



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ
ΙΔΡΥΜΑ
ΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ

ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΘΕΜΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

**Αυτισμός: Οικογένεια και ψυχοκοινωνικές
επιδράσεις**

Υπεύθυνη καθηγήτρια: Βαζάκα Σοφία

Φοιτήτριες: Ζούρου Παναγιώτα (ΑΜ 9964)

Μητσιάκη Κασσιανή (ΑΜ 9862)

ΙΩΑΝΝΙΝΑ
ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2009

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πρόλογος.....σελ.1

Περίληψησελ.2

Μέρος πρώτο «Από την κατανόηση της φύσης του αυτισμού στην πραγματική συμβίωση»

Κεφάλαιο I Αυτισμός

1.1 Εισαγωγή.....σελ.3

1.2 Ορισμός.....σελ.4

1.3 Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.....σελ.5

1.4 Τύποι του αυτιστικού φάσματος.....σελ.7

Κεφάλαιο II Αίτια

2.1 Αίτια.....σελ.8

2.2 Συχνότητα εμφάνισηςσελ.12

Κεφάλαιο III Χαρακτηριστικά γνωρίσματα- συμπτωματολογία

3.1 Εισαγωγή.....σελ.13

3.2 Κατανόηση της τριάδας των διαταραχών.....σελ.15

Κεφάλαιο IV Διάγνωση

4.1 Εισαγωγή.....σελ.21

4.2 Διαγνωστικά κριτήρια.....σελ.22

Κεφάλαιο V Ανάπτυξη της επικοινωνίας και της γλώσσας

5.1 Εισαγωγή.....σελ.24

5.2 Διαταραχές επικοινωνίας και λόγου.....σελ.26

5.3 Χαρακτηριστικά του αυτιστικού λόγου.....σελ.29

5.4 Ο ρόλος του λογοθεραπευτή.....σελ.33

Κεφάλαιο VI Αντιμετώπιση

6.1 Εισαγωγή.....σελ.35

6.2 Συμπεριφορικές-Γνωστικές προσεγγίσεις.....σελ.35

α) Εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς.....σελ.35

β) Πρόγραμμα TEEACH.....σελ.37

γ) Πρόγραμμα Denver Health Sciences.....σελ.39	
δ)Μέθοδος Greenspan.....σελ.40	
ε)Προγράμματα LEAP (Learning Experiences).....σελ.40	
στ)Μέθοδος Miller.....σελ.41	
6.3Προσεγγίσεις ενίσχυσης της εναλλακτικής επικοινωνίας...σελ.42	
α) Πρόγραμμα PECS.....σελ.43	
β)Νοηματική γλώσσα.....σελ.45	
γ)Πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ.....σελ.45	
6.4Προσεγγίσεις ενίσχυσης παιχνιδιού.....σελ.48	
6.5Βιοχημικές προσεγγίσεις.....σελ.49	
ΚεφάλαιοVII Οικογένεια και παιδί	
7.1Εισαγωγικά.....σελ.50	
7.2 Τα συναισθήματα των γονέων με παιδιά με αυτισμό.....σελ.51	
7.3Τα προβλήματα στην οικογένεια με αυτιστικό παιδί.....σελ.52	
Κεφάλαιο VIII Ειδικές υπηρεσίες και ιδρύματα παροχής φροντίδας σε άτομα με αυτισμό	
8.1Δομές και υπηρεσίες για τον αυτισμό.....σελ.55	
Μέρος δεύτερο <u>«Ερευνητική προσέγγιση των επιπτώσεων του αυτισμού στην οικογένεια»</u>	
Κεφάλαιο I X Έρευνα	
9.1Στόχος έρευνας.....σελ.56	
9.2Μεθοδολογία έρευναςσελ.57	
Κεφάλαιο X Αποτελέσματα έρευνας	
10.1 Ερωτήσεις-στατιστικά στοιχεία-γραφήματα.....σελ.59	
10.2 Συμπεράσματα έρευνας.....σελ. 104	
Επίλογος.....σελ.106	
Ευχαριστίες.....σελ.107	
Βιβλιογραφία.....σελ.108	
Παράρτημα I.....σελ.110	
Παράρτημα II.....σελ.113	

Αφιερωμένη σε όλες εκείνες τις οικογένειες που αντιμετωπίζουν με δύναμη, υπομονή και ανυπέβλητο κουράγιο το βαρύ φορτίο του «Αυτισμού».

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ο όρος «Αυτισμός», ή φάσμα αυτιστικών διαταραχών, εξορισμού, ενδεχομένως για τους περισσότερους, προβάλλει ακατανόητος, απρόσιτος, μυστηριακός, περίπλοκος.

Είναι, πράγματι, μια αινιγματική διαταραχή της ανάπτυξης που προκαλεί ενδεχομένως ένα σύμπλοκο φαινόμενο λόγω της πολυπλοκότητας των θεωρητικών προσεγγίσεων και τον λαβύρινθο των ποικίλων σύγχρονων και μη θεωριών.

Είναι φαινόμενο που αφορά μόνο όσους αναπάντεχα και ανέλπιστα ήρθαν αντιμέτωποι μ' αυτό, όπως οικογένειες με αυτιστικά μέλη, ή και επιστήμονες και επαγγελματίες που ενδιαφέρονται να ερμηνεύσουν την προέλευση και τη φύση του φαινομένου αυτού;

Αν και πολλοί «παραπαίουν» μέσα στο «σκοτάδι» των παρερμηνειών για τον αυτισμό, ωστόσο, επιθυμούν να βρουν μια διέξοδο προσέγγισης όλων εκείνων των ατόμων που φαίνονται να μειονεκτούν απέναντι στο σύνολο των υπολοίπων.

Σκοπός της εργασίας αυτής είναι να προσπαθήσουμε να βρούμε αυτή την διέξοδο προσέγγισης, ερμηνεύοντας τον συνδετικό κρίκο ανάμεσα στη θεωρητική κατανόηση του αυτισμού-αίτια, συμπτώματα-και τις συνέπειες στην οικογένεια και την κοινωνία κατ' επέκταση.

Είναι αναγκαίο να αναζητήσουμε τα «εσωτερικά μονοπάτια» της καθημερινότητας των οικογενειών και των μελών τους που ζουν με κάποιο άτομο με αυτισμό, προκειμένου να ανιχνεύσουμε τις όποιες συνέπειες και επιπτώσεις της συμβίωσης αυτής.

Ο ρόλος των ειδικών επαγγελματιών όπως λογοθεραπευτών, ψυχιάτρων, κοινωνικών λειτουργιών, συμβούλων είναι σημαντικός και καθοριστικός τόσο για την ίδια την οικογένεια όσο και για την εξέλιξη του ίδιου του ατόμου με αυτισμό.

Ο κρατικός φορέας, στο πλαίσιο κοινωνικής πολιτικής και συγκεκριμένα ανάπτυξης εθνικών υπηρεσιών φροντίδας για άτομα με αυτισμό και των οικογενειών τους, έρχεται με την σειρά του να συμβάλει-έστω και ως «στοιχειώδης» αρωγός-στην προσπάθεια αποκατάστασης των ατόμων με αυτισμό.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η εργασία αυτή αποτελεί μια ερευνητική προσέγγιση –με την χρήση ερωτηματολογίου-των επιπτώσεων του αυτισμού στην οικογένεια και τα μέλη της με τις συνακόλουθες ψυχολογικές και κοινωνικές προεκτάσεις.

Η κατανόηση των συμπτωμάτων και γενικότερα της φύσης του αυτισμού αποτελεί το πρώτο και καθοριστικό βήμα στη διαδικασία παρατήρησης και εντοπισμού των επιπτώσεων του σε τομείς όπως η οικογένεια και κατά συνέπεια και στη διαδικασία παροχής κατάλληλης θεραπευτικής αντιμετώπισης. Ωστόσο, η αναγνώριση μιας διαταραχής, δεν συνεπάγεται άμεσα και την αναγνώριση των αναγκών του ατόμου. Βαθιά κατανόηση της φύσης και των συμπτωμάτων που εκδηλώνονται στο συγκεκριμένο άτομο, στις συγκεκριμένες οικογενειακές και κοινωνικές συνθήκες, είναι απαραίτητες προϋποθέσεις για την αξιολόγηση των δυνατοτήτων και των δυσκολιών, το σχεδιασμό της κατάλληλης θεραπευτικής παρέμβασης και την κατανόηση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων στην οικογένεια.

Έτσι, η παρούσα εργασία αποτελεί- αρχικά και στο πρώτο μέρος της - προσπάθεια κατανόησης των χαρακτηριστικών γνωρισμάτων του αυτισμού, των αιτιών και την συχνότητα εμφάνισης της διαταραχής αυτής.

Ο ρόλος των διαφόρων ειδικοτήτων με κυρίαρχο εκείνον του λογοθεραπευτή επισημαίνεται, αφού θεωρείται καθοριστικός για τον σχεδιασμό της κατάλληλης εξατομικευμένης θεραπευτικής παρέμβασης και της συμβουλευτικής κατεύθυνσης ως προς τους γονείς και γενικότερα της οικογένειας-πχ σε θέματα διαχείρισης δύσκολης ή και ακατάλληλης συμπεριφοράς καθώς και διδασκαλία δεξιοτήτων με προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας.

Γίνεται αναφορά των προβλημάτων που, αναπόφευκτά, αντιμετωπίζουν οι γονείς και τα μέλη των οικογενειών με άτομο με αυτισμό –παρά τις υπάρχουσες κρατικές υπηρεσίες φροντίδας, αποκατάστασης ή και εκπαίδευσης-για να περάσουμε στο δεύτερο μέρος της εργασίας που αποτελεί το ερευνητικό τμήμα αξιολόγησης των συνεπειών συμβίωσης ατόμου με αυτισμό μέσα στην οικογένεια, καταγράφοντας τα συναισθήματα και τις ανάγκες όλων των μελών της οικογένειας.

Λέξεις κλειδιά: αυτισμός, οικογένεια, κατανόηση συμπτωμάτων, ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

Από την κατανόηση της φύσης του αυτισμού στην
καθημερινή συμβίωση

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

ΑΥΤΙΣΜΟΣ

1.1 Εισαγωγή

Ο αυτισμός είναι μια σύνθετη και αινιγματική διαταραχή η οποία περιβάλλεται από πολλές θεωρίες όσον αφορά την βασική του φύση. Πριν ακόμη γίνει κατανοητή η σχέση του εγκεφάλου και της συμπεριφοράς, προτάθηκαν υπερφυσικές αιτίες όπως «το δαιμονισμένο» ή «το ψυχωτικό παιδί» μέχρις ότου να αναγνωριστεί η αυτιστική συμπεριφορά ως αποτέλεσμα αναπτυξιακών προβλημάτων.

Αρχικά το ενδιαφέρον εστιάστηκε σε όποιες δεξιότητες δεν εξελίσσονταν κανονικά. Για να γίνει ένα μικρό βρέφος ένας τέλειος λειτουργικός και ανεξάρτητος ενήλικας, πρέπει να εμφανιστούν αρκετές διαφορετικές ικανότητες στα κατάλληλα στάδια και μετά να εξελιχθούν σε πολυπλοκότητα. Αρχικά, πίστευαν οι μελετητές ότι η αυτιστική συμπεριφορά οφειλόταν σε ανωμαλίες της ανάπτυξης του λόγου, αφού τα περισσότερα παιδιά είχαν καθυστερημένο και αποκλίνοντα λόγο ή δεν είχαν καθόλου. Ωστόσο συνυπάρχοντα προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση και τις κοινωνικές δεξιότητες «συναρμολόγησαν το πάζλ» της κλινικής εικόνας του αυτισμού.(Wing, 2000).

Σήμερα οι διαταραχές του αυτιστικού φάσματος αναγνωρίζονται ως διαταραχές οργανικής αιτιολογίας οι οποίες οφείλονται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου. Συνυπάρχουν στο 70% των περιπτώσεων με διαφορετικής σοβαρότητας νοητική υστέρηση, 20% έχουν νοημοσύνη αντίστοιχη του μέσου όρου, ενώ ποσοστό 10% παρουσιάζει υψηλό νοητικό δυναμικό. Σε σημαντικό αριθμό περιπτώσεων συνυπάρχουν με άλλες οργανικές καταστάσεις, μεταξύ των οποίων συχνές είναι οι επιληπτικές κρίσεις, με έναρξη συνήθως στην εφηβική ηλικία. (Rutter, 1994).

Διαφέρουν από την νοητική καθυστέρηση, τις διαταραχές λόγου και άλλες ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές.

Τα συμπεριφορικά πρότυπα που χαρακτηρίζουν τη κλινική εικόνα περιλαμβάνουν τη χαρακτηριστική τριάδα των διαταραχών στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην κοινωνική επικοινωνία και την άκαμπτη σκέψη, την έλλειψη φαντασίας και συμβολικού παιχνιδιού καθώς και τις στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές και τα περιορισμένα ενδιαφέροντα.

Η διαφορετική εκδήλωση των συμπτωμάτων, τόσο στο ίδιο το άτομο, ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο, όσο και μεταξύ των ατόμων με την διαταραχή,

αποτελεί μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις στην κλινική αξιολόγηση και αντιμετώπιση. Η βαθιά κατανόηση της ιδιαίτερης φύσης και ποιότητας των συμπτωμάτων και η λεπτομερής αξιολόγηση του τρόπου με τον οποίο εμφανίζονται στο συγκεκριμένο άτομο, είναι καθοριστική στη διαδικασία παροχής κατάλληλης βοήθειας.(Επικοινωνία,14:17-26)

1.2Ορισμός

Είναι δύσκολο να προσδιοριστεί ο ορισμός του Αυτισμού εξαιτίας των ποικίλων αναπτυξιακών προβλημάτων που το συνοδεύουν.

Ο Αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, μια διαταραχή της ψυχολογικής ανάπτυξης του ατόμου(Νότας,Σ.2000), η οποία περιλαμβάνει τα εξής:

- Ποιοτικές δυσκολίες στην κοινωνική κατανόηση, συναλλαγή και συναισθηματική αμοιβαιότητα
- Επικοινωνιακές δυσκολίες και δυσκολίες στη χρήση της γλώσσας
- Περιορισμένο, στερεότυπο, επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων και ενδιαφερόντων. Στη συμπεριφορά επικρατούν ιδιόρρυθμα ενδιαφέροντα και ενασχολήσεις.
- Ανομοιογενή ανάπτυξη γλωσσικών λειτουργιών
- Ανακόλουθη επεξεργασία αισθητηριακών προσλήψεων

Κατά το DSM-IVο αυτισμός κατατάσσεται στην κατηγορία των Εκτεταμένων Διαταραχών Ανάπτυξης, η οποία συμπεριλαμβάνει διαταραχές σε διάφορες περιοχές της ανάπτυξης, όπως στις ικανότητες αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης, τις επικοινωνιακές ικανότητες και με την παρουσία στερεοτυπικών συμπεριφορών και παράξενων ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων(Βογινδρούκας,2002).

Κατά την Harpe'(1998), ο αυτισμός είναι μια ιδιάζουσα αναπτυξιακή διαταραχή, βιολογικά προσδιορισμένη, που συνοδεύεται συνήθως, από γενικές μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση) και αφορά κυρίως τη συνύπαρξη ελλειμμάτων στην:

- α) Κοινωνικοποίηση β) Επικοινωνία γ) Δημιουργική φαντασία**

1.3Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

Οι παραπάνω δυσκολίες και οι περιορισμοί, που ποικίλουν σε βαρύτητα από άτομο σε άτομο, αποτελούν διάχυτο χαρακτηρισμό της λειτουργικότητας του.

Ο όρος «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» υπάρχει και στα δύο έγκυρα ταξινομητικά εγχειρίδια που είναι το **ICD-10** της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας και το **DSM-IV** διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Ένωσης είναι ο όρος που συμπεριλαμβάνει όλο το φάσμα του Αυτισμού.

Από την μια πλευρά του φάσματος συναντάμε την τυπική μορφή Αυτισμού , γνωστή ως τύπου Kanner ενώ από την άλλη άκρη συναντάμε τον τύπο Αυτισμού υψηλής λειτουργικότητας όπως είναι ο τύπος Asperger. Ενδιάμεσα υπάρχουν οι διάφορες μορφές Αυτισμού(Rutter, 1994).

Σε όλες τις μορφές του Αυτισμού ακόμα και τις ήπιες, υπάρχουν ορισμένες διαταραχές και δυσκολίες στη λειτουργία του ατόμου που συχνά σηματοδοτούν την συνύπαρξη και άλλων παθολογικών καταστάσεων όπως νοητική υστέρηση, αναπηρίες, ιατρικά σύνδρομα κ. α .

Ο Αυτισμός διαφοροποιείται σημαντικά από άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (π.χ. λόγου, μάθησης) αλλά η διαφορά δεν είναι μόνο θέμα βαρύτητας ή ποσότητας.

Ήταν αναγκαία η αναζήτηση της κατάλληλης «έννοιας» που θα στεγάσει τις άτυπες και τυπικές περιπτώσεις και να υποδηλώνει ταυτόχρονα τις διαφορές και τις ιδιαιτερότητες. Το επίθετο «διάχυτη» περικλείει μια σειρά από επισημάνσεις και διακρίσεις.

Είναι αξιοσημείωτες ορισμένες παρατηρήσεις που προκύπτουν από αξιόπιστες μελέτες και μπορούν να δείξουν ενδιαφέρουσες διαφοροποιήσεις:

- Όπως προαναφέρθηκε, ο Αυτισμός μπορεί να συνυπάρχει με νοητική υστέρηση, όμως η συσχέτιση δεν φαίνεται να είναι το ίδιο ισχυρή. Φαίνεται να πηγαίνει ιδιαίτερα με ηβώδη σκλήρυνση –που είναι μια σπάνια κατάσταση-αλλά πολύ περισσότερο με Σύνδρομο DOWN ή με εγκεφαλική παράλυση που αποτελούν πολύ πιο συχνές αιτίες νοητικής υστέρησης.
- Οι επιληπτικές κρίσεις-συχνές σε άτομα με νοητική υστέρηση αλλά με έναρξη στην πρώτη ή μέση παιδική ηλικία-πρωτοεμφανίζονται στον Αυτισμό (στο ¼ περίπου των περιπτώσεων)γύρω στην εφηβεία ή και αργότερα.
- Χαρακτηριστικές διαφορές παρουσιάζονται και σε ιδιαίτερες πτυχές της γνωσιακής, συναισθηματικής και κοινωνικής λειτουργίας ανάμεσα σε άτομα με νοητική υστέρηση και σε άτομα που βρίσκονται στο φάσμα του Αυτισμού.

Οι δυσκολίες τείνουν να διαπερνούν όλους τους βασικούς τομείς εξέλιξης: τον γνωσιακό , τον συναισθηματικό και τον κοινωνικό, μη θίγοντας ιδιαίτερα τον κινητικό τομέα. Έτσι, οι δυσκολίες εντοπίζονται σε περιοχές του γνωσιακού

κυρίως τομέα, παρόλο που αυτές μπορεί να συνοδεύονται από επιπτώσεις στη συμπεριφορά και στην ψυχοκοινωνική λειτουργία.

Η κατάσταση γίνεται αντιληπτή καθώς μεγαλώνει το παιδί ενώ η διάγνωση τίθεται σε μια αξιόπιστη βάση όταν το παιδί βρίσκεται σε ηλικία 2-3 ετών.

Σήμερα προωθούνται τρόποι πρώιμης, έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης.(Powell & Jordan, 1994)

Σε όλες τις περιπτώσεις, με την εφαρμογή κατάλληλων ψυχολογικών, εκπαιδευτικών, θεραπευτικών προσεγγίσεων -εφόσον εφαρμόζονται έγκαιρα, συστηματικά και με συνέπεια-υπάρχουν δυνατότητες για βελτίωση της κατάστασης, σε ορισμένες μάλιστα πολύ σημαντική.

Η διαταραχή εμφανίζει ιδιαίζουσα συνθετότητα για την αντιμετώπιση της οποίας απαιτείται εξειδικευμένη παρέμβαση από κατάλληλα εκπαιδευμένους ειδικούς σε εξατομικευμένη βάση.

Στις Διάχυτες Αναπτυξιακές περιλαμβάνονται τα παρακάτω σύνδρομα:

1. Αυτισμός της παιδικής ηλικίας: αυτιστική διαταραχή, βρεφικός αυτισμός, βρεφική ψύχωση, σύνδρομο Kanner.
2. Άτυπος Αυτισμός: άτυπη ψύχωση της παιδικής ηλικίας, νοητική υστέρηση με αυτιστικά χαρακτηριστικά.
3. Σύνδρομο Rett.
4. Άλλη αποδιοργανωτική διαταραχή της παιδικής ηλικίας: βρεφική άνοια, αποδιοργανωτική-αποαπαρτιωτική ψύχωση, σύνδρομο Heller.
5. Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις.
6. Σύνδρομο Asperger: αυτιστική ψυχοπαθητική διαταραχή, σχιζοειδής διαταραχή της παιδικής ηλικίας.
7. Άλλες Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές.
8. Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή, μη καθοριζόμενη.

1.4 Τύποι του αυτιστικού φάσματος

Alloof: Αδιάφορος, απομονωμένος-κοινωνικός. Η πιο σοβαρή μορφή αυτισμού. Αποφεύγει την επαφή-αλληλεπίδραση, με οποιοδήποτε τρόπο. Μπορεί να έχει ή να

μην έχει στοιχειώδη λόγο. Εντυπωσιάζεται από αισθητηριακές εμπειρίες. Αποτελεί την κλασική μορφή αυτισμού- τύπου Kanner.

Passive: Παθητικός. Προσεγγίζει μόνον όταν θέλει κάτι, όταν έχει απόλυτη ανάγκη. Το σώμα μας είναι μια «ατέλειωτη παιδική χαρά»: μας χρησιμοποιεί σαν αντικείμενο. Έχει έντονα μοναχικό παιχνίδι και περιορισμένο λόγο-ηχολαλία. Δανείζεται φράσεις ή διαλόγους από παιδικές ταινίες, τις επαναλαμβάνει με ακρίβεια στην κατάλληλη περίπτωση. Δεν είναι αυθόρμητος λόγος αλλά μαθημένος. Εντυπωσιάζεται από την συμμετρία και μαζεύει συγκεκριμένα αντικείμενα που δεν τα αποχωρίζεται.

Active...but odd: Ενεργητικός, δραστήριος αλλά παράξενος. Αναζητά την προσοχή με παράξeno, επαναληπτικό τρόπο, αλλά αδυνατεί να διατηρήσει αλληλεπίδραση. Επαναλαμβάνει τις ίδιες ερωτήσεις, αν και γνωρίζει την απάντηση. Εντυπωσιάζεται με ειδικά θέματα, συνήθως αυτοκίνητα, τρέινα, ή με ένα συγκεκριμένο άτομο.

Over-formal: Υπέρ-τυπικός. Αναγνωρίζεται αργά στην εφηβεία ή στην ενήλικη ζωή. Εμφανίζεται στα άτομα με καλό επίπεδο λόγου. Μπορεί να χαρακτηριστεί υψηλά λειτουργικό , αποτελώντας την μορφή αυτισμού τύπου Asperger. Είναι υπερβολικά ευγενικός και τυπικός ως προς την συμπεριφορά. Προσπαθεί να ακολουθήσει τους κανόνες κοινωνικής αλληλεπίδρασης για να συμπεριφέρεται σωστά αλλά δεν τους κατανοεί και κάνει λάθη.

Broader phenotype: Διευρυμένος φαινότυπος: περιλαμβάνει άτομα με υψηλό δείκτη νοημοσύνης, τα οποία παρουσιάζουν ορισμένα χαρακτηριστικά αυτιστικού τύπου που μπορεί να είναι δύσκολα αναγνωρίσιμα. Τα άτομα αυτά έχουν καλή κοινωνική προσαρμογή, επαγγελματική καριέρα και σε ορισμένες περιπτώσεις κάνουν οικογένεια. Πολλοί τα τοποθετούν στο φάσμα του αυτισμού πέραν του συνδρόμου Asperger.(Peeters, 2000).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

ΑΙΤΙΑ

2.1 Αίτια

Ο αυτισμός θεωρείται πρωταρχικά μια συναισθηματική, αντιληπτική, γλωσσική, γνωστική και επικοινωνιακή διαταραχή. Μπορεί να εμπλέκονται πολλές και διαφορετικές αιτίες στο φαινόμενο του αυτισμού.(Frith, 1989).

Ο αυτισμός μπορεί καλύτερα να περιγραφεί, σαν ένα σύνθετο σύνολο υποσυνδρόμων, που μοιράζονται μια συμπτωματολογία σοβαρών προβλημάτων, σε κοινωνικές σχέσεις και παρόμοιες αναπτυξιακές ασυγχρονίες.

Ωστόσο, είναι μια πάθηση, για την οποία ο μηχανισμός δημιουργίας της δεν έχει γίνει ακόμη κατανοητός.

Η επιρροή του περιβάλλοντος, σε συνδυασμό με ορισμένα γονίδια (βιολογικό επίπεδο), προδιαθέτουν στην ανάπτυξη της ασθένειας αυτής.

Φαίνεται ότι στην περίπτωση του, δεν πρόκειται απλά για μια ανωμαλία σ' ένα γονίδιο, η οποία προκαλεί την ασθένεια.

Οι έρευνες μέχρι τώρα, δείχνουν ότι στον αυτισμό μπορεί να συμβαίνουν πολυπαραγοντικά φαινόμενα, με εμπλοκή πολλών γονιδίων, όπως στην περίπτωση του διαβήτη, των καρδιακών παθήσεων και της σχιζοφρένειας.

Η ασθένεια προκαλεί σοβαρά προβλήματα και βασανιστικά ερωτήματα στους γονείς του παιδιού, όπως τι προκάλεσε την ασθένεια, τι δε λειτουργεί σωστά στον εγκέφαλο του παιδιού, μήπως υπάρχει κίνδυνος για τα άλλα παιδιά της οικογένειας;

Η συχνότητα του αυτισμού στον πληθυσμό είναι μικρή, λιγότερο από 0,3%, στα αδέρφια των παιδιών που πάσχουν η συχνότητα αυτή ανεβαίνει στο 3%.

Όταν όμως υπάρχει ομοζυγωτικός δίδυμος αδελφός, έχει δηλαδή πανομοιότυπο γενετικό υλικό, τότε οι πιθανότητες να παρουσιάσει και αυτός αυτισμό αυξάνονται δραματικά, στο 60%, το γεγονός αυτό δείχνει τη σημασία που έχουν τα γονίδια στην παθογένεση της πάθησης αυτής.

Οι ερευνητές πιστεύουν ότι είναι πολλά τα γονίδια που έχουν ευθύνη για την πάθηση αυτή. Το γονίδιο HOXA 1, όπως επίσης και ένα μέρος του χρωμοσώματος 15, έχουν βρεθεί από τους ερευνητές να εμπλέκονται στην γένεση του αυτισμού.

Η κατανόηση του παθολογικού μηχανισμού, (Schopler et al, 1996) θα μπορούσε να επιτρέψει την αναγνώριση των παιδιών, που έχουν προδιάθεση να παρουσιάσουν την ασθένεια, πολύ νωρίς στη ζωή, μετά τη γέννηση. Η αναγνώριση των γονιδίων που εμπλέκονται και η ανακάλυψη των πιθανών βιοχημικών ανωμαλιών που υπάρχουν θα μπορούσαν να οδηγήσουν στην ανάπτυξη φαρμάκων για μια αιτιολογική θεραπεία, ή και για πρόληψη ακόμη και πριν από τη γέννηση του παιδιού.

Όσον αφορά στον ρόλο των περιβαλλοντικών παραγόντων που επηρεάζουν το παιδί νωρίς στην εμβρυϊκή ζωή και έπειτα κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης του, μέσα στη μήτρα της μητέρας του, οι ειδικοί προσδίδουν ιδιαίτερη σημασία τα τελευταία χρόνια.

Έρευνες έδειξαν τα ακόλουθα:

- Οι παράγοντες που επηρεάζουν το παιδί, τόσο κατά την ενδομήτρια ανάπτυξη του, όσο και κατά την περιγεννητική περίοδο, μπορούν, επηρεάζοντας την ανάπτυξη του εμβρύου, ή ακόμα προκαλώντας άλλες βλάβες στο παιδί, να είναι σημαντικές παθολογικές αιτίες του αυτισμού.
- Τα παιδιά των οποίων η μητέρα κάπνιζε καθημερινά, κατά την αρχή της εγκυμοσύνης, είχαν αυξημένο κίνδυνο, κατά 40%, να εκδηλώσουν αυτισμό.
- Τα παιδιά που είχαν γεννηθεί με καισαρική, είχαν 60% υψηλότερο κίνδυνο να παρουσιάσουν αυτισμό.
- Τα παιδιά που είχαν χαμηλό βάρος γέννησης, είχαν επίσης διπλάσιο κίνδυνο, από τα υπόλοιπα, να παρουσιάσουν αυτισμό.

Το κάπνισμα, πέρα από το γεγονός ότι προκαλεί βλάβες στο αναπτυσσόμενο έμβρυο, βρέθηκε ότι προκαλεί επίσης, διαταραχές συμπεριφοράς στο παιδί, παρορμητική διάθεση και σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας.

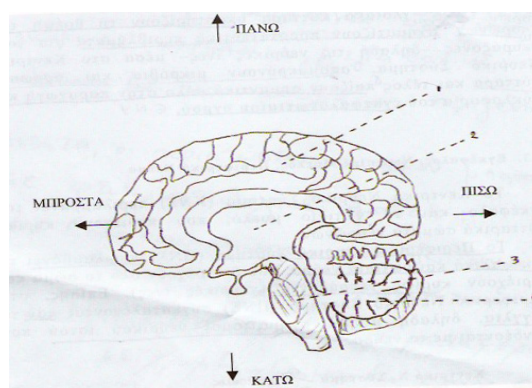
Από την άλλη πλευρά, γίνεται λόγος και για οργανικά αίτια, που αφορούν σε εγκεφαλική βλάβη, ή δυσλειτουργία (Happe, 1998). Μια ένδειξη ότι η εγκεφαλική βλάβη είναι στη ρίζα του αυτισμού, είναι η υψηλή συχνότητα επιληψίας σε αυτιστικά παιδιά. Εξάλλου, για να κατανοήσουμε τη φύση των διαταρακτικών αντιδράσεων των παιδιών αυτών, πρέπει να θυμόμαστε ότι ο τρόπος με τον οποίο ο εγκέφαλος επεξεργάζεται τις πληροφορίες που δέχεται, καθορίζει τη συγκινησιακή κατάσταση.

Οι γνωστικές ενέργειες του αυτιστικού παιδιού (αντίληψη, μνήμη, αναπαράσταση, συμβολική δραστηριότητα), είναι αποκλίνουσες (ανεπαρκείς, ή υπέρμετρες, ή εστιασμένες με παράξενο τρόπο σ' ένα συγκεκριμένο τομέα).

Υπάρχει μια «κεντρική δύναμη συνοχής» στα συστήματα πρόσκτησης των γνώσεων και η δύναμη αυτή είναι εξασθενημένη στα αυτιστικά παιδιά, λόγω εγκεφαλικής δυσλειτουργίας (Frith, 1999).

Με τη βοήθεια πολλών ειδών εγκεφαλικών ανιχνεύσεων, όπως το PET-Scan (Τομογραφία Εκπομπής Ποζιτρονίων, που καταμετρά το ρυθμό απορρόφησης της γλυκόζης, σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου), το M.R.I. (Μαγνητική Συνηχητική Απεικόνιση, που καθιστά ορατό το νευρικό ιστό και εντοπίζει τις βλάβες) καθώς και το CT Scan (Αξονική Τομογραφία), οι μελέτες συνεχίζουν να παρέχουν απτές ενδείξεις εγκεφαλικής παθολογίας, σε πολλά αυτιστικά άτομα.

Η εγκεφαλική βλάβη του αυτιστικού παιδιού εστιάζεται κυρίως, στο σημείο της παρεγκεφαλίδας (βλ. εικόνα 1) και του μεταϊχμιακού συστήματος (σημαντικό για τη ρύθμιση της συγκινησιακής ζωής), θεωρώντας λοιπόν πως ο αυτισμός είναι



ένα νευροβιολογικό σύνδρομο, οι σύγχρονοι ερευνητές κάνουν αναφορά για υπερλειτουργία πολλών συστημάτων νευρομεταβιαστών, που παρεμβαίνουν στην ανάπτυξη και τη λειτουργία των συστημάτων επικοινωνίας (π.χ. αεροτονικό σύστημα, ντοπαμινεργικό, ενδορφινικό).

Στο σημείο αυτό, είναι επιτακτική η ανάγκη να προσδιορίσουμε και να διαλευκάνουμε τις ψυχογενείς θεωρίες, που ερμηνεύουν, ή και αιτιολογούν τον αυτισμό. Η ιδέα ότι τα παιδιά καθίστανται αυτιστικά, ως μια απροσάρμοστη αντίδραση σ' ένα εκφοβιστικό και αφιλόστοργο περιβάλλον, αμφισβητείται από τους περισσότερους ερευνητές και κλινικούς. Μολονότι, γονείς και κυρίως μητέρες εξακολουθούν να αισθάνονται ακόμα ότι είναι υπεύθυνες για τις δυσκολίες του παιδιού τους.

Συμπερασματικά, θα παρατηρούσαμε ότι η αιτιολογική αλυσίδα συμπεριλαμβάνει, ελαττωματικά γονίδια, χρωμοσωμικές ανωμαλίες, μεταβολικές διαταραχές, ανοσοποιητική δυσανεξία και ανοξία από περιγεννητικά προβλήματα.

Συνοπτικά θα λέγαμε πως οι αιτιολογικοί παράγοντες στην εμφάνιση του αυτισμού είναι:

- ✓ *Οργανικοί*

- ✓ *Κληρονομικοί*
- ✓ *Ψυχογενετικοί*
- ✓ *περιβαλλοντικοί*

Επιπρόσθετα, οι περιπτώσεις αυτισμού μπορούν να διαχωριστούν σε τρεις αιτιολογικές ομάδες:

- Εξωγενείς (που προκαλούνται από εξωτερικούς παράγοντες, όπως προγεννητικά ατυχήματα).
- Αυτοσωματικές υπολειπόμενες (που μεταφέρονται με χρωμόσωμα και δεν έχουν φύλο, αλλά εκφράζονται, μόνο αν είναι παρόντα σε διπλή δόση, δηλαδή κληρονομημένα από τον πατέρα και τη μητέρα).
- Συνδεδεμένες με το συστατικό X, που μεταφέρεται με το χρωμόσωμα του γυναικείου φύλου (Harpe, 1998).

2.2 Συχνότητα εμφάνισης

Μέχρι σήμερα, έρευνες απέδειξαν ότι γεννιούνται ένα (1) έως τέσσερα (4) αυτιστικά παιδιά, στα 10.000. Αν υπολογίσουμε τις ελάχιστον μορφές, ή τις μορφές που συνδυάζονται με άλλες αναπηρίες, με την κώφωση ιδιαίτερα, αυτό σημαίνει ότι στην Γαλλία, ο αυτισμός αφορά 30.000 έως 80.000 άτομα. Προσβάλλει τέσσερις φορές περισσότερο τα αγόρια απ' ό,τι τα κορίτσια, γεγονός, που όπως προαναφέρθηκε, γεννά την υποψία μιας οργανικής προέλευσης. (Rutter, 1994)

Στα κορίτσια, ο αυτισμός συνοδεύεται, κατά κανόνα, από σοβαρή νοητική καθυστέρηση. Σύμφωνα με τελευταία δημοσιεύματα, ο αριθμός των νέων περιστατικών αυτισμού παρουσιάζει μια σημαντική αύξηση.

Σήμερα σε ορισμένες χώρες, όπως η Μ. Βρετανία υπολογίζεται ότι ο αυτισμός επηρεάζει ένα (1) παιδί στα διακόσια (200). Σε άλλες χώρες, αναφέρονται στοιχεία που δείχνουν ότι επηρεάζονται ένα (1) στα πεντακόσια (500) παιδιά. Σε σύγκριση με την συχνότητα της ασθένειας στη δεκαετία του 1970, αυτό αντιστοιχεί με περίπου δέκα (10) φορές αύξηση.

Είναι φανερό, πως είναι αναμφίβολα δύσκολο να αναγνωρισθούν οι παράγοντες εκείνοι, που προκαλούν αύξηση της νόσου.

Οι μελέτες και οι έρευνες παρατήρησαν ότι(www.iator.gr) πιθανότατοι παράγοντες, που ενοχοποιούνται για την αύξηση της συχνότητας εμφάνισης του αυτισμού, είναι το τριπλό εμβόλιο για την ιλαρά, ερυθρά, παρωτίτιδας, το γνωστό MMR εμβόλιο, το κάπνισμα της μητέρας κατά την εγκυμοσύνη κ.α.

Ωστόσο, τα συμπεράσματα των ερευνητών απέριψαν την όποια συσχέτιση μεταξύ του τριπλού εμβολίου MMR και της εντυπωσιακής διαχρονικής αύξησης των νέων περιστατικών αυτισμού.

Κεφάλαιο III

Χαρακτηριστικά γνωρίσματα -συμπτωματολογία

3.1 Εισαγωγή

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, διάχυτες διαταραχές της ανάπτυξης κατά DSM-IV, αποτελούν μια σαφώς αναγνωρίσιμη κλινική οντότητα. Τόσο τα ιδιαίτερα κλινικά συμπτώματα, όσο και η χαρακτηριστική πορεία κατά την διάρκεια της ζωής, τις καθιστούν μια από τις πιο αξιόπιστα διαγνώσιμες διαταραχές στην παιδοψυχιατρική (Rutter, 1978).

Οι διαταραχές αυτές εμφανίζονται νωρίς στα πρώτα χρόνια ανάπτυξης του παιδιού και διαρκούν ολόκληρη τη ζωή (Frith, 1989). Επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται και βιώνει τον εαυτό του και τον κόσμο, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο μαθαίνει.

Η αναπτυξιακή φύση των διαταραχών και η πολυπλοκότητα της κλινικής εικόνας τονίζονται επιγραμματικά στη δήλωση της Lord (1998), σύμφωνα με την οποία *ο Αυτισμός επηρεάζει την ανάπτυξη, ενώ η ανάπτυξη επηρεάζει τον Αυτισμό*.

