

Απόψεις του προσωπικού ενός ΚΕΔΔΥ για τη διάγνωση και υποστήριξη παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) στην Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση

Βιργινία Παπατρέχα, Αγλαΐα Σταμπολτζή, Σταυρούλα Πολυχρονοπούλου

Εισαγωγή

Ο αυτισμός είναι μία σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή. Ο όρος διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή (ΔΑΔ) χρησιμοποιείται συνώνυμα με τον όρο διαταραχή του αυτιστικού φάσματος, ενώ στην πραγματικότητα είναι ευρύτερος και περιλαμβάνει και άλλες διαταραχές (σύνδρομο Rett, σύνδρομο Asperger, αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας κ.α). Τα κύρια χαρακτηριστικά της αυτιστικής διαταραχής είναι: δυσκολίες στην επικοινωνία και τη γλώσσα, αποκλίσεις στην ικανότητα κοινωνικής συνδιαλλαγής, στερεότυπο και επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων, απουσία συμβολικού ή μιμητικού παιχνιδιού, ανομοιογενή ανάπτυξη γνωστικών λειτουργιών (Fernell & Gillberg, 2010, Leonard et al, 2010).

Οι σύγχρονες επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές εμφανίζονται με μεγαλύτερη συχνότητα σε σχέση με τα προηγούμενα χρόνια (Baron-Cohen et al., 1998, Leonard et al., 2010, Lung et al., 2011, Matson & Kozlowski, 2011). Εξαιτίας της σχετικά υψηλής συχνότητας εμφάνισης των ΔΑΔ και της ετερογένειας των συμπτωμάτων (Papageorgiou et al., 2008), το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας έχει αυξηθεί επεκτείνοντας την έρευνα σε πολλούς τομείς γύρω από τις ΔΑΔ, όπως αιτιολογία, συννοσηρότητα, διαφοροδιάγνωση, επιδημιολογία, θεραπευτική αντιμετώπιση (Matson & LoVullo, 2009).

Στη χώρα μας με την ψήφιση των νόμων 2817/2000 και 3699/2008 για την ειδική αγωγή και τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες δημιουργήθηκαν τα ΚΔΑΥ (2000-2008) και στη συνέχεια τα ΚΕΔΔΥ (2008-σήμερα) με στόχο την έγκαιρη διάγνωση, την πρώιμη παρέμβαση και την αποτελεσματική στήριξη των μαθητών, των οικογενειών τους και της εκπαιδευτικής κοινότητας. Τα ΚΕΔΔΥ δημιουργήθηκαν όχι μόνο για να καλύψουν την αναγκαιότητα της διαφορικής διάγνωσης, αλλά και του σχεδιασμού κατάλληλων παρεμβατικών και εκπαιδευτικών προγραμμάτων με τη

συνεργασία ειδικών, εκπαιδευτικών και γονέων (Κοντοπούλου & Τσιβινίκου, 2004).

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση και καταγραφή των απόψεων και εμπειριών του προσωπικού του ΚΕΔΔΥ σχετικά με το φαινόμενο του αυτισμού.

Ειδικότερα, εξετάζονται τα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

- Πώς γίνεται η διαγνωστική αξιολόγηση του αυτισμού στα πλαίσια του ΚΕΔΔΥ;
- Πώς πραγματοποιείται η υποστήριξη των παιδιών με ΔΑΔ από το ΚΕΔΔΥ;
- Πώς πραγματοποιείται η συνεργασία του ΚΕΔΔΥ με το σχολικό πλαίσιο, την οικογένεια και τους άλλους φορείς;

Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας

Η βιβλιογραφία σχετικά με τον αυτισμό είναι πλούσια ενώ νέα δεδομένα προστίθενται συνεχώς για τη συχνότητα εμφάνισής του, το βιολογικό υπόβαθρο της διαταραχής και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις που είναι αποτελεσματικές (Nicholas et al., 2008).

Είναι πρακτικά αδύνατο να απαντήσουμε στο ερώτημα εάν η συχνότητα του αυτισμού έχει αυξηθεί πραγματικά ή εάν γνωρίζουμε καλύτερα τον αυτισμό και τις συναφείς διαταραχές και χρησιμοποιούμε πιο εκλεπτυσμένα διαγνωστικά μέσα ή εάν έχουμε διευρύνει τον ορισμό του αυτισμού για να συμπεριλάβουμε όλο το φάσμα των αυτιστικών διαταραχών (Yates & Couteur, 2008, Leonard et al., 2010).

Η διαφορική διάγνωση του αυτισμού βρίσκεται στο επίκεντρο της συζήτησης και της έρευνας. Η διαφορετική εκδήλωση των συμπτωμάτων, τόσο στο ίδιο το άτομο, όσο και μεταξύ των ατόμων με ΔΑΔ, αποτελεί μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις στην κλινική αξιολόγηση (Martin et al., 2003). Η έγκυρη διάγνωση και αξιολόγηση αναγκών απαιτεί κλινική εμπειρία και ιδιαίτερη γνώση εξειδικευμένων διαγνωστικών μεθόδων, ανάλογων της ηλικίας, της σοβαρότητας, της απουσίας ή μη λόγου (Matson et al., 2007). Παράλληλα τίθενται ζητήματα που σχετίζονται με το γεγονός ότι ο αυτισμός μπορεί να συνυπάρχει με μια ποικιλία διαταραχών και ιατρικών καταστάσεων οι οποίες καθ' αυτές χρειάζονται εκτίμηση και αντιμετώπιση (Mandell et al., 2005, Gargaro et al., 2010).

Στην αξιολόγηση και αντιμετώπιση των παιδιών με αυτισμό εμπλέκονται διαφορετικοί επαγγελματίες από το χώρο της υγείας και της εκπαίδευσης (Siklos & Kerns, 2007, Ruble & McGrew, 2007, Finke et al., 2010). Ο ρόλος των γονέων έχει αναδειχθεί καθοριστικός, τόσο στη διάρκεια της δια-

γνωστικής διαδικασίας όσο και στην προώθηση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων (Mansell & Morris, 2004, Twyman et al., 2009, Papageorgiou & Kalyva, 2010). Η διεπιστημονική συνεργασία και η συνεργασία γονέων και επαγγελματιών είναι καθοριστικοί παράγοντες για την αντιμετώπιση των δυσκολιών των παιδιών με ΔΑΔ.

