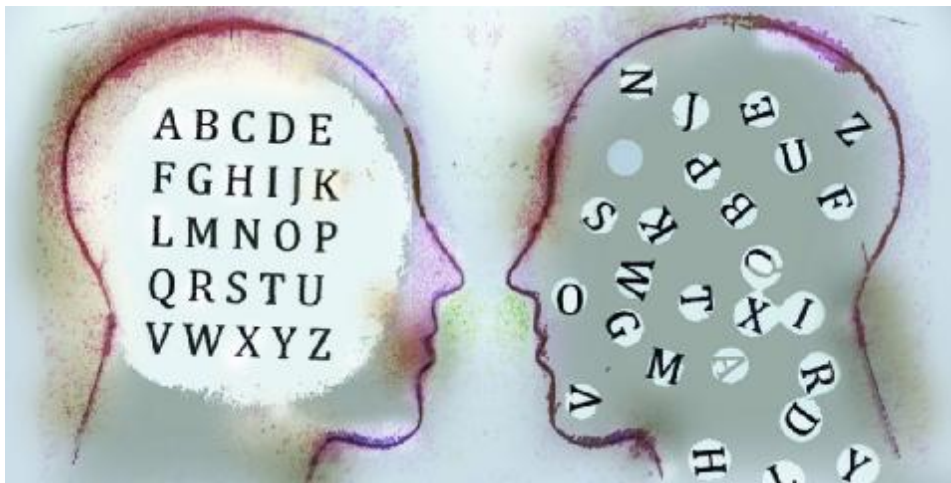


Τ.Ε.Ι ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

«Αναπτυξιακές διαταραχές»



ΜΠΟΥΡΑ ΜΑΡΘΑ
ΤΖΟΓΑΝΗ ΣΤΕΛΛΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΑΡΜΑΚΟΛΑ ΕΛΕΝΗ

Πάτρα, 2016

Ευχαριστίες

Για την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας, σημαντική υπήρξε η ηθική κυρίως, αλλά και η υλική συμπαράσταση και συμβολή πολλών ανθρώπων.

Θα επιθυμούσαμε να ευχαριστήσουμε:

- Την υπεύθυνη καθηγήτρια, για την βοήθειά της, την καθοδήγηση και την στήριξή της. Οι κατευθυντήριες συμβουλές της, αποτέλεσαν βασικούς άξονες για την συγγραφή της μελέτης αυτής.*
- Τις οικογένειές μας, που ήταν δίπλα μας, καθ' όλη τη διάρκεια των φοιτητικών μας σπουδών, αφηγώντας τις πολλές δυσκολίες των σύγχρονων εποχών.*
- Και τέλος όλους τους ανθρώπους που μας εμπύχωναν, κατά τη διάρκεια της φοίτησής μας.*

Περίληψη

Η παρούσα πτυχιακή εργασία ασχολήθηκε με την μελέτη των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών και τον ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού στην καθημερινότητα των ατόμων με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση και ανασκόπηση ηλεκτρονικών – διαδικτυακών βάσεων δεδομένων επιτεύχθηκε η όσο το δυνατόν καλύτερη παρουσίαση σύγχρονων επικαιροποιημένων δεδομένων. Η παρουσίαση των επιτευγμάτων της μελέτης πραγματοποιήθηκε μέσα από την συνοχική δομή και διάρθρωση των κεφαλαίων.

Μέσα από την αναλυτική παρουσίαση των δεδομένων επιτεύχθηκε ο ορισμός των κεντρικών εννοιών και προσδιορισμός του ιστορικού πλαισίου ώστε ο αναγνώστης να κατανοήσει το περιεχόμενο της μελέτης και τους όρους που χρησιμοποιήθηκαν. Αναλύθηκε το σύνολο των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών, οι οποίες περιλαμβάνουν τη διαταραχή Rett, την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, το Asperger, τον αυτισμό και τον άτυπο αυτισμό. Παρουσιάστηκαν τα διαγνωστικά κριτήρια όπως επίσης και η αναγκαιότητα τα έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης. Η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση όπως διαφάνηκε καθορίζουν σημαντικά την διαμόρφωση του θεραπευτικού και παιδαγωγικού προγράμματος το οποίο θα καθορίσει την εξέλιξη του παιδιού ή του ατόμου με ΔΑΔ.

Η βιβλιογραφική και ηλεκτρονική ανασκόπηση οδήγησαν στη συγκέντρωση σημαντικών πληροφοριών σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις αποκατάστασης των ενηλίκων με ΔΑΔ όπως επίσης και για τις δομές οι οποίες είναι διαθέσιμες γι' αυτά τα άτομα, δίνοντας τη δυνατότητα παρουσιάσής τους στην παρούσα εργασία.

Σημαντικές φάνηκαν και οι ανάγκες του οικογενειακού πλαισίου των ατόμων με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή καθώς επηρεάζουν σημαντικά την εξέλιξη των ατόμων όπως επίσης και ο ρόλος του κάθε επαγγελματία υγείας και κυρίως του κοινωνικού λειτουργού.

Λέξεις Κλειδιά: ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αυτισμός, ειδική αγωγή, ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, κοινωνικός λειτουργός.

Abstract

This thesis dealt with the study of Pervasive Developmental Disorders and the role of social worker in the daily life of individuals with Pervasive Developmental Disorders. Through literature review and review electronic - internet database achieved the best possible presentation of updated data. The presentation of the study achievements carried through the structure of the chapters.

Through the detailed presentation of the data reached the definition of key concepts and determination of historical context so that the reader can understand the content of the study and the terms, that were used. All the Pervasive Developmental Disorders, which include Rett disorder, childhood disintegrative disorder, Asperger's, Autism and atypical autism, were analyzed. The diagnostic criteria as well as the need for early and accurate diagnosis, were presented also. Early and accurate diagnosis as it was revealed, significantly determine the configuration of the therapeutic and educational program that will determine the development of the child or person with PDD.

The bibliographic and electronic review led to the collection of important information about adult with PDD, psychosocial rehabilitation interventions as well as structures that are available for these individuals, enabling their presentation in this paper.

Important seemed to be and the needs of family placement of individuals with Pervasive Developmental Disorder as they significantly affecting the development of individuals as well as the role of each health professional, particularly the social worker.

Keywords: specific developmental disorders, pervasive developmental disorders, autism, special education, psychosocial rehabilitation, social worker.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περίληψη	iii
Abstract.....	iv
Εισαγωγή	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ	4
ΟΡΙΣΜΟΣ ΒΑΣΙΚΩΝ ΕΝΝΟΙΩΝ	4
1.1 Ανάπτυξη	4
1.2 Αναπτυξιακές διαταραχές	5
1.3 Νοημοσύνη και νοητική υστέρηση.....	6
1.4 Αυτισμός και νοητική υστέρηση	8
1.5 Ειδική αγωγή.....	9
1.6 Ψυχοεκπαίδευση	11
1.7 Συμπεριφορισμός – Ανάλυση της Συμπεριφοράς	11
1.8 Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ	13
ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ.....	13
2.1 Αυτισμός	13
2.1.1 Συμπτώματα.....	14
2.1.2 Διάγνωση	16
2.1.3 Αίτια.....	20
2.2 Διαταραχή Asperger	21
2.2.1 Συμπτώματα.....	22
2.2.2 Διάγνωση	24
2.2.3 Αίτια.....	26
2.3 Διαταραχή Rett.....	27
2.3.1 Συμπτώματα.....	27
2.3.2 Διάγνωση	29
2.3.3 Αίτια.....	30
2.4 Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή.....	30
2.4.1 Συμπτώματα.....	30
2.4.2 Διάγνωση	31
2.4.3 Αίτια.....	32
2.5 Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς.....	33
2.6 Επιπτώσεις των ΔΑΔ στην καθημερινότητα των παιδιών.....	33

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ.....	35
ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΥ - ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΠΛΑΙΣΙΟΥ	35
3.1 Ειδική αγωγή.....	35
3.2 Βασικές αρχές και προϋποθέσεις θεραπείας – εκπαίδευσης παιδιών με ΔΑΔ	37
3.2.1 Βασικές αρχές της ανάλυσης συμπεριφοράς	37
3.2.2 Αρχές διαμόρφωσης των ψυχοπαιδαγωγικών παρεμβάσεων	39
3.2.3 Στόχοι προγραμμάτων θεραπείας – εκπαίδευσης παιδιών με ΔΑΔ.....	40
3.2.4 Στρατηγικές εκμάθησης δεξιοτήτων	41
3.3 Θεραπευτικές εκπαιδευτικές προσεγγίσεις (TEACCH, ABA, PECS, κύκλος συστηματικής διδασκαλίας, κλπ).....	42
3.3.1 Ιατρική – φαρμακευτική Θεραπεία	42
3.3.2 Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις	42
3.3.3 Ψυχοθεραπεία.....	44
3.4 Ατομική και ομαδική εκπαίδευση.....	44
3.4.1 Ατομική εκπαίδευση.....	45
3.4.2 Ομαδική εκπαίδευση	46
3.5 Ψηφιακή εκπαίδευση και ΔΑΔ	46
3.6 Γενίκευση και συντήρηση δεξιοτήτων	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ	49
ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ.....	49
4.1 Κοινωνικός αποκλεισμός - Κοινωνική ένταξη	49
4.2 Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση	51
4.3 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	52
4.3.1 Παρεμβάσεις στην προσχολική ηλικία	52
4.3.2 Παρεμβάσεις στην σχολική ηλικία – συνεκπαίδευση.....	53
4.3.3 Παρεμβάσεις για την αυτόνομη διαβίωση.....	55
4.3.4 Προγράμματα επαγγελματικής αποκατάστασης	58
4.3.5 Προγράμματα μετάβασης.....	59
4.4 Προγράμματα ευαισθητοποίησης.....	60
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ.....	61
ΔΟΜΕΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ	61
5.1 Δομές υποστήριξης αυτόνομης διαβίωσης	61
5.2 Δομές υποστήριξης επαγγελματικής αποκατάστασης.....	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ	65
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΑΔ	65

6.1 Στάδια	65
6.2 Προβλήματα οικογενειών παιδιών με ΔΑΔ	66
6.3 Ο ρόλος της οικογένειας στην θεραπεία και την εκπαίδευση του παιδιού με ΔΑΔ	67
6.4 Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και τα πρότυπα συνεργασίας.....	68
6.5 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στους γονείς.....	69
6.5.1 Ψυχοεκπαίδευση γονέων	69
6.5.2 Ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη γονέων	70
6.5.3 Κοινωνική στήριξη	71
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ	73
ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥΣ.....	73
7.1 Ο ρόλος του Ψυχολόγου.....	73
7.2 Ο ρόλος του Παιδοψυχίατρου.....	74
7.3 Ο ρόλος του Εργοθεραπευτή.....	74
7.4 Ο ρόλος του Λογοθεραπευτή.....	74
7.5 Ο ρόλος του Ειδικού Παιδαγωγού	75
7.6 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού	75
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	78
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	80
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ	83

Εισαγωγή

Οι αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν μια μεγάλη κατηγορία διαταραχών που επηρεάζουν την σωστή ανάπτυξη του παιδιού και δεν είναι ανιχνεύσιμες πριν από το δεύτερο έτος της ζωής του. Πρόκειται για μία μεγάλη κατηγορία διαταραχών, η διάκριση και κατανόηση των οποίων, καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη. Αποτέλεσμα της δυσκολίας αυτής αποτελεί η σύγχυση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών με άλλες διαταραχές, επηρεάζοντας ταυτόχρονα την διάγνωση και την θεραπευτική αποκατάσταση.

Επιπλέον οι παραπάνω παρερμηνείες οδηγούν στην ανακριβή ενημέρωση τόσο των γονιών όσο και της ευρύτερης κοινωνίας με τελικό αντίκτυπο στους ίδιους τους πάσχοντες, οι οποίοι συχνά έρχονται αντιμέτωποι με την απομόνωση και την στέρηση θεραπευτική προσέγγισης.

Βάσει των παραπάνω αναδύεται ο κεντρικός προβληματισμός της παρούσας πτυχιακής εργασίας, ο οποίος αφορά το ποιες ακριβώς είναι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ποια τα αίτια και τα συμπτώματά τους.

Στις αρχές του 21^{ου} αιώνα διαμορφώνεται και ανοίγει ένα μεγάλο πεδίο παρέμβασης στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές που αποσκοπεί στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων αλλά και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, το οποίο αναλαμβάνει στην πλειοψηφία των περιπτώσεων την φροντίδα τους.

Περαιτέρω του κεντρικού προβληματισμού, που αναφέρθηκε παραπάνω προκύπτουν και άλλοι προβληματισμοί σχετικά με:

- Το οικογενειακό περιβάλλον των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές: Όπως αναφέρθηκε αποτελούν τον κύριο παράγοντα φροντίδας των ατόμων με ΔΑΔ, γεγονός που αναθέτει στους γονείς πολλαπλούς ρόλους. Ποια είναι πρόβλεψη της κοινωνίας για τους γονείς; Υπάρχουν δομές οι οποίες μπορούν να αναλάβουν κάποιους από τους ρόλους;
- Την κοινωνική ένταξη των ατόμων με ΔΑΔ και το πώς αυτή μπορεί να επιτευχθεί. Είναι δυνατή η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και σε ποιους τομείς μπορεί να επιτευχθεί;

- Τον ρόλο του κοινωνικού λειτουργού. Πως μπορεί ο κοινωνικός λειτουργός μόνος του ή στα πλαίσια διεπιστημονικής μονάδας να βοηθήσει τα άτομα με ΔΑΔ και το οικογενειακό τους περιβάλλον;

Η εργασία, δεν αποσκοπεί, μόνο στην θεωρητική παρουσίαση των αναπτυξιακών διαταραχών αλλά στην διάκριση και διασαφήνισή τους, στην ακριβή παρουσίαση των διαφορών τους όπως επίσης των αιτιών και των συμπτωμάτων τους. Έχει σκοπό να αποτελέσει ένα κείμενο, όπου θα παρουσιάζονται συνοπτικά και συνεκτικά επικαιροποιημένα δεδομένα, και το οποίο θα μπορεί να αποτελέσει πηγή για τους επαγγελματίες υγείας και τους κοινωνικούς λειτουργούς που ασχολούνται με τους έχοντες αναπτυξιακή διαταραχή.

Οι στόχοι αυτοί θα επιτευχθούν μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση και θα παρουσιαστούν:

- οι κατηγορίες των αναπτυξιακών διαταραχών.
- τα αίτια, τα συμπτώματα και τα διαγνωστικά κριτήρια της κάθε αναπτυξιακής διαταραχής.
- οι γενικές αρχές του συμπεριφορισμού και της ανάλυσης συμπεριφοράς ως βάσεις διαμόρφωσης θεραπευτικού και εκπαιδευτικού πλαισίου.
- τα προγράμματα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και οι αντίστοιχες δομές.
- η σημασία του ρόλου του οικογενειακού περιβάλλοντος και η ανάγκη στήριξής του.
- η ισχύουσα πραγματικότητα και η ανάγκη διεπιστημονικής συνεργασίας.

Και

- ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού και η συμβολή του στην καθημερινότητα, την πορεία και την εξέλιξη των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και στην στήριξη του οικογενειακού τους περιβάλλοντος.

Με βάση τα παραπάνω η εργασία αποσκοπεί στο να αποτελέσει πηγή πληροφοριών για τους αναγνώστες αλλά και περαιτέρω μελετών, προβληματισμών και ερευνών, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΔΑΔ.

Πιο συγκεκριμένα όσον αφορά το κάθε κεφάλαιο:

- στο πρώτο κεφάλαιο θα πραγματοποιηθεί η παρουσίαση του σκοπού της μελέτης, του βασικού προβληματισμού και ο ορισμός των βασικών εννοιών, όπως επίσης και η συνοπτική παρουσίαση του ιστορικού πλαισίου.

- στο δεύτερο κεφάλαιο θα αναλυθούν ο αυτισμός, η διαταραχή Rett, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, το Asperger και ο άτυπος αυτισμός. Θα παρουσιασθούν τα συμπτώματα και τα διαγνωστικά κριτήρια της κάθε διαταραχής όπως επίσης, η συνοσηρότητα και η επιπτώσεις της στην καθημερινότητα του ατόμου.
- στο τρίτο κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στις γενικές αρχές διαμόρφωσης του θεραπευτικού εκπαιδευτικού πλαισίου, όπως αυτό διαμορφώνεται για τα άτομα με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.
- στο τέταρτο και πέμπτο κεφάλαιο θα πραγματοποιηθεί η παρουσίαση των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων αποκατάστασης των ενηλίκων με ΔΑΔ και οι δομές για παιδιά και ενηλίκους με ΔΑΔ.
- στο έκτο κεφάλαιο θα γίνει αναφορά στο οικογενειακό περιβάλλον των ατόμων με ΔΑΔ και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ενώ
- στο έβδομο και τελευταίο θα αναφερθεί ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην αντιμετώπιση των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών και κυρίως ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην καθημερινότητα, την πορεία και την εξέλιξη των ατόμων με ΔΑΔ

Η εργασία θα ολοκληρωθεί με την παρουσίαση των συμπερασμάτων και των προτάσεων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

ΟΡΙΣΜΟΣ ΒΑΣΙΚΩΝ ΕΝΝΟΙΩΝ

Στην ενότητα αυτή θα οριστούν οι βασικοί όροι, όπως αυτοί προκύπτουν από τον τίτλο της πτυχιακής εργασίας, τους προβληματισμούς και τον σκοπό της μελέτης. Θεωρείται απαραίτητο να διασαφηνιστούν και να οριστούν οι σημαντικές έννοιες τόσο για την καλύτερη ροή, συνοχή και ανάπτυξη του θέματος όσο και για τον αναγνώστη, ώστε να μην κουραστεί και να μπορεί με ευκολία να παρακολουθήσει την παρουσίαση των δεδομένων.

1.1 Ανάπτυξη

Δεδομένου του θέματος, των αναπτυξιακών διαταραχών, που μελετάται και καθώς οι αναπτυξιακές διαταραχές ετυμολογικά συνδέονται με την ανάπτυξη, η πρώτη βασική έννοια η οποία θα πρέπει να ορισθεί είναι αυτή της ανάπτυξης. Ωστόσο ο ορισμός δεν θα προεκταθεί σε ερωτήματα που προκύπτουν από τον ορισμό, καθώς δεν αφορούν άμεσα την ανάπτυξη του κυρίως θέματος.

Ως έννοια η ανάπτυξη, όταν μιλάμε για τον άνθρωπο, είναι εξαιρετικά δύσκολο να ορισθεί, καθώς πρόκειται για έναν περιεκτικό όρο, που καλείται να αποδώσει μια πολύπλοκη και πολυδιάστατη πραγματικότητα. Πρόκειται για έναν όρο που απαντά σε πολλαπλά επίπεδα, είτε αυτό είναι το σωματικό, το ψυχολογικό ή το κοινωνικό – περιβαλλοντολογικό, και οποίος χρησιμοποιείται ερμηνευτικά ανάλογα με το επιστημονικό πεδίο.

Ωστόσο για τις ανάγκες της πτυχιακής θα αναφερθούν κάποιοι ορισμοί όπως ο γενικός ορισμός, που δίνεται από τους Cole&Cole (2000α, σελ. 35), και ορίζει την ανάπτυξη ως «τη διαδοχή των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών αλλαγών, που μετέρχονται τα ανθρώπινα όντα, καθώς μεγαλώνουν» και ο περιγραφικός ορισμός που δίνεται από τον Salkind (2004, σελ. 5) και ορίζει την ανάπτυξη ως μία εξελικτική σειρά αναμενόμενων αλλαγών, που συμβαίνει ως αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ βιολογικών και περιβαλλοντολογικών παραγόντων. Επιπλέον, να αναφερθεί ότι, οι Cole&Cole (2000α, σελ. 35) κάνουν λόγο για το αναπτυξιακό στάδιο, στο οποίο δίνουν μεγάλη σημασία και το ορίζουν

ως «την ξεχωριστή περίοδο ανάπτυξης που διαφέρει ποιοτικά από τις περιόδους που προηγούνται και έπονται».

Όπως διακρίνεται και από τους δύο προηγούμενους ορισμούς, η ανάπτυξη του ανθρώπου πραγματοποιείται σε πολλαπλά επίπεδα είτε παράλληλα είτε όχι, που αλληλεπιδρούν, γεγονός που καθιστά απαραίτητη την διεπιστημονική προσέγγιση και ερμηνεία του όρου ανάπτυξη. Δεν θα ήταν αντικειμενική η μονόπλευρη προσέγγιση από την πλευρά της βιολογίας ή της ψυχολογίας, ούτε θα μπορούσε να δώσει απαντήσεις σε καίρια ερωτήματα σχετικά με την ανάπτυξη, κι αυτό μπορεί να διαπιστωθεί και από τον μεγάλο αριθμό των θεωριών που έχουν προσπαθήσει να την εξηγήσουν, όπως του Piaget, του Vygotsky, του Bowlby και του Bruner (Τάνταρος, 2011). Οι θεωρητικοί που αναφέρθηκαν, όπως και άλλοι, αποτέλεσαν τους εκφραστές των βιολογικών, των ψυχοδυναμικών, των συμπεριφοριστικών, των γνωστικών και άλλων μοντέλων ερμηνείας της ανάπτυξης, η ορθότητα των οποίων κρίθηκε με βάση την ανταπόκριση των θεωριών στην καθημερινή πραγματικότητα (Salkind, 2004).

1.2 Αναπτυξιακές διαταραχές

Όπως ήδη αναφέρθηκε οι αναπτυξιακές διαταραχές σχετίζονται με την ανάπτυξη του ανθρώπου. Συχνά αναφέρονται και ως παιδικές διαταραχές καθώς στην πλειοψηφία τους, εμφανίζονται ή γίνονται αντιληπτές στην παιδική ηλικία, όταν το παιδί έρθει σε επαφή με γνωστικά και κοινωνικά ερεθίσματα και υφίστανται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν προκύπτει ένας γενικός ορισμός, από την επιστημονική κοινότητα, λόγω της δυσκολίας του να αποδοθούν οι αναπτυξιακές διαταραχές με έναν και μόνο ορισμό. Ωστόσο περιγραφικά, ως αναπτυξιακές διαταραχές αναφέρονται οι αποκλίσεις, των ικανοτήτων των παιδιών, από τις αναμενόμενες για την ηλικία τους ικανότητες, αποκλίσεις, οι οποίες, επηρεάζουν την μάθηση, την συμπεριφορά και την κοινωνικοποίησή τους και οφείλονται σε βλάβες στο γνωστικό ή στο οργανικό επίπεδο (NationalUniversityHospital, 2004; MayInstitute, 2010).

Οι αναπτυξιακές διαταραχές αποδίδονται είτε σε κάποιο συγκεκριμένο, μεμονωμένο γονίδιο, είτε σε σύμπλεγμα γονιδίων, δεν σχετίζονται με το φυλετικά,

εκπαιδευτικά, πολιτισμικά και κοινωνικό – οικονομικά χαρακτηριστικά και σύμφωνα με τα επιδημιολογικά δεδομένα αφορούν το 15 % των παιδιών παγκοσμίως (NationalUniversityHospital, 2004; Karmiloff- Smith, 1998).

Θα πρέπει να αναφερθεί πως στην βιβλιογραφία συναντώνται συχνά και ως νευροεξελικτικές διαταραχές, καθώς οι διαφορές στην δομή και τη λειτουργία του εγκεφάλου επιδρούν στην ανάπτυξη (Βάρβογλη, 2005). Τέλος οι σχετικές με την ανάπτυξη διαταραχές διακρίνονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες τις ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, οι οποίες θα αναλυθούν σε επόμενη ενότητα.

Ο όρος διάχυτες, που προσδιορίζει αυτή την κατηγορία διαταραχών, δηλώνει την γενική επιρροή της διαταραχής στην ανάπτυξη των βασικών δεξιοτήτων (επικοινωνιακών, κοινωνικών και γνωστικών) του ατόμου και είναι ο όρος που χρησιμοποιείται και από τα δύο διεθνώς αναγνωρισμένα διαγνωστικά εργαλεία το DSM-IV και το ICD-10, για να περιγραφεί το Φάσμα του Αυτισμού. Σημειώνεται επίσης ότι, όλες οι διαταραχές που εντάσσονται στις ΔΑΔ δεν καταγράφονται ως ασθένειες, στην βιβλιογραφία, αλλά ως σύνδρομα με γενετική ή μη αιτιολογία.

1.3 Νοημοσύνη και νοητική υστέρηση

Αναπόσπαστος παράγοντας της ανάπτυξης αποτελεί το γνωστικό επίπεδο του παιδιού, η νοημοσύνη, κατ' επέκταση αποτελεί και κεντρικό παράγοντα στη μελέτη των αναπτυξιακών διαταραχών. Καθώς συχνά θα αναφερθεί στα πλαίσια της μελέτης τόσο ο όρος νοημοσύνη όσο και ο όρος νοητική υστέρηση κρίνεται σημαντικός ο ορισμός τους.

Προκειμένου να οριστεί η νοητική υστέρηση θα πρέπει πρώτα να δοθεί ο ορισμός της νοημοσύνης. Όπως και η έννοια της ανάπτυξης έτσι και ο όρος νοημοσύνη συναντά πολλές δυσκολίες στις προσπάθειες ορισμού του, με αποτέλεσμα να υπάρχουν τόσοι ορισμοί όσοι και οι επιστήμονες που προσπάθησαν να την ορίσουν. Σημαντικοί εκπρόσωποι της επιστημονικής κοινότητας που προσπάθησαν να την ορίσουν και να την μετρήσουν είναι ο Goleman, ο Charles Spearman, οι Horn & Catell, ο Luis Thurstone και άλλοι ενώ χαρακτηριστικές είναι η ψυχομετρική και η Πιαζετιανή – Αναπτυξιακή

προσέγγιση. Το γεγονός πως οι θεωρητικές προσεγγίσεις που προσπάθησαν να ερμηνεύσουν την νοημοσύνη συνάδουν με αυτές που προσπάθησαν να προσεγγίσουν και να ερμηνεύσουν την ανάπτυξη σηματοδοτεί την σχέση μεταξύ της νοημοσύνης και της ανάπτυξης (Siegler, 2005; Μόττη – Στεφανίδη, 1999).

Πιο συγκεκριμένα, δεδομένου πως δεν υπάρχει ένας γενικά αποδεκτός ορισμός και δεδομένου πως στόχος της παρούσας πτυχιακής εργασίας δεν είναι η μελέτη της νοημοσύνης και των επιστημονικών της προσεγγίσεων, θα παρατεθεί, για λόγους εννοιολογικής συνοχής, ο περιγραφικός ορισμός που διατυπώνεται από τον Kaplan και τους συν. (1996α, σελ. 324) και προσδιορίζει την νοημοσύνη ως «την ικανότητα ενός ατόμου να αφομοιώνει πραγματική γνώση, να ανακαλεί είτε πρόσφατα είτε απώτερα γεγονότα, να συμπεραίνει λογικά, να χειρίζεται έννοιες (είτε αριθμούς είτε λέξεις), να μεταφράζει το αφηρημένο σε κυριολεκτικό και το κυριολεκτικό σε αφηρημένο, να αναλύει και να συνθέτει φόρμες και να αντιμετωπίζει με σημασία και ακρίβεια τα προβλήματα και τις προτεραιότητες που θεωρούνται σημαντικές σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον».

Όπως αναφέρθηκε η νοημοσύνη είναι σημαντικός παράγοντας της ανάπτυξης και πολλές φορές το επίπεδό της καθορίζει την ύπαρξη ή μη αναπτυξιακής διαταραχής. Η αξιολόγηση της νοημοσύνης πραγματοποιείται με τα Τεστ Νοημοσύνης, τα οποία υπολογίζουν τον Νοητικό Δείκτη (IntelligenceQuotient – I.Q.), μέσα από την εξίσωση $\Delta N = NH / XH \times 100$. Υπολογίζουν δηλαδή την αναλογία της νοητικής με την χρονολογική ηλικία (Siegler, 2005; Herbert, 1998b).

Στην προσπάθεια ορισμού και μέτρησης της νοημοσύνης, δεν θα πρέπει να παραληφθεί να αναφερθεί πως τόσο η εξέλιξη της νοημοσύνης όσο και τα αποτελέσματα των τεστ νοημοσύνης επηρεάζονται από εξωτερικούς παράγοντες όπως είναι το φύλο καθώς αγόρια και κορίτσια αναπτύσσονται με διαφορετικό ρυθμό, το περιβάλλον, επιβεβαιώνοντας την αλληλεπίδραση γενετικών – κληρονομικών παραγόντων με τους περιβαλλοντολογικούς παράγοντες, αλληλεπίδραση υπαρκτή σε όλα τα στάδια και τα επίπεδα της ανάπτυξης και το πολιτισμικό πλαίσιο, τα ερεθίσματα του οποίου επηρεάζουν την ανάπτυξη (Herbert, 1998b, Κουλάκογλου, 2002).

