

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΣΕΥΠ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ  
**ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΤΟΥ  
ΚΟΙΝΟΤΙΚΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ**

**AUTISM AND THE INTERVENTION OF THE COMMUNITY  
NURSE**



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΕΥΑΝΘΙΑ ΧΑΤΖΗΡΩΤΗ

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΚΥΡΙΑΚΗ ΣΑΜΑΡΤΖΗ

ΠΑΤΡΑ 2015



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

---

Ο αυτισμός αποτελεί διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης ενός ατόμου, που χαρακτηρίζεται από προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση και την επικοινωνία. Πρόκειται για νόσημα με πολυπαραγοντική αιτιολογία, όπου γενετικοί παράγοντες αλληλεπιδρούν με περιβαλλοντικούς και καθορίζουν το κίνδυνο εμφάνισης αλλά και το κλινικό φαινότυπο της διαταραχής. Στοιχεία μελετών υποδεικνύουν αλλαγές στη συνδεσιμότητα των νευρώνων στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο ως το νευροβιολογικό υπόστρωμα αυτών των διαταραχών. Επιπλέον, τα γονίδια που έχουν συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης αυτισμού συμμετέχουν σε σημαντικά νευροδιαβιβαστικά μονοπάτια και παίζουν κριτικό ρόλο στην ανάπτυξη και λειτουργία των συνάψεων στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο.

Η σπουδαιότητα της σωστής διάγνωσης και εξατομικευμένης θεραπευτικής προσέγγισης αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο για τα παιδιά με αυτισμό. Η Κοινωνική νοσηλευτική αποτελεί μια από τις σημαντικές ειδικότητες της σύγχρονης νοσηλευτικής διεθνώς, στην συνεισφορά της οποίας βασίζεται κατά ένα σημαντικό μέρος η φροντίδα της υγείας του ατόμου έξω από το νοσοκομείο. Όταν πρόκειται για παιδί με αυτισμό, η φροντίδα αυτή αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την σωστή εξέλιξη του παιδιού σε έναν ενήλικα προσαρμοσμένο στη κοινωνία και όσον το δυνατό πιο ανεξάρτητο.

Η εξατομικευμένη αξιολόγηση της κατάστασης του ατόμου και της οικογένειας, η ιεράρχηση των συμπτωμάτων, ο καθορισμός των στόχων της παρέμβασης, η συστηματική φροντίδα της σωματικής υγείας, η εκπαίδευση και η εφαρμογή διαφορετικών θεραπευτικών προσεγγίσεων σε διαφορετικές φάσεις της ζωής του ατόμου αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για την σωστή αντιμετώπιση του προβλήματος.

Τα άτομα με αυτισμό έχουν ανάγκη από οργανωμένο δίκτυο υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης, ικανό να ανταποκριθεί μακροχρόνια στις μεταβαλλόμενες ανάγκες τους. Η σωστή εφαρμογή της νομοθεσίας κάθε κράτους σύμφωνα με τα δικαιώματα του παιδιού με αυτισμό όπως έχουν καταγραφεί από την Ευρωπαϊκή Ένωση είναι πολύ σημαντικό.

## *SUMMARY*

---

Autism is a disorder of psychological development of an individual, characterized by problems in social interaction and communication. It is a disease with multifactorial etiology, in which genetic factors interact with environmental factors and define the risk and the clinical phenotype of the disorder. Evidence from studies indicates changes in connectivity of the neurons in the developing brain as the neurobiological substrate of these disorders. Furthermore, genes that have been associated with an increased risk of developing autism participate in important neurotransmitter pathways and play a critical role in development and function of synapses in the developing brain.

The importance of proper diagnosis and personalized therapeutic approach is the cornerstone for children with autism. Community nursing is one of the major specialties of nursing internationally, the contribution of which plays an important role in taking care of one's health outside the hospital. When it comes to children with autism, this care is an important factor for the proper development of the child in an to become an adult-adapted to society and as independent as possible.

The individual assessment of the health situation of the individual and the family, hierarchy of symptoms, the determination of the intervention objectives, systematic care of physical health, education and the application of various therapeutic approaches to different phases of one's life are essential conditions for the proper management of the problem.

People with autism are in need of an organized network of health and education services, able to respond to changing long-term needs. The correct application of the legislation of each Country in accordance with the rights of children with autism as recorded by the European Union is very important.

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

---

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα Καθηγήτριά μου κ. Κυριακή Σαμαρτζή για την αμέριστη υποστήριξη της τόσο κατά την διάρκεια της εκπόνησης της πτυχιακής μου όσο και κατά την διάρκεια των σπουδών μου.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω τα υπόλοιπα μέλη της επιτροπής όχι μόνο γιατί συμμετέχουν στην εκπόνηση και παρουσίαση της πτυχιακής αλλά και για την εκπαιδευτική τους αρτιότητα κατά την διάρκεια των σπουδών μου.

Τέλος θα ήθελα από καρδιάς να ευχαριστήσω την οικογένεια μου για την συνεχή τους υποστήριξη, υπομονή, αγάπη και εμπιστοσύνη που μου έχουν δείξει όχι μόνο κατά την διάρκεια των σπουδών μου αλλά και σε όλη μου την ζωή.

Ο αυτισμός αποτελεί αναπτυξιακή διαταραχή του ανθρώπου και συγκεκριμένα διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης ενός ατόμου. Τα άτομα με αυτιστικού τύπου διαταραχή έχουν:

- δυσκολίες στη κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα
- δυσκολίες στην επικοινωνία και τη χρήση της γλώσσας
- περιορισμένο, στερεότυπο και επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων καθώς επίσης ιδιόρρυθμη συμπεριφορά
- ανομοιογενή ανάπτυξη γνωστικών λειτουργιών όπως είναι η μνήμη, η προσοχή, η αντίληψη, σκέψη, η ικανότητα επίλυσης προβλημάτων και
- συχνά ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων για παράδειγμα μπορεί να μη δείχνουν ότι πονάνε αλλά αντιδρούν υπερβολικά σε θορύβους

Σύμφωνα με τη πέμπτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών διαταραχών τον Μάιο του 2013 στις Διαταραχές Φάσματος Αυτισμού περιλαμβάνονται ο κλασικός αυτισμός ή αυτιστική διαταραχή, το σύνδρομο Ασπεργκερ, το σύνδρομο Ρετ, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη καθοριζόμενη<sup>2</sup>

Σκοπός της παρούσας πτυχιακής είναι να μελετηθεί από βιβλιογραφικά δεδομένα τι ακριβώς είναι ο αυτισμός, η γενετική βάση του, τα νέα δεδομένα για θεραπεία, η σωστή εκπαίδευση καθώς και ο σημαντικός ρόλος του κοινωνικού νοσηλευτή.

Το πρώτο κεφάλαιο αναφέρεται στα τελευταία δεδομένα όσον αφορά τις γνώσεις που έχουν αποκτηθεί για την γενετική βάση του αυτισμού αλλά και των συνδρόμων στο φάσμα του αυτισμού. Η γενετική βάση του αυτισμού δεν έχει ακόμη πλήρως διευκρινιστεί και οι έρευνες σε αυτό τον τομέα συνεχίζονται.

Το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στις διαγνωστικές εξετάσεις και στην δυνατότητα πρόληψης του αυτισμού. Όπως είναι φυσικό εφόσον ο αυτισμός αποτελεί νευρολογική διαταραχή οι περισσότερες εξετάσεις επικεντρώνονται στην απεικόνιση της εγκεφαλικής λειτουργίας. Για την γενετική διάγνωση γίνεται εκτίμηση από κλινικούς γενετιστές ώστε να διαπιστωθεί εάν τα αυτιστικά χαρακτηριστικά αποτελούν τμήμα κάποιου γνωστού συνδρόμου ή ο ασθενής παρουσιάζει μη-συνδρομική μορφή, ώστε να καθοδηγηθούν αναλόγως για τις γενετικές εξετάσεις.

Τέλος η πρόληψη έγκειται στην προσφορά προγεννητικής διάγνωσης σε οικογένειες με ιστορικό αυτισμού και εφόσον έχει γίνει γενετική διάγνωση σε προηγούμενο πάσχον άτομο της οικογένειας.

Το 3<sup>ο</sup> κεφάλαιο αναφέρεται πως αντιμετωπίζει η οικογένεια στο σύνολό της ένα παιδί με αυτισμό. Από ποιους ειδικούς επιστήμονες θα πρέπει η οικογένεια να πάρει συμβουλές. Ποια είναι τα συναισθηματικά στάδια αντιμετώπισης του προβλήματος μετά την διάγνωση.

Το 4<sup>ο</sup> κεφάλαιο αναπτύσσει τον ρόλο του κοινοτικού νοσηλευτή στην αντιμετώπιση του παιδιού με αυτισμό καθώς επίσης και τις βοήθειες που μπορεί να παρέχει στην οικογένεια. Ιδιαίτερα εφόσον τα τελευταία χρόνια, τα σημεία παροχής φροντίδας έχουν αλλάξει κατά πολύ. Κατά τις προηγούμενες δεκαετίες, η παροχή φροντίδας γίνονταν ως επί το πλείστον εντός του νοσοκομείου. Σήμερα, η τάση είναι όλο και μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας να μεταφέρεται σε έξω-νοσοκομειακές κοινοτικές δομές και να μειωθούν όσο το δυνατόν οι ημέρες νοσηλείας των «ασθενών». Αναφέρεται επίσης στα διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα και θεραπευτικές διαδικασίες που έχουν αναπτυχθεί τα τελευταία χρόνια για την καλύτερη ένταξη των παιδιών στο κοινωνικό περιβάλλον και την ανεξαρτητοποίηση του σαν ενήλικας.

Το 5<sup>ο</sup> κεφάλαιο αναφέρεται στην πολυσύνθετη διαδικασία ένταξης του παιδιού με αυτισμό στο κοινωνικό σύνολο. Γίνεται αναφορά στο ειδικό σχολικό πρόγραμμα ώστε τα παιδιά αυτά να αρχίσουν σταδιακά να αναλαμβάνουν τις ευθύνες τους και να αναγνωρίζουν ποιες είναι οι ικανότητές τους. Πολύ σημαντικό επίσης είναι η γνώση της Ελληνικής και Ευρωπαϊκής νομοθεσίας για τα άτομα (ενήλικες και παιδιά) με ειδικές ανάγκες.

Η Διπλωματική στο τέλος περιέχει τα δεδομένα «νοσηλευτικής διεργασίας» με την ανάλυση δύο κλινικών περιπτώσεων αυτισμού και αναλύεται ο τρόπος αντιμετώπισης.

<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b>	<b>2</b>
<b>SUMMARY</b>	<b>3</b>
<b>ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ</b>	<b>4</b>
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b>	<b>5</b>

---

## **Α' ΜΕΡΟΣ**

---

<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Γνώση και Κατανόηση του Αυτισμού</b>	
1.1. Τι είναι αυτισμός: Ορισμός, Ιστορική Αναδρομή και Διαγνωστικά κριτήρια	10
1.2. Επιδημιολογία	15
1.3. Βασικές Μορφές του Αυτισμού	16
1.3.1.: Αυτιστική διαταραχή	17
1.3.2.: Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές μη προσδιοριστές αλλιώς	17
1.3.3.: Διαταραχή Asperger	17
1.3.4.: Άτυπη Διαχυτή Αναπτυξιακή Διαταραχή	18
1.4.: Γενετική Βάση του Αυτισμού	18
1.4.1.: Σύνδρομο με αυτιστικά Χαρακτηριστικά	18
1.4.1.1.: Σύνδρομο Rett	19
1.4.1.2.: Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ	20
1.4.1.3.: Σύνδρομο του Landau- Kleffner	20
1.4.1.4.: Σύνδρομο Williams	22
1.4.1.5.: Σύνδρομο Tourette	22
1.4.2.: Χρωμοσωμικές Διαταραχές και Εμπλεκόμενα Γονίδια	24
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Διαγνωστικές εξετάσεις και πρόληψη</b>	
2.1. Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, Αξονική- Μαγνητική τομογραφία	28
2.2. Προγεννητικός έλεγχος	30
2.3. Προληπτικός έλεγχος	31
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Αυτισμός και Οικογένεια</b>	
3.1. Η δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού	34
3.2. Αντιμετώπιση του προβλήματος από την οικογένεια μετά τη διάγνωση	35
3.3. Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας	38
3.4. Οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών τους	39

---

## **Β' ΜΕΡΟΣ**

---

<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή</b>	
4.1. Νοσηλευτική Φροντίδα Βασισμένη στην Κοινότητα	42
4.2. Εκπαιδευτικά προγράμματα για Αυτιστικά Παιδιά	43
4.2.1. Πρόγραμμα TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children)	43

4.2.2. Πρόγραμμα HORIZON	46
4.3. Προγράμματα Θεραπευτικής Αντιμετώπισης του Αυτισμού	47
4.3.1. Εργοθεραπεία.	48
4.3.2. Λογοθεραπεία	51
4.3.3. Ψυχοθεραπεία	54
4.3.4. Άλλες Μορφές Θεραπείας	56
4.4. Ιατρικές και Φαρμακολογικές Θεραπείες	58
<b><i>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Ενταξιακές Προσεγγίσεις</i></b>	
5.1. Ενταξιακές προσεγγίσεις για παιδιά με αυτισμό	62
5.2. Ελληνική Νομοθεσία	63
5.3. Τα Δικαιώματα του Παιδιού με Αυτισμό	66
5.3.1. Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και τα Δικαιώματα των ατόμων με Αυτισμό	68
<b><u>ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ</u></b>	<b>70</b>
<b><i>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ</i></b>	<b>77</b>
<b><i>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</i></b>	<b>78</b>
<b><i>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ:</i></b>	<b>84</b>
Εικόνες παιδιών με αυτισμό και σύνδρομα με χαρακτηριστικά αυτισμού	
Κατάλογος Ιατροπαιδαγωγικών Υπηρεσιών	



## Α' ΜΕΡΟΣ

---

### *ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Γνώση και Κατανόηση του Αυτισμού*

---

## *1.1. Τι είναι αυτισμός: Ορισμός, Ιστορική Αναδρομή και διαγνωστικά κριτήρια*

---

Ο όρος αυτισμός προέρχεται από την ελληνική λέξη «αυτός», και στοχεύει να καθορίσει την αναδίπλωση του ατόμου στον εαυτό του, υποδηλώνοντας απόσταση από την εξωτερική πραγματικότητα που συνοδεύεται από έντονες ψυχοκινητικές διεργασίες. Ο ορισμός επινοήθηκε από τον Bleuler το 1911 για να περιγράψει το σύμπτωμα της σχιζοφρένειας που αφορά την απόσυρση του ασθενούς στις φαντασίες του, έναντι στις οποίες η όποια εξωτερική επίδραση αποτελεί αφόρητη ενόχληση<sup>1</sup>. Ο ψυχίατρος Leo Kanner το 1943, δανείστηκε τον όρο αυτό για να χαρακτηρίσει τις περιπτώσεις 11 παιδιών, που έμοιαζαν εξαιρετικά ως προς την έντονη απομόνωσή τους από το περιβάλλον από την αρχή της ζωής τους και την εμμονή τους σε χαρακτηριστικές συμπεριφορές<sup>2</sup>. Τα στοιχεία αυτά δεν μπορούσαν να ενταχθούν στη διάγνωση της σχιζοφρένειας οπότε εισήχθηκε ο όρος «παιδικός αυτισμός» για να περιγράψει αυτή την ξεχωριστή διαγνωστική κατηγορία. Ένα χρόνο αργότερα, ο Αυστριακός παιδίατρος Hans Asperger περιέγραψε 4 περιπτώσεις παιδιών, των οποίων η κατάσταση έμοιαζε με τον αυτισμό ως προς την κοινωνική και επικοινωνιακή δυσκολίες απομόνωση, αλλά η νοημοσύνη τους κυμαινόταν από κανονική έως υψηλή σε αντίθεση με τους ασθενείς του Kanner<sup>3</sup>. Αυτή η κατηγορία αποτελεί σήμερα το παρεμφερές αλλά ξεχωριστό σύνδρομο Asperger.

Ο αυτισμός θεωρείται ισόβια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που περιλαμβάνει δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα, στην επικοινωνία με περιορισμένο και επαναλαμβανόμενο πρότυπο δραστηριοτήτων, καθώς και στην ανάπτυξη γνωσιακών λειτουργιών<sup>4</sup>. Για τον αυτισμό που εμφανίζεται με βαρύτητα διαφόρου βαθμού και κλινική ποικιλομορφία και συνιστά το αυτιστικό φάσμα, ή διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), έχει συγκεντρωθεί πληθώρα επιδημιολογικών δεδομένων, όπως καταγράφονται σε

---

<sup>1</sup> Kuhn R. *Eugen Bleuler's concepts of psychopathology*. Hist Psychiatry 2004. **15**(59 Pt 3): p. 361-6

<sup>2</sup> Kanner L. *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child 1943. **2**: p. 217-50.

<sup>3</sup> Asperger H. *Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter*. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci 1944. **117**(1): p. 76-136.

<sup>4</sup> Δροσίνου-Κορέα Μ. Μελέτη πάνω στον αυτισμό.. Επιθεώρηση Επιστημονικών και Εκπαιδευτικών Θεμάτων.2000;4: 83-105

εξαιρετικές ανασκοπήσεις<sup>5,6</sup>. Στο σοβαρό άκρο των διαταραχών αυτισμού περιλαμβάνονται παιδιά με νοητική υστέρηση, συγγενείς ανωμαλίες, δυσμορφικά φαινοτυπικά στοιχεία, ενώ στο ήπιο άκρο, όπου ανήκει και το σύνδρομο Asperger, είναι ασθενείς που έχουν νοητικό πηλίκο εντός ή πλησίον του φυσιολογικού εύρους, χωρίς δυσμορφικά στοιχεία. Για τα περισσότερα παιδιά η έναρξη των συμπτωμάτων είναι προοδευτική, συνήθως πριν το 3<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας, αν και έμπειροι κλινικοί ιατροί και ειδικότερα αναπτυξιολόγοι μπορούν να θέσουν τη διάγνωση ήδη από το 2<sup>ο</sup> έτος ενώ 30-40% έχουν μη «εμφανή» έναρξη<sup>7</sup>.

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών V (DSM-V)<sup>8</sup> και τη Διεθνή Ταξινόμηση των Νόσων της δέκατης αναθεώρησης (ICD-10)<sup>9</sup>, ο αυτισμός ανήκει στην ομάδα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών (ΔΑΔ) και χαρακτηρίζεται από εξασθένιση σε τρεις τομείς: 1) της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και αμοιβαιότητας, 2) της λεκτικής, και μη λεκτικής επικοινωνίας και 3) της φαντασίας με επαναλαμβανόμενη, στερεότυπη συμπεριφορά και ενδιαφέροντα (Πίνακας 1). Η ομάδα των ΔΑΔ περιλαμβάνει επίσης σύνδρομα, όπως το Asperger, το Rett, την Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας, και την ΔΑΔ-μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (ΔΑΔ-ΜΠΑ). Ο όρος Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) είναι μία συνώνυμη εναλλακτική ονομασία για τις ΔΑΔ στο DSM-V, και έχει προταθεί να αντικαταστήσει τον όρο ΔΑΔ στο DSM-V. Στην παρούσα πτυχιακή, οι όροι αυτισμός και ΔΑΦ χρησιμοποιούνται ως συνώνυμοι και αναφέρονται στη διαγνωστική κατηγορία της ομάδας των ΔΑΔ. Η έννοια των διαταραχών του αυτισμού ως φάσμα είναι χρήσιμη, εφόσον τα συμπτώματα και η βαρύτητά τους δεν διαφέρουν μόνο μεταξύ των διαφορετικών διαγνωστικών κατηγοριών αλλά και εντός της ίδιας διαγνωστικής κατηγορίας.

---

<sup>5</sup> Asperger H. [Autism in childhood]. *Folia clinica internacional*. 1969;19(2):76-92. Epub 1969/02/01. Autismo en la edad infantil.

<sup>6</sup> Καραντάνος Γ. (1984). Νηπιακός Αυτισμός: Δεδομένα, Σύγχρονες ταξινομήσεις και Μελέτη νευροχημικών παραμέτρων. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ).

<sup>7</sup> Valicenti-McDermott M, Hottinger K, Seijo R, Shulman L. *Age at diagnosis of autism spectrum disorders*. *The Journal of pediatrics*. 2012;161(3):554-6. Epub 2012/06/12.

<sup>8</sup> World Health Organization. *International statistical classification of Diseases and Related Health Problems*. 10<sup>th</sup> revision, 2<sup>nd</sup> edition 3 vols. World Health Organization; Geneva: 1992

<sup>9</sup> American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4<sup>th</sup> ed). Washington: American Psychiatric Publishing; 2000

Η διάγνωση των ΔΑΦ βασίζεται σε κριτήρια συμπεριφοράς αφού δεν είναι διαθέσιμοι διαγνωστικοί βιολογικοί δείκτες. Ενώ ο κλασικός αυτισμός μπορεί να διαγνωστεί με αξιοπιστία μεταξύ των 2 και 4 ετών, η διάγνωση των υπολοίπων διαταραχών μπορεί να είναι περισσότερο πολύπλοκη λόγω των λεπτών διαφορών στα συμπτώματα και της εκδήλωσής τους αργότερα κατά την ανάπτυξη.

Τα τελευταία 20 χρόνια έχουν αναπτυχθεί σταθμισμένα εργαλεία διάγνωσης, με τα οποία η εκτίμηση των ατόμων γίνεται με τρόπο που είναι κρίσιμος και για την ταξινόμηση. Δύο εργαλεία χρησιμοποιούνται συνδυαστικά ευρέως: η Διαγνωστική Κλίμακα Παρατήρησης του Αυτισμού (Autism Diagnostic Observation Schedule- Generic (ADOS-G) και η Αναθεωρημένη Διαγνωστική Συνέντευξη για τον Αυτισμό (Autism Diagnostic Interview- Revised (ADI-R). Τα εργαλεία αυτά έχουν αναπτυχθεί βάσει των κριτηρίων που περιγράφονται στο DSM-V-TR και το ICD-10. Το ADOS-G είναι μία ημιδομημένη σταθμισμένη αξιολόγηση της επικοινωνίας, της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και του συμβολικού ή φαντασιακού παιχνιδιού, ενώ το ADI-R είναι μία ημιδομημένη σταθμισμένη συνέντευξη για τους φροντιστές των ατόμων με ΔΑΦ<sup>10, 11</sup>.

Η ακριβής διάγνωση με τα σταθμισμένα εργαλεία εξασφαλίζει μεγαλύτερη αντικειμενικότητα και συνέπεια στη διάγνωση και οι γονείς έχουν μια ξεκάθαρη εικόνα για την κατάσταση του παιδιού τους. Έτσι μπορούν να ορισθούν σαφείς κατευθυντήριες γραμμές, ως προς την φροντίδα του παιδιού και την υποστήριξη της οικογένειας, και να παρασχεθούν έγκαιρες εκπαιδευτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις που θα καλύπτουν τα λειτουργικά προβλήματα του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού<sup>12</sup>.

<b>Διαγνωστικά Κριτήρια κατά DSM-V για Αυτιστική Διαταραχή</b>
<b>A. Απαιτούνται τουλάχιστον έξι κριτήρια από το 1, 2 και 3 (≥ δύο από το 1 και ≥ ένα από το 2 και 3):</b>
<b>1. Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική αλληλεπίδραση (εκδήλωση</b>

<sup>10</sup> Le Couteur A, Rutter M, Lord C, *et al.* Autism diagnostic interview: a standardized investigator-based instrument. *J Autism Dev Disord* 1989. **19**(3): p. 363-87.

<sup>11</sup> Rutter M, Le Couteur A, and Lord C, *Autism diagnostic interview-revised*2003, Los Angeles: CA: Western Psychological Services.

<sup>12</sup> Gelder MC, Lopez-Ibor JJ, Andreasen N. Σύγχρονη Ψυχιατρική. Συντονισμός-Πρόλογος Ελληνικής έκδοσης: Σολδάτος Κ. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2008.

