



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΗΘΙΚΗ ΣΤΙΣ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

" Η δεοντολογία στο επάγγελμα του εργοθεραπευτή και οι απόψεις των γονέων με παιδί στο φάσμα του αυτισμού έχοντας διαφορετική διάγνωση."

" Deontology in the occupational therapist profession and the views of parents with a child on the autism spectrum having a different diagnosis."

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια: Κωστοπούλου Στεφανία

Εργοθεραπεύτρια

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Δεοντολογία και Ηθική στις Βιοϊατρικές Επιστήμες»

Λάρισα, 2025

Επιβλέπων:

Ιωάννα Παπαθανασίου καθηγήτρια Νοσηλευτική Κοινωνικής Ψυχιατρικής,
Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Ιωάννα Παπαθανασίου, Καθηγήτρια Νοσηλευτική Κοινωνικής Ψυχιατρικής,
Τμήματος Νοσηλευτικής, Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
2. Μαλλιαρού Μαρία, Καθηγήτρια Νοσηλευτικής Επαγγελματικής Υγείας,
Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
3. Μαυροφόρου Άννα, Καθηγήτρια Δεοντολογίας – Βιοηθικής, Τμήματος
Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Περιεχόμενα:

Κεφάλαιο 1^ο Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας- βιβλιογραφική ανασκόπηση

1.1 Ορισμός της εργοθεραπείας.....	8
1.2 Τι είναι ηθική.....	8
1.3 Τι είναι δεοντολογία.....	9
1.4 Ηθική και δεοντολογία στο επάγγελμα της εργοθεραπείας.....	10
1.5 Διαφορά ήθους και δεοντολογίας βασιζόμενοι στον τομέα της υγείας.....	11
1.6 Ο επίσημος κώδικας δεοντολογίας στο επάγγελμα του εργοθεραπευτή.....	12

Κεφάλαιο 2^ο Αυτισμός και αξιολογητικά εργαλεία στο επάγγελμα της εργοθεραπείας.

2.1 Ιστορική αναδρομή.....	17
2.2 Συμπτωματολογία του αυτισμού.....	17
2.2.1 Δυσκολίες στον κοινωνικό τομέα.....	19
2.2.2 Άλλα χαρακτηριστικά.....	23
2.3 Διαγνωστικά Κριτήρια.....	27
2.4 Αξιολογητικά εργαλεία του εργοθεραπευτή που αφορούν τον αυτισμό.....	33

Κεφάλαιο 3^ο Ειδικό Μέρος - Ανάλυση δεδομένων.....

3.1 Συζήτηση και Συμπεράσματα.....	62
Βιβλιογραφία.....	64
Ερωτηματολόγιο.....	67

Ευχαριστίες

Σε αυτό το σημείο θέλω να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές του μεταπτυχιακού μου προγράμματος που με τις γνώσεις του μου άνοιξαν έναν καινούργιο επιστημονικό ορίζοντα. Τέλος, θέλω να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τον σύζυγο μου Βάιο που στάθηκε δίπλα μου όλο αυτό το διάστημα και με στήριξε σε κάθε δυσκολία που είχα για την εκπόνηση της διπλωματικής μου εργασίας και μπήκε μπροστά στις οικογενειακές μας υποχρεώσεις.

Περίληψη

Στην παρούσα ερευνητική εργασία θα μελετηθούν οι απόψεις των γονέων με βάση την αξιολόγηση των αυτιστικών παιδιών του. Το δείγμα συλλεχτείτε από 19 γονείς και η συλλογή έγινε με ερωτηματολόγιο μέσω google form όπου το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο δημοσιεύτηκε σε διαδικτυακές ομάδες που αφορούν τον αυτισμό στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης. Στόχος της έρευνας είναι να διαπιστωθεί κατά πόσο οι γονείς εμπιστεύονται ή θεωρούν ηθικό να τους ανακοινωθεί η διάγνωση από τους εργοθεραπευτές τους. Επίσης, κατά πόσο θεωρούν αξιόπιστο να διορθωθεί μια λανθασμένη κατά τον εργοθεραπευτή τους διάγνωση κι αν θα τον εμπιστευόντουσαν να τους ανακοινώσει ότι το παιδί τους έχει αυτισμό. Μια επίσημη διάγνωση υπερτερεί από μια απλή ενημέρωση ενός εργοθεραπευτή. Ωστόσο, αυτό που η συγκεκριμένη ερευνα θέλει να αναδείξει, είναι οι περιπτώσεις παιδιών που αργούν να πάρουν την επίσημη διάγνωση, κατά πόσο θεωρείται ηθικό να μιλήσουν και να ενημερώσουν οι εργοθεραπευτές τους γονείς. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι ένα ικανοποιητικό ποσοστό των γονέων θα ήθελε να μάθει την επίσημη διάγνωση των παιδιών τους από τους εργοθεραπευτές εφόσον έχουν την εμπειρία σε θέματα του αυτισμού, ωστόσο χρειάζονται και επιζητούν την ιατρική γνωμάτευση τόσο για την αποδοχή των δυσκολιών του παιδιού τους όσο και γιατί με αυτό τον τρόπο νιώθουν ότι μπορούν να προσανατολιστούν προς μια θεραπευτική κατεύθυνση.

Λέξεις κλειδιά: αντισμός, εργοθεραπεία, ηθική, δεοντολογία, αξιολόγηση

Abstract

In this research paper, the opinions of parents based on the assessment of their autistic children will be studied. The sample was collected from 19 parents and the collection was done with a questionnaire via google form where the specific questionnaire was published in online groups related to autism on social media. The aim of the research is to determine whether parents trust or consider it ethical to be informed of the diagnosis by their occupational therapists. Also, whether they consider it reliable to correct a diagnosis that is incorrect according to their occupational therapist and whether they would trust him to inform them that their child has autism. An official diagnosis is superior to a simple information from an occupational therapist. However, what this specific research wants to highlight are the cases of children who are late in receiving the official diagnosis, whether it is considered ethical for occupational therapists to talk to and inform their parents. The results of the survey showed that a satisfactory percentage of parents would like to know the official diagnosis of their children from occupational therapists since they have experience in autism issues, however they need and seek a medical opinion both for the acceptance of their child's difficulties and because in this way they feel that they can orient themselves in a therapeutic direction.

Keywords: autism, occupational therapy, ethics, deontology, evaluation

Εισαγωγή

Η εργασία αυτή εστιάζει στη διερεύνηση των απόψεων των γονέων παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού αναφορικά με τη δεοντολογία στο επάγγελμα του εργοθεραπευτή. Η εργοθεραπεία αποτελεί έναν σημαντικό τομέα στον χώρο της υγείας, ο οποίος στοχεύει στην αποκατάσταση και ενίσχυση της λειτουργικότητας των ατόμων, ενώ οι εργοθεραπευτές καλούνται να τηρούν υψηλά πρότυπα ηθικής και δεοντολογίας.

Στην παρούσα εργασία, εξετάζεται το κρίσιμο ερώτημα κατά πόσο οι γονείς εμπιστεύονται τη διάγνωση από εργοθεραπευτές και πώς αντιλαμβάνονται τον ρόλο τους σε σχέση με τους ιατρούς. Η καθυστέρηση στην επίσημη διάγνωση των παιδιών συχνά δημιουργούν ηθικά διλήμματα σχετικά με την ενημέρωση των γονέων από τους εργοθεραπευτές. Αυτή η δυναμική καθιστά απαραίτητη την κατανόηση των προσδοκιών και των ανησυχιών των γονέων.

Η διπλωματική εργασία στηρίζεται σε μία ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας που αφορά τόσο την ηθική και δεοντολογία στον τομέα της εργοθεραπείας όσο και τη διάγνωση του αυτισμού. Προσεγγίζονται θεωρίες σχετικά με τις ηθικές αρχές και τη δεοντολογία, καθώς και τα εργαλεία αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται από τους εργοθεραπευτές.

Η σημασία της έρευνας έγκειται στην ανάδειξη των απόψεων των γονέων για τον ρόλο των εργοθεραπευτών και την ηθική διάσταση της επικοινωνίας της διάγνωσης. Η κατανόηση αυτών των παραμέτρων είναι κρίσιμη για τη βελτίωση της συνεργασίας μεταξύ επαγγελματιών υγείας και οικογενειών, αλλά και για την ενίσχυση της εμπιστοσύνης στο επάγγελμα του εργοθεραπευτή.

Σκοπός

Σκοπός της διπλωματικής μου εργασίας είναι να αναδειχθούν οι απόψεις των γονέων έχοντας αυτιστικά παιδιά κατά πόσο θα θεωρούν ηθικό και αξιόπιστο να ενημερωθούν είτε νωρίτερα από την απόκτηση της επίσημης διάγνωσης του παιδιού τους είτε να διορθώσουν ή να βάλουν σε δεύτερες σκέψεις για μια λανθασμένη διάγνωση του παιδιού τους. Σκοπός είναι να φανούν οι απόψεις των γονέων και μόνο χωρίς να υποτιμηθεί η ειδικότητα του παιδοψυχιάτρου ή του αναπτυξιολόγου.

Κεφάλαιο 1^ο: Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας- βιβλιογραφική ανασκόπηση

1.1 Ορισμός της εργοθεραπείας

Η εργοθεραπεία είναι ένα υγειονομικό επάγγελμα που στοχεύει στην προώθηση της υγείας και της ευημερίας μέσω της ενασχόλησης του ατόμου με δραστηριότητες (έργα). Οι εργοθεραπευτές συνεργάζονται με άτομα, ομάδες ή κοινότητες για να ενισχύσουν την ικανότητα των ατόμων να συμμετέχουν σε καθημερινές δραστηριότητες και να ξεπεράσουν φυσικούς, ψυχολογικούς ή κοινωνικούς περιορισμούς που μπορεί να επηρεάζουν την ανεξαρτησία τους.

Οι βασικές αρχές της εργοθεραπείας περιλαμβάνουν την κατανόηση των αναγκών του ατόμου σε σχέση με τις καθημερινές του δραστηριότητες, καθώς και την αξιολόγηση και τροποποίηση του περιβάλλοντος και των καθηκόντων για να εξασφαλιστεί η λειτουργική ανεξαρτησία.

Περιλαμβάνει τη βοήθεια σε άτομα με σωματικές, γνωστικές ή ψυχικές διαταραχές, με στόχο να μπορέσουν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους, να αυξήσουν την αυτονομία τους και να συμμετέχουν πλήρως στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους δραστηριότητες. [1]

1.2 Ηθική

Η **ηθική** είναι ο τομέας της φιλοσοφίας που ασχολείται με το τι είναι σωστό και τι λάθος, εξετάζοντας τις αρχές, τους κανόνες και τις αξίες που καθοδηγούν τις ανθρώπινες συμπεριφορές και αποφάσεις. Αναφέρεται επίσης στην πρακτική εφαρμογή αυτών των αρχών στην καθημερινή ζωή, διερευνώντας πώς πρέπει να ζουν οι άνθρωποι και πώς πρέπει να συμπεριφέρονται προς τους άλλους.

Η ηθική στοχεύει στις αρχές και στις αξίες που κατευθύνουν την συμπεριφορά μας όσο αναφορά στην καθημερινότητά μας. Η σημασία της ηθικής ενώνεται επίσης συχνά με την υπευθυνότητα και την επαγγελματική ηθική, καθώς συναποτελούν τις βάσεις της πρακτικής ηθικής σε ποικίλους τομείς της ζωής. Στην υγειονομική περίθαλψη, η έννοια της ηθικής είναι σημαντική λόγω του ότι οι εργαζόμενοι στον κλάδο της υγειονομικής

περίθαλψης βρίσκονται σε ένα ευαίσθητο περιβάλλον. Οι εργαζόμενοι στον τομέα της υγείας πρέπει να δείχνουν την ηθική συμπεριφορά και να τηρούν την δεοντολογία τους επαγγέλματος, ώστε να εξασφαλίζουν την ασφάλεια και την ευημερία των ασθενών τους. [2]

1.3 Δεοντολογία

Η δεοντολογία είναι ο κλάδος της ηθικής φιλοσοφίας που εστιάζει στις αρχές και στους κανόνες που καθορίζουν το τι είναι ηθικά σωστό ή λάθος ανεξάρτητα από τις συνέπειες των πράξεων. Σε αντίθεση με τον ωφελιμισμό, που κρίνει τις πράξεις με βάση το αποτέλεσμά τους, η δεοντολογία υποστηρίζει ότι κάποιες πράξεις είναι υποχρεωτικά σωστές ή λάθος λόγω της ίδιας της φύσης τους. [7]

Η δεοντολογία στα επαγγέλματα υγείας παραθέτει τις ηθικές αρχές και τα ήθη που καθορίζουν την επαγγελματική συμπεριφορά των εργαζομένων. Αυτές οι ηθικές αρχές εμπεριέχουν το σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή και την αξιοπρέπεια, την αυτονομία των ασθενών, την δικαιοσύνη και την ευαισθησία στην πολιτισμική και την ισότητα στην ποικιλομορφία. Η δεοντολογία μιλάει για την σωστή εκπαίδευση ώστε οι επαγγελματίες υγείας να μπορούν να αντιληφθούν τις ηθικές πλευρές. Η δεοντολογία στην υγειονομική περίθαλψη μιλάει για ένα σύνολο ηθικών αρχών που καθορίζουν τις καλές και κακές στάσεις στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης και βασίζονται στην ασφάλεια της υγείας των ασθενών και των επαγγελματιών. [5]

Βασικές Αρχές της Δεοντολογίας:

1. **Καθήκον:** Οι πράξεις πρέπει να εκτελούνται επειδή είναι ηθικά σωστές, όχι λόγω των συνεπειών τους.
2. **Καθολικότητα:** Οι ηθικοί κανόνες πρέπει να είναι καθολικοί, δηλαδή να ισχύουν για όλους σε όλες τις καταστάσεις.
3. **Σεβασμός προς το άτομο:** Κάθε άτομο πρέπει να αντιμετωπίζεται ατομικά και όχι ως μέσο για την εκπλήρωση άλλου σκοπού. [3]

1.4 Ηθική και Δεοντολογία στην Εργοθεραπεία

Η ηθική και δεοντολογία στο επάγγελμα του εργοθεραπευτή είναι καθοριστικής σημασίας για την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών, διασφαλίζοντας ότι η θεραπεία προσανατολίζεται στις ανάγκες του ατόμου και σέβεται τα δικαιώματά του. [8]

Ηθικές Αρχές της Εργοθεραπείας:

1. **Σεβασμός της αξιοπρέπειας και των δικαιωμάτων του ατόμου:** Ο εργοθεραπευτής πρέπει να σέβεται την αυτονομία των ασθενών και να ενισχύει την ενεργό συμμετοχή τους στις αποφάσεις που αφορούν τη θεραπεία τους.
2. **Εχεμύθεια και εμπιστευτικότητα:** Η διατήρηση του απορρήτου των προσωπικών δεδομένων των ασθενών είναι απαραίτητη.
3. **Αποφυγή βλάβης:** Οι εργοθεραπευτές οφείλουν να εξασφαλίζουν ότι οι υπηρεσίες που παρέχουν δεν προκαλούν βλάβη στους ασθενείς.
4. **Δικαιοσύνη:** Ισονομία στην παροχή υπηρεσιών και αποφυγή διακρίσεων βασισμένων σε φυλή, φύλο, θρησκεία ή οποιοδήποτε άλλο κριτήριο.
5. **Ακεραιότητα:** Οι επαγγελματίες εργοθεραπευτές πρέπει να εργάζονται με ηθική ακεραιότητα, αποφεύγοντας καταχρήσεις εμπιστοσύνης και διατηρώντας υψηλά πρότυπα επαγγελματικής συμπεριφοράς. [6]

Δεοντολογικές Υποχρεώσεις:

1. **Υποστήριξη της ποιότητας φροντίδας:** Ο εργοθεραπευτής έχει την ευθύνη να διασφαλίζει ότι οι ασθενείς λαμβάνουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα, βασισμένη στις τρέχουσες επιστημονικές εξελίξεις.
2. **Συνεχής εκπαίδευση:** Οι εργοθεραπευτές οφείλουν να λαμβάνουν τις πρόσφατες πληροφορίες συνεχώς για τις εξελίξεις στο επάγγελμα τους, ώστε να προσφέρουν τεκμηριωμένες υπηρεσίες.

