



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

(ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ ΠΡΩΗΝ ΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ)

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΝΤΑΣ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΑΦ ΚΑΙ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥΣ ΣΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΤΡΕΣΟΓΟΝΩΝ ΓΕΓΟΝΟΤΩΝ ΖΩΗΣ

Ευρυδίκη Τσιλιμίγκα Α.Μ 19219 (771)

Δέσποινα Πεντάρη Α.Μ 19127 (735)

Επιβλέπουσα: Βασιλική Σιαφάκα

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας

Ιωάννινα, Σεπτέμβριος, 2022

**ΥΠΟΣΤΗΡΙΖΟΝΤΑΣ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΑΦ ΚΑΙ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ
ΤΟΥΣ ΣΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΣΤΡΕΣΟΓΟΝΩΝ ΓΕΓΟΝΟΤΩΝ ΖΩΗΣ**

**SUPPORTING CHILDREN WITH ASD AND THEIR FAMILIES
IN THE MANAGEMENT OF STRESSFUL LIFE EVENTS**

Εγκρίθηκε από τριμελή εξεταστική επιτροπή

Τόπος, Ημερομηνία

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

1 Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Βασιλική Σιαφάκα

2 Μέλος επιτροπής: Βασιλική Ζαροκανέλλου

3 Μέλος επιτροπής: Σουλτάνα Παπαδοπούλου

© Επίθετο, Όνομα, έτος.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Δήλωση μη λογοκλοπής

Δηλώνω υπεύθυνα και γνωρίζοντας τις κυρώσεις του Ν. 2121/1993 περί Πνευματικής Ιδιοκτησίας, ότι η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία είναι εξ ολοκλήρου αποτέλεσμα δικής μου ερευνητικής εργασίας, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής ούτε προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία.

Ευρυδίκη Τσιλιμίγκα

Δέσποινα Πεντάρη

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την καθηγήτρια κα. Βασιλική Σιαφάκα που μας εμπιστεύτηκε και μας καθοδήγησε σε μια βαθύτερη μελέτη που επιλέξαμε να κάνουμε σχετικά με παιδιά με αυτισμό και τη διαχείριση των στρεσογόνων καταστάσεων στις οικογένειές τους. Κατά τη διάρκεια της συνεργασίας μας μάς παρείχε ασφάλεια και σιγουριά. Επιπλέον, οφείλουμε να ευχαριστήσουμε όλους τους συμμετέχοντες λογοθεραπευτές που μας παρείχαν τις γνώσεις τους έτσι ώστε να φέρουμε εις πέρας την εργασία αυτή, καθώς και όλους τους γονείς που μας εμπιστεύτηκαν, αφιέρωσαν τον πολύτιμο χρόνο τους και συμμετείχαν στη μελέτη μας. Ακόμη, ευχαριστούμε η μία την άλλη για την άψογη συνεργασία που είχαμε με αποτέλεσμα αυτή την πτυχιακή εργασία. Τέλος, θα θέλαμε να πούμε ένα τεράστιο ευχαριστώ στις οικογένειές μας που μας στήριζαν κατά την διάρκεια των σπουδών μας και συνεχίζουν να στηρίζουν τις επιλογές μας και σε όλους όσους πίστεψαν σε εμάς, βοηθώντας μας να εξελιχθούμε.

**Αφιερωμένο σε όλα τα παιδιά με αυτισμό,
που γέμισαν το νου και την καρδιά μας με πολλή αγάπη .**

«... Θέλει κόπο μα θα βρω τον τρόπο να το πάρω κάποτε αγκαλιά»

Τζορτζ Χατζηπιερής

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η συγκεκριμένη εργασία πραγματεύεται ζητήματα σχετικά με τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού και τις στρεσογόνες καταστάσεις που βιώνουν οι οικογένειές τους. Δεν είναι λίγες οι έρευνες στις οποίες επισημαίνεται ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ βιώνουν ιδιαίτερο άγχος, συγκριτικά με άλλους γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης (Hastigs et al., 2006). Στην εν λόγω εργασία, στόχο αποτελεί η μελέτη της διαχείρισης των στρεσογόνων αυτών καταστάσεων από αυτές τις οικογένειες. Ωστόσο, αυτό δεν σημαίνει ότι οι γονείς παιδιών με ΔΑΦ δεν μπορούν να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα δημιουργώντας θετικές αντιλήψεις για το παιδί τους. Τέλος, η εργασία εστιάζει κυρίως στα χαρακτηριστικά ατόμων με αυτισμό, στην ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων, καθώς επίσης στη διαχείριση των αλλαγών τόσο στη ζωή τη δικής τους όσο και των οικογενειών τους .

Λέξεις κλειδιά: αυτισμός, στρεσογόνες καταστάσεις, άγχος, διαχείριση, οικογένεια

ABSTRACT

This particular study deals with children belonging to the autism spectrum and the stressful situations experienced by their families. There are many studies that point out that parents of children with ASD experience special stress compared to other parents of children with typical development (Hastigs et al., 2006). In this study, the aim is to study the management of these stressful situations by these families. However, this does not mean that parents of children with ASD cannot adapt to the new data by creating positive perceptions of their child. Finally, the study focuses mainly on the characteristics of individuals with autism, the quality of life of these individuals as well as the management of changes both in their own lives and those of their families.

Keywords: autism, stressful situations, anxiety, management, family

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περίληψη.....	8
Εισαγωγή.....	12
Πίνακας συντομογραφιών.....	14
1 ^ο ΚΕΦΑΛΑΙΟ.....	15
1.1 Ιστορική αναδρομή.....	15
1.2 Ορισμός.....	17
1.3 Διαγνωστικά κριτήρια αυτισμού σύμφωνα με το DSM-5.....	19
1.4 Αίτια αυτισμού.....	21
1.5 Θεραπεία στον αυτισμό.....	25
2 ^ο ΚΕΦΑΛΑΙΟ.....	39
2.1 Ο τρόπος ζωής των παιδιών με αυτισμό - WELL BEING.....	39
2.2 Διατροφή στον αυτισμό.....	41
2.3 Ύπνος στον αυτισμό.....	42
2.4 Κοινωνική αντιμετώπιση – Αλληλεπίδραση.....	43
2.5 Διαχείριση αλλαγών της καθημερινότητας.....	45
2.6 Ανεξαρτητοποίηση – Ενηλικίωση στον αυτισμό.....	49
2.7 Η σεξουαλική ζωή των εφήβων με αυτισμό.....	52
3 ^ο ΚΕΦΑΛΑΙΟ.....	55
3.1 Αλλαγές στην καθημερινότητα των γονέων και της οικογένειας.....	55
3.2 Δυσλειτουργίες της οικογένειας με παιδί με αυτισμό.....	58
3.3 Το παιδί με αυτισμό μέσα στην οικογένεια.....	60
3.4 Ψυχική καταπόνηση της οικογένειας – Γονεϊκό άγχος.....	61
3.5 Κοινωνικός στιγματισμός των οικογενειών παιδιών με αυτισμό.....	64
3.6 Συμβουλευτική γονέων.....	66
3.7 Στρατηγικές αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ.....	68
4 ^ο ΚΕΦΑΛΑΙΟ.....	74
4.1 Μελέτες περίπτωσης.....	74
4.2 1η μελέτη περίπτωσης.....	77
4.3 2η μελέτη περίπτωσης.....	82

Συμπεράσματα.....	88
Βιβλιογραφία.....	89

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο όρος Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ) περιγράφει ένα μεγάλο εύρος νευροαναπτυξιακών διαταραχών κατά τις οποίες το άτομο που πάσχει εμφανίζει περιορισμένη κοινωνική επαφή και αλληλεπίδραση, καθώς και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές (APA, 2013). Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μια αυξητική τάση της συχνότητας με την οποία εμφανίζεται ο αυτισμός. Στις Η.Π.Α. υπολογίζεται ότι 1 στα 59 παιδιά πάσχει από αυτισμό (Palinkas, Mendon, Hamilton, 2019). Συνεπώς, κρίνεται αναγκαία η διερεύνηση για εύρεση πρακτικών οι οποίες μπορούν να έχουν καλά αποτελέσματα τόσο για τα ίδια τα άτομα με αυτισμό όσο και για τις οικογένειές τους (Lai, Anagnostou, Wiznitzer, Allison & Baron-Cohen, 2020).

Τα άτομα με αυτισμό αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους και ιδίως κατά την εφηβεία, η οποία είναι μια κρίσιμη περίοδος. Κατά τη διάρκεια της εφηβείας, τα άτομα με ΔΑΦ και το οικογενειακό τους περιβάλλον έρχονται αντιμέτωπα με πολλές προκλήσεις και αλλαγές που αφορούν αλλαγές στο σώμα και τις σωματικές τους ανάγκες, στις επιθυμίες τους αλλά και στη συμπεριφορά τους (Rosenbaum & Gorter, 2012).

Αρκετές φορές η ψυχολογία των γονέων ενός παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζεται αρνητικά εξαιτίας των καθημερινών αναγκών ενός παιδιού που χρήζει αυξημένης φροντίδας. Ωστόσο, τα επίπεδα άγχους σε έναν γονέα εξαρτώνται και από το πόσο σοβαρά είναι τα συμπτώματα του παιδιού του. Τις περισσότερες φορές γονείς παιδιών που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού νιώθουν θυμό, φόβο, στεναχώρια, αγωνιούν για το παιδί και το απορρίπτουν, καθώς επίσης βασικό στοιχείο είναι η μη αποδοχή του προβλήματος και η απόκρυψη αυτού (Αρμπουνιώτη και συν. 2007).

Στο 1^ο κεφάλαιο της εργασίας καταγράφονται οι εννοιολογικές προσεγγίσεις του αυτισμού, τα διαγνωστικά του κριτήρια, καθώς και τα χαρακτηριστικά του. Στο 2^ο κεφάλαιο γίνεται μια λεπτομερής αναφορά στις αλλαγές που βιώνουν τα άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους και η διαχείριση αυτών. Στο 3^ο κεφάλαιο καταγράφονται στοιχεία σχετικά με την ψυχική υγεία της οικογένειας παιδιών με

ΔΑΦ και στο 4^ο και τελευταίο κεφάλαιο παρουσιάζονται μελέτες περίπτωσης παιδιών με αυτισμό.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ΔΑΦ...	Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος
APA.....	American Psychological Association
DSM-V.....	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- 5th Edition
PECS.....	Picture Exchange Communication System
TEACCH.....	Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children

1^ο ΚΕΦΑΛΑΙΟ

1.1 Ιστορική αναδρομή

Ο όρος αυτισμός καταγράφηκε για πρώτη φορά από τον Eugen Bleuler που ήταν ψυχίατρος αναφέροντας σχιζοφρενείς ασθενείς οι οποίοι είχαν περιορισμένες σχέσεις με άλλα άτομα και με το κοινωνικό τους περιβάλλον. Αρχικά, η χρήση του όρου του αυτισμού έγινε για την αναφορά σε έναν πολύ έντονο περιορισμό έναντι στην κοινωνική αλληλεπίδραση αφήνοντας απ' έξω τα πάντα εκτός από τον ίδιο του τον εαυτό. Ο όρος αυτισμός έχει ελληνική προέλευση από τη λέξη "εαυτός" και δείχνει την εσωστρέφεια του ατόμου στον εαυτό του και την αδυναμία να επικοινωνήσει με άλλους ανθρώπους (Frith, 1999).

Η πρώτη όμως περιγραφή του αυτισμού πραγματοποιήθηκε από τους Leo Kanner και τον Hans Asperger κοντά στο 1940. Οι δύο αυτοί επιστήμονες έκαναν παρατήρηση και αναφορά σε μια ομάδα παιδιών τα οποία είχαν από εκ γενετής μια ανωμαλία και εμφάνιζαν κάποια συγκεκριμένα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά όπως προβλήματα στο λόγο και την επικοινωνία τους, περίεργη σκέψη που δε συμβαδίζει με τα άλλα άτομα, επίμονη ενασχόληση με συγκεκριμένα αντικείμενα και δυσκολία στις αλλαγές. Πιο συγκεκριμένα, ο Kanner περιέγραψε το 1943 τον αυτισμό σε 11 παιδιά με κάποια χαρακτηριστικά γνωρίσματα τα οποία έως και σήμερα αποτελούν ορόσημα για τον αυτισμό. Διαπίστωσε ότι τα παιδιά αυτά ήταν ιδιαίτερα μοναχικά χωρίς να επιζητούν την επικοινωνία με άλλα πρόσωπα, την προσκόλληση στη ρουτίνα και αναστάτωση σε οποιαδήποτε αλλαγή, πολύ καλή μνήμη και καλή απόδοση σε γνωστικούς τομείς, μεγάλη ευαισθησία σε διάφορα ερεθίσματα ήχου ή αντικειμένων, ηχολαλία και υψηλά νοήμων οικογενειακό υπόβαθρο (Happe, 2003).

Πρόσεξε, ακόμη, ότι οι γονείς από αυτά τα παιδιά κατείχαν υψηλές θέσεις μέσα στην κοινωνία και δεν είχαν "ζεστή καρδιά". Έτσι, ο αυτισμός συσχετίστηκε για πρώτη φορά με την αγάπη της μητέρας ή των γονέων γενικότερα καθώς και με τη φροντίδα του παιδιού. Αργότερα, περί το 1949 ο Kanner παρατήρησε 55 οικογένειες που είχαν παιδί με αυτισμό και κατέγραψε τα χαρακτηριστικά τους ως προς το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. Η εκπαίδευση από τους γονείς αυτών των παιδιών ήταν υψηλή, ήταν ιδεοψυχαναγκαστικοί

και κάλυπταν τις ανάγκες που είχαν τα παιδιά τους χωρίς ζεστασιά δίνοντάς τους την ακριβή περιγραφή ως “γονείς ψυγείο που δεν αποψύχεται”. Έτσι, θεωρήθηκε από τους ειδικούς υγείας ότι οι γονείς είναι αυτοί που ευθύνονται για το πρόβλημα που εμφανίζει το παιδί τους (Κωτσόπουλος, 2014).

Από την άλλη, το 1944 ο Hans Asperger έκανε δημοσίευση της εργασίας του χωρίς να είναι γνώστης περί της εργασίας του Kanner . Στην μελέτη του με τίτλο «Αυτιστική ψυχοπάθεια» ο Asperger χρησιμοποίησε τον όρο αυτισμό προκειμένου να δώσει την περιγραφή των χαρακτηριστικών τα οποία είχε διακρίνει σε μια μικρή ομάδα που αποτελούνταν από 4 παιδιά. Κατά την παρατήρησή του διέκρινε ότι τα συγκεκριμένα παιδιά αντιλαμβάνονταν πολύ καλά, είχαν περιορισμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και περιορισμένα ενδιαφέροντα αλλά η καθυστέρηση στη γλώσσα τους δεν ήταν ιδιαίτερα σημαντική κλινικά. Τέλος, κατά τις αρχές του 1980, η Lorna Wing που ήταν ψυχολόγος προχώρησε την εργασία του Asperger δίνοντας αναλυτική περιγραφή του καθενός χαρακτηριστικού που εντόπισε ο Asperger ως διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού (Κάκουρος et al, 2005).

1.2 Ορισμός

Ο αυτισμός ανήκει στις «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές». Σύμφωνα με το διαγνωστικό εγχειρίδιο DSM, ο όρος αυτός χρησιμοποιείται συμπεριλαμβάνοντας μια γκάμα από προβλήματα και διάφορα σύνδρομα που αποτελούν το αυτιστικό φάσμα. Η έννοια «διάχυτες» δείχνει ότι το άτομο επηρεάζεται σε διάφορους τομείς της ζωής του, ενώ η έννοια «αναπτυξιακές» δηλώνει πως το πρόβλημα εμφανίζεται κατά τη διάρκεια ανάπτυξης ενός ατόμου. Τα πιο σοβαρά ελλείμματα του αυτισμού εντοπίζονται στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Χαρακτηριστικό είναι επίσης οι στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς και η προσκόλληση σε συγκεκριμένα ενδιαφέροντα. Στον διεθνή χώρο δεν υπάρχει κοινή ομοφωνία για τον όρο των αυτιστικών διαταραχών, καθώς πολλοί κάνουν χρήση του όρου «αυτισμού» για να αναφερθούν σε ολόκληρο το φάσμα των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών και άλλοι μόνο για να αναφερθούν στον αυτισμό. Επιπλέον, κάποιοι αρνούνται την αποδοχή του όρου «αυτιστικός» ενώ η Εθνική Εταιρεία Αυτισμού του Ηνωμένου Βασιλείου προτείνει τον όρο «άτομο ή παιδί με αυτισμό» (Roth et al. 2010).

Στον αυτισμό το άτομο έχει περιορισμένη κοινωνική αλληλεπίδραση με αποτέλεσμα να μην κοινωνικοποιείται κατάλληλα. Τα παιδιά με αυτισμό δημιουργούν τον κόσμο τους όπου κανείς άλλος δεν μπορεί να εισβάλλει και να κάνει αλλαγές. Δεν ενδιαφέρονται για άλλα άτομα ακόμα κι αν πρόκειται για άτομα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος, προτιμούν την απομόνωση και την ενασχόληση με αντικείμενα που τους αρέσει με τον δικό τους τρόπο και μόνο. Σοβαρά ελλείμματα εμφανίζονται ακόμη και στη γλωσσική ανάπτυξη των παιδιών με ΔΑΦ καθώς κάποια από αυτά δεν έχουν λόγο ενώ σε άλλα ο λόγος τους είναι ιδιαίτερος με πολλές ιδιορρυθμίες. Ωστόσο, ακόμα και για τα παιδιά που έχουν λόγο, αυτός δεν αποτελεί για αυτά μέσο επικοινωνίας (Roth et al. 2010).

Αξίζει να σημειωθεί ότι κατά καιρούς έχουν δοθεί ορισμοί από άτομα τα οποία πάσχουν από αυτισμό και δίνονται παρακάτω:

- «Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή. Ένα ελάττωμα στα συστήματα που επεξεργάζονται τις αισθητηριακές πληροφορίες» (Temple Grandin, άτομο με αυτισμό).

- «Ο αυτισμός δεν είναι ένα κέλυφος του ατόμου. Είναι διεισδυτικός σε κάθε πτυχή του ατόμου. Είναι ένας τρόπος ύπαρξης» (Jim Sinclair, άτομο με αυτισμό).
- «Ο αυτισμός είναι απόσπαση από την εξωτερική πραγματικότητα που συνοδεύεται από μια έντονη εσωτερική ζωή» (Petit Robert, άτομο με αυτισμό).
- «Ο αυτισμός δεν είναι ετικέτα- αναγνωρίζοντας τις δυσκολίες που μπορεί να γεννά μια ετικέτα- όσο ταμπέλα. Αυτός είναι ένας θετικός τρόπος να το σκέφτεται κανείς» (Exley, άτομο με αυτισμό, Γκονέλα, 2006).

1.3 Διαγνωστικά κριτήρια αυτισμού σύμφωνα με το DSM-5

Σύμφωνα με το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών-5 (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders-5) ή DSM-5 όπως συνήθως αναφέρεται, καταχωρείται η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (Autism Spectrum Disorder- ASD). Υπάρχουν τρία επίπεδα σοβαρότητας της Διαταραχής Αυτιστικού Φάσματος που αποδίδουν την συγκρότηση της διαχείρισης τους. Ταυτόχρονα, επικρατούν δύο κύρια συμπτώματα σύμφωνα με το DSM-5 για την διάγνωση του Αυτισμού. Τα επίμονα ελλείμματα στην κοινωνική επικοινωνία και αλληλεπίδραση καθώς και τα επαναλαμβανόμενα μοντέλα συμπεριφοράς- στερεοτυπίες σε ενδιαφέροντα και δραστηριότητες (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

Για να διαγνωστεί το άτομο με Αυτισμό θα πρέπει να πληρούνται τα 5 παρακάτω Κριτήρια:

A. Επίμονα Ελλείμματα στην Κοινωνική Επικοινωνία και Αλληλεπίδραση.

-Αδυναμία στην κοινωνικοποίηση, αδυναμία συμμετοχής σε μια συζήτηση , έλλειψη στην συναισθηματική έκφραση και ανταπόκριση και δυσκολία στο να αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

-Αδυναμία κατανόησης και χρήσης της εξωλεκτικής επικοινωνίας όπως μεταφορές στη χρήση του λόγου, μειωμένη βλεμματική επαφή, και αδυναμία κατανόησης και χρήσης χειρονομιών (Μεσσήνης & Αντωνιάδης) .

-Δυσκολία στη δημιουργία και συντήρηση σχέσεων με άτομα ίδιας ή διαφορετικής ηλικίας, δυσκολία στο παιχνίδι, δυσκολία στην συμμόρφωση των κοινωνικών υποχρεώσεων και τήρηση των κανόνων (Μεσσήνης & Αντωνιάδης) .

B. Επαναλαμβανόμενα μοντέλα συμπεριφοράς- στερεοτυπίες. Αυτά εκδηλώνονται με δύο τουλάχιστον από τα παρακάτω:

-Τα μοντέλα συμπεριφοράς να επαναλαμβάνονται λεκτικά ή κινητικά με ή χωρίς κάποιο αντικείμενο (για παράδειγμα στερεοτυπίες, πεταρίσματα, τοποθέτηση κάποιου

αντικειμένου σε μία συγκεκριμένη θέση ή σε μια ευθεία) (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

-Επιμονή σε καθημερινές συνήθειες-ρουτίνες, δυσκολίες μετάβασης από ένα πλαίσιο σε ένα άλλο (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

-Προσκόλληση σε μη συνηθισμένα αντικείμενα (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

-Ευαισθησία σε συγκεκριμένους ήχους, υφές και αισθητηριακές παραμέτρους (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

Γ. Οι συμπεριφορές θα πρέπει να εμφανίζονται από την πρώιμη ηλικία του παιδιού (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

Δ. Οι συμπεριφορές δημιουργούν περιορισμούς στην κοινωνικότητα, στον εργασιακό τομέα και γενικά στην λειτουργικότητα του (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005).

Ε. Οι διαταραχές αυτές δε συνδέονται με νοητική διαταραχή ή νοητική καθυστέρηση (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

Η διανοητική αναπηρία πολλές φορές συναρμόζει με την Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος. Για να την συνύπαρξη των δύο αυτών διαταραχών θα πρέπει να υπάρχει μειωμένη ικανότητα στην κοινωνική επικοινωνία (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

1.4 Αίτια αυτισμού

Δεν είναι ευρέως γνωστοί οι αιτιολογικοί παράγοντες του αυτισμού, όμως μέσα από έρευνες και μελέτες που έχουν γίνει μπορεί να ειπωθεί ότι καθορίζονται από γενετικούς παράγοντες. Τα αγόρια σε σύγκριση με τα κορίτσια είναι πιο ευάλωτα στο να παρουσιάσουν αυτισμό, σε αναλογία 5:1 . Επιπλέον, σημαντικός παράγοντας θεωρείται και η κληρονομικότητα. Αν κάποιο μέλος στην οικογένεια είναι στο φάσμα του αυτισμού, υπάρχουν πιθανότητες το παιδί κατά την διάρκεια της ζωής του να παρουσιάσει αυτισμό. Ανάμεσα στους μονοζυγωτικούς και στους διζυγωτικούς διδύμους, οι μονοζυγωτικοί είναι αυτοί που έχουν μεγαλύτερο ποσοστό να εμφανίσουν αυτισμό, δείχνοντας έτσι ότι ο αυτισμός δεν εξαρτάται μόνο από τις δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίσει η γυναίκα κατά την εγκυμοσύνη (Harpe ., 2003). Υπάρχει το ενδεχόμενο οι δίδυμοι να μην παρουσιάσουν και οι δύο αυτισμό. Ο αυτισμός μπορεί να επηρεαστεί από μια γενετική προδιάθεση η οποία εμφανίζεται κάποιες φορές λόγω δυσκολιών κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Πολλές μητέρες παιδιών με αυτισμό ισχυρίζονται ότι είχαν πιο δύσκολη εγκυμοσύνη από άλλες μητέρες παιδιών φυσιολογικής ανάπτυξης (Harpe, 2003).

Οι ερευνητές δηλώνουν ότι πρέπει να συλλέξουν πολλά ερευνητικά στοιχεία για να είναι βέβαιοι ότι η κληρονομικότητα είναι ένα πιθανό αίτιο που προκαλεί τον αυτισμό (Harpe, 2003).

Στις περισσότερες καταστάσεις τα αίτια του αυτισμού δεν είναι γνώριμα, όμως μπορεί να αναφερθεί ότι εμφανίζεται σαν βιολογικό/νευρολογικό πρόβλημα που επιδρά σε ορισμένες περιοχές του εγκεφάλου. Θεμελιώδεις παράγοντες βεβαιώνουν με τον καιρό τις αιτίες της διαταραχής αυτής. Με την χρήση πολλών ερευνητικών εργαλείων για να μελετηθεί ο εγκεφάλος του ανθρώπου αλλά και των ζώων, ερευνητές ανευρίσκουν στοιχεία σχετικά με την διεύρυνση του εγκεφάλου και πως επιδρά σε διάφορες διαταραχές. Έτσι λοιπόν, ο αυτισμός είναι μια διαταραχή η οποία δυσκολεύει την φυσιολογική ανάπτυξη του εγκεφάλου και μπορεί να προκληθεί πριν ή κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης όπως επίσης και μετά τη γέννηση του εμβρύου (Dodd, 2005). Κάθε μέρος του εγκεφάλου παρέχει ξεχωριστούς μηχανισμούς: ο ιππόκαμπος ενισχύει τον σχηματισμό και την συγκράτηση πληροφοριών. Ενώ για τα συναισθήματα αρμόδια είναι η αμυγδαλή.

Ο μετωπιαίος λοβός είναι υπεύθυνος για την προνοητικότητα και τον μελλοντικό σχεδιασμό, την επίλυση προβλημάτων την ρύθμιση της συμπεριφοράς όταν οι καταστάσεις αλλάζουν και την κοινωνική συμπεριφορά. Ο βρεγματικός λοβός είναι υπεύθυνος για την ακουστική ικανότητα, τον λόγο και την γλώσσα.

Η παρεγκεφαλίδα παίζει σημαντικό ρόλο στον συντονισμό των κινήσεων του σώματος και των μυών που σχετίζονται με την ομιλία και στον έλεγχο της θέσης της ισορροπίας. Το μεσολόβιο είναι υπεύθυνο για την μεταφορά των πληροφοριών στα μέρη του εγκεφάλου (Dodd, 2005).

Πρόσφατες έρευνες για την ανατομία και την λειτουργικότητα του ανθρώπινου εγκεφάλου, έχουν εμφανίσει ότι υπάρχει διαφορά ανάμεσα σε έναν εγκέφαλο ενός παιδιού φυσιολογικής ανάπτυξης από ότι σε έναν εγκέφαλο ενός παιδιού με αυτισμό. Μια έρευνα έδειξε ότι η παρεγκεφαλίδα ενός αυτιστικού παιδιού είναι πιο μικρή και με πιο πυκνά κύτταρα και άλλα περίεργα χαρακτηριστικά. Ο Huebner ανακάλυψε διάφορες ανωμαλίες σε διάφορα μέρη του εγκεφάλου όπως τον ιππόκαμπο, το εγκεφαλικό στέλεχος και το μετωπιαίο λοβό, όμως κανένα αποτέλεσμα δεν μπορεί να αποδείξει ότι αυτές οι βλάβες προκαλούν τον αυτισμό. Σε μια νευρολογική εξέταση υπάρχει το ενδεχόμενο να υπάρξουν πολλές πλευρές που μπορεί να επιφέρουν τον αυτισμό (Dodd, 2005).

Έρευνες γίνονται για τις ανομοιότητες ανάμεσα στις χημικές ενώσεις (νευροδιαβιβαστές) και τα χημικά μηνύματα του νευρικού συστήματος (Dodd, 2005). Τι επηρεάζει την ομαλή διεύρυνση του εγκεφάλου δημιουργώντας ανωμαλίες; Ερευνητές επεξεργάζονται τους γενετικούς παράγοντες, την κληρονομικότητα και τα γονίδια του αυτισμού που περνάνε από γενιά σε γενιά (Dodd, 2005). Ο αυτισμός επηρεάζεται και από περιβαλλοντικούς παράγοντες. Σε αυτή την περίπτωση η διαταραχή μπορεί να προκληθεί κατά την γέννα ή μετά. Οι ερευνητές προσπαθούν να εξακριβώσουν αν η φυσιολογική λειτουργία του εγκεφάλου επηρεάζεται από την υγεία της μητέρας στην εγκυμοσύνη, από δυσκολίες που μπορούν να παρουσιαστούν κατά τη γέννα ή άλλους παράγοντες που εξαρτώνται από το περιβάλλον (Dodd, 2005).

