

ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΖΕΥΓΑΡΙΟΥ  
ΑΠΟ ΤΗΝ ΥΠΑΡΞΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ  
ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Μετέχουσες σπουδάστριες

Καλλιόπη Συμνιώτη

Γεωργία Τσώνου

Υπεύθυνος Εκπαιδευτικός

Dr. Ηλίας Γιαννικάκης

Καθηγητής Ψυχολογίας

Προϊστάμενος τμήματος κοινωνικής εργασίας

Πτυχιακή για τη λήψη πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία από  
το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας  
και Πρόνοιας (Σ.Ε.Υ.Π.) του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύ-  
ματος (Τ.Ε.Ι.) Πάτρας.



Πάτρα Μάϊος 1991

Η επιτροπή για την έγκριση της Πτυχιακής Εργασίας

Υπογραφή:

Dr. Γιαννικάκης Ηλίας  
Καθηγητής Ψυχολογίας  
Προϊστάμενος Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας  
Υπεύθυνος Εκπαιδευτικός

Υπογραφή:

Αγλαΐα Γεωργοπούλου  
Καθηγήτρια Εφαρμογών

Υπογραφή:

Φανή Κατσαρού  
Καθηγήτρια Εφαρμογών

PERIOD  
SEARCHED

488

Π Ι Ν Α Κ Α Σ Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Ω Ν

	Σελίδα
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	VI
ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ	VIII
ΠΙΝΑΚΑΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ	XI

ΚΕΦΑΛΑΙΟ I

Εισαγωγή.....	1
Το πρόβλημα.....	2
Σκοπός της μελέτης.....	4
Ορισμοί όρων.....	4

ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΧΕΤΙΚΩΝ ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

A' ΜΕΡΟΣ

Ιστορική ανασκόπηση.....	8
Χαρακτηριστικά αυτιστικών παιδιών.....	11
Διαγνωστικά κριτήρια.....	28
Διαφορική διάγνωση.....	31
Πρόγνωση.....	39
Επιδημιολογία.....	42
Αίτια του αυτισμού.....	44
Θεραπεία του αυτισμού.....	51

B' ΜΕΡΟΣ

Αυτιστικό παιδί και οικογένεια-Εισαγωγή.....	59
Συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων.....	60
Προβλήματα από την ύπαρξη αυτιστικού παιδιού	

	Σελίδα
στην οικογένεια.....	64
Ανάγκες των γονέων με αυτιστικό παιδί.....	67
Ανάγκες των αδελφών του αυτιστικού παιδιού....	70
Ο ρόλος των γονέων στην αντιμετώπιση του αυτιστικού παιδιού.....	71
Κανόνες συμπεριφοράς για την αντιμετώπιση αυτιστικού παιδιού από την οικογένεια.....	78
Αντιμετώπιση των ιδιομορφιών της συμπεριφοράς.	83
ΚΕΦΑΛΑΙΟ III	
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	
Είδος έρευνας.....	88
Σκοπός της έρευνας.....	88
Ερωτήματα- Υποθέσεις.....	89
Δειγματοληψία.....	90
Ερωτηματολόγιο.....	91
Πλαίσιο.....	92
Τρόπος ανάλυσης πληροφοριών.....	93
ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV	
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	94
ΚΕΦΑΛΑΙΟ V	
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ -ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ.	
Συμπεράσματα.....	104
Εισηγήσεις.....	107

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΠΙΝΑΚΕΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ

1. Ηλικία μητέρας.....	109
2. Φύλο του αυτιστικού παιδιού.....	109
3. Ηλικία του παιδιού.....	110
4. Αν ο ερχομός του παιδιού επέφερε αλλαγές στις σχέσεις του ζευγαριού.....	110
5. Αν συμμετέχουν εξίσου στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού.....	111
6. Αν συζητάνε τον τρόπο αντιμετώπισης του παιδιού.....	111
7. Θέματα που τους απασχολούν όταν συζητούν για την αντιμετώπιση του παιδιού.....	111
8. Αν συμφωνούν σ'ένα κοινό τρόπο συμπεριφοράς προς το παιδί.....	112
9. Ύπαρξη ελεύθερου χρόνου πριν από τη γέννηση του παιδιού, που να μην ήταν αναγκασμένοι να κάνουν κάτι.....	112
10. Αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου από το ζευγάρι, πριν από τη γέννηση του παιδιού.....	113
11. Επίδραση της γέννησης του παιδιού στην κοινωνική ζωή του ζευγαριού.....	113
12. Αν παρατήρησαν αλλαγή στη στάση των φίλων τους ή των συγγενών τους μετά τη γέννηση του παιδιού.....	114
13. Ποσοστό μητέρων που εργάζονταν πριν τη γέννηση του παιδιού και μητέρων που εργάζονται με-	

	Σελίδα
τά τη γέννησή του.....	114
14.Στάση των συναδέλφων της μητέρας μετά τη γέννηση του παιδιού.....	115
15.Ποσοστό συζύγων που εργαζόταν πριν τη γέννηση του παιδιού και των συζύγων που εργάζονται μετά τη γέννησή του.....	115
16.Τρόποι επίδρασης της γέννησης του παιδιού στην επαγγελματική ζωή του συζύγου.....	116
17.Συμπεριφορά συναδέλφων του συζύγου μετά τη γέννηση του παιδιού.....	116
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β	
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ.....	117
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ	
ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑ.....	126
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ	
ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΠΡΩΪΜΟ ΑΥΤΙΣΜΟ-ΜΟ- ΝΑΔΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ - ΣΥΛΛΟΓΟΙ.....	127
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	131

---

## Περίληψη μελέτης

Παρόλο που η επιστήμη έχει σημειώσει μεγάλη πρόοδο στη μελέτη των ειδικών ατόμων, ελάχιστα έχει προοδεύσει στη μελέτη της οικογένειας των ατόμων αυτών. Είναι γεγονός όμως, ότι η οικογένεια και ειδικότερα το ζευγάρι, υποφέρει πραγματικά από τα προβλήματα που δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά, αφού βιώνει σε καθημερινή βάση το πρόβλημα.

Έτσι λοιπόν, σκοπός της μελέτης είναι να διαπιστωθούν οι επιπτώσεις στο διαπροσωπικό, κοινωνικό και επαγγελματικό τομέα της ζωής του ζευγαριού, μετά τον έρχομό ενός αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια.

Η έρευνα, που πραγματοποιήθηκε για αυτή τη μελέτη είναι διερευνητική. Το δείγμα, που επιλέχθηκε προέρχεται από την Πάτρα, την Αθήνα και το Αγρίνιο και περιλαμβάνει μόνο τις μητέρες των αυτιστικών παιδιών.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από τριάντα ερωτήσεις, οι οποίες είναι κλειστές, ανοιχτές και προκατασκευασμένες και είναι αυτοσυμπληρούμενο. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε κατά το μήνα Απρίλιο και ο τρόπος που επιλέχθηκε για την ανάλυση των πληροφοριών από τα ερωτηματολόγια ήταν με ηλεκτρονικό υπολογιστή.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων έδειξε ότι υπήρξαν αλλαγές και στους τρεις τομείς της ζωής του ζευγαριού. Τον διαπροσωπικό, όπου διαπιστώθηκε ότι έχουν διαταραχθεί οι σχέσεις των συζύγων. Τον κοινωνικό, όπου διαπιστώθηκε ότι το ζευγάρι έχει χάσει την επαφή με τον οι-



κογενειακό και φιλικό κύκλο. Και τον επαγγελματικό, όπου διαπιστώθηκε ότι οι περισσότερες μητέρες έπαψαν να εργάζονται μετά τη γέννηση του παιδιού, ενώ οι σύζυγοί τους και όσες μητέρες εξακολουθούν να εργάζονται έχουν παρατηρήσει αλλαγή στη στάση των συναδέλφων τους.

Οι προτάσεις, οι οποίες προέκυψαν από τη συγκεκριμένη μελέτη είναι:

1. Παροχή συμβουλευτικής βοήθειας προς τους γονείς, όσον αφορά την αντιμετώπιση του παιδιού.

2. Παροχή συμβουλευτικής βοήθειας προς τους γονείς, για αντιμετώπιση των διαπροσωπικών τους προβλημάτων.

3. Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινωνικού συνόλου, για τη βελτίωση της στάσης του απέναντι στα παιδιά και στην οικογένειά τους.

4. Παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στους γονείς, ώστε να μπορούν να εργάζονται και να ψυχαγωγούνται.

5. Πρόταση για πιά εκτεταμένες έρευνες και μελέτες πάνω στο θέμα αυτό.

### Αναγνώριση

Καταρχήν θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον υπεύθυνο καθηγητή (καθηγητή Ψυχολογίας και προϊστάμενο του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας), Dr. Ηλία Γιαννικάκη, για τις πολύ σημαντικές κατευθύνσεις καθ' όλη τη διάρκεια της εργασίας μας, πάνω στη μελέτη αυτή, καθώς και για την αμέριστη συμπαράστασή του.

Επίσης, ευχαριστούμε την κ. Αντζελα Ασημακοπούλου, ψυχολόγο του Θεραπευτικού Παιδαγωγικού Κέντρου "Μέριμνα" Πάτρας, για τη σημαντική της συμβολή στη διεκπεραίωση της εργασίας.

Ακόμη, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον κ. Ανδρέα Μακρυγιάννη, ψυχολόγο του Θεραπευτικού Παιδαγωγικού Κέντρου "Μέριμνα" Πάτρας, για την πολύτιμη συνεργασία του, καθώς επίσης και την κ. Ελισάβετ Γραβάνη, επίκουρη καθηγήτρια του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Τ.Ε.Ι. Πάτρας και ψυχολόγο του Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής Πάτρας.

Θα θέλαμε ακόμα, να ευχαριστήσουμε τους ειδικούς και όλους όσους μας προσέφεραν τη βοήθειά τους.

Τέλος, θα θέλαμε να πούμε ένα μεγάλο ευχαριστώ στους γονείς μας, που μας συμπαραστάθηκαν ηθικά και οικονομικά.

ΠΙΝΑΚΕΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ	Σελίδα
1.Σχέσεις των συζύγων ,πριν τη γέννηση του παιδιού..	95
2.Αλλαγές που επήλθαν στις σχέσεις του ζευγαριού μετά τη γέννηση του παιδιού.....	96
3.Ποσοστό ζευγαριών που έχουν ελεύθερο χρόνο μετά τη γέννηση του παιδιού.....	98
4.Τρόποι εκδήλωσης της αλλαγής της στάσης των φί- λων και των συγγενών μετά την γέννηση του παιδιού	
5.Τρόποι αντιμετώπισης από τον κοινωνικό περίγυρο (γείτονες,περαστικούς).....	99
6.Λόγοι για τους οποίους δεν εργάζονται οι μητέ- ρες μετά τη γέννηση του παιδιού.....	100
7.Επίδραση της επαγγελματικής ζωής των μητέρων που εργάζονται.....	101
8.Τομείς , στους οποίους κατά τη γνώμη του δείγμα- τος που συμμετείχε στην έρευνα , σημειώθηκαν με- γαλύτερες αλλαγές και ποιές ήταν αυτές συγκεκρι- μένα.....	103

## Κ Ε Φ Α Λ Α Ι Ο    Ι

### Εισαγωγή

Σύμφωνα με το Σταμάτη (1987), από έρευνες που έγιναν σε χώρες του εξωτερικού, υπολογίζεται ότι στα 2.200 παιδιά που γεννιούνται, το ένα είναι αυτιστικό (περίπου 4-5 στα 10.000). Σε αναλογία αγοριών - κοριτσιών, τα πρώτα υπερέχουν σε μια σχέση 4:1 ή 3:1. Στη χώρα μας, όπου γεννιούνται περίπου 140.000 παιδιά το χρόνο, τα 60-70 από αυτά θα παρουσιάσουν τα συμπτώματα του αυτισμού (σελ. 18).

Παρόλο που η επιστήμη έχει προοδεύσει πολύ στη μελέτη των ειδικών ατόμων, ελάχιστες μελέτες έχουν ασχοληθεί με την οικογένεια. Πολλά έχουν γραφτεί για τις ανάγκες, τα χαρακτηριστικά και τα προβλήματα των διαφόρων κατηγοριών των ειδικών ατόμων, όμως ελάχιστα για τις ανάγκες, τα χαρακτηριστικά και τα προβλήματα των οικογενειών των ατόμων αυτών.

Ο Κυπριωτάκης (1987), αναφέρει ότι εκείνος που περισσότερο υποφέρει από την αναπηρία είναι η οικογένεια. Όλοι μας μπορούμε να αντιληφθούμε τα συναισθήματα ενοχής και ντροπής που τη διακατέχουν, την απελπισία της που κορυφώνεται από τη μια μέρα στην άλλη, την αγωνία της για το παρόν και το μέλλον, τους φόβους της για τις επιπτώσεις αναπηρίας του παιδιού στα άλλα μέλη της οικογένειας, την πικρή γεύση που αφήνουν οι καθημερινές απογοητεύσεις (σελ.181).

Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού, εξάλλου, όπως αναφέρει ο Σταμάτης (1987), ζει καθημερινά το πρόβλημα που δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά. Όσο μεγαλύτερο είναι το πρόβλημα, τόσο μεγαλύτερες είναι και οι καταστάσεις που

δημιουργούνται στην οικογένεια.

Η ένταση των γονέων αρχίζει από τη στιγμή που θα αντιληφθούν τις πρώτες ενδείξεις του προβλήματος και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί ο αυτισμός. Αυτή η ένταση δημιουργεί συνήθως συναισθηματικά προβλήματα στους γονείς. Υπάρχουν όμως, και οι γονείς που παραμελούν το παιδί, γιατί το βλέπουν σαν εμπόδιο στην κοινωνική και επαγγελματική τους εξέλιξη (σελ. 49).

Στον Ελλαδικό χώρο, ελάχιστοι έχουν ασχοληθεί με το θέμα των επιπτώσεων στη ζωή του ζευγαριού από την ύπαρξη ενός αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια. Η διαπίστωση αυτή και το γεγονός ότι οι μελέτες για το θέμα αυτό είναι ανύπαρκτες αποτέλεσαν το ερέθισμα για τη μελέτη του συγκεκριμένου θέματος.

### Το πρόβλημα

Σύμφωνα με το Σταμάτη (1987), από έρευνες που έγιναν σε χώρες του εξωτερικού, υπολογίζεται ότι στα 2.200 παιδιά που γεννιούνται, το ένα είναι αυτιστικό (περίπου 4-5 στα 10.000). Σε αναλογία αγοριών - κοριτσιών, τα πρώτα υπερέρχουν, με μία σχέση 4:1 ή 3:1. Στη χώρα μας όπου γεννιούνται περίπου 140.000 παιδιά το χρόνο, τα 60-70 από αυτά θα παρουσιάσουν τα συμπτώματα του αυτισμού (σελ. 18).

Σύμφωνα με τον Μπεζεβέγκη (1989), η σχεδόν ολοκληρωτική ανικανότητα του βρέφους σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης, η έλλειψη αντίδρασης σε πολλά ερεθίσματα του περιβάλλοντος και οι αρνητικές προοπτικές που συνδέονται με τη μελλοντική έκβαση του προβλήματος, οδηγούν σε μία σειρά από

προβλήματα , που αφορούν όχι μόνο το παιδί αλλά και την οικογένειά του.

Είναι ευκολονόητο επίσης ότι οι γονείς των αυτιστικών παιδιών, όπως άλλωστε και οι γονείς όλων των νειδικών αδελφών, αγωνιούν για το μέλλον των παιδιών τους, και τους απασχολούν βασανιστικά ερωτήματα , όπως τι θα γίνει με την αποκατάσταση των παιδιών τους , πως αυτά θα εξασφαλίσουν στέγη, τροφή, ιατρική περίθαλψη, όταν οι ίδιοι καταστούν ανίκανοι να τα φροντίσουν ή φύγουν από τη ζωή (σελ. 61).

Η αυτιστική συμπεριφορά εξάλλου, όπως αναφέρει ο Σταμάτης (1987) , μπορεί να αποδιοργανώσει την οικογένεια. Η ένταση του προβλήματος δημιουργεί συχνά στους γονείς συναισθηματικά προβλήματα. Πολλές φορές δένονται και οι δύο με το παιδί με αποτέλεσμα να παραμελούν την επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή. Άλλες φορές , το βάρος το σηκώνει ο ένας από τους δύο και συνήθως η μητέρα. Δε λείπουν και οι περιπτώσεις απορριπτικών γονέων, που βλέπουν το παιδί σαν εμπόδιο στις επαγγελματικές και κοινωνικές τους υποχρεώσεις, με αποτέλεσμα να το παραμελούν.

Συνηθισμένη επίσης, είναι η απομόνωση της οικογένειας από τον άλλο κόσμο. Αιτία της απομόνωσης μπορεί να είναι η προσπάθεια για απόκρυψη του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή η στάση των άλλων που δείχνουν ότι πράγματι ενοχλούνται. Συνήθως οι γονείς δεν έχουν διάθεση να ψυχαγωγηθούν ή αν την έχουν, δεν έχουν που να αφήσουν το παιδί, γιατί λίγοι θα δέχονταν να προσέξουν ένα παιδί με ιδιόμορφη συμπεριφορά. Μερικές φορές αυτό το πρόβλημα γίνεται αιτία να χωρίσουν

αντρογυνα (σελ. 49-50).

