

Μεταπτυχιακό πρόγραμμα Σπουδών



«Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας»

Διπλωματική εργασία

«Ο ρόλος της οικογένειας και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος σε
παιδιά με αναπτυξιακή διαταραχή»

Μεταπτυχιακός φοιτητής: Βαρδάκης Ευάγγελος

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Δρ. Πατελάρου Ευρυδίκη

Λέκτορας τμήματος Νοσηλευτικής, ΕΛ.Μ.Π. Κρήτης

Τριμελής συμβουλευτική επιτροπή:

Δρ. Πατελάρου Ευρυδίκη, αναπληρώτρια καθηγήτρια Νοσηλευτικής ΕΛ.Μ.Π.
Κρήτης

Δρ. Κωνσταντινίδης Θεοχάρης, Λέκτορας Νοσηλευτικής ΕΛ.Μ.Π. Κρήτης

Δρ. Πιστόλλα-Σηφάκη Δήμητρα, επιστημονικός συνεργάτης Νοσηλευτικής, ΕΛ.Μ.Π.
Κρήτης

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Δήλωση πνευματικής ιδιοκτησίας.....	4
Δήλωση τήρησης ακαδημαϊκής δεοντολογίας.....	4
Ευχαριστίες.....	5
Περίληψη.....	6
Summary.....	7

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Εισαγωγή.....	8
---------------	---

Κεφάλαιο 1^ο: Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή και αυτισμός σε παιδιά

1.1. Ο ορισμός του αυτισμού - η σημασία της διάγνωσης του αυτισμού και της αναπτυξιακής διαταραχής.....	9
1.2. Βασικές μορφές αυτισμού.....	10-11
1.3. Γενικά χαρακτηριστικά ενός παιδιού με αυτισμό και αναπτυξιακή διαταραχή..	12
1.4. Αιτιολογία, παράγοντες κινδύνου και διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού και της αναπτυξιακής διαταραχής.....	13-18

Κεφάλαιο 2^ο: Η οικογένεια και το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού

2.1. Η δυναμική της οικογένειας.....	18-19
2. 2. Οι σκέψεις και τα συναισθήματα του οικογενειακού περιβάλλοντος.....	19-22
2.3. Η επίδραση του αυτισμού και της αναπτυξιακής διαταραχής στην οικογένεια και το κοινωνικό περιβάλλον.....	22-24
2. 4. Η σχέση συνεργασίας των γονέων με τους επαγγελματίες της υγείας και της εκπαίδευσης.....	24-26

Κεφάλαιο 3^ο: Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας και της εκπαίδευσης των παιδιών

3.1. Ο ρόλος και οι αρμοδιότητες των θεραπειών.....	26-29
3.2. Παρεμβατικές μέθοδοι για την θεραπεία του αυτισμού.....	30-32
3.3. Σχεδιασμός ατομικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων.....	32-33
3.4. Στήριξη, συμβουλευτική και εκπαίδευση γονέων.....	33-35

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

B. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

B.1. Άδεια εκπόνησης της έρευνας.....	36
B.2. Σκοπός και στόχοι της έρευνας.....	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
B.3. Ερευνητικά ερωτήματα.....	37
B.4. Δειγματοληψία-δείγμα.....	37-38
B.5. Διαδικασία εκτέλεσης της έρευνας	38-
Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.	
B.6. Συγκέντρωση στοιχείων.....	40
B. 7. Κατηγοριοποίηση.....	41-42
B. 8. Ανάλυση δεδομένων.....	43
B. 8. α. Πατεράδες-μητέρες παιδιών με αυτισμό ή αναπτυξιακή διαταραχή.....	43-47
B.8. β. Ιδιώτες και δημόσιοι υπάλληλοι θεραπευτές.....	47-51
B. 8. γ. Παππούδες-γιαγιάδες και επαγγελματίες φροντιστές παιδιών με αυτισμό ή αναπτυξιακή διαταραχή.....	52-56
B. 9. Το focus grup.....	56-61
B. 10. Αποτελέσματα.....	62-66
B. 11. Συζήτηση.....	67-74
B. 12. Συμπεράσματα.....	75-79
Βιβλιογραφικές αναφορές.....	80-86
Παράρτημα 1: Μέσα συλλογής δεδομένων.....	87-89
Παράρτημα 2: Έγκριση ερευνητικού πρωτοκόλλου.....	90

Δήλωση Πνευματικής Ιδιοκτησίας

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Δ.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του μεταπτυχιακού φοιτητή Βαρδάκη Ευάγγελου, της επιβλέπουσας καθηγήτριας Πατελάρου Ευρυδίκης και του τμήματος Νοσηλευτικής και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας

Ο υπογράφων φοιτητής του μεταπτυχιακού προγράμματος με τίτλο: «Προηγμένη κλινική πρακτική στις επιστήμες υγείας» του τμήματος Νοσηλευτικής του ΕΛ.Μ.Π. Κρήτης Βαρδάκης Ευάγγελος δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα Δ.Ε. με τίτλο: «Ο ρόλος της οικογένειας και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος σε παιδιά με αναπτυξιακή διαταραχή», είναι στο σύνολό της προϊόν δικής μου δουλειάς και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης, δηλώνω ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε ίδρυμα ή οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολό της.

(Υπογραφή)

Ονοματεπώνυμο:

Ευχαριστίες

Στο σημείο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κα. Πατελάρου Ευρυδίκη για τις οδηγίες και κατευθύνσεις της, προκειμένου να ολοκληρώσω με επιτυχία την διπλωματική μου εργασία. Η αμέριστη και ουσιώδης στήριξή της ήταν πραγματικά ωφέλιμη και είμαι ευγνώμον που είχα την ευτυχία να συνεργαστώ μαζί της. Η επιστημονική της επάρκεια, η ακεραιότητά της ως ανθρώπου και ως επιστήμονα, η εργατικότητα και το πνεύμα συνεργασίας που τη διακατέχει, αποτέλεσαν ιδανικό πρότυπό μου. Η προσπάθειά της να μου μεταλαμπαδεύσει τις γνώσεις της υπήρξε μια μοναδική μαθησιακή εμπειρία για μένα. Ως μέντορας, μου έδειξε το δρόμο και μου έδωσε τις ευκαιρίες να καλλιεργήσω έναν επιστημονικό τρόπο σκέψης.

Επίσης, ευχαριστώ θερμά την συνεπιβλέπουσα της διπλωματικής μου την κα Πιστόλλα-Σηφάκη Δήμητρα για την βοήθεια την οποία μου παρείχε. Επιπλέον, θέλω να ευχαριστήσω το προσωπικό του ΚΕ.ΦΥ.ΑΠ., του Κ.Ψ.Υ. και του Ιατροπαιδαγωγικού Ρεθύμνου, τα οποία συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα. Επιπρόσθετα, νιώθω την ανάγκη να ευχαριστήσω θερμά τους γονείς, τους θεραπευτές και τους φροντιστές των παιδιών που διέθεσαν τον χρόνο τους και συμμετείχαν για την διεξαγωγή της προσκείμενης έρευνας. Τέλος, ευχαριστώ ιδιαίτερα τους φίλους και τα κοντινά μου πρόσωπα για την συμπαράσταση και την υποστήριξη που μου παρείχαν.

«Οι δύσκολες συνθήκες στη ζωή είναι απαραίτητες για να βγει ό, τι καλύτερο από την προσωπικότητα του ανθρώπου».

Περίληψη

Ο ερχομός ενός παιδιού με αυτισμό επηρεάζει την οικογένεια σε διάφορους τομείς και προκαλεί διάφορες αλλαγές. Οι ελλείψεις κοινωνικές υπηρεσίες στήριξης, αλλά και οι αρνητικές στάσεις και προκαταλήψεις επηρεάζουν τους γονείς. Οι παράγοντες του αυτισμού και της αναπτυξιακής διαταραχής ποικίλουν. Απαιτείται εκπαίδευση και συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς προκειμένου να εφαρμοστούν οι κατάλληλες θεραπείες. Σκοπός της παρούσας εργασίας αποτέλεσε η διερεύνηση των απόψεων των γονέων, των θεραπευτών και των φροντιστών παιδιών με αυτισμό ή αναπτυξιακή διαταραχή. Για τις ανάγκες της έρευνας χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική έρευνα με ημιδομημένες συνεντεύξεις. Το συνολικό δείγμα της έρευνας ήταν 21 υποκείμενα όπου απαρτιζόταν από: 5 γονείς, 5 θεραπευτές, 5 φροντιστές, 1 focus group (2 γονείς – 2 θεραπευτές – 2 φροντιστές).

Τα αποτελέσματα της έρευνας είναι: Ο κοινωνικός περίγυρος διαδραματίζει σημαντικό ρόλο τόσο στην ζωή των παιδιών με αυτισμό, όσο και στη ζωή των γονέων τους. Οι σύγχρονες θεραπείες σύμφωνα με τους γονείς και το υποστηρικτικό περιβάλλον έχουν βοηθήσει αρκετά αυτά τα παιδιά. Οι πατεράδες έχουν περισσότερη άρνηση σε σχέση με τις μητέρες. Η πλειοψηφία των γονέων έχουν βιώσει κάποια αρνητική εμπειρία, που σχετίζεται με την αντιμετώπιση του παιδιού τους. Οι κοινωνικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς είναι η απουσία της κρατικής στήριξης και των κοινωνικών παροχών. Οι γνωματεύσεις των ειδικών πρέπει να συμπίπτουν και να μην υπάρχει διχογνωμία να υπάρχει σταθερότητα. Οι γιαγιάδες-φροντιστές δεν αναπαράγουν τις προκαταλήψεις ενώ οι επαγγελματίες-φροντιστές αποδέχονται περισσότερο αυτά τα παιδιά. Όλοι οι συμμετέχοντες συμφωνούν στην έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση ότι είναι αναγκαία για την ολιστική φροντίδα

Λέξεις κλειδιά: Αυτισμός, Αναπτυξιακή Διαταραχή, θεραπείες, οικογένεια, κοινωνικοποίηση.

Summary

The arrival of a child with autism affects the family in various ways and causes various changes. Inadequate social support services, as well as negative attitudes and prejudices affect parents. Autism and HRD Factors vary. Parent training and collaboration with specialists is needed to implement appropriate therapies. The purpose of this study was to investigate the views of parents, therapists, and carers of children with autism or ADHD. Qualitative research with semi-structured interviews was used for the needs of the research. The total sample of the study consisted of 21 subjects consisting of: 5 parents, 5 therapists, 5 carers, 1 focus group (2 parents - 2 therapists - 2 carers).

The results of the research are: The social environment plays an important role both in the lives of children with autism or ADHD and in the lives of their parents. Modern parenting and supportive treatments have greatly helped these children. Fathers have more refusal than mothers. The majority of parents have experienced some negative experiences related to dealing with their child. The social difficulties parents face are the absence of state support and social benefits. Experts' opinions must coincide and there should be no discord between stability. Carers' grandmothers do not reproduce prejudices while carers are more accepting of these children. All participants agree on the valid and timely diagnosis that they are needed for holistic care

Keywords: Autism, Developmental Disorders, Cures, Family, Socialization.

Εισαγωγή

Ο Αυτισμός και οι Αναπτυξιακές Διαταραχές ανήκουν στην Αναπτυξιακή Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος (DSM IV). Τα άτομα με Α.Φ. παρουσιάζουν διαφορετικού βαθμού ιδιαιτερότητες στην επικοινωνία, την κοινωνική συνδιαλλαγή και τη συμπεριφορά. Το οικογενειακό περιβάλλον επιδρά και επηρεάζει καθοριστικά και μακροχρόνια τη ζωή ενός παιδιού το οποίο βρίσκεται στο αυτιστικό φάσμα. Μέσα από την οικογένεια αναπτύσσεται, εξελίσσεται και μαθαίνει να καλύπτει όλες του τις ανάγκες (Lustig, 2002). Οι γονείς αναγκάζονται να αναπροσαρμόσουν τον τρόπο ζωής τους και να συμβαδίσουν με τα νέα δεδομένα που επιφέρει η κατάσταση του παιδιού τους (Παπάνης, Γιαβρίμης & Βίκυ, 2007).

Ο αρχικός προβληματισμός για την εκπόνηση της συγκεκριμένης εργασίας ήταν το ενδιαφέρον το οποίο παρουσιάζουν τα άτομα τα οποία βρίσκονται στο Διάχυτο Αναπτυξιακό Φάσμα, ότι δεν υπάρχει μόνο ένας τύπος διαταραχής και ότι αυτά τα άτομα παρουσιάζουν ορισμένα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά. Στην προσκείμενη εργασία στο πρώτο κεφάλαιο αναφέρονται ο ορισμός, οι μορφές, τα χαρακτηρίστηκα, οι παράγοντες, οι αιτιολογία και η επιδημιολογία του αυτισμού και της Αναπτυξιακής Διαταραχής. Στο δεύτερο κεφάλαιο περιγράφεται η δυναμική, οι σκέψεις, τα συναισθήματα, η επίδραση και η συνεργασία των γονέων με παιδί που παρουσιάζει αυτισμό ή αναπτυξιακή διαταραχή. Και στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται ο ρόλος των θεραπειών, η εκπαίδευση αυτών των παιδιών, οι παρεμβατικές μέθοδοι, ο σχεδιασμός ατομικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων, η στήριξη και η εκπαίδευση των γονέων με παιδί με αυτισμό ή αναπτυξιακή διαταραχή. Τέλος, στο ειδικό μέρος αναφέρονται η μεθοδολογία, η ανάλυση των συνεντεύξεων, τα αποτελέσματα, η συζήτηση και τα συμπεράσματα της έρευνας.

Στην παρούσα διπλωματική εφαρμόστηκε ποιοτική έρευνα, με συγχρονική μελέτη συγκεκριμένα, διεξήχθησαν συνεντεύξεις με γονείς, θεραπευτές και με φροντιστές παιδιών με αυτισμό και αναπτυξιακή διαταραχή στο νομό του Ρεθύμνου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο «ΔΑΔ και αυτισμός σε παιδιά»

1.1. Ορισμός του αυτισμού – η σημασία της διάγνωσης του αυτισμού και της Α.Δ.

Ο αυτισμός προκαλείται από νευρολογική διαταραχή, η οποία επηρεάζει τον εγκέφαλο. *«Ο αυτισμός είναι βέβαια πρόβλημα νευροψυχιατρικής αναπτυξιακής διαταραχής, με άλλα λόγια, είναι ένα πρόβλημα υγείας, αλλά στην επιστημονική αντιμετώπισή του είναι ένα πρόβλημα βαθύτατα κοινωνικό και πολιτικό που η λύση του απαιτεί πολύμορφους, πολύχρονους κι επίμονους αγώνες, πρώτα και κύρια από αυτούς που βιώνουν το πρόβλημα»*. (Γκονέλα, 2006: 26). Λέγοντας ότι ο αυτισμός είναι διαταραχή «διάχυτη», εννοούμε ότι *«επηρεάζει πολλές πλευρές του ατόμου, δηλαδή παρουσιάζουν αντικειμενικές μειονεξίες σε κρίσιμους για την εξέλιξη τομείς [...]»*, (Rutter, 1990: 4). Ο πρώτος που εισήγαγε τον όρο «αυτισμός» ήταν το 1911, ο Ελβετός ψυχίατρος Bleuler. Χρησιμοποίησε τον όρο ως σύμπτωμα της σχιζοφρένειας, που περιελάμβανε κλείσιμο του ασθενή στον εαυτό του, δυσκολία ή αδυναμία στην επικοινωνία με τα άτομα που περιέβαλλαν τον ασθενή και απομάκρυνση από την πραγματικότητα. Αργότερα, ο Bleuler μελέτησε παιδιά, που η κοινωνία τα είχε χαρακτηρίσει ως σχιζοφρενή, καθυστερημένα και ψυχωτικά. Τα παιδιά που ο ίδιος κατέληξε ότι δεν ανήκαν στις προηγούμενες κατηγορίες τα ονόμασε «αυτιστικά». *«Τα αυτιστικά άτομα, σύμφωνα με τον Bleuler, είναι τελείως κλεισμένα στην ψυχική τους ζωή, σαν αιχμάλωτα, αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι στερούνται εσωτερικής ζωής»* (Γκονέλα, 2006: 209).

Η διαταραχή αυτή υπάρχει από την στιγμή της γέννησης του ατόμου και υπάρχει για όλη του την ζωή. Ειδικότερα: *«Οι διαταραχές στην ανάπτυξη έχουν γίνει φανερές από τους 30 πρώτους μήνες της ζωής. [...] Με άλλα λόγια, η διάγνωση απαιτεί μια προσεκτική εκτίμηση της νοητικής δυνατότητας και της γλωσσικής εξέλιξης του παιδιού»* (Rutter, 2006: 11). Υπάρχουν τρία είδη αυτής της διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής.

Α) Ο νηπιακός αυτισμός.

B) Η διάχυτη διαταραχή με έναρξη στην παιδική ηλικία.

Γ) Η άτυπη αναπτυξιακή διαταραχή.

1. 2. Βασικές μορφές του αυτισμού

Το σύνδρομο **Kanner ή παιδικός Αυτισμός** αποτελεί μια σοβαρή μορφή Α.Φ. και έχει χαρακτηριστεί ως διαταραχή φάσματος (spectrum disorder), η κλινική εικόνα του αυτισμού δεν είναι ομοιογενής. Παρουσιάζει τα εξής χαρακτηριστικά: αποφυγή βλεμματικής επαφής, διάσπαση προσοχής, υπερβολική ενασχόληση με ορισμένα αντικείμενα, εκδήλωση ανησυχίας ηχολαλία, ασυνάρτητος λόγος και επαναληπτικός λόγος (Johnson, C.P. 2004).

Το σύνδρομο **Asperger** αναφέρεται στις αναπτυξιακές διαταραχές και ταξινομήθηκε ως ξεχωριστή διαταραχή στο DSM-IV (American Psychiatric Organization, 1994). Η διαταραχή Asperger αποτελεί ελαφριά μορφή αυτιστικής διαταραχής, με τη μόνη διαφορά ότι τα άτομα αυτά έχουν υψηλή νοημοσύνη και έτσι δεν χρειάζεται να ταξινομηθεί ξεχωριστά από τον αυτισμό (Γενά, Α. 2002, 56).

Η διαταραχή **Rett** συνοδεύεται συνήθως από βαριά νοητική καθυστέρηση. Ακόμη, στο 75-80% των περιπτώσεων συνοδεύεται από επιληπτικούς σπασμούς, οι οποίοι υποχωρούν με την ενηλικίωση του ασθενή συνήθως χωρίς φαρμακευτική αγωγή (Γενά, 2002). Το σύνδρομο **Εύθραυστου Χ** είναι μια κληρονομική κατάσταση που οφείλεται σε μία ανωμαλία του χρωμοσώματος Χ και είναι πιο συχνή και πιο εμφανές στα αγόρια. Όταν τα κύτταρα ενός προσβεβλημένου ατόμου αναπτύσσονται κάτω από ιδιαίτερες συνθήκες, τότε το άκρο του χρωμοσώματος επιμηκύνεται ή σπάει (Mesibov, 2003). Ο **άτυπος αυτισμός** είναι μια διάγνωση που χρησιμοποιείται όταν το παιδί δεν παρουσιάζει τα αναμενόμενα συμπτώματα του Α.Φ. Παρουσιάζει όμως σοβαρές επιπτώσεις στη λειτουργικότητά του (Γενά, 2002). Το **Σύνδρομο Williams** είναι γνωστό ως νηπιακή υπερασβεστιαμία, όπου είναι συνηθισμένες: Η επαναλαμβανόμενη ομιλία με ερωτήσεις και οι ανώριμες, ακατάλληλες κοινωνικές προσεγγίσεις (Wing, 2000).

Το **σύνδρομο Landau-Kleffner** είναι πολύ σπάνιο, παρουσιάζεται σε παιδιά μεταξύ τριών και επτά ετών, όπου η ανάπτυξή τους πιο πριν ήταν «κανονική» και σε μερικά παρατηρείται καθυστέρηση στο λόγο. Αρκετά άτομα έχουν αυτιστικού τύπου χαρακτηριστικά, όπως για παράδειγμα: Φτωχή

βλεμματική επαφή, επαναλαμβανόμενες ρουτίνες, αντίδραση στην αλλαγή, επιληπτικές κρίσεις (Wing, 2000, 89).

Το σύνδρομο **Tourette** κατατάσσεται στις νευρολογικές διαταραχές και τα συμπτώματα είναι τα ακόλουθα: Βογκητά και απότομα τινάγματα, έμμονες ιδέες, αισχρολογίες έλλειψη αυτοσυγκέντρωσης, υπερδραστηριότητα (Wing, 2000, 90). Το σύνδρομο **DAMP** είναι συνδυασμός των διαταραχών της προσοχής, του κινητικού συντονισμού και της πρόσληψης (Wing, 2000).

Το σύνδρομο **Cornelia de Lange** αποτελεί μια γνωστή, πολυσυστηματική διαταραχή, με διακριτή εξωτερική εμφάνιση, κοντό ανάστημα, και επιπλοκές κυρίως από το νευρικό, μυοσκελετικό και γαστρεντερικό σύστημα. Η βαρύτητα του συνδρόμου παρουσιάζει ευρεία διακύμανση (Wing, 2000). Το σύνδρομο **Heller** είναι μια παιδική νευροαναπτυξιακή διαταραχή, που χαρακτηρίζεται από τη φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού μέχρι τα δύο πρώτα χρόνια της ζωής του, ενώ αργότερα παρατηρείται αποδιοργάνωση της συμπεριφοράς με σημαντικά ελλείμματα στην κοινωνική συναλλαγή, τη γλώσσα, καθώς και στις επικοινωνιακές και κινητικές δεξιότητες (Γενά, 2002).

1. 3. Γενικά χαρακτηριστικά ενός παιδιού με αυτισμό και Αναπτυξιακή Διαταραχή

Τα αυτιστικά άτομα αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα επικοινωνίας και δεν αναπτύσσουν εύκολα κοινωνικές σχέσεις. Δίνουν έμφαση στο μικρό, στο ειδικό και στη λεπτομέρεια και αγνοούν το μεγάλο, το γενικό, δηλαδή δεν διαθέτουν τον μηχανισμό εκείνο που διακρίνει το σημαντικό από το ασήμαντο. Έχουν καλή μηχανική μνήμη, αλλά είναι διακεκομμένη. Είναι ευχαριστημένα με την ρουτίνα που έχουν και επηρεάζονται από τα τηλεοπτικά προγράμματα και τις ταινίες που παρακολουθούν. Είναι τελειομανείς όταν αναλαμβάνουν κάτι, αλλά τα ενδιαφέροντά τους είναι αρκετά περιορισμένα. Τα παιδιά με αυτισμό χαρακτηρίζονται από έλλειψη φαντασίας, όταν παίζουν και τα παιχνίδια με τα οποία απασχολούνται είναι ελάχιστα. Συνήθως προσκολλώνται υπερβολικά στον έναν γονιό, κυρίως σε εκείνο το άτομο που τα ενδιαφέρει πιο πολύ. Συχνά παρουσιάζουν τάσεις απομόνωσης και δεν έχουν φίλους (Νότας, 2005).

Δυσκολεύονται να εστιάσουν την προσοχή τους, αποσπώνται με το παραμικρό εξωτερικό ερέθισμα και δεν έχουν την ικανότητα να συσχετίσουν καταστάσεις, συμπεριφορές και αντικείμενα και γενικότερα να κάνουν νοητικούς συνειρμούς. Επιπλέον, δεν μπορούν να συνδυάσουν τις αισθήσεις τους. Δεν γίνεται ένα αυτιστικό παιδί να σε βλέπει και να σε ακούει ταυτόχρονα, κάνει ή το ένα ή το άλλο. Δεν νοιάζονται για τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες των άλλων, είναι στραμμένο το ενδιαφέρον τους αποκλειστικά στον εαυτό τους. Δεν διαθέτουν αυτογνωσία και δεν αποκτούν κίνητρα, που θα τους δώσουν ώθηση για να προσπαθήσουν να φέρουν κάτι εις πέρας με επιτυχία.

Εν συνεχεία, βασικό χαρακτηριστικό των αυτιστικών ατόμων είναι: *«Επιβράδυνση στην εξέλιξη του λόγου που συνοδεύεται από χαρακτηριστικές γλωσσικές αποκλίσεις και που περιλαμβάνουν μειωμένη κατανόηση, επιβραδυσμένη ηχολαλία, αντιστροφή αντωνυμιών και κυρίως αποτυχία στη χρήση της γλώσσας για κοινωνική επικοινωνία»* (Rutter, 2006: 10). Σημαντικά προβλήματα αντιμετωπίζουν και στον γραπτό λόγο, ένα αυτιστικό παιδί για παράδειγμα, δεν μπορεί να εξεταστεί στο σχολείο γραπτά. Αντιστέκονται σε κάθε φυσιολογική μέθοδο διδασκαλίας, δεν έχουν την αίσθηση του κινδύνου, περιστρέφουν αντικείμενα, συμπεριφέρονται σαν να είναι κωφά, δεν θέλουν χάρδια, αντιδρούν όταν μεταβάλλονται οι συνήθειές του, «δένεται» με αντικείμενα, έχουν ψυχρή συμπεριφορά και επιδεικνύουν τις ανάγκες τους κάνοντας χειρονομίες.

Τέλος, παρατηρείται έντονη κινητικότητα μεταξύ των ομάδων. Ένα «απόμακρο» άτομο αργότερα, μπορεί να ενταχθεί στην κατηγορία με τα «δραστήρια» άτομα, ένα «παθητικό» άτομο μπορεί να μεταφερθεί στην ομάδα των «απόμακρων» ατόμων κ.ο.κ. Επίσης, τα χαρακτηριστικά μίας ομάδας μπορούν να μεταφερθούν στην άλλη. Δηλαδή, ένα «δραστήριο» παιδί μπορεί να παρουσιάζει εκρήξεις θυμού που είναι χαρακτηριστικό των «απόμακρων» παιδιών, ένα «παθητικό» παιδί μπορεί να θέτει επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις που είναι χαρακτηριστικό των «δραστήριων» παιδιών κ.ο.κ. Επιπλέον, ένα παιδί ανάλογα την κατάσταση που βρίσκεται μπορεί να παρουσιάζει χαρακτηριστικά που ανήκουν σε διαφορετικές ομάδες (Γκονέλα, 2006: 214).

1. 4. Αιτιολογία, παράγοντες κινδύνου και διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού και της αναπτυξιακής διαταραχής

Για να καταλήξει ένας ειδικός στο συμπέρασμα ότι το παιδί πάσχει από αυτισμό, στηρίζεται στα διαγνωστικά κριτήρια που έχουν εκδοθεί από την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία. (Τριδής, 2007). Επίσης, απαιτείται άριστη γνώση των αναπτυξιακών σταδίων των «φυσιολογικών» παιδιών, προκειμένου να αναγνωριστούν πιθανές αποκλίσεις. Σε μεγάλο βαθμό η πρόγνωση στηρίζεται στην γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού και στην νοημοσύνη του. Σημαντικό στοιχείο αποτελεί να είναι οι γονείς παρατηρητικοί για να εντοπίσουν δυσλειτουργίες και να βοηθήσουν τον θεράποντα γιατρό για όσο το δυνατόν έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση.

Σημάδια που δείχνουν, ότι ένα βρέφος θα παρουσιάσει αργότερα αυτισμό είναι τα ακόλουθα: Το βρέφος δεν μιμείται. Για παράδειγμα εάν κάποιος του χαμογελάσει δεν ανταπαντάει και το ίδιο με χαμόγελο (δεν υπάρχει προ-γλωσσική συζήτηση). Δεν αποκρίνεται όταν ακούει το όνομά του και δεν είναι δραστήριο. Εστιάζει την προσοχή του σε αντικείμενα και όχι σε πρόσωπα (απουσία βλεμματικής επαφής). Δεν αποτυπώνονται τα συναισθήματά του στο πρόσωπό του, είναι ανέκφραστο (στους 12 μήνες). Είναι υπερβολικά ήρεμο ή κλαίει διαρκώς. Επίσης, είναι υπερευαίσθητα τα βρέφη στο φως και στους ήχους. Όσο πιο σύντομα εντοπιστεί το πρόβλημα, τόσο πιο επιτυχημένη θα είναι και η αντιμετώπισή του. ΕΓΚΑΙΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ = ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ = ΙΣΧΥΡΗ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΔΡΑΣΗ (Γκονέλα, 2006: 51).

Βασικό στοιχείο της διάγνωσης του αυτισμού είναι η συμπεριφορά του ατόμου. Η ερμηνεία της συμπεριφοράς (αποκλίνουσας – απύσης – καθυστερημένης) προαπαιτεί κλινική γνώση και εμπειρία. *«Η εμπειρία ωστόσο παίζει μεγάλο ρόλο· μόνο χάρη στην εμπειρία του μπορεί ο ειδικός να δισθανθεί άμεσα το αδιόρατο στοιχείο της «αυτιστικής μοναχικότητας»*, (Frith, 2009: 27). Η υπεύθυνη διάγνωση του αυτισμού απαιτεί λεπτομερή καταγραφή όλων των πληροφοριών του ασθενή, διεξοδική παρατήρηση, ψυχολογικές δοκιμασίες και καταγραφή της πορείας της διαταραχής. Η αξιολόγηση των συμπτωμάτων προϋποθέτει τον συνυπολογισμό της νοητικής και της χρονολογικής ηλικίας του ατόμου.

Τα αίτια του αυτισμού

Στο ερώτημα «ποιες αιτίες προκαλούν τον αυτισμό;» δεν μπορεί να δοθεί μία συγκεκριμένη απάντηση. Τα αίτια του αυτισμού ερευνώνται σε διάφορους τομείς, όπως η γενετική συνιστώσα, η εγκεφαλική βλάβη, οι τροφικές αλλεργίες, η μεταβολική διαταραχή, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες κ.α. Το σίγουρο είναι, ότι σε κάθε παιδί με αυτισμό επιδρούν διαφορετικοί παράγοντες. Τα κυριότερα αίτια πρόκλησης του αυτισμού διακρίνονται σε:

Οργανικά αίτια

Οι επιπλοκές που μπορεί να εμφανιστούν στην εμβρυακή φάση ή την στιγμή της γέννησης του νεογνού, μπορεί να είναι η βασική αιτία ύπαρξης του αυτισμού. Επίσης, βλάβες στον εγκέφαλο μετά την γέννηση του παιδιού, ίσως οδηγήσουν στον αυτισμό.

Ανωμαλίες στα χρωμοσώματα

Άτομα, που εξαιτίας χρωμοσωμικών ανωμαλιών έχουν νοητική υστέρηση, δυσκολίες στην ομιλία και στην επικοινωνία ή οποιαδήποτε άλλη διαταραχή, που συμπίπτει με τις διαταραχές του αυτισμού, ίσως οι δυσλειτουργίες αυτές να συνδέονται με τον αυτισμό. Το ζήτημα των χρωμοσωμικών ανωμαλιών αναλύεται διεξοδικότερα στην παρακάτω υποενότητα.

Γενετικά αίτια

Ο Asperger υποστήριξε ότι μπορεί να υπάρχει κάποια κληρονομική προδιάθεση για την ύπαρξη του αυτισμού σε ένα άτομο. Οι πιθανότητες μίας οικογένειας να ξαναποκτήσει παιδί με αυτισμό κυμαίνονται μεταξύ 5% με 10%. Τελευταίες έρευνες έχουν δείξει ότι ο αυτισμός κληρονομείται και η πιθανότητα ενός συγγενή αυτιστικού ατόμου, να αναπτύξει αυτισμό είναι 45-50%. Τέλος, έχει παρατηρηθεί ότι αδέρφια αυτιστικών ατόμων παρουσιάζουν κάποιες διαταραχές, που συναντώνται και στο αυτιστικό αδερφό τους, όπως διαταραχές λόγου ή γενικότερες μαθησιακές δυσκολίες.

Παράγοντες του αυτισμού και της αναπτυξιακής διαταραχής

Με βεβαιότητα μπορούμε να δηλώσουμε ότι η Αναπτυξιακή Διαταραχή είναι απόρροια οργανικής δυσλειτουργίας με βιολογικό υπόβαθρο.