Πολλοί γονείς παρατηρούν διαφορές στην συμπεριφορά των παιδιών τους από τον πρώτο χρόνο ανάπτυξης, ενώ άλλοι γονείς δεν παρατηρούν διαφορές πριν το τρίτο (περίπου) έτος ζωής των παιδιών. Αν υπάρξει ιστορικό τραυματισμού όπως ασθένεια ή εξωτερικός τραυματικός παράγοντας τότε η εμφάνιση του αυτισμού οφείλεται σε

περιβαλλοντολογικούς παράγοντες. Άλλες φορές, τα αίτια εμφάνισης του αυτισμού είναι άγνωστα. Υπάρχουν κάποιοι πιθανοί περιβαλλοντικοί παράγοντες που είναι υπεύθυνοι για την εκδήλωση του αυτισμού. Σε έρευνες που έχουν γίνει οι γονείς φαίνεται να έχουν καθοριστικό ρόλο τόσο πριν όσο και μετά την γέννα . Αυτοί οι παράγοντες μπορεί να είναι οι ουσίες, μολύνσεις, γενετικές διαταραχές, παρενέργειες από εμβόλια και διαταραχές του μεταβολισμού. Στις πιο πολλές περιπτώσεις τα αίτια δεν είναι αναγνωρίσιμα (Dodd, 2005). Τα παιδιά που θεωρούνται εκ του φυσικού τους ευάλωτα σε ασθένειες, μπορούν να επηρεαστούν από περιβαλλοντικούς παράγοντες. Μερικά πιθανά αίτια είναι η δηλητηρίαση από υδράργυρο και η μειωμένη βιταμίνη Α στον οργανισμό που μπορούν να επηρεάσουν τον οργανισμό στην εμφάνιση του αυτισμού σε μικρές ηλικίες (Dodd, 2005)

Ο ψυχολόγος Simon Baron – Cohen, διεξήγαγε μια έρευνα που εξηγεί τον αυτισμό σαν μια ασταθή διαταραχή ανάμεσα από δύο ειδών γνώσεων. Η μια πλευρά θεμελιώνει την συναισθηματική ταύτιση με την ψυχική κατάσταση ενός ατόμου και η άλλη στην οργάνωση αντικειμένων. Σύμφωνα με τον Baron – Cohen, όλοι οι άνθρωποι πρέπει να έχουν και τις δύο μορφές γνώσεων, όμως το γυναικείο φύλο υπερτερεί στην ενσυναίσθηση ενώ τον αντρικό φύλλο στην συστηματοποίηση. Ο Baron – Cohen θεωρεί ότι ο Αυτισμός εμφανίζεται συχνότερα στους άνδρες καθώς αυτοί έχουν την ανάγκη να ασκήσουν εξουσία αλλά και την ικανότητα να κατανοήσουν τις προθέσεις και τα συναισθήματα των άλλων. Η συγκεκριμένη έρευνα δημιουργεί ερωτήματα και σκέψεις καθώς πρέπει να εξετάσουμε τον τρόπο που σκεφτόμαστε για τον αυτισμό και για τα δύο φύλλα. Αν η θεωρία του Baron Cohen, ότι ο αυτισμός είναι μια ιατρική κατάσταση, είναι βάσιμη τότε θα πρέπει να επανεξεταστούν παλιότερες ιδέες. Ακόμα, ο αυτισμός υπάρχει πιθανότητα να είναι μια ψυχική διαταραχή που ο άνθρωπος μαθαίνει να ζει με αυτή. Αναλύοντας πολλά χαρακτηριστικά του αυτισμού, οι προσεγγίσεις του Baron – Cohen εξακριβώνουν το μοντέλο του. Μέσα από πρόσφατες υποθέσεις οι συμπεριφορές που επαναλαμβάνονται δεν είναι ωφέλιμες, ενώ προτείνει ότι αυτές οι συμπεριφορές μπορεί να παρέχουν ευκαιρίες για τα άτομα, ώστε να ψάξουν για κανόνες ή πρότυπα που μπορούν να παρέχουν πληροφορίες (Dodd, 2005).

Πολλές έρευνες δείχνουν ότι ο αυτισμός προκαλείται από διαφορετικές αιτίες. Επηρεάζοντας συγκεκριμένες δομές του εγκεφάλου ή υποχωρούν με την ανάπτυξη της επικοινωνίας και των κοινωνικών δεξιοτήτων στον καθένα ξεχωριστά. Η επικοινωνία και οι κοινωνικές δεξιότητες αποτελούν κομμάτια δημιουργίας δυσκολιών στον αυτισμό και

σηματοδοτούν την αναγκαιότητα για διάγνωση (Dodd, 2005).

Επίσης, σημαντικό ρόλο έχουν οι ψυχολογικές δυσκολίες που επηρεάζουν αρνητικά διάφορα συστήματα του οργανισμού μας (γαστρεντερικό, μεταβολικό, ανοσοποιητικό) (Dodd, 2005).

1.5 Θεραπεία στον αυτισμό

Μέσα από έρευνες, οι πιο αποδοτικές μέθοδοι για την βελτίωση του αυτισμού είναι το TEACCH, το PECS, η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς κ.α. Οι θεραπείες αυτές είναι ευρέως γνωστές πολλά χρόνια και είναι κατάλληλες για νεαρές ηλικίες. Όμως, δεν αποτελούνται μόνο από θετικά χαρακτηριστικά αλλά και από αρνητικά τα οποία ο κάθε θεραπευτής θα πρέπει να χρησιμοποιήσει σύμφωνα με τις δυσκολίες του θεραπευόμενου έτσι ώστε να χρησιμοποιηθούν εύστοχα. Πρέπει να τονιστεί ότι καμία θεραπεία δεν μπορεί να θεραπεύσει ολοκληρωτικά όλες τις συμπεριφορές του αυτισμού (Καλύβα, 2005).

Εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς

Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς (ABA Applied Behavior Analysis) περιλαμβάνει μια προσέγγιση που βοηθά στην βελτίωση της συμπεριφοράς και χρησιμοποιείται επιτυχώς πολλά χρόνια. Στηρίζεται στην συντελεστική και στην συμπεριφορική μάθηση για την βελτίωση των μη επιθυμητών αντιδράσεων. Κάποιες αντιδράσεις θεωρούνται σπουδαίας σημασίας για την βελτίωση της κοινωνικοποίησης των παιδιών με αυτισμό. Αυτές είναι η ανάγνωση, η επικοινωνία με τους γύρω του, η ακαδημαϊκή επίδοση, η προσαρμοστικές και κοινωνικές δεξιότητες. Οι δεξιότητες της προσαρμογής αποτελούνται από τις αδρές και λεπτές δεξιότητες την ετοιμασία για το γεύμα, την σωστή εκπαίδευση χρήση της τουαλέτας, την ικανότητα αυτόνομης ένδυσης, την αυτοφροντίδα, στην αντίληψη της χωρικής υπεροχής στον χώρο και στην μελλοντική ανάκτηση μιας εργασίας. Σημαντικής σημασίας είναι η αντίληψη εννοιών όπως η κατανόηση του χρόνου και ο σωστός χειρισμός των χρημάτων όπως και η γνώση της αξίας τους (Καλύβα, 2005).

Διάφορες συμπεριφορές του αυτισμού όπως ιδιόρρυθμες και απότομες αντιδράσεις αποτελούν νευρολογικής φύσεως αίτια. Μπορούν να περιοριστούν όταν το πλαίσιο είναι κατάλληλο. Με την εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς είναι δυνατόν να ελεγχθεί η αρνητική συμπεριφορά και να διαφοροποιηθεί. Για να γίνει αυτό όμως, θα πρέπει να έχει καθοριστεί η μη επιθυμητή συμπεριφορά. Κάποιες συμπεριφορές είναι πιο εύκολα

εμφανείς όπως η βλεμματική επαφή. Κάποιες άλλες συμπεριφορές δεν είναι τόσο ευδιάκριτες όπως για παράδειγμα οι έντονες αντιδράσεις και η κατάθλιψη διότι είναι πολυπαραγοντικές και η θεραπεία τους γίνεται εξατομικευμένα. Οι αρνητικές συμπεριφορές εξετάζονται σε διαφορετικά πλαίσια. Παρακάτω εκτιμάται η επίτευξη μιας μεθόδου που χρησιμοποιείται στην παρέμβαση της άστατης συμπεριφοράς (Καλύβα, 2005).

Αρχικά, πρέπει να επιλεγεί ο τομέας που χρειάζεται βελτίωση, όπως η βλεμματική επαφή. Έπειτα, πρέπει να καθοριστούν οι επιθυμητοί στόχοι, όπως η μεγαλύτερη συχνότητα και διάρκεια της βλεμματικής επαφής. Πριν ξεκινήσει η παρέμβαση απαραίτητη κρίνεται η καταγραφή για την διάρκεια βλεμματικής επαφής του παιδιού προς ένα άλλο άτομο, ώστε να μπορεί να γίνει σύγκριση για το αν η θεραπεία δούλεψε αποτελεσματικά. Στην συνέχεια, είναι αναγκαίο να οργανωθεί και να γίνει η εφαρμογή ενός προγράμματος παρέμβασης, που θα συμβάλλει στη βελτίωση της προβληματικής συμπεριφοράς. Δηλαδή, κάθε φορά που μας κοιτάζει στα μάτια να το επιβραβεύουμε με θετική ενίσχυση. Είναι υποχρεωτικό να γίνεται σε συχνά χρονικά διαστήματα η καταγραφή των συμπεριφορών ώστε να εξακριβωθεί αν εκπληρώθηκαν οι επιθυμητοί στόχοι.

Εν κατακλείδι, είναι πολύ σημαντικό να γίνεται συχνά αξιολόγηση της παρέμβασης θεραπείας, για να παρατηρείται εάν είναι αποτελεσματική η όχι ώστε να παραμείνουν ή να αυξηθούν τα επίπεδα της παρέμβασης, και σε περίπτωση που δεν έχει επιτευχθεί ο επιθυμητός στόχος να αντιμετωπιστούν άμεσα τα λάθη που έγιναν ώστε να υπάρχει το σωστό αποτέλεσμα. Ένα ικανοποιητικό διάστημα για διαπιστωθεί ότι έχει κατακτηθεί πλήρως η συγκεκριμένη συμπεριφορά κυμαίνεται στους 3 ή 5 μήνες θεραπείας. Το παιδί είναι αναγκαίο να διατηρεί την βλεμματική επαφή σε διαφορετικά πλαίσια και με διαφορετικά άτομα. Σε περίπτωση που το παιδί δεν τα καταφέρει, σημαίνει ότι η παρέμβαση δεν έχει ολοκληρωθεί πλήρως και πρέπει να ξεκινήσει το κομμάτι της γενίκευσης (Καλύβα, 2005).

Με το πρόγραμμα αυτό αντιμετωπίζονται πολλές αρνητικές συμπεριφορές που περιλαμβάνονται στο φάσμα του αυτισμού, όπως οι έντονες επιθετικές αντιδράσεις και η αυτοδιέγερση. Στοχεύοντας στην ενίσχυση επιθυμητών συμπεριφορών για την επίτευξη καλής διαβίωσης στη κοινωνία (Καλύβα, 2005).

Τα παιδιά με αυτισμό για να καταφέρουν να φτάσουν ευκολότερα στον επιθυμητό στόχο θα πρέπει καθημερινά να έρχονται σε επαφή με ένα μικρό μέρος των ερεθισμάτων διότι υπάρχει δυσκολία στην διαχείριση πολλών συνθηκών και δεδομένων μαζί. Έτσι, καταφέρουν με περισσότερη ευκολία να προβούν στο επόμενο βήμα και στη συνέχεια να φτάσουν τους στόχους τους και να τους κατακτήσουν (Καλύβα, 2005).

Δοκιμασία για την κατάκτηση ενός τελικού στόχου.

- Ο θεραπευτής εκφράζει μια οδηγία στον θεραπευόμενο, κάθισε στην καρέκλα.
- Στη συνέχεια, ο θεραπευτής εκφράζει ξανά την εντολή παρακινώντας τον θεραπευόμενο να καθίσει στην καρέκλα
- Μετά, ακολουθεί η σωστή ή η λανθασμένη αντίδραση του θεραπευόμενου..
- Αν ο θεραπευόμενος εκτελέσει σωστά την εντολή, τότε ο θεραπευτής τον ανταμοιβή με κάτι ενισχυτικό.
- Αν ο θεραπευόμενος δεν εκτελέσει σωστά την εντολή, τότε ο θεραπευτής τον βοηθάει να εκτελέσει σωστά την εντολή και να καθίσει στην καρέκλα.

Με τον τρόπο αυτό, ο θεραπευτής θα γνωρίζει ποιες συμπεριφορές μπορεί να ακολουθήσει ο θεραπευόμενος και σε ποιες χρειάζεται βοήθεια για να τις κατακτήσει (Καλύβα, 2005).

Σύμφωνα με τους Newsom και Rincover, η εκπαίδευση κύριων συνηθειών όπως η συγκέντρωση και η προσοχή είναι αναγκαίες για το παιδί ώστε να είναι αυτόνομο. Η βελτίωση της συμπεριφοράς στην μέθοδο αυτή αρχίζει θέτοντας δύο στόχους. Ο πρώτος είναι η διδασκαλία της μαθησιακής ετοιμότητας όπως το να είναι ικανό το παιδί να κάθεται στην καρέκλα του, να περιμένει και να παρακολουθεί. Δεύτερος στόχος είναι ο μετριασμός των ανεπιθύμητων συμπεριφορών (Καλύβα, 2005).

Ένα παιδί με αυτισμό για να καταφέρει να εκπαιδευτεί σε πιο περίπλοκες δεξιότητες θα πρέπει να έχει εκπαιδευτεί στους δυο πρώτους στόχους. Θα πρέπει να έχει κατακτηθεί η προσοχή, να μπορεί να παραμένει ήσυχο για να διδαχθεί κοινωνικές δεξιότητες. Η εκπαίδευση στις δεξιότητες επικοινωνίας ξεκινούν με την βλεμματική επαφή και έπειτα, με την μίμηση της συμπεριφοράς, μέσω της παρατήρησης αλλά και του κοινωνικού παιχνιδιού. Για την κατάκτηση των κοινωνικών δεξιοτήτων βασικό ρόλο παίζει η εκπαίδευση στην κατανόηση αντικειμένων και παιχνιδιών και στη δημιουργία

ολοκληρωμένων προτάσεων. Μέσα από αυτό θα αρχίσει να αποζητά την αυθόρμητη επικοινωνία. Αν το παιδί δεν έχει ακόμα λόγο, μπορεί να χρησιμοποιεί άλλους τρόπους επικοινωνίας. Όταν οι στόχοι κατακτηθούν το παιδί θα περιμένει τη ανταμοιβή για την επιτυχία του, για τον λόγο αυτό πολλές φορές θα χρειάζεται να επικοινωνεί και με άλλα άτομα εκτός του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να ενεργούν ανεξάρτητα σε διαφορετικά περιβάλλοντα, για τον λόγο αυτό θα πρέπει να μαθαίνουν όλα όσα θα πρέπει να κάνουν για να λειτουργούν αυθόρμητα (Καλύβα, 2005)

Στην εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς είναι απαραίτητη η εκπαίδευση της εύκολης ένταξης μέσα σε μια αίθουσα, τον έλεγχο της συμπεριφοράς, τα ερεθίσματα που πρέπει να έρχονται σε επαφή τα παιδιά και την συμπαράσταση τους στα κοινωνικά πλαίσια. Για καλύτερα αποτελέσματα θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη σημασία στις ιδιομορφίες και τις δυσκολίες του κάθε παιδιού με αυτισμό ξεχωριστά έτσι ώστε, η θεραπεία να είναι ατομική και συγκεκριμένη για το κάθε άτομο (Καλύβα, 2005).

Στόχοι του προγράμματος της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς που έχουν καταγραφεί (Καλύβα, 2005). Η συλλογή στοιχείων από γονείς και δασκάλους έτσι ώστε να βρεθούν ενισχυτές για την επίτευξη μιας θετικής συμπεριφοράς. Αρχικά, επιλέγονται ισχυρότεροι ενισχυτές όπως φαγητό ή παιχνίδι και αργότερα χρησιμοποιούνται λιγότερο άμεσοι ενισχυτές όπως οι λεκτικοί έπαινοι. Σκοπός είναι το παιδί να καταφέρει να νιώθει ευχαρίστηση από την θετική συμπεριφορά χωρίς τον συνδυασμό με το κίνητρο. Έπειτα, αξιολογούμε με κατάλληλα τεστ το ακαδημαϊκό επίπεδο του παιδιού δίνοντας ιδιαίτερη σημασία στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει και στοχεύουμε στην γνωστική του ανάπτυξη μέσα από δραστηριότητες, έτσι ώστε να καταφέρει να φτάσει γνωστικά τους συνομηλίκους του (Καλύβα, 2005).

Στη συνέχεια, το παιδί θα πρέπει να γενικεύει τις δεξιότητες που έμαθε σε διάφορα πλαίσια για να ξεπεραστούν οι αδυναμίες που αντιμετωπίζει (Καλύβα, 2005). Ολοκληρώνοντας, θα πρέπει το παιδί να εκπαιδευτεί έτσι ώστε να είναι ικανό να αντιμετωπίζει μόνο του κάποιες αρνητικές συμπεριφορές χωρίς την βοήθεια άλλων, καταφέροντας έτσι να είναι πιο λειτουργικό μέσα στα διάφορα πλαίσια και να συνεχίζει τις δραστηριότητές του χωρίς δισταγμούς. Για αυτούς τους λόγους, κάθε παιδί με αυτισμό θα πρέπει να έχει ανακτήσει κάποιες από τις γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες για να

ενσωματωθεί στο σχολικό πλαίσιο (Καλύβα, 2005).

Μερικές από τις μορφές της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς φάνηκαν να είναι μη παραγωγικές με αποτέλεσμα την δημιουργία άλλων. Έτσι, δημιουργήθηκαν κάποιες άλλες αρχές όπως η θετική συμπεριφορική υποστήριξη, η λειτουργική αξιολόγηση και η εκπαίδευση για την λειτουργική επικοινωνία (Καλύβα, 2005).

Θετική συμπεριφορική υποστήριξη

Υποστηρίζει τα παιδιά στο κομμάτι της σωστής συμπεριφοράς περιορίζοντας τις προβληματικές συμπεριφορές και στην ομαλή προσαρμογή στο κοινωνικό πλαίσιο, δημιουργώντας κάθε φορά το κατάλληλο περιβάλλον για την επίτευξη του κάθε στόχου. Για να υπάρξει ένα κατάλληλο σχέδιο που να υποστηρίζει τη θετική συμπεριφορά του παιδιού απαραίτητες είναι οι παρακάτω ενέργειες:

- Διεξαγωγή αξιολόγησης για να εντοπιστεί η συμπεριφορά που δυσκολεύει την φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού.
- Η χρήση της παραπάνω διαδικασίας γίνεται για να αντικατασταθεί η αρνητική συμπεριφορά με μια πιο επιθυμητή συμπεριφορά .
- Να επιλέγεται μια παρέμβαση η οποία είναι προσιτή στο παιδί και στα μέλη της οικογένειας για να αποφεύγονται πιθανές αποτυχίες.
- Για να προκληθούν τα επιθυμητά αποτελέσματα θα πρέπει να γίνεται συχνή αξιολόγηση της κάθε συμπεριφοράς που προκαλείται (Καλύβα, 2005).

Λειτουργική αξιολόγηση

Η λειτουργική αξιολόγηση προήλθε στα πλαίσια της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς και επιδιώκει μία διαδικασία συλλογής πληροφοριών που βοηθούν αποτελεσματικότερα στην υποστήριξη των παρεμβάσεων της συμπεριφοράς (Καλύβα, 2005).

Η λειτουργική ανάλυση συμπεριφοράς επιτυγχάνεται με την ανάλυση των ανεπιθύμητων συμπεριφορών του παιδιού. Είναι σημαντικό να λαμβάνουμε υπόψιν τις αρνητικές συμπεριφορές που παρουσιάζει το παιδί για να παρουσιάσουμε και την ιδανική

θεραπεία. Όσο πιο αναλυτικές είναι οι πληροφορίες για κάθε συμπεριφορά τόσο πιο αποτελεσματική παρέμβαση θα υπάρξει(Καλύβα, 2005).

Ακόμα, για να ολοκληρωθεί η λειτουργική ανάλυση θα πρέπει να βρεθούν οι παράγοντες που προκαλούν αυτές τις μη επιθυμητές συμπεριφορές. Είναι πιθανό το παιδί να εκδηλώνει αυτές τις συμπεριφορές σε συγκεκριμένα πλαίσια οπότε θα πρέπει να δημιουργηθούν οι κατάλληλες συνθήκες κάθε φορά (Καλύβα, 2005). Όταν ένα παιδί λειτουργεί πιο αποτελεσματικά, όταν δεν εκτίθεται σε καταστάσεις που του δημιουργούν αναστάτωση τότε αποφεύγεται να υποβληθεί σε τέτοιες διαδικασίες. Το παιδί πιθανόν να προβάλλει την προβληματική συμπεριφορά σε συγκεκριμένο χρονικό πλαίσιο δηλαδή να λειτουργεί πιο αποτελεσματικά το πρωί απ' ότι το μεσημέρι. Εάν αυτό έχει διασφαλιστεί, οι δυσκολότερες δεξιότητες θα πρέπει να διδάσκονται ανάλογα με την ώρα που λειτουργεί καλύτερα τόσο η προσοχή του όσο και η συγκέντρωση του (Καλύβα, 2005).

Είναι σημαντικό, σε μια προβληματική συμπεριφορά η επίβλεψη και ο καθορισμός της για την αποτροπή της. Όταν ένα παιδί θέλει να φάει και προσπαθεί να το ζητήσει πετώντας αντικείμενα στο πάτωμα, ο γονιός θα πρέπει να αποφύγει να του δώσει φαγητό . Αγνοώντας αυτή την συμπεριφορά και ενισχύοντας αυτό που θέλει ένα παιδί με αυτισμό θα συνδέσει την ανάγκη με το φαγητό πετώντας τα αντικείμενα στο πάτωμα, και θα παρουσιάζει την ίδια συμπεριφορά κάθε φορά που πεινάει. Με αυτό τον τρόπο ο γονιός θα πρέπει να παρουσιάσει στο παιδί τον σωστό τρόπο να ζητήσει αυτό που θέλει είτε δείχνοντας μια κάρτα είτε λέγοντάς το (Καλύβα, 2005)

Η λειτουργική αξιολόγηση εκτιμά τις αντιδράσεις και τις συμπεριφορές και στηρίζεται στην εμπειρία μέσω της παρατήρησης. Μέσα από μελέτες διαπιστώθηκε πως η λειτουργική αξιολόγηση είναι αποτελεσματικότερη σε σύγκριση με άλλες παραδοσιακές παρεμβάσεις που βασίζονται σε εμπειρικά δεδομένα (Καλύβα, 2005)

Η εκπαίδευση στη λειτουργική επικοινωνία είναι η τρίτη μέθοδος. Στόχος της είναι να διδάξει στο παιδί τον τρόπο για την απόκτηση του αντικειμένου που θέλει. Οι Hagopian et al. θεωρούν πως με τον τρόπο αυτό καταφέρνουν να εμποδίσουν την αρνητική συμπεριφορά με μια άλλη επιθυμητή και κοινωνικά αποδεκτή (Καλύβα, 2005).

Πρόγραμμα TEACCH

Μια ακόμα θεραπευτική μέθοδος το ίδιο αποτελεσματική με την εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς είναι το πρόγραμμα TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped Children), Θεραπεία και Εκπαίδευση των Αυτιστικών και σχετίζεται με την θεραπεία της επικοινωνίας των παιδιών με διαταραχές, παρέχοντας υπηρεσίες, ερευνητικό υλικό και εκπαίδευση για τον αυτισμό και άλλες αντίστοιχες διαταραχές.

Το πρόγραμμα αυτό είναι ένα σταθμισμένο πρόγραμμα που δημιουργήθηκε από τον Eric Schopler στο Πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνας και χρησιμοποιείται παγκοσμίως. Ασχολείται με τη διάγνωση του αυτισμού, την αντιμετώπισή του, την επαγγελματική σταδιοδρομία αλλά και την διαβίωση των ατόμων με αυτισμό. Μέσα από το πρόγραμμα αυτό το παιδί μαθαίνει να αντιλαμβάνεται το περιβάλλον και να νιώσει ασφαλές στο μέρος που εγκαθίσταται (Καλύβα, 2005)

Το TEACCH παρόλο που σχετίζεται με τις αρχές της συμπεριφοράς, διαφέρει από την εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς. Η διαφορά μεταξύ αυτών των δύο μεθόδων είναι ότι το TEACCH στοχεύει στον εμπλουτισμό των δυνατοτήτων των αυτιστικών παιδιών και όχι στην εξάλειψη της διαταραχής. Περιέχει ειδικά οργανωμένες δραστηριότητες για την άνοδο των ικανοτήτων τους. Οι εκπαιδευτικοί καλούνται να δημιουργήσουν το κατάλληλο πλαίσιο για κάθε παιδί. Για την καλύτερη κατανόηση των ακουστικών πληροφοριών δίνονται και οπτικά βοηθήματα. Το πρόγραμμα αυτό ενισχύει την αμοιβαία βοήθεια από τους γονείς με αποτέλεσμα να είναι ιδανικό και για δραστηριότητες στο σπίτι (Καλύβα, 2005).

Ο δάσκαλος έχει την ευθύνη για την δομή της τάξης, έτσι ώστε η εκπαίδευση στα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού να γίνεται σωστά και με αποτέλεσμα. Εξίσου, σημαντικό είναι η διαρρύθμιση των επίπλων στην τάξη καθώς μπορεί να συμβάλει στην λειτουργικότητα ενός παιδιού με αυτισμό, στην οριοθέτηση και τους κανόνες που υπάρχουν στο συγκεκριμένο πλαίσιο. Επίσης, η οργάνωση στη τάξη πρέπει να προσφέρει το αίσθημα της ασφάλειας στο παιδί και να το βοηθήσει να αντιληφθεί πιο εύκολα τον χώρο (Καλύβα, 2005).

Ο δάσκαλος πρέπει να δόμηση την τάξη κατάλληλα με διαχωριστικές γραμμές,

τραπέζια, χάλια, ράφια γιατί είναι απαραίτητο να υπάρχουν όρια για ένα πιο αποτελεσματική θεραπεία. Στόχος αυτού δεν είναι να μειωθεί η κινητικότητα η ή ελευθερία του παιδιού αλλά να κατευθύνεται πιο γρήγορα χωρίς να αποσπάται στην δραστηριότητα που του ζητείται. Ο δάσκαλος είναι αυτός που πρέπει να βρει τις ανάγκες του κάθε παιδιού και να το εντάξει τόσο σε ατομικό όσο και σε ομαδικό ημερήσιο πρόγραμμα. Το ημερήσιο πρόγραμμα πρέπει να περιλαμβάνει καθοδήγηση, κάρτες με εικόνες ή φωτογραφίες και αντικείμενα οργανωμένα σε ακολουθία το ένα κάτω από το άλλο. Σε κάθε δραστηριότητα γίνεται μια παύση για θετική ενίσχυση του παιδιού για την προσπάθεια που κατέβαλε έτσι ώστε να καταφέρει να ολοκληρώσει την δραστηριότητα του. Η προετοιμασία του ατομικού προγράμματος αλλάζει ανάλογα με την κατανόηση και την λειτουργικότητα, και είναι αναγκαίο να διαφοροποιείται να αλλάζει και να συμβαδίζει με τις ανάγκες του παιδιού. Το παιδί δεν έχει αυτοματοποιήσει τις δραστηριότητες το ημερήσιου προγράμματος για αυτό διδάσκεται συστηματικά ώστε να το κατανοήσει. (Καλύβα, 2005)

Χαρακτηριστικό του TEACCH, είναι η προσαρμογή του προγράμματος διδασκαλίας έτσι το κάθε παιδί χρειάζεται διαφορετικό τρόπο αντιμετώπισης και οργάνωσης. Υπάρχουν παιδιά με χαμηλή και υψηλή λειτουργικότητα , τα παιδιά με χαμηλή λειτουργικότητα χρειάζονται μεγαλύτερη οριοθέτηση και καθοδήγηση. Τόσο για τους μικρότερος όσο και για τους μεγαλύτερους μαθητές, ένα σχολείο, εκτός από τις εκπαιδευτικές αίθουσες είναι απαραίτητο να παρέχουν και χώρους ψυχαγωγίας. Τέλος, είναι αναγκαίο όλες οι τάξεις να παρέχουν χώρους για την διαφύλαξη των προσωπικών αντικειμένων (Καλύβα, 2005).

