

**Α.Τ.Ε.Ι. ΚΡΗΤΗΣ**  
**Σ.Ε.Υ.Π.**  
**ΤΜΗΜΑ:**  
**ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

# **ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΚΑΙ ΕΦΗΒΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.**

---

**ΑΠΟΨΕΙΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ  
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΟΙ ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ:  
ΓΟΥΡΝΙΕΖΑΚΗ ΑΜΑΛΙΑ  
ΜΠΑΛΩΜΕΝΑΚΗ ΣΤΥΛΙΑΝΗ

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:  
ΛΙΜΝΙΑΤΗ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ

**ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2009**

## **ΕΓΩ Ο ΙΔΙΟΣ**

Θέλω να καταλάβω τον εαυτό μου.  
Θέλω να γκρεμίσω τα τείχη μου.  
Αλλά δεν είναι τόσο εύκολο.

Είναι πόνος.

Δεν μπορώ.

Κάθε πέτρα που πέφτει προκαλεί  
πόνους και φέρνει νέα συναισθήματα.

Ο πανικός είναι κοντά,  
έρχεται!

Ψάχνω το στήριγμα μου.

Μόνος μου δεν το μπορώ.

Το ψέμα γύρω μου είναι τείχος.

Θέλω να κλοτσήσω το τείχος  
αλλά δεν μπορώ.

Πρέπει να ξαναδοκιμάσω πάλι.

Δεν μπορώ.

Είμαι μια μαριονέτα της ζωής  
που με κατευθύνουν άλλοι,  
αλλά λανθασμένα.

Εγώ δεν μπορώ πια να πάω.

Και αρχίζουν από την αρχή.

Δεν υπάρχει μαριονέτα.

Αυτός είμαι εγώ.

Wolfgang, άτομο με αυτισμό, Αύγουστος 2000, Γερμανία.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

• ΠΕΡΙΛΗΨΗ	6
• ΕΙΣΑΓΩΓΗ	8
Α' ΜΕΡΟΣ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ	
• ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 <sup>ο</sup> : ΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ	13
1.1.: Ορισμός και ιστορική αναδρομή	13
1.2.: Βασικές μορφές του αυτισμού	15
1.2.1.: Αυτιστική διαταραχή	15
1.2.2.: Σύνδρομο Rett	16
1.2.3.: Διαταραχή Asperger	17
1.2.4.: Αποδιοργανωτική διαταραχή	19
1.2.5.: Άτυπος Αυτισμός	20
1.2.6.: Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ	21
1.2.7.: Σύνδρομο του Landau- Kleffner	21
1.2.8.: Σύνδρομο Williams	22
1.2.9.: Σύνδρομο Tourette	22
1.3.: Η τυπική κλινική εικόνα του αυτισμού και τα γενικά χαρακτηριστικά του στην παιδική και εφηβική ηλικία	22
1.3.1.: Η τυπική κλινική εικόνα του αυτισμού	23
1.3.2.: Γενικά χαρακτηριστικά αυτιστικών ατόμων	24
1.4.: Αυτισμός στην παιδική και εφηβική ηλικία	27
1.5.: Ηλικία για τη διάγνωση του αυτισμού	29
1.6.: Αιτιολογία του αυτισμού	32
• ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 <sup>ο</sup> : Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΑΤΟΜΟΥ	38
2.1.: Η δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού	38
2.2.: Οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχονται μετά τη διάγνωση	40
2.2.1.: Σοκ και κατάθλιψη	41
2.2.2.: Άρνηση	42
2.2.3.: Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός	42
2.2.4.: Ενοχή	43
2.2.5.: Ανησυχία	44
2.3.: Ο ρόλος των γονέων	44
2.4.: Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό	46
2.5.: Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας	48
2.6.: Πρότυπα συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας	49
2.7.: Οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών τους	51

• ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 <sup>ο</sup> : ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ	53
3.1.: Το TEACCH	53
3.2.: Το ΜΑΚΑΤΟΝ	56
3.3.: Το PECS	57
• ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 <sup>ο</sup> : ΟΙ ΡΟΛΟΙ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ- ΕΦΗΒΩΝ	59
4.1.: Οι ρόλοι των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας στα αυτιστικά άτομα	59
4.1.1.: Οικογενειακοί γιατροί	59
4.1.2.: Οδοντίατροι	60
4.1.3.: Παιδιάτροι και ψυχίατροι	60
4.1.4.: Κλινικοί ψυχολόγοι	61
4.1.5.: Εκπαιδευτικοί ψυχολόγοι	61
4.1.6.: Ειδικοί παιδαγωγοί	61
4.1.7.: Εργοθεραπευτές	62
4.1.8.: Λογοπεδικοί	63
4.1.9.: Κοινωνικοί λειτουργοί	63
4.1.9.1.: Ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών στις ΣΜΕΑ (Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής)	65
4.1.10.: Η εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων (από την προσχολική ηλικία μέχρι την εφηβεία)	66
4.1.10.1.: Η εκπαίδευση στην προσχολική ηλικία (μέχρι 6 ετών)	66
4.1.10.2.: Η εκπαίδευση στη σχολική ηλικία	67
4.1.10.3.: Η εκπαίδευση στην εφηβική ηλικία	67
4.2.: Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και Πρόνοιας	68
4.3.: Δεξιότητες και χαρακτηριστικά σωστού επαγγελματία υγείας και πρόνοιας	69
4.4.: Αποκατάσταση παιδιών-εφήβων με αυτισμό	70
4.4.1.: Εκπαιδευτικά προγράμματα Υπουργείου Παιδείας για παιδιά ηλικίας 6-22 ετών	71
4.4.2.: Μη φαρμακευτικές θεραπείες	72
4.4.3.: Διαχείριση συμπεριφοράς	73
4.4.4.: Οικογενειακή θεραπεία	74
4.4.5.: Ψυχοθεραπεία	74
4.4.6.: Ιατρικές και φαρμακευτικές θεραπείες	75
4.4.7.: “ΑΒΑ-Lovaas” (Άμπα- Λόβαας): Πρώιμη παρέμβαση για αυτισμό	76

• ΕΠΙΛΟΓΟΣ	78
<b>Β' ΜΕΡΟΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ</b>	
• ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	81
❖ Θεματικοί άξονες για τους επαγγελματίες υγείας & πρόνοιας	87
• Ανάλυση αποτελεσμάτων της έρευνας με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας	87
❖ Θεματικοί άξονες για τους γονείς αυτιστικών ατόμων	98
• Ανάλυση αποτελεσμάτων της έρευνας με τους γονείς των αυτιστικών ατόμων	99
• ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	112
• ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	115
• ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	117
• ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	119
• ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	120
• ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	122

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η πτυχιακή μας εργασία έχει τίτλο «Αυτισμός στην παιδική και εφηβική ηλικία, απόψεις γονέων και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας». Ο αυτισμός πάνω από μισό αιώνα απασχολεί τους επιστήμονες και όσον αφορά τον ορισμό του έχουν δοθεί αρκετοί. Κατεξοχήν όμως, θεωρείται ότι είναι μια εκ γενετής αναπτυξιακή διαταραχή του εγκεφάλου και το άτομο που πάσχει από αυτισμό ζει με αυτόν καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του. Η διαταραχή αυτή εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται κι έτσι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους (Wing,2000).

Ο αυτισμός είναι ο κύριος εκπρόσωπος των διάχυτων αναπτυξιακών διαταραχών. Ο όρος αναφέρεται σε φάσμα σοβαρών, νευροψυχιατρικών καταστάσεων και ενώ ο αυτισμός αποκαλύπτεται σε σχετικά μικρή ηλικία, η αιτιολογία του ακόμα δεν έχει απόλυτα διευκρινιστεί ενώ κάποιες υποθέσεις κάνουν λόγο για αίτια οργανικά, γενετικά, χρωμοσωματικές ανωμαλίες, σωματικές παραμορφώσεις και ψυχογενή αίτια. Σημαντικό ρόλο στο αυτιστικό παιδί/έφηβο «παίζει» το οικογενειακό του περιβάλλον και οι επαγγελματίες- ειδικοί, οι οποίοι μπορούν να βοηθήσουν στην καλύτερη ενσωμάτωση του παιδιού μέσα στο κοινωνικό σύνολο. Η κυριότερη δυσκολία του αυτιστικού ατόμου είναι η επικοινωνία του, για αυτό το λόγο έχουν δημιουργηθεί κάποιοι εναλλακτικοί τρόποι επικοινωνίας, οι οποίοι βοηθούν σ' αυτό το κομμάτι. Η συνεργασία των γονιών με τους επαγγελματίες μπορεί να επιφέρει στο παιδί ένα επιθυμητό αποτέλεσμα, χωρίς όμως να κάνουμε λόγο για την πλήρη θεραπεία του παιδιού. Ενώ όσον αφορά την πλήρη αποκατάσταση του παιδιού απαιτούνται ειδικά προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας, εκπαίδευσης και επαγγελματικής ένταξης.

Ο σκοπός της έρευνας μας είναι να διερευνηθούν οι απόψεις των γονέων και των επαγγελματιών για τον αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, από την πλευρά των γονέων, να εξετάσουμε διάφορους τομείς της καθημερινότητάς τους με το αυτιστικό παιδί τους και από την πλευρά των επαγγελματιών, την άποψη τους για την εκπαιδευτική διαδικασία που ακολουθούν και την αποτελεσματικότητά της. Η μεθοδολογία που ακολουθήσαμε για τη συλλογή των στοιχείων μας είναι η ποιοτική έρευνα όπου επιλέξαμε την συνέντευξη βάθους με χρήση ημι-δομημένου δελτίου συνέντευξης με ερωτήσεις ανοικτού τύπου. Το δείγμα μας προήλθε από το νομό Ηρακλείου και ήταν

10 γονείς αυτιστικών παιδιών και εφήβων και 10 επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας που ασχολούνται με παιδιά και εφήβους. Μερικά από τα πιο βασικά αποτελέσματά μας και από τα δύο δείγματα, ήταν: Τόσο οι επαγγελματίες όσο και οι γονείς(σε μικρότερο βαθμό) χρησιμοποιούν εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας για να επικοινωνούν με τα αυτιστικά παιδιά και υπάρχει αποτελεσματικότητα στην επικοινωνία και στη κοινωνική αλληλεπίδραση. Επίσης οι επαγγελματίες χρησιμοποιούν αρκετά θεραπευτικά μέσα, με τα οποία παρατηρείται βελτίωση του παιδιού αλλά όμως όταν γίνεται σωστή αξιολόγηση των δυνατοτήτων των παιδιών και όταν και οι γονείς δείχνουν πρόθυμοι να βοηθήσουν. Οι περισσότεροι γονείς επιθυμούν το παιδί τους να μάθει να αυτοεξυπηρετείται ενώ κύρια ανησυχία τους είναι τι θα απογίνει το παιδί τους, όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή. Για αυτό το λόγο στο τέλος παρατίθενται οι προτάσεις μας για μια ομαλή ενσωμάτωση του αυτιστικού ατόμου στο κοινωνικό σύνολο. Μία σημαντική πρόταση για τους γονείς είναι να συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους, με τα θεραπευτικά μέσα που τους συμβουλεύουν οι επαγγελματίες. Τέλος όσον αφορά το κράτος μία πρόταση είναι η παροχή χρηματικών επιδομάτων και αύξηση των υπηρεσιών για την καλύτερη εξυπηρέτηση και διευκόλυνση στη φροντίδα των παιδιών με αυτισμό.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μελετώντας τη βιβλιογραφία είδαμε ότι πάντοτε υπήρχαν αλλά και θα εξακολουθούν να υπάρχουν άτομα με ειδικές ανάγκες. Η αντιμετώπιση τους ήταν ανάλογη με τις επιστημονικές αντιλήψεις της κάθε εποχής. Με το πέρασμα των χρόνων ονομάστηκαν «προβληματικά», «διαφορετικά», «ειδικά», «αποκλίνοντα» και αντιμετωπίστηκαν ως «επικίνδυνα», «επιβλαβή», «άχρηστα» και «άρρωστα». Στη διάρκεια όλων αυτών των χρόνων ήρθαν αντιμετώπιση με την απόρριψη, την εκμετάλλευση, τον οίκτο, την φιλανθρωπία και την απομόνωση στα άσυλα. Στις μέρες μας όμως η κατάσταση αυτή έχει αλλάξει προς το καλύτερο. Το «πρόβλημα» των ειδικών ατόμων αντιμετωπίζεται ως «πρόβλημα» παιδαγωγικό και κοινωνικό (Σταμάτης, 1987). Η ανάπτυξη των επιστημονικών κλάδων όπως είναι οι ιατρικές, κοινωνικές και ανθρωπιστικές επιστήμες, όσο περνάνε τα χρόνια κι η δραστηριοποίηση των επιστημόνων, συλλόγων και κυβερνήσεων συνέβαλλαν στην αλλαγή της στάσης της κοινωνίας προς αυτή τη κατηγορία των ατόμων. Τα περισσότερα κράτη έχουν ήδη αναγνωρίσει τα δικαιώματά των ατόμων με ειδικές ανάγκες και παίρνουν κατάλληλα μέτρα για να βοηθήσουν στην αποκατάσταση και στην ομαλή ένταξη τους μέσα στο κοινωνικό σύνολο.

«Άτομα με ειδικές ανάγκες, ονομάζουμε εκείνα, τα οποία έχουν κάποια εμφανή ψυχο-πνευματική, σωματική ή αισθητηριακή μειονεξία, σε σύγκριση με τα «φυσιολογικά» άτομα. Τα συγκεκριμένα άτομα χρειάζονται ειδική φροντίδα, για να μπορέσουν να ζήσουν και να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο» (Σταμάτης, 1987,3).

Κάθε χώρα, ανάλογα με τον πληθυσμό της, έχει ένα ικανό αριθμό ατόμων, τα οποία εμφανίζουν διαφόρων ειδών υστερήσεις. Οι στατιστικές έρευνες ίσως δεν είναι και τόσο αξιόπιστες για το λόγο ότι κάθε χώρα χρησιμοποιεί διαφορετικά κριτήρια για τέτοιου είδους μετρήσεις. «Στη Γαλλία π.χ. υπολογίζονται τα ειδικά άτομα σε ποσοστό 12% του γενικού πληθυσμού της, ενώ στη Γερμανία, το αντίστοιχο ποσοστό κατεβαίνει στο 6%- 8%» (Σταμάτης, 1987, 3).

Στη χώρα μας δεν υπάρχουν αντίστοιχες έρευνες, οι οποίες να δίνουν στατιστικά δεδομένα για τον αριθμό των ειδικών ατόμων. Στην Ελλάδα πάντως, πρέπει να υπάρχουν πάνω από μισό εκατομμύριο άτομα, όλων των ηλικιών, με ψυχοπνευματικά, σωματικά και αισθητηριακά προβλήματα και σε τέτοιο βαθμό που να απαιτούνται ειδικά μέτρα για την αποκατάστασή τους. Από μία επιτροπή μελέτης η οποία ασχολείται με θέματα ειδικής αγωγής του Υπουργείου Παιδείας,



υπολογίστηκαν σε 150.000 περίπου τα παιδιά κι οι έφηβοι με ειδικές ανάγκες ηλικίας 5-19 ετών (Σταμάτης,1987).

Τα ειδικά άτομα, ανάλογα με το είδος της δυσκολίας την οποία αντιμετωπίζουν, κατατάσσονται σε ορισμένες κατηγορίες, οι οποίες είναι οι εξής:

- Άτομα με διαταραχές στην όραση
- Άτομα με ελαττωματική ακοή
- Άτομα με κινητικά προβλήματα( ημιπληγικοί, τετραπληγικοί κτλ)
- Άτομα με εγκεφαλική παράλυση(σπαστικά κτλ)
- Άτομα με διαταραχές λόγου
- Άτομα με μαθησιακές δυσκολίες
- Άτομα με νοητική υστέρηση
- Άτομα με ψυχικές διαταραχές
- Άτομα με βαριές, εκτεταμένες διαταραχές της ανάπτυξης

Στην κατηγορία των ατόμων με διαταραχές της ανάπτυξης υπάγονται και τα αυτιστικά άτομα. Μέσα στο πλήθος των ατόμων με ειδικές ανάγκες, αποτελούν μια μικρή μειοψηφία. Οι δυσκολίες τους όμως, είναι τόσο ιδιόμορφες και εμφανίζονται με τόσο διαφορετικές μορφές και σε τόσο διαφορετικά επίπεδα, ώστε έχει ιδιαίτερη αξία κάθε προσπάθεια, που στοχεύει να τα βοηθήσει.

Ο όρος «αυτισμός» προέρχεται από τον ελληνικό όρο «αυτός». Ο Bleuer (1911) ονομάζει «αυτιστικά παιδιά» εκείνα που κλείνονται στον εαυτό τους, τα απόμακρα από την πραγματικότητα (Συνοδινού,1999). Ο Freud από την άλλη στην ψυχανάλυση του, χρησιμοποίησε τον όρο του αυτισμού με το παράδειγμα του αβγού, το οποίο ζει αυτοσυντηρούμενο.

Ερευνώντας τον αυτισμό, ανακαλύπτει κανείς ότι είναι μια αναδίπλωση του παιδιού στον εαυτό του. Ο όρος «αυτισμός» αναφέρεται σε μια ομάδα ανθρώπων, οι οποίοι έχουν κοινή άποψη για τα πράγματα, βλέπουν τον κόσμο με τον ίδιο τρόπο, σκέφτονται με τον ίδιο τρόπο.

Για να καταλάβουμε λίγο από τη δυσκολία του αυτιστικού παιδιού, ας προσπαθήσουμε να διαβάσουμε ανάποδα ένα κείμενο. Δεν μπορούμε όμως, ή δυσκολευόμαστε διότι ο εγκέφαλός μας δίνει την έννοια του κειμένου χωρίς όμως να βγαίνει κάποιο νόημα (Γκονέλα, 2006).

Τα κομμάτια του παζλ για τα άτομα χωρίς αυτισμό αποκτούν νόημα, μόνον όταν σχηματίζουν μια ολότητα, αλλά για τα άτομα με αυτισμό, η ολότητα είναι δύσκολο να επιτευχθεί. Τα ξεχωριστά κομμάτια παραμένουν αυτόνομα. Βιώνουν τις

καταστάσεις και τον κόσμο τους αποσπασματικά και εμείς προσπαθούμε μαζί τους να μοιραστούμε την ολότητα. Για να τα κατανοήσουμε λοιπόν και να μας κατανοήσουν χρειάζεται η ανάλογη συναισθηματική ατμόσφαιρα μέσα από μια στοργική σχέση.

Η κοινωνία μας θα πρέπει να διασφαλίσει το μέλλον των αυτιστικών ατόμων. Οφείλουμε να καταλάβουμε ότι είναι «διαφορετικά» και χρειάζονται ένα «διαφορετικό» περιβάλλον για να ζήσουν αλλά και να μάθουν. Εμείς λοιπόν οι «μη διαφορετικοί» ας δημιουργήσουμε το κατάλληλο περιβάλλον για να έχουμε όσο το δυνατόν καλύτερα αποτελέσματα.

Η θεματολογία της εργασίας κατανέμεται ως εξής:

- Α' μέρος: Στο 1<sup>ο</sup> κεφάλαιο γίνεται αναφορά στη γνώση και την κατανόηση του αυτισμού, όπου περιλαμβάνονται υποκεφάλαια που αναφέρονται στον ορισμό και την ιστορική αναδρομή, τις βασικές μορφές του αυτισμού και τα διαγνωστικά του κριτήρια, τα χαρακτηριστικά του αυτισμού στην παιδική και εφηβική ηλικία, την ηλικία για τη διάγνωση και την αιτιολογία του αυτισμού. Στο 2<sup>ο</sup> κεφάλαιο παρουσιάζεται ο ρόλος της οικογένειας του αυτιστικού παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, εξηγείται η δυσλειτουργικότητα της οικογένειας από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού, οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα που δημιουργούνται κατά τη διάγνωση, η συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες ειδικούς, τα πρότυπα συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών υγείας και οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών τους. Στο 3<sup>ο</sup> κεφάλαιο εξετάζονται οι μέθοδοι επικοινωνίας στα άτομα με αυτιστική διαταραχή. Στο 4<sup>ο</sup> κεφάλαιο αναφέρονται οι ρόλοι των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας σε άτομα με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και η αποκατάστασή τους.
- Β' Μέρος: Σε αυτό το μέρος της πτυχιακής μας εργασίας γίνεται αναφορά στη μεθοδολογία της έρευνάς μας και στην ανάλυση των αποτελεσμάτων από την έρευνα με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας και τους γονείς των αυτιστικών ατόμων. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα μας είναι ποιοτική με τη χρήση ημι-δομημένου δελτίου συνέντευξης. Το δείγμα μας αποτελείται από 10 γονείς αυτιστικών ατόμων παιδικής και εφηβικής ηλικίας και 10 επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας που ασχολούνται με τέτοιου είδους

περιπτώσεις στο Νομό Ηρακλείου.Ο σκοπός της έρευνας μας είναι να διερευνηθούν οι απόψεις των γονέων και των επαγγελματιών για τον αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, από την πλευρά των γονέων, να εξετάσουμε διάφορους τομείς της καθημερινότητάς τους με το αυτιστικό παιδί τους και από την πλευρά των επαγγελματιών, την άποψη τους για την εκπαιδευτική διαδικασία που ακολουθούν και την αποτελεσματικότητά της.

- Τέλος, παρουσιάζονται τα συμπεράσματα της έρευνας και οι προτάσεις μας σχετικά με την ομαλή ενσωμάτωση του αυτιστικού ατόμου στο κοινωνικό σύνολο. Τέλος, παρατίθενται τα παραρτήματα.

**Α' ΜΕΡΟΣ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ**

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>: ΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

### 1.1.: Ορισμός και ιστορική αναδρομή

«Ένας συγκεκριμένος ορισμός για τον αυτισμό είναι δύσκολο να δοθεί, για το λόγο ότι παρουσιάζει διαφορές και από το πλήθος των πηγών που προέρχεται και από τους διάφορους επαγγελματίες- ειδικούς που εμπλέκονται και από τους γονείς των παιδιών με αυτισμό. Για τον ορισμό του αυτισμού και τη συγγένεια του με διάφορες αναπηρικές καταστάσεις της παιδικής ηλικίας υπήρξαν πολλές διαφωνίες αλλά και απορίες» (Wing, 2000, 5)

Παρ' όλα αυτά, ο αυτισμός θεωρείται ότι είναι μια εκ γενετής αναπτυξιακή διαταραχή του εγκεφάλου και το άτομο που πάσχει από αυτισμό ζει με αυτόν καθ' όλη την διάρκεια της ζωής του. Είναι μια διαταραχή που εμποδίζει τα άτομα να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται κι έτσι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά τους (Wing,2000).

Άτομα, τα οποία πάσχουν από αυτισμό, έχουν δώσει τους δικούς τους ορισμούς. Κάποιοι από αυτούς είναι:

- «Ο αυτισμός δεν είναι ένα κέλυφος του ατόμου. Είναι διεισδυτικός σε κάθε πτυχή του ατόμου. Είναι ένας τρόπος ύπαρξης» ( Jim Sinclair, άτομο με αυτισμό).
- «Ο αυτισμός είναι απόσπαση από την εξωτερική πραγματικότητα που συνοδεύεται από μια έντονη εσωτερική ζωή» ( Petit Robert, άτομο με αυτισμό).
- «Ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή. Ένα ελάττωμα στα συστήματα που επεξεργάζονται τις αισθητηριακές πληροφορίες» ( Temple Grandin, άτομο με αυτισμό).
- «Ο αυτισμός δεν είναι ετικέτα- αναγνωρίζοντας τις δυσκολίες που μπορεί να γεννά μια ετικέτα- όσο ταμπέλα. Αυτός είναι ένας θετικός τρόπος να το σκέπτεται κανείς» ( Exley, άτομο με αυτισμό) (Γκονέλα,2006,25).

Έχουν αναφερθεί και άλλοι ορισμοί όπως ο Ιατρικός ορισμός και ο Εκπαιδευτικός ορισμός. Σύμφωνα με τον Ιατρικό «Ο αυτισμός ορίζεται και διαγιγνώσκεται στη βάση χαρακτηριστικών μορφών συμπεριφοράς, όμως δεν υπάρχουν συμπεριφορές που να αποτελούν από μόνες τους μονοσήμαντη ένδειξη αυτισμού. Η συμπεριφορά είναι ουσιώδης για την αναγνώριση του αυτισμού, αλλά από μόνη της δεν μας βοηθά να κατανοήσουμε την πάθηση αυτή ή να αποφασίσουμε για τον τρόπο προσέγγισης της» (Γκονέλα,2006,24). Για το φάσμα του αυτισμού η ιατρική επιστήμη καθόρισε

κάποια κριτήρια (DSM- IV<sup>1</sup>, ICD-10<sup>2</sup>), από τα οποία το άτομο πρέπει να παρουσιάζει ένα σύνολο από αυτά της «λίστας συμπτωμάτων» για να χαρακτηριστεί αυτιστικό(τα αναφέρουμε αναλυτικά πιο κάτω).

Από την άλλη ο Εκπαιδευτικός ορισμός του αυτισμού υποστηρίζει ότι περιλαμβάνει διδακτικές προσεγγίσεις, εκπαιδευτικό περιβάλλον και εξατομικευμένη εργασία. «Είναι μια προσέγγιση που βασίζεται, κυρίως, στην έντονη εξατομίκευση, στην οπτική στήριξη, στην προβλεψιμότητα και στη συνέχεια. Υπάρχουν πολλά είδη προσεγγίσεων, αφού υπάρχει μεγάλη ποικιλία ατομικών μαθησιακών αναγκών» (Γκονέλα,2006,25).

Όσον αφορά την ιστορική αναδρομή όπως αναφέραμε και στην εισαγωγή μας ο Ελβετός ψυχίατρος Bleuler (1911) χρησιμοποίησε τον όρο «αυτισμό» πρώτη φορά για να δηλώσει την απώλεια επαφής και επικοινωνίας του ψυχικά ασθενούς με την πραγματικότητα. Πολύ αργότερα, σύμφωνα με τον Νότα (2006) ο Leo Kanner, ο οποίος γεννήθηκε στην Αυστρία και σπούδασε στην Βιέννη, έφυγε το 1924 στην Αμερική και ανέλαβε την κλινική John Hopkins στην Βαλτιμόρη. Εκεί το 1943 περιέγραψε ο ίδιος για πρώτη φορά τον αυτισμό και χρησιμοποίησε τον όρο «πρώιμος παιδικός αυτισμός» για να περιγράψει μια παιδική ψύχωση. Τότε πίστευε ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν φυσιολογική νοημοσύνη όμως όπως αργότερα φάνηκε ένα σημαντικό ποσοστό παιδιών έχει «νοητική υστέρηση» και σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες(όπως αναφέραμε και παραπάνω). Επίσης ο αυτισμός συνυπάρχει με διαταραχές στην γλώσσα και συχνά στον λόγο. Ο Asperger από την άλλη, χωρίς να γνωρίζει την εργασία του Kanner περιέγραψε μια κατηγορία παιδιών το 1944, την οποία ονόμασε «αυτιστική ψυχοπάθεια» αλλά κατά την άποψη του πίστευε ότι υπήρχε μια θεμελιώδης ανωμαλία εκ γενετής η οποία προκαλούσε αυτά τα χαρακτηριστικά προβλήματα. Ενώ σύμφωνα με τον Asperger, το συγκεκριμένο σύνδρομο κατατάσσεται στο ψηλότερο σημείο του αυτιστικού φάσματος διότι τα συμπτώματα είναι πιο ελαφριάς μορφής σε σχέση με τα άλλα σύνδρομα (Quill, 1995).Στις μέρες μας, τα διαγνωστικά κριτήρια και οι ταξινομήσεις όταν αναφέρονται στο σύνδρομο Asperger περιγράφουν άτομα με αυτιστικού τύπου

---

<sup>1</sup>Διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο των ψυχικών διαταραχών της Αμερικανικής Ψυχιατρικής Εταιρείας που δημοσιεύτηκε το 1994 και διακρίνει τις συναισθηματικές διαταραχές σε επιμέρους κατηγορίες.

<sup>2</sup> Οδηγός ταξινόμησης ψυχικών διαταραχών και διαταραχών συμπεριφοράς

διαταραχές αλλά υψηλής λειτουργικότητας και με δείκτη νοημοσύνης οριακό έως φυσιολογικό. Πιο αναλυτικά όμως, η εργασία του Asperger περιγράφεται στο υποκεφάλαιο 1.2.3.

Οι έρευνες της τελευταίας δεκαετίας ξαναγύρισαν πάντως στην αρχική έρευνα, την οποία είχε κάνει ο Kanner και οι ερευνητές δίνουν τώρα έμφαση στην πολύπλοκη αλληλεξάρτηση του γνωστικού τρόπου μάθησης, κοινωνικής αντίληψης, της μάθησης, της γλώσσας και των προτύπων κοινωνικότητας. Τα βασικά συμπτώματα του αυτισμού εξετάζονται μέσα στο φυσικό τους περιβάλλον, σε κοινωνική κατανόηση και κοινωνικο-επικοινωνιακές επαφές (Quill, 1995).

## 1.2: Βασικές μορφές του αυτισμού

Σύμφωνα με το ICD-10 και το DSM-IV, το αυτιστικό φάσμα περιλαμβάνει:

1.2.1.: Αυτιστική διαταραχή (Αυτισμός Kanner ή Παιδικός αυτισμός ή βρεφονηπιακός αυτισμός)

Ο αυτισμός της παιδικής ηλικίας, είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία εκδηλώνεται πριν από την ηλικία των 3 ετών του παιδιού και έχει το χαρακτηριστικό γνώρισμα της μη φυσιολογικής λειτουργικότητας και τη μη φυσιολογική ή και διαταραγμένη ανάπτυξη. Η συγκεκριμένη διαταραχή παρουσιάζεται κυρίως στα αγόρια τρεις έως τέσσερις φορές περισσότερο, σε σχέση με τα κορίτσια (ICD-10,1992).

Για να τεθεί η διάγνωση, οφείλουν να έχουν παρουσιασθεί ανωμαλίες στην ανάπτυξη πριν από την ηλικία των 3 ετών, αν και το σύνδρομο είναι δυνατόν να διαγνωσθεί σε οποιαδήποτε ηλικία. Τα διαγνωστικά κριτήρια παρουσιάζονται εκτενώς παρακάτω:

Όπως αναφέραμε και παραπάνω ένα άτομο για να χαρακτηριστεί αυτιστικό οφείλει να έχει ένα σύνολο έξι ή περισσότερων αντικειμένων από το 1, 2 και 3, με τουλάχιστον δύο από το 1 και από ένα από το 2 και 3:

1. «Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον δύο από τα παρακάτω
  - α) έντονη έκπτωση στην χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών όπως βλεμματικής επαφής, έκφρασης προσώπου, στάσεων του σώματος και χειρονομιών για τη ρύθμιση της κοινωνικής διαντίδρασης.
  - β) αδυναμία να αναπτύξει σχέσεις με συνομήλικους που να ταιριάζουν στο

αναπτυξιακό τους επίπεδο.

γ) μία έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα (πχ. με έλλειψη να επιδεικνύει, να φέρνει στην κουβέντα ή να επισημαίνει αντικείμενα ενδιαφέροντος)

δ) έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

2. Ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

α) καθυστέρηση ή πλήρης έλλειψη ανάπτυξης της ομιλούμενης γλώσσας (που δεν συνοδεύεται από προσπάθεια αντιστάθμισης μέσα από εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας όπως χειρονομίες ή μίμηση)

β) σε άτομα με επαρκή ομιλία, έντονη έκπτωση στην ικανότητα να ξεκινήσουν ή να διατηρήσουν μία συζήτηση με άλλους

γ) στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας ή ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας

δ) έλλειψη ποικίλου, αυθόρμητου παιγνιδιού φαντασίας ή παιγνιδιού κοινωνικής μίμησης που να ταιριάζει στο αναπτυξιακό του επίπεδο

3. Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

α) περίκλειστη απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογική είτε σε ένταση είτε σε εστιασμό.

β) προφανώς άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες, μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες

γ) στερεότυποι και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μαννερισμοί (πχ. "πέταγμα" ή συστροφή των χεριών ή των δακτύλων ή σύμπλοκες κινήσεις όλου του σώματος)

δ) επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων» ( Μάνος, 1997, 606).

### 1.2.2.: Σύνδρομο Rett

Το συγκεκριμένο σύνδρομο, το οποίο πήρε το όνομα του από τον γιατρό Rett το 1966 θεωρείται μία κατάσταση προκαλούμενη μέχρι τις μέρες μας από άγνωστη αιτιολογία. Έχει αναφερθεί μόνο σε κορίτσια και διαφοροποιείται με βάση την έναρξη, πορεία και συμπτωματολογία. Στη τυπική μορφή του, η φυσιολογική



ανάπτυξη του παιδιού ακολουθείται από μερική ή πλήρη απώλεια των επίκτητων ικανοτήτων των χεριών και της ομιλίας, μαζί με επιβράδυνση της ανάπτυξης του κρανίου. Συνήθως η διαταραχή αυτή αρχίζει μεταξύ 7<sup>ου</sup> και 24<sup>ου</sup> μηνός της ηλικίας του παιδιού (ICD-10,1992).

Διαγνωστικά Κριτήρια κατά DSM-IV για το σύνδρομο Rett:

- A. «Όλα τα παρακάτω:
1. προφανώς φυσιολογική προγεννητική και περιγεννητική ανάπτυξη
  2. προφανώς φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη κατά τους πρώτους 5 μήνες μετά τη γέννηση
  3. φυσιολογική περίμετρος της κεφαλής κατά τη γέννηση
- B. Έναρξη όλων των παρακάτω μετά την περίοδο της φυσιολογικής ανάπτυξης:
1. επιβράδυνση της αύξησης της κεφαλής μεταξύ των ηλικιών 5-48 μηνών
  2. απώλεια των σκόπιμων δεξιοτήτων των χεριών που προηγουμένως είχαν αποκτηθεί, μεταξύ των ηλικιών 5-30 μηνών, με ακόλουθη ανάπτυξη στερεότυπων κινήσεων των χεριών (π.χ. τρίψιμο των χεριών μεταξύ τους ή πλύσιμο των χεριών)
  3. απώλεια της κοινωνικής εμπλοκής νωρίς στην πορεία (αν και συχνά κοινωνική διαντίδραση αναπτύσσεται αργότερα)
  4. εμφάνιση φτωχά συντονισμένου βαδίσματος ή φτωχά συντονισμένων κινήσεων του κορμού
  5. σοβαρή έκπτωση στην ανάπτυξη της γλωσσικής αντίληψης και έκφρασης με σοβαρή ψυχοκινητική επιβράδυνση»  
(Μάνος,1997,610).

### 1.2.3.: Διαταραχή Asperger

Η διαταραχή Asperger (Άσπεργκερ) είναι μια νευρολογική διαταραχή και πήρε το όνομα της, από τον Βιεννέζο γιατρό Hans Asperger, ο οποίος το 1944 δημοσίευσε μια διατριβή, όπου περιέγραφε ένα πρότυπο από συμπεριφορές σε μερικά νέα άτομα, οι οποίοι είχαν κανονική νοημοσύνη και γλωσσική ανάπτυξη, αλλά όμως αντιμετώπιζαν δυσκολίες στις κοινωνικές σχέσεις και στην επικοινωνία. Η διατριβή

δημοσιεύτηκε τη δεκαετία του '40, ωστόσο το 1994 το σύνδρομο Asperger προστέθηκε στο Διαγνωστικό εγχειρίδιο DSM IV και μόνο τα τελευταία χρόνια αναγνωρίζεται από τους ειδικούς και τους γονείς ([www.udel.edu/bkirby/asperger/aswhatisit.html](http://www.udel.edu/bkirby/asperger/aswhatisit.html)).

Το Asperger, προσβάλλει κυρίως τα αγόρια, τα οποία παρουσιάζουν μια ποικιλία χαρακτηριστικών και η διαταραχή μπορεί να παρουσιαστεί από ελαφριά έως πολύ σοβαρή. Στα πρόσωπα με το σύνδρομο αυτό εμφανίζονται βασικές ελλείψεις στις κοινωνικές δεξιότητες, δυσκολεύονται όταν συμβαίνουν αλλαγές στο περιβάλλον και προτιμούν την μονοτονία (ICD-10, 1992).

Συχνά δείχνουν ιδιαίτερη εμμονή σε ρουτίνες και έχουν περιορισμένα ενδιαφέροντα. Ακόμη έχουν μεγάλη δυσκολία στο να κατανοήσουν τη γλώσσα του σώματος. Τα άτομα με το σύνδρομο είναι συχνά ευαίσθητα στους ήχους, στις μυρωδιές, στις γεύσεις, στα φώτα. Μπορεί να προτιμούν μαλακά ρούχα, ορισμένες τροφές και να ενοχλούνται από ήχους φώτα που κανένας άλλος δε φαίνεται να ακούει ή να βλέπει.

Επίσης, τα άτομα με Asperger έχουν κανονικό δείκτη νοημοσύνης και αρκετά από αυτά επιδεικνύουν εξαιρετικές δεξιότητες ή ταλέντο σε κάποια ειδική περιοχή. Ενώ η γλωσσική τους ανάπτυξη είναι επιφανειακά κανονική (για αυτό διαφέρει από τον αυτισμό) ωστόσο υπάρχει δυσκολία στην πρακτική χρήση της γλώσσας. Το λεξιλόγιό τους όμως, μπορεί να είναι πάρα πολύ συνηθισμένο και πλούσιο. Σε μερικές περιπτώσεις, μερικά άτομα μπορούν να παρουσιάσουν κάποιο ψυχωσικό επεισόδιο στην εφηβική ηλικία.

Διαγνωστικά Κριτήρια κατά DSM-IV για το σύνδρομο Asperger:

A. «Ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση, όπως εκδηλώνεται με τουλάχιστον 2 από τα παρακάτω:

1. έκπτωση στη χρησιμοποίηση πολλαπλών μη λεκτικών συμπεριφορών
2. αδυναμίας να αναπτύξει σχέσεις με συνομηλίκους που να ταιριάζουν στο αναπτυξιακό του επίπεδο
3. έλλειψη αυθόρμητης αναζήτησης για να μοιραστεί χαρά, ενδιαφέροντα ή επιδόσεις με άλλα άτομα
4. έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας

B. Περιορισμένοι, επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων, όπως εκδηλώνονται με τουλάχιστον ένα από τα παρακάτω:

1. περικόλειστη απασχόληση με έναν ή περισσότερους στερεότυπους και περιορισμένους τύπους ενδιαφερόντων που είναι μη φυσιολογική σε ένταση ή εστιασμό
2. άκαμπτη προσκόλληση σε συγκεκριμένες μη λειτουργικές ρουτίνες ή τελετουργίες
3. στερεότυποι και επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μαννερισμοί
4. επίμονη ενασχόληση με μέρη αντικειμένων

Γ. Η διαταραχή προκαλεί σημαντική έκπτωση στον κοινωνικό, επαγγελματικό ή άλλους τομείς της λειτουργικότητας του ατόμου

Δ. Δεν υπάρχει σημαντική καθυστέρηση στη γλώσσα, στην γνωστική ανάπτυξη ή στην ανάπτυξη των κατάλληλων για την ηλικία δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, προσαρμοστικής συμπεριφοράς και περιέργειας για το περιβάλλον στην παιδική ηλικία» (Μάνος, 1997,613).

1.2.4.: Αποδιοργανωτική Διαταραχή της Παιδικής Ηλικίας(Σύνδρομο Heller, Βρεφονηπιακή άνοια ή Αποδιοργανωτική ψύχωση)

Το σύνδρομο Heller, χαρακτηρίζεται από μια περίοδο φυσιολογικής ανάπτυξης ενώ αργότερα παρουσιάζεται απώλεια ικανοτήτων σε μερικούς τομείς της ανάπτυξης του παιδιού, η οποία συνοδεύεται από ανωμαλίες στην κοινωνική λειτουργικότητα, στην επικοινωνία του παιδιού και στη συμπεριφορά του. Αρχικά το παιδί φαίνεται ανήσυχο ενώ στη συνέχεια παρουσιάζονται έντονες δυσκολίες στην έκφραση και στον προφορικό του λόγο με τη συνοδεία μια αποδιοργανωμένης συμπεριφοράς. Σε κάποιες περιπτώσεις η απώλεια των ικανοτήτων στα παιδιά εξελίσσεται προοδευτικά αλλά πολύ συχνά αυτή η έκπτωση των ικανοτήτων σταματάει και μετά από μερικούς μήνες ακολουθεί περιορισμένη βελτίωση.

Διαγνωστικά κριτήρια κατά DSM-IV για το σύνδρομο Heller

A. «Προφανώς φυσιολογική ανάπτυξη για τουλάχιστον 2 χρόνια μετά τη γέννηση, όπως εκδηλώνεται με την παρουσία κατάλληλων για την ηλικία λεκτικής και μη

λεκτικής επικοινωνίας, κοινωνικών σχέσεων, παιχνιδιού και προσαρμοστικής συμπεριφοράς

B. Σημαντική απώλεια δεξιοτήτων που είχαν προηγουμένως αποκτηθεί (πριν την ηλικία των 10 ετών) σε τουλάχιστον 2 από τους παρακάτω τομείς:

1. γλωσσική έκφραση ή αντίληψη
2. κοινωνικές δεξιότητες ή προσαρμοστική συμπεριφορά
3. έλεγχος του εντέρου ή της κύστης
4. παιχνίδι
5. κινητικές δεξιότητες

Γ. Ανωμαλίες στη λειτουργικότητα σε τουλάχιστον 2 από τους παρακάτω τομείς:

1. ποιοτική έκπτωση στην κοινωνική διαντίδραση (π.χ. έκπτωση σε μη λεκτικές συμπεριφορές, αδυναμία ν' αναπτύξει σχέσεις με συνομηλίκους, έλλειψη κοινωνικής ή συναισθηματικής αμοιβαιότητας)
2. ποιοτικές εκπτώσεις στην επικοινωνία (π.χ. καθυστέρηση ή έλλειψη ομιλούμενης γλώσσας, αδυναμία να ξεκινήσει ή να διατηρήσει μία συζήτηση, στερεότυπη και επαναληπτική χρήση της γλώσσας, έλλειψη ποικιλίας παιχνιδιού με φαντασία)
3. περιορισμένοι ή επαναλαμβανόμενοι και στερεότυποι τύποι συμπεριφοράς, ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων συμπεριλαμβανομένων κινητικών στερεοτυπιών και μαννερισμών»( Μάνος,1997,614).

#### 1.2.5.: Άτυπος αυτισμός

Ο άτυπος αυτισμός είναι μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, όπου η μη φυσιολογική ή και μειονεκτική ανάπτυξη για πρώτη φορά γίνεται εμφανής μόνο μετά την ηλικία των 3 ετών. «Ο άτυπος αυτισμός πιο συχνά προσβάλλει άτομα με εμφανή τη νοητική υστέρηση και με πολύ χαμηλό το επίπεδο λειτουργικότητας, το οποίο δεν επιτρέπει την σαφή εκδήλωση της ειδικής παρεκκλίνουσας συμπεριφοράς, η οποία είναι απαραίτητη για την διάγνωση του αυτισμού. Επίσης συμβαίνει σε άτομα με βαριά ειδική αναπτυξιακή διαταραχή της γλώσσας, αντιληπτικού τύπου. Άρα, ο άτυπος αυτισμός αποτελεί διαφορετική κατάσταση από τον αυτισμό» (ICD-10,1992,322).

Κάποια άλλα σύνδρομα, τα οποία περιλαμβάνονται στο αυτιστικό φάσμα είναι: η διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική υστέρηση και στερεότυπες κινήσεις, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, μη καθοριζόμενη αλλιώς και άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές.

Σύμφωνα όμως με τη Wing(2000), ο αυτισμός σχετίζεται και με τα εξής σύνδρομα:

#### 1.2.6.: Σύνδρομο του Εύθραυστου X

Το σύνδρομο του Εύθραυστου X είναι μια κληρονομική κατάσταση που οφείλεται σε μια ανωμαλία του χρωματοσώματος X και είναι πιο συχνό και πιο εμφανές στα αγόρια.

Εμφανίζονται κάποιες φυσικές ανωμαλίες, όπως είναι τα μεγάλα αυτιά και το μακρουλό πρόσωπο αλλά παρουσιάζονται σε διαφορετικούς βαθμούς σοβαρότητας ανά περίπτωση. Μέρος της συνηθισμένης εικόνας ατόμου με σύνδρομο Εύθραυστου X είναι οι μαθησιακές δυσκολίες ποικίλων επιπέδων, οι κινητικές στερεοτυπίες, η υπερευαισθησία στους ήχους και στην αφή και οι επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και ανωμαλίες στον λόγο. Επίσης μπορεί να εμφανιστεί στο άτομο υπερδραστηριότητα και περιορισμένο εύρος προσοχής. Η κοινωνική συμπεριφορά έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Αποφεύγεται συνήθως η βλεμματική επαφή και τα άτομα αυτά έχουν την τάση να κρατούν αποστάσεις από τους άλλους ανθρώπους.

