

# «Πηγαίνω στον οδοντίατρο» – Δημιουργία ενημερωτικού εγχειριδίου για την οδοντιατρική φροντίδα ατόμων στο φάσμα του αυτισμού

Κολεβέντη Α.<sup>\*</sup>, Βογινδρούκας Ι.<sup>\*\*</sup>, Παπαρίζος Κ.<sup>\*\*\*</sup>, Αραποστάθης Κ.<sup>\*\*\*\*</sup>

<sup>\*</sup> Παιδοδοντίατρος, Σμηνναγός Οδοντίατρος, Οδοντιατρείο Φρουράς, 424 Γενικό Στρατιωτικό Νοσοκομείο Εκπαίδευσης.

<sup>\*\*</sup> Λογοπεδικός, PhD, Ινστιτούτο Έρευνας και Εκπαίδευσης Λογοθεραπείας, Περιφερειακός Εκπαιδευτής ΜΑΚΑΤΟΝ

<sup>\*\*\*</sup> Λογοπεδικός, Ινστιτούτο Έρευνας και Εκπαίδευσης Λογοθεραπείας, Τοπικός Εκπαιδευτής ΜΑΚΑΤΟΝ

<sup>\*\*\*\*</sup> Επίκουρος Καθηγήτης, Εργαστήριο Παιδοδοντιατρικής Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης

Ο σκοπός της εργασίας ήταν η κατασκευή του εγχειριδίου «Πηγαίνοντας στον οδοντίατρο» για παιδιά με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Στις περιπτώσεις των ατόμων με αυτισμό η αντιμετώπιση των δυσκολιών στηρίζεται κυρίως σε εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας. Στα συγκεκριμένα συστήματα χρησιμοποιούνται τρόποι επικοινωνίας πέρα από τους συνηθισμένους (προφορική ομιλία, νοηματική γλώσσα, γραπτός λόγος) και επειδή στηρίζονται στην οπτική επικοινωνία χρησιμοποιούν εικόνες ή σύμβολα. Τα πιο γνωστά εναλλακτικά συστήματα που χρησιμοποιούνται είναι το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ και το Picture Exchange Communication System (PECS). Τα δύο παραπάνω εναλλακτικά συστήματα αν χρησιμοποιηθούν σωστά μπορούν να εξελίξουν τις επικοινωνιακές δεξιότητες των ατόμων που το έχουν ανάγκη. Τα παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού χρειάζονται ιδιαίτερη οδοντιατρική φροντίδα καθώς η ιδιαιτερότητά τους τα κάνει ευαίσθητα σε αισθητήρια ερεθίσματα, όπως υπερευαίσθησία στον άγνωστο ήχο, την αφή και αυξημένη αντίδραση στο φως. Το βούρτσισμα των δοντιών ή η επίσκεψη στον οδοντίατρο είναι μια διαδικασία που αισθητηριακά μπορεί να προβληματίσει το παιδί με αυτισμό γι' αυτό η οδοντιατρική κοινότητα οφείλει να βρει τρόπους για την ομαλή προσέγγιση αυτών των παιδιών. Στην παρούσα εργασία περιγράφεται το εγχειρίδιο που δημιουργήθηκε με σκοπό την βελτίωση των συμπεριφορών των ατόμων με αυτισμό κατά την οδοντιατρική φροντίδα.

**Λέξεις ευρητηρίου :** Διάχυτη αυτιστική διαταραχή, οδοντίατρος, συνεργασία, άγχος, στοματική υγιεινή

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Από το 1938 ο Leo Kanner παρατήρησε ότι ορισμένα παιδιά που είχαν χαρακτηριστεί ως ψυχωτικά διέφεραν με έντονο και μοναδικό τρόπο από τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας. Επιπλέον παρατήρησε ότι τα προβλήματα που παρουσίαζαν ήταν εμφανή από τις πρώτες κιόλας μέρες της ζωής τους. Για να προσδιορίσει το φαινόμενο αυτό, χρησιμοποίη-

σε τον όρο αυτισμός<sup>1</sup>. Με την δημοσίευση της πέμπτης έκδοσης του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5, Μάιος 2013)<sup>2</sup> η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού (ΔΑΦ) και ο αυτισμός είναι δύο γενικοί όροι για μια ομάδα σύνθετων διαταραχών της ανάπτυξης του εγκεφάλου. Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού είναι η νέα ονομασία σύμφωνα με το DSM-5 και χαρακτηρίζεται από α) ελλείμματα στην κοινωνική επικοι-

## “Going to the Dentist” an informational guide for oral hygiene and dental appointments

*Koleventi E., Vogindroukas I., Paparizos K., Arapostathis K.*

*The purpose of this study was the construction manual “going to the dentist” for children with autistic spectrum disorders. In the cases of people with autism, where the knowledge of what it means communication, addressing the difficulties missing based mainly on alternative communication systems. In particular systems of communication modes are used beyond their ordinary (oral speech, sign language, written language) and because they rely on visual communication using pictures, symbols or small items. The best known alternative systems used in the education of persons with impaired communication is the language program MAKATON and the Picture Exchange Communication System (PECS). These two alternative systems if used properly can help to develop the communication skills of people in need. Children with autism spectrum disorders are a group of children who need special dental care as their specificity makes them sensitive to sensory stimuli, such as hypersensitivity to the unfamiliar sound, touch and increased reaction to light. Brushing teeth or dentistry is a process that can be sensory puzzled child with autism so that the dental community must find ways to smooth approach of these children.*

**Key words :** *autism, dentist, dental appointments, oral hygiene, anxiety, cooperation*

ωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση και β) περιορισμένες επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ενδιαφέροντα και δραστηριότητες.

