

**ΠΑΝΤΕΙΟΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ**

**ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΗΣ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ,
ΤΗΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΙΚΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ
ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ, ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΙΑΧΥΤΕΣ
ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ (ΦΑΣΜΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ) ΚΑΙ
ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN.**

ΤΗΣ

ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗΣ Α. ΚΑΤΣΙΑΝΑ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΑΘΗΝΑ 2015

ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

ΣΥΝΟΔΙΝΟΥ ΚΛΑΙΡΗ, ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ (επόπτρια)

ΣΤΑΛΙΚΑΣ ΑΝΑΣΤΑΣΙΟΣ, ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΚΛΕΦΤΑΡΑΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ, ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

ΣΥΝΟΔΙΝΟΥ ΚΛΑΙΡΗ, ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ (επόπτρια)

ΣΤΑΛΙΚΑΣ ΑΝΑΣΤΑΣΙΟΣ, ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΚΛΕΦΤΑΡΑΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ, ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΚΑΤΕΡΕΛΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ, ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΚΟΡΔΟΥΤΗΣ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ, ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΜΑΝΤΟΓΛΟΥ ΑΝΝΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΚΑΖΗ ΣΜΑΡΑΓΔΑ, ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Στη μνήμη

του πατέρα μου, Αναστάσιο Κατσιάνα

Στη μητέρα μου, Αφροδίτη Κατσιάνα,

Στον σύζυγό μου, Παναγιώτη Κοκκάρη

και

στα παιδιά μου

Ιωάννη- Μάριο και Αναστάση

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να εκφράσω την ειλικρινή μου ευγνωμοσύνη, στην κ. Συνοδινού Κλαίρη, καθηγήτρια κλινικής ψυχολογίας, ψυχοπαθολογίας και ψυχανάλυσης, στον κ. Σταλικά Αναστάσιο, καθηγητή κλινικής ψυχολογίας και στον κ. Κλεφτάρα Γεώργιο, καθηγητή κλινικής ψυχολογίας- ψυχοπαθολογίας, για την αρωγή τους και την στήριξή τους κατά την εκπόνηση της διατριβής. Επίσης να ευχαριστήσω τον κ. Στριμπάκο Νικόλαο και την κ. Καπρέλη Ελένη, αναπληρωτές καθηγητές φυσικοθεραπείας και την κ. Ουρανία Κολοκοτρώνη λέκτορα επιδημιολογίας, (Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Λευκωσίας), για την πολύτιμη βοήθειά τους κατά τη γλωσσική επικύρωση και διαπολιτισμική διασκευή του ερωτηματολογίου Sensory profile, καθώς και την κ. Παπά Γεωργία, εργοθεραπεύτρια, τον κ. Κοκκάρη Παναγιώτη, φυσικοθεραπευτή και την κ. Βλάχου Κατερίνα, φιλόλογος αγγλικής γλώσσας (speech formation), για τη βοήθειά τους, στην γλωσσική επικύρωση του ερωτηματολογίου Vineland II. Ευχαριστώ επίσης τον κ. Αβραμίδη Ηλία, επίκουρο καθηγητή (μεθοδολογία έρευνας, στην Ενταξιακή Εκπαίδευση και στις Επιστήμες της Αγωγής), για την πολύτιμη βοήθειά του, κατά τη στατιστική ανάλυση και την κ. Βάρβογλη Λίζα, επιστημονική συνεργάτιδα, της Ιατρικής Σχολής Παν/μίου Αθηνών, κλινικής ψυχολογίας, νευροψυχολογίας, καθώς και την κ. Καλπογιάννη Ελίντα (Msc εργοθεραπεύτρια), για τη συνεργασία τους όσον αφορά θέματα απόδοσης/μετάφρασης ειδικών όρων. Επιπλέον θα ήθελα να ευχαριστήσω τους συλλόγους Down, «Ηλιαχτίδα» Αθήνας, Θεσσαλονίκης και Λάρισας και τον σύλλογο Γονέων κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων Λάρισας, καθώς και τα ιδιωτικά κέντρα, και τα σχολεία, που «αγκάλιασαν» την έρευνα και κυρίως τους γονείς των παιδιών, που συμμετείχαν σε αυτή. Τέλος ευχαριστώ πολύ την οικογένειά μου, για την στήριξη, συμπαράσταση και υπομονή τους, καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της εργασίας αυτής.

Περιεχόμενα

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	xii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ	xiv
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	xv
ΣΥΝΟΨΗ	xvii

ΜΕΡΟΣ I

Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Διευκρινίζοντας την έννοια των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (ΔΑΔ): συναφείς έννοιες.....	2
Βασικά χαρακτηριστικά στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....	4
Συχνότητα- Επιδημιολογία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών.....	7
Αιτιολογία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών.....	9
Βιβλιογραφική ανασκόπηση νευροανατομικών μελετών, σχετικά με την αιτιολογία και τη διαταραχή στην αισθητηριακή επεξεργασία, των ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....	13
Άλλες Παθήσεις – Διαταραχές που μπορεί να συνυπάρχουν με τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ).....	18
Διάγνωση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών.....	19
Αξιολόγηση στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....	28

ΜΕΡΟΣ II

Σύνδρομο Down

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Σύνδρομο Down.....	36
Ορισμός-Βασικά χαρακτηριστικά και διάγνωση στο σύνδρομο Down.....	36
Αιτιολογία του συνδρόμου Down.....	39
Συχνότητα –Επιδημιολογία του συνδρόμου Down.....	40
Άλλες παθήσεις που μπορεί να συνυπάρχουν με το σύνδρομο Down.....	43
Αξιολόγηση στα παιδιά με σύνδρομο Down.....	45

ΜΕΡΟΣ III

Η αισθητηριακή επεξεργασία/ολοκλήρωση στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και στα άτομα με σύνδρομο Down

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Αισθητηριακή Επεξεργασία /Αισθητηριακή Ολοκλήρωση.....	50
Βασικά χαρακτηριστικά των Αισθητηριακών Συστημάτων.....	56
Απτικό σύστημα.....	59
Αιθουσαίο σύστημα.....	61

Ιδιοδεκτικό σύστημα.....	61
Το μοντέλο της Αισθητηριακής Επεξεργασίας.....	63
Φτωχή Εγγραφή.....	65
Αναζήτηση Αίσθησης.....	66
Αισθητηριακή Ευαισθησία.....	68
Αποφυγή Αίσθησης.....	69
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	
Διαταραχή Αισθητηριακής Επεξεργασίας (Sensory Processing Disorder) ή Διαταραχή της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης (Sensory Integrative Dysfunction/Disorder).....	72
Αισθητηριακή Επεξεργασία και Ενδεικτικές Συμπεριφορές.....	74
Υπερευαισθησία και Υποευαισθησία σε Αισθητηριακά Ερεθίσματα και Ποιότητα Ζωής.....	76
Διαταραχές στην Αισθητηριακή Ρύθμιση.....	77
Αξιολόγηση και παρέμβαση στην αισθητηριακή επεξεργασία (ολοκλήρωση).....	78
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5	
Η Αισθητηριακή επεξεργασία στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....	81
Αισθητηριακά πρότυπα αντιδράσεων στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....	90
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6	
Αισθητηριακή επεξεργασία στα παιδιά με σύνδρομο Down.....	93
ΜΕΡΟΣ IV	
Η προσαρμοστική συμπεριφορά στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και στα παιδιά με σύνδρομο Down	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7	
Προσαρμοστική συμπεριφορά.....	102
Το τριμερές μοντέλο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς.....	108
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8	
Προσαρμοστικές δεξιότητες σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....	114
Προσαρμοστικές δεξιότητες σε παιδιά με σύνδρομο Down.....	120
Αξιολόγηση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων.....	123
ΜΕΡΟΣ V	
Η ποιότητα ζωής στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και στα παιδιά με σύνδρομο Down	
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9	
Ποιότητα ζωής.....	130
Η Ποιότητας ζωής και η μέτρηση της στα παιδιά.....	133
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10	
Η Ποιότητα ζωής στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....	137
Η Ποιότητα ζωής στα παιδιά με σύνδρομο Down.....	142

ΜΕΡΟΣ VI
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ.....	152
ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	153
ΜΕΘΟΔΟΣ.....	156
Δείγμα.....	156
Εργαλεία.....	161
Ερωτηματολόγια γονέων.....	162
Διαδικασία.....	177
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	182
Περιγραφικά αποτελέσματα και προετοιμασία δεδομένων.....	182
Ψυχομετρικές ιδιότητες κλιμάκων.....	184
Κυρίως στατιστικές αναλύσεις.....	196
<i>Ερευνητικό Ερώτημα 1.....</i>	196
<i>Ερευνητικό Ερώτημα 2.....</i>	203
<i>Ερευνητικό Ερώτημα 3.....</i>	208
<i>Ερευνητικό Ερώτημα 4.....</i>	211
<i>Ερευνητικό Ερώτημα 5.....</i>	219
<i>Ερευνητικό Ερώτημα 6.....</i>	225
<i>Ερευνητικό Ερώτημα 7.....</i>	231
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	233
Βασικά ερευνητικά ερωτήματα.....	233
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-.....	282
Ερευνητικές και θεωρητικές προεκτάσεις.....	282
Κλινικές/ Εκπαιδευτικές προεκτάσεις.....	291
Περιορισμοί- Περαιτέρω έρευνα.....	304
Συνεισφορά στη γνώση.....	309
Βιβλιογραφία.....	312
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ I.....	370
Έντυπο Συγκατάθεσης.....	372
Γράμμα προς τους γονείς.....	373
Δημογραφικό Ερωτηματολόγιο.....	375
Κλίμακα Sensory Profile.....	381
Κλίμακα Vineland II.....	389
Κλίμακα PedsQL.....	409
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II.....	414
Διαδικασία μετάφρασης του ερωτηματολογίου Sensory profile.....	416

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ III.....	418
Διαπολιτισμική διασκευή του ερωτηματολογίου Sensory Profile.....	420
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV.....	422
Διαδικασία εσωτερικής συνοχής (<i>Spearman-Brown</i>), του ερωτηματολογίου Vineland..	424
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V.....	426
ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΤΩΝ ΤΡΙΩΝ ΟΜΑΔΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΙΣ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΤΩΝ ΕΝΝΕΑ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΤΟΥ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΟΥ ΠΡΟΦΙΛ (SENSORY PROFILE). .	428
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VI.....	436
Διαγνωστικά κριτήρια για τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές σύμφωνα με το DSM-IV και το ICD-10.....	438
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VII.....	440
Συσχετίσεις παραγόντων αισθητηριακής επεξεργασίας, σε σχέση με την ηλικία.....	442
Συσχετίσεις προσαρμοστικής συμπεριφοράς σε σχέση με την ηλικία.....	442
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VIII.....	444
Ενδεικτικές «αισθητηριακές δίαιτες» σε παιδιά με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, για το σπίτι και το σχολείο.....	446

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1	
Θέση και λειτουργίες των αισθητηριακών συστημάτων.....	60
Πίνακας 2	
Χαρακτηριστικά των συγκεκριμένων προτύπων αισθητηριακής επεξεργασίας με βάση το εννοιολογικό μοντέλο της Dunn.....	71
Πίνακας 3	
Ενδεικτικές συμπεριφορές των παιδιών και αντίστοιχα αισθητηριακά ελλείμματα, σχετικά με την διαταραχή αισθητηριακής επεξεργασίας.....	75
Πίνακας	
Δημογραφικά στοιχεία των υποκειμένων του δείγματος όσον αφορά την ηλικία.....	156
Πίνακας 5	
Δημογραφικά στοιχεία (απόλυτες και σχετικές συχνότητες) των υποκειμένων του δείγματος όσον αφορά το φύλο.....	159
Πίνακας 6	
Σχολικό πλαίσιο εκπαίδευσης παιδιών με Αυτισμό, με σύνδρομο Down και παιδιών τυπικής ανάπτυξης.....	160
Πίνακας 7	
Ενότητες και τομείς του Αισθητηριακού προφίλ (<i>Sensory Profile</i>).....	160
Πίνακας 8	
Οι παράγοντες του Αισθητηριακού προφίλ.....	165
Πίνακας 9	
Ερμηνείες παραγόντων και τομέων σύμφωνα με το μοντέλο αισθητηριακής επεξεργασίας....	166

Πίνακας 10

Τομείς και υποτομείς του ερωτηματολογίου *Vineland II*, κλίμακες Προσαρμοστικής συμπεριφοράς, του εντύπου γονέων /φροντιστών.....170

Πίνακας 11

Θέματα κατανόησης, που προέκυψαν στην ημιτελική έκδοση του *Sensory Profile*.....187

Πίνακας 12

Προβλήματα που προέκυψαν κατά τη διαδικασία μετάφρασης του Ερωτηματολογίου *Vineland* 193

Πίνακας 13

Πίνακας ανάλυσης διακύμανσης για τη σύγκριση παιδιών με τυπική ανάπτυξη, παιδιών με σύνδρομο Down, και παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), στους τομείς αισθητηριακής επεξεργασίας του *Sensory Profile*.....198

Πίνακας 14

Μέσοι όροι παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down, και με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), στους 9 παράγοντες του Αισθητηριακού Προφίλ.....201

Πίνακας 15

Μέσοι όροι, Τυπικές Αποκλίσεις και εύρος τιμών των τριών ομάδων παιδιών στο δείκτη Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής.....202

Πίνακας 16

Το επίπεδο αναπτυξιακής λειτουργικότητας των συμμετεχόντων παιδιών.....203

Πίνακας 17

Μέσοι όροι παιδιών με τυπικής ανάπτυξη, με σύνδρομο Down, και με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), στους τρεις τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και στο συνολικού δείκτη προσαρμοστικότητας.....203

Πίνακας 18

Μέσοι όροι παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down και με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές στους υποτομείς της Επικοινωνίας.....205

Πίνακας 19

Μέσοι όροι παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down και με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στους υποτομείς και στον συνολικό τομέα Δεξιότητες καθημερινής ζωής.....206

Πίνακας 20

Μέσοι όροι των παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down και με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στους υποτομείς και στον συνολικό τομέα Κοινωνικοποίηση.....207

Πίνακας 21

Μέσοι όροι των παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down και με ΔΑΔ στις τέσσερις διαστάσεις της ποιότητας ζωής.....208

Πίνακας 22

Μέσοι όροι των παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down και με ΔΑΔ στην Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία και στο συνολικό σκορ Ποιότητας ζωής.....210

Πίνακας 23

Συσχετίσεις μεταξύ της αισθητηριακής επεξεργασίας, των 9 παραγόντων του *Sensory Profile* και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, του *Vineland* για παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61).....213

Πίνακας 24	
Συσχετίσεις μεταξύ των 9 παραγόντων του <i>Sensory Profile</i> και του <i>Vineland</i> για παιδιά με σύνδρομο Down (N=55).....	216
Πίνακας 25	
Συσχετίσεις μεταξύ των 9 παραγόντων του <i>Sensory Profile</i> και του <i>Vineland</i> για παιδιά τυπικής ανάπτυξης (N=90).....	218
Πίνακας 26	
Συσχετίσεις μεταξύ της αισθητηριακής επεξεργασίας (των 9 παραγόντων του <i>Sensory Profile</i>) και της ποιότητας ζωής, (<i>PedsQI</i>), για παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(N=61)	220
Πίνακας 27	
Συσχετίσεις μεταξύ της αισθητηριακής επεξεργασίας (των 9 παραγόντων του <i>Sensory Profile</i>) και της ποιότητας ζωής (<i>PedsQI</i>) για παιδιά με σύνδρομο Down (N=55).....	222
Πίνακας 28	
Συσχετίσεις μεταξύ της αισθητηριακής επεξεργασίας (των 9 παραγόντων του <i>Sensory Profile</i>) και της ποιότητας ζωής (<i>PedsQI</i>) για παιδιά τυπικής ανάπτυξης (N=90).....	224
Πίνακας 29	
Συσχετίσεις μεταξύ των τομέων της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (του <i>Vineland</i>) και των συνοπτικών τομέων και συνολικού σκορ, της ποιότητας ζωής (του <i>PEDSQL</i>), για παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61).....	227
Πίνακας 30	
Συσχετίσεις μεταξύ των τομέων της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (του <i>Vineland</i>) και των συνοπτικών τομέων και συνολικού σκορ, της ποιότητας ζωής (του <i>PEDSQL</i>), για παιδιά με σύνδρομο Down (N=55).....	230
Πίνακας 31	
Συσχετίσεις μεταξύ των τομέων, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (του <i>Vineland</i>) και των συνοπτικών τομέων και συνολικού σκορ, της ποιότητας ζωής (του <i>PEDSQL</i>), για παιδιά τυπικής ανάπτυξης (N=90).....	232

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Σχήμα 1. Πυραμίδα μάθησης (Williams & Shellenberger, 1996).....	58
Σχήμα 2. Διαδικασία διασκευής ερωτηματολογίου (Beaton et al 2000, Sabbah et al. 2003)	185
Γράφημα 1. Γραφική αναπαράσταση για τα δημογραφικά στοιχεία (απόλυτες και σχετικές συχνότητες), των υποκειμένων του δείγματος όσον αφορά το φύλο	159
Γράφημα 2. Γραφική αναπαράσταση κατανομής του δείγματος (απόλυτες και σχετικές συχνότητες), ως προς το σχολικό πλαίσιο.....	160

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στόχο της παρούσας εργασίας, αποτελεί η διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, σε παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ) και σε παιδιά με σύνδρομο Down και η σχέση της, με την προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής (HRQoL), σύμφωνα με τις αντιλήψεις των γονέων τους. Επίσης εξετάζεται η σχέση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς με την ποιότητα ζωής τους. Η μελέτη βασίστηκε σε μετρήσεις με ανώνυμα ερωτηματολόγια, σε δείγμα 206 ατόμων με (ΔΑΔ) (61), με σύνδρομο Down (55) και παιδιών τυπικής ανάπτυξης (90), ηλικίας 5-10 ετών. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα παιδιά των δύο ομάδων, καταδεικνύουν σημαντικές διαφορές από τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους, με μεγαλύτερες δυσκολίες, στην αισθητηριακή επεξεργασία, την προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής τους. Όπως φαίνεται από τις αναφορές των γονέων τους, τα παιδιά με (ΔΑΔ), παρουσιάζουν μεγαλύτερες δυσκολίες, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down, στην ακουστική, την πολυαισθητηριακή και την στοματοαισθητηριακή τους επεξεργασία, πιο συχνές συμπεριφορές συναισθηματικής αντιδραστικότητας, στοματικής αισθητηριακής ευαισθησίας, ελλιπής προσοχής /διάσπασης και φτωχής εγγραφής αλλά έχουν λιγότερες δυσκολίες λεπτής κινητικότητας /αντιληπτικότητας. Σημαντικές σχέσεις με την προσαρμοστική συμπεριφορά βρέθηκαν με αρκετούς παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας. Οι σχέσεις αυτές ήταν μέτριες και δεν ήταν ίδιες, για όλες τις ομάδες συμμετεχόντων. Κάποιοι παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας σχετίζονται θετικά με την προσαρμοστική συμπεριφορά και σχεδόν όλοι, για όλες τις συμμετέχοντες ομάδες παιδιών, σχετίζονται αρνητικά με τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά. Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, οι συμπεριφορές, σχετικές με αισθητηριακή επεξεργασία σχετίζονται θετικά με την ποιότητα ζωής και για τις τρεις ομάδες παιδιών. Τέλος όσο βελτιώνονται οι προσαρμοστικές δεξιότητες και μειώνονται οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές και για τις δύο ομάδες παιδιών, βελτιώνεται και η

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

ποιότητα ζωής τους. Τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης προβάλλουν την ανάγκη για αξιολόγηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, σε αυτά τα παιδιά και οι συσχετίσεις με τις χαρακτηριστικές συμπεριφορές της, συνάγονται ότι προσεγγίσεις που βελτιώνουν αυτές τις συμπεριφορές βελτιώνουν την προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής τους.

Λέξεις-Κλειδιά: Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, Σύνδρομο Down, Αισθητηριακή Επεξεργασία, Προσαρμοστική Συμπεριφορά, Ποιότητα Ζωής (HRQoL)

ΣΥΝΟΨΗ

Η διερεύνηση της Αισθητηριακής Επεξεργασίας, της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και της Ποιότητας Ζωής, των παιδιών με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος και των παιδιών με σύνδρομο Down, καθώς και για αρκετά ακόμη παιδιά με διαταραχές στην ανάπτυξη, αποτελούν σύνηθες τομείς ενδιαφέροντος, επειδή σχετίζονται με την λειτουργικότητα των παιδιών, στην καθημερινή τους ζωή. Η γνώση για τον τρόπο που τα παιδιά ανταποκρίνονται κατά τη διάρκεια των καθημερινών δραστηριοτήτων και συνηθειών τους, αποτελεί μέρος της πρώιμης διαδικασίας αξιολόγησης και θεραπευτικής παρέμβασης των ειδικών που συνεργάζονται μαζί τους. Η παρατήρηση της προόδου των παιδιών, με την προσέγγιση της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης, ως διαδικασία αξιολόγησης και παρέμβασης, σε συνδυασμό με την εκπαίδευση στις Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής, Επικοινωνίας, και Κοινωνικοποίησης (Προσαρμοστική Συμπεριφορά), φαίνεται να είναι μέγιστης σημασίας για την πρόοδο και τη βελτίωση των ικανοτήτων, για πολλά από τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. «Όταν υπάρχει η κατάλληλη Αισθητηριακή Επεξεργασία και Ολοκλήρωση των αισθητηριακών πληροφοριών, αυτό είναι ένα σημαντικό θεμέλιο για προσαρμοστικές συμπεριφορές και προσαρμοστικές συμπεριφορές σημαίνουν δράσεις, όπως το παιχνίδι και οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Ayres, 1972a.Lane & Schaaf, 2010). Επιπλέον η προσαρμοστική συμπεριφορά δείχνει να παίζει σημαντικό ρόλο, για να προσδιοριστεί ο κατάλληλος προγραμματισμός με στόχο τη μεγιστοποίηση της ανεξαρτησίας κατά την έξοδο των ατόμων από το σχολικό περιβάλλον (Lee & Park, 2007). Σύμφωνα με τα Διαγνωστικά Κριτήρια ταξινόμησης του DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, παρουσιάζουν στη συμπτωματολογία τους, διαταραχές αισθητηριακής επεξεργασίας υπερανταπόκρισης ή υποανταπόκρισης σε αισθητηριακά ερεθίσματα, στην επαφή τους με δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Αυτή η άτυπη

ανταπόκριση, σε αισθητηριακά ερεθίσματα έχει αντίκτυπο στην Ποιότητα Ζωής, για αυτά τα παιδιά και για τις οικογένειές τους και στην καθημερινή τους ζωή, τη συμμετοχή τους στις δραστηριότητες του σπιτιού, του σχολείου και της κοινότητας (Cohn, Miller, & Tickle-Degnen, 2000. Dunn, 2001. Dunn & Westman, 1997. Miller, Reisman, McIntosh, & Simon, 2001. Parham & Mailloux, 2001). Ακόμη ένας πολύ σημαντικός τομέας ενδιαφέροντος επίσης για τους ειδικούς που ασχολούνται με άτομα που έχουν διαταραχές στην ανάπτυξη, είναι η Ποιότητα Ζωής αυτών των ατόμων και των οικογενειών τους. Οι πιο πολλές μελέτες εστιάζουν στην ποιότητα ζωής των γονέων, με παιδιά που έχουν αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ανάπτυξή τους, ενώ πολύ λίγες μελέτες έχουν ασχοληθεί με την ποιότητα ζωής των ίδιων των παιδιών. Έτσι λοιπόν δημιουργήθηκε το ενδιαφέρον για πιο επιστημονικά συμπεράσματα, όσον αφορά τους παραπάνω τομείς, με σκοπό τη διερεύνηση αυτών των τομέων, σε συγκεκριμένες ομάδες παιδιών και το συσχετισμό τους, με στόχο, τα αποτελέσματα να συμβάλλουν στην καλύτερη φροντίδα και προσοχή των παιδιών και των οικογενειών τους και την εστίαση στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Οι δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας επηρεάζουν αρνητικά την κοινωνική συμμετοχή και την επικοινωνία, των ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και αυτό υποστηρίζεται και από άμεσες εκθέσεις από τους ενήλικες με αυτισμό και τους φροντιστές τους (Koenig & Kinnealey, 2008). Η λεπτομερής εξέταση αυτών των δυσκολιών μπορεί να παρέχει γνώσεις σχετικά με τους κοινούς μηχανισμούς που διέπουν τις συμπεριφορές που σχετίζονται με αυτή τη διαταραχή (Ben-Sasson et al., 2007). Είναι επίσης σημαντικό να γίνεται έρευνα σε αυτούς τους τομείς, για να διασαφηνιστεί ο ρόλος των δυσκολιών αισθητηριακής επεξεργασίας στην εκδήλωση των κλινικών συμπτωμάτων που συνδέονται με την αυτιστική διαταραχή.

Οι δύο ομάδες παιδιών, που συμμετείχαν στην έρευνα (παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιά με σύνδρομο Down), επιλέχθηκαν κυρίως για τους εξής λόγους: Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, παρουσιάζουν σε υψηλό ποσοστό

δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και ρύθμισης (80% -90%) (Tomchek & Dunn, 2007).

Πολλά παιδιά με αυτιστική διαταραχή, έχουν περισσότερα ελλείμματα στην αισθητηριακή επεξεργασία, από παιδιά με άλλου τύπου δυσκολίες και διαταραχές. Συγκρινόμενα με παιδιά, με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/ διάσπαση, με μαθησιακές δυσκολίες, νοητική υστέρηση κ.α. (Bundy, Lane, & Murray, 2002.Dunn, 1999.Ermer & Dunn, 1998), διέφεραν στην αισθητηριακή επεξεργασία τους, με τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος να έχουν πιο πολλές δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας. Παρ' όλα αυτά στη χώρα μας, δεν υπάρχει κάποια έρευνα η οποία να έχει διερευνήσει, τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά, παρότι σε μεγάλο ποσοστό προτείνεται από τους ειδικούς (παιδονευρολόγους, παιδοψυχιάτρους, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές) και λαμβάνουν παρεμβάσεις με την προσέγγιση της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης. Για να κατανοηθεί καλύτερα η Αισθητηριακή Επεξεργασία, και οι συμπεριφορές που απορρέουν από αυτή, για μια συγκεκριμένη ομάδα παιδιών, με αναπτυξιακές δυσκολίες, είναι σημαντικό το αισθητηριακό προφίλ τους. Για το αισθητηριακό προφίλ μιας ομάδας παιδιών είναι πολύ σημαντική η συγκριτική μελέτη με άλλη ή και άλλες ομάδες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες. Επιπλέον δεν υπάρχει κάποια συγκριτική μελέτη, που να αφορά την αισθητηριακή επεξεργασία, παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο Down. Όσον αφορά τα παιδιά με σύνδρομο Down, επιλέχθηκαν, ως ομάδα σύγκρισης, για ακόμη έναν λόγο, επειδή πολύ λίγο έχει διεθνώς, διερευνηθεί η Αισθητηριακή τους επεξεργασία (Bruni, Cameron, Dua, & Noy, 2010), παρ' ότι κλινικά διαπιστώνεται ότι αντιμετωπίζουν αρκετές δυσκολίες στην αισθητηριακή τους επεξεργασία. Οι μελέτες που αφορούν, τα παιδιά με σύνδρομο Down, όσον αφορά τις αντιλήψεις των γονέων, σχετικά με τις προκλήσεις της εμπειρίας τους με τα παιδιά τους, επικεντρώνεται κυρίως στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, την γονική ικανοποίηση για την παροχή υπηρεσιών, τους πολιτικούς φραγμούς, τις μελλοντικές

επαγγελματικές ευκαιρίες και την πρόσβαση στην κοινωνική υποστήριξη, δηλαδή σε κοινωνικούς παράγοντες, καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του παιδιού τους (Hanson, 2003.Law et al., 2003.Sayers, Cowden, & Sherrill, 2002).

Οι πιθανές σχέσεις μεταξύ νευρικών διεργασιών, από τη πρόσληψη, την εγγραφή, τη ρύθμιση και την ενσωμάτωση των αισθητηριακών πληροφοριών και οι προσαρμοστικές συμπεριφορές που προκύπτουν, διερευνώνται από την θεωρία της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης (Ayres, 1979.Schaaf & Miller, 2005). «Ο όρος Αισθητηριακή Επεξεργασία χρησιμοποιείται επί του παρόντος, για να περιγράψει αυτές τις πιθανές σχέσεις» (Miller, 2006). Ένα παιδί που έχει δυσκολίες στην αποτελεσματική επεξεργασία των αισθητηριακών πληροφοριών από το περιβάλλον, μπορεί να αντιδρά ή να ανταποκρίνεται με ανάρμοστη συμπεριφορά (Lashno, 1999). Η εστίαση της θεωρίας της αισθητηριακής επεξεργασίας, σε προσαρμοστικές συμπεριφορές και λειτουργικές δεξιότητες, θεωρητικά είναι αρκετά σχετική με τον εντοπισμό συμπεριφορών, ενδεικτικών των αισθητηριακών αναγκών ή αποκρίσεων (Bruni et al., 2010). Επιπλέον τα παιδιά με αυτισμό έχουν μεγαλύτερα ελλείμματα στην προσαρμοστική συμπεριφορά από ό, τι τα παιδιά της ίδιας ηλικίας και νοημοσύνης, χωρίς αυτισμό (Carpentieri & Morgan, 1996.Gabriels, Ivers, Hill, Agnew, & McNeill, 2007.Perry, Flanagan, Dunn, & Freeman, 2009.Volkmar et al., 1987). Η γνώση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς είναι ζωτικής σημασίας για μια συνολική εκτίμηση των ατόμων που έχουν διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Είναι πολύ σημαντικό επίσης, να γνωρίζουμε πως μετριέται η ανάπτυξη των παιδιών με σύνδρομο Down, και πως αυτό συσχετίζεται με τον γενικό πληθυσμό και η έννοια της προσαρμοστικής συμπεριφοράς αποτελεί μια καλή μέτρηση της λειτουργικότητας στην καθημερινή ζωή αυτών των ατόμων (Nash, Rounds & Bowen, 1992). Όλοι οι παραπάνω παράγοντες, αποτέλεσαν οδηγό για κάποιους από τους στόχους της παρούσας μελέτης, όπως τη διερεύνηση της προσαρμοστικής τους συμπεριφοράς και η σχέση της με την αισθητηριακή επεξεργασία.

Η έννοια της προσαρμοστικής συμπεριφοράς αποτελεί μια καλή μέτρηση, της καθημερινής λειτουργικότητας του ατόμου (Nash, Rounds & Bowen, 1992). Οι προσαρμοστικές ικανότητες έχουν επιπλέον σημασία σε άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, λόγω των πιθανών περιορισμών στον τομέα των διανοητικών (intellectual) ή γνωστικών δοκιμών (τεστ) σε αυτόν τον πληθυσμό (Carpentieri & Morgan, 1996.Dacey, Nelson, & Stoeckel, 1999.Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984.Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005). Όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής, πολύ λίγες έρευνες έχουν ασχοληθεί με την Ποιότητα Ζωής των παιδιατρικών πληθυσμών. Στις περισσότερες έρευνες μελετήθηκε η ποιότητα ζωής των γονέων και των οικογενειών, των παιδιών με διαταραχές στην ανάπτυξη. Η ποιότητα ζωής σε παιδιατρικά χρόνια νοσήματα έχει ελάχιστα μελετηθεί στον Ελλαδικό χώρο. Αποτελεί λοιπόν ενδιαφέρον αντικείμενο τόσο η καταγραφή της ποιότητας ζωής σε παιδιατρικούς πληθυσμούς, όσο και η σύγκριση των δεδομένων με αποτελέσματα άλλων χωρών.

«Η συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες εν μέρει εξαρτάται από την ικανότητα να επεξεργαζόμαστε και να ενσωματώνουμε αισθητηριακές πληροφορίες στο σώμα μας και από το περιβάλλον» (Ayres, 1972b.Bar-Shalita, Vatine, & Parush, 2008.Bundy & Murray, 2002.Gal, Cermak, & Ben-Sasson, 2007). Ένας σημαντικός αριθμός των παιδιών αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επεξεργασία και την ενσωμάτωση αισθητηριακής πληροφορίας. Ένα ποσοστό 5% -15% των παιδιών του νηπιαγωγείου, από το γενικό πληθυσμό των παιδιών, παρουσιάζουν δυσκολίες αισθητηριακής ρύθμισης (Ahn, Miller, Milberger, & McIntosh, 2004) . Αυτός ο αριθμός εκτιμάται ότι είναι ακόμη υψηλότερος σε κλινικούς πληθυσμούς, όπως στα παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος έως 80% -90% (Rogers & Ozonoff, 2005.Tomchek & Dunn, 2007). «Παρατηρώντας τις συμπεριφορές του παιδιού μπορούμε να ενημερωθούμε εάν το παιδί επεξεργάζεται την αισθητηριακή πληροφορία και αν διαχειρίζεται τις σωστές περιβαλλοντικές προκλήσεις» (Ayres, 1965).

Όταν υπάρχει διαταραχή στη διαδικασία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, μπορεί να υπάρξουν δυσκολίες στη μάθηση, την ανάπτυξη ή τη συμπεριφορά (Stock Kranowitz, 2005). Ορισμένα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα μπορεί να προκύπτουν από την παραπάνω δυσλειτουργία. Ο όρος «διαταραχές αισθητηριακής ολοκλήρωσης», χρησιμοποιείται για να χαρακτηρίσει τα παιδιά που εμφανίζουν υπερβολική ευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα (Heilbroner, 2005).

Περίπου το 10% του παιδικού πληθυσμού στις Ηνωμένες Πολιτείες έχει σοβαρές δυσλειτουργίες σε αισθητηριακά ερεθίσματα, υπερανταπόκρισης ή υποανταπόκρισης, όσον αφορά την επαφή με δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και κυρίως διαταραχές στην αισθητηριακή ρύθμιση (Ahn et al., 2004). Αυτές οι δυσκολίες αφορούν την ικανότητα του ατόμου να ρυθμίζει, να οργανώνει το βαθμό, την ένταση και τη φύση της αντίδρασης σε αισθητηριακό ερέθισμα, με διαβαθμισμένο και προσαρμοστικό τρόπο και διαταράσσει την προσαρμοστική του αντίδραση. Ως συνέπεια αυτών των δυσκολιών, τα συνήθη αισθητηριακά ερεθίσματα, της καθημερινής ζωής, είναι τόσο δυσάρεστα για το άτομο ή ακόμη και απαρατήρητα, με αποτέλεσμα να μειώνεται η συμμετοχή τους στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής (Lane & Miller, 2000).

Πολλά παιδιά με αυτιστική διαταραχή, έχουν ελλείμματα στην αισθητηριακή επεξεργασία, η οποία ορίζεται ως «λειτουργίες που σχετίζονται με τις αισθήσεις που λαμβάνουν χώρα στο κεντρικό νευρικό σύστημα και περιλαμβάνουν την πρόσληψη, τη ρύθμιση, την ένταξη, και οργάνωση των αισθητηριακών ερεθισμάτων» (Bundy & Murray, 2002, σελ. 480) και έχει εντοπιστεί επανειλημμένα σε αρκετές έρευνες σύμφωνα με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση. Οι γονείς μικρών παιδιών με αυτιστική διαταραχή, αναφέρουν ελλείμματα στους 8 παράγοντες του Αισθητηριακού προφίλ (Sensory Profile), με ελλείμματα στην απτική ευαισθησία, υποανταπόκριση/επιδίωξη αίσθησης, και ακουστική αμυντικότητα (Watling, Deitz, & White, 2001) και επίσης το ίδιο αναφέρεται και από την Dunn (1999) για

αρκετούς από τους παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας (σελ. 56). Τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, διέφεραν στην αισθητηριακή επεξεργασία, με περισσότερες δυσκολίες, από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης αλλά και από τα παιδιά με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής/ υπερκινητικότητας, στο Sensory Profile (Αισθητηριακό προφίλ) (Ermer & Dunn, 1998). Το 95% από 281 παιδιά προσχολικής ηλικίας με αυτιστική διαταραχή έδειξαν δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας στην συνολική βαθμολογία του Short Sensory Profile (SSP) (Tomchek & Dunn, 2007). Ελλείμματα στην αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με αυτισμό αναφέρονται από τους φροντιστές, και σε άλλες μελέτες (Baranek, David, Poe, Stone & Watson, 2006b. Leekam, Nieto, Libby, Wing, & Gould, 2007) Τα παιδιά με αυτισμό διέφεραν από τα συγκρινόμενα παιδιά τόσο στη συχνότητα όσο και στη διάρθρωση των αισθητηριακών συμπτωμάτων (σε πολλαπλούς αισθητηριακούς τομείς). Επιπρόσθετα, οι αισθητηριακές αυτές διαφορές εντοπίζονται και ανεξάρτητα από την ηλικία και ανεξάρτητα από το IQ (Kientz & Dunn, 1997).

Επιπλέον, μια σχέση διαφαίνεται να υπάρχει, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, στις κλίμακες προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Vineland), που αφορούν τον κοινωνικό, τον συναισθηματικό, και τον τομέα συμπεριφοράς, καθώς και τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά με την αισθητηριακή επεξεργασία, σε μικρά παιδιά με αυτιστική διαταραχή (Baker, Lane, Angley, & Young, 2008). Παρόμοια για τα παιδιά με σύνδρομο Down, φαίνεται να υπάρχει σημαντική σχέση, στη σχολική λειτουργικότητα και στον παράγοντα του αισθητηριακού προφίλ, λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα (Dunn, 1999) .

Το σύνδρομο Down, είναι μια αναπηρία που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στον τομέα της νοητικής (intellectual) λειτουργικότητας, όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, όπως αυτή εκφράζεται στις αντιληπτικές, κοινωνικές και πρακτικές προσαρμοστικές ικανότητες. Υπάρχει μια διαβάθμιση των δυσλειτουργιών

Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης σε παιδιά με νοητική αναπηρία (intellectual disability, [ID]).

Η Αισθητηριακή Ολοκλήρωση είναι η οργάνωση των αισθητηριακών πληροφοριών για τη χρήση. Η λειτουργία της μάθησης εξαρτάται από την ικανότητα του παιδιού να κάνει χρήση των αισθητηριακών πληροφοριών, προκειμένου να αντιλαμβάνεται, αισθητηριακές πληροφορίες από το περιβάλλον του, να αφομοιώνει αυτές τις πληροφορίες και να σχεδιάζει με τη μορφή σκόπιμης συμπεριφοράς. Η Αισθητηριακή Ολοκλήρωση αποτελεί αποτελεσματική παρέμβαση σε παιδιά με νοητική αναπηρία από μόνη της ή σε συνδυασμό με αιθουσαία διέγερση και νευροαναπτυξιακές θεραπευτικές προσεγγίσεις, με προγράμματα εκπαίδευσης, συμπεριφορικές και φαρμακολογικές παρεμβάσεις (Uyanik, Bumin, & Kayihan, 2003).

Η Προσαρμοστική συμπεριφορά σηματοδοτεί την ποιότητα της καθημερινής απόδοσης όσον αφορά την αντιμετώπιση περιβαλλοντικών αναγκών. Οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος, μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής του ατόμου αλλά και της οικογένειάς του. Οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής στα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές είναι επιτακτική ανάγκη και η ποσοτικοποίηση των αποτελεσμάτων μπορεί να βοηθήσει να αναδειχτούν οι βέλτιστες στρατηγικές θεραπείας (Payakachat, Tilford, Kovacs, & Kuhlthau, 2012). Γενικά οι μελέτες που έχουν γίνει για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία και αφορούν παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού είναι πολύ λίγες (Kuhlthau et al., 2010). Παρόμοια και η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, (HRQoL) των παιδιών με σύνδρομο Down, πολύ λίγο έχει μελετηθεί (Van Gameren-Oosterom et al., 2011).

Συμπερασματικά, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αντιμετωπίζουν δυσκολίες υπέρ ή υποανταπόκρισης στην αισθητηριακή τους επεξεργασία και αυτό περιλαμβάνεται πλέον στα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-5 (σελ 50) (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013), οι οποίες έχουν αντίκτυπο στην καθημερινή τους ζωή. Ακόμη δεν είναι γνωστό, ποιους τομείς της ζωής αυτών των

ατόμων, επηρεάζουν αυτές οι δυσκολίες αλλά και με ποια κλινικά χαρακτηριστικά συνδέονται. Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, παρουσιάζουν επίσης ελλείμματα στην προσαρμοστική τους συμπεριφορά (Carpentieri & Morgan, 1996. Volkmar et al., 1987) και η ποιότητα ζωής τους επηρεάζεται από τα γενικότερα ελλείμματα που συνοδεύουν τη διαταραχή. Λόγω της διαταραχής στο φάσμα του αυτισμού, επηρεάζονται πολλοί τομείς της ανάπτυξης, δεδομένου ότι είναι μια νευρολογική διαταραχή, που ξεκινά στην πρώιμη περίοδο της ζωής και μπορεί να υπάρχουν χρόνιες λειτουργικές απώλειες. Έτσι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα στην ψυχική, την κοινωνική και τη συναισθηματική υγεία και τη γενικότερη ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL). Για την καλύτερη κατανόηση της αισθητηριακής επεξεργασίας και του ρόλου της στην κλινική εικόνα και τη λειτουργικότητα αυτών των ατόμων στην καθημερινή ζωή, είναι πολύ σημαντική η συγκριτική μελέτη με άλλη ή και άλλες ομάδες παιδιών, για να διασαφηνιστεί ο ρόλος των δυσκολιών αισθητηριακής επεξεργασίας στην εκδήλωση των κλινικών συμπτωμάτων που συνδέονται με τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος (Ben-Sasson et al., 2007). Έτσι επιλέχθηκε μία ακόμη ομάδα παιδιών, με σύνδρομο Down καθώς και μια ομάδα ελέγχου, παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Τα παιδιά με σύνδρομο Down, όπως και τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, χαρακτηρίζονται από περιορισμούς στον γνωστικό τομέα, την προσαρμοστική συμπεριφορά (Johnson & Abelson, 1969. Silverstein et al., 1985), την αισθητηριακή επεξεργασία (Bruni et al., 2010. Uyanik et al., 2003) και την ποιότητα ζωής τους (Van Gameren-Oosterom et al., 2011) όπως φαίνεται από τις λιγοστές μελέτες, που έχουν ασχοληθεί με αυτούς τους τομείς.

Για τους παραπάνω λόγους, στην παρούσα μελέτη, διερευνήθηκε η αισθητηριακή επεξεργασία, η προσαρμοστική συμπεριφορά και η ποιότητα ζωής, των παιδιών της κάθε ομάδας χωριστά και η συσχέτιση των παραγόντων της αισθητηριακής επεξεργασίας με τους τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής αλλά και της

προσαρμοστικής συμπεριφοράς με την ποιότητα ζωής τους. Το δείγμα που συμμετείχε στην μελέτη αποτελούνταν από 206 άτομα- γονείς παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (61), με σύνδρομο Down (55) και παιδιών τυπικής ανάπτυξης (90), ηλικίας 5-10 ετών. Από τα 61 παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, τα 25 (41%) είχαν διάγνωση αυτισμού, τα 8 (13,1%) είχαν διάγνωση σύνδρομο Asperger και τα 28 (45,9%) είχαν διάγνωση Διάχυτη Αναπτυξιακή διαταραχή. Οι ηλικίες των παιδιών κυμαίνονταν από (ελάχιστη τιμή) 5 ετών έως (μέγιστη τιμή) 10 ετών. Ο μέσος όρος ηλικίας για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ήταν 6,5 ετών, με τυπική απόκλιση 1.30, για τα παιδιά με σύνδρομο Down ήταν 7,3 ετών με τυπική απόκλιση 1.51 και για τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη ήταν 7,2 ετών με τυπική απόκλιση 1.36 (βλ. πίνακα 4). Από τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, τα 52 (85,2%) ήταν αγόρια και τα 9 (14,8%) ήταν κορίτσια και ήταν αναμενόμενο λόγω ότι η συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής είναι τέσσερις φορές περισσότερο στα αγόρια από ότι στα κορίτσια (Kogan et al., 2009). Στα παιδιά με σύνδρομο Down τα 33 (60%) ήταν αγόρια και τα 22 (40%) ήταν κορίτσια και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, τα 40 (44,4%) ήταν αγόρια και τα 50 (55,6%) ήταν κορίτσια. Οι διαφορές ανάμεσα στις ομάδες ήταν $\chi^2=25,38^{***}$ (πίνακας 5). Οι συμμετέχοντες στη μελέτη έπρεπε να πληρούν κάποια κριτήρια. Έτσι για την ομάδα των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, απαραίτητη προϋπόθεση (Liss, Saulnier, Fein, & Kinsbourne. 2006.Sikora, Vora, Coury, & Rosenberg, 2012), ήταν η διάγνωση για διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή ή διαταραχή αυτιστικού φάσματος από παιδοψυχίατρο, ψυχολόγο ή παιδονευρολόγο, από επίσημο φορέα, πληρώντας τα κριτήρια όπως ορίζονται από DSM-IV, (σελ. 57) (American Psychiatric Association, 2000). Στα παιδιά της δεύτερης ομάδας, η διάγνωση του συνδρόμου Down αν δε δοθεί κατά τη γέννηση, που είναι το πιο σύνηθες δίνεται τους πρώτους μήνες μετά τη γέννηση του παιδιού. Αποκλείστηκαν επίσης παιδιά με άλλες συναφείς διαταραχές, όπως κινητικές δυσκολίες, επιληπτικές κρίσεις, κώφωση, σύνδρομο Rett και σύνδρομο Fragile X. Οι γονείς των παιδιών

που συμμετείχαν στην έρευνα και απαντούσαν στα ερωτηματολόγια, θα έπρεπε να έχουν καλή κατανόηση της ελληνικής γλώσσας.

Η μελέτη βασίστηκε σε μετρήσεις με ανώνυμα ερωτηματολόγια, που αφορούσαν τη λειτουργικότητα των παιδιών κατά την επιτέλεση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για τις μετρήσεις ήταν το Sensory profile (Dunn, 1999), για την αισθητηριακή επεξεργασία, το Vineland II (Sparrow et al., 2005), για την προσαρμοστική συμπεριφορά και το PedsQL 4.0 (Varni, Seid, & Kurtin, 2001), για την ποιότητα ζωής HRQoL. Και τα τρία εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν εκδόσεις που αφορούσαν αναφορές γονέων, δεδομένου των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά (νοητική αναπηρία, (ID), προβλήματα λόγου, επικοινωνίας κ..α.) και λόγω αυτών των δυσκολιών δεν ήταν εφικτό να χρησιμοποιηθούν οι εκδόσεις αυτοαναφορών.

Εκτός από το παιδιατρικό ερωτηματολόγιο, για την ποιότητα ζωής, το PedsQL, που έγινε έλεγχος εγκυρότητας και αξιοπιστίας στη χώρα μας και η ελληνική εκδοχή του, έχει βρεθεί σε μελέτες να έχει πολύ καλές ψυχομετρικές ιδιότητες (Emmanouilidou, Galli-Tsinopoulou, Karavatos, & Nousia-Arvanitakis, 2008.Gkoltsiou et al., 2008), τα άλλα δύο εργαλεία, δεν είχαν υποστεί έλεγχο αξιοπιστίας και εγκυρότητας. Για το Sensory profile (Dunn, 1999), που χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, έγινε στην παρούσα μελέτη για την αξιοπιστία του, η μετάφραση-διαδικασία διασκευής στην ελληνική γλώσσα καθώς και η διαπολιτισμική διασκευή του, με τη διαδικασία αξιοπιστίας και ελέγχου – επανελέγχου, για τους τομείς (Sections) τους παράγοντες (Factors) και τα τεταρτημόριά του (Quadrant) (βλ. παράρτημα III). Οι δείκτες αξιοπιστίας για τους επιμέρους τομείς του ήταν πολύ υψηλοί (ICC=.81-.95) και η εσωτερική συνέπεια κυμάνθηκε γενικά σε υψηλά επίπεδα (α =.75-.88). Οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις των δύο μετρήσεων και οι τιμές δεικτών αξιοπιστίας (ICC=.78-.94) και εσωτερικής συνέπειας για τους παράγοντες, (α =.80-.91) ήταν επίσης πολύ υψηλοί. Το ίδιο και οι δείκτες αξιοπιστίας, για τα τέσσερα τεταρτημόρια

(Quadrant) ήταν επίσης πολύ υψηλοί ($ICC=.91-.95$) όπως επίσης και η εσωτερική συνέπεια ($\alpha=.86-.92$).

Για το ερωτηματολόγιο που διερευνά την προσαρμοστική συμπεριφορά, το Vineland II (parent /caregiver rating form, (Sparrow et al., 2005), έγινε η ίδια διαδικασία που ακολουθήθηκε και για το Sensory profile, αλλά χωρίς την αξιοπιστία ελέγχου – επανελέγχου (test- retest). Για την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου Vineland II, για την προσαρμοστική συμπεριφορά, έγινε έλεγχος αξιοπιστίας για την εσωτερική του συνοχή με τη μέθοδο split – half, που αντιστοιχεί στις συγκεκριμένες ηλικίες και τα αποτελέσματά του ήταν πολύ καλά. Ο δείκτης Spearman –Brown για όλους τους τομείς του ερωτηματολογίου Vineland, ήταν πάνω από .80 για κάθε τομέα και ήταν παρόμοια με τα αποτελέσματα των μετρήσεων του Vineland II από τους συγγραφείς (Sparrow et al., 2005). Και για τα δύο αυτά ερωτηματολόγια έγινε η διαπολιτισμική διασκευή τους στην Ελληνική γλώσσα, με τη διαδικασία που ακολουθείται διεθνώς και ιδιαίτερα από τον Διεθνή Οργανισμό για την Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (International Society for Quality of Life Assessment) (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000. Sabbah, Drouby, Sabbah, Retel-Rude, & Mercier, 2003). Περισσότερες λεπτομέρειες για όλα αυτά υπάρχουν στο παράρτημα III. Η εγκυρότητα και των δύο αυτών εργαλείων ήταν καλή και ο έλεγχος εννοιολογικής κατασκευής (construct validity), έγινε με τη μέθοδο διαφοράς των ομάδων (known groups method), δηλαδή μέσω της σύγκρισης των συμμετεχόντων ομάδων και όντως έδειξε διαφορές ανάμεσα στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές καθώς και στα παιδιά με σύνδρομο Down (Γαλάνης, 2013). Επιπλέον έγινε έλεγχος και για τα τρία ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη για την αξιοπιστία ισοδυναμίας (Equivalence Reliability), όπου ελέγχθηκε, πιλοτικά με δύο διαφορετικούς τρόπους, η συλλογή δεδομένων. Η συσχέτιση αποτελεσμάτων ήταν πολύ καλή. Δεν υπήρχαν διαφορές στον τρόπο συμπλήρωσης με τη μία ή την άλλη μέθοδο.

Υπήρξε βαθμός συμφωνίας, με συσχέτιση (correlation), $r = .90$ (Limperopoulos, Majnemer, Steinbach, & Shevell, 2006).

Για την ανάλυση των αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα «Στατιστικό Πακέτο για τις Κοινωνικές Επιστήμες / Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, version 20.0). Αρχικά μετατράπηκαν τα δεδομένα και δημιουργήθηκαν σύνθετες μεταβλητές που αντιπροσώπευαν την ψυχομετρική δομή των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν. Στη συνέχεια η στατιστική ανάλυση περιελάμβανε περιγραφικό υπολογισμό των επιδόσεων των τριών ομάδων του δείγματος (παιδιά με αυτισμό, με σύνδρομο Down, και παιδιά τυπικής ανάπτυξης). Η περιγραφική αυτή ανάλυση συνοδεύτηκε από μία σειρά από αναλύσεις διακύμανσης με έναν παράγοντα (one-way ANOVA), οι οποίες εξέτασαν πιθανές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων των παιδιών στις διάφορες διαστάσεις των εργαλείων. Τέλος, πραγματοποιήθηκαν συσχετίσεις (Pearson correlations) με σκοπό τον εντοπισμό στατιστικά σημαντικών συσχετίσεων μεταξύ των επιδόσεων των συμμετεχόντων στις 14 ενότητες του Sensory Profile (αισθητηριακού προφίλ), στα 7 πεδία του Vineland II (κλίμακες προσαρμοστικής συμπεριφοράς και στις 4 διαστάσεις του PedsQL (παιδιατρικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής). Οι παραπάνω συσχετίσεις επιτελέστηκαν ξεχωριστά για κάθε μια από τις τρεις ομάδες συμμετεχόντων.

Η προσβασιμότητα (feasibility) των ερωτηματολογίων ήταν πολύ υψηλή και για τα τρία ερωτηματολόγια, εφόσον οι απαντήσεις που έλειπαν (missing values) στα ερωτήματα ήταν ελάχιστες, παρότι τα δύο από αυτά για την εκτίμηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, το Αισθητηριακό Προφίλ (Sensory profile) και τη διερεύνηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς οι κλίμακες προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Vineland II) είναι αρκετά μεγάλα και περιέχουν πολλά στοιχεία.

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, ήταν αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές, στα παιδιά των τριών συμμετεχόντων ομάδων, όσον αφορά την αισθητηριακή τους επεξεργασία και η

υπόθεση, ότι η αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των παιδιών με σύνδρομο Down, θα έχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και επιβεβαιώθηκε και για τις δύο ομάδες παιδιών. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και τα παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές, σε όλους τους τομείς και σχεδόν σε όλους τους παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας, από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, με περισσότερες δυσκολίες, από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους. Οι δυσκολίες αυτές εντοπίζονται στον τρόπο που ανταποκρίνονται τα παιδιά, στα αισθητηριακά ερεθίσματα και αφορούν τα αισθητηριακά τους συστήματα, αλλά και στις αντιδράσεις των παιδιών σε αισθητηριακές εμπειρίες, με βάση και άλλες πτυχές της αισθητηριακής επεξεργασίας. Η δεύτερη υπόθεση σχετικά με αυτό το ερευνητικό ερώτημα ήταν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down, θα έχουν καλύτερη αισθητηριακή επεξεργασία από τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Και αυτή η υπόθεση επιβεβαιώθηκε σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, με τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές να καταδεικνύουν περισσότερες δυσκολίες από τα παιδιά με σύνδρομο Down, στην ακουστική, την πολυαισθητηριακή και την στοματοαισθητηριακή τους επεξεργασία. Έτσι θα μπορούσαν να ερμηνευτούν και να κατανοηθούν κάποιες από τις πιο συχνές συμπεριφορές των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως το κλείσιμο των αυτιών σε περιβάλλον με θόρυβο, ή με ήχους σε πίσω φόντο (background), η προτίμησή τους παράξενων θορύβων ή επιδίωξη «να κάνουν θόρυβο για τον θόρυβο», λόγω δυσκολιών ακουστικής επεξεργασίας. Επίσης έτσι ερμηνεύεται η μεγαλύτερη δυσκολία τους να δείξουν προσοχή ή η εικόνα τους να φαίνονται απορροφημένα μέσα σε ένα δραστήριο περιβάλλον (π.χ. αγνοούν τη δραστηριότητα), λόγω δυσκολιών πολυαισθητηριακής επεξεργασίας. Λόγω των έντονων δυσκολιών στοματοαισθητηριακής επεξεργασίας έχουν διαφορετική απόκριση σε υφές, γεύσεις και μυρωδιές, σχετιζόμενα με τρόφιμα. Μεγαλύτερες δυσκολίες φαίνεται πως

αντιμετωπίζουν τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές από αυτά με σύνδρομο Down, στις συναισθηματικές/κοινωνικές αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες. Δεδομένου ότι στα βασικά χαρακτηριστικά των παιδιών που έχουν διαταραχή αυτιστικού φάσματος, αναφέρονται οι δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στο συναίσθημα, ερμηνεύεται ίσως και μια άλλη πτυχή δυσκολιών, που συμβάλλει σε αυτές τις συμπεριφορές και αντικατοπτρίζει τις δυσκολίες τους, στην επεξεργασία των αισθητηριακών ερεθισμάτων. Επίσης σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων τους τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές παρουσιάζουν πιο συχνά έντονες συμπεριφορές συναισθηματικής αντιδραστικότητας, στοματικής αισθητηριακής ευαισθησίας, ελλειμματικής προσοχής/διάσπασης και φτωχής αισθητηριακής εγγραφής, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down. Αντιθέτως τα παιδιά με σύνδρομο Down, καταδεικνύουν μεγαλύτερες δυσκολίες από ότι οι συνομήλικοί τους με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, στη λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης έπειτα από αναφορές των γονέων, στατιστικά σημαντικές διαφορές, καταδεικνύουν οι δύο ομάδες και στην προσαρμοστική τους συμπεριφορά, σε σχέση με την ομάδα παιδιών τυπικής ανάπτυξης, σε όλους τους τομείς και υποτομείς της. Η υπόθεση όμως ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, θα έχουν χαμηλότερες προσαρμοστικές δεξιότητες, κυρίως στην κοινωνικοποίηση και την επικοινωνία, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down δεν επιβεβαιώθηκε για τις συνολικές δεξιότητες κοινωνικοποίησης και επικοινωνίας. Η μοναδική διαφορά είναι ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές φαίνεται να έχουν μεγαλύτερα ελλείμματα, από τους συνομηλίκους τους με σύνδρομο Down, στην πρόσληψη όσον αφορά την επικοινωνία αλλά καλύτερη γραπτή έκφραση. Στην κοινωνικοποίηση, φαίνεται να έχουν μεγαλύτερα ελλείμματα στις διαπροσωπικές σχέσεις από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down. Επιπλέον δε φαίνεται μέσω της παρούσας μελέτης να αναδεικνύεται ένα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς, που να διακρίνονται τα παιδιά με διάχυτες

αναπτυξιακές διαταραχές από τα παιδιά με σύνδρομο Down, και με τα αποτελέσματα αυτά ενισχύεται η άποψη ότι τα προσαρμοστικά προφίλ δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως διαγνωστικός παράγοντας (Fenton et al., 2003. Liss et al., 2001).

Και για την ποιότητα ζωής (HRQoL), φαίνεται από τα αποτελέσματα, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, ότι και οι δύο ομάδες παιδιών έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομήλικους τους, σε όλους τους τομείς της (σωματική , συναισθηματική, κοινωνική και σχολική λειτουργικότητα). Η υπόθεση ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές θα αντιμετωπίζουν μεγαλύτερα ελλείμματα στην ποιότητα ζωής από ότι οι συνομήλικοί τους με σύνδρομο Down, δεν επιβεβαιώθηκε για όλους τους τομείς παρά μόνο για τη συναισθηματική λειτουργικότητα. Τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, παρουσιάζουν συχνότερα κατάθλιψη από ότι οι συνομήλικοι τυπικής ανάπτυξης (Hill, E., Berthoz, S., & Frith, U., 2004a) και δυσκολεύονται να επεξεργαστούν γνωστικά τα συναισθήματά τους με τον εαυτό τους και με τους άλλους, καθώς και να αναγνωρίσουν και να προσδιορίσουν την περιγραφή του συναισθήματος και τις εκφράσεις, χαράς, λύπης, θυμού κ.α.(Bolte & Poustka, 2003).

Ένα άλλο βασικό ερώτημα, ήταν αν υπάρχει σημαντική σχέση στις συμπεριφορές με την αισθητηριακή επεξεργασία και την προσαρμοστική συμπεριφορά. Δεδομένου ότι η επαρκή επεξεργασία της αισθητηριακής πληροφορίας αποτελεί υπόστρωμα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Ayres, 1972a. Lane, Young, Baker, & Angley, 2010), η βασική υπόθεση ήταν ότι η αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των παιδιών με σύνδρομο Down, θα έχει σημαντική σχέση με τις δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Αυτή η υπόθεση επιβεβαιώθηκε ως προς ένα μέρος της και όχι για όλους τους παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας. Σημαντικές σχέσεις με την προσαρμοστική συμπεριφορά, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, βρέθηκαν με αρκετούς παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας και δεν ήταν ίδιες για όλες

τις συμμετέχοντες ομάδες. Για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές φαίνεται πως οι συμπεριφορές λεπτής κινητικότητας/ αντιληπτικότητας που συνδέονται με δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας, έχουν μια θετική και ισχυρή σχέση, με όλους τους τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και τη γενική προσαρμοστικότητα. Μέτριες αλλά σημαντικές σχέσεις για αυτά τα παιδιά, διαφαίνονται με την προσαρμοστική συμπεριφορά (εκτός από την επικοινωνία) και τις συμπεριφορές αισθητηριακής επεξεργασίας, που σχετίζονται με την αισθητηριακή αναζήτηση, τη συναισθηματική αντιδραστικότητα, την ελλιπή προσοχή /διάσπαση και τη φτωχή εγγραφή. Όλες οι παραπάνω συμπεριφορές αισθητηριακής δυσλειτουργίας, έχουν αντίκτυπο στις δεξιότητες καθημερινής ζωής, την κοινωνικοποίηση και τη γενικότερη προσαρμοστικότητα των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Εκτός από τη λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα, όλες οι παραπάνω συμπεριφορές αισθητηριακής δυσλειτουργίας, παρόμοια φαίνεται πως έχουν σημαντική σχέση (μέτρια) με τις όλες τις δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς, των παιδιών με σύνδρομο Down καθώς και δύο ακόμη επιπλέον συμπεριφορές που σχετίζονται με την αισθητηριακή επεξεργασία, η στοματική αισθητηριακή ευαισθησία και η αισθητηριακή ευαισθησία σε ερεθίσματα. Άρα από τα αποτελέσματα της μελέτης φαίνεται πως όταν βελτιώνονται αυτές οι συμπεριφορές που απορρέουν από την δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας, βελτιώνονται και οι αντίστοιχοι τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, (επικοινωνίας, δεξιότητες καθημερινής ζωής, κοινωνικοποίησης και συνολικής προσαρμογής). Άρα ενισχύεται και η θεωρία ότι αυτές οι άτυπες αποκρίσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα είναι υπεύθυνες για την πρόκληση δυσκολιών, στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων. Οι πιο δυνατές αρνητικές σχέσεις με όλους σχεδόν τους παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας και για τις τρεις ομάδες των συμμετεχόντων παιδιών, ήταν με τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, εσωτερίκευσης και εξωτερίκευσης. Σύμφωνα λοιπόν με τις αναφορές των γονέων, όσο βελτιώνονται οι δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και οι

συμπεριφορές που απορρέουν από αυτές, μειώνονται οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, εσωτερίκευσης και εξωτερίκευσης για όλα τα παιδιά και των τριών ομάδων. Επιπρόσθετα όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα όταν βελτιώνονται οι συμπεριφορές αισθητηριακής επεξεργασίας, αυτών των παιδιών, βελτιώνεται και η ποιότητα ζωής τους, σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL).

Ειδικότερα, σημαντικές σχέσεις με την ποιότητα ζωής (HRQoL), διαφαίνονται με τις συμπεριφορές αισθητηριακής επεξεργασίας, που σχετίζονται με συναισθηματική αντιδραστικότητα, ελλιπή προσοχή /διάσπαση, αισθητηριακή αναζήτηση, χαμηλή αντοχή/τόνο, φτωχή εγγραφή και αισθητηριακή ευαισθησία, φαίνεται πως έχουν σημαντική σχέση με την ποιότητα ζωής, για όλα τα παιδιά και των τριών ομάδων που συμμετείχαν στη μελέτη. Επιπλέον σημαντική για την ποιότητα ζωής (HRQoL), των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, πως είναι η λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, όσο βελτιώνονται οι συγκεκριμένες συμπεριφορές, βελτιώνεται η ποιότητα ζωής και των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και με σύνδρομο Down. Όσον αφορά την προσαρμοστική συμπεριφορά, φαίνεται πως οι δεξιότητες καθημερινής ζωής, κοινωνικοποίησης και γενικότερης προσαρμογής, είναι περισσότερο σημαντικές για την ποιότητα ζωής (HRQoL) των παιδιών και των δύο ομάδων, από ότι οι δεξιότητες επικοινωνίας. Η ποιότητα ζωής των παιδιών και των δύο ομάδων, βελτιώνεται επίσης, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, όσο μειώνεται η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά τους. Ειδικά για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, πιο σημαντική αρνητική σχέση με την ποιότητα ζωής τους, διαφαίνεται με τις συμπεριφορές εσωτερίκευσης, ενώ για τα παιδιά με σύνδρομο Down, με τις συμπεριφορές εξωτερίκευσης.

Είναι γνωστό ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν ελλείμματα στις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας (American Psychiatric Association, 2013, σελ

50) και αυτό έχει επιπτώσεις στην καθημερινή τους ζωή. Η αναπαραγωγή αυτών των ευρημάτων και η αντιπαράθεση των ικανοτήτων αισθητηριακής επεξεργασίας παιδιών με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, με εκείνες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, είναι πολύ σημαντική, για την κατανόηση αυτών των ελλειμμάτων και την κλινική τους σημασία, στη συμπτωματολογία των διαταραχών αυτιστικού φάσματος. Έτσι αυτή η μελέτη μπορεί να συμβάλλει με τα αποτελέσματά της, σε επίπεδο ερευνητικών και θεωρητικών προεκτάσεων. Εκτός από τον εντοπισμό των διαφορετικών προτύπων, των επιμέρους διαφορών της αισθητηριακής επεξεργασίας των ατόμων, είναι σημαντική η μελέτη των μοναδικών χαρακτηριστικών που προκύπτουν για τα άτομα με διαφορετικές καταστάσεις και συμπτωματολογία. Αποτελεί πρωτοτυπία της έρευνας, η σύγκριση των αισθητηριακών προφίλ, παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο Down. Επιβεβαιώνεται επίσης στην παρούσα συγκριτική μελέτη, ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές καταδεικνύουν μεγαλύτερες δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, από μία ακόμη ομάδα παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές, τα παιδιά με σύνδρομο Down. Τα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς δεν φαίνονται να είναι διακριτά ανάμεσα στις δύο ομάδες παιδιών και έτσι ενισχύεται η άποψη ότι δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως διαγνωστικός παράγοντας. Οι σχέσεις των παραγόντων αισθητηριακής επεξεργασίας δεν ήταν πολύ ισχυρές και άρα υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν τις δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Παρότι όμως τα συμπεράσματα βασίζονται μόνο σε συσχετίσεις, θα μπορούσαμε να πούμε ότι οι προσεγγίσεις που βελτιώνουν τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, που σχετίζονται με την προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής, των παιδιών και των δύο ομάδων, βελτιώνουν και τις αντίστοιχες δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς καθώς και την σωματική, ψυχοκοινωνική και συνολική ποιότητα ζωής τους. Παρόμοια όσο βελτιώνονται οι δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής τους.

Σε κλινικό και εκπαιδευτικό επίπεδο, η παρούσα μελέτη συνεισφέρει στη σχεδίαση πιο αποτελεσματικών παρεμβάσεων μέσω της γνώσης σχετικά με τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, αυτών των ατόμων και συμβάλλει στην πρόοδο και κατανόηση σχετικά με τη γνώση και αντιμετώπιση σημαντικών συμπεριφορών, που σχετίζονται με τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ή το σύνδρομο Down. Προσεγγίσεις που προάγουν τη βελτίωση των αυτών των συχνών αισθητηριακών συμπεριφορών, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και στα παιδιά με σύνδρομο Down, θα μπορούσαν να βελτιώσουν την προσαρμοστική τους συμπεριφορά, την κοινωνικοποίηση και τις δεξιότητες καθημερινών δραστηριοτήτων καθώς και την ποιότητα ζωής τους. Επίσης αυτές οι προσεγγίσεις αυτές, θα μπορούσαν να βελτιώσουν την δυσπροσαρμοστική τους συμπεριφορά και να αποτελούν αποτελεσματική στρατηγική για τη διαχείρισή τους. Με τα ευρήματα της συγκεκριμένης μελέτης φαίνεται ότι οι κλινικοί θεραπευτές που χρησιμοποιούν τις προσεγγίσεις αισθητηριακής επεξεργασίας, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διεπιστημονική ομάδα αξιολόγησης, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και των παιδιών με σύνδρομο Down. Αυτό είναι πολύ σημαντικό, επειδή τα πιο πολλά από αυτά τα παιδιά, αντιμετωπίζουν δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και προβληματικές συμπεριφορές, που έχουν αντίκτυπο στην καθημερινή τους ζωή και επομένως ενισχύεται η άποψη ότι η αξιολόγησή τους είναι απαραίτητη.

Η παρούσα μελέτη, χαρακτηρίζεται από αρκετούς περιορισμούς και ένας από αυτούς είναι το μικρό μέγεθος και το δείγμα ευκολίας, η αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος. Παρόλο που το μέγεθος του δείγματος είναι επαρκές σύμφωνα με αντίστοιχες μελέτες, όσον αφορά τις ιδιαίτερες ομάδες παιδιών που διερευνά, ένα μεγαλύτερο δείγμα με μια αυστηρά τυχαία δειγματοληψία θα επέτρεπε την πραγματοποίηση πιο εξειδικευμένων αναλύσεων που πιθανά να οδηγούσαν στην εξαγωγή πιο ασφαλών συμπερασμάτων. Παραδείγματος χάριν, το μικρό ποσοστό των συμμετεχόντων με σύνδρομο Asperger, δε μας επέτρεψε τις συγκρίσεις

μεταξύ των υποτύπων των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Μελλοντικές αντίστοιχες έρευνες με μεγαλύτερα δείγματα και αυστηρή δειγματοληψία, πιθανόν να εξάλειφαν τέτοιους μεθοδολογικούς περιορισμούς. Επιπλέον η οικειοθελής συμμετοχή των γονέων αυτών των παιδιών, στην έρευνα και οι εκδόσεις αναφορών γονέων που χρησιμοποιήθηκαν, για την εξαγωγή των αποτελεσμάτων, είναι πιθανόν να επηρέασαν τα αποτελέσματα. Λόγω των ηλικιών των παιδιών (5-10 ετών), και των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά (δυσκολίες ή και απουσία λόγου, γραφής, ανάγνωσης, νοητικής αναπηρίας ή/και δυσκολίες στην επικοινωνία), ήταν αδύνατο να χρησιμοποιηθούν εκδόσεις αυτοαναφοράς από τα ίδια τα παιδιά και αυτός είναι επίσης συνηθισμένος περιορισμός σε αντίστοιχες έρευνες. Παρότι έχουν και τα τρία εργαλεία καλές ψυχομετρικές ιδιότητες, δεν εξασφαλίζεται η πιθανότητα υποκειμενικότητας των γονέων, μέσω των αναφορών τους, για τις συμπεριφορές των παιδιών. Η ισχύς των αποτελεσμάτων στις μελλοντικές έρευνες, θα μπορούσε να ενισχυθεί με τη χρήση ευρύτερου φάσματος αξιολογήσεων, όπως η παρατήρηση της συμπεριφοράς αισθητηριακής επεξεργασίας σε διαφορετικά πλαίσια, τεστ αισθητηριακής επεξεργασίας στα ίδια τα παιδιά ή κάποια ηλεκτροδερμική μέτρηση αντίδρασης. Επιπρόσθετα, δεδομένου ότι η διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, βασίστηκε μόνο στη χορήγηση του ερωτηματολογίου, Sensory Profile, είναι πιθανό να υπάρχουν πλευρές της αισθητηριακής επεξεργασίας που δεν έχουν καλυφθεί. Παρόμοια η παρατήρηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής του, θα εξασφάλιζε πιο ασφαλή συμπεράσματα.

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

ΜΕΡΟΣ Ι

Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Διευκρινίζοντας την έννοια των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (ΔΑΔ): συναφείς έννοιες.

Ο όρος διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Pervasive Developmental Disorders-PDD), άρχισε να χρησιμοποιείται τη δεκαετία του 1980, έτσι ώστε να περιγραφούν κάποιες αναπτυξιακές διαταραχές με κοινά χαρακτηριστικά. Σε αυτές τις διαταραχές, ανήκαν η αυτιστική διαταραχή, η διαταραχή Rett, η παιδική αποδιοργανωτική διαταραχή, η διαταραχή Asperger και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς, όπως αναφέρεται στο DSM-IV (σελ 57-62), αλλά και από τη γενικότερη βιβλιογραφική ανασκόπηση (American Psychiatric Association, 2000.Johnson & Myers, 2007.Merrick, Kandel, & Morad, 2004). Ουσιαστικά, στα μέσα του δέκατου ένατου αιώνα, με τις πρώτες περιγραφές της παιδικής «ψύχωσης» (Volkmar, 1996) και μετά με τις περιγραφές της παιδικής σχιζοφρένειας (DeSanctis, 1906), ξεκίνησε και η περιγραφή των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Κάθε σοβαρή ψυχική διαταραχή στην παιδική ηλικία χαρακτηριζόταν με τον όρο «σχιζοφρένεια», έως το 1943, που περιγράφεται το σύνδρομο του «παιδικού αυτισμού», από τον Leo Kanner. Ο Leo Kanner όπως αναφέρεται από τους Volkmar και συν. (2005), ήταν ο πρώτος που παρατήρησε ότι αυτά τα παιδιά διαφέρουν από τις μορφές της ψύχωσης της παιδικής ηλικίας. Τα επόμενα χρόνια πολλοί κλινικοί και ερευνητές ασχολήθηκαν με αυτές τις διαταραχές και αποτελούν το επίκεντρο, έως και σήμερα, στην έρευνα, με ευρύτερη κατανόηση και κατάλληλες παρεμβάσεις (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, & Klin, 2004).

Η πιο γνωστή από τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι η αυτιστική διαταραχή ή αυτισμός όπως χρησιμοποιείται, εκτός επιστημονικής κοινότητας, ως γενικευμένος όρος για να περιγράψει μια οποιαδήποτε διαταραχή του αυτιστικού φάσματος. Αποτελεί μια σύνθετη νευροαναπτυξιακή διαταραχή και συνήθως εμφανίζεται στα τρία πρώτα χρόνια της

ζωής. Χαρακτηρίζεται από διαταραχή της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της επικοινωνίας, καθώς και από περιορισμένη και επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά (American Psychiatric Association, 1996. Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1997, σελ. 57). Το 1910-11 ο Eugen Bleuler εισήγαγε στην ψυχιατρική γλώσσα τον όρο «αυτισμός», με την λατινική λέξη “autismus” , για να περιγράψει στην σχιζοφρένεια του ενήλικα, τη δυσκολία και την αδυναμία της επικοινωνίας με τους άλλους, το κλείσιμο στον εαυτό του, και την απομάκρυνση από την πραγματικότητα (Kuhn, 2004). Όπως αναφέρεται από την Συνοδινού (1998) προέρχεται από την ελληνική λέξη «αυτός», που σημαίνει «εγώ ο ίδιος» σελ. 48), και επίσης «εαυτός» (Kuhn, 2004).

Το σύνδρομο Asperger, πήρε το όνομά του από τον Hans Asperger, ο οποίος διερευνώντας περαιτέρω την αυτιστική διαταραχή, ανέφερε την περιγραφή του συνδρόμου ως ηπιότερη μορφή της διαταραχής, χωρίς καθυστερήσεις στη γλώσσα και τη γνωστική ανάπτυξη όπως έχει επικρατήσει, έως σήμερα Περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1938, ως διαφορετική διαταραχή από τον αυτισμό και το 1944 ονομάστηκε σύνδρομο Asperger, η οποία γίνεται ευρέως αναγνωρισμένη ως ξεχωριστή διάγνωση το 1981 (Barthelemy, 2009. Neumarker, 2003. Trachtman, 2008. Wolff, 2004).

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό Στατιστικό Εγχειρίδιο, DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αλλάζουν ως όρος, και αντικαθίσταται από τον όρο «διαταραχή αυτιστικού φάσματος» (σελ.50). Ως εκ τούτου ο όρος που συνηθίζεται σήμερα να χρησιμοποιείται, περισσότερο από τον όρο «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (ΔΑΔ), για τα άτομα που έχουν συμπτωματολογία στο φάσμα του αυτισμού είναι «Διαταραχή του Αυτιστικού Φάσματος» (ΔΑΦ). Ο όρος αυτός καλύπτει τρεις ειδικότερους όρους: (α) την αυτιστική διαταραχή, (β) το σύνδρομο Asperger (το οποίο χαρακτηρίζεται από σχετικά καλές γνωστικές και γλωσσικές ικανότητες) και (γ) τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (με χαρακτηριστικά παρόμοια με αυτά

του αυτισμού αλλά λιγότερο βαριάς μορφής) (National Institute of Child Health and Human Development, 2014). Επομένως οι παραπάνω υποτύποι δεν ισχύουν πια και όπως προτείνεται από τους συγγραφείς του DSM-5, (σελ. 50), η διάγνωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος, καλύπτει και τις υποκατηγορίες παιδιών που είχαν (βάση του DSM-IV) διάγνωση αυτιστική διαταραχή, Asperger ή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς, με ή χωρίς συνοδευτική νοητική αναπηρία (intellectual disability) (ID), με ή χωρίς γλωσσική απομείωση (American Psychiatric Association, 2013) . Στην παρούσα μελέτη, λοιπόν οι όροι που χρησιμοποιούνται ταυτόσημα με τον όρο «διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές», είναι «διαταραχή αυτιστικού φάσματος», «αυτισμός» και «αυτιστική διαταραχή».

Βασικά χαρακτηριστικά στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, χαρακτηρίζονται από μια ποικιλία διαφόρων συμπτωμάτων και χαρακτηριστικών, τα οποία μπορεί να είναι μέτρια έως σοβαρά. Λόγω του φάσματος που χαρακτηρίζει τα λειτουργικά τους ελλείμματα, των διαφορών που έχουν αυτά τα παιδιά μεταξύ τους και τη διαφορά της εμφάνισης και σοβαρότητας των συμπτωμάτων, χρησιμοποιήθηκε ο όρος «διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές» (Wing, 1998). Ένα άτομο με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, μπορεί να διαφέρει και να αντιδρά πολύ διαφορετικά από ένα άλλο, παρότι υπάρχει ακριβώς η ίδια διάγνωση. Τα άτομα με αυτή τη διαταραχή, μπορεί να εκδηλώνουν κάποιες ή όλες αυτές τις συγκεκριμένες συμπεριφορές που χαρακτηρίζουν τη διαταραχή (Bertoglio & Hendren, 2009).

Η κατανόηση της αυτιστικής διαταραχής έχει προχωρήσει πάρα πολύ από τότε που περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον Kanner το 1943, όπως και οι υπόλοιπες διαταραχές που εμπίπτουν στο φάσμα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών και είναι σύνδρομα που έχουν ή όχι γενετική αιτιολογία. Από τη σκοπιά της νευροεπιστήμης, χαρακτηρίζεται ως νευρολογική διαταραχή, που εμφανίζεται πολύ πρώιμα στη ζωή του παιδιού ή ακόμη και από

τη γέννησή του. Θεωρείται ένα στατικό σύνδρομο που σχετίζεται με ανωριμότητα του εγκεφάλου. Σχετίζεται με ανωριμότητα του εγκεφάλου, επηρεάζει την επεξεργασία των πληροφοριών στον εγκέφαλο, μεταβάλλοντας τον τρόπο με τον οποίο τα νευρικά κύτταρα και οι συνάψεις επικοινωνούν και οργανώνουν και θεωρείται στατικό σύνδρομο . Όλες αυτές οι διαδικασίες ακόμη δεν είναι πλήρως κατανοητές (Levy, Mandell, & Schultz, 2009).

Σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια, DSM-IV και DSM-5, (American Psychiatric Association, 2000.American Psychiatric Association, 2013)αναφέρονται τρεις βασικοί τομείς που επηρεάζονται από τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ο τομέας της κοινωνικοποίησης, της επικοινωνίας και της συμπεριφοράς. Τα άτομα με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, παρουσιάζουν έκπτωση στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, διαταραχές στην επικοινωνία και επαναλαμβανόμενες, στερεοτυπικές συμπεριφορές ή τελετουργικά στοιχεία και μια τάση για χαρακτηριστική αυστηρή ρουτίνα στην καθημερινότητα (Bertoglio & Hendren, 2009. Santangelo & Tsatsanis, 2005). Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως αναφέρεται στο ICD-10 (σελ. 318), «χαρακτηρίζονται από ποιοτικές ανωμαλίες-μειονεξίες στις κοινωνικές συναλλαγές και στους τρόπους επικοινωνίας, τη γλώσσα και το παιχνίδι με τη χρήση της φαντασίας, καθώς και από περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων» (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1997) .

Η αυτιστική διαταραχή επηρεάζει διάφορους τομείς της ανάπτυξης του παιδιού, σε πολλές περιπτώσεις ο δείκτης νοημοσύνης είναι χαμηλότερος του φυσιολογικού αλλά δεν θα πρέπει να συγχέεται με την νοητική αναπηρία και μπορεί να συνυπάρχουν και άλλες μαθησιακές δυσκολίες, (Βάρβογλη, 2007, σελ. 31-32).). Εκτός από κάποιες εξαιρέσεις όπου τα συμπτώματα εκδηλώνονται αργότερα, στις πιο πολλές περιπτώσεις, η ανάπτυξη δεν είναι τυπική ήδη από τη νηπιακή ηλικία, και διαφαίνεται στην πρώτη πενταετία της ζωής. Οι ποιοτικές αυτές ανωμαλίες, αποτελούν διάχυτο χαρακτηριστικό της λειτουργικότητας του

ατόμου, με διακυμάνσεις στη βαρύτητα τους, σε διαφορετικές συνθήκες. Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (F84, ICD-10), ορίζονται με βάση την παρεκκλίνουσα συμπεριφορά, σε σχέση με τη νοητική ηλικία. Υπάρχουν κάποιες διαφωνίες σχετικά με την υποδιαίρεση αυτής της γενικής ομάδας των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1997). Είναι γενικά αποδεκτό ότι οι διαταραχές αυτές περιγράφονται πιο επαρκώς, ως διαταραχές που εμπίπτουν κατά μήκος ενός φάσματος των συμπτωμάτων και όχι ως διαταραχές με διακριτά όρια (Barrett, Prior, & Manjiviona, 2004. Buitelaar, Van der Gaag, Klin, & Volkmar, 1999. Prior et al., 1998. Tryon, Mayes, Rhodes, & Waldo, 2006. Verte, Geurts, Roeyers, Oosterlaan, & Sergeant, 2006. Volkmar et al., 2004). Όπως αναφέρεται από την Βάρβογλη (2007), πολλές φορές η διάγνωση καθυστερεί, λόγω των ιδιομορφιών της διαταραχής και έτσι καθυστερεί και η πρώιμη παρέμβαση. Η πρώιμη παρέμβαση είναι πολύ σημαντική στα βρέφη με αυτισμό. Από πολύ νωρίς, διαφαίνονται διαφορές στην κοινωνική ανάπτυξη και το παιχνίδι, και τα βρέφη με τη διαταραχή, παρουσιάζουν χαρακτηριστικό βλέμμα και μοτίβο ακοής (σελ. 32). Η πρώιμη παρέμβαση αποτελεί σημαντικό παράγοντα, όχι μόνο για τη βελτίωση των ικανοτήτων του παιδιού αλλά γενικότερα για όλη την οικογένειά του (Βάρβογλη, 2007, σελ. 72).

Στα διαγνωστικά συστήματα ταξινόμησης (DSM-IV και ICD-10), παρέχονται κριτήρια για τη διαφοροποίηση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Η χρησιμότητα αυτών των διαγνωστικών συστημάτων έχει αμφισβητηθεί σχετικά με την κατάλληλη διαφορική διάγνωση (Matson & Boisjoli, 2007. Prior et al., 1998. Tryon et al., 2006). Αμφισβητήθηκε όσον αφορά τη διάκριση με παρόμοιες διαταραχές και την κάλυψή του, για όλα τα άτομα που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού (Prior et al., 1998). Μεγαλύτερη σημασία έχει η μορφή και η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, τα οποία φαίνεται να είναι σημαντικότερα, από μια σαφή κατηγορηματική προσέγγιση, που βασίζεται στην παρουσία ή την απουσία των συμπτωμάτων αυτών (Verte et al., 2006). Ως εκ τούτου διευκρινίζεται ότι η φύση του

αυτισμού είναι αυτή του φάσματος. Σύμφωνα με κάποιες μελέτες (Lord, Rutter, & Le, 1994. Matson, Boisjoli, Gonzalez, Smith, & Wilkins, 2007), άρχισαν να σχεδιάζονται διαγνωστικά εργαλεία, διαφοροποιώντας τις αυτιστικές διαταραχές, βασιζόμενα πάνω στην σοβαρότητα των συμπτωμάτων και όχι απλώς την παρουσία ή απουσία των συμπτωμάτων όπως περιγράφεται από το DSM. Οι μελέτες αυτές αποτελούν θεμέλιο για πιο πλούσια κατανόηση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών.

Συχνότητα- Επιδημιολογία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μεγάλη αύξηση στον αριθμό των παιδιών που παρουσιάζουν διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ή στοιχεία τους. Ο επιπολασμός του αυτισμού διπλασιάστηκε το 2007, σύμφωνα με την εθνική έρευνα (National Survey of Children's Health) (NSCH) σε σχέση με το 2003(Schieve et al., 2012).Οι μελέτες που πραγματοποιήθηκαν από το 1966, έως σήμερα, επιβεβαιώνουν αυτή την συνεχόμενη αύξηση. Το ποσοστό για την τυπική αυτιστική διαταραχή ήταν 5/10.000, στη συνέχεια 1/1.000 με ένα διευρυμένο ορισμό των εντύπων αλλά και τα τρέχοντα στοιχεία είναι πολύ διαφορετικά (περίπου 0,7% για όλες τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές) (Lenoir et al., 2009).

Σύμφωνα με τα κέντρα διάγνωσης νοσημάτων, για τις ηλικίες οκτώ ετών, σε 14 Πολιτείες στις Η.Π.Α., από 407.578 παιδιά εντοπίστηκαν 2.685 παιδιά (0,66%) με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ανά 1000 παιδιά ο συνολικός μέσος όρος για τα παιδιά με αυτές τις διαταραχές, είναι 6,6 (5,2-7,6), δηλαδή 1 σε κάθε 152 παιδιά σε όλες τις περιοχές και έχει διπλασιαστεί σε σχέση με δέκα χρόνια πριν. Η αναλογία αγοριών προς κορίτσια κυμάνθηκε από 3.4:1.0 στο Μέριλαντ, τη Νότια Καρολίνα και Ουισκόνσιν έως 6.5:1.0 στη Γιούτα. έως το 2007. Στη Γαλλία τα άτομα με αυτισμό, υπολογίζονται σε 100.000 άτομα περίπου (Barthelemy, 2009).

Η διάγνωση του αυτισμού απασχόλησε ιδιαίτερα τους ειδικούς, και ήδη από το 1991 έως το 1997 είχε παρατηρηθεί μεγάλη αύξηση του επιπολασμού του σε 556%, ποσοστό το οποίο ξεπερνά τον επιπολασμό του καρκίνου και του συνδρόμου Down. (Muhle, Trentacoste, & Rapin, 2004). Όσον αφορά τις εκτιμήσεις του επιπολασμού του αυτισμού και της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής, δείχνουν ένα ρυθμό 0,1-0,2% για τον αυτισμό και 0,6 για τα συμπτώματα της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής. (Santangelo & Tsatsanis, 2005).

Η έννοια της αύξησης του επιπολασμού των τελευταίων δεκαετιών έχει αναθεωρηθεί. (Fombonne, 1999. Fombonne, 2005.Fombonne, 2009). Οι αλλαγές στις μεθόδους για τη διάγνωση του αυτισμού αντιπροσωπεύουν, το ένα τέταρτο της παρατηρούμενης αύξησης του επιπολασμού του αυτισμού. (King & Bearman, 2009). Η ανάπτυξη των σχετικών υπηρεσιών με τη διάγνωση, η διεύρυνση των διαγνωστικών κριτηρίων και η αυξημένη αναγνώριση της διαταραχής, από τους ειδικούς, βοήθησε ώστε να αναγνωρίζονται πιο εύκολα γενικά οι αυτιστικές διαταραχές αλλά και επίσης όλα αυτά συνέβαλαν στην ερμηνεία αυτής της αύξησης επιπολασμού (Nassar et al., 2009). Επιπλέον η αύξηση του αριθμού των, παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, θα μπορούσε να οφείλεται στο γεγονός ότι η διάγνωση γίνεται πλέον σε μικρότερες ηλικίες (Fombonne, 2009.Lenoir et al., 2009). Άλλοι παράγοντες, που μπορεί να έχουν συμβάλει σε αυτή την τάση, μπορεί να είναι ότι στα παιδιά με συνυπάρχοντα, νοητική αναπηρία και αυτισμό, έχουν ως πρωταρχική διάγνωση αυτισμό και όχι νοητική αναπηρία (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2014). Παρόλα αυτά δεν μπορεί να αποκλειστεί και μια πραγματική αύξηση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών (Nassar et al., 2009).

Τα αυξημένα ποσοστά για την αυτιστική διαταραχή και οι τρέχουσες εκτιμήσεις είναι περίπου 20/10.000, ενώ τα ποσοστά για διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές μη προσδιοριζόμενες αλλιώς είναι περίπου 30/10.000. Τα ποσοστά της διαταραχής Asperger είναι πολύ χαμηλότερα από εκείνα για την αυτιστική διαταραχή, και χαρακτηρίζεται ως πολύ

σπάνια διαταραχή, με συχνότητα περίπου 2/100.000. Σε ένα συνολικό συνδυασμό όλων των παραπάνω, εξετάζοντας όλο το φάσμα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, η συχνότητα είναι 60-70/10.000 και καθιστούν τις παραπάνω διαταραχές μια από τις πιο συχνές παιδικές νευροαναπτυξιακές διαταραχές. (Fombonne, 2009).

Τα παραπάνω ποσοστά είναι χαμηλότερα από τα ποσοστά των ατόμων με νοητική ανεπάρκεια (9,7 ανά 1.000 παιδιά), αλλά υψηλότερα από τα ποσοστά για την εγκεφαλική παράλυση (2,8 ανά 1.000 παιδιά), για την απώλεια ακοής (1,1 ανά 1.000 παιδιά) και για τις διαταραχές όρασης (0,9 ανά 1.000 παιδιά) (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2014).

Η εμφάνιση της διαταραχής, εμφανίζεται σε ποσοστό τρεις έως τέσσερις φορές συχνότερα σε αγόρια από ότι σε κορίτσια, όσον αφορά το φύλο (ICD-10), (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1997) και είναι ανεξάρτητη από φυλές, εθνικότητες και κοινωνικές ομάδες. Το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνική τάξη, το οικογενειακό εισόδημα και ο τρόπος ζωής, δεν παίζουν ρόλο στην πιθανότητα της εμφάνισης του αυτισμού (Fombonne, 1999). Όσον αφορά την αιτιολογία των διαταραχών στο φάσμα του αυτισμού, οι επιστήμονες δεν έχουν καταλήξει σε ξεκάθαρα και σαφή αποτελέσματα.

Αιτιολογία των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών

Αν και η αιτιολογία του αυτισμού είναι ακόμη άγνωστη, θεωρείται ότι έχει μια γενετική προδιάθεση αλλά φαίνεται να παίζουν ρόλο και περιβαλλοντικοί παράγοντες. (Bertoglio & Hendren, 2009). Όπως αναφέρεται από τη Συνοδινού (1998) «Ο αυτισμός εξακολουθεί να εγείρει ερωτήματα όχι μόνο στους ειδικούς - γενετιστές, νευροεπιστήμονες, ψυχαναλυτές, γνωσιακούς - αλλά και στα άτομα που τα αφορά άμεσα, όπως είναι οι ίδιοι οι ασθενείς και οι άνθρωποι του περιβάλλοντός τους (σελ. 9). (...) Οι διαφορετικές αιτιοπαθογενετικές προσεγγίσεις του αυτισμού-ανάμεσα στις οποίες τον τελευταίο καιρό η

γενετική έχει το προβάδισμα, (...) αναδεικνύουν τις διαφορετικές όψεις του αυτιστικού φαινομένου, το οποίο θέτει ερωτηματικά ως προς την έννοια της αιτιότητας, καθώς μια εκδήλωση γενετικής προέλευσης και η ανταπόκριση που βρίσκει στον περίγυρο διαπλέκονται με πολύπλοκο τρόπο» (σελ.10). Η ψυχοδυναμική τάση - ψυχαναλυτική προσέγγιση - εκτιμά ότι η προέλευση αυτής της κατάστασης είναι μια τραυματική αιτία ή ένα παθογόνο περιβάλλον και η άλλη τάση, εξηγεί τις αυτιστικές διαταραχές με μια βιολογική βάση- γενετική- και χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Και οι δύο παραπάνω τάσεις δεν αντιτίθενται ριζικά, όπως οι Golse και Robel (2009), υποστηρίζουν, οι οποίοι αναφερόμενοι στον κροταφικό λοβό, συνδέουν τις νευροεπιστήμες με την ψυχανάλυση.

Ο ανώτερος κροταφικός λοβός αποτελεί σήμερα το επίκεντρο της εντατικής έρευνας για τον βρεφικό αυτισμό ως ψυχοπαθολογική διαταραχή και πιθανώς αντιπροσωπεύει τη σοβαρότερη αποτυχία της πρόσβασης σε διυποκειμενικότητα (intersubjectivity), δηλαδή τη δυνατότητα να δεχθεί ότι οι άλλοι υπάρχουν ανεξάρτητα από τον εαυτό του. Η διυποκειμενικότητα φαίνεται να αφορά τον κροταφικό λοβό, που είναι η έδρα πολλών σχετικών λειτουργιών, όπως η αντιμετώπιση και η αναγνώριση της φωνής και η αντίληψη των κινήσεων των άλλων και συντονίζει τις διάφορες αισθητηριακές εισροές που προσδιορίζουν ένα αντικείμενο ως «εξωτερικό». Η ψυχαναλυτική προσέγγιση του βρεφικού αυτισμού και τα πρόσφατα γνωστικά δεδομένα συγκλίνουν πλέον και η διυποκειμενικότητα θεωρείται αποτέλεσμα της ασυνέργειας («mantling») ή της συνέργειας (comodalization) των αισθητηριακών εισροών από εξωτερικά αντικείμενα. Πρόσφατες μελέτες νευροαπεικόνισης του εγκεφάλου δείχνουν ανατομικές και λειτουργικές ανωμαλίες στον ανώτερο κροταφικό λοβό των παιδιών με αυτισμό (Golse & Robel, 2009).

Τα σύγχρονα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι ο αυτισμός, όπως και άλλες νευροεξελικτικές διαταραχές, οφείλεται σε πολλαπλούς γενετικούς και νευροπαθολογικούς

μηχανισμούς και αυτό κάνει πιο περίπλοκη την εύρεση βιολογικών σημάδιων (Muhle et al., 2004. Santangelo & Tsatsanis, 2005). Ουσιαστικά ως σαφή αιτιολογία, κανένα γονίδιο δεν έχει συνδεθεί με τον αυτισμό (Vastag, 2004), αλλά θεωρείται μια φυλοσύνδετη διαταραχή, λόγω της υψηλής αναλογίας των αρσενικών (Skuse, 2000). Μόνο ένα στα πέντε παιδιά με αυτισμό είναι θήλυ. Πολλοί ερευνητές πιστεύουν ότι σχετίζεται με γενετική μετάλλαξη (ή μεταλλάξεις) που αποτελούν τη βάση για την αυτιστική διαταραχή (Miller-Kuhaneck & Glennon, 2004). Από κάποιους άλλους μελετητές, υποστηρίζεται ότι υπάρχουν αλληλεπιδράσεις σε τουλάχιστον 10 γονίδια που ευθύνονται για την εμφάνιση της διαταραχής. Ενδεικτικά, αναφέρονται κάποια από τα γονίδια, που θεωρούνται ως σχετικότερα με την εμφάνιση της διαταραχής. Μια περιοχή, η οποία συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με τον αυτισμό και με συνδέσεις σε άλλα σημεία που είναι υπό διερεύνηση, η οποία θεωρείται υπεύθυνη για την ομιλία και τη γλώσσα είναι αυτή του χρωμοσώματος 7q3-q33 (Muhle et al., 2004). Σύνηθες ανωμαλίες για τα άτομα με αυτισμό, υπάρχουν στα σημεία 15q11-q13, και ο φαινότυπος του χρωμοσώματος 15 περιγράφηκε σε κάποια άτομα με περισσότερα αντίγραφα του. Το γονίδιο GABRB3 στην περιοχή του χρωμοσώματος 15q11-q13, σχετίζεται με τις επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και ψυχαναγκασμούς και την δυσκολία για οποιαδήποτε αλλαγή στη ρουτίνα, συμπεριφορές που χαρακτηρίζουν τα άτομα με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού (Shao et al., 2003). Στα υποψήφια γονίδια για την αυτιστική διαταραχή, συγκαταλέγονται επίσης τα γονίδια FOXP2, RAY1/ST7, IMMP2L και RELN στο χρωμόσωμα 7q22-q33, η υπομονάδα του υποδοχέα GABA(A) και τα γονίδια UBE3A στο χρωμόσωμα 15q11-q13, όπως επίσης και κάποια στοιχεία του γονιδίου που είναι υπεύθυνο για τη μεταφορά της σεροτονίνης, (5-HTT), στο χρωμόσωμα 17q11-q12 (Muhle et al., 2004). Σημαντικό ρόλο φαίνεται να παίζει επίσης ο υποδοχέας της ωκυτοκίνης, στο σημείο 3p25-p26 (Muhle et al., 2004). Γενετιστές που μελετούν τον αυτισμό, έχουν ανακαλύψει συγκεκριμένες ανωμαλίες στα χρωμοσώματα 2, 5, 7, 11, 15 και 17 (Auranen et

al., 2002. Badner & Gershon, 2002. Buxbaum et al., 2001). Γενικά ενοχοποιούνται ανωμαλίες σε πολύ περισσότερα γονίδια. Με τα ευρήματα αυτά ερμηνεύεται το γεγονός ότι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι ετερογενής και ότι τα διάφορα συμπτώματα/ συμπεριφορές καθώς και τα διαφορετικά επίπεδα σοβαρότητας που επιδεικνύουν αυτά τα παιδιά, μπορεί να είναι αντιπροσωπευτικά των διαφορετικών τύπων της διαταραχής αυτιστικού φάσματος.

Λαμβάνοντας υπόψη, τα στατιστικά στοιχεία, οι πιθανότητες, σε μια οικογένεια που έχει ένα παιδί με αυτισμό, να αποκτήσει ένα ακόμη παιδί με αυτιστική διαταραχή, είναι 60%-90% -και κάποιοι >90% μεταξύ των νευροψυχιατρικών διαταραχών, (Brkanac, Raskind, & King, 2008). Η κληρονομικότητα σε ποσοστό που φτάνει μέχρι και 90% ως κληρονομική διαταραχή, αντιστοιχεί περίπου σε τρεις με έξι περιπτώσεις ανά 1000 άτομα (Muhle et al., 2004). Η μεταφορά της αυτιστικής διαταραχής από αρσενικό σε αρσενικό σε ορισμένες οικογένειες, αποκλείει τη σύνδεση μέσω του X ως του βασικού κληρονομικού τύπου (Muhle et al., 2004).

Σύμφωνα με κάποιες επιδημιολογικές μελέτες, αναφέρονται κάποιοι περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως η έκθεση σε τοξικές ουσίες, οι λιπόφιλες ουσίες (lipophilic) (Zeliger, 2013), τα τερατογόνα, οι προγεννητικές μολύνσεις και οι περιγεννητικές προσβολές, που μπορεί να συνδέονται με την εμφάνιση του αυτισμού. Έχουν βρεθεί σε παιδιά με αυτισμό, υψηλότερα επίπεδα διαφόρων τοξικών μετάλλων και από ότι φαίνεται, αυτά τα επίπεδα των τοξικών μετάλλων συνδέονται με τη σοβαρότητα του αυτισμού(Adams et al., 2013).

Υπάρχουν επίσης κάποιες μελέτες που τονίζουν την επιρροή κάποιων νευροτοξινών στην εμφάνιση του αυτισμού. Κάποιοι ερευνητές, όπως των Singh, Lin & Yang, (1998), υποστηρίζουν ότι κάποια εμβόλια, συνδέονται με την εμφάνιση του αυτισμού, λόγω των βαρέων μετάλλων (π.χ. υδράργυρος), ενισχύοντας έτσι τη θεωρία των εμβολίων, ως αιτιολογία για αυτισμό. Αν και υπάρχουν υπόνοιες ότι μια αντίδραση του ανοσοποιητικού

συστήματος ενεργοποιείται ως αποτέλεσμα από τα εμβόλια, δεδομένου ότι ορισμένα παιδιά εμφανίζουν χρόνια φλεγμονή στους εγκεφάλους τους (Singh, Lin, & Yang, 1998) η θεωρία αυτή δεν έχει υποστηριχθεί ως αιτία (Fombonne & Chakrabarti, 2001. Hviid, Stellfeld, Wohlfahrt, & Melbye, 2003. Miller, 2003. Taylor et al., 2002. Wilson, Mills, Ross, McGowan, & Jadad, 2003). Οι έρευνες επίσης που έχουν γίνει σε παιδιά με αυτισμό, για φυτοφάρμακα και άλλες τοξικές χημικές ουσίες ως υπαίτιες για την αυτιστική διαταραχή, με διαφορετικά επίπεδα αποδεικτικών στοιχείων, δεν έχουν οδηγήσει σε οριστικό συμπέρασμα (Edelson & Cantor, 1998).

Άλλες μελέτες για τη συσχέτιση του αυτισμού με κάποια αιτιολογία, έχουν ασχοληθεί με την επίδραση των οπιοειδών και τη σύνδεσή τους με τη γλουτένη και την καζεΐνη στη διατροφή (Lucarelli et al., 1995). Αυξημένα επίπεδα των πεπτιδίων αυτών των ουσιών έχουν βρεθεί στα ούρα και στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό, παιδιών με αυτισμό (Reichelt, Ekrem, & Scott, 1990. Reichelt & Knivsberg, 2003). Η διατροφή χωρίς γλουτένη ή/και καζεΐνη φαίνεται να μειώνει τα συμπτώματα που σχετίζονται με τον αυτισμό και να βελτιώνει τη συμπεριφορά, τις γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες (Millward, Ferriter, Calver, & Connell-Jones, 2004. Millward, Ferriter, Calver, & Connell-Jones, 2008). Η διαιτητική παρέμβαση, σε διατροφή ελεύθερη γλουτένης και καζεΐνης, για παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, παρουσιάζει κάποιες ενδείξεις για διαρκή βελτίωση στην κλινική εικόνα αυτών των παιδιών (Whiteley et al., 2010).

Στις πολλές μελέτες, οι ερευνητές συμφωνούν ότι οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές συνδέονται με ανωμαλίες στη δομή του εγκεφάλου και με αφύσικη οργάνωση εντός του κεντρικού νευρικού συστήματος ή και τα δύο (Shriber, 2010).

Βιβλιογραφική ανασκόπηση νευροανατομικών μελετών, σχετικά με την αιτιολογία και τη διαταραχή στην αισθητηριακή επεξεργασία, των ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Σύμφωνα με αρκετές νευροανατομικές μελέτες υπάρχουν εκτεταμένες διαρθρωτικές ανωμαλίες του εγκεφάλου σε άτομα με αυτισμό και ανωμαλίες στη νευρωνική επικοινωνία (Fatemi, Folsom, Reutiman, & Lee, 2008). Οι εγκεφαλοι των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν ανωμαλίες τόσο στη δομή όσο και στη λειτουργία τους, κυρίως στη διαβίβαση των πληροφοριών. Κάποιες μελέτες αναφέρουν ότι οι εγκεφαλοί τους, από έξι έως 14 μηνών έχουν μεγαλύτερο μέγεθος (Brambilla et al., 2003. Courchesne, Carper, & Akshoomoff, 2003. Fidler, Bailey, & Smalley, 2000). Αυτό μπορεί να οφείλεται σε υπερβολικό αριθμό των νευρώνων. Ανωμαλίες στη δομή, την ανάπτυξη και λειτουργία έχει τεκμηριωθεί σε πολλές από τις δομές του εγκεφάλου σε άτομα με αυτισμό (Brambilla et al., 2003). Σύμφωνα με τους Chugani και συνεργάτες (2001), στον εγκεφαλο των ατόμων με αυτισμό συντίθεται περισσότερη σεροτονίνη(Chugani et al., 1999). Ακόμη έχει παρατηρηθεί χαμηλή αιμάτωση σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου (κροταφικό λοβό, ινιακό λοβό, βασικά γάγγλια), (Starkstein et al., 2000). Επίσης κάποιες ανωμαλίες έχουν βρεθεί στην περιοχή των βασικών γαγγλίων, που συνδέει την παρεγκεφαλίδα με τον εγκεφαλο, προκειμένου να ρυθμίσει την αυτόματη κίνηση. Ο κερκοφόρος πυρήνας, ο οποίος φαίνεται να είναι διευρυμένος σε παιδιά με αυτισμό ανήκει ως δομή στα βασικά γάγγλια. Αυτό το εύρημα μπορεί να συνδεθεί με τις στερεοτυπικές κινήσεις, τις δυσκολίες στις αλλαγές στη ρουτίνα και τις ψυχαναγκαστικές συμπεριφορές (Sears et al., 1999), που είναι συχνές στα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Σε κάποιες μελέτες αναφέρεται ότι το μεσολόβιο είναι μικρότερο σε παιδιά με αυτισμό (Piven, Bailey, Ranson, & Arndt, 1997). Το μεσολόβιο συνδέει την αριστερή με τη δεξιά πλευρά των ημισφαιρίων του εγκεφάλου για την επικοινωνία τους. Μια πιθανή συνέπεια αυτού του διαφορετικού μεγέθους, μπορεί να αφορά τη γλωσσική ανάπτυξη και την αμφίπλευρη ολοκλήρωσης.

Επίσης ευρήματα υποστηρίζουν μικρότερο όγκο, στους βρεγματικούς λοβούς των ατόμων με αυτισμό (Courchesne et al., 2003) .Ο βρεγματικός λοβός περιλαμβάνει τον σωματοαισθητηριακό φλοιό, όπου μέσω του αισθητηριακού ανθρωπάριου, έρχονται και ερμηνεύονται οι αισθητηριακές πληροφορίες, που λαμβάνονται από τα διάφορα μέρη του σώματος (Bear, Connors, & Paradiso, 2007). Οι μετωπιαίοι λοβοί ορισμένων παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι μεγαλύτεροι, λόγω αυξημένου αριθμού αξόνων στο εσωτερικό τους (Carper, Moses, Tigue, & Courchesne, 2002). Ο μετωπιαίος λοβός περιέχεται στον κινητικό φλοιό του εγκεφαλικού φλοιού (Bear et al., 2007). Το κινητικό ανθρωπάριο που περιέχεται στον μετωπιαίο λοβό, ελέγχει την κινητική λειτουργία και είναι υπεύθυνο για τον εκούσιο έλεγχο των μυών. Κάποιες από τις διαταραχές των ατόμων με αυτισμό μπορεί να οφείλονται στην διακοπή των συνδέσεων που φαίνεται να υπάρχει με αυτά τα άτομα, μεταξύ των αυξημένων συνδέσεων των μετωπιαίων λοβών με τους βρεγματικούς λοβούς (αισθητηριακές, συνδέσεις) και με το θάλαμο (σημαντικός σταθμός αναμετάδοσης του εγκεφάλου).

Η παρεγκεφαλίδα σε ορισμένα παιδιά με αυτισμό, έχει μικρότερο μέγεθος (Hashimoto et al., 1995), με μειωμένους συνδέσμους από την ίδια στις άλλες δομές. Υπάρχουν επίσης λιγότερα κύτταρα Purkinje στην παρεγκεφαλίδα (Bauman & Kemper, 1985.Rapin, 1991), η οποία σε κάποια παιδιά με αυτισμό βρέθηκε να έχει υπερβολικούς άξονες (Brambilla et al., 2003) και η διανομή τους είναι ασυνήθιστη.

Το εγκεφαλικό στέλεχος, κάποιων παιδιών με αυτισμό που μελετήθηκαν ήταν μικρότερο σε μέγεθος και σε αρκετές μελέτες αναφέρεται ένας αυξημένος χρόνος μετάδοσης των εισερχόμενων πληροφοριών στο εγκεφαλικό στέλεχος (Akshoomoff, Pierce, & Courchesne, 2002. Hashimoto et al., 1995). Στο στέλεχος περιλαμβάνεται η δομή του δικτυωτού σχηματισμού, (Bear et al., 2007), του οποίου οι ίνες είναι σημαντικές για τις αυτόνομες αντιδράσεις, αλλά επίσης για την ορθοστατική μας απόκριση , την ισορροπία και

την κίνηση, καθώς και για την εγρήγορση και τη συνείδησή μας (Noback, Strominger, Demarest, & Ruggiero, 2005).

Σε μερικά παιδιά με αυτισμό, ακόμη μια δομή του εγκεφάλου, ο ιππόκαμπος, φαίνεται να είναι ελαφρώς μεγαλύτερος, από το κανονικό μέγεθος (Brambilla et al., 2003). Ο ιππόκαμπος αποτελεί μέρος του μεταχιακού συστήματος, σχετίζεται με τη μνήμη και μας βοηθά να θυμόμαστε τις νέες πληροφορίες (Bear et al., 2007). Ο ιππόκαμπος είναι υπεύθυνος για τη μάθηση και τη μνήμη νέων πληροφοριών. Δείχνει να λειτουργεί σαν «κλειδοκράτορας» για την αισθητηριακή και κινητική δραστηριότητα.

Μια άλλη περιοχή έντονου ενδιαφέροντος για την αναζήτηση της νευροπαθολογίας του αυτισμού και των διαταραχών στην αισθητηριακή τους επεξεργασία, καθώς και τις δυσκολίες τους στην προσαρμοστική συμπεριφορά, είναι η αμυγδαλή, λόγω του ρόλου της στην συναισθηματική και κοινωνική συμπεριφορά. Η αμυγδαλή (αμυγδαλοειδής πυρήνας) που βρίσκεται στο τμήμα του εγκεφάλου, αποτελεί μέρος του μεταχιακού συστήματος το οποίο εμπλέκεται σε συναισθηματικές αντιδράσεις και μας βοηθά να καθορίσουμε τι είναι σημαντικό και τι δεν είναι. Ειδικότερα σχετίζεται, με ότι προκαλεί συγκινήσεις, συνδέεται με τον φόβο και βοηθάει να καθοριστούν απειλητικές καταστάσεις (LeDoux, 1996). Όταν ενεργοποιηθεί η αμυγδαλή, η απόκριση είναι συναισθηματική (Brodal, 2003). Ο αμυγδαλοειδής πυρήνας ταυτίζει το μαθημένο αισθητηριακό ερέθισμα (απειλή –κίνδυνος) με μια σχετιζόμενη αντίδραση (πάλεψε ή φύγε). Η αμυγδαλή είναι διευρυμένη σε μικρά παιδιά με αυτισμό (Howard et al., 2000). Η διευρυμένη ανάπτυξή της αρχίζει πριν την ηλικία των τριών ετών και συνδέεται με την σοβαρότητα της κλινικής βλάβης. Ωστόσο φαινοτυπικά, νευροανατομικά χαρακτηριστικά διαφέρουν μεταξύ των φύλων, και αυτό θα μπορούσε να αλλάξει καθοριστικά τις μελλοντικές μελέτες, σχετικά με την γενετική και την αιτιολογία του αυτισμού (Schumann, Barnes, Lord, & Courchesne, 2009).

Σημαντική περιοχή για την ερμηνεία κάποιων συμπεριφορών που παρουσιάζουν τα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, και είναι σχετική με την αισθητηριακή επεξεργασία, είναι αυτή του υποθαλάμου. Ο υποθάλαμος κατέχει μια σημαντική και αμφίδρομη σχέση με τα όργανα του μεταιχμιακού συστήματος και συχνά συμπεριλαμβάνεται στο μεταιχμιακό σύστημα, ως συστατικό του. Ο υποθάλαμος και ο θάλαμος βρίσκονται πάνω από το εγκεφαλικό στέλεχος. Ο θάλαμος είναι ένα κύριο κέντρο αναμετάδοσης για το νευρικό σύστημα, διοχέτευσης πληροφοριών προς και από τον κινητικό φλοιό (Bear et al., 2007). Ο υποθάλαμος είναι ένα κέντρο ελέγχου για τους μηχανισμούς του αυτόνομου νευρικού συστήματος (Bear et al., 2007) το οποίο περιλαμβάνει το παρασυμπαθητικό σύστημα που διατηρεί την ομοιόσταση, μας ηρεμεί και μας οργανώνει (Mangelsdorf, Shapiro, & Marzolf, 1995) και το συμπαθητικό σύστημα, που λαμβάνει χώρα όταν βρισκόμαστε υπό απειλή (αντίδραση πάλης-αποφυγής). Πολλά παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, είναι υπερανταποκρινόμενα στις αισθητηριακές πληροφορίες και είναι πιθανόν να κυριαρχούνται από το συμπαθητικό νευρικό σύστημα και να έχουν μια συμπεριφορά πάλης ή αποφυγής.

Στη θεωρία της αισθητηριακής αμυντικότητας και των διαταραχών αισθητηριακής ρύθμισης (Wilbarger & Wilbarger, 2002) που παρουσιάζουν πολλά από τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, έχουν συμπεριληφθεί η παρα-ιπποκάμπιος έλικας του μεταιχμιακού συστήματος και ο υποθάλαμος. Ο ιππόκαμπος και η αμυγδαλή αποτελούν βασικά συστατικά μέρη του μεταιχμιακού συστήματος. Μέσω του υποθαλάμου το μεταιχμιακό σύστημα έχει συνάψεις με το Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα και τις σπλαχνικές αντιδράσεις στη συναισθηματική εμπειρία. Βλάβες της περιοχής αυτής έχουν ως αποτέλεσμα υπερευαισθησία και υπερσυγκινήσεις.

Όλες αυτές οι δομές, μπορεί να συνδέονται με τη συμπτωματολογία στα άτομα με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και με τις διαταραχές αισθητηριακής επεξεργασίας που

είναι συχνές σε αυτά τα άτομα. Σύμφωνα με τους Jones και Prior (1985), κάποια ήπια νευρολογικά σημεία που υπάρχουν στα παιδιά με αυτισμό, σχετίζονται με τη διαφορετικότητα του στελέχους του εγκεφάλου τους. Συμπερασματικά, υποστηρίζεται η άποψη, ότι υπάρχουν υπερβολικοί νευροάξονες, σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου που οδηγεί σε υπερ-συνδέσεις σε κάποιους τομείς, ενώ σε κάποιες άλλες περιοχές του εγκεφάλου οι συνδέσεις του εγκεφάλου τους δείχνουν να είναι πολύ αδύναμες (Herbert, 2005). Φαίνεται να υπάρχει μια έλλειψη συντονισμού μεταξύ των περιοχών του εγκεφάλου, που έχει λειτουργικό αντίκτυπο. Τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν δυσκολία να συνδυάσουν μαζί διαφορετικές γνωστικές λειτουργίες, με ολοκληρωμένο τρόπο. Διαφαίνονται επίσης δυσκολίες στον σχεδιασμό και την οργάνωση (Hughes, Russell, & Robbins, 1994. Ozonoff, Rogers, & Pennington, 1991. Prior & Hoffmann, 1990) και ως εκ τούτου μπορεί να έχουν δυσκολία στο σχεδιασμό συντονισμένης κίνησης και αίσθησης. Επομένως η ενσωμάτωση των πληροφοριών, δε γίνεται ομαλά. Στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος, κάθε περιοχή του εγκεφάλου φαίνεται να κάνει κάτι δικό του (Just, Cherkassky, Keller, & Minshew, 2004). Εκτός από τα νευρολογικά ευρήματα, που σχετίζονται με τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχει βρεθεί ότι κάποιες άλλες παθήσεις και διαταραχές συνδέονται με αυτές.

Άλλες Παθήσεις – Διαταραχές που μπορεί να συνυπάρχουν με τις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ)

Από τις συχνότερες διαταραχές που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι αυτές της αισθητηριακής επεξεργασίας (Baranek, 1999), που εντοπίζεται σε υπερανταπόκριση και υποανταπόκριση σε συγκεκριμένους ήχους, γεύσεις, υφές και οσμές όπως αναφέρεται στο DSM-5 (σελ. 50) (American Psychiatric Association, 2013) και διαταραχή Ελλειμματικής προσοχής (Cohen et al., 2005) ή /και υπερκινητικότητα

(Sikora et al., 2012). Επίσης συχνά στα παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, συνυπάρχουν επιληπτικές κρίσεις και νοητική αναπηρία (El Achkar & Spence, 2015).

Η επιληψία, είναι υψηλότερη σε συχνότητα, σε αυτές τις διαταραχές σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, αλλά φαίνεται να σχετίζεται περισσότερο με τις συνδεδεμένες συννοσηρότητες και την υποκείμενη δυσλειτουργία του εγκεφάλου, παρά με τον ίδιο τον αυτισμό. Τα ποσοστά για την επιληψία για τον πρωτοπαθή αυτισμό είναι 7,4% (ή 4/54) και για τον δευτεροπαθή αυτισμό 55% (ή 10/18). (Just et al., 2004. Pavone et al., 2004). Άλλες παθήσεις είναι η συγγενής ερυθρά, η οζώδης σκλήρυνση (το 1-4% των ατόμων), η εγκεφαλική λεπίδωση και η ανωμαλία του εύθραυστου χρωμοσώματος X (σύνδρομο Fragile X): που προσβάλλει περίπου το 2-5% των ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Cohen et al., 2005). Πολυάριθμες μελέτες κατέδειξαν την υψηλή εμφάνιση γαστρεντερικών διαταραχών και διαταραχών του ύπνου σε παιδιά στο φάσμα του αυτισμού. Προβλήματα στην επικοινωνία (κυρίως στην λεκτική), κάνουν τη διάγνωση και τη θεραπεία των παραπάνω πιο δύσκολη. Η καλύτερη κατανόηση της υποκείμενης παθολογίας της αυτιστικής διαταραχής και των συναφών όρων και η ανάπτυξη ενός κοινού σκοπού σε πολλούς χώρους θεραπείας μπορούν να βελτιώσουν τη συνέπεια και τον συντονισμό της υγειονομικής περίθαλψης των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού (Coury, Jones, Klatka, Winklosky, & Perrin, 2009).

Διάγνωση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών

«Η διάγνωση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών ή διαταραχών του φάσματος του αυτισμού σε μικρά παιδιά είναι σχετικά απλή, αλλά επίσης και προκλητική» (Lord, 1997). Η διάγνωση είναι πολύπλοκη, λόγω του «φάσματος» σε όλες τις εκδηλώσεις των συμπτωμάτων, που εκδηλώνονται στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Volkmar, Klin, & Cohen, 1997) αλλά και της διαφορικής διάγνωσης, ιδιαίτερα στα παιδιά περίπου τριών ετών

(Lord, 1997). Η έκφραση της διαταραχής είναι πολύ διαφορετική από άτομο σε άτομο, ειδικά όσον αφορά τις γλωσσικές ικανότητες και τη νοητική αναπηρία.

Η ετερογένεια, όσον αφορά την σοβαρότητα της διαταραχής είναι μεγάλη. Για την ταξινόμηση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος χρησιμοποιούνται τρεις βασικές κατηγορίες: η αυτιστική διαταραχή, η διαταραχή Asperger και η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Παρότι στην πέμπτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5, σελ. 51), προτείνεται να μην υπάρχουν οι παραπάνω κατηγορίες αλλά μια ενιαία διαγνωστική κατηγορία (American Psychiatric Association, 2013), γενικά όπως είναι αποδεκτό τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, διαφέρουν πολύ μεταξύ τους. Οι διαφορές αυτές εντοπίζονται κυρίως στο εύρος της ηλικίας, τη σοβαρότητα εμφάνισης των συμπτωμάτων, τη νοητική αναπηρία, τις διαταραχές και την καθυστέρηση στη γλώσσα. Για τη διάγνωση των υποτύπων της διαταραχής, είναι απαραίτητη η πλήρη κατανόηση των αναπτυξιακών, γνωστικών, κοινωνικών, προσαρμοστικών, αισθητικοκινητικών και συμπεριφορικών ικανοτήτων, καθώς και των ικανοτήτων της ομιλίας, της γλώσσας και της επικοινωνίας (Saulnier, Quirnbach, & Klin, 2011).

Τα παιδιά που πληρούν όλα τα διαγνωστικά κριτήρια για τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή είναι πιθανόν να κατηγοριοποιηθούν ως αυτιστική διαταραχή ή κλασικό αυτισμό, το οποίο και θεωρείται ως η πιο σοβαρή μορφή (σελ-57-58). Τα παιδιά που πληρούν μερικά κριτήρια αλλά όχι αρκετά για διάγνωση διαταραχής αυτιστικού φάσματος, κατηγοριοποιούνται ως διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς (σελ. 62). Τα παιδιά με την πιο ήπια μορφή διαταραχής αυτιστικού φάσματος, κατηγοριοποιούνται ως Asperger και αναφέρονται ως αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας. Τα παιδιά με διαταραχή Asperger, έχουν κοινωνικά ελλείμματα και αυτιστικές συμπεριφορές, αλλά έχουν ακέραιη νοητική ικανότητα και δεν παρουσιάζουν καθυστερήσεις στη γλωσσική ανάπτυξη (σελ. 60-61) (American Psychiatric Association, 2000).

Η διάγνωση των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, στηρίζεται στην παρατήρηση συμπεριφορών. Προς το παρόν δεν υπάρχει κάποιος έγκυρος τρόπος διάγνωσής τους, που να ανιχνεύει βιολογικά αίτια και άρα η διάγνωση γίνεται με λεπτομερειακή παρακολούθηση συγκεκριμένης ομάδας συμπεριφορών και παίρνοντας πληροφορίες και αναλυτικό ιστορικό, από τους γονείς/ φροντιστές, της εξελικτικής πορείας του παιδιού από τη βρεφική του ηλικία. Τα τεστ για τη διάγνωση είναι υποκειμενικά και βασίζονται στα συμπτώματα που παρατηρούνται με βάση την συμπεριφορά. Η πρόιμη εκδήλωση των συμπτωμάτων περιλαμβάνει όπως αναφέρθηκε και στην αιτιολογία, νευρολογικά ευρήματα (Volkmar & Nelson, 1990), ανωμαλίες στη λειτουργία και τη δομή του εγκεφάλου (Schultz & Klin, 2002) και υποστηρίζεται μια βιολογική βάση, συμπεριλαμβανομένων και των γενετικών ελλειμμάτων (Rutter, 2000).

Μια βιολογική μέτρηση που μας δίνει κάποια στοιχεία, για τη διάγνωση του αυτισμού, βασίζεται σε μια μέθοδο που μετρά την εγκεφαλική δραστηριότητα παιδιών κατά τη διάρκεια του ύπνου, με λειτουργική μαγνητική τομογραφία. Κατά τη διάρκεια του ύπνου, ο εγκέφαλος στα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, παραμένει «ανοιχτός και η ηλεκτρική δραστηριότητα των εγκεφαλικών κυττάρων πραγματοποιεί αυθόρμητες διακυμάνσεις. Σύμφωνα λοιπόν με τον Dinstein και τους συνεργάτες του (2011), μια μέτρηση κατά τη διάρκεια του ύπνου είναι σημαντική. Συχνά ο αυτισμός περιγράφεται ως μια διαταραχή νευρικού συγχρονισμού. Παρόμοια κατά τον ύπνο των νηπίων με αυτισμό, αναφέρθηκε διαταραχή του συγχρονισμού στην αυθόρμητη δραστηριότητα του φλοιού του εγκεφάλου (χαμηλότερα επίπεδα συγχρονισμού) ενώ αυτό δε φαίνεται να συμβαίνει σε παιδιά με καθυστέρηση στη γλώσσα ή σε παιδιά με τυπική ανάπτυξη (Dinstein et al., 2011). Αυτή η διαταραχή του συγχρονισμού μεταξύ των αριστερών και των δεξιών περιοχών του εγκεφάλου, στα παιδιά με αυτισμό, κατά τη διάρκεια του ύπνου τους, αφορούν τη γλώσσα και την επικοινωνία. Αυτή η διαταραχή του συγχρονισμού, συνδέεται με τη διαταραχή

επικοινωνίας που παρουσιάζουν τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όσο πιο αδύναμος είναι ο συγχρονισμός, τόσο πιο σοβαρά τα συμπτώματα του αυτισμού. Με αυτή την εξέταση, μπορεί να εντοπιστεί ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών στη διαταραχή αυτιστικού φάσματος, σε ηλικία ενός έως τριών ετών (Dinstein et al., 2011).

Η διάγνωση είναι πολύ σημαντική (Baird et al., 2000. Briggs-Gowan, Carter, Skuban, & Horwitz, 2001. Robins, Fein, Barton, & Green, 2001) στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, για να μπορούν λάβουν αυτά τα άτομα, τις απαραίτητες παρεμβάσεις και τη φροντίδα που χρειάζονται και να βελτιωθεί το επίπεδο της ζωής τους (Filipek et al., 1999. National Institute of Child Health and Human Development, 2014. Rogers, 1998). Είναι επίσης σημαντική, λόγω της πρόωρης νευρολογικής πλαστικότητας (neuroplasticity) και της σημασίας των πρώιμων εμπειριών, στη διαμόρφωση της συμπεριφοράς και της ανάπτυξης του εγκεφάλου (Dawson, Ashman, & Carver, 2000).

Η μελέτη της βιολογικής βάσης του αυτισμού πριν από την ηλικία των τριών είναι απαραίτητη (Pierce, Glatt, Liptak, & McIntyre, 2009). Τυποποιημένες εκτιμήσεις που περιλαμβάνουν την κοινωνική συναλλαγή, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά στο παιχνίδι, μπορούν να βοηθήσουν στην πρώιμη εκτίμηση διαταραχών στο φάσμα του αυτισμού από 14 μηνών και από 24 μηνών (Landa, Holman, & Garrett-Mayer, 2007). Οι γονείς των βρεφών με αυτισμό συχνά αντιλαμβάνονται τις ιδιαιτερότητες στην αισθητηριακή επεξεργασία, στα αρχικά στάδια της ανάπτυξης (Dahlgren & Gillberg, 1989). Σε ορισμένες περιπτώσεις οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές μπορούν να ανιχνευτούν αξιόπιστα από τους 18 μήνες (Adrien et al., 1993. Βάρβογλη, 2007. Baranek, 1999. Osterling, Dawson, & Munson, 2002). Συνήθως οι γονείς διερευνούν δύο χρόνια περίπου αυτό που συμβαίνει με το παιδί τους (Βάρβογλη 2007, σελ. 32-33). Οι ίδιοι μπορεί να μην αντιλαμβάνονται την ακριβή φύση ή την σοβαρότητα του προβλήματος αλλά είναι συνήθως σωστά τοποθετημένοι, σχετικά με την παρατήρηση των αναπτυξιακών δυσκολιών. Παρόλα αυτά η τυπική διάγνωση για τη

διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, γίνεται συνήθως στην ηλικία των τριών ετών, παρότι τα συμπτώματα έχουν εμφανιστεί πολύ νωρίτερα και συχνά ήδη οι γονείς έχουν ανησυχίες, σχετικά με την εξέλιξη του παιδιού τους. Επιδημιολογικές μελέτες που διεξάγονται επί του παρόντος υποστηρίζουν πως η μέση ηλικία για τη διάγνωση του αυτισμού γίνεται στους 40 μήνες περίπου (Chakrabarti & Fombonne, 2001). Αν και έγκαιρος εντοπισμός της διαταραχής γίνεται και σε μικρότερες ηλικίες, την τελευταία δεκαετία, η μέση ηλικία για την διάγνωση εξακολουθεί να μην μπορεί να είναι επίσημη πριν την ηλικία των τριών ετών. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι είναι μια διαταραχή συμπεριφοράς, θέτοντας έτσι όρια στην ηλικία στην οποία μπορεί μια σίγουρη διάγνωση να γίνει.

Σύμφωνα με κάποιες μελέτες, είναι δυνατόν να διαφοροποιηθούν τα βρέφη που θα διαγνωστούν με αυτισμό, από τα βρέφη που θα διαγνωστούν με καθαρά αναπτυξιακές καθυστερήσεις, μη αυτιστικές και από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, από την ηλικία των 12 μηνών(Adrien et al., 1992. Adrien et al., 1993. Baranek, 1999. Osterling et al., 2002)αν όχι νωρίτερα (Werner, Dawson, Osterling, & Dinno, 2000). Αναφέρεται συσχετισμός, στη συμπεριφορά του βλέμματος του βρέφους και τη συναισθηματική του συμπεριφορά προς τη μητέρα, σε βρέφη έξι μηνών σχετικά με τη διάγνωση της αυτιστικής διαταραχής,. Η συμπεριφορά του βλέμματος του βρέφους στην ηλικία των έξι μηνών, δεν μπορεί να παρέχει έγκαιρους δείκτες για την αυτιστική διαταραχή αλλά ειδικά η βλεμματική συμπεριφορά προς το στόμα της μητέρας, μπορεί να είναι χρήσιμη για ατομικές διαφορές στη γλωσσική τους ανάπτυξη (Young, Merin, Rogers, & Ozonoff, 2009).

Η αναγκαιότητα για τη διάγνωση των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έγκειται στην πρόσβαση στις αναγκαίες υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης. Ειδικά όσον αφορά τις δυσκολίες στις κοινωνικές προσαρμοστικές ικανότητες, που μπορεί να εμφανίσουν αργότερα στη ζωή τους, μπορούν να προσδιοριστούν με μεγάλη ακρίβεια σε πολύ μικρή ηλικία (Anderson, Oti, Lord, & Welch, 2009). Επιπλέον, υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι τα

βρέφη, που αργότερα διαγιγνώσκονται με αυτισμό, εμφανίζουν μια σειρά δυσλειτουργιών στην αισθητηριακή επεξεργασία και αισθητηριοκινητικές διαταραχές, πριν τη διάγνωσή τους και λόγω αυτών μπορούν να διαφοροποιηθούν από άλλα βρέφη, με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Baranek, 1999). Παρότι οι διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, έχουν συνδεθεί προ καιρού με ασυνήθιστες αντιδράσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα και ακόμη -και σήμερα εξακολουθούν να απασχολούν τους ειδικούς (Freeman, Ritvo, & Schroth, 1984. Ornitz, 1974), -η παρουσία των παθολογικών αισθητηριακών συμπεριφορών, δεν περιλαμβάνόταν στα διαγνωστικά κριτήρια, μέχρι και το DSM IV (σελ. 57-62) (American Psychiatric Association, 2000) αλλά έχουν συμπεριληφθεί στα τρέχοντα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-5 (σελ.50) (American Psychiatric Association, 2013).

Η έγκαιρη διάγνωση εκτός από την πρόσβαση σε έγκαιρη παρέμβαση, είναι πολύ σημαντική για αρκετούς λόγους: Βοηθάει τους γονείς στην έγκαιρη λήψη αποφάσεων για τις παρεμβάσεις και τις θεραπείες που είναι οι κατάλληλες για το παιδί, στη μείωση του άγχους και στην υποστήριξη που χρειάζονται σε σχέση με την οικογένεια. Όσο νωρίτερα γίνει η διάγνωση, τόσο πιο έγκαιρη και εντατική είναι η θεραπευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση στο παιδί. Έτσι συντελεί στην εμφάνιση των γλωσσικών ικανοτήτων στο 75% των παιδιών και γενικότερα στην καλύτερη ψυχοκινητική ανάπτυξη και νοητική εξέλιξη του παιδιού. Ως επακόλουθο η έγκαιρη παρέμβαση, βοηθάει στην μείωση των συμπεριφορικών προβλημάτων του παιδιού. Αντιμετωπίζονται καλύτερα τα προβλήματα συμπεριφοράς και επιτυγχάνεται η μέγιστη μάθηση για το παιδί καθώς εκπαιδεύονται γονείς και εκπαιδευτικοί, σε κατάλληλους χειρισμούς του παιδιού και τρόπους επικοινωνίας. Τέλος η έγκαιρη διάγνωση, δίνει τη δυνατότητα στους γονείς να έχουν πρόσβαση στη γενετική συμβουλευτική. Σύμφωνα με τα δεδομένα της διεθνούς βιβλιογραφίας, σε μια οικογένεια με ένα παιδί με αυτισμό, υπάρχει αυξημένη πιθανότητα να γεννηθούν παιδιά που θα έχουν διάφορα χαρακτηριστικά αυτισμού (όχι απαραίτητα αυτισμό) και κάποιοι υποστηρίζουν ότι η κληρονομικότητα φτάνει και το

90% (Muhle et al., 2004). Αν και κάποια από τα υπόλοιπα παιδιά, παρουσιάζουν προβλήματα στην επικοινωνία ή στις κοινωνικές σχέσεις μπορεί να αντιμετωπιστούν κατάλληλα, λόγω της έγκαιρης διάγνωσης και της παρέμβασης (σελ 73) (Βάρβογλη, 2007) .

Επομένως ο έγκαιρος εντοπισμός των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, περιλαμβάνει δύο φάσεις. Από τη μία πλευρά, σημαντική είναι η εστίαση των παιδιατρών στις επισκέψεις ρουτίνας, για την ανίχνευση αυτιστικών συμπεριφορών, με στόχο την έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση. Οι παιδίατροι, παίζουν σημαντικό ρόλο και μπορούν να αποτελέσουν σύνδεση για παραπομπή με τους τοπικούς φορείς, για την οριστική διάγνωση και περαιτέρω καθοδήγηση για τις διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, καθώς και για τους αναπτυξιακούς, εκπαιδευτικούς, κοινοτικούς φορείς και ιατρικές κλινικές σχετικά με τις συγκεκριμένες διαταραχές (Bertoglio & Hendren, 2009. Johnson & Myers, 2007). Από την άλλη εάν υπάρχουν κάποιες υπόνοιες για διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, αναγκαία είναι η χρήση των εργαλείων για τη διάγνωση (σελ 31) (Βάρβογλη, 2007).