Πρόγραμμα PECS

Το PECS (Picture Exchange Communication System – Επικοινωνιακό Σύστημα Ανταλλαγής Εικόνων) είναι δημιούργημα των Brody και Frost , και είναι ένα σύστημα εναλλακτικής προσέγγισης της επικοινωνίας που αφορά παιδιά και ενήλικες με αυτισμό, όπου δεν έχουν καμία μορφή λόγου. Το συγκεκριμένο σύστημα έχει ως σκοπό την επικοινωνία αυτών των ατόμων . Επίσης , απευθύνεται στα άτομα που έρχονται σε επαφή με παιδιά με αυτισμό και που τα φροντίζουν, όπως σε γονείς, σε εκπαιδευτικούς και σε

επαγγελματίες υγείας. Το εγχειρίδιο του προγράμματος PECS , είναι ο σωστός οδηγός για την καλύτερη και αποτελεσματικότερη χρήση του, εφόσον περιλαμβάνει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για την εφαρμογή του (Καλύβα, 2005).

Το πρόγραμμα PECS μαθαίνει στα παιδιά να αλληλεπιδρούν με την μορφή λόγου δείχνοντας έτσι τις ανάγκες του μέσα από φωτογραφίες . Μετέπειτα , δημιουργούν απλές «προτάσεις» , διαβάζοντας τα σύμβολα και βάζοντας τα σε σωστή σειρά . Οι δημιουργοί του προγράμματος πιστεύουν πως το σύστημα με τον καιρό βοήθα και έχει αποτελέσματα στα παιδιά, χωρίς όμως απτές αποδείξεις. Γι' αυτό σε τέτοιες περιπτώσεις θεωρούμε πως τα παιδιά αναπτύσσουν λόγω δικής τους ωρίμανσης τον λόγο και όχι γιατί τα βοήθησε κάποιο σύστημα επικοινωνίας. Ακόμη, οι Brody και Frost , ισχυρίζονται πως το πρόγραμμα που δημιούργησαν μπορεί να έχει καλύτερα αποτελέσματα όταν συνδυάζεται με την εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς. Επιπλέον, ισχυρίζονται ότι είναι ένα σύστημα το οποίο μπορεί να σταθεί και να δουλέψει αυτόνομα και όχι μόνο σε άτομα με αυτισμό . Το PECS , δημιουργήθηκε με αφορμή ενός άλλου προγράμματος, το TEACCH, που χρησιμοποιεί και αυτό εικόνες για την παραγωγή λόγου (Καλύβα, 2005).

Το PECS είναι μία μέθοδος, η οποία στοχεύει στην απόκτηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων, για να καλυφθούν και να εξυπηρετηθούν βασικές ανάγκες αυτοεξυπηρέτησης. Μια από τις βασικότερες αρχές που ακολουθεί το σύστημα είναι η αφομοίωση θεωρητικών και πρακτικών πτυχών της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς και η παθολογία του λόγου και της γλώσσας. Πριν την χρήση του προγράμματος, πρέπει να βρεθεί τι θα δώσει στο παιδί, ώστε να θέλει να επικοινωνήσει. Επιπλέον , η μέθοδος διδασκαλίας περιέχει τεχνικές που είναι συγκεκριμένες για την καλύτερη βελτίωση και τροποποίηση του προγράμματος από τα παιδιά. Εν κατακλείδι , θεωρείται πολύ σημαντικό να προσεγγίζει το παιδί πρώτο τον συνομιλητή και όχι να περιμένει να κάνει η άλλη πλευρά την πρώτη κίνηση (Καλύβα, 2005).

Για την καλύτερη κατανόηση του προγράμματος PECS, θα πρέπει να κατανοήσουμε τον τρόπο που επικοινωνούν τα παιδιά με αυτισμό. Η επικοινωνία ενός παιδιού με τους γονείς του είναι ένα καλό παράδειγμα για την κατανόηση αυτού του συστήματος . Το παιδί , κάθεται στο σαλόνι μαζί με τους γονείς του και βλέπει τηλεόραση , άρα δρα μόνο του . Σε άλλη περίπτωση όπου το παιδί θα ήθελε να επικοινωνήσει , θα μπορούσε να πει , «τηλεόραση», ώστε να του την ανοίξουν. Έτσι, θα

επιδίδωκε την επικοινωνία (Καλύβα, 2005). Παρόλα αυτά για να γίνει αποτελεσματικότερη η διδασκαλία λειτουργικής επικοινωνίας σε παιδιά με αυτισμό, θα πρέπει να λάβουμε υπόψιν πως δεν αντιδρούν όλα τα παιδιά το ίδιο σε συγκεκριμένα ερεθίσματα, όπως κοινωνικά. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα η διδασκαλία να στοχεύει περισσότερο στο σχολιασμό πραγμάτων, και στο να παίρνουν τα παιδιά αυτό που επιθυμούν με σκοπό να είναι επιτυχημένη (Καλύβα, 2005).

Σύμφωνα με τους ιδρυτές του PECS , από τους βασικότερους στόχους του προγράμματος είναι το παιδί να ζητάει μόνο του και αυθόρμητα αντικείμενα. Πρωταρχικό ρόλο παίζει η αξιολόγηση ανταμοιβών και έπειτα η λίστα προτίμησης προκειμένου να ανακαλύψουμε ποια ανταμοιβή αποτελεί πιο ισχυρό κίνητρο. Στη συνέχεια, για να βοηθήσουμε το παιδί να αποκτήσει αυθορμητισμό, πρέπει να αποφύγουμε τις λεκτικές προτροπές και να εφαρμόσουμε το πρόγραμμα PECS. Για την εκπαίδευση χρειαζόμαστε δύο θεραπευτές. Ο ένας προσφέρει το κίνητρο που θέλει και ο άλλος κάθεται από πίσω και θα περιμένει την κίνηση που θα κάνει προς το κίνητρο και θα βοηθάει το παιδί σωματικά για να πάρει τη φωτογραφία και να τη δώσει στον πρώτο θεραπευτή που κρατάει την ανταμοιβή. Συμπερασματικά, όταν το παιδί δώσει στον θεραπευτή την φωτογραφία , αυτός θα του τη δώσει πίσω, λέγοντας του το όνομα της (για να μάθει σιγά σιγά τη λέξη) (Καλύβα, 2005).

Όταν το παιδί καταφέρει και βγάλει εις πέρας, μια συναλλαγή από φωτογραφίες , η εκπαίδευση στοχεύει στον αυθορμητισμό, στην επιμονή και την γενίκευση. Το παιδί , μαθαίνει να κάνει μεγαλύτερες αποστάσεις για να φτάσει τις φωτογραφίες αλλά και τον θεραπευτή του ,ώστε να λάβει κι άλλες ανταμοιβές. Στην αρχή, δεν περιμένουμε πως το παιδί θα μπορεί να διακρίνει τις φωτογραφίες, αλλά πιστεύουμε πως αυτό θα γίνει εφόσον θελήσει να επικοινωνήσει . Αυτή η τακτική , μοιάζει με την φυσιολογική ανάπτυξη των παιδιών, όπου πριν μιλήσουν αρχίζουν να δείχνουν, να κοιτάζουν, να κάνουν νοήματα για να μπορέσουν να καλύψουν τις ανάγκες τους. Βέβαια, σε ορισμένα παιδιά η οπτική αντίληψη είναι προτιμότερη από την διάκριση συμβόλων . Όμως, δεν μπορεί κανείς να πει με σιγουριά πως κάνοντας όλα αυτά το παιδί θα μπορεί να επικοινωνήσει αυθόρμητα και να ξεκινήσει συζήτηση μόνο του (Καλύβα Ε., 2005). Επιπρόσθετα, η φυσιολογική ανάπτυξη των παιδιών, αναφέρει πως κατακτούν τον λόγο από μικρή ηλικία και ζητούν κάτι με τονισμό ή με απλή αναφορά. Αυτό στα παιδιά με αυτισμό είναι δύσκολο να γίνει και γι' αυτό τους μαθαίνουμε όταν μας δείχνουν μια φωτογραφία να μας λένε «θέλω».

Συγκεκριμένα, μαθαίνουν να απαντούν στην ερώτηση «τι θέλεις». Οι δημιουργοί του PECS , αναφέρουν πως θα πρέπει να παρακινούν τα παιδιά να ζητάνε αυθόρμητα αυτό που θέλουν. Αυτό που εν τέλει, παίρνουμε, είναι να γίνονται όλα μηχανικά, χωρίς να γνωρίζουν τι σημαίνει επικοινωνία (Καλύβα Ε., 2005). Το επόμενο στάδιο, είναι η δημιουργία πιο πολύπλοκων προτάσεων. Αυτό επιτυγχάνεται προσθέτοντας στο κίνητρο πιο πολλές λέξεις για να το περιγράψει. Προσπαθούμε το παιδί να μας δείξει κάτι που θέλει εκείνο και όχι κάτι που θέλουμε εμείς και όσο πιο περίπλοκος γίνεται ο λόγος, τόσο πιο πολύ μπορούμε να διδάξουμε στο παιδί να επικοινωνεί. Σημαντικό στοιχείο για να μάθει το παιδί να δημιουργεί προτάσεις είναι να περιγράφει ένα αντικείμενο που θα έχει μπροστά του. Έπειτα, παίρνουμε τις εικόνες του προγράμματος PECS και την εικόνα με το «βλέπω» και τον βοηθάμε να φτιάξει την πρόταση που του ζητήσαμε. Εδώ διαφοροποιείται η δουλειά του θεραπευτή. Δεν δίνει το αντικείμενο στο παιδί αλλά του απαντά: «ναι βλέπω και εγώ...». Όταν κατανοήσει το παιδί και αυτό το στάδιο, συνεχίζουμε στο στάδιο της γενίκευσης. Δηλαδή, το παιδί να μην προσκολλάται σε οικεία και γνώριμα αντικείμενα που προτιμά και του αρέσουν . Για να γίνει αυθόρμητη η επικοινωνία του χρησιμοποιούμε και άλλες παραμέτρους όπως απτικά ερεθίσματα, οσφρητικά, ακουστικά. Πάραυτα, παρατηρούμε ότι τα παιδιά δεν αναφέρονται σε σκέψεις, συναισθήματα, ιδέες αλλά αναφέρουν «αυθόρμητα» μόνο αντικείμενα που τους απορροφούν. Συνεπώς, η επικοινωνία που θα είχε την δυνατότητα να πραγματοποιηθεί θα ήταν περιορισμένη και δεν θα μπορούσε να κατακτήσει την αφηρημένη σκέψη που ωθεί στην θεωρία του Piaget (Καλύβα., 2005).

Μουσικοθεραπεία

Πολλοί θεωρούν ότι τα παιδιά με Αυτισμό , εκλαμβάνουν τα ερεθίσματα με έναν άλλο τρόπο απ' ότι άνθρωποι με φυσιολογική νοημοσύνη , που έχει ως αποτέλεσμα να παρουσιάζουν είτε πολύ είτε καθόλου αισθητηριακή διέγερση. Επομένως, θα αντιδρούν με άλλον τρόπο σε κάθε ένα από αυτά, όπως στερεοτυπικές κινήσεις ή να προκαλούν εκούσιο αυτοτραυματισμό στο σώμα τους. Αυτό συμβαίνει για μπορέσουν να διαχειριστούν η ερμηνεύσουν τα ερεθίσματα που λαμβάνουν (Καλύβα, 2005). Η μουσικοθεραπεία αναγνωρίζεται την δεκαετία του 1950 και 1960 από τους Juliette Alvin, Paul Nordoff and Clive Robbins στην Αγγλία. Είναι μια μέθοδος που γίνεται σε παιδιά με Αυτισμό, που έχει

ως πρόθεση να ισορροπήσει την σωματική, συναισθηματική, νοητική και κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού. Ο σκοπός της μουσικοθεραπείας δεν είναι να κατακτήσει την μουσική γνώση και παιδεία, όπως αποδίδεται μέσα από την μουσική . Η συγκεκριμένη θεραπεία, αλλάζει κατά πολύ από την μουσική παιδεία καθώς έχει διαφορετική σκοπιμότητα, προσεγγίζοντας διαφορετικούς κλάδους παρέμβασης. Η μουσικοθεραπεία, στοχεύει να διαφοροποιήσει την συμπεριφορά και την κοινωνική ανάπτυξη που αρμόζει στην αναπτυξιακή και χρονολογική ηλικία του παιδιού. Αυτό γίνεται μέσα από διάφορα μοτίβα ανάπτυξης, εκπαίδευσης και συμπεριφοράς. Εμπλέκει διάφορα στοιχεία της μουσικής εκπαίδευσης, χωρίς να μπλέκει αυτούς τους κλάδους. Χρησιμοποιεί την μελωδία το ρυθμό την αρμονία με θεραπευτικό και όχι με εκπαιδευτικό μέσο. Οι Reid, Hill, Rawers και Montegar πιστεύουν ότι έχει μεγαλύτερο αποτέλεσμα στην επίγνωση, την έκφραση και την λειτουργικότητα αφού αποτελεί μια μη λεκτική μέθοδο (Καλύβα, 2005).

Η μουσικοθεραπεία, το παίξιμο μουσικών οργάνων, ο χορός και το τραγούδι είναι μια θεραπεία όπου ακολουθεί μια συγκεκριμένη μέθοδο. Όταν τεθεί ότι τα παιδιά πρέπει να ακολουθήσουν την μέθοδο της μουσικοθεραπείας αρχικά γίνεται μια αξιολόγηση για ένα χρονικό διάστημα από τον θεραπευτή που θεωρεί ο ίδιος αναγκαία . Η αξιολόγηση γίνεται σε ένα ειδικά διαμορφωμένο χώρο , ώστε το παιδί να μη δέχεται αλλά ερεθίσματα και αποσπάται η προσοχή του. Ωστόσο, εάν ο θεραπευτής κρίνει πως η μέθοδος έχει θετική επιρροή προς το παιδί, τότε διαμορφώνει ένα συγκεκριμένο θεραπευτικό πλάνο και πλαίσιο . Για την εξακρίβωση της εξέλιξης του παιδιού, ο θεραπευτής μπορεί να βιντεοσκοπεί τις συνεδρίες ώστε να αναπτύξει τα μουσικά στοιχεία που είναι απαραίτητα. (Καλύβα, 2005).

Φαρμακοθεραπεία

Δεν υπάρχει θεραπευτικό φάρμακο για να βοηθήσει αποτελεσματικά στις επικοινωνιακές και κοινωνικές αποκλίσεις στα παιδιά με αυτισμό. Ωστόσο, ορισμένα φάρμακα μπορεί βοηθήσουν άμεσα στην αντιμετώπιση κάποιων συμπτωμάτων αλλά και στις ήδη υπάρχουσες διαταραχές, ενώ υποστηρίζουν έμμεσα τα αποτελέσματα των εκπαιδευτικών και συμπεριφορικών παρεμβάσεων (Παπαγεωργίου, Β. 2005).

Νευροληπτικά: Τα πρώτης γενιάς νευροληπτικά φάρμακα δεν βοηθούν ιδιαίτερα. Χρησιμοποιούνται σε μεγαλύτερο βαθμό τα νευροληπτικά όπως η ρισπεριδόνη,

μειώνοντας την παρορμητικότητα-υπερκινητικότητα , την επιθετικότητα και τις αυτοτραυματικές και στερεοτυπικές συμπεριφορές. Σε κάποια παιδιά βελτιώνεται και η κοινωνικότητα. Υπάρχουν σημαντικές παρενέργειες όπως η αύξηση του βάρους η όψιμη δυσκινησία , και πιο ήπιες παρενέργειες όπως κούραση, υπνηλία, τρόμος και σιελόρροια που περνούν με την πάροδο του χρόνου (Παπαγεωργίου, Β. 2005).

Αναστολείς της επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (SSRIs): Χρησιμοποιούνται αρκετά συχνά για την αντιμετώπιση στερεοτυπιών, του άγχους και των επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών.

Αντικαταθλιπτικά: Στα άτομα με αυτισμό παρατηρούνται ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις, άγχος, κατάθλιψη και αστάθεια. Η ιμιπραμίνη βοηθούσε στην αντιμετώπιση της επιθετικότητας της ευερεθιστότητας και της κατάθλιψης, όμως κατηγορήθηκε για πιθανές παρενέργειες από το καρδιαγγειακό σύστημα. Η χλωριμιπραμίνη έχει περισσότερα αποτελέσματα στον έλεγχο της επιθετικότητας των καταναγκαστικών συμπεριφορών της υπερκινητικότητας και των στερεοτυπιών (Παπαγεωργίου, Β. 2005).

Σταθεροποιητές της Διάθεσης: Είναι πολύ περιορισμένες οι μελέτες που έχουν γίνει στη δράση των αντιεπιληπτικών σταθεροποιητών της διάθεσης στον αυτισμό. Η θεραπεία με λίθιο δεν είναι ιδιαίτερα σημαντική στα άτομα με αυτισμό όμως ανταποκρίνεται καλύτερα στα άτομα που έχουν ιστορικό διπολικής διαταραχής.

Ναλτροξόνη: Ορισμένες μελέτες κατέγραψαν μέτρια βελτίωση στην ανησυχία, στην υπερκινητικότητα και στην συμπεριφορά , όμως δεν είναι τόσο αποτελεσματική στην βελτίωση της μάθησης και των αυτοτραυματισμών (Παπαγεωργίου, Β. 2005).

Πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης

Η πρώιμη παρέμβαση ενισχύει την ομαλή εξέλιξη και την ενσωμάτωση σε ένα εκπαιδευτικό πλαίσιο ανεξάρτητα από τη φιλοσοφία, τα χαρακτηριστικά των παιδιών και τις μεθόδους (Παπαγεωργίου, Β. 2005).

Ωστόσο, η διαφορετικότητα των μεθόδων της παρέμβασης δεν επιφέρουν έγκυρες συγκρίσεις μεταξύ των διαφόρων προγραμμάτων. Δεν είναι εξακριβωμένο ποιες θεραπείες είναι περισσότερο επιτυχείς για τον αυτισμό,

όμως είναι γνωστό πως η πρόωμη παρέμβαση επιφέρει θετικά αποτελέσματα. Μέσα από την χρήση σταθμισμένων δοκιμασιών ενισχύονται σημαντικοί αναπτυξιακοί τομείς και δεξιότητες, αλλά και η αξιολόγηση των δυσκολιών κάθε παιδιού προσδίδουν σημαντικές πληροφορίες για την επιτυχία των παρεμβάσεων (Παπαγεωργίου, Β. 2005).

Επιπλέον, ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα πρόωμης παρέμβασης σε παιδιά με ΔΑΦ αποτελείται από την εργοθεραπεία, την κινησιοθεραπεία και την εξατομικευμένη λογοθεραπεία και εκπαίδευση στην επικοινωνία. Δεν επαρκούν από μόνες τους αυτές οι θεραπείες. Η μέθοδος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης είναι ένα συμπληρωματικό στοιχείο μιας παρέμβασης σε ορισμένες περιπτώσεις και δεν θεωρείται ολοκληρωμένη θεραπευτική μέθοδος. Η λογοθεραπεία στα παιδιά με ΔΑΦ ενισχύει το επίπεδο της επικοινωνίας ανάλογα με το την γενίκευση σε διαφορετικά πλαίσια, και το αναπτυξιακό επίπεδο. Τέλος , εκτός από την εξειδίκευση του θεραπευτή σημαντικό στοιχείο για την αντιμετώπιση του αυτισμού είναι η γνώση, εμπειρία ,και η ικανότητα του στην προσέγγιση του παιδιού με ΔΑΦ (Παπαγεωργίου, Β. 2005).

2° ΚΕΦΑΛΑΙΟ

2.1 Ο τρόπος ζωής των παιδιών με αυτισμό - WELL BEING

Η ποιότητα και ο τρόπος ζωής έχουν απασχολήσει κατά καιρούς ερευνητικά διάφορους κλάδους. Ο ορισμός της ποιότητας ζωής έγκειται στην αυτό-αντίληψη του ατόμου σχετικά με τη θέση του στη ζωή στα πλαίσια των αξιών και του πολιτισμού στον οποίο ζει σχετικά με τις αρχές του, τους στόχους του και τις ανησυχίες του (WHO, 2007). Συνεπώς, η ποιότητα ζωής ενός ατόμου μπορεί να επηρεαστεί πέρα από ιατρικούς παράγοντες. Από την άλλη, στην ποιότητα ζωής από πλευρά υγείας συμπεριλαμβάνονται τρεις πτυχές: α) τι μπορεί να κάνει το άτομο, β) την πρόσβαση που έχει σε ευκαιρίες προκειμένου να πετύχει τους στόχους του και γ) την ψυχική ευεξία του ατόμου με τον τρόπο που τη βιώνει. Στον κόσμο μας, θεωρείται ότι άτομα με αυτισμό έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής.

Τα παιδιά με αυτισμό ζουν διαφορετικά από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης αντιμετωπίζοντας συνεχώς διάφορες προκλήσεις οι οποίες επηρεάζουν τόσο την ανάπτυξη του παιδιού όσο και τη λειτουργία της οικογένειας. Ο αυτισμός ο οποίος θεωρείται μια ψυχιατρική διαταραχή συνυπάρχει συχνά με κινητικά προβλήματα επηρεάζοντας έτσι τον τρόπο ζωής των παιδιών που πάσχουν από αυτισμό. Σε πλήθος ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί βρέθηκε ότι η ποιότητα ζωής παιδιών με αυτισμό ως προς την υγεία είναι σχετικά χαμηλή σε σύγκριση με άλλα παιδιά που πάσχουν από άλλα προβλήματα ή από τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Kamp-Becker et al., 2011).

Τα βασικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό είναι δυσκολίες στο φαγητό και στην τουαλέτα καθώς και στην κοινωνική τους συμπεριφορά (Bromley, Hare, Davidson and Emerson, 2004). Συγκεκριμένα, δεν κοιμούνται στο κρεβάτι τους, ξυπνούν πολλές φορές κατά τη διάρκεια του νυχτερινού τους ύπνου ή ξυπνάνε πολύ νωρίς. Οι αλλαγές στη ρουτίνα και τα προβλήματα συμπεριφοράς παιδιών με αυτισμό μπορεί να περιορίσουν σοβαρά τις ικανότητες των οικογενειών να φέρουν εις πέρας διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως είναι τα ψώνια, το φαγητό έξω ή ιατρικά ραντεβού (Polimeni, Richdale and Francis, 2005).

Τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού μπορεί να είναι περισσότερο ευάλωτα στον εκφοβισμό ή να νιώθουν απόρριψη από τους συνομηλίκους τους προκαλώντας τους έτσι άγχος και χαμηλή αυτοεκτίμηση (Khalid et al., 2014). Μια σοβαρή συμπεριφορική εκδήλωση του αυτισμού ή μια υψηλή ανάγκη για υποστήριξη, όχι μόνο δεν αποκλείει μια υψηλή ποιότητα ζωής από υποκειμενική άποψη, αλλά συνήθως σχετίζεται με υψηλότερη ευημερία εντός του φάσματος του αυτισμού. Τα παιδιά και οι ενήλικες με πιο διακριτικά συμπτώματα αυτισμού, περισσότερη συναισθηματική επίγνωση, στενότερες φιλίες και υψηλότερες γνωστικές ικανότητες τείνουν να θεωρούν τον αυτισμό τους πιο σοβαρό και υποστηρίζουν περισσότερο άγχος και κατάθλιψη (Kapp, 2018).

Πολλές φορές τα παιδιά με αυτισμό βρίσκουν τη διέξοδο τους στο παιχνίδι καθώς αυτό συμπεριλαμβάνεται στον καθημερινό τρόπο ζωής τους. Μέσω του παιχνιδιού ένα παιδί με ΔΑΦ διασκεδάζει και υποστηρίζεται ψυχολογικά ακόμη κι αν το παιχνίδι τους παρουσιάζει ελλείψεις. Μέσα από το ατομικό και το ομαδικό παιχνίδι το παιδί αποκτά συναισθηματική σταθερότητα, επικοινωνεί και αναπτύσσεται κινητικά και γλωσσικά (Τσιμάρας, 2018).

Αναφορικά με τον τρόπο ζωής των παιδιών με ΔΑΦ στο σχολείο ανάλογα με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων τους και τις εκπαιδευτικές τους ανάγκες μπορούν να φοιτούν είτε σε ειδικά σχολεία είτε σε γενικά με ή χωρίς παράλληλη στήριξη. Με τη θέσπιση του νόμου ένταξης στο κανονικό σχολείο άρχισε η δημιουργία των πρώτων υποστηρικτικών δομών ειδικών σχολείων τόσο για άτομα με αυτισμό όσο και για άλλες αναπηρίες. Οι εκπαιδευτικοί ξεκίνησαν εκπαιδεύσεις και σεμινάρια με σκοπό να δημιουργήσουν ένα σχολείο για όλους. Είναι απαραίτητο, ωστόσο, να συνυπολογιστούν αρκετοί παράγοντες για την εκπαίδευση και την καθημερινότητα του ατόμου με αυτισμό καθώς υπάρχει ποικιλομορφία ως προς το βαθμό σοβαρότητας και τη φύση του αυτισμού σε κάθε άτομο (Κατσούγκρη, 2018).

2.2 Διατροφή στον αυτισμό

Όλα τα παιδιά βιώνουν δυσκολίες και διάφορες συμπεριφορές σε όλα τα αναπτυξιακά τους στάδια οι οποίες μειώνονται με το πέρασμα των χρόνων. Σε γενικές γραμμές, τα παιδιά εκφράζουν τι τους αρέσει και τι όχι στο φαγητό ή γιατί δεν επιθυμούν να φάνε κάποιο άλλο. Ωστόσο, αυτό είναι εξαιρετικά δύσκολο για τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού καθώς η δυσκολία τους στην επικοινωνία και την έκφραση των επιθυμιών τους δεν τους το επιτρέπει. Πολύ συχνά η αντίδρασή τους είναι περίεργη και έντονη σε γεύσεις, μυρωδιές ή υφές διάφορων τροφών. Επιθυμούν τροφές με συγκεκριμένη υφή και μυρωδιά και δεν δέχονται οποιαδήποτε αλλαγή ή νέα δοκιμή. Χαρακτηριστικό είναι ότι το διαιτολόγιό τους μπορεί να αποτελείται από 2-3 τροφές χωρίς να τις αλλάζουν (Νότας, 2005).

2.3 Ο ύπνος στον αυτισμό

Στον τρόπο ζωής παιδιών με αυτισμό ανήκει και ο ύπνος. Τα παιδιά με ΔΑΦ αναφέρεται ότι κοιμούνται λίγες ώρες με πιθανά προβλήματα όταν πλησιάζει η ώρα του ύπνου. Μπορεί να ξυπνήσουν κατά τη διάρκεια του βραδινού ύπνου κάνοντας άσκοπες μετακινήσεις. Το πρωί ενδέχεται είτε να μην ξυπνούν για να πάνε στο σχολείο είτε να ξυπνάνε πολύ νωρίς με ανυπομονησία για να πάνε. Διάφορες αιτίες μπορεί να προκαλέσουν ταραχή στο παιδί με αυτισμό διαταράσσοντας τον ύπνο του γι' αυτό πρέπει το παιδί να έχει μια καλή καθημερινότητα με αρκετές δραστηριότητες ώστε να κουράζεται και να κοιμάται πιο εύκολα καθώς και να δημιουργείται ένα ήρεμο χαλαρωτικό περιβάλλον (Νότας, 2005).

2.4 Κοινωνική αντιμετώπιση – Αλληλεπίδραση

Τα παιδιά, φτάνοντας τα δύο έτη ζωής αποκτούν πολυάριθμους μηχανισμούς λεκτικούς και μη, για να μπορούν να εκφράζονται ώστε να τους καταλαβαίνουν οι γύρω τους. Τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό, σε σχέση με τα τυπικά παιδιά, δεν εξελίσσουν αυτή τη δυνατότητα ώστε να επικοινωνούν μεγαλώνοντας, διότι αδυνατούν να αναπαράξουν φωνητικά ό,τι εξωτερικεύουν οι γύρω τους (Κυπριωτάκης, 2009).

Η ανάπτυξη της γλώσσας σαν μέσο επικοινωνίας φαίνεται να δέχεται καθυστερήσεις ή αν υπάρχει εξέλιξη μετά από κάποιο διάστημα, επιστρέφουν σε πρωταρχικά στάδια αλληλεπίδρασης, ενώ πολλά παιδιά με αυτισμό ποσώς δεν καταφέρνουν να επικοινωνήσουν γλωσσικά (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005).