Σύμφωνα με το Υπουργείο Υγείας στην Αμερική τα κυριότερα οδοντιατρικά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσει ένα άτομο με ΔΑΦ είναι ο βρουξισμός, η τερηδόνα, οι περιοδοντικοί νόσοι, η προπέτεια της γλώσσας, τα ορθοδοντικά προβλήματα, ο οδοντικός τραυματισμός ή και ο αυτοτραυματισμός<sup>3,4</sup>. Η Αμερικάνικη Ακαδημία Παιδοδοντιών δεν έχει εκδώσει ειδικές οδηγίες για τα παιδιά και τους εφήβους με ΔΑΦ όμως τους εντάσσει στο προληπτικό πρόγραμμα των ατόμων με αναπηρίες (ΑμεΑ)<sup>5</sup>. Η οδοντιατρική περίθαλψη είναι η πιο κοινή ακάλυπτη ανάγκη ιατρικής περίθαλψης για άτομα με αναπηρίες στις Ηνωμένες Πολιτείες<sup>6,7,8</sup>. Επίσης τα άτομα με ΔΑΦ εμφανίζονται να έχουν ιδιαίτερα προβλήματα συνεργασίας με τον οδοντίατρο καθώς και με την καθημερινή φροντίδα των δοντιών εξαιτίας δυσκολιών στην προσαρμογή, στην κατανόηση της πρόθεσης του άλλου, στην έλλειψη σχεδιασμού για την χρησιμότητα της παρέμβασης και εξαιτίας των αισθητηριακών δυσλειτουργιών που επιβαρύνουν την συνεργασία κατά την οδοντιατρική φροντίδα.

### Ομιλία – Επικοινωνία – Εκπαίδευση – Ανάπτυξη Δεξιοτήτων

Το πιο συχνό σύμπτωμα που οδηγεί γονείς παιδιών με αυτισμό να αναζητήσουν τη βοήθεια του ειδικού και παράλληλα αποτελεί το κύριο θεραπευτικό τους αίτημα είναι η καθυστέρηση ή η έλλειψη ομιλίας. Είναι γνωστό ότι δεν υπάρχει μία συγκεκριμένη θεραπευτική τεχνική που να διασφαλίζει την ανάπτυξη της ομιλίας αλλά ένας συνδυασμός τεχνικών σε εξατομικευμένο θεραπευτικό πρόγραμμα μπορεί να δώσει τα επιθυμητά αποτελέσματα.

Η θεραπευτική παρέμβαση οφείλει να εφαρμόζεται με γνώμονα τη σοβαρότητα της αυτιστικής διαταραχής, τις επιπρόσθετες αναπτυξιακές διαταραχές, το επίπεδο λειτουργικότητας της οικογένειας, τις ανάγκες του ατόμου και την καθημερινότητά του. Ειδικότερα όσον αφορά την αντιμετώπιση των δυσκολιών της επικοινωνίας και του λόγου η συμμετοχή του οικογενειακού και σχολικού περιβάλλοντος θεωρείται σημαντική, αφού η επικοινωνία μαθαίνεται εκτός δομημένων εκπαιδευτικών καταστάσεων ώστε να εξυπηρετεί το άτομο στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Κατά συνέπεια οι γονείς χρειάζεται να συμβάλλουν στη θεραπευτική διαδικασία με το να αποτελούν τον κρίκο που θα μετα-

φέρει τις επικοινωνιακές τεχνικές από το χώρο δομημένης διδασκαλίας στο ευρύτερο περιβάλλον.

Οι θεραπευτές που εργάζονται με παιδιά με αυτισμό και έχουν ως στόχο την προώθηση των δεξιοτήτων επικοινωνίας χρησιμοποιούν ένα ευρύ φάσμα προσεγγίσεων, στρατηγικών και παρεμβάσεων. Τα πιο γνωστά εναλλακτικά συστήματα που χρησιμοποιούνται στην εκπαίδευση ατόμων με διαταραχές στην επικοινωνία είναι το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ<sup>9</sup> και το Picture Exchange Communication System (PECS)<sup>10,11</sup>

### Το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ

Το πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ<sup>9</sup> σχεδιάστηκε από την Αγγλίδα Λογοπεδικό Margaret Walker και αρχικά χρησιμοποιήθηκε σε ενήλικες κωφούς που παρουσίαζαν επιπλέον και σοβαρή μαθησιακή δυσκολία. Απευθύνεται σε όλες τις ηλικίες και τις διαγνωστικές ομάδες που παρουσιάζουν δυσκολίες επικοινωνίας, κατανόησης, καθυστέρηση λόγου και ομιλίας (<http://makatonhellas.gr>)<sup>12</sup>. Αποτελείται από ένα βασικό λεξιλόγιο που περιέχει 450 έννοιες και το οποίο είναι χωρισμένο σε οκτώ αναπτυξιακά στάδια. Το λεξιλόγιο πηγή αποτελείται περίπου από 7000 έννοιες, οι οποίες είναι ταξινομημένες σε θεματικές ενότητες. Για τη διδασκαλία του χρησιμοποιείται η πολυαισθητηριακή προσέγγιση, εφόσον συνδυάζει τη χρήση προφορικού λόγου, νοημάτων και γραπτών συμβόλων. Οι λέξεις που δεν έχουν σχέση με τις εμπειρίες του ατόμου παραλείπονται, ενώ άλλες που είναι σημαντικές για τις ανάγκες και τις εμπειρίες του, αν και βρίσκονται σε στάδια του λεξιλογίου πιο προχωρημένα, μπορούν να χρησιμοποιούνται και να διδάσκονται από την αρχή ή όποτε κρίνεται κάτι τέτοιο απαραίτητο<sup>9</sup>.

