ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Τίτλος:

<<Διερεύνηση των δυνατοτήτων και δυσκολιών παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή>>

Αυλωνίτη Ελένη – Ανδριάνα

Χουλιοπούλου Δήμητρα

Επιβλέπων καθηγητής:

Επίκουρος καθηγητής, Δρ. Ρίκος Νικόλαος

ΗΡΑΚΛΕΙΟ – (ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ - 2021)

HELLENIC MEDITERRANEAN UNIVERSITY

FACYLTY OF HEALTH SCIENCES

DEPARTMENT OF NURSING

BACHELOR THESIS

Title:

<<Investigating the capabilities and difficulties of children with autism spectrum disorder>>

Avloniti Eleni – Andriana

Chouliopoulou Dimitra

Supervisor:

Assistant Professor, Dr. Rikos Nikolaos

HERAKLION – (JANUARY – 2021)

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η διάγνωση του αυτισμού συνεπάγεται με νέα δεδομένα για την οικογένεια και τα παραδοσιακά πρότυπα ανατροφής.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση των δυνατοτήτων και των δυσκολιών παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (ΔΑΔ).

Μέθοδος Ανασκόπησης: Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση άρθρων στην αγγλική γλώσσα, στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Google Scholar, χρησιμοποιώντας λέξεις κλειδιά: "αυτισμός", "διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή" , "δυσκολίες", "κοινωνικές δεξιότητες'', ''εκπαίδευση'', ''οικογένεια''. Τέθηκαν χρονικοί περιορισμοί (2015-2020). Τελικά, συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση 9 άρθρα.

Αποτελέσματα: Ως κυριότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό είναι η δυσκολία στην αποτελεσματική επικοινωνία, η δυσκολία στην επεξεργασία λεκτικών και αφηρημένων πληροφοριών, η δυσκολία στον ύπνο, και τέλος στην συνεργασία και τις ομαδικές δραστηριότητες.

Συμπέρασμα: Είναι εμφανές ότι τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν δυσκολίες στην καθημερινότητα αλλά με τις κατάλληλες παρεμβάσεις ορισμένες λειτουργίες δύναται να βελτιωθούν.

ABSTRACT

Introduction: The diagnosis of autism necessitates with new data for the family and the traditional parenting patterns.

Aim: The aim of the present study is to investigate the capabilities and difficulties of children with autism spectrum disorder (ASD).

Method: For the purposes of this research there was conducted a bibliographical review in the English language, in the online databases of PubMed, Google Scholar, using key words: “autism”, “autism spectrum disorder”, “social skills”, “adaptation”, “autistic disorder”, “education” ‘’family’’. Time limits were set (2015-2020). Finally, 8 articles were included in the review.

Results: The main difficulties that children with autism encounter are difficulties in efficient communication, difficulties in interpreting vocal and abstract information, difficulties with sleep and lastly deficits in cooperation and group activities.

Conclusion: It is obvious that children with autism have difficulties in everyday life, but with appropriate interventions some functions can be improved.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ 3
ABSTRACT 4
ΟΡΙΣΜΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ/ ΔΙΑΧΥΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ 7
ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ 7
ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΑΥΤΙΣΜΟΥ/ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ 8
ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ 9
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ 11
ΚΥΡΙΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ 12
Αυτιστική διαταραχή 12
Σύνδρομο Asperger 12
Σύνδρομο Rett 12
Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή 13
Άτυπος αυτισμός 13
Σύνδρομο Tourette 14
Σύνδρομο Landau – Kleffner 14
Σύνδρομο Williams 14
Σύνδρομο του εύθραυστου Χ 15
ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ 15
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ 16
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ 18
ΑΔΕΛΦΙΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ 18
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ 19
ΜΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ 20
ΣΚΟΠΟΣ 22
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ/ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΣΤΟΧΟΙ 22
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ / ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΗΓΩΝ 22
ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΜΕΛΕΤΩΝ 22
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ 24
ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΜΕΛΕΤΩΝ 25
ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΛΕΓΜΕΝΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ 29
ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΩΝ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ 36

ΣΥΖΗΤΗΣΗ 37
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ 38
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ 39

ΟΡΙΣΜΟΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ/ ΔΙΑΧΥΤΩΝ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

Ο αυτισμός αποτελεί μία σοβαρή νεύρο-ψυχιατρική διαταραχή, που διαρκεί μία ολόκληρη ζωή και είναι συνήθως παρούσα από τη γέννηση του παιδιού. Στο πλαίσιο αυτής της διαταραχής εμποδίζεται ή δυσκολεύεται η ανάπτυξη ορισμένων ψυχολογικών δεξιοτήτων, που είναι ζωτικές για την ψυχο-κοινωνική λειτουργία και επάρκεια του ανθρώπου. Οι δεξιότητες αυτές σχετίζονται με την κοινωνική συναλλαγή και αμοιβαιότητα, την επικοινωνία και την οργάνωση πρόσφορης και σκόπιμης δραστηριότητας. Στις περιοχές αυτές, τα αυτιστικά άτομα εμφανίζουν σημαντικές δυσκολίες και χαρακτηριστικές αποκλίσεις (ΕΕΠΑΑ, 2008).

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι μια σύνθετη αναπτυξιακή κατάσταση που περιλαμβάνει επίμονες προκλήσεις στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και περιορισμένες / επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. Τα αποτελέσματα της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων είναι διαφορετικά σε κάθε άτομο (American Phychiatry Assosiation, 2018).

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Ο αυτισμός συνοδεύεται από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

- **Σοβαρή επιβράδυνση στην γλωσσική ανάπτυξη και στην επικοινωνία**

Η γλώσσα εξελίσσεται πολύ αργά και κάποιες φορές δεν αναπτύσσεται καθόλου. Εάν τελικά αναπτυχθεί, η γλωσσική έκφραση παίρνει συνήθως παράδοξες μορφές ή γίνεται ασυνήθιστη χρήση λέξεων χωρίς καμία σύνδεση με την κανονική τους σημασία. Ακόμα και αυτοί που μπορούν να χρησιμοποιήσουν τη γλώσσα για να επικοινωνήσουν, μπορεί να χρησιμοποιούν ασυνήθιστες παρομοιώσεις ή να μιλούν με μία τυπική και μονότονη φωνή.

- **Σοβαρή επιβράδυνση στην κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων**

Το αυτιστικό παιδί συχνά αποφεύγει να κοιτάξει τον άλλο στα μάτια, δεν θέλει να το παίρνουν αγκαλιά και φαίνεται να αποκόβεται από τον κόσμο γύρω του. Δεν φαίνεται να θέλει ή να ξέρει πως να παίζει με τα άλλα παιδιά. Η ικανότητά του να κάνει φιλίες είναι προβληματική και είναι ανίκανο να κατανοήσει τα συναισθήματα και τις απόψεις των άλλων ατόμων.

- **Ανακόλουθες μορφές αισθητηριακών αντιδράσεων**

Το αυτιστικό παιδί μπορεί κατά περιστάσεις να δώσει την εντύπωση πως είναι κωφό και πως δεν μπορεί να αντιδράσει σε λέξεις και άλλους ήχους. Άλλες στιγμές πάλι, το ίδιο παιδί μπορεί να ενοχληθεί υπερβολικά από έναν καθημερινό θόρυβο, όπως ο θόρυβος μιας ηλεκτρικής σκούπας, το γαύγισμα ενός σκύλου ή το κλάμα ενός μωρού. Το παιδί μπορεί να παρουσιάζει μια αναισθησία στον πόνο και μια έλλειψη ανταπόκρισης στο κρύο ή στη ζέστη ή μια υπερβολική αντίδραση σε άλλα αισθητηριακά ερεθίσματα.

- **Ανομοιογενείς μορφές διανοητικών λειτουργιών**

Το αυτιστικό άτομο μπορεί να έχει ιδιαίτερες ικανότητες σε κάποιους συγκεκριμένους τομείς. Μπορεί να διαθέτει μέγιστη ικανότητα σε μερικές συγκεκριμένες λειτουργίες, σε σχέση με το γενικό επίπεδο λειτουργίας του (π.χ. ζωγραφική, μουσική, μαθηματικοί υπολογισμοί, απομνημόνευση γεγονότων). Περίπου 20%-30% των αυτιστικών ατόμων έχουν νοημοσύνη στον μέσο ή και πάνω από το μέσο όρο. Από την άλλη μεριά, η πλειοψηφία των παιδιών (70%-80%) παρουσιάζουν διάφορους βαθμούς νοητικής καθυστέρησης. Αυτός ο συνδυασμός διανοητικών μειονεξιών και δυνατοτήτων κάνει τον Αυτισμό ιδιαίτερα πολύπλοκο.

- **Έκδηλοι περιορισμοί δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων**

Ένα άτομο που υποφέρει από Αυτισμό μπορεί να παρουσιάζει επαναλαμβανόμενες σωματικές κινήσεις, όπως χειροκρότημα, περιστροφές ή κούνημα κορμού. Μερικά άτομα με Αυτισμό μπορεί να μιλούν επίμονα ξανά και ξανά για το ίδιο θέμα. Το άτομο είναι, επίσης, πιθανό να έχει την ανάγκη να ακολουθεί την ίδια ρουτίνα ή το ίδιο πρόγραμμα κάθε μέρα κατά τις διάφορες δραστηριότητές του. Αν γίνουν αλλαγές στις συνήθειες, το παιδί ή ο ενήλικας αναστατώνεται πολύ και η αναστάτωση πολλές φορές προκαλεί έντονα διαταρακτικές συμπεριφορές όπως ξεσπάσματα οργής. Στις πιο σοβαρές περιπτώσεις, ένα άτομο με Αυτισμό μπορεί να παρουσιάσει αυτοκαταστροφική συμπεριφορά. Αυτό οφείλεται σε μιας ανικανότητα να κατανοήσει και να επικοινωνήσει

(ΕΕΠΑΑ, 2008).

ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΑΥΤΙΣΜΟΥ/ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ

Σύμφωνα με το DSM-IV-TR (2000), η επίσημη διάγνωση γίνεται γύρω ή μετά το δεύτερο έτος της ηλικίας. Τα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού είναι τα ακόλουθα:

Α. Το σύνολο έξι (ή περισσοτέρων) συμπτωμάτων από τις 3 ομάδες, από τα οποία θα πρέπει να είναι τουλάχιστον δύο από την ομάδα 1, ένα από την ομάδα 2 και ένα από την ομάδα 3.

ΟΜΑΔΑ 1η

Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα:

1. έκδηλη έκπτωση στη χρησιμοποίηση πολλών εξωλεκτικών συμπεριφορών, όπως η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες για τη ρύθμιση της κοινωνικής συναλλαγής
2. αποτυχία στην ανάπτυξη ανάλογων με το αναπτυξιακό επίπεδο σχέσεων με συνομήλικους
3. έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης συμμετοχής σε απολαύσεις, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλους ανθρώπους

4. έλλειψη κοινωνικής ή συγκινησιακής αμοιβαιότητας.

ΟΜΑΔΑ 2η

Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

1. καθυστέρηση ή ολική έλλειψη της ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας
2. σε άτομα με επαρκή ομιλία, έκδηλη έκπτωση της ικανότητας να αρχίσουν ή να διατηρήσουν μία συζήτηση με άλλους
3. στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας
4. έλλειψη αυθόρμητου παιχνιδιού με παίξιμο ρόλων ή κοινωνική μίμηση, ανάλογου με το αναπτυξιακό επίπεδο.

ΟΜΑΔΑ 3η

Περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:

1. ενασχόληση με στερεότυπα και περιορισμένα πρότυπα ενδιαφέροντος
2. εμφανώς άκαμπτη εμμονή σε ειδικές, μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες
3. στερεότυποι και επαναληπτικοί κινητικοί μανιερισμοί (π.χ. χτυπήματα των χεριών) δ) επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων.

Β. Καθυστερήσεις ή ανώμαλη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον μία από τις ακόλουθες περιοχές, με έναρξη πριν από την ηλικία των 3 ετών:

1. κοινωνική συναλλαγή
2. γλώσσα
3. συμβολικό ή φαντασιωσικό παιχνίδι.

Γ. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα με τη Διαταραχή Rett ή την Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή ή το σύνδρομο Asperger.

