



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΤΙΤΛΟΣ : ΓΟΝΕΪΚΟ ΑΓΧΟΣ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ**

Φοιτήτριες

Μακρυανίδου Ειρήνη ΑΜ 16676

Πετρίδου Φανή ΑΜ 16678

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

Σιαφάκα Βασιλική  
Επίκουρος Καθηγήτρια  
Ψυχολογίας της υγείας

**ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2018**

# **PARENTAL STRESS AND AUTISM**

### Δήλωση μη λογοκλοπής

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

Μακρυανίδου Ειρήνη

Πετρίδου Φανή

Υπογραφή :

Μακρυανίδου Ε.

Πετρίδου Φ.

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Σφραγίζουμε την ‘αυλαία’ της ακαδημαϊκής μας πορείας στο Τμήμα Λογοθεραπείας, ολοκληρώνοντας την πτυχιακή μας εργασία. Στην προσπάθεια και την αγωνία μας η Κα Σιαφάκα Βασιλική, ως Επιβλέπουσα Καθηγήτρια, στάθηκε αρωγός και πολύτιμος σύμβουλός μας. Εκφράζουμε τις ευχαριστίες μας εκ βάθους καρδιάς. Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε η μια την άλλη για την συνεργασία και την υπομονή ως κύρια όπλα εκπόνησης της πτυχιακής.

Με εκτίμηση

Μακρυανίδου Ειρήνη

Πετρίδου Φανή

## Περιεχόμενα

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....</b>	<b>9</b>
<b>SUMMARY.....</b>	<b>11</b>
<b>Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup>.....</b>	<b>12</b>
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	12
1.1 Μια διαταραχή φάσματος.....	12
1.2 Τι είναι ο αυτισμός.....	12
1.3 Τι ορίζουμε ως «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (ΔΑΔ).....	13
<b>Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup>.....</b>	<b>15</b>
ΑΙΤΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ.....	15
2.1 Θεωρίες για τα αίτια.....	15
2.1.1 Προβλήματα κατά τον τοκετό.....	15
2.1.2 Εγκεφαλική λειτουργία.....	16
2.1.3 Γενετική.....	16
2.1.4 Περιβάλλον.....	17
2.1.5 Η διαμάχη για το MMR.....	17
<b>Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup>.....</b>	<b>19</b>
ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ.....	19
3.1 «Χορεύοντας» σε διαφορετικό ρυθμό.....	19
3.1.1 Κοινωνικές σχέσεις.....	19
3.1.2 Λεκτική ή μη λεκτική επικοινωνία.....	21
3.1.3 Φαντασία.....	22
<b>Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup>.....</b>	<b>23</b>
ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ.....	23
4.1 Εισαγωγή.....	23
4.2 Το συναισθηματικό προφίλ – Οι φάσεις από τις οποίες διέρχεται η οικογένεια μετά τη διάγνωση.....	24
4.3 Οι αντιδράσεις των γονέων.....	28
4.3.1 Το στίγμα του αυτισμού και οι συνέπειές του.....	30
4.3.2 Η ετικέτα και τα στερεότυπα.....	31

4.3.3 Καταρρίπτοντας το μύθο του αυτισμού μέσω της σωστής ενημέρωσης .....	31
4.4 Επιπτώσεις του αυτισμού .....	33
4.4.1 Ενδοοικογενειακές μεταβλητές και επιπτώσεις του αυτισμού στην οικογένεια .....	35
4.4.2 Περιβαλλοντικοί παράγοντες και προσαρμογή της οικογένειας στον αυτισμό .....	37
4.5 Ο ρόλος των γονέων .....	37
4.5.1 Οι ανησυχίες των γονέων .....	38
4.6 Πρακτικές για την ελαχιστοποίηση των επιπτώσεων στα αδέλφια .....	40
4.6.1 Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό .....	40
4.6.2 Αύξηση άλλων οικογενειακών αλληλεπιδράσεων .....	44
4.6.3 Ικανοποίηση των κοινωνικών και εκπαιδευτικών αναγκών των αδερφών ..	44
4.6.4 Ικανοποίηση φυσικών, σωματικών και συναισθηματικών αναγκών .....	45
4.6.5 Η συμμετοχή των αδερφών στην εκπαίδευση και διαπαιδαγώγηση του παιδιού με αυτισμό .....	45
4.6.6 Συμπεριφορές των αδελφών που χρήζουν παρέμβαση ειδικού.....	46
4.7 Οι επιδράσεις στα μέλη της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό .....	47
4.7.1 Οι σχέσεις και η επικοινωνία των γονέων με τα παιδιά τους.....	53
4.8 Οι προσδοκίες του γονέα και της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό.....	57
4.9 Καθυστέρηση στη διαγνωστική διαδικασία.....	58
4.10 Η στάση των ειδικών.....	59
4.10.1 Έλλειψη κρατικής και κοινωνικής στήριξης.....	60
4.10.2 Η στάση του οικογενειακού περιβάλλοντος.....	60
<b>Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup>.....</b>	<b>61</b>
<b>ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ.....</b>	<b>61</b>
5.1 Προσωποκεντρική θεωρία .....	61
5.2 Στρατηγικές αντιμετώπισης- συμβουλευτική γονέων.....	63
5.3 Συμβουλευτική οικογένειας .....	66
5.4 Αποδομώντας το μύθο του αυτισμού .....	69
5.5 Συμπεράσματα .....	70
<b>Κεφάλαιο 6<sup>ο</sup>.....</b>	<b>72</b>
6.1 Θεραπεύεται ο αυτισμός; .....	72
6.2 Βασικές αρχές για τη θεραπεία και την εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό.....	72

6.3 Κριτήρια ορθής λειτουργίας των κέντρων παρέμβασης .....	75
6.4 Προβλεπτικοί παράγοντες της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης .....	76
6.4.1 Παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί.....	77
6.4.2 Παράγοντες που σχετίζονται με την παρέμβαση .....	78
6.4.3 Παράγοντες που σχετίζονται με την οικογένεια του παιδιού.....	79
6.5 Θεραπευτική εκπαιδευτική αντιμετώπιση .....	80
6.5.1 Κριτήρια επιλογής της κατάλληλης προσέγγισης στο σχεδιασμό της θεραπευτικής – εκπαιδευτικής διαδικασίας.....	81
6.6 Θεραπευτικές μέθοδοι – εναλλακτικοί τρόποι επικοινωνίας.....	81
6.6.1 Οι παιδαγωγικές αρχές και οι στόχοι της δομημένης προσέγγισης .....	82
6.6.2 Δόμηση του περιβάλλοντος.....	83
6.6.3 Η δόμηση του περιβάλλοντος του σπιτιού .....	84
6.6.4 Η δόμηση του περιβάλλοντος της τάξης .....	84
6.6.5 Η δόμηση του ημερήσιου προγράμματος.....	85
6.6.6 Ανεξάρτητη εργασία.....	86
6.6.7 Το σύστημα εργασίας .....	87
6.6.8 Κοινωνική αλληλεπίδραση.....	87
6.6.9 Συναισθήματα.....	89
6.7 Παρεμβάσεις.....	90
6.7.1 Πρώιμη παρέμβαση .....	90
6.7.2 Συμπεριφορικές - ψυχολογικές παρεμβάσεις .....	91
6.7.3 Το πρόγραμμα ABA .....	92
6.7.4 Το πρόγραμμα MAKATON.....	92
6.7.5 PECS .....	92
6.7.6 Ο κύκλος των φίλων .....	93
6.7.7 προσεγγίσεις ενίσχυσης της αλληλεπίδρασης μέσω του παιχνιδιού.....	94
6.7.8 Αισθητηριακή ολοκλήρωση .....	94
6.7.9 Εκπαίδευση μέσω ηλεκτρονικών υπολογιστών .....	95
<b>Κεφάλαιο 7<sup>ο</sup></b> .....	97
7.1 Δουλεύοντας την επικοινωνία.....	97
7.2 Συμβουλές κατά περίπτωση .....	99
7.2.1 Συμπεριφορά.....	99

7.2.2 Εκρήξεις θυμού .....	101
7.2.3 Ύπνος .....	102
7.2.4 Φαγητό.....	103
7.2.5 Γενικές συμβουλές.....	104
7.3 Η σημασία της σωστής συνεργασίας των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας	106
7.3.1 Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας .....	106
7.3.2 Αυτισμός και νοσηλευτική παρέμβαση.....	108
7.3.3 Αυτισμός και μουσικοθεραπεία.....	109
7.3.4 Αυτισμός και λογοθεραπεία .....	110
7.3.5 Αυτισμός και εργοθεραπεία.....	111
7.3.6 Οικογενειακή θεραπεία .....	111
ΓΕΝΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	113
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....</b>	<b>114</b>
ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ .....	115
Αγγλική βιβλιογραφία .....	119
Ελληνική βιβλιογραφία.....	126
Πηγές από το διαδίκτυο .....	128



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο «Γονεϊκό άγχος και αυτισμός» εκπονήθηκε στα πλαίσια της ολοκλήρωσης των ακαδημαϊκών μας υποχρεώσεων και της φοίτησης μας στο Τμήμα Λογοθεραπείας. Η ανάληψή της ορίστηκε με υπεύθυνη την καθηγήτρια Κα Σιαφάκα Βάσω και ολοκληρώθηκε εντός των προβλεπόμενων χρονικών πλαισίων .

Η πτυχιακή εργασία έχει ως θέμα τον αυτισμό, ιδιαίτερα όμως επικεντρώνεται στο κομμάτι των γονέων και συγκεκριμένα στο γονεϊκό άγχος που συνδέεται με τον αυτισμό. Αποτελείται από 7 κεφάλαια χωρισμένα σε υποκεφάλαια και υποενότητες. Εν συντομία, στα κεφάλαια αυτά αρχικά αναφέρεται το τι είναι ο αυτισμός, ποια τα αίτιά του και ποια είναι τα βασικά του χαρακτηριστικά ανά χρονική ηλικία των παιδιών. Επιπλέον, γίνεται αναφορά στις θεραπευτικές παρεμβάσεις του αυτισμού δηλ. σε ορισμένα προγράμματα και ειδικές θεραπείες. Τέλος, γίνεται μια εκτενής ανάλυση γύρω από τη «συμβουλευτική των γονέων» με έμφαση στη ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση, αλλά και ολόκληρης της οικογένειας. Φυσικά, στη συγκεκριμένη πτυχιακή δεν θα μπορούσε να μη γίνει αναφορά στη σπουδαιότητα της συνεργασίας μεταξύ επαγγελματιών υγείας και γονέων, στο ρόλο που διαδραματίζει ο καθένας, αλλά και τον συν-θεραπευτικό τους ρόλο.

Ο αυτισμός, επί σειρά ετών, αποτελεί φλέγον ζήτημα στον κόσμο των ειδικών θεραπειών, πάντα επίκαιρο και διαχρονικό, γι' αυτό και η ενασχόληση με το συγκεκριμένο θέμα κέντρισε ιδιαίτερα το ενδιαφέρον. Σκοπός της συγγραφής αυτής είναι η μελέτη του αυτισμού σε βάθος, εστιάζοντας στον αντίκτυπο της διάχυτης αυτής αναπτυξιακής διαταραχής, στον ψυχικό, συναισθηματικό και κοινωνικό κόσμο των γονέων, αλλά και των κύριων μελών κάθε οικογενειακής εστίας.

Ερωτήματα όπως «Πως αντιδρούν οι γονείς πριν, κατά την διάρκεια και μετά την διάγνωση του αυτισμού;» ή «Τι πρέπει να κάνουν οι γονείς και οι ειδικοί θεραπευτές ως αρωγοί στην προσπάθεια των παιδιών με αυτισμό;» είναι ερωτήματα καίριας σημασίας, τα οποία και απαντώνται στην πτυχιακή εργασία που παρουσιάζεται παρακάτω.

## **ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ**

Αυτισμός, Οικογένεια, Γονεϊκό άγχος, Συμβουλευτική γονέων, Συνεργασία γονέων και επαγγελματιών υγείας

## **SUMMARY**

This present thesis entitled 'parental stress and autism', was elaborated in the context of the completion of our academic knowledge and our attendance to the Department of Speech and Language Therapy. It's undertaking was defined by the professor in charge Mrs Siafaka Vasso and was completed in the anticipated time limit.

Autism was expected to catch interest since it has been a burning issue for so many years and always all- time great. The main goal is the studying of autism in depth, focusing on the results of this developmental disorder of mental sentimental and social world not only of the parents but also of the main members of each family.

The present thesis focused on the issue of autism, more specifically on the part referred to parents and to the anxiety caused by this issue. It is comprised of 7 chapters divided into subchapters and subsections. In these chapters , in general, its making a mention of what autism is, which are its causes and which are its basic characteristics according to the the age of the child. In addition, the text talking about the curative part of autism and we cite certain programmers and treatments as well. Finally its making an extensive reference to the part of 'the parental counselling' and the thesis be looked into deeply to the psycho-sentimental world of those and of the whole family too. In thesis, of course, its emphasized the co- operation between the health professionals and parents and their co-curative role.

Questions such as "How do parents react before and throughout the diagnosis of autism?" or "What should parents and special therapists do in order to help children with autism?". Those are some of the burning questions to which we reply in our thesis presented below.

## **KEYWORDS**

Autism, family and autism, Parental stress, Parental counseling, Collaboration of parents and health professionals

# Κεφάλαιο 1<sup>0</sup>

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

### 1.1 Μια διαταραχή φάσματος

Ο αυτισμός είναι μια αρκετά περίπλοκη διαταραχή, η οποία επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο το άτομο βιώνει τον κόσμο που το περιβάλλει και αλληλεπιδρά με αυτόν, ενώ δεν επηρεάζει την εξωτερική εμφάνιση του ατόμου. Δεν μπορείτε, δηλαδή, να διαπιστώσετε αν κάποιος έχει αυτισμό απλώς και μόνο κοιτάζοντάς τον. Τα άτομα με αυτισμό βλέπουν τον κόσμο με διαφορετικό τρόπο σε σχέση με τα παιδιά που δεν ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού και μοιάζουν σαν να «χορεύουν σε διαφορετικό ρυθμό» ή να «ζούν στον δικό τους κόσμο». Για τα άτομα αυτά ο κόσμος είναι ένας χώρος γεμάτος ήχους, εικόνες και οσμές, ερεθίσματα που είναι δύσκολο να γίνουν κατανοητά και που τους προκαλούν σύγχυση. Ωστόσο, το να είναι κάποιος που έχει αυτισμό μπορεί να βοηθήσει στο να είναι αρκετά δημιουργικός και γνήσιος, να σκέφτεται «έξω από τα συνηθισμένα». Όμως ο αυτισμός μπορεί να δυσκολεύει τη δημιουργία φίλων, τη συναναστροφή με άλλους ανθρώπους ή την αντιμετώπιση της καθημερινότητας. Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή φάσματος, πράγμα που σημαίνει ότι αυτή η διαταραχή επηρεάζει τους ανθρώπους με ποικίλους τρόπους, από την ήπια μορφή μέχρι τη βαριά μορφή της. Κάποιοι άνθρωποι με αυτισμό ζουν κανονικά και τα καταφέρνουν αρκετά καλά, ενώ συχνά δεν συνειδητοποιούν καν ότι κάποια από τα πράγματα που βιώνουν ή κάνουν οφείλονται στον αυτισμό.

### 1.2 Τι είναι ο αυτισμός

Ο αυτισμός άρχισε να αναγνωρίζεται από δύο ανθρώπους που εργάζονταν σε διαφορετικά μέρη την ίδια εποχή, τον Hans Asperger & Leo Kanner (1940), στην Αυστρία και στις ΗΠΑ. Και οι δύο αναφέρονταν σε μια ομάδα παιδιών που είχαν:

- Έντονη επικέντρωση σε συγκεκριμένα αντικείμενα και ασχολίες

- Εξαιρετικές οπτικές ικανότητες
- Έντονη αντιπάθεια προς κάθε αλλαγή
- Προβλήματα στο λόγο, στην επικοινωνία και στη φαντασία.

Και οι δύο ερευνητές έδωσαν σ' αυτή τη διαταραχή το ίδιο όνομα, αυτισμός, το οποίο προέρχεται από την ελληνική λέξη «εαυτός».

### 1.3 Τι ορίζουμε ως «Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές» (ΔΑΔ)

Σύμφωνα με τον Kanner (1940) ο αυτισμός ανήκει σε μια ομάδα διαταραχών, γνωστών ως «διεισδυτικές αναπτυξιακές διαταραχές» (Pervasive Developmental Disorders,PDD). Οι διεισδυτικές αναπτυξιακές διαταραχές περιλαμβάνουν προβλήματα λόγου και επικοινωνίας (κοινωνική αλληλεπίδραση), καθώς και επαναλαμβανόμενες και παρορμητικές συμπεριφορές. Ο αυτισμός μπορεί να περιλαμβάνει όλα αυτά τα προβλήματα, σε διαφορετικό βαθμό το καθένα, ή μόνο μερικά από αυτά. Ο αυτισμός είναι μία «διαταραχή φάσματος». Στο ένα άκρο του φάσματος υπάρχουν άνθρωποι με πολύ λίγα προβλήματα αυτισμού, που ίσως είναι τόσο ήπια, ώστε το άτομο μπορεί να μην διαγνωστεί με αυτισμό. Στο μέσο του φάσματος υπάρχουν κάποια άτομα στα οποία μπορεί να έχει διαγνωστεί υψηλής λειτουργικότητας αυτισμός ή το σύνδρομο Asperger. Το άλλο άκρο του φάσματος ορισμένες φορές ονομάζεται «κλασικός αυτισμός», και οι άνθρωποι με αυτό τον βαθμό δυσκολίας μπορεί να χρειαστούν πολλά χρόνια για να επικοινωνήσουν με άλλα άτομα ή μπορεί ποτέ να μην μάθουν να το κάνουν.

Σύμφωνα με τον νευροαναπτυξιολόγο Δημητρίου (2015), Διάχυτη αναπτυξιακή Διαταραχή ονομάζεται «η πρωτοπαθή ουσιαστικά δυσχέρια ή αναπηρία της κοινωνικότητας». Λέγοντας πρωτοπαθή δυσχέρεια της κοινωνικότητας, εννοεί ότι δεν πάσχουν πραγματικά τα όργανα της αίσθησης πχ η όραση ή η ακοή, δηλαδή δεν είναι τυφλό ή κωφό το παιδί, ούτε συνυπάρχουν άλλες οργανικές καταστάσεις που εμποδίζουν το άτομο να αντιδράσει προς τις κοινωνικές προκλήσεις των άλλων. Απλά λείπουν τα εσωτερικά εγκεφαλικά στοιχεία των διαδικασιών που είναι αναγκαίες για την εκδήλωση

κοινωνικότητας και γι' αυτό το άτομο δεν αντιδρά σε κοινωνικές δράσεις. Παρακάτω παρατίθεται ένα παράδειγμα από τον κύριο Δημητρίου (2015), για την καλύτερη κατανόηση του ορισμού ανάμεσα σε ένα τυπικά αναπτυγμένο παιδί και ένα παιδί με αυτισμό.

## Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup>

### ΑΙΤΙΑ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

#### 2.1 Θεωρίες για τα αίτια

Οι έρευνες για τις αιτίες του αυτισμού, βρίσκονται ακόμα σε πρώιμο στάδιο, συνεχώς όμως δημιουργούνται νέες απόψεις που συχνά είναι αντίθετες με παλιότερες. Παρόλα αυτά δεν υπάρχει ακόμα κάποιο αίτιο το οποίο είναι απόλυτα κατανοητό και αποδεχτό. Οι εξελίξεις όμως της γενετικής, μέσα από πρόσφατες έρευνες, για την εγκεφαλική λειτουργία είχαν ως αποτέλεσμα ότι, η συμπεριφορά των ατόμων με αυτισμό έχει να κάνει άμεσα με κάποιες μεταβολές στη δομή του εγκεφάλου. Συνεχόμενα όμως γίνονται έρευνες σε κάθε επίπεδο για τα αίτια του αυτισμού. Παρακάτω γίνεται αναφορά με λίγα λόγια σε κάθε πιθανή αιτία πρόκλησης της διαταραχής.

##### 2.1.1 Προβλήματα στον τοκετό

Στα άτομα με αυτισμό υπάρχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες να παρουσιαστούν προβλήματα κατά τη γέννησή τους απ' ότι στα άτομα που δεν έχουν αυτισμό. Για πολλά χρόνια υπήρχε η αντίληψη ότι τα προβλήματα που παρουσιάζονταν κατά τη διάρκεια του τοκετού μπορεί να είναι η αιτία του αυτισμού. Τα παιδιά με αυτισμό συχνά έχουν μεγαλύτερα κεφάλια από τα τυπικώς αναπτυσσόμενα. Κατά τον τοκετό, το παιδί κινείται από τη μήτρα της μητέρας του προς το γεννητικό σωλήνα. Ο γεννητικός σωλήνας είναι αρκετά μικρός και αν το παιδί έχει ιδιαίτερα μεγάλο κεφάλι, μπορεί να υπάρξουν δυσκολίες κατά τη γέννησή του.

Κάποιοι άνθρωποι ακόμα πιστεύουν ότι προβλήματα όπως αυτά κατά τη διάρκεια του τοκετού ευθύνονται για την ανάπτυξη αυτισμού. Ωστόσο, πρόσφατες μελέτες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το ίδιο το παιδί παίζει κάποιον ρόλο στη διαδικασία του τοκετού και

ότι τα αναπτυξιακά προβλήματα του εμβρύου μπορεί να δημιουργήσουν δυσκολίες κατά τη γέννηση (Lennard-Brown,2004).

### **2.1.2 Εγκεφαλική λειτουργία**

Ο εγκέφαλος είναι εξαιρετικά περίπλοκο όργανο. Οι πολλές διαφορετικές του περιοχές είναι υπεύθυνες για διαφορετικές λειτουργίες, όπως είναι η κατανόηση των ήχων που ανιχνεύονται από τα αυτιά μας, η ερμηνεία των πληροφοριών που συγκεντρώνονται από τα μάτια μας (εικόνες) κ.α. Τα τελευταία χρόνια οι ερευνητές άρχισαν να καταλαβαίνουν ποια μέρη του εγκεφάλου επηρεάζονται από τον αυτισμό. Πρόσφατες μελέτες εντόπισαν διαφορές σε αρκετές περιοχές του εγκεφάλου, συμπεριλαμβανομένων του μεταιχμιακού συστήματος και του μετωπιαίου λοβού (Lennard-Brown,2004).

### **2.1.3 Γενετική**

Τα προβλήματα στην ανάπτυξη του εγκεφάλου, τα οποία προκαλούν τα συμπτώματα του αυτισμού, παρουσιάζονται καθώς το έμβρυο αναπτύσσεται στη μήτρα της μητέρας του. Γιατί παρουσιάζονται αυτά τα προβλήματα; Ολοένα και περισσότεροι ερευνητές υποστηρίζουν ότι ο αυτισμός έχει γενετικά αίτια. Τα γονίδια συνδέονται με άλλα γονίδια δημιουργώντας μεγάλες «αλυσίδες» που λέγονται χρωμοσώματα. Τα χρωμοσώματα βρίσκονται στον πυρήνα των κυττάρων του σώματός μας και είναι αυτά που «λένε» στο κάθε κύτταρο πώς να αναπτυχθεί. Ορισμένα γονίδια «ενεργοποιούνται» ή «απενεργοποιούνται» ανάλογα με τη λειτουργία του κυττάρου (Lennard-Brown,2004).

Για παράδειγμα, τα εγκεφαλικά κύτταρα πρέπει να λειτουργήσουν με διαφορετικό τρόπο από τα κύτταρα στο στομάχι μας. Όλες οι οδηγίες σχετικά με την ανάπτυξη και την εξέλιξή μας περιλαμβάνονται στα γονίδιά μας, τα οποία κληρονομούμε από τους γονείς μας.



#### **2.1.4 Περιβάλλον**

Παρόλο που πρόσφατες έρευνες υποστηρίζουν ότι ο αυτισμός είναι μια γενετική κατάσταση, κάποιοι ερευνητές πιστεύουν ότι τα αίτια του αυτισμού δεν είναι αποκλειστικά γενετικά. Αυτοί θεωρούν ότι ορισμένα γονίδια μπορεί να αυξήσουν τις πιθανότητες που έχει κάποιος να αναπτύξει αυτισμό, αλλά για να εκδηλωθεί ο αυτισμός, αυτά τα γονίδια θα πρέπει να «ενεργοποιηθούν» από κάποιον περιβαλλοντικό παράγοντα, ο οποίος όμως δεν είναι σαφής. Κάποιοι ερευνητές πιστεύουν ότι μπορεί να πρόκειται για κάποια μόλυνση, ενώ άλλοι κάνουν λόγο για κάποιο χημικό στοιχείο. Αυτή η άποψη θα έκανε τον αυτισμό κάτι ανάλογο με το άσθμα, όσον αφορά το γεγονός ότι κάποιοι άνθρωποι μπορεί γενετικά να έχουν την προδιάθεση να εμφανίσουν άσθμα, αλλά κανονικά θα το εμφανίσουν μόνο αν εκτεθούν σε συγκεκριμένους περιβαλλοντικούς παράγοντες, π.χ. αν έρθουν σε επαφή με συγκεκριμένα ζώφια ή τρίχες κατοικίδιου.

Στον αυτισμό οι περιβαλλοντικοί παράγοντες δεν είναι τόσο ξεκάθαροι –ορισμένοι ερευνητές υποπτεύονται ότι ο υδράργυρος μπορεί να σχετίζεται με τον αυτισμό. Οποιοδήποτε όμως και αν είναι ο περιβαλλοντικός παράγοντας (αν όντως υπάρχει ένας τέτοιος παράγοντας που ευθύνεται για την ανάπτυξη του αυτισμού), τότε θα πρέπει να είναι παρόν σε όλο τον κόσμο, καθώς ο αυτισμός παρουσιάζεται σε κάθε κοινωνία, σε κάθε χώρα.

#### **2.1.5 Η διαμάχη για το MMR**

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μεγάλη διαμάχη σχετικά με τον ρόλο του εμβολίου της ιλαράς, της παρωτίτιδας και της ερυθράς, το MMR, που χορηγείται στα βρέφη. Το 1988 μια ερευνητική ομάδα του νοσοκομείου Royal Free στο Λονδίνο, αναφέρθηκε σε μια μικρή ομάδα παιδιών τα οποία φαίνεται πως παρουσίασαν ενδείξεις αυτισμού λίγες μέρες μετά τη χορήγηση του εμβολίου MMR. Οι ερευνητές σχολίασαν ότι αυτό το εύρημα δεν αποδεικνύει ότι το εμβόλιο προκάλεσε αυτισμό στα παιδιά, αλλά ότι απαιτείται

περισσότερη έρευνα. Είπαν επίσης, ότι αν το εμβόλιο MMR προκαλεί αυτισμό, τότε θα έπρεπε να υπάρχουν πολύ περισσότερα παιδιά με αυτισμό.

Η διερεύνηση του ρόλου που παίζει το εμβόλιο MMR στον αυτισμό είναι σημαντική. Η ιλαρά και η παρωτίτιδα, τις οποίες προλαμβάνει το εμβόλιο, μπορεί να είναι πολύ σοβαρές παιδικές ασθένειες. Ένα στα πέντε παιδιά που προσβλήθηκαν από ιλαρά θα έχουν μια μορφή αναπηρίας λόγω της ασθένειας, ενώ πριν από τη δημιουργία του εμβολίου, πολλά παιδιά πέθαιναν από την ίδια αιτία. Σήμερα, λόγω της ανησυχίας ότι ο ορός προκαλεί αυτισμό, ορισμένοι γονείς αποφασίζουν να μην εμβολιάσουν τα παιδιά τους, γεγονός όμως που αυξάνει τον κίνδυνο εξάπλωσης σοβαρών παιδικών ασθενειών.

Σε κάποια μελέτη, στην οποία εξετάστηκε ο αριθμός περιπτώσεων αυτισμού σε όλο τον κόσμο, διαπιστώθηκε ότι ο αυτισμός έχει αυξηθεί σε όλη την υφήλιο, ακόμα και σε χώρες όπου το εμβόλιο MMR δεν χρησιμοποιούνταν. Το συμπέρασμα, λοιπόν, είναι ότι δεν υπάρχουν στοιχεία ότι το εμβόλιο MMR ευθύνεται για αυτή την αύξηση. Μια θεωρία για την παγκόσμια αύξηση της συχνότητας των αναπτυξιακών διαταραχών υποστηρίζει ότι ουσιαστικά ο αριθμός των ανθρώπων που έχουν αυτισμό δεν έχει αλλάξει, αυτό που έχει αλλάξει είναι η ικανότητά μας να αναγνωρίζουμε τις διαταραχές. Σε μια άλλη θεωρία γίνεται λόγος για περιβαλλοντικές αλλαγές (Lennard-Brown,2004).

## Κεφάλαιο 3ο

### ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

#### 3.1 «Χορεύοντας» σε διαφορετικό ρυθμό

Όπως κάθε άνθρωπος έχει τη δική του προσωπικότητα και διαφορετικό τρόπο για το πώς αντιμετωπίζει μια κατάσταση, έτσι συμβαίνει και με κάθε παιδί που έχει αυτισμό. Κάποιο παιδί με αυτισμό μπορεί να συμπεριφερθεί διαφορετικά από κάποιο άλλο παιδί και έτσι δημιουργούνται διαφορετικές ανάγκες. Δεν υπάρχουν αυτού κάθε αυτού ίδιες συμπεριφορές, όμως όσοι ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού παρουσιάζουν σε τρεις τομείς παρόμοιες δυσκολίες.

1. Κοινωνικές σχέσεις
2. Λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία
3. Φαντασία

Βασική προϋπόθεση για τη διάγνωση του αυτισμού, είναι να υπάρχουν συμπτώματα σε κάθε έναν από τους παραπάνω τομείς. Ανάλογα με την ηλικία του παιδιού, τα συμπτώματα διαφέρουν ως προς την ποσότητα και ως προς τον τρόπο εκδήλωσης.

##### 3.1.1 Κοινωνικές σχέσεις

Τα παιδιά με αυτισμό προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες, δυσκολεύονται στο να μοιραστούν ένα παιχνίδι ή να ακολουθήσουν τους κανόνες μιας ομάδας, αντιθέτως προτιμούν να τηρούν τους δικούς τους όρους, χωρίς αυτό να σημαίνει πως αναπτύσσουν μια εγωιστική συμπεριφορά. Συγκριτικά με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, δεν εκφράζουν τα συναισθήματα τους τόσο έντονα. Πολλές φορές δε μπορούν να αντιληφθούν μια συναισθηματική κατάσταση. Για παράδειγμα, αν είναι μαζί με άλλα παιδιά στον ίδιο χώρο και κάποιο παιδάκι χτυπήσει και αρχίσει να κλαίει, το παιδί με αυτισμό πιθανότατα δε θα

δώσει σημασία και δε θα πάει κοντά του όπως τα υπόλοιπα παιδιά.  
Η απουσία των κοινωνικών σχέσεων μεταβάλλεται ανάλογα την ηλικία του παιδιού.

### **Βρεφική ηλικία (0-2)**

- Δεν αντιδρά στο κάλεσμα των γονιών.
- Απουσία βλεμματικής επαφής.
- Δεν ενδιαφέρεται για την επαφή με τους γονείς του.

### **Πρώιμη παιδική ηλικία (2-4)**

- Προτιμά τις μοναχικές δραστηριότητες.
- Δεν παρουσιάζει ενδιαφέρον για κάποιο αντικείμενο ως αγαπημένο.
- Στις συμπεριφορές του πολλές φορές δεν υπάρχουν όρια.
- Δε μιμείται αυτά που βλέπει.
- Υπάρχει μειωμένη συναισθηματική έκφραση.

### **Παιδική ηλικία (4-6)**

- Συχνή διάσπαση προσοχής από πολλά ερεθίσματα.
- Δε τηρεί τους κανόνες της ομάδας ή της τάξης.
- Δεν περιμένει τη σειρά του για να μιλήσει, γενικά δεν έχει σωστή χρονική σειρά στις πράξεις του.
- Λόγω της ανάρμοστης συμπεριφοράς για ομαδικότητα, μπορεί οι κινήσεις του να είναι επικίνδυνες για τα υπόλοιπα παιδιά.

### **3.1.2 Λεκτική ή μη λεκτική επικοινωνία**

Όπως και με τις κοινωνικές δεξιότητες έτσι και με την επικοινωνία τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν κάποιες δυσκολίες. Συνήθως δεν παράγουν λόγο, με βάση το αναμενόμενο της τυπικής ηλικίας, αυτός είναι και ο λόγος που κινητοποιεί τους γονείς στο να ψάξουν τι συμβαίνει. Στα παιδιά με αυτισμό η ανάπτυξη του λόγου μπορεί να παρουσιάσει σοβαρή καθυστέρηση όπου αυτό πολλές φορές είναι αλληλένδετο με την κατανόηση του λόγου.

Συχνά δυσκολεύονται να βρουν την κατάλληλη λέξη και μπορεί η ομιλία τους να είναι σε λάθος πρόσωπο, δηλαδή θέλουν να αναφερθούν στον εαυτό τους λέγοντας «εσύ, αυτός ή αυτή». Χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να καταλάβουν τι τους έχει πει κάποιος και επαναλαμβάνουν πολλές φορές αυτό που μόλις άκουσαν. Επίσης, κάτι αρκετά σημαντικό κυρίως για τον στενό κύκλο των παιδιών με αυτισμό, είναι ότι έχουν την τάση να αποδίδουν στις λέξεις την κυριολεκτική τους έννοια, για παράδειγμα όταν ακούσουν την φράση «βρέχει καρεκλοπόδαρα» πιθανότατα να περιμένουν να δουν καρεκλοπόδαρα να πέφτουν από τον ουρανό. Αυτά τα παιδιά υστερούν και στη μη λεκτική επικοινωνία δηλαδή στην έμφαση που δίνουμε στη λέξη, στην οπτική επαφή και στα νοήματα. Όλο αυτό κάνει τα παιδιά να δείχνουν ανέκφραστα.

#### **Βρεφική ηλικία (0-2)**

- Δεν τα καταφέρνει στην παραγωγή απλών λέξεων.
- Πιθανότατα να μην παράγει λέξεις που στον παρελθόν παρήγαγε (παλινδρόμηση).
- Απουσία χειρονομιών.

#### **Πρώιμη παιδική ηλικία (2-4)**

- Χρησιμοποιούν τη γλωσσική επικοινωνία με περίεργο τρόπο.
- Κάνουν ηχολαλία, δηλαδή επανάληψη λέξεων ή φράσεων.
- Η μη λεκτική επικοινωνία δε χρησιμοποιείται σωστά έως και καθόλου.

- Η κατανόηση είναι μειονεκτική.
- Δεν ανταποκρίνεται στο κάλεσμα τους ονόματός του.

### **Παιδική ηλικία (4-6)**

- Χρήση λάθους αντωνυμίας.
- Μη αναμενόμενο λεξιλόγιο.
- Ανώμαλη γλωσσική ανάπτυξη.
- Η ομιλία του μπορεί να αφορά ένα συγκεκριμένο θέμα για πολύ ώρα.

### **3.1.3 Φαντασία**

Η φαντασία είναι σημαντική για όλους τους ανθρώπους, σε όλους τους τομείς. Πρώτα από όλα μέσω της φαντασίας ο άνθρωπος επικοινωνεί με τους συνανθρώπους του, μπαίνοντας στη δική τους θέση. Για παράδειγμα, εάν ένα παιδί χάσει το πορτοφόλι του ο φίλος του εκφράζει τη στενοχώρια του, διότι μέσω της φαντασίας μπορεί να μπει στη δική του θέση και να φανταστεί πως θα ένιωθε ο ίδιος του. Τα παιδιά με αυτισμό δε μπορούν να μπουν στη διαδικασία της φαντασίας όπως επίσης δε μπορούν να κατανοήσουν ότι οι άλλοι άνθρωποι έχουν συναισθήματα. Το να λείπει η φαντασία από τα παιδιά με αυτισμό, δυστυχώς τα κάνει να μοιάζουν πιο απόμακρα και αδιάφορα.

Τέλος η έλλειψη της φαντασίας μπορεί να θεωρηθεί ως «ένα χαμένο κομμάτι της ανάπτυξης και ωρίμανσης» του παιδιού, γιατί δε μπορούν να κατανοήσουν τις απόψεις των άλλων, να κατανοήσουν ότι όλοι είναι άνθρωποι και όχι αντικείμενα και να αναπτύξουν το φανταστικό παιχνίδι.

## Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup>

### ΟΙ ΑΝΤΙΑΔΡΑΣΕΙΣ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

#### 4.1 Εισαγωγή

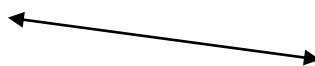
Η οικογένεια αποτελεί σύνολο της κοινωνίας και όπως είναι λογικό επηρεάζεται από τον κοινωνικό περίγυρο. Οι γονείς με τα παιδιά τους αποτελούν ένα σύστημα και διακατέχονται από αλληλεπιδραστικές και αμφίδρομες μεταξύ τους σχέσεις, οι οποίες κλονίζονται όταν κάποιο ή κάποια από τα παιδιά της οικογένειας διαγιγνώσκονται με αυτισμό. Παρ' όλα αυτά δεν παύει το παιδί να αποτελεί μέλος του οικογενειακού συνόλου, να επηρεάζει και να επηρεάζεται από αυτό. Η προαναφερθείσα αλληλεπιδραστική σχέση παρουσιάζεται ως εξής :

Η οικογένεια επηρεάζει το παιδί με αυτισμό

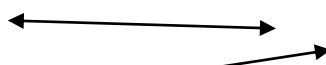


Το παιδί με αυτισμό επηρεάζει την οικογένεια

Ο πατέρας επηρεάζει το παιδί



Η μητέρα επηρεάζει το παιδί



Τα αδέρφια επηρεάζουν το παιδί



Το παιδί με αυτισμό  
επηρεάζει

Όπως συμβαίνει με κάθε παιδί, η ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη του γίνεται κατανοητή σε σχέση με την οικογένειά του. Ποτέ κανένας γονέας δεν θεωρήθηκε υπαίτιος για την εμφάνιση του αυτισμού στο παιδί του, αναμφισβήτητα όμως η οικογενειακή ζεστασιά και ασφάλεια και η συμβολή των γονέων στην αντιμετώπιση βασικών δυσκολιών του παιδιού τους παίζει καθοριστικό ρόλο. Ο ρόλος των γονέων είναι διττός. Είναι, πέρα από γονείς, συνεκπαιδευτές – συν-θεραπευτές. Ο χαρακτήρας του παιδιού διαμορφώνεται πρωτίστως μέσα από το οικογενειακό περιβάλλον όπως και το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών του καλύπτεται μέσα από αυτό. Δεν μπορούμε όμως να

παραβλέψουμε το σημαντικό ρόλο των εκπαιδευτικών, των θεραπευτών, των συγγενών και του ευρύτερου κοινωνικού κλοιού και συστήματος παροχής υπηρεσιών στην αντιμετώπιση και τη μείωση των δυσκολιών ενός παιδιού με αυτισμό. Γι αυτό η συμμετοχή των άλλων και η ύπαρξη δομών θεωρούνται παράγοντες επιβεβλημένοι (Νότας, 2005).

#### **4.2 Το συναισθηματικό προφίλ – Οι φάσεις από τις οποίες διέρχεται η οικογένεια μετά τη διάγνωση**

Όπως κάθε άνθρωπος, έτσι και τα μέλη της κάθε οικογένειας, αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που βιώνει στην ζωή του. Μια από αυτές τις καταστάσεις στην προκειμένη περίπτωση, είναι η αντιμετώπιση της συμβίωσης μέσα στην οικογένεια με ένα άτομο με αυτισμό. Πολλές οικογένειες ντρέπονται και διστάζουν να ζητήσουν βοήθεια ή υποστήριξη ώστε να μην γίνει γνωστό το πρόβλημά τους. Ωστόσο τίποτα δεν μένει για πάντα κρυφό και μόνο εις βάρος της οικογένειας αλλά και του ίδιου του παιδιού μπορεί να αποβεί αυτή η συμπεριφορά καθώς χάνεται πολύτιμος χρόνος και ευκαιρίες.

Τα συναισθήματα και η στάση των συγγενών, των φίλων και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου απέναντι στο παιδί με αυτισμό ποικίλει, δεδομένου ότι συνήθως είναι επηρεασμένοι από τις προκαταλήψεις και τις λανθασμένες αντιλήψεις. Οι αρνητικές συνέπειες του στίγματος και των προκαταλήψεων σηματοδοτούνται από την κοινωνία με την μορφή της αποστροφής, των διακρίσεων και της απομόνωσης. Όταν δεν υπάρχει υποστήριξη από το οικείο περιβάλλον της οικογένειας και την κοινωνία τα συναισθηματικά αποθέματα της οικογένειας συρρικνώνονται και οι οικονομικοί πόροι σταδιακά εξαντλούνται. Πολλές φορές αποτέλεσμα έχει να κινδυνεύει η συνοχή της οικογένειας με συνέπεια οι καταστάσεις αυτές να επηρεάζουν σοβαρά τα παιδιά. Διαπιστώνουν ότι, καθώς μοιράζονται και επεξεργάζονται τα πολλά και επώδυνα συναισθήματά τους, τα πράγματα γίνονται καλύτερα, η ζωή αποκτάει νόημα, αρχίζουν πλέον να ελέγχουν την ψυχολογική τους κατάσταση και να βρίσκουν την ψυχική τους ισορροπία.