Σύμφωνα με το πνεύμα της πολυαισθητηριακής προσέγγισης του προγράμματος (δηλαδή χρήση νοημάτων, συμβόλων και ομιλίας) τα σύμβολα χρησιμοποιούνται για παιδιά και ενήλικες με ή χωρίς σωματική αναπηρία, για την ανάπτυξη της δομής της γλώσσας αλλά και για την ανάπτυξη προαναγνωστικών δεξιοτήτων που θα αποτελέσουν τη γέφυρα για τη επίτευξη της εφαρμογής της κλασσικής μεθόδου ανάγνωσης, όταν αυτή κρίνεται δυνατή<sup>13</sup>. Χρησιμοποιείται τόσο από τα άτομα με επικοινωνιακές δυσκολίες όσο και από τους συνομιλητές τους στην οικογένεια, στο σχολείο, στις υποστηρικτικές θεραπείες καθώς και στην κοινότητα. Τέλος, είναι ένα εξαιρετικά ευέλικτο επικοινωνιακό – γλωσσικό πρόγραμμα που υποστηρίζει συνολικά τις δεξιότητες επικοινωνίας λόγου και ομιλίας, με ομιλία, νοήματα και σύμβολα, προσαρμοσμένο στις ανάγκες των χρηστών (<http://makatonhellas.gr>)<sup>12</sup>. Το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ επιλέχθηκε έναντι του PECS εξαιτίας του γλωσσικού χαρακτήρα του προγράμματος. Η έννοια του γλωσσικού προγράμματος σημαίνει ότι κυρίως στόχος του είναι η εξέλιξη της γλώσσας των ατόμων με επικοινωνιακές διαταραχές, μέσω της απλοποίησης του γλωσσικού περιεχομένου, της προσαρμογής της γλωσσικής πληροφορίας στο επίπεδο επεξεργασίας του ατόμου που αντιμετωπίζει επικοινωνιακές διαταραχές και μέσω των εξειδικευμένων διδακτικών τεχνικών που χρησιμοποιεί για αυτό το σκοπό. Σε περιπτώσεις που η γλωσσική εξέλιξη δεν προχωρά θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως εναλλακτικό πρόγραμμα για να εξυπηρετήσει τις επικοινωνιακές ανάγκες του ατόμου. Από τα παραπάνω μπορεί να γίνει αντιληπτό ότι το Γλωσσικό Πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ προωθεί την γλωσσική επικοινωνία ενώ η χρησιμότητά του βασίζεται στην δυνατότητα που δίνει σε αυτούς που το χρησιμοποιούν, να μπορούν ανάλογα με τις επικοινωνιακές δυνατότητες και δυσκολίες του ατόμου που συνδιαλέγονται να το προσαρμόζουν κατά περίπτωση. Αυτό είναι και ο βασικός λόγος επιλογής του προγράμματος αυτού σε σχέση με άλλα προγράμματα που χρησιμοποιούνται στην εναλλακτική επικοινωνία, τα οποία όμως στερούνται γλωσσικής βάσης<sup>14,15,16,2010</sup>.

Οδοντιατρική φροντίδα ατόμων με αυτισμό και εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας

### Οδοντιατρική φροντίδα ατόμων με αυτισμό και εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας

Τα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας έχουν χρησιμοποιηθεί για την βελτίωση της συνεργασίας στο οδοντιατρείο αλλά και της καθημερινής στοματικής υγιεινής ατόμων με αυτισμό. Οι Bäckman και Pilebro<sup>17</sup> έδειξαν σε 16 παιδιά με αυτισμό, ηλικίας 4-7 ετών, ένα εικονογραφημένο βιβλίο με τις επισκέψεις στον οδοντίατρο. Ένα χρόνο αργότερα τα συγκεκριμένα παιδιά που εκτέθηκαν σε αυτές τις πληροφορίες μέσω εικόνων (πειραματική ομάδα) είχαν καλύτερη συνεργασία στον οδοντίατρο από τα παιδιά που δεν το είχαν διαβάσει (ομάδα ελέγχου). Οι ίδιοι ερευνητές το 2005<sup>18</sup> αξιοποίησαν το σύστημα των εικόνων προκειμένου να εκπαιδεύσουν 14 παιδιά με ΔΑΦ. Στο οικιακό μπάνιο τοιχοκολλήθηκε μια ακολουθία βουρτσίσματος των δοντιών. Ένα χρόνο μετά τα παιδιά είχαν χαμηλότερο δείκτη πλάκας σε σύγκριση με την κατάσταση τους πριν την παρέμβαση, συνεργάστηκαν δηλαδή στην ατομική υγιεινή.

Οι Sallam και συν<sup>19</sup> το 2013 έφτιαξαν τρεις ομάδες των 12 ατόμων με ηλικίας 6-12 ετών που είχαν αυτισμό. Η κάθε ομάδα διδάχθηκε οδηγίες στοματικής υγιεινής με διαφορετικό τρόπο. Η πρώτη ομάδα είχε ένα πλαστικό μοντέλο στόματος με δόντια όπου τους έγινε επίδειξη βουρτσίσματος. Η δεύτερη ομάδα διδάχθηκε μέσω εικόνων που περιέγραφαν βήμα-βήμα το βούρτσισμα των δοντιών και η τρίτη είδε ένα βίντεο με έναν ηθοποιό που βούρτσισε σχολαστικά βήμα-βήμα τα δόντια του. Μετά από ένα μήνα έκθεσης στα παραπάνω μέσα μόνο η δεύτερη και η τρίτη ομάδα

έδειξε στατιστικά σημαντική βελτίωση του βουρτσίσματος. Οι Isong και συν σε 80 παιδιά με ΔΑΦ ισομερώς καταμεμημένα σε 4 ομάδες, διαπίστωσαν πως με την βοήθεια των ηλεκτρονικών μέσων για προβολή βίντεο ή ταινίας η συνεργασία των ασθενών βελτιώθηκε<sup>20</sup>.