Επομένως η διάγνωση, για τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, περιλαμβάνει: α) τη συστηματική παρατήρηση του παιδιού στον χώρο του ειδικού, β) τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων, ανάλογα με την ηλικία του παιδιού και την κατάστασή του, όπως λόγου χάρη, τεστ αναπτυξιακά, νοημοσύνης (IQ), όταν μπορούν να χρησιμοποιηθούν, εργαλεία συμπεριφοράς, προσαρμοστικής συμπεριφοράς, αισθητηριακής επεξεργασίας, κλίμακες που αφορούν τον αυτισμό κ.α. γ) τη συνέντευξη με τους γονείς/ φροντιστές, έτσι ώστε να υπάρξουν οι απαραίτητες πληροφορίες για το ιστορικό και τη συλλογή πληροφοριών, όσον για συμπεριφορές στην καθημερινή του ζωή και σχετικές με την διαταραχή, δ) τη χρήση των διαγνωστικών κριτηρίων του DSM-IV, Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Νοητικών Διαταραχών (American Psychiatric Association, 2000) ή/ και του ICD-10, Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς, (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1997). Για περισσότερες λεπτομέρειες σχετικά με τα διαγνωστικά

κριτήρια του DSM-IV και του ICD-10, για τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, δείτε το παράρτημα VI.

Τα άτομα με διάγνωση διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σύμφωνα με το DSM-IV και ICD-10, παρουσιάζουν κάποιες ομοιότητες στην επικοινωνία και κοινωνικοποίηση, αλλά και διαφορές με μεγάλη ποικιλία. Για την κατανόηση αυτών των διαφορών είναι χρήσιμα κάποια βασικά σημεία. Όσον αφορά την Αυτιστική Διαταραχή, εντοπίζονται διαταραχές στην κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνία και φανταστικό παιχνίδι, οι οποίες εκδηλώνονται πριν από την ηλικία των τριών ετών. Υπάρχουν στερεοτυπικές συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δράσεις. Η Διαταραχή Asperger, χαρακτηρίζεται από διαταραχές στην αμοιβαία κοινωνική συναλλαγή και την εμφάνιση περιορισμένων ενδιαφερόντων και δράσεων (ίδιο είδος ποιοτικών ανωμαλιών με του αυτισμού, χωρίς όμως να υπάρχει σημαντική καθυστέρηση στην γλώσσα και επίσης υπάρχει μέση ή ανώτερη φυσιολογική νοημοσύνη σε αντίθεση με τον αυτισμό όπου υπάρχει γενική καθυστέρηση ή απομείωση στη γλωσσική ανάπτυξη ή στις γνωστικές ικανότητες. Τέλος, στη διάγνωση της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής Μη Προσδιοριζόμενης Αλλιώς (Συμπεριλαμβανομένου του Άτυπου Αυτισμού) υπάρχουν στοιχεία παρόμοια με τη γενική περιγραφή των διάχυτων διαταραχών της ανάπτυξης, αλλά δεν πληρούνται τα κριτήρια μιας ειδικής διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής, σχιζοφρένειας και άλλων εξειδικευμένων διαγνώσεων των κωδικών της κατηγορίας F84 λόγω έλλειψης επαρκών στοιχείων, ή αντιφατικών ευρημάτων (American Psychiatric Association, 1996, σελ. 57-62. Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1997, σελ. 318-327) . Απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή κατά την διάγνωση, διότι τα κριτήρια του DSM-IV, βρέθηκε πως είναι σε μεγάλο βαθμό σε θέση να διακρίνουν τα υψηλής λειτουργικότητας παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, από παιδιά με ΔΕΠΥ (Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής-Υπερκινητικότητα) και παιδιά με αγχώδη διαταραχή, όσον αφορά τον τομέα της επικοινωνίας και κοινωνικής συναλλαγής αλλά τα κριτήρια για τον τομέα των

περιορισμένων, επαναληπτικών και στερεότυπων προτύπων συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων δεν είναι εύκολα διακριτά (Hartley & Sikora, 2009). Επιπλέον, η διαταραχή πρέπει να διαγιγνώσκεται βάσει χαρακτηριστικών της συμπεριφοράς, ανεξάρτητα από τις συναφείς ιατρικές καταστάσεις.

Στην πιο πρόσφατη έκδοση του εγχειριδίου DSM-5 (σελ. 50), (American Psychiatric Association, 2013) στα διαγνωστικά κριτήρια για τη διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, πρώτα αναφέρονται τα επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση. Πιο αναλυτικά αναφέρονται ελλείμματα στην κοινωνική – συναισθηματική αμοιβαιότητα, ελλείψεις σε μη λεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές που χρησιμοποιούνται για την κοινωνική αλληλεπίδραση, ελλείμματα στην ανάπτυξη, τη διατήρηση και την κατανόηση των σχέσεων. Στη δεύτερη ενότητα, αναφέρονται περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα μοτίβα συμπεριφοράς, ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες. Αναλυτικότερα αναφέρονται οι στερεοτυπίες, στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, εμμονή σε ρουτίνες ή τελετουργίες, περιορισμένα ενδιαφέροντα και περιλαμβάνονται και οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτά τα άτομα στην αισθητηριακή επεξεργασία. Οι δυσκολίες στην αισθητηριακή επεξεργασία, αναφέρονται ως υπέρ ή υπό-αντιδραστικότητα σε αισθητηριακές πληροφορίες ή ασυνήθιστα ενδιαφέροντα σε αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος «π.χ. την προφανή αδιαφορία στον πόνο/θερμοκρασία, αρνητική ανταπόκριση σε συγκεκριμένους ήχους ή υφές, υπερβολική ανάγκη για να μυρίζουν ή να αγγίζουν αντικείμενα, οπτική αναζήτηση με τα φώτα ή την κίνηση». Επίσης τονίζεται πως όλα τα συμπτώματα, είναι απαραίτητο να έχουν εμφανιστεί στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο, να προκαλούν κλινικά σημαντική έκπτωση στην κοινωνική, επαγγελματική ή άλλη σημαντική τρέχουσα περιοχή λειτουργικότητας και να μην εξηγούνται καλύτερα από τη νοητική αναπηρία (intellectual disability) ή τη γενικευμένη αναπτυξιακή διαταραχή.

Αξιολόγηση στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Η αξιολόγηση σχετικά με τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, περιλαμβάνει πλέον και την εστίαση στις διαταραχές αισθητηριακής επεξεργασίας, ως υποανταποκρισιμότητα ή υπερανταποκρισιμότητα σε αισθητηριακά ερεθίσματα (σελ. 50) (American Psychiatric Association, 2013) . Οι κύριοι τομείς όμως που εστιάζεται κυρίως είναι στα βασικά ελλείμματα που χαρακτηρίζουν τη διαταραχή: τις κοινωνικές δεξιότητες, τις γλωσσικές δεξιότητες και τις δεξιότητες επικοινωνίας. Η ετερογένεια της σοβαρότητας των κοινωνικών, επικοινωνιακών δεξιοτήτων και της ανάπτυξης της γλώσσας καθώς και των προσαρμοστικών δεξιοτήτων κοινωνικοποίησης και επικοινωνίας, έχει σημαντικές προγνωστικές συνέπειες (Charman et al., 2005. Luyster, Qiu, Lopez, & Lord, 2007. Szatmari, Bryson, Boyle, Streiner, & Duku, 2003. Venter, Lord, & Schopler, 1992).

Οι κοινωνικές δεξιότητες στα άτομα με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, παρουσιάζουν σημαντικές διαφορές μεταξύ τους, (Constantino et al., 2003) και ο βαθμός της απομείωσης στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση, έχει μεγάλο εύρος. Συνήθως υπάρχουν ελλείμματα στην κοινωνική και συναισθηματική αμοιβαιότητα σε διαφορετικό βαθμό και σοβαρότητα που μπορεί να περιλαμβάνουν δυσκολίες ή αποτυχία στην κοινωνική προσέγγιση ή στη συνομιλία, μειωμένο ενδιαφέρον για ανταλλαγή ενδιαφερόντων ή συναισθημάτων και δυσκολίες στην αλληλεπίδραση ή ανταπόκριση στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (σελ. 50) (American Psychiatric Association, 2013). Κάποια παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, έχουν τη διάθεση για επικοινωνία, αλλά δυσκολεύονται να ξεκινήσουν μια συζήτηση ή να τη διατηρήσουν. Κάποια άλλα παιδιά μπορεί να προτιμούν να απομονώνονται, μακριά από κοινωνικές αλληλεπιδράσεις ή να φαίνονται απόμακρα ή προτιμούν να μένουν μακριά από κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και να συμμετέχουν ενεργά με τη βοήθεια άλλου ατόμου (Huebner, 1992. Mays & Gillon, 1993. Rapin, 1991). Επιπλέον οι

ορισμοί των κοινωνικών δεξιοτήτων ποικίλουν ευρέως μεταξύ των μελετών (Matson & Wilkins, 2007).

Τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή παρουσιάζουν συγκεκριμένα ελλείμματα στη βλεμματική επαφή, σε απευθυνόμενες (directed) εκφράσεις προσώπου, σε χειρονομίες, στην ποσότητα της αμοιβαίας κοινωνικής επικοινωνίας και σε ασυνήθιστα αισθητηριακά ενδιαφέροντα (Bishop, Gahagan, & Lord, 2007), σε σχέση με παιδιά με άλλες διαταραχές. Σημαντικό για τη διαφοροποίηση των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος για τη διαφοροποίηση των παιδιών με αυτιστική διαταραχή από άλλους πληθυσμούς, είναι η αντίδραση στις προσπάθειες των άλλων να συναναστραφούν μαζί τους και η μειωμένη συχνότητα με την οποία ξεκινούν κοινούς τύπους κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Αυτό που φαίνεται να είναι χρήσιμο όσον αφορά την αξιολόγηση, είναι «ο βαθμός στον οποίο οι κοινωνικές δεξιότητες είναι μειωμένες, η συγκεκριμένη μορφή της έκπτωσης κοινωνικών δεξιοτήτων και ανεξάρτητα από το αν οι κοινωνικές δεξιότητες είναι μειωμένες ή όχι, η συνολική συχνότητα των κοινωνικών προσπαθειών του παιδιού» (Bishop et al., 2007).

Οι δεξιότητες επικοινωνίας στα παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, χαρακτηρίζονται από ελλείμματα που παρουσιάζουν, στην ολοκλήρωση λεκτικής επικοινωνίας (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 50) ή μη λεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές, χρήσιμες για την κοινωνική αλληλεπίδραση και παρουσιάζουν επίσης διακύμανση στην ετερογένεια, σοβαρότητα καθώς και στον τρόπο που εκδηλώνονται. Στην αξιολόγηση της κοινωνικής και συναισθηματικής επικοινωνίας είναι αναγκαίο να διαπιστώνεται αν υπάρχει αμοιβαιότητα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, κατανόηση και έκφραση του συναισθήματος, και στρατηγικές ρύθμισης για τη διαχείριση της συναισθηματικής διέγερσης (Wahlberg, 2001). Τα ελλείμματα των γλωσσικών δεξιοτήτων είναι πολύ συχνά στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και επομένως η αξιολόγησή τους είναι πολύ σημαντική. Σύμφωνα με τους Wetherby, Prizant, και Schuler,

(2001) η αξιολόγηση των γλωσσικών δεξιοτήτων στα άτομα με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, πρέπει να περιλαμβάνει τη γλωσσική, κοινωνική και συναισθηματική επικοινωνία και τις γνωστικές λειτουργίες σχετικές με τη γλώσσα. Επίσης σημαντική είναι η αξιολόγηση της εκφραστικής και της προσληπτικής γλώσσας καθώς και η αξιολόγηση της χρήσης των συμβολικών παραστάσεων και της μίμησης (Wahlberg, 2001).

Όλα τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν σε κάποιο βαθμό διαταραχή στην επικοινωνία. Μερικά παιδιά μπορεί να αναπτύξουν τις εκφραστικές γλωσσικές δεξιότητες, ενώ άλλα μπορεί να χρησιμοποιούν αργκό ή ηχολαλία. Κάποια παιδιά μπορεί να έχουν καλές λεκτικές ικανότητες και άλλα να έχουν δυσκολία στην κατανόηση της μη λεκτικής επικοινωνίας (Rapin, 1991). Επομένως οι ικανότητες επικοινωνίας σε παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να διαφέρουν σε μεγάλο βαθμό. Συγκεκριμένα φαίνεται να είναι περισσότερο προφανή και έντονα στην Αυτιστική Διαταραχή (American Psychiatric Association, 2000). Ακόμη κάθε παιδί που ανήκει στην κάθε μία από αυτές τις τρεις κατηγορίες, εμφανίζει σε διαφορετικό βαθμό ανάπτυξη λόγου και προβλήματα επικοινωνίας (Anderson et al., 2007).

Για τα άτομα που έχουν διάγνωση αυτιστική διαταραχή, η διαταραχή στην επικοινωνία επηρεάζει τόσο τις λεκτικές όσο και μη λεκτικές δεξιότητες. Συχνά το παιδί θα εμφανιστεί χωρίς καθόλου δεξιότητες λεκτικής επικοινωνίας. Όσον αφορά την Αυτιστική Διαταραχή, η ομιλία παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση και περίπου το 50% των παιδιών αδυνατούν να αποκτήσουν ομιλία. Εκείνα που αποκτούν λόγο έχουν συχνά προβλήματα ευχέρειας και δεν τον χρησιμοποιούν σε ένα λειτουργικό πλαίσιο αλλά με έναν στερεότυπο και τελετουργικό τρόπο. Το παιδί μπορεί να παρουσιάζει ηχολαλία και να επαναλαμβάνει λέξεις ή να έχει εμμονή με κάποιες λέξεις ή φράσεις. Οι επικοινωνιακές προσπάθειες γίνονται κυρίως για να συμβάλλουν σε κάτι αποφασιστικά (για παράδειγμα, να ζητά), αντί για κοινωνικούς σκοπούς (π.χ. ομιλητικός). Το παιδί μπορεί να μην ανταποκρίνεται, σε

αλληλεπίδραση του λόγου με κάποιο άλλο άτομο, λόγω σημαντικών ελλειμμάτων στην προσληπτική γλώσσα. Πιο συχνά η προσπάθεια για επικοινωνία, αφορά κάποια ανάγκη και όχι κοινωνικούς σκοπούς (American Psychiatric Association, 2000, σελ.57. Anderson et al., 2007. Landa, 2007).

Τα προβλήματα στην επικοινωνία συγκριτικά με την αυτιστική διαταραχή, είναι ανεπαίσθητα στο σύνδρομο Asperger και τη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς. Τα παιδιά που έχουν «υψηλής λειτουργικότητας» αυτισμό, συνήθως δεν εμφανίζουν ελλείψεις σε γλωσσικές δεξιότητες, αλλά έχουν την τάση να χρησιμοποιούν τη γλώσσα με στερεοτυπικό τρόπο. Όσον αφορά το Σύνδρομο Asperger, η ομιλία δεν παρουσιάζει προφανώς καθυστέρηση αλλά τα κοινωνικά ελλείμματα είναι εμφανή κατά τη διάρκεια των επικοινωνιακών αλληλεπιδράσεων. Το παιδί μπορεί να επιδιώκει στη λεπτομέρεια σε θέματα της συζήτησης που προτιμά και παρουσιάζει ελλείμματα σε πολλές από τις γλωσσολογικές πτυχές της επικοινωνίας, όπως είναι η προσωπική απόσταση, η χρήση της έκφρασης του προσώπου και οι χειρονομίες για να μεταφέρει την σημασία και ο γραμματικός τονισμός. Το παιδί μπορεί να έχει σημαντική δυσκολία στο «δούνε και λαβείν» μιας φυσιολογικής συζήτησης όπως το να ξέρει πως και πότε να σταματήσει τις συνομιλίες κατάλληλα. Τα προβλήματα επικοινωνίας στη Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς, είναι παρόμοια αλλά λιγότερο σοβαρά από ότι στο σύνδρομο Asperger. Το παιδί μπορεί να μη φαίνεται να απολαμβάνει την συνομιλία με άλλους και μπορεί να φαίνεται ανήσυχο και να νιώθει άβολα στην κοινωνική επικοινωνία (American Psychiatric Association, 2000, σελ. 57. Anderson et al., 2007. Landa, 2007) .

Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος, συνδέεται με σημαντικά, επίμονα και συχνά μοναδικά είδη της επικοινωνίας, ελλείμματα και υπερβολές στο λόγο (Osterling, Dawson, & McPartland, 2001). Οι δυσκολίες στην ομιλία, τη γλώσσα και την ανάπτυξη της επικοινωνίας είναι μέσα στα πιο εμφανή χαρακτηριστικά της διαταραχής (Landa, 2007). Αυτές οι

δυσκολίες στην επικοινωνία αποτελούν έναν από τους κύριους λόγους που τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, παραπέμπονται για αξιολόγηση και παρέμβαση (Tager-Flusberg, Paul, & Lord, 2005).

Συμπερασματικά, τα επικοινωνιακά ελλείμματα που σχετίζονται με τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος, συνοψίζονται σε δυσκολίες αυτών των ατόμων να διατηρούν τη σειρά τους στη συζήτηση και να διατηρούν βλεμματική επαφή, στην ερμηνεία της μη λεκτικής επικοινωνίας, της γλώσσας του σώματος, της έκφρασης του προσώπου ή του τόνου της φωνής των άλλων (Rapin, 1991).

Πολλά παιδιά (έως και 50%), με αυτιστική διαταραχή, δεν έχουν ομιλία και ίσως να μην αποκτήσουν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους, ενώ άλλα μπορεί να αποκτήσουν ομιλία που είναι μη λειτουργική και κάποια από αυτά μπορεί να έχουν ηχολαλία. (Charlop-Christy, Malmberg, Rocha, & Schreibman, 2008). Σε κάποια παιδιά είναι χρήσιμο και μπορούν να χρησιμοποιούν διάφορα συστήματα επικοινωνίας, αποτελούμενα από εικόνες ή από νοήματα (σελ. 35), (Βάρβογλη, 2007). Τα παιδιά με ελάχιστη ή καθόλου ομιλία, συνήθως παρουσιάζουν την πιο σοβαρή νοητική αναπηρία και η εκπαίδευσή τους είναι πιο δύσκολη (Duker, Didden, & Sigafos, 2004).

Χαρακτηριστική συμπεριφορά σε αρκετά παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, είναι η εμμονή με συγκεκριμένα ενδιαφέροντα ή δραστηριότητες με μια ιδιαίτερη εστίαση ή ένταση (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 50) . Αδυνατούν να παίξουν δημιουργικά, επικεντρώνονται σε λεπτομέρειες και επιμένουν σε συγκεκριμένες ρουτίνες (Rapin, 1991). Άλλες συμπεριφορές που δημιουργούν περιορισμούς στις δραστηριότητές τους, είναι οι στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες κινήσεις του σώματός τους (American Psychiatric Association, 2013), όπως το χτύπημα των χεριών, το στροβίλισμα, το λίκνισμα μπρος πίσω και το χτύπημα στο κεφάλι (Huebner, 1992. Rapin, 1991). Μερικοί ερευνητές πιστεύουν ότι οι παραπάνω συμπεριφορές, οφείλονται σε φτωχές αισθητηριακές ικανότητες

ρύθμισης, οι οποίες εκδηλώνονται με την έλλειψη ανταπόκρισης ή υπερβολική αντίδραση σε αισθητηριακά ερεθίσματα (Ayres, 1979. Ornitz, 1974). Έτσι είναι πιθανόν οι διαταραχές της αισθητηριακής ρύθμισης να είναι στα βασικά συμπτώματα των διαταραχών αυτιστικού φάσματος και η φτωχή ρύθμιση των αισθητηριακών πληροφοριών να έχει ως συνέπειες τις ασυνήθιστες αποκρίσεις στο περιβάλλον, τις φτωχές κοινωνικές δεξιότητες καθώς και τις φτωχές δεξιότητες επικοινωνίας.

ΜΕΡΟΣ II

ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Σύνδρομο Down

Ορισμός-Βασικά χαρακτηριστικά και διάγνωση στο σύνδρομο Down

Το Σύνδρομο Down (ΣΔ) είναι μια χρωμοσωμική διαταραχή, (Selikowitz, 1997), που υπάρχει από τη γέννηση. Οφείλεται στην παρουσία ενός ολόκληρου 21ου χρωμοσώματος ή επιπλέον μέρους 21^{ου} χρωμοσώματος και προκαλεί ένα σύνολο ψυχικών και σωματικών συμπτωμάτων (Harris, 1995. Van & Cohen, 2001). Τα άτομα με σύνδρομο Down, παρουσιάζουν συγκεκριμένα φυσικά χαρακτηριστικά και συχνά ιατρικές επιπλοκές, όπως υποτονία, χαρακτηριστικά του προσώπου και των χεριών, ανωμαλίες στο ανοσοποιητικό και ενδοκρινικό σύστημα και συγγενή καρδιοπάθεια (Lott & McCoy, 1992. Walz & Benson, 2002). Τα παιδιά επίσης με αυτό το σύνδρομο, παρουσιάζουν καθυστερήσεις στη σωματική, την κινητική, αισθητηριακή, γνωστική, γλωσσική και κοινωνική ανάπτυξη, που έχουν αντίκτυπο στην λειτουργία τους (Bruni, 2006. Dolva, Coster, & Lilja, 2004. Spiker & Hормann, 1997). Οι ερευνητές μελετώντας την κινητική ανάπτυξη και απόδοση σε αυτόν τον πληθυσμό, έχουν εντοπίσει παράγοντες που επηρεάζουν λειτουργίες, όπως ο μυϊκός τόνος, ο κινητικός σχεδιασμός και ελλείμματα στην ισορροπία, σε σχέση με τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (Fidler, 2005. Jobling, 1998. Kumin, 2001).

Οι πρώτες παρατηρήσεις του συνδρόμου ξεκίνησαν τον δέκατο ένατο αιώνα από τον Γάλλο Seguin και αργότερα (το 1866) τεκμηριώνεται από τον Βρετανό γιατρό παθολόγο, John Lagdon Down από τον οποίο πήρε και το όνομά του. Ως διευθυντής τότε σε ένα άσυλο για παιδιά με νοητική καθυστέρηση, περιέγραψε μια ομάδα παιδιών με κοινά χαρακτηριστικά που διέφεραν από τα παιδιά με νοητική υστέρηση. Στην αρχή ανέφερε αυτά τα παιδιά με το όνομα «Μογγόλοι» στην εντύπωσή του ότι έμοιαζαν εξωτερικά με τους ανθρώπους από τη Μογγολία, οι οποίοι θεωρούνταν ότι είχαν περιορισμένη ανάπτυξη. Η ονομασία αυτή

θεωρήθηκε ως προσβολή από Ασιάτες ερευνητές της γενετικής, υπήρξαν αντιδράσεις και έτσι ο όρος αντικαταστάθηκε με την ονομασία «το σύνδρομο του Down». Στη συνέχεια, στην δεκαετία του 1970, ο όρος αναθεωρήθηκε σε «σύνδρομο Down», όρος που επικρατεί έως και σήμερα αν και ακόμη στην Μεγάλη Βρετανία και σε κάποια άλλα μέρη της Ευρώπης εξακολουθεί να χρησιμοποιείται ο όρος «το σύνδρομο του Down» Αποτελεί την πιο γνωστή αιτία των ατόμων με μέτρια νοητική υστέρηση (Ward, 1999).

Η νοητική καθυστέρηση, όπως ονομαζόταν πριν η νοητική αναπηρία (intellectual disability), (ID) οριζόταν ανάλογα με τη σοβαρότητα, με βάση το διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο, DSM-IV (σελ. 50), (American Psychiatric Association, 1996) και την Ταξινόμηση των Νοητικών και Συμπεριφορικών Διαταραχών, ICD-10 (σελ. 286), (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1997). Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση, ταξινομούσαν, ανάλογα με τη σοβαρότητα (ήπια, μέτρια, σοβαρή, πολύ σοβαρή, άλλη και μη ειδική) του ελλείμματος στον τομέα της διανοητικής λειτουργίας. Η Αμερικανική Ένωση για τα Δικαιώματα Διανοητικών (intellectual) και Αναπτυξιακών Διαταραχών (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013), καθορίζει την νοητική αναπηρία (ID) σε ένα παιδί, ως αναπηρία, που χαρακτηρίζεται από χαρακτηριστικούς περιορισμούς στην διανοητική λειτουργικότητα (intellectual functioning) και την προσαρμοστική συμπεριφορά, όπως εκφράζεται στις αντιληπτικές, τις κοινωνικές και τις πρακτικές προσαρμοστικές δεξιότητες. Βασική προϋπόθεση για τον ορισμό είναι αυτή η αναπηρία να ξεκινά πριν από την ηλικία των 18 ετών . Επομένως στο DSM-5, (σελ. 33) (American Psychiatric Association, 2013), αλλάζει ο όρος νοητική καθυστέρηση (DSM IV), σε νοητική αναπηρία (intellectual disability), (ID) και πλέον κοινός όρος σε ιατρικά και εκπαιδευτικά περιοδικά και επιπλέον τα διάφορα επίπεδα σοβαρότητας για τη νοητική αναπηρία, ορίζονται με βάση την προσαρμοστική συμπεριφορά και όχι με το IQ, επειδή η προσαρμοστική λειτουργία είναι αυτή που καθορίζει το επίπεδο της υποστήριξης που

απαιτείται. Επιπλέον η μέτρηση του δείκτη νοημοσύνης στα παιδιά με χαμηλή νοημοσύνη είναι λιγότερο έγκυρα.

Το σύνδρομο Down, έχει συνδεθεί με ένα μεγάλο αριθμό χαρακτηριστικών. Το χαρακτηριστικό που είναι εμφανές σε όλα τα παιδιά με τη διαταραχή, είναι η παρουσία νοητικής αναπηρίας (Selikowitz, 1997). Επιπλέον, υπάρχουν κοινά φυσικά χαρακτηριστικά, όπως: «επίπεδη όψη» με ανοδική κλίση στο μάτι, σχιστά μάτια, (epicanthus), μεγάλη ρινική γέφυρα, άσπρες κηλίδες στην ίριδα του ματιού, αφύσικα μικρό πηγούνι (Weiss, 1994), σελ. 94), αφύσικα στρογγυλό πρόσωπο, μακρογλωσσία (προεξοχές ή μεγάλου μεγέθους γλώσσα), μεσοβλεφάρια ρωγμές (ο διαχωρισμός μεταξύ άνω και κάτω βλεφάρου), βραχυκεφαλία, χαμηλή αυχενική γραμμή μαλλιών, κοντός λαιμός, μια μοναδική εγκάρσια, βαθιά πτυχή στην παλάμη του χεριού εγκάρσια (πτυχή Simian), μεγάλη σχισμή μεταξύ του πρώτου και του δεύτερου δακτύλου, μεγαλύτερο από το κανονικό διάστημα μεταξύ των δύο δακτύλων, καθώς και ασυνήθιστο σχήμα αυτιών, χαμηλός μυϊκός τόνος και χαλαροί σύνδεσμοι, μικρά άνω και κάτω άκρα. Υποτονία και χαμηλό ανάστημα έχουν επίσης αναφερθεί. (Harris, 1995).

Το σύνδρομο Down μπορεί πλέον να διαγνωστεί με υπέρηχο, στους προγεννητικούς ελέγχους, για αυτό και οι γεννήσεις παιδιών με σύνδρομο Down έχουν μειωθεί αισθητά (Morris, Mutton, & Alberman, 2005). Επίσης, κατά τη γέννηση συνήθως ο γιατρός μπορεί να αναγνωρίσει ένα νεογέννητο με σύνδρομο Down, λόγω των παραπάνω χαρακτηριστικών. Για να επιβεβαιωθεί η διάγνωση γίνεται ανάλυση αίματος, ο χρωμοσωμικός καρυότυπος. Αυτό περιλαμβάνει την ανάπτυξη των κυττάρων από το αίμα του παιδιού για δύο εβδομάδες, το οποίο ακολουθείται από την παρατήρηση με μικροσκόπιο των χρωμοσωμάτων για να διαπιστώσουν αν υπάρχει επιπλέον υλικό στο χρωμόσωμα 21. Στην πρώτη φάση της διάγνωσης του συνδρόμου, δεν μπορεί να διαγνωστεί η νοητική ή φυσική κατάσταση του νεογέννητου με Down. Τα παιδιά και οι ενήλικες με σύνδρομο Down, παρουσιάζουν ευρεία εμβέλεια ικανοτήτων. Κάθε άτομο με το σύνδρομο, δεν έχει όλα τα συμπτώματα του

συνδρόμου και δεν παρουσιάζει τις ίδιες βιολογικές διαταραχές. Μπορεί να έχει καλή υγεία ή να παρουσιάζει ιατρικά ή κοινωνικά προβλήματα σχεδόν σε κάθε στάδιο της ζωής του (σελ. 29-30), (Βάρβογλη, 2005).

Σε κάποια παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν περιγραφεί ορισμένες ανωμαλίες του κεντρικού νευρικού συστήματος. Αρκετά παιδιά με το σύνδρομο, έχουν μικροκεφαλία (Pastore et al., 2000). Κάποια άλλα παιδιά έχουν μικρότερου μεγέθους υπόκαμπο, συγκρινόμενοι με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Ganiban, Wagner, & Cicchetti, 1990. Teipel et al., 2003). Τα άτομα με σύνδρομο Down, καταδεικνύουν κάποιες διαφορές στη δραστηριότητα των συστημάτων νευροδιαβιβαστών, σε σύγκριση άτομα με νοητική υστέρηση (Ganiban et al., 1990). Οι διαφορές αυτές, έχουν επιπτώσεις για αναμενόμενες διαφορές στην ιδιοσυγκρασία του προφίλ βρεφών τυπικής ανάπτυξης και παιδιών με σύνδρομο Down. Ειδικότερα, η μείωση της αντιδραστικότητας που αναφέρεται για τα παιδιά με σύνδρομο Down, μπορεί να συσχετιστεί με τις αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις, ενώ μικρότερη ευαισθησία στην αλλαγή μπορεί να οδηγήσει σε μεγαλύτερη διάρκεια στον προσανατολισμό και χαμηλότερα επίπεδα του φόβου / συμπεριφορική αναστολή, δεδομένου ότι οι τελευταίες αυτές κατηγορίες αντιδράσεων εξαρτώνται από την ικανότητα του παιδιού να ανιχνεύσει καινούργιες εμπειρίες. (Ganiban et al., 1990).

Αιτιολογία του συνδρόμου Down

Κάθε άτομο έχει κανονικά 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων, ή 46 όλα μαζί. Ένα άτομο κληρονομεί ένα ζεύγος χρωμοσωμάτων από το ωάριο της μητέρας και ένα από το σπερματοζωάριο του πατέρα . Όταν ένα ωάριο και ένα σπερματοζωάριο ενώνονται, αποτελούν συνήθως ένα γονιμοποιημένο ωάριο με 46 χρωμοσώματα . Ένα αναπτυσσόμενο ωάριο ή το σπερματοζωάριο των κυττάρων μπορεί να διαιρεθεί σωστά, μερικές φορές όμως συμβαίνει ένα ωάριο ή το σπερματοζωάριο των κυττάρων να έχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα στον αριθμό 21. Όταν ο πυρήνας αυτός ενώνεται με ένα κανονικό ωάριο ή σπερματοζωάριο,

το έμβρυο που προκύπτει έχει 47 χρωμοσώματα αντί για 46. Τότε προκύπτει το σύνδρομο Down και ονομάζεται τρισωμία 21, επειδή έχει τρία νούμερο 21 χρωμοσώματα , αντί για δύο . Η τρισωμία 21 είναι η πιο συχνή, περίπου το 95 τοις εκατό των περιπτώσεων από τις περιπτώσεις του συνδρόμου Down (American Academy of Pediatrics, 2001)..

Ωστόσο, ορισμένα παιδιά με αυτή τη διαταραχή έχουν ένα επιπλέον μέρος του χρωμοσώματος 21, που οφείλεται σε μετατόπιση (Selikowitz, 1997). Στην παραπάνω περίπτωση, πριν από τη γονιμοποίηση , ένα τμήμα του χρωμοσώματος 21 διακόπτεται κατά τη διάρκεια της κυτταρικής διαίρεσης και γίνεται μαζί με άλλη διαίρεση χρωμοσωμάτων στο ωάριο ή στο σπερματοζώριο. Το έμβρυο που προκύπτει, μπορεί να έχει αυτό που ονομάζεται μετατόπιση συνδρόμου Down . Αυτά τα άτομα έχουν δύο κανονικά αντίγραφα του χρωμοσώματος 21, συν επιπλέον χρωμόσωμα 21 υλικού που συνδέονται με ένα άλλο χρωμόσωμα . Η περίπτωση της μετατόπισης συνδρόμου Down, αφορά περίπου 3% έως 4% τοις εκατό των περιπτώσεων του συνδρόμου. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ο γονέας έχει μια αναδιάταξη του χρωμοσώματος 21, που ονομάζεται μια ισορροπημένη μετατόπιση, η οποία όμως δεν επηρεάζει την υγεία του (American Academy of Pediatrics, 2001) .

Μια μικρή υποομάδα των παιδιών, 1% έως 2% με Σύνδρομο Down, έχουν ένα επιπλέον 21^ο χρωμόσωμα σε μόνο μερικά από τα κύτταρά τους και αυτή η περίπτωση ονομάζεται μωσαϊκό (mosaicism) (Selikowitz, 1997). Σε αυτή την περίπτωση, το σφάλμα στην κυτταρική διαίρεση συμβαίνει μετά τη γονιμοποίηση. Τα άτομα με «μωσαϊκό» σύνδρομο Down, έχουν κάποια κύτταρα με ένα επιπλέον χρωμόσωμα και άλλα με τον κανονικό αριθμό. (American Academy of Pediatrics, 2001).

Συχνότητα –Επιδημιολογία του συνδρόμου Down

Το σύνδρομο Down είναι ένα από τα πιο κοινά γενετικά σύνδρομα.. Ο επιπολασμός του συνδρόμου, είναι περίπου 8 άτομα με σύνδρομο Down ανά 10.000 ατόμων, στις

Ηνωμένες Πολιτείες . (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2014).

Υπολογίζεται περίπου 1 στα 732 βρέφη στις Ηνωμένες Πολιτείες, με μια μεταβλητότητα στις φυλετικές και εθνικές ομάδες (Sherman, Allen, Bean, & Freeman, 2007).

Από το 1989, με την επέκταση και βελτίωση του προγεννητικού ελέγχου έχει αντισταθμιστεί η αύξηση στο σύνδρομο Down, που προκύπτει από την αύξηση της ηλικίας της μητέρας. (Adams, Erickson, Layde, & Oakley, 1981). Το ποσοστό της προγεννητικής διάγνωσης αυξήθηκε πιο εντυπωσιακά στις νεώτερες γυναίκες, ενώ στις ηλικιωμένες γυναίκες παρέμεινε σχετικά σταθερό. Η τάση αυτή δείχνει ότι, ακόμα και με τις μελλοντικές βελτιώσεις της ανίχνευσης, ένας μεγάλος αριθμός των γεννήσεων με σύνδρομο Down είναι ακόμα πιθανός, και ότι η παρακολούθηση του αριθμού των βρεφών που γεννιούνται με σύνδρομο Down είναι απαραίτητο να εξασφαλιστεί επαρκής πρόβλεψη για τις ανάγκες τους (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2014)

Το σύνδρομο προσβάλλει σε ίσες αναλογίες αγόρια και κορίτσια (Rondal, Rasore Quartino, & Soresi, 2004). Ωστόσο στη μελέτη του Shin και των συνεργατών του (2009), η επικράτηση του συνδρόμου στα κορίτσια ήταν χαμηλότερη. Το προσδόκιμο ζωής είναι 60 ετών, αν και αυτό έχει αυξηθεί σημαντικά κατά τις τελευταίες δεκαετίες. Αυτό συνέβη χάρη στην πρόοδο που έχει επιτευχθεί στους τομείς της ιατρικής και της βιολογίας καθώς και στην καλύτερη κοινωνική αποδοχή και ψυχολογική περίθαλψη (Rondal et al., 2004) και αναμένεται ακόμη να συνεχίσει να βελτιώνεται στο μέλλον (Shin et al., 2009).

Η προγεννητική και μεταγεννητική διάγνωση του συνδρόμου Down αυξήθηκαν κατά 71% (από 1075 το 1989-90 σε 1843 το 2007- 8). Ωστόσο, οι αριθμοί των γεννήσεων με σύνδρομο Down μειώθηκαν κατά 1% (752 - 743, 1,10 - 1,08 ανά 1000 γεννήσεις), λόγω του προγεννητικού ελέγχου. Περίπου το 92% των γυναικών που έλαβαν προγεννητική διάγνωση του συνδρόμου Down αποφάσισε να τερματίσει την εγκυμοσύνη, και το ποσοστό αυτό ήταν σταθερό καθ 'όλη την περίοδο που καλύπτεται από το μητρώο. Ελλείψει μιας τέτοιας

εξέτασης, οι αριθμοί των γεννήσεων με σύνδρομο Down θα είχαν αυξηθεί κατά 48% (959 – 1422). Σε ένα ποσοστό 70% των κυήσεων που αφορούσαν μητέρες 37 χρόνων και άνω είχε διαγνωστεί το σύνδρομο προγεννητικά. Στις μικρότερες μητέρες, τα ποσοστά των κυήσεων που διαγνώστηκαν προγεννητικά αυξήθηκε από 3% έως 43% λόγω της βελτίωσης διαθεσιμότητας και της ευαισθησίας των δοκιμασιών (τεστ) προγεννητικού ελέγχου (Morris & Alberman, 2009).

Έχει αποδειχθεί ότι η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου, αυξάνεται με την προχωρημένη ηλικία της μητέρας, με τον κίνδυνο κλιμάκωσης σημαντικά μετά την ηλικία των 35 (Allen et al., 2009. Selikowitz, 1997). Η πιθανότητα για το σύνδρομο Down, αυξάνεται ανάλογα με την ηλικία της μητέρας (American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG), 2005): Σε ηλικία 25 ετών, η πιθανότητα για ένα μωρό με σύνδρομο Down είναι 1 προς 1.250, σε ηλικία 30 ετών, η πιθανότητα είναι 1 προς 1.000, στην ηλικία των 35, είναι 1 προς 400, σε ηλικία 40 ετών, 1 προς 100 και στην ηλικία των 45, η πιθανότητα είναι 1 προς 30.

Επιπλέον ακόμη και αν η πιθανότητα είναι μεγαλύτερη όσο αυξάνει η ηλικία της μητέρας, περίπου το 80 τοις εκατό των μωρών με σύνδρομο Down γεννιούνται από τις γυναίκες ηλικίας κάτω των 35 ετών. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι νεότερες γυναίκες, έχουν περισσότερες γεννήσεις από τις γυναίκες μεγαλύτερης ηλικίας. (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2014).

Επίσης σε γενικές γραμμές, σε κάθε επόμενη εγκυμοσύνη η πιθανότητα να έχουν άλλο ένα μωρό με σύνδρομο Down είναι περίπου 1 στις 100 μέχρι την ηλικία 40. Μετά την ηλικία των 40 ετών, αυξάνεται η πιθανότητα με βάση την ηλικία της μητέρας (Morris et al., 2005). Εάν, ωστόσο, το πρώτο παιδί έχει «μετατόπιση», όσον αφορά το σύνδρομο Down, οι πιθανότητες που υπάρχουν να γεννηθεί ένα άλλο παιδί με σύνδρομο Down μπορεί να αυξηθούν σημαντικά.

Άλλες παθήσεις που μπορεί να συνυπάρχουν με το σύνδρομο Down

Υπάρχουν κάποιες παθήσεις που συχνά συνυπάρχουν με το σύνδρομο Down και κάποια προβλήματα υγείας που συνδέονται πιο συχνά με αυτό. Οι προοπτικές για το σύνδρομο Down σήμερα, είναι πιο φωτεινές από ότι ήταν κάποτε. Τα περισσότερα από τα προβλήματα υγείας που σχετίζονται με το σύνδρομο, μπορούν να θεραπευθούν και το όριο ηλικίας έχει αυξηθεί σε περίπου 60 ετών. (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 2014). Τα άτομα με Σύνδρομο Down είναι πιο επιρρεπή στα ακόλουθα:

Συγγενή καρδιοπάθεια: Τα μισά περίπου από τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν συγγενή καρδιοπάθεια που μπορεί να συσχετίζεται με πνευμονική υπέρταση ή υψηλή πίεση στους πνεύμονες. Ορισμένα από τα παραπάνω προβλήματα μπορούν να αντιμετωπιστούν με φάρμακα ενώ άλλα απαιτούν χειρουργική επέμβαση. Είναι σημαντικό, όλα τα άτομα με σύνδρομο Down να κάνουν υπέρηχο καρδιάς και καρδιογράφημα, κατά τους πρώτους 2 μήνες της ζωής τους, έτσι ώστε να εντοπίζονται και να αντιμετωπίζονται τυχόν προβλήματα, εάν απαιτείται (Βάρβογλη, 2005, σελ. 30. Blanche, Botticelli, & Hallway, 1995 σελ. 86-87. National Institute of Child Health and Human Development, 2014)

Προβλήματα ακοής: Το 75% των παιδιών με σύνδρομο Down έχουν ορισμένη απώλεια ακοής. (American Academy of Pediatrics, 2001). Το 66-89% έχουν απώλεια ακοής μεγαλύτερη των 15-20 ντεσιμπέλ, τουλάχιστον στο ένα αυτί και είναι δυνατόν να οφείλεται στην διαφορετική ανάπτυξη του εξωτερικού αυτιού και των οστών του εσωτερικού αυτιού. (Βάρβογλη, 2005, σελ.30). Επίσης μπορεί να οφείλεται σε υγρό στο μέσο αυτί (το οποίο μπορεί να δημιουργεί προσωρινή απώλεια ακοής) και/ ή προβλήματα που αφορούν το μέσο ή έξω αυτί. Το παραπάνω είναι καλό να ελέγχεται και να αντιμετωπίζεται εγκαίρως για να μην δημιουργήσουν προβλήματα και στην ανάπτυξη των γλωσσικών και άλλων δεξιοτήτων. (National Institute of Child Health and Human Development, 2014)

Δυσλειτουργίες θυρεοειδούς: Περίπου το 1% των παιδιών με Σύνδρομο Down γεννιούνται με συγγενή υποθυρεοειδισμό. Το παραπάνω μπορεί να επηρεάσει την ανάπτυξη τους γενικά και την ανάπτυξη του εγκεφάλου. (American Academy of Pediatrics, 2001) . Ο συγγενής υποθυρεοειδισμός μπορεί να σχετίζεται με ενοχλήσεις στο αυτόνομο νευρικό σύστημα, να δημιουργεί διαταραχή στο μεταβολισμό και μεγέθυνση του θυρεοειδούς αδένος. Στα παιδιά με το σύνδρομο Down είναι πιο σύνηθες:

Εντερικά προβλήματα: Περίπου 1-2% των μωρών με σύνδρομο Down γεννιούνται με εντερικές δυσμορφίες οι οποίες και απαιτούν χειρουργική επέμβαση. (American Academy of Pediatrics, 2001)

Οπτικά προβλήματα: Περισσότερο από το 60% των παιδιών με Σύνδρομο Down έχουν προβλήματα όρασης. Σύνηθες οπτικά προβλήματα είναι ο συγκλίνων στραβισμός, διαταραχές όρασης στην οπτική μακριά ή κοντά και καταρράκτης (American Academy of Pediatrics, 2001) . Ο καταρράκτης είναι το πιο συχνό από τα οπτικά προβλήματα, σχεδόν σε ένα 3% των παιδιών με το σύνδρομο (Βάρβογλη, 2005, σελ. 30) .

Επιληπτικές διαταραχές: Επηρεάζουν το 5-13% των ατόμων με Σύνδρομο Down, συχνότητα δέκα φορές πιο μεγάλη από αυτή του γενικού πληθυσμού (Βάρβογλη, 2005, σελ. 30. Blanche et al., 1995, σελ. 87).

Λοιμώξεις: Τα παιδιά με Σύνδρομο Down, τείνουν να έχουν πολλές λοιμώξεις του αυτιού του αναπνευστικού (βρογχίτιδες και πνευμονία) καθώς και του δέρματος (American Academy of Pediatrics, 2001. Blanche et al., 1995, σελ. 87).

Λευχαιμία: Περίπου 10% των νεογνών με σύνδρομο Down, παρουσιάζουν έναν τύπο παροδικής λευχαιμίας (transient leukemia) . Αν και ο παραπάνω τύπος λευχαιμίας υποχωρεί αυθόρμητα στους περισσότερους ασθενείς, μπορεί να προκύψει πρόωρος θάνατος και η ανάπτυξη της μυελογενούς λευχαιμίας.(Klusmann et al., 2008) . Λιγότερο από ένα στα 100 παιδιά με σύνδρομο Down, είναι πιθανόν να εμφανίσουν λευχαιμία . Συχνά αντιμετωπίζονται

επιτυχώς με χημειοθεραπεία. (American Academy of Pediatrics, 2001) . Επιπλέον μπορεί να εμφανίσουν πολυκυτταραιμία (Blanche et al., 1995, σελ. 87) .

Απώλεια μνήμης: Τα άτομα με σύνδρομο Down είναι πιο πιθανό από άλλα άτομα, να εκδηλώσουν νόσο Αλτσχάιμερ , η οποία χαρακτηρίζεται από προοδευτική απώλεια μνήμης , αλλαγές στην προσωπικότητα και άλλα προβλήματα . Ενήλικες με σύνδρομο Down έχουν την τάση να εκδηλώσουν νόσο Αλτσχάιμερ σε μικρότερη ηλικία από ό, τι άλλα άτομα . Μελέτες δείχνουν ότι περίπου το 25 τοις εκατό των ενηλίκων με σύνδρομο Down πάνω από την ηλικία των 35 έχουν συμπτώματα της νόσου του Alzheimer (Bik-Multanowski, Pietrzyk, & Midro, 2015. Hartley et al., 2014) .

Άλλα πιο σπάνια προβλήματα μπορεί να αφορούν, προβλήματα στο λεπτό έντερο και στον οισοφάγο, κοιλιοκάκη, σκελετικά προβλήματα (Βάρβογλη, 2005, σελ. 30-32) , αποφρακτική άπνοια στον ύπνο και στένωση δωδεκαδάκτυλου, (Blanche et al., 1995, σελ. 87) . Μερικά άτομα με σύνδρομο Down μπορεί να έχουν ένα ή περισσότερα από τα παραπάνω προβλήματα ενώ άλλα κανένα. Αυτό ποικίλει σημαντικά.

Αξιολόγηση στα παιδιά με σύνδρομο Down

Σε ένα παιδί με διανοητική αναπηρία (ID), οι κινητικές, οι αντιληπτικές και οι γνωστικές δεξιότητες, θα πρέπει να θεωρούνται πλήρης αξιολογήσεις. Μια διεπιστημονική ομάδα αποτελούμενη από έναν γιατρό, φυσιοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, ψυχολόγο, λογοπαθολόγο, κοινωνικό λειτουργό και ειδικούς παιδαγωγούς, θα προβούν στην καλύτερη αξιολόγηση και σχεδιασμό παρέμβασης για το παιδί. Θα πρέπει να αξιολογηθούν όλα τα επίπεδα της λειτουργίας, η προσαρμοστική συμπεριφορά, η κινητική ανάπτυξη, η λειτουργία του στόματος και της διατροφής, η αισθητηριακή επεξεργασία, η ακοή και η νοημοσύνη. Στην λειτουργική αξιολόγηση, με βάση ένα ή περισσότερα αποτελέσματα μετρήσεων, που χρησιμοποιούνται αξιολογείται η λειτουργική επίδοση του παιδιού (Ottenbacher et al., 2000.

Uyanik et al., 2003b) . Οι μετρήσεις αυτές μπορούν να χωριστούν σε τρεις ομάδες, οι οποίες αξιολογούν τις μετρήσεις, των κινητικών λειτουργιών, των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και κάνουν αναπτυξιακή αξιολόγηση. Η πλειοψηφία των τεστ, εξετάζει τις κινητικές λειτουργίες και τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Taggart & Aguilar, 2000)

Για τα παιδιά με νοητική αναπηρία (ID), οι πιο σημαντικές από τις δυσκολίες της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, είναι αυτές που σχετίζονται με τις κοινωνικές ανάγκες. Το DSM-5 (σελ. 33) και το AAIDD, πρότειναν μια διαδικασία τριών βημάτων, της Διάγνωσης, της Ταξινόμησης και του Συστήματος υποστήριξης για τη σπουδαιότητα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, σε σχέση με τα παιδιά με νοητική αναπηρία (ID) (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013. American Psychiatric Association, 2013). Αναφέρονται δέκα περιοχές προσαρμοστικής συμπεριφοράς, οι οποίες θεωρούνται βασικές για τη διάγνωση ενός παιδιού με νοητική αναπηρία: η επικοινωνία, η αυτοφροντίδα, η διαβίωση στο σπίτι, οι κοινωνικές δεξιότητες, η χρήση της κοινότητας, η αυτοδιαχείριση, η υγεία και η ασφάλεια, η ακαδημαϊκή λειτουργικότητα, η ψυχαγωγία και η εργασία. Για να διαγνωστεί ένα άτομο με νοητική αναπηρία (ID), θα πρέπει να έχει περιορισμούς σε δύο ή περισσότερες περιοχές προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ένα δείκτη νοημοσύνης (IQ) 70-75 ή λιγότερο και η ηλικία έναρξης να είναι 18 ή λιγότερο, (Lambert et al.1993). Ο Αμερικανικός οργανισμός για τις νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες, (AAIDD, 2008), έχει καθορίσει πέντε βασικές προϋποθέσεις για την εφαρμογή του ορισμού: Οι περιορισμοί στην παρούσα λειτουργία πρέπει να εξετάζονται στο πλαίσιο των περιβαλλόντων της κοινότητας (community environments), αντιπροσωπευτικών της ηλικίας του ατόμου, των συνομηλίκων και του πολιτισμού του. Η έγκυρη αξιολόγηση, εκτιμά την πολιτισμική και γλωσσική πολυμορφία καθώς και τις διαφορές στους παράγοντες επικοινωνίας και τους αισθητηριακούς, κοινωνικούς και συμπεριφορικούς παράγοντες. Σε ένα άτομο συχνά οι περιορισμοί συνυπάρχουν με τα προτερήματα. Ένας σημαντικός σκοπός της περιγραφής των

περιορισμών είναι να αναπτυχθεί ένα προφίλ των αναγκαίων υποστηρίξεων. Η λειτουργικότητα του ατόμου με νοητική αναπηρία μπορεί να βελτιωθεί με την κατάλληλη εξατομικευμένη υποστήριξη, για μια παρατεταμένη περίοδο, στη ζωή του.

Στην εργοθεραπεία, η έμφαση δίνεται στην εκτίμηση της εκτέλεσης έργου (occupational performance) . Θα πρέπει να αξιολογούνται οι τομείς εκτέλεσης (performance areas) (η αυτοφροντίδα, η παραγωγικότητα και η αξιοποίηση ελεύθερου χρόνου), οι συνιστώσες της επίδοσης (νοητικό, σωματικό, κοινωνικοπολιτισμικό και πνευματικό) και το περιβάλλον (φυσικό, κοινωνικό και πολιτιστικό) (Watson et al., 2011). Ειδικά για την αξιολόγηση των ατόμων με νοητική αναπηρία (ID), ανάμεσα στα υπόλοιπα τεστ αξιολόγησης, που χρησιμοποιούνται, σημαντικά είναι και το Vineland (VABS II), (Sparrow et al., 2005) για την αξιολόγηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και το Sensory profile (Dunn, 1999), για την εκτίμηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, που χρησιμοποιήθηκαν και στην παρούσα μελέτη.

ΜΕΡΟΣ ΙΙΙ

**Η αισθητηριακή επεξεργασία/ ολοκλήρωση στα άτομα με
διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και στα άτομα με σύνδρομο
Down**

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Αισθητηριακή Επεξεργασία /Αισθητηριακή Ολοκλήρωση

Πολλά παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, αντιμετωπίζουν δυσκολίες αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Έχουν ελλείμματα στην αισθητηριακή επεξεργασία και φαίνεται πως έχουν διαφορές, συγκρινόμενα με τους συνομηλίκους τους με τυπική ανάπτυξη. Τα παιδιά με σύνδρομο Down, φαίνεται να έχουν χαμηλότερα σκορ, σε σχέση με αυτά των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, στις περισσότερες από τις κατηγορίες αισθητηριακής επεξεργασίας και στους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας (Subramaniam, 2009).

Ο όρος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, αναπτύχθηκε από την Ayres, εργοθεραπεύτρια, με εκπαίδευση στη νευροεπιστήμη και την εκπαιδευτική ψυχολογία (Bundy & Murray, 2002), η οποία διερεύνησε τους λόγους για τους οποίους το παιδί «δυσλειτουργεί» θεωρώντας ότι η μάθηση είναι μια λειτουργία εγκεφαλική.

Η αισθητηριακή επεξεργασία, όπως αναφέρεται από τους Bundy και Murray (2002, σελ. 480), ορίζεται ως «οι λειτουργίες σχετικές με αίσθηση που συμβαίνουν στο κεντρικό νευρικό σύστημα και περιλαμβάνουν την εισροή, τη ρύθμιση, την ολοκλήρωση και την οργάνωση των αισθητηριακών ερεθισμάτων» (Bundy & Murray, 2002). Αισθητηριακή Ολοκλήρωση ονομάζεται «η ικανότητα του εγκεφάλου να ερμηνεύει και να οργανώνει πληροφορίες που δέχεται από τα αισθητηριακά συστήματα», της όρασης –οπτικό, της ακοής –ακουστικό, της γεύσης –γευστικό, της όσφρησης -οσφρητικό, της αφής – απτικό, της ισορροπίας, βαρύτητας -αιθουσαίο, της θέσης και κινητικότητας- ιδιοδεκτικό. Αναλυτικότερα, η Αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι «η οργάνωση των αισθητηριακών πληροφοριών για τη χρήση» (Ayres, 1979) αναφέρεται στη «νευρολογική διαδικασία που οργανώνει την αίσθηση από το ίδιο το σώμα και από το περιβάλλον και καθιστά δυνατή τη χρήση του σώματος, αποτελεσματικά στο περιβάλλον» (Ayres, 1972a). Πρόκειται για μια φυσιολογική διαδικασία του εγκεφάλου,

η οποία επιτρέπει στα άτομα να τοποθετούν μαζί φως, ήχους, επαφή, γεύση, μυρωδιά και κινήσεις, ώστε να κατανοούν και να αλληλεπιδρούν με τον κόσμο γύρω τους (Parham & Mailloux, 2001). Σύμφωνα με τη θεωρία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης συνδυάζονται οι αρχές από τους τομείς της ανθρώπινης ανάπτυξης, της νευροεπιστήμης, της ψυχολογίας και της εργοθεραπείας, σε ένα ολιστικό πλαίσιο στο οποίο παρατηρείται η συμπεριφορά και η μάθηση (Schaaf et al., 2009).

Η θεωρία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, βασίζεται στην άποψη ότι η πλαστικότητα των νευρώνων, (νευρική πλαστικότητα) και η αισθητηριακή ολοκλήρωση συμβαίνουν στην ανάπτυξη και τη λειτουργική ολοκλήρωση του εγκεφάλου με τα συναφή συστήματα ιεραρχικά. Η νευρική πλαστικότητα, είναι « η ικανότητα του νευρικού συστήματος να αλλάζει για την αντιμετώπιση των περιβαλλοντικών εισροών και των απαιτήσεων» (Bundy & Murray, 2002. Schaaf et al., 2009). Όταν οι περιβαλλοντικές συνθήκες εμπλουτίζονται, διευκολύνονται οι νευρωνικές αλλαγές. Οι νέες εμπειρίες δημιουργούν αύξηση των νευρικών συνδέσεων και έτσι ενισχύεται η μάθηση. Το περιβάλλον έχει επιπτώσεις στη νευρική δομή και λειτουργία και η νευρική πλαστικότητα είναι ισχυρή. Για να επέλθουν αλλαγές του εγκεφάλου απαραίτητη είναι η ενεργή εξερεύνηση από το άτομο και άρα η ενεργός συμμετοχή (του παιδιού) είναι αναγκαία, για τη διευκόλυνση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης (Lane & Schaaf, 2010). Η επεξεργασία του εγκεφάλου στην αισθητηριακή πληροφορία είναι ευέλικτη και δυναμική και οι μεγαλύτερες αλλαγές έρχονται όταν η αλληλεπίδραση με το περιβάλλον δεν είναι αναγκαστική αλλά μάλλον αυτοκινούμενη (Van Praag, Kempermann, & Gage, 1999).

Η προσαρμοστική κινητική απόκριση είναι η πιο σημαντική παράμετρος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης. «Μια προσαρμοστική απάντηση είναι μια συγκροτημένη, εύστοχη κατευθυνόμενη απάντηση σε μια αισθητηριακή εμπειρία» (Ayres, 1979. Ayres, 1972b). Η αισθητηριακή εισροή επηρεάζει την κινητική απόδοση (Greenough, Black, &

Wallace, 1987) και η εμπλουτισμένη αισθητηριοκινητική εμπειρία ενισχύει την επεξεργασία των πληροφοριών από τον εγκέφαλο και παρέχει ένα θεμέλιο για τη μάθηση (Diamond, Rosenzweig, Bennett, Lindner, & Lyon, 1972. Greenough et al., 1987). Το νευρικό σύστημα αλλάζει, σε απόκριση προς αισθητηριακή εισροή, π. χ. γιλέκα με βάρη, χρήση θεραπευτικής μπάλας ως αντικατάσταση της καρέκλας στην τάξη κλπ. (Lane & Schaaf, 2010). Επιπλέον ο επανασχεδιασμός του τρόπου ζωής (όταν συμπεριλαμβάνει αισθητικοκινητικές δραστηριότητες), ενισχύει θετικά τη λειτουργικότητα του ατόμου (Clark & Primeau, 1988). Εμπλουτισμένα αισθητηριακά (και αισθητικοκινητικά) περιβάλλοντα επηρεάζουν την εγκεφαλική μορφολογία και την χαρτογράφηση (Bennett, Rosenzweig, Diamond, Morimoto, & Hebert, 1974. Diamond et al., 1972. Kempermann & Gage, 1999. Pantev et al., 2003. Ragert, Schmidt, Altenmuller, & Dinse, 2004. West & Greenough, 1972). Επομένως, η προσαρμοστική συμπεριφορά, η μάθηση και ο συντονισμός των κινήσεων είναι αποτέλεσμα της αισθητηριακής επεξεργασίας / ολοκλήρωσης (Bundy et al., 2002). Αυτή η άποψη ενισχύεται από τη μελέτη των Van Kempermann και Gage(1999), αποδεικνύοντας ότι όταν ένα άτομο εκτίθεται σε αισθητηριακά και κινητικά ερεθίσματα, καθώς και σε ερεθίσματα για επίλυση προβλημάτων, γίνονται αλλαγές σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου λόγω νευρικής πλαστικότητας και επομένως η αισθητικοκινητική δραστηριότητα παρέχει ένα θεμέλιο για τη μάθηση. Οι περιοχές αυτές του εγκεφάλου σχετίζονται με τη μάθηση και τη μνήμη (π.χ. ιππόκαμπος) και ως εκ τούτου βελτιώνονται η συμπεριφορά και η μάθηση (Van, Kempermann, & Gage, 1999).

Η προσαρμοστική κινητική απόκριση ως πιο σημαντική παράμετρος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, συνήθως αποκαλείται με τον όρο «κινητικός σχεδιασμός» και η διαδικασία ως «πράξη». Ο κινητικός σχεδιασμός (ή πράξη) είναι μια σημαντική ικανότητα, η οποία εξαρτάται από την επάρκεια της αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Ο κινητικός σχεδιασμός, περιλαμβάνει την ιδέα για την ενέργεια που πρόκειται να γίνει, το σχεδιασμό της

ενέργειας και την εκτέλεση της ενέργειας. Για τον σχεδιασμό νέων ενεργειών, χρησιμοποιείται η γνώση από προηγούμενες εμπειρίες και από τα αισθήματα (βιώματα) που συνοδεύουν τις εμπειρίες αυτές. Η απτική, ιδιοδεκτική και αιθουσαία αίσθηση είναι σημαντικές στην παροχή γνώσης για τον τρόπο που το σώμα κινείται, καθώς και για τον τρόπο που ενεργεί στο περιβάλλον. Όταν υπάρχει κινητικός σχεδιασμός, ένα άτομο είναι ικανό να ανταπεξέλθει ικανοποιητικά σε ένα νέο καθήκον ή να οργανώσει μια νέα ενέργεια. Παραδείγματος χάρη, ένα μικρό παιδί, το οποίο για πρώτη φορά παίζει με ένα ξύλινο άλογο, μπορεί να ανέβει και να κατέβει από αυτό χωρίς καμία βοήθεια ή οδηγίες. Ο κινητικός σχεδιασμός εμπεριέχει συνειδητή προσοχή σε ένα έργο, η οποία επηρεάζεται από καταγεγραμμένες πληροφορίες υποσυνείδητων βιωμάτων (Ayres, 1989). Αναφέρονται δύο μεγάλες κατηγορίες αισθητηριακής επεξεργασίας, η αισθητηριακή διάκριση και η προστασία. Η αισθητηριακή διάκριση οδηγεί στην αντίληψη, τη σύλληψη και τη δράση. Η διάκριση αισθητηριακής επεξεργασίας σχετίζεται με την ανάπτυξη λειτουργιών όπως το σωματικό σύστημα, η ομαλή κίνηση ακρίβειας, οι αμφίπλευρες δεξιότητες, η οπτική αντίληψη και η «πράξη». Οι βασικές ιδιότητες του νευρικού συστήματος στην επεξεργασία του ερεθίσματος, είναι η εγγραφή, η διάκριση και η ρύθμιση του ερεθίσματος. Η εγγραφή του ερεθίσματος σχετίζεται με την αντίληψη της επίδρασης του ερεθίσματος. Όταν υπάρχει χαμηλό σημείο νευρολογικής ουδού στην εγγραφή του ερεθίσματος, το άτομο ερεθίζεται εύκολα και όταν υπάρχει υψηλό σημείο νευρολογικής ουδού, δεν ερεθίζεται εύκολα. Η διάκριση του ερεθίσματος σχετίζεται με την αντίληψη του σε συγκεκριμένο σημείο στο οποίο επιδρά το ερέθισμα. Η ρύθμιση αναφέρεται στη διαδικασία κατά την οποία το νευρικό σύστημα προσαρμόζει την αντίδραση στην ένταση και τη διάρκεια των ερεθισμάτων με τη διέγερση και την αναστολή (Ayres, 1989).

Όπως αναφέρεται από την Ayres, «ο συνδυασμός της διευκόλυνσης (facilitatory) και των ανασταλτικών μηνυμάτων παράγει ρύθμιση η οποία είναι διαδικασία του νευρικού

συστήματος, της αυτοοργάνωσης» (1979, σελ. 44-45). "Ρύθμιση είναι η διαδικασία της αύξησης ή της μείωσης της νευρωνικής δραστηριότητας για να κρατήσει τη δραστηριότητα αυτή σε αρμονία με όλες τις άλλες λειτουργίες του νευρικού συστήματος" (Ayres, 1979, σ. 70). Σύμφωνα με την Ayres η ρύθμιση ορίζεται, σαν τη "ρύθμιση του εγκεφάλου από τη δική του δραστηριότητα" (1979, σελ. 182). Περιλαμβάνει τη διευκόλυνση ορισμένων νευρικών μηνυμάτων για την παραγωγή μιας ενισχυμένης απόκρισης, αναστέλλοντας άλλα μηνύματα για μείωση της δραστηριότητας. Ο ρόλος του αιθουσαίου συστήματος είναι σημαντικός στη ρύθμιση της δραστηριότητας των άλλων συστημάτων. Οι κεντρικές συνδέσεις στο αιθουσαίο σύστημα, έχουν μια θέση κλειδί για τη ρύθμιση της δραστηριότητας στο στέλεχος του εγκεφάλου, την παρεγκεφαλίδα, και των σχετικών ανερχόμενων μηχανισμών. Η αισθητηριακή επεξεργασία σχετίζεται με συμπτώματα στη συμπεριφορά. Παρατηρώντας τις συμπεριφορές του παιδιού μπορούμε να ενημερωθούμε εάν το παιδί επεξεργάζεται την αισθητηριακή πληροφορία και αν διαχειρίζεται τις σωστές περιβαλλοντικές προκλήσεις. Παραγοντικές αναλυτικές μελέτες της Ayres περιλαμβάνουν την απτική αμυντικότητα και την υπερκινητικότητα. Η απτική αμυντικότητα ορίζεται ως η αποφυγή ή οι αρνητικές αντιδράσεις σε μη βλαβερό απτικό ερέθισμα (Ayres, 1965). Ο τρόπος με τον οποίο το νευρικό σύστημα λαμβάνει το εισερχόμενο (ένταση, τρόπος προώθησης, ταχύτητα), ονομάζεται «προώθηση» και η «ρύθμιση» είναι ο τρόπος με τον οποίο το νευρικό σύστημα επεξεργάζεται το εισερχόμενο και το στέλνει στα άλλα εγκεφαλικά κέντρα για επεξεργασία. Φυσικά για όλα αυτά θα πρέπει να υπάρχει η ικανότητα της «εγγραφής» που προϋποθέτει μια καλή λειτουργία των ανώτερων κέντρων του εγκεφάλου. Συχνά στη θεωρία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, ο όρος «εγγραφή» και «προώθηση» εννοούν την ίδια διαδικασία, εφόσον έχουν αποκλειστεί περιφερικές νευρολογικές βλάβες (Ayres, 1979).

Η ικανότητά της επεξεργασίας και ενσωμάτωσης των αισθητηριακών πληροφοριών, από το περιβάλλον στο σώμα, συμβάλλει στη συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες

(Ayres, A. J., 1972a. Bar-Shalita et al., 2008. Bundy & Murray, 2002. Gal et al., 2007).

Αρκετά παιδιά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επεξεργασία και την ενσωμάτωση αισθητηριακής πληροφορίας. Όπως αναφέρεται από τους Ahn και συνεργάτες (2004), το πέντε έως 15 τοις εκατό, των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, προσχολικής ηλικίας στο νηπιαγωγείο, παρουσιάζουν δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και κυρίως ρύθμισης. Σε κλινικούς πληθυσμούς, τα ποσοστά των παιδιών που αντιμετωπίζουν αυτού του τύπου δυσκολίες, είναι ακόμη υψηλότερα, όπως συμβαίνει στα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού (80% -90%) (Rogers & Ozonoff, 2005. Tomchek & Dunn, 2007) και στα παιδιά με σύνδρομο Down (Bruni et al., 2010).

Η παρέμβαση Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης στην Εργοθεραπεία, έχει τη μεγαλύτερη συχνότητα ζήτησης, από τις οικογένειες των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού (Green et al., 2006. Harrington, Rosen, Garnecho, & Patrick, 2006. Mandell, Novak, & Levy, 2005). Η παρέμβαση αυτή, βασίζεται στην άποψη ότι η εμπλοκή σε προσαρμοσμένες δραστηριότητες στις ανάγκες του παιδιού, πλούσιες στα αισθητηριακά ερεθίσματα που απαιτούνται, θα βελτιώσει την ικανότητα του εγκεφάλου και του νευρικού συστήματος, να επεξεργάζεται αισθητηριακές πληροφορίες, να ενισχυθεί η οργάνωση και η ολοκλήρωση των αισθήσεων, και επομένως θα ενισχυθεί η ικανότητα του παιδιού για συμμετοχή στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Ayres, 1972a. Ayres, 1979). Η μάθηση αποτελεί λειτουργία του εγκεφάλου και η κατάλληλη επεξεργασία και ολοκλήρωση των αισθητηριακών πληροφοριών είναι ένα σημαντικό θεμέλιο για προσαρμοστικές συμπεριφορές. Οι προσαρμοστικές συμπεριφορές σημαίνουν δράσεις, όπως το παιχνίδι και οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Ayres, 1972a. Lane & Schaaf, 2010). Το περιβάλλον που αλληλεπιδρούμε είναι ένα αισθητηριακό περιβάλλον. Οι πληροφορίες που λαμβάνουμε από τα αισθητηριακά μας συστήματα είναι πολύ σημαντικές για την αλληλεπίδραση αυτή. Όταν υπάρχει για αρκετή ώρα ορθοστασία, νιώθουμε την ένταση στους μύες στο πίσω μέρος

των κάτω άκρων του σώματος. Αυτό είναι ένα αισθητηριακό σήμα του ιδιοδεκτικού συστήματος στους μύες. Το ίδιο συμβαίνει και με τις αισθητηριακές πληροφορίες για την πληρότητα της πείνας και την συναισθηματική ανατροφοδότηση που παρέχει πληροφορίες, για το συναίσθημα. Όλες αυτές οι πληροφορίες επιστρέφουν στον εγκέφαλο, ο οποίος τις επεξεργάζεται και διαχωρίζει τι είναι σημαντικό από αυτά ή αμελητέο και αφού γίνουν οι διεργασίες με τις αισθητηριακές εντυπώσεις μας, δημιουργείται μια ευρύτερη εικόνα για αυτό που συμβαίνει. Στην συνέχεια επιλέγει την προσαρμοστική αντίδραση. Επομένως οι πληροφορίες εισέρχονται μέσω των αισθητηριακών συστημάτων, τις οποίες επεξεργάζεται ο εγκέφαλος και έτσι επέρχεται η αλληλεπίδραση με το περιβάλλον.

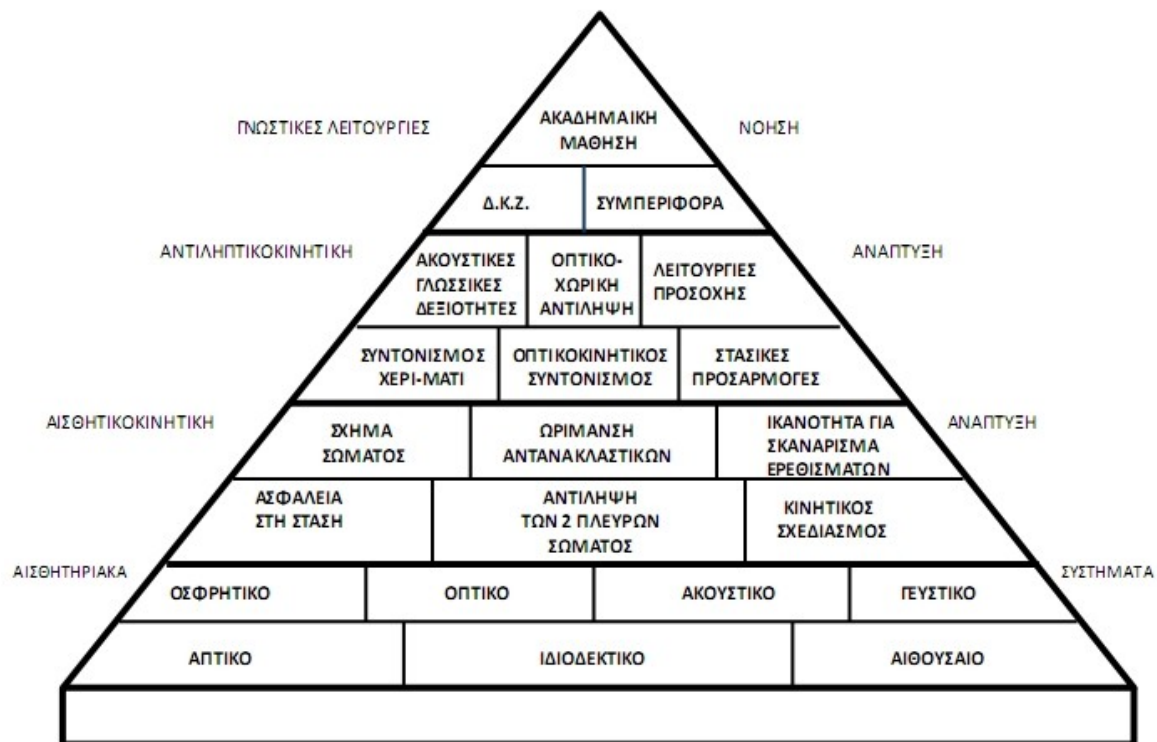
Βασικά χαρακτηριστικά των Αισθητηριακών Συστημάτων

Υπάρχουν επτά βασικά αισθητηριακά συστήματα που περιέχονται στο νευρικό σύστημα το ακουστικό, το απτικό, το οπτικό, το γευστικό, το όσφρητικό, το ιδιοδεκτικό και το αιθουσαίο. Το καθένα από αυτά επεξεργάζεται αντίστοιχα τον ήχο, την αφή, την όραση, τη γεύση, την όσφρηση, την κίνηση και τη θέση του σώματος. Στον πίνακα 1, αναφέρονται συνοπτικά τα χαρακτηριστικά αυτών των αισθητηριακών συστημάτων και η λειτουργίες τους. Το οπτικό και ακουστικό, ως συστήματα παρέχουν πληροφορίες για τον κόσμο, τα συστήματα της αφής και της θέσης του σώματος παρέχουν πληροφορίες για το σώμα του ατόμου και το σύστημα της κίνησης παρέχει πληροφορίες σχετικά με την αλληλεπίδραση του σώματος στον κόσμο. Τα συστήματα γεύσης και όσφρησης παρέχουν ένα μηχανισμό, για τη διατήρηση του οργανισμού, με την πρόσβαση σε πληροφορίες για την απόκτηση τροφίμων και την προστασία. (Myles, Cook, Miller, Rin-ner, & Robbins, 2000)

Τα αισθητηριακά συστήματα παρέχουν την ουσία για να προσλάβει ο εγκέφαλος πληροφορίες. Η λειτουργία των ίδιων των μηχανισμών εισροής (πρόσληψης), παράγει αισθητηριακή οξύτητα (π.χ. όταν τα μάτια του ατόμου προσλαμβάνουν φως κλπ.). Ο

εγκέφαλος ξεκαθαρίζει αυτές τις πληροφορίες, σχεδιάζει και εφαρμόζει μια απόκριση (π.χ. επεξεργασία). Για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού, οι δομές της αισθητηριακής εισροής είναι αkéραιες. Όταν το παιδί δυσκολεύεται στη προσπάθεια να χρησιμοποιήσει την αισθητηριακή εισροή/πληροφορία (και άρα να επεξεργαστεί) και να ανταποκριθεί στο έργο και στις περιβαλλοντικές απαιτήσεις, παρουσιάζει δυσκολία με τη δομή της αισθητηριακής επεξεργασίας (Dunn, Saiter, & Rinner, 2002). Η ανεπαρκής οργάνωση αισθητηριακής εισροής καταλήγει σε δυσλειτουργία αισθητηριακής ολοκλήρωσης, μια δυσκολία ομαλής ροής των ερεθισμάτων στο νευρικό σύστημα, η οποία επηρεάζει την ικανότητα για μάθηση, τη διαχείριση άγχους, την κινητική και κοινωνική συμπεριφορά, τη συναισθηματική ωριμότητα, την εργασία και το παιχνίδι. Η αισθητηριακή ολοκλήρωση οδηγεί στην επεξεργασία και εμφάνιση ανώτερων και πιο περίπλοκων μαθήσεων και συμπεριφορών (Williams & Shellenberger, 1996). Πιο αναλυτικά η διαδικασία αυτή, φαίνεται στο σχήμα 1.

Αυτή η διαδικασία μάθησης, παρέχεται μέσα από τις αισθητηριακές εμπειρίες που εμπεριέχουν την αφή, την κίνηση, την αίσθηση του σώματος, την ισορροπία, την όραση, την ακοή, την γεύση την όσφρηση και την αίσθηση της βαρύτητας. Όλες οι πληροφορίες που λαμβάνουμε για το περιβάλλον, προσλαμβάνονται μέσω των αισθητηριακών μας συστημάτων. Οι διαδικασίες αισθητηριακής επεξεργασίας, γίνονται αυτόματα στο νευρικό σύστημα σε ασυνείδητο επίπεδο. (Turkewitz, 1994).



Σχήμα 1. Πυραμίδα μάθησης (Williams & Shellenberger, 1996).

Εκτός από τη συμβολή της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, στην εμφάνιση ανώτερων και πιο περίπλοκων μαθήσεων και συμπεριφορών όπως φαίνεται στο *Σχήμα 1*, στην Πυραμίδα μάθησης (Williams & Shellenberger, 1996), οι αισθήσεις παίζουν σημαντικό ρόλο στην αντίληψη πιθανού κινδύνου. Μας δίνουν πληροφορίες για παράδειγμα αν ένα έντομο ανεβαίνει στην πλάτη μας, για πιθανό κίνδυνο πτώσης ή για πιθανό καπνός στην ατμόσφαιρα. Έτσι ενεργοποιείται η κατάλληλη αντίδραση για προστασία από μια απειλή. Σε κάποια άτομα, όπως με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αυτός ο μηχανισμός είναι «ευαίσθητος» και ενεργοποιείται υπερβολική αντίδραση για προστασία ή άμυνα. Λόγω αυτής της ευαισθησίας, μπορεί να υπάρχει υπερβολική αντίδραση σε ορισμένα ακίνδυνα ερεθίσματα που προσλαμβάνονται ως ενοχλητικά, επικίνδυνα ή ακόμα και επώδυνα και αυτό ορίζεται ως «αισθητηριακή ευαισθησία» (Wilbarger & Wilbarger, 1991). Όλα τα αισθητηριακά συστήματα έχουν υποδοχείς που συλλέγουν πληροφορίες, οι οποίες θα ερμηνευτούν από τον εγκέφαλο, για παράδειγμα τα μάτια προσλαμβάνουν μεν οπτικές

πληροφορίες αλλά η ερμηνεία γίνεται στον εγκέφαλο. Τα όργανα του δέρματος στέλνουν πληροφορίες για απαλό άγγιγμα, πόνο, θερμοκρασία και πίεση. Δομές στο εσωτερικό αυτί στέλνουν πληροφορίες για την κίνηση και την αλλαγή της θέσης του κεφαλιού. Στοιχεία από τους μύες, τις αρθρώσεις και τους τένοντες παρέχουν ενημέρωση για τη θέση του σώματος (Turkewitz, 1994). Οι λειτουργίες των αισθητηριακών συστημάτων και η θέση τους φαίνεται στον πίνακα 1. Οι αισθητηριακές πληροφορίες περιλαμβάνουν αισθήσεις οπτικές, ακουστικές, οσφρητικές, αφής, αιθουσαίου (κίνηση) και ιδιοδεκτικότητας (θέση σώματος). Η θεωρία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης (Ayres, 1972), βασίζεται κυρίως στις τρεις τελευταίες – αισθήσεις απτικού συστήματος, αιθουσαίου και ιδιοδεκτικού –που καλούνται συχνά "κρυμμένες αισθήσεις". Αυτές οι πρωταρχικές αισθήσεις αναπτύσσονται πολύ νωρίς κατά την εμβρυική περίοδο και συνδέονται στενά με άλλα συστήματα του εγκεφάλου. Αν και οι αισθήσεις της αφής, της κίνησης και της θέσης του σώματος είναι λιγότερο οικείες, από ότι η όραση και η ακοή στους περισσότερους ανθρώπους, έχουν κυρίαρχο ρόλο στην καθημερινή μας λειτουργία. Για τα πιο πολλά παιδιά η αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι μια φυσιολογική διαδικασία, που αναπτύσσεται με την τυπική ανάπτυξη της παιδικής ηλικίας και μέσω συνηθισμένων παιδικών δραστηριοτήτων (Spitzer & Roley, 2001). Πιο αναλυτικά, αυτές οι αισθήσεις και τα αντίστοιχα συστήματα περιγράφονται παρακάτω:

Απτικό σύστημα (Η αίσθηση της αφής). Το απτικό σύστημα παρέχει πληροφορίες σε σχέση με το περιβάλλον, μέσω της αίσθησης της αφής και τα σχετικά ερεθίσματα, λαμβάνονται από τους υποδοχείς στο δέρμα. Από τη μία πλευρά είναι το σύστημα προστασίας, και από την άλλη είναι το σύστημα διάκρισης, το οποίο ενημερώνει για τη διαφορά μεταξύ επιβλαβούς και ωφέλιμης αφής. Για παράδειγμα, ένα άτομο μπορεί να βρει ένα φακό σε ένα συρτάρι σε περίπτωση διακοπής ρεύματος , λόγω των πληροφοριών που του παρέχονται από το απτικό σύστημα. Επιπλέον η αίσθηση της αφής, παίζει σημαντικό ρόλο στην προστασία μας από κίνδυνο. Για παράδειγμα, μας δείχνει τη διαφορά ανάμεσα στο

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

απαλό άγγιγμα των δαχτύλων ενός παιδιού και το ανατριχιαστικό άγγιγμα των ποδιών μιας αράχνης (Williamson, Anzalone, & Zero to Three (Organization), 2001).

Πίνακας 1

Θέση και λειτουργίες των αισθητηριακών συστημάτων

ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ	ΘΕΣΗ	ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ
ΑΠΤΙΚΟ (Αφή)	Δέρμα- η μεγαλύτερη πυκνότητα υπάρχει στο στόμα, τα χέρια και τα γεννητικά όργανα	Παρέχει πληροφορίες σχετικά με το περιβάλλον και τις ποιότητες των αντικειμένων (αφή, πίεση, υφή, σκληρό, μαλακό, ήπιο, οξύ, ζέστη , κρύο, πόνο)
ΑΙΘΟΥΣΑΙΟ: (Ισορροπία)	Εσωτερικό αυτί- Διεγείρεται από τις κινήσεις της κεφαλής και των εισερχόμενων από τις άλλες αισθήσεις, ειδικά από το οπτικό	Μας παρέχει πληροφορίες σχετικά με που είναι το σώμα μας στο χώρο και την κίνηση του σώματος στο χώρο. Μας πληροφορεί σε σχέση με την ταχύτητα και την κατεύθυνση της κίνησης
ΙΔΙΟΔΕΚΤΙΚΟ: (επίγνωση του σώματος)	Μύες και αρθρώσεις- ενεργοποιείται από συσπάσεις των μυών και την κίνηση	Παρέχει πληροφορίες για το που είναι η θέση του σώματος και πως κινείται
ΟΠΤΙΚΟ (όραση)	Αμφιβληστροειδή χιτώνα του ματιού- διεγείρεται από το φως	Παρέχει πληροφορίες σχετικά με αντικείμενα και πρόσωπα. Βοηθάει να καθορίζουμε τα όρια κινούμενοι στο χώρο και τον χρόνο
ΑΚΟΥΣΤΙΚΟ: (ακοή)	Εσωτερικό αυτί- Διεγείρεται από αέρα/ηχητικά κύματα	Παρέχει πληροφορίες σχετικά με τους ήχους του περιβάλλοντος (δυνατό, απαλό, υψηλό, χαμηλό, κοντά, μακριά)
ΓΕΥΣΤΙΚΟ: (γεύση)	Χημικοί υποδοχείς στη γλώσσα- Στενά συνδεδεμένα με το οσφρητικό σύστημα (όσφρηση)	Παρέχει πληροφορίες για τα διάφορα είδη της γεύσης (γλυκό, ξινό, πικρό, αλμυρό, πικάντικο)
ΟΣΦΡΗΤΙΚΟ: (όσφρηση)	Χημικοί υποδοχείς στη ρινική δομή: Στενά συνδεδεμένα με το γευστικό σύστημα	Παρέχει πληροφορίες για τα διάφορα είδη της όσφρησης (μπαγιάτικο, στυφό, σάπιο, πικάντικο)

Asperger Syndrome and Sensory Issues: Practical Solutions for Making Sense of the World, by B. S. Myles, K. T. Cook, N. E. Miller, L. Rinner, and L. A. Robbins, (p. 5). Copyright 2000 by the Autism Asperger Publishing Company. Reprinted with permission.

Αιθουσαίο σύστημα (Η αίσθηση της κίνησης). Οι υποδοχείς του αιθουσαίου συστήματος βρίσκονται στο εσωτερικό αυτί και έχουν σχέση με την ακοή. Οι υποδοχείς του ανταποκρίνονται σχετίζονται με την κίνηση αλλά και με τη βαρύτητα. Το αιθουσαίο σύστημα επηρεάζει την ισορροπία, τις κινήσεις των ματιών, τη στάση του σώματος, τον μυϊκό τόνο και την προσοχή. Η αιθουσαία αίσθηση παίζει ρόλο στην κίνηση του σώματος στο χώρο και την αλλαγή στη θέση του κεφαλιού. Είναι υπεύθυνο για τον συγχρονισμό των κινήσεων των ματιών, της κεφαλής και του σώματος. Όταν αυτό το σύστημα δυσλειτουργεί, είναι αδύνατο για έναν μαθητή να κοιτάξει στον πίνακα και ξανά πίσω στο τετράδιο του χωρίς να χάσει τον προσανατολισμό του. Αν υπάρχει δυσλειτουργία, σε αυτό το σύστημα, είναι δύσκολη η ισορροπία στο ένα πόδι κ.α. Επίσης, παίζει κυρίαρχο ρόλο στη διατήρηση του μυϊκού τόνου, την συνεργασία των δύο πλευρών του σώματος (αμφίπλευρος συντονισμός) και τη διατήρηση του κεφαλιού σε ευθεία θέση ενάντια στη βαρύτητα. Το σύστημα, έχει το ρόλο του ραντάρ για τον προσανατολισμό του σώματος σε σχέση με τον περιβάλλοντα χώρο και επιπλέον, ρυθμίζει την κατάσταση της εγρήγορσής μας (Uyanik & Kayihan, 2010. Williamson et al., 2001).

Ιδιοδεκτικό σύστημα (Η αίσθηση της θέσης του σώματος). Το ιδιοδεκτικό σύστημα λαμβάνει αισθητηριακό ερέθισμα από τους μύες και τις αρθρώσεις. Η ιδιοδεκτική αίσθηση, η οποία μας ενημερώνει για τη θέση του σώματος είναι στενά συνδεδεμένη με την αιθουσαία αίσθηση. Οι δραστηριότητες συμπίεσης και έλξης που σχετίζονται με τους μύες και τις αρθρώσεις παρέχει τη μέγιστη αίσθηση σε αυτό το σύστημα. Είναι επίσης σημαντικό για την ανάπτυξη της λεπτής και αδρής κινητικότητας των μυών. Ένα ανεπαρκές ιδιοδεκτικό σύστημα επηρεάζει αρνητικά την ικανότητα κινητικού σχεδιασμού. Η ιδιοδεκτικότητα είναι εκείνη που καθιστά ικανό ένα άτομο να κινεί επιδέξια το χέρι ή το πόδι του, χωρίς να χρειάζεται να παρακολουθεί την κίνηση κάθε μέλους του. Όταν η ιδιοδεκτικότητα λειτουργεί επαρκώς, η θέση του σώματος ενός ατόμου ρυθμίζεται αυτόματα, με αποτέλεσμα να το

προστατεύει, από το να πέσει από μια καρέκλα. Το ιδιοδεκτικό σύστημα είναι υπεύθυνο για λεπτής κινητικότητας χειρισμούς μολυβιών, κουμπιών, κουταλιών και άλλων αντικειμένων (Uyanik & Kayihan, 2010) .

Επιπλέον τα αισθητηριακά συστήματα είναι σημαντικά, για τη γενική ευεξία του ατόμου. Είναι αυτά που ελέγχουν βασικές λειτουργίες του σώματος, όπως το είδος του φαγητού και η ποσότητα. Υπό κανονικές συνθήκες και κατά τη διάρκεια ασθενειών, τα αισθητήρια όργανα είναι σημαντικά για τη διάθεσή μας. Από την άποψη αυτή οι συνδέσεις που έχουν με το μεταχιακό σύστημα, είναι σημαντικές. Τα αισθητηριακά όργανα επίσης παρέχουν βοήθεια σε άλλες περιοχές του εγκεφάλου, όπως τα κινητικά συστήματα, στην παρεγκεφαλίδα και στον πυρήνα του εγκεφαλικού στελέχους (δικτυωτός σχηματισμός) που ελέγχουν το βαθμό εγρήγορσης (Moller, 2003). Όπως οι τροφικές ομάδες, καλύπτουν τις καθημερινές διατροφικές και θρεπτικές απαιτήσεις, ενός ατόμου, έτσι και η καθημερινή «αισθητηριακή δίαιτα» (sensory diet), καλύπτει τις σωματικές και συναισθηματικές του ανάγκες.

Η οργάνωση των συστημάτων είναι πολύ σημαντική. Η αλληλεπίδραση μεταξύ των διαφόρων συστημάτων, βοηθάει ένα άτομο να ερμηνεύσει επαρκώς μια κατάσταση και να ανταποκριθεί κατάλληλα και γίνεται με σύνθετο τρόπο. Αυτές οι βασικές αισθήσεις είναι στενά συνδεδεμένες μεταξύ τους και σχηματίζουν διασυνδέσεις με άλλα συστήματα του εγκεφάλου ως αναπτυξιακές διαδικασίες. Αυτή ακριβώς η οργάνωση και αλληλεπίδραση των συστημάτων, αναφέρεται ως αισθητηριακή ολοκλήρωση (Ayres, 1979) .

Στο κάθε άτομο η επεξεργασία των αισθητηριακών γεγονότων, είναι διαφορετική. Οι ατομικές αυτές διαφορές, εντοπίζονται σχετικά με τις διαφορές, των ατόμων με υψηλή και χαμηλή αναζήτηση αίσθησης. Είναι σημαντικό, να διερευνώνται οι σχέσεις μεταξύ των αποκρίσεων του νευρικού συστήματος και τα πρότυπα αισθητηριακής επεξεργασίας στην καθημερινή ζωή. Σε μελέτες με παιδιά προσχολικής ηλικίας (McIntosh, Miller, Shyu, &

Dunn, 1999) αλλά και με ενήλικες (Brown, Tollefson, Dunn, Cromwell, & Filion, 2001), βρέθηκαν διακριτά πρότυπα παρατήρησης και εξοικείωσης που συνέπεσαν με τις τέσσερις κατηγορίες της αισθητηριακής επεξεργασίας, που προτείνονται από τη Dunn, στο μοντέλο της αισθητηριακής επεξεργασίας (Dunn, 1997). Αυτά τα ευρήματα δείχνουν ότι μπορούμε να χαρακτηρίσουμε τους τρόπους που οι άνθρωποι λαμβάνουν την αίσθηση και ότι υπάρχουν ατομικές διαφορές στον τρόπο που χρησιμοποιούμε τις αισθήσεις, για να αλληλεπιδράσουμε στην καθημερινή μας ζωή (Dunn, 1999).

Το μοντέλο της Αισθητηριακής Επεξεργασίας

Σύμφωνα με την Dunn, (1997), το μοντέλο της αισθητηριακής επεξεργασίας, χαρακτηρίζει τα πρότυπα ανταπόκρισης σε αισθητηριακά ερεθίσματα, με βάση τις νευρολογικές ουδούς (neurological thresholds) ενός ατόμου και τις στρατηγικές αυτορρύθμισης. Σε αυτό το μοντέλο, παρουσιάζονται οι νευρολογικές ουδοί και οι συμπεριφορικές αποκρίσεις ως συνεχή (continua), που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Αυτή η αλληλεπίδραση προάγει μια μέθοδο, για να εξηγήσει τον τρόπο που τα παιδιά επεξεργάζονται τις αισθητηριακές πληροφορίες και παρέχει οδηγίες για τον σχεδιασμό της παρέμβασης. Στον πίνακα 2, συνοψίζονται αυτές οι σχέσεις και παρέχονται βασικές πληροφορίες σχετικά με τα χαρακτηριστικά για κάθε πρότυπο της αισθητηριακής επεξεργασίας. Η νευρολογική ουδός αναφέρεται στην ποσότητα του ερεθίσματος που απαιτείται για έναν νευρώνα ή για ένα σύστημα νευρώνων για ανταπόκριση. Από τη μια πλευρά, αυτό το συνεχές των ουδών είναι πολύ υψηλό σε κάποια άτομα και αυτό σημαίνει ότι θα χρειαστεί πολλά ερεθίσματα, που να ανταποκρίνονται στην ουδό και την πυροδότηση των νευρώνων. Από την άλλη πλευρά αυτό το συνεχές των ουδών είναι πολύ χαμηλό, το οποίο σημαίνει, ότι χρειάζεται πολύ λίγα ερεθίσματα για να ανταποκρίνεται στην ουδό και να πυροδοτηθούν οι νευρώνες. Το συνεχές της νευρολογικής ουδού (neurological threshold continuum), κινείται από χαμηλές σε υψηλές

ουδούς (thresholds), ενώ το συνεχές των συμπεριφορικών ανταποκρίσεων κινείται από παθητικές σε ενεργητικές στρατηγικές αυτορρύθμισης. Η συμπεριφορική απόκριση αποτελεί τον τρόπο που οι άνθρωποι δρουν, σε συνάρτηση με τις ουδούς τους. Αυτό σημαίνει ότι, από τη μια πλευρά αυτού του συμπεριφορικού συνεχές, τα παιδιά ανταποκρίνονται σύμφωνα με τις ουδούς τους και έχουν μια τάση, να αφήνουν το νευρικό σύστημα να αποκριθεί (ή να μην αποκριθεί) και επομένως συμπεριφέρονται σύμφωνα με αυτή τη νευρική δραστηριότητα. Από την άλλη πλευρά αυτού του συμπεριφορικού συνεχές, τα παιδιά ανταποκρίνονται να αντισταθμίσουν τις ουδούς τους και αυτό σημαίνει ότι θα μπορούσαν να λειτουργήσουν ενάντια στις ουδούς τους, για να πετύχουν την ομοιόσταση (Dunn, 1997). Όταν αυτά τα συνεχή τέμνονται, αναδύονται τέσσερα βασικά πρότυπα που αντιπροσωπεύουν τα βασικά σημεία της συνέχειας όπως φαίνεται στον πίνακα 2. Τα βασικά αυτά πρότυπα είναι η «φτωχή εγγραφή», η «αναζήτηση αίσθησης», η «αισθητηριακή ευαισθησία» και η «αίσθηση αποφυγής» (Dunn et al., 2002). Το συνεχές (continuum) νευρολογικών ουδών, αντιπροσωπεύει την ποσότητα από την εισροή που απαιτείται από το νευρικό σύστημα πριν την αντίδραση. Όταν ένα άτομο έχει χαμηλή ουδό, αυτό σημαίνει ότι παίρνει πολύ λίγη εισροή (input), για να το αντιληφθεί το νευρικό σύστημα και δημιουργούνται πολλές αντιδράσεις. Το συνεχές αυτορρύθμισης αντιπροσωπεύει το φάσμα των στρατηγικών που θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει ένα άτομο για την αντιμετώπιση των καθηκόντων και των περιβαλλοντικών απαιτήσεων. Ένα άτομο που έχει την τάση να καταφεύγει σε παθητικές στρατηγικές έχει την τάση να αφήνει τα πράγματα να συμβούν· ένα άτομο που χρησιμοποιεί ενεργητικές στρατηγικές έχει την τάση να παράγει αντιδράσεις για να ελέγχει το ερέθισμα.

Τα τέσσερα βασικά πρότυπα της αισθητηριακής επεξεργασίας που δημιουργούνται όταν τέμνονται αυτά τα συνεχή (continua), η «φτωχή εγγραφή», η «αναζήτηση αίσθησης», η «αισθητηριακή ευαισθησία» και η «αίσθηση αποφυγής», αντιπροσωπεύουν διάφορους συνδυασμούς νευρολογικών ουδών και αυτορρύθμισης. Πιο αναλυτικά τα χαρακτηριστικά

των συγκεκριμένων προτύπων αισθητηριακής επεξεργασίας, με βάση το εννοιολογικό μοντέλο της Dunn (1997), φαίνονται στον πίνακα 2.

Η φτωχή εγγραφή αντιπροσωπεύει τον συνδυασμό των υψηλών νευρολογικών ουδών, με μια παθητική στρατηγική αυτορρύθμισης.

Φτωχή Εγγραφή. Τα παιδιά τα οποία έχουν πρότυπα «φτωχής εγγραφής», έχουν υψηλή νευρολογική ουδό, δείχνουν να αισθάνονται πλήξη, βαριούνται εύκολα, και φαίνονται αδιάφορα. Δυσκολεύονται να παρατηρήσουν αυτά που διαδραματίζονται γύρω τους και να εκλάβουν τις υποδείξεις που θα μπορούσαν να καθοδηγήσουν τις συμπεριφορές τους. Έχουν επίπεδη ή βραδεία πρόσληψη και δε δείχνουν ενδιαφέρον για τις δραστηριότητες ή οτιδήποτε συμβαίνει γύρω τους. Φαίνονται σαν να είναι διαρκώς κουρασμένα και έχουν χαμηλά επίπεδα ενέργειας. Η υπόθεση που γίνεται σχετικά με αυτά τα παιδιά, σύμφωνα με το μοντέλο της αισθητηριακής επεξεργασίας, είναι ότι τα περισσότερα γεγονότα στην καθημερινή ζωή, δεν περιέχουν επαρκής ποσότητα έντασης για να καλυφθούν οι ανάγκες των ουδών (thresholds) τους. Οι παθητικές τους στρατηγικές, τα οδηγούν στην αγνόηση των δραστηριοτήτων. Δε λαμβάνουν αυτό που χρειάζονται, ως αισθητηριακή διέγερση, για να γενικεύσει ο εγκέφαλός τους, τις αντιδράσεις και η τάση τους να ανταποκρίνονται σύμφωνα με την υψηλή ουδό, τα οδηγεί να είναι απαθή, απορροφημένα στον εαυτό τους. Τα παιδιά με φτωχή εγγραφή δεν έχουν κατάλληλη νευρολογική δραστηριότητα, για να υποστηρίξουν συμπεριφορές αντοχής και έτσι χάνουν τα πιο αχνά δεδομένα του περιεχομένου, για να υποστηρίξουν τη συνέχιση της απόκρισης (Dunn, 1999, σελ. 33-34) . Μερικές οικογένειες παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αναφέρουν ότι το παιδί τους δεν ανταποκρίνεται στις αρχικές ακουστικές πληροφορίες. Έτσι μπορεί να ανησυχούν για πρόβλημα ακοής, επειδή το παιδί τους δεν ανταποκρίνεται στο όνομά του/της (Dunn, 1999. Dunn et al., 2002). Επιπλέον τα παιδιά αυτά, φαίνεται να έχουν έλλειμμα στην ιδιοδεκτικότητα (Weimer, Schatz, Lincoln, Ballantyne, & Trauner, 2001).

Ο σχεδιασμός παρέμβασης, που προτείνεται για την φτωχή εγγραφή, υποδεικνύει, την εμπλοκή του πλάνου παρέμβασης, σε δεδομένα και περιεχόμενα δραστηριοτήτων. Αυτό αυξάνει την πιθανότητα να συναντηθούν οι ουδοί του παιδιού και να γενικευτούν οι νευρολογικές αντιδράσεις. Ο βασικός στόχος είναι όλες οι δραστηριότητες να συγκεντρώνουν όσο το δυνατόν περισσότερες αισθητηριακές πληροφορίες, ώστε οι ουδοί να μπορέσουν να συναντηθούν και το παιδί να μπορέσει να προσέξει και να ανταποκριθεί σε περιβαλλοντικά δεδομένα (Dunn, 1999).

Η αναζήτηση αίσθησης αποτελεί το συνδυασμό των υψηλών ουδών με μια ενεργητική στρατηγική αυτορρύθμισης.

Αναζήτηση Αίσθησης. Τα παιδιά που έχουν πρότυπα της «αναζήτηση αίσθησης», έχουν υψηλή νευρολογική ουδό, δείχνουν πολύ δραστήρια και εμπλέκονται συνεχώς, στο περιβάλλον. Συνήθως παρουσιάζουν ευερεθιστότητα. Σε κάθε καθημερινή εμπειρία προσθέτουν πολλά αισθητηριακά δεδομένα. Υιοθετούν συμπεριφορές για να μειώσουν τις αισθητηριακές εισροές, κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων. Μπορεί να κάνουν θορύβους ενώ εργάζονται, να κινούνται στο κάθισμά τους, να τρίβουν ή να εξερευνούν «σημαδάκια» στο δέρμα τους, να βάζουν αντικείμενα στο στόμα τους ή να μασουλάνε αντικείμενα, να ακουμπάνε και να αγκαλιάζουν έπιπλα ή ανθρώπους,. Συνήθως είναι ζωντάρια και ταραγμένα ή δεν έχουν επίγνωση του κινδύνου στα παιχνίδια τους. Δημιουργούν επιπλέον αισθητηριακή πληροφορία για τους εαυτούς τους, επειδή παίρνουν ευχαρίστηση από τις αισθητηριακές εμπειρίες. Στη θεωρία του μοντέλου αισθητηριακής επεξεργασίας, η κατάσταση αυτή ερμηνεύεται με την υπόθεση ότι αυτά τα παιδιά ασκούν ενεργητικές στρατηγικές για την αύξηση αισθητηριακής εισροής, ως μέσο για την επίτευξη υψηλών ουδών και έχουν ακατάλληλη νευρολογική ενεργοποίηση, (όπως τα παιδιά με φτωχή εγγραφή). Στην πραγματικότητα τα παιδιά που είναι αναζητητές αίσθησης, οδηγούνται να συναντήσουν τις ουδούς τους και για το λόγο αυτό δημιουργούν ευκαιρίες, να αυξήσουν το εισερχόμενο και

να συναντήσουν την υψηλή τους ουδό (Dunn, 1999, σελ. 36) . Για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, η αίσθηση αναζήτησης μπορεί να εκδηλωθεί ως η ανάγκη να κινούνται στο περιβάλλον και ειδικά να κινούνται συνεχώς όταν οι άλλοι παραμένουν καθισμένοι (Dunn et al., 2002).

Το πλάνο παρέμβασης, για τα παιδιά που έχουν πρότυπο «αναζήτηση αίσθησης», ξεκινάει με την εξειδικευμένη παρατήρηση, επειδή τα παιδιά αυτά, δημιουργούν από μόνα τους αίσθηση για τους εαυτούς τους, η συμπεριφορά τους δείχνει ξεκάθαρα τι αισθητηριακό εισερχόμενο χρειάζονται. Αυτές οι δυσκολίες στην απόδοσή τους σχετίζονται με την εμπλοκή των αναζητήσεών τους για αίσθηση κατά την εξέλιξη των δραστηριοτήτων, έτσι χρειάζεται να συμπεριληφθούν εκείνα τα αισθητηριακά εισερχόμενα που έχουν ανάγκη στις καθημερινές τους ρουτίνες. Όταν ενταχθούν τα εισερχόμενα που χρειάζονται αυτά τα παιδιά στη ζωή τους, τότε δεν χρειάζονται να σταματήσουν ότι κάνουν, λόγω αναζήτησης αίσθησης, για να μείνουν σε εγρήγορση (Dunn, 1999).

Τα παιδιά που είναι «ανήσυχα» και κουνιούνται στις καρέκλες τους, χρειάζονται αιθουσαίο ερεθισμό. Το θεωρητικό μοντέλο της αισθητηριακής επεξεργασίας προτείνει να μην εξαναγκαστούν να παραμείνουν ακίνητα και να κερδίσουν μετά την επιβράβευση. Έχουν ανάγκη να κινηθούν για να προετοιμαστούν να αυξήσουν την ικανότητά τους για μάθηση. Ένας τρόπος να προωθηθεί αιθουσαίο εισερχόμενο είναι να πηγαίνουν σε «θελήματα» κατά τη διάρκεια της ημέρας. Παρότι μοιάζει και με συμπεριφορική παρέμβαση, είναι επιπρόσθετα και αισθητηριακή αφού μελετούνται τα απαραίτητα για το παιδί δεδομένα κίνησης, κατά τη γενικότερη κινητικότητά του, στο σχολείο. Επίσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί για το παιδί περιστρεφόμενη καρέκλα, με ρόδες ή χωρίς, ή κάθισμα “T”. Οι επιλογές εξαρτώνται από τον σχεδιασμό στην τάξη, τις ανάγκες του δασκάλου και τις προτιμήσεις του παιδιού. Επομένως, ο βασικός στόχος είναι να ενσωματωθούν τα

επιπρόσθετα εισερχόμενα ερεθίσματα, στις ρουτίνες του παιδιού, ώστε οι ουδοί να συναντηθούν με τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής (Dunn, 1999) .

Η αισθητηριακή ευαισθησία είναι ο συνδυασμός των χαμηλών νευρολογικών ουδών με μια παθητική στρατηγική αυτορρύθμισης.

Αισθητηριακή Ευαισθησία. Τα παιδιά που έχουν πρότυπα «αισθητηριακής ευαισθησίας» έχουν χαμηλή νευρολογική ουδό, παρουσιάζουν διάσπαση προσοχής, υπερκινητικότητα και παραπονιούνται συχνά. Έχουν την τάση να κατευθύνουν την προσοχή τους στο τελευταίο ερέθισμα, που τους παρουσιάστηκε και αυτό δυσκολεύει την ολοκλήρωση των δραστηριοτήτων τους. Στη συμπεριφορά τους έχουν την τάση να είναι πολύ τακτικά και αντιλαμβάνονται πολύ περισσότερα αισθητηριακά ερεθίσματα από ότι οι άλλοι. Δείχνουν επιφυλακτικότητα στη διαδικασία κάποιων καταστάσεων, επειδή μπορεί να τους διέφυγε κάτι, όσο ήταν διασπασμένα. Επίσης μπορεί να είναι διαρκώς αναστατωμένα είτε λόγω των δυσκολιών τους στο να ακολουθήσουν τις δραστηριότητες, ή από άλλους εξωτερικούς παράγοντες που τους ενοχλούν. Στη θεωρία του μοντέλου αισθητηριακής επεξεργασίας (σελ. 35), αναφέρεται ότι τα παιδιά που έχουν ευαισθησία στα ερεθίσματα, μπορεί να έχουν υπερδραστήριο νευρολογικό σύστημα και έτσι μπορεί να είναι ενήμερα για κάθε πιθανό ερέθισμα που εμφανίζεται, με αποτέλεσμα να μην έχουν την ανάλογη ικανότητα εξοικείωσης, με αυτά τα ερεθίσματα (Dunn, 1999). Η υπόθεση είναι ότι τα παιδιά αυτά έχουν χαμηλές ουδούς, που τους επιτρέπουν να έχουν αυξημένη συνειδητοποίηση για ότι συμβαίνει γύρω τους. Αυτά τα παιδιά χρησιμοποιούν παθητικές στρατηγικές, στο μέτρο που τους επιτρέπουν οι δραστηριότητες να συμβεί αυτό και παρατηρούν μάλλον παρά απομακρύνονται (Dunn et al., 2002). Τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχουν συχνά αισθητηριακές ακουστικές και απτικές ευαισθησίες (Attwood, 1998).

Είναι σημαντικό, όταν σχεδιάζεται η παρέμβαση, για τα παιδιά με πρότυπο αισθητηριακής ευαισθησίας, να κατανοήσουμε το νόημα αυτών των διασπαστικών

συμπεριφορών. Προσοχή χρειάζεται, στη «συγκράτηση» των ερεθισμάτων, αυτών των παιδιών, αφού χρειάζονται μεν επιπλέον εισερχόμενο, για να λειτουργήσουν, αλλά δεν μπορούν να αντέξουν την εισροή του τυχαίου ερεθίσματος, επειδή οι μηχανισμοί εξοικείωσης είναι υποαναπτυγμένοι. Για αυτά τα παιδιά, απαιτείται καλή κατανόηση της λειτουργίας του νευρικού συστήματος, ιδιαίτερα των αισθητηριακών συστημάτων, για την εξισορρόπηση της ισχύος των ερεθισμάτων. Στα παιδιά με αισθητηριακή ευαισθησία, πρέπει να παρέχεται διακριτό εισερχόμενο, το οποίο να υποστηρίζει οργανωμένα πρότυπα πληροφόρησης στον εγκέφαλο, χωρίς γενίκευση μαζί με τη διέγερση και προβλέψιμα πρότυπα οπτικών και ακουστικών δεδομένων. Ως εκ τούτου μια πρόταση για το σχολείο είναι η δημιουργία μιας βιβλιοθήκης, στο ύψος της μέσης του παιδιού, για τα βιβλία και τα πράγματα του, αντί της θήκης κάτω από το θρανίο ή το κάθισμά του, ώστε να μειωθεί η γωνιώδης κίνηση, δηλαδή να σκύψει για να τα πάρει (Dunn, 1997). Συμπερασματικά είναι απαραίτητο να προωθηθούν στο παιδί με ευαισθησία στο ερέθισμα, αισθητηριακές εμπειρίες, που θα το υποστηρίξουν στη συνέχεια μιας δραστηριότητας και να μεταβάλλει τις αλλαγές για τις οδούς, ώστε να εκλύονται επαναλαμβανόμενα.

Η αποφυγή αίσθησης, αντιπροσωπεύει τον συνδυασμό των χαμηλών νευρολογικών ουδών με ενεργητική στρατηγική αυτορρύθμισης.

Αποφυγή Αίσθησης. Τα παιδιά που έχουν πρότυπα «αποφυγής αίσθησης», αντιπροσωπεύουν χαμηλή νευρολογική ουδό, έχουν συνήθως εμμονές με τελετουργίες και συνεργάζονται δύσκολα. Υιοθετούν συμπεριφορές, για να περιορίσουν την αισθητηριακή πληροφορία που πρέπει να αντιμετωπίσουν. Συνήθως εμπλέκονται σε πολύ αποδιοργανωτικές συμπεριφορές. Έτσι αντιδρούν είτε με απόσυρση, ή εμφανίζοντας συναισθηματικές εκρήξεις ώστε να αποφύγουν την «απειλητική» κατάσταση. Από συμπεριφορικής άποψης ένα τέτοιο παιδί θα μπορούσε να θεωρηθεί ως χειριστικό αλλά με σύμφωνα με την αισθητηριακή ολοκλήρωση, το παιδί δημιουργεί μια κατάσταση στην οποία μειώνει τα αισθητηριακά εισερχόμενα, στον

βαθμό που είναι οικεία και εύκολα, για το νευρικό του σύστημα να τα ανεχτεί. Αυτά τα παιδιά αντιστέκονται στις αλλαγές, επειδή η αλλαγή σημαίνει πιθανό «βομβαρδισμό» από άγνωστα ερεθίσματα. Η υπόθεση είναι, ότι τα παιδιά αυτά, ασκούν αυτές τις δραστικές στρατηγικές αυτορρύθμισης, επειδή άγνωστα αισθητηριακά ερεθίσματα, που δεν είναι εξοικειωμένα, είναι δύσκολο να τα κατανοήσουν και να τα οργανώσουν ή θα μπορούσε ακόμη και να «απειλεί» το νευρικό τους σύστημα. Οι νευρολογικές ουδοί τους συναντώνται πάρα πολύ συχνά και αυτό είναι άβολο ή και τρομαχτικό για το παιδί. Προβλέψιμα μοτίβα της συμπεριφοράς, παρέχουν ένα υψηλό ποσοστό από εξοικειωμένα αισθητηριακά ερεθίσματα, περιορίζοντας ταυτόχρονα, τη δυνατότητα άγνωστου εισερχόμενου. Για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, που έχουν πρότυπα αποφυγής, επηρεάζεται η χρήση των τυπικών υλικών και οδηγούνται στο σχεδιασμό συγκεκριμένων τρόπων για την επίτευξη αυτού του αποτελέσματος. Έτσι περιορίζονται οι επιθυμίες τους για συμμετοχή στην καθημερινή ρουτίνα και επιβάλλουν περιορισμούς και κανόνες και στους άλλους (Dunn et al., 2002).

Στο σχεδιασμό των παρεμβάσεων για παιδιά με αισθητηριακή αποφυγή, απαραίτητος είναι ο σεβασμός των αναγκών τους να μειώσουν τα αισθητηριακά ερεθίσματα. Πιέζοντας το παιδί να «το συνηθίσει» και να αισθανθεί άνετα με το έντονο αισθητηριακό εισερχόμενο, χωρίς συστηματικό σχεδιασμό, γενικεύει πιο επιθετικές συμπεριφορές ή συμπεριφορές απόσυρσης. Έτσι υπάρχει ο κίνδυνος να περιορίζεται η μάθησή του. Είναι αναγκαίο να ενταχθεί πολύ προσεκτικά σε ένα μεγαλύτερο εύρος αισθητηριακών εμπειριών ώστε να αναπτύξει και σε αυτές εξοικείωση. Η διεύρυνση των εμπειριών αισθητηριακής προώθησης θα πρέπει να γίνεται μέσα στις αποδεκτές από το παιδί τελετουργίες του (Dunn, 1997 σελ. 37) . Το μοντέλο της αισθητηριακής επεξεργασίας, περιγράφει τον τρόπο που τα παιδιά ανταποκρίνονται σε σχέση με τις νευρολογικές ουδούς του και τις στρατηγικές

αυτορρύθμισης. Πιο αναλυτικά αυτές οι σχέσεις των προτύπων με τις νευρολογικές ουδούς, όπως αναφέρονται στο μοντέλο της αισθητηριακής επεξεργασίας, φαίνονται στον πίνακα 2.

Πίνακας 2

Χαρακτηριστικά των συγκεκριμένων προτύπων αισθητηριακής επεξεργασίας με βάση το εννοιολογικό μοντέλο της Dunn

	Φτωχή Εγγραφή	Αναζήτηση Αίσθησης	Αισθητηριακή Ευαισθησία	Αίσθηση Αποφυγής
Νευρολογικοί ουδοί (η ποσότητα των ερεθισμάτων που χρειαζόμαστε για παρατήρηση ή αντίδραση)	Υψηλή	Υψηλή	Χαμηλή	Χαμηλή
Συμπεριφορική απόκριση/στρατηγική αυτορρύθμισης	Παθητική	Ενεργητική	Παθητική	Ενεργητική
Λειτουργικά χαρακτηριστικά, προτύπων Αισθητηριακής επεξεργασίας	Υψηλή ικανότητα να επικεντρωθεί, σε κάτι Ανεπηρέαστο από μεταβαλλόμενο περιβάλλον	Υψηλή ικανότητα να παράγει ιδέες και αποκρίσεις Προσέχει και απολαμβάνει όλες τις δραστηριότητες στο περιβάλλον	Υψηλή ικανότητα να παρατηρεί όσα συμβαίνουν στο περιβάλλον Ιδιαίτερα σχετικά με τις παραμέτρους για ολοκλήρωση εργασιών	Υψηλή ικανότητα σχεδιασμού και την εφαρμογή της δομής Απολαμβάνει τη ρουτίνα
Πιθανές παρεμβολές χαρακτηριστικές για το πρότυπο Αισθητηριακής Επεξεργασίας	Φαίνεται να είναι αδιάφορο ή να αποσύρεται Μπορεί να έχει βαρετή επίδραση ή να φαίνεται εγωκεντρικό Μπορεί να φαίνεται «υπερβολικά κουρασμένο» ή απαθές	Πάντα ενεργό διαρκώς συμμετοχή Νευρικό και ευερέθιστο	Διασπαστικό, πολυάσχολο, πολύπλοκες ρυθμίσεις Μπορεί να φαίνεται παραπονιάρικο	Ανθεκτικό στην αλλαγή Εξαρτημένα από τελετουργίες για τη συμμετοχή

Dunn (1997)

Στις διαταραχές αισθητηριακής επεξεργασίας ή δυσλειτουργίες αισθητηριακής ολοκλήρωσης, «ο εγκέφαλος δεν επεξεργάζεται και δεν οργανώνει τις αισθητηριακές πληροφορίες με έναν τρόπο που να δίνει στο άτομο ακριβή πληροφορίες για τον εαυτό του ή τον κόσμο γύρω του» (Ayres, 1972a).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Διαταραχή Αισθητηριακής Επεξεργασίας (Sensory Processing Disorder) ή Διαταραχή της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης (Sensory Integrative Dysfunction/Disorder)

Η Αισθητηριακή ολοκλήρωση, ως οργάνωση των αισθητηριακών πληροφοριών για τη χρήση (Ayres 1979), αναφέρεται στη διαδικασία με την οποία ο εγκέφαλος οργανώνει και ερμηνεύει εξωτερικά ερεθίσματα (της αφής, της κίνησης, της επίγνωσης του σώματος, της όρασης, του ήχου και της βαρύτητας) (Salokorpi, Rautio, Kajantie, & Von, 2002. Uyanik et al., 2003). Για τα περισσότερα παιδιά η αισθητηριακή ολοκλήρωση αναπτύσσεται φυσιολογικά, μέσα από το παιχνίδι, τις δραστηριότητες καθημερινής ζωής και του ελεύθερου χρόνου. Η ικανότητα της επεξεργασίας των αισθητηριακών μηνυμάτων, της συγκέντρωσης, της δόμησης και της οργανωμένης εκτέλεσης, έρχονται αυτόματα στα παιδιά ως μια τυπική και φυσική εξέλιξη της ωρίμανσης του εγκεφάλου. Η ικανότητα του κινητικού σχεδιασμού, δομείται μέσα από μια φυσιολογική αναπτυξιακή διαδικασία, ως η ικανότητα απόκρισης σε ένα ερέθισμα με κατάλληλα προσαρμοσμένο τρόπο. Σε κάποια παιδιά, αυτή η διαδικασία δε συμβαίνει αυτόματα και έτσι εμφανίζονται δυσκολίες, σε όλο το φάσμα της λειτουργίας (όπως αδεξιότητα, δυσκολίες στη σίτιση, τη συγκέντρωση προσοχής, αποφυγή ή δυσκολία στο ελεύθερο παιχνίδι, μαθησιακές δυσκολίες, δυσκολίες στη συμπεριφορά κ.λπ.). Όταν υπάρχει ανεπαρκής λήψη των αισθητηριακών ερεθισμάτων, υπάρχει δυσλειτουργία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Τα παιδιά με δυσκολίες στην ανάπτυξη της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, δυσκολεύονται στην καθημερινή λειτουργία/ λειτουργικότητά τους (Stock Kranowitz, 2005).

Η δυσλειτουργία αισθητηριακής ολοκλήρωσης, επηρεάζει παιδιά και ενήλικες και είναι μια διαταραχή νευρολογικής επεξεργασίας. Τα άτομα με αυτή τη διαταραχή παρερμηνεύουν σε καθημερινή βάση αισθητηριακές πληροφορίες, όπως το άγγιγμα, ο ήχος

και η κίνηση, δεν μπορούν να διακρίνουν τις εκλεπτυσμένες ιδιότητες της αίσθησης ή έχουν αδέξιες κινητικές ή συμπεριφορικές αντιδράσεις στην αισθητηριακή εισροή, και έτσι περιορίζεται η συμμετοχή τους στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Miller & Schaaf, 2007) και υπάρχουν δυσκολίες στη μάθηση, την ανάπτυξη ή τη συμπεριφορά (Stock Kranowitz, 2005). Ορισμένα συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα μπορεί να προκύπτουν από την παραπάνω δυσλειτουργία. Ο όρος «διαταραχές αισθητηριακής ολοκλήρωσης» χρησιμοποιείται για να χαρακτηρίσει τα παιδιά που εμφανίζουν υπερβολική ευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα (Heilbroner, 2005).

Ως όρος η «δυσλειτουργία αισθητηριακής ολοκλήρωσης», χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από την Ayres, για να περιγράψει αισθητηριακές και κινητικές δυσλειτουργίες σε παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες (Ayres, 1965. Ayres, 1972a). Ένας άλλος όρος που χρησιμοποιείται ως ταυτόσημος είναι «διαταραχή αισθητηριακής επεξεργασίας» (Davies & Tucker, 2010). Στις δυσλειτουργίες αισθητηριακής ολοκλήρωσης, «ο εγκέφαλος δεν επεξεργάζεται και δεν οργανώνει τις αισθητηριακές πληροφορίες με έναν τρόπο που να δίνει στο άτομο ακριβή πληροφορίες για τον εαυτό του ή τον κόσμο γύρω του» (Ayres, 1972a). Σύμφωνα με την Ayres (1989), τα βασικά μοτίβα, οι τύποι και οι υποκατηγορίες, διευκολύνουν την επιλογή για το είδος της θεραπείας, που θα μπορούσε να είναι πιο αποτελεσματική για το κάθε παιδί. Έκτοτε ερευνήθηκαν ουσιαστικοί τρόποι ομαδοποίησης των παιδιών με δυσκολία στην επεξεργασία και την εγγραφή των αισθητηριακών πληροφοριών (Davies & Tucker, 2010). Σύμφωνα με την Παραγοντική Ανάλυση των SIPT (Sensory Integration and Praxis Test- Δοκιμές για την Αισθητηριακή Ολοκλήρωση και την Πράξη) και την Παραγοντική Ανάλυση Επιβεβαίωσης της (Mulligan, 2000), οι υποκατηγορίες της δυσλειτουργίας της αισθητηριακής ολοκλήρωσης είναι οι εξής: δυσπραξία (οπτικο-σωματοδυσπραξία: οπτική και απτική), ελλείμματα στην αμφίπλευρη ολοκλήρωση και διαδοχικότητα (αιθουσαίας βάσης- περιλαμβάνει θέματα στάσης),

σωματοαισθητηριακός παράγοντας (απτική αμυντικότητα), οπτική αντίληψη και αισθητηριακή ρύθμιση (περιγράφει τον παράγοντα αισθητηριακής ρύθμισης αλλά εφόσον το SIPT δεν περιλαμβάνει συμπεριφορά, δεν περιλαμβάνεται στις ομάδες συστάδων του SIPT, (Ayres, 1979. Ayres & Tickle, 1980). Η διαταραχή της αισθητηριακής επεξεργασίας, μπορεί να γίνει αντιληπτή σε ένα παιδί, με την παρατήρηση της συμπεριφορά του.

Αισθητηριακή Επεξεργασία και Ενδεικτικές Συμπεριφορές

Παρατηρώντας τις συμπεριφορές του παιδιού μπορεί να γίνει αντιληπτό εάν το παιδί επεξεργάζεται την αισθητηριακή πληροφορία και αν διαχειρίζεται τις σωστές περιβαλλοντικές προκλήσεις. Κάποιες ενδεικτικές συμπεριφορές, που παρέχουν ενημέρωση για την αισθητηριακή επεξεργασία και τις δυσκολίες σχετικά με αυτή μπορεί να είναι οι εξής: Το παιδί απομακρύνεται όταν το αγγίζουν (αμυντικότητα), αποφεύγει να σκαρφαλώνει σε τσουλήθρα (ανασφάλεια στη βαρύτητα), λατρεύει να παίζει στις κούνιες και περιστρέφεται γύρω- γύρω (αναζήτηση αιθουσαίου ερεθισμού), χτυπάει και σκοντάφτει πάνω στους άλλους (ιδιοδεκτικότητα), γέρνει πάνω σε άλλους (έλεγχος στάσης). Στην αισθητηριακή ολοκλήρωση, η σύνδεση της συμπεριφοράς με το αισθητηριακό έλλειμμα, είναι σημαντικής σημασίας. Έτσι επέρχεται η εφαρμογή του κλινικού συλλογισμού στην παρέμβαση με ποικίλους πληθυσμούς (Schaaf & Smith Roley, 2006). Εάν ένα παιδί έχει ενδεικτικές συμπεριφορές, τέτοιου τύπου, ερμηνεύονται με το αντίστοιχο αισθητηριακό έλλειμμα. Ενδεικτικά κάποιες από αυτές τις συμπεριφορές φαίνονται στον πίνακα 3.

Οι δυσλειτουργίες αυτές έχουν επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή, για τα παιδιά και τις οικογένειές τους, καθώς τα παιδιά δεν είναι σε θέση να καταγράφουν με ακρίβεια, να ρυθμίζουν (αισθητηριακή ρύθμιση), και να ενσωματώνουν αισθητηριακές πληροφορίες. Ως εκ τούτου, το παιδί δεν μπορεί να προσαρμοστεί τόσο καλά και μπορεί να αντιδράσει αρνητικά σε αισθήσεις από το περιβάλλον (καθημερινής ζωής). Όπως αναφέρουν οι Blanche,

Botticelli και Hallway (σελ. 4), οι δυσλειτουργίες αισθητηριακής επεξεργασίας, επιδρούν στην ανάπτυξη του κινητικού σχεδιασμού, της γλώσσας, της συμπεριφοράς, στη συναισθηματική ευεξία και τη γνωστική λειτουργία (Blanche et al., 1995). Πιθανά προβλήματα αισθητηριακής ολοκλήρωσης, μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα μαθησιακές δυσκολίες, υπερκινητικότητα, αδυναμία συγκέντρωσης, προσοχής, φτωχό συντονισμό, φτωχή ισορροπία και προβλήματα συμπεριφοράς και βέβαια να ευθύνονται για δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά στο σχολείο, το σπίτι και τη δουλειά. Η υπερευαισθησία και η υποευαισθησία, των παιδιών στα αισθητηριακά ερεθίσματα, επηρεάζει και την ποιότητα ζωής τους (Cohn et al., 2000. Dunn, 2001. Dunn & Westman, 1997. Miller et al., 2001. Parham & Mailloux, 2001).

Πίνακας 3

Ενδεικτικές συμπεριφορές των παιδιών και αντίστοιχα αισθητηριακά ελλείμματα, σχετικά με την διαταραχή αισθητηριακής επεξεργασίας

Συμπεριφορά	Αισθητηριακό έλλειμμα
Δεν αισθάνεται πόνο	Δυσκολίες αισθητηριακής εγγραφής, απώλεια εγγραφής των σημαντικών αισθήσεων
Δεν ανέχεται θορυβώδη, πολυσύχναστα εμπορικά κέντρα/ χώρους	Δυσκολίες στη Ρύθμιση, φτωχή ικανότητα ρύθμισης της έντασης του ερεθίσματος
Ρίχνει την τροφή του/ είναι ακατάστατο ενώ τρώει	Διαταραχή στην απτική διάκριση, απώλεια απτικής ευαισθησίας στο στόμα, πρόσωπο, χέρια, κ.λπ.
Πέφτει επάνω σε αντικείμενα	Παίρνει φτωχή πληροφορία από τους αιθουσαίους υποδοχείς για την ισορροπία και τον προσανατολισμό ή και ιδιοδεκτικότητα ή /και έχει δυσκολίες στην «πράξη»
Δεν μπορεί να εκτελέσει τις καθημερινές ρουτίνες ανεξάρτητα	Υπάρχει δυσκολία στην οργάνωση συμπεριφοράς, απώλεια ιδιοδεκτικής αντίληψης του σώματος, απώλεια διαδοχικότητας και συγχρονισμού
Δυσκολία στη μάθηση νέων δεξιοτήτων	Δυσκολίες στην «πράξη», φτωχός ιδεασμός και δυσκολίες στον κινητικό σχεδιασμό

Schaaf R.C., & Smith R., 2006

Υπερευαισθησία και Υποευαισθησία σε Αισθητηριακά Ερεθίσματα και Ποιότητα Ζωής

Περίπου το 10% του παιδικού πληθυσμού στις Ηνωμένες Πολιτείες έχει σοβαρές δυσλειτουργίες υπερευαισθησίας ή υποευαισθησίας, σε αισθητηριακά ερεθίσματα, όσον αφορά την επαφή με δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Ahn et al., 2004. Baranek, Foster, & Berkson, 1997b) . Αυτό το ποσοστό είναι πολύ μεγαλύτερο στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Rogers & Ozonoff, 2005. Tomchek & Dunn, 2007). Αυτή η δυσλειτουργία υπεραντίδρασης ή υποαντίδρασης, έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής, για αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους, εφόσον περιορίζεται η συμμετοχή τους στις δραστηριότητες στο σπίτι, το σχολείο και την κοινότητα (Cohn et al., 2000. Dunn, 2001. Dunn & Westman, 1997. Miller et al., 2001). Για παράδειγμα, οι σημαντικές, προτιμήσεις των τροφίμων, λόγω της υπερευαισθησίας στη γεύση και την αφή στο στόμα μπορεί να περιορίσει τις ευκαιρίες, συμμετοχής, σε γεύμα με την οικογένεια και τους συνομηλίκους. Ομοίως, οι περιορισμένοι χειρισμοί εξερεύνησης και χειραγώγησης λόγω υπερευαισθησιών, μπορεί να επηρεάσουν τη συμμετοχή στο σχολείο και στις κοινωνικές δραστηριότητες. Αυτή η άτυπη απόκριση σε κάποια αίσθηση, μπορεί επίσης να περιορίσει τα ενδιαφέροντα και τις δραστηριότητες, με επιπτώσεις στο παιχνίδι και τη συμπεριφορά. Οι αλληλεπιδράσεις, με συνομηλίκους στην παιδική χαρά μπορεί να είναι περιορισμένες, λόγω του υπερβολικού φόβου για τον τυπικό εξοπλισμό της παιδικής χαράς. (Schaaf, Miller, Seawell, & O' Keefe, 2003). Τα παιδιά με τους παραπάνω τύπους προβλημάτων, κατατάσσονται σε αυτόν τον ιδιαίτερο τύπο δυσκολίας αισθητηριακής επεξεργασίας. Μια από τις πιο συχνές δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, που αντιμετωπίζουν παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, είναι στη ρύθμιση.

Διαταραχές στην Αισθητηριακή Ρύθμιση

Οι διαταραχές στην αισθητηριακή ρύθμιση, ορίζονται ως η δυσκολία του ατόμου «στην ικανότητα να ρυθμίζει και να οργανώσει το βαθμό, την ένταση και τη φύση της αντίδρασης σε αισθητηριακή εισροή –πληροφορία, σε διαβαθμισμένο και προσαρμοστικό τρόπο, που διαταράσσει την ικανότητα του ατόμου να επιτύχει και να διατηρεί ένα βέλτιστο φάσμα των επιδόσεων, απαραίτητο για την προσαρμογή στις προκλήσεις της ζωής» (Lane & Miller, 2000). Για αυτά τα παιδιά, που έχουν διαταραχές στην αισθητηριακή ρύθμιση, τα συνήθη αισθητηριακά ερεθίσματα της καθημερινής ζωής, είναι τόσο δυσάρεστα ή απαρατήρητα, που επηρεάζεται η συμμετοχή τους στις καθημερινές ρουτίνες και δραστηριότητες.

Όπως αναφέρουν οι Parham & Mailloux (1995), κάποιοι από τους βασικούς περιορισμούς ή δυσλειτουργίες, στα παιδιά με διαταραχές στην αισθητηριακή ρύθμιση, είναι επακόλουθο αυτών των διαταραχών. Έτσι αυτά τα παιδιά συνήθως έχουν έκπτωση στις κοινωνικές δεξιότητες και τη συμμετοχή τους στο παιχνίδι, διαταραχές στην αυτοπεποίθηση /αυτοεκτίμηση, δυσκολίες με τις δεξιότητες καθημερινής ζωής και τις δεξιότητες στο σχολείο, άγχος, διαταραχές στην προσοχή και διαταραχές στην ικανότητα να ρυθμίζουν αντιδράσεις σε σχέση με τους άλλους, και διαταραχές στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων (Parham & Mailloux, 2001).

Οι πιο συχνές δυσκολίες, σύμφωνα με αναφορές γονέων, στα παιδιά με διαταραχές αισθητηριακής ρύθμισης, είναι ότι δυσκολεύονται στην κοινωνική συμμετοχή και την αυτοεκτίμηση. Επίσης έχουν διαταραχές αυτορρύθμισης και μειωμένη αντιληπτική ικανότητα (Cohn et al., 2000). Επιπλέον, επηρεάζονται και περιορίζονται οι οικογενειακές δραστηριότητες και ρουτίνες, από τις συμπεριφορικές αντιδράσεις του παιδιού στην αίσθηση ή από την έντονη αναζήτηση των αισθητηριακών εισροών/ ερεθισμάτων. Για παράδειγμα, η υπεραντίδραση ενός παιδιού στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, μπορεί να έχει

αντίκτυπο ή να περιορίζει τη συμμετοχή της οικογένειας, γενικά στις εξωτερικές δραστηριότητες, που χρειάζεται να κάνει όλη η οικογένεια μαζί και ειδικότερα, σε πάρτι γενεθλίων, κοινωνικές εκδηλώσεις, έξοδο για κινηματογράφο, εκκλησία, ψώνια κ.τ.λ.

Για την πληρέστερη κατανόηση του παιδιού με διαταραχές στην αισθητηριακή ρύθμιση, απαιτούνται τα εμπειρικά δεδομένα που εξετάζουν τα συμπτώματα στην συμπεριφορά, τους νευρολογικούς μηχανισμούς, και τον αντίκτυπό τους στη συμμετοχή στην καθημερινή ζωή και τις κοινωνικές δραστηριότητες (Ayres, 1972a. Ayres, 1979. Lane & Miller, 2000. Reisman & Gross, 1992). Μέχρι πρόσφατα, τα παιδιά με διαταραχές στην αισθητηριακή ρύθμιση, είχαν μελετηθεί μόνο από συμπεριφοριστική άποψη, μέσω των αποτελεσμάτων των ψυχοεκπαιδευτικών δοκιμών, για τον προσδιορισμό των ομάδων των συμπεριφορικών συμπτωμάτων και των κατηγοριών της δυσλειτουργίας (Ayres, 1965. Ayres, 1979. Dunn & Brown, 1997). Αυτή η προσέγγιση, αν και πολύτιμη, παρέχει μόνο εικασίες σχετικά με τις δυνατότητες των νευρωνικών μηχανισμών στις υποκείμενες διαταραχές, στην αισθητηριακή ρύθμιση και δεν παρέχει στοιχεία σχετικά με τις επιπτώσεις της, στα συμπτώματα στη συμπεριφορά, για τη συμμετοχή σε δραστηριότητες. Είναι λοιπόν μέγιστης σημασίας η αξιολόγηση και η παρέμβαση αισθητηριακής επεξεργασίας.

Αξιολόγηση και παρέμβαση στην αισθητηριακή επεξεργασία (ολοκλήρωση)

Για την κατανόηση και μέτρηση των συμπτωμάτων αισθητηριακής δυσλειτουργίας, έχουν αναπτυχθεί διάφορες τυποποιημένες αξιολογήσεις, όπως το Sensory Profile (SP) (Αισθητηριακό Προφίλ), (Dunn, 1999) και το Sensory Integration and Praxis Test (SIPT)- (Δοκιμές για την Αισθητηριακή Ολοκλήρωση και την Πράξη), (Ayres, 1989) τα οποία χρησιμοποιούνται πιο συχνά. Αυτά βοηθούν στην περιγραφή και μέτρηση της συμπεριφοράς του παιδιού είτε άμεσα, όπως στην περίπτωση του SIPT, είτε έμμεσα μέσω των ερωτηματολογίων που συμπληρώνονται από γονείς, όπως είναι το SP (Sensory Profile). Τα

αποτελέσματα μπορούν να συγκριθούν με των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και περιγράφονται οι διαφορές των αισθητηριακών προτύπων.

Σημαντικές έρευνες έχουν δείξει ότι οι δοκιμές αυτές (test) έχουν ισχυρές ψυχομετρικές ιδιότητες και είναι σε θέση να διακρίνουν τις διαφορές μεταξύ των παιδιών με και χωρίς διαταραχές αισθητηριακής επεξεργασίας (Ayres, 1989. Dunn & Westman, 1997. Ermer & Dunn, 1998) . Πιο πρόσφατα, κάποιοι ερευνητές χρησιμοποίησαν νευροφυσιολογικές μετρήσεις, όπως ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (Davies & Gavin, 2007) και μέτρηση της ηλεκτροδερμικής δραστηριότητας (αλλαγές στην αγωγιμότητα του δέρματος που σχετίζεται με τη δραστηριότητα του νευρικού συστήματος), για να εντοπιστούν οι διαφορές μεταξύ τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές (Mangeot et al., 2001. Miller et al., 1999. Schaaf et al., 2003).