Η οικογένεια αντιμετωπίζει και χειρίζεται τον ερχομό ενός παιδιού με αυτισμό με διαφορετικό τρόπο και τεχνικές. Τα πρώτα ανησυχητικά στοιχεία αυτισμού



διαπιστώνονται συνήθως μετά το πρώτο έτος της ηλικίας και σπάνια πριν τους 18 με 24 μήνες. Ακόμα κι όταν τα πρώτα σημάδια, όπως η απουσία ή καθυστέρηση στην ανάπτυξη του προφορικού λόγου και της κοινωνικής συμπεριφοράς ή η διαταραχή των συναισθηματικών αντιδράσεων είναι εμφανή στους ειδικούς, οι γονείς ακόμα και αφού τα εντοπίσουν, δυσκολεύονται να πιστέψουν ότι οφείλονται σε διαταραχές με τόσες σοβαρές συνέπειες (Γενά,2002). Η ναρκισσιστική εικόνα του παιδιού είναι μια νοητική κατασκευή «ονειρικού παιδιού» η οποία συγκρούεται με το πραγματικό παιδί. Όταν ο ενήλικας γονιός βρίσκεται μπροστά σε ένα παιδί που δεν είναι σύμφωνο με την εικόνα αυτού που περίμενε, βρίσκεται μπροστά σε μια άσχημη κατάσταση.

Ο γονιός πρέπει να θανατώσει μέσα του το «ονειρικό παιδί», να συνειδητοποιήσει, να δεχτεί ότι δεν υπάρχει παρά μόνο στη φαντασίωση του και είναι το πραγματικό παιδί που συμβάλλει στη θανάτωση του ψεύτικου εαυτού του. Οι γονείς πενθούν για να δεχτούν στη συνέχεια μια καινούρια κατάσταση ώστε να επιζήσουν. Όταν αυτό δεν επιτυγχάνεται, τότε έχει αρνητικές συνέπειες για τις σχέσεις γονιών –παιδιών. Η αποδοχή της ατομικότητας του παιδιού γίνεται βαθμιαία και συχνά είναι ατελής.

Σε ένα παιδί επενδύονται τόσο πολλά προσωπικά στοιχεία και προσδοκίες που είναι δύσκολο να απαλλαγεί κανείς από την ιδεατή εικόνα και να αποδεχτεί το πραγματικό παιδί, ιδιαίτερα όταν η διαφορά είναι μεγάλη. Όταν το παιδί δεν ανταποκρίνεται στις επιθυμίες, τα ιδεώδη και στα κοινωνικά πρότυπα, η αποδοχή του από τους γονείς και η αλληλεπίδραση του με αυτούς διαταράσσονται. Το πραγματικό παιδί που γεννιέται δεν μπορεί ποτέ να ανταποκριθεί απόλυτα στις προσδοκίες των γονέων. Όσο μεγαλύτερη είναι η απόσταση μεταξύ του παιδιού που φαντάζονται οι γονείς και του παιδιού που γεννιέται, τόσο πιο μεγάλη είναι η απογοήτευση και πιο δύσκολη η μεταξύ τους σχέση (Chiland,1989).

Οι αντιδράσεις των γονέων πολύ συχνά ακολουθούν μια προδιαγεγραμμένη πορεία, ενώ οι ανάγκες τους αλλάζουν, καθώς διανύουν τα αλληπάλλληλα στάδια συνειδητοποίησης, αποδοχής και αντιμετώπισης του προβλήματος. Κάποιες οικογένειες ίσως αποκλίνουν από την αναμενόμενη πορεία των συναισθηματικών αντιδράσεων με ποικίλους τρόπους, όπως όταν δεν περνούν από όλα τα στάδια, ή όταν οπισθοδρομούν, κατά περιόδους από μεταγενέστερα σε προγενέστερα στάδια. Είναι αποδεκτό ότι η συνειδητοποίηση του προβλήματος αποτελεί πρωταρχικό και πολύ σημαντικό βήμα στη συναισθηματική πορεία της οικογενείας. Δεν είναι ούτε ανώδυνη, ούτε εύκολα εφικτή η

συνειδητοποίηση ενός τόσο σοβαρού και χρόνιου προβλήματος. Οι ψυχικές φορτίσεις, ο πανικός, ο φόβος, οι ενοχές, τα πολυάριθμα ερωτήματα συνοδεύουν τη διάγνωση του αυτισμού, ενώ το πένθος, η θλίψη, η απογοήτευση και η απομόνωση είναι αποτέλεσμα της ματαίωσης των προσδοκιών των γονέων για το παιδί τους.

Μια μεγάλη μερίδα ερευνητών (Bristol,1984;Drotar,Baskiewicz,Irvin,Kennell& Klaus,1975;Fortier & Wanlass,1984) υποστήριξαν ότι η διάγνωση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες σηματοδοτεί την εμφάνιση μιας οικογενειακής κρίσης που χαρακτηρίζεται από μια σειρά σταδίων. Ο αριθμός και η ονομασία των σταδίων ποικίλλουν, όμως το κοινό είναι ότι από όλους προτείνεται ως τελικό στάδιο η αποδοχή της αναπηρίας του παιδιού, η ανάπτυξη θετικών συναισθημάτων από την πλευρά των γονιών και η προσαρμογή στις νέες προκλήσεις.

Πιο συγκεκριμένα, ο Drotar και οι συνεργάτες του (1975) περιγράφουν πέντε στάδια γονικών αντιδράσεων, τα οποία προέκυψαν από τις συνεντεύξεις με τους γονείς παιδιών με κληρονομικές διαταραχές ηλικίας εφτά έως πέντε χρονών.

- Αρχικά, οι γονείς βιώνουν ένα σοκ (shock), καθώς περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό.
- Ακολουθεί μια περίοδος άρνησης (denial), όπου οι γονείς δεν δέχονται τη διάγνωση ως αληθινή.
- Στην τρίτη φάση της θλίψης και του θυμού (sadness and anger), ζουν μια περίοδο αποδιοργάνωσης και βιώνουν έντονα συναισθήματα αγωνίας, ντροπής, ενοχής και φόβου, καθώς αρχίζουν να αντιλαμβάνονται την πραγματική κατάσταση του παιδιού τους.
- Στην τέταρτη φάση της προσαρμογής (adaptation) τα έντονα συναισθήματα αρχίζουν να υποχωρούν και οι γονείς επικεντρώνονται στη φροντίδα του παιδιού τους
- Στην τελική φάση της αναδιοργάνωσης (reorganization) αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού τους και προσαρμόζονται σε αυτήν.

Επιπλέον, ο Νότας (2005) αναφέρει δύο επιπλέον στάδια:

- Ενοχή

Οι γονείς, ως επί των πλείστον, αναρωτιούνται «φταίω εγώ;». «Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα εγώ;». «Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;». Αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους, οφείλουν να συγκεντρωθούν σε αυτό για το οποίο είναι πραγματικά υπεύθυνοι : Να δείχνουν συνεχώς την αποδοχή και την αγάπη τους , υποστηρίζοντας αυτό το ξεχωριστό παιδί που ήρθε στην ζωή τους και που θα τους μάθει περισσότερα και από όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει απρόσμενες χαρές και όμορφες στιγμές.

➤ Ανησυχία και άγχος

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- για τη βαρύτητα της διαταραχής
- για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού
- για το μέλλον και την προοπτική του παιδι
- για την εύρεση κατάλληλης θεραπείας, ικανών ειδικών επαγγελματιών
- για την εύρεση κατάλληλου και καλού εκπαιδευτικού πλαισίου
- για το αν θα έχουν την κατάλληλη και επαρκή συμβουλευτική υποστήριξη και εκπαίδευση
- για τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος
- για τις επιπτώσεις στην οικογένεια και κυρίως στα άλλα παιδιά (Νότας,2005).

Άλλα μοντέλα εστιάζουν περισσότερο στις γνωστικές ερμηνείες παρά στις συναισθηματικές. Υποστηρίζουν ότι οι διαφορετικές αντιδράσεις των γονιών οφείλονται στις διαφορετικές ερμηνείες που χρησιμοποιούν για να εξηγήσουν την κατάσταση του παιδιού τους. Αυτές οι ερμηνείες προκύπτουν από τις προηγούμενες προσδοκίες και τα γνωστικά τους σχήματα.

Πιο συγκεκριμένα, οι γονείς κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κατασκευάζουν νοητικά σχήματα, φαντάζονται δηλαδή, πώς θα είναι το μελλοντικό παιδί τους, πώς θα το μεγαλώσουν κ.λπ. Μια τέτοια διάγνωση, όμως είναι έξω από αυτά τα σχήματα και προκαλεί σύγχυση και αβεβαιότητα που οδηγεί σε άγχος. Σταδιακά χρειάζεται να φτιάξουν νέα γνωστικά σχήματα σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους, τις ανάγκες του, την

ανάπτυξη του κ.ά. κάτι που τους βοηθά τελικά στην ανάληψη δράσεων και στη φροντίδα του παιδιού τους (Dale, 2000).

### **4.3 Οι αντιδράσεις των γονέων**

Όλοι οι γονείς ανεξαρτήτως κοινωνικής προελεύσεως, κοινωνικού και οικονομικού επιπέδου ή οποιουδήποτε άλλου χαρακτηριστικού της οικογένειας βιώνουν ένα πρώτο σοκ, όπως προαναφέρθηκε, ως αντίδραση στην ανακοίνωση της διαταραχής του παιδιού τους καθώς και ένα κύκλο συναισθηματικών εκδηλώσεων, πολλές φορές και αντιφατικών μεταξύ τους (Gerlach, 2002).

Τα συναισθήματα που καταγράφονται στη διεθνή βιβλιογραφία σε σχέση με τους γονείς παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες, γενικότερα, και αυτισμό ειδικότερα είναι ποικίλα και ιδιαίτερα επιβαρυντικά τόσο σε σωματικό όσο και σε ψυχικό επίπεδο. Η χρόνια σωματική κούραση και η συχνότερη εμφάνιση σωματικών νόσων αποτελούν τις δύο συνηθέστερες μορφές σωματικής επιβάρυνσης των γονέων (Bristol, 1984; Holroyd, 1974; Weiss, 2002).

Όμως πέρα από τις σωματικές επιπτώσεις, οι ψυχολογικές επιπτώσεις είναι ακόμη πιο σοβαρές και περιλαμβάνουν μια πλειάδα συμπτωμάτων ή και διαταραχών. Τα αρχικά, κυρίως συναισθήματα που επικρατούν είναι το σοκ, η αβεβαιότητα, η τάση για απομόνωση και ο φόβος (Whitaker, 2002) ακολουθούν η σύγχυση και η δυσπιστία ως προς τις γνωματεύσεις των ειδικών καθώς και η συναισθηματική αποδιοργάνωση (Huws, Jones & Ingledew, 2001). Τα συναισθήματα που εκδηλώνονται μετά από το αρχικό σοκ των γονέων και που μπορεί να πάρουν χρόνια μορφή είναι η κατάθλιψη, η κυκλοθυμία, το αίσθημα χαμηλής αυτοεκτίμησης, η οικογενειακή δυσαρμονία και η δυσαρέσκεια σε επίπεδο κοινωνικών συναλλαγών (DeMyer, 1979; Lyon & Preis, 1983). Οι γονείς, και κυρίως οι μητέρες, θεωρούν ότι η διαταραχή του αυτισμού στο παιδί τους παρεμποδίζει τις προσπάθειές τους στην επιδίωξη και την επίτευξη των προσωπικών τους στόχων και μειώνει δραματικά τον ελεύθερό τους χρόνο (Holroyd, 1974).

Επιπροσθέτως, ο θυμός, που είναι μια από τις προαναφερθείσες συναισθηματικές εκδηλώσεις των γονέων, και ο οποίος στρέφεται ενίοτε προς τους ειδικούς, θα πρέπει να εξετασθεί υπό το πρίσμα του βαθύτερου πόνου που βιώνουν στην παρούσα φάση της ανακοίνωσης και της διάγνωσης του αυτισμού στο παιδί τους. Ο θυμός μπορεί να θεωρηθεί ως έκφραση συγκεκριμένου πόνου (PalegKim&McKay,2003). Ο θυμός, μπορεί να θεωρηθεί επίσης ως ένα μέσο συναισθηματικής συγκάλυψης ή αυτοπροστασίας των γονέων, γιατί οι γονείς τον χρησιμοποιούν πολλές φορές εναντίον των θεραπειών ως έκφραση απελπισίας και τους είναι πιο εύκολο να πιστέψουν σε ενδεχόμενη ανεπάρκεια του θεραπευτή ως αιτία έλλειψης προόδου στα παιδιά τους, παρά να αποδεχτούν την σοβαρότητα της κατάστασης.

Οι Midence και Neil, δίνουν ιδιαίτερη βαρύτητα στα πρώτα στάδια από τα οποία διέρχεται συνήθως η οικογένεια κατή τη διαγνωστική διαδικασία, ενώ υπάρχουν και άλλες ταξινομήσεις σε στάδια που δίνουν έμφαση και αναλύουν διεξοδικότερα τα ψυχολογικά ή συναισθηματικά στάδια προσαρμογής. Εκτός λοιπόν από τα προαναφερθέντα στάδια αντιδράσεων των γονέων, οι Cunningham και Davis (1985) περιγράφουν τέσσερα επιπλέον στάδια αντιδράσεων και προσαρμογής, τα οποία αφορούν πέρα από τους γονείς παιδιών με αυτισμό, και τα παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες γενικότερα. Τα στάδια αυτά φαίνονται παρακάτω :

ΣΤΑΔΙΟ ΤΟΥ ΣΟΚ —————> ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗΣ————-> ΣΤΑΔΙΟ ΤΗΣ

ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ —————> ΣΤΑΔΙΟ ΤΟΥ ΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΜΟΥ

Τα διαδοχικά στάδια που περιγράφουν οι Cunningham και Davis αφορούν πρωτίστως τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων και πώς αυτές κατανέμονται ανά στάδιο. Αναλυτικότερα, **στο στάδιο του σοκ** οι συναισθηματικές αντιδράσεις είναι έντονες και κατακλύζουν, βίαια θα έλεγε κανείς, τον ψυχικό κόσμο των γονέων. Κυρίαρχα συναισθήματα στο στάδιο του σοκ είναι ο πόνος, ο θυμός, η δυσπιστία και η σύγχυση ως προς την διάγνωση των ειδικών θεραπειών και για τα όσα συνεπάγεται αυτή η διάγνωση. **Στο στάδιο της αντίδρασης**, οι γονείς εξακολουθούν να νιώθουν έντονα και αρνητικά συναισθήματα τα οποία είναι δυνατόν να διαρκέσουν μέχρι και χρόνια αν οι γονείς και τα παιδιά αυτών δεν λάβουν έγκαιρα υποστηρικτική βοήθεια και κατάλληλη συμβουλευτική. **Το στάδιο της προσαρμογής** κτίζει τις βάσεις του στην ρεαλιστική αποτίμηση της

κατάστασης του παιδιού με αυτισμό και στην αναγνώριση και αποδοχή της κατάστασης χωρίς άσκοπους αποπροσανατολισμούς και εθελotuφλία.

**Στο στάδιο του προσανατολισμού**, οι γονείς έχουν αποδεχτεί σε μεγαλύτερο βαθμό την κατάσταση που επικρατεί εφόσον συνήθως έχουν γίνει πλέον οι καλύτερες, κατά το δυνατό, επιλογές για την αρωγή του παιδιού και τη στήριξη της οικογένειας. Ανάλογα με το στάδιο που διέρχεται η οικογένεια, χρειάζεται διαφορετικού είδους αντιμετώπιση και στήριξη (Γενά,2002).

Το ψυχοσυναισθηματικό βάρος και η οδύνη της οικογένειας μετά από την διάγνωση του αυτισμού στο παιδί τους δικαιολογεί όλα τα αναπάντεχα συναισθήματα όπως είναι ο θυμός, ο φόβος, ο πόνος ,η ενοχή και η βαθιά θλίψη δεν οφείλονται μόνο στην σοβαρότητα αλλά και σε ποικίλους παράγοντες τους οποίους τους κατατάσσουμε σε δύο βασικές κατηγορίες: Στους παράγοντες που αφορούν σε αυτή καθ' αυτή διαταραχή του αυτισμού, στους παράγοντες που σχετίζονται με οικογενειακές μεταβλητές και σε αυτούς που σχετίζονται με το περιβάλλον. Όλοι αυτοί οι παράγοντες, παρ' όλο που χωρίζονται σε τρεις μεγάλες κατηγορίες αλληλεπιδρούν δυναμικά, αλληλοσυνδέονται και σχετίζονται μεταξύ τους. Παρακάτω, φαίνονται σχηματικά, οι τρεις κατηγορίες μεταβλητών που συνδιαμορφώνουν τις αντιδράσεις και την προσαρμογή των γονέων .

**ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ      ↔      ΠΑΙΔΙ      ↔      ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ**

#### **4.3.1 Το στίγμα του αυτισμού και οι συνέπειες του**

Το στίγμα γενικά είναι ένας μειονεκτικός όρος που μπορεί να χαρακτηρίσει κάποιο άτομο. Εάν αυτός ο χαρακτηρισμός αποδοθεί σε κάποιο πρόσωπο, τότε το ίδιο το πρόσωπο, βρίσκεται σε δύσκολη θέση προσπαθώντας να κρύψει τους παράγοντες για τους οποίους είναι «στιγματισμένος». Αναπόφευκτα αυτή η αντιμετώπιση από τον κόσμο έχει ως αποτέλεσμα την απομάκρυνση του «στιγματισμένου» ατόμου από το σύνολο της κοινωνίας. Σε κάθε περίπτωση όπως και στον αυτισμό, αυτή η ταμπέλα πρόκειται να συνοδεύσει το άτομο σε όλη του τη ζωή δημιουργώντας έναν αόρατο τοίχο, από τον οποίο τόσο το ίδιο το άτομο όσο και η οικογένεια του είναι δύσκολο να απαλλαγούν.

### **4.3.2 Η ετικέτα και τα στερεότυπα**

Συνήθως η κοινωνία αντιδρά με έναν διαφορετικό τρόπο απέναντι στα άτομα με αυτισμό, τα λεγόμενα προκαθορισμένα στερεότυπα. Σύμφωνα με τον Νότα (2005) τα στερεότυπα σχετικά με τον αυτισμό είναι υπεραπλουστευμένες, διαστρεβλωμένες, παραπλανητικές και παρερμηνευμένες πεποιθήσεις που είναι αποδεκτές από την πλειοψηφία των μελών της κοινωνίας και οδηγούν σε άκριτες γενικεύσεις για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους.

Τα στερεότυπα ανεφοδιάζονται και ενισχύονται από τις παρακάτω διαδεδομένες λανθασμένες αντιλήψεις:

- Ο αυτισμός είναι σοβαρή μορφή «ψύχωσης».
- Τα άτομα με αυτισμό «δεν καταλαβαίνουν», είναι «φυτά».
- Τα παιδιά με αυτισμό είναι κακά ή κακομαθημένα.
- Τα άτομα με αυτισμό είναι βίαια και επικίνδυνα.
- Τα άτομα με αυτισμό είναι απρόβλεπτα και δεν πρέπει να τα εμπιστεύεσαι.
- Οι άνθρωποι με αυτισμό δεν μπορούν να εργαστούν.
- Οι άνθρωποι με αυτισμό δεν μπορούν να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο
- Ο αυτισμός είναι μεταδοτικός.
- Τα αδέλφια των παιδιών με αυτισμό θα κάνουν παιδιά «αυτιστικά».

### **4.3.3 Καταρρίπτοντας το μύθο του αυτισμού μέσω της σωστής ενημέρωσης**

Το κύριο εμπόδιο που πρέπει να καταπολεμηθεί στην κοινότητα είναι το στίγμα και οι συνακόλουθες διακρίσεις εναντίον των ατόμων με αυτισμό, κυρίως αυτών με σοβαρά προβλήματα. Ο Νότας (2005) ως κλινικός ψυχολόγος υποστηρίζει ότι η μάχη κατά του στίγματος απαιτεί, εκτός από τις προσωπικές προσπάθειες των γονιών, εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης της κοινής γνώμης σχετικά με την φύση του αυτισμού, τον

κόσμο, τα συναισθήματα, τις ανάγκες τους, την αναγνώριση του δικαιώματος για ζωή σε αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους.

Οι διάφορες μορφές των ΜΜΕ και το Διαδίκτυο είναι ισχυρά εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να διαλυθούν μύθοι, να προκαλέσουν αλλαγή συμπεριφοράς, να ενθαρρυνθούν θετικότερες στάσεις (Νότας,2005).

Για να μπορέσει η ίδια η οικογένεια να διορθώσει τη λάθος γνώμη του κόσμου για τον αυτισμό, θα πρέπει πρώτα απ όλα να είναι η ίδια σωστά ενημερωμένη. Να μπορέσει να δώσει απαντήσεις στις ερωτήσεις του κόσμου. Λόγω του ότι ο αυτισμός είναι μια συγκριτικά καινούργια διαταραχή και δεν υπάρχει ακριβής και αποδεδειγμένη απάντηση για το τι τον προκαλεί, όλο αυτό μπορεί να φέρει στην επιφάνεια μεγάλα ερωτήματα και αντικρουόμενες απόψεις. Συνεπώς κάποια άτομα αφενός, θα κατανοήσουν τη διαταραχή και θα επιθυμήσουν να μάθουν περισσότερες πληροφορίες κάνοντας την όλη κατάσταση πιο εύκολη. Αφετέρου, θα δυσκολευτούν να κατανοήσουν για το τι πρόκειται ή δε θα μπορέσουν να το δεχτούν ως κάτι «φτιαγμένο από τη φύση» αντιθέτως θα προσάψουν ευθύνες και κατηγορίες προς το κοντινό περιβάλλον του παιδιού. Όλο αυτό προκύπτει από τη λάθος ενημέρωση και επειδή για κάποια άτομα είναι η πρώτη τους επαφή με ένα παιδί με αυτισμό.

Εν συνεχεία, από κάθε ηλικία θα υπάρχει και μια διαφορετική αντιμετώπιση, για παράδειγμα, οι παππούδες και οι γιαγιάδες ανήκουν στην κατηγορία αυτών που δυσκολεύονται να κατανοήσουν και να αποδεχτούν τον αυτισμό. Τον αντιμετωπίζουν ως κάτι αρνητικό και ανησυχούν για το «κακό» που τους βρήκε. Αυτή η αντίδραση αποδίδει έντονο άγχος στο ζευγάρι κυρίως για δύο λόγους, πρώτον γιατί οι παππούδες υποστηρίζουν πως δε φταίει το παιδί τους για αυτήν την κατάσταση αλλά ο/η σύζυγος και δεύτερον διότι πρέπει να βρουν τον σωστό τρόπο να τους εξηγήσουν τι συμβαίνει και πώς πρέπει να συμπεριφέρονται από εδώ και πέρα. Ίσως και άλλοι συγγενείς ή φίλοι να επιρρίπτουν ευθύνες στο ζευγάρι λόγω της λάθος ενημέρωσης, έχοντας ως αποτέλεσμα την οικιοθελή απομάκρυνση από τον περίγυρο του παιδιού. Πιθανότατα να φοβούνται μήπως και το δικό τους παιδί «κολλήσει» αυτισμό.

Αναπόφευκτα αυτές οι συμπεριφορές θα έχουν αρνητικά αποτελέσματα και για το ζευγάρι αλλά και για το ίδιο το παιδί δημιουργώντας έτσι ένα περιβάλλον γεμάτο άγχος, θλίψη και απογοήτευση, δηλαδή ένα λάθος περιβάλλον για ένα παιδί που δε φταίει σε



τίποτα, για ένα παιδί με αυτισμό. Όλο αυτό είναι ένας φαύλος κύκλος, που εάν δεν αλλάξει η αρχή του, δε θα υπάρξει καλύτερο αποτέλεσμα. Η αρχή για αυτήν την εν αγνοία κατάσταση είναι η σωστή ενημέρωση, η σωστή αντιμετώπιση αλλά πρώτα από όλα η σωστή αντίληψη πως ένα παιδί με αυτισμό, είναι σαν όλα τα υπόλοιπα παιδιά του κόσμου. Με τις ίδιες ανάγκες και δικαιώματα για αγάπη και ζωή παρά τις δυσκολίες που έχει το ίδιο και οι γονείς του.

Συμπερασματικά εάν το κοντινό περιβάλλον του παιδιού ενημερωθεί σωστά για τη διαταραχή του αυτισμού, θα έχει ως αποτέλεσμα την κατάλληλη αντιμετώπιση για το ίδιο το παιδί και την κοινωνία. Έτσι το παιδί θα μεγαλώσει σε ένα σωστά δομημένο κόσμο και με σωστές άμυνες που θα το προετοιμάσουν για μια καλύτερη ζωή. Άλλωστε η διαταραχή δεν είναι επιλογή του παιδιού, θα μπορούσε ο καθένας να την έχει.

#### **4.4 Επιπτώσεις του αυτισμού**

Οι επιπτώσεις της διαταραχής του αυτισμού καθαυτού είναι εξαιρετικά επιβαρυντικές για την οικογένεια. Μάλιστα, η συγκεκριμένη διαταραχή φαίνεται να έχει σοβαρότερες επιπτώσεις συγκριτικά ακόμη και με άλλες χρόνιες διαταραχές, όπως η νοητική υστέρηση (Donovan,1998;Weis,2002) ή χρόνιες και θανατηφόρες ασθένειες (Bouna& Schweitzer,1990). Το άγχος, η πίεση, ο φόβος και οι ενοχές αποτελούν κυρίαρχα συναισθήματα των γονέων παιδιών με αυτισμό (Gray,1994) αλλά και παιδιών με άλλες διαταραχές.

Επιπλέον το προφίλ των αντιδράσεων της οικογένειας στον αυτισμό είναι χαρακτηριστικό, όπως έχει καταδείξει ο Koegel και οι συνεργάτες του (1992). Συγκεκριμένα, οι πιο επιβαρυντικοί παράγοντες ως προς το στρες της μητέρας αφορούν, αφενός στην ανησυχία για την υπερβολική εξάρτηση που έχει το παιδί από την οικογένεια και αφετέρου στη ελαχιστοποίηση των κοινωνικών σχέσεων και ευκαιριών που προσφέρονται στην οικογένεια μετά τη διάγνωση της ασθένειας του παιδιού. Αμφότεροι οι γονείς ανησυχούν επίσης για το μέλλον του παιδιού τους και την αποδοχή που θα έχει από την κοινότητα (Moes,Koegel,Schreibman&Loos,1992), αλλά δηλώνουν και σύγχυση για το ποιές είναι οι πραγματικές νοητικές δυνατότητες του παιδιού τους (Koegel et al,1992).

Τα χαρακτηριστικά «αναπτυξιακά χάσματα» που εμφανίζουν τα παιδιά με αυτισμό στη νοητική τους ανάπτυξη προκαλούν εύκολα σύγχυση σε γονείς, αλλά ακόμη και σε ειδικούς (Γενά,2002).

Οι γονείς εκτός των άλλων βιώνουν έντονα το συναίσθημα της διαφορετικότητας το οποίο είναι απόρροια της μοναξιάς και της απομόνωσης που νιώθουν κυρίως τον πρώτο καιρό μετά την διάγνωση. Διαφορετικότητα στην παρούσα φάση εννοούμε ότι οι γονείς πιστεύουν πως τα δικά τους βιώματα και η ποιότητα ζωής τους γενικότερα, μεγαλώνοντας ένα παιδί με σοβαρή διαταραχή όπως είναι ο αυτισμός, είναι διαφορετικά από εκείνα των συγγενών – φίλων – γνωστών που μεγαλώνουν τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά, με αποτέλεσμα να διαφοροποιούνται από το υπόλοιπο σύνολο και ως εκ τούτου να οδηγούνται σε απομόνωση νιώθοντας μοναξιά ( Marsh,1993;Seligman&Darling,1997).

Δυο βασικά χαρακτηριστικά που προβληματίζουν έντονα τους γονείς, σύμφωνα με δήλωσή τους, είναι η έλλειψη λειτουργικών επικοινωνιακών δεξιοτήτων και τα ελλείμματα ή οι πλεονασμοί στην κοινωνική συμπεριφορά των παιδιών τους (Sivberg,2002). Όσο εντονότερες είναι οι δυσπροσαρμοστικές αντιδράσεις του παιδιού και όσο πιο βαριά η εκδήλωση της διαταραχής του αυτισμού, τόσο αυξάνει η δυσκολία προσαρμογής της οικογένειας (Weiss,2002).

Από την άλλη αξίζει να αναφέρουμε ότι η σοβαρή διαταραχή του αυτισμού, δεν προκαλεί μόνο αρνητικές επιπτώσεις και δυσάρεστα συναισθήματα στους γονείς. Υπάρχουν και θετικές πτυχές της παρουσίας ενός παιδιού με αυτισμό στην οικογένεια και τις οποίες επισημαίνουν οι ίδιοι οι γονείς. Οι θετικές αυτές επιδράσεις αφορούν την βελτίωση των προσαρμοστικών δεξιοτήτων, την οικογενειακή συνοχή, την ψυχοπνευματική ζωή καθώς και την βελτίωση της επικοινωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας (Ferguson,2002). Αντικειμενικά βέβαια, η επιβάρυνση που υφίσταται μια οικογένεια που μεγαλώνει ένα παιδί με αυτισμό είναι σαφώς μεγαλύτερη από αυτή που υφίστανται οι οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά τυπικώς αναπτυσσόμενα (Sivberg, 2002).

#### **4.4.1 Ενδοοικογενειακές μεταβλητές και επιπτώσεις του αυτισμού στην οικογένεια**

Οι ενδοοικογενειακοί παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις και την προσαρμογή της οικογένειας είναι ποικίλοι και σύνθετοι και γι αυτό μπορούμε να τους κατατάξουμε σε δύο ευρείες κατηγορίες. Η πρώτη αφορά στις περιορισμένες πληροφορίες και γνώσεις των γονέων σχετικά με τη διαταραχή του παιδιού (Sivberg,2002), ενώ η δεύτερη αφορά τους ψυχολογικούς παράγοντες και τους τρόπους λειτουργίας της οικογένειας, όπως ο βαθμός αποδοχής της διαφορετικότητας, η διαχείριση του άγχους, οι διάλογοι επικοινωνίας και ο τρόπος επίλυσης των προβλημάτων.

Τους ενδοοικογενειακοί παράγοντες της πρώτης κατηγορίας μπορούν εύκολα να τους διαχειριστούν οι επαγγελματίες υγείας, παρέχοντας την κατάλληλη και έγκυρη πληροφόρηση και ενημέρωση και βοηθώντας τους γονείς να ανακαλύψουν και από μόνοι τους πηγές αξιόπιστης πληροφόρησης, χωρίς ιδιαίτερη δυσκολία. Έτσι τα προβλήματα που προκύπτουν από την περιορισμένη, ελλιπή ή εσφαλμένη πληροφόρηση μπορούν να μειωθούν σημαντικά και οι γονείς να νιώθουν περισσότερη σιγουριά σχετικά με την γνώση της κατάστασης. Γιατί η γνώση χτίζει τα θεμέλια για την κατάλληλη αντιμετώπιση.

Οι παράγοντες, όμως που εμπίπτουν στη δεύτερη κατηγορία μπορεί να είναι εξαιρετικά επιβαρυντικοί, αλλά και δυσκολότερα αναστρέψιμοι από αυτούς της πρώτης κατηγορίας. Θα ξεκινήσουμε από τους ψυχολογικούς παράγοντες, που αφορούν πρωτίστως στο πώς διαχειρίζεται ή αντεπεξέρχεται η οικογένεια σε αγχογόνους παράγοντες.

Η διαχείριση του άγχους, όπως και πολλές άλλες ψυχολογικές διεργασίες του ανθρώπου, εξαρτάται από χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, όπως η αυτεπάρκεια ή αυτό – αποτελεσματικότητα (Gill&Harris,1991;Weiss,2002). Συγκεκριμένα, σε οικογένειες παιδιών με αυτισμό διαφαίνεται η δυνατότητα καλύτερης προσαρμογής, όταν η οικογένεια ανεξάρτητα από τη διαταραχή, διαχειρίζεται ικανοποιητικά το στρες και χαρακτηρίζεται από ψυχική ανθεκτικότητα (Weiss,2002). Αντίθετα, η έλλειψη ανθεκτικότητας οδηγεί τις μητέρες παιδιών με αυτισμό σε δυσκολίες προσαρμογής (Gill&Harris,1991).

Γενικότερα, ο Sivberg (2002) κατέδειξε ότι οι μηχανισμοί προσαρμογής της οικογένειας με παιδί με αυτισμό διαφέρουν από τους μηχανισμούς που επιστρατεύει μια οικογένεια με τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά, αλλά και διαφέρουν στους τρόπους προσαρμογής μεταξύ γονέων με παιδιά με αυτισμό. Όσο βελτιώνεται η δυνατότητα προσαρμογής, γενικά σε αντίξοες συνθήκες, τόσο περιορίζεται η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια παιδιού με αυτισμό.

Περίληπτικά, αναφέρεται ότι σύμφωνα με τη διασυνδεδετική θεωρία (transactional theory), οι αντιδράσεις και η προσαρμογή της οικογένειας εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από τις τρεις ενδοοικογενειακές παραμέτρους όπως είναι ο τρόπος με τον οποίο εκτιμά η οικογένεια τη διαταραχή, η προδιάθεση της οικογένειας στη διαχείριση κρίσεων και την προσαρμογή σε αυτές, καθώς και ο βαθμός αποδοχής της διαταραχής (Groomew&Leahy,2002).

Σημαντικός εξίσου παράγοντας για τον τρόπο αντίδρασης των γονέων, ανεξάρτητα από τις δυσκολίες που συναντούν αντικειμενικά στο περιβάλλον, είναι ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεται και επεξεργάζεται οι οικογένεια τις παροχές και την στήριξη που λαμβάνει όποια και αν είναι αυτή (Weiss,2002). Με λίγα λόγια, οι γνωστική μηχανισμοί που επιστρατεύουν οι γονείς και ο τρόπος που επεξεργάζονται τα καινούργια δεδομένα που προκύπτουν επιδρούν δραματικά στην διαμόρφωση των αντιδράσεών τους.

Συνοψίζοντας επιγραμματικά τα ευρήματα της διεθνούς έρευνας, οι ψυχολογικοί και λειτουργικοί ενδοοικογενειακοί παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν την προσαρμογή της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό είναι οι ακόλουθοι :

- Ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια διαχειρίζεται γενικά το άγχος (Gallias,1989).
- Η ικανότητα της οικογένειας να προσαρμόζεται σε αντίξοες συνθήκες ανάλογα με την ψυχολογική της ανθεκτικότητα (Weiss,2002).
- Οι προοπτικές εξέλιξης του παιδιού και το μέλλον του γενικότερα όπως το εκλαμβάνουν οι γονείς (Sanders&Morgan,1997).
- Ο βαθμός ενοχοποίησης της μητέρας σε σχέση με τη διαταραχή του παιδιού της (Midence&O' Neill,1991).

- Οι τρόποι που χρησιμοποιεί για την επίλυση προβλημάτων (Sivberg,2002).
- Η εγκατάλειψη της οικογένειας από τον πατέρα (Beckman,1983; Lamp,1983; Weiss,1991).
- Ποικίλα άλλα ψυχολογικά χαρακτηριστικά και τρόποι λειτουργίας της οικογένειας (Boyce,Behl,Mottensen&Akers,1991).  
(Γενά,2002).

#### **4.4.2 Περιβαλλοντικοί παράγοντες και προσαρμογή της οικογένειας στον αυτισμό**

Σύμφωνα με τις απόψεις της Γενά (2002) τα συναισθήματα άγχους και έντονης δυσαρέσκειας των γονέων παιδιών με αυτισμό ξεκινούν ακόμη από τη διαγνωστική διαδικασία η οποία μάλιστα φαίνεται να επιβαρύνει ιδιαίτερα τους γονείς των παιδιών με αυτισμό (Howlin&Moore,1997). Εκτός από τη συναισθηματική επιβάρυνση που φυσιολογικά προκύπτει από τη διαγνωστική διαδικασία, εφόσον μέσω αυτής ανακοινώνεται στους γονείς ότι το παιδί τους πλήττεται από μια σοβαρή και χρόνια διαταραχή, υφίστανται και ποικίλοι, πρακτικής φύσεως, παράγοντες που επιβαρύνουν επιπρόσθετα τους γονείς. Οι παράγοντες αυτοί βέβαια θα μπορούσαν να αποφευχθούν αν η διαδικασία της διάγνωσης προχωρούσε χωρίς χρονοτριβές και παρέχονταν εξ' αρχής στους γονείς αξιόπιστες πληροφορίες. Επιβαρυντικό παράγοντα όμως για τους γονείς μπορεί να αποτελέσει και η στάση των ειδικών όταν είναι απόλυτοι και απαισιόδοξοι για την κατάσταση του παιδιού με αυτισμό. Γι' αυτό κρίνεται σημαντικός ο τρόπος που θα διαχειριστεί ένας επαγγελματίας την όλη κατάσταση και η ποιότητα κατάλληλων μηχανισμών που θα αναπτύξει.

#### **4.5 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ**

Στις περιπτώσεις παιδιού στο φάσμα του αυτισμού, οι προσωπικές προσπάθειες των γονέων για την ανατροφή του παιδιού τους δεν είναι, συχνά, αποτελεσματικές. Τα προβλήματα και οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς, η ανάγκη τους για ενημέρωση, υποστήριξη, καθοδήγηση και συμβουλευτική είναι μακροχρόνια, δεν περιορίζεται στο χρονικό εκείνο διάστημα της αναγνώρισης και της διάγνωσης της

διαταραχής του αυτισμού. Ο δρόμος που καλούνται να ακολουθήσουν οι γονείς ώστε να αποδεχτούν την νέα κατάσταση, να συμβιβαστούν και να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα, είναι μακρύς και ανηφορικός. Οι γονείς χρειάζονται χρόνο και υποστήριξη προκειμένου να αποδεχθούν τα προβλήματα και να αναθεωρήσουν τις προσδοκίες για το μέλλον του παιδιού και της οικογένειας (Sanders et al.,1997).

Διαφορετικοί παράγοντες όπως η συναναστροφές των γονέων με γονείς που συμπάσχουν και αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες, τα κατορθώματα του παιδιού τους και οι επιτυχίες που σημειώνει σε διάφορους τομείς και που συμβάλλουν στην βελτίωση του επιπέδου ωριμότητάς του, η σχέση εμπιστοσύνης που χτίζεται μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας και η παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης επηρεάζουν θετικά τον γονεϊκό ρόλο και την αποδοχή της κατάστασης από όλα τα μέλη της οικογένειας. Επίσης, βοηθούν τους γονείς να αναπτύξουν αποτελεσματικούς τρόπους παρέμβασης, να χειριστούν κατάλληλα την κατάσταση και να βοηθήσουν όσο το δυνατόν καλύτερα και πιο αποτελεσματικά τα παιδιά τους στα διάφορα στάδια της ανάπτυξής του (Hastings et al.,2005).

#### **4.5.1 Οι ανησυχίες των γονέων**

Ο εντοπισμός των προβλημάτων που χαρακτηρίζουν το σύνδρομο του αυτισμού όπως η καθυστερημένη γλωσσική ανάπτυξη αλλά και η καθυστέρηση άλλων πτυχών της ανάπτυξης του παιδιού, μπορεί να προκαλέσει σύγχυση και πανικό στην οικογένεια. Συχνά ερωτήματα που διατυπώνονται από τους γονείς σχετίζονται με την φύση του αυτισμού, την διάγνωση και την αντιμετώπισή του καθώς και για την κοινωνικοποίηση των παιδιών τους και τις μεταξύ τους οικογενειακές σχέσεις. Οι γονείς για να μπορέσουν σε πρώτη φάση να συνειδητοποιήσουν, να αποδεχτούν και να κατανοήσουν την φύση του αυτισμού ώστε να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν με επιτυχία τα προβλήματα και τις δυσκολίες που θα προκύψουν είναι αδιαμφισβήτητο ότι χρειάζονται σωστή και έγκυρη ενημέρωση, συναισθηματική υποστήριξη, εκπαίδευση και βοήθεια από το ειδικό θεραπευτικό προσωπικό. Για διευκόλυνσή τους, θα πρέπει να ενημερώνονται πώς να έχουν πρόσβαση σε ανάλογες υπηρεσίες, πώς θα διαπραγματευθούν την περίπλοκη γραφειοκρατία και πώς θα διαχειριστούν την υπάρχουσα προκατάληψη (Μανιφάβα, 2015).

