

Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Δ.Α.Φ.)

Ρέντζη Υρώ
Εκπαιδευτικός ΕΑΕ
2^ο ΚΕΣΥ Δ' Αθήνας

- Η **Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος** είναι μια σύνθετη αναπτυξιακή διαταραχή που σχετίζεται με συμπτώματα που περιλαμβάνουν «*επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση σε πολλά περιβάλλοντα*» και «*περιορισμένα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων*» (American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual, 2013).
- **Ενδεικτικά παραδείγματα επίμονων ελλειμμάτων στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση σε πολλαπλά πλαίσια:**
- Ελλείμματα κοινωνικής και συναισθηματικής αμοιβαιότητας που κυμαίνονται πχ από τη μη φυσιολογική κοινωνική προσέγγιση και αποτυχία κανονικής συνομιλίας στο μειωμένο μοίρασμα ενδιαφερόντων, συναισθημάτων ή επιρροών · σε αποτυχία έναρξης διαλόγου ή απάντησης / αντίδρασης σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.
- Ελλείμματα σε μη λεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές , που χρησιμοποιούνται για κοινωνική αλληλεπίδραση και κυμαίνονται πχ από κακώς ενσωματωμένη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία σε ανωμαλίες στην επαφή με τα μάτια και στη γλώσσα του σώματος ή σε ελλείμματα στην κατανόηση και χρήση χειρονομιών · σε πλήρη έλλειψη εκφράσεων του προσώπου και μη λεκτικής επικοινωνίας.
- Ελλείμματα στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση σχέσεων, που κυμαίνονται πχ από δυσκολίες προσαρμογής της συμπεριφοράς ώστε να ταιριάζει στα διάφορα κοινωνικά περιβάλλοντα · σε δυσκολίες στη χρήση ευφάνταστου παιχνιδιού μαζί με άλλα παιδιά ή στη δημιουργία φίλων · στην απουσία ενδιαφέροντος για συνομιλήκους.

(American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual, 2013).

Τι είναι η Δ.Α.Φ.;

- **Περιορισμένα επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται από, τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα:**

(Ενδεικτικά παραδείγματα):

- Στερεότυπα ή επαναλαμβανόμενες μηχανιστικού τύπου κινήσεις, χρήσης αντικειμένων ή ομιλίας (πχ απλά μηχανιστικού τύπου στερεότυπα: παρατάγματα παιχνιδιών ή αντικειμένων αναστροφής, ηχολαλία, ιδιοσυγκρασιακές φράσεις).
- Επιμονή στην ομοιότητα, άκαμπτη συμμόρφωση με ρουτίνες ή τελετουργικά πρότυπα λεκτικής ή μη λεκτικής συμπεριφοράς (πχ ακραία δυσφορία σε μικρές αλλαγές, δυσκολίες σε μεταβάσεις, άκαμπτα πρότυπα σκέψης, τελετουργίες χαιρετισμού: πρέπει να ακολουθούν την ίδια διαδρομή ή να τρώνε το ίδιο φαγητό κάθε μέρα, κτλ).
- Ιδιαίτερα περιορισμένα σταθερά ενδιαφέροντα, που είναι ανώμαλα σε ένταση ή εστίαση (πχ ισχυρή προσκόλληση ή ανησυχία με ασυνήθιστα αντικείμενα, υπερβολικά περιορισμένα ή επίμονα ενδιαφέροντα).
- Υπέρ ή υποαντιδραστικότητα στην αισθητηριακή είσοδο ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον για αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος (πχ φαινομενική αδιαφορία για πόνο / θερμοκρασία, ανεπιθύμητη απόκριση σε συγκεκριμένους ήχους ή υφές, υπερβολική μυρωδιά ή άγγιγμα αντικειμένων, υπερβολική οπτική γοητεία με φώτα ή κίνηση).

Αυτά τα συμπτώματα προκύπτουν από τις υποκείμενες προκλήσεις στην ικανότητα ενός παιδιού να κατανοήσει τον κόσμο μέσω των αισθήσεών του και να χρησιμοποιήσει το σώμα και τις σκέψεις του για να ανταποκριθεί σε αυτό. Όταν αυτές οι προκλήσεις είναι σημαντικές παρεμβαίνουν στην ικανότητα ενός παιδιού να μεγαλώνει και να μαθαίνει και, επομένως, μπορεί να οδηγήσουν σε μια διάγνωση για ΔΑΦ.