**τουλάχιστον δύο χαρακτηριστικών):**

- έντονη έκπτωση στη χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών, όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης
- αδυναμία ανάπτυξης σχέσεων με συνομήλικους, ανάλογα με το αναπτυξιακό τους επίπεδο
- έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα (π.χ. έλλειψη να επιδεικνύει, να φέρνει στην κουβέντα ή να επισημαίνει αντικείμενα ενδιαφέροντος)
- έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

**2. Ποιοτική έκπτωση στην επικοινωνία (εκδήλωση τουλάχιστον ενός χαρακτηριστικού):**

- καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (χωρίς να συνοδεύεται από προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας όπως χειρονομίες ή μίμηση)
- σε άτομα με επαρκή ομιλία, έντονη έκπτωση στην ικανότητα να ξεκινήσουν, ή να διατηρήσουν συζήτηση με άλλους
- στερεότυπη, επαναληπτική ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας
- έλλειψη ποικίλου, αυθόρμητου παιχνιδιού φαντασίας, ή κοινωνικής μίμησης που να ταιριάζει στο αναπτυξιακό του επίπεδο

- καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (χωρίς να συνοδεύεται από προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας όπως χειρονομίες ή μίμηση)
- σε άτομα με επαρκή ομιλία, έντονη έκπτωση στην ικανότητα να ξεκινήσουν, ή να διατηρήσουν συζήτηση με άλλους
- στερεότυπη, επαναληπτική ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας
- έλλειψη ποικίλου, αυθόρμητου παιχνιδιού φαντασίας, ή κοινωνικής μίμησης που να ταιριάζει στο αναπτυξιακό του επίπεδο

**3. Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων (εκδήλωση τουλάχιστον ενός χαρακτηριστικού):**

- αποκλειστική απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων, που είναι μη φυσιολογική, είτε ως προς την ένταση, είτε ως προς την συγκέντρωση
- προσκόλληση εμφανώς άκαμπτη σε συγκεκριμένες, μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες
- στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινητικές ιδιομορφίες (π.χ. τίναγμα ή συστροφή των χεριών ή των δακτύλων, ή περίπλοκες κινήσεις όλου του σώματος)
- επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων

**Β. Καθυστερήσεις ή μη φυσιολογική λειτουργία σε τουλάχιστον έναν από τους παρακάτω τομείς με έναρξη πριν την ηλικία των 3 χρόνων:**

1. Κοινωνική αλληλεπίδραση
2. Γλώσσα, όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία
3. Συμβολικό ή φανταστικό παιχνίδι

**Γ. Η διαταραχή δεν οφείλεται σε Σύνδρομο Rett και δεν θεωρείται Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας.**

**Πίνακας 1:** Διαγνωστικά Κριτήρια κατά DSM-V για Αυτιστική Διαταραχή: Α, Β, Γ (απαιτούνται όλα για τη διάγνωση).

Στη διαφορική διάγνωση, πέραν του τύπου των ΔΑΔ, περιλαμβάνονται και διάφορες άλλες αναπτυξιακές και ψυχιατρικές διαταραχές, όπως: νοητική υστέρηση (ΝΥ), διαταραχές της ακοής, ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές του λόγου, σχιζοφρένεια, εκλεκτική αλαλία, διαταραχή στερεότυπων κινήσεων, κοινωνική φοβία, αντιδραστική διαταραχή προσκόλλησης και σοβαρή πρώιμη αποστέρηση<sup>13</sup>.

<sup>13</sup> Προκοπάκη Κ. *Αυτισμός - Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Νέα δεδομένα στην κατανόηση της παθογένειας*. Ιατρικό Βήμα 2005. **98**: p. 26-34.

## 1.2 Επιδημιολογία

---

Μέχρι τις αρχές της δεκαετίας του '80, ο αυτισμός θεωρείτο σπάνιο νόσημα. Οι πρώτες μάλιστα επιδημιολογικές μελέτες των Lotter και Brask το 1966 και 1970 αντίστοιχα ανέφεραν επιπολασμό της τάξης των 4-5/10000. Παρολαυτά, από το 1980 και μετά, όλο και περισσότερες έρευνες καταγράφουν ραγδαία αύξηση των πασχόντων με αυτισμό ποικίλης βαρύτητας με επιπολασμό 1:500–1:1000, δηλαδή υψηλότερο από εκείνο του συνδρόμου Down, δισχιδούς ράχης και καρκίνου σε παιδιά<sup>14</sup>, ενώ ο συνολικός επιπολασμός του αυτισμού και όλων των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος εκτιμάται σήμερα ότι είναι 1%. Ως προς τα ελληνικά δεδομένα, υπολογίζεται με βάση στοιχεία της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων ότι υπάρχουν 4.000-5.000 πάσχοντες (παιδιά και ενήλικες) με αυτισμό, περί τους 20.000 με 40.000 με ΔΑΦ, και ετησίως διαγιγνώσκονται νέες περιπτώσεις ΔΑΦ σε 300-400 παιδιά. Η μεγαλύτερη άνοδος παρατηρήθηκε κυρίως στη δεκαετία του '90 με τις επιδημιολογικές μελέτες από το 1989 έως το 1999 να αναφέρουν τον αυτισμό σε 11.5/10000 και συνολικά τις ΔΑΦ σε 18.7/10000<sup>15</sup>. Από το 2000 μέχρι σήμερα, ο αριθμός των ατόμων με διάγνωση ΔΑΦ έχει αυξηθεί δραματικά με τον επιπολασμό για τον κλασικό αυτισμό να ανέρχεται σε 20.6/10000 (με διακύμανση από 7.2 έως 40.5/10000), την Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας 2.0/100000 και το σύνδρομο Asperger 6/10000. Η αναλογία αρρένων-θηλέων είναι 3-4:1. Η καλύτερη εκτίμηση για τον επιπολασμό των ΔΑΦ είναι 60 με 70 ανά 10000 παιδιά, σημείο σύγκλισης των μελετών με την πιο βελτιωμένη μεθοδολογία, και μεταφράζεται ως 6-7/1000 ή 0.06-0.07% ή 1 ανά 150 παιδιά<sup>16</sup>.

Αν και η αύξηση του επιπολασμού παραπέμπει σε εικόνα επιδημίας, υπάρχουν αρκετοί λόγοι που εξηγούν την κατάσταση. Πριν το 1980, τα διαγνωστικά κριτήρια του Kanner και του Rutter για τον αυτισμό ήταν αυστηρά και περιοριστικά, παρά την προσπάθεια του Rutter να τα διευρύνει εισάγοντας τις λεκτικές και μη-λεκτικές επικοινωνιακές ελλείψεις των παιδιών με αυτισμό. Στις αρχές του 1980,

---

<sup>14</sup> Papanikolaou K, Paliokosta E, Houliaras G, Vgenopoulou S, Giouroukou E, Pehlivanidis A, et al. *Using the Autism Diagnostic Interview-Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule- Generic for the diagnosis of autism spectrum disorders in a Greek sample with a wide range of intellectual abilities*. Journal of autism and developmental disorders. 2009;39(3):414-20. Epub 2008/08/30.

<sup>15</sup> Fombonne E. *The epidemiology of autism: a review*. Psychol Med 1999. 29(4): p. 769-86.

<sup>16</sup> Wing L, Yeates SR, Brierley LM, et al. *The prevalence of early childhood autism: comparison of administrative and epidemiological studies*. Psychol Med 1976. 6(1): p. 89-100.

δόθηκαν στο DSM-III τα πρώτα επίσημα κριτήρια για τη διαταραχή, τα οποία ενέταξαν τον αυτισμό στο πλαίσιο των ΔΑΔ. Από το DSM-III μέχρι τα τρέχοντα DSM-V-TR και ICD-10, τα κριτήρια για τον αυτισμό έχουν διευρυνθεί, περιλαμβάνοντας ηπιότερες μορφές αυτισμού στον ευρύ όρο ΔΑΦ, οι οποίες παλιότερα θα είχαν αποκλεισθεί. Το Αμερικανικό Δίκτυο Παρακολούθησης του Αυτισμού και των Αναπτυξιακών Διαταραχών (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network) ανέφερε αύξηση κατά 57% συνολικά στον επιπολασμό των ΔΑΦ, παιδιών ηλικίας οκτώ ετών από το 2002 έως το 2006<sup>17</sup>. Άλλοι παράγοντες που εξηγούν τον αυξανόμενο επιπολασμό είναι η καλύτερη ενημέρωση για τη διαταραχή των θεραπειών και των γονέων, η βελτιωμένη δυνατότητα για επιβεβαιωμένη διάγνωση, η εντόπιση σε μικρότερη ηλικία μαζί με τη διαθεσιμότητα των νέων διαγνωστικών εργαλείων, καθώς και η πραγματική αύξηση των περιστατικών<sup>18</sup>. Αν και δεν υπάρχει γνωστός παράγοντας που να εξηγεί τον τελευταίο λόγο, αυτή η παρατήρηση αποδίδεται κυρίως σε περιβαλλοντικούς παράγοντες. Τέλος, σημαντικό ποσοστό στην αύξηση του επιπολασμού αποδίδεται στη διαγνωστική αντικατάσταση της νοητικής υστέρησης και των αναπτυξιακών γλωσσικών διαταραχών με διάγνωση Αυτισμού ή ΔΑΦ. Συχνά επίσης, γίνεται υπερδιάγνωση του βαθμού του αυτισμού με σκοπό τα παιδιά να τύχουν πρωτότερης υποστήριξης για τη βελτίωση της ζωής του παιδιού και της οικογένειας<sup>19</sup>.

### *1.3 Βασικές Μορφές του Αυτισμού*

---

Συνολικά υπάρχουν πέντε διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού που όλες εμπίπτουν στην γενικότερη κατηγορία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών βάσει του DSM IV, ωστόσο είθισται να αναφέρονται οι τρεις συνηθέστερες: Αυτιστική διαταραχή, ή αυτισμός ή κλασικός αυτισμός, Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές μη προσδιοριζόμενες αλλιώς και Διαταραχή Άσπεργκερ ή σύνδρομο Άσπεργκερ.

Μία μεγάλη μερίδα ανθρώπων που είναι στο φάσμα της αυτιστικής διαταραχής, παρουσιάζουν ένα σύνολο κοινών συμπτωμάτων όπως για παράδειγμα τις δυσκολίες στην αλληλεπίδραση και την επικοινωνία, τις επαναλαμβανόμενες

---

<sup>17</sup> ADDM. *Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006*. MMWR Surveill Summ 2009. **58**(10): p. 1-20.

<sup>18</sup> Προκοπάκη Κ. *Αυτισμός - Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Νέα δεδομένα στην κατανόηση της παθογένειας*. Ιατρικό Βήμα 2005. **98**: p. 26-34.

<sup>19</sup> Lauritsen MB, Pedersen CB, and Mortensen PB. *The incidence and prevalence of pervasive developmental disorders: a Danish population-based study*. Psychol Med 2004. **34**(7): p. 1339-46.



συμπεριφορές, και τη μάλλον αδόκιμη και απρόσφορη ενασχόληση και προσκόλληση σε συγκεκριμένα αντικείμενα ή διαδικασίες. Ενώ ο κλασικός αυτισμός μπορεί να διαγνωστεί με αξιοπιστία μεταξύ των 2 και 4 ετών, η διάγνωση των υπολοίπων διαταραχών μπορεί να είναι περισσότερο πολύπλοκη λόγω των λεπτών διαφορών στα συμπτώματα και της εκδήλωσής τους αργότερα κατά την ανάπτυξη<sup>20</sup>.

### **1.3.1.: Αυτιστική διαταραχή**

Είναι η περισσότερο διαγνωσμένη διαταραχή εκ των λοιπών αναπτυξιακών και αυτή βέβαια με τη μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης. Χαρακτηρίζεται από δυσκολίες στις νοητικές λειτουργίες, τη λεκτική και μη επικοινωνία, στις κοινωνικές δεξιότητες και στη συμπεριφορά, ενώ τέλος συχνή είναι και η εμφάνιση ασυνήθιστων συμπεριφορών και ιδιαίτερων ενδιαφερόντων<sup>21</sup>.

### **1.3.2.: Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές μη προσδιοριζόμενες αλλιώς**

Η διαταραχή αυτή είναι γνωστή και ως μη τυπικός αυτισμός. Χαρακτηρίζεται από δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση ή κατά την επαφή με τρίτους, από περιορισμένα ενδιαφέροντα καθώς και περιορισμένες δραστηριότητες προτίμησης. Παρά το γεγονός ότι αυτή η διαταραχή φέρει πολλές ομοιότητες με τον κλασικό αυτισμό, ωστόσο (στη διαταραχή αυτή) δεν πληρούνται όλα τα κριτήρια για μια διάγνωση αυτισμού<sup>22</sup>.

### **1.3.3.: Διαταραχή Asperger**

Το σύνδρομο Άσπεργκερ χαίρει ολοένα και μεγαλύτερης προσοχής και στη χώρα μας τόσο διαγνωστικά όσο και θεραπευτικά, καθώς πρόκειται για μία κατηγορία «υποδιαγνωσμένη» ή με λάθος διάγνωση. Το σύνδρομο χαρακτηρίζεται από δυσκολίες στην επικοινωνία, οι οποίες ποικίλουν στην ένταση, δυσκολίες στη γλώσσα και ίσως και σε άλλες νοητικές λειτουργίες, περιορισμένα ή ιδιαίτερα ενδιαφέροντα συχνά με τάση επίμονης ενασχόλησης με συγκεκριμένα θέματα,

---

<sup>20</sup> Landa RJ. *Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life*. Nat Clin Pract Neurol 2008. 4(3): p. 138-47.

<sup>21</sup> <http://www.autismdikepsy.gr/el/page/autism/autistic-spectrum-disorders/#sthash.rJoDxIV1.dpuf>

<sup>22</sup> Νότας Σ. *Το φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λαρίσα 2005, ISBN 960-7691-72-5.

δραστηριότητες και παιχνίδια<sup>23</sup>. Τα άτομα με σύνδρομο Άσπεργκερ παρουσιάζουν υψηλή λειτουργικότητα και έχουν δείκτη νοημοσύνης οριακό έως φυσιολογικό και δεξιότητες στη γλωσσική δομή. Τα άτομα αυτά μπορεί να έχουν ιδιαίτερες ικανότητες σε κάποιους τομείς (καλλιτεχνικούς, αριθμομνήμονες, γενικά απομνημόνευσης κ.τ.λ.)<sup>24</sup>. Τα άτομα με σύνδρομο Άσπεργκερ αντιλαμβάνονται τις σημαντικές κοινωνικές-επικοινωνιακές δυσκολίες τους, αλλά δεν ξέρουν πώς να τις αντιμετωπίσουν. Σημαντική διαφορά μεταξύ των δυο διαταραχών θεωρείται, σήμερα, η απουσία καθυστέρησης στην ανάπτυξη του λόγου στα άτομα με Asperger. Ωστόσο, κάποια παιδιά με τυπική αυτιστική διαταραχή σε μικρή ηλικία, αναπτύσσουν λόγο και άλλες δεξιότητες ενώ αργότερα και στην εφηβεία παρουσιάζουν χαρακτηριστικά συνδρόμου Asperger..

#### *1.3.4.: Άτυπη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή*

Η Άτυπη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή είναι μια διαταραχή που ανήκει στο φάσμα του Αυτισμού κατά την οποία το άτομο παρουσιάζει μερικά αλλά όχι όλα τα συμπτώματα του τυπικού Αυτισμού. Στα συμπτώματα αυτά μπορεί να περιλαμβάνονται δυσκολίες στην κοινωνική επαφή, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και υψηλή ευαισθησία σε ορισμένα ερεθίσματα<sup>25</sup>.

### *1.4.: Γενετική Βάση του Αυτισμού*

---

#### *1.4.1 Σύνδρομα με αυτιστικά Χαρακτηριστικά*

Αρκετά σύνδρομα φέρουν στοιχεία που κατά κύριο λόγο απαντώνται στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Τέτοια σύνδρομα είναι: το σύνδρομο RETT, σύνδρομο Prader-Willi Syndrome, σύνδρομο Εύθραστου X (Fragile X Syndrome), σύνδρομο Landau-Kleffner, σύνδρομο William's Syndrome και σύνδρομο Tourette.

---

<sup>23</sup> <http://www.autismdikepsy.gr/el/page/autism/autistic-spectrum-disorders/#sthash.rJoDxlVl.dpuf>

<sup>24</sup> Νότας Σ. *Το φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λαρισα 2005, ISBN 960-7691-72-5.

<sup>25</sup> <http://www.autismhellas.gr/el/Disorder.aspx>

### *1.4.1.1: Σύνδρομο Rett*

Το σύνδρομο Rett αποτελεί μία περίπλοκη φυλοσύνδετη γενετική νευρολογική διαταραχή, εμφανιζόμενη κυρίως σε κορίτσια. Επηρεάζει την επικοινωνία και τις κινήσεις του σώματος. Συνηθέστερα συνδέεται με βαριά νοητική υστέρηση και κινητική αναπηρία. Πρώτος περιέγραψε τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου ο Αυστριακός ιατρός Andreas Rett το 1966 κι από εκείνον το σύνδρομο φέρει το όνομά του<sup>26</sup>. Το σύνδρομο Rett έχει γενετική βάση. Επηρεάζει εξίσου όλες τις φυλές και εμφανίζεται σποραδικά (με μεταλλάξεις νέες σε παιδιά από γονείς που δεν φέρουν μεταλλάξεις και δεν πάσχουν), αν και έχουν καταγραφεί και μερικές περιπτώσεις, όπου εμφανίζεται σε αδέρφια, μονοζυγωτικούς διδύμους και εξαδέλφια. Ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων με σύνδρομο Rett εμφανίζουν μια μετάλλαξη ή έλλειμμα/διπλασιασμό γενετικού υλικού στο γονίδιο MECP2 του X χρωμοσώματος στο Xq28. Μεταλλάξεις στο γονίδιο MECP2 αποτελούν αιτία θανάτου για όλα τα άρρενα, εξ ου και η διαταραχή εμφανίζεται μόνο σε κορίτσια. Το σύνδρομο εμφανίζεται σε 1 ανά 10.000 γεννήσεις κοριτσιών ή 1 ανά 15.000, κατά πιο μετριοπαθή εκτίμηση. Όμως διπλασιασμοί στην γενετική περιοχή του Xq28 έχουν εμφανιστεί και σε αγόρια με ηπιότερη μορφή του συνδρόμου, κυρίως αυτιστικά χαρακτηριστικά. Παρ' όλο που αρχικά τα συμπτώματα δεν είναι εμφανή, το σύνδρομο RETT παρουσιάζεται από τη γέννηση και γίνεται περισσότερο ευδιάκριτο στη διάρκεια του δεύτερου έτους ζωής. Τα συνήθη χαρακτηριστικά σε άτομα που φέρουν το σύνδρομο Rett συνοψίζονται ως εξής:

- Μικρή περίοδος στην βρεφική ηλικία, όπου το παιδί φαίνεται να κάνει κανονική ή περίπου κανονική πρόοδο
- Μικρή περίοδος αδράνειας στην ανάπτυξη, περίπου από το τέλος τού πρώτου έτους, που διαρκεί μέχρι να αρχίσει η παλινδρόμηση
- Περίοδος παλινδρόμησης, όπου η ικανότητα ομιλίας και κίνησης των χεριών μειώνεται. Αυτό συμβαίνει μεταξύ 9 και 30 μηνών
- Ανάπτυξη επαναληπτικών κινήσεων στα χέρια (συστροφές, παλαμάκια, κτυπήματα των χεριών και τοποθέτηση των χεριών στο στόμα)
- Εμφάνιση δύσκαμπτης και τραχείας στάσης και βαδίσματος

<sup>26</sup> <http://www.noesi.gr/book/syndrome/rett#sthash.wUZ3LHak.dpuf>

- Κανονική περιφέρεια κρανίου κατά τη γέννηση με ακόλουθη επιβράδυνση στην ανάπτυξη του κρανίου μεταξύ των δύο μηνών και τεσσάρων χρόνων περίπου<sup>27</sup>.

#### **1.4.1.2: Σύνδρομο του Εύθραυστου X**

Το σύνδρομο Εύθραυστου X (FXS) με συχνότητα 1:4500 αγόρια και 1:7000 κορίτσια θεωρείται η δεύτερη πιο συχνή αιτία νοητικής υστέρησης και αυτιστικών διαταραχών. Η κλινική εικόνα περιλαμβάνει ποικίλου βαθμού νοητική υστέρηση συνοδευόμενη από προβλήματα συμπεριφοράς όπως υπερκινητικότητα και διάσπαση προσοχής καθώς και ιδιόμορφο προσωπείο με μεγάλο μέτωπο, προεξέχον πηγούνι και μεγάλα προεξέχοντα αυτιά. Σε άρρενα άτομα παρατηρείται επίσης αυξημένο μέγεθος γονάδων (μακροορχιδισμός). Η μοριακή διαταραχή που σχετίζεται με το σύνδρομο αφορά την επέκταση της αλληλουχίας CGG στο γονίδιο FMR-1 στο μακρύ σκέλος του χρωμοσώματος X στη ταινία q27.3. Ο αριθμός επαναλήψεων της αλληλουχίας CGG στα φυσιολογικά άτομα κυμαίνεται από 6-50 φορές. Στους φορείς η αλληλουχία επεκτείνεται από 60-200 φορές και καλείται προμετάλλαξη. Αλληλόμορφα με 40-60 επαναλήψεις διαμορφώνουν μια «γκρίζα ζώνη» επειδή δεν είναι δυνατό να προβλεφθεί το μέγεθος με το οποίο θα μεταβιβαστούν στην επόμενη γενιά. Στους ασθενείς η αλληλουχία επεκτείνεται πάνω από 200 φορές (πλήρης μετάλλαξη) και έχει σαν αποτέλεσμα την απενεργοποίηση του γονιδίου και τη μη παραγωγή της πρωτεΐνης FMRP. Επέκταση των ακολουθιών CGG του γονιδίου FMR-1 ανιχνεύεται στο 99% των ατόμων που πάσχουν από το σύνδρομο του Εύθραυστου-X ενώ στο υπόλοιπο 1% το σύνδρομο οφείλεται σε σημειακές μεταλλάξεις ή ελλείψεις κατά μήκος του γονιδίου<sup>28</sup>.

#### **1.4.1.3: Σύνδρομο του Landau- Kleffner**

Το σύνδρομο Landau-Kleffner (LKS)<sup>29</sup> ή επίκτητη επιληπτική αφασία της παιδικής ηλικίας συνίσταται σε οξεία ή προοδύσα απώλεια του λόγου συνοδευμένη από ηλεκτροεγκεφαλογραφικές, επιληπτικού τύπου, ανωμαλίες. Συχνά, συνυπάρχουν επιληπτικές κρίσεις, οι οποίες μπορεί να προηγούνται ή να έπονται της εγκατάστασης

<sup>27</sup> [http://www.moec.gov.cy/eidiki\\_ekpaidefsi/vivliografia/rett\\_syndrome\\_booklet.pdf](http://www.moec.gov.cy/eidiki_ekpaidefsi/vivliografia/rett_syndrome_booklet.pdf)

<sup>28</sup> [http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/parexomenes\\_ypiresies/fXs.htm](http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/parexomenes_ypiresies/fXs.htm)

<sup>29</sup> Αλεξίου Δ., Καρλοβασίτου-Κόνιαρη Α. *Το σύνδρομο Landau-Kleffner (LKS)*. Αρχεία Νευρολογίας και Ψυχιατρικής.(Τόμος 37, τεύχος 2/2000), <http://www.encephalos.gr>

των αφασικών διαταραχών. Το σύνδρομο περιγράφηκε για πρώτη φορά από τους Landau και Kleffner το 1957 με την ανακοίνωση έξι παιδιών με επίκτητη αφασία και επιληπτικές κρίσεις. Τα παιδιά αυτά εμφάνισαν αφασικές διαταραχές χωρίς εμφανή αιτία και χωρίς άλλα συμπτώματα εγκεφαλικής δυσλειτουργίας εκτός από τις επιληπτικές κρίσεις και τις εστιακές παροξυντικές εκφορτίσεις στο ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (HEΓ). Οι αφασικές διαταραχές παρουσίασαν τάση για βελτίωση μετά από διαφορετικό για κάθε περίπτωση χρονικό διάστημα. Οι Landau και Kleffner υπέθεσαν ότι «παρατεταμένες εκφορτίσεις σε εγκεφαλικές περιοχές, που σε μεγάλο βαθμό αφορούν στο λόγο, οδηγούν σε λειτουργική εκτομή των περιοχών αυτών».