Οι προβληματισμοί που δημιουργήθηκαν μετά τη μελέτη όλης της βιβλιογραφίας, οδήγησαν στο να επικεντρωθεί η μελέτη στην επίδραση του ζευγαριού από την ύπαρξη αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια, θέτοντας τους στόχους που αναφέρονται στη συνέχεια.

### Σκοπός της μελέτης

Ο σκοπός της μελέτης είναι να διαπιστωθούν οι επιπτώσεις στη ζωή του ζευγαριού, από την ύπαρξη ενός αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια.

Ειδικότερα, η μελέτη αποσκοπεί στο να διαπιστώσει τις αλλαγές, που πιθανόν να έχουν συμβεί στους εξής τομείς της ζωής του ζευγαριού:

- α. διαπροσωπικό
- β. κοινωνικό
- γ. επαγγελματικό.

### Ορισμοί όρων

**Αυτισμός:** ένα σύνδρομο που αρχίζει στη βρεφονηπιακή ηλικία (μέχρι τους 30 μήνες) και χαρακτηρίζεται από απόσυρση και απορρόφηση στον εαυτό, αποτυχία ανάπτυξης προσκόλλησης σε γονεϊκή μορφή, ανεπαρκή επικοινωνία και βωβότητα, έντονη ενασχόληση με άψυχα αντικείμενα και μια καταναγκαστική απαίτηση για ομοιότητα στο περιβάλλον. Είναι επίσης γνωστό και σαν σύνδρομο KANNER. (Μάνος, 1985, σελ.144).

**Γενετική συμβουλευτική:** είναι η εκπαι-

δευτική πράξη, που παρέχει συμβουλές για τη λήψη αποφάσεων σε ανθρώπους που πρόκειται να αποκτήσουν παιδί με ατέλει-ες, οι οποίες οφείλονται σε βιολογική κληρονομικότητα, δη-λαδή σε ελαττωματικά γονίδια. (THOMAS, 1989, σελ. 1085).

**Ε π ι λ η σ μ ο σ ύ ν η :** είναι η κατάσταση κατά την οποία, τα αυτιστικά παιδιά αδιαφορούν για την εντύπωση που μπορεί να δημιουργήσει η συμπεριφορά τους στους γύρω τους ή για τις θετικές ή αρνητικές επιπτώσεις που μπορεί να έχουν οι πράξεις τους στους άλλους ανθρώπους (Κωνστανταρέα, 1988, σελ. 161).

**Ε π ι λ η ψ ί α :** νευρολογική διαταραχή που είναι το αποτέ-λεσμα μιάς ξαφνικής έντονης άτακτης εκφόρτισης νευρώνων ενδς εγκεφαλικού φλοιού με φυσιολογική ή διαταραγμένη δομή. Χαρακτηρίζεται από παροξυσμική επανάληψη λιγδλεπτων διαταρα-χών της συνείδησης, ακούσιες σπασμωδικές κινήσεις των μυ-ών, ψυχικές ή αισθητηριακές διαταραχές ή κάποιο συνδυασμό αυτών. (Μάνος , 1985, σελ. 102).

**Η λ ε κ τ ρ ο ε γ κ ε φ α λ ο γ ρ ά φ η μ α :** πρόκειται για καταγραφή της ηλεκτρικής δραστηριότητας των νευρικών κυττά-ρων του εγκεφάλου για διαγνωστικούς σκοπούς. (Δομή, Τόμος 6ος, σελ. 292).

**Η χ ο λ α λ ί α :** είναι η συνάρτηση λέξεων, που απλώς έχουν την ίδια κατάληξη ή άλλη ηχητική ομοιότητα, χωρίς λογική σχέση. (Χαρτοκόλλης, 1986, σελ. 140).

**Ν ε ο λ ο γ ι σ μ ό ς :** καινούργια λέξη ή έκφραση που έχει εισαχθεί σε μια γλώσσα . (Δομή, Τόμος 11ος, σελ. 276).

**Ν ε θ ρ ω α η :** ψυχική διαταραχή που χαρακτηρίζεται κυρίως από άγχος το οποίο μπορεί είτε να βιώνεται άμεσα και να κυ-



ριαρχεί στην κλινική εικόνα, είτε να ελέγχεται ασυνείδητα και να διαμορφώνεται από διάφορους αμυντικούς μηχανισμούς ώστε να παράγει άλλα υποκειμενικά δυσφορικά και ξένα προς το εγώ συμπτώματα. (Μάνος , 1985,σελ. 190).

**Ο ι κ ο γ έ ν ε ι α :** μικρή ομάδα ανθρώπων που στηρίζεται στο γάμο είτε σε συγγένεια αίματος, που τα μέλη της συνδέονται με κοινό τρόπο ζωής, με την αλληλοβοήθεια και το ηθικό χρέος. (Κασιούρα, 1986, σελ. 191).

**Π α ρ α ί σ θ η σ η :** λανθασμένη αντίληψη και παρερμηνεία πραγματικού εξωτερικού ερεθίσματος .(Μάνος,1985,σελ.139).

**Π α ρ α λ ή ρ η μ α :** ψυχιατρική κατάσταση, κατά την οποία μερικοί ψυχοπαθείς, αναπτύσσουν ιδέες, που βρίσκονται σε αντίθεση με την πραγματικότητα ύστερα από ένα αρχικό λάθος στην αντίληψη των πραγμάτων ή στην κρίση επί των γεγονότων. (Δομή, Τόμος 12ος, σελ. 382).

**Σ υ ν τ ε λ ε σ τ ι κ ή μ ά θ η σ η :** είναι μια διεργασία εξαρτημένης μάθησης που αναπτύχθηκε από τον B.F.SKINNER, όπου μια συμπεριφορά που γίνεται αυτόματα είτε αμείβεται (ενισχύεται) ή τιμωρείται και σαν αποτέλεσμα μετά συμβαίνει με μια συχνότητα που είτε αυξάνεται (στην περίπτωση ενίσχυσης) ή ελαττώνεται (στην περίπτωση τιμωρίας). (Μάνος, 1985, σελ. 63).

**Σ χ ι ζ ο φ ρ έ ν ε ι α :** ψυχωτική ψυχική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από διαταραχές στη σκέψη, στο συναίσθημα και στη συμπεριφορά που διαρκούν περισσότερο από έξι μήνες. (Μάνος, 1985, σελ. 249).

**Φ ε τ ι χ ι σ μ ό ς :** κατά το DSM-III μια παραφυλία στην οποία η χρήση άψυχων αντικειμένων (φειτίχ) αποτελεί μίαν ε-

πανεπιλημμένα προτιμώμενη ή αποκλειστική μέθοδο για την επίτευξη σεξουαλικής διέγερσης. (Μάνος ,1985,σελ.111).

**Ψευδαίσθηση** :αισθητηριακή αντίληψη που συμβαίνει σε απουσία πραγματικού εξωτερικού ερεθίσματος. (Μάνος ,1985,σελ. 126).

**Ψύχωση** :ψυχική διαταραχή στην οποία οι σκέψεις ενός ατόμου, η συναισθηματική του αντίδραση, η ικανότητα του για αναγνώριση της πραγματικότητας και η ικανότητα για επικοινωνία και σχέση με τους άλλους έχουν υποστεί έκπτωση ώστε να διαταράσσεται έντονα η ικανότητα του για αντιμετώπιση των συνηθισμένων απαιτήσεων της ζωής. Η ψύχωση συχνά χαρακτηρίζεται από έκπτωση του ελέγχου των παρορμήσεων, ψευδαισθήσεις, παραληρητικές ιδέες, παλινδρόμηση, απρόσφορη συναισθηματική διάθεση .(Μάνος , 1985, σελ. 233).

---

## Κ Ε Φ Α Λ Α Ι Ο    Ι Ι

### ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΑΛΛΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΚΑΙ ΣΥΓΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

#### Α' Μ Ε Ρ Ο Σ

##### ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Σύμφωνα με τον Μπεζεβέγκη (1989), ο αυτισμός της βρεφικής ηλικίας είναι ένα από τα σπανιότερα, αλλά και σοβαρότερα, σύνδρομα στην εξελικτική ψυχοπαθολογία. Η σχεδόν ολοκληρωτική ανικανότητα του βρέφους σε όλους τους τομείς της ανάπτυξης, η έλλειψη αντίδρασης σε πολλά ερεθίσματα του περιβάλλοντος και οι αρνητικές προοπτικές που συνδέονται με τη μελλοντική έκβαση του προβλήματος, καθιστούν τον αυτισμό μια από τις βαρύτερες αποκλίσεις στην ανθρώπινη συμπεριφορά (σελ. 61).

"Στα 1802 βρέθηκε για πρώτη φορά σε ημιάγρια κατάσταση ένα αυτιστικό παιδί, το οποίο ανέλαβε ο δόκτωρ ΙΤΑΡ (JEAN ITARD), που διηύθυνε το ίδρυμα κωφάλων στο Παρίσι. Βεβαίως ο Dr. ITAR απέτυχε στις προσπάθειές του να σώσει το παιδί. Έγινε όμως ο πρωτοπόρος της εξειδικευμένης αγωγής και τις ιδέες του χρησιμοποίησαν αργότερα ο Σεγκέν, η Μοντεσσόρι, ο Ντεκρολύ και πολλοί άλλοι για τη θεραπεία παιδιών με προβλήματα.

Το 1809 περιγράφηκε από τον HALSAM η περίπτωση ενός αυτιστικού παιδιού που είχε εισαχθεί στο BETHLEHEM ASYLUM το 1799." (Κολλάτος, 1984,σελ.39)

Ο Μπεζεβέγκης (1989) αναφέρει ότι, ως επιστημονικός όρος, ο αυτισμός χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1906

από το ψυχίατρο BLEULER, για να περιγράψει το είδος της σκέψης σχιζοφρενών ασθενών του και ιδιαίτερα την τάση τους να ανάγουν τα πάντα στον εαυτό τους (σελ.61).

Χρειάστηκαν αρκετά χρόνια για να αυτονομηθεί ως παθολογικό σύνδρομο ο αυτισμός, με ιδιαίτερα συμπτώματα και χαρακτηριστικά.

"Το 1930, ο HELLER περιέγραψε την εικόνα μιάς αυστηρής παλινδρόμησης στα μικρά παιδιά που συνοδεύεται από στερεοτυπίες, αναβρασμούς και απώλεια του λόγου. Ο POTTER το 1933 πρότεινε μια σειρά από κριτήρια για σχιζοφρένεια, που αφορούσαν την παιδική ηλικία". (RUTTER, 1985, σελ. 145).

Σύμφωνα με την Κωνστανταρέα (1988), ο πρώτος, που κατόρθωσε ότι η ομάδα των ψυχωσικών παιδιών δεν είναι ομοιογενής, αλλά συμπεριλαμβάνει και μια ξεχωριστή υποομάδα ήταν ο LEO KANNER (1943), ο οποίος ήδη από το 1938 είχε εντυπωσιαστεί από το γεγονός ότι ορισμένα ψυχωσικά παιδιά διέφεραν έντονα από τα άλλα μέλη της ομάδας και ότι τα προβλήματα που παρουσίαζαν ήταν εμφανή από τις πρώτες κώλας μέρες της ζωής τους. Για να προσδιορίσει αυτό το φαινόμενο χρησιμοποίησε τον όρο "αυτισμός" (σελ. 156).

" Ο KANNER σε αντίθεση με τον BLAULER, δε δέχεται τον αυτισμό ως απώλεια της επαφής με την πραγματικότητα, αλλά ως ανικανότητα επαφής γιατί στην πρώιμη παιδική ηλικία δεν έχει δημιουργηθεί πραγματικότητα. Το παιδί δε μπορεί να χάσει κάτι που ποτέ δεν έχει κατακτήσει.

Η διαφορά των δυο επιστημόνων προέρχεται, από το ότι ο BLAULER θεωρεί τον αυτισμό, δευ-

τερογενές σύμπτωμα της σχιζοφρένειας, ενώ ο KANNER τον θεωρεί εγγενή ανικανότητα, που διαχωρίζεται από τη σχιζοφρένεια." (Σταμάτης, 1987, σελ. 17).

Σύμφωνα με τον BETTELHEIM, στον οποίο αναφέρεται ο Κολλάτος (1984), η BENDER (1959) δε θεωρεί τον αυτισμό εγγενή αλλοίωση του κεντρικού νευρικού συστήματος, αλλά δευτερογενή αντίδραση άμυνας σ' αυτή την αλλοίωση.

Σημαντικές επίσης είναι και οι έρευνες του KAMP (1964) πάνω σε περιπτώσεις διδύμων αδελφών. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι των διδύμων JULIE και KOMPY. Η JULIE παρουσίασε τα πρώτα συμπτώματα αυτισμού το δεύτερο εξάμηνο του πρώτου έτους, ενώ η KOMPY αναπτύχθηκε φυσιολογικά. Η παρατήρηση αυτή θέτει σε αμφισβήτηση τη θεωρία της έμφυτης καταγωγής του αυτισμού, που υποστηρίχθηκε από τον KANNER. (σελ.69).

"Ο καθηγητής EISENBERG (1965), διαπίστωσε ότι τα αυτιστικά παιδιά μπορούν να διαμορφώσουν μια προσωπικότητα, εφόσον φυσικά τους δημιουργήσουμε ένα κόσμο διαφορετικό απ' αυτόν που απελπισμένα απορρίπτουν. Διαπίστωσε επίσης, ότι η απομόνωση του αυτιστικού παιδιού καταστρέφει τη δυνατότητα κοινωνικοποίησης". (Κολλάτος, 1984, σελ. 68).

Σύμφωνα με τον RUTTER (1987) , είναι σαφές σήμερα ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν έχουν αποσυρθεί από την πραγματικότητα λόγω κάποιας ψυχικής αρρώστιας, αλλά έχουν αποτύχει να βγουν απ' την πραγματικότητα , λόγω μιας σοβαρής και σε μεγάλη έκταση, διαταραχής στη διαδικασία της ανάπτυξης.

Σαν συνέπεια, ο αυτισμός δε θεωρείται σήμερα ψύχωση , αλλά

ταξινομείται σαν μια Διάχυτη (ή Διεισδυτική) Διαταραχή της Ανάπτυξης. Αυτό σημαίνει ότι κατατάσσεται μαζί με τις άλλες δυσκολίες της ανάπτυξης, παρά με τις ψυχικές αρρώστιες καθαυτές (σελ. 9).

Τα τελευταία 25 χρόνια πολλοί επιστήμονες έχουν ασχοληθεί με τον αυτισμό, αλλά παρά αυτά ακόμα και σήμερα δε μπορεί να δοθεί μια απάντηση πάνω στο πρόβλημα αυτό. Γεγονός όμως είναι, ότι πρόλο που στο παρελθόν χρησιμοποιήθηκε ο όρος πρώιμος παιδικός αυτισμός για να τονιστεί η πρώιμη εμφάνιση των συμπτωμάτων, τώρα πια αναγνωρίζεται ότι ο αυτισμός είναι μια μειονεξία που διαρκεί ολόκληρη ζωή.

#### **ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ**

Τα αυτιστικά παιδιά κατά τη γέννησή τους δε δείχνουν τίποτα το παθολογικό. Μόνο μετά από μήνες η μητέρα αρχίζει να αντιλαμβάνεται ότι δεν επικοινωνεί με το μωρό της, όπως θα έπρεπε. Δεν απλώνει τα χέρια του στο πλησίασμα της, παραμένει αδιάφορο, δεν της χαμογελάει, δεν την κοιτάζει, κάτι που συχνά κάνει τους γονείς του να νομίζουν ότι είναι κωφό. Πολλές φορές επίσης, το αυτιστικό παιδί είναι περίεργα αδιάφορο σε δυνατούς θορύβους, ενώ άλλες είναι υπερευαίσθητο στο παραμικρό θρόισμα. Όσο περνάει ο καιρός, τα συμπτώματα που χαρακτηρίζουν το αυτιστικό παιδί γίνονται συνεχώς πιο έντονα.

Στη συνέχεια θα περιγράψουμε τα χαρακτηριστικά των αυτιστικών παιδιών, τα οποία βέβαια δεν είναι απαραίτητο

να υπάρχουν όλα μαζί για να είναι ένα παιδί αυτιστικό, αλλά επίσης, δεν είναι απαραίτητο να είναι αυτιστικό ένα παιδί, που έχει ένα ή μερικά απ'αυτά τα χαρακτηριστικά.

### **1.Πλήρης έλλειψη κοινωνικής ανταπόκρισης**

Σύμφωνα με τον Σταμάτη (1987) το αυτιστικό παιδί δείχνει πάντα απόμακρο και δείχνει να ζει στον δικό του κόσμο. Φαίνεται να αδιαφορεί για το κοινωνικό, αλλά και για το μη κοινωνικό του περιβάλλον. Αναζητάει τη μοναξιά και του αρέσει να παίζει μόνο του (σελ. 20).

