



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ: ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ: ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**<<Οικογενειακό περιβάλλον και η παροχή κοινωνικής στήριξης σε
παιδιά με αυτισμό>>**

Ευανθία Φακίτσα (Α.Μ: 979)

Επιβλέπων: Λαμπρινή Τσούτη

Ιωάννινα,

Μάρτιος, 2024

**Family environment and the provision of social support to
children with autism**

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

1. Επιβλέπων καθηγητής

Λαμπρινή Τσούτη

Υποψήφια Διδάκτωρ του Τμήματος Ιατρικής,

Σχολή Επιστημών Υγείας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

2. Μέλος επιτροπής

Σιαφάκα Βασιλική,

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας της Υγείας του Τμήματος
Λογοθεραπείας,

Σχολή Επιστημών Υγείας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

3. Μέλος επιτροπής

Ζακοπούλου Βικτωρία,

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Τμήματος Λογοθεραπείας,

Σχολή Επιστημών Υγείας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Ο/Η Προϊστάμενος/η του Τμήματος

Ναυσικά Ζιάβρα,

Δρ. Χειρουργός-ΩΡΛ, Καθηγήτρια

Υπογραφή

© Φακίτσα Ευανθία, 2024

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 πτυχιακή 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 την συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία.

Φακίτσα Ευανθία

Υπογραφή

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η συχνότητα εμφάνισης του αυτισμού τα τελευταία χρόνια συνεχώς αυξάνεται. Η διάγνωση εκτός από το ίδιο το παιδί επηρεάζει όλη την οικογένεια και η στάση της οικογένειας, θα διαμορφώσει σε σημαντικό βαθμό την λειτουργικότητα του ατόμου.

Η παρούσα εργασία έχει ως στόχο να περιγράψει τον αντίκτυπο της ΔΑΦ στην οικογένεια, τον ρόλο αυτής, καθώς και την κοινωνική στήριξη που παρέχεται τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένεια. Ξεκινώντας, στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται μια σύντομη ιστορική αναδρομή στην οποία παραθέτονται τα χαρακτηριστικά του αυτισμού. Έπειτα, στο δεύτερο κεφάλαιο σειρά έχει η οικογένεια και ο ρόλος της στην ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό. Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο της εργασίας, γίνεται εστίαση στα συναισθήματα των γονέων και στους τρόπους διαχείρισης αυτών.

Το τρίτο κεφάλαιο, αναφέρεται σε μερικά στάδια αντιμετώπισης του αποκλεισμού αλλά και σε τρόπους ομαλής ένταξης των παιδιών με ΔΑΦ. Τέλος, παρουσιάζονται οι ειδικοί οι οποίοι μπορούν να βοηθήσουν στην ομαλή ένταξη του παιδιού, πέρα από τους γονείς.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ

ΔΑΦ: Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος

Οικογένεια και αυτισμός

Κοινωνικός αποκλεισμός

ABSTRACT

Autism is a pervasive developmental disorder that is increasingly prevalent in our days. In addition to the child, the diagnosis effects the whole family and the attitude of the family will significantly shape the functioning of the individual.. This paper aims initially to reintroduce us to autism, starting with a brief historical overview, and gradually answering fundamental questions about the various forms of autism, its characteristics, and the development of a child with autism. Starting, in the first chapter the is a brief historical reviews in which the characteristics of autism are listed. Next, there is the family and its role in the existence of a child with autism . The second chapter of the paper focuses on the parents emotions and the way of managing them. The third chapter refers to some stages of dealing with exclusion but also to ways of smooth integration of children with autism. Finally, the experts who can help in smooth integration of the child, in addition to the parents, are present.

KEY WORDS

ASD: Autism Spectrum Disorder

Family and autism

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες στην επιβλέπουσα καθηγήτρια μου, Λαμπρινή Τσούτη, για την πολύτιμη συμβολή της στο έργο μου αλλά και για τις γνώσεις που μου παρείχε απλόχερα κατά την ακαδημαϊκή μου πορεία. Να ευχαριστήσω επίσης το Τμήμα Λογοθεραπείας, του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων που αποτέλεσε και συνεχίζει να αποτελεί αστείρευτη πηγή γνώσης για εμένα όλα αυτά τα χρόνια. Τέλος ευχαριστώ την οικογένεια μου και τον σύντροφο μου που ήταν δίπλα μου σε όλη αυτή τη προσπάθεια.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 7

1.2 Ο Ορισμός του Αυτισμού.....	10
1.3 Επιδημιολογικά στοιχεία.....	11
1.4 Βασικές Μορφές Αυτισμού.....	13
1.6 Αιτιολογία Αυτισμού.....	16
1.7 Αναπτυξιακή πορεία.....	21
1.8 Διάγνωση Αυτισμού.....	22
1.9 Χαρακτηριστικά Αυτισμού.....	24

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 26

2.ΕΙΣΑΓΩΓΗ 26

2.1 Η οικογένεια.....	27
2.2 Ανακοίνωση Διάγνωσης Αυτισμού στις Οικογένειες.....	28
2.3 Στάδια Συναισθημάτων Γονέων.....	31
2.4 Συναισθήματα Γονέων.....	32
2.5 Το αίσθημα του Στρες στην οικογένεια παιδιών με αυτισμό.....	33
2.6 Διαφορά επιπέδων στρες μεταξύ μητέρων και πατέρων παιδιών με Αυτισμό.....	34
2.7 Παράγοντες καθορισμού Συναισθημάτων Γονέων.....	36
2.8 Τρόποι Άμυνας Γονέων.....	37
2.9 Αδέλφια Παιδιών με Αυτισμό.....	38
2.10 Προβλήματα οικογενειών με παιδιά με Αυτισμό.....	40
2.11 Σχέση οικογένειας με θεραπεία και εκπαίδευση αυτιστικών παιδιών.....	42
2.12 Σχέσεις Γονέων-Ειδικών και πρότυπα συνεργασίας.....	43
2.13 Η ψυχοεκπαίδευση των γονιών.....	44
2.14 Η συμβουλευτική υποστήριξη γονέων.....	45
2.15 Η κοινωνική υποστήριξη των γονέων.....	47

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 50

3.ΕΙΣΑΓΩΓΗ 50

3.1 Κοινωνικός Αποκλεισμός.....	51
3.2 Αυτισμός και Ένταξη.....	51
3.3 Μορφές Ένταξης.....	52
3.4 Ο Κοινωνικός Λειτουργός.....	53
3.5 Ο Ειδικός Παιδαγωγός.....	54
3.6 Ο λογοθεραπευτής.....	55

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ56

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ 59

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Ο ΑΥΤΙΣΜΟΣ

1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αυτισμός είναι διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ), που κάνει την εμφάνιση της είτε από πολύ νωρίς είτε κατά την διάρκεια της ζωής ενός παιδιού. Συναισθηματικές, γνωστικές και κινητικές είναι μερικές μόνο από τις αναπτυξιακές δυσκολίες που είναι πιθανό να αντιμετωπίσει ένα παιδί κατά την πορεία της ανάπτυξης του (WHO,2012).

Ο αυτισμός εμφανίζει μια ευρεία ποικιλία συμπτωμάτων και χαρακτηριστικών, που δημιουργούν μια διαφορετική κλινική εικόνα για κάθε παιδί που ανήκει στο φάσμα. Λόγω της πολυπλοκότητας και της ποικιλομορφίας αυτών των χαρακτηριστικών, κατατάσσουμε τον αυτισμό σε διάφορες υποκατηγορίες. Τα βασικότερα εγχειρίδια που χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση είναι το DSM-5 και το ICD-10.

Στην παρούσα εργασία και συγκεκριμένα στο κεφάλαιο αυτό θέλοντας να ερευνήσουμε και να εξετάσουμε την πορεία που ακολουθείται ως προς την διάγνωση και την μετέπειτα αντιμετώπιση ενός παιδιού με αυτισμό, θα κάνουμε αναφορά στην ιστορία του αυτισμού και θα εξετάσουμε τις μορφές του και τα επικρατέστερα αίτια του.

Ανατρέχοντας στις παραπάνω πληροφορίες και στοιχεία θα μπορούμε να έχουμε μια πιο ολοκληρωμένη και εμπεριστατωμένη άποψη για να αναδείξουμε τα εμπόδια και τις δυσκολίες που μπορεί κανείς να αντιμετωπίσει μέσα από τον ρόλο του σε μια οικογένεια με παιδί με αυτισμό.

1.1 Η Ιστορία του Αυτισμού

Η πρώτη φορά, που χρησιμοποιήθηκε η έννοια “αυτισμός” ήταν στις αρχές του 20ου αιώνα από τον Ελβετό ψυχίατρο Bleuler (1911), ο οποίος την εισήγαγε για να δηλώσει την απώλεια επαφής και επικοινωνίας των ψυχικά νοσούντων ασθενών με την πραγματικότητα. Η πρώτη έννοια που αποδίδεται στον αυτισμό είναι το γεγονός πως η σκέψη εκτρέπεται από την πραγματικότητα (στα γερμανικά ονομάζεται “Autistisches Denken”. Ενώ η δεύτερη έννοια έχει να κάνει με το γεγονός, πως η σκέψη σε καμιά περίπτωση δεν λαμβάνει υπόψη την πραγματικότητα (στα γερμανικά συναντάμε τον όρο “Dereinredes Denken” (Νότας, 2006).

Αργότερα με τον αυτισμό ασχολήθηκαν οι Leo Kanner (ψυχίατρος) και ο Hans Asperger (παιδιάτρος). Και οι δύο τους γεννήθηκαν στην Αυστρία και σπούδασαν στη Βιέννη, όμως δεν έτυχε ποτέ τους να συναντηθούν. Στις αρχές του 1940 (1943) ο Kanner περιέγραψε για πρώτη φορά τον αυτισμό και μάλιστα έκανε χρήση της έννοιας “πρώιμος παιδικός αυτισμός”, με την οποία ήθελε να αποδώσει όσο καλύτερα γινόταν την παιδική ψύχωση. Άξιο αναφοράς είναι πως εκείνη τη περίοδο πίστευε ότι οι άνθρωποι με αυτισμό εκδηλώνουν φυσιολογική νοημοσύνη, πράγμα που μερικά χρόνια μετά έπαψε να πιστεύει, καθώς ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών είχαν παρουσιάσει “νοητική καθυστέρηση” και σημαντικές μαθησιακές δυσκολίες κατά την διδασκαλία τους. Μάλιστα ο ίδιος δημοσίευσε πλήθος μελετών με αντικείμενο περιπτώσεις ανθρώπων με αυτισμό και στις οποίες προσπάθησε να εξηγήσει τα χαρακτηριστικά του αυτισμού και τις αιτίες εκδήλωσης αυτού (Kanner, 1971).

Αρχικά ο Kanner προσπάθησε, να δικαιολογήσει την εκδήλωση του αυτισμού ρίχνοντας το βάρος στους γονείς και θεωρώντας αυτούς την βασικότερη αιτία. Ωστόσο, αυτός ο ισχυρισμός αμφισβητήθηκε από τον ίδιο και τελικώς αναιρέθηκε, καθώς όπως θα δούμε και σε επόμενα κεφάλαια υπάρχουν πολλές και σημαντικές ενδείξεις που τον αναιρούν. Επιπρόσθετα ο Kanner στην προσπάθειά του, να κατανοήσει το είδος της ασθένειας, έδωσε βάρος στις ιδιαιτερότητες, που παρουσιάζουν οι άνθρωποι αυτοί και οδηγήθηκε σε συμπεράσματα, που έχουν να κάνουν με τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού.

Μετά την έρευνα του Kanner (1943) σειρά έχει ο Asperger, ο οποίος εξέδωσε την δικιά του μελέτη (1944) στην οποία έκανε λόγο για μια διαταραχή την οποία και αποκαλούσε

“Αυτιστική Ψυχοπάθεια” και με βάση αυτή περιέγραφε περιπτώσεις εφήβων που, παρά το γεγονός ότι εκδήλωναν τυπική νοητική και γλωσσική ανάπτυξη, παρουσίαζαν δυσκολίες στην επικοινωνία με άλλους ανθρώπους (Quill, 2000). Μιλώντας πιο συγκεκριμένα ο Asperger πίστευε, πως για όλα αυτά τα γνωρίσματα υπήρχε μια εκ γενετής προδιάθεση. Μάλιστα, ο ίδιος ήταν αυτός που κατέταξε το συγκεκριμένο σύνδρομο στο ψηλότερο σημείο Αυτιστικού Φάσματος, καθώς τα γνωρίσματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς είναι πιο ήπια εν συγκρίσει με άλλα σύνδρομα (Quill, 2000).

Με τον τρόπο που παρουσιάζει τα χαρακτηριστικά ο Asperger φαινόταν, πως περιέγραφε μια άλλη διαταραχή, που σε καμία περίπτωση δεν μοιάζει με εκείνη που περιέγραφε ο Kanner. Εντούτοις όμως αυτό που προσπάθησαν και οι δύο να περιγράψουν αναφέρεται στην ίδια διαταραχή, με τη μόνη διαφορά πως ο Asperger έκανε πιο ευρεία την έννοια του αυτισμού, καθώς συμπεριέλαβε στις μελέτη του άτομα που παρουσίαζαν τυπική ανάπτυξη, ως προς τη νοημοσύνη και την ικανότητα λόγου, αλλά αποκλίνουν σημαντικά σε ό,τι έχει να κάνει με τις κοινωνικές και τις επικοινωνιακές ικανότητες (Frith, 1999).

Τα κυριότερα χαρακτηριστικά των αυτιστικών ατόμων με βάση τον Asperger ήταν:

- Η αδυναμία δημιουργίας κοινωνικών σχέσεων
- Η έλλειψη κοινωνικότητας
- Η εν γένει προσήλωση σε συγκεκριμένα θέματα
- Η διαρκής επανάληψη διαλόγων.

Ωστόσο, η έρευνα του Asperger δεν έγινε άμεσα γνωστή στη Ευρώπη, καθώς πέρασαν αρκετά χρόνια μέχρι να αναγνωριστεί και επίσημα η σημασία της (Frith, 1999).

Η πρώτη γιατρός που στηρίχθηκε στη έρευνα του Asperger και εισήγαγε τον όρο “σύνδρομο Asperger”, ήταν η Βρετανίδα ψυχίατρος Lorna Wing (1981). Στην έρευνα που πραγματοποίησε σε 34 άτομα, τα χαρακτηριστικά τους έμοιαζαν πολύ με εκείνα που είχε καταγράψει ο Asperger και έτσι κατέληξε στο συμπέρασμα πως το σύνδρομο Asperger δεν παρουσιάζει μεγάλες διαφορές από εκείνη του τυπικού Αυτισμού, διότι τα άτομα που το εμφανίζουν, παρουσιάζουν πολύ μεγάλες δυσκολίες στον τομέα της επικοινωνίας και οι όποιες δεξιότητες που μπορεί συχνά να παρουσιάζουν οφείλονται κατά κύριο λόγο στην πολύ καλή μνήμη που διαθέτουν (Wing, 2000).

Στη σημερινή εποχή που διανύουμε, το σύνδρομο Asperger είναι κατά κύριο λόγο μια αναπτυξιακού είδους διαταραχή, που αποτελεί κομμάτι του εν λόγω φάσματος του αυτισμού και έχει συγκεκριμένα διαγνωστικά κριτήρια. Από μελέτες της δεκαετίας του 1990 έχει διαπιστωθεί, πως τα άτομα με αυτισμό εκδηλώνουν υψηλού επιπέδου νοητικές λειτουργίες (Attwood, 1998).

1.2 Ο Ορισμός του Αυτισμού

Με βάση την ομάδα του Hodges (2020) ο αυτισμός αποτελεί μια νευροαναπτυξιακή διαταραχή που παρουσιάζει έντονα χαρακτηριστικά, όπως έλλειμμα κοινωνικής επικοινωνίας, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και μειωμένα ενδιαφέροντα (Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N., 2020). Ο αυτισμός είναι δυνατόν να ασκεί επίδραση στο σύνολο των λειτουργιών και της εν γένει επεξεργασίας των ερεθισμάτων, που δέχεται επί το πλείστον ο ανθρώπινος εγκέφαλος (Μουρελάτου & Τσιτλακίδου, 2012).

Ο όρος "αυτισμός" προέρχεται ετυμολογικά από την ελληνική λέξη "εαυτός" και υποδηλώνει την απομόνωση του ατόμου στον εαυτό του. Αρχικά χρησιμοποιήθηκε από τον Ελβετό ψυχίατρο Eugen Bleuler το 1911 για να περιγράψει ένα χαρακτηριστικό γνώρισμα της σχιζοφρένειας, την απομόνωση του ατόμου στον εαυτό του, την αδυναμία επικοινωνίας με το περιβάλλον του, και την ολική απομάκρυνση από την πραγματικότητα. Έτσι, ο αυτισμός αναφέρεται στην απομάκρυνση του ατόμου από τη φυσιολογική πραγματικότητα και την αιχμαλωσία της ψυχής του στο σώμα του (Γκονέλα, 2006).

Η ύπαρξη κοινών χαρακτηριστικών του αυτισμού με τις υπόλοιπες αναπτυξιακές διαταραχές δεν πρέπει να προκαλεί σύγχυση, μεταξύ γονέων και ειδικών, δημιουργώντας ακόμη και διαγνωστικές αντιφάσεις, καθώς τα συμπτώματά τους διαφέρουν ως προς την εκδήλωση και την σοβαρότητα τους (Κουμπιάς, 2019)

Η έννοια του φάσματος έχει να κάνει με τον τύπο και την βαρύτητα των συμπτωμάτων που θα εμφανίσει το κάθε παιδί, για αυτό και ο αυτισμός έχει διάφορες εκφάνσεις. Παρατηρούνται διαφοροποιήσεις τόσο στη νοημοσύνη, στο συνολικό βαθμό

λειτουργικότητας του ατόμου, αλλά και στην σοβαρότητα της διαταραχής (Francis, 2012, Alexandri et al. 2017).

1.3 Επιδημιολογικά στοιχεία

Από έρευνες, που έχουν πραγματοποιηθεί στο παρελθόν σε διεθνές επίπεδο καθώς και τις ανακοινώσεις του CDC (www.cdc.gov – Κέντρο Πρόληψης και Ελέγχου Ασθενειών των ΗΠΑ), είχε ήδη διαπιστωθεί, πως ο αριθμός των ανθρώπων που εκδηλώνουν Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές είναι ένας στους 150 ενήλικες και ένα στα 110 παιδιά. Μάλιστα η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος είναι από πιο τις συνηθισμένες περιπτώσεις αυτισμού που συναντά κανείς με ρυθμό 1 στα 200 παιδιά παγκοσμίως (Παπαβασιλείου, 2014).

Με βάση μελέτες, που πραγματοποιήθηκαν σε διεθνές επίπεδο και με βάση και το κέντρο πρόληψης και Ελέγχου Ασθενειών των ΗΠΑ, διαπιστώθηκε την δεκαετία του 2000 πως 1 στα 88 παιδιά παρουσίασε Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή. Η συγκεκριμένη έρευνα έλαβε χώρα το 2008 και δημοσιεύθηκε τέσσερα χρόνια μετά (Παπαβασιλείου, 2014).

