματική αφού θεωρούνται οπτικοί τύποι, ενώ μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευεργετική για τα παιδιά που αρχικά αποφεύγουν την αλληλεπίδραση και που είναι δύσκολο να βρεθούν κατάλληλοι ενισχυτές για την περιπτώσή τους.

3.2 Μη Κατευθυνόμενες Προσεγγίσεις

Μια εντελώς αντίθετη θεωρητική προσέγγιση που έχει προκύψει, παρόλο που δεν υπάρχει εκτεταμένο ερευνητικό πλαίσιο, είναι αυτή της μη κατευθυνόμενης παιγνιοθεραπείας. Έχουν βρεθεί μόνο δύο έρευνες που αφορούν μελέτες περιπτώσεων.

Κάποιοι ερευνητές είναι πλέον υπέρ της παιγνιοθεραπείας ως μία ιδανική οδό για τη βελτίωση μιας προσέγγισης που ωφελεί τα παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, ιδιαίτερα στους τομείς που παρουσιάζουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες, όπως της μιμησης, της συνδυαστικής προσοχής και των δεξιοτήτων για λειτουργικό και συμβολικό παιχνίδι.

Στη συνέχεια μπορούν να “ξεκλειδωθούν” και άλλοι αναπτυξιακοί τομείς και έτσι να υπάρχουν ευρύτερες αλλαγές. Για παράδειγμα, εάν σε πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης δοθεί ιδιαίτερη σημασία στη συνδυαστική προσοχή και τη μη – λεκτική επικοινωνία, είναι πού πιθανό να υπάρξουν βελτιώσεις στην ικανότητα για συμβολικό παιχνίδι στη γλώσσα και την κοινωνικοποίηση του παιδιού.

Οι θεραπευτικές ιδιότητες που προκύπτουν από αυτή τη μη κατευθυνόμενη παιγνιοθεραπεία, όπως η ενσυναίσθηση και η θετική αποδοχή του παιδιού από τον ερευνητή, διευκολύνουν τα παιδιά που πάσχουν με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές να επωφεληθούν συναισθηματικά και κοινωνικά. Ο ερευνητής αποδέχεται τη λειτουργικότητα του παιδιού, χωρίς να προβλέπει ότι αυτό διατρέχεται από ένα εσωτερικό κίνητρο για να βελτιώσει αυτή τη λειτουργικότητα. Έτσι δίνεται στο παιδί η δυνατότητα να διαλέξει το μονοπάτι να εντάσσεται στις αλλαγές από μόνο του ενώ ταυτόχρονα αυξάνεται η αυτονομία του παιδιού στο χώρο του παιχνιδιού τον οποίο έχει επιλέξει μόνο του.

Σε αυτή τη προσέγγιση ο ρόλος του ερευνητή δεν έχει τη μεγαλύτερη βαρύτητα. Δεν δίνεται καμία οδηγία στο παιδί για το πως να χρησιμοποιήσει τα διάφορα υλικά αλλά ούτε ο ερευνητής παραμβαίνει με οποιοδήποτε τρόπο για να επιταχύνει την εμφάνιση επιθυμητών συμπεριφορών, οι οποίες μέσα από ένα τέτοιο υποστηρικτικό πλαίσιο εμφανίζονται από μόνες τους. ο ερευνητής είναι αυτός που θα πρέπει να εμπνεύσει το παιδί και θα το συνοδεύσει, ενώ κατά τον Carl Rogers ακολουθούνται τρεις (3) βασικές αρχές, οι οποίες είναι η εμπάθεια, ενσυναίσθηση και η μη – κατευθυντικότητα. (Μπακιρτζής 2006)

