

**ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΘΕΜΑ: Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ ΣΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**  
**ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ**

**ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΨΩΡΟΜΥΤΗ**

**ΑΜ: 2012127**

**ΚΑΛΑΜΑΤΑ**

**ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ 2017**

## Περιεχόμενα

Περιεχόμενα.....	2
Ευχαριστίες.....	4
1 Εισαγωγή.....	5
1.1 Ορισμός ΔΑΦ.....	5
1.2 Επιδημιολογικές πληροφορίες.....	6
1.3 Διαγνωστικά κριτήρια.....	7
1.4 Αιτιολογικοί παράγοντες ΔΑΦ.....	8
1.5 Πρώιμα σημάδια ΔΑΦ που παρατηρούν οι γονείς.....	10
1.5.1 Δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση.....	11
1.5.2 Ελλείμματα επικοινωνίας.....	15
1.5.3 Απώλεια δεξιοτήτων.....	18
1.5.4 Επαναλαμβανόμενες και στερεότυπες συμπεριφορές και ενδιαφέροντα.....	18
1.5.5 Περιορισμένες δεξιότητες στο παιχνίδι.....	20
2 Σχέση Μελών Οικογένειας με Παιδί με ΔΑΦ.....	20
2.1 Παράγοντες που Επηρεάζουν τους Γονείς στην Ανίχνευση Συμπτωμάτων ΔΑΦ... ..	22
2.2 Ζητήματα Καθυστέρησης Διαγνωστικής Διαδικασίας.....	24
2.3 Ζητήματα σχετικά με την παροχή πληροφόρησης και υποστήριξης στους γονείς .	28
2.4 Γονείς ως Συνεργάτες σε Παιδιά έως Τριων Ετών.....	31
2.5 Ρόλος Γονέων στην Επιλογή Θεραπευτικής Μεθόδου.....	33
2.6 Παράγοντες που Επηρεάζουν τη Γονική Συμμετοχή στις Παρεμβάσεις.....	35
3 Επιστημονικά Τεκμηριωμένες Πρακτικές & η Συμβολή των Γονέων.....	38
3.1 ABA.....	38
3.1.1 DTT.....	40
3.1.2 PRT.....	41

3.1.3	PECS.....	43
3.1.4	NI.....	46
3.2	Ολοκληρωμένο Μοντέλο Θεραπείας & η Συμβολή των Γονέων.....	47
3.2.1	TEACCH.....	47
3.2.2	Σύγκριση ABA - TEACCH.....	50
3.3	Πρώιμες Παρεμβάσεις & η Συμβολή των Γονέων.....	51
3.3.1	EIBI.....	52
3.3.2	ESDM.....	54
3.4	Αποτελέσματα Συμμετοχής Γονέων για την Οικογένεια.....	56
3.5	Αποτελέσματα Συμμετοχής Γονέων για τα Παιδιά.....	58
4	Συζήτηση - Συμπεράσματα.....	62
	Βιβλιογραφία.....	66

## Ευχαριστίες

Η πτυχιακή αυτή εργασία αφιερώνεται αρχικά στον σύζυγό μου και στην οικογένειά μου, που με στήριξε και με ενθάρρυνε όλο αυτό το διάστημα.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα την επιβλέπουσα Καθηγήτριά μου, κα Γερμπανά Ειρήνη. Η βοήθεια και η συμβολή της στην εκπόνηση της παρούσας εργασίας ήταν πολύτιμη.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω, όλο το επιστημονικό διδακτικό προσωπικό του τμήματος Λογοθεραπείας του ΑΤΕΙ Πελοποννήσου για τις πολύτιμες γνώσεις που μου μετέδωσαν.

## 1 Εισαγωγή

Για πολλές δεκαετίες, ο αυτισμός θεωρήθηκε ότι είναι μια σπάνια πάθηση. Ωστόσο, η αξιοσημείωτη αύξηση του επιπολασμού των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) κατά την τελευταία δεκαετία, έχει προκαλέσει παγκόσμιο ενδιαφέρον στην εξερεύνηση της ευρύτερης φροντίδας των αυτιστικών παιδιών. Η ευαισθητοποίηση του κοινού και των γιατρών για τον αυτισμό έχει αυξηθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια λόγω και της αυξημένης κάλυψης του θέματος από τα μέσα ενημέρωσης και των δημοσιευμάτων σε περιοδικά και μέσα κοινωνικής δικτύωσης.

### 1.1 Ορισμός ΔΑΦ

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) είναι νευροαναπτυξιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από μειωμένες κοινωνικές δεξιότητες επικοινωνίας και περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφέροντα, ή δραστηριότητες.<sup>4</sup>

Είναι μια μόνιμη διαταραχή του εγκεφάλου και επηρεάζει το πώς ένα άτομο επικοινωνεί και σχετίζεται άλλους ανθρώπους. Επηρεάζει επίσης το πώς κατανοεί τον κόσμο γύρω του. Να τονίσουμε ότι ονομάζεται διαταραχή «φάσματος», πράγμα που σημαίνει ότι τα συμπτώματα ποικίλλουν μεταξύ των ατόμων, που κυμαίνονται από ήπια έως σοβαρά. Στους ανθρώπους με ΔΑΦ περιλαμβάνονται εκείνοι που έχουν σημαντική διανοητική αναπηρία και απαιτούν υψηλό επίπεδο υποστήριξης στην καθημερινή τους ζωή, καθώς και εκείνοι που έχουν άνω του μέσου όρου ή υψηλή νοημοσύνη και απαιτούν ένα χαμηλότερο επίπεδο υποστήριξης.

Τα συμπτώματα είναι συνήθως εμφανή από την πρώιμη παιδική ηλικία και η διάγνωση μπορεί να γίνει από κατάλληλα ειδικευμένους επαγγελματίες σύμφωνα με τα διεθνή κριτήρια για τη διάγνωση. Τα κυριότερα συμπτώματα του αυτισμού είναι:

- Ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση
- Περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες.

Τα άτομα με αυτισμό συχνά αντιμετωπίζουν επίσης αισθητηριακές δυσκολίες, όπως αυξημένη ή μειωμένη ευαισθησία στο φως, τον ήχο, το χρώμα, την οσμή, τη γεύση ή αφή.

Ο αυτισμός, μερικές φορές συνυπάρχει σε συνδυασμό με άλλες αναπηρίες, όπως το σύνδρομο Down, η επιληψία, το σύνδρομο Rett ή η οζώδης σκλήρυνση.

Δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό. Η έρευνα έχει αποδείξει ότι οι καλύτερες θεραπείες για τα άτομα με αυτισμό είναι πρώιμες και εξειδικευμένες θεραπείες συμπεριφοράς οι οποίες στοχεύουν στο να βοηθήσουν το άτομο να αναπτύξει δεξιότητες για να αντιμετωπίσει τις ατομικές προκλήσεις που του παρουσιάζονται.

Τα άτομα με ΔΑΦ συχνά απαιτούν προσαρμογές που πρέπει να γίνουν στην καθημερινή τους διαβίωση, τόσο στο εκπαιδευτικό όσο και στο εργασιακό και οικογενειακό τους περιβάλλον, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις ατομικές δυσκολίες τους.<sup>2</sup>

## 1.2 Επιδημιολογικές Πληροφορίες

Ο επιπολασμός της ΔΑΦ, έχει αυξηθεί σημαντικά τις δύο τελευταίες δεκαετίες και από 2 ανά 10.000 περιπτώσεις που εμφανίζονταν το 1990, έχουμε φτάσει μεταξύ των 1 προς 50 και 1 προς 88 περιστατικών<sup>20</sup> σύμφωνα με την τελευταία έκθεση του κέντρου για τον έλεγχο και την πρόληψη των ασθενειών στις ΗΠΑ. Ο ευρωπαϊκός οργανισμός για τον αυτισμό από την άλλη, αναφέρει ότι επηρεάζεται 1 στα 100 άτομα περίπου.<sup>2</sup> Επιπλέον, η ΔΑΦ διαγιγνώσκεται περίπου τρεις φορές πιο συχνά στα αγόρια από ότι στα κορίτσια. Επίσης, πρόσφατες εκτιμήσεις του κινδύνου επανεμφάνισης ΔΑΦ σε οικογένειες με τουλάχιστον 1 παιδί που έχει ήδη διαγνωστεί με τη διαταραχή, δείχνουν ότι κυμαίνεται από 10% έως 19%.<sup>66</sup> Ανεξάρτητα από το ακριβές ποσοστό, είναι γεγονός ότι τα ποσοστά της ΔΑΦ στα αδέρφια παιδιών που έχουν τη διαταραχή, υπερβαίνουν σε μεγάλο βαθμό τον κίνδυνο του γενικού πληθυσμού, τονίζοντας την ανάγκη για εντατική παρακολούθηση. Επειδή αυτά τα παιδιά βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο, απαιτούν εντατικοποίηση της αναπτυξιακής παρακολούθησης. Τουλάχιστον, θα πρέπει να λαμβάνουν συνεχή επιτήρηση για αναπτυξιακά ζητήματα και να εξετάζονται για ΔΑΦ στους 18 και 24 μήνες, όπως συνιστά η Αμερικανική Παιδιατρική Εταιρία για όλα τα παιδιά.

Καθώς η επιστημονική έρευνα έχει προχωρήσει, τα διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό έχουν αλλάξει ως αποτέλεσμα της καλύτερης κατανόησης αυτής της πολύπλοκης κατάστασης.

### 1.3 Διαγνωστικά Κριτήρια

Σύμφωνα με το εγχειρίδιο ψυχιατρικών διαταραχών της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρίας (DSM V), για να γίνει διάγνωση ΔΑΦθα πρέπει να υπάρχουν:

**A.** Επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση σε πολλαπλά πλαίσια, που εκδηλώνονται ποικιλοτρόπως, όπως φαίνεται παρακάτω:

1. Έλλειψη κοινωνικο-συναισθηματικής αμοιβαιότητας, που κυμαίνεται, για παράδειγμα, από τη μη φυσιολογική κοινωνική προσέγγιση και αποτυχία μιας συνηθισμένης συζήτησης έως την αδυναμία να μοιραστεί ενδιαφέροντα, ή συναισθήματα με άλλα άτομα. Επίσης μπορεί να υπάρχει αποτυχία στο να ξεκινήσει ή να ανταποκριθεί στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.

2. Ελλείμματα στη μη λεκτική επικοινωνία που χρησιμοποιούμε στις κοινωνικές μας συναναστροφές, και μπορεί να κυμαίνονται από τη μη φυσιολογική βλεμματική επαφή και ύπαρξη ελλειμμάτων στην κατανόηση και τη χρήση χειρονομιών, ως την απόλυτη έλλειψη εκφράσεων προσώπου και μη λεκτικής επικοινωνίας.

3. Ελλείμματα στην ανάπτυξη, τη διατήρηση και κατανόηση των σχέσεων, που μπορεί να είναι, για παράδειγμα, είτε δυσκολίες προσαρμογής της συμπεριφοράς σε διάφορα κοινωνικά πλαίσια είτε δυσκολίες συμμετοχής σε φανταστικό παιχνίδι και δημιουργίας φίλων, καθώς και έλλειψη ενδιαφέροντος για σχέσεων με συνομηλίκους.

**B.** Περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται από τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω:

1. Στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή ομιλία, πχ κινητικές στερεοτυπίες με τα χέρια ή το σώμα, τοποθέτηση παιχνιδιών στη σειρά, ηχολαλία, ιδιοσυγκρασιακές φράσεις.

2. Επιμονή στην ομοιότητα, άκαμπτη προσκόλληση σε ρουτίνες, ή τελετουργικά μοτίβα λεκτικής ή μη λεκτικής επικοινωνίας (π.χ., ακραία δυσφορία σε μικρές αλλαγές, δυσκολίες μετάβασης, άκαμπτα μοτίβα σκέψης, τελετουργίες χαιρετισμού, ανάγκη να ακολουθείται η ίδια διαδρομή κάθε μέρα ή να τρώνε το ίδιο φαγητό κάθε μέρα).

3. Ιδιαίτερα περιορισμένα ενδιαφέροντα που χαρακτηρίζονται από υπερβολή στην ένταση της εστίασης (π.χ., ισχυρή προσκόλληση και επιμονή στην ενασχόληση με ασυνήθιστα αντικείμενα, υπερβολικά περιορισμένα ενδιαφέροντα).

4. Υπερβολική ή αντίθετα πολύ υποτονική αντίδραση στα ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον για αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος (π.χ., φαινομενική αδιαφορία για τον πόνο / θερμοκρασία, δυσμενή αντίδραση σε συγκεκριμένους ήχους ή υφές, υπερβολική μυρωδιά ή επαφή με αντικείμενα, οπτική γοητεία με φώτα ή κίνηση)

Γ. Τα συμπτώματα πρέπει να υπάρχουν στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο αλλά ίσως δεν μπορούν να γίνουν πλήρως αντιληπτά έως ότου οι κοινωνικές απαιτήσεις υπερκεράσουν τις περιορισμένες δυνατότητες του ατόμου αλλά μπορεί και να συγκαληφθούν από τις εκμαθημένες στρατηγικές τα μετέπειτα χρόνια και να μην τεθεί διάγνωση.

Δ. Τα συμπτώματα προκαλούν σημαντική βλάβη σε κοινωνικούς, επαγγελματικούς ή άλλους σημαντικούς τομείς της ζωής του ατόμου. Η ΔΑΦ δεν έχει σαν αιτία την πνευματική καθυστέρηση αν και οι δυο αυτές καταστάσεις συνυπάρχουν συχνά. Για να γίνει διάγνωση και για τις δύο αυτές παθήσεις στο ίδιο άτομο, πρέπει η κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση να είναι χαμηλότερη από την αναμενόμενη του γενικού αναπτυξιακού επιπέδου.<sup>4</sup>

Θα πρέπει εδώ να σημειωθεί ότι τα άτομα που σύμφωνα με το DSM IV είχαν λάβει διάγνωση Asperger ή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που δεν προσδιορίζεται με άλλο τρόπο, εμπίπτουν στη διάγνωση της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού σύμφωνα με το DSM V. Άτομα που έχουν σημαντικές ελλείψεις στην κοινωνική επικοινωνία, αλλά τα υπόλοιπα συμπτώματα των οποίων δεν συμμορφώνονται ομοίως με τα κριτήρια για τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, θα πρέπει να αξιολογούνται για κοινωνική (πραγματολογική) διαταραχή επικοινωνίας.

#### 1.4 Αιτιολογικοί Παράγοντες ΔΑΦ

Ο αυτισμός είναι μια βιολογικά βασισμένη νευροαναπτυξιακή διαταραχή που έχει μια ισχυρή βάση κληρονομικότητας. Παρά το γεγονός αυτό, η ακριβής αιτία είναι ακόμα άγνωστη λόγω της γενετικής πολυπλοκότητας και της μεγάλης φαινοτυπικής παραλλαγής. Καθίσταται προφανές ότι μπορεί να προκύψει από πολυγονιδιακές αλληλεπιδράσεις ή από αυθόρμητες μεταλλάξεις σε γονίδια με σημαντικές επιπτώσεις. Οι ερευνητές εξετάζουν επίσης την αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων.<sup>2</sup> Είναι γεγονός ότι η ΔΑΦ παρουσιάζει μεγάλη



ετερογένεια τόσο ως προς την αιτιολογία όσο και ως προς την κλινική της εμφάνιση.<sup>39, 56</sup>

Αν και έχει σημειωθεί πρόοδος στον εντοπισμό γενετικών παραγόντων που μπορεί να συμμετέχουν στην εμφάνιση ΔΑΦ σε βιολογικά ευπαθείς ομάδες, πρόσφατες μελέτες που εξετάζουν τα πρότυπα της κληρονομικότητας εμπλέκουν τους περιβαλλοντικούς παράγοντες με τις αλληλεπιδράσεις δυναμικών γονιδίων και περιβάλλοντος.<sup>34, 68</sup>

Έχει βρεθεί ότι οι περιβαλλοντικοί παράγοντες μπορεί να λειτουργήσουν τερατογόνα κατά την προγεννητική περίοδο. Παρόλο που η ακριβής αιτιολογία παραμένει άγνωστη, μερικοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι η παθογένεση της διαταραχής ξεκινά από την εμβρυική ζωή. Πολλές από τις αναπτυξιακές ανωμαλίες του εγκεφάλου που σχετίζονται με ΔΑΦ συμβαίνουν κατά τη διάρκεια του πρώτου και δεύτερου τριμήνου όπως η ύπαρξη τερατογόνων ουσιών, (θαλιδομίδη και βαλπροϊκό οξύ), που επιδρούν στο έμβρυο μέσω της μητέρας. Είναι επίσης πιθανό, η ασθένεια της ερυθράς κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης να παίζει κάποιο ρόλο.<sup>5</sup>

Όσον αφορά την περιγεννητική περίοδο, η επίδραση του βάρους γέννησης, η διάρκεια της κύησης και τα γεγονότα γύρω από το χρόνο της γέννησης έχουν διερευνηθεί, αλλά τα ευρήματα δεν ήταν αξιόπιστα.<sup>87</sup> Ακόμη και η συσχέτιση που έγινε πρόσφατα μεταξύ εγκεφαλοπάθειας νεογνών και μεταγενέστερης διάγνωσης ΔΑΦ, πιθανόν αντιπροσωπεύει μια γενετική προδιάθεση που καθιστά τα βρέφη ευάλωτα.<sup>8</sup>

Στη μεταγεννητική περίοδο, οι παράγοντες που εμφανίστηκαν να επιδρούν στην εμφάνιση του αυτισμού ήταν το εμβόλιο ιλαράς / παρωπίδας / ερυθράς (MMR) και τα εμβόλια που περιέχουν υδράργυρο<sup>57</sup>. Το 2001 όμως το Αμερικάνικο Ιατρικό Ινστιτούτο ανοσοποίησης εξέτασε τις επιδημιολογικές μελέτες που βασίζονται στον πληθυσμό και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι δεν υπήρχαν ενδείξεις αιτιώδους συσχέτισης μεταξύ εμβολίου (MMR) και αυτισμού.<sup>1</sup> Έκτοτε, και άλλες μελέτες που εξέτασαν τη σχέση αυτή, υποστήριξαν αυτό το συμπέρασμα.<sup>42, 116</sup> Όσον αφορά τον υδράργυρο έχουν τεθεί ερωτήματα σχετικά με τις επιπτώσεις που έχει και η περιβαλλοντική έκθεση και τα εμβόλια που περιέχουν υδράργυρο, στην ανάπτυξη του εγκεφάλου παιδιών με ΔΑΦ και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Ο υδράργυρος, στην οργανική του μορφή, είναι μια γνωστή νευροτοξίνη που προκαλεί νευρολογικά συμπτώματα όπως κινητικές βλάβες, και οπτικά και πνευματικά ελλείμματα, ανάλογα με την ηλικία, την έκθεση και τον τύπο του υδραργύρου. Μέχρι σήμερα δεν

υπάρχουν αποδείξεις ότι τα παιδιά στις ΗΠΑ, με νευροαναπτυξιακές διαταραχές συμπεριλαμβανομένης της ΔΑΦ, έχουν αυξημένη συγκέντρωση υδραργύρου στον οργανισμό τους λόγω περιβαλλοντικής έκθεσης. Χρησιμοποιώντας μεγάλα δείγματα πληθυσμών από τις ΗΠΑ, τη Σουηδία και τη Δανία μέχρι σήμερα, δεν έχει βρεθεί συνεπής συσχέτιση μεταξύ εμβολίων που περιέχουν θειομερσάλη (ουσία / συντηρητικό που περιέχει υδράργυρο) και στην εμφάνιση ΔΑΦ.<sup>135</sup> Παρά τα αποδεικτικά στοιχεία για το αντίθετο, σε πρόσφατη έρευνα γονέων παιδιών με ΔΑΦ, αποκαλύφθηκε ότι το 54% πιστεύει ότι η διαταραχή του παιδιού προκλήθηκε από την ανοσοποίηση μέσω ενός εμβολίου, ενώ το 53% πιστεύει ότι η αιτία είναι γενετική.<sup>69</sup>

Τέλος, έχει αποδειχτεί ότι η προχωρημένη πατρική και μητρική ηλικία σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης απογόνων με ΔΑΦ.<sup>41</sup>

### 1.5 Πρώιμα Σημάδια ΔΑΦ που Παρατηρούν οι Γονείς

Η ανάλυση από βιντεοκασέτες που τραβήχτηκαν κατά τα πρώτα χρόνια ζωής των παιδιών, έδειξε ότι μπορεί να εμφανιστούν λεπτές ενδείξεις κατά τη διάρκεια των πρώτων 2 ετών, ειδικά σε σχέση με την ανταπόκριση του παιδιού στο άκουσμα του ονόματός του, το βάβισμα και τη χρήση χειρονομιών. Ωστόσο, η μεθοδολογία αυτή έχει περιορισμούς. Προοπτικές μελέτες σε αδέρφια παιδιών που έχουν ΔΑΦ και βρίσκονται και τα ίδια σε υψηλό κίνδυνο για ανάπτυξη της διαταραχής, βοήθησαν στο να σχηματιστεί μια πιο ακριβής εικόνα της εμφάνισης του συνδρόμου. Πρόσφατη επισκόπηση των ευρημάτων από τις μελέτες αυτές δείχνει ότι τα εμφανή συμπτώματα συμπεριφοράς της ΔΑΦ, κατά τη γέννηση ή κατά τη διάρκεια της διαταραχής τους πρώτους 12 μήνες είναι λίγα. Κατά το πρώτο έτος, οι ανησυχίες των γονιών περιστρέφονται γύρω από την εστίαση προσοχής, την ικανότητα ανασταλτικού ελέγχου των παρορμήσεων και την ανταπόκριση στις φωνητικές εντολές.<sup>21</sup>

Η έρευνα δείχνει ότι 31-55 τοις εκατό των παιδιών με ΔΑΦ παρουσιάζουν μερικά από τα καθοριστικά χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς κατά το πρώτο έτος της ζωής τους, ενώ το 75-88 τοις εκατό, κατά τα 2 πρώτα χρόνια της ζωής τους.<sup>62</sup>

Επίσης, πολλές φορές παρατηρείται από τους γονείς ότι τα παιδιά μπορεί να αποτυγχάνουν να ακολουθήσουν ένα σημείο, δεν ανταποκρίνονται στο κάλεσμα του

όνοματός τους, δεν έχουν ικανότητα κοινής εστίασης προσοχής, και το παιχνίδι τους μπορεί να μην εμπεριέχει τη μίμηση<sup>9</sup>.

Σε μελέτη<sup>151</sup> βρέθηκε ότι οι πρώτοι δείκτες μη φυσιολογικής ανάπτυξης που εντοπίστηκαν και αναφέρθηκαν από τους γονείς ήταν οι εξής: Έλλειψη ενδιαφέροντος για τα παιχνίδια και φτωχή βλεμματική επαφή ήταν οι ασυνήθιστες συμπεριφορές που παρατηρήθηκαν νωρίτερα, σε ηλικία περίπου 9 μηνών. Η καθυστερημένη γλωσσική ανάπτυξη ήταν η πιο συχνά αναφερόμενη κατάσταση (78% περίπου) και παρατηρούνταν γύρω στην ηλικία των 18 μηνών. Άλλες καταστάσεις που διαπιστώνονταν και αναφέρονταν από τους γονείς συχνά ήταν τα έντονα ξεσπάσματα θυμού, το κλάμα και η φτωχή απόδοση προσοχής στους γονείς.

Όσον αφορά την κοινωνική ανάπτυξη και το παιχνίδι, πολλές μη τυπικές συμπεριφορές βρέθηκαν παρούσες στα παιδιά με αυτιστική διαταραχή όπως προτίμηση στο να παίζουν μόνοι, δυσκολία στο να συνάψουν φιλικές σχέσεις και έλλειψη βλεμματικής επαφής, οι οποίες διαπιστώθηκαν σχεδόν από όλους τους γονείς. Επίσης, κάποιες συμπεριφορές όπως η δυσφορία όταν τα έπαιρναν αγκαλιά και η μη προσμονή για να τα σηκώσουν, σημειώνονταν ήδη από τους 12 και 16 μήνες αντίστοιχα. Ένα σημαντικό ποσοστό των ερωτηθέντων ανέφερε επίσης ότι το παιδί τους εμφάνισε ασυνήθιστες στερεότυπες συμπεριφορές και προσκόλληση σε ρουτίνες και τελετουργικά που έκαναν την εμφάνισή τους στην ηλικία των 20 με 30 μηνών.<sup>151</sup>

Παρακάτω αναφέρονται αναλυτικά τα συμπτώματα που μπορούν να παρατηρήσουν οι γονείς.

### **1.5.1 Δυσκολίες στην Κοινωνική Αλληλεπίδραση**

Υπάρχουν ενδείξεις ότι τα μειωμένα επίπεδα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και κοινωνικής επικοινωνίας, καθώς και η αυξημένα επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά με τη χρήση αντικειμένων, είναι πρώιμοι δείκτες της ΔΑΦ σε ηλικία μεταξύ 12 και 24 μηνών. Πρόσθετοι πιθανοί δείκτες περιλαμβάνουν ανώμαλες κινήσεις του σώματος και αισθητηριακή απορρύθμιση.

Σε πρόσφατη έρευνα έχουν εντοπιστεί πρώιμα προβλήματα συμπεριφοράς, όπως δυσκολίες στην κοινωνική αμοιβαιότητα, στην από κοινού προσοχή, στην κοινωνική αποκωδικοποίηση και υπερευαισθησία στον ήχο. Η εκδήλωσή τους όμως,

σε πολύ μικρά παιδιά, δεν είναι πλήρως κατανοητή και κανένα τεστ δεν είναι πλήρως λειτουργικό για την καταγραφή αυτών των συμπεριφορών σε παιδιά μικρότερα των 2 ετών. Δεδομένου ότι οι βασικές ελλειμματικές συμπεριφορές είναι κρίσιμης σημασίας για την κατανόηση της αυτιστικής διαταραχής σε πολύ νεαρή ηλικία, η αναγνώρισή τους θα αύξανε την πιθανότητα μιας αξιόπιστης και έγκαιρης διάγνωσης. Ορισμένα συμπτώματα τα οποία αποτελούν καθοριστικούς δείκτες για την αυτιστική διαταραχή, μπορούν επίσης να είναι και δείκτες πρώιμων δυσκολιών. Τέτοια συμπτώματα είναι τα εξής: 1) Δυσκολίες στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή, 2) ανεπάρκεια στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, 3) περιορισμένο εύρος δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων και εμμονή στην ομοιομορφία και 4) διαταραγμένη αντίδραση σε αισθητηριακά ερεθίσματα.<sup>13</sup>

Συμπεριφορές που ανήκουν στις παραπάνω κατηγορίες και μπορούν να παρατηρηθούν σε πολύ μικρά παιδιά, περιλαμβάνουν, την αποτυχία να κατευθύνουν την προσοχή ενός άλλου ατόμου, την αδυναμία να ακολουθήσουν τα ίδια το βλέμμα κάποιου άλλου ή το σημείο που τους υποδεικνύουν, αποστροφή προς την κοινωνική επαφή, μη ικανοποιητική βλεμματική επαφή, έλλειψη προσοχής στα οπτικά ερεθίσματα και αυξημένη συχνότητα τοποθέτησης αντικειμένων στο στόμα.<sup>13</sup>

Πιο συγκεκριμένα, η θεώρηση ενός προσώπου ως ένα άψυχο αντικείμενο, η έλλειψη ενδιαφέροντος για το παιχνίδι με άλλα παιδιά, καθώς και το μη φυσιολογικό παιχνίδι, οι ασυνήθιστοι τρόποι κίνησης των χεριών, και η αναστάτωση μετά από ερέθισμα συγκεκριμένων αισθήσεων, αποτελούν κοινές διαπιστώσεις των γονιών. Επίσης, το ότι νιώθουν άβολα όταν κρατούνται αγκαλιά, το ότι σπάνια χρησιμοποιούν χειρονομίες και η έλλειψη βλεμματικής επαφής, έχουν βρεθεί σε βρέφη τα οποία αργότερα διαγνώστηκαν με αυτισμό. Τα κοινά αυτά ευρήματα αυξάνουν την πιθανότητα οι συμπεριφορές αυτές να αποτελούν πρώιμα σημάδια αυτισμού.<sup>13</sup>

Αν και τα ελλείμματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση εμφανίζονται στα πρώτα δύο χρόνια της ζωής, νωρίτερα από τα γλωσσικά ελλείμματα, συχνά διαφεύγουν της αναγνώρισης των γονέων.<sup>155</sup> Έχει αποδειχτεί παγκοσμίως ότι τα παιδιά με ΔΑΦ αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην κοινωνική τους αλληλεπίδραση η οποία ορίζεται ως η έμφυτη προσπάθεια να συνδεθούν τα άτομα με άλλους και να μοιραστούν συναισθηματικές καταστάσεις. Τα παιδιά με ΔΑΦ συνήθως δεν αναζητούν μια τέτοια σύνδεση, νιώθουν πλήρη με το να είναι μόνα τους, αγνοούν την προσοχή που τους δείχνουν οι γονείς τους και σπάνια έχουν βλεμματική επαφή ή αναζητούν την

προσοχή των άλλων με χειρονομίες ή φωνητικά. Τα επερχόμενα χρόνια, παρουσιάζουν δυσκολία στο να μοιραστούν συναισθηματικές καταστάσεις με άλλους σε ομαδικά παιχνίδια και έχουν λίγους, αν υπάρχουν καθόλου, φίλους.

