

# 2

## ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ – ΒΑΣΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

### Εισαγωγικά

Η νευροανάπτυξη αποτελεί μια σύνθετη νευρολογική διεργασία, η οποία ξεκινά κατά την προγεννητική περίοδο με τον πολλαπλασιασμό των νευρώνων, οι οποίοι συνεχίζουν να αναπτύσσονται και μεταγεννητικά. Η ανάπτυξή τους ολοκληρώνεται περίπου στα 3 έτη.

Οι 3 πιο σημαντικές και σύνθετες διεργασίες που επηρεάζουν συνολικά (και σε διάρκεια) την ανάπτυξη και λειτουργικότητα του ατόμου είναι:

- Η μετανάστευση των νευρώνων (κατά τον 2ο – 6ο μήνα της εγκυμοσύνης).
- Η διαμόρφωση των νευρωνικών συνάψεων (με έναρξη από το 3ο τρίμηνο της εγκυμοσύνης έως και τα 2 έτη).
- Η μυελίνωση (από τα μέσα της εγκυμοσύνης έως και την εφηβεία).

Ενδεχόμενες ανωμαλίες που μπορεί να εντοπιστούν κατά την ωρίμανση του εγκεφαλικού φλοιού και των νευρωνικών συνάψεων κατά την αναπτυξιακή περίοδο (0-18 ετών), είναι πιθανό να οφείλονται σε νευροαναπτυξιακές διαταραχές.

Οι Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές (ΝΑΔ), σύμφωνα με το DSM-5, αφορούν δυσκολίες στην ανάπτυξη, τη μάθηση, την κοινωνική προσαρμογή και τη συμπεριφορά και έχουν νευρολογικό-βιολογικό υπόβαθρο (Morris-Rosendahl & Crocq, 2020).

Οφείλονται, δηλαδή, σε βλάβη, έλλειμμα ή καθυστέρηση στην ανάπτυξη λειτουργιών ή/και στην κατάκτηση, διατήρηση ή εκτέλεση συγκεκριμένων δεξιοτήτων που συνδέονται στενά με τη βιολογική ωρίμανση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) (Σίσκα, 2014). Στο παρελθόν έχει χρησιμοποιηθεί ο όρος «ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία» για να

περιγράψει αυτό το έλλειμμα.

Σύμφωνα με τον ευρωπαϊκό ορισμό:

«Οι ΝΑΔ\* είναι ελλείμματα (ανεπάρκειες ή διαταραχές) στη λειτουργία του εγκεφάλου, τα οποία επηρεάζουν τη συμπεριφορά του παιδιού, τη μνημονική του ικανότητα, καθώς και την ικανότητά του για μάθηση (π.χ. νοητική αδυναμία/καθυστέρηση, δυσλεξία (ΕΜΔ), ΔΕΠ-Υ, αυτισμός, διαταραχές λόγου-επικοινωνίας, μαθησιακές δυσκολίες)» (*Draft Baseline Report on Neurodevelopmental Disorders in the Framework of the European Environment and Health Strategy, 2003*).

Οι ΝΑΔ εκδηλώνονται μέσα από μια ποικιλία ελλειμμάτων, τα οποία οδηγούν σε έκπτωση της λειτουργικότητας του ατόμου σε πολλαπλά πεδία και αναπτυξιακούς τομείς (Dulcan et al., 2018, 2020).

### Συχνότητα – επιπολασμός των ΝΑΔ

Σύμφωνα με τα διεθνή ερευνητικά δεδομένα, η συχνότητα των ΝΑΔ κυμαίνεται περίπου στο 1 στα 6 παιδιά (3-8% των παιδιών σε ΗΠΑ και Ευρώπη).

Ο επιπολασμός και η συχνότητα των ΝΑΔ εμφανίζουν αρκετά σημαντικές διαφοροποιήσεις ανά χώρα, περιοχή ή μεταξύ διαφορετικών ερευνών. Οι σημαντικές αυτές διαφοροποιήσεις στις αναφορές οφείλονται κυρίως στη χρήση διαφορετικών διαγνωστικών κριτηρίων, αλλά και σε ποικίλες αναφορές και καταγραφές περιστατικών.

\*Αξίζει να σημειωθεί ότι στον όρο ΝΑΔ έχουν προστεθεί και οι λέξεις «Συμπεριφορικές-Γνωστικές», δηλαδή αναφέρονται ως «Νευροαναπτυξιακές-Συμπεριφορικές-Γνωστικές Διαταραχές» (Neurodevelopmental, Behavioral, Intellectual Disorders – NBID), με σκοπό να τονιστεί η επίδρασή τους τόσο στη γνωστική όσο και στη συμπεριφορική και ψυχοσυναισθηματική ανάπτυξη του ατόμου.

Παράλληλα, σε αρκετές έρευνες γίνεται αναφορά σε διαφορετικά ποσοστά ως προς το φύλο (υψηλότερα στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια), την εθνικότητα (π.χ. υψηλά ποσοστά σε ιθαγενή παιδιά), αλλά και ως προς τις κοινωνικο-οικονομικές ομάδες (υψηλότερα ποσοστά στα χαμηλότερα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα) (Baydala et al., 2006).

Η συχνότητα της ΔΕΠ-Υ κυμαίνεται σε ποσοστά 4-12% στον γενικό πληθυσμό παιδιών 6-12 ετών. Ωστόσο, υπάρχουν μελέτες που υποστηρίζουν ότι η ΔΕΠ-Υ και η ΔΑΦ πιθανότατα έχουν αυξηθεί σημαντικά κατά τις δύο τελευταίες δεκαετίες.