Σύμφωνα με την Κωνσταντινιά (1988), ένα άλλο σημαντικό στοιχείο, που κατατάσσεται σ'αυτό το χαρακτηριστικό είναι η επιλημοσύνη. Αδιαφορούν για την εντύπωση που μπορεί να δημιουργήσει η συμπεριφορά τους στους γύρω τους ή για τις θετικές ή αρνητικές επιπτώσεις που μπορεί να έχουν οι πράξεις τους στους άλλους ανθρώπους.

Επίσης, σύμφωνα με την ίδια συγγραφέα, μια άλλη πλευρά της συναισθηματικής αυτής απομόνωσης σχετίζεται με τη μειωμένη κινητοποίηση για επιτυχία και τη σχεδόν παντελή έλλειψη ενδιαφέροντος για το μέλλον και γι'αυτά που επιφυλάσσει. (σελ. 161).

### **2.Ανάγκη αμεταβλητότητας**

Κατά το Σταμάτη (1987), το αυτιστικό παιδί δείχνει έντονη την ανάγκη να διατηρεί το περιβάλλον του αμετάβλητο. Αισθάνεται μεγάλη αγωνία μπροστά στις αλλαγές και αντιδρά έντονα.

Η αλλαγή της θέσης των αντικειμένων, η αλλαγή των προσώπων που το φροντίζουν, του ωραρίου, του συνηθισμένου δρομολογίου, της σειράς των ενεργειών, το επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό. Κραυγάζει, γαντζώνεται, χτυπιέται κι αν δεν πετύχει το επιθυμητό αποτέλεσμα αναδιπλώνεται στον εαυτό του και παλινδρομεί.

Η αντίσταση αυτή στην αλλαγή, επηρεάζει και τον τρόπο με τον οποίο τα αυτιστικά παιδιά κατέχουν το χώρο. Στο σπίτι προτιμούν συνήθως να μένουν σε ένα δωμάτιο και σε ορισμένη θέση, ενώ στο σχολείο βρίσκουν μια γωνιά και απομονώνονται. Όταν μάθουν τη θέση τους κανένας συμμαθητής τους δεν έχει το δικαίωμα να τους την καταλάβει, έστω και προσωρινά.

Αρκετά παιδιά έχουν κλειστοφοβία, ενώ αντίθετα στην εξοχή δεν αισθάνονται κανένα φόβο. Παρόλα αυτά όμως, ακόμα και στους ανοιχτούς χώρους τα περισσότερα παιδιά, βρίσκουν μια δική τους γωνιά για να κάθονται. (σελ. 21).

"Η αντίσταση αυτή έχει αποδοθεί στην ανικανότητα του αυτιστικού παιδιού να αντιμετωπίσει ποικίλα ερεθίσματα και καταστάσεις, εξαιτίας της νευρολογικής του αδυναμίας και της συνεπακόλουθης αδυναμίας να επεξεργαστεί τις πληροφορίες." (Κωνσταντάρεα, 1988, σελ. 165).

### **3. Σοβαρή γλωσσική ανεπάρκεια**

Η γλωσσική καθυστέρηση έχει παρατηρηθεί σε όλες τις περιπτώσεις αυτισμού. Έτσι λοιπόν, έχουμε παιδιά που δεν μιλούν καθόλου ή παιδιά που μιλούν χωρίς να επικοινωνούν.



Σύμφωνα με τον Σταμάτη (1987), αυτά που δε μιλούν, ή δε μίλησαν ποτέ ή προσπάθησαν στην αρχή να αρθρώσουν λέξεις, αλλά σταμάτησαν στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής, όταν αναδιπλώθηκαν στον εαυτό τους. Αυτά που μιλούν προφέρουν πρώτα τα ουσιαστικά και αργότερα τα ρήματα. Καθυστερήση παρατηρείται στα βοηθητικά ρήματα έχω και είμαι. Λένε ευκολότερα το όχι από το ναι. Συχνά κάνουν λάθη στη χρήση των λέξεων με παραπλήσιες έννοιες (Λένε κουτάλι αντί πηρούνι, πρόβατο αντί κατσικά, μπλούζα αντί πουκάμισο, κ.τ.λ.). Σε σχέση με τα "φυσιολογικά" παιδιά, χρησιμοποιούν πολύ λιγότερες λέξεις από όσες καταλαβαίνουν. Ο λόγος τους είναι μονότονος και άρρυθμος (σελ. 22).

Όπως αναφέρει εξάλλου η Κωνστανταρέα (1988), χαρακτηριστική είναι η ηχολαλία τους, η οποία μπορεί να είναι άμεση, όπου το παιδί συνήθως επαναλαμβάνει το τελευταίο μέρος μίας φράσης που χρησιμοποίησε κάποιος άλλος, ή έμμεση, όπου το παιδί επαναλαμβάνει μια λέξη ή φράση που άκουσε πριν από καιρό, μπορεί και μήνες ή, ακόμα και χρόνια. Μερικές φορές η ηχολαλία αλλοιώνεται, δηλαδή το παιδί τροποποιεί μέρος της αναπαραγόμενης φράσης, ενώ πιά συχνά είναι ατόφια οπότε το πρόβλημα της επικοινωνίας είναι ακόμα πιά σοβαρό. Για παράδειγμα, ένα κοριτσάκι 4 χρονών, επαναλαμβάνει συνεχώς: " Ησύχασε τώρα, η μαμά θα το φτιάξει, μη σε νοιάζει... σταμάτα να κλαίς." Φαίνεται ότι, στην πραγματικότητα το αυτιστικό παιδί δεν είναι σε θέση να επεξεργαστεί τις εισερχόμενες πληροφορίες και απλώς τις αναπαράγει τελείως "αχώνευτες". (σελ. 163).

"Αταξιαστά σχόλια και νεολογισμοί"

μπορούν, επίσης να διανθίζουν το λόγο των αυτιστικών παιδιών με ανώτερες γνωστικές λειτουργίες. Τα σχόλια αυτά μπορεί να γίνονται δημοσίως και να φέρνουν τους άλλους σε δύσκολη θέση ή μπορεί να είναι τελείως άσχετα με την κατάσταση". (Κωνστανταρέα, 1988, σελ. 163).

Επίσης, όπως αναφέρει ο Σταμάτης (1987), τα αυτιστικά παιδιά είναι πολύ ευαίσθητα στον τρόπο με τον οποίο τους απευθύνεται ο λόγος. Αντιδρούν άσχημα στη δυνατή φωνή και αποφεύγουν το συνομιλητή, που τα κοιτάζει στα μάτια. Προτιμούν τις χαμηλές φωνές και πολλές φορές προσέχουν συνομιλίες, που δεν απευθύνονται σ'αυτά. Τους άρεσει να ακούνε μαγνητοφωνημένες συζητήσεις, παραμύθια, ή εντολές και δίνουν ιδιαίτερη προσοχή στα λόγια των τραγουδιών (σελ. 22).

#### 4.Στερεότυπες κινήσεις

Σύμφωνα με τον Σταμάτη (1987), χαρακτηριστικό γνώρισμα των αυτιστικών παιδιών είναι η στάση του σώματος και οι στερεότυπες κινήσεις, οι οποίες είναι σταθερές και επαναλαμβάνονται ακούραστα. Συχνά μάλιστα συγχρονίζονται από κάποια μελωδία, αλλά συνεχίζονται οι ίδιες όταν αλλάξει η μελωδία.

Οι ψυχαναλυτές πιστεύουν ότι οι στερεότυπες κινήσεις υποκαθιστούν στερήσεις που έζησαν τα παιδιά στη βρεφική ηλικία, όπως στέρση της μητρικής αγκαλιάς και του νανουρισματος στα χέρια της μητέρας. Πάντως την ιδιομορφία αυτή πρέπει να δημιουργεί κάποια δυσφορία, που προσπαθούν να απομακρύνουν. Με τις κινήσεις βρίσκουν διέξοδο στην αμηχα-

νία τους ή εξαφανίζονται κάτι που τα ενοχλεί. Οι στερεότυπες κινήσεις εξαφανίζονται σταδιακά, όταν τα παιδιά αρχίσουν να ενδιαφέρονται για τα πρόσωπα και τα πράγματα που τα περιβάλλουν και ασχοληθούν μ'αυτά .(σελ. 26).

Κατά τον ίδιο συγγραφέα (1987) , οι στερεότυπες κινήσεις δεν είναι ίδιες για όλα τα αυτιστικά παιδιά και εμφανίζονται με τις εξής μορφές:

α)Αμφιταλαντεύσεις:

Το λίκνισμα του σώματος χαρακτηρίζεται από μια αργή, ρυθμική προς τα πίσω -και -μπρος ταλάντωση του κορμού από τους γοφούς, συνήθως κατά τη διάρκεια καθιστής θέσης. Κατά καιρούς το λίκνισμα είναι τόσο βίαιο, που το κρεβάτι του παιδιού κινείται από τη μια μεριά του δωματίου στην άλλη. Μπορεί να συνοδεύεται από χαμηλά μουρμουρητά (ύμνους) ή παραπονιάρικες φωνές.

Μερικά παιδιά επιταχύνουν το ρυθμό του λίκνίσματος σε ένα κορύφωμα ενέργειας και κατόπιν μειώνουν αργά σε ένα ηρεμότερο ρυθμό. Αυτές οι κινήσεις είναι πιά συνηθισμένες στη νηπιακή ηλικία (και στη μικρή παιδική), αλλά μπορεί να επιμείνουν στη ζωή του ενήλικα.

Επίσης, όταν είναι όρθια μπορεί να γέρνουν δεξιά - αριστερά ανασηκώνοντας ανάλογα κάθε φορά ένα πόδι ή μπορεί να κάνουν πηδήματα προς τα μπρος.

β)Κινήσεις κεφαλιού:

Χαρακτηρίζονται από επαναλαμβανόμενη κίνηση καθορισμένη από ένα ορισμένο ρυθμό και μια μονότονη συνέχεια.

Αρκετά αυτιστικά παιδιά, όρθια ή καθιστά, κινούν το κεφάλι σαν εκκρεμές μπρος πίσω, έχοντας τεντωμένο το σώμα

και τα χέρια. Είναι συνήθως κάπου ακουμπισμένα και με την κίνηση αυτή χτυπούν το κεφάλι με δύναμη, με αποτέλεσμα πολλές φορές να αυτοτραυματίζονται επικίνδυνα. Χτυπώντας το κεφάλι τους δείχνουν να μην πονούν και, μάλιστα, αντιδρούν έντονα στις προσπάθειες των δικών τους να τους προστατεύσουν από τα χτυπήματα. Άλλα κάνουν την κίνηση του κεφαλιού χωρίς να χτυπούν σε σταθερό αντικείμενο και δίνουν την εντύπωση ότι παίζουν με το κεφάλι τους.

#### γ)Κινήσεις χεριών

Πολλά αυτιστικά παιδιά έχοντας τα χέρια τους τεντωμένα προς τα μπρος ή σε έκταση, τα κινούνπάνω-κάτω σαν να φτεροκοπούν. Στα περισσότερα αρέσουν οι κυκλικές κινήσεις και στριφογυρίζουν αντικείμενα με μεγάλη επιδεξιότητα. Μερικά μάλιστα μπορούν να στριφογυρίζουν συγχρόνως πολλά αντικείμενα. Άλλα με τεντωμένο σώμα και τα χέρια σε ανάταση μπορούν να κινούν με ευκινησία τα δάκτυλα σα να χορεύουν.

Μερικά, κυρίως όταν αγχώνονται δαγκώνουν ένα δάχτυλο, το οποίο είναι το ίδιο κάθε φορά σε σημείο, που να τους μένει μόνιμο σημάδι.

#### δ)Γκριμάτσες- Μορφασμοί:

Οι μορφασμοί εμφανίζονται σε πολλά αυτιστικά παιδιά, με διάφορες μορφές: ανασηκώνουν το κεφάλι, μισοκλείνουν τα μάτια σαν να τα ενοχλεί το φώς, ζαρώνουν το μέτωπο, ανοιγοκλείνουν το στόμα ή τα μάτια. Πολλές φορές σταματάει ένας μορφασμός για να αντικατασταθεί από κάποιον άλλο.

#### ε)Βάδισμα:

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ιδιόμορφο βάδισμα. Περπατούν στις μύτες των ποδιών με μικρή κάμψη του σώματος

προς/ τα μπρος.

Το περπάτημα τους είναι υποτονικό και ασυντόνιστο, ενώ δίνουν την εντύπωση ότι θέλουν να πέσουν μπρούμυτα στο έδαφος, έχοντας σε κάμψη τα γόνατα . Μερικά μάλιστα περπατούν με πηδήματα .(σελ. 27-18).

### 5.Ιδιορρυθμίες στις σχέσεις με τα αντικείμενα

Σύμφωνα με την Κωνστανταρέα (1988) ,φαίνεται ότι τα αυτιστικά παιδιά δένονται με ορισμένα αντικείμενα, των οποίων ο αριθμός τους είναι περιορισμένος. Για παράδειγμα, αν βάλει κανείς μπροστά τους μια κούτα με παιχνίδια, μπορεί να τα αγνοήσουν όλα τελείως ή να αποσυρθούν με ένα από αυτά, π.χ. ένα αυτοκινητάκι και να αρχίσουν να γυρίζουν τις ρόδες συνεχώς και για πάρα πολλή ώρα.

Επίσης, ο τρόπος επαφής του αυτιστικού παιδιού με τα αντικείμενα είναι λίγο παράξενος: τα μυρίζει, τα γλύφει, τα χτυπάει συχνά και κάποτε απλώνει το χέρι του στο αντικείμενο, αλλά το τραβάει απότομα, γιατί μέσα στις φαντασιώσεις το αντικείμενο αυτό θεωρείται τραυματικό ή απώθητικό (σελ. 165).

Ο Σταμάτης (1987) ,αναφέρει ότι ορισμένα αντικείμενα (ένα κάθε φορά ), μπορεί να γίνουν το επίκεντρο της προσοχής και το παιδί αρνείται να τα αποχωριστεί. Αν προσπαθήσουμε να τους το πάρουμε θα συναντήσουμε μεγάλη αντίσταση. Αν το κρύψουμε, το ψάχνουν με μανία και καταλαμβάνονται από άγχος και αγωνία. Πολλές φορές εγκαταλείπουν το αντικείμενο για να το αντικαταστήσουν με κάποιο άλλο.

Το ιδιαίτερο αυτό δέσιμο με τα αντικείμενα σταματάει, όταν το παιδί δείξει ενδιαφέρον για άλλα πράγματα και αρχίζει να κοινωνικοποιείται (σελ. 24).

#### 6. Ιδιορρυθμίες στην αισθητηριακή ανταπόκριση

Ο Σταμάτης (1987) αναφέρει ότι τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά, ενώ δεν παρουσιάζουν ελαττώματα στα αισθητήρια όργανα, αντιδρούν με παράξενο τρόπο στα ερεθίσματα που δέχονται με τις αισθήσεις.

Οι ακουστικές αντιδράσεις, προς το περιβάλλον, είναι καμιά φορά απροσδόκητες. Δίνουν την εντύπωση κωφού, ενώ μπορούν να συλλάβουν ήχους ασύλληπτους από τους άλλους. Μπορεί να αγνοούν το επαναλαμβανόμενο άκουσμα του ονόματός τους, αλλά να αντιδρούν με το ανεπαίσθητο θρόισμα του περιτυλίγματος μιας σοκολάτας, το θρόισμα του ανέμου και το ψίθυρο. Επίσης, μπορεί να κλείνουν τα μάτια τους στους δυνατούς θορύβους. Όμως, όλα σχεδόν δείχνουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον στο άκουσμα της μουσικής και των ρυθμικών ήχων.

Πολλά αυτιστικά παιδιά επίσης, χρησιμοποιούν την δόσφρηση, την αφή και τη γεύση για να διερευνήσουν το περιβάλλον. Ως προς την δόσφρηση, μπορεί να μη δείχνουν δυσφορία στις δυσσομίες, ενώ πολύ συχνά έχουν την τάση να μυρίζουν διάφορα αντικείμενα.

Ως προς τη γεύση, δείχνουν να τους αρέσουν οι ωραίες γεύσεις, αν και ορισμένα ανέχονται και τις κακές γεύσεις. Μερικά, μάλιστα, πολύ λίγα τρώνε τα κόπρανα τους, ενώ αρκετά είναι αυτά που βάζουν στο στόμα τους αντι-

κείμενα και τα γλύφουν.

Ως προς την αφή, δείχνουν ιδιαίτερη προτίμηση στα μαλακά αντικείμενα. Άλλα δέχονται το χάδι και άλλα δεν ανέχονται ούτε το παραμικρό άγγιγμα. Δε δείχνουν ιδιαίτερη ευαισθησία στη θερμοκρασία και γι' αυτό δε φαίνεται να δυσφορούν από το κρύο ή τη ζέση. Επίσης, είναι ανθεκτικά στον πόνο, σε σημείο που να αυτοτραυματίζονται.