Η παρέμβαση για τις διαταραχές αισθητηριακής ολοκλήρωσης, γίνεται από θεραπευτές εκπαιδευμένους στην προσέγγιση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Όπως υποστήριζε η Ayres, (1972), η αισθητηριακή ολοκλήρωση παρέχει μια σημαντική βάση, για συμμετοχή σε δραστηριότητες που έχουν σημασία και που προωθούν την υγεία. Υπάρχει διάκριση της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης από άλλες αισθητηριακές θεραπείες. Όλες οι αρχές στηρίζονται στην αισθητηριακή πληροφορία. Η παροχή αισθητηριακού ερεθίσματος δεν είναι αισθητηριακή ολοκλήρωση. Η αισθητικότητα μπορεί να αλλάξει τη συμπεριφορά, σε κάποιες περιπτώσεις αλλά χωρίς την ενεργό συμμετοχή του παιδιού (πρωτόκολλο Willbarger). Στην παρέμβαση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, απαραίτητη είναι η ενεργός συμμετοχή του παιδιού (Schaaf et al., 2009).

Η παρέμβαση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης επιδιώκει, να βοηθήσει τα παιδιά με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, στη βελτίωση της αντίληψης και της ολοκλήρωσης των αισθητηριακών πληροφοριών και κατά συνέπεια στη βελτίωση των αισθητικοκινητικών δεξιοτήτων τους. Θεωρητικά, αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της συμπεριφοράς

και της σχολικής επίδοσης. Η θεραπεία συνήθως παρέχεται από ένα εργοθεραπευτή ή άλλον θεραπευτή ειδικευμένο στην αισθητηριακή ολοκλήρωση, και συνδυάζει πρωτόγονες μορφές αίσθησης, με κινητική δραστηριότητα κατά τη διάρκεια της ατομικής συνεδρίας, που διαρκεί συνήθως 60 με 90 λεπτά.

Ο θεραπευτής κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων, παρέχει ερεθίσματα ιδιοδεκτικά, αιθουσαίου συστήματος, και απτικά που έχουν σχεδιαστεί έτσι ώστε να μπορέσει να εκλύσει, τις κατάλληλες προσαρμοστικές κινητικές αντιδράσεις. Για τον αισθητηριακό ερεθισμό, χρησιμοποιείται ειδικός εξοπλισμός, όπως μεγάλες μπάλες, κούνιες, ράμπες, μαξιλάρια αναπήδησης και δόνησης, γάντια και άλλα αντικείμενα αφής, χαλιά, σκούτερ, κουβέρτες και διάφορα άλλα για να ενθαρρύνεται η μη αποκτημένη, δημιουργική, και διερευνητική διαδικασία. Η συνεδρία διαρκεί συνήθως από μία έως τρεις φορές την εβδομάδα, κατά τη διάρκεια αρκετών μηνών ή για λίγα χρόνια και δεν περιλαμβάνει διδασκαλία, με την έννοια τη «μαθησιακή», της παραδοσιακής προσέγγισης. (Salokorpi et al., 2002. Uyanik et al., 2003). Οι διαταραχές αισθητηριακής επεξεργασίας, είναι πολύ συχνές στα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού και αναφέρονται στα βασικά κριτήρια της διαταραχής στο DSM-5 (σελ. 50), (American Psychiatric Association, 2013) και η προσέγγιση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης στην εργοθεραπεία, είναι από τα πιο συχνά αιτήματα των γονέων τους, στις ΗΠΑ (Green et al., 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Η Αισθητηριακή επεξεργασία στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Στα κύρια και πιο κοινά συμπτώματα, στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, εκτός από την περιορισμένη κοινωνική αλληλεπίδραση (Gevers, Clifford, Mager, & Boer, 2006), τα ελλείμματα ή τις καθυστερήσεις στην γλωσσική ανάπτυξη (Smith, Goddard, & Fluck, 2004), και τις ασυνήθιστες (Horner, Carr, Strain, Todd, & Reed, 2002), ή προβληματικές συμπεριφορές (Baranek, 2002. Dawson & Watling, 2000), είναι, όπως αναφέρεται και στο DSM-5 (σελ. 50), οι διαταραχές που εμφανίζουν στην αισθητηριακή τους επεξεργασία. Οι δυσλειτουργίες αισθητηριακής επεξεργασίας, στα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, μπορεί να αφορούν υπό ή υπεραντιδραστικότητα, σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον σε αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος (American Psychiatric Association, 2013). Οι περισσότεροι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος, προκαλούνται είτε από ανωμαλίες στη δομή του εγκεφάλου είτε από αφύσικη οργάνωση εντός του κεντρικού νευρικού συστήματος ή και τα δύο (Shriber, 2010).

Κάποιες από τις πιο πρόσφατες θεωρίες σχετικά με τη διαταραχή αυτιστικού φάσματος, βασίζονται στην υπόθεση ότι η διαδικασία αισθητηριακών πληροφοριών στα παιδιά αυτά, είναι διαφορετική από τους άλλους (Brock, Brown, Boucher, & Rippon, 2002. Frith, 1989. Happe, 2005. Hermelin & O'Connor, 1970. Just et al., 2004). Οι πρώτες θεωρίες για τις αιτίες των άτυπων συμπεριφορών των παιδιών με αυτή τη διαταραχή, βασίστηκαν στις παρατηρήσεις της υπό ή υπεραντίδρασης και τις ασυνήθιστες αποκρίσεις, στην αισθητηριακή πληροφορία (Hutt., Hutt, Lee, & Ounsted, 1964. Kootz, Marinelli, & Cohen, 1982. Ornitz, 1974).

Αυτές οι πρόωρες εκθέσεις έκτοτε επιβεβαιώνονται από πολυάριθμες κλινικές, γονικές και προσωπικές εκθέσεις ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, με την εκδήλωση ασυνήθιστης προσοχής σε αισθητηριακά ερεθίσματα ή αποφυγή σε αισθητηριακές πληροφορίες που αφορούν διάφορα αισθητηριακά συστήματα (Cesaroni & Garber, 1991. Grandin, 1992. O'Neill & Jones, 1997. Williamson et al., 2001). Η Grandin , (1995) γράφοντας για τις εμπειρίες της ως άτομο με αυτισμό, τονίζει για παράδειγμα, ότι ορισμένες υφές της ένδυσης της προκαλούσαν άγχος , (απτική αμυντικότητα) (σελ. 41), γινόταν πιο ανήσυχη , έξαλλη και νευρική, με συγκεκριμένους ήχους και θορύβους (σελ.32-35) και της άρεσε να στροβιλίζεται σε κούνιες (σελ.31) καθώς και ότι είχε υπερευαισθησία σε ορισμένα αισθητηριακά ερεθίσματα, ενώ όχι σε κάποια άλλα και μια γενικότερη υποευαισθησία που αφορούσε όλα τα αισθητηριακά της συστήματα.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, η επικράτηση των ελλειμμάτων αισθητηριακής επεξεργασίας μεταξύ των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, υπολογίζεται μεταξύ 42% και 88%. Περίπου το 39% των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού έχουν υποευαισθησία στα αισθητηριακά ερεθίσματα, το 20% έχουν υπερευαισθησίες, και το 36% παρουσιάζει ένα μοντέλο μικτής υπερευαισθησίας και υποευαισθησίας (Baranek, 2002. Greenspan & Weider, 1997. Kientz & Dunn, 1997. Le Couteur A. et al., 1989. Watling, Deitz, & White, 2001). Στη μελέτη των Kientz και Dunn (1997), τα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, σε σύγκριση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, φαίνονται είτε υπό είτε υπερανταποκρινόμενα σε αισθητηριακά ερεθίσματα, με διαταραχές αισθητηριακής επεξεργασίας, στο 85% των τομέων που αξιολογείται με το Αισθητηριακό Προφίλ (Sensory Profile). Οι Rogers, Hepburn και Wehner, (2003) μελετώντας μικρά παιδιά με αυτιστική διαταραχή (21-50 μηνών), διαπίστωσαν σημαντικές δυσκολίες στην αισθητηριακή τους επεξεργασία, που εντοπίζονται στην απτική ευαισθησία, την ευαισθησία σε γεύση/ οσμή, επιδίωξη διέγερσης (underactive/seeks stimulation), λόγω υποευαισθησίας σε αισθητηριακά

ερεθίσματα, ακουστική αμυντικότητα, και χαμηλή ενέργεια/ αδυναμία όσον αφορά τις πληροφορίες από τους μύες. (Rogers, Hepburn, & Wehner, 2003). Τα νεαρά παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους τυπικής ανάπτυξης, δείχνουν διαφορές στους περισσότερους από τους παράγοντες του Sensory profile, (αισθητηριακού προφίλ) (Dunn, 1999), που αντιπροσωπεύουν περιοχές της αισθητηριακής επεξεργασίας. Συγκεκριμένα στη μελέτη των Watling, Deitz., & White, (2001), τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή έχουν σημαντικές διαφορές από τα παιδιά χωρίς τη διαταραχή, στην Αισθητηριακή Αναζήτηση, τη Συναισθηματική Αντιδραστικότητα, τη Χαμηλή Αντοχή/ Τόνο, τη Στοματική Ευαισθησία, την Ελλιπή Προσοχή /Διάσπαση, τη Φτωχή Εγγραφή και τη Λεπτή Κινητικότητα/ Αντιληπτικότητα, με τα παιδιά με αυτισμό να αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες προκλήσεις.

Πολλές από τις μεγάλες αισθητηριακές οδούς, έχουν άξονες που καταλήγουν στον πυρήνα του δικτυωτού συστήματος ενεργοποίησης, όπως παραδείγματος χάρη, η αφή, η πίεση και η κίνηση. Ο δικτυωτός σχηματισμός περιλαμβάνεται στο εγκεφαλικό στέλεχος. Έτσι μπορεί να χρειάζεται περισσότερος χρόνος για τη μετάδοση των εισερχόμενων πληροφοριών, στο εγκεφαλικό στέλεχος, των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (Akshoomoff et al., 2002. Hashimoto et al., 1995). Το εγκεφαλικό στέλεχος, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως αναφέρεται σε αρκετές μελέτες, είναι μικρότερο σε μέγεθος από το κανονικό (Akshoomoff et al., 2002. Hashimoto et al., 1995). Το εγκεφαλικό στέλεχος είναι από τους πρώτους σταθμούς αναμετάδοσης για τη διαβίβαση των αισθητηριακών μηνυμάτων (Ayres, 1972a. Bear et al., 2007) και για τη βασική ενσωμάτωση των πληροφοριών και φαίνεται να παρουσιάζει διαφορές στα άτομα με αυτιστική διαταραχή, ως προς τη δομή αλλά και τη διαβίβαση πληροφοριών. Αξιοσημείωτο σχετικά με αυτό είναι ότι τα άτομα με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή συνθέτουν περισσότερη σεροτονίνη στον εγκέφαλό τους (Chugani et al., 1999).

Οι δυσκολίες επεξεργασίας πληροφοριών, από το οπτικό σύστημα, των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, μπορεί να σχετίζονται με τη διευρυμένη αμυγδαλή, που μπορεί να έχουν μερικά από αυτά τα παιδιά (Howard et al., 2000). Η αμυγδαλή φαίνεται να ενεργοποιείται, όταν αντιμετωπίζουμε κοινωνικές καταστάσεις και όταν χρειάζεται να κοιτάξουν κατευθείαν στα πρόσωπα (Dalton et al., 2005). Παρόμοια από την πλευρά της αισθητηριακής επεξεργασίας, η αποφυγή βλεμματικής επαφής που παρουσιάζουν συχνά τα άτομα με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μπορεί να είναι ένας αυτορυθμιστικός μηχανισμός, που αντισταθμίζει τη δυσκολία με την αυξομείωση του οπτικού ερεθίσματος. Επίσης με αυτόν τον τρόπο ερμηνεύεται, η επεξεργασία των αντικειμένων και των ανθρώπων, με την περιφερική όρασή τους (Le Couteur A. et al., 1989. Lord et al., 1994).

Όταν ένα αισθητηριακό σύστημα επεξεργασίας δε λειτουργεί άρτια, εφόσον έχει το ρόλο του επιχειρησιακού διευθυντή του εγκεφάλου, μπορεί να υπάρξουν διάφορες συνέπειες, ως προς την αντίληψη του περιβάλλοντος και τη συμπεριφορά. Το αισθητηριακό σύστημα είναι εκείνο που εντοπίζει, καταγράφει και αναλύει τις λεπτομέρειες, σχετικά με μια αισθητηριακή πληροφορία. Συγχρόνως οργανώνει και προσαρμόζει την αντίδρασή μας, με αποτέλεσμα μια συμπεριφορά για απόκριση. Τα άτομα με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μπορεί να αντιμετωπίζουν δυσκολίες τόσο στην επεξεργασία όσο και στη λεγόμενη αισθητηριακή ρύθμιση, παρότι οι αισθήσεις τους μπορεί να λειτουργούν τέλεια (Caldwell & Horwood, 2008). Ενώ μπορεί να έχουν καλή όραση, ακοή, απτική αίσθηση, όσφρηση και γεύση, έχουν διαφορετική εικόνα από τα άτομα που δεν είναι στο φάσμα. Επομένως για ένα άτομο με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, η αντίληψη της πραγματικότητας μπορεί να είναι διαφορετική από ένα άτομο, που δεν έχει τη διαταραχή. Έτσι μπορεί να αισθάνονται ανασφάλεια και αγωνία όταν τα πόδια τους ανασηκώνονται από το έδαφος (ανασφάλεια στη βαρύτητα), για παράδειγμα όταν ανεβαίνουν ένα σκαλοπάτι, το νερό που πέφτει από το ντους να το αισθάνονται σαν καυτές βελόνες στο δέρμα τους κ.α. (Caldwell & Horwood, 2008) .

Οι γονείς, των παιδιών με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, συχνά εκφράζουν την ανησυχία για την ακοή του παιδιού τους, επειδή δεν ανταποκρίνονται σε ακουστικές πληροφορίες ή στο όνομά τους (Dunn et al., 2002), λόγω της φτωχής εγγραφής αισθητηριακών πληροφοριών. Ο Weimer, και οι συνεργάτες του (2001), ανέφεραν ότι στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, υπάρχει έλλειμμα στην ιδιοδεκτικότητα (Weimer et al., 2001), το οποίο μπορεί να συμβάλλει στη χαρακτηριστική αδεξιότητα που αναφέρεται από πολλούς άλλους ερευνητές (Attwood, 1998. Bonnet & Gao, 1996. Gillberg, 1989. Wing, 1998). Σχετικά με την αισθητηριακή επεξεργασία, αυτά τα παιδιά μπορεί να χρειάζονται πιο έντονο ιδιοδεκτικό ερέθισμα, για την επιτυχή συμμετοχή σε σωματικές δραστηριότητες. Κάτι τέτοιο θα μπορούσε να επιτευχθεί με προσθήκη βάρους στο σώμα του παιδιού ή αντικείμενα με τα οποία το παιδί αλληλεπιδρά. Έτσι το παιδί μπορεί να βοηθηθεί εάν φοράει ένα βαρύ γιλέκο ή αν έχει βάρη στον καρπό ή τον αστράγαλο κατά τη διάρκεια ειδικών δραστηριοτήτων. Αυτό θα μπορούσε να βοηθήσει στην αύξηση της προσοχής και τη μείωση των στερεοτυπικών κινήσεων στα άκρα (fidgeting), για τα παιδιά με αυτισμό και με διάσπαση προσοχής ή /και διαταραχή υπερκινητικότητας (Dunn et al., 2002. Fertel-Daly, Bedell, & Hinojosa, 2001. VandenBerg, 2001).

Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, εκδηλώνουν συχνά την ανάγκη να κινούνται διαρκώς και έτσι συχνά χαρακτηρίζονται στο πρότυπο «αναζήτηση αίσθησης», επομένως συνεχώς αναζητούν αισθητηριακά ερεθίσματα. Η αναζήτηση αίσθησης φαίνεται σε ορισμένα παιδιά και στις ιδιαιτερότητες που έχουν συχνά στην ομιλία και τη γλώσσα. Έτσι μπορεί να πλησιάζουν υπερβολικά άλλα άτομα κατά τη συνομιλία, να κάνουν υπερβολικές κινήσεις των χεριών ή του κεφαλιού, όταν μιλάνε. Συχνά μπορεί να αρέσει σε κάποια από αυτά τα παιδιά, να κάνουν συγκεκριμένους επαναλαμβανόμενους θορύβους ή να επαναλαμβάνουν λέξεις που δημιουργούν μια ορισμένη αίσθηση και ήχο σε σχέση με το στόμα και τη γλώσσα (Dunn et al., 2002) . Μπορεί να αναζητούν αίσθηση, βάζοντας

ασυνήθιστα αντικείμενα στο στόμα, κ.α. Αυτή η αναζήτηση αίσθησης και οι πειραματισμοί με την ομιλία και τη γλώσσα, προκαλούν ευχαρίστηση σε αυτά τα παιδιά (Shore, 2001).

Τα παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και οι οικογένειές τους, αναφέρουν συχνά αισθητηριακές ευαισθησίες, κυρίως ακουστικές και απτικές. Για παράδειγμα μπορεί να αναφέρουν πως ενοχλούνται από τον ήχο του ψυγείου (ήχος σε πίσω φόντο), πως άκουσαν τον ήχο ενός τρένου που πλησιάζει ή ενός αεροπλάνου πριν το αντιληφθούν οι άλλοι. Μερικά παιδιά μπορεί να αποσπώνται από τον ήχο των δοντιών ενός άλλου ατόμου στη διάρκεια μιας συνομιλίας (Attwood, 1998).

Κάποια από τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, μπορεί να έχουν την ανάγκη “αποφυγής αίσθησης”. Συχνά μπορεί να τους φαίνονται «απειλητικά» κάποια αισθητηριακά ερεθίσματα στην καθημερινή τους ζωή, όπως κάποια τυπικά υλικά και να τα αποφεύγουν, υιοθετώντας συγκεκριμένους τρόπους για να ανταποκριθούν σε αυτά. Λόγω αυτής της αποφυγής αίσθησης, περιορίζεται η επιθυμία και η συμμετοχή τους στην καθημερινή ρουτίνα. Για κάποια άτομα, η αίσθηση ορισμένων υφασμάτων δημιουργεί έναν εκνευρισμό που οδηγεί σε περιορισμούς ενδυματολογικών επιλογών. Οι πιθανότητες για την αντιμετώπιση του απειλητικού εισερχόμενου/ ερεθίσματος, οδηγούν συχνά το παιδί, σε συναισθηματικές αντιδράσεις που φαίνονται ακραίες ή ανάρμοστες, σε μια κατάσταση, για να διαφύγουν από μια αίσθηση που δεν είναι κατάλληλη για αυτό. Επιπλέον λόγω της αποφυγής αίσθησης από κάποια παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, μπορεί να επιβάλλονται κανόνες και περιορισμοί στα άτομα της ευρύτερης οικογένειας. Για παράδειγμα μπορεί να χρειαστεί, ο φροντιστής του παιδιού να χρησιμοποιεί μια στεγνή πετσέτα, κατά το λούσιμο, ενός παιδιού με πρότυπο. αποφυγή αίσθησης, για να σκουπίζει το σαμπουάν, εάν αυτό αισθάνεται απειλή από το απροσδόκητο πιτσίλισμα του νερού, στο πρόσωπό του. Κάποιο άλλο παιδί μπορεί να αρνείται να συμμετάσχει σε μικρές ομάδες συνεργασίας, στο

πάτωμα ή να μπει στη σειρά κατά τη διάρκεια της προσευχής στο σχολείο, επειδή ενέχει περισσότερες ευκαιρίες για τυχαία πρόσκρουση (Dunn, 1997. Dunn et al., 2002).

Όταν κάποια άτομα παρουσιάζουν ελλείμματα στην επεξεργασία και την εισροή των αισθητηριακών πληροφοριών, τα προβλήματα που μπορούν να εμφανιστούν, αφορούν τη μάθηση, τη συμπεριφορά, και την κίνηση. Οι δυσκολίες στην αισθητηριακή επεξεργασία, μπορεί να έχουν επιπτώσεις στην ικανότητά των ατόμων, να συμμετέχουν στην κοινωνία, το σχολείο, καθώς και σε δραστηριότητες στο σπίτι. Τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, δείχνουν συχνά μια ακραία αποστροφή (υπερευαισθησία στο ερέθισμα) ή υπερβολική αναζήτηση των αισθητηριακών πληροφοριών (υποευαισθησία στο ερέθισμα) (Cesaroni & Garber, 1991. O'Neill & Jones, 1997). Πολλά από τα παιδιά αυτά, έχουν υπερευαισθησία στα αισθητηριακά ερεθίσματα και συνήθως έχουν ένα υψηλό επίπεδο δραστηριότητας. Αυτά τα παιδιά είναι πιθανόν να κυριαρχούνται από το συμπαθητικό νευρικό σύστημα, το οποίο αποκρίνεται όταν αισθανόμαστε ότι αντιμετωπίζουμε μια απειλή. Έτσι οδηγούνται σε συχνές αντιδράσεις πάλης ή αποφυγής (Bear et al., 2007). Η αποφυγή βλεμματικής επαφής μπορεί να είναι ένας αυτορυθμιστικός μηχανισμός για αντιστάθμιση της δυσκολίας τους με την αυξομείωση της οπτικής πληροφορίας ή λόγω χρήσης της περιφερικής τους όρασης για την επεξεργασία αντικειμένων ή προσώπων (Le Couteur. et al., 1989. Lord et al., 1994).

Οι δυσκολίες στη δυνατότητα χρήσης της αμφίπλευρης ολοκλήρωσης και στη γλωσσική ανάπτυξη, που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, μπορεί να οφείλονται στο μεσολόβιο το οποίο έχει βρεθεί να είναι μικρότερο σε ορισμένα παιδιά (Harden, Minshew, Mallikarjuhn, & Keshavan, 2001. Piven et al., 1997). Επίσης μπορεί να οφείλεται στην ακανόνιστη νευρωνική δραστηριότητα με φτωχότερες συνδέσεις, μεταξύ των δύο ημισφαιρίων του εγκεφάλου τους. Σημαντικότατο ρόλο στις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά, φαίνεται να κατέχει η

παρεγκεφαλίδα, η οποία βρέθηκε να έχει μειωμένο μέγεθος (Hashimoto et al., 1995) υπερβολικούς άξονες με ασυνήθιστη διανομή και με λιγότερα κύτταρα Purkinje (Bauman & Kemper, 1985. Rapin, 1991). Τα κύτταρα αυτά διεγείρουν τους δικτυωτούς πυρήνες, επιδρούν στην αφύπνιση του μυϊκού τόνου και βοηθούν ένα άτομο να αλλάξει την εστίαση της προσοχής του (Townsend et al., 2001). Σε ανθρώπους τυπικής ανάπτυξης, η παρεγκεφαλίδα είναι μια αρχική τοποθεσία για την ολοκλήρωση και την ρύθμιση των αισθητηριακών και κινητικών δραστηριοτήτων. Λαμβάνει σημαντικό αριθμό αυξουσών αισθητηριακών πληροφοριών από το απτικό σύστημα (αφής), αιθουσαίο (κίνηση- με την οποία έχει άμεση σύνδεση), και ιδιοδεκτικό (επίγνωση του σώματος) σύστημα. Η παρεγκεφαλίδα δέχεται επίσης τα μηνύματα που αποστέλλονται προς τα κάτω στους μύες από τον κινητικό φλοιό και βοηθά να διαμορφώνει αυτές τις πληροφορίες για έλεγχο στάσης πριν ταξιδέψει προς τα κάτω στο εγκεφαλικό στέλεχος. Αυτή ρυθμίζει την κινητική απάντηση και συμβάλλει στον έλεγχο της ομαλότητας με την οποία κινούμαστε (Bear et al., 2007).

Από κλινικής σκοπιάς, οι αισθητηριακές συμπεριφορές που σχετίζονται με τα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, τα βοηθάνε να αντιμετωπίσουν το αισθητηριακό τους περιβάλλον είτε μέσα από την αναζήτηση ή την αποφυγή αισθητηριακών πληροφοριών (Ermer & Dunn, 1998). Ως αποτέλεσμα, το παιδί έχει εξαιρετικά περιορισμένη ικανότητα, να συμμετέχει λειτουργικά στο σχολείο, το σπίτι, ή στις δραστηριότητες του παιχνιδιού του. Ωστόσο, στα παιδιά με δυσλειτουργίες αισθητηριακής ολοκλήρωσης όταν δίνεται η ευκαιρία να λάβουν την κατάλληλη εισροή (input), στο πλαίσιο της επωφελούς δραστηριότητας, βελτιώνονται. Μπορούν να βελτιωθούν, λόγω της ικανότητας του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, να επεξεργάζεται και να ενσωματώνει αισθητηριακές πληροφορίες. Έτσι η μάθηση, η κίνηση και η "συμπεριφορά" έχουν την ευκαιρία να ενισχυθούν (Ayres, 1972a).

Η έρευνα στη νευροεπιστήμη, δείχνει ότι υπάρχουν σημαντικές αυξήσεις στο σχηματισμό των συνάψεων, όταν δίνεται η δυνατότητα στα άτομα, να εξερευνήσουν και να αλληλεπιδράσουν με περιβάλλοντα που είναι ενδιαφέροντα και έχουν νόημα για αυτά. Ως αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον και την ενσωμάτωση των αισθητηριακών πληροφοριών που έχουν λάβει, εντοπίζεται αύξηση των συναπτικών συνδέσεων μεταξύ των νευρώνων που στέλνουν τα μηνύματα και υπάρχει επίσης μια αύξηση της αποτελεσματικότητάς τους. Η κατάλληλη αισθητηριακή εισροή (input), μπορεί και κάνει τις θετικές αλλαγές στις συνάψεις (Kandel, Schwartz, & Jessell, 1995). Αυτές οι αλλαγές είναι πιο έντονες όταν το παιδί συμμετέχει ενεργά και δεν είναι απλώς παθητικά εκτεθειμένο.

Στη θεωρία αισθητηριακής ολοκλήρωσης, αυτό που αναμένεται είναι μια προσαρμοστική και αυτόματη απόκριση (η επιτυχής ανταπόκριση) σε μια περιβαλλοντική αλλαγή ή κάποια μορφή αισθητηριακής εισροής (input) (Ayres, 1972a) . Τα παιδιά όμως με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές χρειάζονται βοήθεια, στην επιλογή των κατάλληλων δραστηριοτήτων που ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους (Bundy & Murray, 2002). Η παρέμβαση αισθητηριακής ολοκλήρωσης παρέχει γενικά τις δραστηριότητες, οι οποίες δημιουργούν κατάλληλες αποκρίσεις σε απτική, αιθουσαία και ιδιοδεκτική εισροή. Τα παιδιά με διάγνωση στο φάσμα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, μπορεί να έχουν υπό ή υπερευαισθησίες σε αισθητηριακά ερεθίσματα (Dunn, 1999)(σελ. 41-44) και οι γνώσεις μας για το πώς το παιδί επεξεργάζεται αυτές τις πληροφορίες, βασίζονται στην προσεκτική παρατήρηση και αξιολόγηση των αποκρίσεων και των συμπεριφορών του (Ayres, 1979). Η σοβαρότητα του αυτισμού δε φαίνεται να έχει σημαντική σχέση στις δυσκολίες της αισθητηριακής επεξεργασίας (Kientz & Dunn, 1997).

Αισθητηριακά πρότυπα αντιδράσεων στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Συμπερασματικά τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν ασυνήθιστες αντιδράσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα και σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι άλλα συνομήλικά τους παιδιά, με αναπτυξιακές διαταραχές, ή με τυπική ανάπτυξη (Baranek, David, Poe, Stone, & Watson, 2006a. Rogers et al., 2003. Wiggins, Robins, Bakeman, & Adamson, 2009). Αυτές οι ασυνήθιστες αντιδράσεις μπορεί να περιλαμβάνουν συμπεριφορές όπως η αποφυγή σε περιβάλλοντα που είναι θορυβώδη, την εστίαση σε διάφορα κινούμενα αντικείμενα για μεγάλες χρονικές περιόδους, εκνευρισμό από διάφορες υφές ρούχων ή επιφανειών. Αν και κάποιοι υποστηρίζουν ότι οι διαπιστώσεις σχετικά με την αισθητηριακή δυσλειτουργία σε σχέση με την αντίστοιχη θεραπεία που αφορά τον αυτισμό είναι αμφισβήτηση (Goldstein, 2000. Goldstein & Schwebach, 2004), αρκετοί ερευνητές προτείνουν ότι είναι από τα βασικά ελλείμματα, κλινικά αλλά και όσον αφορά τους θεραπευτικούς σκοπούς (Baranek, 2002. Baranek, et al., 2006a. Rogers et al., 2003. Rogers & Ozonoff, 2005. Wiggins et al., 2009) . Παρά το γεγονός ότι αυτές οι ασυνήθιστες συμπεριφορές έχουν κατηγοριοποιηθεί με διάφορους τρόπους, η πιο πρόσφατη εμπειρικά τεκμηριωμένη άποψη, επικεντρώνεται στα πρότυπα αντίδρασης, της υποευαισθησίας, της υπερευαισθησίας και της αισθητηριακής αναζήτησης των αισθητηριακών ερεθισμάτων (Ashburner, Ziviani, & Rodger, 2008. Boyd et al., 2010. Liss et al., 2006). Η υποευαισθησία, χαρακτηρίζεται από την έλλειψη της αναμενόμενης αντίδρασης, σε ένα ερέθισμα (π.χ. δεν προσανατολίζονται σε έναν νέο ήχο στο περιβάλλον), την καθυστερημένη αντίδραση ή μια υψηλότερη ουδό αντίδρασης (π. χ. προσανατολίζεται σε έναν ήχο, όταν αυτός γίνεται πιο έντονος). Η υπερευαισθησία, χαρακτηρίζεται από μια υπερβολική αντίδραση συμπεριφοράς, απωθητική αντίδραση ή προσπάθεια να αποφευχθεί ένα αισθητηριακό ερέθισμα. Οι συμπεριφορές αισθητηριακής αναζήτησης, είναι ενέργειες που ενισχύουν ή εντείνουν μια αισθητηριακή εμπειρία, όπως το επίμονο κοίταγμα, σε έντονα φώτα που τρεμοπαίζουν, ή η

επιμονή να μυρίζουν έντονα, αντικείμενα. Αυτά τα πρότυπα δεν αλληλοαναιρούνται και μπορεί να συνυπάρχουν σε κάθε παιδί, σε όλους τους αισθητηριακούς τρόπους επεξεργασίας (Baranek, et al., 2006a. Liss et al., 2006).

Περίπου στο τέλος του πρώτου έτους της ζωής, κάποια συμπεριφορικά χαρακτηριστικά που περιλαμβάνουν αισθητηριακά συμπτώματα, διαφοροποιούν τα βρέφη που αργότερα θα διαγνωστούν με αυτισμό από τα βρέφη με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές ή με τυπική ανάπτυξη. Συγκεκριμένα σε παλαιότερη έρευνα (Baranek 1999a), διαπιστώθηκε ότι τα βρέφη τα οποία αργότερα διαγνώστηκαν με αυτισμό, (α) απαιτούνταν περισσότερη προτροπή πριν ανταποκριθούν, σε κάλεσμα του ονόματός τους και ήταν λιγότερο πιθανό, να προσανατολιστούν σε οπτικό ερέθισμα που παρουσιάστηκε στο περιβάλλον, από ότι τα παιδιά με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές και ίσως δείχνουν την πρώιμη εμφάνιση του υποανταποκρινόμενου προτύπου, (β) ήταν πιο πιθανό να παρουσιάσουν αποτρεπτικές αντιδράσεις στην κοινωνική επαφή, ίσως πρώιμο σύμπτωμα ενός αναδυόμενου υπερανταποκρινόμενου προτύπου και (γ) ασχολούνταν με περισσότερο μάσημα αντικειμένων, ίσως πρώιμο σύμπτωμα του προτύπου αισθητηριακής αναζήτησης. Είναι σημαντικό ότι αυτά τα συμπτώματα ήταν εμφανή πριν ακόμη οι περισσότεροι γονείς αρχίσουν να ανησυχούν για τα βρέφη τους, τα οποία αργότερα διαγνώστηκαν με αυτισμό. Η πρόωρη εμφάνιση των ευδιάκριτων αισθητηριακών συμπτωμάτων σε βρέφη με αυτισμό, είναι σύμφωνη με το μοντέλο των Watson και των συνεργατών του (2011), το οποίο προτείνει ότι οι εκτροπές, κατά την πρώιμη ανάπτυξη των αισθητηριακών συστημάτων επεξεργασίας, ενδέχεται να έχουν επιπτώσεις και σε άλλους τομείς της ανάπτυξης.

Εξετάζοντας τα αισθητηριακά πρότυπα των παιδιών με αυτισμό, πέρα από την βρεφική ηλικία, φαίνονται να είναι πιο ακραία υποανταποκρινόμενα, από ότι τα άλλα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές (Baranek, et al., 2006a. Miller et al., 2001. Rogers & Ozonoff, 2005).

Η έρευνα σχετικά με την αισθητηριακή αναζήτηση, σε σύγκριση με την υποευαισθησία και την υπερευαισθησία, σε αισθητηριακά ερεθίσματα, σε διαφορετικούς πληθυσμούς, είναι περιορισμένη. Επιπλέον δεν υπάρχει σύγκλιση απόψεων, στις σχέσεις μεταξύ αισθητηριακής αναζήτησης, υποευαισθησίας και υπερευαισθησίας, αν και η αισθητηριακή αναζήτηση συχνά έχει μετρηθεί και της έχει δοθεί η έννοια, ως σχετική πτυχή της υποευαισθησίας. Αντιθέτως όμως η αισθητηριακή αναζήτηση, αντιπροσωπεύει μια αντισταθμιστική στρατηγική, που χρησιμοποιείται από ένα άτομο με υψηλή ουδό, για την εγγραφή αισθητηριακών ερεθισμάτων και αυτός είναι και ο βασικός λόγος που δεν συγχωνεύονται αυτά τα δύο πρότυπα επεξεργασίας (Dunn, 1997). Ωστόσο η υποευαισθησία και η αισθητηριακή αναζήτηση, διακρίνονται συμπεριφορικά το ένα από το άλλο, με την υποευαισθησία να συνδέεται με την εμφάνιση της παθητικότητας και την έλλειψη συμμετοχής σε αντίθεση με την ενεργητική συμμετοχή που συμβαίνει στην αισθητηριακή αναζήτηση. Δύο εναλλακτικές θεωρήσεις είναι ότι τελικά η αισθητηριακή αναζήτηση, μπορεί να είναι ένας χαλαρωτικός μηχανισμός όταν ένα άτομο είναι υπερδιεγερμένο (Liss et al., 2006), ή ένας ρυθμιστικός μηχανισμός και για την υπό και για την υπερδιέγερση (Baranek, Reinhartsen, & Wannamaker, 2001).

Η αδιαφορία για τα κοινωνικά ερεθίσματα, είναι μέρος ενός ευρύτερου προτύπου, υποευαισθησίας και σε κάποιες μελέτες αναφέρεται ότι η υποευαισθησία στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος, δεν περιορίζονται μόνο σε κοινωνικά ερεθίσματα. Τα παιδιά με διαταραχές αυτού του τύπου, παρουσιάζουν ασυνήθιστες αντιδράσεις σε κοινωνικά και άλλα ερεθίσματα, τα οποία δεν είναι κοινωνικά (Baranek, 1999. Baranek, et al., 2006a. Dawson, Meltzoff, Osterling, Rinaldi, & Brown, 1998).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Αισθητηριακή επεξεργασία στα παιδιά με σύνδρομο Down

Σύμφωνα με την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, τα παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν καθυστερήσεις και διαφορές σε ορισμένους τομείς της ανάπτυξης, αλλά λίγη έρευνα έχει γίνει που να εξετάζει την αισθητηριακή επεξεργασία σε αυτόν τον πληθυσμό. Πολύ πρόσφατα, σε κάποιες μελέτες άρχισε να εξετάζεται η επίδραση της αισθητηριακής ανάπτυξης και η απόκρισή της, στη συμπεριφορά και την εκτέλεση έργου (occupational performance), σε παιδιά με σύνδρομο Down (Jobling, 1998. Lauteslager, Vermeer, & Helders, 1998. Spiker & Hopmann, 1997) Πιο συγκεκριμένα έχουν εντοπιστεί σε παιδιά με σύνδρομο Down, ακουστική ευαισθησία, σχετιζόμενη με την ανάπτυξη της ακοής (Werner, Mancl, & Folsom, 1996), ευαισθησία στην οσφρητική ουσία (Nijjar & Murphy, 2002), ο ρόλος του αιθουσαίου συστήματος και του ιδιοδεκτικού συστήματος για την έγκαιρη κινητική συμπεριφορά (Jobling, 1998) και αισθητηριακά ελλείμματα, λόγω της έλλειψης του φυσιολογικού κινητικού ελέγχου (Uyanik et al., 2003). Κάποιες δυσκολίες διαφαίνονται στην αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με σύνδρομο Down (Connolly & Michael, 1986). Σε κάποιες μελέτες επίσης διερευνήθηκαν τα θετικά αποτελέσματα της αιθουσαίας διέγερσης σε σχέση με έναν συνδυασμό της αιθουσαίας διέγερσης, της θεραπείας αισθητηριακής ολοκλήρωσης και της νευροαναπτυξιακής θεραπείας αντιστοίχως, στα παιδιά με σύνδρομο Down (Nommensen & Maas, 1993. Uyanik et al., 2003). Αρχίζουν λοιπόν να διαφαίνονται οι δυσκολίες στην αισθητηριακή επεξεργασία και οι επιπτώσεις των αισθητηριακών εμπειριών, στις ευρύτερες πτυχές της καθημερινής ζωής, για τα παιδιά με σύνδρομο Down (Bruni, 2006. Lashno, 1999).

Τα χαρακτηριστικά των δυσκολιών της αισθητηριακής επεξεργασίας του παιδιού με σύνδρομο Down, είναι συχνά παρόμοια, με εκείνα ενός παιδιού με δυσλειτουργίες

αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Παρουσιάζουν καθυστερήσεις στην ομιλία, τη γλώσσα τις κινητικές δεξιότητες και τη μάθηση. Έχουν φτωχή αυτοεικόνα, φτωχό αυτοέλεγχο (παρορμητικότητα), χαμηλό μυϊκό τόνο (υποτονία), κακή επίγνωση του σώματος. υπερευαισθησία στην αφή, τον ήχο, την όραση, την κίνηση (αποφυγή), υποευαισθησία στην αφή, τον ήχο, την όραση, την κίνηση (επιδιώκει- αναζητά), αντίσταση στην αλλαγή, κακές μεταβάσεις (poor transitions), φτωχές κοινωνικές δεξιότητες, φτωχή ισορροπία, αδέξια κίνηση, ασυνήθιστα υψηλό ή χαμηλό επίπεδο δραστηριότητας, κακή οργάνωση της συμπεριφοράς (Blanche et al., 1995, σελ. 87-90).

Η υποτονία (χαμηλός μυϊκός τόνος), η χαλαρότητα των αρθρώσεων, οι δυσκολίες στην κιναισθηση, η υποευαισθησία ή υπερευαισθησία στην αφή, η έντονη αντίδραση στο άγγιγμα, οι δυσκολίες στη διάκριση και την ενσωμάτωση των απτικών ερεθισμάτων, αποτελούν συχνά χαρακτηριστικά των παιδιών με σύνδρομο Down. Αυτά τα χαρακτηριστικά έχουν επιπτώσεις στις κινητικές τους ικανότητες. Η κινητική απόδοση και οι συμπεριφορές των παιδιών με το σύνδρομο Down, μπορούν επίσης να επηρεαστούν από ελλείμματα αισθητηριακής επεξεργασίας. Τα αισθητηριακά ελλείμματα που συνήθως παρουσιάζουν αφορούν την ακουστική επεξεργασία, την αισθητηριακή εγγραφή, την αισθητηριακή ρύθμιση, καθώς και αισθητηριακά συστήματα όπως το αιθουσαίο, το ιδιοδεκτικό, το απτικό και το οπτικό (Blanche et al., 1995, σελ. 87-90) .

Τα παιδιά που έχουν σύνδρομο Down, έχουν δυσλειτουργία αισθητηριακής ολοκλήρωσης, ως αποτέλεσμα της περιορισμένης αισθητηριακής εμπειρίας από την έλλειψη του φυσιολογικού κινητικού ελέγχου. Εντοπίζονται καθυστερήσεις στη γνωστική, γλωσσική, κινητική και αισθητηριακή ανάπτυξη σε αυτά τα παιδιά (Bruni et al., 2010). Η παρέμβαση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, η αιθουσαία διέγερση και οι νευροαναπτυξιακές προσεγγίσεις είναι αποτελεσματικές μέθοδοι που χρησιμοποιούνται ως παρεμβάσεις εργοθεραπείας / φυσιοθεραπείας ξεχωριστά ή σε συνδυασμό με τα προγράμματα

εκπαίδευσης, συμπεριφοράς και φαρμακολογικές παρεμβάσεις σε παιδιά με νοητική αναπηρία και σε παιδιά με σύνδρομο Down (Uyanik et al., 2003. Uyanik & Kayihan, 2010). Κατά τον σχεδιασμό προγράμματος αποκατάστασης για αυτά τα παιδιά, θα πρέπει να εφαρμόζονται σε συνδυασμό, όλες οι κατάλληλες μέθοδοι θεραπείας, σύμφωνα με τις ατομικές ανάγκες του παιδιού (Uyanik et al., 2003).

Επιπλέον τα παιδιά με σύνδρομο Down, χαρακτηρίζονται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στη νοητική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά όπως εκφράζονται στις αντιληπτικές, στις κοινωνικές και στις πρακτικές προσαρμοστικές ικανότητες. Ο βαθμός των αισθητηριακών δυσλειτουργιών, σε παιδιά με νοητική αναπηρία ποικίλει. Η λειτουργία της μάθησης, εξαρτάται από την ικανότητα του παιδιού να κάνει χρήση των αισθητηριακών πληροφοριών, προκειμένου να αντιληφθεί αισθητηριακές πληροφορίες από το περιβάλλον του, να αφομοιώνει αυτές τις πληροφορίες και να σχεδιάζει με τη μορφή σκόπιμης συμπεριφοράς.

Στη μελέτη των Bruni και των συνεργατών του (2010), τα μισά σχεδόν παιδιά (49%), με σύνδρομο Down, φαίνεται ότι διαφέρουν σίγουρα από τον πληθυσμό τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά τις αποκρίσεις τους σε αισθητηριακές εμπειρίες και ακόμη ένα ποσοστό 25%, παιδιών με σύνδρομο Down, φαίνεται να αντιμετωπίζει πιθανά δυσκολίες σε αισθητηριακές συμπεριφορές και αυτό έχει επιπτώσεις στην εκτέλεση έργου (occupational performance). Συνήθως οι πιο συχνές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με σύνδρομο Down, στην αισθητηριακή επεξεργασία, εντοπίζονται στη «χαμηλή ενέργεια/ αδυναμία» με τα υψηλότερα ποσοστά (69%), στην «υποανταπόκριση/ αναζήτηση αίσθησης» (48%) και στην «ακουστική αμυντικότητα» (43%). Αυτά τα ευρήματα ενισχύουν την άποψη των Fidler και συνεργατών (2005), ότι ορισμένα παιδιά με σύνδρομο Down, ανταποκρίνονται διαφορετικά στις αισθητηριακές συνιστώσες των καθημερινών δραστηριοτήτων, οι οποίες σχετίζονται με την κινητική απόδοση (Fidler, Hepburn, Mankin, & Rogers, 2005). Επομένως φαίνεται ότι τα

παιδιά με σύνδρομο Down, αντιμετωπίζουν προκλήσεις στις κατηγορίες «χαμηλή ενέργεια/αδυναμία», «υποανταπόκριση /αναζήτηση αίσθησης», «ακουστική επεξεργασία και απτική ευαισθησία». Αντιθέτως τα παιδιά αυτά φαίνεται να έχουν πλεονεκτήματα, όσον αφορά την αισθητηριακή ευαισθησία σχετικά με την κίνηση, την αισθητηριακή ευαισθησία σε σχέση με τη γεύση/ οσμή και την οπτική/ ακουστική ευαισθησία.

Ο χαμηλός μυϊκός τόνος, που έχουν τα περισσότερα από τα παιδιά με σύνδρομο Down, μπορεί να έχει επιπτώσεις σε διάφορους τομείς της κινητικής λειτουργικότητας και τις επιδόσεις τους στο σχολείο, το παιχνίδι αλλά και στις δεξιότητες της καθημερινής τους ζωής (Kumin, Von Hagel, & Bahr, 2001. Lauteslager et al., 1998). Επομένως η «χαμηλή ενέργεια/ αδυναμία», που παρουσιάζουν στην αισθητηριακή τους επεξεργασία, μπορεί να σχετίζεται με την υποτονία και την αυξημένη κινητικότητα στις αρθρώσεις τους (υπερευκαμψία), που είναι σύνηθες σε αυτόν τον πληθυσμό (Fidler et al., 2005). Ενδιαφέρον όμως παρουσιάζει, το γεγονός ότι αν και ο βαθμός της υποτονίας στα παιδιά αυτά μειώνεται με την ηλικία (Lott & McCoy, 1992), η «χαμηλή ενέργεια/ αδυναμία», στην αισθητηριακή τους επεξεργασία, εμφανίζεται σταθερά σε όλο το ηλικιακό φάσμα (Bruni et al., 2010). Σύμφωνα με αναφορές των γονέων τους, τα περισσότερα παιδιά με σύνδρομο Down σε μεγάλο ποσοστό (60%), χρησιμοποιούν τη λεκτική επικοινωνία, μερικά παιδιά (29,3%) χρησιμοποιούν έναν συνδυασμό λεκτικής και βοηθητικής επικοινωνίας και λιγότερα (9,3%) χρησιμοποιούν μόνο βοηθητική επικοινωνία (Bruni et al., 2010). Οι περισσότεροι γονείς που έχουν παιδιά με σύνδρομο Down, καταβάλλουν προσπάθεια να αυξήσουν το ενδιαφέρον και τη συμμετοχή των παιδιών τους στο παιχνίδι και στις καθημερινές δραστηριότητες (Bruni et al., 2010. Fidler, 2005) . Η δύσκολη συμπεριφορά που προκύπτει από τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, περιορίζει τη συμμετοχή του παιδιού αλλά και της οικογένειας, στη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή και ωθεί στη αποφυγή ορισμένων αισθητηριακών ερεθισμάτων και καταστάσεων. Οι γονείς αναφέρουν πως αποφεύγουν όλους

τους περιβαλλοντικούς παράγοντες, που προκαλούν αυτή τη δύσκολη συμπεριφορά και επιπλέον προσπαθούν να καθιερώσουν μια ρουτίνα, για την ασφάλεια και την σταδιακή προσαρμογή στην αλλαγή. Είναι προφανές ότι η περισσότερη από την ενέργεια των γονέων, με παιδιά με σύνδρομο Down, κατευθύνεται σχετικά με την αυτορρύθμιση μαζί με την διέγερση και προώθηση (Bruni et al., 2010) .

Σε ένα παιδί με διανοητική αναπηρία (ID), θα πρέπει να θεωρούνται πλήρης αξιολογήσεις, οι αξιολογήσεις των κινητικών, των αντιληπτικών και των γνωστικών δεξιοτήτων (Uyanik, Bumin, & Tural, 2003). Για την καλύτερη κατανόηση της Αισθητηριακής Επεξεργασίας στα παιδιά με σύνδρομο Down, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι ιδιαιτερότητες που παρουσιάζουν στην κινητική τους ανάπτυξη. Στα παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν παρατηρηθεί και μετρώνται κάποια κινητικά χαρακτηριστικά, όπως υποτονία, αυξημένη κινητικότητα στις αρθρώσεις, μειωμένα βαθιά τενόντια αντανακλαστικά, συντήρηση των αρχέγονων αντανακλαστικών, και μια καθυστέρηση στην εμφάνιση του συγχρονισμού και των ισορροπιστικών αντιδράσεων που ενδέχεται να έχουν συμβάλει στην καθυστέρηση της ανάπτυξης. Διάφορες μελέτες έχουν δείξει ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν γενικά ελλείμματα στον συντονισμό ματιού-χεριού, την πλευρίωση, την ταχύτητα, τον χρόνο αντίδρασης, την ισορροπία και τον οπτικοκινητικό έλεγχο (Connolly & Michael, 1986. Dyer, Gunn, Rauh, & Berry, 1990. Haley, 1987. Henderson, Morris, & Frith, 1981. Kerr & Blais, 1985. Shumway-Cook & Woollacott, 1985. Stratford & Ching, 1989. Uyanik, Bumin, & Yucel, 2001. Virji-Babul, Kerns, Zhou, Kapur, & Shiffrar, 2006. Woollacott & Shumway-Cook, 1986). Ειδικότερα, για μερικά παιδιά με σύνδρομο Down είναι απαραίτητο να αναπτυχθούν στρατηγικές με στόχο την εξάλειψη των αισθητηριακών εισροών, που δεν είναι χρήσιμες. Η διαμόρφωση των στατικών συνεργιών και αισθητηριακών εισροών μέσα από την ενσωμάτωση, είναι σημαντικά στη θεραπευτική

προσέγγιση για αυτά τα παιδιά. Σημαντική για τη θεραπευτική προσέγγισή τους, είναι επίσης η προσαρμοστική συμπεριφορά.

Αισθητηριακή Επεξεργασία και Προσαρμοστική συμπεριφορά. «Η επαρκής επεξεργασία και ολοκλήρωση της αισθητηριακής πληροφορίας είναι ένα σημαντικό υπόστρωμα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς» (Ayres, 1972a). Η θεωρία αυτή χρησιμοποιείται για να εξηγήσει τη σχέση μεταξύ του εγκεφάλου και της συμπεριφοράς και εξηγεί γιατί τα άτομα αντιδρούν με συγκεκριμένο τρόπο στην αισθητηριακή πληροφορία και πως αυτή επηρεάζει τη συμπεριφορά. Αυτή η διαδικασία επιτρέπει τη χωροχρονική χρήση των αισθητηριακών πληροφοριών που προσλαμβάνει το άτομο από το σώμα του και το περιβάλλον και μέσω της αντίληψης, της ερμηνείας, και της ολοκλήρωσης των πληροφοριών, προγραμματίζει και διαμορφώνει οργανωμένη κινητική συμπεριφορά. Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, ήπια και μέτρια προβλήματα στη μάθηση σχετίζονται με την κινητικότητα όσον αφορά τον συντονισμό και με αδύναμη αισθητηριακή επεξεργασία (Ayres, 1972a. Ayres, 1972c. Bundy & Fisher, 1992. Scheerer, 1997). Οι προσαρμοστικές συμπεριφορές σημαίνουν δράσεις, όπως το παιχνίδι και οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Απαραίτητο θεμέλιο για τις προσαρμοστικές συμπεριφορές, αποτελεί η κατάλληλη αισθητηριακή επεξεργασία και ολοκλήρωση των αισθητηριακών πληροφοριών (Ayres, 1972a. Lane & Schaaf, 2010) .

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

ΜΕΡΟΣ IV

**Η προσαρμοστική συμπεριφορά στα παιδιά με διάχυτες
αναπτυξιακές διαταραχές και στα παιδιά με σύνδρομο Down**

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

Προσαρμοστική συμπεριφορά

Η προσαρμοστική συμπεριφορά, αποκτά όλο και μεγαλύτερη σημασία στη θεραπεία των παιδιών και ενηλίκων με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού αλλά και με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Οι προσαρμοστικές δεξιότητες, άρχισαν να κερδίζουν έδαφος με τον ορισμό της νοητικής αναπηρίας (Intellectual Disability) (ID). Σύμφωνα με τον σημερινό ορισμό της νοητικής αναπηρίας, (ID) στο DSM-5 (σελ. 33), η προσαρμοστική συμπεριφορά ορίζεται ως «...εκφραζόμενη, στις αντιληπτικές, κοινωνικές και πρακτικές προσαρμοστικές ικανότητες». Ειδικότερα οι συντάκτες του Διαγνωστικού και Στατιστικού εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών DSM-5, (American Psychiatric Association, 2013) ορίζουν τα ελλείμματα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, στον ορισμό της νοητικής αναπηρίας, (ID), ως τους περιορισμούς σε τουλάχιστον δύο από τους οκτώ τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Οι τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς είναι η επικοινωνία, η αυτοφροντίδα, η διαβίωση σπιτιού, οι κοινωνικές/διαπροσωπικές δεξιότητες, η εργασία, ο ελεύθερος χρόνος, η υγεία και η ασφάλεια. Επιπλέον τα επίπεδα σοβαρότητάς της νοητικής αναπηρίας (ID) ορίζονται με βάση την προσαρμοστική λειτουργικότητα και όχι τον δείκτη IQ, επειδή η προσαρμοστική λειτουργικότητα είναι αυτή που καθορίζει το επίπεδο της υποστήριξης που απαιτείται. Ως προσαρμοστική συμπεριφορά ορίζεται «η συμπεριφορά με την οποία το άτομο προσπαθεί να αντιμετωπίσει διάφορες απαιτήσεις και πιέσεις από το περιβάλλον, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες και τις ικανότητές του» (Χουντουμάδη & Πατεράκη, 1997). Επιπλέον η λειτουργική φύση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων, τονίζεται περαιτέρω στον ορισμό των Sparrow, Balla και Cicchetti (2005, σελ. 6), όπου η προσαρμοστική λειτουργικότητα, αναφέρεται ως η «ανάπτυξη και εφαρμογή των δυνατοτήτων που απαιτούνται ή η απόδοση στις καθημερινές δραστηριότητες, για την

απόκτηση της προσωπικής ανεξαρτησίας και της κοινωνικής επάρκειας» (Sparrow et al., 2005). Ουσιαστικά το ενδιαφέρον για την προσαρμοστική συμπεριφορά, πηγάζει τόσο από τη μέγιστη σημασία που έχει σε ένα διαγνωστικό επίπεδο (για παράδειγμα, ως ένα ειδικό κριτήριο για την αξιολόγηση του επιπέδου της αναπηρίας) αλλά και από τις πρόσθετες πληροφορίες που δίνει στο σχεδιασμό της θεραπείας και της έρευνας.

Η προσαρμοστική συμπεριφορά είναι ένας τύπος συμπεριφοράς που χρησιμοποιείται για να προσαρμοστεί σε έναν άλλο τύπο συμπεριφοράς ή κατάστασης. Αυτό χαρακτηρίζεται συχνά από ένα είδος συμπεριφοράς που επιτρέπει σε ένα άτομο να αντικαταστήσει ή να αλλάξει μια επικοινωνιακή ή αποδιοργανωτική συμπεριφορά σε κάτι πιο επικοινωνιακό. Ως εκ τούτου μια σταθερά επαναλαμβανόμενη δράση, θα μπορούσε να μετουσιωθεί εκ νέου σε κάτι που δημιουργεί ή χτίζει κάτι άλλο. Επομένως η συμπεριφορά μπορεί να προσαρμοστεί σε κάτι άλλο.

Η προσαρμοστική συμπεριφορά είναι αναλυτικότερα οι συνολικές αντιληπτικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες, που έχουν μάθει οι άνθρωποι για να λειτουργούν στην καθημερινή τους ζωή» (DeBildt A., Kraijer, Sytema, & Minderaa, 2005. Schalock et al., 2010). Αυτές οι δεξιότητες διδάσκονται και όταν υπάρχουν διαταραχές στην ανάπτυξη, δημιουργούνται αναπόφευκτα δυσκολίες σε αυτές τις δεξιότητες. Θεωρείται ότι οι προσαρμοστικές συμπεριφορές μεταβάλλονται από την κουλτούρα των ατόμων και των γύρω τους (Gruber, Reeser, & Reid, 1979).

Ο ορισμός της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ο καθορισμός της παραγοντικής δομής της, αμφισβητήθηκαν από τους κάποιους ερευνητές, από το 1960 και έπειτα. Έτσι προσδιορίστηκαν έξι κοινά στοιχεία, σε όλους τους έως τότε διαθέσιμους ορισμούς, της. Τα κοινά αυτά στοιχεία που προσδιορίζουν το ορισμό της είναι τα εξής: (α) η μάθηση και η απόδοση των δεξιοτήτων απαιτούνται για την επιτυχή απόκριση των προσδοκιών της κοινωνίας, (β) η απεικόνιση της συμπεριφοράς ενός ατόμου, αναμένεται από την ηλικία

του/της και την κουλτούρα, (γ) αποτελεί μια επιμέρους λειτουργικότητα του ατόμου, σε σχέση με τις φυσικές ανάγκες και την συμμετοχή στην κοινότητα, (δ) έγκειται στην ικανότητα ενός ατόμου να διατηρήσει υπεύθυνες κοινωνικές σχέσεις, (ε) υπάρχει η αναπτυξιακή φύση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, συμπεριλαμβανομένης της αυξανόμενης πολυπλοκότητας, με την ηλικία και (στ) η προσαρμοστική συμπεριφορά, αντικατοπτρίζεται σε τυπική, καθημερινή συμπεριφορά ενός ατόμου και όχι όπως αντικατοπτρίζεται, από τη μέγιστη απόδοση ενός ατόμου, όπως συμβαίνει με την αξιολόγηση της νοητικής λειτουργικότητας (Bruininks, McGrew, & Maruyama, 1988. Harrison, 1989. Sparrow et al., 2005, σελ. 6) . Αυτός ο τύπος συμπεριφοράς, όπως αναφέρεται από τους Sparrow και συνεργάτες (2005), έχει εξελικτική φύση, δηλαδή αυξάνεται και γίνεται πιο πολύπλοκη καθώς μεγαλώνει το άτομο, καθορίζεται από τις προσδοκίες των άλλων και επομένως η επάρκειά της προσαρμοστικής συμπεριφοράς του ατόμου, κρίνεται από άλλα άτομα που αλληλεπιδρούν μαζί του, σε διάφορα περιβάλλοντα και καθορίζεται από την επίδειξη μιας συμπεριφοράς σε κατάλληλες περιστάσεις της καθημερινότητας και όχι απλά από την ικανότητα για αυτή τη συμπεριφορά (σελ.6).

Η έννοια της προσαρμοστικής συμπεριφοράς έχει πολυδιάστατο χαρακτήρα. Μεταξύ των τομέων που αναφέρονται στους περισσότερους ορισμούς είναι η αυτοβοήθεια, η επικοινωνία, οι διαπροσωπικές σχέσεις και οι οικιακές και επαγγελματικές δεξιότητες (Harrison, 1989). Είναι η συμπεριφορά που αφορά την κοινωνική ευθύνη και την ανεξάρτητη εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων. Ως όρος χρησιμοποιείται σε πολλά πεδία (εκπαίδευση, ανάλυση συμπεριφοράς, αναπτυξιακή ψυχολογία, ψυχολογία του παιδιού, εξελικτική ψυχολογία κλπ).

Το ενδιαφέρον για την αξιολόγηση και την θεραπεία των προσαρμοστικών δεξιοτήτων, έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια, λόγω όχι μόνο της εστίασης σε αυτές τις συμπεριφορές, από το DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000), αλλά και από διάφορους άλλους

παράγοντες. Ένας τέτοιος παράγοντας, είναι η αυξανόμενη σημασία που αποδίδεται στη βελτίωση της λειτουργικής ικανότητας των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές, σε αντίθεση με τη μείωση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων που βιώνουν. Η συνειδητοποίηση ότι η μείωση της συμπτωματολογίας, δεν οδηγεί απαραίτητα σε μια αντίστοιχη αύξηση σε λειτουργικές ικανότητες, αποτελεί έναν επιπλέον παράγοντα, για πιο εμπεριστατωμένες αξιολογήσεις και παρεμβάσεις για τις προσαρμοστικές ικανότητες (Winters, Collett, & Myers, 2005) .

Στα μικρά παιδιά, με την ανάπτυξη των προσαρμοστικών δεξιοτήτων, αρχίζει η διαδικασία ανάπτυξης της ανεξαρτησίας από τους φροντιστές. Στην ενήλικη ζωή η ικανότητα ενός ατόμου να διαχειρίζεται τις καθημερινές απαιτήσεις της ζωής, καθορίζει το βαθμό, στον οποίο αυτός ή αυτή μπορεί να ζει ανεξάρτητα (Liss et al., 2001). Τα ελλείμματα σε προσαρμοστικές ικανότητες (ειδικά επικοινωνίας και δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης) πιστεύεται ότι αποτελούν τη βάση της αιτιολογίας σοβαρών προβλημάτων συμπεριφοράς (π.χ. επιθετικότητα και αυτοτραυματισμός) σε άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές (Baghdadli, Pascal, Grisi, & Aussilloux, 2003).

Εάν κάνουμε μια ιστορική αναδρομή, για την προσαρμοστική συμπεριφορά έχει τις ρίζες της, στον ορισμό της νοητικής καθυστέρησης. Το 1961, ο Αμερικάνικος Οργανισμός για τη νοητική καθυστέρηση (American Association on Mental Deficiency), δημοσίευσε το πρώτο επίσημο εγχειρίδιο και επίσημα ορίζεται η προσαρμοστική συμπεριφορά, με δύο κύριες όψεις: το βαθμό στον οποίο το άτομο είναι σε θέση να λειτουργήσει και να διατηρήσει την ανεξαρτησία του και το βαθμό στον οποίο ανταποκρίνεται ικανοποιητικά στα πολιτιστικά ζητήματα που επιβάλλονται από προσωπική και κοινωνική ευθύνη (Heber, 1961). Προηγουμένως όμως, πριν από την άφιξη των τεστ νοημοσύνης, γύρω στο 1900, η νοητική αναπηρία, (ID), περιγράφεται, με ότι σήμερα ονομάζουμε προσαρμοστική συμπεριφορά, (Schalock, 1999.Schalock et al., 2010)ή με την ικανότητα να ανταποκριθεί κάποιος στις

περιβαλλοντικές απαιτήσεις, με όρους που σχετίζονται με ότι σήμερα ονομάζουμε προσαρμοστική συμπεριφορά. Οι όροι που χρησιμοποιούνταν για να υποδηλώσουν νοητική αναπηρία, (ID), περιελάμβαναν κοινωνικές ικανότητες, κοινωνικά πρότυπα, αυτοσυντήρηση, προσαρμοστικότητα του ατόμου στο περιβάλλον, αντιμετώπιση των απαιτήσεων στην καθημερινή ζωή και κοινωνική προσαρμογή.

Το 1951 η Heber, περιέλαβε τις έννοιες ωρίμανση, μάθηση και κοινωνική προσαρμογή, στα διαγνωστικά κριτήρια της νοητικής αναπηρίας (ID). Παρ' όλα αυτά οι προσαρμοστικές ικανότητες συμπεριφοράς έπαψαν να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, στην αντίληψη και διάγνωση της νοητικής αναπηρίας, (ID), κατά το πρώτο μισό του 20 αιώνα, λόγω της έμφασης που δίνεται στο δείκτη νοημοσύνης. Στην πέμπτη έκδοση της Αμερικανικής Ένωσης, για τη νοητική αναπηρία, (ID), το 1959, η προσαρμοστική συμπεριφορά αποτελεί ένα από τα τρία διαγνωστικά κριτήρια της νοητικής αναπηρίας, (ID), (Arias, Verdugo, Navas, & Gomez, 2013). Η δομή της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, ήταν ανέκαθεν το αντικείμενο σημαντικών διαφωνιών, ιδιαίτερα μεταξύ της επιστημονικής κοινότητας. Στη δεκαετία του '70, του '80 και του αρχές του '90, δύο κύριες προσεγγίσεις για τη μελέτη της δομής της, προέκυψαν: η πρώτη υποστήριζε ότι η προσαρμοστική συμπεριφορά είναι μια μονοδιάστατη δομή (Bruininks et al., 1988), ενώ η δεύτερη, υποστηριζόμενη με συνέπεια από έρευνα, (Widaman, Borthwick-Duffy, & Little, 1991), υποστήριζε ότι η προσαρμοστική συμπεριφορά έχει πολυδιάστατο χαρακτήρα.

Το 1992, η Αμερικανική Ένωση για τη Νοητική Καθυστέρηση (AAMR), έλαβε θέση σε σχέση με τις δύο προσεγγίσεις και την αντίληψη της νοητικής αναπηρίας, (ID), σύμφωνα με έναν πολυδιάστατο πλαίσιο που αντικατοπτρίζεται και στον τρόπο κατανόησης της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, με την προϋπόθεση ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία, (ID), αντιμετωπίζουν δυσκολίες, που προκύπτουν από την παρουσία σημαντικών περιορισμών στις διάφορες προσαρμοστικές ικανότητες: επικοινωνία, φροντίδα εαυτού, φροντίδα σπιτιού,

κοινωνικές δεξιότητες, χρήση κοινότητας, αυτό-διεύθυνση, υγεία και ασφάλεια, ακαδημαϊκή λειτουργικότητα, αναψυχή και εργασία (Arias et al., 2013) .

Ωστόσο, λόγω της έλλειψης της επιβεβαιωτικής παραγοντικής ανάλυσης, για την επικύρωση της δομής αυτών των δέκα τομέων προσαρμοστικής συμπεριφοράς, επικρίθηκε (Widaman & McGrew, 1996), ενώ επισημάνθηκε ως σφάλμα η συμπερίληψη της προσαρμοστικής συμπεριφοράς ως διαγνωστικό κριτήριο, χωρίς να υπάρχει επαρκής θεωρητική κατανόηση (Greenspan, 2012). Έτσι η δομή αυτή τροποποιήθηκε ουσιαστικά και η νοητική αναπηρία, (ID), ορίζεται έως και σήμερα, ως αναπηρία που προήλθε πριν από την ηλικία των 18 ετών και χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς στη νοητική λειτουργία και την προσαρμοστική συμπεριφορά (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 33. Luckasson et al., 2002, σελ. 17. Schalock et al., 2010)

Πλέον η προσαρμοστική συμπεριφορά, θεωρείται σε ίση βάση (equal Footing) με την νοημοσύνη (intelligence), (Luckasson et al., 2002, σελ. 17. Schalock et al., 2010, σελ 15) . Αυτή η αντίληψη αντικατοπτρίζει την επιρροή των ιδεών του Greenspan για την τριμερή νοημοσύνη, δηλαδή την αντιληπτική, την κοινωνική και την πρακτική νοημοσύνη (Greenspan, 2012). Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο τα δύο κριτήρια, της νοημοσύνης (IQ) και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, θα μπορούσαν να αντικατασταθούν με μια ευρύτερη έννοια της προσαρμοστικής λειτουργικότητας ή ατομικής ικανότητας, όπως μπορούμε να συμπεράνουμε από την μεγάλη ποσότητα των εμπειρικών μελετών που επικεντρώνονται σε αυτό (Arias et al., 2013. Kenworthy, Case, Harms, Martin, & Wallace, 2010). Στην πραγματικότητα η σχέση μεταξύ προσαρμοστικής συμπεριφοράς και νοημοσύνης, δεν είναι απολύτως αποσαφηνισμένη. Αν και αυτό το μοντέλο έχει καταστεί μια από τις πιο σχετικές προσεγγίσεις, για την κατανόηση της σχέσης μεταξύ προσαρμοστικής συμπεριφοράς και νοημοσύνης, συνεχίζει να είναι θεωρητικό και χρειάζεται περισσότερη εμπειρική εργασία (Schalock et al., 2010. Tasse et al., 2012) .

Η παραπάνω τριμερής εννοιολόγηση (conceptualization) της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (αντιληπτικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες), βασίζεται σε διαφορετικές εμπειρικές μελέτες προσπαθώντας να διερευνήσουν τη δομή αυτού του κατασκευάσματος (Harrison & Oakland, 2003. Harrison & Raineri, 2008. Widaman et al., 1991. Widaman & McGrew, 1996).

Το τριμερές μοντέλο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς

Στη βιβλιογραφική ανασκόπηση, σε κάποιες μελέτες (Harrison & Oakland, 2003. Harrison & Raineri, 2008. Widaman et al., 1991. Widaman & McGrew, 1996) που ασχολήθηκαν με το μοντέλο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς υποστηρίζεται η παρουσία τεσσάρων τομέων της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, ο αντιληπτικός, ο κοινωνικός, ο πρακτικός και ο κινητικός. Τελικά όμως στην προσαρμοστική συμπεριφορά δεν περιλαμβάνονται πλέον οι κινητικές/ σωματικές δεξιότητες, σε αντίθεση με τους προηγούμενους ορισμούς, επειδή θεωρείται ότι πρέπει να μετριοούνται σε έναν ξεχωριστό τομέα της υγείας, λόγω της σχέσης τους με τις αναπτυξιακές συνιστώσες (Luckasson et al., 2002. Schalock et al., 2010). Άρα οι τομείς που περιλαμβάνονται είναι τρεις. Επομένως το μοντέλο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, είναι τριμερές. Οι προβληματικές συμπεριφορές, επίσης δεν θεωρούνται ότι αποτελούν μέρος της διάγνωσης, των σημαντικών περιορισμών, στην προσαρμοστική συμπεριφορά. Η παρουσία σημαντικών επιπέδων προβλημάτων συμπεριφοράς, δεν σημαίνει σημαντικούς περιορισμούς στην προσαρμοστική λειτουργία (Luckasson et al., 2002.Schalock et al., 2010.Tasse, 2009). Οι προσαρμοστικές και δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, είναι μέτρια ή έντονα συνδεδεμένες με άτομα που παρουσιάζουν συνυπάρχουσες παθήσεις όπως η διαταραχή αυτιστικού φάσματος, (Kearny & Healy, 2011), συνδέονται ασθενώς με άτομα με νοητική αναπηρία και καθόλου με κάποιες άλλες διαταραχές (Tasse, 2009). Εξάλλου οι προβληματικές συμπεριφορές, δεν

συμπεριλαμβάνονται στη διάγνωση για νοητική αναπηρία, εφόσον αυτές οι συμπεριφορές, μπορεί να αποτελούν απόκριση, σε ακατάλληλα περιβάλλοντα, όπου τα άτομα έχουν έλλειψη εναλλακτικών δεξιοτήτων επικοινωνίας (Arias et al., 2013. Schalock, 1999). Η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά είναι ένα είδος συμπεριφοράς που χρησιμοποιείται συχνά για να μειώσει ένα άτομο το άγχος του, αλλά το αποτέλεσμα είναι δυσλειτουργικό και μη παραγωγικό. Για παράδειγμα, όπως αναφέρουν οι Sparrow και συνεργάτες (2005, σελ. 6), η αποφυγή καταστάσεων εξαιτίας κάποιων φόβων που δεν είναι ρεαλιστικοί μπορεί, να μειώσει αρχικά το άγχος του ατόμου , αλλά δε βοηθάει στην ανακούφιση από το πραγματικό πρόβλημα σε μακροπρόθεσμη βάση. Η δυσπροσαρμοστικότητα χρησιμοποιείται συχνά ως δείκτης της διαταραχής ή της ψυχικής δυσλειτουργίας, αφού η εκτίμησή της είναι σχετικά ελεύθερη από την υποκειμενικότητα. Ωστόσο, πολλές συμπεριφορές που θεωρούνται ηθικές, μπορεί να είναι φαινομενικά δυσπροσαρμοστικές, όπως η διαφωνία ή η αποχή (Sparrow et al., 2005).

Το τριμερές μοντέλο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (αντιληπτικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες), επιτρέπει στους κλινικούς να παρέχουν μια πιο ακριβή διάγνωση σημαντικών περιορισμών, σε μια από αυτές τις δεξιότητες, ή μια συνολική βαθμολογία όλων αυτών, αφού η συσχέτισή τους έχει επαληθευτεί εμπειρικά. Στο εγχειρίδιο ορολογίας και ταξινόμησης, του Αμερικανικού Οργανισμού των Νοητικών και Αναπτυξιακών Αναπηριών (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013), προσδιορίζονται οι τρεις τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς ως εξής: 1) Πρακτικές δεξιότητες: δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (προσωπική φροντίδα), επαγγελματικές δεξιότητες, χρήση των χρημάτων, ασφάλεια, υγειονομική περίθαλψη ταξίδια/ μεταφορές, προγράμματα/ ρουτίνες και χρήση του τηλεφώνου, 2) Αντιληπτικές δεξιότητες: γλώσσα, ανάγνωση και γραφή, έννοιες που αφορούν τα χρήματα, τον χρόνο και τους αριθμούς, και 3) Κοινωνικές δεξιότητες: διαπροσωπικές δεξιότητες, κοινωνική ευθύνη, αυτοεκτίμηση,

ευπιστία, επιφυλακτικότητα, τήρηση κανόνων/ υπακοή στους νόμους, αποφυγή κακοποίησης και κοινωνική επίλυση προβλημάτων (Schalock et al., 2007b, σελ. 118. Schalock et al., 2010, σελ. 1)

Η αντίληψη, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, είναι σημαντική στην κλινική πράξη, εφόσον επιτρέπει μια διαφορική διάγνωση μεταξύ δυσκολιών σχετικά με τη νοητική αναπηρία, (ID), όπως οι δυσκολίες στις αναπτυξιακές καθυστερήσεις (Arias et al., 2013. Schalock, 1999). Οι παράγοντες οι οποίοι συμβάλλουν στη βελτίωση τη κοινωνικής προσαρμοστικής συμπεριφοράς των παιδιών, είναι η προσχολική τύπου ενθάρρυνση, η αρμονική σχέση των γονέων, το υγιές κοινωνικό περιβάλλον των παιδιών, η ηλικία και η καλή υγεία της μητέρας (Zhao, Zhang, Shan, Zhang, & Guo, 2002).

Στον τομέα της εκπαίδευσης, καθώς και στην ανάλυση συμπεριφοράς, οι προσαρμοστικές συμπεριφορές είναι ένας όρος που υποδηλώνει μια ευρεία συλλογή από τις δεξιότητες (ομιλία, αυτοβοήθεια, χρήση χρημάτων, μαγείρεμα, διάβασμα κ.α.) που πρέπει να μάθει το άτομο κατά την αναπτυξιακή του πορεία προκειμένου να αποκτήσει πρόσβαση σε νέες ευκαιρίες και νέα περιβάλλοντα. Από το Υπουργείο Παιδείας των ΗΠΑ διατίθενται δισεκατομμύρια δολάρια, για ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα με ιδιαίτερη έμφαση στη βελτίωση των αποτελεσμάτων της εκπαιδευτικής και της πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με ειδικές ανάγκες. Έτσι, οι προσαρμοστικές συμπεριφορές είναι ένα θεμελιώδες ζήτημα στην εκπαίδευση και σε κρατικούς προϋπολογισμούς (National Research Council.Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001).

Οι προσαρμοστικές συμπεριφορές αποτελούν το περιεχόμενο του κάθε εκπαιδευτικού προγράμματος. Το αποτέλεσμα της εκμάθησης μιας νέας συμπεριφοράς θεωρείται προσαρμοστικό όταν ανταπεξέρχεται στις ανάγκες της κοινότητας των ενδιαφερομένων μερών (γονείς, δασκάλους, συμμαθητές, και αργότερα τους εργοδότες) και ανταπεξέρχεται στις ανάγκες του μαθητή, τώρα και στο μέλλον. Το 2001, το Εθνικό Συμβούλιο Έρευνας στις

Ηνωμένες Πολιτείες (National Research Council, Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001), δημοσίευσε μια συνολική αναθεώρηση των αποτελεσματικών παρεμβάσεων για παιδιά και ενήλικες που είχαν διαγνωστεί με αυτισμό. Σύμφωνα με το Εθνικό Συμβούλιο Έρευνας, οι παρεμβάσεις που εφαρμόζονται και βασίζονται στην ανάλυση συμπεριφοράς είναι καθιερωμένες σε πολλούς τομείς των προσαρμοστικών λειτουργιών.

Η προσαρμοστική συμπεριφορά αναφέρεται στην κοινωνική ευθύνη ενός ατόμου και την ανεξάρτητη εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων. Εάν οι καθημερινές δραστηριότητες για ένα άτομο περιλαμβάνουν ότι πηγαίνει στο σχολείο, τότε οι δεξιότητες του σχολείου ή οι ακαδημαϊκές δεξιότητες θα είναι προσαρμοστικές συμπεριφορές για την εν λόγω ρύθμιση. Ωστόσο, εάν μετά την ακαδημαϊκή μετάβαση σε χώρους εργασίας, τα άτομα, δεν είναι προετοιμασμένα προσεκτικά, οι περισσότερες από τις δεξιότητες που θεωρούνται προσαρμοστικές στο σχολικό περιβάλλον μπορεί να είναι μη –προσαρμοστικές στα εργασιακά περιβάλλοντα.

Το ζήτημα της νοητικής αναπηρίας και η επιλογή των προσαρμοστικών δεξιοτήτων είναι ιδιαίτερα κρίσιμα για τη φροντίδα των παιδιών και εφήβων με ειδικές ανάγκες. Για αυτό τον πληθυσμό, ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης καταρτίζεται από μια λίστα με στόχους που, εάν είναι ορθά διατυπωμένο, θα πρέπει να περιλαμβάνει μόνο προσαρμοστικές συμπεριφορές οι οποίες είναι χρήσιμες κατά την ημέρα που διδάσκονται καθώς και για χρήση στο μέλλον.

Η προσαρμοστική συμπεριφορά είναι η εφαρμογή των δεξιοτήτων για να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά οι καθημερινές καταστάσεις και αρχίζουν συνήθως με μια ανάλυση στόχου. Με την ανάλυση στόχου αποκαλύπτονται όλα τα αναγκαία βήματα για να εκπληρωθεί ο στόχος στο φυσικό περιβάλλον. Η χρήση των διαδικασιών ανάλυσης της συμπεριφοράς έχει τεκμηριωθεί με παιδιά, εφήβους και ενήλικες υπό την καθοδήγηση των

αναλυτών συμπεριφοράς και επιβλέποντας τις συμπεριφοριστικές τεχνικές (Cautilli & Dzielowska, 2008).

Κάθε άτομο πρέπει να μάθει μια σειρά από δεξιότητες που είναι ευεργετικές για τα περιβάλλοντα και τις κοινότητες στα οποία ζει. Οι προσαρμοστικές δεξιότητες είναι ενδιάμεσοι σταθμοί προς την πρόσβαση και επωφελούνται από τις τοπικές ή απομακρυσμένες κοινότητες. Αυτό σημαίνει ότι, σε αστικά περιβάλλοντα, για να πάει ένα παιδί στον κινηματογράφο, θα πρέπει να μάθει να περιηγείται στην πόλη ή να παίρνει το λεωφορείο, να διαβάζει το πρόγραμμα του κινηματογράφου, και να πληρώνει για την ταινία. Οι προσαρμοστικές ικανότητες επιτρέπουν την ασφαλή εξερεύνηση, επειδή παρέχουν στον εκπαιδευόμενο αυξημένη συνειδητοποίηση του περιβάλλοντός του και τις αλλαγές στο πλαίσιο, που απαιτούν νέες προσαρμοστικές αντιδράσεις για να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις και τους κινδύνους, στο νέο αυτό πλαίσιο. Οι προσαρμοστικές ικανότητες μπορεί να δημιουργήσουν περισσότερες ευκαιρίες στην αποδοχή και τη συμμετοχή του ατόμου, σε ουσιαστικές κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Αυτές οι ικανότητες είναι κοινωνικά αποδεκτές και επιθυμητές σε οποιαδήποτε ηλικία και ανεξάρτητα από το φύλο.

Οι δεξιότητες που είναι ευεργετικές για τα περιβάλλοντα και τις κοινότητες στα οποία ζει ένα άτομο, περιλαμβάνουν την ομιλία με λέξεις για να τις επικοινωνιακές του ανάγκες, τη χρήση του τηλεφώνου για να μιλήσει με άτομα σε απομακρυσμένες περιοχές, τη φροντίδα για τις ανάγκες τουαλέτας και περιποίηση του, το παιχνίδι ανάλογα με την ηλικία και τα κατάλληλα παιχνίδια με τους συνομηλίκους (Smith, Eikeseth, & Lande, 2006).

Στα τρέχοντα διαγνωστικά συστήματα, όπως το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών (American Psychiatric Association, 2013) και τη διεθνή ταξινόμηση των νόσων (World Health Organization, 1992), αναφέρεται ότι οι καθυστερήσεις στην προσαρμοστική συμπεριφορά, πρέπει να αποτελούν απαραίτητα στοιχεία για τη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας. Η μέτρηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς είναι

επίσης σημαντική για την εκτίμηση των άλλων αναπτυξιακών διαταραχών όπως ο αντισμός (Carter et al., 1998), προβλήματα ακοής (Dunlap & Sands, 1990), επικοινωνίας ή κινητικές αναπηρίες (Balboni, Pedrabissi, Molteni, & Villa, 2001), και το χαμηλό βάρος γέννησης σε βρέφη (Rosenbaum, Saigal, Szatmari, & Hoult, 1995). Οι ακραίες δυσκολίες στον σχεδιασμό, την οργάνωση και την αντιμετώπιση της αλλαγής, επηρεάζει αρνητικά την ακαδημαϊκή επίδοση, ακόμη και για τους μαθητές, με νοημοσύνη άνω του μέσου όρου. Τα άτομα αυτά, ακόμη και κατά τη διάρκεια της ενήλικης ζωής, μπορεί να έχουν δυσκολίες με την ανεξαρτησία, εξαιτίας της συνεχιζόμενης ακαμψίας και δυσκολίας με κάτι νέο (American Psychiatric Association, 2013).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

Προσαρμοστικές δεξιότητες σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Τα ελλείμματα στις προσαρμοστικές δεξιότητες, θεωρούνται από τα βασικότερα στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Οι δύο τύποι των προσαρμοστικών δεξιοτήτων, οι δεξιότητες επικοινωνίας και οι κοινωνικές δεξιότητες, αποτελούν μέρος των διαγνωστικών κριτηρίων για διαταραχή αυτιστικού φάσματος και είναι στα χαρακτηριστικά γνωρίσματα, αυτών των διαταραχών. Ως εκ τούτου, δεν αποτελεί έκπληξη ότι τα παιδιά με αυτή τη διαταραχή, έχουν χαμηλότερες προσαρμοστικές ικανότητες από ότι τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά (Minshawi, Ashby, & Swiezy, 2009, σελ. 190). Τα παιδιά αυτά έχουν μεγαλύτερα ελλείμματα στην προσαρμοστική συμπεριφορά από ότι τα παιδιά της ίδιας ηλικίας και νοημοσύνης, που δεν έχουν αυτιστική διαταραχή (Carpentieri & Morgan, 1996. Gabriels et al., 2007. Perry et al., 2009. Volkmar et al., 1987). Η προσαρμοστική συμπεριφορά στα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, είναι μειωμένη ακόμη και στα άτομα υψηλής λειτουργικότητας και με σύνδρομο Asperger, παρότι έχουν υψηλότερο δείκτη νοημοσύνης, ανεξάρτητα με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων (Saulnier & Klin, 2007).

Η γνώση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς είναι ζωτικής σημασίας για μια συνολική εκτίμηση των ατόμων που έχουν αυτιστική διαταραχή, πολλά από τα οποία, έχουν επίσης και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Η ανεξαρτησία αποτελεί σημαντική ανησυχία για τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ιδιαίτερα για τα παιδιά που σε μεγάλο ποσοστό έχουν επίσης νοητική αναπηρία. Έτσι η κατάρτιση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων, αποκτά όλο και μεγαλύτερη σημασία στη θεραπεία των παιδιών και ενηλίκων με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού.

Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν κατ'επανάληψη επιδείξει μεγαλύτερα και πιο σοβαρά ελλείμματα στην προσαρμοστική λειτουργικότητα, από ότι στη

γνωστική λειτουργικότητα. Συχνά έχει αναφερθεί ότι η προσαρμοστική τους συμπεριφορά τείνει να είναι περισσότερο διαταραγμένη από τις γνωστικές τους δεξιότητες (Fenton et al., 2003. Gabriels et al., 2007. Tomanik, Pearson, Loveland, Lane, & Bryant, 2007), αλλά δεν συμβαίνει το ίδιο με τα παιδιά με χαμηλότερα γνωστικά επίπεδα (Perry et al., 2009). Οι προσαρμοστικές ικανότητες για τα άτομα με αυτιστική διαταραχή και συνυπάρχουσα νοητική αναπηρία, είναι χαμηλότερες από ότι για τις ομάδες των ατόμων με νοητική αναπηρία καθώς και σχιζοφρένεια, διαταραχές προσωπικότητας, διαταραχές της διάθεσης, σύνδρομο υπερκινητικότητας, διάσπασης /ελλειμματικής προσοχής ή επιληψία (Di Nuono & Buono, 2007). Επιπλέον, τα παιδιά με αυτισμό, μπορούν να διαφοροποιούνται από τα παιδιά με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς (PDD-NOS) και άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες, με βάση τις βαθμολογίες στις δεξιότητες κοινωνικοποίησης και καθημερινής διαβίωσης, τομέων των επιστημονικών εργαλείων της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Gillham, Carter, Volkmar, & Sparrow, 2000).

Στα άτομα με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, αναφέρονται μακροπρόθεσμες επιπτώσεις, από τα ελλείμματα που παρουσιάζουν στις προσαρμοστικές τους δεξιότητες. Τα ελλείμματα στην προσαρμοστική συμπεριφορά, γίνονται πιο εμφανή καθώς αυτά τα παιδιά μεγαλώνουν (Lord & Schopler, 1989a). Όπως αναφέρουν οι Jacobson και Ackerman ενώ τα παιδιά με αυτισμό ηλικίας μεταξύ πέντε και δώδεκα ετών, έδειξαν υψηλότερες βαθμολογίες στις μετρήσεις των δεξιοτήτων της καθημερινής διαβίωσης από τα παιδιά με νοητική αναπηρία, δεν υπήρξαν διαφορές στην ενήλικη ζωή. Σε αντίθεση οι ενήλικες με αυτισμό παρουσίασαν σημαντικά λιγότερες δεξιότητες της καθημερινής ζωής από τους ενήλικες με νοητική αναπηρία (Jacobson & Ackerman, 1990).

Στη Βρετανία, πολύ λίγοι ενήλικες με αυτιστική διαταραχή εργάζονται (ένα 5%) και κάποιοι από αυτούς (72%) έχουν μικρή ανεξαρτησία στον τομέα των δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης (Howlin, Mawhood, & Rutter, 2000). Επιπλέον, σχεδόν το ήμισυ του

δείγματος ζούνε σε οικοτροφεία και το 31% ζούνε με τους γονείς τους. Αντίστοιχα οι Ballaban-Gil, Rapin, Tuchman, και Shinnar (1996), διαπίστωσαν ότι μόνο το 11% των ενηλίκων που πάσχουν από αυτιστική διαταραχή είχαν καταφέρει να έχουν εργασία και το 16% εργαζόταν σε προστατευόμενα επαγγελματικά εργαστήρια (Ballaban-Gil, Rapin, Tuchman, & Shinnar, 1996). Ακόμη και μεταξύ των ατόμων με μέσο όρο, διανοητικής λειτουργίας, το 23% εξακολουθεί να ζει σε περιβάλλοντα με εποπτεία (Ballaban-Gil et al., 1996). Οι προσαρμοστικές δεξιότητες έχουν επιπλέον σημασία σε άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, λόγω των πιθανών περιορισμών στις νοητικές ή γνωστικές δοκιμές, σε αυτόν τον πληθυσμό. Η σχέση μεταξύ της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της νοητικής λειτουργίας έχει ερευνηθεί αρκετά. Σε γενικές γραμμές μια μέτρια συσχέτιση έχει αναφερθεί μεταξύ της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και των μέτρων νοημοσύνης (Carpentieri & Morgan, 1996. Dacey et al., 1999. Sparrow et al., 1984).

Επιπλέον, όπως αναφέρουν οι Vig και Jedrysek (1995) υπάρχει μεγαλύτερη σχέση μεταξύ της νοημοσύνης και των προσαρμοστικών δεξιοτήτων για τα παιδιά με χαμηλότερο δείκτη νοημοσύνης και διαγνώσεις της αυτιστικής διαταραχής από ό,τι για υψηλότερης λειτουργικότητας παιδιά που δεν έχουν συνοσηρές διαγνώσεις (Vig & Jedrysek, 1995). Η εγκυρότητα των τυποποιημένων τεστ νοημοσύνης, για τον προσδιορισμό της νοητικής λειτουργικότητας των ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, τίθεται υπό αμφισβήτηση από κάποιους ερευνητές. Υποστηρίζουν ότι τα τρέχοντα μέτρα της νοημοσύνης δεν αξιολογούν με ακρίβεια τις γνωστικές δυνατότητες σε άτομα με αυτιστική διαταραχή, ιδίως των νεαρών παιδιών (Magiati & Howlin, 2001). Αυτή η άποψη προέρχεται κυρίως από μελέτες, οι οποίες δείχνουν ότι δεν υπάρχει συνεπή συσχέτιση μεταξύ των σκορ νοημοσύνης και των σκορ της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Magiati & Howlin, 2001. Roberts, McCoy, Reidy, & Cruciti, 1993. Szatmari et al., 2002. Tsatsanis et al., 2003). Οι αξιολογήσεις της νοημοσύνης, παρέχουν εκτιμήσεις για το γνωστικό δυναμικό ενός ατόμου,

ενώ τα εργαλεία μέτρησης της προσαρμοστικής συμπεριφοράς παρέχουν πληροφορίες, σχετικά με την τρέχουσα συμπεριφορά μέσω της παρατήρησης. Ως εκ τούτου η εστίαση έχει αρχίσει να στρέφεται περισσότερο, προς την αξιολόγηση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων σε άτομα με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, σε αντίθεση με τη γνωστική λειτουργικότητα (Kraijer, 2000).

Μέχρι πρόσφατα, σύμφωνα με τα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000), για το σύνδρομο Asperger, υποστηριζόταν ότι δεν μπορεί να υπάρχει κλινικά σημαντική καθυστέρηση, στην προσαρμοστική συμπεριφορά, εκτός από την περιοχή της κοινωνικοποίησης. Μελέτες όμως που έχουν γίνει για την προσαρμοστική συμπεριφορά αυτών των ατόμων, επιβεβαιώνουν ότι τα άτομα με αυτισμό και τα άτομα με σύνδρομο Asperger, καταδεικνύουν ελλείμματα σε όλους τους τομείς της προσαρμοστικής λειτουργίας (Lee & Park, 2007. Myles et al., 2007). συμπεριλαμβανομένων, τον τομέα επικοινωνίας, τις δεξιότητες καθημερινής ζωής, την κοινωνικοποίηση και την συνολική προσαρμοστική συμπεριφορά.

Η αξιολόγηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, είναι πολύτιμο στοιχείο της αξιολόγησης των ατόμων που έχουν ή υπάρχουν υπόνοιες ότι έχουν αυτιστική διαταραχή (Klin & Volkmar, 2000. Myles et al., 2007). Η χρήση ενός επίσημου εργαλείου μέτρησης για αυτόν τον τύπο συμπεριφοράς, επιτρέπει στην ομάδα αξιολόγησης να καθορίσει το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου όσον αφορά τα λειτουργικά καθήκοντα που απαιτούνται για να ανταποκρίνεται επιτυχώς στο σπίτι, την κοινότητα και τον τόπο εργασίας. Αυτό το είδος αξιολόγησης θα βοηθήσει στην αλλαγή σχεδιασμού και εξασφάλιση των απαραίτητων δεξιοτήτων για το άτομο ώστε να είναι παραγωγικό, όταν φεύγει από το σχολικό περιβάλλον. Η αξιολόγηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς στο σχολείο και το σπίτι μπορεί να παρέχει πρόσθετες πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με τη γενίκευση των δεξιοτήτων σε όλα τα περιβάλλοντα. Επιπλέον η προσαρμοστική συμπεριφορά είναι απαραίτητη για να

προσδιορίζεται ο κατάλληλος προγραμματισμός με στόχο τη μεγιστοποίηση της ανεξαρτησίας κατά την έξοδο των ατόμων από το σχολικό περιβάλλον (Lee & Park, 2007).

Προσαρμοστικές δεξιότητες σε παιδιά με σύνδρομο Down

Οι προσαρμοστικές ικανότητες, είναι ζωτικής σημασίας και για τα παιδιά με σύνδρομο Down, εφόσον άρχισαν να λαμβάνονται υπόψη για πρώτη φορά στις αρχές της δεκαετίας του 1900, όταν συμπεριλήφθηκαν στον ορισμό για τον καθορισμό της νοητικής αναπηρίας (Intellectual Disability) (ID) (Doll, 1935) όπως αναφέρεται από τους Sparrow και τους συνεργάτες του (2005, σελ. 7). Ειδικότερα, οι συντάκτες του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών, DSM-5, (American Psychiatric Association, 2013), προσδιορίζουν τα ελλείμματα των προσαρμοστικών δεξιοτήτων, στον ορισμό της νοητικής αναπηρίας, (ID), ως περιορισμούς σε τουλάχιστον δύο από τους οκτώ τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, την επικοινωνία, την αυτοφροντίδα (self-care), τη διαβίωση στο σπίτι, τις κοινωνικές/ διαπροσωπικές δεξιότητες, την εργασία, τον ελεύθερο χρόνο, την υγεία και την ασφάλεια. Επιπλέον, οι Sparrow, Balla, και Cicchetti (2005) τονίζουν περαιτέρω τη λειτουργική φύση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων, ορίζοντας την προσαρμοστική λειτουργία, ως την ανάπτυξη και την εφαρμογή των δυνατοτήτων που απαιτούνται για την απόκτηση της προσωπικής ανεξαρτησίας και της κοινωνικής επάρκειας.

Είναι πολύ σημαντικό επίσης, να γνωρίζουμε πως μετριέται η ανάπτυξη των παιδιών με σύνδρομο Down, και πως αυτό σχετίζεται με τον γενικό πληθυσμό. Η έννοια της προσαρμοστικής συμπεριφοράς είναι μια καλή μέτρηση, της καθημερινής λειτουργικότητας του ατόμου (Nash, Rounds, & Bowen, 1992). Όπως αναφέρεται από την Taylor (2008), τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν περισσότερες δυσκολίες στις κινητικές δεξιότητες, από ότι στην επικοινωνία, τις δεξιότητες καθημερινής ζωής και την κοινωνικοποίηση (Taylor, 2008). Παρόμοια τα παιδιά με σύνδρομο Down, είχαν χαμηλότερα σκορ (βαθμολογίες) από τα

παιδιά που χρησιμοποιήθηκαν στην εθνική μελέτη, που έγινε από τους συντάκτες του ερωτηματολογίου προσαρμοστικής συμπεριφοράς, Vineland II, σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης (Sparrow et al., 2005. Taylor, 2008). Σε προηγούμενες μελέτες σε παιδιά με σύνδρομο Down, αναφέρθηκαν αδυναμίες στις ικανότητες επικοινωνίας σε σχέση με τη λειτουργικότητα και σε άλλους τομείς (Cornwell & Birch, 1969). Ως σημαντικότερη δυσκολία στην επικοινωνία, φαίνεται να κατέχουν οι ικανότητες έκφρασης. Αυτές οι δυσκολίες στην εκφραστική επικοινωνία έχουν παρατηρηθεί και σε μεγαλύτερα σε ηλικία άτομα, με σύνδρομο Down (Johnson & Abelson, 1969. Silverstein et al., 1985).

Η δόμηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς πληροί τέσσερις βασικές λειτουργίες στον τομέα της διανοητικής αναπηρίας. Πρώτον, σημαντικοί περιορισμοί στην προσαρμοστική συμπεριφορά, μαζί με σημαντικούς περιορισμούς στην νοητική λειτουργικότητα και ηλικία έναρξης πριν τα 18 έτη, καθορίζει τη νοητική αναπηρία, λειτουργικά. Δεύτερον, τα αποτελέσματα της μέτρησης της προσαρμοστικής συμπεριφοράς χρησιμοποιούνται για να καθορίσουν εάν το άτομο πληροί τον δεύτερο στόχο για τη διάγνωση της νοητικής αναπηρίας: σημαντικούς περιορισμούς στην προσαρμοστική συμπεριφορά όπως εκφράζεται στις αντιληπτικές, κοινωνικές και πρακτικές προσαρμοστικές ικανότητες. Τρίτον, η δόμηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς παρέχει ένα πλαίσιο τόσο για την χάραξη της ανάπτυξης των προσαρμοστικών ικανοτήτων όσο και για την καθιέρωση της εκπαίδευσης και των στόχων αποκατάστασης. Τέταρτον, η προσαρμοστική συμπεριφορά καλύπτει μια σημαντική διάσταση σε μια πολυδιάστατη κατανόηση της ανθρώπινης λειτουργίας (Schalock et al., 2010).

Παρότι τα προφίλ είναι γενικοί οδηγοί, ως χαρακτηριστικό των ατόμων, εντός των διαγνωστικών ομάδων, είναι σημαντικό να τα γνωρίζουμε, κυρίως για το σχεδιασμό των παρεμβάσεων. «Προφανώς, όλα τα άτομα με αυτές τις διαγνώσεις δεν θα παρουσιάσουν το ίδιο συγκεκριμένο ή σχετικό προφίλ» (σελ. 79)(Sparrow et al., 2005). Έτσι υπάρχουν

διαφορετικά προφίλ ακόμη και στον τομέα της νοητικής αναπηρίας. Τα παιδιά με Μη- Ειδική Νοητική Υστέρηση (Nonspecific Mental Retardation) και τα παιδιά με σύνδρομο Down, είναι διαγνωστικές κατηγορίες, που αφορούν τον τομέα διανοητικής αναπηρίας. Γενικά προφίλ των δυνατών και αδύνατων σημείων για τη διαφοροποίηση ανάμεσα σε αυτές τις διαγνώσεις, αναφέρονται στη βιβλιογραφία (Dykens, Hodapp, & Evans, 1994). Θεωρώντας δεδομένο ότι τα υποτιθέμενα άτομα που συγκρίνονται βρίσκονται στο ίδιο επίπεδο γενικών νοητικών ικανοτήτων, τα προφίλ της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, σε αυτές τις δύο ομάδες, τείνουν να είναι διαφορετικά. Συγκεκριμένα, τα άτομα με Μη- Ειδική Νοητική Υστέρηση έχουν υψηλότερα σκορ στην Επικοινωνία, χαμηλότερα σκορ στην Κοινωνικοποίηση και υψηλότερα σκορ στον τομέα Κινητικές Δεξιότητες, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down. Τα παιδιά με σύνδρομο Down, παρουσιάζουν χαμηλότερα σκορ στους τομείς της επικοινωνίας και κινητικών δεξιοτήτων, όταν συγκρίνονται με συνομήλικα άτομα με νοητική αναπηρίας, τα οποία έχουν παρόμοιο επίπεδο γνωστικής λειτουργικότητας. Ωστόσο δεν είναι ασυνήθιστο για τα παιδιά με σύνδρομο Down, να έχουν υψηλότερες κοινωνικές δεξιότητες (Cullen, Cronk, Pueschel, Schnell, & Reed, 1981). Θα ήταν βοηθητικό, για τον σχεδιασμό των παρεμβάσεων για τα παιδιά με σύνδρομο Down, να υπάρχει μια πλήρες συμπληρωμένη φόρμα του δασκάλου, για το παιδί, ως στόχος σχεδιασμού, ενός προγράμματος, για την αποκατάσταση συγκεκριμένων συμπεριφορών.

Το ενδιαφέρον για την αξιολόγηση και τη θεραπεία που αφορούν τις προσαρμοστικές δεξιότητες έχει αυξηθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια εκτός από την εστίαση σε αυτές τις συμπεριφορές στο DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000) όπως αναφέρθηκε παραπάνω, σε συνάρτηση και με διάφορους άλλους παράγοντες. Ένας τέτοιος παράγοντας είναι η αυξανόμενη σημασία που αποδίδεται στη βελτίωση της λειτουργικής δυνατότητας, για τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές, σε αντίθεση με τη μείωση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων μέσω της εμπειρίας (Winters et al., 2005). Επιπλέον, η συνειδητοποίηση ότι η

μείωση της συμπτωματολογίας δεν οδηγεί απαραίτητα σε μια αντίστοιχη αύξηση σε λειτουργικές ικανότητες, έχει ωθήσει περαιτέρω προς την κατεύθυνση πιο πλήρες αξιολογήσεων και παρεμβάσεων για προσαρμοστικές ικανότητες (Winters et al., 2005) , ακόμη και αν ένα παιδί έχει έναν μέσο δείκτη νοημοσύνης (IQ) (Lee & Park, 2007. Myles et al., 2007).

Η προσαρμοστική συμπεριφορά είναι πολύ σημαντική για την ποιότητα της καθημερινής απόδοσης των περιβαλλοντικών αναγκών. Η προσαρμοστική συμπεριφορά είναι το άθροισμα των πολλών δυνατοτήτων, προκειμένου να επιτευχθεί η ενοποίηση της κοινότητας. Τα προβλήματα προσαρμοστικής συμπεριφοράς, που σχετίζονται με κοινωνικές ανάγκες είναι πολύ σημαντικά για τα παιδιά με νοητική αναπηρία. Σύμφωνα με το DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) ακόμη και τα επίπεδα σοβαρότητας της νοητικής αναπηρίας, ενός ατόμου, ορίζονται με βάση την προσαρμοστική λειτουργικότητά του και όχι το δείκτη νοημοσύνης επειδή καθορίζουν το επίπεδο υποστήριξης που απαιτείται (σελ. 33). Η Αμερικανική Ένωση για τις νοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013)(AAIDD, 2013), πρότεινε μια διαδικασία σε τρία βήματα της διάγνωσης, της ταξινόμησης και του συστήματος στήριξης, για τη σημασία της προσαρμοστικής συμπεριφοράς όσον αφορά τα παιδιά με διανοητική αναπηρία όπου οι τομείς της προσαρμοστικότητας θεωρούνται πολύ κρίσιμες για τη διάγνωση του παιδιού με νοητική αναπηρία (Lambert, Nihira, & Leland, 1993).

Όταν εκτιμάται το επίπεδο νοημοσύνης, του παιδιού, όπως αναφέρεται στο ICD -10 (σελ.285), θα πρέπει να αξιολογούνται όλες οι σημαντικές πληροφορίες, τα κλινικά ευρήματα, η προσαρμοστική συμπεριφορά και οι επιδόσεις στις ψυχομετρικές δοκιμασίες. Στην οριστική διάγνωση της νοητικής αναπηρίας, αξιολογείται το μειωμένο επίπεδο νοητικής λειτουργικότητας και οι μειωμένες ικανότητες προσαρμογής, στις καθημερινές απαιτήσεις

του φυσιολογικού κοινωνικού περιβάλλοντος (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1997) (AAIDD, 2013).

Τα επίπεδα του νοητικού πηλίκου (IQ) χρησιμεύουν ως οδηγός και δεν πρέπει να εφαρμόζονται δύσκαμπτα, λαμβανομένων υπόψη των προβλημάτων της διαπολιτισμικής εγκυρότητάς τους. Το IQ πρέπει να καθορίζεται από προτυποποιημένες δοκιμασίες νοημοσύνης, που διεξάγονται ατομικά, για τις οποίες έχουν καθοριστεί τα τοπικά πολιτισμικά πρότυπα. Εξάλλου, η δοκιμασία η οποία επιλέγεται πρέπει να είναι κατάλληλη προς το επίπεδο λειτουργικότητας του ατόμου και των πρόσθετων ειδικών αναπηριογενών καταστάσεων, όπως: προβλήματα στη γλωσσική έκφραση, διαταραχή της ακοής, επιπτώσεις στη σωματική υγεία. Οι κλίμακες κοινωνικής ωριμότητας και προσαρμογής, οι οποίες πρέπει πάλι να είναι προτυποποιημένες στις τοπικές συνθήκες, πρέπει να συμπληρώνονται, εάν είναι δυνατόν, με συνέντευξη με τον γονέα ή με το άτομο που φροντίζει τον ασθενή και το οποίο είναι εξοικειωμένο με τις δεξιότητές του στην καθημερινή ζωή. Χωρίς τη χρήση προτυποποιημένων διαδικασιών, η διάγνωση πρέπει να θεωρείται ως προσωρινή. Με την κατάλληλη εξατομικευμένη υποστήριξη σε μακρά περίοδο, η λειτουργικότητα του ατόμου στη ζωή γενικά θα βελτιωθεί στο παιδί με νοητική αναπηρία.

Αξιολόγηση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων

Η συνολική αξιολόγηση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων είναι ένα σημαντικό στοιχείο για τη διάγνωση και τη θεραπεία σχεδόν για όλα τα άτομα με αναπτυξιακές ή νοητικές ή ψυχικές διαταραχές της υγείας. Η αξιολόγηση αυτή, θα πρέπει να περιλαμβάνει ένα συνδυασμό τεχνικών για να παρέχει μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση. Συνήθως, ξεκινά με τη χρήση τυποποιημένου εργαλείου μέτρησης που αξιολογεί πολλούς τομείς των προσαρμοστικών δεξιοτήτων. Υπάρχει μεγάλη ποικιλία των τυποποιημένων εργαλείων

μέτρησης, τα οποία είναι διαθέσιμα για την αξιολόγηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, σε άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές δυσκολίες (Minshawi et al., 2009, σελ. 190-191).

Στο εγχειρίδιο της Αμερικάνικης ένωσης για τις νοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές, (AAIDD, 2010), οι σημαντικοί περιορισμοί, στην προσαρμοστική συμπεριφορά, ορίζονται λειτουργικά ως: «επίδοση που είναι περίπου δύο τυπικές αποκλίσεις, κάτω από τη μέση τιμή της, ή σε έναν από τους τρεις τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς: αντιληπτικό, κοινωνικό ή πρακτικό ή σε μια γενική βαθμολογία, σε μια τυποποιημένη μέτρηση των αντιληπτικών, κοινωνικών και πρακτικών δεξιοτήτων» (Luckasson et al., 2002, σελ. 76, Schalock et al., 2010, σελ. 43). Επιπλέον, το εγχειρίδιο του 2010 τόνισε τη σημασία του να λαμβάνεται υπόψη, το τυπικό σφάλμα του εργαλείου της μέτρησης, κατά την ερμηνεία του ατόμου, που λαμβάνεται από τα σκορ (βαθμολόγηση) της προσαρμοστικής συμπεριφοράς.

Με τη χρήση ενός τυποποιημένου εργαλείου μέτρησης προσαρμοστικών δεξιοτήτων, όπως αναφέρεται από τους Minsahawi, Ashby και Swiezy, (2009), παρέχεται στους κλινικούς, ένα μέσο με πληροφορίες σχετικά με τη λειτουργικότητα του ατόμου, σε αρκετούς τομείς (σελ. 191). Έτσι μπορούν να προσδιοριστούν τα δυνατά σημεία και οι αδυναμίες του ατόμου και παρέχονται κατευθύνσεις για περαιτέρω αξιολόγηση και θεραπεία, καθώς και μια μέθοδο μέτρησης της βελτίωσης στην πάροδο του χρόνου. Λόγω των βασικών γνωρισμάτων που έχουν π.χ. τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως είναι οι δυσκολίες στην επικοινωνία, στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, στις μεταβάσεις (transitions) από την μια κατάσταση σε άλλη και σχετικά με τα κίνητρα, ο πληθυσμός αυτός είναι συχνά δύσκολο, να εκτιμηθεί χρησιμοποιώντας παραδοσιακά τεστ.

Οι τομείς που αξιολογούνται, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, είναι τρεις και ένας προαιρετικός των κινητικών δεξιοτήτων, τέσσερις, με υποτομείς-υποκλίμακες και περιλαμβάνουν δεξιότητες για την επικοινωνία, την καθημερινή διαβίωση, την

κοινωνικοποίηση και τις κινητικές δεξιότητες. Ο τομέας κοινωνικοποίησης στοχεύει στη μέτρηση ελλειμμάτων (impairments), που συνδέονται με τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Η κλίμακα επίσης της δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς, είναι προαιρετική. Οι υποκλίμακες περιλαμβάνουν βαθμολογίες τομέων σύνθετης προσαρμοστικής συμπεριφοράς: Οι υποκλίμακες του τομέα της Επικοινωνίας: “Προσληπτική” (πώς το άτομο ακούει και δίνει προσοχή και τι κατανοεί), “Εκφραστική” (τι λέει το άτομο πως χρησιμοποιεί τις λέξεις και τις προτάσεις να συγκεντρώνει και να παρέχει πληροφορίες), “Γραπτή” (τι κατανοεί το άτομο για το πώς τα γράμματα, φτιάχνουν λέξεις και τι διαβάζει και γράφει). Οι υποκλίμακες του τομέα των Δεξιοτήτων Καθημερινής Ζωής: “Σε προσωπικό επίπεδο” (πώς το άτομο τρώει, ντύνεται και πρακτικές προσωπικής υγιεινής), “Στο σπίτι” (τι δουλειές του σπιτιού το άτομο εκτελεί) και “Στην κοινότητα” (πώς το άτομο χρησιμοποιεί το χρόνο, χρήματα το τηλέφωνο το κομπιούτερ και δεξιότητες δουλειάς). Οι υποκλίμακες του τομέα της Κοινωνικοποίησης: “Διαπροσωπικές Σχέσεις” (πώς το άτομο αλληλεπιδρά με τους άλλους), “Παιχνίδι και Ελεύθερος Χρόνος” (πώς το άτομο παίζει και χρησιμοποιεί τον ελεύθερο χρόνο, “Δεξιότητες αντιμετώπισης (coping skills)” (πώς το άτομο καταδεικνύει υπευθυνότητα και ευαισθησία σε άλλους). Οι υποκλίμακες του τομέα Κινητικές δεξιότητες: “Αδρή κινητικότητα” (πώς το άτομο χρησιμοποιεί τα χέρια και τα πόδια για την κίνηση και τον συντονισμό) και “Λεπτή κινητικότητα” (πώς το άτομο χρησιμοποιεί τα χέρια και τα δάκτυλα για να χειριστεί τα αντικείμενα). Ο Τομέας δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς, ο οποίος είναι προαιρετικός, δεν έχει υποτομείς αλλά έναν δείκτη δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς (ένα σύνολο “Εσωτερίκευσης”, “Εξωτερίκευσης” και “Άλλους τύπους” ανεπιθύμητων συμπεριφορών που μπορεί να επηρεάσουν την προσαρμοστική λειτουργικότητα του ατόμου) και δυσπροσαρμοστικά κρίσιμα σημεία (περισσότερες δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, που μπορεί να παρέχουν κλινικά σημαντικές πληροφορίες (Sparrow et al., 2005).

Μετά από μια επισκόπηση της προσαρμογής του ατόμου στα δυνατά και αδύνατα σημεία, πρέπει στη συνέχεια να διενεργούνται απευθείας από τον κλινικό σε πιο φυσικές περιστάσεις. Όπως αναφέρεται από τους Minsahawi, Ashby και Swiezy, (2009), η φυσική παρατήρηση αποτελεί σημαντικό στοιχείο για την εκτίμηση, δεδομένου ότι μπορεί να προσφέρει συμπληρωματικές πληροφορίες σχετικά με την πραγματική επίδοση των δεξιοτήτων του ατόμου σε περιβάλλοντα ρεαλιστικά, της πραγματικής καθημερινότητας (σελ 191). Η απευθείας παρατήρηση είναι επίσης ζωτικής σημασίας για τον προσδιορισμό των μεθόδων εκπαίδευσης που μπορεί να είναι πιο αποτελεσματικές για το άτομο, καθώς και την παροχή πληροφοριών σχετικά με τις πτυχές του περιβάλλοντος του ατόμου και το στυλ μάθησης που θα επηρεάσει τη θεραπεία (Minshaw et al., 2009). Ένας σημαντικός λόγος για την έμφαση που δίνεται στις προσαρμοστικές ικανότητες, των ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι ότι αυτές οι συμπεριφορές, μπορούν αν μετρηθούν πιο εύκολα από άλλα συμπτώματα των διαταραχών. Η φυσική παρατήρηση αφορά την παρατήρηση συμπεριφορών, όπως αυτές εμφανίζονται αυθόρμητα στο φυσικό περιβάλλον. Παρέχει επίσης την ευκαιρία, να παρατηρηθούν συμπεριφορές όπως αυτές εκτελούνται, σε αντίθεση με την εκτίμηση των δυνατοτήτων και των χαρακτηριστικών συμπεριφορών, με τα τυπικά εργαλεία μέτρησης (Kraijer, 2000). Ο καλύτερος τρόπος να αξιολογηθεί εάν ή όχι μια συμπεριφορά παρουσιάζεται, είναι να παρατηρηθεί η αλληλεπίδραση του ατόμου με το περιβάλλον του (Belfiore, Browder, & Mace, 1994). Όταν ένα εργαλείο μέτρησης προσαρμοστικής συμπεριφοράς, περιλαμβάνεται στην αξιολογητική διαδικασία, η ακρίβεια στη διάγνωση βελτιώνεται σε ποσοστό, εννέα τοις εκατό (Tomanik et al., 2007).

Το τριμερές μοντέλο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, επιτρέπει στους κλινικούς, να παρέχουν μια πιο ακριβή διάγνωση σημαντικών περιορισμών, σε αντιληπτικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες, σε κάθε μία από αυτές ξεχωριστά, ή σε συνολική βαθμολογία όλες μαζί, αφού η συσχέτισή τους έχει επαληθευτεί εμπειρικά (Arias et al., 2013.Schalock, 1999).

Είναι σημαντικό για τους κλινικούς να θυμούνται ότι παρ' ότι υπάρχουν κάποια προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς, μεταξύ συγκρινόμενων ατόμων με διαφορετικές διαγνώσεις, ένα εργαλείο προσαρμοστικής συμπεριφοράς, από μόνο του, δεν είναι επαρκές για διάγνωση. Ένα εργαλείο παρέχει στοιχεία με άλλα δεδομένα δοκιμών, ένα πλήρες ιστορικό, κλινικές παρατηρήσεις και άλλες πληροφορίες (Sparrow et al., 2005).

Εάν ένας μαθητής έχει ένα μέσο δείκτη νοημοσύνης (IQ), μία αξιολόγηση με ένα εργαλείο προσαρμοστικής συμπεριφοράς δεν είναι περιττή, όπως υποστηρίζουν πρόσφατες έρευνες. Ένας μαθητής μπορεί να έχει ένα μέσο δείκτη νοημοσύνης (IQ) και να πάει καλά ακαδημαϊκά, αλλά να έχει ελλείμματα στην επικοινωνία, στις δεξιότητες καθημερινής ζωής και στην κοινωνικοποίηση, όπως συμβαίνει και με άτομα με αυτισμό και έτσι ένα εργαλείο, που αξιολογεί την προσαρμοστική συμπεριφορά, είναι απαραίτητο (Lee & Park, 2007. Myles et al., 2007). Εξάλλου η προσαρμοστική συμπεριφορά είναι ένας κρίσιμος τομέας προγραμματισμού για άτομα που έχουν διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές προκειμένου να τους βοηθήσει να είναι επιτυχείς κατά τη μετάβαση από το σχολικό περιβάλλον στην εργασία και το περιβάλλον της κοινότητας (Klin & Volkmar, 2000).

Εάν τα εργαλεία μέτρησης της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, δείχνουν μια διαφορά ανάμεσα στη λειτουργικότητα του ατόμου, στο σπίτι και τη σχολική λειτουργικότητα, τα αποτελέσματα δεν είναι άκυρα. Είναι πιθανό η συμπεριφορά του μαθητή να είναι δραστικά διαφορετική σε κάθε περιβάλλον, επειδή οι απαιτήσεις των περιβαλλόντων διαφέρουν (Lee & Park, 2007) και ο μαθητής δεν έχει γενικευμένες δεξιότητες από το ένα περιβάλλον στο άλλο. Ο μαθητής μπορεί επίσης να χρησιμοποιεί στρατηγικές αντιμετώπισης μαζί με τους εκπαιδευτικούς στο σχολείο αλλά επιστρέφοντας στο σπίτι να μην κάνει την ίδια χρήση.

Η Προσαρμοστική συμπεριφορά σηματοδοτεί την ποιότητα της καθημερινής απόδοσης όσον αφορά την αντιμετώπιση περιβαλλοντικών αναγκών (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013) (AAIDD 2013). Η ποιότητα της

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

καθημερινής ζωής είναι σημαντική για τη σωματική αλλά και την ψυχιατρική υγεία των ατόμων που με αναπτυξιακές διαταραχές και για την έκβαση της θεραπείας τους (Burgess & Gutstein, 2007. Kamp-Becker, Schroder, Remschmidt, & Bachmann, 2010).

ΜΕΡΟΣ V

Η ποιότητα ζωής στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και στα παιδιά με σύνδρομο Down

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

Ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής είναι μια σημαντική και σύνθετη έννοια κατά τη δημιουργία και την αξιολόγηση των προγραμμάτων υγείας και των κοινωνικών υπηρεσιών για διαφορετικούς πληθυσμούς (Skevington, Sartorius, & Amir, 2004). Περιλαμβάνει πολλές πτυχές, που συνήθως αναφέρονται ως τομείς ή διαστάσεις. Αυτές οι διαστάσεις σύμφωνα με τον Walters (2009, σελ.15), περιλαμβάνουν τη γνωστική λειτουργικότητα, τη συναισθηματική λειτουργικότητα, την ψυχολογική ευεξία, τη γενική υγεία, τη φυσική λειτουργικότητα, τα σωματικά συμπτώματα, τη λειτουργικότητα ρόλων, τη σεξουαλική λειτουργικότητα, την κοινωνική ευεξία και λειτουργικότητα και τα πνευματικά/ υπαρξιακά ζητήματα (Walters, 2009). Οι τομείς που αφορούν την ποιότητα ζωής των ενηλίκων είναι: οι διαπροσωπικές σχέσεις, η κοινωνική ένταξη, η προσωπική ανάπτυξη, η φυσική ευεξία, τα δικαιώματα, το περιβάλλον, η οικογένεια, η αναψυχή, η ψυχαγωγία και η ασφάλεια. (Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005). Το ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής, ξεκίνησε με την συνειδητοποίηση ότι οι επιστημονικές, ιατρικές και τεχνολογικές εξελίξεις από μόνες τους δεν βελτιώνουν την ποιότητα ζωής, αλλά υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την ευημερία. Η προσωπική, οικογενειακή και κοινωνική ευημερία καθώς και η ευημερία της κοινότητας σχετίζονται με πολύπλοκους μηχανισμούς των παραπάνω αλλά και με αξίες, αντιλήψεις και περιβαλλοντικές συνθήκες (Schalock et al., 2002). Ο όρος «ποιότητα ζωής» στον τρόπο που χρησιμοποιείται στην καθημερινή γλώσσα, είναι πολύ υποκειμενικός. Για κάποιους ανθρώπους σημαίνει την προσωπική τους ευτυχία, για κάποιους άλλους τον πλούτο ή τις διαπροσωπικές σχέσεις ή ακόμη τις κοινωνικές αρμοδιότητες και τα δικαιώματα ως πολίτες και γενικά το έργο τους στην κοινότητα. Επιπλέον, όπως αναφέρεται από τους Eiser και Morcse (2001), οι ορισμοί και τα ιδεώδη της ποιότητας ζωής, επηρεάζονται από τις

συγκεκριμένες κοινωνικές, πολιτισμικές, πνευματικές και ιστορικές συνθήκες (σελ. 1), στις οποίες βρισκόμαστε. Υπάρχουν διάφορες προσεγγίσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής, όπως είναι η οικονομική, η κοινωνιολογική, η ψυχολογική και η ιατρική προσέγγιση. Η κάθε μια από αυτές τονίζει κάποιους δείκτες που θεωρούνται σημαντικοί, σε σχέση με τον τομέα που εκπροσωπούν (Lindstrom & Kohler, 1991).

Η οικονομική προσέγγιση δίνει μεγάλη έμφαση στον πλούτο και τα υλικά αγαθά. Πολύ σημαντικές διαστάσεις σε αυτή την προσέγγιση όσον αφορά την καλή ποιότητα ζωής, είναι η παιδική θνησιμότητα, η προσδόκιμη ζωή και η γενική παιδεία. Όσον αφορά τα παιδιά, ιδιαίτερη σημασία δίνεται σε δύο επιπλέον δείκτες, στην εργασία των παιδιών και την εκπαίδευση των θήλεων. Τελικά όμως η καλύτερη ποιότητα ζωής δεν εξαρτάται μόνο από τα υψηλότερα εισοδήματα αλλά και από άλλους παράγοντες που συμβάλλουν στην ευτυχία (Lindstrom & Kohler, 1991) . Δεν σημαίνει αυτό πως η οικονομική κατάσταση δεν είναι σημαντική αλλά η σχέση μεταξύ αυτής και της προσωπικής αίσθησης της ευημερίας είναι μέτρια (Schalock et al., 2002) . Η κοινωνιολογική προσέγγιση δίνει έμφαση στο περιβάλλον και σε κοινωνικές παραμέτρους. Το σημαντικότερο για την καλή ποιότητα ζωής, είναι κυρίως ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζει ένα άτομο το περιβάλλον, στο οποίο βρίσκεται, περισσότερο από ότι τα υλικά αγαθά. Προβάλλεται η υποκειμενική αξία του κάθε ατόμου για την ποιότητα ζωής του και θεωρείται συνυφασμένη με τις διαπροσωπικές σχέσεις και την πολιτιστική του εμπειρία. Η ψυχολογική προσέγγιση δίνει έμφαση στην ατομική ψυχολογική κατάσταση και τις προεκτάσεις της στην ποιότητα ζωής του. Προάγει διαστάσεις και έννοιες συνυφασμένες με την καλή ποιότητα ζωής, όπως η αυτοεκτίμηση, η ενεργή συμμετοχή, η έγκαιρη λήψη αποφάσεων, η επίτευξη των στόχων, η ικανοποίηση και η ευτυχία. Η ιατρική προσέγγιση εστιάζει στην ιατρική περίθαλψη και όταν η θεραπεία δεν είναι εφικτή, στόχο αποτελεί ο ασθενής να αισθάνεται καλύτερα με τη θεραπεία (Lindstrom & Kohler, 1991) .

Η παιδιατρική εκτίμηση για την ποιότητα ζωής, έχει στοιχεία από όλες τις παραπάνω προσεγγίσεις. Οι πτυχές της υγείας που σχετίζονται με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, είναι εκτός από την καλή σωματική υγεία, η ψυχολογική και η κοινωνική υγεία. Διάφοροι όροι χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν τις κλίμακες μέτρησης της ποιότητα ζωής η οποία ασχολείται με πτυχές της υγείας (Lindstrom & Kohler, 1991) .

Έτσι χρησιμοποιούνται όροι όπως, ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (Health Related Quality of Life, HRQOL ή HRQL) ή κατάσταση υγείας και αυτοαναφερόμενη υγεία. Η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQOL), είναι μια ολοκληρωμένη προσέγγιση, για τη μέτρηση των αποτελεσμάτων για την υγεία, που αναφέρεται κυρίως στον αντίκτυπο της υγείας και της ασθένειας και αξιολογεί την ψυχοκοινωνική, την συναισθηματική και την σωματική ευεξία του ατόμου (Fayers & Machin, 2007). Αποτελεί μια υποκειμενική έννοια που δίνει έμφαση στην ευτυχία και τη γενική ευημερία που σχετίζεται με την νόσο ή τη θεραπεία της εν λόγω ασθένειας. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, είναι καλά προσαρμοσμένη στις συνθήκες, που έχουν πολυδιάστατες επιπτώσεις όπως οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και η νοητική υστέρηση. «Η ποιότητα ζωής είναι μια ευρεία έννοια που περιλαμβάνει όχι μόνο την προσωπική υγεία αλλά και την προσωπική ευημερία» (Eser et al., 2008). Οι κλίμακες που αξιολογούν την ποιότητα ζωής μπορούν να συμπληρωθούν είτε από το ίδιο άτομο του οποίου την ποιότητα ζωής αξιολογούν, ή από κάποιο άλλο άτομο μεσολαβητή ή φροντιστή όταν και όπου κρίνεται χρήσιμο.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organisation, WHO, 1948), όπως αναφέρεται από τον Walters (2009, σελ 2), υγεία είναι «η κατάσταση πλήρους σωματικής και ψυχικής κοινωνικής ευεξίας και όχι η απουσία ασθένειας και αναπηρίας». Αυτός ο ορισμός ήταν ένας από τους πρώτους που τόνισε άλλες πτυχές της υγείας όπως της σωματικής, της ψυχικής και της κοινωνικής, σε σχέση με την ασθένεια και την αναπηρία (Walters, 2009). Ο όρος αυτός με την συμπερίληψη και των άλλων πτυχών της υγείας ισχύει

έως σήμερα (World Health Organization, 1992). Η ποιότητα ζωής ως όρος και η αξιολόγηση και η μέτρησή της κλινικά, χρησιμοποιήθηκε στους ενήλικες, αρκετά χρόνια πριν (από το 1966) (Eiser & Morse, 2001, σελ.1) και για πρώτη φορά ως τίτλος, από τη διεθνή βάση δεδομένων βιβλιογραφίας, MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online), το 1975. Έγινε αποδεκτή ως έννοια το 1977 (Walters, 2009, σελ. 3), σε αντίθεση με την ποιότητα ζωής των παιδιών για την οποία εκδηλώθηκε μεγάλο ενδιαφέρον μόλις τη δεκαετία του 1980 (Eiser & Morse, 2001, σελ. 1) . Από τότε και ως σήμερα, υπήρξε πολύ μεγάλο ενδιαφέρον και μεγάλη αύξηση των εκθέσεων και αναφορών στην βιβλιογραφία, όσον αφορά την ποιότητα ζωής των ενηλίκων αλλά λιγότερες είναι οι μελέτες που ασχολήθηκαν με την ποιότητα ζωής των παιδιών, έως και σήμερα.

Η Ποιότητας ζωής και η μέτρηση της στα παιδιά

Στην ανάγκη για την αξιολόγηση και τη μέτρηση της ποιότητας ζωής των παιδιών συντέλεσε η αλλαγή της επιδημιολογίας των παιδικών ασθενειών, η αύξηση του μέσου όρου ηλικίας, σε πολλές από τις παιδικές ασθένειες και αναπηρίες, και η ανάγκη για τη χρησιμότητα ή όχι νέων θεραπειών καθώς και για την αποτελεσματικότητά τους. Υπήρξε μεγάλη μείωση της παιδικής θνησιμότητας άρα αυξημένα ποσοστά επιβίωσης, ιδιαίτερα σε χρόνιες και απειλητικές συνθήκες για τη ζωή, έπειτα από τραυματικές κακώσεις (Eiser & Morse, 2001) (σελ. 7). Σημαντικό ρόλο σε αυτό έπαιξε η πρόοδος της βιοϊατρικής επιστήμης και της τεχνολογίας που είχαν αντίκτυπο στη βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης στις χρόνιες παθήσεις (Newacheck & Taylor, 1992). Έτσι πολλές από τις χρόνιες ασθένειες απαιτούν καθημερινή αυτοδιαχείριση και δημιουργούν περιορισμούς των παιδιών αυτών σε σωματικές και κοινωνικές δραστηριότητες, κάτι που καθιστά την εκτίμηση της ποιότητας ζωής αυτών των παιδιών αναγκαία (Clarke & Eiser, 2004). Ένας άλλος σημαντικός λόγος που προάγει την σημαντικότητα της μέτρησης της ποιότητας ζωής, είναι η αναγνώριση ότι

στόχος της θεραπείας θα πρέπει να είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής και όχι μόνο η αύξηση του προσδόκιμου της ζωής των ασθενών (Eiser & Morse, 2001, σελ.7) .

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Health Related Quality of Life, HRQoL), είναι πολύ αποτελεσματική για την υγεία, στις κλινικές μελέτες, τις στρατηγικές βελτίωσης την κλινική πρακτική, και τις υπηρεσίες έρευνας της υγειονομικής περίθαλψης και αξιολόγησης. Οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής (HRQoL) χρησιμοποιούνται όλο και περισσότερο από διάφορες ειδικότητες επαγγελματιών, για την επιλογή και έκβαση της κατάλληλης θεραπείας (Varni, Burwinkle, & Lane, 2005). Όσον αφορά τη χρήση των μετρήσεων αυτών στους ενήλικες, αναφέρεται η χρησιμότητά τους και από τους γιατρούς (οι οποίοι αναφέρουν ότι τροποποίησαν τη θεραπεία των ασθενών με βάση τις εκθέσεις τους, σχετικά με τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής τους) και από τους ίδιους τους ασθενείς που αναφέρουν ότι θεωρούν τα εργαλεία αυτά χρήσιμα (Varni et al., 2005).

Στην παιδιατρική κλινική πρακτική όμως, δεν υπάρχουν πολλές μελέτες για τη χρησιμότητα αξιολόγησης, της μέτρησης της HRQoL. Η μέτρηση της HRQoL στις ρυθμίσεις παιδιατρικής περίθαλψης, μπορεί να διευκολύνει την επικοινωνία του γιατρού και ασθενή, να προάγει την ικανοποίηση του ασθενή και του γονέα, να εντοπίσει κάποιες παθολογίες που δεν φαίνονται και να βοηθήσει στις κλινικές αποφάσεις. Όταν η μέτρηση της ποιότητας ζωής (HRQoL), αφορά παιδιά, ειδικά με αναπτυξιακές ή άλλες διαταραχές, όπου συχνά υπάρχει έκπτωση των γλωσσικών δεξιοτήτων ή και της γνωστικής ανάπτυξης, η επικοινωνία μπορεί να είναι ένα βασικό ζήτημα. Έτσι επειδή τα παιδιά αυτά δεν μπορούν να απαντήσουν με ακρίβεια για τα συναισθήματα ή τα συμπτώματά τους, οι φροντιστές/γονείς είναι αυτοί που δίνουν τις πληροφορίες για την ποιότητα ζωής τους. Με τις τυποποιημένες μετρήσεις της HRQoL, στην παιδιατρική πρακτική διαφαίνονται οι ανάγκες της υγειονομικής περίθαλψης του παιδιού, που δεν είναι σε θέση να αναφέρει μόνο του με ακρίβεια τα διαφορετικά συμπτώματα ή άλλα προβλήματα με την καθημερινή λειτουργικότητα. Η χρησιμότητα της

παιδιατρικής μέτρησης της HRQoL, έγκειται στον εντοπισμό των παιδιών με τις μεγαλύτερες ανάγκες και την έγκαιρη παροχή των κατάλληλων παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση αυτών των αναγκών, αποδεικνύοντας τα πλεονεκτήματα του κόστους.

Οι τομείς της ποιότητας ζωής των παιδιών που μελετήθηκαν, περιλαμβάνουν: τη σωματική λειτουργία, τη συναισθηματική λειτουργία, την κοινωνική λειτουργία και τη λειτουργία του σχολείου. Αυτοί οι τομείς μετρούνται με συγκεκριμένους δείκτες, που αποτελούν τους πραγματικούς παράγοντες που μελετήθηκαν (Bastiaansen, Koot, Bongers, Varni, & Verhulst, 2004). Έτσι π.χ. «δείκτες για την κοινωνική λειτουργία μπορεί να είναι η ποιότητα της φιλίας, η κοινωνική υποστήριξη και η διαθεσιμότητα κοινωνικών δικτύων. Οι δείκτες για τη συναισθηματική λειτουργία, μπορεί να είναι η αυτοεκτίμηση, η ευτυχία και η ψυχική υγεία» (Burgess & Gutstein, 2007). Οι δείκτες κατατάσσονται σε υποκειμενικούς (ή δείκτες λειτουργικότητας) και αντικειμενικούς (διαρθρωτικοί δείκτες για ποσοτικά κυρίως ζητήματα) (Summers et al., 2005).

Η επιλογή των εργαλείων που θα χρησιμοποιηθούν στην παιδιατρική κλινική πρακτική, σύμφωνα με τους Varni, Burwinkle και Lane (2005), θα πρέπει να γίνεται με βάση τρία κριτήρια: « (1) να είναι σύντομα, αλλά να διατηρείται η αξιοπιστία και η εγκυρότητα και να παρέχει νέες πολύτιμες πληροφορίες (2) να είναι καλά σχεδιασμένα τόσο για ευκολία χρήσης από τους ασθενείς/ γονείς, όσο και για εύκολη βαθμολόγηση και ερμηνεία και (3) να ανταποκρίνονται σε ουσιαστική αλλαγή του ασθενούς». Επιπλέον υπάρχουν εργαλεία μέτρησης της παιδιατρικής ποιότητας ζωής «γενικά» και «ειδικά», σχετικά με τη νόσο. Τα γενικά χρησιμοποιούνται για να μετρήσουν την ποιότητα ζωής ανάμεσα σε υγιείς πληθυσμούς και πληθυσμούς που έχουν κάποια χρόνια νόσο και τα ειδικά για να συγκρίνουν πληθυσμούς με την ίδια νόσο.

Οι διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, οι οποίες χαρακτηρίζονται από διαταραχές στην κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά (π.χ. στερεότυπες και

επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές), μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία του πάσχοντος ατόμου και της οικογένειάς του. Λόγω της αύξησης σε συχνότητα των διαταραχών στο φάσμα του αυτισμού, έχει αυξηθεί και το ενδιαφέρον για τη συγκριτική αποτελεσματικότητα των διαφόρων θεραπειών που αφορούν αυτά τα παιδιά καθώς και για τα συστήματα παροχής υπηρεσιών. Οι μετρήσεις λοιπόν της ποιότητας ζωής σε αυτόν τον πληθυσμό, είναι επιτακτική ανάγκη για τον τομέα του αυτισμού και η ποσοτικοποίηση των αποτελεσμάτων μπορεί να βοηθήσει να αναδειχτούν οι βέλτιστες στρατηγικές θεραπείας (Payakachat et al., 2012).