Όμως, οι κοινωνικές τους δυσκολίες φαίνεται να προέρχονται από τη δειλία, το άγχος και τη δυσαρέσκεια που έχουν στο άγγιγμα μάλλον, παρά από κοινωνική απόσυρση και αδιαφορία. Η ποιότητα είναι διαφορετική από εκείνη της αυτιστικής κατάστασης. Σε λίγες περιπτώσεις παρουσιάζεται ο αυτιστικός τρόπος της κοινωνικής μειονεκτικότητας. «Αυτά δίνουν μια εξήγηση μόνο για μια μικρή αναλογία όλων των ατόμων με αυτιστικές διαταραχές, αλλά η εξέταση για το εύθραυστο χρωμόσωμα X, είναι τώρα ένα συνηθισμένο μέρος της διερεύνησης της αυτιστικής συμπεριφοράς» (Wing, 2000, 88).

#### 1.2.7.: Σύνδρομο Landau-Kleffner

Αυτή η πολύ σπάνια διαταραχή συμβαίνει σε παιδιά, συνήθως μεταξύ τριών και επτά ετών, των οποίων η ανάπτυξη ήταν προηγουμένως κανονική, αν και σε μερικά παρατηρείται καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου. Σαν πρώτη ένδειξη μπορεί να

παρουσιαστούν αλλαγές συμπεριφοράς ή προβλήματα που επηρεάζουν το προφορικό λόγο. Πολλά άτομα έχουν αυτιστικού τύπου χαρακτηριστικά όπως φτωχή βλεμματική επαφή, επαναλαμβανόμενες ρουτίνες και αντίσταση στην αλλαγή. Μπορεί να υπάρξουν επιληπτικές κρίσεις, αλλά αυτές δε συμβαίνουν πάντοτε. Στεροειδή φάρμακα μπορούν να δώσουν σημαντική βελτίωση στη συμπεριφορά του παιδιού με αυτό το σύνδρομο. Επίσης χρησιμοποιούνται αντιεπιληπτικά φάρμακα για να καταπολεμηθούν οι επιληπτικές κρίσεις εφόσον εμφανιστούν.

«Ένας τύπος χειρουργικής επέμβασης στον εγκέφαλο έχει αναπτυχθεί για να αντιμετωπίσει αυτή την κατάσταση και έχει αναφερθεί ότι έχει καλά αποτελέσματα σε μερικά παιδιά» (Wing, 2000, 89).

#### 1.2.8.: Σύνδρομο Williams

Είναι γνωστό ως νηπιακή υπερασβεστιαμία, κατά την οποία η επαναλαμβανόμενη ομιλία με ερωτήσεις και οι ανώριμες, ακατάλληλες κοινωνικές προσεγγίσεις είναι συνηθισμένες.

#### 1.2.9.: Σύνδρομο Tourette

«Είναι μια νευρολογική διαταραχή της οποίας τα συμπτώματα περιλαμβάνουν βογκήματα και απότομα τινάγματα, έμμονες ιδέες, αισχρολογίες, έλλειψη συγκέντρωσης προσοχής και υπερδραστηριότητα» (Wing, 2000, 90).

Ο αυτισμός μπορεί επίσης να συνυπάρχει και με τα εξής: την φαινυλκετονουρία, το σύνδρομο του Prader-Wili, το σύνδρομο του Angelman, το σύνδρομο Damp, το σύνδρομο Cornelia de Lange κτλ.

#### 1.3.: Η τυπική κλινική εικόνα του αυτισμού και τα χαρακτηριστικά του στην παιδική και εφηβική ηλικία

Η διάγνωση του αυτισμού δεν μπορεί να χαρακτηριστεί μια εύκολη διαδικασία, για το λόγο ότι δεν έχει πραγματοποιηθεί έως σήμερα, με εργαστηριακές και αιματολογικές εξετάσεις. Ακόμα και έμπειροι επαγγελματίες δυσκολεύονται στη διάγνωση, ειδικά όταν υπάρχει πιθανότητα συνύπαρξης του αυτισμού με άλλες

διαταραχές. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι απόψεις των ειδικών δίστανται. Υπάρχουν διαφωνίες και ως προς τη διάγνωση τόσο μεμονωμένων παιδιών όσο και ενηλίκων. «Οι ειδικοί παρατηρούν, ακολουθούν ψυχολογικές διαδικασίες, συντάσσουν πλήρες ιστορικό, για να υπάρξει υπεύθυνη διάγνωση. Ο πιο σπουδαίος κλινικός στόχος είναι οι ειδικοί να καταλήξουν εάν το άτομο έχει διαταραχές του φάσματος του αυτισμού και μετά να εκτιμήσουν τις ικανότητες του» ( Γκονέλα, 2006, 45). Υπάρχει κάποια τυπική κλινική εικόνα και κάποια χαρακτηριστικά, τα οποία μπορούν να μας «μαρτυρήσουν» την ύπαρξη του αυτισμού.

### 1.3.1. Η τυπική κλινική εικόνα του αυτισμού περιλαμβάνει:

1. Αυτιστική απομόνωση: Το παιδί δείχνει την εικόνα ότι είναι κλεισμένο στον εαυτό του, σαν να μην ακούει ή να μη βλέπει τα αντικείμενα αλλά και τα πρόσωπα. Το βλέμμα του μοιάζει να κοιτάζει τον ορίζοντα χωρίς η ματιά του να σταματά κάπου. Αδιαφορεί τόσο απέναντι στους ενήλικους όσο και στα άλλα παιδιά σαν να μην υπάρχουν. Αρνείται την επαφή και σε περίπτωση, που θα νιώσει να πιέζεται αντιδρά με εκρήξεις θυμού. Μια πιο λεπτομερής παρατήρηση μας δείχνει ότι ενδιαφέρεται για ορισμένους ήχους, ειδικά μουσικούς. Επίσης, είναι απαθής τόσο στον πόνο όσο και στην ευχαρίστηση, είτε χτυπήσει το κεφάλι του, είτε καίγεται, είτε πληγώνεται δεν κλαίει και δεν δείχνει να νιώθει την αίσθηση του πόνου. Δεν εκφράζει όμως και την ικανοποίησή του αλλά και δεν γελά.

2. Ανάγκη του σταθερού-αμετακίνητου: Το αυτιστικό παιδί ασχολείται ιδιαίτερα με τα υλικά αντικείμενα και θέλει να τα περιεργαστεί, να τα αγγίξει, να τα μυρίσει, να τα βάλει στο στόμα του. Αν και δείχνει μεγάλη προτίμηση στα αντικείμενα που μετακινούνται, έχει έντονη την ανάγκη να διατηρούνται τα υλικά αντικείμενα αμετακίνητα. Για κάθε αντικείμενο που σπάει ή που αλλάζει θέση το παιδί βιώνει μια κατάσταση μεγάλης απελπισίας και εκδηλώνεται με τον έντονο θυμό του. Παρουσιάζει επίσης, αντίσταση στην αλλαγή των συνθηκών του περιβάλλοντος όπου ζει. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά ακολουθούν πάντα την ίδια διαδρομή, κάθονται στην ίδια θέση στο τραπέζι, προτιμούν ακόμα και το ίδιο φαγητό.

3. Στερεοτυπίες των κινήσεων: Με τον συγκεκριμένο όρο περιγράφεται η συνεχής επανάληψη των κινήσεων των χεριών τους, κυρίως των δαχτύλων μπροστά στα μάτια τους. Το παιδί επίσης, κάνει κύκλους γύρω από τον εαυτό του. Ένα αυτιστικό παιδί πολλές φορές εμφανίζει δυσκολίες όσον αφορά τις λειτουργίες των αισθήσεων, με εμμονές σε συγκεκριμένους ήχους στους οποίους συχνά αντιδρά υπερβολικά. Τέτοιου είδους καταστάσεις μπορεί να επιφέρουν αναστάτωση στο παιδί με αποτέλεσμα αρκετές φορές να φωνάζει, να κλείνει τα αυτιά με τα χέρια του ή να κάνει στερεότυπες κινήσεις με το σώμα του.

4. Οι διαταραχές του λόγου είναι εμφανείς: Πολλά αυτιστικά παιδιά μέχρι την ηλικία των πέντε ετών δεν μπορούν να αρθρώσουν φράσεις, οι οποίες να έχουν συνοχή. Κυρίως το παιδί, εκφράζεται με το να βγάζει ήχους, να μουρμουρίζει ή να επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις χωρίς νόημα και χωρίς να υπάρχει η δυνατότητα επικοινωνίας. Ακόμη και στις περιπτώσεις που το παιδί έχει τη δυνατότητα του προφορικού λόγου, η ομιλία του είναι πολύ διαταραγμένη και δεν συμβαδίζει με τους γραμματικούς κανόνες αλλά και με το συντακτικό. Επίσης, παρατηρείται η δημιουργία λέξεων, οι οποίες δεν υπάρχουν και συνεπώς ο συνομιλητής δεν μπορεί να βγάλει κάποιο νόημα. Ο ήχος της φωνής των αυτιστικών παιδιών και εφήβων είναι μονότονος και στερεότυπος.

5. Νοητική ανάπτυξη: Είναι δύσκολη μια τέτοια εκτίμηση για το λόγο ότι οι νοητικές ικανότητες σχεδόν πάντα συνυπάρχουν με διαταραχές του λόγου. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά/ έφηβοι έχουν μειωμένες νοητικές ικανότητες και αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε όλες τις διεργασίες που απαιτούν σκέψη. Εκτιμάται ότι περίπου το 70% των αυτιστικών παρουσιάζει νοητική υστέρηση (<http://web4health.info/el/answers/psy-aut-sympt.htm>).

### 1.3.2.: Γενικά χαρακτηριστικά αυτιστικών ατόμων

#### **Στα αυτιστικά παιδιά/ εφήβους παρουσιάζονται τα παρακάτω:**

- «Προβλήματα επικοινωνίας
- Ανταγωνιστικότητα, ορισμένες φορές
- Βλέπουν το μικρό, όχι το γενικό
- Η μνήμη τους μοιάζει με slides, δηλαδή είναι διακεκομμένη
- Καλή μνήμη



- Τους αρέσει η ρουτίνα
- Παρακολουθούν «σαπουνόπερες» και γενικά όχι καλά προγράμματα στην τηλεόραση κι επηρεάζονται από αυτά.
- Υπερβολική προσκόλληση στον ένα γονέα και τέλεια αδιαφορία μετά
- Δουλεύουν τέλεια όταν κάνουν μια δουλειά
- Ανταποκρίνονται έντονα σε οσμές
- Δυσκολία στην εστίαση προσοχής( στενή και ιδεοληπτική)
- Άκαμπτο τρόπο λειτουργίας της μνήμης
- Τάσεις απομόνωσης(με σύνδρομο Asperger)
- Ελάχιστα ενδιαφέροντα(με σύνδρομο Asperger)
- Προσκολλώνται σε αυτά που τους ενδιαφέρουν(με σύνδρομο Asperger)
- Διάσπαση
- Υπερβολικό εστιασμό στις λεπτομέρειες
- Έλλειψη της έννοιας του νοήματος
- Συγκεκριμένη σκέψη
- Δυσκολία συνδυασμού ή συσχέτισης ιδεών
- Δυσκολία με την οργάνωση και τις ακολουθίες
- Λεπτές κινητικές δυσκολίες π.χ. γραφή, σειρά στο τετράδιο(με σύνδρομο Asperger)
- Προβλήματα με την απόσταση π.χ. όχι κοντινή απόσταση μεταξύ μας ή να κάθεται με την πλάτη στον τοίχο
- Ακαμψία στη σκέψη
- Φτωχή συμπεριφορά
- Έλλειψη φαντασίας
- Περιορισμένα παιχνίδια, ένδεια στο παιχνίδι
- Αγγίζουν, καταλαβαίνουν την επιφάνεια των πραγμάτων
- Συναισθήματα όχι πολύ έντονα, χωρίς να μπορούν να τα εκφράσουν
- Βγάζουν εκδικητικότητα, θυμούνται και δεν ξεχνούν
- Προβλήματα στην προσωδία, δηλαδή μιλούν κοφτά ή τραγουδιστά ή ανεβάζουν τον τόνο της φωνής τους
- Δυσκολία στην κρίση
- Δυσκολία επιλεκτικότητας πληροφοριών
- Δυσκολία στη μάθηση

- Δυσκολία στη μίμηση κινήσεων
- Μπέρδεμα των αριστερά-δεξιά, μπρος-πίσω, πάνω – κάτω
- Βιαστικές, γρήγορες ματιές
- Επίμονο κοίταγμα για πολύ ώρα και πολύ σταθερά
- Παλινδρομικές κινήσεις
- Βάδισμα στις μύτες των ποδιών
- Αδέξιες, μη χαριτωμένες κινήσεις
- Παράξενη στάση σώματος
- Έλλειψη φόβου για τον πραγματικό κίνδυνο
- Γέλιο- κλάμα, ξεφωνητό χωρίς λόγο(Wing, 1993;Γκονέλα,2006, 37).

**Στα αυτιστικά παιδιά/ εφήβους δεν παρουσιάζονται τα παρακάτω:**

- «Αίσθηση του κινδύνου
- Δεν μπορούν να καταλάβουν την αρχή της μίμησης
- Δεν λειτουργεί ο μηχανισμός διάκρισης του σημαντικού από το ασήμαντο
- Κάθε φορά λειτουργεί μόνο μια αίσθηση, όχι όλες μαζί. Ή βλέπουν ή ακούν
- Δεν συνδυάζουν την προσοχή τους
- Δεν αντιλαμβάνονται τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες των άλλων
- Δεν συγχρονίζουν το βήμα τους όταν περπατούν με άλλους
- Αυτογνωσία
- Κίνητρα
- Αυτόματη μνήμη
- Ευκολία στους διαλόγους
- Δεν μπορούν να γράψουν διαγώνισμα. Πρέπει να τους εξηγήσουμε τι θα γράψουν
- Δεν μπορούν να συλλέξουν πληροφορίες από τον κοινωνικό περίγυρο
- Φίλους
- Το προνόμιο της διαισθητικής κατανόησης, δηλαδή είναι άκαμπτα
- Βούληση, δηλαδή υπάρχει διαχωρισμός μεταξύ αυτού που κάνουν και αυτού που έχουν μέσα τους
- Δεν έχουν αναπτύξει τον έλεγχο του σφικτήρα της ουροδόχου κύστης τους
- Δεν έχουν κυριολεκτική σκέψη, π.χ. στην ερώτηση: τι είναι πορτοκάλι; Απαντούν: στρογγυλό, πορτοκαλί, όχι όμως φρούτο
- Δεν μπορούν να κάνουν γενίκευση και ταξινόμηση
- Αντίληψη της πραγματικότητας

- Φαντασία» (Γκονέλα, 2006, 37).

#### 1.4.: Αυτισμός στην παιδική και εφηβική ηλικία

Τα αυτιστικά παιδιά τείνουν να μην έχουν την ικανότητα να συνάπτουν δεσμούς με τους άλλους και προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες. Τα παιδιά με πιο ήπιες μορφές αυτισμού αλληλεπιδρούν κοινωνικά, όμως αυτές οι αλληλεπιδράσεις δεν έχουν την ζεστασιά και την ευαισθησία προς τα αισθήματα και τις ανάγκες των άλλων. Στις σοβαρές περιπτώσεις, τα παιδιά μπορεί να φαίνονται εντελώς αποκομμένα ή οι περιορισμένες αλληλεπιδράσεις τους εμφανίζονται ως μηχανικές.

Η απουσία κοινωνικών δεξιοτήτων ή η ύπαρξη ελλειμματικών κοινωνικών δεξιοτήτων μπορεί να αλλάξει με τον καιρό ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού, όπως μπορούμε να δούμε παρακάτω.

Σύμφωνα με την Quill(1995), στην πρώιμη παιδική ηλικία παρατηρείται μικρός βαθμός ή απουσία μίμησης πράξεων (π.χ. χτυπήματος χεριών). Τα αυτιστικά παιδιά δεν επιδεικνύουν ούτε δείχνουν τα παιχνίδια ή τα άλλα αντικείμενα ενδιαφέροντος, έχουν ελάχιστη αναγνώριση ή ανταπόκριση στην ευτυχία ή τη δυσφορία άλλων ανθρώπων και δείχνουν να είναι στο δικό τους κόσμο ή προτιμούν τις μοναχικές δραστηριότητες. Επιπλέον, αποτυγχάνουν να ξεκινήσουν απλά παιχνίδια με άλλους ή να συμμετέχουν σε κοινωνικά παιχνίδια και χαρακτηρίζονται από παράδοξες συμπεριφορές προς τους ενήλικες (π.χ. επιδεικνύουν πολύ μεγάλη προσκόλληση ή αδιαφορία).

Στην ύστερη παιδική ηλικία τα παιδιά που έχουν παρουσιάσει κάποια μορφή αυτισμού αδυνατούν να συμμετέχουν στο παιχνίδι άλλων παιδιών ή κάνουν ανάρμοστες απόπειρες σε κοινό παιχνίδι (αυτό μπορεί να φανεί ως συμπεριφορά που είναι επιθετική ή προκαλεί αναστάτωση). Επίσης, απουσιάζει η επίγνωση των κανόνων της σχολικής τάξης (π.χ. ασκούν κριτική στο δάσκαλο, δεν επιθυμούν να συνεργάζονται σε δραστηριότητες της τάξης, αδυναμία να εκτιμήσουν ή να ακολουθήσουν το τρέχον ύφος λόγου, την τρέχουσα αίσθηση της ενδυμασίας ή τα τρέχοντα ενδιαφέροντα) και αναστατώνονται εύκολα από κοινωνικά ή άλλα είδη ερεθισμάτων. Επιπροσθέτως, αποτυγχάνουν να έχουν κανονικές σχέσεις με τους ενήλικες και παρουσιάζουν πολύ έντονες σχέσεις ή απουσία σχέσης (Elston & Waine, 1997).

Παρουσιάζονται επιπλοκές στην συμπεριφορά της παιδικής ηλικίας ενός παιδιού με αυτισμό σε σύγκριση με την εφηβική ηλικία. Είναι συχνή η έξαρση συμπτωμάτων

στις περιπτώσεις αυτισμού σε όλη την πορεία. Κάθε έξαρση, δεν σημαίνει οπωσδήποτε ότι η κατάσταση επιδεινώνεται ή ότι βαίνει περιοριστικά. Σημαντικό σε αυτές τις περιόδους είναι η δυνατότητα των γονιών να κατανοούν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού και να μπορούν να κάνουν κατάλληλους χειρισμούς. Με τον τρόπο αυτό πολλές τέτοιες εξάρσεις αποδεικνύονται πραγματικά παροδικές. Αντίθετα η μη κατάλληλη αντιμετώπιση, μπορεί να περιπλέξει περισσότερο τη συμπεριφορά κατά τη διάρκεια της παιδικής προς την εφηβική ηλικία (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

Κατά την διάρκεια της εφηβείας, αρκετές φορές οι αυξημένες δυσκολίες μπορεί να μην σημαίνουν πραγματική επιδείνωση - στην πραγματικότητα το παιδί εξακολουθεί να παρουσιάζει τα ίδια προβλήματα συμπεριφοράς, αλλά οι γονείς να δυσκολεύονται τώρα περισσότερο να το χειριστούν, απλά από το γεγονός ότι μεγάλωσε σωματικά και έχει περισσότερη δύναμη. Από την άλλη μεριά, το παιδί στην εφηβική ηλικία μπορεί να μην έχει περισσότερες δυσκολίες, μπορεί στην πραγματικότητα να έχει βελτιωθεί κιόλας και να προκύπτουν προβλήματα από παράγοντες που σχετίζονται με το περιβάλλον: αλλαγή φροντίδας, αλλαγή σχολικού πλαισίου στα παιδιά που μπορούν να φοιτήσουν, θέματα αποδοχής, ακατάλληλοι χειρισμοί κλπ. Η σωστή αναγνώριση και προσπάθεια για ρυθμίσεις σύμφωνες με τις ιδιαιτερότητες αυτών των παιδιών είναι πολύ βασικό καθώς μεγαλώνουν. Κατά την εφηβεία παρουσιάζεται μείωση των συμπτωμάτων και αύξηση των προσαρμοστικών συμπεριφορών και της συναισθηματικής τους ανταπόκρισης. Πολλά παιδιά με αυτισμό φαίνεται να περνούν τα χρόνια της εφηβείας τους χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα συμπεριφοράς. Όμως, παρουσιάζεται έναρξη επιληπτικών κρίσεων κάποιας μορφής κατά την εφηβεία και μετά (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

Στην εφηβεία, η εκπαίδευση της σεξουαλικής συμπεριφοράς θεωρείται η πιο σημαντική δυσκολία. Η σεξουαλικότητα δεν ορίζεται μόνο από τη σεξουαλική συμπεριφορά. Ο όρος αναφέρεται στις βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνιολογικές και πνευματικές παραμέτρους της ζωής, που επηρεάζουν την ανάπτυξη της προσωπικότητας και των διαπροσωπικών σχέσεων του ατόμου. Περιλαμβάνει σωματικές αλλαγές, συναισθήματα, την αίσθηση της ταυτότητας και πλήθος συμπεριφορικών εκδηλώσεων. Οι επαγγελματίες και οι υπηρεσίες που υπηρετούν άτομα με αυτισμό και συναφείς διαταραχές, αντιμετωπίζουν σημαντικές δυσκολίες, οι οποίες έχουν σχέση με την ιδιαίτερη φύση και ποιότητα των διαταραχών του

φάσματος του αυτισμού και με τις απόψεις των γονέων, των εκπαιδευτικών και της κοινωνίας σχετικά με τη σεξουαλικότητα και τη σεξουαλική ανάπτυξη των ατόμων με αυτισμό. Επιπλέον, αντιμετωπίζουν δυσκολίες που αφορούν την πολιτική-νομοθεσία, που προστατεύει τα δικαιώματα των ατόμων σχετικά με τη σεξουαλικότητα, το επίπεδο της εκπαίδευσης που παρέχεται στους εφήβους και στους ενήλικες με αναπηρίες, σχετικά με τα θέματα αυτά αλλά και με τα θέματα "συνειδητής συναίνεσης" και ποιος αποφασίζει αν τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές, όπως ο αυτισμός είναι ικανά να αποφασίσουν σχετικά με θέματα ιδιωτικότητας και σεξουαλικής δραστηριότητας (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>)

Επίσης, παρατηρούνται, στις περισσότερες περιπτώσεις, δυσκολίες κοινωνικότητας και επικοινωνίας, οι οποίες παραμένουν σε όλη τη διάρκεια της ζωής, παρά την εξέλιξη της λειτουργικότητας σε άλλους τομείς κατά την εφηβεία και την ενήλικη ζωή. Οι αποκλίσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας εκδηλώνονται στη φάση αυτή της ζωής ως δυσκολία αντίληψης της συναισθηματικής διαθεσιμότητας των άλλων και ως δυσκολία ενσυναίσθησης. Επίσης, έφηβοι με αυτισμό και συναφείς διαταραχές έχουν δυσκολία να εκφράσουν συναισθήματα με τρόπο κατανοητό από τους άλλους, ενώ στις φιλικές σχέσεις παρατηρούνται σοβαρές δυσκολίες (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

Η ελλιπής αντίληψη και κατανόηση των συναισθηματικών εκφράσεων των άλλων έχει σχέση με την περιορισμένη φαντασία, με τις δυσκολίες οργάνωσης και σχεδιασμού. Η ικανότητα του ατόμου να φανταστεί το πιθανό αποτέλεσμα των πράξεών του, να στηριχθεί σε προηγούμενες εμπειρίες και συνέπειες, ώστε να φανταστεί και να προβλέψει τι μπορεί να συμβεί τώρα ή αργότερα, είναι πέρα από τις δυνατότητές του.

#### 1.5.: Ηλικία για τη διάγνωση του αυτισμού

Η διάγνωση του αυτισμού παλιότερα, ήταν σπάνια πριν από τη νηπιακή ηλικία, δηλ. πριν από το 3<sup>ο</sup>- 4<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας του παιδιού. Τα τελευταία χρόνια όμως, γίνονται έντονες προσπάθειες από τους επιστήμονες για την αποκάλυψη του αυτισμού σε πολλή μικρή ηλικία. Σύμφωνα με τη Harpe (1998) σ' αυτό έχει βοηθήσει πολύ η μελέτη των πρώιμων δεικτών αυτισμού(αναδρομικές και προοπτικές μελέτες). Από την άλλη, ο Baron- Cohen και οι συνεργάτες του (1992), είχαν

διεξαγάγει μια μελέτη στη Μεγάλη Βρετανία και στη Σουηδία η οποία μας ενημερώνει ότι είναι δυνατό να ανακαλύψουν οι γονείς τον αυτισμό στους 18 μήνες μετά τη γέννηση του παιδιού, ανατρέχοντας και εξετάζοντας χαρακτηριστικά του παιδιού που αφορούν τις ικανότητες του σε επίπεδο κοινωνικό, επικοινωνίας αλλά και δημιουργικής φαντασίας. Αν και η συμπεριφορά των παιδιών δεν μπορεί να μας δώσει μια ξεκάθαρη εικόνα για να κάνουμε λόγο για την τελική διάγνωση.

Πολλοί όμως, είναι οι μελετητές των τελευταίων ετών οι οποίοι δείχνουν το έντονο ενδιαφέρον τους για την πιθανότητα εντοπισμού του αυτισμού σε βρεφική ηλικία. Σύμφωνα με την Lister, από Happe(1998), μια μακρόχρονη έρευνα ασχολήθηκε με τον εντοπισμό προβλημάτων σε παιδιά ηλικίας 1 χρόνου τα οποία υποδείκνυαν την ύπαρξη ή όχι του αυτισμού σε μεγαλύτερη ηλικία. Η συγκεκριμένη έρευνα απέδειξε πως στο 1<sup>ο</sup> έτος της ζωής του παιδιού, δεν υπάρχει κάτι αξιοσημείωτο, το οποίο θα μπορούσε να διαφοροποιήσει τα «φυσιολογικά» παιδιά από αυτά που έχουν αυτισμό. Συμπερασματικά λοιπόν, δεν υπήρξαν φανερά πρώιμοι δείκτες αυτισμού. Ας μην ξεχνάμε ότι υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπου τα παιδιά αναπτύσσονται κανονικά και στην πορεία χάνουν κάποιες ικανότητες τους.

Από την άλλη μεριά, οι γονείς υποστηρίζουν ότι, μπορούν να αναγνωρίσουν κάποια συμπτώματα στο παιδί τους, στην ηλικία των 18 μηνών, τα οποία τους κινητοποιούν να επισκεφτούν κάποιον ειδικό. Οι γονείς πολύ συχνά υποστηρίζουν, ότι το παιδί μέχρι την ηλικία του ενός έτους ή ακόμα και μεγαλύτερο ήταν «φυσιολογικό» και στη συνέχεια παρουσίασε αυτιστικά συμπτώματα. Σε πολλές περιπτώσεις ο αυτισμός είναι δυνατό να διαγνωστεί σε πολύ πρώιμα στάδια. Όμως ως ένα βαθμό, το όριο είναι, η έναρξη να έχει εκδηλωθεί πριν από το 3<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας του παιδιού. Η Γκονέλα (2006) μας αναφέρει ότι σύμφωνα με κάποιες έρευνες την τελευταία πενταετία διπλασιάστηκαν και τριπλασιάστηκαν οι διαγνώσεις του αυτισμού. Αυτό ίσως να οφείλεται στη βελτίωση των διαγνωστικών κριτηρίων τα τελευταία χρόνια. Ενώ αναφορικά με την εμφάνιση του αυτισμού ανάμεσα στα δύο φύλα, η συχνότητα εμφάνισης στα αγόρια είναι μεγαλύτερη από ότι στα κορίτσια, με αναλογία 4:1 ( Σταμάτης,1987).

Η Temple Grandin(1995), η οποία πάσχει από αυτισμό και κατάφερε με την πάροδο του χρόνου να ξεπεράσει τα επικοινωνιακά εμπόδια της μάθησης, μας ενημερώνει ότι τα χρονικά περιθώρια στενεύουν για την κρισιμότητα του χρόνου διαπίστωσης. Τονίζει ότι τα συμπτώματα του αυτισμού μπορούν να μετριασθούν και

να ελεγχθούν φτάνει τα παιδιά να έχουν ικανότητες λογικής ομιλίας πριν την ηλικία των 5 ετών.

Κάποια σημάδια, όπως και κάποιες χαρακτηριστικές συμπεριφορές, οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς να ανακαλύψουν έγκαιρα τον αυτισμό στο παιδί τους και να κινητοποιηθούν άμεσα και αυτό να έχει ως αποτέλεσμα να επισκεφτούν κάποιο επαγγελματία ειδικό είναι: «οι συνεχείς κολικοί του παιδιού, η έλλειψη αμοιβαίας αλληλεπίδρασης παιδιού και γονέα στα πρώτα παιχνίδια, η απουσία βλεμματικής επαφής, όταν δεν απαντά στις ερωτήσεις των γονιών του, η μη ανάπτυξη κοινωνικής συμπεριφοράς, η μη επεξεργασία των ερεθισμάτων» (Γκονέλα,2006,48). Αυτά είναι τα πρώτα σημάδια, τα οποία οι γονείς θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους ως πρώτα συμπτώματα εμφάνισης αυτιστικής διαταραχής.

Κάποια άλλα ανησυχητικά σημάδια στη συμπεριφορά, τα οποία μπορούν να παρατηρηθούν σε παιδιά ηλικίας μέχρι 3 ετών είναι:

- Η μη ανταπόδοση χαμόγελου
- Αποφεύγει να χαιρετάει και να δείχνει
- Δίνει την εντύπωση ότι άλλοτε ακούει και άλλοτε όχι
- Το μη άκουσμα στο όνομα του
- Παρουσιάζει καθυστέρηση στο λόγο
- Σε περίπτωση κατά την οποία μιλήσει, λέει κάποιες λέξεις και μετά σταματάει απότομα
- Παίζει πάντα μόνο του, είναι εκεί μόνο για τον εαυτό του.
- Δεν ενδιαφέρεται για τους ανθρώπους γύρω του, τους αγνοεί
- Δεν κοιτάει στα μάτια αλλά ούτε ανταποκρίνεται στις ομιλίες των άλλων
- Περπατάει στα δάχτυλα
- Κάνει παράξενες και ασυνήθιστες κινήσεις
- Προσκολλάται σε ένα συγκεκριμένο αντικείμενο και δεν το αποχωρίζεται
- Του αρέσει να βάζει αντικείμενα στη σειρά, παίζοντας ώρες ολόκληρες
- Έχει ευαισθησία σε αμυδρούς ήχους και αγνοεί δυνατούς θορύβους
- Είναι υπερκινητικό

- Δεν προσποιείται στο παιχνίδι, ούτε μιμείται άλλους ανθρώπους (Γκονέλα,2006).

Κάποια χαρακτηριστικά σε βρεφική ηλικία, τα οποία είναι δύσκολο να τα εντοπίσει κανείς και να τα θεωρήσει αυτιστικά είναι:

- 1) Έλλειψη βλεμματικής επαφής και ανωμαλίες βλέμματος, στραβισμός, «βλέμμα που διαπερνά τοίχο»
  - 2) Διαταραχές στην κινητική ανάπτυξη
  - 3) Έλλειψη χειρονομιών δειξίματος
  - 5) Διαταραχές στον ύπνο και στην θρέψη
  - 6) Λίγες ή και καθόλου φωνητικές εκπομπές
  - 7) Το βρέφος να είναι υπερβολικά ήρεμο ή σε υπερβολική διέγερση
  - 8) Απουσία ενδιαφέροντος για τα άτομα
  - 9) Δείχνει αδιαφορία απέναντι σε ήχους (σαν να είναι κωφό)
  - 10) Αδυναμία εναρμόνισης στην αγκαλιά της μητέρας
- (Delion Piere, 2000)

Σε περίπτωση κατά την οποία παρατηρηθούν από τους γονείς κάποια από τα παραπάνω χαρακτηριστικά στην συμπεριφορά του παιδιού τους δεν πρέπει να διστάσουν να επισκεφτούν κάποιον ειδικό. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να τρέξουν για εξέταση για το λόγο το ότι, αν η παρέμβαση ξεκινήσει νωρίς, τότε το μέλλον του παιδιού μπορεί να αλλάξει.

#### 1.6.: Αιτιολογία του αυτισμού

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, οι γνώσεις τις οποίες διαθέτουμε μέχρι τις μέρες μας για τον αυτισμό, δεν είναι ικανές να μας βοηθήσουν στο να κάνουμε λόγο για έναν ενιαίο παθολογικό μηχανισμό και για συγκεκριμένα αίτια, τα οποία συμβάλλουν στην εκδήλωση του αυτισμού. Κατά καιρούς όμως, διατυπώνονται όσον αφορά την αιτιολογία, διάφορες υποθέσεις. Οι περισσότερες από αυτές τεκμηριώνονται ερευνητικά. Εμείς θα αναφέρουμε υποθέσεις, οι οποίες αντιπροσωπεύονται πιο πολύ και που θεωρούνται περισσότερο έγκυρες από τους ερευνητές:

**1. ΟΡΓΑΝΙΚΑ ΑΙΤΙΑ:** Τα συμπτώματα του αυτισμού σε πολλές περιπτώσεις συνδέονται με ασθένειες ή επιπλοκές που παρουσιάζονται κατά την προγεννητική,



την περιγεννητική και τη μεταγεννητική περίοδο της ζωής του παιδιού και οι οποίες οδηγούν στη συνέχεια σε διαταραχές των λειτουργιών του εγκεφάλου.

Όλες σχεδόν οι σχετικές έρευνες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ορισμένες επιπλοκές κατά την προγεννητική περίοδο(π.χ. ασθένειες), ή τη στιγμή της γέννησης (π.χ. κακώσεις στον εγκέφαλο, ασφυξία κτλ) παρουσιάζονται πιο συχνά ως βασική αιτία του αυτισμού. Στα αυτιστικά παιδιά διαπιστώνεται, ότι η μητέρα κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης είχε υποστεί συχνότερες αιμορραγίες στη μήτρα, στον ομφάλιο λώρο, στον πλακούντα αλλά και άλλες καταστάσεις, οι οποίες απαιτούν τη χορήγηση φαρμάκων στη μητέρα.

«Αν και τα περισσότερα αίτια- παράγοντες κινδύνου παρουσιάζονται κατά την προγεννητική περίοδο, κανένα από όσα μέχρι σήμερα έχουν εντοπισθεί , δεν μπορεί να θεωρηθεί με βεβαιότητα ότι αποτελεί κίνδυνο και βλάπτει οπωσδήποτε το νευρικό σύστημα του παιδιού. Ακόμη, αν και μερικές έρευνες δείχνουν ότι το σύνδρομο του αυτισμού δεν συνδέεται με πρόωρο τοκετό, αντίθετα άλλες έρευνες παρουσιάζουν ένα ποσοστό 27,2% αυτιστικών παιδιών να είχαν πρόωρο τοκετό και βάρος κάτω από 2500 γραμμάρια. Πάντως για την παρουσία του αυτιστικού συνδρόμου δεν παύει να αποτελεί σοβαρό κίνδυνο ένας πρόωρος τοκετός ή μια ασφυξία» (Κυπριωτάκης, 2003, 27).

Επίσης, αν και πολύ δύσκολο να αποδειχθεί πλήρως, ο Κυπριωτάκης(2003) μας αναφέρει ότι τα αποτελέσματα κάποιων ερευνών οδηγούν στο συμπέρασμα ότι υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα σε μολύνσεις στη μήτρα της μητέρας και ασθένειες κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης και σε αυτισμό. Στις μολύνσεις και στις ασθένειες αυτές, περιλαμβάνονται η ανεμοβλογιά, η ερυθρά, η σύφιλη, η τοξοπλάσμωση και γενικά ασθένειες από τις οποίες μπορεί να νοσήσει η μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και να έχουν άμεσο αντίκτυπο και στο νεογνό. Στις περιπτώσεις αυτές, ο χρόνος εμφάνισης της διαταραχής μπορεί να καθυστερήσει και είναι δυνατό να ανακαλυφτεί ο αυτισμός και μετά το 3<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας του παιδιού.

Επίσης κάποιες βλάβες στον εγκέφαλο στην φάση της μεταγεννητικής περιόδου, μπορούν να οδηγήσουν στην παρουσία αυτισμού. Έτσι διαφορετικά παθογόνα αίτια προσβάλλουν το κεντρικό νευρικό σύστημα και μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στην εκδήλωση του αυτισμού.

**2.ΧΡΩΜΟΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ:** Οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι σήμερα σε αυτιστικά παιδιά δεν οδήγησαν στο συμπέρασμα, ότι το σύνδρομο του αυτισμού συνδέεται με χρωμοσωματικές ανωμαλίες. Παρ' όλα αυτά, τα παιδιά με σύνδρομο Down υπάρχει περίπτωση να παρουσιάσουν αυτιστικά στοιχεία, εφόσον η ύπαρξη του ενός συνδρόμου δεν αποκλείει την συνοσηρότητα.

Άτομα με «εύθραστο X σύνδρομο», το οποίο παρουσιάζεται συχνότερα στα αγόρια και πιο σπάνια στα κορίτσια, παρουσιάζουν σωματικές παραμορφώσεις, νοητική υστέρηση, δυσκολία στο λόγο και στην επικοινωνία και άλλες διαταραχές που είναι όμοιες με αυτές του αυτισμού, όπως είναι η ηχολαλία, η αποφυγή βλεμματικής επαφής, η διαταραχή στις κοινωνικές σχέσεις, έλλειψη κοινωνικοποίησης κ.α. Έχει διαπιστωθεί ότι ποσοστό των αυτιστικών ατόμων που παρουσιάζει «εύθραστο-X σύνδρομο», ανέρχεται στο 10-20%.

Σε περιπτώσεις όμως όπου τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν μικρές σωματικές ανωμαλίες κι έχουν αδέρφια με κάποια μορφή νοητικής υστέρησης συνιστάται στη μητέρα ειδική γενετική εξέταση. Σε κάποια άλλα σύνδρομα που συνοδεύονται με σωματικές παραμορφώσεις, σε μερικές περιπτώσεις εμφανίζεται και το σύνδρομο του αυτισμού (Κυπριωτάκης, 2003).

**3.ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΡΑΜΟΡΦΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ:** Πολλές έρευνες των τελευταίων ετών, καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός συνοδεύεται συνήθως και από μικρές σωματικές παραμορφώσεις-ανωμαλίες. Έτσι, τα αυτιστικά παιδιά, σε σύγκριση με τα «φυσιολογικά», εμφανίζουν πιο συχνά κάποια σωματικά ελαττώματα, όπως: ασυμμετρία αυτιών, συμφύσεις αυτιού, πτερυγίων, παραμορφωμένα αυτιά, προγναθία, ψηλό ουρανίσκο, αυλακωτή γλώσσα, μικρό και κυρτωμένο το πέμπτο δάκτυλο, ηλεκτρισμένα μαλλιά κτλ.

Η παρουσία αυτών των μικρών σωματικών ανωμαλιών- παραμορφώσεων μπορεί να οφείλεται σε επιπλοκές κατά την περίοδο της ενδομήτριας ζωής του εμβρύου, την περίοδο της βλαστογένεσης και την περίοδο της εμβρυογένεσης και αυτό να έχει ως συνέπεια την ύπαρξη αυτιστικών στοιχείων.

«Με βάση την ηλικία της μητέρας κατά τη στιγμή της γέννησης του παιδιού και την παρουσία του αυτισμού, τα αποτελέσματα των ερευνών είναι αλληλοσυγκρουόμενα. Έτσι π.χ. οι έρευνες του Links(1980), οδήγησαν στο συμπέρασμα ύπαρξη θετικής συνάφειας ανάμεσα στην ηλικία της μητέρας και την

παρουσία του αυτισμού, ενώ οι έρευνες των Quinn και Rapoport(1974) έδειξαν ότι η παράμετρος ηλικία της μητέρας ουδόλως σχετίζεται με την παρουσία του αυτισμού» (Κυπριωτάκης, 2003, 33).

**4.ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΑΙΤΙΑ:** Ο Asperger, ήταν από τους πρώτους ερευνητές που ασχολήθηκε με τον αυτισμό και κατά την άποψη του το αυτιστικό σύνδρομο συνδέεται με κάποια προδιάθεση και μπορεί να οριστεί γενετικά. Ο Asperger, με βάση τις παρατηρήσεις του, υποστήριξε ότι όλα τα παιδιά που εξέτασε με το σύνδρομο της «αυτιστικής ψυχοπάθειας», είχαν γονείς και συγγενείς (σε όσες περιπτώσεις μπόρεσε να τους γνωρίσει), με όμοια συμπτώματα.

Η άποψη όμως, ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν αυτιστικούς γονείς, με βάση τα αποτελέσματα των μέχρι σήμερα ερευνών, αποτελεί υπερβολή. Πρόσφατες έρευνες, δείχνουν την ύπαρξη μιας γενετικής προδιάθεσης. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών εμφανίζουν συχνότερα διαταραχές στην αντίληψη, στη γλώσσα και στη μάθηση σε σύγκριση με τα αδέρφια φυσιολογικών παιδιών ή παιδιών που έχουν αδέρφια με σύνδρομο Down.

Σύμφωνα με τον Rutter, η κληρονομικότητα, ασκεί βασικό ρόλο στην εμφάνιση του αυτιστικού συνδρόμου. Κληρονομείται μια ευρύτερη προδιάθεση για διαταραχές στο γνωστικό αλλά και γλωσσικό τομέα και μας είναι άγνωστοι οι γενετικοί μηχανισμοί που συμμετέχουν.

Παρ' όλο που τα τελευταία χρόνια τονίζονται τα γενετικά αίτια, η βιβλιογραφία που υπάρχει δεν επαρκεί και δεν μας πείθει ότι τα αίτια του αυτιστικού συνδρόμου είναι γενετικά. Επίσης, πρέπει να τονίσουμε ότι τα άτομα με βαριά αυτιστική διαταραχή, δεν είναι σε θέση να αποκτήσουν απογόνους, διότι είναι δύσκολο να συνάψουν φιλικές σχέσεις πόσο μάλλον, ερωτικό δεσμό και ερωτικές σχέσεις. Πάντως, έρευνες βρίσκονται σε εξέλιξη για το αν υπάρχει το επονομαζόμενο “αυτιστικό γονίδιο”» (Κυπριωτάκης, 2003)

**5.ΨΥΧΟΓΕΝΗ ΑΙΤΙΑ:** Σύμφωνα με τις απόψεις της ψυχαναλυτικής θεωρίας(Firth,1999) «ο αυτισμός προκαλείται από ψυχοδυναμικές συγκρούσεις μεταξύ της μητέρας και του παιδιού ή από κάποιο έντονο υπαρξιακό άγχος που βιώνεται από το παιδί και θεραπεύεται με την επίλυση της πρωταρχικής σύγκρουσης»(Κυπριωτάκης,2003,36). Παρά όμως την έλλειψη επαρκών στοιχείων για αυτή την άποψη, η λανθασμένη αυτή πεποίθηση υπάρχει ακόμα και στις μέρες

μας. Στην πραγματικότητα όμως είναι αδύνατο να γίνει ένα παιδί αυτιστικό, επειδή η μητέρα του δεν του πρόσφερε επαρκή αγάπη ή επειδή αισθάνεται ότι απειλείται η ζωή του ή η ταυτότητα του.

Οι τραυματικές εμπειρίες του παιδιού επηρεάζουν αναμφισβήτητα αρνητικά την εξέλιξη του παιδιού, όμως εκατομμύρια παιδιά σε όλο τον κόσμο με τραυματικά βιώματα δεν έχουν παρουσιάσει αυτισμό. Επίσης, δεν υπάρχουν έρευνες, οι οποίες να στηρίζουν την παραπάνω άποψη, ότι δηλαδή οι πρώιμες τραυματικές εμπειρίες, μπορούν να αποτελέσουν αιτίες αυτισμού.

Οφείλουμε να τονίσουμε ότι, το αυτιστικό σύνδρομο όπως και οποιαδήποτε άλλη ασθένεια μπορεί να εμφανιστεί σε ένα παιδί οποιασδήποτε οικογένειας, οποιουδήποτε κοινωνικό- οικονομικού επιπέδου και όχι μόνο σε οικογένειες που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα.

Επίσης βιώματα των παιδιών κατά την κύηση δεν επηρεάζουν την μετέπειτα πορεία τους. Τα παιδιά των οποίων οι μητέρες παρουσίαζαν έντονα προβλήματα κατά την περίοδο της κύησης, δεν παρουσίαζαν κανένα πρόβλημα από εκείνα των οποίων οι μητέρες δεν αντιμετώπιζαν τις ίδιες ή παρόμοιες δυσκολίες (Κυπριωτάκης,2003).