Τα συμπτώματα αλλάζουν καθώς το άτομο αναπτύσσεται. Η αναπτυξιακή πορεία του ατόμου παρουσιάζει ποιοτική απόκλιση από το φυσιολογικό, εξαιτίας της επίδρασης των βασικών διαταραχών που χαρακτηρίζουν τον Αυτισμό.

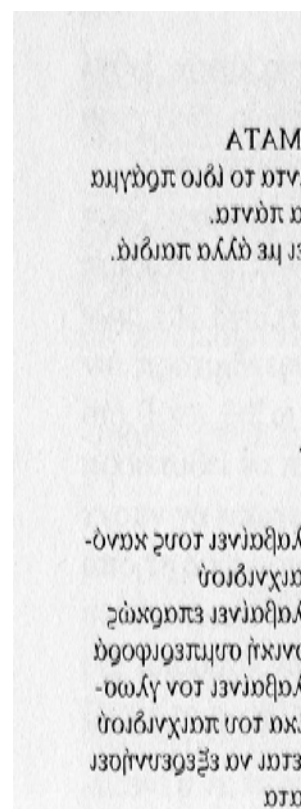
Πρόκειται για διαταραχές οργανικής αιτιολογίας οι οποίες οφείλονται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου. Συνυπάρχουν στο 70% των περιπτώσεων με διαφορετική σοβαρότητα νοητική καθυστέρηση, 20% των ατόμων έχουν νοημοσύνη αντίστοιχη του μέσου όρου, ενώ ποσοστό 10% παρουσιάζει υψηλό νοητικό δυναμικό (Rutter, 1994). Σε σημαντικό αριθμό περιπτώσεων συνυπάρχουν με άλλες οργανικές καταστάσεις, μεταξύ των οποίων συχνές είναι οι επιληπτικές κρίσεις, με έναρξη συνήθως στην εφηβεία. Διαφέρουν από τη νοητική υστέρηση, τις διαταραχές λόγου και άλλες ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές.

Τα συμπεριφορικά πρότυπα που χαρακτηρίζουν την κλινική εικόνα περιλαμβάνουν την χαρακτηριστική τριάδα των διαταραχών στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην κοινωνική επικοινωνία και τη σκέψη-φαντασία-παιχνίδι καθώς και τις άκαμπτες επαναληπτικές συμπεριφορές και τα περιορισμένα ενδιαφέροντα (Wing, 2000).

Η διαφορετική εκδήλωση των συμπτωμάτων, τόσο στο ίδιο το άτομο, ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο, όσο και μεταξύ των ατόμων με την διαταραχή,

αποτελεί μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις στην κλινική αξιολόγηση και αντιμετώπιση(εικόνα 2).

Ο Kanner υπέθεσε ότι όλα τα παιδιά ήταν έξυπνα και απέδωσε τις εμφανείς αναπτυξιακές καθυστερήσεις ως συνέπεια του Αυτισμού. Αποδείχθηκε λανθασμένη άποψη αφού άτομα με αυτισμό σαν τον «άνθρωπο της βροχής» είναι σπάνια. Το μεγαλύτερο ποσοστό παρουσιάζει ταυτόχρονα νοητική καθυστέρηση, η οποία σε πολλές περιπτώσεις είναι σοβαρή. Ο διαχωρισμός των συνεπειών του Αυτισμού από της συνέπειες της σοβαρής νοητικής υστέρησης είναι δύσκολος.



Εικόνα 2. Το παγόβουνο- Αυτισμός

3.2 Κατανόηση της τριάδας των διαταραχών

Η Lorna Wing και η Judy Gould αναφέρουν πως άτομα με διαφορετικού τύπου αναπτυξιακές δυσκολίες παρουσιάζουν μια ομάδα χαρακτηριστικών που αποτελούσαν διαγνωστικά κριτήρια για τον Αυτισμό:

Τα γνωστά ως τριάδα των διαταραχών του Αυτισμού της Wing:

A. Διαταραχή στον κοινωνικό τομέα

Διαταραγμένη, αποκλίνουσα και σοβαρή καθυστέρηση στην κοινωνική ανάπτυξη, ιδιαίτερα στην διαπροσωπική ανάπτυξη(Schopler at al, 19996). Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν κλασικό Αυτισμό και χαρακτηρίζονται μοναχικά και απομονωμένα που αντιδρούν με παθητικό τρόπο στην προσέγγιση των άλλων. Δεν παίρνουν πρωτοβουλία για αλληλεπίδραση, είναι "ενεργητικά αλλά ιδιόρρυθμα» γιατί δεν γνωρίζουν πώς να χειριστούν την ανάγκη τους για προσοχή. Έτσι, ένα μοναχικό και απομονωμένο βρέφος μπορεί να καταλήξει ως «ενεργητικός αλλά ιδιόρρυθμος έφηβος.

Με άλλα λόγια δεν είναι απλώς η δυσκολία «να μάθει το άτομο να είναι κοινωνικό» αλλά η έλλειψη του βιολογικού προγραμματισμού που είναι απαραίτητος για την ανάπτυξη της ικανότητας για κοινωνική αλληλεπίδραση.

Τα παιδιά με Αυτισμό δεν διαθέτουν την ικανότητα της συνδυασμένης προσοχής που αποτελεί την καθοριστική δεξιότητα για την δημιουργία σχέσης με τον άλλο. Η ικανότητα αυτή, να μοιραστεί κανείς την στιγμή, καθιστά το άτομο ικανό να έχει επίγνωση ταυτόχρονα της σκέψης του και της σκέψης του άλλου και να αντιλαμβάνεται ότι οι άλλοι αναγνωρίζουν ότι σκέφτεται και κάνουν υποθέσεις για το περιεχόμενο των σκέψεων του.

Πρόκειται για την επίγνωση της νοητικής κατάστασης των άλλων, των προθέσεων, αναγκών, συναισθημάτων, των «πιστεύω» και επιθυμιών τους, η οποία διαφέρει από άτομο σε άτομο. Στα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα άτομα, η ικανότητα αυτή κατακτάται στην ηλικία των τεσσάρων ετών και καθιστά το άτομο ικανό να προβλέψει και να κατανοήσει τα γεγονότα, το κοινωνικό περιβάλλον, τον κόσμο, να προσαρμόσει ανάλογα την συμπεριφορά του και να μάθει.

Σύμφωνα με τους Baron-Cohen και Frith(1985), πρόκειται για την «**θεωρία του νου**», βασικό γνωστικό έλλειμμα στο άτομο με αυτισμό, το οποίο ωθεί την ανάπτυξη σε διαφορετική, αποκλίνουσα πορεία.

Η διαταραχή της «θεωρίας του νου»,(Happe & Frith,1995) επηρεάζει την ενσυναίσθηση και την συνείδηση εαυτού δια μέσων δυσκολιών, τόσο στην κατανόηση και απόδοση της νοητικής κατάστασης , όσο και του ίδιου του ατόμου. Το άτομο παρουσιάζει χαρακτηριστική δυσκολία να αναγνωρίσει και να αναφερθεί στη νοητική και συναισθηματική κατάσταση του ίδιου και των άλλων.

Κατά τον Jordan(1995), η διαταραγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση των ατόμων με αυτισμό οφείλεται στην έλλειψη γνώσης των στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων που διαθέτει το ίδιο το άτομο.

Οι δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση χαρακτηρίζουν όλα τα άτομα με αυτισμό, από τα πιο ικανά ως εκείνα με διαφορετικού βαθμού νοητική υστέρηση. Τα υψηλής λειτουργικότητας άτομα με αυτισμό, πάντως, επιτυγχάνουν την κοινωνική κατανόηση και τις κοινωνικές δεξιότητες με διαφορετικές μεθόδους από εκείνες που χρησιμοποιούν τα τυπικώς αναπτυσσόμενα άτομα. Έτσι, τα άτομα με αυτισμό μαθαίνουν από μνήμης χωρίς να κατανοούν, αξιοποιώντας μόνο τις γνωστικές τους δεξιότητες (Jordan & Powell, 1995).

B. Διαταραχή στη γλώσσα και την επικοινωνία

Από την αρχική αναφορά του Kanner (1964), οι δυσκολίες στο λόγο και την επικοινωνία θεωρούνται ένα από τα βασικά κριτήρια στον ορισμό του Αυτισμού. Οι διαταραχές αυτές ήταν τόσο εκτεταμένες ώστε αρχικά είχαν θεωρηθεί ως το κύριο χαρακτηριστικό (βλ. πίνακας 1)

Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα δυσκολιών στην λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία. Αναφέρεται πως το 50% δεν αποκτούν ποτέ λειτουργικό λόγο, ενώ σε ένα μεγάλο ποσοστό ο λόγος είναι ηχολαλικός και στερεοτυπικός. Όταν απουσιάζει δεν χρησιμοποιούνται μη λεκτικοί τρόποι επικοινωνίας, όπως, στάση σώματος, βλεμματική επαφή, χειρονομίες, τόνος φωνής και εκφράσεις προσώπου (Quill, 1995).

Αυτό συμβαίνει εξαιτίας διαταραχής στη διαισθητική οδό που οδηγεί σε προσωπική εξέλιξη και κοινωνική κατανόηση. Έτσι, αδυνατούν να μάθουν πιο λεπτές κοινωνικές δεξιότητες και να κατανοήσουν τις σκέψεις του άλλου, τα συναισθήματα, τις προθέσεις, τις επιθυμίες.

Στις περιπτώσεις που αναπτύσσουν λόγο, εκτός από την διαταραχή στην κατανόηση των κοινωνικών συνθημάτων, παρουσιάζουν σημαντικές σημασιολογικές και πραγματολογικές διαταραχές, οι οποίες επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα του παραγόμενου λόγου και την επικοινωνία. Ο προφορικός λόγος είναι επιφανειακά φυσιολογικός, συνήθως είναι σχολαστικός ή ελλιπής ως προς τις απαιτούμενες πληροφορίες προς τον συνομιλητή, ενώ τα προσωδιακά στοιχεία αποκλίνουν.

Τα άτομα με αυτισμό δεν ξέρουν πώς να συνδυάσουν τις λέξεις μεταξύ τους προκειμένου να επικοινωνήσουν με τους άλλους. Ο λόγος χρησιμοποιείται κυρίως για λειτουργικούς σκοπούς παρά για αλληλεπίδραση, ενώ οι προσπάθειες για επικοινωνία είναι προσανατολισμένες κυρίως προς αντικείμενα παρά προς άτομα. Η κατανόηση και η χρήση του λόγου ανάλογα με το κοινωνικό πλαίσιο διαταράσσεται επιπλέον

εξαιτίας της διαταραχής της θεωρίας του νου, ενώ η τεχνική της συζήτησης είναι ένας άγνωστος τομέας. Η κυριολεκτική κατανόηση του λόγου επιδεινώνει όλες τις επικοινωνιακές δυσκολίες.

Κατά τους Powell & Jordan(1993), ο Αυτισμός χαρακτηρίζεται από πρωταρχική έλλειψη κατανόησης του σκοπού και της λειτουργίας της επικοινωνίας ως τρόπου δια μέσου του οποίου εκπέμπονται αλλά και λαμβάνονται μηνύματα. Απαραίτητη προϋπόθεση για την επικοινωνία είναι η κατανόηση του κοινωνικού της νοήματος και των επιδράσεων της στην σκέψη και την συμπεριφορά του άλλου. Όλες οι παραπάνω δυσκολίες επικοινωνίας ευθύνονται για τα περισσότερα προβλήματα των ατόμων με αυτισμό.

Γ. Σκέψη και συμπεριφορά

Κατά την Harpe(1994), στην αρχική του αναφορά ο Kanner,τόνισε την αδυναμία των ατόμων με αυτισμό να αντιληφθούν το σύνολο, καθώς και την τάση να εστιάζουν την προσοχή τους στα μέρη του συνόλου, την αντίσταση στις αλλαγές και τα στερεοτυπικά ενδιαφέροντα: μια κατάσταση, ένα γεγονός, μια πρόταση, δεν θεωρείται ολοκληρωμένη αν δεν αποτελείται από τα ίδια ακριβώς στοιχεία τα οποία υπήρχαν την πρώτη φορά που την αντιμετώπισε το παιδί.

Οι Powell & Jordan(1997), υποστηρίζουν ότι η άκαμπτη μη ευέλικτη σκέψη είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης τεσσάρων βασικών παραγόντων:

- Της πρόληψης πληροφοριών
- Της κατηγοριοποίησης πληροφοριών
- Της αποθήκευσης πληροφοριών
- Της ανάκλησης πληροφοριών

Τα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας φαίνεται ότι, αν και η πρόσληψη των ερεθισμάτων από το περιβάλλον δια μέσου των αισθήσεων είναι φυσιολογική, η επεξεργασία σε κεντρικό επίπεδο αποκλίνει, είτε εξαιτίας ανωμαλιών στην κατανόηση, είτε εξαιτίας δυσκολιών στην κοινωνική κατανόηση. Το άτομο αδυνατεί να αποδώσει νόημα σε ότι αντιλαμβάνεται.

Η ανάπτυξη της φαντασίας (απόδοση νοήματος στα αντιληπτικά ερεθίσματα) παραβλάπτεται και η συμβολική λειτουργία περιορίζεται. Το άτομο κατά των χειρισμών των αντικειμένων και του περιβάλλοντος εστιάζεται στα αντιληπτικά ερεθίσματα, στις φυσικές τους ιδιότητες παρά τις λειτουργικές, συναισθηματικές ή

κοινωνικές. Στις πιο ακραίες περιπτώσεις, η ενασχόληση με τα αντικείμενα εξαρτάται από το βαθμό στον οποίο τραβούν την προσοχή(φωτεινότητα, κίνηση, θόρυβος).

Τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν ένα σύμβολο με εναλλακτικούς τρόπους με αποτέλεσμα σοβαρά διαταραγμένο συμβολικό παιχνίδι, φτωχή φαντασία και δημιουργικότητα.

Οι δυσκολίες στην κοινωνικότητα και την συμβολική λειτουργία αντανακλούν την εγγενή αντικειμενική αντίληψη του κόσμου, χωρίς υποκειμενικό, κοινωνικό και συναισθηματικό νόημα, καθώς και δυσκολία στην αντίληψη των ακολουθιών, της σχέσης αιτίας αποτελέσματος.

Η ομοιομορφία-κανονικότητα, οι ακολουθίες είναι βασικές προϋποθέσεις της μάθησης η οποία στηρίζεται στην συσχέτιση των γεγονότων και στη διαδοχή, διαδικασίες που οδηγούν στην πρόβλεψη(Wing, 2000). Αν το άτομο με αυτισμό δυσκολεύεται να αντιληφθεί την αλληλουχία των γεγονότων και τη σχέση αιτίας-αποτελέσματος που δίνουν νόημα, δεν είναι παράξενο που προσπαθεί να επιβάλει την κανονικότητα, την τάξη και την προβλεψιμότητα με στερεοτυπική τακτοποίηση του κόσμου.(βλ. πίνακας 2) Καταφεύγει και προσκολλάται σε ιδιαίτερους α-κοινωνικούς κανόνες ή καταναγκασμούς, σε μια προσπάθεια να κατά-νοήσει τον κόσμο, να προβλέψει και να διατηρήσει κάτι σταθερό σε ένα κοινωνικό περιβάλλον που συνεχώς αλλάζει.

Η σκέψη και η συμπεριφορά είναι άκαμπτες όσον αφορά την ερμηνεία της επικοινωνίας και την κατάκτηση καινούργιων πληροφοριών. Τα άτομα με αυτισμό βιώνουν τον κόσμο, αντιλαμβάνονται τι συμβαίνει, ωστόσο, φαίνεται ότι δεν αντιλαμβάνονται τα γεγονότα σε σχέση με τον εαυτό τους. Η σχέση μεταξύ εαυτού και εμπειρίας είναι μοναδική. Μπορεί να κάνουν πράγματα χωρίς να τα βιώνουν σαν προσωπική εμπειρία. Πρόκειται για μάθηση χωρίς νόημα.

Η μνήμη των γεγονότων δεν είναι προσωπική, η μάθηση είναι από μνήμης (παπαγαλία), ενώ η ανάκλησή της εξαρτάται από συνθήματα του περιβάλλοντος. Από αυτή την οπτική γωνία, στερεοτυπίες και επαναληπτικές συμπεριφορές, δεν στοχεύουν μόνο στην τακτοποίηση του χαοτικού αντιληπτικού κόσμου, αλλά και στην ενεργοποίηση των ακολουθιών της μνήμης και την ανάκληση της μάθησης(Jordan, 1995).

Η έλλειψη ευελιξίας της σκέψης συμβάλλει με τη σειρά της στην ανάπτυξη στερεοτυπικών συμπεριφορών, σε μια προσπάθεια κατανόησης της σχέσης αιτίας-αποτελέσματος και διατήρησης κάποιας σταθερότητας σε ένα κοινωνικό περιβάλλον

που διαρκώς αλλάζει (κάθε φορά που πατά το διακόπτη το φως ανάβει ή σβήνει. ή «μπορώ να προκαλέσω την ίδια αντίδραση από το περιβάλλον με την ίδια πράξη»);). Τα άτομα με αυτισμό στηρίζονται στις επαναληπτικές συμπεριφορές για να εμπλέξουν τους άλλους και να επιτύχουν την ίδια αντίδραση από το περιβάλλον και να προβλέψουν. Ωστόσο, οι στερεοτυπικές συμπεριφορές οδηγούν σε περαιτέρω απομόνωση και λιγότερες ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση. Αναστατώνονται με τις αλλαγές, γεγονός που οδηγεί σε ένταση και συχνά σε ακατάλληλη, προκλητική συμπεριφορά.

Η προκλητική συμπεριφορά παρεμποδίζει επιπλέον τη μάθηση και την κοινωνική αλληλεπίδραση, αποτελεί δε ένα ακόμη πρόβλημα για τα άτομα με αυτισμό. Τα αποκλείει από σημαντικές ευκαιρίες στο σχολείο ή σε άλλα κοινωνικά πλαίσια στα οποία μπορούν να μάθουν και παρεμβαίνει στην ποιότητα της ζωής τους.

Κύρια χαρακτηριστικά συμπτώματα του αυτιστικού φάσματος(Wing, 2000)

Κύρια Συμπτώματα του Αυτισμού
Καθυστέρηση λόγου και ομιλίας
Υποψία προβλήματος ακοής και όρασης
Περιορισμένη βλεμματική επαφή
Υπερδραστηριότητα ή υποδραστηριότητα
Σοβαρές δυσκολίες ύπνου ή διατροφής
Σοβαρές κρίσεις νεύρων-θυμού
Ενθουσιασμός με τα μέρη των αντικειμένων
Στερεοτυπίες
Προσκόλληση σε ασυνήθιστα αντικείμενα

Πίνακας 1

Δυσκολίες και ικανότητες που χαρακτηρίζουν τον Αυτισμό (Schopler, 1995)

Δυσκολίες	Ικανότητες
Λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία	Οπτικές και χωρικές ικανότητες
Βραχύχρονη ακουστική μνήμη	Μακρόχρονη μνήμη σε άλλους τομείς, κυρίως χώρου
Ακαμψία	Ικανότητα εργασίας σε δομημένο και με πρόγραμμα περιβάλλον
Κοινωνική απομόνωση	Δυνατότητα για μάθηση και ανεξάρτητη εργασία
Επαναληπτικές συμπεριφορές και ενδιαφέροντα	Ικανότητα επιμονής σε μια δραστηριότητα
Καταναγκασμοί με αντικείμενα ή θέματα	Μεγάλο ενδιαφέρον για ειδικά αντικείμενα και θέματα που μπορούν να αξιοποιηθούν για εκπαιδευτικούς και επαγγελματικούς σκοπούς

Πίνακας 2

Κεφάλαιο IV

Διάγνωση

4.1 Εισαγωγή

Η διάγνωση (Peeters, 2000) είναι πιθανή όταν το παιδί παρουσιάζει σοβαρά, άτυπα και επίμονα προβλήματα στην επικοινωνία, στον τρόπο που σχετίζεται με τους άλλους και στην συμπεριφορά του (βλ. παρακάτω πίνακα 3).

Τα συμπτώματα εμφανίζονται κατά τον πρώτο χρόνο της ζωής με ποιοτική απόκλιση της ανάπτυξης (Wing, 2000).

Διαταραχή στην κοινωνική αλληλεπίδραση
Δεν πλησιάζει τους άλλους παρά μόνο για την κάλυψη των αναγκών του
Χειρίζεται τους άλλους σαν αντικείμενα
Σπάνια ζητά ή προσφέρει ανακούφιση
Δεν έχει επίγνωση των συναισθημάτων των άλλων
Αδυνατεί να αναπτύξει ικανοποιητικές σχέσεις με συνομηλίκους
Διαταραχή στην επικοινωνία
Παρουσιάζει καθυστέρηση ή δεν χρησιμοποιεί λόγο, χειρονομίες ή μίμηση
Αδυνατεί να χρησιμοποιεί το λόγο για να αρχίσει ή να διατηρήσει κοινωνική επαφή
Δείχνει σαν να μην ακούει αν και η ακοή είναι φυσιολογική
Χρησιμοποιεί επαναληπτικές, στερεοτυπικές ή ιδιοσυγκρασιακές λέξεις ή φράσεις
Ο ρυθμός, ο τόνος, η χροιά της φωνής είναι διαταραγμένος
Διαταραχή συμπεριφοράς-επαναληπτικά στερεοτυπικά πρότυπα
Απορροφάται με στερεοτυπικά και περιορισμένα ενδιαφέροντα
Προσκόλληση σε ασυνήθιστα αντικείμενα όπως κλωστή κλπ.
Ενασχόληση με μέρη των αντικειμένων παρά λειτουργική χρήση(π. χ στριφογύρισμα των τροχών στα αυτοκινητάκια)
Κινητικές στερεοτυπίες
Αδυναμία συμβολικού και φανταστικού παιχνιδιού

Πίνακας 3

Σε μερικές περιπτώσεις, η ανάπτυξη είναι φαινομενικά φυσιολογική μέχρι τον 2^ο ή τον 3^ο χρόνο της ζωής. Ακολουθεί παλινδρόμηση στην επικοινωνία και εμφανίζονται τα χαρακτηριστικά συμπεριφορικά συμπτώματα.

Η διάγνωση του αυτισμού δεν στηρίζεται σε ένα μόνο σύμπτωμα όπως βλεμματική επαφή ή έλλειψη δεξιοτήτων αλλά σε ένα φάσμα συμπεριφορών επικοινωνίας και κοινωνικότητας οι οποίες διαφέρουν και αποκλίνουν από το φυσιολογικό.

4.2 Διαγνωστικά κριτήρια

Το Ευρωπαϊκό εργαλείο για την ταξινόμηση (δηλ. διάκριση) των διαταραχών, ονόματι DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition, 1994 - μτφρ. Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο Διανοητικών Διαταραχών, 4η έκδοση, 1994) περιγράφει μία σειρά συνθηκών που συνάδουν με το σύνδρομο Asperger. Στην Αμερική χρησιμοποιείται ευρέως το ICD10 (International Classifical Disorder - μτφρ. Διεθνής Ταξινόμηση Διαταραχών, έκδοση 10).

Η διάγνωση του αυτισμού στηρίζεται στα παραπάνω διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-IV και ICD- 10 τα οποία διερευνώνται με αξιόπιστες σταθμισμένες συνεντεύξεις και ερωτηματολόγια. Τέτοιες είναι:

- Η διαγνωστική συνέντευξη για τον αυτισμό- Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R
- Η διαγνωστική παρατήρηση για τον αυτισμό- Autism Diagnostic Observation Schedule-ADOS
- Η κλίμακα αξιολόγησης του παιδικού αυτισμού- Childhood Autism Rating Scale-CARS
- Το αναθεωρημένο ψυχοεκπαιδευτικό προφίλ-Phychoeducational Profile Revised-PEP-R

Τα διαγνωστικά κριτήρια συνίσταται στα εξής:

Διαταραχή του λόγου, που συνίσταται στην αδυναμία κωδικοποίησης, μέσω των πρώιμων τύπων της επικοινωνίας, όπως εκφράσεις προσώπου, γλώσσα του σώματος, προφορική ομιλία και διαταραχή του «κοινωνικού συγχρονισμού» (Social timing), που αφορά την εναλλαγή των ρόλων στην επικοινωνία (Rutter, 1990).

Διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις (Social Empathy), δυσκολία ανταπόκρισης σαν μέλος μιας ομάδας.

Ακαμψία της σκέψης, που συμπεριλαμβάνει αντίδραση στην αλλαγή, εμμονές, επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές, ηχολαλία, αντιστροφή αντωνυμιών,

στερεοτυπίες, φτωχή μάθηση από εμπειρία και ελάχιστο συμβολικό παιχνίδι (Γενά, 2002).

Η τριάδα των διαταραχών της κοινωνικής αλληλεπίδρασης:

1. Διαταραχή των κοινωνικών σχέσεων
2. Διαταραχή της κοινωνικής επικοινωνίας
3. Διαταραχή της κοινωνικής κατανόησης και φαντασίας.

Ψυχολόγοι διακρίνουν τρία (3) στάδια στην εξέλιξη της επικοινωνίας και της γλώσσας στα παιδιά(Γενά, 2002):

α) Από τη γέννηση έως τον 6^ο μήνα (μη επικοινωνιακό – μη λεκτικό στάδιο).

β) Από τον 6^ο έως τον 8^ο μήνα (δέχονται κάποιες βασικές συμπεριφορές, σαν επικοινωνιακές/επικοινωνιακή πρόθεση – επικοινωνιακό μη λεκτικό).

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν πρωτοπροστακτική και πρωτοδήλωση. Στην πρωτοπροστακτική, χρησιμοποιούν τους γονείς για να αποκομίσουν τα αντικείμενα, ή χρησιμοποιούν τα αντικείμενα για να τραβήξουν την προσοχή των ενηλίκων. Η πρωτοδήλωση εμφανίζεται με το «δείξιμο».

γ) Από τον 12^ο έως τον 15^ο μήνα (λεκτικό στάδιο). Κατά τον Asperger, τα παιδιά, με αυτό το σύνδρομο, αναπτύσσουν λόγο πολύ νωρίς, πριν ακόμα περπατήσουν.

Η αναγνώριση των πρώτων συμπτωμάτων του αυτισμού είναι πολύ σημαντική. Επιτρέπει την έναρξη από νωρίς, στην εξέλιξη της νόσου, της κατάλληλης και συνεχούς θεραπευτικής προσέγγισης, η οποία οδηγεί σε καλύτερα αποτελέσματα και βελτιωμένη μακρόχρονη εξέλιξη του παιδιού.

Ο αυτισμός, όπως έχει προαναφερθεί, δεν είναι μόνο μια ειδική ασθένεια, με τα δικά της ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, είναι μια ομάδα διαταραχών, γι' αυτό συχνά χρησιμοποιείται ο όρος «φάσμα αυτιστικών διαταραχών» (Autistic Spectrum Disorder, ASD). Η πρώιμη και έγκαιρη διάγνωση των αυτιστικών διαταραχών είναι δύσκολη, αφού δεν υπάρχει ένα ειδικό διαγνωστικό εργαστηριακό τεστ, που να επιτρέπει την ανίχνευση της πάθησης.

Κεφάλαιο V

Ανάπτυξη της επικοινωνίας και της γλώσσας

5.1 Εισαγωγή

Η ανάπτυξη της επικοινωνίας στα παιδιά με αυτισμό ακολουθεί την ίδια πορεία με την ανάπτυξη των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών, αλλά εμποδίζεται ποικιλοτρόπως σε διαφορετικά αναπτυξιακά στάδια, επηρεαζόμενη από τη νοητική δυνατότητα των παιδιών και το βαθμό της αυτιστικής τους διαταραχής.

Η ανάπτυξη των επικοινωνιακών συμπεριφορών στα παιδιά με αυτισμό είναι διαφορετική από την φυσιολογική σειρά ανάπτυξης.

Ενώ στη φυσιολογική ανάπτυξη της επικοινωνίας οι επιμέρους λειτουργίες εμφανίζονται ταυτόχρονα, η ανάπτυξη της επικοινωνίας στα παιδιά με αυτισμό εμφανίζεται περισσότερο σε μια αλληλουχία – σειρά. Το μοντέλο επικοινωνιακής ανάπτυξης που ακολουθούν τα παιδιά με αυτισμό, είναι τόσο ποσοτικά όσο και ποιοτικά διαφορετικό από τη φυσιολογική προ γλωσσική σειρά ανάπτυξης.

Έτσι καθώς παρατηρείται εξαιρετική ποικιλία και διαφοροποίηση μέσα στα πλαίσια του φάσματος του αυτισμού, τα στοιχεία που δίνονται ως προς την ανάπτυξη της πρώιμης επικοινωνίας, δεν θα πρέπει να γενικεύονται για όλα τα παιδιά με αυτισμό.

Σύμφωνα το μοντέλο των Bates, Camaoni & Voltera (1975), στους πρώτους μήνες της ζωής όλα τα βρέφη, ακόμη και αυτά με αυτισμό, βρίσκονται στο πρώτο στάδιο ανάπτυξής τους, το «δια-λεκτικό» στάδιο ή στάδιο μονομερούς επικοινωνίας.

Έρευνες (Wing, 1976) υποδεικνύουν ότι τα σημάδια της αυτιστικής διαταραχής είναι εμφανή από την πρώτη βρεφική ηλικία και συσχετίζονται με την ποιότητα του κλάματος, το οποίο είναι μονότονο και δυσερμήνευτο.

Παρόλα αυτά έχει βρεθεί ότι τα βρέφη με αυτισμό εκφράζουν μέσω του κλάματος τα ίδια συναισθήματα με αυτά των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων βρεφών (αίτηση, έλλειψη, χαιρετισμό, έκπληξη). Έτσι, γύρω στην ηλικία των 6 μηνών η ερμηνεία του νοήματος του κλάματος είναι δύσκολη ενώ στους 8 μήνες παρατηρείται περιορισμένο ή ασυνήθιστο ψέλλισμα /γλωσσικό (π.χ. στριγκλιές ή κραυγές).

Η σοβαρή παρέκκλιση στην ανάπτυξη της επικοινωνίας στα βρέφη με Αυτισμό, αρχίζει κατά το δεύτερο στάδιο του μοντέλου της Bates. Στο στάδιο αυτό, το οποίο ονομάζεται «προσλεκτικό» (illocutionary), παρατηρείται απουσία μίμησης ήχων, χειρονομιών ή εκφράσεων.

Συγκεκριμένα, μερικά βρέφη με αυτισμό δεν εγκαθιστούν την απαιτούμενη οπτική επαφή και δε συμμετέχουν στο ηχητικό παιχνίδι «αλλαγής σειράς». Επίσης, δε χρησιμοποιούν το δείξιμο ως επικοινωνιακή συμπεριφορά, για να προσελκύσουν ή να κατευθύνουν την προσοχή του ενήλικα ή ακόμη για να εκφράσουν την επιθυμία τους.

Γύρω στους 12 μήνες είναι πιθανή η εμφάνιση πρώτων λέξεων, αλλά συχνά δεν χρησιμοποιούνται με νόημα. Το κλάμα παραμένει συχνό και δυνατό με αποτέλεσμα να είναι δύσκολη η ερμηνεία του. »(Συνοδινού, 1994)

Ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών με αυτισμό που κυμαίνεται μεταξύ 50%-80% (Jordan, 1996) περνά στο τρίτο στάδιο του μοντέλου της Bates και των συνεργατών της, το λεγόμενο «εκφωνητικό» και αναπτύσσει προφορικό λόγο. Όμως μην έχοντας περάσει όλα τα αναπτυξιακά στάδια της επικοινωνίας, ο λόγος τους είναι περιορισμένος και χρησιμοποιείται κυρίως για να ζητήσουν κάτι ή να επαναλάβουν στερεοτυπικά κάποιο θέμα που τους ενδιαφέρει.

Έτσι στην ηλικία των 24 μηνών παρατηρείται ένα λεξιλόγιο μικρότερο από 15 λέξεις. Συχνά, οι λέξεις εμφανίζονται και μετά εγκαταλείπονται ενώ δεν αναπτύσσονται χειρονομίες. Ελάχιστα παιδιά δείχνουν αντικείμενα.

Στην ηλικία των 3 ετών σπάνια συνδυάζονται λέξεις, παρατηρείται πιθανή ηχολαλία φράσεων, ενώ η δημιουργική χρήση της γλώσσας είναι απύσχα έως πολύ περιορισμένη.

Αργότερα σε ηλικία 4 ετών, ελάχιστα παιδιά συνδυάζουν δημιουργικά 2-3 λέξεις. Η ηχολαλία παραμένει και είναι δυνατό να χρησιμοποιείται επικοινωνιακά. Τα παιδιά με αυτισμό μιμούνται τις διαφημίσεις στην τηλεόραση και προβάλλουν αιτήματα.

5.2 Διαταραχές επικοινωνίας και λόγου

Οι διαταραχές επικοινωνίας και λόγου στον αυτισμό συχνά συγχέονται μεταξύ τους με αποτέλεσμα την μη σωστή επιλογή των κατάλληλων θεραπευτικών τεχνικών για την αντιμετώπισή τους. Η έννοια των διαταραχών της επικοινωνίας αφορά στην ανάπτυξη δεξιοτήτων κοινωνικότητας και αλληλεπίδρασης πριν από την εμφάνιση του λόγου, ενώ οι διαταραχές λόγου αφορούν στις δυσκολίες ανάπτυξης της γλώσσας όταν το άτομο με δυσκολία, ενώ έχει επιθυμία να αλληλεπιδράσει και να επικοινωνήσει υπολείπεται στον τρόπο με τον οποίο θα το κάνει.

Οι δυσκολίες στην επικοινωνία και το λόγο, συνθέτουν το σύμπτωμα εκείνο που κάνει αρχικά τους γονείς παιδιών με αυτισμό να ανησυχήσουν και να ζητήσουν τη γνώμη του ειδικού (Βογινδρούκας, 1999).

Εκτός όμως από τις δυσκολίες αυτές που οφείλονται στην αυτιστική διαταραχή, μπορεί να συνυπάρχουν και επιπρόσθετες γλωσσικές διαταραχές με τον αυτισμό. Οι τελευταίες μπορεί να οφείλονται σε αναπτυξιακή διαταραχή λόγου ή να επηρεάζονται από το επίπεδο των νοητικών ικανοτήτων των παιδιών αυτών ή ακόμη, σε κάποιες περιπτώσεις, να είναι αποτέλεσμα συνοδών αισθητηριακών διαταραχών.

Επομένως, οι επιμέρους παράγοντες που συμβάλουν στη δυσκολία κατάκτησης της επικοινωνίας και της γλώσσας στον αυτισμό, έχουν σχέση με :

- Παράγοντες που οφείλονται στην αυτιστική διαταραχή
- Επιπρόσθετους παράγοντες

Παράγοντες που οφείλονται στην αυτιστική διαταραχή

α) Η διαταραγμένη κοινωνική επικοινωνία φαίνεται να συνιστά την αρχική δυσκολία του παιδιού με αυτισμό η οποία επηρεάζει άμεσα τις επικοινωνιακές δεξιότητες. Πολλοί ερευνητές (Frith,1994) υποστηρίζουν ότι η δυσκολία στην κατανόηση των εκφράσεων του προσώπου, στην εγκαθίδρυση οπτικής επαφής, στην εμπλοκή σε συμπεριφορές «αλλαγής σειράς», η απόκλιση στην ανάπτυξη του κοινωνικού συγχρονισμού και η έλλειψη «ενσυναίσθησης» για τις απόψεις και τα συναισθήματα των άλλων, εντάσσονται στις δυσκολίες που δεν επιτρέπουν στα παιδιά με αυτισμό να αναπτύξουν προλεκτικές επικοινωνιακές συμπεριφορές, που θα τις χρησιμοποιήσουν για την ανάπτυξη του λόγου και την σωστή χρήση του αργότερα.

β) Βασική προϋπόθεση για την ομαλή ανάπτυξη και λειτουργία της γλώσσας είναι η ενσωμάτωση των επιμέρους επιπέδων της σε ένα σύστημα όπου κάθε επίπεδο (π.χ. μορφολογία, φωνολογία κλπ) συμβάλλει στην ανάπτυξη του όλου. Έρευνα αναφέρει ότι τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν άνιση /ανομοιόμορφη ανάπτυξη των επιμέρους επιπέδων της Γλώσσας. Αυτή η ιδιαίτερη /«άνιση» ανάπτυξη των επιμέρους γλωσσικών επιπέδων συνδέεται με τη δυσλειτουργία περισσότερο ή λιγότερο, σε επιμέρους δομές ή λειτουργίες του νευρικού συστήματος, γεγονός που καθορίζει το ανομοιόμορφο επίπεδο λειτουργίας των γλωσσικών ικανοτήτων στο παιδί. Έτσι, π.χ. τα αυτιστικά παιδιά υψηλής λειτουργικότητας, μπορεί να παρουσιάζουν φυσιολογική ανάπτυξη στους τομείς της σύνταξης ή της σημασιολογίας και παράλληλα σημαντικά προβλήματα στην επικοινωνία και

συνδιαλλαγή με τους άλλους μέσα στο κοινωνικό πλαίσιο δηλ δυσκολία σε πραγματολογικό επίπεδο.

γ) Γνωστικές μειονεξίες – νοητική ακαμψία. Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολία να μεταφράζουν ή να αποκωδικοποιούν εμπειρίες σε σύμβολα ή αναπαραστάσεις. Παράλληλα, η δυσκολία στη κατάκτηση νέων πληροφοριών, εξαιτίας της δυσκολίας στη λεκτική επεξεργασία, η ακαμψία της σκέψης, η δυσκολία γενίκευσης των γνώσεων και το έλλειμμα μάθησης μέσα από εμπειρίες επηρεάζουν τη γενικότερη λεκτική και επικοινωνιακή ανάπτυξη των αυτιστικών παιδιών, εμποδίζοντας την εγκαθίδρυση και χρήση συμβολισμών και αφηρημένης σκέψης (Jordan 1996).

Επιπρόσθετοι παράγοντες.

Εκτός όμως από τις δυσκολίες στην ανάπτυξη του λόγου που οφείλονται στην αυτιστική διαταραχή, μπορεί να συνυπάρχουν και επιπρόσθετες γλωσσικές διαταραχές με τον αυτισμό. Οι τελευταίες μπορεί να οφείλονται σε αναπτυξιακή διαταραχή λόγου ή να επηρεάζονται από το επίπεδο των νοητικών ικανοτήτων των παιδιών αυτών ή ακόμη, σε κάποιες περιπτώσεις, να είναι αποτέλεσμα συνοδών αισθητηριακών διαταραχών.