Η βασική αρχή του μη κατευθυνόμενου παιχνιδιού είναι η διαρύθμιση του περιβάλλοντος προκειμένου να αυξηθούν τα κίνητρα και οι ευκαιρίες του παιδιού που πάσχει με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ώστε να ανταποκριθεί σε διαφορετικά περιβαλλοντικά ερεθίσματα. Η εκπαίδευση στη πιλοτική αντίδραση είναι μία παρεμβατική μέθοδος που έχει σχεδιαστεί για ανθρώπους που ζούν ή εργάζονται με τέτοια άτομα. Η συγκεκριμένη μέθοδος χρησιμοποιεί μια πιλοτική συμπεριφορά για να μεταβάλλει μία άλλη. (Laushey, C. J & Helfin, L. J, 2006)

Τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά εκπαιδεύονται για να χρησιμοποιούν τη πιλοτική εκπαίδευση μέσω υπόδυσης ρόλου, μίμησης προτύπου και διδασκαλίας. Στη συνέχεια εφαρμόζουν την ίδια στρατηγική σε παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Τα παιδιά αυτά που συμμετέχουν σε τέτοια προγράμματα είναι σε θέση και μετά το πέρας τους να εμπλακούν σε υψηλά επίπεδα αλληλεπίδρασης μέσω του παιχνιδιού με αντικείμενα και χρήση λόγου. (Tsao & Odom, 2006)

Κατά τη παρέμβαση των Joseti – Ryan (2004), μετά απο δεκαέξι (16) συνεδρίες με το παιδί και τρεις (3) με τους γονείς, παρουσιάστην αλλαγές σε τομείς όπως η σύναψη δεσμού με το θεραπευτή, η αυτονομία του παιδιού, η ανάπτυξη του συμβολικού παιχνιδιού και η φροντίδα του παιδιού προς τον εαυτό του. Όλη αυτή η διαδικασία είναι χρονοβόρα σε σχέση με τις άλλες προσεγγίσεις αλλά γι αυτό το λόγο τα αποτελέσματά της είναι πιο αξιόπιστα και ανθεκτικά στο χρόνο.

Θεωρούμε οτι είναι μία προσδοκώμενη προσέγγιση, η οποία όμως πρέπει να διερευνηθεί περισσότερο ενώ ένας πιθανός συνδυασμός της με συμπεριφορικές προσεγγίσεις μπορεί να είναι ιδανικός για μία ολιστική προσέγγιση σε παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές.

3.3 Ψυχοδυναμικές Προσεγγίσεις Ψυχαναλυτικού Τύπου

Το ψυχοδυναμικό κομμάτι της προσέγγισης βασίζεται στην ολόπλευρη αντιμετώπιση του παιδιού και τα βασικά σημεία στα οποία επικεντρώνεται είναι: η κοινωνικοποίηση του παιδιού, η παιδαγωγική δουλειά στη τάξη, η ψυχοθεραπεία με το παιδί και την υποστηρικτική ή συμβουλευτική δουλειά με την οικογένεια. (Ζώνιου Σιδέρη 2004)

Η κοινωνικοποίηση του παιδιού δεν περιορίζεται μόνο μέσα στην ομάδα της τάξης αλλά αφορά στη συμμετοχή τους και την κατα το δυνατό προσαρμογή τους στο εκπαιδευτικό πλαίσιο της περιοχής που ζούν και στο ευρύτερο σύνολο. Αυτό πραγματοποιείται με εβδομαδιαίες εξόδους σε διάφορους χώρους μέσω της περιβαλλοντικής εκπαίδευσης, θεατρικών παραστάσεων και άλλων.

Στην ατομική ψυχοθεραπεία η οποία βασίζεται στο ψυχοδυναμικό μοντέλο είναι εκπαιδευόμενοι όλοι οι ψυχοθεραπευτές οι οποίοι απευθύνονται όχι μόνο στη συμπεριφορά αλλά και σε λειτουργίες του υποσυνείδητου. Επειδή η ψυχοθεραπεία αυτή απευθύνεται σε παιδιά με σοβαρή παθολογία, χρησιμοποιούνται και μυστικά αντικείμενα, τα οποία έχουν τη ψυχική οργάνωση του παιδιού.