Πολλές είναι οι ελλείψεις σε βασικές προ-γλωσσικές ,γλωσσικές αλλά και κοινωνικές συμπεριφορές . Μένουν απαθή χωρίς να ενεργούν σε κανένα διεγερτικό σημάδι που δίνεται από τους γονείς και τους γύρω τους, αποφεύγουν να κοιτάνε στα μάτια, στερούνται των συναισθημάτων, των πολιτισμικών περιορισμών και δεν αντιλαμβάνονται τις αθέμιτες πράξεις στις οποίες τρέπονται, τα λάθη τους και την έννοια της ευθύνης . Δυσχεραίνοντας με τον τρόπο αυτό τις πιθανότητες της φυσιολογικής διαδικασίας για επικοινωνία (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005).

Τα παιδιά με αυτισμό έχουν αδυναμία στην κατανόηση των σχημάτων του λόγου, με αποτέλεσμα να μην κατανοούν την μεταφορική χρήση του λόγου, δυσχεραίνοντας έτσι την επικοινωνία με άλλους (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

Ο λόγος τους δεν είναι αρμονικός αλλά μονότονος, με ανωμαλίες στην ένταση κάνοντας έτσι τους ακροατές να ενοχλούνται. Πολλές φορές, επαναλαμβάνουν τα λόγια των άλλων, δεν μπορούν να αλλάξουν το ύφος της γλωσσικής τους έκφρασης κατά την ομιλία, διατηρώντας ένα μονότονο τόνο φωνής (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005).

Δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν επίσημο λόγο κατά τη διάρκεια της ομιλίας τους, δυσκολεύονται να βρουν κάποιο ζήτημα για επικοινωνία και επιλέγουν να επαναλαμβάνουν τα ερωτήματα τους για την διατήρηση της συζήτησης (Μεσσήνης &

Αντωνιάδης, 2005) .

Παρόλο που τα παιδιά αυτά προτιμούν την μοναχικότητα τους, με την κατάλληλη εκπαίδευση μαθαίνουν να συνυπάρχουν και να δημιουργούν σχέσεις. Οι αυθεντικές φιλικές σχέσεις δημιουργούνται σπάνια, καθώς ένα άτομο με αυτισμό θεωρεί φίλο του κάποιον που του καλύπτει τις επιθυμίες του. Η κοινωνικότητα των ατόμων αυτών είναι απαιτητική και μπορεί να επιτευχθεί με βελτίωση και εκπαίδευση των ατομικών τους δεξιοτήτων που συντελούν στην επαφή με τους άλλους ανθρώπους (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

Τα αυτιστικά παιδιά δείχνουν να επωφελούνται από το παιχνίδι με συνομηλίκους τυπικής ανάπτυξης στον κοινωνικό και γνωστικό τομέα όταν αλληλεπιδρούν μαζί τους σε διάφορα πλαίσια στήριξης (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005) .

Η αλληλεπίδραση αυτή μερικές φορές, δείχνει να βελτιώνει την λειτουργικότητα αλλά και την εστίαση της προσοχής τους. Αντίθετα, η απομάκρυνση από την αλληλεπίδραση με συνομηλίκους τους στερεί την δημιουργία στερεοτυπίας σε διάφορες δραστηριότητες. Οι στερεοτυπικές συμπεριφορές δεν εκλείπουν κατά το παιχνίδι ή κατά την αλληλεπίδραση, όμως μέσω αυτών, τα παιδιά με αυτισμό αλληλεπιδρούν αντιγράφοντας αντιδράσεις (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005).

Ο αυτισμός δεν παραμένει ίδιος καθ' όλη την πορεία της ζωής τους ,αλλά διαφοροποιείται κάνοντας έτσι πολλά άτομα με αυτισμό να αποκλίνουν προς την μοναχικότητα εξαιτίας της έλλειψης της ικανότητας αλληλεπίδρασης με τους άλλους (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005).

2.5 Διαχείριση αλλαγών της καθημερινότητας

Τα αυτιστικά παιδιά και οι έφηβοι συχνά αρέσκονται στη ρουτίνα τους. Αυτό σημαίνει ότι ένα παιδί με ΔΑΦ μπορεί να χρειαστεί βοήθεια για να διαχειριστεί τις αλλαγές στην καθημερινή ρουτίνα. Οι αλλαγές σε γνωστές δραστηριότητες, μέρη ή άτομα μπορεί να είναι αγχωτικές για τα αυτιστικά παιδιά και εφήβους. Ωστόσο, ο σχεδιασμός και η προετοιμασία των παιδιών για αναμενόμενες και απροσδόκητες αλλαγές στη ρουτίνα μπορεί να βοηθήσει. Μερικές από τις στρατηγικές που μπορεί να χρησιμοποιήσει η οικογένεια ενός παιδιού με αυτισμό είναι οι κοινωνικές ιστορίες, τα χρονοδιαγράμματα, οπτικά προγράμματα και θεραπείες και υποστήριξη που βασίζονται στη συμπεριφορά.

Οι συνήθειες αλλαγές ή νέες καταστάσεις για τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Να φύγουν από το σπίτι.
- Να υπάρχουν επισκέπτες στο σπίτι.
- Επίσκεψη σε ένα νέο μέρος, όπως στον οδοντίατρο.
- Μετάβαση από τις προτιμώμενες σε λιγότερο προτιμώμενες δραστηριότητες.
- Να κάνει τα πράγματα με διαφορετική σειρά – για παράδειγμα, να κάνει μπάνιο σε μια ασυνήθιστη στιγμή.
- Να τρώει νέες τροφές ή να φοράει καινούρια ρούχα.
- Να αλλάζει δασκάλους ή προγραμματισμένες δραστηριότητες στο σχολείο ή σε θεραπευτικούς χώρους.
- Να τους ακυρωθούν δραστηριότητες όπως για παράδειγμα να μη μπορούν να πάνε βόλτα στο πάρκο λόγω κακοκαιρίας (<https://raisingchildren.net.au/autism/behaviour/understanding-behaviour/changing-routines-asd>).

Βασικό χαρακτηριστικό των παιδιών με αυτισμό είναι η έλλειψη σε ενδιαφέροντα και ποικίλες ενασχολήσεις, ανάλογα με αυτά άλλων συνομηλίκων παιδιών. Ωστόσο, στόχος για τα παιδιά με ΔΑΦ είναι να διευρύνουν τα ενδιαφέροντά τους και τις δραστηριότητές τους αρκεί αυτό να γίνεται σταδιακά και για μικρά χρονικά διαστήματα. Για να ξεκινήσουμε μια νέα δραστηριότητα σε έναν αυτιστικό πρέπει αρχικά οι στόχοι να είναι μικροί και ρεαλιστικοί όπως η ανάγνωση ενός βιβλίου στην αρχή μόνο για ένα λεπτό αυξάνοντας σταδιακά το χρόνο. Επιπλέον, οι δραστηριότητες πρέπει να είναι δομημένες ξεκάθαρα, όπως για παράδειγμα για να τακτοποιηθούν τα πιάτα στο ντουλάπι πρέπει πρώτα να έχουν τακτοποιηθεί μέσα σε λεκάνες στην κουζίνα σε κατηγορίες. Οι νέες δραστηριότητες που προστίθενται στη ζωή ενός παιδιού με αυτισμό πρέπει να έχουν σχέση με δραστηριότητες ή αντικείμενα που ήδη του αρέσουν. Για παράδειγμα, πρώτα να κάνει ζωγραφική και μετά να δει τηλεόραση. Είναι πολύ σημαντικό για το παιδί να ενθαρρύνεται και να επιβραβεύεται ακόμη κι αν αυτό που επιτυγχάνει είναι πολύ μικρό. Επίσης, σημαντικό είναι να γίνεται χρήση οπτικών μέσων για να κατανοεί ότι ξεκινά μια νέα δραστηριότητα (Wing, 2000).

Υπάρχουν κάποιες μεταβάσεις και αλλαγές στις καθημερινές ρουτίνες για τις οποίες η οικογένεια μπορεί να προετοιμαστεί, καθώς γνωρίζει για αυτές εκ των προτέρων. Περιλαμβάνουν πράγματα όπως η έξοδος από το σπίτι, η μετάβαση σε ένα πάρτι ή η μετάβαση σε ένα ραντεβού. Εάν το παιδί με αυτισμό ξέρει τι να περιμένει, μπορεί να αντιμετωπίσει καλύτερα αυτού του είδους τις αλλαγές. Για το λόγο αυτό υπάρχουν μερικές στρατηγικές οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν και αναφέρονται παρακάτω.

Οι κοινωνικές ιστορίες είναι ένας καλός τρόπος για να ενημερωθεί ένα αυτιστικό παιδί για το τι πρόκειται να συμβεί με όρους που το παιδί μπορεί να κατανοήσει. Για παράδειγμα, οι γονείς μπορούν να φτιάξουν μια κοινωνική ιστορία σχετικά με το να πάει στο γιατρό. Για κάθε κοινωνική ιστορία μπορούν να χρησιμοποιούνται εικόνες, λέξεις ή και τα δύο προκειμένου να περιγραφεί η έξοδος από το σπίτι, η άφιξη σε ένα γιατρό, η λήψη αρτηριακής πίεσης κ.ά. Το να τελειώνει η ιστορία με μια θετική νύξη είναι μια καλή ιδέα – για παράδειγμα, «Όταν τελειώσει το ραντεβού, θα παίξω στο πάρκο». Δίνοντας στο παιδί να γνωρίζει τι να περιμένει, περιορίζονται οι εκπλήξεις και το παιδί καθησυχάζεται ότι θα είναι μια θετική εμπειρία (<https://raisingchildren.net.au/autism/behaviour/understandingbehaviour/changing-routines-asd>)

Μια άλλη στρατηγική είναι τα χρονοδιαγράμματα καθώς είναι ένας απλός τρόπος για να ενημερωθεί ένα παιδί με αυτισμό τι να περιμένει και πότε. Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε εικόνες, λέξεις ή και τα δύο. Για παράδειγμα, μπορούν να χρησιμοποιηθούν εικόνες ρολογιών που θα εξηγούν στο παιδί τι ώρα να περιμένει να συμβεί μια συγκεκριμένη δραστηριότητα. Μερικά παιδιά μπορεί να στεναχωρηθούν πολύ αν τους πουν ότι ένα πάρτι γενεθλίων θα τελειώσει στις 3 μ.μ. και δεν τελειώνει, ή αν τους πουν ότι το ραντεβού με τον γιατρό είναι στις 10 π.μ. αλλά δεν τα έχουν πάει έως τις 11 π.μ. Σε αυτές τις περιπτώσεις, μπορεί να βοηθήσει η χρήση σημείων αναφοράς όπως το πρωινό τσάι, μετά το μεσημεριανό γεύμα ή μετά το σχολείο και όχι συγκεκριμένες ώρες. Για παράδειγμα, εάν πρόκειται για ένα παιδί να κάνει μπάνιο νωρίτερα από το κανονικό, το χρονοδιάγραμμα θα μπορούσε να δείχνει μια φωτογραφία ενός μπάνιου πριν από μια φωτογραφία του παιδιού να τρώει το βραδινό του γεύμα. Τα μεγαλύτερα παιδιά μπορεί να θέλουν να χρησιμοποιούν εφαρμογές χρονοδιαγράμματος ή ημερολογίου για τη διαχείριση νέων γεγονότων και δραστηριοτήτων (<https://raisingchildren.net.au/autism/behaviour/understanding-behaviour/changing-routines-asd>).

Τα παιδιά με ΔΑΦ μπορεί να νιώθουν λιγότερο άγχος εάν μπορούν να αφιερώσουν επιπλέον χρόνο κάνοντας αλλαγές. Για παράδειγμα, για να βοηθηθεί ένα παιδί να αντιμετωπίσει κάποιον που θα επισκεφτεί το σπίτι της οικογένειας, οι γονείς μπορούν να αφιερώσουν λίγο χρόνο με το παιδί τους να προετοιμαστεί για την επίσκεψη. Συγκεκριμένα, μπορούν να μιλήσουν στο παιδί για το τι θα συμβεί κατά τη διάρκεια της επίσκεψης ή να δούνε μερικές φωτογραφίες ή εικόνες για το τι θα συμβεί. Αντίστοιχα, όταν πρόκειται το παιδί να επισκεφτεί ένα νέο μέρος όπως όταν πρόκειται για ένα πάρτι γενεθλίων μπορούν γονείς και παιδί να επισκεφτούν αυτό το μέρος εκ των προτέρων ίσως σε μια πιο ήσυχη ώρα της ημέρα ή ακόμη να δει το παιδί φωτογραφικό υλικό από το μέρος που πρόκειται να επισκεφτεί. Εάν το παιδί δυσκολεύεται να αλλάξει από τις αγαπημένες του δραστηριότητες, ένα χρονόμετρο μπορεί να βοηθήσει. Οι γονείς μπορούν να ρυθμίσουν την ώρα και να ενημερώσουν το παιδί τους ότι η δραστηριότητα θα τελειώσει όταν χτυπήσει το χρονόμετρο. Αυτή η στρατηγική θα μπορούσε επίσης να βοηθήσει στην έξοδο από το σπίτι. Για παράδειγμα, «Όταν χτυπάει ο χρονοδιακόπτης, είναι ώρα να φύγουμε». Μερικές φορές μπορεί να βοηθήσει να συμπεριληφθούν άλλα άτομα, όπως ο δάσκαλος του παιδιού ή ο γιατρός, στο σχέδιό για κάποια αλλαγή καθώς ενδέχεται να

έχουν συμβουλές για τον προγραμματισμό επιτυχημένων μεταβάσεων. (<https://raisingchildren.net.au/autism/behaviour/understandingbehaviour/changing-routines-asd>).

Ωστόσο, κάποιες φορές οι αλλαγές είναι απροσδόκητες και δεν υπάρχει ο απαραίτητος χρόνος προκειμένου να προγραμματιστούν εκ των προτέρων. Παρ' όλα αυτά γονείς και παιδιά μπορούν ακόμα να προετοιμαστούν για να αντιμετωπίσουν ξαφνικές ή απροσδόκητες αλλαγές. Αυτό ξεκινά με την εισαγωγή ενός συστήματος προειδοποίησης για απροσδόκητες αλλαγές όταν το παιδί είναι ήρεμο. Προστίθεται στο πρόγραμμα του παιδιού ένα ερωτηματικό (;) ή αφήνοντας ένα κενό. Για παράδειγμα, αν χρησιμοποιείται ένα οπτικό πρόγραμμα δραστηριοτήτων για το παιδί, μπορούν να αφεθούν κενά μεταξύ κάθε εικόνας, ώστε να είναι εφικτό να μούνε άλλες εικόνες αργότερα. Θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ένα «ερωτηματικό» για να αναπαραστήσει ένα «μυστήριο» ή μια αβεβαιότητα. Εάν το παιδί έχει γραπτό πρόγραμμα, καλό θα είναι να υπάρχει μια κενή γραμμή μεταξύ κάθε εργασίας (<https://raisingchildren.net.au/autism/behaviour/understandingbehaviour/changing-routines-asd>).

2.6 Ανεξαρτητοποίηση – Ενηλικίωση στον αυτισμό

Η μετάβαση στην ενήλικη ζωή είναι μια πολύ σημαντική μεταβολή στη ζωή όλων των ατόμων με ή χωρίς αναπηρία και για τον λόγο αυτό θα έλεγε κανείς ότι πρόκειται για μια δύσκολη μεταβατική περίοδο (Kim & Turnbull, 2004). Καθώς τα άτομα περνούν από το σχολείο και φτάνουν στην ενηλικίωση, θεωρούν ότι έφτασε η ώρα για απόκτηση σημαντικών προσωπικών εμπειριών και ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων με άλλα άτομα (Carter et al., 2014). Αν και η όποια είδους αναπηρία περιορίζει τα άτομα ως προς τις προσδοκίες τους και την πραγματοποίησή τους, προσδοκίες έχουν και αυτά τα άτομα όταν μεταβαίνουν στην ενήλικη ζωή (Carter et al., 2012).

Στην ενηλικίωση οι γονείς δεν έχουν να κάνουν πια με ένα παιδί, αλλά με έναν έφηβο που αναπτύσσεται. Έχουν έναν άνδρα ή μια γυναίκα με μια συγκεκριμένη διαταραχή και κάποια συγκεκριμένα ελλείμματα και δυσκολίες. Η ηλικία στην οποία βρίσκονται οι γονείς είναι ένας ανασταλτικός παράγοντας καθώς μεγαλώνουν και δε θα είναι για πάντα νέοι. Γνωρίζουν ότι δεν θα ζήσουν για πάντα και προβληματίζονται γύρω από τη θνησιμότητάς τους (Gill & Harris, 1991).

Το μεταβατικό στάδιο ενός μαθητή από την εκπαίδευση στην ενηλικίωση είναι ένα στρεσογόνο χρονικό διάστημα για πολλές οικογένειες, ωστόσο, για την οικογένεια του παιδιού ΔΑΦ υπάρχουν επιπλέον προκλήσεις. Κατά τη μετάβαση η ζωή αλλάζει. Αλλάζει το εκπαιδευτικό περιβάλλον, η καθημερινότητα του ατόμου και της οικογένειας και γίνεται έρευνα εργασίας. Αυτές οι καταστάσεις προκαλούν ιδιαίτερο στρες τόσο στην οικογένεια όσο και στο παιδί καθώς η «αλλαγή» προκαλεί έτσι κι αλλιώς διάφορα προβλήματα (Smith & Anderson, 2014).

Η ενηλικίωση πραγματοποιείται ταυτόχρονα με τη μετάβαση των γονέων του παιδιού στην ωριμότητα. Το παιδί αναπτύσσεται και μαζί με αυτό μεγαλώνουν και οι γονείς του και κάποιες πολύ σοβαρές ερωτήσεις πρέπει να λάβουν απάντηση όπως η ερώτηση του τι θα απογίνει ο αυτιστικός ενήλικας όταν οι γονείς του δεν θα υπάρχουν πια εν ζωή. Θα ζούνε μόνα τους ή σε κάποια δομή; Υπάρχουν κατάλληλες δομές υποστήριξης αυτών των ατόμων; Ωστόσο, πολλές φορές λόγω του γεγονότος ότι η οικογένεια συχνά

απομονώνεται δεν έχουν κάποιον αρωγό δίπλα τους. Δεν είναι λίγες οι φορές, που κυρίως η ελληνική οικογένεια, ψάχνει ψυχιάτρους, με εξειδίκευση στον αυτισμό, προκειμένου να μπορέσει να παρέχει αξιόπιστη και έγκυρη θεραπεία στο παιδί τους. Συνήθως, όταν παιδί και γονείς έχουν μεγαλώσει, οι γονείς δεν είναι σε θέση να παρέχουν την απαραίτητη φροντίδα στο παιδί τους και ειδικά όταν αυτό έχει αυτισμό με σοβαρά συμπτώματα και εξαρτάται από τους γονείς του.

Πιο αναλυτικά, ο φόβος διακατέχει τα άτομα με αναπηρία κατά την ενηλικίωσή τους. Καλούνται να αντιμετωπίσουν διάφορες προκλήσεις όπως είναι η μετάβασή τους σε δομές υγείας και κοινωνικές δομές καθώς και σε δομές που υποστηρίζουν ενήλικες με αναπηρία (Bhaumik et al., 2011). Επιπλέον, καλούνται να αντιμετωπίσουν δυσκολίες όπως στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, στην εισαγωγή τους στα πανεπιστήμια και στη συμπερίληψή τους κοινωνικά (Carter et al., 2014).

Η πλειοψηφία των ατόμων με αυτισμό στην ενήλικη ζωή πρέπει συνεχώς να εκπαιδεύονται και να εξασκούνται έτσι ώστε να επεκτείνουν τις δεξιότητές τους. Σε κάποιες πολιτείες των ΗΠΑ γίνονται έρευνες προκειμένου για την εύρεση νέων τρόπων αρωγής σε άτομα με αυτισμό με την οργάνωση ενός συστήματος ελεγχόμενης ή αυτόνομης διαβίωσης.

Τα άτομα με ΔΑΦ δυσκολεύονται περισσότερο από τα υπόλοιπα άτομα στη μετάβαση της ενηλικίωσης καθώς και στην ένταξή τους στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο λόγω της ιδιαιτερότητας που έχει η διαταραχή και των περιορισμών της ένταξης (Shattuck, Wagner, Narendorf, Sterzing & Hensley 2011, Taylor, McPheeters, Sathe, Dove, Veenstra-VanderWeele & Waren 2012). Τα άτομα με ΔΑΦ σκέφτονται και μαθαίνουν με διαφορετικό τρόπο ο (Καλούδη, Γκουγκούφκας & Παπαδοπούλου, 2008).

Μέσω του συστήματος ελεγχόμενης διαβίωσης οι ενήλικοι μπορούν να βρουν μια εργασία κατάλληλη με τις ικανότητες που έχουν. Έτσι, μπορούν να εργαστούν στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο. Αυτά τα προγράμματα βοηθούν τα άτομα να ζούνε στηριζόμενοι στις δικές τους δυνάμεις ενδυναμώνοντας έτσι τόσο τις δεξιότητές τους στην εργασία όσο και στην κοινωνική τους συμπεριφορά (National Institute of Mental Health-NIMH, 1997).

Άτομα με αυτισμό μπορούν να εργαστούν σε μια επιχείρηση εφόσον εκπαιδευτούν κατάλληλα για τη συγκεκριμένη εργασία. Διάφορες εταιρείες που προσέλαβαν κατά

καιρούς τέτοια άτομα διαπίστωσαν ότι η εργασία τους είναι αξιόπιστη καθώς και ότι οι αυτιστικές συμπεριφορές όπως οι εκρήξεις θυμού και οι περιορισμένες κοινωνικές δεξιότητες δεν στέκονται εμπόδιο ώστε να μπορούν να εκτελέσουν τα εργασιακά τους καθήκοντα (National Institute of Mental Health NIMH, 1997).

Πολλά από τα άτομα με ΔΑΦ μπορούν να εργαστούν στην κοινωνία βιώνοντας έως ένα βαθμό την ανεξαρτησία τους. Ωστόσο, ο αριθμός αυτών των ατόμων μπορεί να αυξηθεί εάν η επιστήμη συνεχίζει να δείχνει το δρόμο για αποτελεσματικές θεραπείες καθώς και όσο τα κράτη χρηματοδοτούν προγράμματα που παρέχουν σε αυτά τα άτομα την κατάλληλη υποστήριξη. (National Institute of Mental Health-NIMH, 1997).

Οι προγνωστικοί παράγοντες της συμμετοχής σε κοινωνικές δραστηριότητες στην ενήλικη ζωή ατόμων με αυτισμό περιλαμβάνουν μεγαλύτερη ανεξαρτησία στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, καλύτερες δεξιότητες κοινωνικοποίησης και μεγαλύτερο αριθμό υπηρεσιών που λαμβάνονται. Η θυματοποίηση των συνομηλίκων μπορεί να παραμείνει ανησυχία και για νεαρούς ενήλικες με ΔΑΦ. Περαιτέρω, αν και η σεξουαλική λειτουργία αναπτύσσεται κανονικά, οι κοινωνικές πτυχές στις σεξουαλικές σχέσεις και της κατανόησης της κατάλληλης σεξουαλικής συμπεριφοράς αποτελούν πρόκληση για πολλούς νεαρούς ενήλικες που ανήκουν στον αυτισμό. Οι βλάβες στην κοινωνική γνώση και η τάση για άκαμπτες συμπεριφορές ή εμμονικά ενδιαφέροντα μπορούν επίσης να οδηγήσουν σε νομικές προκλήσεις (π.χ., αποτυχία ανάθεσης σε στοιχεία εξουσίας, ακατάλληλες διαδικτυακές συμπεριφορές, καταδίωξη). Η ρητή εκπαίδευση για νέους ενήλικες γύρω από αυτά τα θέματα είναι σημαντική για να διασφαλιστεί ότι κατανοούν τον αντίκτυπο των πράξεών τους. Η εκπαίδευση των ατόμων που ανταποκρίνονται πρώτοι είναι επίσης κρίσιμη για τη διασφάλιση ότι αυτές οι συμπεριφορές δεν κατανοούνται λανθασμένα (Volkmar & Wolf, 2013).

2.7 Η σεξουαλική ζωή των εφήβων με αυτισμό

Η σεξουαλική ζωή των εφήβων με ΔΑΦ δε διαφέρει από την ζωή των τυπικά αναπτυσσόμενων εφήβων, καθώς διανύουν αντίστοιχα βαθμιαίες αλλαγές κατά την σωματική ενηλικίωση, πέρα από τις επικοινωνιακές αδυναμίες που αντιμετωπίζουν (Urbano et al.,2013).

Οι έφηβοι με αυτισμό είναι θεμιτό να γνωρίζουν για τις ανθρώπινες επαφές και την σεξουαλικότητα ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της διαταραχής τους. Οι σωματικές και συναισθηματικές πτυχές της σεξουαλικότητας τους εκδηλώνονται μέσα από συναισθήματα ή σωματικές εκδηλώσεις κατά την εφηβεία τους και καθίσταται απαραίτητη η άμεση δράση για την ανακούφιση τους όταν δυσκολεύονται να τις διαχειρίζονται (Urbano et al., 2013).

Η συμπαράσταση των οικείων είναι σημαντική σε αυτό το πεδίο, ενώ η εκπαίδευση θα πρέπει να προσαρμόζεται κατάλληλα, να είναι σταθμισμένη και με ελάχιστη συναισθηματική τριβή (Urbano et al.,2013).

Με τον τρόπο αυτό, δίνεται η ευκαιρία στα άτομα με ΔΑΦ να γίνουν κομμάτι του κοινωνικού συνόλου, έχοντας κάθε δικαίωμα στις κοινωνικές συναναστροφές και σχέσεις ενώ η εκπαίδευση και η κινητοποίηση χρήζουν απαραίτητες αρχές για την πραγμάτωση των στοιχειωδών δικαιωμάτων αυτών (Urbano et al.,2013).

Πολλά από τα συμπτώματα των αυτιστικών εφήβων δυσκολεύουν την δημιουργία σχέσης με άλλα άτομα . Η αδυναμία στην επικοινωνία, η απουσία της βλεμματικής επαφής αλλά και οι νοητικές δυσκολίες οδηγούν στην απουσία της πείρας σε αυτό το τομέα δυσκολεύοντας την συνύπαρξη με άτομα της ίδιας ηλικίας και της έκφρασης της σεξουαλικής ανάγκης (Urbano et al.,2013) .

Η αδυναμία ευθυκρισίας παρεμποδίζει την δυνατότητα δημιουργίας μιας ασφαλούς σχέσης. Η απουσία ελαστικότητας σε καθημερινές αλλαγές , η ολική αφοσίωση σε συγκεκριμένα πράγματα είναι πιθανό να δημιουργήσει χάσματα και εντάσεις (Urbano et al.,2013) .

Οι απρόβλεπτες συναισθηματικές εναλλαγές σε συνδυασμό με την άγνοια της

δυσανασχέτησης του συντρόφου μπορεί να είναι τελικής σημασίας όπως επίσης, η εύθρυστη συμπεριφορά με την αφή, η δυσκολία ανεκτικότητας διαφόρων αισθήσεων, στους θορύβους ή στην τροφή (Urbano et al., 2013).

Σε αρκετά άτομα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος απουσιάζει η αυτεπίγνωση και η αναγνώριση των προσωπικών τους συναισθημάτων, αδυναμιών και επιθυμιών. Σε συνδυασμό με την έλλειψη επίγνωσης του κινδύνου αποβλέπουν στη μη αρμονική λειτουργικότητα σε κάποιο πλαίσιο (Urbano et al., 2013) .

Έτσι, τα άτομα αυτά επιλέγουν να απομονώνονται στον εαυτό τους. Ακόμα, συχνά προσκολλώνται σε συγκεκριμένα ενδιαφέροντα και ρουτίνες χωρίς να νιώθουν την επιθυμία να μοιραστούν ή να περάσουν ποιοτικό χρόνο με άλλους χωρίς να νιώσουν στρες ή αδυναμία (Urbano et al., 2013).

Επίσης, πολλές φορές προτιμούν να περνούν χρόνο μοναχικά, χωρίς παρέα δυσχεραίνοντας με τον τρόπο αυτό τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (Urbano et al., 2013).

Οι καθημερινές δυσκολίες των νοητικών διεργασιών όπως ο προγραμματισμός και η χρήση της απομνημόνευσης δημιουργούν σύγχυση. Όλα αυτά γιγαντώνονται όταν ένα άτομο με διαταραχή αυτισμού επιδιώκει τη δέσμευση. Η συντροφικότητα απαιτεί την εκχώρηση όλων των πλευρών του εαυτού μας προς τον άλλον, αλλά και την ένωση με αυτόν. Για τον λόγο αυτό, η δέσμευση στα άτομα με αυτισμό δεν θεωρείται αποτελεσματική πάντα (Urbano et al., 2013) .