Το ζητούμενο είναι ποια είναι η δυσλειτουργία αυτή και σε τι ανάγεται η ανωμαλία αυτή. Φυσικά, μεγάλο ρόλο διαδραματίζουν οι οργανικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Καμία σημασία δεν έχει το πολιτιστικό πλαίσιο και η κοινωνική θέση της οικογένειας. Ας δούμε αναλυτικά όλους τις επιπτώσεις της Αναπτυξιακής Διαταραχής.

Νευροβιολογικές Βλάβες

Ένας μεγάλος αριθμός αυτιστικών ατόμων κατά την εφηβική ηλικία εκδηλώνει ξαφνικά επιληπτικές κρίσεις. Τα συμπτώματα που μαρτυρούν την ύπαρξη νευροβιολογικών βλαβών είναι παρεμφερή με εκείνα των υπόλοιπων αναπτυξιακών διαταραχών, μερικά από αυτά είναι οι ανωμαλίες στο εγκεφαλογράφημα, ο ανώμαλος νυσταγμός, η νοητική καθυστέρηση, η διατήρηση κάποιων νοητικών αντανεκλαστικών και οι στερεότυπες κινήσεις (Frith, 2009: 85 – 86).

Εγκεφαλικές Βλάβες

Εφόσον ο αυτισμός χαρακτηρίζεται ως μία οργανική διαταραχή, είναι λογικό να εντοπίζονται βλάβες στον εγκέφαλο του ατόμου. *«Υπάρχουν πολλές πιθανότητες ότι θα βρεθεί κάποια δομική βλάβη, και η βλάβη αυτή μπορεί να είναι οτιδήποτε – από μικροσκοπική μέχρι εκτεταμένη από ατέλειες των νευρώνων μέχρι ελλιπή ανάπτυξη ολόκληρων κυτταρικών συστημάτων. Υπάρχουν επίσης πολλές πιθανότητες να βρεθεί δυσλειτουργία σε επίπεδο φυσιολογίας»*. Ένας εγκέφαλος που αναπτύσσεται φυσιολογικά χαρακτηρίζεται από πληθώρα κυττάρων με πολλές συνάψεις ανά κύτταρο. Όταν σταματήσει να γίνεται αυτή η λειτουργία, τότε μιλάμε για διακοπή της εγκεφαλικής ανάπτυξης (Frith, 2009: 85 – 86).

Προγεννητική ή Περιγεννητική Εγκεφαλική Βλάβη

Η εμφάνιση προγεννητικών ή περιγεννητικών εγκεφαλικών βλαβών είναι πολύ συχνή σε άτομα με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή. Τα αυτιστικά παιδιά κατά την διάρκεια της κύησης παρουσιάζουν πολλές επιπλοκές. Ειδικότερα, σύμφωνα με την έρευνα που διεξήγαγαν οι Folstein και Rutter, τα 17 αυτιστικά μέλη δίδυμων ζευγαριών παρουσίασαν κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης προβλήματα όπως καθυστερημένη γέννηση και νεογνικούς σπασμούς. *«Η παρουσία δυσμενών περιγεννητικών παραγόντων υποδηλώνει, αλλά δεν αποδεικνύει, ότι έχει προκληθεί εγκεφαλική βλάβη [...]»*. Οι επιπλοκές κατά τη διάρκεια της κύησης μπορεί να προκαλέσουν εμβρυϊκό θάνατο μέχρι και δύσκολα αντιληπτές ανωμαλίες.

Δεν είναι βέβαιο εάν οι προγεννητικές ή περιγεννητικές επιπλοκές προκαλούν τον αυτισμό, διότι δεν γνωρίζουμε ακριβώς το στάδιο της κύησης που εμφανίζεται η Αναπτυξιακή Διαταραχή (Frith, 2009: 94 – 95).

Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα

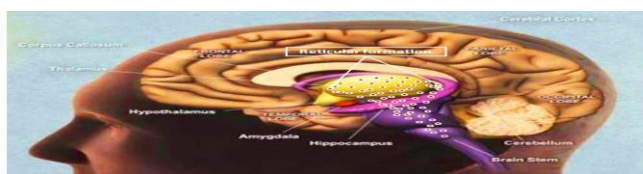
Οι λειτουργίες του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος (ρυθμός της καρδιάς – αγωγιμότητα του δέρματος κ.α.) ως επί το πλείστον είναι αδύνατον να ελεγχθούν από τον άνθρωπο. Στα αυτιστικά άτομα οι μετρήσεις που γίνονται στις λειτουργίες αυτές *«[...] , όπως η αναπνευστική συχνότητα, οι ρυθμοί της καρδιάς, η αγωγιμότητα του δέρματος και το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (Η.Ε.Γ.) υποδηλώνουν βαριά αναπτυξιακή ανωριμότητα. Ως προς τις ψυχοφυσιολογικές μετρήσεις, βρέθηκε ότι τα νοητικώς καθυστερημένα αυτιστικά παιδιά υστερούν ακόμη περισσότερο από τα μη αυτιστικά νοητικώς καθυστερημένα παιδιά»*.

Άλλο χαρακτηριστικό σύμπτωμα είναι η αργή εξοικείωση των ατόμων με αυτισμό στα ερεθίσματα που έρχονται σε επαφή. Η δυσκολία που παρουσιάζουν στην εξοικείωση οφείλεται κατά κύριο λόγο σε μία γνωστική δυσλειτουργία. Συγκεκριμένα, όταν έρχονται σε επαφή με ερεθίσματα που επαναλαμβάνονται δεν μπαίνουν στη διαδικασία να τα επεξεργαστούν κατάλληλα. *«Η εξοικείωση του αντανακλαστικού προσαρμογής εκδηλώνεται επίσης με αργό ρυθμό σε καταστάσεις υψηλής διέγερσης. Τα αυτιστικά παιδιά ίσως συνεχίζουν να αντιδρούν σε ένα επαναλαμβανόμενο ερέθισμα επειδή είναι ανήσυχα»* (Frith, 2009:89).

Νευρολογικές βλάβες

Η βλάβη στη συγκεκριμένη περίπτωση εντοπίζεται στο ντοπαμινικό σύστημα του εγκεφάλου, όπου οι διακλαδώσεις του εισέρχονται στα βασικά γάγγλια και στον πρόσθιο και κροταφικό λοβό. Το σύστημα της ντοπαμίνης δεν εμπλέκεται σε μεγάλο βαθμό με τον εγκέφαλο, αλλά επηρεάζει πολλά και διαφορετικά εγκεφαλικά τμήματα. Η θεωρία της μειονεξίας του συστήματος της ντοπαμίνης επικεντρώνεται στα νευρολογικά συμπτώματα που συνάδουν με την Αναπτυξιακή Διαταραχή, όπως είναι το περίεργο βάδισμα, ο ελλιπής έλεγχος της φωνής, το ανέκφραστο πρόσωπο, το ανεβοκατέβασμα των χεριών, οι επαναλαμβανόμενες κινήσεις, η έλλειψη αυθορμητισμού, η εμμονή σε ένα συγκεκριμένο ζήτημα, η κοινωνική μειονεξία κ.α. Ίσως όλα αυτά ανήκουν στα τμήματα του εγκεφάλου που επηρεάζονται από το σύστημα της ντοπαμίνης (Frith, 2009:90).

Ένα άλλο νευρολογικό σύνδρομο που φαίνεται να σχετίζεται με την Αναπτυξιακή Διαταραχή είναι το σύνδρομο Klüver – Bucy. Το σύνδρομο αυτό «[...] εκδηλώνεται εξαιτίας μιας τεχνητώς προκαλούμενης υποφλοιικής βλάβης του αμυγδαλοειδούς πυρήνα και του περιβάλλοντος κροταφικού υποφλοιού». Οι έρευνες που έχουν γίνει σε πειραματόζωα δείχνουν ότι τα συμπτώματα του συνδρόμου αυτού είναι η υιοθέτηση μίας αντικοινωνικής συμπεριφοράς, αδεξιότητα, έλλειψη αυθορμητισμού, εκρήξεις οργής, υπερκινητικότητα κ.α. «*Η υπερβολική ντοπαμινική δραστηριότητα, που μπορεί να προκληθεί με τη χορήγηση αμφεταμίνης, παρεμποδίζει μερικές από τις λειτουργίες του αμυγδαλοειδούς πυρήνα.*» (Frith, 2009:91).



Εικόνα 1: Το ντοπαμινικό σύστημα
(https://www.google.gr/search?q=%CF%84%CE%BF+%CE%BD%CF%84%CE%BF%CF%80%CE_enGR765GR765&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwinj8Kvh9HdAhUE0xoKHYTTCno_Q_AUICigB&biw=1707&bih=844&dpr=1.13#imgrc=Yt-qADeQUV2vEM:).

Γενετικές βλάβες

Ανά περιόδους γίνονται διάφορες μελέτες που προσπαθούν μέσα από την ανάλυση των γονιδίων να εντοπίσουν το γονίδιο του αυτισμού. Οι Folstein και Rutter βασιζόμενοι στο γεγονός ότι το 2% των αδερφών των αυτιστικών ατόμων έχουν και αυτά αυτισμό, συγκέντρωσαν 21 ζεύγη διδύμων, όπου το ένα δίδυμο ανήκε με βεβαιότητα στο φάσμα του αυτισμού. Βασικό ερευνητικό ερώτημα της έρευνας αυτής ήταν να διαπιστωθεί εάν «*ο Αυτισμός οριζόμενος με αυστηρά κριτήρια θα υπήρχε και στα δύο δίδυμα όταν θα ήταν γενετικώς όμοια (μονοζυγωτικά) σε αντίθεση με τα ετεροζυγωτικά δίδυμα.*». Τα αποτελέσματα της έρευνας ήταν ότι όταν πρόκειται για κλασσικό αυτισμό τα 11 ζευγάρια μονοζυγωτικών διδύμων και τα δύο μέλη ήταν αυτιστικά, ενώ αυτό δεν παρατηρείται στα ετεροζυγωτικά ζευγάρια διδύμων. Όταν το ένα μέλος δεν πάσχει από Αναπτυξιακή Διαταραχή δεν σημαίνει ότι παρουσιάζει και φυσιολογική ανάπτυξη. Το αποτέλεσμα αυτό οδήγησε τους ερευνητές στο συμπέρασμα ότι υπάρχει κάποιο γενετικό αίτιο, που ευθύνεται για την ύπαρξη της αυτιστικής διαταραχής (Frith, 2009:93).

Χρωμοσωμικές ανωμαλίες

Το 10 – 20% των ατόμων με Αναπτυξιακή Διαταραχή έχουν κάποια χρωμοσωμική ανωμαλία. Η συνηθέστερη είναι το σύνδρομο του εύθραυστου – X. Κύρια συμπτώματα του συνδρόμου αυτού είναι ότι τα άτομα έχουν γλωσσικές ανωμαλίες, αργούν να κατακτήσουν τον λόγο, ηχολαλία, περίεργη ποιότητα φωνής, *«ανικανότητα τήρησης των πραγματολογικών κανόνων που διέπουν τις (ανθρώπινες) συνομιλίες»*, η αποφυγή της βλεμματικής και της ανθρώπινης επαφής.

Το σύνδρομο του εύθραυστου - X παρατηρείται κυρίως στα αυτιστικά αγόρια. Σύμφωνα με την έρευνα των Coleman και Gillberg, η πλειοψηφία των αυτιστικών αγοριών που συμμετείχαν παρουσιάζουν μυϊκή υποτονία, επιληψία και ενδείξεις δυσλειτουργίας του εγκεφαλικού στελέχους (Frith, 2009:93 - 94).

Κεφάλαιο 2^ο «Η οικογένεια και το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού με Αναπτυξιακή Διαταραχή & αυτισμό»

2. 1. Η δυναμική της οικογένειας

Με τον όρο δυναμική της οικογένειας εννοούμε τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα της οικογένειας αλληλεπιδρούν και αλληλοεξαρτώνται. Τα άτομα μέσα στο εκάστοτε οικογενειακό σύστημα λειτουργούν με καθορισμένους τρόπους. Συγκεκριμένα: α) με τους ρόλους που παίζουν τα άτομα μέσα στην οικογένεια, β) με τους τρόπους επικοινωνίας, γ) με τις συμπεριφορές που υιοθετεί η οικογένεια για την αντιμετώπιση των προβλημάτων, και δ) με τους κανόνες που διέπουν την λειτουργία του συστήματος και κατά πόσον ευλύγιστοι είναι αυτοί. (Καλλινικάκη, 2011). Το οικογενειακό σύστημα, προκειμένου να διατηρήσει την ομοιόσταση του και να εξασφαλίσει την καλύτερη δυνατή φροντίδα για τα μέλη της, βρίσκεται σε μια ετοιμότητα. Ο άνθρωπος αποτελεί μια ολότητα έχει βιολογική, ψυχολογική και κοινωνική υπόσταση. Επομένως, για να κατανοηθεί ολοκληρωμένα και να αποτυπωθεί η δυναμική μιας οικογένειας πρέπει πρωτίστως να διερευνηθεί κάθε άτομο ξεχωριστά (Δημοπούλου-Λαγωνίκα, 2011).

Σ' ένα οικογενειακό σύστημα, οποιοδήποτε γεγονός επηρεάσει σημαντικά ένα μέλος του - όπως π.χ. η αιφνίδια εμφάνιση μιας σοβαρής ασθένειας - τούτο έχει επίδραση σ' ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα και συγχρόνως η αντίδραση της οικογένειας έχει επίπτωση στο άρρωστο μέλος της. Στα περισσότερα οικογενειακά συστήματα επιζητείται η ομοιόσταση, μια κατάσταση ισορροπίας μέσα στην οικογένεια, ένας αυτοκανονιστικός μηχανισμός μέσω του οποίου διατηρείται μια κατάσταση εξισορροπιστική (Δημοπούλου-Λαγωνίκα, 2011). Κατά την περίοδο της κρίσης οι συνήθεις προσαρμοστικοί μηχανισμοί του ατόμου δεν είναι επαρκείς ούτε οδηγούν γρήγορα στην προηγούμενη ισορροπία. Τα απροσδόκητα γεγονότα τα οποία εκλαμβάνονται από το άτομο ως απειλητικά και επικίνδυνα ανατρέπουν την ομοιοστατική του ισορροπία (Ράτσικα, 2017). Η ανοιχτή επικοινωνία βοηθά στην οικογενειακή συνεκτικότητα, την ικανή λειτουργία των ρόλων και την έλλειψη διαφωνιών. Η κάθε οικογένεια ανάλογα την κουλτούρα της διαθέτει διαφορετική δυναμική. Σημαντικός παράγοντας στην διαμόρφωση της δυναμικής της οικογένειας παίζει η κατανομή δύναμης και εξουσίας. (Δημοπούλου-Λαγωνίκα, 2011).

2. 2. Οι σκέψεις και τα συναισθήματα του οικογενειακού περιβάλλοντος

Κάθε μέλος της οικογένειας αντιμετωπίζει με διαφορετικό τρόπο τα προβλήματα και γενικότερα τη ζωή με ένα παιδί με Α.Δ. ή αυτισμό. Τα κυριότερα συναισθήματα που διακατέχουν τα μέλη της οικογένειας είναι σοκ και θλίψη, θυμός, πανικός, ενοχές, αγωνία, ανησυχία κ.α.

Σοκ και θλίψη

Η οικογένεια από τη στιγμή που θα έρθει ένα καινούργιο μέλος στην οικογένεια, αρχίζει να κάνει όνειρα γι' αυτό. Όταν μάθει ότι το μωρό πάσχει από Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή είναι δύσκολο να γίνει η πραγματικότητα αποδεκτή και προκαλείται σοκ και θλίψη. Μόλις ξεπεραστεί το αρχικό σοκ, η οικογένεια πρέπει να αρχίσει να ενημερώνεται για το πώς θα διαχειριστεί αυτή την εξέλιξη (<https://autismhellas.gr/fasma/docs/7.htm>)

Άρνηση

Συνήθως οι γονείς πιστεύουν ότι εάν δεν παραδεχτούν κάτι που έχει γίνει, τότε δεν συμβαίνει. Οι πιο πολλοί χρησιμοποιούν την άρνηση για να κάνουν λιγότερο δυσάρεστη την ζωή τους. Η άρνηση έχει θετικά και αρνητικά αποτελέσματα. Κάποιος που χρησιμοποιεί την άρνηση μπορεί να συμπεριφερθεί ηρωικά ή να αρνείται να κατανοήσει την σοβαρότητα μίας αρνητικής κατάστασης, που βιώνει, π.χ. κακοποίηση. Μπορεί κάποιος να φτάσει στο σημείο να συμπεριφέρεται μανιακά, δηλαδή να μην υπολογίζουν τις σωματικές τους δυνάμεις, τις ανάγκες τους, τις αδυναμίες τους κ.ο.κ. Τα άτομα, που χρησιμοποιούν τον μηχανισμό της άρνησης γίνονται συνήθως καταθλιπτικά.

Ενοχές

Η πλειοψηφία των γονέων με παιδιά με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή ή αυτισμό αναρωτιούνται μήπως έφταιξαν εκείνοι ή μήπως κάτι δεν έκαναν σωστά ή μήπως φταίει ο κληρονομικός παράγοντας. Προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές μεταθέτουν την ευθύνη στον άλλο γονέα. Άλλοι πάλι, είναι πεπεισμένοι ότι τιμωρούνται από το θείο για κάτι κακό που έκαναν στο παρελθόν. Εάν οι γονείς ενημερωθούν σωστά σχετικά με τον αυτισμό, τότε θα πάψουν να βασανίζονται και θα αντιμετωπίσουν πιο ψύχραιμα την κατάσταση.

Πιο συγκεκριμένα, *«Οι γονείς αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους πρέπει να δείξουν την αποδοχή, την αγάπη τους και να υποστηρίξουν διαρκώς αυτό το υπέροχο ξεχωριστό παιδί [...]. Και φυσικά να μην ξεχνούν τις ανάγκες και των άλλων παιδιών τους»* (<https://autismhellas.gr/fasma/docs/7.htm>).

Αγωνία και ανησυχία

Εφόσον οι γονείς σιγουρευτούν, ότι το παιδί τους έχει πράγματι Αναπτυξιακή Διαταραχή ή αυτισμό αγωνιούν για το πόσο σοβαρή είναι η διαταραχή αυτή, για το πώς θα καταφέρουν να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού τους, για το μέλλον του παιδιού τους, για την θεραπεία που θα πρέπει να ακολουθηθεί, για τις αντιδράσεις του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος (<https://autismhellas.gr/fasma/docs/7.htm>).

Τα στάδια από τα οποία διέρχεται η οικογένεια είναι: 1) το στάδιο του σοκ, 2) το στάδιο της αντίδρασης, 3) το στάδιο της προσαρμογής και 4) το στάδιο του προσανατολισμού.

Κατά το πρώτο στάδιο οι γονείς αισθάνονται θυμό και είναι δύσπιστοι σχετικά με τις διαγνώσεις που λαμβάνουν από τους ειδικούς. Στο στάδιο της αντίδρασης, τα συναισθήματά τους δεν διαφοροποιούνται, αλλά έχουν αρχίσει να συνειδητοποιούν το πρόβλημα, να το αντιμετωπίζουν ρεαλιστικά και σταδιακά μεταβαίνουν στο στάδιο της προσαρμογής. Τέλος, κατά το στάδιο του προσανατολισμού, «[...] έχει αυξηθεί το επίπεδο αποδοχής του προβλήματος, εφόσον συνήθως έχουν γίνει πλέον οι καλύτερες, κατά το δυνατό, επιλογές για την αγωγή του παιδιού και τη στήριξη της οικογένειας. Ανάλογα με το στάδιο που διέρχεται η οικογένεια, χρειάζεται διαφορετικού είδους αντιμετώπιση και στήριξη». Οι παράγοντες που συνδιαμορφώνουν τις αντιδράσεις και τα συναισθήματα των γονέων είναι η οικογένεια, το παιδί και το περιβάλλον (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 49 - 50). Ανά περιόδους έχουν διατυπωθεί διάφορα θεωρητικά μοντέλα που προσπαθούν να ερμηνεύσουν τις αντιδράσεις των γονέων.

Η θεωρία της «προσγείωσης»

Με βάση τη θεωρία αυτή οι γονείς προσαρμόζουν τη ζωή τους σύμφωνα με τα καινούργια δεδομένα και συμβιβάζονται με το γεγονός. Οι ειδικοί που συνεργάζονται με την οικογένεια δεν θα πρέπει να παραμελούν ότι η πραγματικότητα που οι γονείς καλούνται να «προσγειωθούν» δεν είναι καθόλου εύκολη και δεν είναι δυνατόν αν προετοιμαστεί κανείς για κάτι τέτοιο.

Η συμμετοχή των γονέων σε ομάδες αποτελούμενες από άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα, θα τους βοηθήσει να βρουν «[...] τρόπους αυτό – ρύθμισης, για να αντιμετωπίσουν την κρίση, σε μια προσπάθεια αλλαγής των αναπαραστάσεών τους για τον αυτισμό και τις συνέπειές του στην οικογένεια» (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 60).

Η διασυνδεδετική θεωρία

Με βάση την θεωρία αυτή το πρόβλημα της οικογένειας πρέπει να αντιμετωπιστεί ως μία οικογενειακή κρίση, που χρήζει πολύ προσεκτικής διαχείρισης. Κάθε οικογένεια έχει διαφορετικές αντοχές και δυνατότητες, για να μπορέσει να ξεπεράσει την κρίση αυτή. Βασικό χαρακτηριστικό της κρίσης είναι το αίσθημα του άγχους. Ο τρόπος διαχείρισης του άγχους είναι συνάρτηση των ατομικών χαρακτηριστικών των μελών που απαρτίζουν την οικογένεια και των περιβαλλοντικών χαρακτηριστικών.

Οι παράγοντες που καθορίζουν με ποιον τρόπο η οικογένεια επεξεργάζεται τις καταστάσεις που της προκαλούν άγχος είναι: Η εκτίμηση των αγχογόνων συνθηκών, η προδιάθεση προσαρμογής και η αποδοχή ή μη της διαταραχής. Κατά τη διαδικασία εκτίμησης των αγχογόνων καταστάσεων η οικογένεια διέρχεται από τα ακόλουθα τέσσερα στάδια: 1) Εκτιμά αν κάποιος γεγονός προκαλεί άγχος, 2) το γεγονός προκαλεί άγχος, διότι αποτελεί απειλή ή πρόκληση για το άτομο, 3) αξιολογεί την συχνότητα εμφάνισης του γεγονότος και εκτιμά κατά πόσο επιδρά στη ψυχική ισορροπία του ατόμου και 4) προσπαθεί να εντοπίσει την εστία της δυσχέρειας που προκαλεί το αγχογόνο συμβάν. Κατά τη διαδικασία προσαρμογής στα νέα δεδομένα το άτομο επιστρατεύει τους ακόλουθους μηχανισμούς: 1) εστιάζει στο πρόβλημα, 2) εστιάζει συναισθηματικά και 3) προσπαθεί να το αποφύγει επεξεργάζοντάς το γνωστικά. Τέλος, στο στάδιο αποδοχής της διαταραχής οι γονείς αποδέχονται τη κατάσταση «[...] βάσει της υποκειμενικής εκτίμησης των γονέων για τη διάγνωση, την πορεία και την έκβαση της διαταραχής στο παιδί τους» (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 60 - 63).

«Το μοντέλο προσαρμογής της οικογένειας ABCX»

Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό οι παράγοντες που επηρεάζουν τις αντιδράσεις των γονέων και τον βαθμό προσαρμοστικότητας τους είναι τρεις. «Ο παράγοντας “A” αφορά στις παραμέτρους που ορίζουν το γεγονός καθαυτό που προκαλεί το στρες [...]. Ο παράγοντας “B” αφορά στις πηγές στήριξης απ’ όπου αντλούν αρωγή οι γονείς [...], ο παράγοντας “C” [...] αφορά στη γνωστική επεξεργασία του αγχογόνου γεγονότος από τους γονείς». Το “X” στην ονομασία του μοντέλου σχετίζεται με το πώς η οικογένεια αντιδρά στην οικογενειακή κρίση. Μεγαλύτερη σημασία έχει η θέση της οικογένειας για το γεγονός που προκαλεί άγχος, παρά το ίδιο το γεγονός (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 64).

2. 3. Η επίδραση του αυτισμού και της Α. Δ. στην οικογένεια

Οι παράγοντες που επηρεάζουν την σχέση της οικογένειας και τον βαθμό προσαρμοστικότητάς της στη νέα κατάσταση, είναι ενδοοικογενειακοί και περιβαλλοντικοί.

Οι ενδοοικογενειακοί παράγοντες διακρίνονται σε δύο κατηγορίες. Η πρώτη κατηγορία σχετίζεται με τις πληροφορίες και τις γνώσεις που διαθέτουν οι γονείς αναφορικά με το Α.Φ. και η δεύτερη αφορά τον τρόπο λειτουργίας της εκάστοτε οικογένειας και τους ψυχολογικούς παράγοντες. Όταν λέμε «ψυχολογικοί παράγοντες» εννοούμε αυτούς «[...] που αφορούν πρωτίστως στο πώς διαχειρίζεται ή αντεπεξέρχεται η οικογένεια σε αγχογόνους παράγοντες» (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 52). Μια οικογένεια που έχει ένα παιδί αυτιστικό, εάν διαχειριστεί σωστά τις καταστάσεις που της προκαλούν άγχος, τότε και πιο εύκολα θα προσαρμοστεί και θα διαχειριστεί τα νέα δεδομένα και θα αποκτήσει και την απαραίτητη ψυχική ανθεκτικότητα. Κάθε οικογένεια προσαρμόζεται με διαφορετικό τρόπο. «Όσο βελτιώνεται η δυνατότητα προσαρμογής, γενικά σε αντίξοες συνθήκες επιβίωσης, τόσο περιορίζεται η επιβάρυνση που βιώνει η οικογένεια με παιδί με αυτισμό» (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 53).

Πιο συγκεκριμένα, οι ενδοοικογενειακοί παράγοντες που επιδρούν στη σχέση μίας οικογένειας με παιδί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή ή αυτισμό παρατίθενται ακολούθως (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 54):

- Ο τρόπος με τον οποίο η κάθε οικογένεια αντιμετωπίζει τις δυσκολίες που προκύπτουν.
- Η ικανότητα ή μη της οικογένειας να προσαρμόζεται στις νέες συνθήκες.
- Η ψυχολογική ανθεκτικότητα που διαθέτει.
- Το μέλλον του αυτιστικού παιδιού και η άποψη των γονέων σχετικά με την εξέλιξη του παιδιού τους.
- Οι ενοχές των γονέων σχετικά με αυτό που συμβαίνει.
- Ο τρόπος με τον οποίο κάθε οικογένεια λύνει τα προβλήματα.
- Η σχέση ανάμεσα στους δύο συζύγους.

Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες συνήθως δρουν επιβαρυντικά στη σχέση της οικογένειας. Αναλυτικότερα, εάν η διαγνωστική διαδικασία καθυστερήσει, τότε οι γονείς αρχίζουν να ανησυχούν και προβληματίζονται σχετικά με το τί συμβαίνει στο παιδί τους.

Συνεχίζοντας, όπως καταλαβαίνουμε, σπουδαίο ρόλο στη διατήρηση της οικογενειακής ισορροπίας έχουν οι ειδικοί επιστήμονες που συμβουλεύουν και καθοδηγούν την οικογένεια.

Εάν οι πληροφορίες που δίνονται στους γονείς δεν είναι σαφείς, κατανοητές και με αισιόδοξες προοπτικές, τότε προκαλείται στους γονείς άγχος, απαισιοδοξία και αίσθημα απόγνωσης. Οι γονείς θα ανακουφιστούν, «[...] όταν εντέλει [λάβουν] [...] μια σαφή διάγνωση της διαταραχής του παιδιού τους, ακόμη και όταν αυτή είναι τόσο σοβαρή όσο ο αυτισμός» (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 57). Η έλλειψη στήριξης στους γονείς μπορεί κυριολεκτικά να διαλύσει την οικογένεια. Η στήριξη θα πρέπει ιδανικά να προέρχεται από ειδικούς που κατανοούν πρωτίστως το φάσμα του αυτισμού και που συνυπολογίζουν τις ανάγκες και τις δυσκολίες των γονέων.

2. 4. Η σχέση συνεργασίας των γονέων με τους επαγγελματίες της υγείας και της εκπαίδευσης.

Όσο δύσκολο είναι για τους γονείς να ακούσουν τα δυσάρεστα αποτελέσματα, τόσο δύσκολο είναι και για τους επαγγελματίες υγείας να τα ανακοινώσουν. Οι γονείς θέλουν να γνωρίζουν τι έχουν στο μυαλό τους οι ειδικοί για το παιδί τους και προσπαθούν να κατανοήσουν όσο το δυνατόν βαθύτερα τη σπουδαιότητα του προβλήματος. «*Η ποιότητα των διόδων επικοινωνίας που αναπτύσσονται αυτή την κρίσιμη στιγμή, είναι καθοριστική και διαμορφώνει την ποιότητα της αρχικής και της μελλοντικής αλληλεπίδρασης μεταξύ των δυο πλευρών*» (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 33).

Για να δημιουργηθεί μία λειτουργική σχέση ανάμεσα στους γονείς του παιδιού και τους επαγγελματίες υγείας, θα πρέπει οι ειδικοί να κατανοούν τις αντιδράσεις των γονέων, να τους υποστηρίζουν, να αναγνωρίζουν τις προσδοκίες που τρέφουν για το παιδί και να τους καθοδηγούν ορθά. Επιπλέον, «*Οι επαγγελματίες οφείλουν [...] να ενισχύσουν τις θετικές προσαρμοστικές στρατηγικές [των γονέων]*», (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 33).

Όσο περνάει ο καιρός οι γονείς προσαρμόζονται όλο και περισσότερο και αποκτούν το θάρρος να εκφράσουν τα συναισθήματα τους, τις σκέψεις τους, τις αγωνίες τους, τις προσδοκίες τους κ.ο.κ.

Προτεραιότητα γονέων και ειδικών οφείλει να είναι η κάλυψη των αναγκών του παιδιού, η εφαρμογή της κατάλληλης θεραπείας, η φροντίδα του παιδιού και η αντιμετώπιση του από τους ίδιους και από τον κοινωνικό περίγυρο με σεβασμό και αξιοπρέπεια. Απαραίτητα συστατικά στοιχεία της σχέσης γονέων – ειδικών είναι η ειλικρίνεια, το ήθος, ο σεβασμός και η εντιμότητα. (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 34 - 35). Όλες οι σχέσεις που αναπτύσσονται δεν είναι ίδιες, γι αυτό υπάρχουν και διάφορα πρότυπα συνεργασίας, που αφορούν τη σχέση γονέων και επαγγελματιών υγείας. Τα πρότυπα αυτά αναλύονται διεξοδικά ακολούθως.

Το πρότυπο του «Ειδικού»

Σύμφωνα με αυτό το πρότυπο συνεργασίας, ο επαγγελματίας υγείας πιστεύει ότι υπερτερεί από τους γονείς σε επίπεδο γνώσεων, γι' αυτό είναι ο απόλυτος συντονιστής της κατάστασης και οι γονείς απλά υλοποιούν ό,τι τους υποδεικνύει. Βαρύτητα δεν δίνεται στα συναισθήματα και στις ανάγκες των γονέων.

«Σ' αυτή τη μορφή συνεργασίας, η κατανόηση των δυσκολιών του παιδιού είναι ελλιπής και παραποιημένη, ο βαθμός ικανοποίησης των γονέων από τη συνεργασία είναι χαμηλός και η συμμόρφωση στις υποδείξεις είναι ελλιπής» (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 34 - 35). Βασικές συνέπειες αυτής της αντικειμενικά μη λειτουργικής σχέσης είναι η εξάρτηση των γονέων από τον επαγγελματία υγείας και η παρεμπόδισή τους να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση της διαταραχής.

Το πρότυπο της Μεταμόσχευσης

Σε αυτό το πρότυπο είναι μεν ο επαγγελματίας αυθεντία, αλλά παράλληλα δίνει στους γονείς τη δυνατότητα να συμμετέχουν ενεργά και να βοηθούν. Επί της ουσίας, ο επαγγελματίας καθοδηγεί και επιβλέπει τους γονείς, ενώ φέρει ο ίδιος την ευθύνη για τις αποφάσεις που πρέπει να ληφθούν, για την επιλογή της θεραπείας κ.λπ. Οι γονείς έχουν εμπιστοσύνη στον ειδικό και είναι σίγουροι ότι κάνει το καλύτερο δυνατό. Είναι μία λειτουργική και αποδοτική σχέση, όμως εγκυμονεί *«[...] ο κίνδυνος μη αναγνώρισης της ατομικότητας και της διαφορετικότητας των οικογενειών [...]»* (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 36).