Στη Διεθνή Κατάταξη Επιληψιών και Επιληπτικών Συνδρόμων το LKS κατατάσσεται στην ομάδα των αταξινόμητων επιληπτικών συνδρόμων επειδή συνυπάρχουν εστιακές και γενικευμένες επιληπτικές κρίσεις όπως επίσης εστιακές και γενικευμένες ΗΕ Γραφικές ανωμαλίες. Το σύνδρομο είναι σχετικά σπάνιο (με σχετική επικράτηση στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια σε αναλογία 2:1). Οι αφασικές διαταραχές εμφανίζονται σε ηλικία που το παιδί έχει αποκτήσει την ικανότητα ομιλίας και πριν από την ηλικία των 6 ετών στο 70% των περιπτώσεων. Συνήθως, η αφασία ξεκινά ως λεκτική κώφωση (ακουστική λεκτική αγνωσία) και μερικές φορές επεκτείνεται και σε αδυναμία αναγνώρισης οικείων ήχων. Οι Rapin και συνεργάτες ήταν οι πρώτοι που αναγνώρισαν ότι τα παιδιά με LKS έχουν όχι μόνο δυσκολίες αντίληψης του λόγου αλλά και διαταραχές εκπομπής, οι οποίες γίνονται εμφανείς κατά την εξέλιξη του συνδρόμου. Κατά την πορεία της νόσου ο προφορικός λόγος διαταράσσεται (στερεοτυπίες, εμμονές, παραφασίες) ή και εξαλείφεται τελείως. Παρόλο που οι ασθενείς των Landau και Kleffner είχαν φυσιολογική ανάπτυξη της ομιλίας μέχρι που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα του συνδρόμου, έγινε γρήγορα αντιληπτό ότι υπάρχουν παιδιά με παθολογική ή καθυστερημένη έναρξη ομιλίας που στη συνέχεια έχασαν και την περιορισμένη ικανότητα ομιλίας που είχαν αποκτήσει. Η γενετική βάση του συνδρόμου παραμένει άγνωστη.

#### *1.4.1.4: Σύνδρομο Williams*

Το Σύνδρομο Γουίλιαμς (Williams Syndrome – WS) είναι μια σπάνια γενετική διαταραχή. Πολλοί το χαρακτηρίζουν ως “το αντίθετο του αυτισμού”. Τα άτομα που πάσχουν από το σύνδρομο είναι εξαιρετικά κοινωνικά και φιλικά, όμως συχνά έχουν χαμηλό δείκτη νοημοσύνης και δυσκολεύονται σε απλές καθημερινές δραστηριότητες, όπως το να υπολογίζουν τα χρήματα. Εκδηλώνουν συχνά κρίσεις άγχους λόγω ανεπαίσθητων ερεθισμάτων, όπως το πέταγμα μιας μέλισσας. Επίσης, επιζητούν συνεχώς την προσοχή και την επιβεβαίωση από τους γύρω τους<sup>30</sup>. Ένα άλλο χαρακτηριστικό του συνδρόμου είναι η αγάπη για τη μουσική και η έντονη επιθυμία για προσφορά βοήθειας και υποστήριξης στο συνάνθρωπο. Το σύνδρομο έχει συνδεθεί άμεσα με την καρδιοπάθεια, την καθυστέρηση της ανάπτυξης και τις μαθησιακές δυσκολίες. Τα άτομα με Σύνδρομο Williams διαθέτουν εξαιρετικές κοινωνικές δεξιότητες, καθώς τους αρέσει να γνωρίζουν συνεχώς καινούρια άτομα και να κάνουν νέους φίλους. Ωστόσο, η υπερβολική εμπιστοσύνη που δείχνουν ακόμη και σε αγνώστους μπορεί να αποδειχθεί επικίνδυνη. Οι ειδικοί δηλώνουν πως το παραδοσιακό προφίλ που αφορά στο σύνδρομο είναι το ακριβώς αντίθετο από αυτό του αυτισμού.

Από το 1990 έγινε πλέον διεθνώς γνωστό, ότι το σύνδρομο Williams εμφανίζεται εκ νέου (δηλαδή από γονείς που δεν πάσχουν) και με συχνότητα 1:10.000 έως 1:50.000 γεννήσεις. Στην Γερμανία το αριθμός των περιπτώσεων ανέρχεται σε περίπου 1.600-8.200 άτομα, απ’ τα οποία τα 350 είναι παιδιά και έφηβοι. Σήμερα υποστηρίζεται ότι σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις με Σύνδρομο Williams υπάρχει έλλειμμα στο χρωμόσωμα 7 (7q11.23), το οποίο εμφανίζεται ξαφνικά στη φάση της μείωσης κατά τη διάρκεια της δημιουργίας των κυττάρων του ενός γονέα<sup>31</sup>.

#### *1.4.1.5: Σύνδρομο Tourette (ΣΤ)<sup>32</sup>*

Το Σύνδρομο Tourette είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από την παρουσία πολλαπλών κινητικών και φωνητικών τικ. Τα τικ είναι ξαφνικές,

<sup>30</sup> <http://www.onmed.gr/ygeia-psyhikh/item/311170-sundromo-gouiliams-to-eteron-imisu-tou-autismou>

<sup>31</sup> [http://dim-trilof.thess.sch.gr/arxeia/WILLIAMS\\_BEUREN\\_SYNDROME.pdf](http://dim-trilof.thess.sch.gr/arxeia/WILLIAMS_BEUREN_SYNDROME.pdf)

<sup>32</sup> <http://tsgenesee.mbg.duth.gr/>

ταχείες, επαναλαμβανόμενες, άσκοπες, άρρυθμες, στερεοτυπικές συσπάσεις κινητικών ή φωνητικών μυών. Τα τικ μπορεί να είναι απλά κινητικά (ανοιγοκλείσιμο ματιών, τίναγμα κεφαλιού, ανασήκωμα του ώμου, μορφασμοί προσώπου), απλά φωνητικά (καθάρισμα του λαιμού, ρούφηγμα της μύτης, κραυγές, πλατάγισμα της γλώσσας), πολύπλοκα κινητικά (πηδήματα, άγγιγμα άλλων προσώπων ή πραγμάτων, στριφογύρισμα γύρω από τον εαυτό και μερικές φορές αυτοτραυματικές πράξεις όπως κτύπημα ή δάγκωμα των χεριών), πολύπλοκα φωνητικά( άσχετες λέξεις ή φράσεις, κοπρολαλία (κοινωνικά απαράδεκτες λέξεις), ηχολαλία (επανάληψη ενός ήχου, μιας λέξης ή μιας φράσης που μόλις έχει ακουστεί) και παλιλαλία (επανάληψη της τελευταίας λέξης που το ίδιο το παιδί έχει πει). Η ακριβής αιτία του ΣΤ παραμένει άγνωστη. Από τις μελέτες που έχουν γίνει μέχρι σήμερα δεν αποδεικνύεται πως υπάρχει συγκεκριμένη εγκεφαλική βλάβη. Τα περισσότερα παιδιά με ΣΤ έχουν φυσιολογική νοημοσύνη και φυσιολογική ανατομία εγκεφάλου. Γενετικές μελέτες έχουν δείξει ότι η προδιάθεση προς το ΣΤ οφείλεται σε σημαντικό βαθμό σε γενετικούς παράγοντες. Αν και κάποτε θεωρούνταν σπάνιο, σύμφωνα με πρόσφατες μελέτες το ΣΤ εμφανίζεται σε 4 - 6 παιδιά στα χίλια. Παραμένει υπο-διαγνωσμένο, αφού οι γονείς τείνουν να απευθύνονται στους ειδικούς για βοήθεια μόνον όταν συνυπάρχουν και άλλα προβλήματα. Είναι 3- 4 φορές πιο συχνό στα αγόρια από τα κορίτσια<sup>33</sup>.

Τα περισσότερα παιδιά και έφηβοι με ΣΤ είναι πιθανόν να εμφανίσουν επιπλέον:

- Ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή, κατά την οποία το παιδί εμφανίζει ιδεοληψίες (έμμονες ιδέες) και αισθάνεται την ανάγκη να κάνει κάτι επαναλαμβανόμενα (καταναγκασμούς), όπως να πλύνει πολλές φορές τα χέρια του ή να ελέγξει πολλές φορές αν η πόρτα είναι κλειδωμένη.
- Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής - Υπερκινητικότητας, στην οποία παρατηρείται δυσκολία συγκέντρωσης, αυξημένη κινητικότητα και παρορμητικότητα.
- Μαθησιακές Διαταραχές, όπως Δυσλεξία, Δυσγραφία ή Δυσαριθμησία.

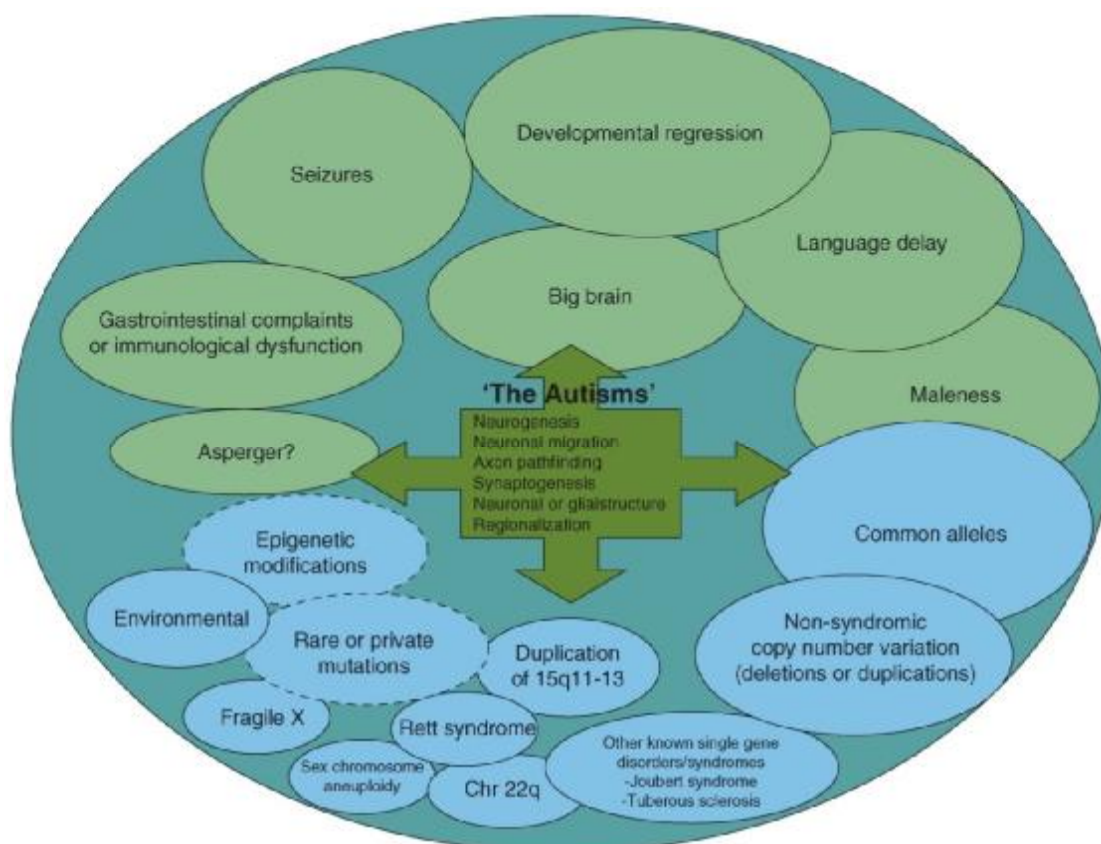
---

<sup>33</sup> <http://ts.geneseeb.mbg.duth.gr/tsgr.html>

- Δυσκολία στον Έλεγχο των Παρορμήσεων, με τη μορφή επιθετικής συμπεριφοράς ή αντικοινωνικών πράξεων.
- Διαταραχές Ύπνου, όπως καθυστέρηση στην επέλευση του ύπνου, διακεκομμένος ύπνος, υπνοβασία και εφιάλτες.
- Αυτοκαταστροφική Συμπεριφορά, η οποία παρατηρείται σε ένα μικρό μόνο ποσοστό νεαρών ατόμων με ΣΤ. Περιλαμβάνει μεταξύ άλλων χτύπημα ή χαστούκισμα του εαυτού, ξύσιμο πηγών και δάγκωμα των χειλιών.

#### 1.4.2. Χρωμοσωμικές Διαταραχές και εμπλεκόμενα γονίδια

Ενδιαφέρον προκαλεί το γεγονός ότι 1.7-4.8% του συνόλου των πασχόντων παρουσιάζει ποικίλες χρωμοσωμικές ανωμαλίες<sup>34</sup>, που μπορεί να αντικατοπτρίζουν το γεγονός ότι η διαταραχή αρκετών γονιδίων οδηγεί σε μια μη συγκεκριμένη εγκεφαλική βλάβη που η κοινή τελική της έκφραση είναι ο αυτισμός.



Current Opinion in Neurobiology

<sup>34</sup> Muhle R, Trentacoste SV, and Rapin I. *The genetics of autism*. Pediatrics 2004. **113**(5): p. e472-86.



**Εικόνα 1:** Πιθανοί αιτιολογικοί παράγοντες που εμπλέκονται στις ΔΑΦ, σε συνδυασμό με την πληθώρα των αναπτυξιακών διαδικασιών που μπορεί να είναι διαταραγμένες ώστε να προκαλέσουν αποσύνδεση μεταξύ περιοχών του εγκεφάλου. Η γενετική και περιβαλλοντική ετερογένεια παρουσιάζεται με μπλέ κύκλους και η κλινική ή συνδρομική ετερογένεια με πράσινους κύκλους. Οι διακεκομμένες γραμμές τονίζουν τους τομείς εκείνους όπου η έκταση της συμβολής τους στη διαταραχή μένει να οριστεί σε σχέση με τη συμβολή άλλων παραγόντων<sup>35</sup>

Τα επιδημιολογικά στοιχεία υποστηρίζουν έντονα τη γενετική βάση της διαταραχής. Οι ΔΑΦ είναι μία από τις πιο οικογενείς ψυχιατρικές διαταραχές, με κληρονομικότητα (heritability) που υπολογίζεται σε 80%-90%<sup>36</sup>. Ο εμπειρικός κίνδυνος επανεμφάνισης της πάθησης σε οικογένεια με ένα ήδη πάσχον τέκνο υπολογίζεται σε 3-7%. Το ποσοστό αυτό είναι μεγαλύτερο από αυτό του επιπολασμού στον γενικό πληθυσμό, αλλά μικρότερο από αυτό των μονογονιδιακών παθήσεων. Σε οικογένεια δε με δύο ή περισσότερα πάσχοντα παιδιά, ο εμπειρικός κίνδυνος επανεμφάνισης της πάθησης πλησιάζει το 35%. Εντυπωσιακές είναι επίσης οι μελέτες σε επιδημιολογικό δείγμα από την Βρετανία που αφορούν δίδυμα αδέρφια, ίδιου φύλου: οι μονοζυγωτικοί δίδυμοι που έχουν και οι δύο συμπτώματα, δηλαδή εμφανίζουν και οι δύο αυτισμό, στο 60% περίπου και το ποσοστό αυτό δύναται να αυξηθεί έως 92% εάν περιληφθούν εκδηλώσεις ευρύτερης ψυχολογικής διαταραχής. Στους διζυγωτικούς δίδυμους μόνο το 10% παρουσιάζει γνωσιακή διαταραχή και ο κλασικός αυτισμός αναφέρεται με 0% συμπτωτικότητα. Στην πραγματικότητα όμως, για τους διζυγωτικούς δίδυμους ισχύουν τα ποσοστά επανεμφάνισης μεταξύ αδελφών. Επομένως, οι μελέτες αδελφών και διδύμων υποδηλώνουν κατ' αρχήν την ισχυρή επίδραση της γενετικής ως αιτία αυτισμού και επίσης την πολυπαραγοντική φύση της διαταραχής, λόγω της απόκλισης στην συμπτωματικότητα στους μονοζυγωτικούς διδύμους, παρά το πανομοιότυπο γονιδίωμα τους. Ποικίλες χρωμοσωμικές ανωμαλίες, όπως ανευπλοειδισμοί ή/και δομικές ανωμαλίες εμφανείς στον κλασικό καρύτυπο (διπλασιασμοί, ελλείμματα, μεταθέσεις, αναστροφές δακτυλιοειδή χρωμοσώματα, κ.α) έχουν περιγραφεί σε ~5% των ασθενών με αυτισμό ή ΔΑΦ<sup>37</sup>. Οι γενετικοί τόποι που πιθανολογείται ότι έχουν άμεση συσχέτιση με την εκδήλωση του αυτισμού και υπερβαίνουν έως σήμερα τους 400, βρίσκονται σε

<sup>35</sup> Geschwind DH and Levitt P. *Autism spectrum disorders: developmental disconnection syndromes*. *Curr Opin Neurobiol* 2007. **17**(1): p. 103-11.

<sup>36</sup> Bailey A, Le Couteur A, Gottesman I, *et al*. *Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study*. *Psychol Med* 1995. **25**(1): p. 63-77.

<sup>37</sup> Vorstman JA, Staal WG, van Daalen E, van Engeland H, Hochstenbach PF, Franke L. Identification of novel autism candidate regions through analysis of reported cytogenetic abnormalities associated with autism. *Mol Psychiatry*. 2006;11(1):1, 18-28.

πληθώρα χρωμοσωμάτων και κυρίως στα χρωμοσώματα 1p, 2q, 3q, 6p, 6q, 7q, 9q, 15q, 16p, 17q, 19p, 19q, Xp και Xq<sup>38</sup>. Οι πλέον πρόσφατες μελέτες εστιάζουν σε ορισμένους γενετικούς τόπους, όπου ανιχνεύονται κυτταρογενετικές ανωμαλίες σε άτομα με αυτισμό, όπως ο 15q11-q13, όπου περιλαμβάνονται τα γονίδια *GABA<sub>A</sub>* και *UBE3A*. Ειδικότερα, ο διπλασιασμός της ίδιας περιοχής του χρωμοσώματος 15 έχει περιγραφεί στο 0,5-3% των περιπτώσεων αυτισμού/ΔΑΦ. Άλλη συχνή στον αυτισμό περιοχή είναι στο χρωμόσωμα 7q22-q23, όπου εδράζονται τα γονίδια *FOXP2*, *RAY1/ST7*, *IMMP2L* και *RELN*<sup>39</sup>. Η παραπλήσια επίσης περιοχή του χρωμοσώματος 7q31-q33, θεωρείται κρίσιμης σημασίας για την ομιλία και τη γλώσσα. Επίσης στο χρωμόσωμα 17q11-q12 πολύ συχνότερα είναι τα ποικιλόμορφα αλληλία στο γονίδιο του μεταβιβαστή σεροτονίνης (*5-HTT*), σε άτομα με αυτισμό σε σχέση με μη αυτιστικούς πληθυσμούς. Στο ίδιο χρωμόσωμα, στη θέση 17q21.32, εντοπίζεται το γονίδιο *homeobox B1 (HOXB1)* που εμπλέκεται στην αρχική διαμόρφωση του εγκεφάλου και του νευρικού συστήματος, ρυθμίζοντας την μετανάστευση των νευρώνων κατά την εμβρυογένεση. Άλλο πιθανό παθογενετικό γονίδιο, όπως έδειξαν πειραματικά μοντέλα σε ζώα και μελέτες γενετικής σύνδεσης, είναι ο υποδοχέας της ωκυτοκίνης στο χρωμόσωμα 3p25-p26. Εκτιμάται ακόμα ότι ένα άλλο γονίδιο, το *SHANK3*, στο μακρό σκέλος του χρωμοσώματος 22, στη θέση q13 που κωδικοποιεί μετασυναπτικές πρωτεΐνες ικριώματος και εκφράζεται ιδιαίτερα στην παρεγκεφαλίδα και στον εγκεφαλικό φλοιό, συμβάλλει καθοριστικά στην εκδήλωση του αυτισμού / ΔΑΦ. Ιδιαίτερα δε, σε συνεργασία με τις πρωτεΐνες που κωδικοποιούνται από τις νευρεξίνες και νευρολιγίνες<sup>40</sup>. Οι νευρολιγίνες 3 και 4 (*NLGN3*, *NLGN4*), κωδικοποιούνται από γονίδια που εντοπίζονται στο χρωμόσωμα X και συσχετίζονται με τον αυτισμό, καθώς πιθανολογείται ότι εμποδίζουν το σχηματισμό, τη σταθεροποίηση και την αναγνώριση κάποιων συγκεκριμένων συνάψεων αναγκαίων για την επικοινωνία μεταξύ νευρώνων όπως διαπιστώθηκε και σε ελληνικό πληθυσμό.

<sup>38</sup> Hogart A, Wu D, LaSalle JM, Schanen NC. The comorbidity of autism with the genomic disorders of chromosome 15q11.2-q13. *Neurobiology of disease*. 2010;38(2):181-91.

<sup>39</sup> Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics*. 2004;113(5):e472-86.

<sup>40</sup> Pampanos A, Volaki K, Kanavakis E, Papandreou O, Youroukos S, Thomaidis L, et al. A substitution involving the NLGN4 gene associated with autistic behavior in the Greek population. *Genetic testing and molecular biomarkers*. 2009;13(5):611-5

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Διαγνωστικές εξετάσεις και πρόληψη

---

Η ανάπτυξη του εγκεφάλου του αυτιστικού παιδιού έχει γίνει αντικείμενο έντονου ερευνητικού ενδιαφέροντος μετά από κλινικές παρατηρήσεις οι οποίες έδειξαν αυξημένη περίμετρο της κεφαλής του παιδιού αυτού στην βρεφονηπιακή ηλικία<sup>41</sup>. Πρέπει εδώ να σημειωθεί ότι υπάρχει αντιστοιχία μεταξύ περιμέτρου της κεφαλής και όγκου του εγκεφάλου. Πρόσφατη μελέτη 48 αυτιστικών παιδιών μέχρι την ηλικία των 5 ετών έδειξε ότι η περίμετρος της κεφαλής ενώ κατά τη γέννηση ήταν μικρότερη (25ο εκατοστημόριο) σε σχέση με υγιή νεογέννητα άρχισε να παρουσιάζει επιταχυνόμενη αύξηση μεταξύ 1ου και 2ου μήνα. Έτσι μέχρι τον 14ο μήνα η περίμετρος της κεφαλής παρουσίασε αύξηση κατά μέσο όρο από το 25ο στο 84ο εκατοστημόριο<sup>42</sup>. Σύμφωνα με τις ενδείξεις η εκτροπή στην ανάπτυξη του εγκεφάλου του αυτιστικού παιδιού αρχίζει νωρίτερα, πιθανόν πριν την 28η-30η εβδομάδα κατά το εμβρυϊκό στάδιο της ανάπτυξης, όπως έχουν δείξει παρατηρήσεις επί των νευρώνων Purkinje της παρεγκεφαλίδας. Οι νευρώνες Purkinje παρουσιάζουν χαρακτηριστική μείωση του αριθμού των στον εγκέφαλο του αυτιστικού ατόμου η οποία επέρχεται πριν την 28η-30η εβδομάδα της κύησης. Η ασυνήθιστη αύξηση του όγκου του εγκεφάλου προηγείται χρονικά της έναρξης των κλινικών συμπτωμάτων του αυτισμού. Η αρχική επιτάχυνση στην ανάπτυξη του όγκου του εγκεφάλου επιβραδύνεται μετά τον 14ο μήνα και μετά τον 4ο χρόνο δεν διαπιστώνεται διακριτή διαφορά στο μέγεθος της κεφαλής του αυτιστικού παιδιού σε σχέση με άλλα παιδιά της ίδιας ηλικίας. Τα ανωτέρω ευρήματα της ομάδας Courchesne από το Πανεπιστήμιο του San Diego έχουν επιβεβαιωθεί και από άλλες παρατηρήσεις<sup>43</sup>.

## 2.1. Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, Αξονική- Μαγνητική τομογραφία

---

Απεικονιστικές μέθοδοι διερεύνησης των αλλαγών που συμβαίνουν στον εγκέφαλο έχουν δείξει ότι η αύξηση του όγκου οφείλεται πρωτίστως σε αύξηση της λευκής ουσίας. Ειδικότερα, παρατηρείται αύξηση της λευκής ουσίας στην παρεγκεφαλίδα

---

<sup>41</sup> Jordan, R. (2000). Αυτισμός-Ψυχολογική Θεώρηση. Αθήνα: Gutenberg. Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Medlook (2010).

<sup>42</sup> Προκοπάκη Κ. *Αυτισμός - Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Νέα δεδομένα στην κατανόηση της παθογένειας*. Ιατρικό Βήμα 2005. **98**: p. 26-34.

<sup>43</sup> Κωστόπουλος Σ. Η νευροβιολογία του Αυτισμού. *Ψυχιατρική* 2007. 18(3): p. 225-238.

