



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΒΙΟΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ –
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΟΥΣ»

«THE BIOLOGICAL PSYCHOLOGICAL AND SOCIAL NEEDS OF AUTISTIC
INDIVIDUALS – THE NURSE’S ROLE IN THEIR HEALTH IMPROVEMENT»



ΣΥΝΤΑΚΤΕΣ: ΠΙΤΣΙΚΟΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ
ΡΑΥΤΟΠΟΥΛΟΥ ΔΗΜΗΤΡΑ

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: ΡΟΜΠΟΛΑΣ ΠΕΡΙΚΛΗΣ

ΠΑΤΡΑ, 2018

Αφήγηση

Σε περίμενα πολύ καιρό αγαπημένε...

Σε περίμενα πολύ καιρό αγαπημένε,

Από τότε που το κορμί μου αλλάζοντας το πρώτο του σχήμα ετοιμαζόταν να σε δεχτεί

Σε περίμενα πολύ καιρό.

Την άνοιξη με τα χελιδόνια, το καλοκαίρι γεμάτα τα χέρια μου ώριμα φρούτα,

το φθινόπωρο ανοίγοντας πάνω στο νοτισμένο χώμα τ' αυλάκια της σποράς,

το χειμώνα πίνοντας παλιό κόκκινο κρασί.

Μέσα στο μυαλό μου η ανάσα σου η πρώτη,

Και το πρώτο καλωσόρισμα στον ερχομό σου,

"έρχεται", έλεγα, "έρχεται ο νικητής της μοναξιάς,

της οδύνης και του θανάτου μου."

Κι όταν ήρθες όλες μου οι αγάπες γλίστρησαν από πάνω μου,

όπως γλιστράει το νερό πάνω στο γυαλί και δεν αφήνει χνάρι,

κι απόμεινε μόνο η δική σου η πιο μεγάλη.

Κείνη που 'ναι ανείπωτη ακόμα,

γιατί δεν βρέθηκαν λέξεις που να την ιστορήσουν,

κι ούτε στόμα ανθρώπου ευλογήθηκε ποτέ να ομολογήσει.

Ήρθες κι έθρεψες την μοναξιά μου με τη σιωπή

κι ούτε που μου άπλωσες το χέρι.

Το δρόμο το δικό μου δεν τον καταδέχτηκες,

μήτε τη γλώσσα την προγονική, παρά απλώνοντας τα χέρια σου,

άλλοτε κωπηλατώντας στον αέρα, ιχνογραφείς τα δικά σου μονοπάτια.

Έχω ένα παράπονο, ακριβέ μου, και θα σου το πω.

Δε μου γύρεψες ποτέ καθαρή αλλαξιά

Για να γυαλιστείς μες στον καθρέπτη.

Κι όμως εισ' ωραίος, κι η ομορφιά σου δεν έχει μέτρο, γιατί περιφρονεί την αποδοχή μας.

Μας χώρισε ένα ποτάμι απελπισία.

Εσύ στην μίαν όχθη κι εγώ στην άλλη.

Μα χτίζω ένα γεφύρι να σε φτάσω.

Θα' ναι γερό γεφύρι, γιατί θα το στοιχειώσω με το κορμί μου.

Κι εσύ στέκεις εκεί και με κοιτάς ανέκφραστος,

Απίστευτα γνώριμος και παράλογα ξένος.

Αφήγηση μητέρας αυτιστικού παιδιού: Βούλα Τσατσαρούνου

Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε ιδιαίτέρως τον εισηγητή της πτυχιακής μας εργασίας, κ. Ρόμπολα Περικλή για την στήριξη και τη συνεχή καθοδήγηση του καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της πτυχιακής εργασίας μας, καθώς και για τις συμβουλές και τα ερεθίσματα που μας προσέφερε μέσα από την κλινική άσκηση στα πλαίσια του αντικειμένου της Κοινωνικής Νοσηλευτικής σε δομές Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Ακόμα, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τους επαγγελματίες υγείας που απασχολούνται στις ειδικές δομές, για την πολύτιμη συμμετοχή τους στη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων μας. Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τις οικογένειες μας για την ενθάρρυνση, κατανόηση και στήριξη τους κατά τη διάρκεια των σπουδών μας.

Περίληψη

Εισαγωγή: Τα άτομα με αυτισμό έχουν ορισμένες ανάγκες και η προαγωγή της υγείας τους είναι κάτι κρίσιμο. Πολλοί είναι οι επαγγελματίες υγείας που βοηθούν σε αυτό, και ο νοσηλευτής κατέχει κυρίαρχο ρόλο. Η εκπαίδευση τους αποτελεί ένα ιδιαίτερο κομμάτι και το θέμα της συνεκπαίδευσης προκαλεί προβληματισμούς. Βασικό στοιχείο είναι η συνεργασία των επαγγελματιών – ειδικών που ασχολούνται με το άτομο με αυτισμό και σημαντική συμβολή κατέχει η οικογένεια.

Σκοπός: Ήταν η διερεύνηση των αναγκών των ατόμων με αυτισμό και η συμβολή του νοσηλευτή στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας, στην προαγωγή της υγείας τους.

Μεθοδολογία: Πρόκειται για μια ποσοτική έρευνα για να διερευνηθούν οι βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες των ατόμων με αυτισμό και με ποιόν τρόπο συμβάλει ο νοσηλευτής στη προαγωγή της υγείας τους. Πραγματοποιήθηκε την περίοδο Απρίλιος – Μάιος του 2018, σε Ειδικές Δομές του νομού Αιτωλοακαρνανίας και Αττικής. Το δείγμα αποτελείται από 101 επαγγελματίες υγείας.

Αποτελέσματα: Προκύπτει ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν μεγάλο φάσμα αναγκών όπου οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να συνεργαστούν για την αντιμετώπιση τους. Το 51,49% των ερωτηθέντων υποστηρίζει ότι πολύ συχνά συνυπάρχουν ψυχολογικές διαταραχές των ατόμων με οικογενειακά προβλήματα. Το 35,6% δήλωσε ότι παρεμβαίνει με ατομικές συνεδρίες στις ψυχολογικές διαταραχές, ενώ το 28,7% παρεμβαίνει στην οικογένεια. Το 56,44% δεν απασχολεί νοσηλευτή στον φορέα που εργάζεται, αλλά το 48,51% κρίνει πάρα πολύ σημαντική τη συμβολή του νοσηλευτή στο φορέα.

Λέξεις – Κλειδιά: Αυτισμός, προαγωγή υγείας, βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες, επαγγελματίες υγείας, ρόλος νοσηλευτή.

Abstract

Introduction: Individuals with autism have many needs and the improvement of their health is essentially crucial. There are many health professionals who help to achieve this but a nurse has the main role. Their training is a special part and the issue of coeducation causes concerns. One of the most important elements is the co-operation between the professionals/specialists, who are working with the individual with autism, and their families.

Purpose: Research of the needs of individuals with autism and the participation of the nurse within the multidisciplinary team for the improvement of their health.

Methodology: This is a quantitative survey to investigate the biological, psychological and social needs of individuals with autism and in what ways the nurse contributes in improving their health. The research was carried out from April 2018 to May 2018 in Special Structures of preference in Etoloakarnania and Attica.

Results: It turns out that individuals with autism have a wide spectrum of needs and the health professionals have to cooperate to deal with them. 51.49% of the respondents claim that psychological disorders very often coexist with the individuals who also have domestic problems. 35.6% said that they intervene by having individual sessions with those who show psychological disorders while 28.7% said that they intervene in the family. 56.44% said that they do not employ a specialized nurse in their line of work but 48.51% believe that a nurse's contribution to the organization is very important.

Keyword: Autism, health improvement, biological - psychological and social needs, health professionals, nurse's role

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Αφήγηση.....	1
Ευχαριστίες	2
Περίληψη	3
Abstract.....	4
Εισαγωγή.....	7
Γενικό μέρος	8
1^ο Κεφάλαιο: Επιστημονική προσέγγιση του Αυτισμού.....	9
1.1 Ορισμός.....	9
1.2 Ιστορική αναδρομή.....	9
1.3 Επιδημιολογία.....	10
1.4 Βασικές μορφές	11
1.4 Αιτιολογία.....	13
1.5 Τυπική κλινική εικόνα.....	15
2^ο Κεφάλαιο: Θεραπευτικές και Εκπαιδευτικές προσεγγίσεις.....	18
2.1 Ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας.....	18
2.2 Εκπαιδευτικό πλαίσιο.....	19
2.2.1 Δομές Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης.....	19
2.2.2 Εκπαίδευση κατά ηλικία.....	20
2.2.3 Ένταξη- Ενσωμάτωση.....	21
2.2.4 Πρόγραμμα συνεκπαίδευσης.....	21
2.3 Ο ρόλος της οικογένειας.....	22
2.4 Θεραπευτικές προσεγγίσεις.....	25
3^ο Κεφάλαιο: Νοσηλευτής και Αυτισμός.....	29
3.1 Ο ρόλος του νοσηλευτή στις Ειδικές Δομές	29
3.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή στη διάγνωση.....	32
3.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή στη θεραπεία.....	33
3.4 Ικανότητες-Δεξιότητες Νοσηλευτή.....	34
3.5 Μύθοι και αλήθειες	39
Ειδικό μέρος.....	41
Σχέδιο έρευνας.....	42
Σκοπός της έρευνας.....	42
Ερευνητικές υποθέσεις.....	42
Ερευνητικά ερωτήματα	42

Μεθοδολογία και διαδικασία	43
Μέθοδος.....	43
Σχεδιασμός	43
Διαδικασία.....	44
Δείγμα.....	44
Αποτελέσματα	45
Συζήτηση	71
Συμπεράσματα.....	71
Προτάσεις.....	72
Περιορισμοί έρευνας.....	73
Βιβλιογραφία	74
Παράρτημα Ι	77

Εισαγωγή

Το θέμα του αυτισμού απασχολεί πολλούς επαγγελματίες υγείας, επιστήμονες και ειδικούς όσον αφορά την αίτια του, τις βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές ανάγκες του ατόμου αλλά και τη θεραπευτική αντιμετώπιση. Ο αυτισμός αν και παρατηρείται κατά την παιδική ηλικία, δεν αποτελεί διαταραχή παιδικής ηλικίας αλλά μια διαταραχή ανάπτυξης. Πρόκειται για μια διαταραχή που επηρεάζει τις κοινωνικές δεξιότητες, την λεκτική και μη επικοινωνία, όπως και τα επαναλαμβανόμενα μοτίβα κινήσεων και συμπεριφορών. Σημαντικό ρόλο έχει η συνεργασία της διεπιστημονικής ομάδας που ασχολείται με το αυτιστικό άτομο, αλλά και οι εκπαιδευτικές προσεγγίσεις του ατόμου για την ένταξη - ενσωμάτωση στο εκπαιδευτικό πλαίσιο.

Μέλος της διεπιστημονικής ομάδας είναι και ο νοσηλευτής ως επαγγελματίας υγείας. Εκτός από τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις κατέχει κομβικό ρόλο και μπορεί να αποτελέσει δίαυλο επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών και ατόμου όπως και της οικογένειας.

Το γενικό μέρος της πτυχιακής εργασίας αποτελείται από 3 κεφάλαια. Πιο αναλυτικά στο πρώτο κεφάλαιο αναφέρονται γενικά στοιχεία για τον αυτισμό όπως και κάποιες από τις κατηγορίες του. Επίσης αναλύονται οι θεραπευτικές και εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, τον ρόλο που εκτελεί η διεπιστημονική ομάδα, την και την ένταξη και ενσωμάτωση των ατόμων με αυτισμό στο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Επιπλέον αναφέρεται ο ρόλος της οικογένειας και των μελών της, την συνεργασία της με τους ειδικούς – επαγγελματίες αλλά και την θεραπευτική της παρέμβαση. Σημαντικό ρόλο κατέχει ο νοσηλευτής στις Ειδικές Δομές τόσο στη διάγνωση όσο και στη θεραπεία.

Τέλος στο ειδικό μέρος καταγράφονται οι απόψεις των επαγγελματιών υγείας για τις ανάγκες και τους τρόπους παρέμβασης στα άτομα με αυτισμό, αλλά και τη συμβολή του νοσηλευτή στην προαγωγή της υγείας τους.

Γενικό Μέρος

1^ο Κεφάλαιο: Επιστημονική προσέγγιση του Αυτισμού

1.1 Ορισμός

Ο αυτισμός άρχισε να αναγνωρίζεται τη δεκαετία του 1940 από δύο ανθρώπους που εργάζονταν την ίδια εποχή σε διαφορετικά μέρη: τον Hans Asperger, στην Αυστρία, και τον Leo Kanner, στις ΗΠΑ. Και οι δύο αναφερόνταν σε μία ομάδα παιδιών που είχαν:

- § προβλήματα στον λόγο, στην επικοινωνία και στη φαντασία
- § έντονη επικέντρωση σε συγκεκριμένα αντικείμενα και ασχολίες
- § εξαιρετικές οπτικές ικανότητες
- § έντονη αντιπάθεια προς κάθε αλλαγή.

Και οι δύο ερευνητές έδωσαν σ'αυτή τη διαταραχή το ίδιο όνομα, αυτισμός, το οποίο προέρχεται από την ελληνική λέξη εαυτός (Lennard – Brown, 2004).

Αυτιστική διαταραχή ή αυτισμός, θεωρείται μια σοβαρή και ισόβια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από σημαντικές αδυναμίες στις αμοιβαίες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και στις δεξιότητες επικοινωνίας, καθώς και από περιορισμένα /επαναλαμβανόμενα μοτίβα ενδιαφερόντων και συμπεριφορών (Καλύβα, 2005).

Είναι δύσκολο να δοθεί ένας μόνο ορισμός για τον αυτισμό, γιατί παρουσιάζει διαφορές και από το πλήθος των πηγών που προέρχεται και από τους διάφορους επαγγελματίες – ειδικούς που εμπλέκονται και από τους γονείς των ατόμων με αυτισμό. (V Satkiewisz – Gayhardt et al. 2001). Για τον ορισμό του αυτισμού και τη συγγένεια του με διάφορες αναπηρικές καταστάσεις παιδικής ηλικίας υπήρξαν πολλές διαφωνίες, αλλά και πολλές απορίες (Wing, 2000).

1.2 Ιστορική αναδρομή

Το 1911 χρησιμοποιήθηκε ο όρος «αυτισμός» από τον Ελβετό ψυχίατρο Bleuler, για να αποτυπώσει την απώλεια της επαφής του ψυχασθενούς με την πραγματικότητα. Για να περιγράψει δηλαδή το είδος της σκέψης των σχιζοφρενών ασθενών του και κυρίως την τάση τους να ανάγουν τα πάντα στον εαυτό τους (Μπεζεβέγκης, 1985). Η ετοιμολογία του όρου « αυτισμός » προέρχεται από την ελληνική λέξη εαυτός και υποδηλώνει την απομόνωση του ατόμου στον εαυτό του. Το έτος 1943 ο Leo Kanner προχώρησε στον διαχωρισμό του αυτισμού ως ξεχωριστή ομάδα ψυχωσιακών παιδιών.

Ο Kanner ήδη από το 1938 είχε εντυπωσιαστεί από την διαφορά της συμπεριφοράς ορισμένων ψυχωσιακών παιδιών, η οποία γινόταν αντιληπτή από τις πρώτες κιόλας μέρες της

ζωής τους. Στις αρχικές περιγραφές της διαταραχής δόθηκε έμφαση στην συναισθηματική απομόνωση των παιδιών, στην συνέχεια ο ορισμός διευρύνθηκε για να συμπεριλάβει τις γνωστικές τους ελλείψεις και την διαταραγμένη επικοινωνία τους. Παλαιότερα, γινόταν χρήση του όρου πρώιμος παιδικός αυτισμός για να τονιστεί η πρώιμη εμφάνιση των συμπτωμάτων ενώ πλέον είναι γνωστό ότι πρόκειται για μία εφ'όρου ζωής διαταραχή. (Τσιαντής & Μανωλόπουλος, 1988)

Τον Kanner ακολούθησε ο Asperger το 1944, ο οποίος έκανε περιγραφή ενός συνδρόμου με χαρακτηριστικά παρόμοια με τις αναφορές του Kanner.

Δημοσίευσε μια διατριβή που αφορούσε την «αυτιστική ψυχοπάθεια» στην παιδική ηλικία. Χρειάστηκαν περισσότερα από 50 χρόνια για να γίνει η μετάφραση στα αγγλικά του πρότυπου άρθρου του Asperger. «Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter». Αρχικά είχε δημιουργηθεί η εντύπωση ότι η περιγραφή του Asperger αφορούσε ένα διαφορετικό τύπο παιδιού από τον Kanner. Ωστόσο, όπως αποδείχθηκε η εντύπωση αυτή ήταν λανθασμένη ύστερα από την μελέτη των αρχικών τους εργασιών. Και οι δύο επιστήμονες είχαν κοινή άποψη, ότι το κοινωνικό μειονέκτημα του αυτισμού είναι εγγενές και ότι παραμένει στην διάρκεια ζωής του ενήλικου (Frith, 1994).

Σήμερα υπάρχει διαχωρισμός του συνδρόμου Asperger από τον αυτισμό του Kanner ωστόσο συμπεριλαμβάνονται και τα δύο στο ίδιο φάσμα (Kunihira et al. ,2006).

1.3 Επιδημιολογία

Ο αυτισμός αρκετά χρόνια πριν ήταν πολύ σπάνιος ενώ η συχνότητα του δεν ξεπερνούσε το 1-2 στα 10.000 παιδιά. Η πλειοψηφία των περιπτώσεων αυτών ήταν αγόρια (Μπεζεβέγκης, 1985). Βάσει εκτιμήσεων των Ornitz και Ritvo το 1976, η συχνότητα του αυτισμού ήταν 4-5 παιδιά κάθε 10.000. Σύμφωνα με το DSM-IV (1994) η αυτιστική διαταραχή απαντάται σε συχνότητα 2-5 περιπτώσεων για κάθε 10.000 άτομα. Η κατανομή των ατόμων με αυτισμό στα διάφορα κοινωνικό-οικονομικά στρώματα παρά την αρχική αντίληψη ότι εντοπιζόταν κυρίως σε οικογένειες υψηλού κοινωνικό-οικονομικού επιπέδου, είναι ανεξάρτητη από το κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Όπως τελικά προέκυψε από τα δημογραφικά αποτελέσματα ερευνών για τη διαταραχή φάσματος αυτισμού (ΔΦΑ) (Durkin, 2010).

Επιπρόσθετα, η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού είναι ανεξάρτητη από φυλετικές καταβολές. Σύμφωνα με αναφορές του Τσιαντή (2001), η συχνότητα του αυτισμού το 2000 έχει αυξηθεί κατά πολύ με αναλογία 15/10.000 παιδιών. Έρευνα του κέντρου ελέγχου και πρόληψης (CDCP) (2014) έδειξε ότι περίπου 1 στα 68 παιδιά λαμβάνει διάγνωση ΔΦΑ. Επίσης

το ίδιο κέντρο ύστερα από βιβλιογραφική επισκόπηση μελετών που αναφέρονταν σε Ευρώπη, Βόρεια Αμερική και Ασία έδειξαν έναν επιπολασμό για την ΔΦΑ της τάξης του 1-2% . Στα αγόρια η ΔΦΑ έχει εμφάνιση 4-5 φορές συχνότερα (1/42) απ'ότι στα κορίτσια(1/189) (Christensen, 2016).

1.4 Βασικές μορφές

Σύμφωνα με το ICD-10 (International Classification Diseases) και το DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), στο αυτιστικό φάσμα περιλαμβάνονται τα εξής:

1. *Αυτιστική Διαταραχή (Αυτισμός Kanner ή Παιδικός αυτισμός ή Βρεφονηπιακός αυτισμός)*: Ο αυτισμός της παιδικής ηλικίας, είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εμφανίζεται πριν από την ηλικία των 3 ετών του παιδιού και κύριο γνώρισμα είναι η μη φυσιολογική λειτουργικότητα και η μη φυσιολογική ή και διαταραγμένη ανάπτυξη. Η διαταραχή αυτή παρουσιάζει μεγαλύτερη συχνότητα στα αγόρια 3-4 φορές περισσότερο σε σχέση με τα κορίτσια (ICD-10, 1992). Για να τεθεί διάγνωση, οφείλουν να έχουν παρουσιαστεί ανωμαλίες στην ανάπτυξη πριν από την ηλικία των 3 ετών, ωστόσο είναι δυνατόν το σύνδρομο να διαγνωσθεί σε οποιαδήποτε ηλικία. Τα διαγνωστικά κριτήρια παρουσιάζονται αναλυτικά παρακάτω:

A. Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, όπως εκδηλώνεται με δύο τουλάχιστον από τα εξής:

- Έντονη έκπτωση στη χρήση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής διαντίδρασης.
- Αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομήλικους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό τους επίπεδο.
- Έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα (πχ. με έλλειψη να επιδεικνύει, να φέρνει στη κουβέντα ή να επισημαίνει αντικείμενα ενδιαφέροντος).
- Έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας.

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

- Καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας.
- Σε άτομα με επαρκή ομιλία, έντονη έκπτωση στην ικανότητα να αρχίσουν ή να διατηρήσουν μια συζήτηση με άλλους.

- Στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας.
- Έλλειψη ποικίλου, αυθόρμητου παιχνιδιού φαντασίας ή παιχνιδιού κοινωνικής μίμησης που να ταιριάζει στο αναπτυξιακό του επίπεδο.

Γ. Περιορισμένοι επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων, όπως εκδηλώνονται με ένα τουλάχιστον από τα εξής:

- Περικλειστη απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστιασμό.
- Άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένα μη λειτουργικά μοτίβα ή τελετουργίες.
- Στερεότυπη και επαναλαμβανόμενη κινητική μανιερισμαί (πχ. "πέταγμα" ή συστροφή των χεριών ή των δαχτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος).
- Επίμονη απασχόληση με μέρη αντικειμένων (Μάνος, 1997).

Ø Διαταραχή Asperger:

Σχετικά με την διαταραχή Asperger έρευνες έχουν δείξει ότι πρόκειται για μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία παρουσιάζει προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση. Παρουσιάζει κοινά χαρακτηριστικά με τον αυτισμό όπως οι εμμονές με παράξενα ενδιαφέροντα καθώς και η ιδιάζουσα συμπεριφορά που εμφανίζουν. Σε αντίθεση, βέβαια με τον αυτισμό τα άτομα με Asperger έχουν συνήθως φυσιολογική νοημοσύνη και σχετικά ευκολότερη προσαρμογή στο κοινωνικό και ευρύτερο περιβάλλον. (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006).

Όπως και στην αυτιστική διαταραχή, η διαταραχή Asperger εμφανίζει έκπτωση στην βλεμματική επαφή, στην έκφραση του προσώπου, ενώ στο άτομο εμφανίζεται συνήθως δυσκολία στη σύναψη σχέσεων με συνομηλίκους του. Τέλος, στα άτομα με Asperger εμφανίζεται αδιαφορία και έλλειψη ενδιαφέροντος για αυθόρμητο παιχνίδι, δυσκολία εμφανίζεται και στη συμμετοχή σε συζήτηση με κάποιον άλλον (Μαλεγιαννάκη, Μεσσήνης, Παπαθανασόπουλος, 2012).

Ø Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή

Το 1930 ο Heller, βασιζόμενος στην κλινική αξιολόγηση 28 περιστατικών, περιέγραψε την παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή. Αρχικά της απέδωσε το όνομα «Βρεφονηπιακή Άνοια» όπου στη συνέχεια μετονομάστηκε σε «Σύνδρομο Heller». Ο Rutter (1967) έδωσε τον όρο αποδιοργανωτική ψύχωση της παιδικής ηλικίας. Βασικά χαρακτηριστικά της παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής σύμφωνα με το DSM-V είναι τα παρακάτω:

- § Φυσιολογική ανάπτυξη στην λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, στις κοινωνικές σχέσεις, στο παιχνίδι και στην προσαρμογή στις περιβαλλοντικές απαιτήσεις μέχρι τουλάχιστον τα δύο πρώτα έτη της ηλικίας τους.
- § Εμφάνιση παλινδρόμησης σε πολλαπλούς τομείς της ανάπτυξης μετέπειτα των 2 ετών αλλά πριν την ηλικία των 10 ετών.
- § Εμφάνιση αποκλίσεων στην επικοινωνιακή συμπεριφορά, παρόμοιες με αυτές που παρατηρούνται στην αυτιστική διαταραχή.
- § Εκδήλωση περιορισμένων, επαναληπτικών και στερεότυπων τρόπων συμπεριφοράς και κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Γενά, 2002).

Ø Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιορισμένη αλλιώς Άτυπος Αυτισμός

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

1.5 Αιτιολογία

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι γνώσεις οι οποίες διαθέτουμε μέχρι και σήμερα για τον αυτισμό, δεν είναι αρκετές και ικανές ώστε να μας βοηθήσουν να κάνουμε λόγο για ένα ενιαίο παθολογικό μηχανισμό και για συγκεκριμένα αίτια, τα οποία οδηγούν στην εκδήλωση του αυτισμού. Έχουν διατυπωθεί διάφορες υποθέσεις όσον αφορά τα αίτια αυτά και τα περισσότερα τεκμηριώνονται ερευνητικά. Οι υποθέσεις που θεωρούνται περισσότερο αξιόπιστες από τους ερευνητές είναι οι εξής:

§ **Οργανικά αίτια:** Σε αρκετές περιπτώσεις υπάρχει σύνδεση των συμπτωμάτων του αυτισμού με επιπλοκές ή ασθένειες που εμφανίζονται κατά την προγεννητική, την περιγεννητική και την μεταγεννητική περίοδο της ζωής του παιδιού και οι οποίες έχουν ως αποτέλεσμα την πρόκληση διαταραχών των λειτουργιών του εγκεφάλου. Σχεδόν όλες οι σχετικές έρευνες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ορισμένες επιπλοκές κατά την προγεννητική περίοδο (π.χ. ασθένειες), ή τη στιγμή της γέννησης (π.χ. κακώσεις στον εγκέφαλο, ασφυξία κ.α) εμφανίζονται συχνότερα ως βασική αιτία του αυτισμού. Στα παιδιά με αυτισμό διαπιστώνεται

ότι η μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είχε υποστεί συχνότερες αιμορραγίες στη μήτρα, τον ομφάλιο λώρο, στον πλακούντα αλλά και άλλες καταστάσεις, οι οποίες είχαν ως αποτέλεσμα την χορήγηση φαρμάκων στη μητέρα. Αν και τα περισσότερα αίτια – παράγοντες κινδύνου εμφανίζονται κατά την προγεννητική περίοδο, κανένα από όσα έχουν εντοπιστεί μέχρι σήμερα δεν μπορεί να θεωρηθεί αξιόπιστα ότι αποτελεί κίνδυνο και βλάπτει οπωσδήποτε το νευρικό σύστημα του παιδιού.