3. **Επαγγελματική συνεργασία:** Η συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας πρέπει να γίνεται με σεβασμό και διαφάνεια, για την εξασφάλιση της καλύτερης φροντίδας των ασθενών.
4. **Αποφυγή σύγκρουσης συμφερόντων:** Οι εργοθεραπευτές πρέπει να αποφεύγουν καταστάσεις που μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά την αμεροληψία τους.
5. **Συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης:** Οι εργοθεραπευτές πρέπει να εξασφαλίζουν ότι οι ασθενείς έχουν κατανοήσει πλήρως τις θεραπευτικές διαδικασίες και έχουν δώσει τη συγκατάθεσή τους προτού προχωρήσουν σε οποιαδήποτε παρέμβαση.
6. **Επαγγελματική ακεραιότητα:** Οι εργοθεραπευτές πρέπει να τηρούν υψηλά πρότυπα επαγγελματισμού, ειλικρίνειας και ακεραιότητας σε όλες τις πτυχές της δουλειάς τους. [6]

1.5 Η διαφορά ήθους και δεοντολογίας βασιζόμενοι στον τομέα υγείας

Η ηθική μιλάει για τις αξίες και τις πεποιθήσεις που καθορίζουν την συμπεριφορά του ανθρώπου. Στην υγειονομική περίθαλψη, η ηθική παρουσιάζει τις αξίες και τους κανόνες που διέπουν τη συμπεριφορά και τις αποφάσεις των εργαζομένων, των ασθενών και των συγγενών τους. Οι αξίες αυτές αποτελούν το σεβασμό προς τους ασθενείς, την ανεξαρτησία στην ζωή τους, την ειλικρίνεια, την δικαιοσύνη, την ευαισθησία, την εντιμότητα και την ακεραιότητα. Η δεοντολογία αναφέρεται στις ηθικές αρχές. Η δεοντολογία συχνά εμπεριέχει κανόνες που προσδιορίζουν την σωστή συμπεριφορά και παρέμβαση των επαγγελματιών υγείας. Στην υγειονομική περίθαλψη, η δεοντολογία εστιάζει σε έναν επαγγελματικό κώδικα συμπεριφοράς για κάθε επαγγελματία υγείας και ορίζει κανόνες ώστε να συμμορφώνονται με αυτούς. [5]

Η ηθική και τα ηθικά πρότυπα είναι συνδεδεμένα στον κλάδο της υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να πηγαίνουν σύμφωνα με τις ηθικές αξίες και τις ηθικές αρχές. [7] Αυτό εμπεριέχει τη διαχείριση των αρρώστων με σεβασμό και αξιοπρέπεια, την εχεμύθεια και την παροχή ποιοτικής φροντίδας. Συνεπώς, η ηθική και η δεοντολογία κατευθύνουν τη συμπεριφορά και την λήψη αποφάσεων των επαγγελματιών υγείας και των αρρώστων και απαρτίζουν ένα σημαντικό στοιχείο στον τομέα της υγείας. Η τήρηση των ηθικών αξιών και των κανόνων συμπεριφοράς εξασφαλίζει την παροχή ποιοτικής

υγειονομικής περίθαλψης και τα σωστά αποτελέσματα για τους ασθενείς. Η σωστή διαδικασία των ηθικών κανόνων και των ηθικών αξιών βοηθάει στην εξασφάλιση της εμπιστοσύνης του κοινού.. [7]

1.6 Κώδικας δεοντολογίας από τον επίσημο πανελλήνιο σύλλογο εργοθεραπευτών

Άρθρο 2 Η φύση του επαγγέλματος

Ο εργοθεραπευτής οφείλει να ξέρει και να εκτελεί πράξεις με στόχο την καλύτερη ποιότητας ζωής των ασθενών, ώστε να αυξηθεί η ικανότητά τους να ανταποκρίνονται σε καθημερινά έργα και δραστηριότητες που θέλουν. Οι εργοθεραπευτές δουλεύουν με όλες τις ηλικίες εξυπηρετώντας τους τα να λειτουργούν, ασχέτως από την ύπαρξη ή μη, τραυματισμού, ασθένειας ή αναπηρίας. Οι εργοθεραπευτές λειτουργούν με ανθρωποκεντρική μέθοδο, προβάλλοντας τη σημαντικότητα του έργου για τον άνθρωπο, εκμεταλλεύοντας τις γνώσεις και τις τεχνικές της Εργοθεραπείας. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

Άρθρο 3 Γενικά καθήκοντα

1. Βασική ευθύνη του εργοθεραπευτή είναι η διασφάλιση της εγκυρότητας της εργασίας τους σε περιβάλλον με απόλυτο σεβασμό προς τον άνθρωπο και τα δικαιώματά του. Ειδικότερα: [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

α) ο εργοθεραπευτής οφείλει να προσέχει, ώστε οι ενέργειες του να μην ελαττώνουν το επάγγελμά του στην κοινή γνώμη και συγκεκριμένα να μην έρχονται σε αντιπαράθεση προς τους υπόλοιπους ασθενείς και μη, όπου το ασκεί, [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

β) πρέπει οι υπηρεσίες που δίνει να είναι υψηλού επιπέδου, ώστε ταυτόχρονα να συμβάλλει στην προαγωγή της Εργοθεραπείας και να φροντίζει να διασφαλίζει κατάλληλους όρους και συνθήκες για τη διεξαγωγή της εργασίας του. Όταν δεν πραγματοποιούνται τα παραπάνω τότε έχει το δικαίωμα να απομακρύνεται από την υπηρεσία του. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

2. Ο εργοθεραπευτής πρέπει να ξέρει όσο αναφορά τα κοινωνικά χαρακτηριστικά του επαγγέλματός του και έχει την υποχρέωση, με βάση τις γνώσεις του, να επιστήσει την προσοχή της κοινότητας, σε θέματα που έχουν σχέση με τη δημόσια υγεία και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πολιτών. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

3. Ο εργοθεραπευτής οφείλει να κάνει τις θεραπείες του βασισμένος σε εγγεγραμμένες τεχνικές και μεθόδους που αφορά το επάγγελμα του. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

4. Ο εργοθεραπευτής πρέπει να ακολουθεί τις βασικές αρχές της ηθικής, της βιοηθικής και δεοντολογίας, και ειδικότερα: [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

α) να μην γίνεται η αιτία για οποιαδήποτε βλάβη, να προσφέρει τη βοήθειά του όταν αυτό χρειάζεται, να συμπεριφέρεται σε όλους με πνεύμα δικαιοσύνης και ισότητας απέναντι στον νόμο. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

β) να αποδέχεται το δικαίωμα κάθε ατόμου να πληροφορείται και να ενεργεί ελεύθερα και ανεπηρέαστα, παίρνοντας τις κατάλληλες αποφάσεις για τον ίδιο. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

5. Ο εργοθεραπευτής πρέπει να είναι το παράδειγμα ενός έντιμου και άμεπτου ανθρώπου τόσο στον προσωπικό όσο και στον επαγγελματικό του βίο. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

6. Ο εργοθεραπευτής απαγορεύεται να κάνει χρήση των μέσων της Εργοθεραπείας και της παρόμοιας τεχνολογίας για την ικανοποίηση αθέμιτων συμφερόντων δικών του ή και τρίτων ή για την εκμετάλλευση των ωφελούμενων της. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

Άρθρο 7 Συναδελφική συμπεριφορά

1. Ο εργοθεραπευτής οφείλει να δείχνει σεβασμό και αλληλεγγύη στους συναδέλφους του. Ειδικότερα:

α) ο τρόπος που θα εκφράζεται θα πρέπει να είναι επικοινωνητικός για το έργο των συναδέλφων του και να αποφεύγει να κατακρίνει με οποιονδήποτε τρόπο το έργο τους. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

β) σε περίπτωση που υπό πέσει στην αντίληψη του οποιαδήποτε παράλειψη συναδέλφου του που μπορεί να βλάψει την υγεία του ασθενούς , υποχρεούται να το αναφέρει αμέσως στα αρμόδια όργανα. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

2. Για την επίλυση επαγγελματικών διαφωνιών ο εργοθεραπευτής πρέπει να προσπαθεί για μια μέση λύση και έπειτα να προσφεύγει στο οικείο Περιφερειακό Τμήμα (Π.Τ.) του Πανελλήνιου Συλλόγου Εργοθεραπευτών. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

3. Η οποιαδήποτε διαφορά είτε στο επιστημονικό κομμάτι είτε διαφορές τρίτων, είναι υποχρεωμένος να μην βγαίνει σε κοινή θέα. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

4. Οι θεραπείες θα πρέπει να πραγματοποιούνται σε εγκεκριμένους χώρους, σύμφωνα με τις οικείες διατάξεις για την οργάνωση και λειτουργία του Πανελλήνιου Συλλόγου Εργοθεραπευτών-ν.π.δ.δ. Ειδικότερα: [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

α) οι θεραπείες γίνονται από εργοθεραπευτές εφόσον έχουν την άδεια άσκησης του επαγγέλματος. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

β) ο εργοθεραπευτής απαγορεύεται να παραχωρεί τα δικαιώματα της βεβαίωσης άσκησης επαγγέλματος του σε άλλο φυσικό ή νομικό πρόσωπο με απώτερο σκοπό το κέρδος ή την παραπλάνηση του κοινού. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

5. Ο εργοθεραπευτής έχει την επιλογή αν θέλει να εξασκεί κι άλλη επαγγελματική ή εμπορική δραστηριότητα συναφή του πεδίου της εργοθεραπείας. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

6. Απαγορεύεται η παράλληλη άσκηση σε άλλο επάγγελμα υγείας ή να έχει ιατρεία, φαρμακεία ή οποιαδήποτε άλλο κατάστημα παροχής υπηρεσιών υγείας. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

7. Ο εργοθεραπευτής πρέπει να παρέχει εποπτεία σε βοηθούς εργοθεραπευτών που βρίσκονται στην ίδια υπηρεσία και εμπλέκονται στις θεραπείες. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

Άρθρο 8 Συνεργασία με επαγγελματίες υγείας

1. Στα πλαίσια του επαγγέλματος ο εργοθεραπευτής οφείλει να έχει ομαλή συνεργασία με τους συναδέλφους του. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

2. Ο εργοθεραπευτής είτε δουλεύει μόνος του είτε είναι μέλος διεπιστημονικής ομάδας έχει το δικαίωμα να συμμετέχει σε όλες τις μορφές παρέμβασης. Ειδικότερα: [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

α) πρέπει να αναγνωρίζει που βρίσκονται τα όρια στο επάγγελμα του και να μην παρεμβαίνει στο έργο των άλλων επαγγελματιών.

β) είναι απαραίτητο να σχεδιάζει, να υλοποιεί τους στόχους του και να παρέχει συμβουλές που αφορούν την Εργοθεραπεία.

γ) είτε βρίσκεται ως εργαζόμενος με άλλα άτομα είτε βρίσκεται σε οργανισμό θα πρέπει να υπογράφει κάθε είδους ενέργειας η παρέμβασης που υλοποιεί, αναλαμβάνοντας έτσι την ευθύνη της εκτέλεσης της παρέμβασης του. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

3. Ο εργοθεραπευτής έχει το δικαίωμα να πει όχι ή ακόμα και να σταματήσει την παροχή υπηρεσιών του αν θεωρήσει πως αμφισβητείτε η ποιότητα ή η παροχή των υπηρεσιών του. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

4. Ο εργοθεραπευτής οφείλει να παίρνει μέρος σε επαγγελματικές ή/και επιστημονικές οργανώσεις που έχουν ως σκοπό το συμφέρον της ειδικότητας καθώς και τη μελέτη, που

συμβάλλουν στη βελτίωση της δημόσιας υγείας και ευημερίας. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

Η σύγκριση των Κωδίκων Δεοντολογίας για τους εργοθεραπευτές στην Ελλάδα και στις Ηνωμένες Πολιτείες αποκαλύπτει κάποιες σημαντικές ομοιότητες αλλά και διαφορές, κυρίως λόγω των πολιτισμικών, νομικών και επαγγελματικών παραγόντων που επηρεάζουν την πρακτική στην κάθε χώρα. [Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών, 2024]

Κεφάλαιο 2^ο Αυτισμός και αξιολογητικά εργαλεία στο επάγγελμα του εργοθεραπευτή

2.1 Ιστορική Αναδρομή

Ο αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή κατά την οποία ο όρος του χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911, για να δηλώσει μια ανωμαλία της σχιζοφρένειας, κατά την οποία υπερισχύει η απώλεια της επαφής του ψυχασθενούς με την πραγματικότητα [10], δηλαδή την μείωση των ανθρωπίνων σχέσεων που έχει σαν επακόλουθο να αφήνει απ' έξω τα πάντα εκτός από τον ίδιο του τον εαυτό. Με αυτόν τον τρόπο αναδυθήκαν οι λέξεις όπως «αυτιστικός» και «αυτισμός» από την ελληνική λέξη «εαυτός» [10].

Το 1943 ο Leo Kanner περιέγραψε για πρώτη φορά τις κοινωνικές και επικοινωνιακές διαφορές που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό [11]. Δημοσίευσε μελέτες οι οποίες περιείχαν λεπτομερείς περιγραφές περιπτώσεων και κατά αυτόν τον τρόπο παρουσίασε τις πρώτες ερμηνείες της διαταραχής. Κατέγραψε περιπτώσεις παιδιών οι οποίες παρουσίαζαν από κοινού μερικά ιδιαίτερα χαρακτηριστικά γνωρίσματα. Τα παιδιά αυτά δεν μπορούσαν να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν φυσιολογικές συναισθηματικές σχέσεις με άλλα άτομα [12].

2.2 Συμπτωματολογία του Αυτισμού

Όπως αναφέρθηκε και στην ιστορική αναδρομή ο Kanner ήταν αυτός που μίλησε για πρώτη φορά για τον αυτισμό το 1943. Την ίδια χρονική στιγμή όμως περιγράφηκε μια διαφορετική εκδοχή της διαταραχής από τον Αυστριακό Hans Asperger [21]. Όμως και η

περιγραφή του Asperger περιορίστηκε σε τρία κυρίως χαρακτηριστικά την ανάγκη για απομόνωση, τις επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και την πρώιμη έναρξη στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού.

Οι μικρές διαφορές που υπάρχουν στην ταξινόμηση των συμπτωμάτων ανάμεσα στους ερευνητές δεν εμποδίζουν στο να συμφωνήσουν όλοι, ότι ο αυτισμός επηρεάζει την ανάπτυξη των παιδιών σε τρεις βασικούς τομείς: α) στην κοινωνικότητα, β) στην επικοινωνία και γ) στην κοινωνική φαντασία και στην σκέψη. [22]

Ο Kanner (1943) περιέγραψε τα τρία κύρια χαρακτηριστικά του πρώιμου βρεφικού αυτισμού:

1. Υπερβολική κοινωνική απομόνωση και δυσκολία στις ανθρώπινες σχέσεις με άλλα άτομα, αυτό το χαρακτηριστικό περιγράφεται πως το αυτιστικό παιδί «κοιτάει μέσα από εσένα». Για παράδειγμα, σε μια συνάντηση πρόσωπο με πρόσωπο το αυτιστικό παιδί δεν θα ενδιαφερθεί για να σε κοιτάξει ούτε ακόμη θα γυρίσει τα μάτια αλλού, μάλλον θα κοιτάξει μέσα από εσένα. Ο Asperger έλεγε ότι τα αυτιστικά παιδιά είναι πιο πίσω αναπτυξιακά με τους συνομηλίκους του. Αυτή η καθυστέρηση των αυτιστικών παιδιών γίνεται άμεσα αντιληπτή από τον έμπειρο ειδικό. [12]
2. Παθολογική ανάγκη για ομοιότητα. Η ανάγκη αυτή εκφράζεται με αρκετούς τρόπους π.χ. το παιδί έχει τον ψυχαναγκασμό να τρώει το ίδιο φαγητό, με συγκεκριμένο πιάτο και συγκεκριμένα μαχαιροπίρουνα. Στην προσπάθεια να σπάσει αυτή η ρουτίνα τα παιδιά έρχονται σε πανικό και μπορεί να βγάλουν μέχρι και επιθετική συμπεριφορά.
3. Αλαλία ή μη επικοινωνιακή ομιλία. Η πρώτη θα διαρκέσει μια ζωή για το 50% των ατόμων με αυτισμό. Η μη επικοινωνιακή ομιλία συμπεριλαμβάνει την ηχολαλία, τη χρήση φράσεων ή προτάσεων άσχετων με την συγκεκριμένη χρονική κατάσταση, την κυριολεξία και τη δυσκολία χρήσης της προσωπικής αντωνυμίας στο πρώτο πρόσωπο με το παιδί να αναφέρεται κατά κανόνα στον εαυτό του με το όνομα του ή τη χρήση του «εσύ» αντί του «εγώ». [14]

Δεν εμφανίζεται κάποια σωματική ανωμαλία ή κάποια δυσμορφία που να προμηνύουν αυτισμό. [11]. Παρόλα αυτά οι γονείς είναι αυτοί που θα ανησυχήσουν από τους πρώτο έτος της ζωής του παιδιού δημιουργώντας υπόνοιες ότι το παιδί τους είναι «διαφορετικό».

Τα αρχικά συμπτώματα που δημιουργούν ανησυχία στους γονείς αλλά και στους ειδικούς είναι:

- i. Αδιαφορία του παιδιού για τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα σε βαθμό που ανησυχούν οι γονείς μήπως έχει προβλήματα ακοής.
- ii. Όταν το παιδί μαθαίνει να κάθεται χωρίς υποστήριξη, κινεί το σώμα του στερεοτυπικά.
- iii. Δεν τον ενδιαφέρει η βλεμματική επαφή με τα άτομα του περιβάλλοντος του, δηλαδή δεν κοιτάει στα μάτια σχεδόν ποτέ το άτομο που του μιλάει. [23]

2.2.1 Συμπτώματα Κοινωνικοποίησης

Όπως και τα φυσιολογικά παιδιά έτσι και τα αυτιστικά αναπτύσσονται κοινωνικά από την αρχή της ζωής τους. Παρατηρούν τους ανθρώπους καθώς και ανταποκρίνονται στις φωνές. Τα αυτιστικά παιδιά δεν παρουσιάζουν κάποιο χαρακτηριστικό σύμπτωμα μετά την γέννηση τους, που να προξενεί ανησυχία στους γονείς. Όσο αναφορά το ύψος και το βάρος του σώματος του αναπτύσσονται φυσιολογικά. Όμως στην ηλικία των 30 μηνών εκδηλώνονται τα πρώτα ανησυχητικά συμπτώματα στο παιδί το οποίο αρχίζει να συμπεριφέρεται διαφορετικά, δηλαδή δεν το ενδιαφέρει όταν έρχεται η μητέρας του, δεν ανταποκρίνεται σε ηχητικούς ή οπτικούς ερεθισμούς δίνοντας την εντύπωση κωφού ή του τυφλού παιδιού και δεν χαμογελά. [12&14]

Οι συμπεριφορές αυτές χαρακτηρίζονται από τους τρεις βασικούς τομείς της ανθρώπινης συμπεριφοράς : **την κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και τη φαντασία.**

I. Κοινωνική αλληλεπίδραση:

- Προτίμηση για μοναχική απασχόληση. Ενώ ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων είναι ότι δεν μπορούν να αναπτύξουν κοινωνικές επαφές με βάση την ηλικία που βρίσκονται. [10&20] Δεν τους νοιάζει οτιδήποτε βρίσκεται στον χώρο τους ακόμα και η μητέρα τους να είναι στον χώρο μπορεί να την παραμερίσουν από μπροστά τους. Ωστόσο μπορούν να αναγνωρίσουν τη διαφορά μεταξύ της μητέρας τους κι έναν άγνωστο και προτιμούν στις αγχώδεις γι' αυτά καταστάσεις την μητέρα τους.