Ως προς την όραση, ενώ συνήθως αδιαφορούν για το δυνατό φώς, προτιμούν τις επιφάνειες που λαμπυρίζουν, τα φωτεινά παιχνιδίσματα και τις ανακλάσεις του φωτός (σελ. 23-24).

"Πολλά αυτιστικά παιδιά μπορεί να κοιτάζουν τα χέρια τους επί ώρες. Άλλα προτιμούν να κοιτάνε μέσα σε τρύπες, όπως μέσα στα αυτιά των ανθρώπων, ή να κλείνουν τα παντζούρια και να κοιτάνε μέσα από χαραμάδες. Επίσης πολλά παιδιά κοιτάζουν ανθρώπους ή αντικείμενα από ασυνήθιστες γωνίες ή καθήλωνουν το βλέμμα τους σε ρολόγια, λαμπτήρες, χριστουγεννιάτικα φώτα κ.λ.π. "

(Κωνσταντιάρεια, 1988, σελ. 166).

Ο BRAUNER στον οποίο αναφέρεται ο Κολλάτος (1984), υποστηρίζει ότι ο LEO KANNER, στις πρώτες του μελέτες σχετικά με τον πρώιμο νηπιακό αυτισμό τόνισε το χαρακτηριστικό βλέμμα των αυτιστικών παιδιών. Τα παιδιά αυτά αποφεύγουν να κοιτάξουν τον άλλον. Οι ψυχαναλυτές το εξηγούν σαν άρνηση του παιδιού να δημιουργήσει κάποια σχέση με τον εξωτερικό κόσμο και κυρίως με τη μητέρα (σελ. 59).

" Στην πραγματικότητα η διακοπή επαφής είναι προσποιητή. Γιατί παρατηρήσαμε,

χωρίς να το αντιλαμβάνονται φυσικά, ότι φροντίζουν να μη χάνουν την παραμικρή λεπτομέρεια απ'όσα συμβαίνουν γύρω τους. Ακόμη κι όταν μας γυρνούν την πλάτη με πλάγιο τρόπο παρακολουθούν όλες τις κινήσεις μας."(Κολλάτος ,1984, σελ. 60).

Σύμφωνα με τον Σταμάτη (1987) , πολλά αυτιστικά παιδιά επίσης, δε μπορούν να υποφέρουν το βλέμμα των άλλων, όταν είναι στραμμένο πάνω τους. Συνήθως κοιτάζουν το κενό και όταν το βλέμμα τους πέφτει πάνω μας, μας κοιτάζουν χωρίς να μας βλέπουν, σαν να είμαστε διαφανή σώματα .

Όταν το αυτιστικό παιδί, επιτέλους μας κοιτάζει έχουμε μια πρώτη ένδειξη επικοινωνίας με την πραγματικότητα (σελ. 24).

## 7. Το παιχνίδι

Κατά το Σταμάτη (1987) το αυτιστικό παιδί ή δεν παίζει ή παίζει μόνο του. Αλλά κι όταν παίζει μόνο του το παιχνίδι του διαφέρει από του φυσιολογικού παιδιού.

Στο οργανωμένο παιχνίδι το αυτιστικό παιδί είναι συνήθως επιθετικό και σαδιστικό. Πολλές φορές δημιουργεί προβλήματα στα άλλα παιδιά, επειδή τους παίρνει ή τους καταστρέφει τα παιχνίδια . Συνήθως , δε συμμετέχει στα παιχνίδια των άλλων και ούτε ενδιαφέρεται γι'αυτά, αλλά μπορεί να τα παρακολουθεί από κάποια απόσταση ασφαλείας στην αρχή και αργότερα από κοντά.

Τα αυτιστικά παιδιά δείχνουν να ενδιαφέρονται περισσότερο για παιχνίδια που δεν είναι θορυβώδη. Τους αρέσει να



παίζουν με τον πηλό ή την άμμο ή να ασχολούνται με απλές κατασκευές, χωρίς απαραίτητα να αποβλέπουν σε συγκεκριμένο αποτέλεσμα. Ακόμη, δείχνουν κάποια προτίμηση στα παιχνίδια, που έχουν κίνηση, π.χ. κουρδιστά παιχνίδια.

Τέλος, ο τρόπος που χειρίζεται τα παιχνίδια του το αυτιστικό παιδί, δεν είναι όμοιος με των φυσιολογικών παιδιών. Τα κρατάει ή τα χτυπάει ή τα μετακινεί κατά τύχη, συνήθως κυκλικά. Η επιδεξιότητα, με την οποία χειρίζεται ορισμένα αντικείμενα δεν είναι παιχνίδι, αλλά μια έμφυτη εσωτερική ανάγκη (καταναγκαστική κίνηση). (σελ. 25-26).

#### 8. Αυτο-επιθετικότητα

Σύμφωνα με τον Σταμάτη (1987), η αυτο-επιθετικότητα είναι ένα από τα πιο επικίνδυνα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της προσωπικότητας του αυτιστικού παιδιού. Τα αυτιστικά παιδιά σε στιγμές κρίσης κάνουν γρατσουνιές στο σώμα τους, χτυπούν με τα χέρια το πρόσωπό τους, δαγκώνουν τα χείλη τους, τσιμπούν τα χέρια και τα πόδια τους και καμιά φορά ξεσκίζουν τα ρούχα τους. Στις πιο βαριές περιπτώσεις, χτυπούν το κεφάλι τους με μανία στον τοίχο ή στα έπιπλα, ξεριζώνουν τα μαλλιά τους ή χτυπιούνται με λύσσα σε όλο τους το σώμα.

Οι ενέργειες αυτές μπορεί να συνεπάγονται πραγματικό κίνδυνο, γιατί οι πληγές μολύνονται ενώ τα χτυπήματα στο κεφάλι, μπορεί να δημιουργήσουν στο παιδί σοβαρά προβλήματα.

Η συμπεριφορά αυτή, έχει πολύ άσχημες επιδράσεις στους

γονείς, οι οποίοι δε ξέρουν πως να την αντιμετωπίσουν.

Πολλές προσπάθειες έγιναν για να διαπιστωθούν τα αίτια αυτής της συμπεριφοράς, χωρίς όμως συγκεκριμένο αποτέλεσμα. Από συνεχείς παρατηρήσεις, που έγιναν σε σχέση με το φαινόμενο αυτό, το μόνο συμπέρασμα στο οποίο κατάφεραν να καταλήξουν, ήταν ότι η αυτο-επιθετικότητα οφείλεται σε κάποιο δυσάρεστο συναίσθημα, που για να το αντιμετωπίσει το παιδί ή έστω να αντιδράσει σ' αυτό, προκαλεί στον εαυτό του πόνο. (σελ. 28-29).

## 9. Ύπνος

Ο Σταμάτης (1987), αναφέρει ότι η συμπεριφορά κατά τη διάρκεια του ύπνου ποικίλει από παιδί σε παιδί. Πολλά παιδιά είναι ιδιαιτέρως ήσυχα, κυρίως τους πρώτους μήνες της ζωής, ενώ άλλα είναι ανήσυχα όλη τη νύχτα και κοιμούνται ελάχιστες ώρες.

Μερικά όμως, παραμένουν αρκετές ώρες ξαπλωμένα, με τα μάτια ανοιχτά, χωρίς να γκρινιάζουν. Άλλα πάλι προτιμούν να κοιμούνται την ημέρα, με αποτέλεσμα τη νύχτα να παραμένουν άγρυπνα.

Γενικά, τα αυτιστικά παιδιά χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να αποκοιμηθούν απ' ότι τα φυσιολογικά. Η τελετουργία επίσης, πριν από τον ύπνο έχει μεγάλη σημασία για αυτά. Συνήθως, πιπιλίζουν το δάχτυλο, κρατούν το χέρι της μητέρας ή κάνουν τη συνηθισμένη στερεότυπη κίνηση, αν την ευνοεί το ξάπλωμα.

Πιθανές αιτίες διαταραχής του ύπνου των αυτιστικών παι-

διών είναι:

α.Ο ιδιόμορφος τρόπος που δέχονται τα ακουστικά ερεθίσματα. Μια χαμηλόφωνη συζήτηση, που τα αφορά, μπορεί να τα κρατά ξάγρυπνα ή να τα ξυπνάει. Δεν τα ξυπνούν οι συνηθισμένοι θόρυβοι, ενώ τους ταραίζουν τον ύπνο ασυνήθιστοι θόρυβοι, ακόμα κι αν είναι πολύ χαμηλοί.

β.Η κόπωση της ημέρας, που δημιουργεί πολλές φορές υπερδιέγερση, με αποτέλεσμα να μη μπορούν να κοιμηθούν εύκολα.

γ.Η αλλαγή στις καθημερινές συνήθειες και τελετουργίες, που προηγούνται του ύπνου (σελ. 31).

#### 10.Ανωμαλίες σ'ότι αφορά τη διατροφή των αυτιστικών παιδιών

Σύμφωνα με τον BRAUNER, στον οποίο αναφέρεται ο Κολλάτος (1984), χαρακτηριστικό των αυτιστικών παιδιών είναι, ότι από τις πρώτες μέρες της ζωής τους τηρούν παθητική στάση απέναντι στο φαγητό. Αυτό μπορεί να φανεί από τις πρώτες μέρες του θηλασμού. Δηλαδή, ενώ θηλάζουν κανονικά, δεν αναζητούν τη θηλή όταν τους ξεγύγει.Αυτό συμβαίνει και με τα μεγαλύτερα παιδιά, τα οποία δεν εκδηλώνουν επιθυμία για κάποια λιχουδιά που τους αρέσει, ενώ αν τους την προσφέρουν, την τρώνε με λαιμαργία.

Ακόμη, ο τρόπος που τρώνε διαφέρει από παιδί σε παιδί. Πολλά αυτιστικά παιδιά είναι φοβερά λαιμαργα, με αποτέλεσμα να τρώνε πολύ γρήγορα, καταπίνοντας τις τροφές αμάσητες. Ενώ, άλλα, αντίθετα καθυστερούν υπερβολικά στο φαγητό.

Άλλα, επίσης, δέχονται δυσκολότερα τη στερεά τροφή,

γιατί δυσκολεύονται στη μάσηση και προτιμούν τις υγρές ή τις αλεσμένες τροφές.

Η συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών ακόμη και κατά τη διάρκεια των γευμάτων παρουσιάζει κάποιες ιδιομορφίες. Μερικά, δίνουν ιδιαίτερη σημασία στη σειρά που θα σερβιριστούν (άλλα προτιμούν να σερβίρονται πρώτα και άλλα τελευταία).

Ορισμένα προτιμούν να αρχίσουν το γεύμα ανάποδα, τρώγοντας πρώτα το φρούτο και μετά το φαγητό. Μερικά αρνούνται να πιούν υγρά, ενώ άλλα καταναλώνουν μεγάλες ποσότητες.

Η χειρότερη ιδιοτροπία τους σε σχέση με τη διατροφή είναι αυτή, που τα παιδιά τρώνε τα κόπρανά τους (σελ. 54-56).

## 11. Ενδυματολογικές ιδιοτροπίες

Ο BRAUNER , στον οποίο αναφέρεται ο Κολλάτος (1984), υποστηρίζει ότι τα αυτιστικά παιδιά δεν έχουν ηθικές αναστολές , σχετικά με τη γύμνια. Μπορεί να μένουν γυμνά ή να γυμνώνονται μόνα τους, χωρίς να νιώθουν ντροπή και χωρίς να επηρεάζονται από τυχόν χαμηλή θερμοκρασία. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά, βέβαια, νιώθουν ασφάλεια στα ενδύματά τους, ενώ πολλά αντιδρούν με άγχος αν χρειαστεί να αλλάξουν τα ρούχα που φοράνε (σελ. 56).

"..Πολλά παιδιά αντιδρούν με άγχος, όταν παρατηρήσουν κάποια ατέλεια στα ρούχα τους, όπως λέρωμα, έλλειψη κουμπιού, σχίσιμο κ.λ.π. .(Ο μικρός Γ. γκρίνιαζε συνέχεια, επειδή κόπηκε το κουμπί που στήριζε την τιράντα του. Ησύχασε μόνο όταν βρέθηκε και στερεώθηκε το δικό του κουμπί.)"(Σταμάτης,

1987, σελ. 32).

Γενικότερα, μπορούμε να πούμε, ότι τα αυτιστικά παιδιά, προτιμούν τα μαλακά υφάσματα και τους αρέσει να ξαπλώνουν πάνω σε σκεπάσματα απαλά στην αφή.

## 12.Γενετήσια ορμή

Κατά τον BRAUNER, στον οποίο αναφέρεται ο Κολλάτος (1984), στην αρχή της ζωής τους τα αυτιστικά παιδιά παίζουν ανέμελα με τα σεξουαλικά τους όργανα, όμως γρήγορα έρχεται η στιγμή, που ανακαλύπτουν την απόλαυση της ηδονής. Πολλές φορές, μάλιστα, συμβαίνει να αντανάζονται παρουσία των άλλων με αποτέλεσμα να τους φέρνουν σε δύσκολη θέση.

Η σεξουαλική διέγερση προκαλεί μεγάλη αναστάτωση, κυρίως στα αγόρια, γιατί σ'αυτά είναι εμφανής, (σιτύση του πέους). Στην εφηβεία τα προβλήματα γίνονται ακόμη μεγαλύτερα.

Ακόμη, τα αυτιστικά παιδιά είναι ικανά να δημιουργήσουν σχέσεις με το άλλο φύλλο και αναζητούν με αγωνία το σύντροφο τους όταν τον χάσουν (σελ. 64).

## 13.Ρυθμός ανάπτυξης (άλματα - παλινδρόμηση)

Κατά τον Σταμάτη (1987), τα αυτιστικά παιδιά σε αντίθεση με τα φυσιολογικά, παρουσιάζουν ιδιορρυθμίες στην ανάπτυξη τους. Αρκετές φορές αναπτύσσονται με άλματα, ενώ άλλες παλινδρομούν σε προηγούμενα στάδια.

Πολλές φορές, από την πλήρη αδράνεια και την παθητικότητα το αυτιστικό παιδί είναι δυνατόν να περάσει σε κάποια

δραστηριότητα αρκετά σωστή. Για παράδειγμα ,ενώ το παιδί δεν έχει προφέρει λέξεις, ξαφνικά μπορεί να πει φράσεις. Αντίθετα ,ενώ το παιδί βρίσκεται σε ικανοποιητικό επίπεδο, όσον αφορά την επικοινωνία και άλλους τομείς, μπορεί να πέσει σε πλήρη αδράνεια και να ξανακλειστεί στον εαυτό του παλινδρομώντας .(σελ. 30-31).

#### 14. Συμπεριφορά μπροστά στον καθρέφτη

"Παράξενη είναι η συμπεριφορά των αυτιστικών παιδιών μπροστά στον καθρέφτη. Άλλα παρατηρούν επί ώρες τον εαυτό τους και άλλα δε μπορούν να ανεχτούν τη θέα του ειδώλου τους. Τα πρώτα ,βλέποντας τον εαυτό τους ,που μάλλον δεν αναγνωρίζουν ,μονολογούν, απομακρύνονται για λίγο και επιστρέφουν, λες και κάτι τα τραβάει. Τα δεύτερα κοιτάζουν τον εαυτό τους με ανησυχία και αγωνία και απομακρύνονται τρέχοντας ή αποστρέφουν το πρόσωπό τους από τον καθρέφτη."  
(Σταμάτης ,1987, σελ. 29).

Σύμφωνα με τον ίδιο συγγραφέα (1987), σημαντικές είναι και οι περιπτώσεις παιδιών που επειδή δεν αντέχουν το βλέμμα του ειδώλου τους κάρφωμένο πάνω τους, χτυπούν τον καθρέφτη.(σελ. 29).

#### 15. Η μίμηση των ζώων

Σύμφωνα με τον BRAUNER ,στον οποίο αναφέρεται ο Κολλάτος(1984) , πολλές φορές συμβαίνει, τα αυτιστικά παιδιά να μιμούνται διάφορα ζώα και μάλιστα να ταυτίζονται τόσο με το ρόλο τους ,ώστε να αντιγράφουν ακριβώς τις κινήσεις του ζώου και αυτό γιατί τα αυτιστικά παιδιά δε ξέρουν να "παί-

ξουν " ένα ρόλο.

Αν κάποιο παιδί μιμείται ένα σκύλο, προσπαθεί να πείσει τους άλλους ότι είναι σκύλος, ζητώντας καταφύγιο στη φαντασίωσή του. Η μητέρα του Ρολάν χώρισε και ύστερα παντρεύτηκε, κάποιον που είχε ένα έξυπνο κι όμορφο αγοράκι από τον πρώτο του γάμο. Ο πατριός του φυσικά δεν ανεχόταν τον Ρολάν και η ίδια η μητέρα κάποια στιγμή πήρε το μέρος του συζύγου της. Έτσι η κατάσταση του Ρολάν άρχισε να χειροτερεύει. Ο μόνος που δεν είχε προβλήματα στο σπίτι ήταν ο σκύλος, που όλοι τον αγαπούσαν. Γι' αυτό ο Ρολάν άρχισε να παίζει το ρόλο του σκύλου.