Έχοντας ορίσει την νοημοσύνη και έχοντας αναφερθεί στην αξιολόγηση της θα δοθούν οι ορισμοί για την νοητική υστέρηση. Αν και νομοθετικά η νοητική υστέρηση καθορίζεται ως η ειδική κατηγορία ατόμων με αναπηρία, με κύρια

χαρακτηριστικά τη νοητική υστέρηση, τις κινητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες ή δευτερογενείς ψυχικές παθήσεις και διαταραχές και που δεν είναι ικανά για αυτόνομη διαβίωση χωρίς την απαιτούμενη στήριξη (ΦΕΚ 74/Β/2007: σελ 1077), κλινικά και βάσει διαγνωστικών κριτηρίων ορίζεται, ως εξής:

α) σύμφωνα με το ICD – 10, του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, η νοητική υστέρηση ορίζεται είτε ως η διακοπή είτε ως η μη ολοκληρωμένη ανάπτυξη του εγκεφάλου. Κατάσταση κατά την οποία παρατηρούνται σχετικές με τις γνωστικές, γλωσσικές, κινητικές και κοινωνικές ικανότητες, ικανοτήτων, δηλαδή, που παγιώνονται στην αναπτυξιακή περίοδο

(<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/V24/11/2015>).

β) σύμφωνα με την πέμπτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών (DSM – 5), της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρείας η νοητική υστέρηση αποτελεί σύνολο βλαβών σε λειτουργίες που επηρεάζουν την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου στον γνωστικό, στον κοινωνικό και τον πρακτικό τομέα. Ο γνωστικός τομέας αφορά τις λειτουργίες της γλώσσας, της γραφής, της αντίληψης, της ανάγνωσης και της μνήμης, ο κοινωνικός την ενσυναίσθηση, τις διαπροσωπικές σχέσεις τόσο σε επίπεδο δημιουργίας όσο και διατήρησης, την διαπροσωπική επικοινωνία και τέλος ο πρακτικός αφορά την αυτοεξυπηρέτηση, την φροντίδα του εαυτού και την οργάνωση των υποχρεώσεων, των δραστηριοτήτων και των καθηκόντων (<http://www.dsm5.org/Documents/Intellectual%20Disability%20Fact%20Sheet.pdf> , 24/11/2015).

1.4 Αυτισμός και νοητική υστέρηση

Η νοητική υστέρηση ως διαταραχή κυμαίνεται στα όρια των αναπτυξιακών – νευροεξελικτικών διαταραχών και της ψυχοπαθολογίας, χωρίς ωστόσο να εντάσσεται ξεκάθαρα σε μία από τις δύο κατηγορίες. Αποτελεί από τις σημαντικότερες διαταραχές στην ανάπτυξη του παιδιού και ένα από τα βασικότερα συμπτώματα των νευροεξελικτικών διαταραχών, όπως επίσης και κριτήριο απόρριψης κάποιων διαταραχών. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων εμφανίζεται και παγιώνεται νωρίτερα από το 18^ο έτος της ηλικίας, άλλες φορές εμφανίζεται ως

πρωτεύον σύμπτωμα και άλλοτε συνυπάρχει, γεγονός που καθιστά δύσκολη την κατηγοριοποίησή της.

Βάσει των παραπάνω θα πρέπει να γίνεται προσεκτική διάκριση ανάμεσα στην νοητική υστέρηση και τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, καθώς και οι δύο διαταραχές αποτελούν από τις σημαντικότερες διαταραχές που πλήττουν την ανάπτυξη του παιδιού. Επιπλέον η διαγνωστική και θεραπευτική αντιμετώπιση των δύο διαταραχών είναι διαφορετική γεγονός που καθιστά ακόμα πιο σημαντική την διάκριση τους.

Οι δύο σημαντικές αυτές διαταραχές διαφέρουν αρκετά μεταξύ τους. Ωστόσο ειδοποιός διαφορά αποτελεί το γεγονός πως η νοητική υστέρηση οδηγεί σε ομοιόμορφη καθυστέρηση στην ανάπτυξη όλων των τομέων, ενώ στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές οι δυσκολίες παρουσιάζονται σε συγκεκριμένους τομείς. Το δεδομένο ωστόσο αυτό δεν αποτελεί αποτρεπτικό παράγοντα συνύπαρξης των δύο διαταραχών, γεγονός που καθιστά δύσκολη την διάκρισή τους, στις περισσότερες από τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές με εξαίρεση το σύνδρομο Asperger και τον αυτισμό όπου η νοημοσύνη των παιδιών κυμαίνεται κοντά στα φυσιολογικά επίπεδα. Επιπλέον η ετερογένεια στα χαρακτηριστικά των παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, είναι τόσο μεγάλη, που δεν αποκλείει την ύπαρξη νοητικής υστέρησης στα παιδιά.

(http://www.medicinenet.com/pervasive_development_disorders/article.htm, 30/3/2016).

Στην συσχέτιση ανάμεσα στον αυτισμό και την νοητική υστέρηση συνηγορούν και οι μελέτες στην ενήλικη ζωή των ατόμων με αυτισμό και άλλη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, οι οποίες χρησιμοποιούν ως κριτήριο την αυτόνομη και ανεξάρτητη διαβίωση. Τα αποτελέσματα των μελετών αυτών, αναδεικνύουν πως τα άτομα με ΔΑΔ, των οποίων ο δείκτης νοημοσύνης είναι κοντά ή πάνω από το φυσιολογικό ανταποκρίνονται καλύτερα και είναι σε θέση να διαβιούν αυτόνομα ή ημιαυτόνομα, σε αντίθεση με τα άτομα με ΔΑΔ και χαμηλό νοητικό δυναμικό τα οποία χρειάζονται συνεχή υποστήριξη (Volkmar et al., 2005).

1.5 Ειδική αγωγή

Πολλοί είναι οι ορισμοί που δίνονται για την ειδική αγωγή και σε μεγάλο βαθμό καθορίζονται από τον φορέα από τον οποίο αναφέρονται. Είναι σημαντικό ωστόσο να αναφερθούν καθώς αφορούν άμεσα την εξέλιξη και την καθημερινότητα των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές.

Όσον αφορά το θεσμικό πλαίσιο, σύμφωνα με το άρθρο 1 του νόμου 3699/2008 η ειδική αγωγή και εκπαίδευση ορίζεται ως «το σύνολο των παρεχόμενων εκπαιδευτικών υπηρεσιών στους μαθητές με αναπηρία και διαπιστωμένες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή στους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες». Επιπλέον βάσει του άρθρου 2 του ίδιου νόμου το κράτος υποχρεούται να παρέχει δυνατότητες ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης σε όλες τις βαθμίδες καθιστώντας της αναπόσπαστο κομμάτι της δημόσιας εκπαίδευσης (ΦΕΚ 199/ Α / 2008: σελ.1).

Ο ΕΟΠΥΥ, το 2012 ορίσε την ειδική αγωγή ως «τις ειδικές θεραπείες για παιδιά ασφαλισμένων σε ειδικά εκπαιδευτήρια, ιδρύματα περίθαλψης, κέντρα αποθεραπείας και αποκατάστασης, εργαστήρια φυσικοθεραπείας» δίνοντάς της ιατρική κατεύθυνση (ΦΕΚ 3054 / Β / 2012: σελ.46358).

Τέλος η Ε. Σ .Α. με Α σε σχετικό εγχειρίδιο προσδιορίζει την ειδική αγωγή ως την εκπαίδευση που απευθύνεται σε άτομα που λόγω δυσκολιών σωματικών, νοητικών, συναισθηματικών, κοινωνικών ή άλλων δεν μπορούν να παρακολουθήσουν την γενική εκπαίδευση. Η εκπαίδευση για αυτά τα άτομα παρέχεται από ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό, με τη χρήση ειδικών προγραμμάτων και σε κατάλληλα διαμορφωμένους χώρους, ώστε να μπορούν να αναπτύξουν τις κατάλληλες ικανότητες και δεξιότητες και να εφοδιαστούν με τις κατάλληλες γνώσεις, που θα τα βοηθήσουν να αναπτύξουν την προσωπικότητά τους και να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο (Ε.Σ.Α.με Α, 2008: σελ. 166).

Περαιτέρω των ορισμών, για να καταστεί σαφής η ειδική αγωγή, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως απαιτεί αλλαγές στον τρόπο παρουσίασης του μαθήματος, αλλαγές στην υλικοτεχνική υποδομή, στην προσαρμογή των στόχων του μαθήματος στις ικανότητες του παιδιού και αλλαγές στον τρόπο εξέτασης των παιδιών ώστε να αναδεικνύονται οι γνώσεις τους. Επιπλέον οι στόχοι που θέτει η ειδική αγωγή δεν αφορούν μόνο την κάλυψη των γνωστικών ελλειμμάτων αλλά τη γενικότερη λειτουργικότητα του παιδιού και την ανάδειξη των απαραίτητων για την ενήλικη ζωή ικανοτήτων και δεξιοτήτων (Δήμου, 2003).

Όλες οι παραπάνω προσεγγίσεις της ειδικής αγωγής, αναδεικνύουν την ανάγκη της σφαιρικής προσέγγισης της εκπαίδευσης των ατόμων που

παρουσιάζουν διαταραχές σχετικές με την ανάπτυξη, καθώς οι αποκλίσεις τους από την τυπική ανάπτυξη δημιουργεί πολλαπλά ζητήματα.

1.6 Ψυχοεκπαίδευση

Οι αναπτυξιακές διαταραχές όπως έχει ήδη αναφερθεί είναι χρόνιες διαταραχές, οι οποίες στην πλειοψηφία τους απαιτούν συνεχή – χρόνια παρακολούθηση και θεραπευτική προσέγγιση. Πέρα από τη φαρμακοθεραπεία ή τα προγράμματα αποκατάστασης, γίνεται λόγος και για την ψυχοεκπαίδευση όχι μόνο των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και των φροντιστών τους, που συνήθως είναι το οικογενειακό τους περιβάλλον.

Ο Baulm, δίνοντας έμφαση στο ψυχολογικό υπόβαθρο, όρισε την ψυχοεκπαίδευση ως «συστημική, δομική, διδακτική πληροφόρηση σχετική με την διαταραχή, η οποία κάνει χρήση μεικτών συναισθηματικών μεθόδων, ώστε να κινητοποιήσει τόσο τον πάσχοντα όσο και τα μέλη της οικογένειάς του να ασχοληθούν ενεργά με την διαταραχή» ενώ ο Barker εμμένει στο εκπαιδευτικό υπόβαθρο και ορίζει την ψυχοεκπαίδευση ως «ως την διαδικασία κατά την οποία οι ασθενείς με ψυχική νόσο και οι οικογένειές τους διδάσκονται για τη φύση της νόσου, τα αίτια, την πρόγνωση, τις συνέπειες, τη θεραπεία και τις εναλλακτικές» (Bhattacharjee et al., 2011, σελ. 33).

Γενικευμένα ωστόσο, η ψυχοεκπαίδευση θα μπορούσε να προσδιοριστεί, ως μια μορφή εκπαίδευσης συνδυασμένη με ψυχοθεραπευτικές τεχνικές, που στοχεύει στην ενημέρωση του πάσχοντα σχετικά με την διαταραχή του, τα συμπτώματα, τις συνθήκες που καλείται να αντιμετωπίσει, και τη θεραπεία που πρέπει να ακολουθεί, ώστε να είναι γνώστης και να μπορεί να κατανοήσει τι του συμβαίνει αλλά και να μπορεί να ανταπεξέλθει στην καθημερινότητα του ενεργά (Gonzales – Pinto et al., 2004).

1.7 Συμπεριφορισμός – Ανάλυση της Συμπεριφοράς

Ο Skinner το 1974 αναφέρει πως «ο Συμπεριφορισμός δεν είναι η επιστήμη της ανθρώπινης συμπεριφοράς, είναι το φιλοσοφικό υπόβαθρο αυτής της επιστήμης». Αυτό που ήθελε να πεί με αυτή τη φράση είναι πως ο

Συμπεριφορισμός αρχικά αποτέλεσε φιλοσοφική προσπάθεια ερμηνείας της ανθρώπινης συμπεριφοράς μέσα από ερωτήματα, που στη συνέχεια εξελίχθηκε σε επιστημονική θεωρία και ψυχολογική προσέγγιση που θέτει στο κέντρο της μελέτης της ανθρώπινης ύπαρξης την συμπεριφορά. Εξελίχθηκε από φιλοσοφικό ρεύμα σε επιστήμη ανάλυσης της συμπεριφοράς παίρνοντας πλέον και πρακτική μορφή μέσα από την εργαστηριακή έρευνα. Η Ανάλυση της Συμπεριφοράς, η οποία αποτελεί και την τελευταία μορφή εξέλιξης του Συμπεριφορισμού, μπορεί να οριστεί ως «η μελέτη και η ερμηνεία της ανθρώπινης συμπεριφοράς βάσει στοιχείων προερχόμενων τόσο από την παρατήρηση όσο και από την ιστορική εξέλιξη του ανθρώπου» (Γενά, 2002).

Ο προσδιορισμός της Ανάλυσης Συμπεριφοράς κρίθηκε απαραίτητος καθώς σε επόμενες ενότητες θα αναφερθεί ο ρόλος της στα πλαίσια των αναπτυξιακών διαταραχών.

1.8 Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση

Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση σχετίζεται με τις δυνατότητες που δίνονται στα άτομα με πρωτογενείς ή δευτερογενείς ψυχικές διαταραχές ή νοητική υστέρηση να επιτύχουν το καλύτερο δυνατό επίπεδο ανεξάρτητης συμμετοχής μέσα στην κοινωνία. Για την επίτευξη των παραπάνω διαμορφώνονται προγράμματα για την ενίσχυση των κοινωνικών ικανοτήτων των πασχόντων, την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, και την μείωση των προκαταλήψεων που τους ακολουθούν, προγράμματα τα οποία συνταγματικά ορίζεται να πραγματοποιούνται στα πλαίσια κατάλληλα οργανωμένων και διαμορφωμένων δομών (ΦΕΚ 661/Β/2000).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Στο δεύτερο κεφάλαιο θα παρουσιασθούν οι διαταραχές που εντάσσονται στην ομάδα των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών, όπως επίσης τα αίτια και τα συμπτώματά τους. Προτού ξεκινήσει η παρουσίαση να αναφερθεί πως ο όρος διάχυτες, που προσδιορίζει αυτή την κατηγορία διαταραχών, δηλώνει την γενική επιρροή της διαταραχής στην ανάπτυξη των βασικών δεξιοτήτων (επικοινωνιακών, κοινωνικών και γνωστικών) του ατόμου και είναι ο όρος που χρησιμοποιείται και από τα δύο διεθνώς αναγνωρισμένα διαγνωστικά εργαλεία το DSM-IV και το ICD-10, για να περιγραφεί το Φάσμα του Αυτισμού. Το φάσμα περιλαμβάνει πέντε διαταραχές οι οποίες θα παρουσιασθούν στις επόμενες υποενότητες (Νότας, 2005). Να σημειωθεί, επιπλέον, πως όλες οι διαταραχές που εντάσσονται στις ΔΑΔ δεν καταγράφονται ως ασθένειες, στην βιβλιογραφία, αλλά ως σύνδρομα με γενετική ή μη αιτιολογία (Βάρβογλη, 2005).

Στις ΔΑΔ περιλαμβάνονται αρκετές διαταραχές με σοβαρότερη και συχνότερη σε εμφάνιση αυτή του αυτισμού. Επιπλέον θα αναφερθούν εκτενώς παρεμβάσεις θεραπευτικής και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης όπως επίσης ο ρόλος του οικογενειακού πλαισίου και του κοινωνικού λειτουργού. Το γεγονός πως οι ΔΑΔ αναπτύσσονται εκτενώς οφείλεται, στην σοβαρότητα των διαταραχών, που δημιουργούν έντονες δυσλειτουργίες στους πάσχοντες και απαιτούν μακροχρόνιες παρεμβάσεις.

2.1 Αυτισμός

Ο αυτισμός ή Αυτιστική Διαταραχή, αποτελεί την σοβαρότερη μορφή ΔΑΔ, και προσδιορίζεται με τον όρο φάσμα, καθώς η κλινική του εικόνα δεν είναι ομοιογενής, αντιθέτως χαρακτηρίζεται από διακυμάνσεις στην σοβαρότητα των συμπτωμάτων ανάμεσα σε ηπιότερες και βαρύτερες μορφές. Ο αυτισμός είναι παρόν από τη γέννηση του παιδιού και το ακολουθεί στο σύνολο της ζωής του. Δεν θεραπεύεται, αλλά με κατάλληλες και αποτελεσματικές παρεμβάσεις τα άτομα με αυτισμό μπορούν να παρουσιάσουν πρόοδο σε αρκετούς τομείς (Φρανσις, 2007, Γενά, 2002).

2.1.1 Συμπτώματα

Ο αυτισμός μπορεί να γίνει αντιληπτός από πολύ νωρίς στη ζωή του παιδιού καθώς χαρακτηρίζεται από έντονη συμπτωματολογία, η οποία κάνει την εμφάνισή της από την πρώτη παιδική ηλικία. Γενικά και συνοπτικά, ως διαταραχή δημιουργεί έντονες δυσκολίες στις κοινωνικές δεξιότητες που απαιτούνται στα πλαίσια των κοινωνικών συναναστροφών, στις επικοινωνιακές δεξιότητες, στην ομοιογενή ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών, στην επεξεργασία των αισθητηριακών ερεθισμάτων και επιπλέον χαρακτηρίζεται από στερεοτυπικές δραστηριότητες.

Πιο συγκεκριμένα, τα συμπτώματα τα οποία παρουσιάζουν τα παιδιά είναι πολλά, χωρίς ωστόσο αυτό να σημαίνει πως όλα εμφανίζονται ταυτόχρονα ή πως όλα εμφανίζονται σε όλα τα παιδιά με αυτισμό. Επιπλέον διακρίνονται βάσει του τομέα λειτουργικότητας που πλήττουν, κατ' επέκταση παρατηρούνται (Γενά, 2002; Βάρβογλη, 2005):

α) στην προσοχή των παιδιών:

- απουσία βλεμματικής επαφής
- διάσπαση προσοχής
- δυσκολία στην μετακίνηση της προσοχής μεταξύ διαφορετικών πραγμάτων
- εκδήλωση έντονης ανησυχίας και
- στερεοτυπική ενασχόληση με συγκεκριμένα αντικείμενα και δραστηριότητες.

β) στον προφορικό λόγο:

- συνεχής επανάληψη συγκεκριμένων ήχων ή λέξεων, ηχολαλία
- ακατάληπτη άρθρωση και ακατάλληλη ένταση στην φωνή
- ασυνάρτητος και επαναλαμβανόμενος λόγος
- μειωμένη κατανόηση της γλώσσας
- έλλειψη αυθόρμητου λόγου
- απουσία προφορικού λόγου σε πιο σοβαρές μορφές αυτισμού

γ) στον κοινωνικό και συναισθηματικό τομέα:

- αποφυγή ή άρνηση οποιασδήποτε μορφής επαφής, σωματικής ή κοινωνικής

- γενική έλλειψη ενδιαφέροντος για τους άλλους που βρίσκονται γύρω τους και για κοινωνικές συναλλαγές
- περιορισμένος κοινωνικός διάλογος
- απάθεια ή υπερβολική αντίδραση στην απομάκρυνση της μητέρας και σε ερεθίσματα τα οποία θα μπορούσαν να προκαλούν φόβο
- έλλειψη ενσυναίσθησης και απαθείς ή ακατάλληλες συναισθηματικές εκφράσεις
- αδυναμία κατανόησης και ερμηνείας της γλώσσας του σώματος

δ) στο παιχνίδι:

- στερεοτυπική ενασχόληση κι προσκόλληση με συγκεκριμένα παιχνίδια
- αποχή ή άρνηση συμμετοχής σε δυαδικά και ομαδικά παιχνίδια
- έλλειψη συμβολικού παιχνιδιού ή αναπαραστατικού

ε) στην επεξεργασία αισθητηριακών ερεθισμάτων:

- αδιαφορία ή υπερβολική αντίδραση σε οπτικά, απτικά ή ακουστικά ερεθίσματα πχ ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να μην ανέχεται το χάδι ενώ δείχνει υπερβολική αντοχή στον πόνο
- υπερευαισθησία σε ορισμένες γεύσεις και οσμές
- αδυναμία γενίκευσης χαρακτηριστικών ή αναγνώρισης συμβόλων σε διαφορετικές συνθήκες λόγω της αποσπασματικής ή υπερεπιλεκτικής επεξεργασίας των ερεθισμάτων

στ) στον γνωστικό τομέα:

- νοητική υστέρηση
- αδυναμία γενίκευσης εννοιών και έλλειψη αφηρημένης σκέψης
- αστάθεια στη μάθηση
- γνωστικά κενά
- παλινδρόμηση σε προηγούμενο μαθησιακό στάδιο

ζ) στην συμπεριφορά:

- κρίσεις θυμού
- ανυπακοή
- επιθετικότητα
- αυτοτραυματισμοί
- διάσπαση
- προσαρμοστικές δυσκολίες και
- στερεοτυπικές δραστηριότητες, κινήσεις και τελετουργίες.

η) στην κινητική λειτουργία:

- υποτονία ή υπερευκίνησια ορισμένων μελών του σώματος όπως τα δάχτυλα
- κακή στάση σώματος
- περπάτημα στις μύτες των ποδιών
- δυσκολίες στην αδρή και λεπτή κινητικότητα
- δυσκολίες στην επεξεργασία σωματισθητικών ερεθισμάτων.

Έχοντας αναφέρει όλα τα παραπάνω συμπτώματα, δημιουργείται η εντύπωση, της πλήρους απουσίας ικανοτήτων και δεξιοτήτων στα παιδιά με αυτισμό. Ωστόσο αυτό θα ήταν ένα λανθασμένο δεδομένο καθώς, σε αντίθεση με τα υγιή παιδιά, τα παιδιά με αυτισμό έχουν εξαιρετικές ικανότητες απομνημόνευσης, υψηλές αριθμητικές ικανότητες, υπερλεξία και ιδιαίτερη δεξιότητα σε παζλ και παιχνίδια με περίπλοκους μηχανισμούς.

2.1.2 Διάγνωση

α) Διαγνωστικά κριτήρια

Λαμβάνοντας υπόψη την πληθώρα των συμπτωμάτων του αυτισμού, όπως αυτά αναφέρθηκαν στην αμέσως προηγούμενη ενότητα, καθίσταται σαφές, πως η διάγνωση του θα πρέπει να γίνεται έγκαιρα καθώς οι τομείς που πλήττονται είναι πολλοί και δημιουργούν δυσκολίες στο σύνολο της λειτουργικότητας των παιδιών αλλά και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Προτού ωστόσο, αναφερθούν τα διαγνωστικά κριτήρια, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως σε αντίθεση με άλλα γενετικά σύνδρομα ή διαταραχές ο αυτισμός ανήκει στις διαταραχές που δεν εντοπίζονται κατά τον προγεννητικό έλεγχο αλλά ούτε και στους πρώτους μήνες ζωής του παιδιού (Νότας, 2005). Η έγκαιρη διάγνωση είναι αρκετά δύσκολη καθώς δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί με εργαστηριακές εξετάσεις αλλά μόνο μέσα από την πολύ καλή παρατήρηση από τους γονείς και την λήψη ενός πλήρους και λεπτομερούς ιστορικού από τον ειδικό επιστήμονα, παρά την αποδεδειγμένη οργανική βάση της αυτιστικής διαταραχής.

Το DSM – IV είναι το διαγνωστικό εργαλείο που χρησιμοποιείται διεθνώς για την διάγνωση του αυτισμού. Βάσει αυτού για να δοθεί η διάγνωση, θα πρέπει το παιδί να παρουσιάζει δύο τουλάχιστον συμπτώματα από τον κάθε έναν από τους

τρεις τομεις που πληττονται σημαντικα. Κατ' επεκταση θα πρεπει να παρουσιάζει (Kaplan&Sadock's, 2007; Βάρβογλη, 2005):

α) ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή η οποία θα εκδηλώνεται με την ύπαρξη δύο εκ των παρακάτω:

- εμφανή έκπτωση στην χρήση εξωλεκτικών συμπεριφορών, όπως η βλεμματική επαφή, οι εκφράσεις του προσώπου, οι στάσεις του σώματος, και οι χειρονομίες
- αποτυχία, βάσει του αναπτυξιακού σταδίου, στην δημιουργία κοινωνικών σχέσεων με συνομηλίκους
- μη αυθόρμητη επιδίωξη συμμετοχής σε δραστηριότητες με άλλους ανθρώπους
- έλλειψη κοινωνικής ή συγκινησιακής αμοιβαιότητας

β) ποιοτική έκπτωση στην επικοινωνία, η οποία θα εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο εκ των παρακάτω:

- καθυστέρηση ή ολική έλλειψη της ανάπτυξης της γλώσσας
- έκδηλη αδυναμία στην έναρξη και διατήρηση μίας συζήτησης
- στερεοτυπική ή επαναλαμβανόμενη χρήση της γλώσσας ή χρήση ιδιοσυγκρασιακής γλώσσας
- δυσκολίες στο αυθόρμητο παιχνίδι, στην κοινωνική μίμηση και το παίξιμο ρόλων

γ) περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεοτυπικά πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, τα οποία εκδηλώνονται με τουλάχιστον δύο εκ των παρακάτω:

- μη φυσιολογική σε ένταση και εστίαση ενασχόληση με ένα η περισσότερα στερεότυπα ή ενδιαφέροντα
- έκδηλα άκαμπτη εμμονή σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές συνήθειες
- στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες κινήσεις
- επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων.

Επιπλέον των παραπάνω θα πρέπει το παιδί να παρουσιάζει, πριν από την ηλικία των 3 ετών, καθυστέρηση η παθολογική λειτουργικότητα είτε στην γλώσσα, είτε στο συμβολικό ή φανταστικό παιχνίδι είτε στην κοινωνική συναλλαγή. Επίσης δεν θα πρέπει τα συμπτώματα τα οποία παρατηρούνται να εξηγούνται καλύτερα από κάποια άλλη νόσο.

Στο ICD-10 τα κριτήρια για τον αυτισμό είναι ανάλογα με αυτά του DSM-IV. Ο αυτισμός, τυπικά διαγιγνώσκεται όταν παρατηρούνται συμπτώματα που δηλώνουν διαταραχή στην επικοινωνία, διαταραχή στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, στερεοτυπικές συμπεριφορές και αντίσταση στην αλλαγή. Ωστόσο το βασικό χαρακτηριστικό των κριτηρίων του ICD-10, που το διαφοροποιεί από το DSM-IV, είναι η μεγάλη μεταβλητότητα ως προς τα χαρακτηριστικά των παιδιών με αυτισμό, τα οποία διαφοροποιούνται όχι μόνο μεταξύ των διαφόρων παιδιών αλλά και στο ίδιο το παιδί, μεγαλώνοντας. Αυτή η μεταβλητότητα είναι που δημιουργεί δυσκολίες ως προς την κατηγοριοποίηση των χαρακτηριστικών των παιδιών με αυτισμό (Νότας – Νικολαΐδου, 2006; Φράνσις, 2007).

Η κλινική εξέταση που απαιτείται για την διάγνωση περαιτέρω της χρήσης των παραπάνω διαγνωστικών κριτηρίων, οφείλει να περιλαμβάνει την διεπιστημονική εξέταση του παιδιού, από ομάδα ειδικών με εμπειρία στον αυτισμό, και τη χρήση αρκετών έγκυρων και αξιόπιστων διαγνωστικών εργαλείων διεθνούς χρήσης όπως το AutismDiagnosticInterview (ADI), το AutismDiagnosticObservationScale (ADOC), το ChildhoodAutismRatingScale (CARS) και άλλα παρόμοια εργαλεία, ώστε να διαπιστωθούν οι εξατομικευμένες ανάγκες του κάθε παιδιού. Επιπλέον είναι απαραίτητη η παιδιατρική και νευρολογική κλινική εξέταση η εκτίμησης της οπτικής και ακουστικής οξύτητα και η χρήση κλιμάκων όπως το WISC για την μέτρηση των γνωστικών και ψυχολογικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων (Φρανσίς, 2007; http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=37&Itemid=53&limit=1&limitstart=1, 13/1/2016).

β) Διαφοροδιάγνωση

Η έγκαιρη διάγνωση όπως αναφέρθηκε είναι εξαιρετικά σημαντική. Ωστόσο εξίσου σημαντική είναι η ορθότητα και η εγκυρότητα της διάγνωσης, γι' αυτό το λόγο θα πρέπει να γίνει προσεκτική μελέτη των συμπτωμάτων ώστε να μην εξηγούνται καλύτερα στα πλαίσια κάποιας άλλης διαταραχής.