Σε περιπτώσεις που γίνονται προσπάθειες για επικοινωνία εκφράζονται με άγχος αν είναι επίμονη η προσπάθεια του περιβάλλοντος για επικοινωνία θα είναι και πιο έντονες οι αντιδράσεις του παιδιού. Κατά αυτόν τον τρόπο τα άτομα αποφεύγουν να επικοινωνήσουν με τους συνομηλίκους τους και επιλέγουν να είναι μόνα τους. [10&13]

- Απουσία μη λεκτικών συμπεριφορών κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

Τα παιδιά με αυτισμό είναι πιθανόν να κοιτάζουν κάπου και να αποφύγουν την πρόσωπο με πρόσωπο αλληλεπίδραση. Με βάση την αποκλίνουσα χρήση της οπτικής επαφής συμπεραίνουμε ότι τα παιδιά με αυτισμό διαχειρίζονται τους ανθρώπους σαν αντικείμενα. [14]

Αρκετά παιδιά εμφανίζουν μορφασμούς με διαφορετικούς τρόπους, όπως το να μισοκλείνουν τα μάτια σαν να τους ενοχλεί το φως, ζαρώνουν το μέτωπο. [10]

- Απουσία ικανότητας μίμησης. Η κοινωνική μίμηση εμφανίζεται στα φυσιολογικά βρέφη από τους πρώτους κιόλας μήνες. Υπάρχει έλλειψη μίμησης στα αυτιστικά παιδιά, διότι δεν παρατηρούν και δεν τους ενδιαφέρει το περιβάλλον. [14]
- Αντίδραση σε ανθρώπους σαν να επρόκειτο για άψυχα αντικείμενα.
- Δείχνουν απομονωμένα, σαν να είναι σε ένα δικό τους κόσμο.

- Ελλειμματική αναγνώριση του συναισθήματος. Δεν φαίνεται να τους νοιάζει αν κάποιος στο περιβάλλον τους πονάει. [17]

II. Επικοινωνία.

Στην δυσλειτουργία της επικοινωνίας το βασικό πρόβλημα είναι στον τρόπο που χρησιμοποιούν τη γλώσσα.[19]

Ένα παιδί μπορεί να μην μιλάει καθόλου ή μπορεί απλά να επαναλαμβάνει λέξεις ή προτάσεις ή να εμφανίζει άνετη αλλά παράξενη ομιλία. Οι τρεις περιπτώσεις αυτές αναφέρονται στην διαταραχή της επικοινωνίας.

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν επίσης πρόβλημα στην κατανόηση του προφορικού λόγου κι αυτό συνεπάγεται με τη δυσκολία ανάπτυξης κοινωνικών επαφών και κοινωνικής κατανόησης. [18]

Δεν αντιλαμβάνονται την ύπαρξη διπλών εννοιών, τις μεταφορές και τον υποθετικό λόγο. Ένα ικανό άτομο με αυτισμό ο I. Sinclair, είπε: «Μπορώ να χρησιμοποιήσω τις λέξεις όταν σημαίνουν αυτό που σημαίνουν».

Έχουν μονότονο λόγο. Όταν μιλάνε για τον εαυτό τους χρησιμοποιούν δεύτερο και τρίτο πρόσωπο. Η ηχολαλία είναι χαρακτηριστική του αυτιστικού παιδιού, δηλαδή θα επαναλάβει το λόγο των άλλων και πολλές φορές μετά από πάροδο χρόνου. Όταν του κάνουν ερωτήσεις η απάντηση που θα δώσουν είναι η επανάληψη της ερώτησης.

Δεν τους αρέσει η έντονη φωνή και αποφεύγουν να βλέπουν στα μάτια αυτόν που τους μιλάει. Προτιμούν τις ήρεμες φωνές και μπορούν να παρατηρήσουν μια συζήτηση που δεν αναφέρεται σε αυτά. [10]

Επίσης, τα παιδιά με αυτισμό δεν μπορούν να αντιληφθούν την έννοια ανάμεσα στην αιτία και στο αποτέλεσμα πρέπει το νόημα της δραστηριότητας που καλούνται να κάνουν να είναι πολύ ξεκάθαρο. [16]

III. Φαντασία

Τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού δεν μπορούν να κάνουν συμβολικό παιχνίδι όπως τα παιδιά της ηλικίας τους, καθώς και δραστηριότητες που έχουν φανταστικό στοιχείο.

Η ενασχόληση τους με παιχνίδια είναι για να ικανοποιήσουν αισθητηριακές ανάγκες. Επαναλαμβάνουν την ίδια δραστηριότητα ή μια σειρά δραστηριοτήτων πολλές φορές. Τους αρέσει να παίζουν μόνοι τους. [12] Έχουν μια ψυχαναγκαστική ενασχόληση με συγκεκριμένες δραστηριότητες.

Τα παιδιά με αυτισμό από την στιγμή που δεν μπορούν να ευχαριστηθούν τις δραστηριότητες που περιέχουν ευέλικτη και δημιουργική σκέψη καθώς και δεν μπορούν να ολοκληρώσουν παρελθοντικές ή παρούσες εμπειρίες, χρησιμοποιούν τις επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες που αποτελούν έναν εναλλακτικό τρόπο «ευχαρίστησης». [17]

2.2.2 Άλλα χαρακτηριστικά

Στερεότυπες κινήσεις

Οι στερεότυπες κινήσεις είναι χαρακτηριστικό γνώρισμα των αυτιστικών παιδιών, αξίζει να διευκρινιστεί ότι και τα φυσιολογικά παιδιά εμφανίζουν μέχρι και το τέλος του πρώτου έτους κινήσεις αμφιταλάντευσης. Στα παιδιά με αυτισμό οι στερεότυπες κινήσεις είναι σταθερές και επαναλαμβάνονται ακούραστα. [10]

Οι στερεότυπες κινήσεις σταματάνε σταδιακά όταν τα παιδιά απασχολούνται με κάτι που θεωρούν ενδιαφέρον.

Παρουσιάζουν διαφορές στερεοτυπίες και συνήθως εμφανίζονται με τις ακόλουθες μορφές:

i. Αμφιταλαντεύσεις

Πραγματοποιούνται από όλες τις θέσεις. Καθισμένα κινούν το σώμα τους μπρος-πίσω και σπάνια δεξιά-αριστερά. Όταν είναι όρθιο το αυτιστικό παιδί κουνιέται δεξιά-αριστερά και μετακινεί τα πόδια του σαν να πατά σταφύλια στο πατητήρι ή ακόμα κάνει πηδήματα προς τα εμπρός. Όταν είναι ξαπλωμένο στριφογυρίζει με γρήγορες

και διαδοχικές κινήσεις, βάζοντας τα χέρια στο πρόσωπο ή κρατώντας τα πίσω και συνήθως τεντωμένα. [10]

ii. Κινήσεις του κεφαλιού

Πολλά αυτιστικά παιδιά έχοντας τεντωμένο το σώμα και τα χέρια κινούν το κεφάλι σαν εκκρεμές μπρος-πίσω χτυπώντας το στον τοίχο και στα έπιπλα, με αποτέλεσμα να αυτοτραυματίζονται τις περισσότερες φορές. Χτυπάνε το κεφάλι τους χωρίς καμία ένδειξη πόνου και στην προσπάθεια των συγγενών τους να τους αποτρέψουν αντιδρούν πιο έντονα. [10]

iii. Κινήσεις των χεριών

Κάποια αυτιστικά κουνάνε τα χέρια τους έντονα, για παράδειγμα τα κινούν πάνω-κάτω να φτεροκοπούν. Στα περισσότερα τους αρέσει να στριφογυρίζουν πολλά αντικείμενα συγχρόνως. Άλλα δαγκώνουν ένα δάχτυλο και συνήθως το ίδιο, όταν αγχώνονται σε βαθμό που μένει σημάδι. [10]

iv. Βάδισμα

Κάποια περπατούν με τις μύτες των ποδιών με μικρή κάμψη του σώματος προς τα εμπρός. Κάποια άλλα περπατούν ασυντόνιστα και υποτονικά δίνοντας την εντύπωση ότι θέλουν να πέσουν μπρούμυτα στο έδαφος και άλλα βαδίζουν με πηδήματα. [10]

Αυτό-επιθετικότητα

Αποτελεί ένα χαρακτηριστικό αρκετά επικίνδυνο για κάποια παιδιά με αυτισμό. Αφορά την επιθετικότητα η οποία στρέφεται στον ίδιο τους τον εαυτό.

Σε πολλές περιπτώσεις κάνουν γρατζουνιές στο σώμα τους, χτυπάνε με τα χέρια τους το πρόσωπο τους καθώς και το κεφάλι τους, τραβάνε τα μαλλιά τους ή σκίζουν τα ρούχα τους.

Γι' αυτή τη συμπεριφορά δεν μπορούν να δοθούν επαρκείς εξηγήσεις. Ίσως οφείλεται σε δυσάρεστα συναισθήματα ή αισθητηριακές δυσκολίες που προσπαθεί να αντιμετωπίσει το παιδί προκαλώντας πόνο στον εαυτό του. [10]

Ύπνος

Η συμπεριφορά στον ύπνο είναι διαφορετική από παιδί σε παιδί.

Άλλα έχουν ακανόνιστο ύπνο, κυρίως κατά τους πρώτους μήνες. Άλλα έχουν έλλειψη ύπνου, διότι μένουν άγρυπνα τη νύχτα και κοιμούνται την μέρα και άλλα έχουν νυχτερινή περιφορά μένοντας για ώρες ξαπλωμένα με τα μάτια ανοιχτά

Γενικά τα αυτιστικά παιδιά έχουν ανάγκη από περισσότερο χρόνο από ότι τα φυσιολογικά παιδιά για να αποκοιμηθούν. [10&16]

Ενδυμασία

Αρκετά αυτιστικά παιδιά νιώθουν σιγουριά στα ενδύματα τους, ενώ κάποια άλλα αντιδρούν στο να φορέσουν ρούχα.

Είναι προσκολλημένα σε λεπτομέρειες και αντιδρούν με άγχος σε περίπτωση κάποιας ατέλειας στο ρούχο τους.

Μερικά παιδιά προτιμούν να μένουν χωρίς ρούχα ή να γδύνονται μόνα τους, χωρίς να αισθάνονται ντροπή.

Προτιμούν ρούχα από μαλακά υφάσματα καθώς επίσης και τα σκεπάσματα τους. [10&16]

Διατροφή

Στην περίπτωση της διατροφής τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ιδιορρυθμίες στην επιλογή της τροφής καθώς και στον τρόπο που λαμβάνουν την τροφή.

Υπάρχουν παιδιά που είναι πολύ λαίμαργα και τρώνε πολύ γρήγορα, ενώ άλλα τρώνε πολύ αργά το φαγητό τους. Κάποια τρώνε επιλεκτικά κι έχουν περιορισμένο διαιτολόγιο, με αποτέλεσμα η διατροφή τους να είναι ανεπαρκής.

Υπάρχει μια παθητικότητα των παιδιών, για παράδειγμα τρώνε λαίμαργα τις λιχουδιές που τους προσφέρουν άλλα δεν τις αναζητούν όταν δεν τις έχουν αυτό συμβαίνει και τις

πρώτες ημέρες του θηλασμού. Κατά την διάρκεια του θηλασμού δέχονται ευχάριστα το μητρικό γάλα, όμως αν τους ξεφύγει η θηλή δεν θα την αναζητήσουν. [10&16]

Χαρακτηριστικά Αισθητικότητας

Οι αισθητηριακές και κινητικές αναπηρίες δεν μπορεί να είναι το πρωταρχικό χαρακτηριστικό γνώρισμα του αυτισμού. Πολλά παιδιά επιδεικνύουν ασυνήθιστες αισθητικές απαντήσεις καθώς και διαταραχές κινητικού σχεδιασμού που είναι πιθανόν συναφείς. [15]

Τα αυτιστικά παιδιά μπορεί να είναι υπερευαίσθητα ή υποευαίσθητα στους ερεθισμούς [14]. Για παράδειγμα, τα παιδιά δίνουν την εντύπωση ότι δεν ακούν, ενώ στην πραγματικότητα μπορούν να συλλάβουν ήχους. Τους αρέσει η μουσική, οι ρυθμικοί ήχοι και οι τηλεοπτικές διαφημίσεις. [13]

Ως προς την αίσθηση της αφής προτιμούν μαλακά αντικείμενα. Κάποια δέχονται το χάδι και άλλα δεν δέχονται το άγγιγμα ακόμα και από τα οικεία πρόσωπα.

Δεν έχουν ευαισθησία στην θερμοκρασία και γι' αυτό δεν δείχνουν καμία δυσφορία για το αν έχει κρύο ή ζέστη. Δεν νιώθουν πόνο, με αποτέλεσμα να αυτοτραυματίζονται χωρίς να δείχνουν ευαισθησία.

Όσο αναφορά τη γεύση και την όσφρηση, τους αρέσουν οι ωραίες γεύσεις αλλά δεν δείχνουν δυσφορία στις δυσοσμίες και ορισμένα ανέχονται τις κακές γεύσεις (ελάχιστα τρώνε και τα κόπρανα τους). [10]

Τα αυτιστικά παιδιά έχουν ανέκφραστο βλέμμα και αποφεύγουν την κατά πρόσωπο επικοινωνία και δεν αναζητούν την επαφή με την πραγματικότητα.

Η συμπεριφορά τους μπροστά στον καθρέφτη είναι ασυνήθιστη. Άλλα παρατηρούν επί ώρες τον εαυτό τους κι άλλα δεν αντέχουν καθόλου την θέα του ειδώλου τους. [10]

2.3 Διαγνωστικά κριτήρια

Τα διαγνωστικά κριτήρια καθορίζουν ποια συμπτώματα θα πρέπει να υπάρχουν για να δοθεί κάποια συγκεκριμένη διάγνωση.

Για το φάσμα του αυτισμού χρησιμοποιούνται 2 διαγνωστικά συστήματα: το DSM (Diagnostic and Statistical Manual) της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Ένωσης και το ICD (International Classification of Diseases) του Διεθνούς Οργανισμού Υγείας.

Το πρώτο χρησιμοποιείται τόσο για έρευνα όσο και για κλινική πράξη κυρίως στην ΗΠΑ, ενώ το δεύτερο χρησιμοποιείται για ερευνητικούς σκοπούς στην Ευρώπη.

Η τρέχουσα έκδοση για το ICD είναι η 10^η (ICD-10). Μέχρι πρόσφατα η τρέχουσα έκδοση του DSM ήταν η 4^η (DSM-IV). [24]

Και τα 2 διαγνωστικά συστήματα έχουν την ίδια τριάδα διαγνωστικών συμπτωμάτων για τα άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού:

- Διαταραχή στην κοινωνική αλληλεπίδραση.
- Διαταραχή στην επικοινωνία.
- Στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα.

Το Μάιο του 2013 δημοσιεύτηκε η αναθεωρημένη έκδοση 5 του DSM (DSM-V) η οποία περιλαμβάνει σημαντικές αλλαγές στα διαγνωστικά κριτήρια.

Οι αλλαγές είναι οι εξής:

- i) Ο γενικός όρος «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (ΔΑΔ) αντικαταστάθηκε από τον όρο « Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ).
- ii) Η ΔΑΦ θεωρείται μια διαγνωστική κατηγορία με ένα σύνολο υμπτωμάτων.
- iii) Οι διαγνωστικές υποκατηγορίες Αυτισμός, Σύνδρομο Άσπεργκερ και ΔΑΔ αφαιρέθηκαν.
- iv) Το μέγεθος της σοβαρότητας των συμπτωμάτων χωρίζεται σε τρεις υποκατηγορίες (μετρούμενες με σχετικούς δείκτες): στο επίπεδο 3 «Ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης». Επίπεδο 2«Ανάγκη ενισχυμένης

υποστήριξης» και επίπεδο 1 «Ανάγκη υποστήριξης». Όσο αναφορά στη τριάδα συμπτωμάτων οι δυσκολίες στην κοινωνική επαφή και στην επικοινωνία ενοποιήθηκαν σε μια επικοινωνία. Έτσι, η τριάδα των συμπτωμάτων που αναφέραμε παραπάνω έχει αντικατασταθεί από 2 ομάδες: κοινωνική επικοινωνία και στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. [24]

Άλλες αλλαγές που εμπεριέχονται στο DSM-V είναι οι εξής:

- ❖ Η υπερευαισθησία και η υποαισθησία σε αισθητήρια ερεθίσματα αποτελούν τώρα μέρος της ομάδας των επαναλαμβανόμενων και στερεότυπων συμπεριφορών.
- ❖ Όταν ένα άτομο παρουσιάζει δυσκολίες στην κοινωνική επικοινωνία, θα παίρνει την διάγνωση «Διαταραχή Κοινωνικής Επικοινωνίας» εφόσον δεν έχουν στερεοτυπίες.
- ❖ Το DSM-V ορίζει ότι τα συμπτώματα θα πρέπει να εμφανιστούν έως την ηλικία των 3 ετών. Επιπλέον, ορίζει ότι τα συμπτώματα πρέπει να είναι έντονα κατά την πρώιμη παιδική ηλικία.
- ❖ Σε κάθε περίπτωση οι διαγνώσεις συνοδεύονται από «επιμέρους διαταραχές» για να δίνεται μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα για τις δυσκολίες και τις ικανότητες του κάθε ατόμου. [24]

Στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνονται σύμφωνα με το ταξινομητικό εγχειρίδιο της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας ICD-10 τα σύνδρομα που αναφέρονται παρακάτω καθώς και οι ονομασίες που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να υποδηλώσουν αυτά [16]:

1. Αυτισμός της παιδικής ηλικίας: αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner. [16] Εμφανίζεται πριν από την ηλικία

των 36 μηνών και έχει κύριο γνώρισμα την μη φυσιολογική λειτουργικότητα που εκδηλώνεται σε 3 ταυτόχρονα περιοχές: α) την κοινωνική συναλλαγή, β) την επικοινωνία, γ) την περιορισμένη επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά. [25]

2. Άτυπος αυτισμός: Η διαταραχή αυτή εμφανίζεται μετά την ηλικία των 36 μηνών. Λέγεται άτυπος, διότι υπάρχουν μη επαρκής έκδηλες ανωμαλίες σε μια ή δύο από τις τρεις περιοχές της ψυχοπαθολογίας που είναι απαραίτητες για να τεθεί η διάγνωση του. [25]
3. Σύνδρομο Rett: Είναι σπάνιο και μέχρι τώρα έχει αναφερθεί μόνο σε κορίτσια. Τους πρώτους μήνες το παιδί έχει μια φαινομενική ανάπτυξη, έπειτα το παιδί σταματάει να χρησιμοποιεί τα χέρια του καθώς επίσης δεν μπορεί να συγκρατήσει ούτε να χειριστεί αντικείμενα. Παρουσιάζονται στερεοτυπικές κινήσεις ή χτύπημα και των δύο χεριών μαζί. Η ανάπτυξη του κεφαλιού γίνεται καθυστερημένα ή κάποια στιγμή σταματά. Το βάδισμα είναι ασταθές, με αποτέλεσμα το παιδί να έχει ανάγκη από αναπηρικό αμαξίδιο. Μπορεί να παρουσιαστεί κάμψη της σπονδυλικής στήλης.