(ΕΕΠΑΑ, 2008)

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ

Πάγκοινα αναγνωρίζεται ότι πρώιμη και κατάλληλα προσαρμοσμένη παρέμβαση φτιαγμένη ακριβώς πάνω στις ανάγκες του ατόμου, είναι ένα ουσιαστικό βήμα προς την ενσωμάτωση. Επομένως, μόλις εγερθούν υποψίες, η παρέμβαση θα πρέπει να αρχίσει να εφαρμόζεται όσο πιο σύντομα και γρήγορα γίνεται. Κάθε άτομο για το οποίο μια διαταραχή στο πλαίσιο του φάσματος του αυτισμού θεωρείται πολύ πιθανή, δικαιούται

να έχει μια εκτενή κλινική εκτίμηση, ιατρική εξέταση και μια σειρά από συμπληρωματικές εξετάσεις. Η εκτίμηση έχει μεγάλη σημασία προκειμένου να γίνει ακριβής διάγνωση αλλά και γιατί αποτελεί τη βάση οποιασδήποτε παρέμβασης.

Κάθε κλινική εκτίμηση πρέπει να αρχίζει παίρνοντας ένα λεπτομερές ιστορικό με όλα τα σημεία που απασχόλησαν τους γονείς, το αναπτυξιακό ιστορικό με έμφαση στο συνολικό επίπεδο ανάπτυξης, και το ιστορικό σχετικά με προηγούμενα νοσήματα. Αυτός που κάνει την κλινική εξέταση, πρέπει να εντοπίζει κάθε σημείο που μπορεί να έχει σημασία για την διαφοροδιάγνωση. Με προσεκτική λήψη του οικογενειακού ιστορικού, ο εξεταστής πρέπει να ενημερωθεί για μια σειρά από παράγοντες (αυτισμό, -ελαφρές παραλλαγές αυτισμού-, νοητική καθυστέρηση, εύθραυστο Χ, ηβώδη σκλήρυνση) στην πυρηνική και εκτεταμένη οικογένεια, επειδή μπορεί να υποδεικνύουν την ανάγκη χρωμοσωμικού ή γενετικού ελέγχου. Πρέπει να γίνεται προσεκτική παρατήρηση της συμπεριφοράς του κάθε ατόμου σε διαφορετικά πλαίσια, τόσο σε δομημένες όσο και σε λιγότερο δομημένες συνθήκες. Αυτοί που εξετάζουν πρέπει να είναι διαθέσιμοι να παρατηρήσουν άμεσα το άτομο ή να δουν ένα video που γυρίστηκε στο σπίτι ή στα άλλα μέρη που πηγαίνει (κέντρο ημερήσιας φροντίδας, σχολείο ή εργασία).

Η εκτίμηση πρέπει να γίνεται από διεπιστημονική ομάδα με μεγάλη εμπειρία στον αυτισμό και στις αναπτυξιακές διαταραχές, που θα πρέπει να χρησιμοποιεί εργαλεία αξιολόγησης με διεθνή εγκυρότητα. (ερωτηματολόγια, συνεντεύξεις, κλίμακες άμεσης παρατήρησης, όπως, τα Autism Diagnostic Interview (ADL), Autism Diagnostic Observation Scales (ADOS), Vineland Adaptive Behaviour Scale (VABS), the Childhood Autism Rating Scale (CARS), Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders (DISCO), Behavioural Summarized Evaluation (BSE) και άλλα.

Σε κάθε παιδί πρέπει να γίνεται εκτενής ιατρική εξέταση, εκτίμηση οπτικής και ακουστικής οξύτητας, και να περιλαμβάνεται παιδιατρική και νευρολογική εξέταση. Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει εργαστηριακή εξέταση ειδικά για τις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Τελικά, η γενετική εξέταση θα γίνει τελικά εφόσον έχουν βρεθεί ειδικά σημεία που εντοπίστηκαν κατά την κλινική εξέταση ή κατά τη λήψη του οικογενειακού ιστορικού.

Το κλινικό και αναπτυξιακό profile θα πρέπει να ολοκληρώνεται με μια σειρά από ψυχολογικές και γλωσσικές δοκιμασίες, χρησιμοποιώντας κατάλληλα εργαλεία αξιολόγησης (Psycho- Educational Profile (PEP) και σταθμισμένα νευρο-ψυχολογικά τεστ όπως το Leiter, το πρόσφατο WISC, το Reynell, το Symbolic Play Test των Lowee & Costell, το Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT) και άλλα).

Πρέπει και πάλι να τονιστεί ότι η διάγνωση του αυτισμού πρέπει να γίνεται αποκλειστικά με βάση την εκτενή κλινική εκτίμηση και πρέπει να στηρίζεται εντελώς σε διεθνώς αποδεκτά κριτήρια και αυτό για τρεις σοβαρούς λόγους:

- Για να εξασφαλίζεται πρόσβαση στις κατάλληλες υποστηρικτικές υπηρεσίες και ή να δημιουργούνται τέτοιες υπηρεσίες όπου είναι περιορισμένες ή δεν υπάρχουν καθόλου
- Για να γίνεται συγκρίσιμη η υπάρχουσα έρευνα τόσο από πλευράς κλινικών θεμάτων όσο και ιδιαίτερα από την πλευρά της αποτελεσματικότητας των διαφόρων υπηρεσιών και θεραπειών που παρέχονται που είναι ζήτημα μεγάλης ανάγκης.

Κάθε παιδί, είτε έχει διάγνωση αυτισμού είτε όχι, δικαιούται να έχει την εκπαίδευση που αντιστοιχεί στις ιδιαίτερες ανάγκες του. Διαγνωστικές διαδικασίες που γίνονται με χαλαρό τρόπο, θα μπορούσαν να έχουν σαν συνέπεια τον αποκλεισμό παιδιών με αυτισμό από τις παροχές που έχουν ειδικά σχεδιαστεί για αυτά. Θα μπορούσαν επίσης να ενθαρρύνουν το να περιλαμβάνονται άτομα, τα οποία στην πραγματικότητα παρουσιάζουν άλλες καταστάσεις (όπως διαταραχές διαγωγής ή μαθησιακές δυσκολίες) που καθαυτές δεν βρίσκονται στο πλαίσιο του φάσματος του αυτισμού. Συνακόλουθα, τα παιδιά αυτά, δεν θα πάρουν την εξειδικευμένη εκπαίδευση που δικαιούνται, ενώ ταυτόχρονα κάνουν χρήση των ήδη περιορισμένων παροχών που προορίζονται για τα άτομα με αυτισμό.

(ΕΕΠΑΑ, 2008).

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Ετυμολογικά η λέξη “Αυτισμός” προέρχεται από την αρχαία ελληνική λέξη “εαυτός”, η οποία υποδηλώνει ότι το άτομο απομονώνεται στον εαυτό του. Ο όρος χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Ελβετό Paul Eugen Bleurer το 1912 στην προσπάθεια του να εξηγήσει τα συμπτώματα της σχιζοφρένειας, περιγράφοντας τους ασθενείς που έχαναν την επαφή με την πραγματικότητα, ζώντας σε ένα φανταστικό κόσμο και ήταν ανίκανοι να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά με τους άλλους. (Greydanus & Toledo-Pereyra, 2012) Εν συνεχεία, ο Leo Kanner το 1943 περιέγραψε τον αυτισμό ως μια “ ανικανότητα να συσχετίσουν τους εαυτούς τους με συνηθισμένο τρόπο με ανθρώπους και καταστάσεις από το ξεκίνημα της ζωής τους’’.

Ο Hans Asperger, παιδίατρος και καθηγητής στο πανεπιστήμιο της Βιέννης ,στην καριέρα του περιέγραψε 4 παιδιά με αυτιστικά χαρακτηριστικά ,τα οποία αποκαλούσε μικρούς προφέσορες επειδή παρουσίαζαν την εξωπραγματική ικανότητα να μαθαίνουν συγκεκριμένα γεγονότα. Έφτασε στο συμπέρασμα ότι: ’’Οι άνθρωποι με αυτισμό έχουν την θέση τους στην κοινωνία. Πληρούν το σκοπό τους καλά, ίσως και καλύτερα από όσο μπορεί ο οποιοσδήποτε άλλος, και μιλάμε για ανθρώπους που ως παιδιά είχαν τις μεγαλύτερες δυσκολίες και έχουν προκαλέσει ανείπωτες ανησυχίες στους φροντιστές τους’’ (Asperger & Frith, 1991).

ΚΥΡΙΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Οι κύριες μορφές αυτισμού είναι η αυτιστική διαταραχή, το σύνδρομο Asperger, το σύνδρομο Rett, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, ο άτυπος αυτισμός, το σύνδρομο Tourette, το σύνδρομο του Landau – Kleffner, το σύνδρομο Williams και τέλος το σύνδρομο του εύθραυστου Χ.

Αυτιστική διαταραχή

Η αυτιστική διαταραχή είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που προσδιορίζεται από μία παραμόρφωση στην φυσιολογική ανάπτυξη ενός παιδιού. Η αυτιστική διαταραχή αποτελεί υποομάδα μεγαλύτερης διαγνωστικής κατηγορίας, η οποία περιλαμβάνει το σύνδρομο Rett, το σύνδρομο παιδικής αποδιοργανωτικής διαταραχής, το σύνδρομο Asperger και τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που δεν έχει προσδιοριστεί αλλιώς. Τα τρία καθοριστικά χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής είναι: (1) η εξασθενημένη κοινωνική αλληλεπίδραση, (2) η μειωμένη δεξιότητα επικοινωνίας και (3) τα περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα στερεοτυπικά μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες. Η συνδεόμενη συμπεριφορά με την αυτιστική διαταραχή συνιστά σοβαρές ανωμαλίες στην ανάπτυξη της ικανότητας επικοινωνίας και των κοινωνικών δεξιοτήτων (Young, Brewer, & Pattison, 2003). Ως νευρο-ψυχιατρικό σύνδρομο, η αυτιστική διαταραχή εμφανίζεται στα αρχικά στάδια της ζωής. Επί του παρόντος θεωρείτο νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή με πολλές αιτιολογίες και ισχυρή γενετική επίδραση (Militerni, Bravaccio, Falco, Fico, & Palermo, 2002).

Σύνδρομο Asperger

Το σύνδρομο Asperger είναι μια νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία υπάγεται σε μια ευρύτερη οικογένεια διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Άτομα με σύνδρομο Asperger εμφανίζουν δυσκολία στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, και μπορεί να παρουσιάσουν συμπεριφορικές παραδοξότητες με στερεότυπα καθώς και έλλειψη ενδιαφερόντων. Οι ασθενείς δεν φαίνεται να έχουν γλωσσική καθυστέρηση και η γνωστική τους ανάπτυξη δεν χαρακτηρίζεται από μία γενικότερη καθυστέρηση, αλλά από συγκεκριμένες καθυστερήσεις σε ορισμένες εκτελεστικές λειτουργίες (Mirkovic & Gérardin, 2019). Τα άτομα με το συγκεκριμένο σύνδρομο έχουν κίνητρο αλληλεπίδρασης με άλλα άτομα, αλλά βρίσκουν τους εαυτούς τους κοινωνικά απομονωμένους λόγω του αλλόκοτου τρόπου επικοινωνίας, ο οποίος είναι συχνά υπερβολικά τυπικός και μπορεί να πάρει τη μορφή εις βάθους μονόλογου για κάποιο θέμα ιδιαίτερου ενδιαφέροντος, ανεξάρτητα από το αν ο συνομιλητής ενδιαφέρεται ή όχι (Woodbury-Smith & Volkmar, 2009).

Σύνδρομο Rett

Το σύνδρομο Rett είναι μια σοβαρή και προοδευτική νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εμφανίζεται σχεδόν αποκλειστικά σε νέα κορίτσια. Επρόκειτο για ένα σποραδικό νόσημα, το οποίο οφείλεται σε de novo μεταλλάξεις του γονιδίου της μεθυλ-CpG-δεσμευτικής πρωτεΐνης (MeCP2). Το συγκεκριμένο σύνδρομο έχει προκαθορισμένο

χρονοδιάγραμμα ανάπτυξης. Το κορίτσι με σύνδρομο Rett γεννιέται μετά από κανονική εγκυμοσύνη και τοκετό χωρίς επιπλοκές και εμφανίζει φυσιολογική ανάπτυξη καθ' όλη την διάρκεια των πρώτων 6 μηνών ζωής. Κατά τη γέννηση το μέγεθος της κεφαλής είναι κανονικό, αλλά μετά από τους 2 έως 4 μήνες ζωής, επιβραδύνεται η αύξηση της περιμέτρου της κεφαλής, με αποτέλεσμα την επίκτητη μικροκεφαλία. Η αντικατάσταση της σκόπιμης χρήσης των χεριών από στερεότυπες κινήσεις γίνεται εμφανής μετά τους 6 μήνες ζωής. Οι στερεοτυπίες των χεριών εμφανίζονται ως περιστροφική κίνηση των χεριών περί τη μέση γραμμή, ρυθμικό χτύπημα και τοποθέτηση τους στο στόμα του παιδιού. Επίσης σημειώνονται αυτιστικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα, όπως η κοινωνική απόσυρση και το αδύναμο λεξιλόγιο. Η χαρακτηριστική κινητική μειονεξία οδηγεί τον ασθενή σε πλήρη ακινητοποίηση (Παπάζογλου, et al., 2007).

Παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή

Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή (ή αλλιώς σύνδρομο Heller ή αποδιοργανωτική ψύχωση) αναφέρεται σε μία σπάνια, προοδευτική νευρολογική διαταραχή, η οποία αναγνωρίστηκε πρώτη φορά από τον Heller το 1908, παραμένοντας ακόμη και σήμερα μια πάθηση ιδιαίτερου ενδιαφέροντος. Η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή εμφανίζεται αργότερα από ότι ο αυτισμός, ακολουθώντας μία περίοδο πλήρους φυσιολογικής ανάπτυξης. Η νοητική καθυστέρηση που προκύπτει είναι πιο σφαιρική και δριμύτερη από ότι στον αυτισμό, οι επιληπτικές κρίσεις είναι επίσης συχνότερες στο συγκεκριμένο σύνδρομο (Rosman & Bergia, 2013). Στην παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, μετά την ηλικία των 2 ετών, παρατηρείται σημαντική μείωση των ικανοτήτων σε δύο τουλάχιστον αναπτυξιακά πεδία συμπεριλαμβανομένου της γλώσσας, της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, στο παιχνίδι, στον έλεγχο του εντέρου ή της κύστεως, και στην ικανότητα χειρισμού αντικειμένων. Ακολουθώντας την απώλεια ικανοτήτων, τα περισσότερα συμπεριφορικά κριτήρια του αυτισμού εμφανίζονται. Η γενικευμένη απώλεια ενδιαφέροντος για αντικείμενα και το περιβάλλον επίσης υποδηλώνει την συχνά παρατηρούμενη γνωσιακή επιδείνωση. Σε πολλές περιπτώσεις, η κλινική εικόνα είναι αυτή, του παιδιού με αυτισμού και σοβαρή νοητική καθυστέρηση (Fombonne, 2002).

Άτυπος αυτισμός

Ο άτυπος αυτισμός συχνά περιγράφεται ως διάγνωση κάτω από το κατώτατο όριο, παρουσιάζοντας ορισμένα γνωρίσματα του αυτισμού τα οποία δεν επαρκούν για να γίνει σαφής διάγνωση του με βάση τα κριτήρια του παιδικού αυτισμού. Εναλλακτικά, μπορεί να διαγνωσθεί άτυπος αυτισμός όταν υπάρχει καθυστερημένη έναρξη της συμπτωματολογίας. Ο άτυπος αυτισμός (όπως ορίζεται από το ICD-10) θεωρείται ισοδύναμος με τη διαγνωστική κατηγορία DSM-IV-TR της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής που δεν έχει οριστεί διαφορετικά. Ο άτυπος αυτισμός δεν έχει οριστεί επαρκώς με αποτέλεσμα να προκύπτει μια επιστημονική βιβλιογραφία που μπορεί να είναι δύσκολο να ερμηνευτεί και τα συμπεράσματα δύσκολο να παρθούν (Gray K. , 2018).

Σύνδρομο Tourette

Το σύνδρομο Tourette είναι μια νευρο-ψυχιατρική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από πολλαπλές, στερεοτυπικές άρρυθμες κινήσεις και επιφωνήματα αποκαλούμενα ως τικ, με χρονική διάρκεια τουλάχιστον ένα έτος. Η έναρξη των συμπτωμάτων στο σύνδρομο Tourette τυπικά αρχίζει στα πρώτα στάδια παιδικής ηλικίας. Τα αγόρια είναι πιο σύνηθες να εμφανίσουν το σύνδρομο από ότι τα κορίτσια. Χρόνιες διαταραχές τικ, οι οποίες χαρακτηρίζονται είτε από κινητικά είτε λεκτικά τικ, αλλά όχι και τα 2, απαντώνται στο 5% παιδιών σχολικής ηλικίας. Τα κύρια χαρακτηριστικά του συνδρόμου είναι τα κινητικά και φωνητικά τικ που ποικίλουν σε σοβαρότητα. Κοινές συννοσηρότητες περιλαμβάνουν η διαταραχή υπερκινητικότητας και απόσπασης προσοχής (ADHD), ψυχαναγκαστική διαταραχή, δυσκολίες στη μάθηση, ο αυτοτραυματισμός και η δυσκολία στον ύπνο. Η σοβαρότητα των τικ στα παιδιά συνήθως μειώνεται κατά τη διάρκεια της εφηβείας, αλλά οι συννοσηρότητες μπορεί να επιμείνουν, συχνά προκαλώντας πιο λειτουργικές βλάβες (Du, et al., 2010).

Σύνδρομο Landau – Kleffner

Το σύνδρομο Landau – Kleffner είναι ένα επίκτητο επιληπτικό σύνδρομο αφασίας στο οποίο τα παιδιά, συνήθως ηλικίας 3-8 ετών που έχουν αναπτύξει ηλικιακά αποδεκτή ομιλία, βιώνουν γλωσσική επιβράδυνση με λεκτική ακουστική αγνωσία, μη φυσιολογική επιληπτική δραστηριότητα, συμπεριφορικές διαταραχές και εμφανείς επιληπτικές κρίσεις. (Mikati & Shamseddine, 2005) Το επιφανέστερο χαρακτηριστικό του συνδρόμου Landau – Kleffner είναι η επίκτητη αφασία που συνήθως, αλλά όχι πάντοτε, συνεπάγεται με σοβαρή βλάβη στην κατανόηση και παραγωγή ομιλίας. Τα χαρακτηριστικά της αφασίας διαφέρουν από άτομο σε άτομο και τη φυσική ιστορία της νόσου. Τα παιδιά μπορεί να αποτύχουν στην κατανόηση ακούσματος του ονόματος τους ή στην κατανόηση προφορικά παρουσιασμένων πληροφοριών που στο παρελθόν δεν εμφάνιζαν δυσκολία στην αντίληψης τους. Κάποιες υποομάδες παιδιών με το σύνδρομο Landau - Kleffner αποτυγχάνουν στην κατανόηση μη λεκτικών ήχων. Αυτό μπορεί να κυμαίνεται από μία καταπιεσμένη ή μειωμένη απόκριση στην αναγνώριση κοινών περιβαλλοντικών ήχων όπως το άκουσμα του κουδουνιού ή τον ήχο τραβήγματος καζανακίου (Stefanatos, 2011).

Σύνδρομο Williams

Το σύνδρομο Williams είναι σύνθετη νευρο-αναπτυξιακή διαταραχή που προκαλείται από τη διαγραφή περί 25 γονιδίων σε ένα αντίγραφο του χρωμοσώματος 7q11.23 με εκτιμώμενο ποσοστό επικράτησης 1 στις 7500 γέννες. Το σύνδρομο Williams σχετίζεται με συγκεκριμένα φυσικά και ιατρικά χαρακτηριστικά συμπεριλαμβανομένης μίας χαρακτηριστικής εμφάνισης του προσώπου, συγγενή καρδιακή νόσο (ειδικότερα στένωση της αορτικής βαλβίδας), ανωμαλίες συνδετικού ιστού όπως κήλες ή εκκολπίσματα της ουροδόχου κύστεως ή του παχέος εντέρου και αποτυχία ανάπτυξης. Τα βρέφη και τα μικρά παιδιά με σύνδρομο Williams έχουν αναπτυξιακή καθυστέρηση και τα μεγαλύτερα παιδιά συνήθως έχουν διανοητική ή μαθησιακή αναπηρία, αν και το πνευματικό επίπεδο κυμαίνεται από μέσο όρο για τον γενικό πληθυσμό έως σοβαρή διανοητική αναπηρία.

Επιπλέον, το σύνδρομο Williams συνδέεται με συγκεκριμένα γνωστικά προφίλ και προσωπικότητες (Mervis & John, 2010).

Σύνδρομο του εύθραυστου Χ

Το σύνδρομο εύθραυστου Χ είναι η κύρια κληρονομούμενη μορφή νοητικής καθυστέρησης και δεύτερη μετά το σύνδρομο Down ως αιτία διανοητικής καθυστέρησης που οφείλεται σε μια αναγνωρισμένη γενετική ανωμαλία. Το σύνδρομο εύθραυστου Χ προκαλείται από ένα ελάττωμα στο εύθραυστο γονίδιο νοητικής καθυστέρησης 1 (FMR1), που βρίσκεται κοντά στο τέλος του μακρού βραχίονα του χρωμοσώματος Χ. Το FMR1 συνθέτει κανονικά την εύθραυστη πρωτεΐνη Χ (FMRP), αλλά οι μεταλλάξεις στο FMR1 οδηγούν σε έλλειψη σύνθεσης FMRP, με αποτέλεσμα το εύθραυστο σύνδρομο Χ. Αν και η συγκεκριμένη λειτουργία του FMRP δεν είναι ακόμη πλήρως κατανοητή, η πρωτεΐνη είναι γνωστό ότι είναι σημαντική για την φυσιολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου. Τα φυσικά, γνωστικά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά των ατόμων με εύθραυστο σύνδρομο Χ εξαρτώνται από το φύλο (οι γυναίκες έχουν δύο Χ χρωμοσώματα, ένα ενεργό και ένα ανενεργό) και τη μοριακή κατάσταση της μετάλλαξης (προ-μετάλλαξη, πλήρης μετάλλαξη ή μωσαϊκό). Τα χαρακτηριστικά του προφίλ συμπεριφοράς των ατόμων με εύθραυστο σύνδρομο Χ περιλαμβάνουν υπερευαισθησία στα ερεθίσματα, υπερβολική διέγερση, απροσεξία, υπερδραστηριότητα και (κυρίως στους άνδρες) εκρηκτική και επιθετική συμπεριφορά σε άλλους ή στον εαυτό. Το κοινωνικό άγχος, άλλες διαταραχές άγχους, η κατάθλιψη, η διαταραχή ελέγχου παρόρμησης και οι διαταραχές της διάθεσης είναι οι πιο συχνές ψυχιατρικές διαταραχές που διαγιγνώσκονται σε άτομα με εύθραυστο σύνδρομο Χ, αν και δεν έχουν πραγματοποιηθεί επίσημες μελέτες (Tsiouris & Brown, 2004).

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Ανεξάρτητα από το ποια είναι η δομή της οικογένειας, είναι ένα σύστημα του οποίου τα μέλη αλληλοεπηρεάζονται. Είναι ένας φορέας καθοδήγησης συμπεριφοράς για την επίλυση προβλημάτων, παρέχει πρακτική βοήθεια στα μέλη της σε κατάσταση κρίσης, έχει το ρόλο του καταφυγίου για τα μέλη της όταν αυτά αντιμετωπίζουν δύσκολες και επείγουσες καταστάσεις (Μαδιανός, 2000).

Οι δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει η οικογένεια επικεντρώνονται κυρίως στο εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον. Πολλές φορές οι γονείς θα πρέπει να εγκαταλείψουν επαγγελματικές φιλοδοξίες ή απλά έχουν την αίσθηση ότι δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν σε επαγγελματικές υποχρεώσεις. Η απορρόφηση του χρόνου των γονέων στο αυτιστικό παιδί, τους κάνει να παραμελούν όχι μόνο την επαγγελματική τους σταδιοδρομία, την κοινωνική τους ζωή αλλά ακόμα και τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας.

Η οικογένεια ίσως αλλάξει τις καθημερινές της συνήθειες, κάτι που μπορεί να μην είναι θεμιτό από το φιλικό της περιβάλλον. Η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αποδιοργανώσει την οικογένεια αλλά και να επιφέρει στους γονείς έντονα ψυχολογικά

προβλήματα. Τις περισσότερες φορές το βάρος το «σηκώνει» εξ' ολοκλήρου η μητέρα, η οποία έχει αναλάβει αποκλειστικά την φροντίδα του παιδιού, ενώ υπάρχουν και κάποιες περιπτώσεις οι γνωστοί ως «απορριπτικοί γονείς», οι οποίοι βλέπουν το παιδί σαν εμπόδιο στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα να το παραμελούν. Μερικές φορές όλες αυτές οι δυσκολίες παίρνουν τεράστιες διαστάσεις και οι γονείς φτάνουν στο στάδιο του χωρισμού, με συνέπεια να αναλάβει μόνο ένας την ανατροφή του παιδιού(συνήθως η μητέρα) ή να τοποθετηθεί το παιδί σε ίδρυμα (Σταμάτης, 1987).