Τέλος, έχει υποστηριχθεί ότι η αύξηση των διαγνώσεων για ΝΑΔ σε διεθνές επίπεδο, πιθανότατα αντικατοπτρίζει την αυξημένη επίγνωση των επιστημόνων για τις συγκεκριμένες διαταραχές, καθώς και το μεγαλύτερο εύρος διαθέσιμων διαγνωστικών κριτηρίων και εργαλείων. Παράλληλα όμως, φαίνεται να κυριαρχεί και μια γενική ανησυχία σχετικά με την αύξηση κάποιων περιβαλλοντικών παραγόντων, οι οποίοι πιθανολογείται ότι συμβάλλουν στην αιτιοπαθογένεια των ΝΑΔ (Bourgeron, 2021).

## Πιθανά αίτια των ΝΑΔ – Καθοριστικοί παράγοντες

Η αιτιολογία για τις ΝΑΔ στις περισσότερες περιπτώσεις είναι άγνωστη.

Η αλληλεπίδραση ποικίλων παραγόντων φαίνεται ότι καθορίζει τη νευροαναπτυξιακή πορεία κάθε παιδιού.

Οι κυριότεροι παράγοντες που έχουν ενοχοποιηθεί για την αιτιοπαθογένεια και την εμφάνιση των ΝΑΔ είναι οι εξής: (Εικ. 2.1)

- Γενετικοί.
- Ιατρικοί.
- Περιβαλλοντικοί.
- Κοινωνικο-πολιτισμικοί.



**Εικόνα 2.1** Αίτια ΝΑΔ. Καθοριστικοί παράγοντες.

Οι **γενετικοί παράγοντες** μπορεί να περιλαμβάνουν χρωμοσωμικές ανωμαλίες, όπως η Τρισωμία 21 (σύνδρομο Down), ενώ άλλες έρευνες έχουν συσχετίσει τη θέση των χρωμοσωμάτων 6 και 15 με τις διαταραχές της ανάγνωσης. Παράλληλα, έχει αναφερθεί ότι το σύνδρομο Turner συσχετίζεται με συγκεκριμένες οπτικο-χωρικές διαταραχές στα κορίτσια, ενώ παιδιά με σύνδρομο Fragile X παρουσιάζουν συγκεκριμένες διαταραχές λόγου (Kliegman et al., 2007).

Οι **ιατρικοί παράγοντες** μπορεί να περιλαμβάνουν υποξική-ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια, πολύ χαμηλό βάρος κατά τη γέννηση, ενδομήτρια καθυστέρηση της ανάπτυξης, προγεννητική έκθεση σε αλκοόλ, κάπνισμα ή ναρκωτικά, αιμορραγικό εγκεφαλικό τραυματισμό κ.ά. Επίσης, η απώλεια ακοής (μετά από σοβαρή ωτίτιδα) έχει συσχετιστεί με προβλήματα ομιλίας-λόγου. (Εικ. 2.2)

Οι **κοινωνικο-πολιτισμικοί παράγοντες** περιλαμβάνουν θέματα διατροφής (π.χ. υποσιτισμός), προγεννητικής φροντίδας, εκπαίδευσης, πρόσβασης στο σύστημα υγείας, μητρικό IQ, φύλο, κουλτούρα, υποστηρικτικά δίκτυα, ποιότητα ανατροφής κ.ά.

Οι **περιβαλλοντικοί παράγοντες** μπορεί να οδηγήσουν σε λοιμώξεις κατά την πρώιμη παιδική ηλικία. Για παράδειγμα, το AIDS, η μηνιγγίτιδα ή η σηψαιμία μπορεί να οδηγήσουν σε ΝΑΔ. Η έκθεση σε χημικά έχει επίσης ενοχοποιηθεί για εκδήλωση ΝΑΔ σε μεταγενέστερα στάδια, ενώ υπάρχουν αρκετές έρευνες τελευταία σχετικά με την έκθεση σε περιβαλλοντικό καπνό τσιγάρου, σε μόλυβδο ή σε υδράργυρο ή και σε υψηλού όγκου βιομηχανικά νευροτοξικά παράγωγα κατά την προγεννητική ή την πρώτη παιδική ηλικία (Grandjean & Landrigan, 2006· WHO, 2010). Για παράδειγμα, η προγεννητική έκθεση στον καπνό του τσιγάρου έχει συνδυαστεί με την ανάπτυξη της ΔΕΠ-Υ (Braun et al., 2006).

Η μακροχρόνια έρευνα των Bills et al. (2021), έχει αναγνωρίσει και ποικίλους κοινωνικούς παράγοντες,



**Εικόνα 2.2** Υποξική-ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια.

οι οποίοι είναι δυνατό να επηρεάσουν τη νευροανάπτυξη, κυρίως σε γνωστικό επίπεδο. Ανάμεσα σε αυτούς αναφέρονται η φτώχεια, η επιβαρυνόμενη ψυχική κατάσταση και το χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο της μητέρας.