(39%) και στα ημισφαίρια (18%). Παρατηρείται επίσης μικρότερη αύξηση της φαιάς ουσίας στα ημισφαίρια (12%)<sup>44</sup>.

Ο αυξημένος όγκος του εγκεφάλου σε παιδιά με αυτισμό δεν συνοδεύεται με ανάλογη αύξηση του μεγέθους του μεσολοβίου όπως έδειξε μελέτη 45 αυτιστικών παιδιών 2 έως 4 ετών και η σύγκριση τους με 26 παιδιά με τυπική εξέλιξη και με 14 με καθυστέρηση στην ανάπτυξη. Ο όγκος του εγκεφάλου στο ίδιο δείγμα των αυτιστικών παιδιών ήταν κατά 10% μεγαλύτερος σε σχέση με την ομάδα ελέγχου<sup>45</sup>. Οι ερευνητές συμπεραίνουν ότι ο αυξημένος όγκος του εγκεφάλου προφανώς οφείλεται σε αύξηση νευρογλοίας και όχι σε νευρωνικό ιστό, ο οποίος αν είχε αυξηθεί θα παρουσίαζε και αυξημένες συνδέσεις μεταξύ των ημισφαιρίων μέσω του μεσολοβίου.

Ογκομετρικές διαφορές ερευνήθηκαν με μαγνητική τομογραφία (MRI) μεταξύ των εγκεφάλων 52 αυτιστικών αρρένων παιδιών ηλικιών 1.9-5.2 χρ. και 15 παιδιών με τυπική εξέλιξη ηλικιών 1.7-5.2 χρ. Η ανάλυση διακριτικής ισχύος κατέταξε σωστά ως αυτιστικά τα 95,8% των αυτιστικών παιδιών και 92,3% των παιδιών με τυπική ανάπτυξη μετρώντας τον όγκο της φαιάς και λευκής ουσίας των ημισφαιρίων και της παρεγκεφαλίδας. Οι ίδιες ογκομετρικές μεταβλητές κατηγοριοποίησαν επίσης σωστά 85% των αυτιστικών παιδιών ως χαμηλής λειτουργικότητας και 68% ως υψηλής λειτουργικότητας.

Ερευνώντας παιδιά με αυτισμό σε μεγαλύτερες ηλικίες, στις οποίες δεν παρατηρείται πλέον διαφορά στο συνολικό όγκο του εγκεφάλου σε σχέση με μη αυτιστικά άτομα, ομάδα ερευνητών των Πανεπιστημίων Cambridge και Hong Kong μελέτησε 16 παιδιά με αυτισμό 8-14 χρόνων και ομάδα ελέγχου 17 παιδιών των ίδιων ηλικιών. Στη μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε απεικονιστική τεχνολογία η οποία χαρακτηρίζεται ως "voxel-based MRI study of volumetric differences and intercorrelations". Η σύγκριση έδειξε πληθώρα σημαντικών διαφορών μεταξύ των δυο ομάδων. Πρώτη διαφορά ήταν ο συνολικά μειωμένος όγκος της φαιάς ουσίας ( $p < 0.005$ ) και δεύτερη η αύξηση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού ( $p < 0.005$ ) στα άτομα

<sup>44</sup> Προκοπάκη Κ. *Αυτισμός - Διάχντες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Νέα δεδομένα στην κατανόηση της παθογένειας*. Ιατρικό Βήμα 2005. **98**: p. 26-34.

<sup>45</sup> Sparks BF, Friedman SD, Shaw DW et al. Brain structural abnormalities in young children with autism spectrum disorder. *Neurology*, 2002, 59, 184-192.

με αυτισμό. Ο μειωμένος όγκος της φαιάς ουσίας παρατηρήθηκε προπάντων στα δίκτυα "μετωπιαίο-ραβδωτό, βρεγματικό και περιοχές του κροταφικού λοβού"<sup>46</sup>.

Οι αδρές αλλαγές στην λευκή ουσία, όπως εμφανίζονται στις απεικονιστικές μελέτες, οδηγούν στην εύλογη υπόθεση ότι αυτές συνεπάγονται αλλοιώσεις των νευρωνικών ινών και δικτύων με συνέπεια ανωμαλίες στις συνδέσεις και δυσχέρεια στην επικοινωνία μεταξύ περιοχών του φλοιού και άλλων δομών του εγκεφάλου. Η υπόθεση αυτή ερευνήθηκε σε 7 αυτιστικά παιδιά υψηλής λειτουργικότητας (ηλικίας  $14.6\pm 3.4$ ) και σε 9 παιδιά ομάδας ελέγχου. Μελετήθηκε η μικροκατασκευή της λευκής ουσίας με απεικονιστική μέθοδο (MRI) η οποία με ειδική τεχνική απέδωσε μια μεταβλητή με την ονομασία fractional anisotropy. Fractional anisotropy αποτελεί σύνθετη μεταβλητή και αντιπροσωπεύει μικρο-κατασκευαστικά χαρακτηριστικά της λευκής ουσίας όπως: διάμετρο και πυκνότητα νευρωνικών ινών, εμυέλωση και συνοχή δικτύων. Η μελέτη έδειξε διακοπές των δικτύων της λευκής ουσίας σε σημεία που εφάπτονταν δομών που σχετίζονται με γνωστικές λειτουργίες οι οποίες φέρνουν το άτομο σε επαφή με το ανθρώπινο περιβάλλον όπως: αναγνώριση και έκφραση του προσώπου (σφηνοειδής έλικα και ανώτερη κροταφική αύλακα), επίγνωση νοητικών καταστάσεων π.χ. θεωρεία του νου, και επεξεργασία συναισθημάτων (πρόσθιο μέρος της έλικας προσαγωγείου [anterior cingulate girus], κοιλιακό [ventral] προμετωπιαίο φλοιό, ανώτερη κροταφική αύλακα, κροταφοβρεγματική γωνία, αμυγδαλοειδείς πυρήνες). Διακοπές στα δίκτυα αυτά δυσχεραίνουν την επεξεργασία πληροφοριών που φέρουν το άτομο σε επαφή με το περιβάλλον<sup>47</sup>.

## 2.2. Προγεννητικός έλεγχος

---

Ο προγεννητικός έλεγχος αποτελεί την διαδικασία ελέγχου του εμβρύου σε ζευγάρια με υψηλό κίνδυνο απόκτησης παιδιού με αυτισμό (ή διαταραχές αυτιστικού φάσματος-ΔΑΦ). Τα συγκεκριμένα ζευγάρια πρέπει να έχουν οικογενειακό ιστορικό της νόσου, δηλαδή ένα προηγούμενο παιδί με το νόσημα ή κάποιο άτομο στο στενό

---

<sup>46</sup> McAlonan GM, Cheung V, Cheung C et al. Mapping the brain in autism. A voxel-based MRI study of volumetric differences and intercorrelations in autism. *Brain*, 2005, 128, 268-276.

<sup>47</sup> Barnea-Goraly N, Kohn H, Menon V et al. White matter structure in autism: Preliminary evidence from diffusion tensor imaging. *Biological Psychiatry*, 2004, 55, 323-326.

οικογενειακό περιβάλλον. Προϋπόθεση για την παροχή προγεννητικής διάγνωσης είναι να είναι γνωστή η μοριακή διαταραχή στο πάσχον άτομο στο οικογενειακό περιβάλλον. Αυτό ισχύει κυρίως όταν το πάσχον άτομο έχει κάποιο από τα σύνδρομα που συσχετίζονται με την παρουσία του αυτισμού (και έχουν περιγραφεί στο κεφ. 1) ή να έχουν κάποια γνωστή χρωμοσωμική διαταραχή ή μετάλλαξη σε κάποιο από τα γονίδια τα οποία έχουν θεωρηθεί ως υπεύθυνα για αυτισμό ή ΔΑΦ.

Η διαδικασία του προγεννητικού ελέγχου περιλαμβάνει την λήψη υλικού από το έμβρυο. Το υλικό αυτό είναι δείγμα τροφοβλάστης μεταξύ 10<sup>ης</sup> και 12<sup>ης</sup> εβδομάδας εγκυμοσύνης ή υλικό αμνιακού υγρού μετά την 13<sup>η</sup> εβδομάδα εγκυμοσύνης. Από το υλικό αυτό γίνεται εκχύλιση του DNA και εξετάζεται συγχρόνως με το DNA των γονέων και του πάσχοντος ατόμου στην οικογένεια για την συγκεκριμένη οικογενή μοριακή διαταραχή. Πρέπει να τονισθεί ότι ο προγεννητικός έλεγχος είναι εφικτός μόνο εάν η μοριακή διαταραχή που προκαλεί τον αυτισμό στην οικογένεια είναι γνωστή, δηλαδή να υπάρχει πάσχον άτομο στην οικογένεια το οποίο έχει εξετασθεί με μοριακές τεχνικές και έχει εξακριβωθεί η γενετική αιτία του αυτισμού<sup>48</sup>.

### 2.3. Προληπτικός έλεγχος

---

Ο χαρακτηρισμός του είδους και της συχνότητας των μοριακών διαταραχών, είτε είναι γνωστά σύνδρομα ή γνωστές χρωμοσωμικές διαταραχές ή μεταλλάξεις σε συγκεκριμένα γονίδια, αποτελεί προϋπόθεση για την εφαρμογή προγραμμάτων πρόληψης και προγεννητικής διάγνωσης. Για τον αυτισμό και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συσχετιζόμενες με μορφές αυτισμού οι γενετικές διαταραχές δεν είναι ακόμη πλήρως διευκρινισμένες.

Εάν σε μία οικογένεια υπάρχει ένα παιδί με αυτισμό, όπως έδειξαν ορισμένες έρευνες, η πιθανότητα για την οικογένεια αυτή να έχει ακόμη ένα παιδί με αυτισμό, είναι της τάξης του 5-10%. Εάν όμως υπάρχουν δύο αυτιστικά παιδιά, έχει αυξημένες πιθανότητες να κάνει το επόμενο παιδί επίσης με αυτισμό (35-40% πιθανότητα). Ο κίνδυνος ο αδελφός του αυτιστικού παιδιού να κάνει παιδί με αυτισμό, για μια τέτοια πολυπαραγοντική διαταραχή, πέφτει πολύ χαμηλά και είναι χαμηλότερος του 2%, ενώ στα ξαδέλφια μειώνεται ακόμη περισσότερο.

<sup>48</sup> [http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/parexomenes\\_ypiresies/fXs.htm](http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/parexomenes_ypiresies/fXs.htm)

Συμπερασματικά η πρόληψη του αυτισμού είναι προς το παρόν μόνο εφικτή σε οικογένειες στις οποίες η μοριακή διαταραχή που προκαλεί το νόσημα είναι γνωστή<sup>49</sup>.

---

<sup>49</sup> Νότας Σ. *Το φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λαρισα 2005, ISBN 960-7691-72-5.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Αυτισμός και Οικογένεια

---

Η ενεργός συμμετοχή των γονέων στη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία των παιδιών με διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές θεωρείται σήμερα σημαντικός παράγοντας στη μακροχρόνια έκβαση των βασικών δυσκολιών. Οι γονείς έχουν ένα παιδί το οποίο δεν μπορεί να επικοινωνήσει για τα πράγματα που θέλει και έχει ανάγκη, που δεν είναι εύκολο να παίξουν μαζί του, που χρειάζεται συνεχή επίβλεψη καθώς δεν έχει αίσθηση του κινδύνου και που συχνά υιοθετεί παράξενες συμπεριφορές<sup>50</sup>.

### 3.1. Η δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού.

---

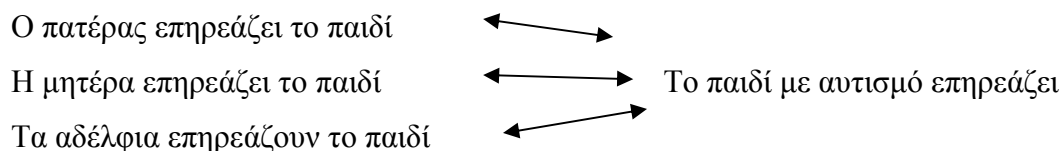
Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον. Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη.

Όταν το ένα από τα παιδιά, σπανίως και δεύτερο, είναι άτομο με αυτισμό, μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση, όμως δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν /τα μέλη και επηρεάζει αυτήν /τα μέλη της, όπως επηρεάζονται κι αυτά μεταξύ τους.

Η οικογένεια επηρεάζει το παιδί με αυτισμό



Το παιδί επηρεάζει την οικογένεια



---

<sup>50</sup> Νότας Σ. *Το φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λαρίσα 2005, ISBN 960-7691-72-5.

Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά του κόσμου, η σωματική η ψυχοσυναισθηματική και η κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού γίνεται κατανοητή σε σχέση με την οικογένεια <sup>51</sup>.

Σήμερα γνωρίζουμε ότι τον αυτισμό δεν τον προκάλεσε η συμπεριφορά των γονέων, όμως το αίσθημα της ασφάλειας που του παρέχουν και η συμβολή τους στην ανάπτυξή του και την αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών, είναι καθοριστικής σημασίας. Για τον λόγο αυτό πέρα από το βασικό και κύριο ρόλο τους ως γονείς γίνονται και συν-θεραπευτές. Μπορούν να γίνουν πολύ καλοί εκπαιδευτές διότι γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέρφια, όταν αυτά το επιθυμούν.

Το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών του παιδιού το καλύπτουν οι γονείς και η οικογένεια. Ένα σημαντικό όμως μέρος των αναγκών καλύπτουν οι συγγενείς, οι φίλοι, οι θεραπευτές – συνοδοί -, γενικώς ο κοινωνικός ιστός και το σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας, γι' αυτό η συμμετοχή των άλλων και η ύπαρξη δομών, θεωρούνται επιβεβλημένοι παράγοντες.

### 3.2. Αντιμετώπιση του προβλήματος από την οικογένεια μετά τη διάγνωση.

Κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στη ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά <sup>52,53,54</sup>. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί είναι:

#### ΣΟΚ ΚΑΙ ΘΛΙΨΗ

Οι αντιδράσεις ποικίλλουν ως προς τον τρόπο που εκφράζουν οι άνθρωποι τα συναισθήματα τους και ο τρόπος που εκδηλώνουν τη θλίψη. Έτσι κάποιος γονιός θα

<sup>51</sup> Βάγια Α. Παπαγεωργίου, *Σοφία Μαυροπούλου ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ..., ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ... ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔ. ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ*, <http://www.autismthessaly.gr>

<sup>52</sup> Μανουσάκη Κ. (2012). ΑΥΤΙΣΜΟΣ Το Βιβλίο της οικογένειας, Δραστηριότητες Βήμα-βήμα. Εκδόσεις Συμμετρία.

<sup>53</sup> Συριοπούλου-Δελλή ΧΚ, Κασίμος ΔΧ. (2013). Επικοινωνία και Εκπαίδευση ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές/ αυτισμό. Εκδόσεις Παναπιστημίου Μακεδονίας.

<sup>54</sup> Γενά Α. (2002). Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Εκδόσεις Γενά Αγγελική, Leader Books.

κλάψει θρηνώντας, άλλος αφοσιώνεται στην εργασία του και αφήνει πίσω τα προβλήματα να τρέχουν, άλλος θα ακολουθήσει διαφορετικό μονοπάτι.

Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει τη θλίψη του με το δικό του τρόπο

Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας. Μετά το θρήνο, η οικογένεια πρέπει να σπεύσει να ενημερωθεί σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον κατακτήσει με την γνώση και να προσπαθήσει να αντιμετωπίσει το πρόβλημα.

### ΑΡΝΗΣΗ

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συμβαίνει επί το πλείστον όταν το παιδί πάσχει από ήπια μορφή αυτισμού ή όταν δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε ιδιαιτερότητες που παρουσιάζει το παιδί τους. Όταν όμως η ιδιαίτερη συμπεριφορά του παιδιού συνεχίζει και η επικοινωνία του με το οικογενειακό περιβάλλον ή με συνομηλίκους του δυσκολεύει τους υπενθυμίζει για ποιο λόγο επιδίωξαν αρχικά τη διάγνωση. Από τη στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, πολλοί γονείς αναζητούν όσο το δυνατό περισσότερες οι πληροφορίες για το θέμα. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση.

Η άρνηση δεν βοηθάει σε τίποτα. Η άρνηση αν και φυσιολογική στην αρχή της διάγνωσης δεν βοηθάει. Οι γονείς πρέπει να το αποδεχτούν και να αναζητήσουν επαγγελματική βοήθεια ώστε να βοηθήσουν όσο μπορούν το παιδί με αυτισμό.

### ΕΝΟΧΗ

Συχνά προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, αναζητούν ο ένας γονιός ευθύνες από τον άλλον. Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο θεός ή η Θεία Δίκη για κάτι κακό που έκαναν ή ότι τους χάρισε ένα σταυρό δοκιμασίας.

Όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν.

Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για το αυτισμό του παιδιού τους, πρέπει να επικεντρωθούν σ' αυτό και να κατανοήσουν ότι είναι υπεύθυνοι για την εξέλιξή του.

Πρέπει συνεχώς να δείχνουν την αποδοχή, την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς αυτό το υπέροχο ξεχωριστό παιδί που θα τους μάθει περισσότερα από όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές.

### ΑΝΗΣΥΧΙΑ

Οι γονείς ,αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- Για τη βαρύτητα της διαταραχής
- Για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- Για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών
- Για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου
- Για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση.

Μερικοί νέοι γονείς ντρέπονται, δεν θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημα τους και δεν ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, έτσι πολύτιμος χρόνος χάνεται.

Ο δρόμος στη ζωή, για τη ζωή δεν πρέπει να κλείσει για κανένα μέλος της οικογένειας . Το παιδί με αυτισμό είναι σαν όλα τα παιδιά του κόσμου και θα πρέπει να ζήσει. παρά τις πολλαπλές δυσκολίες όπως τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας. Το ίδιο και η οικογένειά του, παρ' όλο ότι οι έγνοιες της είναι συχνά περισσότερες από αυτές των άλλων οικογενειών.

### ΤΟ ΣΤΙΓΜΑ

Το κύριο εμπόδιο που πρέπει να υπερπηδηθεί στην κοινότητα είναι το στίγμα και οι συνακόλουθες διακρίσεις εναντίον των ατόμων με αυτισμό, κυρίως αυτών με σοβαρά προβλήματα. Η μάχη κατά του στίγματος απαιτεί, εκτός από τις προσωπικές προσπάθειες των γονιών εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης της κοινής γνώμης σχετικά με τη φύση του αυτισμού, τα συναισθήματα, τις ανάγκες τους, την αναγνώριση του. Οι διάφορες μορφές των ΜΜΕ και το Διαδίκτυο είναι ισχυρά

εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να διαλυθούν μύθοι, να προκαλέσουν αλλαγή συμπεριφοράς, να ενθαρρυνθούν θετικότερες στάσεις από το κοινωνικό περιβάλλον.

### 3.3. Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και Πρόνοιας.

---

Το ενδιαφέρον που θα δείξουν οι επαγγελματίες υγείας θα δημιουργήσουν κλίμα εμπιστοσύνης στη σχέση με την οικογένεια και η σαφήνεια με την οποία δίνονται πληροφορίες, μπορούν όχι μόνο να επιφέρουν σημαντική μεταστροφή, αλλά και να δημιουργήσουν τις προϋποθέσεις για στενή και εποικοδομητική συνεργασία με επίκεντρο το παιδί. Αυτή είναι πολύ χρήσιμη ,διότι ακολουθεί το ερώτημα τι μπορούμε να κάνουμε για να βοηθήσουμε το παιδί μας? Τότε ο θεραπευτικός και εκπαιδευτικός σχεδιασμός γίνεται από τους επαγγελματίες με τη συνεργασία της οικογένειας και υλοποιείται από κοινού .Το ίδιο ισχύει και αργότερα, καθώς προκύπτουν θέματα κοινωνικοοικονομικής ένταξης και διαβίωσης ή αντιμετώπισης άλλων προβλημάτων υγείας<sup>55</sup>.

Αυτό σημαίνει ότι η συνεργασία της οικογένειας με τους επαγγελματίες σε κάθε φάση της ζωής και στα πλαίσια όλων των διαγνωστικών, θεραπευτικών, εκπαιδευτικών, αποκαταστασιακών διαδικασιών πρέπει να είναι άμεση, ειλικρινής, βασισμένη στη αμοιβαία εμπιστοσύνη και αποτελεσματική στη μακροχρόνια έκβαση των δυσκολιών.

#### **Για το λόγο αυτό εμείς οι επαγγελματίες πρέπει:**

- Να έχουμε συνεχώς μια ειλικρινή, τακτική, επικοινωνιακά καλή συνεργασία με την οικογένεια, αναγνωρίζοντας ότι αυτοί ζουν με το παιδί και μπορούν να είναι οι καλύτεροι παρατηρητές και εκπαιδευτές.
- Να μην ξεχνούμε ποτέ την ηθική και τη δεοντολογία.
- Να παρέχουμε διαρκή, επαρκή υποστήριξη και συμβουλευτική καθοδήγηση σε όλα τα μέλη.

---

<sup>55</sup> Cunningham, C. and Davis, H. (1985). *Working with Parents. Frameworks for Collaboration*. Philadelphia , Open University Press.

- Να συμμετέχουμε ενεργά και δραστήρια στον τομέα της ευαισθητοποίησης της κοινότητας<sup>56,57</sup>.

#### **Από τους γονείς βέβαια θέλουμε:**

- Να μας εμπιστεύονται
- Να είναι ειλικρινείς, να δίνουν πληροφορίες έγκυρες και σωστές, να βοηθούν με ενεργό συμμετοχή στο διαγνωστικό, θεραπευτικό και εκπαιδευτικό έργο

#### 3.4. Οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών τους.

Από τους επαγγελματίες του χώρου οι γονείς περιμένουν:

- Ότι πρέπει να ξέρουν τι έχει το παιδί τους .
- Να έχουν καλή ενημέρωση –συνεργασία και κάθε δυνατή συμβουλευτική υποστήριξη
- Πάνω απ’ όλα μια σχέση εμπιστοσύνης.

Από την άλλη πλευρά, οι επαγγελματίες μόλις διαπιστώσουν τη διαταραχή πρέπει:

1. Να πουν όλη την αλήθεια στους γονείς. Να κοινοποιήσουν τη διάγνωση
2. Να δώσουν όλες τις πληροφορίες για τον αυτισμό και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές
3. Αφού αξιολογήσουν το παιδί να εξηγήσουν στους γονείς τα ιδιαίτερα προβλήματα και τις δυσκολίες του παιδιού
4. Να δώσουν ρεαλιστικές προσδοκίες στους γονείς
5. Να απαντήσουν σε όλες τις ερωτήσεις που μπορούν με ειλικρίνεια
6. Να γνωστοποιήσουν στους γονείς τον εξατομικευμένο θεραπευτικό σχεδιασμό που έχουν κάνει

<sup>56</sup> Dale, N. (1996). *Working with families of children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.

<sup>57</sup> Hogan, MA. (2008). Νοσηλευτική της Ψυχικής Υγείας. Ανασκοπήσεις & Αιτιολογήσεις. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Καρανικόλα MNK. Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης (2012).

- Να έχουν συνεχώς μια ειλικρινή τακτική επικοινωνιακά καλή συνεργασία με την οικογένεια, αναγνωρίζοντας ότι αυτοί ζουν με το παιδί και μπορούν να είναι οι καλύτεροι παρατηρητές και εκπαιδευτές.
  - Να μην ξεχνούν ποτέ την ηθική και τη δεοντολογία
  - Πρέπει να παρέχουν διαρκή και επαρκή υποστήριξη και συμβουλευτική καθοδήγηση σε όλα τα μέλη
  - Να ενεργοποιούνται στον τομέα της ευαισθητοποίησης της κοινότητας<sup>58</sup>
- 

<sup>58</sup> Department of Education and Science (1978) *Special Education Needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped children and Young People* (The Warnock Report). London: HMSO.