Ο Cagetti<sup>21</sup> εκτέλεσε μια προοπτική μελέτη χωρίς ομάδα ελέγχου σε 83 ασθενείς με αυτισμό με μέση ηλικία  $8.7 \pm 2.7$  χρησιμοποίησε εικονογραφημένο υλικό που τους έδειχνε τα τέσσερα οδοντιατρικά θεραπευτικά στάδια που θα περνούσαν. Αυτά αφορούσαν μια οδοντιατρική εξέταση σε καρέκλα (πρώτο στάδιο), μάθημα στοματικής υγιεινής (δ δεύτερο στάδιο), τοποθέτηση προληπτικής κάλυψης οπών και σχισμών (τρίτο στάδιο) και αποκατάσταση (τέταρτο στάδιο). Τις εικόνες επιμελήθηκε οδοντίατρος και οι γονείς μαζί με ψυχολόγο έδειχναν για μία ώρα, δύο φορές την εβδομάδα για 4 εβδομάδες τις διαδικασίες στα παιδιά πριν την επίσκεψη τους στο οδοντιατρείο. Η συνεργασία τους βαθμολογήθηκε ανάλογα με την συμμόρφωση στα βήματα των τεσσάρων σταδίων. Το 92.8% των παιδιών πέρασε τα δύο πρώτα στάδια και το 6 παιδιά αρνήθηκαν το τρίτο στάδιο (7,2%). Από τους συμμετέχοντες οι μισοί χρειάζονταν να περάσουν το τελευταίο στάδιο της αποκατάστασης και οι 3 από τους 44 αρνήθηκαν να συνεχίσουν, δηλαδή ένα πολύ μικρό ποσοστό. Άρα η σύμπραξη της συμπεριφοριστικής προσέγγισης και της χρήσης των εικόνων οδηγεί σε ευνοϊκά αποτελέσματα για την συνεργασία των παιδιών με τον οδοντίατρο.

Οι Orelanna και συν<sup>22</sup> αξιοποίησαν το σύστημα TEACCH προκειμένου να εντάξουν ομαλότερα στην οδοντιατρική εμπειρία 38 παιδιά και ενήλικες με αυτισμό. Κατά την αρχική εξέταση μετρήθηκε ο βαθμός συνεργασίας τους μέσω της κλίμακας Frankl<sup>23</sup>. Η οδοντιατρική εξέταση αποτελούνταν από δέκα στάδια: να μπει στο δωμάτιο, να καθίσει στην καρέκλα, να ξαπλώσει με την καρέκλα, να δεχτεί το φως, εξέταση με τα γάντια, εξέταση με καθρέφτη, το άγγιγμα, εξέταση με περιοδοντική μύλη, εξέταση με περιοδοντική μύλη και καθρεφτάκι, εξέταση της σύγκλεισης. Κατόπιν οι συμμετέχοντες εκτέθηκαν σε 5 συνεδρίες TEACCH (είδαν εικόνες, βίντεο, συμπεριφοριστική προσέγγιση δύο φορές την εβδομάδα για τρεις εβδομάδες, τεχνική «λέω δείχνω κάνω» σε εικονικό οδοντιατρείο) και ύστερα πραγματοποίησαν άλλη μια οδοντιατρική εξέταση αποτελούμενη από ακριβώς τα ίδια στάδια, με τον ίδιο οδοντίατρο, στο ίδιο οδοντιατρείο. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξε ότι υπήρχε στατιστικά σημαντική αύξηση της συνεργασίας μετά τις συνεδρίες TEACCH.

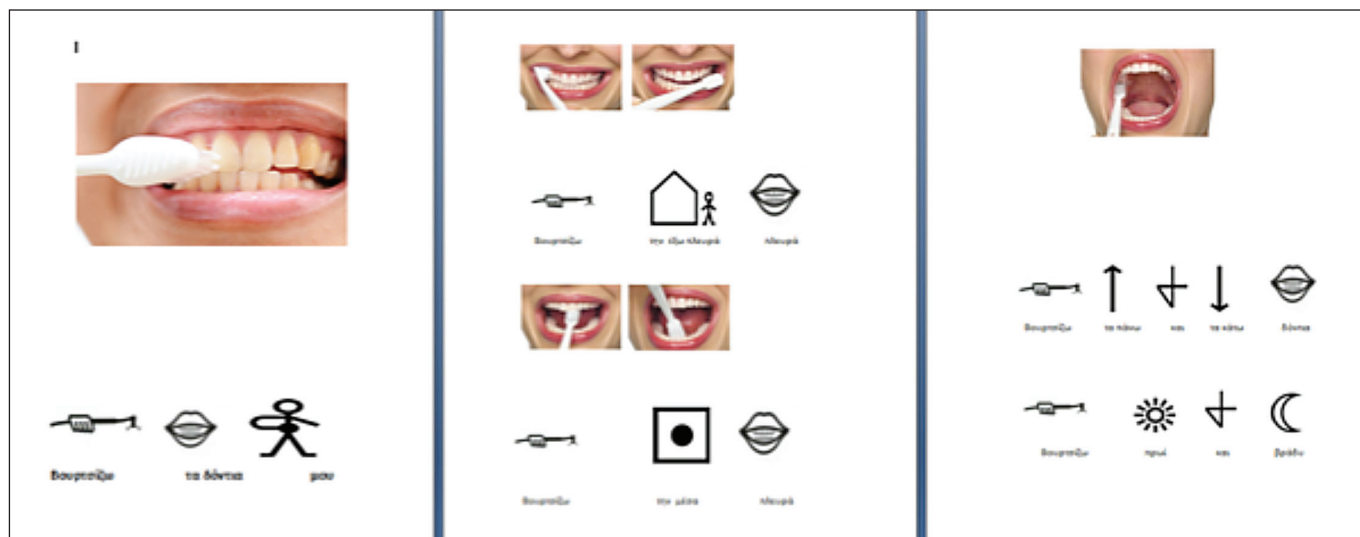
Δεν βρέθηκε στην βιβλιογραφία κάποια μελέτη που να χρησιμοποιεί το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ για την οδοντιατρική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό. Η επιτυ-