Ακόμη, αν και μερικές έρευνες παρουσιάζουν ότι το σύνδρομο του αυτισμού δεν συνδέεται με πρόωρο τοκετό, υπάρχουν έρευνες που δείχνουν ένα ποσοστό 27,2 % αυτιστικών παιδιών να είχαν πρόωρο τοκετό και βάρος κάτω από 2.500 γραμμάρια. Πάντως για την παρουσία του αυτιστικού συνδρόμου δεν παύει να αποτελεί σοβαρό κίνδυνο ένας πρόωρος τοκετός ή μια ασφυξία (Κυπριωτάκης, 2003). Σύμφωνα με τις αναφορές του Κυπριωτάκη, μολύνσεις που εμφανίστηκαν στη μητέρα κατά την εγκυμοσύνη όπως ανεμοβλογιά, σύφιλη, τοξοπλάσμωση, και ερυθρά μπορούν να προκαλέσουν αυτισμό. Επίσης εγκεφαλικές βλάβες κατά τη φάση της μεταγεννητικής περιόδου μπορούν να δημιουργήσουν προβλήματα τα οποία μπορεί να οδηγήσουν σε εμφάνιση αυτισμού.

§ Χρωμοσωματικές ανωμαλίες: Έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι σήμερα σε παιδιά με αυτισμό δεν απέδειξαν συσχέτιση του συνδρόμου του αυτισμού με χρωμοσωματικές ανωμαλίες. Ωστόσο, τα παιδιά με σύνδρομο Down ενδέχεται να εμφανίσουν αυτιστικά στοιχεία, εφόσον η ύπαρξη του ενός συνδρόμου δεν αποκλείει την συνοσηρότητα. Άτομα με «εύθραστο X σύνδρομο», το οποίο παρουσιάζεται πιο συχνά στα αγόρια και πιο σπάνια στα κορίτσια, παρουσιάζουν σωματικές παραμορφώσεις, νοητική υστέρηση, δυσκολία στο λόγο και την επικοινωνία και άλλες διαταραχές που είναι εφάμιλλες με αυτές του αυτισμού, όπως είναι η ηχολαλία, η αποφυγή βλεμματικής επαφής, η διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις, αδυναμία κοινωνικοποίησης, κ.α.

Έχει διαπιστωθεί ότι το ποσοστό των αυτιστικών ατόμων που παρουσιάζει «εύθραστο X σύνδρομο», ανέρχεται στο 10-20%. Σε περιπτώσεις όμως όπου τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν μικρές σωματικές ανωμαλίες κι έχουν αδέρφια με κάποια μορφή νοητικής υστέρησης ειδική γενετική εξέταση. Σε κάποια άλλα σύνδρομα που συνοδεύονται με σωματικές παραμορφώσεις, σε μερικές περιπτώσεις εμφανίζεται και το σύνδρομο του αυτισμού (Κυπριωτάκης, 2003).

§ Γενετικά αίτια: Ο Asperger εξέφρασε την άποψη ότι το αυτιστικό σύνδρομο συνδέεται με κάποια προδιάθεση και μπορεί να οριστεί γενετικά. Υποστήριξε ότι όλα τα παιδιά που εξέτασε με το σύνδρομο της αυτιστικής ψυχοπάθειας, είχαν γονείς και συγγενείς(σε όσες περιπτώσεις κατάφερε να τους γνωρίσει), με παρόμοια αυτιστικά συμπτώματα. Ωστόσο, η άποψη ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν αυτιστικούς γονείς, με βάση τα αποτελέσματα των μέχρι

σήμερα ερευνών, αποτελεί υπερβολή παρόλο που έρευνες, δείχνουν την ύπαρξη μιας γενετικής προδιάθεσης. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών εμφανίζουν συχνότερα διαταραχές στην αντίληψη, στη γλώσσα και στη μάθηση συγκριτικά με τα αδέρφια φυσιολογικών παιδιών ή παιδιών που έχουν αδέρφια με σύνδρομο down. Ο Rutter αναφέρει ότι η κληρονομικότητα ασκεί σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση του αυτιστικού συνδρόμου. Κληρονομείται μια ευρύτερη προδιάθεση για διαταραχές στο γνωστικό αλλά και γλωσσικό τομέα και παραμένουν άγνωστοι οι γενετικοί μηχανισμοί που συμμετέχουν (Κυπριωτάκης, 2003).

§ Ψυχογενή αίτια: Σύμφωνα με τις απόψεις της ψυχαναλυτικής θεωρίας (Frith, 1999) «ο αυτισμός προκαλείται από ψυχοδυναμικές συγκρούσεις μεταξύ της μητέρας και του παιδιού ή από κάποιο έντονο υπαρξιακό άγχος που βιώνεται από το παιδί και θεραπεύεται με την επίλυση της πρωταρχικής σύγκρουσης» (Κυπριωτάκης, 2003). Στην πραγματικότητα όμως είναι αδύνατο να γίνει ένα παιδί αυτιστικό επειδή η μητέρα του δε του πρόσφερε επαρκή αγάπη ή επειδή αισθάνεται ότι απειλείται η ζωή του ή ταυτότητα του. Επίσης δεν υπάρχουν έρευνες, οι οποίες να στηρίζουν την παραπάνω άποψη, ότι δηλαδή οι πρώιμες τραυματικές εμπειρίες μπορούν να αποτελέσουν αιτίες αυτισμού.

Το αυτιστικό σύνδρομο όπως και οποιαδήποτε άλλη ασθένεια μπορεί να εμφανιστεί σε ένα παιδί οποιασδήποτε οικογένειας, οποιουδήποτε κοινωνικό – οικονομικού επιπέδου και όχι μόνο σε οικογένειες που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα. Ακόμα, βιώματα των παιδιών κατά την κύηση δεν επηρεάζουν την μετέπειτα πορεία τους. Τα παιδιά των οποίων οι μητέρες εμφάνισαν έντονα προβλήματα κατά τη διάρκεια της κύησης, δεν παρουσιάσαν κανένα πρόβλημα από εκείνα των οποίων οι μητέρες δεν αντιμετώπισαν τις ίδιες ή παρόμοιες δυσκολίες (Κυπριωτάκης, 2003).

1.6 Κλινική εικόνα

Ο αυτισμός αποτελεί μια διαταραχή, η οποία επηρεάζει τους τομείς της αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον. Αυτή η επιρροή έχει ως αποτέλεσμα το άτομο να οδηγείται στην απομόνωση και σε ακραία αποτυχία της διαδικασίας της κοινωνικοποίησης, κάτι το οποίο είναι εμφανές από τη βρεφική κιόλας ηλικία. Χαρακτηριστικό των ατόμων με αυτισμό είναι το ελάχιστο ενδιαφέρον που δείχνουν για τους άλλους, ακόμη και για τα μέλη της οικογένειάς τους (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006). Τα αυτιστικά άτομα που αποφεύγουν τα άλλα άτομα, με αυτό τον τρόπο αντιδρούν, διότι τα άτομα αυτά, για τα αυτιστικά παιδιά αντιπροσωπεύουν την κίνηση της συναισθηματικής ζωής, την αλλαγή, τη διέγερση των

αισθήσεων και του συναισθήματος. Όλα τα παραπάνω αποτελούν καταστάσεις, για τις οποίες τα άτομα με αυτισμό δείχνουν αποστροφή, καθώς θέλουν να απαλλαγούν από αυτές, για να αφιερωθούν στο αμετακίνητο ή στο αντίστοιχο του, δηλαδή την επανάληψη του ίδιου (Συνοδινού,2001).

Τα αυτιστικά άτομα, προτιμούν τη δημιουργία ενός δικού τους κόσμου, στον οποίο η συμμετοχή άλλων ατόμων δεν επιτρέπεται, ενώ ακόμα δεν δέχονται να πραγματοποιούνται παρεμβάσεις και αλλαγές από τα άλλα άτομα. Επιλέγουν να μένουν μόνα τους και να ασχολούνται με έναν ιδιαίτερο δικό τους τρόπο με διάφορα αντικείμενα. Επίσης, παρατηρείται αδυναμία στην αντίληψη και κατανόηση των συναισθημάτων των άλλων (Κάκουρος & Μανιαδάκη,2006).

Η γλωσσική ανάπτυξη των ατόμων με αυτισμό παρουσιάζει σοβαρές ελλείψεις. Περίπου το 50% των ατόμων δεν αναπτύσσουν λόγο ή ενδέχεται να προφέρουν μεμονωμένες λέξεις ή φράσεις. Το υπόλοιπο 50% των ατόμων αναπτύσσουν μια ιδιαίτερη μορφή λόγου, η οποία παρουσιάζει πολλές ιδιορρυθμίες, όπως για παράδειγμα η ηχολαλία, και με βασικό χαρακτηριστικό της το μη λειτουργικό χαρακτήρα του λόγου. Ωστόσο, σε περιπτώσεις που ο λόγος υπάρχει σε κάποια άτομα, δεν αποτελεί μέσο επικοινωνίας, καθώς δεν δείχνουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για επικοινωνία με τους γύρω τους (Κάκουρος & Μανιαδάκη,2006). Έχει υποστηριχθεί, ακόμα, ότι το κοινό στοιχείο των ελλειμμάτων στην επικοινωνία που χαρακτηρίζει τα αυτιστικά άτομα, αποτελεί μια γενική αδυναμία να κατανοήσουν ότι ο λόγος είναι ένα μέσο που μπορεί να πληροφορήσει και να επηρεάσει τους ανθρώπους (Tager-Flusberg,1996).

Σε νοητικό επίπεδο, υπάρχει διακύμανση των ατόμων με αυτισμό ανάμεσα στα ανώτερα επίπεδα νοημοσύνης μέχρι τις βαρύτερες μορφές νοητικής υστέρησης. Το 76-89% των ατόμων με αυτισμό παρουσιάζει δείκτη νοημοσύνης κατώτερο του 70 (Bryson, Clark & Smith, 1988). Τα αυτιστικά άτομα, δεν επεξεργάζονται τις πληροφορίες που λαμβάνουν ως μέρη ενός όλου, αλλά ως μεμονωμένα στοιχεία. Με το τρόπο αυτό εξηγείται η εμφάνιση των ιδιαίτερων ικανοτήτων τους σε κάποιους τομείς, όπως για παράδειγμα στα μαθηματικά, τη μουσική, το χορό κ.α. (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006).






Ένα από τα κύρια γνωρίσματα των ατόμων με αυτισμό, είναι η επίμονη και επαναλαμβανόμενη ενασχόληση με στερεότυπες κινήσεις ή δραστηριότητες. Στο 50-65% των αυτιστικών ατόμων αναφέρονται κινητικές στερεοτυπίες, όπως για παράδειγμα οι γρήγορες κινήσεις των δακτύλων μπροστά στα μάτια, οι ξαφνικές και γρήγορες κινήσεις και άλλες (Volkmar, Cohen & Paul,1986). Στα αυτιστικά παιδιά με υψηλό δείκτη νοημοσύνης, παρατηρείται η εμφάνιση πιο πολύπλοκων μοτίβων στερεοτυπικής συμπεριφοράς, όπως για παράδειγμα η συνεχής τακτοποίηση κάποιων παιχνιδιών. Τα παιδιά αυτά δεν δέχονται αλλαγές

στην καθημερινή τους ρουτίνα, στις οποίες αντιδρούν με έντονο αίσθημα θυμού και απογοήτευση (Κάκουρος & Μανιαδακη,2006). Η εμφάνιση αυτών των στερεότυπων μορφών συμπεριφοράς συμβαίνει όταν το παιδί δεν απασχολείται με κάποια δραστηριότητα ή όταν βρίσκεται αντιμέτωπο με νέες ή απρόβλεπτες καταστάσεις. Μέσω αυτών των γνώριμων κινήσεων , το παιδί βρίσκει τρόπο να μειώσει την αγωνία και την ένταση που προκαλούνται από την απρόβλεπτη κατάσταση, ενώ νιώθει ότι ασκεί κάποιο έλεγχο στο περιβάλλον (Klinger & Dawson,1996).

2^ο Κεφάλαιο: Θεραπευτικές και Εκπαιδευτικές Προσεγγίσεις

2.1 Ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας

Στον παρακάτω πίνακα αναλύεται ο ρόλος που κατέχει κάθε μέλος της διεπιστημονικής ομάδας στα άτομα με αυτισμό:

Οικογενειακός ιατρός	Το πρώτο άτομο που πλησιάζουν οι γονείς. Γνωρίζει πιο καλά το παιδί.
Παιδίατρος	Θα τους ζητηθεί να κάνουν διάγνωση αναπτυξιακών διαταραχών.
Παιδοψυχίατρος	
Οδοντίατρος	Η παρακολούθηση των δοντιών είναι σοβαρό πρόβλημα για το παιδί με αυτισμό.
Κλινικός ψυχολόγος	Με σταθμισμένες ψυχολογικές δοκιμασίες αναπτύσσει μεθόδους χειρισμού συμπεριφοράς. Ασχολείται με ατομική και οικογενειακή συμβουλευτική.
Κοινωνικός λειτουργός	Βοηθά, στηρίζει και συμβουλεύει παιδί και οικογένεια.
Εκπαιδευτικός ψυχολόγος	Συνεργάζεται με όλους τους επαγγελματίες και αξιολογεί το παιδί.
Δάσκαλος Ειδικής Αγωγής	Έχει τον περισσότερο απαιτητικό ρόλο από όλους τους επαγγελματίες.
Λογοθεραπευτής	Βοηθά την ανάπτυξη λόγου και επικοινωνιακών δεξιοτήτων του παιδιού.
Φυσιοθεραπευτής	Μόνο όταν το παιδί με αυτισμό έχει κινητικό πρόβλημα ή πρόβλημα συντονισμού.
Εργοθεραπευτής	Ασχολείται με σωματικές, κινητικές και κατασκευαστικές δραστηριότητες με το παιδί.
Μουσικοθεραπευτής	Θεραπεία με μουσική για χαλάρωση. Στα παιδιά με αυτισμό αρέσει πολύ η μουσική.
Εκπαιδευτικός φυσικής αγωγής	Γυμναστική, σωματική άσκηση, ιππασία, κολύμβηση...
Ειδικοί επαγγελματίες για:	<ul style="list-style-type: none"> αρωματοθεραπεία μασάζ τεχνικές χαλάρωσης χορό θέατρο

Πίνακας 1. Επαγγελματίες – Ειδικοί: Ο ρόλος τους (Γκονέλα, 2006).

2.2 Εκπαιδευτικό πλαίσιο

Όπως έχει γίνει παγκόσμια αποδεκτό όλοι οι άνθρωποι έχουν ίσα δικαιώματα. Αυτό προϋποθέτει ότι όλοι οι άνθρωποι έχουν τις ίδιες ευκαιρίες για μόρφωση, ανεξαρτήτως τις ικανότητες του κάθε ατόμου, είτε μεγάλες είτε μικρές, έχει το δικαίωμα να του παρέχεται εκπαίδευση μέχρι τα όρια του. Έτσι λοιπόν πρέπει να δίνεται η δυνατότητα για μάθηση σε όλα τα παιδιά, είτε είναι παιδιά χωρίς κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα, είτε με νοητική υστέρηση, συναισθηματικά διαταραγμένα, τυφλά ή κωφά και παιδιά με διάφορα άλλα προβλήματα.

Η αντιμετώπιση των ατόμων με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες ήταν ανέκαθεν συνάρτηση επιστημονικών αντιλήψεων και του κοινωνικού κλίματος κάθε εποχής. Η αλλαγή των κοινωνικών αντιλήψεων, η εξέλιξη των ειδικών επιστημών και η δραστηριότητα οργανισμών και συλλόγων Ειδικής Αγωγής, συνέβαλαν στην αλλαγή της στάσης της κοινωνίας προς τα άτομα με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Το πρόβλημα των ατόμων αυτών, ορίζεται ως κοινωνικό, ψυχολογικό και παιδαγωγικό πρόβλημα και αντιμετωπίζεται με την εφαρμογή ειδικών προγραμμάτων και υπηρεσιών χωρίς το άτομο να απομακρύνεται από το φυσικό του περιβάλλον (σπίτι, σχολείο, κοινότητα).

Η εκπαίδευση πρέπει να στηρίζεται από τις παρακάτω αρχές:

- § Οι ανάγκες και τα ενδιαφέροντα των μαθητών να διαφέρουν.
- § Κάθε μαθητής αποτελεί μοναδική και σημαντική προσωπικότητα.
- § Όλα τα παιδιά μπορούν να έχουν οφέλη από το κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Δεν υπάρχει “μη εκπαιδεύσιμο” παιδί.
- § Οι εκπαιδευτικές εμπειρίες που σχεδιάζονται σύμφωνα με τις ανάγκες του κάθε παιδιού βελτιώνουν σημαντικά την ικανότητα μάθησης και εξέλιξης του.
- § Η συνεκπαίδευση παιδιών διαφορετικών πνευματικών, φυσικών και συμπεριφοριστικών χαρακτηριστικών αυξάνει την ποιότητα εκπαίδευσης για όλα τα παιδιά με ή χωρίς ειδικές ανάγκες και δυνατότητες (Πολυχρονοπούλου, 2003).

2.2.1 Δομές Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης

Τα παιδιά με αυτισμό μπορούν να φοιτήσουν:

- § Σε γενικό σχολείο
- § Σε τμήμα ένταξης (συνεκπαίδευση με φυσιολογικά παιδιά)
- § Σε παράλληλη τάξη (χωρίς συνεκπαίδευση με φυσιολογικά παιδιά)
- § Συστέγαση γενικού και ειδικού σχολείου (κοινές δραστηριότητες και εκδηλώσεις)

- § Ανεξάρτητο ειδικό σχολείο
- § Ειδικό Γυμνάσιο
- § ΕΕΕΕΚ (Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης).

2.2.2 Εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό ανάλογα την ηλικία

Ο παρακάτω πίνακας παρουσιάζει την εκπαίδευση που έχουν τα παιδιά με αυτισμό ανάλογα την ηλικία τους.

Α. Παιδιά προσχολικής ηλικίας (εως 6 ετών)	Φοιτούν σε γενικό παιδικό σταθμό καθώς και σε νηπιαγωγείο. Το πρόγραμμα προσχολικής αγωγής με πρακτικές δραστηριότητες βοηθά το ήρεμο και ικανό παιδί με αυτισμό. Χρειάζεται κατανόηση και προθυμία από τους νηπιαγωγούς.
Β. Παιδιά σχολικής ηλικίας (7-14 ετών)	Η στοιχειώδης εκπαίδευση είναι αναγκαία για όλα τα παιδιά με αυτισμό. Παιδιά με άτυπο αυτισμό και σύνδρομο Asperger φοιτούν σε γενικά σχολεία με επίσκεψη στο Τμήμα Ένταξης. Περιπτώσεις χαμηλά λειτουργικών παιδιών φοιτούν σε ειδικά σχολεία για παιδιά με αυτισμό. Στο δημοτικό σχολείο παραμένουν μέχρι το 14 ^ο έτος ηλικίας, λόγω της καθυστερημένης ωρίμανσης και του αργού ρυθμού μάθησης.
Γ. Παιδιά εφηβικής ηλικίας (άνω των 14 ετών)	Α) Παιδιά με άτυπο αυτισμό, σύνδρομο Asperger και υψηλά λειτουργικά, συνεχίζουν στο γυμνάσιο. Β) Παιδιά με μέση υστέρηση συνεχίζουν σε εξειδικευμένες μονάδες για παιδιά με αυτισμό για διεύρυνση αγωγής, αυτοϋπηρέτηση, αντιμετώπιση αναγκών καθημερινής ζωής, με κοινωνικές δραστηριότητες (ψώνια, πλύσιμο ρούχων, χρήση του τηλεφώνου, μαγείρεμα...)

Πίνακας 2. Ηλικιακές ομάδες αυτιστικών παιδιών (Σταμάτης, 1987).

2.2.3 Ένταξη – Ενσωμάτωση

Ως ένταξη ορίζεται η τοποθέτηση παιδιών σε γενικά σχολεία προκειμένου να χρησιμοποιούν τις ίδιες εγκαταστάσεις, τους ίδιους πόρους, αλλά και το ίδιο αναλυτικό πρόγραμμα με τους συνομηλίκους του γενικού σχολείου.

Η διαδικασία της ένταξης αποτελεί μια αρχή που πρέπει να εφαρμόζεται στο σχολείο, στις εξωσχολικές δραστηριότητες, σε εργασιακούς χώρους και σε χώρους διαμονής. Πρέπει να συνεχίζεται όσο μεγαλώνουν και να προσαρμόζεται ανάλογα με τις ανάγκες τους (Ζώνιου – Σιδέρη, 2000).

Οι γνώμες όσον αφορά την εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό είναι διχασμένες, ως προς γενικό ή ειδικό σχολείο; Η απάντηση στο ερώτημα εξαρτάται από:

1. Τη νοητική κατάσταση και τη συμπεριφορά του παιδιού με αυτισμό.
2. Τη στάση των μαθητών του γενικού σχολείου απέναντι στο παιδί με αυτισμό.
3. Στη βία στο σχολείο.

Ουσιαστικά θα πρέπει να γίνει εκτίμηση των αναγκών του παιδιού πριν από την ένταξη. Δεν είναι εφικτό να ενταχθούν όλα τα παιδιά με αυτισμό σε γενικό σχολείο. Θα πρέπει να έχει πραγματοποιηθεί συνεργασία και προετοιμασία ειδικού και γενικού σχολείου για να είναι επιτυχής η ένταξη.

2.2.4 Πρόγραμμα συνεκπαίδευσης

Η ειδική αγωγή δε μπορεί να προχωρήσει παραμένοντας απομονωμένη. Οφείλει να αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι μιας συνοπτικής εκπαιδευτικής στρατηγικής. Μετά τη Διάσκεψη της Σαλαμάνκα (1994) αφορά πλέον θέμα του γενικού σχολείου, το οποίο σήμερα αναφέρεται ως «**σχολείο για όλους**», ή «**σχολείο συνεκπαίδευσης**».

Η συνεκπαίδευση θεωρείται η πλήρης εκπαιδευτική και κοινωνική ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες, σε μια μαθητική κοινότητα συνομηλίκων (Norwick, 1990). Στόχος της συνεκπαίδευσης είναι μια αξιέπαινη κοινωνική προσπάθεια. Η επιτυχία της εφαρμογής της προϋποθέτει τόσο επιμόρφωση των δασκάλων όσο και υποστήριξη από δασκάλους και διευθυντές (Τάφα, 1997).

Το πρόγραμμα συνεκπαίδευσης παιδιών με ή χωρίς ειδικές ανάγκες θα θεωρηθεί ως επιτυχές – της πλήρους ένταξης – μόνο όταν έχει δημιουργηθεί ουσιαστική «φιλία» μεταξύ των μαθητών. Στο σχεδιασμό και προγραμματισμό της προσφερόμενης εκπαίδευσης στη γενική αγωγή είναι απαραίτητο να λαμβάνονται υπόψη τα σημαντικά ποσοστά των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες κι όχι μόνο ο «μέσος μαθητής».

Πριν την έναρξη συνεκπαίδευσης ατόμων με αυτισμό σε τάξεις του γενικού σχολείου, πρέπει να προηγηθεί προετοιμασία, η οποία απαιτεί:

- ∅ *Προγραμματισμό ένταξης:* Για να αποκτήσει το παιδί με αυτισμό πολλές δεξιότητες αναγκαία είναι η χρήση γόνιμων, θεραπευτικών προσεγγίσεων, καλά εκπαιδευμένο και εξειδικευμένο προσωπικό, διδασκαλία πρόσωπο με πρόσωπο, συνεχείς αξιολόγηση και μετρήσεις επιδόσεων.
- ∅ *Προγραμματισμός συνεκπαίδευσης:* Μετά τον προγραμματισμό ένταξης τα παιδιά ανταποκριθούν θετικά, προγραμματίζεται η μετάβαση τους από το ειδικό σχολείο σε σχολείο συνεκπαίδευσης.
- ∅ *Αντικειμενικές μετρήσεις συμπεριφοράς:*
 - § Η προσοχή και η συνεργασία του παιδιού με αυτισμό
 - § Η ετοιμότητα του
 - § Η μίμηση
 - § Η βελτίωση της καθημερινής του ομιλίας.

Για όλα τα παραπάνω απαιτούνται συνεχείς επαναλήψεις και συστηματική ενίσχυση, όπως επίσης και αναμόρφωση των προγραμμάτων. Η παρουσία γονέων και θεραπευτών στο σπίτι βοηθά σημαντικά στη μεταφορά της γενίκευσης νέων δεξιοτήτων σε διάφορους χώρους (McClanphehan, Krantz & McGee, 1992). Αυτό αποτελεί ένα δείκτη ετοιμότητας για τη μετάβαση των παιδιών στο σχολείο της συνεκπαίδευσης (Τάφα, 1998).

2.3 Ο ρόλος της οικογένειας

Η οικογένεια αποτελεί τον πιο βασικό πυλώνα στήριξης ενός ατόμου με αυτισμό. Όπως επίσης είναι το κυριότερο σύστημα κοινωνικοποίησης, όπου γίνονται πράξη και εφαρμόζονται όλες οι τεχνικές που το άτομο εκπαιδεύεται από τους ειδικούς. Τις περισσότερες φορές οι γονείς και τα αδέρφια χρειάζονται υποστήριξη από την πολιτεία και τα δίκτυα γύρω τους, ώστε να καταφέρουν να ανταποκριθούν στο δύσκολο ρόλο τους. Η ίδια η οικογένεια συχνά οδηγείται στην εσωστρέφεια με κύρια αιτία τον αυτισμό (autismirakleio.gr, χ.χ.).

Σε περίπτωση που υπάρχει στην οικογένεια άτομο με αυτισμό, θα υπάρξει δυσκολία στην αλληλεπίδραση. Χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι το παιδί παύει να είναι κομμάτι της οικογένειας που επηρεάζει και επηρεάζεται από αυτή (Νότας, 2005).