Πληθώρα ερευνών διερευνούν τις δυσκολίες που συναντούν οι γονείς στην πορεία μέχρι τη διάγνωση του αυτισμού των παιδιών τους, τις αντικρουόμενες απόψεις των ειδικών μέχρι την τελική διάγνωση, την ελλιπή εξειδίκευση των επαγγελματιών που συμμετέχουν στη διάγνωση και την καθυστέρηση μεταξύ της πρώτης επίσκεψης και της τελικής διάγνωσης. Ορισμένοι γονείς φαίνονται δυσαρεστημένοι από τον τρόπο με τον οποίο τους ανακοινώνεται το πρόβλημα του παιδιού τους, ενώ επιθυμούν να τους δίνεται πληροφοριακό υλικό και να υπάρχουν 'ομάδες στήριξης' μετά τη διάγνωση (Chamak et al., 2011).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, δεν υπάρχει μέχρι σήμερα γνωστή θεραπεία για τον αυτισμό. Οι ψυχοεκπαιδευτικές και συμπεριφορικές παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές στη βελτίωση των συμπτωμάτων και της πρόγνωσης του αυτισμού (Campbell, 1996). Εκπαιδευτικά προγράμματα (TEACCH, εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς και κοινωνικές ιστορίες) έχουν τεκμηριωθεί θεωρητικά και ερευνητικά ως αποτελεσματικοί τρόποι παρέμβασης (Καλύβα, 2005). Ωστόσο, καμία παρέμβαση δεν μπορεί να αντιμετωπίσει επιτυχώς όλα τα συμπτώματα που συνοδεύουν τις διάχυτες διαταραχές ανάπτυξης και συνιστάται συνδυασμός θεραπειών και προσαρμογή στις ανάγκες κάθε παιδιού (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1999).

Το ΚΕΔΔΥ ως θεσμός καλείται να εντάξει παιδιά με σοβαρές ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, όπως είναι οι ΔΑΔ, στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα. Η έκδοση γνωμάτευσης είναι αποτέλεσμα συνεργασίας διεπιστημονικής ομάδας και πρέπει να συνοδεύεται από Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (Individual Educational Plan). Ακόμη, η αλλαγή στάσης της εκπαιδευτικής κοινότητας απέναντι στον αυτισμό θεωρείται μέλημα των ΚΕΔΔΥ. Η διεπιστημονική ομάδα αλληλεπιδρά με τους γονείς, δημιουργεί ποιοτική σχέση μαζί τους και αποτελεί συνδυαστικό κρίκο και συντονιστή ανάμεσα στα εμπλεκόμενα με τη σχολική ένταξη και ενσωμάτωση του παιδιού μέλη (Κολιάδης, 2010).

Σύμφωνα με τον Ευσταθίου (2010) η λειτουργία των ΚΕΔΔΥ συνεπάγεται μια σειρά νομοθετικών υπαγορεύσεων στις οποίες οφείλουν να ανταποκριθούν. Έχουν πληθώρα αρμοδιοτήτων και ρόλων και παρόλο που προωθούν την ένταξη των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο, συναντούν ποικίλες αντιστάσεις από τους θεσμούς της εκπαίδευσης, ιδιαίτε-

ρα τους διάφορους τύπους σχολείων της Δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, οι οποίοι δεν έχουν καταφέρει μέχρι σήμερα να οικειοποιηθούν την κουλτούρα της ‘σχολικής ένταξης’.

Μεθοδολογία

Δείγμα

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 10 άτομα από το προσωπικό ενός ΚΕΔΔΥ του Νομού Αττικής: 3 Εκπαιδευτικοί Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης, 2 Εκπαιδευτικοί Προσχολικής Αγωγής, 2 Ψυχολόγοι, 2 Κοινωνικοί Λειτουργοί και 1 Παιδοψυχίατρος. Η κατανομή τους κατά φύλο ήταν 2 άντρες και 8 γυναίκες. Η εμπειρία τους στην ειδική αγωγή/ψυχική υγεία δίνεται στο γράφημα 1.

Γράφημα 1: Χρόνια υπηρεσίας στην ειδική αγωγή/ψυχική υγεία του προσωπικού του ΚΕΔΔΥ.



Το συγκεκριμένο ΚΕΔΔΥ καλύπτει 18 δήμους (πριν την ενοποίηση των δήμων) και έχει μαθητικό πληθυσμό πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης περίπου 29.000 μαθητές από μεσαία και υψηλά κοινωνικο-οικονομικά στρώματα. Επιλέχτηκε, επίσης, γιατί υπήρχαν σε αυτό όλες οι ειδικότητες διεπιστημονικής ομάδας.

Ερευνητικό εργαλείο

Οι απόψεις των μελών του ΚΕΔΔΥ καταγράφηκαν μέσα από ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Στην παρούσα εργασία ο όρος «άποψη» χρησιμοποιείται για να εκφράσει τις σκέψεις και προφορικές δηλώσεις του προσωπικού του ΚΕΔΔΥ και αναφέρονται είτε σε γνώσεις, είτε σε συναισθήματα, είτε σε συμπεριφορές (Δεληγιάννης & Κολτσίδα, 2006).

Ανάλυση δεδομένων

Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν και αναλύθηκαν με τη μέθοδο της θεματικής ανάλυσης (Boyatzis, 1998). Τα χειρόγραφα διαβάστηκαν και δημιουργήθηκαν τελικά 8 γενικές κατηγορίες:

1. Απόψεις για τη διάγνωση του αυτισμού
2. Απόψεις για τη χρησιμότητα της κατηγοριοποίησης των παιδιών με ΔΑΔ
3. Απόψεις για την αύξηση των παραπομπών αυτισμού
4. Απόψεις για το σχολικό πλαίσιο για παιδιά με ΔΑΔ
5. Απόψεις για την εξελικτική πορεία των παιδιών με ΔΑΔ
6. Απόψεις για το γονεϊκό ρόλο στη διάγνωση του αυτισμού.
7. Απόψεις για τη συνεργασία του ΚΕΕΔΥ με άλλους φορείς.
8. Απόψεις για το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (ΕΕΠ)

Αποτελέσματα

1. Απόψεις για τη διάγνωση του αυτισμού

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (n=7) θεωρεί ότι η διαγνωστική διαδικασία στον αυτισμό είναι δυσκολότερη λόγω της φύσης της διαταραχής και των πολλών πτυχών που εμφανίζει.

Σ 6: *Σαφώς είναι πιο δύσκολη ας πούμε από τις μαθησιακές δυσκολίες, γιατί οι ΔΑΔ πιάνουν μεγάλο φάσμα, έχουν πολλά συμπτώματα, τα παιδιά είναι δυσλειτουργικά σε πολλούς τομείς, θα πρέπει κανείς να ελέγξει πολλά πράγματα για να μπορέσει να καταλήξει και να δώσει μια σωστή διάγνωση που είναι το βασικό: να γίνει σωστή διαφοροδιάγνωση από άλλα σύνδρομα.*

Σ 8: *Σίγουρα είναι πιο δύσκολη η διαγνωστική διαδικασία και αυτό νομίζω οφείλεται στη φύση της διαταραχής. Στις περισσότερες παιδοψυχιατρικές διαταραχές υπάρχει το υποκειμενικό στοιχείο. Δεν υπάρχει μια εργαστηριακή εξέταση που να θέτει τη διάγνωση ή να την αποκλείει, κι αυτό πάντα εμάς τους ειδικούς μας δυσκολεύει. Επομένως, ο ειδικός θα πρέπει να έχει μεγάλη εμπειρία, να ξέρει πια είναι η φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού για να μπορεί να βρει την αποκλίνοσα. Δεν υπάρχουν εξειδικευμένα εργαλεία και θα πρέπει*

να έχει μια εμπειρία πολύ μεγάλη για να το καταφέρει αυτό. Οπότε ναι, είναι δύσκολη η διαγνωστική διαδικασία.