χής όμως χρήση του συγκεκριμένου γλωσσικού προγράμματος σε άλλες καθημερινές δράσεις των ασθενών αυτών μπορεί να αποτελέσει επαρκές κίνητρο και απόδειξη για την χρήση του στην οδοντιατρική εκπαίδευση και επικοινωνία μεταξύ ασθενή-οδοντίατρο. Υπάρχει λοιπόν ένα και μοναδικό εγχειρίδιο που αφορά όλες τις ηλικίες ατόμων με αυτισμό και έχει δημιουργηθεί από την ομάδα ΜΑΚΑΤΟΝ της Μεγάλης Βρετανίας. Το αγγλικό εγχειρίδιο (Homefirst Community Trust. *Going to the dentist*. Ballymena: Homefirst Community Trust. Available from makaton.org online shop.) δημιουργήθηκε από οδοντιάτρους της Αγγλίας με την συμβολή ειδικών στη δημιουργία συμβόλων από τον οργανισμό του ΜΑΚΑΤΟΝ. Σκοπός του ήταν η βοήθεια, η πληροφόρηση και η επεξήγηση στα άτομα με δυσκολίες στην μάθηση, της διαδικασίας της οδοντιατρικής φροντίδας και πως αυτή πραγματοποιείται στο χώρο του οδοντιατρείου. Παρουσιάζονται σε αυτό μέσω των συμβόλων ΜΑΚΑΤΟΝ και με τη βοήθεια φωτογραφικού υλικού μερικές από τις κύριες οδοντιατρικές πράξεις που μπορούν να πραγματοποιηθούν σε ένα οδοντιατρείο. Η παρουσίαση αφορά τις διαδικασίες στον χώρο αναμονής και επεξηγεί τα στάδια του σφραγίσματος, της εξαγωγής αλλά και διάφορων άλλων διαδικασιών «βήμα – βήμα». Η δημιουργία του βασίστηκε στην φιλοσοφία του ΜΑΚΑΤΟΝ και υπάρχουν λέξεις κλειδιά που παρουσιάζονται με πιο μαύρο χρώμα (bold), σύντομες προτάσεις που επεξηγούνται με σύμβολα ΜΑΚΑΤΟΝ και διευκολύνουν τον χρήστη να παρουσιάζει το εγχειρίδιο και συγχρόνως να χρησιμοποιεί ομιλία και νοήματα για τις λέξεις κλειδιά. Για τα ενήλικα άτομα με δυσκολίες δημιουργήθηκαν απλές προτάσεις με σύμβολα ΜΑΚΑΤΟΝ που κατά την παρουσίαση τους συνοδεύονται πάντα από ομιλία με στόχο την κατανόηση της οδοντιατρικής φροντίδας και πως αυτή πραγματοποιείται μέσα από στάδια. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί από ειδικούς (Οδοντιάτρους, Λογοθεραπευτές και από όλα τα άτομα που εμπλέκονται στην φροντίδα ατόμων με δυσκολίες στην μάθηση) και δίνονται κάποιες συνοπτικές οδηγίες που αφορούν τους χρήστες και σχετίζονται με τον τρόπο που θα πρέπει να χρησιμοποιηθεί.

### **Δημιουργία Ενημερωτικού Εγχειριδίου «Πηγαίνω στον Οδοντίατρο»**

Ο σκοπός της δράσης μας είναι να βοηθήσουμε τις οικογένειες και τα παιδιά, εφήβους και ενήλικες με αυτισμό να εκπαιδευτούν όσο καλύτερα γίνεται για την στοματική υγιεινή και να μετατραπεί η επίσκεψη στον οδοντίατρο σε μια απλή ρουτίνα που δεν προκαλεί άγχος και δεν ταράσσει την καθημερινότητα του ασθενούς. Για την δημιουργία του εγχειριδίου στα ελληνικά στηριχθήκαμε στην δομή και





Εικόνα 1. Τμήμα από το πρώτο τεύχος «Οδηγίες Στοματικής Υγιεινής»

τον τρόπο παρουσίασης του αντίστοιχου από την Μεγάλη Βρετανία όπως αυτό περιγράφεται παραπάνω.

Το ενημερωτικό εγχειρίδιο (βιβλίο) που δημιουργήσαμε με τον τίτλο «Πηγαίνω στον οδοντίατρο» απευθύνεται σε άτομα με αυτισμό και αποτελείται από 6 (έξι) τεύχη που καλύπτουν οδοντιατρικές ανάγκες. Αποτελείται από ένα αμάλγαμα φωτογραφιών, εικονογραφήσεων, συμβόλων ΜΑΚΑΤΟΝ και προτάσεων προτροπής. Η φωτογράφιση πραγματοποιήθηκε το 2013 στην Μεταπτυχιακή Κλινική με Κατεύθυνση την Παιδοδοντιατρική του Οδοντιατρικού Τμήματος της Σχολής Επιστημών Υγείας του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. Στην φωτογράφιση έλαβε μέρος η τότε Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια Κολεβέντη Αικατερίνη ως Οδοντίατρος, ο εθελοντής ασθενής της Κλινικής, Ηλίας Πασχαλίδης, με τη συγκατάθεση της οικογένειάς του, η Μαρία Πασχαλίδου, Γενικός Οδοντίατρος, συνεργάτης της Κλινικής ενώ ο επιμελητής των φωτογραφιών ήταν ο τελειόφοιτος της Οδοντιατρικής Mohamed Ghayeb (η διεπιστημονική ομάδα ευχαριστεί θερμά τους παραπάνω εθελοντές).