Το έλλειμμα στην κοινή εστίαση προσοχής φαίνεται να είναι ένα από τα πιο διακριτά χαρακτηριστικά στα πολύ μικρά παιδιά με ΔΑΦ.<sup>91</sup> Η κοινή εστίαση προσοχής είναι μια φυσιολογική, αυθόρμητη συμπεριφορά με την οποία το βρέφος δείχνει ικανοποίηση όταν μοιράζεται ένα αντικείμενο ή ένα γεγονός με ένα άλλο πρόσωπο, κοιτάζοντας μια το πρόσωπο και μια το αντικείμενο. Αργότερα, καθώς μεγαλώνει, χρησιμοποιεί χειρονομίες ή/και το λόγο για να προσελκύσει την προσοχή του άλλου, απλά για τη χαρά της ανταλλαγής εμπειριών. Ακριβώς όπως και άλλες αναπτυξιακές δεξιότητες, η ανάπτυξη της ικανότητας της κοινής εστίασης προσοχής είναι σταδιακή και συμβαίνει σε στάδια που αρχίζουν τους πρώτους μήνες της ζωής. Παρόμοια με τις γλωσσικές δεξιότητες, η κατανόηση της κοινής εστίασης προσοχής συνήθως προηγείται της εκφραστικής ικανότητας. Η κοινή εστίαση προσοχής αρχίζει με χαρούμενο χαμόγελο σε αναγνώριση και ανταπόκριση στο χαμόγελο ή στην ομιλία ενός γονέα ή ενός οικείου προσώπου. Σε ηλικία περίπου 8 μηνών, ένα βρέφος μπορεί να ακολουθήσει το βλέμμα του γονέα και να κοιτάξει προς την ίδια κατεύθυνση όταν ο γονέας κοιτάζει μακριά (δηλαδή, όπως όταν κοιτάζει την ώρα). Τα παιδιά αρχίζουν να "ακολουθούν ένα σημείο" σε ηλικία περίπου 10 έως 12 μήνες. Εάν ένας γονέας δείχνει προς την κατεύθυνση ενός ενδιαφέροντος αντικείμενου ή γεγονότος και λέει: "Κοίτα!" το τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί θα κοιτάξει προς την επιθυμητή κατεύθυνση και στη συνέχεια, αφού έχει δει το αντικείμενο / συμβάν θα κοιτάξει πίσω στο γονέα προς αναγνώριση και κοινή έκφραση. Βρέφη με ΔΑΦ μπορεί να μην ακολουθήσουν ένα σημείο, ακόμη και όταν κάποιος προσπαθεί επανειλημμένα με μια δυνατή φωνή που καλεί το όνομά του ή χρησιμοποιεί φυσικές προτροπές, όπως αγγίζοντας τον ώμο του παιδιού πριν δείξει.<sup>155</sup> Τα παιδιά αυτά μπορεί να κοιτούν προς την επιδεικνυόμενη κατεύθυνση τελικά, αλλά αυτό δε συνοδεύεται από την αναζήτηση κοινής έκφρασης.

Σε ηλικία 12 έως 14 μηνών περίπου, το τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί θα αρχίσει να δείχνει ένα σημείο, αρχικά για να ζητήσει ένα επιθυμητό αντικείμενο που δεν το φτάνει, και έναν με δύο μήνες αργότερα για να τραβήξει την προσοχή των γονιών και να μοιραστεί μαζί τους ένα ενδιαφέρον αντικείμενο, πρόσωπο ή συμβάν. Ανάλογα και με τις λεκτικές του δυνατότητες, μπορεί να χρησιμοποιήσει απλούς ήχους ή πραγματικές λέξεις ενώ δείχνει. Το να δείχνει για να ζητήσει ένα αντικείμενο

ονομάζεται "πρωτότυπη δήξη". Τα ελλείμματα ποικίλλουν, καθώς μερικά παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να κάνουν κάποιες δεικτικές προσπάθειες ανοίγοντας και κλείνοντας το χέρι τους καθώς ανυψώνεται προς την κατεύθυνση του επιθυμητού αντικειμένου αλλά χωρίς να κοιτάζουν μεταξύ αυτού και του φροντιστή. Μια άλλη συχνή στρατηγική είναι να πάρει το παιδί το χέρι του γονέα για να τον οδηγήσει στο αντικείμενο. Στην ηλικία των 14 – 16 μηνών, το τυπικά αναπτυσσόμενο παιδί θα ξεκινήσει να υποδεικνύει απλά για να σχολιάσει ή να μοιραστεί ένα ενδιαφέρον αντικείμενο / συμβάν. Καθώς δείχνει, θα κοιτάζει εναλλάξ μεταξύ του αντικειμένου που το ενδιαφέρει και του γονέα. Σε αυτή την περίπτωση είναι η κοινωνική εμπειρία και όχι το απτό αντικείμενο που αποζητά το παιδί. Τα παιδιά που πάσχουν από ΔΑΦ αποτυγχάνουν συστηματικά να δείχνουν για να σχολιάσουν στην κατάλληλη ηλικία, και όταν το κάνουν, είναι λιγότερο πιθανό να παρουσιάσουν θετική επίδραση και συνδετικότητα. Μερικά υψηλής λειτουργικότητας παιδιά μπορεί να δείχνουν για να ονομάσουν τα αντικείμενα, τα σχήματα και τα χρώματα που έχουν μάθει, αλλά αυτό συχνά γίνεται χωρίς καμία πρόθεση επικοινωνίας και δεν θεωρείται κοινή εστίαση προσοχής. Η ικανότητα της κοινής προσοχής φαίνεται να είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη της γλώσσας. Στην πραγματικότητα, η κατάκτηση της δεξιότητας της δήξης φαίνεται να είναι ένας αξιόπιστος προγνωστικός παράγοντας της λειτουργικής ανάπτυξης της γλώσσας εντός ενός έτους.<sup>103</sup> Η δεξιότητα της κοινής προσοχής εξελίσσεται για να συμπεριλάβει κοινωνικές αλληλεπιδράσεις με πολλαπλές συναισθηματικές εκφράσεις, ήχους, λέξεις και άλλες χειρονομίες.

Επίσης, ο προσανατολισμός προς τα κοινωνικά ερεθίσματα και ιδιαίτερα, το να ανταποκρίνεται το παιδί συστηματικά και με συνέπεια στο δικό του όνομα, είναι μια πολύ πρώιμη δεξιότητα που εμφανίζεται στην ηλικία 8-10 μηνών. Στη δεξιότητα αυτή συχνά παρουσιάζουν ανεπάρκεια τα παιδιά με ΔΑΦ.<sup>91</sup> Ωστόσο, η δυσκολία αυτή δεν αποτελεί χαρακτηριστικό γνώρισμα των παιδιών με ΔΑΦ, επειδή και τα παιδιά με προβλήματα ακοής μπορεί επίσης να μην ανταποκρίνονται στο άκουσμα του ονόματός τους. Στην πραγματικότητα, οι γονείς των παιδιών που αργότερα διαγνώστηκαν με ΔΑΦ εγείρουν συχνά ανησυχίες για την ακοή. Η ακοή φαίνεται να είναι "επιλεκτική" στα παιδιά με ΔΑΦ, καθώς μπορούν να ακούν και να παρακολουθούν καλά τους περιβαλλοντικούς ήχους αλλά όχι τις ανθρώπινες φωνές.<sup>90</sup> Η μειωμένη ανταπόκριση στο κάλεσμα του ονόματός τους, συχνά αναγνωρίζεται από τους γονείς ως μία από τις πρώτες τους ανησυχίες,<sup>38</sup> και έχει εντοπιστεί σε αρκετές προοπτικές μελέτες βρεφών που βρίσκονται σε κίνδυνο για

ΔΑΦ, ως ένας ισχυρός πρώιμος δείκτης διάγνωσης. Επίσης, υπάρχουν κάποιες ενδείξεις που δείχνουν ότι η μειωμένη ανταπόκριση στο κάλεσμα του ονόματος μπορεί να διαφοροποιήσει τα παιδιά με μεταγενέστερη διάγνωση ΔΑΦ, όχι μόνο από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης αλλά και από τα παιδιά με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές.<sup>145</sup>

Άλλη μια ικανότητα που έχουν τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης είναι το να αναγνωρίζουν τη συναισθηματική κατάσταση των άλλων, καθώς ανταποκρίνονται σε διάφορα ερεθίσματα. Όταν έρχεται αντιμέτωπο με μια νέα κατάσταση, ένα τυπικά αναπτυσσόμενο βρέφος, μπορεί να κοιτάξει τη μητέρα του για μια ένδειξη ευχαρίστησης, θυμού ή φόβου στην έκφραση του προσώπου της. Τότε, το πρόσωπο του συνήθως θα μιμηθεί τη δική της έκφραση, αν και αυτό δεν καταλαβαίνει πλήρως την κατάσταση. Αντίθετα, ένα παιδί με ΔΑΦ δεν έχει αυτή την ικανότητα μίμησης.<sup>141</sup>

Επειδή τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν έλλειψη θεμελιώδους ικανότητας ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων, είναι λιγότερο πιθανό να αναπτύξουν κατάλληλες σχέσεις με τους συνομηλίκους τους, ανάλογες με την ηλικία τους και τη γλωσσική τους ικανότητα. Μπορεί να έχουν λίγους ή καθόλου φίλους, και όταν αυτό γίνεται, η σχέση μπορεί να περιστρέφεται γύρω από τα ενδιαφέροντα μόνο του παιδιού με ΔΑΦ. Ένας άλλος παράγοντας που τα εμποδίζει να συνάψουν φιλίες με διάρκεια είναι ότι ερμηνεύουν τα ερεθίσματα που δέχονται με το δικό τους τρόπο. Χάνουν το γενικό πλαίσιο, εστιάζουν τμηματικά και χάνουν τη «μεγάλη εικόνα», με αποτέλεσμα οι κοινωνικές τους σχέσεις να καθίστανται δυσχερείς. Επίσης, έχουν δυσκολία στην κατανόηση της πρόθεσης των άλλων, γεγονός που εξηγείται από τη "θεωρία του νου". Η θεωρία αυτή βασίζεται στη συνειδητοποίηση ότι οι άλλοι έχουν σκέψεις και συναισθήματα που είναι ανεξάρτητα από τις δικές μας. Είναι η ικανότητα που επιτρέπει σε κάποιον να συμπεράνει τη νοητική και συναισθηματική κατάσταση των άλλων βασιζόμενος στην εξωτερική τους συμπεριφορά. Τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης αρχίζουν να έχουν κάποια αίσθηση της ψυχικής κατάστασης των άλλων σε ηλικία 4 ετών. Λόγω των προβλημάτων που εξηγούνται με τη θεωρία του νου, τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν δυσκολίες με την ενσυναίσθηση.<sup>24</sup>

### 1.5.2 Ελλείμματα Επικοινωνίας

Αν και τα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία εμφανίζονται νωρίτερα και μπορεί να είναι πιο ειδικά, είναι πολύ δυσδιάκριτα και λιγότερο αναγνωρίσιμα και

αναφερόμενα από τους γονείς. Η καθυστέρηση της ομιλίας είναι κυρίως αυτό που παρακινεί τους γονείς να εκφράσουν ανησυχία για την ανάπτυξη του παιδιού τους. Οι περισσότεροι γονείς δραστηριοποιούνται όταν το παιδί τους βρίσκεται στην ηλικία των 15 – 18 μηνών αλλά μπορεί και να καθυστερήσουν να συζητήσουν τους προβληματισμούς τους με το γιατρό του παιδιού τους για αρκετούς μήνες.<sup>147</sup>

Τα πιο κοινά πρώιμα χαρακτηριστικά που αναφέρονται συνήθως από τους γονείς περιλαμβάνουν προβλήματα λόγου και ομιλίας. Ως προς τη λεκτική επικοινωνία, τα περισσότερα προβλήματα διαπιστώνονταν από τους γονείς μετά την ηλικία των 2 ετών όπως δυσκολία στην έναρξη και διατήρηση της συζήτησης, και χρήση ακατάλληλων κοινωνικά ερωτήσεων. Βέβαια, απαραίτητη προϋπόθεση για την αναγνώριση των παραπάνω καταστάσεων ήταν η ανάπτυξη της ομιλίας τουλάχιστον σε επίπεδο φράσεων.<sup>151</sup>

Τα περισσότερα παιδιά που αργότερα διαγνώστηκαν με ΔΑΦ, εμφανίστηκαν στον κλινικό γιατρό με καθυστέρηση ομιλίας, αν και αυτό αλλάζει καθώς οι γονείς γνωρίζουν όλο και περισσότερο για τα αναπτυξιακά ορόσημα. Όπως σημειώθηκε προηγουμένως, οι περισσότεροι γονείς αισθάνονται ότι κάτι είναι λάθος από τη στιγμή που το παιδί έχει ηλικία 18 μηνών. Η έλλειψη ομιλίας θεωρείται χαρακτηριστικό γνώρισμα της ΔΑΦ, ειδικά όταν συνδέεται με έλλειψη επιθυμίας για επικοινωνία και έλλειψη μη λεκτικών αντισταθμιστικών προσπαθειών, όπως οι χειρονομίες. Ωστόσο, παιδιά με ηπιότερα συμπτώματα, ειδικά αυτά που έχουν φυσιολογικές γνωστικές δεξιότητες, μπορεί να έχουν κάποια ομιλία. Η ομιλία τους μπορεί να μην είναι λειτουργική ή να μην έχει ευχέρεια και μπορεί να υπάρχει έλλειψη επικοινωνιακής πρόθεσης. Μπορεί να αντιγραφτεί (από αγαπημένα βίντεο ή τηλεοπτικά προγράμματα) και να είναι στερεότυπη. Η ηχολαλία, που μερικές φορές ονομάζεται παπαγαλία, είναι η επανάληψη της ομιλίας ενός άλλου προσώπου. Η ηχολαλία χαρακτηρίζεται ως "άμεση" όταν το παιδί επαναλαμβάνει τις φωνητικές ενέργειες αμέσως μετά την ακρόασή τους ή "καθυστερημένη" όταν παρεμβάλλεται κάποιο χρονικό διάστημα (ώρες, ημέρες, εβδομάδες). Τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά περνούν από ένα στάδιο έκρηξης λεξιλογίου, όπου σύντομες περίοδοι άμεσης ηχολαλίας δεν είναι ασυνήθιστες.<sup>137</sup> Αντίθετα, η ηχολαλία στα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να παραμείνει καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους και αποτελείται από ένα μείγμα άμεσων και καθυστερημένων μορφών. Επίσης, εμφανίζουν μεγαλύτερη μονοτονία, πιο καθαρή άρθρωση και μπορούν να αναπαράγουν ολόκληρα βίντεο ή διαφημιστικά σποτάκια, σε σύγκριση με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Μερικές φορές η



ηχολαλία μπορεί ακόμη και να δώσει την εντύπωση μιας "προχωρημένης" ομιλίας λόγω του εξειδικευμένου λεξιλογίου, γραμματικής, και σύνταξης που χρησιμοποιεί. Ο κλινικός γιατρός θα πρέπει να είναι προσεκτικός ώστε να διαφοροποιήσει την τυπική από την αυτιστική ηχολαλία. Συνήθως, χρειάζεται μια επίσημη αξιολόγηση από έναν λογοθεραπευτή. Μια τέτοια αξιολόγηση μπορεί επίσης να αποκαλύψει μια διάσταση μεταξύ αυτών των "προηγμένων" εκφραστικών δεξιοτήτων από τη μια και των δυσκολιών στην κατανόηση από την άλλη. Σε αυτή την περίπτωση, το παιδί ίσως να μη μπορεί να ακολουθήσει απλές εντολές ενός βήματος, η οποία είναι δεξιότητα ηλικίας 12-14 μηνών. Μερικοί γονείς θα επισημάνουν ότι το παιδί τους φαίνεται υπερβολικά "ανεξάρτητο" επειδή, αντί να ζητήσει το επιθυμητό αντικείμενο, χρησιμοποιεί προηγμένες κινητικές δεξιότητες για να το αποκτήσει μόνο του, όπως, μετακινώντας ένα σκαμνί κοντά στον πάγκο, σε ηλικία μικρότερη από την αναμενόμενη. Μερικά παιδιά με ΔΑΦ γίνονται αρκετά ικανά στο να ονοματίζουν χρώματα, σχήματα, αριθμούς και γράμματα του αλφαβήτου, όμως δεν μπορούν να τα δείξουν όταν τους ζητηθεί από άλλον ή να τα ενσωματώσουν στο λειτουργικό λόγο. Κάποια από αυτά ενδέχεται αργότερα να αναπτύξουν υπερλεξία ή προχωρημένη λεκτική ανάγνωση χωρίς αντίστοιχες δεξιότητες κατανόησης.<sup>137</sup>

Συνοψίζοντας, και σύμφωνα με την Αμερικάνικη Παιδιατρική Ακαδημία, αυτά που θα πρέπει να θορυβήσουν τους γονείς είναι αν παρατηρήσουν ότι το βρέφος ή το νήπιο:

- Δεν αγκαλιάζει όπως τα άλλα μωρά
- Δεν επιστρέφει χαρούμενο χαμόγελο
- Δε φαίνεται να ενδιαφέρεται για το αν βρίσκεστε στο δωμάτιο
- Δε φαίνεται να παρατηρεί ορισμένους θορύβους (για παράδειγμα φαίνεται να ακούει την κόρνα ενός αυτοκινήτου ή το νιαούρισμα μιας γάτας αλλά δε φαίνεται να ακούει όταν καλείτε το όνομά του)
- Συμπεριφέρεται σαν να βρίσκεται στον δικό του κόσμο
- Προτιμά να παίζει μόνο του
- Δε φαίνεται να ενδιαφέρεται να παίζει με παιχνίδια αλλά του αρέσει να παίζει με αντικείμενα μέσα στο σπίτι
- Δείχνει μια περίεργη προσκόλληση με σκληρά αντικείμενα, προτιμά ένα φακό ή ένα στυλό από ένα γεμιστό κουκλάκι ή μια αγαπημένη κουβέρτα

- Μπορεί να πει τα γράμματα του αλφάβητου, τους αριθμούς ή τις λέξεις από τις διαφημίσεις της τηλεόρασης αλλά δε μπορεί να ζητήσει τα πράγματα που θέλει.
- Δε φαίνεται να νιώθει φόβο
- Δε φαίνεται να νιώθει πόνο
- Γελά χωρίς κάποιο φανερό λόγο
- Χρησιμοποιεί λέξεις ή φράσεις που είναι ακατάλληλες για την κατάσταση<sup>76</sup>

### 1.5.3 Απώλεια Δεξιοτήτων

Παρά το γεγονός ότι η πλειοψηφία των γονιών παρατηρεί τα σημάδια του αυτισμού από πολύ νωρίς, συμπεριλαμβανομένων μερικών από τη γέννησή του, υπήρχαν κάποιοι που ανέφεραν ότι το παιδί είχε αναπτυχθεί κανονικά από τη γέννησή του αλλά έχασε προηγούμενα αποκτηθείσες δεξιότητες σε ηλικία 18 έως 24 μηνών.<sup>18, 44</sup> Περίπου το 25% έως 30% των παιδιών με ΔΑΦ αρχίζουν να λένε λέξεις, αλλά στη συνέχεια σταματούν να μιλάνε, συνήθως στην ηλικία των 15 έως 24 μηνών.<sup>143</sup> Η παλινδρόμηση δεξιοτήτων στα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί επίσης να περιλαμβάνει απώλεια επικοινωνιακών χειρονομιών όπως ο χαιρετισμός και η δήξη και απώλεια κοινωνικών δεξιοτήτων όπως η βλεμματική επαφή και η ανταπόκριση στο φωνητικό κάλεσμα. Η παλινδρόμηση μπορεί να είναι βαθμιαία ή ξαφνική, ή μπορεί και να επικαλύπτεται από προϋπάρχουσα δυσδιάκριτη μη τυπική ανάπτυξη, όπως η εκδήλωση ασυνήθιστου ενδιαφέροντος για αντικείμενα ή μη κοινωνικά ερεθίσματα κατά το πρώτο έτος ζωής.<sup>94</sup> Αν και είναι δελεαστικό το να αποδοθεί η παλινδρόμηση σε περιβαλλοντικούς στρεσογόνους παράγοντες (π.χ. γέννηση ενός νέου αδελφού ή μετακόμιση σε ένα καινούργιο σπίτι), παρόλα αυτά, οφείλεται σε καθυστερημένη διάγνωση. Η παλινδρόμηση είναι καλά τεκμηριωμένη εκδήλωση της ΔΑΦ και θα πρέπει πάντα να κινητοποιεί τον κλινικό για να σκεφτεί τη διαταραχή.

### 1.5.4 Επαναλαμβανόμενες και Στερεότυπες Συμπεριφορές και Ενδιαφέροντα

Οι στερεότυπες συμπεριφορές, οι οποίες τυπικά σχετίζονται με τη διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής, συχνά δεν είναι παρούσες μέχρι την ηλικία των 3 ετών. Ομοίως, η προσκόλληση σε ρουτίνες και τελετουργικά, όπως η τοποθέτηση παιχνιδιών σε μια συγκεκριμένη σειρά, ή η επανάληψη φράσεων ξανά και ξανά είναι

πιο συχνή μεταξύ των μεγαλύτερων παιδιών ενώ σπάνια παρατηρείται σε παιδιά κάτω των 2 ετών<sup>40</sup>.

Τα παιδιά με ΔΑΦ μπορούν να επιδείξουν ποικιλία άτυπων συμπεριφορών όπως περίεργους μανερισμούς, ασυνήθιστες προσκολλήσεις σε αντικείμενα, εμμονές / καταναγκασμούς, αυτοτραυματικές συμπεριφορές και στερεοτυπίες. Οι στερεοτυπίες είναι επαναλαμβανόμενες, μη λειτουργικές, άτυπες συμπεριφορές όπως φτερουγίσματα χεριών, κινήσεις των δακτύλων, χτυπήματα ή στριφογυρίσματα. Αν και οι περισσότερες στερεοτυπίες είναι αβλαβείς, είναι προβληματικές γιατί μπορεί να εμποδίσουν το παιδί στην εκμάθηση νέων δεξιοτήτων. Αν και τα στερεότυπα είναι ευδιάκριτα και προφανή, δεν έχουν ειδικότητα στη ΔΑΦ γιατί πολλά παιδιά με νοητική υστέρηση ή και σοβαρά αισθητηριακά ελλείμματα, τα εμφανίζουν. Ακόμα και τα τυπικά αναπτυσσόμενα νήπια, ιδιαίτερα πριν από την έναρξη της ομιλίας, μπορεί να πλέκουν σύντομα τα χέρια τους όταν είναι ενθουσιασμένα ή απογοητευμένα. Οι στερεοτυπίες που σχετίζονται με ΔΑΦ συνήθως δεν εμφανίζονται μέχρι την ηλικία των 3 ετών και εκδηλώνονται κυρίως με τινάγματα δακτύλων, ασυνήθιστο βλέμμα, περπάτημα στα δάχτυλα ή με το να μυρίζουν επίμονα και να γλύφουν αντικείμενα που δεν τρώγονται. Αν και τα περισσότερα παιδιά, κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια της πρώιμης εξέλιξης τους, δένονται με ένα χνουδωτό ζωάκι, ένα μαξιλάρι ή μια κουβέρτα, τα παιδιά με ΔΑΦ προτιμούν σκληρά αντικείμενα όπως (στυλό, φακό, κλειδιά). Επιπλέον, η προσκόλληση είναι πιο επίμονη, καθώς μπορεί να επιμείνει να κρατά το αντικείμενο συνέχεια.<sup>4, 139</sup>

Αν και τα νεώτερα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να έχουν περιορισμένο ενδιαφέρον όσον αφορά τα αντικείμενα, τα περιορισμένα ενδιαφέροντά τους περιστρέφονται συνήθως γύρω από κάποιο συγκεκριμένο θέμα ή γεγονός. Για παράδειγμα, αντί να υπάρχει εμμονή με το ίδιο το αντικείμενο (ένα τρενάκι) και να το κρατά συνέχεια, έχει εμμονή με τα δρομολόγια των τρένων. Μερικές φορές το αντικείμενο / θέμα του ενδιαφέροντος μπορεί να είναι κάτι συνηθισμένο για οποιοδήποτε παιδί αλλά είναι ο υπερβολικός βαθμός ενδιαφέροντος που το καθιστά μη φυσιολογικό. Για παράδειγμα, παρόμοια με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, τα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να ενθουσιάζονται με τους δεινόσαυρους, αλλά ξέρουν πολύ περισσότερες λεπτομέρειες γι αυτούς και επιμένουν να παίζουν ή να συζητούν γι αυτούς αποκλείοντας όλα τα άλλα.<sup>4, 139</sup>

Ένα άλλο χαρακτηριστικό των παιδιών με ΔΑΦ είναι ότι αντιδρούν έντονα όταν γίνεται μετάβαση από μια δραστηριότητα ή μια συνήθη ρουτίνα χωρίς προειδοποίηση. Η αντίδραση αυτή μπορεί να κλιμακωθεί γρήγορα και να καταλήξει σε επιθετικότητα ή αυτοτραυματισμούς όπως χτύπημα του κεφαλιού, δάγκωμα χεριών. Οι συμπεριφορές αυτοτραυματισμού μπορεί να εκδηλωθούν και σε άλλες περιπτώσεις όπως κατά τη διάρκεια ανεπιτυχούς επικοινωνίας, όταν βιώνει άγχος, κατάθλιψη, κούραση, έλλειψη ύπνου, πόνο καθώς και όταν βαριέται. Η εκδήλωση αυτών των συμπεριφορών εμποδίζει την κοινωνικοποίηση του παιδιού αλλά και προκαλεί σημαντικό οικογενειακό άγχος.<sup>125</sup>

### **1.5.5 Περιορισμένες Δεξιότητες στο Παιχνίδι**

Το παιχνίδι των παιδιών με ΔΑΦ χαρακτηρίζεται από αισθητηριακά / κινητικά και ρεαλιστικά χαρακτηριστικά ενώ υπάρχει έλλειψη συμβολισμού και φαντασίας. Ορισμένα παιδιά με σοβαρή ΔΑΦ δε θα μπορέσουν ποτέ να προχωρήσουν πέρα από αυτό το αισθητηριοκινητικό στάδιο παιχνιδιού. Απλά βάζουν στο στόμα, στροβιλίζουν και χτυπούν τα αντικείμενα. Επίσης το παιχνίδι τους είναι επαναλαμβανόμενο και δεν εμφανίζει δημιουργικότητα ή μίμηση. Αυτό που συνήθως κάνουν είναι να περιστρέφουν τις ρόδες από τα αυτοκινητάκια αντί να τα οδηγούν ή να βάζουν στη σειρά τους μαρκαδόρους αντί να ζωγραφίζουν με αυτούς καθώς και να στοιβάζουν τα κυβάρια με τελετουργικό τρόπο. Τα παζλ, ειδικά αυτά που πρέπει να ταιριάξεις τα σχήματα καθώς και τα ηλεκτρονικά παζλ είναι επίσης αρκετά δημοφιλή στα παιδιά με ΔΑΦ.<sup>77</sup>

Επιπλέον, τα παιδιά με ΔΑΦ φαίνεται να απολαμβάνουν παιχνίδια όπως το κυνηγητό λόγω των αισθητηριακών ερεθισμάτων που προσφέρουν και όχι για την κοινωνικότητα που αποκομίζουν. Ενώ λοιπόν φαίνονται να απολαμβάνουν το παιχνίδι όταν παίζουν μόνο τους, έχουν πρόβλημα όταν πρέπει να αλληλεπιδράσουν και να ακολουθήσουν κανόνες στα ομαδικά παιχνίδια. Αυτό φυσικά οδηγεί στην αποξένωση από τους συνομηλικούς τους.<sup>77</sup>

## **2 Σχέση Μελών Οικογένειας με Παιδί με ΔΑΦ**

Τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα δυσκολιών σε διάφορους τομείς λειτουργίας που μπορεί να οδηγήσουν σε καταστροφικά αποτελέσματα, όπως

είναι η αρνητική αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών και των γονιών. Σε αντίθεση με τις αρνητικές αλληλεπιδράσεις γονιού και παιδιού, οι θετικές σχέσεις προάγουν την ανάπτυξη των παιδιών.