(American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual, 2013).

Τι είναι η Δ.Α.Φ.;

- **ΜΥΘΟΣ:** Τα παιδιά με ΔΑΦ δεν μπορούν να διαμορφώσουν σχέσεις αγάπης ή δεν μπορούν να αγαπήσουν με τον ίδιο βαθμό ζεστασιάς και οικειότητας με τους άλλους.
- **ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ:** Με μία ολιστική, βασισμένη στην ανάπτυξη σχέσεων (relationship – based) προσέγγιση στην παρέμβαση, τα παιδιά μπορούν να μάθουν να απολαμβάνουν την εγγύτητα, τη ζεστασιά και την οικειότητα και μπορούν να αγαπούν τους άλλους πολύ.
- **ΜΥΘΟΣ:** Τα παιδιά με ΔΑΦ δεν μπορούν να μάθουν τις βασικές αρχές της συσχέτισης, της επικοινωνίας και της σκέψης, οπότε το καλύτερο που μπορείτε να κάνετε είναι να προσπαθήσετε να τα διδάξετε να αλλάξουν τη συμπεριφορά τους
- **ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ:** Πολλά παιδιά με ΔΑΦ μπορούν να μάθουν τις βασικές αρχές τις συσχέτισης, της επικοινωνίας και της σκέψης. Αυτό απαιτεί σκληρή δουλειά με μια ολοκληρωμένη προσέγγιση θεραπείας που εστιάζει στις ατομικές διαφορές κοινωνικο-συναισθηματικής επεξεργασίας και μάθησης κάθε παιδιού και στο να βοηθά το παιδί να κατακτήσει τα βασικά δομικά στοιχεία της συσχέτισης, της επικοινωνίας και της σκέψης.
- **ΜΥΘΟΣ:** Τα παιδιά με ΔΑΦ δεν έχουν αναπτύξει την δεξιότητα της ενσυναίσθησης .
- **ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ:** Όταν εργάζεται κανείς με μια παρεμβατική προσέγγιση που βασίζεται στην οικοδόμηση σχέσεων, προσαρμοσμένη στις ατομικές διαφορές του κάθε παιδιού, καθώς βελτιώνεται η γλώσσα και οι γνωστικές ικανότητες του παιδιού, το ίδιο κάνει και η ικανότητά του για ενσυναίσθηση.

(Πηγή: <https://www.icdl.com/parents/about-autism/autism-myths-facts>)

Μύθοι και πραγματικότητες για τον Αυτισμό

- **ΜΥΘΟΣ:** Ο αυτισμός είναι μια καθορισμένη βιολογική διαταραχή, που βασίζεται σε ένα μόνο γενετικό πρότυπο
- **ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ:** Η τρέχουσα έρευνα δείχνει ότι δεν υπάρχει καμία αιτία του αυτισμού, αλλά μάλλον πολλαπλές αιτίες που συνεργάζονται με συσσωρευτικό τρόπο, και πολλαπλές διαδρομές που οδηγούν στην διαταραχή.
- **ΜΥΘΟΣ:** Τα παιδιά με ΔΑΦ δεν μπορούν να αναγνωρίσουν τα συναισθήματα των άλλων
- **ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ:** Μια πρόσφατη μελέτη έδειξε ότι τα παιδιά με ΔΑΦ επεξεργάζονται τις εκφράσεις του προσώπου σε διαφορετικό μέρος του εγκεφάλου από εκείνα χωρίς τη διαταραχή.
- (Πηγή: <https://www.icdl.com/parents/about-autism/autism-myths-facts>)

Μύθοι και πραγματικότητες για τον Αυτισμό

Αντίδραση στη διάγνωση:

- Το να μάθετε ότι το παιδί σας έχει διαγνωστεί με αυτισμό, αποτελεί μια ισχυρή στιγμή στη ζωή σας. Ξαφνικά, υπάρχει η αίσθηση ότι η ζωή σας θα είναι πολύ διαφορετική από αυτό που περιμένατε... Ανησυχείτε πρώτα για το παιδί σας και τι θα σημαίνει για τις εμπειρίες της ζωής του. ανησυχείτε για το πώς εσείς και η οικογένειά σας θα προσαρμοστείτε σε αυτά τα επόμενα χρόνια. Ανησυχείτε για τις καθημερινές προκλήσεις της φροντίδας του παιδιού σας με αυτισμό.
- Μερικά από τα νέα συναισθήματα που μπορεί να βιώσετε:
 - 1. Μπορεί να αισθανθείτε πως η καθημερινή φροντίδα ενός παιδιού με αυτισμό αποτελεί μεγάλο συναισθηματικό βάρος για εσάς.
 - 2. Μπορεί να αισθανθείτε πίεση ότι πρέπει να γίνετε «ειδικός/ή στον αυτισμό» και να μάθετε τα πάντα γι' αυτόν εν μια νυκτί.
 - 3. Μπορεί να ανησυχήσετε για το μέλλον του παιδιού σας και της οικογένειάς σας.
 - 4. Μπορεί να δυσκολεύεστε να βρείτε ισορροπία και χρόνο για τη διαχείριση οικιακών εργασιών, άλλων παιδιών, καθημερινών δραστηριοτήτων, κτλ.
 - 5. Μπορεί να δυσκολεύεστε να μοιραστείτε τα συναισθήματά σας.
 - 6. Μπορεί να αγχωθείτε για τα οικονομικά της οικογένειας και το «άγνωστο» της κατάστασης αυτής.
 - 7. Μπορεί η ανάπτυξη στρεσογόνων συναισθημάτων να επηρεάσει την απόδοσή σας στην εργασία σας.
- *Τελικά πιθανότατα θα αισθανθείτε αποδοχή. Η ζωή σας μπορεί να μην μοιάζει με αυτό που είχατε προγραμματίσει και ίσως χρειαστεί να αλλάξετε τις προσδοκίες σας, αλλά ο στόχος σας παραμένει ο ίδιος: να βοηθήσετε το παιδί σας να ζήσει μια ευτυχισμένη και ικανοποιητική ζωή. Μόλις αποδεχτείτε τη διάγνωση θα είστε έτοιμοι να υποστηρίξετε το παιδί σας και να αρχίσετε να εργάζεστε για ένα λαμπρό μέλλον.*

Για τους γονείς....