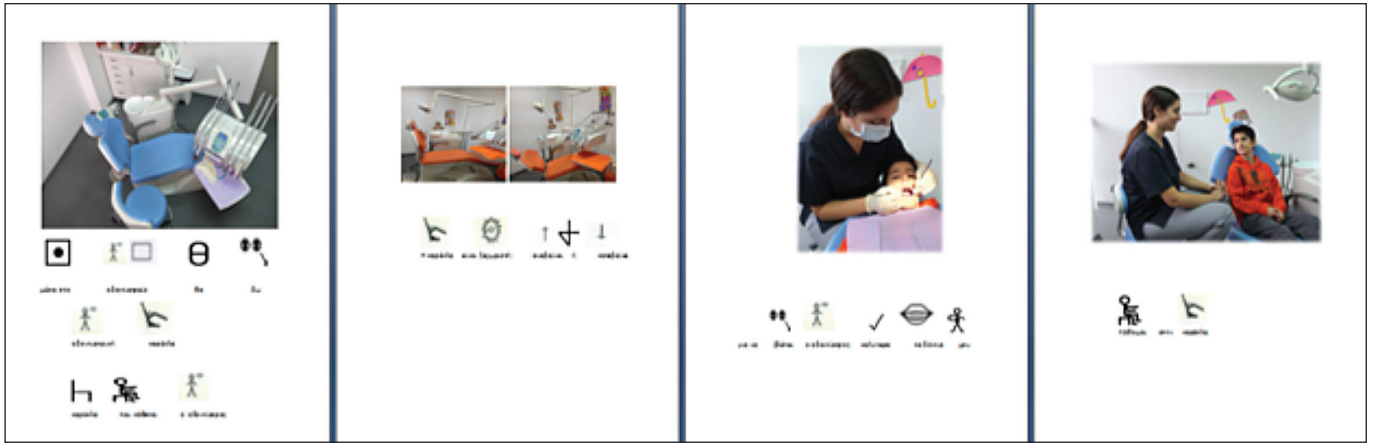
Οι γονείς-κηδεμόνες μπορούν να κατεβάσουν το υλικό τμηματικά από το (<http://makatonhellas.gr>) και να εκθέτουν το παιδί τους δύο φορές την εβδομάδα στα οπτικά ερεθίσματα. Για να λειτουργήσει το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ πρέπει και οι γονείς να είναι εκπαιδευμένοι, ειδάλλως μπορούν να ζητήσουν από τον λογοπεδικό ή τον ειδικό παιδαγωγό του ασθενούς μας να του το εφαρμόσει. Κάθε σελίδα έχει τα εξής τρία μέρη: στο πάνω μέρος φωτογραφία ή εικονογράφιση, στην μέση τα ειδικά σύμβολα ΜΑΚΑΤΟΝ και κάτω από τα σύμβολα μία περιεκτική πρό-

ταση.

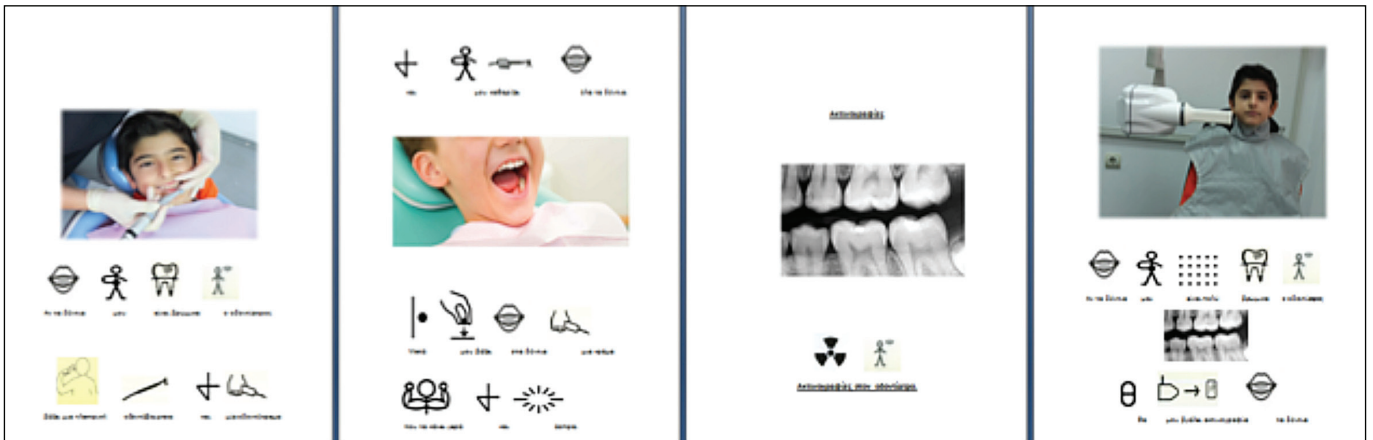
Το πρώτο τεύχος αποτελεί την αρχή της στοματικής υγιεινής, τον σωστό τρόπο βουρτσίσματος και βασικές συμβουλές σωστής διατροφής. Το δεύτερο τεύχος αφορά την πρώτη επίσκεψη στον οδοντίατρο, το τρίτο περιγράφει την αποτρίγωση και την φθορίωση, το τέταρτο την ακτινογραφική απεικόνιση στο οδοντιατρείο, το πέμπτο περιγράφει την διαδικασία της έμφραξης και το έκτο την εξαγωγή. Στα τεύχη της έμφραξης και εξαγωγής περιλαμβάνεται και η διαδικασία χορήγησης τοπικής αναισθησίας. Στις εικόνες 1-4 παρουσιάζονται ενδεικτικά κάποιες από τις σελίδες του βιβλίου «Πηγαίνω στον οδοντίατρο» (Εικόνες 1-4)

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι μια ομάδα που χρειάζεται ιδιαίτερη οδοντιατρική φροντίδα<sup>24</sup>. Υπογραμμίζεται η αυξημένη ανάγκη για πρόληψη και προτρέπεται η εκπαίδευση των γονέων-κηδεμόνων στο βούρτσισμα 2 φορές την ημέρα, και εάν το άτομο δεν αντέχει την οδοντόκρεμα τότε βούρτσισμα με στοματικό διάλυμα ή χρήση μόνο στοματικού διαλύματος. Η ηλεκτρική οδοντόβουρτσα μπορεί να τους εξάψει την προσοχή και γι' αυτό προτείνεται. Το βούρτσισμα των δοντιών είναι μια διαδικασία που αισθητηριακά μπορεί να προβληματίσει το παιδί με αυτισμό γι' αυτό η οδοντιατρική κοινότητα οφείλει να βρει τρόπους για την ομαλή προσέγγιση αυτών των παιδιών. Η χρήση του πρώτου τεύχους του εγχειριδίου που δημιουργήθηκε (στοματική υγιεινή, σωστός τρόπος βουρτσίσματος και βασικές συμβουλές σωστής διατροφής)



Εικόνα 2. Τμήμα από το δεύτερο τεύχος, «Γνωριμία με το οδοντίατρο».