Γενικά λίγες είναι οι μελέτες που έχουν γίνει για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, που αφορούν παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού και ειδικά για μεγάλες ομάδες αυτών των παιδιών (Payakachat et al., 2012). Το ίδιο ισχύει και για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Οι πιο πολλές μελέτες και για τους δύο παραπάνω πληθυσμούς εστίασαν στη ποιότητα ζωής των γονέων τους και λιγότερες μελέτες διερεύνησαν την ποιότητα ζωής των ίδιων των παιδιών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10

Η Ποιότητα ζωής στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Τα τελευταία χρόνια, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, αποτελεί σημαντική μέτρηση όχι μόνο για τη σωματική υγεία των ατόμων που νοσούν αλλά και για την ψυχιατρική καθώς και για την έκβαση της θεραπείας τους (Burgess & Gutstein, 2007. Kamp-Becker et al., 2010). Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ή διαταραχές αυτιστικού φάσματος, είναι μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή, μια χρόνια κατάσταση, δια βίου, που αρχίζει από την παιδική ηλικία και επηρεάζει τις εκβάσεις και της ενήλικης ζωής, με επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους, η οποία δεν επηρεάζεται από την ηλικία και είναι χαμηλότερη από τα άτομα χωρίς αυτισμό (van Heijst & Geurts, 2015). Χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στην κοινωνική και επικοινωνιακή ανάπτυξη και από επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και περιορισμένα ενδιαφέροντα και ως εκ τούτου δημιουργούνται δυσκολίες στην χρηματοδότηση, την απασχόληση και την κοινωνικοποίησή αυτών των ατόμων (Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004. Knapp, Romeo, & Beecham, 2009. Wang & Leslie, 2010). Η ανατροφή των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, μπορεί να έχει αντίκτυπο στη λειτουργικότητα της οικογένειας, καθώς και στην υγεία και ευημερία και των άλλων μελών της. Σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους με τυπική ανάπτυξη τα παιδιά που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα, αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα που σχετίζονται με την ψυχολογική, κοινωνική και συναισθηματική υγεία τους. Τα πιο πολλά παιδιά παρουσιάζουν ένα ή περισσότερα από τα βασικά συμπτώματα (διαταραχές στην κοινωνική αλληλεπίδραση, επικοινωνία και λειτουργική συμπεριφορά) κάποια από αυτά παρουσιάζουν επιπλέον προβλήματα με τη διάθεσή τους, σοβαρές εκρήξεις, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δυσκολίες στη συμμόρφωση, τάση να καταστρέφουν, υπερκινητικότητα, και αυτοτραυματισμό (Aman, 2004. Militeri, Bravaccio, Falco, Fico, &

Palermo, 2002), καθώς και διαταραχή κοινωνικού άγχους, κατάθλιψη και αντιθετική προκλητική διαταραχή (Simonoff et al., 2008). Κάποια άλλα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, μπορεί να κοιμούνται λιγότερο και να ξυπνούν πιο συχνά κατά τη διάρκεια της νύχτας (Couturier et al., 2005. Polimeni, Richdale, & Francis, 2005) . Στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές που αυτοτραυματίζονται, μπορεί να παρατηρηθούν και επιθετικές συμπεριφορές προς άλλους και έτσι επιβαρύνεται ακόμη πιο πολύ η κοινωνική προσαρμογή.

Επιπλέον πολλά από τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, (80% -90%), παρουσιάζουν μια άτυπη ανταπόκριση σε αισθητηριακά ερεθίσματα, υποανταπόκρισης ή υπερανταπόκρισης, όσον αφορά την επαφή τους με δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Ahn et al., 2004. Rogers & Ozonoff, 2005. Tomchek & Dunn, 2007) . Αυτή η άτυπη ανταπόκριση έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής για αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Με την υποανταπόκριση ή την υπερανταπόκριση στα αισθητηριακά ερεθίσματα, περιορίζεται η συμμετοχή των παιδιών αυτών στο σπίτι, το σχολείο και τις δραστηριότητες της κοινότητας (Cohn et al., 2000. Dunn, 2001. Dunn & Westman, 1997. Miller et al., 2001. Parham & Mailloux, 2001). Όλες οι παραπάνω δυσκολίες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Επομένως η χρήση των εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής σε αυτόν τον πληθυσμό, υιοθετείται όλο και περισσότερο σε κλινικές δοκιμές, δεδομένου ότι επιτρέπει την τυποποιημένη μέτρηση σε όλες τις μελέτες και τις συνθήκες. Οι πληροφορίες από την μέτρηση της ποιότητας ζωής, βοηθούν στην κατανόηση των ελλειμμάτων σε συγκεκριμένους τομείς και στη συνέχεια οι θεραπείες και οι παρεμβάσεις μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση της υγείας αυτών των ατόμων.

Οι μελέτες που ασχολήθηκαν με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, των ατόμων με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, είναι σχετικά λίγες. Οι νέοι με διαταραχή

αυτιστικού φάσματος (8-12 ετών) και οι γονείς τους, αναφέρουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής (του παιδιού), σε σύγκριση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Tavernor, Barron, Rodgers, & McConachie, 2013). Οι Limbers, Heffer, και Varni (2009), διερευνώντας την ποιότητα ζωής και τη γνωστική λειτουργικότητα, παιδιών με σύνδρομο Asperger και τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, αναφέρουν ότι τα παιδιά με Asperger, είχαν χειρότερη ποιότητα ζωής. Παρόμοια οι Kamp-Becker και συνεργάτες (2010), διερευνώντας την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL), σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες, με Asperger, υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό και άτυπο αυτισμό, αναφέρουν, ότι είχαν σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής (HRQoL), σε τρεις από τους τέσσερις τομείς, από ότι οι υγιείς συνομήλικοί τους. Επιπλέον, οι ίδιοι συμμετέχοντες με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας, συγκρινόμενοι με άτομα με σχιζοφρένεια, είχαν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής σε όλους τους τομείς, εκτός από τον τομέα «κοινωνικές σχέσεις». Η υψηλότερη ποιότητα ζωής σχετιζόταν με καλύτερες δεξιότητες καθημερινής ζωής, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, αλλά όχι με τον δείκτη νοημοσύνης (IQ) και τη σοβαρότητα των αυτιστικών συμπτωμάτων. Παρόμοια χαμηλότερη ποιότητα ζωής, αναφέρεται για τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, όπως για τους εφήβους και τους ενήλικες, σε σχέση με τους συνομηλίκους τους τυπικής ανάπτυξης, αλλά καλύτερη ποιότητα ζωής από άτομα με άλλες ψυχιατρικές διαταραχές. (Kamp-Becker et al., 2010). Εκτός από μια μελέτη που αφορά νεαρούς ενήλικες με σύνδρομο Asperger, όπου αναφέρεται σε κάποιους τομείς ικανοποιητική ποιότητα ζωής σε σχέση με την κοινωνική υποστήριξη (Renty & Roeyers, 2006), οι πιο πολλές δείχνουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής στους πιο πολλούς από τους τομείς της (Jennes-Coussens, Magill-Evans, & Koning, 2006).

Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε όλους τους τομείς της υγείας: της σωματικής, της ψυχοκοινωνικής, της συναισθηματικής, της κοινωνικής και της σχολικής λειτουργικότητας, από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Kuhlthau

et al., 2010). Επίσης δείχνουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, από τα παιδιά με χρόνιες παθήσεις, στη συνολική ψυχοκοινωνική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα αλλά όχι στη σωματική και σχολική λειτουργικότητα. Επιπλέον κάποια συμπτώματα της διαταραχής αυτιστικού φάσματος, όπως οι επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, φαίνεται να σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Με την ποιότητα ζωής σχετίστηκαν ακόμη οι προβληματικές συμπεριφορές εσωτερίκευσης και εξωτερίκευσης, η κοινωνική ανταποκρισιμότητα (social responsiveness) καθώς και οι προσαρμοστικές συμπεριφορές. Επομένως οι θεραπείες που αποσκοπούν σε βελτίωση των παραπάνω συμπεριφορών, μπορεί να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, των ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Kuhlthau et al., 2010) .

Εκτός από τη χαμηλότερη ποιότητα ζωής που καταδεικνύουν τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σε σχέση με τους συνομήλικους τυπικής ανάπτυξης(Shipman, Sheldrick, & Perrin, 2011) και με χρόνια νοσήματα (Kuhlthau et al., 2010), φαίνεται ότι έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία, από τα παιδιά με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (Bastiaansen, Koot, Ferdinand, & Verhulst, 2004. Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008). Επίσης, τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος σημείωσαν χαμηλότερα ψυχοκοινωνικά και συναισθηματικά σκορ και από συνομηλίκους, με άλλες ψυχιατρικές διαταραχές, όπως διαταραχές αποδιοργανωτικής συμπεριφοράς, άγχους και συναισθηματικές διαταραχές (Bastiaansen et al., 2004). Επιπλέον, σε ασθενείς με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και σημαντικά κλινικά συμπτώματα διαταραχής ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας, υπάρχει μεγαλύτερη απομείωση στην προσαρμοστική λειτουργικότητα και χαμηλότερη ποιότητα ζωής, από ότι σε ασθενείς με διαταραχή αυτιστικού φάσματος και λιγότερα συμπτώματα ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας (Sikora et al., 2012) . Επομένως στα άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, είναι σημαντικό να αξιολογούνται και τα συμπτώματα ελλειμματικής προσοχής

και υπερκινητικότητας και εάν υπάρχουν να περιλαμβάνονται στη θεραπεία των συμπτωμάτων της συνολικής θεραπείας.

Η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή εκτός από την ανάπτυξη του ατόμου, έχει επιπτώσεις σε μεγάλο βαθμό σε ολόκληρη την οικογένεια (Montalbano & Roccella, 2009). Τα περισσότερα προβλήματα που αναφέρουν οι γονείς σε σχέση με τη διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και τις επιπτώσεις της, επικεντρώνονται στις δεξιότητες καθημερινής ζωής, στη δυσκολία να εξηγήσουν στους άλλους την ασθένεια του παιδιού τους και στην φροντίδα που αφορά το παιδί. Σε σχέση με τα άλλα παιδιά στην οικογένεια, τα προβλήματα που τονίζονται από τους γονείς εντοπίζονται στην προσοχή που θα έπρεπε να δίνεται και σε αυτά. Θα πρέπει να αξιολογούνται και οι περιορισμοί που προκύπτουν για τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας, από την ασθένεια του / της αδερφής τους, στις δικές τους δραστηριότητες. Δεν εντοπίστηκαν διαφορές που να συσχετίζονται με τον διαφορετικό τύπο διάγνωσης των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, στη μελέτη των Montalbano και Roccella, (2009).

Ανάμεσα στους υποτύπους των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, οι Kose και συνεργάτες (2013) εντόπισαν διαφορές. Συγκεκριμένα τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή σημείωσαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τα παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και από τα παιδιά με σύνδρομο Asperger όσον αφορά την ψυχοκοινωνική υγεία. Επίσης η σωματική υγεία ήταν χαμηλότερη στα παιδιά με αυτιστική διαταραχή, από ότι στα παιδιά με σύνδρομο Asperger αλλά όχι από τα παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Επιπλέον στην ομάδα παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL), διέφερε ανάμεσα στα παιδιά που λάμβαναν ψυχοτρόπα φάρμακα και σε αυτά που παρακολουθούσαν τυπική ή ειδική εκπαίδευση. Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων της διαταραχής αυτιστικού φάσματος, συσχετίστηκε αρνητικά με την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία. Όσα πιο πολλά και σοβαρά συμπτώματα αυτιστικής διαταραχής είχε ένα παιδί, συσχετιζόταν με φτωχότερη ποιότητα ζωής. Για την καλύτερη κατανόηση της

ποιότητας ζωής των ατόμων με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, είναι απαραίτητες κι άλλες μελέτες σχετικά με την διαφορά μεταξύ ατόμων με άλλες χρόνιες σωματικές και ψυχικές παθήσεις και με νοητική υστέρησης (Kose et al., 2013).

Η Ποιότητα ζωής στα παιδιά με σύνδρομο Down

Η ποιότητα ζωής των ατόμων με σύνδρομο Down, όπως και των ατόμων με νοητική αναπηρία, αποσκοπεί στην ανάπτυξη ίσων ευκαιριών σε περιβάλλοντα, χώρους και πόρους. Το ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής στα άτομα με νοητική αναπηρία, ξεκίνησε περίπου δύο δεκαετίες πριν. Ο όρος νοητική αναπηρία χρησιμοποιείται σύμφωνα με την Διεθνή Ένωση για την Επιστημονική Μελέτη της νοητικής αναπηρίας (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities). Το νόημα του όρου αυτού είναι πολύ παρόμοιο με την έννοια της νοητικής υστέρησης (όπως συχνά ταυτίζεται το σύνδρομο Down) και με τις αναπτυξιακές διαταραχές, όπως χρησιμοποιούνται σε διάφορες χώρες (Schalock et al., 2002). Τα άτομα αυτά χρειάζονται υποστήριξη περισσότερο από άλλα άτομα παρόμοιας ηλικίας και σε διάφορα στάδια της ζωής τους. Μπορεί να χρειάζονται εξειδικευμένη εκπαίδευση και κατάρτιση, καθοδήγηση, δομημένες ευκαιρίες ή προσαρμοσμένα περιβάλλοντα και κοινωνικές ρυθμίσεις. Επίσης τα άτομα με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν θέματα κοινωνικού αποκλεισμού από πολλές καταστάσεις και ευκαιρίες σε σχέση με τους άλλους ανθρώπους, λόγω των περιορισμών τους. Αν λάβουμε υπόψη την έννοια του όρου της ποιότητας ζωής και τους δείκτες της που αφορούν τις ανθρώπινες αξίες όπως η ευτυχία, η επιτυχία, ο πλούτος, η υγεία και η ικανοποίηση, κατανοούμε και το πόσο πολύ επηρεάζει ως έννοια, το πεδίο της νοητικής αναπηρίας (Schalock et al., 2002) .

Πολύ λίγες έρευνες έχουν ασχοληθεί με την ποιότητα ζωής των παιδιών με σύνδρομο Down (Bertoli et al., 2011. van Gameren-Oosterom et al., 2011). Οι πιο πολλές μελέτες έχουν διερευνήσει την ποιότητα ζωής των γονέων, που έχουν παιδιά με σύνδρομο Down. Σύμφωνα

με τους Van Gamen- Oosterom et al, (2011), τα παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν μέση αναπτυξιακή ηλικία σημαντικά χαμηλότερη από τους συνομηλίκους τους, (περίπου τέσσερα έτη), και έχουν πιο συχνά, περισσότερα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα. Αντιθέτως τα παιδιά αυτά φαίνεται να έχουν λιγότερο άγχος και κατάθλιψη από ότι τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Όσον αφορά την επίδραση του συνδρόμου Down στην ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, σχετικά με την καθημερινή ζωή, έχει σημαντικά μεγαλύτερες επιπτώσεις στην αυτονομία και τη γνωστική λειτουργικότητα, με μεγάλη επίδραση στις δεξιότητες αδρής κινητικότητας και μικρότερη επίδραση στην κοινωνική λειτουργικότητα. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τις σωματικές ενοχλήσεις, δεν δείχνει να επηρεάζεται παρότι τα παιδιά αυτά αντιμετωπίζουν πολλές χρόνιες παθήσεις. Τα κορίτσια φαίνεται να έχουν ευνοϊκότερη ποιότητα ζωής (ευνοϊκότερα σκορ σε όλες τις δεξιότητες) και υψηλότερη αναπτυξιακή ηλικία σε σχέση με τα αγόρια (Van Gamen-Oosterom et al., 2011).

Επομένως τα παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, σε σύγκριση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Λόγω της προόδου της ιατρικής επιστήμης και τη βελτίωση στην ιατρική φροντίδα, η μέση επιβίωση των ατόμων με σύνδρομο Down έχει αυξηθεί σημαντικά. Τα παιδιά αυτά, εκτός από τα εξωτερικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου, έχουν και κάποια άλλα συνοδευτικά προβλήματα όπως συγγενείς ανωμαλίες, της καρδιάς, γαστρεντερικές διαταραχές, δυσλειτουργίες του θυροειδούς, λοιμώξεις αναπνευστικού συστήματος, κοιλιοκάκη, και διαταραχές που αφορούν το οπτικό σύστημα και το ακουστικό σύστημα. Επίσης έχουν νοητική αναπηρία και καθυστέρηση στη γνωστική και κινητική ανάπτυξη (Weijerman & de Winter, 2010).

Με την αύξηση του προσδόκιμου ζωής αυτών των ατόμων, αυξήθηκε και το ενδιαφέρον για τη βελτίωση της συνολικής έκβασης και της ποιότητας ζωής τους. Έτσι τα προληπτικά προγράμματα υγείας μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Τα παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν χαμηλότερο δείκτη νοημοσύνης (IQ), από

συννομήλικους με τυπική ανάπτυξη και περισσότερες δυσκολίες με την εκφραστική γλώσσα. Στη νηπιακή και παιδική ηλικία, η αναπτυξιακή καθυστέρηση περιλαμβάνει σημαντική καθυστέρηση στην λεκτική γνωστική ανάπτυξη η οποία συνοδεύεται από πρόσθετα ειδικά ελλείμματα στην ομιλία, την παραγωγή της γλώσσας και την ακουστική βραχυπρόθεσμη μνήμη. Επίσης, τα άτομα με σύνδρομο Down, μπορεί να αντιμετωπίζουν δυσκολίες με την λεκτική μνήμη, την προσληπτική γλώσσα, την ανάγνωση, τη γραφή και την αριθμητική. Επιπλέον πάρα πολλά παιδιά, έχουν σημαντικά συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα. Έχουν δυσκολίες στην συγκέντρωση και προσοχή, στο να υπακούν κανόνες, αντιθετική συμπεριφορά, πείσμα και προβλήματα ομιλίας.

Οι βελτιώσεις στην ποιότητα ζωής των ατόμων με σύνδρομο Down, προκύπτουν από τη βελτίωση της ιατρικής περίθαλψης, την αναγνώριση και τη θεραπεία των συνοδών ψυχιατρικών διαταραχών (όπως κατάθλιψη, διαταραχές συμπεριφοράς, ελλειμματική προσοχή /υπερκινητικότητα, και αυτισμό) (Coe et al., 1999) και τις πρώιμες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, με τη στήριξη σε τυπικά εκπαιδευτικά περιβάλλοντα (Roizen & Patterson, 2003). Επιπλέον η συμμετοχή των ατόμων με σύνδρομο Down σε κοινοτικά προγράμματα αναψυχής σχετιζόμενα με την τέχνη, βελτιώνουν την ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων. Η συμμετοχή ενός ατόμου με σύνδρομο Down, σε δραστηριότητα που σχετίζεται με χορό, τραγούδι και υποκριτική, με την υποστήριξη ειδικού εκπαιδευτικού, συνετέλεσε στη βελτίωση σε όλους τους τομείς που αφορούν την ποιότητα ζωής, με εξαίρεση τη συναισθηματική λειτουργία (Becker & Dusing, 2010).

Η σχολική και κοινωνική ένταξη των ατόμων με σύνδρομο Down, στην παιδική ηλικία, από μόνες τους, δεν εξασφαλίζουν ικανοποιητική ποιότητα ζωής στην ενήλικη ζωή. Κρίνεται ως επείγουσα ανάγκη η παροχή υπηρεσιών υποστήριξης, για την ένταξη των ενηλίκων με σύνδρομο Down, εφόσον οι ανάγκες υγείας, απασχόλησης και οι κοινωνικές ανάγκες, αυτών των ατόμων, συνήθως δεν καλύπτονται. Όπως αναφέρουν ο Bertoli M. και οι

συνεργάτες του (2011), ενώ το εκατό τοις εκατό των ατόμων με σύνδρομο Down, είναι εγγεγραμμένοι στο εκπαιδευτικό πλαίσιο, της Ρώμης, αυτό δεν ισχύει μετά τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Δεν υπάρχουν κατάλληλες υπηρεσίες μετά τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και μόνο οι γονείς αναλαμβάνουν αυτά τα άτομα μέχρι το τέλος της ζωής τους. Τελειώνοντας τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, υπάρχει έλλειψη ευκαιριών για τα αυτά τα άτομα και μόνο το 10% εργάζονται ως ενήλικες, με κανονική σύμβαση. Καθώς λοιπόν τα άτομα με σύνδρομο Down μεγαλώνουν, η καθημερινή τους ζωή περιορίζεται στο σπίτι και σπάνια έχουν κάποιες υπαίθριες δραστηριότητες. Επομένως η ένταξη και η υποστήριξη αυτών των ατόμων, θα πρέπει να επεκτείνεται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους (Bertoli et al., 2011).

Πολύ σημαντικό επομένως, για την ποιότητα ζωής των ατόμων με σύνδρομο Down, είναι να υπάρχει ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων και ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση. Οι περιορισμοί λόγου χάρη στην αυτονομία τους, έχει αντίκτυπο σε περιορισμούς στην κοινωνική ζωή, όπου η έλλειψη φίλων αναγνωρίζεται ως βασικό πρόβλημα (Carr, 2008). Όπως αναφέρουν οι Turnball A, Turnball R, Erwin και Soodak (2006), η έννοια της οικογενειακής ποιότητας ζωής θεωρείται ότι αποτελεί προέκταση της ατομικής ποιότητας ζωής. Οι νέοι με νοητική αναπηρία συχνά διαμένουν στο σπίτι και μετά την ενηλικίωσή τους, για αυτό είναι πολύ σημαντική η οικογενειακή ποιότητα ζωής, σε αυτόν τον πληθυσμό (Foley et al., 2013).

Επιπλέον οι λειτουργικές ικανότητες, η συμπεριφορά και οι καθημερινές δραστηριότητες, των νεαρών ατόμων με σύνδρομο Down, επηρεάζουν και την ποιότητα ζωής της οικογένειας. Οι οικογένειες των νέων με καλύτερη λειτουργικότητα σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής, αναφέρουν καλύτερη οικογενειακή ποιότητα ζωής ανεξάρτητα από προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Οι οικογένειες αυτών των ατόμων με καλύτερη λειτουργικότητα στην αυτοφροντίδα, την κοινότητα και δεξιότητες επικοινωνίας, ανέφεραν καλύτερη ποιότητα ζωής. Υψηλότερα επίπεδα λειτουργικότητας σε δεξιότητες

καθημερινής ζωής, σχετίζονται με αυξημένη πιθανότητα συμμετοχής στην ανοιχτή αγορά εργασίας. Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων καθημερινής ζωής, κατά την παιδική ηλικία και την εφηβεία αποτελεί σημαντικό παράγοντα στην ενήλικη ζωή για θετική επίδραση στην οικογενειακή ποιότητα ζωής. Η συμμετοχή των νέων ανθρώπων με σύνδρομο Down, στην αγορά εργασίας (αντίθετα από την προστατευμένη εργασία), μπορεί να επηρεάσει θετικά την ποιότητα ζωής της οικογένειας. Παρόμοια οι υπηρεσίες που προωθούν τη λειτουργικότητα σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής και βοηθούν την οικογένεια να έχει πρόσβαση σε κατάλληλη υποστήριξη, επηρεάζουν θετικά την οικογενειακή ποιότητα ζωής (Foley et al., 2013).

Στόχοι της έρευνας

Ο πρώτος στόχος της παρούσης μελέτης είναι να εξετάσει τη συχνότητα των ασυνήθιστων αισθητηριακών συμπεριφορών σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down, με βάση τις αντιλήψεις των γονέων τους, σε σχέση με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, στον ελληνικό χώρο. Αναμένεται ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές θα έχουν περισσότερες δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας από τα παιδιά με σύνδρομο Down και ότι και οι δύο ομάδες θα έχουν πιο πολλές αισθητηριακές διαταραχές από ότι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης όπως υποστηρίζεται και σε προηγούμενες έρευνες (Bundy et al., 2002. Tomchek & Dunn, 2007). Ο δεύτερος στόχος της μελέτης είναι να εξετάσει κατά πόσο αυτές οι ασυνήθιστες αισθητηριακές συμπεριφορές σχετίζονται με την προσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών και των τριών ομάδων που συμμετέχουν στην έρευνα. Και ο τρίτος στόχος της παρούσας μελέτης είναι να εξετάσει κατά πόσο οι ασυνήθιστες αισθητηριακές συμπεριφορές και η προσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών των παραπάνω ομάδων, σχετίζονται με την ποιότητα ζωής τους.

Σ' αυτό το σημείο πρέπει να διευκρινιστεί ότι η παρούσα μελέτη διερευνά τη σχέση μεταξύ των αισθητηριακών συμπεριφορών, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής των ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και των παιδιών με σύνδρομο Down, κατά την επιτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων. Η παρούσα ερευνητική προσπάθεια στοχεύει στη διερεύνηση του βαθμού εκδήλωσης προβλημάτων αισθητηριακής επεξεργασίας ρύθμισης και αισθητηριακών συμπεριφορών, όπως αναφέρονται από τους γονείς τους, στον πληθυσμό των ατόμων με Διαταραχές Αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), τα οποία σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία φαίνεται να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη μάθηση, την ανάπτυξη και τη συμπεριφορά τους καθώς ο συγκεκριμένος πληθυσμός, παρουσιάζει πολλές δυσκολίες σε αυτόν τον τομέα. Πολλά παιδιά με αυτιστική διαταραχή,

έχουν ελλείμματα στην αισθητηριακή επεξεργασία και έχει αποδειχθεί επανειλημμένα σε αρκετές έρευνες, βάση βιβλιογραφίας (Bundy et al., 2002. Dunn, 1999. Leekam et al., 2007. Watling et al., 2001). Επιπλέον τα παιδιά αυτά, συγκρινόμενα με άλλες ομάδες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν βρεθεί να διαφέρουν στην αισθητηριακή επεξεργασία τους από συνομήλικα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και φαίνεται πως αντιμετωπίζουν περισσότερες αισθητηριακές δυσκολίες. Παρ' όλα αυτά στην Ελλάδα δεν υπάρχει κάποια έρευνα η οποία να έχει διερευνήσει, τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας σε παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές. Ειδικότερα για τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στη χώρα μας, δεν έχει γίνει κάποια μελέτη, που να αφορά αυτές τις δυσκολίες, υποανταπόκρισης ή υπερανταπόκρισης σε αισθητηριακά ερεθίσματα, παρότι πολύ συχνά λαμβάνουν συνεδρίες Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης. Για την καλύτερη κατανόηση των δυσκολιών της αισθητηριακής επεξεργασίας, που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, γίνεται σύγκριση, εκτός από την αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών της ομάδας ελέγχου και με την αισθητηριακή επεξεργασία παιδιών με άλλες αναπτυξιακές δυσκολίες, στην προκειμένη περίπτωση με σύνδρομο Down. Τα αισθητηριακά προφίλ των παιδιών με διάφορες διαταραχές, μας βοηθούν να ερμηνεύσουμε κάποιες συμπεριφορές που είναι χαρακτηριστικές, για αυτά τα άτομα. Για την ομάδα των παιδιών με σύνδρομο Down, έχει διεθνώς ελάχιστα διερευνηθεί η αισθητηριακή τους επεξεργασία και κατά συνέπεια οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν όσον αφορά την αισθητηριακή συμπεριφορά, (Uyanik et al., 2003), παρότι όπως υποστηρίζεται θεωρητικά αλλά και κλινικά, φαίνεται να αντιμετωπίζουν δυσκολίες αυτού του τύπου (Blanche et al., 1995) (σελ 87-99). Επίσης, δεν έχουν γίνει διεθνώς συγκριτικές μελέτες που να αφορούν τον πληθυσμό των ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και τον πληθυσμό των ατόμων με σύνδρομο Down και αυτό αποτελεί και πρωτοτυπία της συγκεκριμένης μελέτης. Η προσαρμοστική συμπεριφορά αποτελεί το υπόστρωμα της αισθητηριακής επεξεργασίας και επομένως αποκτά μεγάλο

ενδιαφέρον η σχέση αυτών των δύο μεταβλητών. Όπως επίσης αναφέρεται στην βιβλιογραφική ανασκόπηση αλλά και όπως φαίνεται στην κλινική πράξη, οι δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας ενός ατόμου, επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του.

Επομένως θα μελετηθεί επιπλέον η Προσαρμοστική Συμπεριφορά στις δύο ομάδες και οι τρεις τομείς της, βάση του τριμερές της μοντέλου (Harrison & Oakland, 2003. Harrison & Raineri, 2008. Widaman et al., 1991. Widaman & McGrew, 1996), δηλαδή οι αντιληπτικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες (η Επικοινωνία, η Κοινωνικοποίηση και οι Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής) και η Ποιότητα Ζωής των δύο αυτών πληθυσμών με τους τομείς της, που αφορούν την Σωματική Υγεία και Δραστηριότητες, την Συναισθηματική Υγεία, τις Κοινωνικές Δραστηριότητες και τις Σχολικές Δραστηριότητες.

Με βάση όσα προαναφέρθηκαν, οι έρευνες στον διεθνή χώρο όσον αφορά την Αισθητηριακή Επεξεργασία, την Προσαρμοστική Συμπεριφορά και την Ποιότητα Ζωής, μεμονωμένα είναι αρκετές, αλλά η διερεύνηση των συσχετίσεων μεταξύ τους και ειδικά για την Ποιότητα Ζωής των ίδιων των μικρών παιδιών (5-10 ετών), είναι ελάχιστες. Αξίζει λοιπόν να σημειωθεί ότι οι αντίστοιχες ερευνητικές μελέτες με τις συσχετίσεις των συγκεκριμένων μεταβλητών είναι μάλλον ανύπαρκτες τόσο στον ελλαδικό όσο και στον διεθνή χώρο. Επομένως, κρίνεται πολύ σημαντικό -και εξίσου χρήσιμο- να διερευνηθεί στα πλαίσια της παρούσας έρευνας η σχέση όλων αυτών των παραμέτρων στο σύνολό τους και ειδικότερα στον ιδιαίτερο πληθυσμό των ατόμων με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές καθώς και των ατόμων με σύνδρομο Down.

ΜΕΡΟΣ VI

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

Σύμφωνα με τη σχετική βιβλιογραφία και τα ερευνητικά ευρήματα που έχουν προκύψει έως τώρα, όπως αυτά παρουσιάστηκαν στα προηγούμενα κεφάλαια, τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης διαμορφώνονται ως εξής:

1. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές, ανάμεσα στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα παιδιά με σύνδρομο Down και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά την αισθητηριακή επεξεργασία;
2. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές, ανάμεσα στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα παιδιά με σύνδρομο Down και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά την προσαρμοστική συμπεριφορά τους;
3. Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα παιδιά με σύνδρομο Down και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά την ποιότητα ζωής τους;
4. Υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας και την προσαρμοστική συμπεριφορά, των συμμετεχόντων παιδιών;
5. Υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας και την ποιότητα ζωής, των συμμετεχόντων παιδιών;
6. Υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στην προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής, των συμμετεχόντων παιδιών;
7. Υπάρχει διαφορά στις τρεις ομάδες, όσον αφορά τις συσχετίσεις αισθητηριακής επεξεργασίας, προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ποιότητας ζωής;

ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην παρούσα έρευνα οι γενικές υποθέσεις σχετικά με τα ερωτήματα, είναι οι παρακάτω:

1. Η αισθητηριακή επεξεργασία, βάση των αισθητηριακών προφίλ (sensory profiles) των παιδιών, με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και των παιδιών με Σύνδρομο Down (Νοητική Υστέρηση), θα έχει στατιστικά σημαντικές διαφορές από αυτή των παιδιών με Τυπική Ανάπτυξη.
2. Η αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με σύνδρομο Down, θα είναι καλύτερη από αυτή των παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), βάση του Αισθητηριακού προφίλ.
3. Και οι δύο ομάδες- παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο Down- θα έχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές από την ομάδα ελέγχου, όσον αφορά την προσαρμοστική τους συμπεριφορά.
4. Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές θα έχουν χαμηλότερες τιμές στην προσαρμοστική συμπεριφορά, κυρίως όσον αφορά την κοινωνικοποίηση και την επικοινωνία, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down.
5. Και οι δύο ομάδες, παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) και παιδιά με σύνδρομο Down, θα έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από ότι η ομάδα ελέγχου (τυπικής ανάπτυξης).
6. Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, θα δείξουν φτωχότερη ποιότητα ζωής, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down.
7. Η Αισθητηριακή Επεξεργασία, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο Down, θα έχει στατιστικά σημαντική σχέση με τις ικανότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς.

8. Η Αισθητηριακή Επεξεργασία, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των παιδιών με σύνδρομο Down, θα έχει στατιστικά σημαντική σχέση με την ποιότητα ζωής τους.
9. Η προσαρμοστική συμπεριφορά και των δύο ομάδων (Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και Down), θα έχει στατιστικά σημαντική σχέση με την ποιότητα ζωής τους.
10. Θα υπάρχει διαφορά στις συσχετίσεις της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, όσον αφορά τις τρεις ομάδες παιδιών

Από τα συμπεράσματά της, η έρευνα φιλοδοξεί να βγάλει χρήσιμα συμπεράσματα για την κλινική πράξη, έτσι ώστε να γίνουν οι απαραίτητες παρεμβάσεις τόσο στο είδος της θεραπείας όσο και των θεραπευτικών προσεγγίσεων και των οικογενειακών συμπεριφορών, που σχετίζονται με την αντιμετώπιση των συμπεριφορών των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο Down, για την άνοδο του επιπέδου της ποιότητας ζωής των παιδιών.

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

ΜΕΘΟΔΟΣ

Δείγμα

Το δείγμα της παρούσης έρευνας, αποτελείται από 206 άτομα, εκ των οποίων τα 61 είναι παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), τα 55 είναι παιδιά με σύνδρομο Down και τα 90 είναι παιδιά με Τυπική Ανάπτυξη (ομάδα ελέγχου). Από τα 61 παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, τα 25 (41%) έχουν διάγνωση Αυτισμό, τα 8 (13,1%) έχουν διάγνωση Asperger και τα 28 (45,9%) έχουν διάγνωση Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή.

Οι ηλικίες των παιδιών κυμαίνονται από 5 ετών (ελάχιστη τιμή) έως 10 ετών (μέγιστη τιμή). Το ηλικιακό εύρος επομένως είναι 5- 10 ετών. Ο μέσος όρος ηλικίας για τα παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) είναι 6,5 ετών με τυπική απόκλιση 1.30, για τα παιδιά με σύνδρομο Down 7,3 ετών με τυπική απόκλιση 1.51 και για τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη, είναι 7,2 ετών με τυπική απόκλιση 1.36 (βλ. Πίνακα 4).

Πίνακας 4

Δημογραφικά στοιχεία των υποκειμένων του δείγματος όσον αφορά την ηλικία

		Δημογραφικά χαρακτηριστικά	
		Ηλικίας	
	N	M/O	(τυπική απόκλιση)
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	61	6,5	1,30
Down	55	7,3	1,51
Τυπικής	90	7,2	1,36

Σημείωση. ** $p < .01$.

Αρχικά δόθηκαν 280 πακέτα ερωτηματολογίων (140 σε παιδιά τυπικής ανάπτυξης και 140 σε παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές) και από αυτά επιστράφηκαν 220 (78,6%). Από τα 220 πακέτα ερωτηματολογίων, που επιστράφηκαν, λόγω μη έγκυρου τρόπου συμπλήρωσης

των ερωτηματολογίων και αυστηρής τήρησης του ορίου ηλικίας (5-10 ετών), ακυρώθηκαν 14 ατόμων ερωτηματολόγια. Τελικά στην έρευνα ελήφθησαν υπόψη οι απαντήσεις 206 ατόμων. Αναλυτικά, τα χαρακτηριστικά του δείγματος ως προς το φύλο, τον τόπο διαμονής, και το σχολικό πλαίσιο φοίτησης, των συμμετεχόντων, παρατίθενται αμέσως παρακάτω.

Η έρευνα έλαβε χώρα σε διάφορους φορείς και συλλόγους ατόμων σχετικών με το δείγμα που θα διεξαγόταν η έρευνα κατά το χρονικό διάστημα από τον Δεκέμβριο του 2011 έως το καλοκαίρι του 2012. Το δείγμα που αφορούσε την έρευνα ήταν πανελλήνιο, έτσι ώστε να είναι πιο αντιπροσωπευτικό, ήταν όσον αφορά τον τόπο διαμονής, από περιοχή αστική, ημιαστική και περιφέρεια και επιλέχθηκε έπειτα από επαφές με συλλόγους γονέων και εκπαιδευτικά πλαίσια, ατόμων με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, ατόμων με σύνδρομο Down, ατόμων τυπικής ανάπτυξης. Όσον αφορά τα εκπαιδευτικά πλαίσια, έγιναν επαφές με διευθύνσεις τυπικών και ειδικών σχολείων και νηπιαγωγείων της Επικράτειας, καθώς και με ιδιωτικά ειδικά κέντρα θεραπειών ανά την Ελλάδα.

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα θα έπρεπε να πληρούσαν κάποια κριτήρια:

(1) Απαραίτητη προϋπόθεση για την συμμετοχή στην έρευνα (Liss et al., 2006.Sikora et al., 2012), ήταν: για την μια ομάδα των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, να υπάρχει διάγνωση από παιδοψυχίατρο, ψυχολόγο ή νευρολόγο, από επίσημο φορέα, όπως τα Κέντρα Διάγνωσης Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕΔΔΥ), τα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και τα Κέντρα Ψυχικής Υγείας, πληρώντας τα κριτήρια, για διαταραχή αυτιστικού φάσματος ή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, όπως ορίζονται στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο, των Ψυχιατρικών Διαταραχών, του DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000). Για την δεύτερη ομάδα των παιδιών με σύνδρομο Down, η διάγνωση δίνεται συνήθως με τη γέννηση και σε σπάνιες περιπτώσεις λίγο αργότερα έως και τους πρώτους μήνες της ζωής του παιδιού. Για τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος η διάγνωση γίνεται πολύ αργότερα και μερικές φορές πιο γενική. Για τον παραπάνω λόγο

κρίθηκε απαραίτητο να έχουν τα παιδιά διάγνωση και αποκλείστηκαν παιδιά τα οποία είχαν και άλλα συναφή θέματα όπως κινητικές δυσκολίες (π.χ. εγκεφαλική παράλυση), επιληπτικές κρίσεις, κώφωση, σύνδρομο Rett και σύνδρομο Fragile X. Έτσι συμμετείχαν στην έρευνα παιδιά με αυτισμό, παιδιά με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς και παιδιά με σύνδρομο Asperger. Επίσης η διάγνωση θα έπρεπε να ήταν πρωταρχική Αυτισμός ή Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή και όχι δευτερεύον, όπως αυτιστικά στοιχεία ή αυτισμός ως δευτερεύον διάγνωση. (2) Για τα παιδιά που συμμετείχαν στην έρευνα, με τυπική ανάπτυξη, τα οποία και αποτελούσαν την ομάδα ελέγχου, απαραίτητη προϋπόθεση ήταν να μην έχουν κάποια διάγνωση ειδικών κατηγοριών όπως μαθησιακές δυσκολίες, κινητικές δυσκολίες, επιληπτικές κρίσεις, και χρόνια νοσήματα. (3) Για όλα τα παιδιά που συμμετείχαν στην έρευνα, υπήρχε όριο ηλικίας από πέντε έως 10 ετών. (4) Οι γονείς/φροντιστές που θα απαντούσαν στα ερωτηματολόγια να έχουν καλή κατανόηση της ελληνικής γλώσσας. Έτσι αποκλείστηκαν από τη συμμετοχή τους στην έρευνα, τρεις γονείς, που δεν γνώριζαν καλά την ελληνική γλώσσα για να είναι σε θέση γνωστικά και νοητικά να ανταπεξέλθουν στην κατανόηση των ερωτηματολογίων και για ένα παιδί με σύνδρομο Down για τον ίδιο λόγο απαντήθηκαν τα ερωτηματολόγια, από την εργοθεραπεύτρια και τη λογοθεραπεύτρια, οι οποίες γνώριζαν πολύ καλά το παιδί σε συνεργασία με τον πατέρα του παιδιού.

Όσον αφορά την κατανομή (απόλυτες και σχετικές συχνότητες), των υποκειμένων του δείγματος ως προς το φύλο, η συντριπτική πλειοψηφία των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, (52) ήταν αγόρια (85,2%), και μόνο τα 9 (14,8%) ήταν κορίτσια. Αυτό ήταν αναμενόμενο, εφόσον το ποσοστό στα παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι κατά πολύ μεγαλύτερο όσον αφορά την συχνότητα στα αγόρια (τέσσερις φορές περισσότερο), από ότι στα κορίτσια (Kogan et al., 2009). Στα παιδιά με σύνδρομο Down, τα 33 (60%) ήταν αγόρια και τα 22 (40%) ήταν κορίτσια. Τέλος στα παιδιά τυπικής

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

ανάπτυξης, τα 40 (44,4%) ήταν αγόρια και τα 50 (55,6%) ήταν κορίτσια. Οι διαφορές ανάμεσα στις ομάδες ήταν $\chi^2=25,38^{***}$ (βλ. πίνακα 5).

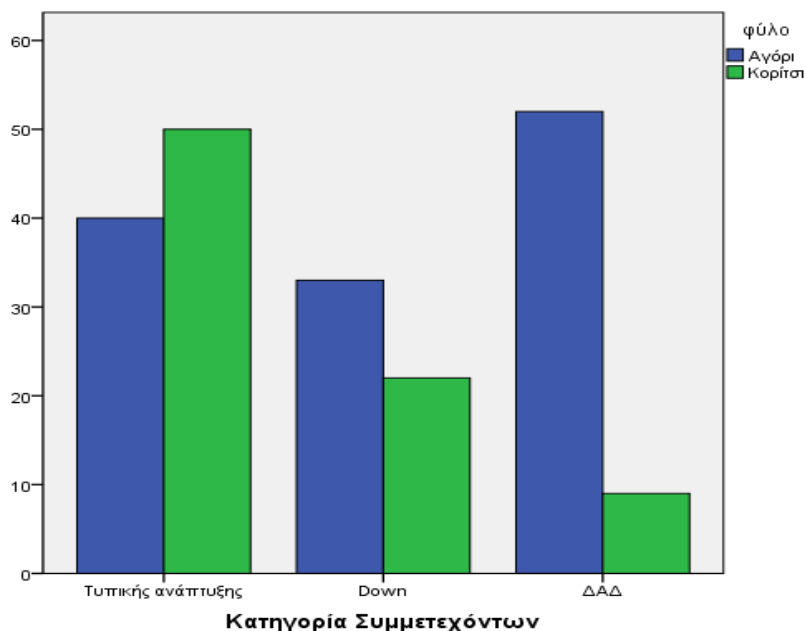
Πίνακας 5

Δημογραφικά στοιχεία (απόλυτες και σχετικές συχνότητες) των υποκειμένων του δείγματος όσον αφορά το φύλο

	N	Φύλο		χ^2
		Αγόρια	Κορίτσια	
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	61	52(85,2%)	9(14,8%)	25,38***
Down	55	33(60%)	22(40%)	
Τυπικής	90	40(44,4%)	50(55,6%)	

Σημείωση. *** $p < .001$.

Στο αντίστοιχο γράφημα, φαίνεται η κατανομή των υποκειμένων του δείγματος ως προς το φύλο και για τις τρεις ομάδες (τυπικής ανάπτυξης, Down και Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές).

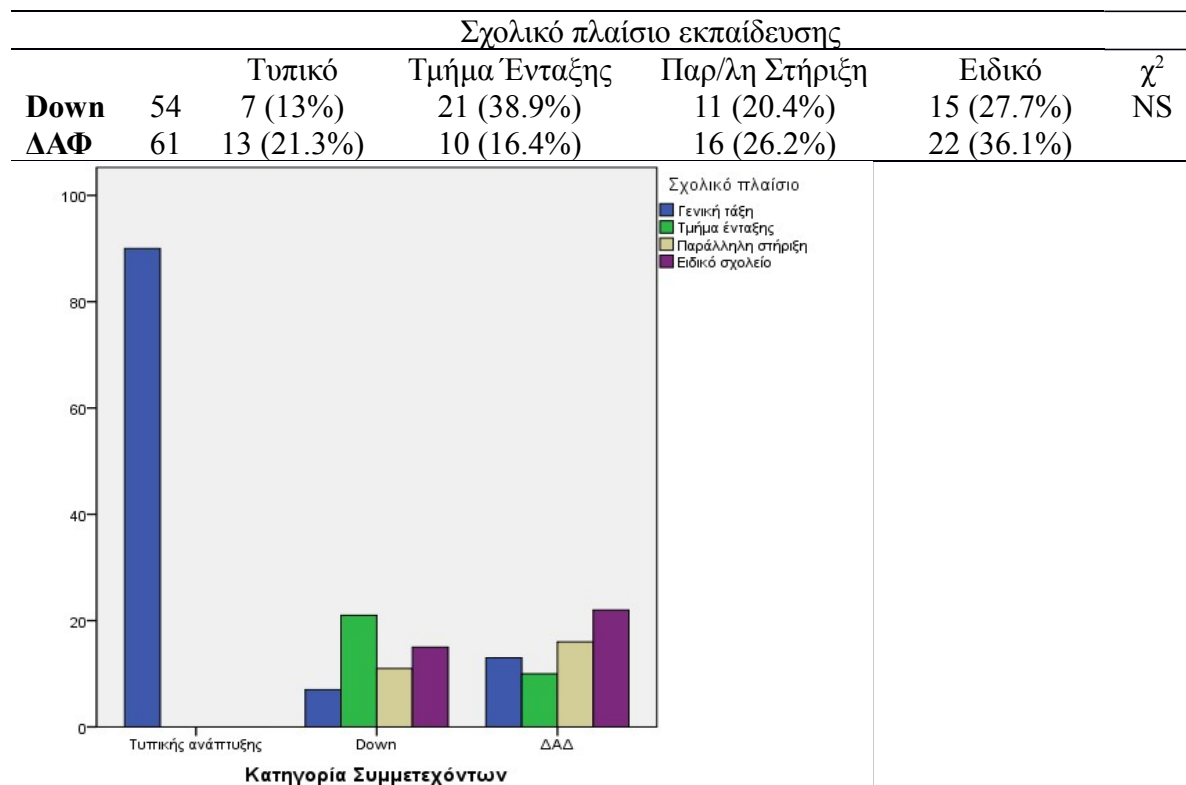


Γράφημα 1. Γραφική αναπαράσταση για τα δημογραφικά στοιχεία (απόλυτες και σχετικές συχνότητες), των υποκειμένων του δείγματος όσον αφορά το φύλο.

Η κατανομή (απόλυτες και σχετικές συχνότητες), ως προς το σχολικό πλαίσιο εκπαίδευσης, των ατόμων, που συμμετείχαν στην έρευνα, όσον αφορά τα παιδιά των δύο ομάδων, με σύνδρομο Down και με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Από τα παιδιά με σύνδρομο Down, τα 7 (13%) παρακολουθούσαν τυπικό πλαίσιο εκπαίδευσης, τα 21 (38.9%) ήταν σε τμήμα ένταξης, τα 11 (20.4%) είχαν παράλληλη στήριξη και τα 15 (27.7%) παρακολουθούσαν ειδικό σχολείο. Από τα παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, τα 13 (21.3%) παρακολουθούσαν τυπικό πλαίσιο εκπαίδευσης, τα 10 (16.4%) τμήμα ένταξης, τα 16 (26.2%) είχαν παράλληλη στήριξη και τα 22 (36.1%) πήγαιναν σε ειδικό σχολείο. Όλα τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, παρακολουθούσαν τυπικό πλαίσιο εκπαίδευσης (βλ. πίνακα 6).

Πίνακας 6

Σχολικό πλαίσιο εκπαίδευσης παιδιών με Αυτισμό, με σύνδρομο Down και παιδιών τυπικής ανάπτυξης



Γράφημα 2. Γραφική αναπαράσταση κατανομής του δείγματος (απόλυτες και σχετικές συχνότητες), ως προς το σχολικό πλαίσιο.

Εργαλεία

Έπειτα από προσεκτική διερεύνηση και αναζήτηση στη διεθνή βιβλιογραφία, επιλέχθηκαν τα καταλληλότερα διαγνωστικά εργαλεία αξιολόγησης, που αφορούν τον πληθυσμό της έρευνας, για α) την αισθητηριακή επεξεργασία, β) την προσαρμοστική συμπεριφορά και γ) την ποιότητα ζωής των παιδιών. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν τρία ερωτηματολόγια και ένα επιπλέον για τα βασικά δημογραφικά στοιχεία.

Όσον αφορά την αισθητηριακή επεξεργασία επιλέχθηκε το ερωτηματολόγιο φροντιστή, «Sensory profile» (Αισθητηριακό προφίλ), (βλ. παράρτημα ΙΔ).

Όσον αφορά την προσαρμοστική συμπεριφορά, επιλέχθηκε το Vineland II Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Κλίμακες Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς), το έντυπο γονέων /φροντιστών (Parent/ Caregiver Rating Form), (βλ. παράρτημα ΙΕ).

Για την Ποιότητα Ζωής των παιδιών, έπειτα από εξέταση των διαθέσιμων με βάση τη βιβλιογραφία ερωτηματολογίων και λαμβάνοντας υπόψη τις δυσκολίες και τις ιδιαιτερότητες του πληθυσμού (όπως τις δυσκολίες λόγου και επικοινωνίας), επιλέχθηκε το PedsQL™ 4.0 – Parent Proxy), στις μορφές που αντιστοιχούν στις αντίστοιχες ηλικίες των παιδιών που συμμετείχαν στην έρευνα (βλ. παράρτημα ΙΣΤ).

Επιπλέον φτιάχτηκε το κατάλληλο δημογραφικό ερωτηματολόγιο για τις ανάγκες της έρευνας (βλ. παράρτημα ΙΓ).

Καθένα από αυτά τα ερωτηματολόγια παρουσιάζεται αναλυτικά αμέσως μετά.

Ερωτηματολόγια γονέων

Αισθητηριακή επεξεργασία. Το Sensory Profile (Dunn, 1999), χορηγήθηκε στους γονείς των παιδιών που συμμετείχαν στην έρευνα προκειμένου να διερευνηθεί η αισθητηριακή τους επεξεργασία. Το Sensory Profile (Αισθητηριακό Προφίλ), είναι ένα εργαλείο μέτρησης, για τις αποκρίσεις σε αισθητηριακά γεγονότα, που συμβαίνουν στην καθημερινή ζωή. Το εργαλείο αυτό περιλαμβάνει 125 ερωτήματα, απευθύνεται σε παιδιά τριών έως 10 ετών και συμπληρώνεται από γονείς/ φροντιστές (Dunn, 1999. Ermer & Dunn, 1998). Σταθμίστηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής και έχει καλή αξιοπιστία. Η εσωτερική του συνέπεια για τους τομείς, είναι καλή και ο συντελεστής Cronbach α , είναι .47 μόνο για τον τομέα ΙΔ, «Θέματα που υποδηλώνουν την ουδό αντίδρασης» έως και .91, για τους υπόλοιπους τομείς. Έχουν επανειλημμένα γίνει ψυχομετρικά τεστ για το Sensory Profile (Αισθητηριακό Προφίλ), που καταδεικνύουν την εγκυρότητα και την εσωτερική συνοχή του (Dunn, 1999. Ermer & Dunn, 1998. Kientz & Dunn, 1997). Σε μια μεταγενέστερη μελέτη της Ohl (2012), τονίζεται ότι η αξιοπιστία των παραγόντων (factors) και των τεταρτημορίων (quatrants), του Sensory Profile ($\alpha = .82-.93$ και $\alpha = .89-.95$) είναι μεγαλύτερη από αυτή των τομέων (sections) (Ohl et al., 2012). Για αυτόν το λόγο στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιούνται τα σκορ των παραγόντων για τις συσχετίσεις με τις μεταβλητές. Έχει χρησιμοποιηθεί σε διάφορες μελέτες που αξιολογούν αισθητηριακές συμπεριφορές σε παιδιά με και χωρίς αναπηρία. Ο χρόνος συμπλήρωσης είναι από πέντε έως 20 λεπτά.

Στο εργαλείο αυτό, τα 125 ερωτήματα (items), έχουν οργανωθεί σε τρεις κύριες ενότητες: (1) Αισθητηριακή Επεξεργασία, (2) Ρύθμιση και (3) Συμπεριφορικές και Συναισθηματικές Αντιδράσεις. Οι ενότητες αυτές περιλαμβάνουν 14 τομείς, όπως φαίνονται στον πίνακα 7 (Dunn, 1999, σελ. 14-15). Η πρώτη ενότητα, η Αισθητηριακή Επεξεργασία, η οποία περιλαμβάνει έξι τομείς, αξιολογεί τις αποκρίσεις του παιδιού που σχετίζονται με ένα συγκεκριμένο αισθητηριακό σύστημα ακουστικό, οπτικό, αιθουσαίο, απτικό, στοματικό και ο

έναν τομέα που εξετάζει την πολυαισθητηριακή επεξεργασία, αξιολογεί και το ιδιοδεκτικό σύστημα. Η δεύτερη ενότητα, η Ρύθμιση, η οποία αποτελείται από πέντε τομείς, αξιολογεί την ικανότητα του παιδιού να ρυθμίζει τα αισθητηριακά ερεθίσματα, έτσι ώστε να μπορεί να εκτελεί τις καθημερινές δραστηριότητες αποτελεσματικά, δηλαδή να ελέγχει και να ρυθμίζει τις πληροφορίες για να δημιουργήσει την κατάλληλη απόκριση για την κατάσταση (Dunn, 1997). Η Τρίτη ενότητα, οι Συμπεριφορικές και Συναισθηματικές Αντιδράσεις, η οποία αποτελείται από τρεις τομείς, αξιολογεί συναισθηματικές αντιδράσεις, σε αισθητηριακές εμπειρίες, που θα μπορούσαν να αντικατοπτρίζουν, το πόσο καλά το παιδί είναι σε θέση να επεξεργάζεται τα αισθητηριακά ερεθίσματα (βλ. πίνακα 7).

Πίνακας 7

Ενότητες και τομείς του Αισθητηριακού προφίλ (Sensory Profile)

ΕΝΟΤΗΤΕΣ	ΤΟΜΕΙΣ
Αισθητηριακή Επεξεργασία	A. Ακουστική επεξεργασία B. Οπτική επεξεργασία Γ. Αιθουσαία επεξεργασία Δ. Απτική επεξεργασία Ε. Πολυαισθητηριακή επεξεργασία ΣΤ. Στοματοαισθητηριακή επεξεργασία
Ρύθμιση	Ζ. Αισθητηριακή επεξεργασία η οποία σχετίζεται με αντοχή/τόνο Η. Ρύθμιση σχετιζόμενη με τη θέση του σώματος και την κίνηση Θ. Ρύθμιση κίνησης που επηρεάζει το επίπεδο δραστηριότητας Ι. Ρύθμιση αισθητηριακής εισροής για να επιτύχει συναισθηματικές αντιδράσεις ΙΑ. Ρύθμιση οπτικής εισροής για να επιτύχει συναισθηματικές αντιδράσεις και επίπεδο δραστηριότητας
Συμπεριφορικές και Συναισθηματικές Αντιδράσεις	ΙΒ. Συναισθηματικές/κοινωνικές αντιδράσεις ΙΓ. Συμπεριφορικά αποτελέσματα της αισθητηριακής επεξεργασίας ΙΔ. Θέματα που υποδηλώνουν ουδό αντίδρασης

Dunn, (1999)

Οι γονείς ή οι φροντιστές, καλούνται να αναφέρουν τη συχνότητα με την οποία εμφανίζονται αυτές οι συμπεριφορές, από το παιδί, σε μια κλίμακα Likert 5 βαθμών (1= πάντα, 2= συχνά, 3= μερικές φορές, 4= σπάνια και 5= ποτέ. Για την ανάλυση, οι απαντήσεις

του φροντιστή αθροίζονται σε ένα περιληπτικό αποτέλεσμα (Summary Score Sheet). Η χαμηλότερη βαθμολογία αντικατοπτρίζει χειρότερη απόδοση (δηλαδή υψηλότερο ποσοστό συμπεριφοράς, επειδή τα στοιχεία έχουν γραφτεί έτσι ώστε να αντανakλούν δυσκολίες με την αισθητηριακή εμπειρία). Επομένως όταν ένα παιδί δεν εμπλέκεται ποτέ, σε μια δεδομένη συμπεριφορά παίρνει πέντε βαθμούς, ενώ όταν εμπλέκεται πάντα παίρνει έναν βαθμό (Dunn, 1999) .

Στην αρχική του ανάπτυξη, το Αισθητηριακό Προφίλ παράγει δύο τύπους αποτελεσμάτων (score): τομέα και παράγοντα. Τα σκορ του τομέα παρέχουν μια οπτική περίληψη της Αισθητηριακής Επεξεργασίας, της Ρύθμισης καθώς και των Συμπεριφορικών και των Συναισθηματικών ικανοτήτων απόκρισης των παιδιών (Dunn, 1999). Τα σκορ των εννέα παραγόντων (βλ. πίνακα 8), αναπτύχθηκαν για να καταγράψουν τις αντιδράσεις των παιδιών σε αισθητηριακές εμπειρίες, με βάση όχι αποκλειστικά τα αισθητηριακά τους συστήματα αλλά και άλλες πτυχές της αισθητηριακής επεξεργασίας (Dunn, 2006). Επίσης τα σκορ των παραγόντων, που περιέχουν στοιχεία (items) από πολλαπλά αισθητηριακά συστήματα, χρησιμοποιήθηκαν για να χαρακτηρίσουν τα παιδιά σχετικά με την αντιδραστικότητά τους στην αισθητηριακή πληροφορία (υποανταπόκριση, υπερανταπόκριση, σελ.29) (Dunn, 1999). Και οι δύο τύποι σκορ, τομέα και παράγοντα, αναλύθηκαν στη μελέτη της Dunn (σελ. 18- 30), χρησιμοποιώντας ένα σύστημα ταξινόμησης με βάση την απόδοση των παιδιών χωρίς αναπηρίες (N=1,037). Τα παιδιά που σκόραραν ≥ 1 τυπική απόκλιση κάτω από τη μέση τιμή (mean) ταξινομήθηκαν ως τυπικά, εκείνα με σκορ > 2 τυπικές αποκλίσεις κάτω από τη μέση τιμή (mean), ταξινομήθηκαν ως έχοντες μια πιθανή διαφορά και εκείνα με σκορ < 2 τυπικές αποκλίσεις από τη μέση τιμή ταξινομήθηκαν ως έχοντες μια σίγουρη διαφορά (Dunn, 1999) . Υψηλότερες βαθμολογίες, κατατάσσουν περισσότερο στην τυπική απόδοση, ενώ χαμηλότερα αποτελέσματα δείχνουν ότι υπάρχει μια πιθανή ή σίγουρη διαφορά, από την τυπική απόδοση.

Πίνακας 8

Οι παράγοντες του Αισθητηριακού προφίλ

1	Αισθητηριακή Αναζήτηση
2	Συναισθηματική Αντιδραστικότητα
3	Χαμηλή, Αντοχή/Τόνος
4	Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία
5	Ελλιπής Προσοχή/ Διάσπαση
6	Φτωχή Εγγραφή
7	Αισθητηριακή Ευαισθησία
8	Καθιστικές Δραστηριότητες
9	Λεπτή Κινητικότητα/ Αντιληπτικότητα

Dunn, (1999)

Οι ερμηνείες του παράγοντα και του τομέα παρέχουν ένα τυποποιημένο τρόπο για να εξηγήσουν τα πρότυπα (patterns) της αισθητηριακής επεξεργασίας των παιδιών, σύμφωνα με το μοντέλο της αισθητηριακής επεξεργασίας (σελ.34) όπως φαίνεται στον πίνακα 9 (Dunn, 1999) .

Το αισθητηριακό προφίλ (Sensory Profile), βοήθησε τους εκπαιδευτικούς να κατανοήσουν τα παιδιά με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και τις συμπεριφορές τους, βοήθησε τους φροντιστές να συμμετέχουν πιο ενεργά στο πρόγραμμα του παιδιού τους και διευκόλυνε τη συνεργασία μεταξύ θεραπευτή και φροντιστή, σχετικά με τις αισθητηριακές ανάγκες του παιδιού, και τους τρόπους για την προσαρμογή του περιβάλλοντος για την κάλυψη των αναγκών αυτών (Case-Smith, 1997).

Πίνακας 9

Ερμηνείες παραγόντων και τομέων σύμφωνα με το μοντέλο αισθητηριακής επεξεργασίας

Κατηγορία μοντέλου	Συναφής παράγοντες	Τομείς που σχετίζονται	Δείκτες συμπεριφοράς	Προσέγγιση παρέμβασης
Φτωχή εγγραφή	Παράγοντας 3 (Χαμηλή, Αντοχή/Τόνος) Παράγοντας 6 (Φτωχή Εγγραφή) * Παράγοντας 8 (Καθιστικές δραστηριότητες)	Τομέας Ζ (Αισθητηριακή επεξεργασία η οποία σχετίζεται με αντοχή/τόνο) * Τομέας Θ (Ρύθμιση κίνησης που επηρεάζει το επίπεδο δραστηριότητας)	Αδιάφορο Βραδύτητα Αποτραβηγμένο Συνεχώς κουρασμένο Απαθές Απορροφημένο	Φροντίζουμε όλες οι δραστηριότητες να συγκεντρώνουν όσο το δυνατόν περισσότερες αισθητηριακές πληροφορίες ώστε οι ουδοί να μπορέσουν να συναντηθούν και το παιδί να μπορέσει να προσέξει και ανταποκριθεί σε περιβαλλοντικά δεδομένα.
Ευαισθησία στο ερέθισμα	Παράγοντας 4 (Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία) Παράγοντας 5 (Ελλιπής Προσοχή/ Διάσπαση) Παράγοντας 7 (Αισθητηριακή ευαισθησία)	Τομέας Α (Ακουστική επεξεργασία) Τομέας ΣΤ (Στοματοαισθητηριακή επεξεργασία)	Διασπασμένο Υπερκινητικό	Προωθούμε στο παιδί αισθητηριακές εμπειρίες ως μέρος της συνεχιζόμενης απόδοσης που θα το υποστηρίξουν να συνεχίσει μία δραστηριότητα και να μεταβάλλει τις αλλαγές για τις ουδούς για να εκλύονται επαναλαμβανόμενα
Αισθητηριακή αναζήτηση	Παράγοντας 1 (Αισθητηριακή Αναζήτηση)	Τομέας Η (Ρύθμιση σχετιζόμενη με τη θέση του σώματος και την κίνηση)	Ενεργητικό Μόνιμα ενασχολούμενο Συνεχής κίνηση Διεγερμένο	Βάζουμε τα επιπρόσθετα εισερχόμενα ερεθίσματα στις ρουτίνες του παιδιού ώστε οι ουδοί να συναντηθούν με τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής
Αίσθηση αποφυγής	Παράγοντας 2 (Συναισθηματική αντιδραστικότητα) * Παράγοντας 8 (Καθιστικές δραστηριότητες)	Τομέας ΙΓ (Συμπεριφορικά αποτελέσματα της αισθητηριακής επεξεργασίας)	Αντιστέκεται στην αλλαγή Εξαρτώμενο σε σταθερές τελετουργίες	Σεβόμαστε τις ανάγκες του παιδιού να μειώσει τα μη οικεία εισερχόμενα και σταδιακά να διευρύνουμε τις εμπειρίες αισθητηριακής προώθησης μέσα στις αποδεκτές από το παιδί τελετουργίες του

Dunn (1999) *Οι τομείς και οι παράγοντες χρειάζονται περαιτέρω ερμηνείες για να καθοριστεί σε ποια κατηγορία του μοντέλου, ανήκουν.

Από το 2006 προστέθηκε μια μορφή ανάλυσης του Αισθητηριακού προφίλ, για την καλύτερη κατανόηση της αισθητηριακής επεξεργασίας (Dunn, 2006). Αυτό το νέο επίπεδο ανάλυσης περιέχει τέσσερα αισθητηριακά τεταρτημόρια (quadrant) σκορ (Εγγραφή, Αναζήτηση, Ευαισθησία, Αποφυγή), βασισμένα στο μοντέλο της αισθητηριακής επεξεργασίας της Dunn (1997). Τα τεταρτημόρια μετρούν το βαθμό στον οποίο τα παιδιά χάνουν, λαμβάνουν, εντοπίζουν ή ενοχλούνται από αισθητηριακά ερεθίσματα. Το Sensory Profile χρησιμοποιείται συχνά για να εξετάσει τα πρότυπα αισθητηριακής επεξεργασίας των παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, με κρανιοεγκεφαλική κάκωση και με άλλες διαταραχές (Galvin, Froude, & Imms, 2009. Gere, Capps, Mitchell, & Grubbs, 2009. Hilton, Graver, & LaVesser, 2007. Rodger, Brown, & Brown, 2005. Watling et al., 2001. White, Mulligan, Merrill, & Wright, 2007).

Προσαρμοστική συμπεριφορά. Το Vineland adaptive behavior scales -parent/caregiver rating form (VABS II), (Sparrow et al., 2005), χορηγήθηκε στους γονείς των παιδιών που συμμετείχαν στη μελέτη, προκειμένου να αξιολογηθεί η προσαρμοστική τους συμπεριφορά. Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε το πιο καινούργιο έντυπο αξιολόγησης, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, γονέα/ φροντιστή, του Vineland Adaptive Behavior Scales II (VABSII), 2^η έκδοση, της αναθεωρημένης έκδοσης, το οποίο συμπληρώνεται από τους γονείς, χωρίς συνέντευξη.

Από την προηγούμενη έκδοσή της, η κλίμακα προσαρμοστικής συμπεριφοράς Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS), (Stinnett Havey & Oehler-Stinnett 1994, Wodrich & Barry, 1991) θεωρείται έγκυρη, για την ακριβή διάκριση των ελλειμμάτων στην

απόδοση δεξιοτήτων της καθημερινής ζωής (Altman & Mills, 1990. Douhitt, 1992. Rosenbaum et al., 1995. Stinnett, Harvey, & Oehler-Stinnett, 1994. Voelker et al., 1990) . Από τη δημοσίευσή της το 1984, η VABS, (Sparrow et al, 1984), είχε υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία, για την αξιολόγηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς του ατόμου (Balboni et al., 2001. DeBildt A. et al., 2005. Freeman, Del'Homme, Guthrie, & Zhang, 1999. Oakland & Houchins, 1985). Το συγκεκριμένο εργαλείο, αποτελεί αναθεώρηση του the Vineland Social Maturity Scale (VSMS) του Edgar A. Doll, (1936). Στη συνέχεια αναθεωρήθηκε σε δεύτερη έκδοση, VABS II, (Sparrow et al., 2005). Η VABS II, ως εργαλείο, έχει επαρκή αξιοπιστία και εγκυρότητα και έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως για πολλά χρόνια για τη μέτρηση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων, σε παιδιά και ενήλικες με μια ευρεία ποικιλία αναπτυξιακών και χρόνιων διαταραχών (Sikora et al., 2012).

Δεν υπάρχουν πολλές μελέτες που να έχουν χρησιμοποιήσει τη φόρμα γονέων /φροντιστών, οι περισσότερες χρησιμοποιούν την μορφή ημιδομημένης συνέντευξης. Παρόλα αυτά τα δύο έντυπα, γονέων /φροντιστών και ημιδομημένης συνέντευξης, έχουν το ίδιο περιεχόμενο, αλλά διαφορετικό τρόπο χορήγησης (Sparrow et al., 2005) . Η συγκριτική ανάλυση μεταξύ τους έδειξε ότι τα δύο έντυπα, έχουν ίσα raw σκορ και τυπικές αποκλίσεις μεταξύ των ηλικιακών ομάδων, τα δύο έντυπα παράγουν εξίσου αξιόπιστες μετρήσεις επιδόσεων, τα σκορ από τα δύο έντυπα συσχετίζονται σε μεγάλο βαθμό και μεμονωμένα στοιχεία (individual items), των ατόμων, λειτουργούν με τον ίδιο τρόπο και στα δύο έντυπα (Sparrow et al., 2005) . Ορισμένες από αυτές τις αναλύσεις διεξήχθησαν χρησιμοποιώντας ένα δείγμα 760 άτομα, που είχαν αξιολογηθεί και υπό τις δύο μεθόδους, με την ημιδομημένη συνέντευξη και με μέθοδο αξιολόγησης χωρίς συνέντευξη και άλλες αναλύσεις βασίστηκαν σε ολόκληρο το δείγμα της στάθμισης. Η φόρμα εντύπου γονέα /φροντιστή μπορεί να συμπληρωθεί από τους γονείς ως μια κλίμακα διαβάθμισης. Είναι μια εναλλακτική

προσέγγιση η οποία μπορεί να χρησιμοποιηθεί όταν ο χρόνος ή η πρόσβαση είναι περιορισμένα.

Οι ψυχομετρικές ιδιότητες του VABS είναι καλές και για τη χρήση του στον τομέα της έρευνας (Burack & Volkmar, 1992. Kraijer, 2000. Paul, R. et al., 2004b. Volkmar et al., 1987). Αξιολογεί τις πραγματικές λειτουργικές δεξιότητες και παρέχει μια καλή πρόβλεψη της κοινωνικής προσαρμογής και μακροπρόθεσμο αποτέλεσμα (Freeman, Ritvo, Yokota, Childs, & Pollard, 1988). Καλύπτει όλο το φάσμα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Όλες οι φόρμες Vineland II στοχεύουν στην ενίσχυση της διάγνωσης και την ταξινόμηση των νοητικών και αναπτυξιακών διαταραχών, όπως ο αυτισμός, το σύνδρομο Asperger και αναπτυξιακές καθυστερήσεις. Το VABS-II αναφέρεται ως το πιο κατάλληλο για την απόδοση προσαρμοστικής συμπεριφοράς των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού (Lee & Park, 2007). Ο τομέας Κοινωνικοποίηση, στοχεύει στη μέτρηση ελλειμμάτων που σχετίζονται με τον αυτισμό. Προτείνεται επίσης για ειδικούς πληθυσμούς όπως άτομα με νοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές, διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού και σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής, υπερκινητικότητας, προσαρμοσμένο στις σημερινές ανάγκες. Είναι χρήσιμο για τη διάγνωση, την απόκτηση προσόντων για ειδικά προγράμματα, την υποβολή εκθέσεων προόδου, προγραμματισμό και σχεδιασμό θεραπείας και για έρευνα (Reynolds R. C, Fletcher-Janzen E., 2007).

Η δομή του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου, περιλαμβάνει τρεις κύριους τομείς: Επικοινωνία, Δεξιότητες της Καθημερινής Ζωής και Κοινωνικοποίηση και αντιστοιχεί στους τρεις γενικούς τομείς της προσαρμοστικής λειτουργίας όπως αυτή ορίζεται από την από την Αμερικανική Ένωση των Νοητικών και Αναπτυξιακών Διαταραχών (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013): Αντιληπτικό, Πρακτικό και Κοινωνικό (τριμερές μοντέλο προσαρμοστικής συμπεριφοράς). Επιπλέον υπάρχει ένας ακόμη τομέας των Κινητικών Δεξιοτήτων, ο οποίος αξιολογεί δεξιότητες Αδρής και Λεπτής Κινητικότητας,

για παιδιά μέχρι έξι ετών και ένα προαιρετικό δείκτη, καθώς και σημαντικά κριτήρια Δυσπροσαρμοστικής Συμπεριφοράς για να παρέχονται περισσότερες πληροφορίες σε βάθος, για παιδιά άνω των πέντε ετών.

Περιλαμβάνει τέσσερις τομείς, που τους ορίζει: Επικοινωνία, Καθημερινή Ζωή, Κοινωνικές Δεξιότητες και Σχέσεις και Φυσική Δραστηριότητα. Ο κάθε τομέας περιλαμβάνει κάποιους υποτομείς-υποκλίμακες που φαίνονται στον πίνακα 10: Όσον αφορά την δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, η οποία είναι προαιρετική υπάρχουν δύο ενότητες, Προβληματικές Συμπεριφορές μέρος 1 (Τομέας Α, Τομέας Β, Τομέας Γ) και Προβληματικές Συμπεριφορές μέρος 2 (Τομέας Δ). Οι ηλικίες στις οποίες απευθύνεται και οι οποίες μπορούν να αξιολογηθούν μέσω του εντύπου VABS II, είναι 0-90 ετών (οι νόρμες με τις Κινητικές Δεξιότητες, είναι διαθέσιμες, μόνο για παιδιά κάτω των έξι ετών). Το VABS II (Sparrow et al, 2005), περιέχει συνολικά 433 ερωτήματα και ο χρόνος συμπλήρωσης κυμαίνεται από 20-60 λεπτά.

Πίνακας 10

Τομείς και υποτομείς του ερωτηματολογίου Vineland II, κλίμακες Προσαρμοστικής συμπεριφοράς, του εντύπου γονέων /φροντιστών

Τομείς και δείκτες	Υποτομείς
Επικοινωνία	Ακοή και Κατανόηση Ομιλία Ανάγνωση και Γραφή
Καθημερινή Ζωή	Φροντίδα Εαυτού Φροντίδα Σπιτιού Διαβίωση στην Κοινότητα
Κοινωνικές Δεξιότητες και Σχέσεις	Σχέση με Άλλους Παιχνίδι & Ελεύθερος Χρόνος Προσαρμογή
Φυσική Δραστηριότητα	Χρήση Μεγάλων Μυών Χρήση Μικρών Μυών
Προβληματικές Συμπεριφορές μέρος 1	Τομέας Α
Προβληματικές Συμπεριφορές μέρος 2	Τομέας Β Τομέας Γ Τομέας Δ

Οι βαθμολογίες (score) υπολογίζονται για κάθε τομέα και στη συνέχεια μετατρέπονται σε ένα Τυποποιημένο (standard) σκορ και ένα συνολικό (composite) σκορ, για τη συνολική Προσαρμοστική Συμπεριφορά (μέσος όρος = 100, και τυπική απόκλιση = 15). Επομένως εφόσον η τυπική απόκλιση είναι 15, τα σκορ που βρίσκονται συν ή πλην 15, δηλαδή από 85 έως 115 θεωρούνται ως φυσιολογικά σκορ. Τα σκορ των 70 και κάτω αντιστοιχούν στο εύρος μειωμένης ικανότητας (χαμηλότερα σκορ -βαθμολογίες= μεγαλύτερη απομείωση). Τα σκορ και η ερμηνεία, που αφορούν τον κάθε τομέα και το συνολικό σκορ προσαρμοστικής συμπεριφοράς (για κάθε έναν από τους παραπάνω τομείς ξεχωριστά δίνει και ένα αποτέλεσμα, μεταξύ των τομέων που μπορεί να συνδυαστούν για τη δημιουργία ενός συνολικού σκορ προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Adaptive Behavior Composite score), είναι τα τυπικά σκορ (Standard), με μέσο όρο =100 και τυπική απόκλιση= 15 (M.O.=100, T.A= 15), σε ποσοστιαίες μονάδες, επίπεδα προσαρμοστικότητας και ισοδύναμα ηλικίας. Στους υποτομείς, των τομέων είναι τα V- κλίμακας σκορ (V-scale score) (M = 15, SD = 3), επίπεδα προσαρμοστικότητας, ισοδύναμα ηλικίας.

Με βάση το δείγμα στάθμισης των Sparrow et al. 1984, η εσωτερική συνοχή και αξιοπιστία, επαναληπτικών μετρήσεων του εντύπου έρευνας του VABS, είναι καλή και η αξιοπιστία μεταξύ βαθμολογητών (interrater), είναι επαρκής. Διάφορες έρευνες που έγιναν με δείγματα πληθυσμού άτομα με αυτισμό και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, υποστηρίζουν την εσωτερική συνοχή του (DeBiltdt A. et al., 2005)και την συγκλίνουσα εγκυρότητα (DeBiltdt A. et al., 2005.Perry & Factor, 1989). Η στάθμιση του VABS-II (Vineland-II), έντυπο γονέων /φροντιστών (Parent/Caregiver Rating Form), ξεκίνησε τον Μάρτιο του 2003 και ολοκληρώθηκε τον Οκτώβριο του 2004 από τους Sparrow και συνεργάτες, (2005, σελ. 89), σε ένα δείγμα 3.695 ατόμων (από ένα σύνολο πάνω από 25.000 ατόμων), ηλικίας από τη γέννηση έως 90 ετών, σε 242 τοποθεσίες, από 44 πολιτείες της περιφέρειας Κολούμπια . Οι Ψυχομετρικές ιδιότητες του Vineland II, (Sparrow at all, 2005), είναι καλές. Όσον αφορά την

αξιοπιστία των κλιμάκων του, (δηλαδή τον βαθμό συνέπειας των μετρήσεων του ως κλίμακα), ελέγχθηκαν και με τις τρεις μεθόδους: Την αξιοπιστία εσωτερικής συνοχής (Internal Consistency reliability test), δηλαδή τη συνέπεια επίδοσης σε δύο υποτμήματα των στοιχείων μιας κλίμακας, χρησιμοποιώντας την μέθοδο split-half, για καθέναν τομέα και υποτομέα και για τη συνολική προσαρμοστική συμπεριφορά, σε κάθε μία από 20 ηλικιακές ομάδες. Την αξιοπιστία ελέγχου - επανελέγχου (Test – Retest), δηλαδή την σταθερότητα της βαθμολογίας ανάμεσα σε δύο χορηγήσεις της ίδιας κλίμακας μετά από ένα δεδομένο χρονικό διάστημα, σε τέσσερα ηλικιακά εύρη και την αξιοπιστία μεταξύ των εκτιμητών-βαθμολογητών (Interrater), δηλαδή την σταθερότητα της βαθμολογίας, με τη χορήγηση και βαθμολόγηση από διαφορετικούς εκτιμητές-βαθμολογητές σε τέσσερα ηλικιακά εύρη. Επιπλέον στο 5^ο κεφάλαιο (σελ. 79-85), του εγχειριδίου του (VABS-II) περιγράφονται οι βαθμολογίες του κλασικού προφίλ, για τα άτομα με διαφορετικές διαγνωστικές ταξινομήσεις και παρέχονται συγκρίσεις μεταξύ Υψηλής Λειτουργικότητας Αυτισμό και Σύνδρομο Asperger, Αυτισμό και Νοητική Υστέρηση, Τυπική Ανάπτυξη και Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής Υπερκινητικότητας, Τυπικής Ανάπτυξης και Διαταραχές Ακοής και Μη Ειδική Νοητική Υστέρηση και Σύνδρομο Down (Sparrow et al., 2005).

Ποιότητα Ζωής: Προκειμένου να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων παιδιών, χορηγήθηκε στους γονείς τους, το Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales– Parent Report (PedsQL). Το συγκεκριμένο παιδιατρικό ερωτηματολόγιο για την ποιότητα ζωής, το PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0), είναι ένα πολυδιάστατο εργαλείο μέτρησης, με καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία. Η εσωτερική του συνέπεια κυμαίνεται από .80 έως .90 (Varni, Burwinkle, Seid, & Skarr, 2003) και για την εγκυρότητα χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος known-groups. Η επίσημη ελληνική εκδοχή PedsQL™ 4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales), έχει βρεθεί σε μελέτες να έχει επίσης πολύ καλές ψυχομετρικές ιδιότητες (Emmanouilidou et al., 2008).

Gkoltsiou et al., 2008). Όλες οι κλίμακες του PedsQL™ 4.0, στην ελληνική έκδοχή, παρουσίασαν ικανοποιητική αξιοπιστία (ο Cronbach alpha, να υπερβαίνει το 0,70, εκτός από την «σωματική λειτουργία» της έκδοσης αυτοαναφοράς ($\alpha = 0,65$). Η αξιοπιστία μεταξύ των επαναληπτικών δοκιμών, ελέγχου –επανελέγχου (test–retest) ήταν σε όλες τις υποκλίμακες, με συντελεστές συσχέτισης (ICCς), πάνω από 0,60 . Η συμφωνία μεταξύ της έκδοσης αυτοαναφοράς και έκθεσης μεσολάβησης (γονέων) ήταν καλή ιδιαίτερα για τις νεαρότερες ηλικιακές ομάδες παιδιών. Υπήρξε συμφωνία με τις βιβλιογραφικές αναφορές, όσον αφορά την επίδραση του φύλου, της κατάστασης της υγείας και της ευημερίας της οικογένειας. Τα κορίτσια αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας που αφορούν την υγεία (HRQoL), από ότι τα αγόρια για την υποκλίμακα, συναισθηματική λειτουργία, υγιή παιδιά σημειώνουν υψηλότερα σκορ από ότι παιδιά με χρόνιες νόσους, σε όλες τις κλίμακες και ομάδες με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, συγκεντρώνουν χαμηλότερα σκορ από ομάδες υψηλότερου κοινωνικοοικονομικού επιπέδου. Επίσης η παραγοντική ανάλυση έδειξε συγκρίσιμα αποτελέσματα με την αρχική έκδοση (Gkoltsiou et al., 2008).

Το PedsQL περιλαμβάνει τέσσερις γενικές κλίμακες και συνολικά 23 ερωτήματα (items). για όλες τις κλίμακες, που αφορούν τη φυσική/σωματική και την ψυχοκοινωνική υγεία των παιδιών. Οι τέσσερις βασικές κλίμακες περιλαμβάνουν: τη Φυσική/Σωματική Λειτουργικότητα, η οποία αποτελείται από οκτώ ερωτήματα, την Συναισθηματική Λειτουργικότητα, την Κοινωνική λειτουργικότητα και την Σχολική Λειτουργικότητα που αποτελούνται από πέντε ερωτήματα η κάθε μία κλίμακα. Η συνολική βαθμολογία (23 ερωτήματα) περιλαμβάνει δύο υποκλίμακες, την Σωματική Υγεία και την Ψυχοκοινωνική Υγεία. Το σκορ της υποκλίμακας, Σωματική Υγεία, είναι ίδιο με αυτό της κλίμακας «Σωματική Λειτουργικότητα».

Οι απαντήσεις για το κάθε ερώτημα, πρέπει να ανταποκρίνονται στον τελευταίο ένα μήνα, δηλαδή αν και κατά πόσο κάθε ερώτημα από τις κλίμακες, αποτέλεσε πρόβλημα για το

παιδί κατά τον τελευταίο μήνα. Για κάθε στοιχείο υπάρχει μια επιλογή πέντε απαντήσεων, κλίμακας Likert, για τις ηλικίες 8-18 και για τις εκθέσεις γονέα (0= ποτέ δεν είχε πρόβλημα, 1= σχεδόν ποτέ, 2= μερικές φορές, 3= συχνά και 4= σχεδόν πάντα είχε πρόβλημα). Για την περαιτέρω ευκολία χρήσης για τα νεαρά παιδιά (ηλικίας 5-7 ετών) η κλίμακα Likert, απλοποιείται σε κλίμακα 3 απαντήσεων (0= καθόλου πρόβλημα, 2= μερικές φορές πρόβλημα, 4=πολύ πρόβλημα) και σε κάθε επιλογή απάντησης αντιστοιχεί μια κλίμακα διαβάθμισης, με ζωγραφιστά προσωπάκια από χαρούμενο σε λυπημένο (0= χαρούμενο, 2=αδιάφορο, 4=λυπημένο). Οι απαντήσεις βαθμολογούνται αντιστρόφως ανάλογα και μετατρέπονται σε μία κλίμακα από το 0 έως το 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0) έτσι ώστε οι υψηλότερες βαθμολογίες να αντιστοιχούν σε καλύτερη ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία.

Τα σκορ των βασικών κλιμάκων (Φυσική/ Σωματική Λειτουργικότητα, Συναισθηματική Λειτουργικότητα, Κοινωνική Λειτουργικότητα, Σχολική Λειτουργικότητα), υπολογίζονται από το άθροισμα των ερωτημάτων της κάθε κλίμακας, διαιρεμένο με τον αριθμό των ερωτημάτων που απαντήθηκαν (αυτό ισχύει όταν υπάρχουν στοιχεία που δεν απαντήθηκαν). Εάν δεν έχουν απαντηθεί περισσότερα από το 50% των στοιχείων της κλίμακας, το σκορ της δεν υπολογίζεται. Το συνολικό (σκορ) βγαίνει από τη διαίρεση του αθροίσματος των επιμέρους σκορ των ερωτημάτων με τον αριθμό των ερωτημάτων. Το σκορ της υποκλίμακας Σωματική Υγεία (8 ερωτήματα), είναι το ίδιο με το σκορ της κλίμακας Σωματική Λειτουργικότητα. Για το συνολικό σκορ (15ερωτήματα) της υποκλίμακας Ψυχοκοινωνική Υγεία, η μέση τιμή υπολογίζεται ως το άθροισμα των επιμέρους σκορ των στοιχείων στις κλίμακες, Συναισθηματική, Κοινωνική και Σχολική λειτουργικότητα διαιρούμενο με τον αριθμό των ερωτημάτων που απαντήθηκαν, των τριών αυτών κλιμάκων. Όλες οι εκδόσεις έχουν ισχύ, από την ημέρα που χορηγούνται, ένα μήνα. Το PedsQL, έχει καλές ψυχομετρικές ιδιότητες μεταξύ των υγιών πληθυσμών και παιδιών με χρόνιες παθήσεις

και παρέχει επίσης ειδικά έντυπα για συγκεκριμένες ασθένειες όπως το άσθμα, ο διαβήτης, καρκίνος κ.α. Δυστυχώς δεν παρέχει κάποιο ειδικό έντυπο για διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Varni et al., 2003). Η αξιοπιστία και εγκυρότητα σε παιδιατρικό πληθυσμό με ψυχιατρικές διαταραχές είναι επίσης πολύ καλή (Limbers, Ripperger-Suhler, Heffer, & Varni, 2011).

Το PedsQL αρχικά αναπτύχθηκε για χρήση σε παιδιά με χρόνιες νόσους (Varni et al., 2003. Varni, Seid, Knight, Uzark, & Szer, 2002). Το συγκεκριμένο εργαλείο, μπορεί να δοθεί παράλληλα ως έκθεση του ίδιου του παιδιού (5-18 ετών) και ως έκθεση του γονέα/φροντιστή (2-18 ετών), που αξιολογεί την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία του παιδιού του. Υπάρχουν διαφορετικά έντυπα, ανάλογα με την ηλικία του παιδιού. Παρέχεται σε παιδιά ηλικιών, 5 έως 7, 8 έως 12 και εφήβους 13 έως 18 χρονών. Για τα παιδιά πέντε έως επτά ετών, η έκθεση του ίδιου του παιδιού γίνεται προφορικά από τον εξεταστή. Για τα βρέφη (ένα-24 μηνών) καθώς και για τα παιδιά ηλικίας δύο έως τεσσάρων ετών, υπάρχει μόνο το ερωτηματολόγιο για την έκθεση του γονέα, εφόσον τα μικρότερης ηλικίας παιδιά (κάτω των πέντε ετών), αναπτυξιακά δεν είναι έτοιμα ώστε να συμπληρωθεί με δική τους αναφορά, το ερωτηματολόγιο. Επίσης στο ερωτηματολόγιο γονέων για τα παιδιά δύο έως τεσσάρων ετών, στην κλίμακα Σχολική Λειτουργικότητα, περιλαμβάνει μόνο τρία ερωτήματα, αντί των πέντε που έχει στις άλλες ηλικίες. Τα ερωτήματα για κάθε ένα από τα έντυπα, ουσιαστικά είναι ίδια διαφέρουν ως προς τη κατάλληλη γλωσσική διατύπωση ανάλογα με το αναπτυξιακό επίπεδο, καθώς και αν είναι στο πρώτο πρόσωπο ή στο τρίτο (γονέων έντυπο). Ο χρόνος συμπλήρωσής του είναι από πέντε έως 10 λεπτά και έχει καλή εγκυρότητα και στην συμπλήρωσή του με προσωπική συνέντευξη και στην χορήγησή του από το τηλέφωνο.

Με βάση τα παραπάνω αποτελέσματα, η ελληνική έκδοση PedsQL 4.0, έχει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα και μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε μελέτες που αφορούν τον

ελληνικό πληθυσμό για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, στο σχολείο και στα πλαίσια υγειονομικής περίθαλψης (Gkoltsiou et al., 2008). Συνήθως τονίζεται πως όταν είναι δυνατόν, η πρώτη επιλογή για πληροφορίες θα πρέπει να είναι η έκθεση του ίδιου του παιδιού και μόνο σε ιδιαίτερες περιπτώσεις να χορηγείται η έκθεση γονέων. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε η ελληνική εκδοχή, Αναφορά Γονέων (ηλικίες πέντε έως επτά και οκτώ έως 12 ετών), λόγω των ιδιαιτεροτήτων του δείγματος της έρευνας, που αποτελούνταν από παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και παιδιά με σύνδρομο Down. Ως γνωστό τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στον λόγο, τον γνωστικό, επικοινωνιακό και κοινωνικό τομέα και ως εκ τούτου θα μπορούσαν να συμπληρώσουν τα έντυπα αυτοαναφοράς από μόνοι τους.

Πιλοτική χορήγηση ερωτηματολογίων 3. Πριν ξεκινήσει η επίσημη διαδικασία της έρευνας, έγινε μια πιλοτική χορήγηση, σε 20 γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης, οκτώ ετών (δευτέρας δημοτικού), ενός σχολείου της Λάρισας, με φακέλους που περιλάμβαναν όλα τα ερωτηματολόγια για να διερευνηθούν οι τυχόν αδυναμίες της έρευνας. Πράγματι διαπιστώθηκε ότι ήταν απαραίτητο να γίνουν κάποιες αλλαγές στις οδηγίες συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου Vineland II (VABS II), καθώς αρκετοί γονείς δεν κατανοούσαν την οδηγία σχετικά με τις ηλικίες συμπλήρωσης και τα ερωτηματολόγια δεν ήταν έγκυρα συμπληρωμένα. Πιο αναλυτικά, στις οδηγίες αναφερόταν στο τέλος η υπενθύμιση : «Θυμηθείτε να απαντάτε σε κάθε ερώτημα κάθε ενότητας, μετά το αρχικό σημείο της ηλικίας του ατόμου». Με αυτή την οδηγία που υπάρχει στο Vineland II, δε συμπλήρωναν οι γονείς αυτά που καταφέρνει το παιδί τους και πέραν της ηλικίας τους, όπως απαιτείται για την άρτια βαθμολόγησή του και έτσι συμπληρώθηκε στις οδηγίες επιπλέον το : *“Απαντήστε σε όλες τις ερωτήσεις που αφορούν και μεγαλύτερες ηλικίες, για ό,τι το παιδί μπορεί να κάνει και για τις υπόλοιπες «που δεν κάνει ποτέ», κυκλώστε «0»”*.

Δημογραφικά στοιχεία. Πριν τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, οι γονείς των συμμετεχόντων παιδιών καλούνταν επίσης να απαντήσουν ορισμένα βασικά δημογραφικά στοιχεία (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, εκπαιδευτικό επίπεδο, επάγγελμα γονέα, διάγνωση παιδιού, ηλικία παιδιού, τόπος διαμονής, τύπος οικογένειας, χρόνια νοσήματα παιδιού, τύπος σχολείου που παρακολουθεί, παρακολούθηση συνεδριών αισθητηριακής ολοκλήρωσης). Για τις τρεις ομάδες παιδιών άλλαζαν κάποιες λέξεις στις ερωτήσεις, αναφερόμενες στη διαφορετική διαταραχή (διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ή σύνδρομο Down) και για τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη υπολείπονταν κάποιες ερωτήσεις όπως αν παρακολουθεί συνεδρίες αισθητηριακής ολοκλήρωσης ή αν παρακολουθούσε στο παρελθόν. Πιο αναλυτικά τα δημογραφικά στοιχεία φαίνονται στο παράρτημα ΙΓ.

Διαδικασία

Η παρούσα μελέτη διεξήχθη το χρονικό διάστημα Δεκέμβριος 2011- Σεπτέμβριος 2012. Η μελέτη περιελάμβανε τρεις εκτιμήσεις (αισθητηριακή επεξεργασία, προσαρμοστική συμπεριφορά και ποιότητα ζωής), σε τρεις διαφορετικές ομάδες παιδιών (με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, με σύνδρομο Down και παιδιά τυπικής ανάπτυξης), σε χρονικό διάστημα ενός μηνός. Η εκτίμηση έγινε με αντίστοιχα εργαλεία που βασίστηκαν σε αναφορές των γονέων τους. Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα ήταν όλα σε μορφές και εκδόσεις γονέων και φροντιστών, οι οποίοι και θα απαντούσαν για το παιδί τους, λόγω των ιδιαιτεροτήτων που παρουσιάζουν τα παιδιά και των δύο ομάδων που αφορούν την έρευνα, δηλαδή των παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των παιδιών με σύνδρομο Down. Πολλά από τα παραπάνω παιδιά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επικοινωνία και στο λόγο, στον κοινωνικό καθώς και στον γνωστικό τομέα.

Τα παιδιά που συμμετείχαν στη μελέτη, ήταν όσα πληρούσαν τις προϋποθέσεις και τα διαγνωστικά κριτήρια, μετά από επαφές και έγκριση άδειας της έρευνας από τέσσερις συλλόγους γονέων, παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο

Down, έξι παιδιατρικά κέντρα ειδικών θεραπειών, ένα ειδικό δημοτικό σχολείο, ένα ειδικό δημοτικό και ένα ειδικό νηπιαγωγείο Διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, ένα νηπιαγωγείο και τρία δημοτικά σχολεία τυπικής ανάπτυξης. Για τη διεξαγωγή της έρευνας στα σχολεία της Επικράτειας, έγιναν όλες οι απαραίτητες διαδικασίες για την άδεια από το τμήμα ερευνών του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου και από το τμήμα πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης και του τμήματος ειδικής αγωγής του Υπουργείου Παιδείας και Θρησκευμάτων, για τα Ειδικά σχολεία. Η άδεια από το τμήμα ερευνών για τη διεξαγωγή της έρευνας, εφόσον περιείχε και την ολοκληρωμένη μορφή όλων των ερωτηματολογίων και εντύπων που χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα, χρησιμοποιήθηκε και ως δεοντολογική έγκριση για την έρευνα.

Οι γονείς των παιδιών που συμμετείχαν στη μελέτη, ενημερώνονταν από τους υπευθύνους των αντίστοιχων πλαισίων- οι οποίοι δε γνώριζαν τις ερευνητικές υποθέσεις- αναφορικά με τη διεξαγωγή της έρευνας- στη βάση ενός κειμένου που είχε δοθεί από την ερευνήτρια και ήταν κοινό για όλους. Όλοι οι συμμετέχοντες σύμφωνα με τους δεοντολογικούς περιορισμούς που ισχύουν για κάθε έρευνα, είχαν το δικαίωμα να δεχτούν ή να μη δεχτούν να συμμετάσχουν στην έρευνα καθώς και είχαν το δικαίωμα να αποχωρίσουν οποιαδήποτε στιγμή θελήσουν. Ενημερώνονταν επίσης ότι εκτός από την προαιρετική τους συμμετοχή, τα στοιχεία θα ήταν ανώνυμα και θα χρησιμοποιούνταν αποκλειστικά για τους ερευνητικούς σκοπούς και ότι η συμμετοχή τους στην έρευνα δε θα επηρέαζε τις υπηρεσίες που λάμβαναν από τα αντίστοιχα εκπαιδευτικά πλαίσια. Για τα παραπάνω γινόταν αναφορά και στο έντυπο συγκατάθεσης, καθώς και η τήρηση της ανωνυμίας και του απορρήτου των στοιχείων που αφορούσαν τις πληροφορίες για την οικογένεια και το παιδί τους.

Στη συνέχεια, αφού ενημερώθηκαν από τους υπευθύνους, για τη διεξαγωγή της έρευνας, όσοι πληρούσαν τα κριτήρια για να συμμετάσχουν στην έρευνα, και δέχονταν να συμμετάσχουν, συμπλήρωναν το σχετικό έντυπο συγκατάθεσης (το έντυπο φαίνεται αναλυτικά στο παράρτημα I, Α) και έπαιρναν τα ερωτηματολόγια για να τα συμπληρώσουν.

Τα ερωτηματολόγια, χορηγούνταν σε άσπρους φακέλους, με προσωπικούς ανώνυμους κωδικούς, ώστε να διασφαλιστεί η ανωνυμία, κρατώντας οι υπεύθυνοι ένα κατάλογο, με τα ονοματεπώνυμα που αντιστοιχούσαν στους κωδικούς. Ο κάθε φάκελος, περιείχε ένα γράμμα προς τους γονείς (βλ. παράρτημα I, Β) που εξηγούσε ακριβώς τους σκοπούς, τους στόχους και τους τομείς με τους οποίους ασχολείται η παρούσα μελέτη, το πλαίσιο στο οποίο εκπονείται η διδακτορική διατριβή καθώς και από ποιους επιβλέπεται και ελέγχεται ως διαδικασία, λίγα λόγια για την ερευνήτρια και ευχαριστήριο για την συμμετοχή και τη διάθεση του χρόνου τους, καθώς και τηλέφωνα επικοινωνίας, της ερευνήτριας, για τυχόν απορίες και ερωτήματα εάν προέκυπταν, ένα ερωτηματολόγιο με τα δημογραφικά στοιχεία, (βλ. παράρτημα I, Γ) που αφορούσαν πληροφορίες για την οικογένεια και το παιδί τους και τα τρία κύρια ερωτηματολόγια που αφορούσαν τους τομείς που διερευνά η συγκεκριμένη έρευνα [Αισθητηριακό Προφίλ (Sensory profile), Προσαρμοστική Συμπεριφορά (VABS, Vineland II) και Ποιότητα Ζωής (PedsQI)] (βλ. παράρτημα ΙΔ, ΙΕ, ΙΣΤ). Ακολούθησε προσωπική επαφή, μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας από την ερευνήτρια, για την επιβεβαίωση ότι έλαβαν τους φακέλους, ότι είναι κατανοητό για αυτούς, το περιεχόμενο των ερωτηματολογίων και ευχαριστήριο για την συμμετοχή τους στην έρευνα. Για τους συμμετέχοντες γονείς σε απομακρυσμένες γεωγραφικές περιοχές από συλλόγους παιδιών, στάλθηκαν οι φάκελοι οι οποίοι εκτός από τα παραπάνω, περιείχαν στο φάκελο το έντυπο συγκατάθεσης και φάκελο επιστροφής. Στη συνέχεια, μία εβδομάδα αργότερα, ακολούθησε τηλεφωνική επικοινωνία, για να επιβεβαιωθεί ότι έλαβαν τους φακέλους, ότι είναι κατανοητό για αυτούς, το περιεχόμενο των ερωτηματολογίων και ευχαριστήριο για την συμμετοχή τους στην έρευνα.

Οι γονείς είχαν δικαίωμα να πάρουν τα ερωτηματολόγια στο σπίτι τους. Ο χρόνος συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων ήταν ένας μήνας, λόγω του μεγάλου όγκου των ερωτήσεων που περιείχαν τα ερωτηματολόγια αλλά όχι παραπάνω ώστε να μην επηρεαστούν

τα αποτελέσματα από τυχόν αναπτυξιακές αλλαγές των παιδιών. Δύο εβδομάδες μετά την προηγούμενη τηλεφωνική συνομιλία, υπήρξε δεύτερη τηλεφωνική επικοινωνία με τους συμμετέχοντες, με σκοπό να ανιχνευτούν δυσκολίες στη συμπλήρωση καθώς και για υπενθύμιση της συμπλήρωσής τους. Τέλος, περίπου 4 εβδομάδες μετά την αρχική αποστολή και όταν επιστρεφόταν τα ερωτηματολόγια, ακολουθούσε ξανά τηλεφωνική επικοινωνία, για ευχαριστίες, για συμπλήρωση ερωτήσεων που πιθανόν έλειπαν, για περαιτέρω διευκρινίσεις όπου χρειαζόταν και για υπενθύμιση της συμπλήρωσης σε όσους δεν τα είχαν αποστείλει (Bruni et al., 2010).

Έχοντας αναφέρει αναλυτικά τη μέθοδο που ακολουθήθηκε στη συγκεκριμένη μελέτη, αναφορικά με το δείγμα, τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν και την ερευνητική διαδικασία, στο επόμενο κεφάλαιο περιγράφονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις στατιστικές αναλύσεις των δεδομένων της έρευνας.

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με σύνδρομο Down

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Περιγραφικά αποτελέσματα και προετοιμασία δεδομένων

Αρχικά έγινε μετατροπή των δεδομένων και δημιουργήθηκαν σύνθετες μεταβλητές (παράγοντες) που αντιπροσώπευαν την ψυχομετρική δομή των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν. Συγκεκριμένα, δημιουργήθηκαν καινούριες μεταβλητές που αντιπροσώπευαν:

- Τις 14 ενότητες του (Αισθητηριακού Προφίλ)
- Τους εννέα παράγοντες- διαστάσεις του Sensory Profile, Αισθητηριακή Αναζήτηση (Sensory Seeking), Συναισθηματική Αντιδραστικότητα (Emotionally Reactive), Χαμηλή Αντοχή/ Τόνος (Low Endurance/Tone), Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία (Oral Sensory Sensitivity), Ελλιπής Προσοχή/ Διάσπαση (Inattention/Distractibility), Φτωχή Εγγραφή (Poor Registration), Αισθητηριακή Ευαισθησία (Sensory Sensitivity), Καθιστικές Δραστηριότητες (Sedentary), Λεπτή Κινητικότητα/ Αντιληπτικότητα (Fine motor/ Perception)
- Τα επτά ξεχωριστά πεδία του Vineland: Επικοινωνία (Communication), Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής (Daily Living Skills), Κοινωνικοποίηση (Socialisation), Σύνθετο σκορ προσαρμογής (Adaptive Composite), Εσωτερίκευση (Internalising), Εξωτερίκευση (Externalising), Δείκτης δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς (Maladaptive Beh. Index).
- Τις 4 διαστάσεις του εργαλείου αξιολόγησης της ποιότητας ζωής PedsQL (Σωματική Λειτουργικότητα (Physical Functioning), Συναισθηματική Λειτουργικότητα (Emotional Functioning), Κοινωνική Λειτουργικότητα (Social Functioning), Σχολική Λειτουργικότητα (School Functioning))

Όσον αφορά την προσβασιμότητα (feasibility) των ερωτηματολογίων ήταν πολύ υψηλή και για τα τρία ερωτηματολόγια, εφόσον οι απαντήσεις που έλειπαν (missing values) στα ερωτήματα ήταν ελάχιστες παρότι τα δύο από αυτά, το Sensory profile και το Vineland II, είναι αρκετά μεγάλα και περιέχουν πολλά ερωτήματα.

Διαχείριση ελλιπών δεδομένων

Και για τα τρία ερωτηματολόγια ακολουθήθηκαν οι οδηγίες για τη βαθμολόγηση σχετικά με τα ελλιπή δεδομένα, για το καθένα ξεχωριστά. Για το ερωτηματολόγιο αισθητηριακής επεξεργασίας, Sensory profile, απαιτούνταν η συμπλήρωση όλων των ερωτημάτων, καθώς υπολογίζεται το άθροισμα αυτών για τον κάθε τομέα. Επομένως όσα είχαν ελλιπή δεδομένα που δεν μπόρεσαν να αντικατασταθούν έπειτα από τηλεφωνική συνομιλία, ακυρώθηκαν. Για το ερωτηματολόγιο προσαρμοστικής συμπεριφοράς, Vineland II, ήταν απαραίτητο να έχουν συμπληρώσει τέσσερα δυάρια (δηλαδή να έχουν κατακτήσει τις προσαρμοστικές δεξιότητες, συμπληρώνοντας τέσσερις φορές «συχνά»), σχετικά με την ηλικία των παιδιών, διαφορετικά έπρεπε να συμπληρώσουν από τις προηγούμενες ηλικίες έως ότου να έχουν τέσσερα δυάρια. Επιπλέον για να σταματήσουν να απαντούν σχετικά με την ηλικία, έπρεπε να έχουν συμπληρώσει τέσσερα μηδενικά, δηλαδή «ποτέ», διαφορετικά έπρεπε να απαντούν και από τις επόμενες ηλικίες μέχρι να συμπληρώσουν τα τέσσερα μηδενικά. Έτσι στα ερωτηματολόγια Vineland II, που υπήρχαν ελλιπή δεδομένα, κάποια αντικαταστάθηκαν με τηλεφωνική συνομιλία και όπου δεν ήταν εφικτό ή είχε περάσει το χρονικό όριο, ακυρώθηκαν, εφόσον οι τελικές βαθμολογίες στηρίζονται στο άθροισμα όλων των ερωτημάτων. Στο παιδιατρικό ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής (HRQoL), η βαθμολόγηση του PedsQL, δεν μπορεί να γίνει αν υπάρχουν ελλιπή δεδομένα πάνω από 50% καθώς υπολογίζεται ο μέσος όρος των ερωτημάτων που συμπληρώθηκαν. Επομένως τα ελλιπή δεδομένα έμειναν ως είχαν σε όσα ήταν μέχρι 50% και τα υπόλοιπα ακυρώθηκαν.

Γενικά δεν ήταν πολλά αυτά που έπρεπε να ακυρωθούν και σε αυτό βοήθησε πολύ η πιλοτική χορήγηση ερωτηματολογίων 3, όπου φάνηκαν κάποιες αδυναμίες στις οδηγίες των ερωτηματολογίων και έτσι έγιναν πιο σαφείς πριν δοθούν για την κυρίως έρευνα.

Στη συνέχεια περιγράφεται ανάλυση για τις ψυχομετρικές ιδιότητες των κλιμάκων.

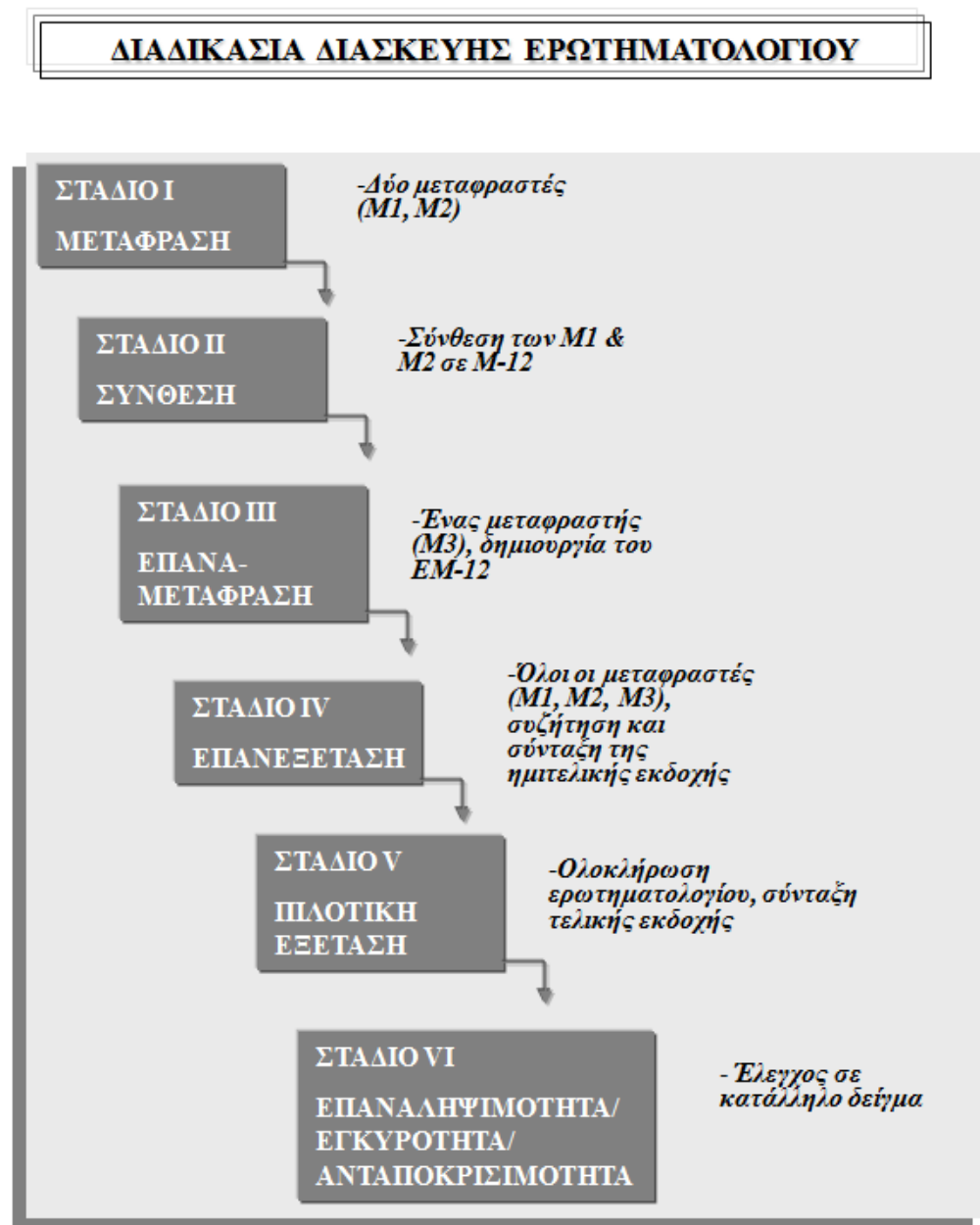
Ψυχομετρικές Ιδιότητες Κλιμάκων

Καθώς οι δύο από τις τρεις κλίμακες της μελέτης, χρησιμοποιήθηκαν για πρώτη φορά στα ελληνικά δεδομένα, (κλίμακα αισθητηριακής επεξεργασίας Sensory profile) και κλίμακα προσαρμοστικής συμπεριφοράς, Vineland II, κρίθηκε απαραίτητο να διενεργηθεί ανάλυση των ψυχομετρικών τους ιδιοτήτων. Πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις αξιοπιστίας και συγκεκριμένα υπολογίστηκαν οι δείκτες εσωτερικής αξιοπιστίας, για όλες τις διαστάσεις των παραπάνω εργαλείων και οι δείκτες που προέκυψαν ήταν υψηλοί. Έγινε η μετάφραση και διαδικασία διαπολιτισμικής προσαρμογής αυτών των κλιμάκων, με τη διαδικασία που ακολουθείται διεθνώς (βλ. σχήμα 2).

Και για τις τρεις κλίμακες της μελέτης, έγινε και ο έλεγχος για την αξιοπιστία ισοδυναμίας (Equivalence Reliability) και έλεγχος εγκυρότητας με τη μέθοδο των γνωστών ομάδων (known groups).

Μετάφραση- Διαδικασία προσαρμογής των κλιμάκων αισθητηριακής επεξεργασίας και προσαρμοστικής συμπεριφοράς, στην ελληνική γλώσσα

Η διαπολιτισμική προσαρμογή του «Sensory Profile» (Αισθητηριακού Προφίλ), και του Vineland II στην ελληνική γλώσσα, έγινε -έπειτα από τις σχετικές άδειες, σύμφωνα με τη διαδικασία που ακολουθείται διεθνώς (βλ. σχήμα 2), ιδιαίτερα από τον Διεθνή Οργανισμό για την Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής (International Society for Quality of Life Assessment) (Beaton et al., 2000).



Σχήμα 2. Διαδικασία διασκευής ερωτηματολογίου. (Beaton et al 2000, Sabbah et al 2003)

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε στην παρούσα εργασία για την προσαρμογή τους, χωρίζεται σε διάφορα στάδια. Στο πρώτο στάδιο τα ερωτηματολόγια μεταφράστηκαν από την αρχική γλώσσα δημιουργίας τους, η οποία ήταν η αγγλική, στην ελληνική γλώσσα. Η μετάφραση έγινε από δύο μεταφραστές, οι οποίοι ήταν άριστοι γνώστες της αγγλικής γλώσσας. Ο μεταφραστής 1 και ο μεταφραστής 2 δημιούργησαν δύο ελληνικές εκδόσεις του

ερωτηματολογίου οι οποίες είναι η μετάφραση M1 και M2 και σύνταξαν ο κάθε ένας ξεχωριστά αναφορά με προβλήματα που αντιμετώπισαν κατά τη διάρκεια των μεταφράσεων. Στο δεύτερο στάδιο του ερωτηματολογίου οι μεταφραστές συζήτησαν και συνέθεσαν τα αποτελέσματα των μεταφράσεων. Αφού ξεπέρασαν από κοινού τις όποιες διαφορές αναφέρθηκαν από τις γραπτές αναφορές τους, προέκυψε μία κοινή έκδοση του ερωτηματολογίου. Η κοινή έκδοση ονομάστηκε M12. Στο τρίτο στάδιο της επαναμετάφρασης, η σύνθεση των αρχικών μεταφράσεων παραδόθηκε για να μεταφραστεί ξανά στην αγγλική γλώσσα. Η επαναμετάφραση αποτελεί μία μέθοδο ελέγχου της νοηματικής εγκυρότητας /εγκυρότητας περιεχομένου της μεταφρασμένης έκδοσης του ερωτηματολογίου, δηλαδή με τον τρόπο αυτό ελέγχεται εάν η ερώτηση στη μεταφρασμένη έκδοση ρωτάει το ίδιο με την ερώτηση στην πρωτότυπη έκδοση. Με τη μέθοδο αυτή, συχνά επισημαίνονται ασάφειες στην διατύπωση της μεταφρασμένης έκδοσης. Ωστόσο, η απόλυτη συμφωνία της πρωτότυπης έκδοσης και της επαναμετάφρασης δεν αποτελεί εγγύηση για την ικανοποιητική αρχική μετάφραση, καθώς υπάρχει πιθανότητα να έχουν γίνει λάθη κατά την επαναμετάφραση. Οι τρεις μεταφραστές αφού ξεπέρασαν τις όποιες διαφορές προέκυψαν μεταξύ του αρχικού ερωτηματολογίου και του M 12 κατέληξαν στην ημιτελική έκδοση του ερωτηματολογίου. Μετά από αυτό το στάδιο ,ακολούθησε αυτό της πιλοτικής μελέτης δηλαδή της δοκιμασίας του ερωτηματολογίου σε μικρό δείγμα εθελοντών.

Κλίμακα αισθητηριακής επεξεργασίας Sensory profile

Πιλοτική μελέτη 1. Η ημιτελική έκδοση του ερωτηματολογίου Sensory profile, δόθηκε για εφαρμογή στην πιλοτική ομάδα Α την οποία αποτελούσαν 30 άτομα. Το ερωτηματολόγιο, δόθηκε, σε 20 σε μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης και 10 σε μητέρες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες. Περισσότερες πληροφορίες, σχετικά με τις διαγνώσεις, τις ηλικίες και το φύλο των παιδιών υπάρχουν στο παράρτημα ΙΙ, πίνακας 1 και σχετικά με τα

δημογραφικά στοιχεία των μητέρων τους (μορφωτικό επίπεδο, επάγγελμα) υπάρχουν στο παράρτημα II, πίνακας 2 και πίνακας 3. Με αυτόν τον τρόπο ελέγχθηκαν και τα προβλήματα κατανόησης που προέκυψαν σε αυτό το στάδιο. Σκοπός αυτού του σταδίου, ήταν ο εξεταστής να συλλέξει πληροφορίες για τον βαθμό κατανόησης των ερωτήσεων από τους δοκιμαζόμενους. Τα προβλήματα κατανόησης που προέκυψαν από τους περισσότερους γονείς, (πίνακας 11), αφορούσαν κυρίως δύο ερωτήσεις του Sensory Profile, την ερώτηση 39 (τέσσερις μητέρες δεν την κατανόησαν) και την ερώτηση 68 (πέντε μητέρες δεν την κατανόησαν).

Πίνακας 11

Θέματα κατανόησης, που προέκυψαν στην ημιτελική έκδοση του Sensory Profile

Τομέας	Ερώτηση	Αγγλική Έκφραση	Μετάφραση ημιτελικής έκδοσης	Μετάφραση τελικής έκδοσης
Απτική Επεξεργασία	39	Rubs or scratches out a spot that has been touched	Τρίβει ή ξύνει ένα σημαδάκι που του άγγιξαν	Τρίβει ή ξύνει ένα σημείο που του έχουν αγγίξει
Αισθητηριακή Επεξεργασία η οποία σχετίζεται με αντοχή/τόνο	68	Locks joints (for example, elbows, knees) for stability	«Κλειδώνει» τις αρθρώσεις (για παράδειγμα, αγκώνες, γόνατα) για σταθερότητα	«Κλειδώνει» τις ακινητοποιεί τις αρθρώσεις (για παράδειγμα, αγκώνες, γόνατα) για σταθερότητα

Στην 39 ερώτηση, όταν έγινε η αλλαγή και ξαναρωτήθηκαν οι δύο μητέρες εστίασαν στην λέξη άγγιγμα αλλά και οι τέσσερις την κατανοούν καλύτερα μετά την αλλαγή (από «σημαδάκι» σε «σημείο»). Στην 68 ερώτηση, οι 4 μητέρες την κατανοούν καλύτερα με την αλλαγή (κλειδώνει-ακινητοποιεί), η μία μητέρα εξακολουθεί να μην την κατανοεί. Στο τέλος του σταδίου αυτού, ο εξεταστής με τους τρεις μεταφραστές επεξεργάστηκαν τα όποια προβλήματα κατανόησης που προέκυψαν από αυτό το στάδιο. Έτσι συντάχθηκε η τελική μορφή του ερωτηματολογίου (παράρτημα I, γ. ερωτηματολόγιο Sensory profile- Αισθητηριακό προφίλ).

Ειδικότερα για την κλίμακα της αισθητηριακής επεξεργασίας, το Sensory Profile (Αισθητηριακό Προφίλ), όσον αφορά την αξιοπιστία και την εγκυρότητά του, κρίθηκε

απαραίτητο μαζί με την γλωσσική επικύρωση να γίνει και η διαπολιτισμική διασκευή του, για την Ελλάδα. Εξετάστηκε λοιπόν και η αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων του Αισθητηριακού Προφίλ, συγκρίνοντας τα σκορ του τομέα (section), του παράγοντα (factor) και των τεταρτημορίων (quadrant) σε δύο χορηγήσεις, με διαφορά 1-4 εβδομάδες. Επίσης χρησιμοποιήθηκαν επιβεβαιωτικές αναλύσεις εσωτερικής συνοχής, για να εξεταστούν τα αποτελέσματα και να γίνει η σύγκρισή τους με τα αποτελέσματα της Dunn (1999) και της Ohl (2012).

Αξιοπιστία ελέγχου –επανελέγχου (test-retest) για το Sensory Profile (Ελληνική έκδοση)

Μέθοδος : Για τη μελέτη αξιοπιστίας της ελληνικής έκδοσης του ερωτηματολογίου Sensory Profile, έλαβαν μέρος 66 φροντιστές (κυρίως μητέρες), παιδιών ηλικίας 3-10 ετών. Από τους συμμετέχοντες 38 ήταν μητέρες παιδιών τυπικής ανάπτυξης και 28 ήταν μητέρες παιδιών μη-τυπικής ανάπτυξης. Το δείγμα μη τυπικής ανάπτυξης, αποτελούνταν από παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες, παιδιά με ελλειμματική προσοχή/διάσπαση (ΔΕΠΥ), διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), και σύνδρομο Down.

Το έντυπο του Αισθητηριακού Προφίλ, χορηγήθηκε μαζί με ένα δημογραφικό ερωτηματολόγιο και ένα έντυπο συγκατάθεσης και απαντήθηκαν από τις μητέρες των παιδιών. Τα ερωτηματολόγια πήραν τη δεοντολογική έγκριση από το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο του κράτους. Η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων έγινε ανώνυμα και με την επιστροφή, υπήρξε η συγκατάθεση για τη χρήση των πληροφοριών, στην παρούσα έρευνα. Οι υποψήφιοι συμμετέχοντες που δεν ενδιαφέρονταν να συμμετέχουν, είχαν το δικαίωμα να αποχωρήσουν και να μην συμπληρώσουν το Αισθητηριακό προφίλ ή να το επιστρέψουν. Οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν από δύο δημοτικούς παιδικούς σταθμούς, ένα νηπιαγωγείο, ένα δημοτικό σχολείο αστικό (16^ο), ένα δημοτικό σχολείο επαρχίας, έναν σύλλογο Down, έναν σύλλογο γονέων και φίλων ατόμων με αυτισμό και διάφορα ειδικά κέντρα θεραπειών. Τα

κριτήρια ένταξης για την έρευνα ήταν: (1) Να απαντήσουν τα αισθητηριακά προφίλ οι γονείς/ φροντιστές παιδιών 3-10 ετών και (2) να ολοκληρώσουν το Αισθητηριακό προφίλ σε δύο διαφορετικούς χρόνους 7-14 ημέρες διαφορά το πρώτο από το δεύτερο. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, παρουσιάζονται στο παράρτημα ΙΙΙ, πίνακας 4.

Έγιναν δύο μετρήσεις (μέτρηση- επαναμέτρηση). Σε μία εβδομάδα από την αρχική χορήγηση δόθηκε δεύτερη φορά το ερωτηματολόγιο. Το όριο επιστροφής για χρήση ήταν να υπάρχει 1-4 εβδομάδες διαφορά μεταξύ των μετρήσεων. Η πλειοψηφία των επαναμετρήσεων (55 άτομα) έχει διεξαχθεί μέσα σε 15 μέρες. Αρχικά χορηγήθηκαν 106 ερωτηματολόγια για μέτρηση –επαναμέτρηση αλλά ακυρώθηκαν όσα αισθητηριακά προφίλ δεν πληρούσαν το χρόνο συμπλήρωσης έως 4 εβδομάδες.

Διαδικασία για τον έλεγχο της αξιοπιστίας του *Sensory profile*. Αρχικά έγινε επαφή με τους διευθυντές των σχολείων, των νηπιαγωγείων και των παιδικών σταθμών καθώς και των υπευθύνων των συλλόγων και των ειδικών κέντρων και ενημερώθηκαν για τη διαδικασία. Σε πρώτη φάση στάλθηκαν φυλλάδια για την ενημέρωση γονέων, για το περιεχόμενο της έρευνας και σε δεύτερη φάση απεστάλησαν τα πακέτα έρευνας στο σπίτι. Κάθε πακέτο περιείχε ένα έντυπο συγκατάθεσης, ένα δημογραφικό ερωτηματολόγιο και ένα έντυπο αισθητηριακού προφίλ. Μόλις επιστρεφόταν το πακέτο λάμβαναν το δεύτερο έντυπο αισθητηριακού προφίλ. Από τους συμμετέχοντες ζητήθηκε επίσης να γράψουν σε κάθε έντυπο την ηλικία του παιδιού και την ημερομηνία ολοκλήρωσής του.

Στατιστική ανάλυση για την αξιοπιστία του *Sensory Profile*. Στην παρούσα μελέτη, η ανάλυση των αποτελεσμάτων έγινε με περιγραφική και επαγωγική στατιστική ανάλυση, χρησιμοποιώντας το πρόγραμμα «Στατιστικό Πακέτο για τις Κοινωνικές Επιστήμες / Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, version 20.0). Για τον έλεγχο της αξιοπιστίας μεταξύ των διαφορετικών μετρήσεων έγινε χρήση του ενδοατομικού συντελεστή συσχέτισης (ICC) και του τυπικού λάθους της μέτρησης (Standard Error Measurements

(SEM)) ενώ για τον έλεγχο της εσωτερικής συνέπειας του ερωτηματολογίου χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής Cronbach's alpha. Όταν ο συντελεστής συσχέτισης, $ICC \geq .75$ θεωρείται ότι υπάρχει υψηλή αξιοπιστία, όταν οι τιμές είναι μεταξύ .50 και .74 θεωρείται ως μέτρια και όταν ο $ICC < .50$ θεωρείται ότι υπάρχει χαμηλή αξιοπιστία (Portney & Watkins, 2008). Για τον συντελεστή Cronbach's alpha η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας, θεωρείται αποδεκτή από .70- .79, καλή από .80-.89 και άριστη από .90-.94 (Γαλάνης, 2013) (σελ. 106). Ο έλεγχος σημαντικότητας έγινε σε επίπεδο $p < 0.05$.

Αποτελέσματα αξιοπιστίας για τα Τεταρτημόρια (Quadrant), τους παράγοντες (factors) και τους τομείς (Sections), του Sensory Profile. Οι δείκτες αξιοπιστίας και για τα τέσσερα Quadrant ήταν πολύ υψηλοί ($ICC = .91-.95$) όπως επίσης και η εσωτερική συνέπεια ($\alpha = .86-.92$). Οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις των δύο μετρήσεων καθώς και οι τιμές των δεικτών αξιοπιστίας (ICC & SEM) και εσωτερικής συνέπειας (Cronbach's alpha) για τα Quadrant παρουσιάζονται στο παράρτημα III, πίνακας 5. Οι δείκτες αξιοπιστίας για τους επιμέρους παράγοντες ήταν επίσης πολύ υψηλοί ($ICC = .78-.94$) όπως επίσης και η εσωτερική συνέπεια ($\alpha = .80-.91$) με εξαίρεση τους παράγοντες «Φτώχή εγγραφή» και «Αισθητηριακή ευαισθησία» στους οποίους ήταν μέτρια προς υψηλή ($\alpha = .73$ και $\alpha = .72$ αντίστοιχα). Οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις των δύο μετρήσεων καθώς και οι τιμές των δεικτών αξιοπιστίας (ICC & SEM) και εσωτερικής συνέπειας (Cronbach's alpha) για τους παράγοντες (factors) παρουσιάζονται στο παράρτημα III, πίνακας 6. Οι δείκτες αξιοπιστίας για τους επιμέρους τομείς (Sections), του ερωτηματολογίου, ήταν επίσης πολύ υψηλοί ($ICC = .81-.95$) ενώ η εσωτερική συνέπεια κυμάνθηκε γενικά σε αρκετά υψηλά επίπεδα ($\alpha = .75-.88$) με εξαίρεση τους τομείς «Ρύθμιση κίνησης που επηρεάζει το επίπεδο δραστηριότητας» και «Θέματα που υποδηλώνουν ουδό αντίδρασης» στους οποίους ήταν μέτρια προς υψηλή ($\alpha = .74$ και $\alpha = .59$ αντίστοιχα) και τους τομείς «Ρύθμιση αισθητηριακής εισροής για να επιτύχει συναισθηματικές αντιδράσεις» και «Ρύθμιση οπτικής εισροής για να επιτύχει

συναισθηματικές αντιδράσεις και επίπεδο δραστηριότητας» στους οποίους ο Cronbach's alpha ήταν χαμηλός ($\alpha=.44$ και $\alpha=.47$ αντίστοιχα). Οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις των δύο μετρήσεων καθώς και οι τιμές των δεικτών αξιοπιστίας (ICC & SEM) και εσωτερικής συνέπειας (Cronbach's alpha) για τους τομείς (Sections) παρουσιάζονται στο παράρτημα III, στον πίνακα 7.

Διαδικασία προσαρμογής της κλίμακας προσαρμοστικής συμπεριφοράς, Vineland II (Parent /Caregiver Rating Form)

Για το ερωτηματολόγιο, Vineland II, (Parent /Caregiver Rating Form) (VABS II), (Sparrow et al., 2005), για τη μετάφραση και την αξιοπιστία του στην ελληνική γλώσσα, ακολουθήθηκε η ίδια διαδικασία που ακολουθήθηκε και για το Sensory Profile (σελ. 183). Στη συνέχεια δόθηκε η ημιτελική μορφή σε ένα μικρό δείγμα εθελοντών όπως ακριβώς έγινε η διαδικασία και με το Sensory profile.

Πιλοτική μελέτη 2. Η ημιτελική έκδοση του ερωτηματολογίου δόθηκε για εφαρμογή σε πιλοτική ομάδα 30 ατόμων. Δόθηκαν 20 ερωτηματολόγια Vineland, σε γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης και 10 ερωτηματολόγια σε γονείς παιδιών με διάφορες δυσκολίες, (παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Αυτισμό, Asperger, Σύνδρομο Down, Μαθησιακές Δυσκολίες, Σύνδρομο Ελλειμματικής Προσοχής- Υπερκινητικότητα). Οι ηλικίες όλων των παιδιών που αφορούσαν το δείγμα ήταν ηλικίας 3-10 ετών. Έτσι συντάχθηκε η τελική μορφή του ερωτηματολογίου. Σκοπός του σταδίου αυτού ήταν ο εξεταστής να συλλέξει πληροφορίες για τον βαθμό κατανόησης των ερωτήσεων από τους δοκιμαζόμενους. Δεν υπήρξαν ιδιαίτερα θέματα κατανόησης και έτσι συντάχθηκε η τελική μορφή του ερωτηματολογίου.

Τα πιο έντονα προβλήματα που προέκυψαν κατά τη μετάφραση, αφορούσαν τον τομέα «Επικοινωνία»: Στον υποτομέα «Ομιλία», η ερώτηση 36, μεταφράστηκε «Χρησιμοποιεί

ρήματα στον αόριστο (π.χ. περπάτησα, έψησα κτλ.)», χωρίς το δεύτερο μέρος ότι «χρησιμοποιεί ανώμαλα ρήματα ακόμη και αν δεν είναι σωστά γραμματικά (for example, I runned away” etc.), επειδή δεν υπάρχει αντίστοιχο γραμματικό φαινόμενο με ομαλά και ανώμαλα ρήματα στον αόριστο, στην ελληνική γλώσσα. Στην ερώτηση 38 του ίδιου υποτομέα, έπειτα από διερεύνηση με λογοπεδικούς για τη φωνολογική ενημερότητα στον ελληνικό πληθυσμό, αντικαταστάθηκαν οι παραπάνω λέξεις με αντίστοιχες ελληνικές λέξεις. Στην ερώτηση 50 του ίδιου υποτομέα, έπειτα από διερεύνηση με λογοπεδικούς και παιδαγωγούς, αντικαταστάθηκαν και πάλι οι παραπάνω λέξεις από λέξεις με «ανώμαλους» πληθυντικούς που αντιστοιχούν στην ελληνική γλώσσα. Οι επόμενες δύο ερωτήσεις για τις οποίες έγινε διερεύνηση με παιδαγωγούς πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης και ειδικούς παιδαγωγούς, για την προσαρμογή στην ελληνική γλώσσα, αφορούσαν τον υποτομέα «Διάβασμα και Γράψιμο». Στην ερώτηση 7, η προσαρμογή της ελληνικής μετάφρασης των λέξεων (cat, see, bee, etc) ήταν η εξής: «π.χ. γάτα, μήλο, νερό, κότα κτλ.» και στην ερώτηση 10, (for example, hat, ball, the, etc.), η προσαρμογή των ελληνικών λέξεων ήταν η εξής: «π.χ. το, και, τόπι, γάλα κτλ.» . Αναλυτικότερα φαίνονται στον πίνακα 12. Για την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου Vineland II, εντύπου γονέα/ φροντιστή, έγινε έλεγχος αξιοπιστίας για την εσωτερική συνοχή των τομέων του, με τη μέθοδο split-half, που αντιστοιχεί στις συγκεκριμένες ηλικίες και τα αποτελέσματα ήταν άριστα σχεδόν για όλους τους τομείς. Σύμφωνα με Cicchetti (1994), αναφέρονται τέσσερα επίπεδα εσωτερικής συνοχής, στα οποία, <.70 =κακό, (poor), 70-79 = μέτριο, 80-89 =καλό, και >.90 άριστο. Στη παρούσα μελέτη με τη μέθοδο split-half, ο Spearman- Brown για όλους τους τομείς του ερωτηματολογίου Vineland, ήταν πάνω από .80 και ήταν παρόμοια με τα αποτελέσματα των μετρήσεων της αυθεντικής μελέτης του Vineland II (Sparrow et al., 2005). Τα αποτελέσματα της εσωτερικής συνοχής των τομέων του Vineland II, παρουσιάζονται στον Πίνακα 8, του

παραρτήματος IV, σε αντιπαράβολή με τις τιμές της αυθεντικής μελέτης, των Sparrow et al. (2005).

Πίνακας 12

Προβλήματα που προέκυψαν κατά τη διαδικασία μετάφρασης του Ερωτηματολογίου Vineland

Τομέας	Υποτομέας	Ερώτηση	Αγγλική έκφραση	Ελληνική μετάφραση
Επικοινωνία	Ομιλία	36	Uses regular past tense verbs (for example, “walked”, “baked”, etc.) may use irregular past tense verbs ungrammatically (for example, I runned away” etc.)	Χρησιμοποιεί ρήματα στον αόριστο (π.χ. περπάτησα, έψησα κτλ.)», χωρίς το δεύτερο μέρος ότι «χρησιμοποιεί ανώμαλα ρήματα ακόμη και αν δεν είναι σωστά γραμματικά»
Επικοινωνία	Ομιλία	38	Pronounces words clearly without sound substitutions (for example, does not say “wabbit” for “rabbit”, “Thally” for Sally”, etc.	Προφέρει τις λέξεις καθαρά χωρίς αντικαταστάσεις (π.χ. δε λέει «τλώω» αντί «τρώω», «φάλασσα» αντί «θάλασσα», «βώρο» αντί «δώρο» κτλ.
Επικοινωνία	Ομιλία	50	Uses irregular plurals correctly (for example, children, geese, mice, women, ect.)	Χρησιμοποιεί σωστά ανώμαλους πληθυντικούς (π.χ. γιαγιά-γιαγιάδες, πατέρας- πατεράδες, αλεπού- αλεπούδες, μαϊμού-μαϊμούδες κτλ.
Επικοινωνία	(Διάβασμα και Γράψιμο) Ανάγνωση και Γραφή (Διάβασμα και Γράψιμο) Ανάγνωση και Γραφή	7	Prints at least three simple words from example, (for example, cat, see, bee, etc.)	Γράφει τουλάχιστον τρεις απλές λέξεις, όταν του δίνεται ένα παράδειγμα (π.χ. γάτα, μήλο, νερό, κότα κτ.λ.)
Επικοινωνία	(Διάβασμα και Γράψιμο) Ανάγνωση και Γραφή	10	Prints at least 10 simple words from memory (for example, hat, ball, the, etc.)	Γράφει από μνήμης τουλάχιστον 10 απλές λέξεις (π.χ. το, και, τόπι, γάλα κτλ.)

Για την βαθμολόγηση και επεξεργασία των αποτελεσμάτων του εντύπου γονέων /φροντιστών (Parent/Caregiver Rating Form), (VABS II), χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό

πρόγραμμα Vineland- II Assist- TM (Scoring and Reporting System), ένα λογισμικό πρόγραμμα ηλεκτρονικού υπολογιστή, ειδικό για τις βαθμολογίες και τις εκθέσεις των εντύπων συνέντευξης και των γονέων φροντιστών. Το πρόγραμμα αυτό επεξεργάζεται είτε τις πρώτες βαθμολογίες (raw score) των υποτομέων, ή επιμέρους βαθμολογίες και μετατρέπει τις πρώτες βαθμολογίες σε παράγωγα αποτελέσματα. Επίσης παρέχει ορισμένες επιλογές, για την δημιουργία εκθέσεων προερχόμενων από τη γενική βαθμολόγηση (Sparrow at al., 2005). Επειδή η βαθμολόγηση και επεξεργασία των αποτελεσμάτων του Vineland- II, είναι πολύπλοκη και σύνθετη, (απαιτείται μετατροπή των πρώτων σκορ (raw scores), σε σκορ ανάλογα με την ηλικία (v- scale score), καθώς και σύνθετα σκορ, ποσοστιαία σκορ και διάφορες άλλες επιλογές, ήταν πολύ βοηθητικό και χρήσιμο το πρόγραμμα λογισμικού, για τη επεξεργασία των δεδομένων πριν την εισαγωγή τους στο SPSS, για στατιστική ανάλυση.

Αξιοπιστία Ισοδυναμίας (Equivalence Reliability).