Η σχιζοφρένεια παρουσιάζει αρκετά κοινά χαρακτηριστικά με τον αυτισμό. Δεν είναι τυχαίο το γεγονός πως για πολλά χρόνια έως ότου ο αυτισμού να καταχωρηθεί ως ανεξάρτητη διαταραχή το 1980, τα παιδιά με αυτισμό καταχωρούνταν στη διαταραχή της σχιζοφρένειας. Βάσει αυτών η διαφορική διάγνωση του αυτισμού από τη σχιζοφρένεια είναι πολύ σημαντική. Οι δύο

διαταραχές έχουν αρκετά κοινά συμπτώματα, ωστόσο υπάρχουν πολύ σημαντικές διαφορές που επιτρέπουν την διάκριση. Οι βασικές αυτές διαφορές αφορούν (Γενά, 2002; Kaplan & Sadock's, 2007):

- την ηλικία εμφάνισης της κάθε νόσου. Σε αντίθεση με τον αυτισμό που κάνει την εμφάνισή του νωρίτερα από τα 3 έτη, τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας κάνουν την εμφάνισή τους μετά το 3 έτος της ζωής του παιδιού και είναι ιδιαίτερα έκδηλα στην περίοδο της εφηβείας
- τα συμπτώματα. Τα παιδιά με σχιζοφρένεια δεν παρουσιάζουν έκπτωση στην γλωσσική επικοινωνία ούτε εμφανίζουν στερεοτυπικές συμπεριφορές, αντιθέτως έχουν φυσιολογική ανάπτυξη ως προς την πλειοψηφία των γνωστικών δεξιοτήτων και ικανοτήτων
- την ανταπόκριση στην φαρμακευτική αγωγή, η οποία είναι θετική για την πλειοψηφία των παιδιών που παρουσιάζουν συμπτώματα σχιζοφρένειας
- την ύπαρξη κληρονομικότητας στο οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού με σχιζοφρένεια
- και την ύπαρξη ψευδαισθήσεων, παραληρηματικών ιδεών και συναισθηματικής έκπτωση στα παιδιά με σχιζοφρένεια, συμπτώματα που δεν απαντώνται στα παιδιά με αυτισμό.

Προσεκτική θα πρέπει να είναι και η διάκριση από τη νοητική υστέρηση καθώς και σε αυτές τις δύο περιπτώσεις υπάρχουν αρκετά κοινά συμπτώματα και κυρίως με την περίπτωση της βαριάς νοητικής υστέρησης. Ωστόσο και εδώ υπάρχουν τρεις σημαντικές διαφορές που επιτρέπουν την να γίνει η διάκριση. Η σημαντικότερη και ειδοποιός διαφορά σχετίζεται με την επικοινωνία καθώς τα παιδιά με νοητική υστέρηση ακόμα και βαριάς μορφής, σε αντίθεση με τα παιδιά με αυτισμό, κάνουν προσπάθειες επικοινωνίας χρησιμοποιώντας την γλώσσα που έχουν αναπτύξει ως μέσο επικοινωνίας. Δεύτερη σημαντική διαφορά, αποτελεί η κοινωνική και συναισθηματική συναλλαγή η οποία επιδιώκεται από τα παιδιά με νοητική υστέρηση και όχι από τα παιδιά με αυτισμό άσχετα από το γνωστικό τους επίπεδο. Τέλος οι δύο διαταραχές διαφοροποιούνται ως προς το βαθμό δυσλειτουργίας των διαφόρων τομέων ανάπτυξης. Στην νοητική υστέρηση όλοι οι τομείς της ανάπτυξης παρουσιάζουν ομοιογενής καθυστέρηση σε αντίθεση με τον αυτισμό που η καθυστέρηση είναι ανομοιογενής, παράλληλα στον αυτισμό υπάρχουν ικανότητες και δεξιότητες που είναι ιδιαίτερα ανεπτυγμένες κάτι που δεν παρατηρείται στην νοητική υστέρηση (Γενά, 2002).

Περαιτέρω των παραπάνω προκειμένου να δοθεί η διάγνωση του αυτισμού θα πρέπει να έχουν αποκλειστεί άλλες μορφές ΔΑΔ όπως το Asperger, η διαταραχή Rett, και η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή αλλά και άλλες διαταραχές, που παρουσιάζουν κοινά συμπτώματα όπως η επίκτητη αφασία με σπασμούς, η κώφωση ή γενικότερη ακουστική έκπτωση, η διαταραχή της γλωσσικής έκφραση και η ψυχοκοινωνική – περιβαλλοντική αποστέρηση (Γενά, 2002; Kaplan&Sadock's, 2007).

Έχοντας πραγματοποιηθεί η διάκριση ώστε να δοθεί η διάγνωση του αυτισμού είναι σημαντική η ανίχνευση συνυπαρχουσών διαταραχών. Αυτό σημαίνει πως τα συμπτώματα που παρουσιάζει το παιδί περιγράφουν πρωτίστως τον αυτισμό, ωστόσο συχνά συνυπάρχουν δευτερευόντως, διαταραχές όπως η νοητική υστέρηση, η επιληψία, νοσήματα όπως ο υπερθυροειδισμός ή χρωμοσωμικές ανωμαλίες και αισθητηριακές βλάβες όπως κώφωση ή τύφλωση (Φρανσίς, 2007).

2.1.3 Αίτια

Οι αρχικές μελέτες των παραγόντων πρόκλησης του αυτισμού στράφηκαν στην ενοχοποίηση του οικογενειακού περιβάλλοντος και κυρίως των γονέων που ήταν υπεύθυνοι για την ανατροφή του παιδιού. Χαρακτηριστικά, όπως το υψηλό νοητικό δυναμικό σε συνδυασμό με χαμηλά επίπεδα κοινωνικής συμπεριφοράς και η συναισθηματική ένδεια ήταν τα αίτια της ανάπτυξης του αυτισμού στο παιδί. Μεταγενέστερα αυτής της αιτιολογίας, εκφράστηκε η ενοχοποίηση της σχέσης μεταξύ του παιδιού και της μητέρας η οποία χαρακτηρίζεται ως ανεπαρκής και ανίκανη να ανταποκριθεί στις συναισθηματικές ανάγκες του παιδιού με αποτέλεσμα αυτό να αναπτύσσει στάσεις απόρριψης, εχθρότητας και συναισθηματικής απόσυρσης, προκειμένου να προσαρμοστεί στο περιβάλλον. Όπως προαναφέρθηκε οι απόψεις αυτές δεν φέρουν, πλέον, κάποια ισχύ ως προς την αιτιότητα, ωστόσο τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος που περιγράφηκαν, επηρεάζουν σημαντικά την πορεία και την εξέλιξη των παιδιών με αυτισμό (Γενά, 2002). Αντιθέτως τα οργανικά αίτια, κερδίζουν έδαφος ως προς την συμβολής τους στην εμφάνιση του αυτισμού, χωρίς ωστόσο να έχουν εξακριβωθεί ποια είναι αυτά.

Οι μελέτες που έχουν διεξαχθεί ενοχοποιούν παράγοντες όπως (Νότας, 2005, Kaplan&Sadock's, 2007):

- χρωμοσωμικές ανωμαλίες
- γενετική προδιάθεση
- διαφορές στην εγκεφαλική δομή
- παθολογική λειτουργία των νευροδιαβιβαστών, της ντοπαμίνης και της σεροτονίνης
- έλλειψη ενζύμων
- ανωριμότητα του κεντρικού συστήματος.

Προκειμένου να ολοκληρωθεί η παρουσίαση των αιτίων είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι εκτός των παραπάνω συχνά εκφράστηκαν και υποθέσεις περιβαλλοντικής αιτιότητας, κατά τις οποίες ενοχοποιούνται μολύνσεις από ιούς, τροφικές μολύνσεις, έλλειψη βιταμινών και μετάλλων, φαρμακευτικές και γενικότερες ουσίες, υποθέσεις οι οποίες, ωστόσο, δεν έχουν επιβεβαιωθεί (Νότας, 2005).

Πιο συγκεκριμένα ακόμη και σήμερα τα αίτια που προκαλούν τον αυτισμό παραμένουν στο μεγαλύτερο βαθμό άγνωστα. Οι ερευνητικές μελέτες έχουν αποκλείσει αρκετούς παράγοντες, που κατά καιρούς έχουν συνδεθεί με τον αυτισμό, ωστόσο δεν έχουν καταλήξει σε συγκεκριμένους παράγοντες. Το συμπέρασμα στο οποίο συμφωνούν τα περισσότερα ερευνητικά δεδομένα είναι η ενοχοποίηση περισσοτέρων του ενός παραγόντων και η επικράτηση της οργανικής – γενετικής βάσης έναντι της περιβαλλοντικής και της ψυχογενούς (Γενά, 2002).

2.2 Διαταραχή Asperger

Η διαταραχή ή σύνδρομο Asperger, η οποία αποτελεί μία από τις ΔΑΔ, για πρώτη φορά περιγράφηκε το 1944 από τον ψυχίατρο HansAsperger, ο οποίος την ενέταξε ως διαταραχή στα πλαίσια των ψυχικών νόσων, ενώ ως ανεξάρτητη διαταραχή εντάχθηκε στα διεθνή διαγνωστικά εργαλεία ICD-10 και DSM-IV τη δεκαετία του '90. Σημαντική για την διάκριση και την αναγνώριση της διαταραχής Asperger υπήρξε η συμβολή της LornaWing, των Gillberg&Gillberg και ο Szatmari, οι οποίοι καθόρισαν τα διαγνωστικά κριτήρια για την διάγνωση της διαταραχής. Πρόκειται για αναπτυξιακή διαταραχή που εμπίπτει στις ήπιες

διαταραχές του αυτιστικού φάσματος ή στις διαταραχές υψηλής λειτουργικότητας, της οποίας τα αίτια δεν είναι γνωστά (Βάρβογλη, 2005).

2.2.1 Συμπτώματα

Τα συμπτώματα της διαταραχής Asperger, περιγράφηκαν πολύ νωρίτερα από την κατάταξή της στα Διεθνή Διαγνωστικά Εργαλεία, και επιβεβαιώθηκαν με το πέρασμα των χρόνων από τις ερευνητικές μελέτες. Αρκετά από τα συμπτώματα είναι κοινά με του αυτισμού ωστόσο υπάρχουν σημαντικές διαφορές. Παρακάτω θα περιγραφούν τα συμπτώματα και παράλληλα θα παρουσιαστούν οι διαφορές με τον αυτισμό, ώστε να καθίσταται σαφής η διάκριση των δύο διαταραχών. Πιο συγκεκριμένα:

α) στην ανάπτυξη του λόγου και τη χρήση της γλώσσας τα παιδιά με Asperger (Γενά, 2002; Βάρβογλη, 2007):

- ως τα 3 έτη δεν παρουσιάζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου, γεγονός που αποτελεί και την ειδοποιό διαφορά με τα παιδιά με αυτισμό
- έχουν την τάση είτε να φλυαρούν είτε να αποφεύγουν την συνομιλία
- χρησιμοποιούν ιδιότυπο, επαναλαμβανόμενο, στερεοτυπικό λόγο
- το ύφος του λόγου τους μπορεί να χαρακτηριστεί ως στείρο, επιτηδευμένο και αδέξιο
- το περιεχόμενο του λόγου τους είναι περιορισμένης θεματολογίας
- παρουσιάζουν ιδιομορφίες στην προσωδία του λόγου τους
- χαρακτηρίζονται από απώλεια ικανοτήτων μη λεκτικής επικοινωνίας και κατανόησης του χιούμορ όπως επίσης και αδυναμία σωστής χρήσης μεταφορικών δεδομένων

β) στα κοινωνικές και συναισθηματικές εκδηλώσεις:

- έχουν μειωμένη βλεμματική επαφή και δεν χρησιμοποιούν κοινωνικού τύπου χειρονομίες όπως η χειραψία
- χαρακτηρίζονται από αδέξια και περιορισμένη κοινωνική συμπεριφορά
- δεν εκδηλώνουν τα συναισθήματά τους ούτε κατανοούν τα συναισθήματα των άλλων
- δημιουργούν επιφανειακές κοινωνικές σχέσεις

- αποφεύγουν την κοινωνική συναλλαγή και όταν την επιδιώκουν είναι κυρίως ωφελμιστικού χαρακτήρα
- δείχνουν ωστόσο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους και για τη συζήτηση, θέλουν να γίνονται αποδεκτά, ωστόσο η αναποτελεσματικότητά τους τα εμποδίζει, το ενδιαφέρον τους αυτό είναι χαρακτηριστικό που δεν παρατηρείται στον αυτισμό.

γ) στις γνωστικές λειτουργίες δεν παρατηρείται καθυστέρηση αλλά ούτε και μετέπειτα μαθησιακές δυσκολίες

δ) στην κινητικότητα τα παιδιά με Asperger παρουσιάζουν:

- αδεξιότητα στο περπάτημα
- γενικότερη δυσκαμψία
- δυσκολίες στην αδρή και λεπτή κινητικότητα γεγονός που τους δημιουργεί δυσκολίες στον αν συμμετάσχουν σε παιχνίδια
- έλλειψη ισορροπίας
- αδεξιότητα στην ταυτόχρονη χρήση των χεριών, γεγονός που δυσκολεύει την γραφή

ε) στις δεξιότητες και ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης δεν παρατηρείται κάποια δυσλειτουργία καθώς παρουσιάζουν φυσιολογική ανάπτυξη

στ) στην γενική συμπεριφορά δεν φαίνεται να υπάρχουν σημαντικές διαφορές με τον αυτισμό. Και τα παιδιά με Asperger παρουσιάζουν έντονες αντιδράσεις στις περιβαλλοντικές αλλαγές, έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα και έντονο άγχος.

ζ) όπως και στον αυτισμό έτσι και στο Asperger τα παιδιά έχουν τις ίδιες ανεπτυγμένες ικανότητες ως προς τα μαθηματικά, τις λέξεις, στη χρήση περίπλοκων μηχανισμών και στην επίλυση παζλ. Επιπλέον τα παιδιά με Asperger χαρακτηρίζονται από άριστη ικανότητα απομνημόνευσης ενώ συχνά αποκαλούνται μικροί καθηγητές, καθώς αν και παρουσιάζουν περιορισμένα ενδιαφέροντα είναι συνήθως πνευματικά, έχουν πολύ καλή γνώση αυτών και ξέρουν να αντλούν πληροφορίες.

Βάσει των παραπάνω προκύπτει πως και η διαταραχή Asperger χαρακτηρίζεται από αυτιστικά στοιχεία, ωστόσο αυτό δεν τη καθιστά ίδια με τον αυτισμό καθώς υπάρχουν ορισμένες σημαντικές διαφορές. Αυτό που μπορεί να ληφθεί ως δεδομένο είναι πως και οι δύο διαταραχές εντάσσονται στο φάσμα του αυτισμού και διαφέρουν σημαντικά ως προς το βαθμό και την λειτουργικότητα.

2.2.2 Διάγνωση

Στην διατύπωση των κριτηρίων της διαταραχής του Asperger, σημαντική ήταν η συμβολή αρκετών επιστημόνων. Η διατύπωση των διαγνωστικών κριτηρίων είναι ιδιαίτερα σημαντική όχι μόνο για τη διάγνωση αλλά και για τον διαχωρισμό του Asperger από τον αυτισμό. Παρακάτω θα αναφερθούν τα διαγνωστικά κριτήρια που ορίζονται από τα δύο διεθνή διαγνωστικά εργαλεία. Διαγνωστικά κριτήρια για το Asperger, να σημειωθεί πως έχουν οριστεί και από τους Gillberg&Gillberg's (1989) και από τον Szatmari και συν. (1989), ωστόσο δεν θα αναφερθούν αναλυτικά καθώς τα περισσότερα από αυτά ορίζονται και στα δύο διαγνωστικά εργαλεία κατ' επέκταση θα επαναλαμβάνονται.

α) Διαγνωστικά κριτήρια

Βάσει του ICD – 10 (1990), προκειμένου να διαγνωσθεί η διαταραχή Asperger, θα πρέπει να πληρούνται τα παρακάτω κριτήρια (Βάρβογλη, 2005: σελ. 203-204):

α) να μην υπάρχει κλινικά σημαντική γλωσσική ή νοητική καθυστέρηση
β) να υπάρχει δυσκολία στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, η οποία θα εκδηλώνεται σε τουλάχιστον τρία σημεία από τα παρακάτω:

- αποτυχία στη χρήση της βλεμματικής επαφής, των εκφράσεων του προσώπου, της στάσης του σώματος και των χειρονομιών για τη ρύθμιση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων
- αποτυχία στην επίτευξη σχέσης με συνομηλίκους παρά την ύπαρξη κοινών ενδιαφερόντων, δραστηριοτήτων και συναισθημάτων
- μη αναζήτηση αλλά και μη προσφορά στοργής και παρηγοριάς σε δύσκολες στιγμές
- αδυναμία μοιράσματος συναισθημάτων
- ανικανότητα ρύθμισης της συμπεριφοράς του σύμφωνα με το κοινωνικό πλαίσιο

γ) να παρατηρούνται περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα, στερεοτυπικά μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Πιο συγκεκριμένα θα πρέπει να ισχύουν δύο από τα παρακάτω:

- μία μεγάλη μεγέθους εμμονή σε στερεοτυπικά και περιορισμένα μοτίβα ενδιαφερόντων
- συγκεκριμένη προσκόλληση σε ασυνήθιστα αντικείμενα
- εμφανής παθολογική προσκόλληση σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργικά
- στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες κινητικές ιδιορρυθμίες που περιλαμβάνουν είτε κινήσεις των χεριών ή των δαχτύλων ή σύνθετες κινήσεις όλου του σώματος
- παθολογική απορρόφηση σε μη λειτουργικά στοιχεία διαφόρων παιχνιδιών ή σε σχέσεις μέρους – όλου των αντικειμένων
- δυσφορία στις αλλαγές σε μικρές επουσιώδεις λεπτομέρειες του περιβάλλοντος.

Όσον αφορά το DSM-IV (1996) τα κριτήρια δεν διαφοροποιούνται σημαντικά από αυτά του αυτισμού καθώς τα δύο πρώτα από αυτά είναι ίδια με αυτά που χρησιμοποιούνται για την διάγνωση του αυτισμού. Πιο συγκεκριμένα αποτελούν τα κριτήρια α και γ που αναφέρθηκαν στην ενότητα 4.1.2 στην παράγραφο των διαγνωστικών κριτηρίων. Τα επιπλέον τρία κριτήρια που ορίζει το DSM-IV αφορούν την κλινικά σημαντική έκπτωση στην κοινωνική, επαγγελματική λειτουργικότητα ή άλλες σημαντικές πλευρές της λειτουργικότητας, την μη ύπαρξη υστέρησης στην ανάπτυξη της γλώσσας, των γνωστικών λειτουργιών, των δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της περιέργειας για το περιβάλλον (Βάρβογλη, 2005; Kaplan&Sadock's, 2007).

Τα παραπάνω αποτελούν μέρος της διάγνωσης η οποία προκειμένου να είναι ολοκληρωμένη απαιτεί την λήψη του ιστορικού του παιδιού αλλά και του οικογενειακού του περιβάλλοντος, την κλινική εξέταση του παιδιού και νοητική και ψυχολογική του αξιολόγηση.

β) Διαφορική διάγνωση

Όπως και στην πλειοψηφία των διαταραχών, αναπτυξιακών η μη είναι σημαντικό, να ορίζεται με σαφήνεια, σε ποια διαταραχή ανήκουν τα συμπτώματα που παρουσιάζει το παιδί. Έτσι και στην περίπτωση του Asperger θα πρέπει να αποκλείονται άλλες διαταραχές όπως (Γενά,2002):

- ο αυτισμός. Ειδοποιός διαφορά ανάμεσα σε αυτές τις δύο διαταραχές του ίδιου φάσματος αποτελεί η ανάπτυξη της γλώσσας ή οποία στο Asperger, όπως έχει ειπωθεί είναι φυσιολογική, ενώ στον αυτισμό παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση και πολλές φορές σημειώνεται η απουσία της.
- η ψυχαναγκαστική καταναγκαστική διαταραχή. Ειδοποιός διαφορά με τη διαταραχή Asperger αποτελεί ο χρόνος έναρξης των στερεοτυπιών, που δεν χαρακτηρίζεται ως πρώιμος.
- η σχιζοφρένεια. Και πάλι διαφοροποιούνται οι δύο διαταραχές ως προς το χρόνο εμφάνισης των συμπτωμάτων, αλλά και ως προς το γεγονός πως στο Asperger δεν εμφανίζονται ψυχωσικά συμπτώματα και
- η σχιζοειδής διαταραχή προσωπικότητας, στην οποία δεν εμφανίζονται στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές.

Ο αποκλεισμός των παραπάνω διαταραχών, δεν σηματοδοτεί την οριστική και μόνιμη απουσία τους, αλλά το γεγονός πως τα συμπτώματα που έχουν παρατηρηθεί δεν προέρχονται πρωτίστως από αυτές. Κατ' επέκταση είναι πιθανό στην πορεία της ζωής των παιδιών με διαταραχή Asperger να κάνουν την εμφάνιση τους διαταραχές δημιουργώντας συνοσηρότητα, γι' αυτό και είναι απαραίτητη η συχνή εξέταση των παιδιών αλλά και η αναζήτηση της αιτίας εμφάνισης νέων συμπτωμάτων και συμπεριφορών.

2.2.3 Αίτια

Η αιτιολογία της διαταραχής Asperger όπως και αυτή του αυτισμού παραμένει άγνωστη και οι μελέτες ενοχοποιούν τους ίδιους παράγοντες με αυτούς του αυτισμού. Πιο συγκεκριμένα, ωστόσο συνοπτικά, προκειμένου να αποφευχθεί η επανάληψη, και για το Asperger όπως και για το αυτισμό φαίνεται να υπερτερούν ως προς την αιτιότητα οργανικοί – γενετικοί και όχι περιβαλλοντικοί - οικογενειακοί παράγοντες, μεταβολικοί παράγοντες, χρωμοσωμικές ανωμαλίες και διάφορες λοιμώξεις.

2.3 Διαταραχή Rett

Το 1966 ο Rett αναγνώρισε και διαχώρισε από την αυτιστική διαταραχή τη διαταραχή Rett, η οποία το 1994 η διαταραχή εντάσσεται στην τέταρτη έκδοση του DSM. Παρατήρησε πως ενώ τα συμπτώματα και στις δύο διαταραχές είναι κοινά στην αρχή στην πορεία διαφοροποιούνται. Παρακάτω θα αναφερθούν αναλυτικά τα συμπτώματα, ώστε να φανούν οι διαφορές.

2.3.1 Συμπτώματα

Όπως και για το Asperger έτσι και για την Διαταραχή Rett ο Gillberg περιέγραψε αρχικά, το 1989, τα παρακάτω συμπτώματά (Γενά, 2002):

α) Κύρια χαρακτηριστικά

- εμφάνιση μόνο σε κορίτσια
- φυσιολογική προγεννητική και περιγεννητική ανάπτυξη
- φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη του έξι πρώτους μήνες ζωής
- φυσιολογική περίμετρος κεφαλής η ανάπτυξη της οποίας αρχίζει να επιβραδύνεται μεταξύ 5 και 48 μηνών
- στους 6 με 30 μήνες παρατηρείται απώλεια των κερκτημένων χειρωνακτικών δεξιοτήτων με επακόλουθη δυσλειτουργία στις επικοινωνιακές δεξιότητες και στην κοινωνικοποίηση
- έκπτωση των λεκτικών ικανοτήτων και στην κατανόηση του λόγου
- ψυχοκινητική καθυστέρηση
- στερεότυπε κινήσεις των χεριών παρά την έκπτωση των λειτουργικών δεξιοτήτων των χεριών
- δυσκαμψία στο βάδισμα
- αδυναμία διάγνωσης νωρίτερα από την ηλικία των 2 ετών

β) συνοδά χαρακτηριστικά

- αναπνευστικές δυσλειτουργίες όπως περιοδική άπνοια κατά την εγρήγορση, διαλείπων υπεραερισμός, κρίσεις άπνοιας και προσποιήτη απώλεια αέρα ή σάλιου
- ηλεκτροεγκεφαλικές ανωμαλίες όπως η περιοδική ρυθμική επιβράδυνση
- επιληπτοειδείς εκφορτίσεις με ή χωρίς σπασμούς

- σπασμοί
- σπαστικότητα με ή χωρίς μυϊκή αδυναμία ή δυστονία
- περιφερικές αγγειοκινητικές διαταραχές
- σκολίωση
- καθυστέρηση στην αύξηση της κεφαλής
- ατροφικά μικρά πόδια

Τα παραπάνω συμπτώματα δεν αποτελούν την μοναδική κατηγοριοποίηση των χαρακτηριστικών- συμπτωμάτων της διαταραχής Rett. Όπως και οι περισσότερες διαταραχές που εντάσσονται στα πλαίσια των ΔΑΔ έτσι και αυτή παρουσιάζει ανομοιογενή κλινική εικόνα. Αυτό σημαίνει πως ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού παρουσιάζει διακυμάνσεις. Οι διακυμάνσεις αυτές περιγράφηκαν και ταξινομήθηκαν από τους Hagberg&Witt-Engerstrom, το 1986, σε στάδια. Κατ' επέκταση διακρίνονται (Γενά, 2002):

- το στάδιο της πρώιμης στασιμότητας, το οποίο χαρακτηρίζεται από υποτονικότητα, έλλειψη ενδιαφέροντος για το παιχνίδι και επιβράδυνση στην αύξηση της περιμέτρου του κεφαλιού
- το στάδιο της ταχείας αναπτυξιακής παλινδρόμησης το οποίο αφορά το δεύτερο έτος της ζωής και χαρακτηρίζεται από το μειωμένο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους και τα αντικείμενα, στερεότυπες αντιδράσεις στα ερεθίσματα, απώλεια κοινωνικής συναλλαγής, έντονο άγχος και φοβίες, απώλεια κερτημένων λεκτικών ικανοτήτων, στερεότυπες κινήσεις με τα χέρια και με το στόμα
- το στάδιο της ψευδοστασιμότητας, το οποίο ξεκινά μετά το τρίτο έτος της ζωής του παιδιού και διαρκεί αρκετά χρόνια και το οποίο χαρακτηρίζεται από αναπνευστικές διαταραχές, τρίξιμο των δοντιών, απραξία ή ασυντόνιστες κινήσεις του κορμού και σπασμωδικές κινήσεις και
- το τελικό στάδιο της κινητικής επιδείνωσης, κατά το οποίο κυριαρχούν ο μυϊκός εκφυλισμός, η αδυναμία και παραμόρφωση των άκρων και η σκολίωση βαριάς μορφής, διαρκεί από την παιδική ηλικία έως και την εφηβική και αποτελεί πλέον μόνιμη κατάσταση.

2.3.2 Διάγνωση

Η διάγνωση πραγματοποιείται με μία σειρά αξιολογικών κριτηρίων που περιλαμβάνουν όπως και στην πλειοψηφία των διαταραχών λήψη ιστορικού, κλινική εξέταση, νευρολογικές εξετάσεις και χρήση των διαγνωστικών εργαλείων. Και για τη διάγνωση της διαταραχής Rett γίνεται χρήση του Διεθνούς Διαγνωστικού Εργαλείου DSM-IV.

α) Διαγνωστικά κριτήρια

Τα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-IV ταυτίζονται απόλυτα με τα συμπτώματα όπως αυτά ορίστηκαν από τον Gillberg το 1989, θα πρέπει να παρατηρούνται όλα τα παρακάτω (Kaplan&Sadock's, 2007: σελ. 449; Lukeetall, 1998):

- φυσιολογική προγεννητική και περιγεννητική ανάπτυξη
- φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη στους πέντε πρώτους μήνες μετά τη γέννηση
- επιβράδυνση της μεγέθυνσης της κεφαλής στην ηλικία μεταξύ 5 και 48 μηνών
- απώλεια προηγουμένως επίκτητων δεξιοτήτων τελικού σκοπού των χεριών στην ηλικία 5 με 30 μηνών με επακόλουθη ανάπτυξη στερεότυπων κινήσεων των χεριών
- απώλεια των κοινωνικών δεσμεύσεων νωρίς στην πορεία
- κακό συντονισμός στη βάδιση ή στις κινήσεις του κορμιού
- βαριά έκπτωση της ανάπτυξης της γλωσσικής αντίληψης και έκφρασης με βαριά ψυχοκινητική καθυστέρηση

β) Διαφορική διάγνωση

Στα πλαίσια της διαφορικής διάγνωσης να σημειωθεί πως υπάρχουν κάποια συμπτώματα, η εμφάνιση των οποίων σηματοδοτεί τον αποκλεισμό της διαταραχής Rett, ωστόσο δεν κρίνεται σημαντικό να αναφερθούν στην παρούσα πτυχιακή εργασία καθώς δεν αποτελεί στόχο η κλινική μελέτη των αναπτυξιακών διαταραχών. Επιπλέον τα βασικά χαρακτηριστικά της διαταραχής Rett που τη διαφοροποιούν από όλες τις υπόλοιπες ΔΑΔ είναι (Γενά, 2002):

- το γεγονός πως εμφανίζεται μόνο σε κορίτσια
- το ότι προκαλεί διαταραχές στην σωματική ανάπτυξη, κάτι το οποίο δεν παρατηρείται στις άλλες ΔΑΔ.