---

***B' ΜΕΡΟΣ***

---

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή**

---

#### 4.1. Νοσηλευτική φροντίδα βασισμένη στην κοινότητα

---

Η Νοσηλευτική φροντίδα βασισμένη στην κοινότητα έχει ως στόχο την διαχείριση οξέων και χρόνιων καταστάσεων, παράλληλα με την προώθηση της αυτό-φροντίδας μεταξύ ατόμων και οικογενειών. Στην NBK η νοσηλευτική φροντίδα έχει ως επίκεντρο την οικογένεια, πράγμα που σημαίνει ότι ο νοσηλευτής εργάζεται έχοντας ως στόχο να καταστήσει τις οικογένειες ικανές να φροντίζουν καλύτερα τον εαυτό τους<sup>59</sup>. Δίνει ιδιαίτερη προσοχή στη μοναδικότητα της κάθε οικογένειας και προσπαθεί να σχεδιάσει τις πλέον αποτελεσματικές παρεμβάσεις. Δεν υπάρχει ούτε μια νοσηλευτική φροντίδα που να ταιριάζει σε κάθε οικογένεια ή άτομο. Πολιτισμικές διαφορές λαμβάνονται υπόψη, καθώς και οι όποιες καταστάσεις και στρεσογόνοι παράγοντες με τους οποίους έρχεται αντιμέτωπο το άτομο ή η οικογένεια τη δεδομένη στιγμή. Ο νοσηλευτής προωθεί την αυτονομία του ατόμου και το βοηθά μάθει να κάνει όσο το δυνατόν περισσότερα πράγματα για τον εαυτό του.

Ο νοσηλευτής που ασκεί NBK είναι πιθανότερο να παρέχει άμεση φροντίδα στους ανθρώπους, σε σχέση με τους νοσηλευτές που ασκούνται στα πλαίσια της νοσηλευτικής με προσανατολισμό την κοινότητα. Ο νοσηλευτής αξιολογεί τις υπάρχουσες ανάγκες και τις διαθέσιμες υπηρεσίες, για να καταστρώσει το πλέον αποτελεσματικό σχέδιο δράσης. Καθ' όλη τη διάρκεια της παροχής φροντίδας, ο νοσηλευτής διδάσκει και συμβουλεύει τα άτομα να αναπτύσσουν όλο πιο ολοκληρωμένους τρόπους αυτοφροντίδας.

Τα τελευταία χρόνια, τα σημεία παροχής φροντίδας έχουν αλλάξει κατά πολύ. Κατά τις προηγούμενες δεκαετίες, η παροχή φροντίδας γίνονταν ως επί το πλείστον εντός του νοσοκομείου. Σήμερα, η τάση είναι όλο και μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας να μεταφέρεται σε εξωνοσοκομειακές κοινοτικές δομές και να μειωθούν όσο το δυνατόν οι ημέρες νοσηλείας των «ασθενών». Πολλοί λόγοι οδήγησαν σε αυτές τις αλλαγές. Πρώτον, η φροντίδα στην κοινότητα είναι συχνά φθηνότερη από τη νοσοκομειακή φροντίδα. Εξαιτίας της σημαντικής αύξησης των δαπανών για την υγεία, που σημειώθηκε την τελευταία δεκαετία στις ΗΠΑ<sup>60</sup>, προέκυψε επιτακτική

---

<sup>59</sup> Stanhope M, Lancaster J. (2006). Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης Γκεσούλη-Βολτυράκη Ε, Νούλα Μ. Τόμος Α΄, Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης (2009).

<sup>60</sup> U.S. Department of Health and Human Services: Healthy People (2010) objectives, Washington D.C., 2000, U.S. Departments of Health and Human Services.

ανάγκη να βρεθούν νέοι τρόποι παροχής φροντίδας, η οποία θα είναι διαθέσιμη στους ενδιαφερόμενους, λιγότερο ακριβή και με ποιότητα ικανή να καλύψει τις ανάγκες των ατόμων. Επίσης, η φροντίδα της κοινότητας συνήθως προσελκύει περισσότερο τους ανθρώπους, οι οποίοι προτιμούν να παραμένουν στο σπίτι τους παρά να νοσηλεύονται στο νοσοκομείο. Η τάση αυτή αναμένεται να αυξηθεί, και ο ρόλος του νοσηλευτή εντός των διαφόρων κοινωνικών δομών πιστεύεται επίσης πως θα ενισχυθεί και θα συνεχίσει να μεταβάλλεται.

#### 4.2. Εκπαιδευτικά προγράμματα για αυτιστικά παιδιά

Τα εκπαιδευτικά προγράμματα αποτελούν μια εναλλακτική εκπαίδευση, για παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, που ενσωματώνει παρεμβάσεις σε περιβάλλον, ημερήσιο πρόγραμμα και αντικείμενο εργασίας, επικοινωνία. Τα εκπαιδευτικά προγράμματα διαφέρουν σημαντικά ως προς τον εντατικό χαρακτήρα, το πλαίσιο (σπίτι ή σχολείο), την αναλογία ελεύθερης-δομημένης διδασκαλίας, τις αλληλεπιδράσεις με τους συνομηλίκους, τη χρήση λόγου ή εναλλακτικών συστημάτων επικοινωνίας.

##### *4.2.1 Πρόγραμμα TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children)*

Το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) αποτελεί ένα κρατικό πρόγραμμα, που υλοποιήθηκε το 1972 στην Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ ως συνέχεια μίας ερευνητικής δουλειάς, που είχε αρχίσει από το 1966<sup>61</sup>.

Τα βασικά στοιχεία του TEACCH είναι τέσσερα :

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

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

---

<sup>61</sup> Haussler A. (2011). Η μέθοδος TEACCH για την εκπαίδευση ανθρώπων με αυτισμό. Εισαγωγή στην Θεωρία και Πρακτική της μεθόδου. Εκδόσεις Ρόδων.

Δομημένη τάξη είναι η τάξη εκείνη, που με την πρώτη ματιά γίνεται κατανοητό ποια δραστηριότητα φιλοξενεί και σε ποιο σημείο. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, να εκπαιδεύσουμε τα παιδιά με αυτισμό να μπορούν να παραμένουν για κάποιο χρονικό διάστημα σε ένα μέρος.

Στη δομημένη τάξη πρέπει να υπάρχει ένας χώρος για ομαδικές δραστηριότητες όπως επίσης και ένας χώρος για ατομική απασχόληση ή εργασία. Για αυτό τον λόγο προϋπόθεση είναι το κατάλληλο μέγεθος του χώρου. Είναι αναγκαίο ο εκπαιδευτικός να έχει άμεση οπτική επαφή με τον χώρο εργασίας του μαθητή. Τοποθετώντας κατάλληλα έπιπλα βοηθάμε τα παιδιά να κατανοήσουν τον χώρο, όπου θα κάνουν μία δραστηριότητα, δημιουργώντας ταυτόχρονα συνθήκες εύκολης μετάβασης από τη μία δραστηριότητα σε άλλη.

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

Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι περιοχές διδασκαλίας, οι χώροι δόμησης μιας τάξης. Κάθε χώρος έχει την ιδιαίτερη σημασία του.

### *Η δομημένη τάξη*

Περιέχονται σε αυτήν οι εξής περιοχές:

- Περιοχή διδασκαλίας
- Περιοχή ανεξάρτητης διδασκαλίας
- Περιοχή ελεύθερου παιχνιδιού
- Περιοχή δομημένου παιχνιδιού
- Περιοχή φαγητού
- Περιοχή ομαδικής εργασίας
- Περιοχή μεταβατική

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

Το πρόγραμμα έχει διαφορετική μορφή ανάλογα με το παιδί και τις δυνατότητες του και είναι αυστηρά εξατομικευμένο.

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

Οι αλλαγές, που για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν προβλήματα εξαιτίας της ανάγκης για ομοιομορφία, είναι αναπόφευκτες. Σε τέτοιες περιπτώσεις πρέπει να προειδοποιούμε το παιδί για την αλλαγή και είναι ιδιαίτερα βοηθητικό να αντικαθιστούμε οπτικά την αλλαγή της δραστηριότητας. Όταν το παιδί φτάνει το πρωί στο σχολείο βλέπει το πρόγραμμα του και ξέρει τι θα κάνει.

Ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα μπορεί να περιλαμβάνει:

- Ελεύθερο παιχνίδι
- Δουλειά με τον δάσκαλο
- Δομημένο παιχνίδι
- Ατομική εργασία
- Τουαλέτα
- Φαγητό
- Εξωτερικές δραστηριότητες
- Ατομική εργασία
- Δουλειά με τον δάσκαλο
- Κολατσιό
- Τουαλέτα
- Σπίτι

### 3) Το σύστημα ατομικής εργασίας.

Τα ερωτήματα στα οποία δίνει απάντηση το σύστημα ατομικής εργασίας είναι<sup>62</sup>:

- Τι δουλειά θα κάνω?
- Που και πότε θα την κάνω?
- Πόση θα κάνω ?
- Πώς ξέρω ότι τελείωσα?
- Τι ακολουθεί και τι κάνω μετά?

---

<sup>62</sup> Haussler A. (2011). Η μέθοδος TEACCH για την εκπαίδευση ανθρώπων με αυτισμό. Εισαγωγή στην Θεωρία και Πρακτική της μεθόδου. Εκδόσεις Ρόδων.

#### 4) Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων

Για να επιτευχθεί αυτό ακολουθούνται τα εξής 3 στάδια:

- Οπτική οργάνωση (τοποθέτηση των υλικών σε χωριστά κουτιά)
- Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος που θα ασχοληθεί με τα υλικά)
- Οπτική σαφήνεια (σηματοδότηση σκοπού δραστηριότητας)

Παρουσιάζονται οπτικά ερεθίσματα για να είναι σαφές το κάθε τι από το παιδί και για να δοθεί έμφαση στις σημαντικές πληροφορίες.

#### *Στόχος του TEACCH*

Το πρόγραμμα οργανώνεται σε 3 μέρη ανάλογα με την ηλικία:

1. Primary Stage / Προκαταρτικό Στάδιο (5-10 ετών): Τα παιδιά περνούν τον περισσότερο χρόνο στη τάξη.
2. Middle Stage /Μεσαίο Στάδιο (10 -15 ετών): Οι έφηβοι περνούν περισσότερο χρόνο στη κοινότητα και στο χώρο εργασίας).

#### *4.2.2.Πρόγραμμα HORIZON*

Ο άξονας-πρόγραμμα HORIZON της Κοινοτικής Πρωτοβουλίας ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗΣ, αποσκοπεί στην άρση των συνθηκών αποκλεισμού των ατόμων με ειδικές ανάγκες και άλλων μειονεκτουσών ομάδων, από την αγορά εργασίας<sup>63,64</sup>.

Προωθεί μέτρα, τα οποία θα βελτιώσουν την πρόσβαση τους στην αγορά εργασίας, μέσα από :

- Νέα συστήματα προσανατολισμού, κατάρτισης, παροχής συμβουλών και απασχόλησης προκειμένου να προσαρμοστεί ο χώρος εργασίας στις νέες τεχνολογίες .Να αναπτυχθεί η ικανότητα κατάρτισης και εκμάθησης να

---

<sup>63</sup> [www.horizonsdrc.com](http://www.horizonsdrc.com)

<sup>64</sup> Γκονέλα ΕΧ. (2006). Αυτισμός, Αινιγμα και πραγματικότητα: Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση: Για γονείς, εκπαιδευτικούς γενικής και ειδικής αγωγής και νηπιαγωγούς. Εκδόσεις ΟΔΥΣΣΕΑΣ.

δημιουργηθεί υποδομή σε κοινοτικό επίπεδο στις αστικές περιοχές, καθώς επίσης και να συσταθούν κέντρα υποδοχής προσανατολισμού και απασχόλησης.

- Κατάρτιση με κατάλληλα προγράμματα προσανατολισμού τοποθετήσεων και ανάλογης υποστήριξης, η οποία θα οδηγήσει σε λειτουργική και ανάλογης υποστήριξης, η οποία θα οδηγήσει σε λειτουργική αναπροσαρμογή και κοινωνική αποκατάσταση. Αυτή η κατάρτιση υλοποιείται και μέσα από την εκπαίδευση ειδικών και προσωπικού που ασχολείται με το ανθρώπινο δυναμικό στους τομείς αναδιοργάνωσης και της προσαρμογής του χώρου εργασίας.

- Στήριξη για τη δημιουργία θέσεων απασχόλησης που βασίζεται σε καινοτομικές προσεγγίσεις σε ότι αφορά την οργάνωση εργασίας, τη μείωση του κόστους της εργασίας για τους εργοδότες, την προστατευμένη απασχόληση, τις νέες μορφές απασχόλησης, την παροχή βοήθειας κατά την έξοδο από την προστατευμένη απασχόληση, καθώς και τις νέες εταιρικές σχέσεις μεταξύ του δημόσιου και του ιδιωτικού τομέα

- Συνειδητοποίηση και πληροφόρηση των ατόμων με ειδικές ανάγκες και των μη προνομιούχων ομάδων σχετικά με τις δυνατότητες απασχόλησης και κατάρτισης τους, καθώς και ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης και των εργοδοτών όσον αφορά τις δυνατότητες απασχόλησης των ομάδων στόχων του άξονα-προγράμματος HORIZON

#### 4.3.Πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης αυτισμού.

Τα προγράμματα παρέμβασης για άτομα με αυτισμό αφορούν την εκπαίδευση ενός παιδιού ή ενήλικα σε συνδυασμό ή ξεχωριστά από την ιατρική θεραπευτική αντιμετώπιση λοιπών δυσλειτουργιών. Συμπληρωματικά, σε αρκετές περιπτώσεις, συνδυάζονται με υποστήριξη και εκπαίδευση της οικογένειας.

Η αναγνώριση του αυτισμού ολοένα και νωρίτερα στη ζωή οδήγησε στην ανάπτυξη μεθόδων πρώιμης παρέμβασης. Από την ανασκόπηση διαφορετικών συμπεριφορικών προγραμμάτων οι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η πρώιμη παρέμβαση επηρεάζει θετικά την ανάπτυξη και την ένταξη σε περιβάλλον εκπαίδευσης, ανεξάρτητα από τις μεθόδους, τη φιλοσοφία και τα χαρακτηριστικά των

παιδιών<sup>65</sup>. Ωστόσο, η ανομοιογένεια των μεθόδων παρέμβασης και εκτίμησης του αποτελέσματος δεν επιτρέπουν έγκυρη σύγκριση και αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας μεταξύ των προγραμμάτων. Σήμερα, δεν είναι σαφές ποιές παρεμβάσεις είναι περισσότερο αποτελεσματικές για ποια παιδιά με αυτισμό. Όμως είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα αρχίζει η θεραπεία και όσο πιο εντατική είναι η παρέμβαση, τόσο καλύτερα είναι τα αποτελέσματα. Η χρήση σταθμισμένων δοκιμασιών αξιολόγησης των γνωστικών, γλωσσικών, κοινωνικών και προσαρμοστικών δεξιοτήτων, των αναπτυξιακών αλλαγών και η αξιολόγηση των αναγκών κάθε παιδιού μετά το τέλος του προγράμματος, θα δώσει χρήσιμες πληροφορίες για την αποτελεσματικότητα συγκεκριμένων παρεμβάσεων.

Επιπρόσθετα στοιχεία ενός ολοκληρωμένου προγράμματος πρώιμης παρέμβασης για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν η εξατομικευμένη λογοθεραπεία-εκπαίδευση στην επικοινωνία, η εργοθεραπεία και η ψυχοθεραπεία. Οι θεραπείες αυτές μεμονωμένα δεν είναι επαρκείς. Για παράδειγμα, η μέθοδος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, ενώ δεν αποτελεί ολοκληρωμένη θεραπευτική πρόταση, είναι ουσιαστικό συμπληρωματικό στοιχείο μιας σφαιρικής παρέμβασης, σε κάποιες περιπτώσεις. Ανάλογη είναι και η παρατήρηση ότι η εκπαίδευση στην επικοινωνία με ή χωρίς λόγο είναι κεντρικής σημασίας. Για το λόγο αυτό η λογοθεραπεία στα παιδιά με αυτισμό αποβλέπει στην ενίσχυση της επικοινωνίας, ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο και στη γενίκευση των αποτελεσμάτων σε διαφορετικά πλαίσια. Πάντως σημαντικός παράγοντας στην αντιμετώπιση του αυτισμού, εκτός από την εξειδίκευση του θεραπευτή, αποτελούν η γνώση, η εμπειρία και η ικανότητά του στην προσέγγιση του παιδιού.

#### ***4.3.1. Εργοθεραπεία.***

Η Εργοθεραπεία<sup>66</sup> είναι μία ειδικότητα που ασχολείται με την προαγωγή της υγείας και ευεξίας μέσω του «έργου». Οι υπηρεσίες εργοθεραπείας εστιάζονται στη βελτίωση της συμμετοχής και της απόδοσης των ατόμων σε: δραστηριότητες καθημερινής ζωής, την εκπαίδευση, την εργασία, τον ελεύθερο χρόνο, το παιχνίδι και

---

<sup>65</sup> Συριοπούλου-Δελλή ΧΚ, Κασίμος ΔΧ. (2013). Επικοινωνία και Εκπαίδευση ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές/ αυτισμό. Εκδόσεις Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

<sup>66</sup> Νότας Σ., Νικολαΐδου Μ. (2006). Αυτισμός-Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση. Εκδόσεις Βήτα



την κοινωνική συμμετοχή. Για ένα άτομο με αυτισμό, η έμφαση του προγράμματος εργοθεραπείας καθορίζεται ανάλογα με τους στόχους και τις προτεραιότητες του ατόμου αυτού. Στον Πίνακα 2 υπάρχουν παραδείγματα δεξιοτήτων που μπορούν να αντιμετωπισθούν από τον εργοθεραπευτή.

<b>Τομέας Εργοθεραπείας</b>	<b>Παραδείγματα δεξιοτήτων που μπορεί να υπολείπονται σε άτομα με Αυτισμό</b>
<b>Αυτοφροντίδα (Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής)</b>	Ντύσιμο, σίτιση, τουαλέτα, προσωπική υγιεινή, ύπνος/ ξεκούραση, μετακίνηση στην κοινότητα, προετοιμασία γευμάτων, οικονομική διαχείριση, ψώνια.
<b>Εκπαίδευση</b>	Γραφοκινητικές δεξιότητες, χρήση υπολογιστή, υποστηρικτική τεχνολογία, συμμετοχή στην τάξη και σε άλλες σχολικές δραστηριότητες (π.χ. κολυμβητήριο, εκδρομές).
<b>Ελεύθερος χρόνος και παιχνίδι</b>	Αναγνώριση επιθυμητών δραστηριοτήτων παιχνιδιού και ελεύθερου χρόνου, συμμετοχή σε δραστηριότητες παιχνιδιού και ελεύθερου χρόνου, επιλογές δραστηριοτήτων.
<b>Κοινωνική συμμετοχή</b>	Κατάλληλη αλληλεπίδραση με τους άλλους (π.χ. συμμαθητές, γείτονες), κατανόηση κοινωνικών κανόνων/ δεξιοτήτων, διαχείριση συμπεριφοράς.
<b>Εργασία</b>	Αναγνώριση και επιλογή ευκαιριών εργασίας, προετοιμασία για συνεντεύξεις, ανάπτυξη δεξιοτήτων σχετικών με εργασιακή απόδοση (π.χ. τήρηση ωραρίου, ολοκλήρωση εργασίας).

Στο χώρο του αυτισμού, οι εργοθεραπευτές αποτελούν μέρος της διεπιστημονικής ομάδας και μπορούν να συνεισφέρουν τόσο κατά τη διαδικασία της αξιολόγησης όσο και της θεραπευτικής παρέμβασης. Δουλεύουν με τα άτομα με αυτισμό, καθώς και με τους γονείς, τους δασκάλους και το θεραπευτικό προσωπικό άλλων ειδικοτήτων. Η παρέμβαση γίνεται σε διάφορα περιβάλλοντα, όπως το σπίτι, το σχολείο, η κλινική και η κοινότητα, ώστε να υποστηριχθεί η συμμετοχή του ατόμου με αυτισμό στις διάφορες δραστηριότητες.

Η εργοθεραπευτική αξιολόγηση περιλαμβάνει τη συλλογή πληροφοριών με ποικίλα μέσα (π.χ. παρατήρηση, συνέντευξη, ερωτηματολόγια, σταθμισμένα εργαλεία) ώστε να αναγνωρισθούν οι ανάγκες του ατόμου. Έρευνες έχουν δείξει πως τα άτομα με αυτισμό μπορεί να έχουν δυσκολίες στους τομείς: αυτοφροντίδας, αισθητηριακής επεξεργασίας, αισθητηριακής ρύθμισης (sensory modulation), αυτορύθμισης (self-regulation), πράξης, κινητικής μίμησης, λειτουργικού παιχνιδιού και παιχνιδιού προσποίησης, κοινωνικής συμμετοχής, συμμετοχής στην εκπαιδευτική διαδικασία και απόδοσης στην εργασία<sup>67</sup>.

Η εργοθεραπευτική παρέμβαση βασίζεται στα ευρήματα της αξιολόγησης και είναι εξατομικευμένη. Ο εργοθεραπευτής μπορεί να χρησιμοποιήσει μια ποικιλία τεχνικών, που αφορούν το άτομο, τη δραστηριότητα ή το περιβάλλον. Η παρέμβαση συνήθως περιλαμβάνει τους τομείς της προσοχής, της συμπεριφοράς, των κοινωνικών δεξιοτήτων, της αισθητηριακής επεξεργασίας, της κινητικότητας, του παιχνιδιού και της αυτοφροντίδας. Υπάρχουν διάφορα εργοθεραπευτικά πλαίσια αναφοράς που χρησιμοποιούνται στον αυτισμό, με πιο γνωστό αυτό της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης.

Η αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι μια νευροβιολογική διαδικασία, που οργανώνει τις αισθήσεις από το σώμα και από το περιβάλλον και καθιστά δυνατή την αποτελεσματική χρήση του σώματος μέσα στο περιβάλλον. Η αισθητηριακή ολοκλήρωση λοιπόν, είναι η ικανότητα να οργανώνει κανείς τις αισθητηριακές πληροφορίες για να μπορεί να τις χρησιμοποιήσει.

Η παρέμβαση της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης ξεκίνησε από την εργοθεραπεύτρια Dr A.J. Ayres<sup>68</sup>, τη δεκαετία του εξήντα. Αποτελεί μία μέθοδο παρέμβασης που απευθύνεται σε παιδιά με διαταραχές της αισθητηριακής επεξεργασίας, που παρουσιάζουν δυσκολίες στη μάθηση και την απόδοσή τους στις καθημερινές δραστηριότητες.

Η κλινική παρατήρηση καθώς και μελέτες, έχουν δείξει πως τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολίες στην αισθητηριακή επεξεργασία και διαφορές στις αντιδράσεις τους σε αισθητηριακά ερεθίσματα σε σχέση με τυπικά άτομα, σε ποσοστά που κυμαίνονται από το 42-80%.

---

<sup>67</sup> Baranek GT. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 32:397-422.

<sup>68</sup> Ayres AJ. (2002). *Sensory Integration and Learning Disabilities*. Western Psychological Services: Los Angeles.

Οι δυσκολίες στην αισθητηριακή επεξεργασία μπορεί να εξηγούν κάποιες συμπεριφορές των ατόμων με αυτισμό, όπως τις αρνητικές αντιδράσεις σε δυνατούς ήχους, στο άγγιγμα, στην υφή κάποιων ρούχων ή φαγητών, στο λούσιμο των μαλλιών, στο πλύσιμο των δοντιών, στο κούρεμα κ.λπ. Αυτές οι υποβόσκουσες δυσκολίες μπορούν να επηρεάσουν περισσότερο την ικανότητά τους να δημιουργούν κοινωνικές σχέσεις, να λειτουργούν στα καθημερινά περιβάλλοντα (π.χ. τάξη, παιδική χαρά) και να μαθαίνουν κοινωνικούς κανόνες<sup>69</sup>.

Οι εργοθεραπευτές που έχουν λάβει εξειδικευμένη εκπαίδευση στη θεωρία της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης, μπορούν να παρέχουν άμεση παρέμβαση αισθητηριακής ολοκλήρωσης σε άτομα με αυτισμό. Ακόμη μπορούν να παρέχουν συμβουλευτική στους γονείς και τους δασκάλους για το ρόλο της αισθητηριακής επεξεργασίας και τους τρόπους που μπορούν να βοηθήσουν το παιδί με προσαρμογές που θα κάνουν στο σπίτι και το σχολείο.

Η εργοθεραπεία έχει ως γενικό στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου με αυτισμό. Μέσα από την παρέμβαση σε διαφορετικά περιβάλλοντα, με ποικίλες μεθόδους και σε συνεργασία με τους γονείς, τους δασκάλους και άλλους επαγγελματίες υγείας, μπορεί να βοηθήσει το άτομο με αυτισμό να κατακτήσει τη μεγαλύτερη δυνατή ανεξαρτησία.