Αρκετοί γονείς απελπίζονται, επειδή δεν αντέχουν αυτήν την «συναισθηματική ψυχρότητα» του παιδιού τους αλλά και επειδή δεν γνωρίζουν ποιος είναι ο πιο κατάλληλος τρόπος για να το βοηθήσουν. Η απελπισία τους μεγαλώνει ακόμη περισσότερο όταν πλέον μαθαίνουν ότι δεν υπάρχει κάποιος ειδικός, ο οποίος να μπορεί να απαντήσει με βεβαιότητα ποια θα είναι και αν υπάρχει θετική εξέλιξη στο παιδί τους (Σταμάτης, 1987).

Οι γονείς αρχικά νιώθουν ενοχές, συνηθισμένη αντίδραση των γονιών είναι η απομόνωση της οικογένειας από τον υπόλοιπο κόσμο , προσπάθεια απόκρυψης του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή ακόμα και η στάση των άλλων που δείχνουν ότι ενοχλούνται από το αυτιστικό παιδί τους (Γκονέλα, 2006).

Απαιτείται συναισθηματική υποστήριξη, εκπαίδευση, καλή πληροφόρηση, συνεχόμενη προσπάθεια και τη βοήθεια των ειδικών για να μπορέσει να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες που θα προκύψουν. θα πρέπει να ενημερώνονται πώς να έχουν πρόσβαση σε ανάλογες υπηρεσίες, πώς θα διαπραγματευθούν την περίπλοκη γραφειοκρατία και πώς θα διαχειριστούν την υπάρχουσα προκατάληψη (Gray & White, 2003).

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Το στρες ξεκινά σε πρώιμα στάδια, με ένα παιδί του οποίου η κοινωνική ανάπτυξη και η ικανότητα επικοινωνίας είναι μειωμένη. Από εδώ, οι γονείς αρχίζουν να βιώνουν έναν μαραθώνιο αγχωτικών εμπειριών, ξεκινώντας με δυσκολίες στη διάγνωση και συνεχίζοντας χωρίς ύφεση μέχρι την ενηλικίωση του παιδιού. Κατά τη διάρκεια της πορείας της ανάγκης του γονέα να αντιμετωπίσει μοναδικές συμπεριφορικές προκλήσεις, σημαντικές διαφορές ως προς τη θεραπευτική αγωγή, ανεπαρκείς απαντήσεις πολλών επαγγελματιών και σχολικών συστημάτων, προβλήματα με την κάλυψη της υγείας, οικονομικό άγχος, προκύπτει αυξανόμενη αγωνία για το προβληματικό μέλλον του παιδιού (Bolman, 2006).

Οι γονείς αισθάνονται έντονα την ανάγκη για ποιοτική επικοινωνία, συχνή επαφή, συνεχιζόμενη εκπαίδευση για τους ίδιους αλλά και για το αυτιστικό παιδί τους, υποστήριξη και συμβουλευτική από τους επαγγελματίες υγείας. (Elston & Waine, 1997)

Οι γονείς κατά την διάγνωση συνοδεύονται από διάφορα συναισθήματα τα οποία περιγράφονται παρακάτω:

Σοκ και θλίψη

Η οικογένεια δεν δέχεται εύκολα την διάγνωση, η οποία προκαλεί έντονο σοκ, πόνο και θλίψη. Έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει «θρηνώντας» το παιδί του, άλλος θα αφοσιωθεί αποκλειστικά στα επαγγελματικά του σχέδια και άλλος θα κάνει κάτι άλλο. Ο σεβασμός μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι πολύ σημαντικός σε αυτές τις περιπτώσεις, όπου η οικογένεια έχει την ανάγκη να είναι ενωμένη και να βρουν όλοι μαζί τον κατάλληλο τρόπο αντιμετώπισης. Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο.

Άρνηση

Πολλοί γονείς στο αρχικό στάδιο της διάγνωσης, προσπαθούν να πείσουν κυρίως τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι απόλυτα φυσιολογικό, απλά καθυστερεί σε σχέση με τα άλλα παιδιά. Αυτό συμβαίνει συχνά όταν τα συμπτώματα δείχνουν να μην είναι σοβαρά ή όταν δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. ξεκινάει η αναζήτηση προκειμένου να ακούσουν τις απόψεις και άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην πάσχει το παιδί τους από αυτισμό είναι μεγάλη και πολλές φορές αυτή τους η επιθυμία είναι δυνατόν να τους οδηγήσει σε ειδικούς, οι οποίοι επιθυμούν να τους αποκρύψουν την αλήθεια, για να μην τους «πληγώσουν». Από τη στιγμή κατά την οποία οι γονείς, αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, νιώθουν την ανάγκη να πληροφορούνται συνεχώς για οτιδήποτε έχει σχέση με τη διαταραχή. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση. Οι γονείς, όμως, αντιμετωπίζουν με δυσπιστία τη διάγνωση και αρνούνται την πραγματικότητα.

Θυμός, Οργή, Αγανάκτηση, Πανικός

Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο «γιατί», στο «τι», στο «πως» από τρίτους. Αυτοί είτε είναι «ειδικοί», είτε φίλοι, απλώς θα βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας να δώσουν τις απαντήσεις μόνοι τους. Αρκεί όμως να μην τους αφήσουν μόνους τους. Ένας από τους συζύγους μπορεί να κατηγορήσει τον άλλο ότι δεν ξοδεύουν αρκετό χρόνο στο σπίτι ή ότι είναι υπεύθυνοι για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί.

Ενοχή

Η ενοχή που περιστρέφει το ζευγάρι, είναι αυτή που δημιουργεί προβλήματα και επιδεινώνει την ήδη προβληματική σχέση με το παιδί. Όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν. Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους πρέπει να συγκεντρωθούν σ΄ αυτό για το οποίο είναι υπεύθυνοι

(Νότας, 2005)

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Σημαντικό ρόλο στην πορείας του αυτιστικού παιδιού μπορεί να διαδραματίσει η έγκυρη διάγνωση, η οποία συχνά να καθυστερεί λόγω έλλειψης γνώσης της φυσιολογικής ανάπτυξης των παιδιών από τους γονείς, η οποία μπορεί να βασίζεται στην ανάπτυξη των μεγαλύτερων παιδιών της οικογένειας. Η άρνηση της ύπαρξης μη φυσιολογικής ανάπτυξης από τους γονείς καθώς και η καθυστέρηση της παραδοχής της, οδηγούν εξίσου στην καθυστερημένη εκτίμηση από τους επαγγελματίες υγείας. Οι πρωτοβάθμιοι επαγγελματίες υγείας, όταν κληθούν να δώσουν διάγνωση, μπορεί επίσης να ελλείπονται της εμπειρίας και των δεξιοτήτων να αναγνωρίσουν τα πρώτα συμπτώματα. Η καθυστέρηση στην αναγνώριση της προέλευσης και της φύσης των αναπτυξιακών δυσκολιών αυξάνει το γονικό άγχος (Baron-Cohen & Bolton, 1993).

Υπάρχουν αρκετοί λόγοι για τους οποίους μπορεί να καθυστερήσει αρκετά μετά την γέννα η διάγνωση του αυτισμού. Συχνά, ειδικά για τους γονείς που υποδέχονται το πρώτο τους παιδί δεν υπάρχει κάποια υποψία στην αρχή, πρόκειται απλά για ένα όμορφο παιδί, ίσως πιο ήσυχο και λιγότερο δραστήριο από άλλα μωρά, ή ίσως πιο δύσκολο. Τα παιδιά μπορεί να δείξουν πρόωρο ταλέντο στη μουσική ή στο παζλ, προκαλώντας σύγχυση στις ικανότητες κρίσης των γονέων (Trepagnier, 1999). Επίσης, το παιδί με αυτισμό δεν αναγνωρίζεται εύκολα ως άτομα με ειδικές ανάγκες στη φυσική εμφάνιση (Sanders & Morgan, 1997). Σε έρευνα πάνω σε 128 παιδιά με αυτισμό, οι (Vostanis, Smith, Chung, & Corbett, 1994) βρήκαν ότι, παρόλο που το 42% των γονέων υποπτευόταν ότι κάτι συμβαίνει με την ανάπτυξη του παιδιού τους σε μέσο όρο 17 μηνών, ο αντίστοιχος μέσος όρος διάγνωσης του αυτισμού έγινε στους 44 μήνες.

Η δημιουργία ενός περιβάλλοντος κατάλληλου για παιδιά με αυτισμό είναι σημαντικό καθήκον των γονέων. Τα άτομα με αυτισμό φαίνεται να προτιμούν τη σταθερότητα και να διατηρούν τις ίδιες ρουτίνας και μπορούν να προσκολληθούν σε αντικείμενα. Η παραμικρή αλλαγή στη ρουτίνα μπορεί να προκαλέσει σοβαρή δυσκολία στις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό. Μια τέτοια αλλαγή μπορεί να προκαλέσει κραυγές και κλάματα που διαρκούν για ώρες (Norton, & Drew, 1994).

ΑΔΕΛΦΙΑ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

Όπως συμβαίνει και με τα υπόλοιπα μέλη μιας οικογένειας, τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό αποκτούν πολλές απορίες. Θα πρέπει να γνωρίζουν την κατάσταση για να μπορούν να κατανοήσουν τι το διαφορετικό έχει ο αδερφός τους. Η απόκρυψη της αλήθειας μπορεί να οδηγήσει τα παιδιά σε σύγχυση και σε ανυπόστατες ερμηνείες που προκαλούν έντονα δυσάρεστα συναισθήματα (Νότας, 2005).

Μεταξύ άλλων τύπων δυσκολιών που αναφέρονται σε φυσιολογικά αδέλφια είναι τα συναισθήματα ενοχής και οι φόβοι ότι μπορεί κάπως να είναι υπεύθυνοι για την πάθηση. Έχουν παρατηρηθεί επίσης προβλήματα ταυτότητας, με το κανονικό παιδί να έχει μυστικούς φόβους ότι ίσως επίσης να επηρεαστεί με κάποιο τρόπο. Το ψυχολογικό άγχος

αναφέρεται συχνά. Τα αδέλφια μπορεί να αισθάνονται την ανάγκη να υπερκαλύψουν ή να αντισταθμίσουν τους περιορισμούς του αυτιστικού παιδιού. Τα παιδιά δύναται να αισθάνονται πίεση για να καλύψουν τις ανάγκες του αυτιστικού τους αδελφού, καθώς οι γονείς μεγαλώνουν και μπορεί να φύγουν από την ζωή (Howlin, 1988).

Πολλά παιδιά πιστεύουν ότι δεν λαμβάνουν την ίδια προσοχή από τους γονείς τους όσο το αυτιστικό παιδί και εκφράζουν συναισθήματα άδικης μεταχείρισης, καθώς την ''γλιτώνουν'' με παραπτώματα που τα ίδια δεν μπορούν. Αν οι γονείς δεν διευκρινίσουν τις ιδιαιτερότητες της αναπηρίας ώστε να τις δεχτεί το φυσιολογικό παιδί, είναι πιθανό υιοθετήσει την ίδια συμπεριφορά. Αναφέρουν επίσης δυσκολίες που σχετίζονται με την ανάληψη περισσότερων οικιακών καθηκόντων, της σωματικής φροντίδας του αδελφού τους ή της εκτέλεσης άλλων εργασιών λόγω του μεγαλύτερου χρόνου και προσοχής που απαιτείται για τον αυτιστικό αδελφό. (McHale, Sloan, & Simeonsson, 1986) Η οικογένεια δεν θα πρέπει να βασίζεται στη βοήθεια των αδελφών στο βαθμό που επηρεάζει αρνητικά τις σχέσεις μεταξύ των αδελφών (Sorensen, 1993).

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Οι γονείς ελπίζουν σε με θεραπεία αργότερα όμως δίνεται έμφαση σε μια πια αποτελεσματική προσέγγιση, παρέμβαση και αντιμετώπιση. Για την καλύτερη αντιμετώπιση βέβαια και οι ίδιοι οι γονείς έχουν ανάγκη από κατανόηση τόσο από της πλευράς των ειδικών, όσο και τους στενού οικογενειακού και φιλικού κύκλου. Η υποστήριξη της πολιτείας σε οικονομικό και υποστηρικτικό επίπεδο διαδραματίζει επίσης πολύ σημαντικό ρόλο (Νότας, 2005).