Δύο συμμετέχοντες (n=2) επισημαίνουν τη σημασία των εξειδικευμένων γνώσεων του προσωπικού που συμμετέχει στη διάγνωση της ΔΑΔ.

Σ 10: Είναι και η ειδικότητά μου πάνω στον αυτισμό, οπότε ίσως το γνωρίζω καλύτερα αυτό το κομμάτι απ' ότι αν έρθει ένα παιδάκι με κινητικές δυσκολίες, με εγκεφαλική παράλυση ή με προβλήματα ακοής ή όρασης. Σε σχέση με αυτό σίγουρα μου είναι πιο οικείες οι περιπτώσεις της ΔΑΔ. Από εκεί και πέρα φυσικά οι ΔΑΔ έχουν να κάνουν με το επίπεδο του παιδιού, πόσο λειτουργικό είναι, πόσο το έχουν αποδεχτεί οι γονείς και τι ζητάνε από εμάς. Ή η διαδικασία είναι ομαλή και έχουμε αποτελέσματα ή έχουμε άλλου είδους προβλήματα με τους γονείς-συνεργασίας οπότε εκεί περιμένουμε και λίγο το χρόνο .. ώστε να ωριμάσει μέσα τους γιατί εκεί έχουν το πιο μεγάλο πρόβλημα. Συνήθως τα παιδιά με ΔΑΔ όταν έρχονται εδώ είναι υποστηριγμένα και από ατομικές θεραπείες: ατομικό πρόγραμμα αποκατάστασης εξωτερικά-ιδιωτικά. Οπότε μας μένει κυρίως το θέμα του σχολείου το πρώι.

Ως προς το είδος και την επάρκεια των διαγνωστικών εργαλείων για τον αυτισμό, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (n=7) επισημαίνει ότι δεν είναι αρκετά και εξειδικευμένα τα εργαλεία που υπάρχουν.

Σ 6: Επαρκή δεν είναι και δεν υπάρχουν και πολλά. Στην ουσία εμείς κάνουμε μια κλινική παρατήρηση, παίρνουμε πληροφορίες από τους γονείς, δίνουμε τα ερωτηματολόγια τα πρώτα και στο σχολείο και στους γονείς, για να δούμε ποια είναι η λειτουργικότητα του παιδιού-το Achenbach κυρίως και από εκεί και πέρα γίνεται η παραπομπή στον παιδοψυχίατρο που είναι και ο αρμόδιος για τη διάγνωση. Σίγουρα όμως και οι ψυχολόγοι και οι εκπαιδευτικοί αν είχαν πιο πολλά σταθμισμένα εργαλεία θα ήταν πιο εύκολο για όλους μας ο εντοπισμός της ΔΑΔ.

Σ 8: Πρώτα απ' όλα δεν υπάρχουν πολύ εξειδικευμένες εξετάσεις. Πάντα τα διαγνωστικά εργαλεία είναι η παιδοψυχιατρική αξιολόγηση του ίδιου του παιδιού, το ιστορικό από τους γονείς σε σχέση με την παρούσα κατάσταση και τις παρούσες δυσκολίες του παιδιού, στο αναπτυξιακό ιστορικό δίνεται πολύ μεγάλη βαρύτητα για τα παιδιά με ΔΑΔ, πληροφορίες από το σχολείο και επικοινωνία με το σχολείο και διάφορα ερωτηματολόγια σταθμισμένα που χρησιμοποιούνται. Εδώ χρησιμοποιούνται τα ερωτηματολόγια του Achenbach για γονείς, εκπαιδευτικούς και εφήβους και τα ερωτηματολόγια του Du Paul που

είναι για τη ΔΕΠΥ αλλά μπορούν να χρησιμοποιηθούν επικουρικά για τις ΔΑΔ. Αυτά τα εργαλεία όμως σε καμία περίπτωση από μόνα τους δε θέτουν διαγνώσεις ειδικά τα ερωτηματολόγια του Achenbach δίνουν μια γενική εικόνα της ψυχοπαθολογίας του παιδιού, δείχνουν το προφίλ του παιδιού, που έχει μεγαλύτερες δυσκολίες και που υπάρχουν μικρότερες δυσκολίες. Η διάγνωση τίθεται πάντα από την αξιολόγηση του ειδικού. Από εκεί και πέρα υπάρχουν και κάποιες άλλες πολύ εξειδικευμένες ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Για να κάνεις αυτές τις συνεντεύξεις χρειάζεσαι εκπαίδευση να πληρώσεις και να πάρεις την πιστοποίηση ότι μπορείς να τις κάνεις. Εγώ δεν έχω κάνει αυτή την εκπαίδευση αν και θέλω και την έχω σκοπό..

2. Απόψεις για τη χρησιμότητα της κατηγοριοποίησης των παιδιών με ΔΑΔ

Για τις κατηγορίες της ΔΑΔ και τη χρησιμότητα της διάκρισης των τύπων ΔΑΔ, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (n=6) θεωρεί χρήσιμη τη διάκριση αλλά υπάρχουν και επιφυλάξεις.

Σ 4: Όσον αφορά την αντιμετώπιση νομίζω ότι είναι καλό να υπάρχει η διαφοροποίηση. Βέβαια έτσι κι αλλιώς βλέπεις δυο παιδιά που μπορεί να είναι Asperger και τα δυο και να έχουν μεταξύ τους διαφορές, αλλά έχουν τέλος πάντων πιο πολλά κοινά από έναν βαρύ αυτισμό. Οπότε, ναι, νομίζω ότι βοηθάει στην αντιμετώπιση, το πώς θα το αντιμετωπίσει η οικογένεια, το σχολείο, το πρόγραμμα αποκατάστασης..

Σ 9: Είμαι από αυτούς που πιστεύω ότι χρειάζεται να γίνεται διάκριση κυρίως για το σύνδρομο Asperger, αυτό λέει η εμπειρία μου. Αν και αυτό είναι παιδοψυχιατρικό κομμάτι και αποφεύγω να μιλάω. Το μάτι του εκπαιδευτικού ξέρει να τα ξεχωρίζει έξω από τα τυπικά κριτήρια. Βοηθάει στην παρέμβαση, αν και το προφίλ του κάθε παιδιού είτε είναι υψηλά λειτουργικό, είτε Asperger είναι τελείως διαφορετικό γιατί είναι τελείως διαφορετική η οικογένεια. Προφίλ παιδιού και οικογένεια αλληλοεπηρεάζονται.

3. Απόψεις για την αύξηση των παραπομπών αυτισμού

Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων (n=8) παραδέχεται ότι υπάρχει αύξηση, την οποία αποδίδουν σε διάφορους λόγους χωρίς να μπορούν να αποφανθούν με βεβαιότητα για το μέγεθος της αύξησης και τους αιτιολογικούς παράγοντες.