Η αισιοδοξία στις μητέρες σχετίζεται με την καλύτερη αντιμετώπιση των προβληματικών συμπεριφορών σε παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση. Η κοινή θετική επίδραση ή στιγμές όπου τόσο το παιδί όσο και ο γονέας ασχολούνται με την ευτυχία, το γέλιο, το χαμόγελο ή το στοργικό άγγιγμα έχουν συνδεθεί με την αυξημένη συμμόρφωση των παιδιών, την ανάπτυξη του ήθους και των κοινωνικών δεξιοτήτων, την ανοχή στην απογοήτευση και την καλύτερη προσαρμογή στο περιβάλλον του νηπιαγωγείου.<sup>11</sup>

Σε συμφωνία με τα ευρήματα αυτά για τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, ομοίως και για τα παιδιά με ΔΑΦ, τα υψηλότερα επίπεδα συγχρονισμού μεταξύ γονιών και παιδιών στο παιχνίδι και θετικής αλληλεπίδρασης, οδηγούν στην επίτευξη καλύτερης κοινής εστίασης προσοχής και γλωσσικής ανάπτυξης.<sup>128</sup> Παιδιά που παρουσιάζουν προβλήματα συμπεριφοράς αντιμετωπίζουν επίσης δυσκολίες στην αλληλεπίδραση με τους γονείς τους. Έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά με ΔΑΦ έχουν περιορισμένη ή εντελώς απύσασ συναισθηματική αντίληψη. Τέτοια παιδιά μπορεί να θέλουν να αλληλεπιδράσουν με άλλους αλλά δεν ξέρουν πώς να ξεκινήσουν κατάλληλα και να διατηρήσουν μια σχέση. Κατά συνέπεια, αυτά τα παιδιά δεν είναι σε θέση να σχηματίσουν ουσιαστικές σχέσεις ούτε με τους γονείς τους.<sup>16</sup>

Είναι δύσκολο να αλλάξει η προβληματική συμπεριφορά των παιδιών επειδή συχνά προκαλείται και συντηρείται από το περιβάλλον και τις αντιδράσεις που προκαλούν οι άνθρωποι γύρω τους. Τα παιδιά μαθαίνουν να εντοπίζουν καταστάσεις όπου μπορούν να ανταμειφθούν οι αρνητικές συμπεριφορές τους από γονείς και άλλους.<sup>74</sup> Αυτή η συμπεριφορά μπορεί να γίνει κατανοητή από το μοντέλο εξαναγκασμού του Patterson (1982), το οποίο εξηγεί την ανάπτυξη και τη διατήρηση των προβλημάτων συμπεριφοράς των παιδιών με προβλήματα διαταραχής συμπεριφοράς. Για παράδειγμα, τα παιδιά με ΔΑΦ παρουσιάζουν ακραία ακαμψία ως προς το πρόγραμμά τους, ώστε όταν αυτή η ρουτίνα τους σπάει, αρχίζουν να εκδηλώνουν προβληματική συμπεριφορά όπως κλάμα ή θυμό. Αυτές οι αρνητικές συμπεριφορές μπορεί να οδηγήσουν το γονιό στο να μαλώσει το παιδί και αυτό με τη σειρά του θα αρχίσει να φωνάζει, πράγμα το οποίο θα κάνει το γονιό να ενδώσει στις απαιτήσεις του. Αυτό το αποτέλεσμα ενισχύει και τις δύο συμπεριφορές, και του γονέα και του παιδιού, επειδή ο μεν γονέας ήταν σε θέση να ηρεμήσει το παιδί

υποχωρώντας, ενώ το παιδί έλαβε αυτό που ήθελε μέσω αρνητικών συμπεριφορών. Έτσι η συμπεριφορά του παιδιού τείνει να αυξάνεται και να επιδεινώνεται. Αυτό προκαλεί περισσότερα προβλήματα στη σχέση γονέα-παιδιού επειδή η φύση της αλληλεπίδρασης είναι αρνητική και εχθρική.<sup>129</sup>

Επιπρόσθετα, αυξάνεται το γονικό άγχος λόγω της μη ανεξαρτητοποίησης του παιδιού, των γνωστικών διαταραχών του, και των αυξημένων ευθυνών φροντίδας του, τόσο στην καθημερινότητα όσο και σε μακροχρόνια βάση. Τα παιδιά αυτά έχουν περισσότερες ανάγκες (σωματική φροντίδα, οικονομική υποστήριξη και κοινωνικές απαιτήσεις), σε σύγκριση με τα συνομήλικα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Οι γονείς θα πρέπει να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο για τον προγραμματισμό δραστηριοτήτων, ενώ υπάρχουν και εκδηλώσεις που δεν μπορούν να παρακολουθήσουν.<sup>29</sup>

Οι έρευνες δείχνουν ότι το άγχος των γονέων, ιδιαίτερα η αντίληψη της σοβαρότητας της κατάστασης του παιδιού και των προβλημάτων συμπεριφοράς, σχετίζεται αρνητικά με τη συζυγική ικανοποίηση. Η συζυγική ικανοποίηση έχει επίσης βρεθεί να σχετίζεται με συμπτώματα κατάθλιψης και στρες των γονέων.<sup>82</sup> Γονείς που τα παιδιά τους έχουν πρόσφατα διαγνωστεί με ΔΑΦ βρίσκονται ήδη σε αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης και αισθάνονται ότι είναι ανεπαρκείς ως γονείς. Επίσης τείνουν να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης από τους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης.<sup>29</sup>

## **2.1 Παράγοντες που Επηρεάζουν τους Γονείς στην Ανίχνευση Συμπτωμάτων ΔΑΦ**

Για πολλά χρόνια, τα περισσότερα από αυτά που γνωρίζαμε για τα πρώτα σημάδια του αυτισμού, προέρχονταν από τις περιγραφές των γονιών για τις αρχικές τους ανησυχίες, καθώς και από τις αναλύσεις των πρώτων βίντεο που τραβούσαν στο σπίτι με το μωρό.<sup>47, 93</sup>

Ένας αριθμός μελετών έχουν εξετάσει το ρόλο της κοινωνικο-οικονομικής κατάστασης και της εκπαίδευσης της οικογένειας για τον αυτισμό σε σχέση με την ηλικία του παιδιού κατά τη στιγμή της διάγνωσης του αυτισμού. Η έγκαιρη και πρώιμη διάγνωση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος σχετίζεται με την υψηλότερη γονική ηλικία κατά τη γέννηση και την υψηλότερη εκπαίδευση και μόρφωση των γονέων, αλλά όχι με τον αριθμό των πηγών πληροφόρησης. Οι μητέρες είναι

σημαντικά πιο δραστήριες στην αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με τον αυτισμό από τους πατέρες. Οι πιο συχνά χρησιμοποιούμενες πηγές είναι το Διαδίκτυο, ακολουθούν οι ψυχολόγοι, τα βιβλία, και τελευταίοι οι παιδοψυχίατροι.<sup>75</sup>

Σε άλλη μελέτη έχει βρεθεί ότι οι πολιτιστικοί καθώς και κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες μπορεί να αποτελούν εμπόδιο στην πρόσβαση σε υπηρεσίες. Οι υπηρεσίες παρέμβασης θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις κοινωνικοπολιτιστικές πεποιθήσεις της οικογένειας, τη δυναμική της και την υποστήριξη που μπορεί να έχει καθώς και την οικονομική της δυνατότητα, παράμετροι που παίζουν σημαντικό ρόλο για την καλύτερη έκβαση της διαταραχής. Θα πρέπει να υπάρχει σεβασμός στις αντιλήψεις, τις προτεραιότητες και τις προτιμήσεις της οικογένειας. Η κατάρτιση του επαγγελματία υγείας θα πρέπει να προάγει τις πολιτισμικές ιδιαιτερότητες της οικογένειας και θα πρέπει να διατίθενται κατάλληλα υλικά και προγράμματα με σεβασμό στην πολιτισμική τους διαφορετικότητα. Γι αυτό και η έρευνα που εσπάζεται στην παρέμβαση θα πρέπει να περιλαμβάνει κοινωνικά και πολιτισμικά διαφορετικούς πληθυσμούς και να αξιολογεί τους οικογενειακούς παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την αποδοχή της διαταραχής, την επιθυμία συμμετοχής στην παρέμβαση, καθώς και τα αποτελέσματα θεραπευτικών προσεγγίσεων. Αυτό θα έχει σαν αποτέλεσμα τη μεγιστοποίηση της γενίκευσης των αποκτηθέντων δεξιοτήτων και τη μεγαλύτερη δυνατότητα εφαρμογής τους σε διαφορετικά περιβάλλοντα.<sup>152</sup>

Επίσης, στοιχεία από τις ΗΠΑ δείχνουν ότι το υψηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο και η καλύτερη εκπαίδευση των γονέων συνδέονται με πρώιμη διάγνωση του αυτισμού.<sup>51</sup> Μια ανασκοπική μελέτη που περιελάμβανε 42 έρευνες κατά τα έτη 1990 ως 2012, επικεντρώθηκε στην ηλικία διάγνωσης ΔΑΦ. Η μελέτη αυτή κατέληξε στο συμπέρασμα ότι στους παράγοντες που σχετίζονται με την έγκαιρη διάγνωση περιλαμβάνονται το υψηλότερο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, η σοβαρότητα των συμπτωμάτων και η μεγαλύτερη γονική ανησυχία σχετικά με τα αρχικά συμπτώματα. Επίσης, η απόδοση της κατάστασης του παιδιού σε προβλήματα συμπεριφοράς όπως ότι είναι κακομαθημένο ή έχει πολύ πείσμα, είναι ανυπάκουο και χρειάζεται πειθαρχία ή ότι έχει δύσκολο χαρακτήρα σχετίζονται με αργοπορημένη διάγνωση. Επιπλέον, οι γονείς των παιδιών που αρχικά ασχολήθηκαν με ένα ιατρικό πρόβλημα είχε το παιδί, όπως οι επιληπτικές κρίσεις, έναντι ενός αναπτυξιακού προβλήματος, οδηγήθηκαν επίσης σε καθυστερημένη διάγνωση.<sup>43</sup>

Ακόμη και οι πεποιθήσεις, τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και των γονιών, μπορούν να επηρεάσουν τη διαγνωστική διαδικασία και τα αποτελέσματά

της. Η σπουδαιότητα της κλινικής εκτίμησης μπορεί να υποτιμηθεί από τους ίδιους τους γιατρούς, αν για παράδειγμα θεωρούν ότι τα παιδιά μπορούν από μόνα τους να ξεπεράσουν τη ΔΑΦ, ή αν δεν είναι εξοικειωμένοι με τις σχετικές παρεμβάσεις. Οι πολιτισμικές πεποιθήσεις των γονιών μπορούν να επηρεάσουν το αποτέλεσμα της διάγνωσης, αφού καθορίζουν τον τρόπο που αξιολογούν τα πρώιμα σημάδια της κοινωνικής συμπεριφοράς στο παιδί τους καθώς και το αν θα τα αναφέρουν σε επαγγελματία υγείας. Ένα παιδί που δεν έχει ικανοποιητική βλεμματική επαφή με τους ενήλικες ή δεν δείχνει, μπορεί να μην προκαλέσει ανησυχία στους γονείς του, αν μια τέτοια συμπεριφορά θεωρείται ασέβεια. Επίσης η οικογένεια μπορεί να είναι αρνητική στο να συμμετέχει σε εξετάσεις παρακολούθησης και διάγνωσης αν δεν έχει εμπιστοσύνη στις ικανότητες και στην εμπειρία του εξεταστή. Είναι σημαντικό λοιπόν να υπάρχει κατανόηση για τις διαφορετικές οπτικές και των επαγγελματιών υγείας και των γονιών για να υπάρχει καλύτερη συνεργασία και αποτελεσματική υποστήριξη και παρέμβαση.<sup>154</sup>

## 2.2 Ζητήματα Καθυστερήσης Διαγνωστικής Διαδικασίας

Τα παιδιά κάτω των 2 ετών με συμπτώματα ΔΑΦ, μπορεί συχνά να αναγνωριστούν από εκπαιδευμένους κλινικούς γιατρούς, όμως οι συμπεριφορές που είναι κρίσιμες για την πρώιμη και έγκαιρη διάγνωση δεν έχουν αναγνωριστεί και τεκμηριωθεί με συνέπεια<sup>83</sup>.

Παρά το γεγονός ότι ορισμένες έρευνες δείχνουν ότι η αυτιστική διαταραχή μπορεί να ανιχνευθεί σε νεαρή ηλικία, πιθανώς από την ηλικία των 6 μηνών<sup>58</sup>, η διάγνωση γίνεται συχνά όταν ένα παιδί είναι πολύ μεγαλύτερο, τα προβλήματα με τη γλώσσα είναι πλέον προφανή, και έχουν αναπτυχθεί στερεότυπες συμπεριφορές. Η ΔΑΦ συνήθως δεν διαγιγνώσκεται μέχρι την ηλικία των 3-4 ετών. Ωστόσο, πολλοί γονείς εκφράζουν τις ανησυχίες τους στον παιδίατρό τους από τη στιγμή που το παιδί τους είναι ηλικίας 18 μηνών.<sup>6</sup>

Αυτό το μακρύ διάστημα έχει δραματική επίδραση στο γονικό στρες σχετικά με τη θεραπευτική διαδικασία, την έκβαση του παιδιού και την εμπιστοσύνη των γονέων στους επαγγελματίες υγείας.<sup>110</sup> Οι καθυστερήσεις στη διάγνωση δεν περιορίζονται μόνο από την έλλειψη εξειδικευμένων υπηρεσιών αλλά και από κλινικούς και αναπτυξιακούς περιορισμούς που αφορούν το ίδιο το βρέφος. Επίσης, είναι



υποχρεωτικό να έχει παρέλθει διάστημα τουλάχιστον 36 μηνών από την εμφάνιση των συμπτωμάτων, προτού τεθεί διάγνωση ΔΑΦ. Αυτό συμβαίνει γιατί πολλά κριτήρια που χρησιμοποιούνται στη διάγνωση, όπως η λεκτική επικοινωνία, δεν είναι επαρκώς αναπτυγμένα. Ως εκ τούτου, η έγκαιρη διάγνωση θα πρέπει να ξεκινά από τους γονείς που εντοπίζουν τις ανησυχίες σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού τους, το οποίο μπορεί στη συνέχεια να χρειαστεί πιο στενή παρακολούθηση από ειδικούς. Η ακραία κλινική ετερογένεια της ΔΑΦ απαιτεί να ορίσουμε συμπτώματα που δεν περιλαμβάνονται απαραίτητα στον τυπικό ορισμό του αυτισμού. Αυτά μπορεί να διαφέρουν κατά τη διάρκεια της ζωής του παιδιού, και να μην είναι σταθερά, θα πρέπει όμως να είναι εύκολα ανιχνεύσιμα από τους επαγγελματίες πρώτης γραμμής.<sup>67</sup>

Σε μελέτη βρέθηκε επίσης ότι η ηλικία του παιδιού, κατά την οποία οι γονείς παρατήρησαν για πρώτη φορά μη τυπικά αναπτυξιακά σημάδια (15,1 μήνες), ήταν σημαντικά μικρότερη από την ηλικία κατά την οποία αναζήτησαν επαγγελματική βοήθεια (26,8 μήνες) και αυτή με τη σειρά της ήταν σημαντικά μικρότερη από την ηλικία κατά την οποία έγινε διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής (46,8 μήνες).<sup>151</sup> Το αποτέλεσμα αυτό είναι συγκρίσιμο και με αποτελέσματα άλλων μελετών.<sup>62 144</sup> Η συνέπεια τέτοιων καθυστερήσεων είναι ότι χάνεται πολύτιμος χρόνος που είναι κρίσιμος για παρέμβαση και θεραπεία.

Παρόλο που οι οικογενειακές βιντεοκασέτες τείνουν να εμφανίζουν ανεπαίσθητες ανωμαλίες κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους ζωής του παιδιού, τα περισσότερα συμπτώματα που εμφανίζονται τότε, δεν καταφέρνουν να διακρίνουν την πνευματική αναπηρία από τον ίδιο τον αυτισμό. Αυτά τα συμπτώματα δείχνουν μέτρια ειδικότητα και ευαισθησία και ως εκ τούτου, οι τυποποιημένες μέθοδοι διαφοροδιάγνωσης για παιδιά δεν είναι ακόμη επαρκώς αποτελεσματικές για να μειώσουν την καθυστέρηση της διάγνωσης. Γι αυτό το λόγο οι παιδίατροι δεν χρησιμοποιούν τυποποιημένα εργαλεία διαλογής. Μόνο εκπαιδευμένοι κλινικοί είναι σε θέση να εντοπίσουν αυτιστικά παιδιά ηλικίας κάτω των 2 ετών.<sup>83</sup> Οι κλινικοί γιατροί βασίζουν τις κλινικές τους κρίσεις σε σημεία που δεν έχουν αναγνωριστεί ή τεκμηριωθεί με συνέπεια, καθώς και σε αυθόρμητες γονικές αναφορές. Συνεπώς, παρά το γεγονός ότι υπάρχουν μεθοδολογικοί περιορισμοί της εκτίμησης του αυτισμού των πρώιμων περιπτώσεων, οι μελέτες που βασίζονται σε γονικές αναφορές μπορούν να παρέχουν μια καλή ένδειξη των παραγόντων που μπορούν να προκαλέσουν ανησυχία και προβληματισμό στους κλινικούς.<sup>83</sup>

Σε έρευνα των Glascoe et al,<sup>59</sup> αποδείχτηκε ότι τα περισσότερα προβλήματα παιδικής ανάπτυξης θα μπορούσαν να εντοπιστούν μέσω κλινικών κρίσεων που βασίζονται στις ανησυχίες των γονέων και ότι η ομαδοποίηση των γονικών ανησυχιών μπορεί να σχετίζεται με τις επιδόσεις των παιδιών στα διάφορα αξιολογικά τεστ.<sup>59</sup> Οι γονείς μπορούν να εκτιμήσουν με ακρίβεια την ανάπτυξη των παιδιών τους και οι ανησυχίες τους είναι συχνά πολύ ακριβείς στο να προβλέψουν μια πάθηση. Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής συνιστά ότι σε κάθε επίσκεψη οι γονείς θα πρέπει να ερωτώνται για πιθανούς προβληματισμούς σχετικά με την ανάπτυξη των παιδιών τους.<sup>67</sup>

Αν και η διαταραχή λοιπόν έχει ηλικία έναρξης πριν από τα 3 έτη, η ταυτοποίηση και η διάγνωση συνήθως γίνονται αρκετά χρόνια μετά την ηλικία των 3 ετών. Συνεπώς, η εμφάνιση και η εξέλιξη της συμπτωματολογίας κατά τη διάρκεια των πρώτων 3 ετών έχει μόνο εν μέρει αξιολογηθεί. Η ανάπτυξη των εργαλείων πρώιμης ανίχνευσης βοήθησε στην αναγνώριση περιστατικών με ΔΑΦ από την ηλικία των 18 μηνών, και συνέβαλε στην καλύτερη κατανόηση της πρώιμης εμφάνισης της νόσου. Ωστόσο, μέχρι πρόσφατα, οι πρώιμες ενδείξεις και συμπτώματα έως την ηλικία των 18 μηνών, έχουν προέλθει σε μεγάλο βαθμό από αναδρομικές αναφορές γονέων, οι οποίες μπορεί ενδεχομένως να υπόκεινται σε περιορισμούς όπως η δυσκολία ανάκλησης γεγονότων καθώς και η υποκειμενική οπτική και αξιολόγηση.<sup>127</sup>

Το γεγονός ότι οι γονείς των παιδιών με ΔΑΦ γενικά αναφέρουν τις πρώτες τους ανησυχίες πριν το παιδί φτάσει τους 18 με 24 μήνες ζωής, αποτελεί σημαντική ευκαιρία για να μειωθεί η επίπονη οδύσσεια ως τη διάγνωση που πολλές οικογένειες βιώνουν. Επίσης, είναι μια πολύ καλή ευκαιρία για να μεγιστοποιηθούν οι ωφέλειες για τα παιδιά με ΔΑΦ από την πρώιμη, εξατομικευμένη και εντατική παρέμβαση.<sup>127</sup>

Βέβαια, θα πρέπει να αναφέρουμε ότι η συμβολή των γονιών στη διάγνωση των παιδιών τους με ΔΑΦ δεν είναι πάντα θετική, όπως αναφέρθηκε μέχρι τώρα. Μπορεί να αποδώσουν τα αναπτυξιακά προβλήματα που εμφανίζει το παιδί σε προβλήματα συμπεριφοράς και χαρακτήρα που συνήθως τα ορίζουν ως: κακομαθημένος/η, πεισματάρης/α, ανυπάκουος/η, απαιτεί περισσότερη πειθαρχία. Η προσέγγιση αυτή σχετίζεται με καθυστέρηση της ηλικίας διάγνωσης. Επίσης οι γονείς που συνδέουν τις αναπτυξιακές δυσκολίες του παιδιού με κάποιο άλλο ιατρικό πρόβλημα όπως η επιληψία, συμβάλλουν στην καθυστέρηση της διάγνωσης της διαταραχής.<sup>43</sup> Επιπλέον, έχει διαπιστωθεί ότι η επίσκεψη ή η διαβούλευση με

μεγαλύτερο αριθμό γιατρών ή επαγγελματιών πριν από τη διάγνωση συνδέεται με αργοπορημένη διάγνωση της ΔΑΦ.<sup>35</sup> Από τα παραπάνω συμπεραίνουμε ότι η εκπαίδευση και ευαισθητοποίηση των γονιών αποτελεί πολύ σημαντικό παράγοντα για την έγκαιρη διάγνωση και κατά συνέπεια για την καλύτερη έκβαση της διαταραχής.

Η αμερικανική ακαδημία Παιδιατρικής έχει αναπτύξει και διανείμει πολλά έγγραφα που βοηθούν προς την κατεύθυνση της έγκαιρης διάγνωσης.

Τέτοια εργαλεία όπως το «autism A.L.A.R.M»<sup>7</sup> που είναι ένα φυλλάδιο που τονίζει τον επιπολασμό του αυτισμού και τη σημασία της ανίχνευσής του ακούγοντας τις ανησυχίες των γονέων, αλλά και τον επείγοντα χαρακτήρα του παραπέμποντας σε ειδικούς πάνω στο θέμα καθώς και σε προγράμματα για έγκαιρη παρέμβαση για την βελτίωση των αποτελεσμάτων.

Ένα άλλο φυλλάδιο με τίτλο «Το ενός έτους παιδί σας επικοινωνεί μαζί σας;», εστιάζει στην έγκαιρη αναγνώριση των ελλειμμάτων στην κοινωνική επικοινωνία και στα προβλήματα συμπεριφοράς που μπορεί να σχετίζονται με αναπτυξιακές διαταραχές και κυρίως με ΔΑΦ. Αυτό το φυλλάδιο προορίζεται για διανομή σε όλους τους γονείς βρεφών ηλικίας 9 έως 12 μήνες κατά την επίσκεψή τους στον παιδίατρο. Ενθαρρύνει τους γονείς να μοιράζονται με τον παιδίατρό τους, όσο το δυνατόν νωρίτερα, οποιαδήποτε ανησυχία τους σχετικά με την γλωσσική ανάπτυξη και τις κοινωνικές δεξιότητες του παιδιού.<sup>76</sup>

Η «Κατανόηση των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού» είναι ο τίτλος ενός άλλου εισαγωγικού φυλλαδίου που απευθύνεται σε γονείς παιδιών, τα οποία έχουν διαγνωστεί πρόσφατα ή υπάρχει ισχυρή υποψία για ΔΑΦ.<sup>77</sup>

Επίσης, προγράμματα όπως το “Τα Πρώτα Σημάδια”<sup>54</sup> καθώς και η εκστρατεία “Μάθε τα σημάδια. Δράσε γρήγορα”<sup>88</sup> έχουν αναπτυχθεί για την εκπαίδευση τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και των γονιών με απώτερο στόχο τη μείωση της ηλικίας κατά την οποία γίνεται η διάγνωση της ΔΑΦ. Τα προγράμματα αυτά θα πρέπει να αξιολογούνται για την αποτελεσματικότητά τους και, αν αποδεικνύονται αποτελεσματικά, πρέπει να κλιμακώνονται για να εξασφαλιστεί ότι τα γνωρίζουν οι περισσότερες οικογένειες.

## 2.3 Ζητήματα σχετικά με την παροχή πληροφόρησης και υποστήριξης στους γονείς

Μερικοί κλινικοί γιατροί είναι διστακτικοί στο να μοιραστούν τις ανησυχίες τους με τους γονείς, φοβούμενοι ότι μια πρόωρη διάγνωση θα προκαλέσει άγχος από την πλευρά της οικογένειας. Σε έρευνα που έγινε σχετικά με τις εμπειρίες των γονιών κατά τη διάγνωση του παιδιού τους με ΔΑΦ, οι γονείς ανέφεραν ότι η επικοινωνία με τους επαγγελματίες ήταν πάντα ειλικρινής. Ένοιωσαν ότι οι απόψεις τους ζητήθηκαν και είχαν την ευκαιρία να εκθέσουν τις απόψεις και τις σκέψεις τους. Ωστόσο, όπως σημειώθηκε νωρίτερα, ορισμένοι γονείς θεώρησαν ότι στο αρχικό στάδιο αξιολόγησης, ενώ οι επαγγελματίες μπορεί να έχουν μια υπόθεση στο μυαλό, δεν το δηλώνουν ανοιχτά. Για παράδειγμα, ένας γονέας σημείωσε: «Πίστευα ότι σκέφτονταν τον αυτισμό, αλλά όταν τους ρώτησα, συνέχισαν να λένε ότι ήταν πολύ νωρίς για να μου πουν, αλλά εγώ ήθελα απλά να μάθω αν σκεφτόμουν προς τη σωστή κατεύθυνση». Κάποιοι γονείς ήξεραν ότι τα παιδιά τους εξετάζονταν ειδικά για ανησυχίες γύρω από τη ΔΑΦ. Άλλοι όμως πίστευαν ότι τα παιδιά τους είχαν παραπεμφθεί σε μια υπηρεσία για κάτι άλλο, οπότε όταν δόθηκε η διάγνωση ΔΑΦ, ήταν εξαιρετικά σοκαρισμένοι. Για παράδειγμα, ένας γονέας ανέφερε: Μας εξέταζαν για μια φοβία. . . Μας είπαν ότι θα μπορούσε να θεραπευτεί και στη συνέχεια μας είπαν λυπάμαι αλλά είναι ΔΑΦ. . . Δεν γνωρίζαμε καν ότι εκτιμήθηκε για ΔΑΦ. . . Δεν είχε γίνει καμία αναφορά για αυτό πιο πριν. . . Ήταν ένα τεράστιο σοκ.<sup>23</sup>

Βλέπουμε λοιπόν ότι, η ειλικρίνεια και η παραδοχή της αμφιβολίας και της αβεβαιότητας από την πλευρά του γιατρού εκτιμάται από τους περισσότερους γονείς. Αντίθετα, η απόκρυψη της ανησυχίας και η προσέγγιση "περιμένουμε και βλέπουμε" σπανίως εκτιμάται. Το αποτέλεσμα σε αυτή την περίπτωση είναι να προκαλείται δυσαρέσκεια και θυμός από την πλευρά των γονιών. Λόγω της μεγάλης προβολής στα μέσα μαζικής ενημέρωσης τα τελευταία χρόνια, οι περισσότεροι γονείς, αντίθετα με το π συνέβαινε μέχρι τη δεκαετία του '90, τώρα γνωρίζουν τη ΔΑΦ, υποπτεύονται και ψάχνουν στο διαδίκτυο για πληροφορίες. Είναι σημαντικό λοιπόν να λαμβάνουν πληροφορίες από τους γιατρούς που μπορούν επιπλέον να τις αξιολογήσουν και να τους βοηθήσουν να τις ερμηνεύσουν αλλά και να τους καθοδηγήσουν σωστά.

Η εμφάνιση των δυσκολιών μπορεί να διαφέρει από το ένα παιδί στο άλλο, κάποια από τα παιδιά παρουσιάζονται από τους γονείς ως «διαφορετικά», κατά τους πρώτους μήνες της ζωής τους, ενώ άλλα παρουσιάζονται με καθυστερημένη

ανάπτυξη της ομιλίας στο δεύτερο έτος της ηλικίας τους. Υπάρχουν και τα παιδιά που μπορεί να φαίνεται ότι αναπτύσσονται κανονικά για να υποχωρήσουν και να χάσουν τις δεξιότητές τους μετά το πρώτο έτος.<sup>14, 147</sup> Η ΔΑΦ στα παιδιά μπορεί να περάσει απαρατήρητη έως ότου είναι σχολικής ηλικίας, όταν οι εκπαιδευτικοί παρατηρούν δυσκολίες στις αλληλεπιδράσεις με άλλα παιδιά.

Οι γονείς που αισθάνθηκαν ότι τα παιδιά τους ήταν «διαφορετικά», από τη γέννηση, σχολίασαν τις επισκέψεις τους στον γενικό ιατρό για να εκφράσουν τις ανησυχίες τους με ποικίλους βαθμούς ικανοποίησης. Ανέφεραν ότι αισθάνθηκαν άβολα καθώς δεν μπορούσαν να εξηγήσουν επαρκώς τις ανησυχίες τους. Για παράδειγμα, ένας γονέας σημείωσε: «το έκαναν να φαίνεται σαν να ήμουν μια υστερική και υπερπροστατευτική μητέρα. Και ότι δεν υπήρχε τίποτα ανησυχητικό μαζί του. . . Έπρεπε να αγωνιστώ για να ακουστώ ». Αυτά τα ευρήματα αντικατοπτρίζουν τις αρνητικές αντιλήψεις και την απογοήτευση των γονέων όταν απευθύνονται σε επαγγελματίες.<sup>60</sup>

Επίσης, υπήρξαν ποικίλες παρατηρήσεις σχετικά με το πότε δόθηκαν οι πληροφορίες. Οι γονείς συμφωνούν γενικά ότι θα ήταν χρήσιμο να τους παρέχονται πληροφορίες κατά την αρχική εκτίμηση του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, τι είναι η ΔΑΦ, τι συμπτώματα μπορεί να έχει ένα παιδί και τι πρόκειται να γίνει στην περίπτωση που το παιδί λάβει τέτοια διάγνωση. Γενικά οι ερευνητές έχουν διαπιστώσει ότι οι γονείς προτιμούν να τους παρέχονται πληροφορίες στα αρχικά στάδια, ακόμα και αν αυτές βασίζονται σε υποψίες και όχι σε βεβαιότητες. Πολλοί γονείς καταλαβαίνουν ότι οι επαγγελματίες υγείας δε θέλουν να τους προκαταλάβουν με μια διάγνωση αλλά νιώθουν επίσης ότι παίρνοντας πληροφορίες νωρίς θα είχαν τη δυνατότητα να διατυπώσουν τις απορίες τους και να προετοιμαστούν για ένα πιθανό ενδεχόμενο ΔΑΦ. Ένας άλλος γονέας ανέφερε: «Θα ήθελα να ήξερα τις υποψίες τους, ήμουν μπερδεμένη και αισθανόμουν ότι βρισκόμουν στο σκοτάδι» Η πλειοψηφία των γονέων ανέφερε ότι έλαβε γραπτές πληροφορίες κατά τη στιγμή της διάγνωσης όπως φυλλάδια και κάποιες λίστες. Αυτό είναι θετικό καθώς αυξάνει η ικανοποίηση των γονέων σχετικά με τη διαγνωστική διαδικασία αν τους δοθούν γραπτές πληροφορίες για το σύνδρομο κατά τη στιγμή της διάγνωσης.<sup>25</sup>

Γενικά, οι γραπτές πληροφορίες που παίρνουν οι γονείς θεωρούνται πολύ χρήσιμες αν και αρκετοί από αυτούς δυσκολεύονται στην κατανόηση όλων και προβληματίζονται για το ποιες από αυτές αφορούν το παιδί τους.<sup>23</sup>

Οι γονείς στην πλειοψηφία τους, προτιμούν πληροφορίες που σχετίζονται με το παιδί τους ώστε να καταλάβουν πως ακριβώς εκδηλώνεται η διαταραχή και τι μπορούν να κάνουν για να το βοηθήσουν πρακτικά.<sup>146</sup>

Όταν ερωτώνται οι γονείς για την υποστήριξη που λαμβάνουν μετά από μια επίσημη διάγνωση, οι απαντήσεις που λαμβάνονται είναι ποικίλες. Αυτό δείχνει ότι η υποστήριξη που δέχονται οι γονείς είναι εντελώς εξατομικευμένη κατά περίπτωση. Υπηρεσίες όπως η λογοθεραπεία και η εργοθεραπεία αναφέρονται επανειλημμένα ως πολύτιμες παρεμβάσεις για τα παιδιά. Ωστόσο, οι γονείς αναφέρουν ότι συνήθως υπάρχει ένα χρονικό κενό ανάμεσα στη λήψη επίσημης διάγνωσης και την έναρξη παρέμβασης, καθώς δεν ενημερώνονται για τυχόν διαθέσιμες υπηρεσίες και ομάδες υποστήριξης, ούτε για τον τρόπο πρόσβασης σε αυτές. Η έλλειψη πληροφόρησης για τις διαθέσιμες υπηρεσίες οδηγεί σε σημαντικές δυσκολίες όσον αφορά το συντονισμό μεταξύ γονιών και επαγγελματιών.<sup>115</sup> Αυτό είναι πολύ σημαντικό καθώς σε άλλη έρευνα βρέθηκε ότι πάνω από το 80% των γονιών ανέφερε ότι ξεπέρασαν τα όριά τους και οι μισοί από αυτούς είχαν αυτό το αίσθημα κάθε εβδομάδα ή κάθε μήνα. Για το λόγο αυτό είναι επιτακτική ανάγκη να γνωρίζουν οι γονείς τις υπηρεσίες που έχουν στη διάθεσή τους.<sup>126</sup>

Είναι γνωστό ότι τα παιδιά με ΔΑΦ δεν διαθέτουν την ικανότητα να συμμετέχουν στις καθημερινές δραστηριότητες της οικογένειας. Οι σοβαρές συμπεριφορικές δυσκολίες μπορεί να προκύψουν από τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν στην ανταπόκριση και την έναρξη των επικοινωνιακών αλληλεπιδράσεων. Αυτές οι συμπεριφορές μπορούν να αλλάξουν τις συνήθειες της οικογένειας με αποτέλεσμα τα άλλα μέλη της οικογένειας (γονείς, αδέρφια) να είναι δυσαρεστημένοι με την καθημερινότητα. Σε μελέτη έγινε αξιολόγηση των αποτελεσμάτων για τις θετικές και αρνητικές αλληλεπιδράσεις γονέα-παιδιού σε τρεις στοχευμένες δραστηριότητες μετά την εφαρμογή της «υποστήριξης θετικής συμπεριφοράς» στα μέλη της οικογένειας. Τα αποτελέσματα έδειξαν μείωση της αρνητικής συμπεριφοράς του παιδιού, αύξηση της συμμετοχής του, αύξηση της θετικής αλληλεπίδρασης γονέα παιδιού και αύξηση του αριθμού ημερών που το παιδί κοιμήθηκε τη νύχτα.<sup>30</sup> Βλέπουμε λοιπόν ότι η υποστήριξη που δέχονται οι γονείς παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στη συμμετοχή τους στη θεραπεία του παιδιού καθώς τους βοηθά να νιώσουν σημαντικοί και με αυτοπεποίθηση και αυτοσεβασμό.