Πρακτικές συμβουλές παιδιών με ΔΑΦ

- **Μην ντρέπεστε να αναζητήσετε εξειδικευμένη ψυχική υποστήριξη:** Εάν έχετε πρόβλημα να επεξεργαστείτε τα συναισθήματά σας εντός ενός εύλογου χρονικού διαστήματος ή αισθάνεστε ανίκανοι να λειτουργήσετε με τους συνήθεις τρόπους σας, μπορεί να είναι καλή ιδέα να αναζητήσετε βοήθεια από ειδικούς επαγγελματίες στον χώρο της ψυχικής υγείας (ψυχιάτρους, ψυχολόγους). Η βοήθεια αυτή μπορεί να αποτρέψει την ανάπτυξη σοβαρών προβλημάτων στο μέλλον. Μπορεί να σας βοηθήσει να αντιμετωπίσετε τις προκλήσεις πιο αποτελεσματικά.
- **Γίνετε ο συνήγορος του παιδιού σας:** Όταν το παιδί σας διαγνωστεί για πρώτη φορά, πιθανόν να βρείτε τον εαυτό σας να εκπληρώνει πολλούς ρόλους: συντονιστής φροντίδας, θεραπευτής, γονέας, δάσκαλος, κτλ. Ένας από τους σημαντικότερους ρόλους που θα έχετε είναι να είστε ο/η συνήγορος του παιδιού σας. Η υποστήριξη για το παιδί σας θα είναι ένα δια βίου ταξίδι, που θα απαιτεί διαφορετικές δεξιότητες ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού σας.
- **Υποστηρίξτε και τα άλλα σας παιδιά:** Ένα αρκετά συχνό φαινόμενο είναι να εστιάζετε την προσοχή σας στο παιδί με ΔΑΦ, μην έχοντας χρόνο και ενέργεια να επικεντρωθείτε στα άλλα παιδιά σας. Τα αδέρφια των παιδιών με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν τις δικές τους προκλήσεις, καθώς μπορεί να αναμένονται πολλά περισσότερα από αυτά τα αδέρφια. Πολλές φορές χρειάζονται και αυτά βοήθεια να κατανοήσουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις που βιώνουν ως αποτέλεσμα των πολλών αλλαγών που συμβαίνουν στη ζωή τους. αυτή η υποστήριξη είναι απαραίτητη για τη μελλοντική τους ευημερία.
Στρατηγικές υποστήριξης των άλλων παιδιών σας:
 - α) Είναι σημαντικό τα άλλα σας παιδιά να κατανοήσουν τι είναι αυτισμός και τι συμβαίνει εξαιτίας του στον αδερφό/ή τους.
 - β) Βοηθήστε τα παιδιά σας πώς να παίζουν και να οικοδομούν σχέσεις με τον/την αδερφό/ή τους με αυτισμό, είναι, επίσης, σημαντικό, να επιβραβεύετε όλα σας τα παιδιά όταν καταφέρνουν να επικοινωνούν και να παίζουν όμορφα μαζί.
 - γ) Βρείτε ομάδες υποστήριξης για τα αδέρφια παιδιών με ΔΑΦ, που μπορούν να τα βοηθήσουν να χτίσουν φιλίες και να αλληλεπιδράσουν με άλλα παιδιά, τα οποία έχουν και αυτά αδερφό/ή με ΔΑΦ.
 - δ) Μη διστάσετε να ζητήσετε τη βοήθεια ειδικών επαγγελματιών ψυχικής υγείας (παιδοψυχολόγων, παιδοψυχιάτρων) εάν αισθάνεστε ότι το παιδί σας εσωτερικεύει τα περισσότερα από τα συναισθήματά του ή ότι είναι έτοιμο να «εκραγεί» και να τα εξωτερικεύσει με μη ομαλό τρόπο.

Για τους γονείς....