#### **4.3.2. Λογοθεραπεία.**

Το μεγαλύτερο μέρος των μελετών επικεντρώνεται περισσότερο στο Λόγο των αυτιστικών παιδιών-την ιδιόρρυθμη μορφή της ομιλίας καθώς και τις δυσκολίες κατανόησης- παρά σε οποιαδήποτε άλλη από τις ψυχολογικές τους μειονεξίες<sup>70</sup>.

Πολλές πτυχές της γλωσσικής ικανότητας είναι μετρήσιμες και προσφέρουν γόνιμο έδαφος για την τεκμηρίωση των βαθύτερων γλωσσικών δυνατοτήτων. Ο Λόγος ενέχει έναν εντυπωσιακό αριθμό κρυμμένων ικανοτήτων. Υπάρχει, π.χ., η φωνολογία, η ικανότητα που μας επιτρέπει να χειριζόμαστε τους ήχους της γλώσσας – το συντακτικό, η ικανότητα να χειριζόμαστε τους κανόνες γραμματικής, η ικανότητα που μας επιτρέπει να κατανοούμε και να σχηματίζουμε το νόημα. Τέλος, κάπως

<sup>69</sup> Συριοπούλου-Δελλή ΧΚ, Κασίμος ΔΧ. (2013). Επικοινωνία και Εκπαίδευση ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές/ αυτισμό. Εκδόσεις Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

<sup>70</sup> Gillberg C. (2011). Οδηγός για το σύνδρομο Asperger. Μετάφραση: Κώτση Σ. Εκδόσεις Συμμετρία και Σύλλογος Ελλήνων Ενηλίκων Αυτιστικών Asperger και ΥΛΑ.

ξεχωριστά από τις πρωταρχικές γλωσσικές ικανότητες υπάρχει η πραγματολογία, η ικανότητα να χρησιμοποιούμε το Λόγο για το σκοπό της επικοινωνίας .

Οι γονείς για να κατανοήσουν τα παιδιά τους, πρέπει να μιλήσουν τη γλώσσα τους. Πράγματα που οι γονείς πρέπει να αποφεύγουν στην επικοινωνία με το παιδί είναι τα εξής: «ποτέ να μη μιλάμε μωρουδίστικα με ένα παιδί. Το παιδί έχει ανάγκη να ακούει αυτό που του λένε στη μητρική του γλώσσα, τη γλώσσα που ακούει τους γονείς να χρησιμοποιούν για να επικοινωνήσουν και μυείται στη σύνταξη ακόμη και πολλών γλωσσών και σκέφτεται- εμείς τα ανθρώπινα όντα σκεφτόμαστε μόνο με λέξεις»<sup>71</sup>

Οι πτυχές της φωνολογίας, του συντακτικού και της σημασιολογίας των αυτιστικών παιδιών έχουν αποτελέσει αντικείμενο μελετών με συχνά αντιφατικά αποτελέσματα. Πρόσφατα όμως, η πραγματολογία έχει γίνει ο πλέον σημαντικός ερευνητικός στόχος. Πράγματι, τώρα πλέον έχει καταστεί σαφές ότι η δυσκολία στον τομέα της πραγματολογίας αποτελεί παγκόσμια χαρακτηριστικό γνώρισμα του Αυτισμού. Όσο υψηλό και εάν είναι το επίπεδο των συντακτικών ή σημασιολογικών δεξιοτήτων – και σε μερικούς αυτιστικούς ανθρώπους μπορεί να είναι αρκετά υψηλό – το επίπεδο των πραγματολογικών δεξιοτήτων θα είναι χαμηλότερο.

Γενικότερα οι διαταραχές του λόγου εκδηλώνονται στο 1-2% του παιδικού πληθυσμού και αποτελούν αντικείμενο διερεύνησης και αντιμετώπισης από πολλούς ειδικούς. Η ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας προϋποθέτει φυσιολογική ακοή, φυσιολογικό Κ.Ν.Σ, φυσιολογική κατασκευή και λειτουργικό συντονισμό των οργάνων φώνησης και κατάλληλο περιβάλλον. Η έγκαιρη διαπίστωση των διαταραχών του λόγου στηρίζεται στο ιστορικό στην κλινική εξέταση και στην αδρή εκτίμηση των αναπτυξιακών δεξιοτήτων του παιδιού που έχουν σχέση με την ομιλία και κατανόηση της γλώσσας. Εφόσον διαπιστωθεί κάποια καθυστέρηση ή διαταραχή θα πρέπει το παιδί να εξετασθεί από ειδικούς με στόχο την ενθάρρυνση παιδιού και γονιών για την επιτυχία των καλύτερων δυνατών αποτελεσμάτων<sup>72</sup>.

Πλήθος ενδείξεων καταμαρτυρεί ότι στα καθυστερημένα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζεται συχνά επιβράδυνση της ανάπτυξης της ομιλίας και των γλωσσικών δεξιοτήτων. Φυσικά αυτό είναι αναμενόμενο. Το ίδιο επίσης ισχύει και για τα νοητικώς καθυστερημένα παιδιά που δεν είναι αυτιστικά. Εκείνο που δεν είναι αναμενόμενο όμως είναι ότι ένα ικανό ποσοστό των αυτιστικών παιδιών που είναι

<sup>71</sup> Συνοδινού Κ. (2007). Ο Παιδικός Αυτισμός. Εκδόσεις Καστανιώτη

<sup>72</sup> Καλύβα Ε. (2005). Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές προσεγγίσεις. Εκδόσεις Παπαζήσης.

νοητικώς καθυστερημένα μαθαίνουν να διαβάζουν σε πολύ ικανοποιητικό βαθμό. Τα παιδιά αυτά διαβάζουν δυνατά, χωρίς να κάνουν λάθη και μπορούν να συμπληρώσουν ατελείς προτάσεις με τη σωστή γραμματική τους<sup>73</sup>.

Η ικανότητα επανάληψης μικρών ή μεγάλων αποσπασμάτων προφορικού λόγου απαιτεί ένα υψηλό επίπεδο επιδεξιότητας στην επεξεργασία των φωνολογικών και προσωδιακών πτυχών του λόγου, είτε πρόκειται για εισαγωγή στοιχείων είτε για παραγωγή δεδομένων. Η ικανότητα αυτή απαιτεί την προσήλωση της προσοχής αποκλειστικά και μόνο στο λόγο σε αντίθεση με άλλους περιβαλλοντικούς θορύβους που μπορεί να ακούγεται τη στιγμή εκείνη. Η επανάληψη θορύβων που δεν ανήκουν στον προφορικό λόγο δεν αποτελεί χαρακτηριστικό γνώρισμα των αυτιστικών παιδιών

Ένα αυτιστικό άτομο βρίσκεται σε εξαιρετικά μειονεκτική θέση εξαιτίας της περιορισμένης πνευματικής ικανότητας νοητικού δυναμικού και επομένως μπορεί να μάθει να αναγνωρίζει τις λεπτές διαφορές ή αποχρώσεις του νοήματος μόνο άμα καταβάλει μεγάλη προσπάθεια.

Η καθυστέρηση της ομιλίας μπορεί να οφείλεται σε μεμονωμένη διαταραχή ή παραλλαγή της φυσιολογικής ανάπτυξης του λόγου σε νοητική υστέρηση, έκπτωση της ακοής αυτισμό ή άλλα σπανιότερα αίτια. Συγκεκριμένα σε διάστημα 18 μηνών ελέχθησαν 39 παιδιά ηλικίας 18 μηνών έως 4 ετών με κύρια αιτία προσέλευσης την καθυστέρηση της ομιλίας. Παιδιά με σαφή νευρολογικά προβλήματα όπως εγκεφαλική παράλυση ή άλλες διαταραχές της ομιλίας όπως τραυλισμός δεν συμπεριλήφθησαν στην σταθμισμένη για τον ελληνικό πληθυσμό δοκιμασία Denver<sup>74</sup>. Η ανιχνευτική δοκιμασία «The Bzoch league receptive expressive language scale» χρησιμοποιήθηκε βοηθητικά, ενώ ιδιαίτερη σημασία δόθηκε στην ικανότητα και τον τρόπο της μη λεκτικής επικοινωνίας. Όλα τα παιδιά είχαν πλήρη νευρολογική εκτίμηση που συμπεριλάμβανε αδρή εκτίμηση της ακοής και καταγραφή στοιχείων από το οικογενειακό περιγεννητικό και ατομικό ιατρικό ιστορικό. Σε όλα τα παιδιά που παρουσίαζαν σαφή ή ύποπτη καθυστέρηση της ομιλίας συστήθηκε ακουολογικός έλεγχος. Οκτώ παιδιά κρίθηκε ότι δεν παρουσίαζαν καθυστέρηση της ομιλίας.

---

<sup>73</sup> Γκονέλα ΕΧ. (2006). Αυτισμός, Αινιγμα και πραγματικότητα: Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση: Για γονείς, εκπαιδευτικούς γενικής και ειδικής αγωγής και νηπιαγωγούς. Εκδόσεις ΟΔΥΣΣΕΑΣ.

<sup>74</sup> Μακαρόνης Γ., Παρίσης Ν., Λιανού Δ., Αυλωνίτης Σ., Παντελάκης Σ. (1989). Προσαρμογή της αναπτυξιακής δοκιμασίας DENVER στα παιδιά των Αθηνών. ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ 52(4):231-242.

Σημαντική ψυχοκινητική καθυστέρηση (ΨΚΚ) διαπιστώθηκε σε 11 παιδιά. Επτά από τα 11 παιδιά με ΨΚΚ είχαν στοιχεία αυτιστικής συμπεριφοράς, διαφόρου βαρύτητας. Κανένα από τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή δεν είχε σαφή παθολογικά νευρολογικά ευρήματα ή έκπτωση ακοής, ενώ όλα είχαν φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη, τουλάχιστον μέχρι την ηλικία των 12 μηνών.

#### *4.3.3. Ψυχοθεραπεία.*

Ορισμένα άτομα/παιδιά με αυτισμό χρειάζονται και ψυχολογική στήριξη που, μετά από πολλών χρόνων κοινωνικών αποτυχιών και απόρριψης από το ευρύτερο περιβάλλον τους, να εστιάζεται σε μεγάλο βαθμό στην ενδυνάμωση της αυτοεκτίμησής τους. Συνυπάρχουσες ψυχιατρικού τύπου καταστάσεις, όπως κατάθλιψη ή διάφορες αγχώδεις διαταραχές, αποτελούν επίσης ενδείξεις για ψυχοθεραπεία<sup>75</sup>.

Οι οποιεσδήποτε ψυχοθεραπευτικού τύπου παρεμβάσεις θα πρέπει να προσαρμόζονται στον τρόπο επικοινωνίας, επεξεργασίας πληροφοριών και των δυσκολιών του ατόμου με αυτισμό να μπορεί να αντιλαμβάνεται τις σκέψεις, τα συναισθήματα, τις ανάγκες και τις προθέσεις των άλλων<sup>76</sup>.

Η εκλογή της κατάλληλης ψυχοθεραπείας εξαρτάται από:

1. Από την ηλικία του ασθενούς
2. Από το διανοητικό επίπεδο του ασθενούς και τη βαρύτητα της ψυχικής διαταραχής
3. Από την επαγγελματική κατάρτιση του και την αντίληψη του σχετικά με την αποτελεσματικότητα των διαφόρων μορφών ψυχοθεραπείας
4. Από την «αιτιολογία» της διαταραχής
5. Από τους στόχους τους οποίους στοχεύει ο ψυχοθεραπευτής που βέβαια εξαρτώνται από το σύστημα αξιών που έχει υιοθετήσει σχετικά με τον ιδανικό τύπο ανθρώπινης συμπεριφοράς

---

<sup>75</sup> Γενά Α. (2002). Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Εκδόσεις Γενά Αγγελική, Leader Books.

<sup>76</sup> Κωστόπουλος Σ. Η νευροβιολογία του Αυτισμού. Ψυχιατρική 2007. 18(3): p. 225-238.

6. Από τις ειδικές αντικειμενικές συνθήκες :τόπο, χρόνο ,κοινωνικούς παράγοντες , οικονομικούς παράγοντες κ.λ.π

Όπου η κατάλληλη για το αυτιστικό παιδί θεωρείται η ατομική ψυχοθεραπεία η οικογενειακή ψυχοθεραπεία και η θεραπεία της συμπεριφοράς. Όσον αφορά την ατομική ψυχοθεραπεία είναι ένα είδος ανθρώπινης διαπροσωπικής σχέσης και επικοινωνίας όπου ασκείται μεταξύ δυο μόνο ατόμων του ψυχοθεραπευτή και του ασθενούς.

Η ατομική ψυχοθεραπεία διεξάγεται σε 2-3 συνεδρίες την εβδομάδα από 30-50 λεπτά κάθε φορά. Η διάρκεια είναι από δυο χρόνια μέχρι 25 χρόνια και μπορεί να προσφερθεί σαν μια σειρά εντατικής ψυχοθεραπείας ή σαν υποστηρικτική ψυχοθεραπεία.

Όσον αφορά τη θεραπεία της συμπεριφοράς στηρίζεται στην ψυχολογία της μάθησης, είναι πιο αποτελεσματική, όταν ο σκοπός της θεραπείας είναι να αλλάξει κάποια μεμονωμένη συνήθεια. Απευθύνεται δηλαδή στο σύμπτωμα και όχι στη ψυχική διαταραχή.

Πιο συγκεκριμένα διεξοδικές έρευνες έχουν γίνει όσον αφορά τη θεραπεία της συμπεριφοράς από το 1960, όπου έδειξαν ότι πολλά αυτιστικά παιδιά μπορούν να διδαχθούν ειδικές ικανότητες στις περιοχές της κοινωνικής προσαρμογής και των γνωστικών και κινητήριων ικανοτήτων. Η απροσάρμοστη συμπεριφορά μπορεί επίσης να βελτιωθεί σημαντικά.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η θετική αντιμετώπιση του παιδιού, η θαλπωρή και η φροντίδα είναι απαραίτητες σε κάθε μορφής θεραπεία. Σήμερα, ελάχιστα κέντρα εξειδικευμένα στον αυτισμό, χρησιμοποιούν παραδοσιακές ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις με εισροή πληροφοριών που τα παιδιά έχουν ανάγκη. Αντίθετα για να βοηθήσουν τα αυτιστικά παιδιά βασίζονται σε εκπαιδευτικές στρατηγικές καθώς και στρατηγικές που απορρέουν από τις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς<sup>77</sup>.

---

<sup>77</sup>: Jordan, R. (2000). Αυτισμός-Ψυχολογική Θεώρηση. Αθήνα: Gutenberg. Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Medlook (2010).

#### 4.3.4. Άλλες μορφές θεραπείας.

##### 1. Ιπποθεραπεία<sup>78</sup>:

Η **θεραπευτική ιππασία** είναι μια νέα σχετικά εξειδίκευση εφαρμογής της ιππασίας για άτομα με αναπηρία με βασικό σκοπό την αποκατάστασή του (κινητική, κοινωνική, κλπ.) και τη βελτίωση της υγείας και της ζωής τους.

Εφαρμόζεται: 1) σε μια σειρά νευρολογικών βλαβών (εγκεφαλική παράλυση, μυϊκή δυστροφία, δισχιδής ράχη, βλάβες νωτιαίου μυελού, σκλήρυνση κατά πλάκας, εγκεφαλικό επεισόδιο, τύφλωση, κώφωση, κτλ.), σε ορθοπεδικές βλάβες (απουσία ή παραμόρφωση άκρων), σε διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και 2) σε δυσκολίες μάθησης (όπως είναι για παράδειγμα το συνδρόμου Down, νοητική υστέρηση, αυτισμός, προβλήματα συμπεριφοράς, κλπ.

Η Ιπποθεραπεία χρησιμοποιεί το άλογο ως μοντέλο θεραπείας. Κάθε συνεδρία πραγματοποιείται σε ατομική βάση και χρειάζεται ένας εργοθεραπευτής και ένας εκπαιδευτής που είναι υπεύθυνος για την ποιότητα κίνηση του αλόγου. Διαχωρίζεται σε δύο πρότυπα θεραπείας: στην Κλαστική Ιπποθεραπεία όπου ο εργοθεραπευτής τοποθετεί το παιδί στο άλογο, αναλύει τις αντιδράσεις του προς το ζώο και κατευθύνει συγκεκριμένα την κίνηση του προκειμένου να επιτευχθούν οι στόχοι της θεραπείας και στην Αναπτυξιακή Ιπποθεραπεία όπου ο εργοθεραπευτής βοηθά το παιδί σε μια συγκεκριμένη θέση.

Βασικός στόχος είναι η απρόσκοπτη μεταφορά κίνηση από τη πλάτη του αλόγου στο παιδί αναβάτη και η προσαρμοστικότητα τους σε αυτή την κίνηση. Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται η ομαλοποίηση του μυϊκού τόνου ο έλεγχος της κεφαλής η βελτίωση της αντοχής η αναχαίτιση στερεοτυπικών ή άλλων παθολογικών συμπεριφορών.

##### 2. Δελφινοθεραπεία<sup>79</sup>:

Με βάση διάφορα αποτελέσματα ερευνών, η συναναστροφή των παιδιών με τα δελφίνια δείχνει να αυξάνει την αίσθηση της χαράς του παιδιού, ενώ παράλληλα

---

<sup>78</sup> Νικολάου Γ., Πολύζος Ν., Νικολαΐδης Ν. (2015). Θεραπευτική Ιππασία και Ιπποθεραπεία. Εισαγωγή στην προσέγγιση Hippo Kinesio-Educational Rehabilitation (Hi.K.E.R). Αυτοέκδοση των συγγραφέων.

<sup>79</sup> [www.paidorama.com/delfinotherapeia-gia-paidia-me-aidikes-anagkes.html](http://www.paidorama.com/delfinotherapeia-gia-paidia-me-aidikes-anagkes.html)



ενισχύει το ανοσοποιητικό του σύστημα και μειώνει το άγχος. Επιπλέον, η θεραπεία βοηθάει τα παιδιά να βελτιώσουν τη συγκέντρωσή τους και τα κινητοποιεί προς την επίτευξη των στόχων τους, ενισχύει την ομιλία και τη σωστή λειτουργία της αναπνοής, αλλά και τη νοητική λειτουργία του εγκεφάλου τους.

Στα παιδιά με ειδικές ανάγκες και στα αυτιστικά παιδιά έχει διαπιστωθεί πως το κολύμπι με τα δελφίνια βελτιώνει τα επίπεδα της επικοινωνίας τους με το ευρύτερο περιβάλλον, ενώ παράλληλα δείχνει να ενισχύει σε ικανοποιητικό βαθμό και τις μαθησιακές τους ικανότητες. Επιπλέον, έχει παρατηρηθεί η ενίσχυση της αυτοπεποίθησης και της αυτοεκτίμησης, καθώς και η βελτίωση των κινητικών δεξιοτήτων των παιδιών, όπως ο καλύτερος συντονισμός των κινήσεών τους και η καλύτερη οπτική επαφή με τα αντικείμενα.

Η δελφινοθεραπεία, όμως, δεν αποτελεί από μόνη της ολοκληρωμένη θεραπεία και θα πρέπει να συνδυάζεται με εκτενή ιατρική παρακολούθηση. Πάντα με τη σύμφωνη γνώμη του θεράποντα ιατρού, η δελφινοθεραπεία έχει τη δυνατότητα να παρέχει ένα αρκετά αποτελεσματικό βοήθημα στις παραδοσιακές θεραπευτικές μεθόδους, είτε ίασης, είτε περιορισμού της έκτασης των διαφόρων σοβαρών ασθενειών.

### *3. Μουσικοθεραπεία<sup>80</sup>:*

Οι θεραπευτικοί στόχοι στη μουσικοθεραπεία διαμορφώνονται σύμφωνα με τις ανάγκες του κάθε ατόμου, ενθαρρύνοντας θετικές αλλαγές στην συμπεριφορά με σκοπό την βελτίωση της ποιότητας της ζωής του. Πιο συγκεκριμένα όσο αναφορά στα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές η μουσικοθεραπεία στοχεύει:

- Στην επικοινωνία.
- Στη δημιουργική έκφραση.
- Στην ανάπτυξη του λόγου, ενθαρρύνοντας το άτομο να χρησιμοποιεί τη φωνή του ως μέσο έκφρασης.
- Στη συναισθηματική στήριξη.
- Στην ανάπτυξη αυτοεκτίμησης και πρωτοβουλίας.
- Στη προώθηση της κοινωνικότητας ενισχύοντας συγκεκριμένα τις δεξιότητες που χρειάζεται το κάθε άτομο για να αναπτύξει επικοινωνιακές ικανότητες και

---

<sup>80</sup> [www.noesi.gr/book/intervention/dance-therapy](http://www.noesi.gr/book/intervention/dance-therapy) (Συγγραφέας Ζάχος Δ.)

να δημιουργήσει διαπροσωπικές σχέσεις.

- Στη καλλιέργεια ενός θεραπευτικού πλαισίου μέσα στο οποίο το άτομο θα μπορέσει να βιώσει και να εκφράσει ποικίλα συναισθήματα, αναπτύσσοντας ταυτόχρονα μεγαλύτερη συναίσθηση και κατανόηση των συναισθημάτων του.
- Στη βελτίωση τη ποιότητα της ζωής του ατόμου μέσα από τις εμπειρίες που αποκομίζει κατά τη διάρκεια της θεραπείας μαθαίνοντας να μοιράζεται, να εκφράζεται, να δίνει και να δέχεται.
- Στη καλλιέργεια της προσοχής, της ικανότητας συγκέντρωσης και μνήμης

#### *4. Χοροθεραπεία<sup>81</sup>:*

Τα αυτιστικά παιδιά χαρακτηρίζονται από την αδυναμία τους να διαμορφώσουν διαπροσωπικές σχέσεις και να αλληλεπιδράσουν κατάλληλα με το περιβάλλον. Συχνά χωρίς να μιλάνε, αυτά τα παιδιά μπορεί να απασχολούνται με παράξενες, επαναλαμβανόμενες κινητικές συμπεριφορές οι οποίες αυξάνουν την απομόνωσή τους. Ο κινητικός θεραπευτής χρησιμοποιεί την κίνηση του σώματος για να έρθει σε επαφή και να δημιουργήσει μία θεραπευτική σχέση με το παιδί. Χαρακτηριστικά στοιχεία της κίνησης του παιδιού είναι ο καθρεπτισμός της κίνησης, η δημιουργία κάποιας προσωπικής του σειράς κινήσεων η οποία το καθησυχάζει λόγω της οικειότητας και της αποδοχής που έχει το παιδί με αυτή. Ξεκινώντας από αυτή την μοναδική κινητική συμπεριφορά ο κινητικός θεραπευτής συναντά το παιδί σε ένα πρωταρχικό, μη λεκτικό επίπεδο και από εκεί το παιδί μπορεί να εξελιχθεί αυξάνοντας την αυτογνωσία του και ανακαλύπτοντας νέες ικανότητες για να αντιμετωπίσει το περιβάλλον.

#### *4.4. Ιατρικές και φαρμακολογικές θεραπείες.*

---

Εκτός από τα παραπάνω, η κύρια μέθοδος θεραπείας για τα αυτιστικά παιδιά είναι και η φαρμακοθεραπεία<sup>82</sup>.

Ο αυτισμός έχει περίπλοκες και πολύπλευρες εκφράσεις και διαφορετικά συμπτώματα. Επομένως, κανένα φάρμακο δεν θα ευεργετήσει τους πάντες και καθώς

---

<sup>81</sup> [www.noesi.gr/book/intervention/dance-therapy](http://www.noesi.gr/book/intervention/dance-therapy) (Συγγραφέας Ζάχος Δ.)

<sup>82</sup> Γενά Α. (2002). Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Εκδόσεις Γενά Αγγελική, Leader Books.

πολλά παιδιά έχουν περισσότερα από ένα συμπτώματα ή περίπλοκα συμπτώματα, περισσότερα από ένα φάρμακα μπορεί να χορηγηθούν. Όταν ο γιατρός συνταγογραφήσει έναν αριθμό φαρμάκων, είναι σημαντικό να γίνεται στο πλαίσιο ενός συνολικού προγράμματος θεραπευτικής αντιμετώπισης για το παιδί. Τα πρόγραμμα αυτό θα περικλείει εκπαιδευτικές συμπεριφορικές λειτουργικές και επικοινωνιακές δεξιότητες του αυτιστικού παιδιού από το οποίο οι γονείς θα πρέπει να κατανοήσουν πλήρως τα ευεργετήματα και τις πιθανές παρενέργειες των φαρμάκων<sup>83</sup>.