Σε ό,τι αφορά την εν γένει Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, τα στοιχεία επιδημιολογίας είναι ακόμα πιο μικρά, καθώς ανέρχονται στο αριθμό των 1,1 έως 9,2 περιπτώσεων στα 100.000 παιδιά (Παπαβασιλείου, 2014). Μάλιστα, με στοιχεία του Center of Disease Control (2008) στην Αμερική η συχνότητα εμφάνισης της ΔΑΔ ανερχόταν σε 1 περίπτωση ανά 88 άτομα δηλαδή 11,3 ανά 1000 άτομα. Ωστόσο, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το Center of Disease Control το 2020 στην Αμερική σε 11 πολιτείες ο συνολικός επιπολασμός της ΔΑΔ ήταν 1 περίπτωση ανά 36 δηλαδή 27,6 ανά 1000. Δηλαδή, παρατηρήθηκε μια αύξηση από το 2000-2008. Μάλιστα στη συγκεκριμένη έρευνα αναφέρεται, πως ο επιπολασμός ήταν 3,8 φορές πιο διαδεδομένος μεταξύ των αγοριών από ότι στα κορίτσια (43,0 έναντι 11,4). Ακόμα παρατηρήθηκε, πως ο επιπολασμός ΔΑΔ ήταν χαμηλότερος μεταξύ των μη ισπανόφωνων λευκών παιδιών με ποσοστά 24,3% και των παιδιών δύο ή περισσότερων φυλών με ποσοστά 22,9%, από ότι μεταξύ των μη ισπανόφωνων Μαύρων ή Αφροαμερικανών (Maenner, 2020).

Πάνω σε αυτά που αναφέρονται στην προηγούμενη παράγραφο, υπάρχει πλήθος μελετών, που δείχνουν πως οι δείκτες επιπολασμού του αυτισμού σε παιδιά που είχαν γονείς μετανάστες ήταν υψηλότεροι, συγκριτικά με τα παιδιά που οι γονείς τους ήταν γηγενείς. Μάλιστα οι λόγοι που εξηγούν τον επιπολασμό του αυτισμού, έχει να κάνει με το βαθμό επίδρασης των εκάστοτε λοιμώξεων της κάθε χώρας και της γενετικής προδιάθεσης των γονιών.

Υπάρχει πλήθος ερευνών, που συσχετίζουν τη διαταραχή του αυτισμού με διάφορα στάδια διανοητικής υστέρησης, παρά το γεγονός, πως περίπου το 50% των παιδιών με αυτισμό ενδεχομένως να διαθέτει είτε ίσο, είτε και μεγαλύτερο δείκτη νοημοσύνης. Η μέτρηση του δείκτη νοημοσύνης παιδιών με διαταραχή αυτισμού ήταν δυνατό εργαλείο για την πρόβλεψη των σχολικών επιδόσεων των παιδιών, με την πλειονότητα των παιδιών που συμμετείχε στην έρευνα, να είναι κάτω του μετρίου και στις λιγοστές περιπτώσεις παιδιών με υψηλό δείκτη νοημοσύνης, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις να βοηθούν σημαντικά στη βελτίωσή τους (Σερετόπουλος και συν., 2020).

Σε γενικές γραμμές έχει παρατηρηθεί, πως ο αυτισμός εκδηλώνεται τρεις με τέσσερις φορές περισσότερο στους άντρες σε σχέση με τις γυναίκες.(Σερετόπουλος και συν., 2020). Μάλιστα, σε έρευνα που έγινε από την ομάδα του Hodges το 2020 και έγινε χρήση των κριτηρίων DSM-5, η συχνότητα εμφάνισης αυτισμού μεταξύ ανδρών γυναικών είναι 3 προς 1.

Τέλος, η ομάδα του Σερετόπουλου αναφέρει μελέτη, η οποία σημειώνει ότι παρά το γεγονός πως οι άντρες παρουσιάζουν υψηλά ποσοστά εκδήλωσης αυτισμού, εντούτοις οι γυναίκες με φάσμα αυτισμού είναι πολύ λιγότερες, με κριτήριο το υψηλό επίπεδο δείκτη νοημοσύνης. Στην ίδια μελέτη οι γυναίκες που εμφανίζουν αυτισμό και συνάμα μέτριο δείκτη νοημοσύνης, είναι δυνατόν να εμφανίσουν καλύτερη λειτουργική συμπεριφορά καθώς και στερεοτυπικές εκδηλώσεις σε σχέση με τους άνδρες και για αυτό το λόγο, δεν οδηγούνται σε διάγνωση. Ακόμα ένα σημαντικό γεγονός είναι, πως οι γυναίκες κατέχουν πιο υψηλό επίπεδο λεκτικών ικανοτήτων εν συγκρίσει με τους άνδρες, που συνήθως εμφανίζουν συμπεριφορές υπερκινητικότητας και επιθετικότητας και επιβάλλεται να οδηγηθούν σε κλινική διάγνωση (Σερετόπουλος και συν., 2020).

1.4 Βασικές Μορφές Αυτισμού

Η ταξινόμηση των μορφών του Αυτισμού και η διάγνωση αυτού πραγματοποιείται με βάση το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής (DSM-Diagnostic and Statistical Manual), το ICD (International Classification of Diseases), της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης (APA) και του Παγκόσμιου Οργανισμού υγείας .

Η νέα αναθεωρημένη έκδοση του DSM-5 , εμφανίζει κάποιες σημαντικές διαφορές ως προς τα διαγνωστικά κριτήρια. Πιο συγκεκριμένα οι διαφορές που εντοπίζονται είναι οι εξής:

- Ο όρος “ ΔΑΦ-Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος” , αντικατέστησε τον “ΔΑΔ-Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές”
- Η Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος αποτελεί πλέον μια διαγνωστική κατηγορία με μια ομάδα συμπτωμάτων
- Οι διαγνωστικές κατηγορίες Αυτισμός, Σύνδρομο Asperger και ΔΑΔ, απαλείφθηκαν
- Η εκδήλωση των συμπτωμάτων και βαρύτητα αυτών χωρίστηκε σε τρεις κατηγορίες:

Επίπεδο 1: Περιλαμβάνονται οι άνθρωποι με “ανάγκη υποστήριξης”

Επίπεδο 2: Περιλαμβάνονται οι άνθρωποι με “ενισχυμένη ανάγκη υποστήριξης”

Επίπεδο 3: Περιλαμβάνονται οι άνθρωποι με “ ανάγκη ιδιαίτερης ενισχυμένης υποστήριξης” και παρουσιάζουν δυσκολίες τόσο στο τομέα της κοινωνικοποίησης όσο και στο τομέα της ευελιξίας (Αλεξάνδρου, 2013, Autism Hellas).

- Τα κριτήρια διάγνωσης που πριν την αναθεώρηση ήταν οι δυσκολίες στη κοινωνική αλληλεπίδραση, οι δυσκολίες στη επικοινωνία και τα επαναλαμβανόμενα-στερεοτυπικά μοτίβα , ενοποιήθηκαν και πλέον έχουμε δύο ομάδες:

1. Κοινωνική επικοινωνία
2. Στερεότυπες, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, δραστηριότητες και ενδιαφέροντα

- Στην ομάδα των στερεοτυπικών και επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών προστέθηκε η υπεραισθησία σε αισθητηριακό ερέθισμα.

Η ηλικία των 3 είναι αυτή που μέχρι την οποία θα πρέπει να έχουν κάνει την εμφάνιση τους τα συμπτώματα του αυτισμού για να θεωρηθεί πως είναι πρώιμη η εμφάνιση των συμπτωμάτων. Σε αυτή τη περίπτωση υπάρχει η πιθανότητα να μην έχουν εμφανιστεί ακόμα οι λειτουργικές διαταραχές.

Ένα άτομο με δυσκολίες κοινωνικής επικοινωνίας αλλά ταυτόχρονα χωρίς στερεοτυπικές και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές θα διαγνωστεί πως έχει Διαταραχή Κοινωνικής Επικοινωνίας.

Θα πρέπει να επισημανθεί, πως στα επίπεδα εκδήλωσης και βαρύτητας των συμπτωμάτων που αναφέρθηκαν παραπάνω, παρουσιάζονται διαφορές των ανθρώπων σε ότι αφορά τις νοητικές δεξιότητες, τις δεξιότητες λόγου, την κοινωνικότητα και στο τρόπο εκδήλωσης της διαταραχής. Αυτό έχει να κάνει με την ταυτόχρονη παρουσία άλλου είδους διαταραχών, όπως είναι για παράδειγμα η Αναπτυξιακή Διαταραχή του Κινητικού Συντονισμού και η Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας (ΔΕΠΥ) (Zuddas, 2013).

1.5 Κριτήρια Διάγνωσης

Α. Σταθερές ελλείψεις στην κοινωνική επικοινωνία και κοινωνική αλληλεπίδραση όπως εκδηλώνονται από τα ακόλουθα:

1. Ελλείψεις στην κοινωνικο-συναισθηματική αμοιβαιότητα, που κυμαίνονται, για παράδειγμα, από ανορθόδοξη κοινωνική προσέγγιση και αποτυχία κανονικής διαδοχικής συνομιλίας, μέχρι μειωμένο διαμοιρασμό ενδιαφερόντων, συναισθημάτων ή αφορμών, έως απουσία αντίδρασης ή αρχής σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις.
2. Ελλείψεις σε μη λεκτικές κοινωνικές συμπεριφορές που χρησιμοποιούνται για κοινωνική αλληλεπίδραση, που κυμαίνονται, για παράδειγμα, από κακή ενσωμάτωση λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, μέχρι ανωμαλίες στην οπτική επαφή και τη σωματική γλώσσα ή ελλείψεις στην κατανόηση και χρήση των κινήσεων, έως την πλήρη απουσία εκφράσεων και μη λεκτικής επικοινωνίας.

3. Ελλείψεις στην ανάπτυξη, διατήρηση και κατανόηση σχέσεων, που κυμαίνονται, για παράδειγμα, από δυσκολίες προσαρμογής της συμπεριφοράς σε διάφορους κοινωνικούς συμφραζόμενους, μέχρι δυσκολίες στο να μοιράζονται κάποιο παιχνίδι ή στο να κάνουν φίλους, έως την απουσία ενδιαφέροντος.

Η σοβαρότητα βασίζεται σε ελλείψεις στην κοινωνική επικοινωνία και περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς.

Β. Περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων ή δραστηριοτήτων, που εκδηλώνονται από τουλάχιστον δύο από τα ακόλουθα, είτε την τρέχουσα στιγμή είτε στο παρελθόν (τα παραδείγματα είναι ενδεικτικά)

1. Στερεότυπες ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις, χρήση αντικειμένων ή ομιλία (π.χ. απλά κινητικά στερεότυπα, ταξινόμηση παιχνιδιών ή αναστροφή αντικειμένων, ηχολαλία, ιδιοσυγκρασιακές φράσεις).
2. Επιμονή, ανελαστική προσήλωση σε ρουτίνες ή εμμονή σε προτυποποιημένα πρότυπα λεκτικής ή μη λεκτικής συμπεριφοράς (π.χ. έντονη δυσφορία σε μικρές αλλαγές, δυσκολίες με μεταβάσεις, αυστηρά πρότυπα σκέψης, ρουτίνες υποδοχής, ανάγκη να ακολουθεί τον ίδιο δρόμο ή να τρώει το ίδιο φαγητό κάθε μέρα).
3. Υψηλά περιορισμένα, σταθερά ενδιαφέροντα που είναι ανώμαλα σε ένταση ή εστιάζονται στην απόκτηση εξουθενωτικών ή επίμονων ενδιαφερόντων (π.χ. ισχυρή συνάφεια με ή προσήλωση σε ασυνήθιστα αντικείμενα, υπερβολική περιγραφή ή επιμονή σε ενδιαφέροντα).
4. Υπερβολική ή υποβαθμισμένη αντίδραση σε αισθητική είσοδο ή ασυνήθιστο ενδιαφέρον για αισθητικές πτυχές του περιβάλλοντος (π.χ. προφανής αδιαφορία για πόνο/θερμοκρασία, αντίδραση σε συγκεκριμένους ήχους ή υφές, υπερβολική μυρωδιά ή αφή των αντικειμένων, οπτική ενασχόληση με φώτα ή κινήσεις).

Η σοβαρότητα βασίζεται σε ελλείψεις στην κοινωνική επικοινωνία και περιορισμένα, επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς.

Γ. Τα συμπτώματα πρέπει να είναι παρόντα στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο (αλλά ενδέχεται να μην εκδηλωθούν πλήρως μέχρι να υπερβούν οι κοινωνικές απαιτήσεις τις

περιορισμένες δυνατότητες, ή ενδέχεται να μεταμορφωθούν από μάθηση στρατηγικών στην αργότερη ζωή).

Δ. Τα συμπτώματα προκαλούν κλινικά σημαντική εμπόδιση στην κοινωνική, επαγγελματική ή άλλη σημαντική περιοχή της τρέχουσας λειτουργίας.

1.6 Αιτιολογία Αυτισμού

Παλαιότερα υπήρχαν ερευνητές που υποστήριζαν πως ο αυτισμός έχει ως κύριο αίτιο την λανθασμένη και τραυματική συμπεριφορά των γονέων, που ήταν ψυχροί και χωρίς αγάπη “Θεωρία γονείς-ψυγεία” (Schopler, 1971). Ως αποτέλεσμα της συναισθηματικής ψυχρότητας και της αδιαφορίας των γονέων, τα παιδιά απομονώνονταν στον εαυτό τους και δεν ανταποκρίνονταν σε διάφορα ερεθίσματα. Ωστόσο, αυτή η θεωρία δεν είναι ευρέως αποδεκτή, και δεν μπορεί να αποδοθεί η ανάπτυξη του αυτισμού στους λεγόμενους «γονείς-ψυγεία» (Bennett, 2010). Παρόλα αυτά, παραμένει ως μια μορφή εξήγησης

Μέχρι τη σημερινή εποχή δεν υπάρχουν σαφείς ενδείξεις για το ποιά συγκεκριμένα είναι τα αίτια του αυτισμού. Τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν διαφορές στο σχήμα και στην δομή του εγκεφάλου, και παρουσιάζουν βλάβη στον κροταφικό λοβό του εγκεφάλου (Kaplan et al., 2005). Όμως καμία από τις ανωμαλίες αυτές που έχουν εντοπιστεί δεν είναι άμεσα συνδεδεμένη με τον αυτισμό.

Παραμένει ακόμα άγνωστο κατά πόσο η οργανική αυτή έκπτωση οφείλεται σε κάποιον ενιαίο οργανικό παράγοντα ή αν τα οργανικά αίτια ποικίλουν λόγω της μεγάλης ποικιλομορφίας που εμφανίζουν τα άτομα με αυτισμό (Γενά, 2002). Πιθανότατα στα αίτια να συμπεριλαμβάνονται και άλλοι παράγοντες όπως είναι η κληρονομικότητα, κάποια σύνδρομα όπως αυτό του εύθραυστου Χ χρωμοσώματος.

Παρακάτω θα αναλύσουμε μερικά από τα επικρατέστερα αίτια εμφάνισης του αυτισμού.

1.6.1. Γενετικοί Παράγοντες

Οι ερευνητές μέσα από εξαντλητικές μελέτες έχουν διαπιστώσει, πως η κυριότερη αιτία εμφάνισης του αυτισμού είναι η γενετική προδιάθεση. Ωστόσο, μέχρι και στη σημερινή εποχή που διανύουμε δεν έχουν αποσαφηνιστεί ποιες γενετικές περιοχές οφείλονται για τη εμφάνιση του αυτισμού (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2015).

Σύμφωνα με τον Bennett, ο βασικότερος γενετικός παράγοντας είναι πως τα αδέλφια ατόμων με αυτισμό παρουσιάζουν 75% περισσότερη πιθανότητα εκδήλωσης αυτισμού. Πιο αναλυτικά, στους μονοζυγωτικούς διδύμους τα ποσοστά εκδήλωσης βρίσκονται στο διάστημα (60-91)%. Ωστόσο, στην περίπτωση των διζυγωτικών διδύμων, τα ποσοστά αγγίζουν χαμηλές τιμές της τάξης του 20%, ενώ τα ποσοστά εκδήλωσης μεταξύ αδελφών κυμαίνονται σε ποσοστά μόλις του (2-8)%. Η μελέτη του Bennett αναφέρει, πως υπάρχουν συγκεκριμένα γονίδια που πιθανόν να ευθύνονται για τον αυτισμό. Μάλιστα, στις ομάδες αυτές ανήκουν γονίδια άρρηκτα συνδεδεμένα με την σεροτονίνη και με άλλες διαδικασίες, που ευθύνονται για την ανάπτυξη του λόγου στα παιδιά (Bennett, 2010). Σε νεότερη μελέτη του 2020 επιβεβαιώνεται, πως γονιδιακοί παράγοντες πιθανόν να επιδρούν στην εκδήλωση του αυτισμού, καθώς πολλοί από αυτούς συμβάλουν στην ανάπτυξη του εγκεφάλου ή στην λειτουργία του νευροδιαβιβαστών ή στην νευρωνική διεγερσιμότητα (Hodges et al., 2020).

Επιπρόσθετα, υπάρχουν έρευνες που αναφέρουν ποικίλων ειδών λόγους εκδήλωσης του αυτισμού. Μιλώντας ειδικά, η ερευνητική ομάδα του Wang αναφέρει πως ο γενετικός κίνδυνος είναι δυνατόν να καθορίζεται κάθε φορά από προγεννητικούς και μεταγεννητικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες (Wang et al., 2017). Η μεγάλη ηλικία των γονέων έχει αποδειχθεί ότι είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την αυξημένη πιθανότητα απόκτησης παιδιού με αυτισμό (Croen et al., 2007). Ακόμα, ασθένειες όπως διαβήτης ή θυρεοειδής ή η ψωρίαση, συνδέονται σε μεγάλο βαθμό με την εμφάνιση αυτισμού (Xiang et al., 2018). Μάλιστα η τυχόν ενεργοποίηση του ανοσοποιητικού κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, ή η μητρική μόλυνση, μπορεί να αποτελούν λόγους πιθανής εμφάνισης αυτισμού (Hodges et al., 2020). Επίσης, η γέννηση πρόωρων βρεφών συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με τον αυτισμό και με άλλου είδους νευρολογικής φύσεως διαταραχές (Agrawal et al., 2018).

Επιπρόσθετα, έχουμε και πρόσφατη έρευνα της ομάδας του Hodges, όπου μελετήθηκαν οι λεγόμενοι προγεννητικοί, περιγεννητικοί παράγοντες και ο

συσχετισμός τους με την εμφάνιση αυτισμού στους απογόνους. Ωστόσο, λόγω ετερογένειας δεν αποδείχθηκε, ότι πραγματικά οι παράγοντες αυτοί ενδέχεται να είναι υπαίτιοι εμφάνισης αυτισμού (Hodges et al., 2020).

Ακόμα αξίζει να σημειωθεί, πως τα εμβόλια σε καμιά περίπτωση δεν σχετίζονται με την εκδήλωση αυτισμού. Μάλιστα, το επιχείρημα αυτό ενισχύεται από έρευνα πρόσφατη (2019), που έλαβε χώρα στη Δανία, όπου τα παιδιά που εμβολιάστηκαν κατά της ιλαράς, της ερυθράς και της παρωτίτιδας δεν εκδήλωσαν κάποια συμπτώματα, που να συνδέονται με τον αυτισμό (Hviid et al., 2019).

Τελικώς, από τα παραπάνω γίνεται σαφές ότι η υφιστάμενη έρευνα αποκαλύπτει διάφορους παράγοντες που συσχετίζονται σημαντικά με την εμφάνιση του αυτισμού. Ωστόσο, δεν έχει ακόμα επιβεβαιωθεί αν αυτοί οι παράγοντες αποτελούν πραγματικές αιτίες της διαταραχής. Αυτό δημιουργεί περιθώρια για περαιτέρω έρευνα, καθώς οι ερευνητές πρέπει να διερευνήσουν περαιτέρω παραλλαγές που μπορεί να μεταφέρουν γενετικό υλικό ή νέους περιβαλλοντικούς συσχετισμούς, απαιτώντας επιπλέον ανάλυση.