Άλλο ένα πολύ σημαντικό κομμάτι είναι η δουλειά με τους γονείς, η οποία είναι απαραίτητη για να έχει αποτέλεσμα η θεραπευτική παρέμβαση. Οι συναντήσεις των γονέων με τους ψυχοθεραπευτές είναι συχνές ώστε να αλληλοενημερώνονται για την πορεία του παιδιού και να συζητάνε διάφορα θέματα που τους απασχολούν, όπως για παράδειγμα η συμπεριφορά του παιδιού ή των γονέων και διευκρινιστικά ως προς τα αρνητικά.

Τέλος, η δουλειά μέσα στη τάξη έχει ως στόχο τη συνεργασία των παιδιών μεταξύ τους και λειτουργεί ως σταθερό πλαίσιο στο οποίο επιτρέπει στο παιδί να παλινδρομήσει. Αυτό σημαίνει ότι ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού η φροντίδα μπορεί να απευθύνεται τόσο στο σώμα και τις σωματικές λειτουργίες όσο και στη σχέση του με τα φυσικά αντικείμενα στο συμβολισμό και το λόγο. Όπως παρατηρείται όλες οι θεωρίες αλληλεπικαλύπτονται για αυτό η θεραπευτική παρέμβαση μπορεί να ενσωματώνει στοιχεία από άλλες θεωρητικές προσεγγίσεις.

3.4 Συνεργασία με τους Γονείς

Η σημαντικότητα της εκπαίδευσης των γονέων των παιδιών που πάσχουν με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές τονίστηκε αρχικά από τον Lonoas και τους συνεργάτες του Koegel, Simmons και Long (2003) οι οποίοι παρατήρησαν πως παιδιά των οποίων οι γονείς δεν είχαν εκαπιδευτεί μετά από σύντομο χρονικό διάστημα έχασαν τις δεξιότητες που είχαν αποκτήσει.

Οι γονείς διδάσκονται με ποικιλία τεχνικών για να βελτιώσουν τη σχέση τους με το παιδί με σκοπό να αυξήσουν τις δεξιότητες επικοινωνίας τόσο τις δικές τους όσο και των παιδιών τους και να μειώσουν τη στερεοτυπική συμπεριφορά. Η εκπαίδευση των γονέων έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει τη ποιότητα ζωής της οικογένειας μειώνοντας το γονεϊκό άγχος και αυξάνοντας το δημιουργικό χρόνο που περνάει η οικογένεια μαζί. Επίσης, οι γονείς που συμμετείχαν σε τέτοιου είδους προγράμματα αναφέρουν πως είναι αισιόδοξοι για την ικανότητά τους να επηρεάσουν την ανάπτυξη του παιδιού τους χωρίς να εγκαταλείψουν την προσπάθειά τους με το πέρασμα του χρόνου. (Yang, Wolfberg, Wu, Hwu, 2003)

Παρόλο που η συναικπαίδευση των γονέων θεωρείται βασικό στοιχείο για κάθε επιτυχημένη παρέμβαση σε παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές σπάνια περιλαμβάνεται στα προγράμματα των δημόσιων σχολείων.

Ένας από αυτούς είναι η μη κατάρτιση των εκπαιδευτικών για κάτι τέτοιο οι οποίοι δεν γνωρίζουν πως οι ενήλικες μαθαίνουν ούτε τις τεχνικές για να διδάξουν στους γονείς συγκεκριμένες δεξιότητες.

Πολλοί ερευνητές έχουν συμπεριλάβει στα προγράμματα παρέμβασής του, τους γονείς και έχουν παρατηρήσει θετικά αποτελέσματα όσον αφορά τα οφέλη που αποκομίζουν τα παιδιά. Ο Ingersoll (2011) παρατήρησε πως μετά από ένα πρόγραμμα οι γώσεις και η ικανοποίηση των γονέων αυξήθηκαν κάτι παρόμοιο παρατηρήθηκε και από τη μεριά των εκπαιδευτικών.