Με τα παραπάνω εμφανή προβλήματα το παιδί δείχνει ανησυχία και αποκόπτεται κοινωνικά. Υπάρχουν σοβαρά μαθησιακά προβλήματα, ελάχιστη ή καθόλου ανάπτυξη του λόγου καθώς και απουσία συμβολικού παιχνιδιού. Με λίγα λόγια η εικόνα είναι αυτή της αυτιστικής διαταραχής σε ένα πολύ σοβαρό ανάπηρο παιδί.

Πρέπει να σημειωθεί ότι τα παιδιά σε ανύποπτο χρόνο αποβάλλουν τις αυτιστικές κοινωνικές βλάβες αλλά διατηρούν όλα τα άλλα χαρακτηριστικά του συνδρόμου (Wing, 2000).

4. Αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας: βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική - αποαπαρτιωτική ψύχωση, σύνδρομο Hellen.

Είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή δυσλειτουργία που ορίζεται από μια περίοδο πλήρους φυσιολογικής ανάπτυξης. Μετά την έναρξη της διαταραχής ακολουθείται από οριστική απώλεια των δεξιοτήτων και συνοδεύεται από έλλειψη ενδιαφέροντος για το περιβάλλον, με τις στερεότυπες επαναλαμβανόμενες ιδιομορφίες και με τις αυτιστικού τύπου διαταραχές στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στην επικοινωνία. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να αποδειχθεί ότι η διαταραχή οφείλεται σε κάποια εγκεφαλοπάθεια, αλλά η διάγνωση πρέπει να γίνεται με βάση τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς. [25]

5. Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις. Η κατηγορία έχει σχεδιαστεί ώστε να περιλαμβάνει μια ομάδα παιδιών με σοβαρή νοητική καθυστέρηση (IQ κάτω από 35) τα οποία εμφανίζουν μείζονα προβλήματα υπερδραστηριότητας και απροσεξίας καθώς και στερεότυπες συμπεριφορές. [25]

6. Σύνδρομο Asperger: αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας.

Αν και οι ποιοτικές ανωμαλίες της αμοιβαίας κοινωνικής συναλλαγής καθώς και το στερεότυπο επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων που είναι τυπικές του αυτισμού εμφανίζονται στο σύνδρομο αυτό. Παρόλα αυτά δεν υπάρχει γενική καθυστέρηση ή επιβράδυνση στη γλωσσική ανάπτυξη ή την ανάπτυξη των γνωστικών λειτουργιών. Τα πιο πολλά άτομα έχουν φυσιολογική νοημοσύνη, άλλα συνήθως είναι πολύ αδέξια. Η κατάσταση αναφέρεται στα αγόρια απ' ότι στα κορίτσια

με αναλογία 8-1. Είναι ήπιες παραλλαγές αυτισμού αλλά είναι αβέβαιο κατά πόσο αυτό ισχύει για όλες τις περιπτώσεις. Κατά την πρώιμη ενήλικη ζωή συμβαίνουν περιστασιακά ψυχωτικά επεισόδια. [25]

2.4 Αξιολογητικά εργαλεία στην εργοθεραπεία που αφορούν τον αυτισμό.

➤ Sensory Integration and Praxis Test (SIPT)

Το Sensory Integration and Praxis Test (SIPT) είναι ένα εξειδικευμένο διαγνωστικό εργαλείο που αναπτύχθηκε από την A. Jean Ayres και χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης (sensory integration) και της πράξης (praxis) στα παιδιά. Χρησιμοποιείται κυρίως από εργοθεραπευτές και ειδικούς που ασχολούνται με την ανάπτυξη και τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας. [26]

Το SIPT αξιολογεί 17 διαφορετικούς τομείς αισθητηριακής αντίληψης και κινητικών δεξιοτήτων. Αυτές οι δοκιμασίες καλύπτουν τέσσερις βασικούς τομείς:

1. Αισθητηριακή αντίληψη (Sensory Perception): Περιλαμβάνει δοκιμασίες για την αξιολόγηση της αίσθησης της αφής, της ιδιοδεκτικότητας, και της όρασης.
2. Αισθητικο-κινητική ολοκλήρωση (Sensory-motor integration): Αξιολογεί την ικανότητα συνδυασμού αισθητικών πληροφοριών για να δημιουργηθούν συντονισμένες κινήσεις.
3. Αισθητηριακή διαφοροποίηση (Sensory discrimination): Αναλύει την ικανότητα του ατόμου να διακρίνει τις λεπτομέρειες των ερεθισμάτων από το περιβάλλον, όπως η αίσθηση της θερμοκρασίας ή της υφής.
4. Πράξη (Praxis): Αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να σχεδιάζει και να εκτελεί οργανωμένες κινήσεις ή δραστηριότητες με αποτελεσματικότητα και ακρίβεια.

Οι στόχοι του SIPT είναι οι παρακάτω:

- Αξιολόγηση αισθητηριακών λειτουργιών και διαφορών μεταξύ των παιδιών σε αναπτυξιακά στάδια.

- Ανάλυση κινητικών δεξιοτήτων και συντονισμού για την ανίχνευση δυσλειτουργιών.
- Εντοπισμός προβλημάτων πράξης που μπορεί να επηρεάζουν την καθημερινή λειτουργικότητα του παιδιού.

➤ **Autism Diagnostic Observation Schedule - Second Edition (ADOS-2)**

Το Autism Diagnostic Observation Schedule - Second Edition (ADOS-2) είναι ένα από τα πιο γνωστά εργαλεία αξιολόγησης για τον εντοπισμό της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) σε παιδιά και ενήλικες. Το ADOS-2 προσφέρει μια δομημένη αλλά ευέλικτη μέθοδο αξιολόγησης, όπου οι εξεταστές παρατηρούν και αλληλεπιδρούν με το άτομο μέσω συγκεκριμένων δραστηριοτήτων, προκειμένου να εντοπίσουν συμπτώματα του αυτιστικού φάσματος. [27]

Σκοπός και Χρήση του ADOS-2

Το ADOS-2 έχει σχεδιαστεί για τη διάγνωση της ΔΑΦ, καθώς και για την αξιολόγηση της βαρύτητας των συμπτωμάτων. Το εργαλείο καλύπτει άτομα διαφόρων ηλικιών, επιπέδων γλωσσικής ανάπτυξης και γνωστικών ικανοτήτων, καθιστώντας το ένα εξαιρετικά προσαρμόσιμο εργαλείο για τη διάγνωση του αυτισμού.

Μοντέλα και Επίπεδα Αξιολόγησης

Το ADOS-2 περιλαμβάνει 5 μοντέλα (modules) τα οποία επιλέγονται ανάλογα με το αναπτυξιακό και γλωσσικό επίπεδο του ατόμου:

1. **Module 1:** Χρησιμοποιείται για παιδιά που δεν μιλούν ή έχουν περιορισμένη λεκτική επικοινωνία.
2. **Module 2:** Για άτομα που χρησιμοποιούν μεν φράσεις ή λόγο, αλλά δεν είναι πλήρως ικανά στη συνομιλία.
3. **Module 3:** Για άτομα με επαρκή γλωσσική ανάπτυξη που μπορούν να συμμετέχουν σε διάλογο.
4. **Module 4:** Χρησιμοποιείται για εφήβους και ενήλικες με επαρκείς γλωσσικές ικανότητες.

5. **Toddler Module:** Ειδικά σχεδιασμένο για παιδιά ηλικίας 12 έως 30 μηνών, που παρουσιάζουν υποψία αυτισμού.

Στοιχεία που Αξιολογούνται στο ADOS-2

- Κοινωνική αλληλεπίδραση: Αξιολογείται το κατά πόσο το άτομο μπορεί να συμμετάσχει σε αμοιβαίες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.
- Επικοινωνία: Εξετάζονται η γλωσσική ικανότητα, η μη λεκτική επικοινωνία (όπως η βλεμματική επαφή) και η χρήση του λόγου για κοινωνική αλληλεπίδραση.
- Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά και στερεοτυπίες: Παρατηρείται η ύπαρξη επαναλαμβανόμενων μοτίβων συμπεριφοράς και ενδιαφερόντων.
- Φαντασία και δημιουργικότητα: Εξετάζεται η χρήση του παιχνιδιού και της φαντασίας κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης. [27]

➤ SENSORY PROCESSING MEASURE (SPM)

Το Sensory Processing Measure (SPM) αξιολογητικό εργαλείο που χρησιμοποιείται για την εκτίμηση της αισθητηριακής επεξεργασίας (sensory processing), της κοινωνικής συμμετοχής και των κινητικών συντονιστικών δυσκολιών σε παιδιά. Πρόκειται για ένα ολοκληρωμένο εργαλείο που αξιολογεί πώς τα παιδιά αντιλαμβάνονται, ερμηνεύουν και ανταποκρίνονται σε αισθητηριακά ερεθίσματα από το περιβάλλον τους σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Χρησιμοποιείται ευρέως από επαγγελματίες εργοθεραπευτές, ψυχολόγους, εκπαιδευτικούς και άλλους κλινικούς για:

- Τη διάγνωση αισθητηριακών διαταραχών
- Τη δημιουργία προγραμμάτων παρέμβασης
- Την παρακολούθηση της προόδου παιδιών με προβλήματα αισθητηριακής επεξεργασίας
- Τη συνεργασία με γονείς και δασκάλους για την κατανόηση και υποστήριξη των αναγκών των παιδιών. [28]

Το SPM αξιολογεί τα παιδιά σε ηλικίες 5-12 ετών και περιλαμβάνει δύο κύριες μορφές:

1. SPM-Home Form: Εστιάζει στην παρατήρηση της αισθητηριακής επεξεργασίας του παιδιού στο σπίτι από τους γονείς ή τους κηδεμόνες.
2. SPM-School Form: Αξιολογεί την αισθητηριακή επεξεργασία του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον μέσω των παρατηρήσεων των εκπαιδευτικών. [28]

Το Sensory Processing Measure - Preschool (SPM-P) είναι μια παραλλαγή του SPM για παιδιά ηλικίας 2-5 ετών και προσφέρει παρόμοια εργαλεία αξιολόγησης για μικρότερα παιδιά, με τις ίδιες θεμελιώδεις αρχές για την αξιολόγηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, αλλά προσαρμοσμένη στις ανάγκες της προσχολικής ηλικίας. [28]

➤ SENSORY PROFILE 2

Το Sensory Profile 2 είναι εκτενές αξιολογητικό εργαλείο για την εκτίμηση της αισθητηριακής επεξεργασίας σε παιδιά και τον εντοπισμό σχετικών δυσκολιών που μπορούν να επηρεάσουν την καθημερινή τους λειτουργικότητα. Έχει σχεδιαστεί για να βοηθά τους επαγγελματίες υγείας, εκπαιδευτικούς και γονείς να αξιολογούν πώς τα παιδιά επεξεργάζονται αισθητηριακά ερεθίσματα από το περιβάλλον και πώς αυτές οι εμπειρίες επηρεάζουν την καθημερινή τους λειτουργικότητα. Στόχος του εργαλείου είναι η αναγνώριση πιθανών **αισθητηριακών δυσκολιών** που μπορεί να επηρεάζουν την απόδοση του παιδιού σε δραστηριότητες, όπως το παιχνίδι, η εκπαίδευση και οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. [29]

Τομείς Αξιολόγησης

Το Sensory Profile 2 αξιολογεί την αισθητηριακή επεξεργασία του παιδιού σε διαφορετικούς τομείς, οι οποίοι αντιστοιχούν στα αισθητηριακά συστήματα:

1. **Ακουστική επεξεργασία** (π.χ., πώς το παιδί αντιδρά σε ήχους)
2. **Οπτική επεξεργασία** (π.χ., πώς αντιδρά σε οπτικά ερεθίσματα)
3. **Αιθουσαία λειτουργία** (π.χ., πώς διαχειρίζεται την ισορροπία και την κίνηση)
4. **Απτική επεξεργασία** (π.χ., πώς αντιδρά στην αφή)
5. **Προσαγωγική επεξεργασία** (ιδιοδεκτικότητα, π.χ., η αίσθηση της θέσης του σώματος στον χώρο)

6. Αισθητηριακή αναζήτηση και υπερ/υπο-αντίδραση [29]

Περιλαμβάνει ερωτηματολόγια που συμπληρώνονται από τους γονείς ή τους εκπαιδευτικούς και καλύπτουν μια σειρά συμπεριφορών που αφορούν την αντίδραση του παιδιού σε αισθητηριακά ερεθίσματα. Οι απαντήσεις καταγράφουν τη συχνότητα με την οποία το παιδί εμφανίζει συγκεκριμένες συμπεριφορές, χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το Ποτέ έως το Πάντα.

Το Sensory Profile 2 βασίζεται σε έρευνες σχετικά με τη θεωρία της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης και αποτελεί εργαλείο που έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς σε μελέτες για την κατανόηση των αισθητηριακών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά, ειδικά εκείνα με αυτισμό ή άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Οι αισθητηριακές δυσλειτουργίες είναι συχνές σε παιδιά με αναπτυξιακές καθυστερήσεις, αυτισμό, ADHD και άλλες νευροαναπτυξιακές καταστάσεις. [29]

Το Sensory Profile 2 είναι χρήσιμο εργαλείο για:

- Διάγνωση αισθητηριακών διαταραχών.
- Παρέμβαση και σχεδιασμό θεραπευτικών προγραμμάτων.
- Εκπαίδευση γονέων και δασκάλων για τη διαχείριση αισθητηριακών προβλημάτων.
- Παρακολούθηση της προόδου των παιδιών και της ανταπόκρισής τους σε αισθητηριακές παρεμβάσεις. [29]

➤ CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE, SECOND EDITION

Η **Κλίμακα Αξιολόγησης του Αυτισμού στην Παιδική Ηλικία** (Childhood Autism Rating Scale – **CARS**) είναι ένα αξιολογητικό εργαλείο που χρησιμοποιείται για τον εντοπισμό και τη διάγνωση της διαταραχής του αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) σε παιδιά. Σχεδιάστηκε για να προσφέρει μια αντικειμενική μέθοδο εκτίμησης της σοβαρότητας του αυτισμού και των σχετικών συμπτωμάτων. Είναι ένα αξιολογητικό εργαλείο που βασίζεται στην συνέντευξη γονέων ή των φροντιστών του παιδιού.

Η CARS-2 αποτελείται από δύο κύρια εργαλεία:

1. CARS-2 Standard Version (CARS2-ST): Χρησιμοποιείται για παιδιά κάτω των 6 ετών ή μεγαλύτερα παιδιά με χαμηλότερο λειτουργικό επίπεδο, παρέχοντας μια εκτίμηση της σοβαρότητας του αυτισμού.
2. CARS-2 High-Functioning Version (CARS2-HF): Σχεδιασμένη για παιδιά ηλικίας 6 ετών και άνω, με υψηλότερο λειτουργικό επίπεδο, και εστιάζει σε άτομα με μέτρια ή ηπιότερη μορφή αυτισμού.

Κεφάλαιο 3^ο Μεθοδολογία

ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

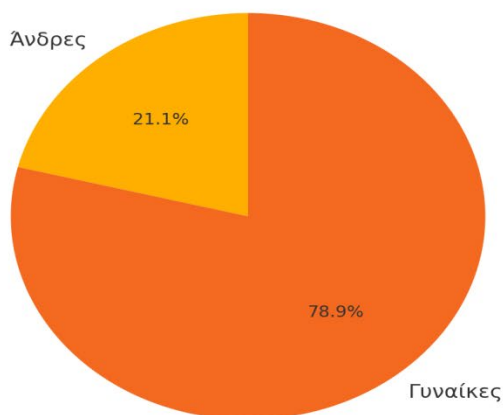
Ανάλυση απαντήσεων του δείγματος

Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται παρουσίαση και ανάλυση των δεδομένων μετά την συλλογή των ερωτηματολογίων τα οποία συμπληρώθηκαν από τους γονείς και καλύπτουν μια σειρά συμπεριφορών με βάση τα αναπτυξιακά τους στάδια.

Δημογραφικά Χαρακτηριστικά του Δείγματος

Ερώτηση 1

Διάγραμμα 1: Κατανομή Φύλου



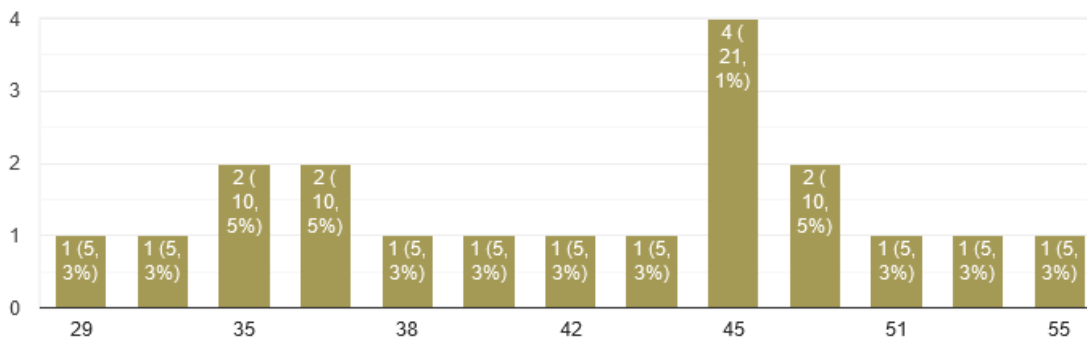
Διάγραμμα 1. Απεικονίζει το ποσοστό ανδρών και γυναικών που συμμετείχαν στην έρευνα.