Πιλοτική μελέτη 3. Πραγματοποιήθηκε έλεγχος για την αξιοπιστία ισοδυναμίας (Equivalence Reliability), με δύο διαφορετικούς τρόπους χορήγησης, της συλλογής δεδομένων και για τις τρεις κλίμακες (Sensory Profile, Vineland και PedsQI), σε 30 γονείς παιδιών που αντιπροσώπευαν την κάθε ομάδα συμμετεχόντων παιδιών, 10 γονείς παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, 10 γονείς παιδιών με σύνδρομο Down και 10 γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Η συλλογή δεδομένων ελέγχθηκε πιλοτικά με δύο τρόπους. Οι συγκεκριμένοι, γονείς έλαβαν τα ερωτηματολόγια και τα συμπλήρωσαν μόνοι τους και μετά από ένα διάστημα δύο εβδομάδων συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια με την παρουσία της ερευνήτριας, έπειτα από ατομικό ραντεβού με συνέντευξη, ερωτήματα, απορίες και επεξηγήσεις, άμεσα κατά τη συμπλήρωσή τους. Η συσχέτιση αποτελεσμάτων ήταν πολύ καλή. Δεν υπήρχαν διαφορές στον τρόπο συμπλήρωσης με τη μία ή την άλλη μέθοδο, ήταν

σχεδόν ίδια. Υπήρξε βαθμός συμφωνίας, με συσχέτιση (correlation), $r = .90$ (Limperopoulos, Majnemer, Steinbach & Shevell, 2006).

Έλεγχος εγκυρότητας

Ο έλεγχος της εγκυρότητας εννοιολογικής κατασκευής, (construct validity), των ερωτηματολογίων, έγινε με τη μέθοδο διαφοράς των γνωστών ομάδων (known groups method), δηλαδή μέσω της σύγκρισης των συμμετεχόντων ομάδων (Γαλάνης, 2013, σελ. 102-103) . Και οι δύο κλίμακες (Sensory Profile και Vineland), έχουν καλή εγκυρότητα, εφόσον καταδεικνύονται όντως διαφορές ανάμεσα στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές καθώς και στα παιδιά με σύνδρομο Down, όπως φαίνεται στους πίνακες 13, 14, 17, 18, 19, 20 και στο παράρτημα ΙΙΙ.

Κυρίως στατιστικές αναλύσεις

Το επόμενο στάδιο της στατιστικής ανάλυσης περιελάμβανε περιγραφικό υπολογισμό των επιδόσεων των τριών ομάδων τους δείγματος (παιδιά με αυτισμό, με σύνδρομο Down, και παιδιά τυπικής ανάπτυξης). Η περιγραφική αυτή ανάλυση συνοδεύτηκε από μία σειρά από αναλύσεις διακύμανσης με έναν παράγοντα (one-way ANOVA), οι οποίες εξέτασαν πιθανές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων των παιδιών στις διάφορες διαστάσεις των εργαλείων. Τέλος, πραγματοποιήθηκαν συσχετίσεις (Pearson correlations) με σκοπό τον εντοπισμό στατιστικά σημαντικών συσχετίσεων μεταξύ των επιδόσεων των συμμετεχόντων στις 14 ενότητες του αισθητηριακού προφίλ, στα επτά πεδία του Vineland και στις τέσσερις διαστάσεις του PedsQL. Οι παραπάνω συσχετίσεις επιτελέστηκαν ξεχωριστά για κάθε μια από τις τρεις ομάδες συμμετεχόντων. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων έγινε χρησιμοποιώντας το πρόγραμμα «Στατιστικό Πακέτο για τις Κοινωνικές Επιστήμες / Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, version 20.0).

Ερευνητικό Ερώτημα 1:

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα παιδιά με σύνδρομο Down και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά την αισθητηριακή επεξεργασία;

Προκειμένου να διερευνηθεί το συγκεκριμένο ερευνητικό ερώτημα, έγινε πρώτα περιγραφική παρουσίαση των επιδόσεων των τριών ομάδων του δείγματος (παιδιά με αυτισμό, με σύνδρομο Down, και παιδιά τυπικής ανάπτυξης), η οποία συνοδεύτηκε από μία σειρά από αναλύσεις διακύμανσης με ένα παράγοντα (one-way ANOVA). Εξετάστηκαν έτσι οι πιθανές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων των παιδιών στις διάφορες διαστάσεις της Αισθητηριακής Επεξεργασίας (Αισθητηριακή επεξεργασία, Ρύθμιση και Συμπεριφορικές και

Συναισθηματικές Αντιδράσεις), βλ. πίνακα 13, καθώς και στους εννέα παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας, βλ. πίνακα 14.

Αρχικά μελετήθηκαν οι μέσοι όροι των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, των παιδιών με σύνδρομο Down και των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά τους διάφορους τομείς της αισθητηριακής επεξεργασίας, για να διαπιστώσουμε τις διαφορές μεταξύ τους.

Σύγκριση μεταξύ των τριών ομάδων των συμμετεχόντων στους τομείς της αισθητηριακής επεξεργασίας. Για να εξεταστούν αυτές οι πιθανές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων των παιδιών, για τους έξι τομείς της αισθητηριακής επεξεργασίας του Ερωτηματολογίου Αισθητηριακού Προφίλ, διεξήχθησαν μια σειρά από αναλύσεις διακύμανσης (ANOVA), (one-way analyses). Σε όλες τις αναλύσεις βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Όπως αναμενόταν, η ομάδα παιδιών τυπικής ανάπτυξης, σημείωσε υψηλότερα σκορ και στις έξι συγκρίσεις. Οι σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας παιδιών τυπικής ανάπτυξης και των άλλων δύο ομάδων, των παιδιών με σύνδρομο Down και των παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), επιβεβαιώθηκαν με post-hoc (Tukey) αναλύσεις, που διενεργήθηκαν. Επιπλέον οι post-hoc αναλύσεις έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των παιδιών με σύνδρομο Down και των παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), μόνο σε τρεις τομείς, (sections), στην Ακουστική Επεξεργασία, την Πολυαισθητηριακή Επεξεργασία και την Στοματοαισθητηριακή Επεξεργασία. Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις, η ομάδα των παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), είχε σημαντικά χαμηλότερο σκορ, από την ομάδα των παιδιών με Down και αυτό δείχνει ότι τα παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) έχουν περισσότερες δυσκολίες σε αυτούς τους τομείς.

Πίνακας 13

Πίνακας ανάλυσης διακύμανσης για τη σύγκριση παιδιών με τυπική ανάπτυξη, παιδιών με σύνδρομο Down, και παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), στους τομείς αισθητηριακής επεξεργασίας του Sensory Profile

	Τυπικής ανάπτυξης (N=90)		Σύνδρομο Down (N=55)		Διάχυτες αναπτυξιακές διατ.(N=61)				
<i>Μεταβλητές</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>F</i>	<i>η²</i>	<i>p</i>
Ακουστική επεξεργασία	36.31	3.4	30.82	4.89	28.59	6.21	52.47	.34	.001
Οπτική επεξεργασία	40.80	4.1	35.53	4.04	37.05	5.19	27.43	.21	.001
Αιθουσαία επεξεργασία	50.67		47.20	5.06	45.43	6.50	20.25	.17	.001
	4.04								
Απτική επεξεργασία	82.08		72.45	8.93	70.53	11.08	38.33	.27	.001
	6.49								
Πολυαισθητηριακή επεξεργασία	32.78		27.67	3.77	25.57	5.57	64.51	.39	.001
	2.68								
Στοματική επεξεργασία	52.74		47.75	8.1	43.54	10.09	23.06	.18	.001
	6.87								
Αισθ/κή Επεξ/σία που σχετίζεται με αντοχή/τόνο	43.71		35.84	6.99	37.93	7.55	38.08	.27	.001
	2.32								
Ρύθμιση που σχετίζεται με τη στάση σώματος και την κίνηση	43.84		38.65	5.91	39.08	6.93	17.68	.15	.001
	5.23								
Ρύθμιση κίνησης που επηρεάζει το επίπεδο δραστηριότητας	26.53		22.91	4.35	23.08	4.50	14.62	.13	.001
	4.93								
Ρύθμιση αισθητηριακής εισροής για να επιτύχει συναισθηματικές αντιδράσεις	15.78		11.87	2.53	12.43	3.30	41.2	.29	.001
	2.71								
Ρύθμιση οπτικής εισροής για να επιτύχει συναισθηματικές αντιδράσεις & επίπεδο δραστηριότητας	17.22		15.31	2.36	14.13	3.12	26.17	.21	.001
	2.44								
	Συμπεριφορικές και Συναισθηματικές Αντιδράσεις								
Συναισθηματικές/κοινωνικές αντιδράσεις	71.34 (8.17)	64	8.52	57.89	11.88	37.28	.27	.001	
Συμπεριφορικά αποτελέσματα της αισθ/κής επεξεργασίας	26.88 (3.16)	17.64	4.01	17.59	5.27	129.01	.56	.001	
Θέματα που υποδηλώνουν ουδό αντίδρασης	14.18 (1.04)	11.87	1.93	11.25	2.31	59.4	.37	.001	

Όσον αφορά τους τομείς (sections) της Ρύθμισης, οι αναλύσεις διακύμανσης, διεξήχθησαν για να εξετάσουν πιθανές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων των παιδιών, για τους πέντε τομείς της Ρύθμισης και έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές και στις πέντε

συγκρίσεις. Οι σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας τυπικής ανάπτυξης και των άλλων δύο ομάδων (Down και ΔΑΔ), επιβεβαιώθηκαν με τις post-hoc (Tukey) αναλύσεις που διενεργήθηκαν. Δεν εντοπίστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μέσω των post-hoc αναλύσεων μεταξύ των ομάδων των παιδιών με σύνδρομο Down και με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ).

Τέλος, οι αναλύσεις διακύμανσης (ANOVA), με έναν παράγοντα, που διεξήχθησαν για τους τρεις τομείς των Συναισθηματικών και Συμπεριφορικών Αντιδράσεων, του Αισθητηριακού Προφίλ και πάλι αποκάλυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Όπως αναμενόταν η ομάδα παιδιών Τυπικής Ανάπτυξης, κατέδειξε υψηλότερες τιμές και στις τρεις συγκρίσεις. Οι Post-hoc αναλύσεις (Tukey), επίσης αποκάλυψαν ότι οι άλλες δύο ομάδες, τα παιδιά με σύνδρομο Down & τα παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) διέφεραν σε μια από τις τρεις συγκρίσεις. Συγκεκριμένα, οι δύο ομάδες διέφεραν στις τιμές τους, στον τομέα που μετράει τις Συναισθηματικές /Κοινωνικές Αντιδράσεις τους, με τα παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) να έχουν στατιστικά σημαντικά χαμηλότερες τιμές, από τους συνομηλίκους τους με σύνδρομο Down.

Σύγκριση μεταξύ των τριών ομάδων των συμμετεχόντων στους εννέα παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας

Στη συνέχεια εξετάστηκαν με αναλύσεις διακύμανσης (ANOVA) με έναν παράγοντα, πιθανές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων στους εννέα παράγοντες του Sensory Profile (Αισθητηριακού Προφίλ). Τα σκορ των παραγόντων αναπτύχθηκαν για να καταγράψουν τις αντιδράσεις των παιδιών σε αισθητηριακές εμπειρίες, με βάση όχι αποκλειστικά τα αισθητηριακά τους συστήματα αλλά και άλλες πτυχές της αισθητηριακής επεξεργασίας. Όπως φαίνεται στον πίνακα 14, εντοπίστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε όλες τις

συγκρίσεις και τις εννέα. Οι post-hoc αναλύσεις που διενεργήθηκαν (Tukey) αποκάλυψαν ότι η ομάδα παιδιών τυπικής ανάπτυξης σημείωσε σημαντικά υψηλότερες τιμές από τις άλλες δύο ομάδες, Down και Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) σε όλες σχεδόν τις συγκρίσεις. Μόνο σε μία σύγκριση, κατά την στοματική ευαισθησία, υπήρχε μία στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της ομάδας των παιδιών τυπικής ανάπτυξης και αυτή των παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) αλλά όχι μεταξύ της ομάδας των παιδιών τυπικής ανάπτυξης και αυτή των παιδιών με σύνδρομο Down.

Οι post-hoc συγκρίσεις μεταξύ της ομάδας με σύνδρομο Down και της ομάδας με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), αποκάλυψε στατιστικά σημαντικές διαφορές σε πέντε από τους εννέα παράγοντες. Συγκεκριμένα, η ομάδα παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), σημείωσε χαμηλότερες τιμές στους παράγοντες, «συναισθηματική αντιδραστικότητα», «στοματική ευαισθησία», «ελλιπής προσοχή/ διάσπαση», και «φτωχή εγγραφή», αλλά σημαντικά υψηλότερες τιμές στον παράγοντα, «λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα» από την ομάδα παιδιών με σύνδρομο Down. Παρόμοιες ήταν οι τιμές για τις δύο ομάδες Down και Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), στους υπόλοιπους παράγοντες του Αισθητηριακού προφίλ.

Πίνακας 14

Μέσοι όροι παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down, και με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), στους 9 παράγοντες του Αισθητηριακού Προφίλ

<i>Μεταβλητές</i>	Τυπικής ανάπτυξης (N=90)		Σύνδρομο Down (N=55)		Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)		<i>F</i>	<i>η²</i>	<i>p</i>
	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>			
Αισθητηριακή Αναζήτηση	71.9	9.9	60.64	10.62	60.34	12.08	28.38	.22	.001
Συναισθηματική Αντιδραστικότητα	66.09	8.81	55.33	8.73	50.67	12.09	48.53	.32	.001
Χαμηλή Αντοχή/Τόνος	43.71	2.32	35.84	6.95	37.93	7.55	38.08	.27	.001
Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία	38.99	6.04	36.25	7.54	31.95	8.72	16.81	.14	.001
Ελλιπής Προσοχή/ Διάσπαση	31.71	3.03	26.27	4.24	23.61	5.36	74.48	.42	.001
Φτωχή Εγγραφή	37.58	2.75	34.96	3.3	31.64	4.75	49.78	.33	.001
Αισθητηριακή Ευαισθησία Καθιστικές	17.78	2.48	16	3.57	16.52	3.09	6.85	.06	.001
Δραστηριότητες	14.78	3.6	12.31	3.92	13.21	4.07	7.66	.07	.001
Λεπτή Κινητικότητα/ Αντιληπτικότητα	14.12	1.58	7.27	2.66	8.90	3.65	136.94	.57	.001

Ανάλυση στα δεδομένα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς για τις τρεις ομάδες συμμετεχόντων

Αναπτυξιακό Επίπεδο των συμμετεχόντων

Στην παρούσα μελέτη δεν έγινε μέτρηση του γνωστικού επιπέδου των παιδιών που συμμετείχαν σε αυτήν και επιπλέον ήταν δύσκολο να έχουμε δείκτη IQ των παιδιών, από προηγούμενες αξιολογήσεις λόγω των δυσκολιών, που αντιμετωπίζουν τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά (στην επικοινωνία, έλλειψη λόγου, στον κοινωνικό τομέα κ.α.). Δεδομένου των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά καθώς και της ετερογένειας μεταξύ τους, ήταν σημαντικό να δούμε το αναπτυξιακό επίπεδο τους, για την ομοιογένεια του δείγματος, καθώς θεωρείται σημαντικό για την προσαρμοστική τους συμπεριφορά. Όπως επισημαίνουν οι Lane και συνεργάτες, (2010), ο δείκτης Daily Living Skills (δεξιότητες καθημερινής ζωής), του Vineland μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ένδειξη του αναπτυξιακού επιπέδου των παιδιών.

Στον παρακάτω περιγραφικό πίνακα 15, δίνονται πληροφορίες, σχετικά με το αναπτυξιακό επίπεδο των τριών ομάδων/δειγμάτων της έρευνας. Εξετάζοντας τους μέσους όρους των τριών ομάδων φαίνεται ότι τα τυπικής ανάπτυξης παιδιά έχουν όπως αναμενόταν υψηλότερο δείκτη από τις δύο άλλες ομάδες, ενώ τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν σχεδόν τον ίδιο μέσο όρο με τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος.

Πίνακας 15

Μέσοι όροι, Τυπικές Αποκλίσεις και εύρος τιμών των τριών ομάδων παιδιών στο δείκτη Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής

	<i>N</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>Εύρος τιμών</i>
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	61	71,31	15,64	38 - 134
Σύνδρομο Down	55	72	11,31	46 - 67
Τυπικής ανάπτυξης	90	111,82	15,9	85 - 158

Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθούν τα αναπτυξιακά επίπεδα για κάθε ομάδα ξεχωριστά. Συγκεκριμένα, όπως φαίνεται στον πίνακα 16, όλα τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, είχαν επαρκή, σχετικά υψηλά και υψηλά σκορ. Αντίθετα η μεγάλη πλειοψηφία των παιδιών με σύνδρομο Down είχαν χαμηλά και σχετικά χαμηλά σκορ, ενώ μόνο πέντε από αυτά είχαν επαρκή σκορ. Τέλος, η μεγάλη πλειοψηφία των παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), (50 από τα 61) είχαν χαμηλά και σχετικά χαμηλά σκορ ενώ μόνο 10 είχαν επαρκή σκορ, και μόνο 1 παιδί με σύνδρομο Asperger είχε υψηλό σκορ. Τα συγκεκριμένα δεδομένα, καταδεικνύουν ότι ο συγκεκριμένος τομέας του Vineland μας δίνει έγκυρα αποτελέσματα για το αναπτυξιακό επίπεδο των συμμετεχόντων παιδιών. Επιπλέον ο πίνακας 16, καταδεικνύει ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down, αποτελούν μια πολύ ομοιογενή ομάδα όσον αφορά το αναπτυξιακό τους επίπεδο, ενώ και τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν επίσης ομοιογενή ομάδα (με εξαίρεση μία ακραία τιμή ενός παιδιού με σύνδρομο Asperger η οποία όμως δεν επηρεάζει το μέσο όρο του δείγματος αυτού).

Πίνακας 16

Το επίπεδο αναπτυξιακής λειτουργικότητας των συμμετεχόντων παιδιών

	Επίπεδο Αναπτυξιακής Λειτουργικότητας				
	Χαμηλό	Σχετικά χαμηλό	Επαρκές	Σχετικά υψηλό	Υψηλό
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	31	19	10	0	1
Σύνδρομο Down	26	24	5	0	0
Τυπικής Ανάπτυξης	0	0	43	30	17

Ερευνητικό Ερώτημα 2:

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές,

στα παιδιά με σύνδρομο Down και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά την

Προσαρμοστική συμπεριφορά;

Για να διερευνηθεί το δεύτερο ερώτημα της παρούσας μελέτης, κάναμε πάλι αναλύσεις διακύμανσης ANOVA (one way), συγκρίνοντας τις επιδόσεις των τριών ομάδων των συμμετεχόντων στους τομείς και τους υποτομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς.

Πίνακας 17

Μέσοι όροι παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down, και με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), στους τρεις τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και στο συνολικού δείκτη προσαρμοστικότητας

	Τυπικής ανάπτυξης (N=90)		Σύνδρομο Down (N=55)		Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)		F	η^2	p
	M.O	T.A	M.O	T.A	M.O	T.A			
Μεταβλητές									
Επικοινωνία	119,68	13,51	70,58	10,06	69,93	17,53)	313,16	.75	.001
Δεξιότητες									
Καθημερινής Ζωής	115,82	15,89	71,98	11,31	71,31	15,64)	227,98	.69	.001
Κοινωνικοποίηση	118,39	17,96	77,14	9,39	70,74	14,88)	221,47	.69	.001
Σύνθετο σκορ									
Προσαρμογή	118,25	14,57	70,78	8,79	70,11	14,44)	330,59	.76	.001

Ο πίνακας 17 είναι ένας συγκεντρωτικός πίνακας όπου φαίνονται οι μέσοι όροι (Μ.Ο.), των τριών ομάδων τυπικής ανάπτυξης (Down και Διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών), που συμμετείχαν στη μελέτη, στους τρεις τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Vineland

II), Επικοινωνία, Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής, Κοινωνικοποίηση και του συνολικού δείκτη προσαρμοστικότητας. Πιο αναλυτικά, τα αποτελέσματα, περιγράφονται παρακάτω με τον κάθε τομέα προσαρμοστικής συμπεριφοράς και τους υποτομείς του.

Όπως φαίνεται στον πίνακα 18, όλες οι αναλύσεις διακύμανσης (ANOVA), με έναν παράγοντα, κατέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων. Συγκεκριμένα, οι μέσοι όροι των τριών ομάδων διέφεραν σημαντικά στον υποτομέα πρόσληψης $F(2,205)=141.01, p<.001$, στον υποτομέα έκφρασης $F(2,205)=225.24, p<.001$, στον υποτομέα γραφής $F(2,205)=245.1, p<.001$, καθώς και στο συνολικό τομέα επικοινωνίας $F(2,205)=313.16, p<.001$. Οι post-hoc αναλύσεις που διενεργήθηκαν στη συνέχεια αποκάλυψαν ότι τα στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα στις παραπάνω αναλύσεις οφείλονται σε σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και των άλλων δύο ομάδων και στις τέσσερις συγκρίσεις. Επιπλέον, τα παιδιά με σύνδρομο Down είχαν στατιστικά σημαντικές, υψηλότερες τιμές από τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), στον υποτομέα της πρόσληψης και στατιστικά χαμηλότερες στον υποτομέα της γραπτής έκφρασης. Επομένως τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όσον αφορά την επικοινωνία, έχουν καλύτερη γραπτή έκφραση αλλά χειρότερη πρόσληψη από τα παιδιά με σύνδρομο Down. Καμία στατιστικά σημαντική διαφορά δεν υπήρχε ανάμεσα στις δύο ομάδες στον τομέα έκφρασης και στον συνολικό τομέα επικοινωνίας (βλέπε τον Πίνακα 18, για τους σχετικούς μέσους όρους αυτών των ομάδων).

Πίνακας 18

Μέσοι όροι παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down και με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές στους υποτομείς της Επικοινωνίας

	Τυπικής ανάπτυξης (N=90)		Σύνδρομο Down (N=55)		Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)				
<i>Μεταβλητές</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>F</i>	<i>η²</i>	<i>p</i>
Πρόσληψη	16,97	2	12,20	2,29	10,36	3,24	141.01	.58	.001
Έκφραση	18,52	3,15	8,94	2,33	8,90	3,93	225.24	.69	.001
Γραπτή έκφραση	18,67	3,01	8,65	2,30	10,33	3,39	245.09	.71	.001
Τομέας	119,68	13,51	70,58	10,06	69,93	17,53	313.16	.75	.001

Επικοινωνία

Όπως φαίνεται στον πίνακα 19, όλες οι αναλύσεις διακύμανσης (ANOVA) κατέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων. Συγκεκριμένα, οι μέσοι όροι των τριών ομάδων διέφεραν σημαντικά στον τομέα της αυτοεξυπηρέτησης $F(2,205)=170.02$, $p<.001$, στον τομέα της οικιακής φροντίδας $F(2,205)=56.62$, $p<.001$, στον τομέα της κοινότητας $F(2,205)=257.55$, $p<.001$, και στο συνολικό τομέα των δεξιοτήτων καθημερινής ζωής $F(2,205)=227.98$, $p<.001$. Οι post-hoc αναλύσεις που διενεργήθηκαν στη συνέχεια αποκάλυψαν ότι τα στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα στις παραπάνω αναλύσεις οφείλονται σε σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και των άλλων δύο ομάδων και στις τέσσερις συγκρίσεις. Δεν ανιχνεύθηκαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των παιδιών με σύνδρομο Down και των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) (βλέπε τον πίνακα 19, για τους σχετικούς μέσους όρους αυτών των ομάδων).

Πίνακας 19

Μέσοι όροι παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down και με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στους υποτομείς και στον συνολικό τομέα Δεξιότητες καθημερινής ζωής

	Τυπικής ανάπτυξης (N=90)		Σύνδρομο Down (N=55)		Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)				
Μεταβλητές	M.O	T.A	M.O	T.A	M.O.	T.A	F	η^2	p
Προσωπικό επίπεδο	18,13	3,19	10,20	2,82	10,03	3,19	170,02	.63	.001
Οικιακά	15,51	3	11,87	2,57	11,09	2,45	56,62	.36	.001
Κοινότητα	19,18	3,18	8,89	1,83	9,49	3,88	257,55	.72	.001
Τομέας Δεξιότητες καθημερινής ζωής	115,82	15,89	71,98	11,31	71,31	15,64	227,98	.69	.001

Όπως φαίνεται στον πίνακα 20, όλες οι αναλύσεις διακύμανσης (ANOVA) κατέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων. Συγκεκριμένα, οι μέσοι όροι των τριών ομάδων διέφεραν σημαντικά στον τομέα των διαπροσωπικών σχέσεων $F(2,205)=197,95$, $p<.001$, στον τομέα του παιχνιδιού και ελεύθερου χρόνου $F(2,205)=236,45$, $p<.001$, στον τομέα δεξιοτήτων προσαρμογής (coping skills) $F(2,205)=125.22$, $p<.001$, και στο συνολικό τομέα της κοινωνικοποίησης $F(2,205)=221,47$, $p<.001$. Οι post-hoc αναλύσεις που διενεργήθηκαν στη συνέχεια αποκάλυψαν ότι τα στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα στις παραπάνω αναλύσεις οφείλονται σε σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και των άλλων δύο ομάδων και στις τέσσερις συγκρίσεις. Επιπλέον, η μοναδική διαφορά που ανιχνεύτηκε μεταξύ των παιδιών με σύνδρομο Down και των παιδιών με αυτισμό, αφορούσε τις διαπροσωπικές σχέσεις, όπου τα παιδιά με σύνδρομο Down, είχαν στατιστικά σημαντικές, υψηλότερες τιμές από τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ). Καμία άλλη διαφορά μεταξύ των παιδιών με σύνδρομο Down και των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), δεν εντοπίστηκε στις post-hoc αναλύσεις (βλέπε τον Πίνακα 20, για τους σχετικούς μέσους όρους αυτών των ομάδων).

Πίνακας 20

Μέσοι όροι των παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down και με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στους υποτομείς και στον συνολικό τομέα Κοινωνικοποίηση

	Τυπικής ανάπτυξης (N=90)		Σύνδρομο Down (N=55)		Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)				
<i>Μεταβλητές</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>M.O</i>	<i>T.A</i>	<i>F</i>	<i>η²</i>	<i>p</i>
Διαπροσωπικές σχέσεις	17,48	2,89	10,84	1,90	9,36	2,94	197,95	.66	.001
Παιχνίδι και ελεύθερος χρόνος	17,25	3,29	9,29	1,63	8,42	2,72	236,45	.70	.001
Δεξιότητες προσαρμογής	18,74	3,05	12,53	2,75	11,31	3,48	125,22	.55	.001
Τομέας Κοινωνικοποίησης	118,39	17,96	77,14	9,39	70,74	14,88	221,47	.69	.001

Η τελευταία ANOVA που διενεργήθηκε με το σύνθετο σκορ προσαρμοστικότητας ως εξαρτημένη μεταβλητή έδωσε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα $F(2,205)= 330.59, p< .001$ (όπως φαίνεται στον πίνακα 17). Σύμφωνα με το post-hoc test (Tukey) που ακολούθησε, το αποτέλεσμα οφείλονταν σε σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και των άλλων δύο ομάδων. Είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον ότι στην post-hoc σύγκριση τα παιδιά με σύνδρομο Down δεν διέφεραν από τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ). Αντίθετα τα σύνθετα σκορ τους ήταν παρόμοια.

Ερευνητικό Ερώτημα 3:

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα παιδιά με σύνδρομο Down και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά την Ποιότητα Ζωής;

Για να διερευνηθεί το τρίτο ερώτημα της παρούσης μελέτης, διενεργήθηκαν και πάλι αναλύσεις διακύμανσης κατά ένα παράγοντα (one-way ANOVA). Με τις συγκεκριμένες αναλύσεις, συγκρίθηκαν οι μέσοι όροι των συμμετεχόντων, στις τέσσερις διαστάσεις της ποιότητας ζωής (Σωματική λειτουργικότητα, Συναισθηματική λειτουργικότητα, Κοινωνική λειτουργικότητα και Σχολική λειτουργικότητα) και στις τρεις συνολικές διαστάσεις «Σωματική υγεία», «Ψυχοκοινωνική υγεία» και «Συνολική ποιότητα ζωής» (βλ. πίνακα 21).

Πίνακας 21

Μέσοι όροι των παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down και με ΔΑΔ στις τέσσερις διαστάσεις της ποιότητας ζωής

	Τυπικής (N=90)		Σύνδρομο Down (N=55)		Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)		F	η^2	p
	M.O	T.A	M.O	T.A	M.O	T.A			
Μεταβλητές									
Σωματική Λειτουργικότητα	90,90	14,05	73,98	17,5	74,29	17,61	27,39	.21	.001
Συναισθηματική Λειτουργικότητα	85,33	14,74	77,11	17,86	69,02	22,23	15,01	.13	.001
Κοινωνική Λειτουργικότητα	90,28	14,25	61,84	18,03	54,40	24,83	76,37	.43	.001
Σχολική Λειτουργικότητα	88,22	13,5	67	15,71	65	20,35	47,13	.32	.001

Αρχικά εξετάστηκαν οι πιθανές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων, στις διάφορες διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Οι αναλύσεις διακύμανσης κατά ένα παράγοντα που επιτελέστηκαν, κατέδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων και στις τέσσερις διαστάσεις. Οι post-hoc συγκρίσεις (Tukey), αποκάλυψαν ότι τα στατιστικά

σημαντικά αποτελέσματα στις παραπάνω αναλύσεις οφείλονταν σε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών και των άλλων δύο ομάδων (βλ. πίνακα 21) όπου η ομάδα των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών σημείωσε υψηλότερες τιμές και στις τέσσερις διαστάσεις). Και η ομάδα παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) και η ομάδα παιδιών με σύνδρομο Down καταδεικνύουν χαμηλότερη σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και σχολική λειτουργικότητα από τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Είναι ενδιαφέρον ότι η ομάδα των παιδιών με σύνδρομο Down και η ομάδα των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), δεν διαφέρουν μεταξύ τους στις διαστάσεις ποιότητας ζωής, του PedsQL, Σωματική λειτουργικότητα, Κοινωνική λειτουργικότητα και Σχολική λειτουργικότητα. Η μόνη σύγκριση που κατέδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά, ήταν η σύγκριση που αφορούσε τη διάσταση της Συναισθηματικής λειτουργικότητας. Όπως αναμενόταν η ομάδα των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), είχε σημαντικά χαμηλότερες τιμές, σε σχέση με τους συνομηλίκους τους, με σύνδρομο Down. Αν και η ομάδα των παιδιών με σύνδρομο Down φαίνεται (βλ. πίνακα 21) να έχει καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα (M.O = 61,84, T.A = 18,03) από τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) (M.O = 54,40, T.A = 24,83), προς έκπληξη, οι δύο ομάδες δεν είχαν καμία στατιστικά σημαντική διαφορά σε αυτή τη διάσταση

Στη συνέχεια, υπολογίστηκαν δύο σύνθετα σκορ, συγκεκριμένα το Συνολικό σκορ Ψυχοκοινωνικής Υγείας (που εκπροσωπεί τις τρεις διαστάσεις του παιδιατρικού ερωτηματολογίου ποιότητας ζωής, PEDSQL, Συναισθηματική, Κοινωνική και Σχολική λειτουργικότητα) και το Συνολικό σκορ ποιότητας ζωής (δηλ. το άθροισμα όλων των ερωτημάτων της κλίμακας). Επίσης στον πίνακα 22, περιλαμβάνεται και το συνοπτικό σκορ Σωματική υγεία, το οποίο είναι το ίδιο με το σκορ Σωματική λειτουργικότητα, που παρουσιάζεται στον πίνακα 21.

Πίνακας 22

Μέσοι όροι των παιδιών με τυπική ανάπτυξη, με σύνδρομο Down και με ΔΑΔ στην Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία και στη συνολική Ποιότητας ζωής

	Τυπικής ανάπτυξης (N=90)		Σύνδρομο Down (N=55)		Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)				
<i>Μεταβλητές</i>	M.O	T.A	M.O	T.A	M.O	T.A	F	η^2	<i>p</i>
Σωματική Υγεία	90.90	14.05	73.98	17.5	74.29	17.61	27.39	.21	.001
Ψυχοκοινωνική Υγεία	87.94	11.97	68.65	14.18	62.81	18.95	59.22	.37	.001
Συνολικό σκορ Ποιότητας ζωής	88.68	11.49	69.98	(14.03)	65.68	17.57	56.59	.36	.001

Τρεις αναλύσεις διακύμανσης, κατά έναν παράγοντα (one-way ANOVA), διεξήχθησαν για να εξεταστούν πιθανές διαφορές μεταξύ των τριών ομάδων των παιδιών στην σωματική υγεία, την ψυχοκοινωνική υγεία καθώς και για το συνολικό σύνθετο (composite) σκορ ποιότητας ζωής, της κλίμακας (PEDS total). Σε όλες τις συγκρίσεις βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Όπως αναμενόταν, η ομάδα των παιδιών τυπικής ανάπτυξης σημείωσε υψηλότερες τιμές και στις τρεις συγκρίσεις. Οι σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας τυπικής ανάπτυξης και των άλλων δύο ομάδων (παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ΔΑΔ) επιβεβαιώθηκαν με τις post-hoc (Tukey) αναλύσεις που διενεργήθηκαν. Ενδιαφέρον είναι ότι αυτές οι post-hoc αναλύσεις δεν αποκάλυψαν σημαντικές διαφορές μεταξύ της ομάδας παιδιών με σύνδρομο Down και της ομάδας παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ). Παρ' όλα αυτά, όπως φαίνεται στον πίνακα 22, η ομάδα παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) σημείωσε στατιστικά σημαντικές, χαμηλότερες τιμές, από την ομάδα του συνδρόμου Down, στην Ψυχοκοινωνική διάσταση και κατ' επέκταση, στις συνολική ποιότητα ζωής, που

αντικατοπτρίζει την χαμηλότερη ποιότητα ζωής που αναφέρεται συχνά ότι έχουν τα παιδιά με αυτισμό σε αυτούς τους τομείς.

Αναλύσεις συσχετίσεων

Στη συνέχεια εξετάστηκαν πιθανές σχέσεις ανάμεσα στις τιμές των συμμετεχόντων παιδιών στο αισθητηριακό προφίλ (Sensory Profile), στο εργαλείο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Vineland) και στο εργαλείο της ποιότητας ζωής (PedsQI). Κρίθηκε απαραίτητο να γίνουν ξεχωριστές αναλύσεις συσχετίσεων για παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΔΑΔ), διαφορετικές για παιδιά με σύνδρομο Down και διαφορετικές για παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Επιπλέον για να αποφευχθεί η δημιουργία μεγάλων πινάκων κρίθηκε απαραίτητο να συμπεριληφθούν λιγότερες συσχετίσεις στον πίνακα. Συγκεκριμένα, αποφασίστηκε να γίνουν τρεις ξεχωριστοί πίνακες, για κάθε διαφορετική ομάδα.

Ερευνητικό Ερώτημα 4:

Υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας και την προσαρμοστική συμπεριφορά, των συμμετεχόντων παιδιών;

Σε πρώτη φάση, για να απαντηθεί το τέταρτο ερώτημα, παρουσιάζονται συσχετίσεις μεταξύ των εννέα παραγόντων της αισθητηριακής επεξεργασίας, και των τεσσάρων δεικτών της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Επικοινωνία, Δεξιότητες καθημερινής ζωής, Κοινωνικοποίηση και ένα σύνθετο σκορ προσαρμοστική συμπεριφορά.).

Συσχετίσεις μεταξύ Αισθητηριακής επεξεργασίας και Προσαρμοστικής συμπεριφοράς

Στον πίνακα 23, φαίνονται οι συσχετίσεις μεταξύ της Αισθητηριακής Επεξεργασίας και της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στον πίνακα 24, φαίνονται οι συσχετίσεις μεταξύ της Αισθητηριακής Επεξεργασίας και της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για παιδιά με σύνδρομο Down και στον πίνακα 25, οι συσχετίσεις μεταξύ Αισθητηριακής Επεξεργασίας και Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς για παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Στον πίνακα 23 παρουσιάζονται συσχετίσεις ανάμεσα στην αισθητηριακή επεξεργασία (στους εννέα παράγοντες του Sensory Profile) και σε μεταβλητές της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, προερχόμενες από το Vineland, για παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ). Συγκεκριμένα οι μεταβλητές που προέρχονται από το Vineland είναι οι τρεις τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, επικοινωνία, δραστηριότητες καθημερινής ζωής, κοινωνικοποίηση και το συνολικό σκορ προσαρμοστικότητας, καθώς και οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές εσωτερίκευσης, εξωτερίκευσης και ο συνολικός δείκτης δυσπροσαρμοστικότητας.

Όπως φαίνεται, ο παράγοντας με τη δυνατότερη συσχέτιση με όλες τις μεταβλητές της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, του Vineland, ήταν ο «λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα». Συγκεκριμένα, ανιχνεύθηκαν οι εξής μέτριες προς δυνατές συσχετίσεις $r=.53$ με τον τομέα «Επικοινωνία», $r=.54$ με τον τομέα «δραστηριότητες καθημερινής ζωής», $r=.51$ με τον τομέα «κοινωνικοποίηση», και $r=.60$ με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας. Φαίνεται λοιπόν να αυξάνεται η επικοινωνία, η επίδοση στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής και η κοινωνικοποίηση καθώς και η συνολική προσαρμοστική συμπεριφορά, όσο αυξάνεται η λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Πίνακας 23

Συσχετίσεις μεταξύ της αισθητηριακής επεξεργασίας, (των 9 παραγόντων του Sensory Profile) και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, (του Vineland) για παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)

Μεταβλητές	10	11	12	13	14	15	16
1.Αισθητηριακή Αναζήτηση	,21	,31*	,42**	,34**	-,55**	-,39**	-,54**
2.Συναισθηματική Αντιδραστικότητα	,17	,28*	,34**	,32*	-,59**	-,44**	-,57**
3.Χαμηλή αντοχή/Τόνος	,03	,17	,12	,12	-,43**	-,27*	-,39**
4.Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία	,08	,23	,21	,17	-,50**	-,19	-,34**
5.Ελλιπής Προσοχή/Διάσπαση	,24	,42**	,36**	,37**	-,42**	-,18	-,41**
6.Φτωχή Εγγραφή	,24	,34**	,39**	,38**	-,57**	-,36**	-,49**
7.Αισθητηριακή Ευαισθησία	,115	,16	,14	,15	-,26*	-,04	-,20
8.Καθιστικές Δραστηριότητες	-,04	,04	-,08	-,02	-,06	-,21	-,03
9.Λεπτή Κινητικότητα /Αντιληπτικότητα	,53**	,54**	,51**	,60**	-,34**	-,27*	-,39**
10. Επικοινωνία	-	,80**	,80**	,91**	-,27*	-,09	-,26*
11. Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής		-	,77**	,92**	-,31*	-,16	-,32*
12. Κοινωνικοποίηση			-	,89**	-,47**	-,37**	-,48**
13. Σύνθετο σκορ Προσαρμογή				-	-,34**	-,19	-,33**
14. Εσωτερίκευση					-	,55**	,83**
15. Εξωτερίκευση						-	,81**
16. Δείκτης Δυσπροσαρμοστικότητας							-

** Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.01

* Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.05

Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανιχνεύτηκαν μεταξύ των παραγόντων «αισθητηριακή αναζήτηση», «συναισθηματική αντιδραστικότητα», «ελλιπής προσοχή/διάσπαση», και «φτωχή εγγραφή» με τους δύο από τους τρεις τομείς της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς («δραστηριότητες καθημερινής ζωής» και «κοινωνικοποίηση») και με το συνολικό δείκτη προσαρμοστικότητας. Ωστόσο, αυτές οι συσχετίσεις ήταν χαμηλές προς μέτριες και κυμαίνονταν μεταξύ $r=.28$ και $r=.42$. Τέλος, δεν ανιχνεύτηκε καμία συσχέτιση ανάμεσα στους παράγοντες «χαμηλή αντοχή τόνος», «στοματική αισθητηριακή ευαισθησία», «αισθητηριακή ευαισθησία», «καθιστικές δραστηριότητες» και των μεταβλητών της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, γεγονός που καταδεικνύει ότι δεν υπάρχει σχέση ανάμεσα σε αυτούς τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας και το βαθμό προσαρμοστικότητας των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ). Οι πιο δυνατές συσχετίσεις με αρκετούς από τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας φαίνονται με τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά και την εσωτερίκευση. Συγκεκριμένα με την «αισθητηριακή αναζήτηση» ανιχνεύτηκαν συσχετίσεις $r=.54$, με τον δείκτη δυσπροσαρμοστικότητας και $r=.55$ με την εσωτερίκευση και με την «συναισθηματική αντιδραστικότητα», $r=.57$ με τον δείκτη δυσπροσαρμοστικότητας και $r=.59$ με την εσωτερίκευση. Με την εσωτερίκευση επίσης φαίνεται μια ακόμη δυνατή συσχέτιση με τον παράγοντα «φτωχή εγγραφή», $r=.57$. και μια μέτρια με τον παράγοντα «στοματική αισθητηριακή ευαισθησία», $r=.50$.

Στον πίνακα 24, παρουσιάζονται συσχετίσεις ανάμεσα στην αισθητηριακή επεξεργασία (στους εννέα παράγοντες του Sensory Profile) και σε μεταβλητές της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, προερχόμενες από το Vineland, για παιδιά με σύνδρομο Down. Όπως φαίνεται, ο παράγοντας με τη δυνατότερη συσχέτιση με μεταβλητή της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, ήταν ο «λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα». Συγκεκριμένα, ανιχνεύτηκε η εξής δυνατή συσχέτιση $r=.67$ με τον τομέα «Επικοινωνία». Στον ίδιο παράγοντα,

ανιχνεύτηκαν μέτριες συσχετίσεις $r = .33$ με τον τομέα «δραστηριότητες καθημερινής ζωής» και $r = .51$ με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας. Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανιχνεύτηκαν μεταξύ των παραγόντων «αισθητηριακή αναζήτηση», «συναισθηματική αντιδραστικότητα», «στοματική αισθητηριακή ευαισθησία», «ελλιπής προσοχή/διάσπαση», και «αισθητηριακή ευαισθησία». Συγκεκριμένα, στον παράγοντα «αισθητηριακή αναζήτηση», ανιχνεύτηκαν μέτριες συσχετίσεις $r = .48$ με τον τομέα «Επικοινωνία», $r = .41$ με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας και χαμηλή συσχέτιση $r = .35$ με τον τομέα «Κοινωνικοποίηση». Στον τομέα «συναισθηματική αντιδραστικότητα» (συναισθηματικές αντιδράσεις του παιδιού σε αισθητηριακές αντιδράσεις του με τις αισθητηριακές εμπειρίες στην καθημερινή ζωή), ανιχνεύτηκαν χαμηλές συσχετίσεις ($r = .32$, $r = .35$, $r = .29$ και $r = .34$) με όλους τους τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας. Χαμηλές ήταν και οι συσχετίσεις που βρέθηκαν στους τομείς «αισθητηριακή ευαισθησία», «ελλιπής προσοχή/διάσπαση», και «στοματική αισθητηριακή ευαισθησία», με δύο από τους τρεις τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και με το συνολικό δείκτη προσαρμοστικότητας και κυμαίνονταν μεταξύ $.28$ και $.36$. Τέλος, δεν ανιχνεύτηκε καμία συσχέτιση ανάμεσα στους παράγοντες «χαμηλή αντοχή τόνος», «φτωχή εγγραφή», «καθιστικές δραστηριότητες» και των μεταβλητών της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, γεγονός που καταδεικνύει ότι δεν υπάρχει σχέση ανάμεσα σε αυτούς τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας και το βαθμό προσαρμοστικότητας των παιδιών με σύνδρομο Down. Δυνατές συσχετίσεις ανιχνεύτηκαν με τον δείκτη δυσπροσαρμοστικότητας και τους παράγοντες «αισθητηριακή αναζήτηση», $r = .67$ και «συναισθηματική αντιδραστικότητα» $r = .67$ και με τη εξωτερίκευση και «συναισθηματική αντιδραστικότητα» $r = .61$.

Πίνακας 24

Συσχετίσεις μεταξύ της Αισθητηριακής Επεξεργασίας (των 9 παραγόντων του Sensory Profile) και της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς (του Vineland) για παιδιά με σύνδρομο Down (N=55)

Μεταβλητές	10	11	12	13	14	15	16
1. Αισθητηριακή Αναζήτηση	,48**	,26	,35**	,41**	-,44**	-,55**	-,67**
2. Συναισθηματική Αντιδραστικότητα	,32*	,35**	,29*	,34**	-,55**	-,61**	-,67**
3. Χαμηλή αντοχή /Τόνος	-,01	,09	,01	,07	-,31*	-,17	-,23
4. Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία	,36**	,31*	,21	,34*	-,39**	-,30*	-,47**
5. Ελλιπής Προσοχή/Διάσπαση	,36**	,22	,31*	,33*	-,46**	-,35**	-,52**
6. Φτωχή Εγγραφή	,14	,26	,23	,25	-,32**	-,15	-,16
7. Αισθητηριακή Ευαισθησία	,19	,32*	,28*	,31*	-,51**	-,21	-,39**
8. Καθιστικές Δραστηριότητες	,01	,14	,05	,08	-,41**	-,10	-,17
9. Λεπτή Κινητικότητα/Αντιληπτικότητα	,67**	,33*	,26	,51**	-,13	-,15	-,40**
10. Επικοινωνία	1	,69**	,60**	,84**	-,25	-,27*	-,50**
11. Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής		1	,73**	,90**	-,29/*	-,26	-,41**
12. Κοινωνικοποίηση			1	,85**	-,28*	-,29*	-,45**
13. Σύνθετο σκορ Προσαρμογή				1	-,30*	-,26	-,48**
14. Εσωτερίκευση					1	,39**	,72**
15. Εξωτερίκευση						1	,80**
16. Δείκτης Δυσπροσαρμοστικότητας							1

** Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.01

* Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.05

Στον πίνακα 25, παρουσιάζονται συσχετίσεις ανάμεσα στην αισθητηριακή επεξεργασία (στους εννέα παράγοντες του Sensory Profile) και σε μεταβλητές της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, προερχόμενες από το Vineland, για παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Συγκεκριμένα οι μεταβλητές που προέρχονται από το Vineland είναι οι τρεις τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, επικοινωνία, δραστηριότητες καθημερινής ζωής, κοινωνικοποίηση και το συνολικό σκορ προσαρμοστικότητας, καθώς και οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές εσωτερίκευσης, εξωτερίκευσης και ο συνολικός δείκτης δυσπροσαρμοστικότητας. Όπως φαίνεται, οι παράγοντες με τη συσχέτιση με όλες τις μεταβλητές του Vineland καθώς και με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας, ήταν οι «συναισθηματική αντιδραστικότητα» και «ελλιπής προσοχή/διάσπαση». Ωστόσο οι συσχετίσεις που ανιχνεύτηκαν ήταν σχετικά χαμηλές και κυμαίνονταν από $r=.21$ έως $r=.37$. Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανιχνεύτηκαν μεταξύ των παραγόντων «λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα» «αισθητηριακή ευαισθησία» και «αισθητηριακή αναζήτηση». Συγκεκριμένα, στον τομέα «Επικοινωνία» ανιχνεύτηκαν συσχετίσεις με τους παράγοντες «λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα», «αισθητηριακή ευαισθησία», «χαμηλή αντοχή τόνος» και «αισθητηριακή αναζήτηση», οι οποίες όμως ήταν χαμηλές και κυμαίνονταν από $r=.21$ έως $r=.32$. Στον τομέα «δραστηριότητες καθημερινής ζωής», ο παράγοντας που συσχετίστηκε είναι ο «αισθητηριακή ευαισθησία» με χαμηλή επίσης συσχέτιση $r=.22$. Με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας υπήρξε χαμηλή συσχέτιση (από $r=.24$ έως $r=.37$) με όλους τους παραπάνω παράγοντες. Τέλος, δεν ανιχνεύτηκε καμία συσχέτιση ανάμεσα στους παράγοντες, «καθιστικές δραστηριότητες», «φτωχή εγγραφή», «στοματική αισθητηριακή ευαισθησία» και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, των μεταβλητών του Vineland γεγονός που καταδεικνύει ότι δεν υπάρχει σχέση ανάμεσα σε αυτούς τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας και το βαθμό προσαρμοστικότητας των παιδιών με τυπική ανάπτυξη.

Πίνακας 25

Συσχετίσεις μεταξύ της Αισθητηριακής Επεξεργασίας (9 παραγόντων του Sensory Profile) και της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς (Vineland) για παιδιά τυπικής ανάπτυξης (N=90)

Μεταβλητές	10	11	12	13	14	15	16
1. Αισθητηριακή Αναζήτηση	,21*	,16	,18	,24*	-,35**	-,62**	-,59**
2. Συναισθηματική Αντιδραστικότητα	,25*	,21*	,31**	,34**	-,38**	-,58**	-,53**
3. Χαμηλή αντοχή /Τόνος	,26*	,20	,06	,20	-,37**	-,26*	-,33**
4. Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία	,11	-,10	-,07	,01	-,47**	-,41**	-,47**
5. Ελλιπής Προσοχή/Διάσπαση	,34**	,25*	,29**	,37**	-,37**	-,50**	-,46**
6. Φτώχ η Εγγραφή	,17	,10	,11	,16	-,42**	-,44**	-,50**
7. Αισθητηριακή Ευαισθησία	,32**	,22*	,12	,28**	-,27**	-,14	-,16
8. Καθιστικές Δραστηριότητες	,11	,15	,03	,13	-,25*	-,14	-,17
9. Λεπτή Κινητικότητα/Αντιληπτικότητα	,29**	,20	,21	,27*	-,18	-,38**	-,36**
10. Επικοινωνία	1	,57**	,46**	,75**	-,07	-,22*	-,16
11. Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής		1	,62**	,85**	-,07	-,27*	-,16
12. Κοινωνικοποίηση			1	,86**	-,14	-,38**	-,29**
13. Σύνθετο σκορ Προσαρμογή				1	,16	-,39**	-,30**
14. Εσωτερίκευση					1	,39**	,73**
15. Εξωτερίκευση						1	,83**
16. Δείκτης Δυσπροσαρμοστικότητας							1

** Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.01.

* Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.05.

Οι παραπάνω μικρές σχετικά συσχετίσεις οφείλονται πιθανά, σε μεγάλο βαθμό στο γεγονός ότι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης δεν αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα αισθητηριακής επεξεργασίας. Ωστόσο, η περιγραφική ανάλυση αισθητηριακής επεξεργασίας, των παραγόντων του Sensory Profile για αυτό το δείγμα συμμετεχόντων αποκάλυψε μεγάλη διακύμανση στα σκορ. Αναλυτικότερα, υπήρχαν παιδιά τυπικής ανάπτυξης στο δείγμα μας με υψηλά σκορ αλλά και με μέτρια και με χαμηλά. Επομένως, οι χαμηλές συσχετίσεις που εντοπίστηκαν με τους τομείς προσαρμογής και με τον γενικό δείκτη προσαρμοστικότητας υποδηλώνουν ότι η προσαρμοστικότητα των παιδιών τυπικής ανάπτυξης δεν επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από το επίπεδο της αισθητηριακής ολοκλήρωσης τους αλλά επηρεάζεται από μια πληθώρα αστάθμητων παραγόντων. Δυνατές συσχετίσεις φαίνονται να ανιχνεύτηκαν με τις συμπεριφορές εξωτερίκευσης ($r=.62$ και $r=.58$) και με τον δείκτη δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς ($r=.59$ και $r=.53$) και τους παράγοντες «αισθητηριακή αναζήτηση» και «συναισθηματική αντιδραστικότητα».

Ερευνητικό Ερώτημα 5:

Υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας και την ποιότητα ζωής, των συμμετεχόντων παιδιών;

Σε δεύτερη φάση, για να απαντηθεί το πέμπτο ερώτημα, έγιναν συσχετίσεις μεταξύ της αισθητηριακής επεξεργασίας (των εννέα παραγόντων της) και σε μεταβλητές της ποιότητας ζωής (Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία) και το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής.

Στον πίνακα 26, φαίνονται οι συσχετίσεις μεταξύ Αισθητηριακής Επεξεργασίας και Ποιότητας ζωής για παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), στον πίνακα 27, οι συσχετίσεις μεταξύ Αισθητηριακής Επεξεργασίας και Ποιότητας ζωής για παιδιά με

σύνδρομο Down και στον πίνακα 28, οι συσχετίσεις μεταξύ Αισθητηριακής Επεξεργασίας και Ποιότητας ζωής για παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Πίνακας 26

Συσχετίσεις μεταξύ της αισθητηριακής επεξεργασίας (των 9 παραγόντων του Sensory Profile) και της ποιότητας ζωής, (PedsQL), για παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές(N=61)

Μεταβλητές	10	11	12
1. Αναζήτηση Αίσθησης	,37**	,51**	,50**
2. Συναισθηματική Αντιδραστικότητα	,46**	,65**	,64**
3. Χαμηλή Αντοχή/Τόνος	,50**	,47**	,50**
4. Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία	,24	,34**	,34**
5. Ελλιπής Προσοχή/ Διάσπαση	,43**	,48**	,50**
6. Φτωχή εγγραφή	,35**	,50**	,49**
7. Αισθητηριακή Ευαισθησία	,34**	,38**	,39**
8. Καθιστικές Δραστηριότητες	,11	-,02	,01
9. Λεπτή κινητικότητα/Αντιληπτικότητα	,56**	,51**	,55**
10. Σωματική Υγεία	1	,70**	,81**
11. Ψυχοκοινωνική Υγεία		1	,98**
12. Συνολικό σκορ			1

* p < .05, ** p < .01

Στον πίνακα 26, παρουσιάζονται συσχετίσεις ανάμεσα στην αισθητηριακή επεξεργασία, (στους εννέα παράγοντες του Sensory Profile (Αισθητηριακού Προφίλ)) και στην ποιότητα ζωής (σε μεταβλητές προερχόμενες από το PedsQL), για παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ). Συγκεκριμένα οι συσχετίσεις των επιμέρους τομέων του PedsQL, Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία και το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής. Όπως φαίνεται, ο παράγοντας με τη δυνατότερη συσχέτιση με όλες τις μεταβλητές του PedsQL, ήταν ο «συναισθηματική αντιδραστικότητα». Ανιχνεύτηκαν οι εξής δυνατές συσχετίσεις $r=.65$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία», $r=.64$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής

και μέτρια συσχέτιση $r = .46$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία». Όσο λοιπόν βελτιώνεται η συναισθηματική αντιδραστικότητα των παιδιών που βρίσκονται στο αυτιστικό φάσμα, αυξάνεται και η ψυχοκοινωνική υγεία τους και κατ' επέκταση και η ποιότητα ζωής τους. Έπεται ο παράγοντας «λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα». Συγκεκριμένα, ανιχνεύτηκαν οι εξής μέτριες προς δυνατές συσχετίσεις $r = .56$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r = .51$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία», $r = .55$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής. Επομένως όσο αυξάνεται η λεπτή κινητικότητα και η αντιληπτικότητα, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής. Μέτριες ήταν επίσης οι συσχετίσεις που ανιχνεύτηκαν στον παράγοντα «αισθητηριακή αναζήτηση» και «ελλιπής προσοχή/διάσπαση» και κυμαίνονταν μεταξύ .37 και .51. Άρα όσο αυξάνονται τα σκορ στην αισθητηριακή αναζήτηση και στην ελλιπή προσοχή/ διάσπαση και συνεπώς δεν υπάρχει πρόβλημα με τους παραπάνω παράγοντες, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής. Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές μέτριες συσχετίσεις ανιχνεύτηκαν μεταξύ των παραγόντων «χαμηλή αντοχή/τόνος», «φτωχή εγγραφή», «αισθητηριακή ευαισθησία», με όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής, του PedsQI και με το συνολικό δείκτη ποιότητας ζωής καθώς και στον τομέα «στοματική αισθητηριακή ευαισθησία» με τον τομέα «ψυχοκοινωνική υγεία» και με το συνολικό δείκτη ποιότητας ζωής και κυμαίνονταν από $r = .34$ έως $r = .50$. Τέλος, δεν ανιχνεύτηκε καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στον παράγοντα «καθιστικές δραστηριότητες» και των μεταβλητών της ποιότητας ζωής, του PedsQI, γεγονός που καταδεικνύει ότι δεν υπάρχει σχέση ανάμεσα σε αυτόν τον παράγοντα αισθητηριακής επεξεργασίας και την ποιότητα ζωής των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ).

Πίνακας 27

Συσχετίσεις μεταξύ της αισθητηριακής επεξεργασίας (των 9 παραγόντων του Sensory Profile) και της ποιότητας ζωής (PedsQL) για παιδιά με σύνδρομο Down (N=55)

Μεταβλητές	10	11	12
1. Αναζήτηση Αίσθησης	,28*	,42**	,40**
2. Συναισθηματική Αντιδραστικότητα	,49**	,59**	,60**
3. Χαμηλή Αντοχή /Τόνος	,48**	,32*	,40**
4. Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία	,33**	,25	,29*
5. Ελλιπής Προσοχή/Διάσπαση	,43**	,55**	,55**
6. Φτωχή Εγγραφή	,35**	,32*	,36**
7. Αισθητηριακή Ευαισθησία	,55**	,41**	,48**
8. Καθιστικές Δραστηριότητες	,36**	,05	,15
9. Λεπτή Κινητικότητα/Αντιληπτικότητα	,13	,23	,22
10. Σωματική Υγεία	1	,69**	,84**
11. Ψυχοκοινωνική Υγεία		1	,97**
12. Συνολικό σκορ			1

** Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.01.

* Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.05.

Ο πίνακας 27, παρουσιάζει συσχετίσεις ανάμεσα στην αισθητηριακή επεξεργασία, (στους 9 παράγοντες του Αισθητηριακού Προφίλ (Sensory Profile)) και της ποιότητας ζωής (σε μεταβλητές προερχόμενες από το PedsQL), για παιδιά σύνδρομο Down. Συγκεκριμένα των επιμέρους τομέων του PedsQL, Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία και το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής και συγκεκριμένα των επιμέρους τομέων του PedsQL (Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία) και το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής. Όπως φαίνεται, οι παράγοντες με τη δυνατότερη συσχέτιση με την ποιότητα ζωής, με όλες τις μεταβλητές του PedsQL, ήταν οι «συναισθηματική αντιδραστικότητα» και «ελλιπής προσοχή/διάσπαση». Συγκεκριμένα, ανιχνεύθηκαν οι εξής μέτριες προς δυνατές συσχετίσεις, με την συναισθηματική αντιδραστικότητα, $r = .49$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r = .59$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία», και $r = .60$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής. Όσον αφορά την ελλιπή προσοχή/διάσπαση, ανιχνεύθηκαν οι παρακάτω μέτριες συσχετίσεις $r = .43$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r = .55$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία», $r = .55$ με τον δείκτη

συνολικής ποιότητας ζωής. Όσο λοιπόν αυξάνονται οι τιμές του παράγοντα συναισθηματικής αντιδραστικότητας και το σκορ που αφορά τον παράγοντα της ελλιπής προσοχής/ διάσπασης (αυξημένο σκορ σημαίνει δεν υπάρχει πρόβλημα) και άρα όσο δεν υπάρχει πρόβλημα στα παιδιά με σύνδρομο Down, στους παραπάνω παράγοντες, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής. Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές χαμηλές προς μέτριες συσχετίσεις ανιχνεύτηκαν, με όλους σχεδόν τους τομείς ποιότητας ζωής, του PedsQI και με το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής, μεταξύ των παραγόντων «αισθητηριακή αναζήτηση» και «φτωχή εγγραφή» και στον παράγοντα «χαμηλή αντοχή/τόνος», και στην «αισθητηριακή ευαισθησία» με την ψυχοκοινωνική υγεία και με τον συνολικό δείκτη ποιότητας ζωής και κυμαίνονταν από $r=.28$ έως $r=.48$. Σημαντικό για τα παιδιά με σύνδρομο Down, για την σωματική τους υγεία, καθώς και για τη συνολική ποιότητα ζωής, είναι η μέτρια συσχέτιση, με τον παράγοντα χαμηλή αντοχή/τόνος. Επίσης σημαντική συσχέτιση ανιχνεύτηκε στον παράγοντα «στοματική αισθητηριακή ευαισθησία», αλλά μόνο με τον συνολικό δείκτη ποιότητας ζωής. Παρόλα αυτά η συσχέτιση αυτή ήταν χαμηλή, $r=.29$. Τέλος, δεν ανιχνεύτηκε καμία συσχέτιση ανάμεσα στον παράγοντα «καθιστικές δραστηριότητες» και «λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα» και των μεταβλητών του PedsQI, γεγονός που καταδεικνύει ότι δεν υπάρχει σχέση ανάμεσα σε αυτόν τον παράγοντα αισθητηριακής επεξεργασίας και την ποιότητα ζωής των παιδιών με σύνδρομο Down.

Στον πίνακα 28 παρουσιάζονται συσχετίσεις ανάμεσα στην αισθητηριακή επεξεργασία, (στους εννέα παράγοντες του Sensory Profile) και την ποιότητα ζωής (σε μεταβλητές προερχόμενες από το PedsQI), για παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Συγκεκριμένα των επιμέρους τομέων της ποιότητας ζωής, PedsQI, Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία και το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής.

Συσχετίσεις μεταξύ της αισθητηριακής επεξεργασίας (των 9 παραγόντων του *Sensory Profile*) και της ποιότητας ζωής (*PedsQL*) για παιδιά τυπικής ανάπτυξης ($N=90$)

Μεταβλητές	PEDS Σωματική Υγεία	PEDS Ψυχοκοινωνική Υγεία	PEDS Συνολικό σκορ
1. Αναζήτηση Αίσθησης	,48**	,57**	,59**
2. Συναισθηματική Αντιδραστικότητα	,35**	,52**	,51**
3. Χαμηλή Αντοχή/Τόνος	,52**	,49**	,54**
4. Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία	,35**	,40**	,42**
5. Ελλιπής Προσοχή/Διάσπαση	,40**	,50**	,51**
6. Φτωχή Εγγραφή	,44**	,56**	,57**
7. Αισθητηριακή Ευαισθησία	,31**	,38**	,39**
8. Καθιστικές Δραστηριότητες	,26**	,29**	,30**
9. Λεπτή Κινητικότητα/Αντιληπτικότητα	,23**	,41**	,39**
10. Σωματική Υγεία	1	,62**	,79**
11. Ψυχοκοινωνική Υγεία		1	,97**
12. Συνολικό σκορ ποιότητας ζωής			1

** Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.01.

* Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.05.

Όπως φαίνεται, οι παράγοντες με τη δυνατότερη συσχέτιση με την ποιότητα ζωής με όλες τις μεταβλητές του *PedsQL*, ήταν οι «αισθητηριακή αναζήτηση» και «φτωχή εγγραφή». Συγκεκριμένα, ανιχνεύτηκαν οι εξής μέτριες προς δυνατές συσχετίσεις, με την «αισθητηριακή αναζήτηση» (το ενδιαφέρον και την ευχαρίστηση του παιδιού με τις αισθητηριακές εμπειρίες στην καθημερινή ζωή), $r = .48$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r = .57$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία», $r = .59$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής και με τον παράγοντα «φτωχή εγγραφή» (την τάση του παιδιού να χάνει τα ερεθίσματα, για αισθητηριακές εμπειρίες στην καθημερινή ζωή), $r = .44$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r = .56$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία», και $r = .57$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής. Όσο λοιπόν αυξάνονται οι τιμές στην αισθητηριακή αναζήτηση και στην φτωχή εγγραφή και άρα όσο δεν υπάρχει πρόβλημα στους παραπάνω παράγοντες, στα παιδιά με τυπική ανάπτυξη, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής. Έπονται οι παράγοντες «χαμηλή αντοχή/τόνος», $r = .52$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r = .49$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία»,

και $r = .54$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής και «συναισθηματική αντιδραστικότητα», $r = .35$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r = .52$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία», και $r = .51$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής με τους οποίους ανιχνεύτηκαν μέτριες συσχετίσεις. Άρα όσο αυξάνονται τα σκορ στους παράγοντες «χαμηλή αντοχή/τόνος», καθώς και «συναισθηματική αντιδραστικότητα» (αυξημένο σκορ σημαίνει δεν υπάρχει πρόβλημα), στα παιδιά με τυπική ανάπτυξη, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής. Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές χαμηλές προς μέτριες συσχετίσεις ανιχνεύτηκαν, με όλους σχεδόν τους τομείς της ποιότητας ζωής, του PedsQI και με το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής, μεταξύ των παραγόντων «στοματική αισθητηριακή ευαισθησία», «ελλιπής προσοχή/διάσπαση», «αισθητηριακή ευαισθησία», «καθιστικές δραστηριότητες», «λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα» και κυμαίνονταν από $r = .23$ έως $r = .49$.

Ερευνητικό Ερώτημα 6:

Υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στην προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής, των συμμετεχόντων παιδιών;

Σε τρίτη φάση για να απαντηθεί το έκτο ερώτημα, διενεργήθηκαν συσχετίσεις, που παρουσιάζονται παρακάτω (πίνακας 29, 30, 31) μεταξύ της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, (των τεσσάρων δεικτών του Vineland –τρεις τομείς και ένα σύνθετο σκορ προσαρμοστική συμπεριφορά) και σε μεταβλητές της ποιότητας ζωής, προερχόμενες από το PedsQI, και συγκεκριμένα των επιμέρους τομέων του PedsQI (Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία) και το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής, ξεχωριστά για κάθε ομάδα συμμετεχόντων παιδιών.

Στον πίνακα 29, φαίνονται οι συσχετίσεις μεταξύ προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ποιότητας ζωής για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στον πίνακα 30, φαίνονται οι συσχετίσεις μεταξύ προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ποιότητας ζωής για τα

παιδιά με σύνδρομο Down και στον πίνακα 31, οι συσχετίσεις μεταξύ προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ποιότητας ζωής για τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Στον πίνακα 29, παρουσιάζονται συσχετίσεις ανάμεσα στην προσαρμοστική συμπεριφορά, στους τρεις τομείς του Vineland και του συνολικού σκορ προσαρμοστικότητας και στην ποιότητα ζωής, σε μεταβλητές προερχόμενες από το PedsQI, για παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) και συγκεκριμένα των επιμέρους τομέων του PedsQI, Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία και το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής. Όπως φαίνεται, με όλους τους τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, του Vineland και με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας ανιχνεύτηκαν μέτριες συσχετίσεις με όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής, (του PedsQI) και με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής.

Πίνακας 29

Συσχετίσεις μεταξύ των τομέων της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (του Vineland) και των συνοπτικών τομέων και συνολικού σκορ, της ποιότητας ζωής (του PEDSQL), για παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)

Μεταβλητές	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Επικοινωνία	1	,80**	,80**	,91**	-,27*	-,09	-,26*	,46**	,37**	,42**
2. Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής		1	,77**	,92**	-,31*	-,16	-,32*	,56**	,48**	,52**
3. Κοινωνικοποίηση			1	,89**	-,47**	-,37**	-,48**	,47**	,48**	,51**
4. Σύνθετο σκορ Προσαρμογής				1	-,34**	-,19	-,33**	,53**	,51**	,55**
5. Εσωτερίκευση					1	,55**	,83**	-,47**	-,66**	-,66**
6. Εξωτερίκευση						1	,81**	-,36**	-,57**	-,55**
7. Δείκτης Δυσπροσαρμοστικότητας							1	-,49**	-,67**	-,66**
8. Σωματική Υγεία								1	,70**	,81**
9. Ψυχοκοινωνική Υγεία									1	,98**
10. Συνολικό Σκορ ποιότητας ζωής										1

** Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.01.

* Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.05.

Η δυνατότερη συσχέτιση με όλες τις μεταβλητές της ποιότητας ζωής του PedsQI, ήταν με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας (Vineland Adaptive Composite). Συγκεκριμένα, ανιχνεύθηκαν οι εξής μέτριες συσχετίσεις, $r=.53$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r=.51$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία», $r=.55$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής. Αυτές οι συσχετίσεις ήταν αναμενόμενες εφόσον ο βαθμός συνολικής προσαρμοστικότητας θα συσχετιζόταν και με το βαθμό ποιότητας ζωής. Όσο λοιπόν αυξάνεται η συνολική προσαρμοστικότητα στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής. Έπεται ο τομέας «Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής», με τη δεύτερη δυνατότερη συσχέτιση με όλες τις μεταβλητές της ποιότητας ζωής, του PedsQI. Συγκεκριμένα ανιχνεύθηκαν οι εξής μέτριες συσχετίσεις, $r=.56$, με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r=.48$, με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία» και $r=.52$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής. Επομένως όσο αυξάνονται οι ικανότητες στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής σε όλους της, τους τομείς. Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανιχνεύθηκαν μεταξύ των τομέων «Επικοινωνία» και «Κοινωνικοποίηση», με όλους σχεδόν τους τομείς της ποιότητας ζωής, του PedsQI και με το συνολικό δείκτη ποιότητας ζωής. Αυτές οι συσχετίσεις ήταν μέτριες και κυμαίνονταν μεταξύ $.37$ και $.51$. Άρα όσο αυξάνεται η επικοινωνία και η κοινωνικοποίηση των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), αυξάνεται και η ποιότητα ζωής τους.

Στον πίνακα 30, παρουσιάζονται συσχετίσεις ανάμεσα σε τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, (στους τρεις τομείς του Vineland και του συνολικού σκορ προσαρμοστικότητας) και στην ποιότητα ζωής, σε μεταβλητές προερχόμενες από το PedsQI, για παιδιά με σύνδρομο Down και συγκεκριμένα των επιμέρους τομέων του PedsQI, Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία και το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής. Όπως φαίνεται, με όλους τους τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, του Vineland και με τον

δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας ανιχνεύθηκαν μέτριες συσχετίσεις με όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής, του PedsQI και με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής. Οι δυνατότερες συσχετίσεις με όλες τις μεταβλητές της ποιότητας ζωής, του PedsQI, ήταν με τον τομέα «Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής» και με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας (Vineland Adaptive Composite). Συγκεκριμένα, ανιχνεύθηκαν οι εξής μέτριες προς δυνατές συσχετίσεις, ο τομέας «Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής» $r=.52$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r=.42$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία», $r=.48$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής. Παρόμοια ήταν τα αποτελέσματα για τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας, καθώς και για τον τομέα «Κοινωνικοποίηση» και κυμαίνονταν μεταξύ .42 και .52. Όσο λοιπόν αυξάνεται η συνολική προσαρμοστικότητα, η καλύτερη επίδοση στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής και η κοινωνικοποίηση, στα παιδιά με σύνδρομο Down, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής. Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανιχνεύθηκαν μεταξύ του τομέα «Επικοινωνία», με όλους σχεδόν τους τομείς του PedsQI και με το συνολικό δείκτη ποιότητας ζωής. Ωστόσο, αυτές οι συσχετίσεις ήταν χαμηλές και κυμαίνονταν μεταξύ .32 και .38.

Στον πίνακα 31, παρουσιάζονται συσχετίσεις ανάμεσα σε τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, (στους τρεις τομείς του Vineland και του συνολικού σκορ προσαρμοστικότητας) και στην ποιότητα ζωής, σε μεταβλητές προερχόμενες από το PedsQI, για παιδιά με τυπική ανάπτυξη και συγκεκριμένα των επιμέρους τομέων του PedsQI, Σωματική Υγεία, Ψυχοκοινωνική Υγεία και το συνολικό σκορ ποιότητας ζωής. Όπως φαίνεται, με όλους τους τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, του Vineland και με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας ανιχνεύθηκαν μέτριες συσχετίσεις, με όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής, του PedsQI και με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής.

Πίνακας 30

Συσχετίσεις μεταξύ των τομέων της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (του Vineland) και των συνοπτικών τομέων και συνολικού σκορ, της ποιότητας ζωής (του PEDSQL), για παιδιά με σύνδρομο Down (N=55)

Μεταβλητές	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Επικοινωνία	1	,69**	,60**	,84**	-,25	-,27*	-,50**	,32*	,37**	,38**
2. Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής		1	,73**	,90**	-,29*	-,26	-,41**	,52**	,42**	,48**
3. Κοινωνικοποίηση			1	,85**	-,28*	-,29*	-,45**	,50**	,42**	,47**
4. Σύνθετο σκορ Προσαρμογή				1	-,31*	-,26	-,48**	,50**	,42**	,48**
5. Εσωτερίκευση					1	,39**	,72**	-,39**	-,49**	-,49**
6. Εξωτερίκευση						1	,80**	-,45**	-,68**	-,66**
7. Δείκτης Δυσπροσ/τας							1	-,50**	-,68**	-,67**
8. Σωματική Υγεία								1	,69**	,84**
9. Ψυχοκοινωνική Υγεία									1	,97**
10. Συνολικό σκορ ποιότητας ζωής										1

** Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.01.

* Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.05.

Η δυνατότερη συσχέτιση με όλες τις μεταβλητές της ποιότητας ζωής, του PedsQI, ήταν με τον δείκτη συνολικής προσαρμοστικότητας (Vineland Adaptive Composite). Συγκεκριμένα, ανιχνεύθηκαν οι εξής μέτριες συσχετίσεις, $r=.53$ με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r=.51$ με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία», $r=.55$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής. Όσο λοιπόν αυξάνεται η συνολική προσαρμοστικότητα στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής. Έπεται ο τομέας «Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής», με τη δεύτερη δυνατότερη συσχέτιση με όλες τις μεταβλητές του PedsQI. Συγκεκριμένα ανιχνεύθηκαν οι εξής μέτριες συσχετίσεις, $r=.56$, με τον τομέα «Σωματική Υγεία», $r=.48$, με τον τομέα «Ψυχοκοινωνική Υγεία» και $r=.52$ με τον δείκτη συνολικής ποιότητας ζωής. Επιπλέον, στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανιχνεύθηκαν μεταξύ των τομέων «Επικοινωνία» και «Κοινωνικότητα», με όλους σχεδόν τους τομείς του PedsQI και με το συνολικό δείκτη ποιότητας ζωής. Επίσης, αυτές οι συσχετίσεις ήταν μέτριες και κυμαίνονταν μεταξύ $.37$ και $.51$. Επομένως όσο αυξάνεται η επίδοση στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής, στην επικοινωνία και στην κοινωνικοποίηση, στα παιδιά με τυπική ανάπτυξη, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής τους.

Ερευνητικό Ερώτημα 7:

Υπάρχει διαφορά στις τρεις ομάδες, όσον αφορά τις συσχετίσεις αισθητηριακής επεξεργασίας, προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ποιότητας ζωής;

Τέλος, όπως φαίνεται από τις παραπάνω αναλύσεις συσχετίσεων και για να απαντήσουμε στο έβδομο και τελευταίο ερώτημα, βλέπουμε ότι είναι διαφορετική η σχέση και στις τρεις ομάδες των συμμετεχόντων και στις τρεις συσχετίσεις, της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής.

Πίνακας 31

Συσχετίσεις μεταξύ των τομέων, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (του Vineland) και των συνοπτικών τομέων και συνολικού σκορ, της ποιότητας ζωής (του PEDSQL), για παιδιά τυπικής ανάπτυξης (N=90)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Επικοινωνία	1	,57**	,46**	,75**	-,07	-,22*	-,16	,25*	,26*	,28**
2. Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής		1	,62**	,85**	-,07	-,27*	-,16	,27**	,17	,22*
3. Κοινωνικοποίηση			1	,86**	-,14	-,38**	-,29**	,02	,14	,11
4. Σύνθετο σκορ Προσαρμογή				1	-,16	-,39**	-,30**	,22*	,25*	,26*
5. Εσωτερίκευση					1	,39**	,73**	-,34**	-,27**	-,32**
6. Εξωτερίκευση						1	,83**	-,31**	-,47**	-,46**
7. Δείκτης Δυσπροσ/τας							1	-,33**	-,39**	-,40**
8. Σωματική Υγεία								1	,62**	,79**
9. Ψυχοκοινωνική Υγεία									1	,97**
10. Συνολικό σκορ ποιότητας ζωής										1

** Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.01.

* Η συσχέτιση είναι στατιστικά σημαντική στο επίπεδο 0.05.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Βασικά ερευνητικά ερωτήματα

Ο σκοπός της παρούσης μελέτης ήταν να διερευνήσει τη σχέση μεταξύ των συμπεριφορών, που σχετίζονται με την αισθητηριακή επεξεργασία, την προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των παιδιών με σύνδρομο Down κατά την επιτέλεση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων.

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, ήταν αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα παιδιά με σύνδρομο Down και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά την αισθητηριακή τους επεξεργασία. Η πρώτη υπόθεση ήταν ότι η αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των παιδιών με σύνδρομο Down, θα έχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές, από αυτή των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Η υπόθεση αυτή επιβεβαιώθηκε και για τις δύο ομάδες συμμετεχόντων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, διαπιστώθηκε, όπως ήταν αναμενόμενο, ότι σε όλους τους τομείς και σχεδόν σε όλους τους παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας, υπήρξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές και στις δύο ομάδες (διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σύνδρομο Down), σε σχέση με την ομάδα ελέγχου (τυπικής ανάπτυξης).

Επομένως τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, παρουσιάζουν και στη χώρα μας, σημαντικές διαφορές σε όλους τους τομείς αισθητηριακής επεξεργασίας. Συγκεκριμένα επιδεικνύουν ασυνήθιστες αποκρίσεις, στον τρόπο με τον οποίο ανταποκρίνονται σε διάφορα αισθητηριακά ερεθίσματα, αλλά και διαφορές στα αισθητηριακά συστήματα που είναι υπεύθυνα για την πρόκληση δυσκολιών, στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων και αυτό είναι σύμφωνο με αρκετές μελέτες από άλλες χώρες (Baranek, G. T. et al., 2006b. Baranek, G. T., Foster, L., & Berkson, G.,

1997.Dawson & Watling, 2000.Ermer & Dunn, 1998.Kientz & Dunn, 1997.O'Neill & Jones, 1997.Osterling & Dawson, 1994.Rogers et al., 2003.Watling et al., 2001.Wiggins et al., 2009). Αναλυτικότερα, φαίνεται πως υπάρχουν σημαντικά περισσότερες δυσκολίες στα παιδιά αυτά, από ότι στα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, στην ακουστική, οπτική, αιθουσαία, απτική, πολυαισθητηριακή και στοματική επεξεργασία. Σημαντικές διαφορές από την ομάδα ελέγχου, καταδεικνύουν και στη «Ρύθμιση», με περισσότερες δυσκολίες στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, βάση των αποτελεσμάτων. Η «Ρύθμιση», δηλαδή η ικανότητα του παιδιού να ρυθμίζει τα αισθητηριακά ερεθίσματα, έτσι ώστε να μπορεί να εκτελεί τις καθημερινές δυσκολίες πιο αποτελεσματικά, αποτελεί, ένα από τα πιο σύνηθες προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Η ικανότητα ενός ατόμου να ελέγχει και να ρυθμίζει τις πληροφορίες για να δημιουργήσει την κατάλληλη απόκριση για κάποια συγκεκριμένη κατάσταση, φαίνεται και από τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης, πως είναι από τις βασικές δυσκολίες στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και αυτό είναι σύμφωνο και με ότι υποστηρίζεται και σε πιο παλιές μελέτες (Ornitz, 1974). Έτσι και στους πέντε τομείς της «Ρύθμισης» τα παιδιά αυτά, δείχνουν να αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες από τους συνομηλίκους τους, της ομάδας ελέγχου. Παρόμοια στην ενότητα του Αισθητηριακού προφίλ που αφορά τις συμπεριφορικές και συναισθηματικές αντιδράσεις, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές δείχνουν να αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες από ότι τα παιδιά χωρίς διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Οι συναισθηματικές και συμπεριφορικές αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες, αντικατοπτρίζουν «το πόσο καλά το παιδί είναι σε θέση να επεξεργάζεται τα αισθητηριακά ερεθίσματα».

Αυτά τα ευρήματα συμφωνούν με αυτά των Kientz & Dunn (1997), οι οποίοι βρήκαν ότι πράγματι τα παιδιά με αυτισμό έχουν σημαντικές διαφορές από τα παιδιά χωρίς αυτισμό και κυρίως παρουσιάζουν πιο συχνά, υπερευαισθησία στην αφή (απτική επεξεργασία), όπως

για παράδειγμα «εκφράζουν τη δυσφορία τους κατά την διαδικασία καλλωπισμού». Επίσης αναφέρουν, ότι τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν υπερευαισθησία στην ακουστική εισροή (ακουστική επεξεργασία), όπως για παράδειγμα «αποσπάται η προσοχή τους ή έχουν δυσκολία στο να λειτουργούν εάν υπάρχει πολύς θόρυβος γύρω». Επιπλέον παρουσιάζουν πιο συχνά υποευαισθησία σε κάποιους τομείς, όπως με την κίνηση για αιθουσαίο ερεθισμό, για παράδειγμα «επιδιώκουν όλων των ειδών τις κινήσεις και αυτό επηρεάζει τις καθημερινές τους ρουτίνες». Σύμφωνα είναι επίσης τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, με τα ευρήματα των Kientz & Dunn (1997), και για τις συμπεριφορές, που αφορούν τις συναισθηματικές και κοινωνικές αντιδράσεις των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Δεδομένου ότι οι κοινωνικές δεξιότητες δεν είναι πολύ καλές, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αυτά τα ευρήματα είναι σημαντικά και για τη διάκριση των παιδιών που έχουν αυτισμό, από τα παιδιά χωρίς αυτισμό, όπως προτείνουν οι Kientz & Dunn (1997).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης, τα παιδιά αυτά, φαίνεται να έχουν διαφορετικές αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες, με βάση όχι αποκλειστικά και μόνο τα αισθητηριακά τους συστήματα αλλά και με άλλες πτυχές (παράγοντες) της αισθητηριακής επεξεργασίας. Έτσι βάση των αποτελεσμάτων, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές καταδεικνύουν σημαντικές διαφορές, από τον πληθυσμό τυπικής ανάπτυξης, και στους εννέα παράγοντες του αισθητηριακού προφίλ. Η μεγαλύτερη συχνότητα αισθητηριακών συμπεριφορών στην παρούσα μελέτη αφορά κυρίως τη φτωχή αντιμετώπιση και μεταβλητότητα στις συναισθηματικές αντιδράσεις. Το 70,5% αυτών των παιδιών (24,6% στην «πιθανή διαφορά» και 45,9% στην «σίγουρη διαφορά»), φαίνεται πως αντιμετωπίζουν δυσκολίες με τον παράγοντα «συναισθηματική αντιδραστικότητα», (πίνακας 10, παράρτημα V). Η συναισθηματική αντιδραστικότητα, συνδέεται με αισθητηριακή αποφυγή. Τα παιδιά με αισθητηριακή αποφυγή υιοθετούν αποδιοργανωτικές συμπεριφορές.

Αναλυτικότερα αποτραβιούνται από καταστάσεις και ερεθίσματα ή έχουν συναισθηματικές εκρήξεις αποφεύγοντας την «απειλητική κατάσταση». Δημιουργούνται αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις λόγω της δυσκολίας τους στην επεξεργασία άγνωστων ερεθισμάτων ή ερεθισμάτων που δεν είναι αναμενόμενα. Επίσης, τα παιδιά με αποφυγή αίσθησης, αποζητούν τις τελετουργίες και αντιστέκονται στις αλλαγές. Τέτοιες συμπεριφορές είναι συχνές στα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, και συνάγουν με αρκετά από τα κλινικά τους συμπτώματα, όπως περιγράφονται και στο DSM-5 (σελ.50) (American Psychiatric Association, 2013).

Επιπλέον, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, στην παρούσα μελέτη, πολλά παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται να έχουν συχνές συμπεριφορές που σχετίζονται με δυσκολίες στη λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα, οι οποίες απορρέουν από δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας (57,38%, παράγοντας «λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα», παράρτημα V, πίνακας 17), όπως π.χ. δυσκολεύονται να μείνουν στις γραμμές, όταν χρωματίζουν ή γράφουν, η γραφή τους είναι δυσανάγνωστη ή δυσκολεύονται να συνθέσουν κομμάτια σε παζλ. Συχνές δυσκολίες διαφαίνονται και σε συμπεριφορές που έχουν σχέση με φτωχή εγγραφή, δηλαδή μια τάση να «χάνουν» τα ερεθίσματα για αισθητηριακές εμπειρίες στην καθημερινή ζωή (54,10%, «παράγοντας φτωχή εγγραφή», παράρτημα V, πίνακας 14). Ακολουθούν σε συχνότητα οι συμπεριφορές εκείνες, που έχουν σχέση με την αισθητηριακή αναζήτηση και αφορούν την ευχαρίστηση των παιδιών με τις αισθητηριακές εμπειρίες στην καθημερινή ζωή και συμπεριφορές υπερκινητικότητας (50,8%, παράγοντας «αισθητηριακή αναζήτηση», παράρτημα V, πίνακας 9). Επιπλέον η προσοχή των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται να είναι πιο ελλιπής με μεγαλύτερη διάσπαση, από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, αντικατοπτρίζοντας την τάση τους να θέλουν να αποτραβηχτούν από δραστηριότητες, λόγω εξωτερικών ερεθισμάτων και κυρίως ήχων (50,82%, παράγοντας «ελλιπής προσοχή/διάσπαση», παράρτημα V, πίνακας

13). Συχνές επίσης είναι οι συμπεριφορές που έχουν σχέση με στοματική αισθητηριακή ευαισθησία και αφορούν τον τρόπο που ανταποκρίνονται τα παιδιά σε υφές, γεύσεις και μυρωδιές, κυρίως σχετιζόμενες με τα τρόφιμα. (49,18%, παράγοντας «στοματική αισθητηριακή ευαισθησία», παράρτημα V, πίνακας 12). Φαίνεται ακόμη ότι ένα μικρότερο ποσοστό παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχει δυσκολία, στην ικανότητα, να χρησιμοποιεί τον μυϊκό του τόνο, για να υποστηρίξει τον εαυτό του, κατά την ενασχόλησή του με δραστηριότητες (39,35%, παράγοντας «χαμηλή αντοχή τόνος», παράρτημα V, πίνακας 11) και κάποια από αυτά (31,15%), παρουσιάζουν συμπεριφορές αισθητηριακής ευαισθησίας που σχετίζονται περισσότερο με το επίπεδο ανίχνευσης του ερεθίσματος κίνησης από το παιδί, στις εμπειρίες της καθημερινής ζωής (παράγοντας «αισθητηριακή ευαισθησία», παράρτημα V, πίνακας 15). Λιγότερα παιδιά (27,87%) καταδεικνύουν αισθητηριακές συμπεριφορές, σχετικά με καθιστικές δραστηριότητες, μια τάση δηλαδή να είναι παθητικά κατά τη διάρκεια της καθημερινής ζωής (παράγοντας «καθιστικές δραστηριότητες», παράρτημα V, πίνακας 16).

Αυτά τα ευρήματα επιβεβαιώνουν τη συχνότητα συμπεριφορών σχετικών με τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και τη δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας αυτών των παιδιών, σε σχέση με τυπικά αναπτυσσόμενους συνομήλικους όπως αναφέρεται στα κριτήρια διάγνωσης, για τις διαταραχές αυτιστικού φάσματος, στο DSM-5 (σελ.50) (American Psychiatric Association, 2013). Στο στατιστικό εγχειρίδιο διαγνωστικών κριτηρίων ταξινόμησης, DSM-5, οι συμπεριφορές αυτές περιγράφονται ως υπέρ ή υποαντιδραστικότητα σε αισθητηριακές πληροφορίες ή ασυνήθιστα ενδιαφέροντα σε αισθητηριακές πτυχές του περιβάλλοντος (π.χ. «μειωμένη αίσθηση πόνου και θερμοκρασίας, δυσμενής απόκριση σε συγκεκριμένους ήχους ή υφές, υπερβολική απόκριση σε μυρωδιές ή άγγιγμα αντικειμένων, οπτική αναζήτηση ή ευαισθησία σε φώτα ή κίνηση», σελ. 50). Επομένως τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης,

ενισχύουν την άποψη που αναφέρεται στα διαγνωστικά κριτήρια για συμπεριφορές που απορρέουν από δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και είναι σύμφωνα με τα αποτελέσματα προηγούμενων μελετών (Baranek, et al., 2006b. Baranek, et al., 1997. O'Neill & Jones, 1997. Rogers et al., 2003. Watling et al., 2001), που περιγράφουν δυσκολίες στην αντιμετώπιση και μεταβλητότητα στις συναισθηματικές αντιδράσεις («συναισθηματική αντιδραστικότητα») και διάφορες άλλες παθολογικές αντιληπτικές αποκρίσεις (λεπτή κινητικότητα αντιληπτικότητα). Επιπλέον στις μελέτες αυτές, περιγράφονται υποευαισθησίες και υπερευαισθησίες σε αισθητηριακά ερεθίσματα (φτωχή εγγραφή), υπερκινητικότητα (αισθητηριακή αναζήτηση), έλλειψη προσοχής και δυσκολίες στις δεξιότητες παιχνιδιού (ελλιπής προσοχή/διάσπαση), επιλεκτικές διατροφικές συνήθειες (στοματική αισθητηριακή ευαισθησία), και ευαισθησίες σε ακουστικά και οπτικά ερεθίσματα (αισθητηριακή ευαισθησία), καθώς και απτική αμυντικότητα σχετιζόμενη με την άκαμπτη συμπεριφορά και τις στερεοτυπικές συμπεριφορές, χαρακτηριστικές σε παιδιά με αυτιστική διαταραχή. Αυτά τα ευρήματα είναι παρόμοια επίσης, με τα αποτελέσματα των Ermer και Dunn (1998), εκτός από την «αισθητηριακή αναζήτηση», όπου στη μελέτη τους, ανέφεραν χαμηλότερη συχνότητα σε συμπεριφορές για αναζήτηση αίσθησης, στα παιδιά με αυτισμό, ενώ στην παρούσα μελέτη, η συχνότητα είναι αρκετά υψηλή. Αυτό το εύρημα, που διαφέρει στην παρούσα μελέτη, υποστηρίζοντας πιο συχνές συμπεριφορές αισθητηριακής αναζήτησης, για τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, είναι σύμφωνο με τα ευρήματα της μελέτης των Watling, Deitz και White, (2000). Στη μελέτη τους, παρόμοια βρίσκουν υψηλή συχνότητα αισθητηριακής αναζήτησης σε αυτά τα παιδιά, σε αντίθεση με τους Ermer και Dunn (1998). Η διαφορά αυτή στα δεδομένα, που προκύπτουν από διαφορετικά δείγματα, τονίζει τη σημασία της διεξαγωγής πολλαπλών μελετών, για επανάληψη των ευρημάτων μιας αρχικής μελέτης. Δεδομένου επίσης ότι υπάρχει ένα ποσοστό παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, που οι συμπεριφορές τους, σε όλους τους παράγοντες της

αισθητηριακής επεξεργασίας, δεν είναι διαφορετικές από την τυπική απόδοση, υπογραμμίζεται η ατομικότητα του κάθε παιδιού και τονίζεται η ατομική αξιολόγηση για τις ικανότητες της αισθητηριακής επεξεργασίας. Αυτό ενισχύεται και από το γεγονός ότι υπάρχουν παιδιά τα οποία βαθμολογούνται στην «πιθανή διαφορά» από την «τυπική απόδοση» και όχι στη «σίγουρη διαφορά» (πιο αναλυτικά φαίνονται αυτές οι διαφορές στο παράρτημα V). Επομένως οι κλινικοί θεραπευτές, θα πρέπει να το λαμβάνουν αυτό υπόψη και να αξιολογούν προσεκτικά το κάθε παιδί με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, όσον αφορά τις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας και στη συνέχεια να κρίνουν εάν η αισθητηριακή του επεξεργασία παρουσιάζει δυσλειτουργία ή όχι και σε ποιους παράγοντες. Οι αισθητηριακές συμπεριφορές, οι οποίες σε πολλά παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, συχνά είναι παρόμοιες με την τυπική απόδοση, αφορούν τις καθιστικές δραστηριότητες, την αισθητηριακή ευαισθησία και την χαμηλή αντοχή και μυϊκό τόνο, κατά την ενασχόλησή τους με δραστηριότητες. Επομένως όπως φαίνεται από την παρούσα μελέτη, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος δεν έχουν συχνά την τάση να είναι παθητικά κατά τη διάρκεια της καθημερινής ζωής («καθιστικές δραστηριότητες»), δεν παρουσιάζουν σε μεγάλη συχνότητα αισθητηριακή ευαισθησία, χαμηλή αντοχή και χαμηλό μυϊκό τόνο, περισσότερο από τους συνομηλίκους τους με τυπική ανάπτυξη. Η μεγάλη συχνότητα συμπεριφορών που συνδέονται με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, επιμένουν ανεξάρτητα από την ηλικία (βλ. παράρτημα VII, πίνακας 18), σε όλες τις ηλικίες. Οι Robinson & Evans (2009), βρήκαν επίσης ότι οι αυτές δυσκολίες που επιμένουν να είναι συχνές σε κάθε ηλικία είναι επιπλέον ανεξάρτητες από το δείκτη νοημοσύνης (IQ).

Παρόμοια και η αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με σύνδρομο Down, είναι σημαντικά διαφορετική, από αυτή των παιδιών τυπικής ανάπτυξης για τους τομείς της αισθητηριακής επεξεργασίας αλλά και για τους οκτώ από τους εννέα παράγοντές της, βάση

του αισθητηριακού προφίλ (εκτός από τον παράγοντα, στοματική αισθητηριακή ευαισθησία). Αυτά τα ευρήματα, συμφωνούν με τις λιγοστές μελέτες που έχουν γίνει, για την αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με σύνδρομο Down (Bruni et al., 2010. Subramaniam, 2009. Uyanik et al., 2003). Από αυτά τα αποτελέσματα, φαίνεται ότι πολλά παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν διαφορετικές εμπειρίες στις αποκρίσεις τους στις αισθητηριακές συνιστώσες, των καθημερινών δραστηριοτήτων και των συναφών με την κινητική εκτέλεση (motor performance), το οποίο επίσης υποστηρίζεται από τους Fidler, Hepburn, Mankin και Rogers (2005) . Παρουσιάζουν ελλείμματα στην κινητική ανάπτυξη, την επικοινωνία, την οπτική αντίληψη του χώρου και στις δεξιότητες ακουστικής επεξεργασίας. Συγκεκριμένα, τα παιδιά με σύνδρομο Down, βάση των αποτελεσμάτων και σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων τους, φαίνεται πως αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, στην ακουστική, την οπτική, την αιθουσαία, την απτική, την πολυαισθητηριακή και την στοματική επεξεργασία, από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Επιπλέον αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη «Ρύθμιση» καθώς και στις συμπεριφορικές και συναισθηματικές αντιδράσεις κατά την επεξεργασία των αισθητηριακών αντιδράσεων.

Από τα αποτελέσματα της μελέτης, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, προκύπτει ότι και τα παιδιά με σύνδρομο Down, παρόμοια με τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, εκδηλώνουν διαφορετικές αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες, με βάση όχι αποκλειστικά και μόνο τα αισθητηριακά τους συστήματα αλλά και με άλλες πτυχές της αισθητηριακής επεξεργασίας (παράγοντες). Εκτός από την στοματική αισθητηριακή ευαισθησία, όπου δεν υπήρχαν σημαντικές διαφορές από την ομάδα ελέγχου, σε όλους τους άλλους παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας, παρουσιάζουν σημαντικές διαφορές. Η στοματική ευαισθησία αντανακλά κυρίως τον τρόπο που ανταποκρίνονται τα παιδιά, σε υφές, γεύσεις και μυρωδιές, κυρίως στα τρόφιμα. Αυτό το

εύρημα είναι σύμφωνο, με τη μελέτη των Bruni και συνεργατών (2010), άρα τα παιδιά με σύνδρομο Down, δε φαίνεται να έχουν συμπεριφορές στοματικής αισθητηριακής ευαισθησίας.

Από τη συγκεκριμένη μελέτη, οι μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά, σχετικά με τους παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας, φαίνεται πως αφορούν τη λεπτή κινητικότητα και αντιληπτικότητα (81,82%, παράρτημα V, πίνακας 17). Αυτό ήταν αναμενόμενο λόγω των κινητικών ελλειμμάτων που συνήθως έχουν τα παιδιά με σύνδρομο Down. Συνήθως έχουν κάποια κινητικά χαρακτηριστικά, όπως είναι η υποτονία, η χαλαρότητα των αρθρώσεων, μειωμένα βαθιά τενόντια αντανakλαστικά και γενικά ελλείμματα στο συντονισμό χεριού –ματιού, στην πλευρίωση και στον οπτικοκινητικό έλεγχο, δυσκολίες στην κιναισθηση υποευαισθησία ή υπερευαισθησία αντίδρασης στο άγγιγμα, δυσκολίες στη διάκριση και την ενσωμάτωση των απτικών εισροών (Blanche et al., 1995, σελ. 86-87. Stratford & Ching, 1989. Virji-Babul et al., 2006.). Λόγω της υποτονικότητας που είναι χαρακτηριστικό σύμπτωμα του συνδρόμου, διαταράσσεται η αντίληψη της θέσης του σώματος στο χώρο και επηρεάζεται ο εκούσιος έλεγχος των μυών, εξαιτίας της έλλειψης ανατροφοδότησης. Έτσι επηρεάζονται ποιοτικά η κίνηση αλλά και η γενικότερη στάση του σώματος. Σύμφωνα με τους Virji-Babul και συνεργάτες (2006), «τα παιδιά με σύνδρομο Down, είναι σε θέση να κάνουν τις βασικές αντιληπτικές διακρίσεις αλλά δείχνουν να έχουν ελλείμματα στην αντίληψη των πολύπλοκων οπτικών κινήσεων». Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι το κινητικό σύστημα δεν λειτουργεί μεμονωμένα αλλά αλληλεπιδρά με αντιληπτικές διαδικασίες που μαζί με τις κινητικές διαδικασίες, παράγουν δράση, διόρθωση δράσης και δράση κατανόησης (Wilson & Knoblich, 2005). Τα παιδιά με σύνδρομο Down δείχνουν να έχουν διαφορές στην επεξεργασία αισθητηριακών πληροφοριών από πολύ νωρίς καθώς αναπτύσσονται (Kasari, Freeman, & Hughes, 2001). Αυτές οι πρώιμες δυσκολίες στην παρακολούθηση, την επεξεργασία πληροφοριών, και τον

χειρισμό των παιχνιδιών, μπορεί να επηρεάσουν σημαντικά την ικανότητα του παιδιού να εξερευνήσει ενεργά και να κατανοήσει το περιβάλλον του και εμποδίζουν τη μαθησιακή διαδικασία εξαγωγής ουσιαστικών πληροφοριών, τόσο σε κοινωνικές όσο και σε φυσικές συνθήκες. Επίσης οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά όσον αφορά την αντιληπτικότητα, ερμηνεύονται και από τη νοητική αναπηρία που είναι στα συναφή χαρακτηριστικά του συνδρόμου. Αν και οι δυσκολίες στον παράγοντα λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα μπορεί να σχετίζονται άμεσα με την υποτονία, που είναι χαρακτηριστικό του συνδρόμου και όχι με κάποια διαταραχή αισθητηριακής επεξεργασίας, θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη από τους ειδικούς αποκατάστασης, εφόσον μπορεί να έχει αντίκτυπο στην λειτουργική επίδοση των παιδιών αυτών στην καθημερινή τους ζωή. Συνήθως τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν δυσλειτουργία αισθητηριακής ολοκλήρωσης, ως αποτέλεσμα της περιορισμένης αισθητηριακής εμπειρίας από την έλλειψη του φυσιολογικού κινητικού ελέγχου.

Δύο επίσης παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, που σύμφωνα με τα αποτελέσματα, φαίνεται να έχουν δυσκολίες τα περισσότερα παιδιά με σύνδρομο Down, είναι η αισθητηριακή αναζήτηση (61,8%, παράρτημα V, πίνακας 9) και η συναισθηματική αντιδραστικότητα (61,82%, παράρτημα V, πίνακας 10). Συχνές λοιπόν είναι σε αυτά τα παιδιά, οι συμπεριφορές που σχετίζονται με αισθητηριακή αναζήτηση και συναισθηματική αντιδραστικότητα. Ωστόσο επειδή οι συμπεριφορές σε αρκετά παιδιά με σύνδρομο Down (38,2%), αντανakλούν την τυπική απόδοση, αυτό υποδηλώνει ότι θα πρέπει να γίνεται ατομική αξιολόγηση για τις ιδιαιτερότητες και αποκρίσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα, του κάθε παιδιού. Αυτό ενισχύεται και από το γεγονός ότι το 25,4% των παιδιών σύμφωνα με τα αποτελέσματα, έχουν σίγουρα διαφορά από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης στην αισθητηριακή αναζήτηση ενώ το 36% έχουν πιθανή διαφορά (παράρτημα V, πίνακας 10). Το ίδιο ισχύει και για τις συμπεριφορές συναισθηματικής αντιδραστικότητας, όπου το 45% των παιδιών,

εκδηλώνει πιθανή διαφορά σε συμπεριφορές αποφυγής αισθητηριακών ερεθισμάτων ενώ το 25% των παιδιών με σύνδρομο Down εκδηλώνει σίγουρα διαφορετικές συμπεριφορές συναισθηματικής αντιδραστικότητας, από την τυπική απόδοση.

Από τις αναφορές των γονέων, φαίνεται ότι αυτά τα παιδιά παρουσιάζουν συχνές συμπεριφορές οφειλόμενες σε διαταραχές αισθητηριακής επεξεργασίας, που αφορούν την ευχαρίστησή τους με τις αισθητηριακές εμπειρίες στην καθημερινή ζωή και υπερκινητικότητα (παράγοντας «αισθητηριακή αναζήτηση») και έχουν φτωχή αντιμετώπιση και μεταβλητότητα στις συναισθηματικές αντιδράσεις τους (συναισθηματική αντιδραστικότητα). Η συμπεριφορική τους αντίδραση είναι ενεργητική (δράση σε αντίδραση με την ουδό) είτε για αναζήτηση αίσθησης ή για αποφυγή αίσθησης. Τα παιδιά που αναζητούν αίσθηση, μπορεί να προσθέτουν αισθητηριακά δεδομένα σε κάθε καθημερινή τους εμπειρία, να κάνουν θορύβους ενώ εργάζονται, να κινούνται στο κάθισμά τους, να τρίβουν το δέρμα τους, να μασουλάνε αντικείμενα και να ακουμπάνε έπιπλα ή ανθρώπους συνεχώς. Τα παιδιά που κάνουν τούμπες και κινούνται διαρκώς στο κάθισμά τους έχουν ανάγκη από αιθουσαίους ερεθισμούς. Αυτό το εύρημα είναι σύμφωνο με τα αποτελέσματα της μελέτης των Uyanik, και συνεργάτες (2003), που προτείνουν ότι οι ερεθισμοί του αιθουσαίου συστήματος μπορούν να βοηθήσουν πολύ τα παιδιά με σύνδρομο Down. Από τα ευρήματα της μελέτης τους, προκύπτει ότι η αιθουσαία διέγερση, η αισθητηριακή ολοκλήρωση και η νευροαναπτυξιακή θεραπεία ήταν αποτελεσματικές για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Επίσης είναι σύμφωνο με τα ευρήματα από τη μελέτη των Brunì και συν. (2010), όπου φαίνεται ότι ένα ποσοστό 48% αυτών των παιδιών είναι υποανταποκρινόμενα και αναζητούν αίσθηση και οι γονείς τους αναφέρουν (για 42% παιδιών με σύνδρομο Down), ότι έχουν αυξημένη ένταση και συχνότητα για αισθητηριακές πληροφορίες. Γονικά σχόλια αντικατοπτρίζουν το αντίκτυπο στις κοινωνικές περιστάσεις και σχετικά με τη συμμετοχή. Στην παρούσα μελέτη το ποσοστό που αφορά συμπεριφορές αισθητηριακής αναζήτησης, στα

παιδιά με σύνδρομο Down, είναι μεγαλύτερο (61,8%). Αυτή η αισθητηριακή συμπεριφορά, θα μπορούσε να υποτεθεί ότι σχετίζεται εν μέρει με την ανωριμότητα (κοινωνική και συμπεριφορική), των παιδιών αυτών και με τις υψηλές προσδοκίες ειδικά σε μια σχολική τάξη.

Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των παιδιών με σύνδρομο Down δείχνουν να τους ωθούν σε αισθητηριακή αποφυγή, βάση του μοντέλου για την αισθητηριακή επεξεργασία, της Dunn (1999, σελ.37). Τα παιδιά με αισθητηριακή αποφυγή εμπλέκονται σε πολύ αποδιοργανωτικές συμπεριφορές. Είτε αποτραβιούνται ή έχουν συναισθηματικές εκρήξεις για να «ξεφύγουν από την απειλητική κατάσταση». Οι συμπεριφορές αυτές δείχνουν δυσκολία επεξεργασίας άγνωστων ερεθισμάτων ή ερεθισμάτων που δεν είναι αναμενόμενα, και δημιουργούν αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις. Τα παιδιά αυτά εκδηλώνουν «προκλητικές» συμπεριφορές. Επιπλέον στα παιδιά με αποφυγή αίσθησης, δεν αρέσουν οι αλλαγές και τους αρέσουν οι τελετουργίες. Αυτό το εύρημα συμφωνεί με τα ευρήματα από τη μελέτη των Bruni και συν. (2010), όπου οι γονείς αναφέρουν τέτοιες συμπεριφορές των παιδιών τους με σύνδρομο Down και οι ρουτίνες και μεταβάσεις, ήταν το κύριο ζήτημα για τους περισσότερους από αυτούς. Συγκεκριμένα οι γονείς ανέφεραν ότι τα παιδιά τους είχαν δυσκολίες μετάβασης από τη μία δραστηριότητα στην άλλη και ότι τα παιδιά τους επιζητούσαν συχνά τις ρουτίνες.

Η δεύτερη υπόθεση, ήταν ότι η αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με σύνδρομο Down, θα είναι καλύτερη από αυτή των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού. Πράγματι επιβεβαιώνεται η υπόθεση αυτή, αλλά όχι για όλους τους τομείς της αισθητηριακής επεξεργασίας, όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους. Τα παιδιά με σύνδρομο Down, φαίνεται πως αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες, όσον αφορά την αισθητηριακή τους επεξεργασία, σε όλους τομείς και παράγοντες της, σε σχέση με τους συνομηλίκους τους, της ομάδας ελέγχου, όπως και η

ομάδα των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, αλλά επιπλέον καταδεικνύουν σημαντικές διαφορές μεταξύ τους. Συγκεκριμένα τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται πως αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες στην αισθητηριακή τους επεξεργασία, από τα παιδιά με σύνδρομο Down, στην ακουστική, την πολυαισθητηριακή και την στοματοαισθητηριακή τους επεξεργασία. Λαμβάνοντας υπόψη αυτό το εύρημα, των μεγαλύτερων δυσκολιών στην ακουστική επεξεργασία, ερμηνεύονται και κάποιες από τις πιο συχνές συμπεριφορές των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως το κλείσιμο των αυτιών σε θορυβώδη περιβάλλοντα ή οι δυσκολίες με ήχους σε πίσω φόντο (background), το ότι δεν ανταποκρίνονται πάντα στο άκουσμα του ονόματός τους, ενώ η ακοή τους δεν έχει πρόβλημα, και η προτίμησή τους παράξενων θορύβων ή η επιδίωξη να κάνουν θόρυβο για τον θόρυβο. Επίσης σύμφωνα με αυτά τα ευρήματα ερμηνεύεται η τάση των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος να έχουν μεγαλύτερες δυσκολίες να δείξουν προσοχή από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down, βάση πολυαισθητηριακής επεξεργασίας, καθώς και ότι φαίνονται πιο απορροφημένα μέσα σε ένα δραστήριο περιβάλλον (π.χ. αγνοούν τη δραστηριότητα), ως δυσκολίες συχνές στις συμπεριφορές των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Επιπλέον, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος δείχνουν να έχουν περισσότερη επιλεκτικότητα και δυσκολίες όσον αφορά τη στοματοαισθητηριακή επεξεργασία, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down όπως αναφέρεται και σε άλλες μελέτες, συγκρινόμενα με άλλες ομάδες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές. Κυρίως δείχνουν να έχουν στοματική ευαισθησία, στον τρόπο που ανταποκρίνονται αυτά τα παιδιά, σε υφές, γεύσεις και μυρωδιές, ειδικά στα τρόφιμα. Τα αποτελέσματα αυτά ενισχύουν την άποψη που υποστηρίζεται από τη διεθνή βιβλιογραφία, ότι τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, έχουν περισσότερες δυσκολίες, αισθητηριακής επεξεργασίας, συγκρινόμενα με άλλα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές, στη συγκριμένη μελέτη από τα παιδιά με Down, όπως αναφέρεται σε άλλες μελέτες και για τα παιδιά με υπερκινητικότητα, μαθησιακές

δυσκολίες και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Bundy, Lane & Murray, 2002, σελ. 480. Dunn, 1999, σελ. 134. Ermer & Dunn, 1998,).

Αντίθετα δεν φαίνεται να έχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ τους οι δύο ομάδες όσον αφορά την αισθητηριακή ρύθμιση, έτσι ώστε να μπορούν να εκτελούν τις καθημερινές δραστηριότητες αποτελεσματικά. Και οι δύο ομάδες (διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σύνδρομο Down), καταδεικνύουν σημαντικές διαφορές από την ομάδα παιδιών τυπικής ανάπτυξης, αλλά όχι μεταξύ τους, όσον αφορά τον έλεγχο και τη ρύθμιση των αισθητηριακών πληροφοριών, για να δημιουργήσουν τις κατάλληλες αποκρίσεις για την κάθε κατάσταση του περιβάλλοντος. Ενώ συγκρινόμενα με άλλες ομάδες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές η ρύθμιση αποτελεί έναν βασικό τομέα μεγαλύτερης δυσκολίας για τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, σε σχέση με τα παιδιά με σύνδρομο Down δε διαφαίνονται διαφορές.

Όπως επίσης ήταν αναμενόμενο, σημαντική διαφορά στις δύο ομάδες, φαίνεται να υπάρχει και στις συναισθηματικές /κοινωνικές αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες, με μεγαλύτερες δυσκολίες αυτές των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Δεδομένου ότι οι δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στο συναίσθημα, είναι στα βασικά χαρακτηριστικά των παιδιών που έχουν διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ερμηνεύεται ίσως και μια άλλη πτυχή δυσκολιών, που συμβάλλει σε αυτές τις συμπεριφορές, και αντικατοπτρίζει, τις δυσκολίες τους στην επεξεργασία των αισθητηριακών ερεθισμάτων.

Παρότι και οι δύο ομάδες (παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιά με σύνδρομο Down), φαίνεται να παρουσιάζουν σημαντικές διαφορές σε όλους σχεδόν τους παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας, από την ομάδα ελέγχου, οι σημαντικότερες διαφορές που παρουσιάζουν μεταξύ τους, αφορούν τους πέντε από τους εννέα παράγοντες. Με βάση τις απαντήσεις των γονέων τους, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν πιο συχνές και έντονες συμπεριφορές συναισθηματικής αντιδραστικότητας, σε σχέση

με τους συνομηλίκους τους με σύνδρομο Down. Βέβαια και τα παιδιά με σύνδρομο Down εμφανίζουν συχνά τέτοιες συμπεριφορές αλλά σε μικρότερο βαθμό από ότι τα παιδιά που έχουν διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού. Αυτό διαφαίνεται και από τις αναφορές των γονέων τους, σύμφωνα με τις οποίες το 45,45% των παιδιών με σύνδρομο Down, είναι πιθανόν να εμφανίζει συμπεριφορές συναισθηματικής αντιδραστικότητας, ενώ μόνο το 16,37% από αυτά εμφανίζουν βέβαιες συμπεριφορές συναισθηματικής αντιδραστικότητας. Σε αντίθεση, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές εμφανίζουν συχνότερα «σίγουρα» συμπεριφορές συναισθηματικής αντιδραστικότητας σε ποσοστό 45,9% , ενώ μόνο ένα ποσοστό 24,6% από αυτά εμφανίζει, «πιθανά» αυτές τις συμπεριφορές (βλ. παράρτημα V, πίνακας 10). Αυτό είναι σύμφωνο και με την κλινική εικόνα που εμφανίζουν αυτά τα παιδιά με αποφυγή αίσθησης, σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής και ήταν αναμενόμενο και με βάση τα γενικά χαρακτηριστικά της διαταραχής (DSM-5, σελ. 50) (American Psychiatric Association, 2013). Ένα άτομο που εκδηλώνει συναισθηματική αντιδραστικότητα, στις αισθητηριακές εμπειρίες της καθημερινής ζωής, έχει αποδιοργανωμένη συμπεριφορά και αντιδρά είτε με απόσυρση από την «απειλητική κατάσταση» ή με συναισθηματικές εκρήξεις. Επίσης μπορεί να αποζητά τις τελετουργίες στη ζωή του (για προβλεψιμότητα) και του αρέσει η ρουτίνα, όπως αναφέρεται και στα κριτήρια διάγνωσης για τη διαταραχή (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 50). Από συμπεριφορικής πλευράς, αυτό το παιδί μπορεί να χαρακτηριστεί ως πεισματάρικο ή χειριστικό. Από την πλευρά της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, το παιδί δημιουργεί μια κατάσταση κατά την οποία μειώνει τα αισθητηριακά εισερχόμενα ερεθίσματα, σε βαθμό που να είναι οικεία και εύκολα για το νευρικό του σύστημα, να τα ανεχτεί (Dunn, 1999,σελ 37) .

Μια άλλη σημαντική διαφορά που αναφέρεται, από τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης, ανάμεσα στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και τα παιδιά με σύνδρομο Down, είναι η μεγαλύτερη στοματική αισθητηριακή ευαισθησία, που

καταδεικνύουν τα παιδιά της πρώτης ομάδας. Αυτό το εύρημα είναι σύμφωνο με τη σύγκριση παιδιών με αυτισμό και παιδιών με άλλες διαταραχές (Dunn, 1999, σελ. 137), όπου φαίνεται ότι τα παιδιά αυτά έχουν συχνότερα συμπεριφορές στοματικής αισθητηριακής ευαισθησίας. Αυτός ο παράγοντας αντανακλά τον τρόπο που ανταποκρίνονται τα παιδιά, σε υφές, γεύσεις και μυρωδιές, κυρίως σχετιζόμενες με τα τρόφιμα. Ακόμη και από την κλινική εμπειρία φαίνεται ότι αυτά τα παιδιά έχουν μια επιλεκτικότητα, όσον αφορά τις τροφές, τις υφές των τροφών, τις οσμές αλλά και τις θερμοκρασίες που αφορούν τα τρόφιμα. Επιπλέον και στο DSM-5, (σελ. 50) (American Psychiatric Association, 2013), αναφέρεται στα συμπτώματα της διαταραχής, ως «αρνητική ανταπόκριση σε υφές ή υπερβολική ανάγκη να μυρίζουν διάφορα αντικείμενα». Τα παιδιά που εμφανίζουν αισθητηριακή ευαισθησία στο ερέθισμα, παρουσιάζουν συμπεριφορές διάσπασης προσοχής και υπερκινητικότητας. Τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος παρουσιάζουν συχνά συμπτώματα διάσπασης προσοχής, σε μεγάλα ποσοστά, σύμφωνα με τα αποτελέσματα αρκετών μελετών (Ermer & Dunn, 1998. Goldstein & Schwebach, 2004. Murray, 2010. Sikora et al., 2012).

Επομένως, είναι αναμενόμενο, η επόμενη σημαντική διαφορά στις δύο συγκρινόμενες ομάδες, να αφορά την ελλιπή προσοχή /διάσπαση. Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές παρουσιάζουν πιο συχνές συμπεριφορές ελλιπής προσοχής/ διάσπασης, από τα παιδιά με σύνδρομο Down, οι οποίες συνδέονται και αυτές, με ευαισθησία στο αισθητηριακό ερέθισμα. Στην θεωρία της αισθητηριακής επεξεργασίας, η ελλιπής προσοχή/ διάσπαση, αντανακλά την τάση του παιδιού να αποτραβιέται από δραστηριότητες λόγω εξωτερικών ερεθισμάτων, κυρίως ήχων. Η αρνητική απόκριση σε ήχους είναι σύνθηες σε παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού και ειδικά σε ήχους σε πίσω φόντο (για παράδειγμα ανεμιστήρα, ψυγείου) και αναφέρεται και στα συμπτώματα της διαταραχής του DSM-5, (American Psychiatric Association, 2013, σελ.50). Αισθητηριακά ελλείμματα ακουστικής επεξεργασίας στα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, αναφέρονται και σε άλλες

μελέτες (Baranek, 1999. Gillberg et al., 1990. Osterling & Dawson, 1994. Tomchek & Dunn, 2007). Επίσης στις συμπεριφορές αυτών των παιδιών, ως απόρροια της αισθητηριακής ευαισθησίας, είναι η διάσπαση και η υπερκινητικότητα. Εδώ θα ήταν σημαντικό να αναφερθεί, ότι επειδή πολλά παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, παρουσιάζουν συγχρόνως ελλειμματική προσοχή και/ή υπερκινητικότητα, κρίνεται απαραίτητο και προτείνεται να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη, επειδή επηρεάζει πολλούς τομείς της καθημερινής ζωής (Sikora et al., 2012). Στη θεωρία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, αναφέρεται ότι αυτά τα παιδιά με συμπεριφορές που απορρέουν από αισθητηριακή ευαισθησία, έχουν υπερδραστήριο νευρολογικό σύστημα και έτσι μπορεί να είναι ενήμερα για κάθε πιθανό ερεθίσμα που εμφανίζεται. Επομένως δεν μπορούν να έχουν την ανάλογη ικανότητα να εξοικειωθούν με αυτά τα ερεθίσματα.

Μια επιπλέον στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες, σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων, είναι η φτωχή αισθητηριακή εγγραφή, με τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, να την καταδεικνύουν περισσότερο, από τα παιδιά με σύνδρομο Down. Πράγματι τα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού φαίνεται να «χάνουν τα ερεθίσματα, για αισθητηριακές εμπειρίες στην καθημερινή ζωή». Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, περίπου τα μισά παιδιά από αυτά (54,1%), φαίνεται πως έχουν την τάση να έχουν φτωχά ενδιαφέροντα και μπορεί να έχουν επίπεδη ή βραδεία πρόσληψη. Τα παιδιά που έχουν φτωχή εγγραφή, δείχνουν να είναι αδιάφορα, απαθή, απορροφημένα και αποτραβηγμένα από το περιβάλλον. Φαίνονται σα να είναι διαρκώς κουρασμένα, με χαμηλή ενέργεια και γενικά διακατέχονται από μια βραδύτητα. Αυτό το εύρημα είναι σύμφωνο με τα αποτελέσματα της μελέτης των Watling, Deitz και White, (2001).

Τέλος μια σημαντική διαφορά που αφορά την μεγαλύτερη δυσκολία των παιδιών με σύνδρομο Down, σε σχέση με τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι η λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα. Παρότι προηγούμενες μελέτες αναφέρουν μειωμένη

ικανότητα στη λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα και στα παιδιά με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, συγκρινόμενα με παιδιά τυπικής ανάπτυξης, αλλά ακόμη και συγκρινόμενα με άλλες ομάδες παιδιών με διαταραχές όπως ΔΕΠΥ (Ermer & Dunn, 1998), στην παρούσα μελέτη φαίνεται πως αντιμετωπίζουν λιγότερες δυσκολίες, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down. Αυτό μπορεί να οφείλεται και στη γενικευμένη υποτονία αλλά και στη νοητική αναπηρία, που είναι στα βασικά χαρακτηριστικά των παιδιών με σύνδρομο Down. Κάποιες μελέτες έχουν αναφέρει ότι ο χαμηλός μυϊκός τόνος, μπορεί να έχει επιπτώσεις σε διάφορους τομείς της κινητικής απόδοσης (Lauteslager et al., 1998) και τις σχετικές επιδόσεις εκτέλεσης έργου στο σχολείο, στο παιχνίδι και στις δεξιότητες της καθημερινής ζωής. Είναι πιθανόν οι δυσκολίες στη λεπτή κινητικότητα, και κατ' επέκταση και στην αντιληπτικότητα, να σχετίζονται πρωταρχικά με την υποτονία και εν μέρει με την ανωριμότητα (ειδικά στο πλαίσιο προσδοκιών στην τάξη) και όχι μόνο σε διαταραχή αισθητηριακής επεξεργασίας. Λόγω όμως, του πιθανού αντίκτυπου σε λειτουργικούς τομείς εκτέλεσης, θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη από τους ειδικούς που αξιολογούν και σχεδιάζουν παρεμβάσεις για αυτά τα παιδιά. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να αναφερθεί ότι από το 81,82% των παιδιών με σύνδρομο Down, που παρουσιάζουν δυσκολίες στην λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα, το 54,55% φαίνεται πως έχουν «σίγουρα» δυσκολίες ενώ το 27,27%, «πιθανά» παρουσιάζουν δυσκολίες σε αυτόν τον τομέα (βλ. παράρτημα V, πίνακα 17). Επομένως δεν εμφανίζουν όλα τα παιδιά με σύνδρομο Down αυτές τις δυσκολίες, στον ίδιο βαθμό (δεδομένου ότι ένα 18, 18% των παιδιών αυτών είναι παρόμοια με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης) και άρα είναι πολύ σημαντικό να αξιολογείται το κάθε παιδί ανάλογα με τις ατομικές του δεξιότητες και αυτό ισχύει για όλους τους τομείς και παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας.

Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα ήταν αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα παιδιά με σύνδρομο Down και στα παιδιά τυπικής

ανάπτυξης, όσον αφορά την προσαρμοστική συμπεριφορά τους. Η υπόθεσή μας ήταν ότι και οι δύο ομάδες, παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιά με σύνδρομο Down θα διαφέρουν σημαντικά από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά την προσαρμοστική τους συμπεριφορά. Πράγματι η υπόθεση αυτή, σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων, επιβεβαιώθηκε και οι δύο ομάδες έχουν σημαντικές διαφορές από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης σε όλους τους τομείς και υποτομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Αυτό αναφέρεται και από τους Minshawi, Ashby, και Swiezy (2009, σελ. 190) και είναι σύμφωνο με αρκετές μελέτες (Carpentieri & Morgan, 1996. Gabriels et al., 2007. Liss et al., 2001. Loveland & Kelley, 1991. Myles et al., 2007. Perry et al., 2009. Volkmar et al., 1987). Επίσης τα ελλείμματα στην προσαρμοστική συμπεριφορά, περιλαμβάνονται και αναφέρονται στα κριτήρια της διαταραχής αυτιστικού φάσματος (σελ. 50) και της νοητικής αναπηρίας (σελ.33) , που πολύ συχνά ταυτίζεται το σύνδρομο Down, στο DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). Αναλυτικότερα, για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως αναφέρεται από τους Minshawi, Ashby, και Swiezy (2009, σελ. 190), έχουν χαμηλότερες προσαρμοστικές δεξιότητες από ότι τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά και τα ελλείμματά τους στην προσαρμοστική λειτουργία, επιπλέον είναι πιο σοβαρά από τα νοητικά τους ελλείμματα και αυτό υποστηρίζεται από αρκετές μελέτες (Carpentieri & Morgan, 1996. Gabriels et al., 2007. Myles et al., 2007. Perry et al., 2009. Volkmar et al., 1987). Οι μεγαλύτερες δυσκολίες για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αναφέρονται στις κοινωνικές δεξιότητες και τις δεξιότητες επικοινωνίας, οι οποίες αποτελούν μέρος κάποιων από τα διαγνωστικά κριτήρια, του DSM-5 (σελ. 50), για διαταραχή αυτιστικού φάσματος (American Psychiatric Association, 2013). Ως εκ τούτου δεν αποτελεί έκπληξη ότι στην παρούσα μελέτη, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν χαμηλότερες προσαρμοστικές ικανότητες από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα της μελέτης, όσον αφορά την επικοινωνία, τα μεγαλύτερα ελλείμματα

παρουσιάζονται στην έκφραση και όσον αφορά την κοινωνικοποίηση, τα ελλείμματα εντοπίζονται περισσότερο στις διαπροσωπικές σχέσεις καθώς και στο παιχνίδι και τον ελεύθερο χρόνο. Αυτά τα ευρήματα συμφωνούν με τα αποτελέσματα των Sparrow, Cicchetti και Balla (2005), και αυτά τα ελλείμματα είναι παρόμοια, από ότι φαίνεται στη μελέτη τους, για τα παιδιά με αυτισμό, που έχουν λεκτική επικοινωνία αλλά και για εκείνα που δεν έχουν (σελ. 148-150).

Για τα παιδιά με σύνδρομο Down, επίσης ήταν αναμενόμενα αυτά τα ευρήματα, εφόσον τα ελλείμματα των προσαρμοστικών δεξιοτήτων αναφέρονται και στον ορισμό της νοητικής υστέρησης, σύμφωνα με το DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 33). Όπως αναφέρεται και σε άλλες μελέτες (Dykens et al., 1994, Taylor, 2008), τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν χαμηλότερη προσαρμοστική συμπεριφορά, που αφορά τις δεξιότητες σε όλους τους τομείς της (επικοινωνία, κοινωνικοποίηση, δεξιότητες καθημερινής ζωής και κινητικό τομέα).

Η επόμενη υπόθεση σχετικά με την προσαρμοστική συμπεριφορά, ήταν ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές θα έχουν χαμηλότερα σκορ από τα παιδιά με σύνδρομο Down και άρα χαμηλότερες προσαρμοστικές δεξιότητες, όσον αφορά την κοινωνικοποίηση και την επικοινωνία. Η υπόθεση αυτή βασίστηκε στα αναφερόμενα βασικά συμπτώματα των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, που αφορούν σοβαρά ελλείμματα στην επικοινωνία και την κοινωνικοποίηση τους (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 50) . Συγκρινόμενα με άλλες ομάδες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές, βάση βιβλιογραφίας, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, παρουσιάζουν συχνότερα ένα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς με χαμηλότερες προσαρμοστικές δεξιότητες κοινωνικοποίησης και επικοινωνίας. Έτσι δημιουργήθηκε η υπόθεση ότι και στη συγκεκριμένη μελέτη, τα παιδιά αυτής της ομάδας, συγκρινόμενα με τα παιδιά με σύνδρομο Down, θα έχουν χαμηλότερες δεξιότητες επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης. Αυτή η

υπόθεση δεν επιβεβαιώθηκε σύμφωνα με τα αποτελέσματα, για τα συνολικά σκορ επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης αλλά για κάποιους υποτομείς. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι δύο ομάδες παρότι δεν έχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές στο συνολικό σκορ της επικοινωνίας, έχουν σημαντικές διαφορές στους υποτομείς της, την πρόσληψη και στην γραπτή έκφραση. Αναλυτικά τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές δείχνουν να έχουν μεγαλύτερα ελλείμματα στην πρόσληψη, όσον αφορά την επικοινωνία από ότι οι συνομήλικοί τους με σύνδρομο Down αλλά καλύτερη γραπτή έκφραση. Στην κοινωνικοποίηση τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων τους, μεγαλύτερα ελλείμματα στις διαπροσωπικές σχέσεις από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down, αλλά γενικά το συνολικό σκορ κοινωνικοποίησης, φαίνεται να είναι παρόμοιο στις δύο ομάδες. Σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά της διαταραχής αυτιστικού φάσματος, στα οποία αναφέρονται ελλείμματα στις διαπροσωπικές σχέσεις (κοινωνικοποίηση) καθώς και στην εκφραστική επικοινωνία, στα διαγνωστικά κριτήρια για αυτισμό (DSM-5), (American Psychiatric Association, 2013,σελ. 50), τα αποτελέσματα αυτά είναι αναμενόμενα. Επειδή όμως όπως αναφέρεται από τους Volkmar και Wiesner (2004), ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών (70%) με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, έχει επίσης και νοητική αναπηρία (Sparrow et al., 2005, σελ.81), είναι σημαντικό να γνωρίζουμε αν υπάρχει ένα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς, μέσω του οποίου διακρίνεται αυτή η ομάδα παιδιών από άλλες αναπτυξιακών διαταραχών, που παρομοίως παρουσιάζουν νοητική αναπηρία. Οι Paul, Miles, Cicchetti, Sparrow, Klin, Volkmar et al., (2004), συγκρίνοντας παιδιά με αυτισμό (με ή χωρίς νοητική αναπηρία) και παιδιά με νοητική αναπηρία καταλήγουν ότι ήταν παρόμοια τα σκορ που αφορούν τις δεξιότητες καθημερινής ζωής αλλά διέφεραν ως προς τους άλλους τομείς καταλήγοντας σε ένα προφίλ, διαφορετικό. Στη μελέτη τους, τα παιδιά με νοητική αναπηρία μόνο, είχαν υψηλότερη επικοινωνία, υψηλότερη κοινωνικοποίηση και υψηλότερες δεξιότητες κινητικές από ότι τα

παιδιά με αυτισμό (Paul, R. et al., 2004a) . Στην παρούσα μελέτη, σε αντίθεση με τις αρχικές προβλέψεις, τα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς, των δύο συμμετεχόντων ομάδων είναι αρκετά παρόμοια. Αυτά τα ευρήματα είναι σύμφωνα επίσης, με εκείνα που αναφέρονται από τους Fenton et al. (2003) (Sparrow et al., 2005, σελ.81) . Οι μέσες τιμές σε όλους τους τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (σύμφωνα με το Vineland II), δεν διαφοροποιούν την ομάδα των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές από τα παιδιά με σύνδρομο Down. Το προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς, για τα άτομα με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, που συνήθως περιγράφεται σε προηγούμενες μελέτες (Burack & Volkmar, 1992. Carpentieri & Morgan, 1996. Carter et al., 1998. Sugar, Konstantareas, & Rampton, 2010), δηλαδή χαμηλότερες τιμές στην κοινωνικοποίηση, ενδιάμεσες στην επικοινωνία και υψηλότερες στις δεξιότητες καθημερινής ζωής, δεν βρέθηκε στο δείγμα μας, ούτε σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Το προφίλ που αντιστοιχεί στην ομάδα μας, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, διέφερε σημαντικά από το προφίλ που περιγράφεται στις παραπάνω μελέτες. Οι Loveland και Kelley (1991), συγκρίνοντας παιδιά προσχολικής ηλικίας, με αυτισμό και παιδιά με σύνδρομο Down, επίσης αναφέρουν διαφορετικά πρότυπα ανάπτυξης προσαρμοστικής συμπεριφοράς των δύο ομάδων και αναφέρουν επιπλέον, ότι αυτά διαφαίνονται από πολύ νωρίς στα παιδιά με αυτισμό ή με σύνδρομο Down. Περιγράφουν προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς, με χαμηλότερες τιμές στην κοινωνικοποίηση και την επικοινωνία στα παιδιά με αυτισμό και υψηλότερα στις δεξιότητες καθημερινής ζωής, από ότι στα παιδιά με σύνδρομο Down. Τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης, έρχονται σε αντίθεση, με αυτά τα προφίλ των δύο ομάδων, τα οποία φαίνονται να είναι αρκετά παρόμοια, με μεγαλύτερα ελλείμματα (χαμηλότερες τιμές) στην επικοινωνία ενώ οι δεξιότητες στην κοινωνικοποίηση και οι δεξιότητες καθημερινής ζωής δείχνουν να είναι σε παρόμοιο επίπεδο (βλ. πίνακα 17). Σε σύγκριση με την ομάδα των παιδιών με σύνδρομο Down, η ομάδα των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές,

σύμφωνα με τα αποτελέσματα, δείχνει να είναι σε παρόμοιο επίπεδο στους συνολικούς τομείς κοινωνικοποίησης, επικοινωνίας και δεξιοτήτων καθημερινής ζωής. Παρότι οι τιμές των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ήταν όλες ελαφρώς χαμηλότερες από αυτές των παιδιών με σύνδρομο Down, σε όλους τους τομείς, δε δείχνουν να έχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Επομένως δε φαίνεται από την παρούσα μελέτη, ένα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς, που να διακρίνονται τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές από τα παιδιά με σύνδρομο Down και να μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως διαγνωστικός παράγοντας. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με τη μελέτη των Fenton, D'Ardia και συνεργάτες (2003), οι οποίοι βρήκαν παρόμοια αποτελέσματα για τα παιδιά με αυτισμό, συγκρινόμενα με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές χωρίς αυτισμό, καθώς και των Liss και συνεργάτες (2001), που διαπίστωσαν ότι τα παιδιά με ή χωρίς αυτισμό και σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή δεν μπορούν εύκολα να διακριθούν μέσα από συγκεκριμένα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Σε μελλοντικές έρευνες θα ήταν χρήσιμο να γίνουν μελέτες με συγκρίσεις και με άλλες ομάδες παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές εκτός αυτιστικού φάσματος για να διαχωριστούν στοιχεία χρήσιμα για πιθανό προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Δε φαίνεται επίσης να υπάρχουν αλλαγές στα παιδιά με σύνδρομο Down και στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όσον αφορά την προσαρμοστική συμπεριφορά σε σχέση με τις ηλικίες.

Το τρίτο ερώτημα στην παρούσα μελέτη ήταν αν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, στα παιδιά με σύνδρομο Down και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, όσον αφορά την ποιότητα ζωής τους. Η υπόθεση σχετικά με αυτό, ήταν ότι και οι δύο ομάδες, παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιά με σύνδρομο Down, θα έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από ότι η ομάδα ελέγχου (τυπικής ανάπτυξης).

Πράγματι επιβεβαιώνεται αυτή η υπόθεση δεδομένου ότι και οι δύο ομάδες παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο Down, καταδεικνύουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής (HRQoL), σε όλους τους τομείς της (σωματική , συναισθηματική, κοινωνική και σχολική λειτουργικότητα), από ότι οι τυπικά αναπτυσσόμενοι συνομήλικοί τους.