## 2.4 Γονείς ως Συνεργάτες σε Παιδιά έως Τριών Ετών

Ο αυτισμός εντοπίζεται όλο και νωρίτερα, δεδομένης της δημοσίευσης αρκετών άρθρων που αποδεικνύουν την έγκυρη διάγνωση σε παιδιά ηλικίας 2 ετών και της σχετικής πίεσης για πρώιμη ανίχνευση. Το πεδίο της έρευνας προσεγγίζει πολύ γρήγορα στο σημείο όπου ο αυτισμός θα διαγιγνώσκεται για τα περισσότερα παιδιά πριν από την ηλικία των 3 ετών. Εντούτοις, δεν έχουμε εμπειρικά υποστηριζόμενες θεραπείες για παιδιά με αυτισμό 2 ετών και νεότερα, εκτός από κάποιες ελάχιστες αναφερόμενες περιπτώσεις. Τα παιδιά με αυτισμό ηλικίας μικρότερης των 3 ετών χρήζουν υποστήριξης από υπηρεσίες δημόσιας παρέμβασης, αλλά αυτά τα προγράμματα συχνά προσφέρουν λίγο περισσότερο από περίπου 1 ώρα επίσκεψης στο σπίτι ή ομάδα παιχνιδιού κάθε εβδομάδα. Η σημερινή ανάγκη για έγκαιρη αναγνώριση του αυτισμού, απαιτεί παράλληλη έμφαση στον εντοπισμό αποτελεσματικών προσεγγίσεων παρέμβασης για βρέφη με αυτισμό.<sup>119</sup>

Για να υπάρχει η βέλτιστη αποτελεσματικότητα στις παρεμβάσεις που γίνονται ειδικά σε παιδιά ηλικίας κάτω των 3 ετών με υποψία ή επιβεβαιωμένη διάγνωση ΔΑΦ θα πρέπει να έχουν ενεργό συμμετοχή οι οικογένειες ή/και οι φροντιστές των παιδιών. Οι γονείς και κηδεμόνες μπορούν να αξιοποιήσουν πολλές καθημερινές στιγμές προκειμένου να διδάξουν, να παρέχουν ευκαιρίες μάθησης μέσα στην καθημερινή ρουτίνα, και να διευκολύνουν τη γενίκευση των εκμαθημένων δεξιοτήτων σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Οι παρεμβάσεις θα πρέπει να ενισχύουν την ανάπτυξη και τη βελτίωση της λειτουργίας που σχετίζεται τόσο με τον πυρήνα όσο και με τα συναφή χαρακτηριστικά της ΔΑΦ, συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής επικοινωνίας, της συναισθηματικής και συμπεριφορικής ρύθμισης καθώς και της ικανότητας προσαρμογής. Οι στοχευμένες και έγκαιρες παρεμβάσεις έχουν συσχετιστεί με βελτίωση των λειτουργιών που σχετίζονται με ΔΑΦ, όπως η κοινή εστίαση προσοχής και άλλες πτυχές της κοινωνικής επικοινωνίας, η μίμηση, καθώς και το λειτουργικό και συμβολικό παιχνίδι.

Οι γονείς μπορούν να γίνουν συνεργάτες σε όλα τα επίπεδα, από τον προγραμματισμό και την ανάπτυξη στόχων μέχρι την αξιολόγηση και τη θεραπεία, αντί να μαθαίνουν απλώς τις τεχνικές που καθορίζει ο ερευνητής. Ειδικά για την εφαρμογή της θεραπείας είναι οι πιο σταθεροί και ενημερωμένοι άνθρωποι γύρω από τις ανάγκες και τη ζωή του παιδιού. Οι γνώσεις και η εμπειρία τους σχετικά με το παιδί τους, τους καθιστά πολύτιμους και απαραίτητους για την καλύτερη αντίληψη

του προβλήματος, την ανάπτυξη στόχων και την επιτυχία της θεραπείας. Οι ερευνητές προτείνουν ότι οι οικογένειες πρέπει να εντοπίζουν τις αλλαγές στον τρόπο ζωής που θα ήθελαν να δουν μετά την παρέμβαση στο παιδί, έτσι ώστε η θεραπεία να μπορεί να στοχεύει συμπεριφορές αυτού του είδους και να τις βελτιώνει στην καθημερινή ρουτίνα.<sup>30</sup>

Οι οικογένειες μπορούν επίσης να βοηθήσουν παρέχοντας πληροφορίες σχετικά με τη λειτουργικότητα και τη διατήρηση των εκμαθημένων συμπεριφορών του παιδιού. Η λειτουργία της συμπεριφοράς είναι σημαντική για τον καθορισμό των θεραπευτικών στόχων ώστε να τροποποιούνται και να αλλάζουν αυτές που είναι προβληματικές. Μόλις οι προβληματικές συμπεριφορές έχουν καθοριστεί, οι κλινικοί και οι γονείς μπορούν να εργαστούν για να αποτρέψουν την ανεπιθύμητη συμπεριφορά επηρεάζοντας τα κίνητρα και διδάσκοντας πιο κατάλληλες συμπεριφορές. Όταν οι γονείς συνεργάζονται στη θεραπεία, μπορούν να μάθουν να χρησιμοποιούν τεχνικές εναλλακτικών συμπεριφορών στο σπίτι για να βοηθήσουν το παιδί τους να εκφράζει κατάλληλα τις ανάγκες του. Οι γονείς μπορούν να διδαχτούν πώς να ενσωματώνουν πολλές διαφορετικές τεχνικές επεξεργασίας και δεξιότητες στην καθημερινή ζωή.<sup>106</sup>

Η τρέχουσα καλύτερη πρακτική για παιδιά ηλικίας 3 ετών με υποψία ή επιβεβαιωμένη ΔΑΦ θα πρέπει να είναι η ενεργή συμμετοχή των οικογενειών και / ή των φροντιστών ως μέρος της παρέμβασης. Είναι κοινά αποδεκτό ότι στην αποτελεσματική πρώιμη παρέμβαση περιλαμβάνεται η οικογενειακή συμμετοχή.<sup>104</sup> Για πολλά προγράμματα παρέμβασης, αυτή η προσέγγιση σημαίνει τη συμμετοχή των γονιών ως συνθεραπευτές, έχοντας όμως λάβει την κατάλληλη εκπαίδευση και υπό την απαραίτητη επίβλεψη και παρακολούθηση από τους επαγγελματίες. Συγκεκριμένα, οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν θέτοντας στόχους και προτεραιότητες για τη θεραπεία του παιδιού τους, να εντοπίσουν και να λάβουν την απαραίτητη υποστήριξη για τους ίδιους και να διδάξουν ή να ενισχύσουν τις νέες δεξιότητες του παιδιού τους στο σπίτι και στον κοινωνικό περίγυρο.<sup>52</sup> Η ενεργός συμμετοχή της οικογένειας μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο στα αναπτυξιακά αποτελέσματα. Η συμμετοχή των γονέων ή των φροντιστών αυξάνει το χρόνο παρέμβασης που παρέχεται στο παιδί δεδομένου ότι τα παιδιά αυτής της ηλικίας περνούν περισσότερο χρόνο με τους γονείς τους στο σπίτι τους και στη γειτονιά τους απ' ό,τι σε κάποιο άλλο περιβάλλον. Επιπλέον, γονείς και φροντιστές μπορούν να αξιοποιήσουν διδακτικά διάφορες στιγμές της ημέρας, να παρέχουν ευκαιρίες



μάθησης από την καθημερινότητα και να διευκολύνουν τη γενίκευση των δεξιοτήτων σε διάφορα περιβάλλοντα.<sup>33</sup> Η οικογενειακή συμμετοχή μπορεί να είναι αποδοτική και να αυξήσει την αίσθηση ελέγχου που έχουν οι γονείς.

Είναι σημαντικό ότι η έννοια της συμμετοχής των γονέων είναι συνεπής με τις συνιστώμενες ευρύτερες βέλτιστες πρακτικές που υποστηρίζουν τη συνεργασία με τα νέα παιδιά σε φυσικό περιβάλλον. Αρκετές παρεμβάσεις με τη μεσολάβηση των γονέων έχουν δείξει θετικά αποτελέσματα τόσο για τους γονείς όσο και για τα παιδιά. Ωστόσο, το σε ποιο βαθμό οι παρεμβάσεις αυτές είναι τόσο αποτελεσματικές όσο αυτές που πραγματοποιούνται από θεραπευτές ή είναι πιο αποτελεσματικές όταν πραγματοποιούνται συμπληρωματικά με παρεμβάσεις από θεραπευτή ή σε συνδυασμό και με άλλες υπηρεσίες, απαιτεί περαιτέρω μελέτη.<sup>153</sup>

## 2.5 Ρόλος Γονέων στην Επιλογή Θεραπευτικής Μεθόδου

Οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ, εκτός των άλλων, έρχονται αντιμέτωποι και με το δύσκολο καθήκον της επιλογής θεραπείας για το παιδί τους, αφού ακούσουν πολλές αντιφατικές επαγγελματικές και μη συστάσεις.<sup>105</sup> Οι γονείς λοιπόν, όχι μόνο έχουν βιώσει το σοκ της επίσημης διάγνωσης της ΔΑΦ, αλλά έχουν βομβαρδιστεί ασταμάτητα με πληροφορίες από ένα ευρύ φάσμα πηγών.<sup>64</sup> Αντιμέτωποι με αυτή την αφθονία ιδεών, σχετικά με τις κατάλληλες θεραπείες για ΔΑΦ, οι γονείς πρέπει να αποφασίσουν τι πρέπει να κάνουν. Δυστυχώς, η έρευνα σχετικά με την επιλογή θεραπείας έδειξε ότι πολλοί γονείς μπορεί να έχουν επιλέξει να χρησιμοποιήσουν αναποτελεσματικές θεραπείες που στερούνται επιστημονικής τεκμηρίωσης. Παράγοντες που συμβάλλουν στις γονικές αποφάσεις, όπως τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, οι ιστοσελίδες στο Διαδίκτυο και οι επαγγελματικές συστάσεις παρέχουν στους γονείς εύκολα προσβάσιμες πληροφορίες από διάφορες πηγές.

Το Διαδίκτυο περιέχει μια εκτεταμένη ποικιλία ιστοσελίδων αφιερωμένων στην ενημέρωση και τη θεραπεία του αυτισμού.<sup>64, 132</sup> Αυτή όμως η ποικιλία πόρων και πληροφοριών συνέβαλε στη σύγχυση σχετικά με τη θεραπεία του αυτισμού και την αξιοπιστία των διαφόρων πηγών.

Πολύ λίγες έρευνες υπάρχουν σχετικά με την εξάρτηση των γονέων από επαγγελματικές συστάσεις για την επιλογή θεραπειών. Πολλοί γονείς παιδιών που πάσχουν από ΔΑΦ αναζητούν απόψεις από πολλούς επαγγελματίες κατά τη

διάρκεια της διαδικασίας λήψης της απόφασης και εφαρμογής της.<sup>96</sup> Στους επαγγελματίες αυτούς συμπεριλαμβάνονται ψυχολόγοι, αναλυτές συμπεριφοράς, γιατροί, λογοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, ακουολόγοι, διαιτολόγοι κλπ. Έρευνες έχουν δείξει ότι ορισμένοι από αυτούς τους επαγγελματίες προτείνουν θεραπείες που βασίζονται στις προσωπικές τους πεποιθήσεις σχετικά με την αιτιολογία της ΔΑΦ και όχι στην αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα των θεραπειών. Επιπλέον, ακόμη και επαγγελματίες που υποτίθεται ότι γνώριζαν επιστημονικά έγκυρες και αποτελεσματικές θεραπείες, συνέστησαν ορισμένες φορές μη έγκυρες και πιθανώς αναποτελεσματικές θεραπευτικές αγωγές για άτομα με ΔΑΦ.<sup>123</sup>

Αν και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και οι επαγγελματικές συστάσεις ενδέχεται να επηρεάσουν τις αποφάσεις των γονιών για τη θεραπεία, η κατανόηση των θεραπευτικών μεθόδων από τους γονείς και οι επακόλουθες επιλογές τους μπορεί επίσης να επηρεαστούν από μια ποικιλία δημογραφικών μεταβλητών<sup>132 148</sup>. Η ικανότητα ενός γονέα να αξιολογήσει μια μέθοδο θεραπείας για ΔΑΦ μπορεί να επηρεαστεί και από το μορφωτικό του επίπεδο. Παρομοίως, οι γονείς αξιολογούν διαφορετικά κάθε θεραπεία ανάλογα με την ηλικία του παιδιού τους, (π.χ., αντιτίθενται σε ψυχοτρόπα φάρμακα για ένα μικρό παιδί με ΔΑΦ, αλλά βρίσκουν τη χορήγησή τους σε παιδί σχολικής ηλικίας αποδεκτή).

Επίσης, έχει βρεθεί ότι για τη λήψη των αποφάσεών τους οι γονείς βασίζονται σε αυτά που μαθαίνουν «από στόμα σε στόμα» (δηλαδή πιθανώς αδημοσίευτα και μη αξιόπιστα έντυπα μέσα, και συστάσεις άλλων γονέων) που πρέπει όμως να εξετάζονται περαιτέρω. Χωρίς κατάλληλη εκπαίδευση που απευθύνεται σε γονείς, εκπαιδευτικούς και επαγγελματίες υγείας, παρανοήσεις σχετικά με εμπειρικές θεραπείες και ακατάλληλες επιλογές θεραπείας θα συνεχιστούν.<sup>101</sup> Στην παραπάνω μελέτη βρέθηκε επίσης ότι λιγότεροι από το 1/2 των ερωτηθέντων γονέων ανέφεραν ότι επέλεξαν μια επιστημονικά υποστηριζόμενη θεραπεία. Η επιρροή στις επιλογές θεραπείας προερχόταν συνήθως από δημοφιλή μέσα μαζικής ενημέρωσης, από ανέκδοτες αναφορές και από επαγγελματικές συστάσεις. Οι δημογραφικοί παράγοντες (π.χ. παιδική ηλικία, εκπαίδευση γονέων, οικογενειακό εισόδημα) είχαν ελάχιστη σχέση με τις επιλογές θεραπείας. Η ομάδα των επαγγελματιών και εκπαιδευτικών που έχουν και τη μεγαλύτερη επιρροή, τείνει να προτείνει θεραπείες με λιγότερη επιστημονική υποστήριξη από τις θεραπείες με επιστημονική υποστήριξη.

## 2.6 Παράγοντες που Επηρεάζουν τη Γονική Συμμετοχή στις Παρεμβάσεις

Όταν ένα παιδί διαγνωστεί με ΔΑΦ, οι γονείς μπορεί να βιώσουν μια τεράστια αίσθηση απώλειας. Το κανονικό παιδί που πίστευαν ότι μεγάλωναν δεν είναι πλέον πραγματικότητα και οι γονείς τα έχουν κυριολεκτικά χαμένα ως προς το τι σημαίνει αυτό για το παιδί τους και την οικογένειά τους<sup>108</sup>. Όταν ένα παιδί πεθαίνει υπάρχουν συμβολικές τελετουργίες που βοηθούν τους γονείς και τα μέλη της οικογένειας να αντιμετωπίσουν την απώλεια τους, αλλά αυτό δεν συμβαίνει όταν ένα παιδί έχει διαγνωστεί με ΔΑΦ.

Οι Kubler-Ross και Kessler (2005) προσδιόρισαν πέντε στάδια, μέσα από τα οποία μπορεί να περάσουν τα άτομα που έρχονται αντιμέτωπα με το θάνατο ενός αγαπημένου: άρνηση, οργή, διαπραγμάτευση, κατάθλιψη και αποδοχή. Μελέτες δείχνουν ότι δεν περνούν όλα τα άτομα που αντιμετωπίζουν απώλειες, από όλα τα στάδια, ούτε η θλίψη είναι γραμμική, ακολουθώντας τα στάδια με μια συγκεκριμένη σειρά. Η ψυχική θλίψη είναι μια συνεχής διαδικασία. Όταν ένα παιδί διαγνωστεί με ΔΑΦ, οι μελέτες δείχνουν ότι οι γονείς εκδηλώνουν τα ίδια συναισθήματα όπως όταν ένα παιδί πεθαίνει.<sup>113</sup> Σε αυτό λοιπόν το χρονικό διάστημα που οι γονείς πασχίζουν να αποδεχτούν τα νέα δεδομένα και να προσαρμοστούν στην καινούρια κατάσταση, είναι πολύ πιθανό να μην έχουν τις ψυχικές αντοχές και τη διάθεση να ξεκινήσουν οποιαδήποτε παρέμβαση, πόσο μάλλον να συμμετάσχουν και οι ίδιοι σε αυτήν. Η θλίψη των γονιών και το χρονικό διάστημα αποδοχής είναι ένας ακόμη ανασταλτικός παράγοντας που επηρεάζει αρνητικά τη συμμετοχή των γονιών στα προγράμματα παρέμβασης.

Για την έγκαιρη παρέμβαση θα πρέπει οπωσδήποτε να λαμβάνονται υπόψη οι επιπτώσεις των κοινωνικών και πολιτιστικών πεποιθήσεων των οικογενειών και οι αξίες, οι οικογενειακές προσδοκίες, οι ανησυχίες, καθώς και οι στόχοι που θέτουν.<sup>81</sup>

Οι πεποιθήσεις των οικογενειών σχετικά με την κοινωνική συμπεριφορά και ανάπτυξη του παιδιού, σε συνδυασμό με προηγούμενες εμπειρίες από παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, μπορούν να επηρεάσουν την αντίληψη σχετικά με τους πρώιμους δείκτες κινδύνου καθώς και τη συμμετοχή σε προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου. Πολιτιστικές πεποιθήσεις, καθώς και η δυναμική της οικογένειας και οι κοινωνικοοικονομικές περιστάσεις, μπορεί επίσης να επηρεάσουν την αποτελεσματική συμμετοχή μιας οικογένειας στα προγράμματα παρέμβασης και

συνεπώς μπορεί τελικά να υπάρχει αρνητικός αντίκτυπος στα θεραπευτικά αποτελέσματα.<sup>97</sup>

Οι παρεχόμενες υπηρεσίες παρέμβασης θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις κοινωνικοπολιτισμικές πεποιθήσεις της οικογένειας, την οικογενειακή δυναμική και υποστήριξη προς το παιδί, καθώς και την οικονομική δυνατότητα, ως παράγοντες που μπορούν να καθορίσουν τα αποτελέσματα. Ο σεβασμός προς τις αντιλήψεις, τις προτεραιότητες και τις προτιμήσεις των μελών της οικογένειας αποτελούν ένα σημαντικό «οικογενειοκεντρικό» δόγμα που πρέπει πάντα να θυμόμαστε κατά την εργασία με παιδιά με ΔΑΦ. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες εκπαίδευσης θα πρέπει να μπορούν να προσαρμόζονται στις πολιτιστικές ανάγκες της οικογένειας και τα προγράμματα που ακολουθούνται να είναι πολιτισμικά κατάλληλα προς αυτές.<sup>152</sup>

Η έρευνα δείχνει ότι οι εμπειρίες γονέων παιδιών με αυτισμό ενδέχεται να διαφέρουν κατά κάποιο τρόπο από τις εμπειρίες γονέων παιδιών με άλλα προβλήματα. Επομένως αυτός ο πληθυσμός είναι πιθανό να έχει ιδιαίτερες γονικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Επιπλέον, μια ποικιλία μελετών δείχνει υψηλότερα επίπεδα στρες και κατάθλιψης στους γονείς παιδιών με αυτισμό, από ότι στους γονείς παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές<sup>19</sup> καθώς και υψηλότερα επίπεδα στρες σε σύγκριση με τους γονείς τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών.<sup>10 131</sup> Αυτό μπορεί να εξηγηθεί από το γεγονός ότι τα παιδιά με λιγότερες δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης χρειάζονται περισσότερη βοήθεια σε μια σειρά από βασικές δραστηριότητες, όπως το ντύσιμο, το μπάνιο, μέχρι και η τουαλέτα. Αυτές οι αυξημένες απαιτήσεις μπορεί να οδηγήσουν σε αυξημένο άγχος των γονέων ή ψυχολογική δυσχέρεια που έχει αρνητική επίπτωση στη συμμετοχή τους στις θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Παρόλο που υπάρχει μεγάλο ενδιαφέρον για το αυξημένο άγχος των γονέων που σχετίζεται με την ανατροφή ενός παιδιού με ΔΑΦ, έχει δοθεί περιορισμένη προσοχή στην συστηματική αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων στο πλαίσιο παρεμβάσεων που στηρίζονται στη γονική συμμετοχή. Έχει βρεθεί ότι σε γονείς παιδιών με αυτισμό, τα υψηλά επίπεδα γονικού στρες επηρεάζουν αρνητικά την πρόοδο που παρουσιάζουν τα παιδιά στη θεραπεία τους μέσω των παρεμβάσεων γονικής εκπαίδευσης.<sup>117</sup>

Καθώς ο προγραμματισμός για τη βελτίωση της συμπεριφοράς στα παιδιά με ΔΑΦ εξελίχθηκε από τη διδασκαλία μεμονωμένων συμπεριφορών στη διδασκαλία στρατηγικών για τη βελτίωση της γενικότερης κοινωνικής αλληλεπίδρασης, η γονική

εκπαίδευση και επιμόρφωση άρχισε να αλλάζει επίσης. Οι γονείς διδάσκονται πιο φυσικές στρατηγικές, οι οποίες είναι ευκολότερες στη χρήση στο σπίτι, απαιτούν λιγότερες ώρες εκπαίδευσης και αυξάνουν τόσο τον ελεύθερο χρόνο όσο και την αναφερόμενη ικανοποίηση των γονέων.<sup>102</sup>

Παρά την γενική παραδοχή της σπουδαιότητας της γονικής εκπαίδευσης και συμμετοχής στη θεραπεία του αυτισμού, σχετικά λίγες μελέτες έχουν γίνει για το πώς θα πρέπει να πραγματοποιείται η εκπαίδευση του γονέα και ποιος είναι ο ρόλος του θεραπευτή σε αυτή.<sup>95</sup> Η πλειονότητα των υπάρχουσών ερευνών αφορά γενικές και ασαφείς στρατηγικές διδασκαλίας και τεχνικές συμπεριφοράς, αντί για συγκεκριμένη προσέγγιση των θεραπευτών προς τους γονείς και τα παιδιά.<sup>37</sup>

Σε μελέτη εξετάστηκε κατά πόσον η συμμετοχή και η ποιότητα της συμμετοχής των γονιών, σε σεμινάρια εκπαίδευσης για τη διαχείριση του αυτισμού έχουν ανταπόκριση στη θεραπεία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι μερικά χαρακτηριστικά της οικογένειας προβλέπουν τη συμμετοχή των γονιών στα σεμινάρια, αλλά ότι η συμμετοχή αυτή δε συνδέεται με αλλαγές στην ανατροφή των παιδιών. Ωστόσο, τα χαρακτηριστικά που προβλέπουν την ποιότητα της συμμετοχής των γονιών στα σεμινάρια, συνδέονται με τη σειρά τους με αλλαγή των γονικών αντιλήψεων, τη θεώρησή τους ως προς τη σωματική πμωρία και τη συναισθηματική ζεστασιά καθώς και τη συμμετοχή τους στις σχολικές δραστηριότητες. Τα ευρήματα αυτά υποδηλώνουν ότι δεν είναι αρκετό το να παρακολουθούν οι γονείς τις συνεδρίες. Είναι επίσης απαραίτητο να εμπλέκονται ενεργά στη θεραπευτική διαδικασία.<sup>107</sup>

Είναι επιτακτική ανάγκη οι γονείς να θεωρούν τους εαυτούς τους πολύτιμους συμμετέχοντες στην θεραπευτική διαδικασία, να νιώθουν άνετα και να είναι ικανοποιημένοι με τη θεραπεία που λαμβάνει το παιδί τους. Μερικές μελέτες δείχνουν ότι ακόμη και το είδος των δηλώσεων που κάνουν οι θεραπευτές προς τους γονείς μπορεί να είναι σημαντικό για το είδος της σχέσης που αναπτύσσεται μεταξύ γονέα και παιδιού, επομένως και για το θεραπευτικό αποτέλεσμα.<sup>27, 71</sup>

Με τα πολλά πλεονεκτήματα τόσο για το παιδί όσο και για τους γονείς στη θεραπεία, είναι σαφές ότι η εμπλοκή των γονέων είναι κρίσιμη για ένα επιτυχημένο αποτέλεσμα.

### 3 Επιστημονικά Τεκμηριωμένες Πρακτικές & η Συμβολή των Γονέων

Υπάρχουν πολλές παρεμβάσεις για τη διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ). Ωστόσο, η επιστημονική έρευνα έχει βρει ότι μόνο μερικές από αυτές τις παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές. Οι παρεμβάσεις που έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές για τους ερευνητές ονομάζονται επιστημονικά τεκμηριωμένες πρακτικές (evidence based practices) (EBP). Πιο συγκεκριμένα, σε μια ολοκληρωμένη ανασκοπική μελέτη του Wong et al. (2013)<sup>150</sup> εντοπίστηκαν 27 πρακτικές που πληρούσαν τα κριτήρια για να ταξινομηθούν ως EBP. Ένας λόγος για τη χρήση EBP είναι ότι, σύμφωνα με το νόμο, οι πρακτικές διδασκαλίας πρέπει να βασίζονται σε στοιχεία αποτελεσματικότητας. Παρακάτω αναφέρονται κάποιες από τις πρακτικές αυτές, σε συσχέτιση με το ρόλο των γονιών στις παρεμβάσεις αυτές.

#### 3.1 ABA

Ο B. Skinner δημιούργησε την επιστήμη πίσω από την εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς (ABA) το 1957, υπό τη θεωρία της ανταμοιβής θετικής συμπεριφοράς με λεκτική αναγνώριση. Το ABA έχει εξελιχθεί μετά από 100 χρόνια έρευνας και δεν είναι ειδικό για αυτισμό.

Αντ' αυτού, είναι η επιστήμη στην οποία βασίζεται ένα ευρύ φάσμα τεχνικών που χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν άτομα με ποικίλες συμπεριφορές και διαγνώσεις, και ο αυτισμός είναι ένας από αυτούς. Οι τεχνικές που προέρχονται από τις αρχές της ABA εφαρμόζονται συστηματικά για τη βελτίωση της κοινωνικά σημαντικής συμπεριφοράς. Όταν η ABA κατηγοριοποιείται εσφαλμένα ως θεραπεία για τον αυτισμό, και όχι ως επιστήμη, παρατίθεται παράλληλα με μια σειρά τεχνικών όπως η εκπαίδευση στις δοκιμασίες διάκρισης (Discrete Trial Training (DTT)), το σύστημα επικοινωνίας ανταλλαγής εικόνων Picture Exchange Communication System (PECS), η Ανάλυση Λεκτικής Συμπεριφοράς Verbal Behavior Analysis (VBA), η εκπαίδευση κάριων αντιδράσεων Pivotal Response Training (PRT), η εκπαίδευση αντικατάστασης της επιθετικότητας Aggression Replacement Training (ART), η εντατική συμπεριφορική παρέμβαση Intensive Behavioral Intervention (IBI), Ωστόσο, είναι η βάση γνώσεων που συγκεντρώθηκε από την επιστήμη της ABA που στηρίζει όλες αυτές τις τεχνικές. Για τους επαγγελματίες, αυτό σημαίνει ότι η εκμάθηση συγκεκριμένων τεχνικών δεν είναι το ίδιο με τη μάθηση της επιστήμης.<sup>48</sup>

Στην αρχή ενός προγράμματος ABA, συνιστάται συνήθως να δίνονται μια – μια οι οδηγίες από τους γονείς. Αυτή η σύσταση προέρχεται από το ότι η συμμετοχή των γονιών αποτελεί βασικό στοιχείο για τη γενίκευση των εκμαθημένων συμπεριφορών στο περιβάλλον του σπιτιού. Οι γονείς που εκπαιδεύονται στις τεχνικές ABA έχουν αναφέρει χαμηλότερα επίπεδα στρες και υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης σε σύγκριση με άλλες πρώιμες παρεμβάσεις.