Το πρότυπο του Καταναλωτή

Σε αυτό το πρότυπο συνεργασίας γονέων και ειδικών, ο ειδικός αφήνει τους γονείς να πάρουν οι ίδιοι τις αποφάσεις για το παιδί τους, διότι γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα το παιδί και τις ιδιαιτερότητες της οικογένειάς τους. Οι επαγγελματίες τους συμβουλεύουν, τους παρέχουν πληροφορίες, τους καθοδηγούν και τους στηρίζουν. Η έννοια της διαπραγμάτευσης είναι βασική σε αυτό το πρότυπο. Ο επαγγελματίας ακούει τους γονείς, προτείνει λύσεις και προσπαθεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες παιδιού και γονέων. Επί της ουσίας, *«Ο επαγγελματίας διαπραγματεύεται με υπευθυνότητα όλα τα στάδια της διαδικασίας λήψης αποφάσεων. [...] [και] η δύναμη του επαγγελματία [...] καθορίζεται [...] από την ικανότητα του να εισάγει τη διαπραγμάτευση και να βοηθά στην εξεύρεση λύσεων»* (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 36).

Συμπερασματικά, σύμφωνα με τους Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α. (2006), οι γονείς προσδοκούν μια παραγωγική επικοινωνία, να κατανοούνται τα συναισθήματά τους, επάρκεια επιστημονική από τους ειδικούς και αποτελεσματικότητα.

Κεφάλαιο 3^ο «Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας και η εκπαίδευση των παιδιών με Αναπτυξιακή Διαταραχή & αυτισμό»

3. 1. Ο ρόλος και οι αρμοδιότητες του κάθε θεραπευτή

Λογοθεραπευτής

Ο Λογοθεραπευτής, αναλαμβάνει να καλλιεργήσει τον λόγο στο παιδί χρησιμοποιώντας διάφορα μέσα, λ.χ. μουσική, μουσικοκινητική αγωγή, παιχνίδια, νοηματική γλώσσα κ.α. Πρέπει να έχει υπομονή και να μην πιέζει το παιδί, να το κατανοεί και να το παρατηρεί, ώστε να καταλάβει τον τρόπο σκέψης και δράσης του και να το εκπαιδεύσει ανάλογα. Οι συνεδρίες του παιδιού με τον Λογοθεραπευτή είναι ατομικές και η θεραπεία που εφαρμόζεται είναι ανάλογη των αναγκών του θεραπευμένου. Άλλωστε, ο κύριος στόχος των Λογοθεραπευτών *«[...] είναι να αξιολογούν με επιστημονικό τρόπο, καθώς και με επιστημονικές μεθόδους τις ανάγκες των αυτιστικών παιδιών για λογοθεραπεία»* (Μαντζίκος, 2015).

Μέσω της αξιολόγησης αποσκοπούν στο να κατανοήσει το παιδί τα ερεθίσματα που δέχεται από το περιβάλλον του, στην ενίσχυση του ακουστικού ερεθίσματος, στην ανάπτυξη των δραστηριοτήτων που σχετίζονται με το παιχνίδι, στην ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων, στην κατανόηση των εξωγλωσσικών στοιχείων και στην χρήση των εκφράσεων της επικοινωνίας. Τέλος, χρέος του λογοθεραπευτή είναι να ενημερώνει για την εξέλιξη του παιδιού τα υπόλοιπα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας και τους γονείς του (Μαντζίκος, 2015).

Εργοθεραπευτής

Στόχος του Εργοθεραπευτή που παρακολουθεί το παιδί με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή είναι «[...] να προωθήσει τις δεξιότητες για την – όσο το δυνατόν περισσότερο – λειτουργική και ανεξάρτητη διαβίωσή [του] [...]» (Στράτος, 2012). Παράλληλα, συμμετέχει ενεργά στον καθορισμό των στόχων παρέμβασης μαζί με τα υπόλοιπα μέλη που συναποτελούν τη διεπιστημονική ομάδα. Το έργο του Εργοθεραπευτή είναι να αξιολογήσει τη κατάσταση του παιδιού, να την αιτιολογήσει και να σχεδιάσει ένα πλάνο της θεραπείας. Η αξιολόγηση αναφέρεται στο εάν το παιδί μπορεί να ανταποκριθεί στις καθημερινές απαιτήσεις. Μόλις ολοκληρωθεί η αξιολόγηση, το επόμενο βήμα είναι η αιτιολόγηση των προβλημάτων που επηρεάζουν τη λειτουργικότητα ενός αυτιστικού παιδιού (Στράτος, 2012).

Νοσηλεύτης ψυχικής υγείας

Κύριο έργο ενός Νοσηλεύτη ψυχικής υγείας είναι τα παιδιά που ανήκουν στο φάσμα του αυτισμού να προσαρμοστούν στα εξειδικευμένα κέντρα αποκατάστασης και να αναπτύξουν μία προσωπική σχέση με τα παιδιά αυτά, προκειμένου «[...] να μην υπάρξει απομόνωση λόγω αλλαγής πλαισίου και να εξασφαλιστεί ένα συναισθηματικό, ζεστό και υποστηρικτικό περιβάλλον» (Μανιφάβα, Κελέση, 2015: 180). Οι παρεμβάσεις των Νοσηλευτών είναι εξατομικευμένες και σχεδιασμένες.

Αναπτυξιολόγος

«Ο ρόλος του Αναπτυξιολόγου [...] είναι πολύπλευρος τόσο λόγω της ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξης που παρέχει, όσο και των εξειδικευμένων γνώσεων που έχει αναφορικά με την ανάπτυξη των παιδιών», (<https://www.psychologynow.gr/psychic-health/psychopathology/3098-o-rolou-tou-psixologou-stin-eidiki-agogi.html>).

Ο Αναπτυξιολόγος καλείται να ανταποκριθεί στις ανάγκες των παιδιών με Αναπτυξιακή Διαταραχή και στις ανάγκες των ατόμων που τα περιβάλλουν. Ο Ψυχολόγος είναι υπεύθυνος για τις ατομικές ή ομαδικές παρεμβάσεις είτε με παιδιά, είτε με τους γονείς τους. Παράλληλα, συνεργάζεται με τα υπόλοιπα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας και με όσους εμπλέκονται στην εκπαίδευση των παιδιών, (<https://www.psychologynow.gr/psychic-health/psychopathology/3098-o-rolos-tou-psixologou-stin-eidiki-agogi.html>).

Όταν μιλάμε για ατομικές ή ομαδικές παρεμβάσεις στα παιδιά εννοούμε μία ψυχομετρική, συναισθηματική και μαθησιακή αξιολόγηση. Μία αξιολόγηση απαρτίζεται από τα εξής μέρη: την λήψη του ιστορικού (αναπτυξιακού, ψυχοκοινωνικού) από τους γονείς, τη παρατήρηση των παιδιών, τη κλινική συνέντευξη, τη «*χορήγηση των Ελληνικών κλιμάκων Νοημοσύνης του Παιδιού και του Εφήβου WIPPSI – iii (Παιδιών Προσχολικής ηλικίας) WISC – III (για παιδιά 6 έως 17 ετών)*», (<https://www.psychologynow.gr/psychic-health/psychopathology/3098-o-rolos-tou-psixologou-stin-eidiki-agogi.html>). Τις προβολικές δοκιμασίες που αποσκοπούν στην διερεύνηση και στον εντοπισμό των ψυχοσυναισθηματικών δυσκολιών, την ημιδομημένη παρατήρηση – συνέντευξη (ADOS), τη χορήγηση πρόσθετων ψυχομετρικών εργαλείων και τη διάγνωση ειδικών μαθησιακών δυσκολιών που συνυπάρχουν με το Α.Φ.

Οι αξιολογήσεις του αναπτυξιολόγου θα καθορίσουν τις επόμενες κινήσεις της διεπιστημονικής ομάδας και τους στόχους που θα θέσει (<https://www.psychologynow.gr/psychic-health/psychopathology/3098-o-rolos-tou-psixologou-stin-eidiki-agogi.html>).

Η συνεργασία του Ψυχολόγου με όσους εμπλέκονται στην εκπαίδευση ενός παιδιού με Αναπτυξιακή Διαταραχή επιδιώκει τα παρακάτω:

- Ενημέρωση για τις ιδιαιτερότητες του παιδιού.
- Ομαλότερη ένταξη των παιδιών στο σχολικό περιβάλλον.
- Στήριξη των παιδαγωγών.
- Διευκόλυνση του παιδαγωγικού έργου.

- Αποδοχή της διαφορετικότητας από το υπόλοιπο μαθητικό σύνολο. (<https://www.psychologynow.gr/psychic-health/psychopathology/3098-ο-ρολος-tou-psixologou-stin-eidiki-agogi.html>).

Ψυχίατρος – Παιδοψυχίατρος

Σε ορισμένες περιπτώσεις ατόμων με αυτισμό είναι αναγκαία η χορήγηση ψυχιατρικών φαρμάκων, συνήθως για τον έλεγχο ορισμένων συμπεριφορών. Ο ειδικός που κάνει τη διάγνωση πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεχτικός, διότι ένα *«Συχνό διαγνωστικό λάθος είναι να συγχέονται οι Αναπτυξιακές Διαταραχές (ΑΔΔ), συνήθως υψηλής λειτουργικότητας, με άλλη ψυχιατρική διαταραχή και συχνά με σχιζοφρένεια και ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή»* (Καμπάκος, χ.χ.). Τα ψυχοτρόπα φάρμακα που δίνονται σε όσους έχουν αυτισμό, δεν θεραπεύουν τον αυτισμό, αλλά καταπραΰνουν τα συμπτώματα που συνυπάρχουν με την Αναπτυξιακή Διαταραχή. Αναλυτικά, τα φάρμακα που χορηγούνται είναι: ψυχοτρόπα (αντιψυχωσικά, νευροληπτικά, μείζονα ηρεμιστικά, αντικαταθλιπτικά, ψυχοδιεγερτικά, αγχολυτικά, απλά ηρεμιστικά, αντιμανιακά, αντισταμινικά), μη ψυχοτρόπα (B – αναστολείς, αναστολείς H₂, αναστολείς οπιοειδών, αδρενεργικοί αγωνιστές) (Καμπάκος, χ.χ.).

Ειδικός Παιδαγωγός

Σημαντικό μέλος της διεπιστημονικής ομάδας είναι ο Ειδικός Παιδαγωγός. Στην Ελλάδα, υπάρχουν σχολές που παρέχουν επιστημονική κατάρτιση και εξειδίκευση των ειδικών παιδαγωγών. Ο ρόλος του είναι να παιδαγωγεί, να συμβουλεύει και να υποστηρίζει. Κατά την Αυγερινού (χ.χ.), *«[...] είναι ο «διαμεσολαβητής» ανάμεσα στο παιδί, τους γονείς και τις προσδοκίες του απέναντι στο σχολικό σύστημα»*. Οι στόχοι ενός Ειδικού Παιδαγωγού είναι ανάλογοι των ιδιαιτεροτήτων κάθε παιδιού.

Γενικότερα, ο Ειδικός Παιδαγωγός προσπαθεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του παιδιού, ώστε να γίνει πιο εύκολη η καθημερινότητά του. Σε ορισμένες περιπτώσεις, κρίνεται αναγκαία η πρώιμη παρέμβαση του ειδικού παιδαγωγού. Τέλος, είναι υπεύθυνος και για τον σχεδιασμό εκπαιδευτικών προγραμμάτων, *«Αξιοποιώντας δημιουργικά τις δυνατότητες του κάθε παιδιού μέσα από παιχνιδάδες βιωματικές δραστηριότητες, βοηθώντας το παιδί να οργανώνει το χώρο και το χρόνο του ποιοτικά, συμβάλλοντας στην βελτίωση της αυτοεκτίμησής του»* (Αυγερινού, χ.χ.).

3. 2. Παρεμβατικές μέθοδοι για την θεραπεία του αυτισμού

Ο αυτισμός είναι μία διαταραχή ισόβια που δεν θεραπεύεται ολοκληρωτικά. Οι θεραπευτικές μέθοδοι που υπάρχουν στοχεύουν στην βελτίωση της συμπεριφοράς του ατόμου και στην σταδιακή ανάπτυξη της επικοινωνίας. Υπάρχουν δύο κατηγορίες θεραπευτικών μεθόδων: **α)** οι συστηματικές και οργανωμένες εκπαιδευτικές προσεγγίσεις και **β)** τα συμπεριφεριολογικά προσανατολισμένα προγράμματα που γίνονται με τη συνεργασία των γονιών στο σπίτι. Τα αποτελέσματα είναι βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα (Rutter, 1990: 29).

Ειδικότερα, τα αυτιστικά παιδιά που ακολουθούν θεραπευτικές μεθόδους με το πέρασμα του χρόνου βελτιώνουν την λεκτική τους επικοινωνία, μαθαίνουν να αυτοεξυπηρετούνται (εάν το επιτρέπει ο τύπος του αυτισμού τους, αλλιώς έχουν ανάγκη για όλη τους την ζωή κάποιον), γίνονται κοινωνικά, μειώνουν τις στερεοτυπικές συμπεριφορές τους. Για να γίνουν όλα τα παραπάνω απαιτείται η συνεργασία μίας σειράς επιστημόνων, όπως ψυχίατρος, ψυχολόγος, λογοθεραπευτής, ειδικός παιδαγωγός κ.α. Φάρμακα χρησιμοποιούνται για να κατασταλούν αυτιστικά συμπτώματα που βλάπτουν την υγεία του ατόμου, π.χ. αυτοτραυματισμοί.

Όταν το αυτιστικό άτομο βρεθεί σε καταστάσεις ή συνθήκες που δεν έχει αντιμετωπίσει κατά το παρελθόν, δεν μπορεί να αναπαράγει αυτά που έχει μάθει και ξανακυλάει στην προηγούμενη, μη βελτιωμένη κατάστασή του. Υπάρχουν κάποιες μέθοδοι παρέμβασης, που έχουν αποδείξει ότι μπορούν να βελτιώσουν την ζωή του αυτιστικού ατόμου και της οικογένειάς του. Για την επίτευξη καλύτερων αποτελεσμάτων καλό είναι να συνδυαστούν οι προαναφερόμενες μέθοδοι, ανάλογα βέβαια τις ανάγκες του πάσχοντα. Ας αναλύσουμε κάποιες από τις μεθόδους παρέμβασης.

Μέθοδος TEACCH

Στόχος του προγράμματος είναι να μάθει το παιδί να επικοινωνεί και να αποκτήσει αυθορμητισμό. Τα βασικά χαρακτηριστικά αυτής της μεθόδου είναι τα εξής: δόμηση και χωρική οργάνωση, χρονική δόμηση, δυνατότητες εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας, οπτικοποίηση της επικοινωνίας, αξιολόγηση της προόδου, εξατομικευμένα προγράμματα, ειδική κατάρτιση του προσωπικού, εκπαίδευση και συμμετοχή των γονέων στο πρόγραμμα. Είναι απαραίτητο το περιβάλλον να είναι κατάλληλα δομημένο, διότι έτσι δεν αποσπάται η προσοχή του

παιδιού και μπορεί να ολοκληρώσει με επιτυχία τις δραστηριότητες που του έχουν ανατεθεί, γνωρίζουν ποια δραστηριότητα λαμβάνει χώρα σε ποιο σημείο. Έτσι, ο χώρος διακρίνεται σε χώρο ελεύθερου παιχνιδιού, σε χώρο ατομικής εργασίας, σε χώρο ομαδικών δραστηριοτήτων, σε χώρο δομημένου παιχνιδιού κ.α. Υπάρχει μία έξοδος διαφυγής, που βοηθάει τον εκπαιδευτή να προλαβαίνει το παιδί σε περίπτωση απομάκρυνσής του. Η μέθοδος αυτή είναι αποτελεσματική τόσο σε αυτιστικά παιδιά, τόσο και σε ενήλικες με αυτισμό. Όσο νωρίτερα αρχίσει η παρέμβαση με την μέθοδο αυτή τόσο καλύτερα είναι και τα αποτελέσματα στο άτομο (Σακκέτου, Παπαγιάννη, 2010: 27).

Παρεμβατική μέθοδος ABA

Η ABA είναι η επιστήμη που ερευνά την συμπεριφορά των ανθρώπων και αποσκοπεί στην βελτίωσή της. Βασική της αρχή είναι ότι: Όλες οι συμπεριφορές ακόμα και αυτές των ατόμων με διαταραχές, μπορούν να διαμορφωθούν, αλλά μπορεί και να επανεμφανιστούν στην μη βελτιωμένη εκδοχή τους υπό την επίδραση συγκεκριμένων καταστάσεων.

Τα βασικά χαρακτηριστικά της μεθόδου αυτής είναι ότι: υπάρχει η πεποίθηση ότι όλα τα παιδιά έχουν νοημοσύνη και μπορούν να κατακτήσουν την καινούργια γνώση. Η παρέμβαση απευθύνεται σε κάθε άτομο μεμονωμένα, διότι κάθε ένας έχει τις δικές του ανάγκες, δεξιότητες, χαρίσματα και είναι μοναδικός. Έτσι το πρόγραμμα προσαρμόζεται στον πάσχοντα. Σκοπός είναι η καλλιέργεια και η αξιοποίηση των δεξιοτήτων και των χαρισμάτων των ατόμων. Πριν γίνει η παρέμβαση ανιχνεύεται και σημειώνεται το στάδιο που βρίσκεται το άτομο, για να τεθούν οι στόχοι και να σχεδιαστούν τα βήματα που θα ακολουθηθούν. Η μέθοδος στοχεύει στην απόκτηση επιθυμητής συμπεριφοράς και να μπορέσει αργότερα το παιδί να ενταχθεί ομαλά στο σχολικό περιβάλλον, πάντα με την βοήθεια πρόσθετης στήριξης.

Σύστημα NOESIS

Σκοπός είναι το παιδί να μην αγχώνεται. Έτσι με την βοήθεια ενός μετρητή μετράται ο καρδιακός παλμός, η εφίδρωση, η θερμοκρασία του σώματος και η κίνηση (συμπτώματα του άγχους) και μέσω ενός ηλεκτρονικού υπολογιστή παρουσιάζονται στο παιδί εικόνες και ήχοι, για να εντοπιστούν οι συνθήκες που προκαλούν άγχος στα αυτιστικά παιδιά.

REALITYTHERAPY

Βασική αρχή της θεραπείας αυτής είναι ότι κάθε άνθρωπος αισθάνεται την ανάγκη να συγκροτήσει μία επιτυχημένη ταυτότητα. Αυτό θα γίνει μόνο εάν ο πάσχων μπορέσει να αγαπήσει και να αγαπηθεί και όταν αισθανθεί ότι αξίζει. Αναγκαίο είναι να συνειδητοποιήσει το αυτιστικό άτομο, ότι είναι υπεύθυνο για τις πράξεις του.

Η θεραπεία συγκροτείται από οχτώ διαδοχικά στάδια: Στο πρώτο στάδιο, πρέπει να δημιουργηθεί ένα κλίμα εμπιστοσύνης και οικειότητας, ώστε να αρχίσει το άτομο να αποκαλύπτεται. Στο δεύτερο στάδιο, ο θεραπευτής ρωτάει τον ασθενή «τι κάνεις τώρα;» με σκοπό να τονίσει την υπάρχουσα συμπεριφορά του. Γίνεται συζήτηση για τα αισθήματα του ατόμου, με έμφαση στην συμπεριφορά του. Το τρίτο στάδιο, είναι αφιερωμένο στο παρελθόν του ασθενή με σκοπό να αλλάξει ο τωρινός τρόπος συμπεριφοράς του. Στο τέταρτο στάδιο, το άτομο αξιολογεί την συμπεριφορά του και εντοπίζει τα λάθη, που το οδήγησαν στην αποτυχία. Στο πέμπτο στάδιο, με την υποστήριξη του θεραπευτή σχεδιάζεται ένα πρόγραμμα, αποτελούμενο από συμπεριφορές και ικανότητες του αυτιστικού ατόμου. Ο πάσχων καλείται να το φέρει εις πέρας. Σε περίπτωση που δεν μπορέσει σχεδιάζεται άλλο πρόγραμμα. Στο έκτο στάδιο, ο ασθενής καλείται να δεσμευθεί ότι θα ακολουθήσει το σχέδιο, του προηγούμενου σταδίου, ώστε να νιώσει ότι αξίζει ότι είναι ικανός να αναλάβει κάτι και να το ολοκληρώσει με επιτυχία. Στο έβδομο στάδιο, ο θεραπευτής τονίζει στον θεραπευόμενο ότι σε περίπτωση αποτυχίας ολοκλήρωσης του προγράμματος δικαιολογίες δεν γίνονται δεκτές. Στο όγδοο στάδιο, τονίζεται ότι δεν υπάρχει επιβολή τιμωρίας, διότι ο ασθενής αγχώνεται και δεν έχουμε τα επιθυμητά αποτελέσματα. Επί της ουσίας, δεν υπάρχει τιμωρία, αλλά το άτομο πρέπει να έρθει αντιμέτωπο με την συνείδησή του και τις συνέπειες των ενεργειών του. (Σακκέτου, Παπαγιάννη, 2010: 33-35).

3. 3. Σχεδιασμός ατομικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων

Το ατομικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα είναι ένα κείμενο που απαρτίζεται από τις ανάγκες του παιδιού που απευθύνεται, από τους στόχους που έχουν τεθεί και από την αξιολόγηση της προόδου του από τον εκπαιδευτικό. Προσδιορίζει τί ακριβώς πρέπει να μάθε το παιδί, με ποιόν τρόπο ή με ποια μέθοδο, πότε, από ποιον και το χρονικό διάστημα που θα εφαρμοσθεί.

Κατά τον σχεδιασμό του Ατομικού Εκπαιδευτικού Προγράμματος είναι αναγκαία η συμμετοχή όλων των ειδικών που φροντίζουν το παιδί και των γονέων του. Υπάρχουν περιπτώσεις που συμμετέχει και το παιδί στο στάδιο του σχεδιασμού. Ειδικότερα, ένα Ατομικό Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα απαρτίζεται: οι στόχοι (μακροπρόθεσμοι και βραχυπρόθεσμοι), οι εκπαιδευτικές στρατηγικές, τα εκπαιδευτικά υλικά (παιχνίδια, βιβλία, κ.α.), ο αριθμός και οι ειδικότητες των ενηλίκων που συμμετέχουν στην εφαρμογή του, το είδος της βοήθειας που παρέχεται από τον εκάστοτε ενήλικα, το είδος της αμοιβής που θα λαμβάνει ο μαθητής (λεκτική, υλική), τα κριτήρια καθορισμού επίτευξης ή μη των στόχων και ο χρόνος επαναξιολόγησης και επαναπροσδιορισμού των στόχων. Οι στόχοι πρέπει να είναι «[...] εφικτοί, μετρήσιμοι, συγκεκριμένοι και χρονικά προσδιορίσιμοι [...]», (Ζακολίκου, χ.χ.:18). Όσοι στόχοι είναι μακροπρόθεσμοι, διασπώνται σε τμήματα που καθορίζουν τους βραχυπρόθεσμους στόχους. Το κείμενο του Ατομικού Εκπαιδευτικού Προγράμματος δεν πρέπει να περιλαμβάνει επιστημονικούς και δυσνόητους όρους, προκειμένου να είναι κατανοητό από τους γονείς του παιδιού, αλλά και από τον ίδιο τον μαθητή (Ζακολίκου, χ.χ.: 16 - 18).

Ο καθορισμός των στόχων εξαρτάται από τα αναπτυξιακά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του παιδιού. Στα χαρακτηριστικά αυτά ανήκουν η επικοινωνιακή του δυνατότητα, οι κοινωνικές δεξιότητες που έχει κατακτήσει, η συμπεριφορά του, εάν μπορεί αν αυτοεξυπηρετείται, και εάν έχει αποκτήσει προγραφικές ικανότητες (γραφή, ανάγνωση). Για κάθε μαθησιακό στόχο το σημείο εκκίνησης είναι «[...] το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού την στιγμή του σχεδιασμού [του ΑΕΠ] κάτι που προσδιορίζεται από την ατομική αξιολόγηση», (Ζακολίκου, χ.χ.:19). Αντιθέτως, το σημείο εκκίνησης κάθε συμπεριφορικού στόχου δεν είναι ευδιάκριτο στους ειδικούς, διότι είναι δύσκολο να οριστούν ποιες συμπεριφορές του παιδιού είναι ακατάλληλες και χρήζουν αντιμετώπισης.

3. 4. Στήριξη, συμβουλευτική και εκπαίδευση των γονέων

Το 1970 προέκυψε η ανάγκη για στήριξη, συμβουλευτική και εκπαίδευση των γονέων που έχουν παιδιά με αυτισμό. Στις ημέρες μας έχει πια αναγνωριστεί «[...] η αμφίδρομη σχέση αλληλεπίδρασης γονέων και παιδιού [...] καθώς και το πόσο καταλυτική μπορεί να είναι η επίδραση που ασκεί στους γονείς η ύπαρξη σοβαρής ψυχοπαθολογίας [...]» (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 68).

Η βοήθεια που παρέχεται στους γονείς κατατάσσεται στα παρακάτω τρία επίπεδα:

- Στο πρώτο επίπεδο, οι γονείς στηρίζονται, ώστε να αποδεχτούν την κατάσταση και εν συνεχεία να εμβαθύνουν στο πρόβλημα.
- Στο δεύτερο επίπεδο, παρέχεται συμβουλευτική γονέων με απώτερο σκοπό να καλυφθούν οι συναισθηματικές ανάγκες που προκύπτουν, είτε λόγω της διάγνωσης της διαταραχής, είτε λόγω των λανθασμένων αντιλήψεων του κοινωνικού περίγυρου.
- Στο τρίτο επίπεδο, οι γονείς εκπαιδεύονται, έτσι ώστε να διαδραματίσουν σταδιακά συνθεραπευτικό ρόλο. *«Η εκπαίδευση γονέων προϋποθέτει την εμπλοκή τους στην εκπαίδευση και θεραπεία του παιδιού τους, με ενεργό τρόπο, υπό την εποπτεία, όμως, εμπειρων ειδικών, που θα λειτουργήσουν ως καθοδηγητές»*, (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 68 - 69).

Όταν μιλάμε για στήριξη γονέων, εννοούμε τη στήριξη που παρέχεται από επίσημους και ανεπίσημους φορείς. Επίσημοι φορείς ονομάζονται όλες οι προσπάθειες της πολιτείας και του κράτους για την αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών με αυτισμό και των γονέων τους, ενώ ανεπίσημοι φορείς στήριξης χαρακτηρίζονται οι προσπάθειες των ατόμων που περιβάλλουν την εκάστοτε οικογένεια. Οι ανεπίσημες μορφές στήριξης περιλαμβάνουν τη φυσική στήριξη (π.χ. μετακίνηση του παιδιού και των γονέων με αυτοκίνητο, φύλαξη και φροντίδα του παιδιού κ.α.) και την σταθερή μορφή στήριξης. Η σημαντικότερη μορφή στήριξης είναι η φυσική στήριξη, διότι ο μεγάλος βαθμός στήριξης σε συνδυασμό με την αποδοχή του παιδιού από τον κοινωνικό περίγυρο, συμβάλλει στη μείωση του άγχους και στην διευκόλυνση της καθημερινότητας της οικογένειας (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 69 - 70).

Η εκπαίδευση των γονέων μπορεί να είναι μακροπρόθεσμη ή βραχυπρόθεσμη. Δύο χαρακτηριστικά μοντέλα που εφαρμόζονται στην συμβουλευτική και στην εκπαίδευση των γονέων είναι: της Εκπαίδευσης για Γονική Διαχείριση (Parent Management Training–PMT) και της Εκπαίδευσης για Λειτουργική Αξιολόγηση και Επικοινωνία (Functional Assessment and Functional Communication Training–FA&FCT) (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 76 - 77).

Εκπαίδευση για Γονική Διαχείριση

Η εκπαίδευση για τη Γονική Διαχείριση έχει βασικό στόχο της την αυτεπάρκεια των γονέων και την προετοιμασία τους να ανταποκριθούν στον γονικό τους ρόλο. Αυτός ο στόχος θα επιτευχθεί εάν οι γονείς μάθουν πώς να διαχειρίζονται την συμπεριφορά του παιδιού τους και πάρουν την σωστή απόφαση σχετικά με το θεραπευτικό πρόγραμμα που θα εφαρμοστεί. Σημαντικό είναι οι γονείς να διατηρήσουν τις δεξιότητες που απέκτησαν κατά την διάρκεια της εκπαίδευσης. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα περιλαμβάνει διάφορες παρεμβάσεις, όπως ψυχοεκπαίδευση, εκπαίδευση και διαχείριση συμπεριφορικών προβλημάτων, διαχείριση του στρες, εκμάθηση τεχνικών χαλάρωσης κ.α. Διαρκεί από τέσσερεις εβδομάδες έως τρεις μήνες και έχει θεαματικά αποτελέσματα (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 77).

Εκπαίδευση για Λειτουργική Αξιολόγηση και Επικοινωνία

Βασικός στόχος του προγράμματος αυτού είναι η «[...] *εναρμόνιση των στρατηγικών παρέμβασης με τις ανάγκες της κάθε οικογένειας, βασιζόμενο στην αρχή της εξατομίκευσης [...]*» (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 77). Για να επιτευχθεί ο προαναφερόμενος στόχος θα πρέπει να προηγηθεί η αξιολόγηση των αναγκών της οικογένειας και η αξιολόγηση των αξιών και των στόχων που έχουν θέσει οι γονείς. Το πρόγραμμα θα έχει επιτυχία μόνο εάν υπάρξει καταστολή των προβληματικών αντιδράσεων του παιδιού και η απόκτηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων που θα διατηρηθούν στο πέρασμα του χρόνου (Γενά, Καλογεροπούλου, Μαυροπούλου, κ.α., 2006: 77 - 78).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

B. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

B.1. Άδεια εκπόνησης της έρευνας

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε στο νομό Ρεθύμνου. Αρχικά, στάλθηκε ενημερωτική επιστολή στο Γ.Ν. Ρεθύμνου από τον ερευνητή, το Διοικητικό συμβούλιο και η επιτροπή ηθικής και δεοντολογίας κατόπιν συνεδρίασης ενέκρινε στον ερευνητή την έγκριση για την υλοποίηση της εν λόγω έρευνας. Έπειτα, στάλθηκε από τον ερευνητή αίτημα προς την ΥΠΕ Κρήτης για την παραχώρηση άδειας προκειμένου να διεκπεραιώσει την έρευνα. Σύναμμα ο ερευνητής απέστειλε το θέμα της Δ.Ε., το ερευνητικό πρωτόκολλο, το σκοπό, τα ερευνητικά ερωτήματα, το βιογραφικό του, το έντυπο ενημέρωσης των θεραπειών και το έντυπο συγκατάθεσης των γονέων.

B.2. Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Σκοπός της διπλωματικής εργασίας είναι η διερεύνηση των απόψεων των γονέων, των θεραπειών και των φροντιστών παιδιών με αυτισμό ή αναπτυξιακή διαταραχή σχολικής ηλικίας του νομού Ρεθύμνου.

Οι στόχοι της προκείμενης μελέτης μας συνοψίζονται:

- Στις προσδοκίες που έχουν από αυτά τα παιδιά (γονείς, θεραπευτές και φροντιστές).
- Στις αλληλεπίδρασης και τη συνεργασία μεταξύ των υποκειμένων (γονέων, θεραπειών, φροντιστών) με αυτά τα παιδιά.
- Στις κοινωνικές δυσκολίες των γονέων και στην συνεργασία γονέων (θεραπευτών και φροντιστών).

B.3. Ερευνητικά ερωτήματα

Σύμφωνα με τον σκοπό και τους στόχους, τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν είναι τα παρακάτω:

- Ποιες είναι οι αντιλήψεις των γονέων και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος ως προς τις θεραπείες των παιδιών με αυτισμό ή αναπτυξιακή διαταραχή;
- Με ποιους τρόπους αντιμετωπίζουν την έκβαση της θεραπείας και τις κοινωνικές δυσκολίες οι γονείς και το υποστηρικτικό περιβάλλον παιδιών με αυτισμό ή αναπτυξιακή διαταραχή;

Ο έλεγχος των παραπάνω ερευνητικών ερωτημάτων πραγματοποιήθηκε με βάση την ερμηνεία των δεδομένων που συλλέχθηκαν από τις επιμέρους συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν α) σε γονείς, β) σε θεραπευτές, γ) σε φροντιστές και δ) σε ένα focus group.