Ο σεξουαλικός προσανατολισμός εξελίσσεται κατά την εφηβική ηλικία ενώ για τα αυτιστικά άτομα μπορεί να πραγματοποιηθεί μετέπειτα και ίσως να είναι εντονότερος. Κατά την εμφάνισή του δημιουργείται έντονη φυσική διερεύνηση του εαυτού τους αλλά και των άλλων, σεξουαλικές επιθυμίες για σεξουαλική αυτοϊκανοποίηση, μίμηση σεξουαλικών πράξεων και απορία για το γυμνό σώμα των άλλων (Urbano et al., 2013). Πολλές φορές διατηρούν οπισθοδρομικές απόψεις περί της σεξουαλικής ζωής επηρεασμένοι από τους οικείους και τους φροντιστές τους (όπως αναφέρεται από τον Healy και τους συνεργάτες του).

Τα παιδιά με δυσκολίες έχουν περισσότερες πιθανότητες να πέσουν θύματα κακοποίησης σεξουαλικά σε σύγκριση με τα τυπικά παιδιά. Θεωρούνται περισσότερο εκτεθειμένα διότι αδυνατούν να αντισταθούν σε μία απρόσμενη πρόκληση και έχουν την θέληση να ικανοποιήσουν τους άλλους χωρίς να αντιλαμβάνονται την επικινδυνότητα της

περίστασης (Urbano et al., 2013).

Οι φροντιστές θα πρέπει να ενισχύουν την οικειότητα και την επικοινωνία με την οικογένεια και το παιδί σε θέματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Τα οικογενειακά άτομα δείχνουν πολλές φορές να μην διαθέτουν την οικειότητα για ανοιχτές συζητήσεις περί σεξουαλικής ζωής, όπως πιο εύκολα μπορούν να κάνουν οι φροντιστές τους για τον λόγο αυτό θα πρέπει να ενημερώνει κατάλληλα με βάση τις ανάγκες του νέου όταν χρειάζεται. Παρόλα αυτά η συνηθισμένη ενημέρωση στον σεξουαλικό τομέα πολλές φορές δεν είναι αρκετή στα άτομα με αυτισμό και χρειάζεται συγκεκριμένο πρόγραμμα και εξατομικευμένοι τρόποι για να ανταποκριθούν στην εκπαίδευση (Houtrow et al., 2021).

Η δυσαρέσκεια σε κάποιες υφές αλλά και η δυσκολία της κατανόησης της επαφής με αντικείμενα του προσωπικού μας κόσμου επιφέρει πολλές φορές αγχογόνες αντιδράσεις όπως και η δυσκολία της κατανόησης της συναισθηματικής επικοινωνίας με το άλλο άτομο μπορεί προκαλέσει δυσάρεστα επεισόδια (Urbano et al., 2013).

3^ο ΚΕΦΑΛΑΙΟ

3.1 Αλλαγές στην καθημερινότητα των γονέων και της οικογένειας

Η αύξηση της συχνότητας εμφάνισης του αυτισμού επιτάσσει τους θεραπευτές ειδικής αγωγής που ασχολούνται με την πρώιμη παρέμβαση και άλλα προγράμματα ειδικών θεραπειών να διερευνούν νέες τεχνικές οι οποίες θα μπορούν να έχουν πιο καλά αποτελέσματα σε παιδιά και νέους με ΔΑΦ (Lai & Baron-Cohen, 2015). Εάν ο αυτισμός διαγνωστεί έγκαιρα και γίνει η κατάλληλη παρέμβαση τα αποτελέσματα για τα παιδιά μπορεί να είναι πολύ θετικά βοηθώντας τα να φτάσουν στο μέγιστο δυναμικό τους (Elder, Kreider, Brasher, & Ansell, 2017). Έτσι, αυτά τα παιδιά θα έχουν μεγαλύτερη βοήθεια στην ανάπτυξη υγιών κοινωνικών σχέσεων και επικοινωνιακών δεξιοτήτων κάνοντάς τα περισσότερο ανεξάρτητα και επιτυχημένα. Αν δεν γίνει έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση η οποία θα συνεχίζεται σε όλη τη διάρκεια ζωής του παιδιού το άτομο αναπτυξιακά θα έχει συνέπειες μέσω των οποίων η ποιότητα ζωής του ατόμου θα περιοριστεί.

Όπως είναι φυσικό, όταν σε μια οικογένεια διαγιγνώσκεται ένα παιδί με ΔΑΦ αυτό συνεπάγεται ότι αλλάζει η ζωή και η καθημερινότητα όλης της οικογένειας. Κάθε γονιός που έχει παιδί με ΔΑΦ υιοθετεί διαφορετικούς μηχανισμούς προκειμένου να αντιληφθεί και να αντιμετωπίσει τη συγκεκριμένη κατάσταση (Felizardo, Ribeiro, & Amante, 2016). Η πλειοψηφία των οικογενειών δέχεται τη διαταραχή σαν κομμάτι του παιδιού μαθαίνοντας να σκέφτονται τι είναι ικανό να κάνει το παιδί τους και όχι τι δεν μπορεί να κάνει. Ωστόσο, οι γονείς μπορούν να επανεξετάζουν τα δεδομένα τους σε κάθε φάση της ζωής του παιδιού τους όπως για παράδειγμα όταν ξεκινάει το σχολείο ή όταν εισέρχεται στην εφηβεία. Οι γονείς όποια συναισθήματα κι αν βιώνουν κατέχουν σημαντικό ρόλο για να έχει το παιδί τους θετική στάση στο σχολείο ή σε άλλες δραστηριότητες (Willis, 2006). Είναι φυσικό ότι ένα παιδί με ΔΑΦ χρειάζεται να παρακολουθεί θεραπείες ειδικής αγωγής όπως είναι η λογοθεραπεία και η εργοθεραπεία. Ωστόσο, πλέον, εκπαιδεύονται και οι γονείς ως προς τη στάση τους απέναντι στο παιδί στοχεύοντας έτσι να βελτιωθεί η συμπεριφορά του. Έτσι, δημιουργήθηκαν πολλά προγράμματα στα οποία συμμετέχουν

γονείς παιδιών με ΔΑΦ για να βελτιώσουν τη στάση τους (Catalano, Holloway & Mprofu, 2018).

Πολλές έρευνες εστιάζουν στη μελέτη της ψυχικής κατάστασης των γονέων παιδιών με ΔΑΦ καθώς και στην ποιότητα ζωής τους. Τα τελευταία χρόνια η ποιότητα ζωής δεν εκτιμάται μόνο υποκειμενικά αλλά και από τις πολιτικές που εφαρμόζονται για να καλυφθούν οι κοινωνικές ανάγκες μέσα από τις παροχές υπηρεσιών (Ζήση & Μαυροπούλου, 2013).

Πέρα από τους γονείς παιδιού με ΔΑΦ επηρεάζεται από μια τέτοια διάγνωση ολόκληρη η οικογένεια. Το γεγονός ότι ένα παιδί με ΔΑΦ έχει περίεργη συμπεριφορά, δυσκολεύεται στην επικοινωνία του και δε μπορεί να λειτουργήσει αυτόνομα το κάνει να εξαρτάται συνεχώς από την οικογένειά του επιβαρύνοντας την έτσι με ψυχική και σωματική καταπόνηση (Jungbauer & Meye 2008, Κυπριωτάκης 2009). Μέσω ερευνών φαίνεται ότι οι γονείς κατακλύζονται από άγχος, κατάθλιψη (Boyd, 2012) ενοχές και φόβο (Loukisas & Papoudi 2016). Ακόμη, οι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ πολλές φορές μπορεί να αφήσουν πίσω τους προσωπικούς τους στόχους και την επαγγελματική τους ανάπτυξη θυσιάζοντας την καριέρα τους. Αυτό συνεπάγεται τη δημιουργία καβγάδων στο σπίτι και προβλήματα συζυγικής σχέσης (Πατιστέα και Πατιστέα/Ταβουλαρέα 2009).

Η στάση από τους πατέρες παιδιών με ΔΑΦ φαίνεται να είναι περισσότερο αποστασιοποιημένη. Το άγχος τους ανταποκρίνεται κυρίως για την οικονομική κάλυψη των θεραπειών που θα χρειαστεί το παιδί με αποτέλεσμα κάποιοι να εργάζονται υπερβολικές ώρες και κατά συνέπεια αφιερώνοντας ελάχιστο χρόνο στη φροντίδα και την επαφή του παιδιού τους. Συνεπώς, ο τρόπος ζωής και των πατέρων και των μητέρων παιδιών με ΔΑΦ αλλάζει (Κοντοπούλου, 2001β).

Όταν σε μια οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ υπάρχουν και άλλα παιδιά τυπικής ανάπτυξης δημιουργούνται κι άλλα ζητήματα. Οι γονείς αποφεύγουν συνήθως να εξηγήσουν στα άλλα τους παιδιά τα ελλείμματα και τις συμπεριφορές του παιδιού με ΔΑΦ (Μπουσκάλια, 1993). Ωστόσο, τα αδέλφια δεν μπορούν να ερμηνεύσουν και να κατανοήσουν τη συμπεριφορά του αυτιστικού ατόμου στην οικογένεια με αποτέλεσμα να ντρέπονται, να θυμώνουν και να γίνονται επιθετικά, να νιώθουν ένοχα ακόμη και να απομονώνονται (Carpenter, 2001). Επιπλέον, ζηλεύουν και νιώθουν ότι οι γονείς τα

παραμελούν καθώς εκείνοι αναγκάζονται να είναι πιο προσεκτικοί στο παιδί με αυτισμό ενώ από τα υπόλοιπα παιδιά είναι περισσότερο απαιτητικοί (Κοντοπούλου, 2001β).

Οι παππούδες και οι γιαγιάδες επίσης δυσκολεύονται να κατανοήσουν και να αποδεχτούν το πρόβλημα (Gray, 1994). Στεναχωριούνται για το εγγόνι τους και όλα όσα βιώνει το παιδί τους ρίχνοντας ευθύνες παράλληλα τις ευθύνες στον ή στη σύζυγο του παιδιού τους (Νότας, 2006). Συχνά, αλλάζουν τα γεγονότα προκειμένου να μην στιγματίζεται η οικογένειά τους (Μπουσκάλια, 1993). Πολλές φορές λόγω της συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό η οικογένειά του απομονώνεται κοινωνικά και νιώθουν συχνά την απόρριψη (Νότας 2006, Loukisas & Papoudi, 2016).

3.2 Δυσλειτουργίες της οικογένειας με παιδί με αυτισμό

Εκτός από τους γονείς συναναστρέφονται με το αυτιστικό παιδί τα αδέρφια του, οι παππούδες του, οι εκπαιδευτικοί του και οι θεραπευτές του. Όταν οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση του αυτισμού περνούν μια πολύ δύσκολη περίοδο αλλάζοντας συνεχώς τη διάθεσή τους. Το μόνο καθησυχαστικό για αυτούς είναι ότι υπάρχουν κι άλλοι γονείς που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα με αυτούς. Συνήθως, η οικογένεια υποστηρίζει σε μεγάλο βαθμό τους γονείς παιδιών που έχουν παιδιά με αυτισμό αλλά κάποιες φορές νιώθουν ότι τους απορρίπτουν. Είναι σημαντικό οι γονείς να αποδεχτούν την κατάσταση όπως έχει και να προσπαθήσουν την εύρεση ενός τρόπου ζωής με τον οποίο όλη η οικογένεια θα μπορεί να ζήσει με αξιοπρέπεια. Η σοβαρότητα του προβλήματος κάνει τους γονείς να νιώθουν αβεβαιότητα και ανασφάλεια, παραμελούν τα ενδιαφέροντά τους και ρίχνουν την ευθύνη ο ένας στον άλλο (Γκονέλα, 2008).

Ο αριθμός των μελών σε μια οικογένεια μπορεί να φέρει συγκρούσεις ανάμεσα στα αδέρφια, επίδειξη διαφορετικών δεξιοτήτων και ανάγκη για περισσότερη προσοχή απ' ότι είναι απαραίτητο. Η μητέρα η οποία είναι αναγκασμένη να μοιράζεται σε όλα της τα παιδιά μπορεί να τους προκαλέσει δυσαρέσκεια. Οι τρόποι που μια οικογένεια μπορεί να αντιμετωπίσει τέτοιου είδους καταστάσεις ποικίλλουν. Ωστόσο, για τους γονείς και τα παιδιά με αδέρφια ΔΑΦ είναι αναγκαίο να υποστηρίζονται και να καθοδηγούνται για να αντιμετωπίζουν τυχόν δυσχέρειες που μπορεί να προκύψουν (Wall, 2010).

Οι δραστηριότητες εκτός σπιτιού όπως για παράδειγμα τα ψώνια στο σούπερ μάρκετ μπορεί να γίνουν για το παιδί τραυματική εμπειρία γιατί χρειάζεται προσοχή και μπορεί ακόμα και κρατώντας το από το χέρι να κρατήσει αντίσταση. Ωστόσο, τέτοιες εμπειρίες μπορεί να γίνονται χειρότερες λόγω έλλειψης ενσυναίσθησης και ευαισθητοποίησης από το κοινωνικό σύνολο. Διάφοροι άνθρωποι ενδέχεται να κοιτάζουν ή να αποφεύγουν την οικογένεια του παιδιού και κάνοντας διάφορα άσχημα σχόλια, υποθέτοντας πως το παιδί είναι απλώς άτακτο και ο γονέας δεν του ασκεί κανέναν έλεγχο. Αυτές οι συμπεριφορές μπορεί να επηρεάσουν για όλα τα μέλη της οικογένειας, και, αν και φαίνεται ως κοινωνία να αποδεχόμαστε πλέον περισσότερο τη διαφορετικότητα πολλοί συνεχίζουν να συμπεριφέρονται με αυτόν τον τρόπο. Επιπλέον, αν οι συμπεριφορές αυτές

συνοδεύονται από κραυγές, χτυπήματα ή έντονες κινήσεις του σώματος οι άνθρωποι γύρω του μπορεί να αντιδράσουν με αρνητικό τρόπο.

Τα αδέρφια μπορεί λόγω αμηχανίας να μην θέλουν να πάνε μαζί με την υπόλοιπη οικογένεια, ενώ άλλα μπορεί να κατανοήσουν ακριβώς τη σοβαρότητα της κατάστασης τόσο για τον/ την αδερφή του όσο και για τους γονείς του. Ωστόσο, όλα τα μέλη επηρεάζονται. Κοινές δραστηριότητες της οικογένειας, όπως τα ψώνια, είναι πολύ μεγάλης σημασίας, προκειμένου να εξαλείφεται η δυσαρέσκεια που μπορεί να προκαλεί το παιδί με ΔΑΦ (Wall, 2010).

Πολλοί γονείς παιδιών με ΔΑΦ θέλουν να βοηθήσουν το παιδί τους ακόμη κι ακόμη κι αν αντιμετωπίζουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα μετακομίζουν εάν εκεί που κατοικούν δεν μπορούν να πραγματοποιήσουν τις απαραίτητες θεραπείες για το παιδί. Ωστόσο, πάντα οι γονείς ελπίζουν ότι το παιδί τους θα ξεπεράσει τον αυτισμό (Γκονέλα, 2008).

Άλλο ένα πρόβλημα στις οικογένειες που έχουν παιδί με ΔΑΦ είναι το γεγονός ότι υπάρχουν συγκρούσεις μεταξύ του ζευγαριού επηρεάζοντας έτσι και τα υπόλοιπα παιδιά τους. Για παράδειγμα, παιδιά που βλέπουν τους γονείς τους να συγκρούονται καθίστανται ευεπηρεάστα σε συναισθηματικές και συμπεριφορικές διαταραχές. Σε κάποιες μελέτες, έχει βρεθεί πως οι γονείς με παιδί με ΔΑΦ είναι λιγότερο ευτυχισμένοι φέρνοντας έτσι οικογενειακή διχόνοια. Ένα παιδί με αυτισμό μπορεί να επιφέρει οικογενειακή δυστυχία (Amaral et al., 2011).

3.3 Το παιδί με αυτισμό μέσα στην οικογένεια

Ένα παιδί με αυτισμό μέσα στην οικογένεια φαίνεται συνήθως αδιάφορο και απόμακρο από τους οικείους του. Οι γονείς νιώθουν ότι έχουν δώσει τα πάντα σε αυτό το παιδί αλλά ότι εκείνο δεν τους αγαπά. Σε περίπτωση που αποτύχουν εκπαιδευτικά ως προς το παιδί τους εκνευρίζονται και νιώθουν αβοήθητοι και απόγνωση. Έτσι, η μόνη τους παρηγοριά είναι φίλοι ή εξειδικευμένοι επαγγελματίες. Ένα παιδί με ΔΑΦ δυσκολεύεται να γενικεύσει αρκετά πράγματα στη ζωή του, γι' αυτό οι γονείς και οι επαγγελματίες μπορεί να είναι καχύποπτοι. Οι γονείς στέκονται ανήμποροι στις διάφορες τραυματικές συμπεριφορές του παιδιού τους. Όλες αυτές οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά ακόμη και με τον ύπνο ή τη διατροφή εξουθενώνουν τους γονείς ο οποίος πρέπει να στρέφει πάντα όλη του την προσοχή πάνω στο παιδί του (Χίτογλου-Αντωνιάδου Μ., 2000).

Κατά την περίοδο της εφηβείας, οι γονείς αναφέρουν ότι το παιδί τους θα παραμείνει διανοητικά και κοινωνικά «ένα παιδί στο σώμα ενός ενήλικα». Νιώθουν ένοχοι, θλίβονται και αισθάνονται ότι δε θα απελευθερωθούν ποτέ από τις γονικές υποχρεώσεις. Έτσι, οικογένειες που φάνηκε να ξεπέρασαν τις εντάσεις της παιδικής ηλικίας και συμβιβάστηκαν με τις δυσκολίες επιμονής του παιδιού τους, ίσως διαπιστώσουν πως τα συναισθήματα ενοχής και θυμού μπορεί να επανέλθουν στην επιφάνεια καθώς προσπαθούν να αντιμετωπίσουν την ενηλικίωση παιδιού τους με αυτισμό. Ωστόσο, κάποιες φορές στη γονική μέριμνα μπορεί να λάβουν με πρωτοβουλία δική τους συμμετοχή τα αδέρφια αυτών των παιδιών φέρνοντας έτσι σε δυσμενή θέση τους γονείς (Jordan & Powell, 1995).

3.4 Ψυχική καταπόνηση της οικογένειας – Γονεϊκό άγχος

Η ύπαρξη ενός παιδιού με ΔΑΦ σε μία οικογένεια μπορεί να προκαλέσει επίπονες και απερίσκεπτες συμπεριφορές, ακόμα και σε γονείς που έχουν αποδεχτεί την διαταραχή του παιδιού τους (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005). Πολλές φορές, αξιολογώντας την ανίατη αυτή ασθένεια και κατανοώντας τη διάρκεια της, οι αντιδράσεις ελαττώνονται στην προσπάθεια τους να συνυπάρξουν και να συγχρωτιστούν με το παιδί τους (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005).

Τα εντονότερα συναισθήματα που νιώθουν οι γονείς των παιδιών με αυτισμό είναι η ματαίωση, ο ψυχικός πόνος, η απόγνωση και εκδηλώνονται για διάφορους λόγους, καθώς έρχονται αντιμέτωποι με την καθημερινότητα (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005). Αυτοί οι λόγοι μπορεί να είναι: Η «Ματαίωση των προσδοκιών για το παιδί τους» (Aarons & Gittens, 1999, σ 594), «η έλλειψη της αποδοχής της διαταραχής του παιδιού» (Wachtel & Carter, 2008, σ 594), «η παρουσία περισσότερων του ενός παιδιών με ΔΑΦ στην οικογένεια» (Cohrs & Leslie, 2017, σ 594), «η έλλειψη παροχών από το κράτος, η έλλειψη ευαισθησίας των επαγγελματιών ψυχικής υγείας που θα ανακοινώσουν στους γονείς τη διάγνωση χωρίς καν να τους παρέχουν διεξόδους για την θεραπεία και την εκπαίδευση του παιδιού, η έλλειψη επίσημων μορφών στήριξης και κατάλληλων θεραπευτικών υπηρεσιών» (Midence & O' Neil, 1999 σ 594).

Πιο συγκεκριμένα, στα αίτια άγχους των γονέων παιδιών με αυτισμό συμπεριλαμβάνονται:

- Έλλειψη ενημέρωσης για τέτοιου είδους διαταραχές.
- Αδυναμία διαχείρισης ιδιόρρυθμων αντιδράσεων των παιδιών με ΔΑΦ σε δημόσιους χώρους. Η προβληματική συμπεριφορά, η εκρήξεις θυμού, η έντονες συναισθηματικές αλλαγές αιφνιδιάζουν τους γονείς που κατακλύζονται με άγχος, καθώς δυσκολεύονται να διαχειριστούν την κατάσταση (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005).
- Ανησυχία για την εξέλιξη του παιδιού και αβεβαιότητα για το μέλλον του. Αγωνία για την υποστήριξη του σε περίπτωση ασθένειας ή θανάτου του γονιού.
- Προβληματισμός για την εμμονική εξάρτηση του παιδιού από τους γονείς.

- Το κοινωνικό στίγμα και ο αυτοστιγματισμός ως αποτέλεσμα της διαταραχής του αυτισμού.
- Έλλειψη εμπιστοσύνης στις ικανότητες του παιδιού και φόβος εκμετάλλευσης τους από άγνωστους παράγοντες.
- Αίσθημα ανεπάρκειας να ανταποκριθούν στις πολύμορφες ανάγκες του παιδιού.
- Ενοχή γιατί γέννησαν ένα τέτοιο «προβληματικό» παιδί, αλλά και γιατί αποστρέφονται την αναπηρία του (Μεσσήνης& Αντωνιάδης, 2005).
- Επίρριψη ευθυνών των γονέων στον εαυτό τους που δεν εντόπισε έγκαιρα το πρόβλημα, ώστε να πετύχει και το βέλτιστο θεραπευτικό αποτέλεσμα.
- Η συνειδητοποίηση ότι η διάγνωση ΔΑΦ σε αρκετές περιπτώσεις συνεπάγεται σοβαρές δυσκολίες για γονείς και παιδί που διαρκούν μια ολόκληρη ζωή (Μεσσήνης& Αντωνιάδης, 2005).
- Αργή ή μηδαμινή ανάπτυξη του παιδιού και δυσλειτουργία σε βασικές ανάγκες του (Μεσσήνης& Αντωνιάδης, 2005).
- Η ακύρωση των προσδοκιών των γονιών με το πέρασμα του χρόνου.
- Η ρατσιστική συμπεριφορά από τον κοινωνικό περίγυρο.
- Η έλλειψη υπηρεσιών υποστήριξης οικογενειών και παιδιών με Δ.Α.Φ., κυρίως στην επαρχία.- Οι οικογενειακές εντάσεις και διαμάχες που ξεκινούν από την προβληματική κατάσταση του παιδιού με Δ.Α.Φ.
- Η παραμέληση της προσωπικής ζωής των γονιών και η απομόνωση από τον κοινωνικό περίγυρο.
- Η αίσθηση έλλειψης επαφής λόγω της συναισθηματικής αστάθειας των παιδιών με Δ.Α.Φ. (Μεσσήνης& Αντωνιάδης, 2005).

Οι γονείς νιώθουν αβεβαιότητα για την συνέχεια της ζωής των παιδιών τους, αισθάνονται απροετοίμαστοι για τη διαχείριση της καθημερινότητας του παιδιού τους, ανέτοιμοι για την κάλυψη του αισθήματος της ικανοποίησης και της ευχαρίστησης που θα πρέπει να νιώθουν με την ελάχιστη πρόοδο του παιδιού τους (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005). Πολλοί γονείς που έρχονται αντιμέτωποι με τον αυτισμό κυριεύονται από αισθήματα άγχους. Ωστόσο, οι περισσότεροι καταφέρνουν να το νικήσουν και να

συμβαδίσουν με τις συναισθηματικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005). Τα αρνητικά συναισθήματα που προκύπτουν, όταν δεν αποδέχονται τον αυτισμό, τείνουν πολλές φορές να τα εκδηλώνουν προς εξωτερικούς παράγοντες ή ακόμα και προς τα μέλη της οικογενείας:

«Η οργή, ο θυμός, η αγανάκτηση και η δυσφορία είναι συναισθήματα που μπορεί να στρέφονται εναντίον της κοινωνίας, των ειδικών, του φιλικού περιβάλλοντος, καθώς και του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος. Μπορεί ακόμα να στρέφονται από τον έναν γονέα προς τον άλλο και προς τα παιδιά της οικογένειας, προς τον ίδιο τους τον εαυτό ή ακόμα και προς τον Θεό» (Κρουσταλάκης, 1998, σ 595). Ακόμα, «τα συναισθήματα θυμού είναι πολύ συνηθισμένα στους πατέρες, οι οποίοι τείνουν να συγκαλύπτουν τη θλίψη και την αγωνία τους- συναισθήματα που μεταγενέστερα μεταβολίζονται σε θυμό » (Gray, 2003, σ 595). «οι πατέρες αγωνιούν για τη θλίψη, την κούραση- ψυχική και σωματική-, το άγχος που βιώνουν οι μητέρες, οι οποίες συνήθως επωμίζονται το μεγαλύτερο βάρος για τη φροντίδα του παιδιού με ΔΑΦ» (Hastings et al., 2005, σ 595). Το άγχος που βιώνουν οι γονείς πολλές φορές μεταφέρεται και προς τα παιδιά τους, αφού συχνά το εκφράζουν με αδιαφορία προς αυτά υιοθετώντας αυστηρή και απαξιωτική στάση απέναντί τους αντί να τα υποστηρίζουν. Αυτό πολλές φορές είναι εμφανές και από την καθημερινή περιποίηση που τους προσφέρουν. Όταν τα αρνητικά συναισθήματα μειωθούν η περιποίηση είναι αισθητή (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005). Τα χρόνια αρνητικά συναισθήματα και η συχνή μεταβλητότητα τους είναι γεγονότα που οι γονείς με αυτιστικά παιδιά δεν μπορούν να αποφύγουν, Είναι σημαντικό όμως, να υπάρξει υπεύθυνη προστασία και κατάλληλα άτομα για πληροφόρηση για να καταπολεμηθεί η προσκόλληση σε τέτοιες αρνητικές αντιδράσεις (Μεσσήνης & Αντωνιάδης, 2005).

3.5 Κοινωνικός στιγματισμός των οικογενειών παιδιών με αυτισμό

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, ένα άτομο με αυτισμό καλείται καθημερινά να αντιμετωπίσει πολλά προβλήματα. Στο μεγαλύτερο πλήθος των περιπτώσεων η μητέρα είναι αυτή που αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή ενός παιδιού με ΔΑΦ η οποία πέρα από τις δικές της εσωτερικές συγκρούσεις πρέπει να αντιμετωπίσει τις προκαταλήψεις της κοινωνίας γι' αυτά τα παιδιά. Ένα τεράστιο εμπόδιο που συναντούν πάντα οι οικογένειες ατόμων με ΔΑΦ είναι ο στιγματισμός τους. Για να εξαλειφθεί ο στιγματισμός τους πρέπει να γίνονται προσπάθειες από τους γονείς, να υπάρχει ενημέρωση και εκπαίδευση στην κοινωνία για τον αυτισμό, τις ανάγκες που έχουν τα αυτιστικά παιδιά και η αναγνώριση ότι έχουν δικαίωμα στη ζωή τόσο τα ίδια όσο και οι οικογένειές τους. Το διαδίκτυο και τα ΜΜΕ μπορούν να γίνουν πολύ χρήσιμα εργαλεία για ενημέρωση της κοινωνίας, αλλάζοντας τις αντιλήψεις που ήδη υπάρχουν και δημιουργώντας πιο θετικές στάσεις έναντι της διαταραχής (Νότας, 2006).

Το παιδί με ΔΑΦ και η οικογένειά του απομονώνεται πολλές φορές κοινωνικά και αυτό γίνεται αντιληπτό σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού. τα τελευταία χρόνια γίνεται μια προσπάθεια της κοινωνίας για αλλαγή της στάσης της απέναντι στα άτομα με αναπηρία μη θεωρώντας τη «ταμπού». Ωστόσο, δεν είναι λίγοι αυτοί που μόλις αντικρίσουν άμεσα ή έμμεσα ένα παιδί με ΔΑΦ άλλοι σταματούν και κοιτούν λιγότερο κι άλλοι περισσότερο έντονα κοιτώντας τα με λύπη, περιέργεια ή οίκτο.