1.6.2 Χρωμοσωματικές ανωμαλίες και ανισοζυγίες

Οι χρωμοσωματικές ανωμαλίες, είναι ανωμαλίες στην δομή ή τον αριθμό των χρωμοσωμάτων και αποτελούν την γενετική αιτία σε 2-5% των ασθενών με διαταραχές φάσματος αυτισμού. Υπάρχουν πρόσφατες μελέτες που έχουν δείξει πως άτομα γένους αρσενικού με σύνδρομο Klinefelter (47,XXY) ή ανευπλοειδίες του Y χρωμοσώματος (47,XYY), αλλά και άτομα γένους θηλυκού με σύνδρομο Turner (45,X) εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα αυτιστικού φαινοτύπου που μπορεί πολλές φορές συνοδεύεται και με άλλα κλινικά χαρακτηριστικά (Βελισσαρίου ,2021).

Οι αριθμητικές ανωμαλίες που αναφέρθηκαν παραπάνω είναι αποτέλεσμα ανίχνευσης συμβατικών καρυότυπων στο περιφερικό αίμα ενός ασθενή μεταγεννητικά ή ακόμα και δείγμα αμνιακού υγρού ή χοριακών λαχνών σε προγεννητικό επίπεδο.

Η απώλεια ή περίσσεια έξι χρωμοσωμικών περιοχών που είναι “υψηλού κινδύνου”, αποτελεί πολλές φορές την αιτία εμφάνισης κάποιας διαταραχής αυτισμού. Οι περιοχές αυτές που είναι υψηλού κινδύνου είναι :

- 16p11.2,
- 1q21.1,
- 3q29
- 7q11.23
- 15q11.2-13
- 22q11.2

Τα γονίδια που περιέχουν τις περιοχές αυτές συνήθως σχετίζονται με κυτταρικές λειτουργίες, όπως η λειτουργία των νευρικών συνάψεων, η νευρωνική σηματοδότηση αλλά και με διαφοροποιημένη δομή του DNA μέσα στον πυρήνα (Βελισσαρίου ,2021).

1.6.3 Νευροψυχολογικοί παράγοντες

Στην περίπτωση των παιδιών με αυτισμό, ο εγκέφαλος αναπτύσσεται με φυσιολογικό τρόπο μέχρι τα δύο πρώτα έτη της ηλικίας τους και μεταβάλλεται σταδιακά από τα 2 μέχρι και τα 4 έτη. Οι δυσλειτουργίες στο εγκέφαλο είναι δυνατόν να επηρεάσουν μέρη του, όπως για παράδειγμα οι παρεγκεφαλικές περιοχές, που είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με γλωσσικές και κοινωνικές λειτουργίες (Bennett, 2010) .

Βάσει μελέτης της Frith (1996), τα διάφορα ερεθίσματα που δέχονται τα παιδιά με αυτισμό σε καμία περίπτωση δεν επεξεργάζονται με σωστό τρόπο. Τα αντανakλαστικά των παιδιών αυτών αναπτύσσονται με πολύ αργούς ρυθμούς. Η αιτία είναι οι βλάβες που παρατηρούνται στο ντοπαμινικό σύστημα του ανθρώπινου εγκεφάλου, πράγμα που δεν έχει εξακριβωθεί επίσημα.

Ο Bennett αναφέρει, πως υπάρχει μια θεωρία (θεωρία του Bettelheim), όπου την κυριότερη ευθύνη εμφάνισης της διαταραχής του αυτισμού την έχουν οι γονείς, οι οποίοι αφιερώνουν μεγάλο μέρος τους χρόνου τους σε διάφορες ασχολίες και να προσφέρουν πολύ λίγο χρόνο και προσοχή στα παιδιά τους, με αποτέλεσμα από τη στιγμή που τα παιδιά γίνονται δέκτες αρνητικής διάθεσης, να απομονώνονται κοινωνικά και να μην ανταποκρίνονται σε ποικίλων ειδών ερεθίσματα. Εντούτοις, η προαναφερθείσα θεωρία δεν έγινε αποδεκτή, γιατί σε καμία περίπτωση δεν μπορούσε

να συσχετίσει την εκδήλωση αυτισμού στα παιδιά λόγω του ότι οι γονείς δεν είχαν συναισθήματα “γονείς ψυγεία” (Bennett , 2010).

1.6.4 Βιολογικοί Παράγοντες

Εύκολα κανείς αντιλαμβάνεται, πως υπάρχουν και βιολογικοί παράγοντες που συμβάλλουν με τον τρόπο τους στην εκδήλωση του αυτισμού. Υπάρχει μια θεωρία που συνδέει τον αυτισμό με την απορρύθμιση της σεροτονίνης. Η σεροτονίνη αποτελεί ένα νευροδιαβιβαστή, που ενισχύει με σημαντικό τρόπο τη φυσιολογική λειτουργία του εγκεφάλου. Ειδικότερα, έχει αναφερθεί πως εξαιτίας του γεγονότος ότι τα έμβρυα είναι από τη φύση τους ευάλωτα, εισέρχονται μεγάλες ποσότητες σεροτονίνης στον εγκέφαλο, προκαλώντας βλάβες σε τομείς του εγκεφάλου, που συνδέονται με την μετέπειτα πρόκληση φόβου, τη μνήμη και τη δημιουργία συναισθηματικών δεσμών. Αξίζει να τονιστεί, πως η βλάβη που έχει δημιουργηθεί στον εγκέφαλο συνεχίζει να επεκτείνεται κατά τη διάρκεια ανάπτυξης των παιδιών και συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με την εκδήλωση αυτισμού (Bennett, 2010).

Ακόμη, έχει διαπιστωθεί μέσω βιοχημικών ερευνών, πως η έλλειψη σε τρεις βασικούς νευροδιαβιβαστες, όπως είναι η σεροτονίνη, το γλουταμινικό οξύ και το γ-αμινοβουτυρικό οξύ (GABA) είναι βασικές αιτίες για εμφάνιση μειωμένης μνήμης και ψυχαναγκαστικών συμπεριφορών (Σολδάτος & Λύκουρας, 2006).

1.7 Αναπτυξιακή πορεία

Γενικά, η ανάπτυξη ενός ατόμου που έχει διαγνωστεί με αυτισμό αποτελεί μια πρόκληση στην πρόβλεψη. Επιπλέον, υπάρχει σημαντική ποικιλομορφία μεταξύ ατόμων με αυτισμό και άλλων νοητικών διαταραχών, καθώς και μεταξύ ατόμων με αυτισμό και φυσιολογικό επίπεδο νοημοσύνης..

Συγκεκριμένα, σε περιπτώσεις όπου συνυπάρχει αυτισμός και νοητική υστέρηση, παρατηρείται ότι με την πάροδο του χρόνου αυτά τα άτομα αντιμετωπίζουν δυσκολίες

στην προσαρμογή στις απαιτήσεις της ενήλικης ζωής, απαιτώντας συνεχή επιτήρηση και φροντίδα.

Αντίθετα, σε περιπτώσεις όπου υπάρχει αυτισμός και φυσιολογικό επίπεδο νοημοσύνης, τα άτομα αυτά είναι πιο λειτουργικά και έχουν τη δυνατότητα να ζουν ανεξάρτητα και να εργάζονται μόνα τους. Παρ' όλα αυτά, η ανεξαρτησία αυτή δεν σημαίνει αυτόματα ότι δεν αντιμετωπίζουν προκλήσεις στην κοινωνική συναφήση (Bennett, 2010).

Υπάρχουν ποικίλες έρευνες που έλαβαν χώρα με θέμα την εφηβεία και τον αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, διαπιστώνεται πως το 43% του δείγματος παρουσίασε ανοδική πορεία και μεγάλη βελτίωση. Επιπρόσθετα, υπάρχουν και άλλου είδους έρευνες σε άτομα με αυτισμό μετά το στάδιο της εφηβείας, που είτε δίνουν θετικά στοιχεία, είτε αρνητικά. Ειδικότερα, υπάρχει μελέτη που έδειξε πως το 50% των ατόμων με αυτισμό, κατάφεραν να ζήσουν οικονομικά ανεξάρτητοι, χωρίς να τους παρέχει κανείς φροντίδα. Αξιοσημείωτη είναι και η μελέτη, όπου οι άνθρωποι με αυτισμό και νοητική υστέρηση σε ποσοστό άνω του 70% χρειαζόντουσαν τακτική φροντίδα και δεν είχαν βρει κάποια μορφή εργασίας (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2015).

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί, πως ένας από τους πιο βασικούς λόγους, που καθορίζουν σε μεγάλο ποσοστό τον αυτισμό, είναι η βελτίωση των γλωσσικών δεξιοτήτων των παιδιών μέχρι τα 5 έτη. Επίσης, κρίσιμο είναι αν τα παιδιά διαθέτουν φυσιολογική νοημοσύνη. Μάλιστα, αν κάτι είναι πιθανόν να επηρεάσει σε σημαντικό βαθμό την εν γένει ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό, είναι κατά γενική ομολογία η πρόωμη και συνάμα εντατική παρέμβαση ειδικών που συνεργάζονται με τους γονείς και τα παιδιά (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2015).

1.8 Διάγνωση Αυτισμού

Η ύπαρξη του Αυτισμού είναι δυνατόν να παρατηρηθεί, όταν από το πρώτο έτος ηλικίας των παιδιών παρουσιάζονται τυχόν αποκλίσεις από το τυπικό. Ωστόσο, όπως έχει αναφέρει η ομάδα του Ornitz, πιθανότητες να εντοπιστεί τα παιδιά αυτισμό είναι στις ηλικίες μεταξύ 2.5 και 5 ετών (Ornitz et al., 1977).

Ο αυτισμός συχνά εκδηλώνεται σε αυτές τις ηλικίες κάτι το οποίο κάνει την εν γένει διάγνωση του πολλές φορές μια δύσκολη διαδικασία για τους γονείς. Υπο την προϋπόθεση όμως πως οι ειδικοί συνδυάζουν ένα πλούσιο θεωρητικό υπόβαθρο και την κατάλληλη κλινική εμπειρία, η διάγνωση μπορεί να γίνει ευκολότερα από αυτούς. Αυτό που σίγουρα βοηθάει σε αυτές τις περιπτώσεις για την έγκαιρη διάγνωση είναι μια καλή συνεργασία μεταξύ διαφόρων ειδικοτήτων, όπως αυτή του παιδιάτρου, του ψυχολόγου και του ψυχιάτρου.

Η αξιολόγηση της κατάστασης από τους ειδικούς αποσκοπεί, καταρχάς, στη δημιουργία μιας ολοκληρωμένης εικόνας των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά. Παράλληλα, η αξιολόγηση αυτή έχει ως στόχο να καθοριστούν συγκεκριμένοι στόχοι που θα προσαρμοστούν με τον καλύτερο τρόπο στις ανάγκες των παιδιών.

Κατά την διαδικασία αυτής της αξιολόγησης, οι ειδικοί πραγματοποιούν μια σφαιρική καταγραφή των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά, επιδιώκοντας παράλληλα να ορίσουν συγκεκριμένους στόχους που θα αντικατοπτρίζουν εξατομικευμένα τις ανάγκες του κάθε παιδιού.

Η διαδικασία της αξιολόγησης περιλαμβάνει τρία στάδια. Το πρώτο στάδιο είναι η καταγραφή του ιστορικού του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, οι ειδικοί λαμβάνουν γνώση για την εν γένει συνολική οικογενειακή κατάσταση, όπου περιλαμβάνεται και η συλλογή πληροφοριών για τα παιδιά και την εν γένει ανάπτυξή τους. Το επόμενο στάδιο είναι η άμεση παρατήρηση των συμπεριφορών που επιδεικνύουν τα παιδιά. Το τρίτο στάδιο, είναι η αναλυτική εξέταση των παιδιών με την χρήση κατάλληλων κλιμάκων (Γενά, 2002).

Κατά τη διάρκεια της εξέτασης και συνάμα παρατήρησης των παιδιών, οι εξεταστές διαμορφώνουν σε πρώτη φάση μια αρχική κλινική εικόνα, σκιαγραφούν τις ανάγκες των παιδιών και επιλέγουν τις κατάλληλες σταθμισμένες κλίμακες, ώστε να μπορέσουν να είναι σε θέση να καταλήξουν στην ανάλυση των ψυχοπαιδαγωγικών δυνατοτήτων και αναγκών. Στη χρήση των σταθμισμένων κλιμάκων που αναφέραμε, γίνεται χρήση σταθμισμένων κλιμάκων νοημοσύνης, ειδικών κλιμάκων λειτουργικών δεξιοτήτων και ειδικών κλιμάκων διάγνωσης αυτισμού. Με τις συγκεκριμένες εξετάσεις οι ειδικοί είναι σε θέση να εντοπίσουν τα δυνατά και τα αδύνατα σημεία των παιδιών, εν συγκρίσει με τα μέσα παιδιά της ηλικίας τους. Οπότε οι ειδικοί κάνοντας τις

συγκρίσεις, είναι σε θέση να ιεραρχήσουν τους στόχους εκείνους, που θα καλύψουν σε μεγάλο ποσοστό τη μεγάλη διαφορά των δεξιοτήτων των παιδιών, σε σχέση με τα άλλα παιδιά της ηλικίας τους και να βελτιώσουν σε σημαντικό βαθμό την αυτοεκτίμηση αυτών (Γενά, 2002).

Για να είναι πιο σαφή τα στοιχεία, έχουν δημιουργηθεί σταθμισμένες κλίμακες, που σκοπό έχουν την πλήρη αξιολόγηση της συμπεριφοράς σε σχέση με τον αυτισμό. Ορισμένα παραδείγματα σταθμισμένων κλιμάκων είναι η κλίμακα CARS(Childhood Autism Rating Scale, Schopler et al., 1986), η κλίμακα ABC (Autism Behavior Checklist, Krug et al., 1980) και πολλές μέθοδοι δομημένης διαγνωστικής συνέντευξης. Ειδικότερα, η σταθμισμένη κλίμακα CHAT (Checklist for Autism in Toddlers, Baron-Cohen et al., 1992) κάνει δυνατή την ανίχνευση του αυτισμού στην ηλικία περίπου των 18 μηνών.

Εκτός από τις σταθμισμένες κλίμακες που χρησιμοποιούνται, έχουμε και την ύπαρξη των τυποποιημένων διαγνωστικών οργάνων, όπως είναι για παράδειγμα τα εργαλεία διαλογής για τον αυτισμό σε μικρά παιδιά (STAT Screening Tool for Autism in Toddlers & Young Children). Το συγκεκριμένο εργαλείο έχει αναπτυχθεί με σκοπό τον έλεγχο της παρουσίας αυτισμού σε παιδιά ηλικίας μεταξύ 24 και 36 μηνών. Είναι κατάλληλα σχεδιασμένο για χρήση από παρόχους κοινοτικών υπηρεσιών (π.χ φροντιστές, ψυχολόγους, λογοθεραπευτές), που εργάζονται με μικρά παιδιά και διαθέτουν οι ίδιοι εμπειρία με τον αυτισμό. Το STAM περιέχει συνολικά 12 στοιχεία και έχει διάρκεια μόλις 20 λεπτά. Το σύνολο των δραστηριοτήτων, που λαμβάνει μέρος το παιδί με τον ειδικό, αξιολογούν βασικές κοινωνικές και επικοινωνιακές συμπεριφορές, συμπεριλαμβανομένης της μίμησης, του παιχνιδιού, του αιτήματος και της άμεσης προσοχής.

Επιπρόσθετα, υπάρχει και το “εργαλείο” διάγνωσης ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule). Πρόκειται για μια παρατήρηση 45 λεπτών που πραγματοποιείται από ειδικούς, είναι διαθέσιμο κατά κύριο λόγο σε διαφορετικές μορφές, ανάλογα τα γλωσσικά επίπεδα και την ηλικία των παιδιών, που κυμαίνεται από την ηλικία των 12 μηνών μέχρι την ενηλικίωση (<https://doxiadisunit.gr/services/>). Τα προαναφερθέντα όργανα δίνουν την ευκαιρία στους ειδικούς να χαρακτηρίσουν τις συμπεριφορές των ατόμων σαν αυτιστικές ή όχι.

1.9 Χαρακτηριστικά Αυτισμού

Η κατανόηση των χαρακτηριστικών του αυτισμού είναι πολύ σημαντική για διάφορους λόγους. Ο σημαντικότερος αυτών είναι ο έγκαιρος εντοπισμός και διάγνωση του και άρα και η έγκαιρη παρέμβαση των γονέων και των ειδικών.

Τα χαρακτηριστικά όπως θα δούμε ποικίλουν και δεν αποτελούν κανόνα για όλα τα αυτιστικά παιδιά. Ένα αυτιστικό παιδί συνήθως εμφανίζει έναν συνδυασμό των χαρακτηριστικών αυτών και σε διαφορετική ένταση και συχνότητα (ΕΕΠΑΑ,2008).

1.9.1 Υστερημένη ανάπτυξη της γλωσσικής δεξιότητας και προβλήματα στην επικοινωνία

Συχνά, παρατηρούμε μια εξαιρετικά αργή ανάπτυξη της γλώσσας, και σε ορισμένες περιπτώσεις, είναι δυνατόν να μην υπάρχει καθόλου ανάπτυξη σε αυτόν τον τομέα. Όταν, ωστόσο, υπάρχει ανάπτυξη, μπορεί να παρουσιάζεται με μορφές που ξεφεύγουν των συνηθισμένων προτύπων. Τα άτομα αυτά ενδέχεται να χρησιμοποιούν λέξεις μεταξύ τους που δεν συνδέονται φυσιολογικά, ή να εκφράζονται με έναν τρόπο που δεν συμφωνεί με την κανονική σημασία τους. Μπορεί επίσης να χρησιμοποιούν ασυνήθιστες παρομοιώσεις ή να διατηρούν μια μονότονη και τυπική φωνή. Ο λόγος τους χαρακτηρίζεται από ηχολαλία, καθώς επαναλαμβάνουν λέξεις, φράσεις ή ακόμη και το τελευταίο μέρος προτάσεων (Νιτσοπούλου, 1982).

1.9.2 Επιβράδυνση στην κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων

Τα παιδιά με αυτισμό αποφεύγουν την οπτική επαφή με άλλα άτομα, δεν επιθυμούν την αγκαλιά και δεν νιώθουν άνετα ανάμεσα σε κόσμο. Στις μικρότερες ηλικίες είναι εμφανές πως ένα αυτιστικό παιδί δυσκολεύεται να κάνει φίλους, να παίζει μαζί τους και να κατανοήσει τα συναισθήματα των άλλων (ΕΕΠΑΑ,2008).

1.9.3 Μη συνεπείς μορφές αισθητηριακών αντιδράσεων

Ένα παιδί με αυτισμό δεν αντιδρά με συνέπεια σε διάφορα ερεθίσματα του περιβάλλοντος γύρω του. Μπορεί ένας ήχος που ακούει συχνά να μην έχει δείξει πως το ενοχλεί και κάποια στιγμή να αντιδράσει με ασυνήθιστη συμπεριφορά . Ενδέχεται να μην εκδηλώνει κάποια αντίδραση στον πόνο, το κρύο ή την ζέστη, όμως υπάρχουν και περιπτώσεις που θα αντιδράσει υπερβολικά και μην αναμενόμενα. Έχει όμως γνωστοποιηθεί πως τα παιδιά με αυτισμό δεν παρουσιάζουν μη φυσιολογική ανάπτυξη ή κάποιου τύπου δυσλειτουργία στα αισθητηριακά τους όργανα (Μακαρούνα Θ., Ραυτακοπούλου Σ. & Τσουρέκη Γ. , 2015).

1.9.4 Ανομοιογενείς μορφές διανοητικών λειτουργιών

Συχνό φαινόμενο είναι τα παιδιά με αυτισμό να εμφανίζουν αυξημένες ικανότητες σε κάποιους συγκεκριμένους τομείς και μειωμένες σε άλλους. Για παράδειγμα μπορεί να έχουν εξαιρετικές ικανότητες μαθηματικών υπολογισμών, ζωγραφικής και απομνημόνευσης. Το 20-30% των παιδιών με αυτισμό έχουν νοημοσύνη στο μέσο όρο ή και πάνω από αυτό (ΕΕΠΑΑ, 2008).