Οι πρώτες ανησυχίες των γονέων σχετίζονται με την αιτιολογία της διαταραχής και είναι απολύτως φυσιολογικές και αυτονόητες διότι όταν γνωρίζουμε τα αίτια που προκαλούν μια κατάσταση - διαταραχή, τότε η θεραπευτική διαδικασία είναι πιο σίγουρη και στοχευόμενη. Υπάρχουν γονείς που ενοχοποιούν τους εαυτούς τους για την εμφάνιση του αυτισμού, συγκεκριμένα θεωρούν ως αιτία εκδήλωσής του τον τρόπο ανατροφής του παιδιού τους. Συνεπώς, είναι σημαντικό οι ειδικοί να παρέχουν συγκεκριμένες και επιστημονικά τεκμηριωμένες απαντήσεις, προκειμένου να επιβεβαιωθούν οι γονείς ότι έχουν λανθασμένες αντιλήψεις περί της αιτιολογίας της διαταραχής του αυτισμού (Turnbull et al,1985).

Το μέλλον του παιδιού με αυτισμό, η πρόγνωση της εξέλιξης της κατάστασης, ο βαθμός στον οποίο θα επηρεαστεί η φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού, ο βαθμός της λειτουργικότητάς τους στους διάφορους τομείς κατά την ενηλικίωση και η ανεξαρτησία που μπορεί να επιτευχθεί απασχολεί όλους τους γονείς ανεξαιρέτως, και ακόμη περισσότερο όταν πρόκειται για το πρώτο παιδί της οικογένειας (Cunningham et al,1984). Οι γονείς έχουν ανάγκη από ρεαλιστικές υποθέσεις και αληθινές ερμηνείες για την μακροχρόνια εξέλιξη και το μέλλον του παιδιού.

Πολλοί γονείς ανησυχούν για τα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να βιώνουν κάποιες φορές και για τις επιπτώσεις αυτών απέναντι στα παιδιά τους. Τα συναισθήματα αυτά είναι κατανοητά και πολλές φορές αναμενόμενα αν σκεφτεί κανείς τις μακροχρόνιες και ιδιαίτερες δυσκολίες καθώς και την ιδιαιτερότητα των χαρακτηριστικών του αυτισμού. Επίσης, οι γονείς νοιώθουν ανασφαλείς και αμφιβάλλουν ως προς το αν χειρίζονται κατάλληλα και με επάρκεια την κατάσταση του παιδιού τους και αν χρησιμοποιούν σωστές τεχνικές ώστε να μην υπάρξουν αρνητικές επιπτώσεις προς το παιδί τους. Η ανάγκη των γονέων για ποιοτική επικοινωνία, τακτική επαφή εκπαίδευση, υποστήριξη και συμβουλευτική είναι μεγάλη και διαρκής (Cunninghman,1985).

## **4.6 Πρακτικές για την ελαχιστοποίηση των επιπτώσεων στα αδέρφια**

### **4.6.1 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό**

Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, και γενικώς με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν πολλά ερωτήματα γύρω από το θέμα όπως και οι γονείς τους. Θα πρέπει να είναι γνώστες της κατάστασης για να μπορέσουν να καταλάβουν το τι συμβαίνει. Η απόκρυψη της αλήθειας οδηγεί τα παιδιά σε σύγχυση και σε ανυπόστατες ερμηνείες που προκαλούν ενοχές, θλίψη, άγχος και άλλα αρνητικά συναισθήματα. Κάποιο αδερφάκι ίσως να πιστέψει ότι φταίει το ίδιο για τον αυτισμό του παιδιού που γεννήθηκε, ενώ κάποιο άλλο μπορεί να πιστεύει ότι η παρουσία του ή η συμπεριφορά του προκαλεί την αντιδραστικότητα και τις εκρήξεις του αδερφού/ής του. Έτσι τα αδέρφια κάνοντας αυτές τις σκέψεις, και μη κατανοώντας την κατάσταση κατακλύζονται από δυσάρεστα συναισθήματα με αποτέλεσμα να απομακρύνονται από το παιδί με αυτισμό και να απομονώνονται. Είναι στο χέρι των γονέων, αλλά και των ειδικών, να βοηθήσουν στην ύπαρξη αρμονικής σχέσης μεταξύ των αδερφών με τους εξής τρόπους :

- Με την αποσαφήνιση του προβλήματος και την σωστή ερμηνεία της κατάστασης
- Διδάσκοντας στα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό τρόπους συνεργασίας και επικοινωνίας, κυρίως μέσω παιχνιδιού που προκαλούν ευχαρίστηση και ικανοποίηση
- Παροτρύνοντας τα αδέρφια να συμμετέχουν στις συζητήσεις και τις αποφάσεις της οικογένειας σχετικά με τον αυτισμό, και εφόσον η ηλικία τους το επιτρέπει

Σε καμία περίπτωση δεν θα πρέπει τα αδέρφια να φορτώνονται με ευθύνες και οι δικές τους πρωταρχικές ανάγκες να μπαίνουν σε δεύτερη μοίρα. Όπως έδειξαν και οι έρευνες στην πλειοψηφία τους τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον να συμβάλλουν στην βελτίωση, η ανάθεση όμως υπερβολικών ευθυνών συνήθως τα κουράζει, προκαλεί άγχος και αγανάκτηση με αποτέλεσμα όλες τις δυσάρεστες συνέπειες αυτού. Επιπλέον, όταν τα αδέρφια αναλαμβάνουν από νωρίς μεγάλο μέρος της φροντίδας και της



εξυπηρέτησης του παιδιού με αυτισμό, κατακλύζονται από έντονο άγχος, γιατί νιώθουν μεγάλη ευθύνη πράγμα που οδηγεί σε μια ίσως πρόωρη ωριμότητα. Οι έρευνες έδειξαν ότι οι πρωτότοκες κόρες της οικογένειας, οι οποίες έχουν επιφορτιστεί σε μεγάλο βαθμό την φροντίδα του παιδιού με αυτισμό είναι επιρρεπείς σε ψυχολογικά προβλήματα. Σ' αυτό επίσης συντελούν η σκέψη αρκετών γονέων ότι η πρωτότοκη, σαν άλλη μητέρα, θα αναλάβει το παιδί όταν «φύγουν από τη ζωή». Οι έρευνες επίσης έδειξαν ότι συχνά τα αδέρφια εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά με σκοπό να προσελκύσουν την προσοχή των γονέων τους.

Σύμφωνα με τον ειδικό Νότα (2005) όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ίσα δικαιώματα και οι ανάγκες τους είναι σεβαστές. Οι γονείς οφείλουν να ικανοποιούν τις ανάγκες όλων των παιδιών τους ώστε σε καμία περίπτωση να μην νιώθει κάποιο από αυτά παραμελημένο. Πολλές φορές τα αδέρφια βιώνουν την απόρριψη βλέποντας πως οι γονείς τους στρέφουν την προσοχής περισσότερο στις ανάγκες του παιδιού με αυτισμό, αφιερώνοντας περισσότερο χρόνο. Τυχαίνει ο γονιός να ακούσει από το αδερφάκι ότι θα ήθελε και αυτό να έχει αυτισμό. Αυτό συμβαίνει είτε γιατί, πράγματι το έχει παραμελήσει δείχνοντας του πιο σπάνια την πρέπουσα αγάπη, φροντίδα, στοργή, είτε γιατί δεν του έχουν εξηγηθεί βασικά πράγματα σχετικά με τις ανάγκες και την φροντίδα του παιδιού με αυτισμό. Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό μπορεί να ζήσει όμορφα κι απλά, με πολλές χαρούμενες, ευτυχισμένες στιγμές, εάν καθορίσει δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα του κάθε μέλους της (Νότας,2005).

Συχνά, τα αδέρφια παιδιών στο φάσμα του αυτισμού υποβάλλουν ερωτήσεις και προβληματισμούς όπως είναι οι παρακάτω :

- Τι να κάνω; Ο αδελφός μου ή η αδελφή μου συχνά παίρνει τα πράγματα μου και τα καταστρέφει.

Σε αυτές τις περιπτώσεις προτείνεται να μοιράζονται τα αδέρφια μεταξύ τους τα πράγματα τους, και τότε ίσως το παιδί με αυτισμό να μην έχει λόγο να τα καταστρέψει. Μια άλλη λύση είναι να τοποθετούνται τα παιχνίδια σε μέρη όπου δεν μπορεί να τα βρει ή να τα φτάσει το παιδί με αυτισμό. Ίσως, θα μπορούσαν τα αδέρφια να εξηγήσουν στο παιδί με

αυτισμό πως ο καθένας έχει την δική του γωνία με τα παιχνίδια του, αποφεύγοντας τις προστριβές και τις καταστροφές προσωπικών αντικειμένων.

- Νοιώθω άσχημα γιατί μερικές φορές αναστατώνομαι πολύ, θυμώνω και βάζω τις φωνές.

Τα περισσότερα αδέρφια νοιώθουν έτσι κάποιες στιγμές και αυτό είναι απόλυτα φυσιολογικό, επομένως δεν χρειάζεται να αισθάνονται άσχημα γι' αυτό. Αγαπούν το αδερφάκι τους, σίγουρα όμως ορισμένες φορές η ζωή μαζί του τους δημιουργεί προβλήματα και σύγχυση. Όταν βρίσκουμε λύσεις που μας ικανοποιούν νοιώθουμε καλύτερα. Εάν τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό σκεφτούν τρόπους που πιθανόν να ελαχιστοποιήσουν τις εκρήξεις τους ή αν βρουν λύσεις με άτομα που εμπιστεύονται και που η γνώμη τους μετράει για τα ίδια, τότε σίγουρα η κατάσταση θα εξομαλυνθεί.

- Όταν είμαστε έξω με τον αδελφό μου ή την αδελφή μου οι άνθρωποι μας κοιτούν επίμονα και αυτό με ενοχλεί και με κάνει να ντρέπομαι.

Όταν συμβαίνει αυτό σίγουρα φέρνει τον καθένα μας σε αμηχανία. Οι άνθρωποι στρέφουν την προσοχή τους καρφώνουν το βλέμμα τους όταν δουν κάτι διαφορετικό ή κάτι που κεντρίζει το ενδιαφέρον. Ο Νότας (2005) επισημαίνει επιπλέον πως ενοχλεί το επίμονο βλέμμα και πως ναι μεν ορισμένοι είναι απλώς περιέργοι, κάποιοι άλλοι όμως είναι αγενείς και γίνονται αδιάκριτοι. Αυτό βέβαια συμβαίνει και όταν για παράδειγμα είσαι εκκεντρικά ντυμένος ή τέλος πάντων όταν με κάποιο τρόπο ξεχωρίζεις από το σύνολο. Τότε όμως δεν ντρέπεσαι. Ή θυμώνεις ή τους αγνοείς. Το πιο σωστό θα ήταν όταν τα αδέρφια βγαίνουν βόλτα με το αδερφάκι τους που έχει αυτισμό να μην δίνουν σημασία σε αδιάκριτα βλέμματα ή σε κακόβουλα σχόλια, προσπαθώντας να ευχαριστηθούν την βόλτα τους, κάνοντας και το αδερφάκι τους να νοιώθει όμορφα. Εάν πάλι, τα αδέρφια νοιώθουν πολύ άσχημα και δεν θέλουν να πάνε έναν περίπατο με το αδερφάκι τους, μπορούν να το συζητήσουν με τους γονείς τους ώστε να νοιώσουν αυτοπεποίθηση και σιγουριά.

- Οι γονείς μου αφιερώνουν πολύ λίγο χρόνο για μένα και με παραμελούν.

Δεν χρειάζεται τα αδέρφια να προβούν σε προκλητικές συμπεριφορές ώστε να τραβήξουν την προσοχή των γονιών τους. Είναι λογικό οι γονείς να αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στο παιδί με αυτισμό, γιατί οι ανάγκες του είναι αυξημένες σε σχέση με τα υπόλοιπα αδέρφια της οικογένειας που μπορούν να τα καταφέρουν σε πολλούς τομείς μόνα τους. Αυτό βέβαια δεν σημαίνει ότι δεν έχουν ανάγκη την συμπαράσταση, την φροντίδα και την επιβράβευση για κάτι που κάνουν, από τους γονείς. Το σωστό είναι να συζητιούνται τυχόν παράπονα ώστε οι γονείς να είναι πιο προσεκτικοί αποφεύγοντας μεροληψίες. Η συζήτηση, σε ήρεμες και χαλαρές οικογενειακές στιγμές είναι σύμμαχος των παιδιών, όταν εκφράζονται με ηρεμία και έχουν την ανάγκη να μοιραστούν κάποια παράπονα και προβληματισμούς τους.

- Αισθάνομαι ενοχές όταν εγώ χαίρομαι και απολαμβάνω πράγματα στην ζωή μου.

Η απάντηση σε αυτόν τον προβληματισμό βρίσκεται σε μορφή ερώτησης «Μα γιατί;». Είναι απόλυτα φυσιολογικό κάθε παιδί να χαίρεται και να απολαμβάνει πράγματα εξασφαλίζοντας την ψυχική του ισορροπία. Το γεγονός ότι το αδερφάκι μιας οικογένειας έχει αυτισμό, δεν σημαίνει ότι πρέπει τα υπόλοιπα αδέρφια να στερούνται μικρές απολαύσεις της ζωής και να αισθάνονται ενοχές που έχουν το δικαίωμα αυτό. Δεν πρέπει τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό να παραμελούν την δική τους ζωή, όπως ίσως συμβαίνει με τους γονείς αυτών των περιπτώσεων.

- Τι μπορώ να κάνω όταν τα άλλα παιδιά πειράζουν τον αδελφό μου ή την αδελφή μου;

Αυτή η ερώτηση είναι πράγματι πολύ δύσκολη. Ο Νότας (2005) έχει υποβάλλει την ερώτηση αυτή σε παιδιά που έχουν αδερφή / ο με αυτισμό ή με κάποια άλλης φύσεως ιδιαιτερότητα. Η συμβουλή – προτροπή που θα μπορούσε να ειπωθεί με βάση αυτή την ερώτηση είναι η εξής: Πρέπει να υπερασπίζονται τα παιδιά με αυτισμό από τα αδέρφια τους και να μην αφήνονται εκτεθειμένα σε πειράγματα και χλευασμούς άλλων παιδιών. Τα αδέρφια θα πρέπει να αντιδρούν σε αυτές τις άδικες περιπτώσεις εφόσον το αδερφάκι τους με αυτισμό δεν μπορεί να υπερασπιστεί τον εαυτό του. Επίσης, καλό είναι να ενημερωθούν τα αδέρφια όσο καλύτερα μπορούν για το θέμα αυτό ώστε να

μπορούν σε ανάλογες περιπτώσεις να επιχειρηματολογούν και να διορθώνουν τις άδικες συμπεριφορές και τις λανθασμένες απόψεις πάνω στο θέμα του αυτισμού. Τέλος, θα ήταν ενδεχομένως αποτελεσματικό εάν ζητούσαν από τους δασκάλους και τους γονείς να ενημερώσουν και να ευαισθητοποιήσουν τα άλλα παιδιά και τις οικογένειές τους στα πλαίσια του εκπαιδευτικού προγράμματος, ώστε να αποφεύγονται ρατσιστικές συμπεριφορές που πληγώνουν ανεπανόρθωτα.

#### **4.6.2 Αύξηση άλλων οικογενειακών αλληλεπιδράσεων**

Στις οικογένειες που μεγαλώνουν ένα παιδί με μια δύσκολη διαταραχή, όπως ο αυτισμός, και που οι απαιτήσεις για την φροντίδα του παιδιού αυτού είναι αυξημένες, αναπόφευκτα δημιουργούνται επιπτώσεις στις αλληλεπιδράσεις των οικογενειών αυτών με τα άλλα τους παιδιά, και είναι σαφές ότι τα αδέρφια επηρεάζονται αρνητικά και νιώθουν ψυχολογική πίεση. Οι γονείς μπορούν να βρουν χρόνο για την φροντίδα του άλλου παιδιού τους είτε έχοντας την βοήθεια από τους παππούδες και τις γιαγιάδες, είτε αφιερώνοντας χρόνο, στιγμές όπου το παιδί με αυτισμό κοιμάται ή πηγαίνει σε ειδικό σχολείο (εάν αυτό μπορεί να επιτευχθεί αρκετά νωρίς) είτε χωρίζοντας τον χρόνο με τον / την σύζυγο ώστε να μην νιώθει κανένα από τα παιδιά τους αδικημένο και παραμελημένο. Όταν η κάθε οικογένεια δημιουργήσει το πρόγραμμα και ακολουθήσει την τακτική που την βολεύει, είναι σημαντικό ο χρόνος που θα αφιερώσουν και που είναι πολύτιμος να αξιοποιηθεί με εποικοδομητικό τρόπο.

#### **4.6.3 Ικανοποίηση των κοινωνικών και εκπαιδευτικών αναγκών των αδερφών**

Καθώς τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό μεγαλώνουν, θα πρέπει να λάβουν υπόψη τους οι γονείς ότι η ζωή των παιδιών τους γίνεται πιο απαιτητική και ο χρόνος που θα πρέπει να αφιερώνουν στα παιδιά τους είναι περισσότερος ώστε να μπορέσουν να ικανοποιήσουν τα

ποίκιλα αιτήματα των παιδιών τους. Σε αυτές τις περιπτώσεις γίνεται μια αναδιαμόρφωση του προγράμματος της οικογένειας.

#### **4.6.4 Ικανοποίηση φυσικών, σωματικών και συναισθηματικών αναγκών**

Πολλά αδέρφια παιδιών με αυτισμό επωμίζονται ευθύνες και αρκετές δουλειές γύρω από το αδερφάκι τους, κάτι που τα κάνει να νιώθουν καταπονημένα και ψυχολογικά πιεσμένα. Οι γονείς αναθέτουν εργασίες που αφορούν την φροντίδα του παιδιού με αυτισμό στα άλλα τους παιδιά χωρίς να αντιλαμβάνονται ότι καμιά φορά ξεπερνούν τα όρια και ότι τα αδέρφια είναι και αυτά παιδιά με δικιές τους ανάγκες. Ας μην φορτώνουμε στα αδέρφια περισσότερα από αυτά που τους αναλογούν και ας μην τους στερούμε αυτά που δικαιούνται.

#### **4.6.5 Η συμμετοχή των αδερφών στην εκπαίδευση και διαπαιδαγώγηση του παιδιού με αυτισμό**

Όταν τα μεγαλύτερα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό αναλαμβάνουν με δική τους πρωτοβουλία τον ρόλο του εκπαιδευτή θα πρέπει στην προσπάθειά τους αυτή να υποστηρίζονται και να καθοδηγούνται από ειδικούς. Αρκετές και σημαντικές μελέτες έδειξαν ότι τα αδέρφια μπορούν να είναι πολύ καλοί εκπαιδευτές – θεραπευτές. Καταφέρνουν να ανοίξουν ευκολότερα κανάλια επικοινωνίας, συνήθως αναπτύσσουν ένα προσωπικό κώδικα επικοινωνίας με τα αδέρφια και μπορούν καλύτερα να τα οριοθετούν. Τα αδέρφια, μέσα από την συμμετοχή τους στην εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό, αφουγκράζονται τις ανάγκες των παιδιών και η ενσυναίσθησή τους είναι πιο αναπτυγμένη. Εάν όμως τα αδέρφια δεν έχουν την διάθεση να αναλάβουν ρόλους παιδαγωγικούς είναι δικαίωμά τους. Δεν θα πρέπει να το επιβάλλουν αυτό οι γονείς ως καθήκον.

#### 4.6.6 Συμπεριφορές των αδελφών που Χρήζουν παρέμβαση ειδικού

Όπως αναφέρει ο Νότας (2005), αν το παιδί παρουσιάζει για περισσότερο από δύο εβδομάδες έντονα και επίμονα ένα σημαντικό αριθμό από τις παρακάτω συμπεριφορές πρέπει η οικογένεια να απευθύνεται για συμβουλευτική καθοδήγηση στους ειδικούς, σε Ιατροκοπαιδαγωγικά Κέντρα ή Κέντρα Ψυχικής Υγείας. Οι συμπεριφορές αυτές είναι :

- Μειωμένη συγκέντρωση και προσοχή.
- Μειωμένη αυτοεκτίμηση και εμπιστοσύνη στον εαυτό του – Πεποίθηση ότι είναι κοινωνικά ανίκανο και προσωπικά μη ελκυστικό ή κατώτερο από τους άλλους.
- Ιδέες ενοχής και αναξιότητας.
- Ζοφερές και απαισιόδοξες προοπτικές για το μέλλον.
- Ιδέες ή πράξεις αυτοκαταστροφής ή αυτοκτονίας.
- Διαταραγμένο ύπνο.
- Μειωμένη όρεξη.
- Επίμονα συναισθήματα έντασης και ανησυχίας.
- Απώλεια ενδιαφέροντος ή ευχαρίστησης για δραστηριότητες, έλλειψη συναισθηματικής απαντητικότητας σε φυσιολογικά ευχάριστες συνθήκες και γεγονότα.
- Μειωμένη διάθεση που ποικίλει από ημέρα σε ημέρα και συχνά δεν επηρεάζεται από τις περιστάσεις. Μπορεί βέβαια να παρουσιάζει χαρακτηριστική ημερήσια διακύμανση καθώς προχωράει η μέρα.
- Συχνές δραματικού τύπου αιφνίδιες εκρήξεις φόβου, πανικού ή επιθετικότητας.

Ακόμη, υπάρχει το ενδεχόμενο μικρά σε ηλικία αδέρφια να παρουσιάσουν παλινδρόμηση όπως ενούρηση, δαχτυλολειχία ( βάζει συνεχώς το δάχτυλο στο στόμα) κ.α. Προφανώς και για την εμφάνιση αυτών των συμπεριφορών δεν ευθύνεται το παιδί με αυτισμό. Οι αιτίες είναι ποικίλες και μόνο οι ειδικοί μπορούν να δώσουν κατάλληλες οδηγίες.

## 4.7 Οι επιδράσεις στα μέλη της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό

Οι γονείς παιδιών με αυτισμό προέρχονται από διάφορα κοινωνικά και οικονομικά στρώματα και μπορεί να είναι διαφορετικής εθνικής προελεύσεως. Διαφέρουν επίσης τα προβλήματα και οι ανάγκες που υπάρχουν στην κάθε οικογένεια και που συνδέονται στενά με τις συνθήκες που επικρατούν και με την προσωπικότητα των μελών της οικογένειας . Μέχρι την δεκαετία του '80 θεωρείτο δεδομένο ότι σχεδόν όλες οι οικογένειες βίωναν ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις οι οποίες αναπόφευκτα προκαλούσαν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα σε ένα ή περισσότερα μέλη τους. Στις μέρες μας μελέτες δείχνουν ότι αυτό δεν συμβαίνει πάντοτε και ότι συχνά άλλοι παράγοντες είναι σημαντικότεροι. Στην προσπάθεια να ερμηνευθούν και να κατανοηθούν οι ψυχολογικές πιέσεις και επιπτώσεις που υφίστανται τα μέλη της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με διαταραχή και μειονεξία διακρίνουμε τρεις προσεγγίσεις ως επικρατέστερες :

- Προσέγγιση που δέχεται ότι οι επιπτώσεις του αυτισμού είναι πολλές και αναπόφευκτες. Η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον προκαλεί διαφόρων ειδών δυσκολίες και αντιξοότητες. Η προσέγγιση αυτή επικεντρώνεται στον βαθμό επιρρέπειας του κάθε μέλους της οικογένειας, στο στρες και την ψυχολογική πίεση, αλλά και στην σοβαρότητα των ψυχολογικών προβλημάτων που ενδεχομένως να έχουν κάποια από τα μέλη.
- Προσέγγιση που δέχεται ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με αυτισμό αναστατώνει και προκαλεί σύγχυση στην οικογένεια , από μόνη της όμως δεν μπορεί να προκαλέσει προβλήματα εάν οι γονείς υποστηρίζονται από τους μηχανισμούς, συνεργάζονται και αλληλεπιδρούν με το εξειδικευμένο ειδικό προσωπικό. Τα προβλήματα στις περιπτώσεις που η οικογένεια στηρίζεται από το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και της παρέχονται υπηρεσίες που καλύπτουν μεγάλο μέρος των αναγκών των μελών της, δεν είναι σημαντικού βαθμού και οι επιπτώσεις ελαχιστοποιούνται.
- Σύμφωνα με την τρίτη προσέγγιση, ένα παιδί με αυτισμό διεγείρει άγχος, προβληματισμούς και συναισθηματικές εκρήξεις . Αυτό βέβαια συμβαίνει και με

άλλες έντονες και δυσάρεστες καταστάσεις που βιώνει καθένας στην ζωή του. Σημαντικό είναι, χωρίς να παραβλέπουμε το γεγονός, να προσπαθούμε να δούμε μέσα από τα μάτια των γονιών, το πώς βιώνουν την όλη κατάσταση, πώς διαχειρίζονται το άγχος, τα αρνητικά συναισθήματα και την προσαρμογή τους στα καινούργια δεδομένα που προκύπτουν στην ζωή τους. Δεν υπάρχει ένα και μόνο στοιχείο που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη αύξηση του άγχους και των ψυχολογικών πιέσεων που μπορεί να προκαλέσουν ψυχολογικά προβλήματα στα μέλη της οικογένειας.

Οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ανάμεσά τους και ο αυτισμός, εδώ και πάνω από πενήντα χρόνια βρίσκονται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος γονέων, ερευνητών, επαγγελματιών υγείας και εκπαιδευτικών . Η κλινική εικόνα του αυτισμού που αποτελείται από πολυπλοκότητες και ιδιαιτερότητες, η διαφορετικότητά της που παρατηρείται από άτομο σε άτομο, αλλά και μέσα στο ίδιο το άτομο σε διάφορες φάσεις της ζωής του, η αιτιολογία των διαταραχών, η σπουδαιότητα εξατομικευμένου θεραπευτικού προγράμματος, η αποτελεσματικότητα της πρώιμης θεραπευτικής παρέμβασης και υποστήριξης των γονέων και των υπολοίπων μελών της οικογένειας καθώς και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, αποτελούν τομείς μεγάλου κλινικού, ερευνητικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος.

Πολλές φορές ο αυτισμός, έχει θετικές επιδράσεις στους γονείς και τα αδέρφια που συμβιώνουν με άτομο με αυτισμό. Μάλιστα γονείς δηλώνουν ότι ζουν μοναδικές εμπειρίες μέσα από την συνύπαρξή τους αυτή. Οι γονείς νιώθουν έντονα θετικά συναισθήματα σε επιτυχίες και κατακτήσεις που σημειώνουν τα παιδιά τους και που σε φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά θεωρούνται αυτονόητες και κατ' επέκταση περνούν απαρατήρητες. Παρατηρούν ότι η ζωή τους έχει αποκτήσει νόημα και πως έχουν βελτιωθεί σε τομείς της προσωπικής τους εξέλιξης όπως είναι η εξέλιξη των δεξιοτήτων τους στην κατανόηση της γνωστικής και συναισθηματικής κατάστασης των άλλων ατόμων, η απόκτηση ενσυνείδησης και ενσυναίσθησης και η βελτίωση της ποιότητας των μεταξύ τους σχέσεων. Ο αυτισμός, βλέποντάς τον από μια διαφορετική οπτική γωνία, έχει να διδάξει πολλά και να οδηγήσει σε αναθεωρήσεις και αναστοχασμούς.

Από την άλλη πλευρά του νομίσματος, παρ' όλη την θετική επιρροή της διάγνωσης του αυτισμού στα μέλη της οικογένειας, η διαδικασία αποδοχής της διάγνωσης μιας τόσο



σοβαρής αναπτυξιακής διαταραχής αποτελεί πρόκληση και έντονη δυσφορία για τους περισσότερους γονείς και κυρίως για τις μητέρες παιδιών με αυτισμό.

Η ποιότητα της διαγνωστικής διαδικασίας είναι ένας από τους παράγοντες που επηρεάζουν καθοριστικά την ψυχική κατάσταση και τις πρώτες αντιδράσεις των γονέων μετά την διάγνωση. Επιπλέον, έχει σημασία η στάση που θα κρατήσουν οι επαγγελματίες υγείας όπως οι παιδίατροι, οι παιδοψυχολόγοι κ.α. καθώς και οι ποιότητα της επικοινωνίας που θα δημιουργήσουν μεταξύ αυτών και τους γονείς, γονείς που εκφράζουν τις πρώτες τους ανησυχίες και αναζητούν απαντήσεις για την ανάπτυξη και την εξέλιξη της κατάστασης των παιδιών τους (Marcus,2005). Μιλώντας για ποιότητα της διαγνωστικής διαδικασίας, αναφερόμαστε στην αποφυγή σύγχυσης γύρω από αυτήν, έτσι ώστε να αποφευχθούν οι δυσάρεστες συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων, η δυσκολία τους στην αποδοχή της κατάστασης του παιδιού τους και ο σχηματισμός μιας αρνητικής εικόνας – άποψης σχετικά με την βοήθεια από το εξειδικευμένο προσωπικό.

Παρότι οι ειδικοί είναι πλέον σε θέση να αναγνωρίσουν και να διαγνώσουν τον αυτισμό και συναφείς διαταραχές και σε μικρότερες ηλικίες, σε σχέση με παλαιότερες εποχές, η διάγνωση και η αξιολόγηση της συμπεριφοράς και της λειτουργικότητας του παιδιού εξακολουθεί να προκαλεί έντονο άγχος και σύγχυση στους περισσότερους γονείς. Αρχικά, παρόλο που η αναγνώριση της κατάστασης σε κάποιους γονείς είναι μια πηγή ανακούφισης για αυτούς, εφόσον έχει συγκεκριμενοποιηθεί η κατάσταση και ίσως οι απορίες τους γύρω από το θέμα να έχουν ελαχιστοποιηθεί η διάγνωση σοβαρής αναπτυξιακής διαταραχής προκαλεί αναπόφευκτα υψηλό άγχος, έντονο θυμό και θλίψη (Randall et al.,1999). Ιδίως δε, όταν υπάρχει αβεβαιότητα και ανασφάλεια γύρω από την διάγνωση και η οποία διαρκεί για αρκετό διάστημα οι παραπάνω αντιδράσεις περιπλέκονται και αυξάνονται. Είναι πράγματι απορίας άξιο το γεγονός ότι ενώ οι γονείς ανησυχούν από πολύ νωρίς για την ανάπτυξη των παιδιών τους, σε πολλές περιπτώσεις η κατάσταση αναγνωρίζεται από τους ίδιους μήνες ή και χρόνο / χρόνια αργότερα (Howinetal,1997; Papageorgiou et al,2002). Τα πιο πολλά παιδιά περνούν από διάφορους επαγγελματίες υγείας για εξέταση. Το 30 – 50 % των γονέων καθησυχάζονται ότι δεν συντρέχουν λόγοι ανησυχίας ή άμεσης παρέμβασης. Ένα άλλο ποσοστό δίνουν απαντήσεις αντικρουόμενες μεταξύ τους ή χρησιμοποιούν για την διάγνωση όρους όπως «στοιχεία αυτισμού», «αναπτυξιακή καθυστέρηση» στον λόγο και στην κοινωνικοποίηση του παιδιού, «συναισθηματική ανωριμότητα» «Δυσλειτουργικότητα» κ.α όρους. (DeGiacomo

et al,1998; Howlin,1997; Papageorgiou et al,2002). Σε άλλες πάλι περιπτώσεις απλώς η διάγνωση του αυτισμού αναφέρεται ως ένα γεγονός, χωρίς να δίνονται λεπτομέρειες - πληροφορίες στους γονείς σχετικά με τα χαρακτηριστικά της διαταραχής, τις ιδιαίτερες δυσκολίες της, τις θεραπευτικές προσεγγίσεις, για τους επαγγελματίες υγείας και τις υπηρεσίες που προσφέρουν για την παροχή εξειδικευμένης βοήθειας κ.α.

Δυστυχώς, πολλές φορές τυχαίνει οι επαγγελματίες υγείας να δυσκολεύονται να κάνουν σαφής διάγνωση και να την ανακοινώσουν με ακρίβεια στους άμεσα ενδιαφερόμενους, γεγονός που δημιουργεί ακόμη μεγαλύτερη δυσφορία και άγχος στους γονείς και που αποδυναμώνει τις δεξιότητες προσαρμογής τους στην νέα κατάσταση βασιζόμενη στις δεξιότητες του παιδιού τους καθώς και την ικανότητά τους να κατανοήσουν και να διαχειριστούν τις συναισθηματικές εκρήξεις και την συμπεριφορά του παιδιού τους. Η σύγχυση που προκύπτει σχετικά με την φύση της κατάστασης του παιδιού με αυτισμό και τη διάγνωση, καθυστερεί ή παρεμποδίζει την πρόσβαση σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης κάτι το οποίο επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί και επιδεινώνει την ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση των γονέων .

Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν μια ανομοιογενής αναπτυξιακή πορεία σε διάφορους τομείς της λειτουργικότητάς τους όπως επίσης και ένα ανομοιογενές πρότυπο δεξιοτήτων που και αυτό το γεγονός μπορεί να φέρει τους γονείς σε μια σύγχυση και να τους αποπροσανατολίσει. Κάποιες φορές, περιπτώσεις πρώιμης ανάπτυξης φαίνονται, στη αρχή, φυσιολογικές ενώ στην συνέχεια είναι δυνατό να σημειωθεί στασιμότητα στην ανάπτυξη δεξιοτήτων ή και απώλεια αυτών. Σε άλλες περιπτώσεις από την άλλη, παρατηρείται αργή ανάπτυξη και στην πορεία σταδιακή εκδήλωση των συμπτωμάτων του αυτισμού (American Psychiatric Association,2000).

Η διαταραχή του αυτισμού είναι «αόρατη» και οι προσδοκίες των γονέων σε σχέση με την κοινωνικότητα, την γλωσσική ανάπτυξη, την συμπεριφορά του, την ικανότητα επικοινωνίας του, είναι αντίστοιχες της ηλικίας τους. Όμως, αν το σκεφτούμε σε βάθος, το γεγονός αυτό επηρεάζει αρνητικά την ψυχική κατάσταση των γονέων.

Η αναγνώριση της διαταραχής σε ένα παιδί φαινομενικά υγιές, προκαλεί έντονα αντικρουόμενα συναισθήματα τα οποία ενδεχομένως να επηρεάσουν την αλληλεπίδραση μεταξύ γονέων και παιδιού (Kimpton,1990). Οι αποκλίσεις, επίσης, στον τομέα της κοινωνικής κατανόησης και αλληλεπίδρασης και της επικοινωνίας αποτελούν πηγή

μεγάλης ψυχολογικής πίεσης για όλη την οικογένεια. Η διασπαστική ή ακατάλληλη συμπεριφορά και τα συναισθηματικά ξεσπάσματα του παιδιού σε δημόσιους χώρους, επιπλέον, δυσχεραίνει σοβαρά τις δραστηριότητες της οικογένειας (Gray,1997). Τέλος, οι γονείς στην προσπάθεια ενημέρωσης και αναζήτησης βοήθειας, και λόγω του ότι είναι συναισθηματικά ευάλωτοι, ευκολόπιστοι και έχουν πλήρης άγνοια σχετικά με την αντιμετώπιση των προβλημάτων, συχνά οδηγούνται στην προώθηση «ειδικών θεραπειών», οι οποίες συνήθως δεν προσφέρουν τίποτα άλλο παρά μόνο φρούδες ελπίδες (Volkmar et al.,1999). Δυστυχώς, συχνά, παρεκκλίνουν του στόχους, που είναι η κάλυψη των βασικών αναγκών του παιδιού τους και εστιάζουν το ενδιαφέρον τους σε τεχνικές και παρεμβάσεις αμφίβολης αξιοπιστίας και εγγύτητας (Shea,2004).

Όπως έχει αναφερθεί και παραπάνω, η σχέση μεταξύ των μελών μιας οικογένειας είναι αλληλένδετη και αμφίδρομη. Ο ένας επηρεάζει και επηρεάζεται από τον άλλον. Έτσι και η σωματική και ψυχική κατάσταση του παιδιού ορίζεται σε σχέση με το οικογενειακό περιβάλλον στο οποίο μεγαλώνει. Το παιδί επηρεάζεται από το οικογενειακό περιβάλλον και επηρεάζει παράλληλα την συναισθηματική κατάσταση και την συμπεριφορά των μελών, τις σχέσεις μεταξύ αυτών και την λειτουργικότητα της οικογένειας.

Είναι φυσικό, και γενικά αποδεκτό ότι οι γονείς γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα, λόγω των ιδιομορφιών της μεταξύ τους σχέσης. Είναι υπεύθυνοι ηθικά και νομικά και έχουν δικαίωμα και υποχρέωση να προστατεύουν τα δικαιώματά τους και να διασφαλίζουν την ομαλή εξέλιξή του. Οι επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης, σε όλο τον κόσμο, αναγνωρίζουν ότι ο ρόλος του οικογενειακού περιβάλλοντος είναι πολύ σημαντικός στην εκπαίδευση, στην φροντίδα και την ανατροφή των παιδιών με αναπτυξιακές διαταραχές ή χρόνιες αναπηρίες. Η στενή συνεργασία με τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας στα πλαίσια της θεραπευτικής αντιμετώπισης, επηρεάζει θετικά την έκβαση των διαταραχών μακροχρόνια. Η υποστήριξη των γονέων και η ενίσχυση των δεξιοτήτων τους ώστε να παρέχουν κατάλληλη φροντίδα, διασφαλίζει στο παιδί υψηλής ποιότητας ανατροφή (Report,1976).

Οι απόψεις σχετικά με τον ρόλο των γονέων στην ανατροφή, στην ανάπτυξη και στην θεραπευτική αντιμετώπιση των παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές χαρακτηρίζονται από δραματικές αλλαγές κατά τις τελευταίες τρεις δεκαετίες. Ο Kanner (1943) θεώρησε αρχικά ότι ο αυτισμός είναι διαταραχή νευρολογικής αιτιολογίας.

Αργότερα υποστήριξε ότι οφείλεται στις επιδράσεις που ασκούν τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων, σε έλλειψη ενδιαφέροντος και ακατάλληλης φροντίδας από τους γονείς, αλλά αναθεώρησε την άποψη αυτή και επανήλθε στην αρχική του τοποθέτηση .

Άλλοι πάλι ερευνητές υποστήριξαν στην συνέχεια, ότι η συμπεριφορά των γονέων και ο τρόπος ανατροφής και φροντίδας που παρέχουν στα παιδιά τους δεν είναι σε θέση να προκαλέσει αυτισμό (Rutter et al.,1987). Σήμερα είναι αποδεκτό ότι δεν υπάρχει κάτι που κάνουν ή δεν κάνουν οι γονείς, ικανό να οδηγήσει στην εντυπωσιακή παγκοσμιότητα της συμπτωματολογίας, σε άτομα όλων των φυλών και όλων των εθνικοτήτων, σε όλα τα μήκη και πλάτη του πλανήτη. Τα άτομα με αυτισμό έχουν περισσότερο κοινά χαρακτηριστικά μεταξύ τους παρά με τα άτομο της κοινωνίας στην οποία ζουν. Οι ομοιότητες των χαρακτηριστικών συμπεριφορών και της ιδιαίτερης αντίληψης του κόσμου μεταξύ ατόμων με αυτισμό, διαφορετικών εθνικοτήτων και κοινωνικών- οικονομικών τάξεων, είναι μοναδικές. Αυτές οι ομοιότητες δεν οφείλονται στην συμπεριφορά των γονέων, αλλά σε οργανικά αίτια και είναι κάτι το ξεχωριστό (Dykens et al, 1997;Schopler et al, 1987).

Επιπλέον, ο κλινικός ψυχολόγος Νότας (2005) αναφέρει ότι εκτός από την προσωπικότητα, την ιδιοσυγκρασία και την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας σημαντικά κρίνονται:

- Οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας, η δυναμική της οικογένειας.
- Οι στάσεις, οι πεποιθήσεις, τα στερεότυπα της οικογένειας και των μελών της απέναντι στο θέμα της διαταραχής, μειονεξία γενικά και αυτισμός ειδικότερα.
- Οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων και προβλημάτων.
- Η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη.
- Ο βαθμός χρήσης και συνεργασίας με τις υπηρεσίες κοινωνικής υποστήριξης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων.

#### 4.7.1 Οι σχέσεις και η επικοινωνία των γονέων με τα παιδιά τους

Θεμέλιο της καλής σχέσης γονέων και παιδιών είναι η επικοινωνία. Όταν υπάρχει έλλειψη καλής επικοινωνίας οι σχέσεις μεταξύ τους διαταράσσονται και έτσι ξεκινούν τα προβλήματα. Η καλή σχέση χτίζεται από πολύ νωρίς, από την παιδική ηλικία. Οι βάσεις που χτίζονται είναι μείζονος σημασίας για την ζωή και για το μέλλον της σχέσης γονέων και παιδιού. Η προσεκτική ακρόαση και η τακτική συνομιλία είναι ο θεμέλιος λίθος της καλής επικοινωνίας των γονιών με αυτά. Σε όποια ηλικία και αν είναι τα παιδιά, έχουν την ανάγκη να μοιραστούν προβληματισμούς τους και να κουβεντιάσουν γι αυτούς. Δυστυχώς όμως, λόγω πολλών άλλων πειστικών υποχρεώσεων, συχνά οι γονείς δεν έχουν χρόνο να αφιερώσουν στα παιδιά τους για να αναπτύξουν τους απαραίτητους δεσμούς επικοινωνίας μαζί τους. Δίνω πολύτιμο χρόνο στην οικογένεια μου σημαίνει ότι δεν αφήνω την καθημερινότητα να μου στερήσει ευχάριστες στιγμές με τα παιδιά μου η τον / την σύζυγό μου, ούτε ότι αποτραβιέμαι και βυθίζομαι στα προβλήματα της καθημερινότητας αφήνοντας ουσιαστικά προβλήματα.