Όμως, τα άτομα με αναπηρία όπως είναι και τα άτομα με αυτισμό πρέπει να ζουν σε μια κοινωνία στην οποία δεν θα υπάρχουν διακρίσεις. Για το λόγο αυτό η κοινωνία πρέπει να έχει θετικές στάσεις και αντιλήψεις για τα άτομα αυτά. Η κοινωνική ζωή. Ωστόσο, διακρίνεται από τα στερεότυπα γύρω από την αναπηρία τα οποία γίνονται ευρέως αποδεκτά (Παπαστάμου, 1990). Τα τελευταία χρόνια, ωστόσο, φαίνεται να αρχίζουν να δημιουργούνται πιο θετικές στάσεις γύρω από τον αυτισμό. Σε μια έρευνα καταγράφηκε ότι γονείς με παιδιά τυπικής ανάπτυξης είχαν γενικά θετική στάση να συμμετέχει το παιδί τους σε μια κοινή δραστηριότητα με κάποιο άλλο παιδί με αναπηρία (Μπεζεβέγκης &

συν., 1994α). επιπλέον, έχει διαπιστωθεί ότι οι εκπαιδευτικοί μαθητών με αναπηρία τους αντιμετωπίζουν προκατειλημμένα και αδιάφορα, τα απορρίπτουν ή ακόμη τα χλευάζουν (Goodwin & Watkinson, 2000).

Γενικότερα το στίγμα αποτελεί έναν μειονεκτικό όρο ο οποίος μπορεί να χαρακτηρίσει έναν άνθρωπο. Εάν ένα πρόσωπο αποκτήσει αυτόν τον όρο αυτομάτως το πρόσωπο λαμβάνει μια δύσκολη θέση προσπαθώντας να κρύψει τους λόγους που τον στιγματίζουν. Με τον τρόπο αυτό το άτομο που στιγματίζεται απομακρύνεται από το κοινωνικό σύνολο. Ωστόσο, η ταμπέλα που λαμβάνει κάποιο άτομο το συνοδεύει εφ' όρου ζωής από την οποία το παιδί και η οικογένεια είναι δύσκολο να απαλλαγούν.

Συνήθως, η αντίδραση της κοινωνίας είναι διαφορετική απέναντι στα αυτιστικά άτομα και τις οικογένειές τους, τα λεγόμενα προκαθορισμένα στερεότυπα. <<Τα στερεότυπα σχετικά με τον αυτισμό είναι υπεραπλουστευμένες, διαστρεβλωμένες, παραπλανητικές και παρερμηνευμένες πεποιθήσεις που είναι αποδεκτές από την πλειοψηφία των μελών της κοινωνίας και οδηγούν σε άκριτες γενικεύσεις για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους>> (Νότας, 2005).

- Τα στερεότυπα διατηρούνται εξαιτίας κάποιων λανθασμένων αντιλήψεων: Ο αυτισμός αποτελεί μια πολύ σοβαρή μορφή «ψύχωσης».
- Τα άτομα με αυτισμό «δεν καταλαβαίνουν», είναι «φυτά».
- Τα παιδιά με ΔΑΦ είναι κακά ή κακομαθημένα.
- Τα άτομα με αυτισμό έχουν βίαιη και επικίνδυνη συμπεριφορά.
- Δεν πρέπει να εμπιστεύεσαι ένα άτομο με αυτισμό γιατί είναι απρόβλεπτο.
- Οι άνθρωποι με αυτισμό είναι ανίκανοι να εργαστούν.
- Ο αυτισμός μεταδίδεται.
- Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό θα κάνουν παιδιά «αυτιστικά».

3.6 Συμβουλευτική γονέων

Η συμβουλευτική των γονέων κρίνεται απαραίτητη για δύο βασικούς λόγους:

1. Για την αποδοχή της Δ.Α.Φ. από τους ίδιους τους γονείς.
2. Για την εξοικείωση με τρόπους προσαρμογής στη δύσκολη και επίπονη κατάσταση, που κρίνονται απαραίτητοι για όλα τα μέλη της οικογένειας.

Οι ειδικοί γνωρίζουν καλά ότι η οικογένεια δυσκολεύεται να αποδεχθεί τη διάγνωση της Δ.Α.Φ. Αυτή η δυσκολία επηρεάζει τη συναισθηματική πορεία της και αποτελεί το πρώτο εμπόδιο στην προσπάθεια στήριξης και καθοδήγησής της. Τα πολλά και αντικρουόμενα συναισθήματα που δημιουργούνται ύστερα από μια διάγνωση Δ.Α.Φ. χρειάζονται λεπτούς χειρισμούς από τους συμβούλους γονέων, ευαισθησία, ενσυναίσθηση και εμπειρία για να κατευναστούν και να μπορέσουν οι γονείς να κατανοήσουν τη νέα πραγματικότητα. Συχνά είναι απρόβλεπτες οι αντιδράσεις τους (Williams & Wright, 2004), γιατί δεν αντέχουν τη νέα συνθήκη και το συναισθηματικό της βάρος, διχάζονται στο ζήτημα αποδοχής των δυσκολιών του παιδιού τους και στην οργάνωση της συνύπαρξής με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Υπάρχουν τέσσερα στάδια προσαρμογής των γονέων (Cunningham & Davis, 1985):

1. *Στάδιο του σοκ*: Οι γονείς αρνούνται, εναντιώνονται και αμφισβητούν τις γνωματεύσεις, εκδηλώνονται με ακραίες συμπεριφορές, βρίσκονται σε σύγχυση και απορρυθμίζονται συναισθηματικά.
2. *Στάδιο της αντίδρασης*: Προσπαθούν να οργανώσουν τον συναισθηματικό τους κόσμο και να κατανοήσουν το νέο δεδομένο ζωής και τις δυσκολίες του. Έχουν ανάγκη να μιλήσουν εκτενώς με τους ειδικούς, να πληροφορηθούν για τη Δ.Α.Φ. , να εξασφαλίσουν βοήθεια.
3. *Στάδιο προσαρμογής*: Το ενδιαφέρον τους επικεντρώνεται στο παιδί τους. Αναζητούν με τη βοήθεια των ειδικών την καλύτερη θεραπεία, την καταλληλότερη

ιατρική και παιδαγωγική φροντίδα, τον δικό τους ενεργό ρόλο , ώστε να βοηθήσουν ουσιαστικά την κατάσταση. Συνεργάζονται με τους ειδικούς και επιδιώκουν διεξοδική και λεπτομερή ενημέρωση για τα βήματα που πρέπει να κάνουν (Γενά , 2002).

4. *Στάδιο του προσανατολισμού*: Οργάνωση της οικογένειας , ώστε να δεχθεί το μέλος με Δ.Α.Φ. ,αλλά και να ανταποκριθεί στις πολύμορφες ανάγκες του. Υπάρχει άμεση, πρακτική βοήθεια των ειδικών και καθοδήγηση.

Υπάρχει περίπτωση να μην κατακτώνται όλα αυτά τα στάδια από όλες τις οικογένειες που έχουν παιδιά με Δ.Α.Φ. Κάθε οικογένεια είναι ξεχωριστή οντότητα και αντιμετωπίζει με διαφορετικό τρόπο το φάσμα. Άλλες μένουν καθηλωμένες στα πρώτα στάδια, χωρίς να φτάνουν στο τελικό, άλλες, όμως, ξεπερνούν γρήγορα τα πρώτα στάδια και φτάνουν άμεσα στο τελικό και το πιο ουσιαστικό. Η παρουσία του ειδικού συμβούλου παίζει σημαντικό ρόλο στην κατάκτηση του σταδίου του προσανατολισμού, που είναι και η ουσιαστική προσέγγιση του γεγονότος της διαταραχής. Αυτό, βέβαια, επιτυγχάνεται, αν ο ειδικός δείχνει ευαισθησία, κατανόηση, είναι υποστηρικτικός, αποφεύγει τη σύγκρουση με το γονιό που βρίσκεται σε σύγχυση, δείχνει ζεστασιά, αμεσότητα, αποδοχή και έχει επάρκεια γνώσεων. Η γνωστική επάρκεια οδηγεί στην ορθή διάγνωση, στην έγκαιρη παρέμβαση και στη σωστή θεραπευτική πορεία. Η βοήθεια είναι σημαντική και για τον γονιό, αφού είναι δυνατόν να του δοθούν οδηγίες, ώστε να αντιμετωπίσει και τις δικές του ανάγκες. Ωστόσο, υπάρχει μια ροπή προς την κάλυψη των αναγκών του παιδιού και την παραμέληση των αναγκών των γονέων, κυρίως της μητέρας. (wachtel & Carter, 2008).

3.7 Στρατηγικές αντιμετώπισης στρεσογόνων καταστάσεων σε γονείς παιδιών με ΔΑΦ

Εκτός από τους παράγοντες κινδύνου, αρκετοί προστατευτικοί παράγοντες αναγνωρίστηκαν σχετικά με την ικανοποίηση από τη σχέση ανάμεσα στους γονείς οι οποίοι μεγαλώνουν ένα αυτιστικό παιδί. Όταν οι οικογένειες που έχουν παιδί με ΔΑΦ βρίσκουν τρόπους να προσαρμόζονται σε διάφορους παράγοντες σχετικά με την ανατροφή του παιδιού που τους προκαλούν άγχος και στρες τότε μπορούν να υπάρξουν θετικά αποτελέσματα. Κάποιοι γονείς συνδέουν την ανατροφή του παιδιού με τη βελτίωση της μεταξύ τους σχέσης ποιοτικά. Αυτή η σύνδεση πιθανότερα να έρθει όταν οι γονείς αναλογίζονται ποια μπορεί να είναι τα θετικά στοιχεία της ανατροφής ενός παιδιού με αυτισμό (Hastings, Beck, & Hill, 2005). Έρευνες οι οποίες μελέτησαν τις θετικές επιδράσεις κατά την ανατροφή ενός παιδιού με διαταραχή φάνηκε η επισήμανση των γονέων πως ο γάμος και η οικογένεια ενισχύεται, ότι η ζωή αποκτά ένα καινούριο νόημα δίνοντάς τους τη δυνατότητα να εξελιχθούν σε καλύτερους ανθρώπους (Hastings & Taunt, 2002).

Οι οικογένειες των παιδιών αυτών επιτυγχάνουν να χρησιμοποιούν επιτυχημένα αρκετές στρατηγικές αντιμετώπισης αν και ακόμη έχουν γνωστοποιηθεί ελάχιστα πράγματα για το πώς αλλάζουν αυτές οι στρατηγικές με το πέρασμα του χρόνου (Marcus, Kuncie, & Schopler, 2005). Ο αριθμός του συνόλου από αυτές τις στρατηγικές που ανέφεραν οι γονείς μειώθηκε με τον καιρό ενώ μετακινούνταν από στρατηγικές που εστίαζαν στο πρόβλημα σε στρατηγικές που έδιναν έμφαση στο συναίσθημα (Gray, 2006). Πιο συγκεκριμένα, μειώθηκε η εξάρτηση που είχαν από διάφορες υπηρεσίες και δόθηκε μεγαλύτερη σημασία στη θρησκεία και στα καλά χαρακτηριστικά που είχε το παιδί. Πιθανότατα, στα αίτια από αυτές τις αλλαγές συγκαταλέγονται τα προβλήματα του παιδιού που συνεχώς αλλάζουν καθώς και οι διαθέσιμες θεραπευτικές υπηρεσίες τη δεδομένη στιγμή.

Οι Pottie & Ingram (2008), εφάρμοσαν ένα πολυεπίπεδο μοντέλο με τη συμμετοχή πολλών γονέων που είχαν αυτιστικό παιδί προκειμένου να εντοπιστούν στρατηγικές

διαχείρισης οι οποίες είχαν σχέση με τη θετική και την αρνητική στάση που είχαν οι γονείς και συνεπώς με την ποιότητα της σχέσης τους. Βρήκαν πέντε στρατηγικές για την αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων οι οποίες προέβλεπαν περισσότερο θετική στάση από τους γονείς και τέσσερις στρατηγικές σχετικά με μειωμένη αρνητική διάθεση. Σχετικά με την αρνητική διάθεση, οι μελετητές έκαναν αναγνώριση της απόσπασης και της ρύθμισης του συναισθήματος ως τους μηχανισμούς οι οποίοι με τη συμβολή τους μειώνουν την αρνητική διάθεση ενώ την «εστίαση στο πρόβλημα», την «απόδοση κατηγοριών», την «ανησυχία» και την «απόσυρση» ως τους μηχανισμούς διαχείρισης που έχουν συσχετιστεί με αυξημένα επίπεδα της αρνητικής διάθεσης (Pottie & Ingram, 2008). Με βάση άλλη έρευνα, οι οικογένειες που έχουν αυτιστικό παιδί συνήθως κάνουν χρήση αποδεικτικών μηχανισμών διαχείρισης όπως είναι η απομάκρυνση από την υπόλοιπη οικογένεια ενώ οι γονείς παιδιών τυπικής ανάπτυξης έδειξαν πιο μεγάλα επίπεδα στον αυτοέλεγχο, την κοινωνική υποστήριξη και των στρατηγικών που εστιάζουν στο πρόβλημα (Sivberg, 2002).

Από τους McCubbin & Patterson (1981) περιγράφηκαν κάποιες «εσωτερικές» και «εξωτερικές» στρατηγικές για την αντιμετώπιση των στρεσογόνων καταστάσεων. Οι «εσωτερικές» στρατηγικές αφορούν μεταβολή στη στάση που διατηρεί ένα άτομο έναντι μιας συγκεκριμένης κατάστασης. Παραδείγματος χάριν, μια έρευνα που προηγήθηκε σχετικά με τη ΔΑΦ έδειξε ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών συνήθως προσδοκούν από το παιδί τους ότι θα κάνει σημαντική πρόοδο με το πέρασμα των χρόνων, το οποίο όμως δεν επιβεβαιώνεται από την βιβλιογραφία (Gray, 1994). Αυτό βέβαια δεν αποτελεί στρατηγική αντιμετώπισης με καλά αποτελέσματα για αυτές τις οικογένειες, με δεδομένο ότι το παιδί πάντα θα έχει κάποια συμπτώματα ακόμη κι αν με το πέρασμα του χρόνου γίνεται περισσότερο λειτουργικός. Αντίθετα, μια λειτουργική «εσωτερική» στρατηγική που ερευνήθηκε από τους Gill & Harris (1991) είναι η δέσμευση σε αξίες. Σε αυτό συμπεριλαμβάνονται ο σκοπός που έχει το άτομο και η προσκόλλησή του σε αξίες φιλοσοφικού ή θρησκευτικού περιεχομένου. Με βάση τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις έρευνές τους φάνηκε ότι μητέρες παιδιών με ΔΑΦ με αξίες και ιδανικά εμφάνιζαν μικρότερη συμπτωματολογία κατάθλιψης σε σχέση με μητέρες οι οποίες δεν είχαν αξίες.

Η αισιοδοξία που διακατέχει τις μητέρες με ΔΑΦ είναι ένα γνώρισμα που βοηθά τις μητέρες να έχουν καλύτερη ψυχική υγεία. Η αισιοδοξία αφορά την τάση που έχει το άτομο ως προς την προσδοκία και της αναμονής θετικών αποτελεσμάτων στη ζωή του

(Scheier & Carver, 1985). Υπάρχουν πολλές ενδείξεις πως η αισιοδοξία φέρνει σε πολλούς ανθρώπους καλύτερη υγεία τόσο σωματικά όσο και ψυχικά (Conway, Magai, Springer, & Jones, 2008). Αναφορικά με τις μητέρες παιδιών με αυτισμό, υπάρχει ένας συσχετισμός μεταξύ της αισιοδοξίας και της ψυχικής ευεξίας σε μεγαλύτερο βαθμό (Greenberg, Seltzer, Krauss, Chou, & Hong, 2004), ενώ η με τους) η θετική στοργή και η αισιοδοξία έχουν θετικά αποτελέσματα ως προς την ικανοποίηση από τη συντροφική σχέση. Συνεχώς, όλο και μεγαλύτερο πλήθος ερευνών αποδεικνύουν πως υπάρχει μια θετική συσχέτιση ανάμεσα στην κοινωνική υποστήριξη και την αισιοδοξία (Dougall, Hyman, Hayward, McFeeley & Baum, 2001). Επιπροσθέτως, επισημαίνεται ότι η κοινωνική υποστήριξη είναι υψίστης σημασίας για τη σχέση μεταξύ αισιοδοξίας και ψυχολογικής προσαρμογής κυρίως εξαιτίας του γεγονότος ότι τα άτομα που διακατέχονται από αισιοδοξία μπορούν πιο πολύ να ψάξουν ισχυρές δομές υποστήριξης και να δημιουργήσουν περισσότερο κοινωνικά δίκτυα σε διαστήματα άγχους (Dougall, Hyman, Hayward, McFeeley, & Baum, 2001). Ακόμη, υπάρχουν πιθανότητες η αισιοδοξία να είναι διαμεσολαβητής μεταξύ της σχέσης κοινωνικής υποστήριξης και ψυχικής ευεξίας. Μελέτες οι οποίες εξέτασαν ξεχωριστά τις επιδράσεις της αισιοδοξίας και αυτές της κοινωνικής υποστήριξης σε μητέρες παιδιών με αυτισμό ήταν ελάχιστες, ενώ δεν έχει διεξαχθεί έως τώρα κάποια έρευνα η οποία να έχει θέσει προς εξέταση τη δυναμική σχέση μεταξύ δύο μεταβλητών και με ποιο τρόπο ο συνδυασμός τους επηρεάζει την ευεξία.

Η ικανότητα ενός ατόμου να αντέχει τις διάφορες προκλήσεις που φέρνει η ζωή και να αναδύεται πιο δυνατός από αυτές τις εμπειρίες και να μπορεί μελλοντικά να διαχειριστεί καλύτερα δύσκολες καταστάσεις αποκαλείται ψυχική ανθεκτικότητα (Walsh, 2003). Αυτό μπορεί να επιτευχθεί όταν τα ζευγάρια κατανοούν τις δύσκολες συνθήκες που βιώνουν έχοντας μια θετική στάση και τηρούν τις παραδόσεις οι οποίες τους ενώνουν με μια πιο ευρεία κοινότητα (Walsh, 2003). Όταν ένας άνθρωπος κατανοεί ότι μια κατάσταση μπορεί να διαχειριστεί και πιστεύει ότι υπάρχουν πολλοί μηχανισμοί για να την αντιμετωπίσει τότε ίσως ένας παράγοντας που προκαλεί άγχος δεν θα μετατραπεί σε μια κατάσταση περισσότερο κρίσιμη (Altiere & von Kluge, 2009). Φαίνεται ότι οι γονείς μέσω της ικανότητάς τους να δίνουν νόημα και σημασία στην εμπειρία που έχουν ως γονείς βελτιώνεται παράλληλα η ικανότητά τους στη διαχείριση καταστάσεων με έναν πιο προσαρμοστικό τρόπο (Pakenham, Samios, & Sofronoff, 2005). Έτσι, υποστηρίζεται ότι

γονείς με αυτιστικά παιδιά με τέτοια χαρακτηριστικά και ικανότητες ικανοποιούνται περισσότερο από τη σχέση (Ekas, Timmons, Pruitt, Ghilain, & Alessandri, 2015).

Οι στρατηγικές που αναφέρθηκαν παραπάνω καθώς επίσης η ψυχική ανθεκτικότητα έχουν τεράστια σημασία για τις οικογένειες που κάποιο μέλος τους έχει αυτισμό και οι αναγκαίες απαιτήσεις οι οποίες έχουν σχέση με την ανατροφή του παιδιού με ΔΑΦ κρίνουν απαραίτητη τη συνεχή υποστήριξη και βοήθεια από εξωτερικούς παράγοντες, ιδίως τη στιγμή που τα παιδιά αυτά συνεχώς αυξάνονται (Hall & Graff, 2011; Khanna, Madhavan, Smith, Patrick, Tworek, & Becker-Cottrill, 2011). Στις «εξωτερικές» πηγές για να αντιμετωπίζονται οι στρεσογόνες καταστάσεις συμπεριλαμβάνονται η υποστήριξη από την κοινωνία, η θρησκευτική υποστήριξη και η υποστήριξη από γιατρούς και εκπαιδευτικούς (McCubbin & Patterson's, 1981). Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί την περισσότερο μελετημένη «εξωτερική» πηγή αντιμετώπισης.

Η κοινωνική υποστήριξη η οποία αναπτύσσεται από την μεταξύ αλληλεπίδραση του ατόμου, της οικογένειας, των συνομηλίκων και των μεγαλύτερων συστημάτων της κοινωνίας λειτουργεί θετικά στη διαχείριση δυσμενών καταστάσεων για τους γονείς παιδιών με ΔΑΦ (Benson & Kersh, 2011; Doron & Sharabany, 2013; Ekas, Timmons, Pruitt, Ghilain, & Alessandri, 2015; Marciano, Drasgow, & Carlson, 2015). Ιδιαίτερα, από μελέτες βρέθηκε πως η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί εξαιρετικό μηχανισμό αντιμετώπισης και διαχείρισης για ζευγάρια γονέων παιδιού με αυτισμό διότι από αυτή βελτιώνεται η ψυχική υγεία και η ικανοποίηση της σχέσης τους στο ζευγάρι (Benson & Kersh, 2011; Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010). Επιπλέον, διάφορες ποιοτικές έρευνες βρέθηκε ότι μέσω της υποστήριξης που δέχονται γονείς με αυτιστικά παιδιά βρίσκουν παρηγοριά και κατανόηση αλλά και τη χαμένη τους (Phelps, Hodgson, McCammon, & Lamson, 2009) ενώ η συνεχής πρόσβαση σε υπηρεσίες τους μειώνει το άγχος (Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2008). Παρ' όλα αυτά, αν και τα υποστηρικτικά δίκτυα παρέχουν μεγάλη βοήθεια στην οικογένεια, οι φροντιστές ατόμων με αυτισμό κάνουν αναφορά λιγότερης κοινωνικής υποστήριξης σε σύγκριση με οικογένειες με παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Brown, MacAdam-Crisp, Wang, & Iarocci, 2006). Το γεγονός ότι πολλές φορές για προσωπικούς τους λόγους οι γονείς παιδιών με αυτισμό αποσύρονται κοινωνικά πιθανότατα μειώνει τις κοινωνικές τους επαφές (Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten, & Benevides, 2011), ενώ παράλληλα κρίθηκε ως ακατάλληλη στρατηγική διαχείρισης διότι μέσω αυτής η μείωση και η ανακούφιση του

άγχους παρέρχεται προσωρινά και εμφανίζει αρνητικά αποτελέσματα στη γονική σχέση αρχικά και μετέπειτα σε ολόκληρη την οικογένεια (Pottie & Ingram, 2008). Ωστόσο, εξαιτίας της ελλιπούς κοινωνικής υποστήριξης υποστηρίχθηκε μέσα από πολλές έρευνες ότι πολλοί γονείς που έχουν αυτιστικό παιδί αναφέρουν τον/την σύζυγό τους ως τον πιο πολύτιμο υποστηρικτή τους (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006). Με βάση δεδομένα ποιοτικών ερευνών, είναι πολύ σημαντικό για ένα ζευγάρι να επικοινωνούν και να αλληλοϋποστηρίζονται προκειμένου να διαχειρίζονται σωστά και να ικανοποιούν τις ανάγκες του παιδιού. Τέλος, η πίστη σε κάποια θρησκεία και η πνευματική ζωή φάνηκε να έχουν θετικά αποτελέσματα αναφορικά με την ικανοποίηση της σχέσης του ζευγαριού ενώ παράλληλα συσχετίστηκαν με αρνητική επίδραση στο ζευγάρι παιδιού με ΔΑΦ λόγω συγκρούσεων ανάμεσά τους (Parker, Mandleco, Roper, Freeborn & Dyches, 2011).

Ακόμη, αναφορικά με τους προστατευτικούς μηχανισμούς σημαντικό είναι να γίνονται οι γνωστικές αξιολογήσεις καθώς έχουν συσχετιστεί μεταξύ των χαμηλών επιπέδων ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση και των αρνητικών αξιολογήσεων των γονέων (Kaniel & Siman-Tov, 2011; Sikora et al., 2013) και την ύπαρξη συσχέτισης ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη σχέση και τις θετικές αξιολογήσεις/εκτιμήσεις (Ekas, Timmons, Pruitt, Ghilain, & Alessandri, 2015).

Μέσα από μελέτες έχει βρεθεί ότι υπάρχει μια αμφίδρομη σχέση μεταξύ της ψυχολογικής κατάστασης στην οποία βρίσκονται οι φροντιστές ατόμων με αυτισμό και της γονικής αυτό-αποτελεσματικότητας (May, Fletcher, Dempsey & Newman, 2015), το οποίο κατ' επέκταση είναι συνδεδεμένο με την ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση (Sikora et al., 2013). Σύμφωνα με τους Kuhn & Carter (2006), το αίσθημα ενοχής και αμφιβολίας επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τη μείωση στα επίπεδα γονικής αυτο-αποτελεσματικότητας εκτός από άλλους παράγοντες όπως η κατάθλιψη, το άγχος των γονέων, άλλο παιδί με διαταραχή στην οικογένεια και η χρονική περίοδος από τη διάγνωση του παιδιού με αυτισμό. Βρέθηκε, ακόμη, ότι οι πατεράδες που είναι ικανοποιημένοι από τη συζυγική τους σχέση έχουν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίζουν μεγαλύτερη γονική εμπλοκή η οποία με τη σειρά της συνδέεται με αυξημένη ικανοποίηση από τη σχέση από την πλευρά της μητέρας (Kwok, Ling, Leung, & Li, 2013). Ενδεχομένως, υψηλά ποσοστά γονικής εμπλοκής να διαμεσολαβούν τη σχέση μεταξύ

ψυχικής υγείας των γονέων και της ικανοποίησης από τη σχέση σε ζευγάρια με ή χωρίς παιδί με αυτισμό (May, Fletcher, Dempsey, & Newman, 2015).

Οι ανάγκες που έχει ένα παιδί με αυτισμό για να ανατραφεί είναι μεγάλες, ωστόσο, οι γονείς επισημαίνουν θετικές εμπειρίες (Phelps, Hodgson, McCammon, & Lamson, 2009), όπως για παράδειγμα την προσωπικότητα του παιδιού τους καθώς και να το βλέπουν ευτυχισμένο, να μεγαλώνει και να καταφέρνει διάφορες επιτυχίες (Little & Clark, 2006). Τέλος, η αποδοχή της διάγνωσης του παιδιού από τους γονείς βοηθάει να ρυθμίζεται η διαταραγμένη συμπεριφορά που έχει το παιδί και τα ψυχολογικά προβλήματα των γονέων ενώ ακόμη φαίνεται πως οι γονείς βοηθούνται από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις ψυχολόγων ή ψυχιάτρων (Weiss, MacMullin, & Lunskey, 2015). Αρκετές από τις προαναφερθείσες στρατηγικές αντιμετώπισης μπορούν να συσχετιστούν με εμπλοκή είτε σε ψυχοθεραπεία είτε σε προσωπικό είτε σε οικογενειακό επίπεδο. Ωστόσο, οι οικονομικές δυσκολίες και η έλλειψη χρόνου στην ανατροφή ενός αυτιστικού παιδιού πιθανόν αναστέλλουν την πρόσβαση σε θεραπευτικές παρεμβάσεις της ψυχικής υγείας ακόμη κι αν υπάρχει τεράστια ανάγκη για αυτές (Lord & Bishop, 2010). Αναφέρεται ιδιαίτερα, πως οι μαμάδες παιδιών με αυτισμό λαμβάνουν περισσότερο αντικαταθλιπτική αγωγή και συμμετοχή σε θεραπεία σε σχέση με τους πατεράδες, γεγονός που δείχνει περισσότερη συμμετοχή σε τέτοιες υπηρεσίες από τις μητέρες προκειμένου να μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά τους και να αντιμετωπίσουν οποιαδήποτε δυσκολία τους (Little, 2002). Επισημαίνεται, ακόμη, πως η κοινωνία πρέπει να κατανοήσει όλα όσα αναφέρθηκαν καθώς στρεσογόνοι παράγοντες ενδεχομένως να ανακάμψουν από διάφορα πλαίσια της ευρύτερης κοινωνίας όπως είναι ο χώρος εργασίας (Falk, Norris, & Quinn, 2014). Επιπρόσθετα, κάποιοι γονείς έχουν γενετική προδιάθεση στην ανάπτυξη ψυχιατρικών διαταραχών επιδεινώνοντας την άσκηση του ρόλου τους ως γονείς (Hodge, Hoffman, & Sweeney, 2011). Οι σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, οι διαθέσιμες υπηρεσίες και τα κοινωνικά στερεότυπα που αφορούν την αναπηρία και τη σχέση του ζευγαριού συνθέτουν περαιτέρω παραδείγματα από την επίδραση που έχουν οι οικολογικοί παράγοντες στις διαδικασίες που γίνονται μεταξύ παιδιού με ΔΑΦ και στην ικανοποίηση που βιώνουν οι γονείς από τη συζυγική σχέση.