Άλλες μελέτες αναφέρουν ότι τα παιδιά που εκτίθενται σε υψηλά επίπεδα υδράργυρου κατά την προγεννητική περίοδο (π.χ. λόγω υψηλής κατανάλωσης ψαριού από τη μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης), είναι πιθανό να αναπτύξουν μειωμένο δείκτη νοημοσύνης/νοητικό επίπεδο, μαθησιακές ή/και συμπεριφορικές δυσκολίες. Οι νευροτοξικές ιδιότητες του υδράργυρου έχουν αναγνωριστεί σε αρκετές μελέτες ως παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη ΝΑΔ στα παιδιά (Erbeli et al., 2018).

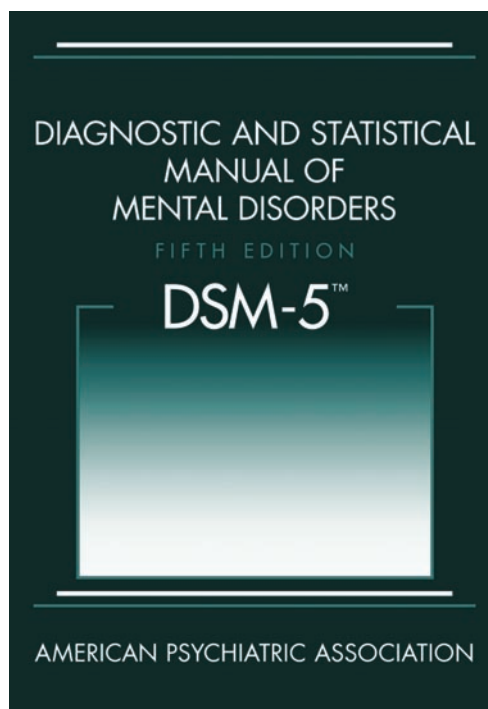
Συνοψίζοντας, οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές είναι κοινές στις βιομηχανικές χώρες. Η νευροανάπτυξη είναι μια εύθραυστη, ευάλωτη και πολυσύνθετη διαδικασία, η οποία επηρεάζεται από έναν συνδυασμό γενετικών, ιατρικών, κοινωνικο-πολιτισμικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Οι ΝΑΔ μπορούν να προληφθούν σε μεγάλο βαθμό, κυρίως μέσα από ένα συντονισμένο πλάνο με στόχο την έγκαιρη αναγνώριση και μετριασμό των σχετικών παραγόντων επικινδυνότητας (Jeste, 2015).

## Οι 6 διαφορετικές μορφές – Ταξινόμηση των ΝΑΔ κατά DSM-5 (συνοπτικά)

Η πέμπτη έκδοση του *Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου των Ψυχικών Διαταραχών* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5<sup>th</sup> edition, (DSM-5), APA, 2013] αποτελεί την αναβάθμιση του εργαλείου ταξινόμησης και διάγνωσης της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας (APA) και περιλαμβάνει όλες τις ψυχικές διαταραχές που έχουν αναγνωριστεί μέχρι στιγμής και τέθηκε σε ισχύ από τον Μάιο του 2013.

Το DSM-5 χρησιμοποιείται από επαγγελματίες ψυχικής υγείας για την περιγραφή των κλινικών χαρακτηριστικών μιας συγκεκριμένης διαταραχής ή/και για τον διαχωρισμό μιας διαταραχής από κάποια άλλη, με παρόμοια συμπτώματα (διαφοροδιάγνωση). Το σύστημα κωδικοποίησης που χρησιμοποιείται από το DSM-5 έχει σχεδιαστεί για να ανταποκρίνεται στους διεθνείς κωδικούς ταξινόμησης των νόσων (Goldstein & DeVries, 2017). (Εικ. 2.3)

Στις Ηνωμένες Πολιτείες το DSM-5 χρησιμεύει ως μια καθολική αρχή για την ψυχιατρική διάγνωση. Οι προτάσεις θεραπείας, όπως και η καταβολή αποζη-



**Εικόνα 2.3** Εξώφυλλο του βιβλίου DSM-5.

μιώσεων από τους παρόχους ιατρικής φροντίδας, συχνά καθορίζονται από ταξινομήσεις του DSM, οπότε η εμφάνιση μιας καινούργιας έκδοσης έχει σημαντική πρακτική σπουδαιότητα (Στεφανάκη, 2017).

Οι 6 διαφορετικές κατηγορίες των νευροαναπτυξιακών διαταραχών, όπως έχουν ταξινομηθεί στο *Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών*, 5<sup>η</sup> έκδοση, (DSM-5), είναι οι εξής (Εικ. 2.4):

| Οι 6 βασικές μορφές των ΝΑΔ:                                  |
|---------------------------------------------------------------|
| 1. Νοητική Αδυναμία (ΝΑ)                                      |
| 2. Διαταραχές της Επικοινωνίας (ΔΕ)                           |
| 3. Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ)                        |
| 4. Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής Υπερκινητικότητας (ΔΕΠ-Υ) |
| 5. Ειδική Μαθησιακή Διαταραχή (ΕΜΔ)                           |
| 6. Κινητικές Διαταραχές (ΚΔ)                                  |

**Εικόνα 2.4** Οι ΝΑΔ κατά DSM-5 (APA, 2013).

Σε αρκετές περιπτώσεις οι ΝΑΔ συννοσηρούν (συνυπάρχουν) μεταξύ τους ή με άλλες ψυχοσυναισθηματικές, κοινωνικές ή συμπεριφορικές διαταραχές. Ανεξάρτητα από τον τύπο ή τον τρόπο εκδήλωσής τους, οι ειδικοί πλέον συμφωνούν ότι η θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να αρχίζει όσο το δυνατόν νωρίτερα (έγκαιρη διάγνωση – πρώιμη παρέμβαση) (Morris-Rosendahl & Crocq, 2020).