Αυτό που πρέπει να επιδιώκεται δεν είναι η αποφυγή του ρόλου, αλλά η κατανόηση του λόγου που οδήγησε το παιδί σ' αυτόν. Αν κατανοηθούν οι λόγοι είναι πιά εύκολο, με μια ανάλογη συμπεριφορά, να βοηθηθεί το παιδί να βγει από το ρόλο του, χωρίς αυτό να του προκαλέσει αγωνία και άγχος (σελ. 63).

#### ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ

Η διάγνωση του αυτισμού είναι μια πολύ δύσκολη υπόθεση κι αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι το σύνδρομο αυτό είναι αρκετά σπάνιο. Υποστηρίζεται ότι πρέπει να υπάρχουν αρκετοί ειδικοί, που κατά τη διάρκεια της καριέρας τους δεν έχουν ασχοληθεί με μια πραγματική περίπτωση αυτισμού.

Σύμφωνα με τον Μπεζεβέγκη (1989), ο LEO KANNER, που κατά το διάστημα της καριέρας του, έχει διαγνώσει τον αυτι-

σμό σε λιγότερα από 200 παιδιά, θεωρεί απαραίτητα τα εξής κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού:

- α.η αδυναμία του παιδιού να αναπτύξει διαπροσωπικές σχέσεις,
- β.η έμμονη επιθυμία του να διατηρεί το περιβάλλον του αμετάβλητο και
- γ.η ύπαρξη "νησίδων ευφυίας, περιοχών δηλαδή και λειτουργιών,στις οποίες η επίδοση του παιδιού είναι ικανοποιητική ή και εξαιρετική και οι οποίες διαφοροποιούν τον αυτισμό από τη νοητική καθυστέρηση.(σελ.70).

Τα διαγνωστικά κριτήρια του KANNER δεν είναι τα μόνα. Ενδεικτικά ,εδώ αναφέρουμε τα διαγνωστικά κριτήρια που προτείνει το εγχειρίδιο D.S.M.(DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL), όπως τα αναφέρει και η Κωνστανταρέα (1988):

- α.Ηλικία εκδήλωσης πριν από τους πρώτους 30 μήνες της ζωής.
- β.Πλήρης έλλειψη ανταπόκρισης προς τους άλλους (αυτισμός).
- γ.Σημαντική καθυστέρηση της γλωσσικής εξέλιξης.
- δ.Εάν έχει αναπτυχθεί η ομιλία : σοβαρές διαταραχές του λόγου (άμεση ή καθυστερημένη ηχολαλία, μεταφορικός λόγος, αντικατάσταση προσώπων και προσωπικών αντωνυμιών ).
- ε.Αλλόκοτες αντιδράσεις προς τις διάφορες πλευρές του περιβάλλοντος όπως, αντίσταση στην αλλαγή, παράξενο ενδιαφέρον για ή δεσμοί με έμψυχα ή άψυχα αντικείμενα.
- στ.Απουσία παραληρημάτων, παραισθήσεων , χαλάρωσης συ-



νευρμών και έλλειψη νοηματικής συνοχής , που παρατηρούνται στη σχιζοφρένεια.(σελ. 157).

Θα πρέπει να σημειωθεί βέβαια, ότι όσο πιο νωρίς γίνεται η διάγνωση τόσο πιο έγκαιρη και αποτελεσματική θα είναι η θεραπεία του παιδιού.

Σύμφωνα με την Ασημακοπούλου(1990), ο αυτισμός γίνεται εμφανής μετά το δεύτερο έτος και η διάγνωση με σιγουριά μπορεί να γίνει μετά το τέταρτο, γιατί αυτή είναι η ηλικία που εκδηλώνονται συνήθως τα περισσότερα συμπτώματα στο αυτιστικό παιδί. Υπάρχουν όμως ενδείξεις και πριν από το δεύτερο έτος, τις οποίες μπορεί να καταλάβει η μητέρα.

Τα τρία πρώτα συμπτώματα, μέχρι ενός έτους, που μπορεί να αντιληφθεί η μητέρα είναι:

- α. Όταν παίρνει το μωρό αγκαλιά, το σώμα του δεν εφάπτεται στο σώμα της μητέρας.
- β. Δεν απλώνει τα χέρια του, για να το πάρει αγκαλιά.
- γ. Όταν βλέπει τη μητέρα του δεν αντιδρά σαν να μην καταλαβαίνει την παρουσία της μάνας.

Κατά το δεύτερο χρόνο, τα συμπτώματα που μπορεί να αντιληφθεί η μητέρα είναι τα εξής:

- α. Δεν πηγαίνει στη μητέρα αναζητώντας χάρδια και τρυφερότητα.
- β. Όταν το κοιτάζει η μητέρα, αποφεύγει να την κοιτάξει.
- γ. Δε δείχνει να τη ξεχωρίζει από τους άλλους ανθρώπους.
- δ. Δεν αντιδρά στη φωνή της μητέρας.

Για να καταλήξει κανείς στη σωστή διάγνωση του αυτισμού απαιτείται εκτενής θεωρητική γνώση και σημαντική κλινική πείρα.

## ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Σύμφωνα με την Κωνστανταρέα (1988) , ο αυτισμός πρέπει να διαφοροποιείται από την άτυπη καθολική εξελικτική παρέκκλιση, την καθολική εξελικτική παρέκκλιση που εμφανίζεται στην παιδική ηλικία, τη νοητική καθυστέρηση , τη νεύρωση , τη σχιζοφρένεια της παιδικής ηλικίας, οριακές ή σχιζοειδείς καταστάσεις, συγκεκριμένες εξελικτικές διαταραχές και την αισθητηριακή μειονεξία .(σελ. 169).

### Άτυπη καθολική εξελικτική παρέκκλιση

Η Κωνστανταρέα (1988), υποστηρίζει ότι η άτυπη Κ.Ε.Π., αναφέρεται στα παιδιά που φαινομενικά μοιάζουν με τα αυτιστικά αλλά δεν ανταποκρίνονται σε όλα τα διαγνωστικά κριτήρια είτε του αυτισμού είτε της Κ.Ε.Π. που εκδηλώνεται στην παιδική ηλικία. Το D.S.M-III υιοθέτησε τον προηγούμενο όρο άτυπη εξέλιξη της προσωπικότητας που στο παρελθόν είχε χρησιμοποιηθεί για την περιγραφή παιδιών με διαταραχές στην κοινωνική και συναισθηματική τους εξέλιξη, όπως και στην εξέλιξη της επικοινωνίας. Κατά μέσο όρο τα παιδιά αυτά τείνουν να λειτουργούν σε υψηλότερο επίπεδο από ό,τι η ομάδα των αυτιστικών. Η ταξινόμησή τους, όμως , είναι προβληματική , γιατί ο χαρακτηρισμός "άτυπη" μπορεί να είναι παραπλανητικός , αντί να διευκρινίζει τις εμφανιζόμενες δυσκολίες τους.(σελ. 169).

## Καθολική εξελικτική παρέκκλιση που εμφανίζεται στην παιδική ηλικία

Σύμφωνα με την Κωνσταντινάρεα (1988) η Κ.Ε.Π. που εκδηλώνεται στην παιδική ηλικία αναφέρεται στα παιδιά που αναπτύσσουν ένα αυτιστικού τύπου σύνδρομο μετά την ηλικία των 30 μηνών. Τα κριτήρια για την κοινωνική παρέκκλιση στην κατηγορία αυτή δεν είναι τόσο περιοριστικά, γιατί προβλέπουν κάποιο βαθμό κοινωνικής επαφής. Το πρόβλημα της διαφορικής διάγνωσης ανάμεσα στον πρώιμο νηπιακό αυτισμό και στην Κ.Ε.Π. της παιδικής ηλικίας είναι ότι οι δύο διαταραχές διαφοροποιούνται, κυρίως, με βάση την ηλικία εκδήλωσης η οποία, όπως ήδη αναφέρθηκε, εξαρτάται κατά πολύ από το μνημονικό των γονέων και την πιθανή τους άρνηση.

Επίσης, τα περισσότερα παιδιά που ανταποκρίνονται στα κριτήρια της Κ.Ε.Π. της παιδικής ηλικίας φαίνεται ότι παρουσιάζαν στοιχεία δυσλειτουργίας πολύ πριν από τους 30 μήνες, αν και ίσως όχι τόσο σοβαρά, όσο στον αυτισμό.

Μερικοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι τα κριτήρια της Κ.Ε.Π. της παιδικής ηλικίας εφαρμόζονται ακόμα καλύτερα στον αυτισμό, γιατί τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά έχουν πιά πολλές πιθανότητες να ανταποκρίνονται σε μερικά αλλά όχι και στα πέντε κριτήρια με τον αυστηρό τρόπο που παρουσιάζονται στο DSM-III για τον αυτισμό. (σελ. 169).

## Νοητική καθυστέρηση

Σύμφωνα με τον Μπεζεβέγκη (1989), οι πρώτες συστηματικές έρευνες με αυτιστικά παιδιά, έδειξαν ότι τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν προβλήματα και στη νοητική τους ανάπτυξη. Ωστόσο, τα προβλήματα αυτά θεωρήθηκαν συνέπεια του είδους των TESTS νοημοσύνης, καθώς και της αδυναμίας των αυτιστικών παιδιών να συνεργάζονται και να επικοινωνούν με άλλους ανθρώπους.

Ο L.KANNER έκανε τη διάκριση ανάμεσα στον αυτισμό και τη νοητική καθυστέρηση με βάση το εξής κριτήριο: αν το παιδί είχε ικανοποιητική επίδοση σε κάποιον τομέα της ανάπτυξης του και χαμηλή στους υπόλοιπους, η διάγνωση ήταν ότι πρόκειται για αυτισμό. Αν η επίδοση ήταν ομοιόμορφα χαμηλή, χωρίς αυτή την ασυνήθη ικανότητα σε κάποια νοητική λειτουργία, τότε η διάγνωση ήταν ότι πρόκειται για νοητική καθυστέρηση.

Σήμερα οι ειδικοί δεν ενδιαφέρονται τόσο πλέον για τη διαφορική διάγνωση (αυτισμός- νοητική καθυστέρηση), αλλά αναγνωρίζουν, όλο και περισσότερο, ότι τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά είναι και νοητικώς καθυστερημένα. Η καθυστέρηση τους δηλαδή αυτή δε θεωρείται απλώς αποτέλεσμα της αυτιστικής τους συμπεριφοράς, αλλά ένδειξη πραγματικής νοητικής ανεπάρκειας.

Πάντως, όταν γίνεται διαφορική διάγνωση, αυτή στηρίζεται κυρίως σε κλινικές παρατηρήσεις και στο ιστορικό του παιδιού.

Τα νοητικά καθυστερημένα δεν εμφανίζουν στερεότυπη,

επαναλαμβανόμενη , τελετουργική και αλλόκοτη συμπεριφορά, ενώ τα αυτιστικά παιδιά σε σύγκριση μαζί τους δείχνουν καλύτερο συντονισμό και χάρη στις κινήσεις, "ευφυή" εμφάνιση και κυρίως εμφανή απομόνωση και αδιαφορία για το περιβάλλον τους.

Τελειώνοντας, αξίζει να αναφέρουμε ότι τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά έχουν σαφή επίγνωση των περιορισμένων τους ικανοτήτων, καθώς και πολύ μεγαλύτερη προσαρμοστική λειτουργία από τα αυτιστικά παιδιά. (σελ.66).

### Σχιζοφρένεια

Σύμφωνα με την Κωνστανταρέα, (1988), ορισμένοι μελετητές ισχυρίζονται παλιότερα, ότι ο νηπιακός αυτισμός είναι μια πρόωγη εκδήλωση της σχιζοφρένειας και οι υπάρχουσες διαφορές της συμπτωματολογίας οφείλονται στην ύπαρξη ομαλής εξέλιξης , για κάποιο χρονικό διάστημα , στην περίπτωση της σχιζοφρένειας , αλλά όχι του αυτισμού.

Ο πρώτος, που περιέγραψε τον αυτισμό σαν μια ξεχωριστή διαταραχή της προσωπικότητας ήταν ο L.KANNER το 1943. Από τότε, πολλοί ήταν αυτοί που υποστήριξαν την άποψή του. (σελ. 171).

Ο Μπεζεβέγκης (1989), αναφέρει ότι ο B. RIMLAND προτείνει έναν κατάλογο σημείων, στα οποία ο αυτισμός διαφοροποιείται από τη σχιζοφρένεια. Μερικά από τα σημεία αυτά είναι τα εξής:

α.Χρόνος εμφάνισης -Εξέλιξη: Ο αυτισμός εμφανίζε-

ται πολύ νωρίς στη βρεφική ηλικία ,ενώ η παιδική σχιζοφρένεια εκδηλώνεται μετά από ένα διάστημα φυσιολογικής ζωής (0-3 έτη περίπου).Επίσης ,ενώ η βασική ανεπάρκεια του αυτιστικού παιδιού-η απομόνωση από το περιβάλλον-παραμένει λίγο -πολύ αμετάβλητη,το παιδί με σχιζοφρένεια εμφανίζει αργότερα και μορφές συμπεριφοράς ενηλίκων(παραισθήσεις-ψευδαισθήσεις).

**β.Σωματική υγεία-Εμφάνιση:** Τα αυτιστικά παιδιά δείχνουν υγιή ,χωρίς σωματικά προβλήματα και ελαττώματα ενώ τα παιδιά με σχιζοφρένεια φαίνεται να έχουν τέτοια προβλήματα από τη γέννησή τους ακόμα.

**γ.Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα:**Στα αυτιστικά παιδιά είναι σχεδόν πάντα ομαλό,ενώ το αντίθετο συμβαίνει με την παιδική σχιζοφρένεια.

**δ.Αυτιστική απομόνωση:** Κύριο χαρακτηριστικό του αυτιστικού παιδιού είναι η απομόνωση του από τον γύρω κόσμο, ενώ στη σχιζοφρένεια υπάρχει επαφή με το περιβάλλον, μόνο που είναι συχνά διαταραγμένη, και τα παιδιά αυτά είναι πηγή ερεθισμάτων για τους ενήλικες.

**ε.Διατήρηση STATUS QUO:** Με τον όρο αυτό εννοούμε την επιθυμία και επίμονη προσπάθεια του αυτιστικού παιδιού να διατηρήσει το περιβάλλον αναλλοίωτο και να αποφύγει οποιεσδήποτε αλλαγές στο καθημερινό του πρόγραμμα. Τα παιδιά με σχιζοφρένεια δεν παρουσιάζουν ανάλογες επιθυμίες και ανάγκες.

**στ.Παραισθήσεις:**Το φαινόμενο αυτό είναι άγνωστο στον

αυτισμό. Είναι όμως κύριο γνώρισμα της σχιζοφρένειας, αν και σε λιγότερη συχνότητα στην παιδική ηλικία από ό,τι στην ενήλικη ζωή.

ζ.Γλώσσα: Τα αυτιστικά παιδιά διακρίνονται για την περιορισμένη ανάπτυξη. Όμως, όταν αυτή υπάρχει, εμφανίζονται γλωσσικές ιδιαιτερότητες χαρακτηριστικές για τον αυτισμό, αλλά όχι για τη σχιζοφρένεια (π.χ. ηχολαλία, επανάληψη, αντιστροφή). Τα γλωσσικά προβλήματα στη σχιζοφρένεια αναφέρονται στο περιεχόμενο του λόγου, που είναι ασυνάρτητος και αποσπασματικός.

η.Ειδικές επιδόσεις: Τα αυτιστικά παιδιά έχουν συχνά να επιδείξουν τομείς στην ανάπτυξή τους, στους οποίους εμφανίζουν και εξαιρετικές επιδόσεις. Για παράδειγμα, μπορεί να έχουν αξιοσημείωτες επιδόσεις στη μουσική ή εκπληκτικές επιδόσεις στη μνήμη για συγκεκριμένα θέματα. Τα σχιζοφρενή παιδιά δεν παρουσιάζουν τέτοιες ανισομέρειες στη συμπεριφορά τους.

θ.Οικογενειακό περιβάλλον: Έχει παρατηρηθεί ιδιαίτερα στις πρώτες σχετικές μελέτες, ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν γονείς υψηλού μορφωτικού επιπέδου και ευφυείς, ενώ στη σχιζοφρένεια δεν έχουν γίνει ανάλογες παρατηρήσεις. (σελ. 64-65).

Τέλος η Κωνστανταρέα, (1988) τονίζει ότι οι υφέσεις και οι υποτροπές είναι κοινές στη σχιζοφρένεια, αλλά όχι στον αυτισμό, όπου η πορεία του είναι σχετικά σταθερή, αν και τα προβλήματα μπορεί να επιδεινωθούν κατά τη διάρκεια της ζωής του αυτιστικού ατόμου (σελ. 171).