Μια άλλη έρευνα έχει επισημάνει τα οφέλη που προκύπτουν από τη συμμετοχή των γονέων στο παιχνίδι των παιδιών τους με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή καθώς με αυτό τον τρόπο ενισχύεται η ανάπτυξη πρώιμου παιχνιδιού με αντικείμενο το οποίο είναι ένα πρώιμο στάδιο του συμβολικού παιχνιδιού. Παρόμοια έρευνα της οποίας οι παρεμβάσεις έλαβαν χώρα τόσο στο χώρο του σχολείου όσο και του σπιτιού διαπιστώνει πως η παρουσία των γονέων λειτουργεί ως πηγή ασφάλειας για το παιδί το οποίο έτσι αποδιοργανώνεται λιγότερο ψυχικά γι αυτό και ανταποκρίνεται καλύτερα στα ερεθίσματα του παιχνιδιού που τους παρεχόταν.

Για να είναι μία παρέμβαση επιτυχημένη από τη πλευρά των γονειών πρέπει να πληρούνται κάποιες προϋποθέσεις όπως:

A) Ψυχική διαθεσιμότητα και σημαντική ετοιμότητα

B) Ένας χώρος κατάλληλα διαμορφωμένος για παιχνίδι

Γ) Ένα κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ο γονιός είναι παρόν για να αλληλεπιδράσει με το παιδί

Δ) Ένας γονιός ευαίσθητος στις ανάγκες του παιδιού που είναι ικανός να προσφέρει τόσο τις εσωτερικές όσο και τις εξωτερικές συνθήκες που περιέγραψε ο Carl Rogers όπως ευσυναίσθηση, εμπάθεια και ανεπιφύλακτα θετική αποδοχή (Singer, G. D. & Singer, L. G., 1992, Μπαρκιντζής 2006)

Παρόλα τα οφέλη που προκύπτουν από τέτοιου είδους παρεμβάσεις αναδύονται διάφορα ζητήματα τα οποία είναι σημαντικά όπως εάν είναι καλύτερα η ομαδική ή η εξατομικευμένη εκπαίδευση των γονέων. Ένα άλλο καίριο ζήτημα είναι η επιμόρφωση των εκπαιδευτικών που θα αναλάβουν τέτοιου είδους προγράμματα καθώς και το χρονικό διάστημα που αυτά θα διαρκούν και το που θα λαμβάνουν χώρα. Είναι ζητήματα που επιδέχονται συνεργασία και καλή διάθεση από όλες τις πλευρές για μια μέθοδο ιδιαίτερα ελπιδοφόρα.

4 ΕΝΤΑΞΙΑΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Παρακάτω αναφέρονται κάποιες από τις παιδαγωγικές παρεμβάσεις, οι οποίες έχουν σαν στόχο την ένταξη των παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές στο πλαίσιο της τάξης στην οποία έχουν γραφτεί.

Η θεραπευτική προσέγγιση βασίζεται στο ψυχοδυναμικό μοντέλο προσέγγισης σε όλα τα επίπεδα, δηλαδή παιδαγωγική δουλειά στη τάξη, κοινωνικοποίηση, ψυχοθεραπεία του παιδιού και υποκριτική και συμβουλευτική δουλειά με την οικογένεια. Στο προσωπικό συμπεριλαμβάνονται βρεφοκόμος, ψυχοπαιδαγωγός, νηπιαγωγός, ψυχολόγος, παιδοψυχολόγος, παιδοψυχίατρος, κοινωνικός λειτουργός, μουσικός, κινησιοθεραπευτής και άλλοι. (Ζώνιου – Σιδέρη, 2004)