Τελειώνοντας το πρώτο κεφάλαιο αξίζει να τονίσουμε ότι η έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση σε μικρή ηλικία είναι χρήσιμη διότι:

#### ΕΓΚΑΙΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ=ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ=ΙΣΧΥΡΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΔΡΑΣΗ

Η έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση είναι ωφέλιμη όχι μόνο για το παιδί αλλά και για την οικογένεια και τους επαγγελματίες ειδικούς, οι οποίοι συναναστρέφονται με το παιδί και την οικογένεια. Η συνεχόμενη και πρόωρη παρέμβαση στο κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο και με τους κατάλληλους ειδικούς, έχει ως αποτέλεσμα τα παιδιά, να βελτιώσουν τις επιδόσεις τους στο προφορικό λόγο (έως 75%), στην αναπτυξιακή τους πρόοδο, γνωστικές ικανότητες και στη διαχείριση συμπεριφοράς (Γκονέλα,2006).

Σκοπός λοιπόν, της διάγνωσης είναι να βοηθηθεί η οικογένεια στο να κατανοήσει τις δυσκολίες του παιδιού, να παρέχει τις κατάλληλες κατευθυντήριες οδηγίες στους άμεσα εμπλεκόμενους με το παιδί, για να υπάρξει ένα επιθυμητό αποτέλεσμα τόσο για τους ίδιους όσο και για το παιδί και τέλος, να προτείνει τρόπους για κατάλληλες και αποτελεσματικές μεθόδους.

Η έγκαιρη διάγνωση έχει ως στόχο α)τη μείωση του οικογενειακού άγχους β) την παροχή υποστήριξης στην οικογένεια γ)κατάλληλη ιατρική και εκπαιδευτική φροντίδα στο παιδί. Διότι, η σωστή και έγκαιρη διάγνωση οδηγεί στην κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση (Peeters,2000).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup> : Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ**

Ανεξάρτητα από το ποια είναι η δομή της οικογένειας, είναι ένα σύστημα του οποίου τα μέλη αλληλοεπηρεάζονται. Επίσης, λειτουργεί ως αποδέκτης των πληροφοριών για το εξωτερικό περιβάλλον και καθοδηγεί τα μέλη της. Είναι ένας φορέας καθοδήγησης συμπεριφοράς για την επίλυση προβλημάτων, παρέχει πρακτική βοήθεια στα μέλη της σε κατάσταση κρίσης, έχει το ρόλο του καταφυγίου για τα μέλη της όταν αυτά αντιμετωπίζουν δύσκολες και επείγουσες καταστάσεις (Μαδιανός, 2000).

Η οικογένεια είναι ο κύριος αποδέκτης των συμπτωμάτων της ψυχοπαθολογίας του ασθενούς, αλλά και ένα από τα κυριότερα υποστηρικτικά πλαίσια, με αποτέλεσμα να αντανakλάται σε αυτή το άγχος και η ψυχική κατάσταση του μέλους που νοσεί, με όποια αποτελέσματα και συνέπειες έχει αυτό για τα μέλη της, τις σχέσεις τους αλλά και την λειτουργία και ισορροπία του οικογενειακού συστήματος.

### 2.1.: Η δυσλειτουργία της οικογένειας από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού

Η αγωνία των γονιών ξεκινάει από τη στιγμή που θα αντιληφθούν τις πρώτες ενδείξεις στο παιδί τους και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί τελικά ότι το παιδί τους πάσχει από αυτισμό. Η διάγνωση του αυτισμού στο παιδί ταρασσει την οικογενειακή γαλήνη. Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον. Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη.

«Σε περίπτωση κατά την οποία το ένα παιδί της οικογένειας, είναι άτομο με αυτισμό, μπορεί να υπάρχουν κάποιες δυσκολίες στην αλληλεπίδραση. Χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι το παιδί παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν και την επηρεάζει» ( Νότας, 2006, 15).

Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού βιώνει καθημερινά τις δυσκολίες, τις οποίες δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά. Όσο μεγαλύτερες είναι οι δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει, τόσο πιο σοβαρές είναι οι καταστάσεις, οι οποίες δημιουργούνται στην οικογένεια.

Οι δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει η οικογένεια επικεντρώνονται κυρίως στο εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον. Πολλές φορές οι γονείς θα πρέπει να εγκαταλείψουν επαγγελματικές φιλοδοξίες ή απλά έχουν την αίσθηση ότι δεν

μπορούν να αντεπεξέλθουν σε επαγγελματικές υποχρεώσεις. Πολλές φορές η απορρόφηση του χρόνου των γονέων στο αυτιστικό παιδί τους, τους κάνει να παραμελούν όχι μόνο την επαγγελματική τους σταδιοδρομία αλλά και την κοινωνική τους ζωή ή ακόμα και τα άλλα τους παιδιά( αν έχουν). Επίσης, καθώς η ελληνική οικογένεια χάνει το διευρυμένο χαρακτήρα της, η υποστήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον μειώνεται. Η οικογένεια ίσως αλλάξει τις καθημερινές της συνήθειες, κάτι που μπορεί να μην είναι θεμιτό από το φιλικό της περιβάλλον (Πρόγραμμα ενδυνάμωσης και υποστήριξης οικογενειών ατόμων με αυτισμό, χ.χ).

Η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αποδιοργανώσει την οικογένεια αλλά και να επιφέρει στους γονείς έντονα ψυχολογικά προβλήματα. Τις περισσότερες φορές το βάρος το «σηκώνει» εξ' ολοκλήρου η μητέρα, η οποία έχει αναλάβει αποκλειστικά την φροντίδα του παιδιού, ενώ υπάρχουν και κάποιες περιπτώσεις οι γνωστοί ως «απορριπτικοί γονείς», οι οποίοι βλέπουν το παιδί σαν εμπόδιο στις κοινωνικές και επαγγελματικές τους υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα να το παραμελούν. Μερικές φορές όλες αυτές οι δυσκολίες παίρνουν τεράστιες διαστάσεις και οι γονείς φτάνουν στο στάδιο του χωρισμού, με συνέπεια να αναλάβει μόνο ένας την ανατροφή του παιδιού(συνήθως η μητέρα) ή να τοποθετηθεί το παιδί σε ίδρυμα (Σταμάτης,1987).

Αρκετοί γονείς απελπίζονται, επειδή δεν αντέχουν αυτήν την «συναισθηματική ψυχρότητα» του παιδιού τους αλλά και επειδή δεν γνωρίζουν ποιος είναι ο πιο κατάλληλος τρόπος για να το βοηθήσουν. Η απελπισία τους μεγαλώνει ακόμη περισσότερο όταν πλέον μαθαίνουν ότι δεν υπάρχει κάποιος ειδικός, ο οποίος να μπορεί να απαντήσει με βεβαιότητα ποια θα είναι και αν υπάρχει θετική εξέλιξη στο παιδί τους (Σταμάτης,1987).

Οι γονείς αρχικά νιώθουν ενοχές, θεωρώντας πρώτα τους εαυτούς τους υπεύθυνους για το πρόβλημα του παιδιού τους, ενώ δεν είναι και σπάνιες οι περιπτώσεις, όπου ο ένας ρίχνει το φταίξιμο στον άλλο και προσπαθούν να βρουν τις αιτίες του προβλήματος στις παραλείψεις ή στην κληρονομικότητα του άλλου.

Επίσης μία συνηθισμένη αντίδραση των γονιών είναι η απομόνωση της οικογένειας από τον υπόλοιπο κόσμο. Μία πιθανή αιτία απομόνωσης μπορεί να είναι η προσπάθεια απόκρυψης του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή ακόμα και η στάση των άλλων που δείχνουν ότι ενοχλούνται από το αυτιστικό παιδί τους (Γκονέλα,2006).

Σε περίπτωση, κατά την οποία υπάρχουν στην οικογένεια και άλλα παιδιά, δημιουργούνται δυσκολίες και με τα αδέρφια. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών

νώθουν άσχημα και αντιδρούν με ποικίλους τρόπους. Οι τρόποι αυτοί εκφράζονται κυρίως με οίκτο και με μία διάθεση προστασίας και βοήθειας προς τα αυτιστικά αδέρφια τους ενώ υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπου άλλα αδέρφια τα θεωρούν υπεύθυνα για το «κοινωνικό στίγμα», το οποίο φέρει η οικογένεια στο κοινωνικό περιβάλλον και για την ταλαιπωρία των γονέων τους. Από την άλλη μεριά, τα μικρότερα αδέρφια νιώθουν μια παραμέληση από την πλευρά των γονέων τους, βλέποντας ότι οι ίδιοι ασχολούνται περισσότερο με τον/την αυτιστικό/ή αδερφό/ή τους. Γενικά, όλες οι οικογένειες, άλλες μεγαλύτερο βαθμό και άλλες σε μικρότερο επηρεάζονται από τον αυτισμό ( Σταμάτης, 1987).

2.2.: Οι σκέψεις των γονέων και τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχονται μετά τη διάγνωση

Αυτό το οποίο απασχολεί τους γονείς κυρίως, είναι η αιτιολογία του αυτισμού. Οι σκέψεις όμως αυτές είναι κατανοητές και αναμενόμενες δεδομένου ότι σε περίπτωση κατά την οποία γνωρίζουν την αιτία οδηγούνται γρήγορα και στην κατάλληλη θεραπεία. Επιπλέον, η γνώση των αιτιών φέρνει σημαντικές αλλαγές στον οικογενειακό προγραμματισμό και στην ενημέρωση των αδελφών των αυτιστικών. Οι πιο συχνές σκέψεις των γονέων έχουν να κάνουν με το τι μέτρα πρέπει να ακολουθήσουν για το αυτιστικό παιδί τους αλλά και ποιο θα είναι το μέλλον του. Η ανησυχία αυτή γίνεται μεγαλύτερη στην περίπτωση κατά την οποία το παιδί είναι το πρώτο της οικογένειας. Κάποια ερωτήματα, τα οποία απασχολούν όλους τους γονείς ανεξαιρέτως είναι τα εξής: κατά πόσο είναι φυσιολογική μια τέτοιου είδους κατάσταση, ποιο είναι το αναμενόμενο επίπεδο λειτουργικότητας στην ενήλικη ζωή και ποιος ο βαθμός ανεξαρτησίας που μπορεί να επιτευχθεί. Επίσης, ποιες είναι συνήθως οι επιπτώσεις στα αδέρφια και με ποιον τρόπο ενημερώνουν ότι το αδερφάκι τους αντιμετωπίζει κάποιες δυσκολίες (Παπαγεωργίου,2004).

Πολύ συχνά οι γονείς ανησυχούν για τα πιθανά αρνητικά συναισθήματα προς το παιδί τους από τον κοινωνικό τους περίγυρο, τα οποία κατά κάποιο τρόπο είναι κατανοητά από τους ίδιους, δεδομένου ότι οι δυσκολίες του αυτισμού είναι απόλυτα εμφανής. Επίσης, συχνά αγωνιούν για το πόσο κατάλληλοι είναι οι χειρισμοί τους οποίους εφαρμόζουν οι ίδιοι στο παιδί και κατά πόσο υπάρχει η πιθανότητα αρνητικών επιπτώσεων στο παιδί. Για αυτούς τους λόγους οι γονείς νιώθουν έντονη την ανάγκη για ποιοτική επικοινωνία, συχνή επαφή, συνεχιζόμενη εκπαίδευση για



τους ίδιους αλλά και για το αυτιστικό παιδί τους, υποστήριξη και συμβουλευτική από τους επαγγελματίες ειδικούς (Elston,1997).

Ο κάθε άνθρωπος είναι διαφορετικός και συνεπώς αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που «φέρνει» η ζωή, έτσι και τα μέλη της οικογένειας διαχειρίζονται το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Ας αναφερθούμε όμως, στα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί σύμφωνα με τον Νότα(2006), τα οποία είναι:

### 2.2.1.: Σοκ και θλίψη

Οι γονείς από τη στιγμή της ανακοίνωσης από το γιατρό ότι περιμένουν παιδί, «ονειρεύονται» και κάνουν σχέδια για το μέλλον. Και κάποια στιγμή έρχεται η διάγνωση, όπου ενημερώνουν τους γονείς ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό. Η εικόνα που έρχεται στο μυαλό των γονέων εκείνη τη στιγμή είναι αυτή, της πολύ σοβαρής διαταραχής.

Το υγιές παιδί, το οποίο περίμενε η οικογένεια δεν υπάρχει. Σε αυτή την περίπτωση οι γονείς νιώθουν σαν να θρηνούν το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Η οικογένεια δεν δέχεται εύκολα την διάγνωση, η οποία προκαλεί έντονο σοκ, πόνο και θλίψη. Οι αντιδράσεις των γονέων είναι πολλές και ο τρόπος που εκφράζεται ο «πόνος» του κάθε γονιού είναι διαφορετικός. Έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει «θρηνώντας» το παιδί του, άλλος θα αφοσιωθεί αποκλειστικά στα επαγγελματικά του σχέδια και άλλος θα κάνει κάτι άλλο. Σημαντικό σε τέτοιες περιπτώσεις είναι να προσπαθήσουμε να καταλάβουμε πόσο δύσκολη είναι για τον γονέα μια τέτοια κατάσταση και να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα του γονιού να εκφράσει την θλίψη του με διαφορετικό τρόπο. Ο σεβασμός μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι πολύ σημαντικός σε αυτές τις περιπτώσεις, όπου η οικογένεια έχει την ανάγκη να είναι ενωμένη και να βρουν όλοι μαζί τον κατάλληλο τρόπο αντιμετώπισης. Παράλληλα, τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να σταματήσουν την μεταξύ τους επικοινωνία αλλά και κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον/στην σύζυγο, αλλά ιδανικό θα ήταν να υπάρχει ίση μεταχείριση και από τις δύο πλευρές προς το παιδί.

### 2.2.2.: Άρνηση

Πολλοί γονείς στο αρχικό στάδιο της διάγνωσης, προσπαθούν να πείσουν κυρίως τον εαυτό τους ότι δεν συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι απόλυτα φυσιολογικό, απλά καθυστερεί σε σχέση με τα άλλα παιδιά. Αυτό συμβαίνει συχνά όταν τα συμπτώματα δείχνουν να μην είναι σοβαρά ή όταν δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό μπορεί να συμβεί και να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν τελικά την διάγνωση. Μερικές φράσεις που ακούγονται σε τέτοιες περιπτώσεις από τους γονείς είναι οι εξής:

«Το παιδί μου δεν έχει τίποτα απ' όλα αυτά που μου λένε»

«Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να συμβαίνει αυτό !! Είχε γεννηθεί τόσο τέλειο !! Πρέπει να πρόκειται για λάθος !!».

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

«Το είπε και ο παιδίατρος, μην το πας σε παιδοψυχιάτρους και ψυχολόγους γιατί αυτοί όλα τα παιδιά τα βγάζουν με πρόβλημα».

«Δεν είναι τίποτα, και ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος, και όπως λέει η πεθερά μου άργησε να μιλήσει»( Νότας,2006,18).

Αυτές είναι μόνο μερικές φράσεις, οι οποίες ακούγονται από τα στόματα των γονιών. Σ' αυτή τη φάση, ξεκινάει η αναζήτηση προκειμένου να ακούσουν τις απόψεις και άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην πάσχει το παιδί τους από αυτισμό είναι μεγάλη και πολλές φορές αυτή τους η επιθυμία είναι δυνατόν να τους οδηγήσει σε ειδικούς, οι οποίοι επιθυμούν να τους αποκρύψουν την αλήθεια, για να μην τους «πληγώσουν».

Από τη στιγμή κατά την οποία οι γονείς, αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, νιώθουν την ανάγκη να πληροφορούνται συνεχώς για οτιδήποτε έχει σχέση με τη διαταραχή. Είναι πολύ σημαντικό για τους γονείς οι πληροφορίες που παρέχονται να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους επαγγελματίες ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση στους γονείς.

### 2.2.3.: Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός

Μερικές φράσεις που ακούγονται από τους γονείς σ' αυτό το στάδιο:

«Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό»

«Σε τι φταίξαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες»

«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται»

«Υπάρχουν τόσοι που δεν προσέχουν και δεν είναι ικανοί να κάνουν παιδιά και όμως αυτοί έχουν φυσιολογικά παιδιά, ενώ εμείς;»

«Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»

«Τα πεθερικά μου τι θα πουν;»

«Οι φίλοι μας τι θα κάνουν όταν το μάθουν;»

«Δε θα μας θέλει κανένας πλέον, τι θα γίνουμε μόνοι;»

«Όλοι εμάς θα βλέπουν όταν πάμε κάπου;»

«Πως θα αντιμετωπίσουν το άλλο μας παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδελφάκι του;» (Νότας, 2006,19).

Αυτά και πολλά άλλα ερωτήματα εκφράζουν λίγα από τα συναισθήματα των γονέων. Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις σε όλα αυτά τα ερωτήματα των γονέων. Αυτοί είτε είναι οι επαγγελματίες ειδικοί είτε φίλοι της οικογένειας, απλώς θα βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας με το να τους βοηθήσουν να δώσουν τις απαντήσεις μόνοι τους. Το σημαντικότερο όμως είναι να μην τους αφήσουν μόνους τους σε μια τόσο δύσκολη στιγμή της ζωής τους.

#### 2.2.4.: Ενοχή

Σε τέτοιες καταστάσεις, πολύ συχνά συναντάμε γονείς που να αναρωτιούνται:

«Φταίω εγώ;»

«Μήπως φταίει κάτι που έκανα ή δεν έκανα εγώ;»

«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;» (Νότας,2006,40).

Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, ο ένας γονιός καταλογίζει τις ευθύνες του στον άλλον: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη», λέει ο σύζυγος στην σύζυγό του. Και εκείνη από τη μεριά της, του ρίχνει ευθύνες διότι «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός», «και ο αδελφός σου είχε πολλά ψυχολογικά προβλήματα και νοητική καθυστέρηση» ( Νότας,2006,40).

Για να μην πιστεύουν οι γονείς ότι μπορεί αυτά να είναι τα αίτια γι' αυτό το λόγο οφείλεται να υπάρχει σωστή ενημέρωση από τους ειδικούς, στους οποίους απευθύνονται οι γονείς διότι με αυτόν τον τρόπο τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο σταματούν να υπάρχουν. Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους οφείλουν να δώσουν όλη τους την προσοχή στο

αυτιστικό παιδί τους. Είναι πολύ σημαντικό να το αποδεχτούν όπως είναι, να του δείχνουν την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς το «ξεχωριστό» παιδί, το οποίο αν και δεν το περιμένουν θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους φέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές, όσο και αν αυτό δεν το πιστεύουν.

### 2.2.5.: Ανησυχία

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

- «για τη βαρύτητα της διαταραχής
- για το μέλλον και την προοπτική του παιδιού
- 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» ( Νότας, 2006, 41).

Μερικοί γονείς, ειδικά οι νεότεροι ντρέπονται για το αυτιστικό παιδί τους, δεν θέλουν το πρόβλημα τους να γίνει γνωστό στον κοινωνικό τους περίγυρο, με αποτέλεσμα να μην ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη με συνέπεια ένας πολύτιμος χρόνος, στον οποίο μπορούν να βοηθήσουν το παιδί τους να χάνεται.

Οι γονείς για να πάρουν κάποιες απαντήσεις για όλα αυτά τα ερωτήματα, τα οποία τους «βασανίζουν» μπορούν να απευθυνθούν σε ειδικά κέντρα διάγνωσης, αξιολόγησης, συμβουλευτικής και υποστήριξης (Νότας, 2006).

### 2.3.: Ο ρόλος των γονέων

Ο αυτισμός αλλά και οι συναφείς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές πάνω από μισό αιώνα τώρα προκαλούν το ενδιαφέρον τόσο των γονέων όσο και των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας. Η αιτιολογία της διαταραχής, τα συμπτώματα, η αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών, όπως εκδηλώνονται στο συγκεκριμένο άτομο, η αποτελεσματικότητα της πρώιμης θεραπευτικής παρέμβασης και της εκπαίδευσης των γονέων, αποτελούν τομείς μεγάλου ερευνητικού, κλινικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος (Shields, 2001; Νότας, 2005).

Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σπουδαίος και ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά με ειδικές ανάγκες και ένα παραπάνω τα αυτιστικά, τα οποία αντιμετωπίζουν δυσκολίες, στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση.

Ο ρόλος των γονέων και γενικότερα της οικογένειας του αυτιστικού παιδιού, εστιάζεται σε τέσσερις διαφορετικούς τομείς: α) στις επιδράσεις της οικογένειας ως περιβάλλον στο οποίο το παιδί μεγαλώνει β) στο γενετικό χαρακτήρα της διαταραχής και γενικότερα στα αίτια γ) στις επιπτώσεις της κατάστασης του παιδιού στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας δ) στο ρόλο των γονέων στην αντιμετώπιση της διαταραχής (Νότας, 2005).

Η εξέλιξη του κάθε παιδιού, τόσο σωματική όσο και ψυχική, δεν μπορεί να κατανοηθεί πλήρως, παρά μόνο σε σχέση με τους γονείς και την οικογένεια. Η σχέση μεταξύ παιδιού και οικογένειας είναι αμφίδρομη και κυκλική: οι γονείς επηρεάζουν το παιδί, το οποίο με τη σειρά του επηρεάζει τους γονείς (Wing, 2000).

Σύμφωνα με τον Νότα(2006), οι απόψεις που επικράτησαν από τους επιστήμονες με το πέρασμα των χρόνων σχετικά με το ρόλο των γονέων στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι αντιφατικές. Πρώτος απ' όλους ο Kanner (1943), θεώρησε αρχικά ότι πρόκειται για διαταραχή με νευρολογικά αίτια, ενώ στη συνέχεια υποστήριξε ότι τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των γονέων, η έλλειψη ενδιαφέροντος και η ακατάλληλη φροντίδα προς τα παιδιά τους, ευθύνονται για την εκδήλωση του αυτισμού. Αργότερα αναίρεσε αυτή την άποψη και επανήλθε στην αρχική του πρόταση, σύμφωνα με την οποία πρόκειται για διαταραχή με οργανικά αίτια. Διάφοροι άλλοι ερευνητές (Rutter & Schopler, 1999) υποστήριξαν στη συνέχεια ότι η συμπεριφορά των γονέων και ο τρόπος ανατροφής και φροντίδας του παιδιού δεν αποτελεί αιτία του συνδρόμου. Στις μέρες μας, είναι αποδεκτό ότι δεν υπάρχει κάτι συγκεκριμένο το οποίο κάνουν οι γονείς και οδηγεί στην «εντυπωσιακή παγκοσμιότητα της συμπτωματολογίας» σε άτομα όλων των φυλών και όλων των εθνικοτήτων, σε ολόκληρο τον κόσμο. Το σίγουρο όμως είναι ότι, η συμβολή των γονέων στην αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών που αντιμετωπίζει το παιδί είναι καθοριστικής σημασίας. Η μετατόπιση της αντιμετώπισης της διαταραχής από το νοσοκομείο και το ιατρείο στο σπίτι και στο σχολείο είναι πολύ σημαντικό, ενώ οι γονείς συμπληρώνουν το έργο των επαγγελματιών με το να είναι συνθεραπευτές τους.

Επίσης, οι γονείς είναι εκείνοι, οι οποίοι μπορούν να παρέχουν τις κατάλληλες πληροφορίες στους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την καθημερινότητα του παιδιού, την εξέλιξη και την πορεία του, να συμμετέχουν ενεργά και να υποστηρίζουν την θεραπευτική- εκπαιδευτική διαδικασία του παιδιού τους. Οι γονείς είναι οι μόνοι, που μπορούν να έχουν τον πρωταρχικό και καθοριστικό ρόλο στη διεκδίκηση των

δικαιωμάτων του, στην εκπαίδευση αλλά ακόμα και στην υποστήριξη άλλων γονέων, οι οποίοι αντιμετωπίζουν παρόμοιες δυσκολίες (Παπαγεωργίου,2004).

Ο σημαντικότερος παράγοντας ο οποίος, μπορεί να βοηθήσει τους γονείς ώστε να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες τους είναι η ποιοτική και αμοιβαία συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας, διότι είναι «ειδικοί» στον τομέα τους, αλλά οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους, το γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα. Και οι δύο πλευρές μαζί μπορούν να επιφέρουν θετικά αποτελέσματα για το παιδί. Σύμφωνα με τη δήλωση του Department of Education and Science στη Μεγάλη Βρετανία (1978) η αποτελεσματική αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές εξαρτάται από την πλήρη συμμετοχή των γονέων στην θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους και στην στήριξη των επαγγελματιών στο έργο που προσφέρουν. Οι γονείς, προκειμένου να υποστηρίξουν τις προσπάθειες των επαγγελματιών έχουν ανάγκη από ειλικρινή πληροφόρηση και σαφή καθοδήγηση, ενώ, είναι δύσκολο για τους επαγγελματίες να βοηθήσουν το παιδί χωρίς την πολύτιμη βοήθεια και γνώση που παρέχουν οι γονείς σχετικά με το παιδί τους. Η σχέση λοιπόν, μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας πρόνοιας και εκπαίδευσης είναι καθοριστική στην θετική εξέλιξη του παιδιού (Παπαγεωργίου,2004).

#### 2.4.: Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό

Ο μεγάλος πυρήνας της οικογένειας, αποτελείται από πολλούς μικρούς κύκλους των μελών της. Καθένας κύκλος ξεχωριστά είναι σημαντικός. Όταν όμως, έρχεται στην οικογένεια ένα παιδί με αυτισμό, διαταράσσεται όλη η οικογενειακή αλυσίδα.

Στην περίπτωση, κατά την οποία το πρωτότοκο παιδί της οικογένειας είναι «φυσιολογικό» και το δεύτερο αυτιστικό, συνήθως αυτή η σειρά γέννησης προκαλεί πολλές δυσκολίες στο πρώτο. Το αποτέλεσμα είναι το παιδί να αποκτά ένα αίσθημα ενοχής και να βγάζει ένα αίσθημα επιθετικότητας στον/στην αυτιστικό/ή αδερφό/ή του. Αυτό συμβαίνει για το λόγο ότι, οι γονείς δεν ενημερώνουν έγκαιρα το παιδί για τις δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζει το αυτιστικό αδερφάκι τους. Οι γονείς οφείλουν να ενημερώνουν από την αρχή το άλλο τους παιδί για τον αυτισμό και να συζητούν μαζί του για όλα τα θέματα, τα οποία απασχολούν την οικογένεια, χωρίς να αποκρύπτουν την αλήθεια. Κάτι άλλο, το οποίο οφείλουν να κάνουν οι γονείς είναι να μην παραμελούν το «φυσιολογικό» παιδί τους. Συνήθως, το πρώτο παιδί ωριμάζει πιο γρήγορα από την ηλικία του και το διακατέχουν έντονα αισθήματα ζήλιας για το

αυτιστικό αδερφάκι του. Αυτό συμβαίνει λόγω του αυξημένου ενδιαφέροντος των γονέων στο αυτιστικό παιδί τους (Γκονέλα,2006).

Στην άλλη περίπτωση, όπου το πρωτότοκο παιδί είναι αυτιστικό και το δεύτερο το «φυσιολογικό», το δεύτερο έχει συνήθως «πρότυπο μίμησης» το πρώτο. Με τα δευτερότοκα παιδιά δεν δημιουργείται η «συμβατικού τύπου» σχέση με τη μητέρα και για να την προσεγγίσει ταυτίζεται με το αδερφάκι του (Σταυρακάκης, χ.χ).

Σύμφωνα με κάποιες έρευνες, οι οποίες έχουν διεξαχθεί και μας τους παρουσιάζει η Γκονέλα (2006), το φάσμα των αντιδράσεων των αδερφών παιδιού με αυτισμό παρουσιάζουν τα εξής:

- i. Τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον συμμετοχής στη βελτίωση της κατάστασης, η ανάληψη όμως τεράστιων ευθυνών για την ηλικία τους προκαλεί κούραση, αγανάκτηση, άγχος. Η ωριμότητα τους όμως δεν τα βοηθά να ανταποκριθούν με την κατάλληλη υπευθυνότητα. Για το λόγο αυτό τα αδέρφια επιλέγουν πολλές φορές επάγγελμα, το οποίο είναι σχετικό με βοηθό, ψυχολόγο ή ειδικό για παιδιά με αυτισμό.
- ii. Σε άλλες περιπτώσεις, τα αδέρφια διαφοροποιούν τη στάση τους από την υπόλοιπη οικογένεια, αγνοώντας τελείως το πρόβλημα.
- iii. Το φυσιολογικό παιδί και ειδικά όταν αυτό είναι κορίτσι, επιφορτίζεται με πολλές ευθύνες και είναι επιρρεπής σε ψυχολογικά προβλήματα. Αυτά ενισχύονται περισσότερο όταν οι γονείς σκέφτονται ότι όταν «φύγουν από τη ζωή» η κόρη τους θα συνεχίσει το ρόλο τους καθώς και άλλες δικές της σκέψεις, σχετικά με το «κοινωνικό στίγμα», το οποίο συνδέει ακόμα και τον γάμο της.
- iv. Αν είναι περισσότερα τα αδέρφια, τότε τα πράγματα είναι καλύτερα, για το λόγο ότι συνεργάζονται και αλληλοστηρίζονται.
- v. Πολλές φορές τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν κυκλοθυμία, τη μία διακατέχονται από ένα αίσθημα παραίτησης και την άλλη αισθάνονται τεράστια δύναμη για να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες, τις οποίες επιφέρει η αυτιστική διαταραχή.

Τα αδέρφια μετά από πολλές συζητήσεις με τους γονείς τους, θα πρέπει:

1. Να αποδεχτούν τον/την αδερφό/ή τους.
2. Να τον/την αντιμετωπίσουν ως ένα φυσιολογικό παιδί.
3. Να μην επηρεάζονται αρνητικά αλλά να ζουν τη δική τους ζωή.
4. Να μην γίνονται καταπιεστικοί στα αδέρφια τους.

5. Να τον/την αποδέχονται παρά τις όποιες ιδιορρυθμίες του/της.

Σε πολλές περιπτώσεις παρατηρείται ότι το πρόβλημα του αυτισμού ή «δένει» περισσότερο την οικογένεια ή την «διαλύει». Και όμως η οικογένεια μπορεί συνεχίσει τη ζωή της κανονικά αν το επιδιώξει (Νότας, 2005).

2.5.: Συνεργασία της οικογένειας με επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας

Οι γονείς οφείλουν να έχουν συχνές και προγραμματισμένες επαφές με τον ψυχίατρο, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, ειδικό παιδαγωγό και γενικά όλους τους επαγγελματίες οι οποίοι ασχολούνται με το παιδί από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης, η οποία τις περισσότερες φορές είναι τραυματική (Kimpton, 1990).

Η επικοινωνία, η οποία θα αναπτυχθεί, διαμορφώνει τη συνεργασία των δύο πλευρών. Οι γονείς από τη μεριά τους οφείλουν :

- Να γνωρίζουν και να ενημερώνουν για την ακριβή διάγνωση του παιδιού
- Να δημιουργούν από την αρχή σχέση συνεργασίας με τους ειδικούς
- Να διατηρούν συχνές επαφές με τους ειδικούς
- Να εμπιστεύονται τον επαγγελματία και να μην επεμβαίνουν στο έργο του
- Να αποφεύγουν τον κάθε είδους ανταγωνισμό, καχυποψία και εντάσεις
- Να είναι πρόθυμοι για συνεργασία, διότι αν και οι ίδιοι δεν βοηθήσουν το παιδί τους, τότε το έργο του επαγγελματία δεν θα έχει κάποιο αποτέλεσμα
- Να είναι ειλικρινείς
- Να δίνουν τις σωστές πληροφορίες στον ειδικό και να τους βοηθούν συνεχίζοντας οι ίδιοι τη δουλειά στο σπίτι (Σταμάτης,1987; Dale,2000 ;Γκονέλα,2006).

Οι επαγγελματίες από την άλλη οφείλουν:

- Να πληροφορήσουν τους γονείς για τη διάγνωση, χωρίς όμως να καταστρέψουν την ελπίδα τους
- Να σέβονται την αγωνία και την ανησυχία των γονιών
- Να αποκαλύπτουν την αλήθεια με τον καλύτερο δυνατό τρόπο
- Να μην αποπροσανατολίζουν τους γονείς με διάφορες θεωρίες
- Να παρέχουν συνεχή υποστήριξη στην οικογένεια και κατάλληλη συμβουλευτική καθοδήγηση
- Να πρωτοστατούν στον τομέα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης



- Να ασκούν το επάγγελμά τους σύμφωνα με τον κώδικα δεοντολογίας και να ανανεώνουν συνεχώς τις γνώσεις τους (Σταμάτης,1987; Νότας,2005; Γκονέλα,2006).

Από την άλλη γονείς και επαγγελματίες μαζί οφείλουν να:

- Να έχουν συνεχή και ειλικρινή διάλογο μεταξύ τους, ειδικά όταν παρατηρείται κάποια αλλαγή στο παιδί, είτε θετική είτε αρνητική
- Να μπορούν να συζητήσουν τις απόψεις τους, ο καθένας από τη δική του πλευρά
- Να συνειδητοποιήσουν ότι ο στόχος τους είναι κοινός και αυτός είναι το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για το παιδί
- Να μην ξεχνάνε ότι οι διαφορές απόψεων, γεφυρώνονται πάντα με καλή διάθεση και αμοιβαία εμπιστοσύνη. Σε περίπτωση, κατά την οποία δεν επιτευχθεί και συνεχίζεται η διαφωνία, είναι προτιμότερο να σταματά η συνεργασία, πιο πολύ για το καλό του παιδιού (Παπαγεωργίου, 2004).

Η αποτελεσματική συνεργασία όμως επέρχεται από την αμοιβαία κατανόηση και τον αλληλοσεβασμό. Υπάρχει η περίπτωση να υπάρχουν αντίθετες απόψεις λόγω του διαφορετικού ρόλου γονέα-επαγγελματία. Ωστόσο, η συχνή και ειλικρινής επικοινωνία μπορεί να οδηγήσει σε συνδυασμένες προσπάθειες και αποφάσεις, οι οποίες θα είναι προς όφελος του παιδιού (Hornby,1995; Dale,2000).

## 2.6.: Πρότυπα συνεργασίας γονέων και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας

Η συνεργασία των επαγγελματιών με τους γονείς εξαρτάται πρωτίστως από τους ίδιους τους επαγγελματίες και από τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται το ρόλο τους σε σχέση με τους γονείς. Δεν υπάρχουν όμως, έστω και δύο επαγγελματίες που να ακολουθούν ακριβώς τον ίδιο τρόπο στην συνεργασία τους με τους γονείς. Αλλά ακόμα και ο ίδιος ο επαγγελματίας δεν μπορεί να εφαρμόζει ένα συγκεκριμένο πρότυπο συνεργασίας με τους γονείς. Σύμφωνα με τους Cunningham et al. (1985), υπάρχουν τρία πρότυπα συνεργασίας (Παπαγεωργίου,2004):

1. **Το Πρότυπο του «Ειδικού»:** Στη συγκεκριμένη μορφή συνεργασίας, ο επαγγελματίας θεωρεί ότι εκείνος έχει τον πλήρη έλεγχο και εξειδίκευση σε σχέση με τους γονείς. Ο επαγγελματίας είναι αυτός που έχει την απόλυτη πρωτοβουλία και τον έλεγχο της κατάστασης, παίρνει αποφάσεις και περιμένει από τους γονείς να εφαρμόζουν ότι ο ίδιος υποδεικνύει ως

σωστό. Ενώ αποτελεί δευτερεύουσας σημασίας για τους επαγγελματίες η άποψη, τα συναισθήματα και η ανάγκη των γονέων για αμοιβαία σχέση και συνεργασία. Ο ρόλος των γονέων στην επίλυση των όποιων δυσκολιών δεν αναγνωρίζεται από τους επαγγελματίες ειδικούς και συνήθως οι γονείς δεν έχουν θέση στο χώρο θεραπείας.. Επίσης, δεν έχουν το δικαίωμα να κάνουν ερωτήσεις και η κατανόηση στις δυσκολίες, τις οποίες αντιμετωπίζει το παιδί είναι ελλιπής και παραποιημένη ενώ ο βαθμός ικανοποίησης των γονιών χαμηλός (Ley,1982). Αυτή η στάση όμως, μπορεί να ενεργοποιήσει την εξάρτηση των γονέων από τους επαγγελματίες από τους οποίους, περιμένουν όλες τις απαντήσεις, ενώ η ικανότητά των γονέων να προσφέρουν τη βοήθεια τους στο παιδί μειώνεται.

2. **Το Πρότυπο της «Μεταμόσχευσης»:** Στο συγκεκριμένο πρότυπο, κυριαρχεί η εξειδίκευση του επαγγελματία αλλά αναγνωρίζεται από τους ίδιους και η ικανότητα των γονέων να βοηθήσουν το ίδιο τους το παιδί με την κατάλληλη καθοδήγηση από τους επαγγελματίες. Ο επαγγελματίας μεταφέρει κάποιες γνώσεις στους γονείς και οι γονείς με τη σειρά τους μεταφέρουν τις δικές τους γνώσεις και έτσι υπάρχει ένα κλίμα συνεργασίας μαζί τους, αλλά ο επαγγελματίας είναι εκείνος που έχει την κύρια ευθύνη για τη λήψη των αποφάσεων, επιλέγει τους στόχους και τον τρόπο θεραπείας και εκπαίδευσης του παιδιού. Ο επαγγελματίας σε αυτή την περίπτωση οφείλει να κατέχει κάποιες βασικές δεξιότητες επικοινωνίας, να καθοδηγεί τους γονείς στο πως πρέπει να συμπεριφέρονται στα αυτιστικά παιδιά τους και να διατηρεί με τους γονείς συχνές επαφές, ώστε να γίνεται ανταλλαγή απόψεων.
3. **Το Πρότυπο του «Καταναλωτή»:** Ο επαγγελματίας έχει την πεποίθηση ότι οι γονείς πρώτα απ' όλους πρέπει να αποφασίσουν και να επιλέξουν ότι θεωρούν εκείνοι καλύτερο για το παιδί και την οικογένειά τους. Ο ρόλος του επαγγελματία στο συγκεκριμένο πρότυπο είναι να παρέχει τις κατάλληλες συμβουλές και οδηγίες αλλά και όλες τις πληροφορίες για την κατάσταση του παιδιού και να τους ενημερώνει σχετικά με τις υπηρεσίες, οι οποίες υπάρχουν και που είναι σε θέση να βοηθήσουν ουσιαστικά το παιδί.. Ο επαγγελματίας, αναγνωρίζει ότι οι γονείς γνωρίζουν το παιδί και τις προσωπικές του ανάγκες καλύτερα από τον καθένα και ότι είναι ικανοί να αποφασίσουν για το καλύτερο. Η τελική απόφαση για το ποιες

υπηρεσίες θα χρησιμοποιήσουν και τι θεραπευτική διαδικασία θα επιλέξουν για το παιδί τους, σύμφωνα με το συγκεκριμένο πρότυπο ανήκει στους γονείς, ενώ η διαπραγμάτευση ανάμεσα σε γονείς- επαγγελματίες στηρίζεται σε μια σχέση αμοιβαίου σεβασμού. Ο επαγγελματίας ακούει τις απόψεις, τις ανάγκες και τις προσδοκίες των γονέων, παρέχει εναλλακτικές λύσεις και υποστηρίζει τους γονείς να κρίνουν και να πάρουν τις κατάλληλες και τις πιο σωστές αποφάσεις σε σχέση με το παιδί. Η διαπραγμάτευση μεταξύ γονέων και επαγγελματιών και η κάλυψη των ατομικών αναγκών τόσο των γονέων όσο και των παιδιών τους είναι το σημαντικότερο σ' αυτό το πρότυπο συνεργασίας. Η δύναμη του επαγγελματία δεν καθορίζεται μόνο από τη θέση που κατέχει ως ειδικός, αλλά και από την ικανότητά του να βοηθήσει τους γονείς να βρουν μόνοι τους τις κατάλληλες λύσεις.

2.7.: Οι προσδοκίες των γονέων για την εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών τους.

Η διάγνωση του αυτισμού αποτελεί μία πολύ δύσκολη στιγμή πρωτίστως για τους γονείς και στη συνέχεια και για τους επαγγελματίες υγείας. Η σχέση γονέων-επαγγελματιών εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την επικοινωνία η οποία αναπτύσσεται από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης. Οι προσδοκίες των γονέων από την αρχή, επικεντρώνονται κυρίως στο ρόλο των επαγγελματιών, οι οποίοι έχουν άμεση σχέση με την εκπαίδευση και τη «θεραπεία» των παιδιών τους (Elston, 1997). Η κατανόηση των συναισθημάτων των γονέων, η υποστήριξη τους και η αναγνώριση των πεποιθήσεων τους αλλά και των προσδοκιών τους από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας αποτελεί βασική προϋπόθεση για τη δημιουργία μιας σχέσης, η οποία θα επιφέρει ένα θετικό αποτέλεσμα για το αυτιστικό παιδί. Οι γονείς νιώθουν ότι μετά τη διάγνωση του αυτισμού στο παιδί τους η βοήθεια, η οποία προσφέρεται από τους επαγγελματίες είναι αναγκαία τόσο για τους ίδιους όσο και για το παιδί τους (Παπαγεωργίου,2004).

Με το πέρασμα των ετών και όσο το παιδί μεγαλώνει, οι περισσότεροι γονείς αποδέχονται την κατάσταση του παιδιού( άλλοι λιγότερο και άλλοι περισσότερο), αν και είναι δύσκολη η αποδοχή ότι δεν υπάρχει μία σίγουρη και αποτελεσματική θεραπεία. Η προσδοκία των γονιών για μια θεραπεία «θαύμα» ειδικά στις αρχές της διάγνωσης του αυτισμού στο παιδί τους, είναι απόλυτα κατανοητή και αναμενόμενη για τους επαγγελματίες στις περισσότερες περιπτώσεις. Ωστόσο, σε πολλές

περιπτώσεις αυτό μπορεί να αποτελέσει αιτία υπερβολικής πίεσης από τους γονείς προς τους επαγγελματίες, οι οποίοι προσδοκούν περισσότερα από αυτούς. Στο αντίθετο άκρο βρίσκονται οι γονείς, οι οποίοι έχουν χαμηλές προσδοκίες από το παιδί και οι οποίοι θεωρούν ότι οι επαγγελματίες γνωρίζουν να κάνουν την δουλειά τους καλύτερα. Συνήθως, οι συγκεκριμένοι γονείς δεν νιώθουν την άνεση να εκφράσουν τα συναισθήματα, τις σκέψεις, τις επιθυμίες ακόμα και την άποψή τους. Οι περισσότεροι γονείς, ωστόσο, βρίσκονται μεταξύ των δύο ακραίων αυτών καταστάσεων. Με την πάροδο του χρόνου αποδέχονται ότι, (με τα σημερινά δεδομένα) δεν υπάρχει μία σίγουρη και άκρως αποτελεσματική θεραπεία και τότε καταλαβαίνουν πόσο σημαντικοί είναι οι επαγγελματίες στην αντιμετώπιση έστω και των βασικών δυσκολιών του παιδιού (Παπαγεωργίου,2004).

Ανεξάρτητα όμως, από τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού και την κατανοητή, υπερπροστατευτική τους στάση, όλοι οι γονείς ανεξαιρέτως επιθυμούν την κάλυψη των αναγκών του παιδιού, την ασφάλεια, την φροντίδα και την αντιμετώπιση από το κοινωνικό περιβάλλον με σεβασμό και αξιοπρέπεια. Οι γονείς, έχουν ανάγκη από την κατανόηση των συναισθημάτων τους και από τους επαγγελματίες αλλά και από τον κοινωνικό τους περίγυρο. Επίσης, υποστήριξη, εκπαίδευση και συμβουλευτική είναι απαραίτητα προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές δυσκολίες. Το βασικότερο όμως από όλα είναι η θετική στάση και η στήριξη από τη πλευρά των επαγγελματιών σε περιόδους κρίσης του παιδιού, κατά τις οποίες οι γονείς νιώθουν μόνοι, αβοήθητοι και απογοητευμένοι για την κατάσταση του παιδιού τους (Παναγοπούλου, 2003;Παπαγεωργίου,2004).

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>: ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ

Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά του αυτισμού είναι το χάσμα επικοινωνίας ανάμεσα στους έχοντες και μη έχοντες αυτισμό. Για το λόγο αυτό παρουσιάστηκε η ανάγκη να δημιουργηθούν κοινές δίοδοι επικοινωνίας ανάμεσα στις δύο πλευρές. Οι δίοδοι επικοινωνίας ονομάστηκαν «μέθοδοι επικοινωνίας» και «εναλλακτικοί μέθοδοι επικοινωνίας» και παρουσιάζονται αναλυτικά παρακάτω.

#### 3.1.: Το TEACCH

Το TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, μεταφράζεται "Θεραπεία και Εκπαίδευση Παιδιών με Αυτισμό και Διαταραχές Επικοινωνίας") αποτελεί ένα πρόγραμμα εναλλακτικής εκπαίδευσης για παιδιά με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, το οποίο ενσωματώνει παρεμβάσεις στο περιβάλλον στο οποίο ζει το παιδί, ημερήσιο πρόγραμμα, αντικείμενο εργασίας και επικοινωνία (Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ.).