## Νεύρωση

Σύμφωνα με την Κωνστανταρέα (1988) , σπάνια είναι αναγκαία η διαφορική διάγνωση ανάμεσα στη νεύρωση της παιδικής ηλικίας και τον αυτισμό. Υπάρχει, όμως, η θεωρητική άποψη του TINBERGEN ο οποίος θεωρεί τον αυτισμό υπερβολική συστολή (ατολμία) που προέρχεται από τη σύγκρουση προσέγγισης- αποφυγής (APPROACH-AVOIDANCE CONFLICT).

Η άποψη αυτή όμως δεν είναι παραδεκτή από πολλούς. Βέβαια, μια νευρωσική εκδήλωση, η εκλεκτική αλαλία, έχει ένα κοινό χαρακτηριστικό με τον αυτισμό, που είναι η έλλειψη ενδιαφέροντος για επικοινωνία .

Όμως η εκλεκτική αλαλία δε σημαίνει και ανικανότητα για επικοινωνία . Αντιθέτως, οι δεξιότητες επικοινωνίας στα παιδιά με εκλεκτική αλαλία, μπορούμε να πούμε, ότι σε γενικές γραμμές είναι καλά ανεπτυγμένες. Απλά τα παιδιά αυτά είναι συνήθως εκλεκτικά σε σχέση με το περιβάλλον , που σημαίνει δηλαδή ότι επιλέγουν πότε θα μιλήσουν και πότε όχι. Για παράδειγμα , μπορεί να μιλάνε στο σπίτι αλλά όχι στο σχολείο.

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί ότι η νοητική ικανότητα των νευρωσικών σπάνια είναι χαμηλότερη από το μέσο όρο, ενώ η πρόγνωση τους συνήθως είναι αρκετά καλή. (σελ. 170).

## Οριακές ή σχιζοειδείς καταστάσεις

" Τα σχιζοειδή ή οριακά άτομα παρουσιάζουν μία κλινική εικόνα υπερευαισθησίας, μοναχικότητας, έλλειψης προσαρμογής και πα-



ρανοϊκών .Συχνά εμφανίζουν αλλόκοτο ιδεασμό αλλά η ομιλία τους είναι αναπτυγμένη και δεν πάσχουν από νοητική καθυστέρηση.Τα ποσοστά είναι αρκετά μεγάλα και αποτελούν το 3-4 % των νέων παραπαμπών στις παιδοψυχιατρικές κλινικές. Σύμφωνα με τους WOLFF και BARLOW ,μοιάζουν με τους αυτιστικούς ψυχοπαθείς του ASPERGER." (Κωνστανταρέα ,1988,σελ. 172).

Σύμφωνα με την ίδια συγγραφέα (1988) ,πρόσφατα έχει εκδηλωθεί αρκετά μεγάλο ενδιαφέρον για τις ομοιότητες που έχουν με τα υψηλού νοητικού επιπέδου αυτιστικά παιδιά και με τα παιδιά που πάσχουν από μαθησιακές διαταραχές.(σελ. 172).

#### **Συγκεκριμένη εξελικτική γλωσσική διαταραχή (Δυσφασία)**

Η Κωνστανταρέα (1988), αναφέρει ότι τα δυσφασικά παιδιά σε αντίθεση με τα αυτιστικά παιδιά σπάνια εμφανίζουν στερεότυπη και επαναληπτική συμπεριφορά ή επίμονη αισθητηριακή ενασχόληση. Επίσης, δεν παρουσιάζουν ηχολαλία, χρήση νεολογισμών και μεταφορικού λόγου, αντιστροφή προσώπων και αντικατάσταση προσωπικών αντωνυμιών.

Βέβαια, παρουσιάζουν και αυτά σημαντική ανεπάρκεια στην επικοινωνία. Η δυσφασία μπορεί να είναι εκφραστική ή προσληπτική, ενώ συνήθως είναι μικτή.

Επίσης, η γλωσσική τους διαταραχή δεν είναι τόσο σοβαρή όσο των αυτιστικών παιδιών κι αυτό γιατί όταν δε μπορούν να μιλήσουν, μπορούν να καταφύγουν στη μη λεκτική επικοινωνία ,για να εκφράσουν τις ανάγκες και τις επιθυμίες τους.

Βέβαια, αυτό συνεπάγεται κάποια καθυστέρηση στον κοινωνικό τομέα, όμως αντίθετα με τα αυτιστικά παιδιά ενδιαφέρονται για τις σχέσεις τους με τους άλλους ανθρώπους και για τις επιπτώσεις των ενεργειών τους(σελ. 171).

### **Αισθητηριακή μειονεξία**

Κατά την Κωνσταντιάρεα (1988), τα πρώτα χρόνια της ζωής του ,κυρίως κατά τη βρεφική ηλικία , το αυτιστικό παιδί δίνει την εντύπωση στους γονείς του, ότι δε βλέπει (κοιτάζει στο κενό) ή ότι είναι κωφό. Στα επόμενα χρόνια όμως εύκολα μπορεί να διαχωριστεί ο αυτισμός από τις αισθητηριακές μειονεξίες. Κατά συνέπεια, μια πολύ προσεκτική αξιολόγηση κατά τη βρεφική ηλικία είναι αναγκαία, για να αποκλείσουμε την κώφωση ή την τύφλωση, μια και τα περισσότερα παιδιά που δεν ακούνε ή δε βλέπουν, προσπαθούν να διεγείρουν τον εαυτό τους, όπως και τα αυτιστικά. Τα παιδιά αυτά όμως, δεν εμφανίζουν κανένα από τα άλλα χαρακτηριστικά του αυτισμού.

Αξίζει όμως να αναφερθεί , πως βρέθηκε πρόσφατα ότι τα αυτιστικά παιδιά έχουν περισσότερες πιθανότητες , απ'ότι τα αντίστοιχα φυσιολογικά παιδιά της ίδιας ηλικίας, να πάθουν μόλυνση στο αυτί.(σελ. 173).

### **ΠΡΟΓΝΩΣΗ**

Είναι δύσκολο να γίνει πρόγνωση για τη μελλοντική εξέλιξη ενός αυτιστικού παιδιού, γιατί κανείς δε μπορεί να αξι-

ολογήσει τις δυνάμεις, που μπορεί να κρύβει μέσα του ένα τέτοιο παιδί. Οι δυνάμεις αυτές, μπορεί να εκδηλωθούν οποιαδήποτε στιγμή και αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι προσπάθειες για βοήθεια, πρέπει να είναι συνεχείς, ακόμη και αν τα αποτελέσματα τους φαίνονται ανύπαρκτα.

Σύμφωνα με τον Μπεζεβέγκη (1989), οι παράγοντες που φαίνεται να συνδέονται με την πορεία και την τελική έκβαση του αυτισμού είναι:

- α. Η ικανότητα για μάθηση
- β. Ο δείκτης νοημοσύνης
- γ. Οι κοινωνικές δεξιότητες
- δ. Η γλώσσα
- ε. Ο βαθμός εγκεφαλικής δυσλειτουργίας.

Με άλλα λόγια, οι παράγοντες που συνηγορούν σε μια ευνοϊκή εξέλιξη του αυτισμού είναι η διαπιστωμένη ικανότητα για μάθηση, δείκτης νοημοσύνης στα όρια τουλάχιστον του φυσιολογικού, ήπια αυτιστικά συμπτώματα, ύπαρξη μέτριων γλωσσικών ικανοτήτων και απουσία εμφανούς εγκεφαλικής βλάβης (σελ. 87).

Σημαντικό ρόλο επίσης, για μια ευνοϊκή πρόγνωση παίζει η καταλληλότητα του κοινωνικού περιβάλλοντος και η έγκαιρη διάγνωση.

Σύμφωνα με τον RUTTER (1987), είναι σαφές ότι υπάρχουν τεράστιες ατομικές διαφορές στην έκβαση: Πρώτον, μερικά αυτιστικά παιδιά βελτιώνονται σημαντικά σε βαθμό που να μπορούν να σταθούν από μόνα τους στην κοινωνία, ενώ άλλα παραμένουν πολύ περιορισμένα και απόλυτα εξαρτημένα από τους άλλους για όλες τις καθημερινές τους ανάγκες.

Δεύτερο, οι δύο πιο σημαντικοί προγνωστικοί δείκτες είναι η μη-λεκτική νοητική δυνατότητα και η γλωσσική ικανότητα. Η πρόγνωση είναι μάλλον καλή όταν ο μη-λεκτικός δείκτης νοημοσύνης κυμαίνεται στα φυσιολογικά επίπεδα και όταν έχουν αναπτυχθεί καλές γλωσσικές δεξιότητες έως την ηλικία των 5 ετών.

Τρίτο, οι επιληπτικές κρίσεις αν εμφανιστούν, πολύ συχνά αρχίζουν κατά την εφηβεία. Αυτό διαφοροποιεί τον αυτισμό από την περίπτωση των νοητικά καθυστερημένων παιδιών και από τα παιδιά στο γενικό πληθυσμό, όπου οι επιληπτικές κρίσεις πρωτοεμφανίζονται συνήθως στην παιδική ηλικία. Στην ομάδα των αυτιστικών παιδιών, οι επιληπτικές κρίσεις είναι πιθανότερο να εμφανιστούν στις περιπτώσεις που ο δείκτης νοημοσύνης είναι κάτω από 70, χωρίς όμως να αποκλείονται και σε αυτιστικά παιδιά με φυσιολογική μη-λεκτική νοημοσύνη.

Τέταρτο, παρόλο που πολλά αυτιστικά παιδιά βελτιώνονται καθώς μεγαλώνουν, πολύ λίγα φτάνουν σε μια φυσιολογική κατάσταση.

Πέμπτο, τουλάχιστο στις λιγότερο βαριές περιπτώσεις, η ατομική βελτίωση της λειτουργικότητας συνεχίζεται και στις αρχές της δεκαετίας των 20 χρόνων.

Τέλος, η αντιμετώπιση μπορεί να βοηθήσει την πρόγνωση μολονότι δεν ξεπερνά τις βασικές δυσκολίες (σελ. 13).

"τα λίγα στατιστικά δεδομένα που υπάρχουν, σχετικά με την αποκατάσταση των αυτιστικών ατόμων, δείχνουν ότι: Τα μισά από τα αυτιστικά παιδιά θα μπορούν να αυτοεξυπηρετούνται στις καθημερινές τους ανάγκες,

ενώ τα άλλα μισά θα χρειάζονται-άλλα μεγαλύτερη και άλλα μικρότερη -βοήθεια. Το 16% των ενηλίκων αυτιστικών θα μπορέσουν να συντηρηθούν από την εργασία τους, χωρίς επιτήρηση, ενώ οι περισσότεροι θα μπορέσουν να έχουν κάποια απασχόληση, με προστασία και επιτήρηση, άλλοτε μικρότερη και άλλοτε μεγαλύτερη." (Σταμάτης, 1987, σελ. 44).

Τέλος όπως αναφέρει ο Μπεζεβέγκης (1989), αξίζει να αναφερθεί, ότι ακόμα και σε περιπτώσεις που ο αυτισμός δεν είναι βαριάς μορφής και έχει παρατηρηθεί βελτίωση, το παιδί παραμένει και ως ενήλικας, συναισθηματικά απόμακρος, κοινωνικά ανώριμος και δύσκολος στη δημιουργία φιλικών σχέσεων (σελ. 86).

## ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Ο Μπεζεβέγκης (1989), αναφέρει ότι σαν αντίβαρο ίσως στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων του αυτισμού, το σύνδρομο αυτό είναι αρκετά σπάνιο στο γενικό πληθυσμό. Υπολογίζεται ότι 1-2 στα 10.000 παιδιά παρουσιάζουν αυτιστική συμπεριφορά στη βρεφική ηλικία. Ο RIMLAND μάλιστα, γνωστός μελετητής του αυτισμού, υποστηρίζει ότι ο αυτισμός είναι ακόμα πιο σπάνιος και υπολογίζει τη συχνότητα του σε 5/100.000 παιδιά. Η μεγάλη πλειοψηφία των περιπτώσεων αυτών είναι αγόρια. Συγκεκριμένα στο ένα (1) κορίτσι με αυτισμό αντιστοιχούν 3-4 αγόρια με το ίδιο σύνδρομο. (σελ.62).

"Πρέπει να σημειωθεί ότι η αξία των παραπάνω εκτιμήσεων είναι μόνο σχετική. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι: α) η αξιοπιστία των

ψυχολογικών μετρήσεων για τον αυτισμό, όπως και για τα περισσότερα σύνδρομα, είναι περιορισμένη και β) υπάρχει έλλειψη ευκρινών και γενικότερα αποδεκτών διαγνωστικών κριτηρίων".

(Μπεζεβέγκης, 1989, σελ. 62-63).

Σύμφωνα με την Κωνστανταρέα, (1988), μια από τις κυριότερες δυσκολίες στον προσδιορισμό της συχνότητας του αυτισμού είναι η μέχρι τώρα ασαφής φύση των διαγνωστικών κριτηρίων. Οι ORNITZ και RITVO, υπολογίζουν ότι η συχνότητα του αυτισμού είναι 4-5 παιδιά κάθε 10.000, σύμφωνα με δημοσιευμένες εκτιμήσεις. Η άποψή τους όμως είναι ότι για παιδιά μικρότερα από 4 και μεγαλύτερα από 6 χρόνων, η διάγνωση είναι συνήθως λανθασμένη, γιατί γίνεται από μη ειδικούς γιατρούς.

Η ίδια συγγραφέας, αναφέρει και άλλα στοιχεία από έρευνες, που έγιναν, σε διάφορες χώρες. Στην Αφρική, ο LOTTER, εξέτασε 1.300 νοητικά καθυστερημένα παιδιά και βρήκε ότι 0,6 % περίπου αυτιστικά, ενώ 2,3% είχαν συμπεριφορά αυτιστικού τύπου. Το ποσοστό αυτό παρουσιάζεται υψηλότερο, σε σχέση με το 0,4 % ή 0,5 % που παρουσιάζεται στις δυτικές κοινωνίες, όπως Αγγλία, Δανία και Η.Π.Α. Στην Ιαπωνία, οι AUDO και TSUDA, βρήκαν ότι τα αυτιστικά παιδιά δε διέφεραν από ομάδα μαρτύρων με φυσιολογικά παιδιά ή από το γενικό πληθυσμό, ως προς τη σειρά γέννησης, την ηλικία της μητέρας ή την απόσταση ηλικίας ανάμεσα στα αδέρφια. Και η αναλογία αγοριών -κοριτσιών ήταν 4,95:1.

Η L.WING, βρήκε μια ερμηνεία της μεγαλύτερης συχνότητας αυτισμού σε οικογένειες που ανήκουν σε υψηλή κοινωνι-

κο-οικονομική τάξη, λέγοντας ότι οι πατέρες που ανήκαν σ' αυτές τις τάξεις, ζητούν βοήθεια από ειδικούς, κάνοντας έτσι εμφανές το πρόβλημα. Οι SCHOPLER και συνεργάτες, στη Νότια Καρολίνα, όμως, βρήκαν ότι 74% των αυτιστικών παιδιών προέρχονταν από οικογένειες χαμηλού κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου. Σε δείγμα έρευνας, στην οποία συμμετείχε η συγγραφέας, που έγινε στον Ελλαδικό χώρο, βρέθηκε ότι τα αυτιστικά παιδιά προέρχονταν από όλα τα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα και πολιτιστικά περιβάλλοντα (σελ. 173-175). Μια άλλη άποψη, όσον αφορά τη συχνότητα του αυτισμού διατυπώνεται από τον Σταμάτη (1987), ο οποίος αναφέρει ότι από έρευνες που έγιναν σε χώρες του εξωτερικού, υπολογίζεται πως στα 2.200 παιδιά που γεννιούνται το ένα είναι αυτιστικό (4-5 στα 10.000 περίπου). Σε αναλογία αγοριών-κοριτσιών, τα πρώτα υπερέχουν σε μία σχέση 4:1 ή 3:1.

Όσον αφορά τη χώρα μας, στην οποία γεννιούνται περίπου 140.000 παιδιά το χρόνο, τα 60-70 απ' αυτά θα παρουσιάσουν τα συμπτώματα του αυτισμού (σελ. 18).

Τέλος, σύμφωνα με τους Μπεχλιβανίδη και Νάνα (1984), το σύνδρομο είναι 50 φορές πιο συχνό στους αδερφούς των αυτιστικών παιδιών, απ' ότι στο γενικό πληθυσμό. Ο PASAMANICK το 1974 αναφέρει ότι σε 21 ζευγάρια δίδυμης κύησης (11 μονωγενή και 12 διωγενή) βρέθηκαν 4 ζευγάρια με αυτισμό στους μονωγενείς διδύμους, ενώ κανένα στους διωγενείς. (Σελ. 787).

## ΑΙΤΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Μέχρι σήμερα τα αίτια του αυτισμού είναι στην ουσία

άγνωστα. Οι ερευνητές που ασχολήθηκαν με το θέμα αυτό, ανακοίνωσαν θεωρίες, που κάθε μία αποδίδει τη δημιουργία του αυτιστικού συνδρόμου, σε διαφορετικούς παράγοντες. Οι θεωρίες αυτές διακρίνονται σε βιολογικές, ψυχοδυναμικές και συμπεριφοριστικές. Πριν όμως από τις θεωρίες αυτές, θα δούμε τι πρεσβεύει ο LEO KANNER, για τα αίτια του αυτισμού. Η διάκριση αυτή γίνεται επειδή οι θεωρητικές απόψεις του KANNER δεν εντάσσονται απόλυτα σε καμιά από τις τρεις κατευθύνσεις που αναφέραμε.