Στο παραπάνω γράφημα φαίνεται ότι :

- 21,1% είναι άνδρες.
- 78,9% είναι γυναίκες.

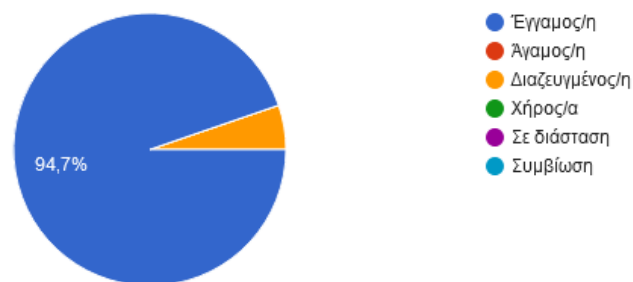
Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων είναι γυναίκες (78,9%), κάτι που υποδηλώνει ότι οι μητέρες έχουν πιο ενεργό ρόλο στη συμμετοχή σε ερωτηματολόγια και πιο συγκεκριμένα για τον αυτισμό.

Ερώτηση 2



Στην **2η ερώτηση** η οποία αφορούσε την ηλικιακή ομάδα στην οποία ανήκουν οι ερωτηθέντες, όπως διακρίνεται και στο παραπάνω γράφημα, το **63,3%** (12 άτομα) απάντησαν ότι βρίσκονται στην ηλικία μεταξύ 35 και 45 ετών, το **10,6%** (2 άτομα) απάντησαν ότι είναι νεότεροι των 35 ετών και ένα ποσοστό του **26,4%** (5 άτομα) ότι είναι μεγαλύτεροι των 45 ετών.

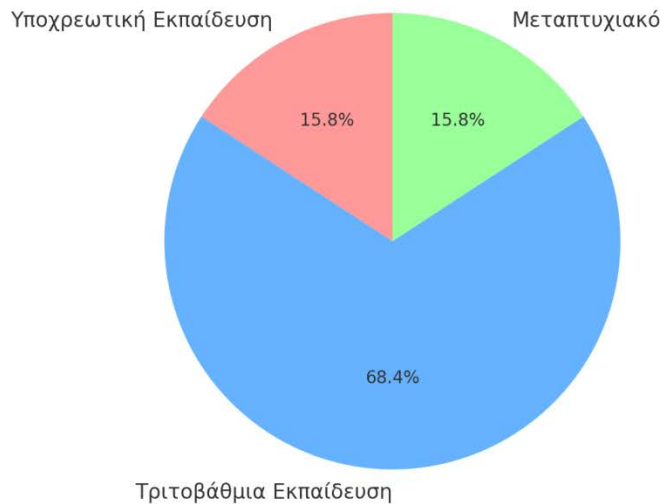
Ερώτηση 3



Σε αυτήν την ερώτηση η οποία αφορά την οικογενειακή κατάσταση του δείγματος η πλειοψηφία των ερωτηθέντων απαντήσανε ότι είναι έγγαμοι σε ποσοστό 94,7% .

Ερώτηση 4

Διάγραμμα 4: Εκπαιδευτικό Επίπεδο



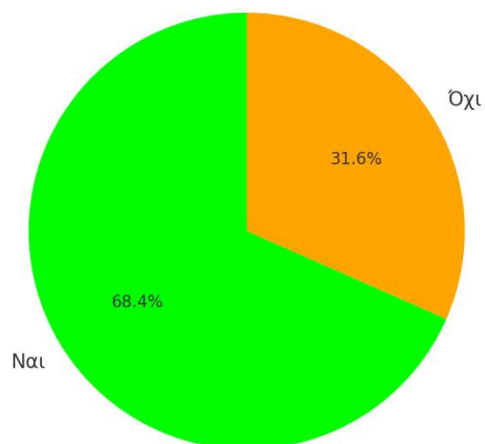
Διάγραμμα 4. Παρουσιάζει το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων.

Στο παραπάνω γράφημα παρατηρούμε ότι η μεγάλη πλειοψηφία του δείγματος (68,4%) αφορά ανθρώπους οι οποίοι έχουν ολοκληρώσει την τριτοβάθμια εκπαίδευση ενώ με ποσοστό 15,8 % μοιράζονται οι υπόλοιποι συμμετέχοντες σε αυτούς οι οποίοι έχουν λάβει την υποχρεωτική εκπαίδευση και σε αυτούς οι οποίοι είναι κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου.

Το επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων φαίνεται να επηρεάζει τη γνώση και την κατανόηση των διαθέσιμων θεραπευτικών επιλογών. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες είναι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, κάτι που υποδεικνύει μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση και διάθεση για παρέμβαση για θέματα αυτισμού.

Ερώτηση 5

Διάγραμμα 5: Ύπαρξη Άλλων Παιδιών στην Οικογένεια



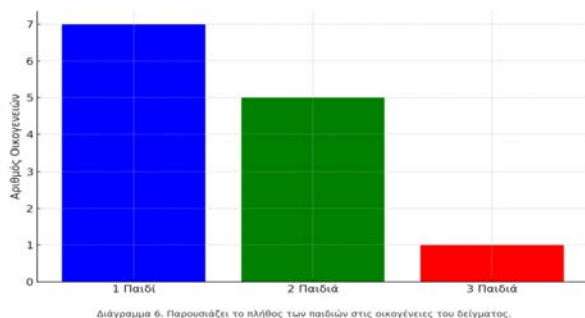
Διάγραμμα 5. Απεικονίζει το ποσοστό των οικογενειών που έχουν περισσότερα από ένα παιδιά.

Η ερώτηση αυτή αφορά την ύπαρξη ή όχι άλλων παιδιών στην οικογένεια όπου με ποσοστό 68,4% απαντήθηκε θετικά ενώ με ποσοστό 31,6% απαντήθηκε αρνητικά.

Σε αυτή την απάντηση θα μπορούσε να εξαχθεί το συμπέρασμα ότι οι γονείς με περισσότερα από ένα παιδιά ενδέχεται να εντοπίζουν νωρίτερα τα σημάδια αυτισμού λόγω της εμπειρίας από προηγούμενα παιδιά.

Ερώτηση 6

Διάγραμμα 6: Πλήθος Παιδιών στην Οικογένεια



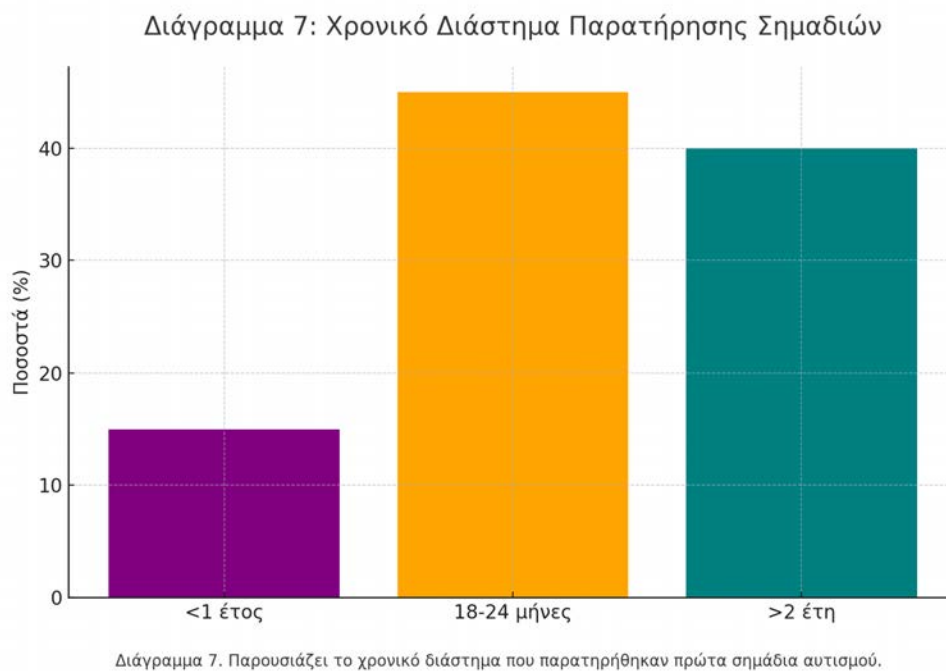
Διάγραμμα 6. Παρουσιάζει το πλήθος των παιδιών στις οικογένειες του δείγματος.

Η συνέχεια της προηγούμενης ερώτησης, καθώς το δείγμα ερωτάται για το πλήθος των υπόλοιπων παιδιών στην οικογένεια, εφόσον είχα αποκριθεί θετικά για την ύπαρξη κι άλλων στην προηγούμενη ερώτηση. Η απάντηση στην ερώτηση ήταν ελεύθερη και όχι επιλογής. Παρατηρούμε ότι 7 άτομα απαντήσανε ότι υπάρχει 1 επιπλέον τέκνο στην οικογένεια, 5 άτομα ότι υπάρχουν 2 επιπλέον τέκνα και 1 άτομο ότι υπάρχουν 3 επιπλέον τέκνα.

Ακριβώς όπως και στην προηγούμενη ερώτηση ο αριθμός των παιδιών σε μια οικογένεια επηρεάζει την πιθανότητα της έγκαιρης διάγνωσης και παρέμβασης για τον αυτισμό από τους γονείς.

Ενότητα 2η: Πρώτη διάγνωση και θεραπείες. Ερωτήσεις για τα πρώτα συμπτώματα και τις πρώτες θεραπείες.

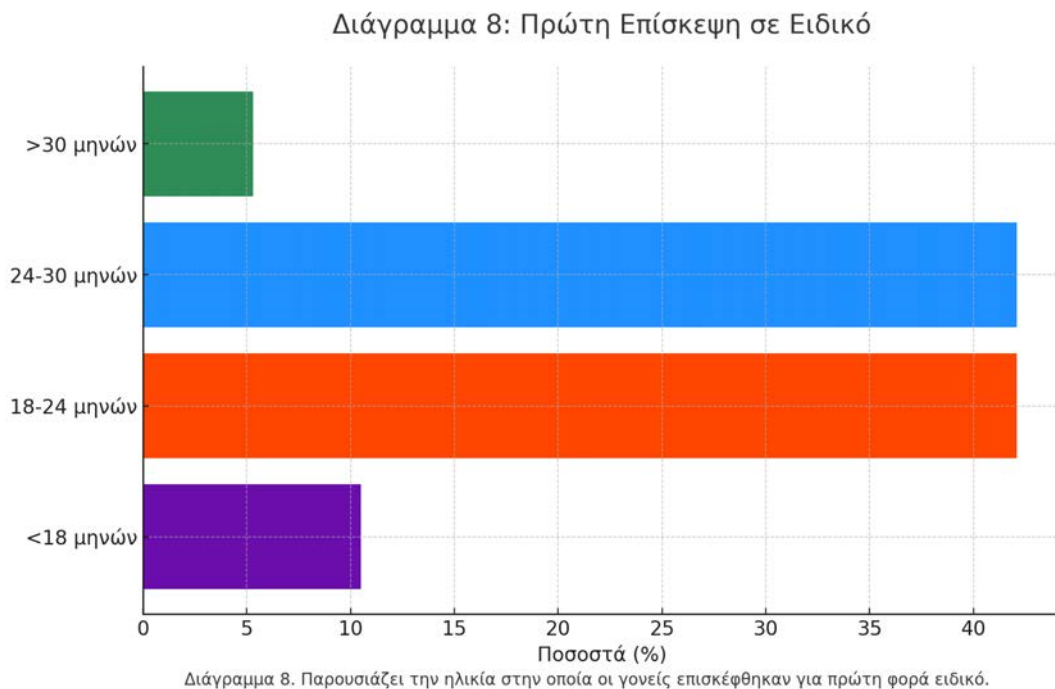
Ερώτηση 7



Το πιο σημαντικό κομμάτι για την διάγνωση του αυτισμού είναι παρατήρηση. Στην πρώτη ερώτηση αυτής της ενότητας το δείγμα ερωτάται για την χρονική περίοδο της διαπίστωσης των πρώτων σημαδιών του αυτισμού. Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων παρατήρησαν τα πρώτα σημάδια κατά το διάστημα μεταξύ των 18 και 24 μηνών της ηλικίας του παιδιού.

Αρκετοί ήταν αυτοί οι οποίοι παρατήρησαν τα πρώτα σημάδια νωρίτερα των 18 μηνών ενώ αντίστοιχο ποσοστό απάντησαν ότι δεν υπήρχε κανένα σημάδι μέχρι και την ηλικία των 2 ετών. Ένα μικρό ποσοστό απαντήσανε ότι διαπιστώσανε το πρώτο σημάδι αρκετά νωρίς, πριν το 1^ο έτος του παιδιού.

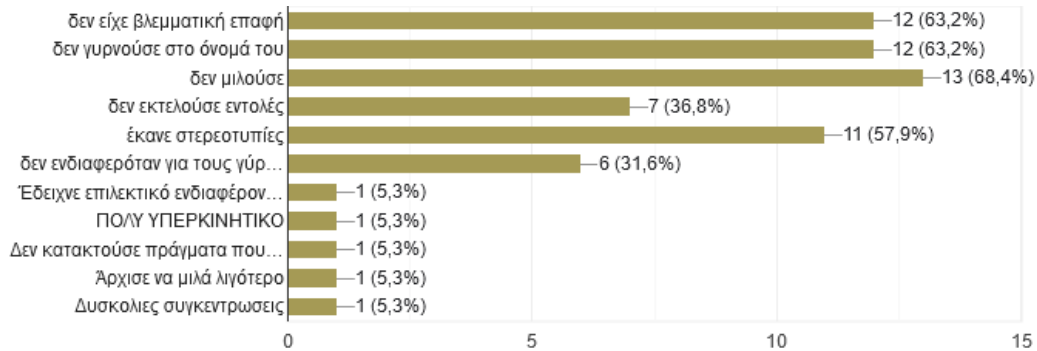
Ερώτηση 8



Σε συσχέτιση με την προηγούμενη ερώτηση, εδώ γίνεται διερεύνηση της πρώτης ενέργειας από τους ερωτηθέντες, δηλαδή το πότε απευθύνθηκαν σε ειδικό ιατρό. Οι ηλικίες των παιδιών κατά τις οποίες έγινε η πρώτη αντίδραση από τους γονείς είναι με ίδια ποσοστά οι 18-24 μήνες και 24-30 μήνες, σύντομα δηλαδή από την εμφάνιση των πρώτων σημαδιών. Μεγάλο είναι το ποσοστό των οποίον επισκέφθηκε στα 3 έτη ειδικό ιατρό ενώ μετρήσιμο είναι και το ποσοστό όσων πήγανε μετά το 3^ο έτος. Εμφανίζεται και ένα τμήμα του δείγματος οι οποίοι επισκέφθηκαν ειδικό ιατρό πολύ νωρίς, πριν τον 18 μήνα του παιδιού.

Παρατηρούμε ότι υπάρχει εμφανής συσχέτιση στις ηλικίες μεταξύ της επίσκεψης των γονέων σε ειδικούς ιατρούς και της παρατήρησης των συμπτωμάτων στα παιδιά.

Ερώτηση 9



Σε αυτήν την ερώτηση γίνεται διερεύνηση των συμπτωμάτων τα οποία κίνησαν την ανησυχία των γονέων. Το μεγαλύτερο ποσοστό (68,4%) αφορούσε την έλλειψη

ομιλίας από το παιδί. Ακολουθούν η απουσία βλεμματικής επαφής και η μη απόκριση στο όνομα του με ποσοστό 63,2%. Το 57,9% του δείγματος παρατήρησε στερεοτυπίες στην συμπεριφορά του παιδιού. Το 36,8 % παρατηρήσανε ότι το παιδί δεν εκτελούσε εντολές. Σημαντικό ποσοστό απαντήσανε ότι το παιδί δεν ενδιαφερόταν για τους υπόλοιπους στον χώρο του. Υπήρχε και η δυνατότητα ελεύθερης απάντησης όπου δόθηκαν ως συμπτώματα που παρατηρήθηκαν ότι έδειχνε επιλεκτικό ενδιαφέρον, ότι δεν κατακτούσε πράγματα που μάθαινε, ότι μειωνότανε η ομιλία του αντί ν' αυξάνεται ,ότι υπήρχαν δυσκολίες στην συγκέντρωση και ότι ήταν ιδιαίτερα υπερκινητικό.

Ερώτηση 10

Διάγραμμα 10: Αν η Πρώτη Διάγνωση δεν Ήταν Αυτισμός

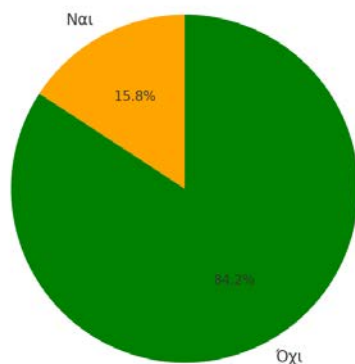


Διάγραμμα 10. Παρουσιάζει τις πρώτες διαγνώσεις όταν δεν ήταν αυτισμός.

Σε αυτό το διάγραμμα φαίνονται οι απαντήσεις που δόθηκαν από τους ερωτηθέντες σε περίπτωση που η πρώτη διάγνωση δεν ήταν αυτισμός. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι πρώτες διαγνώσεις περιλαμβάνουν δυσπραξία ή διαταραχές λόγου, πριν επιβεβαιωθεί ο αυτισμός.