Το άτομο με αυτισμό είναι παράξενο και ακατανόητο. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να πληγεί η εκτίμηση των γονιών, τα όνειρα και οι φαντασιώσεις τους που θεωρούν το παιδί τους ως κομμάτι και συνέχεια του εαυτού τους. Κατέχονται από το αίσθημα της ντροπής, νομίζοντας

πως δεν είναι άξιοι. Το πρώτο πλήγμα το λαμβάνει η μητέρα, η οποία νιώθει μειωμένη, τα βάζει με το παιδί της και τον εαυτό της. Αμέσως μετά την διάγνωση του αυτισμού στην οικογένεια χάνεται η χαρά του να είσαι γονέας, καθώς και η αίσθηση του χωρίς όρια δυναμικού (Γκονέλα, 2006).

Η οικογένεια καθημερινά ζει με τις δυσκολίες που προέρχονται από την αυτιστική συμπεριφορά. Ανάλογα με τον βαθμό δυσκολίας δημιουργούνται και οι ανάλογες επιπτώσεις στην οικογένεια. Οι δύσκολες καταστάσεις αφορούν κυρίως το κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον, όπου οι γονείς σε ορισμένες περιπτώσεις αναγκάζονται να εγκαταλείψουν επαγγελματικές φιλοδοξίες ή αισθάνονται ανήμποροι να ολοκληρώσουν τις επαγγελματικές υποχρεώσεις. Όπως επίσης το ανάλογο συμβαίνει και στην κοινωνική τους ζωή. Όλο αυτό έχει ως αποτέλεσμα την αποδιοργάνωση των μελών της οικογένειας κατά κύριο λόγο τους γονείς. Προκαλώντας έντονα ψυχολογικά προβλήματα όπου αρκετές φορές οδηγεί το ζευγάρι στο χωρισμό και έχει ως συνέπεια τη μονογονεϊκή φροντίδα του παιδιού, ακόμα και σε πιο ακραίες καταστάσεις στη τοποθέτηση του ατόμου σε ίδρυμα.

Σημαντικό ρόλο επίσης, έχουν τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών. Τα περισσότερα παιδιά αντιμετωπίζουν με λύπηση και οίκτο τα αυτιστικά τους αδέρφια, παρουσιάζουν δηλαδή έντονη προστασία και λειτουργούν ενθαρρυντικά για την υπόλοιπη οικογένεια. Βέβαια υπάρχουν και περιπτώσεις όπου θεωρούν ότι τα αυτιστικά τους αδέρφια είναι υπεύθυνα για την ταλαιπωρία που βιώνει η οικογένεια και το κοινωνικό στίγμα. (Σταμάτης, 1987).

Τα αδέρφια, μέσα από συζητήσεις με τους γονείς, θα πρέπει:

- § Να αποδεχτούν τον/την αδερφό/αδερφή τους.
- § Να τον/την αντιμετωπίζουν φυσιολογικά.
- § Να έχουν και την προσωπική τους ζωή.
- § Να μην ασκούν καταπίεση στα αδέρφια τους
- § Να ανέχονται τις ιδιορρυθμίες τους, χωρίς να εμποδίζονται στις ασχολίες τους.
- § Να γίνονται παραδείγμα προς μίμηση από τα αδέρφια τους με αυτισμό (Γκονέλα, 2006)

Η οικογένεια στην προσπάθεια της να βοηθήσει το αυτιστικό μέλος, αφανίζεται μέσα στον αδιέξοδο του λαβύρινθου, όμως προσπαθεί με τιτάνιο αγώνα να φτάσει στην έξοδο του. Τα προβλήματα που έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς είναι πολλά. Και συναισθηματικά και πρακτικά. Πρέπει να ενεργοποιήσουν τους μηχανισμούς άμυνας για να ευοδωθούν οι προσδοκίες τους. Ο ρόλος τους είναι δύσκολος ωστόσο η ελπίδα τους είναι μια καλή συνεργασία με ειδικούς – επαγγελματίες και όχι οι “θεραπείες – θαύματα”. Τα αδέρφια αποτελούν τους υπόλοιπους κρίκους της οικογενειακής αλυσίδας, και κατέχουν κι αυτά μερίδιο στην όλη κατάσταση. Ο ρόλος τους είναι βοηθητικός και όχι ισοπεδωτικός για την δική τους ζωή. Με τη γενική αρχή πως όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ίσα δικαιώματα, οι γονείς

ικανοποιούν τις ανάγκες όλων μελών, ρυθμίζουν τη λειτουργία της οικογένειας έτσι ώστε κι εκείνη να μη χάσει τη δομή και το ρυθμό της και το παιδί με αυτισμό να βοηθηθεί με αγάπη, φροντίδα και στοργή (Γκονέλα, 2006).

Η στιγμή της διάγνωσης τόσο για τους γονείς όσο και για τους επαγγελματίες είναι τραυματική (Kimpton, 1990). Οι δίοδοι επικοινωνίας που θα αναπτυχθούν, αποτελούν την αλληλεπίδραση στη συνεργασία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών.

Οι γονείς πρέπει:

- § να γνωρίζουν ακριβώς τη διάγνωση
- § να δημιουργούν σχέσεις συνεργασίας
- § να έχουν συχνές επαφές με τους ειδικούς
- § να υπάρχει αίσθημα εμπιστοσύνης με τον επαγγελματία
- § να αποφεύγουν τον ανταγωνισμό, την καχυποψία όπως και τις εντάσεις
- § να δρουν με αλληλοκατανόηση και με ειλικρίνεια
- § να δίνουν σωστές πληροφορίες, να έχουν γνώση του εκπαιδευτικού και θεραπευτικού προγράμματος του παιδιού τους και να προσφέρουν βοήθεια ως «συνεκπαιδευτές» συνεχίζοντας το στο σπίτι (Νότας, 2005).

Οι επαγγελματίες πρέπει:

- § να μιλήσουν με ειλικρίνεια για την διάγνωση στους γονείς, χωρίς να καταστρέψουν την ελπίδα τους
- § να αποκαλύπτουν την αλήθεια και όχι να την συγκαλείπτουν
- § να μην αποπροσανατολίζονται
- § να παρέχουν συνεχή, κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση και υποστήριξη
- § να πρωτοστατούν στον τομέα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης
- § να ασκούν με γνώση το επάγγελμα τους, η οποία θα πρέπει να ανανεώνεται συνεχώς (Ρούσσου, 1999)
- § να εκμεταλλεύονται και τις παραμικρές δυνατότητες του παιδιού, χωρίς να απογοητεύονται από τη μη θεαματική βελτίωση του. Αυτή έρχεται σιγά σιγά και αργά να φανεί.
- § να μη ξεχνούν τη δεοντολογία και την ηθική (Νότας, 2005)

Γονείς και επαγγελματίες πρέπει:

- § να έχουν συνεχή επικοινωνία
- § να συζητούνται οι θέσεις τους
- § να κατανοήσουν ότι κοινός τους σκοπός είναι το παιδί
- § να λαμβάνουν υπόψη ότι οι διαφορές απόψεων – οι οποίες είναι αναπόφευκτες - γεφυρώνονται με καλή διάθεση και αμοιβαία εμπιστοσύνη. Αν δεν καταστεί εφικτό και

συνεχίζεται η διαφωνία, θα είναι προτιμότερο να λήξει η συνεργασία (Παπαγεωργίου,2004).

2.4 Θεραπευτικές προσεγγίσεις

§ Φαρμακευτική Θεραπεία

Για τον αυτισμό συχνά γίνεται η συνταγογράφηση διάφορων φαρμακευτικών αγωγών από τους γιατρούς, στόχος των φαρμάκων είναι η αντιμετώπιση ανωμαλιών και ορισμένων επικίνδυνων συμπεριφορών όπως είναι η επιθετικότητα και ο αυτοτραυματισμός. Το εύρος του αυτιστικού φάσματος είναι μεγάλο και τα συμπτώματα που εμφανίζουν τα άτομα με αυτισμό ποικίλουν. Για το λόγο αυτό δεν υπάρχει κάποιο συγκεκριμένο φάρμακο που να βοηθά το ίδιο όλες τις περιπτώσεις, έτσι γίνεται χορήγηση διάφορων φαρμάκων ή και συνδυασμός αυτών. (Anglely et al., 2007).

Πιο συχνή είναι η χρήση φαρμάκων όπως οι αναστολείς επαναρρόφησης της σεροτονίνης SRR's (φλουοξετίνη, φλουβοξαμίνη, σιταλοπράμη, σετραλίνη) που μειώνουν την ανησυχία, την κατάθλιψη, την στερεότυπη συμπεριφορά και βοηθούν στην αύξηση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Επίσης, γίνεται χορήγηση κλασικών αντιψυχωτικών φαρμάκων όπως είναι η αλοπεριδόλη και τα thiorizadine, fluphenazine και chlorpromazine αλλά και άτυπων αντιψυχωτικών όπως είναι η ρισπεριδόνη, η ολανζαπίνη και η ziprasidone. Η χρήση αντιψυχωτικών έδειξε να βοηθά στη μείωση των συμπεριφορικών προβλημάτων του ατόμου με αυτισμό, όπως για παράδειγμα στην υπερκινητικότητα, στις εκρήξεις οργής, στις διασπαστικές συμπεριφορές και στις στερεοτυπίες.

Γίνεται ακόμα χρήση αντιπαροξυσμικών φαρμάκων όπως είναι το carbamazepine, το lamotrigine, το topiramate αλλά και το βαλπροϊκό οξύ για την αντιμετώπιση κρίσεων που σχετίζονται με τον αυτισμό. Για τον περιορισμό της υπερκινητικότητας και της διάσπασης προσοχής γίνεται χορήγηση μεθυλφαινιδάτης και για να σταθεροποιηθεί η διάθεση χορηγούνται αντιεπιληπτικά και λίθιο (Anglely et al.,2007).

§ Μη φαρμακευτική θεραπεία – ψυχοθεραπεία

Ορισμένα από τα κύρια συμπτώματα του αυτισμού είναι τα προβλήματα που εμφανίζονται στη συμπεριφορά του ατόμου. Η επέκταση των προβλημάτων αυτών είναι πιθανό να προκαλέσει επιπλέον δυσκολίες στη ζωή του καθώς τα άτομα με αυτισμό ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου ώστε να εμφανίσουν ψυχιατρικές διαταραχές. Οι πιο συχνές ψυχολογικές φύσεως διαταραχές που κάνουν την εμφάνιση τους στα αυτιστικά άτομα είναι : οι διαταραχές στη διάθεση, οι κρίσεις πανικού και άγχους, η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής

και υπερκινητικότητα, οι αυτοτραυματισμοί, τα βίαια νευρικά ξεσπάσματα και η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή.

Για την αντιμετώπιση των προβλημάτων αυτών απαιτείται η βοήθεια από ειδικούς, οι οποίοι θα προβούν σε λεπτομερή αξιολόγηση των συμπτωμάτων και θα αποφανθούν για την έναρξη συνεδριών. Οι συνεδρίες εκτός από ατομικές μπορεί να είναι ατομικές αλλά και οικογενειακές. Σε περιπτώσεις όπου τα άτομα παρουσιάζουν αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, η ψυχοθεραπεία μπορεί φανεί αρκετά αποτελεσματική. Οι μέθοδοι ψυχοθεραπείας που χαρακτηρίζονται ως πιο δημοφιλείς σε αυτιστικά άτομα είναι η ψυχαναλυτική, η θεραπεία επιλογών(πρόγραμμα Son-Rise) και η θεραπεία κρατήματος (Καλύβα,2005).Η ψυχοθεραπεία στον αυτισμό έχει δεχθεί έντονη κριτική καθώς στηρίζεται στη λεκτική ή μη λεκτική επικοινωνία, ένας τομέας όπου τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολίες. Ακόμα, η ψυχοθεραπεία για να παρουσιάσει αποτελέσματα χρειάζεται μεγάλο χρονικό διάστημα, το οποίο τις πιο πολλές φορές δεν είναι διαθέσιμο, αφού τα προβλήματα απαιτούν πιο άμεση επίλυση. Για το λόγο αυτό το συνήθως η ψυχοθεραπεία χρησιμοποιείται παράλληλα με κάποια άλλη θεραπευτική προσέγγιση (Καλύβα,2005).

§ Ο ρόλος των ζώων στην ψυχοθεραπεία

Η χρήση των ζώων στη θεραπεία για την αντιμετώπιση ψυχικών προβλημάτων και διαταραχών είναι τεράστιας σημασίας. Η συνύπαρξη ενός παιδιού με ένα ήρεμο και έξυπνο ζώο μπορεί να έχει θετική συμβολή στην συναισθηματική, κοινωνική και γνωστική ανάπτυξη του παιδιού. Το ζώο μετατρέπεται σε ένα καλό φίλο, ένα συνομιλητή, έναν καθημερινό σύντροφο για το αυτιστικό παιδί. Η κατάλληλη κτηνιατρική περίθαλψη και προστασία(εμβόλια, εξετάσεις) είναι απαραίτητη στα ζώα για να αποφευχθεί η μετάδοση μολυσματικών νόσων στο άτομο. Τα παιδιά με αυτισμό ,με σωστή καθοδήγηση, αντιμετωπίζουν άγχη και στερεοτυπίες με την συμβολή των ζώων. Παιδιά με τάσεις απομόνωσης ζητούν συντροφιά, παιδιά με αγχώδη διαταραχή αποκτούν θάρρος ενώ ανήσυχα παιδιά γίνονται ήσυχα, μαθαίνοντας έτσι το παιδί να ξεπερνά επιθετικές συμπεριφορές και να δημιουργεί καταστάσεις ευφορίας (Fine,2010).

§ Μουσικοθεραπεία

Οι επιστήμονες θεωρούν την μουσικοθεραπεία ως μία γόνιμη συμπληρωματική παρέμβαση. Παρ' όλο που δεν θεραπεύει τον αυτισμό παρέχει μεγάλη βοήθεια στη βελτίωση των συμπτωμάτων του αυτισμού με έναν αρκετά ευχάριστο τρόπο για το άτομο. Το σχήμα, ο ήχος και η υφή του μουσικού οργάνου συναρπάζουν αρκετά συχνά το αυτιστικό άτομο. Σκοπός αυτής της θεραπείας δεν είναι η εκμάθηση ενός μουσικού οργάνου στο άτομο αλλά το να του παρέχει βοήθεια στην σωματική, νοητική, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη. Μέσω της μουσικοθεραπείας το άτομο βελτιώνει τις αδρές και τις λεπτές κινητικές του δεξιότητες, την

ικανότητα του για ακουστική διάκριση, συντονισμό χεριού και ματιού, τη διάρκεια προσοχής και τις δεξιότητες επικοινωνίας. Ο θεραπευτής μέσω της χρήσης διάφορων μουσικών οργάνων ή της φωνής του συμβάλει ώστε το άτομο να δημιουργήσει τη δική του μουσική γλώσσα. Ήχοι που προκαλούν ενόχληση και προβλήματα στη συμπεριφορά του ατόμου δε χρησιμοποιούνται. Με αυτόν το τρόπο το μουσικό όργανο δεν θεωρείται απειλή αλλά έχει θετική συμβολή στη δημιουργία αρμονικής σχέσης ανάμεσα στο αυτιστικό άτομο και τον θεραπευτή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα το άτομο να ελαττώνει την ευαισθησία στον ήχο και να εξέρχεται από την κοινωνική απομόνωση και απόσυρση ενώ παράλληλα μαθαίνει να επικοινωνεί και να εκφράζεται (Dempsey & Foreman, 2001).

§ Παιχνίδι & Θεραπεία

Τα οφέλη από τη χρήση του παιχνιδιού στη θεραπεία των αυτιστικών παιδιών είναι πολλά και σημαντικά. Τα παιδιά με αυτισμό με τη βοήθεια του παιχνιδιού έχουν την δυνατότητα της συμμετοχής σε αλληλεπιδράσεις, ενώ η σωστή χρήση του βοηθά τα παιδιά στην ανακάλυψη των συναισθημάτων τους, του περιβάλλοντος τους, των σχέσεων με τους γονείς, τα αδέρφια και τους συνομηλίκους τους. Οι γονείς μπορούν να διδαχθούν τη θεραπεία μέσω του παιχνιδιού, παίρνοντας με αυτό το τρόπο το ρόλο του θεραπευτή για τα παιδιά τους. Ταυτόχρονα χτίζουν μια ουσιαστικότερη και πιο δυνατή σχέση με τα παιδιά τους.

Η παιγνιοθεραπεία προσφέρει τόσο συναισθηματικά όσο και κοινωνικά οφέλη στα παιδιά με αυτισμό, κυρίως η μη καθοδηγητική θεραπεία παιχνιδιού. Στη περίπτωση αυτή η επιλογή για το ρυθμό του παιχνιδιού γίνεται από το παιδί, αυξάνοντας την αυτονομία του στο χώρο που συμβαίνει το παιχνίδι. Ακόμα, ο προσανατολισμός της παιγνιοθεραπείας σε συναισθηματικές αντιδράσεις των παιδιών και ενηλίκων καθώς και η χρησιμοποίηση ενσυναίσθησης από τον θεραπευτή, οδηγούν τις περιοχές της ανάπτυξης στις οποίες τα αυτιστικά άτομα έχουν σημαντικά ελλείμματα (Josefi & Ryan, 2004).

Αρκετοί είναι οι ερευνητές που έχουν αναφερθεί στη σπουδαιότητα της θεραπείας μέσω του παιχνιδιού στα αυτιστικά παιδιά. Χαρακτηριστικά, η Carol (2002) υποστήριξε πως με την θεραπεία μέσω παιχνιδιού αναπτύσσεται στα παιδιά η δυνατότητα να εκφράζονται μέσα απ' αυτό. Σύμφωνα με τη Hess (2006), τα παιδιά με αυτισμό με την βοήθεια του παιχνιδιού μαθαίνουν να δίνουν κατάλληλες απαντήσεις στις ερωτήσεις, να πραγματοποιούν κοινωνικές συναλλαγές καταλλήλως και αυθόρμητα ενώ αναπτύσσουν και ικανότητα προσποίησης. Τέλος, ο Mero (2002) θεωρεί πως η αλληλεπίδραση κατά τη θεραπεία μέσω παιχνιδιού βοηθά το παιδί να εξατομικεύεται και να αναπτύσσεται.

§ Σωματική άσκηση & Θεραπεία

Η άσκηση για τα άτομα με αυτισμό είναι μια από τις πιο αποτελεσματικές θεραπείες. Έρευνες έχουν δείξει ότι η έντονη άσκηση μειώνει τις στερεοτυπικές (αυτοδιεργετικές)

συμπεριφορές, την επιθετικότητα, τον αυτοτραυματισμό, την υπερδραστηριότητα και την καταστροφική συμπεριφορά. Η έντονη άσκηση πρέπει να περιλαμβάνει 20 λεπτά αερόβια προπόνηση ή και περισσότερο χρόνο, 3 έως 4 φορές την εβδομάδα, ενώ μικρότερη επίδραση στη συμπεριφορά έχει η πιο ήπια άσκηση. Τα άτομα τα οποία έχουν αδρανές τρόπο ζωής εμφανίζουν αύξηση του σωματικού βάρους με αποτέλεσμα την εμφάνιση μια σειρά άλλων προβλημάτων.

Τα οφέλη τόσο για την σωματική όσο και την ψυχική υγεία είναι σημαντικά διότι είναι μια από τις καλύτερες θεραπείες για την κατάθλιψη, μειώνοντας το στρες, το άγχος και βελτιώνει τον ύπνο και τη μνήμη. Καθοριστικό ρόλο έχει στην βελτίωση της προσοχής του αυτιστικού μαθητή στην τάξη δεδομένου ότι οι στερεότυπες συμπεριφορές επηρεάζουν τη διδασκαλία (Edelson M Stephen, n.d.).

3^ο κεφάλαιο : Νοσηλευτής και αυτισμός

3.1 Ο ρόλος του νοσηλευτή στις Ειδικές Δομές και το σχολείο

Ο νοσηλευτής ως επιστημονικό προσωπικό σε δομές ειδικής αγωγής στοχεύει αφενός στην παροχή φροντίδας υγείας, την πρόληψη της ασθένειας και την προαγωγή της υγείας μέσω άσκησης συμβουλευτικής και εκπαίδευσης.

Ο ρόλος του Νοσηλευτή στην Ειδική Αγωγή είναι η παροχή βοήθειας ώστε τα άτομα να αποκτήσουν κοινωνικές δεξιότητες και δεξιότητες αυτοφροντίδας. Ο τρόπος να πετύχει αυτό είναι μέσα από το μάθημα Αγωγή Υγείας. Ο σχολικός νοσηλευτής στην Ειδική Αγωγή ασκεί έργο Αγωγής Υγείας συμβουλευτικής και εν γένει φροντίδα υγείας.

Πιο αναλυτικά τα καθήκοντα σχολικού νοσηλευτή:

Ο Σχολικός Νοσηλευτής υποστηρίζει μαθητές με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, που φοιτούν σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης και για τους οποίους έχει εκδοθεί απόφαση έγκρισης υποστήριξης κατόπιν σχετικής γνωμάτευσης δημοσίου νοσοκομείου. Με απόφαση του Περιφερειακού Διευθυντή Εκπαίδευσης ύστερα από πρόταση του Περιφερειακού Υπηρεσιακού Συμβουλίου Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού (Π.Υ.Σ.Ε.Ε.Π.) η άσκηση των καθηκόντων του δύναται να επεκτείνεται και σε μαθητές των ίδιων ή συστεγαζόμενων σχολικών μονάδων, για τους οποίους έχει εκδοθεί απόφαση έγκρισης υποστήριξης, εφόσον καλύπτονται οι ανάγκες των μαθητών των σχολείων στα οποία υπηρετούν.

Ειδικότερα ο Σχολικός Νοσηλευτής:

1. Υποστηρίζει τους μαθητές, για τους οποίους έχει εκδοθεί απόφαση έγκρισης υποστήριξης, καθ' όλη τη διάρκεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας, τόσο κατά τη διάρκεια των μαθημάτων όσο και κατά τη διάρκεια των διαλειμμάτων, καθώς επίσης και σε όλες τις δραστηριότητες της σχολικής ζωής, όπως περιπάτους, διδακτικές επισκέψεις, εκδρομές και σε κάθε είδους εκδήλωση που οργανώνει το σχολείο. Σε καμία περίπτωση ο Σχολικός Νοσηλευτής δεν υποκαθιστά τον εκπαιδευτικό της τάξης, ο οποίος έχει την ευθύνη εκπαίδευσης του μαθητή.

2. Μετά την ανάληψη των καθηκόντων του συνεργάζεται με τους γονείς των υποστηριζόμενων μαθητών και τους θεράποντες ιατρούς προκειμένου να ενημερωθεί και να λάβει τις απαραίτητες πληροφορίες για να καταρτίσει το ιστορικό τους, να λάβει οδηγίες για τη φαρμακευτική αγωγή τους όπως και κάθε άλλη απαραίτητη πληροφορία που αφορά την υποστήριξή τους.

3. Χορηγεί την προτεινόμενη φαρμακευτική αγωγή μετά τις έγγραφες οδηγίες των θεράποντων ιατρών και την έγγραφη συναίνεση των γονέων ή κηδεμόνων ή των εχόντων τη γονική μέριμνα των μαθητών.

4. Δεσμεύεται στην εκτέλεση καθηκόντων που ορίζονται από το ισχύον θεσμικό πλαίσιο της «Άδειας άσκησης επαγγέλματος» του κλάδου τους.

5. Ακολουθεί συγκεκριμένο πρόγραμμα, το οποίο καταρτίζει σε συνεργασία με το διευθυντή του σχολείου, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες των μαθητών, τις οδηγίες των θεράποντων ιατρών και το εκπαιδευτικό πρόγραμμα των μαθητών.

6. Διαμορφώνει σχέδιο επείγουσας παρέμβασης λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες ανάγκες των υποστηριζόμενων μαθητών. Σε συνεργασία με το διευθυντή του σχολείου ενημερώνει και δίνει κατάλληλες οδηγίες στο προσωπικό του σχολείου προκειμένου να είναι σε θέση να ανταποκριθεί στη λήψη μέτρων πρώτων βοηθειών για την αντιμετώπιση έκτακτου περιστατικού, ακόμα και στην περίπτωση απουσίας του από τη σχολική μονάδα.

7. Προτείνει τη λήψη των απαραίτητων μέτρων σε σχέση με τη λειτουργία της σχολικής μονάδας ή απαραίτητων τεχνικών παρεμβάσεων ή επιβεβλημένων συνθηκών υγιεινής που αφορούν την προστασία των μαθητών.

8. Σε συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς των τάξεων και όπου αυτό κρίνεται αναγκαίο, ενημερώνει τους μαθητές των τάξεων, με κατάλληλο τρόπο και εποπτικό υλικό ανάλογα με την ηλικία των μαθητών, προκειμένου να είναι προετοιμασμένοι για την αντιμετώπιση έκτακτου περιστατικού που πιθανόν να συμβεί εντός της αίθουσας ή του προαύλιου χώρου ή σε δραστηριότητα εκτός σχολικού χώρου, με στόχο την αποφυγή καταστάσεων πανικού, τη διατήρηση της ψυχραιμίας και την ενημέρωση των υπεύθυνων εκπαιδευτικών.

9. Καθ' όλη τη διάρκεια της εκτέλεσης των καθηκόντων του τηρεί απαρέγκλιτα το απόρρητο όπως ορίζεται από τις ισχύουσες διατάξεις.

10. Για κάθε υποστηριζόμενο μαθητή τηρείται ατομικός φάκελος και φροντίζει για την ενημέρωση αυτού με το ιατρικό ιστορικό του μαθητή, τις έγγραφες ενημερώσεις ή οδηγίες που έχει λάβει από τους γονείς ή κηδεμόνες και τους θεράποντες ιατρούς, το υποστηρικτικό πρόγραμμα του μαθητή, το σχέδιο επείγουσας παρέμβασης και αντιμετώπισης και καταχωρεί, παρατηρήσεις, καταγραφές συμβάντων, κ.α. Οι ατομικοί φάκελοι φυλάσσονται σε ασφαλές σημείο στο γραφείο του Διευθυντή ή του συλλόγου διδασκόντων του σχολείου.

11. Σε συνεργασία με το διευθυντή του σχολείου, ενημερώνει και συμβουλεύει τους γονείς ή κηδεμόνες των υποστηριζόμενων μαθητών για θέματα της αρμοδιότητάς του και εφόσον χρειάζεται συνεργάζεται με τον θεράποντα ιατρό για ζητήματα που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της σχολικής ζωής και σχετίζονται με την υγεία του μαθητή.