B.4. Δειγματοληψία – Δείγμα

Το συνολικό δείγμα της έρευνας ήταν 21 υποκείμενα όπου απαρτιζόταν από:

- 5 γονείς
- 5 θεραπευτές
- 5 φροντιστές
- 1 focus group (2 γονείς – 2 θεραπευτές – 2 φροντιστές).

Προκειμένου να συγκεντρωθεί το δείγμα των γονέων ο ερευνητής αρχικά ενημέρωσε τους Διευθυντές του ΚΕ.ΦΥ.ΑΠ., του Κ.Ψ.Υ. και του Ιατροπαιδαγωγικού Ρεθύμνου για την υλοποίηση της έρευνας, οι Διευθυντές των παραπάνω φορέων ενημέρωσαν όσους γονείς και όσους θεραπευτές ήταν πρόθυμοι για την διεξαγωγή της έρευνας και εφόσον ήταν σύμφωνοι έδωσαν τα τηλέφωνα επικοινωνίας τους στον ερευνητή. Εκτός από θεραπευτές οι οποίοι εργάζονται στους παραπάνω φορείς ο ερευνητής διεξήγαγε συνεντεύξεις και σε ιδιώτες θεραπευτές προκειμένου να έχει μια ολοκληρωμένη εικόνα για τις θεραπείες. Ο ερευνητής δημιούργησε ένα έντυπο συγκατάθεσης με το οποίο αρχικά ενημέρωνε τους συνεντευξιζόμενους και εφόσον ήταν σύμφωνοι το υπέγραφαν και προχωρούσαν στην διαδικασία της συνέντευξης.

Τους φροντιστές των παιδιών με αυτισμό ή Α.Δ. τους βρήκε μέσω των γονέων που συναναστράφηκε για την παρούσα έρευνα. Τέλος, τα μέλη του focus group συγκεντρώθηκαν κατόπιν συνεννοήσεως. Σκοπός της συζήτησης με το focus group ήταν η διερεύνηση μίας ολιστικής γκάμας αντιλήψεων και απόψεων για το θέμα της έρευνας. Στην παρούσα έρευνα αξίζει να τονιστεί ότι, η συλλογή και η επεξεργασία των στοιχείων τηρεί όλες τις διαδικασίες εχεμύθειας, προκειμένου να διασφαλιστεί το απόρρητο των συνεντευξιαζόμενων σύμφωνα με την οδηγία της Ευρωπαϊκής Ένωσης και του γενικού κανονισμού προστασίας δεδομένων (GDPR).

B.5. Διαδικασία εκτέλεσης της έρευνας

Στην παρούσα εργασία, το εργαλείο που εφαρμόστηκε για τη συλλογή των δεδομένων είναι η συνέντευξη, σε γονείς, θεραπευτές και φροντιστές παιδιών με Α.Δ. ή αυτισμό του νομού Ρεθύμνου. Η επιλογή του συγκεκριμένου νομού προέκυψε, διότι είναι πιο εύκολη η πρόσβαση του ερευνητή. Η προσκείμενη έρευνα διήρκησε περίπου δύο μήνες.

Οι συνεντεύξεις οι οποίες έγιναν στους συμμετέχοντες είναι δομημένες, δηλαδή η διατύπωση των ερωτήσεων και η σειρά υποβολής τους είναι πάντοτε ίδια ανά κατηγορία υποκειμένων (γονείς – θεραπευτές – φροντιστές – focus group) που αποτέλεσαν το δείγμα της έρευνας.

Τέλος, οι ερωτήσεις που υποβλήθηκαν στις συνεντεύξεις είναι κυρίως ερωτήσεις συμπεριφοράς, ερωτήσεις γνώμης και ερωτήσεις συναισθημάτων (Παπαναστασίου & Παπαναστασίου, 2016).

Οι επιστημολογικές και μεθοδολογικές παραδοχές συγκεκριμενοποιούνται κατά την ερευνητική διαδικασία στις παρακάτω αρχές:

- Η αρχή της ανοικτότητας
- Η αρχή του επικοινωνιακού χαρακτήρα της κοινωνικής έρευνας
- Η αρχή της ολιστικής προσέγγισης και της διαφοροποίησης
- Η αρχή της πλαισίωσης (Τσιώλης, 2014).

Η συνέντευξη συνιστά την πιο διαδεδομένη μέθοδο ποιοτικής έρευνας. Στόχος της συνέντευξης είναι η οργάνωση μιας σχέσης μεταξύ συνεντευκτή και συνεντευξιαζόμενου ώστε να εξαχθούν πληροφορίες, οι οποίες είναι απαραίτητες για την εξαγωγή συμπερασμάτων-πορισμάτων (Καδδά, χ.χ). Η δομή των ερευνητικών ερωτημάτων με την εστίαση στα ανοιχτά ερωτήματα της εν λόγω έρευνας αποσκοπούν σε λεπτομερείς περιγραφές. Επίσης, μέσω της ποιοτικής έρευνας υπήρξε η δυνατότητα από πλευράς του ερευνητή να τροποποιήσει και να επαναδιατυπώσει τα ερωτήματα κατά τη διάρκεια της ερευνητικής διαδικασίας. Τα ερωτήματα ετέθησαν με πρόταξη ερωτηματικών και τροπικών επιρρημάτων αλλά και με ερωτηματικές αντωνυμίες οι οποίες άνοιξαν το γνωστικό εύρος μέσω της κατάθεσης εμπειριών των συνεντευξιαζόμενων αλλά και των βιωμάτων τους. (Ιωσηφίδης, 2008). Οι ερωτήσεις προς τους γονείς, τους θεραπευτές και τους φροντιστές είναι δομημένες σε τρεις βασικούς άξονες. Ο πρώτος περιλαμβάνει ερωτήσεις για συναισθήματα, προσδοκίες και ανάγκες αυτών των παιδιών ο δεύτερος άξονας διαθέτει ερωτήσεις για τις θεραπείες και των τρόπο διαχειρίσεις στην επικοινωνία με τα παιδιά και ο τρίτος άξονας έχει ερωτήσεις οι οποίες αφορούν τις κοινωνικές δυσκολίες αυτών των παιδιών.

Η συζήτηση στο focus grup διεξήχθη στο χώρο του νοσοκομείου Ρεθύμνου και συγκεκριμένα στο αμφιθέατρο όπου δεν παρευρισκόταν άτομα εκτός των συμμετεχόντων στην έρευνα. Ο ερευνητής κι εκπονητής της Δ.Ε. και τα μέλη της ομάδας κάθονταν σε στρογγυλό τραπέζι ώστε η επικοινωνία κι η αλληλόδραση να είναι άμεση, εφικτή κι ελεγχόμενη. Η ερμηνεία, η αξιοπιστία κι εγκυρότητα επετεύχθη μέσω των ερωτήσεων, οι οποίες δεν στηρίχτηκαν σε προκαταλήψεις και σε στερεότυπα και δεν τα αναπαρήγαγαν. Οι ερωτήσεις του ερευνητή υπήρξαν ανοικτές κι ευέλικτες και βοήθησαν πολλαπλώς τους ερωτηθέντες. Παράλληλα δεν ήταν κατευθυντικές προς συγκεκριμένη οδό κι απάντηση. Σημαντικό στοιχείο υπήρξε μάλιστα ότι ο ερευνητής είχε ενεργητική ακρόαση σχεδόν κατά αποκλειστικότητα και σε συνδυασμό με τη μη κατάθεση προσωπικών απόψεων κι εμπειριών, εξασφαλίστηκε έτσι η εγκυρότητα κι η αξιοπιστία (Ιωσηφίδης, 2008). Τέλος, η παρουσίαση της ανάλυσης και η συγγραφή των ευρημάτων αποτέλεσε την πιο απαιτητική ενότητα της επιστημονικής έκθεσης. Ο ερευνητής κλήθηκε να διηγηθεί τη σύνθετη και πολύπλοκη ιστορία των δεδομένων με τέτοιο τρόπο ώστε ο αναγνώστης να πείθεται για την αξία και την εγκυρότητα της ανάλυσής του (Τσιώλης, 2014).

B. 6. Συγκέντρωση στοιχείων

Προκειμένου να αναλυθούν τα δεδομένα από τις συνεντεύξεις αρχικά πραγματοποιήθηκε κατηγοριοποίηση των στοιχείων. Ο ερευνητής διάβασε τις συνεντεύξεις των συνεντευξιζόμενων και κράτησε σύντομες σημειώσεις, στο περιθώριο του κειμένου, με τη μορφή λέξεων, θεωρητικών εννοιών που συνοψίζουν όσα γράφονται στο κείμενο. Οι κατηγορίες δημιουργούνται ανάλογα τον σκοπό και την θεωρία της έρευνας. «ο ερευνητής εξετάζει τα δεδομένα με βάση τις υπάρχουσες κατηγορίες και τα ταξινομεί ανάλογα», (Κυριαζή, 2011). Τα δεδομένα λοιπόν εξετάζονται σύμφωνα με συγκεκριμένα ερωτήματα (Τι, ποιοι, πως). Στην προσκείμενη έρευνα για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η θεμελιωμένη θεωρία ή ποιοτική συγκριτική μέθοδος. Ο ερευνητής παρέμεινε ουδέτερος συνδέοντας μόνο τα δεδομένα με την επιστημονική θεωρία. Οι αποκλίσεις από τις γενικές τάσεις δεν αποτελούν αντικείμενο ανάλυσης, οι ιδιαιτερότητες των περιπτώσεων αντιμετωπίζονται συνήθως ως «σφάλμα» (Κυριαζή, 2011).

B. 7. Κατηγοριοποίηση

Σύμφωνα λοιπόν με τα παραπάνω και τα δεδομένα των συνεντεύξεων προκύπτουν οι εξής απόψεις των τριών κατηγοριών:

- Γονείς
- Θεραπευτές
- Φροντιστές.

Οι κατηγορίες αυτές συγκρίθηκαν από τον ερευνητή σύμφωνα με τα δεδομένα, τις απαντήσεις δηλαδή των γονέων, των θεραπευτών και των φροντιστών. Για την πληρέστερη ανάλυση των συνεντεύξεων και για να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα που θέσαμε αρχικά χρησιμοποιήθηκαν ορισμένες υποκατηγορίες ή υποθέματα προκειμένου να διευκολυνθούμε στην ανάλυση αλλά και για να γίνουν πιο κατανοητά στους αναγνώστες. Οι υποκατηγορίες οι οποίες θα αναλύσουμε ξεχωριστά είναι:

- Οι απόψεις των (γονέων) πατεράδων και των μητέρων.
- Οι απόψεις των ιδιωτών θεραπευτών και των δημοσίων υπαλλήλων.
- Οι απόψεις γιαγιάδων-παππούδων και των επαγγελματιών φροντιστών.

Τα υποθέματα είναι στην ουσία θέματα-εντός-ενός-θέματος και είναι χρήσιμα για την οργάνωση ενός ιδιαίτερα μεγάλου και περίπλοκου θέματος (Τσιώλης, 2014). Τα υποθέματα είναι βοηθητικά προκειμένου να κατανοηθούν αλλά και να απαντηθούν πληρέστερα τα ερευνητικά ερωτήματα. Αφορούν αποκλίσεις απόψεων ως προς το φίλο των γονέων, ως προς τους θεραπευτές, ιδιώτες και δημοσίους υπαλλήλους και διαφορές στις απόψεις παππούδων-γιαγιάδων και επαγγελματιών φροντιστών.

Η πρώτη κατηγορία μεταξύ των ανδρών και των γυναικών γονέων ανεξαρτήτως καταγωγής αποτελεί μια σύγκριση με βάση το φύλο. Για την συγκεκριμένη σύγκριση χρησιμοποιήσαμε τις πληροφορίες τις οποίες εκμαιεύσαμε από τους γονείς για την συνεργασία της οικογένειας και εάν επισκέπτονται κάποιον ειδικό για συμβουλευτική.

Στόχος αυτής της κατηγορίας είναι να διερευνηθεί εάν υπάρχει διαφορά απόψεων ως προς το φύλο για τις θεραπείες αυτών των παιδιών και την διαχείριση των κοινωνικών δυσκολιών με παιδί με Α.Δ. ή αυτισμό.

Για την δεύτερη κατηγορία τις απόψεις δηλαδή των ιδιωτών και των δημοσίων υπαλλήλων θεραπευτών του νομού Ρεθύμνου, πραγματοποιήθηκε μια αναλυτική σύγκριση με βάση τις δηλώσεις τους για τις θεραπείες και τις κοινωνικές δυσκολίες των παιδιών με Α.Δ. ή αυτισμό. Ο στόχος για την παρούσα κατηγορία είναι να φανεί κατά πόσο αποκλίνουν ή συγκλίνουν οι απόψεις των θεραπευτών με βάση το πλαίσιο εργασίας τους.

Στην Τρίτη κατηγορία αναλύονται οι απόψεις γιαγιάδων-παππούδων και των επαγγελματιών φροντιστών. Στην προσκείμενη έρευνα έλαβαν μέρος διάφορων ηλικιών και επιπέδου εκπαίδευσης φροντιστές παιδιών. Μέσα από τις ερωτήσεις οι οποίες ετέθησαν στους φροντιστές προκειμένου να αποτυπωθεί η καθημερινότητα της οικογένειας, οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους και οι δυναμικές που δημιουργούνται συγκεντρώθηκαν ορισμένες πληροφορίες. Στόχος αποτελεί να φανεί εάν υπάρχει διαφορά στις απόψεις των γιαγιάδων-παππούδων – επαγγελματιών φροντιστών και στις κοινωνικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με Α.Δ. και αυτισμό.

B. 8. Ανάλυση δεδομένων

B.8. α. Πατεράδες – μητέρες παιδιών με Α.Δ. ή αυτισμό

Η πρώτη κατηγορία αφορά στην ανάλυση των συνεντεύξεων των γονέων με βάση το φύλο (άνδρας – γυναίκα). Ποιες είναι δηλαδή οι απόψεις τους για τις θεραπείες των παιδιών τους και με ποιο τρόπο διαχειρίζονται τις δυσκολίες των παιδιών τους.

Σύμφωνα με τα δημογραφικά στοιχεία των ερωτηθέντων γονέων από τους 5 γονείς οι 3 πατεράδες δήλωσαν ιδιωτικοί υπάλληλοι ο 1 ελεύθερος επαγγελματίας και ο 1 δημόσιος υπάλληλος. Ενώ οι 2 μητέρες είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, οι 2 δημόσιοι υπάλληλοι και η 1 ασχολείται με τα οικιακά. Το επίπεδο εκπαίδευσης των πατεράδων είναι 2 πτυχιούχοι ΤΕΙ και 3 απόφοιτοι Λυκείου, οι μητέρες 2 πτυχιούχες ΑΕΙ, 1 πτυχιούχα ΤΕΙ και 2 απόφοιτες Λυκείου. Από τα παραπάνω συμπεραίνουμε ότι οι περισσότεροι γονείς απασχολούνται στον ιδιωτικό τομέα και ότι το επίπεδο εκπαίδευσης των μητέρων είναι περισσότερο υψηλό έναντι εκείνο των πατεράδων. Μπορούμε να επισημάνουμε ότι δεν έχει σημασία το επίπεδο εκπαίδευσης ούτε η οικονομική επιφάνεια των γονέων εάν θα έχουν παιδί με Α.Δ. ή αυτισμό. Διότι όπως παρατηρούμε υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση στο επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων. Καμία σημασία δεν έχει το πολιτιστικό πλαίσιο και η κοινωνική θέση της οικογένειας για τα αίτια του αυτισμού (Γκονέλα, 2006). Βέβαια η υψηλή κοινωνικο-οικονομική θέση της οικογένειας βοηθάει στην καλύτερη στήριξη του παιδιού. Παρατηρούμε ακόμα ότι 3 από τους 5 συνεντευξιζόμενους γονείς έχουν παιδί με αυτισμό, είναι λοιπόν περισσότερα τα παιδιά με αυτισμό σε σχέση με όσα αντιμετωπίζουν Α.Δ. Επιπλέον 3 από τους 5 συμμετέχοντες γονείς ισχυρίστηκαν ότι το παιδί τους είναι αγόρι. Εντύπωση προκαλεί το γεγονός ότι κανείς γονέας από την εξεταζόμενη υποκατηγορία δεν ανέφερε ότι είναι διαζευγμένος/η. Αυτό μπορούμε να το ερμηνεύσουμε ότι οι γονείς οι οποίοι έχουν παιδί με Α.Δ. ή αυτισμό ασχολούνται περισσότερο με τις δυσκολίες του παιδιού τους και όχι με τις προσωπικές τους δυσκολίες. Παραμερίζουν λοιπόν τις προσωπικές τους ανάγκες και τυχόν διαφωνίες, διότι ίσως θεωρούν τις ανάγκες και τις κοινωνικές δυσκολίες του παιδιού τους πιο σημαντικές.

Από τις 5 συνεντεύξεις οι 3 συνεντευξιαζόμενοι ήταν μητέρες και οι 2 πατεράδες παιδιών με Α.Δ. ή αυτισμό. Ο 1^{ος} πατέρας φαίνεται να έχει μεταβάλλει τις προσδοκίες του για το παιδί τους ενώ ο 2^{ος} πατέρας στην συνέντευξη δεν αναφέρει την αλλαγή προσδοκιών αλλά εστιάζει στην εξεύρεση προσπαθειών για να βοηθήσει το παιδί του.

Απόσπασμα από τον 2^ο συνεντευξιαζόμενο πατέρα:

«Παρόλα που αντιμετωπίζω πολλές δυσκολίες πιστεύω και κάνω οποιαδήποτε προσπάθεια για να βοηθήσω στην εξέλιξη του. Θα τα καταφέρει, αισιοδοξώ πάνω σ αυτό και αυτό γιατί υπάρχουν πολλοί τρόποι σήμερα. Ελπίζω να καταφέρει να τελειώσει το σχολείο, να έχει φίλους και να βρει μια δουλειά».

Όπως και οι περισσότερες μητέρες οι οποίες προσπαθούν να βρουν τρόπους προκειμένου να στηρίξουν το παιδί τους. Η πλειονότητα όμως των πατεράδων, 2 στους 2 δεν αναφέρουν τρόπους για επίλυση των δυσκολιών, αυτό δικαιολογείται από το γεγονός ότι συνήθως οι μητέρες είναι εκείνες οι οποίες αγωνιούν περισσότερο για την διαχείριση των κοινωνικών δυσκολιών των παιδιών τους. Όσο αφορά στην επικοινωνία και τις δυσκολίες με τους γονείς και τα παιδιά τους οι πατεράδες φαίνεται να έχουν περισσότερη υπομονή με τα παιδιά τους. Και οι 2 πατεράδες δήλωσαν ότι χρειάζεται υπομονή για να επικοινωνήσεις σωστά με το παιδί και να του δώσεις το χρόνο που χρειάζεται. Οι μητέρες παρουσιάζονται πιο νευρικές, αυτό δικαιολογείται από το γεγονός ότι οι μητέρες ασχολούνται περισσότερο με τα παιδιά και τα αποθέματα υπομονής εξαντλούνται ευκολότερα. Η μητέρα σε μια οικογένεια με παιδί με Α.Φ. αναλαμβάνει πολλούς ρόλους. Με αποτέλεσμα να βιώνει υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, τα οποία επιφέρουν επιπρόσθετες δυσκολίες στον ήδη βαρυσήμαντο ρόλο της (Τσιμπιδάκη, 2005). Στην δεύτερη ερώτηση οι απόψεις των πατεράδων και των μητέρων δεν διαφοροποιούνται για το ποιες ήταν οι πρώτες αντιδράσεις των γονέων. Οι πατεράδες ανέφεραν ότι αρχικά απογοητεύτηκαν και στεναχωρήθηκαν. Απόσπασμα από συνεντευξιαζόμενο πατέρα: *«Στεναχωρήθηκα, αγχώθηκα, πέρασα από διάφορα στάδια μέχρι να συνειδητοποιήσω αυτή την πάθηση».* Τα ίδια μας ανέφεραν και οι μητέρες των παιδιών, άρα οι γονείς περνούν τα στάδια του πένθους έως ότου αποδεχτούν το ζήτημα του παιδιού τους. Αναγκάζονται να αναπροσαρμόσουν τον τρόπο ζωής τους και να συμβαδίσουν με τα νέα δεδομένα που επιφέρει η κατάσταση του παιδιού τους (Παπάνης, Γιαβρίμης & Βίκυ, 2007).

Στην Τρίτη ερώτηση εάν έχουν επισκεφτεί κάποιον ειδικό για να λάβουν συμβουλευτική φαίνεται να υπάρχει μια διαφορά στις απόψεις των γονέων με βάση το φύλλο. Συγκεκριμένα όλες οι μητέρες δήλωσαν ότι έχουν απευθυνθεί σε κάποιον ειδικό προκειμένου να τον συμβουλευτούν όσον αφορά τα ζητήματα διαχείρισης του παιδιού τους. Ενώ μόνο ο ένας από τους 2 πατεράδες δήλωσε ότι απευθύνθηκε σε ειδικό. Ο 2^{ος} δήλωσε ότι: *«Η επιλογή ειδικού είναι αρκετά σημαντική, ο ειδικός πρέπει να είναι αντικειμενικός και όχι να χαϊδεύει αυτιά προκειμένου να σε κρατήσει ως πελάτη. Από την άλλη σήμερα με μεγάλη ευκολία "ταμπελώνουν" ένα παιδί. Στη σημερινή κοινωνία υπάρχει αποξένωση, εγωισμός και έλλειψη ενσυναίσθησης, άρα η διάγνωση θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτική»*. Μπορούμε να πούμε εδώ ότι σε αντίθεση με τις μητέρες οι οποίες έχουν επισκεφτεί οι περισσότερες κάποιον ειδικό για να τις συμβουλέψει, ότι οι πατεράδες αποδέχονται την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους πιο δύσκολα. Σύμφωνα με τα λεγόμενα του 2^{ου} πατέρα φαίνεται να έχει άρνηση και κάποια καχυποψία προς τους ειδικούς.

Συνεχίζοντας τις ερωτήσεις για το ποιες είναι οι αντιλήψεις των γονέων για τις θεραπείες αυτών των παιδιών, εντοπίζουμε ορισμένες διαφοροποιήσεις ανάμεσα στις δηλώσεις των πατεράδων και των μητέρων. Συγκεκριμένα μπορούμε να σταθούμε στο εξής, όλες οι μητέρες ανέφεραν ότι θεωρούν χρήσιμες τις θεραπείες για αυτά τα παιδιά, σε αντίθεση με τους πατεράδες οι οποίοι δεν ανέφεραν όλοι ότι υπάρχει εξέλιξη των παιδιών από τις θεραπείες.

Απόσπασμα συνεντευξιαζόμενου πατέρα:

«Δεν ξέρω αν βοηθάτε πάντα με τις θεραπείες το παιδί, σίγουρα θέλει το χρόνο του, κάθε παιδί έχει διαιρετικούς ρυθμούς και εγώ καθυστέρησα να μιλήσω δεν χρειάστηκε όμως να πάω σε ειδικούς. Η εξέλιξη του παιδιού έρχεται σταδιακά καλώς υπάρχουν και οι θεραπείες αλλά να εφαρμόζονται σε δύσκολες περιπτώσεις μόνο».

Στην επόμενη ερώτηση για το πως αντιμετωπίζουν την έκβαση της θεραπείας στο παιδί τους δεν παρατηρούμε ιδιαίτερη απόκλιση των απόψεων των πατεράδων και των μητέρων. Διότι όλοι οι γονείς πατέρες και μητέρες ανέφεραν ότι είναι ιδιαίτερα χαρούμενοι/ες όταν παρατηρούν στο παιδί τους τυχόν εξέλιξη και κοινωνική προσαρμογή η οποία οφείλεται στις θεραπείες. Ενώ όταν υπάρχει σταθερότητα και δεν εξελίσσεται το παιδί τους όλοι/ες οι γονείς αγωνιούν για το μέλλον τους. Ο φόβος του θανάτου των γονέων είναι από τους πλέον ισχύοντες με ακόλουθα την αποδιοργάνωση, την επαγγελματική παραμέληση, την απομόνωση και τον ρατσισμό (Κότσιφα & Κρινά, 2016).

Στην έκτη ερώτηση για το εάν θεωρούν οι γονείς ότι έχει βελτιωθεί το παιδί τους με τις θεραπείες τις οποίες παρακολουθεί οι απόψεις των γονέων σε σχέση με το φύλλο τους διαφοροποιούνται. Οι 2 μητέρες δήλωσαν ότι το παιδί τους έχει βελτιωθεί με τις θεραπείες και ιδιαίτερα με την ψυχοθεραπεία και την λογοθεραπεία. Ενώ αντιθέτως μια μητέρα ανέφερε ότι : *«Θεωρώ ότι ο Μάνος μου με την πάροδο του χρόνου ούτος η άλλος θα είχε εξέλξει, καμιά φορά κουράζεται με τις συνεχείς επισκέψεις στους ειδικούς και βγάζει άρνηση»*. Και οι 2 πατεράδες ανέφεραν ότι οι θεραπείες για τα παιδιά τους είναι απαραίτητες και ότι πιστεύουν ότι έχουν βοηθήσει σε μεγάλο βαθμό στην εξέλιξη των παιδιών τους. Βλέπουμε λοιπόν ότι οι μητέρες παρατηρούν περισσότερο τα παιδιά τους και βλέπουν ότι παρά το γεγονός τα παιδιά τους βελτιώνονται από τις θεραπείες εντούτοις κάποιες φορές κουράζονται.

Στην όγδοη ερώτηση για τις κοινωνικές δυσκολίες εντοπίζουμε και εδώ διαφορές στις δηλώσεις των πατεράδων σε σχέση με τις απόψεις των μητέρων γονέων. Οι πατεράδες εντοπίζουν τις κοινωνικές δυσκολίες κυρίως στην κοινωνική απομόνωση των παιδιών και στην επικριτική συμπεριφορά των άλλων. Ενώ οι μητέρες ανέφεραν για την έλλειψη κρατικής μέριμνας και τις σχολικές μονάδες. Η ομοιότητα η οποία φαίνεται στις δηλώσεις είναι ότι όλοι οι γονείς θέλουν τα παιδιά τους να έχουν αποδοχή από τους άλλους. Πιο κάτω μόνο ο ένας από τους 2 πατεράδες υποστήριξε ότι έχει βιώσει αρνητικές αντιδράσεις από άλλους ενώ οι περισσότερες μητέρες ανέφεραν ότι έχουν υποστεί αρνητικές αντιδράσεις από άλλους. Εδώ μπορούμε να πούμε ότι οι μητέρες που περνούν περισσότερο χρόνο με τα παιδιά είναι λογικό να έχει συμβεί να βιώσουν αντιδράσεις από τρίτους.

Στην προτελευταία ερώτηση δεν φαίνεται να υπάρχουν διαφορές μεταξύ των δυο υποκατηγοριών. Όλοι οι γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα έχουν βιώσει κάποια αρνητική εμπειρία, όσον αφορά την αντιμετώπιση του παιδιού τους από τα άτομα του κοινωνικού περιβάλλοντος. Ιδιαίτερα βοηθητικές είναι οι ακόλουθες μαρτυρίες: *«δεν πονάνε μόνο τα λόγια...»*, *«δεν θέλουμε τον οίκτο θέλουμε την αποδοχή...»*, *«Την ημέρα της Πρωτοχρονιάς μας έδωξαν από καφετέρια γιατί ο Μ. ενοχλούσε επειδή καθόταν σε άδειο τραπέζι μόνος του και έβλεπε το κινητό του»*, *«Θεωρώ ότι οι άνθρωποι είμαστε γενικά ανεκπαιδευτοι και μας τρομάζει η διαφορετικότητα. Χρειάζεται εσωτερική δουλειά ως προς την ενσυναίσθηση και την κατανόηση της διαφορετικότητας»*.

Τέλος, οι πατεράδες σύμφωνα με τις απαντήσεις τους παρουσιάζουν περισσότερη συναισθηματική φόρτιση σε σχέση με τις απαντήσεις των μητέρων οι οποίες παρουσιάζονται πιο αισιόδοξες. Οι περισσότερες δήλωσαν ότι ελπίζουν να εφαρμοστούν μέτρα για την προστασία των παιδιών με Α.Δ. ή αυτισμό και εστίασαν στην δράση. Πατέρας από 4^η συνέντευξη:

«Πιστεύω ότι μέσα από όλη την διαδικασία γινόμαστε καλύτεροι άνθρωποι και μαθαίνουμε να αγαπάμε πραγματικά. Δεν βλέπουμε την επιφάνεια αλλά εις βάθος γινόμαστε έτσι πιο σκεπτόμενοι άνθρωποι με βαθύτερη αντίληψη και αγνότερα αισθήματα. Θα πω τέλος ότι οι καιροί μας είναι δύσκολοι για τους διαφορετικούς ανθρώπους».

Μητέρα από 3^η συνέντευξη:

«Οι δυσκολίες είναι αρκετές και ο τρόπος που αντιμετωπίζουν οι γονείς την κάθε κατάσταση πρέπει να είναι ακόμα πιο προσεκτικός. Πιστεύω ότι μπορούν να γίνουν βήματα για την υποστήριξη των παιδιών και των γονέων τους και χρειάζεται από το κράτος να βοηθηθούν και από την πολιτεία να υπάρξει περισσότερη αποδοχή».

B. 8. β. Ιδιώτες και δημόσιοι υπάλληλοι θεραπευτές

Η δεύτερη υποκατηγορία η οποία θα αναλύσουμε αφορά στην σύγκριση των απόψεων των ιδιωτών και των δημοσίων υπαλλήλων θεραπευτών όσων αφορά τις θεραπείες και τις κοινωνικές δυσκολίες των παιδιών με Α.Δ ή αυτισμό. Από τις 5 συνεντεύξεις οι οποίες έγιναν με θεραπευτές παιδιών οι 4 ήταν γυναίκες και ο 1 μόνο ήταν άνδρας. Παρατηρούμε ότι η φροντίδα και η υπομονή την οποία θέλουν αυτά τα παιδιά βρίσκεται περισσότερο στο γυναικείο φύλλο των θεραπευτών. Προχωρώντας στην ανάλυση βλέπουμε ότι 2 από τους 5 θεραπευτές ασκούν το επάγγελμά τους ως ιδιώτες διατηρώντας δικό τους γραφείο ενώ 3 από τους 5 θεραπευτές εργάζονται σε δημόσια υπηρεσία. Η συγκεκριμένη παρατήρηση σε συνδυασμό με τα χρόνια τα οποία εργάζονται οι συγκεκριμένοι θεραπευτές (5-10) στο δημόσιο τομέα μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι μόνο τα τελευταία χρόνια έχουν στελεχωθεί οι δημόσιες υπηρεσίες της χώρας μας με θεραπευτές οι οποίοι ασχολούνται με την ειδική αγωγή.

Παράταυτα οι δομές υγείας και εκπαίδευσης υστερούνται τόσο από θεραπευτικό και επιστημονικό προσωπικό, όσο και από κατάλληλο υλικοτεχνικό εξοπλισμό (Στασινός, 2013).

Αναλύοντας παρακάτω τις απαντήσεις των θεραπευτών παρατηρείται ότι στην πρώτη ερώτηση σχετικά με τις προσδοκίες τους για αυτά τα παιδιά φαίνεται ότι όλοι οι θεραπευτές εστιάζουν στις κοινωνικές δεξιότητες των παιδιών. Παραθέτουμε τα αποσπάσματα από την πρώτη και την τέταρτη συνέντευξη:

«Λαμβάνω υπόψιν το οικογενειακό περιβάλλον. Να βελτιωθεί η αλληλεπίδραση και η επικοινωνία η μέγιστη δυνατή ανάλογα με την βαρύτητα κ τις δυνατότητες τους. Το πιο σημαντικό είναι να καταφέρουν να αλληλοεπιδράσουν με τους γύρω τους να αποκτήσουν κοινωνικές δεξιότητες. Να αντιλαμβάνονται κοινωνικούς κανόνες, να παίζουν λειτουργικά και να καταλαβαίνουν τη χρήση των αντικειμένων».