Ως αποτέλεσμα, οι γλωσσικές και επικοινωνιακές δυσκολίες που παρουσιάζονται μέσα στο φάσμα του αυτισμού ποικίλουν και αφορούν τόσο στη λεκτική όσο και στη μη-λεκτική επικοινωνία. Μερικά παιδιά δεν αναπτύσσουν καθόλου το λόγο ενώ άλλα αναπτύσσουν το λόγο με κάποια καθυστέρηση. Επίσης, σε πολλές περιπτώσεις, τα παιδιά με αυτισμό που δεν αναπτύσσουν το λόγο καταφέρνουν να μιμηθούν μηχανικούς ήχους ή κάποιες μεμονωμένες λέξεις, ενώ, όπου ο λόγος αναπτύσσεται, παρατηρούνται δυσκολίες στο πραγματολογικό επίπεδο, δηλ. στην κοινωνική χρήση του λόγου.

Σε σχέση με το ερώτημα για το αν τα παιδιά με αυτισμό επικοινωνούν, οι σχετικές μελέτες υποστηρίζουν ότι ακόμη και το πιο σοβαρά επιβαρημένο παιδί παρουσιάζει συμπεριφορές που μπορούν να διαγνωστούν ως επικοινωνιακές μέσα στο κατάλληλο πλαίσιο (Jordan & Powell, 2000).

Συχνά η υπόθεση ότι τα παιδιά με αυτισμό δεν έχουν την ικανότητα να επικοινωνούν έχει ως αποτέλεσμα την αυτό-εκπληρούμενη προφητεία, δηλ. επειδή πιστεύεται ότι δεν μπορούν να επικοινωνήσουν, δεν αντιμετωπίζουμε τα παιδιά σαν συνομιλητές και οι συμπεριφορές τους δεν αναλύονται ώστε να βρεθούν επικοινωνιακές προθέσεις ή αλληλεπιδράσεις.

Τα παιδιά με αυτισμό μπορεί να βρίσκονται σε προγλωσσικό ή ακόμα προ-επικοινωνιακό στάδιο, αλλά αντιδρούν στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος. Οι συμπεριφορές τους θα πρέπει να αναλύονται μέσα στο κοινωνικό πλαίσιο έτσι ώστε να καθορίζονται οι ιδιαίτεροι / ιδιοσυγκρασιακοί τρόποι έκφρασης και επικοινωνίας.

5.3 Χαρακτηριστικά του αυτιστικού λόγου

Στα πλαίσια της αυτιστικής διαταραχής η γλώσσα δεν είναι παραγωγική και δημιουργική. Μεγάλο μέρος των μελετών επικεντρώνεται περισσότερο στο λόγο των αυτιστικών παιδιών-την ιδιόρρυθμη μορφή της ομιλίας καθώς και τις δυσκολίες κατανόησης – παρά σε οποιαδήποτε άλλη από τις ψυχολογικές τους μειονεξίες.

Γενικά οι τομείς του λόγου οι οποίοι επηρεάζονται ιδιαίτερα από την αυτιστική διαταραχή, τόσο στην Κατανόηση όσο και στην Έκφραση, είναι αυτοί που σχετίζονται με τα παραλεκτικά, προσωδιακά στοιχεία της ομιλίας (χροιά φωνής, ένταση, δύναμη, επιτονισμός), και με το πραγματολογικό επίπεδο του λόγου τόσο σε λεκτικό όσο και σε μη – λεκτικό επίπεδο (στάση σώματος, απόσταση, εκφράσεις προσώπου) γεγονός που καθιστά τη χρήση της γλώσσας για επικοινωνία πολύ σημαντικά επιβαρυνόμενη(Βογινδρουκας,1999).

Δεν έχουν παρατηρηθεί ιδιαίτερες δυσκολίες των παιδιών με αυτισμό στον τομέα της φωνολογίας, του συντακτικού και της γραμματικής. Αν αυτοί οι τομείς παρουσιάζουν δυσκολίες, οφείλεται όχι στην παρουσία του αυτισμού, αλλά στη μειωμένη νοητική δυνατότητα ή σε επιπρόσθετες διαταραχές λόγου. Όπως αναφέρθηκε ήδη καθώς τα επιμέρους επίπεδα του λόγου μπορεί να αναπτύσσονται ανομοιόμορφα στον αυτισμό, ένα παιδί μπορεί να παρουσιάζει ικανότητα σε σημασιολογικό επίπεδο, ενώ μειονεκτεί φανερά σε επίπεδο σύνταξης ή το αντίστροφο.

Υπάρχει ένα ποσοστό των αυτιστικών παιδιών που παρά τη νοητική υστέρηση, μαθαίνει να διαβάζει σε πολύ ικανοποιητικό βαθμό. Τα παιδιά αυτά διαβάζουν δυνατά χωρίς να κάνουν λάθη και μπορούν να συμπληρώσουν ατελείς προτάσεις με τη σωστή γραμματική τους μορφή. Από την άλλη, ερευνητικά δεδομένα μαρτυρούν ότι ενώ ο ίδιος πληθυσμός παρουσιάζει πολύ καλή επίδοση ως προς τις φωνολογικές και συντακτικές ικανότητες, δυσκολεύεται στην σημασιολογική επεξεργασία ενός κειμένου, π.χ. συχνά δεν μπορούν να μαντέψουν τη λέξη που λείπει από μία ιστορία, ή να εντοπίσουν λέξεις χωρίς νόημα που παρεμβάλλονται.

Λίγες έρευνες(Jordan, 2000) έχουν γίνει σχετικά με τη σημασιολογική ικανότητα των ικανών αυτιστικών ατόμων. Αναφέρεται ότι οι χαρισματικοί αυτιστικοί άνθρωποι δεν παρουσιάζουν καμία σημασιολογική μειονεξία ειδικά όταν τα συζητούμενα θέματα σχετίζονται με τομείς των ενδιαφερόντων τους αλλά δυσκολεύονται στην κατανόηση των λεπτών νοημάτων των λέξεων ή φράσεων. Όλοι μας γνωρίζουμε ότι οι ίδιες λέξεις, όταν προφέρονται με διαφορετική επικοινωνιακή πρόθεση, αλλάζει το νόημα τους. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η ειρωνία. Για τους αυτιστικούς ανθρώπους το κυριολεκτικό νόημα των λέξεων δεν μεταβάλλεται μέσα σε ένα ειρωνικό πλαίσιο. Επομένως, ένα αυτιστικό άτομο βρίσκεται σε εξαιρετικά μειονεκτική θέση εξαιτίας της περιορισμένης πνευματικής ικανότητας νοητικού δυναμικού και επομένως, μπορεί να μάθει να αναγνωρίζει τις λεπτές διαφορές ή αποχρώσεις του νοήματος μόνο άμα καταβάλει μεγάλη προσπάθεια.

Πραγματολογικές Δυσκολίες

Είναι σαφές ότι η δυσκολία στον τομέα της πραγματολογίας αποτελεί παγκόσμιο χαρακτηριστικό γνώρισμα του Αυτισμού. Όσο υψηλό και αν είναι το επίπεδο των συντακτικών ή σημασιολογικών δεξιοτήτων – και σε μερικούς ανθρώπους είναι αρκετά υψηλό – το επίπεδο των πραγματολογικών δεξιοτήτων θα είναι χαμηλότερο. Έτσι τα άτομα με αυτισμό ακόμα και όταν έχουν αναπτύξει το λόγο ικανοποιητικά συνεχίζουν να παρουσιάζουν σοβαρές επικοινωνιακές μειονεξίες.

Το πραγματολογικό επίπεδο του Λόγου περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο η γλώσσα χρησιμοποιείται για επικοινωνιακούς σκοπούς. Γενικά τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν τις παρακάτω πραγματολογικές διαταραχές σε προ-λεκτικό, μη -λεκτικό και λεκτικό επίπεδο(Βογινδρούκας,1999):

❖ Προ-λεκτική πραγματολογία

- ◆ μειωμένο ενδιαφέρον για το περιβάλλον
- ◆ περιορισμένη - διαφοροποιημένη κατανόηση του περιβάλλοντος
- ◆ ασυνεπής αντίδραση σε ερεθίσματα
- ◆ υπερεκλεκτικότητα των ερεθισμάτων
- ◆ έλλειψη ή μειωμένο ενδιαφέρον για τους ανθρώπους
- ◆ έλλειψη ή μειωμένη πρωτοβουλία για αλληλεπίδραση
- ◆ περιορισμένη πρόθεση για επικοινωνία
- ◆ έλλειψη ή μειωμένος μη λεκτικός σχολιασμός

- ◆ μειωμένη ή έλλειψη δεξιοτήτων εναλλαγής σειράς
- ◆ μειωμένος κοινωνικός συγχρονισμός
- ◆ δυσκολία στην κατανόηση των εκφράσεων προσώπου
- ◆ δυσκολία στην κατανόηση της προσωδίας του λόγου
- ◆ δυσκολία συντονισμού του βλέμματος
- ◆ κλάμα – αγκαλιά

❖ Μη – λεκτική πραγματολογία

- ◆ ασυνήθιστη χροιά και ένταση φωνής
- ◆ δυσκολία στον καθορισμό της απόστασης των ομιλητών
- ◆ περιορισμένη ή ελλιπής χρήση εξωλεκτικής επικοινωνίας για την ενθάρρυνση του ομιλητή
- ◆ άκαμπτη στάση σώματος

❖ Λεκτική πραγματολογία

- ◆ δυσκολία στην αντίληψη του νοητικού επιπέδου του ακροατή
- ◆ δυσκολία ή έλλειψη σχολιασμού
- ◆ δυσκολία στην εξαγωγή συμπερασμάτων
- ◆ δυσκολία στη χρήση του λόγου βάσει κοινωνικών κανόνων
- ◆ δυσκολία στην αφήγηση
- ◆ δυσκολία στην αιτιολόγηση καταστάσεων
- ◆ δυσκολία στην καθοδήγηση των άλλων
- ◆ δυσκολία στην έναρξη συζήτησης
- ◆ δυσκολία στην συντήρηση συζήτησης
- ◆ δυσκολία στη διόρθωση συζήτησης
- ◆ περιορισμένα θέματα συζήτησης
- ◆ λεκτικές εμμονές
- ◆ δυσκολίες σε μεταφορές, αινίγματα, λογοπαίγνια, ανέκδοτα, παροιμίες, δεικτικές λέξεις, πολύσημες έννοιες

Σημασιολογία

Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να μεταφράσουν ή να μετατρέψουν σε γλώσσα και γλωσσικές έννοιες τις εμπειρίες που συλλέγουν από την καθημερινότητα. Για παράδειγμα, παρουσιάζουν σημασιολογικές δυσκολίες καθώς δεν μπορούν να καταλάβουν πώς τα αντικείμενα είναι λειτουργικά συνδεδεμένα (βελόνα-κλωστή). Έτσι, η σημασιολογική ανάπτυξη μπορεί να παρουσιάζεται περιορισμένη σε

συγκεκριμένες σημασιολογικές χρήσεις ή κατηγορίες (π.χ. πιο πολλά αντικείμενα παρά ενέργειες) που τις πιο πολλές φορές είναι οι πιο σημαντικές για το παιδί (π.χ. ονόματα συνδεδεμένα με το φαγητό).

Σύνταξη

Υπάρχουν λίγες έρευνες που δίνουν αναλυτικά πληροφορίες για τη ανάπτυξη της σύνταξης στον Αυτισμό. Από αυτές προκύπτει ότι τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν καθυστέρηση στην ανάπτυξη της σύνταξης η οποία συνδέεται με τη γενικότερή τους αναπτυξιακή καθυστέρηση και μοιάζει με τη δυσκολία που παρατηρείται στα παιδιά με άλλες διαταραχές (π.χ. δυσφασία).

Γενικά τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολίες στην χρήση ή στον χειρισμό ορισμένων γλωσσικών τύπων (π.χ. παράλειψη μικρών γραμματικών λέξεων, όπως άρθρα, βοηθητικά ρήματα, αντωνυμίες, προθέσεις, η δυσκολία με τη χρήση των καταλήξεων των ρημάτων, όπως ο αόριστος ή ο παρατατικός) επειδή δυσκολεύονται να κατανοήσουν τη σημασιολογία τους (Βογινδρούκας, 1999).

Για να κατανοήσουμε τις δομικές /συντακτικές ικανότητες των παιδιών με αυτισμό θα πρέπει να παρατηρήσουμε εάν και πως η δομή της γλώσσας τους αλλάζει στα πλαίσια διαφορετικών επικοινωνιακών καταστάσεων. Για παράδειγμα, συχνά η συνδιαλλαγή, ο διάλογος με έναν ενήλικα δίνει στο παιδί με αυτισμό ένα έτοιμο πλαίσιο μέσα στο οποίο σχηματίζει την απάντηση του. (π.χ. τι κάνει η μαμά; - η μαμά τρώει) Όταν όμως δεν υπάρχει αυτό το πλαίσιο από τον συνομιλητή παρατηρείται μείωση στο ελάχιστο των συντακτικών δομών ή τύπων που χρησιμοποιούν τα παιδιά με αυτισμό για να μεταδώσουν το μήνυμα.

Φωνολογία

Η φωνολογική ανάπτυξη στα παιδιά με αυτισμό ακολουθεί την ίδια πορεία που παρατηρείται στα φυσιολογικά παιδιά παρά την καθυστέρηση στην ανάπτυξη της ομιλίας.

Τα υπερτεμαχιακά όμως χαρακτηριστικά της ομιλίας δηλ. ο τονισμός, ο ρυθμός, η προσωδία, το ύψος της φωνής, παρουσιάζουν απόκλιση από το φυσιολογικό. Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν ιδιαίτερη ποιότητα φωνής και συχνά μιλούν μονότονα. Επίσης ο τόνος και το ύψος της φωνής τους παρουσιάζουν ιδιαιτερότητα καθώς μπορεί να μην συνοδεύουν κατάλληλα το σημασιολογικό περιεχόμενο μιας πρότασης ή μιας κατάστασης.

Οι δυσκολίες στο φωνολογικό επίπεδο μπορούν να εξηγηθούν από τη δυσκολία που παρουσιάζουν τα άτομα με αυτισμό να επεξεργαστούν ή και να χρησιμοποιήσουν τα προσωδιακά στοιχεία του περιβάλλοντος.

5.4 Ο ρόλος του λογοθεραπευτή

Η συμβολή και ο ρόλος του λογοθεραπευτή στον σχεδιασμό της λογοθεραπευτικής παρέμβασης συνίσταται στην κατά περίπτωση κλινική εικόνα και συμπτωματολογία που οριοθετεί τους λογοθεραπευτικούς στόχους και κατ' επέκταση την ενεργητική λογοθεραπεία.(Βογινδρούκας,1999)

Είναι σημαντικό να δημιουργηθεί μια σχέση θετική ανάμεσα στο θεραπευτή και στο παιδί με αυτισμό που να γίνεται δυνατότερη με πιάσιμο του χεριού ή και μορφασμούς.

Ο λογοθεραπευτής χρησιμοποιεί για υλικό ελάχιστες λέξεις από την καθημερινή ζωή που επαναλαμβάνονται συνεχώς μαζί με κινήσεις χεριών.

Στο χώρο συνάντησης απαραίτητα είναι μόνο λίγα αντικείμενα που να κινούνται, να πιάνονται και να χρησιμοποιούνται για παιχνίδι. Όταν υπάρχουν στο χώρο πολλά και ακατάλληλα αντικείμενα, κουράζουν γρήγορα το παιδί με αυτισμό.

Είναι σημαντικές οι ρυθμικές κινήσεις συνοδευόμενες από μουσική.

Η λογοθεραπεία πρέπει να γίνεται στον ίδιο χώρο και την ίδια ώρα γιατί η παραμικρή αλλαγή των συνηθειών και της ρουτίνας του παιδιού μπορεί να επιφέρει προβλήματα συμπεριφοράς.

Είναι σημαντική η διαμόρφωση της συμπεριφοράς του παιδιού γι αυτό κάθε προσπάθεια θα πρέπει να αμείβεται για να σταθεροποιηθεί και να γίνει μόνιμη.

Σε επόμενο στάδιο, χρησιμοποιείται η ηχολαλία ως άσκηση επανάληψης ονομάτων αντικειμένων και εικόνων από την καθημερινή ζωή.

Ο λογοθεραπευτής θα πρέπει να βασίσει το θεραπευτικό του πλάνο σε δομημένα συστήματα και μεθόδους διδασκαλίας και εκπαίδευσης αποκλειστικά εξατομικευμένα.

Η τμηματική βοήθεια(prompting)-στο πλαίσιο διδασκαλίας και ενίσχυσης- διακρίνονται σε τέσσερις μορφές(<http://www.kyg.gr/parambasi.html#autisme>)

- Τη λεκτική καθοδήγηση
- Τη καθοδήγηση με οπτικά αντικείμενα
- Ενίσχυση για μίμηση

- Σωματική καθοδήγηση

Σύμφωνα με τον Σ. Νότα, τα κριτήρια επιλογής της κατάλληλης θεραπευτικής παρέμβασης εξαρτώνται από:

- ✓ Τα κύρια χαρακτηριστικά συμπτώματα του παιδιού
- ✓ Ο βαθμός εμφάνισης των διαταραχών και ο τρόπος αντιμετώπισης του κάθε παιδιού
- ✓ Το επίπεδο των δεξιοτήτων του
- ✓ Την δύσκολη ή διαταρακτική συμπεριφορά
- ✓ Τους σκοπούς προσέγγισης για την πρόοδο του παιδιού βασιζόμενοι σε εξατομικευμένο σχεδιασμό θεραπευτικής παρέμβασης.

Επομένως, ο κύριος στόχος του λογοθεραπευτή είναι να προάγει την επικοινωνία ανοίγοντας καινούρια κανάλια στα οποία μπορεί να «περπατήσει το παιδί με ασφάλεια», εκπαιδεύοντας το σε εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας.

Κεφάλαιο VI

Αντιμετώπιση

6.1 Εισαγωγή

Θεραπεία για τον αυτισμό, μέχρι στιγμής, δεν υπάρχει. Υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις, ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με αυτισμό, μπορεί να βελτιωθεί με κατάλληλες, δια βίου εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, με υποστήριξη των οικογενειών και συμμετοχή επαγγελματιών στην αντιμετώπιση, καθώς και με παροχή επαρκών υπηρεσιών. Αυτά θα τα βοηθήσουν να αντεπεξέλθουν στην σοβαρή αναπτυξιακή αναπηρία τους (Jordan & Powel, 1994).

6.2 Συμπεριφορικές-Γνωστικές προσεγγίσεις

Οι Συμπεριφορικές – Γνωστικές προσεγγίσεις, που εφαρμόζονται για την αντιμετώπιση του αυτισμού θεωρούνται από πολλούς ερευνητές ως οι πιο αποτελεσματικές μέχρι στιγμής. Τέτοιες είναι η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς και το TEACCH που χρησιμοποιούνται με επιτυχία σε παιδιά με αυτισμό σε διάφορες χώρες εδώ και πολλά χρόνια. Επίσης το Deriver Health Sciences Program , η μέθοδος Leap και η μέθοδος Miller, είναι προγράμματα που έχουν εφαρμοστεί πιλοτικά για να βοηθήσουν τα αυτιστικά παιδιά και τις οικογένειες τους, αλλά δεν είναι εύκολα προσβάσιμα σε εμάς επειδή εφαρμόζονται σε ξένες χώρες, κοστίζουν πάρα πολλά χρήματα και τα παιδιά που τα παρακολουθούν πρέπει να γνωρίζουν αγγλικά. Αν και οι μέθοδοι αυτές διαφέρουν ως προς τον τρόπο εφαρμογής τους, ο κοινός παρανομαστής τους είναι η διδασκαλία μαθημένων συμπεριφορών που οδηγούν στην κατάκτηση μιας δεξιότητας. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι δεν υπάρχει καμία θεραπευτική προσέγγιση που να ανταποκρίνεται σε όλα τα συμπτώματα του αυτισμού σε όλους τους αναπτυξιακούς τομείς.

α) Εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς.

Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς είναι συμπεριφορική προσέγγιση που εφαρμόζεται εδώ και 40 χρόνια με αρκετή επιτυχία και βασίζεται στις θεμελιώδεις αρχές της συντελεστικής μάθησης (τη σχέση που υπάρχει ανάμεσα στο ερέθισμα και την αντίδραση), καθώς και σε άλλες αρχές συμπεριφορικής

μάθησης με στόχο την αλλαγή μιας προβληματικής συμπεριφοράς (Καλύβα Ε, 2005,).

Οι συμπεριφορές που θεωρούνται σημαντικές για την ομαλή κοινωνικοποίηση ενός παιδιού με αυτισμό συμπεριλαμβάνουν τις κοινωνικές δεξιότητες, την επικοινωνία, την αδρή και λεπτή κινητικότητα, την προετοιμασία και κατανάλωση του φαγητού, τη χρήση της τουαλέτας, την ένδυση, την προσωπική φροντίδα, την ικανότητα προσανατολισμού κ.α.

Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς βασίζεται στη παρατήρηση ότι ο αυτισμός είναι ένα σύνδρομο συμπεριφορικών ανεπαρκειών και υπερβολικών αντιδράσεων που έχουν νευρολογική βάση, αλλά μπορούν να βελτιωθούν όταν αντιμετωπιστούν μέσα σε ελεγχόμενα πλαίσια. (Καλύβα, Ε. 2005). Οι συμπεριφορές που θέλουμε να μεταβάλλουμε αξιολογούνται συνήθως στα πλαίσια όπου παρατηρούνται, δηλαδή στο σπίτι, στο σχολείο και στην ευρύτερη κοινότητα. Η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης στηρίζεται στην παρακάτω διαδικασία (Καλύβα Ε., 2005).

- Επιλογή της συμπεριφοράς που αποτελεί πρόβλημα και επιθυμούμε να βελτιώσουμε (πχ. Έλλειψη βλεμματικής επαφής).

- Εντοπισμός και ορισμός των επιθυμητών στόχων (πχ. Να αυξηθεί η συχνότητα και η διάρκεια της βλεμματικής επαφής).

- Καθορισμός μιας μεθόδου μέτρησης των συμπεριφορών που μελετάμε (πχ. Καταγράφουμε πόσο συχνά κοιτάζει το παιδί τους συγγενείς στα μάτια και πόσο διαρκεί αυτό το κοίταγμα).

- Αξιολόγηση του παρόντος επιπέδου απόδοσης (πχ. Καταγράφουμε την αρχική διάρκεια και συχνότητα της βλεμματικής επαφής για να δούμε αν θα υπάρξει βελτίωση μέσω του παρεμβατικού προγράμματος).

- Σχεδιασμός και εφαρμογή της κατάλληλης παρέμβασης για να αλλάξουμε την προβληματική συμπεριφορά διδάσκοντας νέες εναλλακτικές δεξιότητες (πχ. Επιβραβεύουμε το παιδί κάθε φορά που μας κοιτάζει στα μάτια ανταμείβοντας το με κάτι που επιθυμεί).

- Διαρκής αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης και κατάλληλες τροποποιήσεις για να διατηρήσουμε και να αυξήσουμε την αποτελεσματικότητα και την επάρκεια της παρέμβασης (πχ. Εάν δεν έχουμε καταφέρει να αυξήσουμε την συχνότητα και τη διάρκεια της βλεμματικής επαφής, τότε πρέπει να προσπαθήσουμε να εντοπίσουμε τα λάθη που έγιναν και να

προσπαθήσουμε εκ νέου να επιτύχουμε το επιθυμητό αποτέλεσμα). Σε περίπτωση που οι στόχοι έχουν επιτευχθεί, τότε πρέπει να βεβαιωθούμε ότι η αλλαγή είναι μόνιμη και μπορεί να γενικευτεί και σε άλλα πλαίσια, και σε άλλους ανθρώπους. Για να αναφερθούμε στο παράδειγμα της βλεμματικής επαφής, πρέπει να βεβαιωθούμε ότι παραμένει αυξημένη και μετά από διάστημα 3 ή 5 μηνών και έχει ενσωματωθεί πλέον στο ρεπερτόριο των συμπεριφορών του παιδιού. Πρέπει επιπλέον να σιγουρευτούμε ότι το παιδί μπορεί να διατηρήσει βλεμματική επαφή με διαφορετικά άτομα σε διαφορετικά πλαίσια, να γενικεύσει δηλαδή τη δεξιότητα που έχει κατακτήσει μέσω της παρέμβασης (Καλύβα Ε., 2005)

Σίγουρα σε μια τέτοια παρεμβατική διαδικασία σημαντικό ρόλο εκτός από τον θεραπευτή παίζει και η οικογένεια, οποία πρέπει να συμμετάσχει ενεργά στη θεραπεία. Ο ρόλος της οικογένειας είναι να ενισχύσει τη γενίκευση της συμπεριφοράς που θα έχει το παιδί μετά την εφαρμογή του παρεμβατικού πλάνου.

Το παιδιά με αυτισμό πρέπει να ενσωματωθεί στο κοινωνικό σύνολο γιατί είναι πολύ πιο εύκολο για αυτό να βελτιώσει την κατάσταση του όταν μεγαλώνει μαζί με φυσιολογικά παιδιά παρά όταν μεγαλώνει μαζί με άλλα αυτιστικά παιδιά.

β) Πρόγραμμα TEACCH

Το TEACCH είναι ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα που ασχολείται με τη διάγνωση, την αντιμετώπιση, την επαγγελματική κατάρτιση και τη διαβίωση των ατόμων με αυτισμό. Απευθύνεται σε παιδιά που δεν έχουν καθόλου προφορικό λόγο έως και παιδιά ομιλούντα σε επίπεδο απλής πρότασης, αλλά είναι εξίσου χρήσιμο και σε παιδιά με μέτρια ή υψηλή λειτουργικότητα.

Η σημαντικότερη διαφορά του από την Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς είναι ότι επικεντρώνεται στη μεγιστοποίηση των ικανοτήτων των αυτιστικών παιδιών χρησιμοποιώντας τις δυνατότητες τους, αντί να επιχειρεί την «ανάρρωση» από τη διαταραχή.

Το πρόγραμμα έχει σχεδιαστεί για να παρέχει δομημένα πλαίσια όπου τα παιδιά με αυτισμό είναι σε θέση να αναπτύξουν τις δεξιότητες τους. Οι δάσκαλοι οργανώνουν ατομικούς χώρους εργασίας όπου κάθε παιδί μπορεί να εκτελεί διάφορες δραστηριότητες προσφέρονται οπτικά βοηθήματα για να αντισταθμιστεί η ανεπάρκεια που παρουσιάζουν τα παιδιά στην ακουστική επεξεργασία πληροφοριών. Το TEACCH προσδίδει ιδιαίτερη σημασία στη συνεργασία των γονέων με το εκπαιδευτικό προσωπικό. Οι γονείς ενθαρρύνονται να εδραιώσουν ρουτίνες στο σπίτι παρόμοιες με εκείνες του σχολικού περιβάλλοντος. (Καλύβα Ε, 2005).

Επειδή τα παιδιά χρειάζονται όρια για να μπορέσουν να λειτουργήσουν πιο αποτελεσματικά, ο δάσκαλος μπορεί να τα δημιουργήσει με τεχνητό τρόπο χρησιμοποιώντας χαλιά, ράφια, χωρίσματα, ταινία στο πάτωμα ή θρανία. Στόχος δεν είναι να περιοριστεί η κινητικότητα ή η αυτονομία του παιδιού αλλά να μπορέσει το παιδί να εντοπίσει γρήγορα το χώρο όπου πρέπει να κατευθυνθεί προκειμένου να ολοκληρώσει μια δραστηριότητα. Μία ακόμη παράμετρος που πρέπει να λάβει υπόψη του ο δάσκαλος όταν οργανώνει την τάξη είναι οι ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε παιδιού ξεχωριστά και να δημιουργήσει ένα ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα και ένα ομαδικό ημερήσιο πρόγραμμα. Το ημερήσιο πρόγραμμα αποτελείται από λεκτικές οδηγίες, φωτογραφίες ή εικόνες και αντικείμενα (ανάλογα με το επίπεδο κατανόησης του κάθε παιδιού), που είναι τοποθετημένο το ένα κάτω από το άλλο για να δείξουν την αίσθηση της σειράς και της ακολουθίας. Το παιδί εκπαιδεύεται για να καταλάβει την λειτουργία του ημερήσιου προγράμματος και να μάθει να ακολουθεί την σειρά με την οποία παρουσιάζονται οι δραστηριότητες. Ανάμεσα στις δραστηριότητες παρεμβάλλονται και ανταμοιβές που ενισχύουν το παιδί και το παρακινούν να εκτελέσει τις δραστηριότητες που περιλαμβάνονται στο πρόγραμμα. Η ενίσχυση που παρέχεται, πρέπει να είναι σύμφωνη με τα ενδιαφέροντα και τις προτιμήσεις του παιδιού, να είναι ποικίλη και να αποτελείται περισσότερο από δευτερογενής ενισχυτές. Οι δραστηριότητες που εμπεριέχονται στο ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα ποικίλουν ανάλογα με το επίπεδο λειτουργικότητας και κατανόησης του παιδιού στο οποίο απευθύνεται και πρέπει να ελέγχεται και να τροποποιείται όταν αλλάζουν οι συνθήκες ή οι ανάγκες του παιδιού. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι το παιδί που βλέπει ένα ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα, δεν γνωρίζει αυτόματα τι θα κάνει, αλλά εκπαιδεύεται συστηματικά για να το κατανοήσει και να το εφαρμόσει. (Καλύβα Ε, 2005).

Το TEACCH έχει σχεδιαστεί όπως αποκαλύπτει και η ονομασία του για την διδασκαλία και την εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό και άλλες διαταραχές και οι αρχές που το προσδιορίζουν μπορούν να συνοψιστούν ως εξής:

1. Αποσκοπεί στην βελτίωση της προσαρμογής του παιδιού στον κοινωνικό του περίγυρο.
2. Εδραιώνεται μία σχέση συνεργασία ανάμεσα στους επαγγελματίες ή τους δασκάλους και τους γονείς.
3. Γίνεται μια λεπτομερής αξιολόγηση των δεξιοτήτων του παιδιού με σκοπό να δημιουργηθεί ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα διδασκαλίας που θα καλύπτει τις ακαδημαϊκές και κοινωνικές ανάγκες κάθε παιδιού ξεχωριστά.

4. Προωθείται η έννοια της δομημένης διδασκαλίας.
5. Απώτερος σκοπός είναι η βελτίωση των δεξιοτήτων που έχει ήδη το παιδί
6. Χρησιμοποιείται ως βάση η γνωστική – συμπεριφορική θεραπεία.
7. Εκπαιδεύονται οι επαγγελματίες για να αντιμετωπίσουν ένα εύρος συμπεριφορών (Καλύβα Ε., 2005).

Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger δεν μπορούν να ανταποκριθούν συναισθηματικά στις απαιτήσεις της τάξης. Οι εκπαιδευτικοί πρέπει να είναι σε εγρήγορση για να αντιμετωπίσουν αλλαγές στην συμπεριφορά που μπορεί να υποδηλώνουν κατάθλιψη, υψηλά επίπεδα αποδιοργάνωσης, έλλειψη προσοχής, απομόνωση, χρόνια κόπωση ή ακόμα και δηλώσεις σχετικά με αυτοκτονία. Τα παιδιά που αντιμετωπίζουν πολλά συναισθηματικά προβλήματα πρέπει να τοποθετούνται σε ένα εξαιρετικά δομημένο εκπαιδευτικό περιβάλλον όπου μπορεί να τους προσφερθεί εξατομικευμένη διδασκαλία. Έτσι βιώνουν επιτυχία και παραγωγικότητα.

Το βασικό συστατικό της επιτυχίας της μεθόδου TEACCH έγκειται στην διαρκεί υπενθύμιση ότι κάθε παιδί είναι ένα ξεχωριστό άτομο και επομένως το πρόγραμμα πρέπει να προσαρμόζεται στις ατομικές του ανάγκες. Ο απώτερος στόχος του TEACCH είναι να αρχίζει το παιδί να ανεξαρτητοποιείται από τα βοηθήματα και να μπορεί να εκτελέσει τις κατάλληλες δραστηριότητες χωρίς να συμβουλευτείται διαρκώς το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα του. Όταν κατακτήσει αυτές τις δεξιότητες μπορεί να αρχίσει να τις γενικεύει και σε άλλα πλαίσια. Για να επιτύχει το επιθυμητό αποτέλεσμα που είναι η ανεξαρτητοποίηση του.

γ)Denver Health Sciences program

Το Denver Health Sciences program (πρόγραμμα επιστημών υγείας του Denver) ξεκίνησε το 1981 από τον Rogers στο πανεπιστήμιο του Κολοράντο και δίνει ιδιαίτερη βάση στη χρήση του παιχνιδιού, στις διαπροσωπικές σχέσεις, στις διαδικασίες ανάπτυξης του λόγου, σε τεχνικές διευκόλυνσης της συμβολικής σκέψης, στη δομή και τη ρουτίνα στην τάξη. (Καλύβα Ε., 2005).έχει αναπτυξιακή έμφαση και βασίζεται στις αρχές της θεωρίας του Piage και όχι στις αρχές της εφαρμοσμένης ανάλυσης της συμπεριφοράς. Το ημερήσιο πρόγραμμα για κάθε παιδί, διαρκεί 22 ώρες της εβδομάδα για 12 μήνες και η αναλογία δασκάλου – βοηθού και παιδιού είναι 2:1. Σύμφωνα με το συγκεκριμένο πρόγραμμα, το παιδί μαθαίνει να εκτελεί λειτουργίες χωρίς να συνειδητοποιεί ότι το ίδιο προβαίνει σε ενέργειες αλλά

νομίζοντας ότι τις εκτελεί το παιχνίδι του. Το ίδιο το παιδί δεν θέλει να έχει επαφές με το περιβάλλον του, το παιχνίδι του όμως, θέλει να επικοινωνεί με αυτό.

δ) Μέθοδος Greenspan

Η μέθοδος αυτή βασίζεται σε έξι λειτουργικά ορόσημα, που συνιστούν απαραίτητη προϋπόθεση για να επιτύχει το παιδί στη μάθηση και την ανάπτυξη . πιο συγκεκριμένα:

1. Η διττή ικανότητα του παιδιού να δείχνει ενδιαφέρον για θεάματα, ήχους και αισθήσεις του κόσμου και να ηρεμεί τον εαυτό του.
2. Η ικανότητα εμπλοκής σε σχέσεις με άλλους ανθρώπους
3. Η ικανότητα συμμετοχής σε δυαδική επικοινωνία με χειρονομίες
4. Η ικανότητα δημιουργίας περίπλοκων χειρονομιών και ο συνδυασμός μιας σειράς πράξεων σε μια σκόπιμη εμπειρία επίλυσης προβλημάτων.
5. Η ικανότητα δημιουργίας ιδεών
6. Η ικανότητα δόμησης μιας γέφυρας ανάμεσα σε ιδέες που τις καθιστά πραγματικές και λογικές. (Καλύβα Ε., 2005).

Η μέθοδος Greenspan συμπεριλαμβάνει αλληλεπιδραστικές εμπειρίες, οι οποίες κατευθύνονται προς το παιδί, και λαμβάνει χώρα σε ένα περιβάλλον με χαμηλά ερεθίσματα για διάστημα από δύο έως πέντε ώρες την ημέρα. Εμπεριέχει και την ενσωμάτωση με συνομηλίκους στα πλαίσια του προσχολικού προγράμματος. Ο Greenspan (1998) υποστηρίζει ότι το παιχνίδι αλληλεπίδρασης , όπου ο ενήλικας ακολουθεί το παράδειγμα του παιδιού, θα το ενθαρρύνει να «θελήσει» να σχετιστεί με τον έξω κόσμο. Σημαντικός παράγοντας είναι η ηλικία του παιδιού. Όσο μικρότερο είναι το παιδί τόσο αποτελεσματικότερη θα είναι η μέθοδος Greenspan.

ε) Προγράμματα LEAP (Learning Experiences): An Alternative Program for Preschoolers and Parents - Μαθησιακές Εμπειρίες: ένα Εναλλακτικό πρόγραμμα για Παιδιά Προσχολική Ηλικίας και Γονείς).

Το πρόγραμμα LEAP αποτελείται από τέσσερα βασικά συστατικά στοιχεία: 1) ένα ενσωματωμένο προσχολικό πλαίσιο με τρεις αίθουσες που φιλοξενούν 13 παιδιά η κάθε μία (10 παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη και 3 παιδιά με αυτισμό), 2) Ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης σε τεχνικές διαχείρισης της συμπεριφοράς που απευθύνεται σε γονείς και συμπεριλαμβάνει αποτελεσματικές στρατηγικές για τη διδασκαλία μικρών παιδιών με αυτισμό 3) Πρωτοβουλίες εκπαίδευσης σε βασικούς τομείς της ανάπτυξης σε διεθνές επίπεδο (πχ. Δημιουργία εξατομικευμένων προγραμμάτων

διδασκαλίας , διαχείριση της συμπεριφοράς, εκπαίδευση σε κοινωνικές δεξιότητες, σχεδιασμός της μεταβολής από ένα εκπαιδευτικό στάδιο στο επόμενο) και 4) Συνεχείς έρευνες σε πρακτικές διδασκαλίας (Καλύβα Ε., 2005).

Σκοπός αυτού του προγράμματος είναι να βοηθήσει τα παιδιά στο να έχουν καλύτερη κατανόηση των πραγμάτων. Το αυτιστικό παιδί προσπαθεί να ταυτιστεί με τα άτομα που έχει απέναντι του και να μιμηθεί τη συμπεριφορά τους.

Το βασικό μειονέκτημα του συγκεκριμένου προγράμματος είναι ότι δεν έχουν διεξαχθεί ελεγχόμενες έρευνες που να τεκμηριώνουν την αποτελεσματικότητά του.