Εικόνα 3. Τμήμα από το τεύχος «Ακτινολογικός έλεγχος»



Εικόνα 4. Τμήμα από το τεύχος «Εξαγωγή δοντιού»

μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την σταδιακή αποδοχή και εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό στις συνήθειες καθημερινής στοματικής υγιεινής, όπως έχει γίνει με ιδιαίτερη αποτελεσματικότητα με άλλα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας<sup>18,20</sup>.

Η παροχή της βασικής οδοντιατρικής φροντίδας στα παιδιά με αυτισμό μπορεί να πραγματοποιηθεί στο οδοντιατρείο με τον παραδοσιακό εξοπλισμό από τον οδοντίατρο και το βοηθητικό προσωπικό, που έχουν εκπαιδευθεί στην αντιμετώπιση αυτών των ατόμων<sup>25</sup>. Η ιδιαιτερότητά τους τα κάνει ευαίσθητα σε αισθητήρια ερεθίσματα, όπως υπερευαίσθησία στον άγνωστο ήχο, την αφή και αυξημένη αντίδραση στο φως<sup>5</sup>. Λίγες εργασίες έχουν δημοσιευτεί αναφορικά με τις κατάλληλες τεχνικές διαχείρισης της ιδιαίτερης φύσης των παιδιών με αυτισμό από την πλευρά του οδοντίατρο. Η διεπιστημονική ομάδα του νοσοκομείου του Κονέκτικατ<sup>26</sup> (ΗΠΑ) έχει εκδώσει οδηγίες για την ενημέρωση και προετοιμασία των παιδιών από την είσοδο στο οδοντιατρείο μέχρι και τη θεραπεία τους όπως χρήση οπτικών μέσων που δείχνουν το χρόνο όπως χρονόμετρο ή προφορική αντίστροφη μέτρηση, αποφυγή αρωμάτων στα γάντια ή στο σώμα του προσωπικού του ιατρείου, ελάχιστη σωματική επαφή σε σώμα και πρόσωπο, αποφυγή φωτισμού στα μάτια, σύσταση για χρήση ακουστικών με μουσική που επιθυμεί, προειδοποίηση για την μετακίνηση της καρέκλας. Οι Marshall<sup>27</sup> και συν ανέφεραν στη μελέτη τους, στους πιθανούς παράγοντες πρόβλεψης του βαθμού συνεργασίας ενός παιδιού με αυτισμό στον οδοντίατρο. Τα ευρήματα, που βασίστηκαν σε ένα ερωτηματολόγιο, απαντημένο από 108 γονείς παιδιών με αυτισμό και τους οδοντιάτρους αυτών, υποδεικνύουν πως ένα παιδί με αυτισμό προβλέπεται να είναι μη συνεργάσιμο στο οδοντιατρείο όταν: είναι άνω των τεσσάρων και δεν είναι εκπαιδευμένο στη χρήση της τουαλέτας, δε συνεργάζεται στο κόψιμο των μαλλιών, οι γονείς δε του βουρτσίζουν τα δόντια και είναι με χαμηλό επικοινωνιακό και γλωσσικό προφίλ. Ο Lowe και συν<sup>28</sup> ανέφερε πως μόνο το 50% των παιδιών με αυτισμό που συμπεριέλαβε στην μελέτη κατάφερε να ολοκληρώσει την διαδικασία της ενδοστοματικής ακτινογραφίας. Οι Loo και συν<sup>29</sup> δημοσίευσαν παρατηρητική μελέτη σε παιδιά στο φάσμα του αυτισμού (395) και μάρτυρες υγιή παιδιά (386) ίδιας ηλικίας και φύλου. Σκοπός της μελέτης ήταν να αξιολογηθούν οι τρόποι διαχείρισης της συμπεριφοράς που απαιτούνται και στις δύο ομάδες. Η μελέτη έδειξε ότι τα παιδιά μικρότερης ηλικίας και των δύο ομά-

δων ήταν λιγότερο συνεργάσιμα. Στην ομάδα των ατόμων με αυτισμό, η χρήση της προστατευτικής ακινητοποίησης σχετιζόταν με μικρότερο δείκτη τερηδόνας, κρίσεις εκρήξεων θυμού, αρσενικό φύλο και παραμονή σε ίδρυμα. Η γενική αναισθησία ήταν θεραπεία εκλογής για τα παιδιά με αυτισμό σε ποσοστό 37%.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