Το TEACCH πρόκειται για ένα κρατικό πρόγραμμα, το οποίο υλοποιήθηκε το 1972 στην Ψυχιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Βόρειας Καρολίνας των ΗΠΑ ως συνέχεια μίας ερευνητικής δουλειάς, που είχε αρχίσει από το 1966.

«Η προσέγγιση TEACCH εστιάζεται στο άτομο και στη δημιουργία εκπαιδευτικού προγράμματος, ανάλογου των δεξιοτήτων, των ενδιαφερόντων και των αναγκών του. Βασικές προτεραιότητες του προγράμματος είναι η «έμφαση στο άτομο», η κατανόηση της ιδιαίτερης φύσης του αυτισμού, η εφαρμογή κατάλληλων προσαρμογών και η εκτεταμένη στρατηγική παρέμβασης, η οποία στηρίζεται στις υπάρχουσες δεξιότητες και στα ενδιαφέροντα του ατόμου» (Διεπιστημονική Προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ., 24).

Σύμφωνα με τον τρόπο που παρουσιάζει η κ. Παπαγεωργίου (χ.χ.) τα βασικά στοιχεία του TEACCH είναι τα παρακάτω:

##### 1) Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος

Η φυσική δόμηση του περιβάλλοντος αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο οργανώνονται ο χώρος, τα έπιπλα και τα υλικά στο σχολείο, στο σπίτι ή σε άλλο περιβάλλον, στο οποίο ζει ή εργάζεται το άτομο.

Όπως σε όλα τα σπίτια έτσι και οι σχολικές τάξεις δεν μπορεί να είναι παντελώς ίδιες, γιατί ασφαλώς κάθε τάξη θα έχει διαφορετικά έπιπλα, αντικείμενα κ.ο.κ.

Δομημένη τάξη είναι η τάξη εκείνη, που με την πρώτη ματιά γίνεται κατανοητό ποια δραστηριότητα φιλοξενεί και σε ποιο σημείο. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, να εκπαιδεύσουμε τα παιδιά με αυτισμό να μπορούν να παραμένουν για κάποιο χρονικό διάστημα σε ένα μέρος. Στη δομημένη τάξη πρέπει να υπάρχει ένας χώρος για ομαδικές δραστηριότητες, όπως επίσης και ένας χώρος για ατομική απασχόληση ή εργασία. Για αυτό τον λόγο, προϋπόθεση είναι το κατάλληλο μέγεθος του χώρου. Είναι αναγκαίο ο εκπαιδευτικός να έχει άμεση οπτική επαφή με τον χώρο εργασίας του μαθητή. Τοποθετώντας κατάλληλα έπιπλα, βοηθάμε τα παιδιά να κατανοήσουν τον χώρο, όπου θα κάνουν μία δραστηριότητα, δημιουργώντας ταυτόχρονα συνθήκες εύκολης μετάβασης από τη μία δραστηριότητα σε άλλη.

Επιπλέον, από έναν δομημένο χώρο, το παιδί δεν μπορεί να φύγει παρά μόνο από ένα σημείο. Το γεγονός αυτό βοηθά τον εκπαιδευτικό να προλάβει το παιδί, αν προσπαθήσει να απομακρυνθεί πριν ολοκληρώσει τη εργασία του και επίσης να το προστατέψει.

«Τα άτομα με αυτισμό έχουν την τάση να εστιάζουν την προσοχή τους σε λεπτομέρειες, αλλά αδυνατούν να τις συσχετίσουν κατάλληλα, ώστε να αντιληφθούν το νόημα των γεγονότων. Η προσπάθεια οργάνωσης του περιβάλλοντος σκοπό έχει να προωθήσει την κατανόηση του ατόμου να προλάβει και να μειώσει τα προβλήματα συμπεριφοράς, τα οποία πηγάζουν από την ελλιπή κατανόηση. Η φυσική δόμηση δίνει νόημα στο περιβάλλον και στο συγκεκριμένο χώρο. Είναι ο πιο ξεκάθαρος τρόπος για να αρχίσει το άτομο να κατανοεί και να μαθαίνει» (Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ., 25).

Η φυσική δόμηση-οργάνωση του χώρου και η οργάνωση βασικών περιοχών εκπαίδευσης βοηθά το άτομο να κατανοήσει «που» γίνεται «τι». Με αυτόν τον τρόπο στο περιβάλλον, όπου διδάσκεται το αυτιστικό άτομο υπάρχει συγκεκριμένος χώρος ατομικής ή ομαδικής εργασίας κ.ο.κ.

## 2) Το ατομικό ημερήσιο πρόγραμμα

Το ατομικό πρόγραμμα, κατασκευασμένο ειδικά για ένα συγκεκριμένο άτομο, δηλαδή είναι αυστηρά εξατομικευμένο, το βοηθά να κατανοήσει τι δραστηριότητες θα κάνει, τι γεγονότα θα συμβούν και με ποια σειρά κατά τη διάρκεια της ημέρας. Για τα παιδιά που διαβάζουν οι δραστηριότητες σημειώνονται γραπτά. Για τα παιδιά

που δε διαβάζουν χρησιμοποιούνται φωτογραφίες, σκίτσα, σχήματα ή τα ίδια τα αντικείμενα.

Οι αλλαγές, οι οποίες για τα παιδιά με αυτισμό αποτελούν πρόβλημα εξαιτίας της ανάγκης για ομοιομορφία και είναι αναπόφευκτες. Σε τέτοιες περιπτώσεις οφείλουμε να προειδοποιούμε το παιδί για την αλλαγή και είναι ιδιαίτερα βοηθητικό να αντικαθιστούμε οπτικά (με εικόνες) την αλλαγή της δραστηριότητας. Όταν το παιδί φτάνει το πρωί στο σχολείο βλέπει το πρόγραμμα του και γνωρίζει τι πρέπει να κάνει.

### 3. Το σύστημα ατομικής εργασίας

Αποτελεί έναν τρόπο οργάνωσης μίας δραστηριότητας στο σχολείο ή στο σπίτι, ώστε το άτομο με αυτισμό να μπορεί να το εφαρμόσει. Τα ερωτήματα στα οποία δίνει απάντηση το σύστημα ατομικής εργασίας είναι:

- Τι έχω να κάνω;
- Πόση δουλειά έχω να κάνω;
- Πώς θα το κάνω;
- Πότε αρχίζω και πότε τελειώνω;
- Τι θα συμβεί μετά; (Βογινδρούκας, 2003).

### 4. Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων

Η οπτική παρουσίαση των δραστηριοτήτων αποτελεί ένα σύστημα επικοινωνίας για το παιδί, το οποίο του επιτρέπει να κάνει μόνο του γνωστές τις ανάγκες του σε κάποιον άλλο. Για να επιτευχθεί αυτό ακολουθούνται τα εξής 3 στάδια:

- ❖ Οπτική οργάνωση (οργάνωση των υλικών και των λεπτομερειών): Μπορεί να χρειαστεί το αυτιστικό άτομο εκπαίδευση στην οργάνωση μέσα από οπτικές οδηγίες (οργάνωση γραφείου, οργάνωση κατά τη διάρκεια μιας δραστηριότητας, τι χρειάζεται για συγκεκριμένες δραστηριότητες κ.λπ.).
- ❖ Οπτικές οδηγίες (ο τρόπος που θα ασχοληθεί με τα υλικά): Δείχνουν στο άτομο ποια σειρά πρέπει να ακολουθήσει για να ολοκληρώσει μια συγκεκριμένη δραστηριότητα. Οι οπτικές οδηγίες μπορούν να εφαρμοστούν στα σχολικά καθήκοντα, την εκπαίδευση σε κανόνες και προσδοκίες, την οργάνωση του εαυτού και την οργάνωση των καθηκόντων στο σπίτι.
- ❖ Οπτική σαφήνεια (σηματοδότηση σκοπού δραστηριότητας, π.χ. κωδικοποίηση με χρώματα, ετικέτες): Παρουσιάζονται οπτικά ερεθίσματα, για να είναι σαφές το κάθε τι από το παιδί και για να δοθεί έμφαση στις σημαντικές πληροφορίες, τονίζει δηλαδή τις σημαντικές πληροφορίες με

οπτικό τρόπο. Δίνει έμφαση σε ό,τι είναι σημαντικό και περιορίζει τις μη σημαντικές πληροφορίες.

Το πρόγραμμα TEACCH οργανώνεται σε 3 μέρη ανάλογα με την ηλικία:

1. Προκαταρκτικό Στάδιο (5-10 ετών): Τα παιδιά περνούν τον περισσότερο χρόνο στη τάξη.
2. Μεσαίο Στάδιο (10-15 ετών): Τα παιδιά περνούν περισσότερο χρόνο στο χώρο του σχολείου, όχι αναγκαία με παιδιά άλλων τάξεων.
3. Υψηλό Στάδιο (15-21 ετών): Οι έφηβοι περνούν περισσότερο χρόνο στην κοινότητα και στο χώρο εργασίας (Διεπιστημονική προσέγγιση, Παπαγεωργίου, χ.χ.).

### 3.2.: Το Makaton

Το Makaton σχεδιάστηκε το 1973 από την Αγγλίδα λογοπεδικό Margaret Walker, το οποίο αρχικά χρησιμοποιήθηκε σε ενήλικες κωφάλαλους που παρουσίαζαν επιπλέον και σοβαρή μαθησιακή δυσκολία. Το 1978 εφαρμόστηκε στα Σχολεία Ειδικής Αγωγής της Μ. Βρετανίας και στη συνέχεια διαδόθηκε πολύ γρήγορα σε άλλα κοινοτικά πλαίσια καθώς και σε άλλες χώρες. Το Makaton παρουσιάστηκε στην Ελλάδα, μέσω του Συλλόγου Λογοπεδικών το 1992. Από το 1998 τη νόμιμη εκπροσώπηση του προγράμματος στην Ελλάδα έχει το ίδρυμα "Η Παμμακάριστος", μέσω του προγράμματος Makaton Ελλάς ([www.specialeducation.gr](http://www.specialeducation.gr)).

Οι σκοποί λειτουργίας του Makaton Ελλάς είναι:

- Η προστασία και η διάδοση του προγράμματος.
- Η διεξαγωγή σεμιναρίων για την εκμάθηση του προγράμματος.
- Ο σχεδιασμός και η έκδοση αντίστοιχου εκπαιδευτικού υλικού.
- Η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινότητας και των υπηρεσιών της σε θέματα ισότητας ευκαιριών και διεκδίκησης δικαιωμάτων.

Το πρόγραμμα Makaton είναι ένα πρόγραμμα ανάπτυξης της επικοινωνίας για άτομα που εμφανίζουν ένα ευρύ φάσμα αναπτυξιακών δυσκολιών, το οποίο βασίζεται στη χρησιμοποίηση νοημάτων ή και γραφικών συμβόλων που συνοδεύουν και υποστηρίζουν τον προφορικό λόγο. Στοχεύει στην ανάπτυξη της κατανόησης και χρήσης του λόγου. Αποτελείται από ένα λεξιλόγιο 450 εννοιών που παρέχουν τη δυνατότητα του άμεσου χειρισμού του λόγου, από τα παιδιά και τους ενήλικες με διαταραχές στην επικοινωνία (όπως τα αυτιστικά άτομα), διευκολύνοντας την



κατανόηση του λόγου τους αλλά και ενισχύοντας τον προφορικό τους λόγο και το λεξιλόγιό τους(www.specialeducation.gr).

Το Makaton δίνει τη δυνατότητα σε όλους όσους παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα αναπτυξιακών δυσκολιών στην επικοινωνία και το λόγο, όπως τα άτομα με αυτισμό, να καλλιεργήσουν αυτές τις δεξιότητες και να τις χρησιμοποιήσουν με ένα απλό αλλά πολύ λειτουργικό τρόπο, έτσι ώστε να μπορούν να συμμετέχουν στην κοινωνική ζωή, να χαίρονται, να έχουν επιλογές και να διεκδικούν τα δικαιώματά τους.

Το Makaton μπορεί να εφαρμοστεί στο σπίτι, στο σχολείο, στο χώρο απασχόλησης και εργασίας, σε κέντρα αναψυχής και άθλησης, στο Νοσοκομείο, Οικοτροφείο κ.λπ. Η διδακτική του προσέγγιση εστιάζεται, σε πρώτο επίπεδο, στην απόκτηση βασικών δεξιοτήτων επικοινωνίας και γλώσσας και σε ένα υψηλότερο επίπεδο, στην κατάκτηση της ανάγνωσης και της γραφής.

Το πρόγραμμα Makaton διαθέτει μια μεγάλη ποικιλία βραχύχρονων σεμιναρίων μέσα στα οποία επιλέγεται το πιο κατάλληλο για τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε εκπαιδευόμενου (γονέα ή επαγγελματία υγείας και πρόνοιας). Τα σεμινάρια πραγματοποιούνται από εγκεκριμένους, από το Makaton Ελλάς, εκπαιδευτές, οι οποίοι έχουν ολοκληρώσει με επιτυχία το «Ειδικό Σεμινάριο Εκπαίδευσης Εκπαιδευτικών» (Βογινδρούκας, 2003).

Το Makaton Ελλάς έχει προσαρμόσει στην Ελληνική γλώσσα, από τα Αγγλικά το Βασικό λεξιλόγιο, τα Νοήματα και τα Σύμβολα έτσι ώστε να καλύπτει τις ανάγκες της σύγχρονης ελληνικής πραγματικότητας. Το Makaton Ελλάς οργανώνει κατά παραγγελία ένα βασικό διήμερο σεμινάριο για εκπαιδευτικούς και ειδικούς ψυχικής υγείας και παρέχει στους εκπαιδευόμενους τη δυνατότητα χρήσης του προγράμματος στο χώρο εργασίας τους (Βογινδρούκας, 2003).

### 3.3.: Το PECS

Το PECS (μεταφράζεται "Σύστημα Επικοινωνίας μέσω Ανταλλαγής Εικόνων") είναι ένα πρόγραμμα επικοινωνίας, που επιτρέπει σε παιδιά και ενήλικες με διαταραχές του αυτιστικού φάσματος και άλλες διαταραχές επικοινωνίας χωρίς λειτουργικό ή κοινωνικά αποδεκτό λόγο, να αρχίσουν να επικοινωνούν (Βογινδρούκας,2003).

Το PECS αναπτύχθηκε το 1985 από τους Lori Frost και Andy Bondy στην προσπάθεια να ανταποκριθούν στις δυσκολίες που αντιμετώπιζαν κατά τη χρήση διάφορων εκπαιδευτικών συστημάτων επικοινωνίας για παιδιά με αυτισμό. Δεν

απαιτεί σύνθετο ή ακριβό υλικό και μπορεί να εφαρμοστεί σε πλήθος διαφορετικών πλαισίων. Ωστόσο είναι απαραίτητη η εκπαίδευση σε αυτό από αναγνωρισμένους εκπαιδευτές.

Τα παιδιά που έχουν διαταραχές αυτιστικού φάσματος δεν πλησιάζουν τους άλλους για να επικοινωνήσουν, αποφεύγουν την κοινωνική αλληλεπίδραση ή επικοινωνούν μόνο αντιδρώντας σε ένα άμεσο ερέθισμα. Το πρωτόκολλο του PECS εξελίσσεται παράλληλα με την τυπική ανάπτυξη της γλώσσας με την έννοια, ότι πρώτα διδάσκει στον εκπαιδευόμενο πώς να επικοινωνήσει ή ποιες είναι οι βασικές αρχές επικοινωνίας (Βογινδρούκας, 2003).

Όσοι χρησιμοποιούν το PECS μαθαίνουν αρχικά να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας μόνο μια εικόνα, αλλά μετά μαθαίνουν να συνδυάζουν εικόνες, ώστε να μάθουν διάφορες γραμματικές δομές, σημασιολογικές σχέσεις και λειτουργίες επικοινωνίας. Αργότερα, τα παιδιά μαθαίνουν να επικοινωνούν με συγκεκριμένα μηνύματα. Βλέποντας και επιθυμώντας ένα συγκεκριμένο αντικείμενο, και με την αντίστοιχη εικόνα στη διάθεσή του, μπορεί να εκφράσει αυτό το οποίο έχει ανάγκη οποιαδήποτε στιγμή.

Η μέθοδος αρχικά δημιουργήθηκε για παιδιά προσχολικής ηλικίας με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και άλλες διαταραχές κοινωνικοποίησης και επικοινωνίας που δεν έχουν λειτουργικό ή κοινωνικά αποδεκτό λόγο. Με αυτό εννοούμε ότι τα παιδιά αυτά δεν έχουν καθόλου λόγο, ή μιλούν μόνο στερεοτυπικά, ή μιλούν μόνο με τμηματική βοήθεια ή μιλούν μόνο ηχολαλικά (Bondy & Frost, 2002).

Πολλοί γονείς και εκπαιδευτές εκφράζουν ανησυχία ότι η χρήση ενός συστήματος επικοινωνίας με εικόνες, όπως το PECS, ειδικά σε παιδιά μικρότερης ηλικίας, μπορεί να είναι επιβλαβής για την πιθανή ανάπτυξη του προφορικού τους λόγου.

Τελειώνοντας, το κεφάλαιο, είναι άξιο να σημειωθεί ότι:

«Έρευνες που έχουν γίνει τα τελευταία 25 χρόνια, έχουν δείξει ότι τα εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας όχι μόνο δεν εμποδίζουν την ανάπτυξη του προφορικού λόγου, αλλά αντίθετα ενισχύουν και προάγουν τις πιθανότητες ανάπτυξης ή βελτίωσής του» (Bondy & Frost, 2002, 330).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>: ΟΙ ΡΟΛΟΙ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ ΚΑΙ Η ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ/ΕΦΗΒΩΝ**

«Το πόσο καλά ή πόσο άσχημα θα πάει μια επίσκεψη στον οποιοδήποτε επαγγελματία εξαρτάται από το ενδιαφερόμενο παιδί ή ενήλικα, αλλά επίσης από τη γνώση, εμπειρία και στάση του συμμετέχοντα επαγγελματία. Οι γονείς ή οι άλλοι που το φροντίζουν θα πρέπει να εξηγήσουν όσο πιο καλά μπορούν και να προτείνουν τρόπους προσέγγισης του ατόμου με αυτιστικές διαταραχές» (Wing, 2000, 239).

Ο κάθε επαγγελματίας ξεχωριστά, ο οποίος ασχολείται με τα αυτιστικά παιδιά «παίζει» το δικό του σημαντικό ρόλο στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού. Η αποτελεσματικότητα μιας θεραπευτικής μεθόδου συνδέεται στενά με την προσωπικότητα και την εμπειρία του ειδικού. Πριν από την επιλογή της θεραπευτικής μεθόδου που χρησιμοποιεί, πρέπει να συνδυάζει, να τροποποιεί και να προσδιορίζει τη συγκεκριμένη μέθοδο, η οποία θα βοηθήσει το παιδί να κατανοεί κάποια πράγματα και να κατανοείται καλύτερα. Σημαντική όμως είναι και η προσφορά των γονιών στη θεραπεία των παιδιών τους.

### 4.1.: Ρόλοι των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας στα αυτιστικά άτομα

#### 4.1.1.: Οικογενειακοί γιατροί

Ο οικογενειακός γιατρός είναι τις περισσότερες φορές ο πρώτος επιστήμονας που θα επισκεφτούν οι γονείς μόλις συνειδητοποιήσουν ότι κάτι συμβαίνει στο παιδί τους. Παρόλο που οι οικογενειακοί γιατροί είναι συνήθως παθολόγοι και δεν έχουν τις κατάλληλες γνώσεις για να αναγνωρίσουν την ύπαρξη του αυτισμού, μπορούν να συζητήσουν οι γονείς μαζί τους για την κατάσταση του παιδιού τους κι οι οικογενειακοί γιατροί να τους παραπέμψουν σε κάποιον ειδικό.

Ένα παιδί με αυτισμό χρήζει ιδιαίτερης προσοχής, όσον αφορά την φυσική του υγεία, διότι είναι δύσκολο για εκείνο να αντιμετωπίζει τέτοιου είδους δυσκολίες. Η διάγνωση οποιασδήποτε ασθένειας μπορεί να είναι δύσκολη, γιατί τα παιδιά συχνά δεν παραπονιούνται και δεν μπορούν να περιγράψουν τα συμπτώματά τους. Η συνηθισμένη φροντίδα για την φυσική υγεία, όπως εμβολιασμοί και θεραπεία σωματικών ασθενειών, μπορεί να είναι πρόβλημα γιατί πολλά από τα παιδιά έχουν έντονη αντίδραση στην παρέμβαση άλλων. Δεν αρέσκονται στην αλλαγή της

ρουτίνας, δεν τους αρέσει να τα αγγίζουν και αναστατώνονται από ασυνήθιστες και καινούριες μυρωδιές και ήχους (Wing,2000).

#### 4.1.2.: Οδοντίατροι

Το καθάρισμα των δοντιών μπορεί να είναι ένα σημαντικό πρόβλημα για τα παιδιά με αυτισμό. Μπορεί να μην είναι ικανά ή να είναι απρόθυμα να καθαρίσουν τα δόντια τους και να αντιστέκονται όταν το προσπαθούν οι γονείς τους. Είναι απαραίτητο να υπάρχει τακτική οδοντιατρική φροντίδα, αλλά πολλές φορές οι γονείς δυσκολεύονται σε αυτό, επειδή το παιδί αρνείται να συνεργαστεί. Γι' αυτό το λόγο, υπάρχουν οδοντίατροι, οι οποίοι έχουν ειδική εμπειρία και έχουν αναπτύξει τεχνικές οι οποίες βοηθούν στο να κερδίσουν την εμπιστοσύνη και τη συνεργασία των παιδιών με αυτισμό (Wing,2000).

#### 4.1.3.: Παιδιάτροι και ψυχίατροι

Παλιότερα η διάγνωση του αυτισμού γινόταν πάντοτε από γιατρό. Σήμερα, ένας αριθμός κλινικών ψυχολόγων είναι εξειδικευμένοι σε τέτοιου είδους διαταραχές και στις μεθόδους διάγνωσης τους. Όμως, οι παιδιάτροι και οι παιδοψυχίατροι είναι αυτοί οι οποίοι θα τους ζητηθεί να κάνουν διάγνωση αναπτυξιακών διαταραχών. Για να είναι πλήρης μια διάγνωση οι παιδιάτροι και οι παιδοψυχίατροι οφείλουν να συμπεριλάβουν στη διαγνωστική αξιολόγηση ένα λεπτομερές αναπτυξιακό ιστορικό, ψυχολογική αξιολόγηση, παρακολούθηση της συμπεριφοράς, εξέταση για οποιεσδήποτε επιπλέον ιατρικές ή ψυχιατρικές καταστάσεις και ανικανότητες.

«Πολλοί γονείς, μέχρι τη στιγμή που θα γίνει η διάγνωση μιας αυτιστικής διαταραχής, έχουν ήδη προβληματιστεί για τις πιθανότητες. Γι' αυτό το λόγο, θέλουν να τους δοθούν τα γεγονότα με ευαίσθητο, ανοικτό και ειλικρινή τρόπο. Είναι δύσκολο καθήκον για ένα επαγγελματία να πει στους γονείς ότι έχουν ένα παιδί με σοβαρή αναπτυξιακή διαταραχή που θα έχει επιπτώσεις και στο απώτερο μέλλον» (Wing, 2000, 244).

#### 4.1.4.: Κλινικοί ψυχολόγοι

«Μερικοί ψυχολόγοι ασχολούνται με τη διάγνωση της παρουσίας των διαταραχών του αυτιστικού φάσματος όπως επίσης και με την αξιολόγηση των τύπων των ικανοτήτων και ανικανοτήτων του ατόμου» (Wing, 2000, 246).

Αρκετά συχνά οι έφηβοι αλλά και οι ενήλικες που πάσχουν από κάποια μορφή αυτιστικού φάσματος αισθάνονται δυστυχείς όταν συνειδητοποιήσουν πως είναι διαφορετικοί από τους άλλους συνομηλίκους τους. Το αυτιστικό άτομο, λοιπόν, μπορεί να βοηθηθεί από έναν κλινικό ψυχολόγο, ο οποίος έχει γνώσεις συμβουλευτικής.

Όσον αφορά τους γονείς των ατόμων με αυτισμό, μπορούν να βοηθηθούν με συμβουλευτική από έναν κλινικό ψυχολόγο, ώστε να βοηθηθούν οι γονείς να αποβάλλουν οποιαδήποτε τάση αυτό-ενοχοποίησης και να απελευθερωθούν από τυχόν τύψεις, για να έχουν πιο εποικοδομητικές δραστηριότητες, όσον αφορά το παιδί τους (Wing, 2000).

#### 4.1.5.: Εκπαιδευτικοί ψυχολόγοι

«Ο ρόλος τους συμπεριλαμβάνει τη συμβουλευτική των δασκάλων για τα ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα για τα αυτιστικά παιδιά. Συνεργάζονται με άλλους επαγγελματίες στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για το εάν ένα παιδί χρειάζεται μια επίσημη Δήλωση των Εκπαιδευτικών Αναγκών του και δίνουν τις κατάλληλες αναφορές εάν χρειάζεται να γίνει μια τέτοια δήλωση» (Wing, 2000, 248).

#### 4.1.6.: Ειδικοί παιδαγωγοί

Ο ειδικός παιδαγωγός είναι ο πιο αρμόδιος για το χειρισμό των διαταραχών συμπεριφοράς και της νοημοσύνης. Επεμβαίνει και βοηθάει το παιδί, μεθοδικά και διακριτικά για να βελτιώσει τη συμπεριφορά του και να καλλιεργήσει τις δυνατότητες του, ώστε αυτό να έχει ως αποτέλεσμα την ομαλή ένταξη του στο κοινωνικό σύνολο. Επίσης, συμμετέχει στη διάγνωση και επεμβαίνει για τη βελτίωση και την «ομαλοποίηση» της συμπεριφοράς του παιδιού. Φυσικά σε αυτά είναι αρμόδιοι ο ψυχολόγος και ο ψυχίατρος αλλά ο ειδικός παιδαγωγός είναι αυτός ο οποίος θα προσφέρει αγωγή για να βελτιώσει το παιδί την συμπεριφορά του, ώστε να επιτευχθεί η κοινωνική του προσαρμογή (Σταμάτης, 1987).

#### 4.1.7.: Εργοθεραπευτές

Υπάρχουν πάρα πολλά παιδιά στην Ελλάδα που έχουν ανάγκη από ειδική εκπαίδευση για μικρότερα ή μεγαλύτερα διαστήματα ανάλογα με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Τα παιδιά αυτά μπορεί να εμφανίζουν κάποια νοητική ή κινητική αναπηρία, να έχουν κάποια ασθένεια, να παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες ή να πάσχουν από κάποια αναπτυξιακή διαταραχή όπως είναι και ο αυτισμός. Η άμεση και ολοκληρωμένη παρέμβαση σε αυτές τις περιπτώσεις είναι απαραίτητη.

Βασικό εργαλείο των εργοθεραπευτών που ασχολούνται με παιδιατρικές υπηρεσίες είναι η σκόπιμη δραστηριότητα. Η χρήση της δραστηριότητας ως θεραπευτικού μέσου διαχωρίζει την εργοθεραπεία από τις άλλες ειδικότητες. Το αυτιστικό παιδί μέσα από τα παιχνίδια που του προσφέρει ο εργοθεραπευτής, μεταξύ άλλων, εξερευνά τον κόσμο γύρω του, τα συναισθήματά του, τα χρώματα, τα σχήματα, και άλλες βασικές έννοιες. Συγχρόνως μπορεί να βελτιώσει την λεπτή κινητικότητά του χεριού του και τη θέση του σώματός του όταν κάθεται. Μαθαίνει να τρώει με επιδεξιότητα, να ντύνεται.  
([www.dikepsy.gr/paid\\_ergother.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_ergother.shtml))

Το πεδίο δράσης της εργοθεραπείας είναι τεράστιο όσο καλύπτουν οι δραστηριότητες με τις οποίες το αυτιστικό παιδί θέλει και πρέπει να εμπλακεί στην καθημερινή του ζωή. Η διαδικασία της παρέμβασης της εργοθεραπείας είναι η αξιολόγηση και η θέσπιση στόχων. Ο σχεδιασμός και η εφαρμογή εξατομικευμένου προγράμματος είναι απαραίτητη στον αυτισμό, μιας και άτομο από άτομο διαφέρει στις μορφές του αυτισμού και στην λειτουργικότητά του. Ο εργοθεραπευτής έχει το ρόλο να προσφέρει συγκεκριμένη δραστηριοποίηση για την ανάπτυξη της κινητικότητας των αρθρώσεων, την ενδυνάμωση των μυών, και τον συντονισμό, να προσφέρει ειδικό παιχνίδι, να βοηθήσει το αυτιστικό παιδί να ξεπεράσει τους φόβους του και να αναπτύξει αυτοπεποίθηση μέσα από την εκτέλεση δραστηριοτήτων, να ενθαρρύνει την φυσιολογική ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού και να του προσφέρει κοινωνικοποίηση  
([www.dikepsy.gr/paid\\_ergother.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_ergother.shtml))

#### 4.1.8.: Λογοπεδικοί

Ο λογοπεδικός όταν ασχολείται με άτομο που έχει διάγνωση αυτισμού έχει αρμοδιότητες που αφορούν την διεξοδική και επαναληπτική αξιολόγηση της διαταραχής, την ενημέρωση για τη φύση των δυσκολιών, την αποκατάσταση των δυσκολιών μέσα στα πλαίσια που επιτρέπει το είδος της διαταραχής και την ενίσχυση των δεξιοτήτων του ατόμου στον προφορικό λόγο. Επιπλέον, εργάζεται για να βοηθήσει το άτομο να αυτονομηθεί να κοινωνικοποιηθεί και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του. Επιπροσθέτως, ασχολείται με τη συμβουλευτική στους γονείς όσον αφορά τους εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας και στήριξη του ατόμου και του άμεσου περιβάλλοντος του και τη συνεργασία με συναδέλφους για την ολιστική αντιμετώπιση του αυτιστικού ατόμου.

Η λογοθεραπευτική παρέμβαση δεν έχει ως στόχο πάντα την ίαση, η οποία είναι δύσκολη αλλά και την αποκατάσταση ή βελτίωση, με οποιοδήποτε τρόπο κρίνει ο λογοθεραπευτής, των λειτουργιών επικοινωνίας του παιδιού ([www.dikepsy.gr/paid\\_logos.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_logos.shtml))

#### 4.1.9.: Κοινωνικοί λειτουργοί

«Οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να ασχολούνται σε θεσπισμένες κοινωνικές υπηρεσίες, σε εθελοντικές ή άλλες οργανώσεις ή να δουλεύουν ιδιωτικά. Έχουν δύο ειδών ρόλους, εκ των οποίων ο ένας είναι να βοηθάνε τις οικογένειες να αποκτήσουν όλες τις υπηρεσίες και τα οφέλη τα οποία χρειάζονται και δικαιούνται και ο άλλος είναι να συμβουλεύουν τα άτομα και τις οικογένειες» (Wing, 2000, 246).

Στην περίπτωση που μιλάμε για ανήλικα παιδιά με αυτισμό, ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται με τους γονείς, ούτως ώστε να αποδεχτούν το πρόβλημα των παιδιών τους και να εξετάσουν τις πιθανές λύσεις, ώστε να τα βοηθήσουν εποικοδομητικά.

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει το ρόλο του υποστηρικτή στις οικογένειες των αυτιστικών ατόμων όσον αφορά τα θέματα εκπαίδευσης, υγείας αλλά και σε επαφές τους με άλλους θεσμούς εθελοντικών και ιδιωτικών σωματείων και θα πρέπει να έχει το ρόλο του συντονιστή στην συνεργασία αυτών των υπηρεσιών.

«Οι γονείς χρειάζονται πολύ και μακρόχρονη ίσως βοήθεια από τον κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος στην προκειμένη περίπτωση έχει το ρόλο του κλινικού-θεραπευτή, όχι μόνο για να αποδεχτούν την κατάσταση αλλά και για να

δεχτούν ότι έχουν υποχρέωση να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή, τόσο για τον εαυτό τους όσο και για να μπορούν να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις που έχουν και στα άλλα παιδιά τους» (Σταθόπουλος, 2003, 353).

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι κυρίως εκείνος ο οποίος επισκέπτεται την οικογένεια και τη γειτονιά στην οποία κατοικεί ο ασθενής με σκοπό να αποκτήσει μια μοναδική βιοματική εικόνα και εμπειρία λόγω της σχέσης οικογένειας-κοινότητας με τον ασθενή, ώστε να έχει μια ολοκληρωμένη εικόνα για τον κοινωνικό περίγυρο και το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού με αποτέλεσμα η συμβολή του να γίνεται πιο αποτελεσματική.

Οι γονείς συχνά κατηγορούν τον εαυτό τους για το πρόβλημα του παιδιού τους, αισθάνονται ντροπή και για τους λόγους αυτούς αποστασιοποιούνται από το κοινωνικό περιβάλλον. Σε αυτή την περίπτωση η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού είναι απαραίτητη, ούτως ώστε η οικογένεια να υιοθετήσει μια υγιή στάση και να εκφράσει αυτά τα συναισθήματα. Επιπλέον, ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να διατηρεί επαφές με την οικογένεια του αυτιστικού παιδιού αλλά και με το ίδιο το παιδί διότι, μετά το πέρας της θεραπείας του, μπορεί να συμβάλλει στην κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση (στις περιπτώσεις που αυτό είναι δυνατό) μιας κι αυτός γνωρίζει τι πηγές-πόρους και κοινωνικές υπηρεσίες διαθέτει η κοινότητα.

Επίσης, γνωρίζουμε ότι η κοινωνική ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη στάση της κοινότητας απέναντι στα άτομα αυτά. «Η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των ατόμων με ειδικές ανάγκες από την κοινή γνώμη συνδέεται με την καλή πληροφόρηση, την εκπαίδευση του κοινού στις ανάγκες των ατόμων αυτών και την ενεργοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για τη δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών» (Σταθόπουλος, 2003, 354). Αυτή η παρέμβαση μπορεί να πραγματοποιηθεί από τον κοινωνικό λειτουργό αρκεί βέβαια να έχει τις απαραίτητες γνώσεις στη μέθοδο κοινωνικής εργασίας με κοινότητα.

Τέλος, «μια κοινωνική υπηρεσία έχει καθήκον να εκτιμά τις ανάγκες των ανθρώπων με αναπηρίες, καθώς πλησιάζουν την μεταβατική περίοδο από τη σχολική στην ενήλικη ζωή. Οι κοινωνικές υπηρεσίες θα πρέπει να είναι πηγή πληροφοριών για τις κάθε είδους εθελοντικές οργανώσεις από όπου μπορεί να πάρει κανείς βοήθεια» (Wing, 2000, 260).



#### 4.1.9.1.Ο ρόλος των κοινωνικών λειτουργών στις ΣΜΕΑ (Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής)

Το αντικείμενο εργασίας του κοινωνικού λειτουργού στις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής είναι ευρύτατο. Ειδικότερα, στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση, ο κοινωνικός λειτουργός είναι ο συνδεδετικός κρίκος μεταξύ σχολείου, οικογένειας κι άλλων κοινωνικών φορέων και υπηρεσιών με επίκεντρο το παιδί και τις ιδιαίτερες ανάγκες του. Συνεργάζεται με τις οικογένειες των μαθητών σε τακτά χρονικά διαστήματα κι αυτό που επιδιώκει είναι η θετική στάση της οικογένειας απέναντι στις δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίζει ο μαθητής και στην ανάπτυξη υγιών ενδοοικογενειακών σχέσεων.

Για να επιτύχει μια τέτοια συνεργασία, όπως αυτή που αναφέρεται παραπάνω, ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να ασκεί Γενική Κοινωνική Εργασία. Έτσι, λοιπόν, διερευνά όλες τις ανάγκες και δυνατότητες ικανοποίησης των αιτημάτων που υποβάλλονται για εγγραφή παιδιών στο ειδικό σχολείο. Παραπέμπει τους γονείς στις κατά περίπτωση αρμόδιες υπηρεσίες, εφόσον κρίνεται αδύνατη η εγγραφή τους στο ειδικό σχολείο. Επίσης, ενημερώνει τους γονείς για το κοινωνικό και παιδαγωγικό έργο, τους στόχους των ΣΜΕΑ και τους υποστηρίζει στην καλύτερη προσαρμογή στο πρόγραμμα και τη λειτουργία του σχολείου. Επιπροσθέτως, επισκέπτεται τις οικογένειες των παιδιών στο σπίτι προκειμένου να διερευνήσει τις συνθήκες διαβίωσης και να συμβάλλει στη βελτίωση των ενδοοικογενειακών σχέσεων, διευκολύνει και βοηθά την οικογένεια στην επικοινωνία με αρμόδιους φορείς (Νομαρχία, Κ.Δ.Α.Υ., Κ.Ψ.Υ. κλπ), ώστε να βελτιωθούν οι συνθήκες διαβίωσης της οικογένειας. Επιπλέον, προετοιμάζει τους γονείς και τους μαθητές για την αποφοίτησή τους από το ειδικό σχολείο και φροντίζει για την προ-επαγγελματική και επαγγελματική κατάρτισή τους καθώς και την αποκατάστασή τους σε συνεργασία με τις αρμόδιες υπηρεσίες (Κουτουμάνος, 2004).

Άλλο ένα σημαντικό μέρος της δουλειάς του κοινωνικού λειτουργού στις ΣΜΕΑ είναι η ενημέρωση του ατομικού φακέλου κάθε μαθητή συστηματικά και η ανταλλαγή απόψεων με το υπόλοιπο διδακτικό προσωπικό του σχολείου και η συμμετοχή του στα συμβούλια του προσωπικού (διεπιστημονική ομάδα).

4.1.10.: Η εκπαίδευση των αυτιστικών ατόμων (από την προσχολική ηλικία μέχρι και την εφηβεία)

Τα άτομα με αυτισμό μαθαίνουν και εξελίσσονται καθ' όλη την διάρκεια της ζωής τους. Η εκπαίδευσή τους είναι απαραίτητη, διότι πρέπει να μαθαίνουν πράγματα, τα οποία για εμάς είναι αυτονόητα. Οι δάσκαλοι οφείλουν να ανακαλύψουν και στη συνέχεια να αναπτύξουν τις ιδιαίτερες δεξιότητες αυτών των παιδιών. Η εκπαίδευση που παρέχεται στα αυτιστικά άτομα δεν είναι δυνατόν να είναι η ίδια με εκείνη των κανονικών σχολείων όπως και δεν είναι υπερβολή να τονίσουμε ότι κάθε αυτιστικό παιδί, ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες του, χρειάζεται ένα ξεχωριστό πρόγραμμα.

Οι στόχοι λοιπόν και οι δραστηριότητες ενός παιδαγωγού, ο οποίος ασχολείται με αυτιστικά παιδιά δεν θα επικεντρώνονται στο να μάθει το παιδί για παράδειγμα πολλαπλασιασμό αλλά να μάθει το παιδί να μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί.

4.1.10.1.: Η εκπαίδευση στην προσχολική ηλικία (μέχρι 6 ετών)

Τα αυτιστικά παιδιά προσχολικής ηλικίας βοηθούνται από την φοίτηση σε προσχολικά τμήματα γιατί, όσο πιο νωρίς δεχτούν αυτά τα παιδιά τη βοήθεια, τόσο πιο θετικά θα είναι τα αποτελέσματα. Αυτό δεν βοηθάει μόνο τα παιδιά αλλά και τους γονείς, οι οποίοι από αυτή τη διακοπή της καθημερινής φροντίδας του παιδιού, αποκτούν χρόνο να ασχοληθούν με τον εαυτό τους αλλά και με τα άλλα τους παιδιά.

Στην προσχολική αγωγή, τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι απαραίτητο να διαχωρίζονται από τα υπόλοιπα. Εκτός, αν υπάρχουν σοβαρές διαταραχές συμπεριφοράς ή κάποιο άλλο πρόβλημα, το οποίο κρίνει απαραίτητο το διαχωρισμό. Ένα ήρεμο αυτιστικό παιδί μπορεί να ακολουθήσει το πρόγραμμα του νηπιαγωγείου, το οποίο δεν είναι και τόσο δύσκολο. Βέβαια, απαιτείται κατανόηση και προθυμία από την νηπιαγωγό, ώστε να δεχτεί την δύσκολη συμπεριφορά του παιδιού.

Αυτά, τα οποία μπορεί να του προσφέρει η προσχολική αγωγή είναι προσπάθεια αυτοεξυπηρέτησης, επικοινωνίας και συναναστροφής με τα άλλα παιδιά, υπακοή σε κανόνες συμπεριφοράς και τη συνήθεια της σχολικού προγράμματος (Σταμάτης, 1987).

#### 4.1.10.2.: Η εκπαίδευση στην σχολική ηλικία

Η εκπαίδευση είναι αναγκαία σε όλα τα παιδιά, ακόμη και στα αυτιστικά, τα οποία μπορούν να αποκτήσουν ικανότητες, ίσως όχι στον ίδιο βαθμό με τα φυσιολογικά και χρειάζεται μεγάλη εκπαιδευτική προσπάθεια.

Η εκπαίδευση τους δεν βασίζεται στην έννοια της απόκτησης των σχολικών γνώσεων αλλά στην αυτοεξυπηρέτηση, επικοινωνία και στις κοινωνικές δεξιότητες. Φυσικά, οι επιδιώξεις και οι προσδοκίες του δασκάλου δεν πρέπει να είναι οριστικές. Κατά τη διάρκεια της φοίτησης, θα χρειαστεί πολλές φορές η αναθεώρηση απόψεων του δασκάλου και αναπροσαρμογή αυτών, διότι η εξέλιξη των αυτιστικών παρουσιάζει συχνά εκπλήξεις, άλλοτε ευχάριστες και άλλοτε δυσάρεστες. Επειδή όμως τα αυτιστικά παιδιά έχουν καθυστερημένη ωρίμανση και μαθαίνουν με αργό ρυθμό, η πρωτοβάθμια εκπαίδευσή τους, δεν πρέπει να τελειώνει πριν το δέκατο τέταρτο έτος της ηλικίας τους. Σύμφωνα με τον Σταμάτη (1987), είναι απαράδεκτο τα παιδιά να τελειώνουν το δημοτικό σχολείο στο δωδέκατο έτος της ηλικίας τους, όπως τα φυσιολογικά παιδιά και να αναγκάζονται να φοιτούν στο γυμνάσιο ή να παραμένουν σπίτι τους.

#### 4.1.10.3.: Η εκπαίδευση στην εφηβική ηλικία

Στην εφηβική ηλικία, η εκπαίδευση των αυτιστικών θα εξαρτηθεί περισσότερο από τις νοητικές τους ικανότητες, από τις γνώσεις που αποκτήθηκαν κατά τη διάρκεια της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, από την βελτίωση της συμπεριφοράς τους και από την ικανότητα για επικοινωνία με άλλους. Για όσα παιδιά έχουν λίγες αυτιστικές τάσεις και φυσιολογική νοημοσύνη δεν θα γίνει ιδιαίτερος λόγος, γιατί πρέπει να συνεχίσουν τις σπουδές τους στη μέση εκπαίδευση με τα φυσιολογικά άτομα. Όσοι δεν παρουσιάζουν νοητική υστέρηση και έχουν αποκτήσει αρκετές γνώσεις από την εκπαίδευση στο δημοτικό, έχουν βελτιώσει συμπεριφορά και επικοινωνία, μπορούν να ωφεληθούν από την φοίτηση τους στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση, αρκεί βέβαια οι καθηγητές αλλά και οι συμμαθητές τους να είναι ευαισθητοποιημένοι και να τους διακρίνει επιείκεια. Όσον αφορά τα παιδιά, τα οποία παρουσιάζουν μέτρια νοητική ικανότητα θα συνεχιστεί η εκπαίδευση σε ειδικές μονάδες, με σκοπό την απόκτηση συνηθειών και τη στοιχειώδη αυτοεξυπηρέτηση. Αντίθετα, τα παιδιά που παρουσιάζουν βαριά νοητική υστέρηση, η εκπαίδευση δεν μπορεί να προσφέρει τίποτα αξιόλογο

και αυτό που χρειάζεται είναι συνεχή φροντίδα από την οικογένεια (Σταμάτης,1987).

#### 4.2.: Οι ανάγκες των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας

Οι ειδικοί οφείλουν από την αρχή της συνεργασίας με τους γονείς των αυτιστικών να γνωρίζουν τις ανάγκες των γονιών, ώστε να είναι σε θέση να χτίσουν τα θεμέλια μιας σωστής και παραγωγικής σχέσης, απαραίτητης για την επιτυχία του προγράμματος παρέμβασης.

Οι ειδικοί οι οποίοι κερδίζουν τον θαυμασμό και την εμπιστοσύνη των γονιών, είναι αυτοί που παρέχουν χρόνο στους γονείς, τους ακούν προσεκτικά, σέβονται τις γνώσεις τους για το παιδί τους, βλέπουν τα θετικά στοιχεία των παιδιών, παραδέχονται όταν δεν ξέρουν κάτι και ψάχνουν να το βρουν ή παραπέμπουν τους γονείς σε κάποιον άλλο ειδικό όταν κριθεί απαραίτητο.