Σ 6: Σαφώς υπάρχει αύξηση με το χρόνο. Νομίζω ότι είναι πολλοί οι παράγοντες: ένας παράγοντας είναι ότι γίνονται πιο εύκολα οι διαγνώσεις. Και

οι εκπαιδευτικοί είναι πιο ευαισθητοποιημένοι, παραπέμπουν πιο εύκολα παιδιά σ' εμάς που παλιά μπορεί να προχωρούσαν χωρίς διάγνωση στο σχολείο και οι γονείς λίγο πολύ έχουν ακούσει κάποια πράγματα και είναι πιο δεκτικοί, μπαίνουν πιο εύκολα σε μια διαδικασία διάγνωσης. Υπάρχουν και τα κέντρα που γίνεται όλο το πρόγραμμα της αποκατάστασης, οπότε όλοι αυτοί οι παράγοντες μαζί νομίζω ότι συμβάλλουν στο να διαγιγνώσκονται πιο πολλά παιδιά από πριν. Τώρα αν υπάρχουν πιο πολλά, δηλαδή αν υπάρχει αύξηση αντικειμενική, αυτό δεν το ξέρω. Σαφώς γίνονται πιο πολλές διαγνώσεις από πριν στον ίδιο αριθμό περιστατικών. Τώρα αν έχουν αυξηθεί τα περιστατικά; Σίγουρα ο τρόπος ζωής και όλα αυτά επηρεάζουν, αλλά δεν το ξέρουμε με βεβαιότητα.

Σ 8: Δεν ήμουν στο ΚΕΔΔΥ τον πρώτο χρόνο λειτουργίας του. Από χρόνο σε χρόνο αύξηση δε νομίζω να έχει παρατηρηθεί. Αυτό που παρατηρείται γενικά είναι μια αύξηση των περιστατικών ΔΑΔ τα τελευταία χρόνια σε σχέση με τα περιστατικά που αναφέρονταν πριν 30 χρόνια. Αυτή η αύξηση νομίζω είναι πλασματική..Την τελευταία δεκαετία κυρίως που γίνεται πολύ έρευνα γύρω από τον αυτισμό έχουν αλλάξει τα διαγνωστικά κριτήρια.. Την τελευταία δεκαετία μιλάμε για ένα πολύ ευρύ φάσμα διαταραχών..Ένας λόγος ακόμα που παλιότερα αγνοούνταν και τώρα λαμβάνονται υπόψη αφενός μεν είναι ότι η επιστήμη έχει προχωρήσει και παλιότερα δεν έβαζε διάγνωση ενώ τώρα τα διαγιγνώσκει. Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας είναι ότι στο παρελθόν ήταν μικρότερες οι απαιτήσεις της ζωής και της καθημερινότητας δηλ. πριν από 30 χρόνια ένα παιδί που μεγάλωνε σ' ένα χωριό από ένα περιβάλλον χαμηλό κλπ. που δεν ήταν και πολύ καλός μαθητής και ήταν και λίγο πιο κλειστός δεν επηρεαζόταν η λειτουργικότητά του και τόσο πολύ ... δε θα τελείωνε το σχολείο, θα ασχολούνταν με τα χωράφια θα έκανε και μια οικογένεια, δε θα γινόταν και κάτι τρομερό..

4. Απόψεις για το σχολικό πλαίσιο για παιδιά με ΔΑΔ

Η απόφαση σχολικού πλαισίου για τα παιδιά με ΔΑΔ είναι πολυπαραγοντική. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα επισημαίνουν ως καθοριστικούς παράγοντες την κοινωνική προσαρμοστικότητα του παιδιού, το δείκτη νοημοσύνης του και τη σοβαρότητα του αυτισμού. Επιπλέον σημαντικό ρόλο παίζουν η οικογένεια και οι συνθήκες διαβίωσης.

Σ 7: Το νοητικό δυναμικό, η δυσκολία-το πόσο έντονα είναι τα αυτιστικά στοιχεία στο παιδί-πόσο θα του επιτρέψουν να λειτουργήσει σε μια μεγαλύτερη ή μικρότερη ομάδα και το σημαντικό για μένα είναι η οικογένεια γιατί έχει να

κάνει με το πόσο θα το στηρίζει πραγματικά στο πλαίσιο γενικής ή ειδικής αγωγής και κατά πόσο θα ενθαρρύνει την προσαρμογή του στο αντίστοιχο πλαίσιο. Το νοητικό δυναμικό είναι καθοριστικός παράγοντας αλλά και η οικογένεια γιατί ακόμα και ένα παιδί με αυτισμό που έχει υψηλό δείκτη νοημοσύνης, άμα το πιέσεις πολύ..πάλι θα έχεις πρόβλημα.

Σ 9: Η λειτουργικότητα του παιδιού, κυρίως η αυτοεξυπηρέτηση. Η επιθετική συμπεριφορά, κατά πόσο αντέχει το παιδί το πλαίσιο, όχι αν το πλαίσιο αντέχει το παιδί. Πιστεύω ότι μέχρι την Γ' Δημοτικού για όλα τα παιδιά εφόσον αυτοεξυπηρετούνται το πλαίσιο της γενικής αγωγής είναι κατάλληλο. Από εκεί και πέρα υπάρχει μια δυσκολία στους γονείς να γυρίσουν σε ειδικό σχολείο ακόμα κι όταν το παιδί με ΔΑΔ υποφέρει, γιατί αυτό που κοιτάζουμε είναι κατά πόσο αντέχει το διάλειμμα, όχι το μάθημα. Να μη γυρίζει μόνο του, να μην κάνει επιθετικές κρίσεις, να μην αυτοτραυματίζεται, που σημαίνει ότι δεν αντέχει το χώρο του σχολείου, απέχει πολύ και ναι μεν λέμε ότι για όλα τα παιδιά- και θα μπορούσαν όλα- εφόσον τα σχολεία είχαν τις κατάλληλες υποδομές. Δηλαδή είχαν χώρους που θα μπορούσαν να απομονωθούν, να έχουν 1-2 ώρες. Τώρα με τα προγράμματα της παράλληλης στήριξης αρκετά παιδιά που θα ήταν σε ειδικά σχολεία καταφέρουν να εντάσσονται αρκετά καλά – ας πούμε- Γιατί από κει και μετά ανεβαίνει το επίπεδο και στα μαθήματα και στις δεξιότητες, δηλ. τα πράγματα δυσκολεύουν.

5. Απόψεις για την εξελικτική πορεία των παιδιών με ΔΑΔ

Η εξέλιξη των παιδιών με ΔΑΔ εξαρτάται από το πόσο νωρίς έχει αρχίσει η παρέμβαση. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (n=7) βλέπει θετικά την εξέλιξη των παιδιών με ΔΑΔ εφ' όσον υπάρχει οικογενειακή στήριξη και ακολουθείται πρόγραμμα αποκατάστασης. Τρεις συμμετέχοντες (n=3) αναφέρουν πως και η στασιμότητα δείχνει κάτι που πρέπει να λάβουν υπόψη τους οι ειδικοί και η οικογένεια.