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων, βρέθηκε όπως αναμενόταν, ότι η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL), για την ομάδα παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι χαμηλότερη από ότι για την ομάδα παιδιών με τυπική ανάπτυξη ($p < 0.01$) το οποίο επιβεβαιώνεται και από τη μελέτη των Van Heijst και Geurts , (2015) σε μια μετα-ανάλυση δέκα μελετών (από το 2004 έως το 2012). Οι ίδιοι επιβεβαιώνουν ότι αυτή η χαμηλότερη ποιότητα ζωής δεν επηρεάζεται από την ηλικία. Τα ευρήματα της παρούσης μελέτης, αφορούν τη σωματική, την ψυχική υγεία και τη συνολική ποιότητα ζωής και αυτό είναι σύμφωνο με τα ευρήματα άλλων μελετών (Bastiaansen, Koot, Ferdinand, et al., 2004. Bastiaansen, Koot, Bongers, et al., 2004. Kuhlthau et al., 2010. Lee et al., 2008. Limbers et al., 2009. Shipman et al., 2011). Δεδομένου ότι οι διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, είναι νευρολογικές διαταραχές με πρόιμη έναρξη και χαρακτηρίζονται από διαταραχές στην κοινωνική αλληλεπίδραση και την ανάπτυξη της επικοινωνίας, καθώς και από την παρουσία επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών και από περιορισμένα ενδιαφέροντα (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 50), επηρεάζονται πολλοί τομείς της ανάπτυξης. Έτσι αυτά τα ελλείμματα μπορεί να οδηγήσουν σε χρόνιες λειτουργικές απώλειες. Επομένως σε σύγκριση με τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, βιώνουν σημαντικά προβλήματα, που σχετίζονται με την ψυχολογική, την κοινωνική και τη συναισθηματική υγεία. Τα ελλείμματα στις κοινωνικές δεξιότητες και στην επικοινωνία είναι εμφανή. Στα παιδιά που έχουν αυτοτραυματική συμπεριφορά, μπορεί να παρατηρηθεί και επιθετική συμπεριφορά προς άλλους και αυτό μπορεί να τα δημιουργεί και δυσκολίες

κοινωνικής προσαρμογής. Επίσης τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές μπορεί να εμφανίζουν μεγαλύτερα ποσοστά κατάθλιψης, στρες και άγχους (Gurney, McPheeters, & Davis, 2006. Hill, E., Berthoz, S., & Frith, U., 2004b). Από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, φαίνεται πως τα μεγαλύτερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι στην κοινωνική λειτουργικότητα. Αυτό είναι σύμφωνο με τα αποτελέσματα των Kuhlthau και συνεργατών (2010). Εκτός από τις κοινωνικές και συναισθηματικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά, αντιμετωπίζουν επίσης συχνά δυσκολίες στη σχολική ζωή, τη μάθηση και την ακαδημαϊκή λειτουργικότητα (Limbers et al., 2009). Επιπλέον, σύμφωνα με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, αναφέρονται κάποια ελαφριά νευρολογικά ευρήματα που αφορούν τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όπως η κινητική αδεξιότητα και συχνά η κινητική αναπτυξιακή καθυστέρηση (De Bruin, de Nijs, Verheij, Hartman, & Ferdinand, 2007). Πολλές φορές συνυπάρχουν, διαταραχές στον ύπνο, γαστρεντερικά προβλήματα και διάφορες αλλεργίες (Allik, Larsson, & Smedje, 2006. Cotton & Richdale, 2006). Όλα αυτά επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL). Οι καθυστερήσεις και οι δυσκολίες στους τομείς αυτούς (κοινωνικό, εκπαιδευτικό, ψυχολογικό, σωματικό και νοητικό) μπορεί να προκαλέσουν φτωχότερη ποιότητα ζωής στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Όσον αφορά την ομάδα παιδιών με σύνδρομο Down, δεν υπάρχουν αρκετές έρευνες που να έχουν μελετήσει την ποιότητα ζωής τους. Στην παρούσα μελέτη φαίνεται ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down καταδεικνύουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής (HRQoL), από ότι οι συνομήλικοί τους, τυπικής ανάπτυξης, σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων τους, σε όλους τους τομείς. Τα αποτελέσματα αυτά είναι σύμφωνα με αυτά των Van Gameren-Oosterom και συνεργατών, (2011). Αυτό ήταν αναμενόμενο διότι τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν αναπτυξιακά ελλείμματα (μέση αναπτυξιακή ηλικία χαμηλότερη από τους συνομήλικους τους) καθώς και περισσότερα συμπεριφορικά και συναισθηματικά

προβλήματα. Οι Van Gameren-Oosterom και συνεργάτες, (2011), βρήκαν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down είχαν καλύτερα σκορ από αυτά με τυπική ανάπτυξη, στην κλίμακα άγχους /κατάθλιψη ενώ στην παρούσα μελέτη, φαίνεται πως υπάρχει μεγαλύτερη επίδραση του συνδρόμου σε όλη τη συναισθηματική λειτουργικότητα. Επιπλέον σύμφωνα με τα αποτελέσματα, αυτά τα παιδιά έχουν μεγαλύτερες δυσκολίες στην κοινωνική λειτουργικότητα από ότι στους υπόλοιπους τομείς, όπως αναφέρεται από τους γονείς τους. Η κοινωνική λειτουργικότητά τους, είναι χαμηλότερη από ότι στα συγκρινόμενα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και αυτό μπορεί να οφείλεται πιθανά, στα συμπεριφορικά τους προβλήματα και τη νοητική ανωριμότητα. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη σχολική λειτουργικότητα, δείχνει να είναι επίσης χαμηλή και αυτό ήταν αναμενόμενο λόγω της νοητικής τους αναπηρίας και δυσλειτουργίας. Κάτι αντίστοιχο υποστηρίζεται από τους Weijerman και De Winter (2010), οι οποίοι εστιάζουν στη χαμηλή ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τη γνωστική λειτουργικότητα. Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την σωματική λειτουργικότητα, είναι αυτή που δείχνει να επηρεάζεται επίσης αρκετά και αυτό μπορεί να σχετίζεται με τις χρόνιες παθήσεις που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά (κυρίως αναπνευστικές νόσους, συγγενείς ανωμαλίες της καρδιάς, δυσλειτουργίες του θυροειδούς, κ.α.) καθώς και με την καθυστέρηση στην κινητική τους ανάπτυξη.

Μια επιπλέον υπόθεση σχετικά με την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων, στην παρούσα μελέτη, ήταν ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, θα δείξουν φτωχότερα σκορ στην ποιότητα ζωής, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down. Η υπόθεση αυτή δεν επιβεβαιώθηκε για όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής, παρά μόνο για τη συναισθηματική λειτουργικότητα (βλ. πίνακα 21). Όπως αναφέρεται από τους γονείς τους, στην παρούσα μελέτη, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται να αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες στη συναισθηματική λειτουργικότητα, από ότι οι συνομήλικοί τους με σύνδρομο Down. Τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

παρουσιάζουν ελλείμματα στη γνωστική επεξεργασία των συναισθημάτων, με τον εαυτό τους και με τους άλλους, και αυτό περιλαμβάνει τον προσδιορισμό και την περιγραφή του συναισθήματος. Επίσης έχουν συχνότερα κατάθλιψη από ότι τα άτομα με τυπική ανάπτυξη (Hill, E. et al., 2004a). Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν εκφράσεις του προσώπου, σε σχέση με τα παιδιά με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, π.χ. με σχιζοφρενική διαταραχή και αυτό αποτελεί πρόσθετη οικογενειακή επιβάρυνση (Bolte & Poustka, 2003). Παρόμοια σε αντίθεση με τα παιδιά με νοητική αναπηρία και τα παιδιά με διαταραχές λόγου, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές παρουσιάζουν μεγαλύτερες δυσκολίες στην αναγνώριση των εκφράσεων και των συναισθημάτων όπως λύπης, χαράς, θυμού έκπληξης κ.α. (Gross, 2004). Παρότι η ομάδα των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σημείωσε χαμηλότερες τιμές σε όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής, δεν φαίνεται να έχει στατιστικά σημαντικές διαφορές σε σχέση με τους συνομήλικούς τους με σύνδρομο Down, ούτε στη σωματική υγεία αλλά ούτε και στη συνολική ψυχοκοινωνική. Αυτό που αποτελεί έκπληξη με τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης είναι ότι τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος έχουν παρόμοια σωματική υγεία, με τα παιδιά με σύνδρομο Down. Δεδομένου της υποτονίας που χαρακτηρίζει τα παιδιά με σύνδρομο Down καθώς και τα διάφορα προβλήματα υγείας, που αντιμετωπίζουν συνήθως (αναπνευστικά, καρδιακά, κλπ.) και την κινητική τους καθυστέρηση, αναμενόταν ότι τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, θα είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την σωματική υγεία. Γενικά επιπτώσεις στη σωματική υγεία, που σχετίζεται με την ποιότητα ζωής, δεν αναφέρονται συχνά στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Στην παρούσα όμως μελέτη, η διαταραχή αυτιστικού φάσματος, φαίνεται ότι έχει επιπτώσεις και στη σωματική τους υγεία, αυτών των παιδιών, παρόμοια με τα παιδιά με σύνδρομο Down. Αυτό ενισχύει την άποψη των Kuhlthau και συνεργάτες (2010), ότι πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη και η σωματική υγεία αυτών των παιδιών. Δεδομένου ότι αναφέρεται και στη

μελέτη των Kuhlthau και συνεργάτες (2010), όπου τα αποτελέσματα αυτών των παιδιών (με διαταραχή αυτιστικού φάσματος), που αφορούν την σωματική υγεία, σχετιζόμενη με την ποιότητα ζωής, είναι παρόμοια με αυτά των παιδιών με χρόνιες παθήσεις, αλλά και της παρούσης μελέτης που δε διαφέρουν από τους συνομήλικους τους με σύνδρομο Down, ίσως θα έπρεπε να δοθεί έμφαση και στη σωματική τους υγεία. Πιθανόν να πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη η ενδυνάμωση και διατήρηση της σωματικής τους υγείας, πέραν της ψυχοσυναισθηματικής (συναισθηματική λειτουργικότητα και κοινωνική), η οποία αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι αυτών των διαταραχών.

Το τέταρτο ερώτημα, ήταν αν υπάρχει σημαντική σχέση ανάμεσα στις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας και την προσαρμοστική συμπεριφορά των συμμετεχόντων παιδιών.

Η υπόθεση σχετικά με αυτό το ερώτημα ήταν ότι η Αισθητηριακή Επεξεργασία, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο Down, θα σχετίζεται με τις ικανότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Δεδομένου ότι στη θεωρία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, «μια προσαρμοστική απάντηση είναι μια συγκροτημένη, εύστοχη, κατευθυνόμενη απάντηση σε μια αισθητηριακή εμπειρία» (Ayres, 1972) και άρα η αισθητηριακή ολοκλήρωση, είναι ένα σημαντικό υπόστρωμα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Ayres, 1972a. Lane & Schaaf, 2010), προέκυψε η υπόθεση ότι οι δυσλειτουργίες της αισθητηριακής επεξεργασίας θα έχουν σημαντικό αντίκτυπο στις προσαρμοστικές δεξιότητες. Αυτή η υπόθεση επιβεβαιώθηκε ως προς ένα μέρος της, με κάποιους από τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας και όχι με όλους τους τομείς προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Συγκεκριμένα, όσον αφορά τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ο παράγοντας αισθητηριακής επεξεργασίας, που φαίνεται να συσχετίζεται θετικά και ισχυρά ($r=.51$ έως $r=.60$) με τις ικανότητες προσαρμογής, είναι η λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα. Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων τους, όσο

αυξάνεται η λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα, στα παιδιά αυτά, αυξάνεται η συνολική προσαρμογή, η επικοινωνία, η επίδοση στις δεξιότητες καθημερινής ζωής και έχουν καλύτερη κοινωνικοποίηση. Η ικανότητα του παιδιού να κάνει χρήση των αισθητηριακών πληροφοριών, είναι υπεύθυνη για τη λειτουργία της μάθησης, ώστε να αντιληφθεί τις αισθητηριακές πληροφορίες από το περιβάλλον του, να τις αφομοιώσει και να σχεδιάζει με τη μορφή σκόπιμης συμπεριφοράς. Αυτό είναι σημαντικό για την κλινική πράξη και φαίνεται πως αν υπάρχει η δυνατότητα παροχής δραστηριοτήτων και παρεμβάσεων, που βελτιώνουν τη λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα, σχετιζόμενη με αισθητηριακή επεξεργασία, σε αυτά τα παιδιά, μπορεί να βελτιωθούν σε όλους τους άλλους τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Ωστόσο επειδή υπάρχουν και παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές που δεν έχουν δυσκολίες στην λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα που να σχετίζεται με αισθητηριακές συμπεριφορές και παρόλα αυτά αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επικοινωνία, στις δεξιότητες καθημερινής ζωής και στην κοινωνικοποίηση, θα πρέπει να γίνεται ατομική αξιολόγηση των αναγκών του κάθε παιδιού και επίσης να λαμβάνονται υπόψη και άλλοι παράγοντες που μπορεί να επηρεάζουν την προσαρμοστική συμπεριφορά. Επιπλέον οι δεξιότητες καθημερινής ζωής και κοινωνικοποίησης καθώς και η γενικότερη προσαρμοστική συμπεριφορά, αυτών των παιδιών, φαίνεται σύμφωνα με τα αποτελέσματα, πως έχουν σημαντική σχέση, με συμπεριφορές αισθητηριακής επεξεργασίας, που σχετίζονται με αισθητηριακή αναζήτηση, συναισθηματική αντιδραστικότητα, ελλιπή προσοχή /διάσπαση και φτωχή εγγραφή. Με όλες αυτές τις συμπεριφορές, σχετιζόμενες με αυτούς τους αισθητηριακούς παράγοντες, δε φαίνεται να σχετίζεται άμεσα η επικοινωνία. Άρα οι ικανότητες της επικοινωνίας για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, δεν επηρεάζεται από δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, -εκτός από τον παράγοντα λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα-, αλλά παίζουν ρόλο και άλλοι παράγοντες. Η επικοινωνία είναι ένα από τα βασικά ελλείμματα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών και αυτά τα

ελλείμματα, δεν φαίνεται έπειτα από αναφορές των γονέων, να έχουν σχέση με τους υπόλοιπους παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας. Βιβλιογραφικά, υποστηρίζεται για τα άτομα με αυτισμό, ότι οι δυσλειτουργίες αισθητηριακής επεξεργασίας, έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην κοινωνική τους συμμετοχή και την επικοινωνία και αυτό αναφέρεται από ενήλικες με αυτισμό και από τους φροντιστές τους (Koenig & Kinnealey, 2008). Δεν αποτελεί λοιπόν έκπληξη, στην παρούσα μελέτη, το γεγονός ότι αυτές οι συμπεριφορές, που σχετίζονται με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, έχουν αντίκτυπο στις δεξιότητες κοινωνικοποίησης, δεξιοτήτων καθημερινής ζωής και γενικότερων προσαρμοστικών δεξιοτήτων. Όταν ένα παιδί είναι σε συνεχή κίνηση, διεγερμένο, μόνιμα ενασχολούμενο (αισθητηριακή αναζήτηση), ή αποφεύγει την αίσθηση, αντιστέκεται στην αλλαγή και είναι εξαρτώμενο από σταθερές τελετουργίες (συναισθηματική αντιδραστικότητα), μειώνεται η συμμετοχή του στο παιχνίδι, η κοινωνικοποίησή του καθώς και η επίδοσή του στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Αυτές οι συμπεριφορές αναφέρονται συχνά στα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, όπως το λίκνισμα σώματος, το χτύπημα των χεριών ή οι διάφοροι θόρυβοι, για αισθητηριακή αναζήτηση και οι περιορισμένες προτιμήσεις τροφών ή το κλείσιμο των αυτιών για αποφυγή απροσδόκητων ήχων. Παρόμοια όταν ένα παιδί έχει συμπεριφορές ελλιπής προσοχής /διάσπασης και παρουσιάζει συμπεριφορά υπερκινητικότητας, οφειλόμενα σε αισθητηριακή ευαισθησία ή είναι αδιάφορο, αποτραβηγμένο, συνεχώς κουρασμένο, απαθές και απορροφημένο λόγω φτωχής αισθητηριακής εγγραφής, αντανakλά αυτές τις συμπεριφορές στην κοινωνικοποίησή του, τις δεξιότητες καθημερινής ζωής και τη συνολική προσαρμοστικότητά του. Παρόλα αυτά οι παραπάνω σχέσεις δείχνουν να είναι μέτριες και κάποιες χαμηλές ($r=.42$ έως $r=.28$), το οποίο υποδηλώνει ότι οι προσαρμοστικές ικανότητες, επηρεάζονται και από άλλους παράγοντες και όχι μόνο από αυτούς, της αισθητηριακής επεξεργασίας. Η ερμηνεία και η σύγκριση των μελετών που εξετάζουν τις σχέσεις μεταξύ των δυσκολιών αισθητηριακής επεξεργασίας και

των κλινικών συμπτωμάτων της διαταραχής αυτιστικού φάσματος είναι συγκεχυμένες, πιθανά λόγω της μεταβλητότητας στις ερευνητικές προσεγγίσεις (για παράδειγμα όργανα, κλινικά συμπτώματα και διαγνωστικές υποομάδες που συμπεριλαμβάνουν). Οι έρευνες οι οποίες ασχολήθηκαν με τη σύνδεση των αισθητηριακών συμπεριφορών και τις προσαρμοστικές συμπεριφορές, είναι λίγες και ανιχνεύουν κυρίως τα πρότυπα αισθητηριακής επεξεργασίας ή των συστημάτων της και όχι τους αισθητηριακούς παράγοντες και δείχνουν ανάμεικτα αποτελέσματα. Τα ευρήματα της παρούσης μελέτης είναι σύμφωνα με αυτά της Tracy (2008), όσον αφορά την κοινωνικοποίηση και την αισθητηριακή επεξεργασία. Τα παιδιά με υψηλότερη δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας, φαίνεται να έχουν λιγότερες συμπεριφορές κοινωνικοποίησης σε όλες τις ομάδες παιδιών, ακόμη και κατά τον έλεγχο για μη λεκτικό δείκτη νοημοσύνης (IQ), την ηλικία, το φύλλο και τη διάγνωση. Παρόμοια οι Watson και συνεργάτες (2011), βρίσκουν ότι όταν υπάρχουν δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, αυτές συνδέονται άμεσα με την παθογένεια του αυτισμού αλλά και άλλων αναπτυξιακών διαταραχών και επίσης παίζουν ρόλο στο ρυθμό ανάπτυξης της γλώσσας, των κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Οι Lane και συνεργάτες, (2010), αναφέρουν μια προγνωστική συσχέτιση μεταξύ των προτύπων αισθητηριακής επεξεργασίας, κυρίως της υποανταπόκρισης /επιδίωξη αίσθησης και χαμηλή ενέργεια/ αδυναμία με την απόδοση της επικοινωνίας και την δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, αλλά όχι με τις κοινωνικές δεξιότητες. Στην παρούσα μελέτη, ο μοναδικός παράγοντας αισθητηριακής επεξεργασίας, που φαίνεται να σχετίζεται με την επικοινωνία, είναι η «λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα», αλλά αρκετοί από τους υπόλοιπους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, έχουν σημαντική σχέση με την κοινωνικοποίηση. Στη μελέτη των Lane και συνεργατών, (2010), τα παιδιά που είχαν πρότυπο αισθητηριακής ρύθμισης με ευαισθησία στη γεύση και οσμή, παρουσίασαν μεγαλύτερη δυσλειτουργία στην επικοινωνία και την κοινωνική επικοινωνία, από αυτά που είχαν πρότυπο αισθητηριακής

ρύθμισης με ευαισθησία κίνησης. Στην ίδια μελέτη, οι συμμετέχοντες με ευαισθησία στην κίνηση που σχετίζεται με αισθητηριακή επεξεργασία κατέδειξαν επίσης τις μεγαλύτερες δυσκολίες στην επικοινωνία. Επομένως οι συγγραφείς με τα αποτελέσματά τους, δείχνουν σαφώς ότι οι δυσκολίες επικοινωνίας και οι δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας είναι αλληλένδετες και μπορεί να βοηθήσουν στη διάκριση των διαφορετικών φαινοτύπων στον αυτισμό. Παρόλα αυτά, οι σχέσεις αυτές δεν είναι πολύ ισχυρές, όπως ισχύει και στην παρούσα μελέτη. Επιπλέον, με τα ευρήματα της παρούσης μελέτης, δεν καταφέραμε να υποστηρίξουμε κάτι παρόμοιο με τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας και την επικοινωνία. Αλλά φαίνεται να υπάρχει σημαντική σχέση των κοινωνικών προσαρμοστικών δεξιοτήτων με αρκετούς παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας, με σχέσεις μέτριες έως χαμηλές ($r=.51$ έως $r=.34$, $p<.01$), αντιθέτως με τα ευρήματα των Lane και συνεργατών, (2010), που δεν φαίνεται να υπάρχει σχέση με τις κοινωνικές προσαρμοστικές ικανότητες, αλλά αναφέρεται σημαντική σχέση της δυσλειτουργίας αισθητηριακής επεξεργασίας και των δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών. Τα ευρήματα της παρούσης μελέτης, με κάποιους από τους παράγοντες, είναι σύμφωνα με τους Watson και συνεργάτες, (2011), που υποστηρίζουν με τα αποτελέσματά τους, ότι η υποανταπόκριση σε αισθητηριακά ερεθίσματα συνδέεται αρνητικά με κοινωνικές δεξιότητες, αντιθέτως με τους Lane και συνεργάτες, (2010) και Liss και συνεργάτες, (2006), που δεν βρήκαν καμία σχέση. Αυτές οι διαφορές στα αποτελέσματα μπορεί να οφείλονται στις διαφορετικές ηλικίες συμμετεχόντων παιδιών που εξετάζονται, καθώς και σε μεθοδολογικές διαφορές. Για παράδειγμα, στη μελέτη των Watson και συνεργάτες (2011), εκτός από ερωτηματολόγια με αναφορές γονέων, χρησιμοποιήθηκαν και εργαλεία μέτρησης των παιδιών που βασίζονται στην παρατήρηση καθώς επίσης χρησιμοποιήθηκε και η λεκτική νοητική ηλικία, εκτός από τη χρονολογική.

Κάποιες άλλες μελέτες βρίσκουν αδύναμη σχέση στην προσαρμοστική συμπεριφορά και τα πρότυπα αισθητηριακής επεξεργασίας, παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος

(O'Donnell, Deitz, Kartin, Nalty, & Dawson, 2012)ή ασθενείς συσχετίσεις των αισθητηριακών προτύπων συμπεριφοράς και των κοινωνικών και επικοινωνιακών προσαρμοστικών δεξιοτήτων, αλλά αναφέρουν μια σχέση μεταξύ της αισθητηριακής υποανταπόκρισης και χαμηλότερης προσαρμοστικής λειτουργικότητας καθώς και φτωχότερης επικοινωνίας και κοινωνικής επίδοσης (Liss et al., 2006). Επιπλέον, όσον αφορά τις δεξιότητες καθημερινής ζωής στα παιδιά με αυτισμό, βρέθηκαν σε προηγούμενες μελέτες, αδύναμες σχέσεις με τις δυσλειτουργίες αισθητηριακής επεξεργασίας και φαίνεται να μην παίζουν το μοναδικό σημαντικό ρόλο, αλλά να επηρεάζονται και από άλλους παράγοντες (Jasmin et al., 2009. Robinson & Magill-Evans, 2009). Το ίδιο ισχύει και για τη δική μας μελέτη, για κάποιους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, οι οποίοι δείχνουν να έχουν σημαντικές αλλά ασθενείς σχέσεις με τις δεξιότητες καθημερινής ζωής, όπως είναι οι συμπεριφορές αισθητηριακής αναζήτησης, συναισθηματικής αντιδραστικότητας και φτωχής εγγραφής. Υπάρχουν όμως και κάποιοι παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, όπως οι συμπεριφορές, ελλιπής προσοχής /διάσπασης και εκείνες που είναι σχετικές με λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα, η βελτίωση των οποίων φαίνεται να παίζει ένα μεγαλύτερο ρόλο στην αύξηση των δεξιοτήτων καθημερινής ζωής. Άρα οι δεξιότητες καθημερινής ζωής, για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων τους, φαίνεται πως βελτιώνονται, όσο βελτιώνονται οι δυσκολίες τους στην αισθητηριακή επεξεργασία, που αφορούν τη λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα, την αισθητηριακή αναζήτηση, την ελλιπή προσοχή διάσπαση, τη φτωχή εγγραφή και τη συναισθηματική αντιδραστικότητα (βλ. πίνακα 23).

Στην παρούσα μελέτη, οι ισχυρότερες σχέσεις, των παραγόντων αισθητηριακής επεξεργασίας, για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, βρέθηκαν με τις δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές. Οι συμπεριφορές που απορρέουν από δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές φαίνεται στη μελέτη

μας να συσχετίζονται αρνητικά. Με τις προβληματικές αυτές συμπεριφορές και τη δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας, βρέθηκαν μέτριες έως δυνατές αρνητικές συσχετίσεις και σε άλλες μελέτες (Baker et al., 2008.Lane et al., 2010). Επομένως αυτά τα ευρήματα, είναι σύμφωνα με τα αποτελέσματα που αφορούν την παρούσα έρευνα. Όλες σχεδόν οι συμπεριφορές σχετιζόμενες με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, εκτός από αυτές που σχετίζονται με την αισθητηριακή ευαισθησία και τις καθιστικές δραστηριότητες, φαίνεται πως συνδέονται αρνητικά με τις δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές και κυρίως με τις συμπεριφορές εσωτερίκευσης. Οι δυνατότερες αρνητικές σχέσεις με τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, και πιο πολύ με την εσωτερίκευση, είναι με τους παράγοντες, συναισθηματική αντιδραστικότητα, αισθητηριακή αναζήτηση και φτωχή εγγραφή. Όπως φαίνεται από τα ευρήματά της παρούσης μελέτης, όσο βελτιώνονται οι συμπεριφορές που οφείλονται σε δυσλειτουργίες αισθητηριακής επεξεργασίας, τόσο μειώνονται οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ειδικά οι συμπεριφορές εσωτερίκευσης (απόσυρση, άγχος, σωματικές ενοχλήσεις) και γενικότερα η συνολική δυσπροσαρμοστικότητα.

Παρόμοια με τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και για τα παιδιά με σύνδρομο Down, η λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα αποτελεί τον παράγοντα αισθητηριακής επεξεργασίας που φαίνεται να έχει δυνατότερη σχέση με τις δεξιότητες επικοινωνίας. Αρα όσο βελτιώνονται οι δυσκολίες στη λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα, αυξάνονται και οι δεξιότητες επικοινωνίας και για τις δύο ομάδες. Οι δεξιότητες επικοινωνίας έχουν σχέση και με τη σχολική λειτουργικότητα. Ο παράγοντας του Sensory Profile, που φαίνεται πως έχει τη σημαντικότερη σχέση με τη σχολική λειτουργικότητα -με όλους τους τομείς του School Function Assessment (SFA) (Coster, Deeney, Haltiwanger, & Haley, 1998), -είναι αυτός της λεπτής κινητικότητας/αντιληπτικότητας, επειδή και τα δύο αξιολογούν συμπεριφορές που σχετίζονται με τη χρήση του χεριού. Σημαντικό ρόλο

επομένως φαίνεται να παίζει και για αυτή την ομάδα παιδιών (Down), η λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα, σχετιζόμενη με αισθητηριακή επεξεργασία και για τις δεξιότητες καθημερινής ζωής, καθώς και για τη συνολική γενική προσαρμοστικότητα. Τα παιδιά με σύνδρομο Down, εκτός από την υποτονία που συνήθως τα χαρακτηρίζει, συνήθως έχουν και μια καθυστέρηση στην κινητική τους ανάπτυξη (Fidler et al., 2005), από τα οποία μπορεί να απορρέει και η δυσκολία αισθητηριακής επεξεργασίας που σχετίζεται με την λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα και κατά συνέπεια και η σχέση της με την επικοινωνία. Παρότι οι δυσκολίες λεπτής κινητικότητας και αντιληπτικότητας μπορεί να σχετίζονται περισσότερο με την υποτονία και τις κινητικές τους δυσκολίες, και όχι μόνο με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, είναι πολύ σημαντικό να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη στην παρέμβαση των παιδιών αυτών, ειδικά για τη βελτίωση της επικοινωνίας τους. Από προηγούμενες μελέτες, φαίνεται ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down, αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες στις ικανότητες της επικοινωνίας, σε σχέση με τη λειτουργικότητα στους υπόλοιπους τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και κυρίως οι μεγαλύτερες δυσκολίες διαφαίνονται στις ικανότητες της έκφρασης (Cornwell & Birch, 1969. Silverstein et al., 1985). Αυτό ενισχύεται με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, όπου τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν περισσότερες δυσκολίες στη γραπτή έκφραση, από ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Σύμφωνα με τα αποτελέσματά μας, έπειτα από τις αναφορές των γονέων, φαίνεται πως η λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα, είναι ένας από τους βασικούς παράγοντες, που επηρεάζουν ισχυρά, αυτές τις δυσκολίες στην επικοινωνία, των παιδιών και των δύο ομάδων. Δε φαίνεται να ισχύει το ίδιο για τα παιδιά με σύνδρομο Down, με τη λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα και την κοινωνικοποίηση, όπου διαφαίνεται μια αδύναμη σχέση ($r=.26$), σε αντίθεση με τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές όπου φαίνεται να παίζει κάποιο σημαντικό ρόλο ($r=.51$). Επομένως στην κοινωνικοποίηση των παιδιών αυτών των δύο ομάδων, παίζουν ρόλο διαφορετικές

συνιστώσες και άλλοι παράγοντες. Μια σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες, από ότι φαίνεται από τα αποτελέσματα, είναι οι καλύτερες ικανότητες των παιδιών με σύνδρομο Down, από αυτές των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σχετικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις, το οποίο είναι βασικός τομέας της κοινωνικοποίησης. Αυτό είναι σύμφωνο με την κλινική εικόνα που περιγράφεται στα συμπτώματα των ατόμων με διαταραχές στο αυτιστικό φάσμα σχετικά με την κοινωνικοποίηση, και συγκαταλέγεται στα βασικά διαγνωστικά κριτήρια (DSM-5, σελ. 50), (American Psychiatric Association, 2013). Άρα μόνο για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, με τη βελτίωση της λεπτής κινητικότητας/ αντιληπτικότητας, βελτιώνονται και οι κοινωνικές δεξιότητες.

Άλλοι παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας που έχουν σημαντική σχέση με τις δεξιότητες επικοινωνίας των παιδιών με σύνδρομο Down, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, είναι: η αισθητηριακή αναζήτηση, η συναισθηματική αντιδραστικότητα, η ελλιπής προσοχή διάσπαση και η στοματική αισθητηριακή ευαισθησία. Οι σχέσεις αυτές είναι μέτριες. Όλοι αυτοί οι παράγοντες, δε φαίνεται να έχουν σημαντική σχέση με τις δεξιότητες επικοινωνίας, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Επομένως η επικοινωνία των παιδιών αυτών, φαίνεται ότι επηρεάζεται από άλλους αστάθμητους παράγοντες. Επίσης με τις δεξιότητες καθημερινής ζωής των παιδιών με σύνδρομο Down, φαίνεται να έχουν σημαντική σχέση οι συμπεριφορές συναισθηματικής αντιδραστικότητας, στοματικής αισθητηριακής ευαισθησίας και αισθητηριακής ευαισθησίας. Με τις δεξιότητες κοινωνικοποίησης των παιδιών με σύνδρομο Down, φαίνεται να έχουν σημαντική σχέση, οι συμπεριφορές αισθητηριακής αναζήτησης, συναισθηματικής αντιδραστικότητας, ελλιπής προσοχής/ διάσπασης, και αισθητηριακής ευαισθησίας. Η βελτίωση στις δυσκολίες, όλων των παραπάνω παραγόντων αυξάνει τη γενική προσαρμοστικότητα, των παιδιών με σύνδρομο Down. Παρόμοια η βελτίωση στις δυσκολίες που αφορούν αυτούς τους

αισθητηριακούς παράγοντες, εκτός από την στοματική αισθητηριακή ευαισθησία και την αισθητηριακή ευαισθησία, αυξάνει την προσαρμογή των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, μαζί με τη βελτίωση της φτωχής εγγραφής. Τέλος για τα παιδιά με σύνδρομο Down, όλοι οι παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, εκτός από τη χαμηλή αντοχή /τόνο, τη φτωχή εγγραφή και τις καθιστικές δραστηριότητες βρέθηκαν να έχουν σημαντική αρνητική σχέση, με τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά. Περισσότερο από όλους τους παράγοντες αυτοί που έχουν τη δυνατότερη αρνητική σχέση, με τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, και κυρίως με τις συμπεριφορές εξωτερίκευσης, είναι η συναισθηματική αντιδραστικότητα, η αισθητηριακή αναζήτηση και η ελλιπής προσοχή /διάσπαση. Επιπλέον, η αισθητηριακή αναζήτηση φαίνεται να έχει σημαντική αρνητική σχέση με τις συμπεριφορές εσωτερίκευσης και όχι με της εξωτερίκευσης. Όσο βελτιώνονται λοιπόν, οι δυσκολίες σε όλους αυτούς τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, μειώνεται η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, οι συμπεριφορές εξωτερίκευσης αλλά και εσωτερίκευσης, στα παιδιά με σύνδρομο Down (βλ. πίνακα 24).

Στα παιδιά της ομάδας ελέγχου, οι συσχετίσεις των παραγόντων αισθητηριακής επεξεργασίας και δεξιοτήτων προσαρμοστικής συμπεριφοράς, ήταν χαμηλές. Οι παραπάνω μικρές σχετικά συσχετίσεις, πιθανά να οφείλονται, στο γεγονός ότι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης δεν αντιμετωπίζουν σε μεγάλο βαθμό, ιδιαίτερα προβλήματα αισθητηριακής επεξεργασίας, εκτός από ένα 10% (Ahn et al., 2004) όπως επίσης δεν παρουσιάζουν συνήθως ελλείμματα προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Ωστόσο, η περιγραφική ανάλυση αισθητηριακής επεξεργασίας, των παραγόντων του Sensory Profile για αυτό το δείγμα συμμετεχόντων αποκάλυψε μεγάλη διακύμανση στα σκορ. Υπήρχαν παιδιά τυπικής ανάπτυξης στο δείγμα, της μελέτης, με υψηλά σκορ αλλά και με μέτρια και με χαμηλά. Επομένως, οι χαμηλές συσχετίσεις που εντοπίστηκαν με τους τομείς προσαρμογής και με τον γενικό δείκτη προσαρμοστικότητας, υποδηλώνουν ότι η προσαρμοστικότητα των παιδιών

τυπικής ανάπτυξης δεν επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από το επίπεδο της αισθητηριακής ολοκλήρωσης τους αλλά αντίθετα επηρεάζεται από μια πληθώρα αστάθμητων παραγόντων. Αντιθέτως όλοι οι παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, εκτός από τη χαμηλή αντοχή/τόνο, τη φτωχή εγγραφή και τις καθιστικές δραστηριότητες -οι οποίες δείχνουν να σχετίζονται με την εσωτερίκευση μόνο-έχουν σημαντική σχέση με τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά. Οι δυνατότερες σχέσεις με τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, και ειδικότερα με συμπεριφορές εξωτερίκευσης, είναι με τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, συναισθηματική αντιδραστικότητα, αισθητηριακή αναζήτηση και ελλιπής προσοχή/διάσπαση. Άρα σύμφωνα με τα αποτελέσματα, στα παιδιά με τυπική ανάπτυξη, όσο βελτιώνονται οι δυσκολίες σε αυτούς τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, μειώνονται οι προβληματικές συμπεριφορές εσωτερίκευσης, εξωτερίκευσης και οι γενικότερες δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές (βλ. πίνακα 25).

Το πέμπτο ερώτημα στην παρούσα μελέτη ήταν αν υπάρχει σημαντική σχέση ανάμεσα στις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας και στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων παιδιών.

Η υπόθεση σχετικά με αυτό το ερώτημα ήταν ότι η αισθητηριακή επεξεργασία, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο Down, θα σχετίζεται με την ποιότητα ζωής τους. Η υπόθεση αυτή επιβεβαιώθηκε με τους πιο πολλούς παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, σε σχέση με την ποιότητα ζωής. Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, βιώνουν σημαντικά προβλήματα που σχετίζονται με την ψυχολογική, κοινωνική και συναισθηματική τους υγεία, σε σχέση με τα συνομήλικα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Επίσης τα παιδιά αυτά βιώνουν περισσότερες δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, υποανταπόκρισης και υπερανταπόκρισης σε αισθητηριακά ερεθίσματα, από τους συνομηλίκους τους, τυπικής ανάπτυξης (Cesaroni & Garber, 1991. O'Neill & Jones, 1997). Αυτά τα ελλείμματα στην αισθητηριακή επεξεργασία που αντιμετωπίζουν αυτά τα

παιδιά, κατά τη συμμετοχή τους στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής, μπορεί να έχουν επιπτώσεις στην ικανότητα να συμμετέχουν στην κοινωνία, το σχολείο καθώς και σε δραστηριότητες στο σπίτι και στις δραστηριότητες παιχνιδιού (Cesaroni & Garber, 1991, Ermer & Dunn, 1998). Αναλυτικότερα, η δυνατότερη σχέση της ποιότητας ζωής των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, είναι με την συναισθηματική αντιδραστικότητα ($r=.65$ έως $r=.46$, $p<.01$, βλ. πίνακα 26). Όσο βελτιώνεται η συναισθηματική αντιδραστικότητα αυτών των παιδιών βελτιώνεται και η ποιότητα ζωής τους. Οι ισχυρότερες σχέσεις της συναισθηματικής αντιδραστικότητας είναι με την ψυχοκοινωνική υγεία ($r= .65$, $p<.01$) και τη συνολική ποιότητα ζωής ($r= .64$, $p<.01$) και μέτρια φαίνεται πως συσχετίζεται με την σωματική υγεία ($r= .46$, $p<.01$). Αυτό ήταν αναμενόμενο διότι τα στοιχεία που περιλαμβάνονται σε αυτόν τον παράγοντα αντανακλούν συναισθηματικές αντιδράσεις σε αισθητηριακές αντιδράσεις, με τις αισθητηριακές εμπειρίες του παιδιού στην καθημερινή ζωή. Όταν ένα παιδί παρουσιάζει αισθητηριακή συναισθηματική αντιδραστικότητα, δηλαδή αισθητηριακή αποφυγή, είναι υπερανταποκρινόμενο σε αισθητηριακά ερεθίσματα. Μπορεί π.χ. να έχει συγκεκριμένους φόβους, να κλαίει εύκολα, να έχει ξεσπάσματα θυμού, να δυσκολεύεται να κάνει φίλους, να δυσκολεύεται σε αλλαγές στη ρουτίνα, σε σχέδια και προσδοκίες, να μοιάζει ανήσυχο και άλλες παρόμοιες συμπεριφορές. Η ψυχοκοινωνική υγεία σχετίζεται με συμπεριφορές που αφορούν τη συναισθηματική υγεία, όπως για παράδειγμα το παιδί να νιώθει φοβισμένο, λυπημένο, θυμωμένο, με τις κοινωνικές δραστηριότητες να μην τα πάει καλά με τα άλλα παιδιά, να μην μπορεί να ακολουθεί σε όλα όταν παίζει μαζί τους κ.α. και με τις σχολικές δραστηριότητες όπως για παράδειγμα δεν προσέχει μέσα στην τάξη, ξεχνά πράγματα κ.α. Μέτριες ήταν και οι συσχετίσεις με την ποιότητα ζωής και τον παράγοντα αισθητηριακής επεξεργασίας, λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα ($r=.56$ έως $r=.51$, $p<.01$, βλ. πίνακα 26). Όσο βελτιώνεται λοιπόν η λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα, βελτιώνεται η ποιότητα

ζωής καθώς και η σχετιζόμενη με αυτή, σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία. Εκτός από τον αισθητηριακό παράγοντα «καθιστικές δραστηριότητες», που αντικατοπτρίζει την τάση του παιδιού να είναι παθητικό κατά τη διάρκεια της καθημερινής ζωής, όλοι οι άλλοι αισθητηριακοί παράγοντες έχουν σημαντική σχέση με την ποιότητα ζωής των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Επομένως οι αυτές οι συμπεριφορές που απορρέουν από τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, φαίνεται σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, να παίζουν σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Άρα όταν βελτιώνεται η αναζήτηση αίσθησης, η συναισθηματική αντιδραστικότητα, η χαμηλή αντοχή / τόνος, η ελλιπής προσοχή /διάσπαση, η φτωχή εγγραφή, η αισθητηριακή ευαισθησία, η στοματική αισθητηριακή ευαισθησία και η λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα, σχετιζόμενες με τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, βελτιώνεται και η ποιότητα ζωής, των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Η δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας, είτε είναι υποανταπόκρισης είτε υπερανταπόκρισης, φαίνεται σύμφωνα με τα ευρήματα πως επηρεάζει την ποιότητα ζωής τους. Οι περισσότερες όμως συσχετίσεις εκτός από τη συναισθηματική αντιδραστικότητα, είναι μέτριες και κάποιες χαμηλές (όπως η στοματική αισθητηριακή ευαισθησία και η αισθητηριακή ευαισθησία) και επομένως δεν είναι οι μοναδικοί που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής αυτών των παιδιών. Τα ευρήματα αυτά είναι σύμφωνα με τα ευρήματα αρκετών μελετών (Cohn et al., 2000.Dunn, 2001.Dunn & Westman, 1997.Miller et al., 2001.Parham & Mailloux, 2001) ότι δηλαδή οι δυσλειτουργίες υπερανταπόκρισης ή υποανταπόκρισης σε αισθητήρια ερεθίσματα, όσον αφορά την επαφή με δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής για αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους, περιορίζοντας τη συμμετοχή τους στο σπίτι, το σχολείο και στις δραστηριότητες της κοινότητας. Παρότι τα αποτελέσματα βασίζονται μόνο

σε συσχετίσεις, υποστηρίζουν ότι προσεγγίσεις ή θεραπείες που βελτιώνουν αυτούς τους αισθητηριακούς παράγοντες, βελτιώνουν και την ποιότητα ζωής τους.

Όσον αφορά τη σχέση της αισθητηριακής επεξεργασίας και της ποιότητας ζωής των παιδιών με σύνδρομο Down, φαίνεται σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης, πως είναι επίσης σημαντική. Επομένως επιβεβαιώνεται η υπόθεση ότι θα υπάρχει σημαντική σχέση, ανάμεσα στην αισθητηριακή επεξεργασία και την ποιότητα ζωής και για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Οι περισσότεροι από τους παράγοντες της αισθητηριακής επεξεργασίας, σύμφωνα με τα ευρήματα, έχουν σημαντική σχέση με την ποιότητα ζωής τους, εκτός από τις καθιστικές δραστηριότητες και τη λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα. Οι δυνατότερες συσχετίσεις των αισθητηριακών παραγόντων με την ποιότητα ζωής, βρέθηκαν με τη συναισθηματική αντιδραστικότητα ($r=.60$ έως $r=.49$, $p<.01$) και την ελλιπή προσοχή/διάσπαση ($r=.55$ έως $r=.43$, $p<.01$) και κυρίως με την ψυχοκοινωνική υγεία και τη γενικότερη ποιότητα ζωής. Αυτά τα ευρήματα είναι παρόμοια, με τα ευρήματα που αφορούν αυτούς τους παράγοντες και την ποιότητα ζωής, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, εκτός από την λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα, που στη ομάδα παιδιών με διαταραχές στο αυτιστικό φάσμα, φαίνεται να σχετίζεται σημαντικά με την ποιότητα ζωής τους, ενώ στην ομάδα παιδιών με σύνδρομο Down όχι. Επίσης, παρόμοια είναι τα ευρήματα που αφορούν τα παιδιά με σύνδρομο Down, με αυτά των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και όσον αφορά τους υπόλοιπους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας και τη σχέση τους με την ποιότητα ζωής. Αναλυτικότερα μέτριες και κάποιες χαμηλές σημαντικές συσχετίσεις ανιχνεύτηκαν με την ποιότητα ζωής και τις συμπεριφορές, αναζήτησης αίσθησης, χαμηλής αντοχής/τόνου, φτωχής εγγραφής, αισθητηριακής ευαισθησίας ($r =.32$ έως $r =.48$, $p<0.01$), κυρίως με την ψυχοκοινωνική υγεία και με τη συνολική ποιότητα ζωής. Σημαντικό ρόλο για τη σωματική υγεία των παιδιών με σύνδρομο Down, φαίνεται πως παίζει ο παράγοντας χαμηλή αντοχή/τόνος ($r =.48$, $p<0.01$). Επίσης σημαντική αλλά χαμηλή,

φαίνεται πως είναι η σχέση της στοματικής αισθητηριακής ευαισθησίας ($r = .29$, $p < 0.05$) με τη συνολική ποιότητα ζωής (βλ. πίνακα 27). Επομένως και στα παιδιά με σύνδρομο Down, όπως και στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, όσο βελτιώνονται οι παραπάνω συμπεριφορές αισθητηριακής επεξεργασίας, βελτιώνεται και η ποιότητα ζωής τους. Τα ευρήματα αυτά δεν μπορούν να συγκριθούν με αντίστοιχα άλλων μελετών, επειδή δεν υπάρχουν μελέτες που να έχουν διερευνήσει αυτές τις σχέσεις. Θεωρητικά όμως υποστηρίζεται ότι τα ελλείμματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά, στην αισθητηριακή επεξεργασία, έχουν αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους. Τα παιδιά με σύνδρομο Down σύμφωνα με τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης, αλλά και άλλων μελετών (Bruni et al., 2010. Uyanik et al., 2003) , παρουσιάζουν ελλείμματα στην αισθητηριακή επεξεργασία και επίσης έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από τους τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους, (Bertoli et al., 2011. van Gameren-Oosterom et al., 2011). Όπως φαίνεται από τις αναφορές των γονέων τους, υπάρχει σημαντική σχέση ανάμεσα στη δυσλειτουργία της αισθητηριακής επεξεργασίας και της ποιότητας ζωής τους.

Σημαντικές φαίνεται πως είναι οι σχέσεις, των αισθητηριακών παραγόντων και της ποιότητας ζωής και για τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους. Οι δυνατότερες σχέσεις όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα (βλ. πίνακα 28), είναι των συμπεριφορών αναζήτησης αίσθησης και της φτωχής εγγραφής, με την ψυχοκοινωνική υγεία, τη σωματική και τη συνολική ποιότητα ζωής ($r = .59$ έως $r = .44$, $p < 0,01$). Η υποανταπόκριση σε αισθητηριακά ερεθίσματα επομένως, φαίνεται πως σχετίζεται περισσότερο με την ποιότητα ζωής για τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, καθώς και η χαμηλή αντοχή/ τόνος, φαίνεται να επηρεάζει τη σωματική τους κυρίως υγεία ($r = .52$, $p < 0,01$), αλλά και την ψυχοκοινωνική ($r = .49$, $p < 0,01$) και τη συνολική ποιότητα ζωής ($r = .54$, $p < 0,01$). Η συναισθηματική αντιδραστικότητα είναι ένας αισθητηριακός παράγοντας που φαίνεται να συνδέεται με την ποιότητα ζωής και σε αυτή την ομάδα, όπως και στις άλλες δύο ομάδες των

συμμετεχόντων, κυρίως με την ψυχοκοινωνική υγεία ($r=.52$, $p<0,01$) και με τη συνολική ποιότητα ζωής. Όλοι οι υπόλοιποι αισθητηριακοί παράγοντες, φαίνεται να έχουν μέτριες προς χαμηλές σχέσεις ($r=.51$ έως $r=.23$, $p<0,01$) με την ποιότητα ζωής, των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Αυτά τα ευρήματα είναι σημαντικά, αν αναλογιστεί κανείς, ότι ένα 10% των παιδιών τυπικής ανάπτυξης αντιμετωπίζει δυσλειτουργίες αισθητηριακής επεξεργασίας (υποανταπόκρισης και υπερανταπόκρισης) (Ahn et al., 2004) και αυτές οι δυσλειτουργίες από ότι φαίνεται έχουν αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους. Ότι οι δυσλειτουργίες αισθητηριακής επεξεργασίας έχουν αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής, είναι σύμφωνο με ότι υποστηρίζεται και από άλλες μελέτες (Cohn et al., 2000. Dunn, 2001. Dunn & Westman, 1997. Miller et al., 2001. Parham & Mailloux, 2001). Επομένως όταν βελτιώνονται οι συγκεκριμένοι παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, αυξάνεται η ποιότητα ζωής, για τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Παρόλα αυτά από η αντιμετώπιση των δυσκολιών αισθητηριακής επεξεργασίας από μόνη της, δεν αποτελεί τον μοναδικό παράγοντα, για αύξηση της ποιότητας ζωής αλλά παίζουν ρόλο και άλλοι αστάθμητοι παράγοντες.

Το έκτο ερώτημα στην παρούσα μελέτη ήταν αν υπάρχει σημαντική σχέση ανάμεσα στην προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων παιδιών.

Η υπόθεση σχετικά με αυτό το ερώτημα ήταν ότι η προσαρμοστική συμπεριφορά και των δύο ομάδων (παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιά με σύνδρομο Down) θα έχει σημαντική σχέση με την ποιότητα ζωής τους. Η υπόθεση αυτή επιβεβαιώθηκε και για τις δύο ομάδες των συμμετεχόντων παιδιών και από ότι φαίνεται για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, οι σχέσεις προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ποιότητας ζωής είναι πιο δυνατές. Για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σύμφωνα με τα ευρήματα, έπειτα από τις αναφορές των γονέων τους, η σημαντικότερη σχέση με την ποιότητα ζωής τους ($r=.55$, $p<0,01$) και μάλιστα με όλους τους τομείς της, είναι με τη συνολική προσαρμοστικότητα (βλ. πίνακα 29). Άρα όσο αυξάνεται η προσαρμοστική

λειτουργικότητα του παιδιού με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, τόσο αυξάνεται και η ποιότητα ζωής του. Καλύτερη συνολική προσαρμοστική συμπεριφορά, συνεπάγεται καλύτερη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία και άρα και καλύτερη συνολική ποιότητα ζωής. Ακόμη σημαντική σχέση φαίνεται πως υπάρχει με τις δεξιότητες καθημερινής ζωής και την ποιότητα ζωής. Συγκεκριμένα όταν βελτιώνονται οι δεξιότητες καθημερινής ζωής στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, βελτιώνεται η σωματική τους υγεία ($r=.56, p<0,01$) αλλά και η ψυχοκοινωνική ($r=.48, p<0,01$) και γενικότερα, η συνολική ποιότητα ζωής ($r=.52, p<0,01$). Επιπλέον όταν αυξάνεται η κοινωνικοποίηση και η επικοινωνία σε αυτή την ομάδα παιδιών, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής συνολικά, αλλά και οι επιμέρους τομείς της, ξεχωριστά, δηλαδή η σωματική και η ψυχοκοινωνική τους υγεία. Παρότι αυτή η σχέση της ποιότητας ζωής με την επικοινωνία και την κοινωνικοποίηση είναι μέτρια, είναι σημαντική ($r=.37$ έως $r=.51, p<0,01$). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, και τις αναφορές των γονέων τους, φαίνεται πως η ικανότητα του παιδιών αυτών, να αλληλεπιδρούν αποτελεσματικά με το περιβάλλον τους, σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα ζωής τους και αυτό είναι σύμφωνο με τα ευρήματα των Kuhlthau και των συνεργατών της (2010). Στη μελέτη των Kuhlthau και συνεργατών (2010), υποστηρίζεται πως η προσαρμοστική λειτουργικότητα είναι πιο σημαντική για την ποιότητα ζωής, από ότι η γνωστική ικανότητα. Επίσης σύμφωνα είναι τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης, με εκείνα της παραπάνω μελέτης (Kuhlthau et al., 2010) και για τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, η οποία φαίνεται να έχει αρνητική σχέση με την ποιότητα ζωής. Όσο μειώνονται οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές αυτών των παιδιών, δηλαδή οι δυσκολίες εσωτερίκευσης και εξωτερίκευσης, αυξάνεται η ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, φαίνεται πως για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι πιο σημαντική η σχέση των συμπεριφορών εσωτερίκευσης, με την ποιότητα ζωής, από ότι οι συμπεριφορές εξωτερίκευσης. Τα ευρήματα αυτά, δεν αποτελούν έκπληξη δεδομένου ότι η απόσυρση αποτελεί βασικό σύμπτωμα για τα

παιδιά με διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού και γενικότερα οι συμπεριφορές εσωτερίκευσης είναι πιο σύνηθες για αυτά τα παιδιά και αυτό υποστηρίζεται από τη διεθνή βιβλιογραφία (Bastiaansen et al., 2004. Kuhlthau et al., 2010). Επιπλέον η ψυχοκοινωνική υγεία έχει πιο σημαντικές σχέσεις με την εσωτερίκευση και τη συνολική δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, αυτών των παιδιών από ότι η σωματική υγεία και αυτό είναι σημαντικό, δεδομένου ότι τα παιδιά αυτά αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες, στη συναισθηματική, την κοινωνική και τη σχολική λειτουργικότητα. Επομένως αν και αυτά τα ευρήματα βασίζονται μόνο σε συσχετίσεις, φαίνεται ότι όταν βελτιώνονται οι προσαρμοστικές δεξιότητες και ιδιαίτερα όταν μειώνονται οι συμπεριφορές εσωτερίκευσης, εξωτερίκευσης και γενικότερα οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, με αντίστοιχες θεραπείες ή προσεγγίσεις, βελτιώνεται και η ποιότητα ζωής τους.

Αντιθέτως από ότι στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, η ποιότητα ζωής των παιδιών με σύνδρομο Down, σχετίζεται αρνητικά, περισσότερο με τις συμπεριφορές εξωτερίκευσης. Οι πιο ισχυρές σχέσεις είναι με την ψυχοκοινωνική υγεία ($r=.68$, $p<0,01$) και τη γενικότερη ποιότητα ζωής τους αλλά και μέτρια σχέση καταδεικνύεται, με την σωματική υγεία. Εκτός από την εξωτερίκευση σημαντικές δυνατές αρνητικές συσχετίσεις, φαίνονται και με τη γενικότερη δυσπροσαρμοστικότητα. Σημαντική μέτρια προς δυνατή, είναι και η σχέση των συμπεριφορών εσωτερίκευσης με την ποιότητα ζωής. Σύμφωνα λοιπόν με τις αναφορές των γονέων τους, όσο μειώνονται οι συμπεριφορές εξωτερίκευσης, εσωτερίκευσης και γενικότερης δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς, αυξάνεται η ποιότητα ζωής και για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Παρόμοια με τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, επιβεβαιώνεται η υπόθεση ότι για τα παιδιά με σύνδρομο Down, η προσαρμοστική συμπεριφορά θα έχει σημαντική σχέση με την ποιότητα ζωής τους (βλ. πίνακα 30). Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, βρέθηκαν σημαντικές σχέσεις με την σωματική, την ψυχοσωματική και την συνολική ποιότητα ζωής και με όλους τους τομείς της

προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Οι δυνατότερες σχέσεις, για τα παιδιά με σύνδρομο Down, με την ποιότητα ζωής τους, βρέθηκαν με τις δεξιότητες καθημερινής ζωής και με τη συνολική προσαρμοστικότητα και αυτά τα ευρήματα είναι σύμφωνα με αυτά που αφορούν τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Παρόμοια και η σχέση κοινωνικοποίησης με την ποιότητα ζωής, όπου φαίνεται πως επίσης υπάρχει σημαντική μέτρια σχέση μεταξύ τους, και για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Αντιθέτως οι δεξιότητες επικοινωνίας είναι που δείχνουν να έχουν αδύναμη σχέση με την ποιότητα ζωής και κυρίως για τη σωματική υγεία των παιδιών με σύνδρομο Down. Αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν και άλλες σημαντικές δυσκολίες που επηρεάζουν τη σωματική τους υγεία όπως τα θέματα υγείας που αντιμετωπίζουν συνήθως π.χ. καρδιακά, αναπνευστικά νοσήματα, δυσλειτουργία θυρεοειδούς κ.α. (Weijerman & de Winter, 2010) ή οι δυσκολίες στην κινητική ανάπτυξη καθώς και η υποτονία που συχνά παρουσιάζουν (Fidler et al., 2005). Γενικά και στις δύο ομάδες συμμετεχόντων, σύμφωνα με τα αποτελέσματα από τις αναφορές των γονέων τους, φαίνεται πως όσο αυξάνεται η προσαρμοστική συμπεριφορά, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής τους. Η ικανότητα των παιδιών να αλληλεπιδρούν άμεσα με το περιβάλλον τους είτε έχουν διαταραχή αυτιστικού φάσματος, είτε σύνδρομο Down, παίζει σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής τους. Επομένως η προσαρμοστική λειτουργικότητα φαίνεται να είναι σημαντική για την ποιότητα ζωής, αυτών των παιδιών και στις δύο ομάδες.

Για τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, χαμηλές είναι οι σχέσεις της προσαρμοστικής συμπεριφοράς με όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής τους. Παρόλα αυτά, όσο αυξάνονται οι συνολικές προσαρμοστικές δεξιότητες, η επικοινωνία και οι δεξιότητες καθημερινής ζωής, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Αντιθέτως με τις δεξιότητες κοινωνικοποίησης δεν υπάρχει καμία σημαντική σχέση με κανέναν τομέα της ποιότητα ζωής ούτε με τη συνολική ποιότητα ζωής, όπως επίσης δε φαίνεται να σχετίζονται οι δεξιότητες καθημερινής

ζωής με την ψυχοκοινωνική τους υγεία (βλ. πίνακα 31). Το γεγονός αυτό καταδεικνύει, ότι η ποιότητα ζωής των παιδιών τυπικής ανάπτυξης επηρεάζεται και από άλλους αστάθμητους παράγοντες. Σημαντικές φαίνονται και οι σχέσεις των συμπεριφορών εξωτερίκευσης και γενικής δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς. Αδύναμα φαίνεται να σχετίζονται οι συμπεριφορές εσωτερίκευσης. Η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά και ειδικά οι συμπεριφορές εξωτερίκευσης, δείχνουν σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, να σχετίζονται αρνητικά και άμεσα με την ποιότητα ζωής των παιδιών τυπικής ανάπτυξης και ειδικά με την ψυχοκοινωνική τους υγεία. Όσο λοιπόν μειώνονται οι αυτές οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, αυξάνεται η ποιότητα ζωής, των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Αλλά οι σχέσεις αυτές της δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς και ποιότητας ζωής είναι μέτριες έως χαμηλές.

Τέλος, το έβδομο ερώτημα ήταν, αν είναι διαφορετική η σχέση στις τρεις ομάδες, των τριών συσχετίσεων αισθητηριακής επεξεργασίας, προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ποιότητας ζωής. Όπως φαίνεται από τους πίνακες των συσχετίσεων, είναι διαφορετική η σχέση και στις τρεις ομάδες των συμμετεχόντων και στις τρεις συσχετίσεις, της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, αλλά έχουν και κάποιες κοινές συνιστώσες. Από αυτό φαίνεται ότι πιθανά, ανάλογα με την κατάσταση στην οποία βρίσκεται ένα άτομο και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει από αυτή την κατάσταση, η σχέση της αισθητηριακής επεξεργασίας με την προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής, καθώς και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς με την ποιότητα ζωής είναι διαφορετική και έχει διαφορετικές επιπτώσεις. Επομένως είναι πολύ σημαντικό να μελετηθούν άτομα με διαφορετικές δυσλειτουργίες και η σχέση τους με τις παραπάνω μεταβλητές, έτσι ώστε να διερευνηθούν οι σχέσεις /επιπτώσεις τους σε κάθε περίπτωση. Ενδιαφέρον αποτελεί, ότι κάποια από τα ευρήματα είναι παρόμοια και στις τρεις ομάδες των παιδιών, που συμμετείχαν στη μελέτη.

Κάποιες συμπεριφορές που σχετίζονται με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, φαίνεται να έχουν παρόμοια στατιστικά σημαντική σχέση, με την προσαρμοστική συμπεριφορά, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, των παιδιών με σύνδρομο Down αλλά και των παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Αυτές οι συμπεριφορές είναι της αισθητηριακής αναζήτησης, της συναισθηματικής αντιδραστικότητας, της ελλιπής προσοχής/ διάσπασης και της λεπτής κινητικότητας/ αντιληπτικότητας, και σχετίζονται με τις προσαρμοστικές δεξιότητες των παιδιών και των τριών ομάδων. Αυτό πιθανά ενισχύει την πιθανότητα, να είναι πιο ισχυρή η επίδραση αυτών των αισθητηριακών παραγόντων, στην προσαρμοστική συμπεριφορά, γενικά, ανεξάρτητα από την κατάσταση στην οποία βρίσκεται ένα άτομο και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει από αυτή, σε διαφορετικό βαθμό. Παρόμοια επίσης είναι τα ευρήματα και για τις τρεις ομάδες, όσον αφορά τη δυνατή σχέση αρκετών αισθητηριακών παραγόντων, με τον γενικό δείκτη δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς. Οι διαφορές ανάμεσα στις τρεις ομάδες συμμετεχόντων, όσον αφορά τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας και δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς, αφορούν τη συσχέτισή τους με συμπεριφορές εσωτερίκευσης ή εξωτερίκευσης. Για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές φαίνεται πως οι παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, σχετίζονται πιο άμεσα, με συμπεριφορές εσωτερίκευσης (απόσυρση, άγχος, σωματικές ενοχλήσεις) ενώ για τα παιδιά με σύνδρομο Down, σχετίζονται και με συμπεριφορές εσωτερίκευσης αλλά και εξωτερίκευσης και για τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά, σχετίζονται περισσότερο με συμπεριφορές εξωτερίκευσης (επιθετικότητα, παρορμητικότητα, εκρήξεις οργής κ.α.).

Σχετικά με τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας και τις σχέσεις τους με την ποιότητα ζωής, υπάρχουν αρκετές ομοιότητες, στις τρεις ομάδες συμμετεχόντων, αλλά αλλάζει ο βαθμός σημαντικότητας του κάθε παράγοντα για την κάθε ομάδα παιδιών. Έτσι υπάρχουν κάποιοι παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, που έχουν σημαντική σχέση με

την ποιότητα ζωής και είναι κοινοί για όλες τις ομάδες. Όπως φαίνεται από τα αποτελέσματά μας, οι συμπεριφορές που απορρέουν από δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, όπως η συναισθηματική αντιδραστικότητα, η ελλιπής προσοχή/ διάσπαση, η αναζήτηση αίσθησης, η χαμηλή αντοχή /τόνος, η φτωχή εγγραφή και η αισθητηριακή ευαισθησία αντανακλούν σε όλους τους τομείς της ποιότητας ζωής, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, των παιδιών με σύνδρομο Down και των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Αυτό πιθανόν ενισχύει την άποψη ότι οι παραπάνω συμπεριφορές που απορρέουν από τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, συνδέονται πιο ισχυρά με την ποιότητα ζωής γενικότερα και ότι βελτιώνοντας αυτές τις δυσκολίες, που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά και στις τρεις ομάδες, βελτιώνεται η ποιότητα ζωής τους.

Όσον αφορά τις σχέσεις της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, στις τρεις ομάδες συμμετεχόντων, υπάρχουν κάποιες διαφορές μεταξύ τους αλλά και κάποιες από αυτές τις σχέσεις είναι παρόμοιες. Έτσι σε μικρότερο βαθμό οι δεξιότητες της επικοινωνίας και σε μεγαλύτερο βαθμό, οι καλές δεξιότητες της καθημερινής ζωής, της κοινωνικοποίησης και της γενικότερης καλής προσαρμογής, φαίνεται πως είναι σημαντικές, για την ποιότητα ζωής των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των παιδιών με σύνδρομο Down. Άρα όσο βελτιώνονται οι δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς και στις δύο αυτές ομάδες παιδιών, βελτιώνεται και η ποιότητα ζωής τους. Αντιθέτως, δεν ισχύει το ίδιο για τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Αυτό πιθανά να συμβαίνει, επειδή τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη δε φαίνεται να αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα προσαρμοστικής συμπεριφοράς, σε αντίθεση με τους συνομηλίκους τους με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και αντίστοιχα με σύνδρομο Down και επομένως η ποιότητα ζωής τους, επηρεάζεται από άλλους αστάθμητους παράγοντες. Επιπλέον η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά φαίνεται πως είναι πολύ σημαντική για την ποιότητα ζωής και των τριών ομάδων συμμετεχόντων. Όσο μειώνονται οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές σε αυτά τα παιδιά αυξάνεται η ποιότητα

ζωής τους. Ειδικότερα όμως για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, περισσότερο σχετίζονται με την ποιότητα ζωής, οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές εσωτερίκευσης (άγχος, σωματικές ενοχλήσεις, απόσυρση), οι οποίες αποτελούν και τη μεγαλύτερη συμπτωματολογία για αυτά τα παιδιά, αλλά επίσης σημαντικές είναι και οι συμπεριφορές εξωτερίκευσης (επιθετικότητα, παρορμητικότητα, εκρήξεις οργής κ.α.). Στα παιδιά με σύνδρομο Down, σημαντικότερες για την ποιότητα ζωής τους, είναι οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές εξωτερίκευσης αλλά και κάποιο ρόλο φαίνεται πως παίζουν και οι συμπεριφορές εσωτερίκευσης. Τέλος στα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά όσο μειώνονται οι συμπεριφορές εξωτερίκευσης αυξάνεται η ποιότητα ζωής τους, ενώ η μείωση της εσωτερίκευσης φαίνεται πως παίζει έναν αδύναμο ρόλο στην αύξηση της ποιότητας ζωής τους. Και στις τρεις όμως ομάδες συμμετεχόντων, σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων τους, η μείωση της γενικής δυσπροσαρμοστικής συμπεριφοράς φαίνεται πως αυξάνει την ποιότητα ζωής τους.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-

Ερευνητικές και θεωρητικές προεκτάσεις

Για πρώτη φορά στη χώρα μας, γίνεται μια μελέτη για ανίχνευση, των δυσλειτουργιών αισθητηριακής επεξεργασίας και της συχνότητας συμπεριφορών σχετικά με αυτές τις δυσκολίες, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές καθώς και σε παιδιά με σύνδρομο Down. Επιπλέον διεθνώς δεν έχει ξανά διερευνηθεί η αισθητηριακή επεξεργασία, η προσαρμοστική συμπεριφορά και η ποιότητα ζωής σε παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και σε παιδιά με σύνδρομο Down και οι μεταξύ τους σχέσεις. Είναι γνωστό ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν ελλείμματα στις ικανότητες αισθητηριακής επεξεργασίας (DSM-5, σελ. 50), (American Psychiatric Association, 2013)

και αυτό έχει επιπτώσεις στην καθημερινή τους ζωή. Η αναπαραγωγή αυτών των ευρημάτων και η αντιπαράβολή των ικανοτήτων αισθητηριακής επεξεργασίας παιδιών με άλλες αναπηρίες, με εκείνες των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, είναι πολύ σημαντικές, για την κατανόηση αυτών των ελλειμμάτων και την κλινική τους σημασία, στη συμπτωματολογία των διαταραχών αυτιστικού φάσματος (Ben-Sasson et al., 2007). Η αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με σύνδρομο Down, πολύ λίγο έχει μελετηθεί και από ότι φαίνεται από τις ελάχιστες μελέτες που έχουν γίνει, παρουσιάζουν πολλά ελλείμματα αισθητηριακής ολοκλήρωσης και αυτά έχουν επιπτώσεις στην καθημερινή τους ζωή. Πράγματι, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης, όπως υποστηρίζεται και από τη διεθνή βιβλιογραφία, οι συμμετέχοντες και των δύο ομάδων, παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιά με σύνδρομο Down, αντιμετωπίζουν προκλήσεις στην καθημερινή τους ζωή, σχετιζόμενες με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, σχεδόν σε όλους τους τομείς και παράγοντες. Έπειτα από τις αναφορές των γονέων τους, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές παρουσιάζουν πιο συχνές συμπεριφορές, σχετιζόμενες με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down. Αυτό επιβεβαιώνει και ενισχύει ότι υποστηρίζεται βιβλιογραφικά, για τα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, σχετικά με τη μεγαλύτερη συχνότητα συμπεριφορών, οφειλόμενων σε ελλειμματική αισθητηριακή επεξεργασία. Στο DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, σελ. 50) , έχουν πλέον συμπεριληφθεί αυτές οι δυσκολίες, στα διαγνωστικά κριτήρια για διαταραχή αυτιστικού φάσματος, ως υπέρ ή υποαντιδραστικότητα αυτών των παιδιών σε αισθητηριακές πληροφορίες και αυτό ενισχύεται με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, παρουσιάζουν μεγαλύτερα ελλείμματα αισθητηριακής επεξεργασίας, από τα παιδιά με σύνδρομο Down, στην ακουστική, την πολυαισθητηριακή και στοματοαισθητηριακή τους επεξεργασία, καθώς και στις συναισθηματικές και κοινωνικές τους αντιδράσεις σε

αισθητηριακά ερεθίσματα. Ειδικότερα, παρουσιάζουν συχνότερα από τα παιδιά με σύνδρομο Down, συμπεριφορές, σχετιζόμενες με αισθητηριακής επεξεργασίας δυσκολίες, συναισθηματικής αντιδραστικότητας, στοματικής αισθητηριακής ευαισθησίας, ελλιπούς προσοχής/ διάσπασης, και φτωχής αισθητηριακής εγγραφής. Αντιθέτως τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, καταδεικνύουν μικρότερες δυσκολίες από τα παιδιά με σύνδρομο Down, στη λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα. Φαίνεται πως τα παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν συχνότερες συμπεριφορές που σχετίζονται με δυσκολίες στη λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα, οι οποίες απορρέουν από δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας.

Η αισθητηριακή επεξεργασία έχει ευρεία επιρροή σε κάθε πτυχή της καθημερινής ζωής. Εκτός από τον εντοπισμό των διαφορετικών προτύπων, των επιμέρους διαφορών της αισθητηριακής επεξεργασίας των ατόμων, είναι σημαντική η μελέτη των μοναδικών χαρακτηριστικών, που προκύπτουν για τα άτομα με διαφορετικές καταστάσεις και συμπτωματολογία. Είναι πρωτοτυπία της έρευνας, η σύγκριση των αισθητηριακών προφίλ παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο Down. Έχουν γενικά μελετηθεί τα αισθητηριακά προφίλ παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, συγκριτικά με άλλες ομάδες παιδιών, όπως παιδιά με νοητική αναπηρία, μαθησιακές δυσκολίες, παιδιά με ΔΕΠΠΥ και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, αλλά δεν έχει μελετηθεί ξανά σε σχέση με παιδιά με σύνδρομο Down. Σε όλες τις μελέτες, φαίνεται πως τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος έχουν μεγαλύτερα ελλείμματα αισθητηριακής επεξεργασίας από τα άλλα παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες. Τα παιδιά με σύνδρομο Down, όπως φαίνεται από τις λιγοστές μελέτες που έχουν ασχοληθεί αλλά και από τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης, καταδεικνύουν επίσης σοβαρά ελλείμματα στην αισθητηριακή τους επεξεργασία, ενώ έχουν αρκετά διαφορετική κλινική συμπτωματολογία, ως σύνδρομο, από τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Επιβεβαιώνεται επίσης στην παρούσα

συγκριτική μελέτη, ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές καταδεικνύουν μεγαλύτερες δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, από μία ακόμη ομάδα παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές, αυτή των παιδιών με σύνδρομο Down. Με τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης, ενισχύεται λοιπόν η θεωρία ότι τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, έχουν μεγαλύτερες δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, από τα άλλα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές, δίνεται μια άλλη προοπτική ερμηνείας και αντιμετώπισης των συχνών συμπεριφορών τους και πιθανόν να συνεισφέρει στην κατασκευή ενός ειδικότερου αισθητηριακού προφίλ για αυτά τα παιδιά.

Σύμφωνα με τη θεωρία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, υποστηρίζεται ότι «η κατάλληλη επεξεργασία και ολοκλήρωση των αισθητηριακών πληροφοριών είναι ένα σημαντικό θεμέλιο για προσαρμοστικές συμπεριφορές, και προσαρμοστικές συμπεριφορές σημαίνουν δράσεις, για παιχνίδι και δραστηριότητες καθημερινής ζωής» (Ayres, 1972a. Lane & Schaaf, 2010). Επομένως, η διερεύνηση της σχέσης της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της αισθητηριακής επεξεργασίας, είναι σημαντική όσον αφορά τις κλινικές επιπτώσεις, για τα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, τα οποία αντιμετωπίζουν ελλείμματα αισθητηριακής επεξεργασίας αλλά και προσαρμοστικών ικανοτήτων. Η λεπτομερής εξέταση αυτών των δυσκολιών μπορεί να παρέχει γνώσεις σχετικά με τους κοινούς μηχανισμούς που διέπουν τις συμπεριφορές που σχετίζονται με αυτή τη διαταραχή. Τα άτομα με σύνδρομο Down, επίσης καταδεικνύουν ελλείμματα προσαρμοστικών δεξιοτήτων καθώς και αισθητηριακής επεξεργασίας. Στη χώρα μας δεν έχει μελετηθεί η προσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, αλλά ούτε και των παιδιών με σύνδρομο Down. Στο DSM-5 (σελ.33), στη διάγνωση για τα παιδιά με νοητική αναπηρία, αναφέρεται ότι πρέπει να υπάρχουν ελλείμματα στους τρεις τομείς της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (αντιληπτικό, κοινωνικό και πρακτικό τομέα) και τονίζεται ότι η σοβαρότητα της νοητικής αναπηρίας θα πρέπει να αξιολογείται σύμφωνα με την

προσαρμοστική συμπεριφορά σε προτεραιότητα και όχι μόνο με τον δείκτη νοημοσύνης (IQ) (American Psychiatric Association, 2013). Με τα αποτελέσματα ενισχύεται η σημαντικότητα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, στην αξιολόγηση αυτών των παιδιών αλλά και της αισθητηριακής επεξεργασίας μέσω των σημαντικών σχέσεων μεταξύ τους. Επιπλέον πολύ λίγο έχει μελετηθεί, διεθνώς η σχέση των συμπεριφορών σχετιζόμενων με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και προσαρμοστικών συμπεριφορών και ειδικά στις δύο ομάδες συμμετεχόντων, παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και παιδιών με σύνδρομο Down. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης και οι δύο αυτές συμμετέχοντες ομάδες, έχουν χαμηλότερες προσαρμοστικές δεξιότητες, σε όλους τους τομείς προσαρμοστικής συμπεριφοράς, από τους συνομήλικούς τους με τυπική ανάπτυξη, όπως ήταν αναμενόμενο και αυτό είναι σύμφωνο με ότι υποστηρίζεται βιβλιογραφικά. Παρόλα αυτά η μελέτη μας, δεν κατάφερε να αναδείξει προσαρμοστικά προφίλ, έτσι ώστε να διακρίνεται η μία ομάδα (παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές) από την άλλη (παιδιά με σύνδρομο Down). Και οι δύο ομάδες καταδεικνύουν μεγαλύτερα ελλείμματα στην επικοινωνία και παρόμοια σκορ στην κοινωνικοποίηση και τις δεξιότητες καθημερινής ζωής. Οι μοναδικές σημαντικές διαφορές όσον αφορά την επικοινωνία ανάμεσα στις δύο ομάδες, σχετικά με την προσαρμοστική τους συμπεριφορά, είναι οι καλύτερες δεξιότητες πρόσληψης, των παιδιών με σύνδρομο Down, και η καλύτερη γραπτή έκφραση των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Όσον αφορά την κοινωνικοποίηση, η μοναδική σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δύο ομάδες, είναι οι καλύτερες δεξιότητες στις διαπροσωπικές σχέσεις, των παιδιών με σύνδρομο Down, από αυτές των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Επιπλέον τα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς στις δύο ομάδων των παιδιών, διέφεραν από αυτά προηγούμενων μελετών. Κάποιοι από τους ερευνητές (Burack & Volkmar, 1992. Carpentieri & Morgan, 1996. Loveland & Kelley, 1991), περιγράφουν ένα προφίλ διακριτό για τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, που περιλαμβάνει

χαμηλότερες δεξιότητες στην κοινωνικοποίηση, μέτριες στην επικοινωνία και υψηλές δεξιότητες στην καθημερινή ζωή. Δεν είναι η πρώτη φορά, αναφορικά με την δική μας μελέτη, που τα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς δεν δείχνουν να είναι διακριτά, για τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, παρόμοια ευρήματα υποστηρίζονται και από άλλους ερευνητές (Fenton et al., 2003. Liss et al., 2001). Επομένως από τα ευρήματα της παρούσης μελέτης, φαίνεται ότι τα προσαρμοστικά προφίλ, δεν ενδείκνυται για διάκριση της διαταραχής αυτιστικού φάσματος από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Άρα με αυτά τα αποτελέσματα, ενισχύεται η άποψη, ότι τα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς μεμονωμένα, δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως διαγνωστικός παράγοντας. Από ότι φαίνεται όμως από τα αποτελέσματα της μελέτης μας, κάποιοι από τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας σχετίζονται με την προσαρμοστική συμπεριφορά. Είναι πρωτοτυπία της έρευνας η διερεύνηση των παραγόντων της αισθητηριακής επεξεργασίας με την προσαρμοστική συμπεριφορά σε αυτές τις ομάδες και αυτό ενισχύει το θεωρητικό μοντέλο της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, όπου υποστηρίζεται ότι η καλή επεξεργασία των αισθητηριακών πληροφοριών και η κατάλληλη αισθητηριακή ολοκλήρωση, αποτελούν βασικό στοιχείο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς. Παρόλα αυτά οι σχέσεις των παραγόντων αισθητηριακής επεξεργασίας με την προσαρμοστική συμπεριφορά, σύμφωνα με τα αποτελέσματα, δεν ήταν πολύ ισχυρές και άρα υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν τις δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς.

Σημαντικές σχέσεις με την προσαρμοστική συμπεριφορά, βρέθηκαν με αρκετούς από τους παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, αλλά όχι με όλους και δεν ήταν οι ίδιοι για όλες τις ομάδες συμμετεχόντων. Για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, οι συμπεριφορές που σχετίζονται με δυσκολίες στη λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα, οι οποίες απορρέουν από δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας, φαίνεται πως σχετίζονται πιο ισχυρά, με όλους τους τομείς προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ειδικά με τη συνολική

προσαρμογή. Επομένως όταν βελτιώνεται η λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα, σχετιζόμενη με αισθητηριακή επεξεργασία στα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, βελτιώνονται οι συνολικές προσαρμοστικές δεξιότητές τους, η επικοινωνία, οι δεξιότητες καθημερινής ζωής και η κοινωνικοποίησή τους. Σημαντικές μέτριες σχέσεις, με την προσαρμοστική συμπεριφορά, (εκτός από την επικοινωνία) των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται πως έχουν συμπεριφορές αισθητηριακής επεξεργασίας, που σχετίζονται με αισθητηριακή αναζήτηση, συναισθηματική αντιδραστικότητα, ελλιπή προσοχή /διάσπαση και φτωχή εγγραφή. Αυτές οι συμπεριφορές αισθητηριακής δυσλειτουργίας, έχουν αντίκτυπο σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, στις δεξιότητες καθημερινής ζωής, στην κοινωνικοποίηση και στη γενικότερη προσαρμογή, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Παρόμοια μέτριες είναι και οι σχέσεις των αισθητηριακών παραγόντων με την προσαρμοστική συμπεριφορά των παιδιών με σύνδρομο Down, εκτός από τον παράγοντα της λεπτής κινητικότητας/ αντιληπτικότητας, ο οποίος και φαίνεται να παίζει σημαντικότερο ρόλο στη σωματική υγεία των παιδιών αυτών. Οι συμπεριφορές που οφείλονται σε δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και έχουν σημαντική σχέση με τις δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς, για τα παιδιά με σύνδρομο Down, είναι η αισθητηριακή αναζήτηση, η συναισθηματική αντιδραστικότητα, η ελλιπής προσοχή /διάσπαση, και η φτωχή εγγραφή, παρόμοια με τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και επιπλέον η στοματική αισθητηριακή ευαισθησία και η αισθητηριακή ευαισθησία σε ερεθίσματα. Οι σημαντικότερες όμως σχέσεις και στις τρεις ομάδες παιδιών, όπως φαίνεται από τις απαντήσεις των γονέων τους, είναι αυτές σχεδόν όλων των αισθητηριακών παραγόντων με τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, εσωτερίκευσης και εξωτερίκευσης. Όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα της μελέτης, όσο βελτιώνονται οι δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και οι συμπεριφορές που απορρέουν από αυτές, μειώνονται οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, η εσωτερίκευση και η

εξωτερίκευση, για όλα τα παιδιά και των τριών ομάδων. Από τα ευρήματα της μελέτης φαίνεται πως όταν βελτιώνονται οι αντίστοιχες δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, θα μπορούσαν να βελτιωθούν, η επικοινωνία, οι δεξιότητες καθημερινής ζωής και η συνολική προσαρμοστική συμπεριφορά για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Επιπλέον οι προσεγγίσεις που αποσκοπούν στη βελτίωση των σχετικών παραγόντων, της αισθητηριακής επεξεργασίας, θα μπορούσαν να μειώσουν τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά, την εσωτερίκευση και την εξωτερίκευση των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, και των παιδιών με σύνδρομο Down. Παρόμοια με τη βελτίωση των δυσκολιών αισθητηριακής επεξεργασίας, των τυπικά αναπτυσσόμενων παιδιών, μειώνονται η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά και κυρίως οι συμπεριφορές εξωτερίκευσης.

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των γονέων, η βελτίωση της αισθητηριακής επεξεργασίας για όλα τα παιδιά και των τριών ομάδων που συμμετείχαν στην έρευνα, φαίνεται πως σχετίζεται και με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (HRQoL). Από τα αποτελέσματα της παρούσης μελέτης φαίνεται επίσης ότι η ποιότητα ζωής (HRQoL), των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των παιδιών με σύνδρομο Down, είναι χαμηλότερη σε όλους τους τομείς, από αυτή των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Η ποιότητα ζωής (HRQoL) μεταξύ των δύο ομάδων όμως, δεν παρουσιάζει σημαντικές διαφορές, εκτός από τη συναισθηματική λειτουργικότητα. Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται πως αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες στη συναισθηματική λειτουργικότητα από τα παιδιά με σύνδρομο Down, αλλά στους υπόλοιπους τομείς της ποιότητας ζωής οι δυσκολίες τους είναι παρόμοιες. Έκπληξη για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αποτελεί το γεγονός ότι η σωματική τους υγεία είναι παρόμοια με αυτή των παιδιών με σύνδρομο Down. Η σωματική υγεία των παιδιών με σύνδρομο Down, λαμβάνεται σοβαρά υπόψη από τους ειδικούς, λόγω των διαφόρων προβλημάτων υγείας που συνυπάρχουν με το σύνδρομο (αναπνευστικό και καρδιακό σύστημα, θυρεοειδής κ.λπ.),

καθώς και της υποτονίας και πιθανά και της κινητικής καθυστέρησης που μπορεί να έχουν. Σε αντίθεση, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, δεν αναφέρονται σοβαρά προβλήματα στη σωματική τους υγεία και έτσι δε λαμβάνεται σοβαρά υπόψη για την ποιότητα ζωής τους. Αυτό το εύρημα ενισχύει την άποψη των Kuhlthau και συν. 2010, ότι πρέπει να δοθεί έμφαση στην ενδυνάμωση και διατήρηση και της σωματικής υγείας αυτών των παιδιών πέρα από την ψυχοσυναισθηματική. Άρα οι προσεγγίσεις που αποσκοπούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής για αυτά τα παιδιά, θα πρέπει να λαμβάνουν σοβαρά υπόψη και τη βελτίωση και ενδυνάμωση της σωματικής τους υγείας. Για πρώτη φορά στην Ελλάδα διερευνάται η ποιότητα ζωής των ίδιων των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των παιδιών με σύνδρομο Down και γενικά σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφική ανασκόπηση, ελάχιστα έχει διερευνηθεί ειδικά σε αυτές τις ηλικίες (πέντε έως δέκα ετών). Επίσης τα αποτελέσματα που αφορούν τη σχέση των παραγόντων της αισθητηριακής επεξεργασίας και της ποιότητας ζωής (HRQoL) των ίδιων των παιδιών, με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, με σύνδρομο Down αλλά και των παιδιών με τυπική ανάπτυξη, αποτελούν πρωτοτυπία της έρευνας μιας και δεν έχει διερευνηθεί ξανά από άλλες μελέτες. Ειδικά κάποιοι παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, όπως είναι η συναισθηματική αντιδραστικότητα, η ελλιπής προσοχή/ διάσπαση, η αισθητηριακή αναζήτηση, η χαμηλή αντοχή /τόνος, η φτωχή εγγραφή και η αισθητηριακή ευαισθησία, φαίνεται πως είναι κοινοί στη σημαντικότητα της σχέσης τους με την ποιότητα ζωής (HRQoL) και στις τρεις ομάδες συμμετεχόντων παιδιών. Επιπλέον σημαντική για την ποιότητα ζωής των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται πως είναι και η λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα σχετιζόμενη με δυσκολίες αισθητηριακής ευαισθησίας. Αν και τα αποτελέσματα αυτά βασίζονται μόνο σε συσχετίσεις, θα μπορούσε να υποστηριχθεί η άποψη ότι όταν βελτιώνονται αυτοί οι παράγοντες αισθητηριακής επεξεργασίας, που σχετίζονται με

την ποιότητα ζωής (HRQoL) βελτιώνεται και η σωματική και ψυχοκοινωνική τους υγεία καθώς και η γενικότερη ποιότητα ζωής τους.

Τέλος, η προσαρμοστική συμπεριφορά έχει σημαντική σχέση με την ποιότητα ζωής (HRQoL) και των δύο ομάδων παιδιών, με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και με σύνδρομο Down. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης μας, έπειτα από τις αναφορές των γονέων, φαίνεται πως η ικανότητα των παιδιών αυτών να αλληλεπιδρούν με το περιβάλλον τους σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα ζωής τους (HRQoL). Όσο βελτιώνονται οι προσαρμοστικές δεξιότητες, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής τους. Αναλυτικότερα, για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και για τα παιδιά με σύνδρομο Down, σημαντικές για την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία, (HRQoL), είναι σε μεγαλύτερο βαθμό, οι δεξιότητες της καθημερινής ζωής, της κοινωνικοποίησης και της γενικότερης προσαρμογής και σε μικρότερο βαθμό οι δεξιότητες επικοινωνίας. Αλλά και η δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά επίσης, φαίνεται πως έχει μια σημαντική αρνητική σχέση, με την ποιότητα ζωής (HRQoL), αυτών των παιδιών. Όσο λοιπόν μειώνονται οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, αυξάνεται και η ποιότητα ζωής τους. Επιπλέον για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται πως είναι πιο σημαντική η σχέση με την ποιότητα ζωής, των συμπεριφορών εσωτερίκευσης από αυτών της εξωτερίκευσης, ενώ για τα παιδιά με σύνδρομο Down είναι πιο ισχυρή η σχέση με τις συμπεριφορές εξωτερίκευσης, αν και σημαντική φαίνεται και η σχέση με τις συμπεριφορές εσωτερίκευσης. Αυτό ήταν αναμενόμενο, εφόσον οι συμπεριφορές εσωτερίκευσης (άγχος, απόσυρση, σωματικές ενοχλήσεις κ.λπ.) είναι πιο συχνές για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και άρα επηρεάζουν περισσότερο την ποιότητα ζωής τους.

Κλινικές/ Εκπαιδευτικές προεκτάσεις

Σε κλινικό και εκπαιδευτικό επίπεδο η συγκεκριμένη μελέτη αναμένεται ότι συμβάλλει, καταρχάς στην καλύτερη και πιο σύντομη με το υπόλοιπο της θεραπευτικής διαδικασίας, αξιολόγηση και σχεδίαση πιο αποτελεσματικών παρεμβάσεων, για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, αλλά και για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, οι δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, είναι μεγαλύτερες από ότι σε άλλα παιδιά με άλλες αναπτυξιακές δυσκολίες (στην προκειμένη περίπτωση με σύνδρομο Down). Αυτές οι δυσκολίες έχουν απασχολήσει πολύ τους ειδικούς, κλινικούς θεραπευτές, που ασχολούνται μαζί τους και επιπλέον αναφέρονται στη συμπτωματολογία στο διαγνωστικό εγχειρίδιο ταξινόμησης (DSM-5), (American Psychiatric Association, 2013), ως υποανταποκρισιμότητα ή υπερανταποκρισιμότητα σε αισθητηριακά ερεθίσματα (σελ.50). Επίσης τα τελευταία χρόνια μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης αλλά και των λιγοστών μελετών που έχουν ασχοληθεί, συμπεριλαμβανομένης και της παρούσης μελέτης, και τα παιδιά με σύνδρομο Down, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην αισθητηριακή επεξεργασία και αυτό έχει αντίκτυπο στην καθημερινή τους ζωή. Η γνώση σχετικά με τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας ενός ατόμου, μπορεί να συνεισφέρει στη σχεδίαση πιο αποτελεσματικών παρεμβάσεων, και στην πρόοδο και κατανόηση σχετικά με τη γνώση και αντιμετώπιση σημαντικών συμπεριφορών, που σχετίζονται με την εκάστοτε συγκεκριμένη διαταραχή ή σύνδρομο. Μπορεί αυτές οι δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας για τα παιδιά με σύνδρομο Down, να οφείλονται και στην υποτονία τους ή την κινητική τους καθυστέρηση, παρόλα αυτά είναι πολύ σημαντικό να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη από τους ειδικούς. Η αξιολόγηση της αισθητηριακής επεξεργασίας μπορεί να βοηθήσει τους ειδικούς κλινικούς, να σχεδιάσουν προγράμματα θεραπείας. Η αξιολόγηση επίσης προσδιορίζει λειτουργικές συμπεριφορές, συχνές στα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος καθώς και σε παιδιά με σύνδρομο Down, βοηθά στην αποσαφήνιση θεμάτων ανησυχίας για τα μέλη της οικογένειας και βοηθά

τους ειδικούς που ασχολούνται μαζί τους, να εντοπίσουν συμπεριφορές σχετικές με αισθητηριακή επεξεργασία. Η μελέτη αυτή συνεισφέρει στην καλύτερη κατανόηση των αισθητηριακών διαταραχών, στα άτομα με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, και αυτό συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση των συμπεριφορών και των αναγκών τους καθώς επίσης και στα παιδιά με σύνδρομο Down και επομένως μπορεί να επηρεαστούν πρωτόκολλα θεραπείας, για αυτά τα παιδιά. Συμπεριφορικές μελέτες όπως αυτή, σε συνδυασμό με τις φυσιολογικές μελέτες, μπορεί τελικά να συνεισφέρουν στην αποσαφήνιση της νευρολογικής βάσης και να διευκρινιστούν καλύτερες θεραπείες.

Προσεγγίσεις που προάγουν τη βελτίωση των παραπάνω αισθητηριακών συμπεριφορών, θα μπορούσαν να βελτιώσουν την γενικότερη προσαρμοστική συμπεριφορά, την κοινωνικοποίηση και τις δεξιότητες καθημερινών δεξιοτήτων, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Αναλυτικότερα στα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, με προσεγγίσεις που βελτιώνεται η λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα, σχετιζόμενη με αισθητηριακή επεξεργασία, μπορεί να βελτιωθούν οι συνολικές προσαρμοστικές δεξιότητές τους, η επικοινωνία, οι δεξιότητες καθημερινής ζωής και η κοινωνικοποίησή τους. Σημαντικές επίσης για την προσαρμοστική συμπεριφορά, των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, εκτός από την επικοινωνία, φαίνεται να είναι οι προσεγγίσεις που βελτιώνουν τις συμπεριφορές αισθητηριακής επεξεργασίας, που σχετίζονται με αισθητηριακή αναζήτηση, συναισθηματική αντιδραστικότητα, ελλιπή προσοχή /διάσπαση και φτωχή εγγραφή. Επιπλέον, οι προσεγγίσεις που βελτιώνουν τις παραπάνω συμπεριφορές αισθητηριακής επεξεργασίας, καθώς και τη λεπτή κινητικότητα/ αντιληπτικότητα, τη χαμηλή αντοχή /τόνο, την αισθητηριακή ευαισθησία και τη στοματική αισθητηριακή ευαισθησία, προάγουν και την βελτίωση της ποιότητας ζωής, (HRQoL), στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Επίσης, θεραπείες που μπορούν να βελτιώσουν αυτές τις δυσλειτουργικές συμπεριφορές αισθητηριακής επεξεργασίας, μειώνουν σε αυτά τα παιδιά τις

δυσπροσαρμοστικές τους συμπεριφορές. Από ότι φαίνεται από τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης, έπειτα από τις αναφορές των γονέων τους, η δυσλειτουργία αισθητηριακής επεξεργασίας, είναι προγνωστική για δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ως εκ τούτου στρατηγικές παρέμβασης βασισμένες σε αισθητηριακή επεξεργασία μπορεί να βοηθήσουν, να εξουδετερώσουν την εμφάνιση των δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών και μπορεί να είναι αποτελεσματική στρατηγική για τη διαχείρισή τους και στη συνέχεια να είναι αποτελεσματικές για την αύξηση της ποιότητας ζωής τους (HRQoL).

Σε σχέση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, τα παιδιά και των δύο άλλων συμμετεχόντων ομάδων, παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και παιδιά με σύνδρομο Down, φαίνεται πως έχουν δυσκολίες και σημαντικά διαφορετικές αποκρίσεις στις αισθητηριακές πληροφορίες, που σχετίζονται με όλα τους τα αισθητηριακά συστήματα, αλλά και με άλλες πτυχές της αισθητηριακής επεξεργασίας. Ακόμη σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, δυσκολεύονται περισσότερο από τα παιδιά με σύνδρομο Down, στην ακουστική την πολυαισθητηριακή αλλά και την στοματοαισθητηριακή επεξεργασία. Επιπλέον, τα παιδιά και των δύο αυτών ομάδων, αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη ρύθμιση, δηλαδή την ικανότητά τους να ρυθμίζουν τα αισθητηριακά ερεθίσματα, έτσι ώστε να μπορούν να εκτελούν τις καθημερινές δραστηριότητες αποτελεσματικά. Δυσκολεύονται να ρυθμίσουν πληροφορίες για να δημιουργήσουν την κατάλληλη απόκριση για την κατάσταση. Επίσης οι συναισθηματικές και συμπεριφορικές τους αντιδράσεις σε αισθητηριακές εμπειρίες, που αντικατοπτρίζουν το πόσο καλά το παιδί είναι σε θέση να επεξεργάζεται τα αισθητηριακά ερεθίσματα, είναι σημαντικά διαφορετικές από αυτές των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, με περισσότερες δυσκολίες. Ειδικά τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, πως δυσκολεύονται περισσότερο από τα παιδιά με σύνδρομο Down, όσον

αφορά τις συναισθηματικές και συμπεριφορικές τους αντιδράσεις, στις αισθητηριακές εμπειρίες. Επομένως οι τεχνικές που στοχεύουν στη βελτίωση της αισθητηριακής επεξεργασίας αυτών των παιδιών, θα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη και θα μπορούσαν βελτιώνοντας την ανταπόκρισή τους σε αισθητηριακά ερεθίσματα, να βοηθήσουν αυτά τα παιδιά να αντιμετωπίσουν δυσκολίες που σχετίζονται με την καθημερινή τους ζωή.

Οι τεχνικές αυτές που σχετίζονται με την αισθητηριακή επεξεργασία και αποσκοπούν στη βελτίωσή της, μπορεί να είναι, τεχνικές αισθητηριακής ολοκλήρωσης (Sensory Integration), που περιλαμβάνουν τη χρησιμοποίηση ενισχυμένης αλλά ελεγχόμενης αισθητηριακής εισροής μέσα στο πλαίσιο σκόπιμων και αυτό-καθοδηγούμενων δραστηριοτήτων, με στόχο την έκκληση λειτουργικών αντιδράσεων όπως για παράδειγμα, η αύξηση σε συγκέντρωση και προσοχή, σε μια δραστηριότητα ή ο κινητικός σχεδιασμός, σε ένα παιχνίδι και σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Η έμφαση στην αισθητηριακή ολοκλήρωση, δίνεται κυρίως στην αφομοίωση αιθουσαίων, ιδιοδεκτικών και απτικών αισθητηριακών πληροφοριών αλλά λαμβάνονται πάντα υπόψη και τα υπόλοιπα αισθητηριακά συστήματα, με τη χρήση μιας πλούσιας και περίπλοκης σειράς αιωρούμενου εξοπλισμού και άλλων υλικών, που χρησιμοποιούνται για να δοθούν διαφορετικοί τύποι αισθητηριακής εισροής, στο νευρικό σύστημα. Άλλες τεχνικές σχετικές με τη βελτίωση της αισθητηριακής επεξεργασίας, είναι οι τεχνικές βαθιάς απτικής πίεσης (π.χ. μέθοδος Willbarger), για την υπό ή υπερανταπόκριση του παιδιού σε ερεθίσματα σχετικά με το απτικό σύστημα, εξειδικευμένη μουσική για την υπό ή υπερανταπόκριση σε ακουστικά ερεθίσματα (π.χ. θεραπευτική ακρόαση), τεχνικές για την στοματοκινητικό έλεγχο και την αναπνοή (π.χ. MORE) και διάφορα στοματοαισθητηριακά ερεθίσματα, καθώς και οι λεγόμενες «αισθητηριακές δίαιτες» (sensory diet).

Κυρίως όμως με την αξιολόγηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, ενός παιδιού, μπορούν να δοθούν εξατομικευμένες «αισθητηριακές δίαιτες». Οι «αισθητηριακές δίαιτες»

περιλαμβάνουν την ενεργοποίηση των νευρολογικών διαδικασιών στα αισθητηριακά συστήματα (π.χ. απτικό, αιθουσαίο, ιδιοδεκτικό, οπτικό, ακουστικό, οσφρητικό και στοματικό), είναι εξατομικευμένες και εφαρμόζονται στο σπίτι και στο σχολείο μέσω καθημερινών αισθητικοκινητικών δραστηριοτήτων. Η εξατομικευμένη «αισθητηριακή δίαιτα», παρέχει τον απαραίτητο συνδυασμό των αισθητηριακών εισροών για το νευρικό σύστημα ενός παιδιού, ώστε να είναι σε ισορροπία. Μπορεί να δομηθεί με το εξατομικευμένο αισθητηριακό προφίλ, (Sensory Profile), (Dunn, 1999) και περιλαμβάνει δραστηριότητες που βοηθούν το παιδί να ανταπεξέλθει στην καθημερινή του ζωή. Όταν το νευρικό σύστημα ενός παιδιού είναι κατάλληλα οργανωμένο, τότε αυτό είναι περισσότερο σε θέση, να επιτύχει καλύτερη προσοχή στα καθήκοντα και καλύτερες επιδόσεις στις δραστηριότητες. Ενδεικτικά κάποια στοιχεία «αισθητηριακής δίαιτας», που θα μπορούσαν να βοηθήσουν παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σύμφωνα με τις δυσκολίες τους, όπως προκύπτουν από την παρούσα μελέτη, αναφέρονται παρακάτω (περισσότερες λεπτομέρειες, για τις αισθητηριακές δίαιτες, υπάρχουν στο παράρτημα VIII):

Όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, έχουν πιο έντονες συμπεριφορές συναισθηματικής αντιδραστικότητας, οφειλόμενες σε δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας και από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης αλλά και από τα παιδιά με σύνδρομο Down. Για τη συναισθηματική αντιδραστικότητα, η οποία συνδέεται με αποφυγή αίσθησης, αυτών των παιδιών, φαίνεται πως μπορούν να βοηθηθούν από προβλέψιμα μοτίβα, με εξοικειωμένα αισθητηριακά ερεθίσματα. Βάση της θεωρίας, του μοντέλου αισθητηριακής επεξεργασίας (Dunn, 1999), οι νευρολογικές ουδοί αυτών των παιδιών συναντώνται πάρα πολύ συχνά και αυτό τους δημιουργεί μια τρομαχτική κατάσταση ή νιώθουν άβολα (σελ. 37). Έτσι έχουν συναισθηματικές εκρήξεις, ή απομονώνονται για να ξεφύγουν από την κατάσταση που είναι απειλητική για τον εαυτό τους και υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να

επιζητούν τελετουργίες στη ζωή τους. Σύμφωνα με την συμπεριφορική προσέγγιση, οι συμπεριφορές αυτών των παιδιών μπορεί να χαρακτηριστούν ως χειριστικές. Σύμφωνα με την προσέγγιση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, αυτές οι συμπεριφορές ερμηνεύονται ως αντιστάθμιση, για τη μείωση των αισθητηριακών εισερχόμενων, στο βαθμό που το νευρικό τους σύστημα μπορεί να τα ανεχτεί.. Τα παιδιά με δυσκολίες στη συναισθηματική αντιδραστικότητα, χαρακτηρίζονται από το μοτίβο «αποφυγής αίσθησης» και αντιστέκονται στις αλλαγές. Η αλλαγή για αυτά τα παιδιά πιθανά να σημαίνει, αντιμετώπιση καινούργιων και άγνωστων ερεθισμάτων και αυτό τους προκαλεί άγχος. Σε αυτά τα παιδιά βοηθάει ο σεβασμός των αναγκών τους και όχι η πίεση να εκτεθούν σε ένα ερέθισμα και κάθε φορά αξιολογώντας τις αντιδράσεις του μπορεί να προστεθεί σταδιακά ένα αισθητηριακό ερέθισμα. Για παράδειγμα αν το παιδί αρνείται να παίξει σε ομαδικά παιχνίδια, από φόβο τυχαίας πρόσκρουσης, μπορεί να μπει σε αλληλεπίδραση με ένα παιδί, ώστε να αισθάνεται ότι οι αισθητηριακές εισροές είναι πιο προβλέψιμες. Αν πιεστούν αυτά τα παιδιά να εκτεθούν σε ένα έντονο αισθητηριακό εισερχόμενο, με σκοπό να το συνηθίσουν, χωρίς συστηματικό σχεδιασμό μπορεί να προκληθούν πιο επιθετικές συμπεριφορές ή απόσυρση επηρεάζοντας και μειώνοντας την ικανότητά τους, για μάθηση. Αυτές οι αμυντικές συμπεριφορές είναι ενδείξεις της δυσκολίας των παιδιών, για εξοικείωση με τα αισθητηριακά ερεθίσματα και είναι απαραίτητο να δημιουργηθούν οι συνθήκες για να προστατευτούν από την αποφυγή. Αυτό δε σημαίνει βέβαια, ότι αφήνουμε τα παιδιά αυτά να εκτίθενται μόνο στα εισερχόμενα αισθητηριακά ερεθίσματα που μπορούν να δεχτούν. Προτείνεται για εξοικείωση με τα ερεθίσματα, να γίνεται σταδιακή, προσεκτική ένταξη σε ένα μεγαλύτερο εύρος αισθητηριακών εμπειριών. Για παράδειγμα, μπορεί να αλλάζει ένα αισθητηριακό δεδομένο κάθε φορά, σε μια συγκεκριμένη τελετουργία του, με μακροπρόθεσμο στόχο να αλλάξει η τελετουργία σταδιακά. Βασικός στόχος είναι ο σεβασμός στις ανάγκες αυτών των παιδιών, να μειώσουν τα αισθητηριακά εισερχόμενα ερεθίσματα, που δεν τους είναι οικεία και

σταδιακά να διευρυνθούν οι εμπειρίες της αισθητηριακής προώθησης μέσα στις αποδεκτές του τελετουργίες. Η συναισθηματική αντιδραστικότητα όπως φαίνεται από τα αποτελέσματα σχετίζεται με την κοινωνικοποίηση και τη γενική προσαρμογή αυτών των παιδιών καθώς και με την σωματική υγεία και πολύ ισχυρά με την ψυχοκοινωνική και συνολική ποιότητα ζωής τους (HRQoL) και επομένως με αυτές τις προσεγγίσεις που βελτιώνουν αυτή τη δυσκολία μπορεί να βελτιωθούν και οι συγκεκριμένοι τομείς.

Μια άλλη συχνή δυσκολία που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές στην αισθητηριακή επεξεργασία, πιο συχνά από τα παιδιά με σύνδρομο Down, καθώς και από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, είναι η στοματική αισθητηριακή ευαισθησία, που συνδέεται με ευαισθησία στο ερέθισμα. Για να βοηθηθούν αυτά τα παιδιά, πρέπει να τους παρέχεται διακριτό εισερχόμενο, όπως σταθερή πίεση στο στόμα και όχι ελαφριά και πολύ προβλέψιμα πρότυπα στοματικών αισθητηριακών εισερχόμενων. Η απευαισθητοποίηση θα μπορούσε να γίνει με σταδιακή ενσωμάτωση, ενός καινούργιου αισθητηριακού στοματικού εισερχόμενου, κάθε φορά. Επιπλέον επειδή αυτά τα παιδιά λόγω της υπερ-ευαισθησίας στη στοματική περιοχή μπορεί να αποφεύγουν τη μάσηση ή το κλείσιμο του στόματός τους όταν βάζουν τροφή σε αυτό, βελτιώνονται με την επιπρόσθετη απτική δραστηριότητα στο στόμα, για να υποβοηθηθεί η στοματική αισθητηριακή διαδικασία.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, φαίνεται πως αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη αισθητηριακή ευαισθησία, από τα παιδιά με σύνδρομο Down και με συχνότερες συμπεριφορές ελλιπής προσοχής /διάσπασης. Επειδή τα παιδιά αυτά έχουν χαμηλή νευρολογική ουδό, έχουν την τάση να διασπώνται και μπορεί να έχουν υπερκινητικότητα. Συχνά η προσοχή τους οδηγείται στο τελευταίο ερέθισμα, που τους παρουσιάζεται και αυτό τους δυσκολεύει να ολοκληρώσουν μια δραστηριότητα. Σύμφωνα με τη θεωρία, του μοντέλου της αισθητηριακής επεξεργασίας (Dunn, 1999), τα παιδιά με αισθητηριακή ευαισθησία και συχνές συμπεριφορές ελλιπής προσοχής /διάσπασης,

μπορεί να έχουν υπερδραστήριο νευρολογικό σύστημα και έτσι μπορεί να είναι ενήμερα για κάθε πιθανό ερέθισμα που εμφανίζεται, με αποτέλεσμα να μην έχουν την κατάλληλη ικανότητα να εξοικειωθούν με αυτά τα ερεθίσματα (σελ. 35). Επειδή οι μηχανισμοί της εξοικείωσης δεν είναι πολύ εξελιγμένοι σε αυτά τα παιδιά και δεν μπορούν να αντέξουν την εισροή του τυχαίου ερεθίσματος, παρόλο που χρειάζονται επιπλέον εισερχόμενο αισθητηριακό ερέθισμα, απαιτείται ιδιαίτερη προσοχή, όσον αφορά τη συγκράτηση των αισθητηριακών ερεθισμάτων. Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, με ευαισθησία στο ερέθισμα, δε χρειάζονται άλλη διέγερση ή κατευνασμό. Συνεπώς πρέπει να παρέχεται διακριτό εισερχόμενο ερέθισμα, που να υποστηρίζει οργανωμένα πρότυπα πληροφόρησης στον εγκέφαλο, χωρίς γενίκευση μαζί με τη διέγερση. Τέτοια διακριτά εισερχόμενα μπορεί να είναι η πίεση σταθερής αφής στην επιφάνεια του δέρματος, γραμμικά πρότυπα κίνησης (σε κούνια) και προβλέψιμα πρότυπα οπτικών και ακουστικών δεδομένων. Ο στόχος λοιπόν είναι να προωθηθούν στο παιδί αισθητηριακές εμπειρίες, ως μέρος συνεχιζόμενης απόδοσης, που θα το υποστηρίξουν να συνεχίσει μια δραστηριότητα και να μεταβάλλει τις ουδούς, έτσι ώστε να εκλύονται επαναλαμβανόμενα. Η ελλιπής προσοχή/ διάσπαση φαίνεται να έχει μέτρια σημαντική σχέση με τις δεξιότητες καθημερινής ζωής, την κοινωνικοποίηση και τη συνολική προσαρμογή αυτών των παιδιών, καθώς και με όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής τους (HRQoL). Επομένως οι προτάσεις αυτές που μπορεί να βελτιώσουν την ελλιπή προσοχή/ διάσπαση, μπορεί να βελτιώσουν και τους συγκεκριμένους τομείς προσαρμοστικής συμπεριφοράς καθώς και ποιότητας ζωής (HRQoL).

Οι συμπεριφορές φτωχής εγγραφής που σύμφωνα με τα αποτελέσματα, της μελέτης φαίνεται να έχουν σε μεγαλύτερη συχνότητα, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές από τα παιδιά με σύνδρομο Down και από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, μπορούν να μειωθούν με ιδιοδεκτικά ερεθίσματα για παράδειγμα, ένα βαρύ γιλέκο, μια μπάλα μεγάλη για κάθισμα αντί για καρέκλα. Έτσι αυξάνεται η προσοχή τους και μειώνονται οι στερεοτυπικές

κινήσεις. Επίσης βοηθάει η αύξηση των «κοντράστ» του ερεθίσματος για παράδειγμα βάζοντας ένα χρώμα στο θρανίο του παιδιού, για να μπορεί να παρατηρηθεί το χαρτί πιο εύκολα ή μειώνοντας την προβλεψιμότητα των ρουτινών του. Τα παιδιά με φτωχή εγγραφή έχουν υψηλή νευρολογική ουδό και την τάση να έχουν φτωχά ενδιαφέροντα. Έχουν βραδεία πρόσληψη ερεθισμάτων και χαμηλά επίπεδα ενέργειας και δρουν σαν να είναι κουρασμένα συνέχεια. Σύμφωνα με τη θεωρία του μοντέλου της αισθητηριακής ολοκλήρωσης (σελ. 33-34), αυτό οφείλεται στο ότι ο εγκέφαλός τους δε λαμβάνει αυτό που χρειάζεται για να γενικεύσει τις αντιδράσεις και έτσι τα παιδιά αυτά δείχνουν απαθή και απορροφημένα στον εαυτό τους (Dunn, 1999). Ο γενικότερος στόχος για τα παιδιά με φτωχή εγγραφή, είναι οι δραστηριότητες, να περιλαμβάνουν όσο το δυνατόν περισσότερες αισθητηριακές πληροφορίες, ώστε οι ουδοί τους να μπορέσουν να συναντηθούν για να αυξήσουν προσοχή και να έχουν καλύτερη ανταπόκριση στα περιβαλλοντικά δεδομένα. Η φτωχή εγγραφή φαίνεται να έχει σημαντική σχέση με τις δεξιότητες καθημερινής ζωής, την κοινωνικοποίηση και την συνολική προσαρμογή, καθώς και με όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής (HRQoL), ειδικότερα με την ψυχοκοινωνική υγεία αυτών των παιδιών και επομένως όταν βελτιώνεται βελτιώνονται και οι συγκεκριμένοι τομείς.

Κάποια από τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, σύμφωνα με τα αποτελέσματα, έπειτα από αναφορές των γονέων τους, εμφανίζουν συχνές συμπεριφορές αισθητηριακής αναζήτησης. Η αισθητηριακή αναζήτηση από ότι φαίνεται, στην παρούσα μελέτη, έχει σημαντική σχέση με την προσαρμοστική συμπεριφορά και ειδικά με τις δεξιότητες καθημερινής ζωής, με τις κοινωνικές δεξιότητες και τη γενικότερη προσαρμογή των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Επιπλέον, φαίνεται να σχετίζεται με όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής τους, σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL), ειδικά στην ψυχοκοινωνική και γενικότερα με τη συνολική ποιότητα ζωής τους. Επιπρόσθετα, επειδή η αισθητηριακή αναζήτηση, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, σχετίζεται αρνητικά

με τη δυσπροσαρμοστική συμπεριφορά. Οι προσεγγίσεις αυτές που βελτιώνουν την αισθητηριακή αναζήτηση, μπορεί να βελτιώσουν όλους τους παραπάνω τομείς και να μειώσουν τις δυσπροσαρμοστικές αυτές συμπεριφορές και ειδικά τις συμπεριφορές εσωτερίκευσης. Τα παιδιά που έχουν πρότυπο «αναζήτησης αίσθησης», έχουν υψηλή νευρολογική ουδό, είναι πολύ δραστήρια, μπορεί να κάνουν θορύβους ενώ εργάζονται, να κινούνται διαρκώς, να μην κάθονται στο κάθισμά τους, να αγκαλιάζουν ή να ακουμπάνε συνέχεια ανθρώπους ή αντικείμενα, να βάζουν αντικείμενα στο στόμα ή να μασάνε αντικείμενα, κ.α. Έχουν την τάση να είναι ζωντανά και δείχνουν να μην έχουν την αίσθηση του κινδύνου στο παιχνίδι. Μέσω της παρατήρησης των συμπεριφορών τους, αυτά τα παιδιά συνήθως δείχνουν ποια αισθητηριακά ερεθίσματα έχουν ανάγκη για να ολοκληρώσουν το σύστημά τους, με τις δραστηριότητες που επιλέγουν. Συνήθως δημιουργούν μόνα τους τις αισθητηριακές εισροές, που είναι κατάλληλες για τον εαυτό τους. Γενικά χρειάζονται κίνηση και διαρκώς αναζητούν αίσθηση σε ότι κάνουν. Μεγάλη προσοχή χρειάζεται στην παρέμβαση ώστε να μην χρησιμοποιηθεί αυτό που αρέσει στο παιδί και σχετίζεται με αισθητηριακό εισερχόμενο, ως ανταμοιβή. Για παράδειγμα, δε δίνεται αρχικά η οδηγία ότι μόλις ολοκληρώσει τη σχολική του εργασία, θα κάνει οτιδήποτε επιθυμεί. Το θεωρητικό μοντέλο της αισθητηριακής επεξεργασίας προτείνει ότι στο παιδί θα πρέπει να δίνεται αρχικά, αυτό που επιθυμεί, ώστε να καταφέρει τη δραστηριότητα, παρά να το εξαρτήσουμε στο αποτέλεσμα της δραστηριότητας. Αυτά τα παιδιά, βοηθούνται πολύ από αιθουσαίους ερεθισμούς. Τέτοιοι ερεθισμοί μπορεί να είναι για παράδειγμα μια περιστρεφόμενη καρέκλα, ένα σακουλάκι με όσπρια πολύ ή ελαστικό μαξιλάρι στην καρέκλα του, για να παρέχονται εισερχόμενα ερεθίσματα, καθώς προσπαθεί να ολοκληρώσει την εργασία του. Χρήσιμο για αυτά τα παιδιά θα ήταν να τους δίνονται περισσότερες ευκαιρίες για κίνηση, αλλά με κάποιον σκοπό, λόγου χάρη να πάνε να βγάλουν φωτοτυπίες. Όπως αναφέρεται στη θεωρία του μοντέλου της αισθητηριακής ολοκλήρωσης (Dunn, 1999), ο βασικός στόχος για τα

παιδιά με αισθητηριακή αναζήτηση, είναι να δίνονται τα επιπρόσθετα αισθητηριακά ερεθίσματα, στις ρουτίνες του παιδιού, ώστε οι νευρολογικοί ουδοί, να συναντηθούν με τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής. Για να μειωθεί η ανάγκη για αναζήτηση αισθητηριακών ερεθισμάτων, ώστε τα παιδιά να μείνουν ενεργοποιημένα, είναι βοηθητικό να εντάξουμε τα εισερχόμενα ερεθίσματα που χρειάζονται αυτά τα παιδιά στη ζωή τους όπως στο ντύσιμο , το φαγητό, την προσωπική υγιεινή, την εργασία στο τραπέζι κ.λπ.(σελ. 36).

Παρότι, με τα αποτελέσματα της μελέτης, φαίνονται κάποιες πολύ συχνές συμπεριφορές, στα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, που απορρέουν από τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, που αντιμετωπίζουν στην καθημερινή τους ζωή, η ατομική αξιολόγηση κάθε παιδιού ξεχωριστά κρίνεται απαραίτητη, επειδή δεν εμφανίζουν όλα τα παιδιά αυτές τις συμπεριφορές (βλ. παράρτημα V). Είναι πολύ σημαντικό, όσον αφορά την αισθητηριακή επεξεργασία και τις συμπεριφορές που απορρέουν από αυτή, να αξιολογείται το κάθε παιδί ατομικά και να σχεδιάζεται η παρέμβαση και η επιλογή της αντίστοιχης προσέγγισης, ανάλογα με τις ατομικές του ανάγκες.

Παρόμοια στα παιδιά με σύνδρομο Down, η παρούσα μελέτη καταδεικνύει δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, οι οποίες φαίνεται να έχουν σημαντική σχέση με την προσαρμοστική συμπεριφορά αλλά και την ποιότητα ζωής τους (HRQoL). Οι πιο συχνές συμπεριφορές δυσκολιών αισθητηριακής επεξεργασίας που εκδηλώνουν αυτά τα παιδιά, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, είναι η αισθητηριακή αναζήτηση, η συναισθηματική αντιδραστικότητα, η στοματική αισθητηριακή ευαισθησία, η ελλιπής προσοχή / διάσπαση, η αισθητηριακή ευαισθησία και η λεπτή κινητικότητα/αντιληπτικότητα. Επομένως οι στρατηγικές παρέμβασης που θα μπορούσαν να βελτιώσουν τις συμπεριφορές που σχετίζονται με αυτές τις δυσκολίες, αισθητηριακής επεξεργασίας, θα μπορούσαν να βελτιώσουν τις προσαρμοστικές τους δεξιότητες, της επικοινωνίας, της καθημερινής τους ζωής και της κοινωνικοποίησης και γενικότερα την προσαρμογή τους.

Επίσης οι παρεμβάσεις που μπορούν να βελτιώσουν την αισθητηριακή τους επεξεργασία, και ειδικότερα τις παραπάνω συμπεριφορές, θα μπορούσαν να μειώσουν τις δυσπροσαρμοστικές τους συμπεριφορές, της εσωτερίκευσης αλλά και της εξωτερίκευσης. Επιπλέον στα παιδιά με σύνδρομο Down, οι στρατηγικές παρέμβασης που μπορούν να βελτιώσουν όλες τις παραπάνω συμπεριφορές και τη φτωχή εγγραφή, που απορρέουν από τις δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, (εκτός από την στοματική αισθητηριακή ευαισθησία και τη λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα), αναμένεται πως θα αυξήσουν την ποιότητα ζωής τους σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL). Παρόμοια όπως και για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, η ατομική αξιολόγηση, της αισθητηριακής επεξεργασίας του κάθε παιδιού για τον σχεδιασμό της παρέμβασης, είναι και για τα παιδιά με σύνδρομο Down, απαραίτητη, επειδή δεν εμφανίζουν όλα τα παιδιά με την ίδια συχνότητα, αυτές τις συμπεριφορές (βλ. παράρτημα V).

Επιπρόσθετα η προσαρμοστική συμπεριφορά, φαίνεται να έχει σημαντική σχέση με την ποιότητα ζωής (HRQoL), των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και των παιδιών με σύνδρομο Down. Όταν βελτιώνονται η επικοινωνία, οι δεξιότητες καθημερινής ζωής και η συνολική προσαρμογή αυτών των ατόμων, αυξάνεται η σωματική υγεία, η ψυχοκοινωνική υγεία και η συνολική ποιότητα ζωής τους. Πολύ ισχυρή αρνητική σχέση με την ποιότητα ζωής, έχουν οι δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές και ιδιαίτερα οι συμπεριφορές εσωτερίκευσης για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και εξωτερίκευσης για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Επομένως αν και αυτά τα ευρήματα βασίζονται μόνο σε συσχετίσεις, δείχνουν ότι θεραπείες ή προσεγγίσεις που βελτιώνουν τις προσαρμοστικές δεξιότητες ή μειώνουν τις συμπεριφορές εσωτερίκευσης, εξωτερίκευσης και γενικότερα της δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές, επίσης βελτιώνουν, την ποιότητα ζωής (HRQoL).

Με τα ευρήματα της συγκεκριμένης μελέτης, φαίνεται ότι οι ειδικοί κλινικοί θεραπευτές (κυρίως εργοθεραπευτές), που χρησιμοποιούν τις προσεγγίσεις αισθητηριακής επεξεργασίας, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διεπιστημονική ομάδα αξιολόγησης των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αλλά και των παιδιών με σύνδρομο Down. Η αξιολόγηση της αισθητηριακής επεξεργασίας και οι προβληματικές συμπεριφορές, είναι απαραίτητη για αυτά τα παιδιά, επειδή στην πλειοψηφία τους αντιμετωπίζουν δυσκολίες τέτοιου τύπου, οι οποίες έχουν αντίκτυπο στην καθημερινή τους ζωή. Η εκτίμηση αυτών των χαρακτηριστικών, θα μπορούσε να επηρεάσει τη συμπεριφορά αυτών των παιδιών και να αποτελέσει προκλήσεις για πληροφορίες και ενημέρωση για την πιο εμπεριστατωμένη παρέμβασή τους.

Περιορισμοί- Περαιτέρω έρευνα

Η παρούσα μελέτη, χαρακτηρίζεται από αρκετούς περιορισμούς, που συνήθως διακρίνουν τις αντίστοιχες μελέτες, όπως το μικρό μέγεθος του δείγματος και το δείγμα ευκολίας- αντιπροσωπευτικότητα δείγματος. Το τελικό δείγμα της μελέτης αποτελούνταν από 206 άτομα, εκ των οποίων τα 61 ήταν παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, τα 55 ήταν παιδιά με σύνδρομο Down και τα 90 ήταν παιδιά με τυπική ανάπτυξη (ομάδα ελέγχου). Από τα 61 παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές τα 25 (41%) είχαν διάγνωση αυτισμό, τα 8 (13,1%) είχαν διάγνωση Asperger και τα 28 (45,9%) είχαν διάγνωση διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή. Για παράδειγμα, το μικρό ποσοστό των συμμετεχόντων με σύνδρομο Asperger, δεν μας επέτρεψε τις συγκρίσεις μεταξύ των υποτύπων της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής (αυτισμός, Asperger, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές). Επειδή όμως το δείγμα μας, είναι ένα δύσκολο και ιδιαίτερο δείγμα, ειδικά τα παιδιά με Asperger, στις αντίστοιχες ηλικίες που αφορούν την έρευνα, είναι συνηθισμένος περιορισμός και στις πιο πολλές αντίστοιχες έρευνες που αφορούν τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Εξάλλου

όταν έγινε η παρούσα έρευνα, υπήρχαν ως διαγνωστικές κατηγορίες, στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ο αυτισμός, η διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή και το σύνδρομο Asperger αλλά τώρα σύμφωνα με το DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013, σελ.50) δεν διαχωρίζονται τα παιδιά με αυτά τα συμπτώματα σε υποκατηγορίες αλλά κατατάσσονται όλα ως «διαταραχή αυτιστικού φάσματος» και αναφέρεται ότι αυτά τα παιδιά παρουσιάζουν στη συμπτωματολογία τους υποανταπόκριση ή υπερανταπόκριση σε αισθητηριακά ερεθίσματα.

Παρότι το δείγμα επιλέχθηκε με τυχαίο τρόπο και αντιπροσώπευε γεωγραφικές περιοχές από όλη την Ελλάδα, η οικειοθελής συμμετοχή των γονέων τους στην έρευνα, με δεδομένο ότι οι βασικές μεταβλητές - αισθητηριακή επεξεργασία, προσαρμοστική συμπεριφορά και ποιότητα ζωής, των παιδιών –διερευνήθηκαν, με βάση τις αναφορές τους και την κρίση τους αλλά και η μη αυστηρή δειγματοληψία τους, είναι πιθανό να επηρέασαν τα αποτελέσματα. Μελλοντικές αντίστοιχες έρευνες με μεγαλύτερα δείγματα και αυστηρά τυχαία δειγματοληψία θα εξάλειφαν τέτοιους μεθοδολογικούς περιορισμούς. Επίσης πρόσθετες μελέτες με μεγαλύτερες ομάδες και με διαφορετικές διαγνώσεις αναπτυξιακών διαταραχών, χρειάζονται για να κατανοηθεί πλήρως η φύση και η επικράτηση των δυσλειτουργιών αισθητηριακής επεξεργασίας, στις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Ένας άλλος, συνηθισμένος περιορισμός για τις μελέτες με παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές, που ισχύει και στην παρούσα μελέτη είναι, η χρήση των εκδόσεων των εργαλείων που χρησιμοποιήθηκαν και οι οποίες αφορούν τις αναφορές γονέων, και όχι των εκδόσεων αυτοαναφοράς από τα ίδια τα παιδιά. Και τα τρία ερωτηματολόγια, που χρησιμοποιήθηκαν, για τη διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας (Sensory profile, caregiver Questionnaire), της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Vineland II, Parent/Caregiver Rating Form) και της ποιότητας ζωής, (PedsQL, Pediatric Quality of Life Inventory TM 4.0 Generic Core Scales– Parent Report), βασίζονται σε αναφορές γονέων, σχετικά με τις

συμπεριφορές των παιδιών τους, στην καθημερινή ζωή. Παρότι και τα τρία ερωτηματολόγια έχουν καλές ψυχομετρικές ιδιότητες, δεν εξασφαλίζεται η πιθανότητα της υποκειμενικότητας των γονέων, μέσω των αναφορών, για τα παιδιά τους. Η χρήση των εκδόσεων αυτοαναφοράς από τα ίδια τα παιδιά ήταν αδύνατη, λόγω της ιδιαιτερότητας του δείγματος (αναπτυξιακές διαταραχές), αλλά και των ηλικιών τους (5-10 ετών). Αρκετά από τα παιδιά του δείγματος δεν έχουν λόγο, δε διαβάζουν/ γράφουν και αρκετά επίσης αντιμετωπίζουν άλλου τύπου δυσκολίες, όπως νοητική αναπηρία ή δυσκολίες στην επικοινωνία.

Επιπλέον επειδή, η διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, έγινε μόνο με τη χορήγηση του Sensory Profile (Αισθητηριακού Προφίλ), πιθανά να υπάρχουν πλευρές της αισθητηριακής επεξεργασίας οι οποίες δεν έχουν καλυφθεί στη συγκεκριμένη μελέτη.

Μια ακόμη δυσκολία της παρούσης μελέτης, σχετικά με το εργαλείο προσαρμοστικής συμπεριφοράς, Vineland II, ήταν η έκδοση που χρησιμοποιήθηκε, η φόρμα του φροντιστή. Σε κάθε τομέα για να γίνει ή βαθμολόγηση απαιτείται να έχει σκοράρει το άτομο, τέσσερα δυάρια (δηλαδή «συνήθως»), στην αρχή του τομέα και στο τέλος τέσσερα μηδέν (δηλαδή «ποτέ»), για να σταματήσει να απαντά. Αυτό αρκετοί γονείς δεν το κατανόησαν εύκολα και για να ολοκληρωθεί και να συμπληρωθεί σωστά, χρειάστηκε να γίνει επικοινωνία με τους γονείς τηλεφωνικά ώστε να είναι έγκυρα και να χρησιμοποιηθούν στην έρευνα. Σε μελλοντικές έρευνες θα πρέπει να τονίζεται περισσότερο, αυτή η ιδιαιτερότητα του συγκεκριμένου εργαλείου ή να χρησιμοποιείται η φόρμα του Vineland II, με τη μορφή της συνέντευξης (Survey Interview), έτσι ώστε να αποφεύγονται μεθοδολογικοί περιορισμοί.

Η έλλειψη μέτρησης του γνωστικού επιπέδου των συμμετεχόντων παιδιών, του προσδιορισμού του δείκτη νοημοσύνης (IQ), όσον αφορά την ομοιογένεια του δείγματος, κυρίως για την προσαρμοστική τους συμπεριφορά, αποτελεί έναν ακόμη περιορισμό, της παρούσης μελέτης. Αντί για αυτό, χρησιμοποιήθηκε το αναπτυξιακό επίπεδο των παιδιών, για την ομοιογένεια του δείγματος και συγκεκριμένα ο δείκτης Daily Living Skills (δεξιότητες

καθημερινής ζωής), του Vineland II, ως ένδειξη του αναπτυξιακού τους επιπέδου. Η συγκεκριμένη επιλογή βασίστηκε στην μελέτη των Lane και των συνεργατών του (2010), οι οποίοι υποστηρίζουν ότι ο δείκτης Daily Living Skills (δεξιότητες καθημερινής ζωής), του Vineland II, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ένδειξη του αναπτυξιακού επιπέδου των παιδιών, όταν δεν έχουμε προσδιορισμένο δείκτη νοημοσύνης (IQ) και έκνα στη μελέτη τους τη χρήση αυτού του δείκτη αναπτυξιακού επιπέδου. Εξετάζοντας τους μέσους όρους του δείκτη Daily Living Skills (δεξιότητες καθημερινής ζωής), των παιδιών των τριών ομάδων, τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης είχαν όπως αναμενόταν υψηλότερο δείκτη, από τα παιδιά των δύο άλλων ομάδων ενώ τα παιδιά με σύνδρομο Down και τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν σχεδόν τον ίδιο μέσο όρο. Τα συγκεκριμένα δεδομένα του πίνακα 16, καταδεικνύουν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down αποτελούν μια πολύ ομοιογενή ομάδα όσον αφορά το αναπτυξιακό τους επίπεδο και η ομάδα των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, επίσης, εκτός από μια ακραία τιμή ενός παιδιού με σύνδρομο Asperger, η οποία όμως δεν επηρεάζει το μέσο όρο του συγκεκριμένου δείγματος. Παρότι το συγκεκριμένο κριτήριο διασφάλισε την ομοιομορφία του δείγματος, ώστε να αποκλείονται επιδράσεις από τρίτους παράγοντες, εντούτοις οι συσχετίσεις των πιθανών διαφορετικών γνωστικών επιπέδων για την προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής θα ήταν ενδιαφέρον να διερευνηθούν από μελλοντικές έρευνες, όσον αφορά τις επιπτώσεις τους σχετικά με τα αποτελέσματα και τις συσχετίσεις τους με την αισθητηριακή επεξεργασία.

Η ισχύς των αποτελεσμάτων της μελλοντικής έρευνας, μπορεί να ενισχυθεί με τη χρήση ευρύτερου φάσματος αξιολογήσεων, π.χ. μέτρα παρατήρησης συμπεριφοράς σε διαφορετικά πλαίσια, τεστ αισθητηριακής επεξεργασίας στα ίδια τα παιδιά (π.χ. SIPT), ή κάποια ηλεκτροδερμική μέτρηση αντίδρασης, σχετικά με την αισθητηριακή επεξεργασία. Παρόμοια σε μελλοντικές μελέτες, εκτός από την παρατήρηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, η παρατήρηση της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής,

αυτών των παιδιών, σε συνδυασμό με τα ερωτηματολόγια αναφορών των γονέων, θα εμπλούτιζαν τις πληροφορίες για τη διερεύνησή τους και θα έδιναν μια δικλείδα ασφαλείας στα αποτελέσματα, σχετικά με την πιθανή υποκειμενικότητα των αναφορών των γονέων.

Σε μελλοντικές έρευνες θα ήταν πολύ χρήσιμη, η μελέτη παρεμβάσεων αισθητηριακής επεξεργασίας, και η αποτελεσματικότητά τους, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ή και παιδιά με σύνδρομο Down, όπως π.χ. παρέμβαση αισθητηριακής ολοκλήρωσης και οι επιπτώσεις της όσον αφορά τη βελτίωση της αισθητηριακής επεξεργασίας και την επίδρασή της στην προσαρμοστική συμπεριφορά και την ποιότητα ζωής τους. Υπάρχει επομένως η ανάγκη να βελτιωθούν οι θεραπείες με αισθητηριακή βάση, για αποτελεσματικές στρατηγικές θεραπείας. Εάν η δυσλειτουργία αισθητηριακής ολοκλήρωσης είναι στην πραγματικότητα όπως φαίνεται, ένα σημαντικό έλλειμμα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών, θα ήταν σημαντικό για τη θεραπεία αισθητηριακής ολοκλήρωσης, να υποστηρίζεται εμπειρικά για αποτελεσματική χρήση στην αγωγή αυτών των διαταραχών. Αυτό το είδος θεραπείας, θα μπορούσε να έχει σημαντικές συνέπειες, όχι μόνο στις συμπεριφορές που σχετίζονται με αισθητηριακή επεξεργασία και ολοκλήρωση αλλά και σε όλους τους παράγοντες που μπορεί να σχετίζονται, όπως η κοινωνικοποίηση, οι δεξιότητες καθημερινής ζωής και η γενικότερη προσαρμογή σε αυτά τα παιδιά, καθώς και η ποιότητα ζωής τους σχετιζόμενη με την υγεία, ειδικότερα η ψυχοκοινωνική τους υγεία. Επιπλέον επειδή κάποια παιδιά τυπικής ανάπτυξης διαπιστώθηκε πως δεν σκοράρουν πάντα στην τυπική κλίμακα του αισθητηριακού προφίλ, θα ήταν πολύ ενδιαφέρον για τις μελλοντικές έρευνες να διερευνηθούν οι ασυνήθιστες συμπεριφορές αισθητηριακής επεξεργασίας, στα παιδιά αυτά.

Κάποια από τα αποτελέσματα της μελέτης, βασίζονται σε συσχετίσεις μεταξύ συμπεριφορών που ερευνήθηκαν και έτσι μπορεί να εμπλέκονται και τρίτοι παράγοντες, οι οποίοι μπορεί να επηρεάζουν τα αποτελέσματα. Το γεγονός όμως ότι αυτές οι συσχετίσεις,

υποστηρίζονται σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, ότι δηλαδή τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν τέτοιες συμπεριφορές, ενισχύει τα αποτελέσματα. Παρόλα αυτά, ότι τα αποτελέσματα βασίζονται σε συσχετίσεις, θα μπορούσε να έχει επιπτώσεις στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων και εναλλακτικές ερμηνείες των αποτελεσμάτων θα μπορούσαν να εξεταστούν ή ότι υπάρχουν τρίτες μεταβλητές που αντιστοιχούν στις ενώσεις μεταξύ αυτών των συμπεριφορών, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη. Αυτές οι μεταβλητές θα μπορούσαν να διερευνηθούν, σε μελλοντικές μελέτες. Επίσης, περαιτέρω έρευνες θα πρέπει να αξιολογήσουν την παρουσία αιτιώδους σχέσης μεταξύ των δυσκολιών αισθητηριακής επεξεργασίας, των προσαρμοστικών δεξιοτήτων (επικοινωνιακών, κοινωνικών και δεξιοτήτων καθημερινής ζωής) και της ποιότητας ζωής στα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος καθώς και στην κλινική τους συμπτωματολογία. Επιπλέον η εξέταση άλλων σχέσεων, μεταξύ των περιοχών δυσλειτουργίας που παρατηρούνται στα παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος, όπως η αισθητηριακή επεξεργασία και οι κινητικές δεξιότητες ή οι στερεοτυπικές κινήσεις, σχετικά με την αισθητηριακή ρύθμιση και αισθητηριακή επεξεργασία, η αισθητηριακή επεξεργασία και το παιχνίδι ή η συμμετοχή, θα βοηθούσε να επεκταθεί η κατανόηση αυτής της κατάστασης και τα χαρακτηριστικά της. Όλα αυτά θα μπορούσαν να προσθέσουν μεγαλύτερη γνώση σχετικά με τις επιπτώσεις για την αξιολόγηση και παρέμβαση για αυτά τα παιδιά.