Σε μια μελέτη 22 γονέων παιδιών με αυτισμό στη Βόρεια Ιρλανδία, χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο που δόθηκε στους γονείς για να εξεταστεί η ικανοποίησή τους σχετικά με τα προγράμματα ABA που βασίζονται στην παρέμβαση στο σπίτι. Αυτοί οι γονείς που συμμετείχαν στην εκπαίδευση ABA για διάστημα μεταξύ 3 μηνών και 5 ετών ανέφεραν ότι η ABA εμπλέκει άμεσα τους γονείς στην ανάπτυξη του προγράμματος ώστε να γίνουν θεραπευτές του παιδιού τους, και, συνεπώς, δίνουν στους γονείς τον έλεγχο της οικογενειακής τους ζωής. Οι γονείς ανέφεραν ότι η ABA είχε θετικό αντίκτυπο στην οικογένεια στο σύνολό της, ότι έδωσε περισσότερη δομή και επέτρεψε στην οικογένεια να προχωρήσει σε περισσότερες εκδρομές λόγω της βελτίωσης της συμπεριφοράς των παιδιών τους. Οι γονείς δήλωσαν ότι αισθάνονταν πλέον πως είχαν μεγαλύτερο έλεγχο της διαχείρισης καταστάσεων. Επίσης δήλωσαν ότι τώρα έχουν περισσότερες ελπίδες για το μέλλον. Ένας γονέας είπε ότι η ABA «μου έδωσε ελπίδα ότι μπορώ να βελτιώσω τη ζωή της κόρης μου χωρίς να εξαρτώμαι από τους επαγγελματίες και τις απόψεις τους». Ένας άλλος γονέας ανέφερε ότι η ABA «με έκανε να ανησυχώ λιγότερο και να απολαύσω το παιδί μου περισσότερο». Όσον αφορά τον τρόπο με τον οποίο αισθάνονται οι γονείς για τον εαυτό τους, ανέφεραν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση, πολύ θετική στάση και περισσότερο έλεγχο του παιδιού τους. Μια μητέρα δήλωσε ότι η ABA την εξουσιοδότησε να «νιώθει ικανή να βοηθήσει τον γιο της». Οι γονείς αισθάνονται επίσης ενδυναμωμένοι στη σχέση τους με τους επαγγελματίες ως αποτέλεσμα της κατάρτισης ABA. Μία μητέρα "δεν σκόπευε να σπαταλάει περισσότερο χρόνο / ενέργεια σε επαφές με επαγγελματίες υγείας ή κοινωνικής εργασίας που δεν μπορούν να την υποστηρίξουν πρακτικά". Ένας πατέρας είχε τη δυνατότητα να ζητήσει και να επιτύχει καλύτερες υπηρεσίες από επαγγελματίες, ένας άλλος πατέρας έλαβε μια «πιο ενθουσιώδη στάση από τον εκπαιδευτικό ψυχολόγο». Η κατάρτιση ABA έδωσε στους γονείς μια θετική προοπτική για το μέλλον με ρεαλιστικές ελπίδες να λειτουργήσουν ως «κανονική» οικογένεια. Ένας γονέας σκέφτηκε ότι τα παιδιά της θα μπορούσαν τώρα ... να ζήσουν μόνα τους και να

απολαύσω τη συνταξιοδότησή μου και τα εγγόνια μου και ο αυτισμός να γίνει μια δεύτερη σκέψη ». Όλοι οι γονείς στη μελέτη αυτή θεώρησαν ότι η ABA τους έδωσε μια αξιόπιστη βάση γνώσεων καθώς και μια αποτελεσματική προσέγγιση για να αλλάξουν οι υπερβολές και τα ελλείμματα συμπεριφοράς των παιδιών τους, να πάρουν τον έλεγχο των προβλημάτων του παιδιού τους και της οικογενειακής τους κατάστασης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς αισθάνονται ικανοποιημένοι από την εκπαίδευση που έλαβαν και ένιωσαν ότι συμμετείχαν ενεργά στην ανάπτυξη και την εφαρμογή του προγράμματος. Συνολικά, οι γονείς αισθάνθηκαν ότι απέκτησαν μεγαλύτερο έλεγχο της οικογένειάς τους και ότι είχαν ένα πιο δομημένο περιβάλλον στο σπίτι, ως αποτέλεσμα του προγράμματος ABA.<sup>49</sup>

### 3.1.1 DTT

Ο Ivar Lovaas ήταν ο πρώτος που μελέτησε την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος ABA στο πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια στο Λος Άντζελες, με μια ομάδα παιδιών ηλικίας κάτω των τεσσάρων ετών για 2 έως 3 χρόνια μέσω της μεθόδου εκπαίδευσης στις δοκιμασίες διάκρισης (DTT). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 47% ανέφεραν υψηλότερη λειτουργικότητα σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου που δεν έλαβε θεραπεία μέσω ABA και είχε ποσοστό μόνο 2%.<sup>120</sup>

Η μέθοδος DTT είναι μια διδακτική προσέγγιση που χρησιμοποιείται για τη διδασκαλία δεξιοτήτων με έναν προγραμματισμένο, ελεγχόμενο και συστηματικό τρόπο. Σύμφωνα με τις επιστημονικά τεκμηριωμένες μελέτες, αυτή η παρέμβαση είναι αποτελεσματική για παιδιά προσχολικής ηλικίας (3-5 ετών) και για μαθητές δημοτικού σχολείου (6-11 ετών) με ΔΑΦ. Σε αυτήν τα προηγηθέντα γεγονότα και οι συνέπειες μιας συμπεριφοράς σχεδιάζονται και εφαρμόζονται πολύ προσεκτικά. Η εκπαίδευση του παιδιού ξεκινά όταν ο ενήλικας παρουσιάσει μια σαφή κατεύθυνση ή ερέθισμα που θα προκαλέσει μια συμπεριφορά – στόχο. Ο έπαινος και / ή απτή ανταμοιβή χρησιμοποιούνται για την ενίσχυση των επιθυμητών συμπεριφορών. Η DTT μπορεί να χρησιμοποιηθεί αποτελεσματικά για την αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων, της επικοινωνίας, της συμπεριφοράς, της κοινής προσοχής, των ακαδημαϊκών, προσαρμοστικών και επαγγελματικών δεξιοτήτων. Η συλλογή δεδομένων αποτελεί σημαντικό μέρος της DTT που παρέχει στους εκπαιδευτικούς και στους επαγγελματίες πληροφορίες σχετικά με το επίπεδο δεξιοτήτων, την πρόοδο και τις προκλήσεις, την απόκτηση δεξιοτήτων, τη διατήρηση



και τη γενίκευσή τους. Οι πρακτικές που χρησιμοποιούνται στη DTT περιλαμβάνουν ανάλυση εργασιών, προτροπή, χρονική καθυστέρηση και ενίσχυση.<sup>150</sup>

Ωστόσο, η DTT έχει επικριθεί λόγω προβλημάτων γενίκευσης των εκμαθημένων συμπεριφορών στην αυθόρμητη χρήση σε φυσικά περιβάλλοντα και διότι το ιδιαίτερα δομημένο περιβάλλον διδασκαλίας δεν είναι αντιπροσωπευτικό των φυσικών αλληλεπιδράσεων ενηλίκου-παιδιού. Σε αυτό το περιβάλλον δεν ενισχύεται καθόλου η συμμετοχή των γονιών. Οι παραδοσιακές τεχνικές ABA έχουν τροποποιηθεί για να αντιμετωπιστούν αυτά τα ζητήματα. Οι φυσιοκρατικές παρεμβάσεις συμπεριφοράς, όπως η εκπαίδευση στις καίριες αντιδράσεις (PRT), μπορούν να ενισχύσουν τη γενίκευση των δεξιοτήτων.

Παρόλα αυτά, σε μελέτη όπου χρησιμοποιήθηκε η εκπαίδευση στις δοκιμασίες διάκρισης, για να διδαχτούν 3 γονείς να την εφαρμόζουν στα παιδιά τους με αναπτυξιακές διαταραχές, βρέθηκαν τα εξής: Οι γονείς έμαθαν να εφαρμόζουν τη μέθοδο και βελτιώθηκε η σωστή ανταπόκριση των παιδιών τους στα ερεθίσματα, γεγονός που υποδηλώνει ότι η εκπαίδευση των γονέων στη συγκεκριμένη μέθοδο, είναι αποτελεσματική για την επέμβαση στα παιδιά.<sup>86</sup>

### 3.1.2 PRT

Η θεραπεία ή εκπαίδευση στη βασική ανταπόκριση (PRT), είναι μια μορφή της εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς (ABA), που χρησιμοποιείται ως πρώιμη παρέμβαση για παιδιά με αυτισμό, και στην οποία πρωτοστάτησαν οι Robert και Lynn Koegel. Η θεραπεία στη βασική ανταπόκριση (PRT) είναι μία από τις καλύτερα μελετημένες και επικυρωμένες συμπεριφορικές θεραπείες για τον αυτισμό που βασίζεται στο παιχνίδι και στην ανάληψη πρωτοβουλίας από το ίδιο το παιδί. Οι στόχοι της περιλαμβάνουν την ανάπτυξη της επικοινωνίας, της ομιλίας, τις θετικές κοινωνικές συμπεριφορές και την ανακούφιση από τις ενοχλητικές συμπεριφορές αυτοδιεγέρσεως.

Αντί να στοχεύει τις ατομικές συμπεριφορές, ο PRT θεραπευτής στοχεύει σε «κεντρικές» περιοχές ανάπτυξης ενός παιδιού. Αυτά περιλαμβάνουν το κίνητρο, την ανταπόκριση σε πολλαπλά ερεθίσματα, την αυτοδιαχείριση και την έναρξη κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Η φιλοσοφία είναι ότι, στοχεύοντας αυτούς τους κρίσιμους τομείς, η PRT θα βοηθήσει στη βελτίωση και άλλων τομέων της

κοινωνικότητας, της επικοινωνίας, της συμπεριφοράς και της δημιουργίας ακαδημαϊκών δεξιοτήτων.

Οι στρατηγικές κινήτρου είναι ένα σημαντικό μέρος της προσέγγισης PRT. Αυτές τονίζουν την "φυσική" ενίσχυση. Για παράδειγμα, εάν ένα παιδί κάνει μια σημαντική προσπάθεια να ζητήσει, ας πούμε, ένα αρκουδάκι, η ανταμοιβή είναι το αρκουδάκι και όχι μια καραμέλα ή άλλη ανεξάρτητη ανταμοιβή.

Αν και χρησιμοποιούνται κυρίως με μαθητές προσχολικής και δημοτικής εκπαίδευσης, μελέτες δείχνουν ότι η PRT μπορεί επίσης να βοηθήσει τους εφήβους και τους νέους ενήλικες. Πράγματι, άτομα όλων των ηλικιών, που έχουν ΔΑΦ, μπορούν να ωφεληθούν από τις τεχνικές του. Σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, ο μαθητής διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στον προσδιορισμό των δραστηριοτήτων και των αντικειμένων που θα χρησιμοποιηθούν σε μια ανταλλαγή PRT.<sup>114</sup>

Σε πρόσφατη έρευνα έχει βρεθεί επίσης ότι η μέθοδος που επιλέγεται για να συμμετάσχουν και οι γονείς στη θεραπεία των παιδιών μπορεί να παίξει θετικό ή αρνητικό ρόλο στην αλληλεπίδραση μεταξύ τους. Η διδασκαλία με φυσιοκρατικό τρόπο έχει θεραπευτικά οφέλη σε παιδιά με αυτισμό και σχετικές διαταραχές και μπορεί να παράγει επιπλέον θετικά αποτελέσματα και σε τομείς της οικογενειακής ζωής. Οι γονείς λοιπόν που εκπαιδεύτηκαν και χρησιμοποίησαν τη μέθοδο (PRT) διδασκαλίας καίριων αντιδράσεων σε μη δομημένο περιβάλλον, ανέφεραν μεγαλύτερο επίπεδο ευτυχίας, ενδιαφέροντος και επικοινωνίας. Το πρότυπο PRT είχε ως αποτέλεσμα οι οικογένειες να παρουσιάζουν πιο ευχάριστη αλληλεπίδραση μεταξύ τους, με λιγότερο άγχος, να βελτιωθούν οι σχέσεις γονέα παιδιού και ο τρόπος επικοινωνίας να γίνει πιο θετικός.<sup>84</sup>

Σκοπός της μελέτης της Steiner ήταν να εξετάσει την επίδραση διαφορετικών δηλώσεων των θεραπευτών προς τους γονείς παιδιών με αυτισμό κατά τη διάρκεια συνεδριών γονικής εκπαίδευσης. Καθώς οι γονείς διδάσκονταν διαδικασίες (PRT), συγκρίθηκαν δύο διαφορετικές προσεγγίσεις για τη συμπεριφορά των παιδιών: (α) η μια προσέγγιση βασιζόταν σε δηλώσεις που έκανε ο κλινικός σχετικά με τις δυνατότητες και τα θετικά στοιχεία του παιδιού. (β) Η δεύτερη προσέγγιση αφορούσε αρνητικές δηλώσεις του κλινικού σχετικά με τις ελλείψεις και τα προβλήματα που παρουσιάζει το παιδί. Τα αποτελέσματα των δύο συνθηκών αξιολογήθηκαν σχετικά με: (α) την επίδραση που είχαν οι δηλώσεις στους γονείς ως προς τον θεραπευτή, (β) τις δηλώσεις των γονιών σχετικά με τη συμπεριφορά του παιδιού τους και (γ) την επίπτωση στη στοργή και την τρυφερότητα που δείχνουν οι γονείς στο παιδί τους.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γονείς εμφάνισαν βελτιωμένη επίδραση, έκαναν πιο θετικές δηλώσεις για το παιδί τους και επίσης εκτέθηκαν σε περισσότερη σωματική αγάπη προς το παιδί τους κατά τη διάρκεια της προσέγγισης που επικεντρώθηκε στα θετικά στοιχεία του παιδιού.<sup>136</sup>

Σε άλλη έρευνα<sup>102</sup>, γονείς παιδιών με αυτισμό διδάχθηκαν PRT σε μορφή ομάδας. Ευρήματα από αυτή τη μελέτη υποστηρίζουν ότι ένα μοντέλο ομαδικής επιμόρφωσης για τους γονείς είναι επωφελές στη στόχευση των γλωσσικών ελλειμμάτων που παρατηρούνται στα παιδιά με ΔΑΦ. Συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι το πρόγραμμα ήταν αποτελεσματικό στη διδασκαλία των γονέων για την εφαρμογή του PRT στα παιδιά τους. Επιπλέον, παρατηρήθηκε αύξηση της επικοινωνιακής ικανότητας των παιδιών. Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι εκπαιδευτικές ομάδες των γονιών μπορεί να είναι ένα ελπιδοφόρο μοντέλο θεραπείας για πιο αποτελεσματική και οικονομικά αποδοτική παροχή υπηρεσιών. Αυτά τα ευρήματα συμβάλλουν επίσης στο σύνολο της βιβλιογραφίας που υποστηρίζει την PRT ως αποτελεσματική παρέμβαση για την αποκατάσταση βασικών συμπτωμάτων του αυτισμού (π.χ. γλώσσα), και στην αυξανόμενη απαίτηση για εμπλοκή των γονέων ως πρότυπο φροντίδας για τα μικρά παιδιά με ΔΑΦ.

Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης υποστηρίζουν επίσης ότι οι γονείς μπορούν να μάθουν αποτελεσματικά την PRT από ένα πρόγραμμα ομαδικής επιμόρφωσης. Αυτά τα ευρήματα είναι σύμφωνα και με προηγούμενες μελέτες, οι οποίες υποδηλώνουν ότι, (α) οι γονείς μπορούν να μάθουν αποτελεσματικά την PRT<sup>85</sup>, και (β) αυτή η παρέμβαση μπορεί να διδαχθεί στους γονείς ομαδικά και μάλιστα σε μικρό χρονικό διάστημα.<sup>28</sup>

### 3.1.3 PECS

Οι τυπικοί μαθητές επικοινωνούν συνεχώς τις ανάγκες, και τις επιθυμίες τους μέσω κοινωνικά αποδεκτών λεκτικών εκφράσεων και φυσικών χειρονομιών, κάτι το οποίο δεν μπορεί να έρθει φυσικά σε άτομα με ΔΑΦ. Το Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων (PECS) αναπτύχθηκε ως μέσο για τη διδασκαλία των

παιδιών με αυτισμό και σχετικές αναπτυξιακές διαταραχές ενός λειτουργικού συστήματος επικοινωνίας. Οι θεωρητικές ρίζες του συνδυάζουν αρχές από την εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς και τις κατευθυντήριες γραμμές που ισχύουν στο πεδίο της επικοινωνίας. Αυτή η προσέγγιση έχει πολλά πιθανά πλεονεκτήματα σε σχέση με μεθόδους που βασίζονται στη μίμηση (τόσο φωνητικές όσο και χειρονομίες) και μεθόδους επιλογής συμβόλων. Το σύστημα αρχίζει με την ανταλλαγή απλών εικόνων, αλλά αναπτύσσει γρήγορα δομή "πρότασης". Το σύστημα δίνει επίσης έμφαση πρώτα στην ανάπτυξη του αιτήματος πριν από την ανάπτυξη της απάντησης σε απλές ερωτήσεις και του σχολιασμού.<sup>22</sup> Σήμερα το PECS ανήκει πλέον στην ομάδα των ερευνητικά τεκμηριωμένων παρεμβάσεων χάρη στην ασφαλή ερευνητική του τεκμηρίωση (established evidence). Είναι δηλαδή καλύτερα τεκμηριωμένο από άλλες, παλαιότερες και δημοφιλείς παρεμβάσεις, όπως η S.I. (αισθητηριακή ολοκλήρωση) ή το TEACCH. Το PECS είναι ένα πρόγραμμα που προωθεί την επικοινωνία μέσω ανταλλαγής απτικών συμβόλων και αντικειμένων. Τα σύμβολα μπορεί να περιλαμβάνουν σχέδια, εικόνες αντικειμένων, ή αντικείμενα που ένα παιδί έχει μάθει να συσχετίζει με ένα επιθυμητό παιχνίδι, πρόσωπο, ή δραστηριότητα. Οι τρεις πρώτες εκπαιδευτικές φάσεις του PECS είναι να διδάξει ένα παιδί να (α) ζητήσει ένα αντικείμενο ή δραστηριότητα, δίνοντας την αντίστοιχη εικόνα, σύμβολο ή αντικείμενο στον φροντιστή του, (β) να γενικεύσει τη δραστηριότητα φέρνοντας το σύμβολο του αιτήματος στον συνεργάτη που μπορεί να βρίσκεται σε διαφορετική περιοχή του δωματίου και (γ) να διακρίνει μεταξύ δύο διαφορετικών συμβόλων αιτήματος πριν το φέρει στον συνεργάτη<sup>92</sup>. Το πλήρες, έξι φάσεων πρόγραμμα PECS, επεκτείνεται πέρα από τη διάκριση δύο συμβόλων, στη διάκριση πολλών συμβόλων, προχωρώντας σε πιο σύνθετη γλώσσα ανταλλαγής και επικοινωνίας, σχηματίζοντας προτάσεις, απαντώντας ερωτήσεις και σχολιάζοντας.<sup>22</sup> Το PECS (Bondy & Frost, 1994) απαιτεί από τον εκπαιδευτή να διδάξει το παιδί να ζητά μια επιθυμητή δραστηριότητα μέσω μοντελοποίησης (δηλ. επίδειξη της επιθυμητής συμπεριφοράς). Το παιδί ενθαρρύνεται από τον δάσκαλο να χρησιμοποιεί τα απτικά σύμβολα για να κάνει ένα συγκεκριμένο αίτημα, (π.χ., ο μαθητής δείχνει την εικόνα ενός ποτηριού για να εκφράσει την επιθυμία του να πιει νερό). Είναι σημαντικό να δημιουργούνται σύμβολα τα οποία είναι προσωπικά και εξατομικευμένα για το παιδί, ώστε να μπορεί να επικοινωνεί με ακρίβεια αυτό που ζητά. Το παιδί ενισχύεται θετικά για τη σωστή και κατάλληλη χρήση των συμβόλων, συνδέοντας το σύμβολο με μια επιθυμητή δραστηριότητα. Αυτό με τη σειρά του

αυξάνει την πιθανότητα το παιδί να συνεχίσει να χρησιμοποιεί το σύμβολο για να ζητήσει τη συγκεκριμένη δραστηριότητα στο μέλλον. Είναι εξίσου σημαντικό το παιδί να διορθώνεται κάθε φορά που χρησιμοποιεί τα σύμβολα εσφαλμένα (π.χ., το παιδί κραυγάζει για νερό), οπότε μειώνονται οι πιθανότητες να επαναληφθεί μια ακατάλληλη μέθοδος επικοινωνίας. Στις διάφορες βαθμίδες του PECS <sup>22</sup> σταδιακά αυξάνεται η πολυπλοκότητα καθώς καθίστανται δυσκολότερες οι εργασίες. Παρόλο που μπορεί να είναι απαραίτητη η προτροπή λόγου και χειρονομίας (π.χ., η δείξη) στην αρχή κάθε φάσης, αυτό θα πρέπει να ατονεί σταδιακά, καθώς το παιδί αποδεικνύει ότι έχει κατακτήσει τη συγκεκριμένη ικανότητα. (π.χ., ο θεραπευτής αποφεύγει να ρωτήσει το παιδί ποια εικόνα θα δείξει για να πει νερό, όταν το παιδί χρησιμοποιεί σταθερά το αντικείμενο σωστά). Επίσης, η γενίκευση της συμπεριφοράς είναι κρίσιμη για την εφαρμογή στην καθημερινή ζωή και τη λειτουργικότητα του ίδιου του παιδιού. Η γενίκευση της συμπεριφοράς λαμβάνει μέρος στο PECS κατά το δεύτερο στάδιο, όταν ο θεραπευτής κινείται πιο μακριά από το παιδί, και κατά τη διάρκεια του τρίτου σταδίου, όταν το παιδί διδάσκεται τη διάκριση μεταξύ διαφορετικών συμβόλων (π.χ., ποτήρι με νερό και ποτήρι με γάλα). Η έρευνα υποστηρίζει ότι το PECS είναι μια πολλά υποσχόμενη πρακτική διδασκαλία ατόμων με ΔΑΦ για το πώς να επικοινωνούν πιο κατάλληλα <sup>32</sup>. Το PECS μπορεί να είναι πολύ επωφελές για άτομα που είναι είτε μη λεκτικά ή έχουν περιορισμένες δεξιότητες επικοινωνίας. Οι Lund και Troha (2008) <sup>92</sup> επίσης απέδειξαν ότι μια τροποποιημένη έκδοση PECS χρησιμοποιώντας αντικείμενα ως σύμβολα στη θέση των εικόνων μπορεί να χρησιμοποιηθεί επιτυχώς για να διευκολύνει τις επικοινωνιακές δεξιότητες των παιδιών που έχουν αυθυπάρχουσα ΔΑΦ και τύφλωση.

Όσον αφορά τη συμμετοχή των γονιών στο πρόγραμμα PECS, η έρευνα δείχνει ότι οι γονείς μπορούν να εφαρμόσουν αποτελεσματικά την εκπαιδευτική μέθοδο. Οι γονείς μπορούν να συμμετέχουν και ως συνθεραπευτές αρχικά αλλά και ως κύριοι θεραπευτές των παιδιών τους με πολύ καλά αποτελέσματα.<sup>17</sup> Σε άλλη μελέτη βρέθηκε ότι τα παιδιά που δέχτηκαν εκπαίδευση PECS από τους γονείς τους, κατάφεραν να κάνουν ανεξάρτητες ανταλλαγές εικόνων και να γενικεύσουν τις δεξιότητες που απέκτησαν για περισσότερο από ένα μήνα. <sup>112</sup>

### 3.1.4 ΝΙ

Η φυσιοκρατική παρέμβαση (ΝΙ) βασίζεται στον συμπεριφορισμό και συνίσταται στην εφαρμογή των αρχών της εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς των καθημερινών ρουτίνων και δραστηριοτήτων του μαθητευόμενου προκειμένου να ενισχυθεί μια συμπεριφορά στόχος ή να μειωθεί μια δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά. Η παρέμβαση αυτή εστιάζει στις δεξιότητες επικοινωνίας που υλοποιούνται καθημερινά και εφαρμόζεται σε μικρά παιδιά. Συμπεριλαμβάνει ένα σύνολο πρακτικών όπως η ρύθμιση του περιβάλλοντος, τεχνικές αλληλεπίδρασης και στρατηγικές βασισμένες στην ΑΒΑ.<sup>150</sup> Τα μικρά παιδιά περνούν το χρόνο τους και ασχολούνται με καθημερινές ρουτίνες που μπορούν να παρέχουν έναν πλούτο ευκαιριών μάθησης, είτε αυτές είναι στο σπίτι, στον παιδικό σταθμό ή σε κάποιο κέντρο παρέμβασης. Η φυσιοκρατική παρέμβαση βασίζεται σε συμπεριφορικές τεχνικές που ενισχύουν την ομιλία μέσα από την κατευθυνόμενη στήριξη, (δηλαδή προτροπή), και τη χρήση αγαπημένων αντικειμένων που ενισχύουν την επιθυμητή συμπεριφορά. Αυτά μπορούν να συμβούν στο καθημερινό περιβάλλον όπου το παιδί είναι αυτό που συνήθως αναλαμβάνει την πρωτοβουλία της αλληλεπίδρασης.<sup>121</sup> Η διδασκαλία Milieu είναι μια εξαιρετική τεχνική, στα πλαίσια της φυσιοκρατικής παρέμβασης, καθώς μπορεί να συμβεί σε καθημερινά περιβάλλοντα χωρίς κανένα ειδικό εξοπλισμό. Απαιτεί όμως κατανόηση των διαφορετικών στρατηγικών, την παρουσία ελκυστικών παιχνιδιών που μπορούν να παρέχουν ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση και να ακολουθείται η διαδικασία συλλογής βασικών δεδομένων. Ένα άτομο με αυτές τις γνώσεις, όπως ένας εκπαιδευμένος γονιός, μπορεί να εφαρμόσει τη διδασκαλία Milieu με αρκετή ακρίβεια. Η διδασκαλία αυτή αποτελείται από τις ακόλουθες 4 στρατηγικές: α) Τη μοντελοποίηση, όπου ο φροντιστής ονοματίζει το αντικείμενο, όταν το παιδί δείξει ότι ενδιαφέρεται γι αυτό. Στην περίπτωση αυτή οποιαδήποτε λεκτική προσπάθεια του παιδιού πρέπει να επιβραβεύεται με το επιθυμητό αντικείμενο. Β) Απευθύνεται ερώτηση στο παιδί ώστε να μάθει να χρησιμοποιεί την επικοινωνία λειτουργικά. Σε αυτή τη στρατηγική κρατάμε το επιθυμητό αντικείμενο και ρωτάμε το παιδί τι θέλει. Αν μας απαντήσει του δίνουμε το αντικείμενο. Αν όχι τότε καταφεύγουμε στη στρατηγική της μοντελοποίησης. Γ) Χρονοκαθυστέρηση: Συνίσταται στην αναμονή τουλάχιστον 5 δευτερολέπτων πριν καταφύγουμε στις 2 προηγούμενες στρατηγικές, δίνοντας χρόνο στο παιδί να ζητήσει το αντικείμενο. Δ) Η τέταρτη στρατηγική είναι η περιστασιακή διδασκαλία, που αποτελεί προϋπόθεση για όλες τις παραπάνω. Ο

γονιός ή ο φροντιστής πρέπει να αναγνωρίζει όλες εκείνες τις μη προγραμματισμένες περιπτώσεις όπου το παιδί προσπαθεί να επικοινωνήσει, και να δημιουργεί ευκαιρίες διδασκαλίας χρησιμοποιώντας μια από τις παραπάνω στρατηγικές.<sup>36</sup> Στη μελέτη των Alpert et al βρέθηκε ότι οι μητέρες μπορούν να διδάχτούν και να εφαρμόσουν σωστά την τεχνική milieu και ότι η εφαρμογή της διαδικασίας αυτής συνδέεται με θετικές επιπτώσεις σε διάφορες πτυχές της γλωσσικής ανάπτυξης. Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα αυτή πήραν μέρος έξι μητέρες παιδιών προσχολικής ηλικίας με γλωσσικές δυσλειτουργίες οι οποίες διδάχθηκαν μεμονωμένα για να χρησιμοποιήσουν τις 4 στρατηγικές της διδασκαλίας milieu. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπήρξε βελτίωση στον αριθμό των συνολικών λέξεων που παράγονταν και ότι ο αριθμός αυτός υπερδιπλασιάστηκε. Επιπλέον, παρατηρήθηκε αύξηση στη συχνότητα των αιτημάτων που έκαναν τα 4 από τα 6 παιδιά.<sup>3</sup>

## 3.2 Ολοκληρωμένο Μοντέλο Θεραπείας & η Συμβολή των Γονέων

Παρακάτω θα αναλυθεί ένα ολοκληρωμένο μοντέλο θεραπείας (CTM). Τα μοντέλα αυτά συγκροτούν μια δεύτερη ταξινόμηση των προσεγγίσεων παρέμβασης που εμφανίζονται στην επαγγελματική βιβλιογραφία. Αποτελούνται από ένα σύνολο πρακτικών που αποσκοπούν στην επίτευξη ευρύτερης μάθησης και αναπτυξιακής βελτίωσης των παιδιών με ΔΑΦ. Ιστορικό παράδειγμα ολοκληρωμένου μοντέλου θεραπείας, που χρησιμοποιείται εδώ και πάνω από 30 περίπου χρόνια, είναι η μέθοδος TEACCH.<sup>109, 150</sup>

### 3.2.1 TEACCH

Η θεραπεία και εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό και προβλήματα επικοινωνίας (TEACCH), είναι ένα πρόγραμμα βασισμένο σε κλινικές μελέτες που ξεκίνησε στο Πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνα από τον Eric Schopler, το 1972. Το πρόγραμμα βασίζεται σε μια προσέγγιση "διαρθρωμένης διδασκαλίας" που είναι δομημένη με βάση το χρόνο, τα μεσοδιαστήματα και τις ακολουθίες των γεγονότων. Ο όρος «δομή» στις παρεμβάσεις του αυτισμού γενικά περιγράφει την οργάνωση του χρόνου, του χώρου και των ακολουθιών των γεγονότων μέσα στο περιβάλλον ώστε οι δραστηριότητες μάθησης να γίνουν σαφέστερες και ευκολότερες στην εκτέλεση. Οι βασικοί μηχανισμοί στη δομημένη διδασκαλία είναι (α) δομή του περιβάλλοντος και

των δραστηριοτήτων με τρόπο κατανοητό για το άτομο, (β) χρήση των οπτικών δεξιοτήτων των ατόμων και το ενδιαφέρον για τις οπτικές λεπτομέρειες που συμπληρώνουν σχετικά ασθενέστερες δεξιότητες, γ) χρήση των ιδιαίτερων ενδιαφερόντων των ατόμων για να συμμετάσχουν στη μάθηση, και (δ) υποστήριξη της χρήσης αυτόνομης εκκίνησης για ουσιαστική επικοινωνία. Η TEACCH συνιστά γενικά τέσσερα είδη δομών.