Παιδιά που παίρνουν φάρμακα για πολλά χρόνια θα πρέπει να αξιολογούνται τακτικά και η ανάγκη συνέχισης της αγωγής να ελέγχεται τουλάχιστον μια φορά το χρόνο με μείωση ή και διακοπή του φαρμάκου. Ορισμένοι θεραπευτές ενθαρρύνουν την προσωρινή διακοπή φαρμάκου για να αποφευχθούν οι παρενέργειες και η ανάπτυξη ανοχής. Στις περισσότερες περιπτώσεις όμως οι προσωρινές διακοπές όχι μόνο δεν είναι απαραίτητες αλλά καμιά φορά μπορεί να αποδειχτούν και καταστρεπτικές.

Πιο αναλυτικά άτομα με σοβαρή υπερκινητικότητα αδυναμία προσοχής φάρμακα που μπορεί να χορηγηθούν είναι κλονιδίνη ή ιμιπραμίνη (αντικαταθλιπτικό) κ.α τα οποία μπορεί να χορηγηθούν σε αυτιστικά άτομα με μέτρια ή χαμηλή λειτουργικότητα με ή χωρίς άλλες νευρωτικές διαταραχές όπως εμπλοκή άλλων διαταραχών ή σύνδρομο Tourette<sup>84</sup>. Η αλοπεριδόλη είναι φάρμακο εκλογής άμα στους ασθενείς η ιμιπραμίνη η κλονιδίνη ή η guanfacine δεν ανταποκριθούν. Σε υψηλής λειτουργικότητας άτομα χωρίς άλλες νευρολογικές διαταραχές μπορούν να χρησιμοποιηθούν διεγερτικά όπως η methylphenidate σαν αρχή. Η Guanfacine, κλονιδίνη και ιμιπραμίνη μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται στα διεγερτικά ή σ' αυτούς που έχουν άλλες νευρολογικές διαταραχές<sup>85</sup>.

Άλλες θεραπείες όπως της συμπεριφοράς ή εκπαιδευτικές τεχνικές είναι πολύ πιο σημαντικές

---

<sup>83</sup> Μπαμίδης, Δ., Παπαδέλη-Κουρτίδου, Χ., Παπαδέλης, Χ. & Χίτογλου-Αντωνιάδου, Μ. (2006). Προσπάθεια προσεγγίσεως του αιτιοπαθογενετικού υπόβαθρο του αυτισμού. *Εγκέφαλος*, 44(2).60-68.

<sup>84</sup> Κωστόπουλος Σ. Η νευροβιολογία του Αυτισμού. *Ψυχιατρική* 2007. 18(3): p. 225-238.

<sup>85</sup> Προκοπάκη Κ. *Αυτισμός - Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Νέα δεδομένα στην κατανόηση της παθογένειας*. Ιατρικό Βήμα 2005. **98**: p. 26-34.

Σε μεγάλη χρονική διάρκεια με φαρμακολογική προσέγγιση, πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν οι παρακάτω οδηγίες <sup>86</sup>:

- Η διαβεβαίωση των στόχων συμπεριφοράς θα πρέπει να αναγνωριστεί και να τοποθετηθεί για συγκεκριμένο σκοπό σε κλίμακα όπου θα χρησιμοποιηθεί για να αξιολογηθούν τα αποτελέσματα από τη φαρμακοθεραπεία.
- Τα αυτιστικά άτομα θα πρέπει να έχουν εύκολα προσβάσιμες πηγές από ιατρική φροντίδα. Θα πρέπει να υπάρξει μεγάλη προσοχή στη χορήγηση φαρμάκων διότι δίδονται περισσότερα από ένα φάρμακο έτσι ώστε να υπάρχει κίνδυνος αλληλεπίδρασης αυτών. Για παράδειγμα η επιλεκτική σερετονίνη με ορισμένα κύρια ηρεμιστικά μπορεί να προκαλέσουν τοξικές αντιδράσεις. Η παρατεταμένη χρήση φαρμάκων ειδικά με υψηλές δοσολογίες μπορεί να οδηγήσουν σε λιγότερο αναγνωρισμένες αλλά σοβαρές καταστάσεις.
- Οι γονείς οι δάσκαλοι και όσους ασχολούνται με τα αυτιστικά παιδιά πρέπει να είναι σε θέση να καταλαβαίνουν τις παρενέργειες και τα όρια που υπάρχουν για τις ψυχοφαρμακολογικές προσεγγίσεις.
- Μερικά από τα φάρμακα ιδιαίτερα τα ηρεμιστικά και τα διεγερτικά θα πρέπει να μην λαμβάνονται περιοδικά τουλάχιστον για 4 βδομάδες έτσι ώστε να καθοριστεί αν το φάρμακο προκαλεί καμιά διαφορά

---

<sup>86</sup>. Gelder MC, Lopez-Ibor JJ, Andreasen N. *Σύγχρονη Ψυχιατρική*. Συντονισμός-Πρόλογος Ελληνικής έκδοσης: Σολδάτος Κ. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2008.

---

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Ενταξιακές Προσεγγίσεις

---

### 5.1. Ενταξιακές προσεγγίσεις για παιδιά με αυτισμό.

Για να μπορέσει να ενταχθεί ένα παιδί με αυτισμό στο κοινωνικό σύνολο απαιτείται μια πολυσύνθετη διαδικασία, η οποία διέρχεται από κάποιες προϋποθέσεις .

Πιο αναλυτικά οι βασικές προϋποθέσεις ένταξης των παιδιών με αυτισμό στο κοινωνικό σύνολο είναι αρχικά να ληφθούν υπόψη οι κοινωνικές τους ανάγκες. Αυτό σημαίνει ότι κάθε παιδί έχει το δικαίωμα να εκπληρώνει τις δικές του κοινωνικές ανάγκες, όπως είναι η κοινή εργασία και εμπειρία, αλλά και η αναγνώριση της ατομικότητας, όπου αυτή περιλαμβάνει και τον τρόπο χειρισμού και κατανόησης της αναπηρίας από τους ενήλικες<sup>87</sup>.

Γενικά όλα τα παιδιά είτε ανήκουν στην κατηγορία των «ειδικών», είτε των «φυσιολογικών», έχουν τις ίδιες ευκαιρίες. Όμως λόγω της διάκρισης που γίνεται ανάμεσα τους, το κάθε παιδί αντιμετωπίζεται με μια διαφορετική συμπεριφορά. Είναι, λοιπόν, σημαντικό να σημειωθεί, ότι η σχέση μπορεί να διατηρηθεί, μόνο όταν οι ενήλικες τις κατανοήσουν και τις βοηθήσουν να διατηρηθούν .

Επιπλέον, άλλη μια προϋπόθεση είναι το πρόγραμμα στο σχολείο, να σχεδιάζεται με τέτοιο τρόπο, ώστε να περιλαμβάνει και να προωθεί την περιέργεια και την προθυμία για μάθηση. Απαραίτητο στοιχείο γι' αυτή την περίπτωση είναι να δοθεί στα παιδιά η δυνατότητα να αναπτύξουν τις δικές τους μαθησιακές μεθόδους, να επιλέξουν από μόνα τους, όσο είναι φυσικά εφικτό τα αντικείμενα μάθησης και ανά τακτά χρονικά διαστήματα να τους επιτρέπεται να ορίζουν την ομάδα, που θα ήθελαν να απασχοληθούν και να μάθουν. Αυτός ο τρόπος θα βοηθήσει τα παιδιά να αρχίσουν σταδιακά να αναλαμβάνουν τις ευθύνες τους και να αναγνωρίζουν ποιες είναι οι ικανότητές τους<sup>88</sup>.

Ο χώρος στον οποίο θα ενταχθούν τα αυτιστικά παιδιά πρέπει να είναι κατάλληλα διαμορφωμένος, για να γνωρίζουν ανά πάσα στιγμή ποια δραστηριότητα γίνεται και σε ποιο σημείο. Συνεπώς, για να μπορέσουν τα παιδιά να αναπτύξουν τις

---

<sup>87</sup> · Jordan, R. (2000). Αυτισμός-Ψυχολογική Θεώρηση. Αθήνα: Gutenberg. Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Medlook (2010).

<sup>88</sup>. Dale, N. (1996). *Working with families of children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.

κοινωνικές τους ικανότητες, δεξιότητες και τα ενδιαφέροντά τους, χρειάζονται άνετους και ελεύθερους χώρους δράσης<sup>89</sup>.

Ωστόσο και τα λάθη που κάποιες φορές κάνει το αυτιστικό παιδί, το βοηθούν ως προς την ένταξη του, γιατί μαζί με την στήριξη του ειδικού ή της οικογένειας του αρχίζει σιγά-σιγά να τα καταλαβαίνει και να μαθαίνει από αυτά, ενώ παράλληλα δίνεται και η αφορμή να γίνει αλλαγή της μεθόδου, εφόσον παρατηρηθεί ότι το παιδί οδηγήθηκε σε λάθος συμπεριφορά<sup>90</sup>.

Τέλος, μια προϋπόθεση αρκετά σημαντική είναι να δίνονται τρόποι στο παιδί για να ανεξαρτητοποιηθεί. Η βοήθεια που θα τους δοθεί είτε από τους ειδικούς είτε από τους γονείς, όταν εκείνα θα τη χρειαστούν, θα πρέπει να στοχεύει στην ενίσχυση της αυτοδυναμίας του.

Βέβαια για να επιτευχθεί αυτός ο στόχος, δεν θα πρέπει το αυτιστικό παιδί να μάθει να εξαρτάται μόνο από τη βοήθεια των άλλων, αλλά να μάθει ότι μπορεί να πάρει μόνο την απαραίτητη βοήθεια που χρειάζεται, ενώ συγχρόνως το ίδιο θα εργάζεται με τις δικές του ικανότητες. Η κατάλληλη χρήση της βοήθειας αυτής ενισχύει την αυτοπεποίθηση του παιδιού και τις ικανότητές του<sup>91</sup>.

Επιπρόσθετα, η εκπαίδευση ως μια θεσμοθετημένη σχολική αγωγή, διασφαλίζει τη συνέχεια και τη σταθερότητα της παιδαγωγικής διαδικασίας, παρουσιάζει μια συγκεκριμένη δομή και διαφοροποιεί κοινωνικούς ρόλους. Έχει σχετική λειτουργική αυτοτέλεια ως κοινωνικό υποσύστημα και εκτελεί δύο πολύ βασικές λειτουργίες, τη διδασκαλία και την κοινωνικοποίηση. Έτσι με αυτό τον τρόπο η εκπαίδευση φροντίζει για την ενσωμάτωση των νέων μελών της και συντηρεί και αναμεταδίδει ένα σύστημα γνώσεων και αξιών<sup>92</sup>.

## *5.2. Ελληνική Νομοθεσία*

---

Η ειδική αγωγή θεσμοθετήθηκε νομικά και ολοκληρωμένα για πρώτη φορά στην ιστορία της ελληνικής εκπαίδευσης το 1981 με τον νόμο 1143/1981 ενώ μέχρι τότε

---

<sup>89</sup> Μανουσάκη Κ. (2012). ΑΥΤΙΣΜΟΣ Το Βιβλίο της οικογένειας, Δραστηριότητες Βήμα-βήμα. Εκδόσεις Συμμετρία.

<sup>90</sup> Ο.π.

<sup>91</sup> Συριοπούλου-Δελλή ΧΚ, Κασίμος ΔΧ. (2013). Επικοινωνία και Εκπαίδευση ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές/ αυτισμό. Εκδόσεις Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

<sup>92</sup> Ο.π.

στηρίζονταν σε αποσπασματικές νομοθεσίες και διάταγμα (Ζιώνου-Σιδέρη, 1996)<sup>93</sup>. Ο νόμος αυτός θεωρήθηκε κατάκτηση για το χώρο της ειδικής αγωγής παρ' όλο που για πολλούς δεν ενίσχυε την πολιτική της ένταξης αλλά τον διαχωρισμό των ατόμων σε «φυσιολογικά» και «μη φυσιολογικά» κατατάσσοντας τους μαθητές σε κατηγορίες και οδηγώντας τους έτσι στην περιθωριοποίηση.

Οι επικρίσεις που δέχτηκε ο παραπάνω νόμος οδήγησαν στην αναθεώρηση του και στη σύνταξη ενός σχεδίου νόμου το 1984 στο οποίο η ειδική αγωγή αντιμετωπίζονταν ως τμήμα της γενικής εκπαίδευσης. Ο νόμος 1566/1985 υποδηλώνει τη πολιτική βούληση της κυβέρνησης για κατάργηση των διαχωριστικών γραμμών και την ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες στα γενικά σχολεία και συμβάδιζε με τις αντίστοιχες εξελίξεις στην Ευρώπη (Ζωνίου-Σιδέρη, 2004)<sup>94</sup>.

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

Ο νόμος που αναφέρεται στην ειδική αγωγή είναι ο 2817/14.3.2000 ο οποίος προσανατολίζεται στις κοινές εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων με ειδικές ανάγκες προωθεί την αρχή της ένταξης περιορίζοντας το ειδικό σχολείο μόνο για σοβαρές περιπτώσεις, θεσμοθετεί τα «Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.) ιδρύει Τμήμα Ειδικής Αγωγής στα Παιδαγωγικό Ινστιτούτο.

Παρ' όλο που ο παραπάνω νόμος περιέχει μια σειρά θετικών στοιχείων δεν παύει ν' αναπτύσσει ένα ειδικό εκπαιδευτικό σύστημα παράλληλα με το κοινό ενώ τη θεσμοθέτηση της ένταξης δεν ακολούθησε ο σχεδιασμός μια νέας κοινωνικές πολιτικής με στόχο την αλληλοαποδοχή, ούτε μιας νέας εκπαιδευτικής πολιτικής στο σχεδιασμό προγραμμάτων και στην κατάλληλη διαμόρφωση των σχολικών χώρων.

Από το παραπάνω πλαίσιο δεν εξαιρούνται τα παιδιά με αυτισμό τα οποία ανάλογα με τη σοβαρότητα της διαταραχής εντάσσονται και στην αντίστοιχη εκπαιδευτική δομή δηλαδή στο ειδικό σχολείο, στο τμήμα ένταξης ή με παράλληλη στήριξη στη γενική τάξη. Πρέπει εδώ να επισημάνουμε ότι δεν αρκεί τα παιδιά αυτά να εγγράφονται στο γενικό σχολείο. Η ένταξή τους αφορά την κατά το δυνατό

---

<sup>93</sup> [www.autismhellas.gr/files/el/nomika.pdf](http://www.autismhellas.gr/files/el/nomika.pdf)

<sup>94</sup> Ο.π.



προσαρμογή τους στο εκπαιδευτικό πλαίσιο της περιοχής όπου ζουν και στο κοινωνικό σύνολο. Σαφώς ο απώτερος στόχος είναι η ουσιαστική ένταξη σε κάποιο ευρύτερο εκπαιδευτικό πλαίσιο όπως το γενικό σχολείο της περιοχής «το ειδικό σχολείο» ή η τάξη στα πλαίσια του σχολείου.

Για να συμβεί κάτι τέτοιο απαιτείται μια ολιστική και πολυδιάστατη προσέγγιση του παιδιού, κατάλληλη κατάρτιση του εκπαιδευτικού και λοιπών ειδικοτήτων και φυσικά στενή συνεργασία με την οικογένεια. Τέτοιου είδους παρεμβάσεις λαμβάνουν χώρα όχι πολύ συχνά και σε μονάδες όπου ασχολούνται ειδικά με τον αυτισμό – ενδεικτικά στην Ελλάδα υπάρχουν αρκετές– ή από επιμορφωμένους εκπαιδευτικούς που συμμετέχουν σε διάφορα προγράμματα.

Ο πιο πρόσφατος νόμος από τον Τομέα Ειδικής Αγωγής του Υπουργείου Παιδείας , σε εφαρμογή του νόμου 3699/2008<sup>95</sup> λέει ότι το υπουργείο παιδείας οφείλει να παρέχει υπηρεσίες εκπαίδευσης σε άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες , στα όποια περιλαμβάνονται και άτομα με αυτισμό, ως το 22 έτος της ηλικίας και επαγγελματικής εκπαίδευσης σε νοσοκομεία , κέντρα αποκατάστασης, ιδρύματα χρονίων πασχόντων κ.λ.π. Συνεπώς είναι απαραίτητο να γίνουν τα εξής :

(1).Με πρωτοβουλία του Τομέα Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης να ζητηθεί από το Υπουργείο Δια Βίου Μάθησης, να συνεργαστεί για τον προγραμματισμό συστήματος διασύνδεσης που θα καθορίζει την παροχή εξειδικευμένων στον αυτισμό υπηρεσιών ψυχικής υγείας ,διάγνωση αξιολόγηση ψυχιατρική παρακολούθηση, κ.λ.π., στις σχολικές μονάδες όλων των βαθμίδων καθώς κα στα ΚΕΔΔΥ.

(2). Το προτεινόμενο ως αναγκαίο σύστημα διασύνδεσης, οφείλει να καθορίζει και την συμμετοχή του υπουργείου παιδείας στα λειτουργικά έξοδα της εκπαίδευσης ατόμων με αυτισμό σχολικής ηλικίας που βρίσκονται σε μονάδες που έχουν ιδρυθεί και λειτουργούν από τον Τομέα Ψυχικής Υγείας.

Υπάρχουν άτομα με αυτισμό σε ψυχιατρικά νοσοκομεία, ή σε ιδιωτικές κλινικές, σε κλειστά ιδρύματα που είναι Ν.Π.Δ.Δ., και σε Ν.Π.Ι.Δ., κυρίως Κέντρα που έχουν ιδρύσει γονείς, μερικά από τα οποία έχουν μόνο άτομα με αυτισμό, και άλλα που έχουν άτομα με νοητική υστέρηση και αυτιστικά, ή άτομα με πολλαπλές

---

<sup>95</sup> Ο.π.

αναπηρίες που έχουν και αυτισμό. Για το θέμα αυτό χρειάζεται ειδική έρευνα, η οποία μπορεί να ενταχθεί σε κάποιο από τα ερευνητικά προγράμματα του ΕΣΠΑ<sup>96</sup>.

### 5.3. Τα Δικαιώματα του Παιδιού με Αυτισμό

Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Οργανώσεων γονιών ατόμων με αυτισμό, στο 4<sup>ο</sup> Συνέδριο της, που έγινε στη Χάγη, 10 Μαΐου 1992, ψήφισε τον ακόλουθο χάρτη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό<sup>97</sup>.

Τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια που έχουν όλοι οι πολίτες των Ευρωπαϊκών χωρών.

Τα δικαιώματα αυτά θα πρέπει να προστατεύονται και να επιβάλλονται με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος.

Η Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Πνευματικές Αναπηρίες (1971) και τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (1975) και άλλες σχετικές διακηρύξεις για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου θα πρέπει να ληφθούν υπόψη. Ιδιαίτερα για τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να περιλαμβάνονται τα ακόλουθα<sup>98</sup>:

- ✚ 1. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να ζουν μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο επαρκώς τις δυνατότητές του
- ✚ 2. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή κλινική διάγνωση και εκτίμηση
- ✚ 3. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή κατάλληλη εκπαίδευση
- ✚ 4. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό (και των εκπροσώπων τους) να συμμετέχουν στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον τους, να εξακριβώνονται και να γίνονται σεβαστές.
- ✚ 5. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.

<sup>96</sup> <http://www.enet.gr/?id=264072>

<sup>97</sup> <http://www.geocities.com/autismos/indexgr.html> (Δαλακούρας Ν.)

<sup>98</sup> Ο.π.

- ✚ 6.ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για εφόδια, βοήθεια, και κρατικές υπηρεσίες στήριξης που τους είναι απαραίτητες, έτσι ώστε να έχουν μια πλήρη και αξιοπρεπή ζωή.
- ✚ 7.ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για ένα εισόδημα αρκετό να τους παρέχει τροφή, ένδυση, στέγαση και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
- ✚ 8.ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν όσο είναι δυνατό στην ανάπτυξη και διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία τους .
- ✚ 9.ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για την σωματική, ψυχική και πνευματική τους υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης ιατρικής περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής λαμβάνοντας υπόψη τα απαραίτητα μέτρα προφύλαξης και ασφάλειας του ατόμου.
- ✚ 10.ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις .Για εκπαίδευση και εργασία θα πρέπει να παίρνουν υπόψη τις δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.
- ✚ 11.ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.
- ✚ 12.ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν σε πολιτιστικές δραστηριότητες, ψυχαγωγία και αθλητισμό.
- ✚ 13.ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.
- ✚ 14. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.
- ✚ 15. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν τα ίδια (και οι εκπρόσωποί τους) νομική βοήθεια και πλήρη προστασία όλων των δικαιωμάτων τους.
- ✚ 16. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην απειλούνται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.
- ✚ 17. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε κακή μεταχείριση σωματική ούτε να υποφέρουν από έλλειψη φροντίδας.

- ✚ 18. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να μην υπόκεινται σε καμιά ακατάλληλη υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.
- ✚ 19. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν πρόσβαση οι ίδιοι (και οι εκπρόσωποί τους) στον προσωπικό τους φάκελο ο οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με το ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα.

### 5.3.1 Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό.

Α. Έχοντας υπόψη ότι τουλάχιστον 1.000.000 πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι άτομα προσβλημένα από αυτισμό, μια πνευματική αναπηρία, και ότι τα άτομα με αυτισμό αντιμετωπίζουν προβλήματα επικοινωνίας και κοινωνικών και συναισθηματικών επαφών, που μπορεί να επηρεάσουν όλες τις αισθήσεις, ακόμη και την αφή, την όσφρηση και την όραση.

Β. Έχοντας υπόψη τα ψηφίσματά του σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα, τα δικαιώματα των ατόμων με πνευματικές αναπηρίες, και το Κοινοβούλιο των Ατόμων με Αναπηρία, έχοντας, επίσης υπόψη τη Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Πνευματικές Αναπηρίες του 1971, και του 1975, το τρίτο Πρόγραμμα Δράσης της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τα Ανάπηρα Άτομα, και το Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό<sup>99</sup>.

- 1. Καλεί τα Θεσμικά Όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης και τα Κράτη Μέλη, να αναγνωρίσουν και να εφαρμόσουν τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό.
- 2. Υπογραμμίζει, ότι τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα που απολαμβάνουν όλοι οι πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (όπου κάτι τέτοιο είναι σκόπιμο και υπηρετεί το συμφέρον των ατόμων με αυτισμό). Τα δικαιώματα αυτά, που θα πρέπει να επαυξηθούν και να επιβληθούν με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε Κράτος Μέλος περιλαμβάνουν:

α. Το δικαίωμα της ανεξάρτητης διαβίωσης.

<sup>99</sup> <http://www.autismeurope.org/files/files/caselaw-uk.pdf>

β. Το δικαίωμα της εκπροσώπησης, και όσο είναι δυνατό, της συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων που αφορούν το μέλλον τους.

γ. Το δικαίωμα σε προσβάσιμες και κατάλληλες υπηρεσίες εκπαίδευσης, στέγασης, αρωγής και υποστήριξης.

δ. Το δικαίωμα για μια ζωή ελεύθερη από φόβο, απειλές και κακομεταχείριση.

3. Το Κοινοβούλιο δίνει εντολή στον Πρόεδρό του να προωθήσει τη Διακήρυξη αυτή στα Θεσμικά Όργανα της Ένωσης, στις Κυβερνήσεις και στα Κοινοβούλια των Κρατών Μελών.

## Νοσηλευτική Διεργασία

---

### *Περίπτωση 1*

---

Ασθενής 6 ετών προσήλθε στο νοσοκομείο παιδων « Η Αγία Σοφία» στις 12/5/2015 με αίτιο εισαγωγής κάταγμα σκαφοειδούς μετά από πτώση από το κρεβάτι του. Μας ενημέρωσαν για διαταραχές στον ύπνο του και στην διατροφή , μετά από εξετάσεις διαπιστώθηκε αυτιστικό σύνδρομο. Μετά από τη σωστή επιλογή κατάλληλων παρεμβάσεων του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού παρατηρήθηκε βελτίωση στον τομέα ης αυτοφροντίδας.