«Να επικοινωνήσουν για να μπορέσουν να επιβιώσουν να μπορούν να οριοθετήθουν, στο πλαίσιο που βρίσκονται. Να αντιληφθούν πως λειτουργώ. Να κατακτήσουν δεξιότητες κοινωνικές για την καθημερινότητά τους καθώς και δεξιότητες αυτονομίας. Οι δεξιότητες δεν μπορούν να δουλευτούν όπως θέλω αλλά βιωματικά καταλαβαίνουν πιάνομαι από πράγματα τα οποία λένε».

Σύμφωνα με τις απαντήσεις των θεραπευτών παρατηρούμε ότι συγκλίνουν οι απόψεις τους, οι προσδοκίες και οι στόχοι τους δεν απέχουν αρκετά. Δεν διαφοροποιούνται οι γνώμες των ιδιωτών και των δημοσίων υπαλλήλων όσον αφορά τις προσδοκίες τους για τα παιδιά με Α.Δ ή αυτισμό. Στην επόμενη ερώτηση για τα συναισθήματα τα οποία έχουν οι θεραπευτές για αυτά τα παιδιά διαφοροποιούνται λίγο οι απόψεις τους ανάλογα τον τύπο της υπηρεσίας στην οποία εργάζονται. Θεραπευτές οι οποίοι εργάζονται στο δημόσιο τομέα δήλωσαν ότι νιώθουν κουρασμένοι και βιώνουν ματαίωση, ενώ οι θεραπευτές που ιδιωτεύουν ανέφεραν ότι αισθάνονται αγάπη για αυτά τα παιδιά. Απόσπασμα από δημόσιο υπάλληλο θεραπευτή:

«Διαφοροποιούνται ανάλογα την στιγμή, μερικές φορές νιώθεις ανακούφιση όταν προχωρά, βρίσω τρόπους να αλληλοεπιδράσει μαζί μου. Αισθάνομαι κούραση, είναι αναμενόμενη η ματαίωση, στεναχωριέμαι προσπαθώ να βρω τα κουμπιά τους βρίσκω κίνητρο».

Απόσπασμα από ιδιώτη θεραπευτή:

«Αγαπάω τα παιδιά πολλές φορές εμφανίζουν εκρήξεις θυμού, προσπαθώ να χρησιμοποιώ τις γνώσεις και τις εφαρμόζω κατάλληλα. Πχ συμπεριφοριστικές μεθόδους. Προσπαθώ, ξέρω ότι οι εκρήξεις οφείλονται στις αισθητηριακές τους δυσκολίες, δείχνω κατανόηση. Όταν ξεκίνησα να δουλεύω με αυτισμό δε μπορούσα να αντιληφθώ την θέση τους και έτσι προσπαθώ να μπω στη θέση τους».

Σαφώς και οι δυο κατηγορίες θεραπευτών έχουν θετικά συναισθήματα για αυτά τα παιδιά και προσπαθούν να κάνουν ότι καλύτερο μπορούν για εκείνα. Πολλές φορές όμως στον δημόσιο τομέα η δουλειά είναι επιβαρυνμένη καθώς τα περιστατικά είναι περισσότερα και ίσως λείπει η οργάνωση. Προχωρώντας στην τρίτη ερώτηση σχετικά με τις θεραπείες των παιδιών βλέπουμε ότι δεν διαφοροποιούνται οι απόψεις των θεραπευτών. Όλοι οι θεραπευτές ανεξαρτήτως ειδικότητας και πλαισίου εργασίας ισχυρίστηκαν ότι οι θεραπείες είναι αναγκαίες για αυτά τα παιδιά. Παραθέτουμε ένα χαρακτηριστικό απόσπασμα από την Τρίτη συνέντευξη :

«Η θεραπεία είναι απαραίτητη πρέπει να γίνονται και ατομικές κ ομαδικές να συμπεριλαμβάνονται σε ομάδες, έχω παράδειγμα που έχει εξελιχθεί αρκετά, δεν επικοινωνούσε ένα παιδί έλεγε άσχετα πράγματα. Είχαμε ενδιασμό αν είχε ψυχική διαταραχή. Όμως με συνεχείς συνεδρίες και ομάδες δημιουργικής απασχόλησης συμμετείχε σε θεατρικό παιχνίδι ή εξέλιξη του ήταν απίστευτή».

Στην επόμενη ερώτηση για την συνεργασία και την επικοινωνία με αυτά τα παιδιά οι απόψεις των θεραπευτών διαφοροποιούνται σημαντικά. Αυτό είναι λογικό διότι κάθε παιδί είναι διαφορετικό αφού παρουσιάζει διαφορετικό τύπο ΔΑΦ έχει διαφορετικό φύλο, ηλικία και μεγαλώνει σε διαφορετικό οικογενειακό περιβάλλον. Όλοι οι θεραπευτές δήλωσαν ότι αρχικά η επικοινωνία ήταν δύσκολη όμως με τον καιρό βρήκαν τρόπους να επικοινωνούν και να ξεπερνούν τις δυσκολίες. Όπως ανέφεραν βρίσκουν τρόπους να γνωρίσουν το παιδί στις πρώτες συνεδρίες ώστε να υπάρχει επικοινωνία και συνεργασία. Στην ερώτηση για την έκβαση της θεραπείας διαφοροποιούνται οι απόψεις των ιδιωτών θεραπευτών σε σχέση με τις απόψεις των δημοσίων υπαλλήλων. Παρά το γεγονός ότι όλοι οι θεραπευτές απάντησαν ότι δίνουν χρόνο στα παιδιά και ότι θέτουν μικρούς υλοποιήσιμους στόχους.

Οι ιδιώτες συνεχίζουν σταθερά το πρόγραμμά τους. Σε αντίθεση με τους δημόσιους υπαλλήλους οι οποίοι συνήθως παραπέμπουν σε άλλον ειδικό τα παιδιά. Απόσπασμα από ιδιώτη θεραπευτή:

«Αρχικά κάνω την αξιολόγηση και θέτω τους αρχικούς μου στόχους. Εξαρτάτε από το κάθε παιδί, έχω βιώσει λίγες φορές μαιτιότητα είναι τόσο θετικά τα συναισθήματα που με γεμίζει, έστω και μια λέξη είναι σημαντικό. Αν το παιδί παλινδρομήσει χαμηλώνω το επίπεδο δυσκολίας, συνεχίζω σταθερά το πρόγραμμά μου και προσπαθώ να μειωθεί το επίπεδο παραίτησης. Προσπαθώ να το διαχειριστώ στα περισσότερα παιδιά βλέπω εξέλιξη και εστιάζω στα θετικά. Συμβουλεύω τους γονείς να κάνουν το ίδιο και να μην συγκρίνουν τα παιδιά». Απόσπασμα από δημόσιο υπάλληλο θεραπευτή:

«Είναι εξαιρετικά δύσκολο όταν το παιδί από τις θεραπείες δεν έχει εξέλιξη πρέπει να βοηθάει το σχολείο και ο γονέας, αν δω ότι δεν οφείλετε εκεί προτείνω επαναξιολόγηση και παραπέμπω σε άλλον ειδικό».

Στην έκτη ερώτηση για τις κοινωνικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς οι απόψεις τους συγκλίνουν, όλοι οι ερωτώμενοι θεραπευτές θεωρούν ότι οι γονείς πρέπει να ζητάνε συμβουλές και να παρακολουθούν και οι ίδιοι θεραπείες. *«Να λαμβάνει υπόψιν του και τα άλλα παιδιά τους, να λαμβάνουν συμβουλευτική για όλους τους παράγοντες».* Ενώ για να διαχειριστούν τυχόν κοινωνικές δυσκολίες προτείνουν: *«Ένας τρόπος να αποφύγει τις δυσκολίες, να είναι κατάλληλα προετοιμασμένο το παιδί, με πρόγραμμα ώστε να έχει λιγότερες συνέπειες, να εξηγούν δηλαδή στο παιδί ότι πρόκειται να πάνε γιατί οι αλλαγή τα τρομάζει. Να σεβόμαστε τις δυσκολίες του π. χ αν έχει ευαισθησία στους ήχους ή στην επαφή μην το αγριζουμε».*

Στην ερώτηση για το εάν υπάρχει συνεργασία μεταξύ θεραπευτών και γονέων παρατηρούμε ότι οι δημόσιοι υπάλληλοι απάντησαν θετικά ενώ οι ιδιώτες θεραπευτές δυσκολεύονται κάποιες φορές στην συνεργασία με τους γονείς των παιδιών. Απόσπασμα από δημόσιο υπάλληλο θεραπευτή:

«Υπάρχει συνεργασία και οι γονείς συνήθως μας ακούνε, μετά από κάθε συνεδρία συζητάμε για την θεραπεία ζητάνε συμβουλές σε κάποιους δίνω δουλειά στο σπίτι με εικόνες και τους διδάσκω πως να χρησιμοποιούν το υλικό».

Το δύσκολο κομμάτι είναι στις αρχικές συνεδρίες διότι δεν έχουν αποδεχτεί πλήρως την δυσκολία του παιδιού τους». Απόσπασμα από ιδιώτη θεραπευτή:

«Κάποιες φορές υπάρχει θέμα στην συνεργασία, υπάρχει παραπληροφόρηση από υπηρεσία σε υπηρεσία, υπάρχει ακόμα προκατάληψη, όταν εξηγούμε το διαδικαστικό για να κάνουν θεραπείες πολλοί γονείς μπαίνουν σε μια άρνηση, δεν το δέχονται όταν υπάρχει διάγνωση, δεν θέλουν να τους δει η κοινωνία και αυτά τα παιδιά δεν έχουν εξέλιξη».

Στην τελευταία ερώτηση, οι θεραπευτές ανεξαρτήτως που εργάζονται φαίνεται να είναι αισιόδοξοι για το μέλλον των παιδιών ότι θα στηριχτούν και θα υλοποιηθούν μέτρα. Η διαφορά που εντοπίζουμε είναι ότι οι δημόσιοι υπάλληλοι προτείνουν ορισμένες λύσεις σε περιπτώσεις παιδιών όπου η εξέλιξή τους δεν είναι εμφανής, για το μέλλον αυτών των παιδιών. Από την άλλη οι ιδιώτες επικεντρώνονται περισσότερο στην ενημέρωση των γονέων όσο αφορά τις προνομιακές αποδοχές. Απόσπασμα από δημόσιο υπάλληλο θεραπευτή:

«Θα έπρεπε να ληφθούν μέτρα είναι το μεγαλύτερο πέρα από τις θεραπείες η εκπαίδευση συνήθως σταματά στα 18 θα ήταν καλό να συνεχίζεται να αυτονομηθούν ο γονέας φοβάται για το τι θα γίνουν μόλις εκείνοι φύγουν από τη ζωή. Θα έπρεπε να υπάρχουν χώροι για την βελτίωση της αυτονομίας τους και στην ενήλικη ζωή, ξενώνες αυτόνομης διαβίωσης». Απόσπασμα από ιδιώτη θεραπευτή:

«Η αρχή της προνοίας είναι η σωστή ενημέρωση, να γνωρίζει ο γονέας τι δικαιούται και τι υποχρεούται, όταν υπάρχει ενημέρωση θα αποβάλει τις προκαταλήψεις του. Τα επιδοματικά βασίζονται στην άσκηση της πολιτικής. Είναι σημαντικό να ξέρουν τι χρειάζονται και να το ζητούν. Έχει μειωθεί το ποσό που επιστρέφεται στον γονέα στις ιδιωτικές συνεδρίες, το ποσό είναι κατακερματισμένο, ανύπαρκτο». Επομένως, διαφαίνεται ότι οι θεραπευτές προσπαθούν να είναι αισιόδοξοι για το μέλλον αυτών των παιδιών και προτείνουν διαφορετικές λύσεις ανάλογα το πλαίσιο εργασίας τους. Αφενός όσοι εργάζονται στο δημόσιο τομέα ισχυρίζονται ότι πρέπει να υπάρχουν λύσεις όταν αυτά τα παιδιά ενηλικιωθούν αφετέρου οι ιδιώτες εστιάζουν στην ενημέρωση την οποία πρέπει να έχει ο γονέας για τις προνομιακές αμοιβές. Εντοπίζουμε ότι οι δημόσιοι λειτουργοί θεραπευτές επικεντρώνονται στο μέλλον αυτών των παιδιών ενώ οι ιδιώτες περισσότερο στο παρόν.

B. 8. γ. Παππούδες-γιαγιάδες και επαγγελματίες φροντιστές παιδιών με Α.Δ. ή αυτισμό

Η τρίτη υποκατηγορία η οποία θα αναλύσουμε αφορά στην σύγκριση των απόψεων των παππούδων-γιαγιάδων και των επαγγελματιών φροντιστών όσον αφορά τις θεραπείες και τις κοινωνικές δυσκολίες των παιδιών με Α.Δ ή αυτισμό. Όπως διαφαίνεται από τα δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών μόνο δυο φροντιστές έχουν ηλικία κάτω των 45 ετών ενώ όλοι οι φροντιστές παιδιών είναι γυναίκες. Όμως και οι παππούδες συνεισφέρουν στο μέγλωμα τους όπως μας ανέφεραν οι συνεντευξιαζόμενες γιαγιάδες-φροντίστριες. Οι περισσότεροι φροντιστές έχουν μεγάλη ηλικία διότι είναι γιαγιάδες των παιδιών τα οποία φροντίζουν. 2 από τους 5 συνεντευξιαζόμενους φροντιστές δεν είναι παντρεμένοι και δεν έχουν δικά τους παιδιά, είναι επαγγελματίες φροντιστές παιδιών με αυτισμό ή Α.Δ. Οι υπόλοιποι 3 φροντιστές είναι γιαγιάδες αυτών των παιδιών τα οποία φροντίζουν και είναι εκείνες οι οποίες έχουν μεγαλύτερη ηλικία και χαμηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης σε σχέση με τις επαγγελματίες φροντίστριες. Παρατηρούμε ακόμα ότι οι επαγγελματίες φροντιστές έχουν εμπειρία με παιδιά με αυτισμό ή Α.Δ. σε αντίθεση με τις γιαγιάδες-παππούδες όπου δεν έχουν εμπειρία ξανά με τέτοια παιδιά.

Στην ανάλυση των απαντήσεων των φροντιστών, το αρχικό ερώτημα που αφορά τις προσδοκίες απαντάται με αισιόδοξο τρόπο από όλους τους φροντιστές καθώς οι προσδοκίες τους είναι θετικές. Προσδιορίζονται στην βελτίωση του λόγου τους, στην προστασία του εαυτού τους, στην απόκτηση της προσήκουσας αυτονομίας τους και στην ομαλή ενσωμάτωσή τους στο κοινωνικό σύνολο.

Απόσπασμα από γιαγιά-φροντιστή:

«Παρόλα που αντιμετωπίζω πολλές δυσκολίες πιστεύω και κάνω οποιαδήποτε προσπάθεια για να βοηθήσω στην εξέλιξη του. Θα τα καταφέρει, αισιοδοξώ πάνω σ αυτό και αυτό γιατί υπάρχουν πολλοί τρόποι σήμερα. Θέλω να μάθει προστατεύει τον εαυτό του και να ζει στην κοινωνία με τους άλλους».

Απόσπασμα από επαγγελματία φροντιστή:

«Πιστεύω να τα καταφέρει, να μπορεί να αυτοεξυπηρετείται, να διαβάζει χωρίς βοήθεια και μεγαλώνοντας να μπορέσει να ενσωματωθεί στην κοινωνία. Ο κόσμος είναι σκληρός και χρειάζεται να σταθεί μόνος του στα πόδια του για να επιβιώσει».

Στην επόμενη ερώτηση για τις θεραπείες αυτών των παιδιών παρατηρούμε ότι οι απόψεις διαφέρουν διότι οι φροντιστές-γιαγιάδες δεν θεωρούν και τόσο απαραίτητες τις θεραπείες των παιδιών διότι όπως αναφέρουν κουράζουν τα παιδιά. Ενώ οι επαγγελματίες φροντιστές επικεντρώνονται στα θετικά των θεραπειών και ισχυρίζονται ότι είναι απαραίτητες.

Απόσπασμα από γιαγιά-φροντιστή:

«Σίγουρα, οι γονείς θέλουν το καλύτερο για τα παιδιά τους, πιστεύω ότι πολλές φορές αγωνιούν περισσότερο από ότι θα έπρεπε. Με το παραμικρό τρέχουν στους ειδικούς, δεν χρειάζεται να αξιολογούμε κάθε συμπεριφορά των παιδιών καλό είναι να δουν οι γονείς τι κάνουν οι ίδιοι και όχι τι κάνουν τα παιδιά. Παρατηρώ ότι οι γονείς θέλουν τα τέλεια παιδιά, τα στέλνουν σε ένα σωρό δραστηριότητες και κουράζονται, μπορεί να μην είναι χρήσιμες για τα ίδια τα παιδιά. Η ζωή είναι απλή εμείς την δυσκολεύουμε»

Απόσπασμα από επαγγελματία-φροντιστή:

«Οι θεραπείες είναι απαραίτητες γι αυτό και υπάρχουν, εννοείτε ότι είμαι σύμφωνη στο να παρακολουθούν τα παιδιά τις θεραπείες ανάλογα τις ανάγκες τους, είναι απαραίτητες». Παρακάτω για την επικοινωνία με τα παιδιά και τους φροντιστές εντοπίζουμε μια βασική διαφορά μεταξύ των δυο υποκατηγοριών, από την μία οι γιαγιάδες- φροντιστές έχοντας συναισθηματικό δεσμό με αυτά τα παιδιά δυσκολεύονται λίγο στην επικοινωνία. Από την άλλη οι επαγγελματίες-φροντιστές θέτουν όρια και προσπαθούν να καταλάβουν αυτά τα παιδιά. Απόσπασμα από γιαγιά-φροντιστή:

«Καθημερινά τον πηγαίνω στο ειδικό σχολείο, του μαγειρεύω και ασχολούμαι μαζί του. Η επικοινωνία μαζί του είναι αρκετά δύσκολη διότι δεν μιλάει, όμως μερικές φορές καταλαβαίνει τι του λέω, είναι ένα παιδί ήσυχο, δεν ζητάει πολλά και δεν δημιουργεί προβλήματα. Τις περισσότερες φορές κάθεται στον καναπέ και παίζει ηλεκτρονικά παιχνίδια, δεν του χαλώ χατίρι. Κάθε παιδί έχει διαφορετικούς ρυθμούς».

Απόσπασμα από επαγγελματία φροντιστή

«Έχουμε μάθει να επικοινωνούμε, προσπαθώ να την καταλάβω, ξέρει πότε θα πάω στο σπίτι της, μου λέει τα νέα της δεν είναι αρκετά επικοινωνιακή αλλά τις περισσότερες φορές όταν την ρωτάω μου απαντάει. Θέτω όρια, μερικές φορές επειδή δεν θέλει να πάμε βόλτα ή επειδή δεν θέλει να παίζουμε γκρινιάζει, δεν την πιέζω όμως και μετά από λίγη ώρα τις περνάει ο θυμός».

Στην ερώτηση για την διαχείριση του γονέα ως προς τις ανάγκες του παιδιού του δεν παρατηρούμε ιδιαίτερες διαφορές στις δύο υπό ανάλυση υποκατηγορίες. Οι απόψεις όλων των φροντιστών συγκλίνουν και οι περισσότεροι συμφωνούν ότι οι γονείς πρέπει να ακούνε το παιδί τους και να μην το μαλώνουν. Η καταπίεση όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν φέρνει τα αντίθετα αποτελέσματα. Ο σωστός λοιπόν τρόπος για τους φροντιστές είναι να υπάρχει συνεργασία, να μην απογοητεύετε ο γονέας, να συνεχίζει να συμβουλεύει το παιδί όσο και αν αυτό κουράζει. Όλοι οι ερωτώμενοι συγκλίνουν στο ότι για να αντιμετωπιστούν οι δυσκολίες που προκύπτουν απαιτείται δύναμη, υπομονή, δουλειά, χρόνος και αγάπη. Για να είναι η παρεχόμενη φροντίδα επαρκής, χρειάζεται συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων μερών (γονείς, κράτος, φροντιστές, εκπαιδευτικοί, ειδικοί επιστήμονες). Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι φροντιστές μέσα από την σχέση που έχουν αναπτύξει με τα παιδιά αυτά *«έχουν γίνει καλύτεροι άνθρωποι», «είναι εμπειρία ζωής» και «μάθημα ζωής».*

Στην έκτη ερώτηση σχετικά με τις αντιδράσεις του κοινού για αυτά τα παιδιά και ποια είναι η δική τους στάση, βλέπουμε ότι οι απόψεις διαφοροποιούνται. Συγκεκριμένα οι γιαγιάδες-φροντιστές κωφεύουν στις αντιδράσεις των άλλων αντιθέτως οι επαγγελματίες φροντιστές έχουν αρνητικά συναισθήματα για εκείνους.

Απόσπασμα από γιαγιά φροντιστή:

«Δεν λαμβάνω υπόψη μου τις γνώμες των άλλων. Εξάλλου όσοι ενδιαφέρονται πραγματικά θα έπρεπε να γνωρίζουν ή έστω να διαβάσουν για την ιδιαιτερότητα των παιδιών αυτών και πόσο μάλλον για το δικό μας παιδί. Μοναδικό μου μέλημα είναι η φροντίδα και η αγάπη μου προς το παιδί αυτό».

Απόσπασμα από επαγγελματία-φροντιστή:

«Οι αντιδράσεις υπάρχουν και αυτό είναι άσχημο, η δική μου στάση σε αυτούς είναι αρνητική αλλά δεν θέλω να γίνω σαν και εκείνουςΝευριάζω όταν κάποιος λυπάται ένα παιδί που έχει μια ιδιαιτερότητα θα έπρεπε να το θαυμάζει άλλα πράγματα είναι για λύπη όχι ένα παιδί που έχει μια διαφορετική συμπεριφορά». Ορισμένοι λοιπόν τρέφουν το αίσθημα του οίκτου ή διατηρούν μία αρνητική στάση σε αυτά τα παιδιά. Οι γιαγιάδες-φροντιστές φαίνεται ότι δεν αναπαράγουν τα αρνητικά συναισθήματα και τις προκαταλήψεις που κουβαλάνε όσοι διατηρούν αρνητική στάση απέναντι στα συγκεκριμένα παιδιά.

Προχωρώντας στην ανάλυση των συνεντεύξεων οι φροντιστές παιδιών με Α.Δ. ή αυτισμό μας απάντησαν εάν υπάρχει συνεργασία με τους γονείς αυτών των παιδιών και εάν τους συμβουλεύονται. Στην συγκεκριμένη ερώτηση οι απόψεις δεν παρουσιάζουν ιδιαίτερες διαφορές ανάμεσα στις δυο υποκατηγορίες. Και οι δυο κατηγορίες ισχυρίζονται ότι οι γονείς ακούνε περισσότερο τις παρατηρήσεις των ειδικών από εκείνες των φροντιστών των παιδιών τους.

Απόσπασμα από γιαγιά-φροντιστή:

«Η μητέρα του Ν. είναι κόρη μου, εργάζεται πολλές ώρες το ίδιο και ο σύζυγός της, την κύρια ευθύνη και φροντίδα του παιδιού την έχω αναλάβει εγώ. Η αλήθεια είναι ότι δεν με συμβουλεύονται οι γιαγιάδες είναι μόνο για να επωμίζονται ευθύνες (γέλια). Συμβουλεύονται περισσότερο τους ιδικούς, δεν παραπονούμαι απλώς καλό θα ήταν να ακούνε και τους ηλικιωμένους..... η επιστήμη έχει προχωρήσει απλά παρατηρώ ότι έχει γίνει λίγο της μόδας ο αυτισμός με το παραμικρό τρέχουν όλοι οι γονείς στους ειδικούς».

Απόσπασμα από επαγγελματία-φροντιστή:

«Επειδή φροντίζω το παιδί πολλές φορές τους λέω ότι αντιλαμβάνομαι, είμαι αρκετές ώρες μαζί του. Ξέρω περισσότερα για το πώς περνάει την μέρα του. Όμως πολλές φορές μου λένε : θα το κανονίσουμε εμείς».

Στην τελευταία ερώτηση σχετικά με την εμπειρία τους ως φροντιστές παιδιών με αυτισμό ή Α.Δ. και εάν μπορούν να υλοποιηθούν μέτρα στηρίξεις για τα ίδια και τους γονείς τους παρατηρούμε να υπάρχουν ποικίλες και διαφορετικές απόψεις.

Απόσπασμα από γιαγιά-φροντιστή: *«Στην αρχή της διάγνωσης, ήθελα να μάθω όσα μπορούσα. Ήθελα να μάθω τα πάντα για να κάνω τα πάντα για το παιδί. Όλοι πρέπει να ενημερωθούν. Χρειάζεται όπως όλα τα παιδιά αγάπη, όλα γίνονται αρκεί να υπάρχει πίστη και αισιοδοξία, γιατί μόνο τότε θα γίνουν θετικά βήματα για την υποστήριξη αυτών των παιδιών».*

Απόσπασμα από επαγγελματία-φροντιστή:

«Τα παιδιά χρειάζονται στήριξη και συμπαράσταση και ενημέρωση από εξειδικευμένες υπηρεσίες. Θα πρέπει να τους παρέχεται μία εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς και να γίνουν προσπάθειες για την καταπολέμηση των προκαταλήψεων. Οι γονείς των παιδιών είναι ήρωες». Η ομοιότητα που εντοπίζουμε είναι ότι όλοι οι φροντιστές παιδιών των υπό εξέταση υποκατηγοριών ελπίζουν πως με εκστρατείες ενημέρωσης ο κόσμος θα ευαισθητοποιηθεί. Θα καταλάβεις πως εάν γνωρίσεις ένα παιδί με αυτισμό, δεν έχεις να φοβηθείς τίποτα. Όσο για τους γονείς αυτών των παιδιών πιστεύουν ότι είναι ήρωες.

B. 9. Focus group

Στις 11 Οκτωβρίου 2019 ημέρα Παρασκευή κατόπιν συνεννοήσεως με δυο γονείς, δυο θεραπευτές και δυο φροντιστές παιδιών με αυτισμό και Α.Δ συγκεντρώθηκαν με τον ερευνητή προκειμένου να διεξαχθεί μια ολιστική συζήτηση. Η συζήτηση διεξήχθη στο νομό Ρεθύμνου, απογευματινή ώρα στο αμφιθέατρο του νοσοκομείου Ρεθύμνου, κατόπιν άδειας του ερευνητή από τον διοικητή του νοσοκομείου. Η συζήτησή διήρκεσε μια ώρα και δέκα λεπτά, ήταν λίγο δύσκολο να βρεθεί η μέρα και η ώρα η οποία θα εξυπηρετούσε όλους να συναρθρωθούν. Αρχικά, η ομάδα γνωρίστηκε και ο ερευνητής ενημέρωσε τα μέλη για τον τρόπο με τον οποίο θα γίνει το focus group. Η ομάδα εποπτευόταν με ευθύνη του ερευνητή, αφιέρωσε λίγο χρόνο για να οργανωθούν και να ξεκινήσουν την συζήτησή.

«ΔΙΑΦΩΝΙΕΣ ΓΟΝΕΩΝ-ΘΕΡΑΠΕΥΤΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΠΑΙΔΙΟΥ»

Γονείς: Ισχυρίζονται ότι δεν υπάρχουν έντονες συγκρούσεις μεταξύ γονέων και παιδιών κι όταν υπάρχουν επιλύονται με τον διάλογο. Στην αρχή είναι δύσκολο οι γονείς να κατανοήσουν τις ανάγκες του παιδιού τους και να αποκωδικοποιήσουν τα μηνύματά του. Ο ορθός τρόπος σύμφωνα με τις μαρτυρίες τους είναι να επιλύονται οι διαφωνίες με ηρεμία, να θέτονται από τους γονείς όρια και όπως τονίζει και μία συμμετέχουσα όταν το παιδί δεν είναι δυνατόν να κατανοήσει εφαρμόζεται η διττή επιλογή ή η επιβολή των κατανοητών συνεπειών. Παρατηρούμε ότι στην αρχή οι γονείς δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν με το παιδί τους αλλά στην πορεία με τον διάλογο, με όρια αλλά και με συνέπειες επιλύουν τις διαφωνίες τους.

Θεραπευτές: Η πλειοψηφία των θεραπευτών που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα δήλωσαν πως τις διαφωνίες που προκύπτουν τις επιλύουν με τον διάλογο ή με την σύνταξη συμβολαίου τιμής. Μεγάλη σημασία έχει να συζητούνται οι σκέψεις και τα συναισθήματα των παιδιών, να διαμορφώνεται ένα εκπαιδευτικό περιβάλλον, ώστε να μην διασπάται η προσοχή τους και να μην προκύπτουν διαφωνίες. Εάν μία διαφωνία είναι δύσκολο να επιλυθεί όπως αναφέρουν: *«ζητείται η βοήθεια των γονέων. Στόχος είναι στις συνεδρίες να υπάρχει ένα οικείο κλίμα και να επικρατούν συναισθήματα αγάπης, εμπιστοσύνης, κατανόησης, στοργής και συμπάθειας»*.

Φροντιστές: Ανέφεραν ότι επειδή μαζί τους τα παιδιά αυτά παίρνανε περισσότερο χρόνο η σύγκρουση και οι διαφωνίες είναι αναπόφευκτες. Στην αρχή δυσκολευόταν όμως προσπαθούν να έχουν υπομονή προκειμένου να αποφεύγουν τις εντάσεις. *«Όταν διαφωνούμε προσπαθώ να έχω υπομονή, με ηρεμία επαναλαμβάνω το σωστό και μετά με ακούει»*. Στις καθημερινές δραστηριότητες των παιδιών οι οποίες είναι συγκεκριμένες όπως δηλώνουν οι φροντιστές δεν υπάρχει διαφωνία διότι αρέσει σε αυτά τα παιδιά η ρουτίνα και ο προγραμματισμός.

«ΓΝΩΜΕΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ»

Γονείς: Η επιστήμη όπως δήλωσαν οι γονείς προοδεύει και εξελίσσεται. Ο στόχος των σύγχρονων θεραπειών που εφαρμόζονται στα παιδιά με αυτισμό ή Α.Δ. αποσκοπεί στην αυτονόμησή τους και στην κοινωνικοποίησή τους.

Μεγάλη σημασία έχει η έγκαιρη διάγνωση, ώστε να εφαρμόζεται το κατάλληλο θεραπευτικό πρόγραμμα που δεν θα κουράζει και δεν θα αγχώνει το εκάστοτε παιδί. Η υπερβολική πίεση αναφέρουν δεν κάνει καλό. Τα παιδιά με αυτισμό *«καταλαβαίνουν ότι κάτι συμβαίνει όταν το πρόγραμμά τους είναι γεμάτο από επισκέψεις σε διάφορους ειδικούς»*.

Θεραπευτές: όλοι οι θεραπευτές ανεξαρτήτως ειδικότητας και πλαισίου εργασίας μίλησαν θετικά για τις θεραπείες των παιδιών, ότι είναι απαραίτητες και χρειάζεται συνεργασία μεταξύ γονέων και θεραπευτών. Συμπληρωματικά κατέθεσαν ότι εκτός των παιδιών θα πρέπει να παρακολουθούν κάποιο πρόγραμμα συμβουλευτικής και οι ίδιοι οι γονείς. Επιπλέον, ένας θεραπευτής ανέφερε ότι είναι αναγκαίο οι γονείς να έχουν ένα σταθερό και ασφαλές περιβάλλον τόσο για τους ίδιους όσο και για το παιδί τους. Ενώ για τις θεραπείες τόνισε: *«Πρέπει να έχουν πίστη οι γονείς, να εμπιστεύονται και να συνεργάζονται με τους θεραπευτές και να μην επηρεάζονται αρνητικά από μη ειδικές πηγές»*.