Ειδικότερα, κατά την εφηβική ηλικία, που είναι μια περίοδος μετάβασης και ιδιαιτεροτήτων, τα προβλήματα επικοινωνίας με τα αδέρφια παιδιών με αυτισμό, γίνονται εντονότερα.

Τι μπορούν να κάνουν οι γονείς για να προλάβουν τέτοιες ανεπιθύμητες και δυσάρεστες καταστάσεις; Υπάρχουν μερικές βασικές αρχές που οπωσδήποτε οι γονείς πρέπει να σέβονται εάν θέλουν μια εποικοδομητική και καρποφόρα για όλους σχέση με τα παιδιά τους :

Αρχικά θα πρέπει να δίνουν χρόνο στα παιδιά τους να εκφραστούν και να κουβεντιάσουν μαζί τους καθώς και να παρατηρούν τις στιγμές στις οποίες τα παιδιά επιθυμούν να μιλήσουν περισσότερο. Πχ την ώρα του φαγητού ή στο δωμάτιό τους πριν κοιμηθούν. Είναι σημαντικό να δείχνουν ενδιαφέρον για το τι συμβαίνει στην καθημερινότητα του παιδιού τους και στην ζωή τους γενικότερα. Εκπέμποντας

ενδιαφέρον, τα παιδιά είναι πιο πρόθυμα να μοιραστούν τις σκέψεις τους, τις εμπειρίες τους, τους προβληματισμούς τους. Οι οικογενειακές εκδρομές, οι συνάξεις γύρω από το μεσημεριανό τραπέζι είναι στιγμές απλές που όμως ενδυναμώνουν τους δεσμούς της οικογένειας, φέρνοντάς την πιο κοντά. Η ένδειξη ενδιαφέροντος για τις δραστηριότητες του παιδιού, δημιουργεί ένα θετικό κλίμα για την ανάπτυξη καλής επικοινωνίας και οι οικογενειακοί δεσμοί ισχυροποιούνται. Ενδιαφέρον σημαίνει ότι αφήνω το παιδί ελεύθερο να μου μιλήσει για όσα θέλει και για όσο χρόνο θέλει, χωρίς να διακόπτουμε, να παρεμβαίνουμε, να ασκούμε κριτική ή να δείχνουμε δυσανασχέτηση (ακόμη και όταν διαφωνούμε), γιατί το παιδί θα νιώσει θλίψη/θυμό/ ενόχληση και θα αποτραβηχτεί. Συχνά τα παιδιά προχωρούν ανιχνεύοντας. Λένε αρχικά μερικά πράγματα από μια κατάσταση που τα απασχολεί για να δουν τις αντιδράσεις των γονιών τους. Εάν νιώσουν σιγουριά, τότε παρουσιάζουν την όλη εικόνα. Τα παιδιά κατά γενικό κανόνα, παίρνουν παράδειγμα από τους γονείς τους και τους μιμούνται. Συχνά αντιδρούν με τον ίδιο τρόπο που αντιδρούν οι γονείς τους στο θυμό, στην επίλυση προβλημάτων και στην αντιμετώπιση δύσκολων συναισθηματικών καταστάσεων. Ανεξάρτητα από το πόσο θα προσπαθήσουν οι γονείς με ενεργό τρόπο να δείξουν ή να μεταφέρουν κάποιες από τις αξίες τους στο παιδί, αυτό ζώντας μαζί τους και παρακολουθώντας, θα απορροφήσει πολλές από αυτές. Η θετική επικοινωνία πρέπει να είναι αμφίδρομη και να υπάρχει μεταξύ όλων των ατόμων που απαρτίζουν μια οικογένεια. Μιλώντας με ειλικρίνεια, ακούγοντας προσεκτικά και υπομονετικά, είναι η αρχή μιας εποικοδομητικής επικοινωνίας. Εν κατακλείδι, η επικοινωνία – διάλογος και η διάθεση χρόνου στα πλαίσια του οικογενειακού περιβάλλοντος, είναι σημαντικός παράγοντας αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων όπως είναι ο αυτισμός. Το κυριότερο που μπορούν να κάνουν οι γονείς για όλα τα παιδιά της οικογένειας, είναι να τους παρέχουν ένα ασφαλές, υποστηρικτικό, γεμάτο αγάπη οικογενειακό περιβάλλον στο σπίτι και φυσικά να μην ξεχνούν ότι οι ίδιοι, με την συμπεριφορά τους και τον χαρακτήρα τους, αποτελούν πρότυπα για τα παιδιά τους. Επίσης ο έπαινος για καλή συμπεριφορά ή επιτεύγματα όπως επίσης η συνεργασία για την επίλυση προβλημάτων δημιουργούν προϋποθέσεις για μια οικογένεια της οποίας τα μέλη επικοινωνούν καλύτερα μεταξύ τους.

Βέβαια, ας μην ξεχνάμε πως δεν αποτελούνται όλες οι οικογένειες από δύο γονείς με τα παιδιά τους. Άλλες οικογένειες είναι μονογονεϊκές, άλλες προκύπτουν μετά από διαζύγια και άλλες συνυπάρχουν και με άλλα μέλη όπως παππούδες, γιαγιάδες, θείοι κ.α. Από όποια μέλη και αν αποτελείται μια οικογένεια, ο κοινός στόχος της καθημίας είναι να

μοιράζονται και να αναλαμβάνουν από κοινού τις ευθύνες της οικογένειας. Η καλή λειτουργία της οικογένειας και η οικογενειακή ευτυχία εξαρτώνται από τη δυναμική που αναπτύσσεται μεταξύ των μελών που την αποτελούν .

Καίριας σημασίας είναι να υπάρχει πνεύμα ομαδικής συνεργασίας μέσα στην οικογένεια. Όλοι μέσα στην οικογένεια πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Όταν τα παιδιά λαμβάνουν μέρος σε αυτή την διαδικασία και παίρνουν και αυτά αποφάσεις νιώθουν ότι είναι μέλη της οικογένειας, ότι αξίζουν, ότι μετράει η άποψή τους και έτσι ενισχύεται η αυτοπεποίθησή τους. Οι οικογένειες πρέπει να ενεργούν σαν ομάδα. Οι ανάγκες και οι επιθυμίες του καθενός λαμβάνονται υπ' όψη. Οι κανόνες του σπιτιού που διέπουν την οικογενειακή ζωή ισχύουν για όλους. Τα παιδιά έχουν την ελευθερία τους μέσα στα πλαίσια που καθορίζονται από τους γονείς. Η πειθαρχία επιτυγχάνεται με την αγάπη, την υπομονή και την κατανόηση καθώς και την αλληλοεκτίμηση μεταξύ των μελών μιας οικογένειας.

Στη ζωή τίποτα δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένο. Η εκτίμηση και η αγάπη χρειάζονται συνεχή φροντίδα και προσοχή για να επιτυγχάνονται οι αρμονικές σχέσεις ακόμη και μεταξύ των μελών μιας οικογένειας. Η αγάπη δηλώνεται με έμπρακτους και ουσιαστικούς τρόπους. Οι βιολογικοί δεσμοί από μόνοι τους δεν είναι αρκετοί για τη δημιουργία και διατήρηση καλών σχέσεων που πρέπει να χαρακτηρίζουν την οικογένεια. Στις οικογένειες που λειτουργούν ομαλά οι διαφορές που ίσως χαρακτηρίζουν τα μέλη τους δεν καταστέλλονται αλλά ενθαρρύνονται και εκτιμώνται. Καλό είναι το κάθε μέλος να δείχνει ενδιαφέρον όχι μόνο για τυχόν προβληματισμούς του καθένα αλλά και για ευχάριστα γεγονότα όπως ένα χόμπι ή μια δραστηριότητα και να συζητούν πάνω σε αυτά (Νότας,2005).

Οι οικογένειες που δεν λειτουργούν ικανοποιητικά, κάτι που έχει πολύ σημαντική επίδραση όχι μόνο στο παιδί με αυτισμό αλλά κυρίως στα άλλα παιδιά και στην σχέση μεταξύ των ίδιων των γονέων, έχουν κάποια χαρακτηριστικά ενδεικτικά της προσωπικότητας των μελών και της δυναμικής που αναπτύχθηκε. Ορισμένα από αυτά είναι :

- Ένας από τους δύο γονείς έχει υπερβολική εξουσία και στη ουσία διοικεί μόνος του την οικογένεια. Επιβάλλει και επιβάλλεται.
- Προβλήματα στην επίλυση διαφωνιών και συγκρούσεων μέσα στην οικογένεια.

- Έλλειψη εκτίμησης μεταξύ των ατόμων που απαρτίζουν την οικογένεια.
- Τα μέλη της οικογένειας δεν ακούν ή δεν μιλάνε ο ένας στον άλλο. Δρουν ατομικά και όχι συλλογικά.
- Άρνηση αναγνώρισης ή αποδοχής της γνώμης των άλλων. Εγωκεντρισμός.
- Υπάρχει στις οικογένειες αυτές αυξημένη χρήση αρνητικών τρόπων επικοινωνίας όπως για παράδειγμα κριτική, φωνές, βλοσυρότητα.
- Παρατηρείται επίσης αυξημένη χρήση σωματικής τιμωρίας για την επιβολή πειθαρχίας.

Όταν η οικογένεια συμβιώνει με άτομο στο φάσμα του αυτισμού, έρχεται αντιμέτωπη με γεγονότα που πυροδοτούν κρίσεις και αναστάτωση, όμως αυτές δεν συνδέονται μόνο με την παρουσία ενός παιδιού με αυτισμό αλλά και με την γενικότερη λειτουργία που χαρακτηρίζει τα μέλη μιας οικογένειας μεταξύ τους. Το ζήτημα είναι οι γονείς να αναγνωρίζουν τους παράγοντες εκείνους που συμβάλουν στην ομαλή λειτουργικότητα της οικογένειας και που είναι ικανοί να καταστείλουν μικρά ή και μεγάλα προβλήματα μέσα σε αυτήν. Σε πιο σοβαρές περιπτώσεις η αναζήτηση βοήθειας από ειδικούς είναι ικανή να βοηθήσει στην επίλυση των προβλημάτων που προκύπτουν. Όπως και να έχει, τίποτα δεν θεωρείται καλύτερος σύμμαχος μιας οικογένειας από την ύπαρξη ουσιαστικής επικοινωνίας, την εκτίμηση των μελών μεταξύ τους, την αφιέρωση χρόνου απασχόλησης, το ομαδικό πνεύμα συνεργασίας, της καλής λειτουργικότητας μιας οικογένειας και κατ' επέκταση της ευτυχίας της.

Ένα από τα πιο σημαντικά δώρα που οι γονείς μπορούν να δώσουν στο παιδί τους είναι να το βοηθήσουν να αναπτύξει την αυτοπεποίθηση του. Ας μην έχουν ψηλότερες προσδοκίες απ' αυτά που μπορεί και έχει κίνητρο να κάνει. Το παιδί χρειάζεται τη συνεχή υποστήριξη και ενθάρρυνση για να ανακαλύψει τις δυνάμεις του. Χρειάζεται να ξέρει ότι πιστεύουμε σε αυτό, ότι γνωρίζουμε ότι μπορεί να φτάσει σε δύσκολους στόχους. Αυτό το βοηθά να πιστέψει στις δικές του δυνάμεις και έτσι να ενεργοποιήσει τις πολλές δυνάμεις που έχει και πιθανόν να μην έχει ανακαλύψει. Η διαδικασία αυτή επιβάλλει να νιώθει την αγάπη των γονιών, να αφιερώνουν χρόνο μαζί του και να το επαινούν για τα επιτεύγματα του. Μη ξεχνάτε, οποιαδήποτε ηλικία και αν έχει το παιδί, η ανάγκη να ακούει ότι το αγαπούν δεν θα σταματήσει ποτέ (Νότας,2005).



#### **4.8 Οι προσδοκίες του γονέα και της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό**

Αναμφισβήτητα, από τις πιο σημαντικές εμπειρίες στη ζωή του ανθρώπου είναι η απόκτηση ενός παιδιού. Πρόκειται για μια σημαντική ψυχική, κοινωνική και κάποιες φορές, οικονομική επένδυση. Οι ανάγκες τις οποίες καλείται να καλύψει το παιδί είναι κυρίως η κοινωνική καταξίωση και η ναρκισσιστική ικανοποίηση σε ένα επίπεδο ασυνείδητο αλλά και συνειδητό. Πρόκειται για μια δεύτερη ευκαιρία αναπλήρωσης προσωπικών επιθυμιών και βιωμάτων (Μπιτζαράκης,1982). Ένα παιδί πριν να υπάρξει βιολογικά, υπάρχει στην επιθυμία, στο λόγο και στις συζητήσεις των γονιών που θέλουν να δημιουργήσουν οικογένεια, και κατ' αυτόν τον τρόπο προκαθορίζεται κατά κάποιο τρόπο στο παιδί ένας ρόλος, μια θέση στην κοινωνία που του δίνει μία ταυτότητα.

Με τη σύλληψη ενός παιδιού οι γονείς αρχίζουν να επεξεργάζονται και να πραγματοποιούν διάφορα σχέδια, δηλαδή σκέφτονται και θέλουν το παιδί τους να είναι και να γίνει «αυτό ή εκείνο». Το παιδί μπορεί να δίνει την ευκαιρία στους γονείς για μια ρεβάνς ή για μια επανάληψη της δικής τους παιδικής ηλικίας. Αυτή η αναπαράσταση δίνει στο παιδί μια φανταστική θέση κι αυτό γιατί στη θέση του πραγματικού παιδιού μπαίνει ένα «ονειρικό παιδί», ένα παιδί όπως το ονειρεύονται οι γονείς και τις περισσότερες φορές στόχο έχει να ικανοποιήσει αυτό που οι γονείς στερήθηκαν. Έτσι, συχνά οι γονείς έχουν την τάση να αποδίδουν στο πραγματικό παιδί όλες τις τελειότητες και να κρύβουν ή να αγνοούν όλες τις ατέλειες. Για τον ενήλικα το παιδί δεν είναι μόνο ένας τρόπος να προεκτείνει τη ζωή του και να διατηρεί την αυταπάτη της αθανασίας, αλλά είναι εξίσου ένα αληθινό στοίχημα, μια μελλοντική «διπλή» επένδυση .

Η πρώτη αφορά το ίδιο το παιδί, σαν καθαρό αντικείμενο αγάπης. Η επένδυση αυτή είναι μια κίνηση αποστέρησης χωρίς επιφυλάξεις, δίχως καμιά εγγύηση, δηλαδή ο ενήλικας δε ζητά, δέχεται το παιδί όπως είναι . Στην περίπτωση αυτή ο γονιός είναι αυτός που δίνει. Η δεύτερη επένδυση αφορά περισσότερο το παιδί σαν σίγουρη μελλοντική αξία, σαν σύμβολο ανερχόμενης δύναμης. Η επένδυση αυτή θεωρεί το παιδί σαν μια

ναρκισσιστική εικόνα, η οποία θα έτεινε να ικανοποιήσει στην άλλη γενιά ό, τι έμεινε ανικανοποίητο (Μπιτζαράκης,1982).

Η διάγνωση οποιασδήποτε διαταραχής αποτελεί την πιο τραυματική στιγμή για τους γονείς, αλλά και για τους επαγγελματίες υγείας. Η κατανόηση των αντιδράσεων των γονέων, η υποστήριξη και αναγνώριση των πεποιθήσεων και των προσδοκιών τους αποτελεί σημαντική προϋπόθεση για τη δημιουργία λειτουργικής σχέσης με τους επαγγελματίες, άτομα από τα οποία εξαρτώνται, τη βοήθεια των οποίων έχουν ανάγκη. Με την πάροδο του χρόνου, οι περισσότεροι γονείς αναγνωρίζουν την κατάσταση του παιδιού, αν και είναι δύσκολο να αποδεχτούν ότι δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία. Εμφανίζονται δύο διαφορετικοί τρόποι αντιμετώπισης της δυσμενούς αυτής κατάστασης. Κάποιοι αναζητούν μια θεραπεία «θαύμα» για να αντεπεξέλθουν στο πρόβλημα, δημιουργώντας υπερβολική πίεση στους επαγγελματίες υγείας. Στο αντίθετο άκρο βρίσκονται οι γονείς με χαμηλά επίπεδα προσδοκιών, οι οποίοι θεωρούν ότι οι επαγγελματίες «γνωρίζουν καλύτερα».

Ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της κατάστασης, όλοι οι γονείς αναζητούν την κάλυψη των αναγκών του παιδιού, ασφάλεια και αξιοπρέπεια. Έχουν ανάγκη από την κατανόηση των συναισθημάτων τους, από υποστήριξη, εκπαίδευση και συμβουλευτική έτσι ώστε να αντεπεξέλθουν στις δυσκολίες και στις περιόδους κρίσης, γνωρίζοντας ότι δε βαδίζουν μόνοι (Schopler1995;Jordan 2000, Ξυπολητά-Ζαχαριάδη και συν. 2006).

#### **4.9 Καθυστέρηση στην διαγνωστική διαδικασία**

Η διαγνωστική διαδικασία είναι μια διαδικασία στρεσογόνα και δυσάρεστη για τους γονείς παιδιών με αυτισμό. Αυτό οφείλεται στις συνεχείς καθυστερήσεις λόγω έλλειψης οργανωμένων υπηρεσιών που διασφαλίζουν την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση. Συνεπώς η διαγνωστική διαδικασία αποτελεί τον πρώτο σκόπελο που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς στην προσπάθειά τους να κατανοήσουν, να ερμηνεύσουν και να διαχειριστούν τα πρώτα συμπτώματα που παρουσιάζει το παιδί τους και που εγείρουν ανησυχία και έντονο προβληματισμό. Παρότι οι γονείς έχουν αναγνωρίσει τα αναπτυξιακά προβλήματα του παιδιού τους ως την ηλικία των 2 ετών, η διάγνωση μπορεί να καθυστερήσει ακόμη και 3 χρόνια μετά την αρχική αναγνώριση του προβλήματος (Young et al,2003). Ενώ η μέση ηλικία αναγνώρισης των αναπτυξιακών προβλημάτων του παιδιού εντοπίζεται στην ηλικία

των 17 μηνών, ο μέσος όρος της ηλικίας κατά την οποία οι ειδικοί διαγιγνώσκουν το πρόβλημα μπορεί να είναι τα 3 έτη και οι 3 μήνες (Whitaker,2002) ή και αργότερα ακόμη .

Γνωρίζοντας την σπουδαιότητα της έγκαιρης διάγνωσης και της πρώιμης παρέμβασης (Fenske,Zalenski,Krantz&McClannahan,1985;Lovaw,1987) σε συνδυασμό με το ότι η γονική δυσθυμία και το άγχος αυξάνονται, όταν η διαγνωστική διαδικασία χρονοτριβεί με αποτέλεσμα να καθυστερεί η διάγνωση του αυτισμού από τους ειδικούς. (Howlin&Moore 1997;Whitaker,2002). Αλλά και τα συμπεριφορικά προβλήματα που παρουσιάζει ένα παιδί με επικοινωνιακά και κοινωνικό-συναισθηματικά ελλείμματα, τα οποία οξύνονται με το πέρασμα του χρόνου όταν δεν του παρέχεται η κατάλληλη θεραπεία (Young et al,2003). Οι καθυστερήσεις αυτές μπορεί να αποβούν μοιραίες και να έχουν αρνητικό αντίκτυπο τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στην συνοχή της οικογένειας (Γενά,2002).

#### **4.10 Η στάση των ειδικών**

Παρόλα αυτά δεν είναι μόνο οι ανούσιες καθυστερήσεις που δημιουργούν άγχος και δυσρυθμία στους γονείς. Η στάση των ειδικών θεραπευτών μπορεί να επιβαρύνει επιπλέον τους γονείς παιδιών με αυτισμό. Συγκεκριμένα οι πληροφορίες που παρέχονται από τους ειδικούς δεν θα πρέπει να είναι συγκεχυμένες αλλά σαφείς και κατανοητές από τους γονείς και να συνοδεύονται από μια αισιόδοξη προοπτική για την εξέλιξη και την βελτίωση της κατάστασης του παιδιού.

Όταν επικρατεί απαισιοδοξία σχετικά με το μέλλον και την εξέλιξη του παιδιού με αυτισμό (Sanders&Morgan,1997;Wolf,Noh,Fishman&Speechley,1989), όταν η στήριξη από τους ειδικούς είναι ελλιπείς (Huws,jones&Ingledeu,2001;Weiss,2002) σε συνδυασμό με την αδυναμία παραπομπής της οικογένειας και του παιδιού με αυτισμό σε κατάλληλες υποστηρικτικές και θεραπευτικές δομές (Huwsetal,2001) τότε δικαιολογημένα οι γονείς βιώνουν έντονα τα συναισθήματα άγχους, απαισιοδοξίας ακόμη και απόγνωσης.

Που οφείλεται όμως το γεγονός ότι οι ειδικοί θεραπευτές παρέχουν ορισμένες φορές ασαφείς και λανθασμένες πληροφορίες, όσον αφορά την διάγνωση του αυτισμού; Πρωτίστως, θα λέγαμε, ότι η κύρια αιτία αυτού είναι οι ελλιπείς γνώσεις – κατάρτιση των

ειδικών που σχετίζονται τόσο με την διάγνωση και την πρόγνωση του αυτισμού όσων και με τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας (Shields,2001). Όταν δε οι θεραπευτική ομάδα παρέμβασης δεν φαίνεται να έχει σαφή προσανατολισμό και δεν παρέχει ουσιαστική βοήθεια και υποστήριξη στους γονείς ώστε να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν ουσιώδη προβλήματα αναφορικά με την κατάσταση του παιδιού τους, η αγωνία των μελών της οικογένειας εντείνεται περισσότερο (Sivberg,2002;Whitaker,2002).

#### **4.10.1 Έλλειψη κρατικής και κοινωνικής στήριξης**

Παρ' όλο που τα τελευταία χρόνια η στάση του κράτους και της κοινωνίας απέναντι σε άτομα με ειδικές ανάγκες έχει σημειώσει βελτίωση και σημαντικές αλλαγές, εξακολουθεί να υφίσταται έλλειψη κατάλληλων και επαρκών υπηρεσιών για την θεραπεία του παιδιού και την στήριξη του οικογενειακού περιβάλλοντος, καθώς και έλλειψη οργάνωσης. Ελλείψεις σημαντικές τόσο για την εξέλιξη του παιδιού με αυτισμό όσο και για την ψυχολογία και την στάση των γονέων. Η περιορισμένη αποδοχή του παιδιού με αυτισμό από την κοινωνία και η ύπαρξη taboo, η οποία καταγράφεται στη διεθνή βιβλιογραφία (Weiss,2002) αποδίδεται σε μεγάλο βαθμό στην έλλειψη παροχής κατάλληλων θεραπευτικών προγραμμάτων και εντείνει το άγχος του γονέα. Αντιθέτως, όταν παρέχεται κοινωνική στήριξη γενικά, αλλά και ειδικά από οργανωμένα δίκτυα στήριξης (social support networks), περιορίζεται σημαντικά η αγωνία και το στρες της οικογένειας. (Weiss,2002).

#### **4.10.2 Η στάση του οικογενειακού περιβάλλοντος**

Η στήριξη μεταξύ των μελών μιας οικογένειας αλλά και του ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου και η καρποφόρα αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών, αδιαμφισβήτητα βοηθάει στην καλή ψυχολογία των γονέων παιδιών με αυτισμό. Η αποδοχή της ιδιαιτερότητας του παιδιού με αυτισμό και η κατανόηση της κατάστασης από τον οικογενειακό ιστό γίνεται αρωγός για τους γονείς και τους εμπυχώνει. Τα μέλη της οικογένειας είναι απαραίτητο να κατανοούν όλες τις παραμέτρους και τα χαρακτηριστικά της διαταραχής του αυτισμού και κατ' επέκταση τις δυσκολίες και τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού στο φάσμα αυτό (Γενά,2002).

## Κεφάλαιο 5ο

### ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

#### 5.1 Προσωποκεντρική θεωρία

Ο όρος Προσωποκεντρική θεραπεία ή Συμβουλευτική δόθηκε από τον Rogers, για να δοθεί έμφαση στο γεγονός ότι το επίκεντρο της συμβουλευτικής διαδικασίας είναι το άτομο ως πρόσωπο. Λόγω του ότι ο σύμβουλος αποφεύγει την καθοδήγηση, η προσέγγιση αυτή ονομάζεται μη-κατευθυντική. Η Προσωποκεντρική Θεωρία υποστηρίζει ότι ο άνθρωπος διαθέτει από μόνος του την ικανότητα για προσωπική ανάπτυξη και αυτοπραγμάτωση. Στόχος της μη-κατευθυντικής προσέγγισης είναι η ενίσχυση των δυνάμεων του ατόμου. Πεποίθηση του Rogers είναι ότι ο άνθρωπος δεν είναι κακός, παράλογος, αντικοινωνικός από τη φύση του. Αντίθετα, τα συναισθήματα του δημιουργούν αντικοινωνική συμπεριφορά. Υποστηρίζει επίσης, ότι η ικανότητα του ανθρώπου για την ανάληψη υπευθυνότητας στη ζωή του στηρίζεται στη φυσική τάση του για αυτοπραγμάτωση και ότι ο άνθρωπος είναι βασικά ον θετικό και άξιο εμπιστοσύνης, που μπορεί να καταλάβει τον εαυτό του, να αξιολογήσει με ακρίβεια εξωτερικές περιστάσεις και να κάνει εποικοδομητικές επιλογές (Κοσμίδου- Hardy & Γαλανουδάκη-Ράπτη, 1996).

Η συμβουλευτική διαδικασία είναι για κάθε περίπτωση μοναδική όπως μοναδικό είναι και το άτομο. Βασικός στόχος της προσωποκεντρικής συμβουλευτικής είναι να βοηθήσει το άτομο να είναι πλήρως ενεργοποιημένο πρόσωπο, ένα πρόσωπο σε πλήρη λειτουργία. Για να επιτευχθεί αυτός ο στόχος ο σύμβουλος πρέπει να δημιουργήσει εκείνο το ψυχολογικό κλίμα που ο πελάτης θα αντιλαμβάνεται ότι ο σύμβουλος διαθέτει : Ενσυναίσθηση, γνησιότητα, απεριόριστο και θετικό σεβασμό. Από τη στιγμή που ο πελάτης θα καταλάβει ότι είναι απόλυτα αποδεκτός, η διαδικασία της αλλαγής ξεκινάει.

Μόλις το άτομο συμφιλιωθεί με τον εαυτό του και τον αποδεχθεί είναι έτοιμο να πάρει αποφάσεις, να αναλάβει ευθύνες γιατί έχει πλέον μάθει να στέκεται στα πόδια του και να μη φοβάται. Οι τεχνικές που μπορεί να χρησιμοποιηθούν στην Προσωποκεντρική - Συμβουλευτική δεν είναι τίποτα άλλο παρά τρόποι έκφρασης και επικοινωνίας της ενσυναίσθησης, της γνησιότητας, του απεριόριστου και θετικού σεβασμού και της αποδοχής άνευ όρων του πελάτη από τα σύμβουλο. Η Προσωποκεντρική θεραπευτική προσέγγιση μπορεί να εφαρμοστεί με επιτυχία σε όλων των ειδών τις ανθρώπινες σχέσεις. Σημαντική επίδραση έχει ασκήσει στο χώρο της εκπαίδευσης για τη μελέτη της σχέσης της αυτοαντίληψης των μαθητών και εκπαιδευτικών, στη μάθηση, την επικοινωνία και τις ανθρώπινες σχέσεις. Καταπολεμά και θεραπεύει νευρώσεις και άλλες ψυχικές διαταραχές (Ζώης & Δημητρακόπουλος).

Ο Νότας (2005) υποστηρίζει πως από τους επαγγελματίες του χώρου οι γονείς περιμένουν να έχουν καλή ενημέρωση – συνεργασία και κάθε δυνατή συμβουλευτική υποστήριξη και να υπάρχει πρωτίστως μια σχέση εμπιστοσύνης και εχεμύθειας.

Οι επαγγελματίες υγείας από την άλλη, μόλις διαπιστώσουν την διαταραχή πρέπει αρχικά να πουν όλη την αλήθεια στους γονείς κοινοποιώντας την διάγνωση που προέκυψε. Να ενημερώσουν πλήρως και εμπειριστατωμένα τους γονείς για το τι είναι ο αυτισμός – οι διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, ποια τα πιθανά αίτια της , τα χαρακτηριστικά της , οι συνέπειες κ.α . Αφού πραγματοποιηθεί αξιολόγηση, να αναφέρουν στους γονείς για τις όποιες δυσκολίες – αδυναμίες παρουσιάζει το παιδί τους και σε ποιους τομείς καθώς και για τα ιδιαίτερα προβλήματά του. Να απαντούν με ειλικρίνεια σε όσες ερωτήσεις και απορίες των γονέων μπορούν. Να δώσουν ρεαλιστικές προσδοκίες στους γονείς. Να ενημερώσουν τους γονείς σχετικά με το εξατομικευμένο θεραπευτικό σχεδιασμό που έχουν κάνει για το παιδί και να παρέχουν σε όλα τα μέλη της οικογένειας διαρκή, επαρκή υποστήριξη και συμβουλευτική καθοδήγηση. Να μην ξεχνούν ποτέ την ηθική και την δεοντολογία και τέλος να συμμετέχουν ενεργά και δραστήρια στον τομέα ευαισθητοποίησης της κοινότητας .

Από τους γονείς, οι επαγγελματίες του χώρου θέλουν να χτιστούν σχέσεις εμπιστοσύνης και καλής επικοινωνίας – συνεργασίας, να είναι ειλικρινείς, να δίνουν έγκυρες και σωστές πληροφορίες, να συμμετέχουν ενεργά στην διαγνωστική, θεραπευτική και εκπαιδευτική διαδικασία και να διατηρούν τους όρους του άτυπου «θεραπευτικού συμβολαίου», που έχουν αποδεχτεί τόσο οι ίδιοι όσο και οι επαγγελματίες του χώρου.

## 5.2 Στρατηγικές αντιμετώπισης- συμβουλευτική γονέων

- Συμβουλευτική γονέων παιδιών με αυτισμό

Ο πρώιμος παιδικός αυτισμός είναι ένα σύνδρομο που δύσκολα οι γονείς μπορούν να αντιμετωπίσουν χωρίς την παροχή ψυχολογικής και παιδαγωγικής υποστήριξης από ειδικούς. Όταν το παιδί αποκλίνει από το «φυσιολογικό» και αυτό είναι ολοφάνερο και έντονο, ιδίως μετά την ηλικία των τριών ετών όπου το πρόβλημα της παντελούς έλλειψης ή της ανεπάρκειας της γλωσσικής εξέλιξης γίνεται εντονότερο, τότε η προσφυγή σε κάποιο κέντρο αποκατάστασης ή σε αναζήτηση ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού κρίνεται απαραίτητη. Όταν μάλιστα διαπιστώνεται από τους γονείς ότι ο αυτισμός ενδεχομένως να αντλεί τα αίτια του από γενετικούς – βιολογικούς παράγοντες και ότι οι αντιληπτικές βλάβες επηρεάζουν τη μαθησιακή διαδικασία στο σύνολό της, τότε η αμηχανία και η αγωνία των γονέων πολλαπλασιάζεται και επιτείνεται. Μάλιστα, οι πρώτες ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις της συμπεριφοράς παιδιού με αυτισμο ενοχοποιούσαν τη μητέρα για την εκδήλωση του αυτισμού, δημιουργώντας περισσότερη σύγχυση απ' ότι ερμηνευτική διαλεκτική. Σήμερα, πάντως, εμπειρικά ευρήματα από συμπεριφοριστικές παρεμβάσεις (τροποποίηση συμπεριφοράς) καταδεικνύουν ότι μπορούν –μετά από συστηματική θεραπεία– να επιτευχθούν εντυπωσιακά αποτελέσματα, εφόσον οι γονείς συμμετάσχουν ενεργά στην εκπαιδευτική διαδικασία των παιδιών τους. Εάν σε περιπτώσεις ατόμων με αναπηρία ( πχ κώφωση, τύφλωση, κινητικές αναπηρίες κ.α ) οι μηχανισμοί άμυνας που εκδηλώνουν οι γονείς έπαιζαν σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση του προβλήματος, τότε πολύ πιθανό στον αυτισμό, οι ίδιοι μηχανισμοί άμυνας να θεωρούνται πολυτέλεια. Εάν στο σύνδρομο του αυτισμού, που είναι σοβαρό, και με αρνητική πρόγνωση δεν δοθεί υποστήριξη, τότε η συνειδητοποίηση της έκτασης του συνδρόμου αυτού αποτελεί άμεση προτεραιότητα. Οι ιδιαιτερότητες του συνδρόμου όπως τα γοερά γέλια, οι καταναγκαστικές και στερεοτυπικές κινήσεις, το ακατάλληλο συναίσθημα, η αποφυγή οπτικής επαφής, η πλημμελής ανάπτυξη του εγώ και εν γένει η επιμονή των συμπτωμάτων παρά την επίμονη παρέμβαση. κ.α και οι συνέπειες αυτών των ιδιαιτεροτήτων, είναι απαραίτητο να γίνουν άμεσα αντιληπτές και κατανοητές.

Τα στάδια της συμβουλευτικής υποστήριξης των γονέων έχουν ως βάση τους την πλήρη

ενημέρωση – ευαισθητοποίηση των γονέων σχετικά με τη φύση και τις διαστάσεις του αυτισμού και τη συμμετοχή γονέων παιδιών στο φάσμα του αυτισμού σε ομάδες. Στις συνεδρίες με τους ειδικούς οι γονείς οφείλουν να μάθουν και να κατανοήσουν ότι :

- Οι ιδιομορφίες του αυτισμού και συγκεκριμένα η σύνθετη προβληματική συμπεριφορά των παιδιών με αυτισμό μπορεί να μειωθεί σημαντικά εφόσον διασπαστεί σε απλούστερες μορφές και αφότου γίνει αντιληπτή η αλληλουχία των κατατετημημένων αντιδράσεων.
- Πολύ χρήσιμο θα ήταν οι γονείς να παρατηρούν και να καταγράφουν τα συνωδά συμπτώματα της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού τους καθώς και τα συμβάντα που οφείλονται στην εμφάνιση της ανεπιθύμητης συμπεριφοράς.
- Πρέπει να καταγράφουν επίσης οτιδήποτε μπορεί να αποτελέσει θετικό ή αρνητικό ενισχυτή της συμπεριφοράς τους παιδιού τους όπως συγκεκριμένες τροφές, παιχνίδια, καταστάσεις, δραστηριότητες κ.α
- Είναι σημαντικό στο σπίτι να ενισχύουν την επικοινωνία των παιδιών τους ή τις θετικές αντιδράσεις τους με κάθε τρόπο (λεκτικό ή μη) αποφεύγοντες τυχόν αμοιβές ή επιβραβεύσεις σε περίπτωση εμφάνισης ανεπιθύμητων συμπεριφορών .
- Οι προσδοκίες των γονέων πρέπει να είναι ανάλογες των ορίων της μνήμης και της νοητικής ανάπτυξης του παιδιού τους, δεδομένου ότι είναι διαφορετικά.
- Παρ' ότι ο αυτισμός χαρακτηρίζεται από ποικίλες κοινές αντιδράσεις, ωστόσο η ιδιοσυγκρασία και ο χαρακτήρας – προσωπικότητα του κάθε παιδιού είναι αυτός που καθορίζει την φύση και την εξέλιξη του συνδρόμου.
- Τα παιδιά με αυτισμό, πολλές φορές, εκδηλώνουν συμπεριφορές που μοιάζουν με μη λογικές αντιδράσεις. Πρόκειται στην πραγματικότητα για τρόπους επικοινωνίας των παιδιών αυτών που χρήζουν, από τους γονείς πρωτίστως, αποκρυπτογράφησης και εύστοχης ερμηνείας.
- Επιπλέον οι γονείς μπορούν να χρησιμοποιούν τις αρχές της συστηματικής απευαισθητοποίησης, της επιλεκτικής ενίσχυσης και της παρατήρησης ώστε να θέτουν υπό έλεγχο τις συμπεριφορές του παιδιού τους.
- Δεν πρέπει οι γονείς να αγνοούν τις προσωπικές εμπειρίες – ερμηνείες γονέων παιδιών με αυτισμό. Μπορούν να θεωρηθούν τόσο πολύτιμες, όσο και οι θεραπείες σε ειδικά κέντρα αποκατάστασης. Η ανταλλαγή απόψεων και κοινών εμπειριών βοηθάει στην ψυχολογία των γονιών αλλά και σε μια σφαιρική αντίληψη και



κατανόηση του προβλήματος. Είναι σημαντικό να μην νοιώθουν μόνοι.

- Για να αποφευχθεί η επιδείνωση της κατάστασης του παιδιού με αυτισμό και να εδραιωθούν οι μαθησιακοί στόχοι και τα μαθησιακά επιτεύγματα, κρίνεται απαραίτητη η συνεργασία με τη θεραπευτική ομάδα και η τήρηση των ορίων, των συμβολαίων και των συμφωνιών.
- Οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης παιδιών στο φάσμα του αυτισμού είναι απαραίτητες τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς. Μπορούν και πρέπει να διδαχθούν με υπομονή και επιμονή, όντας οι γονείς προετοιμασμένοι για τυχόν συναισθηματικές εκρήξεις και αλλόκοτες αντιδράσεις που ενδεχομένως να προκύψουν. Στις μέρες μας υπάρχουν πολλά προγράμματα και εποπτικό υλικό (DVD, λογισμικό κ.α.) τα οποία μπορούν να συνεισφέρουν στην αντιμετώπιση του αυτισμού και να ενημερώσουν τους γονείς και ειδικά αυτούς που ζουν σε απομακρυσμένες περιοχές και που δεν έχουν πρόσβαση – διάυλους επικοινωνίας σε ειδικά κέντρα θεραπείας (Βίκη,Γιαβρίμης&Παπάνης,2009).

Σύμφωνα με την Σινανίδου (2013) την ουσία της συμβουλευτικής προσπάθειας αποτελεί η συμβουλευτική υποστηρικτική διαδικασία, γιατί μέσα από αυτή εφαρμόζονται πρακτικά οι έννοιες της Συμβουλευτικής ψυχολογίας. Η κάθε συμβουλευτική θεωρία προτείνει την δική της συμβουλευτική υποστηρικτική διαδικασία, όλες όμως έχουν σημεία σύγκλισης και πολλές ομοιότητες μεταξύ τους. Στη συμβουλευτική υποστηρικτική διαδικασία εμπλέκονται ο ψυχοθεραπευτής και ο Συμβουλευόμενος – πελάτης – θεραπευόμενος. Η συμβουλευτική υποστηρικτική διαδικασία αποτελείται από μια σειρά γεγονότων που λειτουργούν αλληλοδιαδοχικά και που ενδεχομένως να συνδέονται με τους στόχους που θέτουν από κοινού ψυχοθεραπευτής και συμβουλευόμενος, με τις τεχνικές και τακτικές μέθοδοι που χρησιμοποιούνται για την επίτευξη αυτών των στόχων, με τις δυσκολίες που ωθούν τον πελάτη να ζητήσει βοήθεια – υποστήριξη ή ακόμη και με τα στάδια της συμβουλευτικής υποστηρικτικής διαδικασίας. Τα στάδια της διαδικασίας αυτής είναι τα εξής :

- Η πρώτη συνάντηση θεραπευτή – θεραπευόμενου.
- Η οικοδόμηση της συμβουλευτικής υποστηρικτικής σχέσης πάνω σε γερά θεμέλια με γνώμονα την εμπιστοσύνη και την ειλικρίνεια.
- Η αναγνώριση και ο καθορισμός των στόχων βραχυπρόθεσμων αλλά και μακροπρόθεσμων.

- Η εύστοχη επιλογή της κατάλληλης συμβουλευτικής υποστηρικτικής τεχνικής.
- Και τέλος, η λήξη της συμβουλευτικής υποστηρικτικής διαδικασίας.

### 5.3 Συμβουλευτική οικογένειας

Υπάρχουν θεραπείες που ενδυναμώνουν και βοηθούν τα παιδιά με αυτισμό μέσω της απόκτησης νέων ικανοτήτων αντισταθμίζοντας μεγάλο εύρος των επιπτώσεων των αναπτυξιακών διαταραχών. Η συμπεριφορική θεραπεία και τα σχολικά επικεντρωμένα προγράμματα αξιοποιούνται ως κατάλληλες υπηρεσίες για την αναγνώριση των αναγκών και των δυσκολιών παιδιών με αυτισμό.