Ανακεφαλαιώνοντας, αν ληφθούν υπόψη όλα τα στοιχεία παγκόσμιων ερευνών η ικανοποίηση από τη σχέση του ζεύγους μπορεί να λειτουργήσει ως παράγοντας προστασίας των οικογενειών βοηθώντας τις να διαχειρίζονται τις διάφορες προκλήσεις

σχετικά με την ανατροφή του αυτιστικού παιδιού τους (Rosand, Slinning, Eberhard-Gran, Roysamb, & Tambs, 2012), ενώ αποδεδειγμένα επιδρά στην παιδική ψυχική υγεία (McCoy, George, Cummings, & Davies, 2013), πράγμα το οποίο τονίζει τη σημασία να ενισχύονται οι σχέσεις των ζευγαριών που ανατρέφουν παιδί με ΔΑΦ.

Το γεγονός ότι υπάρχει κενό στην έρευνα των σχέσεων μεταξύ των συζύγων στον συγκεκριμένο αυτό πληθυσμό, μια συστημική επισκόπηση θα ήταν ένα καλό βήμα για να κατανοηθεί καλύτερα η σημασία των υποστηρικτικών αναγκών και παρεμβάσεων ως προς όφελος των ερευνητών αλλά και για τις ίδιες τις οικογένειες προκειμένου να διαμορφώσουν και να διατηρήσουν δυνατές τις οικογενειακές τους σχέσεις.

4^ο ΚΕΦΑΛΑΙΟ

4.1 Μελέτες περίπτωσης

Σε αυτό το κεφάλαιο παρουσιάζονται δυο περιπτώσεις παιδιών με αυτισμό. Επιλέξαμε δυο μητέρες παιδιών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Η μελέτη μας πραγματοποιήθηκε μέσω προσωπικής συνέντευξης με τις μητέρες και της χορήγησης ενός ερωτηματολογίου του Γονεϊκού Άγχους-Parental Stress Index/Short Form(PSI-SF). Το ερωτηματολόγιο Parental Stress Index/Short Form (PSI-SF), είναι ένα μεταφρασμένο και σταθμισμένο στον ελληνικό πληθυσμό ερωτηματολόγιο το οποίο έχει ως στόχο την εκτίμηση του γονεϊκού άγχους (Λεζέ, 2013). Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελεί μια σύντομη εκδοχή του Parental Stress Index, ενός πολύ γνωστού χρησιμοποιούμενου και καλά τεκμηριωμένου εργαλείου το οποίο μετρά το άγχος των γονέων. Το εν λόγω ερωτηματολόγιο εξετάζει τις δυσκολίες που υπάρχουν στη σχέση παιδιών και γονέων και είναι δομημένο με βάση τη θεώρηση πως το γονεϊκό άγχος προέρχεται από τα

χαρακτηριστικά που έχει το παιδί, ο γονέας και οι καταστάσεις γύρω τους. Αποτελεί ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο. Το PSI βοηθά στην παρατήρηση του επιπέδου στο οποίο βρίσκεται το άγχος ενός γονέα, των ελλειπών μεθόδων διαπαιδαγώγησης καθώς επίσης και της προσαρμοστικότητας του παιδιού. Είναι βασισμένο σε μια θεωρία σύνδεσης του γονεϊκού άγχους και με την προσαρμοστικότητα. Σχεδιάστηκε προκειμένου να εντοπίζει πιθανούς κινδύνους στην ομαλή ανάπτυξη του παιδιού, καθώς επίσης και να παρατηρεί τα προβλήματα που υπάρχουν στον ρόλο του γονέα (Mills-Koonce et. al., 2011).

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει κάποιες ερωτήσεις με τη μορφή δήλωσης και ο γονέας έχει να κάνει επιλογή ανάμεσα σε 5 σημεία: Διαφωνώ απόλυτα (1), Διαφωνώ (2), Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ (3), Συμφωνώ (4) και Συμφωνώ απόλυτα (5). Όσο υψηλότερη είναι η βαθμολογία τόσο περισσότερο άγχος υπάρχει στον γονέα. Πρόκειται για ένα εγκυρότατο ερωτηματολόγιο μέτρησης του οποίου η χρήση έχει πραγματοποιηθεί σε πολλές έρευνες. Μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί σχετικά με την εγκυρότητα και την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου δίνουν Cronbach's alpha=0.91 για το γενικό σύνολο άγχους και δείκτη αξιοπιστίας επανεξέτασης από έναν μέχρι και τρεις μήνες αργότερα $r=0.84$ (Quittner, et. al., 2010). Περιλαμβάνει 36 ερωτήματα (Keen et. al., 2010) σχετικά με τις συμπεριφορές που έχει ο γονέας και το παιδί σε διάφορες καταστάσεις και αφορούν σε παιδιά που βρίσκονται ηλικιακά από ενός μηνός έως και 12 ετών. Για να το συμπληρώσει ο γονέας απαιτούνται περίπου 10 λεπτά. Το ερωτηματολόγιο ξεκινά με ερωτήσεις που αφορούν το πώς συμπεριφέρεται το παιδί και στη συνέχεια ακολουθούν τα ερωτήματα στα οποία ο γονέας απαντά για τον εαυτό του. Από τα ερωτήματα βγαίνει ένα άθροισμα κατά καθορισμένες ομάδες ερωτήσεων και γίνεται αξιολόγηση των 5 υποκατηγοριών άγχους των γονέων οι οποίες είναι (Esposito et. al., 2014):

A. Βαθμολογία Αμυντικής απάντησης (Defensive Responding Score – DR): (άθροισμα από τις ερωτήσεις 1,2,3,7,8,9,11), εκτιμά τον βαθμό στον οποίο οι γονείς προσεγγίζουν το ερωτηματολόγιο με ισχυρό στατιστικό σφάλμα, δηλαδή να δείχνουν τον καλύτερό τους εαυτό ελαττώνοντας έτσι στοιχεία μέσω των οποίων επιδεικνύονται άγχος ή θέματα στη σχέση τους με το παιδί. Υποδεικνύει πιθανή προκατάληψη και η βαθμολογία μπορεί να κυμανθεί από 12 μέχρι 60.

B. Βαθμολογία Φόρτισης Γονέα (Parental Distress Score- PD): (αφορά τα ερωτήματα 1-12), προσδιορίζει το άγχος που έχει ο γονέας και προέρχεται από το ρόλο

του σε συνάρτηση με άλλες προσωπικές στρεσογόνες καταστάσεις και η βαθμολογία αποτυχίας είναι 36 (Λεζέ, 2013).

Γ. Βαθμολογία Δυσλειτουργικής Αλληλεπίδρασης Γονέα – Παιδιού (Parent – Child Dysfunctional Interaction Score - RCDI): (αφορά τα ερωτήματα 13-24), εκτιμά την επάρκεια στη σχέση ανάμεσα στο γονέα και το παιδί δίνοντας σημασία στην κατανόηση του παιδιού ως προς την ανταπόκρισή του σε όσα προσδοκούν οι από αυτό οι γονείς του και η βαθμολογία αποτυχίας του είναι 27.

Δ. Βαθμολογία Δύσκολου Παιδιού- Difficult Child Score (DC): (αφορά τα ερωτήματα 25-36), δίνει βάση σε κάποια βασικά συμπεριφορικά στοιχεία που έχει το παιδί τα οποία ενδεχομένως να επιφέρουν δυσκολίες στον γονέα στη διαχείριση του παιδιού και η βαθμολογία αποτυχίας του είναι το 36.

Ε. Βαθμολογία Συνολικού Άγχους (Total Stress Score- PSI): (άθροισμα του PD, RCDI και του DC, αλλά όχι του DR), απεικονίζει το επίπεδο του γονεϊκού άγχους, συνολικά. Η βαθμολογία μπορεί να κυμανθεί από 36 έως 180 (Esposito et. al., 2014).

. Η συνέντευξη με τις μητέρες επικεντρώθηκε στο άγχος που βιώνει ένας γονέας που έχει παιδί με αυτισμό, στα συναισθήματά του ως προς τον ίδιο, αλλά και ως προς το παιδί, στο ρόλο του γονέα ως γονική συμβολή, στις συμπεριφορές του παιδιού και πώς νιώθει για το πρόβλημα του παιδιού του. Ο λόγος επιλογής του ερωτηματολογίου για μια ποσοτική αποτύπωση των δεδομένων ήταν διότι έχει πολλά πλεονεκτήματα. Πιο συγκεκριμένα, τα ατομικά ερωτηματολόγια μπορούν να συμπληρωθούν γρήγορα και εκτός από τη συμπλήρωση δια ζώσης, μπορούν να αποσταλούν και να συμπληρωθούν ηλεκτρονικά είτε με ηλεκτρονικό ταχυδρομείο ή με άλλες φόρμες συμπλήρωσης διαδικτυακά. Γενικότερα, θεωρούνται πολύ βολικά για όσους τα συμπληρώνουν, καθώς μπορούν να τα συμπληρώσουν οποιαδήποτε στιγμή επιθυμούν με το δικό τους ρυθμό.

4.2 1^η μελέτη περίπτωσης

Ο Ζ. είναι 3.6 ετών και σε ηλικία 3 ετών παραπέμφθηκε από τη δασκάλα του στο σχολείο για αξιολόγηση από λογοθεραπευτή. Γεννήθηκε σε μια πόλη της Θεσσαλίας τον Ιανουάριο του 2019 με καισαρική τομή. Διαγνώστηκε με αυτισμό τον Φεβρουάριο του 2022 από παιδοψυχίατρο. Η παρακολούθηση στο σχολείο του ήταν σποραδική λόγω δεύτερης εγκυμοσύνης της μητέρας και της παρούσας πανδημίας. Η μητέρα είναι απόφοιτη γυμνασίου, δεν εργάζεται και αναφέρει ότι ο πατέρας δουλεύει πολλές ώρες την ημέρα προκειμένου να συντηρήσει την οικογένειά του, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να αφιερώσει καθόλου χρόνο στο παιδί. Οι παππούδες του παιδιού μένουν σε άλλη πόλη και έτσι ο αποκλειστικός φροντιστής του παιδιού με το οποίο βρίσκεται όλη την ημέρα το παιδί είναι η μητέρα. Ο Ζ. είναι ένα πολύ χαρούμενο παιδί. Σπάνια κλαίει αναζητώντας τη μαμά του. Είναι πολύ δραστήριος και κάποιες φορές όταν πιέζεται γίνεται επιθετικός. Χτυπάει στο χέρι όποιον κάθεται δίπλα του ή χτυπάει το χέρι του στο τραπέζακι. Δεν υπακούει πάντα και συχνά σηκώνεται και κάνει βόλτες γύρω γύρω φωνάζοντας τη μαμά του. Έχει καλή κατανόηση και είναι πολύ έξυπνος, αλλά στην ομιλία του εμφανίζει συνεχή ηχολαλία η οποία σταδιακά έχει ξεπεραστεί ως ένα αρκετά μεγάλο βαθμό. Η σχέση του με τη μητέρα του είναι πολύ καλή, η οποία συνεχώς προσπαθεί και τον εκπαιδεύει κατάλληλα στο σπίτι με τη βοήθεια των θεραπειών του Ζ. Η μητέρα έδειξε μεγάλη προθυμία να συνεργαστεί μαζί μας και της τέθηκαν ερωτήματα για το τι αντιμετώπιση έχει ως προς τη διαταραχή του παιδιού της. Η συνέντευξη είχε ως στόχο να εντοπιστεί ο βαθμός των επιπτώσεων του αυτισμού στην οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ αναφορικά με τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά τους.

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το Parental Stress Index/Short Form (PSI-SF) και βασίστηκε σε ερωτήσεις που απαντώνται με κλίμακα διαβάθμισης τύπου Likert που αντιστοιχεί σε τι βαθμό το άτομο έρχεται σε συμφωνία ή διαφωνία με αυτές βάζοντας σε κύκλο αυτό που θεωρεί ότι ταιριάζει ως καλύτερη απάντηση για τον εαυτό της σε αυτό που νιώθει. Συγκεκριμένα, πρόκειται για την εξής διαβάθμιση:

1	2	3	4	5
ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ ΣΙΓΟΥΡΟΣ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ

Ερωτήσεις- Διατυπώσεις (και η βαθμολογία που έδωσε η εν λόγω μητέρα):

1. Συχνά νιώθω ότι δεν μπορώ να χειριστώ τα πράγματα πολύ καλά: 2
2. Βλέπω ότι για να ικανοποιήσω τις ανάγκες των παιδιών μου έχω απαρνηθεί περισσότερα πράγματα στη ζωή μου απ' ότι περίμενα: 1
3. Νιώθω παγιδευμένος από τις ευθύνες μου ως γονιός: 1
4. Από τότε που έκανα αυτό το παιδί δεν κατάφερα να κάνω καινούρια και διαφορετικά πράγματα: 2
5. Από τότε που έκανα παιδί νιώθω ότι σχεδόν ποτέ δεν μπορώ να κάνω πράγματα που μου αρέσουν: 2
6. Δε νιώθω ευχαριστημένη/ος με τα ρούχα που ψώνισα την τελευταία φορά για μένα: 1
7. Υπάρχουν αρκετά πράγματα όσον αφορά στη ζωή μου που με ενοχλούν: 1
8. Το ότι αποκτήσαμε παιδί προκάλεσε περισσότερα προβλήματα απ' όσα περίμενα στη σχέση μου με τον/τη σύντροφό μου: 3
9. Νιώθω μόνος /η και χωρίς φίλους: 2
10. Όταν πηγαίνω σε πάρτι / γιορτή δεν περιμένω να διασκεδάσω: 2
11. Δε με ενδιαφέρουν πια οι άνθρωποι όσο παλιότερα: 3
12. Δεν ευχαριστιέμαι τα πράγματα όπως παλιά: 2
13. Σπάνια το παιδί μου κάνει κάτι για μένα που με κάνει να νιώθω καλά: 1
14. Τις περισσότερες φορές νιώθω ότι το παιδί μου δε με συμπαθεί και δε θέλει να είναι κοντά μου: 1
15. Το παιδί μου χαμογελά πολύ περισσότερο από όσο περίμενα: 5

16. Όταν κάνω πράγματα για το παιδί μου, έχω την εντύπωση ότι οι προσπάθειές μου δεν αναγνωρίζονται και πολύ: 3
17. Όταν παίζει το παιδί μου, δε γελάει συχνά: 2
18. Το παιδί μου δε φαίνεται να μαθαίνει εξ' ίσου γρήγορα με τα περισσότερα παιδιά: 1
19. Το παιδί μου δε φαίνεται να χαμογελά όσο τα περισσότερα παιδιά: 2
20. Το παιδί μου δεν μπορεί να κάνει όσα περίμενα: 1
21. Παίρνει πολύ χρόνο και είναι δύσκολο για το παιδί μου να συνηθίσει σε νέα πράγματα: 2
22. Νιώθω ότι είμαι: Καλύτερος από μέτριος γονιός - 2
23. Περίμενα ότι θα ένιωθα πιο κοντά και πιο ζεστά για το παιδί μου από όσο νιώθω κι αυτό με ενοχλεί: 1
24. Μερικές φορές το παιδί μου κάνει πράγματα που με ενοχλούν μόνο και μόνο από κακία: 1
25. Το παιδί μου φαίνεται ότι κλαίει ή ότι γκρινιάζει πιο συχνά από τα περισσότερα παιδιά: 2
26. Το παιδί μου συνήθως ξυπνάει με κακή διάθεση: 1
27. Νιώθω ότι το παιδί μου είναι πολύ κακοδιάθετο και αναστατώνεται εύκολα: 1
28. Το παιδί μου κάνει κάποια πράγματα που με ενοχλούν πάρα πολύ: 2
29. Το παιδί μου αντιδρά πολύ έντονα όταν συμβαίνει κάτι που δεν του αρέσει: 3
30. Το παιδί μου αναστατώνεται εύκολα με το παραμικρό: 2
31. Στάθηκε πολύ πιο δύσκολο απ' όσο περίμενα να σταθεροποιηθεί το πρόγραμμα του παιδιού μου όσον αφορά στον ύπνο και το φαγητό: 2
32. Βρίσκω ότι το να καταφέρω το παιδί μου να κάνει κάτι ή να σταματήσει να κάνει είναι: Πολύ πιο εύκολο απ' ό,τι περίμενα
33. Σκεφτείτε προσεκτικά και μετρήστε τα πράγματα που κάνει το παιδί σας και τα οποία σας ενοχλούν: είναι υπερδραστήριο - 1

34. Υπάρχουν μερικά πράγματα που κάνει το παιδί μου και με ενοχλούν πραγματικά πολύ: 1
35. Τελικά το παιδί μου είναι μεγαλύτερο πρόβλημα από όσο περίμενα: 1
36. Το παιδί μου έχει περισσότερες απαιτήσεις από εμένα σε σχέση με τις απαιτήσεις που έχουν τα περισσότερα παιδιά από τους γονείς τους: 2

Συμπεράσματα

Στη συγκεκριμένη περίπτωση πρόκειται κάνουμε λόγο για μια μητέρα η οποία με τη βοήθεια των θεραπειών του παιδιού της έχει κατανοήσει πλήρως τη διάγνωση του παιδιού, έχει κατανοήσει τι σημαίνει αυτισμός και τα ελλείμματα αυτού. Είναι μια πολύ συνεργάσιμη μητέρα η οποία συνεχώς προσπαθεί να βοηθήσει τον Ζ. και το καταφέρνει εξαιρετικά καλά. Από το ερωτηματολόγιο συμπεραίνουμε ότι η μητέρα βιώνει πολύ θετικά συναισθήματα από τη σχέση της με το παιδί της το οποίο έχει διαγνωστεί με αυτισμό.

Πιο συγκεκριμένα,

- Δεν καταγράφει και δε βιώνει αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί της.
- Δεν θεωρεί ότι είναι συναισθηματικά «ψυχρή» απέναντι στον Χ. αλλά απεναντίας είναι πολύ θερμή και τον αγαπά.
- Δεν θεωρεί πως το παιδί της έχει περίεργες συμπεριφορές λόγω κακίας.
- Δεν αποποιείται τις ευθύνες της ως γονέας και νιώθει ότι εκτελεί πολύ καλά το ρόλο της.
- Νιώθει ότι διαχειρίζεται πολύ καλά την οποιαδήποτε κατάσταση αναφορικά με το παιδί της και τη συμπεριφορά του.
- Δεν νιώθει ότι έχει αφήσει πίσω τη δική της ζωή προκειμένου να ανταποκριθεί κατάλληλα στις απαιτήσεις του παιδιού.
- Δε βιώνει συναισθήματα μοναξιάς.
- Θεωρεί ότι κάνει αρκετές προσπάθειες για το παιδί της οι οποίες και αναγνωρίζονται.
- Θεωρεί τον εαυτό της ως ένα γονιό καλύτερο από μέτριο.

- Δεν είναι σίγουρη αν ο Χ. έχει προκαλέσει πρόβλημα στη σχέση της με το σύζυγό της.

Πρόκειται , λοιπόν, για μια μητέρα η οποία προσπαθεί καθημερινά να ανταποκριθεί όσο το δυνατόν καλύτερα στις ανάγκες του παιδιού της. Νιώθει ευχαρίστηση από τις προσπάθειες που κάνει για εκείνο, νιώθοντας ότι το βοηθάει. Φαίνεται ότι δεν εμφανίζει συναισθήματα άγχους ή μοναξιάς. Επιπλέον, θεωρεί τον εαυτό της ως ένα πολύ καλό γονέα αν και δεν είναι σίγουρη για τη θέση της ως γυναίκα στην οικογένεια έναντι του συζύγου της, καθώς όλη της η προσοχή έχει στραφεί απέναντι στον Ζ.

Αξίζει να τονιστεί ότι η συμπεριφορά της μητέρας του Ζ. είναι απόλυτα υποστηρικτική και στοργική, καθώς πρόκειται για ένα πολύ πρόσχαρο και συνεργάσιμο παιδί το οποίο εκπαιδεύεται πολύ καλά από τη μητέρα του. Επισημαίνεται, ακόμη, ότι ακόμη κι αν η μητέρα προσπαθεί μόνη της για τον Ζ. χωρίς καμία βοήθεια από άλλο πρόσωπο εξακολουθεί να τρέφει θετικά συναισθήματα για το παιδί της και καταφέρνει να συμβαδίζει με τις ανάγκες του. Πρόκειται για μια πολύ συνειδητοποιημένη μητέρα με πλήρη επίγνωση του προβλήματος και πλήρη αποδοχή της διάγνωσης και των χαρακτηριστικών της.

4.3 2^η μελέτη περίπτωσης

Ο Τ. είναι 3μιση ετών και σε ηλικία 3 ετών παραπέμφθηκε και αυτός από τη δασκάλα του στο σχολείο για αξιολόγηση από λογοθεραπευτή, καθώς δεν μιλούσε καθόλου. Γεννήθηκε σε μια πόλη της Ηπείρου τον Απρίλιο του 2019 με φυσιολογικό τοκετό. Η μητέρα ανέφερε έλλειψη οξυγόνου για λίγα δευτερόλεπτα κατά τη γέννησή του. Διαγνώστηκε με αυτισμό τον Μάρτιο του 2022 από παιδοψυχίατρο. Η φοίτησή του στο σχολείο ήταν τακτική και ιδιαίτερα πολλές ώρες εξαιτίας πολλών ωρών εργασίας και των δύο γονέων. Η μητέρα είναι απόφοιτη Λυκείου, εργάζεται ,στον ιδιωτικό τομέα έως το μεσημέρι και ο πατέρας δουλεύει επίσης σε κατάστημα πολύ πρωινές και μεσημεριανές ώρες. Και οι δύο γονείς τα απογεύματα ασχολούνται πολύ με τον Τ. και τα Σαββατοκύριακα πάντα έχουν ελεύθερο χρόνο για να κάνουν διάφορες δραστηριότητες με τον Σ. όπως μια βόλτα στην εξοχή. Οι παππούδες του παιδιού από την πλευρά του πατέρα έχουν αποβιώσει, ενώ από την πλευρά της μητέρας κατοικούν σε άλλη πόλη και έτσι ο αποκλειστικοί φροντιστές του παιδιού είναι και οι δύο γονείς του. Ο Τ. είναι ένα εξαιρετικά δύσκολο παιδί. Όταν παραπέμφθηκε σε αξιολόγηση λογοθεραπείας τον Οκτώβριο του 2022, δεν είχε ομιλία, ωστόσο, τώρα μιλάει κανονικά ακόμη και σε συζήτηση. Φαίνεται ένα παιδί που δεν είναι ποτέ χαρούμενο και το ενοχλούν τα πάντα. Τις περισσότερες φορές δε συνεργάζεται, πεισμώνει, κατεβάζει το κεφάλι του και αρνείται να κάνει οποιαδήποτε δραστηριότητα. Συχνά, κλαίει σπαρακτικά όταν κάτι δεν του αρέσει και πολλές φορές λιγώνει. Η μητέρα έχει αναφέρει στο παρελθόν λιποθυμία λόγω υπερβολικού κλάματος του Τ. Αρκετές φορές, παρουσιάζεται ως ένα παιδί που δεν έχει όρεξη να κάνει τίποτα. Έχει, πλέον, καλή βλεμματική επαφή και εμφανίζει εμμονή με συγκεκριμένα αντικείμενα, όπως είναι, για παράδειγμα, οι κάρτες. Αν ο Τ. δεν πάρει αυτό που θέλει, κάνει έντονες εκρήξεις θυμού, προσπαθεί να αυτότραυματιστεί και πέφτει κάτω στο πάτωμα. Ωστόσο, έχει καλή κατανόηση και είναι έξυπνος. Η σχέση του με τη μητέρα του είναι σχέση εξάρτησης, καθώς ζητάει συνεχώς να πάει στη μαμά του. Ωστόσο, μεγαλύτερη εξάρτηση παρουσιάζει με τον μπαμπά του, ο οποίος, λόγω απώλειας των δικών του γονέων, προσπαθεί να είναι ο τέλειος μπαμπάς, κάνοντας όλα όσα θέλει ο Σ.

Η συνέντευξη είχε ως στόχο να εντοπιστεί ο βαθμός των επιπτώσεων του αυτισμού στην οικογένεια παιδιού με ΔΑΦ αναφορικά με τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά τους. Αξίζει να σημειωθεί ότι το εν λόγω δείγμα αυτής της ποιοτικής προσέγγισης στην καταγραφή ορισμένων στοιχείων, αποτελούμενο μόνο από δυο μητέρες, δεν αντιπροσωπεύει όλες τις οικογένειες που έχουν παιδί με αυτισμό.

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το Parental Stress Index/Short Form (PSI-SF) και βασίστηκε σε ερωτήσεις που απαντώνται με κλίμακα διαβάθμισης τύπου Likert που εκτιμά σε ποιο βαθμό το άτομο έρχεται σε συμφωνία ή διαφωνία με αυτές, βάζοντας σε κύκλο αυτό που θεωρεί ότι ταιριάζει ως καλύτερη απάντηση για τον εαυτό της σε αυτό που νιώθει. Συγκεκριμένα, πρόκειται για την εξής διαβάθμιση:

1	2	3	4	5
ΔΙΑΦΩΝΩ ΠΟΛΥ	ΔΙΑΦΩΝΩ	ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ ΣΙΓΟΥΡΟΣ	ΣΥΜΦΩΝΩ	ΣΥΜΦΩΝΩ ΠΟΛΥ

Ερωτήσεις- Διατυπώσεις (και βαθμολόγηση της συγκεκριμένης μητέρας):

1. Συχνά νιώθω ότι δεν μπορώ να χειριστώ τα πράγματα πολύ καλά: 5
2. Βλέπω ότι για να ικανοποιήσω τις ανάγκες των παιδιών μου έχω απαρνηθεί περισσότερα πράγματα στη ζωή μου απ' ό,τι περίμενα: 5
3. Νιώθω παγιδευμένος από τις ευθύνες μου ως γονιός: 2
4. Από τότε που έκανα αυτό το παιδί δεν κατάφερα να κάνω καινούρια και διαφορετικά πράγματα: 4
5. Από τότε που έκανα παιδί νιώθω ότι σχεδόν ποτέ δεν μπορώ να κάνω πράγματα που μου αρέσουν: 5
6. Δε νιώθω ευχαριστημένη/ος με τα ρούχα που ψώνισα την τελευταία φορά για μένα: 1
7. Υπάρχουν αρκετά πράγματα όσον αφορά στη ζωή μου που με ενοχλούν: 4
8. Το ότι αποκτήσαμε παιδί προκάλεσε περισσότερα προβλήματα απ' όσα περίμενα στη σχέση μου με τον/τη σύντροφό μου: 4

9. Νιώθω μόνος /η και χωρίς φίλους: 5
10. Όταν πηγαίνω σε πάρτι / γιορτή δεν περιμένω να διασκεδάσω: 5
11. Δε με ενδιαφέρουν πια οι άνθρωποι όσο παλιότερα: 2
12. Δεν ευχαριστιέμαι τα πράγματα όπως παλιά: 4
13. Σπάνια το παιδί μου κάνει κάτι για μένα που με κάνει να νιώθω καλά: 3
14. Τις περισσότερες φορές νιώθω ότι το παιδί μου δε με συμπαθεί και δε θέλει να είναι κοντά μου: 1
15. Το παιδί μου χαμογελά πολύ περισσότερο από όσο περίμενα: 2
16. Όταν κάνω πράγματα για το παιδί μου, έχω την εντύπωση ότι οι προσπάθειές μου δεν αναγνωρίζονται και πολύ: 4
17. Όταν παίζει το παιδί μου, δε γελάει συχνά: 4
18. Το παιδί μου δε φαίνεται να μαθαίνει εξ' ίσου γρήγορα με τα περισσότερα παιδιά: 5
19. Το παιδί μου δε φαίνεται να χαμογελά όσο τα περισσότερα παιδιά: 5
20. Το παιδί μου δεν μπορεί να κάνει όσα περίμενα: 4
21. Παίρνει πολύ χρόνο και είναι δύσκολο για το παιδί μου να συνηθίσει σε νέα πράγματα: 5
22. Νιώθω ότι είμαι: ένας μέτριος γονιός - 5
23. Περίμενα ότι θα ένιωθα πιο κοντά και πιο ζεστά για το παιδί μου από όσο νιώθω κι αυτό με ενοχλεί: 1
24. Μερικές φορές το παιδί μου κάνει πράγματα που με ενοχλούν μόνο και μόνο από κακία: 1
25. Το παιδί μου φαίνεται ότι κλαίει ή ότι γκρινιάζει πιο συχνά από τα περισσότερα παιδιά: 4
26. Το παιδί μου συνήθως ξυπνάει με κακή διάθεση: 2
27. Νιώθω ότι το παιδί μου είναι πολύ κακοδιάθετο και αναστατώνεται εύκολα: 5
28. Το παιδί μου κάνει κάποια πράγματα που με ενοχλούν πάρα πολύ: 5

29. Το παιδί μου αντιδρά πολύ έντονα όταν συμβαίνει κάτι που δεν του αρέσει: 5
30. Το παιδί μου αναστατώνεται εύκολα με το παραμικρό: 5
31. Στάθηκε πολύ πιο δύσκολο απ' όσο περίμενα να σταθεροποιηθεί το πρόγραμμα του παιδιού μου όσον αφορά στον ύπνο και το φαγητό: 5
32. Βρίσκω ότι το να καταφέρω το παιδί μου να κάνει κάτι ή να σταματήσει να κάνει είναι: Κάπως πιο δύσκολο απ' ό,τι περίμενα
- 4
33. Σκεφτείτε προσεκτικά και μετρήστε τα πράγματα που κάνει το παιδί σας και τα οποία σας ενοχλούν:
34. Υπάρχουν μερικά πράγματα που κάνει το παιδί μου και με ενοχλούν πραγματικά πολύ: καθυστερεί, αρνείται να ακούσει, είναι υπερδραστήριο, κλαίει - 2
35. Τελικά το παιδί μου είναι μεγαλύτερο πρόβλημα από όσο περίμενα: 5
36. Το παιδί μου έχει περισσότερες απαιτήσεις από εμένα σε σχέση με τις απαιτήσεις που έχουν τα περισσότερα παιδιά από τους γονείς τους: 4

Συμπεράσματα

Πρόκειται για μια μητέρα η οποία δεν έχει κατανοήσει πλήρως τη διάγνωση του παιδιού και τι ακριβώς είναι ο αυτισμός. Θεωρεί ότι ο Σ. είναι απλώς ένα κακομαθημένο παιδί και γι' αυτό εμφανίζει τέτοιου είδους συμπεριφορές. Παρ' όλα αυτά, πρόκειται για μια σχετικά συνεργάσιμη μητέρα, η οποία προσπαθεί να βοηθήσει τον Τ. πολλές φορές, ωστόσο, με λάθος τρόπο. Από τη συνέντευξη και τις απαντήσεις του ερωτηματολογίου φαίνεται ότι η μητέρα βιώνει αρνητικά συναισθήματα από τη σχέση της με το παιδί της το οποίο έχει διαγνωστεί με αυτισμό.