Φροντιστές: Στην συγκεκριμένη ερώτηση οι απόψεις των φροντιστών δίστανται καθώς όπως είπε επαγγελματίας φροντιστής: *«Οι θεραπείες σε αυτά τα παιδιά είναι απαραίτητο να γίνονται, εμπιστεύομαι τους θεραπευτές, έχω δει εξέλιξη στο παιδί το οποίο φροντίζω»*. Αντιθέτως μια γιαγιά η οποία φροντίζει το εγγόνι της θεωρεί ότι κάνουν καλό οι θεραπείες αλλά διατηρεί μια επιφύλαξη όσο αφορά τις σύγχρονες θεραπείες: *«Τα τελευταία χρόνια υπάρχουν ένα σωρό θεραπείες για αυτά τα παιδιά, για να υπάρχουν θα κάνουν και καλό. Δεν υπάρχει όμως μόνο η θετική πλευρά όπως και σε κάθε πράγμα υπάρχει το αντίτιμο. Τα παιδιά κουράζονται, χάνουν χρόνο, νιώθουν ότι διαφέρουν, επίσης κανείς θεραπευτής δεν λέει στο γονέα να σταματήσει τις θεραπείες. Σε κάποιες περιπτώσεις δικαιολογείτε έτσι το επάγγελμά τους, τη δουλειά τους κάνουν και αυτοί.....»* Διαπιστώνουμε ότι οι γιαγιάδες και οι επαγγελματίες φροντιστές έχουν διαφορετικό ρόλο στη ζωή αυτών των παιδιών. Τα φροντίζουν και να τα νοιάζονται το ίδιο όμως οι επαγγελματίες βλέπουν την φροντίδα ως επάγγελμα με αποτέλεσμα να είναι πιο αντικειμενικοί για αυτά τα παιδιά.

«ΥΠΟΣΤΗΡΗΞΗ ΠΑΙΔΙΟΥ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ»

Γονείς: Μεγάλη σημασία έχει να αποδεχτούν οι γονείς την κατάσταση και να την κατανοήσουν εις βάθος, να καταλάβουν δηλαδή πως *«έχουν ένα ιδιαίτερο παιδί με ξεχωριστές ανάγκες»*.

Να ζητούν συμβουλές από ειδικούς επιστήμονες και να ενημερώνονται διαρκώς *«για ό, τι νέο υπάρχει για την πάθηση του παιδιού»*. Παράλληλα, τονίζουν ότι θα πρέπει να ενισχύουν την αυτοεκτίμηση του παιδιού και την κοινωνικότητά του, βάζοντάς του όμως και όρια. Σημαντικό είναι όπως λένε να μην το κάνουν να αισθάνεται «διαφορετικό» με την κακή έννοια της λέξης. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ένα γονέας *«Να πηγαίνουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις, σε παιδότοπους και γενικώς να μην δείχνουν ότι έχουν κάποιο πρόβλημα ώστε να νιώθουν άσχημα τα παιδιά»*.

Θεραπευτές: Όπως επισημαίνουν οι ειδικοί, εκτός από την αποδοχή της πραγματικότητας και την συνεχή ενημέρωση, πρέπει να εφαρμόζεται και η κατάλληλη εξατομικευμένη παρέμβαση και θεραπεία. Οι γονείς καλό είναι να διατηρούν την ψυχραιμία τους, διότι *«πρωτίστως πρέπει οι ίδιοι να είναι καλά για να μπορούν να στηρίζουν το παιδί τους»*. Και να ζητούν βοήθεια όποτε το έχουν ανάγκη. Η κάθε περίπτωση παιδιού με Α.Δ. ή αυτισμό είναι διαφορετική, όσον αφορά τις ανάγκες του παιδιού, τα ενδιαφέροντά του, τον χρόνο και τον τρόπο μάθησης. Επομένως, η συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς επιστήμονες αποβλέπει στο να χαραχθεί μια κοινή γραμμή ώστε το παιδί να έχει σταθερότητα, να μην μπερδεύεται και να μαθαίνει καλύτερα.

Φροντιστές: Οι φροντιστές συμφωνούν ότι κάποιες φορές οι γονείς θέλουν να επιβάλουν τις επιθυμίες τους αλλά δεν τα καταφέρνουν, διότι το τι θα κάνει το παιδί είναι συνάρτηση πολλών παραγόντων και διαφόρων συνθηκών. Στόχος όπως αναφέρει μια φροντιστήρια: *«Πρέπει να είναι να δημιουργηθούν ανεξάρτητες προσωπικότητες. Οι γονείς πρέπει να έχουν συμβουλευτικό ρόλο και όχι να επιβάλλουν τα «θέλω» τους. Άλλωστε, τα παιδιά είναι ξεχωριστές οντότητες με την δική τους μοναδική προσωπικότητα»*. Εν κατακλείδι, οι φροντιστές λένε ότι τα παιδιά σωστό είναι να ενισχύονται από τους γονείς ανάλογα με τις ικανότητές τους, ειδικά τα ιδιαίτερα παιδιά δεν πρέπει να υφίστανται πίεση απλά να αφήνονται στο να βρίσκουν το ταλέντο τους.

«ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΛΟΓΟ ΜΗ ΕΠΙΘΥΜΗΤΟΥ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ»

Γονείς: Για να υπάρξει επικοινωνία ανάμεσα στο παιδί και στους γονείς χρειάζεται υπομονή και επιμονή όπως αναφέρουν οι συνεντευξιαζόμενοι γονείς.

Επίσης, είπαν ότι αρκετές φορές απογοητεύονται αλλά δεν αντιδρούν μπροστά στο παιδί τους. *«Πολλές φορές απογοητεύομαι χρειάζεται τεράστια υπομονή, μεταφέρω τις αντιδράσεις μου και τους προβληματισμούς μου στους θεραπευτές για να μου πουν τι να κάνω»*. Οι γονείς είναι λογικό να νιώθουν κούραση και αισθήματα ματαιώσης προσαρμόζονται όμως και βρίσκουν τρόπους όπως ανέφερε μια μητέρα.

Θεραπευτές: Βασικό μέλημα όπως επισήμαναν οι θεραπευτές είναι η εξωτερίκευση των συναισθημάτων του παιδιού. Όταν το παιδί δεν μιλάει χρησιμοποιούνται αντισταθμιστικά οι υπόλοιπες αισθήσεις του. Οι συμμετέχοντες θεραπευτές είπαν πως σπάνια υψώνουν τον τόνο της φωνής τους και πως ένα άγγιγμα στην πλάτη, ένα βλέμμα ή μια παύση αρκούν. Ο διάλογος είναι το κλειδί, για να επιτευχθεί μία ομαλή συνεργασία μεταξύ παιδιού και θεραπευτή και φυσικά η βοήθεια από τους γονείς. Ιδιαίτερα επεξηγηματική είναι η ακόλουθη μαρτυρία: *«Υπάρχουν προβλήματα στην επικοινωνία μας που σταδιακά τα προσπερνάμε. Θέλει χρόνο και αφοσίωση, είναι σημαντική η προσωπική δουλειά τόσο του παιδιού με το κατάλληλο ειδικό προσωπικό, όσο και προσπάθεια του ίδιου του γονέα. Δεν αντιδράμε όταν δεν έχουμε το επιθυμητό αποτέλεσμα απλά συνεχίζουμε. Δεν χρειάζεται να κάνουμε αντιμεταβίβαση συναισθημάτων»*.

Φροντιστές: Κατέθεσαν ότι αντιδρούν με υπομονή, επιμονή και συνεχή άσκηση γιατί έτσι χτίζεται η σχέση μεταξύ φροντιστή και παιδιού. Υπάρχουν βέβαια φορές που και ο φροντιστής κάμπτεται, αλλά πρέπει να επανέλθει άμεσα. *«Έχω δεθεί πάρα πολύ μαζί της, την γνωρίζω πάνω από χρόνο, υπάρχουν όμως στιγμές που απογοητεύομαι από την αδιάφορη και ψυχρή της στάση απέναντί μου»*. Τέλος, δήλωσαν ότι είναι απαραίτητη η συνεχής ενημέρωση και επιμόρφωση του φροντιστή. Με αυτό τον τρόπο σίγουρα θα μπορεί να διαχειρίζεται με επιτυχία τα απρόοπτα που προκύπτουν.

«ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΓΟΝΕΩΝ»

Γονείς: Οι κοινωνικές δυσκολίες σύμφωνα με τους γονείς είναι πολλές και ποικίλες. Η έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση εξακολουθεί να είναι αναγκαία, όπως επίσης και η σταθερή συμπεριφορά από την πλευρά των θεραπευτών. *«Είναι δύσκολο να ακούμε διαφορετικές απόψεις γιατί μεπρδεδόμαστε. Δεν είναι εύκολο να έχεις ένα παιδί με αυτισμό στην Ελλάδα, πρέπει να παλεύουμε μόνοι μας, δεν υπάρχει*

κάποιος φορέας για να μας κατευθύνει». Χρειάζεται λοιπόν η χρήση θετικών ενισχύσεων από τους θεραπευτές, οι αποφάσεις των ΚΕ.Δ.Δ.Υ. και οι γνωματεύσεις των ειδικών πρέπει να συμπίπτουν και να μην υπάρχει διχογνωμία.

Θεραπευτές: Σύμφωνα με τους θεραπευτές που συμμετείχαν στην οικεία έρευνα οι γονείς μέσα από τον διάλογο πρέπει να εντοπίσουν το σύνολο των αναγκών του παιδιού τους και όχι μόνο τις οφθαλμοφανείς. Ο εκάστοτε γονέας πρέπει να έχει ένα ρόλο υποστηρικτικό και καθοδηγητικό, να αντιμετωπίζει τα προβλήματα που προκύπτουν σε συνεργασία με ειδικούς επιστήμονες, να έχει υπομονή και να ενημερώνεται διαρκώς. Διότι όπως ισχυρίζονται έχουν να διαχειριστούν αρκετές κοινωνικές δυσκολίες, ιδιαίτερα στις κοινωνικές τους επαφές τους. Οι θεραπευτές υπογραμμίζουν ότι κυριαρχούν προκαταλήψεις και η πλειοψηφία των πολιτών διατηρούν μία αρνητική στάση, λόγω ελλιπούς ενημέρωσης. Οι περισσότεροι άνθρωποι *«ότι δεν το γνωρίζουν το απορρίπτουν, το θεωρούν ξένο, ό, τι είναι μακριά από εκείνους και δεν τους αγγίζει»*. Λόγω των προκαταλήψεων τα παιδιά αυτά βιώνουν την αδικία και τον αποκλεισμό στον εκπαιδευτικό, στον κοινωνικό και στον επαγγελματικό τομέα και ο κάθε γονέας διαχειρίζεται με τον τρόπο του τις αντιδράσεις των τρίτων.

Φροντιστές: Οι κοινωνικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με Δ.Α.Δ. ή αυτισμό στην καθημερινότητά τους, όπως δήλωσαν οι φροντιστές που συμμετείχαν στην συζήτηση του focus group, είναι ότι οι κοινωνικές δομές στηρίζουν το παιδί μέχρι μια συγκεκριμένη ηλικία και οι γονείς ανησυχούν για το μέλλον των παιδιών τους και για το ποιος θα αναλάβει τη φροντίδα τους. Επίσης, δεν δέχονται καμία κρατική βοήθεια, με αποτέλεσμα να αγωνίζονται μόνοι τους καθημερινά και να παραμελούν τον εαυτό τους. Παρατηρούμε ότι τις απόψεις αυτές είχαν δηλώσει και θεραπευτές, ενστερνίζονται λοιπόν την αγωνία των γονέων οι φροντιστές και οι θεραπευτές για το μέλλον αυτών των παιδιών. Πρωτίστως όμως θα πρέπει να είναι καλά οι ίδιοι οι γονείς για να μπορούν να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες αυτών των παιδιών. *«Η βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης των παιδιών εξαρτάται από την ποιότητα ζωής των γονιών τους»* (Στασινός, 2016: 372).

B. 10. Αποτελέσματα

Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων

Γονείς:

Ηλικία:					
Ο σύζυγος	39 ετών	47 ετών	55 ετών	41 ετών	49 ετών
Η σύζυγος	35 ετών	44 ετών	53 ετών	47 ετών	47 ετών
Επάγγελμα πατέρα	Ιδιωτικός υπάλληλος	Ιδιωτικός υπάλληλος	Δημόσιος υπάλληλος	Ιδιωτικός υπάλληλος	Ελεύθερος επαγγελματίας
Επάγγελμα μητέρας	Ιδιωτική υπάλληλος	Ιδιωτική υπάλληλος	Νομικός	Ιδιωτική υπάλληλος	Οικιακά
Επίπεδο εκπαίδευσης πατέρα	Απόφοιτος Λυκείου	Πτυχίο Τ.Ε.Ι.	Απόφοιτος Λυκείου	Απόφοιτος Λυκείου	Απόφοιτος Λυκείου
Επίπεδο εκπαίδευσης μητέρας	Απόφοιτη Λυκείου	Πτυχίο Α.Ε.Ι.	Πτυχίο Α.Ε.Ι.	Πτυχίο Τ.Ε.Ι.	Απόφοιτη Λυκείου
Οικογενειακή κατάσταση	Παντρεμένοι	Παντρεμένοι	Παντρεμένοι	Παντρεμένοι	Παντρεμένοι
Ηλικίες παιδιών	8 & 4 ετών	12 & 6 ετών	13 ετών	9 & 6 ετών	20 – 18 & 11 ετών
Φύλο παιδιού	Αγόρι	Κορίτσι	Αγόρι	Αγόρι	Κορίτσι
Τύπος Α.Φ.	Αυτισμός	Α.Δ.	Αυτισμός	Αυτισμός	Α.Δ.
Θέση στην οικογένεια	1 ^ο	3 ^ο	1 ^ο	1 ^ο	3 ^ο
Τάξεις φοίτησης παιδιών	Γ΄ Δημ. & Α΄ Δημ.	Στ΄ Δημ. & Α΄ Δημ.	Στ΄ Δημ.	Δ΄ Δημ.	Ε΄ Δημ.
Τύπος σχολείου που φοιτά το παιδί	Γενικό σχολείο/ Τμήμα ένταξης	Γενικό σχολείο/ παράλληλη στήριξη	Ειδικό σχολείο	Ειδικό σχολείο	Ειδικό σχολείο

Θεραπευτές:

Ηλικία θεραπευτή	34 ετών	44 ετών	36 ετών	46 ετών	38 ετών
Φύλο	Γυναίκα	Γυναίκα	Άνδρας	Γυναίκα	Γυναίκα
Ειδικότητα	Παιδοψυχολόγος	Λογοθεραπευτής	Φυσικοθεραπευτής	Παιδοψυχολόγος	Σχολικός Νοσ/υτής
Τόπος καταγωγής	Ρέθυμνο	Καλαμάτα	Χαλκίδα	Ηράκλειο	Ηράκλειο
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμη	Έγγαμη	Έγγαμος	Έγγαμη	Άγαμη
Υπηρεσία που εργάζεται	Δημόσιος τομέας	Ιδιωτικός τομέας	Δημόσιος τομέας	Ιδιωτικός τομέας	Δημόσιος τομέας
Χρόνια προϋπηρεσίας	5 χρόνια	16 χρόνια	8 χρόνια	22 χρόνια	10 χρόνια

Φροντιστές:

Ηλικία φροντιστή	22 ετών	62 ετών	57 ετών	65 ετών	45 ετών
Φύλο	Γυναίκα	Γυναίκα	Γυναίκα	Γυναίκα	Γυναίκα
Τόπος καταγωγής	Ρέθυμνο	Ρέθυμνο	Ηράκλειο	Ρέθυμνο	Ρέθυμνο
Οικογενειακή κατάσταση	Άγαμη	Έγγαμη	Έγγαμη	Σε χηρεία	Άγαμη
Σχέση με τους γονείς	Εργαζόμενη	Γιαγιά	Γιαγιά	Γιαγιά	Εργαζόμενη
Επίπεδο εκπαίδευσης φροντιστή	Φοιτήτρια παιδαγωγικού τμήματος	Απόφοιτη Δημοτικού	Απόφοιτη Γυμνασίου	Απόφοιτη Δημοτικού	Απόφοιτη Λυκείου
Εμπειρία φροντιστή	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	Ναι

χαρακτηριστικά
ατόμου Ποσοστά

Αγόρια: 8, 9, 13
ετών με αυτισμό 60

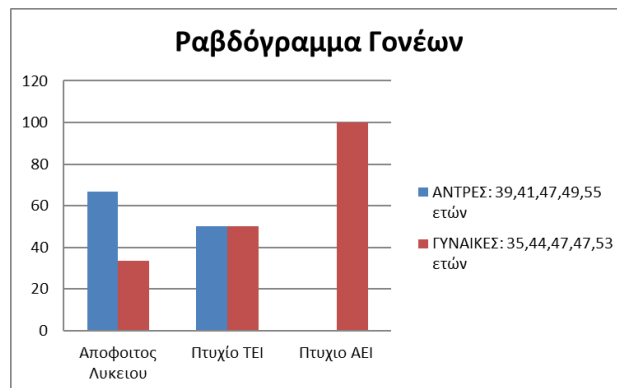
Κορίτσια: 6, 11
ετών με Α.Δ. 40



ΑΝΤΡΕΣ: 39,41,47,49,55
39,41,47,49,55
χρονών

ΓΥΝΑΙΚΕΣ: 35,44,47,47,53
35,44,47,47,53
χρονών

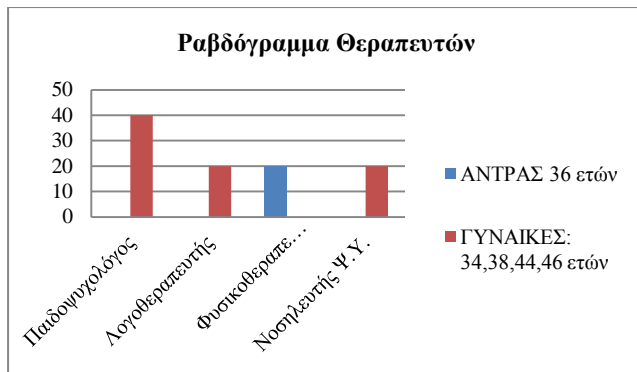
Κατηγορία	ΑΝΤΡΕΣ	ΓΥΝΑΙΚΕΣ
Απόφοιτοι Λυκείου	66,6	33,4
Πτυχίο ΤΕΙ	50	50
Πτυχίο ΑΕΙ	0	100



ΑΝΤΡΑΣ 34,38,44,46
36 ετών

ΓΥΝΑΙΚΕΣ: 34,38,44,46
ετών

Κατηγορία	ΑΝΤΡΑΣ	ΓΥΝΑΙΚΕΣ
Παιδοψυχολόγος	0	40
Λογοθεραπευτής	0	20
Φυσικοθεραπευτής	20	0
Νοσηλεύτης Ψ.Υ.	0	20



ΓΥΝΑΙΚΕΣ:
22,45,57,62,65

Απόφοιτη
Δημοτικού 62
& 65 ετών 40

Απόφοιτη
Γυμνασίου 57
ετών 20

Απόφοιτη
Λυκείου 45
ετών 20

Φοιτήτρια
παιδαγωγικού
τμήματος 22
ετών 20



Συνολικά αποτελέσματα

ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ

Γονείς: Να είναι το παιδί τους υγιές ευτυχισμένο, να κοινωνικοποιηθεί να μην αγωνιούν για το μέλλον του, να έχουν στήριξη από το κράτος.

Θεραπευτές: Καλλιέργεια των κοινωνικών δεξιοτήτων, αυτονομία και κοινωνικοποίησή.

Φροντιστές: Κοινωνικοποίηση, ενσωμάτωση στην κοινωνία, επαγγελματική αποκατάσταση, στήριξη από το κράτος.

ΑΝΤΙΑΗΨΕΙΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

Γονείς: Έχουν άρνηση και προκατάληψη, πιστεύουν όμως ότι βοηθάνε αρκετά, βελτίωση τρόπου σκέψης στην επικοινωνία, αυτονομία. Ακούνε περισσότερο τις παρατηρήσεις των ειδικών από εκείνες των φροντιστών.

Θεραπευτές: Εάν εφαρμοσθούν κατάλληλα θεραπευτικά προγράμματα παρατηρούν σημαντικές βελτιώσεις. Είναι απαραίτητες και αναγκαίες. Να γίνονται σε σταθερή βάση και ατομικές και ομαδικές. Να δέχονται θεραπεία και οι γονείς. Να μην επεμβαίνουν οι εκπαιδευτικοί στο πρόγραμμα των θεραπειών των παιδιών.

Φροντιστές: Κουράζουν τα παιδιά, δεν υπάρχει θεραπεία για τον αυτισμό. Υπάρχει συνεργασία με τους γονείς.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ

Γονείς: Κοινωνική απομόνωση, επικριτική συμπεριφορά των άλλων, έλλειψη κρατικής μέριμνας και σχολικών μονάδων. Ο κοινωνικός περίγυρος τρέφει αισθήματα «λύπησης». Έλλειψη ενημέρωσης και καθοδήγησης.

Θεραπευτές: Ελλιπής ενημέρωση και ευαισθητοποίηση, η ετικετοποίηση, η καταπάτηση των δικαιωμάτων, απουσία της κρατικής στήριξης και των κοινωνικών παροχών .

Φροντιστές: Δεν δίνουν συνέχεια στις προκαταλήψεις της κοινωνίας, αγωνία για το μέλλον τους.

Focus grup

ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΜΕ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

Γονείς: Αρχικά δυσκολεύονται περνάνε από διάφορα στάδια, (Σοκ, άρνηση, θυμός, διαπραγματεύση) βρίσκουν πάντα τρόπους να επικοινωνήσουν, τιμωρία.

Θεραπευτές: Με διάλογο, με όρια, με συζήτηση, με ερωτήσεις, με καθοδήγηση.

Φροντιστές: Δεν υπάρχουν διαφωνίες, δίνονται δώρα, εφαρμόζεται πρόγραμμα.

ΤΡΟΠΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΕΚΒΑΣΗΣ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Γονείς: Εφαρμόζουν το κατάλληλο θεραπευτικό πρόγραμμα χωρίς να κουράζει και να αγχώνει το παιδί. Όταν νιώθουν κούραση και ματαίωση δεν το δείχνουν στο παιδί, μεταφέρουν τις αντιδράσεις και τους προβληματισμούς τους στους θεραπευτές.

Θεραπευτές: Προσπάθεια για συνεργασία μεταξύ γονέων και θεραπευτών. Προτείνουν να παρακολουθούν συνεδρίες και οι γονείς. Συνεχίζουν την θεραπεία χωρίς να κάνουν αντιμεταβίβαση συναισθημάτων. Χαμηλώνουν το επίπεδο δυσκολίας στα παιδιά και συνεχίζουν με σταθερότητα.

Φροντιστές: Να μην επεμβαίνουν οι γονείς στις θεραπείες. Οι απόψεις των φροντιστών δίστανται διότι οι γιαγιάδες και οι επαγγελματίες φροντιστές έχουν διαφορετικό ρόλο στη ζωή αυτών των παιδιών. Γιαγιάδες: κουράζουν οι θεραπείες (θέλουν χαρούμενα παιδιά, προκατειλημμένοι απέναντι στις θεραπείες), Επαγγελματίες: εφαρμόζουν όρια, θετικοί προς τις θεραπείες).

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ

Γονείς: Οι γνωματεύσεις των ειδικών πρέπει να συμπίπτουν να μην υπάρχει διχογνωμία. Διότι μπερδεύονται και αμφισβητούν τις θεραπείες και τους ειδικούς.

Θεραπευτές: Λόγω προκαταλήψεων τα παιδιά αυτά βιώνουν αδικία και αποκλεισμό στον εκπαιδευτικό, στον κοινωνικό και στον επαγγελματικό τομέα και ο κάθε γονέας διαχειρίζεται με τον τρόπο του τις αντιδράσεις των τρίτων.

Φροντιστές: Δεν παρέχεται στους γονείς καμία κρατική βοήθεια, με αποτέλεσμα να αγωνίζονται μόνοι τους καθημερινά και να παραμελούν τον εαυτό τους.

B. 11. Συζήτηση

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημά μας είναι: Ποιες είναι οι αντιλήψεις των γονέων και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος ως προς τις θεραπείες των παιδιών με Α.Δ. ή αυτισμό. Από τα ευρήματα της έρευνάς μας προκύπτει ότι οι γονείς στην αρχή δεν κατάλαβαν πως το παιδί τους έχει αυτισμό ή Α.Δ. Όταν άρχισαν να παρατηρούν τα πρώτα συμπτώματα, απευθύνθηκαν σε ειδικούς επαγγελματίες και έγινε η ανάλογη διάγνωση. Πέρασαν από τα στάδια του σοκ, της αμφισβήτησης, της αποδοχής και της εξωτερίκευσης και σταδιακά προσαρμόζονται στις νέες συνθήκες. Χαρακτηριστική είναι η ακόλουθη μαρτυρία: *«Όταν η κορούλα μου ήταν τριών ετών, άρχισα να διακρίνω τα πρώτα σημάδια που μαρτυρούσαν ότι διέφερε από τα άλλα παιδιά της ηλικίας της. Ήταν απομονωμένη, έκανε μια επαναλαμβανόμενη κίνηση, ένα κούνημα με το σώμα. Δεν μιλούσε και έμοιαζε σαν να μην ακούει, δεν γυρνούσε όταν φώναζες το όνομά της. Μας κοιτούσε και ήταν σαν να μας μιλούσε με τα μάτια και περίμενε να την καταλάβουμε και θύμωνε που εμείς δεν καταλαβαίναμε. Ακολούθησαν δύο χρόνια ραντεβού με ειδικούς αναπτυξιολόγους, παιδονευρολόγους, αγωνίας, εξετάσεων, ώσπου στα πέντε της χρόνια η κόρη μου διαγνώστηκε με Α.Δ. Έπαθα σοκ, με έπιασε το παράπονο, γιατί το παιδί μου να μην είναι σαν όλα τα άλλα, ένιωθα ότι πέθανε το όνειρο. Ήμουν σαν χαμένη, δεν ήξερα τι ήταν όλο αυτό, θεωρούσα ότι ήταν κάτι τραγικό, έκλαιγα γιατί δεν ήξερα πώς να το αντιμετωπίσω. Αργότερα συνειδητοποίησα ότι έχω ένα παιδί ξεχωριστό, το αποδέχτηκα και παλεύω να το αποδεχτεί και η κοινωνία».*

Οι ειδικοί επιστήμονες είναι σημαντικοί όπως δήλωσαν οι συνεντευξιαζόμενοι γονείς για την στήριξη του παιδιού και φυσικά, για την διάγνωση της διαταραχής. Οι ειδικότητες που απευθύνθηκαν είναι κυρίως: Παιδοψυχολόγος, Λογοθεραπευτής, Αναπτυξιολόγος και Εργοθεραπευτής. Οι γονείς παρατήρησαν σημαντική βελτίωση των παιδιών τους στους ακόλουθους τομείς: στην επικοινωνία τους, στην αυτονομία τους, στον λόγο τους και στην σκέψη τους. Ενδεικτικά παρατίθεται η ακόλουθη απάντηση γονέα: *«Έχουμε δεχτεί με τον σύζυγό μου συμβουλευτική από ψυχολόγο από το κέντρο ψυχικής υγείας. Ενώ την μικρή μας την παρακολουθεί Παιδοψυχολόγος εδώ και 2 χρόνια ευτυχώς έχει συμπαθήσει την παιδοψυχολόγο και τα πηγαίνουν καλά. Θεωρώ ότι της έχει κάνει καλό η ψυχοθεραπεία, παίζουν, φτιάχνουν κατασκευές και έχει εμπλουτιστεί*

ο λόγος και η σκέψη της. Την έχει δει ακόμα Αναπτυξιολόγος, Εργοθεραπευτής και Λογοθεραπευτής. Σημαντική βελτίωση έχουμε παρατηρήσει στην κόρη μας βελτίωση στην επικοινωνία και την αυτονομία της. Εξαιρετικά σημαντική ήταν η έγκαιρη διάγνωση της διαταραχής, διότι ξεκίνησε άμεσα η παρέμβαση και αντιμετώπισή της».

Όπως είναι λογικό οι γονείς θέλουν το καλύτερο για τα παιδιά τους. Γι αυτό το λόγο απευθύνονται στους ειδικούς. Ελάχιστοι γονείς και φροντιστές έχουν αρνητική στάση σχετικά με τις θεραπείες, λέγοντας πως: *«Οι αντιλήψεις μου για τις θεραπείες για τον αυτισμό δεν είναι και τόσο θετικές διότι δεν υπάρχει θεραπεία».* Ανάμεσα στις απόψεις των φροντιστών διακρίνουμε διαφορετικές απόψεις όσο αφορά τις θεραπείες αυτών των παιδιών. Ορισμένοι φροντιστές ανέφεραν ότι τα παιδιά δεν χρειάζονται τόσες πολλές θεραπείες γιατί χάνουν την παιδικότητά τους και κουράζονται. Αντίθετα άλλοι δήλωσαν ότι θεωρούν ότι οι θεραπείες τους βοηθάνε και παρατηρούν σημαντική βελτίωση στην κοινωνικοποίηση και στην αυτονομία τους. Οι φροντιστές που έλαβαν μέρος στις συνεντεύξεις είναι διαφορετικής ηλικίας και έχουν διαφορετικό επίπεδο εκπαίδευσης, στοιχείο το οποίο λάβουμε υπόψιν μας στην εν λόγω έρευνα.

Αντιθέτως όλοι οι θεραπευτές είναι δεκτικοί απέναντι στις θεραπείες για τον αυτισμό, τονίζοντας παράλληλα την σπουδαιότητα της έγκυρης και έγκαιρης διάγνωσης, την ανάγκη του εκάστοτε παιδιού για εκπαίδευση και κοινωνικοποίηση και την υπομονή που πρέπει να έχουν οι γονείς. Οι αντιλήψεις των θεραπευτών σχετικά με τις θεραπείες για τον αυτισμό και την Α.Δ. συγκλίνουν διότι ανακοίνωσαν ότι είναι απαραίτητες και είναι σημαντικό να ξεκινάνε σε μικρή ηλικία. Δήλωσαν επίσης ότι πρέπει να υπάρχει συνεργασία με τους γονείς και το σχολείο του παιδιού. *«Οι θεραπείες όταν γίνονται σε σταθερή βάση και υπάρχει συνεργασία, θεραπευτή, γονέων και σχολείου, το παιδί εξελίσσεται και έχει αλματώδη πρόοδο. Δεν πρέπει να λαμβάνει διπλά μηνύματα, να είναι σωστά ενημερωμένος ο γονέας και να μην μπερδεύει τους ειδικούς».* Ένας άλλος θεραπευτής τόνισε: *«Πολλές φορές οι Δάσκαλοι ειδικής αγωγής λένε στους γονείς να τηρούν κάποιο πρόγραμμα, αντίθετο με το πρόγραμμα που έχει συμφωνήσει ο γονέας με τον θεραπευτή πρέπει να υπάρχει συνεργασία, να μην μπερδεύετε το παιδί και να μην έχει αμφισβήτηση ο γονέας».*

Η ανάπτυξη της οικογενειακής ζωής, οι αγωνίες, το άγχος, η απελπισία, το σοκ κι η θλίψη είναι κοινός άξονας και παρονομαστής της Α.Δ. και του αυτισμού. Η άρνηση κι οι ενοχές είναι κοινός θεματικός άξονας του αυτισμού καλλιεργώντας ακόμη περισσότερο το κλίμα το δυσχερές στο εύλωτο αυτό περιβάλλον. Γονείς, παιδιά, σύμβουλοι ψυχικής και σωματικής υγείας, θεραπευτές και φροντιστές, παιδονευρολόγοι, παιδοψυχολόγοι, νευροψυχίατροι είναι οι κύριοι αρωγοί και μοχλοί εκκίνησης της θεματικής που διερευνάται. Ο ρόλος του καθενός οφείλει αν είναι ορθά προσανατολισμένος κι οριοθετημένος, οι επαγγελματίες υγείας κι εκπαίδευσης έχουν τον πρώτο ρόλο.

Αντιστοίχως, ο Λογοθεραπευτής κι ο Εργοθεραπευτής που μέσω των παρεμβάσεών τους δύνανται να βελτιστοποιήσουν τη λειτουργικότητα του παιδιού και την ευρύτερη ομαλότητα του περιβάλλοντος – κοινωνίας. Ο σχεδιασμός ατομικών αλλά και εκπαιδευτικών προγραμμάτων, η στήριξη, συμβουλευτική και εκπαίδευση των γονέων με προσανατολισμό την εκπαίδευση και τη γονική διαχείριση, αλλά και τη λειτουργική αξιολόγηση και επικοινωνία συνιστούν στόχο υψηλό κι αποδοτικό.