2.3.3 Αίτια

Όπως και στην πλειοψηφία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών έτσι και στην διαταραχή Rett τα ακριβή αίτια, έως και σήμερα, παραμένουν άγνωστα. Πάραυτα ενοχοποιούνται, κυρίως, βιολογικά αίτια, τα οποία τεκμηριώνονται από το ότι ως διαταραχή εμφανίζεται μόνο σε κορίτσια και από το γεγονός πως οι διαταραχές στη σωματική ανάπτυξη αποτελούν βασικά συμπτώματα, τεκμήριο της οργανικής αιτιότητας αποτελούν επίσης και τα ηλεκτροεγκεφαλογραφήματα των παιδιών με διαταραχή Rett, τα οποία παρουσιάζουν ανωμαλίες. Επίσης η εμφάνιση της διαταραχής μόνο σε κορίτσια υποδεικνύει και την γενετική αιτιολογία, την οποία πολλές μελέτες υποστηρίζουν επιβεβαιώνοντας ανωμαλία στο χρωμόσωμα X (Γενά, 2002; <http://www.noesi.gr/book/syndrome/rett>, 15/1/2016).

2.4 Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή

Τελευταία διαταραχή στα πλαίσια των ΔΑΔ αποτελεί η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή ή Σύνδρομο Heller ή Αποδιοργανωτική Ψύχωση, όπως έχει κατά καιρούς αποκαλεστεί. Πρόκειται για χρόνια διαταραχή όπως όλες οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος η οποία αναγνωρίστηκε ως ανεξάρτητη το 1994, οπότε και εντάχθηκε στο DSM-IV.

2.4.1 Συμπτώματα

Τα συμπτώματα της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής, ακολουθούν ενός διαστήματος φυσιολογική ανάπτυξης, που διαρκεί έως την ηλικία των 3-4 χρόνων. Στα κύρια συμπτώματα συμπεριλαμβάνονται (Γενά, 2002: σελ. 50-51) :

α) απώλειες:

- στην εκφορά και την κατανόηση του λόγου
- στην κοινωνική ανταπόκριση

- στο κοινωνικό ενδιαφέρον
- στο παιχνίδι
- στην προσαρμοστικότητα
- στο ενδιαφέρον για αντικείμενα του περιβάλλοντος

β) έναρξη:

- ιδιόρρυθμων αντιδράσεων σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα
- περιορισμένων ενδιαφερόντων
- αυξημένου άγχους
- μαννερισμών
- ιδιορρυθμιών στην αισθητηριακή ανταπόκριση

2.4.2 Διάγνωση

Και στην περίπτωση της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής η διάγνωση περιλαμβάνει πληθώρα κλινικών εξετάσεων από διάφορες ειδικότητες όπως επίσης πολλές ψυχομετρικές δοκιμασίες, λήψη καλού ιστορικού και καλή παρατήρηση της συμπεριφοράς του παιδιού.

α) Διαγνωστικά κριτήρια

Το DSM-IV ως απαραίτητα κριτήρια για την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή (Kaplan&Sadock's, 2007, σελ. 451; Lukeetall, 1998):

α) την φαινομενικά φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού κατά τα 2, τουλάχιστον, πρώτα έτη της ζωής, η οποία εκδηλώνεται με την παρουσία, ανάλογης του αναπτυξιακού σταδίου, λεκτική και εξωλεκτικής επικοινωνίας, κοινωνικών σχέσεων, παιχνιδιού και προσαρμοστικής συμπεριφοράς

β) κλινικά σημαντική απώλεια προηγουμένως επίκτητων δεξιοτήτων (πριν από την ηλικία των 10 ετών), σε τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω:

- στη γλωσσική έκφραση ή αντίληψη
- στις κοινωνικές δεξιότητες ή προσαρμοστική συμπεριφορά
- στον έλεγχο του ορθού ή της κύστης
- στο παιχνίδι
- στις κινητικές δραστηριότητες

γ) ανωμαλίες της λειτουργικότητας σε τουλάχιστον δύο από τις παρακάτω περιοχές:

- ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή
- ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία
- περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων, και δραστηριοτήτων συμπεριλαμβανομένων κινητικών στερεοτυπιών

δ) η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα από κάποια άλλη διαταραχή ή τη σχιζοφρένεια.

β) Διαφορική διάγνωση

Στην πλειοψηφία των περιστατικών η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή συνυπάρχει νοητική καθυστέρηση βαριάς μορφής και κλινικές διαταραχές σχετικές με το νευρικό σύστημα, ωστόσο τα συμπτώματα είναι συνοδά και όχι πρωτεύοντα, ώστε να είναι αμφιλεγόμενη η διάγνωση. Επιπλέον επειδή κάποια συμπτώματα είναι κοινά με αυτά του αυτισμού και της διαταραχής Rett είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι στον αυτισμό δεν παρατηρείται αποδιοργάνωση των αναπτυξιακών οροσήμων ενώ στη διαταραχή Rett η εμφάνιση των συμπτωμάτων παρατηρείται νωρίτερα από ότι στην παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, επίσης δεν θα πρέπει να υπάρχει σύγχυση των συμπτωμάτων με την άνοια της βρεφονηπιακής και παιδικής ηλικίας στην οποία παρατηρούνται κακώσεις του εγκεφάλου και συνοδές ιατρικές καταστάσεις (Γενά, 2002; Kaplan&Sadock's, 2007).

2.4.3 Αίτια

Οι μελέτες και οι έρευνες σε παιδιά με παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή και στις οικογένειες τους έδειξαν πιθανή υπαιτιότητα βιολογικών παραγόντων. Επιπλέον κατά καιρούς ενοχοποιήθηκαν νευροφυσιολογικοί και νευροπαθολογικοί παράγοντες, η αιτιότητα των οποίων ωστόσο δεν αποδείχθηκε. Ωστόσο εις και σήμερα δεν έχουν επιβεβαιωθεί χρωμοσωμικές ανωμαλίες ή γενετικοί παράγοντες και η αιτιότητα σε μεγάλο βαθμό παραμένει άγνωστη (Γενά, 2002; Kaplan&Sadock's, 2007).

2.5 Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς

Πρόκειται για διάγνωση που δίνεται, όταν παρατηρούνται βάσει του DSM-IV:

- έκπτωση των κοινωνικών δεξιοτήτων και διάχυτες δυσκολίες στις κοινωνικές συναλλαγές
- έκπτωση των λεκτικών και μη λεκτικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων
- έντονες στερεοτυπικές επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες αλλά παράλληλα δεν καλύπτονται τα κριτήρια για τη διάγνωση οποιασδήποτε άλλης ΔΑΔ αλλά ούτε και τα κριτήρια την αντικοινωνική διαταραχή προσωπικότητας, την σχιζοφρένεια ή άλλη σχιζοειδή διαταραχή.

Στην περίπτωση αυτής της κατηγορίας όπου συχνά εντάσσεται και ο άτυπος αυτισμός είναι έντονη η αντιπαράθεση για τη διάγνωση. Ο προβληματισμός προκύπτει από το γεγονός πως τα συμπτώματα των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν διαβαθμίσεις, κατ' επέκταση είναι εξαιρετικά δύσκολο στην πλειοψηφία των περιπτώσεων να υπάρχουν σαφώς οριοθετημένα όρια σοβαρότητας των συμπτωμάτων, ώστε να είναι ξεκάθαρη η κατάταξή του στον αυτισμό ή στην διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (Luke, 1998; Kaplan&Sadock's,2007).

2.6 Επιπτώσεις των ΔΑΔ στην καθημερινότητα των παιδιών

Στην προηγούμενη ενότητα έγινε αναλυτική αναφορά των συμπτωμάτων των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Η περιγραφή τους κρίθηκε σημαντική όχι τόσο για την κλινική τους αξιολόγηση όσο για το να καταστούν σαφείς οι δυσκολίες που δημιουργούν οι ΔΑΔ, ως χρόνιες διαταραχές, στην καθημερινότητα αλλά και στην εξέλιξη των παιδιών και των ενηλίκων. Κατ' επέκταση η παρούσα υποενότητα εξάγεται συμπερασματικά του συνόλου του κεφαλαίου. Δευτερευούσης σημασίας της συγκεκριμένης ΔΑΔ, η καθημερινότητα των παιδιών και των ατόμων συναντά δυσκολίες:

- στην θεραπεία και την απαλοιφή των συμπτωμάτων, καθώς η αιτιολογία στην πλειοψηφία των περιπτώσεων είναι άγνωστη.

- στην κοινωνικοποίηση και στην κοινωνική συναλλαγή , με αποτέλεσμα την απομόνωση των ατόμων και στο περιορισμό τους στο περιβάλλον του σπιτιού και τη μη συμμετοχή τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι.
- στην λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, με αποτέλεσμα την αδυναμία τους να συναναστραφούν και να συνδιαλλαχθούν με άλλα άτομα
- στην διαχείριση των συναισθημάτων. Η αδυναμία τους στην κατανόηση των συναισθημάτων των άλλων όσο και στην έκφραση των δικών τους δημιουργεί δυσλειτουργίες στην καθημερινότητά τους
- στις σχολικές και μαθησιακές επιδόσεις τόσο λόγω των γνωστικών ελλειμμάτων και τυχόν συνυπαρχουσών διαταραχών όσο και λόγω των παραπάνω
- στην ανάπτυξη επαγγελματικών δεξιοτήτων, με αποτέλεσμα την αδυναμία επαγγελματικής αποκατάστασης του μεγαλύτερου ποσοστού παιδιών με ΔΑΔ.
- στην αυτόνομη και ανεξάρτητη διαβίωση. Αν και μεγάλο ποσοστό παιδιών και ατόμων είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετηθούν λόγω όλων των ελλειμμάτων δεν είναι σε θέση να διαβιώσουν αυτόνομα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟΥ- ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΠΛΑΙΣΙΟΥ

Στο παρόν κεφάλαιο θα γίνει παρουσίαση δεδομένων σχετικών με τη διαμόρφωση και το περιεχόμενο του θεραπευτικού – εκπαιδευτικού πλαισίου για τα παιδιά με ΔΑΔ. Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως τα προγράμματα τα οποία θα παρουσιασθούν παρακάτω διαμορφώνονται βάσει των πρωτευόντων συμπτωμάτων των ΔΑΔ και σύμφωνα με ορισμένες αρχές που εξασφαλίζουν την αποτελεσματικότητά τους. Σε περιπτώσεις ύπαρξης επιπλέον διαταραχών ή αναπηρίας το βασικό πρόγραμμα διαμορφώνεται και προσαρμόζεται βάσει των περαιτέρω αναγκών. Θα παρουσιασθούν οι διάφορες θεραπευτικές προσεγγίσεις, όπως και άλλα ζητήματα σχετικά με την εκπαίδευση.

3.1 Ειδική αγωγή

Ο ορισμός της ειδικής αγωγής έχει ήδη δοθεί στο πρώτο κεφάλαιο, εν συντομία ωστόσο να ξανά αναφερθεί πως η ειδική αγωγή και εκπαίδευση, όπως είναι ο όρος που έχει υιοθετηθεί νομικά, αφορά το σύνολο των παρεχόμενων υπηρεσιών σε μαθητές με αποδεδειγμένες εκπαιδευτικές ανάγκες στο σύνολο των εκπαιδευτικών βαθμίδων. Βάσει του άρθρου 3 του νόμου 3699, τα παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές εντάσσονται στην ομάδα των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Στα πλαίσια του ίδιου νόμου, στο άρθρο 4 και στο άρθρο 6, καθορίζονται οι διαγνωστικοί, αξιολογικοί και υποστηρικτικοί φορείς που είναι αρμόδιοι για την διάγνωση και την υποστήριξη των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι δομές αυτές συνοπτικά είναι (ΦΕΚ 199/ Α / 2008):

- διαγνωστικοί, αξιολογικοί και υποστηρικτικοί φορείς. Στην κατηγορία αυτή εντάσσονται α) τα Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕΔΔΥ)¹, τα οποία είναι στελεχωμένα από εκπαιδευτικούς, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς,

¹Τα ΚΕΔΔΥ είναι η μετονομασία των ΚΔΑΥ που εισάγονται στο νομοθετικό σύστημα βάσει του Νόμου 2817 /2000 (Ε.Σ.Α.με Α., 2008).

παιδοψυχιάτρους και παιδονευρολόγους και είναι αρμόδια για την διάγνωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών των παιδιών (έως και 22 ετών), την διαμόρφωση του ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος όπως και την επιλογή του κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου, για το παιδί β) η Ειδική Διαγνωστική Επιτροπή Αξιολόγησης, στις αρμοδιότητες της οποίας εντάσσεται ο έλεγχος της προόδου των μαθητών στα ειδικά σχολεία και γ) τα πιστοποιημένα από το Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων διαγνωστικά Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και οι,

- εκπαιδευτικοί φορείς. Στους εκπαιδευτικούς φορείς περιλαμβάνονται όλοι οι φορείς και τα προγράμματα φοίτησης των ατόμων με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι μαθητές που ανήκουν σε αυτές τις κατηγορίες μπορούν να φοιτούν σε α) σχολική τάξη του γενικού σχολείου υποστηριζόμενοι από τον εκπαιδευτικό β) τάξη γενικού σχολείου με παράλληλη στήριξη – συνεκπαίδευση από εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής και γ) τμήματα ένταξης των γενικών και επαγγελματικών σχολείων που εφαρμόζουν εκπαιδευτικά προγράμματα είτε ομαδικά είτε εξατομικευμένα, ανάλογα με την βαρύτητα των συμπτωμάτων και των αναγκών των παιδιών. Για τους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που δεν εντάσσονται στις παραπάνω συνθήκες, η φοίτηση μπορεί α) πραγματοποιηθεί σε α) Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης: νηπιαγωγεία και δημοτικά ειδικής αγωγής για παιδιά από 4 έως 14 ετών, γυμνάσια ειδικής αγωγής για παιδιά από 14 έως και 18 ετών, ενιαία λύκεια ειδικής αγωγής για παιδιά από 18 έως 22 ετών και τεχνικά επαγγελματικά γυμνάσια και λύκεια ειδικής αγωγής Α΄ και Β΄ βαθμίδας όπου εντάσσονται τα παιδιά (14-22 ετών) μετά το δημοτικό (Δροσινού, 2001), γ) σχολεία ή τμήματα αυτοτελή ή παραρτήματα ιδρυμάτων χρονίως πασχόντων και δ) κατ' οίκον από εκπαιδευτικό που ορίζεται από τα ΚΕΔΔΥ.

Πιο συγκεκριμένα για τους μαθητές με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, που φοιτούν στο γενικό σχολείο, τα ΚΕΔΔΥ είναι υπεύθυνα για την εισήγηση αντικατάστασης των γραπτών εξετάσεων με εναλλακτικούς τρόπους εξέτασης και αξιολόγησης των γνώσεων και ικανοτήτων τους. Στο άρθρο 6 του ίδιου νόμου, το οποίο αφορά τη διαδικασία της διάγνωσης, για τα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, η διαγνωστική διαδικασία προβλέπει τη

συνεργασία των ΚΕΔΔΥ με άλλες ιατρικές υπηρεσίες, ώστε να δοθούν οι απαραίτητες εργονομικές διευθετήσεις, που θα εξασφαλίζουν την καλύτερη προσαρμογή των παιδιών στον χώρο της εκπαίδευσης. Επιπλέον, το άρθρο 7 στην παράγραφο 4 κάνει ιδιαίτερη αναφορά στους μαθητές με αυτισμό, ορίζοντας ως επίσημη προφορική και γραπτή γλώσσα την Νέα Ελληνική, τόσο για τους έχοντες όσο και για τους μη έχοντες λόγο. Η ίδια παράγραφος υπογραμμίζει την αναγκαιότητα της εξειδίκευσης και κατάρτισης των εκπαιδευτικών και του γενικότερου ειδικού επιστημονικού προσωπικού, των ειδικών σχολικών μονάδων, σε τροποποιημένες – υποβοηθούμενες μορφές επικοινωνίας (ΦΕΚ 199/Α/ 2008).

Η αναφορά των παραπάνω δομών και συγκεκριμένων ρυθμίσεων, είναι σημαντική, καθώς σε μεγάλο βαθμό καθορίζουν την μαθητική πορεία και εξέλιξη των μαθητών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, τη διαμόρφωση του εξατομικευμένου ή μη θεραπευτικού – εκπαιδευτικού προγράμματος αλλά και τη γενικότερη οργάνωση παρεμβάσεων τόσο από ιδιωτικού όσο και κρατικούς φορείς.

3.2 Βασικές αρχές και προϋποθέσεις θεραπείας – εκπαίδευσης παιδιών με ΔΑΔ

Παρακάτω θα αναφερθούν κάποιες από τις αρχές που είναι βασικότερες για την οργάνωσης των ψυχοπαιδαγωγικών προγραμμάτων. Ωστόσο προτού αναφερθούν θα πρέπει να τονιστεί πως στη βιβλιογραφική ανασκόπηση δεν συνδέεται ο όρος της θεραπείας με την ίαση αλλά με τη σταδιακή πρόοδο του ατόμου και με την προσαρμογή του στο άμεσο και έμμεσο περιβάλλον.

3.2.1 Βασικές αρχές της ανάλυσης συμπεριφοράς

Στην παρούσα ενότητα θα αναφερθούν ορισμένες αρχές που θα πρέπει να διέπουν την θεραπεία και την εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΔ, όπως αυτές προκύπτουν από την βιβλιογραφική ανασκόπηση. Είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη στη διαμόρφωση των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών πλαισίων με στόχο την επίτευξη του καλύτερου δυνατού αποτελέσματος.

Τα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού μέχρι τη δεκαετία του '60 δεν φοιτούσαν σε κανένα εκπαιδευτικό πλαίσιο καθώς θεωρούνταν μη εκπαιδεύσιμα. Η συμμετοχή τους στην εκπαίδευση ξεκίνησε όταν ο IvarLovaas εφάρμοσε τεχνικές ανάλυσης συμπεριφοράς σε παιδιά με αυτισμό. Η χρήση αυτών των τεχνικών, άνοιξε μια καινούργια σελίδα στην εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΔ καθώς αποτέλεσαν την βάση για την διαμόρφωση ολοκληρωμένων ψυχοπαιδαγωγικών προγραμμάτων. Η ανάλυση συμπεριφοράς θέτει κάποιες βασικές αρχές και αξίες για την θεραπεία και την εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΔ, στα πλαίσια των οποίων (Γενά, 2002):

- τα παιδιά, ανεξάρτητα από τον βαθμό της διαταραχής, είναι σε θέση να βελτιώσουν τις γνωστικές τους ικανότητες με την κατάλληλη μέθοδο
- η εξατομικευμένη θεραπεία και εκπαίδευση συμβάλουν στην κάλυψη των ιδιαίτερων αναγκών του κάθε παιδιού
- η συμπεριφορά καθορίζεται από τους εξωτερικούς παράγοντες, κατ' επέκταση οι τροποποιήσεις στις παρεμβάσεις οδηγούν και σε αλλαγές στη συμπεριφορά του παιδιού
- η λειτουργική ανάλυση της συμπεριφορά κρίνεται απαραίτητη, για την κατανόηση των αιτιών των δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών και την αντιμετώπισή τους
- οι δυσλειτουργίες των παιδιών με ΔΑΔ δεν είναι θέμα χαρακτήρα και ιδιοσυγκρασίας, άρα υπάρχει περιθώριο παρέμβασης και τροποποίησης
- η κατάλληλη και εντατική θεραπεία συμβάλουν στην βελτίωση των παιδιών με ΔΑΔ.

Η αξία των παραπάνω αρχών είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς αφενός αναδεικνύουν την δυνατότητα των παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες να εκπαιδευτούν και να παρουσιάσουν βελτίωση και αφετέρου δείχνουν έναν εναλλακτικό τρόπο αντιμετώπισης των παιδιών αυτών αναγνωρίζοντας το δικαίωμά τους στην εκπαίδευση. Οι αρχές αυτές σε συνδυασμό με α) την έγκαιρη διάγνωση, β) την πρώιμη παρέμβαση, γ) την εντατική θεραπεία, δ) την μεθοδολογία παρέμβασης και ε) την συνεργασία της οικογένειας συμβάλουν στην καλύτερη πρόγνωση των παιδιών με ΔΑΔ.

3.2.2 Αρχές διαμόρφωσης των ψυχοπαιδαγωγικών παρεμβάσεων

Σε συνδυασμό με τα παραπάνω και προτού πραγματοποιηθεί η παρουσίαση των προγραμμάτων παρέμβασης, κρίνεται βοηθητικό να αναφερθούν εν συντομία οι συνθήκες, βάσει των οποίων διαμορφώνονται τα αναλυτικά προγράμματα τα οποία απευθύνονται στα παιδιά με διάγνωση ΔΑΔ. Τόσο τα προγράμματα της θεραπείας όσο και αυτά της εκπαίδευσης θα πρέπει να (ΥΠ.Ε.Π.Θ., 2003) :

- είναι αυστηρά δομημένα και να ακολουθούν συγκεκριμένη δομή η οποία θα εξασφαλίζει την σταθερότητα στην μέθοδο, στη συχνότητα και στον τρόπο διεξαγωγής του ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος. Η ίδια σταθερότητα θα πρέπει να ισχύει και ως προς τους θεραπευτές και δασκάλους, οι οποίοι δεν είναι βοηθητικό για το παιδί να εναλλάσσονται, επιπλέον οι οποίες τροποποιήσεις θα πρέπει να γίνονται ακολουθώντας τις προηγούμενες συνθήκες και η οικογένεια να ακολουθεί ανάλογες αρχές ως προς την αντιμετώπιση του παιδιού (Fay,1993).
- να εφαρμόζονται εξατομικευμένα προγράμματα, τα οποία θα ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών και που θα συμβάλλουν στην εξέλιξη του.
- να εφαρμόζονται εξατομικευμένα συστήματα ανταλλάξιμων αξιών, τα οποία αφορούν την χρήση συμβόλων ενίσχυσης για την εκμάθηση των σωστών ή των λανθασμένων συμπεριφορών (Κακούρος και συν., 2005)
- έχουν μικρή αναλογία θεραπευτών – θεραπευμένων ή εκπαιδευτικών – εκπαιδευόμενων καθώς η ομάδα των παιδιών με ΔΑΔ είναι ανομοιογενής κατ' επέκταση οι ανάγκες των παιδιών διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους. Η καλύτερη δυνατή αναλογία είναι ένας προς ένας (Κακούρος και συν., 2005)
- εφαρμόζονται σε περιβάλλον προσαρμοσμένο στις ανάγκες του παιδιού με τη χρήση αντικειμένων οικείων προς το παιδί, στα πλαίσια εναλλακτικών τρόπων μάθησης (Fay,1993). Και να
- απευθύνονται και στους γονείς τόσο σε θεραπευτικό όσο και συμβουλευτικό πλαίσιο (Κυπριωτάκης,2003).

3.2.3 Στόχοι προγραμμάτων θεραπείας – εκπαίδευσης παιδιών με ΔΑΔ

Στο παρόν κεφάλαιο θα αναφερθούν οι βασικοί στόχοι των αναλυτικών προγραμμάτων θεραπείας και εκπαίδευσης των παιδιών με ΔΑΔ, οι οποίοι προκύπτουν από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά, που ανήκουν σε αυτή την ομάδα, και οι οποίες έχουν αναφερθεί εκτενώς σε προηγούμενες ενότητες. Τα ψυχοπαιδαγωγικά προγράμματα, τα οποία, θα ανταποκρίνονται στις γνωστικές ικανότητες του αναπτυξιακού σταδίου του κάθε μαθητή, είναι σκόπιμο να περιλαμβάνουν την διδασκαλία (ΥΠΕΠΘ,2003):

- των προαπαιτούμενων αναπτυξιακών δεξιοτήτων. Πολλές από τις δεξιότητες που θεωρούνται αυτονόητες για τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης και οι οποίες απαιτούνται για την απόκτηση όλων των περαιτέρω δεξιοτήτων, για τα παιδιά με ΔΑΔ είναι αποτέλεσμα εκπαίδευση. Αυτές οι δεξιότητες περιλαμβάνουν τις δεξιότητες μίμησης, τον οπτικοκινητικό και οπτικοχωρικό συντονισμό, την αντίληψη, εκτίμηση και σύγκριση μεγεθών, χωροχρονικών και αριθμητικών εννοιών, την αντίληψη της μονιμότητας του αντικειμένου και τις δεξιότητες αντιστοίχισης, ταξινόμησης και σειροθέτησης.
- γνωστικών τομέων. Οι γνωστικοί τομείς περιλαμβάνουν την ανάπτυξη, την κατανόηση και την χρήση του γραπτού και του προφορικού λόγου, την κατανόηση και την επίλυση των μαθηματικών
- κοινωνικών δεξιοτήτων, οι οποίες αφορούν την εκμάθηση λεκτικών - μη λεκτικών και συναισθηματικών δεξιοτήτων, την εκμάθηση τρόπων οργάνωσης της συμπεριφοράς, ομαδικών και προσαρμοστικών δεξιοτήτων αλλά και την σεξουαλική διαπαιδαγώγηση.
- επικοινωνιακών δεξιοτήτων ώστε να είναι σε θέση ο μαθητής να ξεκινά, να διατηρεί αλλά και να συμμετέχει σε μία συζήτηση. Οι βασικότερες δεξιότητες, στις οποίες απαιτείται να εκπαιδευτεί ο μαθητής περιλαμβάνουν την εκμάθηση λεκτικών και μη δεξιοτήτων, το να εκφράζει αιτήματα προς τους ανθρώπους του περιβάλλοντός του, να είναι σε θέση να τραβάει, με κάποιο τρόπο λεκτικό ή μη, την προσοχή των άλλων, να μπορεί να λέει όχι,

να μπορεί να εκφράσει κάποιο σχόλιο ή να περιγράψει κάποιο αντικείμενο, να αναζητά και να δίνει πληροφορίες και να ακολουθεί εντολές.

- δεξιοτήτων του παιχνιδιού, που περιλαμβάνουν το να είναι σε θέση να παίζει με λειτουργικό τρόπο σε όλα τα είδη παιχνιδιού (μοναχικό, συλλογικό κλπ), να φτιάχνει κατασκευές, να αναπτύσσει συμβολικό παιχνίδι και να είναι σε θέση να παίζει ακολουθώντας τους κανόνες.
- δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης. Η εκπαίδευση των δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης είναι από τις πλέον δύσκολες και πολύπλοκες διαδικασίες καθώς περιλαμβάνουν πολλούς άξονες. Οι άξονες αυτοί περιλαμβάνουν τη διατροφή, την ένδυση, την προσωπική υγιεινή, την τουαλέτα, την καθαριότητα και την τακτοποίηση του χώρου, την προσωπική ασφάλεια, την χρήση διαφόρων συσκευών, την ικανότητα αλληλεπίδρασης με τις δομές της γειτονιάς, την ικανότητα χρήσης των μέσων μαζικής μεταφοράς και τήρησης του κώδικα οδικής κυκλοφορίας. Επιπλέον προϋποθέτουν την γνώση και τη ανάδειξη των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων.
- τεχνικών επίλυσης προβλημάτων και διαχείρισης συγκρούσεων.

Βάσει των παραπάνω στόχων και αρχών διαμορφώνονται τα αναλυτικά προγράμματα τα οποία απευθύνονται στα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού και έχουν ως απώτερο στόχο την κοινωνική τους ένταξη και την αυτόνομη διαβίωσή τους, στο μέγιστο εφικτό βαθμό.

3.2.4 Στρατηγικές εκμάθησης δεξιοτήτων

Υπάρχουν στρατηγικές εκμάθησης των παραπάνω δεξιοτήτων, οι οποίες προσαρμόζονται ανάλογα με τις ανάγκες και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, ορισμένες από αυτές τις στρατηγικές αποτελούν (ΥΠ.Ε.Π.Θ., 2003):

- η δομημένη διδασκαλία, η οποία περιλαμβάνει τόσο την δόμηση του χώρου και του εξατομικευμένου ημερήσιου προγράμματος όσο και τη δόμηση του τρόπου εργασίας και των δραστηριοτήτων
- το δομημένο πλαίσιο κοινωνικών αλληλεπιδράσεων μέσα στο οποίο δίνεται η δυνατότητα στον μαθητή να κατανοήσει τι πρέπει να κάνει

- η κατά περίπτωση διδασκαλία η οποία αφορά τη διδασκαλία καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας και η οποία πραγματοποιείται όταν προκύπτει φυσικά ένα ερέθισμα ή ένα γεγονός
- η προσαρμογή του φυσικού περιβάλλοντος κατά την οποία το περιβάλλον διαμορφώνεται ανάλογα με την δεξιότητα που αποτελεί στόχο της διδασκαλίας πχ αν διδάσκεται κάποια κοινωνική δεξιότητα ο εκπαιδευτικός φροντίζει να οργανώσει τη δραστηριότητα μαζί με άλλους μαθητές
- η άμεση διδασκαλία ή ένας προς ένα διδασκαλία, κατά την οποία ο εκπαιδευτικός διδάσκει συγκεκριμένες επικοινωνιακές δεξιότητες στον μαθητή.
- τα εσκεμμένα λάθη, η τεχνητή παρακώλυση ενεργειών, οι τεχνητές παραλείψεις και η παροχή της δυνατότητας επιλογής, στρατηγικές οι οποίες στοχεύουν στην εκπαίδευση της διαχείρισης τυχόν προβλημάτων, τα οποία προκύπτουν στην καθημερινότητα.