στ) Μέθοδος Miller

Η μέθοδος Miller βασίζεται σε μια γνωστική – αναπτυξιακή προσέγγιση συστημάτων ου συνδέει το έργο του Piaget (1948) , του Von Bertalanffy (1968) του Vygotsky (1962), του Werner και του Kaplan (1963) και είναι προσαρμοσμένη στις ανάγκες των παιδιών με σοβαρές αναπτυξιακές δυσκολίες. Είναι μια γνωστική προσέγγιση επειδή ασχολείται με τον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά οργανώνουν τη συμπεριφορά τους, αναπτύσσουν την έννοια του χώρου και του χρόνου, επιλύουν προβλήματα και συνάπτουν σχέσεις με ανθρώπους . Είναι αναπτυξιακή επειδή ασχολείται με την ικανότητα των παιδιών να μεταβαίνουν από τη λειτουργικότητα στην επικοινωνία και την αναπαράσταση της πραγματικότητας μέσω συμβολικών μορφών. Οι στόχοι της μεθόδου Miller είναι οι εξής:

- Η αξιολόγηση της ικανότητας του παιδιού να αλληλεπιδρά με ανθρώπους και αντικείμενα, να προσαρμόζεται στην αλλαγή και να μαθαίνει από την εμπειρία.
- Η προώθηση της εμπειρίας του παιδιού για το σώμα του σε σχέση με αντικείμενα και ανθρώπους
- Η καθοδήγηση του παιδιού σε λειτουργικές, κοινωνικές και επικοινωνιακές συναλλαγές
- Η προσφορά των απαραίτητων μεταβάσεων από τη συγκεκριμένη στην πιο αφηρημένη συμβολική λειτουργικότητα.(Καλύβα Ε., 2005).

Η φιλοσοφία της μεθόδου Miller είναι ότι κάθε παιδί - όσο αποτραβηγμένο ή αποδιοργανωμένο και αν είναι – προσπαθεί να βρει ένα τρόπο για να αντιμετωπίσει τον κόσμο. Η δουλειά του θεραπευτή είναι να το βοηθήσει να χρησιμοποιήσει κάθε ικανότητα που έχει για να το επιτύχει και έτσι αξιολογεί και παρατηρεί τον τρόπο με

τον οποίο το παιδί αντιδρά ή δεν κατορθώνει να αντιδράσει σε κάποιες πτυχές μιας κατάστασης.

6.3 Προσεγγίσεις ενίσχυσης της εναλλακτικής επικοινωνίας

Τα μισά περίπου παιδιά με αυτισμό δεν χρησιμοποιούν λόγο. Επομένως, είναι απαραίτητο να βρούμε ένα τρόπο για να το βοηθήσουμε να επικοινωνήσουν τουλάχιστον για τις βασικές τους ανάγκες. Προγράμματα όπως η Εφαρμοσμένη Ανάλυση της Συμπεριφοράς και το TEACCH κάνουν ορισμένες προτάσεις για τον τρόπο με τον οποίο μπορούμε να ενισχύσουμε την επικοινωνία και τη γλωσσική ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό. Υπάρχουν, ωστόσο, και τρεις ανεξάρτητες τεχνικές εναλλακτικής επικοινωνίας που εφαρμόζονται μεμονωμένα ή σε συνδυασμό με άλλες εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, το PECS, η Νοηματική Γλώσσα και το γλωσσικό πρόγραμμα MAKATON. Η επιλογή του συστήματος εναλλακτικής επικοινωνίας που θα ακολουθήσει τελικά το παιδί με αυτισμό καθορίζεται συνήθως είτε από την προτίμηση των γονέων είτε από την εκπαίδευση που έχουν λάβει οι εκπαιδευτικοί ή οι θεραπευτές που δουλεύουν μαζί του. (Καλύβα ,2005).

Πρέπει να επισημάνουμε ότι κανένα από τα παραπάνω προγράμματα και μεθόδους δεν αποτελούν θεραπεία του αυτισμού. (Καλύβα., 2005). Ο ρόλος τους είναι να βοηθήσουν τα παιδιά με αυτισμό να μάθουν να ζητάνε κάποια πράγματα και να καλύπτουν μερικές βασικές τους ανάγκες (όπως το να πουν νερό ή να χρησιμοποιήσουν την τουαλέτα), αλλά δεν τους διδάσκουν το νόημα και τη σημασία της επικοινωνίας που δυσκολεύονται να κατακτήσουν. Είναι λοιπόν απαραίτητο να ξεκαθαριστεί ότι οι προσεγγίσεις που θα περιγράψουμε δεν διδάσκουν στα παιδιά την επικοινωνία, αλλά τις βασικές δεξιότητες που χρειάζονται για να μάθουν να ζητάνε κάποια πράγματα.

α) PECS

Το PECS (Picture Exchange Communication System- Επικοινωνιακό Σύστημα Ανταλλαγής Εικόνων) αναπτύχθηκε το 1994 από τους Bondy και Frost ως ένα συγκεκριμένο πακέτο εκπαίδευσης σε ενισχυτική εναλλακτική επικοινωνία που απευθύνεται σε παιδιά και ενήλικες με αυτισμό που δεν έχουν λόγο και άλλες επικοινωνιακές δεξιότητες προκειμένου να εκκινήσουν την επικοινωνία. Απευθύνεται

σε εκπαιδευτικούς, σε άτομα που φροντίζουν παιδιά με αυτισμό και στους γονείς τους, οπότε μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε πολλά διαφορετικά πλαίσια. Απώτερος σκοπός του προγράμματος είναι να μάθουν τα παιδιά να κάνουν σχόλια και να απαντούν ευθέως σε ερώτηση.

Το PECS διδάσκει ουσιαστικά ένα παιδί να ανταλλάσσει μια φωτογραφία του επιθυμητού αντικειμένου με ένα δάσκαλο, ο οποίος ανταποκρίνεται άμεσα στο αίτημα αυτό. Δεν χρησιμοποιούνται λεκτικές προτροπές, οπότε η εκκίνηση είναι άμεση και αποφεύγεται η εξάρτηση από βοηθήματα εν συνεχεία, τα παιδιά μαθαίνουν να διακρίνουν διάφορα σύμβολα και να τα τοποθετούν όλα μαζί προκειμένου να δομήσουν απλές «προτάσεις». Τα παιδιά διδάσκονται να κάνουν κάποια σχόλια ή να ρωτάνε άμεσα αυτό που θέλουν. Δεν είναι σαφές πως μπορεί ο εκπαιδευτικός να διακρίνει από την εικόνα που δείχνει το παιδί εάν ζητάει κάτι ή εάν κάνει κάποιο σχόλιο. Οι εμπνευστές του προγράμματος υποστηρίζουν ότι πολλά παιδιά προσχολικής ηλικίας που το χρησιμοποιούν αναπτύσσουν λόγο, χωρίς όμως να παραθέτουν ικανοποιητικά ερευνητικά στοιχεία για να τεκμηριώσουν τη δήλωσή τους. (Καλύβα Ε.,2005). Το PECS χρησιμοποιείται συνήθως συμπληρωματικά με άλλα εκπαιδευτικά προγράμματα όπως το TEACCH που χρησιμοποιεί εικόνες για να βοηθήσει τα παιδιά που δεν έχουν λόγο και αποτέλεσε ουσιαστικά το εφαλτήριο για την ανάπτυξη του PECS.

Το πρώτο μάθημα που υποστηρίζουν οι Bondy και Frost (1994) ότι πρέπει να διδάξουμε στο PECS είναι πώς να ζητά το παιδί με αυτισμό αυθόρμητα κάποια αντικείμενα ή δραστηριότητες. Επομένως, το πρώτο βήμα είναι να εξακριβώσουμε τι θέλει το παιδί. Γίνεται μια ιεραρχική αξιολόγηση των ενισχυτών που μπορούν να χρησιμοποιηθούν, οι οποίοι τοποθετούνται σε μια λίστα ώστε να μπορούμε να ξεκινήσουμε το PECS. Δεν χρειάζεται να κάνουμε μαθήματα συμμόρφωσης ή «ετοιμότητας» παρά μόνο να διαπιστώσουμε ποια ανταμοιβή αποτελεί ισχυρό κίνητρο. Επειδή ο αρχικός μας στόχος είναι να διδάξουμε στο παιδί τον αυθορμητισμό, πρέπει να αποφύγουμε την τάση που μας διακατέχει να χρησιμοποιούμε άμεσες λεκτικές προτροπές του τύπου: «Τι κάνεις;, τι θέλεις, δώσε μου την εικόνα κλπ». Η πιο αποτελεσματική στρατηγική για να ξεκινήσουμε την εκπαίδευση είναι να χρησιμοποιήσουμε δυο εκπαιδευτές. Ο πρώτος εκπαιδευτής προκαλεί το παιδί με αυτισμό με τον επιθυμητό ενισχυτή. Ο ρόλος του δευτέρου εκπαιδευτή είναι να κάθεται πίσω από το παιδί, να περιμένει μια κίνηση προς τον ενισχυτή και να βοηθήσει σωματικά το παιδί να σηκώσει τη φωτογραφία και να τη δώσει στον εκπαιδευτή που έχει στην κατοχή του τον ενισχυτή. Η φυσική προτροπή

πρέπει να αποσυρθεί και να εξαλειφθεί όσο το δυνατό νωρίτερα. Όταν ο εκπαιδευτής πάρει τη φωτογραφία, ανταμείβει άμεσα το παιδί και κάνει ένα κατάλληλο σχόλιο για το αντικείμενο (πχ. Το αποκαλεί και το όνομα του).

Όταν το παιδί είναι σε θέση να διεξάγει μια συναλλαγή φωτογραφιών με αξιοπιστία, η εκπαίδευση μεταβάλλεται για να προάγει τον αυθορμητισμό, την επιμονή και τη γενίκευση. Το παιδί διδάσκεται να διανύει μεγαλύτερες αποστάσεις προκειμένου να φτάσει στο σύντροφο του, να πάει πιο μακριά για να φτάσει τη φωτογραφία και να ζητήσει διαφορετικούς ενισχυτές σε διαφορετικά περιβάλλοντα (πχ. Διάφορα δωμάτια και πλαίσια) με διαφορετικούς ανθρώπους. Η Τρίτη φάση της εκπαίδευσης αφορά στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τα σύμβολα. Υπάρχουν ορισμένα παιδιά που είναι πάρα πολύ καλά στην οπτική διάκριση (μπορούν να συνταιριάζουν αντικείμενα ή σύμβολα) και ορισμένα αλλά παιδιά που πρέπει να μάθουν να κάνουν οπτική διάκριση.

Μετά την κατάκτηση της δυνατότητας διάκρισης ανάμεσα σε σύμβολα, η εκπαίδευση επικεντρώνεται στην ανάπτυξη της δομής πρότασης. Πρέπει αρχικά, να τροποποιήσουμε τον τρόπο με τον οποίο τα παιδιά ζητούν κάτι, διδάσκοντας τα χρησιμοποιούν μια απλή πρόταση που αποτελείται από μία εικόνα που αναπαριστά το «θέλω» και μια φωτογραφία του επιθυμητού αντικειμένου(βλέπε. Παράρτημα D). Τοποθετούν και τις δύο εικόνες στη σειρά και τις δίνουν στο άτομο που θα τους ικανοποιήσει το αίτημα. εν συνέχεια, το παιδί μαθαίνει να χτίζει πιο περίπλοκες προτάσεις χρησιμοποιώντας προσδιορισμούς μεγέθους, ποσότητας, τόπου κτλ και το ρήμα «βλέπω». Τέλος ξεκινά η εκπαίδευση στη γενίκευση, προκειμένου το παιδί να μην αναπτύξει καθορισμένα μοτίβα αντικειμένων τα οποία σχολιάζει (Καλύβα Ε., 2005)

β) Νοηματική Γλώσσα

Εκτός από το PECS ένα ακόμα διαδεδομένο εναλλακτικό σύστημα επικοινωνίας είναι η νοηματική γλώσσα που χρησιμοποιείται κυρίως για την επικοινωνία ατόμων που δεν έχουν λόγο. Υπάρχουν πολλές νοηματικές γλώσσες, γεγονός που καθιστά δύσκολη τη διερεύνηση της αποτελεσματικότητάς τους. Επιπλέον, τα άτομα που κατανοούν και χειρίζονται επαρκώς τη νοηματική γλώσσα περιορίζονται συνήθως στις οικογένειες και τους εκπαιδευτικούς ατόμων που αντιμετωπίζουν προβλήματα λόγου με αποτέλεσμα να μην χρησιμοποιείται σχεδόν καθόλου στην ευρύτερη κοινότητα. Έτσι το άτομα που μπορούν να αλληλεπιδράσουν και να επικοινωνήσουν μέσω της νοηματικής γλώσσας είναι ελάχιστα σε σύγκριση

με εκείνα που μπορούν να χρησιμοποιήσουν και να κατανοήσουν τις φωτογραφίες ή τις εικόνες. Αν το παιδί με αυτισμό ήταν σε θέση να την κατανοήσει και να τη χρησιμοποιήσει αποτελεσματικά, τότε θα μπορούσε να επιτύχει το ίδιο και με την προφορική και με τη γραπτή γλώσσα και τη μη- λεκτική επικοινωνία. Πρέπει όμως να επισημάνουμε ότι ο αυτισμός χαρακτηρίζεται από δυσκολία στην κατανόηση του νοήματος της επικοινωνίας και όχι από προβλήματα λόγου. Οπότε όταν βοηθάμε τα παιδιά με αυτισμό να μάθουν να ζητάνε κάτι με νοήματα δεν τα μαθαίνουμε να επικοινωνούν.

γ) ΜΑΚΑΤΟΝ

Το γλωσσικό πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ αναπτύχθηκε κατά τη δεκαετία του 1970 από τη Βρετανίδα λογοπεδικό Margaret Walker. Συγκεκριμένα η λέξη ΜΑΚΑΤΟΝ είναι μια σύνθετη κατασκευασμένη λέξη που αποτελείται από την αρχική συλλαβή τριών ονομάτων: το ΜΑ για την Margaret Walker, το ΚΑ και ΤΟΝ για τους δύο συνεργάτες τους Kathy και Tony.

Αποτελούσε το πρακτικό μέρος ενός προγράμματος έρευνας, και είχε ως στόχο να εφοδιάσει με κάποιο μέσο επικοινωνίας ενήλικες τροφίμους ενός ιδρύματος, οι οποίοι ήταν κωφοί και με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση). Το ΜΑΚΑΤΟΝ είναι ένα γλωσσικό πρόγραμμα που παρέχει ένα μέσο επικοινωνίας και ενθαρρύνει την ανάπτυξη γλωσσικών δεξιοτήτων σε παιδιά και ενήλικες με επικοινωνιακές διαταραχές. Επίσης, χρησιμοποιείται για την εισαγωγή στη διαδικασία εκμάθησης της γραφής και της ανάγνωσης αλλά και ως ένας τρόπος εναλλακτικής επικοινωνίας, όπου αυτό κριθεί απαραίτητο. Χρησιμοποιείται σε άτομα με βαριές, σοβαρές, μέτριες ή ελαφρές μαθησιακές δυσκολίες (νοητική υστέρηση), σε άτομα με αυτισμό, σε άτομα με σωματικές αναπηρίες και σε άτομα με αισθητηριακές ή πολυαισθητηριακές αναπηρίες. Επίσης, σημαντική βοήθεια παρέχει, σε παιδιά με Ειδική Γλωσσική Διαταραχή ή/και με άλλες αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές και σε άτομα με επίκτητες γλωσσικές διαταραχές (αφασίες, δυσarthρίες, διαταραχές της φωνής κ α) Αποτελείται από ένα βασικό λεξιλόγιο που περιέχει 450 έννοιες και το οποίο είναι χωρισμένο σε οχτώ αναπτυξιακά στάδια. Ο διαχωρισμός των σταδίων έγινε σύμφωνα με την εμφάνιση των εννοιών στο λεξιλόγιο των φυσιολογικά αναπτυσσόμενων παιδιών και σύμφωνα με τις επικοινωνιακές ανάγκες των παιδιών σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο. Παράλληλα με το βασικό λεξιλόγιο, υπάρχει το λεξιλόγιο πηγή, το οποίο λειτουργεί συμπληρωματικά ως προς το πρώτο, παρέχοντας τη δυνατότητα διεύρυνσής του, για άτομα που το έχουν ανάγκη. Το λεξιλόγιο πηγή

αποτελείται από 7000 έννοιες περίπου, οι οποίες είναι ταξινομημένες σε θεματικές ενότητες.

Για τη διδασκαλία του χρησιμοποιείται η πολυαισθητηριακή προσέγγιση, εφόσον συνδυάζει τη χρήση προφορικού λόγου, νοημάτων και γραπτών συμβόλων.

Το μέγεθος του λεξιλογίου είναι, εσκεμμένα, περιορισμένο για να μην επιβαρύνει τη μνήμη και ο σχεδιασμός του επιτρέπει στα άτομα να μαθαίνουν προοδευτικά το λεξιλόγιο με το δικό τους προσωπικό ρυθμό και σύμφωνα με τις προσωπικές, επικοινωνιακές τους ανάγκες. Λέξεις που δεν έχουν σχέση με τις εμπειρίες του ατόμου παραλείπονται, ενώ άλλες σημαντικές για τις ανάγκες και τις εμπειρίες του, αν και βρίσκονται σε στάδια του λεξιλογίου πιο προχωρημένα, μπορούν να χρησιμοποιούνται και να διδάσκονται από την αρχή ή όποτε αυτό κρίνεται απαραίτητο.

Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα ευέλικτο πρόγραμμα του οποίου ο στόχος είναι να διασφαλίσει, ακόμη και όταν η περιορισμένη μαθησιακή ικανότητα του ατόμου το εμποδίζει να προχωρήσει πέρα από τα αρχικά στάδια, κάποιο επίπεδο επικοινωνίας που ενδέχεται να είναι περιορισμένο, πλην όμως λειτουργικό για να εκφράζει τις καθημερινές ανάγκες και επιθυμίες του.

Τα νοήματα που χρησιμοποιούνται από το ΜΑΚΑΤΟΝ -ΕΛΛΑΣ, προέρχονται από την Ελληνική Νοηματική Γλώσσα, όπως το ίδιο συμβαίνει και σε κάθε χώρα, από της οποίας τη νοηματική γλώσσα των κωφών δανείζεται τα νοήματα του το πρόγραμμα ΜΑΚΑΤΟΝ.

Από το 1976, δημιουργήθηκε η ανάγκη ταύτισης των νοημάτων με γραφικά σύμβολα. Σύμφωνα με το πνεύμα της πολυαισθητηριακής προσέγγισης του προγράμματος (δηλαδή χρήση νοημάτων, συμβόλων και ομιλίας) τα σύμβολα χρησιμοποιούνται για παιδιά και ενήλικες με ή χωρίς σωματική αναπηρία, για την ανάπτυξη της δομής της γλώσσας αλλά και για την ανάπτυξη προαναγνωστικών δεξιοτήτων που θα αποτελέσουν τη γέφυρα για τη επίτευξη της εφαρμογής της κλασσικής μεθόδου ανάγνωσης, όταν αυτή κρίνεται δυνατή .

Τα σύμβολα του ΜΑΚΑΤΟΝ παρέχουν τη δυνατότητα του άμεσου και απτού χειρισμού της γλώσσας, από τα παιδιά και τους ενήλικες με διαταραχές στην επικοινωνία, βοηθώντας ιδιαίτερα στον τομέα της δόμησης της γλώσσας και διευκολύνοντας την κατανόηση των μερών του λόγου που την αποτελούν. Επίσης τα σύμβολα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τις ανάγκες χρήσης του προγράμματος ως εναλλακτικό μέσο επικοινωνίας.

Η κριτική που δέχεται το MAKATON ως προς την χρήση του σε άτομα με αυτισμό αφορά κυρίως στην ύπαρξη και χρήση των νοημάτων στην εφαρμογή του προγράμματος. Εξαιτίας της αποτυχίας της εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό με τη νοηματική γλώσσα, στη δεκαετία του 80, θεωρείται ακόμη ακατάλληλη πρακτική η χρήση οποιασδήποτε μορφής κινηματικής γλώσσας με στόχο την ανάπτυξη της επικοινωνίας. Το MAKATON όμως δεν είναι νοηματική γλώσσα, είναι γλωσσικό πρόγραμμα που έχει ως στόχο την ανάπτυξη της επικοινωνίας και του λόγου είτε ακολουθώντας την αναπτυξιακή πορεία του ατόμου, είτε βρίσκοντας εναλλακτικούς τρόπους για την προώθησή τους. Δεν διδάσκει νοήματα αλλά χρησιμοποιεί συμπληρωματικά τα νοήματα σε συνδυασμό με την προφορική ομιλία με κύριο στόχο την αύξηση της κατανόησης του λόγου από το άτομο με δυσκολίες στην επικοινωνία. Αν το ίδιο το άτομο βρει βοηθητική και αποτελεσματική τη χρήση των νοημάτων και τα χρησιμοποιεί κατάλληλα εξυπηρετώντας της επικοινωνιακές του ανάγκες, τότε αυτά μπορεί να παραμείνουν ως τρόπος εναλλακτικής επικοινωνίας, αν δεν συμβεί αυτό, τα νοήματα συνεχίζουν να χρησιμοποιούνται από τους επικοινωνιακούς συνεργάτες για να υποστηρίξουν την καλύτερη κατανόηση του προφορικού λόγου. Στην ομάδα των ατόμων με αυτισμό, η πιο συχνή χρήση του MAKATON περιλαμβάνει την προώθηση της επικοινωνίας με εναλλακτικούς τρόπους μέσω της χρήσης των συμβόλων ή βοηθά στην οργάνωση του ήδη υπάρχοντος λόγου υποστηρίζοντας με συγκεκριμένες διδακτικές τεχνικές την ανάπτυξη της προφορικής εκφραστικής ικανότητας .

6.4 Προσεγγίσεις ενίσχυσης του παιχνιδιού

Το παιχνίδι αποτελεί μια εναλλακτική θεραπευτική προσέγγιση ενίσχυσης της επικοινωνίας για ένα αυτιστικό παιδί. Το παιχνίδι των αυτιστικών παιδιών με συνομήλικα φυσιολογικά παιδιά μπορεί να τα βοηθήσει ουσιαστικά να αναπτύξουν ορισμένες κοινωνικές δεξιότητες. Οι συνομήλικοι λοιπόν μπορούν να βοηθήσουν ως εξής:

1. Ενισχύοντας την επιθυμητή συμπεριφορά

Όταν οι ενήλικες εκπαιδεύουν τους συνομηλίκους ενός παιδιού με αυτισμό να προσέχουν μόνο συγκεκριμένες συμπεριφορές του (πχ. Τις συνεργατικές και βοηθητικές) και να αγνοούν άλλες συμπεριφορές (πχ τις ενοχλητικές και επιθετικές),

αυτό το πρόγραμμα ενίσχυσης μπορεί να προκαλέσει σημαντικές αλλαγές στη συμπεριφορά των συμμαθητών.

2. Λειτουργώντας ως πρότυπα θετικής και προσαρμοστικής συμπεριφοράς.

Τα παιδιά με αυτισμό μαθαίνουν νέες κοινωνικές δεξιότητες μέσω της μίμησης, η οποία οδηγεί σε πιο εκλεπτυσμένες μορφές παιχνιδιού ως τα κοινωνικά παιχνίδια.

3. Συμβάλλοντας στην ανάπτυξη της έννοιας του εαυτού.

Οι συνομήλικοι βοηθάνε τα παιδιά με αυτισμό να αναπτύξουν την αυτοεικόνα και την αυτοεκτίμηση τους. Όσον αφορά σε θέματα προσδιορισμού του εαυτού, η προσφορά της ομάδας των συνομηλίκων είναι ανεκτίμητη.

α) Μη – κατευθυνόμενο παιχνίδι

Το μη- κατευθυνόμενο παιχνίδι χρησιμοποιείται για την ενίσχυση της ανάπτυξης της αλληλεπίδρασης και για την κατανόηση και τη χρήση του προφορικού λόγου. Το έργο του θεραπευτή ή του γονέα είναι να ακολουθήσει το ενδιαφέρον του παιδιού με αυτισμό. Το μη- κατευθυνόμενο παιχνίδι μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε οποιοδήποτε στάδιο αξιολόγησης ή παρέμβασης με παιδιά που έχουν αυτισμό ή διάφορες επικοινωνιακές δυσκολίες. Μπορεί να εφαρμοστεί ατομικά ή ομαδικά σε δημόσιους χώρους ή στο σπίτι με περισσότερο ή λιγότερο εντατικό ρυθμό. Ο ενήλικας προσφέρει στο παιδί ένα ασφαλές περιβάλλον με παιχνίδια που έχει διαλέξει είτε τυχαία είτε για κάποιο συγκεκριμένο λόγο. Στη διάρκεια της συνεδρίας, ο ενήλικας ξοδεύει αρκετό χρόνο κοντά στο παιδί. Όταν το παιδί εκτελεί κάποια δραστηριότητα, ο ενήλικας την μιμείται και κάνει κάποιο σχετικό σχόλιο. Με αυτό τον τρόπο ενισχύεται κυρίως η ικανότητα του παιδιού για αλληλεπίδραση με συνομηλίκους ή με γονείς και όχι η επικοινωνία (Καλύβα Ε., 2005).

β) Ενσωματωμένες ομάδες παιχνιδιού

Οι ενσωματωμένες ομάδες παιχνιδιού προσφέρουν σε παιδιά με αυτισμό τη δυνατότητα να συμμετάσχουν σε παιχνίδια με πιο ικανούς συνομηλίκους με φυσιολογική ανάπτυξη σε φυσικά περιβάλλοντα όπως το σπίτι, το σχολείο, οι χώροι αναψυχής και τα πάρκα της γειτονιάς. Στην κάθε ομάδα συμμετέχουν τρία έως πέντε παιδιά που έχουν ανεπτυγμένες κοινωνικές δεξιότητες (συνομήλικοι ή αδέρφια) και είναι έμπειροι παίκτες και το παιδί με ειδικές ανάγκες που είναι ο αρχάριος παίκτης. Τα παιδιά συμμετάσχουν σε μικρές ομάδες που οργανώνονται γύρω από ένα παιχνίδι ή μια δραστηριότητα που είναι κατάλληλη για το αναπτυξιακό τους επίπεδο και

επιβάλλεται από έναν ενήλικα (επαγγελματία ή γονέα) που έχει εκπαιδευτεί για να δομεί αλληλεπιδράσεις παιχνιδιού με συνομηλίκους. Αυτές οι αλληλεπιδράσεις είναι μη- παρεμβατικές και επικεντρώνονται στο παιδί με ειδικές ανάγκες.

6.5 Βιοχημικές προσεγγίσεις

Ολοκληρώνοντας την κριτική παρουσίαση των εκπαιδευτικών και θεραπευτικών προσεγγίσεων θα αναφερθούμε στις φαρμακοθεραπείες και στις βιοχημικές θεραπείες που έχουν προταθεί για την αντιμετώπιση του αυτισμού. Γιατροί διαφόρων ειδικοτήτων καλούνται συνήθως να αποφασίσουν εάν ένα άτομο με αυτισμό θα ακολουθήσει κάποια φαρμακευτική αγωγή για να αντιμετωπίσει τα συμπτώματα του αυτισμού ή όχι. Συνήθως χορηγούνται φάρμακα κατά της επιληψίας αντικαταθλιπτικά, αντιψυχωτικά και διεγερτικά. Αν και τα φάρμακα δεν θεραπεύουν τον αυτισμό, έχει αποδειχτεί ότι πολλά βελτιώνουν διάφορα συμπτώματα που σχετίζονται με τον αυτισμό και αυξάνουν έτσι την ικανότητα του ατόμου να επωφεληθεί από εκπαιδευτικές και συμπεριφορικές παρεμβάσεις. (Καλύβα, 2005). Άλλωστε πολλά άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν πολλαπλά προβλήματα όπως κατάθλιψη ή επιληπτικές κρίσεις που μπορούν να αντιμετωπιστούν με συγκεκριμένα φάρμακα.

Κεφάλαιο VII

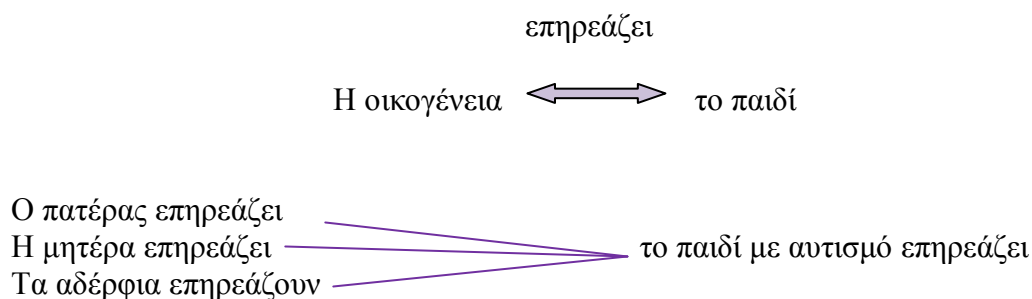
Οικογένεια και παιδί

7.1 Εισαγωγή

Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον.

Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη.

Όταν ένα από τα παιδιά, σπανίως και δεύτερο, είναι άτομο με αυτισμό μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση και την επικοινωνία, όμως δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτή και τα μέλη της και αντίστροφα.



Η σωματική, η ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη του κάθε παιδιού γενικότερα, γίνεται κατανοητή σε σχέση με την οικογένεια.

Σήμερα γνωρίζουμε πως τον αυτισμό δεν τον προκάλεσε η συμπεριφορά των γονέων, όμως η συναισθηματική ζεστασιά, το αίσθημα ασφάλειας που του παρέχουν και η συμβολή τους στην ανάπτυξη του και την αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών είναι καθοριστικής σημασίας. Έτσι, πέρα από το ρόλο του γονέα αναλαμβάνουν και το ρόλο του συνεκπαιδευτή και συνθεραπευτή- στον οποίο μπορούν να είναι αποτελεσματικοί, μιας και γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από οποιοδήποτε.

Το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών το καλύπτουν οι γονείς και η οικογένεια. Ωστόσο, οι συγγενείς, οι φίλοι, οι θεραπευτές και γενικά ο κοινωνικός ιστός και το σύστημα παροχής υπηρεσιών θεωρούνται παράγοντες επιβεβλημένοι για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού με αυτισμό. (<http://autismparents.net/el/sources-of-stress-for-families-of-children-with-autism/>)

7.2 Τα συναισθήματα των γονέων με παιδιά με αυτισμό

Τα κύρια συναισθήματα της οικογένειας και τα βασικά στάδια που διέρχεται μετά την διάγνωση έχουν καταγραφεί ως εξής (Peeters, 2000):

➤ Σοκ και θλίψη

Η οικογένεια περιμένει ένα όμορφο, υγιές παιδί για το οποίο ονειρεύεται και κάνει σχέδια για το μέλλον. Στο άκουσμα της λέξης «αυτισμός», προβάλλει στο μυαλό η εικόνα μιας πολύ σοβαρής διαταραχής. Το παιδί που περιμένει η οικογένεια έχει πεθάνει. Είναι σαν να θρηνείς το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Η αποδοχή της διάγνωσης είναι ένα πολύ οδυνηρό «χτύπημα» που εκτός από σοκ προκαλεί και θλίψη. Ο τρόπος αντίδρασης είναι διαφορετικός για κάθε γονέα αλλά σεβαστός. Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια της επικοινωνίας.

Η απόδοση ευθυνών μεταξύ των συζύγων δεν προσφέρει τίποτα περισσότερο από την απομάκρυνση τους και την διόγκωση των συνεπειών του προβλήματος.

Είναι σημαντικό μετά το θρήνο να αναζητήσουν τρόπους ενημέρωσης και γνώσης.

➤ Άρνηση

Πολλοί γονείς προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους αρχικά ότι δεν συμβαίνει τίποτα κι ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Συχνά αντιδρούν λέγοντας: «Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να συμβαίνει αυτό. Πρόκειται για κάποιο λάθος!»

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά»

«Δεν είναι τίποτα. Κι ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος και άργησε να μιλήσει».

Από την στιγμή που αποδέχονται την διάγνωση, πολλοί γονείς αναζητούν περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Είναι σημαντικό οι πληροφορίες που θα δοθούν από τους ειδικούς να είναι έγκυρες και να μην προκαλούν σύγχυση στους γονείς.

➤ Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

Τα παραπάνω συναισθήματα διακατέχουν τους γονείς του παιδιού με αυτισμό με το άκουσμα της διάγνωσης.

«γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό;» «σε τι φταιζαμε Θεέ μου και μας τιμωρείς;» «όλοι θα μας κοιτούν όταν πάμε κάπου, θα πρέπει να εξηγήουμε συνεχώς;» κ. ο. κ

➤ Ενοχή

Είναι συχνό οι γονείς να αισθάνονται ενοχικά απέναντι σε ένα παιδί με αυτισμό και δεν είναι λίγες οι φορές που αλληλοαποδίδουν ευθύνες ο ένας

στον άλλο. Το αίσθημα της ενοχής τους αδρανοποιεί, τους αγχώνει και τους εγκλωβίζει σε ένα λαβύρινθο δίχως διέξοδο.

➤ **Ανησυχία**

Η ανησυχία των γονέων είναι έντονη και συνίσταται:

- στην βαρύτητα της διαταραχής
- στην πρόγνωση
- στην εύρεση κατάλληλης θεραπείας και ειδικών
- στην εύρεση κατάλληλης θεραπευτικής ή και εκπαιδευτικής δομής
- στην εύρεση κατάλληλης συμβουλευτικής υποστήριξης

7.3 Προβλήματα στην οικογένεια με αυτιστικό παιδί

Πολλοί γονείς φτάνουν στην διάγνωση του αυτισμού μετά από μάχη μεγάλης διάρκειας, στην προσπάθεια τους να αναγνωριστούν οι ιδιαίτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί τους. Συχνά παρατηρείται μια αντίδραση ανακούφισης από την πλευρά τους για την διάγνωση, όταν τελικά διευκρινίζεται. Οι περισσότεροι γονείς βιώνουν σωματική ή ψυχολογική ένταση και συχνά την ανάγκη να «δραπετεύσουν». Αυτή η ανάγκη για φυγή προσθέτει επιπλέον ένταση στις οικογενειακές σχέσεις. (Jordan&Powell, 2001)

Οι γονείς είναι αναγκασμένοι να αντιμετωπίσουν μια σειρά προβλημάτων-πρακτικά και συναισθηματικά. (Wing, 2000). Αρχικά, όταν πρωτομαθαίνουν την αλήθεια, πρέπει να αλλάξουν στάση, κι αυτή είναι μια επώδυνη διαδικασία. Όπως όλοι οι γονείς ξεκινούν με την προσμονή ότι έχουν ένα τέλειο μωρό το οποίο θα μεγαλώσει και θα γίνει ένας τέλειος ανεξάρτητος ενήλικας. Πρέπει να προσαρμοστούν στο γεγονός ότι όλες οι ελπίδες τους και τα σχέδιά τους για το μέλλον του παιδιού τους και το δικό τους θα πρέπει να αλλάξουν. Μπορεί να έχουν αίσθημα ενοχής αλλά αυτό αποδεικνύεται χάσιμο ψυχικής ενέργειας που μπορεί να διοχετευτεί σε πιο εποικοδομητική χρήση.

Οι γονείς περνούν συναισθηματικές αμφιταλαντεύσεις-άλλοτε αναγνωρίζουν ότι κάτι δεν πάει καλά και άλλοτε πείθουν τον εαυτό τους ότι όλα είναι καλά. Επαναπαύονται από το γεγονός ότι η σωματική ανάπτυξη του παιδιού δεν τους δίνει αιτία για ανησυχία και ταυτόχρονα εμφανίζει επιδεξιότητες που το καθιστούν εξαιρετικά έξυπνο. Από την άλλη η κοινωνική απόσυρση είναι οδυνηρή και μπερδεύει τους γονείς.

Τα πρώτα χρόνια του παιδιού με αυτιστική διαταραχή, οι γονείς δείχνουν σημαντικά μεγαλύτερη αφοσίωση απ' ότι στα άλλα μέλη της οικογένειας τα οποία χρειάζονται την αγάπη και την υποστήριξη των γονιών. Το να βοηθήσουμε ένα παιδί με αυτισμό να αναπτύξει δραστηριότητες είναι δύσκολη δουλειά και παίρνει πολύ χρόνο. αν υπάρχουν κι άλλα μέλη στην οικογένεια-αδέρφια-οι γονείς θα πρέπει να μοιράσουν σε πολλά κομμάτια την καθημερινότητάς τους και να συμπεριλάβουν σε αυτή και τον εαυτό τους.

Τα παιδιά με αυτιστικές διαταραχές μπορεί να δημιουργήσουν στους γονείς παραπάνω έξοδα λόγω δύσκολων και ιδιαίτερων συνηθειών(π.χ. όταν σχίζουν τα ρούχα τους ή καταστρέφουν έπιπλα, παράθυρα, ταπετσαρίες και άλλα).Εάν δεν είναι εκπαιδευμένα στη χρήση της τουαλέτας πρέπει να τους παρέχουμε πάνες ενώ τα κλινοσκεπάσματα θα πρέπει να πλένονται συνεχώς.

Η κοινωνική ζωή της οικογένειας συνήθως περιορίζεται όταν υπάρχει ένα παιδί με ανικανότητα, ιδιαίτερα με αυτιστική διαταραχή. Αν έχει διαταραγμένη συμπεριφορά με συχνές υπερδιεγέρσεις χρειάζεται την συνεχή φύλαξη και φροντίδα από μόνιμο άτομο. Αναπόφευκτά περιορίζονται ή και εκμηδενίζονται οι πιθανότητες προγραμματισμένων εξόδων σε δημόσιους χώρους. Το κοινωνικό στίγμα είναι δύσκολο να ξεπεραστεί και να αντιμετωπιστεί.

Οι περισσότεροι γονείς σκέφτονται να κάνουν άλλο ένα παιδί, ιδιαίτερα αν αυτό με την αυτιστική διαταραχή είναι το πρώτο.

Τα προβλήματα των άλλων παιδιών στην οικογένεια (Jordan&Powell, 2001) έχουν αντίκτυπο τόσο στους γονείς όσο και το μέλος με την αυτιστική διαταραχή, η σοβαρότητα των οποίων συνδέεται με την σοβαρότητα της διαταραχής, την προσωπικότητα των αδερφών και τη στάση των γονέων.

Εκείνοι που έχουν αδέρφια με αυτιστικές διαταραχές αντιμετωπίζουν έναν αριθμό ειδικών προβλημάτων. Ίσως το πιο σκληρό πράγμα γι' αυτά είναι ότι οι γονείς τους πρέπει να αφιερώνουν τόσο πολύ χρόνο και προσοχή στο παιδί με ειδικές ανάγκες, ώστε να τους μένει πολύς λίγος χρόνος για την υπόλοιπη οικογένεια.