Μία άλλη ενταξιακή προσέγγιση που πραγματοποιείται έχει ως στόχο την ενσωμάτωση των παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές διαταραχές στη γενική τάξη του νηπιαγωγείου. Η αποκλειστική ενασχόληση της εξειδικευμένης νηπιαγωγού με το νήπιο και η εξατομικευμένη εκπαίδευση έχει σαν αποτέλεσμα τη βελτίωση της αυτοεξηγηρητέτησης του νηπίου. Από την άλλη πλευρά η ενασχόληση του νηπίου με παιχνίδια έκφρασης και ειδικότερα με τη δραματοποίηση μιας ιστορίας ή ενός παραμυθιού που έχει ως αποτέλεσμα τη παραγωγή και τη χρήση λειτουργικού προφορικού λόγου και την ελαχιστοποίηση των δυσκολιών επικοινωνίας του νηπίου με τους άλλους. Τέλος, μέσα από ένα σύστημα αξιολόγησης διαπιστώθηκε ότι το νήπιο ενσωματώθηκε κοινωνικά σε ένα δίκτυο δημιουργώντας φιλίες με τα υπόλοιπα παιδιά και όχι απλώς συνυπάρχοντας μαζί τους.

Ένα άλλο πρόγραμμα ένταξης το οποίο έχει λάβει χώρα στη Βιέννη και είναι κάτι αντίστοιχο, θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί και στην Ελλάδα. Κατά το σχολικό έτος 1997 – 98 μία ομάδα γονέων με δική της πρωτοβουλία συνέβαλε στην λεναρξη του προγράμματος σε κάθε ενταξιακή τάξη, μια τάξη με είκοσι (20) παιδιά από τα οποία τέσσερα ήταν με ειδικές ανάγκες και δύο δασκάλους. Από το 1997 – 98 έως και το 2000 είχαν ενταχθεί δεκαεπτά (17) παιδιά. Κατά την τελική αξιολόγηση σε όλα τα παιδιά παρατηρήθηκαν αξιοσημείωτες αλλαγές, όπως: υψηλότερες γνωστικές επιδόσεις, αύξηση των ικανοτήτων επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης, προβιβασμός στην επόμενη τάξη. (Mutschlecher, Berger, Feuser, 1997)

Από όλα τα παραπάνω είναι σαφές ότι η έναρξη των παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές είναι εφικτή αν και εφόσον συνυπάρχουν κάποιες προϋποθέσεις όπως η υποστήριξη και η κατάρτιση των εκπαιδευτικών, σεβασμός στο ρυθμό των παιδιών αυτών και στενή συνεργασία με ειδικούς και την οικογένεια, 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/books/syndrome/autism)

4.1 Κοινωνική Αλληλεπίδραση

Ένα χαρακτηριστικό πρώιμο σημάδι των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών είναι η διαταραγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και αυτό συνεχίζει και στην ενήλικη ζωή. Τα παιδιά που πάσχουν με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές μπορεί αν είναι τρυφερά, όμως αυτό γίνεται μόνο με τους δικούς τους όρους και χωρίς την αναμενόμενη χαρά και τις αντιδράσεις που μπορεί να δει κανείς σε παιδιά της ίδιας ηλικίας με φυσιολογική ομαλή ανάπτυξη. (www.autismhellas.gr/el/Default.aspx)

Τα παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές τείνουν να μην έχουν την ικανότητα να συνάπτουν δεσμούς με τους άλλους και προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες. Τα παιδιά με τις πιο ήπιες μορφές αλληλεπιδρούν κοινωνικά, όμως οι αλληλεπιδράσεις αυτές δεν έχουν την ζεστασιά και την ευαισθησία προς τα αισθήματα και τις ανάγκες των άλλων. στις σοβαρές περιπτώσεις τα παιδιά μπορεί να φαίνονται εντελώς αποκομμένα ή/και οι περιορισμένες αλληλεπιδράσεις τους εμφανίζονται μηχανικά. (www.autismhellas.gr/el/Default.aspx)