Υπάρχουν αυξανόμενα στοιχεία ότι η έγκαιρη παρέμβαση στον αυτισμό προσχολικής ηλικίας πριν τα 4 έτη είναι ωφέλιμη και σχετίζεται με αυξημένους αναπτυξιακούς ρυθμούς, περισσότερη λεκτική επικοινωνία και κοινωνική εξέλιξη. Είναι σαφές ότι η γνώση των παραγόντων που επηρεάζουν την αναγνώριση των διαδεδομένων αναπτυξιακών διαταραχών, τόσο από γονείς όσο και από επαγγελματίες, μπορεί να είναι σημαντική για την έκβαση (Rogers, 1996).

Είναι σημαντικό οι παιδίατροι να είναι σε θέση να αναγνωρίσουν τα σημεία και τα συμπτώματα των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού και να έχουν μια στρατηγική για την εκτίμησή τους. (Johnson & Myers, 2007) Η συνεργασία με τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό είναι ένα κρίσιμο συστατικό των προγραμμάτων έρευνας και θεραπευτικής αγωγής (Pisula, 2002).

Την ευθύνη για τυχόν καθυστέρηση της διάγνωσης μπορεί να έχουν και οι επαγγελματίες υγείας. Πρώτον οι περισσότεροι ιατροί, δηλαδή παιδίατροι και νευρολόγοι, που βλέπουν το παιδί, όταν κάτι παρατηρείται από τον γονέα ως μη φυσιολογικό στη συμπεριφορά του παιδιού τους, ίσως γνωρίζουν πολύ λίγα για τον αυτισμό και τις διαθέσιμες επιλογές θεραπείας. Δεύτερον, ακολουθούν μια διαδικασία συντηρητικής διάγνωσης, συνήθως

χωρίς τη συμβολή ενός κλινικού ψυχολόγου εξοικειωμένου με τον αυτισμό. Λίγοι γιατροί συστήνουν έναν κλινικό ψυχολόγο εξοικειωμένο με τον αυτισμό που με τη σειρά του θα προτείνει συμπεριφορική παρέμβαση. Ωστόσο, τα παιδιά που λαμβάνουν έγκαιρη παρέμβαση τείνουν να έχουν καλύτερες δεξιότητες επικοινωνίας και λιγότερες συμπεριφορές εκτός ελέγχου, και οι γονείς αυτών των παιδιών έχουν συχνά μεγαλύτερη κατανόηση και αποδοχή της διαταραχής του παιδιού τους (Gerlach, 2003).

Οι οικογένεια βέβαια μετά την διάγνωση θα αναγκαστεί να απευθυνθεί και να ζητήσει τη βοήθεια των αντίστοιχων υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Φυσικά στους επαγγελματίες υγείας συγκαταλέγεται ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας, που έρχεται σε άμεση και συνεχή επαφή με το παιδί από την πρώτη στιγμή της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης του. Ο κάθε επαγγελματίας ψυχικής υγείας και συγκεκριμένα, ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας, για να ανταπεξέλθει στο δύσκολο έργο του, εκτός από την εξειδικευμένη εκπαίδευση και την συνεχή επικαιροποίηση της γνώσης του, πρέπει να διαθέτει ισχυρή προσωπικότητα και θέληση, και απεριόριστη υπομονή (Μανιφάβα & Κελέση, 2015).

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην αντιμετώπιση των αναπτυξιακών διαταραχών του αυτισμού αποτελεί σημαντικό παράγοντα της αποτελεσματικής και έγκαιρης πρόληψης καθώς και της αντιμετώπισης των συνεπειών τους. Ο νοσηλευτής σε αυτήν την ευαίσθητη ομάδα πληθυσμού μπορεί να ασκεί ρόλο αρωγού, συνοδοιπόρου και ακόμη να παρέχει συμβουλευτική- ψυχολογική υποστήριξη. Για να ανταπεξέλθει, όμως, σε αυτήν την πολυδιάστατη μορφή του επαγγελματικού του ρόλου, η οποία θα του δώσει την ευκαιρία να εξελιχθεί και ο ίδιος ψυχολογικά και πνευματικά σαν άνθρωπος, οφείλει να έχει γνώση και συνείδηση των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών αυτής της ανομοιογενούς ομάδας πληθυσμού (Μανιφάβα & Κελέση, 2015).

Η πρόοδος του κάθε παιδιού εξαρτάται επίσης και από την ποιότητα της θεραπευτικής αγωγής που ακολουθείται, όπως επίσης και από τη συμβολή μιας διεπιστημονικής προσέγγισης και συνεργασίας που αποτελείται από διάφορες ειδικότητες, όπως παιδοψυχίατρο, αναπτυξιολόγο, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή, ειδικό παιδαγωγό, παιδοψυχολόγο, παιδίατρο κ.λπ. (Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent, & Rydell, 2006).

ΜΗ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών στο φάσμα του αυτισμού βελτιώνεται στο τομέα των χαρακτηριστικών διαταραχών και στην ανάπτυξη των ικανοτήτων μετά από εκπαίδευση. Δεν μπορεί να ζήσει όμως αυτόνομα επειδή χρειάζεται διαρκή επιτήρηση και φροντίδα. Ωστόσο ένα μεγάλο μέρος αυτών των παιδιών μπορεί να κάνει απλές εργασίες και να αποκτήσει μία περιορισμένη αυτονομία (Μανιφάβα & Κελέση, 2015).

Η χρήση εναλλακτικών θεραπειών, όπως η μουσικοθεραπεία, η εικαστική θεραπεία ή η εκπαίδευση με τα ζώα παρέχει σημαντική βοήθεια, ιδιαίτερα στους τομείς εκείνους που δεν υποβοηθούνται από άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Για παράδειγμα, η μουσικοθεραπεία και η εικαστική θεραπεία βοηθούν ιδιαίτερα στην αισθητηριακή

ευαισθητοποίηση και συγκρότηση του ατόμου μέσω των ακουστικών, οπτικών και απτικών ερεθισμάτων. Η μουσικοθεραπεία, συγκεκριμένα, υποβοηθά την ανάπτυξη της ομιλίας και την κατανόηση της γλώσσας. Τραγούδια μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη διδασκαλία της γλώσσας, την κατανόηση λέξεων και συλλαβών, τη δημιουργία λέξεων και προτάσεων. Η εικαστική θεραπεία παρέχει στο παιδί ένα μη λεκτικό, συμβολικό τρόπο έκφρασης. Τέλος, η εκπαίδευση με τα ζώα, όπως η ιππασία, συμβάλλει στην ψυχική και σωματική ευεξία του παιδιού, αλλά, κυρίως, στον καλύτερο συντονισμό και έλεγχο των κινήσεων του σώματος (Wing & Shah, 2000).

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της προτεινόμενης έρευνας ήταν η διερεύνηση των δεξιοτήτων και των δυσκολιών των παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ/ΕΠΙΜΕΡΟΥΣ ΣΤΟΧΟΙ

1. Δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ΔΑΔ.
2. Αναζήτηση των δυνατοτήτων των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ / ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΠΗΓΩΝ

Για την παρούσα μελέτη διεξήχθη εκτεταμένη αναζήτηση στην ελληνική και διεθνή επιστημονική βιβλιογραφία ακολουθώντας βασικές αρχές αναζήτησης (Πατελάρου & Μπροκαλάκη, 2010) και συγκεκριμένα:

- σε διεθνή και ελληνικά επιστημονικά περιοδικά, το χρονικό διάστημα της τελευταίας πενταετίας (2015-2020),
- στην ηλεκτρονική βάση PubMed και Google Scholar με Έλληνες συγγραφείς ή ελληνικό δείγμα πληθυσμού, το χρονικό διάστημα της τελευταίας πενταετίας (2015-2020), ομοίως και Διεθνείς συγγραφείς στην Αγγλική γλώσσα το παραπάνω χρονικό διάστημα.

Η ηλεκτρονική αναζήτηση περιλάμβανε κατά βάσει συνδυασμούς των ακόλουθων όρων/λημμάτων:

α. στην ελληνική γλώσσα: “αυτισμός”, “διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή” , “δυσκολίες”, “κοινωνικές δεξιότητες’’, ’’εκπαίδευση’’ ’’οικογένεια’’ ,
β. στην αγγλική γλώσσα: “autism”, “autism spectrum disorder”, “social skills”, “adaptation”, “autistic disorder”, “education” ’’family’’.

ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΠΙΛΟΓΗΣ ΜΕΛΕΤΩΝ

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση είχε προταθεί ως ερευνητική εργασία. Λόγω των πρωτόγνωρων καταστάσεων που βιώνονται με την πανδημία της Covid – 19, δυστυχώς η επιθυμία αυτή δεν κατέστη δυνατή. Η συλλογή του απαραίτητου δείγματος με τη χρήση του ερωτηματολογίου SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire), ήταν αδύνατον να πραγματοποιηθεί καθώς το ιατρείο που αρχικώς επιλέχθηκε για τη συλλογή του δείγματος, ανέστειλε τη λειτουργία του.

Η αναζήτηση μελετών στη βιβλιογραφία περιελάβανε έρευνες που ασχολήθηκαν με το υπό μελέτη θέμα, είτε χρησιμοποιώντας το ερωτηματολόγιο SDQ, είτε όχι.

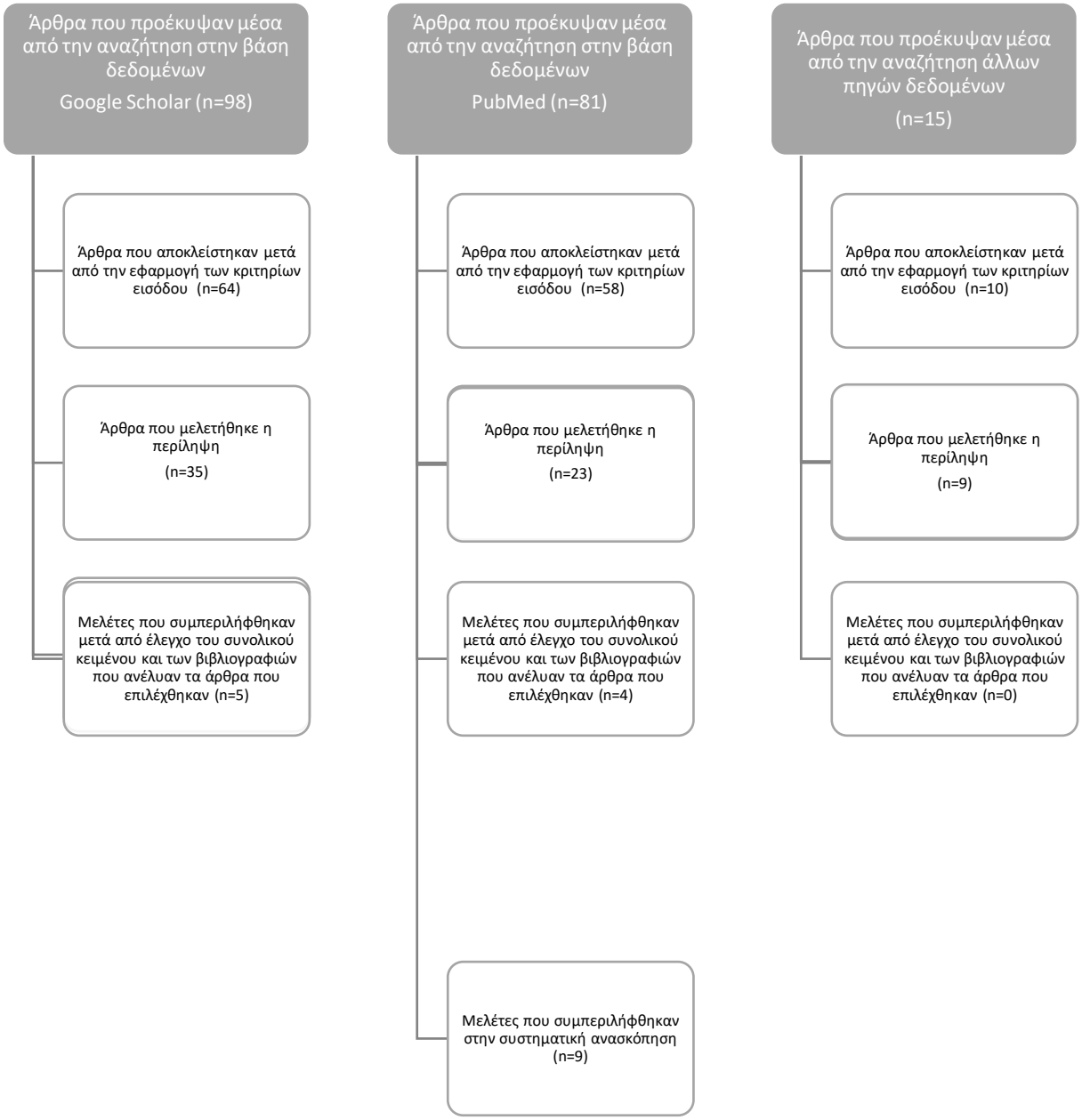
Τα στάδια που ακολουθήθηκαν, τελικά, για τη συλλογή της απαραίτητης βιβλιογραφίας ήταν τα εξής:

1. Συλλογή της σχετικής βιβλιογραφίας,
2. Αξιολόγηση της βιβλιογραφίας βάσει των κριτηρίων (εν. Σκοπός, α-β), των όρων αναζήτησης και αναφοράς (εν. Μεθοδολογία Αναζήτησης α-β),
3. Ανάγνωση τίτλων, τίτλων και περιλήψεων ή/και ολόκληρων των πρωτότυπων ερευνητικών εργασιών.