Τα αδέρφια δεν επηρεάζονται μόνο από τη συμπεριφορά και τα προβλήματα του αδερφού τους, αλλά και από την αυξανόμενη ένταση στην οικογένεια.

Ένα καταστροφικό παιδί μπορεί να σπάει τα παιχνίδια ή τα αντικείμενα του αδερφού του. Οι γονείς θα πρέπει να σεβαστούν τα δικαιώματα των άλλων παιδιών τους και να τα προασπίζονται χωρίς να τους φορτώνουν ενοχές και μεγαλύτερες ευθύνες από αυτές που μπορούν να αντέξουν.

Η κοινωνικοποίηση των αδερφών μπορεί να γίνει μια δύσκολη υπόθεση αφού η επαφή με φίλους στο σπίτι αποθαρρύνεται από την αναστάτωση που προκαλεί η παρουσία του αυτιστικού παιδιού(Jordan, 2000).

Ωστόσο, πολλά παιδιά αγαπούν να παίζουν και να διδάσκουν τα αδερφάκια τους με αυτιστική διαταραχή και μπορούν να τα συμπεριλάβουν σε διάφορες δραστηριότητες. Εξάλλου, τα παιδιά που έχουν αδερφάκι με οποιαδήποτε ανικανότητα αναπτύσσουν ένα επίπεδο ωριμότητας υψηλότερο από την ηλικία τους.

Πολλά αδέρφια έφηβοι, επίσης, εκδηλώνουν ανησυχία για την κληρονομικότητα της διαταραχής και αναζητούν βοήθεια και απαντήσεις στα ερωτήματά τους τόσο από τους γονείς τους όσο και από τους ειδικούς.

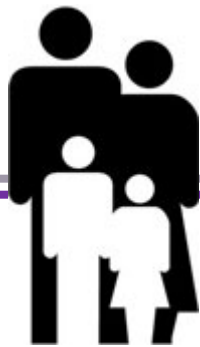
Από την άλλη, κατά την εφηβεία του παιδιού με αυτισμό οι γονείς συνειδητοποιούν ότι το παιδί θα παραμείνει νοητικά και κοινωνικά ένα «παιδί» στο σώμα ενός ενήλικα. Δυσκολεύονται να αποδεχτούν την έννοια της «ιδρυματοποίησης». Εκφράζουν αισθήματα ενοχής και θλίψης και το συναίσθημα ότι η φυσιολογική απαλλαγή από τις γονεϊκές υποχρεώσεις δε θα συμβεί ποτέ.

Κεφάλαιο VIII

Ειδικές υπηρεσίες και ιδρύματα παροχής φροντίδας

ΕΠΙΠΕΔΑ ΔΡΑΣΗΣ ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ				
Εισήγηση στη Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας Πρόνοιας				
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ - ΠΡΟΝΟΙΑΣ		ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ		
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΠΡΟΝΟΙΑ	ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΑΜΕΑ-	ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ - ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ		
ΕΙΔΙΚΟ ΚΕΝΤΡΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ				
ΔΟΜΕΣ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΥΓΕΙΑΣ ΠΡΟΝΟΙΑΣ	ΔΙΑΓΝΩΣΗ, ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ, ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ, ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ		ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ-ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	
	α. Ειδικά-Γενικά-Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία: Εξειδικευμένα Ιατρεία και Κέντρα, Ειδικές Μονάδες Κινητές Μονάδες, β. Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα και Πολυδύναμα Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα γ. Κέντρα Ψυχικής Υγείας δ. Διαγνωστικά Κέντρα Φυσικών ή Ν.Π.Ι.Δ.		α. Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης, Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.) β. Βρεφονηπιακοί Συμβουλευτικοί Σταθμοί γ. Σχολικές Μονάδες Υποστήριξης	
	ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ		ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ-ΕΙΔΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	
	α. Δομές Διάγνωσης, Αξιολόγησης, σχεδιασμού παρέμβασης β. Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περιθαλψης-Κέντρα Ημέρας για Παιδιά και Εφήβους.		α. Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΕ, Τριτοβάθμια Εκπαίδευση β. Τάξεις Ένταξης-Ενσωμάτωσης γ. Ειδικά Νηπιαγωγεία, Σχολεία, Γυμνάσια, Λύκεια, ΤΕΕ δ. Πολυδύναμα Κέντρα	
	ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ-ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ-ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ		ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	
	α. Ειδικά Κέντρα Κοινωνικής Ένταξης και Μονάδες Αποκατάστασης β. Κέντρα Προεπαγγελματικής Εκπαίδευσης γ. Κέντρα Επαγγελματικής Κατάρτισης δ. Προστατευμένα Εργαστήρια ε. Κοι.Σ.Π.Ε. (Συνεταιρισμοί)		Επαγγελματικά Εργαστήρια	
	ΔΙΑΒΙΩΣΗ-ΜΟΝΑΔΕΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ		ΔΙΑΒΙΩΣΗ	
	α. Ξενώνες β. Οικοτροφεία γ. Κατοικίες δ. Φιλοξενούσες Οικογένειες		Ξενώνες για τους εκπαιδευόμενους	
	5. ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΚΡΙΣΗ			
	α. Ειδικά Κέντρα Εξειδικευμένης Περιθαλψης-Μονάδες Επειγόντων β. Εξωτερική Νοσηλεία, βοήθεια στο σπίτι γ. Παρέμβαση σε οικογενειακή κρίση			

Πίνακας 4 Ειδικές υπηρεσίες και ιδρύματα (Εθνικό κέντρο κοινωνικών ερευνών, 2000)



ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

**Ερευνητική προσέγγιση των
επιπτώσεων του αυτισμού στην
οικογένεια**

Κεφάλαιο ΙΧ

Έρευνα

9.1 Στόχος έρευνας

Στόχος της έρευνας αυτής είναι η προσπάθεια μελέτης της σχέσης μεταξύ των γονέων που έχουν παιδί με αυτιστικές διαταραχές στο σπίτι και εκείνων των γονέων που έχουν το παιδί τους σε ξενώνα φιλοξενίας και εκπαίδευσης αυτιστικών ατόμων.

Πιο συγκεκριμένα, το ενδιαφέρον στρέφεται στη διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της αναπτυξιακής διαταραχής του αυτισμού μέσα στην οικογένεια-τους γονείς και τα μέλη αυτής- όταν το άτομο με τις διαταραχές του αυτισμού συμβιώνει μέσα στην οικογένεια και όταν η κύρια φροντίδα και εκπαίδευση του αναλαμβάνεται από κάποιο ειδικό κρατικό φορέα.. Με άλλα λόγια, πως ο αυτισμός επηρεάζει την καθημερινή ζωή ,την συναισθηματική ακεραιότητα και τις σχέσεις της οικογένειας είτε αντιμετωπίζοντας τον καθημερινά είτε όχι. Πρόκειται για μια συγκριτική έρευνα μεταξύ μιας ομάδας γονέων που ζουν στην Αθήνα και μιας άλλης που ζουν και εργάζονται σε επαρχιακή πόλη (Ιωάννινα).

Είναι αλήθεια πως οι επιπτώσεις του αυτισμού σε οικογενειακό αλλά και κοινωνικό επίπεδο αποτελούν αντικείμενο έρευνας και μελέτης πολλών ερευνητών τα τελευταία χρόνια. Προσπάθεια όλων αυτών των ερευνών είναι να αναγνωριστούν τα προβλήματα που προκύπτουν μέσα από μια ψυχολογική και κοινωνική διάσταση, να ευαισθητοποιηθούν οι ειδικοί και όσοι εμπλέκονται σε αυτή την διαταραχή ώστε να ληφθούν μέτρα πρόληψης και προστασίας των γονέων και των ατόμων με αυτισμό προκειμένου να εξασφαλιστεί ένα καλύτερο επίπεδο ζωής.

9.2 Μεθοδολογία έρευνας

Είδος έρευνας

Όπως προαναφέρθηκε, πρόκειται για μια συγκριτική μελέτη-έρευνα που βασίστηκε στη χρήση και χορήγηση ερωτηματολογίου(47 ερωτήσεων) μέσα από το οποίο γίνεται προσπάθεια ανίχνευσης των συναισθημάτων και των προβλημάτων των γονέων από την αρχική αντιμετώπιση του προβλήματος-με το άκουσμα της διάγνωσης του αυτισμού-μέχρι την καθημερινή συμβίωση του παιδιού που βρίσκεται στην εφηβεία ή έχει ενηλικιωθεί.

Δείγμα

Προκειμένου να δοθούν απαντήσεις στα ερευνητικά ερωτήματα του ερωτηματολογίου συγκροτήθηκε δείγμα 20 ατόμων-γονέων που έχουν παιδί με διάγνωση σοβαρού αυτισμού, ηλικίας 15 ετών και άνω από δύο διαφορετικές ομάδες οικογενειών-οικογένειες που συμβιώνουν με το παιδί με αυτισμό και οικογένειες που έχουν αναθέσει την φροντίδα και την εκπαίδευση των παιδιών τους σε ειδικό ξενώνα.

Το πρώτο δείγμα αφορά σε δέκα(10) γονείς που κατοικούν στα Ιωάννινα και τα παιδιά τους φιλοξενούνται στον στέγη Αυτιστικών ατόμων «Ελένη Γύρα» στη Ζίτσα Ιωαννίνων. Το δεύτερο δείγμα αφορά σε δέκα(10) γονείς που κατοικούν στην Αθήνα και που έχουν το παιδί με αυτισμό στο σπίτι κι όχι σε κάποιο αντίστοιχο πλαίσιο ή δομή.

Άξονες ερωτήσεων

Οι άξονες των ερωτήσεων στο πλαίσιο του ερωτηματολογίου διακρίνονται σε δύο μέρη: σε ερωτήσεις που σχετίζονται με στοιχεία του γονέα που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο(όπως ηλικία, μορφωτικό επίπεδο, οικογενειακή κατάσταση, μέλη οικογένειας, φύλο και ηλικία του παιδιού με αυτισμό) και σε ερωτήσεις που αφορούν:

- Στις ιδιαιτερότητες του παιδιού και το βαθμό σοβαρότητας των διαταραχών
- Συναισθήματα κατά την ενημέρωση του προβλήματος
- Σχέσεις γονέων και μελών της οικογένειας μεταξύ τους και μεταξύ του παιδιού με αυτισμό
- Συναισθήματα κατά την συμβίωση αλλά και τον αποχωρισμό(όταν αυτό επιστρέφει στον ξενώνα)
- Πληροφορίες για τα συναισθήματα κατά την παραμονή του παιδιού στον ειδικό ξενώνα

Διαδικασία εκτέλεσης της έρευνας

Μετά την δημιουργία του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου για την διερεύνηση των συνεπειών του αυτισμού τόσο σε ενδοοικογενειακό επίπεδο όσο και σε κοινωνικό, αποφασίστηκε η χορήγησή του σε δύο ομάδες οικογενειών από διαφορετικές πόλεις (Αθήνα- Ιωάννινα)που έχουν παιδί με αυτισμό ηλικίας άνω των 15 ετών.

Το γεγονός ότι η ομάδα των γονέων των οποίων τα παιδιά φιλοξενούνται σε ειδικό ξενώνα, προέρχεται από επαρχιακή πόλη κι όχι από την πρωτεύουσα(Αθήνα) ή κάποια μεγαλύτερη πόλη, καθιστά την προσπάθεια της ερευνητικής μελέτης ακόμα

πιο ενδιαφέρουσα. Οι δομές και τα πλαίσια που σχετίζονται με την θεραπευτική και την εκπαιδευτική προσέγγιση του αυτισμού στην Αθήνα αφενός είναι περισσότερα αφετέρου η πρόσβαση σε αυτά είναι ευκολότερη. Ωστόσο, μια τέτοια προσέγγιση θα έδινε αναμενόμενα ίσως αποτελέσματα.

Η χορήγηση των ερωτηματολογίων στην ομάδα των γονέων από τα Ιωάννινα έγινε μέσω της επιστημονικής συμβούλου της στέγης αυτιστικών ατόμων «Ελένη Γύρα», η οποία μετά από ενημέρωση των γονέων των δώδεκα(12) ενοίκων του ξενώνα τα παρέλαβε πίσω-συμπληρωμένα μόνο τα δέκα (10) εξ αυτών.

Η εύρεση του δεύτερου δείγματος, της δεύτερης ομάδας γονέων από την Αθήνα έγινε μέσα από τα πλαίσια στα οποία εξασκούμε την πρακτική μας άσκηση:

Το ιδιωτικό κέντρο ανάπτυξης παιδιού IKID στην Πετρούπολη της Αθήνας και το Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Αθηνών ΙΚΑ ΕΤΑΜ.

Υπήρχε δυσκολία αναζήτησης και σχηματισμού του δεύτερου δείγματος λόγω άρνησης συνεργασίας από τα ιδιωτικά κέντρα αξιολόγησης και αποκατάστασης αλλά και του αισθήματος αποδοκιμασίας, άρνησης και αδιαφορίας από τους γονείς.

Από την άλλη, όσα ιδιωτικά κέντρα αποδέχτηκαν την συνεργασία, ήταν δύσκολο να βρεθεί το αντίστοιχο δείγμα σε μικρό χρονικό διάστημα λόγω των αραιών συνεδριών και συναντήσεων των παιδιών με αυτισμό που συνεργάζονταν με τα κέντρα αυτά.

Επομένως, ο χρόνος συγκέντρωσης των συμπληρωμένων ερωτηματολογίων από γονείς που δεν έχουν τα παιδιά τους σε κάποιο πλαίσιο αλλά παραμένουν σπίτι (Αθήνα), ήταν περίπου τρεις μήνες.

Κεφάλαιο X

Αποτελέσματα έρευνας

10.1 Ερωτήσεις-στατιστικά στοιχεία-γραφήματα

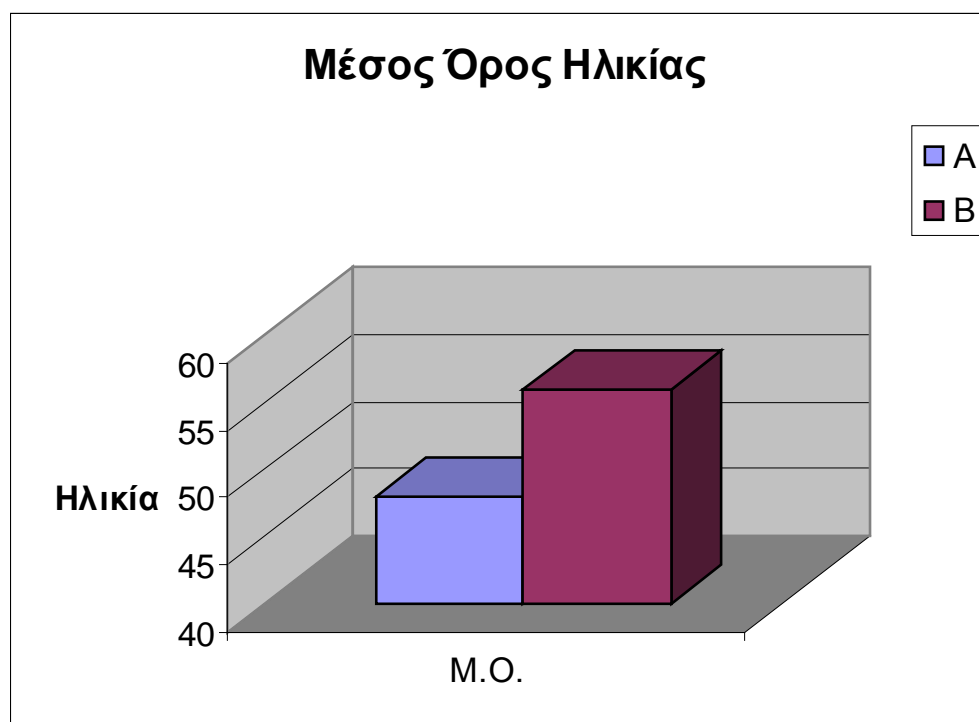
Ερώτηση 2

Έτος γέννησης

Γονείς	Μέσος όρος ηλικίας
A	48
B	55,9

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



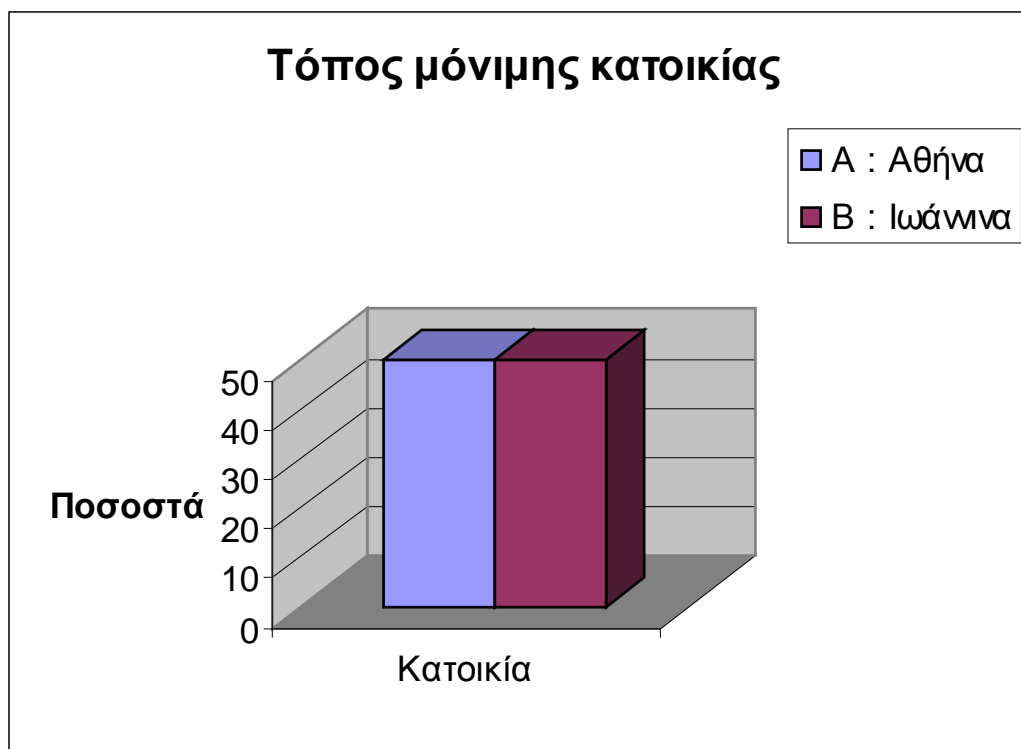
Ερώτηση 3

Τόπος μόνιμης κατοικίας

Γονείς	Τόπος μόνιμης κατοικίας
A	Αθήνα
B	Ιωάννινα

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



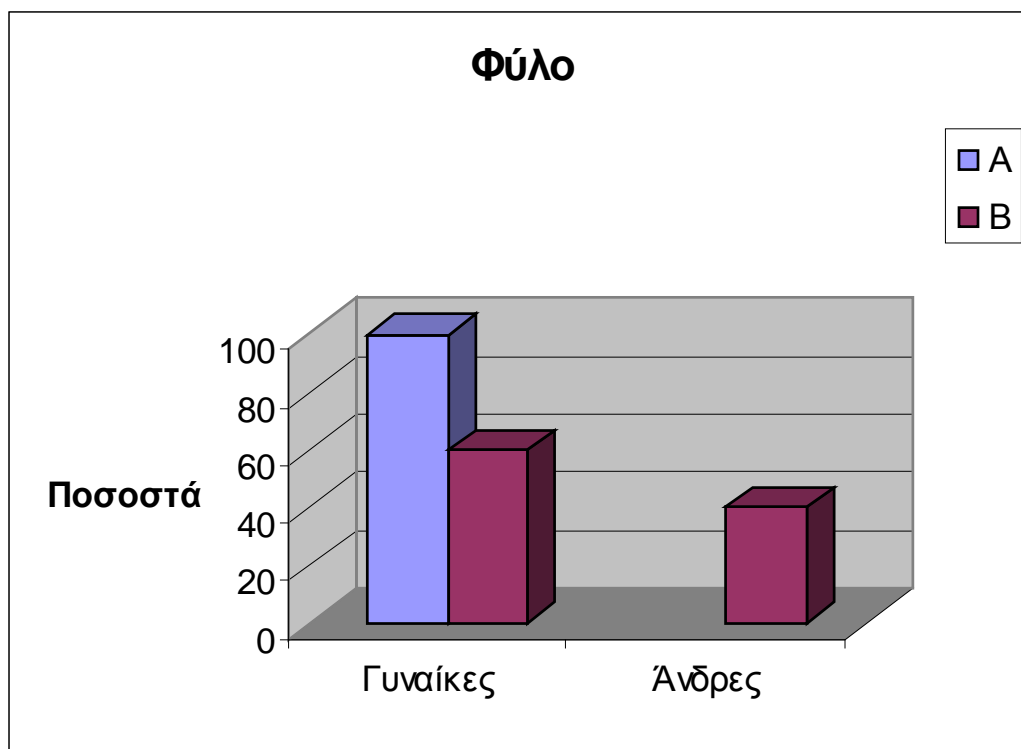
Ερώτηση 4

Φύλο: Α. Άνδρας Β. Γυναίκα

Γονείς	Φύλο
A	10 γυναίκες
B	6 γυναίκες και 4 άνδρες

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 5

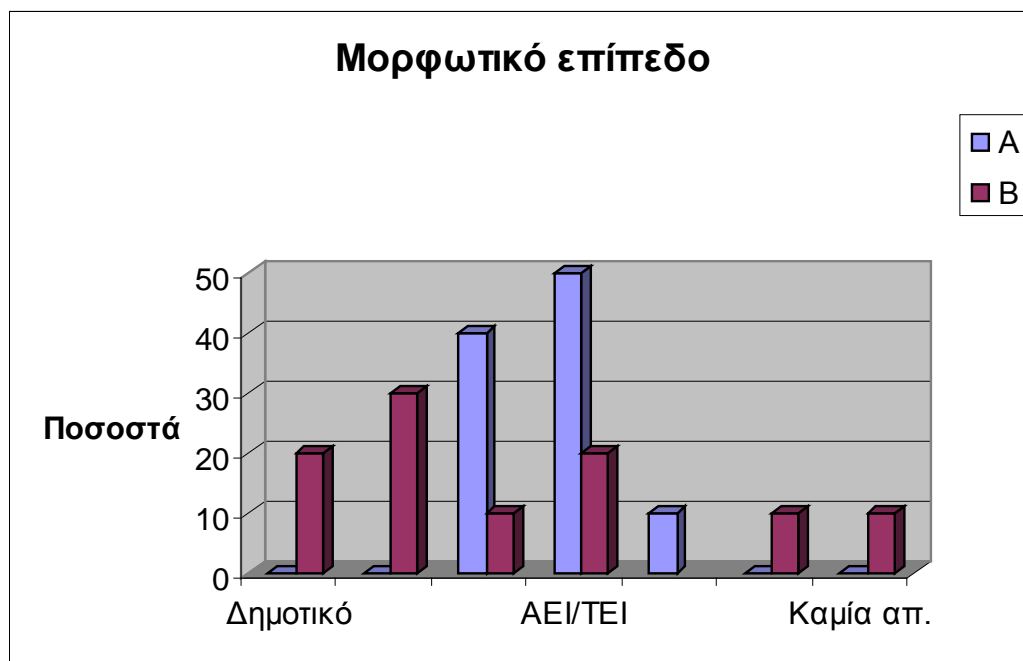
Μορφωτικό επίπεδο / ακαδημαϊκές γνώσεις:

Α. Δημοτικό Β. Γυμνάσιο Γ. Λύκειο Δ. Πτυχίο ΑΕΙ/ΤΕΙ Ε. Μεταπτυχιακό ΣΤ. Διδακτορικό

Μορφωτικό επ./ακαδημ. Γνώσεις	A	B
Δημοτικό		2
Γυμνάσιο		3
Λύκειο	4	1
Πτυχίο ΑΕΙ/ΤΕΙ	5	2
Μεταπτυχιακό	1	
Διδακτορικό		1
Καμία απάντηση		1

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



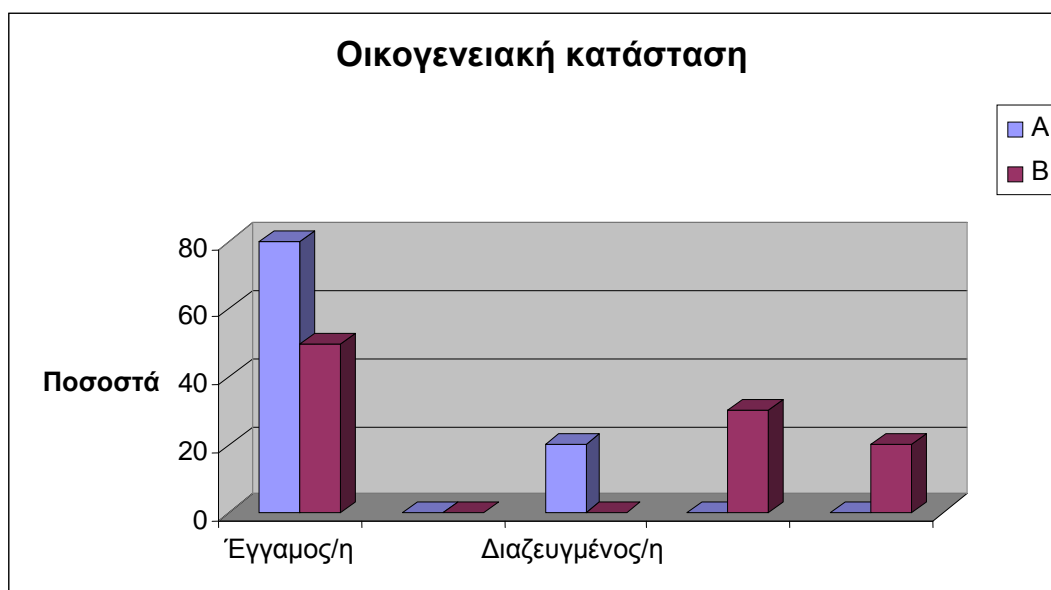
Ερώτηση 6

Οικογενειακή κατάσταση: Α. Έγγαμος/η Β. Άγαμος/η Γ. Διαζευγμένος/η Δ. Χήρος/α

Οικογενειακή κατάσταση	A	B
Έγγαμος/η	8	5
Άγαμος/η		
Διαζευγμένος/η	2	
Χήρος/α		3
Καμία απάντηση		2

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



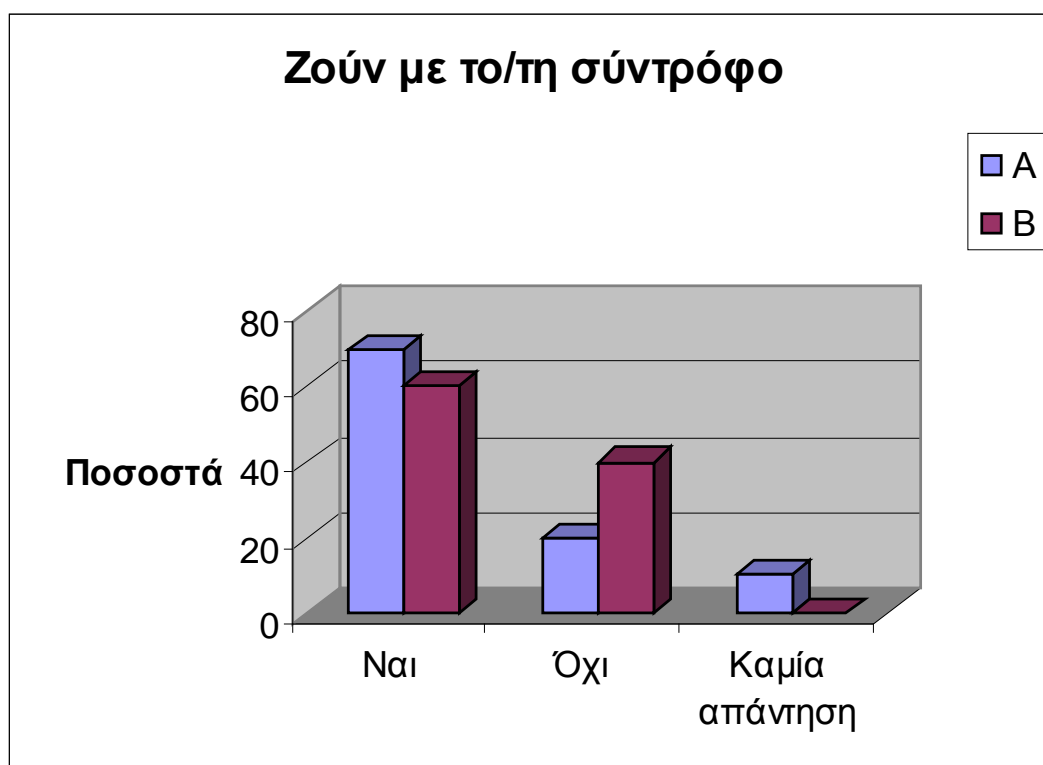
Ερώτηση 7

Ζείτε με τον/την σύντροφό σας; Α. Ναι Β. Όχι

Ζείτε με τον/την σύντροφό σας;	A	B
Ναι	7	6
Όχι	2	4
Καμία απάντηση	1	

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 8

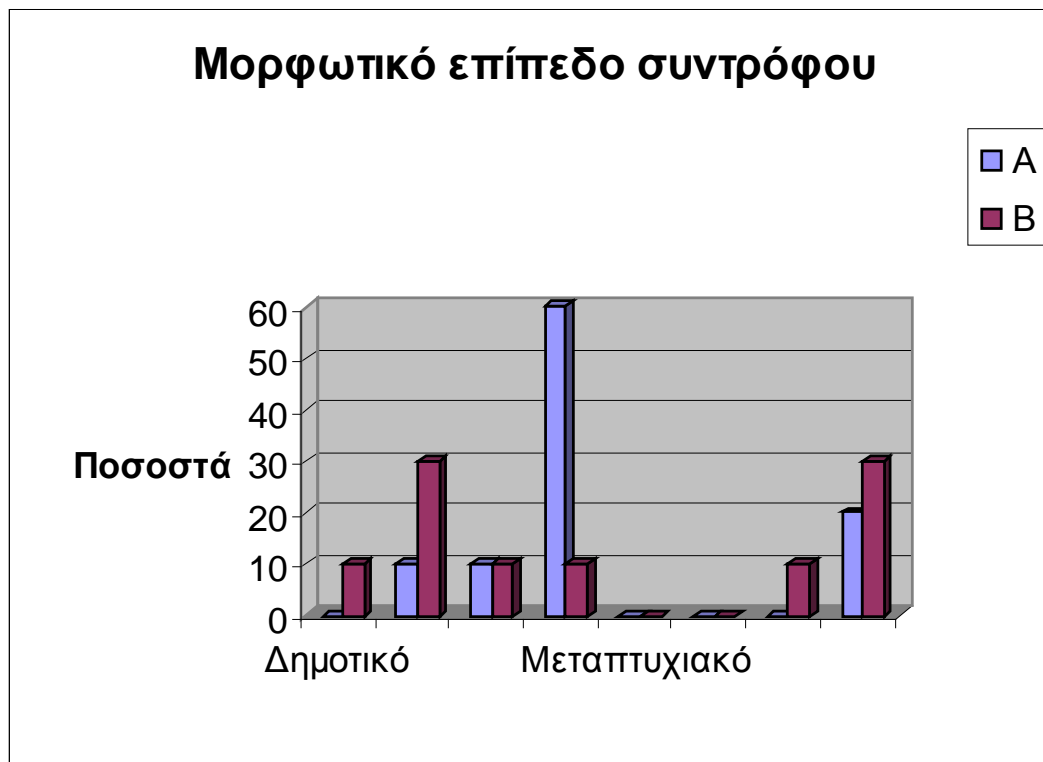
Μορφωτικό επίπεδο / ακαδημαϊκές γνώσεις του/της συντρόφου σας:

A. Δημοτικό B. Γυμνάσιο Γ. Πτυχίο ΑΕΙ/ΤΕΙ E. Μεταπτυχιακό ΣΤ. Διδακτορικό

Μορφωτικό επ./ακαδημ. Γνώσεις του/της συντρόφου	A	B
Δημοτικό		1
Γυμνάσιο	1	3
Λύκειο	1	1
Πτυχίο ΑΕΙ/ΤΕΙ	6	1
Μεταπτυχιακό		
Διδακτορικό		
Μεταπτυχιακό και Διδακτορικό		1
Καμία απάντηση	2	3

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



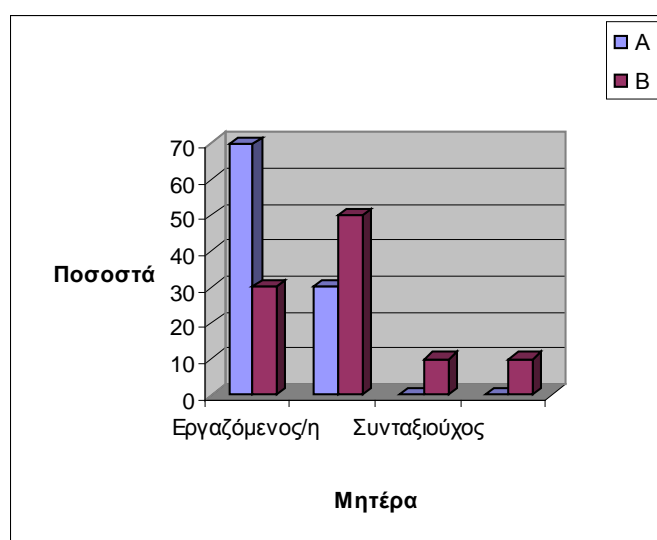
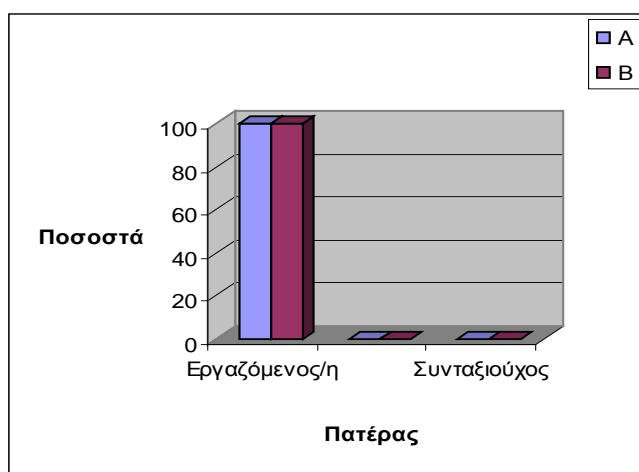
Ερώτηση 9

Επάγγελμα δικό σας / επάγγελμα συντρόφου

	Α		Β	
	Πατέρας	Μητέρα	Πατέρας	Μητέρα
Εργαζόμενος/η	10	7	10	3
Μη εργαζόμενος		3		5
Συνταξιούχος				1
Δεν είναι στη ζωή				1

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



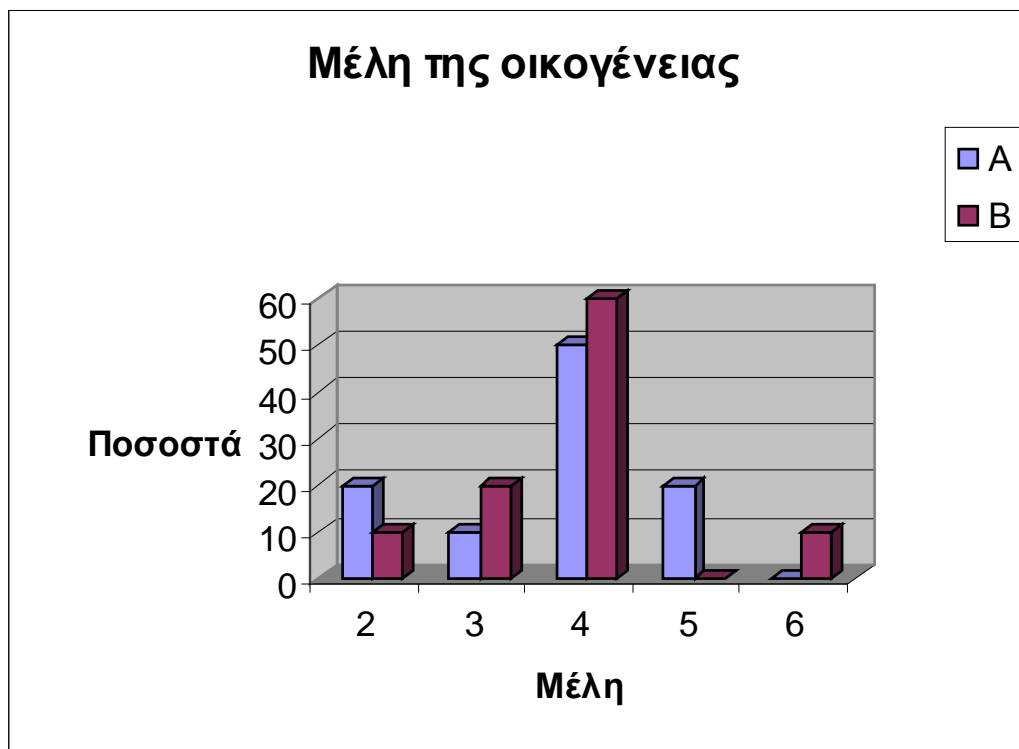
Ερώτηση 10

Από πόσα μέλη αποτελείται η οικογένειά σας και ποια;

A			B		
Οικογένεια	Μέλη	Ποια	Οικογένεια	Μέλη	Ποια
5	4	Γονείς και 2 παιδιά	6	4	Γονείς και 2 παιδιά
2	5	Γονείς και 3 παιδιά	2	3	Μητέρα και 2 παιδιά
2	2	Μητέρα και παιδί	1	2	Πατέρας και 1 παιδί
1	3	Γονείς και 1 παιδί	1	6	