3.3 Θεραπευτικές εκπαιδευτικές προσεγγίσεις (TEACCH, ABA, PECS, κύκλος συστηματικής διδασκαλίας, κλπ)

3.3.1 Ιατρική – φαρμακευτική Θεραπεία

Είναι μεγάλο το ποσοστό των παιδιών, των εφήβων και των ενηλίκων που διαγιγνώσκονται με συνυπάρχουσες διαταραχές. Όλα τα επιπλέον συμπτώματα, αποτελούν παράλληλα περεταίρω εμπόδια στην εξέλιξη του ατόμου. Σε πολλά από αυτά τα συμπτώματα οι μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις δε φέρουν κάποιο αποτέλεσμα, γι' αυτό συνίσταται η χορήγηση φαρμάκων. Τα φάρμακα αυτά στοχεύουν στην αντιμετώπιση ή ίαση κάποιων συμπτωμάτων και δεν θεραπεύουν τον αυτισμό, κατ' επέκταση η χρήση τους πρέπει να γίνεται για την διευκόλυνση μιας ολοκληρωμένης παρέμβασης και όχι την αντικατάστασή της (Μάνος,1997; Mashetall.,2003).

3.3.2 Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις

Οι ψυχοπαιδαγωγικές μέθοδοι της Ανάλυσης της Συμπεριφοράς, οι οποίες χρησιμοποιούνται στα πλαίσια της διδασκαλίας ποικίλουν και εναλλάσσονται από

τον εκπαιδευτικό, αναλόγως των δεξιοτήτων που διδάσκονται στα παιδιά. Λόγω χώρου δεν είναι η δυνατή η παρουσίαση όλων των μεθόδων, ωστόσο ονομαστικά κάποιες από αυτές είναι η προτροπή, η φυσική καθοδήγηση, η μίμηση προτύπου, η καθοδήγηση με χειρονομίες ή οπτικά ερεθίσματα, η λεκτική καθοδήγηση, η διδασκαλία αλυσιδωτών αντιδράσεων και ανάλυση έργου, η σταδιακή διαμόρφωση της συμπεριφοράς, η σταδιακή απόσυρση των προτροπών, ο κύκλος της συστηματικής διδασκαλίας και άλλες (Γενά, 2002, ΥΠ.Ε.Π.Θ,2003). Πιο συγκεκριμένα θα αναφερθούν παρακάτω κάποιες από τις πιο γνωστές και αποτελεσματικές εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, που χρησιμοποιούνται διεθνώς σε παιδιά με ΔΑΔ.

A) PECS (Picture – exchange communications system / φωτογραφικό σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας). Το PECS, των Frost και Bondy είναι ένα σύστημα ολοκληρωμένης επικοινωνίας, το οποίο ανταποκρίνεται στις ανάγκες των παιδιών με ΔΑΔ, και αποτελείται από ένα φορητό βιβλίο με κάρτες. Πρόκειται για μία προσέγγιση εναλλακτικής – υποστηρικτικής μορφής επικοινωνίας, η ονομασία της οποίας προήλθε από τη βασική μεθοδολογία, κατά την οποία γίνεται χρήση φωτογραφιών ή συμβόλων ως μορφή επικοινωνίας. Η επικοινωνία είναι καθοριστικής σημασίας για την ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων, μέσω αυτής της προσέγγισης αναπτύσσεται ένας εναλλακτικός τρόπος επικοινωνίας που δεν απαιτεί τον προφορικό λόγο και την βλεμματική επαφή, σημεία στα οποία υστερούν τα παιδιά με ΔΑΔ. Σταδιακά τα παιδιά μαθαίνουν να κάνουν προτάσεις κάνοντας χρήση των καρτών (Γενά, 2002; Φρανσίς, 2007).

B) TEACCH (Treatment & education of Autistic and related Communication Handicapped Children). Απαραίτητη προϋπόθεση της μεθόδου αποτελεί η κατανόηση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών των παιδιών και ικανοτήτων των παιδιών. Η εκπαίδευση που ακολουθεί πραγματοποιείται σε πολλαπλά, λειτουργικά ξεκάθαρα οργανωμένα και δομημένα πλαίσια. Στόχος αποτελεί η επίτευξη της μέγιστης δυνατής αυτονομίας σε όλα τα επίπεδα λειτουργικότητας και η ανάπτυξη ενός συστήματος επικοινωνίας που θα βοηθάει το παιδί να λειτουργεί μέσα στο περιβάλλον του. Οι τεχνικές στις οποίες δίνεται έμφαση είναι οι συμπεριφορικές και οι εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας για αυτό και δίνεται μεγάλη έμφαση στο οπτικό στοιχείο (Anderson, 1996; Φρανσίς, 2007).

Γ) ABA (Applied Behaviour Analysis / Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς). Το ABA αποτελεί κατεξοχήν συμπεριφορική τεχνική καθώς

αναπτύσσεται γύρω από την χρήση ενισχυτών και ανταμοιβών για την ενθάρρυνση των επιθυμητών συμπεριφορών και την απαλοιφή ή μείωση των ανεπιθύμητων. Απαραίτητος είναι ο εντοπισμός των πηγών των ανεπιθύμητων συμπεριφορών μέσα από την παρατήρηση (Φρανσίζ, 2007; Richman, 2001).

Δ) **ΜΑΚΑΤΟΝ**. Πρόκειται για ένα σύστημα το οποίο όπως και το PECS βασίζεται σε εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας. Η συγκεκριμένη εκπαιδευτική μέθοδος βασίζεται στην χρήση τη νοηματικής γλώσσας με τα χέρια, η οποία διδάσκεται στα παιδιά (Powel, 1991).

3.3.3 Ψυχοθεραπεία

Η ψυχοθεραπεία συνίσταται για τους εφήβους και τους ενηλίκους με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, ενώ δεν φαίνεται να έχει ιδιαίτερα οφέλη για στα παιδιά. Η ψυχοθεραπευτική και συμβουλευτική υποστήριξη των ατόμων στοχεύει κυρίως στην διαχείριση των συναισθημάτων τους και γενικότερα στην διαχείριση κοινωνικών καταστάσεων και ζητημάτων σχετικών με την εργασία, την συντροφικότητα, την σεξουαλικότητα. Η ψυχοθεραπεία επιπλέον συνίσταται για την αντιμετώπιση ψυχιατρικών συμπτωμάτων συνοδών διαταραχών (Κρουσταλάκης, 1997; Mashetall., 2003).

Μια μορφή ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης για παιδιά μικρής ηλικίας για την διαχείριση των συναισθημάτων και την κατανόηση της συμπεριφοράς αποτελεί το θεραπευτικό παιχνίδι. Ωστόσο δεν έχει επιβεβαιωθεί ακόμα η αποτελεσματικότητα αυτής της μεθόδου και παραμένει υπό έρευνα (Κρουσταλάκης, 1997; Waterhouse, 2000).

3.4 Ατομική και ομαδική εκπαίδευση

Στις παραπάνω παραγράφους, στα πλαίσια των στρατηγικών και των αρχών διαμόρφωσης των ψυχοπαιδαγωγικών προγραμμάτων έγινε αναφορά στην σημασία της ένας προς ένα διδασκαλία. Ωστόσο, πλεονεκτήματα φαίνεται να έχει και η ομαδική εκπαίδευση αυτής της ομάδας παιδιών. Παρακάτω θα αναπτυχθούν τόσο τα επιχειρήματα που αφορούν την εξατομικευμένη εκπαίδευση όσο και την ομαδική.

3.4.1 Ατομική εκπαίδευση

Τα παιδιά με ΔΑΔ αποτελούν μια μεγάλη ετερογενή ομάδα, κατ' επέκταση ακόμα και αν παρουσιάζουν την ίδια κλινική εικόνα, είναι πιθανό να χρειάζονται διαφορετική παρέμβαση, επιπλέον, ακόμα κι αν οι στόχοι των αναλυτικών προγραμμάτων είναι κοινοί για όλα τα παιδιά, οι δεξιότητες οι οποίες διδάσκονται διαφέρουν ανάλογα με τις ανάγκες τους. Για τους προαναφερθέντες λόγους, το εξατομικευμένο πρόγραμμα διδασκαλίας, φαίνεται να ανταποκρίνεται καλύτερα στην εκπαίδευση κάποιων δεξιοτήτων του παιδιού.

Ο κύριος θεραπευτής, αφού πρώτα έχει κατανοήσει τις ελλείψεις αλλά και τις ικανότητες του παιδιού και λαμβάνοντας υπόψη το ιστορικό αλλά και την καθημερινότητα του παιδιού διαμορφώνει ένα ατομικό πρόγραμμα, το οποίο συνδιαμορφώνεται με το σύνολο των ειδικών που ασχολούνται με το παιδί. Το ατομικό πρόγραμμα, το οποίο αποτελεί βασικό έγγραφο και τοποθετείται στο φάκελο του παιδιού, συμπεριλαμβάνει τον προγραμματισμό (ΨΥΧΑΡΓΩΣ,2005):

- τον προγραμματισμό του συνόλου των θεραπειών που πρέπει να κάνει το παιδί
- τον προγραμματισμό των δραστηριοτήτων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης στις οποίες πρέπει να συμμετέχει,
- τον σχεδιασμό της επαγγελματικής προκατάρτισης και κατάρτισης,
- τον σχεδιασμό της συνεργασίας με την οικογένεια
- τον προγραμματισμό της συνεργασίας με το σύνολο των απαραίτητων υπηρεσιών, δομών και φορέων με τους οποίους έρχεται σε επαφή το παιδί
- ευχάριστες δραστηριότητες για να ξεκουράζεται το παιδί και
- ομαδικές δραστηριότητες.

Τα πλεονεκτήματα που προσφέρει το ατομικό πρόγραμμα περιλαμβάνουν το να κατακτήσουν, τα παιδιά με ΔΑΔ, δεξιότητες τρόπου εργασίας και έκφρασης επιλογών, οργανωτικότητας, σαφήνεια, ευελιξία, μειωμένο άγχος και αύξηση της αυτονομίας (Γρηγορίου, 2009). Αυτή η μορφή εκπαίδευσης αφορά κυρίως την εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΔ στα πλαίσια ειδικών παιδαγωγικών δομών και φορέων, οι οποίοι θα αναφερθούν σε παρακάτω ενότητα.

3.4.2 Ομαδική εκπαίδευση

Όπως και η ατομική έτσι και η ομαδική εκπαίδευση αφορά κυρίως την εκπαίδευση των παιδιών στα πλαίσια ειδικών δομών και φορέων. Στην ομαδική εκπαίδευση πρωταρχικός στόχος είναι η ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων γι' αυτό και επικεντρώνεται στην διδασκαλία ομαδικών παιχνιδιών και δραστηριοτήτων. Στα πλαίσια του ομαδικού παιχνιδιού τα παιδιά μαθαίνουν να παίζουν δομημένα και βάσει των κανόνων αλλά και να συναντώνται με άλλα παιδιά, είτε τυπικής ανάπτυξης είτε με ειδικές ανάγκες. Ως ομαδική δραστηριότητα, η οποία αποτελεί αφορμή για ομαδική εκπαίδευση, θα μπορούσε να αναφερθεί η ώρα του φαγητού κατά την οποία, στα πλαίσια μιας δομής, συγκεντρώνονται όλα τα παιδιά αλλά και το διάλειμα, κατά το οποίο μπορούν να διδαχθούν σωστές συμπεριφορές και τρόποι συνδιαλλαγής με άλλα παιδιά (ΨΥΧΑΡΓΩΣ, 2005).

3.5 Ψηφιακή εκπαίδευση και ΔΑΔ

Ο ηλεκτρονικός υπολογιστής, η τεχνολογία των πολυμέσων και τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης αποτελούν έναν καινούργιο εναλλακτικό τρόπο μάθησης και επικοινωνίας. Ο υπολογιστής αποτελεί ένα προσιτό, εύκολο και προσβάσιμο εργαλείο που παρέχει πλήθος εφαρμογών και δυνατοτήτων. Οι δυνατότητες αυτές, βάσει της βιβλιογραφίας, προσφέρουν θετικά στην μαθησιακή διαδικασία των παιδιών με ΔΑΔ. Ο ηλεκτρονικός υπολογιστής δίνει τη δυνατότητα πρόσβασης των μαθητών σε ένα ευχάριστο ελεγχόμενο περιβάλλον χωρίς κοινωνικά ερεθίσματα να διασπών την προσοχή και τη συγκέντρωσή του, αλλά πλούσιο σε αισθητηριακά ερεθίσματα. Για τους λειτουργικούς μαθητές με ΔΑΔ και για τους εφήβους, πέρα από μέσο και κίνητρο για εκπαίδευση, αποτελεί επίσης ένα ασφαλές μέσο επικοινωνίας με άλλα άτομα που απαιτεί ελεγχόμενη κοινωνική επαφή. Ωστόσο υπάρχουν και τα αρνητικά χαρακτηριστικά εκ των οποίων τα βασικότερα είναι αφενός, το ότι δεν προωθούν την κοινωνική ένταξη και την κοινωνικοποίηση καθώς δεν αντικαθιστούν την ανθρώπινη παρουσία και αφετέρου, απαιτείται η προσεκτική επιλογή και χρήση λογισμικού ώστε να εξασφαλίζεται η μάθηση και η

εξέλιξη των γνωστικών και άλλων ικανοτήτων των παιδιών (<http://eeek.pie.sch.gr/aytismos.htm>, 30/1/2016, http://papadopsixologos.blogspot.gr/2014/09/blog-post_18.html, 30/1/2016).

3.6 Γενίκευση και συντήρηση δεξιοτήτων

Οι βασικότεροι στόχοι των αναλυτικών προγραμμάτων για παιδιά με ΔΑΔ είναι η γενίκευση και η συντήρηση των κεκτημένων ικανοτήτων και δεξιοτήτων, γι' αυτό και ο προγραμματισμός αυτών των δύο, θα πρέπει να είναι αναπόσπαστο μέρος του εκπαιδευτικού προγράμματος των παιδιών. Η γενίκευση αφορά είτε νέα ερεθίσματα είτε νέες αντιδράσεις και επιτυγχάνεται όταν (Γενά, 2002):

- υπάρχει σαφής συσχέτιση ανάμεσα στις επιθυμητές αντιδράσεις και την φυσική και αυθόρμητη ενίσχυση από το περιβάλλον
- η διδασκαλία περιλαμβάνει πολλά και εναλλασσόμενα ερεθίσματα, τα οποία δίνουν την δυνατότητα στο παιδί να εξοικειωθεί με τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος
- χρησιμοποιούνται κοινά ερεθίσματα σε διαφορετικές καταστάσεις
- γίνεται αξιοποίηση τόσο των θετικών όσο και των αρνητικών συνεπειών και
- όταν ενισχύονται οι γενικευμένες δεξιότητες.

Επόμενος στόχος της γενίκευσης αποτελεί η συντήρηση των κεκτημένων δεξιοτήτων. Η διατήρηση των δεξιοτήτων είναι ιδιαίτερα σημαντικά καθώς δηλώνει την πρόοδο των παιδιών. Η συντήρηση των δεξιοτήτων βασίζεται (Γενά,2002):

- στον να έχει κατακτηθεί πλήρως μια δεξιότητα
- στο να έχουν αποτραπεί κατά τη διάρκεια της διδασκαλίας αρνητικές συμπεριφορές
- στις συχνές επαναλήψεις
- στη σταδιακή και όχι απότομη μείωση των ενισχύσεων και των επαναλήψεων
- στην ενσωμάτωση της εκμάθησης καινούργιων δεξιοτήτων στην ήδη υπάρχουσα διδασκαλία

- στη χρήση προγραμμάτων συνεχούς και μερικής ενίσχυσης στην επιλογή δραστηριοτήτων που ενισχύονται από το περιβάλλον του παιδιού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

4.1 Κοινωνικός αποκλεισμός - Κοινωνική ένταξη

Για τον κοινωνικό αποκλεισμό δεν συναντάται στη βιβλιογραφία ένας ολοκληρωμένος κοινά αποδεκτός ορισμός. Αυτό οφείλεται στο γεγονός πως, ο κοινωνικός αποκλεισμός, αποτελεί αποτέλεσμα των τάσεων και των αντιλήψεων των μελών μιας κοινωνίας απέναντι σε κάποια πληθυσμιακή ομάδα, όπως αναφέρει ο Πάκος (2000). Ως κοινωνική κατασκευή είναι άμεσα συνδεδεμένη με τα εκάστοτε κοινωνικά δεδομένα, τον τόπο, τον χρόνο, το πολιτισμικό πλαίσιο και το οικονομικό επίπεδο. Ωστόσο τα τελευταία χρόνια, ως έννοια ο κοινωνικός αποκλεισμός έχει αποσυνδεθεί από την οικονομική θεώρηση, και από την '60 συνδέεται με την αποστέρηση αγαθών και ευκαιριών, διαθέσιμων στο σύνολο των πολιτών μιας κοινωνίας. Στις μέρες μας ο Παπάνης (2009:σελ.382), τον περιγράφει «ως την άρνηση εκ μέρους μιας κυρίαρχης κουλτούρας, ιδεολογίας ή ομάδας να πιστοποιήσει το δικαίωμα ατόμων ή κοινωνικών μορφωμάτων στην πρόσβαση υπηρεσιών, πληροφοριών, εργασίας, ασφάλισης ή γνώσεων και κατ' επέκταση την αδυναμία ατόμων ή ομάδων να εξασφαλίσουν κοινωνική αποδοχή και αυτοσεβασμό».

Οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές όπως και το σύνολο των διαταραχών και γενικότερα όποια μορφή αναπηρίας, συνδέονται άμεσα με το φαινόμενο του κοινωνικού αποκλεισμού, φαινόμενο το οποίο συνδέεται άμεσα με την προκατάληψη, τον ρατσισμό, την περιθωριοποίηση και οποιαδήποτε έκφραση εναντίωσης απέναντι στο διαφορετικό (Κουρλουμπή,2000).

Παρά την αναγνώριση και την κατοχύρωση των δικαιωμάτων της ελεύθερης διαβίωσης και της συμμετοχής στο κοινωνικό πλαίσιο, των ατόμων με αυτισμό, η ομάδα αυτή των ατόμων, εξακολουθεί να υφίσταται τον κοινωνικό αποκλεισμό και την περιθωριοποίηση όπως και το σύνολο των ατόμων με αναπηρία. Ο αποκλεισμός αυτός είναι εμφανής

(<https://sostegr.wordpress.com/2015/12/03/>, 1/2/2016):

- στην εκπαίδευση καθώς, οι δυσκολίες των παιδιών με ΔΑΔ αποτελούν τροχοπέδη στην ένταξή τους στην εκπαίδευση
- στην κοινωνία, καθώς δεν υπάρχει προσβασιμότητα όλων αυτών των ατόμων στις διάφορες υπηρεσίες, τα μαγαζιά, τους χώρους ψυχαγωγίας κλπ.
- στην εργασία, παρά τις αποδεδειγμένες δεξιότητες και ικανότητές τους.
- στις ανθρώπινες σχέσεις, καθώς τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζονται ως κάτι διαφορετικό, το οποίο δεν είναι ευρέως γνωστό.

Τα παραπάνω, αναδεικνύουν τα ελλείμματα της πολιτείας και της κοινωνίας, ελλείμματα τα οποία εμποδίζουν την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία γενικότερα και των ατόμων με αυτισμό ειδικότερα, καθώς πρόκειται για ένα μη προσβάσιμο περιβάλλον, τόσο ως φυσικός χώρος όσο και ως ανθρώπινο δυναμικό.

Η κοινωνική ένταξη για την οποία γίνεται αναφορά, αφορά αφενός τους τρόπους με τους οποίους κάθε άτομο γνωρίζει την κοινωνία και εντάσσεται στις διάφορες κοινωνικές ομάδες και αφετέρου τους μηχανισμούς και τις λειτουργίες της κοινωνίας, μέσα από τις οποίες το άτομο συνδέεται με τις κοινωνικές ομάδες και την κοινωνία (Λυμπέρης,2014). Πέρα από αυτή την προσέγγιση, η κοινωνική ένταξη βάσει του Abercrombie και των συνεργατών του αφορά την διαδικασία κατά την οποία, η κοινωνία επιτρέπει στα μέλη της να κατέχουν θέση και ρόλο προκειμένου να συμβάλλουν όλοι στη λειτουργία του κοινωνικού συστήματος και συνδέεται με το περιεχόμενο του όρου της κοινωνικής ενσωμάτωσης (Abercrombieetall., 1991).

Βάσει όσων αναφέρθηκαν η κοινωνική ένταξη δεν αφορά αποκλειστικά το άτομο, αφορά το σύνολο της κοινωνίας και απαιτεί αλλαγή των πρακτικών και των αντιλήψεων όπως επίσης και τη διαμόρφωση προγραμμάτων κοινωνικής αποκατάστασης των ατόμων που βιώνουν τον αποκλεισμό. Όσον αφορά την ευπαθή ομάδα των ατόμων με αναπηρία στην οποία εντάσσονται τα παιδιά και οι ενήλικες με ΔΑΔ, αλλά και το οικογενειακό περιβάλλον αυτών, δεν μπορεί να γίνει λόγος για κοινωνική ένταξη από τη στιγμή που δεν συμμετέχουν σε όλους τους τομείς της καθημερινότητας, η συμμετοχή στους οποίους είναι άμεση για τα άτομα τυπικής ανάπτυξης.

Παρακάτω θα αναφερθούν στρατηγικές, παρεμβάσεις και προγράμματα κοινωνικής αποκατάστασης των ατόμων με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, τα οποία απευθύνονται τόσο στα άτομα με αυτιστική διαταραχή και το οικογενειακό τους περιβάλλον όσο και στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Τα προγράμματα αυτά αναφέρονται σε διάφορους αποδέκτες καθώς η κοινωνική ένταξη δεν πρέπει να είναι στατική συνθήκη ή μεμονωμένο γεγονός αλλά τρόπος ζωής, ώστε να επιτευχθεί, γι' αυτό απαιτείται διαπαιδαγώγηση, ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των μελών μιας κοινωνίας (Σούλης, 1999).

4.2 Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση

Όπως ήδη έχει αναφερθεί στο πρώτο κεφάλαιο η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση αφορά τις δυνατότητες που δίνονται, μέσω προγραμμάτων και παρεμβάσεων, σε όλα τα παιδιά με ΔΑΔ να συμμετέχουν ενεργά και ανεξάρτητα στο κοινωνικό γίγνεσθαι. Ωστόσο δεν ορίστηκε ο όρος αποκατάσταση. Η αποκατάσταση, σύμφωνα με τους πρότυπους κανόνες του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών, είναι μια διαδικασία που στοχεύει στο να βοηθηθούν τα ΑμΕΑ στην απόκτηση και διατήρηση των σωματικών, αισθητηριακών, διανοητικών, ψυχιατρικών και κοινωνικών δυνατοτήτων που διαθέτουν, παρέχοντάς τους τα μέσα για την κατάκτηση του μεγαλύτερου δυνατού βαθμού ατομικής, κοινωνικής ανεξαρτησίας και αυτοπροσδιορισμού (http://epapanis.blogspot.gr/2007/09/blog-post_6181.html, 1/2/2016; <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>, 1/2/2016). Ο χαρακτηρισμός ψυχοκοινωνική αποκατάσταση αποϊατρικοποιεί τον όρο αποκατάσταση και αναγνωρίζει την ύπαρξη πολλών λειτουργιών στο άτομο αλλά και την προσωπικότητα του, στην εξέλιξη της οποίας συμβάλει.

Κύριος στόχος των παρεμβάσεων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης είναι η απόκτηση δεξιοτήτων που συμβάλουν στην εκπαίδευση, στην αυτόνομη διαβίωση, στην εργασιακή απασχόληση και στην συμμετοχή στην κοινότητα. Πρόκειται για δύσκολη και χρονοβόρα ανθρωπιστική διαδικασία που απαιτεί τη συνεργασία πολλών επιστημονικών ειδικοτήτων, διαφόρων δομών και του οικογενειακού περιβάλλοντος (http://epapanis.blogspot.gr/2007/09/blog-post_6181.html, 1/2/2016).

4.3 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις σε άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Οι παρεμβάσεις ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης πρέπει να είναι παρούσες σε όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και να ξεκινάνε από την παιδική ηλικία. Επιπλέον όπως ήδη αναφέρθηκε, δεδομένου πως η κοινωνική ένταξη αφορά και την ευρύτερη κοινωνία, οι δράσεις ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων θα πρέπει να είναι παρούσες και στην καθημερινότητα της κοινωνίας διαθέσιμες για όλα τα μέλη της. Παρακάτω θα παρουσιασθούν κάποιες από τις σημαντικότερες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στην κοινωνική ένταξη των ατόμων με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και στην αυτόνομη διαβίωσή τους. Όπως έχει, αρκετές φορές αναφερθεί τα άτομα με ΔΑΔ εντάσσονται στην ευρύτερη κατηγορία των ατόμων με ειδικές ανάγκες, κατ' επέκταση οι παρεμβάσεις είναι σε μεγάλο βαθμό κοινές για όλα τα άτομα, που ανήκουν σε αυτή την ομάδα.

4.3.1 Παρεμβάσεις στην προσχολική ηλικία

Οι παρεμβάσεις στην προσχολική ηλικία αποκαλούνται πρώιμες παρεμβάσεις και αποτελούν την βάση της μετέπειτα εξέλιξης του ατόμου. Απώτερος στόχος τους είναι αφενός, το να δημιουργηθούν προϋποθέσεις που θα εξασφαλίζουν την εξέλιξη των παιδιών με ΔΑΔ και αφετέρου να αποκλειστεί ή να περιοριστεί η εμφάνιση περαιτέρω διαταραχών και ανεπαρκειών (http://www.fa3.gr/eidiki_agogi/amea-nees-antilipseis.htm, 2/2/2016). Οι παρεμβάσεις σε αυτή την ηλικία πραγματοποιούνται κυρίως μέσω του παιχνιδιού. Δεδομένων των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος ως προς το παιχνίδι, το παιχνίδι μπορεί να διαφέρει από την τυπική και ολοκληρωμένη του μορφή. Ωστόσο η παρέμβαση επικεντρώνεται στα ενδιαφέροντα του παιδιού με ΔΑΔ, σε αυτά που το ίδιο χρησιμοποιεί ως παιχνίδι, ώστε να αναπτύξει δεξιότητες επικοινωνιακές και κοινωνικές (<http://www.noesi.gr/book/intervention/play-therapy>, 2/2/2016).

Περαιτέρω στόχοι που τίθενται στην πρώιμη παρέμβαση αφορούν την εκπαίδευση λειτουργικών δεξιοτήτων της καθημερινότητας. Οι δεξιότητες αυτές

αφορούν την εκπαίδευση στην τουαλέτα, το ντύσιμο, την διατροφή, τον ύπνο, τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου. Όλες αυτές οι δεξιότητες που θεωρούνται αυτονόητες για τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης είναι αποτέλεσμα μακροχρόνιας εκπαίδευσης για τα παιδιά με ΔΑΔ, λόγω του συνόλου των ελλειμμάτων τους (Νότας,2005).

4.3.2 Παρεμβάσεις στην σχολική ηλικία – συνεκπαίδευση

Σύμφωνα με την νομοθεσία τα παιδιά με ΔΑΔ εντάσσονται σε εκπαιδευτική δομή ανάλογα με το επίπεδο των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν. Αυτό σημαίνει πως σε μεγάλο βαθμό εντάσσονται σε ειδικά σχολεία, γεγονός που επηρεάζει αρνητικά και εμποδίζει σημαντικά την κοινωνική ένταξη των παιδιών. Δεν επηρεάζονται αρνητικά μόνο τα παιδιά με ΔΑΔ αλλά και τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης τα οποία δεν μαθαίνουν να συνυπάρχουν με παιδιά με ειδικές ανάγκες. Ωστόσο στόχος της εκπαίδευσης δεν είναι η απλή ακαδημαϊκή επιμόρφωση των παιδιών αλλά η ολόπλευρη εξέλιξη τους και η κοινωνικής τους ένταξη και συμμετοχή. Ένα μέρος της κοινωνικής ένταξης αποτελεί και η εκπαιδευτική ένταξη, η ένταξη στο σχολείο, και σε αυτήν αποσκοπούν οι παρεμβάσεις στα εκπαιδευτικά πλαίσια. Πολλές από τις στρατηγικές που χρησιμοποιούνται στην εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΔ, όπως και η χρήση του ηλεκτρονικού υπολογιστή, αναφέρθηκαν σε προηγούμενες ενότητες του έκτου κεφαλαίου. Προκειμένου να αποφευχθεί η επανάληψη στην παρούσα ενότητα θα παρουσιασθεί η αξία της συνεκπαίδευσης, που αποτελεί κατεξοχήν ψυχοκοινωνική παρέμβαση.