Για να μάθει ο ειδικός τις ανάγκες και τα προβλήματα των γονιών, πρέπει να μάθει πρώτα απ' όλα να είναι καλός ακροατής. Οι ίδιοι οι γονείς υποστηρίζουν ότι σε σπάνιες περιπτώσεις οι ειδικοί με τους οποίους συνεργάζονται είναι καλοί ακροατές. Ιδιαίτερα οι δάσκαλοι οι οποίοι από την εκπαίδευσή τους έχουν μάθει να μιλάνε, να διδάσκουν και να αναλύουν, δυσκολεύονται πολύ στο να υιοθετήσουν το ρόλο του καλού ακροατή. Η καλή ακρόαση, την οποία επιθυμούν οι γονείς από τους ειδικούς δεν έρχεται από μόνη της, αλλά απαιτεί προσπάθεια και πρακτική εξάσκηση (Quill,1995).

Είναι γεγονός ότι αποτελεσματική επικοινωνία, την οποία επιθυμούν και οι δύο μεριές δεν επιτυγχάνεται αν οι οικογένειες δεν πειστούν πρώτα ότι έχουν μπροστά τους ακροατές πρόθυμους και με κατανόηση. Η αρετή του καλού ακροατή μαθαίνεται, και πρέπει να εξελίσσεται σταθερά. Για να γίνει ο ειδικός να είναι καλός ακροατής, πρέπει πάνω απ' όλα να δείχνει ότι ενδιαφέρεται πραγματικά να μάθει τι επιθυμούν οι γονείς για το αυτιστικό παιδί τους. Ο ειδικός ο οποίος δεν δείχνει να ακούει τους γονείς, ή ο ειδικός που βιαστικά αρχίζει να λέει στους γονείς τι να κάνουν, πώς να το κάνουν κτλ ή απαντάει σε ερωτήσεις που νομίζει ότι του τίθενται ενώ εκείνοι το μόνο που θέλουν είναι να τους δοθεί η ευκαιρία να μιλήσουν, πολύ δύσκολα θα κατορθώσει να δημιουργήσει μια σχέση επικοινωνίας και εμπιστοσύνης (Quill,1995;Dale,2000).

#### 4.3.: Δεξιότητες και χαρακτηριστικά σωστού επαγγελματία υγείας και πρόνοιας

Δεν υπάρχει μια μοναδική προσωπικότητα που πρέπει να υιοθετεί ένας επαγγελματίας υγείας και πρόνοιας. Διάφοροι άνθρωποι, ο καθένας με ξεχωριστή προσωπικότητα μπορούν και πραγματικά γίνονται αποτελεσματικοί. Πολλοί επιστήμονες προσπάθησαν να χαρτογραφήσουν τα επιθυμητά ή αναγκαία χαρακτηριστικά του αποτελεσματικού επαγγελματία υγείας και πρόνοιας και ειδικότερα όταν εκείνος είναι κατάλληλα εκπαιδευμένος να ασκεί συμβουλευτική.

Πιο αναλυτικά μπορούμε να πούμε ότι τα χαρακτηριστικά και οι δεξιότητες ενός αποτελεσματικού επαγγελματία- ειδικού είναι (Μαλικιώση- Λοΐζου, 1998):

- **Ενδιαφέρον για τους ανθρώπους.** Βασικό χαρακτηριστικό ενός καλού επαγγελματία- ειδικού είναι να δείχνει το ενδιαφέρον του στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι. Επίσης, η εκτίμηση και η εμπιστοσύνη σ' αυτούς που ζητούν τη βοήθειά του είναι πολύ σημαντική. Πρέπει να έχει βαθιά και ειλικρινή ικανότητα, να ενδιαφέρεται για τους άλλους και να τους βοηθά τους γονείς να ωριμάσουν στην ιδέα ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό και να βρουν νόημα και ικανοποίηση στη ζωή τους.
- **Παραδοχή και εμπιστοσύνη.** Η παραδοχή απαιτεί σεβασμό. Ο σεβασμός φαίνεται με λέξεις, χειρονομίες, με τη γλώσσα του σώματος, που μεταφέρει το μήνυμα: «σε αποδέχομαι». Το αίσθημα της εμπιστοσύνης είναι κάτι που ο επαγγελματίας- ειδικός πρέπει όχι μόνο να το νιώθει αλλά και να το δείχνει, ώστε το άλλο πρόσωπο (ο γονέας) να αισθάνεται ελεύθερο και να λέει τις απόψεις του χωρίς φόβο. Η εμπιστοσύνη ή η έλλειψή της είναι από τις πιο κρίσιμες διαστάσεις μιας σχέσης. Για την ανάπτυξη της εμπιστοσύνης, οι εξυπηρετούμενοι πρέπει να πιστεύουν στην εγκυρότητα του επαγγελματία, με τον οποίο συνεργάζονται.
- **Κατανόηση.** Οι γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες συνήθως χρειάζονται κατανόηση και συμπόνια, αντί για λύπη και οίκτο. Αν ο επαγγελματίας ακούει με αληθινό ενδιαφέρον τον εξυπηρετούμενο κατά πάσα πιθανότητα θα επιλέξει τις κατάλληλες παρεμβάσεις, θα δώσει τη σωστή ζεστασιά και εκτίμηση, θα είναι συγκεκριμένος, άμεσος και γνήσιος.
- **Ανταπόκριση.** Η ανταπόκριση ξεκινάει και διατηρείται με το γνήσιο ενδιαφέρον και την παραδοχή του εξυπηρετούμενου. Ένα βεβιασμένο

χαμόγελο, το οποίο οι περισσότεροι άνθρωποι αναγνωρίζουν αμέσως, αποδεικνύει την ανειλικρίνεια του επαγγελματία, την έλλειψη γνήσιας ζεστασιάς.

- **Γνησιότητα.** Ο Carl Rogers (1969) δήλωσε ότι όταν είσαι ο εαυτός σου, γίνεσαι περισσότερο αποτελεσματικός σε μια επαγγελματική σχέση. Τι σημαίνει πραγματική γνησιότητα; Απλά σημαίνει να είναι αληθινός ο επαγγελματίας στη σχέση του με τους γονείς, με αληθινό ενδιαφέρον για το όφελος των εξυπηρετούμενων. Ο επαγγελματίας θα πρέπει να βάλει στην άκρη κάθε προσωπείο ή οτιδήποτε άλλο το οποίο μπορεί να δημιουργήσει εμπόδια στη σχέση του με τον εξυπηρετούμενο.
- **Προσοχή-Ακρόαση.** Η προσοχή είναι μια βασική και θεμελιώδης δεξιότητα στη συνεργασία. Περιλαμβάνει τη συνειδητοποίηση των λεκτικών και μη λεκτικών μηνυμάτων που μεταφέρει ο γονέας στον επαγγελματία. Η γνήσια ακρόαση απαιτεί προσπάθεια από τον ειδικό.
- **Ηθική συμπεριφορά.** Μια από τις σημαντικότερες ευθύνες των ειδικών που βοηθούν τους γονείς είναι η τήρηση του κώδικα δεοντολογίας, διότι συχνά οι προσωπικές πληροφορίες που τους δίνονται είναι εμπιστευτικές. Αν έστω και μια φορά παραβιαστεί από τον ειδικό η εμπιστοσύνη για τα άτομα που εξυπηρετεί, είναι δύσκολο μετά να ξαναποκτήσει την εμπιστοσύνη τους.
- **Κατανόηση της ανθρώπινης συμπεριφοράς.** Ο επαγγελματίας-ειδικός χρειάζεται να έχει μια βασική και ολοκληρωμένη γνώση της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Έτσι μόνο θα βοηθήσουν όσους χρειάζονται τη βοήθειά τους να αποφύγουν επώδυνα λάθη, που μπορεί να τους κάνουν να χάσουν τη δυνατότητα που έχουν να γίνουν άτομα αυτόνομα και να αγωνίζονται για την προσωπική τους ολοκλήρωση.

#### 4.4.: Αποκατάσταση ατόμων με αυτισμό

«Με τον όρο *αποκατάσταση* εννοούμε τη λήψη των οικονομικών, παιδαγωγικών, ιατρικών και κοινωνικών μέτρων, τα οποία έχουν ως σκοπό να μετριάσουν τις συνέπειες της «αναπηρίας». Με άλλα λόγια το ειδικό άτομο αποκαθίσταται, όταν ικανοποιηθούν οι ανάγκες του σε τέτοιο βαθμό, ώστε να

μπορεί, στα πλαίσια των δυνατοτήτων του, να ζήσει με αξιοπρέπεια και να ενταχθεί στο κοινωνικό σύνολο» (Σταμάτης, 1987, 179).

Ο αυτισμός είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί παρ' όλα αυτά υπάρχουν διάφορες προσεγγίσεις, οι οποίες μπορούν να επιφέρουν βελτίωση στη συνολική λειτουργία και να βοηθήσουν την ενσωμάτωση του παιδιού στο κοινωνικό σύνολο. Για να πετύχουν οι ειδικοί αυτό το σκοπό χρησιμοποιούνται οι ακόλουθες στρατηγικές:

- Προώθηση της ανάπτυξης των επικοινωνιακών, κοινωνικών, προσαρμοστικών, συμπεριφορικών και σχολικών δεξιοτήτων του παιδιού.
- Βελτίωση των προβληματικών και επαναληπτικών συμπεριφορών του παιδιού.
- Η παροχή βοήθειας στην οικογένεια να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά το στρες που προκαλείται από τη συνεχή συναναστροφή του με αυτιστικό παιδί του (Hornby, 1995; Κυπριωτάκης, 2003).

#### 4.4.1.: Εκπαιδευτικά προγράμματα Υπουργείου Παιδείας για παιδιά ηλικίας 6-22 ετών

Τα παιδιά με αυτισμό, τα οποία δεν είναι σε θέση να παρακολουθήσουν κανονικό σχολείο, παρακολουθούν υποχρεωτικά ειδικό σχολείο ή τάξη ένταξης μέχρι την ηλικία των 14 ετών. Στη συνέχεια είναι βοηθητικό να παρακολουθούν Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Κατάρτισης (ΕΕΕΚ) ή Τεχνικά Επαγγελματικά Εργαστήρια Ειδικής Αγωγής (ΤΕΕΕ) μέχρι την ηλικία των 22 ετών.

Η αρμόδια υπηρεσία, η οποία παρέχει γνωματεύσεις που προσδιορίζουν σε ποιο σχολικό πλαίσιο θα πρέπει να απευθυνθούν τα άτομα με αυτισμό, μετά από διάγνωση και αξιολόγηση, είναι το Κέντρο Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΚΔΑΥ) (υπηρεσία του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, βρίσκεται σχεδόν σε κάθε νομό).

Το ΚΔΑΥ είναι αρμόδιο να συντάξει το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα (ΕΕΠ) για κάθε παιδί. Το Ε.Ε.Π. περιλαμβάνει διάφορους στόχους, είτε βραχυπρόθεσμους είτε μακροπρόθεσμους, σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης καθώς και τον χρονικό προσδιορισμό της επανεξέτασης του ατόμου και του προγράμματος του. Στα πλαίσια αυτού του προγράμματος, οι γονείς και οι

εκπαιδευτικοί έχουν την δυνατότητα να ιεραρχήσουν τους εκπαιδευτικούς στόχους του παιδιού. Το ΚΔΑΥ παρέχει επίσης συμβουλευτική και υποστήριξη στις οικογένειες (Πρόγραμμα ενδυνάμωσης και υποστήριξης οικογενειών ατόμων με αυτισμό, χ.χ).

Επιπροσθέτως, στην Ελλάδα λειτουργούν κάποιες υπηρεσίες-πλαίσια, οι οποίες είναι αρμόδιες για τα άτομα με αυτισμό. Αυτές είναι Εξειδικευμένα Κέντρα Διάγνωσης-Αξιολόγησης και περιοδικής παρακολούθησης του παιδιού με αυτισμό, Κέντρα Ημέρας για παιδιά αλλά και για ενήλικες με αυτισμό, Ξενώνες, Σχολεία για παιδιά με αυτισμό και Σύλλογοι γονέων παιδιών με αυτισμό. Πιο αναλυτικά οι υπηρεσίες παρατίθενται στο Παράρτημα 5.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού έχει ως βασικό στόχο τη βελτίωση της ανάπτυξης και της συμπεριφοράς του παιδιού με τη χρήση προσαρμοσμένων προγραμμάτων θεραπευτικής αντιμετώπισης, τα οποία έχουν και τα καλύτερα αποτελέσματα, στην περίπτωση που έχουμε πρόωμη παρέμβαση. Για το λόγο του ότι δεν υπάρχει κάποια μοναδική προσέγγιση στην αντιμετώπιση των ατόμων με αυτισμό, η θεραπευτική αντιμετώπιση μπορεί να αποτελείται από αναπτυξιακά, εκπαιδευτικά ή προγράμματα για διαχείριση συμπεριφοράς που συμπληρώνονται με φαρμακευτική αγωγή. Για να εξασφαλίσουμε ότι το παιδί λαμβάνει την κατάλληλη θεραπεία, το συνολικό πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης πρέπει να διαμορφωθεί από τους γονείς σε συνεργασία με τους επαγγελματίες των υπηρεσιών υγείας και ειδικούς στην εκπαίδευση και την συμπεριφορά (Κυπριωτάκης,2003;Γκονέλα,2006).

Όταν γίνεται συζήτηση για την θεραπευτική αντιμετώπιση, η οποία πρόκειται να εφαρμοστεί σε ένα παιδί, θα πρέπει να ελεγχθεί το πρόγραμμα λεπτομερώς, ώστε να μπορούν να καλυφθούν οι ανάγκες του από αυτό. Η κατάλληλη θεραπεία, ίσως βοηθήσει το άτομο για την μετέπειτα αποκατάσταση του. Κάποιες θεραπείες είναι οι εξής:

#### 4.4.2.: Μη φαρμακευτικές θεραπείες

Τα αναπτυξιακά, εκπαιδευτικά και τα προβλήματα συμπεριφοράς που σχετίζονται με τον αυτισμό απαιτούν τη συνεισφορά από ειδικούς με διαφορετικές ειδικότητες. Αυτοί οι ειδικοί παρέχουν μη ιατρικές και μη φαρμακευτικές θεραπείες όπως: ειδική εκπαίδευση, λογοθεραπείες, θεραπείες επικοινωνίας,



εργοθεραπεία και θεραπείες με στόχο τη βελτίωση της συμπεριφοράς (Γκονέλα,2006).

Τα πιο αποτελεσματικά προγράμματα φροντίδας περιλαμβάνουν: πρόωμη παρέμβαση, εξατομικευμένα προγράμματα που αφορούν την ανάπτυξη και τη συμπεριφορά του παιδιού, συστηματική δομημένη διδασκαλία που στηρίζεται σε ειδικά μαθησιακά υλικά και εντατικά εκπαιδευτικά προγράμματα που εμπλέκουν τους γονείς και τους συγγενείς (Κυπριωτάκης,2003).

Καθώς ο αυτισμός ακόμη δεν έχει αναγνωριστεί σε όλο τον κόσμο ως μια πολλή σημαντική διαταραχή, πολλοί γονείς και άτομα τα οποία συναναστρέφονται με τα αυτιστικά έχουν αναπτύξει τα δικά τους προγράμματα. Με το πέρασμα των ετών, ορισμένα από αυτά τα προγράμματα χρησιμοποιούνται ευρέως.

#### 4.4.3.: Διαχείριση συμπεριφοράς

Η εκπαίδευση για τη διαχείριση συμπεριφοράς είναι απαραίτητη για τη θεραπευτική αντιμετώπιση (Jordan,2000). Τα συγκεκριμένα προγράμματα χρησιμοποιούν μια ποικιλία από διδακτικές μεθόδους, ενισχύοντας τις θετικές συμπεριφορές και τροποποιώντας τις βασικές προβληματικές συμπεριφορές του παιδιού. Οι ειδικοί υποστηρίζουν ότι η διαχείριση συμπεριφοράς θα πρέπει να συμπληρώνεται με τη δομημένη διδασκαλία δεξιοτήτων, έτσι ώστε να διευκολύνεται η κατάκτηση των γλωσσικών, επικοινωνιακών, κοινωνικών και άλλων δεξιοτήτων συμπεριφοράς. Τα αποτελεσματικά προγράμματα διαχείρισης της συμπεριφοράς περιλαμβάνουν:

- Ένταξη των παιδιών με αυτισμό σε χώρους που βρίσκονται «φυσιολογικά» παιδιά όπως είναι οι σχολικές τάξεις, έτσι ώστε τα άλλα παιδιά να λειτουργούν ως πρότυπα για τα αυτιστικά.
- Εκπαίδευση όλων των ανθρώπων που έρχονται σε επαφή με το αυτιστικό παιδί για να εξασφαλιστεί μια συνεκτική προσέγγιση στην διαχείριση συμπεριφοράς που γίνεται με το παιδί.
- Οι κοινωνικές δεξιότητες που έχουν διδαχθεί να χρησιμοποιούνται σε όλες τις περιστάσεις και τα περιβάλλοντα (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

#### 4.4.4.: Οικογενειακή θεραπεία

Οι γονείς και τα άλλα μέλη της οικογένειας παίζουν σημαντικό ρόλο στην επιτυχία της διαδικασίας θεραπευτικής αντιμετώπισης. Οι γονείς, οι επαγγελματίες ειδικοί αλλά και τα αδέρφια οφείλουν να συμμετέχουν στο πρόγραμμα το οποίο ακολουθεί το παιδί, το οποίο θα τους βοηθήσει να χτίσουν 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 από την οικογενειακή εκπαίδευση.
- Η ικανότητα του γονέα να συνεχίσει να διδάσκει το παιδί του στο σπίτι αυξάνεται.
- Βελτιωμένη συμμόρφωση με τις θεραπευτικές πρακτικές μέσα από την εκπαίδευση των γονέων και της οικογένειας.
- Μείωση του stress στο σπίτι (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

#### 4.4.5.: Ψυχοθεραπεία

Τα παιδιά με αυτισμό διατρέχουν υψηλό κίνδυνο ψυχιατρικών συμπτωμάτων και διαταραχών συμπεριφοράς που σχετίζονται με τον αυτισμό. Οι πιο κοινές διαταραχές σε παιδιά με αυτισμό είναι: διαταραχές της διάθεσης, άγχος, κατάθλιψη, διαταραχή υπερκινητικότητας και ελαττωματικής προσοχής και ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή. Επίσης, διαταραχές του ύπνου, επιθετικότητα και αυτοτραυματισμοί παρατηρούνται σε παιδιά με διαταραχή αυτιστικού φάσματος. Σε σοβαρές περιπτώσεις επιθετικότητας ή συμπεριφοράς αυτοτραυματισμών τα παιδιά μπορεί να χρειάζονται να δεχτούν φροντίδα εκτός σπιτιού και να φορούν προστατευτική ενδυμασία.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση αυτών των διαταραχών χρειάζεται ψυχοθεραπεία, όμως συχνά χρησιμοποιείται παράλληλα και φαρμακευτική αγωγή για να αντιμετωπιστούν τα συμπτώματα. Αυτά τα προγράμματα θεραπείας χορηγούνται με ιατρική συνταγή και επιβλέπονται από επαγγελματίες υπηρεσιών υγείας. Τα σχετικά ψυχολογικά προβλήματα και οι διαταραχές αποτελούν ένα επιπλέον βάρος για το παιδί και την οικογένεια. Είναι, επομένως, σημαντικό οι γονείς και όλοι οι ειδικοί, οι οποίοι ασχολούνται με το παιδί να συνεργαστούν για

τη θεραπευτική αντιμετώπιση του παιδιού (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

#### 4.4.6.: Ιατρικές και φαρμακευτικές θεραπείες

Η ιατρική ή φαρμακευτική θεραπευτική αντιμετώπιση τείνει να επικεντρώνει σε συγκεκριμένα συμπτώματα του αυτισμού(Grandin,1995). Με το να χορηγούν συνταγές για φάρμακα οι γιατροί επιδιώκουν να:

- Περιορίσουν τα βασικά συμπτώματα των διαταραχών αυτιστικού φάσματος.
- Προλάβουν επιβλαβείς συμπεριφορές όπως η επιθετικότητα προς άλλους και οι αυτοτραυματισμοί.
- Διευκολύνουν και να βελτιώσουν την πρόσβαση σε υπηρεσίες με τις οποίες συνεργάζονται με σκοπό να φέρουν το παιδί σε μια φυσιολογική σχολική τάξη εάν αυτό είναι δυνατό.
- Αυξήσουν τα ευεργετικά αποτελέσματα των μη ιατρικών παρεμβάσεων και να μειωθούν τα συμπτώματα.

Βελτιώσουν την ποιότητα ζωής για το παιδί, την οικογένεια και το περιβάλλον τους (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

Ο αυτισμός, όπως γνωρίζουμε είναι φάσμα και διαφορετικά παιδιά έχουν διαφορετικά συμπτώματα. Επομένως, κανένα φάρμακο δεν θα ευεργετήσει τους πάντες και καθώς πολλά παιδιά έχουν περισσότερα από ένα συμπτώματα ή περίπλοκα συμπτώματα, γι' αυτό το λόγο, περισσότερα από ένα φάρμακα πρέπει να χορηγηθούν.

Όταν ο γιατρός δώσει στο γονέα μια συνταγή για φάρμακα, είναι σημαντικό αυτό να γίνεται στο πλαίσιο ενός συνολικού προγράμματος θεραπευτικής αντιμετώπισης για το παιδί. Το πρόγραμμα θεραπευτικής αντιμετώπισης για τις εκπαιδευτικές, συμπεριφορικές, λειτουργικές και επικοινωνιακές δεξιότητες του παιδιού θα πρέπει να γίνει αντικείμενο λεπτομερούς συζήτησης και θα πρέπει να κατανοηθούν πλήρως οι πιθανές παρενέργειες των φαρμάκων, πριν ξεκινήσει το παιδί με αυτισμό τη φαρμακευτική αγωγή (<http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>).

#### 4.4.7.: "ABA-Lovaas" (Άμπα-Λόβιαας): Πρώιμη παρέμβαση για αυτισμό

Το πρόγραμμα ABA-Lovaas (Lovaas' Applied Behavioural Analysis) υλοποιήθηκε από τον Δρ. Ivar Lovaas στο Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια στο Λος Άντζελες (UCLA) των ΗΠΑ ([http://www.dikepsy.gr/paid\\_autismos2.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_autismos2.shtml)).

Το πρόγραμμα ABA-Lovaas (μεταφράζεται "Εφαρμοσμένη Ανάλυση Συμπεριφοράς" του Καθηγητή Lovaas) αποτελεί μία ευρέως διαδεδομένη πρώιμη εντατική παρέμβαση σε παιδιά με αυτισμό. Από αυστηρά ατομικό, αρχικά, το πρόγραμμα στοχεύει στη γενίκευση των γνώσεων με τη βοήθεια των γονέων ενώ αργότερα το πρόγραμμα μπορεί να συνεχιστεί και στο σχολείο ([http://www.dikepsy.gr/paid\\_autismos2.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_autismos2.shtml)).

Πολύ συχνά η αρχική εκπαίδευση στο πρόγραμμα γίνεται σε κάποιον χώρο κοντά στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού (πιθανώς στο δωμάτιό του παιδιού) με διάρκεια από 10 έως 40 ώρες την εβδομάδα. Γενικότεροι στόχοι του προγράμματος είναι η ανάπτυξη ικανοτήτων των παιδιών, με τη χρησιμοποίηση κατάλληλων παιχνιδιών, η εξάλειψη των στερεοτυπιών και η μείωση της επιθετικής συμπεριφοράς. Στη συνέχεια, ακολουθεί γλωσσοθεραπεία και παιχνίδια, τα οποία αναπτύσσουν την κοινωνική συμπεριφορά του παιδιού (Κυπριωτάκης,2003).

Η πρώιμη εντατική παρέμβαση στα αυτιστικά παιδιά είναι μία θεραπευτική προσέγγιση του αυτισμού, που έχει παρουσιάσει θεαματικά αποτελέσματα. Μελέτες των τελευταίων 20 ετών μας τονίζουν ότι το συγκεκριμένο πρόγραμμα έχει επιφέρει πολύ σημαντικά αποτελέσματα στην επικοινωνία, λεκτική και μη, στην ομαλή ένταξη των παιδιών στο σχολείο και γενικότερα στο κοινωνικό σύνολο καθώς και στην καθημερινότητα τους.

Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς βασίζεται στις γενικές αρχές του συμπεριφορισμού, όπου θεωρεί ότι η συμπεριφορά μας οφείλεται στη μάθηση και γι' αυτό χρησιμοποιεί την επιβράβευση και όχι την τιμωρία αλλά την αγνόηση, για τη μη επιθυμητή συμπεριφορά. Έχει αναλύσει τα στάδια ανάπτυξης των παιδιών χωρίς κάποια μορφή αυτισμού και τα τεμαχίζει σε μικρότερα στάδια για να διδάξει το παιδί με αυτισμό, προσαρμοσμένο πάντοτε στις ανάγκες του κάθε παιδιού ([http://www.dikepsy.gr/paid\\_autismos2.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_autismos2.shtml)).

Τελειώνοντας και το τέταρτο κεφάλαιο οφείλουμε να τονίσουμε ότι η αποκατάσταση των αυτιστικών ατόμων είναι πολλή δύσκολη και βασικό εμπόδιο αποτελεί η νοοτροπία της σύγχρονης κοινωνίας, η οποία μετράει την αξία του ατόμου ανάλογα με τη λειτουργικότητα του και την παραγωγικότητα του. Όποιος έχει την ικανότητα να εργαστεί και να παράγει γίνεται αποδεκτός. Εκείνος που δεν έχει αυτή την ικανότητα μένει στο περιθώριο (Σταμάτης, 1987).

Η αποκατάσταση των ειδικών ατόμων απαιτεί ειδικά προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας, εκπαίδευσης και επαγγελματικής ένταξης. Τα προγράμματα όμως αυτά, χρειάζονται υψηλά κονδύλια, τα οποία είναι δύσκολο να υλοποιήσουν ειδικά, τα οικονομικά ασθενέστερα κράτη, κυρίως, προτιμούν να τα διαθέσουν για την ικανοποίηση των «υγιών» ατόμων παρά για την κάλυψη βασικών αναγκών των ειδικών ατόμων, τα οποία, όπως πιστεύεται, δεν μπορούν να συμβάλλουν πολύ στην οικονομική ανάπτυξη και στην παραγωγή και αφετέρου, δεν είναι σε θέση να ασκήσουν πιέσεις, είτε επειδή είναι λίγοι, είτε δεν έχουν την ικανότητα να οργανωθούν.

«Είναι γνωστό ότι οι πιέσεις παίζουν σπουδαίο ρόλο στην ικανοποίηση των αιτημάτων. Πολλά αιτήματα ειδικών ατόμων που έχουν μόνο αισθητηριακά ή σωματικά προβλήματα έχουν ικανοποιηθεί επειδή μπόρεσαν να οργανωθούν και να τα διεκδικήσουν. Στα μέτρα που παίρνονται για τα διανοητικά υστερημένα άτομα σπουδαίο ρόλο έπαιξε το ότι είναι η πολυπληθέστερη κατηγορία των ειδικών ατόμων και η πίεση ασκείται από τους γονείς τους, οι οποίοι βέβαια οργανώθηκαν» (Σταμάτης, 1987, 182).

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Ένας γονιός είπε «... οι γονείς είναι ειδικοί στο παιδί τους. Η συνεργασία αρχίζει με την κατανόηση των πεποιθήσεων, των προσδοκιών και των αναγκών τους, που αποτελεί τη βάση όλων των προσπαθειών βοήθειας προς το παιδί τους ...αν οι επαγγελματίες άκουγαν τους γονείς και εμπιστεύονταν ότι είναι ικανοί, αντί να τους δίνουν συνεχώς οδηγίες, τότε, οι γονείς, θα ήταν πιο χρήσιμοι και πιο αποτελεσματικοί ... γιατί είναι πιο εύκολο να δέχεσαι όταν δίνεις ...» (Παπαγεωργίου,2004).

Η διάγνωση του αυτισμού μπορεί να είναι μια ανακούφιση για τους γονείς, γιατί έμαθαν μετά από πολύ αγώνα τι τελικά συμβαίνει στο παιδί τους. Όμως, η ανακούφιση δεν κρατάει και πολύ διότι ακολουθούν συναισθήματα θλίψης, σοκ, άρνησης και ενοχής. Η ψυχική επίπτωση του αυτισμού στην οικογένεια είναι σοβαρή και οι μηχανισμοί άμυνας πρέπει να ενεργοποιηθούν γιατί ο ρόλος τους είναι δύσκολος. Ελπίδα για αυτούς είναι μια καλή συνεργασία με τους επαγγελματίες ειδικούς, οι οποίοι με προσοχή και υπομονή θα καταστούν βοηθοί και υποστηρικτές του ίδιου του παιδιού αλλά και της οικογένειάς του.

Η ενεργός συμμετοχή των γονέων στη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία των παιδιών με διαφορετικές αναπτυξιακές διαταραχές θεωρείται σήμερα σημαντικός παράγοντας στη μακροχρόνια έκβαση των βασικών δυσκολιών.

Από την πλευρά τους, οι επαγγελματίες κάνουν ότι είναι δυνατόν για να βοηθήσουν τα αυτιστικά παιδιά αλλά οι δυσκολίες στην ευελιξία της σκέψης και της μάθησης επιδρούν σοβαρά στη μόρφωση του παιδιού και αυτό οφείλεται περισσότερο στο διαφορετικό τρόπο σκέψης και κατανόησης και λιγότερο στην έλλειψη δεξιοτήτων του παιδιού με αυτισμό στο να κατανοεί τα πράγματα που το περιβάλλουν.

Η διαχείριση της συμπεριφοράς τους αποτελεί πρόβλημα τόσο για τους επαγγελματίες όσο και για τους γονείς. Επίσης, ένα σημαντικό πρόβλημα το οποίο αντιμετωπίζουν είναι η επικοινωνία. Υπάρχουν αυτιστικά παιδιά, τα οποία δεν μιλούν καθόλου, ούτε χρησιμοποιούν χειρονομίες, υπάρχουν άλλα τα οποία παπαγαλίζουν, εκείνα που χρησιμοποιούν απλές λέξεις και φράσεις, μέχρι και τα παιδιά τα οποία μιλούν με ευχέρεια αλλά παράδοξα και κάπως περίεργα. Οι

εκπαιδευτές οφείλουν να βοηθήσουν αυτά τα παιδιά ανάλογα με την περίπτωση τους με διάφορους εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας.

**B' ΜΕΡΟΣ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ.**



## ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Ο σκοπός της έρευνας μας είναι να διερευνηθούν οι απόψεις των γονέων και των επαγγελματιών για τον αυτισμό. Πιο συγκεκριμένα, από την πλευρά των γονέων, να εξετάσουμε τις απόψεις τους για διάφορους τομείς της καθημερινότητάς τους με το αυτιστικό παιδί τους και από την πλευρά των επαγγελματιών, την άποψη τους για την εκπαιδευτική διαδικασία που ακολουθούν και την αποτελεσματικότητά της. Στη συνέχεια θα οδηγηθούμε στα συμπεράσματά μας και σε προτάσεις για την ομαλή ενσωμάτωση των αυτιστικών ατόμων στο κοινωνικό σύνολο.

Η έρευνά μας είναι ποιοτική και στοχεύει στην ερμηνεία της κοινωνικής πραγματικότητας, έτσι όπως την αντιλαμβάνονται οι ίδιοι οι γονείς και οι επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας.

Ως καταλληλότερη μέθοδο συλλογής των δεδομένων για την παρούσα ποιοτική έρευνα επιλέξαμε την Συνέντευξη βάθους με χρήση ημι-δομημένου δελτίου συνέντευξης (Patton, 1987), με ερωτήσεις ανοικτού τύπου και θεματικές ενότητες, οι οποίες ανταποκρίνονται στους στόχους και στα ερευνητικά ερωτήματα. Η ποιοτική διερεύνηση με χρήση ημιδομημένου δελτίου συνέντευξης επιλέχτηκε γιατί εξυπηρετούσε τους σκοπούς της έρευνάς μας που, ανάμεσα σε άλλα, προσπαθεί να διερευνήσει τους τρόπους με τους οποίους τα υποκείμενά μας διερμηνεύουν συγκεκριμένες διαδικασίες και τη θέση τους μέσα σε αυτές (Warren, 2000; Dingwall, 1997; Kvale, 1996). Με τη μέθοδο αυτή επιδιώκεται η προσέγγιση των προσωπικών εννοιολογικών σχημάτων των συνεντευξιζόμενων και μέσω αυτών η εισαγωγή του ερευνητή στον κόσμο της προσωπικής εμπειρίας τους (Patton, 1987, 109). Οι ποιοτικές μέθοδοι έρευνας δεν πρέπει να θεωρούνται ως εναλλακτικές των ποσοτικών μεθόδων, αλλά ως τεχνικές που μας επιτρέπουν να κατανοήσουμε, να περιγράψουμε και να ερμηνεύσουμε κοινωνικά φαινόμενα και διαδικασίες με διαφορετικό φακό – μικρο-κοινωνιολογικά - σε σχέση με τις μακρο-κοινωνιολογικές προσεγγίσεις των ποσοτικών μεθόδων.

Η συγκεκριμένη μέθοδος χρησιμοποιήθηκε για δυο λόγους:

- Αρχικά εξαιτίας του γεγονότος ότι δεν διαπιστώθηκε να υπάρχει κάποια παρόμοια έρευνα, διατυπώθηκαν κάποιες γενικές θεματικές ενότητες από τις ερευνήτριες.

- Επιπλέον με τη μέθοδο αυτή προωθείται η ελεύθερη έκφραση των ερωτώμενων όπου και δίνουν απαντήσεις θέτοντας τα δικά τους όρια ενώ παράλληλα δίνουν έμφαση εκεί που εκείνοι πιστεύουν ότι πρέπει να δώσουν σε σχέση με το ερευνούμενο θέμα (Κυριαζή, 2002).

Η ημιδομημένη συνέντευξη είναι μια ανοικτή κατάσταση και έχει μεγαλύτερη ευελιξία και ελευθερία. Αν και οι στόχοι της έρευνας καθορίζουν τις ερωτήσεις που τίθενται, το περιεχόμενό τους, η αλληλουχία τους και η διατύπωσή τους βρίσκονται αποκλειστικά στα χέρια του μελετητή. Το αντικείμενο της είναι η διεξαγωγή μίας κατευθυνόμενης συνομιλίας και η απόσπαση ενός πλούσιου και λεπτομερούς υλικού το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε ποιοτικές αναλύσεις (May Tim, 1995, s. 93 & Pope C., Mays N., 2000, 12).

Η συνέντευξη αυτού του τύπου διαφέρει από τις αυστηρά δομημένες σε πολλά σημεία όπως: α) δεν επιδιώκεται ιδιαίτερα η «μέτρηση», β) δίδεται μεγαλύτερη έμφαση στις απόψεις των ερωτώμενων παρά στον έλεγχο των ιδεών/ υποθέσεων του ερευνητή, γ) οι ερευνητές μπορούν να «ξεφύγουν» από το δελτίο συνέντευξης, να αλλάξουν την διατύπωση ερωτήσεων, να εξερευνήσουν σε βάθος τις απαντήσεις των ερωτώμενων ενθαρρύνοντας λεπτομερείς απαντήσεις, δ) είναι δυνατό να γίνουν περισσότερες από μια συνεντεύξεις με ένα/ μια ερωτώμενο/ η .

Ιδιαίτερη αξία έχει εδώ, η επιμέλεια (Cohen, & Manion, 1994) και η άτυπη 'πilotική εφαρμογή' (Davidson, 1970) του ημι-δομημένου ερωτηματολογίου (δελτίου συνέντευξης), ώστε να διαφανούν ελλείψεις και αδυναμίες τόσο στο περιεχόμενο, όσο και στη γενική μορφή του. Εδώ πρέπει να τονιστεί ότι κάθε απαντών, για την ποιοτική έρευνα, είναι ένα ξεχωριστό άτομο που προσλαμβάνει διαφορετικά την πραγματικότητα και έτσι είναι ανέφικτο να χρησιμοποιηθούν οι μέθοδοι ελέγχου του δομημένου ερωτηματολογίου (Cohen & Manion, 1994). Η άτυπη αυτή εφαρμογή θα βοηθήσει τον/ την ερευνητή/τρια να εξοικειωθεί με τη σειρά των ερωτήσεων του/της, ώστε η συνέντευξη να έχει το ύφος ευχάριστης κουβέντας και όχι ανάκρισης, αλλά και να προφυλάξει τον/την συνεντευκτή/ρια από κακοτοπιές που θα μπορούσαν να δημιουργήσουν αρνητική ατμόσφαιρα (Kvale,1996).

Η χρήση επομένως της ποιοτικής έρευνας θα δώσει απαντήσεις όχι μόνο στο «τι»- να προσδιορίσει δηλ. σχέσεις ανάμεσα σε μεταβλητές- αλλά και στο γιατί, στο

πως, με ποιους μηχανισμούς και κάτω από ποιες διαδικασίες βιώνονται εμπειρίες και συναισθήματα στερεοτυπικών αντιλήψεων.

### Δείγμα

Θεωρήσαμε ότι ένα μέγεθος δείγματος της τάξης των 20 ατόμων (10 γονείς αυτιστικών ατόμων παιδικής και εφηβικής ηλικίας και 10 επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας που έχουν ασχοληθεί με τέτοιου είδους περιπτώσεις) θα ήταν σύμφωνο με τις γενικές αρχές της ποιοτικής μεθοδολογίας και απόλυτα ικανοποιητικό σύμφωνα με τις ανάγκες της δικής μας έρευνας. Το εύρος του δείγματος βρίσκεται στο νομό Ηρακλείου. Όσον αφορά τους επαγγελματίες, το δείγμα μας προέρχεται από το Κέντρο Α.Μ.Ε.Α. «Ζωοδόχος Πηγή» και από το Παιδικό Αναπτυξιακό Κέντρο. Όσον αφορά τους γονείς αυτιστικών ατόμων, στην εύρεση του δείγματος μας βοήθησε το Κέντρο Α.Μ.Ε.Α. «Ζωοδόχος Πηγή» και η Διευθύντρια από τμήμα ένταξης Δημόσιου Νηπιαγωγείου. Η διευθύντρια του Δημόσιου Νηπιαγωγείου θέλησε το όνομα του Νηπιαγωγείου να παραμείνει ανώνυμο για λόγους προστασίας προσωπικών δεδομένων.

Το κύριο χαρακτηριστικό της ποιοτικής έρευνας είναι ότι βασίζεται σε συγκριτικά μικρότερο αριθμό περιπτώσεων με στόχο όχι την ανακάλυψη γενικών τάσεων, αλλά τη διαμόρφωση ολικής εικόνας για κάθε περίπτωση και την ανεύρεση των κοινών τους στοιχείων. Καθώς η μελέτη βάθους που συνεπάγεται η ποιοτική έρευνα οδηγεί στη συγκέντρωση λεπτομερών στοιχείων για πολλαπλές πτυχές των υπό έρευνα περιπτώσεων, διευκολύνεται έτσι η διαδικασία ανάπτυξης και αποσαφήνισης εννοιολογικών κατηγοριών (Κυριαζή, 2002).

Για λόγους προστασίας της ανωνυμίας δεν αναφέρονται τα ονόματα των συμβαλλόμενων στην έρευνα μας. Τα δύο αυτά πεδία μελέτης αποτέλεσαν την πηγή της βασικής γνώσης, διότι από τη μια πλευρά οι γονείς είναι «ειδικοί» στο παιδί τους και το γνωρίζουν καλύτερα αναγνωρίζοντας τις ανάγκες του: προσωπικές, οικογενειακές, κοινωνικές και από την άλλη πλευρά οι επαγγελματίες είναι «ειδικοί» στον τομέα τους, διότι ο αμοιβαίος σεβασμός στις ικανότητες και στη θέση και των δυο πλευρών προωθεί την αποτελεσματική συνεργασία.

Η έρευνα των πεδίων που περιγράψαμε παραπάνω, ξεκίνησε τον Ιούλιο του 2008 και ολοκληρώθηκε τον Νοέμβριο του 2008.

### Ερευνητικά ερωτήματα

Στην παρούσα έρευνα τέθηκαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

1. Ποιος είναι ο ρόλος των γονέων απέναντι στα αυτιστικά παιδιά τους;
2. Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα τόσο οι γονείς όσο και οι επαγγελματίες;
3. Ποιες είναι οι ανάγκες και προσδοκίες των γονέων για τα παιδιά τους;
4. Ποιος είναι ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στη θεραπευτική διαδικασία των αυτιστικών παιδιών;
5. Κατά πόσο συμμετέχουν οι γονείς στη θεραπευτική διαδικασία των παιδιών τους και με ποιο τρόπο;
6. Ποιος είναι ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας και των γονέων στη χρήση εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας;
7. Ποια είναι η φύση της συνεργασίας των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας;
8. Βλέπουν οι γονείς αλλά και οι επαγγελματίες υγείας κάποια βελτίωση στο παιδί με την πάροδο του χρόνου κατά τη περίοδο της παρέμβασής τους με τα θεραπευτικά μέσα που χρησιμοποιούν;

### Μέθοδος της έρευνας

Για τη συλλογή των απαραίτητων στοιχείων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος των ημι-δομημένων συνεντεύξεων που είχαν διάρκεια από 45 ως 50 λεπτά. Όλες οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν από τις ερευνήτριες, οι οποίες προσπάθησαν από την πρώτη επαφή με τους συνεντευξιαζόμενους (γονείς αυτιστικών παιδιών/εφήβων και επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας που συνεργάζονται με αυτιστικά παιδιά/εφήβους) από το τηλέφωνο, να κεντρίσουν το ενδιαφέρον τους και παράλληλα να διασφαλίσουν τη συνεργασία τους.

Κατά τη διεξαγωγή της, η παρούσα έρευνα ακολούθησε κάποια στάδια τα οποία ήταν τα ακόλουθα:

- **1ο στάδιο:** Αρχικά έγινε μια ανασκόπηση σε έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί στο τμήμα όπου φοιτούμε, όπου διαπιστώσαμε ότι δεν έχουν πραγματοποιηθεί συναφείς έρευνες.
- **2ο στάδιο:** Στη συνέχεια, διατυπώθηκαν κάποιοι γενικοί θεματικοί άξονες στους οποίους και στηρίχθηκε η έρευνά μας.
- **3ο στάδιο:** Έπειτα βρέθηκε η ομάδα στόχου (γονείς αυτιστικών ατόμων και επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας που συνεργάζονται με αυτιστικά άτομα), έγινε τηλεφωνική επικοινωνία μαζί τους καθώς επίσης και μια σχετική ενημέρωση για το σκοπό της έρευνας. Στη συνέχεια ορίστηκαν οι ημερομηνίες και οι ώρες για τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων. Το στάδιο αυτό κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό καθώς από αυτό κερδίζεται και το ενδιαφέρον κάθε μέλους της ομάδας στόχου ξεχωριστά για τη συμμετοχή του στην έρευνα.
- **4ο στάδιο:** Αυτό είναι το στάδιο της διεξαγωγής της έρευνας με τη μέθοδο της ημι-δομημένης συνέντευξης. Κατά την πορεία των συνεντεύξεων κρίθηκε αρκετές φορές απαραίτητο να γίνουν διευκρινιστικές ερωτήσεις από τις ερευνήτριες για την πληρέστερη κατανόηση και την εις βάθος ανάλυση και μελέτη του ερευνούμενου θέματος.
- **5ο στάδιο:** Η ανάλυση των στοιχείων που συλλέχθηκαν.

#### Ανάλυση αποτελεσμάτων

1. Δημιουργήσαμε αρχείο των συνεντεύξεων και κωδικοποιήσαμε τις συνεντεύξεις.
2. Στην κάθε ερώτηση καταγράψαμε όλες τις διαφορετικές απαντήσεις και ομαδοποιήσαμε όλες τις κοινές απαντήσεις.

### Μεθοδολογικές δυσχέρειες - προβλήματα

Μια σημαντική δυσχέρεια που αντιμετωπίσαμε αφορούσε την ανεύρεση της ομάδας στόχου καθώς όπως όλοι γνωρίζουμε, η συντριπτική πλειοψηφία των γονέων ατόμων με αυτισμό δεν έχει αποδεκτεί την κατάσταση των παιδιών τους και ήταν δύσκολη η προσέγγισή τους.

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι ένα σημαντικό ποσοστό των συμμετεχόντων στην έρευνα δεν ήταν σύμφωνο στο να καταγράφεται η συνέντευξη από δημοσιογραφικό κασετόφωνο.

Σε γενικές γραμμές, οι προαναφερθείσες δυσκολίες που παρουσιάστηκαν δεν ήταν ουσιαστικές και ξεπεράστηκαν, όμως είχαν ως επίπτωση την καθυστέρηση της ολοκλήρωσης της έρευνας κατά το χρονοδιάγραμμα, το οποίο είχαμε θέσει.