### Θεωρία του LEO KANNER

Ο KANNER, ο οποίος θεωρείται το σημείο αφετηρίας της μελέτης του αυτισμού, υποστηρίζει ότι τα αίτια του αυτισμού είναι συνδεδεμένα με τα χαρακτηριστικά των γονέων και γενικότερα της οικογένειας.

Σύμφωνα με τον Ηλία Γ.Μπεζεβέγκη (1989), ο KANNER μετά από μελέτες που έκανε των ιστορικών κυρίως των πρώτων παιδιών, με το σύνδρομο του αυτισμού κατέληξε στο συμπέρασμα, ότι υπεύθυνοι για το πρόβλημα του παιδιού είναι οι γονείς, τους οποίους περιγράφει ως εξαιρετικά ευφυείς, πετυχημένους επαγγελματικά με διαπροσωπικά όμως προβλήματα, νευρωσική συμπεριφορά και συναισθηματικά ψυχρούς -τους ονόμασε γονείς "ψυγεία". Τα χαρακτηριστικά αυτά της προσωπικότητας των γονέων υποτίθεται ότι εμποδίζουν την δημιουργία συναισθηματικού δεσμού ανάμεσα στο παιδί και στους γονείς του, με αποτέλεσμα το παιδί να απομονώνεται από το περιβάλλον του.



Οι απόψεις αυτές του KANNER τον συγκαταλέγουν μεταξύ εκείνων ,που θεωρούν ότι τα αίτια του αυτισμού είναι ψυχολογικά. Παρόλα αυτά, ο ίδιος ο KANNER απορρίπτει ένα τέτοιο ισχυρισμό και υποστηρίζει ότι το βασικό αίτιο του αυτισμού είναι κάποια εγγενής βλάβη.

Το γεγονός, ότι η θέση του KANNER έχει παρερμηνευθεί ή αγνοηθεί, όπως και ο ίδιος υποστηρίζει οφείλεται μάλλον στους εξής δύο λόγους: α) Οι παρατηρήσεις του για τα χαρακτηριστικά των γονέων στηρίζονταν σε εμπειρικά δεδομένα και ήταν φυσικό να τους δοθεί ιδιαίτερη έμφαση, μια και εκείνη την εποχή δεν υπήρχαν άλλα σχετικά δεδομένα και, β) Η βιολογική αιτία του αυτισμού κατά τον KANNER , διατυπώνεται απλώς σαν μια υπόθεση χωρίς εμπειρικά δεδομένα με τέτοιο τρόπο που δείχνει ότι και ο ίδιος ο KANNER , δε τη θεωρούσε τουλάχιστον τότε ως πρωτογενές αίτιο.(σελ. 79-80).

Σύμφωνα με την Κωνστανταρέα (1988) , ο KANNER εξέφρασε μεγάλη αμφιθυμία στην απόδοση ευθυνών για τον αυτισμό. Αρχικά πίστευε ότι τα αυτιστικά παιδιά ήταν βιολογικά ανεπαρκή, ενώ συγχρόνως οι οικογένειές τους είχαν μία στάση άκαμπτη, ευγενική αξιοπρεπή και σοβαρή, χωρίς να προσφέρουν στα παιδιά τους θαλπωρή , υποστήριξη και παραδοχή. Κατά τον KANNER , ιδιαίτερα αξιοκατάκριτες ήταν οι μητέρες. Η αμφιθυμία του φαίνεται στο βιβλίο "IN DEFENSE OF MOTHERS" (Υπερασπίζοντας τις μητέρες), που δημοσίευσε την ίδια χρονιά και με το οποίο προσπαθούσε να απαλλάξει τις μητέρες από την ενοχή σε σχέση με τα αυτιστικά παιδιά τους. Αυτή η μεταστροφή κράτησε όμως λίγο, μια και το 1960 δημοσιεύει ένα άρθρο στο περιοδικό "TIME" στο οποίο αναφέρει ότι οι γονείς "έτυχε

να ξεπαγώσουν ίσα-ίσα για να παράγουν ένα παιδί επιστρέφοντας στα επαγγελματικά ψυχρά και εγκεφαλικά καθήκοντά τους (σελ. 175).

### Βιολογικές θεωρίες

Σύμφωνα με τον Ηλία Μπεζεβέγκη (1989) , η αιτία του αυτισμού, πρέπει να αναζητηθεί σε κάποια προγεννητική ή περιγεννητική βλάβη του εγκεφάλου.

Ο RIMLAND ,ένας από τους κυριότερους μελετητές του αυτισμού , υποστηρίζει ότι η βλάβη αυτή τοποθετείται στον εγκεφαλικό χώρο, που είναι υπεύθυνος για το συσχετισμό των νέων με παλιότερες εμπειρίες και ερεθίσματα. Έτσι λοιπόν το αυτιστικό παιδί αντιλαμβάνεται μεμονωμένες εμπειρίες χωρίς καμία λογική συσχέτιση μεταξύ τους. Για παράδειγμα, αδυνατεί να δημιουργήσει μια στενή σχέση με τη μητέρα του, επειδή δεν μπορεί να την συσχετίσει με το πρόσωπο, που το ανακουφίζει, από δυσάρεστες εμπειρίες και συναισθήματα.

Ο TANGUAY υποστηρίζει ότι η βλάβη πρέπει να τοποθετηθεί στο αριστερό ημισφαίριο του εγκεφάλου, στο οποίο εδράζονται οι λειτουργίες, που είναι υπεύθυνες για την γλωσσική ανάπτυξη , γεγονός που εξηγεί τη καθυστέρηση και τις διαταραχές στο γλωσσικό τομέα. Αρκετοί ερευνητές συμφώνησαν με την άποψη αυτή και αυτό γιατί όπως φαίνεται από την κανονική αίσθηση του χώρου και την επίδοση των αυτιστικών παιδιών στη μουσική , το δεξιό τους ημισφαίριο, πρέπει να είναι άθικτο.

Κάποιοι άλλοι ερευνητές, υποστηρίζουν ότι το βασικό

πρόβλημα του αυτιστικού παιδιού είναι η αισθητηριακή υπέρ ή υπο-διέγερση, η οποία οφείλεται σε ανεπάρκεια του συστήματος, που ευθύνεται για την αντιμετώπιση εξωτερικών ερεθισμάτων και πληροφοριών.

Τέλος, ομάδα ερευνητών, της οποίας σημαντικότερο όνομα είναι ο M. RUTTER, εντοπίζει τη βλάβη του εγκεφάλου του αυτιστικού παιδιού σε εγκεφαλικά κέντρα, υπεύθυνα για την αντίληψη, τη σκέψη και τη γλώσσα. Ο RUTTER υποστηρίζει ότι το βασικότερο πρόβλημα στον αυτισμό είναι οι γλωσσικές διαταραχές, που κατά την άποψή του οφείλονται σε εγγενή βλάβη των εγκεφαλικών κέντρων σοβαρότερη από ότι σε άλλες περιπτώσεις ψυχοπαθολογίας. Η βλάβη αυτή πρέπει να αφορά και τα δύο ημισφαίρια αφού είναι γνωστό, πως οι βλάβες του ενός μόνο ημισφαιρίου, συνήθως αναπληρώνονται από το άλλο. (σελ. 80-82).

### Ψυχοδυναμικές θεωρίες

Σύμφωνα με τον Ηλία Γ.Μπεζεβέγκη (1989), οι ψυχοδυναμικές θεωρίες βασίζονται στο ότι ο αυτισμός οφείλεται στον τρόπο, με τον οποίο το περιβάλλον και ιδιαίτερα οι γονείς επιδρούν στο παιδί κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του. Σαν πρωτογενής αιτία ορίζεται η αδυναμία του παιδιού να κάνει ορθή χρήση της σχέσης αυτής. Το κύριο βάρος όμως πέφτει στην αδυναμία της μητέρας να δημιουργήσει μια φυσιολογική σχέση αγάπης και φροντίδας με το παιδί της.

Κύριος εκπρόσωπος της κατεύθυνσης αυτής είναι ο BRUNO BETELHEIM, ο οποίος υποστηρίζει ότι ο κόσμος για το

αυτιστικό παιδί είναι ένα επικίνδυνο μέρος, στο οποίο αυτό βρίσκεται στο έλεος σκληρών και απρόβλεπτων ανθρώπων.

Η κύρια πηγή της απογοήτευσης του παιδιού, κατά του ΒΕΤΕΛΗΕΙΜ, είναι η μητέρα. Καθώς είναι η ίδια μια ψυχοπαθολογική μορφή διαβιβάζει στο παιδί το μήνυμα πως ότι και να κάνει το ίδιο δεν θα έχει καμία επίδραση στο περιβάλλον του. Βέβαια, η θεωρία αυτή έχει δεχθεί εντονότατες κριτικές από ειδικούς, για λόγους καθαρά μεθοδολογικής ανεπάρκειας των ερευνών του, αλλά και για συναισθηματικούς λόγους, από μητέρες που δικαιολογημένα δε δέχτηκαν μια τόσο απόλυτη και αρνητική στάση απέναντί τους (σελ. 82-84).

Σύμφωνα με τον Στάματη (1987), ο αυτισμός είναι μια αντίδραση του παιδιού, στο εχθρικό και αφιλόξενο περιβάλλον, το οποίο δημιούργησαν αγχωτικοί και απορριπτικοί γονείς, κυρίως η μητέρα και οι αρνητικές συνθήκες ζωής. Κάτι που ενισχύει την άποψη αυτή είναι το ότι οι γονείς των παιδιών αυτών έχουν μεν υψηλό νοητικό επίπεδο, όμως κατά κανόνα, είναι ψυχροί και πολυάσχολοι, με αποτέλεσμα να διαθέτουν πολύ λίγο χρόνο για το παιδί τους ή και να το θεωρούν εμπόδιο στις επαγγελματικές τους δραστηριότητες. (σελ. 35).

### Συμπεριφοριστικές θεωρίες

Σύμφωνα με τον Ηλία Γ.Μπεζεβέγκη (1989), η θεωρία των συμπεριφοριστών θα μπορούσε να πεί κανείς ότι ταυτίζεται με αυτήν των ψυχαναλυτών, δηλαδή και αυτοί αποδίδουν το πρόβλημα στο είδος των σχέσεων του παιδιού με τους γονείς

του και στην επίδραση που έχει πάνω του αυτή η σχέση, με την διαφορά όμως ότι οι δεύτεροι δεν ενδιαφέρονται τόσο για τα κίνητρα και τη συναισθηματική χροιά των πράξεων των γονέων, όσο για το συγκεκριμένο μηχανισμό που καθιστά άμεσα υπεύθυνους αυτούς για το πρόβλημα του παιδιού τους.

Σύμφωνα με τους συμπεριφοριστές ο μηχανισμός αυτός βασίζεται στη θεωρία της κοινωνικής μάθησης. Κύριος εκπρόσωπος της άποψης αυτής είναι ο FERSTER, ο οποίος πιστεύει ότι η αυτιστική συμπεριφορά, όπως κάθε αποκλίνουσα συμπεριφορά, είναι αποτέλεσμα μάθησης και την αποκτά το παιδί με βάση τους νόμους της κοινωνικής μάθησης.

Σύμφωνα με τον FERSTER, συνεχίζει ο Μπεζεβέγκης, το αυτιστικό παιδί είναι πιθανό να έχει αρχικά τις ίδιες πιθανότητες και προοπτικές όπως ένα φυσιολογικό παιδί. Αυτό στο οποίο διαφέρει το αυτιστικό παιδί είναι η συχνότητα με την οποία εμφανίζονται ορισμένες μορφές συμπεριφοράς στο ρεπεριτόριό του.

Η εξήγηση που δίνουν οι συμπεριφοριστές για αυτό το φαινόμενο, είναι ότι οι μορφές αυτές συμπεριφοράς ενισχύονται θετικά από το περιβάλλον, με αποτέλεσμα να αυξάνονται οι πιθανότητες επανεμφάνισής τους, ενώ από την άλλη πλευρά αγνοούνται κάποιες σύνθετες μορφές κοινωνικής συμπεριφοράς που χαρακτηρίζουν τα φυσιολογικά παιδιά.

Για τον FERSTER, οι γονείς είναι αυτοί που θεωρούνται υπεύθυνοι για την εκμάθηση τέτοιων μορφών συμπεριφοράς.

Το πρόβλημα εμφανίζεται είτε γιατί οι γονείς αγνοούν και δεν αντιδρούν στις προσπάθειές του παιδιού για επικοινωνία, είτε λόγω προσωπικών τους προβλημάτων, εί-

τε τέλος γιατί με τη σιδή τους μπορεί να αμείβουν παθολογικές μορφές συμπεριφοράς.

Αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι ο αυτισμός θα πρέπει να λείπει ή να παρατηρείται σε πολύ μικρή συχνότητα σε οικογένειες, που δεν είναι μόνο οι γονείς υπεύθυνοι για την κοινωνικοποίηση του παιδιού τους, ή που στην οικογένεια υπάρχουν κι άλλα παιδιά. Δηλαδή σε οικογένειες απομονωμένες ή στα πρωτότοκα παιδιά, ο αυτισμός θα πρέπει να παρατηρείται συχνότερα.

Αυτά τα συμπεράσματα έβγαλε ο FERSTER μετά από εμπειρικά δεδομένα. Παραμένει όμως άγνωστος ο μηχανισμός μέσα από τον οποίο ενεργοποιούνται τέτοιες μορφές συμπεριφοράς και γίνονται αντιληπτές από το παιδί. (σελ. 84-86).

## ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ

Σύμφωνα με τον RUTTER (1987) , οι πιο αποτελεσματικές μορφές αντιμετώπισης σε σχέση με τη θεραπεία είναι κυρίως δύο : α) η θεραπεία που επικεντρώνεται σε συμπεριφορολογικά προσανατολισμένα προγράμματα που γίνονται με τη συνεργασία των γονιών στο σπίτι, και β) η θεραπεία που γίνεται μέσω συστηματικών και οργανωμένων εκπαιδευτικά προσεγγίσεων.

Τα τελευταία 25 χρόνια ,μέσω συστηματικής παρατήρησης και έρευνας , οι ειδικοί έχουν φτάσει στο επίπεδο, μέσα από κάποιες θεραπευτικές παρεμβάσεις να μπορούν να προσφέρουν σημαντικές βελτιώσεις στο πρόβλημα του αυτισμού.

Σήμερα λοιπόν ο αυτισμός δεν θεωρείται ένα είδος κοι-

νωνικής απόδουσης ,για την οποία θα χρειάζονταν ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις. Έχει ξεκαθαριστεί πλέον ότι οι εκπαιδευτικοί και συμπεριφοριολογικοί τρόποι αντιμετώπισης, έχουν δώσει χρήσιμα αποτελέσματα (σελ. 29)..

Βέβαια ,κάθε θεραπευτής ακολουθεί μεθόδους θεραπείας, που επηρεάζονται από την κατεύθυνση που ακολουθεί θεραπευτικά. Οι κυριότερες κατευθύνσεις είναι η ψυχοδυναμική κατεύθυνση ,η συμπεριφοριστική , η φαρμακοθεραπεία και η θεραπεία μέσω της τέχνης.

Πριν όμως αναπτύξουμε τις παραπάνω κατευθύνσεις, θα θέλαμε να αναφέρουμε τους στόχους ενός ολοκληρωμένου θεραπευτικού σχεδίου του M. RUTTER, όπως τους αναφέρει στο βιβλίο του ο Ηλίας Μπεζεβέγκης (1989):

- α) Προώθηση ικανότητας για μάθηση , που επιτυγχάνεται με τη δημιουργία καταστάσεων , με τις οποίες μπορεί να μπει στη διαδικασία της μάθησης και το αυτιστικό παιδί με συνεχή έλεγχο και καθοδήγηση ,καθώς και με τη χρήση αμοιβών σε περίπτωση επιτυχίας.
- β) Διευκόλυνση της ομαλής ανάπτυξης , η οποία αναφέρεται στους τομείς της γλώσσας, της κοινωνικοποίησης και της προώθησης των γνωστικών ικανοτήτων του παιδιού.
- γ) Μείωση της άκαμπτης και στερεότυπης συμπεριφοράς, που επιτυγχάνεται με τη μέθοδο διαδοχικών προσεγγίσεων ή βαθμιαίων αλλαγών , με την οποία η επιθυμητή συμπεριφορά κατακτάται από το παιδί μέσω ανεπίσημων αλλαγών στην τυπική του συμπεριφορά.
- δ) Μείωση ανεπιθύμητων μορφών συμπεριφοράς, όπως οι εκρήξεις οργής, η επιθετικότητα και ο ανεπαρκής έλεγχος

γος των σφιγκτήρων.