Η συνεκπαίδευση αφορά την ένταξη των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος στο κοινό σχολείο, όπου φοιτούν μαθητές τυπικής ανάπτυξης, εκτός από τις περιπτώσεις των παιδιών που αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες ή επιπλέον διαταραχές. Η βιβλιογραφική μελέτη αναδεικνύει τόσο τα μειονεκτήματα όσο και τα πλεονεκτήματα της εκπαιδευτικής αυτής προσέγγισης. Στα μειονεκτήματα, εντάσσεται α) το γεγονός πως δεν έχουν προσδιοριστεί κριτήρια βάσει των οποίων τα παιδιά με αυτισμό ή κάποια άλλη ΔΑΔ είναι έτοιμα να ενταχθούν στην γενική τάξη και β) δεν υπάρχει πρόβλεψη για παράλληλη ψυχοπαιδαγωγική στήριξη, εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων και ειδική εκπαιδευτική προσέγγιση. Ωστόσο

αυτά τα δύο μειονεκτήματα, καθιστούν σαφές, το ότι οι δυσκολίες της συνεκπαίδευσης δεν πηγάζουν από τις δυσκολίες των παιδιών αλλά από την μορφή και τη δομή του εκπαιδευτικού συστήματος. Τα πλεονεκτήματα της συνεκπαίδευσης αφορούν ταυτόχρονα τα παιδιά με ΔΑΔ και τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Στη συνεκπαίδευση, τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης μπορούν να αποτελέσουν παράδειγμα για τα παιδιά με ΔΑΔ, στο κομμάτι της αποδεκτής συμπεριφοράς και επιπλέον η συνύπαρξη παιδιών τυπικής και μη ανάπτυξης αυξάνει την κοινωνική αλληλεπίδραση, γεγονός σημαντικό για την ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων. Όσον αφορά τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, από μικρή ηλικία μαθαίνουν να συνυπάρχουν με το διαφορετικό και να μη το φοβούνται, μαθαίνουν να το σέβονται και να μη το αντιμετωπίζουν με προκατάληψη, να το αποδέχονται και να μη το περιθωριοποιούν. Επιπλέον πλεονεκτήματα είναι ότι η ένταξη στο γενικό σχολείο δεν φέρει το στίγμα της γενικής εκπαίδευσης μειώνοντας παράλληλα τον ρατσισμό ως προς τα παιδιά με ΔΑΔ και το οικογενειακό τους περιβάλλον και το ότι αναγνωρίζεται το παιδί ως σύνολο και όχι σαν διαταραχή (Νότας, 2005; Συριοπούλου – Δελλή, 2011).

Ακόμα και αν τα οφέλη από την συνεκπαίδευση είναι σημαντικά, σε επίπεδο εφαρμογής, οι μελέτες θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν διστακτικές, ως προς την ένταξη του παιδιού με ΔΑΔ στο γενικό σχολείο. Η διστακτική στάση οφείλεται τόσο στα μειονεκτήματα που αναφέρθηκαν παραπάνω, όσο και στο σύνολο των προϋποθέσεων που απαιτούνται, ώστε να είναι εφικτή η συνεκπαίδευση. Οι προϋποθέσεις περιλαμβάνουν (Γενά, 2002; Συριοπούλου – Δελλή, 2011):

- την αξιολόγηση του παιδιού σχετικά με το αν θα ωφεληθεί ή όχι από την συνεκπαίδευση,
- την διεπιστημονική προσέγγιση των υπηρεσιών εκπαίδευσης που παρέχονται στο παιδί,
- την κατάρτιση των εκπαιδευτικών στα ζητήματα και στον τρόπο διδασκαλίας των παιδιών με ΔΑΔ,
- την ανάπτυξη προγραμμάτων πρόωμης παρέμβασης, τα οποία θα εξασφαλίζουν την ετοιμότητα των παιδιών, να ενταχθούν στο γενικό σχολείο,

- την διαμόρφωση ευέλικτων αναλυτικών προγραμμάτων, τα οποία θα περιλαμβάνουν την καλλιέργεια και την ανάπτυξη επικοινωνιακών και κοινωνικών δεξιοτήτων,
- την ύπαρξη της κατάλληλης υλικοτεχνικής υποδομής, για την κάλυψη των αναγκών.

Βάσει των παραπάνω προκύπτει από την βιβλιογραφία η διερεύνηση του ερωτήματος σχετικά με το αν θα πρέπει το γενικό σχολείο να διαμορφωθεί ώστε να είναι δυνατή η συνεκπαίδευση ή αν τα σχολεία ειδικής αγωγής θα πρέπει να διαμορφωθούν ώστε να επιτυγχάνεται η κοινωνική ένταξη των παιδιών.

4.3.3 Παρεμβάσεις για την αυτόνομη διαβίωση

Βασικό χαρακτηριστικό αλλά και στόχος της ενήλικης ζωής είναι η αυτόνομη και ανεξάρτητη διαβίωση. Με κατάλληλη εκπαίδευση, των δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης, μεγάλο ποσοστό των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι ικανό να ζήσει αυτόνομα. Όπως και για όλα τα ΑμΕΑ η αυτόνομη διαβίωση είναι κατοχυρωμένο δικαίωμα, ωστόσο η επίτευξή της είναι αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης παραγόντων σχετικών τόσο με την βαθμό της διαταραχής όσο και της αποτελεσματικότητας της εκπαίδευσης.

Προτού αναφερθούν οι παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται με στόχο της αυτόνομης διαβίωσης, είναι σημαντικό να αναφερθούν οι τύποι της αυτόνομης διαβίωσης που αφορούν τα ΑμΕΑ. Όπως αναφέρεται στην Ηλία (2003), αλλά και σε εγχειρίδιο αυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με αυτισμό

(https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/housing_tool_kit_web2.pdf,

5/2/2016), οι μορφές αυτόνομης – ημιαυτόνομης διαβίωσης κατηγοριοποιούνται:

- η πλήρως προστατευόμενη διαβίωση, η οποία αφορά άτομα που χρειάζονται συνεχή ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και παρακολούθηση,
- η ημιπροστατευόμενη ή ημιαυτόνομη διαβίωση, η οποία αφορά τα άτομα τα οποία μπορούν να ανταπεξέλθουν στην πλειοψηφία των απαιτήσεων της καθημερινότητας, τα οποία όμως χρειάζονται συνεχή αλλά διακριτική στήριξη,
- και η αυτόνομη διαβίωση, η οποία αφορά άτομα με πλήρεις ικανότητες αυτό-εξυπηρέτησης και αυτοφροντίδας. Και στα πλαίσια της αυτόνομης

διαβίωσης τα άτομα, στηρίζονται καθημερινά από κάποιον επαγγελματία εξειδικευμένο, κυρίως κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος όμως δεν ζει μαζί τους.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, προκειμένου να είναι ικανά τα παιδιά με ΔΑΔ να ζουν αυτόνομα ή ημιαυτόνομα θα πρέπει να έχουν εκπαιδευτεί στις δεξιότητες αυτοφροντίδας και αυτοεξυπηρέτησης, όπως η υγιεινή, το ντύσιμο, το φαγητό και τη διατροφή, την διαχείριση του χώρου στον οποίον ζουν, την ικανότητα μετακίνησης, την διαχείριση χρημάτων, την ικανότητα επικοινωνίας συμπεριλαμβανομένων των διαφυλικών σχέσεων και τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου. Επιπλέον η αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση δεν αφορά μόνο την στέγαση αλλά και την λήψη αποφάσεων που αφορούν το άτομο (<http://almatop.blogspot.gr/p/blog-page.html>, 5/2/2016).

α) Προγράμματα σε δομημένο χώρο

Λαμβάνοντας υπόψη της επικοινωνιακές, κοινωνικές και αισθητηριακές δυσκολίες των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος οι παρεμβάσεις για την εκμάθηση των παραπάνω δεξιοτήτων ξεκινούν από πολύ νωρίς και συνεχίζουν έως την ενήλικη ζωή. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων αποτελούν οργανωμένα προγράμματα που εντάσσονται στο βασικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα των παιδιών και παρέχονται στην πλειοψηφία των δομών για παιδιά με ΔΑΔ. Τα προγράμματα αυτόνομης διαβίωσης παρέχονται σε χώρους κατάλληλα διαμορφωμένους, που αποτελούν την μικρογραφία ενός σπιτιού. Στο χώρο αυτό τα παιδιά, ανάλογα με το αναπτυξιακό τους στάδιο, εκπαιδεύονται (http://dim-eid-peiraia.blogspot.gr/p/blog-page_22.html, 5/2/2016):

- στη σωστή διατροφή, στο να αναγνωρίζουν τα τρόφιμα και τη σημασία τους και στο να τα κατατάσσουν σε ομάδες,
- στο να αναγνωρίζουν την αναγκαιότητα της καθαριότητας και της υγιεινής πριν και μετά το φαγητό,
- σε δουλειές του σπιτιού όπως το πλύσιμο των πιάτων, το σκούπισμα κλπ.,
- στην παραγωγή των γευμάτων,
- στην οργάνωση και την διατήρηση της καθαριότητας του προσωπικού τους χώρου,
- στην προσωπική υγιεινή,

- στην πρόβλεψη, αναγνώριση και πρόληψη των κινδύνων, όπως για παράδειγμα να σβήνουν την τοστιέρα αφού φτιάξουν τοστ καθώς υπάρχει κίνδυνος φωτιάς.

β) Προγράμματα αυτό- απασχόλησης

Τα προγράμματα αυτό- απασχόλησης, αποτελούν ακόμα μία παρέμβαση στην εκμάθηση δεξιοτήτων αυτονομίας. Σύμφωνα με τους MacDuff (1993) και McClannahan (1999), τα προγράμματα αυτό- απασχόλησης περιγράφουν τα μέσα, που δίνουν οδηγίες για εκτέλεση δραστηριοτήτων χωρίς την βοήθεια ή την συμμετοχή βοηθητικών προσώπων, και πρόκειται ως επί το πλείστο για φωτογραφικό υλικό. Τα προγράμματα αυτά αφορούν τα παιδιά και τους ενήλικες με ΔΑΔ και μπορούν να εφαρμοστούν σε πολλούς τομείς, μεταξύ των οποίων η αυτόνομη διαβίωση και η εργασιακή απασχόληση. Στα πλαίσια αυτής της παρέμβασης οι ημερήσιες δραστηριότητες των ατόμων με αυτισμό οργανώνονται σε σειρά και απεικονίζονται με φωτογραφίες ή με λέξεις κλειδιά. Το πρόγραμμα βρίσκεται σε κάποιο σημείο προσβάσιμο όπου το άτομο μπορεί να ανατρέχει και να ελέγχει τι έχει κάνει και τι πρέπει να κάνει.

Τα προγράμματα αυτό- απασχόλησης περιγράφουν αναλυτικά κάθε βήμα και διακρίνουν τις δραστηριότητες μεταξύ τους τοποθετώντας αυτές στη σωστή σειρά εκτέλεσής τους. Έτσι διευκολύνεται η συνεπής εφαρμογή των δραστηριοτήτων τους. Στον οδηγό χρήσης του προγράμματος δίνονται σαφείς οδηγίες τόσο για τη διαμόρφωση της λίστας δραστηριοτήτων και τα χαρακτηριστικά αυτών όσο και για την εκπαίδευση των ατόμων σε αυτό. Επιπλέον κατά τη διάρκεια της εκπαίδευσης είναι σημαντική η ύπαρξη ενίσχυσης η οποία θα μειώνεται σταδιακά, ανάλογα με την κατάκτηση των δεξιοτήτων. Τα άτομα με ΔΑΔ θεωρούνται, ότι έχουν κατακτήσει τις δεξιότητες όταν από μόνα τους θα κάνουν χρήση του προγράμματος και όταν θα είναι σε θέση να κάνουν τις δραστηριότητες χωρίς να το κοιτάζουν (Rehfeldt, 2002).

Μέσα από τα παραπάνω προγράμματα στόχος είναι να μάθουν να μην εξαρτώνται από άλλα άτομα, αυτό αποτελεί και την αρχή της αυτόνομης διαβίωσης.

4.3.4 Προγράμματα επαγγελματικής αποκατάστασης

Η εργασιακή απασχόληση δεν αποτελεί μόνο κατοχυρωμένο δικαίωμα, αποτελεί παράλληλα βασικό χαρακτηριστικό της διαμόρφωσης της ανθρώπινης προσωπικότητας αλλά και βασικό κομμάτι της αυτόνομης διαβίωσης. Ωστόσο τα άτομα με ΔΑΔ όπως και τα ΑμΕΑ γενικότερα βιώνουν την ανεργία σε μεγάλο ποσοστό, με αποτέλεσμα να είναι ελάχιστα τα άτομα με ΔΑΔ , τα οποία εργάζονται. Η ανεργία των ατόμων με ειδικές ανάγκες επηρεάζει σημαντικά την μετάβασή τους στην αυτόνομη διαβίωση και την της κοινωνική τους ένταξη ταυτόχρονα.

Στα πλαίσια των προσπαθειών επαγγελματικής αποκατάστασης των ατόμων με ΔΑΔ η επαγγελματική εκπαίδευση εντάσσεται στα πλαίσια του αναλυτικού προγράμματος και ξεκινάει από το σχολείο. Στόχος είναι η διδασκαλία προ-επαγγελματικών δεξιοτήτων όπως η λειτουργική χρήση εργαλείων, η σωστή συμπεριφορά στον χώρο της εργασίας και οι κανόνες της εργασίας. Η εκμάθηση των προ-επαγγελματικών δεξιοτήτων είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς οι δυσκολίες, που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ΔΑΔ οφείλονται στα συμπτώματα του αυτισμού και όχι στην απουσία δεξιοτήτων. Τα προβλήματα αυτά, ωστόσο, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη χωρίς να αγνοούνται οι ικανότητες των ατόμων (Δροσινού,2001).

Τα μοντέλα επαγγελματικής αποκατάστασης στα οποία μπορούν να ενταχθούν τα άτομα με ΔΑΔ διακρίνονται σε (Αλευρά,2007):

α) προγράμματα ‘ανταγωνιστικής απασχόλησης’. Στα πλαίσια αυτών των προγραμμάτων τα άτομα με ΔΑΔ εργάζονται αυτόνομα σε περιβάλλον, στο οποίο συνυπάρχουν με άτομα τυπικής ανάπτυξης. Τα οφέλη που αποκομίζουν, ανεξάρτητα από τις απολαβές είναι η κοινωνική τους ένταξη και αύξηση της αυτοεκτίμησής τους,

β) προστατευμένα εργαστήρια. Πρόκειται για ελεγχόμενα εργασιακά περιβάλλοντα στα πλαίσια των οποίων εργάζονται μόνο άτομα με αναπηρίες. Η συγκεκριμένη μορφή απασχόλησης δεν φαίνεται να επιδρά θετικά σε όλα τα άτομα με ΔΑΔ, και

γ) προγράμματα υποστηριζόμενης απασχόλησης. Στα πλαίσια αυτού του μοντέλου ο εκπαιδευτής είναι παρόν στο χώρο εργασίας και αναλαμβάνει την

αξιολόγηση του ατόμου, τον καθορισμό των εργασιακών καθηκόντων του, την εκπαίδευσή του και την συνεχή υποστήριξή του. Το συγκεκριμένο μοντέλο φαίνεται να ανταποκρίνεται καλύτερα στα άτομα με ΔΑΔ καθώς σε τομείς όπως η επικοινωνία, χρειάζονται διαρκή υποστήριξη.

Θα ήταν σημαντικό να αναφερθεί πως τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ατόμων με ΔΑΔ, όπως τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντά τους μπορούν να αποτελέσουν αφετηρία για επαγγελματική ενασχόληση. Χαρακτηριστικά όπως το ενδιαφέρον τους για τους υπολογιστές και τα μαθηματικά, η τελειομανία τους, η ανάγκη τους για ρουτίνα, η ειλικρίνειά τους, η ευθύτητά τους, η αδυναμία τους στο να πουν ψέματα αποτελούν σημαντικά προσόντα για αρκετές θέσεις εργασίας. Τα ελλείμματά τους σε κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες δεν επηρεάζουν αρνητικά ατομικές θέσεις εργασίας όπως οι κηπουρικές ή γεωργικές εργασίες (Παπάνης και συν. 2007).

4.3.5 Προγράμματα μετάβασης

Όλοι οι άνθρωποι βιώνουν αλλαγές και περνούν από την μία κατάσταση στην άλλη. Τα διαστήματα που μεσολαβούν μεταξύ των δύο διαφορετικών καταστάσεων ονομάζονται μεταβατικά και ακολουθούνται από έντονο άγχος και ανησυχία. Από τα σημαντικότερα μεταβατικά διαστήματα είναι το πέρασμα από την παιδική ηλικία στην ενήλικη ζωή, καθώς συνδέεται με την συνέχιση των σπουδών, την αναζήτηση εργασιακής απασχόλησης, την αυτόνομη διαβίωση, την αλληλεπίδραση με το κοινωνικό περιβάλλον και την αλλαγή ρόλων. Για τα παιδιά, τους εφήβους και τους ενήλικους με ΔΑΔ, που χαρακτηρίζονται από έντονη προσκόλληση στη ρουτίνα, η μετάβαση είναι ιδιαίτερα αγχογόνα. Για την καλύτερη αντιμετώπιση όλων των αλλαγών και των συναισθημάτων που αυτές προκαλούν, μεγάλη σημασία έχει η ένταξη προγραμμάτων μετάβασης στα αναλυτικά προγράμματα των παιδιών με ΔΑΔ (Σταυρούση, 2007; Sharon, 1999).

Από την βιβλιογραφική ανασκόπηση προκύπτει το ότι ο προγραμματισμός της μετάβασης θα πρέπει να έχει προσωποκεντρικό χαρακτήρα και να αφορά το ίδιο το άτομο για το οποίο διαμορφώνεται και επιπλέον να λαμβάνεται η γνώμη του. Υπάρχουν διάφορες απόψεις για τη διαμόρφωση των προγραμμάτων

μετάβασης, ωστόσο όλες συγκλίνουν στο ότι θα πρέπει να περιλαμβάνει (Sharon, 1999; Σταυρούση, 2007):

- μακροπρόθεσμους στόχους και τα στάδια που απαιτεί η επίτευξή τους
- διαμόρφωση εξατομικευμένου προγράμματος
- την οικογενειακή στήριξη για την επίτευξη του προγράμματος
- την ενημέρωση των ατόμων σχετικά με τα δικαιώματά τους και
- την ενημέρωση των ατόμων σχετικά με τη διαταραχή τους ώστε να είναι σε θέση να εξηγούν τις αδυναμίες τους.

4.4 Προγράμματα ευαισθητοποίησης

Όπως αναφέρθηκε από την εισαγωγή του κεφαλαίου αυτού η κοινωνική ένταξη δεν αφορά μόνο τα άτομα με αναπηρία ή οποιαδήποτε διαταραχή αλλά και το σύνολο των μελών μιας κοινωνίας. Τα μέλη θα πρέπει να ενημερωθούν για τις ΔΑΔ, για τα συμπτώματα των ατόμων, τις δυσκολίες και τις ικανότητές τους, θα πρέπει να αλληλεπιδράσουν μαζί τους, ώστε να τα γνωρίζουν και να αγνοήσουν τις προκαταλήψεις.

Τα παραπάνω επιτυγχάνονται μέσα από τα προγράμματα ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης της κοινότητας, τα οποία πραγματοποιούνται από τους φορείς, τις δομές και τους συλλόγους των ατόμων με ΔΑΔ. επιπλέον στα πλαίσια του σχολικού περιβάλλοντος μπορούν να διοργανωθούν εκδηλώσεις, αθλητικά δρώμενα, εκδρομές και γιορτές με τη συνεργασία παιδιών με ΔΑΔ και παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Επιπλέον σημαντικό είναι να ευαισθητοποιηθούν οι εκπαιδευτικοί καθώς έρχονται σε επαφή τόσο με τους γονείς των παιδιών με διαταραχή όσο και με άλλους γονείς και συχνά η στάση και η συμπεριφορά τους αποτελεί παράδειγμα προς μίμηση. Τέλος η ευαισθητοποίηση επιτυγχάνεται μέσα από την διασύνδεση των φορέων και τη δημιουργία δικτύων εθελοντών (<http://almatop.blogspot.gr/p/blog-page.html>, 5/2/2016; http://autismkastoria-kentrohmeras.blogspot.gr/p/blog-page_1.html, 5/2/2016).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

ΔΟΜΕΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Όλες οι παρεμβάσεις που αναφέρθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο παρέχονται σε οργανωμένα και ασφαλή πλαίσια και από εξειδικευμένο προσωπικό. Οι δομές υποστήριξης ατόμων με ΔΑΔ αλλά και άλλες αναπηρίες γνώρισε ιδιαίτερη άνθιση το 2000, στα πλαίσια του προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ, το οποίο στόχευε στην αποϊδρυματοποίηση και στην μετάβαση στην κοινοτική φροντίδα. Τη δεδομένη χρονική στιγμή το πρόγραμμα βρίσκεται στην τρίτη χρονική του φάση η οποία θα διαρκέσει μέχρι το 2020. Για την επίτευξη των στόχων του το πρόγραμμα συμβάλει στη δημιουργία κοινοτικών δομών και μονάδων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, εντός των οποίων θα παρέχονται στους φιλοξενούμενους και στα μέλη των οικογενειών τους όλες οι παραπάνω παρεμβάσεις

(<http://www.psychargos.gov.gr/Default.aspx?ID=26188&nt=18&lang=1>, 5/2/2016).

Παρακάτω θα αναφερθούν οι βασικότερες δομές που συμβάλουν στην επίτευξη των παραπάνω. Ωστόσο να σημειωθεί πως απευθύνονται στο σύνολο των ατόμων με διαταραχές και όχι αποκλειστικά σε άτομα με ΔΑΔ, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν πραγματοποιείται διαχωρισμός βάσει βαθμού διαταραχής.

5.1 Δομές υποστήριξης αυτόνομης διαβίωσης

Οι δομές υποστήριξης της αυτόνομης διαβίωσης, οι οποίες περιγράφονται και στην συνέχεια, είναι οι εξής:

- Ξενώνας
- Οικοτροφείο
- Προστατευόμενο διαμέρισμα
- Κατοικίες

Ξενώνας

Οι ξενώνες δημιουργούνται από κρατικού ή ιδιωτικούς φορείς και οι υπηρεσίες που παρέχουν είναι μερικής η 24ωρης επίβλεψης. Φιλοξενούν κυρίως

άτομα χωρίς οικογενειακό περιβάλλον αλλά και άτομα για τα οποία κρίνεται θεραπευτική η απομάκρυνσή τους από το οικογενειακό τους περιβάλλον ή απαραίτητη για την προσαρμογή τους ή την εκπαίδευσή τους στην ζωή στην κοινότητα. Ανάλογα με το χρόνο διαμονής οι ξενώνες διακρίνονται σε βραχείας μέσης και μακράς διάρκειας παραμονής και η δυναμικότητά τους δεν πρέπει να ξεπερνάει τα 15 άτομα (ΦΕΚ 661/Β/2000).

Οικοτροφείο

Τα οικοτροφεία αποτελούν μονάδες ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης μεγάλης ασφάλειας. Αποτελούν ταυτόχρονα χώρο διαβίωσης, θεραπείας και υποστήριξης που στοχεύουν στην παραμονή των ενοίκων στην κοινότητα. Φιλοξενούν έως και 25 άτομα και ανάλογα με την ηλικία τους διακρίνονται σε οικοτροφεία νέων (19-30 ετών), οικοτροφεία ενηλίκων (31-55 ετών) και οικοτροφεία ατόμων άνω των 65 ετών (<http://www.psychargos.gov.gr/Default.aspx?ID=26763&nt=18&lang=1>, 5/2/2016; ΦΕΚ 661/Β/2000).

Προστατευόμενο διαμέρισμα

Πρόκειται για χώρο διαμονής σε πολυκατοικία ή μονοκατοικία, πασχόντων με αυξημένες αλλά όχι πλήρεις ικανότητες αυτόνομης και ανεξάρτητης διαβίωσης. Το προστατευμένο διαμέρισμα δεν μπορεί να φιλοξενήσει παραπάνω από έξι άτομα ενώ ως στόχος τίθεται η μεγαλύτερη δυνατή αυτονομία, ανεξαρτησία και λειτουργικότητα που θα εξασφαλίζουν την επιτυχημένη συμμετοχή στην κοινότητα (<http://www.psychargos.gov.gr/Default.aspx?ID=26765&nt=18&lang=1>, 5/2/2016; ΦΕΚ 661/Β/2000).

Κατοικίες

Οι κατοικίες ή όπως ονομάζονταν παλαιότερα Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης αποτελούν σύνολο χώρων που διατίθενται για μόνιμη διαβίωση. Απαραίτητη προϋπόθεση αποτελεί ο αυξημένος βαθμός αυτονομίας και αυτοεξυπηρέτησης και ως στόχος τίθεται η ανεξάρτητη διαβίωση και η μείωση της περιθωριοποιήσεως των ατόμων. Οι κατοικίες μπορούν να ιδρύονται από φορείς νομικά ή φυσικά πρόσωπα και στα πλαίσιά τους παρέχονται υπηρεσίες υποστήριξης, υγιεινής και άνετης διαβίωσης, υγιεινής και ισορροπημένης

διατροφής, υπάρχει συνεχής συνεργασία με το οικογενειακό περιβάλλον, συνεργασία με το εργασιακό περιβάλλον των φιλοξενούμενων και ανάληψη ευθύνης μεταφοράς σε νοσηλευτικό πλαίσιο όταν παρίσταται ανάγκη. Ανάλογα με τον αριθμό των ατόμων που φιλοξενούν διακρίνονται σε διαμερίσματα (1 έως 4 φιλοξενούμενοι) και οικοτροφεία (5 έως 9 φιλοξενούμενοι) (ΦΕΚ 74/Β/2007).

5.2 Δομές υποστήριξης επαγγελματικής αποκατάστασης

Στην παρούσα ενότητα παρουσιάζονται οι δομές για την υποστήριξη της επαγγελματικής αποκατάστασης.

Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.)

Πρόκειται για σχολεία ειδικής αγωγής που ανήκουν στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση και αφορούν μαθητές ηλικίας 14 έως 22 ετών με διαγνωσμένες εκπαιδευτικές ανάγκες από τα ΚΕΔΔΥ. Η φοίτηση διαρκεί 5 με 8 χρόνια και οι στόχοι επικεντρώνονται (ΦΕΚ 199 / Α/ 2008):

- στην ουσιαστική και κατάλληλη εκπαίδευση των μαθητών με ειδικές ανάγκες,
- στην ολόπλευρη ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους,
- στην ανάδειξη και ικανοποίηση των δεξιοτήτων και ικανοτήτων τους,
- και την κοινωνικοποίηση και την κοινωνική τους ένταξη.

Προστατευμένα εργαστήρια

Πρόκειται για χώρους που τα άτομα με ΔΑΔ συλλογικά παράγουν κάποιο έργο για το οποίο αμείβονται. Επιπλέον εκπαιδεύονται σε επαγγελματικές δεξιότητες, αναπτύσσουν την προσωπικότητά τους και επιτυγχάνουν ένα βαθμό κοινωνικοποίησης. Τα προστατευόμενα εργαστήρια αποτελούν ενδιάμεσο στάδιο μετάβασης στην ελεύθερη αγορά εργασίας. Τα εργαστήρια μπορούν να λειτουργούν ως ιδιωτικές επιχειρήσεις αλλά και ως φιλανθρωπικές οργανώσεις (Ασλανίδης, 2003).

Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις (Κοιν.Σ.Επ.)

Οι Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις θεσμοθετήθηκαν το 2011 με το νόμο 4019 και διακρίνονται ανάλογα με το σκοπό τους σε (<http://www.taxheaven.gr/acforum/index.php?showtopic=84781>, 5/2/2016):

- Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις Ένταξης, οι οποίες προωθούν την ένταξη στην οικονομική και κοινωνική ζωή ευάλωτων κοινωνικά ομάδων, όπως η ομάδα των ατόμων με ΔΑΔ,
- Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις Κοινωνικής Φροντίδας, οι οποίες επικεντρώνονται στην παραγωγή και παροχή υπηρεσιών και προϊόντων σε ευπαθείς ομάδες και σε
- Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις Συλλογικού και Παραγωγικού Σκοπού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΑΔ

Το οικογενειακό περιβάλλον των παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές παίζει καθοριστικό ρόλο στη θεραπεία και στην εξέλιξη των παιδιών, καθώς αποτελεί ταυτόχρονα μικρογραφία της κοινωνίας. Ο ερχομός ενός παιδιού με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού διαταράσσει το οικογενειακό περιβάλλον. Πρόκειται για διαταραχή, η οποία δεν διαγιγνώσκεται από τον προγεννητικό έλεγχο και δεν είναι εμφανής η αντιληπτή από τους πρώτους μήνες ζωής. Τα στάδια από τα οποία περνούν οι γονείς στο άκουσμα της διάγνωσης, όπως και ο τρόπος με τον οποίο θα ανταποκριθούν στις δυσκολίες καθορίζουν την ζωή της οικογένειας στο σύνολό της.