## ΘΕΜΑΤΙΚΟΙ ΑΞΟΝΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

Η διάρθρωση των θεματικών αξόνων, τους οποίους χρησιμοποιήσαμε για την διεξαγωγή της έρευνας με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας, οι οποίοι συνεργάζονται με αυτιστικά άτομα, είναι η εξής:

- I. Κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία
- II. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας στη θεραπευτική διαδικασία των αυτιστικών παιδιών/εφήβων
- III. Δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα κατά την εκπαιδευτική διαδικασία
- IV. Η παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών προς τους γονείς και η αποτελεσματικότητά τους.
- V. Η φύση της συνεργασίας των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας.
- VI. Ελλείψεις παροχής υπηρεσιών για τα αυτιστικά παιδιά
- VII. Προτάσεις για βελτίωση υπηρεσιών για τα αυτιστικά παιδιά

## ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΜΕ ΤΟΥΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

### A. Κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία

Το δείγμα των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας που ερωτήθηκαν για να μας παρουσιάσουν την κοινωνική πραγματικότητα όπως την αντιλαμβάνονται οι ίδιοι, αποτελείται από 5 άντρες (50%) και από 5 γυναίκες (50%). Παρακάτω φαίνεται η γραφική απεικόνιση του δείγματος με βάση το φύλο.

Φύλο	Αριθμός δείγματος
Άνδρας	5
Γυναίκα	5

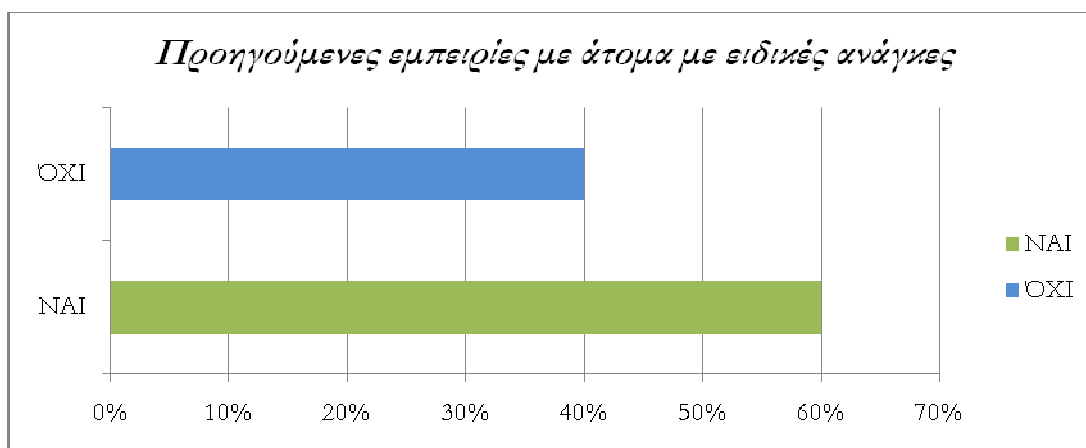


Στα 10 άτομα του δείγματος ανήκουν 3 κοινωνικοί λειτουργοί (30%), 3 γυμναστές ειδικής αγωγής (30%), 1 λογοθεραπευτής (10%), 1 εργοθεραπεύτρια (10%), 1 κοινωνικός ανθρωπολόγος (10%) και 1 ειδική παιδαγωγός (10%). Παρακάτω φαίνεται η γραφική απεικόνιση των ειδικοτήτων με βάση τα χρόνια υπηρεσίας τους με αυτιστικά άτομα.



Όσον αφορά τις προηγούμενες εμπειρίες των επαγγελματιών γενικότερα με άτομα με ειδικές ανάγκες ένα 40% (λογοθεραπευτής, γυμναστής ειδικής αγωγής α', ειδική παιδαγωγός, κοινωνική λειτουργός β') απάντησε πως δεν έχει προηγούμενες εμπειρίες και ένα 60% (κοινωνική λειτουργός α' και γ', εργοθεραπεύτρια, γυμναστής ειδικής αγωγής β' και γ', κοινωνικός ανθρωπολόγος) απάντησε θετικά.





### Β. Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας στη θεραπευτική διαδικασία των αυτιστικών παιδιών/εφήβων

Στην ερώτηση για το ποιοι μέθοδοι επικοινωνίας χρησιμοποιούνται από τους επαγγελματίες, είναι οι μέθοδοι TEACCH, MAKATON, PECS και ο προφορικός λόγος. Οι περισσότεροι επαγγελματίες χρησιμοποιούν πάνω από μία μέθοδο επικοινωνίας και η επιλογή της μεθόδου κρίνεται ανά περίπτωση. Στο παρακάτω διάγραμμα γίνονται ξεκάθαρες οι μέθοδοι, οι οποίες χρησιμοποιούνται από τους ερωτηθέντες επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας.

Ειδικότητα	Μέθοδος επικοινωνίας
Κοινωνική λειτουργός α'	ΜΑΚΑΤΟΝ
Κοινωνική λειτουργός β'	Προφορικός λόγος
Κοινωνική λειτουργός γ'	PECS, TEACCH
Γυμναστής ειδικής αγωγής α'	Προφορικός λόγος
Γυμναστής ειδικής αγωγής β'	Προφορικός λόγος, PECS
Γυμναστής ειδικής αγωγής γ'	Προφορικός λόγος, TEACCH
Λογοθεραπευτής	PECS, TEACCH
Εργοθεραπεύτρια	ΜΑΚΑΤΟΝ, PECS
Κοινωνικός ανθρωπολόγος	PECS, TEACCH
Ειδική παιδαγωγός	TEACCH

Στην ερώτηση για το ποια είναι η αποτελεσματικότητα της μεθόδου που χρησιμοποιούν, η απάντηση κρίνεται σύμφωνα με την εμπειρία του κάθε επαγγελματία κατά τη χρήση της:

<u><i>Ειδικότητες</i></u>	<u><i>Αποτελεσματικότητα μεθόδων</i></u>
Κοινωνική λειτουργός α'	Παρουσιάζεται σημαντική εξέλιξη με τη χρήση της μεθόδου ΜΑΚΑΤΟΝ όταν χρησιμοποιείται και από την οικογένεια.
Κοινωνική λειτουργός β'	Δεν παρουσιάζεται εξέλιξη με τη χρήση του προφορικού λόγου αποκλειστικά, διότι χρησιμοποιείται κυρίως στα παιδιά που είναι σε θέση να επικοινωνήσουν.
Κοινωνική λειτουργός γ'	Οι μέθοδοι TEACCH και PECS δίνουν έμφαση στην ανάπτυξη λειτουργικών δεξιοτήτων όπου υπάρχει και αποτελεσματικότητα.
Γυμναστής ειδικής αγωγής α'	Είναι προτιμότερος ο προφορικός λόγος εφόσον τα αυτιστικά άτομα μπορούν να τον χρησιμοποιήσουν.
Γυμναστής ειδικής αγωγής β'	Παρουσιάζεται σημαντική εξέλιξη με τη μέθοδο PECS.
Γυμναστής ειδικής αγωγής γ'	Παρουσιάζεται σημαντική εξέλιξη με τη χρήση του προφορικού λόγου και της δομημένης εκπαίδευσης μέσω της μεθόδου TEACCH.
Εργοθεραπεύτρια	Παρουσιάζεται σημαντική εξέλιξη με τη χρήση της μεθόδου ΜΑΚΑΤΟΝ, διότι βοηθάει στην έκφραση των αυτιστικών ατόμων.
Λογοθεραπευτής	Δεν μπορεί να κριθεί η αποτελεσματικότητα γιατί είναι ανάλογα με τη σοβαρότητα της κατάστασης κάθε παιδιού.
Ειδική παιδαγωγός	Υπάρχει αποτελεσματικότητα σε μεγάλο βαθμό με τη χρήση TEACCH, διότι βοηθάει στον προγραμματισμό της ημέρας.
Κοινωνικός ανθρωπολόγος	Η μέθοδος TEACCH χρησιμοποιείται βοηθητικά, χρησιμοποιείται κυρίως ο προφορικός λόγος, ειδικότερα στα παιδιά που μπορούν να επικοινωνήσουν με αυτόν .

Στην ερώτηση για το ποια θεραπευτικά μέσα χρησιμοποιούνται από τους επαγγελματίες, όλοι μας έδωσαν τις ίδιες απαντήσεις. Οι οποίες είναι οι παρακάτω:

Αθλητικές δραστηριότητες

Δραστηριότητες με πηλό

Κυκλοφοριακή αγωγή

Διαδική επικοινωνία

Ομαδική συμπεριφορά

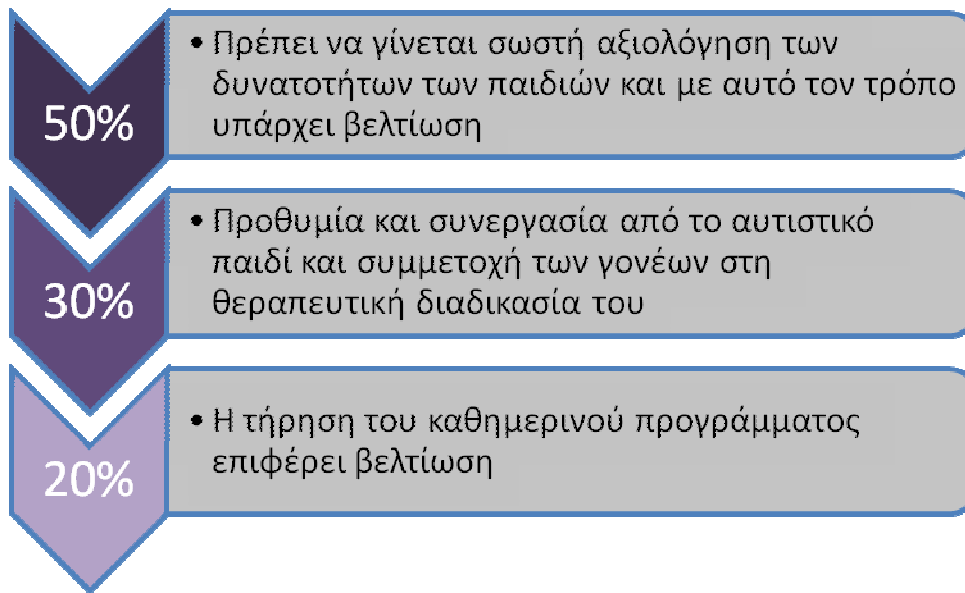
Μέθοδοι ατομικής εργασίας  
Παιγίδι  
Χειροτεχνίες  
Μαγειρική  
Κοινωνικές ιστορίες  
Ψυχοκινητική-αισθητηριακή ολοκλήρωση

ενώ γενικότερα παρέχονται λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, μουσικοθεραπεία και φυσικοθεραπεία από τις αντίστοιχες ειδικότητες.

Στην ερώτηση για το που εστιάζεται η θεραπεία οι απαντήσεις τις οποίες πήραμε από όλους τους επαγγελματίες έχουν να κάνουν κυρίως με τη βελτίωση της επικοινωνίας του παιδιού, την έκφραση των συναισθημάτων του και τη βελτίωση της κοινωνικής συμπεριφοράς του παιδιού. Στην ερώτηση αν παρατηρούν κάποια βελτίωση με τα θεραπευτικά μέσα που χρησιμοποιούνται, η πλειοψηφία των ερωτώμενων 50% (κοινωνική λειτουργός α', εργοθεραπεύτρια, κοινωνικός ανθρωπολόγος, γυμναστής ειδικής αγωγής α' και β'), απάντησε ότι, όταν γίνεται σωστή αξιολόγηση των δυνατοτήτων των παιδιών από τους επαγγελματίες υπάρχει σημαντική βελτίωση διότι και τα παιδιά ασχολούνται με δραστηριότητες που τους ενδιαφέρουν. Επίσης, διευκρινίστηκε πως όταν χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα μέσα, τυποποιημένα, το αυτιστικό άτομο δεν έχει την ίδια αποτελεσματικότητα από όταν υπάρχει ευελιξία σε σχέση με τα ενδιαφέροντα των παιδιών. Τέλος, τονίστηκε ότι παρουσιάζεται σημαντική δυσκολία στην ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων, κάτι το οποίο δυσχεραίνει τη θεραπευτική διαδικασία.

Ένα σημαντικό ποσοστό των συνεντευξιαζόμενων 30% (κοινωνική λειτουργός β' και γ', ειδική παιδαγωγός) απάντησε πως υπάρχει βελτίωση, στην περίπτωση όπου το ίδιο το αυτιστικό παιδί δείχνει πρόθυμο για συνεργασία αλλά και οι γονείς να βοηθούν το παιδί στο σπίτι με τα θεραπευτικά μέσα και μεθόδους, που τους συμβουλεύει ο επαγγελματίας υγείας και πρόνοιας.

Ένα μικρό ποσοστό 20% των επαγγελματιών (λογοθεραπευτής, ειδικός γυμναστής γ'), υποστήριξε ότι όταν τηρείται το καθημερινό εκπαιδευτικό πρόγραμμα χωρίς να συμβεί κάτι απρόοπτο υπάρχει σημαντική βελτίωση.



### Γ. Δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα κατά την εκπαιδευτική διαδικασία

Στην ερώτηση για το ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο επαγγελματίας στην καθημερινότητα κατά την εκπαιδευτική διαδικασία:

Ένα 20% των συνεντευξιζόμενων (ειδικός γυμναστής β', κοινωνικός ανθρωπολόγος) ανέφερε πως μπορεί κάποια παιδιά για διάφορους λόγους, π.χ. κρίσεις επιληψίας, να μην έχουν κάποιες μέρες τη διάθεση να συνεργαστούν. Το ίδιο μπορεί να συμβεί και σε περίπτωση που υπάρξει μια έκτακτη αλλαγή στο πρόγραμμά τους, χωρίς να είναι προετοιμασμένοι να τη δεχτούν, όπως αλλαγή δραστηριότητας ή απουσίας κάποιου εκπαιδευτή.

Επίσης, ένα 10% (ειδικός γυμναστής α') αναφέρθηκε ότι παρουσιάζεται δυσκολία στην επικοινωνία λόγω της ύπαρξης εμμονών στο παιδί.

Ως σημαντική δυσκολία παρουσιάστηκε από ένα 10% (εργοθεραπεύτρια) η μη προθυμία των γονιών για συνεργασία και η δυσκολία στη προσέγγιση των παιδιών λόγω της διαφορετικής συμπεριφοράς του καθενός.

Ένα 20% (κοινωνική λειτουργός γ', λογοθεραπευτής) τόνισε ότι είναι δύσκολη η προσέγγιση των αυτιστικών παιδιών, όσον αφορά τη συμπεριφορά τους, ειδικά όταν είναι ανεκπαιδευτα, ή όταν υπάρχει λάθος χειρισμός ή υπερεκτίμηση των

δυνατοτήτων των παιδιών από τους γονείς τους. Επίσης, οποιαδήποτε αλλαγή μπορεί να επηρεάσει την συμπεριφορά τους και αυτό δυσχεραίνει τη θεραπευτική διαδικασία, διότι το κάθε παιδί είναι διαφορετικό από το άλλο και πρέπει συνέχεια να βρίσκονται καινούριοι τρόποι προσέγγισης.

Επίσης, ένα ποσοστό της τάξεως του 30% (ειδικός γυμν. γ', ειδική παιδαγωγός, κοινωνική λειτουργός β') απάντησε ότι οι δυσκολίες παρουσιάζονται κυρίως όταν βγαίνουν έξω με στόχο την κοινωνικοποίηση των αυτιστικών παιδιών και μπορεί κάποιο παιδί να μην υπακούει, να ξεφύγει από την ομάδα και έτσι να επηρεάσει και τα άλλα παιδιά να μην ακολουθήσουν το εκπαιδευτικό πρόγραμμα.

Τέλος, ένα μικρό ποσοστό 10% (κοινωνική λειτουργός α') επισήμανε, ότι οι δυσκολίες είναι μικρές, ότι υπάρχουν διαφορετικοί χειρισμοί ανά περίπτωση και γενικά ο αυτισμός είναι δύσκολη διαταραχή λόγω του ότι, δεν υπάρχει συγκεκριμένος τρόπος αντιμετώπισης άλλα ο τρόπος χειρισμού κάθε περίπτωσης κρίνεται από το βαθμό διάσπασης προσοχής, το βαθμό δυσκολίας και το βαθμό επικοινωνίας.



#### Δ. Η παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών προς τους γονείς και η αποτελεσματικότητά τους.

Στην ερώτηση για το αν παρέχονται συμβουλευτικές υπηρεσίες, όλοι οι επαγγελματίες μας απάντησαν θετικά και ότι οι συμβουλευτικές υπηρεσίες αρχικά, εστιάζονται στην ενημέρωση του γονέα για το φαινόμενο του αυτισμού. Επίσης, στην ψυχολογική υποστήριξη του γονέα αλλά και σε συμβουλές ώστε να βοηθήσουν τα παιδιά τους στο σπίτι με τα θεραπευτικά μέσα που προτείνουν οι επαγγελματίες και έχουν ως στόχο τη διαχείριση συμπεριφοράς του παιδιού αλλά και τη βελτίωση των κοινωνικών τους δεξιοτήτων.

Στην ερώτηση από ποιον επαγγελματία παρέχονται και αν είναι αποτελεσματικές και σε ποιο βαθμό, ένα 30% (ειδικός γυμναστής α', κοινωνική λειτουργός γ', κοινωνικός ανθρωπολόγος) υποστήριξε πως οι συμβουλευτικές υπηρεσίες παρέχονται μέσω ενός ψυχολόγου αλλά δεν είναι τόσο συχνές, συνεπώς και μη αποτελεσματικές, λόγω του ότι υπάρχουν δυσκολίες κυρίως στο χρόνο (ο ψυχολόγος δεν είναι μόνιμος και οι γονείς δεν μπορούν να έρθουν πάντα σε επαφή μαζί του όποτε το θελήσουν).

Ένα 40% των συνεντευξιζόμενων (κοινωνική λειτουργός α', λογοθεραπευτής, εργοθεραπεύτρια, ειδικός γυμναστής β') επισήμανε πως παρέχονται συμβουλευτικές υπηρεσίες και η παρέμβαση ξεκινάει από την ανάγκη του κάθε γονέα. Επίσης, τονίστηκε ότι οι υπηρεσίες είναι αποτελεσματικές εάν ο γονέας είναι πρόθυμος να συνεργαστεί. Οι υπηρεσίες που παρέχονται πραγματοποιούνται μία φορά την εβδομάδα μέσω θεραπευτικών συνεδριών με κοινωνική λειτουργό ή ψυχολόγο.

Τέλος, ένα 30% (ειδική παιδαγωγός, κοινωνική λειτουργός β', ειδικός γυμναστής γ') υποστήριξε ότι οι συμβουλευτικές υπηρεσίες που παρέχονται από ψυχολόγο κυρίως, δεν είναι επαρκείς λόγω σπάνιων συναντήσεων με τους γονείς λόγω το ότι οι γονείς δεν είναι πρόθυμοι να έρχονται σε συχνή επαφή με τους επαγγελματίες, συνεπώς δεν υπάρχει και η κατάλληλη αποτελεσματικότητα.

#### Ε. Η φύση της συνεργασίας των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας

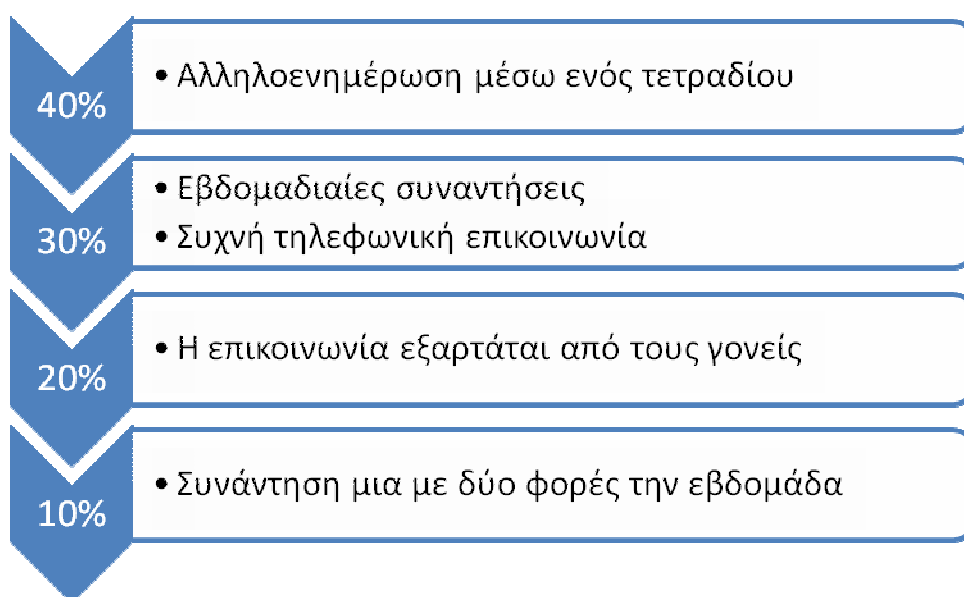
Στην ερώτηση για το πόσο συχνή είναι η επικοινωνία μεταξύ γονέα και επαγγελματία, ένα 40% των επαγγελματιών (κοινωνική λειτουργός γ', γυμναστής

ειδικής αγωγής α', γ' και κοινωνικός ανθρωπολόγος) απάντησε ότι κάθε μέρα υπάρχει αλληλοενημέρωση μέσω ενός τετραδίου στο οποίο καταγράφεται η συμπεριφορά του παιδιού από τον επαγγελματία κατά την παραμονή του παιδιού στο κέντρο και αντίστοιχα ο γονέας καταγράφει τη συμπεριφορά του παιδιού στο σπίτι. Υπάρχει συχνή, σχεδόν καθημερινή τηλεφωνική επικοινωνία και υπάρχουν και κάποιες συναντήσεις, όχι τόσο συχνές.

Επίσης, ένα ποσοστό της τάξεως του 30% (κοινωνική λειτουργός β', ειδική παιδαγωγός, γυμναστής ειδ. αγωγής β'), διευκρίνισε ότι πραγματοποιούνται συναντήσεις κάθε βδομάδα αλλά υπάρχει συχνή επικοινωνία τηλεφωνικά.

Ένα 20% (κοινωνική λειτουργός α', εργοθεραπεύτρια) πρόσθεσε ότι η επικοινωνία που αναφέρεται παραπάνω πολλές φορές εξαρτάται από τους γονείς οι οποίοι έρχονται από μακρινά μέρη και πολλές φορές δεν είναι εύκολη η συχνή επαφή.

Ένα 10% των ερωτηθέντων (λογοθεραπευτής) υποστήριξε ότι πραγματοποιείται συνάντηση ανάμεσα σε γονείς και επαγγελματίες μία με δύο φορές την εβδομάδα.



Όσον αφορά τον χαρακτηρισμό της σχέσης μεταξύ επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας με τους γονείς των αυτιστικών ατόμων, ένα 40% (κοινωνική λειτουργός γ', κοινωνικός ανθρωπολόγος, γυμναστές ειδικής αγωγής α', γ') υποστήριξε ότι η φύση της συνεργασίας εξαρτάται από την οικογένεια, αν έχει το χρόνο να ασχοληθεί, την προθυμία να το κάνει και σε ποιο βαθμό έχει αποδεχτεί το πρόβλημα του παιδιού της. Οι γονείς, οι οποίοι είναι πρόθυμοι και έχουν πολύ καλή συνεργασία με τους επαγγελματίες είναι ελάχιστοι και η πλειοψηφία αρκείται στο να πηγαίνει το παιδί

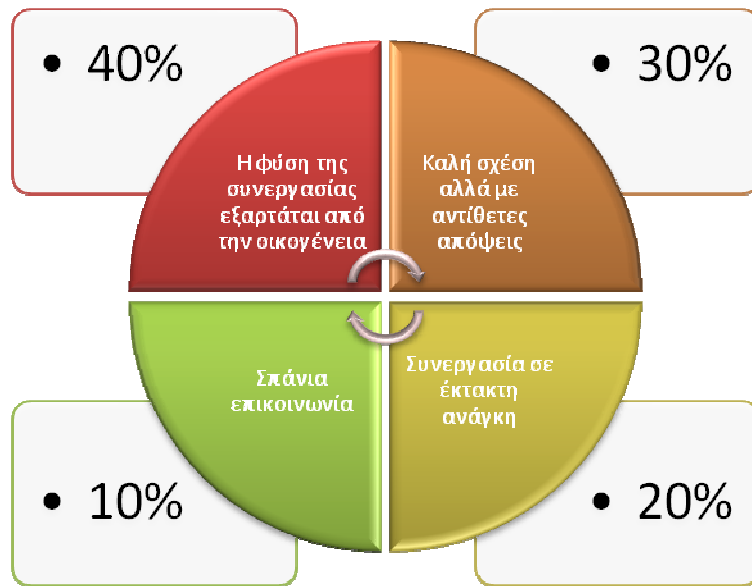
στο κέντρο χωρίς περαιτέρω επαφή με τους επαγγελματίες. Επίσης, πολλές φορές οι γονείς αποκρύπτουν πράγματα τα οποία δυσχεραίνουν την θεραπευτική διαδικασία. Επιπλέον, αναφέρθηκε πως οι γονείς, οι οποίοι έχουν αποδεχτεί το πρόβλημα έχουν μεγάλη διάθεση και προθυμία για συνεργασία.

Είναι άξιο να σημειωθεί πως ένα 30% των συνεντευξιαζόμενων (γυμναστής ειδικής αγωγής β', ειδική παιδαγωγός, κοινωνική λειτουργός α') είπε πως η σχέση χαρακτηρίζεται καλή αν και υπάρχουν κάποιες διαφωνίες, οι οποίες στηρίζονται στο ότι ο εκπαιδευτής έχει μια πιο αντικειμενική εικόνα, ενώ ο γονέας αντιμετωπίζει τα γεγονότα με περισσότερη συναισθηματική εμπλοκή και δεν υπάρχει μεγάλη προθυμία από τους γονείς για συνεργασία. Γι' αυτό το λόγο, δεν είναι επαρκής η επικοινωνία, δεν υπάρχει πάντα ειλικρίνεια από τη μεριά των γονέων, όσον αφορά τα γεγονότα τα όποια συμβαίνουν στο σπίτι, και μπορεί να επηρεάζουν την ψυχολογική κατάσταση του παιδιού.

Επίσης, ένα 20% (κοινωνική λειτουργός β', λογοθεραπευτής) υποστήριξε πως υπάρχει συνεργασία και επαφή σε περίπτωση που υπάρξει ανάγκη να συζητηθεί ένα θέμα, μια κατάσταση ή μια αλλαγή στη συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού, όμως κάποιες φορές υπάρχει και αρνητικότητα από τους γονείς και αυτό δυσχεραίνει τη συνεργασία τους διότι κάποιοι από τους γονείς δεν έχουν αποδεχτεί το πρόβλημα του παιδιού τους. Επίσης, υποστηρίχθηκε ότι δεν υπάρχει μεγάλη προθυμία για συνεργασία για το λόγο ότι οι γονείς στο σπίτι πολλές φορές δεν συνεχίζουν τις δραστηριότητες που τα παιδιά ξεκινάνε στο κέντρο κι αυτό δεν συμβάλλει στη βελτίωση της κατάστασης τους αλλά στη στασιμότητα. Θεωρούν ότι τα παιδιά τους έχουν περισσότερες δυνατότητες από αυτές που πραγματικά έχουν και πολλές φορές δεν δέχονται ότι το παιδί τους αντιμετωπίζει δυσκολίες σε κάποια θέματα κι έτσι δεν επιδιώκουν να ακολουθήσουν το πρόγραμμα που ακολουθούν οι επαγγελματίες.

Τέλος, ένα ποσοστό της τάξεως του 10% (εργοθεραπεύτρια) ανέφερε ότι οι γονείς των αυτιστικών ατόμων σπάνια επικοινωνούν με τους επαγγελματίες με τους οποίους συνεργάζονται τα παιδιά τους και λίγοι είναι αυτοί που έχουν συχνή επικοινωνία και προθυμία για συνεργασία. Ο λόγος που σπάνια επικοινωνούν είναι επειδή δεν αποδέχονται το πρόβλημα ή επειδή ντρέπονται για το πρόβλημα του παιδιού τους.





### ΣΤ. Ελλείψεις παροχής υπηρεσιών για τα αυτιστικά παιδιά

Ως βασικές ελλείψεις, αναφέρθηκαν οι ίδιες από όλους τους επαγγελματίες και έχουν να κάνουν κυρίως με την έλλειψη εξειδικευμένου προσωπικού, οικονομικές δυσκολίες, προβλήματα υποδομής. Η βασικότερη έλλειψη, η οποία εντοπίζεται αφορά την έλλειψη ειλικρινούς επικοινωνίας από την πλευρά των γονέων απέναντι στους επαγγελματίες και με αυτόν τον τρόπο δεν βοηθούν το έργο των επαγγελματιών στην θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους.

### Ζ. Προτάσεις για βελτίωση υπηρεσιών για τα αυτιστικά παιδιά

Οι προτάσεις που έθεσαν οι επαγγελματίες όσον αφορά την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών αφορούν τα παρακάτω:

- ❖ Πιο σταθερή επικοινωνία με τους γονείς.
- ❖ Περιορισμός χρονικού διαστήματος όσον αφορά την έλλειψη ειδικοτήτων.
- ❖ Μόνιμο προσωπικό.
- ❖ Σωστή αξιολόγηση της σοβαρότητας της κατάστασης του κάθε παιδιού.
- ❖ Επιπλέον εκπαίδευση των επαγγελματιών.

ΚΑΙ

- ❖ Οι γονείς να βοηθούν το έργο των επαγγελματιών με ειλικρινή επικοινωνία.

ΘΕΜΑΤΙΚΟΙ ΑΞΟΝΕΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ  
ΓΟΝΕΙΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ

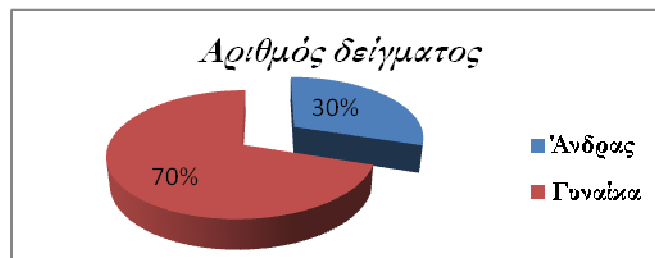
Η διάρθρωση των θεματικών αξόνων, που χρησιμοποιήσαμε για τους γονείς είναι οι εξής:...

- I. Κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία
- II. Είδος αναπηρίας
- III. Σχέσεις αδερφών με τα αυτιστικά αδέρφια τους-αν υπάρχουν
- IV. Δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα και κατά την εκπαιδευτική διαδικασία
- V. Ανάγκες/προσδοκίες γονέων από τα αυτιστικά παιδιά τους και οι απόψεις τους για την μετέπειτα επαγγελματική και προσωπική ζωή των αυτιστικών παιδιών
- VI. Συμμετοχή των γονέων στη θεραπευτική διαδικασία των παιδιών τους και ο βαθμός βελτίωσης του παιδιού με τα θεραπευτικά μέσα
- VII. Η φύση της συνεργασίας των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας.

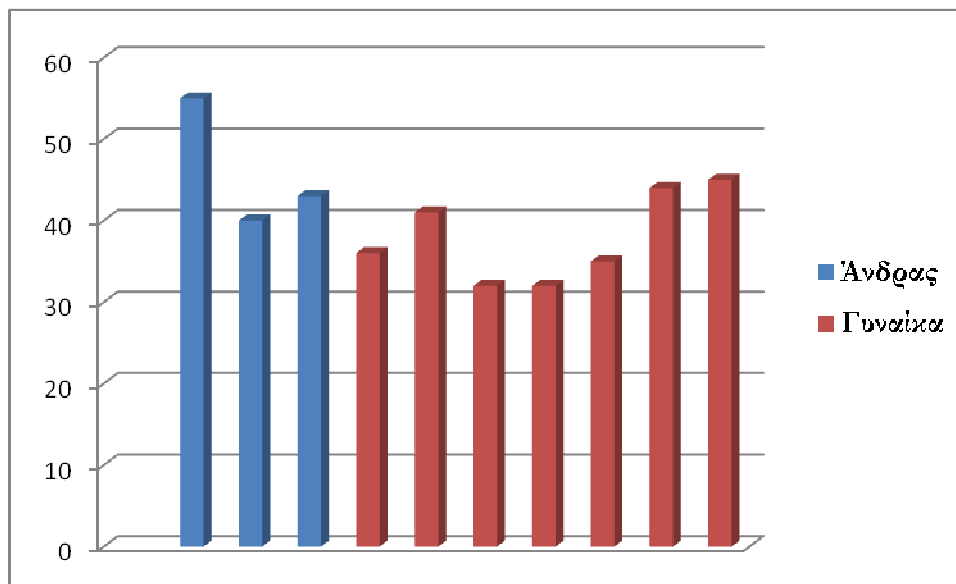
## ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΜΕ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ

Το δείγμα των γονέων των αυτιστικών ατόμων που συμμετείχε στην έρευνα αποτελείται από 7 γυναίκες (70%) και 3 άνδρες 30%. Παρακάτω φαίνεται η γραφική απεικόνιση με βάση το φύλο.

Φύλο	Αριθμός δείγματος
Άνδρας	3
Γυναίκα	7



Οι ηλικίες των γονέων των αυτιστικών ατόμων που ερωτήθηκαν κυμαίνονται από 32 έως 55 ετών με μέσο όρο ηλικίας 40 ετών:



Το 90% των ερωτηθέντων είναι έγγαμοι (9 άτομα), ενώ ένα 10% έχει πάρει διαζύγιο (1 άτομο).

## Παρουσίαση δείγματος των γονέων των αυτιστικών ατόμων

### A. Κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία

#### ➤ **Οικογένεια A:**

- Ηλικία ερωτώμενης μητέρας: 36 ετών
- Εκπαιδευτικό επίπεδο: Γυμνάσιο
- Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμη με 2 παιδιά
- Ηλικίες παιδιών: 18 ετών αυτιστικό παιδί (αγόρι), 11 ετών αγόρι
- Επάγγελμα: Οικιακά

#### ➤ **Οικογένεια B:**

- Ηλικία ερωτώμενου πατέρα: 43 ετών
- Εκπαιδευτικό επίπεδο: Τριτοβάθμια εκπαίδευση (Α.Ε.Ι.)
- Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος με 3 παιδιά
- Ηλικίες παιδιών: 16,5 ετών κορίτσι, 15 ετών αυτιστικό παιδί (αγόρι), 15 ετών αγόρι (δίδυμος με το αυτιστικό παιδί)
- Επάγγελμα: Γυμναστής

#### ➤ **Οικογένεια Γ:**

- Ηλικία ερωτώμενης μητέρας: 41 ετών
- Εκπαιδευτικό επίπεδο: Δευτεροβάθμια εκπαίδευση
- Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμη με 3 παιδιά
- Ηλικίες παιδιών: 15 ετών παιδί με σύνδρομο RETT (κορίτσι), 7 ετών αγόρι, 4,5 ετών αγόρι
- Επάγγελμα: Οικιακά

#### ➤ **Οικογένεια Δ:**

- Ηλικία ερωτώμενου πατέρα: 55 ετών

- Εκπαιδευτικό επίπεδο: Δευτεροβάθμια εκπαίδευση
- Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος με ένα παιδί
- Ηλικίες παιδιών: 17 ετών αυτιστικό παιδί (αγόρι)
- Επάγγελμα: Συνταξιούχος Ο.Τ.Ε.

➤ **Οικογένεια Ε:**

- Ηλικία ερωτώμενης μητέρας: 32 ετών
- Εκπαιδευτικό επίπεδο: Ιδιωτική σχολή
- Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμη με 2 παιδιά
- Ηλικίες παιδιών: 8 ετών αυτιστικό παιδί (κορίτσι), 6 ετών αγόρι
- Επάγγελμα: Διακοσμήτρια

➤ **Οικογένεια ΣΤ:**

- Ηλικία ερωτώμενης μητέρας: 32 ετών
- Εκπαιδευτικό επίπεδο: Γυμνάσιο
- Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμη με 2 παιδιά
- Ηλικίες παιδιών: 10 ετών αγόρι και 5 ετών αυτιστικό παιδί
- Επάγγελμα: Οικιακά

➤ **Οικογένεια Ζ:**

- Ηλικία ερωτώμενης μητέρας: 35 ετών
- Εκπαιδευτικό επίπεδο: Γυμνάσιο
- Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμη με 1 παιδί
- Ηλικίες παιδιών: 7 ετών παιδί με σύνδρομοRETT (κορίτσι)
- Επάγγελμα: Ιδιωτική υπάλληλος

➤ **Οικογένεια Η:**

- Ηλικία ερωτώμενης μητέρας: 44 ετών
- Εκπαιδευτικό επίπεδο: Τριτοβάθμια εκπαίδευση (Α.Ε.Ι.)
- Οικογενειακή κατάσταση: Διαζευγμένη με ένα παιδί
- Ηλικίες παιδιών: 11 ετών αυτιστικό παιδί (αγόρι)

- Επάγγελμα: Καθηγήτρια Αγγλικών

➤ **Οικογένεια Θ:**

- Ηλικία ερωτώμενης μητέρας: 45 ετών
- Εκπαιδευτικό επίπεδο: Δευτεροβάθμια εκπαίδευση
- Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμη με 2 παιδιά
- Ηλικίες παιδιών: 17 ετών αυτιστικό παιδί (αγόρι) και 13 ετών κορίτσι
- Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος

➤ **Οικογένεια Ι:**

- Ηλικία ερωτώμενου πατέρα: 40 ετών
- Εκπαιδευτικό επίπεδο: Δευτεροβάθμια εκπαίδευση
- Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος με 1 παιδί
- Ηλικίες παιδιών: 10 ετών αυτιστικό παιδί (αγόρι)
- Επάγγελμα: Ιδιωτικός Υπάλληλος

## B. Είδος αναπηρίας

Στην ερώτηση για το ποια είναι η ακριβής διάγνωση, η οικογένεια Α και η οικογένεια Ι, απάντησαν ότι η διάγνωση του αυτιστικού παιδιού τους είναι ψυχοκινητική καθυστέρηση με αυτιστικά στοιχεία. Στην οικογένεια Β πραγματοποιήθηκε η διάγνωση για άτυπο αυτισμό, ενώ στην οικογένεια ΣΤ και Η, η διάγνωση αφορούσε παιδικό αυτισμό με αναπτυξιακή καθυστέρηση λόγου. Στην οικογένεια Γ στο παιδί διαγνώστηκε σύνδρομο RETT και στην οικογένεια Ζ, σύνδρομο RETT Δ.Ε.Π.-Υ. Στην οικογένεια Δ, στο παιδί είχε διαγνωστεί βαριά μορφή αυτισμού και βαριά μορφή νοητικής υστέρησης. Η οικογένεια Ε μας απάντησε ότι το παιδί πάσχει από ήπια αναπτυξιακή διαταραχή στα πλαίσια σοβαρών ιατρικών προβλημάτων. Η οικογένεια Θ ανέφερε ότι διαγνώστηκε στο παιδί εγκεφαλοπάθεια με αυτιστικά στοιχεία.

Στην ερώτηση σε ποια ηλικία πραγματοποιήθηκε η διάγνωση οι οικογένειες Α, Β, Γ, Δ, Ε, ΣΤ, Η μας απάντησαν ότι η ηλικία διάγνωσης ήταν στα 3 έτη του παιδιού. Από την άλλη πλευρά, οι οικογένειες Γ και Ζ ανέφεραν ότι η ηλικία διάγνωσης ήταν

στα 2 έτη ενώ η οικογένεια Θ ανέφερε ότι η διάγνωση πραγματοποιήθηκε λίγο πριν το παιδί κλείσει τα 2 έτη.

Στην ερώτηση για το ποια ήταν τα συμπτώματα, τα οποία κινητοποίησαν τους γονείς να επισκεφτούν ειδικό για την διάγνωση του παιδιού τους, οι απαντήσεις, οι οποίες πήραμε ήταν κοινές από όλους και περιγράφονται παρακάτω:

Οι γονείς παρατήρησαν ότι το αυτιστικό παιδί τους δεν είχε ανταπόκριση στο άκουσμα του ονόματος του, παρουσίαζε καθυστέρηση στην ομιλία του, του άρεσε να παίζει μόνο του, δεν κοίταζε στα μάτια τους γονείς του και δεν τους ανταπέδιδε το χαμόγελο.

Στην ερώτηση για το ποια ήταν τα συναισθήματα των γονέων μετά τη διάγνωση, περιγράφηκαν από όλους τους γονείς συναισθήματα μη αποδοχής της διαταραχής και οι περισσότεροι ισχυρίστηκαν ότι στην αρχή δεν μπορούσαν να δεχτούν ότι το παιδί τους είχε αυτό, το οποίο περιέγραφαν οι ειδικοί. Σε κάποιες οικογένειες, τις οποίες ερευνήσαμε όπως στις οικογένειες Γ,Ε,Ζ,Η παρατηρήθηκε ότι υπήρχαν συναισθήματα ενοχής κυρίως από τη μητέρα, την οποία κατηγορούσε το στενό οικογενειακό περιβάλλον ότι δεν ήταν αρκετά προσεχτική κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Τα συναισθήματα ενοχής μειώθηκαν με την πάροδο του χρόνου με τη βοήθεια ειδικών, οι οποίοι ενημέρωσαν τους γονείς ότι δεν είναι δικό τους το φταίξιμο για την εμφάνιση της διαταραχής στο παιδί τους. Ενώ δεν ήταν λίγες οι οικογένειες(Α,Β,Η,Ι,Ζ,ΣΤ), οι οποίες ισχυρίστηκαν ότι τους προκλήθηκε έντονο σοκ, για το λόγο ότι δεν γνώριζαν τι είναι «αυτισμός».

### Γ. Σχέσεις αδερφών με τα αυτιστικά αδέρφια τους

Οι οικογένειες Δ, Ζ, Η, Ι δεν έχουν αποκτήσει άλλα παιδιά έπειτα από τη γέννηση του αυτιστικού παιδιού τους.

Στην οικογένεια Α, η σχέση του αυτιστικού παιδιού με τον αδελφό του χαρακτηρίστηκε πολύ καλή αν και διακρίνεται ζήλια από την πλευρά του αυτιστικού παιδιού προς τον αδελφό του.

Στην οικογένεια Β, το αυτιστικό παιδί διατηρεί καλές σχέσεις με τον δίδυμο αδελφό του αλλά η σχέση με την αδελφή του χαρακτηρίστηκε ανταγωνιστική. Οι λόγοι για τους οποίους υπάρχει ανταγωνισμός από την πλευρά της αδελφής είναι διότι η δεύτερη εκφράζει παράπονο ότι ασχολούνται όλοι με τον αδελφό της κι όχι τόσο με την ίδια, για αυτό το λόγο αποφεύγει το αυτιστικό αδερφάκι της. Επιπλέον,

τα δύο αδέρφια του αυτιστικού παιδιού δεν θέλουν να συζητάνε για τη δυσκολία που αντιμετωπίζει ο αδελφός τους σε τρίτα πρόσωπα.

Στην οικογένεια Γ, η σχέση των αδελφών με το παιδί με σύνδρομο RETT διαφοροποιείται με το πέρασμα των χρόνων, αφού όσο τα πρώτα μεγαλώνουν δεν δέχονται την παρέα της.

Η οικογένεια Ε ανέφερε ότι το αυτιστικό παιδί με τον αδερφό της έχει καλή σχέση, περνούν αρκετό χρόνο παίζοντας αλλά κάποιες φορές το αυτιστικό παιδί θέλει να απομονώνεται και να παίζει μόνο του.

Η οικογένεια ΣΤ ισχυρίστηκε ότι ο μεγαλύτερος αδερφός προσπαθεί να προσεγγίσει το αυτιστικό παιδί μερικές φορές, αλλά το δεύτερο προτιμάει να παίζει μόνο του και να έχει τα δικά του παιχνίδια. Δέχεται την επαφή με τον αδερφό του αλλά δεν υπακούει όταν του ζητάνε να παίξουν παρέα.

Η οικογένεια Θ, τόνισε ότι η σχέση του αυτιστικού παιδιού με την αδελφή του χαρακτηρίζεται ως πολύ καλή, η αδελφή του τον φροντίζει και παίζουν μαζί.

#### Δ. Δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα και κατά την εκπαιδευτική διαδικασία

Στην ερώτηση σχετικά με τις δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζει η οικογένεια στην καθημερινότητα της, στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού πήραμε τις εξής απαντήσεις:

Η οικογένεια Α ανέφερε ότι λόγω των κινητικών δυσκολιών που αντιμετωπίζει το αυτιστικό παιδί, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια εστιάζονται περισσότερο στον περιορισμό της, όσον αφορά τις κοινωνικές συναναστροφές της. Από την άλλη πλευρά όμως οι σχέσεις με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον παρουσιάστηκαν ως θετικές.

Η οικογένεια Β ισχυρίστηκε ότι δεν αντιμετωπίζει ιδιαίτερες δυσκολίες και ότι υπάρχουν θετικές εμπειρίες από τη συναναστροφή της οικογένειας με το οικογενειακό αλλά και με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον.