1.9.5 Έκδηλοι περιορισμοί δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων

Ένα παιδί με αυτισμό εμφανίζει επαναλαμβανόμενες σωματικές κινήσεις. Για παράδειγμα μπορεί να κάνει συνεχόμενες περιστροφές γύρω από τον εαυτό του, να χτυπάει παλαμάκια. Επαναλαμβανόμενα δείγματα μπορεί να έχουμε και στην ομιλία του, μπορεί να μιλάνε για το ίδιο θέμα ξανά και ξανά.

Τα αυτιστικά παιδιά είναι φανατικοί θαυμαστές της ρουτίνας και του προγράμματος. Σε περίπτωση που γίνει κάποια μη αναμενόμενη αλλαγή, αυτό θα του προκαλέσει αναστάτωση και πιθανότατα κάποιο ξέσπασμα οργής (ΕΕΠΑΑ, 2008).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

2.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Όλοι έχουν βιώσει και έχουν νιώσει την επιρροή της οικογένειας, η οποία για ορισμένους ήταν εποικοδομητική και θετική ενώ ταυτόχρονα για άλλους αποτέλεσε ένα τραυματικό και καταστρεπτικό περιβάλλον. Υπάρχουν πολλές και διαφορετικές απόψεις για την αποτελεσματικότητα και την αξία της οικογένειας ως ένα κοινωνικό σύστημα.

Υπάρχουν πολλοί που υποστηρίζουν πως μόνο με την επιστροφή της εκτεταμένης οικογένειας έχουμε ελπίδες να πιστεύουμε στην ύπαρξη του πολιτισμού μας. Με τον όρο εκτεταμένη οικογένεια αναφέρονται σε μεγάλες ομάδες ανθρώπων κοινής γενεολογίας που ζουν μαζί σε κάποια προσδιορισμένη και δομημένη ενότητα. Έτσι κάτω από μια κοινή εστία τα άτομα αυτά αλληλουποστηρίζονται, αγαπούν ο ένας τον άλλο, προγραμματίζουν και μοιράζονται την πορεία της ζωής τους με τέτοιο τρόπο ώστε όλοι να ωφελούνται και να ικανοποιούνται.

Ανεξάρτητα όμως της πλευράς που υποστηρίζει κανείς, ή αν βρίσκει καλά και κακά και στις δύο πλευρές, δεν μπορεί κανείς να αμφισβητήσει πως η μορφή της οικογένειας που υπάρχει σήμερα αποτελεί μια πολύ ισχυρή δύναμη και είναι αυτή που καθορίζει ως ένα σημείο την ανθρώπινη συμπεριφορά, την προσωπική, ψυχική, κοινωνική εξέλιξη και την ανάπτυξη της προσωπικότητας. Επομένως δεν μπορεί να αγνοηθεί από κανέναν που θέλει να μελετήσει την ανθρώπινη ανάπτυξη, εξέλιξη, προσωπικότητα και συμπεριφορά.

Έτσι λοιπόν στο κεφάλαιο αυτό θα δούμε πιο στοχευμένα πως διαμορφώνεται το οικογενειακό περιβάλλον στο οποίο αναπτύσσεται ένα παιδί με αυτισμό, και ποιός είναι ο ρόλος που έχει στην διάγνωση, την διαχείριση και την αντιμετώπιση ενός παιδιού με αυτισμό.

2.1 Η οικογένεια

Είναι γεγονός, πως η οικογένεια όπως γνωρίζουμε όλοι μας αποτελεί τον πυρήνα της κοινωνίας μέσα στην οποία τα παιδιά μεγαλώνουν και κοινωνικοποιούνται. Όπως κάθε κοινωνία έτσι και η οικογένεια έχει τους δικούς της κανόνες αλληλεπίδρασης, επικοινωνίας και τρόπους διαχείρισης προβλημάτων και πάνω σε αυτούς στηρίζει την εν γένει λειτουργία της. Σε περιπτώσεις που παρατηρούνται τυχόν αλλαγές σε ένα μέλος της οικογένειας ή σε πολλά είναι δυνατόν να επηρεαστεί όλη η ισορροπία της οικογένειας (Αρμπουνιώτη, Β., Κουτσοκλένη, Ι., & Μαρνελάκης, Μ., 2007).

Ο εν γένει σκοπός της οικογένειας είναι, κατά κύριο λόγο, η δημιουργία ενός πλαισίου που θα παρέχει τις αναγκαίες προϋποθέσεις για την υγιή φυσική και νοητική ανάπτυξη των παιδιών. Μάλιστα ο Ackerman αναφέρει τις προϋποθέσεις αυτές που δεν είναι άλλες από (Ackerman, N., 1958):

- Την παροχή στέγης, τροφής και άλλων υλικών
- Την καλλιέργεια συναισθημάτων-γνώσεων
- Την υποστήριξη δημιουργικότητας
- Την αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών
- Την δημιουργία ρόλων και προτύπων

Για να δημιουργήσει κανείς μια οικογένεια, θα πρέπει να λάβει υπόψη πληθώρα παραγόντων, που οι περισσότεροι συνδέονται με το εκάστοτε κοινωνικό και πολιτισμικό περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει.

Συνήθως, η άφιξη ενός νέου μέλους στην οικογένεια αντιμετωπίζεται ως η εκπλήρωση ενός ονείρου για τους γονείς. Ωστόσο, υπάρχουν καταστάσεις όπου τα παιδιά γεννιούνται με κάποιου είδους αναπηρία, είτε σωματική είτε ψυχική. Σε περιπτώσεις όπου δεν πραγματοποιούνται προγεννητικοί έλεγχοι, δεν είναι δυνατόν να ανιχνευθούν αυτές οι ανωμαλίες, όπως συμβαίνει στην περίπτωση του αυτισμού (Αρμπουνιώτη & συν., 2007). Ο αυτισμός δεν μπορεί να διαγνωστεί πριν τα δύο ή τα τρία πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, κάτι που καθιστά την κατάσταση απρόβλεπτη και αιφνίδια για τις οικογένειες.

Είναι σημαντικό να τονιστεί πως η αντίδραση κάθε οικογένειας είναι μοναδική και ποικίλλει ανάλογα με τις προσωπικές συνθήκες της. Οι δυσκολίες που θα αντιμετωπίσει η κάθε οικογένεια δεν αφορούν αποκλειστικά και μόνο τη διάγνωση. Η διάγνωση είναι η αρχή των επερχόμενων αλλαγών, που θα λάβουν χώρα καθώς οι γονείς αυτοί συχνά αντιμετωπίζουν και σημαντικές δυσκολίες στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού τους. Αυτό οδηγεί σε μεγαλύτερη αστάθεια και δυσλειτουργία σε σύγκριση με τις «τυπικές» οικογένειες (Watson et al., 2011).

2.2 Ανακοίνωση Διάγνωσης Αυτισμού στις Οικογένειες

Είναι κοινό να αντιμετωπίζεται με δυσарέσκεια κάθε είδηση που φέρνει στο φως αρνητικές επιπτώσεις, επηρεάζοντας τις προσδοκίες των ατόμων σχετικά με το παρόν και το μέλλον τους (Fallowfield, L., 2004). Όπως περιγράφουν οι Ptacek και Eberhardt, οι δυσάρεστες ειδήσεις συνήθως έχουν αρνητικές επιδράσεις σε επίπεδα γνωστικά, συναισθηματικά και συμπεριφορικά για τους αποδέκτες (Ptacek JT & Eberhardt TL, 1996).

Πιο αναλυτικά, είναι λογικό να θεωρήσουμε ότι η ανακοίνωση της διάγνωσης του αυτισμού αποτελεί μια δυσάρεστη εμπειρία για τις οικογένειες, με σημαντικές επιπτώσεις σε πολλά επίπεδα. Το μεγαλύτερο μέρος των γονιών νιώθουν, αφού μάθουν τα νέα, πως ζουν μια “μορφή θανάτου” και εν συνεχεία αναφέρουν πως η διάγνωση πυροδοτεί ένα πλήθος έντονων συναισθηματικών αντιδράσεων. Μάλιστα τα συναισθήματα δεν σχετίζονται σε καμία περίπτωση με το κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο των ανθρώπων. Με άλλα λόγια, η διάγνωση αποτελεί την αρχή ενός δύσκολου και μακρόχρονου διαστήματος, όπου οι γονείς “πενθούν” για τα υγιή παιδιά που δεν απέκτησαν ποτέ (Κωτσόπουλος, 2014).

Είναι κοινώς αποδεκτό ότι η ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό κατά τα πρώτα τους 2-3 χρόνια φαίνεται να ακολουθεί μια φυσιολογική πορεία, χωρίς να προκαλεί υποψία στους γονείς. Ως εκ τούτου, η ανακοίνωση της διάγνωσης συνήθως βρίσκει τους γονείς απροετοίμαστους. Κατά την έρευνα του Chίου και συνεργατών του (2014), ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αυτή η ανακοίνωση ενδέχεται να επηρεάσει την προσαρμογή των γονέων στην κατάσταση του παιδιού τους και, κατόπιν, την έτοιμότητά τους για την αναζήτηση και την ενσωμάτωση των παιδιών σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης.

Το 2015 η ομάδα μελέτης του Crane πραγματοποίησε έρευνα με θέμα την εμπειρία των γονέων και την ικανοποίηση τους από την διαδικασία διάγνωσης. Το δείγμα αφορούσε 1047 γονείς που είχαν λάβει διάγνωση ΔΑΦ για τα παιδιά τους, τα τελευταία 15 χρόνια. Ο βασικός σκοπός της έρευνας ήταν, να προσφέρει γνώση σχετικά με τα βιώματα των γονέων από τη διαγνωστική διαδικασία, μέσω της ανάδειξης παραγόντων που επηρεάζουν την εμπειρία των γονέων και με την ανάγκη για υποστήριξη μετά τη διάγνωση. Μάλιστα, ο χρόνος καθυστέρησης, που μεσολάβησε μεταξύ του διαστήματος ανησυχίας των γονέων για την πορεία ανάπτυξης των παιδιών μέχρι την τελική διάγνωση, έδειξε σημαντική συσχέτιση με το συνολικό επίπεδο ικανοποίησης. (Crane, et al., 2016).

Επιπρόσθετα, η συγκεκριμένη έρευνα απέδειξε, πως υπάρχει ένα σύνολο παραγόντων που καθορίζουν τα επίπεδα ικανοποίησης των γονέων από τη διαγνωστική διαδικασία. Τέτοιοι παράγοντες είναι: ο χρόνος αναμονής για τη λήψη διάγνωσης ΔΑΦ, η ικανοποίηση τους από τις πληροφορίες που τους δόθηκαν σχετικά με τη διαταραχή, ο τρόπος με τον οποίο ανακοινώθηκε η διάγνωση από τους ειδικούς, το στρες που συνδέεται με την διαγνωστική διαδικασία και η ικανοποίηση τους από την υποστήριξη που δέχθηκαν μετά τη διάγνωση. Ακόμα ένα σημαντικός παράγοντας που αναδείχθηκε είναι ο τρόπος ανακοίνωσης της διάγνωσης από τους ειδικούς στους γονείς. Αξίζει να σημειωθεί, πως οι γονείς εκείνοι που ήταν δυσαρεστημένοι με τον τρόπο ανακοίνωσης από τους ειδικούς, ανέφεραν συγκεκριμένες κακές πρακτικές, όπως ότι η ανακοίνωση έγινε μπροστά στο παιδί ή ότι τους δόθηκε για πρώτη φορά εγγράφως ή τηλεφωνικώς.

Η Παπαγεωργίου αναφέρει, πως αυτή η ασάφεια πληροφοριών σε ότι έχει να κάνει με την διάγνωση το μόνο αποτέλεσμα που έχει είναι να επιτείνει τη σύγχυση και την ανασφάλεια (Παπαγεωργίου, 2006). Δεν είναι τυχαίο, πως η ασάφεια των πληροφοριών που παρέχονται στους γονείς κάνει τους τελευταίους να επισκέπτονται περισσότερους ειδικούς προσδοκώντας ηπιότερη διάγνωση χάνοντας, όμως πολύτιμο χρόνο για άμεση ένταξη του παιδιού σε ειδικό θεραπευτικό πρόγραμμα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η έρευνα των Howlin & Moore το 1996 σε 1300 γονείς, που αφορούσε τη γνώμη των γονέων σχετικά με την διαδικασία της διάγνωσης. Όταν οι γονείς έλαβαν την διάγνωση ΔΑΦ, ο μέσος όρος ηλικίας των παιδιών τους ήταν τα 6 έτη, παρά το γεγονός πως οι ανησυχίες των γονέων σχετικά με την αναπτυξιακή πορεία του παιδιού

τους, υπήρξαν πολύ νωρίτερα στην ηλικία των 3 ετών. Οπότε αυτή η χρονική καθυστέρηση που περίμεναν οι γονείς, να πληροφορηθούν για την διάγνωση, επηρέασε την ικανοποίησή τους. Ενώ οι γονείς που έλαβαν μια πλήρη διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους, ήταν σημαντικά πιο ικανοποιημένοι από τη διαγνωστική διαδικασία σε σχέση με τους γονείς που η διάγνωση ήταν ασαφής (Howlin & Moore, 1996).

Ακόμα είναι αναγκαίο να αναφερθεί, πως η ικανοποίηση από τη διαγνωστική διαδικασία των γονέων που είχαν λάβει διάγνωση ΔΑΦ για το παιδί τους στην προσχολική ηλικία, ήταν υψηλότερη σε σύγκριση με αυτών που έλαβαν διάγνωση σε μεγαλύτερη ηλικία του παιδιού. Επιπλέον σε έρευνα των Reed και Osborne στο Ηνωμένο Βασίλειο το 2018 σε 84 μητέρες που πήραν την διάγνωση ΔΑΦ, απέδειξε πως οι μητέρες που δεν είχαν λάβει μια σαφή διάγνωση, παρουσίαζαν χειρότερο επίπεδο υγείας σε σύγκριση με τις μητέρες που είχαν λάβει σαφή διάγνωση. Τέλος, ενδιαφέρον παρουσιάζει η έρευνα της ομάδας του Poslawsky, που μελέτησε την αντίδραση 77 γονέων στην ανακοίνωση της διάγνωσης ΔΑΦ στα παιδιά τους. Η πλειονότητα των γονέων εξέφρασαν, ότι αισθάνθηκαν ανακούφιση και ότι το θέμα έληξε, ενώ οι γονείς των παιδιών με σοβαρότερο αυτισμό αισθάνθηκαν, ότι το θέμα δεν έχει λυθεί και εκκρεμεί. Ακόμα αποδείχθηκε, πως η καθυστέρηση στη διάγνωση αποτελεί ένα σημαντικό εμπόδιο για τους γονείς. Ενώ η ανησυχία των γονέων θα πρέπει να λαμβάνεται πολύ σοβαρά από τους γονείς (Poslawsky et al, 2014).

2.3 Στάδια Συναισθημάτων Γονέων

Το γεγονός, πως το παιδί, που θα έρθει στον κόσμο δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες της οικογένειας είναι πολύ πιθανό να δημιουργήσει αρνητικά συναισθήματα (Κατσούγκρη,Κουμπιάς,2019). Τις περισσότερες φορές τα συναισθήματα αυτά μοιάζουν με εκείνα της απώλειας ενός ατόμου και έχουν την μορφή πένθους. Με βάση τη Ναζίρη, η έννοια της απώλειας σχετίζεται με την απώλεια ενός υγιούς παιδιού, ενώ η έννοια του πένθους σχετίζεται με την οικογενειακή ευτυχία που δεν την βιώνουν στο βαθμό που την επιθυμούν (Ναζίρη, 2007). Τα στάδια που βιώνει μια οικογένεια με βάση τους Cunningham και Davis είναι τα ακόλουθα (Νότας, 2006):

- Το Σοκ, που χαρακτηρίζεται από έντονη συναισθηματική σύγχυση και δυσπιστία καθώς κανείς στην οικογένεια δεν μπορεί να αποδεχτεί το γεγονός πως το παιδί έχει διαταραχή αυτισμού.
- Την αντίδραση- άρνηση ,όπου χαρακτηρίζεται από τα συναισθήματα της θλίψης και της δυσπιστίας απέναντι στη διάγνωση που έχει λάβει χώρα.
- Τον θυμό και την αγανάκτηση, που χαρακτηρίζεται από τις έντονες σκέψεις των γονιών σχετικά με το τι έφταιξε, που τυχόν και εάν έκαναν λάθος και πως θα το χειριστούν στο μέλλον.
- Την προσαρμογή, όπου χαρακτηρίζεται από το συναίσθημα της ανησυχίας και τους άγχους, καθώς προσπαθούν να εκτιμήσουν τα δεδομένα.
- Τον προσανατολισμό ο οποίος χαρακτηρίζεται από την πλήρη αποδοχή της διάγνωσης του αυτισμού και της αναζήτησης τρόπων θεραπείας.

Τα περισσότερα στάδια που αναφέρθηκαν δεν είναι σίγουρο ότι θα τα περάσουν όλες οι οικογένειες, καθώς κάθε οικογένεια συμπεριφέρεται και αντιμετωπίζει καταστάσεις διαφορετικά. Το μορφωτικό και οικονομικό επίπεδο των γονιών, το περιβάλλον που ζουν, η τυχόν ταυτόχρονη παρουσία άλλης μορφής διαταραχής είναι παράγοντες που επηρεάζουν τη σειρά εμφάνισης των σταδίων και την ένταση αυτών. Μάλιστα η όλη διαδρομή από τις πρώτες υποψίες ύπαρξης του αυτισμού, τις πρώτες διαγνώσεις και την τελική αποδοχή του είναι κάτι που είναι αρκετά δύσκολο στις οικογένειες αυτές. Πρέπει να προσθέσουμε το γεγονός, πως οι δυσκολίες δεν είναι μόνο για τα ίδια τα παιδιά με αυτισμό αλλά και για τους γονείς και τα αδέλφια ,αν υπάρχουν.

2.4 Συναισθήματα Γονέων

Εύκολα κανείς αντιλαμβάνεται μέσω μιας γρήγορης ανασκόπησης της βιβλιογραφίας,ότι οι γονείς βιώνουν ένα σύνολο συναισθημάτων ή αλλιώς περνάνε από ένα σύνολο σταδίων όπου βασικά χαρακτηριστικά είναι το άγχος, η κατάθλιψη, το πένθος, η άρνηση και άλλα. Συναισθήματα που σχετίζονται κατά κύριο λόγο με τη ματαίωση των προσδοκιών των γονιών για τα παιδιά, καθώς και την έλλειψη βοήθειας και ευαισθησίας και κατανόησης από τον φιλικό περιβάλλον και την κοινωνία (Benjak, Mavrinac & Šimetin, 2009).

Ωστόσο, μεγάλο ενδιαφέρον έχει το γεγονός πως τα συναισθήματα σταδιακά αλλάζουν μετά την διαδικασία της διάγνωσης. Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς υιοθετούν τις ακόλουθες στάσεις ζωής. Η μία έχει να κάνει με την μετατροπή των πρώτων αρνητικών συναισθημάτων, αφότου έχει γίνει η διάγνωση σε συναισθήματα αποδοχής και αγάπης. Ενώ η άλλη αφορά τη συνέχιση των αρνητικών συναισθημάτων, όπως είναι του φόβου, της λύπης, της ενοχής λόγω και των συγκρίσεων που πραγματοποιούν με άλλα παιδιά (Hutton & Caron, 2005).

Στις αρχές της δεκαετίας του 1980 ο Wikler και οι συνεργάτες του πραγματοποίησαν μια μελέτη, όπου διαπιστώθηκαν τρεις μορφές αντιδράσεων των γονιών σε ότι έχει να κάνει με το συναίσθημα της θλίψης. Πιο αναλυτικά, έχουμε τη μείωση της θλίψης και την πλήρη υπέρβαση του πένθους.