12. Συνεργάζεται με τους εκπαιδευτικούς των τάξεων και το Διευθυντή της σχολικής μονάδας για την καλύτερη ένταξη του μαθητή στο σχολικό περιβάλλον.

13. Σε περίπτωση που κριθεί αναγκαία η μεταφορά του μαθητή σε νοσηλευτικό ίδρυμα συνοδεύει το μαθητή και παραμένει σε αυτό μέχρι την άφιξη του γονέα ή του κηδεμόνα και μεριμνά για την πλήρη ενημέρωσή τους.

14. Συμμετέχει ισότιμα στο Σύλλογο Διδασκόντων της σχολικής μονάδας που υπηρετεί και λαμβάνει μέρος στις δραστηριότητές του, διατυπώνοντας απόψεις για θέματα που εμπίπτουν στην αρμοδιότητα του ή είναι γενικότερου ενδιαφέροντος και λαμβάνει μέρος στις αποφάσεις.

15. Αναλαμβάνει καθήκοντα που ανατίθενται, από τα όργανα διοίκησης του σχολείου, που σχετίζονται με τη λειτουργία της σχολικής μονάδας, όταν τα καθήκοντά του το επιτρέπουν, στο πλαίσιο της ισότιμης συμμετοχής του με τους εκπαιδευτικούς της σχολικής μονάδας.

16. Κατά την ώρα των διαλειμμάτων εποπτεύει τους υποστηριζόμενους μαθητές, ενώ συνεργάζεται με τους εφημερεύοντες για πιθανές προσαρμογές προς διευκόλυνση των μαθητών, όταν αυτές κρίνονται απαραίτητες.

17. Σε περίπτωση βραχυχρόνιας απουσίας των υποστηριζόμενων μαθητών από οποιαδήποτε δραστηριότητα του σχολικού προγράμματος, προσέρχεται κανονικά στη σχολική μονάδα και ασκεί καθήκοντα που προβλέπονται ή αναλαμβάνει εργασίες που τα όργανα διοίκησης του σχολείου δύνανται να αναθέσουν, είτε εντός του σχολικού χώρου είτε εκτός αυτού σε προγραμματισμένη δραστηριότητα του σχολείου. Σε περίπτωση μακροχρόνιας απουσίας των υποστηριζόμενων μαθητών με απόφαση του Περιφερειακού Διευθυντή Εκπαίδευσης ύστερα από πρόταση Π.Υ.Σ.Ε.Ε.Π. τοποθετείται για την άσκηση των καθηκόντων σε άλλη σχολική μονάδα για την υποστήριξη μαθητή/ών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, για τον/τους οποίο/ους έχει εκδοθεί απόφαση έγκρισης υποστήριξης.

18. Επιπλέον των κύριων καθηκόντων του που σχετίζονται με την κάλυψη των αναγκών των υποστηριζόμενων μαθητών: α) παρέχει πρώτες βοήθειες για όλους τους μαθητές της σχολικής μονάδας, β) φροντίζει για τη διαμόρφωση του φαρμακείου του σχολείου, γ) ενημερώνει και συμβουλεύει εκπαιδευτικούς, μαθητές και γονείς για θέματα υγείας, για την προστασία του σχολείου από ιογενείς καταστάσεις, εποχιακές λοιμώξεις και επιδημίες όπως και για την αποφυγή μεταδιδόμενων νοσημάτων, δ) συνεργάζεται με τους εκπαιδευτικούς του σχολείου για την οργάνωση και υλοποίηση προγραμμάτων αγωγής υγείας, ε) διοργανώνει σεμινάρια παροχής πρώτων βοηθειών στο προσωπικό του σχολείου, με πιστοποιημένους εκπαιδευτές, στο πλαίσιο της ενδοσχολικής επιμόρφωσης, στ) σε συνεννόηση με το διευθυντή του σχολείου αναλαμβάνει την επικοινωνία με τις υγειονομικές υπηρεσίες σε θέματα που άπτονται των αρμοδιοτήτων του και ζ) συνεργάζεται με το διευθυντή του σχολείου για την

παρακολούθηση και τον έλεγχο της υγιεινής του σχολικού περιβάλλοντος (αίθουσες, κοινόχρηστοι χώροι, κυλικείο, κ.α.), και συνιστά τη λήψη των απαραίτητων μέτρων για την προστασία των μαθητών.

19. Το εβδομαδιαίο υποχρεωτικό ωράριο του υποστηρικτικού έργου του σχολικού νοσηλευτή καθορίζεται σύμφωνα με τις ισχύουσες διατάξεις για το ωράριο του Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού και σε καμία περίπτωση ο χρόνος παραμονής του στη σχολική μονάδα δεν μπορεί να είναι α) μικρότερος του διδακτικού ωραρίου των υποστηριζόμενων μαθητών και β) μεγαλύτερος του εργασιακού ωραρίου των τριάντα (30) ωρών την εβδομάδα.

3.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή στη διάγνωση

Κατά την εκτίμηση της κατάστασης του ατόμου με αυτισμό εντοπίζονται πνευματικές, κοινωνικές, οργανικές και ψυχολογικές ανάγκες, με κύριο σκοπό την αντιμετώπιση μέσω των κατάλληλων παρεμβάσεων. Η διαδικασία αυτή μέσα από την οποία διατυπώνονται τα προβλήματα και οι ανάγκες του ατόμου με αυτισμό μαζί με την αιτιολογία και τα δεδομένα που την υποστηρίζουν αποτελεί τη νοσηλευτική διάγνωση (Giarelli & Gardner, 2012).

Η νοσηλευτική διάγνωση αποτελεί μια σημαντική διαδικασία, η οποία πρέπει να γίνεται με ιδιαίτερη προσοχή και αφού πρωτίστως έχει υπάρξει εξέταση όλων των εμπλεκόμενων παραγόντων, καθώς μια λάθος διάγνωση μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα τη λήψη μιας σειράς λανθασμένων αποφάσεων και στην εφαρμογή ακατάλληλων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Επίσης, κάθε νοσηλευτική διάγνωση πρέπει να είναι σύμφωνη με ορισμένα από τα αποδεκτά διεθνή συστήματα αξιολόγησης όπως τη διεθνή ταξινόμηση των νοσηλευτικών διαγνώσεων του NANDA International (North America Nursing Diagnosis Association) ή τα ευρέως χρησιμοποιούμενα για τη διάγνωση του αυτισμού το ICD-10 και DSM-IV (Townsend, 2011).

Παρακάτω διατυπώνονται ενδεικτικά ορισμένες πιθανές διαταραχές που μπορούν να συμπεριλαμβάνονται στη νοσηλευτική διάγνωση ενός ατόμου με αυτισμό:

- Μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση που οφείλεται στην αδυναμία του ατόμου με αυτισμό να νιώσει εμπιστοσύνη σε κάποιον αλλά και σε νευρολογικές αλλοιώσεις.
- Μειωμένη προφορική επικοινωνία εξαιτίας της απομόνωσης του ατόμου στον εαυτό του, στις ανεπάρκειες στην αισθητηριακή διέγερση και σε νευρολογικές αλλοιώσεις.
- Διαταραχές στην αίσθηση που διακατέχει το άτομο για τον ίδιο του τον εαυτό και την προσωπική του ταυτότητα εξαιτίας της ανεπάρκειας στην αισθητηριακή διέγερση και στην ύπαρξη νευρολογικών αλλοιώσεων.
- Κίνδυνος για αυτοτραυματισμό που έχει σχέση με νευρολογικές αλλοιώσεις (Townsend, 2011).

Η εκτίμηση της κατάστασης του ατόμου με αυτισμό κι έπειτα η διατύπωση της νοσηλευτικής διάγνωσης θα πρέπει να γίνεται όσο το δυνατόν πιο νωρίς στη ζωή του, με απώτερο σκοπό την πιο έγκαιρη παρέμβαση αλλά και την αντιμετώπιση με μεγαλύτερη επιτυχία ορισμένων διαταραχών. Βάσει ερευνών, ο ρόλος των νοσηλευτών στον εντοπισμό και τη διάγνωση του αυτισμού κατά τη διάρκεια των πρώτων μηνών της ζωής του ατόμου είναι βαρύνουσας σημασίας, καθώς έρχεται σε συχνή επαφή με το βρέφος και έχει τη δυνατότητα να διαπιστώσει την ύπαρξη της συγκεκριμένης διαταραχής. Για τον λόγο αυτόν για τα δύο αυτά βήματα θα πρέπει να εφαρμόζονται από τον νοσηλευτή σε όλες τις περιπτώσεις βρεφών για τις οποίες υπάρχει μια μικρή υποψία (Pinto – Martin et al., 2005).

Σύμφωνα με την Καλύβα (Καλύβα, 2005), ο σημαντικότερος ρόλος του νοσηλευτή στην αναγνώριση και τη διάγνωση του αυτισμού αφορά την εκπαίδευση. Ο νοσηλευτής σε συνεργασία τόσο με την οικογένεια αλλά και με το ίδιο το άτομο πρέπει να είναι ενημερωμένοι σχετικά με τις διάφορες πτυχές του αυτισμού και των αυτιστικών διαταραχών. Εξαιρετικά καίριοι τομείς για τον νοσηλευτή είναι να συμπεριλάβει τα συμπτώματα, τη θεραπεία που θα ακολουθηθεί, τα αναμενόμενα και δυνητικά αποτελέσματα, τους διαθέσιμους πόρους υποστήριξης, αλλά και τη προσωπική του επιθυμία να ακούσει και να παρέχει υποστήριξη. Το μεγαλύτερο μέρος αυτής της εκπαίδευσης πραγματοποιείται στα πλαίσια της πρωτοβάθμιας φροντίδας ή στην ειδική κλινική φροντίδα.

3.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή στη θεραπεία

Τα τελευταία χρόνια, έχουν διατυπωθεί διάφορες θεραπευτικές προσεγγίσεις για την αντιμετώπιση των χαρακτηριστικών δυσκολιών του αυτισμού, οι οποίες είναι βασισμένες στις θεωρίες της αναπτυξιακής ψυχοπαθολογίας. Οι προσεγγίσεις αυτές αξιοποιούν τις ικανότητες του ατόμου και εστιάζονται στην εκμάθηση κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων, ενώ ενισχύουν και το κίνητρο για τη μείωση των δυσλειτουργιών συμπεριφορών.

Ο στόχος του νοσηλευτή είναι η εξατομικευμένη υποστήριξη και η ενίσχυση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων στον ανώτερο βαθμό με σκοπό την προαγωγή της ανεξαρτησίας του ατόμου. Παρόλο που οι ανάγκες διαφέρουν από άτομο σε άτομο και από οικογένεια σε οικογένεια, η θεραπευτική προσέγγιση έχει ως βάση τις ίδιες βασικές αρχές για όλα τα άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος. Οι οποίες είναι οι εξής:

§ Η θεραπευτική αντιμετώπιση των χαρακτηριστικών δυσκολιών προϋποθέτει βαθιά γνώση των ποιοτικών αποκλίσεων, εξειδίκευση αλλά και κλινική εμπειρία του νοσηλευτή.

Επίσης πρέπει να στηρίζεται στην αντικειμενική αξιολόγηση του επιπέδου λειτουργικότητας και των προσαρμοστικών δεξιοτήτων του παιδιού, στην εξατομικευμένη ανάλυση των δυσκολιών και δυνατοτήτων σε ρεαλιστικές υποθέσεις αλλά και προγραμματισμό για την μακροχρόνια εξέλιξη του και το μέλλον.

§ Εστιάζει σε όλο το φάσμα των δυσκολιών, στην αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών και αξιοποιεί οτιδήποτε μπορεί να είναι χρήσιμο για την προώθηση της ανάπτυξης και της προσαρμογής, όπως τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα του ατόμου.

§ Η θεραπευτική προσέγγιση πρέπει να διακατέχεται από σεβασμό και να προσαρμόζεται στην χρονολογική ηλικία, διότι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι χρόνιες. Ένα πρόγραμμα ψυχοεκπαίδευσης και κοινωνικοποίησης που είναι κατάλληλο για ένα παιδί 5 ετών είναι ακατάλληλο για έναν ενήλικα, ακόμη και αν το αναπτυξιακό του επίπεδο είναι παρόμοιο με εκείνο του πεντάχρονου παιδιού (Παπαγεωργίου, 2007).

Σύμφωνα με τα σημερινά δεδομένα, η αποτελεσματικότερες προσεγγίσεις στον τομέα του αυτισμού και των συναφών διαταραχών είναι η εξειδικευμένη εκπαιδευτική παρέμβαση, οι γνωστικές – συμπεριφορικές αλλαγές με έμφαση να δίνεται στην ανάπτυξη της επικοινωνίας και της κοινωνικής κατανόησης. Η ψυχοεκπαίδευση της οικογένειας και η φαρμακοθεραπεία σε ορισμένες περιπτώσεις, για την αντιμετώπιση διαταραχών και προκλητικών συμπεριφορών που μπορεί να συνυπάρχουν.

Τέλος η φροντίδα του ατόμου απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή στη φυσική και σωματική του κατάσταση αλλά και στην γενική του υγεία. Οι ιατρικές παρεμβάσεις ενσωματώνονται στις στρατηγικές αντιμετώπισης ενώ γιατροί γενικών ειδικοτήτων και εξειδικευμένοι νοσηλευτές αποτελούν μέλη της θεραπευτικής ομάδας (Παπαγεωργίου, 2005).

3.4 Ικανότητες – Δεξιότητες του Νοσηλευτή

Ένα από τα πιο βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι το χάσμα επικοινωνίας που παρατηρείται ανάμεσα στους έχοντες και μη έχοντες αυτισμό. Για τον λόγο αυτό θεωρήθηκε αναγκαία η δημιουργία κοινών δίοδων επικοινωνίας ανάμεσα στις δυο πλευρές. Οι δίοδοι επικοινωνίας πήραν το όνομα «μέθοδοι επικοινωνίας» και «εναλλακτικοί μέθοδοι επικοινωνίας» και διατυπώνονται ως εξής:

1. TEACCH

Το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, το οποίο μεταφράζεται ως “Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας”) αποτελεί ένα εναλλακτικό πρόγραμμα εκπαίδευσης για παιδιά με

διαταραχές του αυτιστικού φάσματος στο οποίο ενσωματώνονται παρεμβάσεις στο περιβάλλον όπου ζει το παιδί, στο ημερήσιο πρόγραμμα και στο αντικείμενο εργασίας και επικοινωνίας (Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ.)

Το TEACCH αποτελεί ένα κρατικό πρόγραμμα που υλοποιήθηκε το 1972 στην ψυχιατρική σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ και αποτέλεσε την συνέχεια μίας ερευνητικής δουλειάς, η οποία είχε αρχίσει από το 1966. Βάσει τον τρόπο παρουσίασης της κ. Παπαγεωργίου (χ.χ) τα βασικά στοιχεία του TEACCH είναι τα εξής:

Ø Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος.

Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος αναφέρει τον τρόπο με τον οποίο οργανώνεται ο χώρος, τα έπιπλα και τα υλικά στο σχολείο, το σπίτι, ή σε άλλο περιβάλλον, το οποίο ζει ή απασχολείται εργασιακά το άτομο. Τα αυτιστικά άτομα συνήθως εστιάζουν την προσοχή τους σε λεπτομέρειες, αλλά παρουσιάζουν δυσκολία να τις συσχετίσουν κατάλληλα, ώστε να εμπεδώσουν το νόημα των γεγονότων. Η προσπάθεια οργάνωσης του περιβάλλοντος έχει στόχο να προωθήσει την κατανόηση του ατόμου να προλάβει και ελαττώσει τα προβλήματα συμπεριφοράς, τα οποία προέρχονται από την ελλιπή κατανόηση. Η φυσική δόμηση, δίνει έμφαση στο περιβάλλον και στο συγκεκριμένο χώρο. Αποτελεί τον πιο ξεκάθαρο τρόπο για να αρχίσει το άτομο να κατανοεί και να μαθαίνει (Διεπιστημονική Προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ.).

Ø Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα

Το ατομικό πρόγραμμα, το οποίο κατασκευάζεται για ένα συγκεκριμένο άτομο, είναι δηλαδή αυστηρά εξατομικευμένο, το βοηθά στην κατανόηση των δραστηριοτήτων που θα κάνει, τα γεγονότα που θα συμβούν και με ποια σειρά κατά την διάρκεια της ημέρας. Επίσης, οι αλλαγές οι οποίες αποτελούν πρόβλημα για τα παιδιά με αυτισμό εξαιτίας της ανάγκης τους για ομοιομορφία και είναι αναπόφευκτες. Όταν συναντάμε ανάλογες περιπτώσεις οφείλουμε να προειδοποιούμε το παιδί για την επερχόμενη αλλαγή και είναι ιδιαίτερα βοηθητικό να αντικαθιστούμε οπτικά (με εικόνες) την αλλαγή της δραστηριότητας (Βογινδρούκας, 2003).

Ø Το σύστημα ατομικής εργασίας.

Το σύστημα ατομικής εργασίας είναι ένας τρόπος οργάνωσης μιας δραστηριότητας στο σχολείο ή στο σπίτι, ετσι ώστε το άτομο με αυτισμό να καταφέρει να το εφαρμόσει. Τα ερωτήματα που απαντά το σύστημα ατομικής εργασίας είναι τα εξής:

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

Ø Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων.

Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων είναι ένα σύστημα επικοινωνίας, το οποίο επιτρέπει στο παιδί να γνωστοποιεί μόνο του τις ανάγκες του σε κάποιον άλλο. Για την επίτευξη ακολουθούνται τα 3 εξής στάδια:

- § Οπτική οργάνωση (οργάνωση των υλικών και λεπτομερειών): Το αυτιστικό άτομο μπορεί να χρειαστεί εκπαίδευση στην οργάνωση μέσα από οπτικές οδηγίες (οργάνωση γραφείου, οργάνωση κατά τη διάρκεια μιας δραστηριότητας, τι χρειάζεται για συγκεκριμένες δραστηριότητες, κ.α).
- § Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος που θα ασχοληθεί με τα υλικά): Βοηθά το άτομο να κατανοήσει ποια σειρά χρειάζεται να ακολουθήσει για να οδηγηθεί στην ολοκλήρωση μιας συγκεκριμένης δραστηριότητας. Οι οπτικές οδηγίες μπορούν να εφαρμοστούν στα σχολικά καθήκοντα, την εκπαίδευση σε προσδοκίες και κανόνες, την οργάνωση του εαυτού του και την οργάνωση των καθηκόντων στο σπίτι.
- § Οπτική σαφήνεια (σηματοδότηση σκοπού δραστηριότητας, π.χ. κωδικοποίηση με χρώματα, ετικέτες): Παρουσιάζονται οπτικά ερεθίσματα, μέσω των οποίων γίνεται σαφές το κάθε τι από το παιδί και για να δοθεί έμφαση στις πιο σημαντικές πληροφορίες με οπτικό τρόπο. Οι μη σημαντικές πληροφορίες περιορίζονται και δίνεται έμφαση σε ό,τι είναι σημαντικό. Το πρόγραμμα TEACCH ανάλογα με την ηλικία οργανώνεται σε 3 μέρη:
 - A. Προκαταρκτικό στάδιο (5-10 ετών): Τα παιδιά περνούν τον περισσότερο χρόνο στην τάξη.
 - B. Μεσαίο στάδιο (10-15 ετών): Τα παιδιά περνούν περισσότερο χρόνο στο σχολείο, όχι απαραίτητα με παιδιά άλλων τάξεων.
 - Γ. Υψηλό στάδιο (15-21 ετών): Οι έφηβοι περνούν περισσότερο χρόνο στην κοινότητα και στον εργασιακό χώρο (Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ).

2. ΜΑΚΑΤΟΝ

Το πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ σχεδιάστηκε από την Αγγλίδα λογοπεδικό Margaret Walker το 1973 και αρχικά η χρήση του αφορούσε ενήλικες κωφούς που εμφάνιζαν επιπλέον και σοβαρή μαθησιακή δυσκολία. Το 1978 εφαρμόστηκε στα σχολεία Ειδικής Αγωγής της Μ. Βρετανίας και στη συνέχεια διαδόθηκε γρήγορα σε άλλα κοινοτικά πλαίσια, καθώς επίσης και σε άλλες χώρες. Το πρόγραμμα καλύπτει ένα ευρύ φάσμα νευρολογικών αλλά και αναπτυξιακών διαταραχών. Απευθύνεται σε όλες τις ηλικιακές ομάδες όπως και σε όλες τις

διαγνωστικές ομάδες που εμφανίζουν δυσκολίες επικοινωνίας, κατανόησης, καθυστέρηση λόγου και ομιλίας (όπως Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, Σύνδρομο Υπερκινητικότητας και Ελλειμματικής Προσοχής κ.α.), ενώ μπορεί επίσης να παρέχει υποστήριξη σε παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες.

Το ΜΑΚΑΤΟΝ αποτελεί ένα ευέλικτο και παράλληλα πολυαισθητηριακό πρόγραμμα, μέσω του οποίου οι χρήστες αποκτούν πλεονεκτήματα διότι μπορούν :

- να αναφέρουν βασικές ανάγκες
- να μεταδώσουν συναισθήματα
- να κατανοήσουν τα αιτήματα των άλλων
- να μοιραστούν σκέψεις και εμπειρίες
- να κατονομάζουν αντικείμενα, ενέργειες
- να δομούν το πρόγραμμά τους
- να κάνουν επιλογές
- να λαμβάνουν μέρος σε κοινωνικές περιστάσεις
- να κατανοούν, να περιγράφουν και να δομούν κείμενα
- να συμμετέχουν σε διάλογο

Για να εξυπηρετηθούν οι ανάγκες των χρηστών, το ΜΑΚΑΤΟΝ, έχει προχωρήσει στη δημιουργία ενός λεξιλογίου, το οποίο μπορεί να εξυπηρετήσει τόσο λειτουργικούς σκοπούς όσο και αυξημένες γλωσσικές ανάγκες :

- το βασικό λεξιλόγιο πυρήνα, που αποτελείται από 450 βασικές έννοιες για την εξυπηρέτηση βασικών επικοινωνιακών αναγκών, επιθυμιών και πληροφόρησης των χρηστών
- το λεξιλόγιο πηγή, που αποτελείται από 7.000+ πιο σύνθετες έννοιες και είναι ένα λεξιλόγιο εν συνόλω σε διευρυμένη βάση, από το οποίο οι εκπαιδευτές μπορούν να εισάγουν έννοιες στους χρήστες ανάλογα με τις ανάγκες τους.

Το λεξιλόγιο αποτυπώνεται μέσω δύο οπτικών μοντέλων:

- A. *Χειρομορφές:* Οι χειρομορφές-σηματοδότηση, οι οποίες είναι δανεισμένες από την ελληνική νοηματική γλώσσα. Κατά την εκπαίδευση των χρηστών ο εκπαιδευτής παράλληλα με τη χρήση της γλώσσας- λεκτικής εκφοράς, σηματοδοτεί τα σημαντικά επικοινωνιακά – γλωσσικά στοιχεία του μηνύματος που επιθυμεί να μεταδώσει. Με αυτό το τρόπο ο εκπαιδευτής και οι συνομιλητές (φροντιστές) δίνουν ένα νέο, εναλλακτικό μοντέλο επικοινωνίας, λειτουργώντας οι ίδιοι ως πρότυπα για τη χρήση του προγράμματος, ενισχύοντας την κατανόηση, αλλά και την πρωτοβουλία των αιτούντων για συμμετοχή τους σε επικοινωνιακή σχέση.

B. *Οπτικοποιημένο υλικό* – *Σύμβολα*: Κάθε έννοια από το λεξιλόγιο του προγράμματος αναπαρίσταται και με σύμβολα. Είναι εικόνες σε απλουστευμένη βάση ασπρόμαυρες, που προσπαθούν να μεταδώσουν ανάλογα με τη λέξη και σαφή οπτική αναπαράσταση της σημασιολογικής δομής αυτής (makatonhellas).

3. PECS

Το Picture Exchange Communication System (PECS) που μεταφράζεται ως ' Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων' , αποτελεί ένα πρόγραμμα επικοινωνίας, που επιτρέπει σε παιδιά και ενήλικες με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος αλλά και άλλες διαταραχές επικοινωνίας χωρίς την ύπαρξη λειτουργικού ή κοινωνικά αποδεκτού λόγου, να αρχίσουν να επικοινωνούν (Βογινδρούκας,2003).

Το PECS δημιουργήθηκε από τους Lori Frost και Andy Bondy το 1985 στην προσπάθεια να ανταποκριθούν στις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν κατά τη διάρκεια χρήσης διάφορων εκπαιδευτικών συστημάτων επικοινωνίας για τα παιδιά με αυτισμό. Μπορεί να μην απαιτείται η χρήση ακριβού ή σύνθετου υλικού και να μπορεί να έχει εφαρμογή σε πλήθος διαφορετικών πλαισίων, ωστόσο, η εκπαίδευση σε αυτό γίνεται απαραίτητα από αναγνωρισμένους εκπαιδευτές. Τα παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος δεν πλησιάζουν τους άλλους για να επικοινωνήσουν, έχουν την τάση να αποφεύγουν την κοινωνική αλληλεπίδραση ή επικοινωνούν μόνο αντιδρώντας σε ένα άμεσο ερέθισμα. Το PECS εξελίσσεται παράλληλα με την τυπική ανάπτυξη της γλώσσας, δηλαδή πρώτα διδάσκει στον εκπαιδευόμενο πως να επικοινωνήσει ή ποιες είναι οι βασικές αρχές επικοινωνίας (Βογινδρούκας,2003).

Σε πρώτη φάση όσοι χρησιμοποιούν το PECS μαθαίνουν να επικοινωνούν με τη χρήση μόνο μιας εικόνας, στη συνέχεια όμως μαθαίνουν να συνδυάζουν εικόνες, έτσι ώστε να μάθουν διάφορες γραμματικές δομές, σημασιολογικές σχέσεις και λειτουργίες επικοινωνίας. Τα παιδιά, αργότερα, μαθαίνουν να επικοινωνούν με τη χρήση συγκεκριμένων μηνυμάτων. Αφού δει και επιθυμήσει ένα συγκεκριμένο αντικείμενο, με την αντίστοιχη εικόνα στη διάθεση του, μπορεί να εκφράσει αυτό που έχει ανάγκη οποιαδήποτε στιγμή.