Σ 3: Στασιμότητα παρουσιάζουν συνήθως τα παιδιά που δεν έχουν δουλεντεί. Επιδείνωση στη ΔΑΔ υπάρχει σε ένα περιβάλλον που λειτουργεί διασπαστικά, είναι ακρωτικό και όχι υποστηρικτικό, ή όταν ακολουθούνται θεραπείες μη σωστές. Χρειάζεται επαναπροσδιορισμός στόχων-πλαισίου-σχολείου-οικογένειας- επανεξέταση και συχνά νέο πρόγραμμα αποκατάστασης.

Σ 4: Όταν οι συνθήκες είναι κατάλληλες και έχει ακολουθηθεί κάποιο πρόγραμμα που έχουμε προτείνει ή το σχολείο που έχουμε προτείνει, βοηθάει. Όταν είναι βαρύς αυτισμός και του λες καλό είναι να πάει σ' ένα ειδικό scho-

λείο κυρίως στην έναρξη δηλαδή την προσχολική αγωγή, και κάνουν ακριβώς το αντίθετο, πηγαίνουν σε ένα γενικό σχολείο, χάνει το παιδί εκεί πολύ. Ταλαιπωρείται το παιδί, η οικογένεια κλπ και μετά αποφασίζουν να πάει στο ειδικό, αφού έχει περάσει όλα αυτά, τότε δε βλέπουμε βελτίωση.

Σ 6: Για να υπάρχει επιδείνωση στα παιδιά με ΔΑΔ είναι δύσκολο, επειδή δρα και η ωρίμανση ακόμη και να μη βοηθούνται τα παιδιά. Στασιμότητα υπάρχει βέβαια σε κάποιες περιπτώσεις. Είναι συνήθως περιπτώσεις παιδιών ή πολύ βαριά ή που οι γονείς είναι πολύ αρνητικοί και δεν έχει γίνει σωστή παρέμβαση..

6. Απόψεις για το γονεϊκό ρόλο στη διάγνωση του αυτισμού

Στην ερώτηση σχετικά με το ρόλο των γονέων στη διάγνωση του αυτισμού, όλοι οι συμμετέχοντες (n=10) θεωρούν πολύ σημαντική τη συνεργασία μαζί τους, και επισημαίνουν τα στάδια που περνά ο γονιός μέχρι την αποδοχή της διάγνωσης. Τα συναισθήματα που δημιουργούνται στους γονείς είναι σοκ και θλίψη, άρνηση, θυμός, ενοχή, ανησυχία και άγχος και τέλος προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα.

Σ 3: Είναι σημαντικός ο ρόλος των γονέων γιατί δίνουν πληροφορίες για το οικογενειακό και σχολικό περιβάλλον που κινείται το παιδί, δηλ. μας δίνουν μια εικόνα αν είναι υποστηρικτικό, διασπαστικό, αν βοηθάει κλπ. Ο ρόλος τους είναι θετικός αν αντιλαμβάνονται τη δυσκολία και τη φύση του προβλήματος του παιδιού τους και άρα ενισχύουν και υποστηρίζουν το όποιο πρόγραμμα. Η δυσκολία είναι όταν δεν υπάρχει σωστή συνεργασία και οικογενειακό περιβάλλον που να βοηθάει στην εφαρμογή του προγράμματος και να μην είναι διασπαστικό και αποδομεί. Και όταν οι ίδιοι δεν το έχουν αποδεχτεί, βρίσκονται σε άρνηση, ακορώνεται κάθε προσπάθεια επικοινωνίας και συνεργασίας μαζί τους.

Σ 7: Θεωρώ πάρα πολύ σημαντικό το ρόλο των γονέων γιατί γνωρίζουν από την αρχή τα προβλήματα και μπορούν να τα εντοπίσουν σε ένα μεγάλο διάστημα που ίσως τα παρατηρούν. Πλέον όταν μπορέσουν να το αποδεχτούν, γίνονται πολύ σημαντικοί συνεργάτες γιατί είναι ήδη οι ίδιοι ταλαιπωρημένοι πέρα από το παιδί και έχουν δεχτεί και μεγάλο ναρκισσιστικό πλήγμα από αυτό που ζουν, οπότε μπορούν να βοηθήσουν και στη διάγνωση σαφέστατα αλλά και στην υποστήριξη γιατί χωρίς αυτούς δε θα μπορέσει να προχωρήσει η υποστήριξη.

7. Απόψεις για τη συνεργασία του ΚΕΕΔΥ με άλλους φορείς

Επτά από τους συμμετέχοντες (n=7) δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στη συνεργασία με το σχολείο, η οποία κρίνεται γενικώς θετική αλλά με δυσκολίες. Δύο συμμετέχοντες (n=2) επισημαίνουν δυσκολίες συνεργασίας με τα ιατροπαιδαγωγικά κέντρα. Η διασύνδεση των φορέων παιδείας και υγείας στη χώρα μας φαίνεται να είναι προβληματική. Η διεπιστημονικότητα και η συνεργασία, βασικές αρχές στην αντιμετώπιση των παιδιών που παρουσιάζουν κάποιο πρόβλημα, δε φαίνεται να υλοποιούνται εύκολα.

Σ 1: Κατά κύριο λόγο συνεργαζόμαστε με τα σχολεία γενικής και ειδικής αγωγής. Τα σχολεία είναι πολύ ανοιχτά στη συνεργασία, ζητάνε και μάλιστα πιο έντονα την παρουσία της ομάδας μας στο χώρο τους. Αυτό βέβαια δεν είναι πάντα εύκολο λόγω του όγκου της δουλειάς. Η παρουσία μας είναι ομαδική, συνήθως γίνεται από δυο άτομα, εκπαιδευτικό και ψυχολόγο ή εκπαιδευτικό και κοινωνικό λειτουργό. Είναι συμβουλευτική, δίνουμε τις προτάσεις μας, τον τρόπο δουλειάς και το εκπαιδευτικό πλαίσιο για το κάθε παιδί. Αυτό που θέλω να τονίσω είναι ότι θέλουν πολύ περισσότερα από αυτά που μπορούμε να προσφέρουμε κάτω από αυτές τις συνθήκες που δουλεύουμε. Άλλοι φορείς, εμείς σαν κοινωνικοί λειτουργοί, δουλεύουμε και με φορείς της κοινότητας, όπως κοινωνικές υπηρεσίες των δήμων, της νομαρχίας για να παραπέμψουμε τους γονείς ώστε να έχουν μια συμβουλευτική σε πιο μακροπρόθεσμη σταθερή βάση ή την πληροφόρηση για κάποιες άλλες παροχές για οικονομική ενίσχυση ή άλλα προγράμματα που μπορούν να ενταχθούν.