Σε άλλες περιπτώσεις έχουμε την εμφάνιση της χρόνιας θλίψης και των συναισθημάτων απογοήτευσης. Ενώ υπάρχουν και περιπτώσεις γονέων που εμφανίζουν συναισθηματικές ανισορροπίες, καθώς πρόκειται να λάβει χώρα μια σημαντική αλλαγή στη ζωή των παιδιών καθώς μεγαλώνουν και είναι λιγότερο εύκολο να ελεγχθούν (Montes & Halterman, 2008. Schieve et al., 2008).

Συνήθως, η αντίδραση των γονιών καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από τη διαταραχή των παιδιών και τα συμπτώματα που εμφανίζουν. Το άγχος των γονέων διαφέρει ανάλογα με τη συγκεκριμένη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού. Αυτό συμβαίνει λόγω της παρουσίας του αντίστοιχου φαινοτύπου συμπεριφοράς, το οποίο αντιστοιχεί στις εκφράσεις συμπεριφοράς που συνδέονται με μια διαγνωστική ετικέτα (π.χ., νοημοσύνη, κοινωνικές δεξιότητες) (Dykens & Hodapp, 2001).

2.5 Το αίσθημα του στρες στην οικογένεια παιδιών με αυτισμό

Το αίσθημα του στρες είναι μια πολύπλοκη έννοια. Ειδικότερα με βάση την υπάρχουσα βιβλιογραφία το στρες δύναται να προσεγγιστεί από 3 βασικές φάσεις:

Φάση πρώτη: Το στρες αναφέρεται σαν σωματική και ψυχολογική αντίδραση των ατόμων σε περιπτώσεις παρουσίας εξωτερικών ερεθισμάτων.

Φάση δεύτερη: Το στρες αποτελεί ένα γνώρισμα του περιβάλλοντος που επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τους ανθρώπους. Οπότε κανείς αντιλαμβάνεται εύκολα, πως το στρες στην πρώτη κατεύθυνση είναι μια εξαρτημένη μεταβλητή, ενώ στη δεύτερη είναι ανεξάρτητη.

Φάση τρίτη: Το στρες θεωρείται μια μεταβλητή, που ενσωματώνει τόσο τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα όσο και τις αντιδράσεις των ατόμων. Δηλαδή περιέχει όλες τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ όλων αυτών (Καραδήμας, 2005).

Με βάση τον Chrousos (1998), το στρες είναι δυνατόν να οριστεί σαν “ μηχανισμό προετοιμασίας και αντίδρασης του οργανισμού με απώτερο σκοπό την προστασία του εν μέσω καταστάσεων κινδύνου, όπου στη διάρκεια αυτού γίνεται ενεργοποίηση όλων των συστημάτων του, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί η αντιμετώπιση του κινδύνου και κατ' επέκταση η επαναφορά του οργανισμού στην ομοιόσταση” (Chrousos, 1998). Οπότε, γίνεται εύκολα αντιληπτό, πως το στρες είναι ένας προσαρμοστικός μηχανισμός απαραίτητος για την ανθρώπινη επιβίωση.

Στις προηγούμενες παραγράφους είδαμε τα στάδια, που βιώνουν οι γονείς όταν μαθαίνουν πως τα παιδιά τους έχουν ΔΑΦ. Το πιο σύνηθες στάδιο είναι εκείνο του άγχους που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες και κατ' επέκταση οι γονείς. Μάλιστα, η παρουσία άγχους επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τις οικογένειες με αποτέλεσμα, να υπάρχουν επιπτώσεις σε πολλές λειτουργίες που σχετίζονται με την αντιμετώπιση των δυσκολιών των παιδιών, με τη διαχείριση των καθημερινών προβλημάτων και τη ψυχοσωματική υγεία των ίδιων των γονιών.

Από τη στιγμή που οι γονείς αντιλαμβάνονται, πως το παιδί τους παρουσιάζει μια διαταραχή τότε ξεκινά η εκδήλωση άγχους και αγωνίας. Συναισθήματα που υπάρχουν σε όλη τους τη ζωή. Μάλιστα, όπως αναφέρει ο Wing η αλλαγή στάσης που πρέπει οι γονείς να αλλάξουν συνοδεύεται από έντονο πόνο (Wing, 1996).

Υπάρχει πληθώρα ερευνών, που έχουν αποδείξει πως το στρες των γονέων που έχουν κάποιο παιδί με ΔΑΦ κυμαίνεται σε πολύ υψηλά επίπεδα εν συγκρίσει με τους γονείς παιδιών με τυπική ανάπτυξη και γονείς με παιδιά με σωματικές ή άλλου είδους αναπηρίες (Allen, 2013).

Επιπλέον υπάρχει πληθώρα ερευνών (Gray, 2002. Hutton & Carron, 2005), που έχουν μελετήσει το τρόπο συσχέτισης του στρες των γονιών με τα συμπτώματα ΔΑΦ στα παιδιά τους. Ειδικότερα η αδυναμία των παιδιών για επικοινωνία με το περιβάλλον τους, οι στερεοτυπικές συμπεριφορές τους και η ειδική φροντίδα που λαμβάνουν συνδέεται με υψηλή παρουσία στρες στους γονείς (Montes & Halterman, 2008. Schieve et al., 2008).

Ο βαθμός σοβαρότητας των συμπτωμάτων της ΔΑΦ διαπιστώθηκε, πως συνδέεται με υψηλό δείκτη παρουσίας στρες στο γονεϊκό περιβάλλον (Davis & Carter, 2008). Στα ίδια συμπεράσματα έχει οδηγηθεί και η ομάδα του Giovanogli (2015) όπου αναφέρει συγκεκριμένα πως ο βαθμός ένταση των συμπτωμάτων αυτισμού είναι ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες επίδρασης στην αύξηση του στρες των γονιών (Giovanogli et al, 2015).

2.6 Διαφορά επιπέδων στρες μεταξύ μητέρων και πατέρων παιδιών με Αυτισμό

Έχει αναφερθεί ήδη νωρίτερα, πως οι γονείς των παιδιών με αυτισμό αισθάνονται έντονο στρες. Ωστόσο, υπάρχει πληθώρα ερευνών, που έχουν δείξει ότι υπάρχει σημαντική διαφορά των επιπέδων στρες μεταξύ μητέρων και πατέρων. Δηλαδή οι μητέρες που συνήθως λαμβάνουν πρωτοβουλία στη φροντίδα των παιδιών με αυτισμό (ΔΑΦ) εκδηλώνουν πολύ περισσότερο στρες εν συγκρίσει με τους πατέρες. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η μελέτη των Davis και Carter (2008). Πιο αναλυτικά μελέτησαν 54 οικογένειες συνολικά, όπου βρήκαν πως στο 39% των μητέρων τα επίπεδα στρες άγγιζαν τα όρια της “κλινικής σημαντικότητας” και αντίστοιχα το 28% των πατέρων απλά παρουσίασαν “σημαντικό” στρες (Davis & Carter, 2008). Ακόμα υπάρχει και η μελέτη της ομάδας του Tehee (2009), στην οποία συμπεραίνει πως οι μητέρες βιώνουν μεγάλο ποσοστό άγχους εξαιτίας της άμεσης αντιμετώπισης των αναγκών των παιδιών και του γεγονότος πως εμπλέκονται πολύ περισσότερο στη φροντίδα (Tehee et al, 2009).

Ακόμα υπάρχει και η μελέτη των Garcia-Lopez et al (2016) σε δείγμα 76 ζευγαριών, που είχαν παιδί με ΔΑΦ όπου και εκεί διαπιστώθηκε πως οι μητέρες παρουσίαζαν υψηλότερο stress από τους πατέρες. Μάλιστα αξίζει να αναφερθεί πως στην ίδια

έρευνα αφήνεται να εννοηθεί πως τα επίπεδα στρες στους πατέρες είναι μικρά. Αυτό οφείλεται στο γεγονός, πως οι πατέρες συμβάλουν στην ανατροφή των παιδιών με αποτέλεσμα να ωριμάζουν οι ίδιοι πιο γρήγορα. Επιπρόσθετα η ίδια μελέτη έδειξε, πως η ποιότητα της σχέσης των ζευγαριών έχει αντίκτυπο στην προσαρμογή τους στα παιδιά με ΔΑΦ. Μάλιστα όσο περισσότερες πρωτοβουλίες φροντίδας λαμβάνει ο πατέρας και έχει περισσότερα θετικά συναισθήματα ο ίδιος τόσο μειώνονται τα επίπεδα στρες στη μητέρα (Garcia-Lopez et al ,2016).

Εντούτοις υπάρχει πλήθος ερευνών που δεν διαπίστωσαν σημαντικές διαφορές στρες μεταξύ πατέρων και μητέρων. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η μελέτη των Hastings and Johnson (2001). Στην μελέτη αυτή οι ερευνητές συγκέντρωσαν το ενδιαφέρον τους στα άτομα, που υπέφεραν από στρες και σε καμία περίπτωση στα θέματα που σχετιζόνταν με τα παιδιά τους με αυτισμό. Ειδικότερα το δείγμα αποτελούνταν από 18 ζευγάρια όπου δεν σημειώθηκε μεγάλη διαφορά στα επίπεδα στρες μεταξύ μητέρων και πατέρων. Όμως τα επίπεδα στρες ήταν υψηλά στις περιπτώσεις των μητέρων οι οποίες έδειξαν υψηλά επίπεδα συμπτωμάτων (Hastings & Johnson, 2001).

2.7 Παράγοντες καθορισμού Συναισθημάτων Γονέων

Οι κυριότεροι παράγοντες που καθορίζουν σε σημαντικό βαθμό τα συναισθήματα των γονιών με παιδιά με αυτισμό είναι το φύλο, η ηλικία, η λειτουργικότητα των παιδιών με αυτισμό, οι τρόποι αντιμετώπισης και η παροχή κοινωνικής στήριξης (Altieri & Kluge, 2009).

Οι προαναφερθέντες παράγοντες έχουν το χαρακτηριστικό πως δεν λειτουργούν σε καμία περίπτωση ανεξάρτητα αλλά αλληλεπιδρούν. Πιο συγκεκριμένα το φύλο των γονιών και η ηλικία των παιδιών καθορίζουν σε σημαντικό βαθμό το άγχος των γονιών, τους εκάστοτε τρόπους αντιμετώπισης της κατάστασης αυτής από αυτούς και σαφώς και το βαθμό στήριξης που θα λάβουν από την κοινωνία (Trivette, Dunst & Hamby, 2010).

Ενδιαφέρουσα είναι και η μελέτη της ομάδας του Tehee, όπου διαπιστώθηκε πως το άγχος καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από τους τρόπους αντιμετώπισης της καθημερινότητας των παιδιών με αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, το ποσοστό άγχους ήταν

πιο χαμηλό στους άνδρες εν συγκρίσει με τις γυναίκες, καθώς αυτές ήταν που συχνά έπρεπε να επωμιστούν περισσότερο την φροντίδα των παιδιών αυτών (Tehee et al., 2009).

Το φύλο των γονιών είναι ένας από τους βασικότερους παράγοντες ανάπτυξης αρνητικών συναισθημάτων στους γονείς. Υπάρχουν μελέτες, που αναφέρουν πως οι μητέρες αναπτύσσουν σε μεγάλο ποσοστό άγχος, ανησυχία και κατάθλιψη εν συγκρίσει με τους πατεράδες (Sharpley & Bitsika, 1997).

Επίσης με βάση τον Benson (2006) άγχος δύναται να προκληθεί και από την ίδια την αναπηρία των παιδιών (Benson, 2006). Ενώ η έλλειψη σοβαρής επικοινωνίας σε συνδυασμό με την εκδήλωση ауτισμού στα παιδιά αποτελούν με τη σειρά τους στρεσογόνους παράγοντες (Preece & Jordan, 2009).

Επιπλέον, είναι αδιαμφισβήτητο ότι η συμπεριφορά των παιδιών με ауτισμό μπορεί να ασκήσει επίδραση στην οικογενειακή ηρεμία, προκαλώντας αρνητικές επιπτώσεις. Ένα παράδειγμα αυτού είναι οι έντονες διαφωνίες σχετικά με τον τρόπο διαπαιδαγώγησης των παιδιών αυτών (Elder & D'Alessandro, 2009).

Αυτή η προοπτική υπογραμμίζει τη σημασία της υποστήριξης για τις οικογένειες που αντιμετωπίζουν προκλήσεις στην καθημερινότητά τους λόγω του ауτισμού του παιδιού τους.

Σε καμία περίπτωση, δεν πρέπει να παραβλέπουμε το γεγονός ότι υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν τη συναισθηματική κατάσταση των γονέων. Μεταξύ αυτών περιλαμβάνονται η έλλειψη αισιοδοξίας και η αντιληπτή έλλειψη αποτελεσματικότητας των ίδιων των γονέων (Benson & Karlof, 2009).

Είναι σημαντικό να λάβουμε υπόψη όλους αυτούς τους παράγοντες κατά την αξιολόγηση και την υποστήριξη των γονέων, προκειμένου να κατανοήσουμε ευρύτερα το πεδίο των συναισθηματικών προκλήσεων που αντιμετωπίζουν.

Επίσης σημαντικό είναι, πως στην μελέτη των Benson και Karlof μελετήθηκε ο ρόλος του γονεϊκού θυμού σαν αιτία πρόκλησης άγχους. Μάλιστα αποδείχθηκε, πως είναι ικανός να συμβάλει στην διατάραξη της οικογενειακής ηρεμίας των γονέων. Αξιοσημείωτο είναι, πως ο γονεϊκός θυμός φάνηκε στη μελέτη αυτή, πως επηρεάζει σε πολύ μεγάλο βαθμό τόσο την αναπτυξιακή διαταραχή των παιδιών αλλά και την εμφάνιση κατάθλιψης στους ίδιους τους γονείς (Benson & Karlof, 2009). Ένας

σημαντικός παράγοντας που συνδέεται με το άγχος που έχουν οι γονείς των αυτιστικών παιδιών είναι η ηλικία των τελευταίων. Δηλαδή όσο πιο μικρό είναι το παιδί τόσο λιγότερο άγχος έχουν οι γονείς εν αντιθέσει με τα μεγαλύτερα παιδιά. (Papageorgiou & Kalyva, 2010).

Τέλος, υπάρχει αναφορά αρκετών ερευνητών στο ρόλο που διαδραματίζει η παροχή κοινωνικής υποστήριξης. Ειδικότερα οι Gray και Holden (1992) οδηγήθηκαν στο συμπέρασμα, πως η κοινωνική υποστήριξη έχει βαρύνουσα σημασία, καθώς επηρεάζει την εκάστοτε συμπεριφορά των γονιών απέναντι στα παιδιά με αυτισμό (Gray & Holden, 1992).

2.8 Τρόποι Άμυνας Γονέων

Για να ανταπεξέλθουν οι γονείς στο αρχικό άκουσμα, πως το παιδί τους έχει αυτισμό και να διαχειριστούν όλα τα συναισθήματα που αυτό προκαλεί, αναπτύσσουν ένα σύνολο μηχανισμών άμυνας. Σύμφωνα με την έρευνα του Κρουσταλλάκη (2003), αρχικά βιώνουν ένα εσωτερικό, απόκρυφο πένθος και συναισθήματα της θλίψης, που συχνά αναμιγνύονται με οργή. Στην συνέχεια την εμφάνιση της κάνει η ενοχή και η κοινωνική απομόνωση, πράγμα αναμενόμενο ως ανθρώπινη αντίδραση σε αυτή την περίπτωση (Κρουσταλλάκης, 2003). Είναι αρκετά σύνηθες οι γονείς στην αρχή να προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους πως δεν συμβαίνει τίποτα και πως οι αντιδράσεις του παιδιού είναι φυσιολογικές (Νότας, 2012).

Με βάση τον Κρουσταλλάκη (2003) υπάρχει ακόμα ένας τρόπος άμυνας, ο οποίος δεν κάνει τόσο συχνά την εμφάνιση του σε σχέση με τους παραπάνω. Αυτός είναι η εξιδανίκευση του τραύματος και με τον οποίο οι γονείς προσπαθούν δουν ορθολογικά την κατάσταση και να της δώσουν μια υπεραισιόδοξη διάσταση.

Το σύνολο των τρόπων άμυνας, όπως αναφέρει και στο σύγγραμμά του ο Κωνσταντίνου, είναι αποδεκτοί και σε καμιά περίπτωση δεν θα πρέπει να κατακρίνονται καθώς είναι απόρροια των έντονων συναισθημάτων που βιώνουν και των δύσκολων καταστάσεων που πρέπει στο μέλλον να αντιμετωπίσουν (Κωνσταντίνου, 2013).

2.9 Αδέρφια Παιδιών με Αυτισμό

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, η οικογένεια αποτελεί τον πυρήνα της κοινωνίας, όπου τα παιδιά αναπτύσσονται και κοινωνικοποιούνται. Όταν γεννιούνται παιδιά με αυτισμό τότε είναι πολύ πιθανό να διαταράσσονται οι σχέσεις μεταξύ των μελών. Για αυτό και όταν κάνει κανείς αναφορά στις οικογένειες που έχουν παιδί με αυτισμό δίνεται έμφαση στις εκάστοτε ανάγκες τους.

Τις περισσότερες φορές τονίζεται η ανάγκη για παροχή βοήθειας στους γονείς, καθώς είναι αυτοί που επηρεάζονται ψυχολογικά σε μεγάλο βαθμό, καθώς η αντιμετώπιση του αυτισμού είναι κάτι πολύ δύσκολο και πρωτόγνωρο για αυτούς. Γιατί ας μην ξεχνάμε πως πάνω απ' όλα είναι άνθρωποι και δεν είναι ειδική ως προς την αντιμετώπιση.

Ως εκ τούτου, προκειμένου να ενισχυθεί η ευαισθητοποίηση και η κατανόηση των αδελφών των παιδιών με αυτισμό, καθίσταται απαραίτητο να λαμβάνεται υπόψη η ψυχολογία τους. Πολύ συχνά, τα αδέλφια αυτών των παιδιών δεν ενημερώνονται για τις διαταραχές αυτισμού, με αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν ανασφάλειες και απορίες (Tanaka et al., 2011).

Η πλειονότητα των γονέων, εν προκειμένω, δεν μοιράζεται τις λεπτομέρειες της κατάστασης με τα άλλα τους παιδιά, ενδεχομένως με σκοπό να προστατεύσει την αδελφική σχέση και να αποφύγει τυχόν ανησυχίες. Η ενεργοποίηση ενός ανοιχτού καναλιού επικοινωνίας αποτελεί σημαντικό βήμα για τη διευκόλυνση της κατανόησης των ευαίσθητων θεμάτων από συναισθηματική άποψη (Petalas et al., 2009).

Εντούτοις, όπως αναφέρει χαρακτηριστικά ο Νότας θα πρέπει να υπάρχουν υγιείς σχέσεις ή να προσπαθήσουν οι γονείς να τις δημιουργήσουν μεταξύ των αυτιστικών παιδιών και των υπόλοιπων παιδιών, προκειμένου να υπάρχει καλή επικοινωνία και καλή λειτουργία και σε καμία περίπτωση να μη δημιουργηθούν ψυχολογικού ή συναισθηματικού επιπέδου αστάθειες (Νότας, 2006). Αυτό θα βοηθήσει και στην ισορροπία μεταξύ των μελών της οικογένειας αλλά και στην ποιοτικότερη και βοηθητική ανάπτυξη ενός παιδιού με αυτισμό.

Τα αδέλφια των αυτιστικών παιδιών συχνά αντιλαμβάνονται και κατανοούν καλύτερα τις ανάγκες των αδελφών τους με αυτισμό. Η ενσυναίσθηση τους είναι πιο ανεπτυγμένη, και εκδηλώνουν συνήθως μεγαλύτερη συνέπεια στις στάσεις και τις συμπεριφορές τους (Νότας,2006).