Σύμφωνα με τους Bondy & Frost (2002), έρευνες που έγιναν τα τελευταία 25 χρόνια απέδειξαν ότι τα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας όχι μόνο δεν εμποδίζουν την ανάπτυξη του προφορικού λόγου, αντιθέτως όμως ενισχύουν και προάγουν τις πιθανότητες ανάπτυξης ή βελτίωσής του.

3.5 Μύθοι και Αλήθειες

Μύθος: Τα εμβόλια προκαλούν αυτισμό.

Αλήθεια: Δεν υπάρχει κάποια ένδειξη ότι ο παιδικός εμβολιασμός προκαλεί αυτισμό. Μια μελέτη το 1998 που συνδέει τον αυτισμό με τα εμβόλια έχει αποσυρθεί από τότε.

Μύθος: Όλοι οι άνθρωποι με αυτισμό είναι ίδιοι.

Αλήθεια: Όλοι οι άνθρωποι με Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αντιμετωπίζουν τρεις βασικές δυσκολίες: την κοινωνικοποίηση, την επικοινωνία και την συμπεριφορά (περιορισμένες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές). Επειδή όμως αναφερόμαστε σε φάσμα αυτισμού, ο καθένας διαφέρει σε βαθμό και μορφή δυσκολιών, και διαθέτει διαφορετικές ικανότητες και προσωπικά ενδιαφέροντα.

Μύθος: Ο αυτισμός είναι ψυχιατρική διαταραχή.

Αλήθεια: Ο αυτισμός είναι ένα διαφορετικό λειτουργικό σύστημα. Έρευνες έχουν αποκαλύψει διαφορές στα επίπεδα νευροδιαβιβαστών και τη δομή του εγκεφάλου στα άτομα με αυτισμό, κάτι που σημαίνει ότι έχουν διαφορετικό τρόπο να επεξεργάζονται τα ερεθίσματα.

Μύθος: Οι άνθρωποι με αυτισμό δε μιλάνε και ούτε καταλαβαίνουν.

Αλήθεια: Ορισμένα άτομα με αυτισμό μπορεί να μην έχουν προφορικό λόγο ή να διαθέτουν περιορισμένο λόγο ενώ άλλοι μπορούν να μιλούν με ευχέρεια. Ορισμένα μπορεί να επικοινωνούν με τη βοήθεια κάποιου εναλλακτικού συστήματος επικοινωνίας όπως, συστήματα με εικόνες, λογισμικά επικοινωνίας, νοηματική. Η γλωσσική ικανότητα δεν έχει σχέση με τη νοητική ικανότητα και κατανόηση.

Μύθος: Τα άτομα με αυτισμό δε μπορούν να μάθουν.

Αλήθεια: "Αν δεν μπορούν να μάθουν με τον τρόπο που διδάσκουμε, διδάσκουμε με τον τρόπο που μαθαίνουν". Δεν σημαίνει ότι κάποιος με αυτισμό δεν έχει την ικανότητα να μάθει, αλλά χρειάζεται οι γονείς και εκπαιδευτικοί να προσαρμόσουν τις διδακτικές μεθόδους τους, ανάλογα με τις ατομικές ανάγκες και τις ξεχωριστές ανάγκες του ατόμου.

Μύθος: Οι άνθρωποι με αυτισμό δεν μπορούν και δεν επιθυμούν να αναπτύξουν κοινωνικές σχέσεις.

Αλήθεια: Αρκετοί άνθρωποι με αυτισμό αντιμετωπίζουν δυσκολία στην κοινωνική αλληλεπίδραση ή δεν τους αρέσει. Πολλοί όμως θέλουν και μπορούν με την ανάλογη υποστήριξη να καταφέρουν να κάνουν φίλιες, να ερωτευτούν και να δημιουργήσουν οικογένεια.

Μύθος: Όλοι οι άνθρωποι με αυτισμό έχουν εξαιρετικές ικανότητες.

Αλήθεια: Ορισμένα άτομα με αυτισμό έχουν εξαιρετικές ικανότητες, χωρίς όμως αυτό να ισχύει για όλα τα άτομα με αυτισμό. Οι εξαιρετικές ικανότητες έχουν πιο υψηλό ποσοστό στα άτομα με αυτισμό σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό, αλλά μόνο το 10% των ατόμων με αυτισμό εμφανίζουν εξαιρετικές ικανότητες.

Μύθος: Υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό.

Αλήθεια: Δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό. Όμως με τη σωστή υποστήριξη και εκπαίδευση σε πρώιμο στάδιο και με τη προσέγγιση που ταιριάζει στις ατομικές ανάγκες του κάθε ατόμου, μπορούν να ξεπεραστούν πολλές δυσκολίες (Μαρκαριάν, 2017).

Ειδικό Μέρος

Σχέδιο Έρευνας

Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής πτυχιακής εργασίας, είναι η διερεύνηση των βιοψυχοκοινωνικών αναγκών των ατόμων με αυτισμό και ο ρόλος του νοσηλευτή στην προαγωγή της υγείας τους. Στόχος είναι να διερευνήσουμε τη συμβολή του νοσηλευτή στις ειδικές δομές και την διεπιστημονική συνεργασία των επαγγελματιών υγείας μέσα στο φορέα απασχόλησης. Επίσης σημαντικό στη διερεύνηση μας είναι να εκτιμηθεί κατά πόσο εφικτό είναι η συνεργασία των επαγγελματιών υγείας με την οικογένεια του ατόμου, πόσο συχνά συνυπάρχουν ψυχολογικές διαταραχές και με ποιους τρόπους ο φορέας παρεμβαίνει στην ψυχολογική, δημιουργική και κοινωνική ενσωμάτωση ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ).

Ερευνητικές υποθέσεις

- Τα άτομα με ΔΑΦ εμφανίζουν ποικίλες βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες.
- Η διεπιστημονική συνεργασία των επαγγελματιών υγείας που απασχολούνται στις ειδικές δομές είναι απαραίτητη στην προσέγγιση ατόμων με ΔΑΦ.
- Ο ρόλος της οικογένειας είναι σημαντικός στην αποτελεσματική προσέγγιση ατόμων με ΔΑΦ.
- Ο ρόλος το νοσηλευτή στις ειδικές δομές είναι σημαντικός και στην διάγνωση, στη θεραπεία και στην προαγωγή της υγείας των ατόμων με ΔΑΦ.

Ερευνητικά ερωτήματα

- Ποιες είναι οι ανάγκες των ατόμων με αυτισμό;
- Με ποιους τρόπους βοηθούν οι ειδικές δομές τα άτομα με αυτισμό;
- Ποιοι είναι οι επαγγελματίες υγείας που απασχολούνται σε ειδικές δομές;
- Κατά πόσο είναι εφικτή η συνεργασία των επαγγελματιών υγείας με την οικογένεια του ατόμου;
- Ποιοί είναι οι βασικοί λόγοι που δεν απασχολούν νοσηλευτή οι ειδικές δομές;
- Ποιοι είναι οι κύριοι λόγοι συμβολής του νοσηλευτή στις ειδικές δομές;

Μεθοδολογία και διαδικασία

Μεθοδολογία

Η μεθοδολογία έρευνας αναφέρεται στις παραμέτρους της ερευνητικής προσπάθειας του ερευνητή, οι οποίες αφορούν στις γενικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις, στις μεθόδους, στις τεχνικές, στα μέσα, στα υλικά και στις διαδικασίες που θα επιλέξει για τη διεξαγωγή της έρευνας του (Δημητρόπουλος, 2004).

Η συγκεκριμένη έρευνα πρόκειται για μια ποσοτική έρευνα που θα αναδείξει τις βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες ατόμων του αυτιστικού φάσματος και τον ρόλο του νοσηλευτή στην προαγωγή της υγείας τους. Πραγματοποιήθηκε την περίοδο Απρίλιος – Μάιος του 2018.

Σχεδιασμός

Όπως παρατηρήθηκε στη διεθνή βιβλιογραφία όπως και σε ανάλογες έρευνες η χρήση μιας ποσοτικής ανάλυσης ήταν η κατάλληλη μέθοδος ανάλυσης των δεδομένων της παρούσας έρευνας. Για τον λόγο αυτό πραγματοποιήσαμε την παρούσα έρευνα, ώστε να δούμε τη συμβολή του νοσηλευτή στις Ειδικές Δομές βάση της γνώμης των επαγγελματιών υγείας που απασχολούνται με άτομα με αυτισμό.

Στην έρευνα χρησιμοποιήθηκε ποσοτική μέθοδος και η συλλογή των δεδομένων έγινε με τη χρήση ερωτηματολογίου. Το ερωτηματολόγιο κατασκευάστηκε από τους ερευνητές και περιείχε συνολικά 25 ερωτήσεις από τις οποίες οι 7 ήταν δημογραφικού τύπου και οι 18 ειδικού τύπου. Για την κατασκευή του ερωτηματολογίου χρησιμοποιήθηκε η πλατφόρμα Google Forms και όλες οι απαντήσεις ήταν ανώνυμες.

Για να θεωρηθεί σωστό ένα ερωτηματολόγιο πρέπει να πληροί τις παρακάτω προϋποθέσεις:

- Αποφυγή διφορούμενων ερωτήσεων.
- Αντίληψη της ικανότητας απάντησης των ερωτώμενων.
- Προθυμία των ερωτηθέντων να απαντήσουν.
- Αποτύπωση σύντομων ερωτήσεων.
- Αποφυγή ερωτήσεων αρνητικού περιεχομένου.
- Παράλειψη προκατειλημμένων και μεροληπτικών ερωτήσεων και όρων.

Διαδικασία

Η έρευνα έλαβε χώρα σε ειδικές δομές στο νομό Αιτωλοακαρνανίας και Αττικής. Το δείγμα (n=101) συλλέχθηκε με δειγματοληψία ευκολίας και τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν στους επαγγελματίες υγείας σε ηλεκτρονική μορφή μέσω της πλατφόρμας Google Forms. Με τον τρόπο αυτό μειώθηκε το κόστος υλικού για εκτύπωση, δόθηκε περιθώριο χρόνου απάντησης και κριτικής σκέψης, διότι πολλές φορές το εκτυπωμένο έντυπο προκαλεί άγχος προς γρήγορη συμπλήρωση.

Το ερωτηματολόγιο αποτελούταν από 13 ερωτήσεις κλειστού τύπου και 12 ανοιχτού τύπου. Οι ερωτήσεις κλειστού τύπου ανήκουν σε 2 διαφορετικές κλίμακες. Πιο αναλυτικά:

§ Κλίμακα πολλαπλής επιλογής (5 ερωτήσεις)

§ 5-βαθμη κλίμακα σημαντικού διαφορισμού (8 ερωτήσεις)

Ο εκτιμώμενος χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου δεν ξεπερνούσε τα 10 λεπτά, καθώς οι ερωτήσεις ήταν κατανοητές και απαιτούσαν σύντομες απαντήσεις. Οι ερωτηθέντες ανταποκρίθηκαν άμεσα και χαρακτήρισαν ενδιαφέρον το θέμα της έρευνας.

Δείγμα

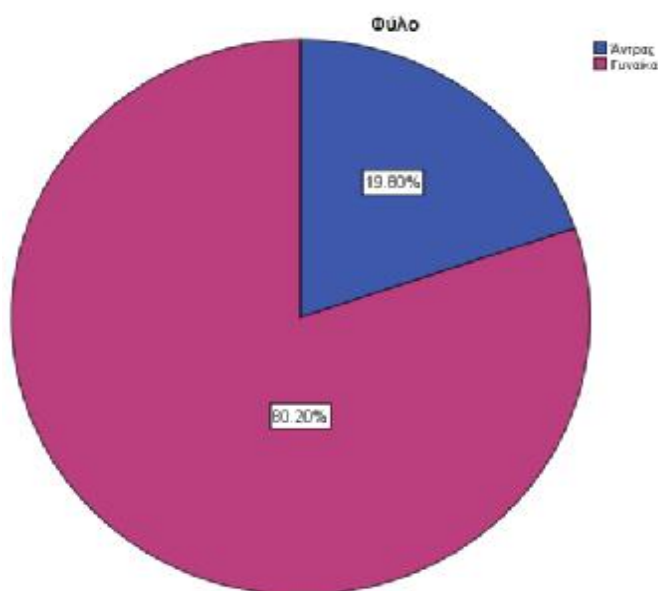
Το δείγμα της έρευνας μας αποτελούταν από 101 επαγγελματίες υγείας που απασχολούνται σε ειδικές δομές του νομού Αιτ/νίας και Αττικής. Αναλύοντας το δείγμα ως προς τις ερωτήσεις το 80,2% του ποσοστού ήταν γυναίκες και το 19,8% άντρες. Το 61.39% είναι ηλικίας 25-35 ετών, το 17,82% μεταξύ 18-24 ετών, το 15,84% μεταξύ 36-45 ετών και μόλις το 4,95% άνω των 46+. Το ποσοστό 62,38% εργάζονται σε ιδιωτικό φορέα, 26,73% σε δημόσιο φορέα και 10,89% σε Μη Κυβερνητική Οργάνωση (ΜΚΟ). Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με την χρήση του στατιστικού προγράμματος IBM SPSS Statistics 24.

Αποτελέσματα Έρευνας

1. Φύλο

Πίνακας 3.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Άντρας	20	19.8	19.8	19.8
Valid Γυναίκα	81	80.2	80.2	100.0
Total	101	100.0	100.0	



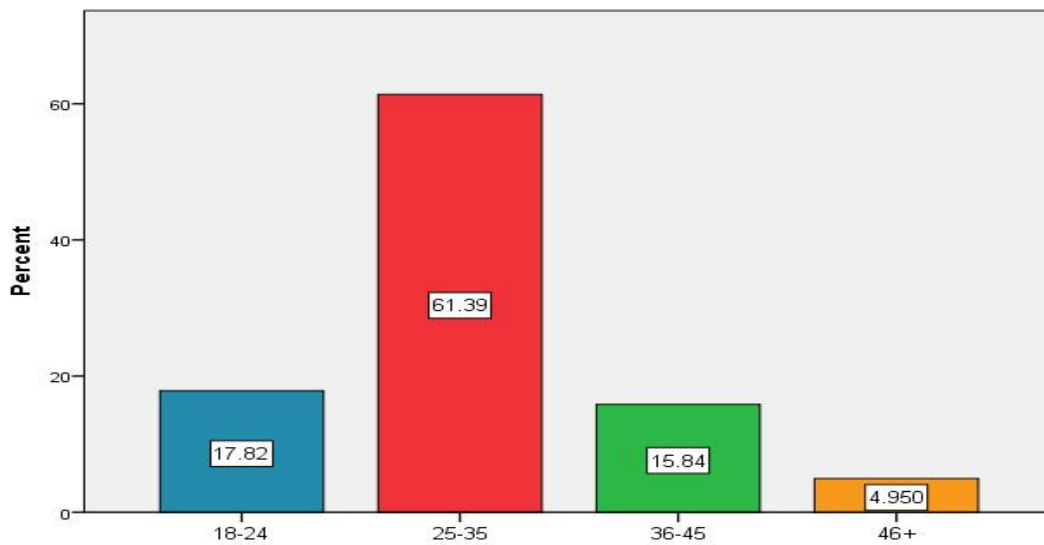
Γράφημα 1.

Στην έρευνα συμμετείχαν 101 άτομα, από τα οποία 81 είναι γυναίκες (ποσοστό 80,2%) και 20 άντρες (ποσοστό 19,8%). Παρατηρούμε ότι οι γυναίκες επιλέγουν πιο εύκολα να ασχοληθούν με την ειδική αγωγή από ότι οι άντρες.

2. Ηλικία

Πίνακας 4.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
18-24	18	17.8	17.8	17.8
25-35	62	61.4	61.4	79.2
36-45	16	15.8	15.8	95.0
46+	5	5.0	5.0	100.0
Total	101	100.0	100.0	



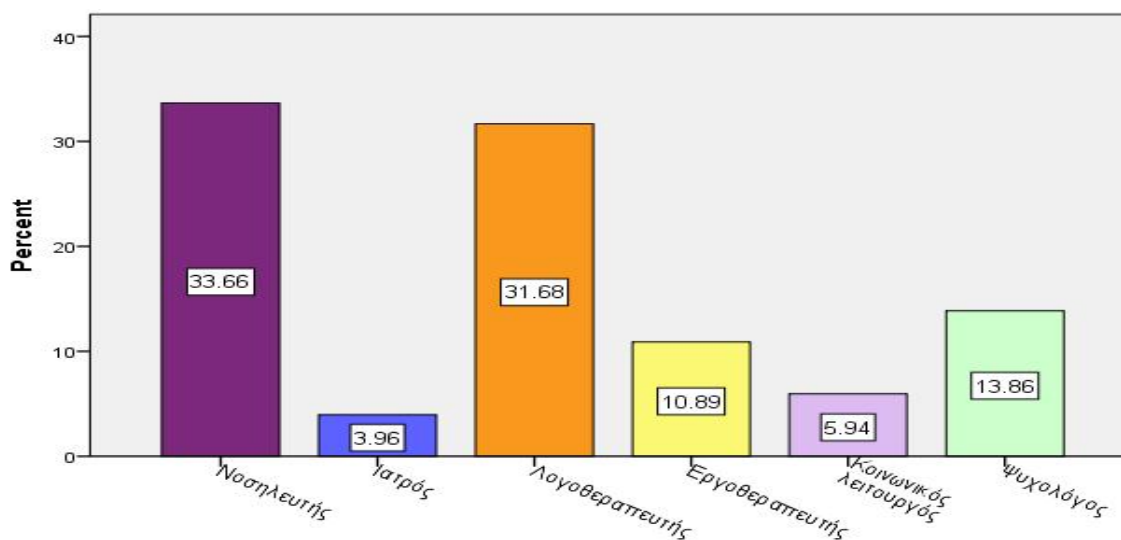
Γράφημα 2.

Το 17,82% είναι ηλικίας 18-24 ετών, το 61,39% είναι ηλικίας 25-35 ετών, το 15,84% είναι ηλικίας 36-45 ετών και μόλις το 4,96% είναι από 46 ετών και άνω. Το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος είναι ηλικίας 25-35 ετών.

3. Ιδιότητα

Πίνακας 5.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Νοσηλευτής	34	33.7	33.7	33.7
Ιατρός	4	4.0	4.0	37.6
Λογοθεραπευτής	32	31.7	31.7	69.3
Εργοθεραπευτής	11	10.9	10.9	80.2
Κοινωνικός λειτουργός	6	5.9	5.9	86.1
Ψυχολόγος	14	13.9	13.9	100.0
Total	101	100.0	100.0	



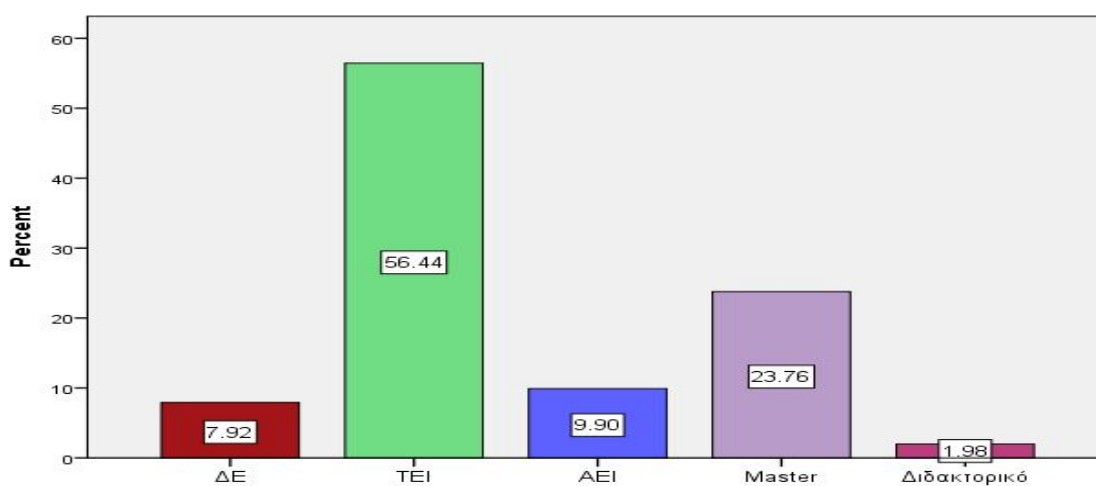
Γράφημα 3.

Η ιδιότητα επαγγελματιών με την μεγαλύτερη συχνότητα που απάντησε είναι Νοσηλευτές με ποσοστό 33.66%. Αμέσως μετά με ποσοστό 31.68% λογοθεραπευτές, το 13.86% είναι ψυχολόγοι, το 10.89% εργοθεραπευτές, ενώ με ποσοστό 6.94% είναι κοινωνικοί λειτουργοί και 3.96% ιατροί.

4. Επίπεδο εκπαίδευσης

Πίνακας 6.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid ΔΕ	8	7.9	7.9	7.9
ΤΕΙ	57	56.4	56.4	64.4
ΑΕΙ	10	9.9	9.9	74.3
Master	24	23.8	23.8	98.0
Διδακτορικό	2	2.0	2.0	100.0
Total	101	100.0	100.0	



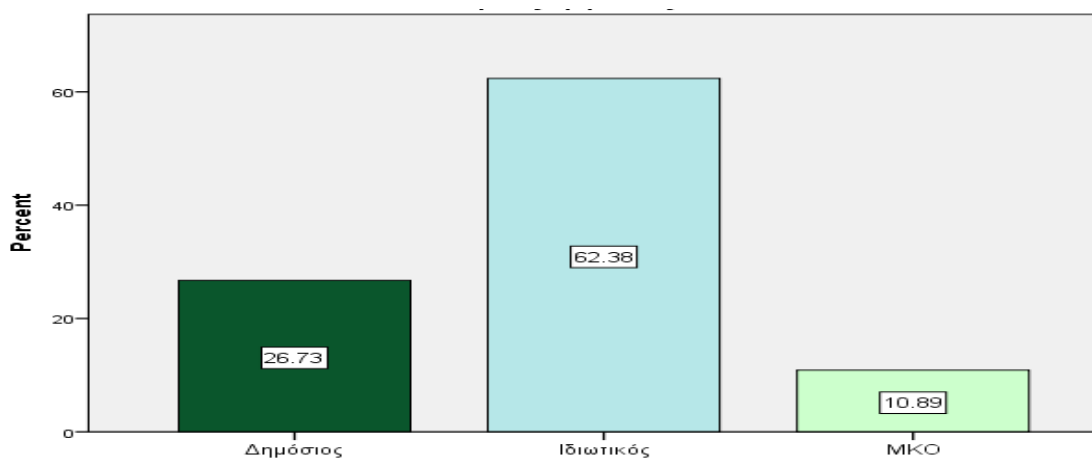
Γράφημα 4.

Το εκπαιδευτικό επίπεδο του μεγαλύτερου δείγματος του πληθυσμού είναι Τεχνολογική εκπαίδευση με ποσοστό 56,44%, Master διαθέτει το 23,76%, Πανεπιστημιακή εκπαίδευση το 9,9%, Δευτεροβάθμια εκπαίδευση το 7,92%, ενώ Διδακτορικό κατέχει μόνο 1,9%.

5. Φορέας εργασίας

Πίνακας 7.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Δημόσιος	27	26.7	26.7	26.7
Ιδιωτικός	63	62.4	62.4	89.1
ΜΚΟ	11	10.9	10.9	100.0
Total	101	100.0	100.0	



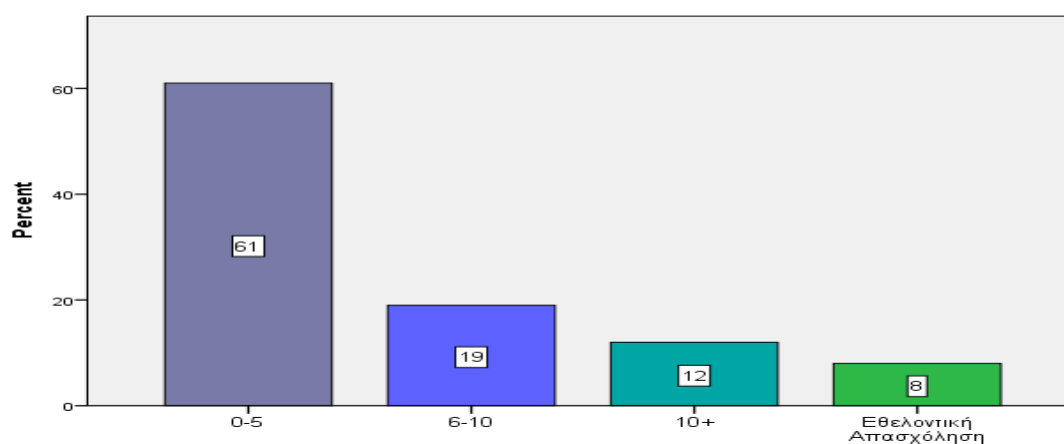
Γράφημα 5.

Το 62,38% των ερωτηθέντων εργαζόταν σε Ιδιωτικό φορέα, το 26,73% σε δημόσιο φορέα, ενώ το 10,89% σε Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση (ΜΚΟ).

6. Χρόνια εργασίας στην Ειδική Αγωγή

Πίνακας 8

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 0-5	61	60.4	61.0	61.0
6-10	19	18.8	19.0	80.0
10+	12	11.9	12.0	92.0
Εθελοντική Απασχόληση	8	7.9	8.0	100.0
Total	100	99.0	100.0	
Missing System	1	1.0		
Total	101	100.0		



Γράφημα 6

Οι συμμετέχοντες λόγω και της ηλικίας του μεγαλύτερου δείγματος του πληθυσμού, η εργασιακή του εμπειρία στην Ειδική Αγωγή κυμαίνεται από 0-5 έτη με ποσοστό 61%, από 6-10 έτη με ποσοστό 19%, από 10 έτη και άνω με ποσοστό 12%, ενώ 8% απασχολείται εθελοντικά.

7. Επιμόρφωση στην Ειδική Αγωγή

Πίνακας 9.