1) Η πρώτη είναι η φυσική δομή. Παραδείγματα είναι (α) η χρήση στοιχείων όπως η διάταξη επίπλων ή οπτικών σημαδιών που προϋποθέτουν το παιδί για το ποιες δραστηριότητες συμβαίνουν σε ποιες περιοχές, αλλά και το πού πρέπει να καθίσουμε ή να σταθούμε. (β) Να μειώσουμε τις περιβαλλοντικές πηγές απόσπασης της προσοχής ή να αποφύγουμε την υπερδιέγερση με το κάθεται το παιδί μακριά από πόρτες ή παράθυρα. 2) Ακολουθία γεγονότων. Ο δεύτερος τύπος δομής περιλαμβάνει την οργάνωση της ακολουθίας των γεγονότων που συμβαίνουν μέσα στην ημέρα φτιάχνοντας ένα οργανόγραμμα (δηλαδή ένα πρόγραμμα κατανοητό και ουσιαστικό προς το παιδί. Ο βασικότερος τύπος "χρονοδιαγράμματος" χρησιμοποιεί αντικείμενα για να βοηθήσει τον μαθητή να κάνει τη μετάβαση στην επόμενη δραστηριότητα (π.χ., πραγματική πετσέτα που θα χρησιμοποιηθεί στο λουτρό, ή πραγματικό κουτάλι που θα χρησιμοποιηθεί για το φαγητό). Για πιο λειτουργικές περιπτώσεις παιδιών μπορούν χρησιμοποιηθούν εικόνες ή λέξεις αντί για αντικείμενα. Τα προγράμματα αυτά έχουν μεγαλύτερο μήκος και αφορούν ολόκληρη ημέρα ή και ολόκληρη εβδομάδα. 3) Οργάνωση των εργασιών. Το τρίτο είδος δομής είναι η οργάνωση των ατομικών εργασιών / δραστηριοτήτων χρησιμοποιώντας οπτικά μέσα που θα δείχνουν στο παιδί τις ακόλουθες πληροφορίες: (α) Τι πρέπει να κάνει, (β) πόσο καιρό θα διαρκέσει η δραστηριότητα ή πόσες επαναλήψεις αυτός θα κάνει, (γ) Πώς μπορεί να δει ότι κάνει πρόοδο προς το τέλος, δ) Πώς μπορεί να δει ότι η δραστηριότητα έχει τελειώσει, (ε) Τι θα κάνει στη συνέχεια. και 4) Σύστημα εργασιών / δραστηριοτήτων. Το τέταρτο είδος δομής συνδέει μεμονωμένες εργασίες σε μια ακολουθία δραστηριοτήτων, που ονομάζεται σύστημα εργασίας / δραστηριότητας, προκειμένου να αυξηθεί ο χρόνος που το άτομο ασχολείται ουσιαστικά με παραγωγικές δραστηριότητες.<sup>100</sup>

Ο Schopler πραγματοποίησε την πρώτη μελέτη παρέμβασης για τα οφέλη της δομής σε ένα πρώιμο πρόγραμμα θεραπείας. Οι συμμετέχοντες ήταν πέντε παιδιά με αυτισμό, ηλικίας τεσσάρων έως οκτώ ετών. Ο Schopler περιέφερε τα πέντε παιδιά από δομημένες σε μη δομημένες συνεδρίες. Στις δομημένες συνεδρίες ο



ενήλικας που εργαζόταν με το παιδί επέλεγε τα υλικά που έπρεπε να χρησιμοποιηθούν, τη διάρκεια του χρόνου και πώς θα χρησιμοποιούνταν. Αντίθετα, κατά τη διάρκεια των μη δομημένων συνεδριών, το παιδί επέλεγε τα υλικά, το χρόνο καθώς και τον τρόπο εργασίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το παιδί ανταποκρινόταν καλύτερα στις δομημένες συνεδρίες, ενώ όσο λιγότερο δομημένες συνθήκες υπήρχαν, τόσο περισσότερο αποδιοργανώνονταν τα παιδιά.<sup>100</sup>

Η σημασία της γονικής συμμετοχής φαίνεται, μέσω της έρευνας, στην αποτελεσματικότητα του προγράμματος TEACCH όταν οι γονείς διαδραματίζουν ουσιαστικό ρόλο στην ανάπτυξη του παιδιού τους μέσω των δομημένων προγραμμάτων.

Επιπλέον, μια άλλη μελέτη χρησιμοποίησε παρατηρήσεις συμπεριφοράς και συνεντεύξεις δεκαπέντε παιδιών και των γονέων τους για να αξιολογήσουν τις αλλαγές κατά τη διάρκεια ενός προγράμματος TEACCH. Οι αλλαγές που συνέβησαν στο πλαίσιο του προγράμματος, συγκρίθηκαν με τυχόν αλλαγές που μπορεί να συμβούν κατά τη διάρκεια του διαστήματος αναμονής πριν από την έναρξη του προγράμματος. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική βελτίωση στην εξοικείωση των παιδιών με τα υλικά, στην ικανότητα των γονέων να καθοδηγούν τη συμπεριφορά των παιδιών τους και στο βαθμό συμμετοχής τους σε παρεμβάσεις στο σπίτι. Οι γονείς βαθμολόγησαν την αποτελεσματικότητα του προγράμματος TEACCH πολύ θετικά. Αυτή η μελέτη υποστήριξε επίσης την επιτυχία ενός προγράμματος πρώιμης παρέμβασης όταν εμπλέκονται οι γονείς.<sup>100</sup>

Μια τριετής μελέτη συνέκρινε την αποτελεσματικότητα τριών διαφορετικών προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με αυτισμό. Αυτή ήταν η πρώτη μελέτη σύγκρισης με μακροπρόθεσμη παρακολούθηση. Το πρώτο πρόγραμμα παρέμβασης ήταν ένα πρόγραμμα TEACCH σε ένα κέντρο φιλοξενίας. Το δείγμα αποτελούσαν 13 παιδιά που διέμεναν στο κέντρο και εργάζονταν σε ομάδες τριών ή τεσσάρων ατόμων. Τα παιδιά επέστρεφαν στο σπίτι τους για τακτά χρονικά διαστήματα και δεν παρακολουθούσαν κανονικό σχολείο. Οι γονείς συνέχιζαν το ίδιο πρόγραμμα στο σπίτι αφού ολοκλήρωσαν πρώτα τη δική τους εκπαίδευση και επιμόρφωση. Πραγματοποιούνταν επίσης δραστηριότητες γενίκευσης εκτός του κέντρου και του σπιτιού. Το δεύτερο πρόγραμμα παρέμβασης ήταν ένα πρόγραμμα TEACCH που πραγματοποιήθηκε σε ένα γενικό σχολείο όπου υπήρχαν 20 μαθητές κανονικής εκπαίδευσης και ένα παιδί με αυτισμό και το πρόγραμμα TEACCH εφαρμόστηκε επίσης στο σπίτι μετά από γονική εκπαίδευση. Το δείγμα της μελέτης

αποτελούνταν από 11 παιδιά. Η τρίτη παρέμβαση περιείχε αποκλειστική εκπαίδευση στα κανονικά σχολεία όπου χρησιμοποιούνταν μη ειδική προσέγγιση. Το δείγμα αποτελούνταν από 10 παιδιά. Στόχος ήταν να γίνει διάγνωση των παιδιών με αυτισμό και η παρακολούθηση της ανάπτυξής τους. Το παιδί ενσωματώθηκε σε τμήμα με άλλα 20 παιδιά και δεχόταν υποστηρικτική διδασκαλία από ένα δάσκαλο. Αναπτύχθηκε ατομικό σχέδιο εκπαίδευσης με μεγαλύτερη έμφαση στην ακαδημαϊκή εκπαίδευση. Δεν υπήρχε μέθοδος διδασκαλίας με δομημένη τεχνική αλλά ούτε και προσαρμογές στην τάξη. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν την υπεροχή του προγράμματος TEACCH από την αποκλειστικά ακαδημαϊκή προσέγγιση εκπαίδευσης για παιδιά με αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη και η δεύτερη μελέτη είχαν καλύτερα αποτελέσματα από την τρίτη. Στο TEACCH υπάρχει συνεργασία μεταξύ των γονέων και των καθηγητών υποστήριξης αλλά και συντονισμός μεταξύ οικιακών και σχολικών προγραμμάτων με κοινούς στόχους και ίδιες μεθόδους εργασίας. Οι διαφορές ανάμεσα στα δύο περιβάλλοντα ήταν μικρές και το πρόγραμμα γινόταν αναπόσπαστο μέρος της ζωής του παιδιού. Η μελέτη αυτή δείχνει τη σημασία της συμμετοχής των γονέων στην αποτελεσματικότητα του προγράμματος TEACCH. Οι γονείς ανέλαβαν το ρόλο των συν-θεραπευτών καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης και εφάρμοσαν στρατηγικές του προγράμματος TEACCH στο εσωτερικό περιβάλλον του σπιτιού τόσο στην πρώτη όσο και στη δεύτερη μελέτη. Η έρευνα έδειξε λοιπόν την αποτελεσματικότητα των δύο πρώτων μελετών με συμμετοχή των γονέων και ότι το τρίτο πρόγραμμα ήταν αναποτελεσματικό χωρίς καμία γονική συμμετοχή, καταδεικνύοντας τη σπουδαιότητα της γονικής συμμετοχής στην ανάπτυξη και εξέλιξη των παιδιών με ΔΑΦ.<sup>111</sup>

### 3.2.2 Σύγκριση ABA - TEACCH

Η ABA έχει συχνά συγκριθεί με την TEACCH ως οι δύο πιο γνωστοί μέθοδοι θεραπείας για παιδιά με αυτισμό. Ο Callahan et al. (2010) κατάρτισε μια λίστα με στοιχεία από την ABA και την TEACCH για να προσδιορίσει την κοινωνική αποδοχή και αξία κάθε μεθόδου από τους χρήστες του, οι οποίοι μπορεί να είναι εκπαιδευτικοί ή γονείς. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι δεν υπήρχε καμία προτίμηση για κανένα μοντέλο και ότι οι χρήστες προτιμούσαν να χρησιμοποιούν συνδυασμό τεχνικών και από τις δύο μεθόδους παρά να προσκολλώνται μόνο σε μία. Βρέθηκε επίσης ότι η

συμμετοχή των γονέων αποτελεί βασικό στοιχείο και για τις δύο μεθόδους. Οι αναφορές στην πρόοδο του παιδιού, η άμεση εμπλοκή των γονέων και της οικογένειας στο πρόγραμμα και η εκπαίδευσή τους ώστε να κάνουν παρεμβάσεις για αύξηση της γενίκευσης, αποτελούσαν κοινά στοιχεία μεταξύ των δύο μεθόδων.<sup>31</sup>

Σε ερωτηματολόγιο που δόθηκε στους γονείς για την ικανοποίησή τους σχετικά με το πρόγραμμα TEACCH που βασίζεται στην παρέμβαση στο σπίτι, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η TEACCH δεν προωθούσε τον γονικό έλεγχο όσο η ABA.<sup>49</sup>

Οι δυο παραπάνω μελέτες διαφέρουν από τις υπόλοιπες έρευνες της βιβλιογραφίας διότι τα αποτελέσματά τους προέρχονται από την οπτική γωνία των γονέων και δεν παρέχουν στατιστικά αποτελέσματα σχετικά με τη γνωστική και κοινωνική βελτίωση του παιδιού.<sup>100, 111</sup> Οι γονείς συμμετείχαν και αισθάνονταν ικανοποιημένοι, γεγονός που είναι σημαντικό. Ωστόσο, χωρίς πληροφορίες για τις επιπτώσεις του προγράμματος παρέμβασης στο σπίτι στο παιδί, είναι δύσκολο να πει κανείς αν η οπτική του γονιού είναι επαρκής πληροφορία. Η γονική ενδυνάμωση είναι σημαντική όταν είναι οι γονείς έχουν τον έλεγχο της εκμάθησης και της ανάπτυξης του παιδιού τους. Είναι επιτακτική ανάγκη ένας γονέας να είναι καλά καταρτισμένος και εκπαιδευμένος για την υλοποίηση μιας πρώιμης παρέμβασης στο σπίτι.

### **3.3 Πρώιμες Παρεμβάσεις & η Συμβολή των Γονέων**

Παρακάτω, αναλύονται δυο μέθοδοι πρώιμης εντατικής παρέμβασης για τα παιδιά με ΔΑΦ που όμως δεν ανήκουν στη λίστα των επιστημονικά τεκμηριωμένων τεχνικών. Παρόλα αυτά, σε μια μεγάλη ανασκοπική μελέτη, βρέθηκε ότι οι δύο πιο συχνά χρησιμοποιούμενες πρώιμες παρεμβάσεις (EIBI) και (ESDM), οδηγούν γενικά σε κάποιες βελτιώσεις στις γνωσιακές επιδόσεις, στις γλωσσικές δεξιότητες και στις προσαρμοστικές δεξιότητες συμπεριφοράς σε μικρά παιδιά με ΔΑΦ. Απαιτείται όμως περαιτέρω έρευνα καθώς οι υπάρχουσες μελέτες θεωρούνται ανεπαρκείς και εμφανίζουν περιορισμούς λόγω μεθοδολογικών σφαλμάτων.

### 3.3.1 EIBI

Ο όρος πρώιμη εντατική συμπεριφοριστική παρέμβαση (EIBI) αφορά προγράμματα παρέμβασης στη συμπεριφορά, για παιδιά που είναι το πολύ 3 ετών όταν αρχίζουν το πρόγραμμα και συνήθως με κάποια συμμετοχή των γονέων, που θα χρησιμοποιούν τεχνικές στο σπίτι.

Η εντατική συμπεριφοριστική παρέμβαση είναι γνωστή σαν ιδιαίτερα αποτελεσματική προσέγγιση. Το πρόγραμμα EIBI είναι μια θεραπεία για τα παιδιά με αυτισμό χρησιμοποιώντας τις αρχές της εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς (ABA). Αυτή η θεραπεία για τον αυτισμό είναι κλινικά τεκμηριωμένη. Είναι μια εντατική προσέγγιση που έχει αποδειχθεί εμπειρικά ότι αποκαθιστά βασικά προβλήματα του αυτισμού σε μεγάλο βαθμό. Στόχοι του προγράμματος είναι η ανάπτυξη της μίμησης και της διάκρισης και η διδασκαλία προσαρμοστικών συμπεριφορών (επικοινωνία, παιχνίδι, κοινωνικές και σχολικές δεξιότητες). Τα προγράμματα αυτά έχουν αποδείξει ότι βελτιώνουν τη νοημοσύνη και την προσαρμοστικότητα σε σημαντικό βαθμό και με μακροπρόθεσμο αποτέλεσμα.<sup>99</sup> Η εντατική παρέμβαση είναι ένας κρίσιμος παράγοντας για την επίτευξη του καλύτερου αποτελέσματος και συνήθως ορίζεται στις 35-40 ώρες την εβδομάδα. Προτείνεται επίσης η θεραπεία να ξεκινά πριν από τα 3 έτη του παιδιού και να διαρκεί τουλάχιστον 2 χρόνια. Αυτή η εντατική παρέμβαση μπορεί να πραγματοποιηθεί εξ ολοκλήρου στο σπίτι του παιδιού. Μια ομάδα προσωπικού θα ανατεθεί σε κάθε παιδί για να παρέχει άμεση διδασκαλία ενός ατόμου με γνώμονα τη γλώσσα, την κοινωνική και την ανάπτυξη της συμπεριφοράς.

Ένας σημαντικός παράγοντας για την επιτυχία του παιδιού είναι η εκπαίδευση των γονέων ώστε να αποκτήσουν δεξιότητες που θα βοηθήσουν το παιδί. Οι γονείς αρχικά μαθαίνουν να γενικεύουν τις δεξιότητες που μαθαίνουν στις συνεδρίες με τον θεραπευτή και στη συνέχεια μαθαίνουν να χρησιμοποιούν συγκεκριμένες στρατηγικές για να αποκτήσουν και να διατηρήσουν χαμηλά ποσοστά προβληματικής συμπεριφοράς και υψηλά ποσοστά συμμόρφωσης.

Οι κλινικοί γιατροί αναγνωρίζουν ότι η συμμετοχή της οικογένειας είναι ζωτικής σημασίας για την ενίσχυση των αποτελεσμάτων της EIBI. Παρά την πεποίθηση αυτή για την σημασία της συμμετοχής των γονέων, η έρευνα στον τομέα αυτό είναι εξαιρετικά σπάνια. Είναι σημαντικό όμως να κατανοήσουμε τι εννοούμε με τον όρο συμμετοχή, ποιοι παράγοντες επηρεάζουν και καθορίζουν αυτή τη συμμετοχή και πώς μπορούν να μετρηθούν όλες αυτές οι μεταβλητές. Ως εκ τούτου, στην μελέτη

των Solish et al<sup>133</sup>, στόχος ήταν να λειτουργήσει η εμπλοκή των γονέων στην ΙΒΙ και να καθοριστεί ποιοι παράγοντες σχετίζονται με το μεγαλύτερο βαθμό συμμετοχής γονιών στα προγράμματα των παιδιών τους. Οι παράγοντες που εντοπίζονται περιλαμβάνουν: το επίπεδο στρες των γονιών, την πίστη τους στο πρόγραμμα, το επίπεδο γνώσεών τους, την αντίληψή τους για την πρόοδο του παιδιού τους και την εμπιστοσύνη που έχουν στις ικανότητές τους για να συμμετέχουν στην παρέμβαση. Η κλινική εμπειρία υποδεικνύει ότι οι γονείς που έχουν υψηλά επίπεδα στρες μπορεί να συμμετέχουν λιγότερο αποτελεσματικά στη θεραπεία των παιδιών τους. Αντίθετα, οι γονείς που αισθάνονται λιγότερο άγχος στην καθημερινότητά τους είναι πιο πιθανό να αφιερώσουν περισσότερους συναισθηματικούς, γνωστικούς και συναισθηματικούς πόρους για να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Επιπλέον, το υψηλό γονικό άγχος μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την πρόοδο του παιδιού στις συμπεριφορικές παρεμβάσεις.

Οι στάσεις και οι πεποιθήσεις επηρεάζουν επίσης τη συμμετοχή στην παρέμβαση. Για παράδειγμα, η στάση των γονέων απέναντι στην προσέγγιση της παρέμβασης ενδέχεται να έχει επιπτώσεις στη δέσμευσή τους και στην προθυμία τους να την εφαρμόσουν στο σπίτι τους.

Είναι επίσης λογικό να περιμένουμε ότι οι γονείς που έχουν επενδύσει συναισθηματικά ή έχουν αφιερώσει πολύ χρόνο και χρήμα στη μέθοδο θεραπείας, τότε έχουν μεγαλύτερες προσδοκίες από αυτή. Αν δηλαδή, έχουν ισχυρότερη πεποίθηση ή πιο θετική στάση σχετικά με την ΙΒΙ εφαρμόζουν τις αρχές αυτής της παρέμβασης πιο πιστά. Τα παιδιά με αυτισμό απαιτούν συνέπεια στο περιβάλλον τους, διατήρηση των δεξιοτήτων που έχουν αποκτηθεί στη θεραπεία και βοήθεια στη γενίκευση των νέων δεξιοτήτων. Στην πραγματικότητα, σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, ένας από τους σημαντικότερους περιορισμούς στην αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων για παιδιά με αυτισμό είναι οι δυσκολίες των παιδιών να γενικεύουν και να διατηρούν αλλαγές στη συμπεριφορά.<sup>70</sup> Η έρευνα έχει δείξει ότι πολλοί γονείς που μαθαίνουν να είναι συνεπείς, αποτελούν αποτελεσματικούς παράγοντες αλλαγής συμπεριφοράς για τα παιδιά τους και παίζουν ζωτικό ρόλο στη θεραπεία τους στη γενίκευση και διατήρηση των δεξιοτήτων τους.<sup>99</sup> Επομένως, η συμπεριφορική γονική εκπαίδευση αποτελεί συνιστώσα των περισσότερων προγραμμάτων παρέμβασης για παιδιά με ειδικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένου του αυτισμού.<sup>149</sup> Μια τέτοια εκπαίδευση έχει αποδειχθεί ότι έχει βραχυπρόθεσμα οφέλη τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς.<sup>12</sup> Με καλή εκπαίδευση και γνώσεις

για τον αυτισμό και τη μέθοδο παρέμβασης EIBI, οι γονείς αποκτούν καλύτερη κατανόηση σχετικά με το πώς να ζουν και να εργάζονται αποτελεσματικά με τα παιδιά τους.

Άλλος παράγοντας επιτυχίας είναι η αντίληψη των γονιών για την πρόοδο των παιδιών τους. Παρόλο που η παράμετρος αυτή δε διερευνάται συχνά στη βιβλιογραφία, είναι πιθανό αυτό να επηρεάζει την απόφαση των γονέων για συνέχιση της παρέμβασης. Ο Schreibman<sup>124</sup> εικάζει ότι, μεταξύ άλλων παραγόντων, οι θεραπείες που θεωρούνται αποτελεσματικές από τους γονείς, ενδέχεται να είναι πιο πιθανό να εφαρμοστούν. Εάν οι γονείς μπορούν να δουν άμεσα οφέλη και βελτιώσεις στο παιδί τους κατά τη διάρκεια της εφαρμογής της IBI, είναι πιθανό ότι θα συνεχίσουν να ακολουθούν τα πρωτόκολλα συμπεριφοράς που συστήνουν οι θεραπευτές.

Η αυτοπεποίθηση των γονιών παίζει επίσης σημαντικό ρόλο στην αποτελεσματικότητα της θεραπείας. Η εμπιστοσύνη των γονέων στην ικανότητά τους να εφαρμόζουν τεχνικές EIBI που είναι αποτελεσματικές για το παιδί τους, ενδέχεται να επηρεάζουν θετικά και τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα.

Οι Hastings και Symes<sup>73</sup> διεξήγαγαν την πρώτη συστηματική μελέτη για τις αντιλήψεις των γονιών παιδιών με αυτισμό σχετικά με το δικό τους θεραπευτικό ρόλο. Η μελέτη τους έδειξε ότι ορισμένες μεταβλητές (π.χ. σοβαρότητα των συμπτωμάτων του παιδιού, το στρες των γονέων) επηρεάζουν την αυτο-αποτελεσματικότητα των γονέων όσον αφορά τις ικανότητές τους να είναι IBI θεραπευτές. Ωστόσο, ο τρόπος με τον οποίο η αυτο-αποτελεσματικότητα επηρεάζει την ικανότητα των γονέων να συμμετέχουν στα προγράμματα IBI των παιδιών τους, πρέπει να διερευνηθεί ακόμη.

### 3.3.2 ESDM

Το μοντέλο πρώιμης παρέμβασης Ντένβερ (ESDM),<sup>119</sup> είναι μια εντατική, πρώιμη παρέμβαση για ΔΑΦ που συνδυάζει πτυχές της ABA με βάση τις σχέσεις και τις αναπτυξιακές προσεγγίσεις.

Η μελέτη του Dawson,<sup>46</sup> αξιολόγησε την αποτελεσματικότητα του ESDM, μια προσέγγιση παρέμβασης στην οποία οι τεχνικές της εφαρμοσμένης ανάλυσης συμπεριφοράς (ABA), αναμειγνύονται μέσα σε ένα λειτουργικό αναπτυξιακό πλαίσιο, για μικρά παιδιά (μέση ηλικία: 23 μήνες) με ΔΑΦ. Μετά από 2 χρόνια εντατικής επέμβασης, τα παιδιά που παρακολούθησαν το ESDM εμφάνισαν σημαντικά

μεγαλύτερη βελτίωση στο IQ σε σύγκριση με τα παιδιά της ομάδας ελέγχου. Τα παιδιά της πειραματικής ομάδας του ESDM έδειξαν επίσης πολύ θετικά αποτελέσματα ως προς την προσαρμοστική συμπεριφορά.

Επίσης, στην ανασκοπική μελέτη του Warren et al, βρέθηκε ότι η προσέγγιση ESDM έχει δείξει θετικά αποτελέσματα στην ανάπτυξη των γνωστικών, προσαρμοστικών και γλωσσικών δεξιοτήτων σε νήπια με ΔΑΦ. Αυτή η θεραπεία περιλαμβάνει τόσο εκπαιδευμένους θεραπευτές όσο και γονείς.<sup>142</sup>

Οι γονείς καλούνται να χρησιμοποιήσουν τις στρατηγικές του ESDM κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων ρουτίνας και επίσης να βοηθήσουν στον καθορισμό των στόχων κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Η χρήση των τεχνικών αυτών συμβάλλει σημαντικά στην επιτυχία των παιδιών με το πρόγραμμα.<sup>46 119</sup> Στην έρευνα του Vismara et al παρέχονταν ένα σύντομο 12 εβδομάδων, 1 ώρα ανά εβδομάδα, εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης γονέων-παιδιών σε οκτώ μικρά παιδιά που πρόσφατα διαγνώστηκαν με αυτισμό. Οι γονείς έμαθαν να εφαρμόζουν φυσικές θεραπευτικές τεχνικές από το μοντέλο ESDM, το οποίο συνδυάζει τις προσεγγίσεις που βασίζονται στην ανάπτυξη και τη σχέση με την ανάλυση της εφαρμοσμένης συμπεριφοράς στις τρέχουσες οικογενειακές ρουτίνες και τις δραστηριότητες γονέων-παιδιών. Τα αποτελέσματα κατέδειξαν ότι οι γονείς που έμαθαν τεχνικές ESDM απέκτησαν τις στρατηγικές από την πέμπτη έως την έκτη ώρα κιάλας που εργάζονταν με το παιδί τους, και ότι τα παιδιά εμφάνισαν διαρκή αλλαγή και ανάπτυξη στις συμπεριφορές κοινωνικής επικοινωνίας.<sup>138</sup> Η γονική συμμετοχή στην παρέμβαση είναι συνηθισμένη τακτική και σε άλλες πρώιμες παρεμβάσεις, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με έμφαση στην επικοινωνία γονέα-παιδιού<sup>63</sup>, και στην κοινή εστίαση προσοχής.<sup>80</sup> Σε όλες τις παραπάνω μελέτες αποδείχτηκε βελτίωση των παιδιών στους συγκεκριμένους τομείς στους οποίους στόχευε η θεραπεία.

### 3.4 Αποτελέσματα Συμμετοχής Γονέων για την Οικογένεια

Πολύ λίγες μελέτες μέχρι τώρα, σχετικές με τη ΔΑΦ, έχουν ασχοληθεί με την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων στους γονείς μετά από παρέμβαση στα παιδιά τους.

Μερικοί ερευνητές έχουν αρχίσει να αναπτύσσουν παρεμβάσεις ειδικά για να διδάσκουν στους γονείς των παιδιών με σοβαρές αναπηρίες ικανότητες αντιμετώπισης και διαχείρισης άγχους. Ωστόσο, επειδή ο στόχος της πρώιμης θεραπείας μέσω της γονικής εκπαίδευσης ήταν να βελτιωθεί η παιδική συμπεριφορά, με ελάχιστη εστίαση στη λειτουργία της οικογένειας εξακολουθεί να υπάρχει λιγότερη έμφαση στα γονικά θέματα. Αν και οι ερευνητές της ΔΑΦ έχουν αναφέρει την ανάγκη βελτίωσης της ποιότητας στη σχέση γονέα-παιδιού και έχουν εκφράσει ανησυχίες σχετικά με το άγχος των γονέων, τα προγράμματα γονικής εκπαίδευσης και επιμόρφωσης (parental training PT / parental education PE) για αυτόν τον πληθυσμό παραμένουν σε μεγάλο βαθμό επικεντρωμένα στη βελτίωση της παιδικής συμπεριφοράς. Οι μελέτες που ασχολούνται με τη γονική λειτουργικότητα εξετάζουν παράγοντες όπως το άγχος και η κατάθλιψη των γονέων ως συνέπειες της παρέμβασης αντί να τους στοχεύουν άμεσα.<sup>26</sup>

Επιπλέον, η γονική ευημερία, δηλαδή, η απουσία στρες, τα συμπτώματα κατάθλιψης και η αρνητική επίδραση, φαίνεται να σχετίζονται έντονα με τη συμπεριφορά του παιδιού.<sup>45, 89</sup> Οι παράγοντες που έχει βρεθεί ότι ευθύνονται για το στρες των γονιών παιδιών με ΔΑΦ και συνεπώς για τη συμμετοχή τους στις παρεμβάσεις, είναι η βαρύτητα της κατάστασης του παιδιού και η χαμηλή γονική αυτοεκτίμηση.<sup>15</sup> Είναι σημαντικό, ότι μερικά γονικά προγράμματα εκπαίδευσης για τον αυτισμό έχει τεκμηριωθεί ότι οδηγούν σε βελτίωση της γονικής ευημερίας, καθώς οι γονείς διδάσκονται στρατηγικές ώστε να μπορούν να διαχειριστούν τις προκλητικές συμπεριφορές των παιδιών τους.<sup>84</sup>

Η έρευνα για τα προγράμματα εκπαίδευσης των γονέων είναι η πιο διαδεδομένη μέχρι σήμερα και καταλήγει στο ότι οι γονείς επωφελούνται από αυτά τα προγράμματα με ποικίλους τρόπους, συμπεριλαμβανομένης της αύξησης των γνώσεων σχετικά με τη ΔΑΦ και τις θεραπευτικές τους δεξιότητες, τη βελτιωμένη ανταπόκριση και συναισθηματική σταθερότητα, τα μειωμένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και γενικότερα τη βελτίωση της ψυχικής και σωματικής υγείας<sup>78</sup>. Αυτά τα αποτελέσματα είναι ελπιδοφόρα, αλλά όχι καθολικά, καθώς στη μελέτη του Drew et



al.<sup>50</sup> δεν διαπίστωσαν διαφορές στο γονικό άγχος ανάμεσα στην ομάδα ελέγχου και στον γονέα που είχε παρακολουθήσει εκπαιδευτική παρέμβαση. Ωστόσο, είναι σαφές ότι για την πλειοψηφία, οι γονείς επωφελούνται από παρεμβάσεις για την ΔΑΦ στις οποίες διδάσκονται δεξιότητες που τους βοηθούν να ασχοληθούν με τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει το παιδί τους. Αυτά τα οφέλη φαίνεται να ισχύουν ακόμα και όταν τα προγράμματα εκπαίδευσης γονέων λειτουργούν συμπληρωματικά στα πρωτογενή προγράμματα για τα παιδιά <sup>134</sup> (πρόγραμμα κοινωνικών δεξιοτήτων με πρόσθετη εκπαίδευση γονέων). Αυτά τα ευρήματα δείχνουν ότι η ψυχοεκπαίδευση και η ανάπτυξη δεξιοτήτων για τους γονείς είναι σημαντικά συστατικά για να συμπεριληφθούν σε θεραπείες που αναπτύχθηκαν για παιδιά με ΔΑΦ. Ο Leef (2005) ανέφερε τον κύκλο επιτυχίας του Dr. Leon Sloman σχετικά με τη συμμετοχή των γονιών στις παρεμβάσεις κοινωνικών δεξιοτήτων τους γονείς, δηλώνοντας ότι:

" Οι γονείς αποτελούν ουσιαστικό μέρος αυτού του κύκλου, δεδομένου ότι είναι η σύνδεση με το σπίτι και το σχολικό περιβάλλον του παιδιού και μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να γίνει πιο ικανό κοινωνικά. Όταν οι γονείς αισθάνονται ότι έχουν υποστήριξη, ότι έχουν γνώσεις και ικανότητές να αντιμετωπίσουν το παιδί τους με ΔΑΦ, η σχέση και η αλληλεπίδρασή τους με το παιδί τους θα βελτιωθεί. Για να έχουν πραγματικό αντίκτυπο στις συναισθηματικές και κοινωνικές ανάγκες του παιδιού, οι γονείς θα πρέπει να ενσωματωθούν στη θεραπευτική διαδικασία <sup>78</sup>. Είναι σαφές ότι υπάρχουν διαφορετικά οφέλη τόσο για τους γονείς όσο και για τα παιδιά όταν οι γονείς καταρτίζονται με διάφορες μορφές ως προς την παρέμβαση ΔΑΦ. Ωστόσο, η έρευνα είναι σημαντικά περιορισμένη σε σχέση με τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων στους γονείς, οι οποίοι δεν είναι οι άμεσοι στόχοι του προγράμματος. Σε μερικές μελέτες έχει βρεθεί μειωμένο γονικό άγχος μετά από πρώιμες συμπεριφορικές παρεμβάσεις <sup>130</sup>, σε σημείο που το στρες των γονιών να είναι συγκρίσιμο με αυτό των γονιών τυπικής ανάπτυξης.<sup>72</sup> Ωστόσο, έχει γίνει μικρή έρευνα για την κατανόηση των παραγόντων που συμβάλλουν στη μείωση του στρες. Ο Grindle et al<sup>65</sup> πραγματοποίησε συνεντεύξεις με ένα μεγάλο δείγμα γονιών των οποίων τα παιδιά παρακολουθούσαν το πρόγραμμα της πρώιμης εντακτικής συμπεριφορικής παρέμβασης (EIBI), όπου οι απόψεις που επικράτησαν ήταν γενικά θετικές. Το 86% των μητέρων και το 67% των πατέρων βρήκε πρακτικά οφέλη για τους γονείς που προέκυψαν από την (EIBI), συμπεριλαμβανομένης της αυξημένης υποστήριξης στο σπίτι και του αρκετά περισσότερου ελεύθερου χρόνου. Η σχέση

γονέα-παιδιού βρέθηκε ότι βελτιώθηκε για το 100% των γονέων, ενώ περίπου οι μισές μητέρες και το 60% των πατέρων ανέφεραν βελτιωμένες σχέσεις μεταξύ των αδελφών. Οι γονείς επίσης ανέφεραν θετικές συναισθηματικές εμπειρίες καθώς το παιδί τους σημείωνε πρόοδο και το άγχος μειώθηκε για το 30% των γονιών.