Ειδικότερα, τα ευρήματα της παρούσας Δ.Ε αναφορικά με τα ερωτήματα τα οποία ετέθησαν διευκολύνουν εν πολλοίς το εύρος και την ποιότητα των πληροφοριών. Επανερχόμενοι σε βασικά σημεία που αφορούν στις έρευνες που έχουμε εστιάσει κατανοούμε πως υπάρχουν πολλά σημεία σύγκλισης. Η έγκαιρη διάγνωση, ο γενετικός έλεγχος και το γενετικό περιβάλλον, η εξέλιξη της επιστήμης η αρωγή όλων των φορέων είναι από τα πιο σημαντικά σημεία που οι έρευνες διερευνούν κι εκ των πορισμάτων τους αυτό το επικοινωνούν στην επιστημονική κοινότητα και στην κοινωνία που και αυτή καταλλήλως το αξιοποιεί θεραπευτικά αλλά κι ενισχυτικά προς γονείς, εκπαιδευτικούς αλλά και παιδιά κυρίως, τα οποία είναι σε βασική προτεραιότητα. Η κοινωνική αλλά και συναισθηματική επικοινωνία κι η ίδια η γλώσσα με τις μορφές έκφρασής της δίδει μια πολύ σημαντική ώθηση στη θεραπεία και φροντίδα των παιδιών με Α.Δ. κι αυτισμό. Η κινητήρια δύναμη κι η θεραπεία του συνίσταται στην κατάκτηση βαθμηδόν της λειτουργικότητάς τους. Η Νευροψυχιατρική, η Γενετική, οι Ψυχοθεραπευτές, οι Ειδικοί Παιδαγωγοί συντελούν σημαντικά στην αντιμετώπιση αυτισμού και Α.Δ. Το ιστορικό και το γονιδίωμα έχουν πολλές σημαντικές πληροφορίες για το υπό διαπραγμάτευση ζήτημα. Εν ολίγοις, όλες οι έρευνες όπως κι η παρούσα ομογνωμούν στο ότι υπάρχουν

πολλές παράμετροι, συνθήκες που επηρεάζουν και σε μεγάλο βαθμό γενετικά την Α.Δ. κι αυτισμό. Όμως όπως προκύπτει και μέσα όχι μόνο από τις βιβλιογραφικές αναφορές αλλά και τις συνεντεύξεις του ερευνητικού μέρους η καθημερινότητα των άμεσα σχετιζόμενων παιδιών και γονέων αλλά και παρελκόμενων είναι ιδιαίτερος δύσκολη και το πιο σημαντικό ειδικά για τα ελληνικά δεδομένα περισσότερο απροσπέλαστη και προνοιακά ανώριμη, ελλιπής κι ανεπαρκής.

Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα είναι: Με ποιους τρόπους αντιμετωπίζουν την έκβαση της θεραπείας και τις κοινωνικές δυσκολίες οι γονείς και το υποστηρικτικό περιβάλλον παιδιών με Α.Δ. ή αυτισμό. Όλες οι μητέρες ανέφεραν ότι θεωρούν χρήσιμες τις θεραπείες για αυτά τα παιδιά, σε αντίθεση με τους πατεράδες οι οποίοι δεν ισχυρίστηκαν όλοι ότι υπάρχει εξέλιξη των παιδιών από τις θεραπείες. Οι γονείς πατέρες και μητέρες ανέφεραν ότι είναι ιδιαίτερα χαρούμενοι/ες όταν παρατηρούν στο παιδί τους τυχόν εξέλιξη και κοινωνική προσαρμογή η οποία οφείλεται στις θεραπείες. Ενώ όταν υπάρχει σταθερότητα και δεν εξελίσσεται το παιδί τους όλοι/ες οι γονείς αγωνιούν για το μέλλον τους.

Όσο αφορά τους ιδιώτες θεραπευτές ενεργούν συνεχίζοντας σταθερά το πρόγραμμά τους. Σε αντίθεση με τους δημόσιους υπαλλήλους οι οποίοι συνήθως παραπέμπουν σε άλλον ειδικό τα παιδιά. Όμως όλοι οι θεραπευτές απάντησαν ότι δίνουν χρόνο στα παιδιά και ότι θέτουν μικρούς υλοποιήσιμους στόχους προκειμένου να επιτύχουν το επιθυμητό αποτέλεσμα. Οι φροντιστές-γιαγιάδες δεν θεωρούν και τόσο απαραίτητες τις θεραπείες των παιδιών διότι όπως δήλωσαν κουράζουν τα παιδιά. Ενώ οι επαγγελματίες φροντιστές επικεντρώνονται στα θετικά των θεραπειών και ισχυρίζονται ότι είναι απαραίτητες. Για τις κοινωνικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς στην καθημερινότητά τους, σύμφωνα με τις απαντήσεις που έδωσαν οι γονείς, είναι οι εξής:

- Απουσία κρατικής στήριξης.
- Απουσία κοινωνικών παροχών.
- Έλλειψη ενημέρωσης και καθοδήγησης.
- Ο γονέας δρα μεμονωμένα.
- Ο κοινωνικός περίγυρος τρέφει αισθήματα «λύπησης».

- Δεν αναγνωρίζονται τα δικαιώματα των εν λόγω παιδιών.
- Τα παιδιά με αυτισμό ή Α.Δ. δεν είναι κοινωνικά αποδεκτά.

Οι θεραπευτές υποστηρίζουν πως τα τελευταία χρόνια ο κόσμος είναι περισσότερο ενημερωμένος και ευαισθητοποιημένος. Η ένταξη των παιδιών αυτών στο κοινωνικό περιβάλλον πλέον γίνεται πιο ομαλά. Είναι αναγκαία η πρόσθετη ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του κοινού, ώστε να αντιστραφούν τα στερεότυπα που επικρατούν. *«Γενικά οι άνθρωποι θεωρώ ότι είναι περισσότερο ενημερωμένοι και ευαισθητοποιημένοι τα τελευταία χρόνια. Παρόλα αυτά παρατηρούνται ρατσιστικές στάσεις, διότι πολλές φορές θεωρούν ότι η ύπαρξη παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παρακωλύει τη διεξαγωγή της θεραπείας και παρεμποδίζει την πρόοδο των μαθητών τυπικής ανάπτυξης. Η δική μου στάση απέναντι σε αυτούς τους γονείς δεν είναι επικριτική, ούτε αρνητική, διότι οι ίδιοι δεν είναι σωστά ενημερωμένοι. Αντιθέτως, προσπαθώ να τους προσεγγίσω. Οπότε, βασικό μου μέλημα σε αυτές τις περιπτώσεις αποτελούν η ενημέρωση αυτών και η προσπάθεια μου να τους ευαισθητοποιήσω».*

Η πλειοψηφία των φροντιστών δηλώνουν πως ο κοινωνικός περίγυρος παραμένει αποστασιοποιημένος και δεν τους αγγίζει το πρόβλημα. Ορισμένοι τρέφουν το αίσθημα του οίκτου ή διατηρούν μία αρνητική στάση. Κύριο μέλημα όλων πρέπει να είναι η φροντίδα και η προστασία των εν λόγω παιδιών. Λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι γονείς αυτών των παιδιών αναγκάζονται να περνούν αρκετό χρόνο μόνοι τους και να καταβάλλουν μεγαλύτερη προσπάθεια για τη διατήρηση των φιλικών και κοινωνικών σχέσεων τους (Kef & Decovic 2004). Για το λόγο αυτό, συχνά, απορρίπτουν προτάσεις από γνωστούς για εξόδους, με αποτέλεσμα την απομόνωσή τους (Ζώνιου-Σιδέρη, 1998).

Συνολικά, οι γονείς βρίσκουν τρόπους να επικοινωνούν με τα παιδιά τους και προσαρμόζονται με τον καιρό στις όποιες δυσκολίες παρουσιαστούν. Τα παραπάνω ευρήματα συνάδουν με άλλες δημοσιευμένες μελέτες καθώς δεν υπάρχει ιδιαίτερη απόκλιση. Στην μελέτη της Δελή Ακριβή (2012) με θέμα: «Αυτισμός, μια διαφορετική μορφή επικοινωνίας». Βρέθηκε ότι είναι ιδιαίτερα σημαντική η έγκαιρη διάγνωση της διαταραχής έτσι ώστε το εκάστοτε άτομο να εντάσσεται σε εξατομικευμένο πρόγραμμα θεραπείας.

Το συγκεκριμένο εύρημα μας το αποκάλυψαν και οι γονείς με τους οποίους κάναμε συνέντευξη για την διεξαγωγή της δικής μας έρευνας. Γονέας 5:

«Θεωρώ ότι η έγκαιρη διάγνωση είναι ωφέλιμη για το παιδί που βρίσκεται στο φάσμα ώστε να ακολουθήσει τη σωστή θεραπεία. Μερικές φορές οι λάθος διάγνωση και η μη σωστή θεραπεία μπερδεύει το παιδί και δεν το βοηθάει».

Βρέθηκε ακόμα στην μελέτη Δελή Ακριβή (2012) ότι η συνεργασία του οικογενειακού περιβάλλοντος με τους θεραπευτές είναι ιδιαίτερα σημαντική. Και αυτό το υποστήριξαν αρκετοί από τους συνεντευξιζόμενους γονείς στην μελέτη μας.

Γονέας 2: *«Θεωρώ ότι της έχει κάνει καλό η ψυχοθεραπεία, παίζουν, φτιάχνουν κατασκευές και έχει εμπλουτιστεί ο λόγος και η σκέψη της. Την έχει δει ακόμα Αναπτυξιολόγος, Εργοθεραπευτής και Λογοθεραπευτής. Σημαντική βελτίωση έχουμε παρατηρήσει στην κόρη μας βελτίωση στην επικοινωνία και την αυτονομία της. Εξαιρετικά σημαντική ήταν η έγκαιρη διάγνωση της διαταραχής, και η συνεργασία με όλο το περιβάλλον του παιδιού».*

Στην έρευνα των Γεωργιλάκη, Νικολακάκη (2014) με τίτλο: «Οικογένειες παιδιών με αναπηρία: Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού». Βρέθηκε ότι όταν οι γονείς πληροφορούνται ότι το παιδί τους παρουσιάζει κάποια μορφή αναπηρία, κατακλύζονται από ποικίλα αρνητικά συναισθήματα. Κάποια από αυτά μπορεί να είναι η θλίψη, η απελπισία, και οι ενοχές. Το ίδιο διαπιστώσαμε και στην δική μας μελέτη με βάση τις απαντήσεις των γονέων ότι αρχικά οι γονείς στο άκουσμα της λέξης: αυτισμός, αισθάνονται φόβο, αγωνία και θλίψη. Αργότερα περνώντας από διάφορα στάδια συνειδητοποιούν και αποδέχονται το παιδί τους. Βρέθηκε ακόμα στην παραπάνω μελέτη ότι η μητέρα δίνει υπέρμετρη προσοχή στο παιδί, αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να μην ξεκουράζεται, να έχει μειωμένη επαφή με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Ενώ στη δική μας μελέτη βρέθηκε ότι η μητέρα ασχολείται περισσότερο με το παιδί και επιβαρύνεται περισσότερο. Οι μητέρες έχουν περισσότερους ρόλους να επιτελέσουν, επιφορτίζονται με την εργασία τους αλλά και με τα παιδιά τους με αποτέλεσμα να παρουσιάζονται πιο ευάλωτες σε σχέση με τους πατεράδες. Η αγωνία τους είναι έκδηλη για τα παιδιά τους μέσα από τις μαρτυρίες τους. Η αναλυτική διαδικασία (προϊούσας αφαίρεσης) μέσω της οποίας τα δεδομένα τεμαχίζονται, κατασκευάζονται έννοιες και εντέλει παράγεται μια θεωρία ονομάζεται κωδικοποίηση.

Συνολικά οι γονείς καλούνται να προσαρμοστούν άμεσα στα νέα δεδομένα της ζωής τους και να αγωνιστούν ξεπερνώντας τις δυσκολίες που προκύπτουν, χωρίς να δέχονται καμία ουσιώδη κρατική υποστήριξη. Όσον αφορά τη προστασία και την υποστήριξη παιδιών και γονέων υπάρχει πρόοδος, αρκεί να αντιμετωπίζουν την όλη κατάσταση με αισιοδοξία. Όπως χαρακτηριστικά επισημαίνει μία μητέρα: *«Προσπαθώ να είμαι αισιόδοξη και να ελπίζω για ένα καλύτερο αύριο γιατί εξαρτάται και από εμάς όχι μόνο από τους άλλους το μέλλον τους (ενν: το μέλλον των παιδιών), εμείς εδραιώνουμε και χτίζουμε σχέσεις»*. Οι θεραπευτές και οι φροντιστές υποστηρίζουν πως με υπομονή ξεπερνούνται τα εμπόδια και υπάρχει βελτίωση. Κάθε βήμα προόδου που κάνει το παιδί προσφέρει ικανοποίηση στον εκάστοτε θεραπευτή και τον «κάνει καλύτερο άνθρωπο». Θα πρέπει βέβαια, να στελεχωθούν οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας και κοινωνικής πρόνοιας για να παρέχουν στήριξη στα παιδιά και στις οικογένειές τους. Τέλος, αναγκαία είναι η συνεργασία όλων των μελών της διεπιστημονικής ομάδας.

Στο focus group Ετέθησαν από τον ερευνητή επιπλέον ερωτήσεις σε γονείς-θεραπευτές-φροντιστές παιδιών με Α.Δ ή αυτισμό προκειμένου να ληφθεί μια συνολική και ολοκληρωμένη μελέτη και να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα.

Γονείς: με διάλογο και ηρεμία επιλύουν τις διαφορές με το παιδί τους, στην αρχή όπως ανέφεραν ήταν αρκετά δύσκολο όμως με τον καιρό προσαρμόστηκαν. Όταν δεν υπάρχει κατανόηση εφαρμόζουν μέτρα τιμωρίας στο παιδί προκειμένου να τους ακούσουν. Παρατηρούμε ότι οι γονείς κουράζονται από τις ιδιαιτερότητες του παιδιού τους, πρώτιστός λοιπόν θα πρέπει ο γονέας να καταλάβει το παιδί του και να το αποδεχτεί. Η γνώμη τους για τις θεραπείες είναι ότι η έγκαιρη διάγνωση είναι ωφέλιμη και ότι η πίεση δεν τους κάνει καλό, επιθυμούν λοιπόν τις θεραπείες αλλά με τον κατάλληλο τρόπο. Υποστηρίζουν ομόφωνα ότι η αποδοχή του παιδιού και η συμβουλευτική από ειδικούς είναι ο τρόπος με τον οποίο θα στηρίξουν το παιδί τους. Ενώ όταν δεν βλέπουν το επιθυμητό αποτέλεσμα παρά τις θεραπείες που παρακολουθεί το παιδί τους έχουν υπομονή και επιμονή και προσπαθούν να προσαρμοστούν στις ανάγκες του. Στις κοινωνικές δυσκολίες δίνουν έμφαση στη διχογνωμία των ειδικών και στην έλλειψη πληροφόρησής από τις κρατικές δομές. Εκτιμάται ότι οι γονείς είναι ενημερωμένοι και προσπαθούν για τα παιδιά τους επικεντρώνονται όμως στα αρνητικά των θεραπειών δηλώνοντας ότι υπάρχει διχογνωμία.

Σαφώς κάθε θεραπευτής έχει διαφορετικό τρόπο σκέψης, θα πρέπει όμως να υπάρχει συνεργασία και του γονέα να δημιουργηθεί μια συμμαχία μεταξύ τους προς όφελος αυτών των παιδιών.

Θεραπευτές: με τον διάλογο, τη συζήτηση προσπαθούν να λύσουν τις διαφωνίες τους σύμφωνα με τις δηλώσεις τους οι θεραπευτές με τα παιδιά υπενθυμίζοντάς τους το συμβόλαιο το οποίο έχουν αρχικά συντάξει. Όταν δεν μπορούν να τα καταφέρουν μόνοι τους ζητάνε την βοήθεια του γονέα. Για τον εκάστοτε θεραπευτή η κάθε περίπτωση παιδιού αποτελεί μία νέα πρόκληση. Όπως χαρακτηριστικά δηλώνει ένας συμμετέχων: *«Το ενδιαφέρον με το να δουλεύεις με παιδιά που είναι στο φάσμα είναι ότι δεν ναι όλα το ίδιο, δεν έχουν όλα τα ίδια συμπτώματα, δεν έχουν την ίδια συμπεριφορά. Το προφίλ του είναι διαφορετικό και η εξέλιξη κάθε παιδιού διαφέρει...»*. Οι θεραπευτές αποκτούν νέες γνώσεις και εμπειρίες, αλλά χρήσιμη είναι και η υποστήριξη των γονέων και των ατόμων του ευρύτερου περιβάλλοντος. Οι θεραπείες όπως αναφέρουν είναι απαραίτητες καθώς και να υπάρχει ένα σταθερό και ασφαλές περιβάλλον για αυτά τα παιδιά. Οι γονείς σύμφωνα με τους ερωτώμενους θεραπευτές πρέπει να υποστηρίζουν το παιδί τους με την σωστή συνεργασία γονέα-θεραπευτή. Συνεχίζοντας δηλώνουν ότι όταν δεν έχουν το επιθυμητό αποτέλεσμα προσπαθούν ξανά, δεν κάνουν αντιμεταβίβαση συναισθημάτων. Εννοούν ότι συμμερίζονται την αγωνία του γονέα και δεν αντιδρούν απλά επαναπροσδιορίζουν τους στόχους τους. Όσο αφορά για τις κοινωνικές δυσκολίες των γονέων ισχυρίζονται ότι λόγω προκαταλήψεων στην κοινωνία αυτά τα παιδιά βιώνουν αποκλεισμό. Οι θεραπευτές επικεντρώνονται περισσότερο στο ότι ο γονέας πρέπει να είναι υποστηρικτός απέναντι στο παιδί του να το εφοδιάσει να είναι λειτουργικό ώστε να μπορεί να ενσωματωθεί στην κοινωνία διότι δύσκολα η κοινωνία θα το αποδεχθεί.

Φροντιστές: με υπομονή και ηρεμία επιλύουν τις διαφωνίες τους οι φροντιστές με τα παιδιά με Α.Δ. ή αυτισμό καθώς όπως είπαν οι η σύγκρουση είναι αναπόφευκτη. Σύμφωνα με αυτές τις δηλώσεις μπορούμε να πούμε ότι οι φροντιστές παίρνανε αρκετό χρόνο με αυτά τα παιδιά οπότε λογικό είναι να υπάρχουν και διαφωνίες. Στην επόμενη ερώτηση για τις θεραπείες οι επαγγελματίες φροντιστές ισχυρίζονται ότι είναι απαραίτητες ενώ οι γιαγιάδες φαίνεται να έχουν μια άρνηση λέγοντας ότι τα παιδιά κουράζονται και ότι οι θεραπευτές θέλουν να αναπαράγουν το επάγγελμά τους.

Παρατηρούμε ότι αυτή διαφορά απόψεων έχει να κάνει και με το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών αλλά και με το συγγενικό δεσμό των γιαγιάδων-φροντιστών με το παιδί. Καμιά φορά δεν θέλουν να αποδεχτούν την ιδιαιτερότητα του παιδιού οι γιαγιάδες και επικεντρώνονται στους θεραπευτές ότι κουράζουν τα παιδιά με τις συνεχείς θεραπείες. Υποστηρικτικοί παρουσιάζονται οι φροντιστές απέναντι σε αυτά τα παιδιά όσο αφορά στους τρόπους με τους οποίους θα μπορούν οι γονείς τους να τα στηρίζουν. Καταθέτοντας ότι αυτά τα παιδιά αποτελούν ξεχωριστές προσωπικότητες και δεν πρέπει να τους επιβάλλουν τα δικά τους θέλω. Οι φροντιστές οι οποίοι είναι κοντά σε αυτά τα παιδιά όμως βλέπουν πιο αποστασιοποιημένοι την εικόνα διότι δεν ζουν στο ίδιο περιβάλλον μιλάνε αντικειμενικά με σωστές δηλώσεις για αυτά τα παιδιά. Στις περιπτώσεις όπου δεν έχουν το επιθυμητό αποτέλεσμα στα παιδιά από τις θεραπείες εφαρμόζουν υπομονή και επιμονή, αναφέρουν ότι στεναχωριούνται αλλά ο άνθρωπος από τη φύση του διαθέτει προσαρμοστικούς μηχανισμούς άμυνας. Για τις κοινωνικές δυσκολίες υπογραμμίζουν ότι οι κοινωνικές δομές δεν στηρίζουν αυτά τα παιδιά για πάντα, αυτό απασχολεί και τους γονείς και αγωνιούν για το μέλλον των παιδιών τους. Οι φροντιστές επισημαίνουν ακόμα ως κοινωνική δυσκολία ότι οι γονείς παλεύουν μόνοι τους για τα παιδιά τους, δεν έχουν κρατική μέριμνα και έτσι καταβάλλονται και παραμελούν τον εαυτό τους. Είναι μια πραγματικότητα αυτό για αυτό χρειάζονται υποστήριξη από το κράτος αυτοί οι γονείς διότι δεν μπορούν μόνοι να διαχειριστούν τα ζητήματα του παιδιού τους.

B. 12. Συμπεράσματα

Μπορούμε να επισημάνουμε ότι δεν έχει σημασία το επίπεδο εκπαίδευσης ούτε η οικονομική επιφάνεια των γονέων εάν θα έχουν παιδί με Α.Δ. ή αυτισμό. Διότι όπως παρατηρούμε υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση στο επίπεδο εκπαίδευσης των γονέων. Οι γονείς επίσης παραμερίζουν τις προσωπικές τους ανάγκες και τυχόν διαφωνίες, διότι ίσως θεωρούν τις ανάγκες του παιδιού τους πιο σημαντικές. Σύμφωνα με τις δηλώσεις των γονέων τα αγόρια παρουσιάζουν πιο συχνά αυτισμό από ότι τα κορίτσια. Το γεγονός αυτό υποστηρίζεται και από άλλες μελέτες. «Η υπεροπλία των αγοριών που παρατηρείται σε όλες τις μελέτες, αποτελούν χαρακτηριστικές «ενδείξεις» για τη βιολογική προέλευση του Αυτισμού» (Frith, 2009: 66 – 67).

Οι προσδοκίες των γονέων, των εκπαιδευτικών και των φροντιστών είναι ανάλογες του ρόλου που έχουν στην ζωή ενός παιδιού που ανήκει στο φάσμα του αυτισμού ή έχει Α.Δ. Πιο συγκεκριμένα, οι προσδοκίες ενός γονέα είναι να είναι το παιδί του υγιές και ευτυχισμένο, ενώ οι προσδοκίες των θεραπειών εστιάζονται στην καλλιέργεια των κοινωνικών δεξιοτήτων στην αυτονόμησή τους και στην κοινωνικοποίησή τους. Οι προσδοκίες των φροντιστών δεν διαφέρουν από τις προσδοκίες των θεραπειών. Οι γονείς στην αρχή δεν καταλαβαίνουν την διαταραχή του παιδιού τους, άλλωστε τα συμπτώματα των υπό εξέταση διαταραχών είναι εμφανή μετά την ηλικία των τριών ετών.

Τα κυριότερα συναισθήματα που διακατέχουν τους γονείς και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας είναι σοκ και θλίψη, θυμός, πανικός, ενοχές, αγωνία και ανησυχία. Οι πατεράδες φαίνεται να έχουν περισσότερη υπομονή με τα παιδιά τους. Οι μητέρες παρουσιάζονται πιο νευρικές, αυτό δικαιολογείται από το γεγονός ότι οι μητέρες ασχολούνται περισσότερο με τα παιδιά και το σπίτι. Οι πατεράδες αποδέχονται την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους πιο δύσκολα. Σύμφωνα με τα λεγόμενα τους φαίνεται να έχουν άρνηση και προκατάληψη προς τους ειδικούς. Οι μητέρες θεωρούν χρήσιμες τις θεραπείες για αυτά τα παιδιά, σε αντίθεση με τους πατεράδες οι οποίοι δεν ανέφεραν όλοι ότι υπάρχει εξέλιξη των παιδιών από τις θεραπείες. Όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι γονείς πατεράδες και μητέρες ανέφεραν ότι είναι ιδιαίτερα χαρούμενοι/ες όταν παρατηρούν στο παιδί τους τυχόν εξέλιξη και κοινωνική προσαρμογή η οποία οφείλεται στις θεραπείες.

Ενώ όταν υπάρχει σταθερότητα και δεν εξελίσσεται το παιδί τους όλοι/ες οι γονείς αγωνιούν για το μέλλον τους. Άλλο συμπέρασμα το οποίο προκύπτει από την προσκείμενη μελέτη είναι ότι οι μητέρες παρατηρούν περισσότερο τα παιδιά τους και βλέπουν ότι παρά το γεγονός ότι τα παιδιά τους βελτιώνονται από τις θεραπείες εντούτοις κάποιες φορές κουράζονται. Οι πατεράδες εντοπίζουν τις κοινωνικές δυσκολίες κυρίως στην κοινωνική απομόνωση των παιδιών και στην επικριτική συμπεριφορά των άλλων.

Ενώ οι μητέρες ανέφεραν για την έλλειψη κρατικής μέριμνας και τις σχολικές μονάδες. Οι πατεράδες σύμφωνα με τις απαντήσεις τους παρουσιάζουν περισσότερη συναισθηματική φόρτιση σε σχέση με τις απαντήσεις των μητέρων οι οποίες παρουσιάζονται πιο αισιόδοξες.

Ο κοινωνικός περίγυρος διαδραματίζει σημαντικό ρόλο τόσο στην ζωή των παιδιών με αυτισμό ή Α.Δ., όσο και στη ζωή των γονέων τους και των ατόμων που τα περιβάλλουν. Η πλειοψηφία των γονέων που έλαβαν μέρος στην έρευνα έχουν βιώσει κάποια αρνητική εμπειρία, που σχετίζεται με την αντιμετώπιση του παιδιού τους από τα άτομα του κοινωνικού περιβάλλοντος. Κύρια αίτια της αρνητικής ή αποστασιοποιημένης στάσης είναι η ελλιπής ενημέρωση και η κυριαρχία των προκαταλήψεων. Όσο μεγαλύτερη ενημέρωση υπάρχει, τόσο λιγότερο βιώνουν τα οικεία παιδιά την αδικία και τον αποκλεισμό σε διάφορους τομείς. Οι κοινωνικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά που εξετάζουμε και οι γονείς τους είναι η απουσία της κρατικής στήριξης και των κοινωνικών παροχών, η ελλιπής ενημέρωση και ευαισθητοποίηση η ετικετοποίηση, η καταπάτηση των δικαιωμάτων, το μέλλον των παιδιών αυτών και ποιος θα αναλάβει την φροντίδα τους όταν αποβιώσουν οι γονείς τους.

Η συμβολή των ειδικών επιστημόνων είναι καθοριστική για την διάγνωση της διαταραχής του παιδιού και για την μετέπειτα πορεία του. Η πρόοδός τους είναι εμφανής στην επικοινωνία τους, στην κοινωνικότητά τους, στην αυτονομία τους, στον λόγο και στην σκέψη τους. Επομένως, συμπεραίνουμε ότι οι σύγχρονες θεραπείες σύμφωνα με τους γονείς και το υποστηρικτικό περιβάλλον έχουν βοηθήσει αρκετά αυτά τα παιδιά. Η σχέση μεταξύ γονέων και θεραπευτή και γονέων και φροντιστή χτίζεται σταδιακά. Είναι σημαντικό να υπάρχει αμοτερόπλευρη ενημέρωση για την πορεία του παιδιού και όταν υπάρχουν διαφωνίες, να επιλύονται με καλή θέληση και από τις δύο πλευρές. Οι γονείς οφείλουν να είναι δεκτικοί στις προτάσεις και στις συμβουλές των θεραπευτών και των φροντιστών και να τις συζητούν.

Ως επί το πλείστον, θα λέγαμε πως υπάρχει μία ομαλή συνεργασία ανάμεσα σε γονείς και θεραπευτή και γονείς και φροντιστή με μόνο σκοπό το όφελος των εν λόγω παιδιών. Η επικοινωνία ανάμεσα στον γονέα και στο παιδί απαιτεί υπομονή και επιμονή. Όταν οι γονείς αποδεχτούν την κατάσταση και την κατανοήσουν θα πρέπει να το προσεγγίσουν και κατά κάποιον τρόπο «να μπουν στο μυαλό του», ζητώντας πάντα τη συμβουλή εξειδικευμένων επαγγελματιών. Όσον αφορά την επικοινωνία θεραπευτή – παιδιού, βασική επιδίωξη αποτελεί η εξωτερίκευση των συναισθημάτων του παιδιού. Εάν υπάρχει διάλογος επιτυγχάνεται μία ομαλή συνεργασία.

Η επιτυχία της επικοινωνίας του φροντιστή με το παιδί εξαρτάται κυρίως από τον ίδιο τον φροντιστή, ο οποίος καλείται να προσεγγίσει το παιδί, να επιλύσει τις διαφορές που προκύπτουν με διάφορες τεχνικές, να ενημερώνεται και να επιμορφώνεται διαρκώς. Οι διαφωνίες που προκύπτουν ανάμεσα στα παιδιά με αυτισμό ή Α.Δ. και στους γονείς τους ή στους θεραπευτές τους συνήθως επιλύονται με τον διάλογο ή με την σύνταξη συμβολαίου τιμής. Γονείς και θεραπευτές θέτουν όρια, αλλά συνάμα αποδέχονται το παιδί και κατανοούν τα συναισθήματα και τις ανάγκες του. Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή που δεν θεραπεύεται εξ' ολοκλήρου, παρόλα' αυτά εάν εφαρμοσθούν τα κατάλληλα θεραπευτικά προγράμματα παρατηρούνται σημαντικές βελτιώσεις σε διάφορους τομείς της ζωής του ατόμου.

Βέβαια, απαραίτητη προϋπόθεση για την εφαρμογή του κατάλληλου θεραπευτικού προγράμματος είναι η έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση της εκάστοτε διαταραχής. Κοινός στόχος των θεραπειών που εφαρμόζονται είναι η αυτονόμηση και η ένταξη των εν λόγω παιδιών στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Οι προσδοκίες των θεραπευτών δεν απέχουν, εστιάζουν στις κοινωνικές δεξιότητες αυτών των παιδιών, λαμβάνουν υπόψιν τους και το οικογενειακό περιβάλλον. Επιθυμούν να αλληλοεπιδράσουν τα παιδιά, να αντιληφθούν κοινωνικούς κανόνες και να επικοινωνήσουν με τους άλλους. Θεραπευτές οι οποίοι εργάζονται στο δημόσιο τομέα δήλωσαν ότι νιώθουν κουρασμένοι και βιώνουν ματαίωση, ενώ οι θεραπευτές που ιδιωτεύουν ανέφεραν ότι αισθάνονται αγάπη για αυτά τα παιδιά. Ανεξαρτήτου ειδικότητας και πλαισίου εργασίας ισχυρίστηκαν ότι είναι αναγκαίες οι θεραπείες για αυτά τα παιδιά. Πρέπει να γίνονται σε σταθερή βάση και ατομικές και ομαδικές θεραπείες. Οι ιδιώτες συνεχίζουν σταθερά το πρόγραμμά τους. Σε αντίθεση με τους δημόσιους υπαλλήλους οι οποίοι συνήθως παραπέμπουν σε άλλον ειδικό τα παιδιά. Όλοι οι ερωτώμενοι θεραπευτές θεωρούν ότι οι γονείς πρέπει να ζητάνε συμβουλές και να παρακολουθούν και οι ίδιοι θεραπείες. Ενώ για να διαχειριστούν τυχόν κοινωνικές δυσκολίες προτείνουν να προετοιμάσουν το παιδί για τις δυσκολίες που υπάρχουν. Συμπεραίνουμε επίσης ότι οι δημόσιοι λειτουργοί θεραπευτές επικεντρώνονται στο μέλλον αυτών των παιδιών ενώ οι ιδιώτες περισσότερο στο παρόν. Όλοι οι συμμετέχοντες φροντιστές έχουν θετικές προσδοκίες. Προσδιορίζονται στην βελτίωση του λόγου των παιδιών, στην προστασία τους, στην απόκτηση της προσήκουσας αυτονομίας τους και στην ομαλή ενσωμάτωσή τους στο κοινωνικό σύνολο.