Συνεισφορά στη γνώση

Η παρούσα μελέτη συνεισφέρει στην υπάρχουσα γνώση για την αισθητηριακή επεξεργασία των παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος, καθώς μελετά μια σύνθετη παράμετρο της συμπτωματολογίας αυτών των παιδιών, που πλέον αναφέρεται και στα διαγνωστικά κριτήρια ταξινόμησης της διαταραχής (DSM-5, σελ. 50), (American Psychiatric Association, 2013), για την οποία, τα ευρήματα των μελετών χρειάζονται ενίσχυση, όσον αφορά ένα πιθανό μοντέλο αισθητηριακής επεξεργασίας για αυτόν τον πληθυσμό.

Επιπλέον για την κατανόηση των συμπεριφορών που παρουσιάζουν αυτά τα παιδιά, τα οποία έχουν ένα μεγάλο εύρος, διακύμανσης, συχνότητας και σοβαρότητας στη συμπτωματολογία (και αυτή ακριβώς η κατάσταση χαρακτηρίζεται ως φάσμα), είναι απαραίτητες οι συγκριτικές μελέτες με άλλες ομάδες παιδιών με αναπτυξιακές δυσκολίες. Στην παρούσα μελέτη η ομάδα των παιδιών με σύνδρομο Down, αποτελεί την ομάδα σύγκρισης καθώς και μια ομάδα ελέγχου (τυπικής ανάπτυξης). Η σύγκριση των συγκεκριμένων ομάδων παιδιών αποτελεί πρωτοτυπία της μελέτης, εφόσον δεν έχει μελετηθεί από κάποια άλλη όσον αφορά τις ομοιότητες και τις διαφορές τους, στην αισθητηριακή επεξεργασία. Επομένως συνεισφέρει σε μεγάλο βαθμό στη γνώση και κατανόηση των συμπεριφορών αυτών των παιδιών.

Στην ήδη υπάρχουσα γνώση, για την αισθητηριακή επεξεργασία, η μελέτη συνεισφέρει επίσης, καθώς μελετά μια σύνθετη παράμετρο για τα παιδιά με σύνδρομο Down, για την οποία η έρευνα είναι περιορισμένη και τα ευρήματα ασαφή και συνεισφέρει ακόμη και στη γνώση με την οποία ανταποκρίνονται αυτά τα παιδιά, στις προκλήσεις της καθημερινής ζωής.

Ασαφή είναι τα ευρήματα και όσον αφορά τις λιγοστές μελέτες που διερευνούν την προσαρμοστική συμπεριφορά, αυτών των παιδιών και επομένως η συνεισφορά στη γνώση έγκειται στο γεγονός ότι προσθέτει κάποια ενίσχυση σε κάποια λιγοστά ευρήματα που αφορούν αυτή την πολυδιάστατη έννοια. Από ότι φαίνεται από τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης, ενισχύεται η άποψη ότι τα προφίλ προσαρμοστικής συμπεριφοράς δεν μπορούν αν χρησιμοποιηθούν ως διαγνωστικός παράγοντας, εφόσον δεν μπόρεσαν να αναδειχθούν ξεκάθαρα προφίλ στις υποκείμενες ομάδες, σε αντίθεση με κάποια άλλα ευρήματα που υποστηρίζουν ότι θα μπορούσαν να παρέχουν διάγνωση για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Επιπρόσθετα η συνεισφορά στην γνώση συνίσταται στο γεγονός ότι η αισθητηριακή επεξεργασία αυτών των παιδιών μελετάται με την παράμετρο της προσαρμοστικής συμπεριφοράς αλλά και της ποιότητας ζωής (HRQoL). Η σχέση αυτών των τριών μεταβλητών είναι σημαντική και προσθέτει νέα δεδομένα στη γνώση και κατανόηση των συμπεριφορών και της κλινικής συμπτωματολογίας καθώς και των επιπτώσεών τους στην καθημερινή τους ζωή, για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και για τα παιδιά με σύνδρομο Down και συνεισφέρει επίσης στη βελτίωση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL), για αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσας εργασίας, η συγκεκριμένη μελέτη συνεισφέρει στην κατανόηση των συμπεριφορών και της κλινικής συμπτωματολογίας των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, καθώς και το αντίκτυπο στην καθημερινή τους ζωή με τους εξής τρόπους: (α) αναδεικνύει τη σπουδαιότητα των δυσκολιών αισθητηριακής επεξεργασίας (β) επιβεβαιώνει τη σχέση κάποιων παραγόντων της αισθητηριακής επεξεργασίας με την προσαρμοστική συμπεριφορά και ειδικότερα με την κοινωνικοποίηση, τις δεξιότητες καθημερινής ζωής και τη συνολική προσαρμογή (γ) επιβεβαιώνει τη σπουδαιότητα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (δ) επισημαίνει τη σχέση κάποιων παραγόντων της αισθητηριακής επεξεργασίας και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς με την ποιότητα ζωής τους, σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL).

Βιβλιογραφία

- Adams, J. B., Audhya, T., McDonough-Means, S., Rubin, R. A., Quig, D., Geis, E. et al. (2013). Toxicological status of children with autism vs. neurotypical children and the association with autism severity. *Biol.Trace Elem.Res.*, 151, 171-180.
- Adams, M. M., Erickson, J. D., Layde, P. M., & Oakley, G. P. (1981). Down's syndrome. Recent trends in the United States. *JAMA*, 246, 758-760.
- Adrien, J. L., Lenoir, P., Martineau, J., Perrot, A., Hameury, L., Larmande, C. et al. (1993). Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 32, 617-626.
- Adrien, J. L., Perrot, A., Sauvage, D., Leddet, I., Larmande, C., Hameury, L. et al. (1992). Early symptoms in autism from family home movies. Evaluation and comparison between 1st and 2nd year of life using I.B.S.E. scale. *Acta Paedopsychiatr.*, 55, 71-75.
- Ahn, R. R., Miller, L. J., Milberger, S., & McIntosh, D. N. (2004). Prevalence of parents' perceptions of sensory processing disorders among kindergarten children. *Am.J.Occup.Ther.*, 58, 287-293.
- Akshoomoff, N., Pierce, K., & Courchesne, E. (2002). The neurobiological basis of autism from a developmental perspective. *Dev.Psychopathol.*, 14, 613-634.
- Allen, E. G., Freeman, S. B., Druschel, C., Hobbs, C. A., O'Leary, L. A., Romitti, P. A. et al. (2009). Maternal age and risk for trisomy 21 assessed by the origin of chromosome

nondisjunction: a report from the Atlanta and National Down Syndrome Projects.

Hum.Genet., 125, 41-52.

Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Insomnia in school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *BMC.Psychiatry*, 6, 18.

Altman, J. S. & Mills, BC. (1990). Caregiver behaviors and adaptive behaviors in home care and daycare. *Early ChildDevelopment and Care*, 62, 87-96.

Aman, M. G. (2004). Management of hyperactivity and other acting-out problems in patients with autism spectrum disorder. *Semin.Pediatr:Neurol.*, 11, 225-228.

American Academy of Pediatrics (2001). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 107, 442-449.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2013). Definition of Intellectual Disability. 4-8-2015.

Ref Type: Online Source

American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) (2005). *Your Pregnancy and Birth*. (4th ed.) Washington, DC: ACOG.

American Psychiatric Association (1996). *Διαγνωστικά Κριτήρια, DSM-IV*. Λιτσαζ.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* . (4th text revision (DSM-IV-TR) ed.) Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders*. (5th ed.) Washington, DC: Author.

Anderson, D. K., Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurm, A. et al. (2007).

Patterns of growth in verbal abilities among children with autism spectrum disorder.

J.Consult Clin.Psychol., 75, 594-604.

Anderson, D. K., Oti, R. S., Lord, C., & Welch, K. (2009). Patterns of growth in adaptive

social abilities among children with autism spectrum disorders. *J.Abnorm.Child*

Psychol., 37, 1019-1034.

Arias, B., Verdugo, M. A., Navas, P., & Gomez, L. E. (2013). Factor structure of the construct

of adaptive behavior in children with and without intellectual disability. *International*

Journal of Clinical and Health Psychology, 13, 155-166.

Ashburner, J., Ziviani, J., & Rodger, S. (2008). Sensory processing and classroom emotional,

behavioral, and educational outcomes in children with autism spectrum disorder.

Am.J.Occup.Ther., 62, 564-573.

Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome: A guide for parents and professionals*. London:

Jessica Kingsley.

Auranen, M., Vanhala, R., Varilo, T., Ayers, K., Kempas, E., Ylisaukko-Oja, T. et al. (2002). A

genomewide screen for autism-spectrum disorders: evidence for a major susceptibility

locus on chromosome 3q25-27. *Am.J.Hum.Genet.*, 71, 777-790.

Ayres, A. J. (1965). Patterns of perceptual-motor dysfunction in children: A factor analytic

study. Monograph Supplement 1-V20. *Perceptual and Motor Skills*, 20, 335-368.

Ayres, A. J. (1972a). *Sensory integration and learning disorders*. Los Angeles: Western

Psychological Services.

Ayres, A. J. (1972b). *Southern California Sensory Integration Tests*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Ayres, A. J. (1972c). Improving academic scores through sensory integration. *Journal of Learning Disabilities*, 5, 338-343.

Ayres, A. J. (1979). *Sensory integration and the child*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Ayres, A. J. (1989). *Sensory Integration and Praxis Tests*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Ayres, A. J. & Tickle, L. (1980). Hyper-responsivity to touch and vestibular stimuli predict positive responses to sensory integration procedures in autistic children. *American Journal of Occupational Therapy*, 34, 375-381.

Badner, J. A. & Gershon, E. S. (2002). Regional meta-analysis of published data supports linkage of autism with markers on chromosome 7. *Mol.Psychiatry*, 7, 56-66.

Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S., & Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *J.Intellect.Disabil.Res.*, 47, 622-627.

Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S. et al. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 39, 694-702.

Baker, A. E., Lane, A., Angley, M. T., & Young, R. L. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder: a pilot study. *J.Autism Dev.Disord.*, 38, 867-875.

- Balboni, G., Pedrabissi, L., Molteni, M., & Villa, S. (2001). Discriminant validity of the Vineland Scales: score profiles of individuals with mental retardation and a specific disorder. *Am.J.Ment.Retard.*, 106, 162-172.
- Ballaban-Gil, K., Rapin, I., Tuchman, R., & Shinnar, S. (1996). Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatr.Neurol.*, 15, 217-223.
- Βάρβογλη, Α. (2005). Τι συμβαίνει στο παιδί; Νευροεξελικτικές διαταραχές της παιδικής και εφηβικής ηλικίας. Κλινική Ψυχολογία. Καστανιώτη.
- Βάρβογλη, Α. (2007). Η Διάγνωση του Αυτισμού, Πρακτικός Οδηγός. Καστανιώτη.
- Bar-Shalita, T., Vatine, J. J., & Parush, S. (2008). Sensory modulation disorder: a risk factor for participation in daily life activities. *Dev.Med.Child Neurol.*, 50, 932-937.
- Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *J.Autism Dev.Disord.*, 29, 213-224.
- Baranek, G. T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *J.Autism Dev.Disord.*, 32, 397-422.
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2006b). Sensory Experiences Questionnaire: discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 47, 591-601.
- Baranek, G. T., David, F. J., Poe, M. D., Stone, W. L., & Watson, L. R. (2006a). Sensory Experiences Questionnaire: discriminating sensory features in young children with

autism, developmental delays, and typical development. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 47, 591-601.

Baranek, G. T., Foster, L., & Berkson, G. (1997a). Sensory defensiveness in persons with developmental disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health* , 17, 173-185.

Baranek, G. T., Foster, L. G., & Berkson, G. (1997b). Tactile defensiveness and stereotyped behaviors. *Am.J.Occup.Ther.*, 51, 91-95.

Baranek, G. T., Reinhartsen, D., & Wannamaker, S. (2001). Play: Engaging children with autism. In R.Heubner (Ed.), *Sensorimotor Interventions in Autism* (Philadelphia: FA Davis.

Barrett, S., Prior, M., & Manjiviona, J. (2004). Children on the borderlands of autism: differential characteristics in social, imaginative, communicative and repetitive behaviour domains. *Autism*, 8, 61-87.

Barthelemy, C. (2009). [Autism: current issues, history and future perspectives]. *Bull.Acad.Natl.Med.*, 193, 271-282.

Bastiaansen, D., Koot, H. M., Bongers, I. L., Varni, J. W., & Verhulst, F. C. (2004). Measuring quality of life in children referred for psychiatric problems: psychometric properties of the PedsQL 4.0 generic core scales. *Qual.Life Res.*, 13, 489-495.

Bastiaansen, D., Koot, H. M., Ferdinand, R. F., & Verhulst, F. C. (2004). Quality of life in children with psychiatric disorders: self-, parent, and clinician report. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 43, 221-230.

- Bauman, M. & Kemper, T. L. (1985). Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism. *Neurology*, 35, 866-874.
- Bear, M., Connors, B., & Paradiso, M. (2007). *Neuroscience: Exploring the Brain*. Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976.)*, 25, 3186-3191.
- Becker, E. & Dusing, S. (2010). Participation is possible: A case report of integration into a community performing arts program. *Physiother.Theory.Pract.*, 26, 275-280.
- Belfiore, P., Browder, D. M., & Mace, F. C. (1994). Assessing Choice-Making and Preference in Adults with Profound Mental Retardation across Community and Center-Based Settings. *Journal of Behavioral Education*, 4, 217-226.
- Ben-Sasson, A., Cermak, S. A., Orsmond, G. I., Tager-Flusberg, H., Carter, A. S., Kadlec, M. B. et al. (2007). Extreme sensory modulation behaviors in toddlers with autism spectrum disorders. *Am.J.Occup.Ther.*, 61, 584-592.
- Bennett, E. L., Rosenzweig, M. R., Diamond, M. C., Morimoto, H., & Hebert, M. (1974). Effects of successive environments on brain measures. *Physiol Behav.*, 12, 621-631.
- Bertoglio, K. & Hendren, R. L. (2009). New developments in autism. *Psychiatr.Clin.North Am.*, 32, 1-14.
- Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C. et al. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 801-820.

- Bik-Multanowski, M., Pietrzyk, J. J., & Midro, A. (2015). MTRNR2L12: A Candidate Blood Marker of Early Alzheimer's Disease-Like Dementia in Adults with Down Syndrome. *J.Alzheimers.Dis.*
- Bishop, S., Gahagan, S., & Lord, C. (2007). Re-examining the core features of autism: a comparison of autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 48, 1111-1121.
- Blanche, E. I., Botticelli, T. M., & Hallway, M. K. (1995). *Combining Neuro-developmental Treatment and Sensory Integration Principles: An Approach to Pediatric Therapy*. Therapy Skill Builders.
- Bolte, S. & Poustka, F. (2003). The recognition of facial affect in autistic and schizophrenic subjects and their first-degree relatives. *Psychol.Med.*, 33, 907-915.
- Bonnet, K. A. & Gao, X. K. (1996). Asperger syndrome in neurologic perspective. *J.Child Neurol.*, 11, 483-489.
- Boyd, B. A., Baranek, G. T., Sideris, J., Poe, M. D., Watson, L. R., Patten, E. et al. (2010). Sensory features and repetitive behaviors in children with autism and developmental delays. *Autism Res.*, 3, 78-87.
- Brambilla, P., Hardan, A., di Nemi, S. U., Perez, J., Soares, J. C., & Barale, F. (2003). Brain anatomy and development in autism: review of structural MRI studies. *Brain Res.Bull.*, 61, 557-569.
- Briggs-Gowan, M. J., Carter, A. S., Skuban, E. M., & Horwitz, S. M. (2001). Prevalence of social-emotional and behavioral problems in a community sample of 1- and 2-year-old children. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 40, 811-819.

- Brkanac, Z., Raskind, W. H., & King, B. H. (2008). Pharmacology and genetics of autism: implications for diagnosis and treatment. *Per.Med.*, 5, 599-607.
- Brock, J., Brown, C. C., Boucher, J., & Rippon, G. (2002). The temporal binding deficit hypothesis of autism. *Dev.Psychopathol.*, 14, 209-224.
- Brodal, P. (2003). *The Central Nervous System: Structure and Function*. (3rd ed.) New York: Oxford University Press.
- Brown, C., Tollefson, N., Dunn, W., Cromwell, R., & Filion, D. (2001). The Adult Sensory Profile: measuring patterns of sensory processing. *Am.J.Occup.Ther.*, 55, 75-82.
- Bruininks, R., McGrew, K., & Maruyama, G. (1988). Structure of adaptive behavior in samples with and without mental retardation. *Am.J.Ment.Retard.*, 93, 265-272.
- Bruni, M. (2006). *Fine motor skills for children with down syndrome*. (2nd ed.) Bethesda, MD: Woodbine House.
- Bruni, M., Cameron, D., Dua, S., & Noy, S. (2010). Reported sensory processing of children with Down syndrome. *Phys.Occup.Ther.Pediatr.*, 30, 280-293.
- Buitelaar, J. K., Van der Gaag, R., Klin, A., & Volkmar, F. (1999). Exploring the boundaries of pervasive developmental disorder not otherwise specified: analyses of data from the DSM-IV Autistic Disorder Field Trial. *J.Autism Dev.Disord.*, 29, 33-43.
- Bundy, A. C. & Fisher, A. G. (1992). Evaluation of sensory integration dysfunction. In H.Forssberg & H. Hirshfeld (Eds.), *Movement Disorders in Children* (Basel: Karger.
- Bundy, A. C., Lane, S., & Murray, E. (2002). *Sensory Integration: Theory and Practice*. (2nd ed.) Philadelphia: FA Davis Co.

- Bundy, A. C. & Murray, E. A. (2002). Sensory integration: A. Jean Ayres' theory revisited. In A.C.Bundy, S. J. Lane, & E. A. Murray (Eds.), *Sensory integration theory and practice* (2nd ed., pp. 3-34). Philadelphia: FA Davis Co.
- Burack, J. A. & Volkmar, F. R. (1992). Development of low- and high-functioning autistic children. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 33, 607-616.
- Burgess, A. F. & Gutstein, S. E. (2007). Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12, 80-86.
- Buxbaum, J. D., Silverman, J. M., Smith, C. J., Kilifarski, M., Reichert, J., Hollander, E. et al. (2001). Evidence for a susceptibility gene for autism on chromosome 2 and for genetic heterogeneity. *Am.J.Hum.Genet.*, 68, 1514-1520.
- Caldwell, P. & Horwood, J. (2008). *Using Intensive Interaction and Sensory Integration. A Handbook for Those who support People with Severe Autistic Spectrum Disorder*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Carpentieri, S. & Morgan, S. B. (1996). Adaptive and intellectual functioning in autistic and nonautistic retarded children. *J.Autism Dev.Disord.*, 26, 611-620.
- Carper, R. A., Moses, P., Tigue, Z. D., & Courchesne, E. (2002). Cerebral lobes in autism: early hyperplasia and abnormal age effects. *Neuroimage.*, 16, 1038-1051.
- Carr, J. (2008). The Everyday Life of Adults with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 389-397.

Carter, A. S., Volkmar, F. R., Sparrow, S. S., Wang, J. J., Lord, C., Dawson, G. et al. (1998).

The Vineland Adaptive Behavior Scales: supplementary norms for individuals with autism. *J.Autism Dev.Disord.*, 28, 287-302.

Case-Smith, J. (1997). Clinical interpretations of "factor analysis on the Sensory Profile from a national sample of children without disabilities." *American Journal of Occupational Therapy*, 51, 496-499.

Cautilli, J. D. & Dziewolska, H. (2008). Licensing behavior analysts: General historical issues and why people oppose them. *International Journal of Behavioral consultation and Therapy*, 4, 1-13.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). Down syndrome. Retrieved from <http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/DownSyndrome.html> .

Ref Type: Online Source

Cesaroni, L. & Garber, M. (1991). Exploring the experience of autism through firsthand accounts. *J.Autism Dev.Disord.*, 21, 303-313.

Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*, 285, 3093-3099.

Charlop-Christy, M. H., Malmberg, D. B., Rocha, M. L., & Schreibman, L. (2008). Treating autistic spectrum disorder. In R.J.Morris & T. R. Kratochwill (Eds.), *The practice of child therapy* (4th ed., pp. 299-335). New York: Lawrence Erlbaum.

Charman, T., Taylor, E., Drew, A., Cockerill, H., Brown, J. A., & Baird, G. (2005). Outcome at 7 years of children diagnosed with autism at age 2: predictive validity of

- assessments conducted at 2 and 3 years of age and pattern of symptom change over time. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 46, 500-513.
- Chugani, D. C., Muzik, O., Behen, M., Rothermel, R., Janisse, J. J., Lee, J. et al. (1999). Developmental changes in brain serotonin synthesis capacity in autistic and nonautistic children. *Ann.Neurol.*, 45, 287-295.
- Clark, F. & Primeau, L. A. (1988). Obfuscation of sensory integration: A matter of professional predation. *American Journal of Mental Retardation*, 92, 415-420.
- Clarke, S. A. & Eiser, C. (2004). The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual.Life Outcomes.*, 2, 66.
- Coe, D. A., Matson, J. L., Russell, D. W., Slifer, K. J., Capone, G. T., Baglio, C. et al. (1999). Behavior problems of children with Down syndrome and life events. *J.Autism Dev.Disord.*, 29, 149-156.
- Cohen, D., Pichard, N., Tordjman, S., Baumann, C., Burglen, L., Excoffier, E. et al. (2005). Specific genetic disorders and autism: clinical contribution towards their identification. *J.Autism Dev.Disord.*, 35, 103-116.
- Cohn, E., Miller, L. J., & Tickle-Degnen, L. (2000). Parental hopes for therapy outcomes: children with sensory modulation disorders. *Am.J.Occup.Ther.*, 54, 36-43.
- Connolly, B. H. & Michael, B. T. (1986). Performance of retarded children, with and without Down syndrome, on the Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency. *Phys.Ther.*, 66, 344-348.
- Constantino, J. N., Davis, S. A., Todd, R. D., Schindler, M. K., Gross, M. M., Brophy, S. L. et al. (2003). Validation of a brief quantitative measure of autistic traits: comparison of

the social responsiveness scale with the autism diagnostic interview-revised. *J. Autism Dev. Disord.*, 33, 427-433.

Cornwell, A. C. & Birch, H. G. (1969). Psychological and social development in home-reared children with Down's syndrome (mongolism). *Am. J. Ment. Defic.*, 74, 341-350.

Coster, W., Deeney, T., Haltiwanger, J., & Haley, S. (1998). *School Function Assessment*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

Cotton, S. & Richdale, A. (2006). Brief report: parental descriptions of sleep problems in children with autism, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome. *Res. Dev. Disabil.*, 27, 151-161.

Courchesne, E., Carper, R., & Akshoomoff, N. (2003). Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. *JAMA*, 290, 337-344.

Coury, D., Jones, N. E., Klatka, K., Winklosky, B., & Perrin, J. M. (2009). Healthcare for children with autism: the Autism Treatment Network. *Curr. Opin. Pediatr.*, 21, 828-832.

Couturier, J. L., Speechley, K. N., Steele, M., Norman, R., Stringer, B., & Nicolson, R. (2005). Parental perception of sleep problems in children of normal intelligence with pervasive developmental disorders: prevalence, severity, and pattern. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 44, 815-822.

Cullen, S. M., Cronk, C. E., Pueschel, S. M., Schnell, R. R., & Reed, R. B. (1981). Social development and feeding milestones of young Down syndrome children. *Am. J. Ment. Defic.*, 85, 410-415.

- Dacey, C. M., Nelson, W. M., & Stoeckel, J. (1999). Reliability, criterion-related validity and qualitative comments of the Fourth Edition of the Stanford-Binet Intelligence Scale with a young adult population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 179-184.
- Dahlgren, S. O. & Gillberg, C. (1989). Symptoms in the first two years of life. A preliminary population study of infantile autism. *Eur.Arch.Psychiatry Neurol.Sci.*, 238, 169-174.
- Dalton, K. M., Nacewicz, B. M., Johnstone, T., Schaefer, H. S., Gernsbacher, M. A., Goldsmith, H. H. et al. (2005). Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nat.Neurosci.*, 8, 519-526.
- Davies, P. L. & Gavin, W. J. (2007). Validating the diagnosis of sensory processing disorders using EEG technology. *Am.J.Occup.Ther.*, 61, 176-189.
- Davies, P. L. & Tucker, R. (2010). Evidence review to investigate the support for subtypes of children with difficulty processing and integrating sensory information. *Am.J.Occup.Ther.*, 64, 391-402.
- Dawson, G., Ashman, S. B., & Carver, L. J. (2000). The role of early experience in shaping behavioral and brain development and its implications for social policy. *Dev.Psychopathol.*, 12, 695-712.
- Dawson, G., Meltzoff, A. N., Osterling, J., Rinaldi, J., & Brown, E. (1998). Children with autism fail to orient to naturally occurring social stimuli. *J.Autism Dev.Disord.*, 28, 479-485.
- Dawson, G. & Watling, R. (2000). Interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration in autism: a review of the evidence. *J.Autism Dev.Disord.*, 30, 415-421.

- De Bruin, E. I., de Nijs, P. F., Verheij, F., Hartman, C. A., & Ferdinand, R. F. (2007). Multiple complex developmental disorder delineated from PDD-NOS. *J.Autism Dev.Disord.*, 37, 1181-1191.
- DeBildt A., Kraijer, D., Sytema, S., & Minderaa, R. (2005). The psychometric properties of the Vineland Adaptive Behavior Scales in children and adolescents with mental retardation. *J.Autism Dev.Disord.*, 35, 53-62.
- DeSanctis, S. (1906). Sopra alcune varietà della demenza precoce. *Rivista Sperimentale de Freniatria e di Medicina Legale*, 141-165.
- Di Nuovo, S. F. & Buono, S. (2007). Psychiatric syndromes comorbid with mental retardation: differences in cognitive and adaptive skills. *J.Psychiatr.Res.*, 41, 795-800.
- Diamond, M. C., Rosenzweig, M. R., Bennett, E. L., Lindner, B., & Lyon, L. (1972). Effects of environmental enrichment and impoverishment on rat cerebral cortex. *J.Neurobiol.*, 3, 47-64.
- Dinstein, I., Pierce, K., Eyler, L., Solso, S., Malach, R., Behrmann, M. et al. (2011). Disrupted neural synchronization in toddlers with autism. *Neuron*, 70, 1218-1225.
- Dolva, A. S., Coster, W., & Lilja, M. (2004). Functional performance in children with Down syndrome. *Am.J.Occup.Ther.*, 58, 621-629.
- Douhitt, V. L. (1992). A comparison of adaptive behavior in gifted and non-gifted children. *Roeper Review*, 14, 149-151.
- Duker, P., Didden, R., & Sigafoos, J. (2004). *One-to-one training: Instructional procedures for learners with developmental disabilities*. Austin, TX: Pro-Ed.

- Dunlap, W. R. & Sands, D. I. (1990). Classification of the hearing impaired for independent living using the Vineland Adaptive Behavior Scale. *Am. Ann. Deaf*, 135, 384-388.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants and Young Children*, 9, 23-35.
- Dunn, W. (1999). *Sensory Profile User's Manual*. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Dunn, W. (2001). The sensations of everyday life: empirical, theoretical, and pragmatic considerations. *Am. J. Occup. Ther.*, 55, 608-620.
- Dunn, W. (2006). *Sensory Profile Supplement user's manual*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Dunn, W. & Brown, C. (1997). Factor analysis on the Sensory Profile from a national sample of children without disabilities. *Am. J. Occup. Ther.*, 51, 490-495.
- Dunn, W. & Westman, K. (1997). The sensory profile: the performance of a national sample of children without disabilities. *Am. J. Occup. Ther.*, 51, 25-34.
- Dunn, W., Saiter, J., & Rinner, L. (2002). Asperger Syndrome and Sensory Processing: A Conceptual Model and Guidance for Intervention Planning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 172-185.
- Dyer, S., Gunn, P., Rauh, H., & Berry, P. (1990). Motor development in Down syndrome children: An analysis of the Motor Scale of the Bayley Scales of Infant Development. In A. Vermeer (Ed.), *Motor Development, Adapted Physical Activity and Mental Retardation* (pp. 7-20). Basel: Karger.

Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Evans, D. W. (1994). Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome. *Am.J.Ment.Retard.*, 98, 580-587.

Edelson, S. B. & Cantor, D. S. (1998). Autism: xenobiotic influences. *Toxicol.Ind.Health*, 14, 553-563.

Eiser, C. & Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 5[4], 1-157.

Ref Type: Journal (Full)

El Achkar, C. M. & Spence, S. J. (2015). Clinical characteristics of children and young adults with co-occurring autism spectrum disorder and epilepsy. *Epilepsy Behav.*

Emmanouilidou, E., Galli-Tsinopoulou, A., Karavatos, A., & Nousia-Arvanitakis, S. (2008). Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. *Hippokratia.*, 12, 168-175.

Ermer, J. & Dunn, W. (1998). The sensory profile: a discriminant analysis of children with and without disabilities. *Am.J.Occup.Ther.*, 52, 283-290.

Eser, E., Yuksel, H., Baydur, H., Erhart, M., Saatli, G., Cengiz, O. B. et al. (2008). [The psychometric properties of the new Turkish generic health-related quality of life questionnaire for children (Kid-KINDL)]. *Turk.Psikiyatri.Derg.*, 19, 409-417.

Fatemi, S. H., Folsom, T. D., Reutiman, T. J., & Lee, S. (2008). Expression of astrocytic markers aquaporin 4 and connexin 43 is altered in brains of subjects with autism. *Synapse*, 62, 501-507.

Fayers, P. & Machin, D. (2007).

Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes.

(2nd ed.) Wiley.

Fenton, G., D'Ardia, C., Valente, D., Del, V., I, Fabrizi, A., & Bernabei, P. (2003). Vineland adaptive behavior profiles in children with autism and moderate to severe developmental delay. *Autism*, 7, 269-287.

Fertel-Daly, D., Bedell, G., & Hinojosa, J. (2001). Effects of a weighted vest on attention to task and self-stimulatory behaviors in preschoolers with pervasive developmental disorders. *Am.J.Occup.Ther.*, 55, 629-640.

Fidler, D. J. (2005). The emerging Down syndrome behavioural phenotype in early childhood implications for practice. *Infants and Young Children*, 18, 86-103.

Fidler, D. J., Bailey, J. N., & Smalley, S. L. (2000). Macrocephaly in autism and other pervasive developmental disorders. *Dev.Med.Child Neurol.*, 42, 737-740.

Fidler, D. J., Hepburn, S. L., Mankin, G., & Rogers, S. J. (2005). Praxis skills in young children with Down syndrome, other developmental disabilities, and typically developing children. *Am.J.Occup.Ther.*, 59, 129-138.

Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook, E. H., Jr., Dawson, G., Gordon, B. et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *J.Autism Dev.Disord.*, 29, 439-484.

Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N. et al. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with Down syndrome. *Child Care Health Dev.*, 39, 789-800.

Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychol.Med.*, 29, 769-786.

Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J.Clin.Psychiatry*, 66 Suppl 10, 3-8.

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr.Res.*, 65, 591-598.

Fombonne, E. & Chakrabarti, S. (2001). No evidence for a new variant of measles-mumps-rubella-induced autism. *Pediatrics*, 108, E58.

Freeman, B. J., Del'Homme, M., Guthrie, D., & Zhang, F. (1999). Vineland Adaptive Behavior Scale scores as a function of age and initial IQ in 210 autistic children. *J.Autism Dev.Disord.*, 29, 379-384.

Freeman, B. J., Ritvo, E. R., & Schroth, P. C. (1984). Behavior assessment of the syndrome of autism: behavior observation system. *J.Am.Acad.Child Psychiatry*, 23, 588-594.

Freeman, B. J., Ritvo, E. R., Yokota, A., Childs, J., & Pollard, J. (1988). WISC-R and Vineland Adaptive Behavior Scale scores in autistic children. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 27, 428-429.

Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Hoboken (NJ) : Wiley-Blackwell.

Gabriels, R. L., Ivers, B. J., Hill, D. E., Agnew, J. A., & McNeill, J. (2007). Stability of adaptive behaviors in middle-school children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 291-303.

Γαλάνης, Π. (2013). Εφαρμοσμένη Ιατρική Έρευνα: Εγκυρότητα και αξιοπιστία των ερωτηματολογίων στις επιδημιολογικές μελέτες. *ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ*, 30, 97-110.

- Gal, E., Cermak, S. A., & Ben-Sasson, A. (2007). Sensory processing disorders in children with autism: Nature, assessment, and intervention. In R. Gabriels & D. Hill (Eds.), *Growing with autism: Working with school-age children and adolescents* (pp. 95-123). New York: Guilford.
- Galvin, J., Froude, E. H., & Imms, C. (2009). Sensory processing abilities of children who have sustained traumatic brain injuries. *Am.J.Occup.Ther.*, 63, 701-709.
- Ganiban, J., Wagner, S., & Cicchetti, D. (1990). Temperament and Down Syndrome. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down Syndrome: A developmental perspective* (pp. 63-100). New York: Cambridge University Press .
- Gere, D. R., Capps, S. C., Mitchell, D. W., & Grubbs, E. (2009). Sensory sensitivities of gifted children. *Am.J.Occup.Ther.*, 63, 288-295.
- Gevers, C., Clifford, P., Mager, M., & Boer, F. (2006). Brief report: A theory-of-mind-based social-cognition training program for school-aged children with pervasive developmental disorders: an open study of its effectiveness. *J.Autism Dev.Disord.*, 36, 567-571.
- Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome in 23 Swedish children. *Dev.Med.Child Neurol.*, 31, 520-531.
- Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jakobsson, G., Dahlgren, S. O., Lindblom, R. et al. (1990). Autism under age 3 years: a clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 31, 921-934.
- Gillham, J. E., Carter, A. S., Volkmar, F. R., & Sparrow, S. S. (2000). Toward a developmental operational definition of autism. *J.Autism Dev.Disord.*, 30, 269-278.

Gkoltsiou, K., Dimitrakaki, C., Tzavara, C., Papaevangelou, V., Varni, J. W., & Tountas, Y.

(2008). Measuring health-related quality of life in Greek children: psychometric properties of the Greek version of the Pediatric Quality of Life Inventory(TM) 4.0 Generic Core Scales. *Qual.Life Res.*, 17, 299-305.

Goldstein, H. (2000). Commentary: interventions to facilitate auditory, visual, and motor integration: "show me the data". *J.Autism Dev.Disord.*, 30, 423-425.

Goldstein, S. & Schwebach, A. J. (2004). The comorbidity of Pervasive Developmental Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder: results of a retrospective chart review. *J.Autism Dev.Disord.*, 34, 329-339.

Golse, B. & Robel, L. (2009). [Towards an integrated approach to infantile autism: the superior temporal lobe between neurosciences and psychoanalysis]. *Bull.Acad.Natl.Med.*, 193, 307-313.

Grandin, T. (1992). High functioning individuals with autism. In E.Schopler & G. Mesibov (Eds.), *An inside view of autism* (pp. 105-124). New York: Springer.

Green, V. A., Pituch, K. A., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M., & Sigafoos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Res.Dev.Disabil.*, 27, 70-84.

Greenough, W. T., Black, J. E., & Wallace, C. S. (1987). Experience and brain development. *Child Dev.*, 58, 539-559.

Greenspan, S. (2012). How do we know when it's raining out? Why existing conceptions of intellectual disability are all (or mostly) wet. *Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities*, 37, 4-8.

- Greenspan, S. & Weider, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autism spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders, 1*, 87-141.
- Gross, T. F. (2004). The perception of four basic emotions in human and nonhuman faces by children with autism and other developmental disabilities. *J.Abnorm.Child Psychol.*, 32, 469-480.
- Gruber, B., Reeser, R., & Reid, D. H. (1979). Providing a less restrictive environment for profoundly retarded persons by teaching independent walking skills. *J.Appl.Behav.Anal.*, 12, 285-297.
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Arch.Pediatr.Adolesc.Med.*, 160, 825-830.
- Haley, S. M. (1987). Sequence of development of postural reactions by infants with Down syndrome. *Dev.Med.Child Neurol.*, 29, 674-679.
- Hanson, M. J. (2003). Twenty-five years after early intervention: A follow-up of children with Down syndrome and their families. *Infants & Young Children, 16*, 354-365.
- Happe, F. (2005). The weak central coherence account of autism. In Volkmar FR, Paul R, Klin A, & Cohen DJ (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Vol 1: Diagnosis, development, neurobiology, and behavior* (pp. 640-649). New York: John Wiley and Sons.

- Harden, A. Y., Minshew, N. J., Mallikarjuhn, M., & Keshavan, M. S. (2001). Brain volume in autism. *J.Child Neurol.*, 16, 421-424.
- Harrington, J. W., Rosen, L., Garnecho, A., & Patrick, P. A. (2006). Parental perceptions and use of complementary and alternative medicine practices for children with autistic spectrum disorders in private practice. *J.Dev.Behav.Pediatr.*, 27, S156-S161.
- Harris, J. C. (1995). *Developmental neuropsychiatry: Assessment, diagnosis, and treatment of developmental disorders*. New York: Oxford University Press.
- Harrison, P. L. (1989). Scientific practitioner: Adaptive behavior: Research to practice. *Journal of School Psychology*, 27, 301-317.
- Harrison, P. L. & Oakland, T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System* . (2nd ed.) Minneapolis: Pearson Assessment.
- Harrison, P. L. & Raineri, G. (2008). Best practices in the assessment of adaptive behaviour. In A.Thomas & J. Grimes (Eds.), *Best practices in school psychology* (5th ed., pp. 605-616). Bethesda, MD: NASP Press.
- Hartley, D., Blumenthal, T., Carrillo, M., DiPaolo, G., Esralew, L., Gardiner, K. et al. (2014). Down syndrome and Alzheimer's disease: Common pathways, common goals. *Alzheimers.Dement.*.
- Hartley, S. L. & Sikora, D. M. (2009). Which DSM-IV-TR criteria best differentiate high-functioning autism spectrum disorder from ADHD and anxiety disorders in older children? *Autism*, 13, 485-509.

Hashimoto, T., Tayama, M., Murakawa, K., Yoshimoto, T., Miyazaki, M., Harada, M. et al.

(1995). Development of the brainstem and cerebellum in autistic patients. *J.Autism Dev.Disord.*, 25, 1-18.

Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification in mental retardation*. (Rev. ed. ed.) Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Heilbroner, P. (2005). Why "Sensory Integration Disorder" Is a Dubious Diagnosis. Available at: <http://www.quackwatch.org/01QuackeryRelatedTopics/sid.html>. Accessed January 2010 . 1-4-2015.

Ref Type: Online Source

Henderson, S. E., Morris, J., & Frith, U. (1981). The motor deficit in Down's syndrome children: A problem of timing? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 22, 233-245.

Herbert, M. R. (2005). Large brains in autism: the challenge of pervasive abnormality. *Neuroscientist.*, 11, 417-440.

Hermelin, B. & O'Connor, N. (1970). *Psychological Experiments With Autistic Children*. Oxford: Pergamon Press.

Hill, E., Berthoz, S., & Frith, U. (2004a). Brief report: cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives. *J.Autism Dev.Disord.*, 34, 229-235.

Hill, E., Berthoz, S., & Frith, U. (2004b). Brief report: cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and in their relatives. *J.Autism Dev.Disord.*, 34, 229-235.

- Hilton, C., Graver, K., & LaVesser, P. (2007). Relationship between social competence and sensory processing in children with high functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 1*, 164-173.
- Horner, R. H., Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W., & Reed, H. K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. *J.Autism Dev.Disord., 32*, 423-446.
- Howard, M. A., Cowell, P. E., Boucher, J., Brooks, P., Mayes, A., Farrant, A. et al. (2000). Convergent neuroanatomical and behavioural evidence of an amygdala hypothesis of autism. *Neuroreport, 11*, 2931-2935.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *J.Child Psychol.Psychiatry, 45*, 212-229.
- Howlin, P., Mawhood, L., & Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder--a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *J.Child Psychol.Psychiatry, 41*, 561-578.
- Huebner, R. A. (1992). Autistic disorder: a neuropsychological enigma. *Am.J.Occup.Ther., 46*, 487-501.
- Hughes, C., Russell, J., & Robbins, T. W. (1994). Evidence for executive dysfunction in autism. *Neuropsychologia, 32*, 477-492.
- Hutt C., Hutt S.J., Lee, D., & Ounsted, C. (1964). Arousal and childhood autism. *Nature, 204*, 908-909.
- Hviid, A., Stellfeld, M., Wohlfahrt, J., & Melbye, M. (2003). Association between thimerosal-containing vaccine and autism. *JAMA, 290*, 1763-1766.

- Jacobson, J. W. & Ackerman, L. J. (1990). Differences in adaptive functioning among people with autism or mental retardation. *J. Autism Dev. Disord.*, 20, 205-219.
- Jasmin, E., Couture, M., McKinley, P., Reid, G., Fombonne, E., & Gisell, E. (2009). Sensori-motor and daily living skills of preschool children with autism spectrum disorders. *J. Autism Dev. Disord.*, 39, 231-241.
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: a brief report. *Autism*, 10, 403-414.
- Jobling, A. (1998). Motor development in school-aged children with Down syndrome: A longitudinal perspective. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45, 283-293.
- Johnson, C. P. & Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120, 1183-1215.
- Johnson, R. C. & Abelson, R. B. (1969). The behavioral competence of mongoloid and non-mongoloid retardates. *Am. J. Ment. Defic.*, 73, 856-857.
- Just, M. A., Cherkassky, V. L., Keller, T. A., & Minshew, N. J. (2004). Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: evidence of underconnectivity. *Brain*, 127, 1811-1821.
- Kamp-Becker, I., Schroder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psychosoc. Med.*, 7.
- Kandel, E. R., Schwartz, J. H., & Jessell, T. M. (1995). *Essentials of Neuroscience and Behavior*. Burr Ridge (IL): McGraw Hill.

- Kasari, C., Freeman, S. F., & Hughes, M. A. (2001). Emotion recognition by children with Down syndrome. *Am.J.Ment.Retard.*, 106, 59-72.
- Kearny, D. S. & Healy, O. (2011). Investigating the relationship between challenging behavior, co-morbid psychopathology and social skills in adults with moderate to severe intellectual disabilities in Ireland. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1556-1563.
- Kempermann, G. & Gage, F. H. (1999). Experience-dependent regulation of adult hippocampal neurogenesis: effects of long-term stimulation and stimulus withdrawal. *Hippocampus*, 9, 321-332.
- Kenworthy, L., Case, L., Harms, M. B., Martin, A., & Wallace, G. L. (2010). Adaptive behavior ratings correlate with symptomatology and IQ among individuals with high-functioning autism spectrum disorders. *J.Autism Dev.Disord.*, 40, 416-423.
- Kerr, R. & Blais, C. (1985). Motor skill acquisition by individuals with Down syndrome. *Am.J.Ment.Defic.*, 90, 313-318.
- Kientz, M. A. & Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the Sensory Profile. *Am.J.Occup.Ther.*, 51, 530-537.
- King, M. & Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *Int.J.Epidemiol.*, 38, 1224-1234.
- Klin, A. & Volkmar, F. (2000). Treatment and intervention guidelines for individuals with asperger syndrome. In A.Klin, F. R. Volkmar, & S. S. Sparrow (Eds.), *Asperger Syndrome* (pp. 340-366). New York: The Guilford Press.

Klusmann, J. H., Creutzig, U., Zimmermann, M., Dworzak, M., Jorch, N., Langebrake, C. et al. (2008). Treatment and prognostic impact of transient leukemia in neonates with Down syndrome. *Blood*, *111*, 2991-2998.

Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, *13*, 317-336.

Koenig, K. P. & Kinnealey, M. (2008). Research brief: Sensory, motor, and communication challenges for persons with autism spectrum disorders. *Special Interest Section Quarterly: Sensory Integration*, *31*, 3-4.

Kogan, M. D., Blumberg, S. J., Schieve, L. A., Boyle, C. A., Perrin, J. M., Ghandour, R. M. et al. (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics*, *124*, 1395-1403.

Kootz, J. P., Marinelli, B., & Cohen, D. J. (1982). Modulation of response to environmental stimulation in autistic children. *J.Autism Dev.Disord.*, *12*, 185-193.

Kose, S., Erermis, S., Ozturk, O., Ozbaran, B., Demiral, N., Bildik, T. et al. (2013). Health Related Quality of Life in children with Autism Spectrum Disorders: The clinical and demographic related factors in Turkey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *7*, 213-220.

Kraijer, D. (2000). Review of adaptive behavior studies in mentally retarded persons with autism/pervasive developmental disorder. *J.Autism Dev.Disord.*, *30*, 39-47.

Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J. et al. (2010). Health-Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *J.Autism Dev.Disord.*, *40*, 721-729.

Kuhn, R. (2004). Eugen Bleuler's concepts of psychopathology. *Hist Psychiatry*, 15, 361-366.

Kumin, L. (2001). *Classroom language skills for children with Down syndrome. In A guide for parents and teachers*. Bethesda, MD: Woodbine House.

Kumin, L., Von Hagel, K. C., & Bahr, D. C. (2001). An effective oral motor intervention protocol for infants and toddlers with low muscle tone. *Infant-Toddler Intervention*, 11, 181-200.

Lambert, N., Nihira, K., & Leland, H. (1993). *AAMR Adaptive Behavior Scale-School, Examiner's Manual, American Association of Child with an intellectual disability*. (2nd ed.) Pro-Ed .

Landa, R. (2007). Early communication development and intervention for children with autism. *Ment.Retard.Dev.Disabil.Res.Rev.*, 13, 16-25.

Landa, R. J., Holman, K. C., & Garrett-Mayer, E. (2007). Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Arch.Gen.Psychiatry*, 64, 853-864.

Lane, A. E., Young, R. L., Baker, A. E., & Angley, M. T. (2010). Sensory processing subtypes in autism: association with adaptive behavior. *J.Autism Dev.Disord.*, 40, 112-122.

Lane, S. J. and Miller, L. J. (2000). Toward a consensus in terminology in sensory integration: Part 1: Taxonomy of neurophysiological processes. *Sensory Integration Special Interest Section Quarterly Newsletter*.

Lane, S. J. & Schaaf, R. C. (2010). Examining the neuroscience evidence for sensory-driven neuroplasticity: implications for sensory-based occupational therapy for children and adolescents. *Am.J.Occup.Ther.*, 64, 375-390.

- Lashno, M. (1999). Sensory integration: observations of children with Down syndrome and Autistic spectrum disorders. *Disability Solutions*, 3, 31-35.
- Lauteslager, P. E. M., Vermeer, A., & Helders, P. J. M. (1998). Disturbances in the Motor Behaviour of Children with Down's Syndrome: The need for a theoretical framework. *Physiotherapy*, 84, 5-13.
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M. et al. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child Care Health Dev.*, 29, 357-366.
- Le Couteur A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M. et al. (1989). Autism diagnostic interview: a standardized investigator-based instrument. *J. Autism Dev. Disord.*, 19, 363-387.
- LeDoux, J. L. (1996). The Emotional Brain. In J. Jenkins, K. Oatley, & N. Stein (Eds.), *Human Emotions: A Reader* (pp. 98-111). Malden (MA): Blackwell Publishers, Inc.
- Lee, H. J. & Park, H. R. (2007). An integrated literature review on the adaptive behavior of individuals with Asperger syndrome. *Remedial and Special Education*, 28, 132-139.
- Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *J. Autism Dev. Disord.*, 38, 1147-1160.
- Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *J. Autism Dev. Disord.*, 37, 894-910.
- Lenoir, P., Bodier, C., Desombre, H., Malvy, J., Abert, B., Ould, T. M. et al. (2009). [Prevalence of pervasive developmental disorders. A review]. *Encephale*, 35, 36-42.

- Levy, S. E., Mandell, D. S., & Schultz, R. T. (2009). Autism. *Lancet*, 374, 1627-1638.
- Limbers, C. A., Heffer, R. W., & Varni, J. W. (2009). Health-related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with Asperger's Syndrome utilizing the PedsQL. *J.Autism Dev.Disord.*, 39, 1529-1541.
- Limbers, C. A., Ripperger-Suhler, J., Heffer, R. W., & Varni, J. W. (2011). Patient-reported Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales in pediatric patients with attention-deficit/hyperactivity disorder and comorbid psychiatric disorders: feasibility, reliability, and validity. *Value.Health*, 14, 521-530.
- Limperopoulos, C., Majnemer, A., Steinbach, C. L., & Shevell, M. I. (2006). Equivalence reliability of the Vineland Adaptive Behavior Scale between in-person and telephone administration. *Phys.Occup.Ther.Pediatr.*, 26, 115-127.
- Lindstrom, B. & Kohler, L. (1991). Youth, disability and quality of life. *Pediatrician.*, 18, 121-128.
- Liss, M., Harel, B., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C. et al. (2001). Predictors and correlates of adaptive functioning in children with developmental disorders. *J.Autism Dev.Disord.*, 31, 219-230.
- Liss, M., Saulnier, C., Fein, D., & Kinsbourne, M. (2006). Sensory and attention abnormalities in autistic spectrum disorders. *Autism*, 10, 155-172.
- Lord, C. (1997). Diagnostic instruments in autism spectrum disorders. In D.J.Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 460-483). New York: John Wiley and Sons.

- Lord, C., Rutter, M., & Le, C. A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J.Autism Dev.Disord.*, 24, 659-685.
- Lord, C. & Schopler, E. (1989a). The role of age at assessment, developmental level, and test in the stability of intelligence scores in young autistic children. *J.Autism Dev.Disord.*, 19, 483-499.
- Lord, C. & Schopler, E. (1989b). Stability of assessment results of autistic and non-autistic language-impaired children from preschool years to early school age. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 30, 575-590.
- Lott, I. T. & McCoy, E. E. (1992). *Down syndrome: Advances in medical care*. New York: John Wiley & Sons.
- Loveland, K. A. & Kelley, M. L. (1991). Development of adaptive behavior in preschoolers with autism or Down syndrome. *Am.J.Ment.Retard.*, 96, 13-20.
- Lucarelli, S., Frediani, T., Zingoni, A. M., Ferruzzi, F., Giardini, O., Quintieri, F. et al. (1995). Food allergy and infantile autism. *Panminerva Med.*, 37, 137-141.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Graig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. (10th ed.) Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Luyster, R., Qiu, S., Lopez, K., & Lord, C. (2007). Predicting outcomes of children referred for autism using the MacArthur-Bates Communicative Development Inventory. *J.Speech Lang Hear.Res.*, 50, 667-681.

- Magiati, I. & Howlin, P. (2001). Monitoring the progress of preschool children with autism enrolled in early intervention programmes: problems in cognitive assessment. *Autism*, 5, 399-406.
- Mandell, D. S., Novak, M. M., & Levy, S. (2005). Frequency and correlates of treatment use among a community sample of children with autism. In *Presented at: International Meeting of Autism Research* San Diego, CA.
- Mangelsdorf, S. C., Shapiro, J. R., & Marzolf, D. (1995). Developmental and temperamental differences in emotion regulation in infancy. *Child Dev.*, 66, 1817-1828.
- Mangeot, S. D., Miller, L. J., McIntosh, D. N., McGrath-Clarke, J., Simon, J., Hagerman, R. J. et al. (2001). Sensory modulation dysfunction in children with attention-deficit-hyperactivity disorder. *Dev.Med.Child Neurol.*, 43, 399-406.
- Matson, J. L., Boisjoli, J., Gonzalez, M., Smith, K., & Wilkins, J. (2007). Norms and cut off scores for the autism spectrum disorders diagnosis for adults (ASD-DA) with intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 330-338.
- Matson, J. L. & Boisjoli, J. A. (2007). Differential diagnosis of PDD-NOS in children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 75-84.
- Matson, J. L. & Wilkins, J. (2007). A critical review of assessment targets and methods for social skills excesses and deficits for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 28-37.
- Mays, R. M. & Gillon, J. E. (1993). Autism in young children: an update. *J.Pediatr.Health Care*, 7, 17-23.

- McIntosh, D. N., Miller, L. J., Shyu, V., & Dunn, W. (1999). Overview of the Short Sensory Profile (SSP). In W.Dunn (Ed.), *The Sensory Profile* (pp. 59-74). San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Merrick, J., Kandel, I., & Morad, M. (2004). Trends in autism. *Int.J.Adolesc.Med.Health*, 16, 75-78.
- Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Fico, C., & Palermo, M. T. (2002). Repetitive behaviors in autistic disorder. *Eur.Child Adolesc.Psychiatry*, 11, 210-218.
- Miller, E. (2003). Measles-mumps-rubella vaccine and the development of autism. *Semin.Pediatr.Infect.Dis.*, 14, 199-206.
- Miller, L. J. (2006). *Sensational kids: Hope and help for children with sensory processing disorder*. New York: G. P. Putnam's Sons.
- Miller, L. J., McIntosh, D. N., McGrath, J., Shyu, V., Lampe, M., Taylor, A. K. et al. (1999). Electrodermal responses to sensory stimuli in individuals with fragile X syndrome: a preliminary report. *Am.J.Med.Genet.*, 83, 268-279.
- Miller, L. J., Reisman, J., McIntosh, D. N., & Simon, J. (2001). An ecological model of sensory modulation. In S.Smith-Roley, E. Imperatore-Blanche, & R. C. Schaaf (Eds.), *The nature of sensory integration with diverse populations* (pp. 57-88). San Antonio, TX: Therapy Skill Builders.
- Miller, L. J. & Schaaf, R. C. (2007). Sensory Processing Disorder. In M.M.Haith & J. B. Benson (Eds.), *Encyclopedia of Infant and Early Childhood Development* (Academic Press.

- Miller-Kuhaneck, H. & Glennon, T. J. (2004). Examining the etiology and neurologic basis of the autism spectrum disorders. In Los Angeles: Western Psychological Services.
- Millward, C., Ferriter, M., Calver, S., & Connell-Jones, G. (2004). Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, CD003498.
- Millward, C., Ferriter, M., Calver, S., & Connell-Jones, G. (2008). Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, CD003498.
- Minshawi, N. F., Ashby, I., & Swiezy, N. (2009). Adaptive and Self-Help Skills. In J.L.Matson (Ed.), *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders* (pp. 189-206). New York;London: Springer;Dordrecht Heidelberg .
- Moller, A. R. (2003). *Sensory Systems: Anatomy and Physiology*. Academic Press.
- Montalbano, R. & Roccella, M. (2009). The quality of life of children with pervasive developmental disorders. *Minerva Pediatr.*, 61, 361-370.
- Morris, J. K. & Alberman, E. (2009). Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *BMJ*, 339, b3794.
- Morris, J. K., Mutton, D. E., & Alberman, E. (2005). Recurrences of free trisomy 21: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *Prenat.Diagn.*, 25, 1120-1128.
- Muhle, R., Trentacoste, S. V., & Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics*, 113, e472-e486.

- Mulligan, S. (2000). Cluster analysis of scores of children on the Sensory Integration and Praxis Tests. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 20, 258-270.
- Murray, M. J. (2010). Attention-deficit/Hyperactivity Disorder in the context of Autism spectrum disorders. *Curr.Psychiatry Rep.*, 12, 382-388.
- Myles, B. S., Cook, K. T., Miller, N. E., Rin-ner, L., & Robbins, L. A. (2000). *Asperger syndrome and sensory issues: Practical solutions for making sense of the world*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing.
- Myles, B. S., Lee, H. J., Smith, S. M., Tien, K. C., Chou, Y. C., & Swanson, T. C. e. a. (2007). A large-scale study of the characteristics of Asperger Syndrome. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42, 448-459.
- Nash, J. K., Rounds, K. A., & Bowen, G. L. (1992). Level of parent involvement on early childhood intervention teams. *Families in Society*, 73, 93-99.
- Nassar, N., Dixon, G., Bourke, J., Bower, C., Glasson, E., de, K. N. et al. (2009). Autism spectrum disorders in young children: effect of changes in diagnostic practices. *Int.J.Epidemiol.*, 38, 1245-1254.
- National Institute of Child Health and Human Development. (2014). Autism Spectrum Disorders (ASDs). National Institute of Child Health and Human Development.
- Ref Type: Online Source
- National Research Council.Committee on Educational Interventions for Children with Autism (2001). *Educating Children with Autism*. Washington, DC: National Academy Press.
- Neumarker, K. J. (2003). Leo Kanner: his years in Berlin, 1906-24. The roots of autistic disorder. *Hist Psychiatry*, 14, 205-218.

- Newacheck, P. W. & Taylor, W. R. (1992). Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. *Am.J.Public Health*, 82, 364-371.
- Nijjar, R. K. & Murphy, C. (2002). Olfactory impairment increases as a function of age in persons with Down syndrome. *Neurobiol.Aging*, 23, 65-73.
- Noback, C., Strominger, N., Demarest, R., & Ruggiero, D. (2005). *The Human Nervous System*. New York: Humana Press.
- Nommensen, A. & Maas, F. (1993). Sensory Integration and Down's Syndrome. *The British Journal of Occupational Therapy*, 56, 451-454.
- O'Donnell, S., Deitz, J., Kartin, D., Nalty, T., & Dawson, G. (2012). Sensory processing, problem behavior, adaptive behavior, and cognition in preschool children with autism spectrum disorders. *Am.J.Occup.Ther.*, 66, 586-594.
- O'Neill, M. & Jones, R. S. (1997). Sensory-perceptual abnormalities in autism: a case for more research? *J.Autism Dev.Disord.*, 27, 283-293.
- Oakland, T. & Houchins, S. (1985). A review of the Vineland Adaptive Behavior Scales, Survey Form. *Journal of Counseling and Development*, 63, 585-586.
- Ohl, A., Butler, C., Carney, C., Jarmel, E., Palmieri, M., Potttheiser, D. et al. (2012). Test-retest reliability of the sensory profile caregiver questionnaire. *Am.J.Occup.Ther.*, 66, 483-487.
- Ornitz, E. M. (1974). The modulation of sensory input and motor output in autistic children. *J.Autism Child Schizophr.*, 4, 197-215.

- Osterling, J. & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. *J.Autism Dev.Disord.*, 24, 247-257.
- Osterling, J., Dawson, G., & McPartland, J. (2001). Autism. In C.E.Walker & M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of clinical child psychology* (3rd ed., pp. 432-452). New York: Wiley and Sons.
- Osterling, J. A., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Dev.Psychopathol.*, 14, 239-251.
- Ottenbacher, K. J., Msall, M. E., Lyon, N., Duffy, L. C., Ziviani, J., Granger, C. V. et al. (2000). Functional assessment and care of children with neurodevelopmental disabilities. *Am.J.Phys.Med.Rehabil.*, 79, 114-123.
- Ozonoff, S., Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). Asperger's syndrome: evidence of an empirical distinction from high-functioning autism. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 32, 1107-1122.
- Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1997). *Ταξινόμηση ICD-10 Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών της Συμπεριφοράς*. Αθήνα: Βήτα.
- Pantev, C., Ross, B., Fujioka, T., Trainor, L. J., Schulte, M., & Schulz, M. (2003). Music and learning-induced cortical plasticity. *Ann.N.Y.Acad.Sci.*, 999, 438-450.
- Parham, D. P. & Mailloux, Z. (2001). Sensory integration. In J.Case-Smith (Ed.), *Occupational therapy for children* (4th ed., pp. 329-381). St. Louis, MO: Mosby.

Pastore, E., Marino, B., Calzolari, A., Digilio, M. C., Giannotti, A., & Turchetta, A. (2000).

Clinical and cardiorespiratory assessment in children with Down syndrome without congenital heart disease. *Arch.Pediatr.Adolesc.Med.*, 154, 408-410.

Paul, R., Miles, S., Cicchetti, D., Sparrow, S., Klin, A., Volkmar, F. et al. (2004a). Adaptive

behavior in autism and Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified: microanalysis of scores on the Vineland Adaptive Behavior Scales. *J.Autism*

Dev.Disord., 34, 223-228.

Paul, R., Miles, S., Cicchetti, D., Sparrow, S. S., Klin, A., & Volkmar, F. R. e. a. (2004b).

Adaptive behavior in autism and pervasive developmental disorder-not otherwise specified: Microanalysis of scores on the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 223-228.

Pavone, P., Incorpora, G., Fiumara, A., Parano, E., Trifiletti, R. R., & Ruggieri, M. (2004).

Epilepsy is not a prominent feature of primary autism. *Neuropediatrics*, 35, 207-210.

Payakachat, N., Tilford, J. M., Kovacs, E., & Kuhlthau, K. (2012). Autism spectrum

disorders: a review of measures for clinical, health services and cost-effectiveness applications. *Expert.Rev.Pharmacoecon.Outcomes.Res.*, 12, 485-503.

Perry, A. & Factor, D. C. (1989). Psychometric validity and clinical usefulness of the

Vineland Adaptive Behavior Scales and the AAMD Adaptive Behavior Scale for an autistic sample. *J.Autism Dev.Disord.*, 19, 41-55.

Perry, A., Flanagan, H. E., Dunn, G. J., & Freeman, N. L. (2009). Brief report: the Vineland

Adaptive Behavior Scales in young children with autism spectrum disorders at different cognitive levels. *J.Autism Dev.Disord.*, 39, 1066-1078.

- Pierce, K., Glatt, S. J., Liptak, G. S., & McIntyre, L. L. (2009). The power and promise of identifying autism early: insights from the search for clinical and biological markers. *Ann.Clin.Psychiatry*, 21, 132-147.
- Piven, J., Bailey, J., Ranson, B. J., & Arndt, S. (1997). An MRI study of the corpus callosum in autism. *Am.J.Psychiatry*, 154, 1051-1056.
- Polimeni, M. A., Richdale, A. L., & Francis, A. J. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *J.Intellect.Disabil.Res.*, 49, 260-268.
- Portney, G. L. & Watkins, P. M. (2008). *Foundations of Clinical Research Applications to Practice*. New Jersey : Pearson Prentice Hall.
- Prior, M., Eisenmajer, R., Leekam, S., Wing, L., Gould, J., Ong, B. et al. (1998). Are there subgroups within the autistic spectrum? A cluster analysis of a group of children with autistic spectrum disorders. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 39, 893-902.
- Prior, M. & Hoffmann, W. (1990). Brief report: neuropsychological testing of autistic children through an exploration with frontal lobe tests. *J.Autism Dev.Disord.*, 20, 581-590.
- Ragert, P., Schmidt, A., Altenmuller, E., & Dinse, H. R. (2004). Superior tactile performance and learning in professional pianists: evidence for meta-plasticity in musicians. *Eur.J.Neurosci.*, 19, 473-478.
- Rapin, I. (1991). Autistic children: diagnosis and clinical features. *Pediatrics*, 87, 751-760.

- Reichelt, K. L., Ekrem, J., & Scott, H. (1990). Gluten, mild proteins and autism: Dietary intervention effects on behavior and peptide secretion. *Journal of Applied Nutrition*, 42, 1-11.
- Reichelt, K. L. & Knivsberg, A. M. (2003). Can the pathophysiology of autism be explained by the nature of the discovered urine peptides? *Nutr.Neurosci.*, 6, 19-28.
- Reisman, J. & Gross, A. (1992). Psychophysiological measurement of treatment in an adult with sensory defensiveness. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 59, 248-257.
- Renty, J. O. & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10, 511-524.
- Roberts, C., McCoy, M., Reidy, D., & Cruciti, F. (1993). A comparison of methods of assessing adaptive behaviour in preschool children with developmental disabilities. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 261-272.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J.Autism Dev.Disord.*, 31, 131-144.
- Robinson, S. & Magill-Evans, J. (2009). Young children with autism spectrum disorder: Sensory processing and daily life skills. *Occupational therapy,now*, 11, 11-13.
- Rodger, S., Brown, G. T., & Brown, A. (2005). Profile of paediatric occupational therapy practice in Australia . *Australian Occupational Therapy Journal*, 52 , 311-325.
- Rogers, S. J. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *J.Clin.Child Psychol.*, 27, 168-179.

- Rogers, S. J., Hepburn, S., & Wehner, E. (2003). Parent reports of sensory symptoms in toddlers with autism and those with other developmental disorders. *J.Autism Dev.Disord.*, 33, 631-642.
- Rogers, S. J. & Ozonoff, S. (2005). Annotation: what do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 46, 1255-1268.
- Roizen, N. J. & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *Lancet*, 361, 1281-1289.
- Rondal, J. A., Rasore Quartino, A., & Soresi, S. (2004). *The adult with Down syndrome. A new challenge for society*. London: Whurr Publishers.
- Rosenbaum, P., Saigal, S., Szatmari, P., & Hoult, L. (1995). Vineland Adaptive Behavior Scales as a summary of functional outcome of extremely low-birthweight children. *Dev.Med.Child Neurol.*, 37, 577-586.
- Rutter, M. (2000). Genetic studies of autism: from the 1970s into the millennium. *J.Abnorm.Child Psychol.*, 28, 3-14.
- Sabbah, I., Drouby, N., Sabbah, S., Retel-Rude, N., & Mercier, M. (2003). Quality of life in rural and urban populations in Lebanon using SF-36 health survey. *Health Qual.Life Outcomes.*, 1, 30.
- Salokorpi, T., Rautio, T., Kajantie, E., & Von, W. L. (2002). Is early occupational therapy in extremely preterm infants of benefit in the long run? *Pediatr.Rehabil.*, 5, 91-98.
- Santangelo, S. L. & Tsatsanis, K. (2005). What is known about autism: genes, brain, and behavior. *Am.J.Pharmacogenomics.*, 5, 71-92.

- Saulnier, C., Quirnbach, L., & Klin, A. (2011). Clinical evaluation of children with autism spectrum disorders. In E.Hollander, A. Kolevzon, & JT. Coyle (Eds.), *Textbook of Autism Spectrum Disorders* (USA: American Psychiatric Publishing.
- Saulnier, C. A. & Klin, A. (2007). Brief report: social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism and Asperger syndrome. *J.Autism Dev.Disord.*, 37, 788-793.
- Sayers, K. L., Cowden, J., & Sherrill, C. (2002). Parents' perceptions of motor interventions for infants and toddlers with Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 19, 119-219.
- Schaaf, R. C. & Miller, L. J. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 143-148.
- Schaaf, R. C., Miller, L. J., Seawell, D., & O'Keefe, S. (2003). Children with disturbances in sensory processing: a pilot study examining the role of the parasympathetic nervous system. *Am.J.Occup.Ther.*, 57, 442-449.
- Schaaf, R. C., Schoen, S. A., Smith Roley, S., Lane, S. J., Koomar, J. A., & May-Benson, T. A. (2009). A frame of reference for sensory integration. In P.Kramer & J. Hinojosa (Eds.), *Frames of reference for pediatric occupational therapy* (3rd ed., pp. 99-186). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Schaaf, R. C. & Smith Roley, S. (2006). *Sensory integration: Applying clinical reasoning to practice with diverse populations*. San Antonio, TX: Pro Ed.

Schalock, R. L. (1999). *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V., Buntix, W. H. E., Coulter, M. D., Graig, E. M. et al. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification and systems of supports*. (11th ed.) Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L. et al. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Ment.Retard.*, 40, 457-470.

Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. et al. (2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellect.Dev.Disabil.*, 45, 116-124.

Scheerer, C. R. (1997). Sensorymotor groups. Activities for School and Home. In (San Antonio, Tex : Therapy Skill Builders.

Schieve, L. A., Rice, C., Yeargin-Allsopp, M., Boyle, C. A., Kogan, M. D., Drews, C. et al. (2012). Parent-reported prevalence of autism spectrum disorders in US-born children: an assessment of changes within birth cohorts from the 2003 to the 2007 National Survey of Children's Health. *Matern.Child Health J.*, 16 Suppl 1, S151-S157.

Schultz, R. T. & Klin, A. (2002). Genetics of childhood disorders: XLIII. Autism, part 2: neural foundations. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 41, 1259-1262.

- Schumann, C. M., Barnes, C. C., Lord, C., & Courchesne, E. (2009). Amygdala enlargement in toddlers with autism related to severity of social and communication impairments. *Biol.Psychiatry*, 66, 942-949.
- Sears, L. L., Vest, C., Mohamed, S., Bailey, J., Ranson, B. J., & Piven, J. (1999). An MRI study of the basal ganglia in autism. *Prog.Neuropsychopharmacol.Biol.Psychiatry*, 23, 613-624.
- Selikowitz, M. (1997). *Down Syndrome:The facts*. (2nd ed.) New York: Oxford University Press.
- Shao, Y., Cuccaro, M. L., Hauser, E. R., Raiford, K. L., Menold, M. M., Wolpert, C. M. et al. (2003). Fine Mapping of Autistic Disorder to Chromosome 15q11-q13 by Use of Phenotypic Subtypes. *The American Journal of Human Genetics*, 72, 539-548.
- Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H., & Freeman, S. B. (2007). Epidemiology of Down syndrome. *Ment.Retard.Dev.Disabil.Res.Rev.*, 13, 221-227.
- Shin, M., Besser, L. M., Kucik, J. E., Lu, C., Siffel, C., & Correa, A. (2009). Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in 10 regions of the United States. *Pediatrics*, 124, 1565-1571.
- Shipman, D. L., Sheldrick, R. C., & Perrin, E. C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: reliability and validity of self-reports. *J.Dev.Behav.Pediatr.*, 32, 85-89.
- Shore, S. (2001). *Beyond the wall: Personal Experiences with autism and Asperger Syndrome*. Shawnee Mission: Autism Asperger Publishing Company.

Shriber, L. (2010). Autism: A Neurological and Sensory Based Perspective. Stone, J. H. and Blouin, M. International Encyclopedia of Rehabilitation .

Ref Type: Online Source

Shumway-Cook, A. & Woollacott, M. H. (1985). Dynamics of postural control in the child with Down syndrome. *Phys.Ther.*, 65, 1315-1322.

Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L., & Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 130 Suppl 2, S91-S97.

Silverstein, A. B., Ageno, D., Alleman, A. C., Derecho, K. T., Gray, S. B., & White, J. F. (1985). Adaptive behavior of institutionalized individuals with Down syndrome. *Am.J.Ment.Defic.*, 89, 555-558.

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric Disorders in Children With Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47, 921-929.

Singh, V. K., Lin, S. X., & Yang, V. C. (1998). Serological association of measles virus and human herpesvirus-6 with brain autoantibodies in autism. *Clin.Immunol.Immunopathol.*, 89, 105-108.

Skevington, S. M., Sartorius, N., & Amir, M. (2004). Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. The history of the WHOQOL instruments. *Soc.Psychiatry Psychiatr.Epidemiol.*, 39, 1-8.

- Skuse, D. H. (2000). Imprinting, the X-chromosome, and the male brain: explaining sex differences in the liability to autism. *Pediatr.Res.*, 47, 9-16.
- Smith, C., Goddard, S., & Fluck, M. (2004). A scheme to promote social attention and functional language in young children with communication difficulties and autistic spectrum disorder. *Educational Psychology in Practice*, 20, 319-333.
- Smith, T., Eikeseth, S., & Lande, H. (2006). The Vineland Adaptive Behavior Scale in a Sample of Norwegian Second-Grade Children: A Preliminary Study. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43, 2-5.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Interview Edition, Survey Form Manual*. Circle Pines: MN: American Guidance.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D., & Balla, D. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. (2nd ed.) Minneapolis: Pearson Assessment.
- Spiker, D. & Hopmann, M. R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. In M.J.Guralnick (Ed.), (Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Spitzer, S. & Roley, S. S. (2001). Sensory Integration Revisited: A philosophy of practice. In S.S.Roley, E. I. Blanche, & R. S. Schaaf (Eds.), *Understanding the Nature of Sensory Integration with Diverse Populations* (pp. 3-22). Therapy Skill Builders.
- Starkstein, S. E., Vazquez, S., Vrancic, D., Nanclares, V., Manes, F., Piven, J. et al. (2000). SPECT findings in mentally retarded autistic individuals. *J.Neuropsychiatry Clin.Neurosci.*, 12, 370-375.

- Stinnett, T. A., Harvey, J. M., & Oehler-Stinnett, J. (1994). Current test usage by practicing school psychologists: A national survey. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 12, 331-350.
- Stock Kranowitz, C. (2005). *The Out-of-Sync Child: Recognizing and Coping with Sensory Processing Disorder*. (2nd ed.) Perigee.
- Stratford, B. & Ching, E. Y. (1989). Responses to music and movement in the development of children with Down's syndrome. *J.Ment.Defic.Res.*, 33 (Pt 1), 13-24.
- Subramaniam, A. (2009). *Sensory processing in children with Down syndrome*. M.S. Dissertations & Theses, State University of New York at Buffalo, Rehabilitation Science, Ann Arbor.
- Sugar, M., Konstantareas, M., & Rampton, G. (2010). Brief report: The Adaptive Profiles of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of developmental disabilities (JODD)*, 16, 72-74.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. et al. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *J.Intellect.Disabil.Res.*, 49, 777-783.
- Συνοδινού, Κ. (1998). *Ο Παιδικός Αυτισμός (θεραπευτική προσέγγιση)*. (4η ed.) Αθήνα: Καστανιώτης.
- Szatmari, P., Bryson, S. E., Boyle, M. H., Streiner, D. L., & Duku, E. (2003). Predictors of outcome among high functioning children with autism and Asperger syndrome. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 44, 520-528.

Szatmari, P., Merette, C., Bryson, S. E., Thivierge, J., Roy, M. A., Cayer, M. et al. (2002).

Quantifying dimensions in autism: a factor-analytic study. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 41, 467-474.

Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. (2005). Language and communication in autism. In F.Volkmar, R. Paul, A. Lin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd ed., pp. 335-364). New Jersey: Wiley.

Taggart, J. P. & Aguilar, C. (2000). Pediatric motor assessment. *Physical Medicine and Rehabilitation*, 14, 185-194.

Tasse, M. J. (2009). Adaptive behavior assessment and the diagnosis of mental retardation in capital cases. *Appl.Neuropsychol.*, 16, 114-123.

Tasse, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Duffy, S. A., De Valenzuela, J. S. et al. (2012). The construct of adaptive behavior: Its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 291-303.

Tavernor, L., Barron, E., Rodgers, J., & McConachie, H. (2013). Finding out what matters: validity of quality of life measurement in young people with ASD. *Child Care Health Dev.*, 39, 592-601.

Taylor, B., Miller, E., Lingam, R., Andrews, N., Simmons, A., & Stowe, J. (2002). Measles, mumps, and rubella vaccination and bowel problems or developmental regression in children with autism: population study. *BMJ*, 324, 393-396.

- Taylor, M. S. (2008). *Describing the adaptive behavior of children with Down syndrome who received early intervention measured by the Vineland Adaptive Behavior Scales: A trend analysis*. Ph.D. Dissertations & Theses, Texas Woman's University, Ann Arbor.
- Teipel, S. J., Schapiro, M. B., Alexander, G. E., Krasuski, J. S., Horwitz, B., Hoehne, C. et al. (2003). Relation of corpus callosum and hippocampal size to age in nondemented adults with Down's syndrome. *Am.J.Psychiatry*, 160, 1870-1878.
- Tomanik, S. S., Pearson, D. A., Loveland, K. A., Lane, D. M., & Bryant, S. J. (2007). Improving the reliability of autism diagnoses: examining the utility of adaptive behavior. *J.Autism Dev.Disord.*, 37, 921-928.
- Tomchek, S. D. & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *Am.J.Occup.Ther.*, 61, 190-200.
- Townsend, J., Westerfield, M., Leaver, E., Makeig, S., Jung, T., Pierce, K. et al. (2001). Event-related brain response abnormalities in autism: evidence for impaired cerebello-frontal spatial attention networks. *Brain Res.Cogn Brain Res.*, 11, 127-145.
- Trachtman, J. N. (2008). Background and history of autism in relation to vision care. *Optometry.*, 79, 391-396.
- Tracy, D. (2008). *The relationship between sensory behaviors and socialization in young children with autism*. Bachelor of Arts with Honors in Psychology thesis, College of Literature, Science, and the Arts at the University of Michigan.
- Tryon, P. A., Mayes, S. D., Rhodes, R. L., & Waldo, M. (2006). Can Asperger's disorder be differentiated from autism using DSM-IV criteria? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21, 2-6.

Tsatsanis, K. D., Dartnall, N., Cicchetti, D., Sparrow, S. S., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2003).

Concurrent validity and classification accuracy of the Leiter and Leiter-R in low-functioning children with autism. *J.Autism Dev.Disord.*, 33, 23-30.

Turkewitz, G. (1994). Sources of order for inter-sensory functioning. In D.J.Lewkowicz & R.

Lickliter (Eds.), *The development of intersensory perception: Comparative perspectives* (pp. 3-17). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum and Associates.

Uyanik, M., Bumin, G., & Kayihan, H. (2003). Comparison of different therapy approaches

in children with Down syndrome. *Pediatr.Int.*, 45, 68-73.

Uyanik, M., Bumin, G., & Tural, E. (2003). Correlation between GMFM and PEDI in

children with child with an intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology suppl*, 97, 60.

Uyanik, M., Bumin, G., & Yucel, H. e. a. (2001). An Investigation of the Relationship

between Sensory/ Motor/ Perceptual Functions and Hand Functions in Children with Down syndrome. *Neurorehabilitation & Neural Repair*, 15, 263.

Uyanik, M. & Kayihan, H. (2010). Down Syndrome: Sensory Integration, Vestibular

Stimulation and Neurodevelopmental Therapy Approaches for Children. Stone, J. H. and Blouin, M. International Encyclopedia of Rehabilitation .

Ref Type: Online Source

Van Gameren-Oosterom, H. B., Fekkes, M., Buitendijk, S. E., Mohangoo, A. D., Bruil, J., &

Van Wouwe, J. P. (2011). Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. *PLoS.One.*, 6, e21879.

- Van Heijst, B. F. & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism, 19*, 158-167.
- Van Praag, H., Kempermann, G., & Gage, F. H. (1999). Running increases cell proliferation and neurogenesis in the adult mouse dentate gyrus. *Nat.Neurosci., 2*, 266-270.
- Van, P. H., Kempermann, G., & Gage, F. H. (1999). Running increases cell proliferation and neurogenesis in the adult mouse dentate gyrus. *Nat.Neurosci., 2*, 266-270.
- Van, R. M. & Cohen, W. I. (2001). Caring for children with Down syndrome and their families. *J.Pediatr.Health Care, 15*, 123-131.
- VandenBerg, N. L. (2001). The use of a weighted vest to increase on-task behavior in children with attention difficulties. *Am.J.Occup.Ther., 55*, 621-628.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Lane, M. M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health Qual.Life Outcomes., 3*, 34.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul.Pediatr., 3*, 329-341.
- Varni, J. W., Seid, M., Knight, T. S., Uzark, K., & Szer, I. S. (2002). The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J.Behav.Med., 25*, 175-193.
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med.Care, 39*, 800-812.

- Vastag, B. (2004). National autism summit charts a path through a scientific, clinical wilderness. *JAMA*, 291, 29-31.
- Venter, A., Lord, C., & Schopler, E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 33, 489-507.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *J.Intellect.Disabil.Res.*, 49, 707-717.
- Verte, S., Geurts, H. M., Roeyers, H., Oosterlaan, J., & Sergeant, J. A. (2006). Executive functioning in children with an Autism Spectrum Disorder: can we differentiate within the spectrum? *J.Autism Dev.Disord.*, 36, 351-372.
- Vig, S. & Jedrysek, E. (1995). Adaptive behavior of young urban children with developmental disabilities. *Ment.Retard.*, 33, 90-98.
- Virji-Babul, N., Kerns, K., Zhou, E., Kapur, A., & Shiffrar, M. (2006). Perceptual-motor deficits in children with Down syndrome: implications for intervention. *Downs.Syindr.Res.Pract.*, 10, 74-82.
- Voelker, S. L., Shore, D. L., Brown-More, C., Hill, L. C., Miller, L. T., & Perry, J. (1990). Validity of self-report of adaptive behavior skills by adults with mental retardation. *Ment.Retard.*, 28, 305-309.
- Volkmar, F. R. (1996). Childhood and adolescent psychosis: a review of the past 10 years. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 35, 843-851.
- Volkmar, F. R., Klin, A., & Cohen, D. J. (1997). Diagnosis and classification of autism and related conditions: Consensus and issues. In D.J.Cohen & F. R. olkmar (Eds.),

Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (pp. 5-40). New York: John Wiley and Sons.

Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *J.Child Psychol.Psychiatry*, 45, 135-170.

Volkmar, F. R. & Nelson, D. S. (1990). Seizure disorders in autism. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 29, 127-129.

Volkmar, F. R., Sparrow, S. S., Goudreau, D., Cicchetti, D. V., Paul, R., & Cohen, D. J. (1987). Social deficits in autism: an operational approach using the Vineland Adaptive Behavior Scales. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 26, 156-161.

Wahlberg, T. (2001). Language development and text comprehension in individuals with autism. In *Autistic Spectrum Disorders: Educational and Clinical Interventions* (14 ed., pp. 133-150). Emerald Group Publishing Limited.

Walters, S. J. (2009). *Quality of life outcomes in clinical trials and health-care evaluation : a practical guide to analysis and interpretation*. UK: WILEY.

Walz, N. C. & Benson, B. A. (2002). Behavioural phenotypes in children with Down syndrome, Prader-Willi syndrome, or Prader-Willi syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 307-321.

Wang, L. & Leslie, D. L. (2010). Health care expenditures for children with autism spectrum disorders in Medicaid. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 49, 1165-1171.

Ward, O. (1999). John Langdon Down: The Man and the Message. *Down Syndrome Research and Practice*, 6, 19-24.

- Watling, R. L., Deitz, J., & White, O. (2001). Comparison of Sensory Profile scores of young children with and without autism spectrum disorders. *Am.J.Occup.Ther.*, 55, 416-423.
- Watson, L. R., Patten, E., Baranek, G. T., Poe, M., Boyd, B. A., Freuler, A. et al. (2011). Differential associations between sensory response patterns and language, social, and communication measures in children with autism or other developmental disabilities. *J.Speech Lang Hear.Res.*, 54, 1562-1576.
- Weijerman, M. E. & de Winter, J. P. (2010). Clinical practice. The care of children with Down syndrome. *Eur.J.Pediatr.*, 169, 1445-1452.
- Weimer, A. K., Schatz, A. M., Lincoln, A., Ballantyne, A. O., & Trauner, D. A. (2001). "Motor" impairment in Asperger syndrome: evidence for a deficit in proprioception. *J.Dev.Behav.Pediatr.*, 22, 92-101.
- Weiss, M. (1994). *Conditional Love: Parents' Attitudes Toward Handicapped Children*. Greenwood Publishing Group.
- Werner, E., Dawson, G., Osterling, J., & Dinno, N. (2000). Brief report: Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: a retrospective study based on home videotapes. *J.Autism Dev.Disord.*, 30, 157-162.
- Werner, L. A., Mancl, L. R., & Folsom, R. C. (1996). Preliminary observations on the development of auditory sensitivity in infants with Down syndrome. *Ear Hear.*, 17, 455-468.
- West, R. W. & Greenough, W. T. (1972). Effect of environmental complexity on cortical synapses of rats: preliminary results. *Behav.Biol.*, 7, 279-284.

- White, B. P., Mulligan, S., Merrill, K., & Wright, J. (2007). An examination of the relationships between motor and process skills and scores on the sensory profile. *Am.J.Occup.Ther.*, 61, 154-160.
- Whiteley, P., Haracopos, D., Knivsberg, A. M., Reichelt, K. L., Parlar, S., Jacobsen, J. et al. (2010). The ScanBrit randomised, controlled, single-blind study of a gluten- and casein-free dietary intervention for children with autism spectrum disorders. *Nutr.Neurosci.*, 13, 87-100.
- Widaman, K. F., Borthwick-Duffy, S. A., & Little, T. D. (1991). The structure and development of adaptive behaviors. *International Review of Research in Mental Retardation*, 17, 1-54.
- Widaman, K. F. & McGrew, K. S. (1996). The structure of adaptive behavior. In J.W.Jacobson & J. S. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 97-110). Washington, DC: American Psychological Association.
- Wiggins, L. D., Robins, D. L., Bakeman, R., & Adamson, L. B. (2009). Brief report: sensory abnormalities as distinguishing symptoms of autism spectrum disorders in young children. *J.Autism Dev.Disord.*, 39, 1087-1091.
- Wilbarger, J. & Wilbarger, P. (2002). Wilbarger approach to treating sensory defensiveness and clinical application of the sensory diet. Sections in alternative and complementary programs for intervention. In A.C.Bundy, E. A. urray, & S. ane (Eds.), *Sensory Integration: Theory and Practice* (2nd ed., Philadelphia, PA: F.A. Davis.

- Wilbarger, P. & Wilbarger, J. (1991). *Sensory Defensiveness in Children Aged 2-12: An Intervention Guide for Parents and Other Caretakers*. Santa Barbara, CA: Avanti Educational Programs.
- Williams, M. S. & Shellenberger, S. (1996). *"How Does Your Engine Run?" A Leader's Guide to The Alert Program for Self-Regulation*. Albuquerque, NM: TherapyWorks, Inc.
- Williamson, G. G., Anzalone, M. E., & Zero to Three (Organization) (2001). *Sensory Integration and Self-regulation in Infants and Toddlers: Helping Very Young Children Interact with Their Environment*. Zero to Three.
- Wilson, K., Mills, E., Ross, C., McGowan, J., & Jadad, E. (2003). Association of autism spectrum disorder and the measles, mumps, and rubella vaccine: A systematic review of current epidemiological evidence. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 157, 628-634.
- Wilson, M. & Knoblich, G. (2005). The case for motor involvement in perceiving conspecifics. *Psychol.Bull.*, 131, 460-473.
- Wing, L. (1998). The history of Asperger syndrome . In S.Schopler, G. M. Mesibov, & L. J. Kuncie (Eds.), *Asperger syndrome or high functioning autism?* (pp. 11-28). New York: Plenum.
- Winters, N. C., Collett, B. R., & Myers, K. M. (2005). Ten-year review of rating scales, VII: scales assessing functional impairment. *J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry*, 44, 309-338.
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *Eur.Child Adolesc.Psychiatry*, 13, 201-208.

- Woollacott, M. H. & Shumway-Cook, A. (1986). The Development of the Postural and Voluntary Motor Control Systems in Down's syndrome Children. In M.G.Wade (Ed.), *Motor Skill Acquisition of the Mentally Handicapped: Issues in Research and Training* (pp. 45-71). North-Holland: Elsevier Science Publishers.
- World Health Organization (1992). Pervasive developmental disorders(F84). In *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines* (ICD-10(10th Revision, Version:2015) ed., World Health Organization.
- Χουντουμάδη, Α. & Πατεράκη, Α. (1997). *Σύντομο Ερμηνευτικό Λεξικό Ψυχολογικών Όρων, Αγγλοελληνικό- Ελληνοαγγλικό*. (2η ed.) Δωδώνη.
- Young, G. S., Merin, N., Rogers, S. J., & Ozonoff, S. (2009). Gaze behavior and affect at 6 months: predicting clinical outcomes and language development in typically developing infants and infants at risk for autism. *Dev.Sci.*, 12, 798-814.
- Zeliger, H. I. (2013). Exposure to lipophilic chemicals as a cause of neurological impairments, neurodevelopmental disorders and neurodegenerative diseases. *Interdiscip.Toxicol.*, 6, 103-110.
- Zhao, X., Zhang, Q., Shan, Y., Zhang, H., & Guo, L. (2002). [A study on the influence factors for social adaptive behavior of children]. *Hua Xi.Yi.Ke.Da.Xue.Xue.Bao.*, 33, 259-261.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

Α. Έντυπο συγκατάθεσης

ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ Για το Γονέα/Κηδεμόνα Ο/Η..... Δηλώνω την συγκατάθεσή μου για την συμμετοχή μου στην έρευνα και δέχομαι να παραλάβω και να απαντήσω στα ερωτηματολόγια που αφορούν πληροφορίες για τον τρόπο που το παιδί μου ανταποκρίνεται κατά τη διάρκεια των καθημερινών δραστηριοτήτων και συνηθειών με σκοπό την ανίχνευση, διερεύνηση και σύγκριση των αισθητηριακών προφίλ, των ικανοτήτων προσαρμογής και της ποιότητας ζωής για την καλύτερη φροντίδα των παιδιών και των οικογενειών τους, στα πλαίσια της εκπόνησης της διατριβής με θέμα «Διερεύνηση της Αισθητηριακής Επεξεργασίας, της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και της Ποιότητας Ζωής σε παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down» από την κα Κασιάννα Κατερίνα υποψήφια διδάκτορα στο τμήμα Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών. Για τον σκοπό αυτό: •Επιθυμώ το «απόρρητο» όλων των προσωπικών στοιχείων, δικών μου και του παιδιού μου • Επιθυμώ την παράλειψη του πραγματικού ονόματος του παιδιού μου από τα ερωτηματολόγια • Επιθυμώ την αντικατάσταση του πραγματικού ονόματος του παιδιού μου με ένα ψευδώνυμο ή έναν προσωπικό κωδικό αριθμό, για κάθε επεξεργασία και ανάλυση των δεδομένων και αποτελεσμάτων • Επιθυμώ την ορθή επεξεργασία του υλικού που θα συγκεντρωθεί και των αποτελεσμάτων που θα προκύψουν •Επιθυμώ την ασφαλή αποθήκευση και φύλαξη των ερωτηματολογίων, χωρίς να επιτρέπεται η πρόσβαση σε τρίτα πρόσωπα που δεν εμπλέκονται σε αυτή τη διαδικασία •Έχω το δικαίωμα να αποχωρίσω από τη διαδικασία της συμμετοχής μου στην έρευνα, οποιαδήποτε στιγμή •Έχω το δικαίωμα να έχω πρόσβαση στα αποτελέσματα που αφορούν το παιδί μου, καθώς και να ενημερωθώ για τα αποτελέσματα της έρευνας, αν και εφόσον με ενδιαφέρει •Η συμμετοχή μου είναι εθελοντική και δεν θα επηρεαστούν καθόλου οι παροχές προς το παιδί μου από τον αντίστοιχο φορέα, σε περίπτωση που αρνηθώ να συμμετέχω στη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων Ο γονέας	Για την υποψήφια Διδάκτορα Η υποψήφια διδάκτορας, του τμήματος Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών, Κασιάννα Κατερίνα, μετά από την συναίνεση και της επιβλέπουσας καθηγήτριας κ. Συνοδινού Κλαίρης, δηλώνω υπεύθυνα την συγκατάθεσή μου για την τήρηση όλων των δικαιωμάτων και επιθυμιών (όπως αναφέρονται στο παρόν έντυπο) των γονέων /κηδεμόνων των παιδιών που θα συμμετέχουν στην έρευνα, για την εκπόνηση της Διατριβής με θέμα «Διερεύνηση της Αισθητηριακής Επεξεργασίας, της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και της Ποιότητας Ζωής σε παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down» με σκοπό την ανίχνευση και σύγκριση της αισθητηριακής επεξεργασίας /ολοκλήρωσης, των ικανοτήτων προσαρμοστικής συμπεριφοράς και την ποιότητα ζωής των παιδιών τους. Η υπεύθυνη έρευνας Κασιάννα Κατερίνα

B(1). Γράμμα προς τους γονείς για τη συμμετοχή των παιδιών τους στην έρευνα

Αγαπητοί γονείς,

Η γνώση για τον τρόπο που το παιδί σας ανταποκρίνεται κατά τη διάρκεια των καθημερινών δραστηριοτήτων και συνθηκών του, αποτελεί μέρος της πρώιμης διαδικασίας αξιολόγησης και θεραπευτικής παρέμβασης των ειδικών που συνεργάζονται μαζί του. Τα συνημμένα ερωτηματολόγια που ακολουθούν βοηθούν να συγκεντρώσουμε αυτές τις πληροφορίες.

Με τη διαθεσιμότητα και συμμετοχή σας στη διαδικασία της έρευνας, συμβάλλετε στην καλύτερη φροντίδα και προσοχή των παιδιών και των οικογενειών τους και στην εξέλιξη της επιστήμης. Σκοπός της έρευνας είναι να εστιαστεί η βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών μέσα από τη χρήση των αποτελεσμάτων.

Τα ερωτηματολόγια που ακολουθούν ανιχνεύουν και συσχετίζουν:

- την αισθητηριακή επεξεργασία - αισθητηριακή ολοκλήρωση
- τις ικανότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς καθώς και
- την ποιότητα ζωής μέσα από στιγμές της καθημερινότητας

Η έρευνα αφορά τη διδακτορική μου διατριβή, με θέμα: «Διερεύνηση της Αισθητηριακής Επεξεργασίας, της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και της Ποιότητας Ζωής σε παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές(αυτισμός) και παιδιά με Σύνδρομο Down», η οποία εκπονείται στο τμήμα Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών Αθηνών. Επιβλέπουσα καθηγήτρια είναι η κα **Συνοδινού Κλαίρη** Καθηγήτρια του τμήματος Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών Αθηνών. Μέλη της επιτροπής είναι: ο κος **Σταλίκας Αναστάσιος** Καθηγητής του τμήματος Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών Αθηνών, καθώς και ο κος **Κλεφτάρας Γεώργιος** Αναπληρωτής Καθηγητής του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής, του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας Βόλου.

Πραγματικά ευαισθητοποιημένη στη συνεργασία με τα παιδιά για την πρόοδό τους και βελτίωση των ικανότητων τους, απόφοιτη του Παιδαγωγικού τμήματος Νηπιαγωγών (ΑΠΘ) και έως σήμερα Σχολική Εργοθεραπεύτρια στο Ειδικό Σχολείο Λάρισας, με την εμπειρία έντεκα χρόνων στην προσέγγιση αισθητηριακής ολοκλήρωσης, στοχεύω από την εκπόνηση της διατριβής σε επιστημονικά συμπεράσματα, αλλά και σε πρακτικά επιτεύγματα των παιδιών που συνεργαζόμαστε.

Σας ευχαριστούμε

Με εκτίμηση

Κατσιάνα Κατερίνα

(τηλ. Επικοινωνίας: 2410611223 Κιν.6944260390)

Β(2). Γράμμα προς τους γονείς για τη συμμετοχή των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, στην έρευνα

Αγαπητοί γονείς,

Η έρευνα αφορά τη διδακτορική μου διατριβή, με θέμα: «Διερεύνηση της Αισθητηριακής Επεξεργασίας, της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς και της Ποιότητας Ζωής σε παιδιά με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές (αυτισμός) και παιδιά με Σύνδρομο Down», η οποία εκπονείται στο τμήμα Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών Αθηνών. Επιβλέπουσα καθηγήτρια είναι η κα **Συνοδινού Κλαίρη** Καθηγήτρια του τμήματος Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών Αθηνών. Μέλη της επιτροπής είναι: ο κος **Σταλίκας Αναστάσιος** Καθηγητής του τμήματος Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών Αθηνών, καθώς και ο κος **Κλεφτάρας Γεώργιος** Αναπληρωτής Καθηγητής του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής, του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας Βόλου.

Εσείς αποτελείτε την ομάδα ελέγχου, η οποία και είναι απαραίτητη για την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων και επιπλέον επειδή τα συγκεκριμένα ερωτηματολόγια χρησιμοποιούνται για πρώτη φορά στην Ελλάδα είναι απαραίτητη η χορήγησή τους και σε παιδιά τυπικής ανάπτυξης έτσι ώστε να δούμε πως ανταποκρίνονται και στον τυπικό ελληνικό πληθυσμό. Με τη διαθεσιμότητα και συμμετοχή σας στη διαδικασία της έρευνας, συμβάλλετε στην καλύτερη φροντίδα και προσοχή των παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές και με Σύνδρομο Down», και των οικογενειών τους και στην εξέλιξη της επιστήμης. Σκοπός της έρευνας είναι να εστιαστεί η βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών μέσα από τη χρήση των αποτελεσμάτων.

Τα ερωτηματολόγια που ακολουθούν ανιχνεύουν και συσχετίζουν:

- την αισθητηριακή επεξεργασία - αισθητηριακή ολοκλήρωση
- τις ικανότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς καθώς και
- την ποιότητα ζωής μέσα από στιγμές της καθημερινότητας

Πραγματικά ευαισθητοποιημένη στη συνεργασία με τα παιδιά για την πρόοδό τους και βελτίωση των ικανοτήτων τους, απόφοιτη του Παιδαγωγικού τμήματος Νηπιαγωγών (ΑΠΘ) και έως σήμερα Σχολική Εργοθεραπεύτρια στο Ειδικό Σχολείο Λάρισας, με την εμπειρία έντεκα χρόνων στην προσέγγιση αισθητηριακής ολοκλήρωσης, στοχεύω από την εκπόνηση της διατριβής σε επιστημονικά συμπεράσματα, αλλά και σε πρακτικά επιτεύγματα των παιδιών που συνεργαζόμαστε.

Σας ευχαριστούμε

Με εκτίμηση

Κατσιάνα Κατερίνα

(τηλ. Επικοινωνίας: 2410611223 Κιν.6944260390)

Γ. Δημογραφικά ερωτηματολόγια

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΤΥΠΙΚΗΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ

- 1) Κωδικός παιδιού:
- 2) Ημερομηνία Γέννησης:
- 3) Φύλο παιδιού:
 - α) άρρεν
 - β) θήλυ
- 4) Ηλικία παιδιού : έτη
- 5) Τόπος διαμονής:
- 6) Ο τόπος διαμονής είναι:
 - α) μεγαλούπολη
 - β) πρωτεύουσα νομού
 - γ) δήμος – κωμόπολη
 - δ) χωριό
- 7) Τύπος οικογένειας:
 - α) μονογονεϊκή
 - β) πυρηνική (δύο γονείς – παιδιά)
 - γ) εκτεταμένη (γιαγιά – παππούς)
- 8) Ηλικία μητέρας : έτη
- 9) Ηλικία πατέρα : έτη
- 10) Επάγγελμα μητέρας:
- 11) Επάγγελμα πατέρα:
- 12) Διαμένει κάποιος πολύ στενός συγγενής σας μαζί σας ή πολύ κοντά σας;
 - α) ναι
 - β) όχι
- 13) Μορφωτικό επίπεδο μητέρας:
 - α) πρωτοβάθμια (Δημοτικά)
 - β) δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο-Λύκειο)
 - γ) τεχνική σχολή
 - δ) μεταδευτεροβάθμια
 - ε) τριτοβάθμια (Ανώτερη- Ανώτατη εκπαίδευση)
- 14) Μορφωτικό επίπεδο πατέρα:
 - α) πρωτοβάθμια (Δημοτικά)
 - β) δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο-Λύκειο)
 - γ) τεχνική σχολή
 - δ) μεταδευτεροβάθμια
 - ε) τριτοβάθμια (Ανώτερη- Ανώτατη εκπαίδευση)
- 15) Αριθμός αδερφών:
 - α) κανένα
 - β) ένα
 - γ) δύο
 - δ) τρία
 - ε) τέσσερα
 - στ) πάνω από τέσσερα
- 16) Το παιδί που συμμετέχει στην έρευνα είναι:
 - α) το πρώτο
 - β) το δεύτερο

Συνεχίζεται στην πίσω σελίδα

- γ) το τρίτο
- δ) το τέταρτο
- ε) άλλο
- 17) Υπήρξε ιστορικό προωρότητας ή άλλων περιγεννητικών προβλημάτων;
 - α) ναι
 - β) όχι
- 18) Υπάρχουν κάποια χρόνια νοσήματα;
 - α) Καρδιακό πρόβλημα
 - β) Αναπνευστικό
 - γ) Άλλο.....

Αν ναι αναφέρατε:
- 19) Πηγαίνει το παιδί σε σχολείο;
 - α) ναι
 - β) όχι
- 20) Αν ναι σε τι σχολείο πηγαίνει;
 - α) τυπικό σχολείο
 - β) τάξη ένταξης
 - γ) παράλληλη στήριξη
 - δ) ειδικό σχολείο
- 21) Το σχολείο του είναι:
 - α) ιδιωτικό
 - β) δημόσιο
- 22) Ημερομηνία συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου:

Ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο σας!

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΥ ΑΦΟΡΑ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

- 1) Κωδικός παιδιού:
- 2) Διάγνωση:
- 3) Ημερομηνία Γέννησης:
- 4) Φύλο παιδιού:
 - α) άρρεν
 - β) θήλυ
- 5) Ηλικία παιδιού : έτη
- 6) Τόπος διαμονής:
- 7) Ο τόπος διαμονής είναι:
 - α) μεγαλούπολη
 - β) πρωτεύουσα νομού
 - γ) δήμος – κωμόπολη
 - δ) χωριό
- 8) Τύπος οικογένειας:
 - α) μονογονεϊκή
 - β) πυρηνική (δύο γονείς – παιδιά)
 - γ) εκτεταμένη (γιαγιά – παππούς)
- 9) Ηλικία μητέρας : έτη
- 10) Ηλικία πατέρα : έτη
- 11) Επάγγελμα μητέρας:
- 12) Επάγγελμα πατέρα:
- 13) Διαμένει κάποιος πολύ στενός συγγενής σας μαζί σας ή πολύ κοντά σας;
 - α) ναι
 - β) όχι
- 14) Μορφωτικό επίπεδο μητέρας:
 - α) πρωτοβάθμια (Δημοτικό)
 - β) δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο-Λύκειο)
 - γ) τεχνική σχολή
 - δ) μεταδευτεροβάθμια
 - ε) τριτοβάθμια (Ανώτερη- Ανώτατη εκπαίδευση)
- 15) Μορφωτικό επίπεδο πατέρα:
 - α) πρωτοβάθμια (Δημοτικό)
 - β) δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο-Λύκειο)
 - γ) τεχνική σχολή
 - δ) μεταδευτεροβάθμια
 - ε) τριτοβάθμια (Ανώτερη- Ανώτατη εκπαίδευση)
- 16) Αριθμός αδερφών:
 - α) κανένα
 - β) ένα
 - γ) δύο
 - δ) τρία
 - ε) τέσσερα
 - στ) πάνω από τέσσερα
- 17) Το παιδί στο φάσμα του αυτισμού, είναι σε σειρά στην οικογένεια:
 - α) το πρώτο
 - β) το δεύτερο
 - γ) το τρίτο
 - δ) το τέταρτο
 - ε) άλλο
- 18) Ηλικία διάγνωσης του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού : έτη

Συνεχίζεται στην πίσω σελίδα

- 19) Υπήρξε ιστορικό προωρότητας ή άλλων περιγεννητικών προβλημάτων;
α) ναι
β) όχι
- 20) Υπάρχουν κάποια χρόνια νοσήματα;
α) Καρδιακό πρόβλημα
β) Αναπνευστικό
γ) Άλλο.....
Αν ναι αναφέρατε:
- 21) Λαμβάνει το παιδί κάποια φάρμακα;
α) όχι
β) ναι (αναφέρατε ποια:)
- 22) Πηγαίνει το παιδί σε σχολείο;
α) ναι
β) όχι
- 23) Αν ναι σε τι σχολείο πηγαίνει;
α) τυπικό σχολείο
β) τάξη ένταξης
γ) παράλληλη στήριξη
δ) ειδικό σχολείο
- 24) Το σχολείο του είναι:
α) ιδιωτικό
β) δημόσιο
- 25) Το παιδί παρακολουθεί συνεδρίες:
α) Εργοθεραπείας
β) Λογοθεραπείας
γ) Φυσιοθεραπείας
δ) Ειδικής Αγωγής
ε) Άλλο
στ) Κανένα από τα παραπάνω
- 26) Το παιδί σας έχει λάβει στο παρελθόν συνεδρίες με την προσέγγιση της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης;
α) ναι
β) όχι
- 27) Το παιδί σας λαμβάνει τώρα συνεδρίες με την προσέγγιση της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης;
α) ναι
β) όχι
- 28) Πιστεύετε ότι η διαταραχή στο φάσμα του αυτισμού, έχει επηρεάσει την ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειάς σας σε γενικές γραμμές:
α) καθόλου
β) λίγο
γ) αρκετά
δ) πολύ
- 29) Ημερομηνία συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου:

Ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο σας!

**ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ
ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN**

- 1) Κωδικός παιδιού:
- 2) Διάγνωση:
- 3) Ημερομηνία Γέννησης:
- 4) Φύλο παιδιού:
 - α) άρρεν
 - β) θήλυ
- 5) Ηλικία παιδιού : έτη
- 6) Τόπος διαμονής:
- 7) Ο τόπος διαμονής είναι:
 - α) μεγαλούπολη
 - β) πρωτεύουσα νομού
 - γ) δήμος – κωμόπολη
 - δ) χωριό
- 8) Τύπος οικογένειας:
 - α) μονογονεϊκή
 - β) πυρηνική (δύο γονείς – παιδιά)
 - γ) εκτεταμένη (γιαγιά – παππούς)
- 9) Ηλικία μητέρας : έτη
- 10) Ηλικία πατέρα : έτη
- 11) Επάγγελμα μητέρας:
- 12) Επάγγελμα πατέρα:
- 13) Διαμένει κάποιος πολύ στενός συγγενής σας μαζί σας ή πολύ κοντά σας;
 - α) ναι
 - β) όχι
- 14) Μορφωτικό επίπεδο μητέρας:
 - α) πρωτοβάθμια (Δημοτικό)
 - β) δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο-Λύκειο)
 - γ) τεχνική σχολή
 - δ) μεταδευτεροβάθμια
 - ε) τριτοβάθμια (Ανώτερη- Ανώτατη εκπαίδευση)
- 15) Μορφωτικό επίπεδο πατέρα:
 - α) πρωτοβάθμια (Δημοτικό)
 - β) δευτεροβάθμια (Γυμνάσιο-Λύκειο)
 - γ) τεχνική σχολή
 - δ) μεταδευτεροβάθμια
 - ε) τριτοβάθμια (Ανώτερη- Ανώτατη εκπαίδευση)
- 16) Αριθμός αδερφών:
 - α) κανένα
 - β) ένα
 - γ) δύο
 - δ) τρία
 - ε) τέσσερα
 - στ) πάνω από τέσσερα
- 17) Το παιδί με το σύνδρομο Down είναι:
 - α) το πρώτο
 - β) το δεύτερο
 - γ) το τρίτο
 - δ) το τέταρτο
 - ε) άλλο
- 18) Ηλικία διάγνωσης του συνδρόμου Down: έτη

Συνεχίζεται στην πίσω σελίδα

- 19) Υπήρξε ιστορικό προωρότητας ή άλλων περιγεννητικών προβλημάτων;
α) ναι
β) όχι
- 20) Υπάρχουν κάποια χρόνια νοσήματα;
α) Καρδιακό πρόβλημα
β) Αναπνευστικό
γ) Άλλο.....
Αν ναι αναφέρατε:
- 21) Λαμβάνει το παιδί κάποια φάρμακα;
α) όχι
β) ναι (αναφέρατε ποια:)
- 22) Πηγαίνει το παιδί σε σχολείο;
α) ναι
β) όχι
- 23) Αν ναι σε τι σχολείο πηγαίνει;
α) τυπικό σχολείο
β) τάξη ένταξης
γ) παράλληλη στήριξη
δ) ειδικό σχολείο
- 24) Το σχολείο του είναι:
α) ιδιωτικό
β) δημόσιο
- 25) Το παιδί παρακολουθεί συνεδρίες:
α) Εργοθεραπείας
β) Λογοθεραπείας
γ) Φυσιοθεραπείας
δ) Ειδικής Αγωγής
ε) Άλλο
στ) Κανένα από τα παραπάνω
- 26) Το παιδί σας έχει λάβει στο παρελθόν συνεδρίες με την προσέγγιση της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης;
α) ναι
β) όχι
- 27) Το παιδί σας λαμβάνει τώρα συνεδρίες με την προσέγγιση της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης;
α) ναι
β) όχι
- 28) Πιστεύετε ότι το σύνδρομο Down έχει επηρεάσει την ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειάς σας σε γενικές γραμμές:
α) καθόλου
β) λίγο
γ) αρκετά
δ) πολύ
- 29) Ημερομηνία συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου:
- Ευχαριστούμε πολύ για το χρόνο σας!

Δ. Ερωτηματολόγιο Αισθητηριακής Επεξεργασίας



SENSORY PROFILE

Winnie Dunn, Ph.D., OTR, FAOTA

Caregiver Questionnaire

ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΟ ΠΡΟΦΙΛ

Winnie Dunn, Ph.D., OTR, FAOTA

Ερωτηματολόγιο Φροντιστή

Κωδικός παιδιού _____ Ημερομηνία Γέννησης _____

Ημερομηνία Συμπλήρωσης _____ Συμπληρώνεται από την **μητέρα** (αν συμπληρωθεί από τον πατέρα ή άλλον φροντιστή παρακαλώ να αναφερθεί εδώ: _____)

Ο Δ Η Γ Ι Ε Σ

Παρακαλώ επιλέξτε το κουτάκι το οποίο **καλύτερα** περιγράφει την συχνότητα με την οποία το παιδί σας ακολουθεί τις παρακάτω συμπεριφορές. Παρακαλώ καθώς απαντάτε σε όλες τις ενότητες, εάν δεν είστε σε θέση να απαντήσετε είτε γιατί δεν έχετε παρατηρήσει την συγκεκριμένη συμπεριφορά είτε γιατί δεν πιστεύετε ότι ισχύει για το παιδί σας, τότε βάλτε ένα X στον αριθμό της συγκεκριμένης πρότασης. Γράψτε σχόλια στο τέλος της κάθε ενότητας. Επίσης μην γράφετε στην σειρά της Συνολικής Βαθμολογίας Ενότητας.

Χρησιμοποιείστε τις ακόλουθες επεξηγήσεις ώστε να βαθμολογήσετε την απάντησή σας.

Πάντα	Όταν παρουσιάζεται η περιγραφόμενη κατάσταση, το παιδί πάντα ανταποκρίνεται με αυτόν τον τρόπο, στο 100% των περιπτώσεων
Συχνά	Όταν παρουσιάζεται η περιγραφόμενη κατάσταση, το παιδί συχνά ανταποκρίνεται με αυτόν τον τρόπο, στο 75% των περιπτώσεων
Μερικές φορές	Όταν παρουσιάζεται η περιγραφόμενη κατάσταση, το παιδί μερικές φορές ανταποκρίνεται με αυτόν τον τρόπο, στο 50% των περιπτώσεων
Σπάνια	Όταν παρουσιάζεται η περιγραφόμενη κατάσταση, το παιδί σπάνια ανταποκρίνεται με αυτόν τον τρόπο, στο 25% των περιπτώσεων
Ποτέ	Όταν παρουσιάζεται η περιγραφόμενη κατάσταση, το παιδί ποτέ δεν ανταποκρίνεται με αυτόν τον τρόπο, στο 0% των περιπτώσεων

ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΗ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ									
ΘΕΜΑ			A. ΑΚΟΥΣΤΙΚΗ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ	ΠΑΝΤΑ	ΣΥΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ	
	X	1	Ανταποκρίνεται αρνητικά σε απρόσμενους ή δυνατούς ήχους (για παράδειγμα, κλαίει ή κρύβεται στον ήχο της ηλεκτρικής σκούπας, του γαιγίσματος, του σπασούρ μαλλιών)						
	X	2	Καλύπτει τα αυτιά του με τα χέρια του ώστε να τα προστατέψει από τον ήχο						
	X	3	Δυσκολεύεται να ολοκληρώσει καθήκοντα όταν το ραδιόφωνο είναι ανοιχτό						
	X	4	Αποσπάται η προσοχή του ή έχει δυσκολία στο να λειτουργεί εάν υπάρχει πολλές θόρυβος γύρω						
	X	5	Δεν μπορεί να δουλέψει με θόρυβο στο βάζος (για παράδειγμα, ανεμιστήρας, ψυγείο)						
	Y	6	Φαίνεται να μην ακούει τι του λες (για παράδειγμα, δεν συντονίζεται με ότι του λες, φαίνεται να σε αγνοεί)						
	Y	7	Δεν ανταποκρίνεται στο άκουσμα του ανόματος του αλλά γνωρίζεις ότι η ακοή του παιδιού είναι εντάξει						
	Y	8	Του αρέσουν οι παράξενοι θόρυβοι/ επιδιώκει να κάνει θόρυβο για τον θόρυβο						
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας									
Σχόλια:									
ΘΕΜΑ			B. ΟΠΤΙΚΗ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ	ΠΑΝΤΑ	ΣΥΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ	
	X	9	Πραγμαίνει να είναι στο σκοτάδι						
	X	10	Εκφράζει την ενόχλησή του ή αποφεύγει έντονα φώτα (για παράδειγμα, κρύβεται από τον ήλιο που μπαίνει από το παράθυρο στο αυτοκίνητο)						
	X	11	Είναι ευτυχισμένο να είναι σε σκοτάδι						
	X	12	Αρχίζει να δυσφορεί όταν προσπαθεί να βρει αντικείμενα σε ανταγωνιστικά περιβάλλοντα (για παράδειγμα, σε ένα ακατάστατο συρτάρι)						
	X	13	Δυσκολεύεται να συνθέσει τα κομμάτια του πάζλ (σε σύγκριση με παιδιά της ηλικίας του)						
	X	14	Ενοχλείται με τα έντονα φώτα ακόμη και όταν οι άλλοι έχουν ήδη προσαρμοστεί στο φως						
	X	15	Καλύπτει τα μάτια ή τα μισοκλείνει ώστε να τα προστατέψει από το φως						
	Y	16	Κοιτάει προσεκτικά ή επίμονα αντικείμενα/ ανθρώπους (για παράδειγμα ατενίζει)						
	Y	17	Δυσκολεύεται να ανακαλύψει αντικείμενα σε ανταγωνιστικές συνθήκες (για παράδειγμα, τα παπούτσια του σε ένα ακατάστατο δωμάτιο, το αγαπημένο του παιχνίδι σε ένα ακατάστατο συρτάρι)						
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας									
Σχόλια:									

ΘΕΜΑ			Γ. ΑΙΘΟΥΣΑΙΑ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ	ΙΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
→	X	18	Γίνεται νευρικό και ανήσυχο όταν τα πόδια του αφήνουν το έδαφος					
→	X	19	Δεν του αρέσουν δραστηριότητες όπου το κεφάλι είναι ανάποδα (για παράδειγμα, τούμπες, πάλη)					
→	X	20	Αποφεύγει εξοπλισμό παιδικής χαράς ή κινούμενα παιχνίδια (για παράδειγμα, κούνια, «γύρω» γύρω)					
→	X	21	Δεν του αρέσει να μετακινείται με το αυτοκίνητο					
→	X	22	Κρατάει το κεφάλι του όρθιο, ακόμη κι αν σκύβει ή γέρνει (για παράδειγμα, διατηρεί μια άκαμπτη θέση/στάση κατά την δραστηριότητα)					
→	X	23	Αποπροσανατολίζεται αφού σκύψει πάνω από τον νεροχύτη ή το τραπέζι (για παράδειγμα, πέφτει ή ζαλίζεται)					
→	Y	24	Επιδίδκει όλων των ειδών τις κινήσεις και αυτό επηρεάζει τις καθημερινές του ρουτίνες (για παράδειγμα, δεν μπορεί να καθίσει ακίνητο, κάνει νευρικές κινήσεις)					
→	Y	25	Αναζητά όλων των ειδών τις κινητικές δραστηριότητες (για παράδειγμα, να σπρωβόλίζεται από έναν ενήλικα, «γύρω» γύρω, εξοπλισμό παιδικής χαράς, κινούμενα παιχνίδια)					
→	Y	26	Σπρωβόλίζεται μόνο του συχνά κατά τη διάρκεια της ημέρας (για παράδειγμα του αρέσει το αίσθημα της ζάλης)					
→	Y	27	Ταλαντεύεται ασυνείδητα (για παράδειγμα, όταν βλέπει τηλεόραση)					
→	Y	28	Ταλαντεύεται στο γραφείο/καρέκλα/πάτωμα					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								
ΘΕΜΑ			Δ. ΑΠΤΙΚΗ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ	ΙΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
☹	X	29	Αποφεύγει να λερώνεται (για παράδειγμα, με κρέμα, άμμο, δακτυλομπογιά, κόλλα, τανία)					
☹	X	30	Εκφράζει τη δυσφορία του κατά την διαδικασία καλλωπισμού (για παράδειγμα, αντιστέκεται ή κλαίει στο κούρεμα, στο πλύσιμο του προσώπου, στο κόψιμο των νυχιών)					
☹	X	31	Προτιμάει μακριμάνικα ρούχα όταν κάνει ζεστή ή κοντομάνικα όταν κάνει κρύο					
☹	X	32	Εκφράζει την δυσφορία του στον οδοντίατρο ή όταν βουρτσίζει τα δόντια του (για παράδειγμα κλαίει ή αντιστέκεται)					
☹	X	33	Έχει ευαισθησία σε συγκεκριμένα υλικά (για παράδειγμα, σε συγκεκριμένα ρούχα ή σεντόνια)					
☹	X	34	Εκνευρίζεται όταν φοράει παπούτσια ή κάλτσες					
☹	X	35	Αποφεύγει να είναι ξυπόλυτο, ειδικά στην άμμο ή το γρασίδι					
☹	X	36	Αντιδρά συναισθηματικά ή θυμωμένα στο άγγιγμα					

	X	37	Απομακρύνεται από νερό που πιτσάει					
	X	38	Δυσκολεύεται να σταθεί στην σέφα ή κοντά σε άλλους ανθρώπους					
	X	39	Τρίβει ή ξύνει ένα σημείο που του έχουν αγγίξει					
	Y	40	Ακουμπάει ανθρώπους και αντικείμενα σε σημείο που ενοχλεί τους άλλους					
	Y	41	Εκδηλώνει ασυνήθιστη ανάγκη να αγγίζει συγκεκριμένα παιχνίδια, επιράνες ή υφές (για παράδειγμα, συνεχώς αγγίζει αντικείμενα)					
	Y	42	Μειωμένη συνείδηση του πόνου ή της θερμοκρασίας					
	Y	43	Δεν φαίνεται να αντιλαμβάνεται όταν κάποιος αγγίζει το χέρι ή τη πλάτη του (για παράδειγμα, αγνοεί)					
	Y	44	Αποφεύγει να φοράει παπούτσια, λατρεύει να είναι ξυπόλητο					
	Y	45	Αγγίζει ανθρώπους και αντικείμενα					
	Y	46	Δεν φαίνεται να αντιλαμβάνεται ότι το πρόσωπο ή τα χέρια είναι λερωμένα					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								
ΘΕΜΑ	Ε. ΠΟΛΥΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΗ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ			ΠΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
		47	Χάνεται εύκολα (ακόμη και σε γνωστά μέρη)					
		48	Δυσκολεύεται να δείξει προσοχή					
	X	49	Αποφεύγει καθήκοντα ώστε να παρατηρεί όλες τις ενέργειες μέσα στο δωμάτιο					
	Y	50	Φαίνεται απορροφημένο μέσα σε ένα δραστήριο περιβάλλον (για παράδειγμα, αγνοεί την δραστηριότητα)					
	Y	51	Κρεμνίται από ανθρώπους, έπιπλα ή αντικείμενα ακόμη και σε συνηθισμένες συνθήκες					
	Y	52	Περπατάει στις μύτες των ποδιών					
	Y	53	Αφήνει τα ρούχα του να κρέμονται στο σώμα					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								
ΘΕΜΑ	ΣΤ. ΣΤΟΜΑΤΟΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΗ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ			ΠΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
	X	54	Πινύεται εύκολα με υφές τροφών ή κουταλαπήρουνα στο στόμα					
	X	55	Αποφεύγει συγκεκριμένες γεύσεις ή οσμές φαγητών που τυπικά τρώνε τα παιδιά					
	X	56	Θα φάει μόνον συγκεκριμένες γεύσεις(Αναφέρατε:.....)					

	X	57	Περιορίζεται μόνον σε συγκεκριμένες υφές φαγητών/θερμοκρασίες (Αναφέρατε:.....)					
	X	58	Τρώει επιλεκτικά, ειδικά όσον αφορά τις υφές φαγητών					
	Y	59	Τακτικά μυρίζει αντικείμενα που δεν είναι φαγώσιμα					
	Y	60	Δείχνει έντονη προτίμηση για συγκεκριμένες οσμές (Αναφέρατε:.....)					
	Y	61	Δείχνει έντονη προτίμηση για συγκεκριμένες γεύσεις (Αναφέρατε:.....)					
	Y	62	Εκλιπαρεί για συγκεκριμένα φαγητά (Αναφέρατε:.....)					
	Y	63	Επιδιώκει έντονα συγκεκριμένες γεύσεις ή οσμές (Αναφέρατε:.....)					
	Y	64	Μασουλάει ή γλύφει αντικείμενα που δεν είναι φαγώσιμα					
	Y	65	Βάζει στο στόμα αντικείμενα (για παράδειγμα, μολύβι, χέρια)					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								
ΡΥΘΜΙΣΗ								
ΘΕΜΑ			Ζ. ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΗ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ Η ΟΠΟΙΑ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΑΝΤΟΧΗ/ΤΟΝΟ	ΠΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
		66	Κινείται δύσκαμπτα					
	Y	67	Κουράζεται εύκολα, ειδικά όταν είναι όρθιο ή διατηρεί μια συγκεκριμένη θέση σώματος					
	Y	68	«Κλειδώνει» (ακνητοποιεί) τις αρθρώσεις (για παράδειγμα, αγκώνες, γόνατα) για σταθερότητα					
	Y	69	Φαίνεται να έχει αδύναμους μύς					
	Y	70	Έχει αδύναμη σύλληψη με το χέρι					
	Y	71	Δεν μπορεί να σηκώσει βαριά αντικείμενα (για παράδειγμα, είναι αδύναμο σε σύγκριση με τους συνομηλίκους)					
	Y	72	Θέλει να στηρίξει το σώμα του (ακόμη και κατά τη δραστηριότητα)					
	Y	73	Φτωχή ανταγή/ κουράζεται εύκολα					
	Y	74	Φαίνεται ληθαργικό (για παράδειγμα, δεν έχει ενέργεια, είναι νωθρό)					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								

ΘΕΜΑ			Η ΡΥΘΜΙΣΗ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗ ΘΕΣΗ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΙΝΗΣΗ	ΠΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
♡		75	Φαίνεται να είναι επιρρεπής σε ατυχήματα					
👁		76	Διστάζει να ανέβει ή να κατέβει το πεζοδρόμιο ή τα σκαλοπάτια (για παράδειγμα, είναι προσεκτικό, σταματάει πριν κινηθεί)					
→	X	77	Φοβάται τις πτώσεις ή τα ύψη					
→	X	78	Αποφεύγει να σκαρφαλώνει/πηδάει ή αποφεύγει ανώμαλο/ανισόπεδο έδαφος					
→	X	79	Κρατιέται από τοίχο ή κάγκελα (για παράδειγμα, γραπώνεται)					
→	Y	80	Παίρνει υπερβολικά ρίσκα κατά το παιχνίδι (για παράδειγμα, σκαρφαλώνει ψηλά σε ένα δέντρο, πηδάει από ψηλά έπιπλα)					
→	Y	81	Παίρνει ρίσκα στην κίνηση και το σκαρφάλωμα κατά το παιχνίδι, εις βάρος της προσωπικής του ασφάλειας					
→	Y	82	Γυρίζει όλο το σώμα του για να σε κοιτάξει					
⚽	Y	83	Επιδιώκει ευκαιρίες να πέσει χωρίς να αναλογίζεται την προσωπική του ασφάλεια					
⚽	Y	84	Φαίνεται να διασκεδάζει πέφτοντας					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								
ΘΕΜΑ			Θ. ΡΥΘΜΙΣΗ ΚΙΝΗΣΗΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ ΤΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑΣ	ΠΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
⚽	X	85	Ξοδεύει την περισσότερη μέρα κάνοντας καθιστικό παιχνίδι (για παράδειγμα, κάνει ήρεμα πράγματα)					
⚽	X	86	Προτιμάει ήρεμο, καθιστικό παιχνίδι (για παράδειγμα, να βλέπει τηλεόραση, βιβλία, υπολογιστές)					
→	X	87	Αποζητά επιλογές καθιστικού παιχνιδιού					
→	X	88	Προτιμάει καθιστικές δραστηριότητες					
→	Y	89	Διαχειρίζεται υπερβολικά κατά την κινητική δραστηριότητα					
⚽	Y	90	Είναι συνέχεια «στην πρίζα»					
⚽	Y	91	Αποφεύγει ήρεμες δραστηριότητες παιχνιδιού					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								

ΘΕΜΑ			I. ΡΥΘΜΙΣΗ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΗΣ ΕΙΣΡΟΗΣ ΓΙΑ ΝΑ ΕΠΙΤΥΧΕΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ	ΠΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
♡		92	Χρειάζεται περισσότερη προστασία στην ζωή από ότι άλλα παιδιά (για παράδειγμα, ανυπεράσπαστο σωματικά ή συναισθηματικά)					
☹	X	93	Ανταποκρίνεται στην προσωπική του υγιεινή με τελεταυρητική ευλάβεια					
♡	Y	94	Είναι υπερβολικά στοργικό με τους άλλους					
♡	Y	95	Δεν αντάμβλνεται τη γλώσσα του σώματος ή τις εκφράσεις του προσώπου (για παράδειγμα, είναι ανίκανο να επεξεργαστεί)					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								
ΘΕΜΑ			ΙΑ. ΡΥΘΜΙΣΗ ΟΠΤΙΚΗΣ ΕΙΣΡΟΗΣ ΓΙΑ ΝΑ ΕΠΙΤΥΧΕΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΕΠΙΠΕΔΟ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑΣ	ΠΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
👁	X	96	Αποφεύγει την βλεμματική επαφή					
👁	Y	97	Κοιτάζει επίμονα αντικείμενα ή ανθρώπους					
👁	Y	98	Παρακολουθεί καθέναν που κινείται μέσα σε ένα δωμάτιο					
👁	Y	99	Δεν προσέχει όταν άνθρωποι έρχονται μέσα στο δωμάτιο					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								
ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΚΕΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ								
ΘΕΜΑ			ΙΒ. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ/ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ	ΠΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ	ΠΟΤΕ
♡		100	Φαίνεται να έχει δυσκολία στο να του αρέσει ο εαυτός του (για παράδειγμα, χαμηλή αυτοπεποίθηση)					
♡		101	Έχει δυσκολία στο να «μεγαλώσει» (για παράδειγμα, αντιδρά ανώριμα σε καταστάσεις)					
♡		102	Είναι ευαίσθητο στις κριτικές					
♡		103	Έχει συγκεκριμένους φόβους (για παράδειγμα, οι φόβοι του είναι προφανείς)					
♡		104	Μοιάζει ανήσυχο					
♡		105	Εκδηλώνει υπερβολικά συναισθηματικά ξεσπάσματα όταν αποτυγχάνει σε μια δραστηριότητα					
♡		106	Εκφράζεται σαν να αισθάνεται αποτυχημένο					
♡		107	Είναι πεισματάρικο ή μη συνεργάσιμο					

♡		108	Έχει ξεσπάσματα θυμού					
♡		109	Φτωχή ανοχή στην αποσήτευση					
♡		110	Κλαίει εύκολα					
♡		111	Είναι υπερβολικά σοβαρό					
♡		112	Έχει δυσκολία στο να κάνει φίλους (για παράδειγμα, δεν συνεργάζεται ή δεν συμμετέχει στο ομαδικό παιχνίδι)					
♡		113	Έχει εφιάλτες					
♡		114	Έχει φόβους που παρεμποδίζουν την καθημερινή του ρουτίνα					
♡		115	Δεν έχει αίσθηση του χιούμορ					
♡		116	Δεν εκφράζει συναισθήματα					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								
ΘΕΜΑ		ΙΓ. ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΚΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΗΣ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ			ΠΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ
								ΠΟΤΕ
👂		117	Μιλάει στον εαυτό του κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων					
👁		118	Το γράψιμό του είναι δυσανάγνωστο					
👁		119	Έχει δυσκολία στο να μείνει μέσα στις γραμμές όταν χρωματίζει ή γράφει					
♡		120	Χρησιμοποιεί αναποτελεσματικούς τρόπους όταν κάνει πράγματα (για παράδειγμα, χάνει χρόνο, κινείται αργά, κάνει πράγματα με δυσκολότερο τρόπο από ότι χρειάζεται)					
♡	X	121	Έχει δυσκολία στο να ανέχεται αλλαγές σε σχέδια και προσδοκίες					
♡	X	122	Έχει δυσκολία στο να ανέχεται αλλαγές στη ρουτίνα					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								
ΘΕΜΑ		ΙΑ. ΘΕΜΑΤΑ ΠΟΥ ΥΠΟΛΗΛΩΝΟΥΝ ΟΥΛΟ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗΣ			ΠΑΝΤΑ	ΣΥΧΝΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΠΑΝΙΑ
								ΠΟΤΕ
🏃		123	Μεταπηδά από την μια δραστηριότητα στην άλλη με αποτέλεσμα να παρεμποδίζεται το παιχνίδι					
👄	Y	124	Μυρίζει αντικείμενα εσκεμμένα					
👄	Y	125	Δεν φαίνεται να μυρίζει τις έντονες οσμές					
Συνολική Βαθμολογία Ενότητας								
Σχόλια:								

Ε. Ερωτηματολόγιο Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς, Vineland II

Οδηγίες:

Το φυλλάδιο αυτό περιέχει φράσεις που περιγράφουν πολλές διαφορετικές συμπεριφορές που οι άνθρωποι δείχνουν στο σπίτι, στο σχολείο, στην εργασία ή σε άλλο περιβάλλον.

Αν θέλετε να αλλάξετε μια απάντηση, σημειώστε Χ σ' αυτήν, και κυκλώστε την νέα επιλογή.
Αν έχετε μια ερώτηση για κάποιο από τα αντικείμενα, πρώτα σημειώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα την συμπεριφορά του ατόμου, και μετά κυκλώστε το ερωτηματικό (;) στα δεξιά του χώρου επιλογής απαντήσεων.

Χρησιμοποιείστε τον ακόλουθο πίνακα για να κατανοήσετε την επιλογή της απάντησης που περιγράφει καλύτερα τη συμπεριφορά του ατόμου που βαθμολογείται.

Κυκλώστε το «2» Συνήθως	• ΣΥΝΗΘΩΣ εκτελεί την συμπεριφορά ΧΩΡΙΣ ΒΟΗΘΕΙΑ και υπενθύμιση όταν χρειαστεί ή όταν • Εμφάνισε αυτή την συμπεριφορά όταν ήταν μικρότερα και τώρα πια την έχει ξεπεράσει
Κυκλώστε το «1» Μερικές Φορές ή Μερικώς	• ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ εμφανίζει την συμπεριφορά χωρίς βοήθεια και υπενθύμιση • ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ το κάνει μόνο του αλλά μερικές φορές χρειάζεται βοήθεια • ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ το κάνει χωρίς βοήθεια αλλά χρειάζεται υπενθύμιση • Πραγματοποιεί ΜΕΡΟΣ της συμπεριφοράς (όχι ολόκληρη) χωρίς βοήθεια και υπενθύμιση
Κυκλώστε το «0» Ποτέ	• ΠΟΤΕ ΔΕΝ εμφανίζει την συμπεριφορά χωρίς βοήθεια και υπενθύμιση • ΠΟΤΕ ΔΕΝ εμφανίζει την συμπεριφορά γιατί δεν μπορεί • ΠΟΤΕ ΔΕΝ εμφανίζει την συμπεριφορά γιατί είναι πολύ μικρός • ΠΟΤΕ ΔΕΝ εμφανίζει την συμπεριφορά γιατί δεν του το επιτρέπουμε • ΠΟΤΕ ΔΕΝ εμφανίζει την συμπεριφορά γιατί έχει μία φυσική ανικανότητα που το εμποδίζει

Θυμηθείτε να απαντάτε σε κάθε ερώτηση, κάθε ενότητας μετά το αρχικό σημείο της ηλικίας του ατόμου.

Απαντήστε σε όλες τις ερωτήσεις που αφορούν και μεγαλύτερες ηλικίες, για ό,τι το παιδί μπορεί να κάνει και για τις υπόλοιπες «που δεν κάνει ποτέ», κυκλώστε «0».