Η απουσία κοινωνικών δεξιοτήτων ή/και η ύπαρξη ελλειμματικών κοινωνικών δεξιοτήτων μπορεί να αλλάξει με το καιρό ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού, όπως φαίνεται και παρακάτω. (www.autismhellas.gr/el/Default.aspx)

Βρεφική Ηλικία

- Αδιαφορία ή αποστροφή προς την τρυφερότητα ή την φυσική επαφή
- Απουσία βλεμματικής επαφής, απαντητικότητας στο πρόσωπο ή κοινωνικά κατευθυντικών χαμογέλων
- Αδυναμία αντίδρασης στη φωνή των γονιών

Πρώιμη Παιδική Ηλικία

- Μικρός βαθμός ή απουσία μίμησης πράξεων
- Δεν επιδεικνύουν ουτε 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 ενήλικες

Ύστερη Παιδική Ηλικία

- Αδυναμία να συμμετέχουν στο παιδί άλλων παιδιών ή ανάρμοστες απόπειρες σε κοινό παιχνίδι
- Απουσία επίγνωσης των κανόνων της σχολικής τάξης, ασκούν κριτική στο δάσκαλο, δεν επιθυμούν να συνεργάζονται σε δραστηριότητες της τάξης, αδυναμία να εκτιμήσουν ή να ακολουθήσουν το τρέχον ύφος του λόγου, τη τρεχουσα ενδυμασία ή τα τρέχοντα ενδιαφέροντα
- Εύκολα αναστατώνονται από κοινωνικά ή άλλα είδη ερεθισμάτων
- Αποτυγχάνουν να έχουν κανονικές σχέσεις με τους ενήλικες (www.autismhellas.gr/el/Default.aspx)

4.2 Επικοινωνία

Η αποτυχία του να αναπτύξει τη γλώσσα ένα παιδί είναι συχνά το πρώτο σημάδι που κάνει τους γονείς να αναζητήσουν ιατρική βοήθεια. Η διαταραγμένη επικοινωνία επηρεάζει και τις λεκτικές και τις μη λεκτικές δεξιότητες. Μπορεί να ποικίλει από μια πλήρη απουσία λεκτικής ομιλίας εως τη χρήση μοτίβων ομιλίας και γλώσσας που είναι εντελώς ατομικά. Ακόμα και αν ένα παιδί αναπτύσσει σωστή γλώσσα και ομιλία γραμματικά, μπορεί να μην είναι ικανό να διατηρήσει μια συνομιλία με νόημα. Η επικοινωνία συχνά αποτελείται από αδιάκοπη ομιλία προς τους άλλους πάνω σε ένα αγαπημένο θέμα, ακόμα και αν οι άλλοι προσπαθούν να πάρουν μέρος στη συζήτησή προσπαθούν να βάλουν τέλος σε αυτή.

Η κατανόηση της γλώσσας συχνά καθυστερεί και τα περισσότερα παιδιά που πάσχουν με κάποια σοβαρή περίπτωση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών δεν μπορούν να καταλάβουν μία απλή ερώτηση. Επίσης, τα παιδιά αυτά δεν μπορούν να καταλάβουν ή να μάθουν πλήρως τη κοινωνική χρήση της γλώσσας. Δεν μπορούν να ενσωματώσουν χειρονομίες μέσα στη συζήτηση, να κατανοήσουν το χιούμορ ή το υπαινικτικό νόημα μιας συνομιλίας. Όπως και με τις κοινωνικές δεξιότητες, η έκπτωση της γλώσσας και της επικοινωνίας έχουν διακριτές εκδηλώσεις κατά τη διάρκεια των σταδίων της παιδικής ηλικίας. (www.autismhellas.gr/el/Default.aspx)

Βρεφική Ηλικία

- Έλλειψη μωρολογίας, δεν δείχνουν ούτε κάνουν άλλες χειρονομίες μέχρι την ηλικία των 12 μηνών
- Αποτυχία να μιλήσουν απλές λέξεις μέχρι την ηλικία των 18 μηνών
- Δεν έχουν αυθόρμητα φραστικά σχήματα δύο λέξεων μέχρι την ηλικία των 24 μηνών
- Απώλεια λεξιλογίου που είχε αποκτηθεί προηγουμένως (www.autismhellas.gr/el/Default.aspx)