Σ 9: Βέβαια συνεργαζόμαστε και με άλλους φορείς. Υπάρχει δυσκολία στη συνεργασία. Με το σχολείο και με όποιο φορέα εμπλέκεται στην διαδικασία είμαστε υποχρεωμένοι να συνεργαζόμαστε. Παράλληλα υπάρχει μια δυστοκία ανάμεσα στα ιατροπαιδαγωγικά και τα ΚΕΔΔΥ γιατί πολλές φορές το βλέπουν ανταγωνιστικά και δε δίνουν πληροφορίες που απαιτούνται και υπάρχει μια μεγαλύτερη ακόμη δυσκολία με τους ιδιωτικούς φορείς γιατί εμείς προσπαθούμε το λιγότερο δυνατό να χρειάζεται το παιδί ιδιωτικό φορέα, ενώ ο ιδιωτικός φορέας σαν επιχείρηση δίνει συχνά κατευθύνσεις που είναι αντίθετες με τις δικές μας για λόγους σκοπιμότητας.

8. Απόψεις και γνώσεις για το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (ΕΕΠ)

Αν και το ΕΕΠ κρίνεται σημαντικό για την εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΔ και παρόλο που είναι κομμάτι των αρμοδιοτήτων του ΚΕΔΔΥ, υπάρχουν δυσκολίες στη σύνταξή του.

Σ 4: Όταν πηγαίνει σε σχολείο ειδικό δεν κάνουμε εξατομικευμένο πρόγραμμα αφού υπάρχει εκεί η ομάδα που θα το κάνει, θα δει το παιδί και θα το βάλει στην ανάλογη βαθμίδα και θα κάνουν το ανάλογο πρόγραμμα. Αν είναι σε γενικό σχολείο π.χ. με παράλληλη στήριξη, εκεί δίνονται οδηγίες, έχουν δοθεί κάποια ΕΕΠ αλλά δεν είναι πολλές οι περιπτώσεις. Κυρίως γίνονται ΕΕΠ σε ότι αφορά το εκπαιδευτικό κομμάτι και δίνονται και οδηγίες γενικά π.χ. σε συνεργασία με το δάσκαλο, τους καθηγητές. Στην... (πόλη) στο ΚΕΔΔΥ που ήμουν είχαμε κάνει με τους κατάλληλους τομείς κλπ. αλλά εδώ και λόγω του όγκου εργασίας ο χρόνος δεν το επιτρέπει.

Σ 6: Είναι κυρίως εκπαιδευτικό. Από την εμπειρία μου δυστυχώς πολύ σπάνια συντάσσονται τέτοιου είδους προγράμματα γιατί είναι πολύ χρονοβόρα και εδώ είναι πολύ μεγάλος ο όγκος της δουλειάς. Τυπικά από ότι ξέρω συντάσσεται από τον εκπαιδευτικό και τον ψυχολόγο και με τον εκπαιδευτικό του σχολείου υπάρχει συνεργασία και ο γονέας έχει εμπλοκή σε αυτό και θέλει πολύ συνεργασία και δουλειά για να γίνει. Το οποίο είναι και το ιδανικό αλλά δυστυχώς είναι πολύ δύσκολο να γίνει για κάθε περίπτωση.

Συζήτηση

Οι απόψεις του προσωπικού του ΚΕΔΔΥ, όπως καταγράφηκαν στην παρούσα έρευνα, φαίνεται να συμφωνούν με αντίστοιχα ευρήματα ερευνών του εξωτερικού. Η διάγνωση του αυτισμού χαρακτηρίζεται από τους συμμετέχοντες ως πολυεπίπεδη και χρονοβόρα. Το γεγονός αυτό σε συνδυασμό με τον αυξημένο όγκο των παραπομπών τα τελευταία χρόνια οδηγεί σε καθυστέρηση της διάγνωσης και της υποστήριξης. Αντίστοιχα ευρήματα αναφέρονται από τους Siklos & Kerns (2007) και Nicholas et al. (2008) οι οποίοι αναφέρονται σε διαγνωστικά κέντρα σε Καναδά και Νότια Καρολίνα, όπου υπάρχουν μεγάλες λίστες αναμονής.

Ως προς το είδος και την επάρκεια των διαγνωστικών εργαλείων που απαιτούνται για την έγκυρη και σωστή διάγνωση των ΔΑΔ, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων επισημαίνει ότι δεν είναι αρκετά και εξειδικευμένα τα εργαλεία που υπάρχουν στη χώρα μας. Αντίστοιχο εύρημα αναφέρεται από τους Λάμπα, Τριπόδη & Καζάνη (2010), οι οποίοι επισημαίνουν πως το μεγαλύτερο ποσοστό των περιφερειακών ΚΕΔΔΥ, χρησιμοποιεί άτυπα και μη σταθμισμένα μέσα αξιολόγησης. Στη βιβλιογραφία υποστηρίζεται η ανάγκη δημιουργίας εξειδικευμένων εργαλείων για τον αυτισμό, η εξειδίκευση των επαγγελματιών ως προς τη χρήση τους, και η παροχή ευκαιριών για συνεχιζόμενη εκπαίδευση των επαγγελματιών στα διαγνωστικά εργαλεία (Matson et al., 2010).

Σχετικά με την παρατηρούμενη αύξηση των παραπομπών των ΔΑΔ τα τελευταία χρόνια, υπάρχουν πολλές επιδημιολογικές μελέτες σε διαφορετικές χώρες που το επιβεβαιώνουν (Leonard et al., 2010, Matson & Kozlowski, 2011). Οι λόγοι που εξηγούν αυτή την αύξηση είναι η διεύρυνση και αλλαγή των διαγνωστικών κριτηρίων ώστε να συμπεριληφθεί όλο το φάσμα των αυτιστικών διαταραχών, η αυξανόμενη ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση των γονέων, των εκπαιδευτικών, των επαγγελματιών που ασχολούνται με τα παιδιά, η ανάπτυξη υπηρεσιών για τα παιδιά με ΔΑΔ και τις οικογένειές τους καθώς και περιβαλλοντικοί και κοινωνικοί παράγοντες (Fernell & Gillberg, 2010).

Για τη χρησιμότητα της διάκρισης των τύπων ΔΑΔ, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας συμφωνούν με τη βιβλιογραφία, όπου θεωρείται σημαντικό ο επιμερισμός του φάσματος του αυτισμού για την καλύτερη κατανόηση των συμπτωμάτων και την καταλληλότερη αντιμετώπισή τους (Ozonoff et.al., 2000).

Η εξελικτική πορεία των παιδιών με ΔΑΔ αποτελεί ένα ακόμη θέμα διερεύνησης της παρούσας μελέτης. Το προσωπικό του ΚΕΔΔΥ βλέπει θετικά την εξέλιξη των παιδιών με ΔΑΔ εφ' όσον υπάρχει υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον και ακολουθείται πρόγραμμα αποκατάστασης. Το γεγονός ότι υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες δεν ακολουθείται πρόγραμμα αποκατάστασης, υποδηλώνει την έλλειψη ευαισθητοποίησης των γονέων στην αναγνώριση των συμπτωμάτων (Fujiwara et al., 2011, Chamaek et al., 2011) ή στην αποδοχή της διάγνωσης (Makrygianni & Reed, 2010, Chamaek et al., 2011) αλλά και έλλειψη εξειδικευμένων υπηρεσιών σε ορισμένες περιοχές (Ruble & McGrew, 2007, Robins, 2008). Όταν παρατηρείται στασιμότητα πρέπει να προβληματιστούν τόσο οι ειδικοί όσο και η οικογένεια.