Σε κάθε περίπτωση όμως η συμβουλή των ειδικών και η καθοδήγηση είναι απαραίτητη, ακόμα και αν τα αδέλφια έχουν δείξει εξ αρχής μια πιο υποστηρικτική στάση. Τα προβλήματα που προκύπτουν λόγω έλλειψης καλής επικοινωνίας μεταξύ παιδιών και γονιών εμφανίζονται έντονα κατά την περίοδο της εφηβείας για τα αδέλφια με αυτισμό. Εάν δεν αναπτυχθούν σταδιακά καλές επικοινωνιακές δεξιότητες από την παιδική ηλικία, αυτά τα προβλήματα μπορεί να παραμένουν παρούσα καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους.(Νότας,2006).

Θα πρέπει λοιπόν σε πρώτη φάση οι γονείς να ενημερώνουν τα παιδιά για τη διαταραχή του αυτισμού που έχουν τα αδέλφια τους, τα συμπτώματα και το κυριότερο πως σε καμία περίπτωση δεν θα πρέπει να διακατέχονται από συναισθήματα, όπως είναι ο φόβος και η ζήλια. Όλα αυτά λαμβάνουν χώρα κατόπιν συνεννόησης των γονιών με τους ειδικούς. Επιπλέον θα πρέπει οι γονείς να ασχολούνται και με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας εκτός από τα παιδιά με αυτισμό και να διαπιστώνουν τυχόν αποκλίσεις στην συμπεριφορά τους, ώστε να επικοινωνήσουν με τους ειδικούς (Κυπριωτάκης, 1995).

Όπως θα δούμε παρακάτω, είναι αναγκαία η συμμετοχή των γονιών σε θεραπευτικά προγράμματα ή αλλιώς προγράμματα παρέμβασης. Σε αυτά είναι δυνατόν να λάβουν μέρος και τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό, ώστε να συμβάλουν με το τρόπο τους στη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών με αυτισμό.

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί, πως η συμμετοχή των αδελφών βοηθά και τα ίδια, καθώς γνωρίζουν σε μεγαλύτερο βαθμό την διαταραχή του αυτισμού και συμπονούν ακόμα περισσότερο τα αδέλφια τους και αποδέχονται ακόμα πιο εύκολα τη συμπεριφορά τους.

2.10 Προβλήματα οικογενειών με παιδιά με Αυτισμό

Από τις πρώτες στιγμές που λαμβάνει χώρα η διάγνωση, πως το παιδί έχει αυτισμό δημιουργούνται πληθώρα προβλημάτων στους κόλπους της οικογένειας, αφού διαταράσσεται η οικογενειακή γαλήνη. Προβλήματα που δύναται να επιδεινωθούν εξαιτίας της αδυναμίας επικοινωνίας με τα παιδιά.

Ένα από τα βασικά προβλήματα τα οποία καλείται να αντιμετωπίσει η οικογένεια είναι το οικονομικό. Διότι, ως γνωστόν η αντιμετώπιση της αυτιστικής διαταραχής απαιτεί υψηλού επιπέδου ιατροφαρμακευτικής και θεραπευτικής προσέγγισης. Ιδιαίτερως το στάδιο της αποκατάστασης είναι κατά κύριο λόγο οικονομικά και χρονικά απαιτητικό

Η μεγάλη πλειονότητα των δαπανών που επηρεάζουν τις οικογένειες με παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού συμβαίνει εκτός των δαπανών για ιατρική περίθαλψη και φάρμακα, και, συνεπώς, είναι δύσκολο να προσδιοριστούν ποσοτικά. Αυτά τα γεγονότα αποτελούν πρόκληση για την ακριβή μέτρηση των συνολικών δαπανών που σχετίζονται με τον αυτισμό (Μοδέστος,2018).

Δυστυχώς, στην Ελλάδα δεν υπάρχουν επαρκή επιδημιολογικά και οικονομικά δεδομένα εκτός από την έρευνα της Βούρδα (2015). Σε αυτήν την έρευνα, γίνεται αποτίμηση του κοινωνικού οικονομικού κόστους του αυτισμού σε ανήλικους πάσχοντες στην Ελλάδα, αναζητώντας το άμεσο και έμμεσο κόστος.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το ετήσιο μέσο κοινωνικό κόστος του αυτισμού εκτιμάται στα €9.630 (με τα κοινωνικά επιδόματα), με βασικό μέγεθος κόστους το άμεσο μη ιατρικό κόστος €4.311 (45%), το έμμεσο κόστος €4.282 (44%) και το άμεσο ιατρικό κόστος €1.037 (11%) (Μοδέστος, 2018).

Παρατηρώντας προσεκτικά κανείς τα έσοδα διαπιστώνει, πως παρουσιάζουν μείωση καθώς τις περισσότερες φορές αναγκάζεται ένας από τους 2 γονείς να αφήσει την απασχόληση του και να στραφεί αποκλειστικά στην φροντίδα του παιδιού. Σε μελέτη της Μαργαρίτη αναφέρεται, πως ο γονιός που αφήνει την απασχόληση της κατά κύριο λόγο είναι η γυναίκα, η οποία δύναται να ακολουθεί το παιδί σε σχεδόν όλες τις δραστηριότητες (Μαργαρίτη,2004).

Επιπλέον, η συμπεριφορά της κοινωνίας αποτελεί σημαντικό παράγοντα που επηρεάζει τον τρόπο που οι οικογένειες αντιμετωπίζουν το ζήτημα του αυτισμού. Οι κοινωνικές προκαταλήψεις και το κοινωνικό στίγμα αποτελούν συχνά τα βασικά εμπόδια που οι γονείς πρέπει να ξεπερνούν καθημερινά. Αυτά τα εμπόδια μπορούν να οδηγήσουν στην απομόνωση τόσο των παιδιών όσο και των οικογενειών τους.

Η απομόνωση ενισχύεται από τα συναισθήματα ενοχής και ντροπής που νιώθουν οι γονείς, καθώς και από την αδυναμία τους να αντιμετωπίσουν την αρνητικότητα που μπορεί να προκαλέσει το περιβάλλον τους (Νότας, 2006).

Επιπλέον, το άγχος που βιώνουν οι γονείς για τη φροντίδα των παιδιών με αυτισμό εκτείνεται περαιτέρω, καθώς υπάρχει συνεχής ανησυχία για το μέλλον των παιδιών τους. Η διάγνωση ανοίγει τον διάλογο για το πώς θα αντιμετωπίσουν τα παιδιά τους τις πιθανές δυσκολίες, προσθέτοντας στο άγχος των γονέων (Κωτσόπουλος, 2014).

Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως αυτά τα στοιχεία δεν ισχύουν απόλυτα για όλες τις οικογένειες και κάθε κατάσταση αντιμετωπίζεται μεμονωμένα.

Είναι σημαντικό να σημειώσουμε ότι η παρουσία ενός παιδιού με αυτισμό μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τις σχέσεις μεταξύ των συζύγων. Συγκεκριμένα, παρατηρείται ότι η σχέση αυτή χαρακτηρίζεται από έντονες διαφωνίες, έλλειψη υπομονής και έλλειψη συνεννόησης. Συχνά, ο ένας σύζυγος μπορεί να επικρίνει τον άλλον, θεωρώντας ότι η αιτία του αυτισμού του παιδιού σχετίζεται κυρίως με την κληρονομικότητα. Αυτό αναδεικνύει χαρακτηριστικά των συζύγων που μπορεί να ήταν άγνωστα μέχρι τότε (Κουμπιάς, Ε, 2019).

Σε αυτό το πλαίσιο, η υποστήριξη και η επικοινωνία μεταξύ των συζύγων είναι αναγκαία για να αντιμετωπίσουν από κοινού τις προκλήσεις που εμφανίζονται λόγω της φροντίδας ενός παιδιού με αυτισμό. Η συνεργασία και η ανταλλαγή απόψεων μπορούν να συμβάλλουν στη δημιουργία πιο υγιών και συνειδητών δυναμικών μέσα στην οικογένεια.

Τέλος, σε έρευνες που έχουν διεξαχθεί στο παρελθόν έχει διαπιστωθεί, πως σε οικογένειες με αυτιστικά παιδιά είναι πολύ πιθανό να παρατηρηθεί έλλειψη ευημερίας - συνοχής και να γίνει αιτία διάλυσης του γάμου (Γενά, 2002).

2.11 Σχέση οικογένειας με θεραπεία και εκπαίδευση αυτιστικών παιδιών

Είναι γνωστό, πως η πνευματική και συνάμα ψυχική διάθεση συνδέεται σε πολύ μεγάλο βαθμό με την οικογένεια και τις σχέσεις μεταξύ των μελών της. Εκτός από την παρουσία αρνητικών συναισθημάτων, που προκαλεί η διάγνωση ενός παιδιού με αυτισμό, μπορεί με εφαρμογή κατάλληλων προσεγγίσεων το παιδί να απολαύσει πολύ καλύτερα τη ζωή. Για να γίνει κάτι τέτοιο θα πρέπει εκτός από την ύπαρξη πολύ καλών σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας, να υπάρξει μια καλού επιπέδου θεραπεία και εκπαίδευση. Στα μέσα της δεκαετίας του 2000 (2006) ο Νότας επισήμανε τον σπουδαίο ρόλο, που διαδραματίζει η συμμετοχή όλης της οικογένειας στην διαδικασία της θεραπείας και της εκπαίδευσης (Νότας, 2006).

Η αντιμετώπιση των γονιών παίζει σημαντικό ρόλο από την στιγμή, που στα παιδιά εκδηλώνονται τα πρώτα συμπτώματα. Διότι το στάδιο της διάγνωσης στηρίζεται επί το πλείστον στις πληροφορίες και τις παρατηρήσεις των ίδιων των γονιών, που θα τις μεταφέρουν στους ειδικούς. Μάλιστα οι γονείς είναι εκείνοι που επί 24ώρου βάση παρατηρούν την εν γένει συμπεριφορά των παιδιών και τις όποιες αλλαγές στη διάθεση τους. Οπότε οι πληροφορίες που θα δοθούν στους ειδικούς θα καθορίσουν τη θεραπευτική και την εκπαιδευτική προσέγγιση που θα ακολουθηθεί. Αρωγός για την όσο καλύτερη γίνεται εφαρμογή της κατάλληλης θεραπείας και της εκπαίδευσης είναι ο γονιός σε συνδυασμό με τα υπόλοιπα παιδιά της οικογένειας, καθώς οι γονείς είναι αυτοί που θα βοηθήσουν τα παιδιά να ξεπεράσουν κάθε εμπόδιο και να τα ωθήσουν στη εκπαίδευση.

Αξίζει να σημειωθεί, πως οι γονείς είναι εκείνοι που θα ψάξουν την καλύτερη θεραπεία για τα παιδιά τους μέσω συνεχών επαφών με ειδικούς και είναι εκείνοι που θα διαπιστώσουν αν οι θεραπείες είναι αποτελεσματικές και έχουν επηρεάσει την συμπεριφορά των παιδιών(Παπαγεωργίου,2008).

Συνοψίζοντας, προκύπτει ότι η καθημερινή ζωή των οικογενειών με αυτιστικά παιδιά είναι συχνά δύσκολη, επηρεάζοντας αρνητικά τη ψυχολογία των γονέων. Επομένως, είναι αναγκαία η παροχή ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης για τους ίδιους τους γονείς, αντιλαμβανόμενοι τον κρίσιμο ρόλο που διαδραματίζουν στη φροντίδα και ανάπτυξη των παιδιών τους.

2.12 Σχέσεις Γονέων-Ειδικών και πρότυπα συνεργασίας

Καθώς οι γονείς έρχονται σε επαφή με τους ειδικούς, αναζητούν τρόπους να ικανοποιήσουν τις δικές τους ανάγκες και απαιτήσεις, με σκοπό να προσφέρουν το καλύτερο δυνατό για τα παιδιά τους. Είναι λογικό, συνεπώς, ότι η ικανοποίηση των απαιτήσεων των γονιών από τους ειδικούς δημιουργεί τις κατάλληλες προϋποθέσεις για μια θετική και αποτελεσματική συνεργασία.

Με βάση τον Παπαγεωργίου οι γονείς εκφράζουν και ένα σύνολο αναγκών ως προς τους ειδικούς κατά την διάρκεια της συνεργασίας. Αυτές είναι:

- Η μη-εξειδικευμένη πληροφόρηση. Οι ειδικοί τις περισσότερες φορές κάνουν χρήση ειδικού λεξιλογίου, που δεν είναι κατανοητό στους γονείς. Οπότε είναι πιο εύκολο για τους ίδιους τους γονείς να χρησιμοποιείται πιο εύκολο λεξιλόγιο, προκειμένου να αντιλαμβάνονται καλύτερα την κατάσταση.
- Η απουσία ενσυναίσθησης και σεβασμού. Πολλές φορές οι ειδικοί λόγω εργασιακού φόρτου συμπεριφέρονται με απόμακρο τρόπο και συχνά αδιάφορο χωρίς να αντιλαμβάνονται την συναισθηματική κατάσταση των γονιών.
- Η απουσία εμπιστοσύνης στους ειδικούς, που πολλές φορές προκύπτει λόγω αμφισβήτησης των ικανοτήτων τους.
- Η μικρή βοήθεια που λαμβάνουν οι γονείς από τις δομές καθώς σε μικρά μέρη η στήριξη είναι μηδαμινή έως ανύπαρκτη.
- Η απουσία οργάνωσης των διαφόρων υπηρεσιών και η μικρή έως ανύπαρκτη επικοινωνία μεταξύ υπηρεσιών μεταξύ τους ή των ειδικών με τις υπηρεσίες και το ανάποδο.
- Η πεποίθηση των ειδικών ότι γνωρίζουν τα πάντα χωρίς να αντιλαμβάνονται τις ανάγκες των γονέων (Παπαγεωργίου, 2008).

Οι προαναφερθέντες ανάγκες είναι βασικές, διότι συμβάλουν στην καλύτερη συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς και σε αρκετές περιπτώσεις είναι αποτέλεσμα αυτής της συνεργασίας. Εντούτοις, οι μορφές συνεργασίας δύναται να καθοριστούν από το τρόπο που οι ειδικοί θα τις διαχειριστούν. Ειδικότερα τα πρότυπα συνεργασίας που δημιουργούνται είναι τα ακόλουθα:

- Του ειδικού: Στο πρότυπο αυτό οι ειδικοί έχουν το απόλυτο έλεγχο της κατάστασης και λαμβάνουν πρωτοβουλία για το οποιοδήποτε. Ενώ οι γονείς ακολουθούν τις οδηγίες των ειδικών χωρίς οι τελευταίοι να αντιλαμβάνονται τη συναισθηματική κατάσταση των πρώτων. Δεν λαμβάνεται η άποψη των γονιών.
- Της μεταμόσχευσης: Στο πρότυπο αυτό οι ειδικοί έχουν το πάνω χέρι στη διαχείριση της κατάστασης, αλλά αναγνωρίζεται και ο βοηθητικός ρόλος των γονιών. Εντούτοις, οι αποφάσεις λαμβάνονται από τους ειδικούς.
- Του καταναλωτή: Στο πρότυπο αυτό οι γονείς είναι εκείνοι, που λαμβάνουν τις αποφάσεις, καθώς αποφασίζουν με γνώμονα τι είναι καλύτερο για τα παιδιά τους. Δεν πρέπει να ξεχνάμε, πως η λήψη των αποφάσεων γίνεται με την παράλληλη βοήθεια των ειδικών και το κατάλληλο σεβασμό από τη μεριά τους.

Τέλος, γίνεται αντιληπτό πως η συνεργασία ειδικών και γονιών είναι καθοριστική για την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων. Οι γονείς είναι οι μοναδικοί, που γνωρίζουν τα παιδιά τους καλύτερα από τον καθένα και οπότε οι απόψεις τους, οι απορίες και οι παρατηρήσεις θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη από τους ειδικούς, προκειμένου να πραγματοποιηθούν οι κατάλληλες θεραπευτικές και εκπαιδευτικές προσεγγίσεις (Παπαγεωργίου, 2008).

2.13 Η ψυχοεκπαίδευση των γονιών

Από τα προαναφερθέντα φαίνεται καθαρά, πως οι γονείς στο άκουσμα πως το παιδί τους έχει αυτισμό περνούν από πολλά ψυχολογικά στάδια, καθώς ξέρουν ότι είναι μια δύσκολη διαταραχή, που δύσκολα αντιμετωπίζεται και επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τους ίδιους και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τους.

Το πρώτο βήμα για τους γονείς είναι η απόκτηση ψυχοπαιδαγωγικής κατάρτισης. Είναι αναγκαίο να κατανοήσουν τη φύση του αυτισμού, ώστε να απενοχοποιήσουν την κατάσταση και να κατανοήσουν καλύτερα τη συμπεριφορά των παιδιών τους. Αυτό τους επιτρέπει να παρέχουν τη σωστή στήριξη και βοήθεια στα παιδιά τους, προωθώντας έτσι μια πιο ποιοτική ζωή για αυτά.

Το στάδιο της εκπαίδευσης των γονιών θα πρέπει σε πρώτη φάση, να περιέχει την παρουσίαση των αιτιών και των συμπτωμάτων του αυτισμού. Έπειτα να γίνει αναλυτική περιγραφή του τρόπου συμπεριφοράς των αυτιστικών παιδιών και ανάλυση του. Το συγκεκριμένο μοντέλο εκπαίδευσης αποτελεί από τα πιο δημοφιλή συστήματα, καθώς είναι αποτελεσματικό στις εκάστοτε θεραπευτικές και εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό. Οπότε κατ' επέκταση είναι απαραίτητο, οι γονείς να ξέρουν αρκετά καλά τις βασικές αρχές και τις τεχνικές του μοντέλου αυτού, διότι θα τις εφαρμόσουν και οι ίδιοι εκτός από τους ειδικούς. Βασική προϋπόθεση είναι η σωστή κατανόηση από μεριά τους, καθώς μόνο έτσι θα μπορέσουν να το εφαρμόσουν με αποτελεσματικό τρόπο και να πετύχουν την καλύτερη συνεργασία με τους ειδικούς. Με απλά λόγια οι γονείς πρόκειται να λάβουν το ρόλο του συν θεραπευτή. Μάλιστα ο ρόλος αυτός είναι απαραίτητος, καθώς στη διαταραχή του αυτισμού η εκπαίδευση πρέπει να είναι εικοσιτετράωρη και δεν καλύπτεται στα πλαίσια της γενικής εκπαίδευσης (Γενά, 2002).

Επιπροσθέτως, η δυνατότητα συμμετοχής των γονιών σε εκπαιδευτικά προγράμματα δίνει την ευκαιρία στους γονείς, να συλλέξουν πολλές πληροφορίες για το θέμα του αυτισμού, την διαχείριση του και την αντιμετώπιση κρίσεων των παιδιών.

Έτσι οι γονείς βοηθούν τα παιδιά τους να έχουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής, με νέες προσδοκίες και νέες δυνατότητες ανάπτυξης δεξιοτήτων και ικανοτήτων. Ακόμα οι γονείς πετυχαίνουν μέσω της εκπαίδευσης να αυξήσουν τις αντοχές τους, να ενδυναμώσουν ψυχικά, να υποστηρίξουν την πρόοδο των παιδιών τους και να τα ανταμείψουν αυτά.

Τέλος, με βάση την Γενά (2002) η συμμετοχή των γονιών στα συγκεκριμένα προγράμματα ψυχικής εκπαίδευσης εκτιμάται σε μεγάλο βαθμό από τους ίδιους. Διότι, αντιλαμβάνονται τα μεγάλα οφέλη που προσφέρουν αυτά. Τέτοια είναι η τεράστια μείωση του άγχους και η αύξηση της αισιοδοξίας (Γενά, 2002).