### 3.5 Αποτελέσματα Συμμετοχής Γονέων για τα Παιδιά

Επειδή οι γονείς είναι τόσο σημαντικοί για τη διασφάλιση της επιτυχίας και της καλής πρόγνωσης, είναι κρίσιμο να συμπεριληφθούν κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας. Μια ανασκόπηση ερευνών όπου οι θεραπείες παιδιών με ΔΑΦ συμπεριλάμβαναν τους γονείς, αποκάλυψε ότι η εκπαίδευση των γονέων μπορεί να βελτιώσει την κοινωνική κατάσταση του παιδιού, τις δεξιότητες και επικοινωνιακές του ικανότητες καθώς και να βελτιώσει τη λειτουργικότητα και τη σχέση γονέα-παιδιού.<sup>98</sup> Οι γονείς μπορούν να συμμετέχουν στη θεραπεία με ποικιλία τρόπων. Είναι πολύ σημαντικό να εξετάζονται κάθε φορά οι τρόποι με τους οποίους μπορούν να συμπεριληφθούν έτσι ώστε να αξιολογούν τα οφέλη της κάθε μεθόδου και να παίρνουν την καλύτερη απόφαση για τη θεραπεία του παιδιού τους.

Όταν οι γονείς ενσωματώνουν εξειδικευμένες τεχνικές στην αλληλεπίδραση με τα παιδιά τους, και όταν διατηρείται ένα υψηλό ποσοστό αλληλεπίδρασης με τα παιδιά τους όλη την ημέρα, τότε η κοινωνική μάθηση λαμβάνει χώρα όλες τις ώρες.<sup>140</sup>

Σε πολλές μελέτες διαπιστώνεται ότι μπορεί να διδαχτούν με επιτυχία δεξιότητες για την πλειοψηφία των παιδιών, αλλά ότι οι κατακτημένες ικανότητες έχουν περιορισμένη γενίκευση σε άλλους ανθρώπους ή σε νέα πλαίσια. Μπορεί να υπάρχουν πολλοί λόγοι για τους οποίους οι δεξιότητες δε γενικεύονται. Ο ένας είναι ότι η παρέμβαση από έναν ειδικό μπορεί να διδάξει μια δεξιότητα σε ένα παιδί αλλά σε ένα δομημένο και πιθανώς αφύσικο πλαίσιο. Δηλαδή, το παιδί μπορεί να παράγει τη δεξιότητα αυτή σε ένα προβλέψιμο και σκηνοθετημένο ερέθισμα αλλά δε μπορεί να την αναπαράγει σε άλλες φυσικές καταστάσεις και με νέους ανθρώπους, επειδή η ικανότητα αυτή δεν έχει ενσωματωθεί στη συμπεριφορά του. Αυτό σημαίνει ότι δεν έχει επιτευχθεί πραγματική μάθηση. Η αδυναμία γενίκευσης θα μπορούσε επίσης να είναι το αποτέλεσμα του να διδάξουμε μια ικανότητα σε ένα παιδί που αυτό μπορεί να μην είναι αναπτυξιακά έτοιμο να μάθει. Μια άλλη πιθανότητα είναι, το πλαίσιο,

μέσα στο οποίο επιχειρείται η γενίκευση, να μη μπορεί να προσφέρει αρκετές ευκαιρίες για να επιδείξουν τα παιδιά τις δεξιότητες που έχουν μάθει. Όπως όταν ο καθοδηγητής είναι πολύ κατευθυντικός και δεν αφήνει περιθώριο για πρωτοβουλία στο παιδί. Για όλους τους παραπάνω λόγους, το μοντέλο παρέμβασης μέσω της διαμεσολάβησης του γονιού θεωρείται ότι μπορεί να βοηθήσει στη γενίκευση και κατ' επέκταση στην αποτελεσματικότητα της θεραπείας.<sup>79, 118, 122</sup>

Ενδιαφέρον παρουσιάζει και μια μελέτη, στην οποία στόχος ήταν να καθοριστεί αν η παρέμβαση για τη βελτίωση της κοινής προσοχής θα είχε καλύτερα αποτελέσματα αν γινόταν από τους γονείς. Βρέθηκε λοιπόν ότι η ποιότητα της συμμετοχής του γονιού μπορούσε να προβλέψει τα αποτελέσματα της θεραπείας. Η υψηλότερη ποιότητα εμπλοκής του γονιού στην παρέμβαση είχε σαν αποτέλεσμα μεγαλύτερη βλεμματική επαφή του παιδιού και λιγότερη μεμονωμένη εστίαση προς τα αντικείμενα.<sup>79</sup>

Γενικά, το μοντέλο γονέα-διαμεσολαβητή τείνει να γίνει ένας σημαντικός παράγοντας στη διδασκαλία βρεφών και νηπίων με αυτισμό. Αυτό συμβαίνει καθώς οι κλινικοί γιατροί αρχίζουν να εντοπίζουν όλο και νεότερα παιδιά με αυτισμό. Τα μικρά παιδιά περνούν ελάχιστο χρόνο σε αυστηρά δομημένα πλαίσια ενώ ξοδεύουν πολύ περισσότερο χρόνο με τους γονείς. Επίσης, οι γονείς μπορεί να βοηθήσουν στη γενίκευση των εκμαθημένων δεξιοτήτων. Η κοινή προσοχή αναφέρεται στην ανάπτυξη συγκεκριμένων δεξιοτήτων που αφορούν την ανταλλαγή προσοχής με τους άλλους μέσω της κατάδειξης και του συντονισμού βλέμματος μεταξύ αντικειμένων και των ανθρώπων, καθώς και την ανάπτυξη ικανότητας για αμοιβαία και διαρκή βλεμματική επαφή με άλλα άτομα. Για τα παιδιά με αυτισμό, τόσο η δεξιότητα της κοινής εστίασης προσοχής όσο και η διαρκής αμοιβαία βλεμματική επαφή είναι σημαντικά επηρεασμένες. Οι γονείς πολλές φορές παρατηρούν ότι το παιδί τους δείχνει χαρούμενο όταν είναι μόνο του, δεν ανταποκρίνεται στο κάλεσμα του ονόματός του και δε μπορεί να φέρει τα παιχνίδια για να τα δείξει στο γονιό.<sup>79</sup>

Σε έναν άλλον τομέα, στον οποίο οι γονείς μπορούν να επιδράσουν πολύ θετικά, είναι αυτός της δημιουργίας φιλικών σχέσεων των παιδιών. Τυπικά, τα παιδιά αναπτύσσουν βασικούς κοινωνικούς κανόνες μέσω της παρατήρησης της συμπεριφοράς των συνομηλίκων τους και των οδηγιών και συμβουλών από τους γονείς.<sup>61</sup> Μέχρι το τέλος της πρώτης τάξης, τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης έχουν κατακτήσει τις βασικές κοινωνικές δεξιότητες και, για να γίνουν αποδεκτά, να αρχίζουν να ενσωματώνουν πρόσθετους κανόνες από τους συνομηλίκους. Τα παιδιά

όμως με ΔΑΦ δεν γίνονται αποδεκτά και απορρίπτονται κοινωνικά από τους συνομηλικούς τους λόγω των παραβιάσεων των κοινωνικών κανόνων. Οι γονείς βρίσκονται στην προνομιακή θέση να μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να επιλέξει δυνητικούς φίλους και να ενθαρρύνουν καλύτερες φιλίες με την οργάνωση και την εποπτεία συναντήσεων για παιχνίδι. Έτσι, το να μάθει ένα παιδί με ΔΑΦ δεξιότητες για να αποκτήσει και να διατηρήσει φιλίες, μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο για όλη τη διάρκεια της ζωής του.

Η θεραπεία σε εξωτερικό περιβάλλον είναι ιδανική για την προώθηση των κοινωνικών δεξιοτήτων και τη συμμετοχή των παιδιών με ΔΑΦ στο ομαδικό παιχνίδι για τους ακόλουθους λόγους: (1) οι συνεδρίες μπορούν να προγραμματιστούν όταν μπορούν να παραστούν οι γονείς. Οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν ενεργά το παιδί τους να επιλέξει το κατάλληλο ζευγάρι και να εποπτεύσει και να προωθήσει το παιχνίδι. (2) Οι παρεμβάσεις σε εξωτερικό περιβάλλον μπορούν να επιδράσουν θετικά στην κοινωνική προσαρμογή στο σχολείο και στο σπίτι, απασχολώντας τους γονείς στο να προωθήσουν τις φιλίες των παιδιών τους σε όλα τα πλαίσια. Και (3) Οι έρευνες που γίνονται σε εξωτερικό πλαίσιο μπορούν να προσεγγίσουν περισσότερο τις πραγματικές συνθήκες, απ' ότι αυτές που γίνονται σε δομημένο εσωτερικό περιβάλλον. Οι γονείς μπορούν να επηρεάσουν τις φιλίες του παιδιού τους μέσω απευθείας οδηγιών προς αυτό και της άμεσης επίβλεψης. Για να είναι όμως αυτό αποτελεσματικό, οι γονείς θα πρέπει να παρακολουθήσουν κάποιες κατάλληλες συνεδρίες για να μάθουν τις βασικές δεξιότητες που θα πρέπει να διδάξουν στα παιδιά καθώς και πώς θα ξεπερνούν τα εμπόδια που παρουσιάζονται κατά τη μεταφορά λανθασμένων προτύπων από το σχολείο στο σπίτι. Κατά την εκπαίδευση, μαθαίνουν πρώτα οι γονείς και εν συνεχεία και τα παιδιά τους, να αντιμετωπίζουν την αρνητική φήμη με τους συνομηλικούς και να δημιουργούν καλύτερες φιλίες, κάτω από την εποπτεία του γονιού, με παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Η εκπαίδευση των γονιών στοχεύει στις τρέχουσες σχέσεις με τους συνομηλικούς του παιδιού με ΔΑΦ σε πέντε κρίσιμους τομείς: (α) στην κατάργηση της αρνητικής φήμης του παιδιού εντός της τρέχουσας ομάδας συνομηλικών με τη διδασκαλία κανόνων κοινωνικής συμπεριφοράς. (β) στη μείωση των επιπτώσεων όταν υπάρχει κοινωνική απομόνωση και απόρριψη, διδάσκοντας τους γονείς και τα παιδιά δεξιότητες για τη διεύρυνση του κοινωνικού τους περίγυρου. (γ) στη διευκόλυνση της ανταλλαγής πληροφοριών σε συνομιλίες προκειμένου να βρεθούν κοινά ενδιαφέροντα και να αναπτυχθούν φιλίες. (δ) στο να καθοδηγήσουν τους γονείς και τα παιδιά στο να

διεξάγουν επιτυχημένες συναντήσεις για παιχνίδι με άλλα παιδιά. (ε) στη διδασκαλία αποτελεσματικών τρόπων χειρισμού των πειραγμάτων, μειώνοντας την περιθωριοποίηση από την ομάδα συνομηλίκων.<sup>55</sup>

#### 4 Συζήτηση - Συμπεράσματα

Πλέον υπάρχουν αξιόλογες αποδείξεις από μια ποικιλία μελετών ότι οι συμπεριφορικές δυσκολίες στη ΔΑΦ μπορούν να ανιχνευθούν από το δεύτερο έτος της ζωής. Τα ευρήματα καταδεικνύουν δυσμενείς επιπτώσεις στην κοινωνική προσοχή (π.χ. μειωμένη ανταπόκριση στο όνομα) και την κοινωνική επικοινωνία (π.χ., μειωμένη κοινή εστίαση προσοχής), η άτυπη χρήση αντικειμένων (π.χ. επαναλαμβανόμενες ενέργειες όπως η περιστροφή του σώματος και οι στερεότυπες κινήσεις των χεριών), καθώς και η μη φυσιολογική βλεμματική επαφή, που αναδύεται από την ηλικία των 12 έως 18 μηνών στα παιδιά που στη συνέχεια διαγιγνώσκονται με ΔΑΦ. Άλλοι πιθανοί πρώιμοι δείκτες, οι οποίοι δεν έχουν μελετηθεί επαρκώς αλλά μπορούν να συμβάλλουν στην αναγνώριση των νηπίων που βρίσκονται σε κίνδυνο, είναι οι ασυνήθιστες κινήσεις σώματος, το απρόσφορο συναίσθημα και ο μειωμένος έλεγχος των κινήσεων.<sup>152</sup>

Είναι κοινά αποδεκτό ότι η αποτελεσματική πρώιμη παρέμβαση περιλαμβάνει οπωσδήποτε τη συμμετοχή της οικογένειας και των φροντιστών. Για πολλά θεραπευτικά προγράμματα, αυτό σημαίνει την εμπλοκή των γονιών ως συνθεραπευτών, με την κατάλληλη επίβλεψη, εκπαίδευση και παρακολούθηση ως μέρος της εκπαίδευσης.

Σε αντίθεση με τις παρεμβάσεις που απευθύνονται σε μεγαλύτερα παιδιά και επικεντρώνονται στα ίδια τα παιδιά, η πρώιμη παρέμβαση στοχεύει στη βελτίωση της ικανότητας της οικογένειας για την προώθηση της ανάπτυξης των παιδιών τους. Τέτοιες συνεργασίες μεταξύ οικογένειας και επαγγελματιών έχουν δείξει πλεονεκτήματα στη μείωση του άγχους του γονέα, στην επίλυση προβλημάτων και στη σχέση γονέα – παιδιού.<sup>27, 98</sup> Η παρέμβαση με επίκεντρο της οικογένεια εκτείνεται πέραν από την εκπαίδευση των γονέων σε συγκεκριμένες παρεμβάσεις, τονίζοντας ότι το πιο σημαντικό μέσο για μάθηση είναι η ίδια η σχέση με το παιδί.

Η έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση μπορεί να έχει σημαντικά θετική επίδραση στην ανάπτυξη των παιδιών με ΔΑΦ<sup>46, 79</sup> και μπορεί επίσης να βελτιώσει την ευημερία των γονιών αντιμετωπίζοντας τις ανησυχίες τους και μειώνοντας το στρες που σχετίζεται με την ΔΑΦ και την ύπαρξη συμπεριφορικών δυσκολιών από την πλευρά των παιδιών.<sup>53</sup> Η διαχείριση ενός παιδιού με ΔΑΦ θα πρέπει να

επικεντρώνεται όχι μόνο στο παιδί αλλά και στην οικογένεια. Ο κλινικός ιατρός θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη την ευεξία του κάθε ατόμου στην οικογένεια, την άνεση και την υποστήριξη κάθε μέλους της οικογένειας. Οι μελλοντικές έρευνες σχετικά με τον έγκαιρο εντοπισμό και παρέμβαση του αυτισμού, θα πρέπει να στοχεύουν στον αντίκτυπο των κοινωνικών και πολιτιστικών πεποιθήσεων και αξιών, στις οικογενειακές προσδοκίες, στο άγχος και τη συμμετοχή των γονιών, καθώς και στους στόχους της παρέμβασης. Από τη μια οι πεποιθήσεις και οι αξίες των επαγγελματιών υγείας μπορεί να επηρεάσουν την πρώιμη ανίχνευση, και την παραπομπή για εξειδικευμένη αξιολόγηση και παρέμβαση. Από την άλλη, οι πεποιθήσεις και οι αξίες των οικογενειών σχετικά με την κοινωνική συμπεριφορά και την ανάπτυξη των παιδιών, σε συνδυασμό με προηγούμενες εμπειρίες από την επαφή τους με τους επαγγελματίες υγείας, μπορούν να διαμορφώσουν τις αντιλήψεις τους όσον αφορά τους πρώιμους δείκτες κινδύνου, καθώς και τη συμμετοχή τους σε προσυμπωματικούς ελέγχους. Οι πολιτιστικές πεποιθήσεις, καθώς και η δυναμική της οικογένειας και οι κοινωνικοοικονομικές περιστάσεις, (πχ φυλή, εθνικότητα), μπορούν επίσης να επηρεάσουν την αποτελεσματική συμμετοχή της οικογένειας στα προγράμματα παρέμβασης και συνεπώς μπορεί τελικά να επηρεαστούν τα αποτελέσματα της θεραπευτικής μεθόδου.<sup>54</sup> Η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, τα οικογενειακά χαρακτηριστικά και οι πολιτιστικοί παράγοντες μπορεί να αποτελέσουν εμπόδια στην παροχή υπηρεσιών. Οικογένειες με χαμηλή κοινωνικοοικονομική θέση είναι πιθανό να έχουν μικρότερη πρόσβαση στις Υπηρεσίες. Επειδή οι πολιτιστικές αξίες και διαφορές μπορούν να επηρεάσουν τους στόχους και τις προτεραιότητες της οικογένειας και ίσως σε ορισμένες περιπτώσεις να οδηγήσουν σε παρεξηγήσεις, οι κλινικοί ιατροί και οι άλλοι πάροχοι υπηρεσιών θα πρέπει να στοχεύουν στην κατανόηση των αξιών και των πεποιθήσεων που έχουν οι οικογένειες με διαφορετικούς πολιτισμούς και να συμπεριλαμβάνουν αυτή την παράμετρο στη θεραπεία του αυτισμού, καθώς η ΔΑΦ είναι παρούσα σε εθνικά διαφορετικούς πληθυσμούς. Η πολιτισμικά κατάλληλη φροντίδα δεν αφορά μόνο την ευχέρεια στη χρήση της μητρικής γλώσσας του παιδιού. Τουλάχιστον πολιτισμικά κατάλληλα προγράμματα θα πρέπει να αναπτυχθούν για τις οικογένειες ώστε και οι πάροχοι των υπηρεσιών υγείας να προωθούν το κατάλληλο σε κάθε περίπτωση πρόγραμμα για την κάθε οικογένεια.<sup>119</sup>

Στη μελλοντική έρευνα θα πρέπει να ληφθεί υπόψη η ποικιλομορφία των πεποιθήσεων και οι απόψεις των οικογενειών έτσι ώστε να γίνει προσαρμογή της

πρώιμης ανίχνευσης και παρέμβασης για να ελαχιστοποιηθούν οι ανισότητες υγείας και να διασφαλιστεί ότι δε θα υπάρχουν εμπόδια στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη .

Η έρευνα που αφορά την παρέμβαση θα πρέπει να περιλαμβάνει κοινωνικά και πολιτισμικά διαφορετικούς πληθυσμούς και να αξιολογεί τους οικογενειακούς παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν τη συμμετοχή, την αποδοχή, και τα αποτελέσματα των θεραπευτικών προσεγγίσεων, καθώς και την προθυμία της οικογένειας να συμμετάσχει στη θεραπεία. Επίσης, η έρευνα ως προς την παρέμβαση θα πρέπει να δίνει έμφαση στην κοινωνική και πολιτιστική πολυμορφία και για έναν ακόμα λόγο: Για τη μεγιστοποίηση της γενίκευσης και εφαρμογής των παρεμβάσεων που μελετώνται. Επιπρόσθετα, υπάρχει ανάγκη για περαιτέρω έρευνα σχετικά με την παρέμβαση που παρέχεται από τους γονείς στο σπίτι και περιλαμβάνει: (1) την ανάπτυξη παρεμβάσεων που προορίζονται να παρέχονται από τους γονείς στα παιδιά κατά τη διάρκεια της φύλαξης και του παιχνιδιού, και (2) την ανάπτυξη αξιόπιστων μεθόδων χαμηλού κόστους για την αξιολόγηση της πιστότητας και της έντασης της εφαρμογής από τους γονείς με τρόπο που να είναι αποδεκτός και διακριτικός. Γενικά, υπάρχουν ελάχιστα εγχειρίδια για τη θεραπεία του αυτισμού σε μικρά παιδιά που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν από τους γονείς ώστε να εφαρμόζουν τεχνικές παρέμβασης κατά τη διάρκεια του ντυσίματος, της σίτισης, του μπάνιου, και άλλων καθημερινών ρουτίνων.<sup>140</sup>

Από τους γονείς υπάρχει η προσδοκία να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στη στήριξη της βέλτιστης ανάπτυξης και συνεπώς στα προγράμματα παρέμβασης για τα παιδιά τους, ιδιαίτερα σε πολύ μικρή ηλικία. Επομένως, παράγοντες όπως τα οικογενειακά χαρακτηριστικά και το πολιτισμικό υπόβαθρο, που μπορεί να επηρεάσουν τη συμμετοχή στα θεραπευτικά προγράμματα και τα παρεμβατικά αποτελέσματα, θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη από τους επαγγελματίες υγείας. Η στάση των γονιών σχετικά με την ανατροφή των παιδιών και την ανεξαρτησία τους, μπορεί να τους δημιουργήσει αισθήματα ντροπής όσον αφορά τη ΔΑΦ, και οι κοινωνικές και πολιτιστικές τους πεποιθήσεις μπορεί να τους κάνουν απρόθυμους να αναζητήσουν επαγγελματική βοήθεια πολλές φορές ή να συμμετάσχουν σε προγράμματα θεραπείας ή ακόμη και ερευνητικές μελέτες.

Στόχος της προσέγγισης των επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με τη ΔΑΦ είναι η έγκαιρη ανίχνευση, διάγνωση και πρόσβαση σε αποτελεσματικές παρεμβάσεις για όλα τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Οι πάροχοι



των υπηρεσιών υγείας μπορούν να βοηθήσουν στην παρακολούθηση της σωματικής και ψυχικής υγείας της οικογένειας καθώς και του παιδιού με ΔΑΦ. Τέλος, ο σεβασμός των αντιλήψεων, των προτεραιοτήτων και των προτιμήσεων των μελών της οικογένειας είναι μια σημαντική παράμετρος που πρέπει να έχει κατά νου όποιος εργάζεται με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού και τις σύνθετες τους ανάγκες.

## Βιβλιογραφία

- 1 in *Immunization Safety Review: Measles-Mumps-Rubella Vaccine and Autism*, ed. by K. Stratton, A. Gable, P. Shetty and M. McCormick (Washington (DC): 2001).
- 2 <<http://www.autismeurope.org/about-autism/>> [Accessed 20/03/2017].
- 3 Cathy L. Alpert, and Ann P. Kaiser, 'Training Parents as Milieu Language Teachers', *Journal of Early Intervention*, 16 (1992), 31-52.
- 4 American Psychiatric Association., and American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force., *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : Dsm-5*. 5th edn (Washington, D.C.: American Psychiatric Publishing, 2013), pp. xliv, 947 p.
- 5 T. L. Arndt, C. J. Stodgell, and P. M. Rodier, 'The Teratology of Autism', *Int J Dev Neurosci*, 23 (2005), 189-99.
- 6 Autism, Investigators Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year Principal, Control Centers for Disease, and Prevention, 'Prevalence of Autism Spectrum Disorders--Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008', *MMWR Surveill Summ*, 61 (2012), 1-19.
- 7 'Autism Alarm', <<https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/Committees-Councils-Sections/Council-on-Children-with-Disabilities/Documents/AutismAlarm.pdf>>.
- 8 N. Badawi, G. Dixon, J. F. Felix, J. M. Keogh, B. Petterson, F. J. Stanley, and J. J. Kurinczuk, 'Autism Following a History of Newborn Encephalopathy: More Than a Coincidence?', *Dev Med Child Neurol*, 48 (2006), 85-9.
- 9 G. Baird, T. Charman, S. Baron-Cohen, A. Cox, J. Swettenham, S. Wheelwright, and A. Drew, 'A Screening Instrument for Autism at 18 Months of Age: A 6-Year Follow-up Study', *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 39 (2000), 694-702.
- 10 B. L. Baker, J. Blacher, K. A. Cmic, and C. Edelbrock, 'Behavior Problems and Parenting Stress in Families of Three-Year-Old Children with and without Developmental Delays', *Am J Ment Retard*, 107 (2002), 433-44.
- 11 B. L. Baker, J. Blacher, and M. B. Olsson, 'Preschool Children with and without Developmental Delay: Behaviour Problems, Parents' Optimism and Well-Being', *J Intellect Disabil Res*, 49 (2005), 575-90.
- 12 B. L. Baker, S. J. Landen, and K. J. Kashima, 'Effects of Parent Training on Families of Children with Mental Retardation: Increased Burden or Generalized Benefit?', *Am J Ment Retard*, 96 (1991), 127-36.
- 13 G. T. Baranek, 'Autism During Infancy: A Retrospective Video Analysis of Sensory-Motor and Social Behaviors at 9-12 Months of Age', *J Autism Dev Disord*, 29 (1999), 213-24.
- 14 B. D. Barger, J. M. Campbell, and J. D. McDonough, 'Prevalence and Onset of Regression within Autism Spectrum Disorders: A Meta-Analytic Review', *J Autism Dev Disord*, 43 (2013), 817-28.
- 15 S. S. Batool, and S. Khurshid, 'Factors Associated with Stress among Parents of Children with Autism', *J Coll Physicians Surg Pak*, 25 (2015), 752-6.
- 16 N. Bauminger, 'The Facilitation of Social-Emotional Understanding and Social Interaction in High-Functioning Children with Autism: Intervention Outcomes', *J Autism Dev Disord*, 32 (2002), 283-98.
- 17 D. B. Ben Chaabane, S. R. Alber-Morgan, and R. M. DeBar, 'The Effects of Parent-Implemented Pecs Training on Improvisation of Mands by Children with Autism', *J Appl Behav Anal*, 42 (2009), 671-7.
- 18 P. Bemabei, and L. Camaioni, 'Developmental Profile and Regression in a Child with Autism: A Single Case Study', *Autism*, 5 (2001), 287-97.
- 19 Vicki Bitsika, and Christopher Sharpley, *Stress, Anxiety and Depression among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*. Vol. 14 (2004), pp. 151-61.

- 20 S. J. Blumberg, M. D. Bramlett, M. D. Kogan, L. A. Schieve, J. R. Jones, and M. C. Lu, 'Changes in Prevalence of Parent-Reported Autism Spectrum Disorder in School-Aged U.S. Children: 2007 to 2011-2012', *Natl Health Stat Report* (2013), 1-11, 1 p following 11.
- 21 P. F. Bolton, J. Golding, A. Emond, and C. D. Steer, 'Autism Spectrum Disorder and Autistic Traits in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children: Precursors and Early Signs', *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51 (2012), 249-60 e25.
- 22 A. S. Bondy, and L. A. Frost, 'The Picture Exchange Communication System', *Semin Speech Lang*, 19 (1998), 373-88; quiz 89; 424.
- 23 Hannah-Jane Braiden, Janice Bothwell, and Joe Duffy, 'Parents' Experience of the Diagnostic Process for Autistic Spectrum Disorders', *Child Care in Practice*, 16 (2010), 377-89.
- 24 J. Briskman, F. Happe, and U. Frith, 'Exploring the Cognitive Phenotype of Autism: Weak "Central Coherence" in Parents and Siblings of Children with Autism: ii. Real-Life Skills and Preferences', *J Child Psychol Psychiatry*, 42 (2001), 309-16.
- 25 C. A. Brogan, and C. Knussen, 'The Disclosure of a Diagnosis of an Autistic Spectrum Disorder: Determinants of Satisfaction in a Sample of Scottish Parents', *Autism*, 7 (2003), 31-46.
- 26 L. Brookman-Fraze, A. Stahmer, M. J. Baker-Ericzen, and K. Tsai, 'Parenting Interventions for Children with Autism Spectrum and Disruptive Behavior Disorders: Opportunities for Cross-Fertilization', *Clin Child Fam Psychol Rev*, 9 (2006), 181-200.
- 27 Lauren Brookman-Fraze, and R. L. Koegel, 'Using Parent/Clinician Partnerships in Parent Education Programs for Children with Autism', *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6 (2004), 195-213.
- 28 Susan E Bryson, Lynn K Koegel, Robert L Koegel, Daniel Openden, Isabel M Smith, and Nicolette Nefdt, 'Large Scale Dissemination and Community Implementation of Pivotal Response Treatment: Program Description and Preliminary Data', *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32 (2007).
- 29 T. Lindsey Burrell, and Joaquin Borrego, 'Parents' Involvement in Asd Treatment: What Is Their Role?', *Cognitive and Behavioral Practice*, 19 (2012), 423-32.
- 30 Pamelazita Buschbacher, Lise Fox, and Shelley Clarke, 'Recapturing Desired Family Routines: A Parent-Professional Behavioral Collaboration', *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2004), 25-39.
- 31 K. Callahan, S. Shukla-Mehta, S. Magee, and M. Wie, 'Aba Versus Teacch: The Case for Defining and Validating Comprehensive Treatment Models in Autism', *J Autism Dev Disord*, 40 (2010), 74-88.
- 32 D. Carr, and J. Felce, "'Brief Report: Increase in Production of Spoken Words in Some Children with Autism after Pecs Teaching to Phase iii'", *J Autism Dev Disord*, 37 (2007), 780-7.
- 33 A. S. Carter, D. S. Messinger, W. L. Stone, S. Celimli, A. S. Nahmias, and P. Yoder, 'A Randomized Controlled Trial of Hanen's 'More Than Words' in Toddlers with Early Autism Symptoms', *J Child Psychol Psychiatry*, 52 (2011), 741-52.
- 34 M. T. Carter, and S. W. Scherer, 'Autism Spectrum Disorder in the Genetics Clinic: A Review', *Clin Genet*, 83 (2013), 399-407.
- 35 S. Chakrabarti, and E. Fombonne, 'Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children', *JAMA*, 285 (2001), 3093-9.
- 36 Robyn J. Christensen-Sandfort, and Stacie B. Whinnery, 'Impact of Milieu Teaching on Communication Skills of Young Children with Autism Spectrum Disorder', *Topics in Early Childhood Special Education*, 32 (2011), 211-22.
- 37 A. M. Chronis, A. Chacko, G. A. Fabiano, B. T. Wymbs, and W. E. Pelham, Jr., 'Enhancements to the Behavioral Parent Training Paradigm for Families of Children with Adhd: Review and Future Directions', *Clin Child Fam Psychol Rev*, 7 (2004), 1-27.
- 38 Elaine E. Coonrod, and Wendy L. Stone, 'Early Concerns of Parents of Children with Autistic and Nonautistic Disorders', *Infants & Young Children*, 17 (2004), 258-68.