**Πίνακας 2.1. Ταξινόμηση των ΝΑΔ με βάση το DSM-5 (APA, 2013)****ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΔΥΝΑΜΙΑ (ΝΑ)**

Επίπεδα βαρύτητας: ήπια (317), μέτρια (318.0), βαριά (318.1), βαθιά (318.2).  
 Καθολική αναπτυξιακή καθυστέρηση (315.8).  
 Απροσδιόριστη νοητική αδυναμία (νοητική αναπτυξιακή διαταραχή) (319).

**ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ (ΔΕ)**

Διαταραχή της Γλωσσικής Έκφρασης (315.32).  
 Φωνολογική Διαταραχή (315.39).  
 Έναρξη Διαταραχής της Ροής της Ομιλίας στην Παιδική Ηλικία (Τραυλισμός) (315.35).  
 Κοινωνική (Πραγματιστική) Διαταραχή της Επικοινωνίας (315.39).  
 Απροσδιόριστη Διαταραχή της Επικοινωνίας (307.9).

**ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ (299.00)**

Προσδιορίζεται η βαρύτητα:  
 α) Στην έκπτωση της κοινωνικής επικοινωνίας.  
 β) Στα περιορισμένα, επαναληπτικά πρότυπα συμπεριφοράς.  
 Επίσης, προσδιορίζεται αν υπάρχουν: άλλες (συνοδές) διαταραχές: π.χ. νοητική αδυναμία, διαταραχή της γλωσσικής έκφρασης, σχετιζόμενες (ή μη) με:  
 ■ Γνωστή σωματική ή γενετική σωματική κατάσταση ή περιβαλλοντικό παράγοντα.  
 ■ Άλλη νευροαναπτυξιακή, ψυχική ή συμπεριφορική διαταραχή.  
 ■ Κατατονία.

**ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΕΛΛΕΙΜΜΑΤΙΚΗΣ ΠΡΟΣΟΧΗΣ – ΥΠΕΡΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ (ΔΕΠ-Υ)**

Με βάση τα χαρακτηριστικά της απροσεξίας, της παρορμητικότητας και της υπερκινητικότητας, προσδιορίζεται αν είναι:  
 α) Συνδυασμένος τύπος (314.01).  
 β) Με προεξάρχοντα τον απρόσεκτο τύπο (314.00).  
 γ) Με προεξάρχοντα τον υπερκινητικό/παρορμητικό τύπο (314.01).  
 Επίσης, προσδιορίζεται αν είναι:  
 Σε μερική ύφεση (τους τελευταίους 6 μήνες δεν πληρούνται τα κριτήρια).  
 Ακόμη, προσδιορίζεται αν είναι:  
 Ήπια.  
 Μέτρια.  
 Βαριά.  
 Άλλη προσδιορισμένη ΔΕΠ-Υ (314.01).  
 Απροσδιόριστη ΔΕΠ-Υ (314.01).

**ΕΙΔΙΚΗ ΜΑΘΗΣΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ (ΕΜΔ)**

Προσδιορίζεται αν είναι με έλλειμα στους παρακάτω μαθησιακούς τομείς:  
 Διαταραχή της ανάγνωσης (315.00).  
 Διαταραχή της γραπτής έκφρασης (315.2).  
 Μαθηματική διαταραχή (315.1).  
 Επίσης, προσδιορίζεται αν είναι:  
 Ήπια.  
 Μέτρια.  
 Βαριά.

**ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ (ΚΔ)**

Αναπτυξιακή Διαταραχή του Συντονισμού των Κινήσεων (315.4).  
 Διαταραχή στερεοτυπικών κινήσεων (307.3).  
 Διαταραχή μυοσπασμάτων (τικ):  
 Διαταραχή Tourette (307.23).  
 Επίμονη (χρόνια) διαταραχή κινητικών ή φωνητικών μυοσπασμάτων (307.22).  
 Παροδική διαταραχή μυοσπασμάτων (307.20).  
 Απροσδιόριστη διαταραχή μυοσπασμάτων (307.20).

**ΆΛΛΕΣ ΝΕΥΡΟΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ**

Άλλη προσδιορισμένη νευροαναπτυξιακή διαταραχή (315.8) (π.χ. σχετιζόμενη με προγεννητική έκθεση στο αλκοόλ).  
 Απροσδιόριστη νευροαναπτυξιακή διαταραχή (315.9).

Στον πίνακα 2.1, παρατίθενται οι επιμέρους τύποι ή μορφές των νευροαναπτυξιακών διαταραχών, όπως έχουν ταξινομηθεί στο *Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών*, 5<sup>η</sup> έκδοση, (DSM-5) μαζί με τους κωδικούς αναγνώρισής τους: Στα κεφάλαια που ακολουθούν (2.1 έως 2.6) περιγράφονται

τα κύρια κλινικά χαρακτηριστικά των 6 ΝΑΔ όπως έχουν ταξινομηθεί στο Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Ψυχικών Διαταραχών, 5<sup>η</sup> έκδοση DSM-5 (APA, 2013), ενώ παρουσιάζονται και οι βασικές αρχές για τη διάγνωση και την αξιολόγησή τους, καθώς και προτάσεις για τη θεραπευτική και παιδαγωγική τους αντιμετώπιση.