Αξιολόγηση Ατόμου/ αρρώστου	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Διαταραχές στην διατροφή	Αποκατάσταση καλύτερου επιπέδου σίτισης	Ο/Η νοσηλεύτης/ τρια Φτιάχνει σε συνεργασία με ένα διαιτολόγο εβδομαδιαίο πρόγραμμα διατροφής, έτσι ώστε να καλυφθούν όλες οι θερμιδικές ανάγκες του αυτιστικού παιδιού.	1) Τα γεύματα πρέπει να είναι ελκυστικά ώστε να γίνονται πιο εύκολα αποδεκτά. 2) Σε συνεργασία με τον γιατρό Χορήγηση διαφόρων βιταμινών. 3) Προσοχή διότι μπορεί να τρώνε οτιδήποτε βρίσκετε διαθέσιμο γύρω τους. 4) Τα γεύματα να δίνονται σε καθιερωμένη ώρα.	Με την παρέμβαση μας οι ανάγκες του αυτιστικού παιδιού καλύπτονται επαρκώς σε βιταμίνες και σε θερμίδες.
Ανικανότητα αυτοφροντίδας	Επίτευξη του καλύτερου επιπέδου αυτοφροντίδας	Διενέργεια διαδικασιών οι οποίες βοηθούν στην καλύτερη δυνατή αυτοφροντίδα του ατόμου	1) Ευχάριστη ατμόσφαιρα για το μπάνιο του και την ατομική του υγιεινή. 2) Σταδιακή διαπαιδαγώγηση του παιδιού. 3) Η νοσηλεύτρια βοηθάει το παιδί στο λουτρό του και στην ώρα του φαγητού. 4) Βοήθεια στην ατομική του υγιεινή.	Με την παρέμβαση μας καταφέραμε το αυτιστικό παιδί να αυτοεξυπηρετείται με ελάχιστη βοήθεια από εμάς.



Αξιολόγηση Ατόμου/ αρρώστου	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Διαταραχές ύπνου	Αποκατάσταση του φυσιολογικού ρυθμού του ύπνου περίπου σε χρονικό διάστημα των 2 μηνών	1) Ετοιμασία προγράμματος για την απασχόληση του παιδιού την ημέρα 2) Εξασφάλιση κατάλληλου περιβάλλοντος για ύπνο 3) Με την εντολή γιατρού χορήγηση υπναγωγού 4) Ημερήσιος γραπτός προγραμματισμός ύπνου	1) Απασχόληση του παιδιού την ημέρα όπως: παιχνίδια, βόλτα στο πάρκο, πάντα με συνοδό έτσι ώστε να μην μπορεί να κοιμηθεί 2) Δημιουργούμε το ιδανικό περιβάλλον: θερμοκρασία, φωτισμός, ησυχία 3) Το βράδυ αποφεύγεται το σκοτάδι γιατί το αυτιστικό παιδί μπορεί να παραμείνει ξάγρυπνο όλη την νύχτα είτε γιατί του αρέσει το σκοτάδι είτε γιατί φοβάται	Ο ασθενής μετά την παρέμβαση μας εγκαταλείπει την βλαβερή συνήθεια του ημερήσιου ύπνου. Έτσι έχει ως αποτέλεσμα την γενικότερη βελτίωση του.
Κίνδυνος τραυματισμού	Να αποφύγουμε την αποφυγή του τραυματισμού με κάθε δυνατό τρόπο	Ο νοσηλευτής προσπαθεί να προσαρμόσει τον χώρο ανάλογα με τις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού έτσι ώστε να αποφευχθεί ο κίνδυνος	1) Τακτοποίηση του χώρου έτσι ώστε να μην υπάρξουν μικροαντικείμενα που μπορεί να είναι επικίνδυνα 2) Τακτοποίηση δωματίου όπου όλες οι γωνίες είναι καλυμμένες με προστατευτικά 3) Αφαιρούμε τυχόν μικρά χαλάκια έτσι ώστε να αποφευχθεί τυχόν πτώση	Με την παρέμβαση μας στον χώρο αποτρέψαμε τον κίνδυνο τραυματισμών.

## Περίπτωση 2

---

Ασθενής 7 ετών προσήλθε στο νοσοκομείο παιδων « Η Αγία Σοφία» στις 17/8/2015 και παραμένει ακόμα για νοσηλεία όπου διαπιστώθηκε αυτιστικό σύνδρομο. Μέτα από υψηλό πυρετό και έντονες διαταραχές στην ομιλία .Ακλούθησαν εξετάσεις και παρακολούθηση από ιατρούς και νοσηλευτές.

Αξιολόγηση Ατόμου/ αρρώστου	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Το αυτιστικό παιδί κλείνεται στον εαυτό του	Δημιουργία κατάλληλου περιβάλλοντος έτσι ώστε να αποφευχθεί το κλείσιμο του παιδιού στον εαυτό του	Τα ερεθίσματα είναι η μουσική το τραγούδι το παιχνίδι και ότι άλλο ανακαλυφθεί ότι ενδιαφέρει το παιδί.	Εφαρμόζουμε με διακριτικότητα τα ερεθίσματα που διαπιστώσαμε ότι επαναφέρουν το παιδί στην πραγματικότητα. Ποτέ όμως με φορτικότητα και υπερβολές. Δεν πρέπει να παίρνουν μέρος στις προσπάθειες πολλά άτομα συγχρόνως γιατί δημιουργούν ένα ανήσυχο και εκνευριστικό περιβάλλον.	Σταδιακά το αυτιστικό παιδί αρχίζει να εξωτερικεύει τις σκέψεις του ελαχιστοποιεί το κλείσιμο στον εαυτό του.

Αξιολόγηση Ατόμου/ αρρώστου	Αντικειμενικός σκοπός	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή Νοσηλευτικής φροντίδας	Αξιολόγηση αποτελέσματος
Διαταραχές του λόγου	Θα πρέπει να περιοριστούν οι διαταραχές στην ομιλία	Συνεργασία του νοσηλευτή με τον Λογοθεραπευτή ιδιαίτερη προσοχή στον τρόπο ομιλίας του νοσηλευτού	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Συμμετοχή του παιδιού σε άλλες ομάδες παιδιών.</li> <li>2. Ήρεμος και χαλαρός τόνος της φωνής του νοσηλευτή.</li> <li>3. Αποφυγή σύνθετων εννοιών</li> <li>4. Σύνδεση των λέξεων που χρησιμοποιεί με πράγματα</li> <li>5. Αποθάρρυνση της ηχολαλίας αλλά όχι και εμπόδισμός της</li> </ol>	Ξεκίνημα χρησιμοποίησης ορθού λόγου .Σημαντικός περιορισμός της ηχολαλίας.
Αύξηση της θερμοκρασίας	Ρυθμιση της θερμοκρασίας	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.Χορήγηση αντιπυρετικών φαρμάκων</li> <li>2.Τρίωρη θερμομέτρηση</li> <li>3.Παρακολουθηση της ποσότητας των ούρων</li> <li>4. Εφαρμογή ψυχρών επιθεμάτων</li> </ol>	Χορηγήθηκαν αντιπυρετικά φάρμακα. Η ποσότητα των ουρών ήταν φυσιολογική.	Η θερμοκρασία του παιδιού επανήλθε στα φυσιολογικά επίπεδα χωρίς επίπτωσης

## Συμπεράσματα

Ο αυτισμός αποτελεί μια νευροπαθολογική οντότητα με γενετική βάση που εκδηλώνεται κατά την παιδική ηλικία και επηρεάζει την αντίληψη του ατόμου για τον εαυτό του και τον κόσμο. Υπολογίζεται ότι 67 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως είναι άτομα με αυτισμό, ενώ τα παιδιά που διαγιγνώσκονται ετησίως είναι περισσότερα από ότι συνολικά τα παιδιά με άλλα πολυπαραγοντικά νοσήματα όπως σακχαρώδης διαβήτης, καρκίνος κτλ.

Στόχος της θεραπείας του αυτισμού έγκειται αρχικά στην σωστή διάγνωση από παιδοψυχιάτρους και γενετιστές και η τοποθέτηση τους στη σωστή υποκατηγορία (asperger, διαταραχές φάσματος αυτισμού, ή άλλο σύνδρομο με αυτιστικά χαρακτηριστικά). Η εξατομικευμένη αξιολόγηση της κατάστασης του ατόμου και της οικογένειας, η ιεράρχηση των συμπτωμάτων, ο καθορισμός των στόχων της παρέμβασης, η συστηματική φροντίδα της σωματικής υγείας, η εκπαίδευση και η εφαρμογή διαφορετικών θεραπευτικών προσεγγίσεων σε διαφορετικές φάσεις της ζωής του ατόμου αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για την σωστή αντιμετώπιση του προβλήματος.

Τα άτομα με αυτισμό έχουν ανάγκη από οργανωμένο δίκτυο υπηρεσιών υγείας και εκπαίδευσης, ικανό να ανταποκριθεί μακροχρόνια στις μεταβαλλόμενες ανάγκες τους. Η σωστή εφαρμογή της νομοθεσίας κάθε κράτους σύμφωνα με τα δικαιώματα του παιδιού με αυτισμό όπως έχουν καταγραφεί από την Ευρωπαϊκή Ένωση είναι πολύ σημαντικό.

Η εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό αποτελεί μια μεγάλη πρόκληση τόσο για τους γονείς όσο και για τους δασκάλους. Υπάρχουν διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα στα οποία μπορούν να ενταχθούν τα αυτιστικά παιδιά ανάλογα με τα χαρακτηριστικά που έχει το κάθε παιδί. Πρέπει οι γονείς όσο και οι εκπαιδευτικοί αλλά και οι κοινοτικοί νοσηλευτές να βρίσκονται σε συνεχή επικοινωνία και συνεργασία για να μπορέσει το παιδί με την βοήθεια τους να μεγαλώσει σε ένα σωστό περιβάλλον. Η σωστή διαμόρφωση της ανεξαρτησίας του παιδιού με αυτισμό θα το βοηθήσει να γίνει ένας ανεξάρτητος ενήλικας.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Kuhn R. *Eugen Bleuler's concepts of psychopathology*. Hist Psychiatry 2004. 15(59 Pt 3): p. 361-6
2. Kanner L. *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child 1943. 2: p. 217-50.
3. Asperger H. *Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter*. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci 1944. 117(1): p. 76-136.
4. Δροσίνου-Κορέα Μ. Μελέτη πάνω στον αυτισμό. Επιθεώρηση Επιστημονικών και Εκπαιδευτικών Θεμάτων.2000;4: 83-105
5. Asperger H. [Autism in childhood]. *Folia clinica internacional*. 1969;19(2):76-92.
6. Καραντάνος Γ. (1984). Νηπιακός Αυτισμός: Δεδομένα, Σύγχρονες ταξινομήσεις και Μελέτη νευροχημικών παραμέτρων. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ).
7. Valicenti-McDermott M, Hottinger K, Seijo R, Shulman L. *Age at diagnosis of autism spectrum disorders*. The Journal of pediatrics. 2012;161(3):554-6.
8. World Health Organization. *International statistical classification of Diseases and Related Health Problems*. 10<sup>th</sup> revision, 2<sup>nd</sup> edition 3 vols. World Health Organization; Geneva: 1992.
9. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4<sup>th</sup> ed). Washington: American Psychiatric Publishing; 2000.
10. Le Couteur A, Rutter M, Lord C, *et al*. *Autism diagnostic interview: a standardized investigator-based instrument*. J Autism Dev Disord 1989. **19**(3): p. 363-87.
11. Rutter M, Le Couteur A, and Lord C, *Autism diagnostic interview-revised* 2003, Los Angeles: CA: Western Psychological Services.
12. Gelder MC, Lopez-Ibor JJ, Andreasen N. *Σύγχρονη Ψυχιατρική*. Συντονισμός-Πρόλογος Ελληνικής έκδοσης: Σολδάτος Κ. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα 2008.
13. Προκοπάκη Κ. *Αυτισμός - Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Νέα δεδομένα στην κατανόηση της παθογένειας*. Ιατρικό Βήμα 2005. **98**: p. 26-34.
14. Papanikolaou K, Paliokosta E, Houliaras G, Vgenopoulou S, Giouroukou E, Pehlivanidis A, *et al*. *Using the Autism Diagnostic Interview-Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic for the diagnosis of autism spectrum disorders in a Greek*

*sample with a wide range of intellectual abilities.* Journal of autism and developmental disorders. 2009; **39**(3):414-20. Epub 2008/08/30.

<sup>15</sup>. Fombonne E. *The epidemiology of autism: a review.* Psychol Med 1999. **29**(4): p. 769-86.

<sup>16</sup>. Wing L, Yeates SR, Brierley LM, *et al.* *The prevalence of early childhood autism: comparison of administrative and epidemiological studies.* Psychol Med 1976. **6**(1): p. 89-100.

<sup>17</sup>. ADDM. *Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006.* MMWR Surveill Summ 2009. **58**(10): p. 1-20.

<sup>18</sup>. Lauritsen MB, Pedersen CB, and Mortensen PB. *The incidence and prevalence of pervasive developmental disorders: a Danish population-based study.* Psychol Med 2004. **34**(7): p. 1339-46.

<sup>19</sup>. Landa RJ. *Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life.* Nat Clin Pract Neurol 2008. **4**(3): p. 138-47.

<sup>20</sup>. Νότας Σ. *Το φάσμα του Αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ένας οδηγός για την οικογένεια.* Λαρισα 2005, ISBN 960-7691-72-5.

<sup>21</sup>. Αλεξίου Δ., Καρλοβασίτου-Κόνιαρη Α. *Το σύνδρομο Landau-Kleffner (LKS).* Αρχεία Νευρολογίας και Ψυχιατρικής.(Τόμος 37, τεύχος 2/2000), <http://www.encephalos.gr>.

<sup>22</sup>. Muhle R, Trentacoste SV, and Rapin I. *The genetics of autism.* Pediatrics 2004. **113**(5): p. e472-86.

<sup>23</sup>. Geschwind DH and Levitt P. *Autism spectrum disorders: developmental disconnection syndromes.* Curr Opin Neurobiol 2007. **17**(1): p. 103-11.

<sup>24</sup>. Bailey A, Le Couteur A, Gottesman I, *et al.* *Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study.* Psychol Med 1995. **25**(1): p. 63-77.

<sup>25</sup>. Vorstman JA, Staal WG, van Daalen E, van Engeland H, Hochstenbach PF, Franke L. *Identification of novel autism candidate regions through analysis of reported cytogenetic abnormalities associated with autism.* Mol Psychiatry. 2006;11(1):1, 18-28.

<sup>26</sup>. Hogart A, Wu D, LaSalle JM, Schanen NC. *The comorbidity of autism with the genomic disorders of chromosome 15q11.2-q13.* Neurobiology of disease. 2010;38(2):181-91.

- <sup>27</sup>. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics*. 2004;113(5):e472-86.
- <sup>28</sup>. Pampanos A, Volaki K, Kanavakis E, Papandreou O, Youroukos S, Thomaidis L, et al. A substitution involving the NLGN4 gene associated with autistic behavior in the Greek population. *Genetic testing and molecular biomarkers*. 2009;13(5):611-5.
- <sup>29</sup>. Jordan, R. (2000). Αυτισμός-Ψυχολογική Θεώρηση. Αθήνα: Gutenberg. Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό. Αθήνα: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Medlook (2010).
- <sup>30</sup>. Κωστόπουλος Σ. Η νευροβιολογία του Αυτισμού. *Ψυχιατρική* 2007. 18(3): p. 225-238.
- <sup>31</sup>. Sparks BF, Friedman SD, Shaw DW et al. Brain structural abnormalities in young children with autism spectrum disorder. *Neurology*, 2002, 59, 184-192.
- <sup>32</sup>. McAlonan GM, Cheung V, Cheung C et al. Mapping the brain in autism. A voxel-based MRI study of volumetric differences and intercorrelations in autism. *Brain*, 2005, 128, 268-276.
- <sup>33</sup>. Barnea-Goraly N, Kohn H, Menon V et al. White matter structure in autism: Preliminary evidence from diffusion tensor imaging. *Biological Psychiatry*, 2004, 55, 323-326.
- <sup>34</sup>. Βάγια Α. Παπαγεωργίου, Σοφία Μαυροπούλου. ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ..., ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ... ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔ. ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ, [http: www.autismthessaly.gr](http://www.autismthessaly.gr).
- <sup>35</sup>. Cunningham, C. and Davis, H. (1985). *Working with Parents. Frameworks for Collaboration*. Philadelphia , Open University Press.
- <sup>36</sup>. Dale, N. (1996). *Working with families of children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.
- <sup>37</sup>. Hogan, MA. (2008). *Νοσηλευτική της Ψυχικής Υγείας. Ανασκοπήσεις & Αιτιολογήσεις*. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Καρανικόλα MNK. Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης (2012).
- <sup>38</sup>. Department of Education and Science (1978) *Special Education Needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped children and Young People* (The Warnock Report). London: HMSO.



- <sup>39</sup> Μανουσάκη Κ. (2012). ΑΥΤΙΣΜΟΣ Το Βιβλίο της οικογένειας, Δραστηριότητες Βήμα-βήμα. Εκδόσεις Συμμετρία.
- <sup>40</sup> Συριοπούλου-Δελλή ΧΚ, Κασίμος ΔΧ. (2013). Επικοινωνία και Εκπαίδευση ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές/ αυτισμό. Εκδόσεις Πανεπιστημίου Μακεδονίας.
- <sup>41</sup> Γενά Α. (2002). Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Εκδόσεις Γενά Αγγελική, Leader Books.
- <sup>42</sup> Stanhope M, Lancaster J. (2006). Κοινωνική Νοσηλευτική. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης Γκεσούλη-Βολτυράκη Ε, Νούλα Μ. Τόμος Α΄, Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης (2009).
- <sup>43</sup> U.S. Department of Health and Human Services: Healthy People (2010) objectives, Washington D.C., 2000, U.S. Departments of Health and Human Services.
- <sup>44</sup> Haussler A. (2011). Η μέθοδος TEACCH για την εκπαίδευση ανθρώπων με αυτισμό. Εισαγωγή στην Θεωρία και Πρακτική της μεθόδου. Εκδόσεις Ρόδων.
- <sup>45</sup> Γκονέλα ΕΧ. (2006). Αυτισμός, Αινιγμα και πραγματικότητα: Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση: Για γονείς, εκπαιδευτικούς γενικής και ειδικής αγωγής και νηπιαγωγούς. Εκδόσεις ΟΔΥΣΣΕΑΣ.
- <sup>46</sup> Νότας Σ., Νικολαΐδου Μ. (2006). Αυτισμός-Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση. Εκδόσεις Βήτα.
- <sup>47</sup> Baranek GT. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 32:397-422.
- <sup>48</sup> Ayres AJ. (2002). *Sensory Integration and Learning Disabilities*. Western Psychological Services: Los Angeles.
- <sup>49</sup> Gillberg C. (2011). Οδηγός για το σύνδρομο Asperger. Μετάφραση: Κώτση Σ. Εκδόσεις Συμμετρία και Σύλλογος Ελλήνων Ενηλίκων Αυτιστικών Asperger και ΥΛΑ.
- <sup>50</sup> Συνοδινού Κ. (2007). Ο Παιδικός Αυτισμός. Εκδόσεις Καστανιώτη.
- <sup>52</sup> Καλύβα Ε. (2005). Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές προσεγγίσεις. Εκδόσεις Παπαζήσης.

- <sup>53.</sup> Μακαρώνης Γ., Παρίτσης Ν., Λιανού Δ., Αυλωνίτης Σ., Παντελάκης Σ. (1989). Προσαρμογή της αναπτυξιακής δοκιμασίας DENVER στα παιδιά των Αθηνών. ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ 52(4):231-242.
- <sup>54.</sup> Νικολάου Γ., Πολύζος Ν., Νικολαΐδης Ν. (2015). Θεραπευτική Ιππασία και Ιπποθεραπεία. Εισαγωγή στην προσεγγίση Hippo Kinesio-Educational Rehabilitation (Hi.K.E.R). Αυτοέκδοση των συγγραφέων.
- <sup>55.</sup> Μπαμίδης, Δ., Παπαδέλη-Κουρτίδου, Χ., Παπαδέλης, Χ. & Χίτογλου-Αντωνιάδου, Μ. (2006). Προσπάθεια προσεγγίσεως του αιτιοπαθογενετικού υπόβαθρο του αυτισμού. Εγκέφαλος. 44(2).60-68.

### *ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ*

---

- <sup>1</sup><http://www.autismdikepsy.gr/el/page/autism/autistic-spectrum-disorders/#sthash.rJoDxIV1.dpuf>.
- <sup>2</sup> <http://www.autismhellas.gr/el/Disorder.aspx>
- <sup>3</sup> <http://www.noesi.gr/book/syndrome/rett#sthash.wUZ3LHak.dpuf>
- <sup>4</sup>[http://www.moec.gov.cy/eidiki\\_ekpaidefsi/vivliografia/rett\\_syndrome\\_booklet.pdf](http://www.moec.gov.cy/eidiki_ekpaidefsi/vivliografia/rett_syndrome_booklet.pdf)
- <sup>5</sup> [http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/parexomenes\\_ypiresies/fXs.htm](http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/parexomenes_ypiresies/fXs.htm)
- <sup>6</sup><http://www.onmed.gr/ygeia-psyhikh/item/311170-sundromo-gouiliams-to-eteron-imisu-tou-autismou>.
- <sup>7</sup> [http://dim-trilof.thess.sch.gr/arxeia/WILLIAMS\\_BEUREN\\_SYNDROME.pdf](http://dim-trilof.thess.sch.gr/arxeia/WILLIAMS_BEUREN_SYNDROME.pdf)
- <sup>8</sup> <http://tsgenesee.mbg.duth.gr/>
- <sup>9</sup> <http://tsgenesee.mbg.duth.gr/tsgr.html>
- <sup>10</sup> [www.horizonsdrc.com](http://www.horizonsdrc.com)
- <sup>11</sup> [www.paidorama.com/delfinotheapeia-gia-paidia-me-aidikes-anagkes.html](http://www.paidorama.com/delfinotheapeia-gia-paidia-me-aidikes-anagkes.html)
- <sup>14</sup> [www.noesi.gr/book/intervention/dance-therapy](http://www.noesi.gr/book/intervention/dance-therapy) (Συγγραφέας Ζάχος Δ.)

13. [www.noesi.gr/book/intervention/dance-therapy](http://www.noesi.gr/book/intervention/dance-therapy) (Συγγραφέας Ζάχος Δ.)
14. [www.autismhellas.gr/files/el/nomika.pdf](http://www.autismhellas.gr/files/el/nomika.pdf)
15. <http://www.enet.gr/?id=264072>
16. <http://www.geocities.com/autismos/indexgr.html> (Δαλακούρας Ν.)
17. <http://www.autismeurope.org/files/files/caselaw-uk.pdf>

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

---

### *Α' ΕΙΚΟΝΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ*



άρρεν με σύνδρομο εύθραστου X



παιδιά με σύνδρομο με αυτιστικά χαρακτηριστικά.

*(Φωτογραφίες από Ιατρική Γενετική, Ιατρική Σχολή, Παν/μιο Αθήνας)*

## ***Β' ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΙΑΤΡΟΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ***

Στις οποίες, μπορεί να διαγνωστεί ο αυτισμός και οι άλλες ψυχοπνευματικές υστερήσεις .

- 1.Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής,Ζαίμη 2, 106 83 (Εξάρχεια) τηλ.2103615711
- 2.Ι.Κ.Α, Μενάνδρου 41-37, 10437 Αθήνα, τηλ.2105243510
- 3.Νοσοκομείο Παίδων «Αγία ΣΟΦΙΑ», Αθήνα (Γουδί),τηλ.2107798748
- 4.Παράρτημα Ψυχολογικής Παιδοψυχολογικής Παιδιατρικής Νοσοκομείου Παίδων «Αγία Σοφία» Μεγάλου Σπηλαίου 3, 115 22 Αθήνα, τηλ.2106467900
- 5.Κρατικό Θεραπευτήριο Ψυχικών Πθήσεων, Ελλανίκου 3, Αθήνα (Παγκράτι) τηλ.2107235312
- 6.Δημόσιο Παιδιατρικό Νοσοκομείο Νταού Πεντέλης, Ωριώνος 25, 11364 Αθήνα (Γουδί) τηλ.2107708708
- 7.Π.Ι.Κ.Π.Α (Μιχαλήνιο), Ακτή Κουντουριώτη 3, 185 34 Πειραιά, τηλ.2104172400
8. Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής, Παραρτήματα Αιγάλεω, Πάτρας, κρήτης, Θεσσαλονίκης,
9. Θεραπευτική Μονάδα για Αυτιστικά Παιδιά (Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής), Σπετσών 4, 15442 Αγία Παρασκευή, Αττικής.
10. Παιδικός Σταθμός για Αυτιστικά Παιδιά SOS, Ελ. Βενιζέλου 26, Νέο Φάληρο.