Η οικογένεια Γ τόνισε το γεγονός ότι η μόνη δυσκολία είναι ο ρατσισμός και αδιακρισία από το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο.

Η οικογένεια Δ επισήμανε ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει, αφορούν το ότι το παιδί δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, οπότε οι γονείς δεν μπορούν να το αφήσουν καθόλου μόνο του και πάντα κάποιος πρέπει να είναι δίπλα του για να το προσέχει.



Εκδρομές, διακοπές και προσωπική ζωή δεν υπάρχουν και όλα γίνονται αποκλειστικά για το παιδί. Η οικογένεια δεν αντιμετωπίζει δυσκολίες όσον αφορά την αντίδραση του κοινωνικού συνόλου, δέχονται επισκέψεις και υπάρχουν κοινωνικές συναναστροφές.

Η οικογένεια Ε δεν αντιμετωπίζει ιδιαίτερες δυσκολίες όσον αφορά την συμπεριφορά του παιδιού στο στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, αν και κάποιες φορές δεν υπακούει και κλείνει τα αυτιά της για να μην ακούσει τους γονείς της. Δεν δέχεται εύκολα να υπακούει σε κανόνες και κάποιες φορές οι γονείς αναγκάζονται να κάνουν αυτό που θέλει το παιδί τους διότι αν την πιέσουν μπορεί να γίνει επιθετική. Όσον αφορά τις κοινωνικές συναναστροφές της οικογένειας δεν έχει εμφανιστεί ιδιαίτερο πρόβλημα, η οικογένεια έχει παρέες, οι οποίες έχουν αποδεχτεί τη δυσκολία του παιδιού. Κάποιες φορές παρατηρείται ότι εάν το παιδί δεν αρέσκεται σε κάτι μπορεί να γίνει επιθετική ή να απομονωθεί σε μία γωνία.

Η οικογένεια ΣΤ αντιμετωπίζει δυσκολίες σχετικά με το ότι το παιδί αντιμετωπίζει σημαντική δυσκολία στον λόγο. Επίσης, δίνει την εικόνα σε τρίτους ότι είναι αντικοινωνικό. Οι κοινωνικές συναναστροφές της οικογένειας είναι περιορισμένες διότι το παιδί δεν δέχεται κανέναν πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον.

Η οικογένεια Ζ αντιμετωπίζει δυσκολίες, οι οποίες έχουν να κάνουν κυρίως με το ότι το παιδί δεν μπορεί να ελέγξει τη συμπεριφορά του (τρέχει πάνω-κάτω, χτυπάει αντικείμενα και κάνει στερεότυπες κινήσεις, οι οποίες ενοχλούν τους άλλους ανθρώπους). Γι' αυτό το λόγο, η οικογένεια έχει απομονωθεί από το κοινωνικό περιβάλλον.

Για την οικογένεια Η, η κύρια δυσκολία είναι ότι η μητέρα είναι διαζευγμένη, ο πατέρας δεν άντεχε την κατάσταση του παιδιού και χώρισαν. Το παιδί δεν έχει καταφέρει να αναπτύξει παρέες με συνομηλίκους του ειδικά εκτός σχολείου, αφού τα παιδιά της ηλικίας του δείχνουν φόβο προς αυτό και το κοιτάζουν αδιάκριτα.

Η οικογένεια Θ επισήμανε ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει επικεντρώνονται στις εμμονές που έχει το παιδί (σβήνει φώτα, ενοχλεί και κουράζει τους γύρω του). Οι δυσκολίες, οι οποίες αντιμετωπίζει η οικογένεια στο κοινωνικό περιβάλλον έχουν μειωθεί αρκετά, παλαιότερα πάντως οι περαστικοί κοιτούσαν περίεργα το παιδί στο δρόμο.

Η οικογένεια Ι περιέγραψε ότι το αυτιστικό παιδί αντιμετωπίζει κινητικές δυσκολίες, οι οποίες περιορίζουν την οικογένεια, όσον αφορά τις κοινωνικές συναναστροφές της.

Στην ερώτηση για το ποιες δυσκολίες αντιμετωπίζει το παιδί κατά την εκπαιδευτική διαδικασία οι γονείς απάντησαν:

Η οικογένεια Α, υποστήριξε ότι κάποιες φορές το παιδί δεν έχει την διάθεση να ακολουθήσει το πρόγραμμα που τηρείται στο κέντρο.

Οι οικογένειες Β, Γ, Θ ανέφεραν ότι τα παιδιά τους δεν αντιμετωπίζουν κάποιες ιδιαίτερες δυσκολίες κατά την εκπαιδευτική διαδικασία που ακολουθούν.

Η οικογένεια Ε, υποστήριξε ότι όπως την πληροφορούν οι επαγγελματίες-ειδικοί το παιδί μπορεί να παρακολουθήσει το πρόγραμμα το οποίο τηρείται αλλά χρειάζεται συνεχή καθοδήγηση. Επίσης, έχει αργό ρυθμό μάθησης σε σχέση με τα παιδιά της ηλικίας της αλλά σταθερό.

Η οικογένεια ΣΤ, ανέφερε ως δυσκολία, ότι το παιδί μόνο του, δεν δέχεται την παρέα άλλων παιδιών αλλά παρ' όλα αυτά του αρέσει να απομνημονεύει και να καταγράφει ότι παρατηρεί στους χώρους στους οποίους βρίσκεται.

Στην οικογένεια Ζ, η δασκάλα του παιδιού έχει αναφέρει ότι το παιδί δεν συγκεντρώνεται για μεγάλο χρονικό διάστημα σε μια δραστηριότητα. Επίσης όπως αναφέρει η δασκάλα στους γονείς, δεν συνεργάζεται και νευριάζει εύκολα, βγάζει κραυγές και χτυπάει τα χέρια της.

Από την άλλη η οικογένεια Η, μας πληροφορεί ότι το παιδί δεν αντιμετωπίζει ουσιαστικές δυσκολίες κατά την εκπαιδευτική διαδικασία διότι το προσωπικό είναι κατάλληλα εκπαιδευμένο, όπως ανέφερε η μητέρα.

Η οικογένεια Ι, τόνισε ότι οι δυσκολίες έχουν μειωθεί σε σύγκριση με παλιότερα όπου το παιδί δεν ήθελε να παρακολουθεί το πρόγραμμα.

Τέλος, η οικογένεια Δ, δεν συνεργάζεται πλέον με επαγγελματίες οπότε δεν μπορεί να αναφέρει δυσκολίες κατά την εκπαιδευτική διαδικασία.

#### Ε. Ανάγκες/ προσδοκίες γονέων από τα αυτιστικά παιδιά τους και οι απόψεις τους για την μετέπειτα επαγγελματική και προσωπική ζωή των αυτιστικών παιδιών

Στην ερώτηση σχετικά με το τι ανάγκες και τι προσδοκίες έχουν οι γονείς από τα αυτιστικά παιδιά τους αλλά και πως βλέπουν την εξέλιξη του παιδιού τους σε προσωπικό και επαγγελματικό επίπεδο οι απαντήσεις οι οποίες πήραμε ήταν οι εξής:

Οι οικογένειες Α, Β και Ι μας απάντησαν ότι ανάγκες και οι προσδοκίες για το μέλλον των αυτιστικών παιδιών της περιορίζονται στην αυτοεξυπηρέτηση και δεν υπάρχουν προσδοκίες για την επαγγελματική και προσωπική αποκατάστασή του, αφού θεωρούν ότι κάτι τέτοιο είναι δύσκολο.

Οι ανάγκες και οι προσδοκίες της οικογένειας Γ για το παιδί με σύνδρομο RETT αφορούν κυρίως την αυτοεξυπηρέτηση αλλά και τη δημιουργική απασχόλησή του κατά τη διάρκεια της ημέρας. Αναφορικά με το επαγγελματικό και προσωπικό επίπεδο η οικογένεια δεν θεωρεί ότι μπορεί να υπάρξει εξέλιξη.

Όσον αφορά την οικογένεια Δ, στα πρώτα χρόνια της γέννησης του παιδιού υπήρχε η ανάγκη και η προσδοκία το παιδί να μάθει έστω να αυτοεξυπηρετείται αλλά μεγαλώνοντας το παιδί η οικογένεια συνειδητοποίησε ότι δεν μπορούσε να γίνει κάτι σε κανέναν τομέα.

Η οικογένεια Ε έχει την ανάγκη, προσδοκά και πιστεύει πως εξαιτίας του ότι το παιδί έχει κάνει προόδους σε πολλούς τομείς μπορεί να καταφέρει κάτι τόσο σε προσωπικό όσο και σε επαγγελματικό επίπεδο.

Οι ανάγκες και οι προσδοκίες που έχει η οικογένεια ΣΤ για το αυτιστικό παιδί είναι να αποκτήσει πλήρες λεξιλόγιο και να μπορεί να εκφράζει ολοκληρωμένα αυτό που θέλει με λόγια και να πάψει να βγάζει ήχους. Επίσης, η οικογένεια επιθυμεί το παιδί να μάθει να αυτοεξυπηρετείται και να μάθει κάποια τέχνη, ώστε να μπορεί αργότερα να την εξασκήσει ως επάγγελμα. Όσον αφορά το προσωπικό επίπεδο, πιστεύει ότι είναι αρκετά δύσκολο.

Ενώ οι ανάγκες και οι προσδοκίες της οικογένειας Ζ, είναι το παιδί να αρχίζει να μιλάει, να είναι πιο συνεργάσιμο και να κοιμάται περισσότερες ώρες. Επίσης, η οικογένεια προσδοκά το παιδί να είναι ευτυχισμένο και να είναι αποδεκτό από την κοινωνία. Αυτό είναι και η κύρια ανησυχία της. Από την άλλη όσον αφορά το επαγγελματικό και προσωπικό επίπεδο η οικογένεια υποστήριξε ότι είναι πολύ δύσκολο το παιδί να μπόρέσει να καταφέρει κάτι σε αυτόν τον τομέα.

Στην οικογένεια Η οι προσδοκίες και οι ανάγκες της μητέρας είναι το παιδί να μάθει επικοινωνεί σωστά και να αποκτήσει την βασική εκπαίδευση. Όσον αφορά το επαγγελματικό και προσωπικό επίπεδο του αυτιστικού παιδιού, η μητέρα ανησυχεί αλλά επιθυμεί να υπάρξει θετική εξέλιξη και στους δύο τομείς όσο και αν δεν το πιστεύει.

Οι ανάγκες και οι προσδοκίες που έχει η οικογένεια Θ εστιάζονται στην βελτίωση της σωματικής υγείας του, ενώ όσον αφορά την επαγγελματική και

προσωπική αποκατάσταση του παιδιού, η οικογένεια πιστεύει πως κάτι τέτοιο είναι αρκετά δύσκολο για να πραγματοποιηθεί.

Ενώ, επιπλέον οι οικογένειες Β,Δ,Θ,Η και Ι, όσον αφορά την προσωπική αποκατάσταση του παιδιού εξέφρασαν ως κύρια ανησυχία τους, ποιος θα αναλάβει το παιδί όταν οι ίδιοι πεθάνουν.

#### Ζ. Συμμετοχή των γονέων στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού της και ο βαθμός βελτίωσης με τα θεραπευτικά μέσα

Στην ερώτηση για το ποιες υπηρεσίες χρησιμοποιούν οι γονείς για τη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους και με ποιους φορείς συνεργάζονται οι οικογένειες μας απάντησαν τα εξής:

- Η οικογένεια Α: : Κ.Δ.ΑΠ.-Α.Μ.Ε.Α. και το κέντρο Α.Μ.Ε.Α. «Ζωοδόχος Πηγή»

- Η οικογένεια Β: Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και το κέντρο Α.Μ.Ε.Α. «Ζωοδόχος Πηγή».

- Η οικογένεια Γ: Το κέντρο Α.Μ.Ε.Α. «Ζωοδόχος Πηγή», συνεργασία με ιδιώτη ψυχολόγο και ιδιώτη λογοθεραπευτή.

- Η οικογένεια Δ: Οι υπηρεσίες που χρησιμοποιεί η οικογένεια για την απασχόληση και την εκπαίδευση του αυτιστικού παιδιού της: Έχει έλθει σε επαφή στο παρελθόν με παιδοψυχίατρο αλλά το παιδί λόγω της σοβαρής του κατάστασης (τις περισσότερες ώρες της ημέρας τις περνάει στο κρεβάτι),δεν μπορεί να καταλάβει ακόμα και τα βασικά πράγματα και τη φροντίδα του την έχει αναλάβει αποκλειστικά η οικογένεια

- Η οικογένεια Ε: Ειδικό σχολείο, Κ.Δ.Α.Υ. (κοινωνικό λειτουργό και λογοθεραπευτή)

- Η οικογένεια ΣΤ: Υπάρχει συνεργασία με το Κ.Δ.Α.Υ. και το παιδί επίσης παρακολουθεί μαθήματα σε τμήμα ένταξης δημόσιου νηπιαγωγείου. Παρακολουθείται από λογοθεραπευτή και κοινωνικό λειτουργό.

- Η οικογένεια Ζ: Συνεργασία με Κ.Δ.Α.Υ., τμήμα ένταξης δημοτικού σχολείου, συνεργασία με λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, γυμναστή ειδικής αγωγής και καθηγητή μουσικής.

- Η οικογένεια Η: Ειδικό σχολείο, ιδιώτη παιδοψυχίατρο, λογοθεραπευτή και εργοθεραπευτή.

- Η οικογένεια Θ: Κέντρο Α.Μ.Ε.Α. «Ζωοδόχος Πηγή», ιδιώτη φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή και γυμναστή ειδικής αγωγής.

- Η οικογένεια Ι: Το κέντρο Α.Μ.Ε.Α. «Ζωοδόχος Πηγή», συνεργασία με ιδιώτη εργοθεραπευτή και ιδιώτη λογοθεραπευτή.

Στην ερώτηση για το ποιες μεθόδους επικοινωνίας επιλέγουν να χρησιμοποιήσουν οι γονείς, από πού ενημερώθηκαν για τη συγκεκριμένη μέθοδο και για το ποια είναι η αποτελεσματικότητα τους στην εξέλιξη του παιδιού τους, δόθηκαν οι παρακάτω απαντήσεις:

Η μέθοδος που χρησιμοποιεί η οικογένεια Α και Ζ για την επικοινωνία με το αυτιστικό παιδί είναι ο προφορικός λόγος. Ενώ και οι οικογένειες Θ και Ι χρησιμοποιούν αποκλειστικά τον προφορικό λόγο για να επικοινωνούν με τα παιδιά τους, τα οποία όπως μας ανέφεραν σταδιακά δείχνουν σημαντική βελτίωση. Η οικογένεια Β ανέφερε πως το αυτιστικό παιδί αρχικά εκπαιδεύτηκε από λογοθεραπευτή στο να επικοινωνεί με τη μέθοδο PECS και σήμερα χρησιμοποιεί τη μέθοδο ΜΑΚΑΤΟΝ. Ο ίδιος δεν έχει προφορικό λόγο αλλά παρόλα αυτά οι γονείς συνεννοούνται μαζί του χρησιμοποιώντας τη μέθοδο ΜΑΚΑΤΟΝ σε συνδυασμό με τον προφορικό λόγο. Υπάρχει σημαντική βελτίωση του παιδιού με το πέρασμα των χρόνων κυρίως όσον αφορά την επικοινωνία με το περιβάλλον. Η μέθοδος που παλιότερα η οικογένεια Γ χρησιμοποιούσε για την επικοινωνία με το παιδί ήταν η μέθοδος ΜΑΚΑΤΟΝ, για την οποία έμαθαν από το λογοθεραπευτή που συνεργάζονται αλλά δεν υπήρξε αποτέλεσμα κι έτσι περιορίστηκε στον προφορικό λόγο. Η οικογένεια Δ, δεν χρησιμοποιεί κάποια συγκεκριμένη μέθοδο για να επικοινωνεί με το παιδί, αφού το παιδί δεν είναι σε θέση να μιλήσει και βγάζει μόνο ήχους. Από την άλλη, η οικογένεια Ε συνεργάζεται με λογοθεραπευτή για τη βελτίωση του προφορικού λόγου του αυτιστικού παιδιού τους. Η οικογένεια ΣΤ χρησιμοποιεί τον προφορικό λόγο ως μέθοδο επικοινωνίας ως επί το πλείστον ενώ τελευταία έχει αρχίσει να μαθαίνει και τη μέθοδο PECS, στην οποία το παιδί δείχνει ιδιαίτερο ενδιαφέρον και βελτίωση με την πάροδο του χρόνου. Η οικογένεια ενημερώθηκε για τη συγκεκριμένη μέθοδο από τον λογοθεραπευτή με τον οποίο συνεργάζεται. Η οικογένεια Η χρησιμοποιεί κυρίως τον προφορικό λόγο και βοηθητικά τη μέθοδο ΜΑΚΑΤΟΝ, την οποία η μητέρα έχει διδαχτεί από σεμινάρια. Η οικογένεια παρατηρεί βελτίωση στην δεξιότητα της επικοινωνίας του παιδιού.

Στην ερώτηση αν η οικογένεια χρησιμοποιεί θεραπευτικά μέσα για το αυτιστικό παιδί της, τα οποία της προτείνουν οι επαγγελματίες με τους οποίους συνεργάζεται για τη βελτίωση της κατάστασης του παιδιού οι απαντήσεις τις οποίες πήραμε ήταν οι εξής: Οι οικογένειες Γ,Ε,ΣΤ υποστήριξαν ότι δίνουν κάποιες χειροτεχνίες να κάνουν τα παιδιά τους, τις οποίες προτείνουν οι επαγγελματίες, όπως επίσης παίζουν μαζί τους παιδαγωγικά παιχνίδια. Από την άλλη, οι οικογένειες Α,Β,Η,Θ,Ι,Ζ δεν χρησιμοποιούν κάποια θεραπευτικά μέσα, διότι όπως ανέφεραν χαρακτηριστικά οι περισσότεροι «περιορίζονται» στη θεραπευτική διαδικασία, την οποία ακολουθούν οι επαγγελματίες. Τέλος, η οικογένεια Δ, δεν χρησιμοποιεί κάποιο θεραπευτικό μέσο, λόγω της σοβαρότητας της κατάστασης του παιδιού.

Στην ερώτηση αν η οικογένεια βλέπει κάποια βελτίωση στο παιδί με την πάροδο του χρόνου από το ξεκίνημα της θεραπευτικής διαδικασίας μέχρι σήμερα πήραμε τις εξής απαντήσεις:

Η οικογένεια Α, ανέφερε ότι υπάρχει βελτίωση μόνο όσον αφορά την επικοινωνία ανάμεσα στο αυτιστικό παιδί και τους γονείς του αλλά δεν υπάρχει δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης και αυτό εκφράστηκε ως παράπονο από τους γονείς. Οι οικογένειες Β και Γ τόνισαν ότι τα παιδιά τους έχουν αποκτήσει σε ικανοποιητικό βαθμό κοινωνικές δεξιότητες. Στην οικογένεια Β, επικεντρώνονται στην καλή βλεμματική επαφή και έχει αποκτήσει τη δεξιότητα του να εκφράζει αυτό που θέλει απέναντι στην οικογένειά του. Ενώ και η οικογένεια Γ έχει παρατηρήσει βελτίωση όσον αφορά την έκφραση των συναισθημάτων της κόρης τους και επιζητεί την αγκαλιά από τους γονείς της. Η οικογένεια Δ, δεν συνεργάζεται με επαγγελματίες ειδικούς, ούτε ακολουθεί κάποια θεραπευτική διαδικασία. Η οικογένεια Ε ανέφερε πως από το ξεκίνημα της θεραπευτικής διαδικασίας μέχρι σήμερα έχει παρατηρηθεί σημαντική βελτίωση στο παιδί ειδικότερα στην επικοινωνία του, το οποίο σύμφωνα με τις συνεχείς αξιολογήσεις από επαγγελματίες έχει φτάσει σε ικανοποιητικό επίπεδο. Από την οικογένεια ΣΤ παρατηρείται, σημαντική βελτίωση με το πέρασμα του χρόνου όσον αφορά την διάθεση του παιδιού να παίζει και είναι περισσότερο «δεκτικό» και πιο «επικοινωνιακό» όπως χαρακτηριστικά ανέφερε. Όσον αφορά την οικογένεια Ζ έχει παρατηρηθεί βελτίωση, η οποία εστιάζεται στο ότι το παιδί κάθεται περισσότερο χρόνο ήρεμο σε σχέση με παλιότερα. Η οικογένεια Η παρατηρεί βελτίωση στην δεξιότητα της επικοινωνίας του παιδιού. Οι οικογένειες Θ και Ι λόγω της κατάστασης της υγείας των παιδιών δεν παρατηρούν κάποια σημαντική βελτίωση.

## Η. Η φύση της συνεργασίας των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας

Στην ερώτηση για το πόσο συχνή είναι η επικοινωνία μεταξύ γονέα και επαγγελματία οι απαντήσεις τις οποίες πήραμε ήταν:

Οι οικογένειες Α,Β,Γ και Ι μας ενημέρωσαν ότι η επικοινωνία μεταξύ γονέα και επαγγελματία είναι συχνή, σχεδόν καθημερινή. Όσον αφορά την οικογένεια Δ, ο πατέρας ανέφερε ότι στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, υπήρχε συνεργασία με επαγγελματία, η οποία ήταν αρκετά συχνή. Η επικοινωνία μεταξύ της οικογένειας Ε και των επαγγελματιών είναι συχνή αφού το παιδί κάνει λογοθεραπείες 2 φορές την εβδομάδα και υπάρχει συνεργασία με κοινωνικό λειτουργό ή ψυχολόγο όποτε κριθεί απαραίτητο. Η οικογένεια ΣΤ έχει εβδομαδιαία επικοινωνία με τους επαγγελματίες με τους οποίους συνεργάζεται το παιδί της. Η επικοινωνία της οικογένειας Ζ με τους επαγγελματίες υπάρχει σε καθημερινή βάση. Στην οικογένεια Η υπάρχει συχνή επικοινωνία με τους επαγγελματίες και ειδικότερα με το λογοθεραπευτή. Η οικογένεια Θ επικοινωνεί εβδομαδιαία με τους επαγγελματίες, με τους οποίους συνεργάζεται το παιδί.

Στην ερώτηση για το πώς χαρακτηρίζουν τη σχέση τους με τους επαγγελματίες που συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους, οι απαντήσεις ήταν:

Οι οικογένειες Α,Β,Ι χαρακτήρισαν τη σχέση τους με τους επαγγελματίες σε καλό επίπεδο και τονίστηκε ότι υπάρχει πολύ καλή συνεργασία. Από την άλλη, η οικογένεια Γ, έχει περισσότερες προσδοκίες από τους επαγγελματίες. Η οικογένεια Δ, όσο διάστημα διατηρούσε επαφές με επαγγελματία, είχε πολύ καλές σχέσεις και η συνεργασία τους χαρακτηρίστηκε εποικοδομητική αλλά λόγω της στασιμότητας του παιδιού κρίθηκε άσκοπο να συνεχιστεί. Η σχέση ανάμεσα στους επαγγελματίες και των γονιών της οικογένειας Ε και ΣΤ είναι πολύ καλή και οι γονείς υποστηρίζουν ότι οι επαγγελματίες έχουν τη διάθεση να βοηθήσουν στην εξέλιξη του παιδιού τους. Η οικογένεια Ζ, χαρακτήρισε τη σχέση της με τους επαγγελματίες σε πολύ καλό επίπεδο. Η σχέση της οικογένειας Η, με τους επαγγελματίες χαρακτηρίστηκε πάρα πολύ καλή και ειδικότερα με τον λογοθεραπευτή με τον οποίο διατηρούν πιο συχνή επικοινωνία. Τέλος, συνεργασία της οικογένειας Θ με τους επαγγελματίες περιγράφηκε ότι στηρίζεται στην εμπιστοσύνη και αυτό βοηθάει στην καλή σχέση μεταξύ τους.

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σύμφωνα με τα στοιχεία, τα οποία βρήκαμε κατά την βιβλιογραφική μας έρευνα και τα οποία καταγράφονται στο πρώτο κεφάλαιο του θεωρητικού μας μέρους, η ηλικία διάγνωσης που αναφέρουν οι γονείς συμπίπτει με την ηλικία διάγνωσης που καταγράφεται βιβλιογραφικά, δηλ. πριν το 3<sup>ο</sup> έτος του παιδιού.

Οι απαντήσεις των γονέων όσον αφορά τα πρώτα συμπτώματα που παρουσίασαν τα αυτιστικά παιδιά τους έρχονται σε άμεση συνάρτηση με τα συμπτώματα τα οποία έχουμε περιγράψει στο πρώτο κεφάλαιο του θεωρητικού μας μέρους. Αυτά τα οποία περιέγραψαν οι γονείς είναι ένα μέρος των συμπτωμάτων που συνήθως παρατηρούνται στα αυτιστικά άτομα, αλλά είναι κατανοητό ότι οι γονείς δεν είναι πάντα σε θέση να αναγνωρίσουν όλα τα συμπτώματα που εμφανίζονται στο αυτιστικό φάσμα.

Συμπερασματικά, από την έρευνα μας προκύπτει ότι όσον αφορά τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας, η πλειοψηφία έχει προηγούμενες εμπειρίες με άτομα με ειδικές ανάγκες και συγκεκριμένα, όσον αφορά τον αυτισμό, θεωρούν πιο αποτελεσματικές μεθόδους επικοινωνίας πρώτη την TEACCH και στη συνέχεια ακολουθούν οι PECS και MAKATON. Ο προφορικός λόγος προτιμάται σε άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας. Επίσης, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς χρησιμοποιούν κυρίως τον προφορικό λόγο και λίγοι έχουν εκπαιδευτεί και χρησιμοποιούν εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας περισσότερο σε συνδυασμό όμως με τον προφορικό λόγο ή βοηθητικά, όπως τη MAKATON και την PECS, ενώ κανένας γονιός δεν αναφέρθηκε στην TEACCH.

Όσον αφορά τα θεραπευτικά μέσα, τα οποία χρησιμοποιούν οι επαγγελματίες, παρατηρούμε ότι χρησιμοποιούν μία πληθώρα από αυτά, τα οποία έχουν ως στόχο α)την επικοινωνία του παιδιού, β)την έκφραση των συναισθημάτων του και γ)τη βελτίωση της κοινωνικής συμπεριφοράς του. Ενώ παρουσιάζεται μεγαλύτερη βελτίωση όταν γίνεται σωστή αξιολόγηση των δυνατοτήτων των παιδιών και χρησιμοποιούνται δραστηριότητες οι οποίες ενδιαφέρουν τα παιδιά αλλά και όταν οι γονείς συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού. Το τελευταίο βέβαια, τονίστηκε από τους επαγγελματίες ότι δεν συμβαίνει συχνά και ότι οι γονείς δεν είναι πρόθυμοι να βοηθήσουν με τα θεραπευτικά μέσα που τους συστήνουν. Σύμφωνα και με τις απαντήσεις των γονιών αυτό επιβεβαιώνεται. Παρατηρήθηκε λοιπόν, ότι λίγοι



είναι οι γονείς, οι οποίοι χρησιμοποιούν θεραπευτικά μέσα τα οποία τους συστήνουν οι επαγγελματίες, ενώ οι υπόλοιποι «επαναπαύονται» στη θεραπευτική διαδικασία που ακολουθούν οι επαγγελματίες στο εκάστοτε πλαίσιο.

Σαν μεγαλύτερη δυσκολία, την οποία αντιμετωπίζουν οι επαγγελματίες, στην συνεργασία με τα αυτιστικά άτομα αναφέρεται η προσπάθεια κοινωνικοποίησης των ατόμων αυτών. Επιπλέον, ένα γεγονός που δυσχεραίνει την παρέμβαση των ειδικών είναι απρόσμενα γεγονότα, όπως κάποιες μέρες να μην θέλουν να συνεργαστούν τα αυτιστικά άτομα ή όταν υπάρχει λάθος χειρισμός ή υπερεκτίμηση των δυνατοτήτων τους από τους γονείς.

Από την πλευρά των γονέων οι δυσκολίες που παρατηρούνται έρχονται σε άμεση συνάρτηση με αυτές των επαγγελματιών. Παρατηρείται ότι οι δυσκολίες της οικογένειας επικεντρώνονται κυρίως στην αδυναμία των κοινωνικών συναναστροφών λόγω της κατάστασης του παιδιού τους (αδυναμία κίνησης, αντικοινωνική συμπεριφορά). Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι πολλές φορές οι γονείς αποφεύγουν τις κοινωνικές συναναστροφές και για το λόγο ότι το παιδί τους περιορίζει αλλά και διότι έχει παρατηρηθεί από τους ίδιους ότι το κοινωνικό περιβάλλον τους αντιμετωπίζει με αδιακρίσια και ρατσισμό.

Συνήθως, οι συμβουλευτικές υπηρεσίες παρέχονται σύμφωνα με την ανάγκη που εκφράζει ο κάθε γονέας αλλά δεν είναι τόσο συχνές λόγω έλλειψης συμμετοχής των γονέων. Στην περίπτωση όμως που οι γονείς δείξουν προθυμία για συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και πρόνοιας τότε οι συμβουλευτικές υπηρεσίες παρουσιάζουν αποτελεσματικότητα, εφόσον υφίστανται, διότι παρατηρήθηκε ότι συχνά δεν υπάρχει μόνιμο προσωπικό, το οποίο να παρέχει τέτοιου είδους υπηρεσίες σε καθημερινή βάση.

Επιπροσθέτως, η σχέση των αυτιστικών ατόμων με τα αδέρφια τους χαρακτηρίζεται περισσότερο από δύο αντιφατικά συναισθήματα, αυτό της απόρριψης και της ζήλιας όσον αφορά την ανάγκη περισσότερης φροντίδας από τους γονείς και αυτό της αποδοχής και της φροντίδας των αδερφών των αυτιστικών ατόμων προς αυτά.

Όσον αφορά τις ανάγκες και τις προσδοκίες, η πλειοψηφία των γονέων αρκείται στην δυνατότητα του παιδιού για αυτοεξυπηρέτηση, ενώ παρουσιάζεται ως μεγάλη ανησυχία από την πλευρά των γονέων τι θα απογίνει το αυτιστικό παιδί τους, όταν οι ίδιοι δεν είναι πλέον σε θέση να τα βοηθήσουν. Αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι το κράτος πρόνοιας δεν έχει μεριμνήσει για βασικά κοινωνικά

θέματα, όπως είναι η παροχή φροντίδας στα αυτιστικά άτομα από συγκεκριμένες δομές.

Παρόλο που εκφράστηκε και από τις δύο πλευρές ότι υπάρχει συνεργασία, παρατηρούμε μέσα από την έρευνα με τους επαγγελματίες, ότι η συνεργασία αυτή έχει περισσότερο απρόσωπο χαρακτήρα (τηλεφωνική επικοινωνία και αλληλοενημέρωση μέσω ενός τετραδίου). Μάλιστα το συμπέρασμα αυτό επιβεβαιώνεται και από τα λεγόμενα των ίδιων των επαγγελματιών, οι οποίοι αναφέρουν ότι βασική έλλειψη είναι η μη ειλικρινής επικοινωνία από την πλευρά περισσότερο των γονέων. Υποστηρίχτηκε από τους επαγγελματίες ότι οι γονείς θα πρέπει να δείχνουν μεγαλύτερη προθυμία για συνεργασία. Από την άλλη οι γονείς υποστηρίζουν ότι έχουν αρκετά συχνή επικοινωνία με τους επαγγελματίες με τους οποίους συνεργάζονται και είναι πολλοί ευχαριστημένοι από αυτούς.

Κλείνοντας, οι περισσότεροι γονείς παρατηρούν βελτίωση κυρίως όσον αφορά την επικοινωνία με το αυτιστικό παιδί τους. Ενώ, ένα αισιόδοξο μήνυμα είναι ότι οι εννιά στους δέκα γονείς (σύμφωνα με την έρευνα μας) είναι ενημερωμένοι και χρησιμοποιούν πάνω από μια υπηρεσίες οι οποίες βοηθούν στην εκπαιδευτική και θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους.

## ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Όσον αφορά τους γονείς:

- Να αποδεχθούν τα συναισθήματα τους που προέρχονται από την απώλεια ενός «φυσιολογικού παιδιού» και την απόκτηση ενός αυτιστικού παιδιού καθώς και οτιδήποτε συνεπάγεται την παρουσία αυτού του παιδιού στην καθημερινή του ζωή. Επίσης, να κατανοήσουν τις ιδιαιτερότητες του και τις δυσκολίες του.
- Να γνωρίζουν τις υπηρεσίες, οι οποίες υπάρχουν και τους διαθέσιμους πόρους οι οποίοι θα βοηθήσουν στην θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους και όχι μόνο.
- Να είναι πρόθυμοι για συνεργασία με τους επαγγελματίες- ειδικούς ώστε οι υπηρεσίες να παρέχονται σωστά στο παιδί τους.
- Να συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού τους, με τα θεραπευτικά μέσα που τους συμβουλεύουν οι επαγγελματίες.

Όσον αφορά το κράτος:

- Να παρέχει χρηματικά επιδόματα και υπηρεσίες, οι οποίες θα διευκολύνουν την φροντίδα των παιδιών.
- Αναβάθμιση του έργου των εκπαιδευτικών σχολείων και αύξηση των υπηρεσιών για άτομα με ειδικές ανάγκες.
- Στέγαση- φροντίδα: Για τα αυτιστικά παιδιά και γενικότερα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, το πρόβλημα στέγασης υπάρχει μόνο όταν οι γονείς δεν είναι σε θέση να το φροντίσουν ή όταν εκείνοι φύγουν από τη ζωή. Το πρόβλημα της στέγασης και της φροντίδας, οφείλει να το λύσει η πολιτεία με τη δημιουργία ακόμα περισσότερων ξενώνων και οικοτροφείων. Οι ξενώνες, οφείλουν να πληρούν τους όρους υγιεινής, διαβίωσης και εξυπηρέτησης των ατόμων. Οφείλουν να είναι σε κατοικημένη περιοχή και να διαθέτουν όλους τους χώρους π.χ για περίπατο, για ψυχαγωγία κτλ.

- Εξυπηρέτηση κατά προτεραιότητα σε νοσοκομεία και ιατρεία, γενικότερα σε χώρους υγείας.
- Η πρόβλεψη θέσεων εργασίας και απασχόληση των αυτιστικών ατόμων(όσα τουλάχιστον είναι σε θέση να εργαστούν).
- Η δωρεάν ψυχολογική-ψυχιατρική υποστήριξη των οικογενειών
- Μόνιμο και πιο εξειδικευμένο προσωπικό στις υπηρεσίες, οι οποίες απασχολούν άτομα με αυτισμό.

Τέλος, οι φορείς σε συνεργασία με τις οικογένειες θα πρέπει να λάβουν πρωτοβουλία όσον αφορά την προσπάθεια ενημέρωσης και αγωγής της κοινότητας, της εκπαίδευσης της κοινωνίας, προβάλλοντας την πραγματική εικόνα αυτών των παιδιών, καταρρίπτοντας τους μύθους και τις διαστρεβλωμένες απόψεις. Οι προσπάθειες που θα γίνουν με την υποστήριξη του κράτους στοχεύουν στο να μπορέσουν να διώξουν τις προκαταλήψεις και τις διακρίσεις, τις οποίες έχουν φτιάξει οι κοινωνίες λόγω του φόβου και της άγνοιας.

## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- 4<sup>ο</sup> Συνέδριο της Οργάνωσης Αυτισμός- Ευρώπη Χάγη. 10 Μαΐου 1992.
- Cohen, L. & Manion, L. (1994). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας*, Αθήνα: Μεταίχμιο
- Dale, N. (2000). *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Έλλην
- Delion, P. (2000). *Τα βρέφη σε αυτιστικό κίνδυνο*. Θεσσαλονίκη: University studio press
- Frith, U. (1999). *Αυτισμός – Εξηγώντας το αίνιγμα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα. Γ' Έκδοση
- Frost, L., Bondy, A. (2002). PECS: *Σύστημα επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων*. United States: Pyramid Educational Products
- Grandin, T. (1995). *Διάγνωση «Αυτισμός»*. Μία αληθινή ιστορία αυτιστικού ατόμου. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Happe, F. (1998). *Αυτισμός-Ψυχολογική θεώρηση*, Αθήνα: Gutenberg
- ICD-10.(1992).*Ταξινόμηση Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς*, Αθήνα: Βήτα
- Jordan, Rita.(2000). *Η εκπαίδευση των παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό (της σειράς Εκπαίδευση Α.Μ.Ε.Α. της UNESCO)*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ
- Μαδιανός, (2000). *Εισαγωγή στην Κοινωνική Ψυχιατρική*. Αθήνα: Καστανιώτη
- Peeters, T. (2000). *Αυτισμός, από την θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ
- Quill, K. A. (2005). *Διδάσκοντας τα αυτιστικά παιδιά. Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα*. Περιστέρι: Έλλην
- Schopler, E. (1999). *Κλίμακα αξιολόγησης του παιδικού αυτισμού*. Θεσσαλονίκη: Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο ΒΕΨΝΘ
- Wing, L. (1993). *Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού( ένας οδηγός για την διάγνωση)*, Αθήνα:National autistic society
- Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ
- Wing, L.( 1993) *Αναπηρίες των αυτιστικών*, Αθήνα: National autistic society

- Βογινδρούκας Γ. (χ.χ.). On line doc: <http://www.specialeducation.gr>
- Βογινδρούκας, Γ. (2003). *Σεμινάριο: Διαταραχές επικοινωνίας-αυτισμός*. Θεσσαλονίκη
- Γκονέλα, Ε.(2006). *Αυτισμός, αίνιγμα και πραγματικότητα, από τη θεωρητική εκπαίδευση στην παρέμβαση*. Αθήνα: Οδυσσέας
- Διεπιστημονική Προσέγγιση. (χ.χ.). *Αυτισμός*. Ηράκλειο: Γ. Δετοράκης Α.Ε.Β.Ε.
- Κουτουμάνος, Α. (2004). Πάτρα: Διδακτικές σημειώσεις
- Κυπριωτάκης, Α.(2003). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Παπαγεωργίου
- Κυριαζή Ν., (2002). *Η Κοινωνιολογική Έρευνα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- Λιάκου, Σ. (2006). *Εμπειρίες γονέων από τη χρήση της μεθόδου ΜΑΚΑΤΟΝ*. On line doc: <http://www.makaton.org>
- Μαλικιώση-Λοΐζου, Μ.(1998). *Συμβουλευτική Ψυχολογία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Μάνος, Ν.(1997). *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*. Θεσσαλονίκη: university studio press
- Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού. Διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: Έλλα
- Νότας, Στ.( 2006). *Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*. On line doc <http://www.autismhellas.gr>
- Παναγοπούλου Ν.(2003). *Η ζωγραφιά της ελπίδας*. Αθήνα: Κόχλιας
- Παπαγεωργίου (2004). *Υπερκινητικότητα και συνοσηρότητα σε παιδιά ηλικίας 6-9 ετών στην Ελλάδα*. Αναρτημένη εργασία στο συνέδριο με θέμα «Η ευρωπαϊκή διάσταση της ειδικής αγωγής: Ανάδυση μιας άλλης φυσιογνωμίας». Θεσσαλονίκη
- Παπαγεωργίου(2004). *Προς τους γονείς...για τους γονείς..* Διεθνές Επιστημονικό Συμπόσιο, 9-11 Μαΐου 2003, Λάρισα
- Παπαγεωργίου(χ.χ.). *Αυτισμός και σεξουαλική συμπεριφορά*. On line doc <http://www.encephalos.gr/full/44-2-06g.htm>
- Πασπάλη-Παντελίδη, Α. (2007). *Εργοθεραπεία*. On line doc: [http://www.dikepsy.gr/paid\\_ergother.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_ergother.shtml)
- Πασπάλη-Παντελίδη, Α. (2007). *Παιδί και Λόγος*. On line doc: [http://www.dikepsy.gr/paid\\_logos.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_logos.shtml)

Πασπάλη-Παντελίδη, Α. (2007). *Παιδιά και Έφηβοι*. On line doc:  
[http://www.dikepsy.gr/paid\\_autismos2.shtml](http://www.dikepsy.gr/paid_autismos2.shtml)

Πρόγραμμα ενδυνάμωσης και υποστήριξης οικογενειών ατόμων με αυτισμό(χ.χ).

*Εκπαίδευση ατόμων με ειδικές ανάγκες*. Λάρισα, Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και  
Θρησκευμάτων

Σκαπινάκης, Π. (2004). *Αυτισμός -Κλινική εικόνα*. On line doc:  
<http://web4health.info/el/answers/psy-aut-sympt.htm>

Σταθόπουλος, Π. (2003). *Κοινωνική Πρόνοια. Μια γενική θεώρηση*. Αθήνα: Έλλην

Σταμάτης, Σ. (1987). *Οχρωμένη σιωπή, γέφυρες επικοινωνίας με το αυτιστικό παιδί,  
εικόνα- αντιμετώπιση- αποκατάσταση*. Αθήνα: Γλάρος

Σταυρακάκης, Εμμ. ( χ.χ.). *Η γλώσσα της αποδοχής*, Σεμινάριο γονέων, δασκάλων,  
κηδεμόνων. Αθήνα

Συνοδινού, Κ. (1999). *Ο παιδικός αυτισμός. Θεραπευτική προσέγγιση*. Αθήνα:  
Καστανιώτης

#### **ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

Baron, Cohen (1999). *Can autism be detected at 18 months? The Needle, The  
Haystack and the Chat*.

Davidson, J(1970). *Outdoor Recreation Surveys: The Design and Use of  
Questionnaires for Site Surveys*, Countryside Commission, London.

Dingwall, (1997). *Handbook of interview research : context & method*

Elston, V. & Waive, J. (1997). *Curriculum and Treatment for Pupils with Autism*.  
*Faculty of Education and Continuing Studies*, School of Education, The  
University of Birmingham

Hornby, G. (1995). *Working with Parents of Children with Special Needs*. London  
Cassell

Kimpton (1990). *A special child in the family*. London: Sheldon Press

Kirby, B. (2005). *What is Asperger Syndrome?* On line doc:  
[www.udel.edu/bkirby/asperger/aswhatisit.html](http://www.udel.edu/bkirby/asperger/aswhatisit.html)

Kvale, S., (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand  
Oaks: Sage, pp. 133-135; 148-149

May Tim(1995). *Social Research*, Open University Press

Patton, M. Q. (1987). *How to Use Qualitative Methods in Evaluation*. California: Sage Publications, Inc.

Pope C, Mays N.(2000). *Qualitative Research in Health Care*, Second Edition

Shields, J. (2001). *The NAS EarlyBird Programme: Partnership with Parents in Early Intervention Autism*

## ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Davis, J. (1994) *Children with Autism: A booklet for brothers and sisters*. Nottingham: Child Development Research Unit, University of Nottingham,.

Faherty, C. (2003). *Τι σημαίνει για μένα*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Hart, C. (1993) *Parent's Guide to Autism*, U.S.A.: Pocket.

Jordan, Rita.- Powell, Stuart. (2000). *Κατανόηση και Διδασκαλία Παιδιών με Αυτισμό. Μετάφραση: Ευφροσύνη Καλύβα*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ

Kanner (1943). *Autistic disturbances of affective contact*

Ley, P. (1982). *Satisfaction, compliance and communication*. British Journal of Clinical Psychology

Rutter (1990). *Νηπιακός αυτισμός- Σύγχρονες αντιλήψεις και αντιμετώπιση*, Αθήνα: Ελληνικά γράμματα

Satir, B. (1989). *Πλάθοντας Ανθρώπους*. Αθήνα: Κέδρος.

Satkiewisz- Gayhardt, V. (2001). *Διασχίζοντας γέφυρες: Η γονεϊκή προοπτική στην αντιμετώπιση ενός παιδιού, αφού αυτό έχει διαγνωστεί με αυτισμό*. Αθήνα: ΕΕΠΑΑ

Schopler, E.( 1995). *Εγχειρίδιο επιβίωσης γονέων, ένας οδηγός για την επίλυση κρίσεων στον αυτισμό και τις συναφείς αναπτυξιακές διαταραχές*, New York: Ελληνική εταιρεία προστασίας αυτιστικών ατόμων

Γιαννάκη, Ξ. (2006). *Pecs: Μέθοδος εναλλακτικής επικοινωνίας*. On line doc: <http://www.noesi.gr>

Πανελλήνιος σύλλογος λογοπεδικών (χ.χ.). *Σεμινάριο TEECH-Στοιχεία δομημένης εκπαίδευσης*.

Παπάνης, Ευ. (2007). *Επαγγελματική αποκατάσταση παιδιών με αυτισμό*. On line doc: <http://penthileus.blogspot.com>



Πρακτικός οδηγός γραμμένος από την βασική ομάδα εργαζόμενων της National Autistic Society και τοπικών ενώσεων για τον αυτισμό (1993). *Ζώντας και δουλεύοντας με τον αυτισμό*. Ηνωμένο Βασίλειο, National autistic society

Σύλλογος γονέων, κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων Ν. Λάρισας (2004). *Το παζλ του αυτισμού*. Πρακτικά Διεθνούς Συμποσίου 9-11 Μαΐου 2003. Νότας, Σ., Μαυροπούλου, Σ.