Το *Βήμα του Ασκληπιού* (Μανιφαβα,2015) προτείνει μερικές χρήσιμες συμβουλές προς τις οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά στο φάσμα του αυτισμού με στόχο την ενδυνάμωση και ισχυροποίηση της οικογενειακής εστίας ώστε οι γονείς να αντιληφθούν όσο το δυνατόν γρηγορότερα και να προλάβουν έγκαιρα τις ανάγκες και τις δυσκολίες των παιδιών τους. Αυτές οι συμβουλές μπορούν να αποτελέσουν στρατηγικό σχεδιασμό, ώστε να κάνουν τη ζωή των παιδιών με αυτισμό ευκολότερη. Οι συμβουλές, που διευκολύνουν την ζωή όλων των μελών της οικογένειας, έχουν ως εξής :

**Ενδυνάμωση της οικογενειακής δομής και της ασφάλειας του παιδιού με αυτισμό:** Παρακίνηση των γονέων στην μάθηση και ευαισθητοποίηση πάνω σε θέματα του αυτισμού καθώς και συμμετοχή των γονέων στην θεραπεία του παιδιού τους.

**Συνέπεια του γονέα:** Δημιουργείται συνέπεια στο περιβάλλον με το οποίο αλληλεπιδρά το παιδί καθημερινά ώστε να ενισχύεται και η εκπαίδευσή του. Οι γονείς μαθαίνουν τις τεχνικές που χρησιμοποιούν οι θεραπευτές για την βοήθεια – βελτίωση των δυσκολιών του παιδιού τους προκειμένου οι τεχνικές αυτές να εφαρμόζονται και στο σπίτι για πιο άμεσα αποτελέσματα. Μετά τη διερεύνηση της επίτευξης των επιδιωκόμενων γνώσεων ενθαρρύνεται η μεταφορά της πλαισιοποιημένης γνώσης σε ένα άλλο διαφορετικό πλαίσιο από το οικογενειακό.

**Συνέπεια σε πρόγραμμα :** Ένα καλά δομημένο και σταθερό πρόγραμμα βοηθάει τα παιδιά

με αυτισμό να αποδώσουν καλύτερα και με καλύτερα αποτελέσματα Έχει σημασία να μην διαταράσσεται η ρουτίνα και να υπάρχουν καθορισμένες ώρες για γεύματα, θεραπεία, σχολείο κ.α. Επίσης, είναι απαραίτητο το πρόγραμμα να τηρείται σε καθημερινή βάση και να εφαρμόζεται τόσο από τα ίδια τα παιδιά όσο και από τους γονείς.

**Ανταμοιβή καλής συμπεριφοράς:** Η ανταμοιβή - θετική ενίσχυση της συμπεριφοράς των παιδιών με αυτισμό είναι μια σημαντική τακτική που θα πρέπει να εφαρμόζεται από γονείς και εκπαιδευτικούς. Επαινούνται καθώς ενεργούν κατάλληλα ή διδάσκονται μια καινούργια δεξιότητα. Θεωρείται σπουδαίο οι γονείς να γίνονται πιο συγκεκριμένοι με την συμπεριφορά που επαινούν.

**Δημιουργία ζώνης ασφαλείας:** Οι γονείς μπορούν να δημιουργήσουν έναν ειδικό χώρο στο σπίτι που να εμπνέει τα παιδιά με σιγουριά και ασφάλεια. Ο χώρος αυτός θα πρέπει να έχει σαφές όρια και κατάλληλη οργάνωση με τρόπους που το παιδί είναι σε θέση να αντιληφθεί. Ορατά όρια βοηθούν όπως πολύχρωμες ταινίες οι οποίες διαχωρίζουν περιοχές που είναι εκτός ορίων (Νότας,2005).

- **Ανεύρεση μη λεκτικών μέσων επικοινωνίας:**

Η επικοινωνία με παιδιά με αυτισμό δεν χρειάζεται να είναι λεκτική για να διασφαλιστεί η επιτυχία της. Η επικοινωνία επιτυγχάνεται με την βλεμματική επαφή, με την αφή, με τον τόνο φωνής και με τη στάση του σώματος. Το παιδί, ακόμη, επικοινωνεί με το γονέα και ας μην χρησιμοποιεί λεκτική επικοινωνία . Δίνεται προσοχή στις λεκτικές και μη λεκτικές εκφράσεις, στις εκφράσεις προσώπου και στις χειρονομίες που χρησιμοποιεί όταν είναι κουρασμένο ή πεινασμένο.

- **Ανίχνευση της ανάγκης πίσω από το θυμό**

Ο θυμός που εκφράζουν τα παιδιά με αυτισμό αποτελεί έναν τρόπο να εκφράσουν την οργή τους και να τραβήξουν το ενδιαφέρον και την προσοχή της οικογένειας.

- **Χρόνος για διασκέδαση**

Οι γονείς είναι σημαντικό να επινοούν τρόπους διασκέδασης και ψυχαγωγίας για τα παιδιά τους. Το παιδί απολαμβάνει δραστηριότητες που δεν μοιάζουν με εκπαιδευτικές ή θεραπευτικές απαραίτητα.

- **Εστίαση στις αισθητήριες ευαισθησίες του αυτιστικού παιδιού**

Κρίνεται μέγιστης σημασίας οι γονείς να διερευνούν και να είναι όσο γίνεται περισσότερο παρατηρητικοί σχετικά με τις αντιδράσεις και την ανταπόκριση του παιδιού τους σε οσμές, κινήσεις, θεάματα και απτές κινήσεις που ενεργοποιούν ή όχι διασπαστικές ή μη συμπεριφορές. Η αντίληψη της θετικής ή αρνητικής επίδρασης του παιδιού εμποδίζει καταστάσεις που προκαλούν δυσκολίες και δημιουργούν στρεσογόνες εμπειρίες (Ραγιά,2005).

- **Αναζήτηση βοήθειας και υποστήριξης**

Η ανατροφή και διαπαιδαγώγηση παιδιού με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή καθίσταται αρκετά απαιτητική. Θεωρείται σημαντικό οι γονείς να φροντίζουν τον ίδιο τους τον εαυτό. Είναι δυνατή η εύρεση πολλών εναλλακτικών πλαισίων που οικογένειες παιδιών με αυτισμό μπορούν να λαμβάνουν συμβουλές, να δέχονται βοήθεια, υπεράσπιση και υποστήριξη. Θα πρέπει οι γονείς να μην διστάζουν ή να ντρέπονται να αναζητήσουν βοήθεια, γιατί οι ψυχολογικές διαταραχές και μεταπτώσεις των γονέων έχουν αντίκτυπο και στην ψυχολογία των παιδιών τους.

- **Δημιουργία εξατομικευμένου θεραπευτικού πλάνου φροντίδας**

Οι ποικίλες δυνατές θεραπείες δεν είναι πάντοτε αποτελεσματικές για κάθε περίπτωση παιδιού στο φάσμα του αυτισμού και καθιστούν δύσκολη την ορθή θεραπευτική προσέγγιση . Κάθε παιδί με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές είναι μοναδικό με τις δικές του δυνατότητες και αδυναμίες. Η διαφοροποιημένη θεραπεία πρέπει να διαμορφώνεται και να εφαρμόζεται σύμφωνα με τις ατομικές ανάγκες , δυσκολίες και δυνατότητες του παιδιού. Υποβάλλεται στους γονείς μία φόρμα ερωτήσεων σχετικά με τις δυνατότητες ή ανοχές, τις αδυναμίες, συμπεριφορές του παιδιού που εγείρουν την αντίδραση του, σημαντικές ελλειμματικές ικανότητες με σκοπό την επίτευξη εκπαίδευσης δεξιοτήτων με παιχνίδι μέσω των αισθήσεων. Σύμφωνα με το National Institute of Mental Health ένα ορθό πλάνο θεραπευτικής φροντίδας εξετάζει:

- Τη διαφοροποίηση των ενδιαφερόντων του παιδιού με αυτισμό.
- Την ανάθεση προβλέψιμου προγράμματος.
- Τη διδασκαλία δεξιοτήτων και καθηκόντων με μία σειρά από απλά βήματα.
- Την επιδίωξη ενεργούς συμμετοχής σε υψηλά δομημένες δραστηριότητες.
- Την προαγωγή της ενίσχυσης της συμπεριφοράς του παιδιού και της οικογένειας.

#### 5.4 Αποδομώντας τον μύθο του αυτισμού

Σύμφωνα με τον Stillman (2011), η άρνηση του μύθου του αυτισμού, η καλλιέργεια σχέσεων με θεμέλιο την πίστη στις ικανότητες του παιδιού στο φάσμα του αυτισμού και η αμφισβήτηση της αυτιστικής νοημοσύνης θα συμβάλλουν στην αλλαγή της νοοτροπίας απέναντι στον αυξανόμενο αριθμό πολύ μικρών παιδιών που διαγιγνώσκονται με αυτισμό καθημερινά. Μπορούμε να υποθέσουμε ότι το παιδί με αυτισμό δίνει μια ευκαιρία στην κοινωνία να διεκδικήσει και να επιβάλλει την αποδοχή της διαφορετικότητας με τον ίδιο τρόπο που έχουν διεκδικηθεί τα δικαιώματα άλλων ομάδων – Αφροαμερικανών, Ινδιάνων κλπ. Το παιδί με αυτισμό μπορεί να καταφέρει την αλλαγή στον κόσμο προς το καλύτερο με τον κατάλληλο σεβασμό, την εκτίμηση και τις ευκαιρίες. Να τον μετατρέψει σε έναν κόσμο καλοσυνάτο και πιο αληθινό μακριά από τα ταμπού και τις διακρίσεις. Για να γίνουν οι γονείς οι ισχυρότεροι σύμμαχοι των παιδιών τους θα πρέπει με θεμέλιο την γνώση – γιατί η γνώση είναι δύναμη – να αποκτήσουν την ικανότητα να γνωρίζουν και να καταλαβαίνουν τον τρόπο σκέψης και μάθησης του παιδιού τους με αυτισμό, καθώς και το πώς επεξεργάζεται τις πληροφορίες. Η θεώρηση του τρόπου ύπαρξης του παιδιού τους, στο πλαίσιο της ευρύτερης εικόνας των μαθημάτων που δίνει η ζωή και της άνευ όρων αγάπης, μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να δουν την κατάσταση που βιώνουν καθημερινά από την σωστή οπτική. Ο Stillman συμβουλεύει κάθε γονέα να δώσει χρόνο στον εαυτό του αν θέλει να πενήσει, αν νιώθει ότι το χρειάζεται, αλλά εάν το πένθος συνεχίζεται και νιώθει ότι κάποιος τον «τιμωρεί», θα ήταν καλό να συμβουλευτεί έναν ιερωμένο ή έναν κοινωνικό σύμβουλο ώστε να μπορέσει να βγει από τον στενό και αποπνικτικό κλοιό του πένθους και να δει την κατάσταση του παιδιού του με αισιοδοξία. Η αισιοδοξία είναι σημαντική για την ευημερία του παιδιού με αυτισμό, και η εικόνα που έχει το παιδί για τον εαυτό του εξαρτάται από το κλίμα που οι γονείς διαμορφώνουν (Stillman,2011).

## 5.5 Συμπεράσματα

Η οικογένεια του παιδιού με αυτισμό μπορεί να ζήσει όμορφα κι αρμονικά, με πολλές χαρούμενες, ευτυχισμένες στιγμές, εάν καθορίσει δίκαια και σωστά τις υποχρεώσεις και τα δικαιώματα του κάθε μέλους της.

Οι ανησυχίες ότι η ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια έχει πάντα σοβαρές, αρνητικές επιπτώσεις δεν επιβεβαιώνονται.

Επίσης δεν επιβεβαιώνονται οι απόψεις ότι τα αδέλφια των παιδιών με μειονεξία είναι πιο επιρρεπή σε ψυχολογικά προβλήματα από τα υπόλοιπα παιδιά.

Όλοι έχουν παρατηρήσει ότι η παρουσία ενός παιδιού με ιδιαιτερότητες συχνά κάνει τα αδέλφια περισσότερο ευαίσθητοποιημένα απέναντι στις ανάγκες των ατόμων που μειονεκτούν. Βέβαια δεν παραβλέπουμε το γεγονός ότι μπορεί να έχουμε και το ακριβώς αντίθετο αποτέλεσμα. Η καλή λειτουργία της οικογένειας και η οικογενειακή ευτυχία εξαρτώνται από τη δυναμική που αναπτύσσεται μεταξύ των μελών που την αποτελούν.

Οι γονείς, τα αδέλφια και το παιδί που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού έχουν ανάγκη να νοιώσουν τα θετικά συναισθήματα μέσα στην οικογένεια, την ανυπόκριτη αγάπη, την καλή επικοινωνία, την στήριξη και το αίσθημα της ασφάλειας που μπορεί να απορρέει από την δυναμική αντιμετώπιση των καταστάσεων, γεγονότων, προβλημάτων.

Οι γονείς θέλουν να εξασφαλίσουν μια καλύτερη ζωή για τα παιδιά τους. Κατά κανόνα, όπως αναφέρει ο Stillman (2011), δεν παραιτούνται από την προσπάθεια να βρουν το κατάλληλο άτομο, θεραπεία, θεραπευτική προσέγγιση, υπόδειγμα, μεθοδολογία ή ακόμη και προσευχή που να μπορεί να επιφέρει κάποια θετική, ίσως και ριζική, αλλαγή για τα παιδιά τους. Όταν όμως τα ερωτήματα παραμένουν αναπάντητα και τα ερωτηματικά πληθύνονται, όταν το άγχος διαπερνά την ύπαρξή τους, όταν οι κριτικοί και οι μοχθηροί αφθονούν, όταν ο φόβος και η αμφιβολία διαποτίζουν κάθε πόρο της γονικής εμπειρίας, πολλοί γονείς ασυναίσθητα και χωρίς την θέλησή τους εμφανίζουν σημάδια παραίτησης ως αποτέλεσμα της κόπωσης, της σύγχυσης και της απογοήτευσης. Ως απόρροια, εν τέλει, μεγάλου μέρους των ευθυνών, στους άλλους, στους αντιλαμβανόμενους ως πραγματικούς ειδικούς για τα δικά τους παιδιά. Όταν όμως οι γονείς βασίζονται αποκλειστικά στις

συμβουλές των άλλων και τους εμπιστεύονται τυφλά για να εγκρίνουν ή να απορρίψουν τον τρόπο ανατροφής που έχουν δώσει στα παιδιά τους, είναι σαν να βαδίζουν σε ένα επικίνδυνο μονοπάτι. Και σε αυτό το σημείο, νιώθει κάθε γονέας τον φόβο να τον κυριεύει, φόβο άγνοιας και απομόνωσης.

Κάθε γονιός έχει το δικό του οδοιπορικό στην ζωή. Για τους γονείς παιδιών με μοναδικές ανάγκες το οδοιπορικό αυτό απαιτεί μια μοναδική πυξίδα. Οι γονείς σε αυτό το ταξίδι εκούσια κάνουν τις απαραίτητες παρακάμψεις ή πατούν τέρμα φρένο. Το οδοιπορικό της ζωής τους δεν είναι ποτέ ευθύγραμμο, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Stillman (2011) στο βιβλίο του *«εμψυχώνοντας γονείς παιδιών με αυτισμό»*. Στην αρχή επικρατεί αγωνία, έπειτα η απόγνωση του «τι στο καλό έχει το παιδί μου» που τελικά μετατρέπεται σε οργή του «τι στο καλό έχει πάθει ο κόσμος» καθώς προστατεύουν οι γονείς με πάθος τα δικαιώματα του παιδιού τους στην αμερόληπτη προσέγγιση και την κατανόηση, ακόμη και από την πιο έμπειρο και αξιοσέβαστο παιδίατρο ή νηπιαγωγό. Στην πορεία η άμυνα των γονέων μετατρέπεται σε περιέργεια και επίμονη αναζήτηση «τι κάνω τώρα;» ή «τι μπορώ να κάνω;» Καθώς επιχειρούν να αποζητήσουν την αλήθεια. Πολλές φορές αποζητούν άτομα που έχουν περάσει ή βρίσκονται στην ίδια θέση μαζί τους, που κάνουν το ίδιο οδοιπορικό «ποιος μπορεί να με καταλάβει;». Υφαίνουν το χαλί και δημιουργούν μια κοινότητα – «Πως μπορώ να μοιραστώ τις διεισδυτικές μου γνώσεις;». Νιώθουν ότι καλούνται να εκπληρώσουν κάποιον σκοπό. Με το κάλεσμα αυτό αντλούν και πάλι κουράγιο που μπορεί να πηγάζει μόνο μέσα από τα ίδια τους τα παιδιά. Αυτό είναι που ο Stillman αποκαλεί «πεποιθήσεις του κουράγιου μας». Η εμπύχωση δεν είναι μόνο δύναμη. Βρίσκεται μέσα σε ένα περιτύλιγμα σταθερής αποδοχής και αγάπης για τον εαυτό μας. Αυτό είναι το έσχατο δώρο που μπορούν οι γονείς να δώσουν στα μονάκριβα παιδιά τους – την γνώση ότι τα αποδέχονται και τα αγαπάνε γι' αυτό που είναι, έτσι όπως είναι. Μέσα σε αυτήν την γονική αγάπη κρύβονται ανεξάντλητα αποθέματα δυνατοτήτων και ικανοτήτων. Το να είναι κανείς δυνατός γονιός που με την σειρά του εμφυσά δύναμη στο παιδί, είναι μια αδιάλειπτη πνευματική ορμή σκοπού και πάθους που απορρέει μονάχα από ένα οδοιπορικό το οποίο, με σταθερή την πυξίδα, έχει πάρει τον δρόμο του. Ορισμένες φορές, οι γονείς δεν συνειδητοποιούν ότι έχουν δυνατότητες και πεποιθήσεις μέχρις ότου να βρουν το κουράγιο τους, το οποίο θα το βρουν μόνο όταν επιτρέψουν τον εαυτό τους να τους φωτίσουν, να τους διδάξουν και να τους καθοδηγήσουν οι ίδιοι εκείνοι άνθρωποι που γεννήθηκαν με το χάρισμα αυτό – τα παιδιά τους (Stillman,2011).

## Κεφάλαιο 6<sup>ο</sup>

### 6.1 Θεραπεύεται ο αυτισμός;

Αρχικά, για να διευκρινιστεί αυτό το ερώτημα θα πρέπει, σύμφωνα με τον Νότα (2005) να ορίσουμε τι ακριβώς εννοούμε με τον όρο «θεραπεία». Υπάρχουν περιπτώσεις παιδιών με αυτισμό, που έγινε η πρόωμη διάγνωση και δεν ξεχωρίζουν από τα υπόλοιπα παιδιά, ωστόσο είναι εμφανείς κάποιες ιδιαιτερότητές τους σε ορισμένους τομείς. Ένα σημαντικό ποσοστό ατόμων με αυτισμό έχει βελτιωθεί στον τομέα των χαρακτηριστικών διαταραχών, στην ανάπτυξη των ικανοτήτων μετά από εκπαίδευση, όμως δεν μπορεί να ζήσει αυτόνομα, χρειάζεται διαρκεί επιτήρηση, υποβοήθηση και φροντίδα από κάποιον ενήλικα. Τα άτομα με αυτισμό μπορούν να διεκπεραιώσουν απλές εργασίες, οι δομές όμως που διασφαλίζουν ειδική εκπαίδευση, απασχόληση, προστατευμένη εργασία και ανθρώπινη και αξιοπρεπή διαβίωση όταν το άτομο χρειαστεί να ζήσει μακριά από την οικογένειά του, κρίνονται απαραίτητες. Υπάρχουν και οι περιπτώσεις εκείνες ατόμων με αυτισμό, που ποτέ δεν είχαν την δυνατότητα διάγνωσης, ωστόσο είτε μόνοι τους είτε με την υποστήριξη των γονέων ή των δασκάλων τους κατάφεραν να ενταχθούν στην κοινότητα και να γίνουν ενεργά μέλη αυτής. Αυτό βέβαια συμβαίνει με άτομα υψηλής νοημοσύνης και λειτουργικότητας.

### 6.2 Βασικές αρχές για τη θεραπεία και την εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό

Το National Research Council (2001) των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής, λόγω της έκτασης που έχουν πάρει οι διαταραχές που σχετίζονται με το φάσμα του αυτισμού, καθώς και της σοβαρότητάς τους, έχει εξαγγείλει κάποιες βασικές αρχές, βάση των οποίων θα πρέπει να λειτουργεί κάθε θεραπευτικό πρόγραμμα για άτομα με αυτισμό, ανεξάρτητα από το φιλοσοφικό ή θεωρητικό του υπόβαθρο. Οι αρχές αυτές είναι οι ακόλουθες:

1. Η θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να βασίζεται σε εξατομικευμένα και



εξειδικευμένα προγράμματα με επιμέρους διδακτικούς στόχους σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης. Το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (Individualized Educational Program) πρέπει να στηρίζεται στην γενική παραδοχή ότι οι ανάγκες και οι δυνατότητες του κάθε παιδιού είναι διαφορετικές, το κάθε παιδί χρίζει διαφορετικής αντιμετώπισης όπως και οι ανάγκες της κάθε οικογένειας. Το πρόγραμμα δραστηριοτήτων του παιδιού, καθώς και το εκπαιδευτικό περιβάλλον, μέσα και έξω από τη σχολική τάξη, πρέπει να είναι κατάλληλα προσαρμοσμένο και αυστηρά δομημένο, ώστε να παρέχεται η δυνατότητα εφαρμογής του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος με τον καλύτερο, κατά το δυνατό, καθώς και συστηματικότερο τρόπο.

2. Η παρέμβαση θα πρέπει να γίνεται αμέσως, χωρίς περιθώρια καθυστερήσεων, δηλαδή να ξεκινά αμέσως μετά την διάγνωση της διαταραχής του αυτισμού. Η πρώτη παρέμβαση είναι μείζονος σημασίας για την πρόγνωση του ατόμου με αυτισμό.

3. Το μέγιστο χρονικό πλαίσιο εφαρμογής του όποιου προγράμματος θα πρέπει να είναι τουλάχιστον 25 ώρες εβδομαδιαίως σε όλη τη διάρκεια του ωρολογιακού και όχι μόνο του σχολικού έτους, προκειμένου να είναι αποτελεσματικό.

4. Η επανάληψη κρίνεται απαραίτητα, ειδικά σε παιδιά μικρής ηλικίας. Συγκεκριμένα, σε περιόδους έναρξης μιας θεραπείας θα πρέπει να δίνονται επαναλαμβανόμενες ευκαιρίες διδασκαλίας καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας, ενώ η κάθε θεραπευτική συνεδρία θα πρέπει, αρχικά, να είναι σχετικά σύντομη (περίπου 15-20' ανά συνεδρία).

5. Η εκπαίδευση θα πρέπει να γίνεται ατομικά ή σε πολύ μικρές ομάδες παιδιών με συναφές αναπτυξιακό επίπεδο που βοηθάει σε ομαλή διεξαγωγή του προγράμματος και καλύτερα αποτελέσματα. Στην ιδανική περίπτωση, η αναλογία θεραπευτή – παιδιών θα πρέπει να είναι 1:1 και οπωσδήποτε να μην υπερβαίνει την αναλογία του 1:2.

6. Κρίνεται απαραίτητο και πολύ σπουδαίο όλα τα μέλη της οικογένειας, όσο αυτό είναι εφικτό, να συμμετέχουν ενεργά στην θεραπευτική πράξη θεραπευτή – θεραπευόμενου και να δραστηριοποιούνται υιοθετώντας έναν συν-θεραπευτικό ρόλο. Παράλληλα, όμως, θα πρέπει να παρέχεται η δυνατότητα συμβουλευτικής και στήριξης της οικογένειας, προκειμένου να λάβει τη βοήθεια που χρειάζεται, ώστε να αντεπεξέλθει ικανοποιητικά στις δυσκολίες που συνεπάγεται η ανατροφή ενός παιδιού στο φάσμα του αυτισμού.

7. Θα πρέπει να πραγματοποιούνται συχνές και ανά τακτά χρονικά διαστήματα αξιολογήσεις της προόδου του παιδιού με σκοπό την αναδιαμόρφωση του

Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος, όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο, και κατά συνέπεια της διδασκαλίας του παιδιού με αυτισμό, ανάλογα με τις διαρκώς αναπροσδιοριζόμενες ανάγκες του. Αυτό έχει να κάνει και με τα βήματα προόδου που σημειώνει το παιδί στην διάρκεια του θεραπευτικού προγράμματος, που κάθε φορά αναπροσαρμόζουν τους στόχους τους εκάστοτε προγράμματος. Όταν όμως σημειώνεται έλλειψη προόδου για μακρά χρονικά διαστήματα (3 μηνών και άνω), τότε σηματοδοτείται η ανάγκη εντατικότερης παρέμβασης, η οποία επιτυγχάνεται είτε με την μείωση της αναλογίας θεραπευτή / μαθητών, είτε με την αύξηση των ωρών ειδικής αγωγής και θεραπείας.

8. Από την άλλη πλευρά, είναι σημαντικό να αξιολογούνται και να εποπτεύονται και οι ίδιοι οι ειδικοί επιστήμονες με γνώμονα την πρόοδο του παιδιού. Το προσωπικό θα πρέπει να είναι άριστα εκπαιδευμένο και εξειδικευμένο στη χρήση ψυχοεκπαιδευτικών μεθόδων ειδικά σε περιπτώσεις παιδιών στο φάσμα του αυτισμού.

9. Σε περιπτώσεις μονάδων – οργανισμών όπως είναι το γενικό σχολείο ή οι εξωσχολικές δραστηριότητες με τυπικώς αναπτυσσόμενους συνομηλίκους τους, όπου οι ευκαιρίες για αλληλεπίδραση με αυτούς είναι πολλές, στις οποίες το παιδί με αυτισμό θελήσει να συμμετέχει, τότε πρέπει να του παρέχεται στήριξη από κατάλληλα εκπαιδευμένους συνοδούς ώστε να προσαρμοστούν και να ανταπεξέλθουν όσο το δυνατόν πιο ομαλά στα νέα περιβάλλοντα. . Οι στόχοι της ένταξης, βέβαια, δε θα πρέπει να καταργούν, αλλά να είναι συμβατοί με το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα του παιδιού.

10. Κατά την παρέμβαση, θα πρέπει να δίνεται προτεραιότητα στη διδασκαλία αυθόρμητης και λειτουργικής επικοινωνίας, κοινωνικής αλληλεπίδρασης, δεξιοτήτων παιχνιδιού (ιδιαίτερα με συνομηλίκους), καθώς και γνωστικών δεξιοτήτων. Παράλληλα, πρέπει να εφαρμοστούν στρατηγικές αντιμετώπισης της προβληματικής συμπεριφοράς, όπως για παράδειγμα, η στρατηγική της λειτουργικής ανάλυσης της συμπεριφοράς. Γενικά, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι η πρόσκτηση νέων δεξιοτήτων συντελεί καθοριστικά στην υποχώρηση των προβλημάτων συμπεριφοράς. Τέλος, ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού, θα πρέπει να γίνει διδασκαλία σχολικών δεξιοτήτων με λειτουργική αξία. Έμφαση πρέπει να δίνεται στη γενίκευση και διατήρηση των νέων δεξιοτήτων στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού (π.χ. στο σπίτι και στο σχολείο).

### 6.3 Κριτήρια ορθής λειτουργίας των κέντρων παρέμβασης

Εκτός από τις αρχές που προαναφέρθηκαν, η πολιτεία της Νέας Υόρκης των Η.Π.Α. έχει θεσπίσει κάποια πιο συγκεκριμένα κριτήρια σχετικά με την ορθή λειτουργία των κέντρων παρέμβασης για παιδιά με αυτισμό (Γενά,2002). Σύμφωνα με τα κριτήρια αυτά:

1. Τα παιδιά με αυτισμό κατά την διάρκεια της παραμονής τους σε ειδικά κέντρα θα πρέπει να συμμετέχουν σε επικοινωνιακές και αλληλεπιδραστικές δραστηριότητες.
- 2) Όλες οι στερεοτυπικές αντιδράσεις και οι ρατσιστικές αντιλήψεις παύουν εν τη γενέσει τους και το παιδί κατευθύνεται σε δραστηριότητες που τις αντικαθιστούν.
- 3) Οι διασπαστικές αντιδράσεις διακόπτονται με ήρεμο τρόπο και χωρίς να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή ή έμφαση σ' αυτή τη συμπεριφορά.
- 4) Η διδασκαλία βασίζεται σε προκαθορισμένο και στηριζόμενο σε στόχους πρόγραμμα, το οποίο τηρείται αυστηρά και είναι καταγεγραμμένο, προκειμένου να υπάρχει συνέπεια στα βήματα και στη μεθοδολογία που ακολουθείται. Μην ξεχνάμε άλλωστε ότι το παιδί με αυτισμό χρειάζεται ένα καλά οργανωμένο και σταθερό πρόγραμμα στην καθημερινότητά του.
- 5) Η ανεξαρτησία του παιδιού προωθείται μέσω της σταδιακής απόσυρσης της τμηματικής βοήθειας.
- 6) Οι πρωτογενείς και δευτερογενείς ενισχυτές δίνονται σε συνάφεια με σωστές αντιδράσεις, που συνοδεύονται από κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά.
- 7) Εάν ο μαθητής, κατά τη διάρκεια μιας σωστής αντίδρασης, στερεοτυπήσει ή καταφύγει σε άλλου είδους διασπαστική συμπεριφορά, δεν παρέχεται ενίσχυση.
- 8) Προτείνεται η συχνή εναλλαγή των ενισχυτών, προκειμένου να αποφευχθεί ο κορεσμός των ενισχυτικών επακόλουθων.
- 9) Οι θεραπευτές θα πρέπει να χαρακτηρίζονται από ενθουσιώδη και αισιόδοξη διάθεση στα πλαίσια της θεραπείας καθώς και από τη πεποίθηση ότι όλοι οι μαθητές θα σημειώσουν πρόοδο. Ότι διάθεση έχουν οι ειδικοί θεραπευτές μεταδίδεται και στους γονείς αλλά και στα παιδιά και βοηθάει την θεραπευτική διαδικασία.

10) Προγραμματίζεται η επικοινωνία και αλληλεπίδραση των παιδιών με αυτισμό με τους ενήλικες και με τους τυπικής ανάπτυξης συνομηλίκους τους.

11) Η έλλειψη προόδου πρέπει να εντοπίζεται αμέσως και να αναλύεται προσεκτικά, προκειμένου να γίνονται έγκαιρα οι απαραίτητες προγραμματικές τροποποιήσεις. Επειδή η ποικιλομορφία των αναγκών των ατόμων με αυτισμό είναι μεγάλη, η επιλογή του εκπαιδευτικού προγράμματος απαιτεί μεγάλη προσοχή. Οι προσπάθειες συγκριτικής αξιολόγησης των μεθόδων εκπαίδευσης είναι περιορισμένες (Rogers,1998). Όλα τα εκπαιδευτικά προγράμματα για παιδιά με αυτισμό δίνουν έμφαση στην πρώιμη έναρξη, σε πλήρες πρόγραμμα με δραστηριότητες μικρής χρονικής διάρκειας, στη χαμηλή αναλογία δασκάλου / μαθητή, στην εκπαίδευση και ενεργό εμπλοκή των γονέων για τη γενίκευση των αποτελεσμάτων, στη συνεχή αξιολόγηση της προόδου και αλλαγές στρατηγικής αν δεν παρατηρούνται αποτελέσματα (Hurth,Shaw et al.,1991).

#### **6.4 Προβλεπτικοί παράγοντες της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης**

Αρκετές συμπεριφοριο-αναλυτικές έρευνες επικεντρώνονται στη διερεύνηση των παραγόντων που μας βοηθούν να προβλέψουμε την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης. Μπορούμε να διακρίνουμε τους προβλεπτικούς παράγοντες σε τρεις κατηγορίες. Σε αυτούς που σχετίζονται (α) με το ίδιο το παιδί (β) με την παρέμβαση και (γ) με την οικογένεια. Δεν έχει διαπιστωθεί το πόσο ο κάθε παράγοντας ξεχωριστά θεωρείται σημαντικός, ωστόσο είναι επιβεβαιωμένη η σημαντικότητα όλων των παραγόντων που θα αναφερθούν παρακάτω, ενώ ιδιαίτερη έμφαση έχει δοθεί σε παράγοντες, όπως ο δείκτης νοημοσύνης του παιδιού (Eikeseth et al,2002) και το είδος της παρέμβασης (Smith,Groen et al,2000). Οι βασικότεροι προβλεπτικοί παράγοντες μπορούν να συνοψιστούν, ανά κατηγορία, ως εξής:

#### 6.4.1 Παράγοντες που σχετίζονται με το παιδί

1. Ο δείκτης νοημοσύνης του παιδιού πριν την παρέμβαση (Eikeseth et al., 2002; Bibbyetal.,2002; Harris & Handleman, 2000; Sallows&Graupner,2005).

Τα παιδιά που έχουν υψηλότερο δείκτη νοημοσύνης, όπως διαφαίνεται σε όλες τις σχετικές έρευνες, απολαμβάνουν και περισσότερα οφέλη από την συγκεκριμένη παρέμβαση. Για παράδειγμα, στην έρευνα των Harris & Handleman (2000), τα παιδιά με Δ.Ν. 78 κατά μέσο όρο, πριν την παρέμβαση, σημείωσαν βελτίωση στη συγκεκριμένη μέτρηση κατά 26 μονάδες, μετά την παρέμβαση, και είχαν περισσότερες πιθανότητες ένταξης σε κανονική τάξη. Αντίστοιχα, τα παιδιά με Δ.Ν. 46 κατά μέσο όρο, σημείωσαν βελτίωση μεν στο Δ.Ν., αλλά μικρότερη (13 μονάδες κατά μέσο όρο) από τα παιδιά με υψηλότερη νοημοσύνη και δεν μπόρεσαν να ενταχθούν στο κανονικό σχολείο, οπότε εξακολούθησαν να χρειάζονται ειδική αγωγή. Γενικά, υποστηρίζεται ότι ο Πρακτικός Δ.Ν. των παιδιών με αυτισμό, πριν την παρέμβαση, θα πρέπει να είναι 50 ή υψηλότερος, προκειμένου να είναι ιδιαίτερα θετική η πρόγνωση (Γενά,2002).

2. Η ηλικία έναρξης της θεραπείας.

Όσο πιο νωρίς ξεκινήσει η παρέμβαση, μεταξύ 2 και 4 ετών, τόσο μεγαλύτερα είναι τα οφέλη για τον δείκτη νοημοσύνης και την πιθανότητα ένταξης του παιδιού. (Bibby et al., 2002;Fenske,Zalenski,Krantz, &McClannahan, 1985;Harris & Handleman,2000; Luiselli et al.,2000; Green,1996;Schreibman,2000).

3. Οι δεξιότητες του παιδιού πριν την παρέμβαση, σε τομείς όπως η μίμηση, ο λόγος, η αυτοεξυπηρέτηση, η κοινωνικότητα (Sallows&Graupner,2005) και το παιχνίδι (Schreibman&Winter,2003).

Ειδικά το επίπεδο ανάπτυξης του λόγου του παιδιού πριν την παρέμβαση , είναι καθοριστικής σημασίας παράγοντας. Αν το παιδί έχει αναπτύξει προφορικό λόγο (έστω και ηχολαλικό) πριν την ηλικία των 5 ετών, τότε η πρόγνωση είναι καλύτερη (Γενά,2002).

Οι Beglinger & Smith (2005) διαπίστωσαν ότι τα παιδιά με αυτισμό, τα οποία κατατάσσονταν στην ομάδα των αποστασιοποιημένων (σύμφωνα με τα κριτήρια της Wing), εμφάνισαν σημαντικά μικρότερη βελτίωση στο δείκτη νοημοσύνης, μετά την παρέμβαση (συμπεριφοριαναλυτικού τύπου), από ό,τι τα παιδιά, τα οποία εμπίπτουν στις δύο άλλες ομάδες παιδιών (των παθητικών και των ενεργητικών αλλά ιδιόρρυθμων).

4. Η ταχύτητα κατάκτησης καινούργιων δεξιοτήτων από το παιδί.

Μιλάμε κυρίως για δεξιότητες μίμησης και λόγου κατά τους 3 κυρίως πρώτους μήνες της παρέμβασης, αλλά και στη συνέχεια της θεραπείας του (Sallows & Graupner, 2005; Smith, Groen, et al., 2000; Weiss, 1999).

#### **6.4.2 Παράγοντες που σχετίζονται με την παρέμβαση**

1. Η διάρκεια της παρέμβασης σχετίζεται με την επίδοση στον επικοινωνιακό, γνωστικό και κοινωνικο-συναισθηματικό τομέα (Luiselli et al., 2000). Καλύτερα αποτελέσματα έχουμε όταν η παρέμβαση διαρκεί τουλάχιστον 2-3 χρόνια (Green, 1996).

2. Η εντατικότητα της παρέμβασης (Lovaas, 1987; Sheinkopf & Siegal, 1998; Howard et al., 2005; Smith, Groen, et al., 2000).

Η εντατικότητα σχετίζεται με το σύνολο των ωρών διεξαγωγής της παρέμβασης και την αναλογία θεραπευτή – παιδιού. Έχει διαπιστωθεί πως καλύτερα αποτελέσματα έχουμε όταν η παρέμβαση διαρκεί τουλάχιστον 25-30 ώρες την εβδομάδα, ενώ η αναλογία θεραπευτή παιδιού είναι 1:1 (Green, 1996). Σύμφωνα με σχετικές έρευνες, οι εντατικές παρεμβάσεις έχουν εκ των πραγμάτων καλύτερα αποτελέσματα από τις λιγότερο εντατικές περιπτώσεις οι οποίες συνήθως εφαρμόζονται στο πλαίσιο του σχολείου. Συγκεκριμένα, ομάδες παιδιών, οι οποίες έλαβαν εντατικότερη και μεγαλύτερης διάρκειας παρέμβαση, είχαν 16-30 μονάδες υψηλότερο Δ.Ν. από τις ομάδες ελέγχου, δηλαδή ομάδες οι οποίες έλαβαν λιγότερο εντατική και μικρότερης διάρκειας παρέμβαση (Lovaas, 1987; Sheinkopf & Siegal, 1998; Smith, Groen et al., 2000). Επιπλέον, οι πιο εντατικές παρεμβάσεις περιορίζουν σε σημαντικότερο βαθμό και τη συμπτωματολογία του αυτισμού (Sheinkopf & Siegal, 1998). Ωστόσο, η εντατικότητα και η διάρκεια της παρέμβασης αποτελούν χαρακτηριστικά, τα οποία καθιστούν δύσκολη τη διεξαγωγή ερευνών ανάλογων προς την

αρχική και πολυσυζητημένη έρευνα του UCLA (Lovaas,1987). Επιπλέον, οι συνθήκες που υπαγορεύει ένα συμπεριφοριοαναλυτικό πρόγραμμα παρέμβασης είναι δύσκολο να προσφερθούν σε προγράμματα, τα οποία χρηματοδοτεί η πολιτεία (Smith,Groen et al.,2000;Boyd&Corley,2001), βέβαια, υπάρχουν εξαιρέσεις όπως το πρόγραμμα του Princeton Child Development Institute (McClannahan& Krantz,1994).

3. Η κατάλληλη επιλογή τεχνικών παρέμβασης, ανάλογα με τις διδασκόμενες δεξιότητες.

Οι τεχνικές παρέμβασης θα πρέπει να είναι ανάλογες των διδασκόμενων δεξιοτήτων. Για παράδειγμα, για την αγωγή του αλέτας το κλασικό, πλέον, πρόγραμμα των Azrin και Fox εξακολουθεί να θεωρείται το πλέον αποτελεσματικό, ενώ για τη διδασκαλία πρωτοβουλιών επικοινωνίας, η κατ' ευκαιρία διδασκαλία είναι περισσότερο προτιμητέα απ' ότι ο Κύκλος Συστηματικής Διδασκαλίας (McGee,Daly&Jacobs,1994). Τέλος, όπως επισημαίνεται από τη σχετική βιβλιογραφία, ο Κύκλος Συστηματικής Διδασκαλίας είναι καταλληλότερος για την πρόσκτηση των αρχικών δεξιοτήτων ενός παιδιού με αυτισμό απ' ότι η διδασκαλία καιρίων δεξιοτήτων (Schreibman&Winter,2003).

4. Τέλος, επιπλέον παράγοντες που αυξάνουν την αποτελεσματικότητα της συμπεριφοριοαναλυτικής προσέγγισης είναι η συμμετοχή των γονέων, η παροχή συστηματικής και κατευθυνόμενης βοήθειας στο πλαίσιο όπου πραγματοποιείται η ένταξη, η ακρίβεια και η συνέπεια με την οποία εφαρμόζεται η παρέμβαση και οι γνώσεις και η εμπειρία των θεραπευτών στη συμπεριφοριο-αναλυτική παρέμβαση κ.α (Γενά,2002).

#### **6.4.3 Παράγοντες που σχετίζονται με την οικογένεια του παιδιού**

Άλλοι παράγοντες εξίσου σημαντικοί που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης είναι τα χαρακτηριστικά των ατόμων που φροντίζουν το παιδί όπως το μορφωτικό επίπεδο, το κοινωνικό – οικονομικό επίπεδό τους, η εθνικότητά τους, η κουλτούρα, η στάση των γονέων και η αποδοχή της διαταραχής του αυτισμού, τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης των γονέων, η ηλικία τους κ.α . Για παράδειγμα, γονείς με υψηλό δείκτη άγχους ή κατάθλιψης δεν είναι οι πλέον κατάλληλοι για να αναλάβουν ρόλο συν-θεραπευτή. Για τη διδασκαλία προχωρημένων δεξιοτήτων, πάλι, όπως η αυτοδιαχείριση, είναι δυνατό να μετέχουν οι γονείς, εφόσον, όμως, ιεραρχούν ως σημαντικό παράγοντα την αυτονομία του παιδιού τους (Schreibman&Ingersoll,2005;Schreibman&Winter,2003).