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

ΑΚΟΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ		Σπάνια	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω πρόβλημα
Αρχική ηλικία 0-4	1 Γυρίζει τα μάτια και το κεφάλι προς ήχο	2	1	0	ΔΞ	;
	2 Κοιτάζει προς τους γονείς ή το φροντιστή του όταν ακούει την φωνή τους	2	1	0	ΔΞ	;
	3 Γυρίζει όταν ακούει το όνομα του (για παράδειγμα: γυρίζει προς αυτόν που τον φωνάζει, χαμογελάει κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	4 Δείχνει να καταλαβαίνει το νόημα της λέξης «όχι», ή λέξεις ή χειρονομίες με το ίδιο νόημα (για παράδειγμα: σταματά για λίγο αυτό που κάνει)	2	1	0	ΔΞ	;
	5 Δείχνει να καταλαβαίνει το νόημα της λέξης «ναι», ή λέξεις ή χειρονομίες με το ίδιο νόημα (για παράδειγμα: συνεχίζει τη δραστηριότητα, χαμογελά κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	6 Ακούει μια ιστορία για τουλάχιστον 5 λεπτά (παραμένει σχετικά ακίνητο, και στρέφει την προσοχή του στο άτομο που λέει ή διαβάσει την ιστορία)	2	1	0	ΔΞ	;
	7 Δείχνει τρία τουλάχιστον βασικά μέρη του σώματος όταν του ζητηθεί (για παράδειγμα: μύτη, στόμα, χέρια, πόδια κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
Αρχική ηλικία 5+	8 Δείχνει συνηθισμένα αντικείμενα σε ένα βιβλίο ή περιοδικό όταν του τα ονοματίζουν (για παράδειγμα: σκύλος, γάτα, κουπά, κλειδί κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	9 Ακούει οδηγίες	2	1	0	ΔΞ	;
	10 Ακολουθεί οδηγίες με μία ενέργεια και ένα αντικείμενο (για παράδειγμα: «φέρε μου το βιβλίο», «κλείσε την πόρτα» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	11 Δείχνει τουλάχιστον 5 δευτερεύοντα μέρη του σώματος όταν του ζητηθεί (π.χ. δάχτυλα χεριών, δάχτυλα ποδιών, αγκώνες, δόντια)	2	1	0	ΔΞ	;
	12 Ακολουθεί οδηγίες με δύο ενέργειες ή μία ενέργεια και δύο αντικείμενα (π.χ. «φέρε μου τους μαρκαδόρους και το χαρτί», «κάτσε κάτω και φάε το φαγητό σου»)	2	1	0	ΔΞ	;
	13 Ακολουθεί οδηγίες με «ΕΑΝ – ΤΟΤΕ» (π.χ. «Αν θέλεις να παίξεις έξω, τότε μάζεψε τα πράγματα σου» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	14 Ακούει μια ιστορία για τουλάχιστον 15 λεπτά	2	1	0	ΔΞ	;
	15 Ακούει μια ιστορία για τουλάχιστον 30 λεπτά	2	1	0	ΔΞ	;
	16 Ακολουθεί τριπλές εντολές (π.χ. «Πλύνε τα δόντια σου, ντύσου και στρώσε το κρεβάτι σου» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	17 Ακολουθεί εντολές ή οδηγίες που άκουσε 5 λεπτά πριν	2	1	0	ΔΞ	;
	18 Κατανοεί λόγια που δεν πρέπει να εκλαμβάνονται κατά γράμμα (για παράδειγμα: «Ράψε το στόμα σου», «πάρε δρόμο» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	19 Ακούει μια ενημερωτική ομιλία για τουλάχιστον 15 λεπτά	2	1	0	ΔΞ	;
	20 Ακούει μια ενημερωτική ομιλία για τουλάχιστον 30 λεπτά	2	1	0	ΔΞ	;

ΟΜΙΛΙΑ		Συχνά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω πρόβλημα
Αρχική ηλικία 0-4	1	Κλαίει ή φωνάζει όταν πεινάει ή είναι βρεγμένο	2	1	0	ΔΞ ;
	2	Χαμογελάει όταν του/της χαμογελάτε	2	1	0	ΔΞ ;
	3	Παράγει ήχους χαράς (για παράδειγμα φωνούλες, γέλια κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ ;
	4	Κάνει μη λεκτικούς ήχους μωρού (μπαμπαλίζει)	2	1	0	ΔΞ ;
	5	Κάνει ήχους ή χειρονομίες (για παράδειγμα κουνάει τα χέρια) για να τραβήξει την προσοχή των γονέων ή των ανθρώπων που το φροντίζουν	2	1	0	ΔΞ ;
	6	Κάνει ήχους ή χειρονομίες (π.χ. κουνάει το κεφάλι) αν θέλει μια δραστηριότητα να σταματήσει ή να συνεχιστεί	2	1	0	ΔΞ ;
	7	Κάνει αντίο κουνώντας το χέρι όταν κάποιο άλλο άτομο το χαιρετήσει ή αγονιάς ή ο φροντιστής, του ζητήσει να χαιρετήσει	2	1	0	ΔΞ ;
	8	Λέει "Μπα-Μπα", "Μα- Μα" ή ένα άλλο όνομα για το γονιό ή το φροντιστή του (συμπεριλαμβανομένου και του αρχικού ονόματος του γονέα ή φροντιστή ή το υποκοριστικό του)	2	1	0	ΔΞ ;
	9	Δείχνει τα αντικείμενα που θέλει και δεν μπορεί να τα φτάσει	2	1	0	ΔΞ ;
	10	Δείχνει ή κάνει χειρονομίες για να δείξει τι προτιμά όταν του δίνεται η δυνατότητα επιλογής (για παράδειγμα «θέλεις αυτό ή εκείνο;»)	2	1	0	ΔΞ ;
	11	Επαναλαμβάνει ή προσπαθεί να επαναλάβει κοινές λέξεις αμέσως μόλις τις ακούσει (για παράδειγμα μπάλα, γάλα, πάμε κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ ;
	12	Ονομάζει τουλάχιστον τρία αντικείμενα (για παράδειγμα: μπουκάλι, σκύλος, αγαπημένο παιχνίδι κ.α.)	2	1	0	ΔΞ ;
	13	Λέει μονολεκτικά αιτήματα (για παράδειγμα «πάνω», «πάλι» «κάτω»)	2	1	0	ΔΞ ;
	14	Χρησιμοποιεί τα μικρά ονόματα ή τα υποκοριστικά των αδελφών, των φίλων ή λέει τα ονόματα τους όταν ερωτηθεί	2	1	0	ΔΞ ;
	15	Απαντάει ή προσπαθεί να απαντήσει με λέξεις όταν ερωτηθεί	2	1	0	ΔΞ ;
	16	Ονομάζει τουλάχιστον 10 αντικείμενα	2	1	0	ΔΞ ;
Αρχική ηλικία 5-13	17	Αναφέρει το πρώτο όνομα ή το υποκοριστικό του όταν ερωτηθεί (για παράδειγμα «Ελένη», «Μπέμπα» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ ;
	18	Χρησιμοποιεί φράσεις με ένα ουσιαστικό και ένα ρήμα (για παράδειγμα «Καίτη μείνει», «Πάω σπίτι» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ ;
	19	Κάνει ερωτήσεις αλλάζοντας τις κλίσεις των λέξεων ή απλών φράσεων (για παράδειγμα «Δικό μου;», «εγώ πάω;») Η γραμματική δεν είναι σημαντική.	2	1	0	ΔΞ ;
	20	Λέει τουλάχιστον 50 κατανοητές λέξεις	2	1	0	ΔΞ ;
	21	Χρησιμοποιεί απλές λέξεις για να περιγράψει πράγματα (για παράδειγμα «βρώμικο», «άμορφο», «μεγάλο», «δυνατό» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ ;
	22	Κάνει ερωτήσεις που αρχίζουν με το ΤΙ ή το ΠΟΥ (για παράδειγμα «Τι είναι αυτό;», «Πού πάει το σκυλάκι;» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ ;
	23	Χρησιμοποιεί άρνηση στις προτάσεις (για παράδειγμα «Εγώ όχι πάω», «δεν θα το πω» κ.λπ.). Η γραμματική δεν είναι σημαντική	2	1	0	ΔΞ ;
	24	Μιλάει σχετικά με εμπειρίες με απλές προτάσεις (για παράδειγμα «Η Ελένη και εγώ παίζουμε», «Ο Δημήτρης μου διάβασε ένα βιβλίο» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ ;
	25	Λέει τη σωστή ηλικία του όταν ερωτηθεί	2	1	0	ΔΞ ;
	26	Λέει τουλάχιστον 100 κατανοητές λέξεις	2	1	0	ΔΞ ;
	27	Χρησιμοποιεί «μέσα», «πάνω» ή «κάτω» σε φράσεις ή προτάσεις (π.χ. «η μπάλα είναι κάτω από την καρέκλα», «Βάλτο πάνω στο τραπέζι» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ ;

Αρχική ήλικια 14+	28	Χρησιμοποιεί το «και» σε φράσεις ή προτάσεις (για παράδειγμα «Μαμά και μπαμπάς», «Θέλω παγωτό και κέικ» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	29	Λέει όνομα και επίθετο του όταν ερωτηθεί	2	1	0	ΔΞ	;
	30	Αναγνωρίζει και ονοματίζει τα πιο γνωστά χρώματα (αυτά είναι το κόκκινο, το μπλε, το πράσινο, το κίτρινο, το πορτοκαλί, το μωβ, το καφέ και το μαύρο). Υποσημείωση βαθμολόγησης «2» αν ονομάζει 6 με 8 χρώματα «1» αν ονομάζει 2 με 5 χρώματα «0» αν ονομάζει 0 με 1 χρώματα	2	1	0	ΔΞ	;
	31	Κάνει ερωτήσεις που αρχίζουν με «Ποιος» και «Γιατί» (για παράδειγμα «Ποιος είναι αυτός», «Γιατί πρέπει να πάω;» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	32	Χρησιμοποιεί ενεστώτα χρόνα ρημάτων (π.χ. «τραγουδάω», «παιζώ» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	33	Χρησιμοποιεί κτητικές αντωνυμίες σε φράσεις ή προτάσεις (π.χ. «αυτό είναι το βιβλίο της», «αυτή είναι η μπάλα του Νίκου» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	34	Χρησιμοποιεί αντωνυμίες σε φράσεις ή προτάσεις. Πρέπει να χρησιμοποιεί το σωστό φύλλο και μορφή της αντωνυμίας, αλλά οι προτάσεις δε χρειάζεται να είναι σωστές γραμματικά (π.χ. «αυτός έκανε το», «αυτοί πήγαν»)	2	1	0	ΔΞ	;
	35	Κάνει ερωτήσεις ξεκινώντας με το «Πότε» (π.χ. «Πότε είναι το δείπνο;», «Πότε μπορούμε να πάμε σπίτι;»)	2	1	0	ΔΞ	;
	36	Χρησιμοποιεί ρήματα στον αόριστο (π.χ. περπάτησα, έψησα, κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	37	Χρησιμοποιεί τις έννοιες πίσω ή μπροστά από σε φράσεις ή προτάσεις (π.χ. «μπήκα μπροστά από τη Μαρία», «ο Κώστας είναι πίσω σου»)	2	1	0	ΔΞ	;
	38	Προφέρει τις λέξεις καθαρά χωρίς αντικαταστάσεις ήχων (π.χ. δε λέει τλώω αντί τρώω, φάλασσα αντί για θάλασσα, βώρο αντί δώρο κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	39	Αναφέρει τα βασικά σημεία από μία ιστορία, ένα παραμύθι ή από κάτι που είδε στη τηλεόραση, (δεν χρειάζεται να συμπεριλάβει πολλές λεπτομέρειες ή να τα πει στην ακριβή σειρά)	2	1	0	ΔΞ	;
	40	Λέει το μήνα και τη μέρα της γέννησής του όταν ερωτηθεί	2	1	0	ΔΞ	;
	41	Ρυθμίζει τον τόνο της φωνής του, την ένταση και τον ρυθμό ανάλογα με τις απαιτήσεις (π.χ. δε μιλάει διαρκώς πολύ δυνατά ή πολύ απαλά ή μονότονα κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	42	Περιγράφει εμπειρίες του με λεπτομέρεια (π.χ. αναφέρει ποιος ενεπλάκη, πού έγινε το συμβάν κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	43	Δίνει απλές οδηγίες (π.χ. πώς παίζεται ένα παιχνίδι ή πως φτιάχνεται κάτι) Υποσημείωση βαθμολόγησης «2» αν η οδηγία είναι αρκετά σαφής «1» αν προφέρει τις οδηγίες αλλά δεν είναι εύκολο να γίνουν κατανοητές «0» αν δεν προσπαθεί καν να πει τις οδηγίες	2	1	0	ΔΞ	;
	44	Χρησιμοποιεί το ανάμεσα σε φράσεις ή προτάσεις (π.χ. «η μπάλα πήγε ανάμεσα στα αυτοκίνητα κ.λπ.»)	2	1	0	ΔΞ	;
	45	Λέει τον αριθμό του τηλεφώνου του αν ερωτηθεί	2	1	0	ΔΞ	;
	46	Πηγαίνει εύκολα από το ένα θέμα στο άλλο σε μία συζήτηση	2	1	0	ΔΞ	;
	47	Παραμένει στο θέμα σε συζητήσεις. Δεν αλλάζει θεματολογία	2	1	0	ΔΞ	;
	48	Εξηγεί τις ιδέες του με περισσότερους από ένα τρόπους (π.χ. «Αυτό ήταν ένα καλό βιβλίο. Το διάβασμά του ήταν συναρπαστικό και διασκεδαστικό» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	49	Κάνει συζητήσεις που διαρκούν δέκα λεπτά (π.χ. συσχετίζει εμπειρίες, συνεισφέρει ιδέες, μοιράζεται συναισθήματα κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	50	Χρησιμοποιεί σωστά ανώμαλους πληθυντικούς (γιαγιά-γιαγιάδες, πατέρας-πατεράδες, αλεπού-αλεπούδες, μαιμού-μαιμούδες, κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	51	Αναφέρει ολόκληρη τη διεύθυνσή του (δηλαδή, οδό και αριθμό, πόλη και νομό), με ή χωρίς ταχυδρομικό κώδικα, όταν ρωτιέται	2	1	0	ΔΞ	;
	52	Περιγράφει ένα βραχυπρόθεσμο στόχο και τι χρειάζεται να κάνει για να					

	τον επιτύχει (π.χ. «Θέλω να πάρω 20 σε ένα διαγώνισμα, άρα πρέπει να διαβάσω πολύ» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
53	Δίνει πολύπλοκες οδηγίες στους άλλους (π.χ. για να πάνε κάπου μακριά, για μία συνταγή με πολλά υλικά ή βήματα κ.λπ.) Υποσημείωση βαθμολόγησης «2» αν η οδηγία είναι αρκετά σαφής «1» αν προφέρει τις οδηγίες αλλά δεν είναι εύκολο να γίνουν κατανοητές «0» αν δεν προσπαθεί και να πει τις οδηγίες	2	1	0	ΔΞ	;
54	Περιγράφει έναν εφικτό μακροπρόθεσμο στόχο που μπορεί να πραγματοποιηθεί σε 6 ή περισσότερους μήνες (π.χ. λέει «θέλω να αγοράσω ένα ποδήλατο, γι' αυτό και θα φυλάξω το μωρό και θα κάνω διάφορα θελήματα ώστε να μαζέψω χρήματα και να το αγοράσω» κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;

ΑΝΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΓΡΑΦΗ		Συχνά	Μερικές φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω πρόβλημα
Αρχική ηλικία 3-13	1 Αναγνωρίζει ένα ή περισσότερα γράμματα της αλφαβήτου ως γράμματα και τα διαχωρίζει από τους αριθμούς	2	1	0	ΔΞ	;
	2 Αναγνωρίζει το όνομα του όταν το δει γραμμένο	2	1	0	ΔΞ	;
	3 Αναγνωρίζει τουλάχιστον 10 τυπωμένα γράμματα της αλφαβήτας	2	1	0	ΔΞ	;
	4 Γράφει με σωστό προσανατολισμό (π.χ. στα Ελληνικά από αριστερά προς δεξιά, σε κάποιες γλώσσες από δεξιά προς αριστερά ή από πάνω προς τα κάτω)	2	1	0	ΔΞ	;
	5 Αντιγράφει το όνομά του	2	1	0	ΔΞ	;
	6 Αναγνωρίζει όλα τα τυπωμένα γράμματα της αλφαβήτου μικρά και κεφαλαία	2	1	0	ΔΞ	;
	7 Γράφει τουλάχιστον τρεις απλές λέξεις όταν του δίνεται ένα παράδειγμα (π.χ. γάτα, μήλο, νερό, κότα, κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	8 Γράφει μόνος του από μνήμης το όνομα και το επίθετό του	2	1	0	ΔΞ	;
	9 Διαβάζει δυνατά τουλάχιστον 10 λέξεις	2	1	0	ΔΞ	;
	10 Γράφει από μνήμης τουλάχιστον δέκα απλές λέξεις (π.χ. το, και, τόπι, γάλα, κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	11 Διαβάζει δυνατά απλές ιστορίες (δηλαδή ιστορίες με προτάσεις 3-5 λέξεων)	2	1	0	ΔΞ	;
	12 Γράφει απλές προτάσεις 3-4 λέξεων. Μπορεί να κάνει μικρά ορθογραφικά ή συντακτικά λάθη	2	1	0	ΔΞ	;
Αρχική ηλικία 14+	13 Γράφει από μνήμης περισσότερες από 20 λέξεις. Μπορεί να κάνει μικρά ορθογραφικά λάθη	2	1	0	ΔΞ	;
	14 Διαβάζει και κατανοεί υλικό τουλάχιστον επιπέδου δευτέρας δημοτικού	2	1	0	ΔΞ	;
	15 Βάζει λίστες λέξεων σε αλφαβητική σειρά	2	1	0	ΔΞ	;
	16 Γράφει απλή αλληλογραφία τουλάχιστον 3 προτάσεων (π.χ. ευχαριστήρια σημειώματα, email, κάρτες κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	17 Διαβάζει και κατανοεί υλικό τουλάχιστον επιπέδου τετάρτης δημοτικού	2	1	0	ΔΞ	;
	18 Γράφει αναφορές, εργασίες ή εκθέσεις μίας σελίδας τουλάχιστον. Μπορεί να χρησιμοποιεί υπολογιστή	2	1	0	ΔΞ	;
	19 Γράφει ολοκληρωμένες διευθύνσεις αποστολέα και παραλήπτη σε γράμματα ή δέματα	2	1	0	ΔΞ	;
	20 Διαβάζει και κατανοεί υλικό τουλάχιστον επιπέδου έκτης δημοτικού	2	1	0	ΔΞ	;

21	Επιμελείται ή διορθώνει δικά του κείμενα πριν τα παραδώσει(π.χ. ελέγχει τα σημεία στίξης, την ορθογραφία, τη γραμματική κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
22	Γράφει πολύπλοκη αλληλογραφία τουλάχιστον 10 προτάσεων. Μπορεί να χρησιμοποιεί υπολογιστή	2	1	0	ΔΞ	;
23	Διαβάζει και κατανοεί υλικό τουλάχιστον επιπέδου τρίτης γυμνασίου	2	1	0	ΔΞ	;
24	Διαβάζει τουλάχιστον 2 άρθρα εφημερίδας εβδομαδιαίως (έντυπη ή ηλεκτρονική)	2	1	0	ΔΞ	;
25	Γράφει επαγγελματικά γράμματα (π.χ. ζητώντας πληροφορίες, κάνοντας παράπονα, κάνοντας παραγγελίες κ.λπ.). Μπορεί να χρησιμοποιεί υπολογιστή	2	1	0	ΔΞ	;

ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ

Αρχική Ηλικία 0-8	ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΑΥΤΟΥ		Συνολικά πόντοι	Με πόντους	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχει σχεδόν ποτέ	Μπορεί να γίνει
	1	2						
	1	Ανοίγει το στόμα όταν του προσφέρεται τροφή	2	1	0	ΔΞ	;	
	2	Τρώει στερεά τροφή (π.χ. μαγειρεμένα λαχανικά ή κιμά)	2	1	0	ΔΞ	;	
	3	Πιπιλάει ή μασάει φαγητά που τρώγονται με το χέρι (π.χ. κράκερ, κουλουράκια, τσάι κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;	
	4	Πίνει από κύπα ή ποτήρι- μπορεί να βραχεί	2	1	0	ΔΞ	;	
	5	Επιτρέπει σε κάποιον να γνωρίζει πότε έχει βρεγμένη ή λερωμένη πάνα ή παντελόνι (π.χ. δείχνει, φωνάζει, τραβά την πάνα κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;	
	6	Τρώει μόνο του με κουτάλι- μπορεί να λερωθεί	2	1	0	ΔΞ	;	
	7	Ρουφάει από καλαμάκι	2	1	0	ΔΞ	;	
	8	Βγάζει ρούχο που ανοίγει από εμπρός (π.χ. παλτό ή ζακέτα)- δε χρειάζεται να ξεκουμπώσει κουμπί ή φερμουάρ	2	1	0	ΔΞ	;	
	9	Σηκώνει ρούχα με ελαστική μέση (π.χ. βρακάκι ή φόρμα)	2	1	0	ΔΞ	;	
	10	Τρώει μόνο του με πιρούνι- μπορεί να λερωθεί	2	1	0	ΔΞ	;	
	11	Πίνει από κύπα ή ποτήρι χωρίς να λερώνεται	2	1	0	ΔΞ	;	
	12	Τρώει με κουτάλι χωρίς να λερώνεται	2	1	0	ΔΞ	;	
	13	Ουρεί (κάνει «τσίσσα») στην λεκάνη ή δοχείο	2	1	0	ΔΞ	;	
	14	Φοράει ρούχο που ανοίγει από εμπρός (π.χ. παλτό ή ζακέτα)- δε χρειάζεται να κουμπώσει κουμπί ή φερμουάρ	2	1	0	ΔΞ	;	
	15	Ζητά να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα	2	1	0	ΔΞ	;	
	16	Αφοδεύει (κάνει «κακά») στην λεκάνη ή δοχείο	2	1	0	ΔΞ	;	
	17	Είναι εκπαιδευμένο στην χρήση τουαλέτας κατά τη διάρκεια της ημέρας Υποσημείωση βαθμολόγησης 2 εάν χρησιμοποιεί την τουαλέτα χωρίς βοήθεια και χωρίς ατυχήματα. 1 εάν χρειάζεται βοήθεια (π.χ. στο να ακουμπάει) ή έχει κάποια ατυχήματα. 0 εάν χρειάζεται συνεχή βοήθεια ή έχει συχνά ατυχήματα.	2	1	0	ΔΞ	;	
	18	Σηκώνει φερμουάρ που ήδη έχει ενωθεί το κάτω μέρος (σε παντελόνια, σε σακίδια κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;	
	19	Σκουπίζει ή φυσάει τη μύτη του χρησιμοποιώντας χαρτομάντιλο ή μαντίλι	2	1	0	ΔΞ	;	

Αρχική ηλικία 9+	20	Είναι εκπαιδευμένο στην χρήση τουαλέτας κατά τη διάρκεια της νύχτας	2	1	0	ΔΞ	;
	21	Βάζει τα παπούτσια στα σωστά πόδια. Δεν χρειάζεται να δέσει κορδόνια.	2	1	0	ΔΞ	;
	22	Κουμπώνει σουστές	2	1	0	ΔΞ	;
	23	Κρατά σωστά κουτάλι, πιρούνι και μαχαίρι	2	1	0	ΔΞ	;
	24	Πλένει και σκουπίζει το πρόσωπο χρησιμοποιώντας σαπούνι και νερό	2	1	0	ΔΞ	;
	25	Βουρτσίζει τα δόντια του Υποσημείωση βαθμολόγησης 2 εάν πλένει τα δόντια του χωρίς βοήθεια περιλαμβάνοντας το να βάλει οδοντόπαστα στα δόντια του και χωρίς να του δοθούν οδηγίες. 1 εάν χρειάζεται βοήθεια στο βούρτσισμα ή στο να βάλει οδοντόπαστα ή χρειάζεται συχνές υπενθυμίσεις. 0 εάν δεν τα πλένει ποτέ χωρίς βοήθεια ή συνεχή υπενθύμιση	2	1	0	ΔΞ	;
	26	Κουμπώνει μεγάλα κουμπιά μπροστά, στις σωστές κουμπότρυπες	2	1	0	ΔΞ	;
	27	Καλύπτει την μύτη και το στόμα όταν φταρνίζεται και βήχει	2	1	0	ΔΞ	;
	28	Κουμπώνει μικρά κουμπιά μπροστά, στις σωστές κουμπότρυπες	2	1	0	ΔΞ	;
	29	Ενώνει τις άκρες του φερμουάρ του και το κουμπώνει (π.χ. μπουφάν, αθλητική μπλούζα, κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	30	Ανοίγει τις στρόφιγγες της βρύσης και ρυθμίζει την θερμοκρασία προσθέτοντας κρύο ή ζεστό νερό	2	1	0	ΔΞ	;
	31	Φοράει κατάλληλα ρούχα σε υγρό ή κρύο καιρό (για παράδειγμα: αδιάβροχο, μπότες, ζακέτα κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	32	Κάνει μπάνιο ή ντους και σκουπίζεται Υποσημείωση βαθμολόγησης 2 εάν κάνει μπάνιο/ντους χωρίς βοήθεια περιλαμβάνοντας το να ανοιγοκλείνει το νερό. 1 εάν χρειάζεται βοήθεια σε κάποιο σημείο του μπάνιου/ντους ή του σκουπισματος ή του να ανοίγει και να κλείνει τη βρύση. 0 εάν δεν κάνει μπάνιο ή ντους χωρίς βοήθεια ή υπενθυμίσεις	2	1	0	ΔΞ	;
	33	Βρίσκει και χρησιμοποιεί τις κατάλληλες για το φύλο του δημόσιες τουαλέτες	2	1	0	ΔΞ	;
	34	Λούζει και στεγνώνει τα μαλλιά του (με πετσέτα ή πιστολάκι)	2	1	0	ΔΞ	;
	35	Φροντίζει τα μικροτραύματά του (π.χ. τα καθαρίζει, βάζει χαντζαπλάστ)	2	1	0	ΔΞ	;
	36	Ακολουθεί τις οδηγίες για να πάρει φάρμακο (ακολουθεί τις οδηγίες στο κουτί)	2	1	0	ΔΞ	;
	37	Χρησιμοποιεί θερμόμετρο για να μετρήσει τη δική του θερμοκρασία ή άλλου	2	1	0	ΔΞ	;
	38	Αναζητά ιατρική βοήθεια σε έκτακτη ανάγκη (π.χ. αναγνωρίζει συμπτώματα σοβαρής αρρώστιας ή τραυματισμού, όπως δύσπνοια, πόνο στήθους, ακατάσχετη αιμορραγία κ.λπ.) Υποσημείωση βαθμολόγησης Σημειώστε «ΔΞ» (ΔΕΝ ΞΥΝΕΒΗ) εάν δεν έχει βρεθεί ποτέ σε ιατρική επείγουσα κατάσταση	2	1	0	ΔΞ	;
	39	Ακολουθεί ιατρικές οδηγίες για διαδικασίες φροντίδας της υγείας του, ειδική διαίτα ή ιατρικές θεραπείες. Υποσημείωση βαθμολόγησης σημειώστε «ΔΞ» (ΔΕΝ ΞΥΝΕΒΗ) εάν το άτομο δεν έχει αντιμετωπίσει θέμα υγείας που απαιτεί ειδικές διαδικασίες, διαίτα ή θεραπείες	2	1	0	ΔΞ	;
	40	Φροντίζει να έχει φάρμακα (συνταγογραφημένα ή μη) και τα αναπληρώνει όταν χρειάζεται	2	1	0	ΔΞ	;
	41	Κλείνει ραντεβού για τακτικούς ιατρικούς και οδοντιατρικούς ελέγχους	2	1	0	ΔΞ	;
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΠΙΤΙΟΥ			Συχνά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω ερωτήσεις
Αρχική ηλικία 1-13	1	Προσέχει τα αντικείμενα που καίνε (π.χ. μάτια κουζίνας ή φούρνος, τζάκι, κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;

Αρχική Ηλικία 14+	2	Βοηθάει σε μικροδουλειές του σπιτιού (π.χ. ξεσκονίζει, μαζεύει ρούχα ή παιχνίδια, ταιάζει ζωάκι κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	3	Καθαρίζει θάβραστα αντικείμενα από τον δικό του χώρο στο τραπέζι	2	1	0	ΔΞ	;
	4	Καθαρίζει την περιοχή εργασίας του ή παιχνιδιού μόλις τελειώσει την δραστηριότητά του (π.χ. δακτυλομπογιά, μοντελισμός (τουβλάκια) κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	5	Τακτοποιεί τα προσωπικά του αντικείμενα (π.χ. παιχνίδια, βιβλία, περιοδικά κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	6	Προσέχει όταν χρησιμοποιεί αιχμηρά αντικείμενα (μαχαίρια, ψαλίδια κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	7	Καθαρίζει εύθραυστα αντικείμενα από τον δικό του χώρο στο τραπέζι	2	1	0	ΔΞ	;
	8	Βοηθάει στην προετοιμασία φαγητού που απαιτεί μίξη και μαγείρεμα (π.χ. κέικ, γεμιστά κουλούρια, μακαρόνια με τυρί κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	9	Χρησιμοποιεί απλές συσκευές (π.χ. τοστιέρα, ανοιχτήρι κονσέρβας, ανοιχτήρι μπουκαλιού κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	10	Χρησιμοποιεί φούρνο μικροκυμάτων για να ζεστάνει ή να ψήσει φαγητό (ορίζει το χρόνο και τη θερμοκρασία). Υποσημείωση βαθμολόγησης Σκαρφαίρετε «ΔΞ» (ΔΕΝ ΣΥΝΕΒΗ) εάν δεν έχετε φούρνο μικροκυμάτων	2	1	0	ΔΞ	;
	11	Βάζει τα καθαρά ρούχα στην θέση τους (π.χ. σε συρτάρια ή ντουλάπι, σε κρεμάστρες κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	12	Χρησιμοποιεί εργαλεία (π.χ. σφυρί για να καρφώσει καρφιά, κατασβίδι για να βιδώσει και ξεβιδώσει βίδες κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	13	Πλένει πιάτα στο χέρι ή γεμίζει και χρησιμοποιεί πλυντήριο πιάτων.	2	1	0	ΔΞ	;
	14	Σκουπίζει, σφουγγαρίζει ή βάζει ηλεκτρική σκούπα επαρκώς. Υποσημείωση βαθμολόγησης 2 εάν σκουπίζει, σφουγγαρίζει και βάζει σκούπα τόσο καλά ώστε δεν χρειάζεται να περπατούν δεύτερο χέρι από εσάς 1 εάν δεν αλοκληρώνει πάντα σωστά την δουλειά του 0 εάν δεν κάνει τις παραπάνω δουλειές ή εάν «όταν τις κάνει» χρειάζεται δεύτερο χέρι από εσάς	2	1	0	ΔΞ	;
	15	Καθαρίζει εντελώς το τραπέζι (π.χ. καθαρίζει και μαζεύει τα πιάτα, πετάει τα σκουπίδια κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	16	Χρησιμοποιεί τα προϊόντα οικιακής χρήσης σωστά (π.χ. απορρυπαντικό πλυντηρίου, γυαλιστικό επίπλων, καθαριστικό για τζάμια κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	17	Ετοιμάζει βασικές τροφές που δεν χρειάζονται μίξη, αλλά είναι απαραίτητο να μαγειρευτούν (π.χ. ρύζι, σούπα, λαχανικά κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	18	Καθαρίζει ένα ή περισσότερα δωμάτια, εκτός από το δικό του υπνοδωμάτιο.	2	1	0	ΔΞ	;
	19	Χρησιμοποιεί κοφτερό μαχαίρι για να προετοιμάσει φαγητό	2	1	0	ΔΞ	;
	20	Χρησιμοποιεί τα μάτια της κουζίνας και τον φούρνο για να ζεστάνει, ψήσει ή μαγειρέψει (χρήση κουμπιών και σωστής θερμοκρασίας)	2	1	0	ΔΞ	;
	21	Φτιάχνει φαγητό με υλικά που απαιτούν μέτρηση, μίξη και μαγείρεμα	2	1	0	ΔΞ	;
	22	Πλένει τα ρούχα του όταν χρειάζεται	2	1	0	ΔΞ	;
	23	Κάνει δουλειές συντήρησης όταν χρειάζεται (π.χ. αλλάζει λάμπες, αλλάζει την σακούλα στην ηλεκτρική σκούπα, κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	24	Προγραμματίζει και φτιάχνει το βασικό γεύμα της ημέρας	2	1	0	ΔΞ	;
Αρχική Ηλικία 1-9	ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ		Συχνά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω πρόβλημα
	1	Δείχνει πως κατανοεί την λειτουργία του τηλεφώνου (π.χ. προσποιείται ότι μιλάει στο τηλέφωνο κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	2	Μιλάει στο τηλέφωνο με οικεία πρόσωπα	2	1	0	ΔΞ	;

29	Βλέπει ή ακούει ενημερωτικά προγράμματα (π.χ. δελτία καιρού, ειδήσεις, εκπαιδευτικά προγράμματα κ.λπ.). Υποσημείωση βαθμολόγησης <i>Σκοράρετε «ΔΣ» (ΔΕΝ ΣΥΝΕΒΗ) εάν δεν υπάρχει τηλεόραση ή ραδιόφωνο στο σπίτι</i>	2	1	0	ΔΞ	;
				Δ Σ		
30	Μετράει τα ρέστα από μια συναλλαγή.	2	1	0	ΔΞ	;
31	Παρουσιάζει δεξιότητες χειρισμού ηλεκτρονικού υπολογιστή απαραίτητες για την εκτέλεση σύνθετων εργασιών (π.χ. χρήση επεξεργαστή κειμένου, περιήγηση στο Internet, εγκατάσταση λογισμικού κ.λπ.). Υποσημείωση βαθμολόγησης <i>Σκοράρετε «ΔΣ» (ΔΕΝ ΣΥΝΕΒΗ) εάν δεν έχετε κομπιούτερ στο σπίτι</i>	2	1	0	ΔΞ	;
				Δ Σ		
32	Αξιολογεί την ποιότητα και την τιμή όταν διαλέγει κάτι να αγοράσει.	2	1	0	ΔΞ	;
33	Υπακούει στα χρονικά όρια των διαλειμμάτων (π.χ. διάλειμμα για φαγητό, καφέ κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
34	Ταξιδεύει τουλάχιστον 7-15 χιλιόμετρα σε γνωστό προορισμό (με ποδήλατο, με μέσα μαζικής μεταφοράς, ή οδηγώντας)	2	1	0	ΔΞ	;
35	Δείχνει ότι κατανοεί το δικαίωμα να διαμαρτύρεται ή να αναφέρει δικαιολογημένα προβλήματα του, όταν δεν είναι ικανοποιημένος από υπηρεσίες ή καταστάσεις	2	1	0	ΔΞ	;
36	Εδσποεί το σχολείο ή τον προϊστάμενο όταν θα αργήσει ή θα λείψει	2	1	0	ΔΞ	;
37	Κάνει οικονομία ή ελέγχει τον τραπεζικό λογαριασμό του υπεύθυνα (π.χ. κρατά κάποια χρήματα σε τραπεζικό λογαριασμό, διατηρεί το υπόλοιπο λογαριασμού προσεκτικά κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
38	Ταξιδεύει τουλάχιστον 7 -15 χιλιόμετρα σε άγνωστο προορισμό (με ποδήλατο, μέσα μαζικής μεταφοράς, ή οδηγώντας)	2	1	0	ΔΞ	;
39	Κερδίζει χρήματα από ημιαπασχόληση (το λιγότερο 10 ώρες την εβδομάδα) για 1 έτος. Υποσημείωση βαθμολόγησης <i>ΜΗΝ ΣΚΟΡΑΡΕΤΕ ΤΟ 1</i>	2	-	0	ΔΞ	;
				Δ Σ		
40	Προσπαθεί να βελτιώσει την εργασιακή απόδοσή του μετά τη λήψη επικοινωνητικής κριτικής από τον προϊστάμενο του. Υποσημείωση βαθμολόγησης <i>Σκοράρετε «ΔΣ» (ΔΕΝ ΣΥΝΕΒΗ) εάν δεν έχει εργαστεί</i>	2	1	0	ΔΞ	;
				Δ Σ		
41	Διαχειρίζεται τα χρήματά του (π.χ. πληρώνει τα περισσότερα ή όλα τα έξοδά του, χρησιμοποιεί επιταγές ή εντολές πληρωμής για τις αγορές του, ανάλογα με τις ανάγκες, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
42	Έχει μείνει σε εργασία πλήρους απασχόλησης για 1 έτος. Υποσημείωση βαθμολόγησης <i>ΜΗΝ ΣΚΟΡΑΡΕΤΕ ΤΟ 1</i>	2	-	0	ΔΞ	;
				Δ Σ		
43	Κάνει οικονομικό προϋπολογισμό για τα μηνιαία έξοδα (π.χ. λογαριασμοί, ενοίκιο, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
44	Διαθέτει και χρησιμοποιεί προσωπική πιστωτική κάρτα με υπευθυνότητα (π.χ. δεν ξεπερνά το πιστωτικό όριο, πληρώνει στην ώρα του, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΣΧΕΣΕΙΣ

ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΑΛΛΟΥΣ		Σίγανά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω πρόβλημα
Αρχική Ηλικία 0-4	1 Κοιτάει στο πρόσωπο τον γονέα ή τον φροντιστή.	2	1	0	ΔΞ	;
	2 Παρακολουθεί (ακολουθεί με τα μάτια) κάποιον που κινείται δίπλα στην κούνια ή το κρεβάτι, για 5 δευτερόλεπτα ή περισσότερο.	2	1	0	ΔΞ	;
	3 Δείχνει δύο ή περισσότερα συναισθήματα (π.χ. γελάει, κλαίει, φωνάζει κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	4 Χαμογελάει ή βγάζει ήχους όταν προσεγγίζεται από ένα οικείο πρόσωπο.	2	1	0	ΔΞ	;
	5 Κάνει ή προσπαθεί να κάνει κοινωνική επαφή (για παράδειγμα χαμογελάει, βγάζει ήχους, κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	6 Γλυσιάζει ένα οικείο πρόσωπο όταν του απλώνει τα χέρια	2	1	0	ΔΞ	;
	7 Δείχνει προτίμηση για ορισμένους ανθρώπους και αντικείμενα (για παράδειγμα, χαμογελάει, απλώνει τα χέρια, κινείται προς τον άνθρωπο ή το αντικείμενο, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	8 Δείχνει στοργή σε οικεία πρόσωπα (π.χ. αγγίζει, αγκαλιάζει, φιλάει, κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	9 Μιμείται ή προσπαθεί να μιμηθεί τις εκφράσεις του προσώπου του γονιού ή του φροντιστή (για παράδειγμα, χαμογελάει, συνοφρυώνεται, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	10 Κινείται στον κοντινό χώρο, αναζητώντας τον γονιό ή τον φροντιστή ή άλλο οικείο πρόσωπο.	2	1	0	ΔΞ	;
Αρχική Ηλικία 5-15	11 Δείχνει ενδιαφέρον για παιδιά της ίδιας ηλικίας, εκτός των αδελφών του (για παράδειγμα, τα παρακολουθεί, τους χαμογελά, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	12 Μιμείται απλές κινήσεις (για παράδειγμα, χειροκροτεί, αποχαιρετά, κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	13 Χρησιμοποιεί κινήσεις για να δείξει χαρά ή ανησυχία για τρίτους (για παράδειγμα, αγκαλιάζει, χτυπάει ελαφρά τον ώμο, κρατάει το χέρι κάποιου κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	14 Δείχνει την επιθυμία να ευχαριστήσει τους άλλους (για παράδειγμα, μοιράζεται τρόφιμα ή παιχνίδια, προσπαθεί να βοηθήσει ακόμα κι αν δεν μπορεί, κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	15 Με τη συμπεριφορά του αναζητά φίλα με συνονήλικους (για παράδειγμα, λέει «Θέλεις να παίξουμε;» ή πιάνει ένα άλλο παιδί από το χέρι, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	16 Μιμείται σχετικά πολύπλοκες ενέργειες όπως αυτές που διενεργούνται από άλλο πρόσωπο (για παράδειγμα, κάνει ότι ξυρίζεται, ότι βάφεται, ότι καρφώνει με σφυρί, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	17 Απαντάει όταν γνωστοί ενήλικες του κάνουν φιλοκουβέντα (για παράδειγμα, εάν ερωτηθεί «Τι κάνεις» απαντάει «Είμαι καλά», εάν του πουν «Τι όμορφος/η που είσαι!» λέει «Ευχαριστώ», κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	18 Επαναλαμβάνει εκφράσεις που έχει ακούσει από ενήλικες (για παράδειγμα, «Αγάπη μου, γύρισα!», ή «Δεν έχει γλυκό αν δεν τελειώσεις το φαγητό», κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	19 Χρησιμοποιεί λέξεις για να εκφράσει τα συναισθήματα του (για παράδειγμα «Χαίρομαι», «Φοβάμαι», κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	20 Έχει «κολλητούς» φίλους ή δείχνει προτίμηση για ορισμένους φίλους (και των δύο φύλων) έναντι άλλων.	2	1	0	ΔΞ	;
Αρχική Ηλικία 16+	21 Μιμείται σχετικά πολύπλοκες ενέργειες, αρκετές ώρες αφού είδε κάποιον άλλο να τις εκτελεί (για παράδειγμα, κάνει ότι ξυρίζεται, ότι βάφεται, ότι καρφώνει με σφυρί, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	22 Χρησιμοποιεί λέξεις για να εκφράσει χαρά ή ανησυχία για τρίτους (για παράδειγμα, λέει «Ναι! Νίκησες!» ή «Είσαι καλά», κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	23 Ενεργεί όταν κάποιος χρειάζεται βοήθεια (για παράδειγμα, κρατάει την πόρτα ανοιχτή, σηκώνει αντικείμενα που έχουν πέσει, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;

Vineland-II 2nd Ed. (Greek version), Translated by Katsiana et al (2011)

Σελίδα 12

24	Αναγνωρίζει τις προτιμήσεις και τις αντιπάθειες των άλλων (για παράδειγμα, λέει «Του Γιάννη του αρέσει το ποδόσφαιρο», «Η Ελένη δεν τρώει πίτσα», κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
25	Δείχνει τα ίδια επίπεδα συναισθημάτων με άλλους γύρω του (για παράδειγμα, δεν υποτιμά ούτε υπερ-δραματοποιεί μια κατάσταση, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
26	Διατηρεί άνετη απόσταση μεταξύ του εαυτού του και των άλλων σε κοινωνικές καταστάσεις (για παράδειγμα, δεν πλησιάζει υπερβολικά σε κάποιον όταν μιλάει, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
27	Μιλάει με άλλους για κοινά ενδιαφέροντα (για παράδειγμα, για αθλήματα, τηλεοπτικές εκπομπές, σχέδια για διακοπές, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
28	Εκκινάει φιλοκουβέντα με ανθρώπους που γνωρίζει (για παράδειγμα, λέει: «Τι κάνετε;», «Πώς πάει;», κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
29	Συναντιέται με τους φίλους του τακτικά.	2	1	0	ΔΞ	;
30	Επιλέγει να μην κάνει σχόλια που προκαλούν αμηχανία, να μην λέει χυδαίες κουβέντες και να μην κάνει αγενείς ερωτήσεις δημοσίως.	2	1	0	ΔΞ	;
31	Έχει λογικές απαιτήσεις από τη φίλια (για παράδειγμα, δεν απαιτεί να είναι μοναδικός φίλος κάποιου ή να έχει το φίλο του πάντα διαθέσιμο, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
32	Καταλαβαίνει ότι οι άλλοι δεν γνωρίζουν τις σκέψεις του εάν δεν τις εκφράσει.	2	1	0	ΔΞ	;
33	Προσέχει όταν μιλάει για προσωπικά θέματα.	2	1	0	ΔΞ	;
34	Συνεργάζεται με άλλους για να σχεδιάσει ή να συμμετάσχει σε μια δραστηριότητα (π.χ. ένα πάρτυ γενεθλίων, μια αθλητική δραστηριότητα, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
35	Καταλαβαίνει τα υπονοούμενα ή έμμεσα σχόλια σε μία συζήτηση (π.χ. γνωρίζει ότι όταν κάποιος χασμουριέται μπορεί να εννοεί «Βαριέμαι» ή ότι όταν κάποιος αλλάζει γρήγορα το θέμα μπορεί να σημαίνει «Δεν θέλω να μιλήσω γι' αυτό», κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
36	Εκκινάει συζητήσεις με θέματα που ενδιαφέρουν άλλους (για παράδειγμα, «Ο Μιχάλης μου είπε ότι σε ενδιαφέρουν οι υπολογιστές», κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
37	Βγαίνει ραντεβού με μεγάλες παρέες.	2	1	0	ΔΞ	;
38	Βγαίνει μεμονωμένα ραντεβού.	2	1	0	ΔΞ	;

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

ΠΑΙΧΝΙΔΙ ΚΑΙ ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΧΡΟΝΟΣ		Σίγανά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω πρόβλημα
Αρχική ηλικία 0-7	1 Ανταπακρίνεται όταν ο γονιός ή ο φροντιστής θέλει να παίξει (για παράδειγμα, γελάει, χαμογελάει, χειροκροτάει, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	2 Δείχνει ενδιαφέρον για τον χώρο στον οποίο βρίσκεται (για παράδειγμα, κοιτάζει τριγύρω ή κινείται στον χώρο, αγγίζει αντικείμενα ή ανθρώπους, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	3 Παίζει απλά παιχνίδια αλληλεπίδρασης με άλλους (για παράδειγμα, καύκου! τσα!, γκίλι γκίλι, κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	4 Παίζει κοντά σε ένα άλλο παιδί, κάνοντας όμως διαφορετικά πράγματα.	2	1	0	ΔΞ	;
	5 Επιλέγει να παίξει με άλλα παιδιά (για παράδειγμα, δεν μένει στην άκρη μιας ομάδας, και δεν αποφεύγει τους άλλους).	2	1	0	ΔΞ	;
	6 Συνεργάζεται στο παιχνίδι με ένα ή περισσότερα παιδιά, μέχρι 5 λεπτά.	2	1	0	ΔΞ	;
	7 Συνεργάζεται στο παιχνίδι με περισσότερα από ένα παιδιά, περισσότερα από 5 λεπτά.	2	1	0	ΔΞ	;
	8 Συνεχίζει να παίζει με κάποιο άλλο παιδί, γκρινιάζοντας λίγο, όταν φύγει ο γονέας ή ο φροντιστής.	2	1	0	ΔΞ	;
	9 Μοιράζεται τα παιχνίδια και τα πράγματά του, όταν του ζητηθεί.	2	1	0	ΔΞ	;
Αρχική ηλικία 8-15	10 Παίζει με άλλους με ελάχιστη επίβλεψη.	2	1	0	ΔΞ	;
	11 Χρησιμοποιεί οικιακά ή άλλα αντικείμενα για φανταστικά παιχνίδια (για παράδειγμα, προσποιείται ότι ένας κύβος γίνεται αυτοκίνητο, ένα κουτί γίνεται σπίτι, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	12 Προστατεύει τον εαυτό του και απομακρύνεται από άλλους που προκαλούν υλικές ή σωματικές ζημιές (για παράδειγμα, όσους δαγκώνουν, πετάνε πράγματα, τραβάνε μαλλιά, κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	13 Παίζει απλά φανταστικά παιχνίδια με άλλους (για παράδειγμα, παίζουν δοκιμάζοντας ρούχα, ή παριστάνουν ότι είναι υπερήρωες, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	14 Αναζητά άλλους για παιχνίδι ή συντροφιά (για παράδειγμα, προσκαλεί κόσμο στο σπίτι, πάει σε άλλα σπίτια, παίζει με άλλους στην παιδική χαρά, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	15 Γνωρίζει να παίζει παιχνίδια ή αθλήματα στα οποία πρέπει να περιμένει τη σειρά του.	2	1	0	ΔΞ	;
	16 Παίζει μη τυπικά παιχνίδια σε εξωτερικούς χώρους (για παράδειγμα, σκρινάκι, κυνηγητό, κρυφτό, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	17 Μοιράζεται παιχνίδια και πράγματα χωρίς να του ζητηθεί.	2	1	0	ΔΞ	;
	18 Ακολουθεί τους κανόνες απλών παιχνιδιών (για παράδειγμα, σκαταδορμίες, κρεμάλα, ηλεκτρονικά παιχνίδια, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
Αρχική ηλικία 16+	19 Περιμένει τη σειρά του χωρίς να του ζητηθεί.	2	1	0	ΔΞ	;
	20 Παίζει απλά επιτραπέζια ή παιχνίδια με κάρτες που βασίζονται μόνο στην τύχη (για παράδειγμα, φιδάκι, μουντζούρης, αγωνία, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	21 Πηγαίνει σε διάφορα μέρη με τους φίλους του, με επίβλεψη ενηλίκων, κατά τη διάρκεια της ημέρας (π.χ. σε ένα εμπορικό κέντρο, στο πάρκο, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	22 Ζητάει άδεια πριν χρησιμοποιήσει αντικείμενα που ανήκουν σε άλλους ή χρησιμοποιούνται από άλλους.	2	1	0	ΔΞ	;
	23 Αποφεύγει να μπει σε μια ομάδα όταν μη λεκτικές ενδείξεις υπονοούν ότι είναι ανεπιθύμητο.	2	1	0	ΔΞ	;
	24 Παίζει απλά παιχνίδια που απαιτούν να κρατάει σκορ (για παράδειγμα, βολές, μονό μπασκετάκι κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	25 Επιδεικνύει ευγενή άμιλλα (δηλαδή, ακολουθεί τους κανόνες, δεν δείχνει επιθετικότητα, δίνει συγχαρητήρια στην άλλη ομάδα αν κερδίσει, δεν θυμώνει αν χάσει).	2	1	0	ΔΞ	;
	26 Παίζει περισσότερα από ένα επιτραπέζια, ηλεκτρονικά παιχνίδια ή παιχνίδια με κάρτες, που απαιτούν επιδεξιότητα και λήψη αποφάσεων (για παράδειγμα, Μονόπολι, χαρτιά κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	27 Πηγαίνει σε διάφορα μέρη με τους φίλους του το βράδυ, με επίβλεψη ενηλίκων (για παράδειγμα, σε μια συναυλία, αθλητική δραστηριότητα, ταινία, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;

Vineland-II 2nd Ed. (Greek version), Translated by Katsiana et al (2011)

Σελίδα 14

28	Ακολουθεί τους κανόνες σε περίπλοκα παιχνίδια ή αθλήματα (για παράδειγμα, ποδόσφαιρο, βόλεϋ, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
29	Πηγαίνει σε διάφορα μέρη με τους φίλους του, χωρίς επίβλεψη ενηλίκων, κατά τη διάρκεια της ημέρας (π.χ. σε ένα εμπορικό κέντρο, στο πάρκο, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
30	Σχεδιάζει ψυχαγωγικές δραστηριότητες για τις οποίες πρέπει να κανονίσει περισσότερα από δύο πράγματα (π.χ. μια εκδρομή στην παραλία ή το πάρκο, για την οποία πρέπει να σχεδιάσει την μετακίνηση, τα τρόφιμα, αντικείμενα αναψυχής, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
31	Πηγαίνει σε διάφορα μέρη με τους φίλους του το βράδυ, χωρίς επίβλεψη ενηλίκων (π.χ. σε μια συναυλία, αθλητική δραστηριότητα, ταινία, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;

Αρχική ηλικία 1+	ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ					Τέως επίτευξη
	Συχνά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω		
1	Στο σπίτι, περνάει εύκολα από την μια δραστηριότητα στην άλλη.	2	1	0	ΔΞ	;
2	Λέει «Ευχαριστώ» όταν του δίνεται κάτι.	2	1	0	ΔΞ	;
3	Αλλάζει τη συμπεριφορά του ανάλογα με το πόσο καλά γνωρίζει κάποιον (για παράδειγμα, συμπεριφέρεται διαφορετικά με την οικογένεια και διαφορετικά με ξένους, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
4	Μασάει με το στόμα κλειστό.	2	1	0	ΔΞ	;
5	Λέει «Παρακαλώ» όταν ζητάει κάτι.	2	1	0	ΔΞ	;
6	Τελειώνει σωστά τις συζητήσεις (για παράδειγμα, λέει «Γεια σου», «Τα λέμε μετά», κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
7	Καθαρίζει ή σκουπίζει το πρόσωπο και τα χέρια του κατά τη διάρκεια του γεύματος και/ή μετά απ' αυτό.	2	1	0	ΔΞ	;
8	Αντιδρά κατάλληλα σε λογικές αλλαγές της καθημερινότητας (για παράδειγμα, αποφεύγει να γκρινιάζει, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
9	Ζητάει συγγνώμη για πράγματα που έχει κάνει κατά λάθος (για παράδειγμα, εάν πέσει πάνω σε κάποιον, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
10	Επιλέγει να μην κοροϊδεύει, προσβάλλει ή καταπιέζει.	2	1	0	ΔΞ	;
11	Ενεργεί κατάλληλα όταν συστήνεται σε ξένους (για παράδειγμα, κουνά το κεφάλι, χαμογελά, δίνει το χέρι, χαιρετά, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
12	Αλλάζει το επίπεδο της φωνής ανάλογα με την κατάσταση και το χώρο όπου βρίσκεται (για παράδειγμα, στη βιβλιοθήκη, στο θέατρο, στο σινεμά, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
13	Ζητάει συγγνώμη όταν πληγώνει τα συναισθήματα κάποιου.	2	1	0	ΔΞ	;
14	Αποφεύγει να μιλάει με την τροφή στο στόμα.	2	1	0	ΔΞ	;
15	Μιλάει με άλλους χωρίς να διακόπτει ή να γίνεται αγενής	2	1	0	ΔΞ	;
16	Δέχεται χρήσιμες προτάσεις και λύσεις από άλλους	2	1	0	ΔΞ	;
17	Ελέγχει το θυμό και την απογοήτευσή του όταν τα σχέδια αλλάζουν από εξωγενείς παράγοντες (για παράδειγμα λόγω κακού καιρού, βλάβης στο αυτοκίνητο, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
18	Κρατάει μυστικά για περισσότερο από μία ημέρα	2	1	0	ΔΞ	;
19	Ζητάει συγγνώμη όταν κάνει κάποιο ακούσιο σφάλμα ή λάθος κρίσης (για παράδειγμα, όταν από λάθος βγάλει κάποιον έξω από ένα παιχνίδι, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
20	Κατανοεί ότι τα ελαφρά πειράγματα με την οικογένεια και τους φίλους μπορεί να είναι μια μορφή χιούμορ ή στοργής.	2	1	0	ΔΞ	;
21	Μιλάει στον γονιό ή τον φροντιστή για τα σχέδιά του (για παράδειγμα,	2	1	0	ΔΞ	;

Λέει πότε φεύγει και πότε θα γυρίσει, πού πάει, κτλ.)						
22	Επιλέγει να αποφεύγει επικίνδυνες ή παρακινδυνευμένες δραστηριότητες (για παράδειγμα, δεν πιηδάει από ψηλά, δεν παίρνει αγνώστους που κάνουν ωτοστόπ, δεν οδηγεί επικίνδυνα, κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
23	Ελέγχει το θυμό και την απογοήτευσή του όταν δεν περνάει το δικό του (για παράδειγμα, εάν δεν το αφήνουν να δει τηλεόραση ή να πάει σε ένα πάρτυ· ή όταν απορριφθεί μια πρότασή του από φίλο ή τον επιβλέποντα του· κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
24	Ακολουθεί τις συμφωνίες μέχρι το τέλος τους (για παράδειγμα, εάν υποσχεθεί να συναντήσει κάποιον, φροντίζει να τον συναντήσει· κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
25	Σταματάει ή αποφεύγει σχέσεις και καταστάσεις που το πληγώνουν ή βλάπτουν (για παράδειγμα όταν το κοροϊδεύουν ή εκμεταλλεύονται σεξουαλικά ή οικονομικά, κτλ.)	2	1	0	ΔΞ	;
26	Ελέγχει το θυμό και την απογοήτευσή του όταν δέχεται επικοδομητική κριτική (για παράδειγμα, επιπλήξεις για λάθος συμπεριφορά, συζητήσεις για το βαθμό σε ένα διαγώνισμα, αξιολόγηση επίδοσης, κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
27	Κρατάει μυστικά για όσο χρειαστεί.	2	1	0	ΔΞ	;
28	Σκέφτεται τι μπορεί να συμβεί πριν πάρει μια απόφαση (για παράδειγμα, αποφεύγει να δρο παρορμητικά, σκέφτεται για σημαντικές πληροφορίες, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
29	Κατανοεί την πιθανότητα κινδύνου και προσέχει όταν αντιμετωπίζει επικίνδυνες κοινωνικές καταστάσεις (για παράδειγμα, πάρτυ με αλκοόλ, σελίδες συζήτησης στο διαδίκτυο, προσωπικές αγγελίες, κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;
30	Δείχνει σεβασμό για τους συνεργάτες του (για παράδειγμα, δεν αποσπά ή διακόπτει τους άλλους όταν εργάζονται, δεν αργεί στις συναντήσεις, κτλ.).	2	1	0	ΔΞ	;

ΦΥΣΙΚΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ

ΧΡΗΣΗ ΜΕΓΑΛΩΝ ΜΥΩΝ		Συχνά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω φοβή
Αρχική ηλικία 0-1	1 Συγκρατεί το κεφάλι όρθιο για τουλάχιστον 15 δευτερόλεπτα όταν το έχει αγκαλιά όρθιο ο γονέας ή ο φροντιστής	2	1	0	ΔΞ	;
	2 Κάθεται υποστηριζόμενο (για παράδειγμα σε κάθισμα, με μαξιλάρια) για τουλάχιστον 1 λεπτό.	2	1	0	ΔΞ	;
	3 Κάθεται χωρίς υποστήριξη για τουλάχιστον ένα λεπτό.	2	1	0	ΔΞ	;
	4 Έρπει ή κινείται με το στομάχι πάνω στο πάτωμα.	2	1	0	ΔΞ	;
	5 Κάθεται χωρίς υποστήριξη για τουλάχιστον 10 λεπτά.	2	1	0	ΔΞ	;
	6 Άνσσηκώνεται στη καθιστή θέση και κάθεται χωρίς υποστήριξη για τουλάχιστον 1 λεπτό.	2	1	0	ΔΞ	;
	7 Μπορσουλάει για τουλάχιστον 1,5 μέτρο με τα χέρια και τα γόνατα, χωρίς το στομάχι του να ακουμπά το πάτωμα.	2	1	0	ΔΞ	;
	8 Τραβάει τον εαυτό του σε όρθια θέση.	2	1	0	ΔΞ	;
	9 Μπορσουλάει ανεβαίνοντας σκάλες.	2	1	0	ΔΞ	;
	10 Κάνει τουλάχιστον δύο βήματα.	2	1	0	ΔΞ	;
	11 Στέκεται μόνο για 1 έως 3 λεπτά.	2	1	0	ΔΞ	;
	12 Κυλά μπάλα ενώ κάθεται.	2	1	0	ΔΞ	;

Αρχική Ηλικία 2-4	13	Σκαρφαλώνει και κατεβαίνει από χαμηλά αντικείμενα (π.χ. καρέκλα, σκαμνάκι, τσουλήθρα κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	14	Μπουσουλώντας κατεβαίνει σκάλες.	2	1	0	ΔΞ	;
	15	Στέκεται όρθιο για τουλάχιστον 5 λεπτά.	2	1	0	ΔΞ	;
	16	Περπατά στο δωμάτιο· Μπορεί η βόλτα του να είναι ασταθής και να πέφτει περιστασιακά.	2	1	0	ΔΞ	;
	17	Πετά μπάλα.	2	1	0	ΔΞ	;
	18	Βαδίζει στο χώρο· χωρίς να χρειάζεται να στηριχτεί κάπου	2	1	0	ΔΞ	;
	19	Ανεβαίνει και κατεβαίνει σε καρέκλα ενήλικα.	2	1	0	ΔΞ	;
	20	Τρέχει χωρίς να πέφτει· μπορεί να είναι αδέξιο και ασυντόνιστο.	2	1	0	ΔΞ	;
	21	Ανεβαίνει σκαλοπάτια τοποθετώντας και τα δύο πόδια σε κάθε σκαλοπάτι· μπορεί να χρησιμοποιεί κουπαστή.	2	1	0	ΔΞ	;
	22	Κλωτσά μπάλα.	2	1	0	ΔΞ	;
Αρχική Ηλικία 5-6	23	Τρέχει ομαλά χωρίς να πέφτει.	2	1	0	ΔΞ	;
	24	Κατεβαίνει σκάλα, κοπώντας προς τα εμπρός, τοποθετώντας και τα δύο πόδια σε κάθε σκαλοπάτι· μπορεί να χρησιμοποιεί την κουπαστή.	2	1	0	ΔΞ	;
	25	Πηδά με τα δύο πόδια από το έδαφος.	2	1	0	ΔΞ	;
	26	Πετά μπάλα οποιουδήποτε μεγέθους προς συγκεκριμένη κατεύθυνση.	2	1	0	ΔΞ	;
	27	Πάνει μπάλα θαλάσσης με τα δύο χέρια από απόσταση 60-90 εκατοστών.	2	1	0	ΔΞ	;
	28	Ανεβαίνει σκάλα, με εναλλαγή ποδιών· μπορεί να χρησιμοποιεί την κουπαστή.	2	1	0	ΔΞ	;
	29	Κάνει πετάλι σε τρίκυκλο παιχνιδι για τουλάχιστον 1,80 μέτρα.	2	1	0	ΔΞ	;
	Υποσημείωση βαθμολόγησης Σκαρφαίρει «ΔΞ» (ΔΕΝ ΣΥΝΕΒΗ) στη περίπτωση που το παιδί δεν έχει τρίκυκλο. Στη περίπτωση που υπάρχει διαθέσιμότητα, αλλά για κάποιο λόγο το παιδί δεν το οδηγεί, ή γιατί ο ενήλικας δεν κρίνει το παιδί έτοιμο να εμπλακεί, τότε σκαρφαίρει «0».		ΔΞ				
	30	Πηδά με τα δύο ή το ένα πόδι προς τα εμπρός τουλάχιστον 3 φορές.	2	1	0	ΔΞ	;
	31	Κάνει κουτσό χοροπηδώντας στο ένα πόδι για τουλάχιστον μία φορά χωρίς να πέφτει· μπορεί να στηρίζεται από κάτι ώστε να ισορροπεί.	2	1	0	ΔΞ	;
	32	Ανεβαίνει και κατεβαίνει σε μεγάλα αντικείμενα (π.χ. σύνθετα όργανα παιδικής χαράς, σκάλα τσουλήθρας 1,5 μέτρο, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	33	Κατεβαίνει σκάλα με εναλλαγή ποδιών· μπορεί να χρησιμοποιεί την κουπαστή.	2	1	0	ΔΞ	;
	34	Τρέχει ομαλά, με εναλλαγή στη ταχύτητα και την κατεύθυνση.	2	1	0	ΔΞ	;
	35	Κάνει ποδήλατο με βοηθητικές ρόδες για τουλάχιστον 3 μέτρα.	2	1	0	ΔΞ	;
	Υποσημείωση βαθμολόγησης Σκαρφαίρει «ΔΞ» (ΔΕΝ ΣΥΝΕΒΗ) στη περίπτωση που το παιδί δεν έχει ποδήλατο. Στη περίπτωση που υπάρχει διαθέσιμότητα, αλλά για κάποιο λόγο το παιδί δεν το οδηγεί, ή γιατί ο ενήλικας δεν κρίνει το παιδί έτοιμο να εμπλακεί, τότε σκαρφαίρει «0».		ΔΞ				
	36	Πάνει μπάλα θαλάσσης με τα δύο χέρια από απόσταση τουλάχιστον 1,80 μέτρα.	2	1	0	ΔΞ	;
	37	Κάνει κουτσό εμπρός με ευκολία	2	1	0	ΔΞ	;
	38	Χοροπηδά με εναλλαγή των ποδιών μπροστά για τουλάχιστον 1,5 μέτρο.	2	1	0	ΔΞ	;
	39	Πάνει μπάλα του τένις (από απόσταση τουλάχιστον 3 μέτρων)· μετακινείται για να την πιάσει αν χρειαστεί.	2	1	0	ΔΞ	;
	40	Κάνει ποδήλατο χωρίς βοηθητικές ρόδες χωρίς να πέφτει.	2	1	0	ΔΞ	;
	Υποσημείωση βαθμολόγησης Σκαρφαίρει «ΔΞ» (ΔΕΝ ΣΥΝΕΒΗ) στη περίπτωση που το παιδί δεν έχει ποδήλατο. Στη περίπτωση που υπάρχει διαθέσιμότητα, αλλά για κάποιο λόγο το παιδί δεν το οδηγεί, ή γιατί ο ενήλικας δεν κρίνει το παιδί έτοιμο να εμπλακεί, τότε σκαρφαίρει «0».		ΔΞ				

ΧΡΗΣΗ ΜΙΚΡΩΝ ΜΥΩΝ		Συχνά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω ερώτηση	
Αρχική ηλικία 0-4	1	Προσεγγίζει με το χέρι του παιχνίδι ή αντικείμενο.	2	1	0	ΔΞ	;
	2	Μαζεύει μικρά αντικείμενα (όχι μεγαλύτερα από 5 εκ.)· μπορεί να χρησιμοποιεί και τα δύο χέρια	2	1	0	ΔΞ	;
	3	Μεταφέρει αντικείμενο από το ένα χέρι στο άλλο	2	1	0	ΔΞ	;
	4	Συμπιέζει αντικείμενο ή παιχνίδι που βγάζει ήχο ζουλώντας το	2	1	0	ΔΞ	;
	5	Πιάνει αντικείμενο χρησιμοποιώντας τον αντίχειρα και τα δάχτυλα.	2	1	0	ΔΞ	;
	6	Βγάζει αντικείμενα από δοχείο (π.χ. ένα κύβο, ένα μανταλάκι).	2	1	0	ΔΞ	;
	7	Τοποθετεί αντικείμενο μέσα σε δοχείο (π.χ. ένα κύβο, ένα μανταλάκι).	2	1	0	ΔΞ	;
	8	Γυρίζει σελίδες χαρτονένιου, υφασμάτινου ή χάρτινου βιβλίου, μία τη φορά.	2	1	0	ΔΞ	;
	9	Τοποθετεί τον ένα πάνω στον άλλο, τουλάχιστον 4 μικρούς κύβους ή μικρά αντικείμενα, χωρίς να πέσουν.	2	1	0	ΔΞ	;
	10	Ανοίγει πόρτες γυρίζοντας τη χειρολαβή.	2	1	0	ΔΞ	;
Αρχική ηλικία 5-6	11	Ξετυλίγει μικρά αντικείμενα (π.χ. τσίχλα ή καραμέλα).	2	1	0	ΔΞ	;
	12	Ολοκληρώνει απλά πάζλ με τουλάχιστον 2 κομμάτια σχήματα.	2	1	0	ΔΞ	;
	13	Γυρίζει σελίδες βιβλίου ή περιοδικού μία – μία.	2	1	0	ΔΞ	;
	14	Χρησιμοποιεί τη περιστροφική κίνηση του καρπού (π.χ. κουρδίζοντας κάποιο παιχνίδι ή βιδώνοντας/ ξεβιδώνοντας καπάκι βάζου, κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
	15	Χρησιμοποιεί το μολύβι με τη σωστή σύλληψη (χωρίς τη χρήση της παλάμης) κατά το γράψιμο ή τη ζωγραφική.	2	1	0	ΔΞ	;
	16	Χρωματίζει απλά σχήματα· μπορεί να χρωματίζει και εκτός περιγράμματος.	2	1	0	ΔΞ	;
	17	Χτίζει τρισδιάστατες κατασκευές (π.χ. σπίτι, γέφυρα, όχημα κτλ) με τουλάχιστον 5 μικρούς κύβους.	2	1	0	ΔΞ	;
	18	Ανοίγει και κλείνει ψαλίδι με το ένα χέρι.	2	1	0	ΔΞ	;
	19	Καλλά δύο ή περισσότερα κομμάτια (π.χ. για καλλιτεχνική ή σχολική εργασία, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	20	Χρησιμοποιεί ταινία για να συγκρατήσει αντικείμενα μεταξύ τους (π.χ. σκιασμένη σελίδα, τεχνική εργασία, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	21	Σχεδιάζει περισσότερα από ένα αναγνωρίσιμα σχέδια (π.χ. άνθρωπο, σπίτι, δέντρο κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	Υποσημείωση βαθμολόγησης 2 εάν σχεδιάζει δύο ή περισσότερες φόρμες 1 εάν σχεδιάζει μία φόρμα 0 εάν δεν σχεδιάζει αναγνωρίσιμες φόρμες						
	22	Φτιάχνει ευκρινή γράμματα ή αριθμούς.	2	1	0	ΔΞ	;
	23	Σχεδιάζει κύκλο αντιγράφοντας από πρότυπο .	2	1	0	ΔΞ	;
	24	Χρησιμοποιεί ψαλίδι για να κόψει πάνω σε ευθεία γραμμή.	2	1	0	ΔΞ	;
	25	Χρωματίζει απλά σχήματα μένοντας εντός περιγράμματος.	2	1	0	ΔΞ	;
	26	Κόβει με ψαλίδι απλά σχήματα (π.χ. κύκλο, τετράγωνο, ορθογώνιο κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	27	Σβήνει με γόμα χωρίς να σκίσει τη σελίδα	2	1	0	ΔΞ	;
	28	Σχεδιάζει τετράγωνο αντιγράφοντας από πρότυπο	2	1	0	ΔΞ	;
	29	Σχεδιάζει τρίγωνο αντιγράφοντας από πρότυπο	2	1	0	ΔΞ	;
	30	Δένει κόμπο.	2	1	0	ΔΞ	;
31	Σχεδιάζει ευθείες γραμμές χρησιμοποιώντας χάρακα	2	1	0	ΔΞ	;	

32	Εκκλειδώνει διαφόρων τύπων κλειδαριές που απαιτούν στρίψιμο	2	1	0	ΔΞ	;
Υποσημείωση βαθμολόγησης Σκοράρετε «ΔΞ» (ΔΕΝ ΣΥΝΕΒΗ) στη περίπτωση που τα ανωτέρω δεν υπάρχουν στο σπίτι.					ΔΣ	
33	Κόβει με ψαλίδι σύνθετα σχήματα (π.χ. αστέρια, ζώα, γράμματα κτλ)	2	1	0	ΔΞ	;
34	Χρησιμοποιεί πληκτρολόγιο, γραφομηχανή, θάβνη αφής για να γράψει το όνομα του ή μικρές λέξεις· κοιτώντας τα πλήκτρα.	2	1	0	ΔΞ	;
Υποσημείωση βαθμολόγησης Σκοράρετε «ΔΣ» (ΔΕΝ ΣΥΝΕΒΗ) στη περίπτωση που δεν υπάρχει υπολογιστής στο σπίτι.					ΔΣ	
35	Δένει φιάγκο.	2	1	0	ΔΞ	;
36	Χρησιμοποιεί πληκτρολόγιο για να δακτυλογραφήσει 10 σειρές· κοιτώντας τα πλήκτρα.	2	1	0	ΔΞ	;
Υποσημείωση βαθμολόγησης Σκοράρετε «ΔΣ» (ΔΕΝ ΣΥΝΕΒΗ) στη περίπτωση που δεν υπάρχει υπολογιστής στο σπίτι.					ΔΣ	

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΜΕΡΟΣ 1

Αρχική
Ηλικία
3+

ΤΟΜΕΑΣ 1		Σπάνια	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω πρόβλημα
1	Είναι υπερβολικά εξαρτημένος (δηλαδή προσκαλλάται στον φροντιστή, στο δάσκαλο, στον αδελφό ή στην αδελφή).	2	1	0	ΔΞ	;
2	Αποφεύγει τους άλλους και προτιμά να είναι μόνο του	2	1	0	ΔΞ	;
3	Έχει δυσκολίες στο φαγητό (για παράδειγμα, τρώει πολύ γρήγορα ή πολύ αργά, κρατά το φαγητό στο στόμα, τρώει υπερβολικά, αρνείται να φάει κ.λπ.)	2	1	0	ΔΞ	;
4	Έχει δυσκολίες στον ύπνο (π.χ. υπνοβατεί, έχει εφιάλτες, κοιμάται περισσότερο ή λιγότερο απ' ότι θα έπρεπε για την ηλικία του)	2	1	0	ΔΞ	;
5	Αρνείται να πάει στο σχολείο ή στη δουλειά λόγω φόβου, αισθημάτων απόρριψης ή απομόνωσης κ.λπ.	2	1	0	ΔΞ	;
6	Είναι υπερβολικά ανήσυχος ή νευρικός.	2	1	0	ΔΞ	;
7	Κλαίει ή γελάει πολύ εύκολα.	2	1	0	ΔΞ	;
8	Έχει φτωχή βλεμματική επαφή (δεν κοιτάει κατά πρόσωπο τους άλλους, όταν μιλάει ή του μιλούν).	2	1	0	ΔΞ	;
9	Είναι θλιμμένο χωρίς σαφή αιτία.	2	1	0	ΔΞ	;
10	Αποφεύγει την κοινωνική συναναστροφή.	2	1	0	ΔΞ	;
11	Στερείται ενέργειας ή ενδιαφέροντος για τη ζωή.	2	1	0	ΔΞ	;

ΤΟΜΕΑΣ 2		Συχνά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω πρόβλημα
Αρχική ηλικία 3+	1 Είναι παρορμητικό (ενεργεί χωρίς να σκέφτεται).	2	1	0	ΔΞ	;
	2 Έχει εκρήξεις οργής.	2	1	0	ΔΞ	;
	3 Παρακούει και αμφισβητεί ανθρώπους με εξουσία σκόπιμα.	2	1	0	ΔΞ	;
	4 Χλευάζει, πειράζει ή απειλεί.	2	1	0	ΔΞ	;
	5 Είναι απερίσκεπτο ή παρουσιάζει ευαισθησία στους άλλους.	2	1	0	ΔΞ	;
	6 Λέει ψέματα, κάνει ζαβολιές ή κλέβει.	2	1	0	ΔΞ	;
	7 Είναι επιθετικό σωματικά (π.χ. δαγκώνει, κλωτσάει, χτυπάει κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	8 Είναι πεισματάρικο ή σκυθρωπό.	2	1	0	ΔΞ	;
	9 Λέει πράγματα ή κάνει ερωτήσεις που μπορεί να προσβάλλουν ή να φέρουν σε δύσκολη θέση τους άλλους.	2	1	0	ΔΞ	;
	10 Συμπεριφέρεται ανάρμοστα όταν πιέζεται από άλλους.	2	1	0	ΔΞ	;

ΤΟΜΕΑΣ 3		Συχνά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω πρόβλημα
Αρχική ηλικία 3+	1 Πιπιλάει τον αντίχειρα ή τα δάχτυλα.	2	1	0	ΔΞ	;
	2 Βρέχει το κρεβάτι του ή φορά πάντα το βράδυ	2	1	0	ΔΞ	;
	3 Εκδηλώνει μεγαλύτερη οικειότητα απ' όσο πρέπει με ξένους (για παράδειγμα τους κρατά τα χέρια, τους αγκαλιάζει, κάθεται στα γόνατα τους κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	4 Τρώει τα νύχια του.	2	1	0	ΔΞ	;
	5 Έχει τικς (δηλαδή, ακούσια ανοιγοκλείνει τα μάτια, έχει μυϊκές συσπάσεις, κουνά το κεφάλι κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	6 Τρίζει τα δόντια του κατά τη διάρκεια της ημέρας ή της νύχτας	2	1	0	ΔΞ	;
	7 Δυσκολεύεται να συγκεντρωθεί	2	1	0	ΔΞ	;
	8 Είναι πιο δραστήριο ή ανήσυχο απ' ότι άλλα παιδιά της ίδιας ηλικίας	2	1	0	ΔΞ	;
	9 Χρησιμοποιεί περιουσιακά στοιχεία του σχολείου ή της δουλειάς του (για παράδειγμα το τηλέφωνο, το ίντερνετ) για προσωπικούς σκοπούς χωρίς έγκριση.	2	1	0	ΔΞ	;
	10 Βρίζει.	2	1	0	ΔΞ	;
	11 Εξαφανίζεται – το σκάει (λείπει για 24 ώρες ή πιο πολύ).	2	1	0	ΔΞ	;
	12 Κάνει αδικαιολόγητα απουσίες από το σχολείο ή τη δουλειά	2	1	0	ΔΞ	;
	13 Αγνοεί ή δεν δίνει σημασία στους άλλους γύρω του	2	1	0	ΔΞ	;
	14 Χρησιμοποιεί χρήματα ή δώρα για να «εξαγοράσει» αταργή.	2	1	0	ΔΞ	;
	15 Κάνει χρήση αλκοόλ ή ναρκωτικών ουσιών κατά τη διάρκεια του σχολείου ή της δουλειάς	2	1	0	ΔΞ	;

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΚΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΜΕΡΟΣ 2

Αρχική Ηλικία 3+	ΤΟΜΕΑΣ 4		Συχνά	Μερ. φορές	Ποτέ	Δεν ξέρω	Έχω πρόκληση
	1	2	2	1	0	ΔΞ	;
	1	Υιοθετεί μη-αρμόζουσες σεξουαλικές συμπεριφορές (για παράδειγμα εκθέτει τον εαυτό του, συνανιζείται σε δημόσιο χώρο, κάνει απρεπείς σεξουαλικές προτάσεις κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	2	Έχει εμμονή με αντικείμενα ή δραστηριότητες (για παράδειγμα συνέχεια επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις, συνέχεια απορροφάτε με μηχανικά αντικείμενα κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	3	Εκφράζει σκέψεις που δεν βγάζουν νόημα (π.χ. αναφέρει ότι ακούει φωνές, φαίνεται ότι έχει παραισθήσεις κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	4	Έχει περίεργες συνήθειες ή τρόπους (π.χ. παράγει επαναλαμβανόμενους ήχους, παράξενες κινήσεις χεριών κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	5	Επίμονα προτιμά αντικείμενα από ανθρώπους (π.χ. δίνει σημασία περισσότερο σε αντικείμενα παρά σε ανθρώπους, κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	6	Έχει αυτοτραυματική συμπεριφορά (π.χ. δαγκώνεται, χτυπάει το κεφάλι του, τραυματίζει το δέρμα του κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	7	Καταστρέφει τη δική του περιουσία ή των άλλων σκόπιμα	2	1	0	ΔΞ	;
	8	Χρησιμοποιεί περίεργη ομιλία (για παράδειγμα μιλάει με τον εαυτό του σε δημόσιο χώρο, μιλάει με φράσεις που δεν έχουν νόημα, επαναλαμβάνει την ίδια λέξη ή φράση ξανά και ξανά κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	9	Αγνοεί τι συμβαίνει γύρω του (φαίνεται χαμένος, κοιτάζει στο κενό κ.λπ.).	2	1	0	ΔΞ	;
	10	Κουνιέται εμπρός-πίσω επαναλαμβανόμενα.	2	1	0	ΔΞ	;
	11	Είναι ασυνήθιστα φοβισμένος σε συνηθισμένους ήχους, αντικείμενα ή καταστάσεις	2	1	0	ΔΞ	;
	12	Θυμάται παράξενες πληροφορίες με λεπτομέρειες χρόνια μετά.	2	1	0	ΔΞ	;
	13	Αδυνατεί να ολοκληρώσει μία μέρα σχολείο ή στη δουλειά εξαιτίας χρόνιου πόνου ή κόπωσης.	2	1	0	ΔΞ	;
	14	Αδυνατεί να ολοκληρώσει μία μέρα στο σχολείο ή στη δουλειά εξαιτίας ψυχολογικών συμπτωμάτων	2	1	0	ΔΞ	;

ΣΤ. Ερωτηματολόγιο Ποιότητας ζωής

Αριθμός παιδιού: _____
Ημερομηνία: _____

PedsQL™

Παιδιατρικό Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα της Ζωής

Έκδοση 4.0 - Ελληνικά

ΑΝΑΦΟΡΑ ΓΟΝΕΩΝ για **ΜΙΚΡΑ ΠΑΙΔΙΑ** (ηλικίες **5-7** ετών)

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

Στην επόμενη σελίδα υπάρχει μια λίστα από πράγματα που μπορεί να προκαλούν πρόβλημα **στο παιδί σας**. Παρακαλούμε πείτε μας **πόσο πολύ** ήταν πρόβλημα για **το παιδί σας** καθένα από αυτά κατά τον **τελευταίο ΕΝΑ** μήνα βάζοντας σε κύκλο:

- 0 αν δεν είναι **ποτέ** πρόβλημα
- 1 αν είναι πρόβλημα **σχεδόν ποτέ**
- 2 αν είναι πρόβλημα **μερικές φορές**
- 3 αν είναι πρόβλημα **συχνά**
- 4 αν είναι πρόβλημα **σχεδόν πάντα**

Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.
Αν δεν καταλαβαίνετε μια ερώτηση, παρακαλούμε ζητήστε βοήθεια.

Κατά τον τελευταίο **ΕΝΑ** μήνα, πόσο **πρόβλημα** είχε το παιδί σας με το ...

ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ (προβλήματα με...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Να περπατά περισσότερο από ένα οικοδομικό τετράγωνο	0	1	2	3	4
2. Να τρέχει	0	1	2	3	4
3. Να συμμετέχει σε σπορ ή άσκηση	0	1	2	3	4
4. Να σηκώνει κάτι βαρύ	0	1	2	3	4
5. Να κάνει μπάνιο ή ντους μόνο του	0	1	2	3	4
6. Να κάνει δουλειές όπως το να μαζεύει τα παιχνίδια του	0	1	2	3	4
7. Να έχει πόνους	0	1	2	3	4
8. Χαμηλό επίπεδο ενεργητικότητας	0	1	2	3	4

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Να νιώθει φοβισμένο	0	1	2	3	4
2. Να νιώθει λυπημένο	0	1	2	3	4
3. Να νιώθει θυμωμένο	0	1	2	3	4
4. Να δυσκολεύεται στον ύπνο	0	1	2	3	4
5. Να ανησυχεί για το τι θα του συμβεί	0	1	2	3	4

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Να τα πηγαίνει καλά με άλλα παιδιά	0	1	2	3	4
2. Να μην θέλουν άλλα παιδιά να είναι φίλοι του	0	1	2	3	4
3. Να τον πειράζουν άλλα παιδιά	0	1	2	3	4
4. Να μην μπορεί να κάνει πράγματα που άλλα παιδιά της ηλικίας του μπορούν	0	1	2	3	4
5. Να ακολουθεί σε όλα όταν παίζει με τα άλλα παιδιά	0	1	2	3	4

ΣΧΟΛΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ (προβλήματα με...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Να προσέχει μέσα στην τάξη	0	1	2	3	4
2. Να ξεχνά πράγματα	0	1	2	3	4
3. Να ανταποκρίνεται στις σχολικές δραστηριότητες	0	1	2	3	4
4. Να λείπει από το σχολείο επειδή δεν ένιωθε καλά	0	1	2	3	4
5. Να λείπει από το σχολείο για να πηγαίνει στον γιατρό ή στο νοσοκομείο	0	1	2	3	4

Αριθμός παιδιού: _____
Ημερομηνία: _____

PedsQL™

Παιδιατρικό Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα της Ζωής

Έκδοση 4.0 - Ελληνικά

ΑΝΑΦΟΡΑ ΓΟΝΕΩΝ για ΠΑΙΔΙΑ (ηλικίες 8-12 ετών)

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

Στην επόμενη σελίδα υπάρχει μια λίστα από πράγματα που μπορεί να προκαλούν πρόβλημα **στο παιδί σας**. Παρακαλούμε πείτε μας **πόσο πολύ** ήταν πρόβλημα για **το παιδί σας** καθένα από αυτά κατά τον **τελευταίο ΕΝΑ** μήνα βάζοντας σε κύκλο:

- 0 αν δεν είναι **ποτέ** πρόβλημα
- 1 αν είναι πρόβλημα **σχεδόν ποτέ**
- 2 αν είναι πρόβλημα **μερικές φορές**
- 3 αν είναι πρόβλημα **συχνά**
- 4 αν είναι πρόβλημα **σχεδόν πάντα**

Δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις.
Αν δεν καταλαβαίνετε μια ερώτηση, παρακαλούμε ζητήστε βοήθεια.

Κατά τον τελευταίο **ΕΝΑ** μήνα, πόσο **πρόβλημα** είχε το παιδί σας με το ...

ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ (προβλήματα με...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Να περπατά περισσότερο από ένα οικοδομικό τετράγωνο	0	1	2	3	4
2. Να τρέχει	0	1	2	3	4
3. Να συμμετέχει σε σπορ ή άσκηση	0	1	2	3	4
4. Να σηκώνει κάτι βαρύ	0	1	2	3	4
5. Να κάνει μπάνιο ή ντους μόνο του	0	1	2	3	4
6. Να κάνει δουλειές μέσα στο σπίτι	0	1	2	3	4
7. Να έχει πόνους	0	1	2	3	4
8. Χαμηλό επίπεδο ενεργητικότητας	0	1	2	3	4

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Να νιώθει φοβισμένο	0	1	2	3	4
2. Να νιώθει λυπημένο	0	1	2	3	4
3. Να νιώθει θυμωμένο	0	1	2	3	4
4. Να δυσκολεύεται στον ύπνο	0	1	2	3	4
5. Να ανησυχεί για το τι θα του συμβεί	0	1	2	3	4

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Να τα πηγαίνει καλά με άλλα παιδιά	0	1	2	3	4
2. Να μην θέλουν άλλα παιδιά να είναι φίλοι του	0	1	2	3	4
3. Να τον πειράζουν άλλα παιδιά	0	1	2	3	4
4. Να μην μπορεί να κάνει πράγματα που άλλα παιδιά της ηλικίας του μπορούν	0	1	2	3	4
5. Να ακολουθεί σε όλα όταν παίζει με τα άλλα παιδιά	0	1	2	3	4

ΣΧΟΛΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ (προβλήματα με...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Να προσέχει μέσα στην τάξη	0	1	2	3	4
2. Να ξεχνά πράγματα	0	1	2	3	4
3. Να ανταποκρίνεται στα μαθήματα	0	1	2	3	4
4. Να λείπει από το σχολείο επειδή δεν ένιωθε καλά	0	1	2	3	4
5. Να λείπει από το σχολείο για να πηγαίνει στον γιατρό ή στο νοσοκομείο	0	1	2	3	4

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

Διαδικασία μετάφρασης του ερωτηματολογίου Sensory profile

Από τα 10 ερωτηματολόγια που δόθηκαν σε μητέρες παιδιών με δυσκολίες, τα τρία ερωτηματολόγια, δόθηκαν σε παιδιά με αυτισμό- αγόρια ηλικίας πέντε ετών, πέντε ετών και οκτώ ετών, δύο ερωτηματολόγια σε παιδιά με σύνδρομο Asperger- αγόρια οκτώ ετών και 10 ετών, δύο ερωτηματολόγια σε παιδιά με σύνδρομο Down- αγόρια τριών ετών και εννέα ετών, ένα ερωτηματολόγιο σε αγόρι εννέα ετών με σύνδρομο ΔΕΠΥ, ένα ερωτηματολόγιο σε αγόρι επτά ετών, με μαθησιακές δυσκολίες και ένα ερωτηματολόγιο σε κορίτσι 10 ετών, με δυσλεξία. Το μορφωτικό επίπεδο των μητέρων που συμμετείχαν στη διαδικασία κατανόησης, του Sensory Profile, ήταν από όλα τα στρώματα (βλ. πίνακα 1)

Πίνακας 1

Δημογραφικά Στοιχεία για την κατανόηση της ημιτελικής έκδοσης του Sensory Profile

A/A	ΗΛΙΚΙΕΣ	ΦΥΛΟ ΠΑΙΔΙΟΥ N(30) ΑΓΟΡΙΑ (Α)=18, ΚΟΡΙΤΣΙΑ (Κ)=12	ΔΙΑΓΝΩΣΗ
1	3,2	A	Τυπικής ανάπτυξης
2	3,5	K	Τυπικής ανάπτυξης
3	3,8	A	Down
4	4,4	K	Τυπικής ανάπτυξης
5	4,5	K	Τυπικής ανάπτυξης
6	4,8	K	Τυπικής ανάπτυξης
7	5	A	Αυτισμός
8	5	A	Αυτισμός
9	5,3	K	Τυπικής ανάπτυξης
10	5,3	A	Τυπικής ανάπτυξης
11	5,4	A	Τυπικής ανάπτυξης
12	5,8	A	Τυπικής ανάπτυξης
13	6,2	A	Τυπικής ανάπτυξης
14	6,3	K	Τυπικής ανάπτυξης
15	6,10	A	Τυπικής ανάπτυξης
16	7,1	K	Τυπικής ανάπτυξης
17	7,3	A	Μαθησιακές Δυσκολίες
18	8	A	ASPERGER
19	8,3	K	Τυπικής ανάπτυξης
20	8,3	A	Αυτισμός
21	8,4	K	Τυπικής ανάπτυξης
22	8,8	A	Τυπικής ανάπτυξης
23	8,7	A	Down
24	9	A	Τυπικής ανάπτυξης
25	9,5	K	Τυπικής ανάπτυξης
26	9,5	A	ΔΕΠΥ
27	9,11	K	Μαθησιακές Δ. (Δυσλεξία)
28	10	A	ASPERGER
29	10,1	A	Τυπικής ανάπτυξης
30	10,3	K	Τυπικής ανάπτυξης

Πίνακας 2

Το μορφωτικό επίπεδο των μητέρων που συμμετείχαν στη διαδικασία, ήταν από όλα τα στρώματα

Αριθμός μητέρων	Μορφωτικό επίπεδο των μητέρων				
	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	Τεχνική Σχολή	Μεταδευτεροβάθμια Εκπαίδευση	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση
N(30)	1	8	1	6	14

Τα επαγγέλματα των μητέρων που συμμετείχαν στην διαδικασία κατανόησης της ημιτελικής έκδοσης φαίνονται στον πίνακα 3.

Πίνακας 3

Επαγγέλματα μητέρων

Επαγγέλματα	N(30)
Εκπαιδευτικοί (Νηπ/γός: 3, Δασκάλα :2, καθηγ/τής: 1, γυμνάστρια: 2)	8
Ιδιωτικοί υπάλληλοι	5
Οικιακά	5
Ελεύθεροι επαγγελματίες	2
Κομμώτριες	2
Νοσηλεύτριες	2
Κτηνίατρος	1
Παιδίατρος	1
Αρτοποιός	1
Χειρίστρια Η/Υ	1
Δικαστικός Υπάλληλος	1
Νομικός	1

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

Διαπολιτισμική διασκευή του ερωτηματολογίου Sensory Profile
Πίνακας 4

Δημογραφικά χαρακτηριστικά για την αξιοπιστία του Sensory Profile

	Φύλο	Αριθμός (N)	Εύρος ηλικίας
Σύνολο (N=66)	Αγόρια	41	3-9,8
	Κορίτσια	25	3-10,8
Τυπικής ανάπτυξης (N=38)	Αγόρια	19	3-9,1
	Κορίτσια	19	3-9,1
Μη τυπικής ανάπτυξης (N=28)	Αγόρια	22	3-9,8
	Κορίτσια	6	4,1-10,0

Πίνακας 5

Αισθητηριακό Προφίλ (Sensory Profile) Τεταρτημόρια (Quadrant) Μέτρηση- Επαναμέτρηση (test-retest) (N=66)

Τεταρτημόρια	Μέτρηση(Test), M(SD)	Επαναμέτρηση (Retest), M(SD)	ICC	SEM	Cronbach a (test)
Εγγραφή	67,00 (8,12)	67,42 (7,74)	.94	1.91	.90
Αναζήτηση	99,59 (17,95)	102,47 (18,27)	.95	3.60	.92
Ευαισθησία	83,86 (12,17)	83,91 (12,00)	.95	2.63	.90
Αποφυγή	119,15 (12,72)	120,39 (13,49)	.91	3.80	.86

Πίνακας 6

Αισθητηριακό Προφίλ (Sensory Profile) Παράγοντες (factors) Μέτρηση- Επαναμέτρηση (test-retest) (N=66)

Παράγοντες	(Μέτρηση) Test, M(SD)	Επαναμέτρηση (Retest), M(SD)	ICC	SEM	Cronbach a (test)
Αισθητηριακή Αναζήτηση	63.12 (13.0)	65.74 (13.1)	.93	2.79	.91
Συναισθηματική Αντιδραστικότητα	63.09 (9.7)	64.02 (10.6)	.92	2.79	.88
Χαμηλή Αντοχή/Τόνος	41.8 (4.6)	42.29 (4.3)	.93	1.18	.88
Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία	34.18 (8.7)	34.44 (8.4)	.94	2.14	.90
Ελλιπής Προσοχή/ Διάσπαση	28.26 (5.6)	28.52 (5.8)	.94	1.40	.88
Φτωχή Εγγραφή	35.91 (4.2)	36.17 (4.2)	.83	1.72	.73
Αισθητηριακή Ευαισθησία	17.41 (2.8)	17.20 (3.1)	.89	0.98	.72
Καθιστικές Δραστηριότητες	15.09 (3.5)	15.11 (3.6)	.78	1.65	.90
Λεπτή Κινητικότητα/ Αντιληπτικότητα	10.70 (3.8)	10.86 (3.6)	.92	1.00	.80

Πίνακας 7

Αισθητηριακό Προφίλ (Sensory Profile) Τομείς (Sections) Μέτρηση- Επαναμέτρηση (test-retest) (N=66)

Τομείς (Sections)	Μέτρηση (Test), M(SD)	Επαναμέτρηση (Retest), M(SD)	ICC	SEM	Cronbach a (test)
Αισθητηριακή Επεξεργασία					
Ακουστική Επεξεργασία	33.48 (5.4)	33.74 (5.4)	.92	1.58	.82
Οπτική Επεξεργασία	39.08 (4.7)	38.55 (4.9)	.83	1.97	.75
Αιθουσαία Επεξεργασία	47.67 (5.4)	48.23 (5.3)	.89	1.79	.75
Απτική Επεξεργασία	76.36 (10.7)	76.97 (10.9)	.92	3.09	.88
Πολυαισθητηριακή Επεξεργασία	29.32 (5.2)	29.56 (5.2)	.91	1.57	.87
Στοματοαισθητηριακή Επεξεργασία	46.88 (9.8)	47.24 (9.6)	.93	2.59	.88
Ρύθμιση					
Αισθητηριακή Επεξεργασία η οποία σχετίζεται με αντοχή/τόνο	41.80 (4.6)	42.29 (4.3)	.93	1.18	.88
Ρύθμιση σχετιζόμενη με τη θέση του σώματος και την κίνηση	39.55 (6.3)	40.20 (6.6)	.89	2.08	.76
Ρύθμιση κίνησης που επηρεάζει το επίπεδο δραστηριότητας	25.39 (4.7)	25.80 (5.0)	.81	2.10	.74
Ρύθμιση Αισθητηριακής Εισροής για να επιτύχει συναισθηματικές αντιδράσεις	15.58 (2.8)	15.82 (2.8)	.89	0.91	.47
Ρύθμιση Οπτικής Εισροής για να επιτύχει συναισθηματικές αντιδράσεις και επίπεδο δραστηριότητας	15.76 (2.6)	15.85 (2.7)	.83	1.12	.44
Συμπεριφορικές και Συναισθηματικές Αντιδράσεις					
Συναισθηματικές/ Κοινωνικές Αντιδράσεις	68.64 (9.5)	69.62 (10.2)	.92	2.78	.88
Συμπεριφορικά αποτελέσματα της Αισθητηριακής Επεξεργασίας	21.97 (5.8)	22.21 (5.9)	.95	1.34	.87
Θέματα που υποδηλώνουν ουδό αντίδρασης	12.80 (2.1)	12.74 (2.2)	.86	0.81	.59

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

Διαδικασία εσωτερικής συνοχής (*Spearman-Brown*), του ερωτηματολογίου Vineland.

Πίνακας 8α

Δείκτης Εσωτερικής Συνοχής (Spearman-Brown) για την αξιοπιστία των τομέων του ερωτηματολογίου Vineland με τη μέθοδο split-half, ανά ηλικίες

Ηλικία	N	Τομείς			
	206	Επικοινωνία	Δεξιότητες καθημερινής ζωής	Κοινωνικοποίηση	Κινητικές Δεξιότητες
5-6	45	.891	.884	.950	.887
6-7	35	.932	.877	.830	.917
7-8	43	.931	.947	.947	-
8-9	48	.925	.899	.942	-
9-10	34	.946	.940	.927	-

Πίνακας 8β

Δείκτης Εσωτερικής Συνοχής (Spearman- Brown) για την αξιοπιστία των τομέων του ερωτηματολογίου Vineland με τη μέθοδο split-half, ανά ηλικίες των Sparrow et al., 2005

Ηλικία	Τομείς							
	Επικοινωνία		Δεξιότητες καθημερινής ζωής		Κοινωνικοποίηση		Κινητικές Δεξιότητες	
5-6	.89	.92	.88	.91	.95	.93	.889	.83
6-7	.93	.93	.88	.93	.83	.95	.929	.87
7-8	.93	.94	.95	.92	.95	.93	-	
8-9	.93	.93	.90	.93	.94	.94	-	
9-10	.95	.94	.94	.91	.93	.92	-	

(Sparrow et al., 2005)

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΤΩΝ ΤΡΙΩΝ ΟΜΑΔΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΙΣ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΤΩΝ ΕΝΝΕΑ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΤΟΥ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΟΥ ΠΡΟΦΙΛ (SENSORY PROFILE)

Ακολουθούν εννέα πίνακες διασταύρωσης, που δημιουργήθηκαν, αντιπροσωπεύοντας την κατανομή των τριών ομάδων των συμμετεχόντων, στις τρεις κατηγορίες (τυπική απόδοση, πιθανή διαφορά και σίγουρη διαφορά) των εννέα παραγόντων (Factors) του Αισθητηριακού Προφίλ (Sensory profile). Τα σκορ που αντιστοιχούν στην κατηγορία τυπική απόδοση, είναι ίσα ή πάνω από μία τυπική απόκλιση, κάτω από τον μέσο όρο. Η κατάταξη που αντιστοιχεί στην κατηγορία πιθανή διαφορά, δείχνει αμφίβολες περιοχές των ικανοτήτων αισθητηριακής επεξεργασίας. Τέλος η ταξινόμηση στην κατηγορία σίγουρη διαφορά, περιλαμβάνει σκορ κάτω από δύο τυπικές αποκλίσεις κάτω από τον μέσο όρο.

Πίνακας 9

Ομάδα συμμετεχόντων, παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), με τις τρεις κατηγορίες του παράγοντα 1: «Αισθητηριακή Αναζήτηση»

Ομάδες	Τυπική Απόδοση	Πιθανή Διαφορά	Σίγουρη διαφορά
Τυπική ανάπτυξη (N=90)	72 (80%)	12 (13.3%)	6 (6.7%)
Σύνδρομο Down (N=55)	21 (38.2%)	20 (36.4%)	14 (25.4%)
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)	30 (49.2%)	14 (22.9%)	17 (27.9%)

Όπως φαίνεται στον πίνακα 9, υπήρξε μια στατιστική συσχέτιση ανάμεσα στην ομάδα των συμμετεχόντων και στις τρεις κατηγορίες του παράγοντα «Αισθητηριακή Αναζήτηση». Αυτή η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική: Pearson's $\chi^2 = 31,18$, $df=4$, $p<.001$. Συγκεκριμένα, τα περισσότερα παιδιά με σύνδρομο Down βρίσκονται στην πιθανή (36.4%) και σίγουρη διαφορά (25.4%) από την τυπική απόδοση, ενώ αρκετά από αυτά (38.2%) βρίσκονται στην τυπική απόδοση. Όσον αφορά τα παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), περίπου τα μισά βρίσκονται στην τυπική απόδοση (49.2%) και τα άλλα μισά στην σίγουρη (27.9%) και πιθανή διαφορά (22.95%). Τέλος η μεγάλη πλειοψηφία των παιδιών με τυπική

ανάπτυξη, βρίσκεται στην τυπική απόδοση με λίγα από αυτά στην πιθανή διαφορά (13.3%) και ελάχιστα στην σίγουρη διαφορά. Επομένως τα παιδιά με σύνδρομο Down και τα παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), έχουν περισσότερες συμπεριφορές αισθητηριακής αναζήτησης (sensory seeking), από ότι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Πίνακας 10

Ομάδα συμμετεχόντων, παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, με τις τρεις κατηγορίες του παράγοντα 2: «Συναισθηματική Αντιδραστικότητα»

Ομάδες	Τυπική Απόδοση	Πιθανή Διαφορά	Σίγουρη διαφορά
Τυπική ανάπτυξη (N=90)	76 (84.4%)	10 (11.1%)	4 (4.5%)
Σύνδρομο Down (N=55)	21 (38.18%)	25 (45.45%)	9 (16.37%)
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)	18 (29.50%)	15 (24.6%)	28 (45.9%)

Όπως φαίνεται στον πίνακα 10 υπήρξε μια στατιστική συσχέτιση ανάμεσα στην ομάδα των συμμετεχόντων και στις τρεις κατηγορίες του παράγοντα «Συναισθηματική Αντιδραστικότητα». Αυτή η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική: Pearson's $\chi^2 = 72,3$, $df=4$, $p<.001$. Όπως βλέπουμε στον πίνακα 10, τα περισσότερα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), βρίσκονται στην καθαρή διαφορά (45.9%), με ένα τέταρτο αυτών (24.6%) να βρίσκονται στην πιθανή διαφορά. Όσον αφορά τα παιδιά με σύνδρομο Down, πολύ λίγα από αυτά βρίσκονται στην σίγουρη διαφορά (16.37%), ενώ περίπου τα μισά από αυτά βρίσκονται στην πιθανή διαφορά. Τέλος, η μεγάλη πλειοψηφία των παιδιών με τυπική ανάπτυξη, βρίσκονται στην τυπική απόδοση (84,4%), με πολύ λίγα στην πιθανή διαφορά (11.1%) κι ελάχιστα στην σίγουρη διαφορά. Επομένως, τα παιδιά με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, έχουν περισσότερες ασυνήθιστες συναισθηματικές αντιδράσεις, σε αισθητηριακές εμπειρίες στην καθημερινή ζωή, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down, και οι δύο αυτές ομάδες από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Πίνακας 11

Ομάδα συμμετεχόντων, παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), με τις τρεις κατηγορίες του παράγοντα 3: «Χαμηλή αντοχή /Τόνος»

Ομάδες	Τυπική Απόδοση	Πιθανή Διαφορά	Σίγουρη διαφορά
Τυπική ανάπτυξη (N=90)	86(95.56%)	3(3.33%)	1(1.11%)
Σύνδρομο Down (N=55)	22(40%)	9(16.37%)	24(43.63%)
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)	37(60.65%)	3(4.92%)	21(34.43%)

Όπως φαίνεται στον πίνακα 11 υπήρξε μια στατιστική συσχέτιση ανάμεσα στην ομάδα των συμμετεχόντων και στις τρεις κατηγορίες του παράγοντα «Χαμηλή Αντοχή /Τόνος». Αυτή η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική: Pearson's $\chi^2 = 58,08$, $df=4$, $p<.001$. Όπως βλέπουμε στον πίνακα 11, τα πιο πολλά παιδιά με σύνδρομο Down βρίσκονται στην σίγουρη διαφορά (43.63%) και στην πιθανή διαφορά (16.37%), ενώ αρκετά από αυτά βρίσκονται στην τυπική απόδοση (40%). Όσον αφορά τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), τα περισσότερα από αυτά βρίσκονται στην τυπική απόδοση (60.65%), αρκετά στην σίγουρη διαφορά (34.43%) και πολύ λίγα στην πιθανή διαφορά (4.92%). Τέλος η μεγαλύτερη πλειοψηφία των παιδιών με τυπική ανάπτυξη βρίσκονται στην τυπική απόδοση (95.56%) με ελάχιστα στην πιθανή διαφορά (3.33%) και μόνο ένα παιδί (1.11%) στην σίγουρη διαφορά. Επομένως τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν χαμηλότερη αντοχή και τόνο των μυών, για να υποστηρίξουν τον εαυτό τους ενώ ασχολούνται με δραστηριότητες (Low endurance/ tone) και άρα πιο φτωχή εγγραφή από ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) και οι δύο ομάδες χαμηλότερη αντοχή και τόνο από τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Αν και θα περίμενε κανείς ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down θα είχαν σε μεγαλύτερο ποσοστό, χαμηλότερη αντοχή και τόνο, λόγω της υποτονίας που τους χαρακτηρίζει, παρόλα αυτά φαίνεται πως το 40% των παιδιών αυτών βρίσκεται στην τυπική απόδοση.

Πίνακας 12

Ομάδα συμμετεχόντων, παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), με τις τρεις κατηγορίες του παράγοντα 4: «Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία»

Ομάδες	Τυπική Απόδοση	Πιθανή Διαφορά	Σίγουρη διαφορά
Τυπική ανάπτυξη (N=90)	72(80%)	16(17.78%)	2(2.22%)
Σύνδρομο Down (N=55)	40(72.73%)	9(16.36%)	6(10.91%)
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)	31(50.82%)	16(26.23%)	14(22.95%)

Όπως φαίνεται στον πίνακα 12 υπήρξε μια στατιστική συσχέτιση ανάμεσα στην ομάδα των συμμετεχόντων και στις τρεις κατηγορίες του παράγοντα «Στοματική Αισθητηριακή Ευαισθησία». Αυτή η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική: Pearson's $\chi^2 = 20,99$, $df=4$, $p<.001$. Όπως βλέπουμε στον πίνακα 12 τα μισά περίπου παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), βρίσκονται στην σίγουρη (22.95%) και στην πιθανή διαφορά (26.23%) από την τυπική απόδοση, και τα άλλα μισά (50.82%), βρίσκονται στην τυπική απόδοση. Όσον αφορά τα παιδιά με σύνδρομο Down, η πλειοψηφία τους βρίσκεται στην τυπική απόδοση (72.73%), λίγα από αυτά είναι στην πιθανή διαφορά (16.23%) και πολύ λίγα στην σίγουρη διαφορά. Τέλος η πλειοψηφία των παιδιών με τυπική ανάπτυξη βρίσκεται στην τυπική απόδοση (80%), με λίγα παιδιά στην πιθανή διαφορά (17.78%) και ελάχιστα στην σίγουρη διαφορά (2.22%). Επομένως τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), έχουν μεγαλύτερη στοματική αισθητηριακή ευαισθησία (oral sensory sensitivity) και άρα ευαισθησία στο ερέθισμα, κυρίως στον τρόπο που ανταποκρίνονται σε υφές, γεύσεις και μυρωδιές πιο πολύ σχετιζόμενες με τα τρόφιμα, από τα παιδιά με σύνδρομο Down και τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Πίνακας 13

Ομάδα συμμετεχόντων, παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), με τις τρεις κατηγορίες του παράγοντα 5: «Ελλιπής Προσοχή/ Διάσπαση»

Ομάδες	Τυπική Απόδοση	Πιθανή Διαφορά	Σίγουρη διαφορά
Τυπική ανάπτυξη (N=90)	88(97.78%)	1(1.11%)	1(1.11%)
Σύνδρομο Down (N=55)	35(63.64%)	13(23.64%)	7(12.72%)
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)	30(49.18%)	13(21.31%)	18(29.51%)

Όπως φαίνεται στον πίνακα 13, υπήρξε μια στατιστική συσχέτιση ανάμεσα στην ομάδα των συμμετεχόντων και στις τρεις κατηγορίες του παράγοντα «Ελλιπής Προσοχή/Διάσπαση». Αυτή η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική: Pearson's $\chi^2 = 53.6$, $df=4$, $p<.001$. Συγκεκριμένα, σχεδόν τα μισά παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), βρίσκονται στην τυπική απόδοση, ενώ από τα υπόλοιπα, τα περισσότερα βρίσκονται στην σίγουρη διαφορά (29.51%) και το ένα πέμπτο αυτών βρίσκονται στην πιθανή διαφορά. Όσον αφορά τα παιδιά με Down περισσότερα από τα μισά βρίσκονται στην τυπική απόδοση (63.64%), αρκετά στην πιθανή διαφορά (23.64%) και λιγότερα στην σίγουρη διαφορά (12.72%). Επομένως τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), έχουν μεγαλύτερη ελλιπή προσοχή /διάσπαση (inattention/distractibility) και άρα ευαισθησία στο ερέθισμα, από τα παιδιά με σύνδρομο Down και οι δύο αυτές ομάδες, από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Πίνακας 14

Ομάδα συμμετεχόντων, παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), με τις τρεις κατηγορίες του παράγοντα 6: «Φτωχή Εγγραφή»

Ομάδες	Τυπική Απόδοση	Πιθανή Διαφορά	Σίγουρη διαφορά
Τυπική ανάπτυξη (N=90)	82(91.11%)	8(8.89%)	0
Σύνδρομο Down (N=55)	43(78.18%)	9(16.36%)	3(5.46%)
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)	28(45.90%)	12(19.67%)	21(34.43%)

Όπως φαίνεται στον πίνακα 14 υπήρξε μια στατιστική συσχέτιση ανάμεσα στην ομάδα των συμμετεχόντων και στις τρεις κατηγορίες του παράγοντα «Φτωχή Εγγραφή». Αυτή η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική: Pearson's $\chi^2 = 52.9$, $df=4$, $p<.001$. Συγκεκριμένα, λιγότερα από μισά παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), βρίσκονται στην τυπική απόδοση (45.90%) και από τα υπόλοιπα, τα περισσότερα βρίσκονται στην σίγουρη διαφορά (34.43%) και λιγότερα στην πιθανή διαφορά (19.67%). Όσον αφορά τα παιδιά με σύνδρομο Down, τα περισσότερα βρίσκονται στην τυπική απόδοση (78.18%), πολύ λίγα στην πιθανή διαφορά (16.36%) και ελάχιστα στην σίγουρη διαφορά (5.46%). Τέλος η πλειοψηφία των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, βρίσκεται στην τυπική απόδοση (91.11%) με πολύ λίγα στην πιθανή διαφορά (8.89%) και καθόλου στην σίγουρη διαφορά. Επομένως τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), έχουν φτωχότερη εγγραφή (poor registration), δηλαδή έχουν την τάση να χάνουν τα ερεθίσματα, για αισθητηριακές εμπειρίες στην καθημερινή ζωή, από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down και οι δύο αυτές ομάδες, από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Πίνακας 15

Ομάδα συμμετεχόντων, παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), με τις τρεις κατηγορίες του παράγοντα 7: «Αισθητηριακή Ευαισθησία»

Ομάδες	Τυπική Απόδοση	Πιθανή Διαφορά	Σίγουρη διαφορά
Τυπική ανάπτυξη (N=90)	74(82.22%)	11(12.22%)	5(5.56%)
Σύνδρομο Down (N=55)	34(61.82%)	11(20%)	10(18.18%)
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)	42(68.85%)	9(14.76%)	10(16.39%)

Όπως φαίνεται στον πίνακα 15, υπήρξε μια στατιστική συσχέτιση ανάμεσα στην ομάδα των συμμετεχόντων και στις τρεις κατηγορίες του παράγοντα «Αισθητηριακή Ευαισθησία». Αυτή η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική: Pearson's $\chi^2 = 9.29$, $df=4$, $p<.05$. Όπως βλέπουμε στον πίνακα 15, αρκετά παιδιά με σύνδρομο Down, βρίσκονται στην πιθανή (20%) και στην σίγουρη διαφορά (18,18%). Όσον αφορά τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

(ΔΑΔ), τα αποτελέσματα είναι παρόμοια με τα παιδιά με σύνδρομο Down, (με 16.39% από αυτά, στην σίγουρη διαφορά και 14.76% στην πιθανή διαφορά). Ενώ η πλειοψηφία των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, βρίσκεται στην τυπική απόδοση (82.22%), με λίγα στην πιθανή διαφορά (12.22%) και ελάχιστα στην σίγουρη διαφορά (5.56%). Επομένως, τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν μεγαλύτερη αισθητηριακή ευαισθησία (sensory sensitivity) και επομένως χαμηλά επίπεδα ανίχνευσης του ερεθίσματος κίνησής τους, στις εμπειρίες καθημερινής ζωής, από ότι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Πίνακας 16

Ομάδα συμμετεχόντων, παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, με τις τρεις κατηγορίες του παράγοντα 8: «Καθιστικές Δραστηριότητες»

Ομάδες	Τυπική Απόδοση	Πιθανή Διαφορά	Σίγουρη διαφορά
Τυπική ανάπτυξη (N=90)	78(86.67%)	7(7.78%)	5(5.55%)
Σύνδρομο Down (N=55)	32(58.18%)	8(14.55%)	15(27.27%)
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)	44(72.13%)	4(6.56%)	13(21.31%)

Όπως φαίνεται στον πίνακα 16, υπήρξε μια στατιστική συσχέτιση ανάμεσα στην ομάδα των συμμετεχόντων και στις τρεις κατηγορίες του παράγοντα «Καθιστικές Δραστηριότητες». Αυτή η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική: Pearson's $\chi^2 = 17.71$, $df=4$, $p<.001$. Συγκεκριμένα, αρκετά από τα παιδιά με Down, βρίσκονται στην σίγουρη διαφορά (27.27%), και λιγότερα στην πιθανή διαφορά (14.55%). Όσον αφορά τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, με μικρή διαφορά από τα Down, αρκετά βρίσκονται στην σίγουρη διαφορά (21.31%) και ελάχιστα στην πιθανή διαφορά (6.56%). Η πλειοψηφία τους όμως (72.13%) για τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) και λίγο πάνω από τα μισά, (58.18%) για τα παιδιά με Down, βρίσκονται στην τυπική απόδοση. Τέλος η πλειοψηφία των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, βρίσκεται στην τυπική απόδοση (86.67%), με λίγα στην πιθανή διαφορά (7.78%) και ελάχιστα στην σίγουρη διαφορά (5.55%). Επομένως

αρκετά παιδιά με σύνδρομο Down, προτιμούν τις καθιστικές δραστηριότητες (**Sedentary**) και άρα έχουν αισθητηριακή αποφυγή, λίγο περισσότερο από ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) με μικρή διαφορά (έχουν δηλαδή την τάση να είναι παθητικά κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής) και οι δύο αυτές ομάδες περισσότερο από ότι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

Πίνακας 17

Ομάδα συμμετεχόντων, παιδιών τυπικής ανάπτυξης, παιδιών με σύνδρομο Down και παιδιών με Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), με τις τρεις κατηγορίες του παράγοντα «Λεπτή κινητικότητα/Αντιληπτικότητα»

Ομάδες	Τυπική Απόδοση	Πιθανή Διαφορά	Σίγουρη διαφορά
Τυπική ανάπτυξη (N=90)	86(95.56%)	4(4.44%)	0
Σύνδρομο Down (N=55)	10(18.18%)	15(27.27%)	30(54.55%)
Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (N=61)	26(42.62%)	14(22.95%)	21(34.43%)

Όπως φαίνεται στον πίνακα 17, υπήρξε μια στατιστική συσχέτιση ανάμεσα στην ομάδα των συμμετεχόντων και στις τρεις κατηγορίες του παράγοντα «Λεπτή κινητικότητα/Αντιληπτικότητα». Αυτή η συσχέτιση ήταν στατιστικά σημαντική: Pearson's $\chi^2 = 96.54$, $df=4$, $p<.001$. Συγκεκριμένα, λίγο περισσότερα από τα μισά παιδιά (54.55%) με σύνδρομο Down, βρίσκονται στην σίγουρη διαφορά από την τυπική απόδοση, πολλά (27.27%) βρίσκονται στην πιθανή διαφορά και λιγότερα (18.18%), βρίσκονται στην τυπική απόδοση. Όσον αφορά τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ), πολλά (34.43%) είναι στην σίγουρη διαφορά, αρκετά (22.95%) βρίσκονται στην πιθανή διαφορά και πιο πολλά από ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down (42.62%), βρίσκονται στην τυπική απόδοση. Τέλος, η πλειοψηφία των παιδιών τυπικής ανάπτυξης βρίσκεται στην τυπική απόδοση (95.56%), με ελάχιστα στην πιθανή διαφορά και καθόλου στην σίγουρη διαφορά. Επομένως τα παιδιά με Down, έχουν μεγαλύτερες δυσκολίες στην λεπτή κινητικότητα /αντιληπτικότητα (Fine motor/Perception), από ότι τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (ΔΑΔ) και οι δύο ομάδες από ότι τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VI

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

Διαγνωστικά κριτήρια για τις διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές σύμφωνα με το DSM-IV και το ICD-10

Παρακάτω παρατίθεται τα διαγνωστικά κριτήρια του DSM-IV και του ICD-10 για τον αυτισμό (Αυτιστική Διαταραχή) καθώς και οι διαφορές με τις άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (Διαταραχή Rett, Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή, Διαταραχή Asperger, Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή Μη Προσδιοριζόμενη Αλλιώς-Συμπεριλαμβανομένου του Άτυπου Αυτισμού). Σύμφωνα με τα κριτήρια του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Νοητικών Διαταραχών DSM-IV, για την Αυτιστική Διαταραχή (299.00):

- (Α). Πρέπει να υπάρχει ένα σύνολο έξι (ή περισσότερων) σημείων από τα (1), (2) και (3), από τα οποία τουλάχιστον δύο από το (1), ένα από το (2) και ένα από το (3): (1) Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική συναλλαγή, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα: (α) έκδηλη έκπτωση στη χρήση πολλών εξωλεκτικών συμπεριφορών, όπως η βλεμματική επαφή, η έκφραση του προσώπου, η στάση του σώματος και οι χειρονομίες για τη ρύθμιση της κοινωνικής συναλλαγής, (β) αποτυχία στην ανάπτυξη ανάλογων με το αναπτυξιακό επίπεδο σχέσεων με συνομήλικους, (γ) έλλειψη αυθόρμητης επιδίωξης συμμετοχής σε απολαύσεις, ενδιαφέροντα ή επιτεύγματα με άλλους ανθρώπους (π.χ. με μια έλλειψη να υποδεικνύει, να θέτει ή να τονίζει θέματα ενδιαφέροντος), (2) Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα: (α) καθυστέρηση, ή ολική έλλειψη, της ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (η οποία δεν συνοδεύεται από μία προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας, όπως οι χειρονομίες ή η μίμηση), (β) σε άτομα με επαρκή ομιλία, έκδηλη έκπτωση της ικανότητας να αρχίσουν ή να διατηρήσουν μια συζήτηση με άλλους, (γ) στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας, ή χρήση της

ιδιοσυγκρασιακής γλώσσας, (δ) έλλειψη ποικίλλοντος, αυθόρμητου παιχνιδιού με παίξιμο ρόλων ή κοινωνική μίμηση, ανάλογου με το αναπτυξιακό επίπεδο, (3) Περιορισμένα, επαναληπτικά και στερεότυπα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα: (α) ενασχόληση περιβαλλόμενη με ένα ή περισσότερα στερεότυπα και περιορισμένα πρότυπα ενδιαφέροντος, η οποία είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστίαση, (β) εμφανώς άκαμπτη εμμονή σε ειδικές, μη λειτουργικές συνήθειες ή τελετουργίες, (γ) στερεότυποι και επαναληπτικοί κινητικοί μαννερισμοί (π.χ. χτυπήματα ή συστροφές των χεριών ή των δακτύλων, ή περίπλοκες κινήσεις ολόκληρου του σώματος), (δ) επίμονη ενασχόληση με τμήματα αντικειμένων.

(B). Καθυστερήσεις ή ανώμαλη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον μια από τις ακόλουθες περιοχές, με έναρξη πριν από την ηλικία των 3 ετών: (1) κοινωνική συναλλαγή, (2) γλώσσα, όπως χρησιμοποιείται στην κοινωνική επικοινωνία, ή (3) συμβολικό ή φαντασιωτικό παιχνίδι. (Γ). Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα με τη Διαταραχή Rett ή με την Παιδική Αποδιοργανωτική Διαταραχή (DSM-IV, 2000).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VII

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

Συσχετίσεις παραγόντων αισθητηριακής επεξεργασίας, σε σχέση με την ηλικία των συμμετεχόντων παιδιών

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα 18, οι δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, δεν επηρεάζονται από την ηλικία.

Πίνακας 18

Συσχετίσεις μεταξύ ηλικίας και σκορ στους παράγοντες του Sensory Profile για παιδιά με Αυτισμό-ΔΑΔ, σύνδρομο Down, και τυπικής ανάπτυξης

		Sensory Profile Factors								
	N	Αισθ/κή Αναζήτηση	Συναισθ/κή Αντιδρ/τα	Χαμηλή Αντοχή/ Τόνος	Στοματο- αισθητ/κή Ευαισθησία	Ελλιπής Προσοχή/ Διάσπαση	Φτωχή Εγγγραφή	Αισθητ/κή Ευαισθησία	Καθιστικές Δραστ/τητες	Λεπτή Κιν/τα Αντιλ/ητα
ΔΑΔ	61	-,04	-,11	-,07	-,15	-,02	,10	-,07	,10	,05
Down	55	,32*	-,03	,13	,16	,08	-,02	,10	,03	,35**
Τυπικής	90	,18	,14	,12	,12	,04	,15	,06	,02	,09

Συσχετίσεις προσαρμοστικών δεξιοτήτων σε σχέση με την ηλικία των συμμετεχόντων παιδιών

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα 19, οι δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς, δεν επηρεάζονται από την ηλικία.

Πίνακας 19

Συσχετίσεις μεταξύ ηλικίας και σκορ στα πεδία του Vineland για παιδιά με Αυτισμό-ΔΑΔ, σύνδρομο Down, και τυπικής ανάπτυξης Vineland Domains

		Τομείς προσαρμοστικής συμπεριφοράς (VABS-II)					
	N	Επικοινωνία	ΔΚΖ*	Κοινωνικοποίηση	Σύνθετο σκορ	Εσωτερίκευση	Εξωτερίκευση
		Προσαρμογή					
ΔΑΔ	61	,10	,03	-,18	-,04	-,03	,19
Down	55	,15	,08	,10	,26	,06	,11
Τυπικής	90	,20	,11	-,01	,08	-,14	-,20

*Σημείωση: *ΔΚΖ: Δεξιότητες Καθημερινής Ζωής.*

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VIII

Διδακτορική διατριβή: Διερεύνηση της αισθητηριακής επεξεργασίας, της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και της ποιότητας ζωής, σε παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές και σε παιδιά με σύνδρομο Down

Ενδεικτικές «αισθητηριακές δίαιτες» σε παιδιά με δυσκολίες αισθητηριακής επεξεργασίας, για το σπίτι και το σχολείο

Όπως η ισορροπημένη διατροφή, είναι απαραίτητη για τη σωματική και την ψυχοκοινωνική μας υγεία, καθημερινά έτσι και η αισθητηριακή δίαιτα, καλύπτει τις σωματικές και τις συναισθηματικές μας ανάγκες και είναι απαραίτητη καθημερινά. Η αισθητηριακή δίαιτα, παρέχει τον απαραίτητο συνδυασμό των αισθητηριακών εισροών για το νευρικό σύστημα ενός παιδιού ώστε να είναι σε ισορροπία. Όταν το νευρικό σύστημα ενός παιδιού είναι κατάλληλα οργανωμένο, τότε αυτό είναι περισσότερο σε θέση, να επιτύχει καλύτερη προσοχή στα καθήκοντα και καλύτερη εκτέλεση στις δραστηριότητες. Σε μερικά παιδιά το νευρικό τους σύστημα είναι υπέρ ή υποανταποκρινόμενο σε αισθητηριακά ερεθίσματα και αυτό μπορεί να συμβάλλει σε συμπεριφορικά και συναισθηματικά προβλήματα. Μια αισθητηριακή δίαιτα μπορεί να προσφέρει ή να τροποποιήσει αισθητηριακά ερεθίσματα, για να καλύψει τις ανάγκες αυτών των παιδιών. Πολλές δραστηριότητες μπορούν να προσφέρουν αισθητηριακές πληροφορίες, αλλά για μερικά παιδιά όπως με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, χρειάζεται μια εξατομικευμένη αισθητηριακή δίαιτα, καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας.

Για τα παιδιά που έχουν υποευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα βοηθούν διεγερτικές δραστηριότητες, για να έχουν ένα κατάλληλο επίπεδο διέγερσης. Για τα παιδιά με υπερευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα, για μείωση υπεραντιδραστικότητας, βοηθούν οι δραστηριότητες ηρεμίας. Για τη ρύθμιση των παιδιών βοηθούν οι δραστηριότητες οργάνωσης.

ΔΙΕΓΕΡΤΙΚΑ ΕΡΕΘΙΣΜΑΤΑ

Απτικά ερεθίσματα με ακραία θερμοκρασία, με απαλό άγγιγμα και σκληρό τρίψιμο. Δραστηριότητες με γρήγορη, άρρυθμη κίνηση, αναπηδήσεις (τραμπολινό ή μπάλα φυσικοθεραπείας, έντονο κούνημα, παιχνίδια με γρήγορες κινήσεις κεφαλής, «τρακαρίσματα» και απότομη απώλεια ισορροπίας. Έντονα φωτεινά ερεθίσματα. Έντονοι υψηλοί ήχοι, απότομος δυνατός θόρυβος. Πικάντικες μυρωδιές, μυρωδιά καπνού. Πικάντικες γεύσεις, μυρωδιές καρυκευμάτων, πικρό, ξινό. Στοματικούς ερεθισμούς με: δάγκωμα, μάσηση, τραγάνισμα, φύσημα (κορν φλέικς, κριτσίνια πατατάκια, φρυγανιές, τσίχλες, ζελεδάκια, λουκούμια, γλειφιτζούρια σφυρίχτρες, πάγος)

ΕΡΕΘΙΣΜΑΤΑ ΓΙΑ ΗΡΕΜΙΑ

Βαθιά πίεση, συμπίεση των αρθρώσεων, ζεστασιά (αγκαλιά και τρίψιμο πλάτης), αργή , απαλή δόνηση. Περιβάλλον «μήτρας» (σκηνή, γωνιά χαλάρωσης). Αργό ρυθμικό κούνημα, βαριά εργασία(να σπρώχνει βαριά αντικείμενα ή τον τοίχο). Χαμηλή ένταση ήχων, απαλή ρυθμική μουσική. Χαμηλός φωτισμός. Γεύσεις γλυκές. Κατάλληλος στοματικός ερεθισμός: ρούφηγμα (Χυμοί, γάλα, φρουτόκρεμες).

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΓΙΑ ΟΡΓΑΝΩΣΗ

Βοηθούν στη ρύθμιση, των αποκρίσεων του παιδιού

Συμπίεση και έλξη στις αρθρώσεις και στοματικοί ερεθισμοί μάσησης, τσίχλα, “ζελεδάκια”, αποξηραμένα φρούτα, λουκούμια, κουλούρι Θεσσαλονίκης. Να κρεμιέται με το σώμα του από μονόζυγο.

Μια αισθητηριακή δίαιτα δραστηριοτήτων μπορεί να είναι πολύ χρήσιμη για ένα παιδί, που αντιμετωπίζει δυσκολίες στο σχολικό πλαίσιο. Μπορεί να ηρεμήσει ένα υπερδιεγερμένο παιδί ή να αυξήσει τη δράση σε ένα υποανταποκρινόμενο/παθητικό παιδί, να βοηθήσει στην πρόληψη δυσάρεστων αντιδράσεων σε αισθητηριακά ερεθίσματα, να μειώσει τη συμπεριφορά σχετιζόμενη με αισθητηριακή αναζήτηση, να αυξήσει την παραγωγικότητα και την άνεση για το παιδί και να διδάξει σε ένα παιδί στρατηγικές αυτορρύθμισης. Μια ισορροπημένη αισθητηριακή δίαιτα αναπτύσσεται από τον εργοθεραπευτή, αφού αξιολογήσει τις ατομικές ανάγκες του νευρικού συστήματος του κάθε παιδιού, βέβαια απαιτεί χρόνο και δεν μπορεί να γίνει μεμονωμένα από έναν εργοθεραπευτή. Θα πρέπει να γίνει μια κοινή προσπάθεια από όλους τους εμπλεκόμενους στην υποστήριξη του παιδιού με αισθητηριακές δυσκολίες, από το σπίτι, το σχολείο και το θεραπευτικό πλαίσιο του παιδιού.

Οι επιλογές εξαρτώνται από τον σχεδιασμό στην τάξη, τις ανάγκες του δασκάλου και τις προτιμήσεις του παιδιού. Επομένως, ο βασικός στόχος είναι να ενσωματωθούν τα επιπρόσθετα εισερχόμενα ερεθίσματα, στις ρουτίνες του παιδιού, ώστε οι νευρολογικοί του ουδοί, να συναντηθούν με τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής

Συνήθως μια ισορροπημένη αισθητηριακή δίαιτα περιλαμβάνει δραστηριότητες διεγερτικές, κατευναστικές και οργάνωσης ανάλογα με τις ατομικές ανάγκες. Ενδεικτικά αναφέρονται κάποιες ιδέες, για τις δυσκολίες, που αφορούν κάθε ένα από τα αισθητηριακά συστήματα και μπορούν να χρησιμοποιηθούν για μια αισθητηριακή δίαιτα ή ως μικρά tips (μυστικά) που προάγουν τη μάθηση και προσοχή.

Οπτικό σύστημα

Περιορίστε την ποσότητα του οπτικού υλικού που βρίσκεται στους τοίχους ή κρέμεται από το ταβάνι

- Αποφύγετε λάμπες φθορίου ή καλύψτε τους λαμπτήρες με λεπτές χρωματιστές μεμβράνες, για να φιλτραριστούν
- Δοκιμάστε να φοράει ο μαθητής ένα καπέλο με γείσο, για να απομονώνει τα οπτικά ερεθίσματα (για μαθητές με υπερευαισθησία)
- Χρησιμοποιήστε λείζερ στυλό για να δείχνετε πληροφορίες στον πίνακα ή στην τάξη
- Χρησιμοποιήστε χρωματιστά στυλό, μολύβια και μαρκαδόρους υπογράμμισης, για τους μαθητές
- Χρησιμοποιήστε πίνακα μαρκαδόρων με χρωματιστούς μαρκαδόρους (για μαθητές με υποευαισθησία)
- Επιτρέψτε στον μαθητή με υπερευαισθησία σε οπτικό ερέθισμα, να φοράει γυαλιά ηλίου μέσα στην αίθουσα

Ακουστικό σύστημα

- Μειώστε τις προφορικές οδηγίες
- Χρησιμοποιήστε ωτοασπίδες ή ακουστικά τηλεφώνου, γουόκμαν
- Δώστε χρόνο στον μαθητή να ακούσει την αγαπημένη του μουσική
- Χρησιμοποιήστε περισσότερα οπτικά εφέ, με εικόνες ή λέξεις
- Χρησιμοποιήστε τις κοινωνικές ιστορίες για το τι θα μπορούσε να συμβεί ή τι ήχοι θα μπορούσαν να ακουστούν στην τάξη/ χώρους σχολείου
- Απευαισθητοποιήστε έναν μαθητή, σταδιακά σε έναν χώρο που έχει θόρυβο, με επαναλαμβανόμενες μικρής διάρκειας επισκέψεις
- Μουσική ή ήχοι σε «πίσω φόντο», ίσως βοηθούσαν πολύ στην τάξη, και ίσως επωφελούνταν και οι συμμαθητές από αυτή την προσαρμογή (π.χ. κλασική μουσική ή ήχοι της φύσης)

Απτικό σύστημα

- Σταθερό άγγιγμα με πίεση
- Κόψιμο ετικετών από τα ρούχα
- Ερεθίσματα από τα δάχτυλα των χεριών (μικρά μπαλάκια, αντικείμενα μαλακά, λαστιχένια, «ζουληχτά»)
- Τοποθετήστε στην καρέκλα του, σακουλάκια υφασμάτινα με φασόλια
- Τύλιγμα με υφάσματα
- Εναλλακτικά καθίσματα (π.χ. πουφ)
- Μαξιλάρια, δαπέδου
- Κρέμες (χεριών, σώματος, προσώπου) ή ταλκ

Γευστικό σύστημα

- Απεναισθητοποίηση, με σταδιακή ενσωμάτωση, ενός καινούργιου αισθητηριακού στοματικού εισερχόμενου, κάθε φορά
- Τρίψιμο της υπερώας
- Γενικά οι γλυκές γεύσεις ηρεμούν ενώ τα ξινά, πικρά πικάντικα, διεγείρουν

Οσφρητικό σύστημα

- Αρωματικά χώρου, όπως κεριά, λοσιόν, αρωματικοί δείκτες ή αυτοκόλλητα για να μυρίζει ο μαθητής και να ηρεμεί
- Όταν υπάρχει υπερευαισθησία, καλό είναι να αποφεύγονται, τα έντονα αρώματα
- Απορρυπαντικά, χημικά χώρου, θα πρέπει να αποφεύγονται
- Πικάντικες μυρωδιές για διέγερση και απαλές ευχάριστες μυρωδιές για χαλάρωση

Ιδιοδεκτικό σύστημα

- Βάλτε τον μαθητή να κάνει αναπηδήσεις (σχοινάκι, μπάλα φυσικοθεραπείας, τραμπολίνο) να «ξυπνήσει» πριν από το μάθημα στην τάξη
- Λίκνισμα μπρος πίσω (π.χ. κουνιστή καρέκλα κούνια) μπορεί να βοηθήσει στην ηρεμία των μαθητών
- Χρησιμοποιήστε μπαλίτσες antistress, therapy
- Επιτρέψτε το μάσημα τραγανών ή λαστιχωτών ειδών, κριτσίνια κουλούρια, καρότα, τσίχλα ή ειδικές θήκες για μολύβια (Pencil Topper, ChewEase) -αν δεν επιτρέπεται η τσίχλα στο σχολείο
- Δραστηριότητες βαθιάς πίεσης (π.χ. στη φυσική αγωγή τρέξιμο και χαλαρό τρέξιμο)
- Δραστηριότητες για έλξη και συμπίεση στις αρθρώσεις (π.χ. να σπρώχνει κάτι βαρύ ή να το τραβάει όπως έπιπλα, ή μεταφορά βαριών πραγμάτων κ.α.)
- Βάζοντας ένα κομμάτι πλαστελίνης, που έχει επικολληθεί στο θρανίο και ο μαθητής μπορεί να το τραβάει
- Αναθέστε στον μαθητή να τακτοποιήσει τα βιβλία της βιβλιοθήκης, χρησιμοποιώντας ένα βαγονέτο
- Περιποίηση κήπου

Συνήθως οι εισροές στο ιδιοδεκτικό σύστημα λαμβάνουν χώρα μαζί με αυτές του αιθουσαίου συστήματος.

Αιθουσαίο σύστημα

- Δημιουργήστε βαριές δραστηριότητες, που απαιτούν κίνηση (π.χ. να πάει καρέκλες σε μια άλλη αίθουσα, ή στον χώρο των εκδηλώσεων, να πάει έξω στον κάδο τα σκουπίδια)
- Βάλτε τον μαθητή να κάθεται σε μπάλα φυσικοθεραπείας ή μαξιλαράκι θαλάσσης (λιγότερο φουσκωμένο), ώστε να έχει τη δυνατότητα να κουνιέται (ειδικά κατά τη διαδικασία της ανάγνωσης)

- Ο μαθητής μπορεί να εκπαιδευτεί σε δραστηριότητες αρίθμησης, ενώ πηδάει σε ένα τραμπολίνο
- Τα καθίσματα με αέρα ή τα μαξιλαράκια στο πάτωμα μπορούν να προωθήσουν αρκετό αιθουσαίο ερεθισμό ώστε να διατηρήσουν κατάλληλο επίπεδο διέγερσης
- Μπορεί να ξαπλώσει ή να καθίσει σε μια θεραπευτική μπάλα ή ρολό και να ζωγραφίσει/γράψει ή να ασχοληθεί με διάφορους χειρισμούς (ίσως και στη γωνιά χαλάρωσης -περιβάλλον «μήτρας»)
- Προωθήστε συχνά διαλείμματα καθόλη τη διάρκεια της ημέρας
- Χρησιμοποιήστε αυτοκόλλητα στο θρανίο για τον εντοπισμό αριστερά /δεξιά (προσανατολισμός)
- Παίξτε παιχνίδια που έχουν επαναλαμβανόμενη, εναλλασσόμενη και ρυθμική κίνηση
- Δραστηριότητες για την κυρίαρχη χρήση του ενός χεριού
- Παίξτε παιχνίδια που απαιτούν να κάνει στροφές γύρω από τον εαυτό του, τύλιγμα και ξετύλιγμα μιας κούνιας, τσουλήθρες, γύρω –γύρω
- Εάν υπάρχει παιδική χαρά στο σχολείο, ένα διάλειμμα σε αυτόν το χώρο είναι πάντα ευχάριστο και ευεργετικό

Είναι σημαντικό η κάθε δραστηριότητα, να είναι η κατάλληλη για το παιδί, να γίνεται τη σωστή στιγμή, στον κατάλληλο χώρο, με συγκεκριμένη διάρκεια και με προκαθορισμένη συχνότητα.