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ**

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1<sup>ο</sup>:

### *Ήταν ο Einstein (Αϊνστάιν) και ο Newton (Νεύτων) αυτιστικοί;*

Ήταν σίγουρα ιδιοφυίες, αλλά ήταν επίσης και αυτιστικοί ο Albert Einstein και ο Isaac Newton;

Σύμφωνα με τον ειδικό στον αυτισμό Simon Baron-Cohen, και οι δυο είχαν πολλά συμπτώματα του συνδρόμου Asperger, Παρόλο που παραδέχεται ότι είναι αδύνατο να γίνει σαφής διάγνωση για κάποιον που δε ζει πια, ο Baron-Cohen ελπίζει ότι αυτού του είδους η ανάλυση θα μπορέσει να εξηγήσει γιατί μερικοί άνθρωποι με αυτισμό διαπρέπουν στη ζωή, ενώ άλλοι δεν τα καταφέρνουν.

Ο αυτισμός, λέει ο Baron-Cohen, έχει και μια κληρονομική βάση. Υπάρχουν στοιχεία ότι τα γονίδια του αυτισμού συνδέονται με την ιδιαίτερη ικανότητα, το ταλέντο στην κατανόηση σύνθετων συστημάτων, από προγράμματα για υπολογιστές έως μουσική κ.α. Έχει παρατηρηθεί ότι βρίσκουμε μεγαλύτερο ποσοστό ατόμων με αυτισμό και υψηλό δείκτη νοημοσύνης ανάμεσα στους μαθηματικούς, μηχανικούς, φυσικούς, πανεπιστημιακούς δασκάλους.

Ο Baron-Cohen από το Πανεπιστήμιο του Cambridge, και ο μαθηματικός Ioan James από το Πανεπιστήμιο της Οξφόρδης, αξιολόγησαν τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του Νεύτωνα και του Αϊνστάιν για να βρουν αν εκδηλώνουν τα τρία βασικά συμπτώματα του συνδρόμου Asperger: στερεότυπα ενδιαφέροντα, εμμονική ενασχόληση, δυσκολία στην κοινωνική αλληλεπίδραση και προβλήματα στην επικοινωνία.

Ο Νεύτωνας φαίνεται να ήταν πιθανόν σύμφωνα με τις περιγραφές πιο κλασσική περίπτωση. Μιλούσε σπάνια, ήταν τόσο απορροφημένος από τη δουλειά του που συχνά ξεχνούσε να φάει, ήταν απρόβλεπτος, άλλοτε μαλθακός, άλλοτε ενεργητικός και συχνά οξύθυμος με τους λίγους φίλους που είχε. Αν δεν παρευρισκόταν κανείς στη διάλεξή του, εκείνος την έδινε ούτως ή άλλως, μιλώντας σε μια άδεια αίθουσα. Στα 50 του χρόνια έπαθε εγκεφαλικό, ενώ έπασχε από κατάθλιψη και χαρακτηριζόταν παρανοϊκός.

Ο Αϊνστάιν, ως παιδί, ήταν κι αυτός απομονωμένος, μοναχικός, και επαναλάμβανε ηχολαλικά προτάσεις, μέχρι την ηλικία των 7 ετών. Αργότερα, έγινε ένας περιβόητος ομιλητής αλλά με δυσνόητο, μπερδεμένο, ιδιόρρυθμο λόγο, είχε φίλους, πολυάριθμες σχέσεις, μια ιδιαίτερη σχέση με την γυναίκα του και “εξέφραζε ανοιχτά, χωρίς

περιστροφές, την άποψή του για κοινωνικο-πολιτικά ζητήματα” .Στην μελέτη αναλύονται αυτές οι σχέσεις.

Ο Baron-Cohen πιστεύει ότι και ο Αϊνστάιν παρουσίαζε συμπτώματα του συνδρόμου Asperger, πιο χαρακτηριστικά στην παιδική ηλικία.

Ο Baron-Cohen λέει: «Το πάθος, ο έρωτας και η υποστήριξη της δικαιοσύνης μπορεί να εμφανίζονται, ως χαρακτηριστικά στοιχεία των ατόμων με σύνδρομο Asperger. Αυτό που δεν μπορούν οι περισσότεροι άνθρωποι με σύνδρομο Asperger είναι η αυθόρμητη συζήτηση».

Ο Glen Elliot, ψυχίατρος από το Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια στο Σαν Φρανσίσκο, δεν είναι πεπεισμένος για τα παραπάνω. Ισχυρίζεται ότι η προσπάθεια διάγνωσης που βασίζεται σε βιογραφικές πληροφορίες είναι αναξιόπιστη σε μεγάλο βαθμό, και επισημαίνει ότι η οποιαδήποτε συμπεριφορά μπορεί να οφείλεται σε πληθώρα αιτιών. Πιστεύει ότι η υψηλή νοημοσύνη, από μόνη της, διαμορφώνει τις προσωπικότητες του Νεύτωνα και του Αϊνστάιν.«Μπορεί κάποιος να σκεφτεί μια ιδιοφυΐα που έχει ανάρμοστη-παράλογη κοινωνική συμπεριφορά, αλλά αυτό δεν σημαίνει απαραίτητα ένδειξη αυτισμού», λέει. Η ανυπομονησία για τη νοητική βραδύτητα των άλλων, ο ναρκισσισμός και το πάθος για αυτό που κάνουν στη ζωή, μπορούν σε συνδυασμό να διαμορφώσουν χαρακτηριστικά αυτούς τους ανθρώπους σε απομονωμένους και δύσκολους. Ο Elliot προσθέτει ότι ο Αϊνστάιν είχε πολύ καλή αίσθηση του χιούμορ, ένα χαρακτηριστικό που είναι ουσιαστικά άγνωστο στους ανθρώπους με σύνδρομο Asperger. Όπως εικάζεται όμως το χαρακτηριστικό δεν ήταν η αίσθηση του χιούμορ αλλά τα πολύ πνευματώδη, «έξυπνα» αστεία του.

Η μελέτη έχει σχεδόν ολοκληρωθεί και ίσως να επιβεβαιώνει την αρχική υπόθεση του Baron-Coen για τον Αϊνστάιν και τον Νεύτωνα, αν και είναι δύσκολο να αξιολογηθούν στοιχεία προσωπικά που αφορούν νεκρούς.

Όμως υπάρχει το ερώτημα που παραμένει μετέωρο : ήταν αυτό που χαρακτήριζε τους δύο αυτούς μια μορφή αυτισμού, σύνδρομο Asperger ή πιο πέρα από αυτό στο φάσμα ή είναι κάτι άλλο και παρασυρμένοι από ενθουσιασμό, ζήλο το βλέπουμε ως αυτισμό;

.Ωστόσο και ο Baron-Cohen πιστεύει ότι αξίζει τον κόπο η περαιτέρω μελέτη του θέματος βλέποντας το θέμα από την οπτική γωνία που το προσεγγίζει. Λέει ότι μπορεί να υπάρχουν κάποιες θέσεις στην κοινωνία, όπου οι άνθρωποι με σύνδρομο Asperger μπορούν να διαπρέψουν, εκμεταλλευόμενοι περισσότερο τα δυνατά τους σημεία και λιγότερο τις κοινωνικές τους δεξιότητες στις οποίες δεν τα καταφέρνουν

πολύ καλά. Η δυσκολία στην επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση μπορεί να κάνει τους ανθρώπους καταθλιπτικούς ή αυτοκαταστροφικούς. Αν τους κατανοήσουμε και τους συμπαρασταθούμε στην προσπάθεια να βρουν τρόπους να αναδείξουν τις ικανότητες τους, τους διευκολύνουμε στη ζωή, η οποία έτσι αποκτά νόημα και είναι δημιουργική. Για τον λόγο αυτό η μελέτη του θέματος είναι σημαντική.

**Ο δρόμος βέβαια για την κατανόηση του Αυτισμού είναι πολύ μακρύς.**

**ΣΤΕΡΓΙΟΣ ΝΟΤΑΣ D.P.MGR**

**ΚΛΙΝΙΚΟΣ ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ**

**«ΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ**

**ΔΙΑΧΥΤΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ**

**ΕΝΑΣ ΟΔΗΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ»**

**ΛΑΡΙΣΑ 2006**

**ΕΚΔΟΣΗ: ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΛΕΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΦΙΛΩΝ**

**ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ**

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2<sup>ο</sup>:

### *Εμπειρίες γονέων από τη χρήση της μεθόδου Makaton*

Τρεις γονείς έχουν το λόγο. Δοκίμασαν να εισάγουν το σύστημα εναλλακτικής επικοινωνίας Makaton στην εκπαίδευση των παιδιών τους και καταγράφουν τις εμπειρίες τους.

#### **Οι απογοητεύσεις εξαφανίστηκαν**

Ο Adam Matthews, 10 ετών, διαγνώστηκε με αυτισμό στην ηλικία των 3,5 περίπου ετών. Είχε αρχίσει να βγάζει ήχους και έλεγε λίγες λέξεις που μετά εξαφανίστηκαν.

Οι γονείς του, John και Wendy Matthews, λένε «έγινε ένα πολύ απογοητευμένο και εριστικό μικρό αγόρι στην αδυναμία του να καταστήσει κατανοητά όσα ήθελε. Στα τέταρτα γενέθλιά του ξεκίνησε να παρακολουθεί ένα ειδικό νηπιαγωγείο, στο οποίο άρχισαν να του διδάσκουν Makaton. Προσαρμόστηκε πολύ γρήγορα.»

«Δυστυχώς δεν ήμασταν αρκετά γρήγοροι στην εκμάθησή του συστήματος αυτού, όμως το νηπιαγωγείο διοργάνωσε κάποια πρωινά (σεμινάρια) για γονείς και αρχίσαμε να μπαίνουμε στο νόημα. Η μόνη μας ανησυχία ήταν μήπως η ικανότητα προφορικού λόγου παρεμποδιζόταν από τη χρήση συμβόλων και νοημάτων, ωστόσο μας καθησύχασαν πως το Makaton δεν αντικαθιστά τον προφορικό λόγο και μας δόθηκε η οδηγία ενώ κάνουμε τα νοήματα συγχρόνως να μιλάμε.

Όταν ο γιος μας έγινε 5 ετών ξεκίνησε το σχολείο. Ήμαστε τυχεροί που μπορέσαμε να τον πάμε σε ένα άριστο σχολείο για αυτιστικά παιδιά. Παρόλο που είχε μάθει Makaton στο νηπιαγωγείο, οι γνώσεις του ήταν περιορισμένες. Ξεκίνησε σχολείο το Σεπτέμβρη και μέχρι τα Χριστούγεννα είχε μάθει καλά παραπάνω από 200 νοήματα καθώς και τα αντίστοιχα σύμβολα.

Οι απογοητεύσεις που ένιωθε σιγά σιγά εξαφανίστηκαν καθώς μπορούσε πλέον να επικοινωνήσει κι εμείς να τον καταλάβουμε. Εν τω μεταξύ κι εμείς βελτιωθήκαμε και μπορούσαμε να πιάσουμε μαζί του ολόκληρες συζητήσεις.

Έξοχα!

Ο γιος μας είναι τώρα 10 χρόνων και ο λόγος του φανταστικός! Μπορεί να γίνει κατανοητός μέσω του προφορικού λόγου αλλά επίσης νοηματίζει για να τον ενισχύσει.

Μάθαμε πολλά από τα πρώτα νοήματα μέσω του νηπιαγωγείου, αλλά επίσης παρακολουθήσαμε τον Dave Benson Phillips στη βιντεοκασέτα Makaton με παιδικά τραγουδάκια, που ήταν ένας περίφημος τρόπος εκμάθησης.

Όταν ο Adam ήταν τεσσάρων κάναμε την κόρη μας. Μέχρι να αρχίσει να μιλά είχε ήδη μάθει να νοηματίζει συγχρόνως, κάτι το οποίο ήταν φανταστικό, αν και ένας επαγγελματίας υγείας μάζ είχε πει πως τα παιδιά δεν μπορούν να μάθουν τα νοήματα σε τόσο μικρή ηλικία. Η κόρη μας είχε μεγαλώσει σε ένα περιβάλλον όπου άκουγε τον προφορικό λόγο και έβλεπε τα νοήματα κι έτσι δεν ήταν κάτι το περίεργο γι' αυτήν. Περιστασιακά νοηματίζει στο νηπιαγωγείο, χωρίς ωστόσο να το έχει πραγματικά ανάγκη, εκτός από κάποιες φορές που δεν μπορούσε να γίνει σαφής και νοηματίζει αγανακτισμένη!

Αν ξεκινάτε να μαθαίνετε νοήματα και σύμβολα Makaton, επιμείνετε σ' αυτό. Δεν κάνει την ομιλία πιο αργή ούτε την καθυστερεί, αντιθέτως. Υποστηρίζει την ομιλία και διευκολύνει τόσο πολύ την καθημερινότητα! Το να έχουμε έναν γιο με αυτισμό μας κάνει να μη βλέπουμε πως κάτι είναι στραβό, έτσι τα νοήματα αποδεικνύονται χρήσιμα σε στιγμές αμηχανίας κατά τις οποίες άνθρωποι μας κοιτάνε επίμονα. Αν και (πλέον) δεν έχει ανάγκη τα νοήματα, μας βοηθά (το Makaton) να ξεφορτωθούμε τα ενοχλητικά βλέμματα, αντιμετωπίζοντας την κατάσταση χωρίς βλέμμα που παρακαλά.»

### **Μια μοναδική εμπειρία**

Ο Cameron Maytham είναι 6 χρόνων, έχει σύνδρομο Down και ως εκ τούτου μια σοβαρή καθυστέρηση στον προφορικό λόγο. Φοιτά στο πρώτο έτος σε σχολείο γενικής εκπαίδευσης.

Η μητέρα του, Pam Maytham, άκουσε πρώτη φορά για το Makaton νωρίτερα αυτή τη χρονιά μέσω του προγράμματος για παιδιά με ειδικές ανάγκες, ενώ είχε ήδη μετακομίσει σε αυτή τη χώρα.

Η Pam εξηγεί πώς η χρήση Makaton έχει ήδη αρχίσει να αποδίδει θετικά αποτελέσματα:

«Παρακολούθησα το βασικό σεμινάριο Makaton για αρχάριους (στάδια 1-4) και είδα πως ήταν πολύ ευκολότερο απ' ό,τι αρχικά νόμιζα. Το σεμινάριο ήταν καλό καθώς ο εισηγητής ήταν εφοδιασμένος με πολλές γνώσεις. Νομίζω πως η συνειδητοποίηση είναι ένας σπουδαίος παράγοντας. Το σχολείο του γιου μου θα

επωφελείτο αν προσφέρονταν σεμινάρια για την πλευρά τόσο των δασκάλων του όσο και των συμμαθητών του.

Έχω μάθει πολλά από τις άλλες μανάδες και χρησιμοποιώ Makaton όποτε μπορώ. Ο Cameron λατρεύει να τραγουδάμε και μ' αυτό περνάμε πολύ καλά! Βοηθά ιδιαίτερος αν είναι αναστατωμένος ή θέλει να δείξει λίγο θυμωμένος- τότε κερδίζω την προσοχή του τραγουδώντας το όνομά του και νοηματίζοντας για να τον κάνω να με ακούσει. Αυτό τον ηρεμεί και επίσης βοηθά εμένα να επιβραδύνω και να μην παρασυρθώ λέγοντας πολλές λέξεις που θα του προκαλέσουν σύγχυση ούτως ή άλλως.

Ο Cameron εμπέδωσε τα νοήματα τόσο σύντομα και εύχομαι να μπορούσα να αποδώσω με λέξεις την όψη ευχαρίστησης και ανακούφισης στο προσωπάκι του την πρώτη φορά που μου έκανε κάποιο νόημα και εγώ μπόρεσα να τον καταλάβω. Η βοηθός υποστηρικτικής διδασκαλίας του έχει επίσης παρακολουθήσει ένα σεμινάριο και χρησιμοποιεί τακτικά μαζί του νοήματα. Τα παιδιά στην τάξη του είναι πολύ ενθουσιασμένα που μαθαίνουν αυτή τη δεύτερη γλώσσα.

Οι ικανότητες επικοινωνίας του Cameron έχουν αναπτυχθεί ραγδαία! Έχει μάθει πολύ καλά να χρησιμοποιεί τα νοήματα για το "μπισκότο παρακαλώ" και "τηλεόραση"!

Κατά τη διάρκεια των θερινών διακοπών, ο Cameron κι εγώ έχουμε ένα πρωινό ραντεβού, για να παρακολουθήσουμε το *Κάτι ξεχωριστό* (βραβευμένη εκπομπή στο bbc που χρησιμοποιεί νοήματα και σύμβολα Makaton καθώς και παιδικά τραγουδάκια, για να ενθαρρύνει την επικοινωνία και ανάπτυξη της γλώσσας με έναν ευχάριστο τρόπο) και εξασκούμε τα καινούρια νοήματα κατά τη διάρκεια της ημέρας. Ο μεγαλύτερος αδερφός του Cameron μαθαίνει μαζί μας όπως έκανε και ο πατέρας του. Θα μου άρεσε πολύ αν υπήρχε σεμινάριο παρακολούθησης για τα αδέρφια, θα το ήθελε και ο μεγαλύτερος γιος μου πολύ.

Έχω παραγγείλει προγράμματα για τον υπολογιστή τα οποία σκοπεύω να χρησιμοποιώ εκτενώς. Οι άνθρωποι από το MDVP (γλωσσικό πρόγραμμα λεξιλογίου Makaton) ήταν πολύ εξυπηρετικοί όταν δεν ήμουν σίγουρη σχετικά με το ποιο πρόγραμμα να παραγγείλω.

Εύχομαι να ήταν μέρος του εθνικού προγράμματος. Το ότι είμαι μητέρα ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες με κάνει να γνωρίζω πόσα πολλά παιδιά έχουν ειδικές ανάγκες, κυρίως σε ζητήματα προφορικού λόγου και γλώσσας.



Τι εκπληκτική που ήταν αυτή η εμπειρία για την οικογένειά μας! Ο Cameron νιώθει πιο δυνατός με όσα έμαθε κι εγώ νιώθω τόσο ευγνώμων που ο γιος μου μπορεί να επικοινωνήσει μαζί μου. Ανυπομονώ να παρακολουθήσω τα προχωρημένα στάδια των σεμιναρίων!»

### **Βασικές ανάγκες**

Ο Daniel Jackson, που έχει σύνδρομο Down, είναι 2,5 ετών. Χρησιμοποιεί Makaton εδώ και έναν χρόνο. Ο πατέρας του, Kevin Jackson, μας λέει την ιστορία του.

«Πριν ένα περίπου χρόνο, ο λογοθεραπευτής του Daniel συνέστησε να ξεκινήσει να χρησιμοποιεί Makaton. Πήγα σε ένα μάθημα στο κολλέγιο και ξεκινήσαμε να παρακολουθούμε μαζί την τηλεοπτική σειρά *Κάτι ξεχωριστό*.

Τώρα άλλα μέλη της οικογένειάς μου, προσωπικό στην ομάδα παιχνιδιού του Daniel, ο επιτηρητής του και οι εκπαιδευτές του, όλοι χρησιμοποιούν Makaton. Και μπορεί να επικοινωνήσει εκφράζοντας βασικές ανάγκες όπως "ναι, όχι, φαγητό και ποτό".

Χρησιμοποιώ τα βιβλία του βασικού λεξιλογίου, παρόλο που αυτή τη στιγμή κάποιες από τις έννοιες δεν σχετίζονται με τις ανάγκες του Daniel.. Επίσης έχω τα dvd της σειράς *Κάτι ξεχωριστό* και ελπίζω να βγουν και άλλα σαν κι αυτά στο μέλλον.»

*Επιμέλεια - Μετάφραση κειμένου:*

**Σοφία Λιάκου**

*Ημερομηνία δημοσίευσης:*

**10/09/2006**

*Πηγή:*

<http://www.makaton.org/>

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3<sup>ο</sup>:

### *Μύθοι και αλήθειες για τον αυτισμό*

«Εάν ακούσεις τις ιστορίες για τον Αυτισμό...»

**Μύθος: «Ο Αυτισμός ή οι διαταραχές αυτιστικού φάσματος είναι το αποτέλεσμα κακής γονεϊκής συμπεριφοράς.»**

Γεγονός: Αν και Αυτισμός είναι μια αναγνωρισμένη ψυχική διαταραχή, η μεγάλη πλειοψηφία των ανθρώπων την κατανοούν με λανθασμένο τρόπο. Παρά το γεγονός ότι δεν έχουμε κατανοήσει πλήρως τα αίτια του Αυτισμού, είναι σαφές ότι μπορεί περιλαμβάνουν μια ισχυρή γενετική βάση. Το πρόβλημα αυξάνεται και εμφανίζεται σε όλο τον κόσμο. Ο Αυτισμός εμφανίζεται στο ένα στα 250 παιδιά και τέσσερα στα πέντε παιδιά με Αυτισμό ή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος, είναι αγόρια. Η διαταραχή αυτιστικού φάσματος επηρεάζει περισσότερα παιδιά από ότι ο καρκίνος, η κυστική ίνωση και η σκλήρυνση κατά πλάκας μαζί.

**Μύθος: «Όλα τα παιδιά με Αυτισμό έχουν μαθησιακά προβλήματα.»**

Γεγονός: Ο Αυτισμός εμφανίζεται με διαφορετικούς τρόπους σε διαφορετικούς ανθρώπους. Τα συμπτώματα της διαταραχής μπορεί να ποικίλουν σημαντικά και αν και μερικά παιδιά έχουν σοβαρά μαθησιακά προβλήματα, άλλα είναι πολύ ευφυή και αντιμετωπίζουν εξαιρετικά δύσκολα μαθησιακά αντικείμενα και συχνά τα πάνε καλά σε μαθήματα όπως τα μαθηματικά. Τα παιδιά με σύνδρομο Asperger για παράδειγμα, συχνά τα πάνε καλά στο σχολείο και όταν μεγαλώσουν γίνονται ανεξάρτητοι ενήλικοι.

**Μύθος: «Ο Αυτισμός είναι το αποτέλεσμα του παιδικού εμβολιασμού.»**

Γεγονός: Ανάμεσα στο 2000 και το 2001 τρεις επισκοπήσεις από ειδικούς ομόφωνα κατέληξαν ότι τα δεδομένα που ήταν διαθέσιμα εκείνη τη στιγμή γι' αυτή την άποψη δεν υποστηρίζουν την παραπάνω συσχέτιση. Μια μεγάλης κλίμακας μελέτη το 2002 επίσης δεν ανέφερε καμιά συσχέτιση. Οι δημόσιες συζητήσεις επισκόπησης από ειδικούς επίσης έφτασαν σε παρόμοια συμπεράσματα σε σχέση με την έκθεση σε thimerosal ή στο συντηρητικό που περιέχει υδράργυρο και χρησιμοποιείται σε παιδικά εμβόλια, αν και υπήρχαν λιγότερα δεδομένα διαθέσιμα.

**Μύθος: «Τα παιδιά με Αυτισμό χρειάζονται ειδικές τροφές.»**

Γεγονός: Είναι αλήθεια ότι πολλά παιδιά με Αυτισμό υποφέρουν από δυσανεξία σε ορισμένες τροφές όπως τα γαλακτοκομικά προϊόντα ή τις τροφές που περιέχουν γλουτένη.

Άλλες τροφές, όπως τα γλυκά ή οι τροφές που περιέχουν πολλή ζάχαρη ή οξέα, μπορεί να επηρεάσουν τη συμπεριφορά των παιδιών. Είναι σημαντικό να συζητήσετε τη διατροφή με τους ειδικούς των υπηρεσιών υγείας, καθώς το να αλλάξετε τη δίαιτα του παιδιού σας μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και τη συμπεριφορά του παιδιού σας.

**Μύθος: «Τα παιδιά με Αυτισμό δεν μπορούν να πάνε στο σχολείο καθώς έχουν άσχημη συμπεριφορά.»**

Γεγονός: Στο βαθμό που κατάλληλα προγράμματα αναπτύσσονται για ένα παιδί με Αυτισμό, είναι συχνά πιθανό για ένα παιδί με Αυτισμό να λειτουργεί μέσα σε μια σχολική τάξη, καθώς η συμπεριφορά του μπορεί να βελτιωθεί. Σε ορισμένες περιπτώσεις τα παιδιά μπορούν να τα καταφέρουν ακόμη και στα συμβατικά σχολεία. Συνολικά τα παιδιά με Αυτισμό θα ωφεληθούν πάρα πολύ με το να ενσωματωθούν στη ζωή της σχολικής τάξης. Μόνο οι πιο σοβαρές περιπτώσεις δεν θα μπορέσουν να τα βγάλουν πέρα σε ένα περιβάλλον σχολικής τάξης ή η συμπεριφορά τους μπορεί να είναι επιβλαβής για τα άλλα παιδιά.

**Μύθος: «Είναι απλό: μόλις σε ένα παιδί με Αυτισμό χορηγηθούν φάρμακα, θα θεραπευτεί.»**

Γεγονός: Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπευτική αντιμετώπιση που θεραπεύει τον αιτιολογικό Αυτισμό και η φαρμακευτική αγωγή δίνεται για την αντιμετώπιση μιας σειράς από συμπτώματα που συσχετίζονται με τον Αυτισμό. Επίσης, θα χορηγηθεί φαρμακευτική αγωγή εάν το παιδί υποφέρει και από άλλες ψυχικές διαταραχές. Ωστόσο, το καλύτερο αποτέλεσμα θα επιτευχθεί όταν εξελιχθεί ένα αναπτυξιακό πρόγραμμα που επικεντρώνει στις δυνατότητες και τις αδυναμίες του παιδιού και το οποίο συμπληρώνεται από φαρμακευτική αγωγή όπου τα συμπτώματα δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν μόνο με την ψυχοθεραπεία και τα αναπτυξιακά προγράμματα. Οι γονείς και οι παροχείς φροντίδας θα πρέπει να εμπλακούν άμεσα στην απόφαση να χρησιμοποιηθεί φαρμακευτική αγωγή.

**Μύθος: «Είναι απλώς μια φάση· μεγαλώνοντας θα του περάσει.»**

Γεγονός: Τα παιδιά με Αυτισμό δεν θα θεραπευτούν ποτέ. Ωστόσο, πολλά παιδιά με ηπιότερες μορφές Αυτισμού, όπως το σύνδρομο του Asperger θα μπορέσουν στο τέλος να ζήσουν ανεξάρτητες ζωές, υπό την προϋπόθεση ότι θα τους δοθεί κατάλληλη υποστήριξη και εκπαίδευση. Άλλα παιδιά με πιο σοβαρές μορφές Αυτισμού πάντοτε θα χρειάζονται βοήθεια και υποστήριξη και δεν θα μπορέσουν να ζήσουν πλήρως ανεξάρτητες ζωές. Αυτό προκαλεί σημαντική ανησυχία στους γονείς,

ειδικά όταν συνειδητοποιούν ότι μπορεί και να μην είναι εκεί για να στηρίξουν το παιδί τους σε όλη την ενήλικη ζωή του. Είναι σημαντικό να συζητήσετε αυτό με τις τοπικές ομάδες υποστήριξης, καθώς χρειάζεται να βρεθεί μια κατάλληλη λύση για το παιδί σας εάν δεν πρόκειται να μπορέσει να ζήσει μια ανεξάρτητη ζωή ως ενήλικας.

**Μύθος: «Ο Αυτισμός δεν εμφανίζεται παραπάνω από μία φορά σε μία οικογένεια.»**

Γεγονός: Αν και δεν είναι γνωστή μια συγκεκριμένη αιτία για τον Αυτισμό, υπάρχουν σαφείς ενδείξεις ότι οι γενετικοί παράγοντες παίζουν κάποιο ρόλο. Μελέτες έχουν φέρει στο φως ότι ο Αυτισμός είναι πιθανό να επηρεάζει τόσο τους ομοζυγωτικούς διδύμους ή ότι τα αδέρφια ενός παιδιού με Αυτισμό είναι σε αυξημένο κίνδυνο να έχουν Αυτισμό.

**Μύθος: «Το παιδί μου έχει Αυτισμό. Μπορώ να το αντιμετωπίσω μόνος μου και δεν χρειάζομαι βοήθεια.»**

Γεγονός: Το να αντιμετωπίσεις ένα αυτιστικό παιδί σημαίνει ένα βαρύ φορτίο στους γονείς και στην υπόλοιπη οικογένεια. Εάν δεν υπάρξει θεραπευτική αντιμετώπιση, η κατάσταση του παιδιού σας είναι πιθανό να επιδεινωθεί και είναι σημαντικό να αναζητήσετε διάγνωση όσο το δυνατόν πιο πρώιμα. Αυτό θα βελτιώσει την αποτελεσματικότητα του παιδιού σας καθώς μπορεί να εξελιχθεί το κατάλληλο πρόγραμμα για το παιδί σας. Η ποιότητα ζωής του παιδιού σας θα βελτιωθεί και εσείς θα έχετε την υποστήριξη που χρειάζεστε για να ασχοληθείτε με το παιδί σας τόσο στο σπίτι, όσο και να έχετε ποιοτικό χρόνο με την υπόλοιπη οικογένεια και τα άλλα παιδιά. Το να προσπαθήσετε να ασχοληθείτε με το παιδί σας μόνος σας όχι μόνο θα επιδεινώσει την ποιότητα ζωής του παιδιού σας, αλλά και η ζωή σας και αυτή της υπόλοιπης οικογένειάς σας θα έχει όλο και αυξανόμενη πίεση και θα βγει εκτός ελέγχου. Το να ζητήσετε βοήθεια και να εξασφαλίσετε ότι θα γίνει διάγνωση του παιδιού σας θα βοηθήσει την ποιότητα ζωής όλης της οικογένειάς σας και θα εξασφαλίσει ότι η αναγκαία υποστήριξη θα είναι διαθέσιμη όταν θα χρειαστεί.

Πηγή:

[http://www.janssen-cilag.gr/bgdisplay.jhtml?itemname=autism\\_facts&product=none](http://www.janssen-cilag.gr/bgdisplay.jhtml?itemname=autism_facts&product=none)

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4<sup>ο</sup>:

### *Δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό*

Τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια με αυτά που απολαμβάνουν όλοι οι Ευρωπαίοι πολίτες. Δικαιώματα κατάλληλα και ευεργετικά για τα αυτιστικά άτομα.

Αυτά τα δικαιώματα πρέπει να επιβληθούν και να προστατευθούν από κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε χώρα.

Η διακήρυξη των Δικαιωμάτων για Άτομα με Νοητική Υστέρηση (1971) και για τα Δικαιώματα Αναπήρων Ατόμων (1975) των Ηνωμένων Εθνών, καθώς και άλλες διακηρύξεις πρέπει να ληφθούν υπ' όψη. Ειδικότερα για τα άτομα με αυτισμό πρέπει να ισχύουν τα ακόλουθα:

- 1. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να ζει μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο το δυναμικό του.
- 2. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή διάγνωση και εκτίμηση.
- 3. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό σε μια κατάλληλη εκπαίδευση.
- 4. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό (και των εκπροσώπων του) να συμμετέχει στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον του. Τα αιτήματα του πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να γίνονται σεβαστά.
- 5. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό σε μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.
- 6. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό σε ένα εισόδημα ικανό να του παρέχει τροφή, ένδυση, στέγαση και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
- 7. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να συμμετέχει στην ανάπτυξη και διοίκηση των υπηρεσιών που εξασφαλίζουν την ευημερία του.
- 8. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για την σωματική, ψυχική και πνευματική του υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής.
- 9. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Η εκπαίδευση και η εργασία θα πρέπει να λαμβάνουν υπ' όψη τις δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.
- 10. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.
- 11. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να συμμετέχει σε πολιτιστικές

δραστηριότητες, διασκέδαση και αθλητισμό.

**12. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να έχει ίση πρόσβαση στις υπηρεσίες και στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.

**13. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να έχει σεξουαλικές σχέσεις συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό.

**14. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να έχει ο ίδιος (και οι εκπρόσωποι του) νομική βοήθεια για την προστασία των δικαιωμάτων του.

**15. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να μην απειλείται από αυθαίρετο εγκλεισμό σε -ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα.

**16. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να μην υπόκειται σε κακή σωματική μεταχείριση ούτε να υποφέρει από έλλειψη φροντίδας.

**17. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να μην υπόκειται σε καμία ακατάλληλη ή υπερβολική φαρμακευτική αγωγή.

**18. ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ** του ατόμου με αυτισμό να έχει πρόσβαση ο ίδιος (και οι εκπρόσωποι του), στον προσωπικό του φακέλου οποίος περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικές με το ιατρικό, ψυχολογικό, ψυχιατρικό και εκπαιδευτικό τομέα.

Πηγή:

4<sup>ο</sup> Συνέδριο της Οργάνωσης Αυτισμός- Ευρώπη Χάγη. 10 Μαΐου 1992.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 5<sup>ο</sup>:

### *Υπηρεσίες-πλαίσια για άτομα με αυτισμό στην Ελλάδα*

#### **A. Τρία εξειδικευμένα κέντρα διάγνωσης- αξιολόγησης και περιοδικής παρακολούθησης του παιδιού με αυτισμό:**

- a) Στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής,
- b) Στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο «Αγία Σοφία» και
- c) Στο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης

#### **B. Κέντρα ημέρας για παιδιά ή ενήλικες με αυτισμό:**

1. Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής
  - ✓ Ειδική Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών Παιδιών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές( Ε.Θ.Μ.Α.),Αθήνα
  - ✓ Κέντρο Ημέρας «Λιθαράκι», Παπάγου
2. Ελληνικό κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του Παιδιού και της Οικογένειας
  - ✓ Κέντρο Ημέρας «Το Περιβολάκι 1», Χαλάνδρι
3. Κέντρο Ψυχικής Υγείας
  - ✓ Θεραπευτική Μονάδα Αυτιστικών, Αγία Παρασκευή
4. Ίδρυμα για το παιδί «Η Παμμακάριστος»
  - ✓ Κέντρο Ημέρας
  - ✓ Παιδικός Σταθμός
  - ✓ Ειδικό Σχολείο, Ν. Μάκρη Αττικής
5. Μονάδα διαβίωσης παιδιών και εφήβων του Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου Αττικής, Ραφήνα
6. Σωματείο Γονέων Ναυτικών «Η Αργώ»
  - ✓ Κέντρο Ημέρας, Νέο Φάληρο, Πειραιάς
7. Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων S.O.S.
  - ✓ Κέντρο Ημέρας, Ν. Μάκρη Αττικής
8. Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα»
  - ✓ Κέντρο Ημέρας, Ωραιόκαστρο, Θεσσαλονίκη
9. Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων Κι Φίλων Απροσάρμοστων Ατόμων «Ζωοδόχος Πηγή»
  - ✓ Κέντρο Ημέρας, Ηράκλειο Κρήτης
10. Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών



✓ Κέντρο Ημέρας, « Η Μεγαλόχαρη», Χανιά

### **Γ. Ξενώνες**

✓ Στο Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής, για 10 εφήβους με αυτισμό

✓ Στο Ελληνικό Κέντρο για την Ψυχική Υγεία και Θεραπεία του Παιδιού και της Οικογένειας, για βραχύχρονη παραμονή παιδιών 3-12 χρονών, «Το Περιβολάκι 2», Χαλάνδρι

✓ Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων αυτιστικών ατόμων νομού Λάρισας

- Ξενώνας «Ελευθερία», με 10 ενήλικες με αυτισμό, Λάρισα

✓ Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων( Ε.Ε.Π.Α.Α.)

- Ξενώνας «Ελένη Γύρα», Ζίτσα Ιωαννίνων

### **Δ. Σχολεία για παιδιά με αυτισμό**

a) Στο ίδρυμα «Παμμακάριστος», στη Ν. Μάκρη( Ειδικό Σχολείο)

b) Στη Θεσσαλονίκη( Ειδικό Σχολείο)

c) Στουπάθειο (και εργαστήρια)

d) Σικιαρίδειο (και εργαστήρια)

e) «Μαργαρίτα» (εργαστήρι ειδικής αγωγής)

✓ Κάποια ειδικά σχολεία δέχονται και παιδιά με αυτισμό που συνυπάρχουν με παιδιά διαφόρων αναπηριών

✓ Παιδιά ικανά με αυτισμό φοιτούν και σε Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης

✓ Υπάρχουν και διάφορα ακριβά κέντρα ημέρας, χωρίς εκπαίδευση, μόνο για φύλαξη

✓ Ένας μικρός αριθμός εφήβων και ενηλίκων με αυτισμό συνυπάρχουν με άτομα διαφόρων αναπηριών σε κρατικά ή ιδιωτικά ιδρύματα ασυλιακού τύπου, όπου οι παρεχόμενες υπηρεσίες δεν είναι κατάλληλες για άτομα με αυτισμό.



## **Ε. Σύλλογοι Γονέων**

- ✓ Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων  
(Ε.Ε.Π.Α.Α.), Αθήνα
- ✓ Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων  
ν. Λάρισας, Λάρισα
  - Πρόγραμμα ενδυνάμωσης και υποστήριξης ομάδων  
οικογενειών ατόμων με αυτισμό
- ✓ Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων για το Αυτιστικό  
Παιδί S.O.S., Ν. Μάκρη Αττικής
- ✓ Σύλλογος Γονέων και Φίλων του αυτιστικού παιδιού «Ελπίδα»,  
Θεσσαλονίκη
- ✓ Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών, Χανιά Κρήτης
- ✓ Σωματείο Γονέων Ναυτικών «Η Αργώ», Νέο Φάληρο Πειραιάς
- ✓ Ένωση Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Απροσάρμοστων  
Ατόμων «Ζωοδόχος Πηγή», Ηράκλειο Κρήτης

## **ΣΤ. Στον Εθνικό Οργανισμό Κοινωνικής Φροντίδας λειτουργούν ως αποκεντρωμένες υπηρεσίες:**

- a) Εθνικό Κέντρο Άμεσης Κοινωνικής Βοήθειας( Ε.Κ.Α.Κ.Β.)
- b) Δίκτυο Κέντρων Εκπαίδευσης Κοινωνικής Υποστήριξης και  
Κατάρτισης Ατόμων με Ειδικές  
Ανάγκες(Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.Μ.Ε.Α.)

Πηγή:

Γκονέλα, 2006, 249-251

## **ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΠΟΥ ΤΕΘΗΚΑΝ ΣΤΟΥΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ**

1. Ποια είναι η ειδικότητα του συνεντευξιαζόμενου;
2. Πόσα χρόνια εργάζεται;
3. Έχει προηγούμενες εμπειρίες γενικότερα με άτομα με ειδικές ανάγκες;
4. Ποιες μεθόδους επικοινωνίας χρησιμοποιεί ο επαγγελματίας με τα αυτιστικά άτομα;
5. Ποια η αποτελεσματικότητα των μεθόδων αυτών στην εξέλιξη του παιδιού;
6. Ποια θεραπευτικά μέσα χρησιμοποιεί ο επαγγελματίας με τα αυτιστικά άτομα;
7. Σε ποιους τομείς εστιάζεται η θεραπεία;
8. Ο επαγγελματίας υγείας και πρόνοιας βλέπει κάποια βελτίωση στο παιδί με την πάροδο του χρόνου κατά τη περίοδο της παρέμβασής του με τα θεραπευτικά μέσα που χρησιμοποιεί;
9. Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο επαγγελματίας στην καθημερινότητα κατά την εκπαιδευτική διαδικασία, όσον αφορά την ημερήσια αγωγή, με κατάλληλα παιδαγωγικά και εκπαιδευτικά προγράμματα, την οποία ακολουθεί στην επαφή του με τα αυτιστικά άτομα, έχοντας σκοπό την προετοιμασία τους για την ένταξή τους στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον;
10. Παρέχονται συμβουλευτικές υπηρεσίες προς τους γονείς των αυτιστικών παιδιών κι αν ναι πού εστιάζονται;
11. Αν παρέχονται συμβουλευτικές υπηρεσίες, είναι αποτελεσματικές και σε ποιο βαθμό;
12. Πόσο συχνή είναι η επικοινωνία μεταξύ γονέα και επαγγελματία;
13. Πώς χαρακτηρίζεται από τον επαγγελματία η σχέση του με τους γονείς των αυτιστικών παιδιών;
14. Υπάρχει προθυμία για συνεργασία από την πλευρά των γονέων;
15. Ποιες είναι οι ελλείψεις που εντοπίζονται, όσον αφορά την παροχή υπηρεσιών στα αυτιστικά άτομα;
16. Ποιες είναι οι προτάσεις, από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας, όσον αφορά την βελτίωση της παροχής υπηρεσιών στα αυτιστικά άτομα;

## **ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΠΟΥ ΤΕΘΗΚΑΝ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ**

1. Ποια είναι η ηλικία του ερωτώμενου;
2. Ποιο είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο;
3. Ποια είναι η οικογενειακή κατάσταση του ερωτώμενου (έγγαμος, άγαμος κτλ);
4. Τι επαγγέλλεται ο ερωτώμενος;
5. Πόσα παιδιά έχει και ποιες οι ηλικίες τους;
6. Πόσον ετών είναι το αυτιστικό παιδί τους;
7. Ποια είναι η ακριβής διάγνωση και σε ποια ηλικία πραγματοποιήθηκε;
8. Ποια ήταν τα συμπτώματα που κινητοποίησαν τους γονείς να προβούν στην επίσκεψη σε ειδικό για να πραγματοποιηθεί η διάγνωση;
9. Ποια ήταν τα συναισθήματα των γονιών μετά τη διάγνωση;
10. Ποιες υπηρεσίες χρησιμοποιεί ο ερωτώμενος για το αυτιστικό παιδί του και με ποιους φορείς συνεργάζεται;
11. Πως θα χαρακτήριζε ο ερωτώμενος τη σχέση μεταξύ αυτιστικού παιδιού με τα αδέρφια του;
12. Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια στην καθημερινότητά της, στο στενό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον αλλά και στο κοινωνικό περιβάλλον (κοινωνικές συναναστροφές);
13. Ποιες είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί τους κατά την εκπαιδευτική διαδικασία;
14. Ποιες είναι οι ανάγκες/προσδοκίες του ερωτώμενου για το αυτιστικό παιδί του;
15. Πώς βλέπει ο ερωτώμενος την εξέλιξη του παιδιού του σε επαγγελματικό και προσωπικό επίπεδο;
16. Χρησιμοποιεί κάποια συγκεκριμένη μέθοδο για να επικοινωνεί με το αυτιστικό παιδί του;( Αν ναι ποια μέθοδο και πόσο έχει βοηθήσει στην εξέλιξη του παιδιού του; Και από πού ενημερώθηκε για τη συγκεκριμένη μέθοδο)
17. Χρησιμοποιεί η οικογένεια κάποια θεραπευτικά μέσα, στο σπίτι για το αυτιστικό παιδί του;

18. Αν ο ερωτώμενος βλέπει κάποια βελτίωση στο παιδί με την πάροδο του χρόνου από το ξεκίνημα της θεραπευτικής διαδικασίας μέχρι σήμερα.
19. Πόσο συχνή είναι η επικοινωνία μεταξύ γονέα και επαγγελματία;
20. Πώς χαρακτηρίζεται από τον γονέα η σχέση του με τους επαγγελματίες που συμμετέχουν στη θεραπευτική διαδικασία του παιδιού;

## ΣΥΝΟΔΕΥΤΙΚΗ ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ

Αγαπητέ/ή Κύριε/α

Καθώς διανύουμε την τελική φάση των σπουδών μας ως σπουδαστές του ΑΤΕΙ Κρήτης του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, πραγματοποιούμε πτυχιακή εργασία με θέμα:

**«Αυτισμός στην παιδική και εφηβική ηλικία, απόψεις γονέων και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας»**  
με επιβλέπουσα καθηγήτρια την Κα Λιμνιάτη Κατερίνα.

Η συγκεκριμένη έρευνα, σκοπό έχει τη μελέτη και την σύγκριση των αντιλήψεων και των απόψεων των γονέων αυτιστικών παιδιών και των ειδικών επαγγελματιών που ασχολούνται με αυτισμό.

Ειδικότερα εξετάζουμε τα συναισθήματα που προκαλούνται στους γονείς κατά την αντιμετώπιση δυσκολιών που προκύπτουν και πόσο η επικοινωνία και η συμπεριφορά ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές μπορεί να βελτιωθεί με την χρήση εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας.

Αντιλαμβανόμαστε ότι θα σας επιβαρύνουμε με τον χρόνο που πρέπει να διαθέσετε προκειμένου να διεξαχθεί η συνέντευξη, αλλά θεωρούμε ιδιαίτερα σημαντική και απαραίτητη την συμβολή σας.

Οφείλουμε να σας ενημερώσουμε ότι η συνέντευξη είναι ανώνυμη.

Τα στοιχεία, τα οποία θα μας δοθούν είναι άκρως εμπιστευτικά και απόρρητα και θα χρησιμοποιηθούν μόνο για εκπαιδευτικό σκοπό.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την συνεργασία σας.

Οι σπουδάστριες:  
Γουρνεζάκη Αμαλία  
Μπαλωμενάκη Στέλλα