## 2.1

### ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΔΥΝΑΜΙΑ (NA)

#### Εισαγωγικά

Η Νοητική Αδυναμία (NA) ανήκει στις ΝΑΔ και συνεπώς εκδηλώνεται κατά την αναπτυξιακή περίοδο. Αφορά ένα μεγάλο φάσμα ετερογενών καταστάσεων που χαρακτηρίζουν τα άτομα με αυτή τη διάγνωση. Περιλαμβάνει δυσκολίες στη νόηση και την προσαρμοστική λειτουργικότητα του ατόμου όπως αυτή εκφράζεται σε εννοιολογικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010).

#### Βασικά κλινικά χαρακτηριστικά της NA

Τα άτομα με NA έχουν περιορισμούς στην επικοινωνία, στη σύναψη σχέσεων, την εκμάθηση, την αυτονομία και την εκπλήρωση καθημερινών δραστηριοτήτων. Η NA μπορεί να είναι το αποτέλεσμα διαφόρων παραγόντων (βιολογικών, ψυχοκοινωνικών, περιβαλλοντικών) που προκαλούν διαταραχές και σύνδρομα, ενώ, σε μεγάλο ποσοστό, συνοδεύονται από αισθητηριακές ή/και σωματικές αναπηρίες (συννοσηρότητα) που επιτείνουν τη δυσκολία προσαρμογής (Pratt & Greydanus, 2007).

Ανάλογα με τον **δείκτη νοημοσύνης** του ατόμου (IQ score) η NA κατηγοριοποιείται σε: α) ήπια, β) μέτρια, γ) σοβαρή και δ) βαριά.

Η NA, αδιαμφισβήτητα, δυσχεραίνει την ατομική και κοινωνική ανάπτυξη του ατόμου, οδηγεί σε προβλήματα μάθησης και σε αργό ρυθμό ανάπτυξης ποικίλων αναπτυξιακών δεξιοτήτων (Wilmschurst, 2009). Το άτομο με NA παρουσιάζει ελλείμματα στις γνωστικές, γλωσσικές, κινητικές και κοινωνικές δεξιότητες, οι οποίες κατακτώνται κατά την αναπτυξιακή περίοδο και δομούν τη νοημοσύνη στο σύνολό της, καθώς και στη προσαρμοστική του συμπεριφορά (Bertelli et al., 2016). Η NA μπορεί να εμφανιστεί με ή χωρίς άλλες σωματικές ή νοητικές διαταραχές (ICD-10, 2008).

#### Σύντομη ιστορική αναδρομή

Μια αναδρομή στον χρόνο φανερώνει τη δυσκολία που υπήρχε στην επιστημονική κοινότητα να δοθεί ένας κοινά αποδεκτός ορισμός στη νοητική αδυναμία ή αναπηρία. Οι δυσκολίες διατύπωσης ενός κοινώς αποδεκτού ορισμού οφείλονται τόσο στη διαφορετική αιτιολογία των ποικίλων παθολογικών καταστάσεων (αιτιοπαθογένεια) που προκαλούν δυσκολίες στο άτομο όσο και στην ετερογένεια με την οποία εκδηλώνονται αυτές οι δυσκολίες στους επιμέρους τομείς της ανάπτυξης του ατόμου.

Στο παρελθόν έχουν χρησιμοποιηθεί όροι όπως «καθυστερημένος», «ανόητος», «ιδιώτης», «μωρός», για να περιγράψουν τα άτομα με NA. Από τις αρχές του 1800 τα άτομα με νοητική καθυστέρηση (NK) τοποθετούνταν σε ιδρύματα ή οικιστικές εκπαιδευτικές εγκαταστάσεις, σύμφωνα με την πεποίθηση ότι με επαρκή εντατική εκπαίδευση θα μπορούσαν να επιστρέψουν στο σπίτι τους και να λειτουργήσουν στην κοινωνία σε ένα ικανοποιητικό επίπεδο. Τα επόμενα χρόνια, τα ιδρύματα αυτά άρχισαν να αυξάνονται σημαντικά, ενώ η φροντίδα των ατόμων με NK, από εκπαιδευτική, σταδιακά γίνονταν όλο και πιο «κηδεμονική». Στα μέσα του 1900, τα οικιστικά ιδρύματα έφτασαν στο απόγειο της χρήσης τους, ώσπου η δημόσια ευαισθητοποίηση σχετικά με τις υπεράριθμες, με ανθυγιεινές και συχνά κακοποιητικές συνθήκες, δομές, πυροδότησε τη δημιουργία ενός κινήματος που στόχευε στην «αποϊδρυματοποίηση» των ατόμων με NK. Ταυτόχρονα, η φιλοσοφία της «ομαλοποίησης» (normalization) των καθημερινών συνθηκών διαβίωσης των ατόμων αυτών, αλλά και το κίνημα που προήγαγε την ιδέα της «ένταξης/ενσωμάτωσης» των ατόμων με NK σε κανονικά εκπαιδευτικά πλαίσια, συνέβαλλαν στην εντατικοποίηση της αποϊδρυματοποίησης.