Πιο συγκεκριμένα,

- Δεν εισπράττει αρνητικά συναισθήματα από το παιδί της.
- Θεωρεί τον εαυτό της ένθερμο παρέχοντας ζεστασιά στο παιδί της.
- Νιώθει ότι δεν μπορεί να διαχειριστεί πολύ καλά τις καταστάσεις ου αφορούν το παιδί της.

- Δεν νιώθει να παγιδεύεται από τις ευθύνες που έχει ως γονέας.
- Θεωρεί ότι για να ανταποκριθεί απέναντι στις ανάγκες του παιδιού της έχει παραμελήσει δικές της ανάγκες.
- Εμφανίζει μια δυσaréσκεια για τη ζωή της, θεωρώντας ότι αντιμετωπίζει προβλήματα.
- Δυσανασχετεί με τις έντονες αντιδράσεις στη συμπεριφορά του παιδιού.
- Νιώθει μοναξιά.
- Δεν κατανοεί αν οι προσπάθειες που κάνει για το παιδί της αναγνωρίζονται.
- Θεωρεί το παιδί της μεγάλο πρόβλημα και κακοδιάθετο, έχοντας συμπεριφορές που την ενοχλούν και έχοντας παραπάνω απαιτήσεις από άλλα παιδιά.
- Νιώθει ότι δεν διασκεδάζει όταν πηγαίνει κάπου.
- Θεωρεί τον εαυτό της ως έναν μέτριο γονέα.

Φαίνεται ότι πρόκειται για μια περίπτωση μητέρας η οποία προσπαθεί καθημερινά να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού της με τη βοήθεια του συζύγου της. Νιώθει δυσaréσκεια από τις συμπεριφορές του παιδιού της και δεν είναι σίγουρη αν βοηθάει κατάλληλα το παιδί της και αν οι προσπάθειές της αναγνωρίζονται, καθώς θεωρεί ότι είναι μια μέτρια γονέας. Φαίνεται να βιώνει έντονα συναισθήματα μοναξιάς και άγχους. Ακόμη, νιώθει ματαιώση τόσο ως μητέρα όσο και ως σύζυγος, μιας και δεν ασχολείται με πράγματα για τον εαυτό της τα οποία θα μπορούσαν να την ικανοποιήσουν.

Επιπλέον, αισθάνεται ότι προσπαθούν μόνοι, η ίδια και ο σύζυγός της, χωρίς καμία άλλη βοήθεια, να καλύψουν όλες τις ανάγκες του παιδιού τους με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Πρόκειται για μια μητέρα η οποία δεν έχει αποδεχθεί τη γνωμάτευση του Τ. παρουσιάζοντας πλήρη άρνηση να αποδεχτεί ότι το δικό της παιδί έχει κάποιο πρόβλημα, γεγονός που έχει ως συνέπεια τη βίωση αρνητικών συναισθημάτων ως προς τη συμπεριφορά του παιδιού της και τη σχέση τους.

Συμπεράσματα

Συμπερασματικά, φαίνεται ότι η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού στις μέρες μας ολοένα αυξάνεται. Τα άτομα με αυτισμό αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους, όπως περιορισμούς στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στερεοτυπίες και προβλήματα λόγου και ομιλίας (APA, 2013). Ακόμη, εμφανίζουν προβλήματα στο φαγητό και στην τουαλέτα, καθώς και στην κοινωνική τους συμπεριφορά (Bromley, Hare, Davidson and Emerson, 2004). Στη συγκεκριμένη εργασία, μελετήθηκε ο αυτισμός ως διαταραχή, τα συμπτώματά του και η επίδραση που ασκεί στους γονείς και στην οικογένεια γενικότερα, καθώς και ο κοινωνικός στιγματισμός ατόμων με ΔΑΦ και των οικογενειών τους. Εξετάστηκαν, επίσης, οι στρεσογόνες καταστάσεις που βιώνουν οι γονείς που έχουν παιδί με αυτισμό και προτάθηκαν κάποιοι τρόποι διαχείρισής τους. Τέλος, δόθηκαν σε δύο γονείς που έχουν παιδί με αυτισμό το ερωτηματολόγιο εκτίμησης Γονεϊκού Άγχους-Parental Stress Index/Short Form (PSI-SF) προκειμένου να εξεταστεί το επίπεδο άγχους των γονέων που έχουν παιδί με αυτισμό σε σχέση με το ρόλο τους ως γονείς. Στην εργασία ενσωματώθηκαν δυο σύντομες μελέτες περίπτωσης. Στη μία περίπτωση η μητέρα παιδιού με ΔΑΦ φάνηκε να έχει θετική στάση απέναντι στο παιδί της και τις συμπεριφορές του, σε αντίθεση με τη δεύτερη μητέρα η οποία φάνηκε να έχει υψηλά επίπεδα άγχους και αρνητικά συναισθήματα απέναντι στο παιδί της και τις συμπεριφορές του. Τέλος, προτείνεται τόσο για τα παιδιά με ΔΑΦ όσο και για τους γονείς τους συνεχής εκπαίδευση από διεπιστημονική ομάδα αποτελούμενη από λογοθεραπευτή, Εργοθεραπευτή και ψυχολόγο, προκειμένου να μπορούν να αντιμετωπίσουν οποιεσδήποτε δυσκολίες ή προκλήσεις που αφορούν στο παιδί με αυτισμό, έχοντας την καλύτερη καθοδήγηση και ψυχολογική υποστήριξη που μπορούν να λάβουν.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική Βιβλιογραφία

- Αρμπουνιώτη, Β, Κουτσοκλένη, Ι., Μαρνελάκης, Μ. (2006). *Νοητική αναπηρία, ΕΠΕΑΕΚ: ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ*, Αθήνα.
- Βάρβογλη, Λ. *Η Διάγνωση του Αυτισμού*, Αθήνα: Καστανιώτης Ψυχολογία, 2007.
- Βογινδρούκας, Ι., Καλομοίρης, Γ., Παπαγεωργίου, Β. (επιμ.), *Αυτισμός: Θέσεις και Προσεγγίσεις*, Αθήνα: Ταξιδευτής, 2007.
- Γκονέλα, Ε . (2006). *Αυτισμός-Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Αθήνα: Παπαζήση.
- Γκονέλα, Ε.Χ. (2008). *Αυτισμός: Αίνιγμα και Πραγματικότητα. Από τη θεωρητική προσέγγιση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*, Αθήνα: Οδυσσέας
- Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές Αξιολόγηση-Διάγνωση-Αντιμετώπιση*. Αθήνα
- Ζήση, Α. & Μαυροπούλου Σ. (2013). *Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία των μητέρων με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού: Επισκόπηση ευρημάτων*. Ψυχολογία, 20 (4), 413-428.
- Κάκουρος, Ε. Μανιαδάκη, Κ. (2005). *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων. Αναπτυξιακή προσέγγιση*. Αθήνα: Τυπωθήτω .
- Καλούδη Α, Γκουγκούφκας Κ & Παπαδοπούλου Μ. (2008). Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα για τη Μετάβαση ενός Μαθητή με Αυτισμό σε Εργαστήριο Κηροπλαστικής στην Κοινότητα Πιλοτικά Προγράμματα για την κοινωνική και επαγγελματική ένταξη των ατόμων με αυτισμό: Παρουσίαση και αποτίμηση της εμπειρίας. Πρακτικά διημερίδας. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας (2008). <http://www.sed.uth.gr/autism>
- Καλύβα, Ε. (2005). *Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και Θεραπευτικές Προσεγγίσεις*, Αθήνα: Παπαζήση
- Κατσούγκρη, Α.Ι. (2018). *Εκπαιδεύοντας ένα παιδί με αυτισμό στην οικογένεια και το τυπικό σχολείο*. Εκδόσεις: Συμμετρία. Αθήνα
- Κοντοπούλου, Μ. (2001β). *Συμβουλευτική γονέων στα πλαίσια της πρώιμης παρέμβασης: Η συμβολή των εκπαιδευτικών*. Στο Μ. Τζουριάδου (Επιμ. Εκδ.), *Πρώιμη παρέμβαση: Σύγχρονες τάσεις και προοπτικές* σελ. 160-183. Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς
- Κυπριωτάκης, Α. Β., (2009). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. (4η εκδ.). Ηράκλειο: Φαίδρα Κυπριωτάκη
- Κωτσόπουλος, Ι. Σ. (2014). *Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό*. Περιοδικό Εγκέφαλος 51:27-37

Λεζέ, Ε. (2013). *Κλινική γενετική εκτίμηση και αναπτυξιολογική εξέταση των παιδιών που γεννιούνται με προεμφυτευτική γενετική διάγνωση: αξιολόγηση του γονεϊκού άγχους* (Doctoral dissertation, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ). Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής. Τομέας Υγείας Μητέρας και Παιδιού. Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής).

Μεσσήνης, Λ., & Αντωνιάδης, Γ. (Επιμ.). (2005). *Διδάσκοντας αυτιστικά παιδιά: τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία & την κοινωνικότητα*. Πάτρα: ΕΛΛΗΝ

Μπεξεβέγκης, Η., Καλαντζή-Αζίζι, Α. & Σιδέρη, Α. (1994α). *Απόψεις στάσεις γονέων φυσιολογικών παιδιών απέναντι σε παιδιά με ειδικές ανάγκες*. τομ. Β', Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Μπουσκάλια, Λ. (1993). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους – μία πρόκληση στη συμβουλευτική*. Αθήνα: Γλάρος

Νότας, Στ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Γ' Κ.Π.Σ., Επιχειρησιακό Πρόγραμμα Ε.Π.Α.Ε.Κ., Μέτρο 1.1, Ενέργεια 1.1.4 «Εκπαίδευση ΑΜΕΑ», Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων 1.1 και Φύλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας

Νότας, Στ. (2006). *Οι γονείς και τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό-διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Εκδόσεις: Έλλα

Παπαγεωργίου, Β. (2003). *Προς τους γονείς... για τους γονείς...*, Λάρισα: Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο

Παπαγεωργίου, Β. (2005). *Θεραπευτικές προσεγγίσεις των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού*. Περιοδικό: Εγκέφαλος, Αρχεία Νευρολογίας και Ψυχιατρικής, Τόμος, 42.

Πατιστέα, Ε., Πατιστέα/Ταβουλαρέα, Ν. (2009). *Γονείς παιδιών με αυτισμό Διεπιστημονική Προσέγγιση των Βιοψυχοκοινωνικών Προβλημάτων τους, Νοσηλευτική* 48 (1): 72-83 http://www.hjn.gr/actions/get_pdf.php?id=21

Τσιμάρας, Β. (2018). *Σημειώσεις: Ειδική Φυσική Αγωγή - Θεραπευτική Γυμναστική*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης. Θεσσαλονίκη.

Χίτογλου – Αντωνιάδου, Μ., Κεκές, Γ., Χίτογλου – Χατζή, Γ. (2000). *Αυτισμός – Ελπίδα*, Θεσσαλονίκη: University Studio Press

Ξενόγλωση βιβλιογραφία

- Aarons, M. & Gittens, T. (1999). *The Handbook of Autism: A Guide for Parents and Professionals* (2nd ed.). London; New York: Routledge.
- Altiere, M. J., & von Kluge, S. (2009). *Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism*. *Journal of child and Family Studies*, 18(1), 83.
- Amaral, D.G., Dawson G., Geschwind D.H. (2011). *Autism Spectrum Disorders*, Los Angeles: Oxford
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5)*, 5th Washington, DC: Author. <http://www.terapiacognitiva.eu/dwl/dsm5/DSM-5.pdf>
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). *Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships*. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(12), 1675-1685.
- Boyd, B. A. (2002). *Examining the Relationship between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215. <http://www.autismtruths.org/pdf/8>
- Bromley, J., Hare, D.J., Davidson, K. and Emerson, E. (2004) *Mothers supporting a child with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services*, *Autism*, 8, 409-423.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). *Family quality of life when there is a child with a developmental disability*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.
- Carpenter, B. (2001). *Πρώιμη παρέμβαση και καθορισμός παιδιών σε επικινδυνότητα: Εργαζόμενοι ως ομάδα με και μέσα στην οικογένεια*. Στο Μ. Τζουριάδου (Επιμ. Εκδ.). *Πρώιμη παρέμβαση: Σύγχρονες τάσεις και προοπτικές* σελ. 184-198. Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς
- Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2012). *Predictors of postschool employment outcomes for young adults with severe disabilities*. *Journal of disability policy studies*, 23(1), 50-63. <https://doi.org/10.1177%2F1044207311414680>
- Carter, E. W., Brock, M. E., & Trainor, A. A. (2014). *Transition assessment and planning for youth with severe intellectual and developmental disabilities*. *The Journal of Special Education*, 47(4), 245-255. <https://doi.org/10.1177%2F0022466912456241>
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). *Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them*. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115-128.

- Catalano D., Holloway L., Mpofu E. (2018). *Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review*. Int J Environ Res Public Health. 15(2):341. doi: 10.3390/ijerph15020341
- Conway, F., Magai, C., Springer, C., & Jones, S. C. (2008). *Optimism and pessimism as predictors of physical and psychological health among grandmothers raising their grandchildren*. Journal of Research in Personality, 42(5), 1352-1357.
- Cohrs, A. C. & Leslie, D. L. (2017). Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims – Based Analysis. Journal of autism and developmental disorders 47(5), 1416-1422. doi:10.1007/s10803-017-3063-y
- Cunningham, C. and Davis, H. (1985). *Working with Parents. Frameworks for Collaboration*. Philadelphia , Open University Press
- Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες (μτφ)*. Αθήνα: Έλλην
- Dodd, S. (2005). *Understanding Autism*. Elsevier Australia, Marrickville, NSW.
- Doron, H., & Sharabany, A. (2013). *Marital patterns among parents to autistic children*. Psychology, 4(04), 445.
- Dougall, A. L., Hyman, K. B., Hayward, M. C., McFeeley, S., & Baum, A. (2001). *Optimism and traumatic stress: The importance of social support and coping*. Journal of Applied Social Psychology, 31(2), 223-245.
- Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). *The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder*. Journal of autism and developmental disorders, 45(7), 1997-2007.
- Elder, J. H., Kreider, C. M., Brasher, S. N., & Ansell, M. (2017). *Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent–child relationships*. Psychology research and behavior management.
- Esposito, M., Marotta, R., Roccella, M., Gallai, B., Parisi, L., Lavano, S. M., & Carotenuto, M. (2014). *Pediatric neurofibromatosis 1 and parental stress: a multicenter study*. Neuropsychiatric Disease and Treatment, 1, 141
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). *The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism*. Journal of autism and developmental disorders, 44(12), 3185-3203.
- Felizardo S., Ribeiro E. & Amante M. J. (2016). *Parental Adjustment to Disability, Stress Indicators and the Influence of Social Support*. Procedia - Social and Behavioral Sciences 217:830-837
- Frith U. & Happe F., (1999). *Theory of mind and self-consciousness: what is it like to be autistic?*. Blackwell Publishers 14:1-22.
- Frith, U. (2006). *Autism: Explaining the Enigma*, 2nd ed., London: Blackwell

Gill, M. J., & Harris, S. L. (1991). *Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 21(4), 407-416.

Goodwin, D.L. & Watkinson, E.J. (2000). *Inclusive physical education from the perspective of students with physical disabilities*. Adapted Physical Activity Quarterly, 17 (2), 144-160

Gray, DE., (1994). *Coping with Autism: Stresses and Strategies*. Sociology of Health and Illness 16: 275–300.

Gray, S. & White, A.L.(2003). Κοινωνική Προσαρμογή . Πρακτικός Οδηγός για αυτιστικά παιδιά με σύνδρομο ASPERGER. Αθήνα: Σαββάλας.

Gray, D. E. (2006). Coping over time: *The parents of children with autism*. Journal of Intellectual Disability Research, 50(12), 970-976.

Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Chou, R. J. A., & Hong, J. (2004). *The Effect of Quality of the Relationship Between Mothers and Adult Children With Schizophrenia, Autism, or Down Syndrome on Maternal Well-Being: The Mediating Role of Optimism*. American Journal of Orthopsychiatry, 74(1), 14-25.

Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). *The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping*. Issues in comprehensive pediatric nursing, 34(1), 4-25.

Happe F., (2003). *Αυτισμός: Σύγχρονη Ψυχολογική Θεώρηση*. Μετάφραση Δημήτρης Π. Στασινός, Εκδόσεις :Gutenberg-Ψυχολογία.

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*. American journal on mental retardation, 107(2), 116-127

Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). *Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions*. Journal of Intellectual Disabilities, 9(2), 155-165.

Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). *Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behaviour problems of children with intellectual disabilities*. American Journal on Mental Retardation, 111, 48–61.

Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). *Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder*. Autism, 9(2), 125-137.

Hodge, D., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2011). *Increased psychopathology in parents of children with autism: genetic liability or burden of caregiving?*. Journal of developmental and physical disabilities, 23(3), 227-239.

Houtrow A., Elias E. R., Davis B. E. (2021). Promoting Healthy Sexuality for Children and Adolescents With Disabilities. Pediatrics. doi: 2021052043

Janzen J.E. (1999). *Autism: Facts and Strategies for Parents*. United States: Therapy Skill Builders

Janzen J.E., M.S. (2003). *Understanding the Nature of Autism: A Guide to the Autism Spectrum Disorders*. United States: Therapy Skill Builders from The Psychological Corporation. A Harcourt Assessment Company

Jordan R. & Powell S. (1995). *Understanding and Teaching Children with Autism*. United Kingdom: Wiley

Jungbauer J., Meye N. (2008). *Belastung und Unterstuetzungsbedarf von Elternautistischer Kinder*. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 57, 521-535

Kamp-Becker, I., Schroder, J., Muehlan, H., Remschmidt, H., Becker, K., & Bachmann, C. J. (2011). *Health-related quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder*. Zeitschrift fuer Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 39(2), 123-131. doi: kij_39_2_123 [pii] 10.1024/1422-4917/a000098

Kaniel, S., & Siman-Tov, A. (2011). *Comparison between mothers and fathers in coping with autistic children: A multivariate model*. European Journal of Special Needs Education, 26(4), 479-493.

Kapp S.K. (2018). *Social Support, Well-being and Quality of Life Among Individuals on the Autism Spectrum*. Pediatrics. DOI: 10.1542/peds.2016-4300N

Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). *The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence*. Research in Autism Spectrum Disorders, 4(2), 229- 241.

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). *The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities*. Journal of Intellectual Disability Research, 50(12), 883-893.

Khalid K., Alvina A. and O'Reilly M. (2014). *A practical guide to mental health problems in children with autism spectrum disorders. It's not just their autism*. Jessica Kingsley Publishers, London.

Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2011). *Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders*. Journal of autism and developmental disorders, 41(9), 1214-1227.

Kim, K. H., & Turnbull, A. P. (2004). *Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning*

Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). *Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism*. American Journal of Orthopsychiatry, 76(4), 564-575.

Kwok, S. Y., Ling, C. C., Leung, C. L., & Li, J. C. (2013). *Fathering self-efficacy, marital satisfaction and father involvement in Hong Kong*. Journal of Child and Family Studies, 22(8), 1051-1060.

Lai, M. C., & Baron-Cohen, S. (2015). *Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions*. The Lancet Psychiatry, 2(11), 1013-1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)

Little, L. (2002). *Differences in stress and coping for mothers and fathers of children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders*. Pediatric nursing, 28(6), 565.

Little, L., & Clark, R. R. (2006). *Wonders and worries of parenting a child with Asperger syndrome & nonverbal learning disorder*. MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing, 31(1), 39-44.

Lord, C., & Bishop, S. L. (2010). *Autism Spectrum Disorders: Diagnosis, Prevalence, and Services for Children and Families. Social Policy Report*. Volume 24, Number 2. Society for Research in Child Development.

Loukisas, Th. D., Papoudi, D. (2016). *Mothers' Experiences of Children in the Autistic Spectrum in Greece: Narratives of Development, Education and Disability across Their Blogs*. International Journal of Disability, Development and Education, v63 n1 p64-78. <https://eric.ed.gov/?q=Quality+of+life+for+parents+of+children+with+autism&id=EJ1091441>

Marciano, S. T., Drasgow, E., & Carlson, R. G. (2015). *The marital experiences of couples who include a child with autism*. The Family Journal, 23(2), 132-140.

Marcus, L. M., Kuncie, L. J., & Schopler, E. (2005). *Working with Families*. In: *Handbook of Autism and Development Disorders*, 2nd edn (eds D. J. Cohen & F. R. Volkmar), pp. 631-649. John Wiley & Sons, New York.

May, C., Fletcher, R., Dempsey, I., & Newman, L. (2015). *Modeling relations among coparenting quality, autism-specific parenting self-efficacy, and parenting stress in mothers and fathers of children with ASD*. Parenting, 15(2), 119-133

McCoy, K. P., George, M. R., Cummings, E. M., & Davies, P. T. (2013). *Constructive and destructive marital conflict, parenting, and children's school and social adjustment*. Social Development, 22(4), 641-662.

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1981). *Family Stress and Adaptation to Crises: A Double ABCX Model of Family Behavior*

Midence, K., & O' Neill, M. (1999). *The experience of parents in the diagnosis of autism*. AUTISM, 3 (3), 273-285

Mills-Koonce, W. R., Appleyard, K., Barnett, M., Deng, M., Putallaz, M., & Cox, M. (2011). *Adult attachment style and stress as risk factors for early maternal sensitivity and negativity*. Infant mental health journal, 32(3), 277-285

National Institute of Mental Health USA 1997 (Μετάφραση: Δαμαλής Ι. Και Παρασχίδης Κ., επιμέλεια Αλβανόπουλος Γ, PDF Σεμιναρίου: Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, Σύγχρονες Προσεγγίσεις στην Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό

O' Brian, M., Daggett, J.A. (2006). *Beyond the Autism Diagnosis. A Professional's Guide to Helping Families*. Valtimore: Brookes

Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). *Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family adjustment*. Autism, 9(2), 191-212.

Palinkas, L. A., Mendon, S. J., & Hamilton, A. B. (2019). *Innovations in Mixed Methods Evaluations. Annual review of public health*, 40, 423–442. <https://doi.org/10.1146/annurevpublhealth-040218-044215>

Parker, J. A., Mandleco, B., Olsen Roper, S., Freeborn, D., & Dyches, T. T. (2011). *Religiosity, spirituality, and marital relationships of parents raising a typically developing child or a child with a disability*. Journal of Family Nursing, 17(1), 82-104.

Phelps, K. W., Hodgson, J. L., McCammon, S. L., & Lamson, A. L. (2009). *Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34(1), 27-35.

Polimeni, M.A., Richdale, A.L. & Francis, A.J.P. (2005). *A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children*. Journal of Intellectual Disability Research, 49, 260-268.

Quill, K.A. (2005). *Διδάσκοντας Αυτιστικά Παιδιά. Τρόποι για να αναπτύξετε την Επικοινωνία και την Κοινωνικότητα (μτφ)*. Αθήνα: Έλλην, Αυτισμός: Θεραπευτικές Μέθοδοι και οι Επιδράσεις του στην Οικογένεια

Quittner, A. L., Barker, D. H., Cruz, I., Snell, C., Grimley, M. E., Botteri, M., & CDaCI Investigative Team. (2010). *Parenting stress among parents of deaf and hearing children: associations with language delays and behavior problems*. Parenting: Science and Practice, 10(2), 136-155.

Rosand, G. M. B., Slinning, K., Eberhard-Gran, M., Røysamb, E., & Tambs, K. (2012). *The buffering effect of relationship satisfaction on emotional distress in couples*. BMC public health, 12(1), 66.

Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). *The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!*. Child: care, health and development, 38(4), 457–463. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>

Roth I., Barson, C., Hoekstra, R., Pasco, G. and Watson, T. (2010). *The Autism Spectrum in the 21st Century: Exploring Psychology, Biology and Practice*. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). *Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach*. Journal of Family Psychology, 22(6), 855.

- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). *The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family*. *autism*, 15(3), 373-389.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). *Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies*. *Health psychology*, 4(3), 219.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., & Kuhlthau, K. (2013). *The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315.
- Sivberg, B. (2002). *Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children*. *Autism*, 6(4), 397-409
- Smith, L. E., & Anderson, K. A. (2014). *The roles and needs of families of adolescents with ASD*. *Remedial and Special Education*, 35(2), 114-122.
- Urbano M. R., Hartmann K., Deutsch S. I., Bondi Polychronopoulos G. M. and Dorbin V. (Επιμ.). (2013). Relationships, Sexuality, and Intimacy in Autism Spectrum Disorders. doi:10.5772/53954
- Volkmar F.R., & Julie W.M. (2013). *When children with autism become adults*. *World Psychiatry*. 12(1): 79–80.
- Wachtel K.; Carter S. A.(2008).Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, Vol. 12, No. 5, 575-594
- Wall, K. (2010). *Autism and Early Years Practice*, 2nd ed., London: Sage
- Walsh, F. (2003). Family resilience: *A framework for clinical practice*. *Family process*, 42(1), 1-18.
- Weiss, J. A., MacMullin, J. A., & Lunskey, Y. (2015). *Empowerment and parent gain as mediators and moderators of distress in mothers of children with autism spectrum disorders*. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 2038-2045.
- Whalen, C. (2009). *Real Life, Real Progress for children with Autism Spectrum Disorders. Foreword by Lee Grossman. Strategies for Successful Generalization in Natural Environment*. Virginia: Brookes
- Willis, C. *Teaching Young Children with Autism Spectrum Disorders*. United States: Gryphon House, 2006.
- Williams, C., & Wright, B., (2004). *How to Live with Autism and Asperger Syndrome: Practical Strategies for Parents and Professionals*. London
- Wing, L. (2000). *Το Αυτιστικό Φάσμα. Ένας οδηγός για τους γονείς και επαγγελματίες*. μτφρ. Παντελής Πρώιος. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.

Πηγές από το διαδίκτυο<https://raisingchildren.net.au/autism/behaviour/understanding-behaviour/changing-routines-asd>