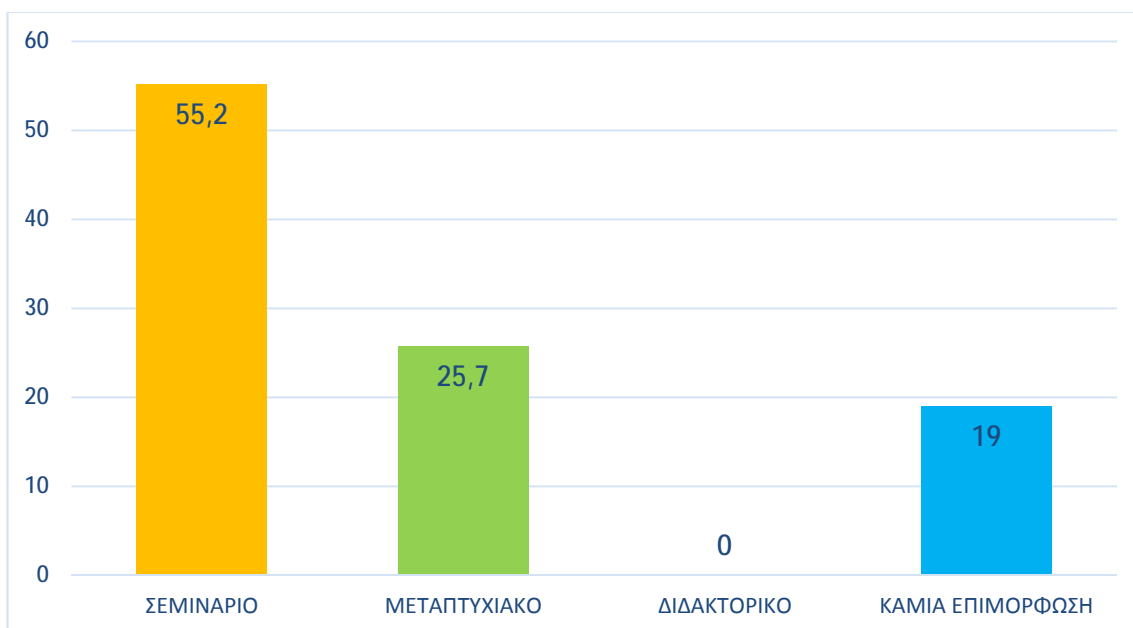
	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Επιμόρφωση στην ΕΑ ^a	101	100.0%	0	0.0%	101	100.0%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Πίνακας 10.

		Responses		Percent of Cases
		N	Percent	
Επιμόρφωση στην ΕΑ	Επιμόρφωση Σεμινάριο	58	55.2%	57.4%
	Επιμόρφωση Μεταπτυχιακό	27	25.7%	26.7%
	Καμία Επιμόρφωση	20	19.0%	19.8%
Total		105	100.0%	104.0%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.



Γράφημα 7

Η πλειοψηφία του δείγματος (55,2%) κατέχει σεμινάριο στην Ειδική Αγωγή, το 25,7% έχει μεταπτυχιακό Ειδικής Αγωγής ενώ κανένας από τους ερωτηθέντες δεν κατέχει διδακτορικό. Ένα σημαντικό ποσοστό 19% δεν έχει καμία επιμόρφωση στην Ειδική Αγωγή

8. Συχνότεροι τύποι ΔΑΦ.

Πίνακας 11.

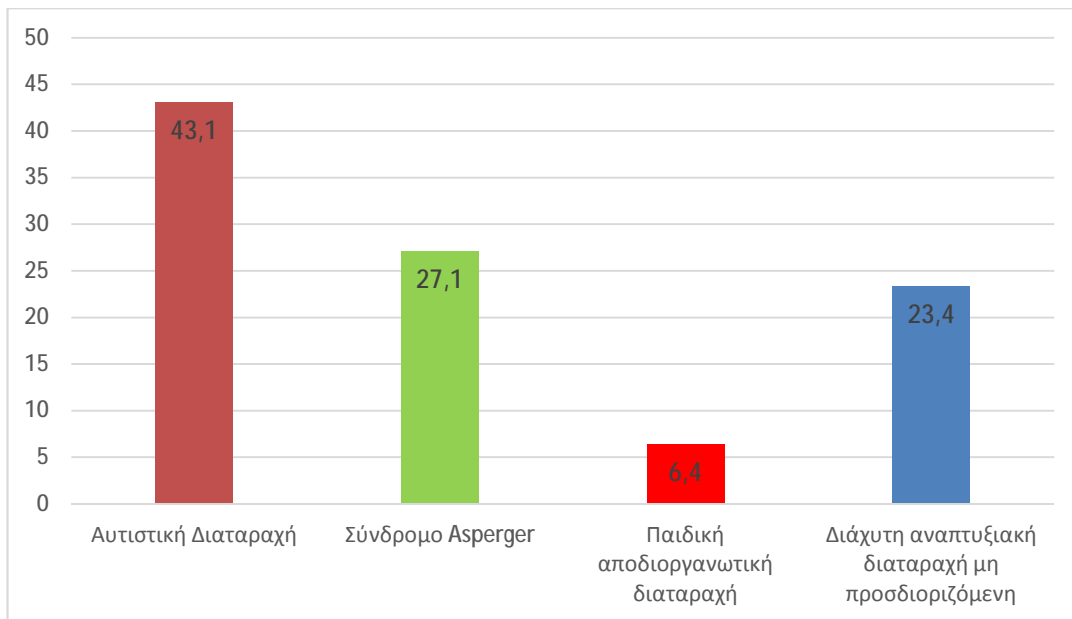
	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Συχνότεροι Τύποι ΔΑΦ ^a	101	100.0%	0	0.0%	101	100.0%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Πίνακας 12.

	Responses		Percent of Cases	
	N	Percent		
Συχνότεροι Τύποι ΔΑΦ	Αυτιστική Διαταραχή	81	43.1%	80.2%
	Σύνδρομο Asperger	51	27.1%	50.5%
	Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή	12	6.4%	11.9%
	Διάχυτη Αναπτ. Διαταραχή ΜΠ	44	23.4%	43.6%
Total		188	100.0%	186.1%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.



Γράφημα 8.

Ως συχνότερος τύπος Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος που συναντούν οι ερωτηθέντες στους φορείς απασχόλησης με ποσοστό 43,1%, είναι η Αυτιστική διαταραχή. Το σύνδρομο Asperger έχει ποσοστό εμφάνισης 27,1% και η Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη με 23,4%. Ενώ ο πιο σπάνιος τύπος εμφάνισης με ποσοστό 6,4% είναι η Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή.

9. Εύρος ηλικίας ατόμων με ΔΑΦ στον φορέα.

Πίνακας 13.

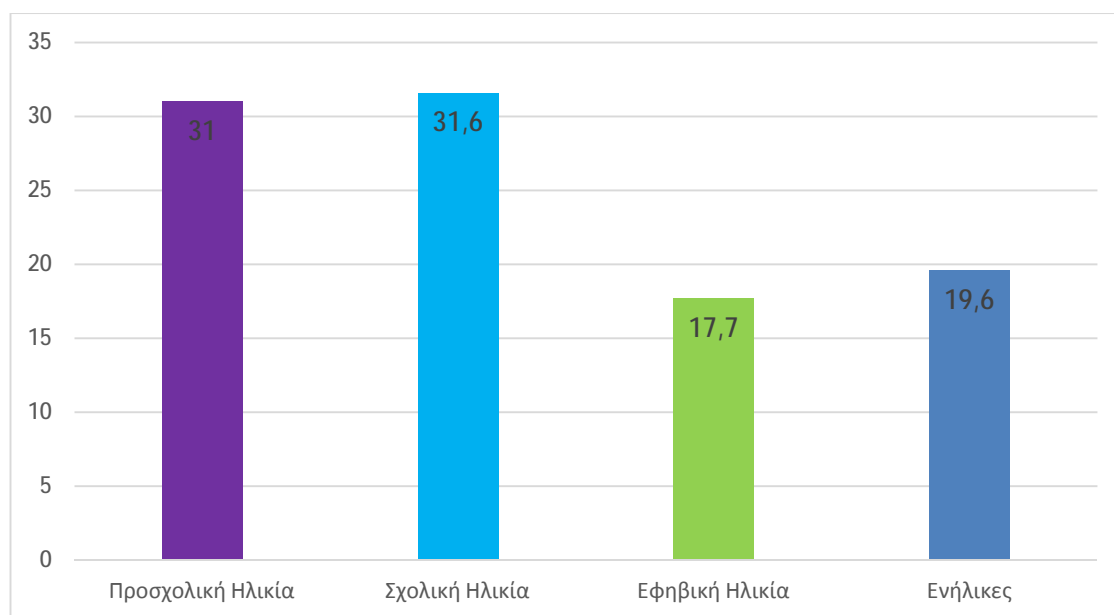
Case Summary						
	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
ΕΥΡΟΣ ΗΛΙΚΙΑΣ	101	100.0%	0	0.0%	101	100.0%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Πίνακας 14.

Frequencies				
		Responses		Percent of Cases
		N	Percent	
ΕΥΡΟΣΗΛΙΚΙΑΣ	Προσχολική Ηλικία	49	31.0%	48.5%
	Σχολική Ηλικία	50	31.6%	49.5%
	Εφηβική Ηλικία	28	17.7%	27.7%
	Ενήλικες	31	19.6%	30.7%

Total	158	100.0%	156.4%
a. Dichotomy group tabulated at value 1.			



Γράφημα 9.

Το 31,6% του εύρους ηλικίας ατόμων με ΔΑΦ που απασχολεί ο τομέας είναι σχολικής ηλικίας, ενώ αμέσως μετά με ελάχιστη διαφορά ανέρχεται με 31% η προσχολική ηλικία. Ενήλικες απασχολεί το 19,6%, και 17,7% εφηβική ηλικία.

10. Επίπεδα παρέμβασης.

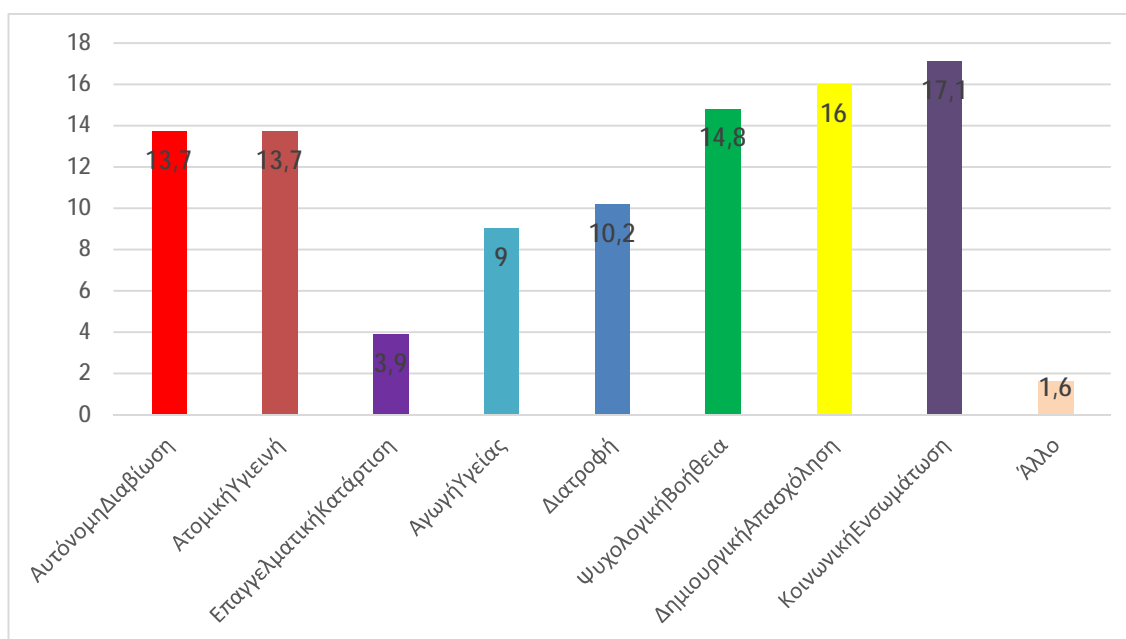
Πίνακας 15.

		Responses		Percent of Cases
		N	Percent	
ΕΠΙΠΕΔΑ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ	Αυτόνομη Διαβίωση	59	13.7%	59.0%
	Ατομική Υγιεινή	59	13.7%	59.0%
	Επαγγελματική Κατάρτιση	17	3.9%	17.0%
	Αγωγή Υγείας	39	9.0%	39.0%
	Διατροφή	44	10.2%	44.0%
	Ψυχολογική Βοήθεια	64	14.8%	64.0%
	Δημιουργική Απασχόληση	69	16.0%	69.0%
	Κοινωνική Ενσωμάτωση	74	17.1%	74.0%
	Άλλο	7	1.6%	7.0%
	Total		432	100.0%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

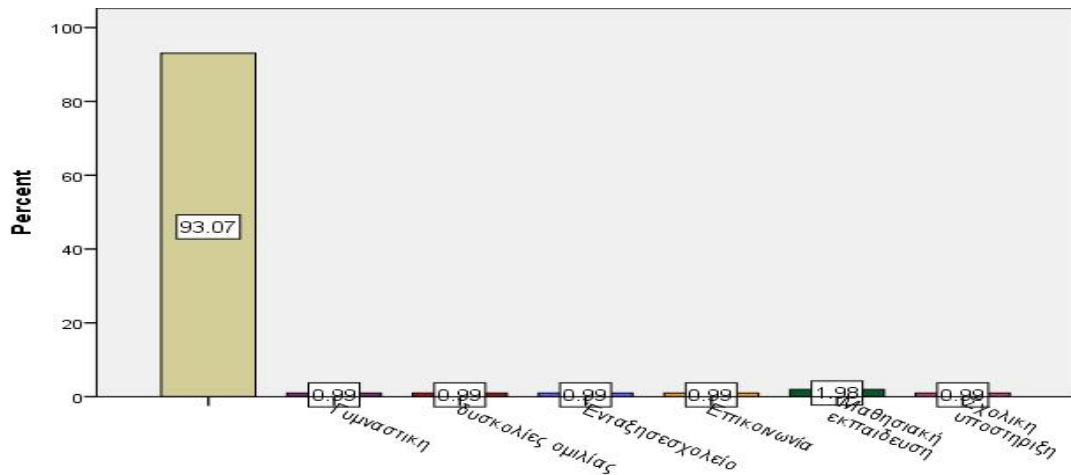
Πίνακας 16.

Άλλος Προσδιορισμός	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
	94	93.1	93.1	93.1
Γυμναστική	1	1.0	1.0	94.1
δυσκολίες ομιλίας	1	1.0	1.0	95.0
Ένταξη σε σχολείο	1	1.0	1.0	96.0
Valid Επικοινωνία	1	1.0	1.0	97.0
Μαθησιακή εκπαίδευση	2	2.0	2.0	99.0
Σχολική υποστηρίξη	1	1.0	1.0	100.0
Total	101	100.0	100.0	



Γράφημα 10.

Άλλος προσδιορισμός



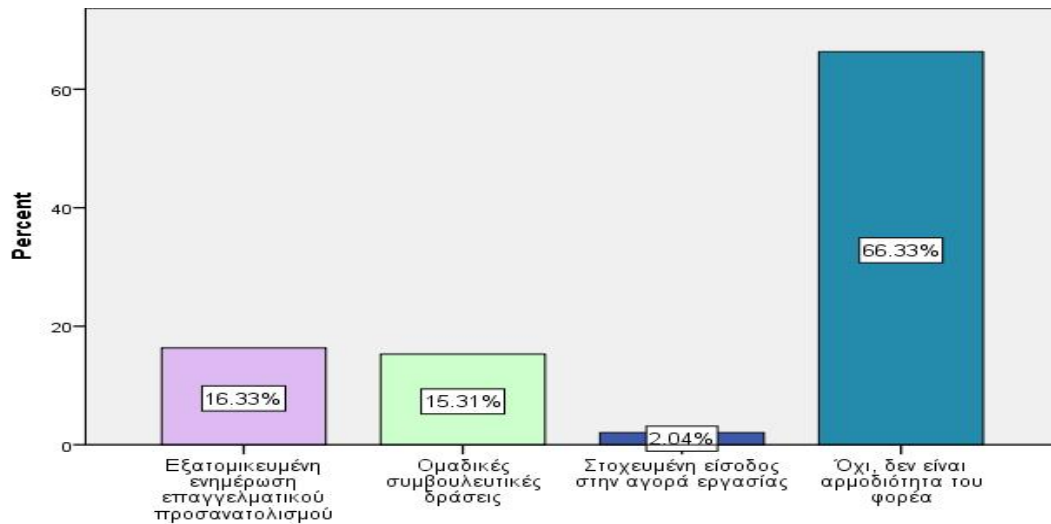
Γράφημα 11.

Τα επίπεδα που παρεμβαίνουν μέσω του φορέα τους οι επαγγελματίες υγείας αρχικά είναι η κοινωνική ενσωμάτωση το 17,1%, στη συνέχεια η δημιουργική απασχόληση το 16%, ψυχολογική βοήθεια το 14,8%, αυτόνομη διαβίωση και ατομική υγιεινή το 13,7% αντίστοιχα, το 10,2% στη διατροφή, το 9% στην αγωγή υγείας, και 3,9% στην επαγγελματική κατάρτιση. Το 1,6% δήλωσε πως με άλλους τρόπους όπως: γυμναστική, δυσκολία ομιλίας, ένταξη σε σχολείο, επικοινωνία, μαθησιακή εκπαίδευση και σχολική υποστήριξη

11. Παροχή ερεθισμάτων

Πίνακας 17.

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Εξατομικευμένη ενημέρωση επαγγελματικού προσανατολισμού	16	15.8	16.3	16.3
	Ομαδικές συμβουλευτικές δράσεις	15	14.9	15.3	31.6
	Στοχευμένη είσοδος στην αγορά εργασίας	2	2.0	2.0	33.7
	Όχι, δεν είναι αρμοδιότητα του φορέα	65	64.4	66.3	100.0
	Total	98	97.0	100.0	
Missing	System	3	3.0		
Total		101	100.0		



Γράφημα 12.

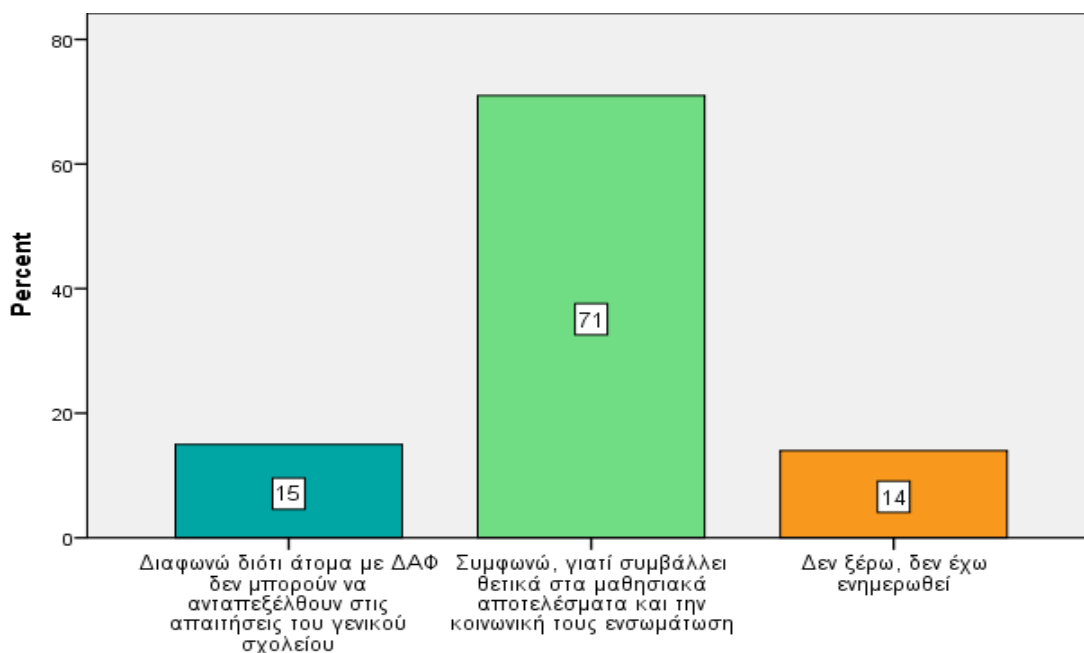
Το 66,33% δήλωσε πως δεν είναι αρμοδιότητα του φορέα η μελλοντική επαγγελματική κατάρτιση των ατόμων με ΔΑΦ. Το 16,33% παρέχει εξατομικευμένη ενημέρωση επαγγελματικού προσανατολισμού και το 15,31% παρέχει ομαδικές συμβουλευτικές δράσεις, ενώ ελάχιστο ποσοστό 2,04% παρέχει στοχευμένη είσοδο στην αγορά εργασίας.

12. Συνεκπαίδευση

Πίνακας 18.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Διαφωνώ διότι άτομα με ΔΑΦ δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις του γενικού σχολείου	15	14.9	15.0	15.0
Valid Συμφωνώ, γιατί συμβάλλει θετικά στα μαθησιακά αποτελέσματα και την κοινωνική τους ενσωμάτωση	71	70.3	71.0	86.0
Valid Δεν ξέρω, δεν έχω ενημερωθεί	14	13.9	14.0	100.0
Total	100	99.0	100.0	

Missing System	1	1.0	
Total	101	100.0	



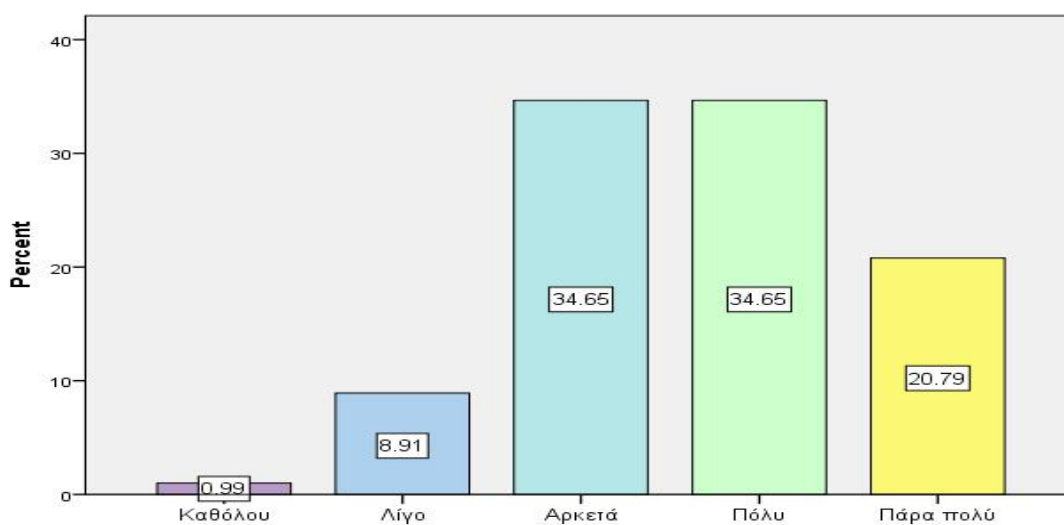
Γράφημα 13.

Η γνώμη των ερωτηθέντων στα πλαίσια για την συνεκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό, συμφωνεί με ποσοστό 71%, γιατί συμβάλλει θετικά στα μαθησιακά αποτελέσματα και την κοινωνική τους ενσωμάτωση ενώ το 15% διαφωνεί διότι θεωρεί πως τα άτομα με ΔΑΦ δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις του γενικού σχολείου. Το 14% δεν είναι ενημερωμένο.

13. Πόσο συχνά τα περιστατικά ΔΑΦ συνδέονται με ψυχολογικές διαταραχές.

Πίνακας 19.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Καθόλου	1	1.0	1.0	1.0
Λίγο	9	8.9	8.9	9.9
Αρκετά	35	34.7	34.7	44.6
Πόλυ	35	34.7	34.7	79.2
Πάρα πολύ	21	20.8	20.8	100.0
Total	101	100.0	100.0	



Γράφημα 14.

Στην ερώτηση κατά πόσο συνυπάρχουν ψυχολογικές διαταραχές με την Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος το 34,65% απάντησε "αρκετά" , όπως επίσης το ανάλογο ποσοστό 34,65% απάντησε "πολύ", το 20,79% απάντησε "πάρα πολύ". Ενώ μόνο το 0,99% απάντησε "καθόλου" και 8,91% "λίγο".

14. Πως παρεμβαίνετε σε καταστάσεις ψυχολογικών διαταραχών;

Πίνακας 20.

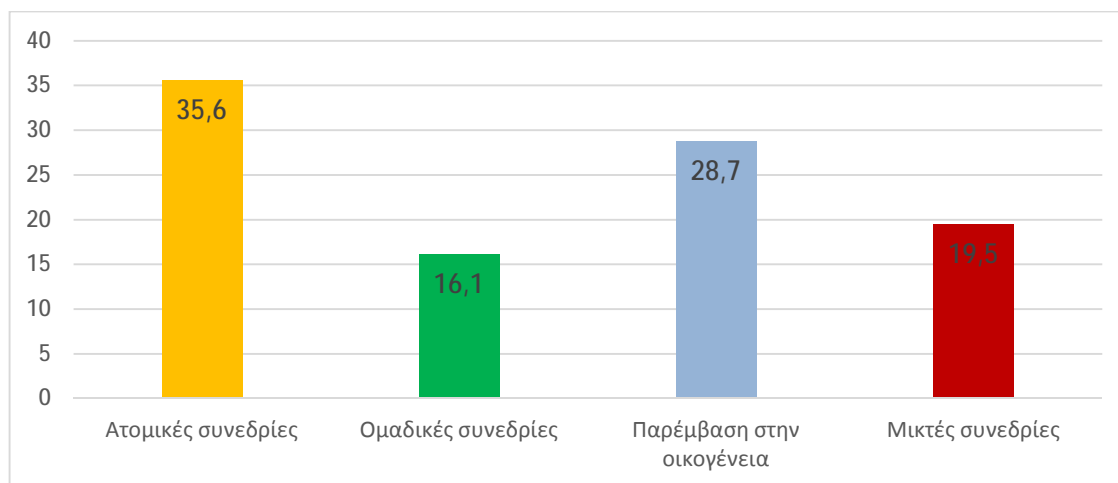
	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Παρέμβαση	100	99.0%	1	1.0%	101	100.0%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Πίνακας 21.

		Responses		Percent of Cases
		N	Percent	
Παρέμβαση	Ατομικές Συνεδρίες	62	35.6%	62.0%
	Ομαδικές Συνεδρίες	28	16.1%	28.0%
	Παρέμβαση Στην Οικογένεια	50	28.7%	50.0%
	Μικτές Συνεδρίες	34	19.5%	34.0%
Total		174	100.0%	174.0%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.



Γράφημα 15.

Το 35,6% των ερωτηθέντων παρεμβαίνει στις ψυχολογικές καταστάσεις του ατόμου με ατομικές συνεδρίες, και το 28,7% παρεμβαίνει στην οικογένεια. Το 19,5% χρησιμοποιεί μικτές συνεδρίες και το 16,1% ομαδικές συνεδρίες.