## 6.5 Θεραπευτική εκπαιδευτική αντιμετώπιση

Σύμφωνα με τον Rimland (1994) στην Αμερική υπήρχαν πάνω από εκατό τεχνικές αντιμετώπισης, μεταξύ των οποίων οι 30 γίνονταν με φαρμακευτικά και άλλα σκευάσματα. Σήμερα οι επικρατέστερες έγκυρες προσεγγίσεις και παρεμβάσεις αναφορικά με τον αυτισμό, η αποτελεσματικότητα των οποίων ποικίλλει από παιδί σε παιδί, είναι οι ακόλουθες:

1. Προσέγγιση TEACCH – DIVISION TEACCH
2. Συμπεριφορικές προσεγγίσεις – BEHAVIOURAL APPROACHES, APPLIED BEHAVIOUR ANALYSIS (ABA)
3. Προσεγγίσεις ενσωμάτωσης – ολοκλήρωσης –INTEGRATION APPROACHES
4. Θεραπεία καθημερινής ζωής – HIGASHI DAILY LIFE THERAPY AT THE BOSTON HIGASHI SCHOOL
5. Αλληλεπιδραστικές προσεγγίσεις – INTERACTIVE APPROACHES, OPTION APPROACH, THE PLAYSSCHOOL CURRICULLUM, INFACIT DEVELOPMENT PROGRAMME
6. Ψυχοδυναμικές προσεγγίσεις ψυχαναλυτικού τύπου
7. «Θετικές Προσεγγίσεις» – POSITIVE APPROACHES

Επιπλέον υπάρχουν οι ειδικές θεραπευτικές – εκπαιδευτικές παρεμβάσεις όπως :

1. Αισθητηριακή ολοκλήρωση και αισθητηριακή χαλάρωση
2. Αρωματοθεραπεία
3. Δραματοθεραπεία – χοροθεραπεία
4. Εργοθεραπεία
5. Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας PECS – MAKATON
6. Θεραπεία συμπεριφοράς
7. Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης – μουσικοθεραπεία
8. Λογοθεραπεία – αγωγή του λόγου
9. Χρήση της τεχνολογίας ( υπολογιστές)
10. Ψυχοκινητική
11. Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις αλληλεπιδραστικού χαρακτήρα.



### **6.5.1 Κριτήρια επιλογής της κατάλληλης προσέγγισης στο σχεδιασμό της θεραπευτικής – εκπαιδευτικής διαδικασίας**

1. Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και οι δυνατότητες του παιδιού με αυτισμό για το οποίο σχεδιάζεται η εξατομικευμένη παρέμβαση.
2. Τον βαθμό και την συχνότητα εμφάνισης των διαταραχών και η αντιμετώπιση του εκάστοτε παιδιού σε κάθε προσέγγιση.
3. Το επίπεδο των ικανοτήτων – δεξιοτήτων του.
4. Το βαθμό διαταραχής της συμπεριφοράς του.
5. Οι βραχυπρόθεσμοι και μακροπρόθεσμοι στόχοι που θέτει η προσέγγιση για την εξέλιξη και την πρόοδο του παιδιού.
6. Τα επιστημονικά δεδομένα που τεκμηριώνουν την επίτευξη των στόχων.
7. Ο βαθμός σύγκλησης της προσέγγισης με το προσωπικό στίλ, τις ιδέες και αντιλήψεις των γονέων και των θεραπευτών – εκπαιδευτών.
8. Το κόστος.

Βασική αρχή, ενίοτε, της κάθε προσέγγισης είναι ο εξατομικευμένος σχεδιασμός θεραπευτικής προσέγγισης για κάθε παιδί (Νότας,2005).

### **6.6 Θεραπευτικές μέθοδοι – εναλλακτικοί τρόποι επικοινωνίας**

- Δομημένη εκπαίδευση του αυτισμού.

Το πρόγραμμα TEACCH (Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας) είναι μία παγκόσμια διεπιστημονική θεραπευτική παρέμβαση και ένα από τα πιο διαδεδομένα και ολοκληρωμένα προγράμματα παρέμβασης για τον αυτισμό. Δημιουργήθηκε από τον Schopler και είναι σχεδιασμένο για να παρέχει στο άτομο προβλεψιμότητα και σταθερότητα μέσω της σαφούς δόμησης και οργάνωσης του

περιβάλλοντος και του χρόνου του, έτσι ώστε σταδιακά να μπορεί να λειτουργεί αυτόνομα στην καθημερινότητά του (Βίκη,Γιαβρίμης&Παπάνης,2009).

Το πρόγραμμα αυτό βασίζεται στη γνωστική - συμπεριφοριστική προσέγγιση, ενσωματώνοντας αναπτυξιακές, ψυχοπαιδαγωγικές, ψυχογλωσσολογικές, ενταξιακές και οικολογικές προοπτικές (Mesibov&Shea,2010). Το μοντέλο προσαρμόζει τα χαρακτηριστικά της μάθησης στον αυτισμό (Συνοδινού,2007). Οι εκπαιδευόμενοι δεσμεύονται στην αξιοποίηση των «αναδύομενων» ικανοτήτων τους, λειτουργώντας αποτελεσματικότερα στο μετέπειτα κοινωνικό σύνολο (Maglione,Gans,Das,Timbie& Kasari,2012). Τα βασικά μεθοδολογικά του στοιχεία περιλαμβάνουν την προβλέψιμη περιβαλλοντική διάρθρωση (τροποποίηση), το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα, το σύστημα εργασίας και το δομημένο εκπαιδευτικό υλικό (Mesibov, Shea& Schopler,2007). Από τις βασικές αρχές του TEACCH είναι η εξατομίκευση, η δομή, η αξιολόγηση, αλλά και η συμμετοχή και συνεργασία των γονέων σε ρόλο συν-θεραπευτικό. Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα είναι εξατομικευμένο, ανάλογο του αναπτυξιακού επιπέδου του κάθε παιδιού, και ενσωματώνει συμπεριφορές και γνωστικές τεχνικές, κατά περίπτωση, για την προώθηση της επικοινωνίας και της κοινωνικότητας (Ozonoff&Cathcart,1998;Marcus Schopler&Lord,2000).

### **6.6.1 Οι παιδαγωγικές αρχές και οι στόχοι της δομημένης προσέγγισης**

Η αξιολόγηση του παιδιού με αυτισμό που πραγματοποιείται στα πλαίσια της εφαρμογής της δομημένης προσέγγισης, είναι συνεχής και συστηματική καθώς επίσης εστιάζεται στις ικανότητες, στα ενδιαφέροντα και στις αναδύομενες δεξιότητες των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού. Αξίζει να σημειωθεί πως βασικός στόχος της αξιολόγησης αυτής δεν είναι να εντοπιστούν και να αντιμετωπιστούν οι όποιες αδυναμίες του παιδιού, αλλά να δοθεί έμφαση στις δεξιότητες που μπορεί να κατακτήσει με λίγη βοήθεια, οι λεγόμενες « αναδύομενες». Οι εξατομικευμένες οπτικές πληροφορίες στο πλαίσιο της δομημένης προσέγγισης κινητοποιούν την προσοχή στους στόχους, μειώνοντας την ενδεχόμενη σύγχυση της λεκτικής επεξεργασίας. Εξυπηρετούν την εξοικείωση, τη σαφή επικοινωνία και τις υπενθυμίσεις περί των διδασκαλικών προσδοκιών και των μαθητικών ορίων (Bryan&Gast,2000). Η εφαρμογή της παρέμβασης TEACCH στη βιβλιογραφία υπογραμμίζει την αναγκαιότητα συνόψισης των

σημαντικότερων κλινικών της αποτελεσμάτων (Virues,Ortega,Julio&Pastor-Barriuso,2013;Warren et al.,2011).

Πραγματοποιείται αξιοποίηση των πληροφοριών που συλλέγονται σχετικά με τα ενδιαφέροντα και τις εμμονές των παιδιών με αυτισμό με στόχο τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη εκπαιδευτικού υλικού. Το εκπαιδευτικό υλικό προσαρμόζεται ανάλογα με το αντικείμενο ή την κατάσταση στην οποία εκδηλώνει εμμονική συμπεριφορά το παιδί. Συγκεκριμένα, αν ένα παιδί με αυτισμό έχει εμμονή με τα τρένα, το εκπαιδευτικό υλικό για να διδαχθεί έννοιες, όπως τα χρώματα, τα σχήματα, οι αριθμοί, τα γράμματα ή τις λέξεις μπορεί να συνδέεται με το θέμα των τρένων. Ακόμη, καταγράφονται οι τρόποι με τους οποίους ένα παιδί με αυτισμό ανταποκρίνεται σε μία δραστηριότητα (Mesibon,Shea& Adams,2001), όπως οι συμπεριφορές του στην έναρξη και κατά τη διάρκεια μιας δραστηριότητας, πότε και πως ζητάει βοήθεια, οι αντιδράσεις του σε διορθώσεις της εργασίας του από τον εκπαιδευτικό. Μία άλλη σημαντική παιδαγωγική αρχή που διέπει την δομημένη προσέγγιση είναι η συνεργασία με τους γονείς (Marcus,Kunce& Schopler,1997). Οι γονείς θεωρούνται ως συν-θεραπευτές, δηλαδή καλούνται να έχουν ενεργή συμμετοχή στην εκπαίδευση του παιδιού τους, ώστε να είναι εφικτή η γενίκευση των δεξιοτήτων του στο περιβάλλον του σπιτιού και της κοινότητας. Οι γονείς μάλιστα συμμετέχουν ως εκπαιδευόμενοι σε σεμινάρια για την εφαρμογή μεθόδων της δομημένης προσέγγισης στο σπίτι και λαμβάνουν καθοδήγηση και στήριξη από τους θεραπευτές TEACCH (Νικολαΐδου,Νότας,2006).

### **6.6.2 Δόμηση του περιβάλλοντος**

Γνωρίζοντας πως τα παιδιά με αυτισμό έχουν ανάγκη από ένα καλά οργανωμένο και δομημένο πρόγραμμα, προβλέψιμο και συγκεκριμένο που εμφυσά ασφάλεια, η δόμηση του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο κινείται και δρα το παιδί με αυτισμό είναι πολύ σημαντική με αντίκτυπο στην καθημερινότητά του. Διαφορετικά τα παιδιά αυτά μέσα σε ένα απρόβλεπτο και χαοτικό περιβάλλον βιώνουν έντονα συναισθήματα άγχους και δυσφορίας. Προτείνεται, επομένως, όταν αυτό κρίνεται σωστό, να γίνονται αλλαγές στους χώρους.

### **6.6.3 Η δόμηση του περιβάλλοντος του σπιτιού**

Οι χώροι του σπιτιού πρέπει να είναι σαφείς και ξεκάθαρα οριοθετημένοι, ώστε το παιδί να μπορεί να συνδέσει τον κάθε έναν από αυτούς με συγκεκριμένες δραστηριότητες. Αυτό δίνει στο παιδί την αυτονομία να πηγαίνει σ' ένα συγκεκριμένο χώρο ανάλογα με τη δραστηριότητα που πρέπει να κάνει. Αναλυτικότερα, πρέπει να υπάρχει ένας χώρος φαγητού, ένας χώρος παιχνιδιού, ένας χώρος μελέτης, ένας χώρος όπου το παιδί θα μπορεί να χαλαρώσει και να ηρεμήσει όταν το χρειάζεται κλπ. Δεν πρέπει να ξεχνάει κανείς ότι κάποια πράγματα που θεωρούνται αυτονόητα, για ένα παιδί με αυτισμό δεν είναι. Για μεγαλύτερη διευκόλυνση και για να γίνεται πιο εύκολα η μετάβαση από τον ένα χώρο στον άλλο, καλό θα ήταν ο κάθε χώρος να σηματοδοτείται από μια αντίστοιχη εικόνα ή μια φωτογραφία, να υπάρχουν δηλαδή οπτικά σήματα μέσα στο σπίτι γιατί το παιδί κατανοεί καλύτερα την λειτουργία κάθε χώρου όταν παρέχεται σε αυτόν δυνατότητα οπτικοποίησης. Στο τραπέζι της κουζίνας, μπορούμε να βάλουμε την εικόνα ενός πιάτου που θα σηματοδοτεί ότι αυτός είναι ο χώρος του φαγητού. Τέτοιες εικόνες, φωτογραφίες ή ακόμα και αντικείμενα μπορούν να τοποθετηθούν σε διάφορα σημεία του σπιτιού (η εικόνα ενός προυιού στο συρτάρι με τα μαχαιροπίρουνα, η εικόνα ενός ποτηριού στο ντουλάπι με τα ποτήρια, ή η εικόνα ενός παιχνιδιού στο ντουλάπι με τα παιχνίδια). Σημαντικό είναι επίσης να υπάρχουν περιορισμένα ερεθίσματα σε χώρους πχ ελεύθερου παιχνιδιού, έτσι ώστε το παιδί να νιώθει ηρεμία, ασφάλεια και να μην διασπάται η προσοχή του. Για παράδειγμα το τραπέζι της ζωγραφικής συνίσταται να κοιτάει προς το τοίχο, μειώνοντας τα ερεθίσματα από τον γύρω χώρο.

### **6.6.4 Η δόμηση του περιβάλλοντος της τάξης**

Η οπτική χωρική οριοθέτηση εδραιώνει αντιληπτικά το περιβαλλοντικό πλαίσιο, συνδέοντας κάθε έργο με συγκεκριμένες περιοχές. Οι περισπάσεις και η ανάγκη καθοδήγησης ελαττώνονται. Έτσι, προωθείται η ευχερέστερη επικοινωνία και η τήρηση των ρουτινών, συναρτήσει της μαθητικής λειτουργικότητας και του αυτοελέγχου (Mesibov, Shea McCaskill,2012).

### 6.6.5 Η δόμηση του ημερήσιου προγράμματος

Λαμβάνοντας υπόψη, όπως προαναφέρθηκε, την ανάγκη των παιδιών για οπτικά σήματα ώστε να λειτουργήσουν καλύτερα μέσα στους χώρους που κινούνται, καθώς και την αδυναμία τους να αντιληφθούν την έννοια του χρόνου, είναι απαραίτητη η χρήση οπτικοποιημένου ημερησίου προγράμματος ώστε το παιδί να γνωρίζει τις δραστηριότητες που έχει να κάνει μέσα στην μέρα καθώς και την σειρά με την οποία πρέπει να γίνουν. Τα οπτικά σήματα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν είναι εικόνες, φωτογραφίες, αντικείμενα, σύμβολα ακόμα και λέξεις αν το παιδί ξέρει να διαβάζει ή ένας συνδυασμός από όλα αυτά ανάλογα με το αντιληπτικό επίπεδο κάθε περίπτωσης παιδιού, και φυσικά να συνδέονται ξεκάθαρα με την κάθε δραστηριότητα.

Το ημερήσιο πρόγραμμα μπορεί να είναι σε μορφή ενός πίνακα (οι γονείς μπορούν να πάρουν μια λωρίδα χρωματιστού χαρτονιού) που πρέπει να βρίσκεται στον τοίχο, σ' ένα σταθερό και εύκολα προσβάσιμο σημείο του σπιτιού. Οι κάρτες με τις δραστηριότητες ή τα αντικείμενα τοποθετούνται με διάταξη από πάνω προς τα κάτω ή από αριστερά προς τα δεξιά και το παιδί πρέπει να εκπαιδευτεί να παίρνει τις κάρτες αυτές με τη σειρά που είναι τοποθετημένες. Η κάθε κάρτα πρέπει να έχει μια αντίστοιχη, τοποθετημένη στον χώρο που θα λάβει χώρα η δραστηριότητα. Η κάρτα με την εικόνα του πιάτου για παράδειγμα, θα πρέπει να υπάρχει μια ίδια στον χώρο της κουζίνας, σ' ένα σημείο κοντά στο τραπέζι, ώστε το παιδί να παίρνει την κάρτα από το πρόγραμμα και να πηγαίνει να την ταυτίζει στην αντίστοιχη εικόνα την ώρα του φαγητού. Η κάρτα με τη φωτογραφία του χώρου της ανεξάρτητης εργασίας θα πρέπει να έχει μια ίδια φωτογραφία κοντά στο τραπέζιακι και η κάρτα με τη φωτογραφία του χώρου του παιχνιδιού μια αντίστοιχη στον χώρο εκείνο. Αυτό ισχύει και για τις υπόλοιπες δραστηριότητες του προγράμματος. Στην περίπτωση που στο πρόγραμμα χρησιμοποιηθούν αντικείμενα, σε κάθε χώρο μπορεί να τοποθετηθεί αντί για εικόνα, ένα ίδιο αντικείμενο με αυτό του προγράμματος και κάτω από αυτό να στερεωθεί ένα κουτί.

Το παιδί πρέπει να εκπαιδευτεί σταδιακά να χρησιμοποιεί το ημερήσιο πρόγραμμα. Αρχικά θα χρειαστεί βοήθεια από τον ενήλικα, για να μάθει πού βρίσκεται το πρόγραμμα και ότι πρέπει να πηγαίνει σ' αυτό πριν από κάθε δραστηριότητα. Ο ενήλικας στην αρχή καθοδηγεί το παιδί στο πρόγραμμα λέγοντας παράλληλα τη λέξη «πρόγραμμα» και το

βοηθάει να πάρει τη σωστή κάρτα και να πάει να την ταυτίσει στην αντίστοιχη εικόνα που βρίσκεται στο χώρο της δραστηριότητας. Σταδιακά η βοήθεια αυτή θα μειώνεται μέχρι να φτάσει το παιδί στο σημείο να πηγαίνει αυτόνομα στο πρόγραμμά του. Σκόπιμο είναι η σειρά των δραστηριοτήτων να μην είναι κάθε μέρα η ίδια, έτσι ώστε να ενισχύσετε το παιδί να «κοιτάζει» το πρόγραμμα και να μην το ακολουθεί απλώς μηχανικά. Επιπλέον, έτσι το παιδί διευκολύνεται το ν' αποκτήσει ευελιξία και να δέχεται μικρές αλλαγές στο πρόγραμμά του.

Ένα άλλο σημαντικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό είναι η δυσκολία να κατανοήσουν την έννοια του χρόνου, άρα και τη διάρκεια μιας δραστηριότητας. Για τον σκοπό αυτό μπορούν να χρησιμοποιηθούν κλεψύδρες, ξυπνητήρια ή χρονοδιακόπτες κουζίνας, έτσι ώστε να σηματοδοτείται η λήξη της όποιας δραστηριότητας. Παράλληλα, χρησιμοποιείται και τη λέξη «τέλος», η οποία θα συνοδεύεται και με μια απλή χειρονομία. Τα εξατομικευμένα ωρολόγια προγράμματα διευκολύνουν τη μαθητική αντίληψη και συστηματοποίηση των απαραίτητων πληροφοριών της χωρικής κίνησης. Η προβλεπτικότητά τους αυξάνει την ασφάλεια (Iovannone,Dunlap,Huber&Kincaid,2003). Υλοποιούνται μερικώς ή όλη την ημέρα, είτε φορητά, είτε τοποθετούμενα μεταξύ των χώρων ή σταθερά σε έναν.

#### **6.6.6 Ανεξάρτητη εργασία**

Ανεξάρτητη εργασία εννοούμε ατομική εργασία. Το παιδί καλείται, δηλαδή, να εκτελέσει μόνο του μια σειρά δραστηριοτήτων γνωστικού κυρίως περιεχομένου. Τέτοιες δραστηριότητες μπορεί να είναι τύπου κατηγοριοποιήσεις αντικειμένων, παιχνίδια μνήμης, παιχνίδια λεπτής κινητικότητας, ταυτίσεις αντικειμένων, απλά παζλ κ.α ανάλογα με το γνωστικό επίπεδο του παιδιού με αυτισμό. Σε κάθε περίπτωση βέβαια οι δραστηριότητες αυτές θα πρέπει πρώτα να δουλευτούν μαζί με τον ενήλικα. Πρέπει ο γονέας να αφιερώσει χρόνο ώστε να δείξει στο παιδί τι πρέπει να κάνει, να τον κατευθύνει σε περιπτώσεις όπου δυσκολεύεται ή μπερδεύεται και να του μάθει τους κανόνες – τα βήματα κάποιου παιχνιδιού όταν το παιδί κατανοήσει το τι πρέπει να κάνει τότε περνάει στο κομμάτι της ανεξάρτητης εργασίας. Ανεξάρτητη εργασία σημαίνει πως το παιδί θα πρέπει να δουλεύει αυτόνομα. Μην ξεχνάμε πως ένας τέτοιος χώρος πρέπει να είναι ήσυχος, απομονωμένος από εξωτερικά ερεθίσματα.

Η δραστηριότητα ξεκινά τοποθετώντας ένα ράφι ή ένα κουτί για τις δραστηριότητες στην αριστερή μεριά του τραπέζιου και ένα στη δεξιά. Το παιδί θα πρέπει να παίρνει τη δραστηριότητα από το κουτί στ' αριστερά του και, αφού την ολοκληρώσει, να την τοποθετεί στο κουτί που βρίσκεται στα δεξιά του. Έτσι το παιδί μαθαίνει τη διαδικασία που πρέπει να ακολουθεί, καθώς και την ποσότητα της δουλειάς που έχει να κάνει (όσα κουτιά δραστηριοτήτων βρίσκονται στο μεγάλο κουτί ή στο ράφι αριστερά του).

### **6.6.7 Το σύστημα εργασίας**

Το εξατομικευμένο σύστημα εργασίας υιοθετείται συνδυαστικά ή ξεχωριστά από το πρόγραμμα. Λαμβάνει κάθετη ή οριζόντια οπτική διάταξη. Ανταποκρίνεται στις μαθησιακές ανάγκες και στα ενδιαφέροντα. Ενισχύει την εστιασμένη περιβαλλοντική αντίληψη, τον αυτοέλεγχο, τη μεταγνώση και τη γενίκευση των αποκτηθείσων δεξιοτήτων (Hume&Odom,2007). Οι μαθητές εκπαιδεύονται στην αναμενόμενη αλληλουχία της εκπόνησης σαφούς όγκου συγκεκριμένων έργων και στο χρονοδιάγραμμα ολοκλήρωσής τους και μετάβασης στα, ήδη γνωστοποιημένα, επεξεργασμένα. Εξασκούνται στην περισσότερο ευέλικτη αποδοχή και αντιμετώπιση των αλλαγών, προωθώντας την αυτονομία και την ανεξαρτησία τους (Mesibov,Browder&Kirkland,2002).

### **6.6.8 Κοινωνική αλληλεπίδραση**

Ένα βασικό χαρακτηριστικό γνώρισμα της διαταραχής του αυτισμού είναι η αδυναμία του ατόμου να συνάψει κοινωνικές σχέσεις, να έρθει δηλαδή σε αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους και να συναναστραφεί μαζί τους. Γι αυτό και συχνά δείχνουν να αδιαφορούν για το τι συμβαίνει γύρω τους και έχουν την τάση να απομακρύνονται και να απομονώνονται, προτιμώντας να ασχοληθούν με πράγματα που τους είναι ευχάριστα και τους ικανοποιούν. Υπάρχουν τρεις περιπτώσεις ατόμων με αυτισμό που είτε ενοχλούνται ακόμη και στο άγγισμα από άλλα άτομα είτε δέχονται παθητικά την επαφή, χωρίς όμως να την επιδιώκουν είτε ενώ θέλουν να πλησιάσουν κάποιον ή θεωρούν κάποιον άλλον σημαντικό, δεν γνωρίζουν κατάλληλους τρόπους προσέγγισης και σύναψης σχέσεων και έτσι πολλές φορές χρησιμοποιούν τρόπους κοινωνικά μη αποδεκτούς.

Είναι ολοφάνερο λοιπόν, ότι πρέπει να βοηθήσουμε τα άτομα αυτά να καταλάβουν πόσο σημαντική και ευχάριστη μπορεί να είναι η επαφή με άλλους ανθρώπους και πόσο όμορφο είναι να μοιράζεσαι εμπειρίες και συναισθήματα. Παρακάτω δίνονται μερικές συμβουλές που θα μπορούσαν να εφαρμοστούν με σκοπό την δημιουργία οικείων σχέσεων του παιδιού με αυτισμό και των γονέων του καθώς και την κοινωνικοποίηση του.

Επομένως αναφέρουμε πως οι γονείς μπορούν

- Να τραβήξουν την προσοχή του παιδιού ενισχύοντας την βλεμματική επαφή του όπως πχ. να καθίσουν σε καρεκλάκι ίδιου ύψους με αυτό του παιδιού. Γενικά τα παιδιά με αυτισμό αποφεύγουν την βλεμματική επαφή χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν μας ακούνε ή ότι δεν ενδιαφέρονται . Άλλοι τρόποι ενίσχυσης της βλεμματικής επαφής είναι το παιχνίδι «κου – κου τζα», η εξοικείωση του παιδιού να γυρνάει στο άκουσμα του ονόματός του ακόμη και να φέρνουμε κοντά στο οπτικό του πεδίο το επιθυμητό αντικείμενο – παιχνίδι. Ακόμη και στη διάρκεια του φαγητού οι γονείς μπορούν να δώσουν στο παιδί να μοιράσει το ψωμί ή τα πιάτα με το φαγητό στα άτομα που κάθονται στο τραπέζι κ.α.
- Να απασχολήσουν το παιδί τους με παιχνίδια πλούσια σε ερεθίσματα που θα κινήσουν την περιέργεια και το ενδιαφέρον των παιδιών όπως για παράδειγμα παιχνίδια που παράγουν ήχους, που έχουν πολυαισθητηριακές εικόνες ή παιχνίδια αφής που βοηθούν και στην λεπτή κινητικότητα, σαπουνόφουσκες κλπ.
- Να εντάξουν στην διάρκεια της απασχόλησης κινητικά παιχνίδια και τραγούδια που προάγουν την μίμηση.
- Να ασχοληθούν με παιχνίδια που περιλαμβάνουν απλή σωματική επαφή (πχ γαργαλητό). Δεν ξεχνάμε ωστόσο πως τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται σε αυτό τον τομέα οπότε και ότι γίνεται πρέπει να γίνεται σταδιακά και ομαλά.
- Γενικότερα παιχνίδια όπου χρειάζεται το παιδί να περιμένει την σειρά του ( εναλλαγή σειράς) βοηθούν το παιδί να μάθει και να προσαρμόζεται σε κανόνες.
- Να επιδιώκουν και να ενισχύουν την αμοιβαία αλληλεπίδραση.
- Να χρησιμοποιούν κανόνες στα παιχνίδια τους οποίους τους πρέπει να τους εντάξουν σταδιακά και να τους τηρούν αυστηρά.
- Τέλος, οι γονείς δεν θα πρέπει να ξεχνάνε την οπτικοποίηση των δραστηριοτήτων – αντικειμένων (χρήση συμβόλων – σημάτων) για καλύτερη κατανόηση και εξοικείωση του παιδιού με αυτισμό (Βίκη,Γιαβρίμης&Παπάνης,2009).



### 6.6.9 Συναισθήματα

Ακόμη και στον τομέα των συναισθημάτων τα παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν έντονες δυσκολίες. Συγκεκριμένα δυσκολεύονται να κατανοήσουν αλλά και να αναγνωρίσουν τα συναισθήματα των άλλων και αυτό γιατί δεν είναι σε θέση να ερμηνεύσουν την έκφραση των προσώπων των άλλων, την στάση του σώματος και άλλα τέτοια δεδομένα που αποκρυπτογραφούν τα συναισθήματα ενός ατόμου. Επιπλέον, δεν αλλάζουν εύκολα μια συμπεριφορά ούτε την προσαρμόζουν ανάλογα με την περίσταση, για τον απλό λόγο ότι δεν κατανοούν τις συνέπειες που έχει στους άλλους και δεν εκδηλώνουν συναισθήματα αγάπης και τρυφερότητας με ευκολία. Ωστόσο, με το γέλιο, το κλάμα και τις εκρήξεις θυμού τα παιδιά αυτά δείχνουν ότι μπορούν να εκφράσουν κάποια συναισθήματα (Frith, 1999).

Μερικές χρήσιμες συμβουλές που μπορούν να ακολουθήσουν οι γονείς για να ενισχύσουν το κομμάτι των συναισθημάτων στα παιδιά τους είναι οι ακόλουθες :

- Είναι σημαντικό να ξεκινήσουν δουλεύοντας την αναγνώριση βασικών συναισθημάτων όπως λύπη, χαρά, θυμός, φόβος όπως και το συναίσθημα του πόνου.
- Να ονομάζουν κάθε συναίσθημα που εκφράζει το παιδί. Για παράδειγμα «Χτύπησες το χέρι σου. Το χέρι σου πονάει». «Έχασες το παιχνίδι σου, είσαι λυπημένος;».
- Να αναφέρουν σε κάθε ευκαιρία και τα δικά τους συναισθήματα. Για παράδειγμα « Έφαγες όλο το φαγητό σου, είμαι πολύ χαρούμενη/ ος».
- Να ονομάζουν επίσης και τα συναισθήματα που νιώθει κάποιο τρίτο πρόσωπο . Για παράδειγμα «Χτύπησες τον φίλο σου, είναι στεναχωρημένος».
- Να χρησιμοποιούν έντονες και καμία φορά υπερβολικές εκφράσεις προσώπου ώστε να δηλώσουν ένα συναίσθημα ( μη λεκτική επικοινωνία).
- Να συνδέουν το κάθε συναίσθημα με μια συμπεριφορά. π.χ γελάω – είμαι χαρούμενος.
- Να παίζουν παιχνίδια μίμησης μπροστά στον καθρέφτη με θέμα τα συναισθήματα μιμείται το παιδί μιμούνται και οι γονείς.

- Να κάνουν κολάζ με ανθρώπους που δηλώνουν διάφορα συναισθήματα.
- Να φτιάξουν μικρές ιστορίες και να παίζουν το παιχνίδι ρόλων.
- Να ενισχύουν το παιδί να εκφράζει με αποδεκτούς τρόπους τα συναισθήματά του και να δώσουν του εναλλακτικούς τρόπους έκφρασής τους. Για παράδειγμα, αν ένα παιδί εκφράζει το θυμό του πετώντας πράγματα ή χτυπώντας άλλα άτομα, οι γονείς πρέπει να το διδάξουν όταν εκνευρίζεται, να χτυπάει ένα μαξιλάρι ή να μετράει μέχρι το δέκα, για να ηρεμήσει (Jordan,2000).

## 6.7 Παρεμβάσεις

### 6.7.1 Πρώιμη παρέμβαση

Πρώιμη παρέμβαση, όπως ορίζει η Σινανίδου (2013) είναι η εξειδικευμένη βοήθεια στα παιδιά που παρουσιάζουν αναπτυξιακή καθυστέρηση σε έναν ή περισσότερους τομείς (γνωστικό, γλωσσικό, κινητικό, κοινωνικοποίηση και αυτοεξυπηρέτηση). Η ενεργός συμμετοχή του γονέα όπως και του παιδιού είναι απαραίτητη καθ' όλη την διάρκεια του προγράμματος της παρέμβασης, που διαρκεί από 3 μήνες το ελάχιστο ως 2 χρόνια το μέγιστο. Στόχος της πρώιμης παρέμβασης είναι να φτάσει το παιδί το μέσο όρο των παιδιών της ηλικίας του ή να αναπτύξει τις ικανότητές του στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Υπάρχουν πολλά παιδιά που επιτυγχάνουν αυτό το στόχο και πάντως σίγουρα όλα παρουσιάζουν σημαντική βελτίωση.

Όσον αφορά την ηλικία έναρξης της πρώιμης παρέμβασης ποτέ δεν είναι «μικρό» το παιδί για πρώιμη παρέμβαση. Είναι σίγουρο ότι όσο μικρότερο είναι το παιδί τόσο μεγαλύτερη θα είναι η βελτίωση που παρουσιάζει. Τυπικά πάντως η πρώιμη παρέμβαση απευθύνεται σε παιδιά ως 5 – 6 χρονών.

Ο δεκάλογος της παρέμβασης στο παιδί με αυτισμό :

- Έμφαση στην επικοινωνία.
- Έμφαση στην κοινωνική αλληλεπίδραση.
- Διδασκαλία αποδεκτών εναλλακτικών πλάνων.
- Χρήση οπτικών μεθόδων.

- Προβλεψιμότητα των καταστάσεων.
- Παιχνίδι.
- Εξατομικευμένη και ομαδική εκπαίδευση.
- Σημασία στη γενίκευση των κερτημένων δεξιοτήτων.
- Δυνατότητα προσαρμογής στη μετάβαση από το ένα πλαίσιο στο άλλο.
- Συμμετοχή των γονέων ([www.aspergerhellas.org](http://www.aspergerhellas.org),2010).

### 6.7.2 Συμπεριφορικές- Ψυχολογικές παρεμβάσεις

Επιπλέον, πολύ σημαντικές θεωρούνται οι διαφοροποιημένες συμπεριφορικές και ψυχολογικές παρεμβάσεις, οι οποίες ανάλογα με τις ανάγκες και δυνατότητες συμβάλλουν στη βελτιστοποιημένη εξέλιξη του ατόμου. Οι παρεμβάσεις αυτές ορίζονται: Εντατικά συμπεριφορικά προγράμματα που στοχεύουν στη βελτίωση της συνολικής λειτουργίας. Τα πιο εντατικά προγράμματα συμπεριφοράς για την Αυτιστική Διαταραχή στηρίζονται στις αρχές της τροποποίησης της συμπεριφοράς χρησιμοποιώντας την εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς ( Applied Behavioral Analysis-ABA). Αυτά τα προγράμματα είναι εντατικά και συνήθως περιλαμβάνουν 20- 40 ώρες εβδομαδιαία παρέμβαση. Ο πρωταρχικός πυρήνας είναι η έγκαιρη παρέμβαση στα προ- σχολικά παιδιά, με την οικογενειακή διαμεσολάβηση και την υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας. Η πιο γνωστή από τις ABA παρεμβάσεις αποτελεί το Lovaas πρόγραμμα. Οι παρεμβάσεις για συγκεκριμένες συμπεριφορές αποσκοπούν στην αντιμετώπιση ειδικών συμπεριφορικών δυσκολιών, όπως η επιθετική συμπεριφορά, καθώς επίσης και ενισχύουν θετικές συμπεριφορές με ενδυνάμωση δεξιοτήτων που σχετίζονται με την καθημερινότητα. Οι εστιακές συμπεριφορικές παρεμβάσεις μπορούν να οδηγήσουν σε θετικά αποτελέσματα συμπεριφοράς σε ένα ευρύ τομέα που περιλαμβάνουν αποκλίνουσες συμπεριφορές, όπως τον αυτο-τραυματισμό ή την επιθετικότητα, γλωσσικές δεξιότητες, δεξιότητες της καθημερινής ζωής, δεξιότητες διαβίωσης στην κοινότητα, για παράδειγμα μέσα μαζικής μεταφοράς και τα ψώνια. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να γνωρίζουν ότι ορισμένες αποκλίνουσες συμπεριφορές μπορεί να οφείλονται σε μια υποκείμενη έλλειψη δεξιοτήτων και μπορεί επίσης να αντιπροσωπεύει τη στρατηγική ενός παιδιού για την αντιμετώπιση

επιμέρους δυσκολιών (Σινανίδου,2013).

### **6.7.3 Το πρόγραμμα ABA**

Το πρόγραμμα ABA απευθύνεται στα παιδιά με αυτισμό και λειτουργεί ως πρόωμη εντατική παρέμβαση. Το πρόγραμμα διαρκεί από 10-40 ώρες την εβδομάδα. Είναι πολύ σημαντικό η έναρξη του προγράμματος να γίνει σε ένα οικείο περιβάλλον για το παιδί π.χ. σπίτι, δωμάτιο, αγαπημένη γωνιά. Αρχικά αφορά το παιδί και την οικογένεια του, έπειτα το σχολείο. Το ABA στοχεύει στο κομμάτι της συμπεριφοράς του παιδιού με αυτισμό και λειτουργεί με μέσω την επιβράβευση, αφήνοντας εκτός του κομμάτι της τιμωρίας, ενώ για τις ανεπιθύμητες συμπεριφορές χρησιμοποιείται η αγνόηση.

### **6.7.4 Το πρόγραμμα MAKATON**

Το πρόγραμμα MAKATON στοχεύει στην ανάπτυξη της επικοινωνίας μέσω συμβόλων και νοημάτων που υποστηρίζουν τον προφορικό λόγο. Εφαρμόζεται σε όλα τα περιβάλλοντα που δραστηριοποιείται το παιδί και ταξινομείται σε 2 επίπεδα. Το πρώτο επίπεδο που εστιάζει στις βασικές δεξιότητες επικοινωνίας και γλώσσας και το δεύτερο που εστιάζει στην κατάκτηση της ανάγνωσης και γραφής. Βασικός στόχος του MAKATON είναι να μπορούν τα παιδιά με δυσκολίες στην επικοινωνία, να έχουν επιλογές και να εκφράζονται, χρησιμοποιώντας την επικοινωνία με έναν άλλο τρόπο.

### **6.7.5 PECS**

Το PECS είναι ένα πρόγραμμα που στοχεύει στην εναλλακτική επικοινωνία μέσω των εικόνων. Απευθύνεται σε παιδιά και ενήλικες με αυτισμό που δε χρησιμοποιούν τον λόγο ως μέσω επικοινωνίας. Η χρήση του μπορεί να γίνει σε διάφορα πλαίσια που υπάρχει το παιδί εφόσον μπορούν να το δουλέψουν και όσοι συναναστρέφονται μαζί του, π.χ. εκπαιδευτικοί, γονείς, φίλοι κλπ. Βασικός σκοπός του προγράμματος είναι η λειτουργική

επικοινωνία του παιδιού, δηλαδή να μπορεί να επικοινωνεί για να καλύψει έστω τις βασικές του ανάγκες – επιθυμίες και να αυτοεξυπηρετείται. Το PECS έχει ως πρώτη φάση το παιδί με αυτισμό να ανταλλάσει με το γονέα μια φωτογραφία-εικόνα του αντικειμένου που επιθυμεί και ο γονέας να ανταποκρίνεται στην ανταλλαγή άμεσα. Αυτό το πρόγραμμα στοχεύει στη διδασκαλία της διάκρισης μεταξύ των εικόνων και στον σχηματισμό πρότασης, εάν μπουν σε σωστή σειρά.

Αποτελείται από 6 στάδια:

1. Επικοινωνία.
2. Απόσταση και επιμονή.
3. Διάκριση εικόνων.
4. Δομή πρότασης.
5. Απάντηση σε ερωτήσεις.
6. Σχολιασμός.

#### **6.7.6 Ο κύκλος των φίλων**

Ο κύκλος των φίλων ωφελεί ιδιαίτερα τα παιδιά με αυτισμό επειδή χρησιμοποιεί συστηματικά τα κοινωνικά δίκτυα που λειτουργούν μέσα στα πλαίσια της τάξης για να διαμορφώσει ένα περιβάλλον που υποστηρίζει το «ευάλωτο» παιδί. Η λειτουργία του κύκλου των φίλων περιλαμβάνει 12 συνεδρίες διάρκειας 30 λεπτών, μια φορά την εβδομάδα. Ο εκπαιδευτικός επιλέγει παιδιά από την τάξη με κριτήριο την ευαισθησία τους και το είδος των επαφών που έχουν με το παιδί με αυτισμό, και τα ενημερώνει για το σκοπό του κύκλου και τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να βοηθήσουν το παιδί με αυτισμό να αλληλεπιδράσει μαζί τους. Ο εκπαιδευτικός ηγείται συνήθως του κύκλου και δίνει τα παραγγέλματα στα υπόλοιπα μέλη. Ο κύκλος των φίλων είναι μια παρέμβαση που δεν στοχεύει στην δημιουργία φιλικών σχέσεων, αλλά στην ανάπτυξη και βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας του παιδιού με αυτισμό, που μπορεί στη συνέχεια να οδηγήσουν στη γένεση μιας φιλίας.

### **6.7.7 Οι προσεγγίσεις ενίσχυσης της αλληλεπίδρασης μέσω του παιχνιδιού**

Το μη-κατευθυνόμενο παιχνίδι βοηθάει σημαντικά στην ανάπτυξη της αλληλεπίδρασης και στην κατανόηση και τη χρήση του προφορικού λόγου. Ο θεραπευτής ή ο γονέας είναι αυτός που ακολουθεί και προσαρμόζεται στα ενδιαφέροντα του παιδιού με αυτισμό στα πλαίσια του παιχνιδιού και όχι το ίδιο παιδί. Αυθόρμητα παιχνίδια αυτού του τύπου εξοπλίζουν το παιδί με εμπειρίες στρατηγικών λόγου που είναι αποτελεσματικές και τις χρησιμοποιεί σε όλα τα περιβάλλοντα. Η διδασκαλία του μη κατευθυνόμενου παιχνιδιού έχει ως βάση της τη διαρρύθμιση του περιβάλλοντος έτσι ώστε να αυξηθούν τα κίνητρα του παιδιού με αυτισμό, να ανταποκριθεί στα διαφορετικά περιβαλλοντικά ερεθίσματα. Τέλος, οι στρατηγικές που χρησιμοποιούνται για την καθοδήγηση στο παιχνίδι ποικίλουν από τον προσανατολισμό, στον αντικατοπτρισμό, στο παράλληλο παιχνίδι, στο κοινό επίκεντρο προσοχής και στην κοινή δράση (Σινανίδου,2013).