Πρώιμη Παιδική Ηλικία

- Μειωνεκτική γλωσσική εξέλιξη, ειδικά ως προς τη κατανόηση
- Ασυνήθιστη χρήση της γλώσσας
- Επαναληπτική χρήση των λέξεων ή φράσεων αντί για την χρήση φυσιολογικής γλωσσικής ανταπόκρισης, δηλαδή η γνωστή ηχολαλία
- Φτωχή αμταπόκριση όταν ακούν το όνομά τους
- Έλλειψη αντίδρασης σε λεκτικές νύξεις. Οι γονείς στην αρχή μπορεί να νομίζουν ότι το παιδί έχει πρόβλημα ακοής ή είναι κωφό.
- Ελλειμματική μη λεκτική επικοινωνία, δεν δείχνουν ή έχουν δυσκολία να ακολουθήσουν ένα σημείο και να αποτυγχάνουν να χαμογελάσουν κοινωνικά ή/και να μοιραστούν την ευχαρίστηση και να ανταποκριθούν στο χαμόγελο των άλλων.
(www.autismhellas.gr/el/Default.aspx)

Ύστερη Παιδική Ηλικία

- Ανώμαλη γλωσσική ανάπτυξη, η οποία περιλαμβάνει αλαλία και ανωμαλίες ως προς την ένταση, τη συχνότητα και τον ρυθμό της ομιλίας σε σχέση με την απόδοση διαφορετικών νοημάτων λέξεων
- Εμμένουσα ηχολαλία
- Λανθασμένη χρήση των αντώνυμων, για παράδειγμα αναφέρονται στον εαυτό τους ως «εσυ», «αυτός» ή «αυτή», σε παιδιά που είναι άνω των 3 ετών
- Ασυνήθιστο λεξιλόγιο για την ηλικία ή την κοινωνική ομάδα του παιδιού
- Περιορισμένη χρήση της γλώσσας ή της επικοινωνίας ή έχουν τη τάση να μην μιλάνε ελεύθερα και ασταμάτητα μόνο για συγκεκριμένα ζητήματα.
(www.autismhellas.gr/el/Default.aspx)

5 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

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:

- **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 να έχει ειδικές δεξιότητες χειρισμού της λεκτικής και της μη λεκτικής επικοινωνίας (Παπαδαντωνάκη, 2012).
- **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).
- **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).

- **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).

- **Εκτίμηση το αποτελέσματος**

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 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.

• 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 αποκτούν το αίσθημα της ικανοποίησης όταν πετυχαίνουν τα επιθυμητά αποτελέσματα (LeFevre, 2005).

• 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).

• 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 στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές είναι σύνθετες διαταραχές τα συμπτώματα των οποίων 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. Οι επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας είναι αυτοί που κυρίως συνεργάζονται σε συνεχή βάση με τα άτομα αυτά αλλά και με τις οικογένειές τους. Με τις γνώσεις και την εμπειρία τους συμμετέχουν τόσο στη διάγνωση της διαταραχής 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 άτομο αυτό 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 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 Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και αναλύεται ο ρόλος του νοσηλευτή σε κάθε τους στάδιο.

5.1 Εκτίμηση της κατάστασης του ασθενή

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:

- **Ελλείμματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση**

Τα άτομα με αυτιστική διαταραχή δεν ανταποκρίνονται ή δε 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)

- **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 απύσχα ή κοινωνικά ακατάλληλη (Townsend, 2011).

- **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 φαντάζονται «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 αιτιών 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.α.)
- 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).

5.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή

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-V (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 κρίσιμης 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 αυτόεκτίμησή 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.