15. Ποιες τέχνες χρησιμοποιείτε για την ψυχολογική υποστήριξη, δημιουργική και κοινωνική ενσωμάτωση ατόμων με ΔΑΦ.

Πίνακας 22.

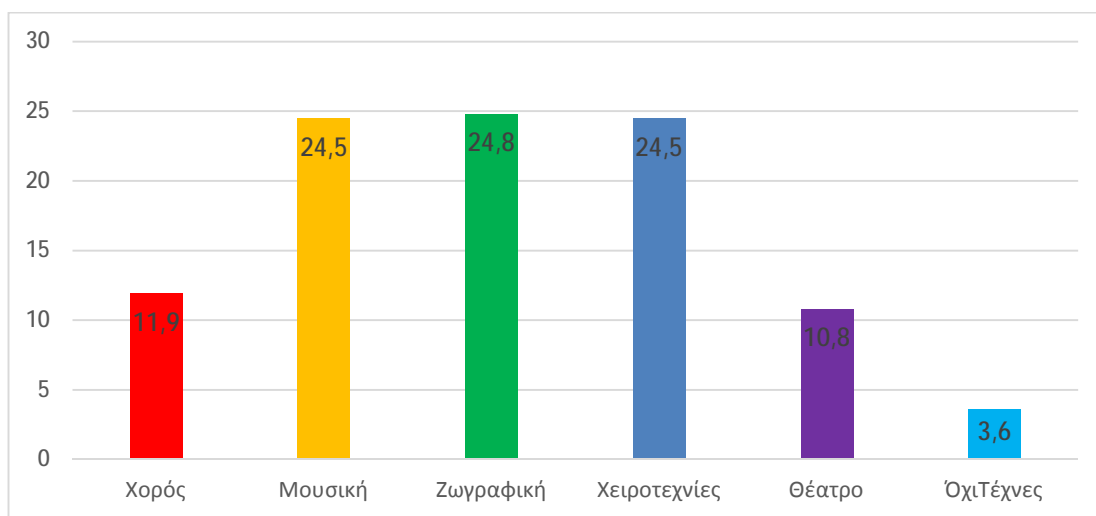
Case Summary						
	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
ΤΕΧΝΕΣ	100	99.0%	1	1.0%	101	100.0%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Πίνακας 23.

ΤΕΧΝΕΣ Frequencies				
		Responses		Percent of Cases
		N	Percent	
ΤΕΧΝΕΣ	Χορός	33	11.9%	33.0%
	Μουσική	68	24.5%	68.0%
	Ζωγραφική	69	24.8%	69.0%
	Χειροτεχνίες	68	24.5%	68.0%
	Θέατρο	30	10.8%	30.0%
	Όχι Τέχνες	10	3.6%	10.0%

Total	278	100.0%	278.0%
a. Dichotomy group tabulated at value 1.			



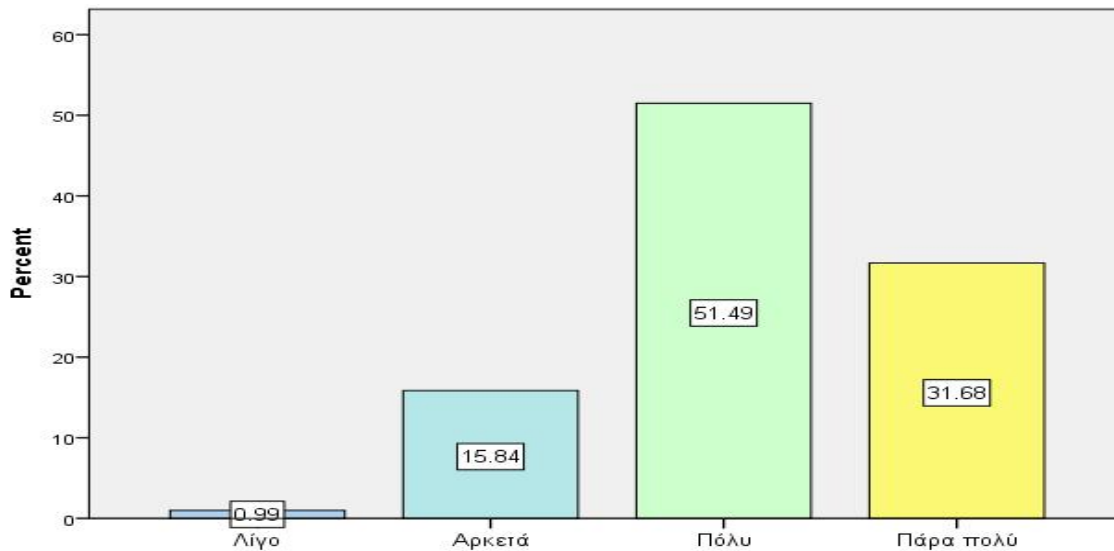
Γράφημα 16.

Όσον αφορά τις τέχνες που χρησιμοποιούν οι επαγγελματίες υγείας για την ψυχολογική υποστήριξη, δημιουργική και κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με ΔΑΦ, το 24,8% χρησιμοποιεί τη ζωγραφική, το 24,5% τις χειροτεχνίες και τη μουσική. Ένα μικρό ποσοστό 3,6% των επαγγελματιών υγείας δεν χρησιμοποιεί καμία τέχνη.

16. Πόσο συχνά συνυπάρχουν οικογενειακά προβλήματα με τις ψυχολογικές διαταραχές

Πίνακας 24.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Λίγο	1	1.0	1.0	1.0
Αρκετά	16	15.8	15.8	16.8
Valid Πόλυ	52	51.5	51.5	68.3
Πάρα πολύ	32	31.7	31.7	100.0
Total	101	100.0	100.0	



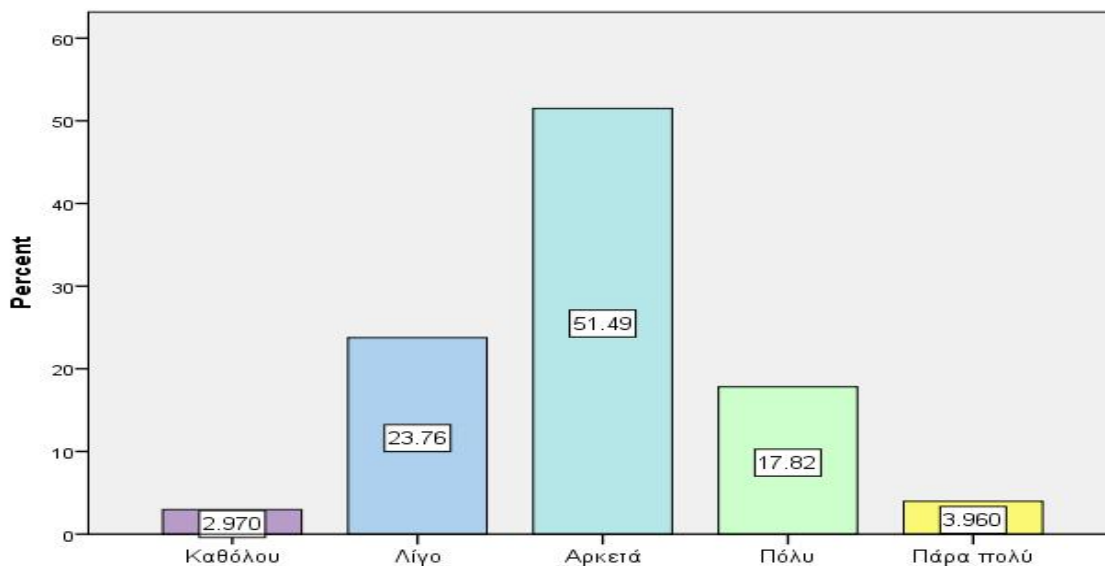
Γράφημα 17.

Σημαντικό ποσοστό 51,49% δήλωσε πως πολύ συχνά συνυπάρχουν οικογενειακά προβλήματα με ψυχολογικές διαταραχές, 31,68% δήλωσε πάρα πολύ συχνά, και το 15,84% αρκετά συχνά. Ενώ το 0.99% δήλωσε σπάνια.

17. Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τη συνεργασία σας με την οικογένεια του ατόμου

Πίνακας 25.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Καθόλου	3	3.0	3.0	3.0
Λίγο	24	23.8	23.8	26.7
Αρκετά	52	51.5	51.5	78.2
Πόλυ	18	17.8	17.8	96.0
Πάρα πολύ	4	4.0	4.0	100.0
Total	101	100.0	100.0	



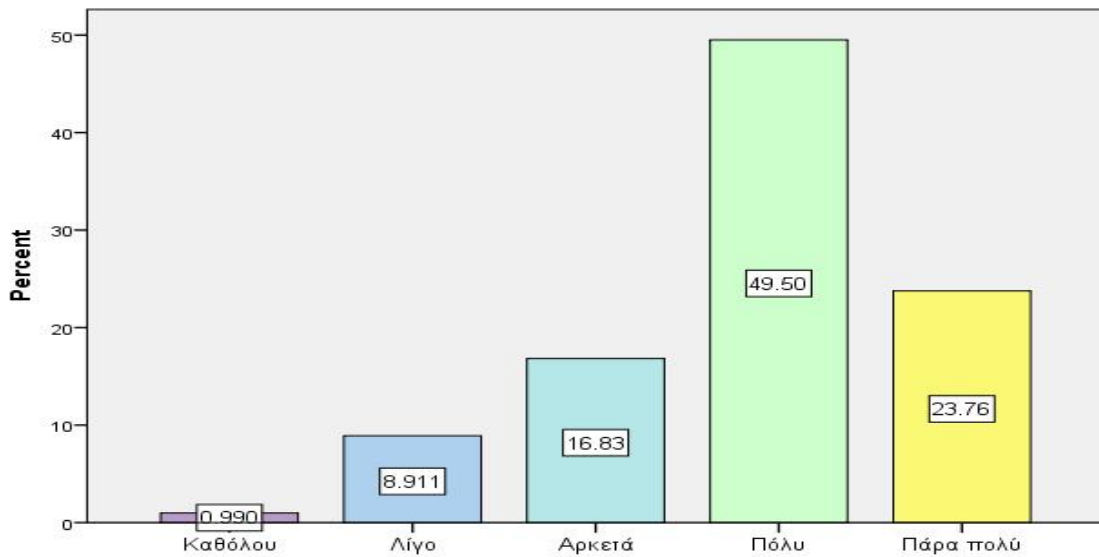
Γράφημα 18.

Αρκετά ικανοποιημένοι με 51,49% είναι οι επαγγελματίες υγείας από τη συνεργασία τους με την οικογένεια και καθόλου το 2,97%.

18. Πόσο υπαρκτή είναι η διεπιστημονική συνεργασία στα πλαίσια του φορέα σας

Πίνακας 26.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Καθόλου	1	1.0	1.0	1.0
Λίγο	9	8.9	8.9	9.9
Αρκετά	17	16.8	16.8	26.7
Πόλυ	50	49.5	49.5	76.2
Πάρα πολύ	24	23.8	23.8	100.0
Total	101	100.0	100.0	



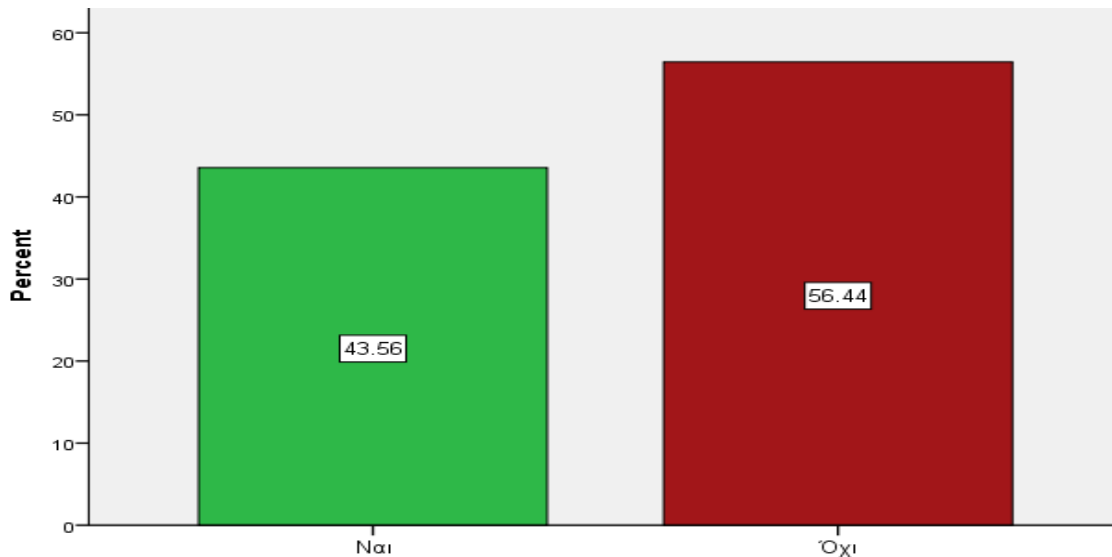
Γράφημα 19.

Το 49,50% δήλωσε πως είναι υπαρκτή η διεπιστημονική συνεργασία στα πλαίσια του φορέα τους. Ενώ ελάχιστο είναι το ποσοστό 0,99% όπου δεν υπάρχει καθόλου διεπιστημονική συνεργασία.

19. Απασχολείται νοσηλευτής στο φορέα σας

Πίνακας 27.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Ναι	44	43.6	43.6	43.6
Valid Όχι	57	56.4	56.4	100.0
Total	101	100.0	100.0	



Γράφημα 20.

Το 56.44% απάντησε ότι δεν απασχολεί νοσηλευτή στο φορέα τους, ενώ το 43,56% απασχολεί.

20. Λόγοι μη απασχόλησης νοσηλευτή στο φορέα

Πίνακας 28.

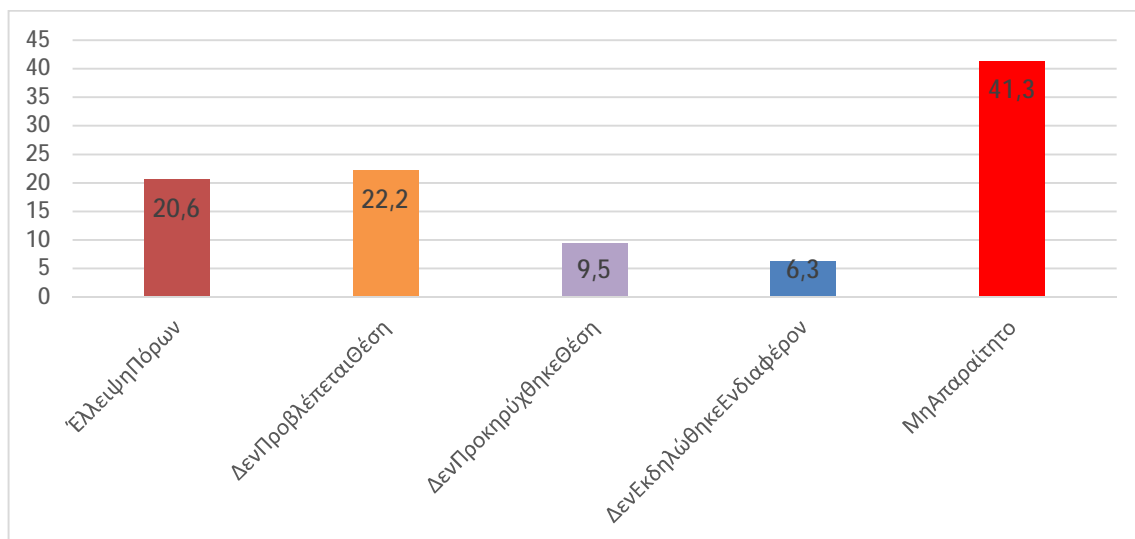
Case Summary						
	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
ΑΙΤΙΕΣ	56	55.4%	45	44.6%	101	100.0%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Πίνακας 29.

Frequencies				
		Responses		Percent of Cases
		N	Percent	
ΛΟΓΟΙ	Έλλειψη οικονομικών πόρων	13	20.6%	23.2%
	Δεν Προβλέπεται από το οργανόγραμμα	14	22.2%	25.0%
	Δεν Προκηρύχθηκε Θέση	6	9.5%	10.7%
	Δεν Εκδηλώθηκε Ενδιαφέρον	4	6.3%	7.1%
	Μη Απαραίτητο	26	41.3%	46.4%

Total	63	100.0%	112.5%
a. Dichotomy group tabulated at value 1.			



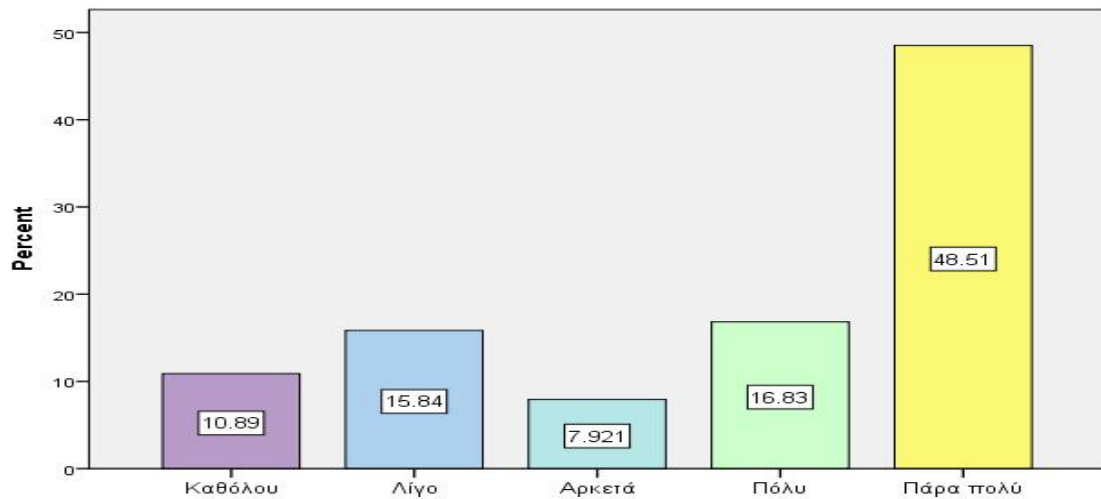
Γράφημα 21.

Μη απαραίτητο κρίνει το 41,3% των φορέων για τη μη απασχόληση νοσηλευτή, το 22,2% πως δεν προβλέπεται από το οργανόγραμμα, και λόγω έλλειψης πόρων το 20,6%. Σε αντίθεση με το 9,5% που δήλωσε πως δεν προκηρύχθηκε αντίστοιχη θέση αν και προβλέπεται, και το 6,3% πως δεν έχει εκδηλωθεί σχετικό ενδιαφέρον υποψηφίων.

21. Πόσο σημαντική θεωρείται την συμβολή ενός νοσηλευτή στο φορέα σας

Πίνακας 30.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Καθόλου	11	10.9	10.9
	Λίγο	16	15.8	26.7
	Αρκετά	8	7.9	34.7
	Πόλυ	17	16.8	51.5
	Πάρα πολύ	49	48.5	100.0
Total	101	100.0	100.0	



Γράφημα 22.

Το 48,51% θεωρεί πάρα πολύ σημαντική τη συμβολή του νοσηλευτή στο φορέα απασχόλησης του σε αντίθεση με το 10,89% που θεωρεί καθόλου απαραίτητη τη συμβολή του.

22. Ποιοι είναι οι κύριοι λόγοι που θεωρείται σημαντική τη συμβολή ενός νοσηλευτή

Πίνακας 31.

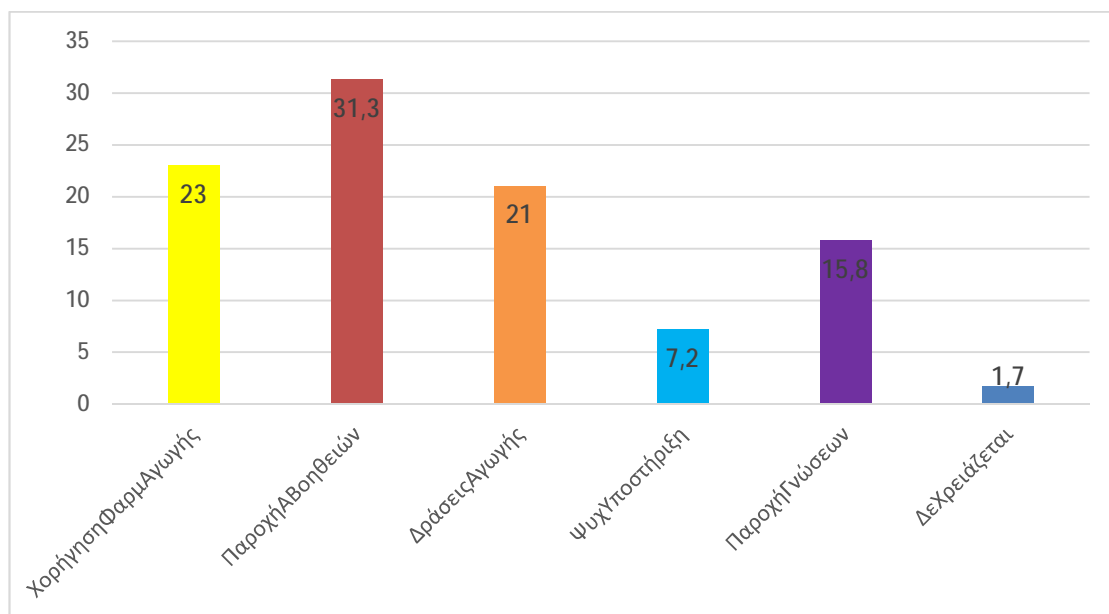
Case Summary						
	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
ΛΟΓΟΙ ΣΥΜΒΟΛΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ	101	100.0%	0	0.0%	101	100.0%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

Πίνακας 32.

Frequencies				
		Responses		Percent of Cases
		N	Percent	
ΛΟΓΟΙ ΣΥΜΒΟΛΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ	Χορήγηση Φαρμάκων	67	23.0%	66.3%
	Παροχή Αβοηθειών	91	31.3%	90.1%
	Δράσεις Αγωγής	61	21.0%	60.4%
	Ψυχ υποστήριξη	21	7.2%	20.8%
	Παροχή Γνώσεων	46	15.8%	45.5%
	Δεχρειαζεται	5	1.7%	5.0%

Total	291	100.0%	288.1%
a. Dichotomy group tabulated at value 1.			



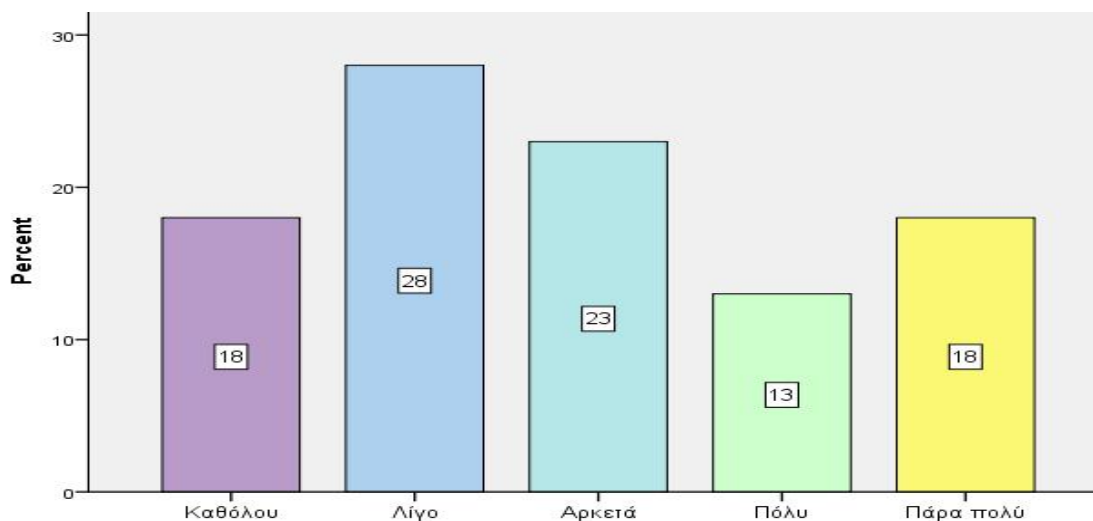
Γράφημα 23.

Οι επαγγελματίες υγείας θεωρεί σημαντική τη συμβολή του νοσηλευτή με ποσοστό 31,3% στη παροχή πρώτων βοηθειών, το 23% στη χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, το 21% στις δράσεις αγωγής και προαγωγής υγείας, στη παροχή γνώσεων στην οικογένεια το 15,8% και 7,2% στη ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη.

23. Πόσο σημαντικό κρίνετε το ρόλο του νοσηλευτή στο ρόλο της διάγνωσης ατόμων με ΔΑΦ

Πίνακας 33.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Καθόλου	18	17.8	18.0
	Λίγο	28	27.7	46.0
	Αρκετά	23	22.8	69.0
	Πόλυ	13	12.9	82.0
	Πάρα πολύ	18	17.8	100.0
Total	100	99.0	100.0	
Missing	System	1	1.0	
Total		101	100.0	



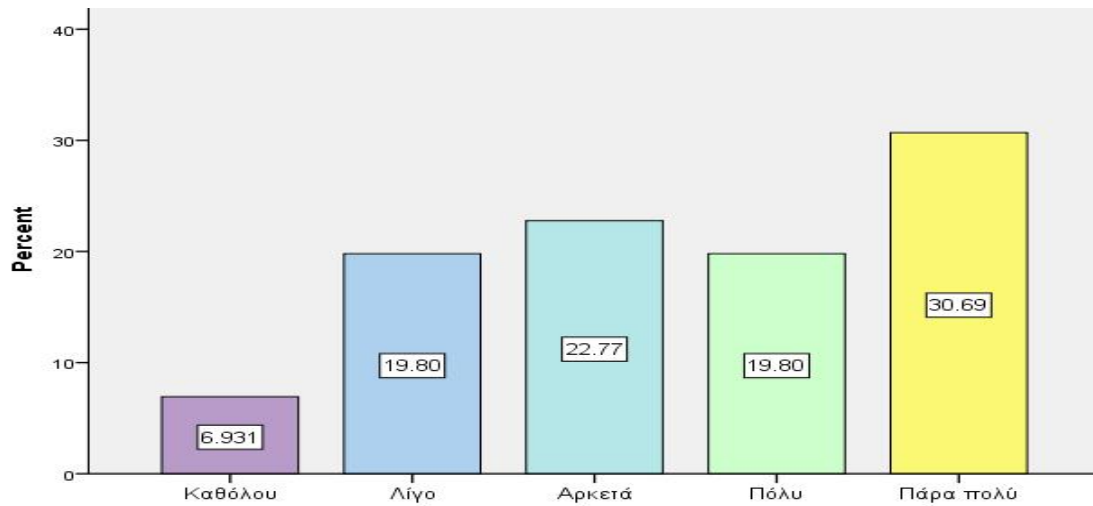
Γράφημα 24.