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



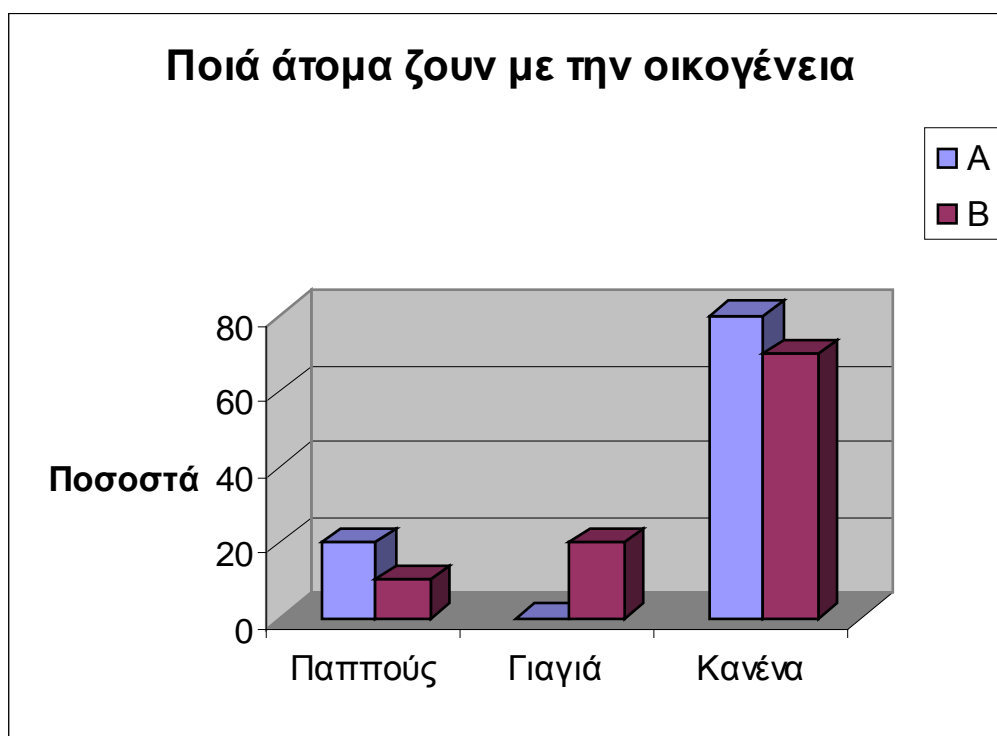
Ερώτηση 11

Ζουν άλλα άτομα μαζί με την οικογένειά σας; Α. Παππούς/Γιαγιά Β. Άλλος

Άτομα	A	B
Παππούς	2	1
Γιαγιά		2
Όχι	8	7

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



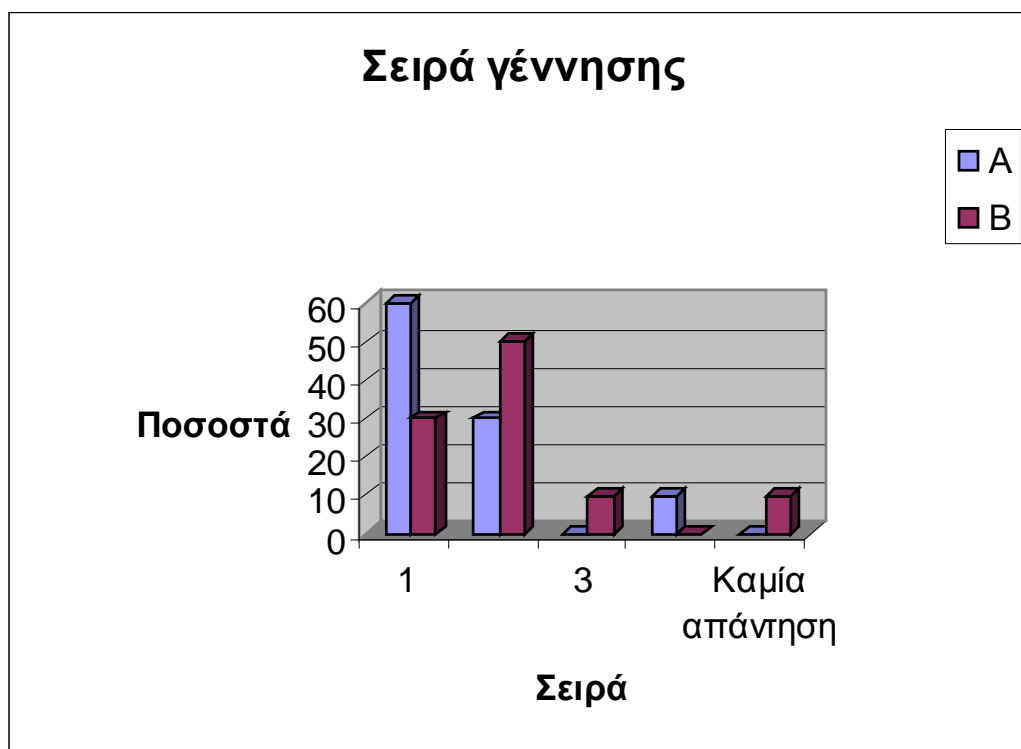
Ερώτηση 12

Ποιο κατά σειρά γέννησης είναι εκείνο που εμφανίζει το πρόβλημα;

Σειρά	A	B
1 ^ο	6	3
2 ^ο	3	5
3 ^ο		1
Δίδυμος	1	
Καμία απάντηση		1

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



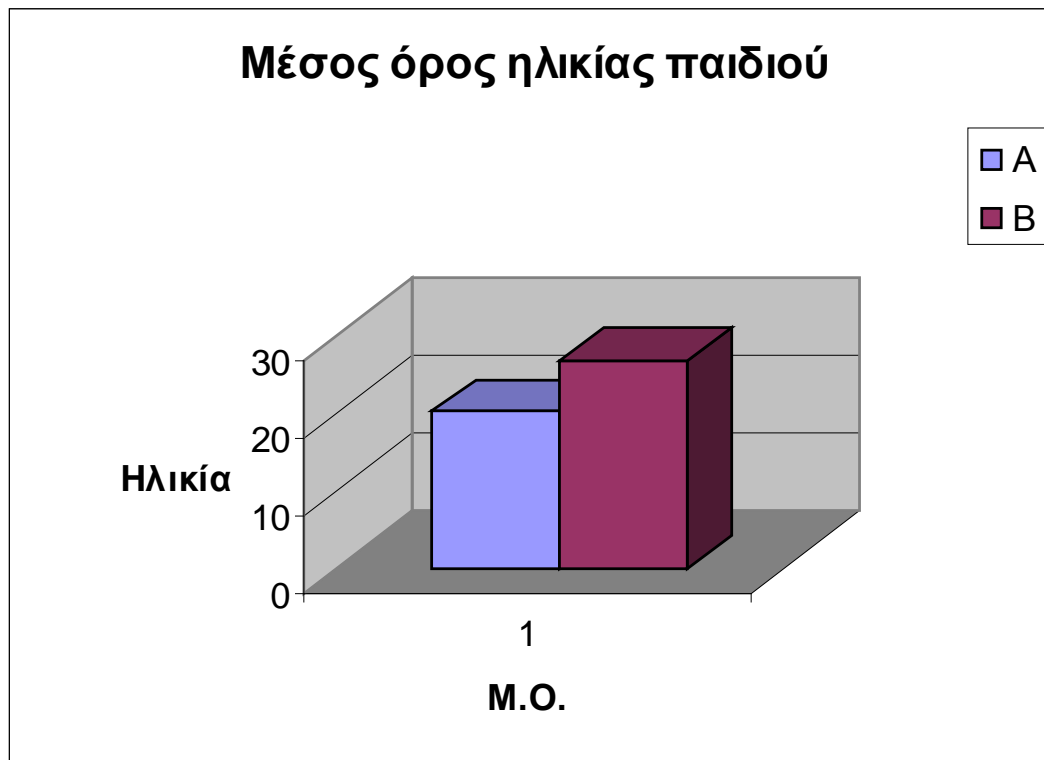
Ερώτηση 13

Έτος γέννησης παιδιού

Ηλικία	A	B
Μέσος όρος	20,2	27

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



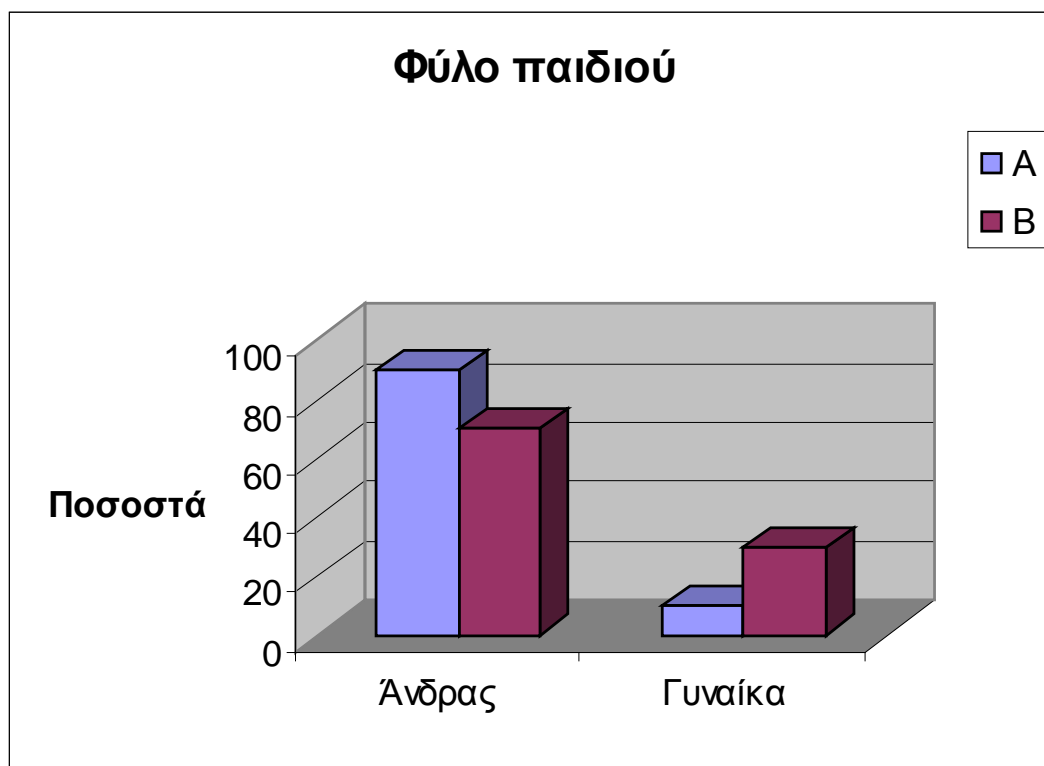
Ερώτηση 14

Φύλο παιδιού: Α. Άνδρας Β. Γυναίκα

Φύλο	A	B
Άνδρας	9	7
Γυναίκα	1	3

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Στοιχεία σχετικά με το παιδί σας

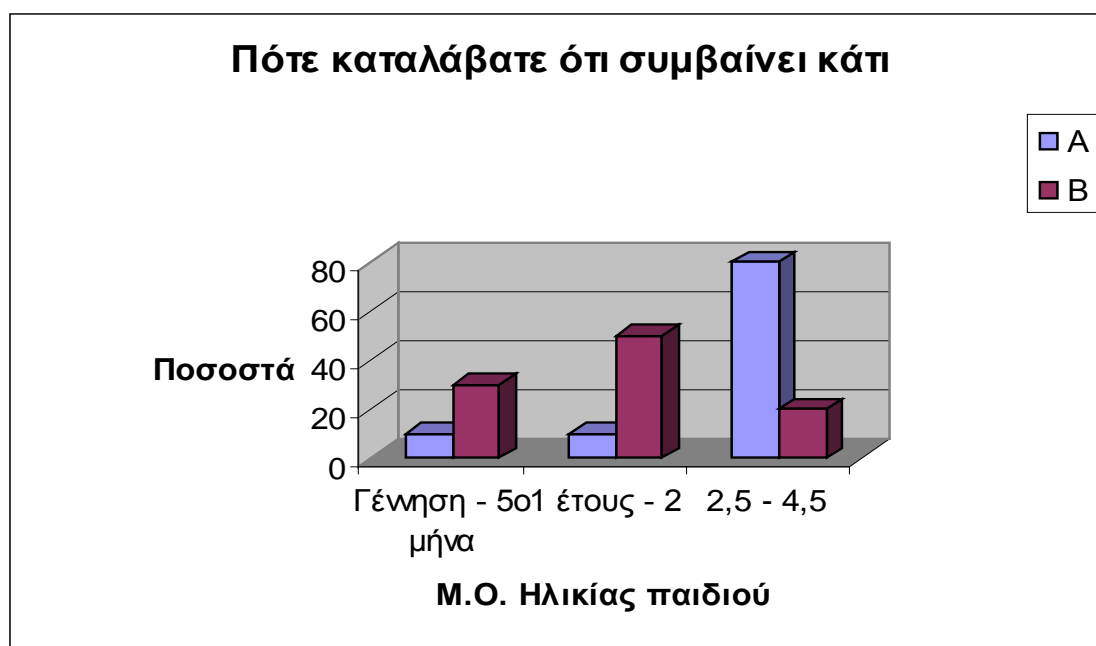
Ερώτηση 15

Πότε καταλάβατε ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί σας και σε ποια ηλικία;

Ηλικία	A	B
Από τη γέννηση		2
2 ^{ος} μήνας	1	
5 ^{ος} μήνας		1
1 έτους		2
1,5 ετών		1
2 ετών	1	2
2,5 ετών		2
3 ετών	3	
3,5 ετών	3	
4 ετών	1	
4,5 ετών	1	

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



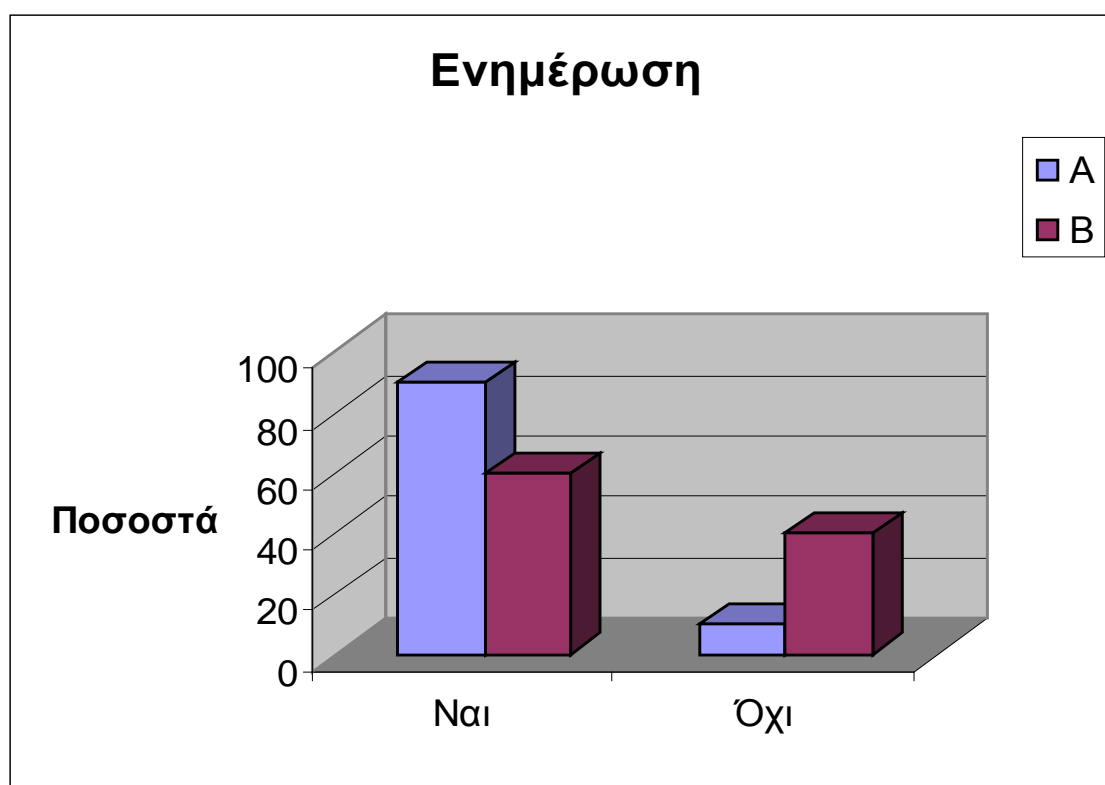
Ερώτηση 16

Υπήρξε κάποιος που σας ενημέρωσε λεπτομερώς για την πάθηση του παιδιού σας;

A		B	
4	Αναπτυξιολόγος	4	Κανένας
1	Παιδίατρος	2	Γιατρός
1	Κοινωνική υπηρεσία του δήμου	1	Παιδοψυχίατρος
1	Ψυχολ., Παιδοψυχίατρος , Αναπτυξ.	1	Παιδίατρος
1	Παιδοψυχ., Αναπτυξ., Λογοθεραπ.	1	Ψυχολόγος
1	Παιδοψυχίατρος, Λογοθεραπευτής	1	Ναι
1	Κανένας		

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 17

Ποια τα συναισθήματά σας τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης του ειδικού;

A	Άρνηση	Απόγνωση	Αμηχανία	Μπερδεμένος/η	Όλα αυτά	Άλλο
1	▪					
2				▪		
1	▪			▪		
2		▪		▪		
2					▪	
1				▪		Θυμό
1				▪		Φόβο

B	Άρνηση	Απόγνωση	Αμηχανία	Μπερδεμένος/η	Όλα αυτά	Άλλο
1				▪		
1			▪			
2		▪				
1		▪	▪			
1			▪	▪		
2					▪	
1						▪
1						Ψυχραιμία

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.

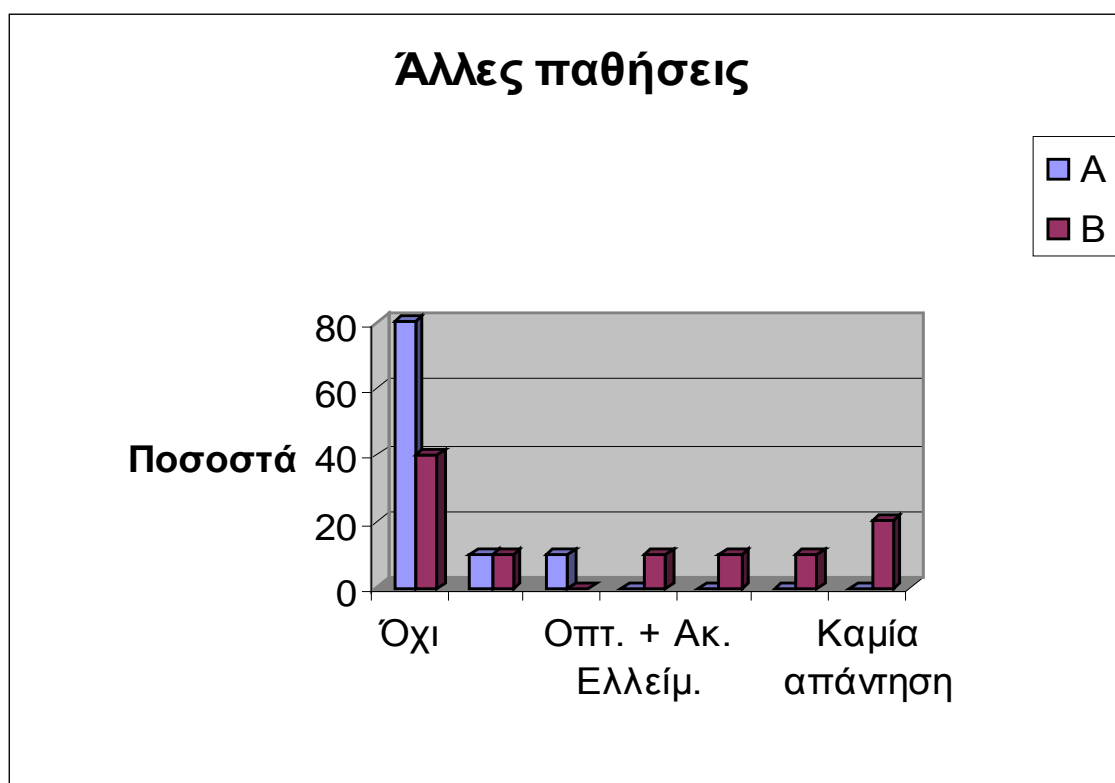
Ερώτηση 18

Το παιδί πάσχει από άλλες παθήσεις; (επιληπτικές κρίσεις, καρδιολογικά προβλήματα, οπτικά ή ακουστικά ελλείμματα, κινητικά προβλήματα κ.α.)

Παθήσεις	A	B
Όχι	8	4
Επιληπτικές κρίσεις	1	1
Επιληπτ. κρίσεις και Ν.Υ.	1	
Οπτ. και ακουστ. ελλείμμ.		1
ΕΕ, κώφωση, ημιπάρεση		1
Ψυχαναγκασμοί, στερεοτ.		1
Καμία απάντηση		2

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



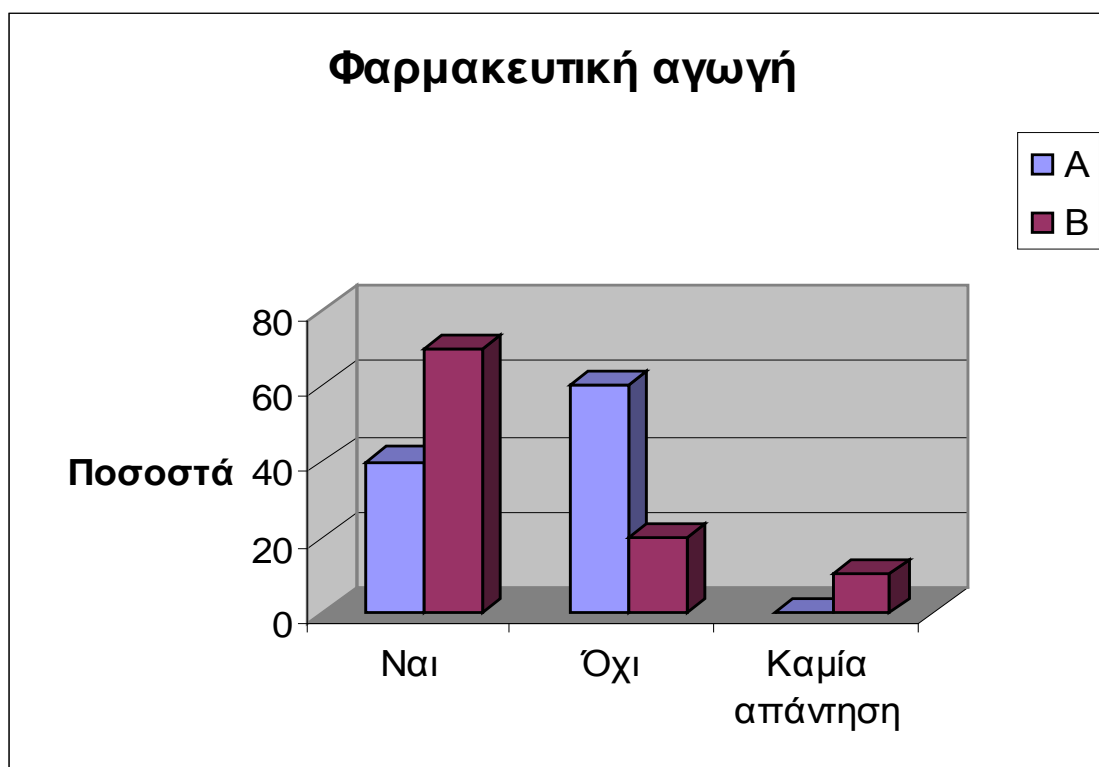
Ερώτηση 19

Το παιδί δέχεται συστηματική φαρμακευτική αγωγή για τις επιπτώσεις του αυτισμού ή και για τυχόν συνυπάρχουσες παθήσεις;

Φαρμακευτική αγωγή	A	B
Ναι	4	7
Όχι	6	2
Καμία απάντηση		1

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 20

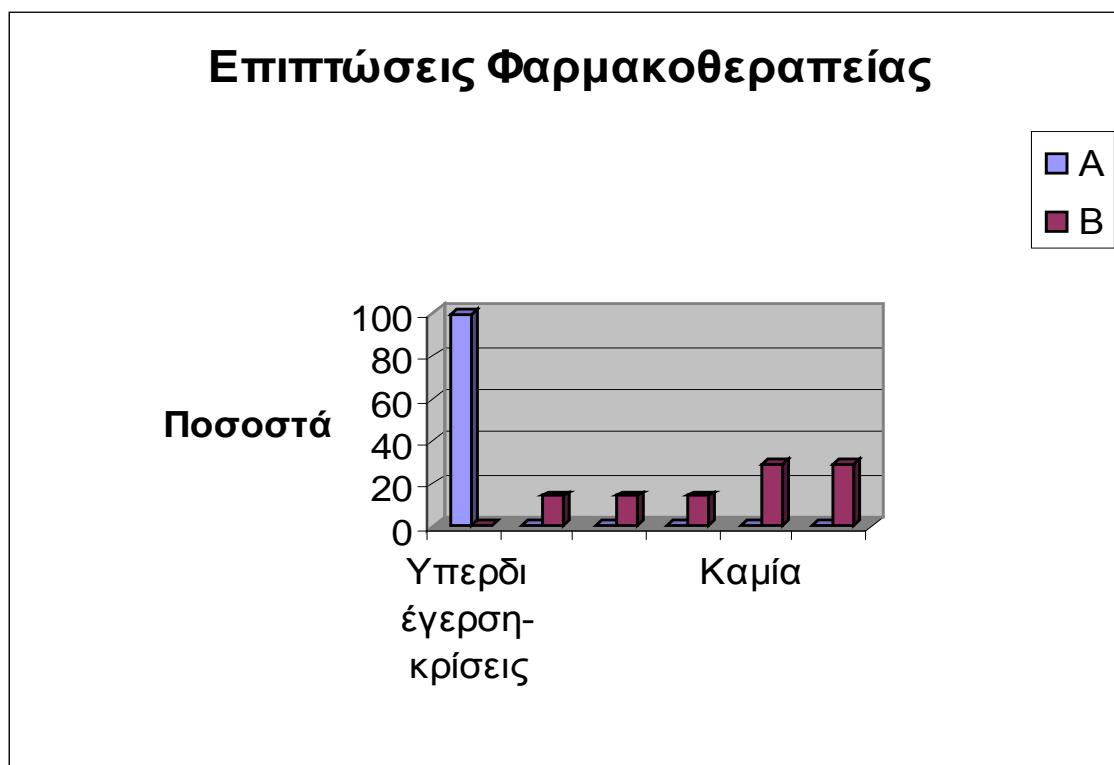
Ποιες οι επιπτώσεις – αν υπάρχουν – της φαρμακοθεραπείας στο παιδί σας;

A	Υπερδιέγερση – κρίσεις	Υποτονικότητα	Σωματικές διαταραχές	Άλλο
4/4	■			

B	Υπερδιέγερση – κρίσεις	Υποτονικότητα	Σωματικές διαταραχές	Άλλο
1/7			■	
1/7		■		
1/7	■		■	
2/7				Καμία
2/7				Καμία απάντηση

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 21

Πιστεύετε ότι το παιδί σας φέρνει αναστάτωση στην υπόλοιπη οικογένεια;

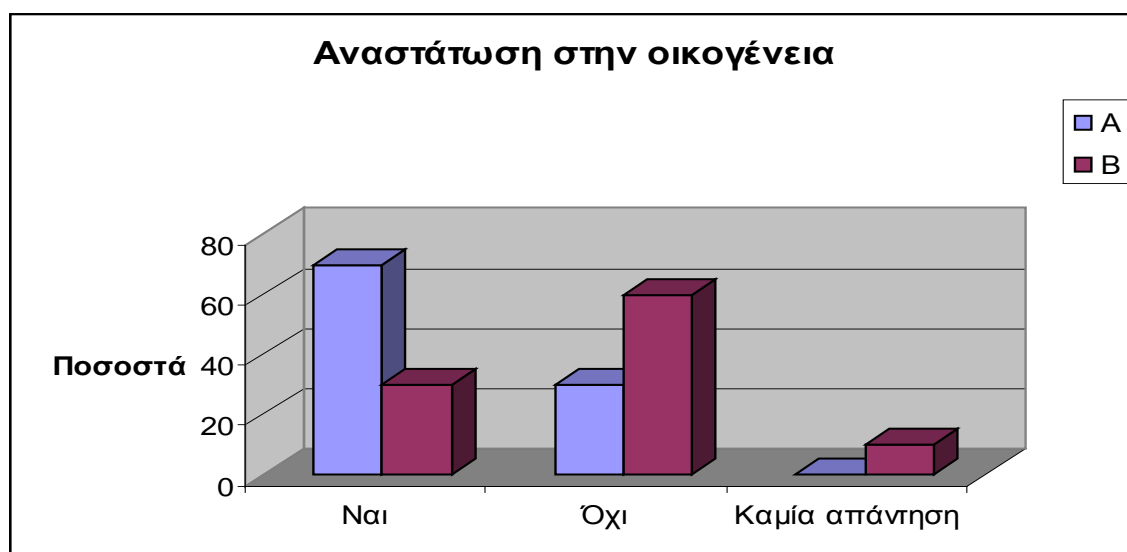
A. Ναι B. Όχι και Γιατί;

A	Ναι	Όχι	Γιατί
3	▪		Έχει επιθετική συμπεριφορά
1	▪		Έχει έντονα ξεσπάσματα θυμού
1	▪		Έχει κουραστική συμπεριφορά
1	▪		Δυσκολεύεται να επικοινωνήσει
1	▪		Δεν επικοινωνεί και είναι επιθετικός
1		▪	Παλαιότερα ναι. Μετά την εκπαίδευση, η εικόνα του άλλαξε πολύ
2		▪	

B	Ναι	Όχι	Άλλο	Γιατί
4		▪		Έχει επιθετική συμπεριφορά
1		▪		Έχει έντονα ξεσπάσματα θυμού
1		▪		Έχει κουραστική συμπεριφορά
2	▪			Δυσκολεύεται να επικοινωνήσει
1	▪			Δεν επικοινωνεί και είναι επιθετικός
1			Καμία απάντηση	Παλαιότερα ναι. Μετά την εκπαίδευση, η εικόνα του άλλαξε πολύ

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 22

Πώς αντιδρούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας στην καθημερινή συμβίωση με το παιδί;

A	Αντιδράσεις
1	Με ενδιαφέρον και άριστη συνεργασία
1	Δεν ασχολούνται στο βαθμό που ασχολούμαι εγώ
1	Έχουν συμβιβαστεί
1	Έχουμε συμβιβαστεί με την κατάσταση, αν και νιώθουμε κουρασμένοι
1	Μόνο ο μεγάλος αδερφός του εκδηλώνει αντιδράσεις
1	Δύσκολα. Δε μπορούμε να επικοινωνήσουμε μαζί του κάποιες φορές
2	Δεν τον αντέχουν
1	Αρνητικά
1	Συχνά, η συμπεριφορά του και η ασταμάτητη ομιλία του προκαλούν νεύρα

B	Αντιδράσεις
1	Δυσκολεύονται
1	Με κατανόηση
1	Άριστα
1	Αρκετά καλά
1	Καλά
1	Κανονικά
2	Φυσιολογικά
2	Καμία απάντηση

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.

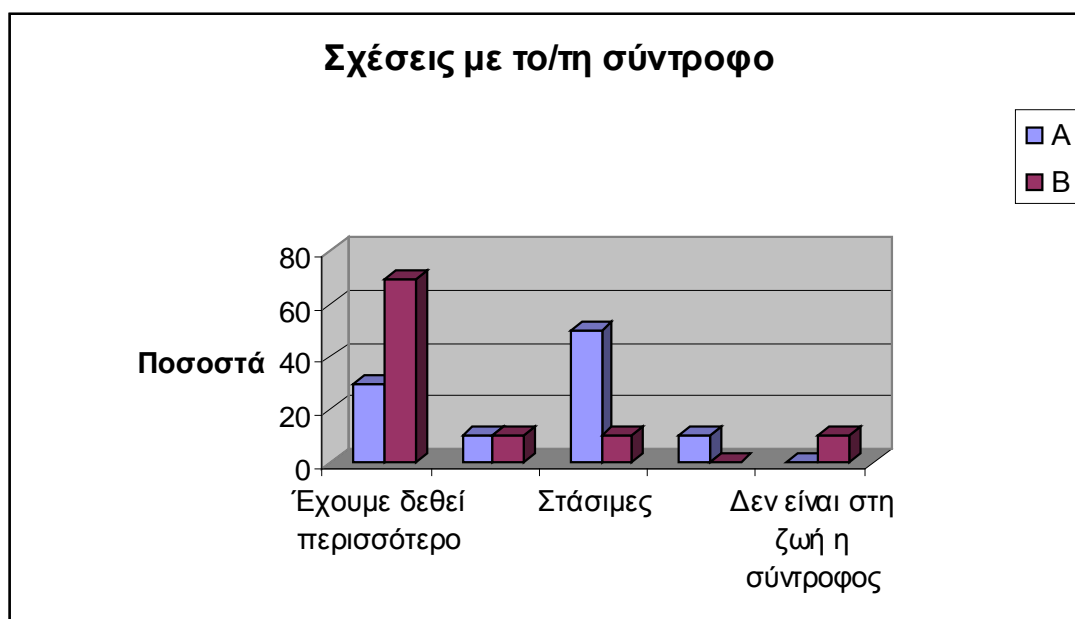
Ερώτηση 23

Πώς είναι οι σχέσεις με τον/την σύντροφό σας μετά την εκδήλωση της διαταραχής στο παιδί;

Σχέσεις με το/τη σύντροφο	A	B
Έχετε δεθεί περισσότερο	3	7
Υπάρχει απομάκρυνση	1	1
Στάσιμες	5	1
Διαζύγιο	1	
Δεν είναι στη ζωή η σύντροφος		1

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 24

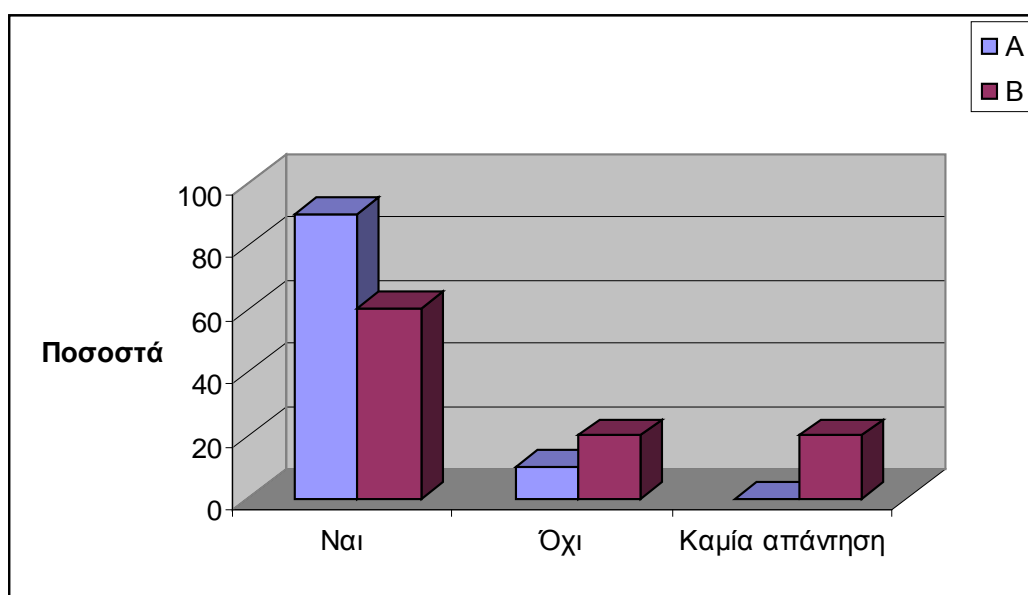
Έχετε ποτέ συμβουλευτεί κάποιον ειδικό (ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό);

A	Ειδικός
3	Ψυχολόγο
2	Ψυχοθεραπευτή
1	Κοινωνικό λειτουργό
1	Ψυχολόγο, παιδοψυχολόγο, παιδοψυχίατρο
1	Ψυχολόγο, λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή
1	Πάρα πολλούς, αλλά δε μπορεί να με βοηθήσει κανένας
1	Όχι

B	Ειδικός
2	Ψυχολόγο
3	Ναι
1	Πολλούς
2	Καμία απάντηση
2	Όχι

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



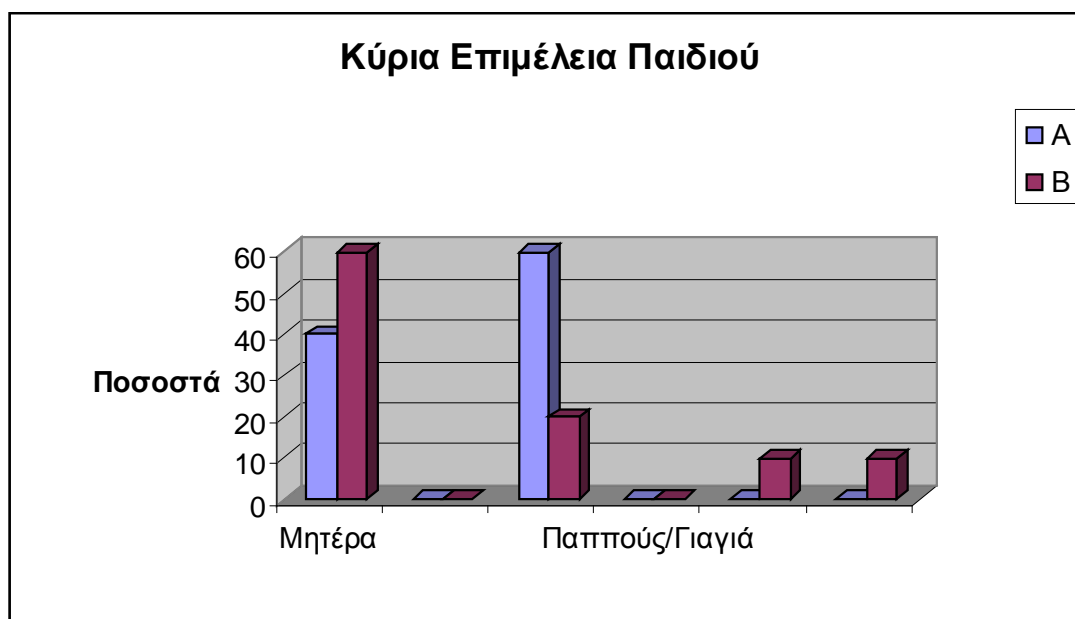
Ερώτηση 25

Ποιος έχει την κύρια επιμέλεια – φροντίδα του παιδιού στο σπίτι;

Κύρια επιμέλεια	A	B
Μητέρα	4	6
Πατέρας		
Και οι δύο	6	2
Παππούς/Γιαγιά		
Μητέρα, γιαγιά, αδερφός		1
Κανένας		1

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



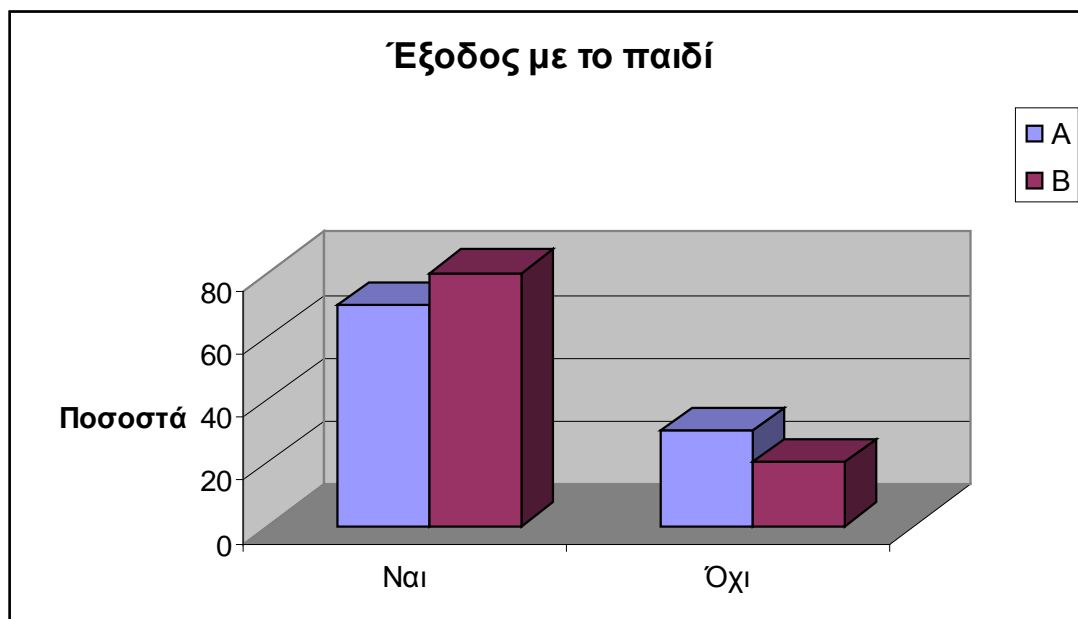
Ερώτηση 26

Προγραμματίζετε εξόδους μαζί με το παιδί σας;

Προγραμματίζετε εξόδους με το παιδί σας;	A	B
Ναι	7	8
Όχι	3	2

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 27

Ποια η σχέση των υπολοίπων παιδιών σας απέναντι στον/στη αδερφό/ή τους;

A	Σχέση με τον/την αδερφό/ή τους
2/7	Δεν τον αντέχουν
1/7	Όχι καλές. Τσακώνονται συνέχεια
1/7	Θυμώνει συχνά από την αδυναμία του να επικοινωνήσει
1/7	Ο αδερφός του τον αγαπά, αλλά τον κουράζει
1/7	Με τον μεγαλύτερο όχι καλές. Με τον μικρότερο πολύ καλές
1/7	Κάποιες φορές ήσυχα. Κάποιες φορές δύσκολα.