5.3 Ο ρολος 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 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 κάποιας μορφής 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 ματαιώσης 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 ξεκάθਾਰου 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 αυτοεκτίμησή 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 νοσηλεύτης 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 –Guttmovz, 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 νοσηλεύτης 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 επιτρέπει 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 – Guttoz, 2008).

Για παράδειγμα, ένα αυτιστικό άτομο μπορεί να οδηγηθεί σε υστερικό ξέσπασμα όταν το ακουμπήσει μία παγοκυψέλη 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 που παρουσιάστηκαν στην ενότητα 1.10.3. 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 διαφορές 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 (Harisson 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 ιδιαιτεροτήτων 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)

6 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

Γενά Α. (2002), *Αυτισμός και Διαχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*, Αθήνα

Γεωργακόπουλος Π., (2008). Το σύνδρομο Rett, *Θέματα Μαιευτικής – Γυναικολογίας*, 2:138-142

Γκονέλα Ε., (2008). *Αυτισμός αίνιγμα και πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση – Για γονείς, εκπαιδευτικούς Γενικής και Ειδικής Αγωγής και νηπιαγωγούς*, Αθήνα: Οδυσσέας

Καλύβα Ε., (2005). *Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές Προσεγγίσεις*, Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση

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

LeFevre R. (2005). *Εφαρμόζοντας τη νοσηλευτική διεργασία : προάγοντας τη συνεργατική φροντίδα*, Αθήνα: Παρισιανός

Μάνος Ν., (1997). «*Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*». Θεσσαλονίκη: University Studio Press

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

Παπαγεωργίου Β., (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*, *Νοσηλευτική*, 51(1): 7- 9

Peeters T., (2000). *Αυτισμός. Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*, Αθήνα: ΕΕΠΑΑ

Wing L., (2000). *Το αυτιστικό φάσμα – Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες*, Αθήνα: ΕΕΠΑΑ

Συνοδινού Κ. (2007), *Ο παιδικός αυτισμός*. Αθήνα. Καστανιώτης

ΚακούροςΕυθύμιος, Μανιαδάκη Κατερίνα (2005), *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων*
ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ, ΤΥΠΩΘΗΤΩ – ΓΙΩΡΓΟΣ ΔΑΡΔΑΝΟΣ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

Anglely M., Young R., Ellis D., Chan W., McKinnon R., (2007). Children and autism – Part1 recognition and pharmacological management, *Australian Family Physician*, 36(9):741-744

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*, 14(3):173-182

Brown –Guttovz H., (2008). Caring for a child with autism, *LPN2008*, 4(3):28- 34

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

Harrison 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*, 35(4):240-245

Hoffman E., Taylor K. (2009). Are we making progress against autism, *American Nurse Today*, 4(6):20-25

Johnson C, Myers S., (2007) Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders, *Pediatrics*. 10:1183-1215.

Ingersoll B. (2011). Recent Advances in Early Identification and Treatment of Autism, *Current Directions in Psychological Science*, 5(20):335-339

Phillips R. (2010). Tackling the challenges of autism, *Nursing Made Incredibly Easy! - Featured Journal*, 8(5): 42 - 51

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*, 20(3):163-169

Stahmer, A., (1999). Using pivotal response training to facilitate appropriate play in children with autistic spectrum disorders, *Child Language Teaching and Therapy*, 15:29-40.

Steyaert J., De La Marche W. (2008). What’s new in autism?, *European Journal of Pediatrics*. 167:1091-1101.

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

Wang L, Anglely MT, Gerber JP, Sorich MJ. (2011). A review of candidate urinary biomarkers for autism spectrum disorder, *Biomarkers*,16(7):537-552.

ΗΑΕΚΤΡΟΝΙΚΗ

www.noesi.gr/book/syndrome/autism

<http://el.wikipedia.org/wiki/Αυτισμός>

www.autismhellas.gr/rl/Default.aspx

www.infokids.gr/2015/04/2-apriliou-pagkosmia-imera-toy-aytismo/