Επιπλέον, όπως προέκυψε από την έρευνα, ο ρόλος των γονέων στη διάγνωση του αυτισμού είναι καταλυτικός. Δίνεται έμφαση στη συνεργασία μαζί τους και στα στάδια που περνούν οι γονείς μέχρι την αποδοχή της διάγνωσης (Mansell & Morris, 2004, Chamaek et al., 2011). Φαίνεται ότι πολλοί γονείς είναι απογοητευμένοι από όλα όσα έχουν περάσει μέχρι να καταλήξουν στο ΚΕΔΔΥ, γι' αυτό και πολλές φορές εκφράζουν την επιφύλαξή τους και προβάλλουν μια αρνητική-αμυντική στάση απέναντι στο ΚΕΔΔΥ (Parageorgiou & Kalyva, 2010). Αντίστοιχο εύρημα αναφέρεται και από τη Γιώρη (2008) όπου σε ΚΔΑΥ (πρώην ΚΕΔΔΥ) του νομού Αχαΐας, το 70,37% των γονέων θεωρεί ότι η συνεργασία των ΚΔΑΥ με τους γονείς είναι πολύ σημαντική και αναγκαία, ενώ σε ποσοστό 66,67% εκφράζουν καθόλου έως μέτρια ικανοποίηση από τις υπηρεσίες που προσφέρουν τα ΚΔΑΥ. Η άγνοια και η απογοήτευση σχετικά με τη λειτουργία του θεσμού των ΚΔΑΥ επισημαίνεται και από τις Κοντοπούλου και Τζιβινίκου (2004).

Μια ακόμη διαπίστωση της παρούσας έρευνας είναι η σημασία του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος (ΕΕΠ) για την εκπαίδευση των παιδιών με ΔΑΔ και οι δυσκολίες που παρουσιάζονται στη σύνταξή του. Από τις απαντήσεις των μελών του προσωπικού φαίνεται ότι, παρά την αναγνώριση της σπουδαιότητας του ΕΕΠ και της πρόθεσής τους να συντάσσεται για κάθε παιδί με ΔΑΔ (άρθρο 4, παρ. 1ι, Ν.3699/2008), δίνεται προτεραιότητα στο να έχουν τη διάγνωση όλα τα παιδιά και όχι στο να έχουν ΕΕΠ. Το εύρημα αυτό αποδεικνύει ότι ο ρόλος του ΚΕΔΔΥ κάτω από τις τρέχουσες συνθήκες περιορίζεται στην επίδοση της γνωμάτευσης, ιδιαίτερα στα μεγάλα αστικά κέντρα όπως η Αθήνα.

Από τις μέχρι τώρα επισημάνσεις, η παρούσα έρευνα καταλήγει σε ορισμένες παρατηρήσεις σχετικά με τις δυσκολίες διάγνωσης και υποστήριξης των παιδιών με ΔΑΔ γενικά και ειδικά στο συγκεκριμένο ΚΕΔΔΥ. Τα κυριότερα θέματα τα οποία απασχολούν τους ειδικούς είναι η εγκυρότητα και η ταχύτητα της διαγνωστικής διαδικασίας, οι δυσκολίες εξυπηρέτησης ενός αυξανόμενου αριθμού περιστατικών, η σωστή και αποτελεσματική εμπλοκή των γονέων στη διαγνωστική αξιολόγηση, η επιλογή κατάλληλου σχολικού πλαισίου και η σημασία σχεδιασμού Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος. Η επιτυχία της ένταξης απαιτεί ουσιαστική και ενεργή συμμετοχή όλων των εμπλεκόμενων (μαθητών, ειδικών, γονέων) στη διαγνωστική και εκπαιδευτική διαδικασία. Πέρα, όμως, από τις όποιες αδυναμίες και δυσλειτουργίες, ο απώτερος σκοπός των ΚΕΔΔΥ θα πρέπει είναι η σφαιρική αντιμετώπιση των αδυναμιών και δυνατοτήτων κάθε μαθητή, η σχολική και κοινωνική του ένταξη και η παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης στην οικογένεια και την εκπαιδευτική κοινότητα (Ευσταθίου, 2010).

Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα περιλαμβάνουν τη διερεύνηση των απόψεων του προσωπικού των ΚΕΔΔΥ σε επαρχιακές πόλεις και την καταγραφή των αναγκών τους. Υπάρχει, τέλος, ανάγκη για αναβάθμιση της λειτουργίας του θεσμού των ΚΕΔΔΥ, στελέχωσή τους με προσωπικό που θα έχει συνεχή εκπαίδευση και ενημέρωση, ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν στον πολυδιάστατο ρόλο τους και στις αρμοδιότητές που ορίζει ο νόμος γι' αυτά.

Παράρτημα Οδηγός συνέντευξης

1. Διατυπώστε τις απόψεις σας για τη διαγνωστική διαδικασία αναφορικά με τις ΔΑΔ;
2. Ποια διαγνωστικά εργαλεία χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση του αυτισμού στο ΚΕΔΔΥ;
3. Πιστεύετε πως χρειάζεται να γίνεται διάκριση μεταξύ κλασικού αυτισμού, υψηλά λειτουργικού αυτισμού και συνδρόμου Asperger;
4. Έχετε παρατηρήσει τα τελευταία χρόνια αύξηση των περιστατικών ΔΑΔ που παραπέμπονται στο ΚΕΔΔΥ;
5. Ποιοι παράγοντες λαμβάνονται υπόψη για τον καθορισμό του σχολικού πλαισίου ενός παιδιού με ΔΑΔ;
6. Πώς κρίνετε το ρόλο και τη συμμετοχή των γονέων στη διαγνωστική και υποστηρικτική διαδικασία των παιδιών με ΔΑΔ;
7. Ποια η άποψή σας για τη συνεργασία του ΚΕΔΔΥ με άλλους φορείς εκπαίδευσης και ψυχικής υγείας;

Βιβλιογραφία

- American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. (1999). Practice Parameters for the assessment and treatment of Children, Adolescents and Adults with Autism and Other Pervasive Developmental Disorders, *38(12) Supplement*, 32S-54S.
- Baron-Cohen, S., Bolton, P., Wheelwright, S., Scahill, V., Short, L., Mead, G. & Smith, A. (1998). Autism occurs more often in families of physicists, engineers, and mathematicians. *Autism*, 2, 296-301.
- Boyatzis, R. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. Newbury Park, CA: Sage.
- Campbell, M. (1996). The treatment of autistic disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 134-143.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L. & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1,) 83-97.
- Γιώρη, Π. (2008). *Τα ΚΔΑΥ – Εικόνες και αντιλήψεις των εκπαιδευτικών προσχολικής αγωγής και πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης του νομού Αχαΐας*. Αδημοσίευτη διπλωματική εργασία. Πάτρα: Πανεπιστήμιο Πατρών:
- Δεληγιάννης, Ν. & Κολτσίδα, Π. (2006). Στερεότυπες Αντιλήψεις, Στάσεις και Προκαταλήψεις Απέναντι στην Αναπηρία. *Θέματα Ειδικής Αγωγής, Νοέμβριος*, 31, 57-64.