Από το 1960 και μετά, ελάχιστα παιδιά με NK φι-



# ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΔΥΝΑΜΙΑ



λοξενούνταν πλέον σε οικιστικούς ιδρυματικούς φορείς, ενώ η ομαλοποίηση και η ένταξη άρχισαν πλέον να παίρνουν και νομικές διαστάσεις. Στον Νόμο 94-149 του 1975 (Education for All Handicapped Children Act), η εκπαίδευση για όλα τα παιδιά με αναπηρίες ορίζεται ως υποχρεωτική και επιβάλλει την παροχή εκπαιδευτικών υπηρεσιών από τα δημόσια σχολεία σε όλα τα παιδιά με αναπηρίες (Beyer, 1989).

Το 1990, ο νόμος για τα άτομα με αναπηρίες (Individuals with Disabilities Act), διέυρνε και τροποποίησε το ήδη υπάρχον νομοθετικό πλαίσιο. Σήμερα, η πρόβλεψη για εκπαίδευση όλων των παιδιών (συμπεριλαμβανομένων και αυτών με αναπηρίες), σε «κατά το δυνατό, λιγότερο περιοριστικό περιβάλλον», είναι υποχρεωτική από τον νόμο (IDEA, 2006).

Παράλληλα, στο πέρασμα των χρόνων, έχουν αναπτυχθεί διάφοροι φορείς, κινήματα και ομάδες υπεράσπισης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, όπως το National Association for Retarded Citizens (NARC), το Council for Exceptional Children (CEC), ενώ ο οργανισμός American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) αποτελεί σήμερα τον πιο ενεργό και διακεκριμένο φορέα υπεράσπισης των δικαιωμάτων των ατόμων με νοητική αναπηρία. Ο AAIDD (2010) προάγει την πεποίθηση ότι η ΝΑ αποτελεί μια λειτουργική αλληλεπίδραση ανάμεσα στο άτομο και το περιβάλλον, παρά μια στατική ετικέτα, η οποία περιγράφει μόνο τα ελλείμματα ή τους περιορισμούς του ατόμου (Shogren & Turnbull, 2010). Μέσα σε αυτό το θεωρητικό πλαίσιο, καθίσταται σαφές ότι το παιδί ή ο έφηβος με ΝΑ χρειάζεται απαραίτητως μια συνεχή και εκτενή υποστήριξη από το περιβάλλον, σε ποικίλους τομείς και επίπεδα που αφορούν την προσαρμοστική του λειτουργικότητα (Shevell, 2008).

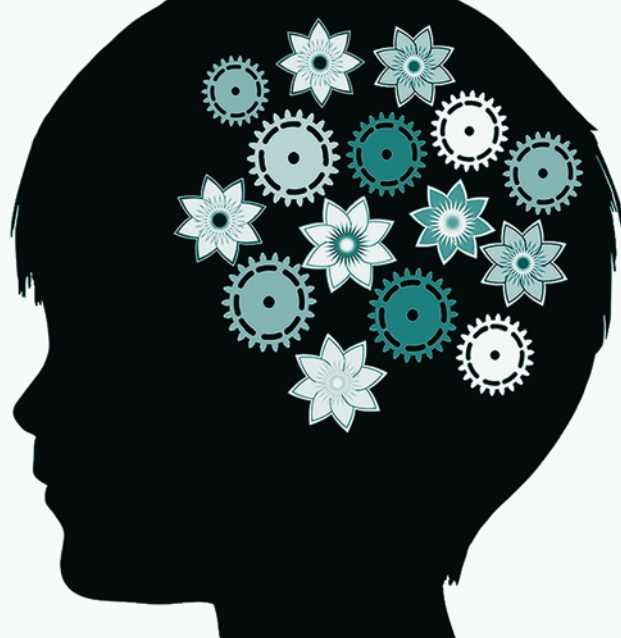
Τέλος, ο διεθνής οργανισμός United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006) έχει δημιουργήσει ένα φόρουμ για να προάγει την κοινωνική ένταξη των ατόμων με ΝΑ σε διάφορες κοινωνικές, πολιτιστικές και εκπαιδευτικές δραστηριότητες (Stuart, 2012).

Ταυτόχρονα με την εμφάνιση κινήματων και ομάδων υπεράσπισης των ατόμων με ΝΑ και ΕΕΑ, αλλά και μέσα από τη θέσπιση σχετικής νομοθεσίας, οι ειδικοί της ψυχικής υγείας άρχισαν να χρησιμοποιούν πιο ήπιους όρους για να περιγράψουν τη συγκεκριμένη διαταραχή. Για παράδειγμα, το 1992 η Αμερικανική Εταιρεία για τη Νοητική Υστέρηση (AAMR) καθιέρωσε τον όρο «νοητικές δυσκολίες» (Στασινός, 2020a).

Η επιρροή των κινήματων υπεράσπισης των ατόμων με ΝΑ άρχισε να γίνεται εμφανής και στα διαφορετικά ταξινομικά εγχειρίδια των ψυχιατρικών διαταραχών (π.χ. DSM-IV & 5, ICD-10 & 11), στα οποία έχουν χρησιμοποιηθεί ποικίλοι όροι για να περιγράψουν τη διαταραχή, αλλά και να την κατηγοριοποιήσουν. Πιο συγκεκριμένα, στην προηγούμενη έκδοση του DSM (DSM-IV, 2000), ο όρος που χρησιμοποιούνταν ήταν η «νοητική καθυστέρηση» (“mental retardation”), ο οποίος αργότερα αντικαταστάθηκε από τον όρο «νοητική αδυναμία» (“intellectual disability”), όπως εμφανίζεται στο DSM-5 (2013), ενώ στον κατάλογο διαταραχών ICD-11 του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) συναντάμε τον όρο «νοητική αναπτυξιακή διαταραχή» (Bertelli et al., 2016).