B	Σχέση με τον/την αδερφό/ή τους
2	Άριστη
2	Πολύ καλή
1	Στοργική
3	Καλή - φυσιολογική
1	Κανονική
1	Καμία απάντηση

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.

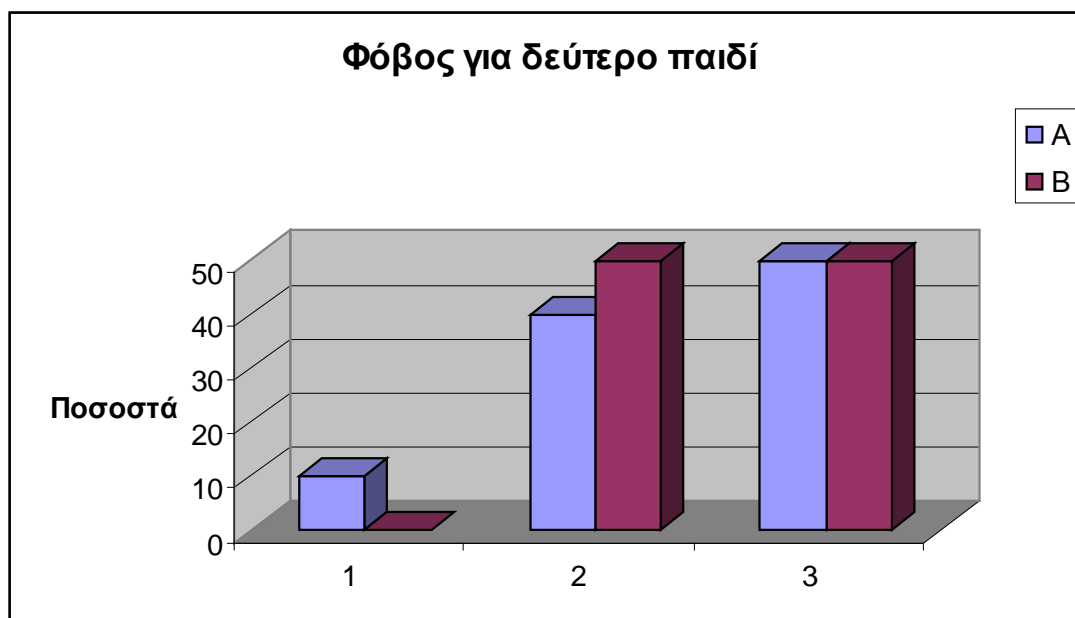
Ερώτηση 28

Σε περίπτωση που είναι το μοναδικό σας παιδί, θα φοβόσασταν να αποκτήσετε ένα δεύτερο;

Θα φοβόσασταν να αποκτήσετε ένα δεύτερο παιδί;	A	B
Ναι	1	
Όχι	4	5
Καμία απάντηση	5	5

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 29

Τι είδους επιπτώσεις, θεωρείτε, ότι έχει η πάθηση του παιδιού σας;

A	Συναισθηματικές	Οικονομικές	Κοινωνικές	Οικογενειακές	Άλλες
2	▪	▪	▪	▪	
1	▪				
1	▪	▪			
1	▪		▪		
2	▪	▪	▪		
3			▪	▪	

B	Συναισθηματικές	Οικονομικές	Κοινωνικές	Οικογενειακές	Άλλες
2	▪	▪	▪	▪	
4	▪				
1	▪			▪	
1	▪		▪	▪	
1			▪	▪	
1					Καμία απάντ.

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.

Ερώτηση 30

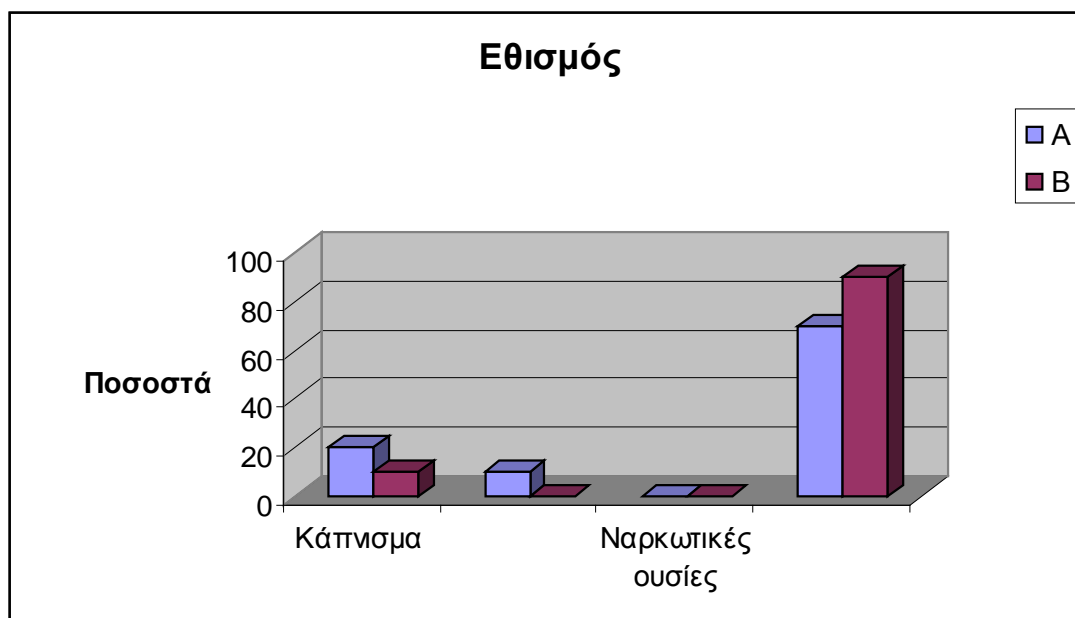
Μετά την εκδήλωση της διαταραχής στο παιδί σας, έχει εθιστεί κάποιο μέλος της οικογένειάς σας σε κάποιο από τα παρακάτω;

A	Κάπνισμα	Αλκοόλ	Ναρκοτικές ουσίες	Όχι
2	■			
1		■		
7				■

B	Κάπνισμα	Αλκοόλ	Ναρκοτικές ουσίες	Όχι
1	■			
9				■

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 31

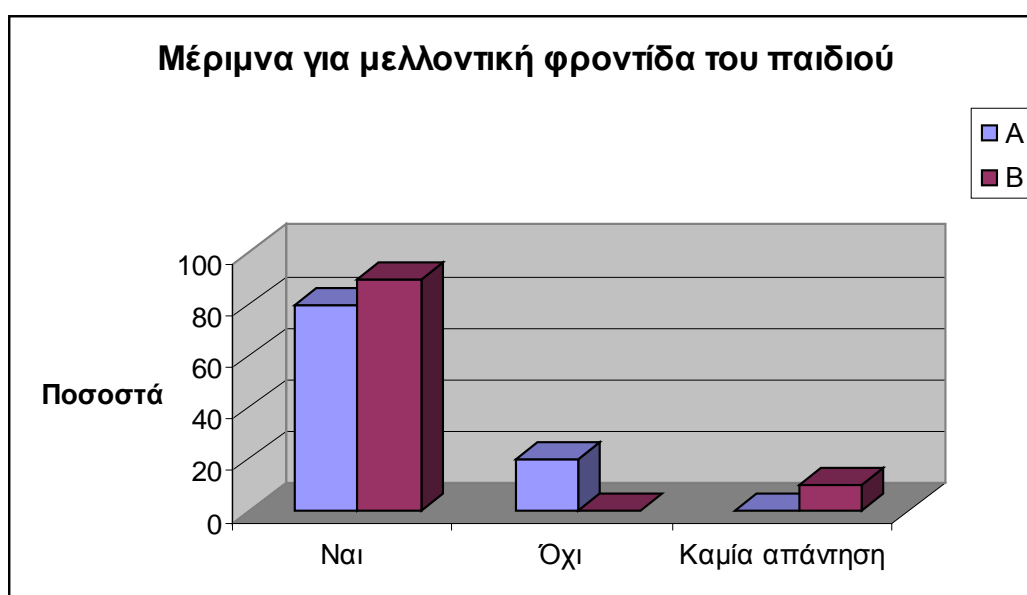
Έχετε σκεφτεί ή μεριμνήσει για την μελλοντική ανάθεση της φροντίδας του παιδιού σας, όταν εσείς δεν θα μπορείτε να το κάνετε; Αν ναι, πού;

A	Ναι	Όχι	Που
2		▪	
1	▪		Δεν υπάρχει πλαίσιο. Τα περισσότερα είναι σαν άσυλο
1	▪		Δεν υπάρχει πλαίσιο που να 'χω βρει
3	▪		Σε κάποιο ειδικό κέντρο
1	▪		Να φιλοξενηθεί κάπου
2	▪		Σε πρόσωπα της οικογένειας

B	Ναι	Όχι	Που
1			Καμία απάντηση
3	▪		Στη στέγη που διαμένει
1	▪		Σε δημόσιο οικοτροφείο
2	▪		Σε ειδικό κέντρο
2	▪		Σε συγγενείς 1 ^{ου} βαθμού
1	▪		Σε κάποια κυρία

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 32

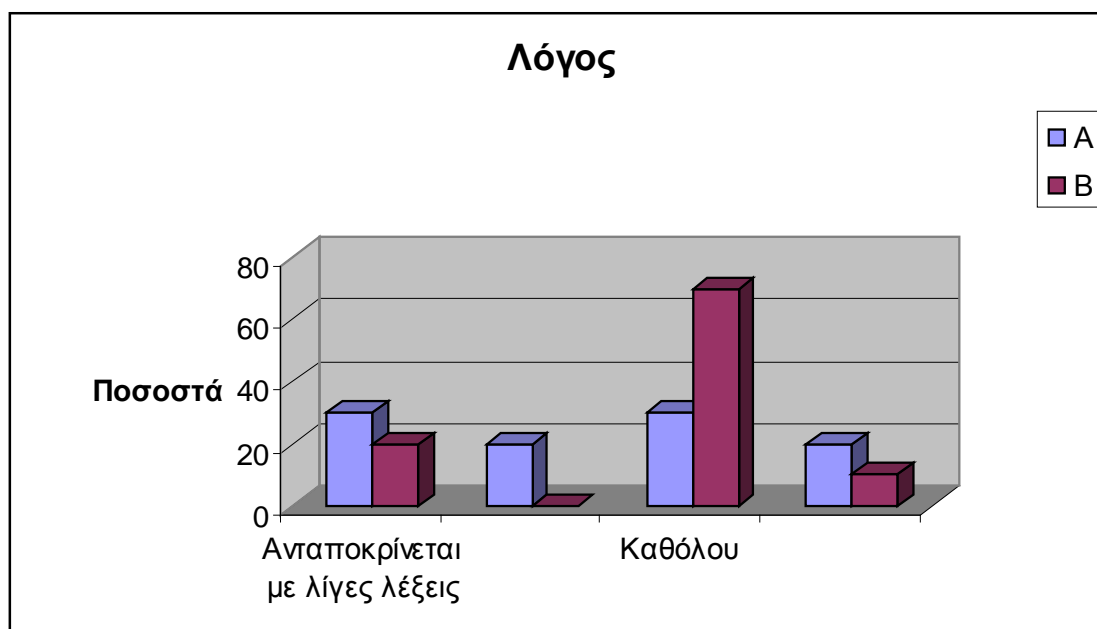
Το παιδί σας έχει λόγο;

A	Ανταποκρίνεται με λίγες λέξεις	Μιμείται την ομιλία	Καθόλου	Έχει
3			■	
2				■
3	■			
2		■		

B	Ανταποκρίνεται με λίγες λέξεις	Μιμείται την ομιλία	Καθόλου	Έχει
7			■	
1				■
2	■			

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



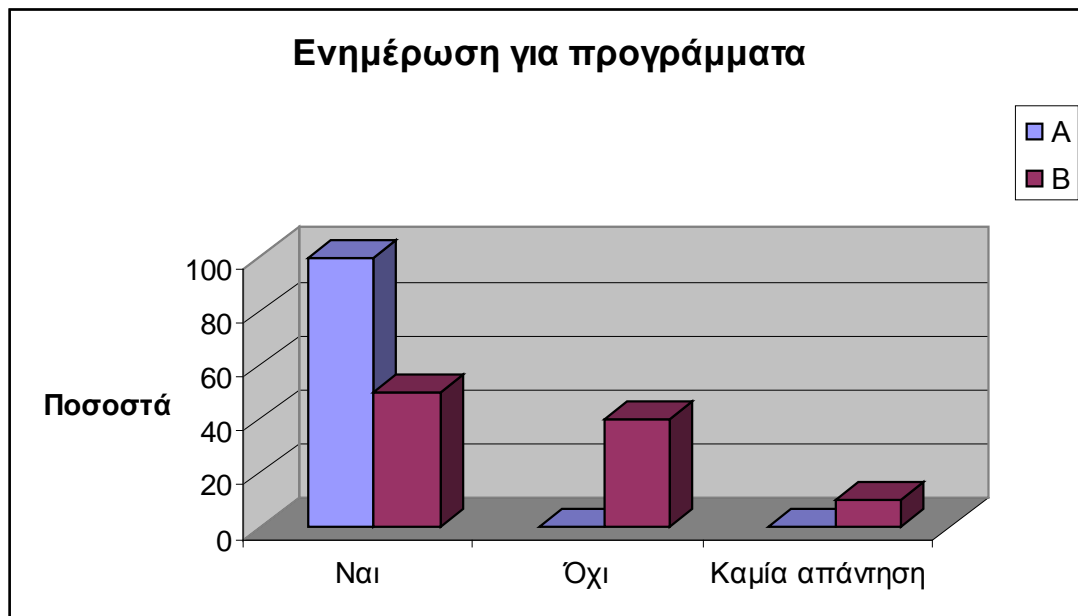
Ερώτηση 33

Έχετε ενημερωθεί για προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας;

Ενημέρωση	A	B
Ναι	10	5
Όχι		4
Καμία απάντηση		1

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



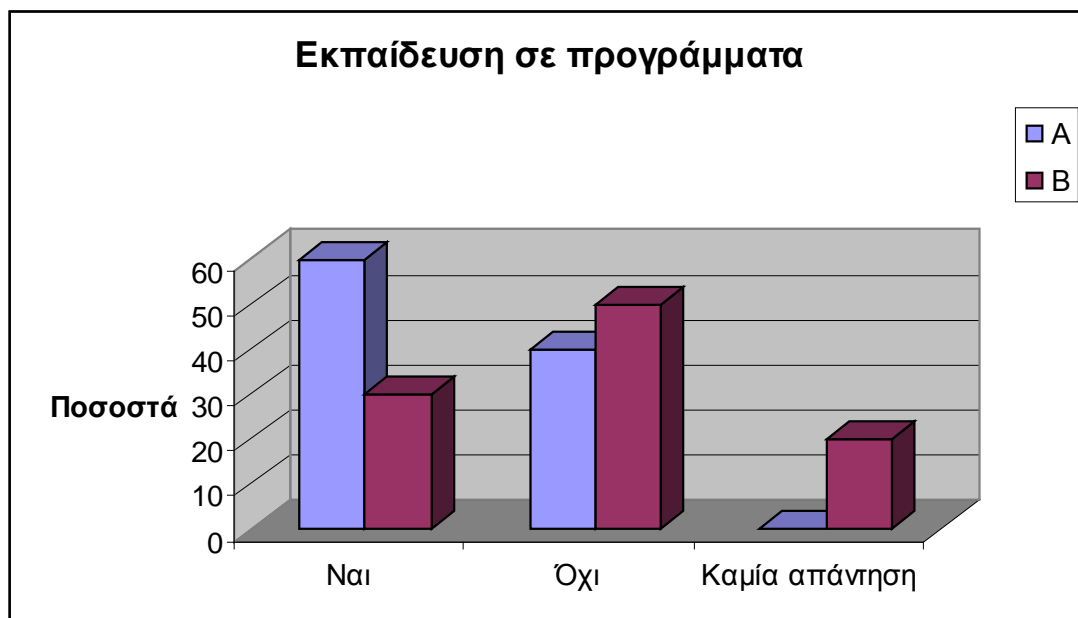
Ερώτηση 34

Έχετε εκπαιδευτεί σε κάποιο από αυτά τα προγράμματα;

Εκπαίδευση	A	B
Ναι	6	3
Όχι	4	5
Καμία απάντηση		2

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



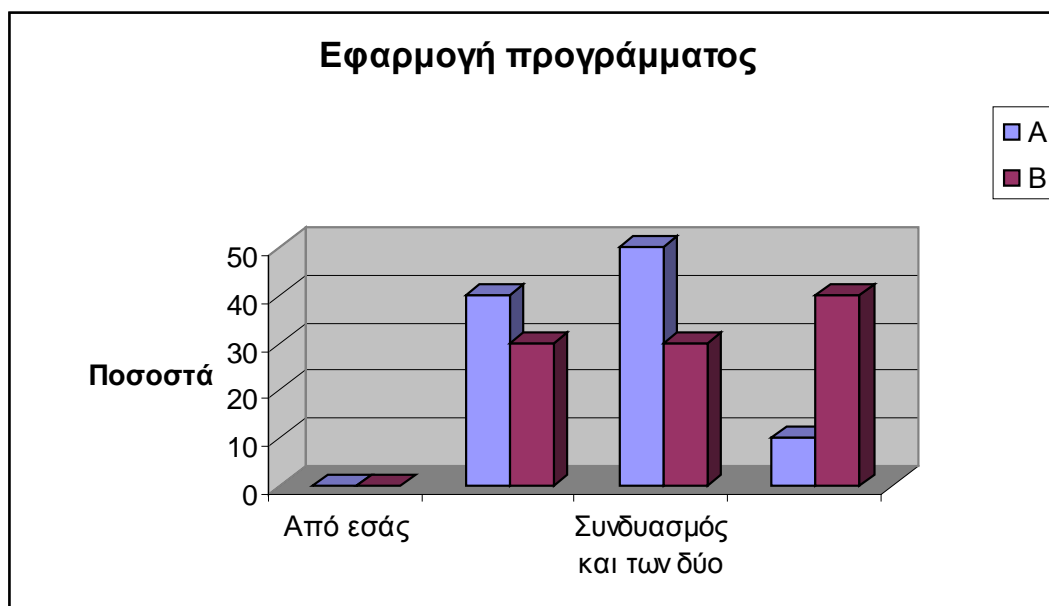
Ερώτηση 35

Γίνεται εφαρμογή κάποιου από τα προγράμματα αυτά στο παιδί σας; Και αν ναι, από ποιόν;

Εφαρμογή	A	B
Από εσάς		
Από κάποιο ειδικό	4	3
Συνδυασμός και των δύο	5	3
Όχι	1	4

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



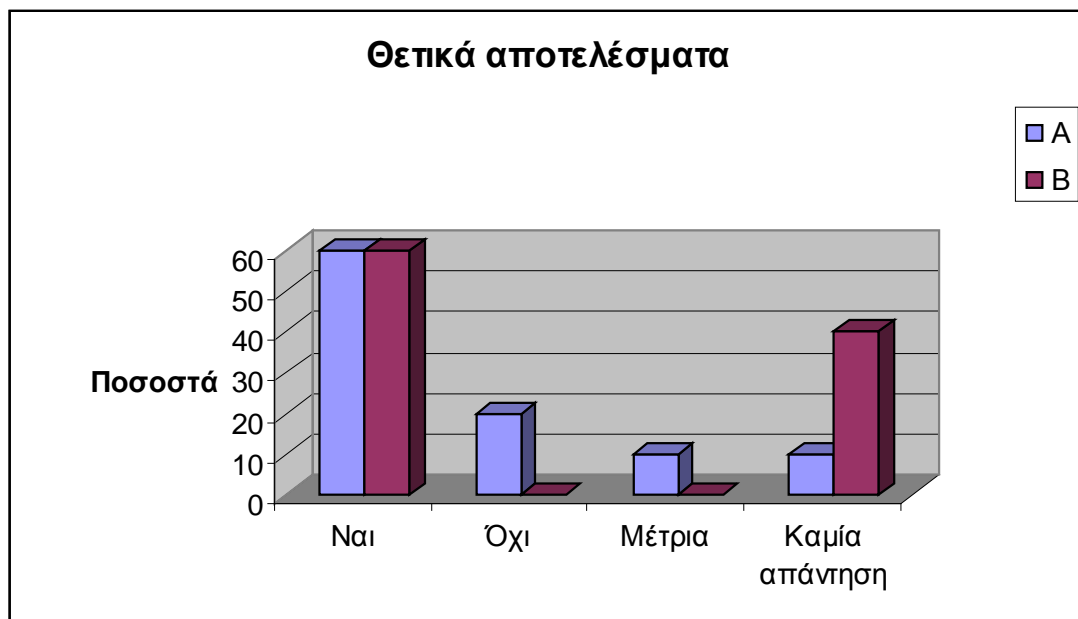
Ερώτηση 36

Θεωρείτε ότι έχουν φέρει θετικά αποτελέσματα στην ικανότητα επικοινωνίας του παιδιού σας;

Θετικά αποτελέσματα	A	B
Ναι	6	6
Όχι	2	
Μέτρια	1	
Καμία απάντηση	1	4

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 37

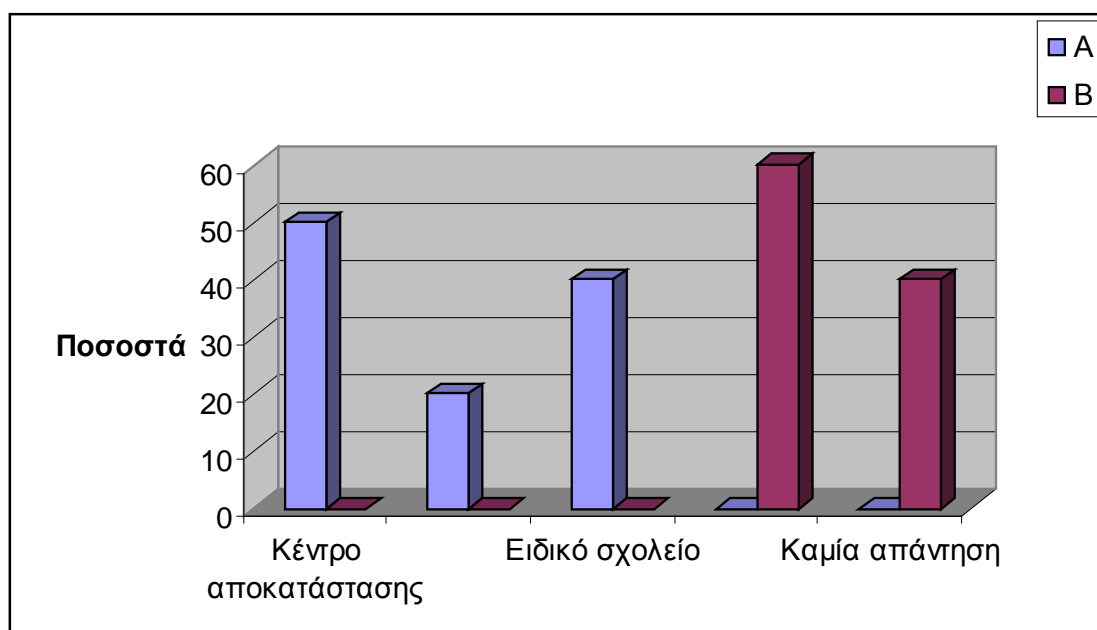
Το παιδί σας μένει μαζί σας στο σπίτι ή παρακολουθεί κάποιο πρόγραμμα σε κέντρο αποκατάστασης / κέντρο ημέρας / ειδικό σχολείο και γιατί;

A	Πρόγραμμα		
Σπίτι (10)	κέντρο αποκατάστασης	κέντρο ημέρας	ειδικό σχολείο
4	■		
1	■	■	
1		■	
4			■

B	Πρόγραμμα
6	Διαμένει σε ξενώνα / Κέντρο αυτιστικών
4	Καμία απάντηση

A → Γονείς που μένουν μαζί με τα παιδιά τους

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.

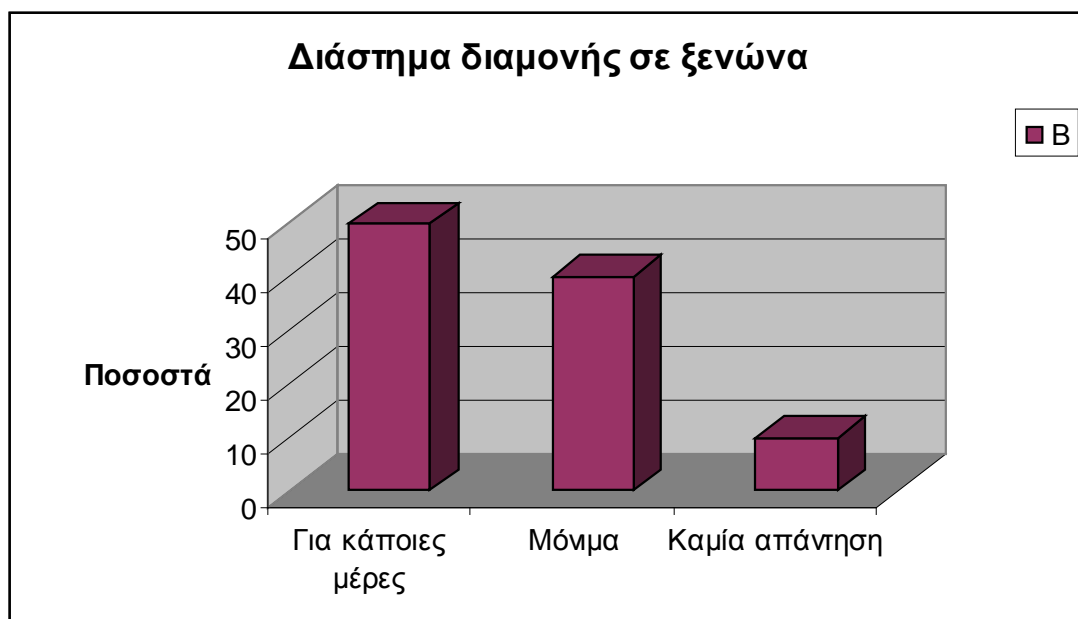


Ερώτηση 38

Αν διαμένει σε κάποιο ξενώνα, για πόσο διάστημα;

B	Για κάποιες μέρες	Μόνιμα	Καμία απάντηση
4		■	
5	■		
1			■

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 39

Από ποια ηλικία διαμένει σε ειδικό κέντρο/ξενώνα;

B	Ηλικία
Μέσος όρος	17,5

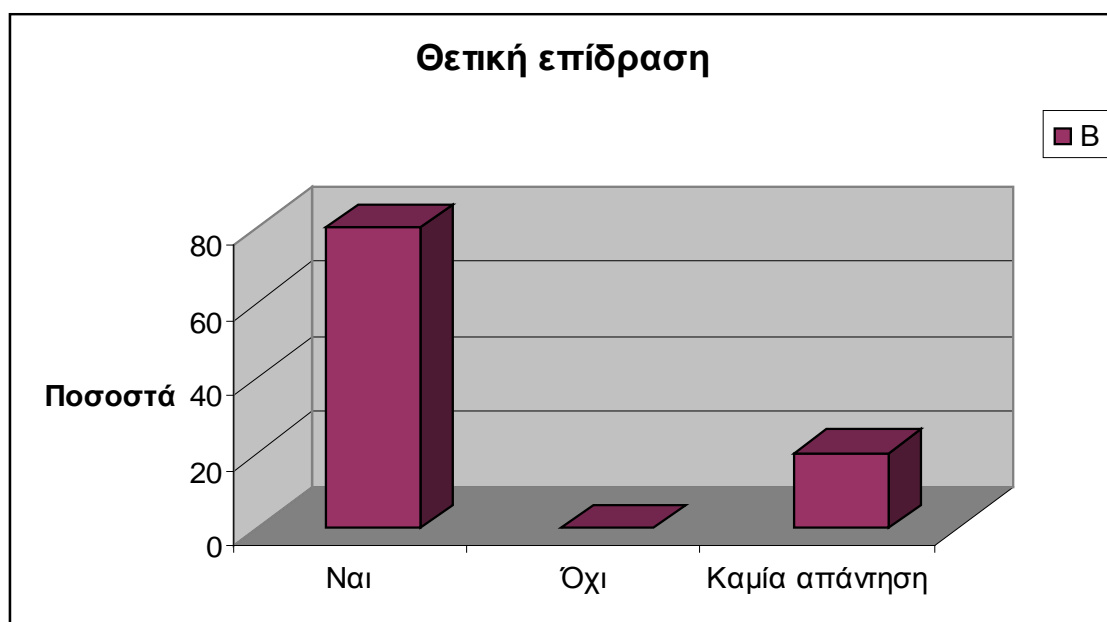
B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.

Ερώτηση 40

Πιστεύετε ότι η παραμονή του παιδιού σας σε κάποιο ξενώνα, επιδρά θετικά στην ανάπτυξή του;

Θετική επίδραση	B
Ναι	8
Όχι	
Καμία απάντηση	2

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 41

Πώς νιώθετε κατά τη διάρκεια παραμονής του παιδιού σας στον ξενώνα;

B	Θλίψη	Άγχος / Ανασφάλεια	Ανακούφιση	Ηρεμία ξεγνοιασιά	Άλλο
1					Όλα τα παραπάνω εναλλασσόμενα
2			■		
1				■	
2			■	■	
2	■				
1	■			■	
1	■	■			

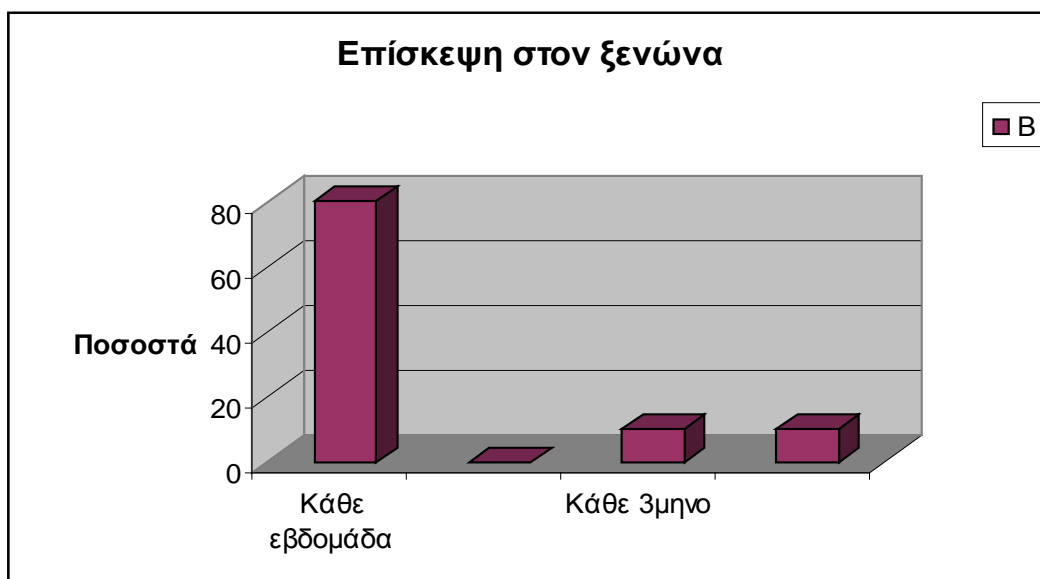
B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.

Ερώτηση 42

Επισκέπτεστε το παιδί σας στον ξενώνα;

B	Κάθε εβδομάδα	Κάθε μήνα	Κάθε 3μηνο	Όλα τα παραπάνω εναλλασσόμενα
8	■			
1			■	
1				■

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα

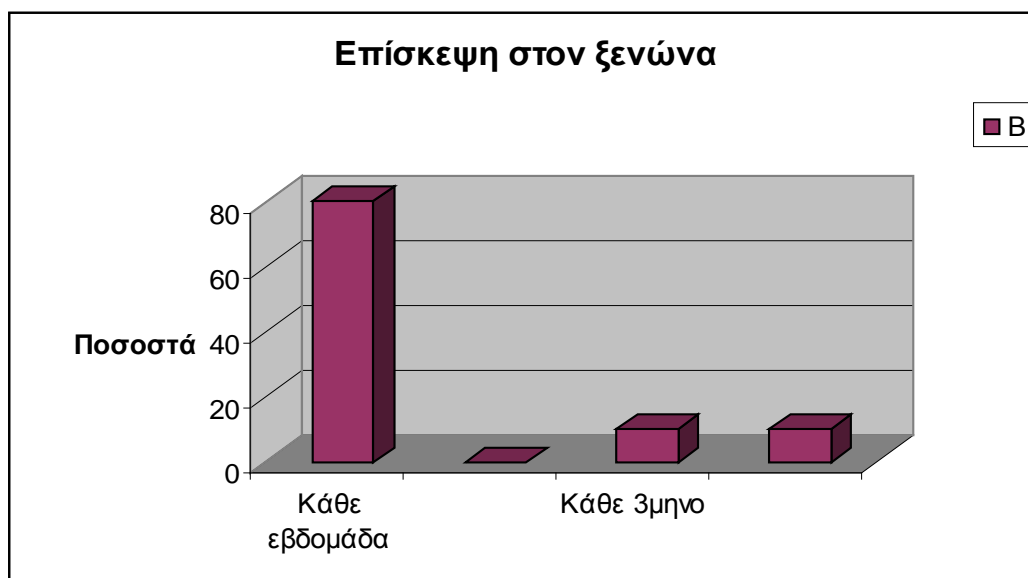


Ερώτηση 42

Επισκέπτεστε το παιδί σας στον ξενώνα;

B	Κάθε εβδομάδα	Κάθε μήνα	Κάθε 3μηνο	Όλα τα παραπάνω εναλλασσόμενα
8	■			
1			■	
1				■

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα



Ερώτηση 43

Όταν πρόκειται να πάρετε το παιδί σας σπίτι, νιώθετε:

B	Χαρά	Άγχος	Δυσανασχέτηση	Φόβος	Ανασφάλεια
7	■				
1		■			
1	■	■			
1		■		■	

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 44

Κάθε πότε παίρνετε το παιδί σας σπίτι;

Κάθε πότε	B
Κάθε εβδομάδα	10
Κάθε μήνα	
Κάθε 3μηνο	

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.