Η ολοκληρωμένη εκτίμηση της βιβλιογραφίας που συλλέχθηκε κατέδειξε το μεγάλο αριθμό των μελετών που σχετίζονταν με το υπό μελέτη θέμα. Αποφασίστηκε, λοιπόν, να ενταχθούν άρθρα με διαφορετικό ερευνητικό εργαλείο για τη συλλογή του δείγματος. Έτσι, οι τίτλοι και οι περιλήψεις όλων των επιλεγμένων μελετών εξετάστηκαν προσεκτικά και, εάν φαίνονταν σχετικά, αποκτήθηκαν και αναθεωρήθηκαν τα πλήρη κείμενα. Οι τίτλοι, οι περιλήψεις και τα πλήρη κείμενα αξιολογήθηκαν ανεξάρτητα από δύο συγγραφείς, συντελεστές της παρούσας μελέτης. Οποιαδήποτε διαφωνία επιλύθηκε με συζήτηση. Δεν έγινε προσπάθεια επικοινωνίας με τους συντάκτες των εργασιών, εάν τα δεδομένα ήταν ασαφή. Στη διαδικασία απόρριψης, επίσης, εντάχθηκαν οι πτυχιακές/ μεταπτυχιακές/ διδακτορικές εργασίες και όλες οι μελέτες που διεξήχθησαν πριν το 2015.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ

Διάγραμμα ροής



ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΜΕΛΕΤΩΝ

Στον παρακάτω πίνακα (**Πίνακας 1**) γίνεται η ταξινόμηση των 9 μελετών που επιλέχθηκαν με βάση τη θεματολογία τους.

Πίνακας 1: Ταξινόμηση μελετών βάσει τη θεματολογία	**Α/Α**	**Θεματολογία Μελέτης**
	1.	The Emergent Literacy Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorder.
	2.	The Association Between Social Skills and Mental Health in School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder, With and Without Intellectual Disability.
	3.	Developmental dyspraxia and the play skills of children with autism.
	4.	Good social skills despite poor theory of mind: exploring compensation in autism spectrum disorder.
	5.	Characteristics of socially successful elementary school-aged children with autism.
	6.	Sensory Processing Issues and Their Association with Social Difficulties in Children with Autism Spectrum Disorders.
	7.	Sleep difficulties and medications in children with autism spectrum disorders: a registry study.
	8.	Educator perspectives on the postsecondary transition difficulties of students with autism.
	9.	Social Communication Difficulties and Autism in Previously Institutionalized Children.

Επιπλέον, στον **Πίνακα 2** ταξινομούνται οι επιλεγμένες μελέτες με κριτήριο το είδος της εργασίας αλλά και τον/τους συγγραφείς.

Πίνακας 2: Ταξινόμηση μελετών βάσει το είδος και το συγγραφέα

Α/Α	Συγγραφείς	Είδος Μελέτης
1.	Westerveld et al., 2017	Ποσοτική Μελέτη
2.	Ratcliffe et al., 2015	Τυχαιοποιημένη κλινική μελέτη
3.	Bodison Stefanie C., 2015	Ποσοτική μελέτη
4.	Livingston et al., 2019	Τυχαιοποιημένη κλινική μελέτη
5.	Locke et al., 2017	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή
6.	Kojovic et al., 2019	Άρθρο
7.	Malow et al., 2016	Μελέτη αρχείου
8.	Elias et al., 2019	Ερευνητική μελέτη
9.	Levin et al., 2015	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή

Τέλος, στον **Πίνακα 3** αναγράφεται ο αριθμός των μελετών που επιλέχθηκαν ανάλογα με τη βάση δεδομένων.

Πίνακας 3: Ταξινόμηση μελετών βάσει τη βάση δεδομένων

Α/Α	**Κατηγορία**	**Πηγή**
Α/Α	Journal of Autism and Developmental Disorders	PubMed
2.	Journal of Autism and Developmental Disorders	PubMed
3.	American Journal of Occupational Therapy	Google Scholar
4.	Journal of Child Psychology and Psychiatry	PubMed
5.	Journal of Child Phycology and Psychiatry	Google Scholar
6.	Journal of Clinical Medicine	PubMed
7.	Pediatrics	Google Scholar
8.	Autism	Google Scholar
9.	Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry	Google Scholar

ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΛΕΓΜΕΝΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ

Στον παρακάτω πίνακα συνοψίζονται και καταγράφονται τα χαρακτηριστικά των μελετών που επιλέχθηκαν για την παρούσα συστηματική ανασκόπηση.

Οι **Westerveld et al. (2017)** συλλέγοντας δείγμα 60 παιδιών προσχολικής ηλικίας με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή ερεύνησαν τις αναδυόμενες γραμματικές δεξιότητες τους, με τη χρήση των ερευνητικών εργαλείων SCQ, VABSS-II, PPVT-4, PPVT-4 SS, και κατέληξαν στο συμπέρασμα πως τα παιδιά αυτά υπερτερούσαν σε αναδυόμενες γραμματικές δεξιότητες σχετιζόμενες με κώδικα, όπως η γνώση της αλφάβητου, αλλά υστερούσαν στην κατανόηση λεκτικών αφηγημάτων και την περάτωση πράξεων.

Οι **Ratcliffe et al. (2015)** ερευνώντας 292 παιδιά ηλικίας έξι έως 13 ετών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή με ή χωρίς διανοητική καθυστέρηση μελέτησαν τη σχέση μεταξύ κοινωνικών δεξιοτήτων και ψυχικής υγείας. Για την έρευνα χρησιμοποιήθηκαν τα ερευνητικά εργαλεία DSM-IV, SRS, SSIS-RS, SDQ, DBC. Από την έρευνα συμπεράθηκε πως υπάρχει συσχέτιση μεταξύ κολλήματος στη νοητική υγεία και τις δυσκολίες στην κοινωνική προσαρμογή και πτωχότερες κοινωνικές δεξιότητες.

Η **Bodison Stefanie C. (2015)** σε δείγμα 32 παιδιών με Μ.Ο. ηλικίας τα 7,5 έτη, ερεύνησε την αναπτυξιακή δυσπραξία και τις ικανότητες παιχνιδιού σε παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Για την μελέτη χρησιμοποιήθηκαν τα ερευνητικά εργαλεία SIPT, SPM-H, Vineland-II. Σύμφωνα με τα ερευνητικά εργαλεία κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά εμφανίζουν δυσκολίες στη μίμηση επιδεικνυόμενων πράξεων, κατασκευή μοντέλων (π.χ. Lego), εύρεση ιδεών για νέα παιχνίδια και δραστηριότητες, επανάληψη ίδιου παιχνιδιού. Επίσης ανέκυψε δυσκολία στο συνεργατικό παιχνίδι με παραπάνω από 1 παιδία για χρονικό διάστημα μεγαλύτερο των 5 λεπτών, στο παιχνίδι χωρίς επιβλέποντα και δυσκολία στη δημιουργία φανταστικού παιχνιδιού.

Οι **Livingston et al. (2019)** αναζήτησαν τους παράγοντες που καθορίζουν την προσαρμοστική ικανότητα σε κοινωνικό περιβάλλον παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Κατέληξαν στο συμπέρασμα πως τα παιδιά που ήταν ικανότερα να ισοσταθμίσουν την χαμηλή ενσυναίσθηση και την επιδεξιότητα κατανόησης των άλλων στο κοινωνικό περιβάλλον ήταν εκείνα τα οποία διέθεταν υψηλότερο δείκτη νοημοσύνης, εκτελεστική λειτουργία αλλά και υψηλότερα επίπεδα άγχους. Για τους σκοπούς τις έρευνας χρησιμοποιήθηκαν τα ερευνητικά εργαλεία ADI-R, ADOS, WASI, BPVS-II, Frith-Happe Animations, PDT, SCT, RCADC.

Οι **Locke et al. (2017)** ερευνώντας 148 παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, αναζήτησαν τα χαρακτηριστικά των κοινωνικά επιτυχημένων παιδιών δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Στην μελέτη χρησιμοποιήθηκαν μια σειρά από ερευνητικά εργαλεία όπως τα WISC-IV, ADOS, SB5, DAS-II, POPE. Από την έρευνα συμπεράθηκε ότι η συμμετοχή στο

παιχνίδι επηρεαζόταν θετικά από το αυξημένο πλήθος παιδιών ανά τάξη, τις περισσότερες ήδη υπάρχουσες φιλίες ενώ αρνητικά από τη δριμύτητα του αυτισμού. Στην ικανότητα κοινωνικής δικτύωσης οι παράγοντες που στάθηκαν σημαντικοί ήταν η ηλικία, τα αιτήματα φιλίας, η δριμύτητα συμπτωμάτων του αυτισμού και οι ήδη υπάρχουσες φιλίες. Μέσω των δύο αυτών μετρήσεων προέκυψε ότι οι παράγοντες που καθορίζουν την κοινωνική επιτυχία είναι τα αιτήματα φιλίας, οι ήδη υπάρχουσες φιλίες και η δριμύτητα του αυτισμού.

Οι **Kojovic et al. (2019)** με την χρήση των ADOS-G, ADOS-2, SSP, SRS-2, VABS-II, TX300 και οπτικής καταγραφής, αποσκόπησαν στην περαιτέρω κατανόηση της σχέσης μεταξύ της αισθητηριακής επεξεργασίας και των δυσκολιών / ατυπιών και των κοινωνικών ελλειμάτων στην συνολική προσαρμοστική λειτουργία. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε ένα δείγμα 64 παιδιών προσχολικής ηλικίας με αυτισμό και ηλικιακή ομάδα με εύρος ηλικίας: 3,0-5,9. Το πόρισμα της έρευνας ήταν ότι τα παιδιά που εμφανίζουν μειωμένα κοινωνικά κίνητρα και υπάρχοντα επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς έχουν επίσης σημαντικά περισσότερα αισθητηριακά ζητήματα.

Οι **Malow et al. (2016)** μελέτησαν την συχνότητα των διαταραχών ύπνου που εμφανίζονται σε παιδιά με αυτισμό. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 71% αυτών σχετίζεται με προβληματικό ύπνο (π.χ. συμπεριφορική παιδική αυπνία , οργανική αυπνία), ενώ το 46 % λαμβάνει και φαρμακευτική αγωγή λόγω αυτής. Τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν είναι τα CSHQ,ADOS, ABC, PedsQL και μελετήθηκαν 1518 παιδιά ηλικιών από 4-10 ετών που ήταν καταγεγραμμένα στο Autism Treatment Network (ATN).

Οι **Elias et al. (2019)** με την βοήθεια του Seven Vectors of Student Development διεξήγαγαν συνεντεύξεις σε 25 επιμορφωτές ρωτώντας τους σχετικά με τις πεποιθήσεις, αντιλήψεις και στάσεις που σχετίζονται με τις αντιληπτές προκλήσεις των μετα-δευτεροβάθμιων μαθητών με αυτισμό. Οι ερωτηθέντες στάθηκαν περισσότερο σε προβλήματα που αφορούν την έλλειψη ανεξαρτησίας τους , την ανάπτυξη ικανοτήτων και ανάπτυξη ώριμων διαπροσωπικών σχέσεων.