## Ορισμοί της ΝΑ

Το 1908, ο Tredgold ορίζει τη νοητική υστέρηση ως: «Μία κατάσταση νοητικής ανεπάρκειας από τη γέννηση ή από τα πρώτα χρόνια της ζωής του ατόμου,



εξαιτίας της ατελούς ανάπτυξης του εγκεφάλου του». Πρώτοι στη βάση της στατιστικής απόδοσης των αποτελεσμάτων σε δοκιμασίες, οι Binet & Simon, το 1916, (και αργότερα ο Wechsler, το 1958), για πρώτη φορά αποτύπωσαν με αριθμητικά δεδομένα τη νοημοσύνη (δείκτης IQ) του ατόμου, η οποία συνίσταται από διάφορες νοητικές ικανότητες (Αρμπουνιώτη και συν, 2007).

Ένας ακόμη από τους πρώτους ορισμούς της νοητικής αναπηρίας ή υστέρησης διατυπώθηκε το 1959 από την Αμερικανική Ένωση για τη Διανοητική και Αναπτυξιακή Αναπηρία (AAIDD, 1959), σύμφωνα με τον οποίο: «Η νοητική υστέρηση αναφερόταν στην κάτω του μέσου όρου γενική νοημοσύνη του ατόμου, που ξεκινά στην αναπτυξιακή περίοδο και σχετίζεται με δυσκολίες στην προσαρμογή» (Στασινός, 2020a).

Ο Mercer (1973), για πρώτη φορά, τόνισε τη σημασία της ικανότητας του ατόμου να προσαρμόζεται στο περιβάλλον (προσαρμοστική συμπεριφορά/λειτουργικότητα), η οποία θα πρέπει να συνεκτιμάται μαζί με το επίπεδο νοημοσύνης του (Mercer & Pullen, 2009).

Η προσαρμοστική λειτουργικότητα είναι το σύνολο των εννοιολογικών, κοινωνικών και πρακτικών δεξιοτήτων που μαθαίνονται και εκτελούνται από τους ανθρώπους στην καθημερινή τους ζωή.

Πιο αναλυτικά, οι 3 τομείς που συνθέτουν την προσαρμοστική λειτουργικότητα είναι οι εξής (AAIDD, 2010):

- Οι **εννοιολογικές δεξιότητες**: Περιλαμβάνουν τη χρήση της γλώσσας και της γραφής, τη διαχείριση των χρημάτων, του χρόνου, καθώς και την κατανόηση των μαθηματικών εννοιών και τον έλεγχο της αυτοδιάθεσης.

- Οι **κοινωνικές δεξιότητες**: Αφορούν τις διαπροσωπικές δεξιότητες, την κοινωνική υπευθυνότητα, την αυτοεκτίμηση, την πνευματικότητα, την κοινωνική επίλυση προβλημάτων, καθώς και την ικανότητα τήρησης κανόνων και νόμων και αποφυγής της θυματοποίησης.
- Οι **πρακτικές δεξιότητες**: Περιλαμβάνουν τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (π.χ. προσωπική φροντίδα), τις επαγγελματικές δεξιότητες, την υγειονομική περίθαλψη, τα ταξίδια, την οργάνωση των χρονοδιαγραμμάτων, την τήρηση των καθημερινών ρουτίνων, την ασφάλεια κτλ.

Οι Bijou και Dunitz-Johnson (1981) είχαν περιγράψει το άτομο με νοητική υστέρηση ως: «Το άτομο που παρουσιάζει δυσκολίες και ελλείψεις στη συμπεριφορά του συγκριτικά με τους συνομηλίκους του εξαιτίας βιοϊατρικών δυσκολιών, δυσχερών κοινωνικοοικονομικών συνθηκών ή και τα δυο μαζί» (Salvador-Carulla et al., 2011).

Τα επόμενα χρόνια, η επιστημονική κοινότητα εξακολουθεί να προσπαθεί να ορίσει πιο ολοκληρωμένα την έννοια της νοητικής αναπηρίας.

Έτσι, το 1999, ο Greenspan προτείνει τον εξής ορισμό για την νοητική υστέρηση (Luckasson et al, 2002):

«Μία κατάσταση η οποία διακρίνεται από μειονεξία σε διάφορους τομείς της νοημοσύνης (π.χ. κοινωνικό, πρακτικό και ακαδημαϊκό), η οποία αποδίδεται κυρίως σε γνωστές ή υποτιθέμενες ανωμαλίες στην ανάπτυξη του εγκεφάλου, με αποτέλεσμα να κρίνεται γενικά το άτομο, τόσο από ειδικούς επαγγελματίες όσο και από τα άτομα του κοινωνικο-πολιτισμικού του περιβάλλοντος, ότι χρειάζεται μακρόχρονη επίσημη και/ή ανεπίσημη υποστήριξη και προστασία στο να διαχειρίζεται τους διάφορους σημαντικούς ρόλους και εργασίες και στο να αποφύγει πιθανή εκμετάλλευση και χειραγώγηση από άλλους».