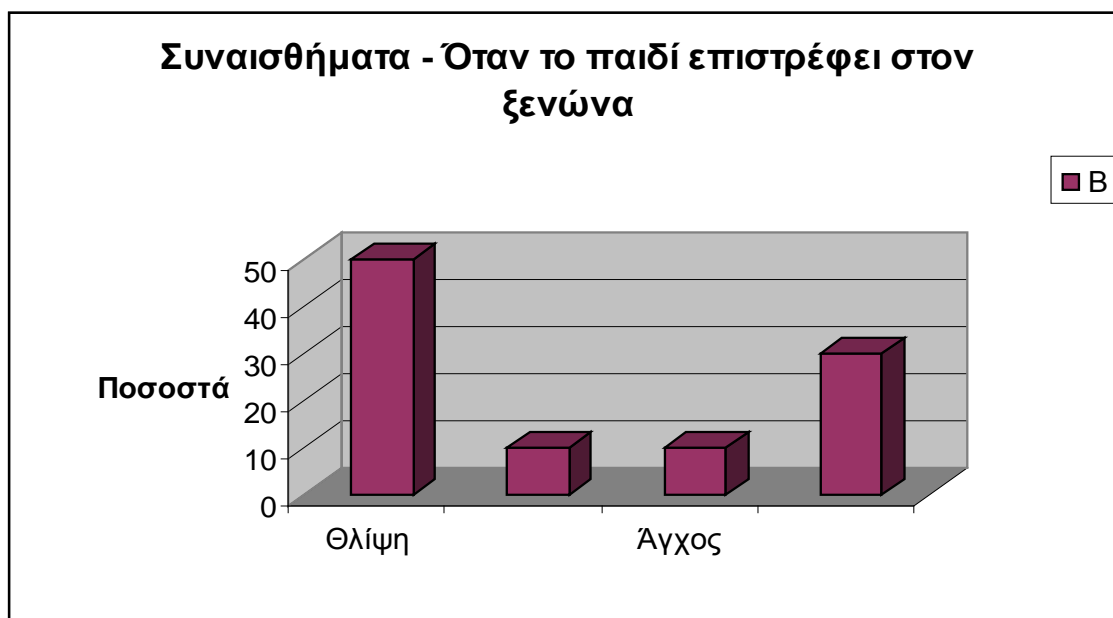


Ερώτηση 45

Κατά την επιστροφή του παιδιού σας στον ξενώνα, νιώθετε:

B	Θλίψη	Άγχος	Ανακούφιση	Ξενιτιά
5	■			
1	■			■
3			■	
1		■		

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.

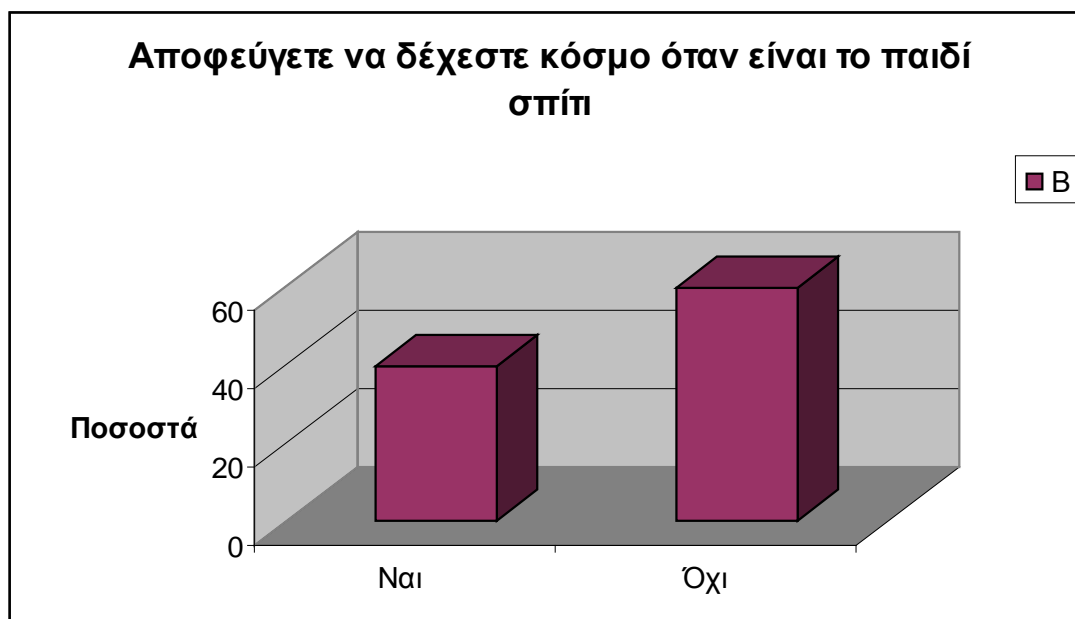


Ερώτηση 46

Αποφεύγετε να δέχεστε κόσμο σπίτι όταν είναι το παιδί σας εκεί; Γιατί;

B	Ναι	Όχι	Γιατί
4	■		Αναστατώνεται
6		■	

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



Ερώτηση 47

Ποια η αντίδραση των υπολοίπων παιδιών σας, όταν έρχεται σπίτι το παιδί σας;

B	Χαρά	Δυσανασχέτηση	Στενοχώρια	Φόβος	Ανασφάλεια
8	■				
1	■				■
1			■		

B → Γονείς των οποίων τα παιδιά, φιλοξενούνται σε κάποιο ξενώνα.



10.2 Συμπεράσματα έρευνας

1. Οι Α έχουν καλύτερο (σχετικά) μορφωτικό επίπεδο απ' ότι οι Β.
2. Οι Α έχουν ενημερωθεί περισσότερο για την πάθηση του παιδιού τους απ' ότι οι Β.
3. Οι Α θεωρούν ότι το παιδί φέρνει μεγαλύτερη αναστάτωση στην οικογένεια απ' ότι οι Β.
4. Στην Αθήνα, οι περισσότερες μητέρες είναι εργαζόμενες, όμως έχουν το παιδί με αυτισμό σπίτι.
5. Τα μέλη της οικογένειας Α αντιδρούν χειρότερα από τα μέλη της Β στη καθημερινή συμβίωση με το παιδί.
6. Οι σχέσεις με το/τη σύντροφο είναι καλύτερες στους Β απ' ότι στους Α.
7. Το μεγαλύτερο ποσοστό και των δύο προγραμματίζει εξόδους με το παιδί.
8. Οι σχέσεις με τα αδέρφια είναι χειρότερες στην οικογένεια Α απ' ότι στη Β.
9. Το μεγαλύτερο ποσοστό και των δύο, έχει μεριμνήσει για τη μελλοντική ανάθεση της φροντίδας του παιδιού.
10. Οι Α έχουν ενημερωθεί όλοι για προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας, ενώ οι Β έχουν ενημερωθεί σχεδόν οι μισοί.
11. Έχει εκπαιδευτεί το 60% των Α αλλά μόνο το 30% των Β.
12. Και οι δύο θεωρούν ότι τα προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας έχουν φέρει θετικά αποτελέσματα.
13. Το 80% των Β θεωρεί ότι η παραμονή του παιδιού σε ξενώνα, επιδρά θετικά στην ανάπτυξη του.
14. Το 80% των Β επισκέπτεται το παιδί στον ξενώνα κάθε εβδομάδα.
15. Το 100% των Β παίρνει το παιδί στο σπίτι κάθε εβδομάδα.

Αναλυτικότερα:

Από τα στατιστικά αποτελέσματα της παραπάνω συγκριτικής μελέτης, συμπεραίνουμε αρχικά πως οι γονείς που κατοικούν στην Αθήνα έχουν σχετικά καλύτερο μορφωτικό επίπεδο από εκείνους που ζουν στα Ιωάννινα. Επιπρόσθετα, είναι περισσότερο ενημερωμένοι όσον αφορά στην φύση και τα συμπτώματα της διαταραχής του αυτισμού αφενός και αφετέρου περισσότερο καταρτισμένοι σε θέματα που αφορούν στα συστήματα εναλλακτικής επικοινωνίας (ΜΑΚΑΤΟΝ, PECS κ.α.). Συγκεκριμένα το 60% των γονέων από την Αθήνα είναι εκπαιδευμένοι σε

μεθόδους διδασκαλίας και επικοινωνίας, ενώ μόλις το 30% των γονέων από τα Ιωάννινα γνωρίζουν τρόπους θεραπευτικής παρέμβασης(όπως τα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας).

Ωστόσο και οι δύο ομάδες αναγνωρίζουν την αποτελεσματικότητα των συστημάτων εναλλακτικής επικοινωνίας.

Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι οι περισσότερες μητέρες που κατοικούν στην Αθήνα, εργάζονται παρότι έχουν το παιδί στο σπίτι.

Η αναστάτωση από την καθημερινή συμβίωση με το παιδί με τις διαταραχές του αυτισμού είναι μεγαλύτερη στις οικογένειες από την Αθήνα. Οι γονείς από τα Ιωάννινα νιώθουν μεγαλύτερη ανακούφιση στην καθημερινότητά τους, έχοντας εμπιστευτεί τα παιδιά τους στον ειδικό ξενώνα.

Οι σχέσεις των δύο συζύγων-όπου υπάρχουν και οι δύο σύζυγοι, βέβαια-είναι αρμονικότερες και δεμένες σε εκείνους τους γονείς που έχουν τα παιδιά τους σε δομή.

Η αναστάτωση της καθημερινής συμβίωσης με το παιδί με αυτισμό, επιδρά αναπόφευκτα και στις σχέσεις των γονέων που καθημερινά έρχονται αντιμέτωποι με αυτό. Από την άλλη, τα μέλη των οικογενειών αυτών (αδέρφια) αντιδρούν χειρότερα από τα αδέρφια που βλέπουν το αυτιστικό αδερφό/ή τους περιοδικά κι όχι καθημερινά.

Είναι σημαντικό να σημειώσουμε πως η πλειοψηφία και των δύο ομάδων γονέων που ερωτήθηκαν ως προς τον προγραμματισμό εξόδων με το παιδί με αυτιστικές διαταραχές, απάντησαν θετικά. Ελάχιστοι, απάντησαν πως αποφεύγουν την κοινωνικοποίηση του παιδιού λόγω της δύσκολης, απροσάρμοστης ή και επιθετικής συμπεριφοράς σε άγνωστο περιβάλλον.

Η μελλοντική ανάθεση της φροντίδας του παιδιού είναι ένα θέμα που όλοι οι γονείς έχουν σκεφτεί και οι περισσότεροι κατευθύνονται στην κρατική μέριμνα σε συνδυασμό με την ανάθεση της επίβλεψης σε συγγενικό πρόσωπο.

Οι γονείς(το 80%) των παιδιών που φιλοξενούνται στον Ξενώνα στη Ζίτσα θεωρούν ότι η διαμονή και εκπαίδευση τους εκεί επιδρά θετικά στην ανάπτυξη τους.

Το ίδιο ποσοστό αναφέρει πως υπάρχει επαφή με το παιδί σε εβδομαδιαία βάση, ενώ σε συχνότητα μια φορά την εβδομάδα, όλοι οι γονείς παίρνουν το παιδί στο σπίτι.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Με αυτή την εργασία προσπαθήσαμε να μπούμε όχι μόνο στον κόσμο των παιδιών και των ενηλίκων με αυτιστικές διαταραχές-μιας κι αυτοί δεν μπορούν να βρουν το δρόμο που τους οδηγεί στον δικό μας-αλλά κυρίως στον κόσμο των οικογενειών που συμβιώνουν με ένα παιδί ή ενήλικα με αυτιστικές διαταραχές.

Είναι δύσκολο να αγγίξουμε τα προβλήματα και τις καθημερινές αντιξοότητες που αντιμετωπίζουν οι γονείς των ατόμων με αυτιστικές διαταραχές, αλλά μπορούμε παρατηρώντας τα, να τα κατανοήσουμε, να τα γνωρίσουμε και να προβούμε σε τρόπους αντιμετώπισης τους.

Όσο εμβαθύνουμε κι όσα περισσότερα μαθαίνουμε για την φύση και την πολυπλοκότητα των διαταραχών του αυτισμού, τόσο αντιλαμβανόμαστε ότι η λύση δεν είναι απλή και μοναδική, όπως δεν είναι και ο αυτισμός. Ο κάθε ειδικός δεν είναι «μοναδικός» και ο αυτισμός –περισσότερο από κάθε άλλη διαταραχή –απαιτεί ομαδική αντιμετώπιση από ειδικούς και γονείς. Απαιτεί, δηλ. κατάλληλες, εκπαιδευτικές και εξειδικευμένες παρεμβάσεις και δομές.

Είναι σημαντικό να υπάρχει η σωστή ενημέρωση, εκπαίδευση και καθοδήγηση όλων εκείνων των οικογενειών που μεγαλώνουν ένα παιδί με αυτισμό, ώστε η αντιμετώπιση του προβλήματος να ξεκινά από την ίδια την οικογένεια-σε ένα δηλαδή φιλόξενο, οικείο, ασφαλές περιβάλλον.

Το παιδί μπορεί να μάθει τις πρώτες βασικές δεξιότητες ζωής μέσα στην εκπαιδευμένη οικογένεια χωρίς να δημιουργούνται ενδοοικογενειακές προστριβές και αντιξοότητες αφού το παιδί θα μπορεί να βρεί τρόπους επικοινωνίας και ανταπόκρισης από τους άλλους.

Η κρατική μέριμνα μέσω της κοινωνικής πολιτικής για την δημιουργία ειδικών κέντρων αξιολόγησης, αποκατάστασης, φύλαξης, εκπαίδευσης των ατόμων με αυτιστικές διαταραχές παίζει καταλυτικό ρόλο στην προσπάθεια αντιμετώπισης του προβλήματος, το οποίο είναι και κοινωνικό.

Ωστόσο, από την άλλη πλευρά, για τους γονείς που δεν είναι ενημερωμένοι ή και αδυνατούν να εκπαιδευτούν, η κρατική πολιτική αποτελεί ουσιαστική «ανάσα» στην καθημερινότητα τους και οργανωμένη προσπάθεια αποκατάστασης τόσο των ίδιων των διαταραχών της φύσης του αυτισμού όσο και των κοινωνικών επιπτώσεων.

Χρειαζόμαστε να μάθουμε να κατανοούμε και να βιώνουμε με συμπάθεια τις αυτιστικές εμπειρίες, ώστε να είμαστε έτοιμοι να βοηθήσουμε κάθε άτομο να τα βγάλει πέρα με ένα σύστημα κοινωνικών κανόνων που τους είναι ξένο.

Η ανταμοιβή για την προσπάθεια που απαιτείται είναι μια βαθύτερη κατανόηση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και μια αναγνώριση του θαύματος ανάπτυξης του ατόμου. Το κλειδί για τον αυτισμό είναι το κλειδί της ανθρώπινης φύσης.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Είναι σημαντικό να αναφέρουμε την προθυμία και την διάθεση συνεργασίας της επιστημονικής συμβούλου και διευθύντριας της «Στέγης Αυτιστικών ατόμων Ελένη Γύρα» στη Ζίτσα Ιωαννίνων και θερμά να την ευχαριστήσουμε.

Επιπρόσθετα, θα πρέπει να ευχαριστήσουμε τους υπεύθυνους στα πλαίσια στα οποία εξασκούμε την πρακτική μας άσκηση:

Το ιδιωτικό κέντρο ανάπτυξης παιδιού IKID στην Πετρούπολη της Αθήνας και το Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο Αθηνών ΙΚΑ ΕΤΑΜ για την πολύτιμη βοήθεια και συνεισφορά του στην ερευνητική μας προσπάθεια.

Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους εκείνους τους γονείς που με προθυμία και ειλικρίνεια ανταποκρίθηκαν στην ερευνητική μας προσπάθεια προσέγγισης των πραγματικών καθημερινών θεμάτων που τους αφορούν

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

ΒΟΓΙΝΔΡΟΥΚΑΣ,Χ.Ι.(2002): *Η ανάπτυξη του λόγου σε παιδιά με αυτισμό και με σοβαρές διαταραχές στην επικοινωνία, Διδακτορική διατριβή.* Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

ΓΕΝΑ, Α. (2002) : *Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές Αξιολόγηση - Διάγνωση – Αντιμετώπιση.* Αθήνα : χ. ε.

ΔΑΛΛΑ, Β./ΚΑΡΠΑΘΙΟΥ, Χ./ΕΜΜ. ΜΑΡΡΑ, Μ. (1994) : *Εγκόλπιο παθολογίας του λόγου στο παιδί προσχολικής ηλικίας.* Αθήνα : Έλλην.

Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών, (2000): *Ειδικές υπηρεσίες και ιδρύματα.* Αθήνα

ΚΑΛΥΒΑ, Ε. (2005): *Αυτισμός: εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις.* Αθήνα: Παπαζήσης

ΜΠΕΖΕΒΕΓΚΗΣ, ΗΛΙΑΣ. Γ. (1987) : *Εξελικτική ψυχοπαθολογία: Θέματα εξελικτικής ψυχολογίας. Αξιολόγηση – Διάγνωση. Βρεφικός αυτισμός, νοητική καθυστέρηση, παιδική σχιζοφρένεια, σύνδρομο υπερκινητικότητας.* Αθήνα : Πανεπιστήμιο Αθηνών.

ΝΟΤΑΣ,Σ. (2005): *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές,* Αθήνα

ΣΥΝΟΔΙΝΟΥ, Κ.1994:*Ο παιδικός αυτισμός.* Αθήνα : Πύλη

Ξένη βιβλιογραφία

ΓΚΑΛΛΑΝ, Α. & ΓΚΑΛΛΑΝ, Ζ. (1997) :*Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία.* Αθήνα : Πατάκη.

FRITH, U. (1999): *Αυτισμός – Εξηγώντας το αίτιο.* Μετάφραση: Γ. Καλομοίρης. Αθήνα : Ελληνικά Γράμματα.

JORDAN, R. 2000: *Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό.* Μετάφραση Καφαντάρης, Ι. Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα

JORDAN, R. & POWELL, S. (2000): *Κατανόηση και διδασκαλία των παιδιών με αυτισμό.* Αθήνα, Ελληνική εταιρία προστασίας αυτιστικών ατόμων(Ε.Ε.Π.Α.Α)

JORDAN, R. & POWELL, S.(2001): *Αυτισμός και μάθηση-Ένας οδηγός καλής πρακτικής.* Αθήνα, Ελληνική εταιρία προστασίας αυτιστικών ατόμων(Ε.Ε.Π.Α.Α)

GRANDIN,T.&SCARIAND,M.(1995): *Διάγνωση Αυτισμός* Μετάφραση Τσουπαροπούλου, Υ. Αθήνα : Ελληνικά Γράμματα.

HAPPÉ, F. (1998): *Αυτισμός: Ψυχολογική θεώρηση.* Μετάφραση: Στασινός, Δ.Π. Αθήνα : Ψυχογιός/Gutenberg.

HAPPE, F & FRITH, U., (1995): *Theory of Mind in Autism*. Shopler and Mesibov (Eds), Learning and Cognition in Autism. New York, Plenum Press.

PEETERS, T. (2000): *Αυτισμός: από την θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα: Ελληνική εταιρία προστασίας αυτιστικών ατόμων(Ε.Ε.Π.Α.Α)

QUILL, K. A. (2000) : «*Διδάσκοντας αυτιστικά παιδικά*», στο *Αντωνιάδης, Γ. Μ. Sc. Μεσσήνης, Α. Ph. D. (επιμέλεια). Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα*. Αθήνα : Έλλην.

RUTTER, M. (1990): *Νηπιακός αυτισμός: Σύγχρονες αντιλήψεις και αντιμετώπιση*. Μετάφραση: Γ. Καρανιάνος. Αθήνα : Ελληνική Εταιρία Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικής του Παιδιού/Ελληνικά Γράμματα

RUTTER, M. (1994): *Autism and known medical conditions: Myth and Substance*. New York, Plenum press.

SHOPLER, E. (1987): *Autism today and the health care professional's role*. Feeling Med Significans

SHOPLER, E. (2000): *Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων: ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές*. Μετάφραση, Καλομοίρης, Γ. Αθήνα, Ελληνική εταιρία προστασίας αυτιστικών ατόμων(Ε.Ε.Π.Α.Α)

WING, L., (2000): *Το Αυτιστικό Φάσμα, ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες*. Μετάφραση: Πρώιος, Π. Αθήνα, Ελληνική εταιρία προστασίας αυτιστικών ατόμων(Ε.Ε.Π.Α.Α)

Ελληνικά περιοδικά

Αυτισμός, εξάμηνο περιοδικό, Ελληνική εταιρία προστασίας αυτιστικών ατόμων(Ε.Ε.Π.Α.Α)

Ο Μίτος της Αριάδνης, τρίμηνο ενημερωτικό δελτίο, Ελληνική εταιρία προστασίας αυτιστικών ατόμων(Ε.Ε.Π.Α.Α)

Ξένα περιοδικά

Communication, Εθνική Αυτιστική Εταιρία (NAS)

Ιστοσελίδες

http://www.autismgreece.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=67&Itemid=53

<http://www.kyg.gr/parambasi.html#autisme>

<http://autismparents.net/el/sources-of-stress-for-families-of-children-with-autism/>

<http://www.articlesphere.com/el/Article/Autistic-Children-And-The-Effect-On-Marriage/151278>

http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post_4027.html











ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Μέθοδοι εναλλακτικής επικοινωνίας

ΜΑΚΑΤΟΝ













(Τα τέσσερα στάδια)

ΜΑΚΑΤΟΝ ΕΣ.Λ.Ε.Σ. στάδιο 1


ΜΑΜΑ - ΜΗΤΕΡΑ		ΠΟΤΟ	
ΜΠΑΜΠΑΣ - ΠΑΤΕΡΑΣ		ΝΕΡΟ (1)	
ΑΔΕΛΦΟΣ (1)		ΝΕΡΟ (2)	
ΑΔΕΛΦΟΣ (2)		ΜΠΙΣΚΟΤΟ	
ΑΔΕΛΦΗ (1)		ΦΑΓΗΤΟ (1)	
ΑΔΕΛΦΗ (2)		ΦΑΓΗΤΟ (2)	

© MVDP.







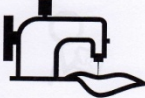

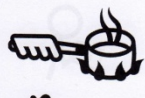



ΜΑΚΑΤΟΝ ΕΣ.Λ.Ε.Σ. στάδιο 2

ΤΗΛΕΟΡΑΣΗ		ΠΟΥΛΙ	
ΦΩΣ		ΔΕΝΔΡΟ	
ΤΗΛΕΦΩΝΟ		ΛΟΥΛΟΥΔΙ	
ΤΗΛΕΦΩΝΩ		ΒΙΒΛΙΟ	
ΣΚΥΛΟΣ		ΑΡΚΟΥΔΑΚΙ	
ΓΑΤΑ		ΚΟΥΚΛΑ	

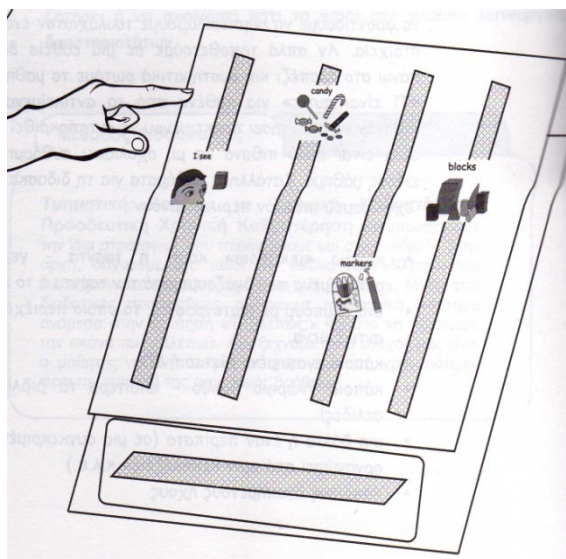
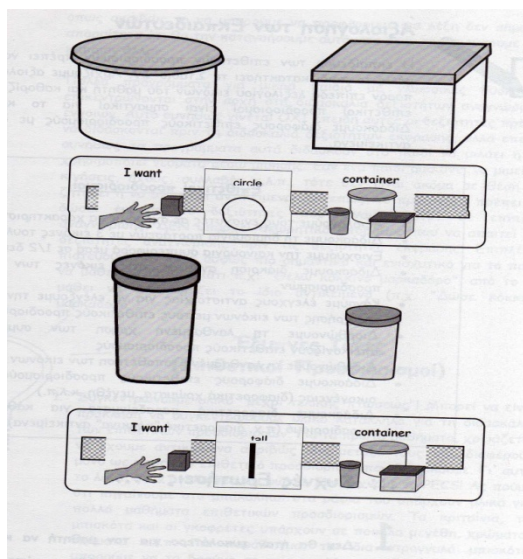
ΜΑΚΑΤΟΝ ΕΣ.Λ.Ε.Σ. στάδιο 3

ΣΟΚΟΛΑΤΑ		ΜΠΑΝΑΝΑ	
ΚΑΡΑΜΕΛΑ		ΨΑΡΙ	
ΤΣΙΠΕΣ		ΛΑΓΟΣ	
ΤΣΙΓΑΡΟ		ΚΟΤΑ	
ΜΗΛΟ		ΑΛΟΓΟ	
ΠΟΡΤΟΚΑΛΙ		ΑΓΕΛΑΔΑ	

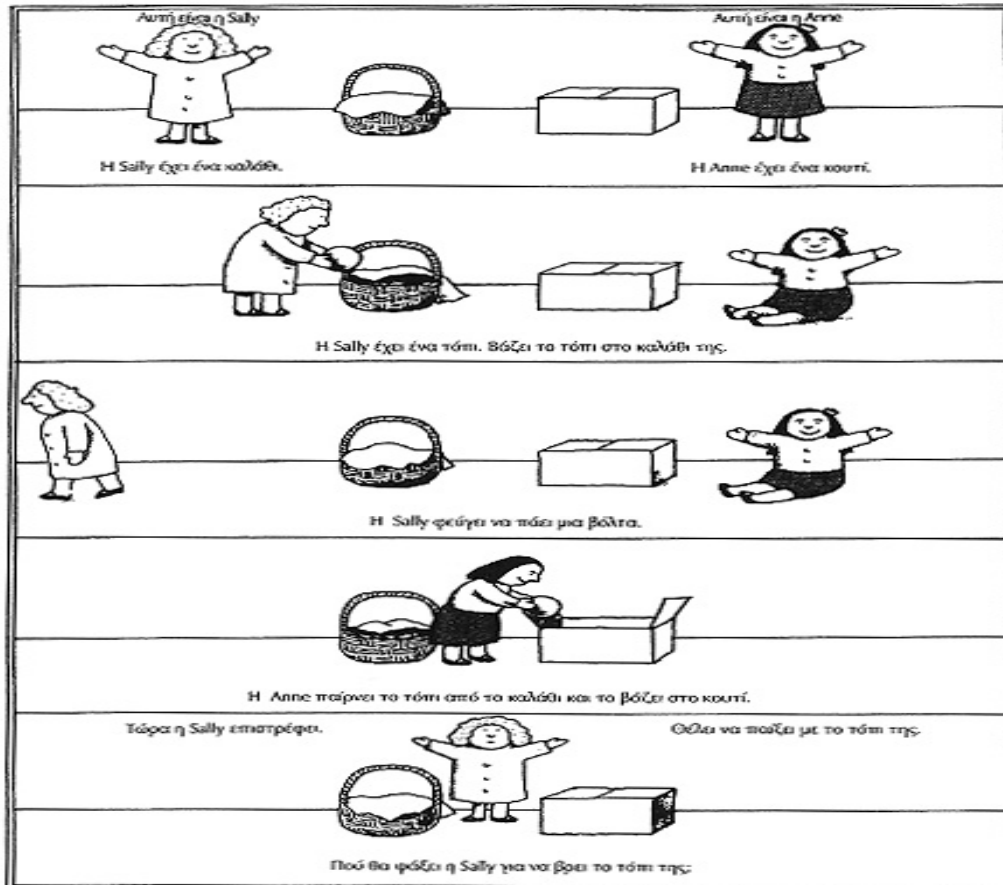
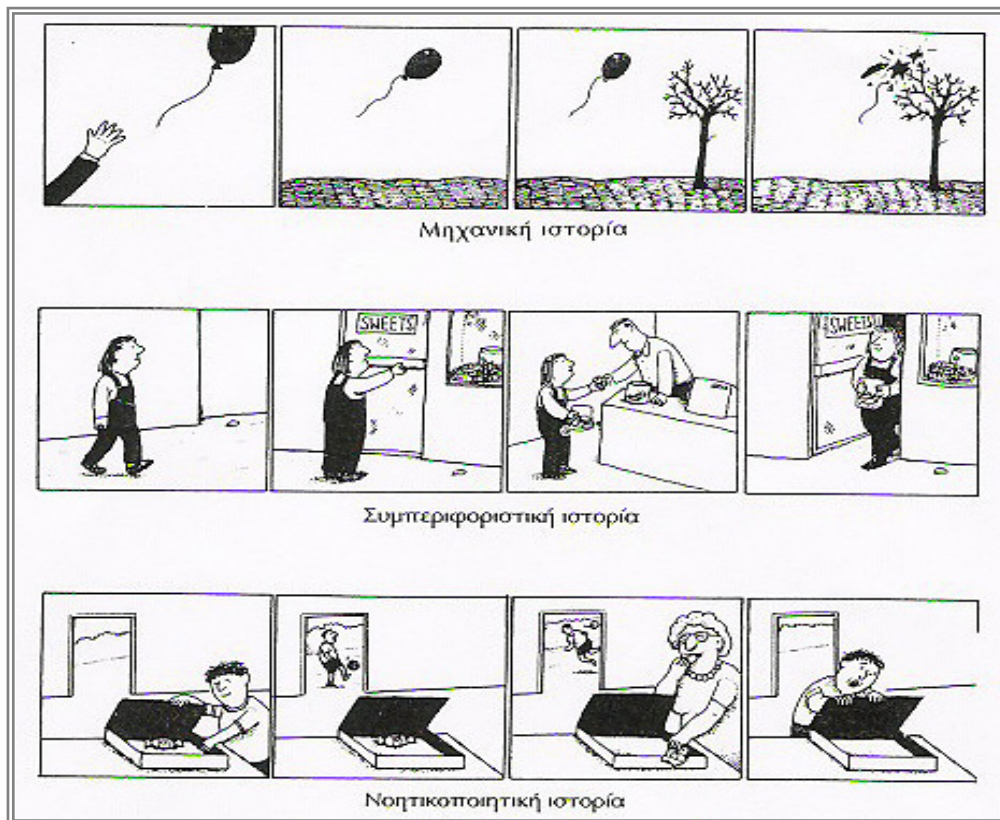
ΜΑΚΑΤΟΝ ΕΣ.Λ.Ε.Σ. στάδιο 4

ΦΤΙΑΧΝΩ - ΚΑΤΑΣΚΕΥΑΖΩ		ΜΑΓΕΙΡΕΥΩ (3)	
ΚΑΝΩ		ΤΡΑΓΟΥΔΩ	
ΠΑΒΩ (1)		ΠΑΙΖΩ	
ΠΑΒΩ (2)		ΣΚΕΦΤΟΜΑΙ	
ΜΑΓΕΙΡΕΥΩ (1)		ΞΕΡΩ - ΓΝΩΡΙΖΩ	
ΜΑΓΕΙΡΕΥΩ (2)		ΕΡΓΑΖΟΜΑΙ (1)	

PECS/Σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων



Οπτικοποιημένοι μέθοδοι μάθησης





ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

Ερωτηματολόγιο έρευνας

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Αγαπητοί γονείς,

Η έρευνα αυτή έχει ως στόχο να διερευνήσει τις συνέπειες του Αυτισμού τόσο σε ενδοοικογενειακό επίπεδο όσο και σε κοινωνικό.

Η συμβολή σας είναι πολύτιμη για την συλλογή των στοιχείων της έρευνας.

Σας ευχαριστούμε πολύ για την συμμετοχή σας.

A. Στοιχεία σχετικά με εσάς

1. Ημερομηνία συμπλήρωσης: _____
2. Έτος γέννησης: _____
3. Τόπος μόνιμης κατοικίας: _____
4. Φύλο: *A. Άνδρας B. Γυναίκα*
5. Μορφωτικό επίπεδο/ακαδημαϊκές γνώσεις:
*A. Δημοτικό B. Γυμνάσιο Γ. Λύκειο Δ. Πτυχίο ΑΕΙ/ΤΕΙ E. Μεταπτυχιακό
Στ. Διδακτορικό*
6. Οικογενειακή κατάσταση: *A. Έγγαμος B. Άγαμος Γ. Διαζευγμένος/η Δ. Χήρος*
7. Ζείτε μαζί με τον/την σύντροφο σας; *A. Ναι B. Όχι*
8. Μορφωτικό επίπεδο/ακαδημαϊκές γνώσεις του συντρόφου σας;
*A. Δημοτικό B. Γυμνάσιο Γ. Λύκειο Δ. Πτυχίο ΑΕΙ/ΤΕΙ E. Μεταπτυχιακό
Στ. Διδακτορικό*
9. Επάγγελμα δικό σας/επάγγελμα συντρόφου: _____/_____
10. Από πόσα μέλη αποτελείτε η οικογένεια σας και ποιά; _____
11. Ζουν άλλα άτομα μαζί με την οικογένεια σας; *A. Παππούς/Γιαγιά B. Άλλος*
12. Ποιο κατά σειρά γέννησης είναι εκείνο που εμφανίζει το πρόβλημα; _____
13. Έτος γέννησης παιδιού: _____
14. Φύλο παιδιού: *A. Άνδρας B. Γυναίκα*

B. Στοιχεία σχετικά με το παιδί σας

15. Πότε καταλάβατε ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί σας και σε ποια ηλικία;

16. Υπήρξε κάποιος που σας ενημέρωσε λεπτομερώς για την πάθηση του παιδιού σας;

17. Ποια τα συναισθήματα σας τη στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης του ειδικού;
 Άρνηση
 Απόγνωση
 Αμηχανία
 Μπερδεμένος/η
 Όλα τα παραπάνω
 Άλλο _____

18. Το παιδί πάσχει από άλλες παθήσεις;(επιληπτικές κρίσεις, καρδιολογικά προβλήματα, οπτικά ή ακουστικά ελλείμματα, κινητικά προβλήματα κ.α.)

19. Το παιδί δέχεται συστηματική φαρμακευτική αγωγή για τις επιπτώσεις του αυτισμού ή και για τυχόν συνυπάρχουσες παθήσεις;

20. Ποιες οι επιπτώσεις-αν υπάρχουν- της φαρμακοθεραπείας στο παιδί σας;

- Υπερδιέγερση-κρίσεις
 - Υποτονικότητα
 - Σωματικές διαταραχές
 - Άλλο _____
-

21. Πιστεύετε ότι το παιδί σας φέρνει αναστάτωση στην υπόλοιπη οικογένεια;

22. Πώς αντιδρούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς σας στην καθημερινή συμβίωση με το παιδί;

23. Πώς είναι οι σχέσεις με τον σύντροφο σας μετά την εκδήλωση της διαταραχής στο παιδί;

24. Έχετε ποτέ συμβουλευτεί κάποιον ειδικό(ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό);

25. Ποιος έχει την κύρια επιμέλεια-φροντίδα του παιδιού στο σπίτι;

- Μητέρα
 - Πατέρας
 - Και οι δύο
 - Παππούς/Γιαγιά
 - Άλλος _____
-

26. Προγραμματίζετε εξόδους μαζί με το παιδί σας ή αποφεύγεται την κοινωνικοποίηση του και γιατί;

27. Ποια η σχέση των υπολοίπων παιδιών σας απέναντι στον/στη αδερφό/ή τους;

28. Σε περίπτωση που είναι το μοναδικό σας παιδί, θα φοβόσασταν να αποκτήσετε ένα δεύτερο; Αν ναι, γιατί; _____

29. Τι είδους επιπτώσεις σε σας, θεωρείτε , ότι έχει η πάθηση του παιδιού σας;

- Συναισθηματικές
 - Οικονομικές
 - Κοινωνικές
 - Οικογενειακές
 - Άλλες _____
-

30. Μετά την εκδήλωση της διαταραχής στο παιδί σας, έχει εθιστεί κάποιο μέλος της οικογένειάς σας σε κάποιο από τα παρακάτω:

- Κάπνισμα
- Αλκοόλ
- Ναρκωτικές ουσίες

31. Έχετε σκεφθεί ή μεριμνήσει για την μελλοντική ανάθεση της φροντίδας του παιδιού σας όταν εσείς δεν θα μπορείτε να το κάνετε; Αν ναι, πού;

32. Το παιδί σας έχει λόγο;

- Ανταποκρίνεται με λίγες λέξεις
 - Μιμείται την ομιλία
 - Καθόλου λόγος
 - Άλλο _____
-

33. Έχετε ενημερωθεί για προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας;

34. Έχετε εκπαιδευτεί σε κάποιο από αυτά τα προγράμματα;

35. Γίνετε εφαρμογή κάποιου από τα προγράμματα αυτά στο παιδί σας; Και αν ναι, από ποιόν;

- Από εσάς
- Από κάποιο ειδικό
- Συνδυασμός και των δύο

36. Θεωρείτε ότι έχουν φέρει θετικά αποτελέσματα στην ικανότητα επικοινωνίας του παιδιού σας; _____

37. Το παιδί σας μένει μαζί σας στο σπίτι ή παρακολουθεί κάποιο πρόγραμμα σε κέντρο αποκατάστασης/κέντρο ημέρας και γιατί;

38. Αν διαμένει σε κάποιο ξενώνα, για πόσο διάστημα;

- Για κάποιες μέρες την βδομάδα
- Μόνιμα

39. Από ποια ηλικία διαμένει σε ειδικό κέντρο/ξενώνα;

40. Πιστεύετε ότι η παραμονή του παιδιού σας σε κάποιο ξενώνα, επιδρά θετικά στην ανάπτυξή του;

41. Πως νιώθετε κατά τη διάρκεια παραμονής του παιδιού σας στον ξενώνα;

- Θλίψη
- Άγχος /Ανασφάλεια
- Ανακούφιση

- Ηρεμία και ξενοιασιά
- Άλλο _____

42. Επισκέπτεσθε το παιδί σας στον ξενώνα:

- Κάθε εβδομάδα
- Κάθε μήνα
- Κάθε 3μηνο
- Άλλο _____

43. Όταν πρόκειται να πάρετε το παιδί σας σπίτι, νιώθετε:

- Χαρά
- Άγχος
- Δυσανασχέτηση
- Φόβος
- Ανεσφάλεια
- Άλλο _____

44. Κάθε πότε παίρνετε το παιδί σας σπίτι;

- Κάθε εβδομάδα
- Κάθε μήνα
- Κάθε 3μηνο
- Άλλο _____

45. Κατά την επιστροφή του παιδιού σας στον ξενώνα, νιώθετε:

- Θλίψη
- Άγχος
- Ανακούφιση
- Άλλο _____

46. Αποφεύγετε να δέχεστε κόσμο σπίτι όταν είναι το παιδί σας εκεί; Γιατί;

47. Ποια η αντίδραση των υπολοίπων παιδιών σας, όταν έρχεται σπίτι το παιδί σας;

- Χαρά
- Δυσανασχέτηση
- Στενοχώρια
- Φόβος
- Ανεσφάλεια
- Άλλο _____