- Η χρήση του εγχειριδίου που δημιουργήθηκε μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την σταδιακή βελτίωση του βαθμού συνεργασίας των ατόμων με αυτισμό στο οδοντιατρείο, όπως έχει γίνει και με άλλα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας.
- Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση της συχνότητας παροχής οδοντιατρικής θεραπείας των ατόμων με αυτισμό χωρίς την χρήση ακινητοποίησης ή γενικής αναισθησίας.
- Το τελευταίο είναι ιδιαίτερα χρήσιμο για τα άτομα αυτά και τις οικογένειες τους στην Ελλάδα όπου η χρήση καταστολής δεν επιτρέπεται από τον νόμο στα οδοντιατρεία.
- Η χρήση του εγχειριδίου είναι εφικτή από τις οικογένειες των ατόμων με αυτισμό αφού είναι στην ελληνική γλώσσα και απαιτεί μόνο πρόσβαση σε υπολογιστή. Το ενημερωτικό εγχειρίδιο θα είναι ελεύθερο για χρήση στη σελίδα (<http://makatonhellas.gr>) και συνιστάται να χρησιμοποιείται πριν την επίσκεψη στον οδοντίατρο για συγκεκριμένη εργασία, πάντα με την βοήθεια ειδικού ή/και του κηδεμόνα.
- Η συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών που ασχολούνται με τα άτομα με αυτισμό είναι σημαντική.
- Δυστυχώς, δεν υπάρχουν στοιχεία ακόμα για την αποτελεσματικότητα χρήσης και την αποδοχή του εγχειριδίου από ασθενείς, κηδεμόνες και επαγγελματίες υγείας. Η παρούσα ερευνητική ομάδα έχει σκοπό να εκτελέσει μια μελέτη για να εξετάσει τους παραπάνω παράγοντες. Πιστεύουμε, στηριζόμενοι στην εμπειρία χρήσης σε άλλες εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων αυτών, ότι το συγκεκριμένο εγχειρίδιο μπορεί να βοηθήσει κάποια από τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού στην καθημερινή στοματική φροντίδα και στην συνεργασία τους με τον οδοντίατρο.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*. 1943;217–250.
2. American Psychiatric Association. <https://www.psychiatry.org/>.
3. Charles JM. Dental care in children with developmental disabilities: attention deficit disorder, intellectual disabilities, and autism. *J Dent Child (Chic)* 2010. 77(2):84-91.
4. Armstrong D, Matt M. Autoextraction in an autistic dental patient: a case report. *Spec Care Dentist*. 1999;19(2):72-74.
5. Stein LI, Polido JC, Mailloux Z, Coleman GG, Cermak SA. Oral care and sensory sensitivities in children with autism spectrum disorders. *Spec care Dent Off Publ Am Assoc Hosp Dent Acad Dent Handicap Am Soc Geriatr Dent*. 2011;31(3):102-110. doi:10.1111/j.1754-4505.2011.00187.x.
6. Nelson LP, Getzin A, Graham D, et al. Unmet dental needs and barriers to care for children with significant special health care needs. *Pediatr Dent*. 2011;33(1):29-36.
7. Lai B, Milano M, Roberts MW, Hooper SR. Unmet dental needs and barriers to dental care among children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2012;42(7):1294-1303. doi:10.1007/s10803-011-1362-2.
8. Lewis C, Vigo L, Novak L, Klein EJ. Listening to Parents: A Qualitative Look at the Dental and Oral Care Experiences of Children with Autism Spectrum Disorder. *Pediatr Dent*. 2015;37(7):98-104.
9. About Makaton. <https://www.makaton.org/aboutMakaton/>. Accessed April 16, 2017.
10. Εμπειρία & Υπηρεσίες. <http://www.pecs-greece.com/consultation.php>. Accessed April 16, 2017.
11. Βογινδρούκας Ι SD. Οδηγός Εκπαίδευσης Παιδιών Με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. 1st ed. Αθήνα : Ταξιδευτής ; 2005.
12. ΥΛΙΚΟ | ΜΑΚΑΤΟΝ Hellas. <http://makatonhellas.gr/category/yliko/>. Accessed April 16, 2017.
13. Grove N, Walker M. The Makaton Vocabulary: Using manual signs and graphic symbols to develop interpersonal communication. *Augment Altern Commun*. 1990;6(1):15-28. doi:10.1080/07434619012331275284.
14. Lal R. Effect of alternative and augmentative communication on language and social behavior of children with autism. *Educ Res Rev*. 2010;5(3):119-125.
15. Vinales JJ. Evaluation of makaton in practice by children's nursing students. *Nurs Child Young People*. 2013;25(3):14-17. doi:10.7748/ncyp2013.04.25.3.14.e153.
16. Bednarski M. The Exploring of Implementing Makaton in Multi – Sensory Storytelling for Children with Physical and Intellectual Disabilities Aged Between 5 and 10. *WSN*. 2016;47(1):1-61.
17. Bäckman B, Pilebro C. Visual pedagogy in dentistry for children with autism. *Asdc J Dent Child*. 1999;66(5):325-331, 294.
18. Pilebro C, Bäckman B. Teaching oral hygiene to children with autism. *Int J Paediatr Dent*. 2005;15(1):1-9. doi:10.1111/j.1365-263X.2005.00589.x.
19. Sallam AM, Badr SBY, Rashed MA. Effectiveness of audiovisual modeling on the behavioral change toward oral and dental care in children with autism. *Indian J Dent*. 2013;4(4):184-190. doi:10.1016/j.ijd.2013.02.002.
20. Isong IA, Rao SR, Holifield C, et al. Addressing dental fear in children with autism spectrum disorders: a randomized controlled pilot study using electronic screen media. *Clin Pediatr (Phila)*. 2014;53(3):230-237. doi:10.1177/0009922813517169.
21. Cagetti MG, Mastroberardino S, Campus S, et al. Dental care protocol based on visual supports for children with autism spectrum disorders. *Med oral, Patol oral y cirugia a bucal*. 2015;20(5):e598-604.
22. Orellana LM, Mart nez-Sanchis S, Silvestre FJ. Training adults and children with an autism spectrum disorder to be compliant with a clinical dental assessment using a TEACCH-based approach. *J Autism Dev Disord*. 2014;44(4). doi:10.1007/s10803-013-1930-8.
23. Frankl, S. N., Shiere, F. R., & Fogels HR. Should the parent remain with the child in the dental operator? *J Dent Child*. 1962;29:150–163.
24. Klein U, Nowak AJ. Characteristics of patients with autistic disorder (AD) presenting for dental treatment: a survey and chart review. *Spec Care Dentist*. 19(5):200-207.
25. Delli K, Reichart P-A, Bornstein M-M, Livas C. Management of children with autism spectrum disorder in the dental setting: Concerns, behavioural approaches and recommendations. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*. 2013;Nov 1;18(6):e862-8.
26. Kuhaneck HM, Chisholm EC. Improving dental visits for individuals with autism spectrum disorders through an understanding of sensory processing. *Spec Care Dentist*. 2012 ;32(6):229-233. doi:10.1111/j.1754-4505.2012.00283.x.
27. Marshall J, Sheller B, Williams BJ, Mancl L, Cowan C. Cooperation predictors for dental patients with autism. *Pediatr Dent*. 2007;29(5):369-376.
28. Lowe O, Lindemann R. Assessment of the autistic patient's dental needs and ability to undergo dental examination. *ASDC J Dent Child*. 1985;52(1):29-35.
29. Loo CY, Graham RM, Hughes C V. The caries experience and behavior of dental patients with autism spectrum disorder. *J Am Dent Assoc*. 2008;139(11):1518-1524.