Σε σχέση με τις θεραπείες αυτών των παιδιών παρατηρούμε ότι οι απόψεις διαφέρουν διότι οι φροντιστές-γιαγιάδες δεν θεωρούν και τόσο απαραίτητες τις θεραπείες των παιδιών διότι όπως αναφέρουν κουράζουν τα παιδιά. Ενώ οι επαγγελματίες φροντιστές επικεντρώνονται στα θετικά των θεραπειών και ισχυρίζονται ότι είναι απαραίτητες. Οι γιαγιάδες-φροντιστές έχοντας συναισθηματικό δεσμό με αυτά τα παιδιά δυσκολεύονται λίγο στην επικοινωνία. Από την άλλη οι επαγγελματίες φροντιστές θέτουν όρια και προσπαθούν να καταλάβουν αυτά τα παιδιά. Όλοι οι ερωτώμενοι συγκλίνουν στο ότι για να αντιμετωπιστούν οι δυσκολίες που προκύπτουν απαιτείται δύναμη, υπομονή, δουλειά, χρόνος και αγάπη. Για να είναι η παρεχόμενη φροντίδα επαρκής, χρειάζεται συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων μερών γονείς, κράτος, φροντιστές, θεραπευτές. Οι γιαγιάδες-φροντιστές αγνοούν τις αντιδράσεις των άλλων αντιθέτως οι επαγγελματίες φροντιστές έχουν αρνητικά συναισθήματα για εκείνους. Παρατηρούμε λοιπόν ότι οι γιαγιάδες-φροντιστές δεν δίνουν συνέχεια στις προκαταλήψεις της κοινωνίας. Και οι δυο υποκατηγορίες φροντιστών δηλώνουν ότι οι γονείς ακούνε περισσότερο τις παρατηρήσεις των ειδικών από εκείνες των φροντιστών των παιδιών τους. Ελπίζουν πως με εκστρατείες ενημέρωσής ο κόσμος θα ευαισθητοποιηθεί και δε θα είναι επικριτικός απέναντι σε αυτά τα παιδιά.

Από το **focus group** της οικίας μελέτης εξάγονται παρόμοια συμπεράσματα με τα παραπάνω. Οι γονείς αρχικά δυσκολεύονται να επικοινωνήσουν με το παιδί τους αλλά στην πορεία με τον διάλογο, με όρια αλλά και με συνέπειες επιλύουν τις διαφωνίες τους. Στις καθημερινές δραστηριότητες των παιδιών οι οποίες είναι συγκεκριμένες όπως δηλώνουν οι φροντιστές δεν υπάρχει διαφωνία διότι αρέσει σε αυτά τα παιδιά η ρουτίνα και ο προγραμματισμός. Ο στόχος των σύγχρονων θεραπειών που εφαρμόζονται στα παιδιά με αυτισμό ή Α.Δ. αποσκοπεί στην αυτονόμησή τους και στην κοινωνικοποίησή τους. Μεγάλη σημασία έχει η έγκαιρη διάγνωση, ώστε να εφαρμόζεται το κατάλληλο θεραπευτικό πρόγραμμα που δεν θα κουράζει και δεν θα αγχώνει το εκάστοτε παιδί. Οι θεραπευτές ανεξαρτήτως ειδικότητας και πλαισίου εργασίας μίλησαν θετικά για τις θεραπείες των παιδιών, ότι είναι απαραίτητες και χρειάζεται συνεργασία μεταξύ γονέων και θεραπειών. Συμπληρωματικά κατέθεσαν ότι εκτός των παιδιών θα πρέπει να παρακολουθούν κάποιο πρόγραμμα συμβουλευτικής και οι ίδιοι οι γονείς. Οι απόψεις των φροντιστών δίστανται διότι οι γιαγιάδες και οι επαγγελματίες φροντιστές έχουν διαφορετικό

ρόλο στη ζωή αυτών των παιδιών. Τα φροντίζουν και να τα νοιάζονται το ίδιο όμως οι επαγγελματίες βλέπουν την φροντίδα ως επάγγελμα με αποτέλεσμα να είναι πιο αντικειμενικοί για αυτά τα παιδιά. Έτσι, οι επαγγελματίες φροντιστές τάσσονται υπέρ των θεραπειών, διαπιστώνουν θετικά αποτελέσματα σε αυτά τα παιδιά και τονίζουν να μην επεμβαίνουν στις θεραπείες.

Συμπεραίνουμε επιπλέον ότι οι γονείς προσπαθούν να αποδεχτούν το παιδί τους και να μην το κάνουν να αισθάνεται διαφορετικό. Οι θεραπευτές πιστεύουν στην εφαρμογή και την κατάλληλη εξατομικευμένη παρέμβαση και θεραπεία. Πιστεύουν πρωτίστως ότι πρέπει οι γονείς να είναι καλά για να μπορούν να στηρίξουν το παιδί τους. Οι φροντιστές λένε να ενισχύονται αυτά τα παιδιά από τους γονείς ανάλογα με τις ικανότητές τους, να μην υφίστανται πίεση απλά να αφήνονται στο να βρίσκουν το ταλέντο τους. Επόμενο συμπέρασμα είναι ότι οι γονείς όταν νιώθουν κούραση και ματαίωση δεν το δείχνουν στο παιδί, μεταφέρουν τις αντιδράσεις και τους προβληματισμούς τους στους θεραπευτές. Ο διάλογος είναι το κλειδί, για να επιτευχθεί μία ομαλή συνεργασία μεταξύ παιδιού και θεραπευτή, συνεχίζουν την θεραπεία χωρίς να κάνουν αντιμεταβίβαση συναισθημάτων και χαμηλώνουν το επίπεδο δυσκολίας στα παιδιά. Οι φροντιστές δήλωσαν ότι είναι απαραίτητη η συνεχής ενημέρωση και επιμόρφωση. Με αυτό τον τρόπο σίγουρα θα μπορεί να διαχειρίζεται με επιτυχία τα απρόοπτα που προκύπτουν. Εξάγουμε επιπρόσθετος το συμπέρασμα ότι οι γονείς χρειάζονται θετική ενίσχυση από τους θεραπευτές, οι γνωματεύσεις των ειδικών πρέπει να συμπίπτουν και να μην υπάρχει διχογνωμία. Διότι, ο γονέας μπερδεύεται και αρχίζει να αμφισβητεί τις θεραπείες και κατ' επέκταση και τους ίδιους τους ιδιόκτους. Οι θεραπευτές, αναφέρουν ότι λόγω προκαταλήψεων τα παιδιά αυτά βιώνουν την αδικία και τον αποκλεισμό στον εκπαιδευτικό, στον κοινωνικό και στον επαγγελματικό τομέα. Από την άλλη οι φροντιστές ανησυχούν για το μέλλον των παιδιών τους και για το ποιος θα αναλάβει τη φροντίδα τους. Επίσης, δηλώνουν ότι οι γονείς δεν δέχονται καμία κρατική βοήθεια, με αποτέλεσμα να αγωνίζονται μόνοι τους καθημερινά και να παραμελούν τον εαυτό τους.

Εν κατακλείδι, η έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση (Κουτουμάνος, 2013) είναι αναγκαία για την ολιστική φροντίδα, καθώς επίσης και η σταθερή συμπεριφορά των γονέων, των θεραπευτών και των φροντιστών, η χρήση των θετικών ενισχύσεων, οι γνωματεύσεις των ειδικών επιστημόνων και οι αποφάσεις των ΚΕ.Δ.Δ.Υ.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ

Αλεξάνδρου, Σ. (2019). *Εργοθεραπεία και Διαταραχή Αυτιστικού Φάσματος*. Ανακτήθηκε 4/06/2019, από

<http://www.proseggisi.gr/%CE%B5%CF%81%CE%B3%CE%BF%CE%B8%CE%B5%CF%81%CE%B1%CF%80%CE%B5%CE%AF%CE%B1-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CF%84%CE%B1%CF%81%CE%B1%CF%87%CE%AE-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%B9%CE%BA/>

Αιτιολογία και αντιμετώπιση του αυτισμού – 3ο μέρος και βιβλιογραφία.(2013). *Monorodi*. Ανακτήθηκε 5 Μαρτίου, 2013, από: <http://www.monorodi.org/1/diavaste-spg7/arthra-spg106/aitiologia-kai-antimetwpush-toy-aytismoy-%E2%80%933o-meros-kai-vivliografia-spg83/>

Αυγερινού, Δ. (2019). *Ο ρόλος του Ειδικού Παιδαγωγού*. Ανακτήθηκε 4/5/2019, από

<https://thelonagosuperman.wordpress.com/about/%CE%BF-%CF%81%CF%8C%CE%BB%CE%BF%CF%82-%CF%84%CE%BF%CF%85-%CE%B5%CE%B9%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CF%8D-%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B1%CE%B3%CF%89%CE%B3%CE%BF%CF%8D/>

Γαλάνης, Π. *Μεθοδολογία της έρευνας στις επιστήμες υγείας*. Εκδόσεις Κριτική, Αθήνα: 2017

Γενά, Α. (2002). *Αυτισμός και Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Αξιολόγηση – Διάγνωση – Αντιμετώπιση*. Αθήνα : Έκδοση Συγγραφέως.

Γενά, Α., Καλογεροπούλου, Ε., Μαυροπούλου, Σ., Νικολάου, Α., Νότας, Σ., Παπαγεωργίου, Β. (2006). *Το φάσμα του αυτισμού. Συνεργασία- σύγκλιση οικογένειας & επαγγελματιών*. Σύλλογος γονέων κηδεμόνων και φίλων αυτιστικών ατόμων Ν. Λάρισας. Τρίκαλα: Έλλα.

Γκονέλα, Ε.Χ. (2006). *Αυτισμός. Αίνιγμα και Πραγματικότητα*. Αθήνα: Οδυσσέας.

Δημοπούλου – Λαγωνίκα, Μ. (2011). *Μεθοδολογία Κοινωνικής Εργασίας – Μοντέλα Παρέμβασης*. Αθήνα: Τόπος.

Ζακολίκου, Α. (χ.χ.). *Οδηγός για Δασκάλους Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης στην στήριξη και εκπαίδευση Μαθητών με Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές – Ατομικό Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα*. Διαθέσιμο στο http://prosvasimo.gr/docs/pdf/epimorfwtiko-uliko-autismos/Autismos_5.pdf (Ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 4/02/2019).

Ζώνιου – Σιδέρη, Α. (1998). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους: Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*, Ι΄ έκδοση, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Ζώνιου - Σιδέρη Α. (2000). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και η ένταξή τους*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Ζώνιου – Σιδέρη, (2008) (Επιμ.). *Σύγχρονες Ενταξιακές Προσεγγίσεις*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Ζώνιου - Σιδέρη, Α. (2012). *Ενταξιακή Εκπαίδευση & κοινωνική δικαιοσύνη στη σύγχρονη εποχή. Ερωτήματα και προβληματισμοί*. http://www.pek.org.cy/Proceedings_2012/keynotes/sideri_all.pdf. Retrieved 01 03, 2014

Ιωσηφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική

Ιωσηφίδης, Θ. (2008). Κεφάλαιο 3: Σχεδιασμός Ποιοτικής Έρευνας. Διαθέσιμο στο: https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/5820/3/02_chapter_03.pdf

Καδδά, Α. (χ.χ.). Ποιοτική έρευνα - Συνέντευξη. Διαθέσιμη στο: http://e-learning.sch.gr/pluginfile.php/82489/mod_resource/content/1/2%CE%BF%20%CE%9A%CE%95%CE%A6%CE%91%CE%9B%CE%91%CE%99%CE%9F%20%CE%A0%CE%9F%CE%99%CE%9F%CE%A4%CE%99%CE%9A%CE%97%CE%A3%20%CE%95%CE%A1%CE%95%CE%A5%CE%9D%CE%91%CE%9C%CE%95%20%CE%98%CE%9F%CE%94%CE%9F%CE%99-%CE%A4%CE%95%CE%A7%CE%9D%CE%99%CE%9A%CE%95%CE%A3.pdf

Καλλινικάκη, Θ. (2011). *Εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της κοινωνικής εργασίας*. Αθήνα: Τόπος.

Καμπάκος, Χ. (2019). Παιδοψυχιατρική προσέγγιση: Φαρμακευτική παρέμβαση στις Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Ανακτήθηκε 4/4/2019. Από <https://www.autismhellas.gr/fasma/docs/4.htm>

Κότσιφα, Α. & Κρινά, Δ. (2016). *Αυτισμός: Θεραπευτικές Μέθοδοι και οι Επιδράσεις του στην Οικογένεια* (Πτυχιακή). Εκπαιδευτικό Ίδρυμα ΤΕΙ Ηπείρου, Ιωάννινα. Διαθέσιμη στο:

<http://apothetirio.teiep.gr/xmlui/bitstream/handle/123456789/5925/%CE%91%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82-%CE%98%CE%B5%CF%81%CE%B1%CF%80%CE%B5%CF%85%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AD%CF%82-%CE%9C%CE%B5%CE%B8%CE%BF%CE%B4%CE%BF%CE%B9-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%BF%CE%B9-%CE%95%CF%80%CE%B9%CE%B4%CF%81%CE%AC%CF%83%CE%B5%CE%B9%CF%82-%CF%84%CE%BF%CF%85-%CF%83%CF%84%CE%B7%CE%BD-%CE%9F%CE%B9%CE%BA%CE%BF%CE%B3%CE%AD%CE%BD%CE%B5%CE%B9%CE%B1.pdf?sequence=1>

Κουτουμάνος, Α. (2013). Έρευνα: Νέο τεστ μετρά τον κίνδυνο εμφάνισης αυτισμού (ΔΑΔ). Διαθέσιμο στο: <https://www.noesi.gr/book/ereyna-neo-test-metra-ton-kindynomfanisis-aytismoy-dad>

Κυριαζή, Ν. (2011). *Η κοινωνιολογική έρευνα*. Αθήνα: Πεδίο

Κωνσταντίνου, Κ. (2013). «Στήριξη γονέων παιδιών με αυτισμό και διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές». Διαθέσιμο στο δικτυακό τόπο <http://edra.edu.gr> Τελευταία πρόσβαση: 6/6/2019

Μανιφάβα, Α. & Κελέση, Μ. (2015). Αναπτυξιακές διαταραχές παιδιών με αυτισμό. Παρεμβάσεις της ομάδας των επαγγελματιών υγείας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, Vol. 14 (3), 173 – 187.

Μαντζίκος, Κ. (2019). *Λογοθεραπεία και αυτισμός*. Ανακτήθηκε 4/02/2019, από <https://www.eleftheria.gr/m/%CE%B1%CF%80%CF%8C%CF%88%CE%B5%CE%B9%CF%82/item/94983-%CE%BB%CE%BF%CE%B3%CE%BF%CE%B8%CE%B5%CF%81%CE%B1%CF%82>

[F%80%CE%B5%CE%AF%CE%B1-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%B1%CF%85%CF%84%CE%B9%CF%83%CE%BC%CF%8C%CF%82.html](http://www.elyiko.gr/amea/Dokimia/Oikogeneia_periv.pdf)

Μαργαρίτη, Μ. (2006). *Οικογένεια και το Περιβάλλον*. Πανεπιστήμιο Αθηνών. Διαθέσιμο στο διαδικτυακό τόπο: http://www.elyiko.gr/amea/Dokimia/Oikogeneia_periv.pdf

Ματσόπουλος, Α. (2005). *Σχολική Ψυχολογία: Μια νέα επιστήμη-Εφαρμογές στη Σύγχρονη Εκπαίδευση*. Αθήνα: Εκδόσεις Συγγραφέα

Νόηση, ετών 15. (2015). *Ειδική Αγωγή & Εκπαίδευση. Θεραπεία- Αποκατάσταση. Έρευνα: Ο αυτισμός ξεκινά από τη μήτρα της μητέρας*. Διαθέσιμο στο: <https://www.noesi.gr/book/syndrome/autism/ereyna/aytismos-xekina-apo-mitra-miteras>

Νότας, Σ. (2005). *Το φάσμα του αυτισμού, Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές: Ένας οδηγός για την οικογένεια*. Λάρισα: Εκδόσεις «έλλα». Διαθέσιμο στο <http://www.autismthessaly.gr/wp-content/uploads/2017/04/to-fasma-diachites-anaptixiakes.pdf> (Ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 4/05/2019).

Παπαναστασίου, Ε.Κ., & Παπαναστασίου, Κ. (2016). *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Λευκωσία: Ιδιωτική έκδοση.

Παπάνης, Ε, Γιαβρίμης, Π., & Βίκη Α. (2007): *Ειδική Αγωγή, Επαγγελματικός Προσανατολισμός Ατόμων με Αναπηρία και Αποασυλοποίηση*, Μυτιλήνη: Ίδρυμα Κοινωνικής Πρόνοιας «Η Θεομήτωρ» Αγιάσου – Λέσβου.

Παπαχρίστου, Θ. (2005). *Εγχειρίδιο οικογενειακού δικαίου*. Αθήνα: Σάκκουλας

Ράτσικα, Ν. (2017). *Σημειώσεις μαθήματος: Θεωρητικές προσεγγίσεις στην κοινωνική εργασία*. ΤΕΙ Κοινωνικής εργασίας Κρήτης.

Σακκέτου, Β. & Παπαγιάννη, Ε. (2010). *Αυτισμός – Απουσία Υποδομών – Έλλειψη Προσωπικού σε ιδρύματα και ειδικά σχολεία* (πτυχιακή εργασία). Τμήμα Διοίκησης Μονάδων Υγείας Πρόνοιας, Καλαμάτα.

Σταλίκας, Α., Τριλίβα, Σ., Ρούσση, Π. (2002). *Τα ψυχομετρικά εργαλεία στην Ελλάδα*. Αθήνα: Ελληνικά γράμματα.

Στασινός, Δ. (2016). *Η ειδική εκπαίδευση 2020plus*. Αθήνα: Παπαζήση.

Συριοπούλου - Δελλή, Χ. (2005). *Η συμβουλευτική ψυχολογία στην Ειδική Αγωγή*. Αθήνα: Γρηγόρης.

Τσιώλης, Γ. (2014). *Μέθοδοι και τεχνικές ανάλυσης στην ποιοτική έρευνα*. Αθήνα: Κριτική

Τριδής, Μ. Φ. (2007). *Έρευνα σε Υπηρεσίες και Φορείς Διαμόρφωσης και Εφαρμογής Κοινωνικής Πολιτικής στην Περιφέρεια Θεσσαλίας, για την ένταξη των ατόμων με αναπηρία. Αποτελέσματα*. Αθήνα: Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας & Αλληλεγγύης.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

[Bai, S](#), [Repetti, RL](#). (2015). Short-term resilience processes in the family. *Family relations*, 64 (1), 108-119.

Bowes, Maughan, Caspi, Moffitt & Arseneault. (2010). *Families promote emotional and behavioural resilience to bullying: Evidence of an environmental effect*.

Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα της U.S. National Library of Medicine <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub/med/20132419> (10/05/2018).

Frith, U. (2009). *Αυτισμός*. Αθήνα: ελληνικά γράμματα (β' έκδοση).

Goldenberg Irene, Goldenberg. (2005). *Οικογενειακή θεραπεία*. Μετάφραση: Ν. Κουβαράκου. Επιμέλεια: Κοτρώτσου Ε., Αθήνα: Έλλην.

Gillberg, C. (2011). Οδηγός για το σύνδρομο Asperger. Αθήνα: Σύλλογος Ελλήνων Ενηλίκων Αυτιστικών Asperger και ΥΛΑ.

Johnson, C.P. (2004). Early clinical characteristics of children with autism. In V.B. Gupta (Ed.), *Autistic spectrum disorders*. *Pediatrics*, 120 (5), 1183 – 1215. Doi: 10.1542/peds.2007 – 2361.

Lennard- Brown, S. (2004). *Αυτισμός*. (Μτφρ. Νικολακάκη, Μ.). Αθήνα: Σαββάλας

Lustig, D. (2002). Family coping in families with a child with disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37 (1), 14 – 22.

Mason, J. (2003). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Mesibov, G.B., 4 & Howley, M. (2003). *Accessing the curriculum for pupils with autistic spectrum disorders*. New York: Plenum Press

Robson, C. (2002). *Real World Research*, Second Edition, Oxford, Blackwell

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

Sillamy, N. (1983). *Dictionnaire usuel de psychologie*, Paris: Bordas

Wing, L. (2000). *Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες για διάγνωση*. Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

ΔΙΚΤΥΟΓΡΑΦΙΑ

https://www.google.gr/search?q=%CF%84%CE%BF+%CE%BD%CF%84%CE%BF%CF%80%CE_enGR765GR765&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwinj8Kvh9HdAhUE0xoKHYYTTCnoQ_AUICigB&biw=1707&bih=844&dpr=1.13#imgrc=Yt-qADeQUV2vEM: (ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 4/04/2019).

<https://autismhellas.gr/fasma/docs/7.htm> (ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 4/06/2019).

<https://www.psychologynow.gr/psychic-health/psychopathology/3098-o-rolos-tou-psixologou-stin-eidiki-agogi.html> (ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 4/04/2019).

<http://www.autismmessinias.gr/autism/docs/7.htm> (ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 4/05/2019).

Παράρτημα 1: Μέσα συλλογής δεδομένων

Για την διεξαγωγή της έρευνας υλοποιήθηκαν συνεντεύξεις σε γονείς, θεραπευτές, φροντιστές και ένα focus group, έπειτα από λεπτομερή βιβλιογραφική επισκόπηση. Παρακάτω παραθέτουμε τις ερωτήσεις που τέθηκαν σε κάθε ομάδα δείγματος.

Ερωτήσεις σε γονείς

- Φέρατε στον κόσμο ένα παιδί, με πολύ προσπάθεια και αγάπη το μεγαλώνετε. Θέλετε να πείτε ποιες ήταν οι προσδοκίες σας για το παιδί πριν από τον ερχομό του και ποιες είναι τώρα;
- Ποιες είναι οι αντιλήψεις σας σχετικά με τις θεραπείες για τον αυτισμό;
- Πως αισθανθήκατε και ποιές ήταν οι πρώτες σας σκέψεις όταν ενημερωθήκατε ότι το παιδί σας αντιμετωπίζει αυτισμό, τι κάνατε εκείνη την στιγμή και τι αργότερα;
- Έχετε επισκεφτεί κάποιον ειδικό για να σας συμβουλέψει; Όσον αφορά τη διαχείριση του παιδιού σας και γενικότερα;
- Ποιες είναι οι αντιλήψεις σας σχετικά με τις θεραπείες για τον αυτισμό;
- Με ποιο τρόπο αντιμετωπίζεται την θετική ή σταθερή εξέλιξη του παιδιού σας η οποία οφείλεται στις θεραπείες;
- Θεωρείτε, ότι το παιδί σας έχει βελτιωθεί με τις θεραπείες τις οποίες παρακολουθεί;
- Ποιες είναι οι κοινωνικές δυσκολίες οι οποίες αντιμετωπίζετε στην καθημερινότητά σας και πως τις αντιμετωπίζεται; , υπάρχει συνεργασία;
- Έχετε βιώσει κάποια αρνητική εμπειρία σε ότι αφορά την αντιμετώπιση του παιδιού σας από άλλα εκτός οικογένειας άτομα; Τι πιστεύετε για αυτές τις αντιδράσεις άλλων ανθρώπων απέναντι στα παιδιά αυτά;
- Συνολικά πιστεύεται ότι μπορούν να γίνουν βήματα για την προστασία και την υποστήριξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες αλλά και των γονέων;

Ερωτήσεις σε θεραπευτές

- Εργάζεστε με παιδιά, καταβάλλετε πολλή προσπάθεια και αγάπη. Θέλετε να πείτε ποιες είναι οι προσδοκίες σας με τα παιδιά που δουλεύετε;
- Ποια είναι τα συναισθήματά σας για τα παιδιά με τα οποία δουλεύετε και με ποιο τρόπο επιλύετε τις όποιες διαφωνίες έχετε μαζί τους;
- Ποια είναι η γνώμη σας για τις θεραπείες αυτών των παιδιών;
- Πως θα χαρακτηρίζατε την επικοινωνία μεταξύ σας; Υπάρχει συνεργασία ή χρειάζεται να φωνάζετε και να επαναλαμβάνετε για να σας ακούσει;
- Με ποιους τρόπους αντιμετωπίζεται την έκβαση της θεραπείας αυτών των παιδιών;
- Πως πιστεύετε ότι είναι ο ιδανικός τρόπος να αντιμετωπίζει ο γονέας τυχών κοινωνικές δυσκολίες;
- Ποια είναι η σχέση σας με τους γονείς των παιδιών, ακούνε τις παρατηρήσεις σας;, συμβουλευονται;
- Υπάρχει συνεργασία με τους γονείς των παιδιών;
- Οι αποφάσεις σχετικά με την εκπαίδευση και την θεραπεία του παιδιού λαμβάνονται σε συνεργασία με τους γονείς ή υπάρχει διαφωνία και τελικά αποφασίζει μόνο ο ένας για τα ζητήματα του παιδιού;
- Τελικά τι σημαίνει για εσάς αυτή η εμπειρία; Πιστεύετε ότι μπορούν να γίνουν βήματα για την προστασία και την υποστήριξη των παιδιών αλλά και των γονέων σε τέτοιες περιπτώσεις;

Ερωτήσεις σε φροντιστές

- Φροντίζετε ένα παιδί, καταβάλλεται πολύ προσπάθεια και αγάπη. Θέλετε να πείτε ποιες είναι οι προσδοκίες σας για το παιδί που φροντίζεται;
- Ποια είναι η γνώμη σας για τις θεραπείες αυτών των παιδιών;
- Πιστεύεται ότι είναι απαραίτητες οι θεραπείες για αυτά τα παιδιά;
- Πως θα χαρακτηρίζατε την επικοινωνία μεταξύ σας; Υπάρχει συνεργασία με ποιο τρόπο επιλύεται τις όποιες διαφωνίες έχετε μαζί του;
- Πως πιστεύεται ό, τι είναι ο ιδανικός τρόπος για να διαχειρίζεται ένας γονέας τις ανάγκες του παιδιού του;

- Ποια είναι η γνώμη σας σχετικά με τις αντιδράσεις του γενικού συνόλου ως προς τα παιδιά αυτά; Ποια είναι η δική σας στάση απέναντι σε όσους ενδεχομένους διατηρούν μια επιφυλακτική ή/και αρνητική στάση απέναντι σε αυτά τα παιδιά;
- Ποια είναι η σχέση σας με τους γονείς του παιδιού, ακούνε τις παρατηρήσεις σας;, συμβουλευονται;
- Υπάρχει συνεργασία με τους γονείς του παιδιού;
- Οι αποφάσεις σχετικά με την φροντίδα του παιδιού λαμβάνονται σε συνεργασία με τους γονείς ή υπάρχει διαφωνία και τελικά αποφασίζει μόνο ο ένας για τα ζητήματα του παιδιού;
- Τελικά τι σημαίνει για εσάς αυτή η εμπειρία; Πιστεύεται ότι μπορούν να γίνουν βήματα για την προστασία και την υποστήριξη των παιδιών αλλά και των γονέων σε τέτοιες περιπτώσεις;

Ερωτήσεις στο focus group

- Ποια είναι η γνώμη σας για τις θεραπείες τις οποίες κάνουν αυτά τα παιδιά;
- Με ποιο τρόπο θα μπορούσαν οι γονείς ενός τέτοιου παιδιού να το υποστηρίξουν καλύτερα;
- Ποια είναι η γνώμη σας για τις σύγχρονες θεραπείες;
- Όταν δεν έχετε το επιθυμητό αποτέλεσμα από τις θεραπείες για αυτά τα παιδιά πως αντιδράτε;
- Ποιες είναι οι κοινωνικές δυσκολίες οι οποίες αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους οι γονείς αυτών των παιδιών;

Παράρτημα 2: Έγκριση ερευνητικού πρωτοκόλλου



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
7^Η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡ. ΚΡΗΤΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΥ &
ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΠΑΡΟΧΗΣ
ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ & ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ
Ταχ. Δ/ση: 3^ο χλμ Ε.Ο. Ηρακλείου – Μοιρών,
71500, Εσταυρωμένος, Ηράκλειο Κρήτης
Πληροφορίες: Πατεράκη Μαριάνθη
Τηλ: 2813 404411
Fax: 2810 331570
Email: mpateraki@hc-crete.gr,
dprogram@hc-crete.gr

Ηράκλειο, 23-9-2019

Αρ. Πρωτ.: 17417

Φάκελος: ΕΡΕΥΝΑ 25-09-19

ΠΡΟΣ: κ. Βαρδάκη Ευάγγελο, μεταπτυχιακό
φοιτητή του Ελληνικού Μεσογειακού
Πανεπιστημίου

ΚΟΙΝ:

1. Διοικητή ΓΝ Ρεθύμνου
2. Δ/ντή Ιατρικής Υπηρεσίας
3. Πρόεδρο Επιστημονικού Συμβουλίου
(με την υποχρέωση ενημέρωσης των δομών του ΓΝ
Ρεθύμνου που συμμετέχουν στην έρευνα)

ΘΕΜΑ: «Έγκριση έρευνας στα πλαίσια εκπόνησης Μεταπτυχιακής Εργασίας»

ΣΧΕΤΙΚΑ: Το με υπ' αρ. 4/90/28-08-19 πρακτικό του Επιστημονικού Συμβουλίου του ΓΝ Ρεθύμνου και
η με αρ. πρωτ. 16706/9-9-2019 προσκόμιση πρόσθετων δικαιολογητικών από τον ερευνητή

Σας ενημερώνουμε ότι, λαμβάνοντας υπόψη όλα τα κατατεθέντα σχετικά έγγραφα, εγκρίνουμε τη διεξαγωγή μελέτης με ερωτήσεις ανοικτού τύπου, σε ειδικούς θεραπευτές του ΓΝ Ρεθύμνου, του ΚΕΦΙΑΠ και του ΚΨΥ Ρεθύμνου, από τον κ. **Βαρδάκη Ευάγγελο**, στο πλαίσιο εκπόνησης μεταπτυχιακής εργασίας του προγράμματος «Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας» του Τμήματος Νοσηλευτικής της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου, με θέμα: «**Ο ρόλος της οικογένειας και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος σε παιδιά με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή και αυτισμό**», υπό την επίβλεψη της Καθηγήτριας, κας Ευριδίκης Πατελάρου.

Η Έγκριση δίνεται με τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

α) με τη δέσμευση ότι πριν την παρουσίαση της εργασίας θα **προσκομιστεί περίληψη των αποτελεσμάτων της έρευνας στην Διοίκηση 7^{ης} Υ.ΠΕ Κρήτης και στο Επιστημονικό Συμβούλιο του ΓΝ Ρεθύμνου**. Η υποβολή της περιλήψης θα πρέπει να γίνει με τη χρήση της επισυναπτόμενης φόρμας περιλήψης αποτελεσμάτων για την 7^η ΥΠΕ, η οποία μπορεί να αναζητηθεί και ηλεκτρονικά στον ακόλουθο σύνδεσμο www.hc-crete.gr/tmp/researchForm.docx. Η δέσμευση αυτή απευθύνεται στους ερευνητές ή στον επιβλέποντα καθηγητή είτε στο φορέα όπου ανήκουν τα πνευματικά δικαιώματα της μελέτης, μετά την ολοκλήρωση της έρευνας.

β) με την προϋπόθεση της τήρησης όλων των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας καθώς και της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, της εξασφάλισης της διαφάνειας της επεξεργασίας, της τήρησης της ανωνυμίας και γενικότερα της λήψης όλων των τεχνικών και οργανωτικών μέτρων κατάλληλων για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των υποκειμένων της έρευνας, και τέλος, της μη οικονομικής επιβάρυνσης του Νοσοκομείου και των αποκεντρωμένων αυτού δομών.

γ) με την προϋπόθεση μη συλλογής στοιχείων που δύνανται να προσδιορίζουν την ταυτότητα των παιδιών και φροντιστών αυτών, που ωφελούνται των υπηρεσιών των ανωτέρω δομών. Σε περίπτωση που χρειάζεται η εμπλοκή των γονέων –φροντιστών των παιδιών, απαιτείται η ενημέρωσή τους από τον ειδικό θεραπευτή που συνεργάζονται στις αναφερόμενες δομές για την εκπόνηση της συγκεκριμένης μελέτης και κατόπιν της έγγραφης, ρητής συγκατάθεσής τους για συμμετοχή στην έρευνα.

Ο ΥΠΟΔΙΟΙΚΗΤΗΣ

ΣΤΕΛΙΟΣ ΔΗΜΗΤΡΑΚΟΠΟΥΛΟΣ

Συνημμένα: Φόρμα περίληψης αποτελεσμάτων ερευνητικής εργασίας
Εσωτερική Διανομή: Γραφείο Διοίκησης