6.1 Στάδια

Η ανατροπή στα σχέδια, της οικογένειας, για μια ευτυχισμένη ζωή, οδηγεί σε έντονα αρνητικά συναισθήματα. Τα συναισθηματικά στάδια από τα οποία περνάει όλη η οικογένεια μοιάζουν με αυτά της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου ή του πένθους (Ναζίρη, 2007). Τα στάδια αυτά σύμφωνα με τους Cunningham και Davis περιλαμβάνουν (Μαργαρίτη,2004; Νότας, 2006):

- το Σοκ και Θλίψη. Στο στάδιο αυτό κυριαρχούν η συναισθηματική αποδιοργάνωση, η δυσπιστία και η σύγχυση. Η οικογένεια δυσκολεύεται να πιστέψει αυτό που συμβαίνει και πενθεί το υγιές παιδί που περίμενε.
- την αντίδραση και άρνηση. Στο στάδιο αυτό τα κυρίαρχα συναισθήματα είναι αυτά της θλίψης, της απελπισίας, της λύπης και της δυσπιστίας απέναντι στη διάγνωση. Η οικογένεια δεν μπορεί να δεχτεί την διάγνωση.
- θυμό, οργή, αγανάκτηση. Είναι το στάδιο που οι σκέψεις των γονιών κατακλύζονται από αμέτρητα ερωτήματα σχετικά με το γιατί συνέβη.
- την προσαρμογή. Στο στάδιο της προσαρμογής οι γονείς αρχίζουν να αντιμετωπίζουν ρεαλιστικά την κατάσταση και να αναζητούν πληροφορίες για την αντιμετώπιση του προβλήματος και την θεραπεία. Κυρίαρχα συναισθήματα σε αυτό το στάδιο είναι το άγχος και η ανησυχία.

- τον προσανατολισμό. Στο τελευταίο αυτό στάδιο η οικογένεια αρχίζει να αποδέχεται το πρόβλημα, να αναζητά βοήθεια και να προγραμματίζει το μέλλον.

Η διαδικασία των σταδίων δεν είναι κοινή για όλες τις οικογένειες, αντιθέτως διαφέρει σημαντικά ενώ υπάρχουν και οικογένειες που δεν περνούν από αυτά τα στάδια. Πολλοί παράγοντες αφενός σχετικοί με τη διαταραχή όπως ο βαθμός σοβαρότητας και αφετέρου γενικότεροι όπως το μορφωτικό, οικονομικό επίπεδο της οικογένειας, επηρεάζουν σημαντικά την διαδοχή των σταδίων αλλά και την επίτευξη του τελευταίου σταδίου του προσανατολισμού (Ματινοπούλου,1990; Μπουσκάλια,1993).

Στις οικογένειες συχνά υπάρχουν μεγαλύτερα και μικρότερα αδέρφια. Και τα αδέρφια ως ισότιμα μέλη της οικογένειας, θα πρέπει να ενημερώνονται για την κατάσταση χωρίς ωστόσο να φορτώνονται με επιπλέον υποχρεώσεις η να παραμελούνται οι ανάγκες τους. Στόχος της οικογένειας παραμένει η βοήθεια ανάπτυξης και διατήρησης αδελφικής σχέσης μεταξύ των παιδιών (Νότας, 2006).

6.2 Προβλήματα οικογενειών παιδιών με ΔΑΔ

Οι οικογένειες παιδιών με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης, προβλήματα που επιδεινώνονται από την αδυναμία επικοινωνίας με τα παιδιά, λόγω των ελλειμμάτων τους στις επικοινωνιακές δεξιότητες. Τα προβλήματα αυτά δεν περιορίζονται στην δυσκολία προσέγγισης των παιδιών, κάλυψης των αναγκών τους και εύρεσης της κατάλληλης και καλύτερης θεραπείας, αντιθέτως επεκτείνονται.

Η οικογένεια έρχεται αντιμέτωπη με το οικονομικό κόστος που απαιτεί η παροχή του κατάλληλου ιατροφαρμακευτικού, θεραπευτικού και εκπαιδευτικού πλαισίου στο παιδί. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων τα οικονομικά έξοδα είναι δυσανάλογα μεγάλα με τα έσοδα της οικογένειας τα οποία μειώνονται σταδιακά καθώς συνήθως η μητέρα εγκαταλείπει τη δουλειά της προκειμένου να αναλάβει τη φροντίδα και τη φύλαξη του παιδιού (Μαργαρίτη, 2004).

Η συζυγική σχέση, πλήττεται και αλλάζει μορφή και χαρακτηρίζεται από έντονες διαφωνίες, καυγάδες, έλλειψη υπομονής και συνεννόησης. Σε μελέτες

οικογενειών παιδιών με ΔΑΔ και γενικότερα παιδιών με ειδικές ανάγκες, παρατηρείται η συναισθηματική και φυσική απομάκρυνση του πατέρα, η έλλειψη συνοχής και η διάλυση του γάμου (Γενά,2002).

Το κοινωνικό στίγμα είναι ένα ακόμα πρόβλημα που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι γονείς αλλά και τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΔ. Από τη μία πλευρά, τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις της κοινωνίας οδηγούν στην περιθωριοποίηση τόσο του παιδιού ή ενήλικου με αυτισμό όσο και του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Από την άλλη πλευρά, τα συναισθήματα της ντροπής που βιώνουν, καθώς αδυνατούν να αντιμετωπίσουν την αρνητική στάση τόσο του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος όσο και του στενού φιλικού και οικογενειακού, τους οδηγούν στην απομόνωση (Νότας, 2006).

Επιπλέον των παραπάνω οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό όπως και η πλειοψηφία των οικογενειών παιδιών με ειδικές ανάγκες, αντιμετωπίζουν ένα ακόμα ζήτημα, το οποίο σχετίζεται με το μέλλον του παιδιού. Πως θα εξελιχθεί και ποιος θα το φροντίσει όταν οι ίδιοι δεν θα είναι στη ζωή. Πρόκειται για μία συνεχή ανησυχία που αυξάνει καθημερινά το άγχος των γονιών (Κωτσόπουλος, 2014).

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

Η εξέλιξη, τόσο η σωματική όσο η πνευματική και η ψυχική, όλων των παιδιών συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών με αυτισμό, σχετίζεται άμεσα με το οικογενειακό τους περιβάλλον και τις σχέσεις των μελών μέσα σε αυτό. Κατ' επέκταση ο ρόλος των γονέων στην εξέλιξη των παιδιών με ΔΑΔ είναι καθοριστικός. Όσον αφορά τη διάγνωση και τη θεραπεία, οι γονείς είναι αυτοί οι οποίοι θα αντιληφθούν τα συμπτώματα και αυτοί οι οποίοι θα δώσουν τις απαραίτητες πληροφορίες στους ειδικούς. Επιπλέον αποτελούν πηγή πληροφοριών για την καθημερινότητα του παιδιού, για τις συμπεριφορές του, τις συνήθειες και τις αντιδράσεις του. Ο ρόλος τους είναι εξίσου σημαντικός και στην εκπαίδευση των παιδιών καθώς είναι δίπλα τους, τα βοηθούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις, τα ωθούν στην εκπαίδευση και τα στηρίζουν στις απογοητεύσεις. Οι γονείς των παιδιών με ΔΑΔ επιτελούν ακόμα έναν σημαντικό ρόλο, αποτελούν το μέσο επικοινωνίας των παιδιών τους με τους άλλους και το κοινωνικό περιβάλλον.

Με τον καιρό αποκτούν μαθαίνουν να αναγνωρίζουν τις ανάγκες των παιδιών και αποκτούν έναν κώδικα επικοινωνίας μαζί τους, γεγονός που δεν μπορεί να επιτευχθεί με πολλά άτομα. Τέλος λόγω της φυσικής αδυναμίας των παιδιών οι γονείς αναζητούν την καλύτερη την καταλληλότερη θεραπεία για τα παιδιά και έρχονται σε επαφή με τους ειδικούς και το σύνολο των σχετικών φορέων (Παπαγεωργίου,2008).

Όλες οι παραπάνω δυσκολίες αλλά όπως και πολλές άλλες που προκύπτουν από την καθημερινότητα των οικογενειών επηρεάζουν αρνητικά την ψυχική υγεία των γονέων αλλά και την καθημερινότητα τους, και ανάγουν σε επιτακτική ανάγκη την ψυχοκοινωνική τους υποστήριξη.

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

Από τη σοβαρότητα των παραπάνω προβλημάτων και ανάλογα με το βαθμό της διαταραχής, την συμπτωματολογία αλλά και την στάση των ειδικών καθορίζονται τόσο οι ανάγκες μιας οικογένειας όσο και η συνεργασία της με τους επαγγελματίες υγείας.

Οι ανάγκες ή διαφορετικά τα παράπονα τα οποία εκφράζουν συχνά οι γονείς αφορούν (Παπαγεωργίου, 2008):

- την ελλιπή και ανακριβή πληροφόρηση, την οποία συχνά δεν κατανοούν λόγω της εξειδικευμένης ορολογίας,
- την έλλειψη ενσυναίσθησης και σεβασμού τόσο ως προς τους ίδιους όσο και ως προς το παιδί τους,
- την αμφισβήτηση της ικανότητας του γιατρού λόγω της έλλειψης εμπιστοσύνης που έχουν προς αυτόν,
- την μειωμένη βοήθεια, που τους παρέχεται από τις διάφορες δομές και υπηρεσίες, οι οποίες σε αρκετές περιπτώσεις είναι απομακρυσμένες,
- την έλλειψη οργάνωσης των διαφόρων υπηρεσιών και την μειωμένη έως και ανύπαρκτη επικοινωνία μεταξύ ειδικών και υπηρεσιών ή ειδικών μεταξύ τους,
- την στάση παντογνωσίας των ειδικών, που δεν ακούν τις ανάγκες και τα αιτήματά τους.

Οι παραπάνω ανάγκες προκύπτουν συνήθως από την μορφή της συνεργασίας που έχουν οι γονείς με τους επαγγελματίες. Η μορφή συνεργασίας κατά κύριο λόγο καθορίζεται από την στάση την οποία θα κρατήσουν οι επαγγελματίες και διακρίνεται. Η συνεργασία μεταξύ γονιών και ειδικών είναι πολύ σημαντική για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων. Ο γονιός γνωρίζει το παιδί του καλύτερα από όλους και οι προτάσεις, οι απόψεις, οι απορίες και οι παρατηρήσεις του θα πρέπει να εισακούγονται και να λαμβάνονται υπόψη στην διαμόρφωση των εκπαιδευτικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων.

6.5 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στους γονείς

Δεδομένων των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς και δεδομένης της σημασίας του ρόλου τους καθίσταται αναγκαία η ψυχοκοινωνική τους υποστήριξη. Παρακάτω θα αναφερθούν κάποιες από τις σημαντικότερες παρεμβάσεις που μπορούν να στηρίξουν τους γονείς και να τους ενδυναμώσουν στον ρόλο τους.

6.5.1 Ψυχοεκπαίδευση γονέων

Το σοκ ως πρώτη αντίδραση στο άκουσμα της διάγνωση ΔΑΔ, αποτελεί την πλέον αναμενόμενη και φυσιολογική αντίδραση των γονέων. Οι γονείς δεν γνωρίζουν τα αίτια, τα συμπτώματα, την κατάλληλη θεραπεία και γενικότερα ότι σχετίζεται με τη διαταραχή. Γι' αυτό η εκπαίδευσή τους είναι απαραίτητη. Το να κατανοήσουν τη φύση της διαταραχής είναι σημαντικό τόσο για την εξέλιξη του παιδιού όσο και τη δική τους.

Η εκπαίδευση των γονέων, πέρα από την παρουσίαση της διαταραχής, περιλαμβάνει την παρουσίαση του συμπεριφοριστικού μοντέλου – ανάλυσης συμπεριφοράς. Είναι σημαντικό να γνωρίζουν τις μεθόδους και τις τεχνικές του θεραπευτικού μοντέλου, πάνω στο οποίο βασίζεται η θεραπεία και η εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΔ. Η κατανόησή του θα τους βοηθήσει όχι μόνο στην αποτελεσματική του εφαρμογή αλλά και στην καλύτερη συνεργασία τους με τους ειδικούς. Η συμμετοχή των γονέων σε εκπαιδευτικά προγράμματα συμβάλουν στο να είναι σε θέση να διαχειριστούν δύσκολες καταστάσεις και συμπεριφορές, να

βοηθήσουν το παιδί στην ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων, να αναγνωρίσουν την πρόοδό του και να το ανταμείψουν θετικά. Επιπλέον τα οφέλη των εκπαιδευτικών προγραμμάτων είναι σημαντικά και για τους γονείς που τα παρακολουθούν, οι οποίοι αναφέρουν μείωση του άγχους τους, αύξηση της αισιοδοξίας τους και αύξηση του χρόνου που περνούν με τα παιδιά τους τόσο ως προς την ποσότητα, όσο και ως προς την ποιότητα (Γενά, 2002).

6.5.2 Ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη γονέων

Η κατανόηση των συναισθημάτων και των προβληματισμών των γονιών παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή αλλά και η καθοδήγησή τους, είναι ιδιαίτερα σημαντική. Απαλύνει τον πόνο τους και του βοηθάει να συνεχίσουν στο ρόλο τους. Η συναισθηματική και ψυχική υγεία των γονιών καθορίζει απόλυτα την στάση τους απέναντι στις απαιτήσεις και τις δυσκολίες αλλά και την εξέλιξη του παιδιού με ΔΑΔ. Δεδομένων αυτών είναι σημαντική η ψυχολογική και συμβουλευτική τους υποστήριξη. Η υποστήριξη έχει διπλό στόχο, αρχικός στόχος είναι να εκφράσουν οι γονείς τα συναισθήματά τους, ώστε να αποφορτιστούν, να από-ενοχοποιηθούν για τα αρνητικά τους συναισθήματα και να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους. Στα πλαίσια της αποδοχής είναι οι γονείς να αναγνωρίσουν τα θετικά στοιχεία του παιδιού τους ώστε να νιώσουν καλύτερα. Ο δεύτερος στόχος, περιλαμβάνει την προετοιμασία των γονιών για την ανάληψη ρόλου συνθεραπευτή. Ο γονιός προετοιμάζεται, ώστε να είναι σε θέση να επιτελέσει μόνος του τη θεραπευτική παρέμβαση και να λειτουργεί υποστηρικτικά προς το παιδί, μέσα στο σπίτι (Κωνσταντίνου, 2013, Ζώης & Δημητρακόπουλος, 2004).

Η ψυχολογική – συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων μπορεί να πραγματοποιηθεί είτε σε ατομικό είτε σε ομαδικό πλαίσιο. Στα πλαίσια της εξατομικευμένης υποστήριξης λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαιτερότητες της οικογένειας και τα συγκεκριμένα προβλήματα που αντιμετωπίζει. Στα πλαίσια της ομαδικής υποστήριξης τα μέλη της ομάδας αναγνωρίζουν τις ομοιότητές τους με τα άλλα μέλη, αναπτύσσουν σχέσεις εμπιστοσύνης, αλληλοβοηθούνται και δε νιώθουν μόνα καθώς δημιουργείται μια μικρογραφία της ευρύτερης κοινωνίας, στην οποία είναι αποδεκτά.. ωστόσο να αναφερθεί πως η συμβουλευτική διαδικασία δεν είναι εύκολη. Απαιτεί την δημιουργία καλής σχέσης μεταξύ του

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

6.5.3 Κοινωνική στήριξη

Όπως ήδη αναφέρθηκε πολλές φορές οι γονείς των παιδιών με ΔΑΔ νιώθουν απομονωμένοι τόσο από το ευρύτερο κοινωνικό όσο και από το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον. Το παράπονό τους αυτό δείχνει τη μεγάλη σημασία που έχει γι' αυτούς η κοινωνική στήριξη, το να νιώθουν ισότιμα μέλη της κοινωνίας και να μη έρχονται αντιμέτωποι με βλέμματα οίκτου και απομόνωσης.

Η κοινωνική στήριξη ορίζεται ως «η συναισθηματική, πρακτική, πληροφοριακή και υλική βοήθεια που προφέρεται στους γονείς με στόχο την διατήρηση της υγείας και της ψυχικής ευρωστίας τους καθώς και των στοιχείων εκείνων που συμβάλλουν στην καλύτερη προσαρμογή της οικογένειας» (Γενά, 2002: σελ. 298). Επιπλέον η κοινωνική στήριξη διακρίνεται σύμφωνα με τους Pierce, Sarason & Sarason (1996) στην αντιλαμβανόμενη στήριξη κατά την οποία το άτομο αντιλαμβάνεται την διαθεσιμότητα των γύρω του για βοήθεια, στην παρεχόμενη στήριξη, η οποία αφορά την πρακτική βοήθεια που λαμβάνει η οικογένεια από τους άλλους, στις σχέσεις στήριξης που αφορούν τους κοινωνικούς δεσμούς και τα δίκτυα υποστήριξης.

Οι γονείς μπορούν να αναζητήσουν στήριξη τόσο σε επίσημους όσο και ανεπίσημους φορείς. Οι επίσημοι φορείς περιλαμβάνουν τους διεθνείς ή τοπικούς συλλόγους διεκδίκησης των δικαιωμάτων των παιδιών με ΔΑΔ και φορείς παροχής προγραμμάτων εκπαιδευτικών τόσο παιδιά με ΔΑΔ όσο και για τους γονείς τους. Οι ανεπίσημοι - άτυπους φορείς συμπεριλαμβάνουν τα μέλη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος, το φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον της οικογένειας. Οι γονείς μπορούν να αναζητήσουν στήριξη σε όλους τους παραπάνω φορείς όπως επίσης και σε ομάδες γονέων παιδιών με ΔΑΔ (Perry, 2004; Γενά, 2002).

Τα οφέλη της κοινωνικής υποστήριξης για την οικογένεια είναι πολλά. Συμβάλει στη δημιουργία πλαισίου μέσα στο οποίο η οικογένεια δε νιώθει απομονωμένη, επιδρά θετικά στην ψυχική υγεία των μελών οικογενειών παιδιών

με ΔΑΔ, καθώς νιώθουν πως οι ανάγκες, τα συναισθήματα και τα προβλήματά τους γίνονται κατανοητά, αυξάνει την πληροφόρηση και την ανταλλαγή απόψεων και τέλος συμβάλει στην οργανωμένη και συσπειρωμένη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των παιδιών με ΔΑΔ (Γενά, 2002).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥΣ

Ο σχεδιασμός και η υλοποίηση θεραπευτικών – εκπαιδευτικών προγραμμάτων και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για την εξέλιξη και την κοινωνική ένταξη των παιδιών με ΔΑΔ και των οικογενειών τους, απαιτούν διεπιστημονική συνεργασία.

Η διαμόρφωση της διεπιστημονικής ομάδας, η οποία αποσκοπεί στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους, μέσα από την συντονισμένη και στενή συνεργασία, εξαρτάται άμεσα από την δομή, στα πλαίσια της οποίας συνίσταται και από την θεραπευτική κατεύθυνση. Κατά κύριο λόγο ωστόσο, οι ειδικότητες που συνιστούν την διεπιστημονική ομάδα, συμπεριλαμβάνουν ψυχίατρο – παιδοψυχίατρο, ψυχολόγο, κοινωνικό/η λειτουργό, ειδικό παιδαγωγό, λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή και άλλες ειδικότητες ανάλογα με τις εκάστοτε ανάγκες.

7.1 Ο ρόλος του Ψυχολόγου

Ο ρόλος του ψυχολόγου είναι καθοριστικής σημασίας στην θεραπευτική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση των ΔΑΔ. Όσον αφορά τα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού οι ψυχολόγοι είναι αρμόδιοι για την αξιολόγηση και τη διάγνωση τους, μέσα από τη χρήση νευροψυχολογικών εργαλείων αλλά και για τη διαμόρφωση, βάσει των εκάστοτε αναγκών, του εξατομικευμένου προγράμματος θεραπείας και εκπαίδευση που ακολουθούν τα παιδιά. Αναλόγως με τους ενήλικες με ΔΑΔ συμβάλει συμβουλευτικά και υποστηρικτικά και τους βοηθάει να διαχειριστούν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Ως προς την στήριξη των οικογενειών, ο ψυχολόγος παρέχει στους γονείς τις απαραίτητες πληροφορίες για την διαταραχή, απαντάει στις ερωτήσεις και γενικότερα τους εκπαιδεύει και τους στηρίζει ψυχολογικά και συμβουλευτικά. Τέλος μπορεί να αναλάβει το ρόλο του συντονιστή σε ομάδες γονέων και στην διεπιστημονική ομάδα αλλά και του υπεύθυνου των δομών που ασχολούνται με άτομα με ΔΑΔ και τις οικογένειές τους (ΨΥΧΑΡΓΩΣ, 2005; Wing, 2000).

7.2 Ο ρόλος του Παιδοψυχίατρου

Ο παιδοψυχίατρος ή ψυχίατρος, ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα στην οποία ανήκει το υπό εξέταση άτομο είναι αρμόδιος για την εξέταση τόσο του ίδιου του ατόμου όσο και της οικογένειάς του. Είναι σε θέση να δώσει τη διάγνωση αλλά και να συνταγογραφήσει φαρμακευτική αγωγή στις περιπτώσεις που χρειάζεται. Είναι αρμόδιος για την διερεύνηση του ιατρικού ιστορικού αλλά και τυχόν ψυχολογικών, νευρολογικών και αισθητηριακών βλαβών (ΨΥΧΑΡΓΩΣ, 2005).

7.3 Ο ρόλος του Εργοθεραπευτή

Ο ρόλος του εργοθεραπευτή είναι η βελτίωση των ικανοτήτων των παιδιών και των ενηλίκων με ΔΑΔ, ώστε να είναι αυτοί σε θέση να ανταπεξέρχονται σε δραστηριότητες της καθημερινότητας. Για τα άτομα με ΔΑΔ οι δραστηριότητες αυτές περιλαμβάνουν την εκμάθηση δεξιοτήτων αυτοφροντίδας, εκπαίδευσης, ελεύθερου χρόνου, κοινωνικής συμμετοχής και την εργασία. Αφού αξιολογηθεί η κινητική, αισθησιοκινητική και αντιληπτική λειτουργικότητα των ατόμων με ΔΑΔ, η επίτευξη των παραπάνω, στόχων πραγματοποιείται μέσα από ευχάριστες δραστηριότητες που έχουν ως βάση το «έργο» όπως ο χορός, η ζωγραφική και το ομαδικό παιχνίδι. Η εργοθεραπευτική παρέμβαση, είναι εξατομικευμένη και μπορεί να πραγματοποιηθεί σε οργανωμένα πλαίσια και φορείς αλλά και στο σπίτι του ατόμου. Επιπλέον ο εργοθεραπευτής ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας συνεργάζεται με τους άλλους θεραπευτές, με τους γονείς και τους δασκάλους του παιδιού (Αρμπουνιώτη και συν. 2007;

www.autismhellas.gr/files/el/ErgotherapieAutism.doc, 10/2/2016).

7.4 Ο ρόλος του Λογοθεραπευτή

Η λογοθεραπεία αφορά την διάγνωση, την μελέτη και την αποκατάσταση των διαταραχών του λόγου. Τα παιδιά με ΔΑΔ, παρουσιάζουν αρκετές διαταραχές με το λόγο και πολλές φορές παρατηρείται πλήρης απώλειά του. Η λογοθεραπευτική παρέμβαση είναι εξατομικευμένη και στοχεύει στο σύνολο της

συμπεριφοράς του παιδιού και όχι αποκλειστικά στο λόγο του. Ο λογοθεραπευτής μέσω κατάλληλων τεχνικών βοηθάει το παιδί στο να αντιληφθεί και να προσέξει τα ακουστικά ερείσματα και τα ερεθίσματα τα οποία δέχεται από το περιβάλλον, στο να κατανοήσει τις εκφράσεις του προσώπου και τις κινήσεις των χεριών στα πλαίσια της επικοινωνίας, όπως και το σύνολο των ειδικοτήτων της διεπιστημονικής ομάδας, έτσι και ο λογοθεραπευτής θα πρέπει να συνεργάζεται και να ενημερώνει τους δασκάλους του παιδιού αλλά και τους γονείς του (Μαντζίκος, 2015).

7.5 Ο ρόλος του Ειδικού Παιδαγωγού

Όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενη ενότητα, τα παιδιά με ΔΑΔ ανήκουν στην κατηγορία των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Βάσει αυτού ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού καθίσταται σημαντικός στην εκπαίδευση των παιδιών μέσα από τρόπους μάθησης, που στην πλειοψηφία των περιπτώσεων απαιτούν την χρήση εναλλακτικών μεθόδων και εργαλείων μάθησης. Επιπλέον καθορίζει το εκπαιδευτικό πλαίσιο στο οποίο θα ενταχθεί το παιδί, ως μέλος αξιολόγησης εκπαιδευτικών δυσκολιών, δημοσίων φορέων όπως τα ΚΕΔΔΥ. Το πρόγραμμα που διαμορφώνει ο ειδικός παιδαγωγός περιλαμβάνει την εκμάθηση λόγου, γραφής, ανάγνωσης, αρίθμησης, κοινωνικής συμπεριφοράς και γενικότερα ότι περιλαμβάνει και το τυπικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Ο ειδικός παιδαγωγός βοηθάει επιπλέον το παιδί στον έλεγχο και στην μείωση των στερεοτυπικών συμπεριφορών. Στα πλαίσια του ρόλου του κρίνεται ως αρμόδιος να εκπαιδεύσει τους γονείς στα εκπαιδευτικά εργαλεία, που χρησιμοποιούνται στην εκπαίδευση των παιδιών τους, ώστε να είναι σε θέση και οι ίδιοι να τα χρησιμοποιούν στο σπίτι αλλά και για να βοηθούν τα παιδιά στη χρήση τους (ΨΥΧΑΡΓΩΣ, 2005; Σταμάτης, 1987).

7.6 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις περιπτώσεις οικογενειών παιδιών με ΔΑΔ, είναι σημαντικός και εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ηλικία του ατόμου. Στις οικογένειες παιδιών μικρής ηλικίας, ο κοινωνικός λειτουργός

συνεργάζεται κυρίως με τους γονείς, στο κομμάτι της αποδοχής του προβλήματος, της εύρεση λύσεων και την απόκτηση του συνόλου των υπηρεσιών που λειτουργούν υποστηρικτικά προς αυτές. Επιπλέον καθοδηγεί τους γονείς συμβουλευτικά καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας του παιδιού, επισκέπτεται το περιβάλλον τους και λαμβάνει γνώση των οικογενειακών και περιβαλλοντικών συνθηκών. Στις περιπτώσεις, όπου οι διαταραχές αφορούν, ενήλικα άτομα, ο κοινωνικός λειτουργός αναλαμβάνει το ρόλο του υποστηρικτή και συμβούλου στην κοινωνική και επαγγελματική ένταξη των ατόμων (Wing, 2000).

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι υπεύθυνος και για την κοινωνική ένταξη των ατόμων ΔΑΔ, γεγονός που δηλώνει την σημασία του ρόλου του τόσο στην ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων των ατόμων όσο και στην οργάνωση δράσεων στα πλαίσια της κοινότητας που θα στοχεύουν στην ενημέρωση, στην μείωση της προκατάληψης και την κοινωνική αποδοχή των ατόμων με ΔΑΔ και των οικογενειών τους (Σταθόπουλος, 2003).

Οι κοινωνικοί λειτουργοί απασχολούνται ως βασικοί συνεργάτες – μέλη διεπιστημονικών ομάδων, τόσο σε θεσμικά κατοχυρωμένα και οργανωμένα πλαίσια όσο και σε ιδιωτικό πλαίσιο και φορείς. Χαρακτηριστικά παραδείγματα θεσμικά κατοχυρωμένων φορέων αποτελούν οι Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και τα Κέντρα Ημέρας. Ο ουσιαστικός ρόλος των κοινωνικών λειτουργών σε αυτούς τους φορείς επικεντρώνεται στην σύνδεση του σχολείου, της οικογένειας, του συνόλου των κοινωνικών φορέων και της κοινωνίας. Απαραίτητη προϋπόθεση για την επίτευξη αυτής της σύνδεσης αποτελεί η κοινωνική εργασία, η διερεύνηση των αναγκών των γονιών και η παραπομπή τους στους αρμόδιους φορείς και υπηρεσίες (Κουτουμάνος, 2004). Επιπλέον ως μέλος διεπιστημονικών ομάδων συνεργασίας, καλείται να φέρει στην ομάδα ένα πλήρες ιστορικό των οικογενειακών και κοινωνικών συνθηκών, στο πλαίσιο των οποίων ζει το παιδί, ώστε να ιεραρχηθούν οι ανάγκες και να διαμορφωθεί το αναλυτικό, εξατομικευμένο πρόγραμμα (Αλεξοπούλου, 2003).

Η σημασία του ρόλου του κοινωνικού λειτουργού, ως μέλος διεπιστημονική ομάδας ή ως ανεξάρτητος επαγγελματίας, καθορίζει, σε σημαντικό βαθμό, τα χαρακτηριστικά του προφίλ του, τα οποία περιλαμβάνουν (Αλεξοπούλου, 2003; Μαλικιώση – Λοΐζου, 1998):

- την ικανότητα, να δημιουργεί κλίμα εμπιστοσύνης, κατανόησης και ενσυναίσθησης, ώστε να επιτυγχάνεται η καλή συνεργασία των επαγγελματιών υγείας με τους γονείς
- να διακατέχεται από πνεύμα συνεργασίας
- να έχει την ικανότητα να ακούει προσεκτικά και ουσιαστικά τους γονείς
- να είναι ειλικρινής και να χαρακτηρίζεται από γνησιότητα
- να τηρεί τον κώδικα δεοντολογίας και
- να κατανοεί την ανθρώπινη συμπεριφορά.