- **Χτίστε ένα ισχυρό δίκτυο υποστήριξης για τα παιδιά σας και την οικογένειά σας:** Αν και υπάρχουν πολλά παράπονα από γονείς παιδιών ΑΜΕΑ και με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες για την ελλιπή κρατική πρόνοια και υποστήριξη των παιδιών αυτών, εν τούτοις, θα πρέπει να είστε αισιόδοξοι και να προσπαθήσετε να ανιχνεύσετε φορείς υποστήριξης παιδιών με ΔΑΦ, χτίζοντας ένα ισχυρό δίκτυο θεραπευτικής παρέμβασης και φροντίδας του παιδιού σας. Σήμερα, υπάρχουν αρκετοί φορείς και σύγχρονα θεραπευτικά μοντέλα παρέμβασης σε παιδιά με ΔΑΦ, τα οποία μπορείτε να αναζητήσετε διαδικτυακά και μέσω αντίστοιχων κρατικών φορέων (νοσοκομείων, υπουργείων, περιφερειών, δήμων, εκκλησίας, σχολείου, κτλ). Όποια και αν είναι η οικογενειακή σας δομή να περιμένετε ότι θα χρειαστείτε πολλές φορές βοήθεια και υποστήριξη στο ταξίδι σας ως γονέας ενός παιδιού με ΔΑΦ. Γι' αυτό είναι σημαντικό να θυμάστε να διατηρείτε σχέσεις με την οικογένειά σας, τους φίλους και την κοινότητά σας, προκειμένου το δίκτυο υποστήριξής σας να είναι εκεί όταν το χρειάζεστε περισσότερο.
- **Φροντίστε τον εαυτό σας:**
- Το να φροντίζει κανείς ένα παιδί με ΔΑΦ μπορεί να είναι εξοντωτικό σωματικά και ψυχολογικά. Οι υποχρεώσεις σας στην οικογένεια αλλά και ως γονείς απέναντι στα παιδιά σας μπορεί να δημιουργήσουν περισσότερο στρες. Χρειάζεται χρόνος να βρείτε μια καλή ισορροπία και να την θέσετε σε πρακτική. Ορισμένες καλές πρακτικές που μπορείτε να κάνετε για τον εαυτό σας:
 - 1) Βρείτε λίγο χρόνο για εσάς ώστε να μπορείτε να διακπεραιώνετε εξωτερικές δουλειές, να χαλαρώνετε ή να περνάτε χρόνο με τον/την σύντροφό σας, τους/τις φίλους/ες σας και με μέλη της οικογένειάς σας.
 - 2) Αναγνωρίστε στον εαυτό σας όλα που έχετε καταφέρει μέχρι σήμερα και θα δείτε ότι έχετε καταφέρει πολύ περισσότερα από αυτά που νομίζετε.
 - 3) Συνεχίστε τις συνήθειες που έχετε ως οικογένεια, όποτε αυτό είναι δυνατόν. Για παράδειγμα τις Κυριακές να πηγαίνετε εκδρομές ή να βγαίνετε βόλτες οικογενειακά, έτσι αποκτάτε κοινές αναμνήσεις, δημιουργείτε ευχάριστες οικογενειακές στιγμές και ενισχύετε την αίσθηση της σταθερότητας και της ασφάλειας στα παιδιά σας.
 - 4) Να έχετε θετικές σκέψεις! Στη ζωή τίποτα δεν είναι τέλειο, καθώς υπάρχουν θετικές και αρνητικές πλευρές της. Το να επικεντρώνεστε στη θετική πλευρά, όπως πχ στο ότι σας είπε η δασκάλα ότι το παιδί σας έχει κάνει σημαντική πρόοδο, θα σας δώσει την ενέργεια να προχωρήσετε παρακάτω...
 - 5) Δώστε στον εαυτό σας χρόνο να συνηθίσει στην νέα αυτή κατάσταση, να μπορέσετε να κατανοήσετε αυτό που συμβαίνει στο παιδί σας και τις αλλαγές που επιφέρει στην οικογένειά σας και θυμηθείτε ότι θα αισθανθείτε και θετικά συναισθήματα ελπίδας και χαράς, καθώς θα βλέπετε την πρόοδο των παιδιών σας.
 - 6) Βρείτε χρόνο και ενδιαφέροντα που δεν αφορούν τον αυτισμό και συνειδητοποιείστε ότι είστε σημαντικός/ή και είστε κάτι πολύ περισσότερο από «έναν/μια γονέα παιδιού με ΔΑΦ».
 - 7) Συνδεθείτε με την κοινότητα των ατόμων με ΔΑΦ. Μέσα από τα σχολεία φοίτησης του παιδιού σας, μέσω των θεραπειών που του παρέχονται μπορείτε να αποκτήσετε επαφή με άλλους γονείς που βιώνουν την ίδια κατάσταση με εσάς και να ανταλλάσσετε συναισθήματα, εμπειρίες, καλές πρακτικές κτλ. Επίσης στο διαδίκτυο και στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης μπορείτε να βρείτε παρόμοιες ομάδες γονέων και ειδικών επαγγελματιών για περαιτέρω υποστήριξη.

Για τους γονείς....

- <https://childmind.org/guide/parents-guide-to-autism/>
- <https://www.icdl.com/parents>
- <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/Parents%20Guide%20to%20Autism.pdf>
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington DC: American Psychiatric Association.
- WHO (2019). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*. (10th version COVID-19 expanded). Retrieved from: <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/V>
- Ζήση, Α., & Μαυροπούλου Σ. (2013). Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μητέρων με παιδί/ά στο φάσμα του αυτισμού: Επισκόπηση ευρημάτων. *Ψυχολογία*, 20(4). 413-428. Ανακτήθηκε από: https://www.researchgate.net/publication/298660475_Poioteta_zoes_kai_psychike_ygeia_ton_meteron_me_paidia_sto_phasma_tou_autismou_Episkopese_eurematon
- https://childmind.org/search/?fwp_term=autism

Πηγές

- <https://www.amea-care.gr/>
- <https://autismhellas.gr/>
- <https://eproceedings.epublishing.ekt.gr/index.php/edusc/article/view/976/1142>
- <https://autismnet.gr/structure-service/kentra-imeras/>
- <https://www.noesi.gr/blog/yparhei-stin-ellada-gia-ton-aytismo>
- <https://eody.gov.gr/tilefoniki-grammi-psychokoinonikis-ypostirixis-10306-gia-ton-koronoio/>

Υποστήριξη γονέων