Η έρευνα των **Levin et al. (2015)** αφορούσε την κατανόηση των δυσκολιών κοινωνικής επικοινωνίας και περιορισμένων ή επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών σε ιδρυματοποιημένα παιδιά, την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας μιας παρέμβασης φροντίδας από ανάδοχη οικογένεια και την διερεύνηση του επιπολασμού του αυτισμού σε ιδρυματοποιημένα παιδιά. Ως συνέχεια προηγούμενων ερευνών βρέθηκε ότι υπάρχει σύνδεση μεταξύ αυξημένου κινδύνου για κοινωνικές δυσκολίες επικοινωνίας και με την ιδρυματοποίηση των παιδιών. Μια οικογενειακή παρέμβαση ανάδοχης φροντίδας βελτίωσε τις δεξιότητες κοινωνικής επικοινωνίας των παιδιών.

Πίνακας 5: Σύνοψη επιλεγμένων άρθρων από διεθνή επιστημονικά περιοδικά									
Α/Α	**Μελέτη**	**Θεματική Ενότητα Έρευνα - Στόχος**	**Είδος Μελέτης**	**Πεδίο Έρευνας**	**Χρόνος Διεξαγωγής**	**Δείγμα Μελέτης**	**Ερευνητικό Εργαλείο**	**Έκβαση**	**Συμπέρασμα**
1.	Westerveld et al. 2017	Οι αναδυόμενες γραμματικές δεξιότητες παιδιών προσχολικής ηλικίας με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.	Ποσοτική μελέτη	Αυστραλία	2016	60 παιδιά προσχολικής ηλικίας	SCQ, VABSS-II, PPVT-4, PPVT-4 SS	Τα παιδιά απέδειξαν ποικίλες δεξιότητες και επιδόσεις αλλά υστερούσαν στην προφορική αφηγηματική κατανόηση και στην περάτωση εργασιών.	Οι προγνωστικοί παράγοντες που σχετίζονται με κώδικα αναδυόμενου γραμματισμού περιλαμβάνουν αποδεκτό λεξιλόγιο, λαμβάνοντας υπόψιν την σοβαρότητα του αυτισμού και γλωσσικές δεξιότητες.
2.	Ratcliffe et al. 2015	Η σχέση μεταξύ κοινωνικών δεξιοτήτων και ψυχικής υγείας σε παιδιά σχολικής ηλικίας με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή , με και χωρίς διανοητική αναπηρία.	Ποσοτική μελέτη	Αυστραλία	2015	292 παιδιά	DSM-IV, SRS, SSIS-RS, SDQ, DBC	Στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ κολλήματος νοητικής υγείας, δυσκολίας κοινωνικής προσαρμογής και δεξιοτήτων.	Έμφαση στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων στοχεύοντας στη βελτίωση ψυχικής υγείας χωρίς εστίαση στην φαρμακευτική αγωγή.

3.	Bodison Stefanie C. 2015	Αναπτυξιακή δυσπραξία και ικανότητες παιχνιδιού σε παιδιά με αυτισμό.	Ποσοτική μελέτη	Καλιφόρνια	2015	32 παιδιά	SIPT, SPM-H, Vineland-II	Δυσκολία στην ικανότητα προσαρμογής στο παιχνίδι κατάλληλο για το ηλικιακό εύρος των παιδιών.	Πρόβλημα στη μίμηση και αντίληψη νέων τρόπων αλληλεπίδρασης με αντικείμενα επηρεάζει την ανάπτυξη ικανοτήτων.
4.	Livingston et al. 2019	Διερεύνηση της προσαρμοστικής ικανότητας στις κοινωνικές δεξιότητες παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.	Ποσοτική μελέτη	Αγγλία	2018	136 παιδιά	ADI-R, ADOS, WASI, BPVS-II, Frith-Happe Animations, PDT, SCT, RCADC	Οι παράγοντες που ορίζουν την καλή προσαρμοστική ικανότητα σε κοινωνικό περιβάλλον είναι η εκτελεστική λειτουργία, ο δείκτης νοημοσύνης και το αυξημένο άγχος.	Η δριμύτητα του αυτισμού δεν επηρεάζει την προσαρμοστική ικανότητα.
5.	Locke et al. 2017	Σταθερά και μεταβλητά χαρακτηριστικά των κοινωνικά επιτυχημένων παιδιών με διάχυτη	Ποσοτική μελέτη	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής	2016	148 παιδιά	WISC-IV, ADOS, SB5, DAS-II, POPE	Ύπαρξη συγκεκριμένων μεταβλητών παραγόντων για τη βελτίωση της εμπλοκής στο παιχνίδι, την	Υπογραμμίζεται η ανάγκη διερεύνησης γνώσης περισσότερων πληροφοριών για τα κοινωνικά επιτυχημένα παιδιά με αυτισμό ώστε να

		αναπτυξιακή διαταραχή.						κοινωνική δικτύωση και τη συνολική κοινωνική επιτυχία.	εφαρμόζονται οι κατάλληλες παρεμβάσεις.
6.	Kojovic et al. 2019	Διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο οι ατυπίες στις αισθητηριακές ελλείψεις σχετίζονται με ελλείμματα στις κοινωνικές δεξιότητες, μειωμένη κοινωνική γνώση και γενική προσαρμοστική λειτουργία σε μια ομάδα παιδιών προσχολικής ηλικίας στο φάσμα του αυτισμού.	Ποιοτική μελέτη	Ελβετία	2019	64 παιδιά	ADOS-G, ADOS-2, SSP, SRS-2, VABS-II, TX300 eye-tracking system	Οι υψηλότερες εντάσεις στα αισθητηριακά ζητήματα συσχετίστηκαν με περισσότερες εξέχουσες κοινωνικές δυσκολίες και χαμηλότερη προσαρμοστική λειτουργία.	Η σημαντικότητα της σχέσης μεταξύ αισθητηριακών ζητημάτων, κοινωνικών ελλειμμάτων και της προσαρμοστικής λειτουργίας που παρατηρείται στην τρέχουσα μελέτη ανοίγει το δρόμο για μελλοντικές διαχρονικές μελέτες για την καλύτερη κατανόηση της εμφάνισης των συμπτωμάτων του αυτισμού.
7.	Malow et al. 2016	Μελέτη και προσδιορισμός του επιπολασμού των	Ποσοτική μελέτη	Νότια Αμερική	2016	1518 παιδιά	CSHQ, ADOS, ABC, PedsQL	Ένα μεγάλο ποσοστό των παιδιών	Οι ανησυχίες των γονέων για τον ύπνο ενδέχεται να μην

		δυσκολιών στον ύπνο και προτύπων χρήσης φαρμάκου σε παιδία με αυτισμό.						παρουσίαζε σημαντικά προβλήματα στις συνήθειες ύπνου χωρίς απαραίτητα να έχει διαγνωσθεί με διαταραχή ύπνου.	αντικατοπτρίζονται στις πληροφορίες που συλλέγονται κατά τη διάρκεια επίσκεψης σε κλινική, υποστηρίζοντας την ανάγκη ανάπτυξης αξιολόγησης της ποιότητας ύπνου των παιδιών στο φάσματος του αυτισμού.
8.	Elias et al. 2019	Η κατανόηση των πεποιθήσεων, αντιλήψεων και στάσεων των ερωτηθέντων που σχετίζονται με τις αντιληπτές προκλήσεις των μετα-δευτεροβάθμιων μαθητών με αυτισμό.	Ποιοτική μελέτη	Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής	2017	25 εκπαιδευτικοί	Interviews, Seven Vectors of Student Development	Η μετάβαση από την αλληλοεξάρτηση στην αυτονομία, ανάπτυξη ικανοτήτων και ανάπτυξη ώριμων διαπροσωπικών σχέσεων.	Η κατάρτιση που σχετίζεται με την ανεξαρτησία, την κοινωνική ικανότητα και τις σχέσεις, και η επίλυση προβλημάτων πρέπει να ενσωματωθούν στον προγραμματισμό μετάβασης των μαθητών στο φάσμα, ξεκινώντας από τα σχολεία.
9.	Levin et al. 2015	Ο προσδιορισμός του κινδύνου της	Ποσοτική μελέτη	Ρουμανία	2015	136 παιδιά	SCQ	Τα παιδιά με ιστορικό	Η πρώιμη ψυχοκοινωνική

		εμφάνισης δυσκολιών στην κοινωνική επικοινωνία και περιορισμένων, επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών, καθώς και του ποσοστού των παιδιών με αυτισμό που τοποθετούνται σε ίδρυμα σε πρώιμη ηλικία.						θεσμοποίησης εμφάνισαν αποκλίνουσα συμπεριφορά από τα μη ιδρυματοποιημένα παιδιά, ενώ 5 παιδιά διαγνώσθηκαν με αυτισμό.	στέρηση σχετίζεται με μεγαλύτερες δυσκολίες κοινωνικής επικοινωνίας και αυξημένη συχνότητα ικανοποίησης κριτηρίων για ένταξη στο φάσμα του αυτισμού.

ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΩΝ ΚΑΙ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ

Στον παρακάτω πίνακα **(Πίνακας 5)** γίνεται παράθεση των ερευνητικών εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν για τη διερεύνηση των δυσκολιών και των δεξιοτήτων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

Πίνακας 5: Ερευνητικά εργαλεία επιλεγμένων μελετών

Α/Α	Συγγραφείς	Ερωτηματολόγια
1.	Westerveld et al. 2017	SCQ, VABSS-II, PPVT-4, PPVT-4 SS
2.	Ratcliffe et al. 2015	DSM-IV, SRS, SSIS-RS, SDQ, DBC
3.	Bodison Stefanie C. 2015	SIPT, SPM-H, Vineland-II
4.	Livingston et al. 2019	ADI-R, ADOS, WASI, BPVS-II, Frith-Happe Animations, PDT, SCT, RCADC
5.	Locke et al. 2017	WISC-IV, ADOS, SB-5, DAS-II, POPE
6.	Kojovic et al. 2019	ADOS-G, ADOS-2, SSP, SRS-2, VABS-II, TX300 eye-tracking system
7.	Malow et al. 2016	CSHQ, ADOS, ABC, PedsQL
8.	Elias et al. 2019	Seven Vectors of Student Development
9.	Levin et al. 2015	SCQ

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όπως προκύπτει από τη βιβλιογραφική αναζήτηση που διεξήχθη για την παρούσα μελέτη στον διεθνή χώρο, με σκοπό τη διερεύνηση των δυνατοτήτων και δυσκολιών που αντιμετωπίζουν παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, συμπεράθηκε ότι τα παιδιά με αυτισμό εμφανίζουν δυσκολίες στους παρακάτω τομείς:

- Σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων
- Επικοινωνία, κοινωνικές αλληλεπιδράσεις
- Μαθησιακές δυσκολίες
- Δυσκολίες στη συνεργασία – ομαδικές δραστηριότητες
- Δυσκολίες ύπνου

Πιο αναλυτικά, σύμφωνα με τους **Westerveld et al. (2017),** τα παιδιά που τέθηκαν υπό έρευνα εμφάνισαν υστέρηση στην κατανόηση και την περάτωση αφηγηματικών οδηγιών ενώ υπερτερούσαν στην κατανόηση οδηγιών που σχετίζονται με κώδικα, συγκεκριμένα στη γνώση ήχων γραμμάτων και τη γνώση γραμμάτων. Όπως αναφέρει η **Bodison (2015),** σε έρευνα 32 παιδιών, φάνηκε επίσης να υστερούν στη μίμηση επιδεικνυόμενων πράξεων. Οι **Elias et al. (2019),** σε μελέτη σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν παιδιά με αυτισμό δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, υπέδειξαν τρεις τομείς δυσκολίας: δυσκολία ανάπτυξης ώριμων διαπροσωπικών σχέσεων, δυσκολία στην διαπροσωπική ικανότητα ακρόασης, και αποτελεσματικής επικοινωνίας των αναγκών και επιθυμιών τους.

Σε έρευνα των **Locke et al. (2017)** που μελετήθηκαν τα χαρακτηριστικά των κοινωνικά επιτυχημένων παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, βρέθηκε ότι τα παιδιά που τοποθετούνταν σε μεγάλες σχολικές τάξεις, με μειωμένη συμπτωματολογία χαρακτηριστικών αυτισμού, και ήδη υπάρχοντες φιλίες με συνομήλικους, είχαν σημαντικά μεγαλύτερη συμμετοχή στο παιχνίδι. Σύμφωνα όμως με την έρευνα της **Bodison (2015),** όσον αφορά το παιχνίδι, τα παιδιά του δείγματος εμφάνισαν δυσκολία στο συνεργατικό παιχνίδι, στην εύρεση νέων ιδεών παιχνιδιού ή δραστηριοτήτων, και στη δημιουργία φανταστικού παιχνιδιού.