- 39 E. Courchesne, P. R. Mouton, M. E. Calhoun, K. Semendeferi, C. Ahrens-Barbeau, M. J. Hallet, C. C. Barnes, and K. Pierce, 'Neuron Number and Size in Prefrontal Cortex of Children with Autism', *JAMA*, 306 (2011), 2001-10.
- 40 A. Cox, K. Klein, T. Charman, G. Baird, S. Baron-Cohen, J. Swettenham, A. Drew, and S. Wheelwright, 'Autism Spectrum Disorders at 20 and 42 Months of Age: Stability of Clinical and Adi-R Diagnosis', *J Child Psychol Psychiatry*, 40 (1999), 719-32.
- 41 L. A. Croen, D. V. Najjar, B. Fireman, and J. K. Grether, 'Maternal and Paternal Age and Risk of Autism Spectrum Disorders', *Arch Pediatr Adolesc Med*, 161 (2007), 334-40.
- 42 Y. D'Souza, E. Fombonne, and B. J. Ward, 'No Evidence of Persisting Measles Virus in Peripheral Blood Mononuclear Cells from Children with Autism Spectrum Disorder', *Pediatrics*, 118 (2006), 1664-75.
- 43 A. M. Daniels, and D. S. Mandell, 'Explaining Differences in Age at Autism Spectrum Disorder Diagnosis: A Critical Review', *Autism*, 18 (2014), 583-97.
- 44 M. Davidovitch, L. Glick, G. Holtzman, E. Tirosh, and M. P. Safir, 'Developmental Regression in Autism: Maternal Perception', *J Autism Dev Disord*, 30 (2000), 113-9.
- 45 N. O. Davis, and A. S. Carter, 'Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics', *J Autism Dev Disord*, 38 (2008), 1278-91.
- 46 G. Dawson, S. Rogers, J. Munson, M. Smith, J. Winter, J. Greenson, A. Donaldson, and J. Varley, 'Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers with Autism: The Early Start Denver Model', *Pediatrics*, 125 (2010), e17-23.
- 47 A. De Giacomo, and E. Fombonne, 'Parental Recognition of Developmental Abnormalities in Autism', *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 7 (1998), 131-6.
- 48 K. Dillenburger, and M. Keenan, 'None of the as in Aba Stand for Autism: Dispelling the Myths', *J Intellect Dev Disabil*, 34 (2009), 193-5.
- 49 Karola Dillenburger, Michael Keenan, Stephen Gallagher, and Martin McElhinney, *Autism: Intervention and Parental Empowerment*. Vol. 8 (2002), pp. 216-19.
- 50 A. Drew, G. Baird, S. Baron-Cohen, A. Cox, V. Slonims, S. Wheelwright, J. Swettenham, B. Berry, and T. Charman, 'A Pilot Randomised Control Trial of a Parent Training Intervention for Pre-School Children with Autism. Preliminary Findings and Methodological Challenges', *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 11 (2002), 266-72.
- 51 M. S. Durkin, M. J. Maenner, F. J. Meaney, S. E. Levy, C. DiGuseppi, J. S. Nicholas, R. S. Kirby, J. A. Pinto-Martin, and L. A. Schieve, 'Socioeconomic Inequality in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder: Evidence from a U.S. Cross-Sectional Study', *PLoS One*, 5 (2010), e11551.
- 52 'Educating Children with Autism', Committee on Educational Interventions for Children with Autism, National Research Council (<[www.nap.edu/catalog/10017.html](http://www.nap.edu/catalog/10017.html)>).
- 53 A. Estes, J. Munson, G. Dawson, E. Koehler, X. H. Zhou, and R. Abbott, 'Parenting Stress and Psychological Functioning among Mothers of Preschool Children with Autism and Developmental Delay', *Autism*, 13 (2009), 375-87.
- 54 'First Signs', <<http://www.firstsigns.org/>> [Accessed 02/04/2017].
- 55 F. Frankel, and C. Whitham, 'Parent-Assisted Group Treatment for Friendship Problems of Children with Autism Spectrum Disorders', *Brain Res*, 1380 (2011), 240-5.
- 56 H. Gardener, D. Spiegelman, and S. L. Buka, 'Prenatal Risk Factors for Autism: Comprehensive Meta-Analysis', *Br J Psychiatry*, 195 (2009), 7-14.
- 57 D. A. Geier, and M. R. Geier, 'An Assessment of Downward Trends in Neurodevelopmental Disorders in the United States Following Removal of Thimerosal from Childhood Vaccines', *Med Sci Monit*, 12 (2006), CR231-9.
- 58 C. Gillberg, V. Nordin, and S. Ehlers, 'Early Detection of Autism. Diagnostic Instruments for Clinicians', *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 5 (1996), 67-74.

- 59 F. P. Glascoe, M. M. Macias, L. M. Wegner, and N. S. Robertshaw, 'Can a Broadband Developmental-Behavioral Screening Test Identify Children Likely to Have Autism Spectrum Disorder?', *Clin Pediatr (Phila)*, 46 (2007), 801-5.
- 60 R. P. Goin-Kochel, V. H. Mackintosh, and B. J. Myers, 'How Many Doctors Does It Take to Make an Autism Spectrum Diagnosis?', *Autism*, 10 (2006), 439-51.
- 61 J. Gralinski-Bakker, and Claire B. Kopp, *Everyday Rules for Behavior: Mothers' Requests to Young Children*. Vol. 29 (1993), pp. 573-84.
- 62 K. M. Gray, and B. J. Tonge, 'Are There Early Features of Autism in Infants and Preschool Children?', *J Paediatr Child Health*, 37 (2001), 221-6.
- 63 Jonathan Green, Tony Charman, Helen McConachie, Catherine Aldred, Vicky Slonims, Pat Howlin, Ann Le Couteur, Kathy Leadbitter, Kristelle Hudry, Sarah Byford, Barbara Barrett, Kathryn Temple, Wendy Macdonald, and Andrew Pickles, 'Parent-Mediated Communication-Focused Treatment in Children with Autism (Pact): A Randomised Controlled Trial', *The Lancet*, 375 (2010), 2152-60.
- 64 Vanessa A. Green, 'Parental Experience with Treatments for Autism', *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19 (2007), 91-101.
- 65 C. F. Grindle, H. Kovshoff, R. P. Hastings, and B. Remington, 'Parents' Experiences of Home-Based Applied Behavior Analysis Programs for Young Children with Autism', *J Autism Dev Disord*, 39 (2009), 42-56.
- 66 T. K. Gronborg, D. E. Schendel, and E. T. Parner, 'Recurrence of Autism Spectrum Disorders in Full- and Half-Siblings and Trends over Time: A Population-Based Cohort Study', *JAMA Pediatr*, 167 (2013), 947-53.
- 67 Vincent Guinchat, Brigitte Chamak, Beatrice Bonniau, Nicolas Bodeau, Didier Perisse, David Cohen, and Anne Danion, 'Very Early Signs of Autism Reported by Parents Include Many Concerns Not Specific to Autism Criteria', *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (2012), 589-601.
- 68 J. Hallmayer, S. Cleveland, A. Torres, J. Phillips, B. Cohen, T. Torigoe, J. Miller, A. Fedele, J. Collins, K. Smith, L. Lotspeich, L. A. Croen, S. Ozonoff, C. Lajonchere, J. K. Grether, and N. Risch, 'Genetic Heritability and Shared Environmental Factors among Twin Pairs with Autism', *Arch Gen Psychiatry*, 68 (2011), 1095-102.
- 69 J. W. Harrington, L. Rosen, A. Garnecho, and P. A. Patrick, 'Parental Perceptions and Use of Complementary and Alternative Medicine Practices for Children with Autistic Spectrum Disorders in Private Practice', *J Dev Behav Pediatr*, 27 (2006), S156-61.
- 70 Sandra L Harris, 'Families of Children with Autism: Issues for the Behavior Therapist', *The Behavior Therapist* (1986).
- 71 M. D. Harwood, and S. M. Eyberg, 'Therapist Verbal Behavior Early in Treatment: Relation to Successful Completion of Parent-Child Interaction Therapy', *J Clin Child Adolesc Psychol*, 33 (2004), 601-12.
- 72 R. P. Hastings, and E. Johnson, 'Stress in Uk Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism', *J Autism Dev Disord*, 31 (2001), 327-36.
- 73 R. P. Hastings, and M. D. Symes, 'Early Intensive Behavioral Intervention for Children with Autism: Parental Therapeutic Self-Efficacy', *Res Dev Disabil*, 23 (2002), 332-41.
- 74 R. H. Horner, E. G. Carr, P. S. Strain, A. W. Todd, and H. K. Reed, 'Problem Behavior Interventions for Young Children with Autism: A Research Synthesis', *J Autism Dev Disord*, 32 (2002), 423-46.
- 75 M. Hrdlicka, M. Vacova, H. Oslejskova, V. Gondzova, I. Vadlejchova, J. Kocourkova, J. Koutek, and I. Dudova, 'Age at Diagnosis of Autism Spectrum Disorders: Is There an Association with Socioeconomic Status and Family Self-Education About Autism?', *Neuropsychiatr Dis Treat*, 12 (2016), 1639-44.

- 76 'Is Your One-Year-Old Communicating with You?', American Academy of Pediatrics, (2005) <[http://www.kennesawpediatrics.com/files/4013/9905/7478/OneYearOldCommunicat\\_HE5\\_0380.pdf](http://www.kennesawpediatrics.com/files/4013/9905/7478/OneYearOldCommunicat_HE5_0380.pdf)>.
- 77 C. P. Johnson, S. M. Myers, and Disabilities American Academy of Pediatrics Council on Children With, 'Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders', *Pediatrics*, 120 (2007), 1183-215.
- 78 J. S. Karst, and A. V. Van Hecke, 'Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation', *Clin Child Fam Psychol Rev*, 15 (2012), 247-77.
- 79 C. Kasari, A. C. Gulsrud, C. Wong, S. Kwon, and J. Locke, 'Randomized Controlled Caregiver Mediated Joint Engagement Intervention for Toddlers with Autism', *J Autism Dev Disord*, 40 (2010), 1045-56.
- 80 Connie Kasari, Amanda C. Gulsrud, Connie Wong, Susan Kwon, and Jill Locke, 'Randomized Controlled Caregiver Mediated Joint Engagement Intervention for Toddlers with Autism', *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (2010), 1045-56.
- 81 T. Kennedy, G. Regehr, J. Rosenfield, S. W. Roberts, and L. Lingard, 'Exploring the Gap between Knowledge and Behavior: A Qualitative Study of Clinician Action Following an Educational Intervention', *Acad Med*, 79 (2004), 386-93.
- 82 J. Kersh, T. T. Hedvat, P. Hauser-Cram, and M. E. Warfield, 'The Contribution of Marital Quality to the Well-Being of Parents of Children with Developmental Disabilities', *J Intellect Disabil Res*, 50 (2006), 883-93.
- 83 A. Klin, J. Lang, D. V. Cicchetti, and F. R. Volkmar, 'Brief Report: Interrater Reliability of Clinical Diagnosis and Dsm-Iv Criteria for Autistic Disorder: Results of the Dsm-Iv Autism Field Trial', *J Autism Dev Disord*, 30 (2000), 163-7.
- 84 R. L. Koegel, A. Bimbela, and L. Schreibman, 'Collateral Effects of Parent Training on Family Interactions', *J Autism Dev Disord*, 26 (1996), 347-59.
- 85 Robert L. Koegel, Jennifer B. Symon, and Lynn Kern Koegel, 'Parent Education for Families of Children with Autism Living in Geographically Distant Areas', *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4 (2002), 88-103.
- 86 M. Lafasakis, and P. Sturmey, 'Training Parent Implementation of Discrete-Trial Teaching: Effects on Generalization of Parent Teaching and Child Correct Responding', *J Appl Behav Anal*, 40 (2007), 685-9.
- 87 H. J. Larsson, W. W. Eaton, K. M. Madsen, M. Vestergaard, A. V. Olesen, E. Agerbo, D. Schendel, P. Thorsen, and P. B. Mortensen, 'Risk Factors for Autism: Perinatal Factors, Parental Psychiatric History, and Socioeconomic Status', *Am J Epidemiol*, 161 (2005), 916-25; discussion 26-8.
- 88 'Learn the Signs. Act Early', <<https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/about-health.html>>.
- 89 L. Lecavalier, S. Leone, and J. Wiltz, 'The Impact of Behaviour Problems on Caregiver Stress in Young People with Autism Spectrum Disorders', *J Intellect Disabil Res*, 50 (2006), 172-83.
- 90 S. R. Leekam, B. Lopez, and C. Moore, 'Attention and Joint Attention in Preschool Children with Autism', *Dev Psychol*, 36 (2000), 261-73.
- 91 S. R. Leekam, and C. A. Ramsden, 'Dyadic Orienting and Joint Attention in Preschool Children with Autism', *J Autism Dev Disord*, 36 (2006), 185-97.
- 92 S. K. Lund, and J. M. Troha, 'Teaching Young People Who Are Blind and Have Autism to Make Requests Using a Variation on the Picture Exchange Communication System with Tactile Symbols: A Preliminary Investigation', *J Autism Dev Disord*, 38 (2008), 719-30.
- 93 S. Maestro, C. Casella, A. Milone, F. Muratori, and F. Palacio-Espasa, 'Study of the Onset of Autism through Home Movies', *Psychopathology*, 32 (1999), 292-300.
- 94 S. Maestro, F. Muratori, A. Cesari, C. Pecini, F. Apicella, and D. Stern, 'A View to Regressive Autism through Home Movies. Is Early Development Really Normal?', *Acta Psychiatr Scand*, 113 (2006), 68-72.

- 95 Gerald Mahoney, Kaiser Ap, Luigi Girolametto, James MacDonald, Cordelia Rosenberg, Philip Safford, and Donna Spiker, *Parent Education in Early Intervention: A Call for a Renewed Focus*. Vol. 19 (1999), pp. 131-40.
- 96 D. S. Mandell, and M. Novak, 'The Role of Culture in Families' Treatment Decisions for Children with Autism Spectrum Disorders', *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 11 (2005), 110-5.
- 97 D. S. Mandell, L. D. Wiggins, L. A. Carpenter, J. Daniels, C. DiGiuseppi, M. S. Durkin, E. Giarelli, M. J. Morrier, J. S. Nicholas, J. A. Pinto-Martin, P. T. Shattuck, K. C. Thomas, M. Yeargin-Allsopp, and R. S. Kirby, 'Racial/Ethnic Disparities in the Identification of Children with Autism Spectrum Disorders', *Am J Public Health*, 99 (2009), 493-8.
- 98 H. McConachie, and T. Diggle, 'Parent Implemented Early Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review', *J Eval Clin Pract*, 13 (2007), 120-9.
- 99 J. J. McEachin, T. Smith, and O. I. Lovaas, 'Long-Term Outcome for Children with Autism Who Received Early Intensive Behavioral Treatment', *Am J Ment Retard*, 97 (1993), 359-72; discussion 73-91.
- 100 G. B. Mesibov, and V. Shea, 'The Teacch Program in the Era of Evidence-Based Practice', *J Autism Dev Disord*, 40 (2010), 570-9.
- 101 Victoria A. Miller, Kimberly A. Schreck, James A. Mulick, and Eric Butter, 'Factors Related to Parents' Choices of Treatments for Their Children with Autism Spectrum Disorders', *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (2012), 87-95.
- 102 M. B. Minjarez, S. E. Williams, E. M. Mercier, and A. Y. Hardan, 'Pivotal Response Group Treatment Program for Parents of Children with Autism', *J Autism Dev Disord*, 41 (2011), 92-101.
- 103 P. Mundy, J. Card, and N. Fox, 'Eeg Correlates of the Development of Infant Joint Attention Skills', *Dev Psychobiol*, 36 (2000), 325-38.
- 104 Scott M. Myers, and Chris Plauché Johnson, 'Management of Children with Autism Spectrum Disorders', *Pediatrics*, 120 (2007), 1162.
- 105 'National Standards Report Addressing the Need for Evidencebased Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders', The National Autism Center's, (2009) <[https://www.umass.edu/doegrants/wp-content/uploads/2014/04/NAC-Standards-Report\\_2009\\_2011.pdf](https://www.umass.edu/doegrants/wp-content/uploads/2014/04/NAC-Standards-Report_2009_2011.pdf)> [Accessed 07/09/2017].
- 106 Pamela L. Neidert, Brian A. Iwata, and Claudia L. Dozier, 'Treatment of Multiply Controlled Problem Behavior with Procedural Variations of Differential Reinforcement', *Exceptionality*, 13 (2005), 45-53.
- 107 R. L. Nix, K. L. Bieman, R. J. McMahon, and Group Conduct Problems Prevention Research, 'How Attendance and Quality of Participation Affect Treatment Response to Parent Management Training', *J Consult Clin Psychol*, 77 (2009), 429-38.
- 108 Pamela Norton, and Clifford Drew, 'Autism and Potential Family Stressors', *The American Journal of Family Therapy*, 22 (1994), 67-76.
- 109 S. L. Odom, B. A. Boyd, L. J. Hall, and K. Hume, 'Evaluation of Comprehensive Treatment Models for Individuals with Autism Spectrum Disorders', *J Autism Dev Disord*, 40 (2010), 425-36.
- 110 L. A. Osborne, and P. Reed, 'Parents' Perceptions of Communication with Professionals During the Diagnosis of Autism', *Autism*, 12 (2008), 309-24.
- 111 S. Panerai, M. Zingale, G. Trubia, M. Finocchiaro, R. Zuccarello, R. Ferri, and M. Elia, 'Special Education Versus Inclusive Education: The Role of the Teacch Program', *J Autism Dev Disord*, 39 (2009), 874-82.
- 112 Ju Hee Park, 'The Effects of Mother-Implemented Picture Exchange Communication System Training on Spontaneous Communicative Behaviors of Young Children with Autism Spectrum Disorders ' (Graduate Program in Education The Ohio State University Graduate Program in Education 2009).

- 113 Jeanine A. Penzo, and Pat Harvey, 'Understanding Parental Grief as a Response to Mental  
Illness: Implications for Practice', *Journal of Family Social Work*, 11 (2008), 323-38.
- 114 'Pivotal Response Treatment', <<https://www.abagroup.org/prt.aspx>> [Accessed  
04/09/2017].
- 115 Bairbre Redmond, and Victoria Richardson, 'Just Getting on with It: Exploring the Service  
Needs of Mothers Who Care for Young Children with Severe/Profound and Life-Threatening  
Intellectual Disability', *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16 (2003), 205-  
18.
- 116 J. Richler, R. Luyster, S. Risi, W. L. Hsu, G. Dawson, R. Bernier, M. Dunn, S. Hepburn, S. L.  
Hyman, W. M. McMahon, J. Goudie-Nice, N. Minshew, S. Rogers, M. Sigman, M. A. Spence,  
W. A. Goldberg, H. Tager-Flusberg, F. R. Volkmar, and C. Lord, 'Is There a 'Regressive  
Phenotype' of Autism Spectrum Disorder Associated with the Measles-Mumps-Rubella  
Vaccine? A Cpea Study', *J Autism Dev Disord*, 36 (2006), 299-316.
- 117 FRANK R. ROBBINS, GLEN DUNLAP, and ANTHONY J. PLIENIS, 'Family Characteristics, Family  
Training, and the Progress of Young Children with Autism', *Journal of Early Intervention*, 15  
(1991), 173-84.
- 118 Marie L. Rocha, Laura Schreibman, and Aubyn C. Stahmer, 'Effectiveness of Training Parents  
to Teach Joint Attention in Children with Autism', *Journal of Early Intervention*, 29 (2007),  
154-72.
- 119 Sally J. Rogers, and Laurie A. Vismara, 'Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early  
Autism', *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37 (2008), 8-38.
- 120 Joseph B. Ryan, Elizabeth Hughes, Antonis Katsiyannis, Melanie McDaniel, and Cynthia  
Sprinkle, 'Research-Based Educational Practices for Students with Autism Spectrum  
Disorders', *TEACHING Exceptional Children*, 47 (2014), 94-102.
- 121 E. S. L. Curiel, and Diane Sainato, *Teaching Your Tot to Talk: Using Milieu Teaching  
Strategies*. Vol. 19 (2015).
- 122 H. H. Schertz, and S. L. Odom, 'Promoting Joint Attention in Toddlers with Autism: A Parent-  
Mediated Developmental Model', *J Autism Dev Disord*, 37 (2007), 1562-75.
- 123 Kimberly Schreck, and Alison Mazur, *Behavior Analyst Use of and Beliefs in Treatments for  
People with Autism*. Vol. 23 (2008), pp. 201-12.
- 124 L. Schreibman, 'Intensive Behavioral/Psychoeducational Treatments for Autism: Research  
Needs and Future Directions', *J Autism Dev Disord*, 30 (2000), 373-8.
- 125 S. R. Schroeder, M. L. Oster-Granite, G. Berkson, J. W. Bodfish, G. R. Breese, M. F. Cataldo, E.  
H. Cook, L. S. Crnic, I. DeLeon, W. Fisher, J. C. Harris, R. H. Horner, B. Iwata, H. A. Jinnah, B. H.  
King, J. M. Lauder, M. H. Lewis, K. Newell, W. L. Nyhan, J. Rojahn, G. P. Sackett, C. Sandman,  
F. Symons, R. E. Tessel, T. Thompson, and D. F. Wong, 'Self-Injurious Behavior: Gene-Brain-  
Behavior Relationships', *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 7 (2001), 3-12.
- 126 Christopher F. Sharpley, Vicki Bitsika, and Bill Efremidis, 'Influence of Gender, Parental  
Health, and Perceived Expertise of Assistance Upon Stress, Anxiety, and Depression among  
Parents of Children with Autism', *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22  
(1997), 19-28.
- 127 P. T. Shattuck, and S. D. Grosse, 'Issues Related to the Diagnosis and Treatment of Autism  
Spectrum Disorders', *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 13 (2007), 129-35.
- 128 M. Siller, and M. Sigman, 'The Behaviors of Parents of Children with Autism Predict the  
Subsequent Development of Their Children's Communication', *J Autism Dev Disord*, 32  
(2002), 77-89.
- 129 J. D. Smith, T. J. Dishion, D. S. Shaw, M. N. Wilson, C. C. Winter, and G. R. Patterson,  
'Coercive Family Process and Early-Onset Conduct Problems from Age 2 to School Entry', *Dev  
Psychopathol*, 26 (2014), 917-32.
- 130 T. Smith, G. A. Buch, and T. E. Gamby, 'Parent-Directed, Intensive Early Intervention for  
Children with Pervasive Developmental Disorder', *Res Dev Disabil*, 21 (2000), 297-309.



- 131 Timothy B. Smith, Matthew N. I. Oliver, and Mark S. Innocenti, 'Parenting Stress in Families of Children with Disabilities', *American Journal of Orthopsychiatry*, 71 (2001), 257-61.
- 132 Tristram Smith, and Michelle Antolovich, 'Parental Perceptions of Supplemental Interventions Received by Young Children with Autism in Intensive Behavior Analytic Treatment', *Behavioral Interventions*, 15 (2000), 83-97.
- 133 Abbie Solish, and Adrienne Perry, 'Parents' Involvement in Their Children's Behavioral Intervention Programs: Parent and Therapist Perspectives', *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2 (2008), 728-38.
- 134 M. Solomon, B. L. Goodlin-Jones, and T. F. Anders, 'A Social Adjustment Enhancement Intervention for High Functioning Autism, Asperger's Syndrome, and Pervasive Developmental Disorder Nos', *J Autism Dev Disord*, 34 (2004), 649-68.
- 135 P. Stehr-Green, P. Tull, M. Stellfeld, P. B. Mortenson, and D. Simpson, 'Autism and Thimerosal-Containing Vaccines: Lack of Consistent Evidence for an Association', *Am J Prev Med*, 25 (2003), 101-6.
- 136 Amanda Mossman Steiner, 'A Strength-Based Approach to Parent Education for Children with Autism', *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13 (2010), 178-90.
- 137 'Understanding the Nature of the Communication and Language Impairments', <[http://www.ibrarian.net/navon/paper/Understanding\\_the\\_Nature\\_of\\_the\\_Communication\\_and.pdf?paperid=1637195](http://www.ibrarian.net/navon/paper/Understanding_the_Nature_of_the_Communication_and.pdf?paperid=1637195)> [Accessed 22/08/2017].
- 138 L. A. Vismara, C. Colombi, and S. J. Rogers, 'Can One Hour Per Week of Therapy Lead to Lasting Changes in Young Children with Autism?', *Autism*, 13 (2009), 93-115.
- 139 F. Volkmar, K. Chawarska, and A. Klin, 'Autism in Infancy and Early Childhood', *Annu Rev Psychol*, 56 (2005), 315-36.
- 140 K. S. Wallace, and S. J. Rogers, 'Intervening in Infancy: Implications for Autism Spectrum Disorders', *J Child Psychol Psychiatry*, 51 (2010), 1300-20.
- 141 M. W. Wan, J. Green, M. Elsabbagh, M. Johnson, T. Charman, F. Plummer, and Basis Team, 'Quality of Interaction between at-Risk Infants and Caregiver at 12-15 Months Is Associated with 3-Year Autism Outcome', *J Child Psychol Psychiatry*, 54 (2013), 763-71.
- 142 Z. Warren, M. L. McPheeters, N. Sathe, J. H. Foss-Feig, A. Glasser, and J. Veenstra-Vanderweele, 'A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders', *Pediatrics*, 127 (2011), e1303-11.
- 143 E. Werner, and G. Dawson, 'Validation of the Phenomenon of Autistic Regression Using Home Videotapes', *Arch Gen Psychiatry*, 62 (2005), 889-95.
- 144 E. Werner, G. Dawson, J. Osterling, and N. Dinno, 'Brief Report: Recognition of Autism Spectrum Disorder before One Year of Age: A Retrospective Study Based on Home Videotapes', *J Autism Dev Disord*, 30 (2000), 157-62.
- 145 A. M. Wetherby, J. Woods, L. Allen, J. Cleary, H. Dickinson, and C. Lord, 'Early Indicators of Autism Spectrum Disorders in the Second Year of Life', *J Autism Dev Disord*, 34 (2004), 473-93.
- 146 P. Whitaker, 'Supporting Families of Preschool Children with Autism: What Parents Want and What Helps', *Autism*, 6 (2002), 411-26.
- 147 L. D. Wiggins, J. Baio, and C. Rice, 'Examination of the Time between First Evaluation and First Autism Spectrum Diagnosis in a Population-Based Sample', *J Dev Behav Pediatr*, 27 (2006), S79-87.
- 148 Gail Williams, Julie M. Oliver, AnnaMary Allard, and Lonnie Sears, 'Autism and Associated Medical and Familial Factors: A Case Control Study', *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15 (2003), 335-49.
- 149 M. Wolery, and A. N. Garfinkle, 'Measures in Intervention Research with Young Children Who Have Autism', *J Autism Dev Disord*, 32 (2002), 463-78.
- 150 C. Wong, S. L. Odom, K. A. Hume, A. W. Cox, A. Fettig, S. Kucharczyk, M. E. Brock, J. B. Plavnick, V. P. Fleury, and T. R. Schultz, 'Evidence-Based Practices for Children, Youth, and

- Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review', *J Autism Dev Disord*, 45 (2015), 1951-66.
- 151 R. L. Young, N. Brewer, and C. Pattison, 'Parental Identification of Early Behavioural Abnormalities in Children with Autistic Disorder', *Autism*, 7 (2003), 125-43.
- 152 L. Zwaigenbaum, M. L. Bauman, R. Choueiri, D. Fein, C. Kasari, K. Pierce, W. L. Stone, N. Yirmiya, A. Estes, R. L. Hansen, J. C. McPartland, M. R. Natowicz, T. Buie, A. Carter, P. A. Davis, D. Granpeesheh, Z. Mailloux, C. Newschaffer, D. Robins, S. Smith Roley, S. Wagner, and A. Wetherby, 'Early Identification and Interventions for Autism Spectrum Disorder: Executive Summary', *Pediatrics*, 136 Suppl 1 (2015), S1-9.
- 153 L. Zwaigenbaum, M. L. Bauman, R. Choueiri, C. Kasari, A. Carter, D. Granpeesheh, Z. Mailloux, S. Smith Roley, S. Wagner, D. Fein, K. Pierce, T. Buie, P. A. Davis, C. Newschaffer, D. Robins, A. Wetherby, W. L. Stone, N. Yirmiya, A. Estes, R. L. Hansen, J. C. McPartland, and M. R. Natowicz, 'Early Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research', *Pediatrics*, 136 Suppl 1 (2015), S60-81.
- 154 L. Zwaigenbaum, M. L. Bauman, D. Fein, K. Pierce, T. Buie, P. A. Davis, C. Newschaffer, D. L. Robins, A. Wetherby, R. Choueiri, C. Kasari, W. L. Stone, N. Yirmiya, A. Estes, R. L. Hansen, J. C. McPartland, M. R. Natowicz, A. Carter, D. Granpeesheh, Z. Mailloux, S. Smith Roley, and S. Wagner, 'Early Screening of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research', *Pediatrics*, 136 Suppl 1 (2015), S41-59.
- 155 L. Zwaigenbaum, S. Bryson, T. Rogers, W. Roberts, J. Brian, and P. Szatmari, 'Behavioral Manifestations of Autism in the First Year of Life', *Int J Dev Neurosci*, 23 (2005), 143-52.