Το 28% των επαγγελματιών υγείας κρίνει το νοσηλευτή στο ρόλο της διάγνωσης λίγο σημαντικό. Το 23% αντίθετα τον κρίνει "αρκετά" σημαντικό.

24. Πόσο απαραίτητο κρίνετε το ρόλο του νοσηλευτή στη κατάρτιση και υποστήριξη του θεραπευτικού προγράμματος παρέμβασης

Πίνακας 34.

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Καθόλου	7	6.9	6.9	6.9
Λίγο	20	19.8	19.8	26.7
Αρκετά	23	22.8	22.8	49.5
Πόλυ	20	19.8	19.8	69.3
Πάρα πολύ	31	30.7	30.7	100.0
Total	101	100.0	100.0	



Γράφημα 25.

Το 30,69% δήλωσε πως θεωρεί πάρα πολύ απαραίτητο το ρόλο του νοσηλευτή στη κατάρτιση και υποστήριξη του θεραπευτικού προγράμματος παρέμβασης, το 22,77% δήλωσε αρκετά απαραίτητο και το 6,93% καθόλου.

Συζήτηση

Συμπεράσματα

Από την ανάλυση των δεδομένων που πραγματοποιήθηκε μπορούμε να πούμε πως τα συμπεράσματα που προέκυψαν είναι αντιπροσωπευτικά και απεικονίζουν τις ποικίλες ανάγκες των ατόμων με αυτισμό. Επίσης συμπεράσματα προέκυψαν και για την επιστημονική προσέγγιση των επαγγελματιών ως προς τα άτομα με αυτισμό και πόσο σημαντικό ρόλο κατέχει ο νοσηλευτής. Τα αποτελέσματα ήταν ικανοποιητικά και επιβεβαίωσαν τις αρχικές ερευνητικές υποθέσεις και τα ερευνητικά ερωτήματα που προέκυψαν στη συνέχεια.

Πιο αναλυτικά, η ανάλυση των δεδομένων έδειξε πως ο συχνότερος υπότυπος ΔΑΦ που συναντούν οι επαγγελματίες υγείας (43.1%) είναι η Αυτιστική Διαταραχή. Το εύρος ηλικίας ατόμων με αυτισμό που φιλοξενεί ο φορέας των ερωτηθέντων είναι σχολικής ηλικίας 31,6% ενώ παρόμοιο ποσοστό 31% φιλοξενεί προσχολικής ηλικίας, το 19,6% φιλοξενεί ενήλικες ενώ το 17,7% εφηβικής ηλικίας.

Οι σύγχρονες τάσεις εισάγουν το πλαίσιο της συνεκπαίδευσης στη διδασκαλία – μάθηση. Η συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας συμφωνεί, γιατί θεωρεί πως συμβάλλει θετικά στα μαθησιακά αποτελέσματα και την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αυτισμό, το 15% διαφωνεί διότι θεωρεί πως τα άτομα με αυτισμό δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις του γενικού σχολείου και το 14% δεν είναι ενημερωμένο.

Κατά κύριο λόγο η παρέμβαση που διεξάγεται μέσω του φορέα αφορά τη κοινωνική ενσωμάτωση (17,1%), τη δημιουργική απασχόληση το 16%, το 14,8% στη ψυχολογική βοήθεια ενώ μόνο το 3,9% παρεμβαίνει για την επαγγελματική κατάρτιση του ατόμου. Το 66.33% θεωρεί πως η μελλοντική επαγγελματική κατάρτιση δεν είναι αρμοδιότητα του φορέα.

Μεγάλο ποσοστό των επαγγελματιών υγείας (34.65%) απάντησε ότι τα αρκετά συχνά τα περιστατικά ΔΑΦ συνδέονται με ψυχολογικές διαταραχές ενώ αντίστοιχα το ίδιο ποσοστό 34.65% απάντησε πολύ συχνά. Από το ποσοστό που προέκυψε διακρίνουμε τη μεγάλη συσχέτιση ψυχολογικών διαταραχών στα περιστατικά με αυτισμό και την αναγκαιότητα παρέμβασης των επαγγελματιών υγείας. Το 35,6% παρεμβαίνει με ατομικές συνεδρίες, το 28,7% παρεμβαίνει στην οικογένεια του ατόμου, το 19,5% χρησιμοποιεί μικτές συνεδρίες ενώ το 16,1% παρεμβαίνει με ομαδικές συνεδρίες. Το μεγαλύτερο ποσοστό επαγγελματιών υγείας 34% χρησιμοποιεί πολύ συχνά ατομικές ή ομαδικές κλίμακες αξιολόγησης του ατόμου.

Οι ψυχολογικές διαταραχές αρκετές φορές πηγάζουν από την ίδια την οικογένεια. Ένα σημαντικό ποσοστό επαγγελματιών υγείας (51,49%) δηλώνει ότι πολύ συχνά συνυπάρχουν

οικογενειακά προβλήματα με τις ψυχολογικές διαταραχές ενώ αντίθετη γνώμη έχει μόνο το 0,99% που το θεωρεί σπάνιο. Επίσης όσον αφορά τη συνεργασία τους με την οικογένεια του ατόμου το ίδιο ποσοστό επαγγελματιών υγείας (51,49%) δηλώνει ότι είναι αρκετά ικανοποιημένοι.

Οι τέχνες παίζουν σημαντικό ρόλο για την ψυχολογική υποστήριξη, τη δημιουργική και κοινωνική ενσωμάτωση ατόμων με ΔΑΦ. Το μεγαλύτερο ποσοστό 24,8% χρησιμοποιεί τη ζωγραφική, το 24,5% χρησιμοποιεί τη μουσική και τις χειροτεχνίες, το 11,9% το χορό, το 10,8% θέατρο ενώ το 3,6% δηλώνει πως δεν χρησιμοποιεί τέχνες καθώς δε το κρίνει απαραίτητο στο έργο του.

Στα πλαίσια του κάθε φορέα η διεπιστημονική συνεργασία είναι σημαντική, σε κάθε πρόοδο ή έλλειψη που παρουσιάζεται στο άτομο θα πρέπει να γίνεται ενημέρωση όλων των εμπλεκόμενων επιστημόνων υγείας. Με το τρόπο αυτό θα υπάρχει πλήρη εικόνα της κατάστασης του ατόμου. Το 49,50% των επαγγελματιών υγείας δήλωσε πολύ υπαρκτή τη διεπιστημονική συνεργασία στο φορέα τους, αντιθέτως το 8,91% του ποσοστού τη θεωρεί λίγο υπαρκτή.

Το μεγαλύτερο ποσοστό 56% δήλωσε πως δεν απασχολεί νοσηλευτή στο φορέα του εφόσον το 41,3% δε το έκρινε απαραίτητο, ενώ ένα μικρό ποσοστό 6,3% δήλωσε πως δεν εκδηλώθηκε το αντίστοιχο ενδιαφέρον. Στην πορεία όμως η πλειοψηφία των ερωτηθέντων δήλωσε ότι ο ρόλος του νοσηλευτή στην προαγωγή υγείας των ατόμων με αυτισμό κρίνεται απαραίτητος σε πολύ μεγάλο βαθμό (48,51%). Πιο συγκεκριμένα το 31,3% δήλωσε σημαντική τη συμβολή του νοσηλευτή για την παροχή πρώτων βοηθειών, το 23% για τη χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, το 21% δράσεις αγωγής υγείας και σε λιγότερο βαθμό το 15,8% στη παροχή γνώσεων στην οικογένεια και το 7,2% στη ψυχολογική υποστήριξη. Δεν χρειάζεται δήλωσε μόλις το 1,7%.

Τέλος, για το πόσο σημαντικός κρίνεται ο ρόλος του νοσηλευτή στο ρόλο της διάγνωσης των ατόμων με ΔΑΦ τα αποτελέσματα κρίνονται διφορούμενα. Πιο συγκεκριμένα το 28% δήλωσε λίγο σημαντικό, το 23% αρκετά, το 18% καθόλου ενώ αντίστοιχα 18% πάρα πολύ σημαντικό, και το 13% πολύ σημαντικό. Επίσης το 30,69% κρίνει απαραίτητο το ρόλο του νοσηλευτή στη κατάρτιση και υποστήριξη του θεραπευτικού προγράμματος παρέμβασης ενώ μικρό είναι το ποσοστό 6,93% που δεν το θεωρεί καθόλου απαραίτητο.

Προτάσεις

Είναι φανερό πως η Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος περιλαμβάνει μια ιδιαίτερη μερίδα του πληθυσμού, η οποία εκτός από βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες παρουσιάζει ελλείψεις στα πλαίσια της εκπαίδευσης. Θα ήταν χρήσιμο να εκσυγχρονιστεί και να ανανεωθεί το πρόγραμμα εκπαίδευσης μέσα από την αρμονική συνεργασία επαγγελματιών υγείας και εκπαίδευσης, όπου θα βοηθήσει σημαντικά τα άτομα με αυτισμό να ζουν αυτόνομα και ανεξάρτητα στον ανώτερο βαθμό.

Μια καλή επιλογή θα ήταν η δημιουργία ενός ενιαίου σχολείου "σχολείο για όλους" το οποίο θα προκύψει από την είσοδο μαθητών των ειδικών σχολείων σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης. Θα πρέπει να υπάρχουν θέσεις εκπαιδευτικών με σπουδές και εμπειρία στην Ειδική Αγωγή και οι ανάλογες θέσεις Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού όπως ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, σχολικοί νοσηλευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές και ειδικό βοηθητικό προσωπικό, οι οποίοι θα έχουν υποστηρικτικό και συμβουλευτικό ρόλο για τους μαθητές, τους εκπαιδευτικούς και τους γονείς.

Για την υλοποίηση των παραπάνω χρειάζεται σωστή ενημέρωση της κοινότητας, του προσωπικού των σχολείων όπως και των αρμόδιων αρχών ότι οι νοσηλευτές μπορούν να αναλάβουν ένα τέτοιο σημαντικό ρόλο. Τέλος, απαιτείται η σωστή στρατηγική και σχεδιασμός για την υγεία των μαθητών σε συνδυασμό του Υπουργείου Παιδείας και Υπουργείου Υγείας, διεκδικώντας οι νοσηλευτές ουσιαστικό ρόλο.

Περιορισμοί Έρευνας

Λόγω του περιορισμένου χρόνου η έρευνα έλαβε χώρα σε περιορισμένες Ειδικές Δομές στους νομούς Αιτωλοακαρνανίας και Αττικής, με αποτέλεσμα το δείγμα να είναι μικρό (101 επαγγελματίες υγείας). Επίσης και οι δύο ερευνητές πραγματοποιούσαν την πρακτική τους άσκηση και παράλληλη καθημερινή εργασία. Περιορισμό αποτέλεσε επίσης και η έλλειψη οικονομικών πόρων για την χρήση τυπωμένων ερωτηματολογίων, με την εύκολη μέθοδο να αποτελεί η πλατφόρμα της Google Forms για την ηλεκτρονική διανομή των ερωτηματολογίων και τη συλλογή των απαντήσεων.

Παρά τους περιορισμούς και τις δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε, καταβάλλοντας μεγάλη προσπάθεια, αποφασιστικότητα, επιμονή, και αφοσίωση, η έρευνα κατάφερε να ολοκληρωθεί εγκαίρως με ικανοποιητικά αποτελέσματα για τους ερευνητές. Η συγκεκριμένη έρευνα αποτέλεσε στο σύνολο της μια ιδιαίτερη και ευχάριστη εμπειρία, κατά κύριο ρόλο ευαισθητοποίησης αλλά και εκπαιδευτικού χαρακτήρα για την μετέπειτα καριέρα των ερευνητών.

Βιβλιογραφία

Ξενόγλωσση

- Allsopp, M. (2016). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years*. Surveillance Summaries.
- Angley M., Young R., Ellis D., Chan W., McKinnon R., (2007). Children and autism – Part1 recognition and pharmacological management, Australian Family Physician.
- Bryson, S. E., Clark, B.S. & Smith, I.M. (1988). First report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. *Journal of Psychology and Psychiatry*.
- Carroll, J. (2002). *“Play therapy: the children’s views”*, Child and Family Social Work.
- Christensen, D.L., Baio, J., Braun, K.N., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J.N., . . . Yeargin-Dempsey, I., Foreman, P. (2001). A review of educational approaches for individuals with autism, *International Journal of Disability, Development and Education*, 48:104-114.
- Durkin, M. S., Maenner, M. J., Meaney, F. J, Levy, S. E., DiGuseppi, C., Nicholas, J. S., . . . Schieve, L. A. (2010). *Socioeconomic Inequality in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder: Evidence from a U.S Cross-Sectional Study*. PlosOne.
- Fine, H.A (2010). *Handbook Animal Assisted therapy: Theoretical Foundations and Guidelines for Practice*. 3rd Edition. Academic Press.
- Frith,U. (1999).*Theory of mind and self consciousness : What is it like to be autistic?*.Blackwell Publishers Ltd.
- Giarelli, E. & Gardner, M.(2012). *Nursing of Autistic Spectrum Disorder: Evidence-Based Integrated Care across the Lifespan*. Springer Publishing Company.
- Hess, L. (2006). *“I would like to play but I don’t know how: a case study of pretend play in autism”*, *Child Language Teaching and Therapy*.
- Josefi, O. & Ryan, V. (2004). *“Non-Directive Play Therapy for Young Children with autism: A case study”*, *Clinical Child Psychology and Psychiatry*.
- Kimpton, D. (1990). *A special child in the family*. London: Sheldon Press.
- Klinger, L.R. & Dawson, G.(1996). *A fresh look at categorization abilities in persons with autism*. Στο E. Schopler & G. Mesibov. *Learning and cognition in autism*. New York: Plenum.
- Kunihira, Y., Senju, A., Dairoku, H. & Wakabayashi, A. (2006). *Autistic Traits in Non-Autistic Japanese Populations : Relationships with Personality Traits and Cognitive Ability*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

- Mero, M. (2002). "Asperger syndrome with co morbid emotional disorder-treatment with psychoanalytic psychotherapy", International Journal of Circumpolar Health.
- Pinto-Martin, J., Souders, M., Giarelli, E. & Levy, S.(2005).*The role of Nurses in Screening for autistic spectrum disorder in pediatric primary care*. Journal of Pediatric Nursing: WB Saunders.
- Tager-Flusberg, H. (1996). Brief report : Current theory and research on language and communication in autism. Journal of Autism and Developmental Disorders.
- Townsend, M. (2011).*Essentials of Psychiatric Mental Health Nursing- Concepts of care in evidence*. Fifth edition.Philadelphia: Dais Company.
- Volkmar, F.R., Cohen, D. J. & Paul, R. (1986). An evaluation of DSM-III criteria for infantile autism. Journal of American Academy of Child and Adolescents Psychiatry.

Ελληνόγλωσση

- Βογινδρούκας, Γ. (2003). *Σεμινάριο: Διαταραχές επικοινωνίας- αυτισμός*. Θεσσαλονίκη.
- Γενά,Α. (2002). *Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές : αξιολόγηση-διάγνωση-αντιμετώπιση*. Αθήνα: Leader Books.
- Γκονέλα, Ε. (2006). *Αυτισμός, αίνιγμα και πραγματικότητα, από τη θεραπευτική εκπαίδευση στη παρέμβαση*. Αθήνα: Οδυσσέας.
- Διεπιστημονική Προσέγγιση. (χ.χ.). *Αυτισμός*. Ηράκλειο: Γ. Δετοράκης Α.Ε.Β.Ε.
- Ζώνιου – Σιδέρη, Α. (2000). *Ένταξη: Ουτοπία ή πραγματικότητα; Η εκπαιδευτική και πολιτική διάσταση της ένταξης*. Ελληνικά Γράμματα
- Κάκουρος,Ε. & Μανιαδάκη Κ. (2005).*Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων: Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- Καλύβα, Ε. (2005). *Αυτισμός :Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Παπαζήση.
- Κυπριωτάκης , Α.(2003). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου.
- Μαλεγιαννάκη, Α.Χ., Μεσσήνης, Λ., Παπαθανασόπουλος, Π., (2012).*Κλινική Παιδονευροψυχολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Gotsis.
- Μάνος, Ν.(1997). *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη:University Studio Press.
- Μπεζεβέγκης, Γ. Η. (1985). *Εξελικτική Ψυχοπαθολογία*. Αθήνα: αυτοέκδοση.
- N.88348/Δ3/2018. Καθήκοντα και υποχρεώσεις του Κλάδου ΠΕ25 Σχολικών Νοσηλευτών. Εφημερίδα της Κυβέρνησης (ΦΕΚ 2038/τ.Β' /05-06-2018).
- Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού : Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: Έλλα

- Παπαγεωργίου, Β. (2004). *Προς τους γονείς...για τους γονείς..* Πρακτικά: *Το πάζλ του Αυτισμού*. Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο, 9-11 Μαΐου 2003, Λάρισα, σ.104-106.
- Παπαγεωργίου, Β. (2005). *Ψυχιατρική παιδιών και έφηβων*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Παπαγεωργίου, Β. (2007). *Αυτισμός: γλωσσικές και επικοινωνιακές διαταραχές*. Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2003). *Παιδιά και έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και δυνατότητες. Σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης και ειδικής υποστήριξης*. Α' τόμος. Αθήνα: Άτραπος.
- Σινοδινού, Κ. (2001). *Ο παιδικός αυτισμός: Θεραπευτική προσέγγιση*. Εκδόσεις: Καστανιώτη.
- Σταμάτης, Σ. (1987). *Οχυρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί, εικόνα-αντιμετώπιση - αποκατάσταση*. Αθήνα: Γλάρος.
- Τάφα, Ε. (1998). *Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς προβλήματα μάθησης και συμπεριφοράς*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Τσιαντής, Γ. & Μανωλόπουλος, Σ. (1988). *Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής*. 1^η εκδ. Αθήνα: Καστανιώτη.
- Τσιαντής, Γ. (2001). *Εισαγωγή στην Παιδοψυχιατρική*. 2^η εκδ. Αθήνα: Καστανιώτη.
- Frith, U. (1994). *Αυτισμός: Εξηγώντας το αίνιγμα* (Γ. Καλομοίρης, μτφρ). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- ICD-10. (1992). *Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς*. Αθήνα: Βήτα.
- Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ
- Frost, L. & Bondy, A. (2002). *PECS: Σύστημα επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων*. United States: Pyramid Educational Products.

Διαδικτυακοί τόποι

Edelson M. Stephen. (n.d.). «*Physical exercise and Autism*». Web page: www.autism.com

Τελευταία προσπέλαση 22/06/2018

Κακουδάκη, Α. (χ.χ.). «Πώς να βοηθήσετε την οικογένεια του παιδιού με ΔΑΦ». Web page: www.autismosirakleio.gr, Τελευταία προσπέλαση 23/06/2018

Μαρκαριάν, Ν. (2017). «Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: μύθοι και αλήθειες». Web page: www.psycholozin.gr, Τελευταία προσπέλαση 01/06/2018

«ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΑΚΑΤΟΝ». Web page: www.makatonhellas.gr, Τελευταία προσπέλαση 14/05/2018

Παράρτημα

Έρευνα στην Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)

Το παρόν ερωτηματολόγιο αποτελεί το ερευνητικό μέρος της πτυχιακής μας εργασίας του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας με εισηγητή τον κ. Ρόμπολα Περικλή. Σκοπός της εργασίας μας είναι η διερεύνηση των βιοψυχοκοινωνικών αναγκών και το ρόλο του νοσηλευτή αναφορικά με την προαγωγή υγείας ατόμων με αυτισμό. Η συμμετοχή στην έρευνα είναι ανώνυμη, εθελοντική και μπορείτε να αποχωρήσετε οποιαδήποτε στιγμή.

Σας ευχαριστούμε για την συμμετοχή σας.

Οι φοιτητές: Πίτσικος Δημήτριος

Ραυτοπούλου Δήμητρα

Ο εισηγητής: Ρόμπολας Περικλής.

Δημογραφικά στοιχεία

1. Φύλο

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

Άνδρας

Γυναίκα

2. Ηλικία

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

18 - 24

25 - 35

36 - 45

46+

3. Ποιά είναι η ιδιότητά σας; *Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Νοσηλευτής/τρια
- Ιατρός
- Λογοθεραπευτής/τρια
- Εργοθεραπευτής/τρια
- Φυσικοθεραπευτής/τρια
- Κοινωνικός/ή Λειτουργός
- Ψυχολόγος

4. Επίπεδο εκπαίδευσης

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

- Δ.Ε (Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση)
- Α.Ε.Ι (Τεχνολογικού Τομέα)
- Α.Ε.Ι (Πανεπιστημιακού Τομέα)
- Master (MSc)
- Διδακτορικό (PhD)

5. Ποιός είναι ο τύπος φορέα που εργάζεστε; *Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

- Δημόσιος
- Ιδιωτικός
- Μη Κυβερνητική Οργάνωση (ΜΚΟ)

6. Πόσα χρόνια εργάζεστε στο χώρο της ειδικής αγωγής; Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

- 0 - 5 χρόνια
- 6 - 10 χρόνια
- 10+ χρόνια
- Δεν εργάζομαι. Απασχολούμαι εθελοντικά.

7. Κατέχετε κάποια επιμόρφωση στο πεδίο της ειδικής αγωγής; Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

- Σεμινάριο
- Μεταπτυχιακό
- Διδακτορικό
- Όχι δεν κατέχω κάποια επιμόρφωση

Διερεύνηση θέματος

8. Σύμφωνα με το DSM - IV αναφέρονται οι παρακάτω υπότυποι ΔΑΦ. Ποιούς συναντάτε πιο συχνά;

Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

- Αυτιστική Διαταραχή
- Σύνδρομο Asperger
- Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή
- Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιορισμένη

9. Ποιό είναι το εύρος ηλικίας ατόμων με ΔΑΦ που φιλοξενεί ο φορέας σας; Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

- Προσχολικής ηλικίας
- Σχολικής ηλικίας
-
-

Εφηβικής ηλικίας

Ενήλικες

10. Σε ποιά επίπεδα παρεμβαίνετε μέσω του φορέα σας; Επιλέξτε

όλα όσα ισχύουν.

- Αυτόνομη διαβίωση
- Ατομική υγιεινή
- Επαγγελματική κατάρτιση
- Αγωγή - προαγωγή υγείας
- Διατροφή
- Ψυχολογική βοήθεια - υποστήριξη
- Δημιουργική απασχόληση
- Κοινωνική ενσωμάτωση
- Άλλο: _____

11. Με ποιούς τρόπους παρέχετε ερεθίσματα στα πλαίσια μελλοντικής

επαγγελματικής κατάρτισης ατόμων με ΔΑΦ; Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

- Εξατομικευμένη ενημέρωση επαγγελματικού προσανατολισμού
- Ομαδικές συμβουλευτικές δράσεις
- Στοχευμένη είσοδος στην αγορά εργασίας
- Όχι, δεν είναι αρμοδιότητα του φορέα

12. Οι σύγχρονες τάσεις εισάγουν το πλαίσιο της συνεκπαίδευσης στη διδασκαλία

μάθησης. Ποιά είναι η γνώμη σας; Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

- Διαφωνώ διότι άτομα με ΔΑΦ δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις του γενικού σχολείου
- Συμφωνώ, γιατί συμβάλλει θετικά στα μαθησιακά αποτελέσματα και την κοινωνική τους ενσωμάτωση
- Δεν ξέρω, δεν έχω ενημερωθεί

13. Πόσο συχνά τα περιστατικά ΔΑΦ συνδέονται με ψυχολογικές διαταραχές; Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

14. Πως παρεμβαίνετε σε καταστάσεις ψυχολογικών διαταραχών; Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

- Ατομικές συνεδρίες
- Ομαδικές συνεδρίες
- Παρέμβαση στην οικογένεια
- Μικτές συνεδρίες

15. Πόσο συχνά χρησιμοποιείτε ατομικές ή ομαδικές κλίμακες αξιολόγησης του ατόμου; Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

16. Ποιές τέχνες χρησιμοποιείτε για την ψυχολογική υποστήριξη, δημιουργική και κοινωνική ενσωμάτωση ατόμων με ΔΑΦ; Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

- Χορός
- Μουσική
- Ζωγραφική
- Χειροτεχνίες
- Θέατρο
- Δεν χρησιμοποιώ - Δεν είναι απαραίτητες οι τέχνες στο έργο μου

17. Πόσο συχνά συνυπάρχουν οικογενειακά προβλήματα με τις ψυχολογικές διαταραχές; Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

18. Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τη συνεργασία σας με την οικογένεια του ατόμου; *Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

19. Πόσο υπαρκτή είναι η διεπιστημονική συνεργασία στα πλαίσια του φορέα σας; *Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

20. Απασχολείται νοσηλευτής στο φορέα σας; *Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ναι
- Όχι

20.1 Για ποίο λόγο δεν απασχολείται νοσηλευτής στο φορέα σας; *Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

- Έλλειψη οικονομικών πόρων
- Δεν προβλέπεται απο το οργανόγραμμα
- Δεν έχει προκηρυχθεί αντίστοιχη θέση αν και προβλέπεται
- Δεν εκδηλώθηκε σχετικό ενδιαφέρον υποψηφίων
- Δεν κρίνεται απαραίτητο

21. Πόσο σημαντική θεωρείται την συμβολή ενός νοσηλευτή στη δομή σας; *Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

22. Ποιοί είναι οι κύριοι λόγοι που θεωρείται σημαντική τη συμβολή ενός νοσηλευτή;

Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

- Χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής
- Παροχή πρώτων βοηθειών
- Δράσεις αγωγής και προαγωγής υγείας
- Ψυχολογική/Συμβουλευτική υποστήριξη
- Παροχή γνώσεων στην οικογένεια
- Δεν χρειάζεται

23. Πόσο σημαντικό κρίνετε το ρόλο του νοσηλευτή στο ρόλο της διάγνωσης ατόμων με ΔΑΦ;

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

	2	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

24. Πόσο απαραίτητο κρίνετε το ρόλο του νοσηλευτή στη κατάρτιση και υποστήριξη του θεραπευτικού προγράμματος παρέμβασης; *Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

	3	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