Μέσα από αρκετές τροποποιήσεις που ακολούθησαν τα επόμενα χρόνια, το 1992, η νοητική υστέρηση ορίζεται ως:

«Δυσκολία που χαρακτηρίζεται από την κάτω του μέσου όρου νοητική λειτουργία, με ελλείμματα σε δύο ή περισσότερους τομείς όπως επικοινωνία, αυτοεξυπηρέτηση, αυτονομία, κοινωνικές και ακαδημαϊκές δεξιότητες, υγεία, ασφάλεια, τα οποία εκδηλώνονται πριν την ηλικία των 18 ετών» (Wilmshurst, 2009).

Σύμφωνα με έναν νέο ορισμό που διατυπώθηκε περίπου μια δεκαετία αργότερα (το 2002), η νοητική αναπηρία ορίζεται ως:

«Αναπηρία όπου το άτομο εμφανίζει έκπτωση στη νοητική λειτουργία και την προσαρμογή, η οποία αφορά τις γλωσσικές, κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες, ενώ εκδηλώνεται πριν από τα 18 έτη» (Tasse et al., 2016).

Ο Sherrill (2004) την ορίζει ως (Schalock et al., 2007):

«Την κάτω του μέσου όρου γενική ικανότητα που συνυπάρχει με μειονεξίες συμπεριφοράς και προσαρμογής, είναι εμφανής σε όλη την διάρκεια της ανάπτυξης του ατόμου και έχει αρνητική επίδραση στην εκπαίδευση και ένταξή του στην κοινωνική διαδικασία».

Η Αμερικάνικη Ένωση για Διανοητικές και Αναπτυξιακές Αναπηρίες (AAIDD) τροποποιεί τον ορισμό που είχε διατυπώσει παλαιότερα και αποδίδει τη νοητική αναπηρία ως εξής:

«Η πνευματική αναπηρία είναι μια αναπηρία που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς τόσο στην πνευματική λειτουργία όσο και στην προσαρμοστική συμπεριφορά, η οποία καλύπτει πολλές καθημερινές κοινωνικές και πρακτικές δεξιότητες. Η αναπηρία αυτή διαγιγνώσκεται έως και την ηλικία των 18 ετών».

Παράλληλα, στην τελευταία αναθεώρηση του Νόμου για την εκπαίδευση ατόμων με αναπηρίες (IDEA, 2004), η νοητική αναπηρία ορίστηκε ως:

«Η κάτω του μέσου όρου νοητική λειτουργία, η οποία εκδηλώνεται στην αναπτυξιακή περίοδο και συνοδεύεται από ελλείμματα στην προσαρμοστική συμπεριφορά, με αποτέλεσμα να επηρεάζονται οι ακαδημαϊκές επιδόσεις του ατόμου».

Από αυτόν τον ορισμό προέκυψαν πέντε (5) τομείς καθυστέρησης, δηλαδή η γνωστική ανάπτυξη,

οι κινητικές δεξιότητες, η επικοινωνία, η κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη και οι δεξιότητες προσαρμογής (Wilmshurst, 2009).

### Σύγχρονοι ορισμοί της ΝΑ

Σύμφωνα με τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας, Δέκατη Αναθεώρηση (ICD-10) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (2016), η νοητική καθυστέρηση αναφέρεται ως:

«Η κατάσταση που χαρακτηρίζεται από αναστολή ή ατελή ανάπτυξη της νόησης, η οποία χαρακτηρίζεται ιδιαίτερα από διαταραχή δεξιοτήτων που εκδηλώνονται κατά την περίοδο ανάπτυξης, δεξιοτήτων που συμβάλλουν στο συνολικό επίπεδο νοημοσύνης, π.χ. γνωστικών, γλωσσικών, κινητικών και κοινωνικών ικανοτήτων. Η καθυστέρηση μπορεί να εμφανιστεί με ή χωρίς κάποια άλλη ψυχική ή σωματική κατάσταση».

### Ο ορισμός της ΝΑ κατά DSM-5

Τέλος, στο διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικάνικης Ψυχιατρικής Εταιρείας DSM-5 (2013), η ΝΑ (ή Νοητική Αναπτυξιακή Αδυναμία) ορίζεται ως:

«Μια διαταραχή με έναρξη κατά την αναπτυξιακή περίοδο, η οποία περιλαμβάνει όχι μόνο ελλείμματα νοητικής αλλά και ελλείμματα της προσαρμοστικής λειτουργίας στους εννοιολογικούς, κοινωνικούς και πρακτικούς τομείς».

Όπως φαίνεται παραπάνω, ο ακριβής ορισμός της ΝΑ αποτέλεσε σημαντική πρόκληση για τους κλινικούς, εδώ και δεκαετίες. Ωστόσο, πλέον, όλα τα σημερινά συστήματα κατηγοριοποίησης των διαταραχών ανάπτυξης συμφωνούν ότι:

Η ΝΑ θα πρέπει να καθορίζεται όχι μόνο με βάση τα γνωστικά ελλείμματα του ατόμου, αλλά και με το αντίκτυπο που αυτά έχουν στην κοινωνική προσαρμοστική λειτουργικότητά του.

### Διαγνωστικά κριτήρια της ΝΑ κατά DSM-5

Στις πιο παλιές εκδόσεις του DSM, η νοητική αναπηρία εντάσσονταν στον Άξονα II, μαζί με τις διαταραχές της προσωπικότητας, λόγω του ότι, θεωρητικά, επηρεάζει το άτομο καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του (Wilmshurst, 2009).

Σήμερα, τα 3 διαγνωστικά κριτήρια που θα πρέπει να πληρούνται και να συνυπάρχουν, σύμφωνα με το