Ερώτηση 11

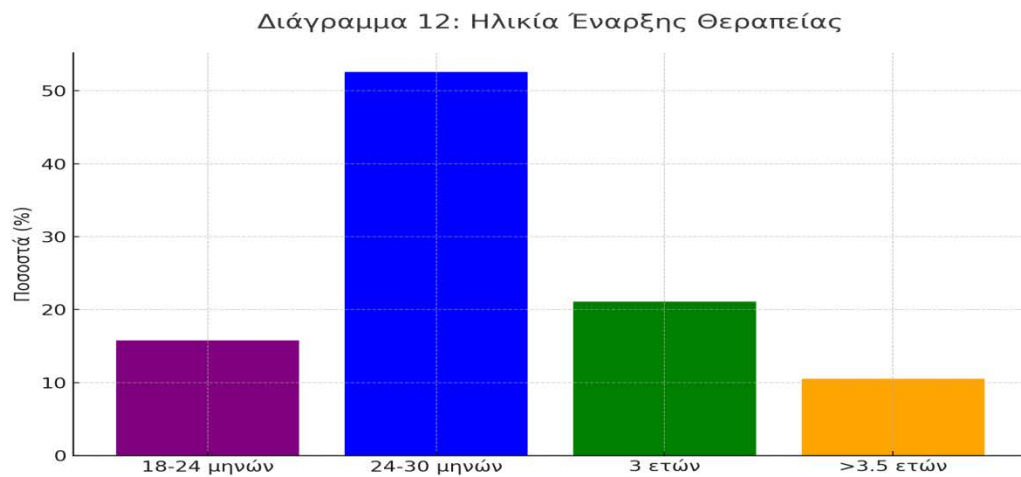
Διάγραμμα 11: Έναρξη Θεραπείας πριν την Επίσκεψη σε Ειδικό



Διάγραμμα 11. Παρουσιάζει αν οι γονείς ξεκίνησαν θεραπεία πριν την επίσκεψη σε ειδικό.

Εδώ το δείγμα ρωτήθηκε για την περίπτωση να είχαν ξεκινήσει θεραπείες πριν επισκεφθούν κάποιον ειδικό ιατρό. Σε πολύ μεγάλο ποσοστό (84,2%) η ερώτηση απαντήθηκε αρνητικά ενώ το 15,8% απάντησε θετικά. Ωστόσο διαπιστώνεται πως ένα ποσοστό γονέων ξεκίνησε θεραπείες (εργοθεραπεία, λογοθεραπεία) πριν λάβουν επίσημη διάγνωση, υποδεικνύοντας μια προληπτική προσέγγιση στην παρέμβαση.

Ερώτηση 12



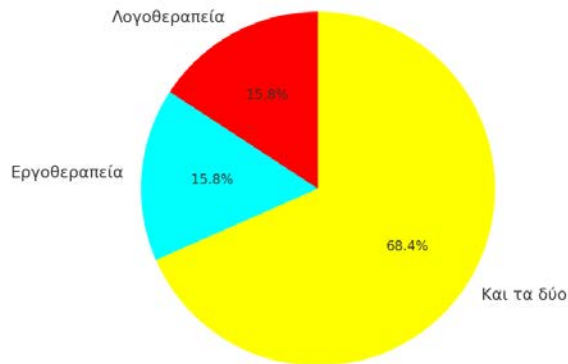
Διάγραμμα 12. Παρουσιάζει την ηλικία κατά την οποία ξεκίνησαν θεραπεία τα παιδιά.

Σε συνέχεια της ερώτησης 7 και 8, στην συγκεκριμένη οι συμμετέχοντες απαντήσανε για την ηλικιακή κατηγορία στην οποία ξεκίνησε το παιδί θεραπείες ειδικής αγωγής. Οι μισοί συμμετέχοντες (52,6%) ξεκίνησαν θεραπείες μεταξύ 24 και 30 μηνών. Το 21,1% ξεκίνησαν θεραπείες στα 3 έτη ενώ το 15,8% μετά τα 3,5 έτη. Ακόμη υπάρχουν αρκετοί γονείς οι οποίοι ξεκίνησαν θεραπείες στα παιδιά τους στην ηλικιακή ομάδα μεταξύ 18 και 24 μηνών.

Θα ήταν συνετό να ενισχυθεί η ευαισθητοποίηση για ακόμα πιο πρώιμες θεραπείες, εφόσον αναγνωριστούν τα συμπτώματα.

Ερώτηση 13

Διάγραμμα 13: Είδος Πρώτης Θεραπείας

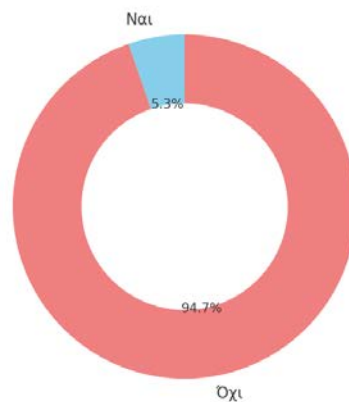


Διάγραμμα 13. Απεικονίζει το είδος της πρώτης θεραπείας που έλαβαν τα παιδιά.

Στο παραπάνω γράφημα φαίνεται η απάντηση του δείγματος στο ερώτημα για το είδος της θεραπείας που ξεκίνησαν αρχικά. Σε συντριπτικό ποσοστό (68,4%) απαντήσανε ότι ξεκίνησαν και λογοθεραπεία και εργοθεραπεία ταυτόχρονα.

Ερώτηση 14

Διάγραμμα 14: Χρήση Φαρμακευτικής Αγωγής



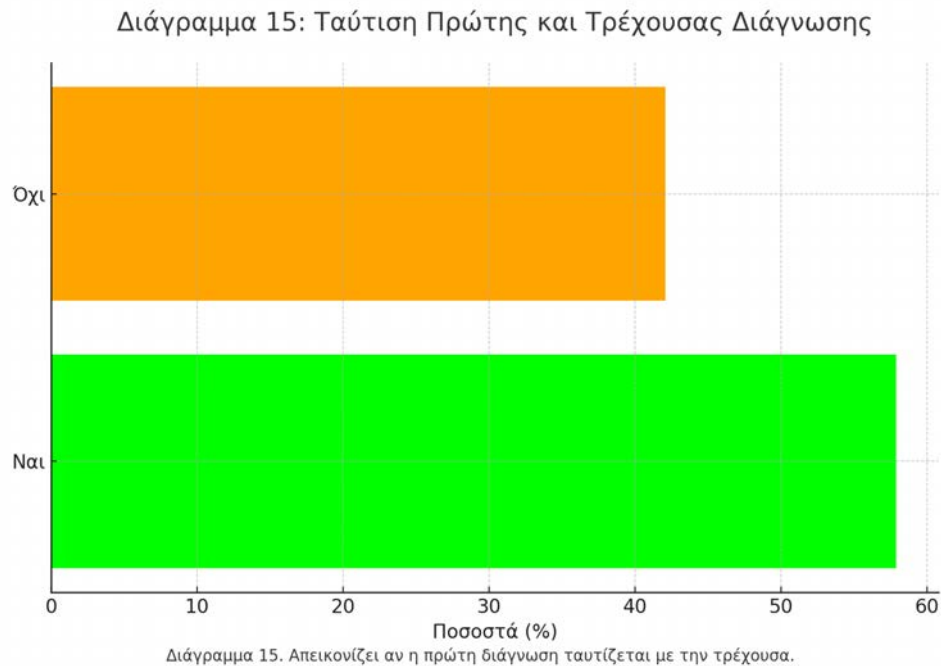
Διάγραμμα 14. Παρουσιάζει αν τα παιδιά λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή.

Αυτή η ερώτηση αφορά το κατά πόσο τα παιδιά λαμβάνουν και φαρμακευτική αγωγή όπου το 94,7% απαντήσανε αρνητικά. Μικρό ποσοστό γονέων αναφέρει ότι τα παιδιά τους

λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή, κυρίως για αντιμετώπιση δευτερευόντων συμπτωμάτων, όπως άγχος ή υπερκινητικότητα.

Ενότητα 3η: Δεοντολογικές απόψεις γονέων και επίσημη διάγνωση.

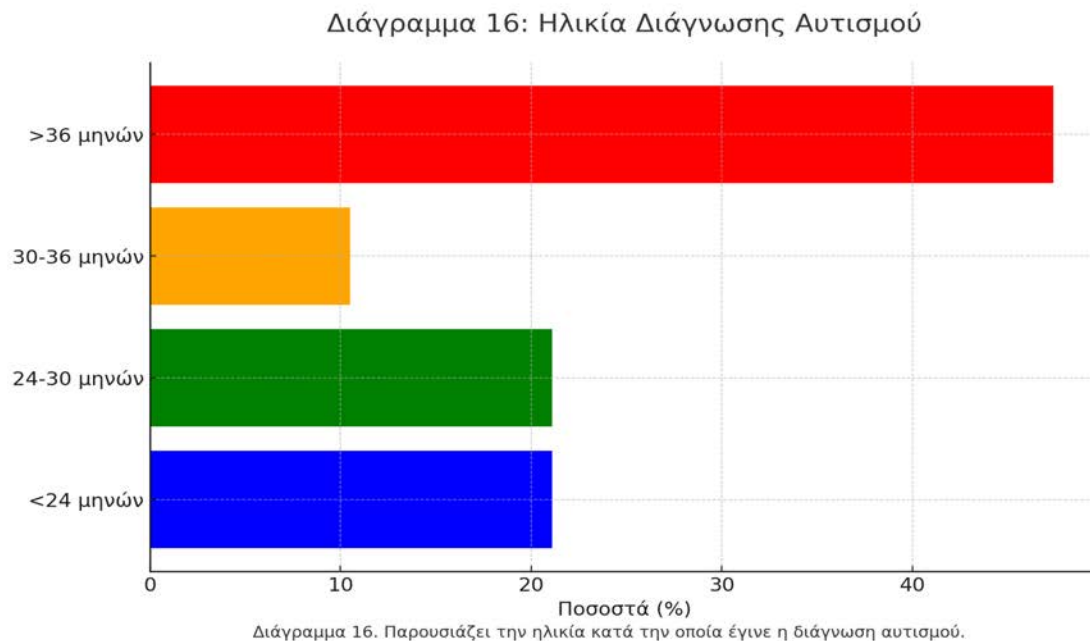
Ερώτηση 15



Σε αυτή την ερώτηση διερευνάται το αν η πρώτη διάγνωση από τον ειδικό γιατρό αντιστοιχεί με την τωρινή. Όπως παρατηρούμε στο γράφημα οι απαντήσεις είναι μοιρασμένες, με 57,9% να είναι θετικές ενώ με 42,1% αρνητικές.

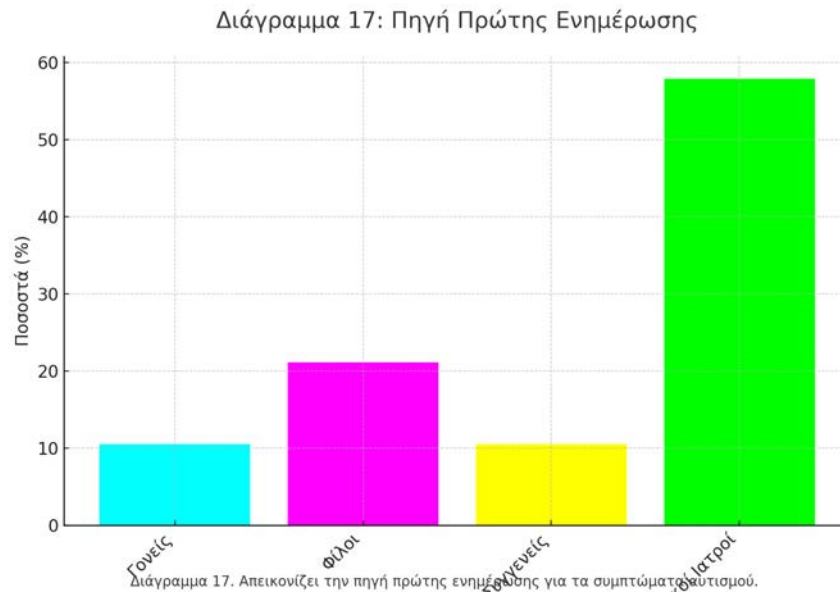
Είναι αρκετοί οι γονείς οι οποίοι ανέφεραν αλλαγές στη διάγνωση με την πάροδο του χρόνου.

Ερώτηση 16



Στο παραπάνω γράφημα βλέπουμε τις απαντήσεις του δείγματος για την ηλικία του παιδιού κατά την οποία ελήφθη η διάγνωση του αυτισμού. Σε πολύ μεγάλο ποσοστό (47,4%) απαντήσανε ότι λάβανε την διάγνωση μετά τα 3 έτη. Με ποσοστό 21,1% απαντήσανε ότι λάβανε την διάγνωση μεταξύ 24 και 30 μηνών καθώς και μεταξύ 18 με 24 μηνών. Με ποσοστό 10,5% λάβανε την διάγνωση την περίοδο 30-36 μηνών. Οι περισσότερες διαγνώσεις γίνονται μεταξύ 18-30 μηνών, με μικρότερο ποσοστό να λαμβάνει διάγνωση μετά τα 3 έτη.

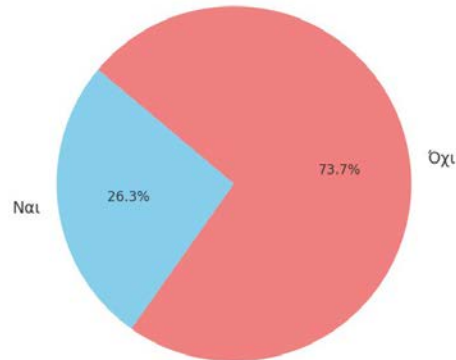
Ερώτηση 17



Στο παραπάνω διάγραμμα φαίνονται οι απαντήσεις του δείγματος στην ερώτηση για το ποιος τους ενημέρωσε αρχικά για τα συμπτώματα του παιδιού. Πέρα από τις προκαθορισμένες απαντήσεις υπήρχε και η επιλογή να γράψουν το ποιος τους ενημέρωσε, με συνέπεια να εμφανίζονται αρκετές διαφορετικές απαντήσεις. Το μεγαλύτερο ποσοστό (26,3%) προβληματίστηκε λόγω του ότι δεν κατέκτησε πράγματα στην ηλικία που θα έπρεπε. Αρκετά μεγάλο ποσοστό (21,1%) ενημερώθηκε από φιλικό του πρόσωπο. Μετρήσιμο ποσοστό επίσης με 10,5% εμφανίζεται στην απάντηση ότι ενημερώθηκαν από συγγενικό τους πρόσωπο.

Ερώτηση 18

Διάγραμμα 18: Χρήση Αξιολογητικών Εργαλείων

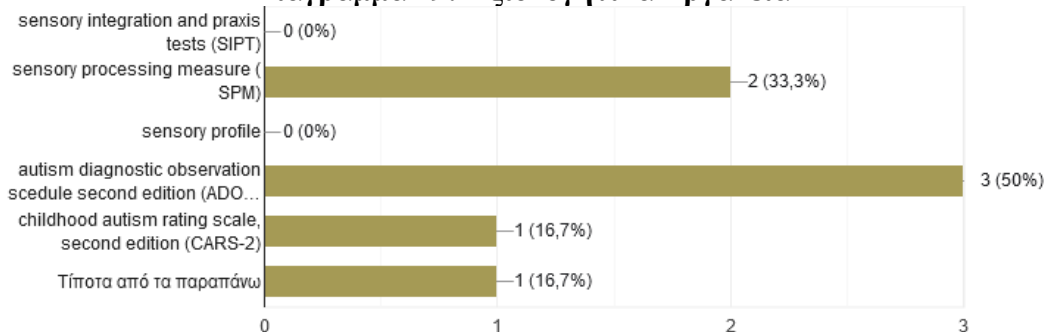


Διάγραμμα 18. Παρουσιάζει αν χρησιμοποιήθηκαν αξιολογητικά εργαλεία από τους εργοθεραπευτές.

Μπαίνοντας σε πιο λεπτομερή στοιχεία το δείγμα ρωτήθηκε εάν γνώριζε για την χρήση αξιολογητικού εργαλείου από μεριάς του εργοθεραπευτή τους. Σχεδόν τα $\frac{3}{4}$ ήτοι 73,7% των απαντήσεων ήταν αρνητικές. Θα ήταν καλό να ενημερώνονται οι γονείς για τα αξιολογητικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται στις θεραπείες καθώς θα μπορούσε να τους βοηθήσει στην κατανόηση της παρέμβασης.

Ερώτηση 19

Διάγραμμα 19: Αξιολογητικά Εργαλεία

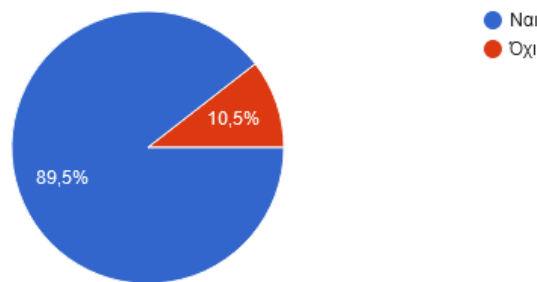


Αυτή η ερώτηση απαντήθηκε μόνο απ όσους είχαν δώσει θετική απάντηση στην προηγούμενη ερώτηση, οπότε υπήρξαν λίγες απαντήσεις. Οι ερωτηθέντες κλήθηκαν ν' απαντήσουν για το αξιολογητικό εργαλείο που χρησιμοποίησε ο εργοθεραπευτής τους. Το

50% απάντησε ότι χρησιμοποιήθηκε *autism diagnostic observation scedule second edition (ADOS-2)* , το 33,3% απάντησε ότι χρησιμοποιήθηκε το *sensory processing measure (SPM)* ενώ ένα αξιολογητικό εργαλείο είχε ποσοστό 16,7% ,το *childhood autism rating scale, second edition (CARS-2)*.