2.14 Η συμβουλευτική υποστήριξη γονέων

Η στενή συνεργασία μεταξύ γονέων και ειδικών υγείας και πρόνοιας αποτελεί καίριο παράγοντα για την ολοκληρωμένη φροντίδα και ανάπτυξη των παιδιών. Οι επαγγελματίες αυτοί διαθέτουν εξειδικευμένες γνώσεις στον τομέα τους, ενώ οι γονείς έχουν μοναδική γνώση των παιδιών τους, των αντιδράσεών τους και της πορείας ανάπτυξής τους. Γι' αυτό, είναι ουσιαστικό να υπάρχει σταθερή βάση συνεργασίας προκειμένου να επωφελούνται τα παιδιά από το συνδυασμό των γνώσεων και των εμπειριών αμφοτέρων των πλευρών.

Οι ειδικοί πρέπει να παρέχουν σαφείς πληροφορίες σχετικά με το συνολικό πρόβλημα που αντιμετωπίζει το παιδί, καθώς και όλα τα στάδια της παθολογίας. Αυτά περιλαμβάνουν τη διάγνωση, την αιτιολογία, την πρόγνωση, τις διάφορες μεθόδους αντιμετώπισης του προβλήματος, τις διαθέσιμες υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης και θεραπείας, καθώς και τα κατοχυρωμένα δικαιώματα των παιδιών. Σημαντικό είναι επίσης να εξηγηθεί ο ρόλος που έχουν οι γονείς στη συνολική διαδικασία της θεραπείας (Κυπριωτάκης, 1997).

Εξαιτίας του γεγονότος, πως ο χαρακτήρας της αυτιστικής διαταραχής είναι χρόνιος και οι ανάγκες διαρκώς μεγαλώνουν, οι σύμβουλοι είναι απαραίτητο να διευκολύνουν τους γονείς παρέχοντας τους διαρκώς εκπαιδευτικές και θεραπευτικές υπηρεσίες. Μάλιστα δεν λείπουν οι περιπτώσεις εκείνες που απαιτείται διαρκής αναθεώρηση του

τρόπου αξιολόγησης των αναγκών των παιδιών και συνάμα των οικογενειών (Callias, 1989).

Η διαδικασία της συμβουλευτικής υποστήριξης μπορεί, να λάβει χώρα είτε σε ατομικό είτε σε ομαδικό επίπεδο. Η ατομική υποστήριξη είναι άκρως βοηθητική για τους γονείς, καθώς λαμβάνεται υπόψη όλο το σύνολο των δεδομένων και των προβλημάτων που απασχολούν την οικογένεια. Δεν είναι τυχαίο άλλωστε, πως πολλές φορές οι γονείς επιλέγουν αυτή τη μορφή, καθώς μπορούν να διαχειριστούν καλύτερα τα συναισθήματα τους, τα άγχη τους και τους εν γένει προβληματισμούς τους.

Αντίθετα η ομαδική υποστήριξη αφορά πολλές οικογένειες ταυτόχρονα. Ο στόχος της ομαδικής υποστήριξης είναι, να αναγνωριστούν τυχόν ομοιότητες μεταξύ των οικογενειών, να δημιουργηθούν σχέσεις αλληλοβοήθειας και εμπιστοσύνης, να συζητηθούν παρόμοιοι προβληματισμοί, να αναπτυχθεί το αίσθημα της ομαδικότητας, της διαφορετικότητας και να σχηματιστεί μια ομάδα με μέλη κοινών ενδιαφερόντων (Ζώης & Δημητρακόπουλος, 2004).

Τέλος, η συνολική υποστήριξη των γονιών και των αδελφών των παιδιών με αυτισμό είναι δυνατόν να παρέχεται τόσο από τους επίσημους όσο και τους ανεπίσημους φορείς. Οι επίσημοι φορείς περιλαμβάνουν όλο το σύνολο των μορφών στήριξης που οργανώνονται από κρατικούς φορείς ή οργανώσεις που κύριο αντικείμενο ενασχόλησης είναι η βοήθεια στα παιδιά με αυτισμό και στις ίδιες τις οικογένειες. Αντίστοιχα οι ανεπίσημες μορφές στήριξης αφορούν κατά βάση μη οργανωμένους και μη κρατικούς φορείς (Γενά, 2006).

2.15 Η κοινωνική υποστήριξη των γονέων

Ο αυτισμός στις οικογένειες μπορεί να αποτελέσει μια από τις κυριότερες αιτίες απομόνωσης και περιθωριοποίησης από το εκάστοτε οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον. Με αποτέλεσμα η όλη αυτή κατάσταση να επηρεάζει την ψυχική υγεία αυτών. Οπότε εύκολα γίνεται αντιληπτό, πως είναι απαραίτητη η κοινωνική υποστήριξη των γονιών ώστε να νιώσουν καλά και ταυτόχρονα να είναι αποδεκτά μέλη της κοινωνίας.

Η κοινωνική υποστήριξη με βάση τους Sherbourne & Stewart (1991), μπορεί να έχει πολλές μορφές όπως, συναισθηματική, πληροφοριακή, να έχει τη μορφή της θετικής κοινωνικής αλληλεπίδρασης, να έχει τη μορφή της στοργής και του σεβασμού

(Sherbourne & Stewart, 1991). Επίσης η κοινωνική στήριξη με βάση τους Cohen-McKay,(1984), μπορεί να χωριστεί στις εξής 2 κατηγορίες:

1. Κατηγορία πρώτη: Η ψυχολογική κοινωνική υποστήριξη, που σχετίζεται με την παροχή πληροφοριών
2. Κατηγορία δεύτερη: Μη ψυχολογική κοινωνική υποστήριξη, που σχετίζεται με την προσφορά υλικής βοήθειας (Cohen & McKay, 1984).

Μάλιστα οι ίδιοι τονίζουν τη θετική συνεισφορά της κοινωνικής στήριξης στα άτομα, καθώς μειώνει τα επίπεδα άγχους και ενισχύεται το αίσθημα της ευημερίας. Όσο δε πιο ισχυρό είναι το υποστηρικτικό επίπεδο τόσο περισσότερο μειώνεται το επίπεδο άγχους (Cohen & McKay, 1984).

Έχει αποδειχθεί ότι η καθημερινή κοινωνική υποστήριξη προβλέπει την καθημερινή διάθεση των γονέων παιδιών με Διανοητική και Ψυχοκοινωνική Αναπηρία. Συγκεκριμένα, η κοινωνική υποστήριξη συσχετίζεται με μειωμένη ψυχολογική δυσφορία, χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, βελτιωμένη συνολική διάθεση, μειωμένο στρες, καθώς και αυξημένη αίσθηση αποτελεσματικότητας (Ekas, Lickenbrock, Whitman, 2010, Weiss, 2002, Pottie & Ingram, 2008).

Η ικανότητα των γονέων παιδιών με Διανοητική και Ψυχοκοινωνική Αναπηρία να δίνουν νόημα στην εμπειρία τους βελτιώνει την ικανότητά τους να αντιμετωπίζουν με τρόπο προσαρμοστικό τις δυσκολίες (Pakenham et al., 2005). Επιπλέον, η αποδοχή της διάγνωσης του παιδιού αποτελεί διαμεσολαβητικό παράγοντα μεταξύ των προβληματικών παιδικών συμπεριφορών και των γονικών προβλημάτων ψυχικής υγείας (Weiss et al., 2012)

Σε άλλη έρευνα πιο πρόσφατη οι Silkos & Kerns (2006) μελετούν την επίδραση της κοινωνικής στήριξης στην προσαρμογή των οικογενειών με παιδιά με αυτισμό και καταλήγουν στο συμπέρασμα, πως δεν παίζει σημαντικό ρόλο τόσο η ποσότητα κοινωνικής υποστήριξης (Silkos & Kerns, 2006).

Σε μελέτη των Konstantareas & Homatidis (1989), διαπιστώθηκε, πως οι γονείς των αυτιστικών παιδιών λαμβάνουν ίδιας ποσότητας κοινωνική στήριξη σε σχέση με τους γονείς των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Η διαφορά μεταξύ των δύο αυτών οικογενειών οφειλόταν κατά κύριο λόγο στην ποιότητα κοινωνικής υποστήριξης που

λάμβαναν. Ειδικότερα οι γονείς των παιδιών με αυτισμό δέχονταν ποικίλου είδους προκλήσεις από τις υπηρεσίες κοινωνικής υποστήριξης, όπως και οι γονείς των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών. Επίσης, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό δέχονται σε πολύ μεγαλύτερους ρυθμούς προκλήσεις από αυτοτελείς οργανισμούς (Konstantareas & Homatidis, 1989).

Για να επιτευχθεί η καλύτερη δυνατή προσαρμογή της οικογένειας έχει άμεση σχέση με τις εκάστοτε αντιλήψεις των γονιών. Διότι είναι αυτοί κατά βάση, που καθορίζουν το αν η κοινωνική υποστήριξη είναι επαρκής ή όχι (Wolf et.al., 198). Μάλιστα αξίζει, να σημειωθεί, πως το μεγαλύτερο ποσοστό ερωτηθέντων μητέρων αναφέρουν, πως η καλύτερη στρατηγική κοινωνικής υποστήριξης σχετίζεται με το γεγονός της κατάλληλης φροντίδας των παιδιών με αυτισμό. Δηλαδή από την στιγμή που οι γονείς αντιλαμβάνονται πως το πρόγραμμα στήριξης ικανοποιεί τα κριτήρια τους, όπως είναι η παροχή θεραπευτικής φροντίδας των παιδιών τους και η αντιμετώπιση του άγχους τόσο ικανοποιημένοι είναι (Siklos & Kerns, 2006).

Σε άλλη μελέτη προέκυψε το συμπέρασμα πως η παροχή υψηλού επιπέδου κοινωνικής στήριξης, με βάση ερωτηθείσες μητέρες οδηγούσε είτε σε υψηλά είτε σε χαμηλά επίπεδα άγχους. Δηλαδή οι γυναίκες που λαμβάνουν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη, να παρουσιάζουν σε μικρότερο ρυθμό κατάθλιψη λόγω της παρουσίας χαμηλού επιπέδου άγχους (Gill & Harris, 1991).

Η συζυγική υποστήριξη είναι μια αποτελεσματική μέθοδος αντιμετώπισης των προβλημάτων, που συναντά μια οικογένεια με παιδιά με αυτισμό. Ειδικότερα υπάρχουν μελέτες που αναφέρουν, πως η υποστήριξη μέσω των συζυγικών σχέσεων συμβάλλουν στη καλύτερη προσαρμογή της οικογένειας με μικρά αγόρια που εκδήλωσαν αναπτυξιακές διαταραχές και σαφώς καλύτερη ποιότητα ζωής των γονιών με παιδιά με αυτισμό (Milgram & Atzil, 1988). Επίσης υπάρχει μελέτη που δείχνει, πως οι μητέρες των παιδιών με αυτισμό παρουσιάζουν χαμηλά επίπεδα άγχους, όταν η υποστήριξη που λαμβάνουν από τους συζύγους, το συγγενικό περιβάλλον και τους ειδικούς είναι πολύ μεγάλη (Gill & Harris, 1991).

Ακόμα ενδιαφέρον έχει το γεγονός, πως η στήριξη των γονιών προς τους γονείς μιας οικογένειας με παιδιά με αυτισμό είναι ένας τρόπος υποστήριξης, ώστε να μπορέσουν οι δεύτεροι να αντιμετωπίσουν με καλύτερο τρόπο την κατάσταση (Perry 2004). Αυτή η στήριξη είναι πολύ σημαντική, καθώς βελτιώνει αισθητά την ποιότητα ζωής.

Οι Siklos & Kerns αναφέρουν πως οι υπηρεσίες που υποστηρίζουν τις οικογένειες θα πρέπει να ικανοποιούν 3 βασικά στοιχεία. Το πρώτο έχει να κάνει με την βελτίωση της ψυχολογίας των οικογενειών. Το δεύτερο έχει να κάνει με το γεγονός πως θα πρέπει να καλύπτουν τις ανάγκες των οικογενειών. Το τρίτον να παρουσιάζουν ευελιξία ώστε να προσαρμόζονται στις ανάγκες των οικογενειών (Siklos & Kerns, 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ

3.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ένα από τα σημαντικότερα ζητήματα που πρόκειται να αντιμετωπίσει μια οικογένεια με παιδιά με αυτισμό είναι ο Κοινωνικός Αποκλεισμός. Ήδη από μόνο της η

προσαρμογής της οικογένειας και ενός παιδιού με αυτισμό στους ρυθμούς τη καθημερινότητας και των κοινωνικών συνόλων, αποτελεί από μόνη της μια απαιτητική διαδικασία. Πόσο μάλλον όταν τα παραστατικά κοινωνικού αποκλεισμού, διακρίσεων και προκαταλήψεων δίνουν το παρόν σε διάφορους τομείς της ζωής.

Σε αυτό το ταξίδι προσαρμογής είναι πολύ σημαντική η βοήθεια και η στήριξη που προσφέρουν ειδικές ομάδες ατόμων, όπως οι Κοινωνικοί Λειτουργοί και οι Ειδικοί Εκπαιδευτικοί, που με την εμπειρία και τις γνώσεις που διαθέτουν μπορούν να κάνουν αυτό το ταξίδι πιο όμορφο και διαχειρίσιμο.

3.1 Κοινωνικός Αποκλεισμός

Δεν μπορούμε με σαφήνεια ορίσουμε τον κοινωνικό αποκλεισμό καθώς οι θεωρίες που έχουν διατυπωθεί κατά καιρούς είναι πολλές, όσοι και οι μελετητές του φαινομένου του αυτισμού (Atkinson, 1998).

Με βάση τον Weber, ο κοινωνικός αποκλεισμός είναι μια μορφή κοινωνικής περιχαράκωσης. Ορίζει με αυτόν το τρόπο την προσπάθεια που καταβάλει μια κοινωνική ομάδα, ώστε να μπορέσει να εξασφαλίσει και αυτή για μια προνομιούχα θέση για τον εαυτό της.

Με βάση τους Οικονόμου Χ, Φερόνας Α.,(2006), οι πιο βασικές αιτίες κοινωνικού αποκλεισμού είναι οι εξής:

- Η συμπεριφορά και οι ηθικές αξίες των ατόμων
- Ο ρόλος που έχουν οι θεσμοί και τα συστήματα όπως το κράτος πρόνοιας
- Η έμφαση στις ερμηνείες των διακρίσεων και έλλειψης δικαιωμάτων

Δυστυχώς οι διακρίσεις και ο διαχωρισμός κοινωνικών ομάδων λόγω κάποιου διαφορετικού χαρακτηριστικού (εθνικότητας, θρησκείας, προβλήματος υγείας) είναι σύννηθες φαινόμενο. Έτσι και τα παιδιά με ΔΑΦ, ανήκουν σε αυτές τις ομάδες που συχνά μπορεί να βιώσουν παραγκωνισμό, απομόνωση και να πέσουν θύμα προκατάληψης από άτομα που είναι υγιή.

Τα προβλήματα αυτά θα τα συναντήσουν σε πολλούς τομείς κατα την πορεία της ζωής τους, με πρώτο τον εκπαιδευτικό στον οποίο καλούνται να ενταχθούν αρκετά νωρίς.

Τότε είναι που γίνεται αντιληπτό πως τα σχολεία πολλές φορές μπορεί να στερούν σε παιδιά με αυτισμό την συμμετοχή σε δραστηριότητες και την ισότιμη εκπαίδευση. Πολλές φορές σε αυτό δεν ευθύνονται μόνο οι εκπαιδευτικοί αλλά και η έλλειψη κατάλληλων υποδομών.

3.2 Αυτισμός και Ένταξη

Με τον ένταξη περιγράφεται η κουλτούρα της συμβίωσης και της συνεργασίας “αναπήρων” και “μη ανάπηρων” ατόμων. . Είναι γενικότερα αποδεκτό πως ένταξη αποτελεί το μέσο και την διαδικασία όπου τα παιδιά και οι έφηβοι με ή δίχως ειδικές ανάγκες θα δομήσουν από κοινού έναν καινούργιο πολιτισμό (Σούλης, 2002).

Η Ένταξη θεσμοθετήθηκε στην Ελλάδα με τον νόμο 1566/1985, όμως αυτό δεν φάνηκε να είναι κάτι που βελτιώνει τις συνθήκες. Μάλιστα υπάρχουν και αυτοί που εντόπισαν τα αρνητικά αποτελέσματα της κίνησης αυτής, καθώς λόγω αυτού δημιουργήθηκαν περισσότερες ειδικές τάξεις βάζοντας έτσι “ταμπέλα” στους μαθητές αυτούς (Ζώνιου-Σιδέρη, 2010).

Κατά την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, όλα τα άτομα που μπορεί να εμφανίζουν κάποιο πρόβλημα ή να δυσκολεύονται σε κάποιους τομείς σε σχέση με τους υπόλοιπους λόγω κάποιας δικής τους φυσικής ή διανοητικής βλάβης ονομάζονται άτομα με Ειδικές ανάγκες, όπως αναφέρει και η Ζώνιου- Σιδέρη (1996). Από το 90’ και μετά όμως έχουμε μετονομασία των “ειδικών αναγκών” σε “ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες”. Αυτό μεταφέρει αυτομάτως μεγαλύτερο μέρος ευθύνης στο σχολείο και στην ανικανότητα του πολλές φορές να συμβάλλει στην ομαλή ένταξη ενός παιδιού με ΔΑΦ.

Με βάση τον Σούλη (2002), η ένταξη είναι τον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά, με ή χωρίς ειδικές ανάγκες, θα δομήσουν από κοινού έναν νέο πολιτισμό.

3.3 Μορφές Ένταξης

Μπορούμε να πούμε πως υπάρχουν διάφορες μορφές ένταξης και σε κάθε περίπτωση έχουν να κάνουν με τον τομέα εφαρμογής τους αλλά και με το αποτέλεσμα που επιδιώκουν. Μερικές απο τις μορφές αυτές είναι:

- Η Εκπαιδευτική Ένταξη: Αναφερόμαστε στην ενσωμάτωση των παιδιών με αυτισμό σε ένα κοινό σύστημα εκπαίδευσης
- Η Κοινωνική Ένταξη: Αναφερόμαστε στην ένταξη των ατόμων με αυτισμό στο κοινωνικό σύνολο προωθώντας την ισότητα και την κοινωνική δικαιοσύνη
- Η Επαγγελματική Ένταξη: Αναφερόμαστε στην ενσωμάτωση των ατόμων με αυτισμό στην αγορά εργασίας, παρέχοντας ίσες ευκαιρίες και εξαλείφοντας τις διακρίσεις.
- Πολιτική Ένταξη: Ενσωμάτωση ατόμων ανεξαρτήτως των διαφορετικών χαρακτηριστικών τους, στην λήψη αποφάσεων , στον δημόσιο βίο και στην δημοκρατική διακυβέρνηση.

3.4 Ο Κοινωνικός Λειτουργός

Ο ρόλος του Κοινωνικού λειτουργού αποτελεί βασικό παράγοντα για μια ισορροπημένη και ποιοτικά βελτιωμένη καθημερινότητα των ατόμων που αντιμετωπίζουν προβλήματα στον κοινωνικό τους τομέα, όπως τα παιδιά με ΔΑΦ.

Ο ρόλος ενός Κοινωνικού Λειτουργού θα μπορούσαμε να πούμε πως χωρίζεται σε δύο βασικά μέρη. Το ένα είναι πως βοηθάει τις οικογένειες των παιδιών με αυτισμό να έχουν πρόσβαση σε κάθε υπηρεσία και βοήθεια που χρειάζονται και δικαιούνται. Το άλλο μέρος που εκτελούν είναι η παροχή συμβουλευτικής στα άτομα αυτά και στις οικογένειες τους (Wing, 2000).