Βάσει όλων των παραπάνω η προσφορά των κοινωνικών λειτουργών είναι καθοριστικής σημασίας για την εξέλιξη των παιδιών με ΔΑΔ και των οικογενειών τους, καθώς στοχεύει κυρίως στην διαμόρφωση των συνθηκών που θα εξασφαλίσουν την ποιότητα ζωής στην ενήλικη κυρίως ζωή των ατόμων.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως εξάγεται και από την παρούσα πτυχιακή μελέτη, αποτελούν μια μεγάλη κατηγορία διαταραχών που επηρεάζουν το σύνολο της ανάπτυξης. Πρόκειται για διαταραχές που εξακολουθούν να υπάρχουν και στην ενήλικη ζωή των ατόμων και που χρήζουν συνεχούς παρακολούθησης. Πρόκειται για σοβαρές διαταραχές με πολλά συμπτώματα, που είτε είναι εμφανείς από τη γέννηση είτε εμφανίζονται αργότερα.

Το πρώτο συμπέρασμα στο οποίο καταλήγει η παρούσα μελέτη, αφορά τη σοβαρότητα των διαταραχών. Όπως φάνηκε και από την ανάπτυξη των κεφαλαίων η σοβαρότητα των ΔΑΔ δεν έγκειται μόνο στην βαρύτητα των συμπτωμάτων τους αλλά και στην δυσκολία διάγνωσης τους όπως και στην σύγχυσή τους με άλλες διαταραχές.

Όπως κατέστη σαφές είναι εξαιρετικά σημαντική η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση. Τις τελευταίες δεκαετίες η πρόοδος της ιατρικής συμβάλει στην έγκαιρη διάγνωση της πλειοψηφίας των αναπτυξιακών διαταραχών γεγονός που επιτρέπει τις άμεσες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, ο συνδυασμός των οποίων αποσκοπεί στην καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών και των ενηλίκων.

Την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση ακολουθεί η διαμόρφωση του σωστού θεραπευτικού και εκπαιδευτικού παράλληλα πλαισίου. Αναφέρθηκαν διάφορα είδη θεραπείας στο τρίτο κεφάλαιο, όπως επίσης και διάφορες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές τεχνικές. Η βιβλιογραφική ανασκόπηση ανέδειξε την σημασία των μεθόδων του συμπεριφορισμού και της ανάλυσης συμπεριφοράς στην αποκατάσταση των συμπτωμάτων του αυτισμού όπως επίσης και το γεγονός πως το θεραπευτικό – εκπαιδευτικό πλαίσιο πρέπει να αναδιαμορφώνεται, να είναι ευέλικτο και να εμπλουτίζεται ανάλογα με τις ανάγκες και την εξέλιξη του εκάστοτε παιδιού.

Προσθέτοντας στα παραπάνω, επιπλέον των θεραπευτικών και εκπαιδευτικών παρεμβάσεων ιδιαίτερα σημαντικές για την εξέλιξη των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και των οικογενειών τους αποτελούν οι κοινωνικές παρεμβάσεις. Η κοινωνική ένταξη αποτελεί σημαντικό παράγοντα της εξέλιξης των ατόμων με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό, ανάλογα με τη διαταραχή και το βαθμό, τόσο τα ίδια τα άτομα

τόσο και οικογένειές τους, βιώνουν την απόρριψη, την απομόνωση και τον αποκλεισμό από το οικογενειακό περιβάλλον. Η στάση αυτή δεν τους επιτρέπει να εξελιχθούν και να ζήσουν μια ζωή ανεξάρτητη και αυτόνομη. Η ίδια η κοινωνία τους εγκλωβίζει στο σπίτι στερώντας τους βασικά όπως της εργασίας και της συμμετοχής στα κοινά.

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν ταυτόχρονα πλήγμα και για την οικογένεια, η οποία καλείται να αποδεχτεί την πλήρη αλλαγή των ονείρων και των σχεδίων της. Καλείται να αντιμετωπίσει δύσκολες συνθήκες τόσο εντός του οικογενειακού πλαισίου όσο και στο κοινωνικό περιβάλλον. Έρχεται αντιμέτωπη με μια δυσάρεστη πραγματικότητα και έναν τεράστιο αγώνα που καλείται να δώσει για την επίτευξη μια καλύτερης ποιότητας ζωής για το παιδί.

Ωστόσο τα τελευταία χρόνια η κατάσταση αυτή φαίνεται να έχει αλλάξει. Το σύνολο των κοινωνικών παρεμβάσεων πραγματοποιούνται από φορείς τόσο κρατικούς όσο και ιδιωτικούς. Οι παρεμβάσεις αυτές πραγματοποιούνται συχνά με τη βοήθεια των γονέων παιδιών με διαταραχές της ανάπτυξης, οι οποίοι οργανωμένοι σε συλλόγους διεκδικούν δυναμικά τα δικαιώματα των παιδιών τους. Οι παρεμβάσεις στην κοινότητα οδηγούν στην γνώση του προβλήματος, στην μείωση του φόβου και στην αποδοχή του διαφορετικού. Στόχος είναι τα παιδιά με διαταραχές να αντιμετωπίζονται ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας, να συμμετέχουν σε αυτή, να απολαμβάνουν τις παροχές της και να μην τραβούν βλέμματα περιέργειας.

Επιπλέον των παραπάνω αναδείχθηκε η σημασία της διεπιστημονικής συνεργασίας και ιδιαίτερα σημαντικός ρόλος του κοινωνικού λειτουργού. Τόσο στα πλαίσια των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων όσο και των κοινωνικών. Σκοπός του δεν είναι μόνο η κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και η εκπαίδευση όλων των μελών της κοινωνίας.

Τα παραπάνω αποτελούν τα βασικότερα συμπεράσματα τα οποία εξάγονται από το σύνολο της μελέτης. Μέσα από την συνοπτική τους παρουσίαση δίνεται η δυνατότητα στον αναγνώστη να ανακαλέσει τα βασικότερα τμήματα της εργασίας, ώστε να βοηθηθεί στην δική του εξαγωγή συμπερασμάτων και διαμόρφωση της άποψής του.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Παρακάτω θα παρουσιασθούν κάποιες προτάσεις, οι οποίες εξάγονται από τα συμπεράσματα και οι οποίες θα μπορούσαν να αποτελέσουν βάση για περαιτέρω θεωρητικές και ερευνητικές μελέτες.

Προτού αναφερθούν οι υπόλοιπες προτάσεις είναι σημαντικό να αναφερθεί το γεγονός πως κρίνεται απαραίτητη η εξειδικευμένη γνώση των ιατρών, ώστε να είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τα συμπτώματα έγκαιρα και να κατευθύνουν σωστά τους γονείς. Η σύγχυση που προκαλεί η διάγνωση των ΔΑΔ αλλά και το γεγονός πως αργεί καθορίζουν σημαντικά την εξέλιξη του ατόμου, κατ' επέκταση η εξειδικευμένη γνώση των γιατρών συμβάλει στην έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση αλλά και στον καθορισμό του θεραπευτικού πλαισίου.

Η σύγχρονη τάση θέλει την συνεκπαίδευση, ως πλέον κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο για τα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές γενικότερα και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ειδικότερα, με σκοπό την κοινωνική τους ένταξη. Στα πλαίσια αυτής της τάσης θεωρείται απαραίτητη η τροποποίηση των Αναλυτικών Προγραμμάτων Σπουδών ώστε να ανταποκρίνονται και στις ανάγκες των μαθητών με αναπτυξιακές διαταραχές.

Τα Αναλυτικά Προγράμματα Σπουδών θα ήταν σημαντικό να διαμορφώνονται από την συλλογική προσπάθεια διαφόρων ειδικοτήτων και να βασίζονται στις αρχές της θεωρίας της ανάλυσης της συμπεριφοράς, η οποία έχει φανεί να είναι αποτελεσματική στην βελτίωση και την αποκατάσταση των παιδιών με ΔΑΔ. Η διεπιστημονική συνεργασία θα βοηθήσει σημαντικά στην διαμόρφωση αποτελεσματικών προγραμμάτων.

Για την βελτίωση των υπηρεσιών ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, σημαντική θα ήταν η εξέλιξη των βασικών σπουδών των επαγγελματιών φυσικής και ψυχικής υγείας και των γενικότερων ανθρωπιστικών επαγγελμάτων, όπως αυτό του κοινωνικού λειτουργού. Στόχος, θα πρέπει να είναι η καλύτερη κατάρτισή τους σε ολιστικές προσεγγίσεις, για την καλύτερη αντιμετώπιση των ατόμων και των οικογενειών τους.

Στα πλαίσια της κοινωνικής ένταξης, θα πρέπει να δοθεί μεγάλη βαρύτητα στην ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου δικτύου κοινοτικών υπηρεσιών, υπηρεσίες που θα αφορούν την (επαγγελματική και μη) κατάρτιση, την δημιουργική απασχόληση και την φιλοξενία των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές.

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, πολλά από τα δεδομένα της οικογένειας αλλάζουν μετά το άκουσμα της διάγνωσης. Ένα από αυτά τα δεδομένα είναι το οικονομικό επίπεδο. Συχνά ένας από τους δυο γονείς αναγκάζεται να εγκαταλείψει τη δουλειά του προκειμένου να φροντίσει το παιδί με τη διαταραχή. Κατ' επέκταση τα έσοδα μειώνονται ενώ τα έξοδα αυξάνονται. Σε αυτές τις περιπτώσεις η πολιτεία θα μπορούσε να φροντίσει ώστε τα μέλη των οικογενειών που αφήνουν την δουλειά τους να παίρνουν ένα επίδομα, ανεξάρτητο του βοηθητικού επιδόματος του παιδιού. Διαφορετικά θα μπορούσαν να είναι πιο ευέλικτα τα ωράρια των γονιών, και λιγότερο απαιτητικές οι συνθήκες εργασίας τους, ώστε να είναι σε θέση να διαχειριστούν την όλη κατάσταση χωρίς να αφήσουν τις δουλειές τους.

Η επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με Αναπτυξιακές Διαταραχές αποτελεί από τα δυσκολότερα κομμάτια της κοινωνικής ένταξης των ατόμων. Προς σε αυτή την κατεύθυνση θα μπορούσαν να γίνουν αρκετές παρεμβάσεις. Θα πρέπει, αρχικά, να οργανωθούν εκπαιδευτικά προγράμματα απευθυνόμενα προς τους εργοδότες. Στόχος των προγραμμάτων θα πρέπει να είναι η εκπαίδευση των εργοδοτών όπως και των εργαζομένων στην συνεργασία με άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές, στη διαχείριση τυχόν κρίσεων, όπως επίσης και στα βασικότερα ελλείμματα των διαταραχών αυτών, ώστε να προσαρμόσουν ανάλογα τις απαιτήσεις. Στη συνέχεια η πολιτεία θα μπορούσε να δημιουργήσει οικονομικά κίνητρα για τους εργοδότες ώστε να προσλαμβάνουν άτομα διαγνωσμένα με αναπτυξιακές διαταραχές στις επιχειρήσεις τους, σε θέσεις διαμορφωμένες βάσει των ικανοτήτων τους. Επιπλέον και τα ίδια τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές θα πρέπει από νωρίς να έρχονται σε επαφή με την επαγγελματική εκπαίδευση και το ότι συνδέεται άμεσα με την αυτόνομη διαβίωση.

Τέλος, θεωρείται, ότι μία από τις βασικότερες ανάγκες που προκύπτει αφορά την αγωγή της κοινότητας κυρίως ως προς την ευαισθητοποίησή της στα Δικαιώματα των ΑμΕΑ. Η θεσμική κατοχύρωσή τους δεν είναι αρκετή όταν δεν υπάρχει αγωγή σεβασμού των δικαιωμάτων και τήρησης των νόμων. Εύκολα γίνονται αντιληπτά τα προηγούμενα από την καταπάτηση θέσεων στάθμευσης για ΑμΕΑ, την έλλειψη προσβασιμότητας στις διάφορες υπηρεσίες και πολλά αντίστοιχα παραδείγματα στην καθημερινότητα.

Κατ' επέκταση κρίνεται απαραίτητη η οργάνωση εκστρατειών ευαισθητοποίησης τόσο για τα ατομικά όσο και για τα κοινωνικά δικαιώματα, γενικότερα των ΑμΕΑ και ειδικότερα των ατόμων με ειδικές ή διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Σε όλες τις παραπάνω προτάσεις καθοριστικός είναι ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού, καθώς ως ειδικότητα αποτελεί το συνδεδεμένο κρίκο ανάμεσα στην κοινωνία, το άτομο και την οικογένεια. Αποτελεί τον κοινό παρονομαστή, της πλειοψηφίας των παρεμβάσεων και γνώστης των κοινωνικών συνθηκών. Η σημασία του ρόλου του ωστόσο δεν σημαίνει πως οι υπόλοιπες επιστημονικές ειδικότητες, οι οποίες ασχολούνται με άτομα με ΔΑΔ, δεν παίζουν καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη και την βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των ατόμων.

Βάσει των όσων αναφέρθηκαν στην παρούσα μελέτη η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΔΑΔ, θα πρέπει να αποτελεί κοινό στόχο. Η καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής, προσωπική εξέλιξη και πρόοδος αποτελεί δικαίωμα όλων των ανθρώπων ανεξαιρέτως, κατ' επέκταση θα πρέπει να γίνονται προσπάθειες και να δίνεται βοήθεια και κίνητρο στα άτομα τα οποία δεν μπορούν από μόνα τους, να κάνουν χρήση του δικαιώματός τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

AmericanPsychiatricPublishing (2013).*Intellectual disability*.

<http://www.dsm5.org/Documents/Intellectual%20Disability%20Fact%20Sheet.pdf>.

Πρόσβαση την 24^η Νοεμβρίου 2016.

Αλεξοπούλου, Σ. (2003). *Η εργασία του κοινωνικού λειτουργού στις οικογένειες ατόμων με αναπηρίες*. Εστία Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής, Έργο "Στερξίς - ΕΠΕΑΕΚ". Αθήνα.

Αλευρά, Ο. (2007). Σταυρούση, Π. (2007). *Υποστήριξη ενηλίκων στο αυτιστικό φάσμα σε χώρους εργασίας*. Στο "Η κοινωνική ένταξη σε σχολείο και η μετάβαση σε χώρο εργασίας για τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού: θεωρητικά ζητήματα και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις". Βόλος: ΓΡΑΦΗΜΑ.

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

Αυτόνομη Διαβίωση. http://dim-eid-peiraia.blogspot.gr/p/blog-page_22.html.

Πρόσβαση την 5^η Φεβρουαρίου 2016.

Βάρβογλη, Λ. (2005). *Τι συμβαίνει στο παιδί; Νευροεξελικτικές διαταραχές της παιδικής και της εφηβικής ηλικίας*. Αθήνα: ΚαστανιώτηΑ. Ε.

Bhattacharjee, D (2011). Psychoeducation:A measure to strengthen psychiatric treatment. *DelphiPsychiatryJournal*.Vol.14, No.1, pp. 33- 39

Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση - Διάγνωση - Αντιμετώπιση*. Αθήνα: ΑυτοέκδοσηΑρμπουνιώτη& συν., 2007: 10-11

Γρηγορίου, Φ. (2009). Αυτισμός και εκπαίδευση από τη θεωρία στην Σπράξη. <http://www.autismhellas.gr/files/el/AutismosFaniGrigoriou.pdf>. Πρόσβαση την 30^η Ιανουαρίου 2016.

Cole, M., Cole, S.R. (2000). *Η ανάπτυξη των παιδιών. Η αρχή της ζωής, εγκυμοσύνη, τοκετός, βρεφική ηλικία* (Μ. Σόλμαν, Μεταφρ.). Τόμος α'. Αθήνα: Τυπωθήτω – Γιώργος Δαρδάνος.

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

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α με Α.). (2008). *Εγχειρίδιο εκπαιδευόμενου: Σχεδιάζοντας πολιτική σε θέματα αναπηρίας*. Αθήνα Δήμου, Κ. (2003).

Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων. Διαγνωστικά κριτήρια αυτισμού. http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=37&Itemid=53&limit=1&limitstart=1. Πρόσβαση την 13^η Ιανουαρίου 2016.

Εφημερίς της Κυβερνήσεως. (2008). *ΦΕΚ 199 Α*. Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο.

Εφημερίς της κυβερνήσεως. (2000). *ΦΕΚ 661 Β*. Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο.

Εφημερίς της Κυβερνήσεως. (2007). *ΦΕΚ 74 Β*. Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο.

Εφημερίς της Κυβερνήσεως. (2012). *ΦΕΚ 3054 Β*. Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο.

Fay, W. H.(1993). *Infantile autism.Language Development in Exceptional Circumstances*. UK: PsychologyPress.

Ζώης, Γ. & Δημητρακόπουλος, Σ. (2004). *Εγχειρίδιο συμβουλευτικής στήριξης γονέων με αυτιστικά παιδιά*. Πάτρα:αντοέκδοση.

Gillberg, I. C. & Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome – some epidemiological considerations: a research note. *Journal of child Psychology and psychiatry*. Vol.30, pp. 631-638.

Ηλία, Μ. (2003). *Σπίτι ημιαντόνομης διαβίωσης νοητικά υστερούντων ατόμων. Μια πρωτοβουλία των γονέων*. Εστία Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής, Έργο "Στερξίς-ΕΠΕΑΕΚ". Αθήνα.

Herbert, M. (1998). *Ψυχολογικά προβλήματα παιδικής ηλικίας* (11η εκδ., Τόμ. Β). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Housing and residential support tool kit.

https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/housing_tool_kit_web2.pdf.

Πρόσβαση την 5^η Φεβρουαρίου 2016.

ICD – 10 Version: 2010. *Mental and behavioral disorders*.

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/V>.

Πρόσβαση την

24^η Νοεμβρίου 2015.

Kaplan, H., Sadock, B., & Grebb, J. (1996). *Ψυχιατρική* (Τόμ. Α). Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας.

Kaplan, H., Sadock, B., & Sadock, V. (2007). *Εγχειρίδιο Κλινικής Ψυχιατρικής* (4η εκδ.). Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας.

Karmiloff- Smith, A. (1998). Development itself is the key to understanding developmental disorders. *Trends in Cognitive Sciences*. Vol.10, No.2, pp.395-396.

Luke, Y. T. (1998). Pervasive Developmental Disorders. *National Dissemination Center for Children with Disabilities*.

Κάκουρος Ε., Μανιαδάκη Κ., (2005). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα : Τυπωθήτω.

Καλπογιάννη, Ε. Εργοθεραπεία και αυτισμός. www.autismhellas.gr/files/el/ErgotherapieAutism.doc. Πρόσβαση την 10^η Φεβρουαρίου 2016.

Κέντρο Ημέρας. http://autismkastoria-kentrohmeras.blogspot.gr/p/blog-page_1.html. Πρόσβαση την 5^η Φεβρουαρίου 2016

Κοινωνικός αποκλεισμός ατόμων με αναπηρίας. <https://sostegr.wordpress.com/2015/12/03/>. Πρόσβαση την 1^η Φεβρουαρίου 2016.

Κουλάκογλου, Κ. (2002). *Ψυχομετρία και ψυχολογική αξιολόγηση* (2η εκδ.). Αθήνα: Παπαζήσης.

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

Κρουσταλλάκης, Γ. (1994). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*. Αθήνα: Δανάια.

Κυπριωτάκης, Α. (2003). *Νέες αντιλήψεις και τάσεις στην αγωγή, εκπαίδευση και κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες*. http://www.fa3.gr/eidiki_agogi/amea-nees-antilipseis.html.

Πρόσβαση την 19η Φεβρουαρίου 2016.

Κωνσταντίνου, Κ. (2013). *Στήριξη γονέων παιδιών με αυτισμό και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. <http://edra.edu.gr>. Πρόσβαση την 8^η Φεβρουαρίου 2016.

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

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

Λυμπούδης, Β. *Η χρήση του ηλεκτρονικού υπολογιστή ως εναλλακτικού μέσου επικοινωνίας στον αυτισμό.* <http://eeeeek.pie.sch.gr/aytismos.htm>. Πρόσβαση την 30^η Ιανουαρίου 2016.

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

Μαλικιώση – Λοΐζου, Μ. (1998). *Συμβουλευτική Ψυχολογία.* Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Μαντζίκος, Κ. (2015). *Λογοθεραπεία και αυτισμός.*<http://www.eleftheria.gr>. Πρόσβαση την 10^η Φεβρουαρίου 2016.

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

Ματινοπούλου, Υ. (1990). *Εμπειρίες, προβλήματα και απόψεις οικογενειών που ανέθρεψαν παιδί με νοητική υστέρηση.* Κοινωνική Εργασία, τ.19, σσ.145-157.

MacDuff, G.S., Krantz, P. J. & McClannahan, L.E. (1993). *Teaching children with autism to use photographic activity schedules: maintenance and generalization of complex response chains.* *Journal of applied behavior analysis.* Vol.26, No. 1, pp. 89-97.

McClannahan, L. E., & Krantz, P J. (1999). *Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior.* Bethesda, MD: Woodbine House.

Mash, E. J., Keffernan, K. & Barkley, R.A. (2003). *Child Psychopathology.* New York: The Guilford Press New York.

May Institute (2010). *Developmental Disabilities*.

ΜόττηΣτεφανίδη, Φ. (1999). *Αξιολόγηση της Νοημοσύνης Παιδιών Σχολικής Ηλικίας Και Εφήβων* (2η εκδ.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Μπουσκάλια, Λ. (1993). *Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους*. (Γ. Δίπλας, Μεταφρ.) Αθήνα: Γλάρος

Ναζίρη, Δ. (2007). *Τα ιδιαίτερα συναισθήματα γονιών ατόμων με αναπηρία*. Στο Η συμβουλευτική στην οικογένεια και στην εργασία. Ιωάννινα. σσ. 51-52.

National University Hospital, (2004). *Developmental disorders in children*.

Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: 'έλλα'.

Νότας, Σ. (2006). *Οι γονείς & τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό. Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Τρίκαλα: 'έλλα'.

Νότας, Σ. & Νικολαΐδου, Μ. (2006). *Αυτισμός – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση*. Πρακτικά Ημερίδας. Αθήνα: ΒΗΤΑ. Οδηγός διαταραχών. Σύνδρομο Rett. <http://www.noesi.gr/book/syndrome/rett>. Πρόσβαση την 15^η Ιανουαρίου 2016.

Οδηγός παρεμβάσεων. Θεραπεία μέσω παιχνιδιού. <http://www.noesi.gr/book/intervention/play-therapy>.

Πρόσβαση την 2^η Φεβρουαρίου 2016.

Πανελλήνιος Σύλλογος Προσαρμοσμένων Δραστηριοτήτων.

<http://almatop.blogspot.gr/p/blog-page.html>. Πρόσβαση την 5^η Φεβρουαρίου 2016

Παπαγεωργίου, Β. (2005). *Ψυχιατρική παιδιών και εφήβων*. Πάτρα: UniversityStudioPress.

Παπαδοπούλου, Ε. (2014). *Παιδιά με αυτισμό και η χρήση του ηλεκτρονικού υπολογιστή*. http://papadopsixologos.blogspot.gr/2014/09/blog-post_18.html.

Πρόσβαση την 30^η Ιανουαρίου 2016.

Παπάνης, Ε. (2007). *Ψυχοκοινωνική εξέλιξη των ατόμων με νοητική υστέρηση και άλλες αναπηρίες σε στεγαστικές δομές στην κοινότητα*.

http://epapanis.blogspot.gr/2007/09/blog-post_6181.html. Πρόσβαση την 1^η Φεβρουαρίου 2016.

Παπάνης, Ε., & Βίκη, Α. (2007). *Επαγγελματική αποκατάσταση παιδιών με αυτισμό*. http://epapanis.blogspot.gr/2007/09/blog-post_4027.html.

Πρόσβαση την 5^η Φεβρουαρίου 2016.

Παπάνης, Ε., Γαβρίμης, Π., & Βίκη, Α. (2009). *Ο εκπαιδευτικός αποκλεισμός ως γενεσιουργό αίτιο του κοινωνικού αποκλεισμού*. Σύγχρονη Κοινωνία, Εκπαίδευση και Ψυχική Υγεία (ΣΚΕΨΥ), τ.2, σσ. 381-394.

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

Pervasive developmental disorders.

http://www.medicinenet.com/pervasive_development_disorders/article.htm

Πρόσβαση την 30^η Μαρτίου 2016.

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

Powell H., Hecimovic A., Christensen L. (1992). *Meeting the unique needs of families*. In Berkell, *Autism: Identification, education, and treatment*, 187-224, Hillsade, Lawrence Erlbaum Associates.

Πρόγραμμα ΨΥΧΑΡΓΩΣ.

<http://www.psychargos.gov.gr/Default.aspx?ID=26188&nt=18&lang=1>

Πρόσβαση την 5^η Φεβρουαρίου 2016.

Rehfeldt, R. (2002). A review of McClannahan and Krantz's activity schedules for children with autism: *Teaching Independent Behavior: Toward the inclusion and integration of children with disabilities*. The Behavior Analyst. Vol. 25, No.1, pp. 103-108.

Richman, D. (2001). *Response efficiency during functional communication training: effects of efforts on response allocation*. Journal of Applied Behavior Analysis. Vol. 34, No1, pp. 73-76.

Salkind, N. J. (2004). *An introduction to theories of human development*. University of Kansas: Sage Publications.

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

Szatmari, P., Bremner, R., & Nagy, J. (1989). *Asperger's syndrome: A review of clinical features*. Canadian Journal of Psychiatry. Vol. 34, pp. 554-560.

Σούλης, Γ. (1999). *Τα παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση και ο κόσμος τους*. Αθήνα: Gutenberg - Γιώργος & Κώστας Δαρδανός.

Σταμάτης, Σ. (1987). *Οχρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί, εικόνα- αντιμετώπιση- αποκατάσταση*. Αθήνα: Γλάρος.

Σταθόπουλος, Π. (2003). *Κοινωνική Πρόνοια. Μια γενική θεώρηση*. Αθήνα: Έλλην

Κουτουμάνος, Α. (2004). Πάτρα: Διδακτικές σημειώσεις

Σταυρουλάκης, Κ. (2012). Τι είναι οι Κοινωνικές Συνεταιριστικές Επιχειρήσεις του νόμου Ν. 4019/2011.

<http://www.taxheaven.gr/acforum/index.php?showtopic=84781>. Πρόσβαση την 5^η Φεβρουαρίου 2016.

Σταυρούση, Π. (2007). *Έννοιες και προσανατολισμοί στη μετάβαση στην ενήλικη ζωή για τα άτομα με ειδικές ανάγκες*. Στο 'Η κοινωνική ένταξη σε σχολείο και η μετάβαση σε χώρο εργασίας για τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού: θεωρητικά ζητήματα και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις'. Βόλος: ΓΡΑΦΗΜΑ.

Συριοπούλου – Δελλή, Χ. (2011). *Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) στο σχολείο*. Παιδαγωγικά ρεύματα στο Αγγαίο. Τεύχος 5, σελ. 20-30.

Siegler, R. (2005). *Πως σκέφτονται τα παιδιά*. (Ζ. Κουλεντιανού, Μεταφρ.) Αθήνα: Gutenberg.

Τάνταρος, Σ. (2011). *Ανθρώπινη ανάπτυξη και οικογένεια*. Αθήνα: Πεδίο

Υπουργείο Εθνικής Παιδείας & Θρησκευμάτων Παιδαγωγικό Ινστιτούτο (ΥΠ.Ε.Π.Θ. – Π.Ι.). (2003). *Χαρτογράφηση- Αναλυτικά προγράμματα ειδικής αγωγής*. Αθήνα

Volkmar, R.F., Paul, R., Klin, A., Cohen, D. (2005). *Handbook of autism and Pervasive Developmental disorders*. Vol. 1, edit. 3rd. New Jersey: John Willey & Sons Inc.

Waterhouse, S. (2000). *A positive approach to autism*. London: Jessica Kingsley Publishers

Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες* (μτφ. Π. Πρώϊος). Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

WHO.Rehabilitation. <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>. Πρόσβαση την 1^η Φεβρουαρίου 2016. AberCrombie N., Hill S., Turner B. (1991). *Dictionary of sociology*. England: Penguinbooks.

Φρανσίς, Κ. (2003). Αναπτυξιακές διαταραχές. Εστία Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής, Έργο "Στερξίς - ΕΠΕΑΕΚ". Αθήνα.

ΨΥΧΑΡΓΩΣ (2005). *Οδηγός οργάνωσης και λειτουργίας ολοκληρωμένου κέντρου για άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Αθήνα: Υπουργείο Κοινωνικής Αλληλεγγύης.