- Ευσταθίου, Μ. (2010). Η συμβολή των ΚΔΑΥ και των ΚΕΔΔΥ στην ένταξη των ατόμων με αναπηρία και των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα. *Σύγχρονη Εκπαίδευση*, 161.
- Fernell, E. & Gillberg, C. (2010). Autism spectrum disorder diagnoses in Stockholm preschoolers. *Research in Developmental Disabilities*, 3, 680-685.
- Finke, E.H., Drager, K.D.R. & Ash, S. (2010). Pediatricians' perspectives on identification and diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Early Childhood Research*, 8(3), 254-268.
- Fujiwara, T., Okuyama, M. & Funahashi, K. (2011). Factors influencing time lag between first parental concern and first visit to child psychiatric services in children with autism spectrum disorders in Japan. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 584-591.
- Καλύβα, Ε. (2005). *Αντισμός. Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές Προσεγγίσεις*. Αθήνα: Παπαζήση.
- Κολιάδης, Ε.Α. (2010). *Συμπεριφορά στο σχολείο. Αξιοποιούμε δυνατότητες, αντιμετωπίζουμε προβλήματα*. Αθήνα: Αυτοέκδοση.
- Κοντοπούλου, Μ. & Τζιβνίκου, Σ. (2004). Κριτική θεώρηση ενός νέου θεσμού στο χώρο της Ειδικής Αγωγής: Η οπτική των γονιών. *Παιδαγωγική Επιθεώρηση*, 38, 110-126.
- Λάμπα, Κ., Τριπόδη, Ν. & Καζάνη, Ι. (2010). *Η υλικοτεχνική υποδομή των Κέντρων Διαφοροδιάγνωσης Διάγνωσης και Υποστήριξης Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών (ΚΕΔΔΥ)*. Ανάρτηση στην ιστοσελίδα του 2ου Π.Ε.Κ. Αθηνών στις 26.3.2010
- Leonard, H., Dixon, G., Whitehouse, A.J.O., Bourke, J., Aiberti, K., Nassar, N., Bower, C. & Glasson, E.J. (2010). Unpacking the complex nature of the autism epidemic. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 548-554.
- Lung, F.-W., Chiang, T.-L., Lin, S.-J. & Shu, B.-C. (2011). Autism-risk screening in the first 3 years of life in Taiwan Birth Cohort Pilot Study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 352-356.
- Makrygianni, M.K. & Reed, P. (2010). Factors impacting on the outcomes of Greek intervention programmes for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (4), 697-708.
- Mandell, D. S., Walrath, C. M., Manteuffel, B., Sgro, G. & Pinto-Martin, J. (2005). Characteristics of Children with Autistic Spectrum Disorders Served in Comprehensive Community-based Mental Health Settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 313-321.
- Mansell, W. & Morris K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service. Access to information and use of services. *Autism*, 8(4) 387-407.
- Martin, N.T., Bibby, P., Mudford, O.C. & Eikeseth, S. (2003). Toward the use of a standardized assessment for young children with autism. Current assessment practices in the UK. *Autism*, 7(3), 321-330.
- Matson, J.L. & Kozlowski, A.M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 418-425.

- Matson, L.J. & LoVullo, S.V. (2009). Trends and topics in autism spectrum disorders research. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 252-257.
- Matson, J.L., Mahan, S., Hess, J.A., Fodstad, J.C. & Neal, D. (2010). Convergent validity of the Autism Spectrum Disorder-Diagnostic for Children (ASD-DC) and Childhood Autism Rating Scales (CARS). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 633-638.
- Matson, J.L., Nebel-Schwalm, M. & Matson, M.L. (2007). A review of methodological issues in the differential diagnosis of autism spectrum disorders in children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 38-54.
- Νότας, Σ. (2005). *Το Φάσμα του Αυτισμού – Διάχρτες Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Υπουργείο Παιδείας – Ε.Π.: Ε.Π.Ε.Α.Ε.Κ – Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας.
- Nicholas, J., Charles, J.M., Carpenter, L.A., King, L.B., Jenner, W. & Spratt, E.G. (2008). Prevalence and Characteristics of Children With Autism-Spectrum Disorders. *Annals of Epidemiology* 18 (2), 130-136.
- Ozonoff, S., South, M., Miller, L.N. (2000). DSM-IV-defined Asperger syndrome: cognitive, behavioral and early history differentiation from highfunctioning autism SAGE Publications and The National Autistic Society, 4(1), 29-46.
- Papageorgiou, V. Georgiades, S. & Mavreas V. (2008). Brief Report: Cross-Cultural Evidence for the Heterogeneity of the Restricted, Repetitive Behaviours and Interests Domain of Autism: A Greek Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 558-561.
- Papageorgiou, V. & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 653-660.
- Robins, D. (2008). Screening for autism spectrum disorders in primary care settings. *Autism*, 12(5), 537-556.
- Ruble, L.A. & McGrew, J.H. (2007). Community services outcomes for families and children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1 (4), 360-372.
- Siklos, S. & Kerns, K.A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 9-22.
- Twyman, K.A., Maxim, R.A., Leet, T.L. & Ultmann M.H. (2009). Parents' developmental concerns and age variance at diagnosis of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 489-495.
- Yates, K. & Couteur A. (2008). Diagnosing autism. *Paediatrics and Child Health*, 19(2), 55-59.

Abstract

In order to obtain the views of specialists concerning their perceptions of the diagnostic and support process for children with ASD, semi-structured interviews were conducted in one local education authority. The participants reported several difficulties during the diagnostic process, long waiting lists for assessment, an increase in the prevalence of autism, lack of standardized diagnostic tools for ASD and difficulties in the development of links between professional agencies. All the participants stressed the importance of collaboration between parents and specialists in all stages of the assessment process as well as the importance of individual education planning for each child with ASD. The present study highlights the role of the KEDDY for the differential diagnosis and support of children with ASD and the need for continuous autism training to parents, teachers and professionals.

Βιργινία Παπατρέχα

Φιλόλογος ειδικής αγωγής

Αδριανού 36

141 21 Ν. Ηράκλειο Αττικής

τηλ. 210-27 92 585, 6975 511094

e-mail: gina85@windowlive.com

Αγλαΐα Σταμπολτζή

Δασκάλα ειδικής αγωγής

Άνδρου 3, 151 21 Πεύκη

τηλ: 210-61 28 597

e-mail: lstamp@ambio.gr

Σταυρούλα Πολυχρονοπούλου

Καθηγήτρια Ειδικής Αγωγής

ΠΤΔΕ Αθηνών

Ναυαρίνου 13^Α

106 80 Νέο Χημείο

τηλ. 210-36 88 071

e-mail:stavroula_poly@yahoo.com