Ένας κοινωνικός λειτουργός έχει την δυνατότητα να εργάζεται σε πολλά διαφορετικά πεδία. Μερικά από αυτά είναι:

- Ψυχική υγεία
- Παιδική προστασία
- Παιδεία
- Υγεία
- Αναπηρία
- Γηριατρική φροντίδα

Πιο συγκεκριμένα τώρα, σε μία οικογένεια που έχει παιδί με αυτισμό ο ρόλος ενός κοινωνικού λειτουργού είναι να βοηθήσει και να παρέχει στήριξη στο παιδί, σε θέματα

που αφορούν την εκπαίδευση του, την υγεία του αλλά και την σχέση του με τους απαραίτητους φορείς.

Επίσης δεν είναι λίγες οι φορές που ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να παρέμβει σε μια οικογένεια με παιδί με αυτισμό, ώστε να την βοηθήσει να ξεπεράσει τυχόν ανησυχίες, ανασφάλειες και να της μάθει να διατηρεί μια αισιόδοξη, υγιή και ισορροπημένη στάση.

Απο την μεριά του ο κοινωνικός λειτουργός , οφείλει να είναι πρώτα ο ίδιος καλά πληροφορημένος και εκπαιδευμένος, ώστε να είναι σε θέση να μεταφέρει όλες τις απαραίτητες συμβουλές και στο παιδί αλλά και στους γονείς. Σημαντικό είναι επίσης να ενεργοποιεί την κοινή γνώμη και τα δίκτυα κοινωνικής φροντίδας , ώστε να υπάρχει η απαραίτητη δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών (Σταθόπουλος, 2003).

3.5 Ο Ειδικός Παιδαγωγός

Ο Ειδικός Παιδαγωγός είναι ένας επαγγελματίας εκπαιδευτικός που ειδικεύεται στην εκπαίδευση και υποστήριξη των παιδιών αλλά και των νέων με ειδικές ανάγκες. Ένας Ειδικός Παιδαγωγός μπορεί να εργάζεται σε δημόσια ή ιδιωτικά σχολεία, καθώς και σε ειδικά κέντρα εκπαίδευσης και κλινικές.

Ο ρόλος του Ειδικού Παιδαγωγού είναι και αυτός πολύ σημαντικός , καθώς αυτός είναι που στέκεται δίπλα στο αυτιστικό παιδί και το βοηθάει στα βήματα προσαρμογής του στο κοινωνικό σύνολο. Είναι εκεί για να παρατηρεί , να βγάζει συμπεράσματα, να βοηθάει στην προσαρμογή αλλά και στην διάγνωση του παιδιού.

Η καλή συνεργασία του Ειδικού εκπαιδευτή με τον εκπαιδευτή της γενικής τάξης είναι το κλειδί για μια πετυχημένη συνεργατική διδασκαλία και μια πιο ομαλή και αποδοτική ένταξη του αυτιστικού παιδιού στην τάξη. Με βάση τις Δόικου και Αυλίδου (2000), σε αυτό το συνεργατικό μοντέλο μάθησης ο ρόλος του εκπαιδευτικού της γενικής τάξης είναι αυτός που παραμένει κεντρικός και έτσι δημιουργεί ένα εντονότερο αίσθημα πως η εκπαίδευση του παιδιού με ΔΑΦ είναι δική του ευθύνη και απλά ο Ειδικός παιδαγωγός βοηθάει το έργο του αυτό (Γεωργίου, 2021).

Όπως έχει γίνει κατά καιρούς γνωστό από έρευνες, για την επιτυχία εφαρμογής των πρακτικών συμπερίληψης, απαραίτητη προϋπόθεση είναι η θέληση των εκπαιδευτικών να συνεργάζονται όσο το δυνατόν καλύτερα και αποδοτικότερα με τους μαθητές που εμφανίζουν εκπαιδευτικές ανάγκες (Rakar, Cig & Parlak – Rapak, 2015). Μεγάλη σημασία έχει επίσης με βάση και τον Watkins (2003), πως αντιμετωπίζεται η διαφορετικότητα στις σχολικές αίθουσες.

3.6 Ο λογοθεραπευτής

Η λογοθεραπεία είναι η επιστήμη που ασχολείται με τις διαταραχές της επικοινωνίας, του λόγου, της ομιλίας, της φωνής, της μάσησης, καθώς και της κατάποσης, είτε αυτές έχουν νευρογενή αιτιολογία, εξελικτική προέλευση ή είναι λειτουργικές.

Ο ρόλος του λογοθεραπευτή είναι ιδιαίτερα σημαντικός και χρήσιμος στην υποστήριξη των παιδιών με αυτισμό. Ο λογοθεραπευτής έχει τη δυνατότητα να αξιολογήσει τυχόν δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά στην επικοινωνία και τον λόγο τους. Χρησιμοποιώντας διάφορες τεχνικές και προσεγγίσεις, ο λογοθεραπευτής μπορεί να προωθήσει την επικοινωνία τους και να βοηθήσει στην ανάπτυξη των γλωσσικών τους δεξιοτήτων. Η προσέγγισή ενός λογοθεραπευτή μπορεί να περιλαμβάνει παιχνίδια, ασκήσεις επικοινωνίας, εκπαιδευτικά προγράμματα και άλλες πρακτικές οι οποίες στοχεύουν στη βελτίωση της επικοινωνιακής ικανότητας και της λεκτικής εκφραστικότητας των παιδιών με αυτισμό. Μέσω αυτών των παρεμβάσεων, ο λογοθεραπευτής συμβάλλει στην ενίσχυση της κοινωνικής και εκπαιδευτικής τους ένταξης και βελτιώνει την ποιότητα ζωής τους (Μαϊδώνη & Τζιάτζιου, 2016).

Οι λογοθεραπευτές θέτουν μακροπρόθεσμους στόχους παρέμβασης οι οποίοι συνήθως αφορούν κυρίως την κοινωνική ανταλλαγή-αλληλεπίδραση, την ανάπτυξη της επικοινωνίας και την ανάπτυξη των γλωσσικών ικανοτήτων (Άσλεϋ, 2014). Συγκεκριμένα στην περίπτωση του αυτισμού ορισμένα παιδιά δεν παρουσιάζουν κάποιο πρόβλημα με την άρθρωση των λέξεων αλλά εμφανίζουν δυσκολία στην σωστή χρήση της γλώσσας. Υπάρχουν επίσης περιπτώσεις παιδιών που χρησιμοποιούν την γλώσσα μόνο για να ηχολαλούν, χωρίς να λένε κάτι το οποίο βγάζει νόημα ενώ άλλα παιδιά κάνουν κακή χρήση της φωνής μιλώντας με πολύ υψηλούς τόνους. Υπάρχουν

και τα παιδιά που χρησιμοποιούν σωστά τη γλώσσα αλλά έχουν όμως περιορισμένο λεξιλόγιο ή ελλείψεις στην πραγματολογία. Για όλα αυτά τα παραπάνω ο λογοθεραπευτής είναι αυτός που είναι υπεύθυνος για την παροχή θεραπείας στα παιδιά με αυτισμό. (Ζυμβραγουδάκη & Παπαδοπούλου, 2020).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η αυτιστική διαταραχή αναγνωρίζεται ως μία από τις πιο πολυσύνθετες αναπτυξιακές διαταραχές, χαρακτηριζόμενη από σημαντικά ελλείμματα στην επικοινωνία και τη συμπεριφορά. Η εμφάνισή της μπορεί να παρατηρηθεί σε διάφορα στάδια της παιδικής ηλικίας, ενώ η παρουσία των συμπτωμάτων διαφέρει ανάλογα με το άτομο. Παρότι οι ακριβείς αιτίες παραμένουν αμφιλεγόμενες, έχουν αναπτυχθεί εργαλεία διάγνωσης και προσεγγίσεις θεραπείας που συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αυτισμό και της οικογενειακής τους περιβάλλοντος.

Η διάγνωση του αυτισμού απαιτεί τη συνεργασία εξειδικευμένων επαγγελματιών και γονέων. Παρόλο που όχι όλα τα σημεία είναι εύκολα αναγνωρίσιμα από άτομα μη ειδικευμένα στον τομέα, οι κύριες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό σχετίζονται με τη γλωσσική και κοινωνική τους επικοινωνία καθώς και την έκφραση συναισθημάτων.

Η οικογένεια διαδραματίζει έναν ουσιαστικό ρόλο στην πορεία του αυτισμού. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στους γονείς είναι ένα σημαντικό βήμα, το οποίο μπορεί να προκαλέσει διάφορα συναισθηματικά στάδια. Με τη σωστή υποστήριξη και ενημέρωση, οι οικογένειες μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις προκλήσεις που εγείρει ο αυτισμός. Επιπλέον, η συμμετοχή των αδελφών απαιτεί ειδική προσοχή, ωστόσο με την κατάλληλη υποστήριξη και ενημέρωση μπορούν να αναπτύξουν θετικές και υγιείς σχέσεις.

Οι προκλήσεις που σχετίζονται με τον αυτισμό μπορεί να οδηγήσουν σε κοινωνικό αποκλεισμό του παιδιού. Ωστόσο, με την εφαρμογή κατάλληλων προσεγγίσεων και την υποστήριξη ειδικών επαγγελματιών, μπορεί να επιτευχθεί η ομαλή ένταξή τους στην κοινωνία. Σε αυτή την προσπάθεια, η συμβολή κοινωνικών λειτουργών και ειδικών παιδαγωγών αποτελεί κρίσιμο παράγοντα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ackerman, N. (1958). Η ψυχοδυναμική της οικογενειακής ζωής (Μ. Δημοπούλου-Λαγωνίκα, Μεταφρ.). New York: Basic Books.

Agrawal, S., Rao, S. C., Bulsara, M. K., & Patole, S. K. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder in preterm infants: A meta-analysis. *Pediatrics*, 142(3).

Alexandri, M., Papailiou, C., & Nikolaou, E. (2017). Teachers' social representations of inclusion of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in regular class. *Open Journal for Educational Research*, 1(2).

Allen, K. A., Bowles, T. V., & Weber, L. L. (2013). Mothers' and fathers' stress associated with parenting a child with autism spectrum disorder. *Autism Insights*, 5, 1-11.

Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92.

Attwood, T. (1998). *Aspergers Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*. London.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists, and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5-17.

Benjak, T., Mavrinac, G. V., & Šimetin, I. P. (2009). Comparative study on self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50, 403-409.

- Bennett, P. (2010). Κλινική ψυχολογία και ψυχοπαθολογία. (Επιμέλεια: Καλαντζή-Αζίζι, Α., Ευσταθίου, Γ.). Αθήνα: ΠΕΔΙΟ.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350-362.
- Callias, M. (1989). Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. In Γ. Τσιάντης & Σ. Μανωλόπουλος (Επιμ.), *Σύγχρονα θέματα ψυχιατρικής*, Τόμος Γ'. Αθήνα: Καστανιώτη.
- Chiou, Y. N., Chou, M. C., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., Wu, Y. Y., Chien, Y. L., & Gau, S. S. (2014). Determinants of maternal satisfaction with diagnosis disclosure of autism. *Journal Formosan Medical Association*, 113(8), 540-548.
- Chrousos, G. P. (1998). Stressors, stress, and neuroendocrine integration of the adaptive response: The 1997 Hans Selye Memorial Lecture. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 851, 311–335.
- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social support, stress, and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. In *Handbook of Psychology and Health* (Vol. 4). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162.
- Croen, L. A., Najjar, D. V., Fireman, B., & Grether, J. K. (2007). Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 161(4), 334-340.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.

Elder, J. H., & D'Alessandro, T. (2009). Supporting families of children with autism spectrum disorders: Questions parents ask and what nurses need to know. *Pediatric Nursing, 35(4), 240-253.

Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. The Lancet, 363, 312-319.

Frith, U. (1996). Cognitive explanations of autism. Acta Paediatrica Supplement, 416, 63-68.

Frith, U. (1999). Αυτισμός - Εξηγώντας το αίνιγμα (Κ. Γιώργος, Μετάφραση). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Garcia-Lopez, C., Sarria, E., & Pozo, P. (2016). Parental self-efficacy and positive contribution regarding autism spectrum condition: An actor-partner interdependence model. Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(7), 2385-2398.

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 Development Disorders, 21.

Giovanogli, G., Postorino, V., Fatta, L., Sanges, V., De Poppo, L., Vassena, L., De Rose, P., Vicari, S., & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. Research in Developmental Disabilities, 45, 411-421.

Gray, D., & Holden, W. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. Journal of Developmental Disabilities, 18, 83-93.

Happe, F. (2003). Autism: Contemporary psychological view. Gutenberg, Athens.

Happe, F. (1998). Αυτισμός: Ψυχολογική θεώρηση. (Επιμέλεια: Στασινός, Δ.). Αθήνα: Gutenberg.

Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 31(3), 327-336.

Heward, W. L. (2011). Παιδιά με ειδικές ανάγκες: Μία εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση.

Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder: Definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational Pediatrics*, 9(Suppl 1), S55.

Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism*, 1(2), 135–162.

[Link to Doxiadis Unit services] (<https://doxiadisunit.gr/services>)

Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 180-189.

Hviid, A., Hansen, J. V., Frisch, M., & Melbye, M. (2019). Measles, mumps, rubella vaccination and autism: A nationwide cohort study. *Annals of Internal Medicine*, 170(8), 513-522.

Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children. Originally reported in 1943 *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*.

Kaplan, H., Sadock, B., & Sadock, V. (2007). *Εγχειρίδιο Κλινικής Ψυχιατρικής* (4η εκδ.). Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.

Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470.

Krug, D. A., Arick, J., & Almond, P. (1980). Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21, 221-229.

Milgram, N., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18.

Moes, D. (1995). Parent education and parenting stress. In R. L. Koegel & L. K. Koegel (Eds.), *Teaching Children with Autism: Strategies for Initiating Positive Interactions and Improving Learning Opportunities* (pp. 79-93). Baltimore; London; Toronto; Sydney: Paul H. Brooks.

Ornitz, E. M., Guthrie, D., & Farley, A. J. (1977). The early development of autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 7, 207-229.

Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 653-660.

Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 1-16.

Poslawsky, I. E., Naber, F. B. A., Van Daalen, E., & Van Engeland, H. (2014). Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: An exploratory study. *Child Psychiatry & Human Development*, 45, 294–305.

Preece, D., & Jordan, R. (2009). Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 10-20.

Ptacek, J. T., & Eberhardt, T. L. (1996). Breaking bad news: A review of the literature. *JAMA*, 276, 496-502.

Quill, K. A. (2000). Διδάσκοντας αυτιστικά παιδιά: Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.

Schopler, E., Reichler, R. J., & Renner, B. R. (1986). *The Childhood Autism Rating Scale*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Sharpley, C. F., & Bitsika, V. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(1), 19-29.

Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1992). The MOS Social Support Survey. *Social Science and Medicine*, 32, 705-933.

Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921-933.

- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42.
- Trivette, C., Dunst, C., & Hamby, D. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(1), 3-19.
- Wang, C., Geng, H., Liu, W., & Zhang, G. (2017). Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. *Medicine*, 96(18).
- Wikler, L. (1981). Chronic stresses of families of mentally retarded children. *Journal of Social Issues*, 30(2), 281-288.
- Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. London, UK: Constable and Robinson Ltd.
- Wing, L. (2000). Το Αυτιστικό Φάσμα (Π. Πρώιος, Μετάφραση). Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Wolf, L. C., & Fisman, S. N. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19.
- Xiang, A. H., Wang, X., Martinez, M. P., Page, K., Buchanan, T. A., & Feldman, R. K. (2018). Maternal type 1 diabetes and risk of autism in offspring. *JAMA*, 320(1), 89-91.
- Zuddas, A. (2013). Autism assessment tools in the transition from DSM-IV to DSM-5. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22, 325-327.
- Αλεξάνδρου, Σ. (2013). Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος: Ο νέος ορισμός του DSM-V- Σκέψεις και θέσεις των ειδικών παρέμβασης.
- Αρμπουνιώτη, Β., Κουτσοκλένη, Ι., & Μαρνελάκης, Μ. (2007). Νοητική υστέρηση: Πρόσβαση για όλους. Αθήνα: ΕΠΕΑΕΚ.
- Γενά και συν. (2006). Οδηγός οργάνωσης και λειτουργίας ολοκληρωμένου κέντρου για άτομα με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού – διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Αθήνα, 2005.

- Γενά, Α. (2002). Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές: Αξιολόγηση, διάγνωση, αντιμετώπιση.
- Γιαγούδακη, Φ. (1990). Εισαγωγή στην ειδική φυσική αγωγή. Υπηρεσία Δημοσιευμάτων Α.Π.Θ. Θεσσαλονίκη.
- Ζώης, Σ.Γ., & Δημητρακόπουλος, Κ.Σ. (2003). Εγχειρίδιο συμβουλευτικής στήριξης γονέων με αυτιστικά παιδιά. Πάτρα: Εκδόσεις Ζώης Γ.
- Κάκουρος, Ε., & Μανιαδάκη, Κ. (2015). Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων.
- Καραδήμας, Ε. (2005). Ψυχολογία της υγείας: Θεωρία και κλινική πράξη. Αθήνα: Εκδόσεις Τυπωθήτω.
- Κυπριωτάκης, Α. (1995). Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους. Ηράκλειο: Εκδόσεις Γρηγόρης.
- Κυπριωτάκης, Α. (1997). "Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους". Ηράκλειο.
- Κωνσταντίνου, Κ. (2013). "Στήριξη γονέων παιδιών με αυτισμό και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές".
- Κωτσόπουλος, Ι. Σ. (2014). "Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό". Περιοδικό Εγκέφαλος, 51, 27-37.
- Κωτσόπουλος, Σ. (2014). "Οι γονείς του παιδιού με αυτισμό". ΕΓΚΕΦΑΛΟΣ, Τεύχος 51, 27-37.
- Μακαρούνα Θ., Ραυτακοπούλου Σ., Τσουρέκη Γ. (2015). "Το παιδί με αυτισμό στην Οικογένεια, το κοινωνικό του περιβάλλον & ο Ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού".
- Μαργαρίτη, Μ. (2004). "Η οικογένεια και το περιβάλλον".
- Μουρελάτου, Α., & Τσιτλακίδου, Π. (2014). "Αυτισμός. Ένταξη σε κανονικό σχολείο. Θεραπευτικοί στόχοι και προσαρμογή του βιβλίου της Α' Δημοτικού για ένα αυτιστικό παιδί".
- Ναζίρη, Δ. (2007). Τα ιδιαίτερα συναισθήματα γονιών ατόμων με αναπηρία.
- Νότας, Σ. (2006). Γενική Εισαγωγή. Πρακτικά Δημερίδας: Αυτισμός -Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές-Ολιστική Διεπιστημονική Προσέγγιση, Επιστημονική Επιμέλεια Εκδόσεις: Στ. Νότας & Νικολαΐδη Μ.

Νότας, Στ. (2006). Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Παπαβασιλείου, Δ. Δ. (2014). Πρόγραμμα Αυτισμός - checklist κατά Δημητρίου - Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Πρακτικός οδηγός για ειδικούς και γονείς. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία Αναπτυξιακής και Συμπεριφορικής Παιδιατρικής.

Παπαγεωργίου, Β. (2006). Η συνεργασία με τους γονείς, στο Γενά Α., Καλογεροπούλου Ε., Μαυροπούλου Σ., Νικολάου Σ., Νότας Στ., Παπαγεωργίου Β., "Το φάσμα του αυτισμού. Συνεργασία-σύγκλιση οικογένειας-επαγγελματιών".

Παπαγεωργίου, Β. (2008). Προς τους γονείς ... για τους γονείς. <http://repository.edulll.gr/edulll/retrieve/1837/318.pdf>.

Σερετόπουλος, Κ., Λάμνισος, Δ., & Γιαννακού, Κ. (2020). Η επιδημιολογία των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού. Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes, 37(2).

Σολδάτος, Κ., & Λύκουρας, Α. (2006). Σύγγραμμα ψυχιατρικής