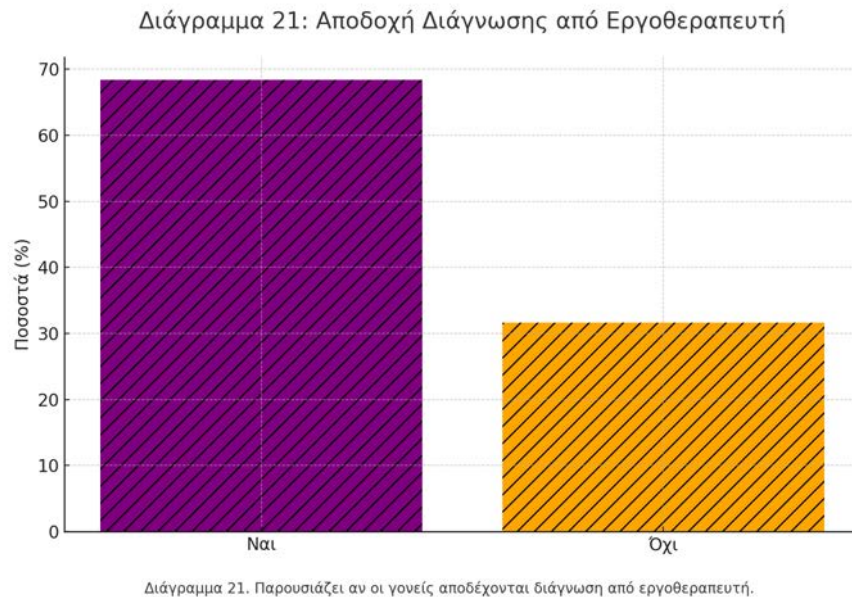
Ερώτηση 20

Διάγραμμα 20: Επικοινωνία της διάγνωσης



Διερευνάται πλέον η άποψη των γονέων σε περιπτώσεις όπου κρίνεται η δεοντολογία και η ηθική του επαγγελματία. Εδώ ερωτώνται για την περίπτωση που ο εργοθεραπευτής παρατηρούσε σημάδια αυτισμού που μέχρι εκείνη την στιγμή δεν είχαν την επίσημη διάγνωση και εάν θα ήλανε να τους το επικοινωνήσει. Το ποσοστό της θετικής απάντησης είναι συντριπτικό υπέρ της θετικής απάντησης με ποσοστό 89,5%. Θα ήταν καλό να υπάρξει σαφές πρωτόκολλο για τέτοιες περιπτώσεις και το οποίο θα εφαρμόζεται από ολόκληρο τον κλάδο της ειδικής αγωγής.

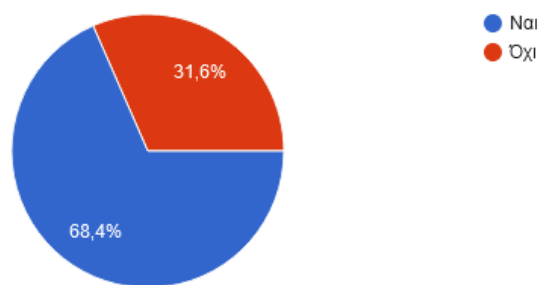
Ερώτηση 21



Σε αυτή την ερώτηση το δείγμα κλήθηκε ν' απαντήσει αν θα θεωρούσε ηθικό να μάθει την διάγνωση από τον εργοθεραπευτή που κάνει την θεραπεία. Εδώ οι απαντήσεις είναι πιο μοιρασμένες καθώς θετικά απάντησε το 68,4% ενώ αρνητικά το 31,6%.

Ερώτηση 22

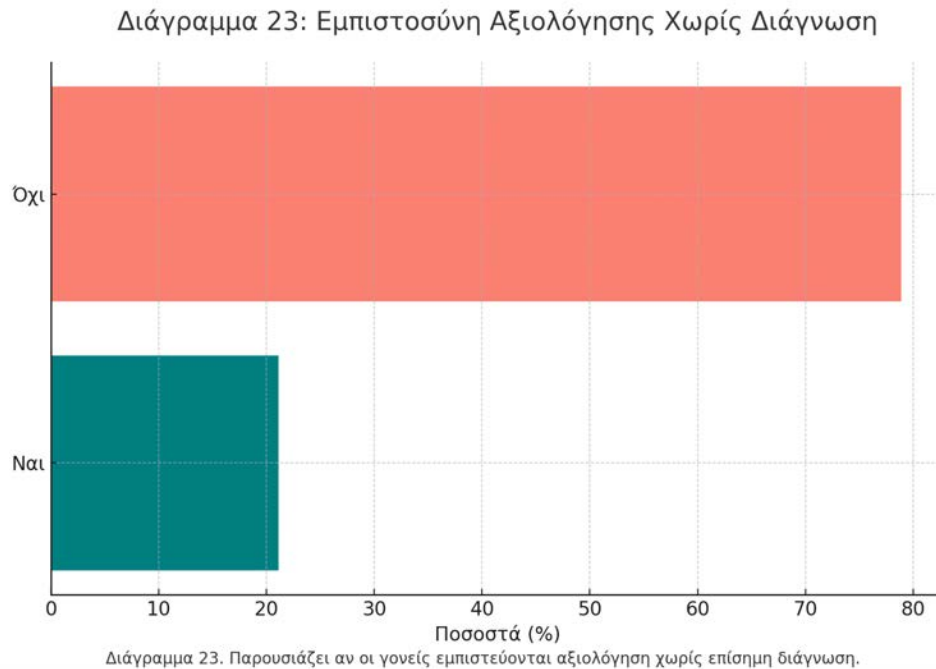
Διάγραμμα 22: Εμπειρία Εργοθεραπευτή



Ίδια ποσοστά με την προηγούμενη ερώτηση και σε αυτή στην οποία ρωτήθηκαν αν ο εργοθεραπευτής στον οποίο πηγαίνουν το παιδί τους είχε χρόνια εμπειρίας στο φάσμα του αυτισμού και τους έλεγε ότι η διάγνωση που έχουν πάρει δεν είναι η σωστή και κατά πόσο θα τον εμπιστευόντουσαν. Το 68,4% απάντησε θετικά ενώ το 31,6% αρνητικά. Φαίνεται

ότι αρκετοί γονείς εκφράζουν εμπιστοσύνη στην εμπειρία των θεραπειών, ενώ άλλοι επιμένουν στην επίσημη διάγνωση από γιατρούς.

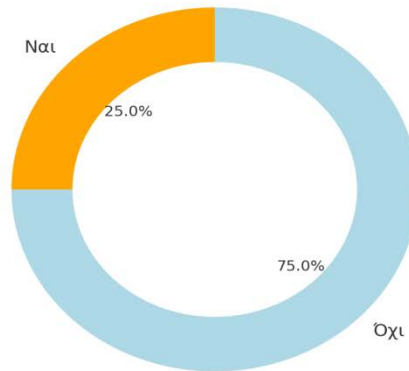
Ερώτηση 23



Σε αυτή την ερώτηση το δείγμα κλήθηκε ν' απαντήσει στο κατά πόσο, θα τους αρκούσε η αξιολόγηση και τα λεγόμενα του εργοθεραπευτή τους, εφόσον την διάγνωση από ειδικό γιατρό δεν την χρειάζοντουσαν για τις αποδείξεις. Με ποσοστό 78,9% πλειοψήφησε αρνητικά ενώ με 21,1% απάντησε θετικά. Φαίνεται να μην υπάρχει σχέση μεταξύ των γραφειοκρατικών απαιτήσεων και της αποδοχής των αξιολογήσεων στην πλειοψηφία των ερωτηθέντων.

Ερώτηση 24

Διάγραμμα 24: Αξιοπιστία Πρώτης Αξιολόγησης



Διάγραμμα 24. Παρουσιάζει αν οι γονείς θεωρούν αξιόπιστη την πρώτη αξιολόγηση εργοθεραπευτή.

Στο παραπάνω διάγραμμα φαίνεται η γνώμη του δείγματος για την πρώτη αξιολόγηση τους παιδιού τους από τον εργοθεραπευτή. Εδώ περισσότερο από τα $\frac{3}{4}$ του δείγματος απάντησε αρνητικά, προφανώς θεωρώντας ότι δεν μπορεί να εξαχθεί ασφαλές συμπέρασμα με την πρώτη αξιολόγηση. Ενώ από τις προηγούμενες απαντήσεις φαίνεται να υπάρχει ευρεία αναγνώριση της αξίας των θεραπειών, εδώ προκύπτουν ανησυχίες για τη λεπτομέρεια της αρχικής αξιολόγησης.

Ερώτηση 25

Σε αυτή την ερώτηση η απάντηση ήταν ελεύθερη. Ζητούνταν η γνώμη όσων απαντούσαν θετικά στην προηγούμενη ερώτηση.

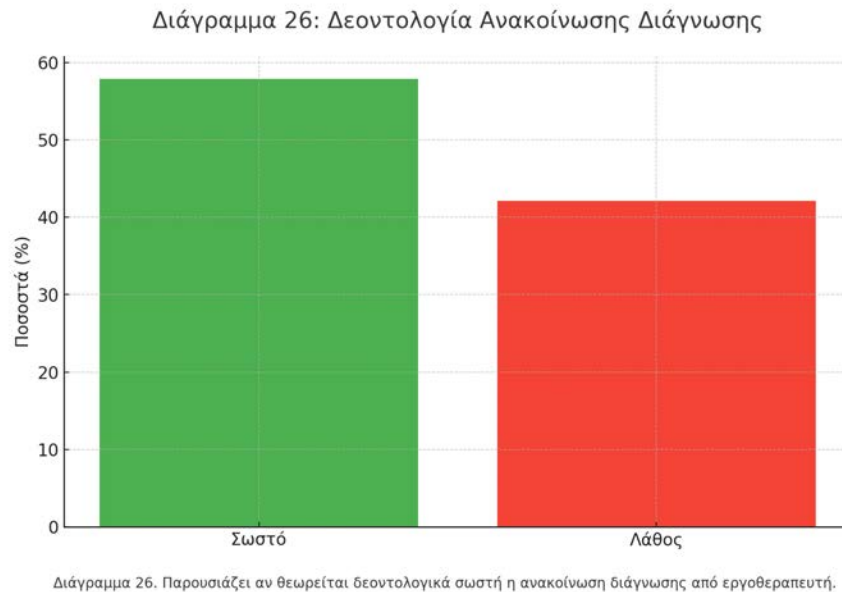
Παρακάτω εμφανίζονται οι αιτιολογικές απαντήσεις όσων θα εμπιστευόντουσαν την αξιολόγηση του εργοθεραπευτή τους.

- Λόγω της εμπειρίας και της καθημερινής τριβής του με παιδιά στο φάσμα.
- Καλώς ή κακώς ο αυτισμός σε αυτή την ηλικία που έγινε η διάγνωση στο παιδί μου φαινόταν από το κινησιολογικό κομμάτι. Εγώ σαν παιδαγωγός το κατάλαβα καθαρά από την αδυναμία του παιδιού στο να σκαρφαλώσει ενώ "μπορούσε".
- Πιστεύω ότι κάθε περίπτωση είναι διαφορετική, όποτε θεωρώ ότι η γνωμάτευση είναι δουλειά του παιδοψυχιάτρου, γιατί προσέχει και τους γονείς, έχω δει γονείς που μαθαίνουν την διάγνωση από 2-3 χρόνων και είναι σε άσχημη ψυχολογική

κατάσταση, ο εργοθεραπευτής πρέπει να βοηθήσει το παιδί και τους γονείς στα θέματα που τον αφορούν.

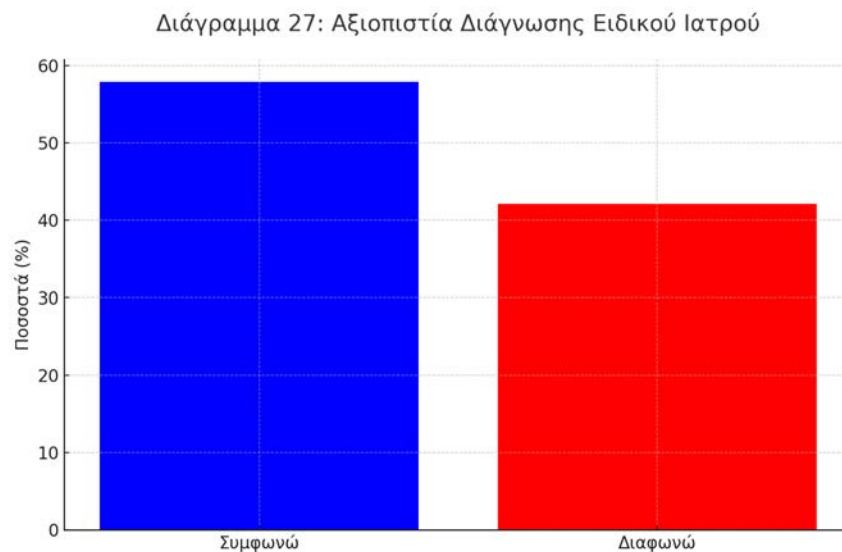
- Μπορεί στην πρώτη εξέταση το παιδί να ντρέπεται, φοβάται κτλ
- Θεωρώ πως η ιατρική είναι πάνω από όλα σε αυτές τις περιπτώσεις. Προτιμώ μια ιατρική γνωμάτευση.
- Αισθάνομαι ότι δίνει μεγαλύτερη έμφαση στη λεπτομέρεια και ο χώρος είναι πολύ πιο εξοπλισμένος από το ιατρείο του αναπτυξιολόγου.

Ερώτηση 26



Σε αυτή την ερώτηση οι ερωτηθέντες κλήθηκαν ν' απαντήσουν αν θα τους απασχολούσε δεοντολογικά ως προς το ποιος θα πρέπει να ανακοινώσει την διάγνωση του αυτισμού στους γονείς, ο εργοθεραπευτής ή ειδικός γιατρός. Οι απαντήσεις ήταν μοιρασμένες καθώς το 57,9% απάντησε αρνητικά ενώ το 42,1% θετικά.

Ερώτηση 27

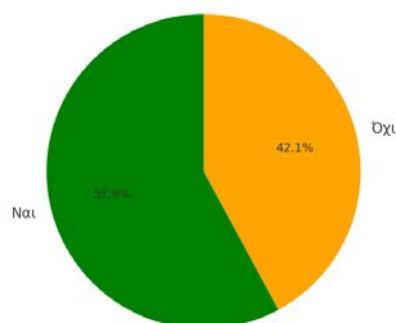


Διάγραμμα 27. Παρουσιάζει αν οι γονείς θεωρούν αξιόπιστη τη διάγνωση από ειδικό ιατρό.

Στο γράφημα φαίνεται η τοποθέτηση του δείγματος σε σχέση με το αν θεωρούν την διάγνωση ενός ειδικού ιατρού πιο αξιόπιστη σε σχέση με αυτή του εργοθεραπευτή. Οι απόψεις είναι μοιρασμένες διότι το 57,9% συμφωνεί ότι η γνωμάτευση ενός ειδικού ιατρού είναι πιο αξιόπιστη ενώ το 42,1% διαφωνεί. Η πλειονότητα προτιμά τους γιατρούς, αλλά αναγνωρίζει τη συμβολή των εργοθεραπευτών.

Ερώτηση 28

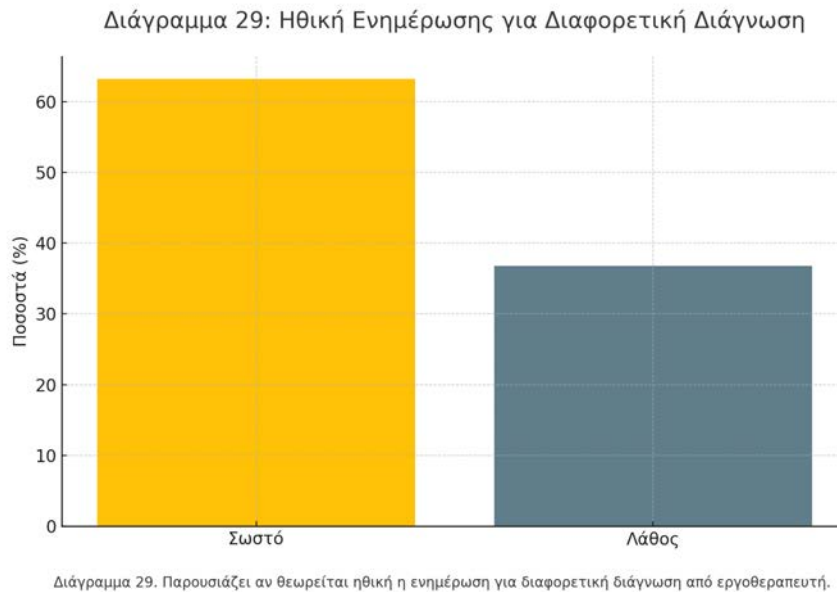
Διάγραμμα 28: Εμπιστοσύνη Εργοθεραπευτή για Διάγνωση Αυτισμού



Διάγραμμα 28. Παρουσιάζει αν οι γονείς εμπιστεύονται εργοθεραπευτή για διάγνωση αυτισμού.

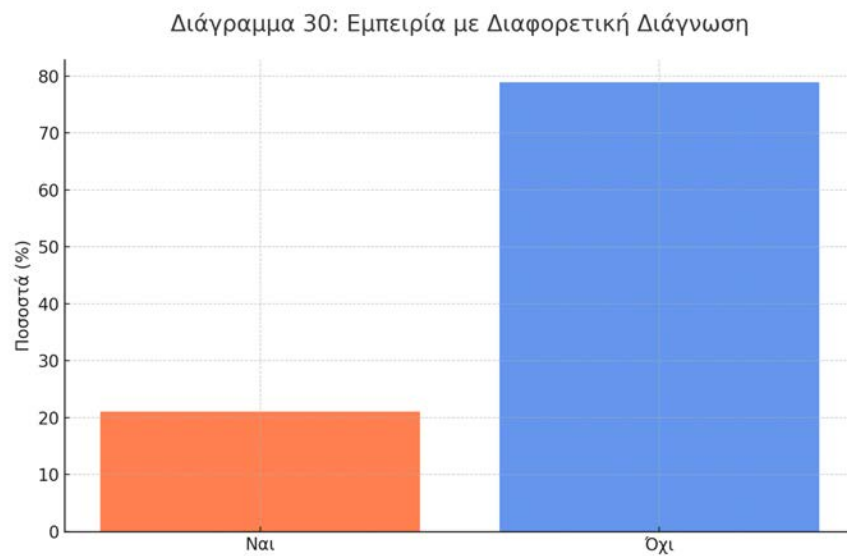
Ακριβώς ίδια ποσοστά απαντήσεων με την παραπάνω ερώτηση είχαμε και σ' αυτή. Εδώ το δείγμα ρωτήθηκε για το αν θα ένιωθε εμπιστοσύνη αν ο εργοθεραπευτής τους, τους έλεγε ότι το παιδί τους δεν έχει δυσπραξία ή διαταραχή λόγου αλλά έχει αυτισμό. Το 57,9% δήλωσε ότι θα ένιωθε εμπιστοσύνη ενώ το 42,1% ότι δεν θα ένιωθε εμπιστοσύνη.