Μελετώντας τα κοινωνικά χαρακτηριστικά παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, οι **Ratcliffe et al. (2015),** σε δείγμα 292 παιδιών, βρήκαν ότι η δυσκολία στις κοινωνικές δεξιότητες σχετίζεται με κολλήματα ψυχικής υγείας. Οι **Kojovic et al. (2019),** επισημαίνουν πως τα πεδία στα οποία υστερούσαν τα παιδιά της έρευνας ήταν η περάτωση καθημερινών πράξεων και η κοινωνικοποίηση. Επιπρόσθετα, η δυσκολία στην κατανόηση λεκτικών οδηγιών συσχετίστηκε αρνητικά με την περάτωση πράξεων και την κοινωνικοποίηση.

Εν αντιθέσει, οι **Livingston et al. (2019),** διερεύνησαν τη προσαρμοστική ικανότητα στις κοινωνικές δεξιότητες παιδιών με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Παρότι τα παιδιά με ΔΑΔ χαρακτηρίζονται από χαμηλή ενσυναίσθηση και δυσκολία στην κατανόηση των άλλων, φάνηκε ότι εκείνα που διέθεταν υψηλότερο δείκτη νοημοσύνης, εκτελεστική λειτουργία αλλά και υψηλότερα επίπεδα άγχους, επιτύγχαναν στην ισοστάθμιση της δυσκολίας αυτής.

Σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι **Malow et al. (2016),** ερεύνησαν τις δυσκολίες ύπνου που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό. Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων, το 71% των παιδιών εμφάνιζαν δυσκολίες όπως: Αυπνία, άγχος σχετιζόμενο με τον ύπνο, καθυστερημένη ή διακεκομμένη διάρκεια ύπνου.

Παρά το γεγονός ότι η διάγνωση του αυτισμού είναι συνυφασμένη με αρκετές δυσκολίες, η σωστή διαχείριση, μπορεί να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην συνολική έκβαση και πορεία ανάπτυξης του παιδιού. Οι **Locke et al. (2017)**, αναζήτησαν τα χαρακτηριστικά των κοινωνικά επιτυχημένων παιδιών δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Από την έρευνα συμπεράθηκε ότι η συμμετοχή στο παιχνίδι επηρεαζόταν θετικά από το αυξημένο πλήθος παιδιών ανά τάξη, τις περισσότερες ήδη υπάρχουσες φιλίες ενώ αρνητικά από τη δριμύτητα του αυτισμού. Στην ικανότητα κοινωνικής δικτύωσης οι παράγοντες που στάθηκαν σημαντικοί ήταν η ηλικία, τα αιτήματα φιλίας, η δριμύτητα συμπτωμάτων του αυτισμού και οι ήδη υπάρχουσες φιλίες. Μέσω των δύο αυτών μετρήσεων προέκυψε ότι οι παράγοντες που καθορίζουν την κοινωνική επιτυχία είναι τα αιτήματα φιλίας, οι ήδη υπάρχουσες φιλίες και η δριμύτητα του αυτισμού. Οι **Levin et al. (2015)**, ασχολήθηκαν με αυτιστικά παιδιά με ιστορικό θεσμοποίησης. Βρέθηκε ότι τα αυτιστικά παιδιά που ανελήφθησαν από ανάδοχη οικογένεια εμφάνισαν βελτιωμένη ικανότητα επικοινωνίας συγκριτικά με τα παιδιά που στερούνταν ψυχοκοινωνικής αλληλεπίδρασης λόγω της παραμονής σε ίδρυμα.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά, έπειτα από την εκτενή αναζήτηση στη βιβλιογραφία, φαίνεται πως η διάγνωση του αυτισμού είναι συνυφασμένη με αυξημένες δυσκολίες. Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές εμφανίζουν δυσκολία στην αποτελεσματική επικοινωνία, δυσκολία στην επεξεργασία λεκτικών και αφηρημένων πληροφοριών, δυσκολία στον ύπνο, και τέλος στη συνεργασία και τις ομαδικές δραστηριότητες.

Παρόλα αυτά, από την έρευνα συμπεράθηκε, πως τα παιδιά με αυτισμό έχουν περιθώρια βελτίωσης σε τομείς που υστερούν εάν ληφθούν τα κατάλληλα μέτρα και οι σωστές παρεμβάσεις. Λαμβάνοντας υπόψιν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ΔΑΔ, κρίνεται αναγκαία η πρώιμη διάγνωση, η ολοκληρωμένη ενημέρωση και κατάρτιση των γονέων, η κρατική μέριμνα και η αποδοχή της διαφορετικότητας από την κοινωνία έτσι ώστε να προσφέρεται ίση ευκαιρία στα άτομα με αυτισμό να ανελιχθούν κοινωνικά.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

American Phychiatry Assosiation. (2018). *American Phychiatry Assosiation*. Ανάκτηση 1 7, 2021, από https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder

Asperger, H., & Frith, U. (1991). *'Autistic psychopathy'in childhood.* Cambridge University Press.

Baron-Cohen, S., & Bolton, P. (1993). *Autism: The Facts. A Guide for Parents.* Oxford University Press.

Bodison, S. (2015). Developmental Dyspraxia and the Play Skills of Children With Autism. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association, 69*(5), 6905185060.

Bolman, W. (2006). The autistic family life cycle: Family stress and divorce. Ανάκτηση 11 25, 2020

Du, J.-C., Chiu, T.-F., Lee, K.-M., Wu, H.-L., Yang, Y.-C., Hsu, S.-Y., . . . Leckman, J. (2010). Tourette syndrome in children: an updated review. *Pediatrics & Neonatology, 51*(5), 255-264.

Elias, R., Muskett, A., & White, S. (2019). Educator perspectives on the postsecondary transition difficulties of students with autism. *Autism, 23*(1).

Elston, V., & Waine, J. (1997). Curriculum and Treatment for Pupils with Autism. *Faculty of Education and Continuing Studies, School of Education, The University of Birmingham*.

Fombonne, E. (2002). Prevalence of childhood disintegrative disorder. *Autism, 6*(2), 149-157.

Gerlach, E. (2003). *Autism treatment guide.* Future Horizons.

Gray, C., & White, A. (2003). *Κοινωνική προσαρμογή: Πρακτικός οδηγός για αυτιστικά παιδιά και παιδιά με σύνδρομο Asperger.*

Gray, K. (2018). *Atypical Autism. Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders.* (F. Volkmar, Επιμ.) New York, NY: Springer New York.

Greydanus, D., & Toledo-Pereyra, L. (2012). Historical perspectives on autism: Its past record of discovery and its present state of solipsism, skepticism, and sorrowful suspicion. *Pediatric Clinics, 59*(11), 1-11.

Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: care, health and development, 14*(6), 395-408.

Johnson, C., & Myers, S. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 120*(5), 1183-1215.

Kojovic, N., Ben Hadid, L., Franchini, M., & Schaer, M. (2019). Sensory Processing Issues and Their Association with Social Difficulties in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of clinical medicine, 8*(10), 1508.

Levin, A., Fox, N., Zeanah Jr, C., & Nelson, C. (2015). Social communication difficulties and autism in previously institutionalized children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 54*(2), 108-115.

Livingston, L., Colvert, E., Social Relationships Study Team, Bolton, P., & Happe, F. (2019). Good social skills despite poor theory of mind: exploring compensation in autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 60*(1), 102-110.

Locke, J., Williams, J., Shih, W., & Kasari, C. (2017). Characteristics of socially successful elementary school-aged children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 58*(1), 94-102.

Malow, B., Katz, T., Reynolds, A., Shui, A., Carno, M., Connolly, H., . . . Bennett, A. (2016). Sleep difficulties and medications in children with autism spectrum disorders: a registry study. *Pediatrics, 137*(Supplement 2), S98-S104.

McHale, S., Sloan, J., & Simeonsson, R. (1986). Sibling relationships or children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of autism and developmental disorders, 16*(4), 399-413.

Mervis, C., & John, A. (2010). Cognitive and behavioral characteristics of children with Williams syndrome: implications for intervention approaches. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics, 154*(2), 229-248.

Mikati, M., & Shamseddine, A. (2005). Management of Landau-Kleffner syndrome. *Pediatric Drugs, 7*(6), 377-389.

Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Fico, C., & Palermo, M. (2002). Repetitive behaviors in autistic disorder. *European Child \& Adolescent Psychiatry, 11*(5), 210-218.

Mirkovic, B., & Gérardin, P. (2019). Asperger's syndrome: What to consider? *L'Encephale, 45*(2), 169-174.

Norton,, P., & Drew, C. (1994). Autism and potential family stressors. *The American Journal of Family Therapy, 22*(1), 67-76.

Pisula, E. (2002). Parents of children with autism: recent research findings. *Psychiatria polska, 36*(1), 95.

Prizant, B., Wetherby, A., Rubin, E., Laurent, A., & Rydell, P. (2006). *The SCERTS model: A comprehensive educational approach for children with autism spectrum disorders.* Paul H Brookes Publishing.

Ratcliffe, B., Wong, M., Dossetor, D., & Hayes, S. (2015). The Association Between Social Skills and Mental Health in School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder, With and Without Intellectual Disability. *Journal of autism and developmental disorders, 45*(8), 2487-96.

Rogers, S. (1996). Brief report: early intervention in autism. *Journal of autism and developmental disorders, 26*(2), 243-46.

Rosman, P., & Bergia, B. (2013). Childhood disintegrative disorder: distinction from autistic disorder and predictors of outcome. *Journal of Child Neurology, 28*(12), 1587-1598.

Sanders, J., & Morgan, S. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy, 19*(4), 15-32.

Sorensen, E. (1993). *Children's stress and coping: A family perspective.* Guilford Press.

Stefanatos, G. (2011). Changing perspectives on Landau-Kleffner syndrome. *The Clinical Neuropsychologist, 25*(6), 963-988.

Trepagnier, C. (1999). Families with autism. *Infants & Young Children, 12*(2), 37-47.

Tsiouris, J., & Brown, T. (2004). Neuropsychiatric symptoms of fragile X syndrome. *CNS drugs, 18*(11), 687-703.

Vostanis, P., Smith, B., Chung, M., & Corbett, J. (1994). Early detection of childhood autism: a review of screening instruments and rating scales. *Child: care, health and development, 20*(3), 165-177.

Westerveld, M., Paynter, J., Trembath, D., Webster, A., Hodge, A., & Roberts, J. (2017). The emergent literacy skills of preschool children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 47*(2), 424-438.

Wing, L., & Shah, A. (2000). Catatonia in autistic spectrum disorders. *The British Journal of Psychiatry, 176*(4), 357-362.

Woodbury-Smith, M., & Volkmar, F. (2009). Asperger syndrome. *European Child \& Adolescent Psychiatry, 18*(1), 2-11.

Young, R., Brewer, N., & Pattison, C. (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism, 7*(2), 125-143.

Γκονέλα, Ε. (2006). *Αυτισμός-Αίνιγμα και πραγματικότητα.* Αθήνα: Οδυσσέας.

ΕΕΠΑΑ. (2008, 6 24). Ανάκτηση 1 14, 2021, από Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων: https://www.autismgreece.gr/ti-einai-o-aftismos/diagnostika-kritiria.html

Μαδιανός, Μ. (2000). *Κοινοτική ψυχιατρική και κοινοτική ψυχική υγιεινή.* Αθήνα: Καστανιώτης.

Μανιφάβα, Α., & Κελέση, Μ. (2015). Αναπτυξιακές διαταραχές παιδιών με αυτισμό. Παρεμβάσεις της ομάδας των επαγγελματιών υγείας. *Rostrum of Asclepius/Vima tou Asklipiou, 14*(3).

Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Ενας οδηγός για την οικογένεια.* Λάρισα: Έλλα.

Παπάζογλου, Θ., Ψώνη, Σ., Φρυσίρα, Ε., Ξαιδάρα, Α., Καναβάκης, Ε., & Γιουρούκος, Σ. (2007). Σύνδρομο Rett. Περιγραφή Περίπτωσης. Δημοσίευση. *16*(2).

Πατελάρου, Ε., & Μπροκαλάκη, Η. (2010). Μεθοδολογία της συστηματικής ανασκόπησης και μετα-ανάλυσης. *Νοσηλευτική, 49*(2), 122-130.

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