### **6.7.8 Αισθητηριακή ολοκλήρωση**

Η αισθητηριακή ολοκλήρωση, σύμφωνα με την Σινανίδου (2013) (όρος που αρχικά χρησιμοποιήθηκε από την Ayres (1982) είναι μια φυσιολογική νευρολογική διαδικασία, η βασική και κορυφαία ανθρώπινη λειτουργία της οργάνωσης του αισθητηριακού ερεθίσματος, ώστε να μπορέσει να χρησιμοποιηθεί. Μέσω της αισθητηριακής ολοκλήρωσης τα μέρη του νευρικού συστήματος εργάζονται μαζί ώστε το άτομο να γίνει ικανό να αντιδράσει μέσα στο περιβάλλον του. Οι αισθήσεις λοιπόν εργάζονται μαζί ώστε να καταγράψουν, να συγκρίνουν και να οργανώσουν τα αισθητηριακά εισερχόμενα και να δώσουν λογική αντίδραση. Χάρη στην αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι δυνατή η δράση και η αντίδραση αποτελεσματικά σε καταστάσεις, το παιχνίδι, η μάθηση, η κοινωνικότητα, η απομάκρυνση από επικίνδυνες καταστάσεις. Τα παιδιά με αυτισμό συχνά παρουσιάζουν συμπτώματα δυσλειτουργίας αισθητηριακής ολοκλήρωσης (SID) που καθιστά δύσκολο για αυτά να επεξεργαστούν τις πληροφορίες που λαμβάνουν μέσω των αισθήσεων. Τα παιδιά μπορεί να έχουν ήπια, μέτρια ή βαριά ελλείμματα SID που φανερώνονται μέσω αυξημένης (υπερευαισθησία) ή μειωμένης (υποευαισθησία) ευαισθησίας στο άγγισμα, τον ήχο, την

κίνηση κ.α. Στόχος της θεραπείας αισθητηριακής ολοκλήρωσης είναι να διευκολύνει την ανάπτυξη της ικανότητας του νευρικού συστήματος να επεξεργάζεται τα αισθητηριακά ερεθίσματα με έναν πιο τυπικό τρόπο. Χρησιμοποιεί νευροαισθητηριακές και νευροκινητικές ασκήσεις για να βελτιώσει την ικανότητα του εγκεφάλου, μπορεί να βελτιώσει την προσοχή, την συγκέντρωση, την ακοή, την κατανόηση, την ισορροπία, τον συντονισμό και τον έλεγχο της παρορμητικότητας σε ορισμένα παιδιά.

### **6.7.9 Εκπαίδευση μέσω ηλεκτρονικών υπολογιστών**

Όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω, αντί το παιδί να προσαρμόζεται σε ένα περιβάλλον ή σε κάποιο πρόγραμμα, θα πρέπει το ίδιο το περιβάλλον να προσαρμόζεται στις απαιτήσεις του παιδιού. Με την ίδια λογική προσπαθεί να κινηθεί τα τελευταία χρόνια και ο κλάδος της εκπαίδευσης, φέρνοντας στο προσκήνιο για την μάθηση των παιδιών με αυτισμό, προγράμματα που θα ανταποκρίνονται στις απαιτήσεις των παιδιών. Αυτά τα προγράμματα θα πρέπει να παρέχουν «πλάγιες διαδρομές» σύμφωνα με τον Τσιάκαλο (2001), δηλαδή να προσαρμόζονται στις ιδιαιτερότητες κάθε παιδιού ξεχωριστά πέρα από αυτά που χρησιμοποιεί η πλειοψηφία. Οι «πλάγιες διαδρομές» μπορούν να δημιουργηθούν μέσω των ηλεκτρονικών υπολογιστών.

Ο κλάδος της πληροφορικής μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά με αυτισμό ενισχύοντας τη συγκέντρωσή τους σε μια δραστηριότητα. Όπως υποστηρίζουν οι Jordan&Powell (1997), «οποιοδήποτε άτομο με αυτισμό, είτε παιδί είτε ενήλικας, μπορεί να αισθανθεί άνετα με τους υπολογιστές και μπορεί να αναπτύξει καλή σχέση με κάποιον άλλο που δουλεύει στον υπολογιστή μαζί του»

Κάποια από τα πλεονεκτήματα του υπολογιστή είναι:

- Να διαμορφώνουν συνθήκες με όρια.
- Όταν υπάρχουν λανθασμένες απαντήσεις δεν υπάρχει κάποια τιμωρία.
- Οι υπολογιστές προσφέρουν στα παιδιά μια σταθερή και ήρεμη συμπεριφορά, χωρίς κάποια ανθρώπινη αντίδραση π.χ εκνευρισμό σε λάθος απαντήσεις.
- Δίνουν τη δυνατότητα μη-λεκτικής ή λεκτικής έκφρασης.
- Ότι εργασίες κάνουν, μπορούν να τις αποθηκεύσουν με ασφάλεια, όταν τα παιδιά βλέπουν τα αρχεία τους, αισθάνονται χαρούμενα.

- Υπάρχει το πολυαισθητηριακό κομμάτι, το οποίο είναι πολύ βασικό για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων.
- Δίνεται η δυνατότητα προσαρμογής των προγραμμάτων στις απαιτήσεις και ανάγκες των παιδιών.

Σύμφωνα με το ρητό, κάθε νόμισμα έχει δύο όψεις, το ίδιο ισχύει και με το κομμάτι της τεχνολογίας. Εκτός των θετικών αποτελεσμάτων του ηλεκτρονικού υπολογιστή για τα παιδιά με αυτισμό, υπάρχουν και κάποια αρνητικά στοιχεία όπως η τεχνητή ομιλία. Το παιδί δηλαδή ακούει μια φωνή με μονότονο τόνο, χωρίς κανένα συναίσθημα. Η ίδια φωνή ακούγεται είτε πρόκειται για κάτι σωστό είτε για κάτι λάθος. Λείπει δηλαδή η προσωδία της επικοινωνίας, πράγμα το οποίο στερεί από το παιδί την ανθρώπινη αμεσότητα.

Τέλος να αναφερθεί ότι για τη χρήση των υπολογιστών στην εκπαίδευση παιδιών με αυτισμό, είναι πολύ πιθανό να γίνουν ορισμένες προσαρμογές. Για παράδειγμα μείωση του ήχου και των στοιχείων της οθόνης, χρήση οθόνης αφής, ποντίκια του υπολογιστή μεγαλύτερα σε μέγεθος από το συνηθισμένο και ρυθμίσεις στο λειτουργικό σύστημα του υπολογιστή κ.α.



## Κεφάλαιο 7<sup>ο</sup>

### 7.1 Δουλεύοντας την επικοινωνία

Τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν σοβαρές μειονεξίες στην επικοινωνία. Πιο συγκεκριμένα παρουσιάζουν σημαντικές δυσκολίες στην έκφραση και την κατανόηση του λόγου, αλλά και στη μη λεκτική επικοινωνία σε περιπτώσεις που ο λόγος απουσιάζει. Συχνά δεν γνωρίζουν πώς να επικοινωνήσουν με τους άλλους, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις απουσιάζει ακόμα και η επιθυμία για επικοινωνία. Ένα μεγάλο ποσοστό των παιδιών αυτών δεν κατανοεί την έννοια και τη χρησιμότητα της επικοινωνίας. Με άλλα λόγια δεν κατανοούν το γεγονός ότι η επικοινωνία είναι μια αμφίδρομη διαδικασία, η οποία προσφέρει πολλές και ποικίλες δυνατότητες. Αυτή η μη κατανόηση της ανάγκης για επικοινωνία μπορεί να είναι και η αιτία που κάποια παιδιά δεν αναπτύσσουν επαρκώς τον λόγο (σε περιπτώσεις που δεν υπάρχουν αναπτυξιακές διαταραχές του λόγου). Κάποιοι βασικοί λόγοι για τους οποίους χρησιμοποιείται η επικοινωνία είναι για να μπορούν οι άνθρωποι να ζητήσουνε, να αρνηθούνε, να ρωτήσουνε, να εκφράσουνε ανάγκες, συναισθήματα και επιθυμίες (Βογινδρούκας & Sherratt, 2005). Η επικοινωνία είναι μια αμφίδρομη διαδικασία, για αυτόν τον λόγο βασική προϋπόθεση είναι να υπάρχουν τουλάχιστον 2 πρόσωπα. Πολλές φορές η έλλειψη επικοινωνίας οφείλεται στην έλλειψη ανάγκης για επικοινωνία. Παρακάτω αναφέρεται μια κλίμακα επικοινωνίας πάνω στην οποία μπορεί να δουλέψει ο γονέας με το παιδί του.

- Λόγος για επικοινωνία. Αρχικά το παιδί πρέπει να έχει λόγους για να επικοινωνήσει καθώς και επιλογές για να δείξει την επιθυμία του ή το ενδιαφέρον του σε κάποιο αντικείμενο ή φαγητό. Έτσι θα υπάρχει ένα ερέθισμα για να ξεκινήσει η επικοινωνία.
- Τρόπος για να ζητήσει κάτι. Ο γονέας πρέπει να δελεάσει το παιδί με το επιθυμητό αντικείμενο και να του το απομακρύνει ώστε το παιδί να το ζητήσει. Βασική προϋπόθεση είναι να έχει γίνει δειγματισμός για το πως πρέπει να το ζητήσει. Εάν το παιδί αντιδράσει με οποιαδήποτε κίνηση π.χ. χειρονομία, βλέμμα ή οτιδήποτε άλλο, τότε ο γονέας πρέπει να του δώσει άμεσα το επιθυμητό αντικείμενο και συγχρόνως να το ονομάσει.

- Όταν το παιδί ξεκινήσει να επικοινωνεί με αυτόν τον τρόπο πιο συχνά, τότε μπορεί να εξελιχθεί ο τρόπος επικοινωνίας με την προσθήκη εικόνων η αντικειμένων. Π.χ. αν το παιδί θέλει να πιεί νερό μπορεί να το ζητήσει κρατώντας ένα ποτήρι. Σε αυτό το σημείο καλό θα ήταν ο γονέας να μη του δώσει αμέσως το νερό αλλά να τον ρωτήσει «θέλεις νερό;» ή να πει κάτι σχετικό με την κατάσταση ακόμα και τη λέξη νερό, ώστε να ενισχύσει το λόγο.
- Ερωτήσεις. Μέσω των ερωτήσεων, με βάση το παραπάνω παράδειγμα, το παιδί μπορεί να δουλέψει το κομμάτι της άρνησης που είναι εξίσου σημαντικό για την επικοινωνία του. Εάν για παράδειγμα ζητήσει νερό, η μαμά του μπορεί να του δώσει κάτι άλλο που δεν είναι επιθυμητό για το παιδί π.χ. ένα λεμόνι και να περιμένει την αντίδραση του, είτε με μια χειρονομία είτε λεκτικά. Με αφορμή αυτήν την κατάσταση η μαμά μπορεί να πει στο παιδί της «δε θέλεις λεμόνι» η τη λέξη «όχι» και να περιμένει να το επαναλάβει μόνο του.
- Εφόσον κατακτηθεί αυτή η επικοινωνία, τότε πρέπει να γενικευτεί ως προς τον χώρο και τα πρόσωπα. Δηλαδή το παιδί με αυτισμό να μάθει να επικοινωνεί και σε άλλες καταστάσεις και με άλλα άτομα.
- Κατονομασία. Κάθε ενέργεια, πρόσωπο, αντικείμενο πρέπει να έχει και το "όνομα" της καθώς γίνεται. Έτσι θα είναι πιο εύκολο για το παιδί και να το αφομοιώσει και να το επαναλαμβάνει την επόμενη αλλά και να καταλάβει τι πρόκειται να ακολουθήσει.
- Απλές εντολές. Για αρχή το παιδί πρέπει να ακούει απλές εντολές π.χ. «δώσε μου την μπάλα» ώστε να μπορεί να τις επεξεργάζεται και να τις εκτελεί. Στη συνέχεια και ανάλογα με το πώς τα πηγαίνει το κάθε παιδί, η εντολή μπορεί να γίνει λίγο πιο σύνθετη.
- Απλές χειρονομίες. Λόγω του ότι τα παιδιά με αυτισμό πολλές φορές λειτουργούν με την οπτικοκινητική αναπαράσταση της λέξης, είναι καλό συγχρόνως με τη λέξη να γίνεται και μια σχετική χειρονομία.
- Ενίσχυση για βοήθεια. Σημαντικό βήμα για την επικοινωνία είναι να μπορεί το παιδί να ζητήσει βοήθεια από κάποιο πρόσωπο. Αυτό μπορεί να γίνει εφικτό δίνοντας του ένα επιθυμητό παιχνίδι το οποίο αποτελείται από δύο ή τρία μέρη που

δε μπορεί να ενώσει μόνος του. Οποιοσδήποτε τρόπος που θα ζητήσει βοήθεια είναι αποδεκτός και πρέπει να υπάρχει άμεση ανταπόκριση από το άτομο στο οποίο απευθύνθηκε το παιδί.

- Κυριολεκτικός λόγος. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να κατανοήσουν την μεταφορική έννοια, π.χ. εάν κάποιος τους πει «έξω βρέχει καρεκλοπόδαρα», θα περιμένουν να δούνε καρεκλοπόδαρα να πέφτουν από τον ουρανό. Αυτή η κατάσταση μπορεί να τα αγχώσει και φυσικά να τα μπερδέψει. Για αυτόν τον λόγο, καλό είναι να μην υπάρχουν τέτοιες εκφράσεις στο λεξιλόγιο όποιου επικοινωνεί με παιδιά με αυτισμό.

Το παιδί από μόνο του δύσκολα θα δημιουργήσει καταστάσεις για επικοινωνία, γιατί δεν έχει αυτήν την ανάγκη. Επομένως οι γονείς πρέπει καθ'όλη τη διάρκεια της ημέρας να δημιουργούν καταστάσεις, ώστε να βάζουν το παιδί στη διαδικασία και την ανάγκη της επικοινωνίας.

Υπάρχουν προγράμματα εναλλακτικής επικοινωνίας στα οποία μπορούν να εκπαιδευτούν όχι μόνο επαγγελματίες, αλλά και γονείς παιδιών με αυτισμό. Το ΜΑΚΑΤΟΝ είναι ένα γλωσσικό πρόγραμμα που χρησιμοποιεί ομιλία, σύμβολα και χειρομορφές και απευθύνεται σε παιδιά με διάφορες διαταραχές και ειδικές δυσκολίες. Βοηθά σημαντικά στην ανάπτυξη μιας βασικής επικοινωνίας, αλλά και στην ανάπτυξη του λόγου, όταν αυτός υπάρχει. Ένα άλλο σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας είναι το πρόγραμμα PECS (Picture Exchange Communication System / Σύστημα Ανταλλαγής Μέσω Εικόνων), το οποίο αποτελείται από έξι στάδια και έχει ως σκοπό την ανάπτυξη της επικοινωνίας χρησιμοποιώντας την ανταλλαγή εικόνων. Έρευνες έχουν δείξει ότι ενισχύει επίσης την ανάπτυξη και την αυθόρμητη χρήση του λόγου (Βογινδρούκας& Sherratt,2005).

## **7.2 Συμβουλές κατά περίπτωση**

### **7.2.1 Συμπεριφορά**

Τα παιδιά με αυτιστική διαταραχή εκδηλώνουν πλήθος επαναλαμβανόμενων συμπεριφορών. Τέτοιες συμπεριφορές είναι στερεοτυπικές κινήσεις, αυτοτραυματικές

συμπεριφορές, απλές ή πολύπλοκες ρουτίνες, προσκόλληση σε συγκεκριμένα αντικείμενα. Ας μην ξεχνάμε ότι ένα χαρακτηριστικό των παιδιών αυτών είναι η άκαμπτη και ανελαστική σκέψη, καθώς στερούνται φαντασίας και δημιουργικότητας. Το παιδί εκδηλώνει και διατηρεί τέτοιες συμπεριφορές γιατί του προσφέρουν προβλεψιμότητα, ασφάλεια και μειώνουν τα επίπεδα του άγχους. Επαναληπτικές, στερεοτυπικές συμπεριφορές μπορεί να είναι το στροβίλισμα, το έντονο κούνημα των χεριών, η περιστροφή αντικειμένων, το δάγκωμα των χεριών κ.ά. Αυτές οι συμπεριφορές λειτουργούν αυτοδιεργετικά, προσφέροντας ευχαρίστηση στο παιδί (Peeters,2000). Το παιδί με αυτισμό τις έχει ανάγκη αυτές τις συμπεριφορές για αυτόν τον λόγο εάν κάποιος προσπαθήσει να τους τις κόψει, σίγουρα θα βρει καινούργιες. Με αυτόν τον τρόπο μπορεί και προσφέρει προστασία στον εαυτό του από ότι θεωρεί επικίνδυνο. Επομένως, εάν αυτές οι συμπεριφορές δεν είναι επικίνδυνες για το ίδιο το παιδί και τους υπόλοιπους, δεν υπάρχει λόγος να διακοπούν. Σε περίπτωση όμως που θέτουν το παιδί σε κίνδυνο, καλό είναι να αντικατασταθούν με παρόμοιες μη επικίνδυνες, σε καμία περίπτωση όμως να κοπούν εντελώς. Συμβουλευτικά πρέπει να γίνεται:

- Σωστή παρατήρηση ως προς τη στιγμή και τον χώρο που το παιδί εκδηλώνει τέτοιου είδους συμπεριφορές.
- Παρέμβαση με ευχάριστες δραστηριότητες, προτού το παιδί εκδηλώσει στερεοτυπίες, ώστε να μειωθεί το άγχος του.
- Μετατροπή του ενός αγαπημένου αντικειμένου που το θέλει συνέχεια μαζί του, σε αντικείμενο επιβράβευσης.
- Σεβασμός στον προσωπικό χώρο και χρόνο του παιδιού. Φυσικά και τα παιδιά με αυτισμό έχουν την ίδια ανάγκη με τα υπόλοιπα παιδιά, υπάρχουν στιγμές που έχουν ανάγκη τη «μοναξιά» τους. Χωρίς αυτό να σημαίνει πως δεν πρέπει να υπάρχει επίβλεψη από κάποιον μεγαλύτερο.
- Αντικατάσταση μια ενοχλητικής συμπεριφοράς με μία πιο επιθυμητή. Είναι λογικό μερικές από τις ρουτίνες των παιδιών να μην είναι αποδεχτές ή να είναι επικίνδυνες, για αυτόν τον λόγο θα πρέπει ο γονέας να αλλάξει αυτή τη συμπεριφορά. Για παράδειγμα, μπορεί το παιδί να πηγαίνει στο δωμάτιο να παίρνει το ψαλίδι και να κόβει τα μαλλιά του, σε αυτήν την περίπτωση, θα μπορούσε να αντικατασταθεί το ψαλίδι, από ένα ψεύτικο που δε θα μπορεί το παιδί να κόψει.

Λογικό είναι στην αρχή να αντιδράει αρνητικά αλλά με την πάροδο του χρόνου θα το συνηθίσει.

- Περιορισμός αντίδρασης του γονέα / ενήλικα. Πιθανότατα το παιδί με αυτισμό να κάνει επίτηδες κάποιες πράξεις για να προκαλέσουν την αντίδραση του γονέα, π.χ. μπορεί να αρχίσει να δαγκώνει το σώμα του με σκοπό ο γονέας να φωνάζει ή να τρέξει, στη συνέχεια τρέχει και αυτό και έτσι δημιουργείται από την πλευρά του παιδιού ένα παιχνίδι. Για αυτόν τον λόγο καλό θα είναι η αντίδραση του ενήλικα να είναι περιορισμένη στις περιπτώσεις που το παιδί έχει ως σκοπό να προκαλέσει μια συγκεκριμένη αντίδραση.

## 7.2.2 Εκρήξεις θυμού

Οι εκρήξεις θυμού και η επιθετικότητα είναι ένα σημαντικό πρόβλημα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι γονείς παιδιών με αυτισμό. Τις περισσότερες φορές οι εκρήξεις θυμού προκαλούνται από μικρές ή μεγάλες αλλαγές στη ρουτίνα του παιδιού, από άγχος, πόνο ή δυσφορία, από φόβο, από αντίδραση κ.ά. και όχι με σκοπό να προκαλέσουν ή να εκνευρίσουν τους ενήλικες (Notbohm&Zysk,2004). Σε κάποιες περιπτώσεις οι εκρήξεις αυτές συνοδεύονται από επιθετικότητα ή από αυτοτραυματικές συμπεριφορές. Όπως αναφέρθηκε και πιο πάνω πρέπει να γίνει σωστή παρατήρηση ως προς το χώρο, την αιτία προτού εκδηλωθεί η συμπεριφορά και τι μεσολάβησε ώστε το παιδί να ηρεμήσει. Για παράδειγμα, ένα παιδί μπορεί να εκδηλώσει εκρήξεις θυμού εάν φορέσει ένα ύφασμα κάτι που δεν του αρέσει γιατί τον ενοχλεί η του προκαλεί φαγούρα. Λόγω του ότι το παιδί δε μπορεί να εκφράσει την ενόχληση που νιώθει και την επιθυμία του για άλλο ύφασμα καταφεύγει σε έκρηξη θυμού. Έτσι το παιδί θα αρχίσει άθελα του να κλαίει, να θυμώνει, να φωνάζει και πιθανότατα να προσπαθεί να σκίσει τα ρούχα. Είναι λοιπόν απαραίτητο, να αντικατασταθεί κάθε ρούχα με αυτό το ύφασμα.

Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις που το παιδί αντιδρά απότομα όταν δε μπορεί να ικανοποιήσει άμεσα την ανάγκη του. Για παράδειγμα, μπορεί να εκδηλώσει έκρηξη θυμού γιατί θέλει να φάει τη συγκεκριμένη στιγμή μία καραμέλα. Σε αυτήν την περίπτωση οι γονείς πρέπει να αντισταθούν στην επιθυμία τους παιδιού τους και να μην υποκύψουν στο κλάμα και τη στεναχώρια του. Εάν συμβεί αυτό, ενισχύουν την ανεπιθύμητη συμπεριφορά

και το παιδί την υιοθετεί σε κάθε τι που θέλει. Πιστεύει πως με το κλάμα και τον θυμό θα έχει αυτό που επιθυμεί και δε θα μπει στη διαδικασία να το ζητήσει. Η λύση σε τέτοιες καταστάσεις είναι να βρεθούν διαφορετικοί τρόποι να ηρεμίσει το παιδί και έπειτα να του δοθεί η καραμέλα, με αυτόν τον τρόπο η καραμέλα θα λειτουργεί ως μέσω επιβράβευσης προς την επιθυμητή συμπεριφορά.

### 7.2.3 Ύπνος

Τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν διαταραχές στον ύπνο, κάποια κοιμούνται πολλές ώρες και άλλα πολύ λίγο. Προτού κοιμηθούν πιθανότατα να αρνούνται να πάνε για ύπνο. Συχνά στη διάρκεια του ύπνου μπορεί να ξυπνούν πολλές φορές, ζητώντας τους γονείς ή να θέλουν να κοιμούνται στο κρεβάτι των γονιών τους. Σύμφωνα με τον (Notbohm& Rysk,2004) πρέπει να:

- Κανονιστεί μια επίσκεψη στον γιατρό, ώστε να αποκλειστούν τυχόν προβλήματα υγείας που μπορεί να διαταράσσουν τον ύπνο του παιδιού.
- Οι γονείς να περνάνε λίγη ώρα με το παιδί τους, πριν πάει για ύπνο, κάνοντας μαζί του πράγματα που το χαλαρώνουν (π.χ. μπάνιο, τραγούδι).
- Δημιουργία ενός ήσυχου και ευχάριστου περιβάλλοντος για να κοιμάται το παιδί και περιορισμός ερεθισμάτων που μπορεί να το αναστατώνουν.
- Αποφυγή αλλαγής χώρου κατά τη διάρκεια του ύπνου. Αυτό μπορεί να προκαλέσει σύγχυση στο παιδί.
- Δημιουργία μιας ρουτίνας ύπνου κατά την οποία το παιδί θα κοιμάται μια σταθερή ώρα και σε ένα σταθερό χώρο. Είναι πολύ σημαντικό το παιδί να κοιμάται και να ξυπνάει στο δικό του κρεβάτι.
- Οι γονείς να αποφεύγουν να κοιμούνται μαζί με το παιδί, εκτός αν υπάρχει σημαντικός λόγος.

#### 7.2.4 Φαγητό

Τα παιδιά με αυτισμό, πολύ συχνά παρουσιάζουν δυσκολίες / ιδιοτροπίες και στον τομέα του φαγητού. Η πλειοψηφία των παιδιών επιλέγουν να φάνε τροφές με συγκεκριμένη γεύση, υφή ή θερμοκρασία. Μπορεί ένα παιδί να θέλει να φάει τρόφιμα μόνο σε μορφή κρέμας και να αρνείται να δοκιμάσει οτιδήποτε άλλο ή να προτιμάει μόνο τα ζεστά γεύματα. Ακόμα και στον τομέα του φαγητού, η ρουτίνα μπορεί να κάνει την εμφάνιση της έχοντας θετικά αλλά και αρνητικά αποτελέσματα. Για παράδειγμα, ένα παιδί μπορεί να πίνει κάθε πρωί το γάλα του στο σπίτι και μετά στο σχολείο να τρώει ένα κουλούρι, ποτέ όμως δε θα μπορέσει να πιεί το γάλα του σε άλλον περιβάλλον εκτός του σπιτιού, το αντίστοιχο και με το κουλούρι. Εάν κάποιος πείσει το παιδί να φάει κάτι παρά τη θέληση του, τότε μπορεί να τα προκαλέσει άγχος και στρες. Αυτό οφείλεται στη δημιουργία της ρουτίνας του και σε προβλήματα που έχουν να κάνουν με το αισθητηριακό κομμάτι. Όπως και στους υπόλοιπους τομείς, έτσι και σε αυτόν, είναι σημαντικό να τονιστούν κάποιοι σημαντικοί παράγοντες, όπως:

- Σεβασμός στο δικαίωμα του παιδιού να μην τρώει ορισμένα φαγητά.
- Δημιουργία ρουτίνας από την πλευρά του γονέα. Καλό είναι ο γονέας να δίνει στο παιδί του το φαγητό σε συγκεκριμένη ώρα και χώρο.
- Κοινό φαγητό για όλη την οικογένεια. Εάν κάθε φορά τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τρώνε διαφορετικό φαγητό από το παιδί με αυτισμό, αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα το παιδί να μη μπει στη διαδικασία να δοκιμάσει νέες γεύσεις εφόσον θα γνωρίζει πως μπορεί να φάει αυτό που επιθυμεί.
- Σωστή παρατήρηση. Ακόμα και στο φαγητό πρέπει να υπάρχει παρατήρηση στο τι του αρέσει να τρώει και τι όχι. Ελέγχοντας την υφή, τη θερμοκρασία, το χρώμα, το είδος και γενικά ότι έχει σχέση με τη διατροφή του.
- Επιβράβευση. Κάθε φορά που θα δοκιμάζει κάτι καινούργιο μπορεί να γίνει επιβράβευση με το επιθυμητό αντικείμενο π.χ. ένα μπισκότο. Σαν επόμενο βήμα, πρέπει να αυξηθεί η ποσότητα του καινούργιου φαγητού και να μειωθεί η ποσότητα του μπισκότου. Αν αυτό πετύχει, τότε σκοπός είναι να αποσυρθεί το μπισκότο και στη συνέχεια να γίνει το ίδιο με άλλες γεύσεις.

### 7.2.5 Γενικές συμβουλές

Σύμφωνα με τους Βίκη, Γιαβρίμη και Παπάνη πολλοί γονείς μετά τη διάγνωση βιώνουν συναισθήματα θλίψης, ενοχής, θυμού, άρνησης, φόβου κ.ά. για αυτό:

- Δεν θα πρέπει να διστάζουν να ζητήσουν επαγγελματική στήριξη, για να ανταπεξέλθουν σε μια τέτοια δύσκολη κατάσταση.
- Να μη ξεχνάνε να προσφέρουν στον εαυτό τους στιγμές χαλάρωσης και ξεκούρασης.
- Να απευθυνθούν σε επαγγελματίες της ειδικής αγωγής. Αυτοί θα τους βοηθήσουν να κατανοήσουν τις δυσκολίες του παιδιού και να σχεδιάσουν μαζί ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης.
- Κάθε παιδί είναι διαφορετικό. Έχει διαφορετικές δυσκολίες και διαφορετικές ανάγκες που είναι πιθανό να διαφοροποιηθούν με την πάροδο του χρόνου.
- Να δημιουργήσουν ένα ασφαλές, λιτό και προβλέψιμο περιβάλλον για το παιδί.
- Να παρατηρήσουν τα πράγματα που του αρέσει να κάνει και να τα χρησιμοποιήσουν ως κίνητρο για αλληλεπίδραση και επικοινωνία.
- Να προσπαθήσουν να μειώσουν τα ερεθίσματα που αναστατώνουν και εκνευρίζουν το παιδί.
- Να θυμούνται ότι στις περισσότερες περιπτώσεις πρέπει να αλλάξουν το περιβάλλον του παιδιού με αυτισμό και όχι το ίδιο το παιδί.
- Να δημιουργήσουν ένα χώρο στο σπίτι όπου το παιδί θα μπορεί να «αποσυρθεί» και να ηρεμήσει, όταν το χρειάζεται. Αυτός ο χώρος μπορεί να είναι ένα δωμάτιο ή μια γωνία του σπιτιού στην οποία θα τοποθετηθούν μαξιλάρια και άλλα αντικείμενα που ηρεμούν το παιδί και η οποία θα είναι όσο πιο απομονωμένη γίνεται από θορύβους και δυνατά φώτα.
- Να μιλάνε στο παιδί με όσο το δυνατό πιο απλά λόγια. Χρησιμοποιώντας λέξεις κλειδιά.
- Να χρησιμοποιούν απλές χειρομορφές παράλληλα με τις λέξεις.



- Να χρησιμοποιούν έντονες εκφράσεις προσώπου, για να δηλώσουν ένα συναίσθημα.
- Να αποφεύγουν αόριστες, διφορούμενες ή μεταφορικές εκφράσεις. Προκαλούν σύγχυση και δυσκολεύουν την επικοινωνία με το παιδί.
- Να δώσουν στο παιδί επιλογές καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας (στο φαγητό, στο παιχνίδι, στη βόλτα).
- Όταν υπάρχουν ανεπιθύμητες συμπεριφορές ή εκρήξεις θυμού, να παρατηρούν και καταγράφουν το «πριν» και το «μετά». Θα τους βοηθήσει να εντοπίσουν τι προκαλεί τη συμπεριφορά και άρα πώς μπορούν να την αντιμετωπίσουν.
- Να θυμηθούν ότι οι αντιδράσεις θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο ήπιες και κάποιες φορές είναι καλό να «αγνοούν» κάποιες αρνητικές συμπεριφορές του παιδιού μη δίνοντάς του έτσι κίνητρο να τις επαναλάβει.
- Να προσπαθήσουν να προσαρμόσουν τη συμπεριφορά τους και τις αντιδράσεις τους, ώστε να αποτελέσουν μοντέλο συμπεριφοράς για το παιδί.
- Να μην πιέζουν το παιδί να κάνει πράγματα που είναι πέρα από τις δυνατότητές του.
- Να θέσουν κάθε φορά μικρούς και ξεκάθαρους στόχους και μην επιβαρύνουν το παιδί έχοντας πολλές και ταυτόχρονες απαιτήσεις.
- Να προσπαθούν να είναι σαφείς σε οτιδήποτε ζητήσουν από το παιδί να κάνει. Να αφήσουν στο παιδί χρόνο να επεξεργαστεί και να αντιδράσει σε αυτό που του ζητάνε. Ο χρόνος που χρειάζεται το κάθε παιδί ποικίλλει.
- Να θυμούνται να επιβραβεύουν το παιδί σε κάθε του προσπάθεια, αλλά να αποσύρουν την επιβράβευση, όταν κάτι έχει πια κατακτηθεί. Να εισάγουν ξανά την επιβράβευση, όταν ξεκινήσουν να δουλεύουν με το παιδί πάνω σε έναν καινούριο στόχο.

### **7.3 Η σημασία της σωστής συνεργασίας των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας**

Η ρεαλιστική και φιλοσοφική στάση ότι οι γονείς των παιδιών με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού μπορούν και πρέπει να συνεργάζονται στο σχεδιασμό, στην εφαρμογή των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στην παροχή υπηρεσιών προς το παιδί τους, είναι αποδεκτή διεθνώς (Schopler et al.,2000). Η αλλαγή του πλαισίου αντιμετώπισης της διαταραχής από το νοσοκομείο και το ιατρείο, στο σπίτι και στο σχολείο είναι γεγονός και οι γονείς είναι πλέον συν – θεραπευτές (Rutter et al,1987;Harris 1994;Lovaas,1987;Marcus et al.,1989;Chrisrie et al.,1993). Η εργασία αναγνωρισμένων ερευνητών σε όλο τον κόσμο και η κλινική εμπειρία υποστηρίζουν ότι :

- Οι γονείς είναι οι μόνοι που μπορούν να παρέχουν απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με την καθημερινότητα του παιδιού, την εξέλιξη και την πορεία του.
- Η ενεργός συμμετοχή των γονέων στην αξιολόγηση και η υποστήριξη, ώστε να συμμετέχουν στην αντιμετώπιση και στην εκπαίδευση, ενισχύει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων της θεραπευτικής και εκπαιδευτικής παρέμβασης εκτός πλαισίου θεραπείας, στο σπίτι και στην κοινότητα και επηρεάζει θετικά την έκβαση των δυσκολιών του παιδιού μακροχρόνια.

Οι γονείς μπορούν να έχουν αρχηγικό ρόλο στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων του παιδιού, στην εκπαίδευση και στην υποστήριξη άλλων γονέων.

#### **7.3.1 Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας**

Με βάση την υφιστάμενη γνώση για τον αυτισμό και τα συναφή προβλήματα, δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία για την διαταραχή του αυτισμού υπάρχει όμως τρόπος βελτίωσης και ελαχιστοποίησης των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό και ενίσχυση της ανάπτυξης και μάθησής τους. Με επαρκή και συστηματική εκπαίδευση το παιδί έχει την δυνατότητα να βελτιώσει σημαντικές πτυχές της ανάπτυξής του αλλά και των χαρακτηριστικών της διαταραχής, δεν καταφέρνει όμως να ζήσει με απόλυτη αυτονομία και χωρίς επιτήρηση στα πλαίσια της καθημερινή του φροντίδας. Η αυτονομία

του παιδιού, υπάρχει βεβαία περιορισμένα, εννοώντας ότι ένα άτομο με αυτισμό μπορεί να συμμετέχει σε απλές καθημερινές εργασίες προκειμένου να αυτοεξυπηρετηθεί. Γι αυτό συνήθως και οι γονείς ωθούνται στην αναζήτηση βοήθειας από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Ο κάθε επαγγελματίας ψυχικής υγείας για να ανταπεξέλθει στο δύσκολο έργο του, εκτός από την εξειδικευμένη εκπαίδευση και την συνεχή επικαιροποίηση της γνώσης του, πρέπει να διαθέτει ισχυρή προσωπικότητα, θέληση και απεριόριστη υπομονή.

Ο ρόλος του ειδικού θεραπευτή είναι δύσκολος και απαιτεί λεπτό χειρισμό της όλης κατάστασης. Μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης του αυτισμού, ο θεραπευτής έρχεται αντιμέτωπος με την συναισθηματική αναστάτωση – εκρήξεις των γονέων, με την σύγχυση και το άγχος που τους διακατέχει καθώς και με την παντελής άγνοια ή την ελλιπή κατανόηση των δυσκολιών του παιδιού τους. Έχει να αντιμετωπίσει μη ρεαλιστικές προσδοκίες των γονέων και το δύσκολο κομμάτι είναι να κόψει τις ελπίδες και τα όνειρα των γονέων. Η ανακοίνωση των αποτελεσμάτων είναι το αποκορύφωμα της πολύπλοκης διαδικασίας αξιολόγησης, ανάλυσης των ευρημάτων, αναδιατύπωσης, διάγνωσης και γενίκευσης των οδηγιών. Όταν ο επαγγελματίας υγείας εστιάζεται στην αναγνώριση των δυνατοτήτων και δυσκολιών που παρουσιάζει το παιδί, στην αντίληψη των αναγκών και στον σχεδιασμό της ειδικής θεραπείας, όταν δείχνει την πρέπουσα προσοχή της περίπτωσης και το απαιτούμενο ενδιαφέρον τότε επιτυγχάνεται ομαλή μετάβαση των γονέων προς την θεραπευτική διαδικασία. Αν όμως ο επαγγελματίας υγείας πραγματοποιήσει μια σύντομη και απλή «διάλεξη» με τους γονείς χωρίς να δώσει την βαρύτητα που απαιτείται ώστε να εμπνεύσει εμπιστοσύνη και ασφάλεια, τότε οι γονείς δύσκολα θα συνεργαστούν ώστε να προσφέρουν σε αυτή την προσπάθεια, κυρίως γιατί δεν θα έχουν το ψυχικό σθένος να το κάνουν (Shea,1984). Η ποιότητα της ενημέρωσης των γονέων και οι απαντήσεις στα ερωτήματά τους εξαρτώνται από την αντίληψη, τη στάση, τις γνώσεις κι τις δεξιότητες του επαγγελματία.

Στην ελληνική βιβλιογραφία (Μανιφάβα,2015) επισημαίνεται ότι η ελληνική κοινωνία οφείλει να διασφαλίσει το μέλλον των παιδιών με αυτισμό. Η διαφορετικότητα που υφίστανται στη σύγχρονη πλουραλιστική κοινωνία είναι αναγκαίο όχι απλώς να γίνει αποδεκτή αλλά επιπλέον να είναι σεβαστή και να περιφρουρείται. Ο ρόλος του νοσηλευτή ως μέλους της υγειονομικής ομάδας κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικός προκειμένου να ικανοποιηθούν τα αιτήματα τόσο των παιδιών με αυτισμό όσο και οικογενειών τους, καθώς μπορεί να δράσει έτσι ώστε να συνδέσει και να διαμεσολαβήσει ανάμεσα στα

άτομα αυτά και στους αποδέκτες των αιτημάτων τους. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας είναι σημαντικός προκειμένου να εξυπηρετήσουν τις ανάγκες παιδιών στο φάσμα του αυτισμού παρέχοντας ειδικές υπηρεσίες. Εξίσου σημαντικός είναι και ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας που μπορούν να παρέχουν τις κατάλληλες προϋποθέσεις για την υποστήριξη της ευπαθούς ομάδας πληθυσμού των παιδιών με αυτισμό.

Εν κατακλείδι, ο ρόλος των εμπλεκόμενων υπηρεσιών υγείας είναι ολιστικός καθώς παρέχουν σωματική, ψυχολογική αλλά και κοινωνική υποστήριξη είναι και διττός γιατί πέρα από επαγγελματίες πάνω από όλα χρειάζεται να προσεγγίζουν τις ευπαθείς ομάδες και τις οικογένειές τους ως άνθρωποι, εμπνέοντας ασφάλεια και εμπιστοσύνη.

### **7.3.2 Αυτισμός και νοσηλευτική παρέμβαση**

Το παιδί με αυτισμό ανάλογα τη σοβαρότητα της κατάστασης, μπορεί να είναι απαραίτητο να νοσηλευτεί σε κέντρα αποκατάστασης. Από την είσοδο του σε έναν τέτοιο χώρο μέχρι και την εξαγωγή του, το βασικό ρόλο τον αναλαμβάνει το νοσηλευτικό προσωπικό. Είναι τόσο σημαντική και συγχρόνως δύσκολη η παρέμβαση του νοσηλευτή/νοσηλεύτριας, καθώς πρέπει να δημιουργήσουν, από την πρώτη κιόλας στιγμή, με το παιδί μια σχέση εμπιστοσύνης ως προς το καινούργιο περιβάλλον και τα νέα άτομα, και φυσικά με το πέρασμα των ημερών, αυτή η σχέση να εξελίσσεται και να δυναμώνει.

Ο νοσηλευτής προσπαθεί να χτίσει αυτή τη σχέση και ταυτόχρονα να βοηθήσει το παιδί, ώστε να μην εμφανίσει υποτροπή. Είναι πολύ να εκδηλωθεί υποτροπή λόγω αλλαγής του περιβάλλοντος του παιδιού, της καθημερινότητας του, των διαπροσωπικών σχέσεων και των ρουτινών που έχει συνηθίσει να αντιμετωπίζει το παιδί με αυτισμό.