Ερώτηση 29



Στην ερώτηση αυτή ρωτήθηκαν οι γονείς εάν θεωρούν σωστό ηθικά να τους ενημερώσει ο εργοθεραπευτής ότι υπάρχει διαφορετική διάγνωση από αυτή που τους έχει δώσει ο ειδικός ιατρός. Με ποσοστό 63,2% οι γονείς απαντήσανε ότι το θεωρούν σωστό να ενημερωθούν ενώ με ποσοστό 36,8% ότι δεν το θεωρούν σωστό. Πολλοί γονείς εκτιμούν την ειλικρίνεια, αλλά εξακολουθούν να προτιμούν την τελική επικύρωση από γιατρό.

Ερώτηση 30



Διάγραμμα 30. Παρουσιάζει αν οι γονείς είχαν εμπειρία με διαφορετική διάγνωση από εργοθεραπευτή.

Σε αυτή την ερώτηση οι γονείς απαντήσανε στο κατά πόσο τους έχει τύχει αντίστοιχη περίπτωση με την προηγούμενη ερώτηση, όπου το 78,9% απαντήσανε ότι δεν τους έχει τύχει αντίστοιχη περίπτωση ενώ το 21,1% απαντήσανε θετικά.

3.1 Συζήτηση και Συμπεράσματα

Συζήτηση

Η ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τα ερωτηματολόγια ανέδειξε ορισμένα σημαντικά ευρήματα σχετικά με την εμπιστοσύνη των γονέων στη διάγνωση του εργοθεραπευτή σε σχέση με τον ειδικό ιατρό. Στηριζόμενοι στο ποσοστό των γονέων που θεωρούν τη διάγνωση από εργοθεραπευτές επαρκή (68,4%), γίνεται φανερό ότι υπάρχει σημαντική αποδοχή των δεξιοτήτων τους. Ωστόσο, το 78,9% εξακολουθεί να απαιτεί την επίσημη διάγνωση από ιατρούς για νομικούς και γραφειοκρατικούς λόγους.

Επιπλέον, οι απαντήσεις δείχνουν ότι οι γονείς αντιλαμβάνονται τη χρησιμότητα των εργοθεραπευτών ως πρώτης γραμμής εντοπισμού των συμπτωμάτων, αλλά παραμένουν διχασμένοι σχετικά με το αν αυτοί οι επαγγελματίες θα πρέπει να παρέχουν οριστική διάγνωση. Η αξιοπιστία της διάγνωσης ενισχύεται όταν υπάρχει συνεργασία μεταξύ εργοθεραπευτών και ειδικών ιατρών.

Εξετάζοντας τα ευρήματα αναλυτικότερα, παρατηρούμε ότι οι γονείς με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο τείνουν να αποδέχονται ευκολότερα τις διαγνωστικές ικανότητες του εργοθεραπευτή. Από την άλλη πλευρά, όσοι είχαν προηγούμενες εμπειρίες με δυσκολίες στη διάγνωση ανέφεραν αυξημένη προτίμηση για την παρέμβαση από εξειδικευμένο ιατρό.

Η συζήτηση αυτή αναδεικνύει τη σημασία της ενίσχυσης της συνεργασίας μεταξύ των επαγγελματιών, ώστε να διασφαλιστεί ότι οι γονείς θα λαμβάνουν έγκυρες και τεκμηριωμένες διαγνώσεις χωρίς καθυστερήσεις.

Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη καταδεικνύει ότι η εμπιστοσύνη των γονέων στις διαγνωστικές ικανότητες των εργοθεραπευτών βρίσκεται σε καλό επίπεδο, αλλά η ανάγκη για επίσημη διάγνωση από ειδικό ιατρό εξακολουθεί να είναι ισχυρή. Οι εργοθεραπευτές έχουν έναν σημαντικό ρόλο στη διαδικασία έγκαιρης ανίχνευσης των συμπτωμάτων, ενώ η συνεργασία με τους ειδικούς ιατρούς παραμένει καθοριστική για την παροχή ολοκληρωμένων υπηρεσιών.

Συνολικά, τα ευρήματα υποδεικνύουν την ανάγκη για περαιτέρω ευαισθητοποίηση και

εκπαίδευση των γονέων σχετικά με τον ρόλο των εργοθεραπευτών. Η εφαρμογή κοινών πρωτοκόλλων και η προώθηση της επικοινωνίας μεταξύ όλων των εμπλεκόμενων επαγγελματιών μπορεί να συμβάλει στη μείωση της αβεβαιότητας και στην ενίσχυση της εμπιστοσύνης στις διαγνώσεις που λαμβάνονται.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

Frith, U. (1996). *Αυτισμός εξηγώντας το αίνιγμα* (2^η έκδοση). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα[12]

Harpe, F. (1998). *Αυτισμός-Ψυχολογική θεώρηση*, Αθήνα: Gutenberg [21]

ICD-10. (2015). *Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*, Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας[25]

Quill, K. (1995). Στο Λ. Μεσσήνης & Γ. Αντωνιάδης (Επιμ.), *Διδάσκοντας αυτιστικά παιδιά*. Περιστέρι: ΙΩΝ, 19-27[11]

Wenar, C & Kerig, K. P. (2008). *Εξελικτική Ψυχοπαθολογία*: Αθήνα: Gutenberg, 177-217 [14]

Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση*. Ελληνική Εταιρία Αυτιστικών Ατόμων [20]

Αριστοτέλης. *Ηθικά Νικομάχεια*. Μετάφραση: Κυριάκος Ζάμπας, schooltime, 2013. [2]

Βαρβογλή, Λ. (2006). *Η διάγνωση του αυτισμού*. Αθήνα: Καστανιώτης[22]

Ιωάννου, Ν. (2015). *Ηθική και δεοντολογία στα επαγγέλματα υγείας*. Εκδόσεις Παπαζήση. [7]

Καλύβα, Ε. (2005) *Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Παπαζήσης [18]

Κεφαλογιάννης, Γ., & Μανετάκης, Ι. (2010). *Ηθική και Δεοντολογία στα επαγγέλματα υγείας*. Πανεπιστήμιο Κρήτης. Διαθέσιμο από: [Apothesis](#). [5]

Κυπριωτάκης, Α. (2003). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή του*. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου[23]

Νοτάς, Σ. (2006). Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό ιστότοπο <http://www.autismhellas.gr>[24]

Νότας, Σ. (2006). Το φάσμα του αυτισμού – Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Ένας οδηγός για την Οικογένεια. Λάρισα: Σύλλογος Γονέων κηδεμόνων και φίλων Αυτιστικών Ατόμων[16]

Πανελλήνιος Σύλλογος Εργοθεραπευτών (2024) - *Κώδικας Δεοντολογίας Εργοθεραπευτών*, Αθήνα: ΠΣΕ. [9]

Παπαδάκης, Σ. (2018). *Ηθική και δεοντολογία στην εργοθεραπεία*. Εκδόσεις Παρισιάνου. [8]

Σταμάτης, Σ. (1987), *Εικόνα- Αίτια – Αρχική Αντιμετώπιση*. Στο Π. Μουπαγιατζή (Επιμ.), *Οχρωμένη Σιωπή*. Αθήνα: Γλάρος, (17-48) [10]

Ξενόγλωσση

America Occupational Therapy (AOTA), (2011). *Occupational Therapy's Role with autism*[15]

American Occupational Therapy Association (AOTA). (2020). *Occupational Therapy Code of Ethics*. *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supplement 3).

Ayres, A. J. (1989). *Sensory Integration and Praxis Tests Manual*. Western Psychological Services. [26]

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8th ed.). Oxford University Press. [6]

Chlebowski, C., Green, J. A., Barton, M. L., & Fein, D. (2010). *Using the childhood autism rating scale to diagnose autism spectrum disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. [30]

Dunn, W. (1999). *The Sensory Profile: User's manual*. San Antonio, TX: Psychological Corporation. [29]

Howlin, P. (1998). *Children with autism and Asperger Syndrome. A guide for practitioners and corers*. England: John Wiley and Sons[19]

Kant, Immanuel. *Groundwork of the Metaphysics of Morals*. Translated by H. J. Paton. New York: Harper & Row, 1785. [3]

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., & Risi, S. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual (Part 1): Modules 1–4*. Western Psychological Services. [27]

Parham, L. D., Ecker, C., Miller-Kuhaneck, H., Henry, D. A., & Glennon, T. J. (2007). *Sensory Processing Measure (SPM)*. Los Angeles: Western Psychological Services. [28]

Wicks-Nelson, R. & Israel, A. (2003). *Behavior Disorders of childhood*. USA: Prentice Hall[13]

Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum*, London: Constable [17]

World Federation of Occupational Therapists (WFOT). (2012). *Definition of Occupational Therapy*[1]

World Federation of Occupational Therapists (WFOT). (2016). *Code of Ethics*. Διαθέσιμο από: www.wfot.org[4]

Ερωτηματολόγιο για τις απόψεις των γονέων σχετικά με την διάγνωση του παιδιού τους που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού και κατά πόσο είναι δεοντολογικό να ενημερώνονται από τους εργοθεραπευτές όσο αναφορά στην διάγνωση.

Στο πλαίσιο του μεταπτυχιακού προγράμματος "Ηθική και δεοντολογία στις βιοϊατρικές επιστήμες" εκπονώ διπλωματική εργασία που διερευνά τις απόψεις των γονέων έχοντας παιδί στο φάσμα του αυτισμού πριν πάρουν την επίσημη διάγνωση. Με σκοπό να διερευνήσω κατά πόσο θεωρούν δεοντολογικό, αντί να ενημερωθούν από τον ειδικό γιατρό για την διάγνωση του παιδιού τους να ενημερωθούν από τον εργοθεραπευτή.

Τονίζεται ότι το ερωτηματολόγιο αυτό είναι ανώνυμο, εξυπηρετεί αποκλειστικά εκπαιδευτικούς σκοπούς και η συμπλήρωσή του είναι σύντομη (10 λεπτά).

Σας ευχαριστώ πολύ για τη συμμετοχή και βοήθειά σας!

Με εκτίμηση,

Κωστοπούλου Στεφανία

Για οποιαδήποτε ερώτηση ή πληροφορία

θέλετε μπορείτε να στείλετε mail στο: kwststef@gmail.com

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΕΝΟΤΗΤΑ 1^η: Δημογραφικά Στοιχεία

1.Φύλο

☐ Άνδρας

☐ Γυναίκα

2.Ηλικία

Δώστε ηλικία σε έτη

3.Οικογενειακή κατάσταση

- ☐ Έγγαμος/η
- ☐ Άγαμος-η
- ☐ Διαζευγμένος/η
- ☐ Χήρος/α
- ☐ Σε διάσταση
- ☐ Συμβίωση

4.Επίπεδο εκπαίδευσης

- ☐ Πρωτοβάθμια
- ☐ Δευτεροβάθμια
- ☐ Τριτοβάθμια
- ☐ Κάτοχος μεταπτυχιακού
- ☐ Κάτοχος Διδακτορικού

5.Έχετε άλλα παιδιά;

- ☐ Ναι
- ☐ Όχι

6.Αν ναι πόσα;

Ενότητα 2^η : Πρώτη διάγνωση και θεραπείες. Ερωτήσεις για τα πρώτα συμπτώματα και τις πρώτες θεραπείες.

7.Σε ποια ηλικία παρατηρήσατε εσείς ως γονείς τα πρώτα σημάδια του αυτισμού;

- ☐ 0-6 μηνών
- ☐ 6-12 μηνών
- ☐ 12-18 μηνών

- ☐ 18-24 μηνών
- ☐ Δεν είχε δείξει κάποιο σημάδι μέχρι τα 2 χρόνια

8. Σε ποια ηλικία απευθυνθήκατε σε ειδικό γιατρό (αναπτυξιολόγο, παιδοψυχίατρο);

- ☐ 12-18 μηνών
- ☐ 18-24 μηνών
- ☐ 24-30 μηνών
- ☐ 3 χρονών
- ☐ μετά τα 3 έτη

9. Τι συμπτώματα είχε το παιδί σας όταν πήγατε στον ειδικό γιατρό;

- ☐ Δεν είχε βλεμματική επαφή
- ☐ Δεν γυρνούσε στο όνομα του
- ☐ Δεν μιλούσε
- ☐ Δεν εκτελούσε εντολές
- ☐ Έκανε στερεοτυπίες
- ☐ Δεν ενδιαφερόταν για τους γύρω του
- ☐ Άλλο:-----

10. Αν η πρώτη διάγνωση που πήρατε δεν ήταν αυτισμός παρακαλώ γράψτε την πρώτη διάγνωση.

11. Ξεκινήσατε θεραπείες πριν πάτε στον ειδικό γιατρό;

- ☐ Ναι
- ☐ Όχι

12. Σε ποια ηλικία ξεκινήσατε θεραπείες:

- ☐ 18-24 μηνών
- ☐ 24-30 μηνών
- ☐ 3 χρονών
- ☐ Μετά τα 3,5 έτη

13. Ποια θεραπεία ξεκινήσατε πρώτα;

- ☐ Εργοθεραπεία
- ☐ Λογοθεραπεία
- ☐ Και τα δυο ταυτόχρονα

14. Λαμβάνει το παιδί σας κάποια φαρμακευτική αγωγή;

- ☐ Ναι
- ☐ Όχι

Ενότητα 3^η : Δεοντολογικές απόψεις γονέων και επίσημη διάγνωση.

15. Η πρώτη διάγνωση που πήρατε από τον ειδικό γιατρό είναι αυτή που έχετε και τώρα;

- ☐ Ναι
- ☐ Όχι

16. Σε ποια ηλικία πήρατε την διάγνωση του αυτισμού;

- ☐ 18-24 μηνών
- ☐ 24-30 μηνών
- ☐ 30-36 μηνών
- ☐ Μετά τα 3 έτη

17. Ποιος σας πρώτο μίλησε – ενημέρωσε για τα συμπτώματα του παιδιού σας;

- ☐ Ειδικός γιατρός

- ☐ Συγγενικό σας πρόσωπο
- ☐ Φιλικό σας πρόσωπο
- ☐ Θεραπευτής
- ☐ Άλλο-----

18.Όταν ξεκινήσατε θεραπείες γνωρίζατε αν ο εργοθεραπευτής χρησιμοποίησε αξιολογητικά εργαλεία:

- ☐ Ναι
- ☐ Όχι

19.Αν ναι διαλέξτε αν είναι κάποιο από τα παρακάτω; (μπορείτε να διαλέξετε και πάνω από ένα)

- ☐ Sensory integration and praxis tests (SIPT)
- ☐ Sensory processing measure (SPM)
- ☐ Sensory profile
- ☐ Autism diagnostic observation schedule second edition (ADOS-2)
- ☐ Childhood autism rating, second edition (CARS-2)
- ☐ Τίποτα από τα παραπάνω

20.Στην περίπτωση που ο εργοθεραπευτής σας παρατηρούσε σημάδια αυτισμού που μέχρι εκείνη την στιγμή δεν είχατε την επίσημη διάγνωση, θα θέλατε να σας το επικοινωνήσει;

- ☐ Ναι
- ☐ Όχι

21.Θα το θεωρούσατε ηθικό να μάθετε την διάγνωση από τον εργοθεραπευτή σας;

- ☐ Ναι
- ☐ Όχι

22.Αν ο εργοθεραπευτής που πηγαίνετε το παιδί σας είχε χρόνια εμπειρίας στο φάσμα του αυτισμού και σας έλεγε ότι η διάγνωση που έχετε πάρει δεν είναι σωστή, θα τον εμπιστευόσασταν;

☐ Ναι

☐ Όχι

23.Αν και εφόσον την διάγνωση από ειδικό γιατρό δεν την χρειάζεστε για τις αποδείξεις, θα αρκούσασταν στην αξιολόγηση και τα λεγόμενα του εργοθεραπευτή σας;

☐ Ναι

☐ Όχι

24.Πιστεύετε ότι η αξιολόγηση από έναν εργοθεραπευτή στο πρώτο ραντεβού είναι πιο αξιόπιστη;

☐ Ναι

☐ Όχι

25.Αν ναι γράψτε μου τον λόγο

26.Θα σας απασχολούσε το δεοντολογικό κομμάτι από την άποψη ποιος θα σας ανακοίνωνε την διάγνωση του αυτισμού (εργοθεραπευτής ή ειδικός γιατρός);

☐ Ναι

☐ Όχι

27.Θεωρείται πιο αξιόπιστο να μάθετε την διάγνωση από έναν ειδικό γιατρό αντί από έναν εργοθεραπευτή;

☐ Ναι

☐ Όχι

28.Θα νιώθατε εμπιστοσύνη αν ο εργοθεραπευτής σας, σας έλεγε ότι το παιδί σας δεν έχει δυσπραξία ή διαταραχή λόγου άλλα έχει αυτισμό;

☐ Ναι

☐ Όχι

29.Το θεωρείται σωστό να σας πει άλλη διάγνωση ο εργοθεραπευτής σας κι ας είναι η σωστή από αυτήν που έχετε από τον ειδικό γιατρό;

☐ Ναι

☐ Όχι

30.Σας έχει τύχει αντίστοιχη περίπτωση με αυτήν του ερωτηματολογίου;

☐ Ναι

☐ Όχι