Για κάθε παιδί ξεχωριστά υπάρχει και ένα πλάνο φροντίδας, για τις καθημερινές δραστηριότητες του παιδιού, το οποίο συμβουλευονται και ακολουθούν οι νοσηλευτές. Αυτό το πλάνο θα πρέπει να είναι γνωστό για όλο το προσωπικό και τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας που συνεργάζονται με το παιδί. Σημαντικό είναι, το πλάνο εξατομικευμένης φροντίδας να βρίσκεται σε εμφανές σημείο για το παιδί. Ένας τρόπος να ακολουθήσει το παιδί με αυτισμό αυτό το πρόγραμμα πιο εύκολα, είναι ο εξής, οι δραστηριότητες που πρέπει να εφαρμόσει να εμφανίζονται με εικόνες των αντίστοιχων αντικειμένων. Τέλος για ένα σωστό αποτέλεσμα, η εφαρμογή του πλάνου θα πρέπει να

τηρείται σταθερά και κάθε μέρα απ όλους τους επαγγελματίες υγείας και των ατόμων που πλαισιώνουν το παιδί, ώστε να πραγματοποιηθούν οι επιθυμητοί στόχοι. Τα κριτήρια για τη διαμόρφωση του εξατομικευμένου πλάνου θεραπευτικής φροντίδας και εκπαίδευσης αποτελούν: 1. το αναπτυξιακό προφίλ του παιδιού, 2. οι αξιολογήσεις της θεραπευτικής ομάδας και 3. οι ανάγκες του κάθε παιδιού.

Είναι σημαντικό να τονιστεί, πως βασικό ρόλο σε κάποιες περιπτώσεις έχουν και οι νοσηλευτές ψυχικής υγείας. Υπάρχουν ορισμένες επιθετικές συμπεριφορές των παιδιών με αυτισμό όπως σπρώξιμο, δάγκωμα, χτύπημα σε άλλα άτομα ακόμα και στον ίδιο τους τον εαυτό, τράβηγμα μαλλιών, γρατζουνιές που χρήζουν απαραίτητη την παρέμβαση του νοσηλευτή ψυχικής υγείας. Ο νοσηλευτής αντιμετωπίζει αυτές τις επιθετικές συμπεριφορές με εξειδικευμένες δραστηριότητες και συγχρόνως ενημερώνει και συμβουλεύει κατάλληλα τους γονείς του παιδιού. Αυτή η συνεργασία παιδιού με αυτισμό, γονέα και νοσηλευτή προσφέρει στην επίτευξη συνθηκών διαβίωσης για όλη την οικογένεια και το ίδιο το παιδί.

### **7.3.3 Αυτισμός και μουσικοθεραπεία**

Η μουσικοθεραπεία, αν και υπήρχε σε διάφορες μορφές σε πολλούς αρχαίους πολιτισμούς, όπως ο Ελληνικός και ο Κινέζικος (Campell,2001;Tillman-Boyce,2000), αναγνωρίστηκε ως επιστήμη σχετικά πρόσφατα, στη δεκαετία του 1950, στις ΗΠΑ (Ευδοκίμου-Παπαγεωργίου,1999).

Σύμφωνα με την Φρουδάκη & Ψαλτοπούλου (2003) η μουσικοθεραπεία παίζει σημαντικό ρόλο στη διαγνωστική και κλινική εκτίμηση. Προσδιορίζει τους περιορισμούς και τις αδυναμίες των παιδιών, καθώς και τις δυνατότητες τους. Τα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν σημαντικούς περιορισμούς σε συμβατικές μορφές λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, όμως είναι θετική η ανταπόκριση τους στη συγκεκριμένη θεραπευτική παρέμβαση. Η μουσική δραστηριότητα με θεραπευτικούς στόχους και αποτελέσματα διευκολύνει τις δεξιότητες επικοινωνίας και την κοινωνική αλληλεπίδραση, καθώς και την ανάπτυξη της προσοχής. Μελέτες τονίζουν τις θετικές επιδράσεις της μουσικοθεραπείας στην επικοινωνιακή συμπεριφορά, στη γλωσσική ανάπτυξη, στη συναισθηματική ανταπόκριση και στη συμπεριφορά ελέγχου. Βασικό στοιχείο της μουσικοθεραπείας

είναι η σχέση που δημιουργείται μεταξύ ενός εξειδικευμένου θεραπευτή και του θεραπευόμενου, η οποία δημιουργεί ένα οικείο περιβάλλον για το θεραπευόμενο, έτσι ώστε να συμμετέχει ενεργά στη μουσική.

#### **7.3.4 Αυτισμός και λογοθεραπεία**

Η λογοθεραπεία στα παιδιά με αυτισμό εστιάζει στην βελτίωση της λειτουργικής επικοινωνίας. Μέσω της λειτουργικής επικοινωνίας, το παιδί θα αποκτήσει την ικανότητα να λέει σε κάποιον ότι θέλει κάτι ή ότι χρειάζεται να πάει στο μπάνιο κ.α. Επίσης, πολύ σημαντική θεωρείται η βελτίωση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης με τα άλλα παιδιά. Για παράδειγμα, οι στόχοι της θεραπείας μπορεί να είναι οι εξής: να υπάρχει βλεμματική επαφή, να μάθει να τηρεί την κατάλληλη απόσταση με τους άλλους και να κατανοεί τις εκφράσεις του προσώπου.

Ακόμη, στο θεραπευτικό πρόγραμμα το παιδί θα μάθει να μπορεί να κατανοεί απλές ερωτήσεις καθώς και να απαντά σε αυτές (π.χ. «Πως σε λένε;» «Που είναι η μπάλα;»). Επίσης, θα εκπαιδευτεί να ξεκινά μία αυθόρμητη επικοινωνία, για παράδειγμα, να ξεκινά να μιλά σε κάποιον για κάτι παράξενο που είδε. Η χρήση των αντωνυμιών είναι ιδιαίτερα δύσκολη για αυτά τα παιδιά, έτσι η πρώιμη παρέμβαση μπορεί να οδηγήσει στη εκμάθηση των αντωνυμιών εγώ και εσύ.

Για τα παιδιά με περιορισμένο λεξιλόγιο, οι θεραπευτές μπορούν να χρησιμοποιούν εικόνες σε αρχικό στάδιο για να βοηθήσουν τα παιδιά να μάθουν τη συμβολική επικοινωνία. Αυτό το σύστημα ονομάζεται Σύστημα Επικοινωνίας μέσω της Ανταλλαγής Εικόνων (PECS). Επειδή τα περισσότερα παιδιά με αυτισμό έχουν δυνατές οπτικές ικανότητες, στη θεραπεία θα πρέπει να γίνεται χρήση ποικίλων εικόνων συνδυαζόμενες με λέξεις. Μαθαίνοντας τα παιδιά να κάνουν ερωτήσεις που χρησιμοποιούμε καθημερινά στην ομιλία μας καθώς και να απαντούν σε αυτές, δημιουργούμε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (π.χ. «Πως είσαι;» «Καλά.»).

Επίσης, στη θεραπεία θα πρέπει να περιλαμβάνεται η εκμάθηση της δόμησης των προτάσεων. Η μεγαλύτερη πρόκληση είναι να βοηθάμε τα παιδιά να μάθουν να γενικεύουν και να χρησιμοποιούν αυτά που έχουν μάθει σε ποικίλες καταστάσεις. Για παράδειγμα, το

παιδί πρέπει να καταλαβαίνει ότι η έκφραση: «Άνοιξε την πόρτα», μπορεί να χρησιμοποιηθεί και για άλλες πόρτες πέρα από αυτή του γραφείου του λογοθεραπευτή.

Καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, οι δεξιότητες του λόγου και της ομιλίας τείνουν να περιλαμβάνουν λέξεις με πολλαπλές ερμηνείες, ιδιωματικές εκφράσεις, το χιούμορ, την αργκό, τα συμπεράσματα, καθώς και τις δεξιότητες της ομιλίας. Η κατανόηση και η χρήση της κοινωνικής συμπεριφοράς είναι ο ακρογωνιαίος λίθος στο πρόγραμμα παρέμβασης στα παιδιά με αυτισμό. Το πρόγραμμα αυτό πρέπει περιλαμβάνει την κατανόηση και την χρήση των συναισθημάτων, των εκφράσεων του προσώπου, και της γλώσσας του σώματος. Η κύρια περιοχή δυσκολίας για τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας είναι να αναγνωρίζουν τι σκέφτονται ή τι αισθάνονται οι άλλοι άνθρωποι (Wiley, 1995).

### **7.3.5 Αυτισμός και εργοθεραπεία**

Σημαντική επίσης είναι και η εκτίμηση από ένα εργοθεραπευτή. Ο εργοθεραπευτής μπορεί να κρίνει κατά πόσο το παιδί είναι ικανό να κάνει δραστηριότητες με βάση την τυπική του ηλικία. Φυσικά και τα παιδιά με αυτισμό επωφελούνται από την εργοθεραπεία καθώς τους παρέχεται βοήθεια, μέσω ειδικευμένων στρατηγικών και δραστηριοτήτων, ώστε να προσαρμοστούν και να ανταποκριθούν πιο εύκολα στο πρόγραμμα και τις απαιτήσεις της καθημερινότητας τους.

### **7.3.6 Οικογενειακή θεραπεία**

Οι γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας παίζουν οργανικό ρόλο στην επιτυχία της διαδικασίας θεραπευτικής αντιμετώπισης. Το να εμπλέκονται οι γονείς, οι φροντιστές και τα αδέρφια σε προγράμματα ολοκληρωτικής αφοσίωσης θα χτίσει τα θεμέλια για ένα πιο επιτυχές αποτέλεσμα για όλη την οικογένεια.

Τα οφέλη από μια τέτοια προσέγγιση στη θεραπευτική αντιμετώπιση είναι:

- Ενίσχυση της οικογένειας να υποστηρίξει το παιδί της ή τον/ την αδελφό μέσα στην οικογενειακή εκπαίδευση
- Αυξημένη ικανότητα του γονέα να συνεχίσει να διδάσκει το παιδί του στο σπίτι
- Βελτιωμένη συμμόρφωση με τις θεραπευτικές πρακτικές μέσα από την εκπαίδευση των γονέων και της οικογένειας
- Μείωση του stress στο σπίτι



## ΓΕΝΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές αποτελούν μια ευαίσθητη ομάδα του πληθυσμού με σύνθετες ψυχολογικές, πνευματικές, κοινωνικές και εκπαιδευτικές ανάγκες. Η συμβολή τόσο των γονέων όσο και των και επαγγελματιών υγείας είναι εξαιρετικά σημαντική καθώς και καθοριστική στην πολύπλευρη ανάπτυξη αυτής της ομάδας. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας οριοθετείται στη συμβολή της βελτιστοποίησης των βιολογικών και ψυχολογικών χαρακτηριστικών των παιδιών με ΔΑΦ είναι πολυδιάστατος διότι ένας θεραπευτής οφείλει να είναι παράλληλα φίλος, ακόμα και να αναλαμβάνει το ρόλο του γονέα σε επιτρεπτά όρια. Θα πρέπει να μπορεί να χτίσει σχέσεις εμπιστοσύνης τόσο με τα ίδια τα παιδιά όσο και με τους γονείς τους. Είναι σημαντικό οι γονείς του παιδιού με αυτισμό να έχουν την οικειότητα και το θάρρος να επικοινωνούν ανά πάσα στιγμή με τον προσωπικό θεραπευτή του παιδιού και να εκφράζουν κάθε τους απορίες χωρίς δισταγμό. Κανένας γονέας δεν είναι έτοιμος να βρεθεί αντιμέτωπος με μια τέτοια κατάσταση, παρ' όλα αυτά ο καθένας με την κατάλληλη υποστήριξη και ενημέρωση μπορεί να φέρει επιθυμητά αποτελέσματα στην βελτίωση της κατάστασης τόσο του παιδιού με αυτισμό όσο και των υπολοίπων μελών της οικογένειας που το πλαισιώνουν.

Ο ρόλος των γονέων είναι διττός. Είναι γονείς και συν-θεραπευτές των παιδιών τους. Οφείλουν να στηρίζουν και να προστατεύουν το παιδί σε κάθε του δυσκολία, να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα που προκύπτουν στην καθημερινότητά τους με υπομονή και επιμονή, να διασφαλίζουν ένα ήσυχο και υποστηρικτικό περιβάλλον για την εξασφάλιση της ποιότητας ζωής του παιδιού με αυτισμό. Το σημαντικότερο όλων, κατά την άποψή μας, είναι να μην ντρέπονται για το παιδί τους, αντιθέτως να νιώθουν ότι το διαφορετικό είναι μια πρόκληση, που βοηθάει να αναγνωρίσουν δυνατότητες που δεν φανταζόντουσαν ότι μπορούν να έχουν. Μέσα από τις συνθήκες τις οποίες καλούνται να ανταπεξέλθουν, ανακαλύπτουν πτυχές του εαυτού τους πολυδιάστατες...

Εν κατακλείδι, έχουν σκεφτεί ποτέ οι γονείς πως χορεύοντας το παιδί τους σε διαφορετικό ρυθμό, συμπαρασύρουν και τους ίδιους σε νέα μονοπάτια;

# **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

## ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ

Ο Γιώργος γεννήθηκε το Νοέμβριο του 2011. Διαγνώστηκε με αυτισμό το 2013. Εμφανίζει προβλήματα συμπεριφοράς, όπως επιθετικότητα, καθώς και διάσπαση προσοχής. Η παρακολούθησή του σε σχολικό πλαίσιο είναι σποραδική. Δεν του παρέχεται παράλληλη στήριξη και δεν υπάρχει τμήμα ένταξης. Τέλος, δεν υπάρχει κάποια υποστηρικτική φροντίδα (φροντιστής) στο σπίτι.

Η μητέρα είναι απόφοιτη Λυκείου και δεν εργάζεται την τρέχουσα περίοδο. Αναφέρει ότι ο άντρας της, λόγω φόρτου εργασίας, δεν έχει χρόνο να αφιερώσει στο παιδί, γ' αυτό και το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας το παιδί το περνάει με τη μητέρα του.

Η μητέρα ήταν αρκετά πρόθυμη για συνεργασία και της τέθηκαν ερωτήσεις σχετικές με το πώς αντιμετωπίζει τη διαταραχή του παιδιού της. Σκοπός της συνέντευξης ήταν να διαπιστωθεί η ένταση των επιπτώσεων του αυτισμού στα μέλη της οικογένειας, τόσο στα συναισθήματα όσο και στη συμπεριφορά τους. Θα πρέπει να επισημανθεί ότι το παρόν δείγμα συνέντευξης δεν αντιπροσωπεύει το σύνολο των οικογενειών που έχουν παιδιά με αυτισμό. Η συνέντευξη βασίστηκε στις ερωτήσεις – διατυπώσεις του ερωτηματολογίου Parental Stress Inventory (PSI) και απαντώνται με κλίμακα διαβάθμισης τύπου Likert που αντιστοιχεί στο κατά πόσο η μαμά συμφωνεί ή διαφωνεί με αυτές, κυκλώνοντας τον αριθμό που ταιριάζει καλύτερα σε αυτό που αισθάνεται. Η διαβάθμιση είναι η εξής :

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

### ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ – ΔΙΑΤΥΠΩΣΕΙΣ :

- Συχνά νιώθω ότι δεν μπορώ να χειριστώ τα πράγματα πολύ καλά : **4**
- Βλέπω ότι για να ικανοποιήσω τις ανάγκες των παιδιών μου έχω απαρνηθεί περισσότερα πράγματα στη ζωή μου από ό,τι περίμενα : **5**

- Νιώθω παγιδευμένος από τις ευθύνες μου ως γονιός : **1**
- Από τότε που έκανα αυτό το παιδί δεν κατάφερα να κάνω καινούργια και διαφορετικά πράγματα : **5**
- Από τότε που έκανα παιδί νιώθω ότι σχεδόν ποτέ δεν μπορώ να κάνω πράγματα που μου αρέσουν : **5**
- Δε νιώθω ευχαριστημένη με τα ρούχα που ψώνισα την τελευταία φορά για μένα : **1**
- Υπάρχουν αρκετά πράγματα όσον αφορά στην ζωή μου που με ενοχλούν : **4**
- Το ότι αποκτήσαμε παιδί προκάλεσε περισσότερα προβλήματα από όσα περίμενα στη σχέση μου με τον σύντροφό μου : **4**
- Νιώθω μόνη και χωρίς φίλους : **4**
- Δε με ενδιαφέρουν πια οι άνθρωποι όσο παλαιότερα: **2**
- Όταν πηγαίνω σε μια γιορτή / πάρτι δεν περιμένω να διασκεδάσω : **4**
- Δεν ευχαριστημάμαι τα πράγματα όσο παλιά : **3**
- Σπάνια το παιδί μου κάνει κάτι για μένα που με κάνει να νιώθω καλά : **3**
- Τις περισσότερες φορές νιώθω ότι το παιδί μου δε με συμπαθεί και δε θέλει να είναι κοντά μου : **1**
- Το παιδί μου χαμογελά πολύ περισσότερο από ότι περίμενα : **4**
- Όταν κάνω πράγματα για το παιδί μου, έχω την εντύπωση ότι οι προσπάθειές μου δεν αναγνωρίζονται και πολύ : **4**
- Όταν παίζει το παιδί μου, δε γελάει συχνά : **4**
- Το παιδί μου δε φαίνεται να μαθαίνει εξ' ίσου γρήγορα με τα περισσότερα παιδιά : **5**
- Το παιδί μου δεν φαίνεται να χαμογελά όσο τα περισσότερα παιδιά : **4**
- Το παιδί μου δεν μπορεί να κάνει όσα περίμενα : **4**
- Παίρνει πολύ χρόνο και είναι δύσκολο για το παιδί μου να συνηθίσει σε νέα πράγματα : **5**
- Νιώθω ότι είμαι ένας μέτριος γονιός: **5**
- Περίμενα ότι θα ένιωθα πιο κοντά και πιο ζεστά για το παιδί μου από όσο νιώθω και αυτό με ενοχλεί: **1**
- Μερικές φορές το παιδί μου κάνει πράγματα που με ενοχλούν μόνο και μόνο από κακία: **1**
- Το παιδί μου φαίνεται ότι κλαίει ή ότι γκρινιάζει πιο πολύ από τα άλλα τα παιδιά : **4**

- Το παιδί μου συνήθως ξυπνάει με κακή διάθεση: **2**
- Νιώθω ότι το παιδί μου είναι πολύ κακοδιάθετο και αναστατώνεται εύκολα: **4**
- Το παιδί μου κάνει πράγματα που με ενοχλούν πάρα πολύ :**4**
- Το παιδί μου αντιδρά πολύ έντονα όταν συμβαίνουν πράγματα που δεν του αρέσουν: **4**
- Το παιδί μου αναστατώνεται εύκολα και με το παραμικρό : **5**
- Στάθηκε πολύ πιο δύσκολο από ότι περίμενα να σταθεροποιηθεί το πρόγραμμα του παιδιού μου όσον αφορά στον ύπνο και το φαγητό : **5**
- Βρίσκω ότι το να καταφέρω το παιδί μου να κάνει κάτι ή να σταματήσει να κάνει κάτι πολύ πιο δύσκολο από ότι περίμενα : **5**
- Υπάρχουν μερικά πράγματα που κάνει το παιδί μου και με ενοχλούν πραγματικά πολύ : **4**
- Τελικά το παιδί μου είναι μεγαλύτερο πρόβλημα από όσο περίμενα: **5**
- Το παιδί μου έχει περισσότερες απαιτήσεις από εμένα σε σχέση με τις απαιτήσεις που έχουν τα περισσότερα παιδιά από τους γονείς τους : **4**

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά, από τη συνέντευξη μπορεί κανείς να διαπιστώσει πως η μητέρα δε βιώνει ούτε ακραία – αρνητικά συναισθήματα, αλλά ούτε και ευχάριστες καταστάσεις από τη σχέση της με το παιδί της που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού.

Πιο συγκεκριμένα,

- ✓ Δεν εισπράττει συναισθήματα αποστροφής ή αντιπάθειας από το παιδί της
- ✓ Δεν θεωρεί ότι είναι απόμακρη ή ψυχρή συναισθηματικά απέναντι στο παιδί της
- ✓ Δεν θεωρεί ότι το παιδί της συμπεριφέρεται ιδιόρρυθμα λόγω κακίας
- ✓ Δεν νιώθει παγιδευμένη ως γονιός από τις ευθύνες της

Στις δυσάρεστες καταστάσεις που βιώνει ως γονέας, αλλά και ως γυναίκα γενικότερα, συγκαταλέγονται οι παρακάτω ενδεικτικές απαντήσεις :

- ✓ Νιώθει ότι δεν μπορεί να χειριστεί την κατάσταση και τα γεγονότα πολύ καλά
- ✓ Έχει απαρνηθεί πολλά πράγματα στη ζωή της προκειμένου να ικανοποιήσει τις ανάγκες του παιδιού της
- ✓ Δεν έχει καταφέρει να κάνει διαφορετικά πράγματα ή κάτι καινούργιο στην ζωή της ή πράγματα που της αρέσουν από τη στιγμή που γεννήθηκε ο γιος της
- ✓ Δυσανασχεται με αρκετά πράγματα στη ζωή της , καθώς θεωρεί ότι αντιμετωπίζει πολλά προβλήματα σε σχέση με αυτά που περίμενε
- ✓ Βιώνει έντονα συναισθήματα μοναξιάς
- ✓ Πιστεύει πως οι προσπάθειες που κάνει για να βοηθήσει το παιδί της δεν αναγνωρίζονται
- ✓ Δεν διασκεδάζει όταν πηγαίνει σε κάποια γιορτή , εφόσον οι συνθήκες με το παιδί της την δυσκολεύουν
- ✓ Νιώθει ότι είναι ένας μέτριος γονιός

Θα μπορούσε να συμπεράνει κανείς ότι η συγκεκριμένη μητέρα ανήκει στις κλασικές περιπτώσεις μιας μητέρας που προσπαθεί να ανταπεξέλθει στις δύσκολες συνθήκες της ζωής της με παιδί στο φάσμα του αυτισμού. Δεν νιώθει ευχαριστημένη από τις προσπάθειές της και διακατέχεται από συναισθήματα δυσαρέσκειας , άγχους και μοναξιάς. Το κυριότερο, όμως, είναι ότι βιώνει έντονη τη ματαίωση τόσο ως γονέας παιδιού με αυτισμό, αφού νιώθει ότι δεν προσφέρει αρκετά και πιστεύει ότι είναι μέτρια ως γονέας, όσο και ως γυναίκα, μιας και δεν ασχολείται με δραστηριότητες που να την ευχαριστούν, δεν απολαμβάνει απλά καθημερινά πράγματα και νιώθει μοναξιά.

Αξίζει να σημειωθεί πως καθένα από αυτά τα συναισθήματα που χαρακτηρίζουν την μητέρα του Γιώργου είναι απολύτως φυσιολογικά, γιατί είναι μια μητέρα που δεν έχει βοήθεια σχεδόν από κανέναν και προσπαθεί μόνης της να συμβαδίσει με τις ανάγκες του παιδιού της και να προσπαθήσει να βάλει τη ζωή του σε πρόγραμμα. Επιπλέον, θα πρέπει να τονιστεί πως δεν παρέχεται στο Γιώργο παράλληλη στήριξη στο σχολείο ή κάποια επιπλέον βοήθεια στο σπίτι. Επομένως , η μητέρα αντιμετωπίζει πολλές δυσκολίες .

## Αγγλική βιβλιογραφία

- ❖ Beckman, P. J. (1983). *Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. American Journal of Mental Deficiency* (88, 150-156).
- ❖ Beglinger, L. & Smith, T. (2005). *Concurrent validity of social subtype and IQ after Early Intensive Behavioral Intervention in children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders* (35, 295-303).
- ❖ Bouma, R. & Schweitzer, R. (1990). *The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. Journal of Clinical Psychology* (46, 722-730).
- ❖ Boyce, G. C., Behl, D., Mortensen, L. & Akers, J. (1991). *Child characteristics, family demographics and family processes: their effects on stress experienced by families of children with disabilities. Counseling Psychology Quarterly* (4, 273-288).
- ❖ Boyd, R. D. & Corley, M. J. (2001). *Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. Autism* (5, 430-441).
- ❖ Bristol, M.M. (1984). *Family resources and successful adaptation to autistic children. In Schopler, E. & G. B. Mesibov (Eds). The effects of autism on the family. New York. Plenum* (289-310).
- ❖ Bristor, M. W. (1984). *The birth of a handicapped child: A holistic model for grieving. Family relations* (33(1), 25-32).
- ❖ Bryan, L. C. & Gast, D. L. (2000). *Teaching on-task and on-schedule behaviors to high-functioning children with autism via picture activity schedules. Journal of Autism and Developmental Disorders* (30(6), 553-567).
- ❖ Callias, M. (1989). *Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Στο Γ. Τσιάντης & Σ.Μανωλόπουλος ( Επιμ.) Σύγχρονα θέματα ψυχιατρικής, Τόμος Γ' Αθήνα: Καστανιώτη.*
- ❖ Campbell, D. (2001). *The Mozart Effect: Tapping the Power of Music to Heal the Body, Strengthen the Mind and Unlock the Creative Spirit.* New York: Harper Collins Publishers.

- ❖ Cohen (Eds), (2005). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Volume 2: Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior* (882-896). New Jersey: John Wiley & Sons.
- ❖ Cunningham, C. C. & Davis, H. (1985). *Early parent counselling*. In M. Craft, J. Bichnell, S. & Hollins (Eds.). *Mental handicap: A multidisciplinary approach*. London: Bailliere Tindall.
- ❖ Dale, N. (2000). *Οι απόψεις και οι στάσεις του Γονέα, Πλαίσια Εργασίας για την κατανόηση της οικογένειας . Τρόποι Συνεργασίας με Οικογένειες Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες*. Μετάφρ. Αποστολή, Μ (63-88, 120-133). Αθήνα: Έλλην.
- ❖ De Giacomo, A. & Fombonne, E. (1998). *Parental recognition of developmental abnormalities in autism. European Child and Adolescent Psychiatry* (131-136).
- ❖ Donovan, A. M. (1988). *Family stress and ways of coping with adolescents who have handicapped children: Maternal perceptions. American Journal of Mental Retardation* (92, 502-9).
- ❖ Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E., & Eldevik, S. (2002). *Intensive behavioural treatment at school for 4- to 7- year – old children with autism: A 1- year comparison controlled study. Behavior Modification* (26, 49-68).
- ❖ Fenske, E. C., Zalenski, S., Krantz, P. J. & McClannahan, L. E. (1985). *Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. Analysis and Intervention in Developmental Disabilities* (5, 49-58).
- ❖ Ferguson, P. M. (2002). *A place in the family: A historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. The Journal of Special Education* (36 (3), 124-130).
- ❖ Gill, M. J. & Harris, S. L. (1991). *Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders* (21, 407-16).
- ❖ Gray, D. E. (1994). *Coping with autism: Stresses and strategies. Sociology of health and illness* (16, 275-300).
- ❖ Gray, D. E. (1997). *High functioning autistic children and the construction of “normal family life” . Social Science and Medicine* (44(8): 1097-1106).
- ❖ Green, G. *Early behavioural intervention for autism: What does research tell us?* In C. Maurice, G., Green. & S.C. Luce (Eds) (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professional* (29-44).
- ❖ Grooms, D. A. G. & Leahy, M. J. (2002). *The relationships among the stress appraisal process, coping disposition, and level of acceptance of disability. Rehabilitation Counseling Bulletin* (46 (1), 15-24).



- ❖ Harris, S.L. & Handleman, J.S. (2000) *Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four-to six-year follow- up. Journal of Autism and Developmental Disorders* (30, 137-142).
- ❖ Holroyd, J. (1974). *The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped member. Journal of Community Psychology* (2, 92-4).
- ❖ Howlin, P. & Moore, A. (1997). *Diagnosis in autism: A survey of over 1200 patients in the U. K. Autism: Journal of Research and Practice* (1:135-162).
- ❖ Hume, K. & Odom, S. (2007). *Effects of an individual work system on the independent functioning of students with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders* (37(6), 1166-1180).
- ❖ Huws, J. C., Jones, R. S. P. & Ingledew, D. K. (2001). *Parents of children with autism using an email group: A grounded theory study. Journal of Health Psychology* (6 (5), 569-584).
- ❖ Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D. (2003). *Effective educational practices for students with autism spectrum disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* (18(3), 150-165).
- ❖ Jordan, J. (2000). *Αυτισμός: Ένα Εισαγωγικό Εγχειρίδιο για Ειδικούς Επαγγελματίες (μτφ. Β. Παπαγεωργίου). Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.*
- ❖ Jordan, R. & Jone, G.S. (2000). *Κατανόηση και Διδασκαλία των παιδιών με Αυτισμό. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.*
- ❖ Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child* (2, 217- 250).
- ❖ Kimpton, D. (1990). *A Special Child in the Family*. London: Sheldon Press.
- ❖ King, Gerlach, E. (2002). *Part 1. The beginning: How parents move forward and make choices after diagnosis. Exception Parents*. New York.
- ❖ Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R. & Plienis, A. J. (1992). *Consistent stress profiles in mothers of children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders* (22, 205-16).
- ❖ Lovaas, O.I. (1987). *Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. Journal of Consulting and Clinical Psychology* (55, 3-9).
- ❖ Luiselli, J.K., O' Malley-Cannon, B., Ellis, J.T., & Sison, R.W. (Autism 2000) *Home- based behavioral intervention fopr young children with autism/ pervasive developmental disorder: A preliminary evaluation of outcome in relation to child*

*age and intensity of service delivery* (4, 426-438).

- ❖ Maglione, M. A., Gans, D. Das, L., Timbie, J. & Kasari, C. (2012). *Nonmedical interventions for children with ASD: Recommended guidelines and further research needs*. *Pediatrics* (130(2), 169-178).
- ❖ Marcus, L., Kuncze, L. & Schopler, E. (2005). *Working with families*. In: 43 F. R Volkmar, R Paul, A. Klein & D. Cohen (Eds.). *Handbook of Autism and Developmental Disorders, Vol. 2 Assessment, Interventions and Policy* (1055-1086). New York: Wiley
- ❖ McClannahan, L. E. & Krantz, P. J. (1994). *The Princeton Child Development Institute*. In S. L. Harris & J. S. Handleman (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (107-126). Austin, TX: Pro-Ed.
- ❖ Mesibov, G.B., Shea, V. & Adams, L.W. (2001). *Understanding Asperger syndrome and high-functioning autism*. New York: Kluwer Academic/ Plenum Press.
- ❖ Mesibov, G. B., Browder, D.M. & Kirkland, C. (2002). *Using individualized schedules as a component of positive behavioural support for students with developmental disabilities*. *Journal of Positive Behavior Interventions* (4(2), 73-79).
- ❖ Mesibov, G.B., Shea V. & Schopler E. (2004). *TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*, USA: Springer.
- ❖ Mesibov, G. B., Shea, V. & Schopler, E. (2007). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer.
- ❖ Mesibov, G. B. & Shea, V. (2010). *The TEACCH program in the era of evidence-based practice*. *Journal of autism and developmental disorders* (40(5), 570- 579).
- ❖ Midence, K. & O' Neill, M. (1999). *The experience of parents in the diagnosis of autism*. *AUTISM*, 3 ((3), 273-285).
- ❖ Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L. & Loos, L. M. (1992). *Stress profiles of mothers and fathers of children with autism*. *Psychological Reports* (71, 1272-4).
- ❖ Ozonoff, S. (1995). *Executive function impairments in autism*. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.). *Learning and cognition in autism* (199-220). New York: Plenum Press.
- ❖ Randall, P. & Parker, J. (1999). *Supporting the families of children with autism*. *Chicester*, England: Wiley
- ❖ Rimland, B. (1964). *Infantile Autism*. New York: Appleton – Century – Crofts.

- ❖ Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy: Its current practice, implications, and theory*. Boston: Houghton Mifflin
- ❖ Rutter, M. & Schopler, E. (1987). *Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues*. In Rutter, M., Tuma ., A. & Lann, I (eds), *Assessment and Classification in Child and Adolescent Psychiatry*. New York: Guilford Press.
- ❖ Sanders, J. L. & Morgan, S. B. (1997). *Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention*. *Child & Family Behavior Therapy* (19, 15-32).
- ❖ Sarah Lennard-Brown. (2003). *Θέματα υγείας –αυτισμό , εκδόσεις Σαββάλας*.
- ❖ Schreibman, L. & Winter, J. (2003) *Behavioral intervention therapies. Exceptional Parent* (64-71).
- ❖ Schreibman, L. & Ingersoll, B. (2005). *Behavioral interventions to promote learning in individuals with autism*. In F.R. Volkmar ., R. Paul ., A. Klin. & D. Cohen (Eds), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders. Volume 2: Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior* (882-896). New Jersey: John Wiley & Sons.
- ❖ Schopler, E. (2002). *Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων: ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφή αναπτυξιακές διαταραχές*. Αθήνα. Ελληνική εταιρία προστασίας αυτιστικών ατόμων.
- ❖ Seligman, M. & Darling, R. B. (1997). *Ordinary Families, Special Children, 2 nd Edition*. New York – London: The Guilford Press. OK
- ❖ Shea, V. (1984). *Explaining mental retardation and autism to parents*. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.). *The effects of autism on the family* (265-288). New York: Plenum.
- ❖ Sheinkopf, S. J. & Siegel, B. (1998). *Home-based behavioral treatment of young children with autism in intensive behavior analytic treatment*. *Behavioral Interventions* (15, 83-97).
- ❖ Sivberg, B. (2002). *Family system and coping behaviors*. *AUTISM*, 6 (4), (397-409).
- ❖ Shields, J. (2001). *The NAS EarlyBird Program*. *AUTISM*, 5 (1), (49-56).
- ❖ Smith, B., Buch, G. A. & Gamby, T. E. (2000). *Parent-directed intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder*. *Research in Developmental Disabilities* (21. 297-309).
- ❖ Stillman, W. (2011). *Εμπυχώνοντας γονείς παιδιών με αυτισμό εκδόσεις : Τερζόπουλος Βιβλία*.
- ❖ Tillman-Boyce, J. (2000). *Constructing Musical Healing: The Wounds that Sing*. London: Jessica Kingsley.

- ❖ Turnbull, H. & Turnbull, A. (1985). *Parents speak out: Then and now*. Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- ❖ Weiss, M. J. (2002). *Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation*. *Autism*, 6 (1) (115-130).
- ❖ Whitaker, P. (2002). *Supporting families of preschool children with autism*. *AUTISM*, 6 (4), (411-426).
- ❖ Young, R. L., Brewer, N. & Pattison, C. (2003). *Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder*. *Autism*, 7 (2), (125-143).



## Ελληνική βιβλιογραφία

- ❖ Βογινδρούκα, Γ. & Γρηγοριάδου, Ε. (2000). *Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες Δυσορθογραφία. Θέματα Ειδικής Αγωγής*. Τεύχος 10, Αθήνα: Π.Ε.Σ.Ε.Α.
- ❖ Βογινδρούκας, Ι & Sherratt, D. (2005). *Οδηγός εκπαίδευσης παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Β Έκδοση. Ταξιδευτής. Αθήνα.
- ❖ Γενα, Α. (2002). *Αυτισμός και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές Αξιολόγηση-διάγνωση-αντιμετώπιση*. Αθήνα : Αυτοέκδοση.
- ❖ Γεννά, Α., Καλογεροπούλου, Ε., Μαυροπούλου, Σ., Νικολάου, Α., Νότας, Σ. & Παπαγεωργίου. *Το φάσμα του αυτισμού ,συνεργασία –σύγκλιση οικογένειας και επαγγελματιών ,φορέας υλοποίησης : Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Ν. Λάρισας*.
- ❖ Δημητρίου - Παπαβασιλείου, Δ. ( Αθήνα, 2015) *πρόγραμμα αυτισμός*, εκδόσεις Ελληνική εταιρία αναπτυξιακής και συμπεριφορικής παιδιατρικής.
- ❖ Ευδοκίμου-Παραγεωργίου, Ρ. (1999). *Δραματοθεραπεία, Μουσικοθεραπεία: Η Επέμβαση της Τέχνης στην Ψυχοθεραπεία* (Β' Έκδοση). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- ❖ Ζώης, Γ. & Δημητρακόπουλος, Σ. ( Πάτρα 2003). *Εγχειρίδιο συμβουλευτικής στήριξης γονέων με αυτιστικά παιδιά*. Εκδόσεις Ζώης Γ.
- ❖ Κοσμίδου – Hardy, Χ. & Γαλανουδάκη – Ράπτη Α. (1996). *Συμβουλευτική θεωρία και πρακτική με ασκήσεις για την ανάπτυξη αυτογνωσίας και δεξιοτήτων συμβουλευτικής*. Εκδόσεις Ασημάκης.
- ❖ Μουλαλούδης, Γ. & Κοσμόπουλος, Α. (2003). *Ο Carl Rogers και η προσωποκεντρική του θεωρία για την ψυχοθεραπεία και την παιδεία*. Ελληνικά Γράμματα.
- ❖ Μουτσινάς, Α. Γ. *Η συμβολή του θεραπευτικού προγράμματος TEACCH σε άτομα με αυτισμό*.
- ❖ Μπιτζαράκης, Π. (1997). *Σημειώσεις για το μάθημα: «Για μια προσπάθεια προσέγγισης και κατανόησης των γονιών που έχουν παιδιά με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξη και αντιμετώπισή τους*, Διδασκαλείο Δ. Γληνός, Π.Τ.Δ.Ε., Α.Π.Θ.

- ❖ Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. Ένας οδηγός για την οικογένεια. Έκδ., Έλλα, Λάρισα.
- ❖ Νότας, Σ. & Νικολαΐδου, Μ. (2006). *Αυτισμός, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές ολιστική διεπιστημονική προσέγγιση*. Αθήνα: Βήτα.
- ❖ Ξυπολητά-Ζαχαριάδη, Α., Θωμαΐδου, Λ., Παπαδάκη-Παπανδρέου, Ο. & Τζουμάκα-Μπακούλα, Χ. (2006). *Εξελικτική ψυχοπαθολογία*. Αθήνα: Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- ❖ Παπαγεωργίου, Β., Βογινδρούκας, Ι. & Βοστάνης, Π. (2002). *Χαρακτηριστικά της παραπομπής, της διάγνωσης και της διαχείρισης των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού στην Ελλάδα*. Καλή πρακτική αυτισμού, 3(2), (75-88).
- ❖ Παπάνης, Ε., Γιαβρίμης, Π. & Βίκη, Α. (2009). *Καινοτόμες προσεγγίσεις στην ειδική αγωγή. Εκπαιδευτική έρευνα για τις ευάλωτες ομάδες πληθυσμού*, εκδόσεις Ι.Σιδέρης.
- ❖ Ραγιά, Α. ( Αθήνα 2005). *Νοσηλευτική ψυχικής υγείας*. Έκδ., Ευνίκη.
- ❖ Σινανίδου, Μ. (2013). *Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, Αυτισμός – η συμβουλευτική υποστήριξη των γονέων*. Εκδόσεις ΙΩΝ.
- ❖ Συνοδινού, Κ. (2007). *Ο παιδικός αυτισμός: Θεραπευτική προσέγγιση* (5η έκδ.). Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη
- ❖ Φρουδάκη, Μ. (2003). *Η Μουσικοθεραπευτική Προσέγγιση P. Nordoff-C. Robbins στον Χώρο Approaches: Μουσικοθεραπεία & Ειδική Μουσική Παιδαγωγική* | 4 (1) 2012 | του Νοσοκομείου. Στο Θ. Δρίτσας (Επιμ.). *Μουσικοκινητικά Δρώμενα ως Μέσον Θεραπευτικής Αγωγής* (53-57). Αθήνα: Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών.
- ❖ Ψαλτοπούλου, Ν. (2003). *Μουσικοθεραπεία*. Στο Θ. Δρίτσας (Επιμ.). *Μουσικοκινητικά Δρώμενα ως Μέσον Θεραπευτικής Αγωγής* (43-47). Αθήνα: Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών.

## Πηγές από το διαδίκτυο

Μπιτζαράκης, Π. (1982). *Για μια προσπάθεια, προσέγγισης και κατανόησης των γονιών που έχουν παιδιά με δυσκολίες και προβλήματα στην ανάπτυξη και αντιμετώπιση τους.*

Ανακτήθηκε 16/10/2017 <http://www.specialeducation.gr/frontend/articles.php?cid=81>

[www.aspergerhellas.org.2010](http://www.aspergerhellas.org.2010)

<http://approaches.primarymusic.gr>

<http://www.specialeducation.gr/frontend/articles.php?cid=81>

<http://www.vima-asklipiou.gr>

[www.ella.gr](http://www.ella.gr)

[www.makaton.org](http://www.makaton.org)

[www.pecs.com](http://www.pecs.com)

[www.teach.com](http://www.teach.com)



**« ..Πίσω από κάθε παιδί που πιστεύει στον εαυτό του...**

**Υπάρχει ένας ενήλικας που πίστεψε πρώτα σε αυτό..»**

*Mathew Jacobson*

**«...Δεν υπάρχει ο τέλειος γονιός...**

**Γι' αυτό κοίτα να είσαι αληθινός..»**

*Sue Atkins*

**«...Ο αυτισμός δεν έχει εγχειρίδιο...**

**Έχει όμως γονείς που δεν τα παρατάνε ποτέ...»**