ε)Μείωση της έντασης τηςοικογένειας. Ο στόχος αυτός αποβλέπει στο να καταστήσει τα μέλη της οικογένειας ενήμερα για το πρόβλημα του παιδιού, ώστε να γνωρίζουν πως να το αντιμετωπίζουν, να μην απογοητεύονται από την έλλειψη αντιδράσεων εκ μέρους του, αλλά να εκτιμούν και να ενισχύουν τυχόν βελτιώσεις και κατακτήσεις (σελ. 92-93).

### Ψυχοδυναμική κατεύθυνση

Σύμφωνα με τον Ηλία Γ.Μπεζεβέγκη (1989), οι οπαδοί της ψυχοδυναμικής κατεύθυνσης, υποστηρίζουν ότι για την σωστή αντιμετώπιση του αυτιστικού παιδιού θα πρέπει να δημιουργηθεί ένα περιβάλλον , μέσα στο οποίο το παιδί θα νιώθει ότι είναι αποδεκτό.

Κύριος εκπρόσωπος της κατεύθυνσης αυτής είναι ο BETTELHEIM , ο οποίος την εφάρμοσε στο ειδικό σχολείο για διαταραγμένα παιδιά, που ίδρυσε στο Σικάγο. Ο BETTELHEIM, επειδή πίστευε στην αρνητική επίδραση των γονέων σε σχέση με τη θεραπεία, προσπαθούσε να κρατήσει τα παιδιά για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα μακριά από τους γονείς τους. Η ζωή στο σχολείο του BETTELHEIM, ήταν αρκετά οργανωμένη και ελεγχόμενη, και οι επιθυμίες και οι ανάγκες του παιδιού ικανοποιούνταν πάντα .(σελ. 88-89).

Βέβαια πολλοί ερευνητές θεωρούν ελάχιστα αποδοτικές τις ψυχοδυναμικές μεθόδους, αφού άλλα εμπειρικά δεδομένα δείχνουν ότι η μεγάλη πλειοψηφία των παιδιών δεν φαίνεται να ευερ-



γετείται απ'αυτές.

Σύμφωνα με τον Σταμάτη (1987), όμως μπορεί η ψυχοθεραπεία να βοηθήσει κάποιους γονείς, που συχνά κυριεύονται από αντιφατικά συναισθήματα, τα οποία δημιουργούνται από τη μακροχρόνια διαταραγμένη συμπεριφορά των παιδιών τους. Η ψυχοθεραπεία των γονέων αποβλέπει στο να λύσουν κατ'αρχήν τα προσωπικά τους προβλήματα (ενοχές, απόρριψη, μίσος, τάσεις διάλυσης οικογένειας κ.λ.π.), για να μπορέσουν, στη συνέχεια να βοηθήσουν το παιδί τους. (σελ. 44).

"Επίσης η ψυχοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει τους αυτιστικούς εφήβους και ενήλικες που η κατάστασή τους έχει βελτιωθεί αρκετά και καταλαβαίνουν ότι διαφέρουν από τα άλλα άτομα. Σκοπός του θεραπευτή, σ'αυτές τις περιπτώσεις είναι να τους βοηθήσει να αποδεχτούν τον εαυτό τους τονίζοντας τις ικανότητές τους και την προσφορά τους."  
(Σταμάτης, 1987, σελ. 44).

### Συμπεριφοριστική κατεύθυνση

Σύμφωνα με τον Ηλία Γ.Μπεζεβέγκη(1989), ο τρόπος θεραπείας μέσω της συμπεριφοριστικής κατεύθυνσης, συνίσταται στη χρήση των αρχών της θεωρίας της κοινωνικής μάθησης και στην εφαρμογή τους για την τροποποίηση της συμπεριφοράς.

Με αξιόλογη επιτυχία, έχουν εφαρμοστεί οι νόμοι της συντελεστικής μάθησης του SKINNER, σε περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών και μάλιστα ο FERSTER, μέσω αυτών των νόμων κατόρθωσε να ελέγξει και να διευρύνει το ρεπερτόριο της συμπεριφοράς των παιδιών αυτών, σε ένα ελεγχόμενο εργαστη-

ριακό περιβάλλον.

Ο LOVAAS, σημαντικός εκπρόσωπος της συμπεριφοριστικής κατεύθυνσης, σε μια σημαντική έρευνά του, βρήκε ότι: α) ανεπιθύμητες μορφές συμπεριφοράς (αυτοδιερεθισμός, ηχολαλία) μειώθηκαν, ενώ θετικές μορφές συμπεριφοράς (ομιλία, παιχνίδι, κοινωνικές δεξιότητες) αυξήθηκαν με τη χρήση της αμοιβής και της τιμωρίας, β) μετά από 8 μήνες θεραπείας μερικά παιδιά παρουσίασαν αβίαστα μορφές κοινωνικής αλληλεπίδρασης και λεκτικής συμπεριφοράς, γ) ενώ όλα τα παιδιά παρουσίασαν βελτίωση, παρατηρήθηκαν μεγάλες ατομικές διαφορές τόσο στο ρυθμό, όσο και στο τελικό ποσό της βελτίωσης, δ) ο δείκτης νόημοσύνης των παιδιών αυξήθηκε, ε) επανέλεγχοι στη συμπεριφορά των παιδιών αυτών έδειξαν ότι τα παιδιά, που έμειναν στο ίδρυμα διατήρησαν μετά από 1-4 χρόνια την αρχική βελτίωση σε μικρότερο ποσοστό, απ'ότι παιδιά που επέστρεψαν στις οικογένειές τους.

Πολλοί επιστήμονες ασκώντας κριτική στη θεραπεία μέσω της συμπεριφοράς, υποστήριξαν ότι είναι υπερβολικά μηχανιστική και αντιμετωπίζει τα αυτιστικά παιδιά σαν αντικείμενα και όχι σαν πρόσωπα, που μπορούν να κάνουν τις δικές τους επιλογές. Οι συμπεριφοριστές όμως πιστεύουν πως η θεραπεία ίσως χρειάζεται να είναι μηχανιστική, όπως η συμπεριφορά των παιδιών αυτών είναι μηχανική. Εξάλλου, πιστεύουν ότι το παιδί μπορεί να αλλάξει τη συμπεριφορά του και να βελτιώσει την κατάστασή του, κάτι που έχει έντονο το ανθρώπινο στοιχείο. (σελ. 90-91).

#### Φαρμακοθεραπεία

Σύμφωνα με την Κωνστανταρέα (1988), τα φάρμακα που έ-

χουν χρησιμοποιηθεί για την θεραπεία του αυτισμού, είναι τα αντιψυχωσικά, διεγερτικά, αντικαταθλιπτικά, ψυχεδελικά, βιταμίνες, ορμόνες του θυροειδούς, και ανθρακικό λίθιο. Από όλα τα φάρμακα που μελετήθηκαν τα αντιψυχωσικά, έχουν περισσότερες πιθανότητες επιτυχίας, ενώ τα διεγερτικά προκαλούν μεγαλύτερη αποδιοργάνωση.

Τα ψυχεδελικά και οι ορμόνες του θυροειδούς μπορεί να είναι αποτελεσματικά για ορισμένα συμπτώματα, αλλά όχι για όλα ή μπορεί να επηρεάζουν ορισμένες ομάδες αυτιστικών παιδιών και άλλες όχι.

Τέλος, τα αντικαταθλιπτικά και το ανθρακικό λίθιο, πολλές φορές μπορεί να παρουσιάσουν παρενέργειες, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για παιδιά, που βρίσκονται στην ανάπτυξή τους. (σελ.191).

Ο Σωτήρης Σταμάτης (1987) , υποστηρίζει ότι γενικά η χρήση των φαρμάκων, δεν ενδείκνυται στην αντιμετώπιση του αυτισμού, γιατί τα ψυχοφάρμακα επιτυγχάνουν τον περιορισμό των αντιδράσεων με καταστολή των ψυχικών λειτουργιών, ενώ το αυτιστικό παιδί πρέπει να ανακαλύψει το περιβάλλον του με προσπάθεια ανάπτυξης των ψυχικών του δυνάμεων. Η φαρμακοθεραπεία σύμφωνα με τον ίδιο συγγραφέα, μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο στις περιπτώσεις, που η συμπεριφορά του παιδιού είναι ανυπόφορη και επικίνδυνη και δεν υπάρχει άλλος τρόπος αντιμετώπισης [σελ. 45).

### **Μουσικοθεραπεία**

Σύμφωνα με τον Σωτήρη Σταμάτη (1987), η μουσική μπορεί να παίξει πολύ βοηθητικό ρόλο στη θεραπεία του αυτισμού. Πρώ-

τος ο MAHLER το 1952, μίλησε για τη σημασία που μπορεί να έχει η μουσική στον αυτισμό και πιστεύει ότι μέσω αυτής είναι δυνατόν ένα αυτιστικό παιδί να ξεφύγει από το "καβούκι" του.

Τα αυτιστικά παιδιά ακούνε με ευχαρίστηση ολόκληρες ώρες κάποιο μουσικό κομμάτι, μερικά μάλιστα δείχνουν ιδιαίτερη προτίμηση σε συγκεκριμένα κομμάτια. Άλλα πάλι δυσανα-σχετούν και αντιδρούν με άγχος σε ορισμένα είδη μουσικής.

Με την κατάλληλη μουσική μπορεί να προληφθούν, να περιοριστούν ή να σταματήσουν ορισμένες άσχημες καταστάσεις, όπως αυτοτραυματισμοί, επιθετικότητα, κ.τ.λ. Όλα σχεδόν τα αυτιστικά παιδιά στο άκουσμα του μουσικού κομματιού, που τους αρέσει, ηρεμούν και αφοσιώνονται στο άκουσμά του.

Επίσης, η μουσική μπορεί να παίξει σημαντικό ρόλο και στη βελτίωση της ομιλίας αν χρησιμοποιηθεί σωστά, γιατί το αυτιστικό παιδί ακούει και τους στίχους και τραγουδάει. Αρκετές είναι οι περιπτώσεις των παιδιών αυτών, που ενώ αρνούνται να μιλήσουν, τραγουδούν ολόκληρα τραγούδια.

Η μουσική, λοιπόν, μπορεί να γίνει ένα μέσο επικοινωνίας του αυτιστικού παιδιού με το περιβάλλον του και μέσο έκφρασης των συναισθημάτων του. Υπάρχουν περιπτώσεις όπου στο αυτιστικό παιδί δημιουργείται έντονη επιθυμία για μουσική, η οποία όμως δεν πρέπει να ενισχύεται, γιατί μπορεί να σημαίνει άρνηση επικοινωνίας με το περιβάλλον και απομόνωση.

Τα αυτιστικά παιδιά προτιμούν γενικά την απαλή και σε χαμηλή ένταση μουσική, καθώς και τα ρυθμικά τραγούδια, αρκεί βέβαια να μην υποβοηθούν τις ψυχαναγκαστικές κινήσεις και το κλεισιμο στον εαυτό τους (σελ. 98-100).

## Θεραπεία μέσω της τέχνης

Σύμφωνα με τους Γύρα Χοβσεπιάν και Μαντωνάκη (1982), η θεραπεία μέσω της τέχνης προσφέρεται σαν μια ειδικευμένη μη λεκτική τεχνική, που βοηθά στην απελευθέρωση -μέσω συμβολικής σημασίας - καταπιεσμένων συναισθημάτων και ασυνείδητου υλικού. Στόχος της δεν είναι το καλλιτεχνικό επίτευγμα. Η έκφραση μέσω της τέχνης μπορεί να γίνει ένα μέσο θεραπευτικής επαφής ακόμα και για το άτομο κείνο, που όλα τα κοινωνικά κανάλια επικοινωνίας με τον εσωτερικό του κόσμο και τους άλλους είναι μπλοκαρισμένα.

Η θεραπεία μέσω της τέχνης ενθαρρύνει την απελευθέρωση των ονείρων, της φαντασίας και των εσωτερικών συγκρούσεων, μέσω της ζωγραφικής αναπαράστασης, με σκοπό να συμπληρώσει την οριακή επικοινωνία που προσφέρει ο λόγος. Η έκφραση μέσω της τέχνης, είναι μία ώθηση να εκφράσεις τον εαυτό σου και να επικοινωνήσεις με τους άλλους μέσω μίας ειδικής γλώσσας, του συμβολισμού.

Η θεραπεία μέσω της τέχνης προσφέρει ένα εργαλείο δουλειάς του ατόμου με το ασυνείδητό του, με τη βοήθεια του θεραπευτή, ο οποίος κατανοεί τα σύμβολα - μηνύματα που έρχονται στην επιφάνεια. Χαρακτηριστικά της τέχνης των αυτιστικών παιδιών είναι:

1. Δυσαναλογία χώρου και τμημάτων του ανθρώπινου κορμιού (π.χ. μεγάλο κεφάλι).
2. Ακρωτηριασμοί βασικών οργάνων του ανθρώπινου σώματος (π.χ. πρόσωπο χωρίς μάτια).
3. Τάση προς απομόνωση (π.χ. ένας άνθρωπος φυλακισμέ-

νος μέσα σ'ένα σπίτι).

- 4.Χρώματα σκοτεινά, μαύρο, γκρίζο , ή πολλές φορές πολύ-  
χρωμα σχέδια , πάντα όμως τρομακτικά, ή χωρίς "συ-  
ναίσθημα". (σελ. 254).

## Β' ΜΕΡΟΣ

### ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

#### Εισαγωγή

Σύμφωνα με τον Κυπριωτάκη (1987), αυτός που έχει προσβλη-  
θεί από την αναπηρία είναι το ειδικό παιδί. Εκείνος, όμως που  
υποφέρει περισσότερο από την αναπηρία είναι η οικογένειά του.  
Ο καθένας μπορεί να αντιληφθεί τα συναισθήματα ενοχής και  
ντροπής που τη διακατέχουν , την απελπισία της που κορυφώνε-  
ται από τη μία μέρα στην άλλη, την αγωνία της για το παρόν  
και το μέλλον, τους φόβους της για τις επιπτώσεις της ανα-  
πηρίας του παιδιού στα άλλα μέλη της οικογένειας, την πικρή  
γεύση που αφήνουν οι καθημερινές απογοητεύσεις (σελ. 181).

Η CALLIAS (1988), αναφέρει ότι αν και η οικογένεια υπήρ-  
ξε πάντοτε η κύρια πηγή φροντίδας για τα μέλη της που μει-  
ονεκτούν, οι ειδικοί άργησαν πολύ να αναγνωρίσουν το πόσο  
σημαντικό ρόλο παίζουν οι γονείς και η οικογένεια, στην α-  
νατροφή και τη φροντίδα των μειονεκτικών παιδιών. Στις δύο  
ή τρεις τελευταίες δεκαετίες, οι στάσεις απέναντι στους γονείς  
και η φύση των σχέσεων ανάμεσα στους γονείς και στους  
ειδικούς, έχουν αλλάξει προς το καλύτερο και σήμερα αναγνω-  
ρίζεται ότι οι γονείς έχουν να παίξουν εξίσου σημαντικό

ρόλο στον προγραμματισμό και στην αντιμετώπιση των αναγκών των παιδιών τους. Οι αλλαγές αυτές ήταν αποτέλεσμα α) της αλλαγής των στάσεων της κοινωνίας απέναντι στα άτομα και στις ανάγκες τους, β) των τάσεων προς τη παροχή φροντίδας μέσα στα πλαίσια της κοινότητας και γ) των ισχυρών πιέσεων που άσκησαν οι ίδιοι οι γονείς για να αντιμετωπισθούν οι ανάγκες των παιδιών τους.

Επίσης, οι στάσεις των ειδικών απέναντι στους γονείς των μειονεκτικών παιδιών έχουν επηρεαστεί από τις ιδέες που επικρατούν για τη φύση της διαταραχής του παιδιού και τις θεωρίες σχετικά με την αιτιολογία της διαταραχής. Στο παρελθόν οι απόψεις αυτές δε βοηθούσαν πάντα τους γονείς. Για παράδειγμα, η αρχική άποψη ότι ο αυτισμός ήταν αποτέλεσμα ανεπαρκούς φροντίδας από μη φυσιολογικούς γονείς, είχε οδηγήσει τους ειδικούς να θεωρούν τους γονείς υπευθύνους για τα προβλήματα των παιδιών τους. Μόνο όταν αναγνωρίστηκε ότι ο αυτισμός είναι μια αναπτυξιακή διαταραχή της παιδικής ηλικίας, αντιμετωπίστηκαν οι γονείς σαν άτομα που χρειάζονται βοήθεια για να καταλάβουν και να αναθρέψουν τα πολύ δύσκολα παιδιά τους. (σελ. 219).

#### **ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ**

Η ύπαρξη ενός αυτιστικού παιδιού, όπως αναφέρει η CALLIAS (1988), προκαλεί στους γονείς πολλά και διαφορετικά συναισθήματα, που είναι συχνά πολύ έντονα, συγκεχυμένα και αντικρουόμενα. Τα συναισθήματα αυτά μπορεί να αφορούν το παιδί, τους ίδιους τους γονείς, την ευρύτερη οικογένεια, τις στάσεις

της κοινωνίας και το είδος της βοήθειας που τους παρέχεται ή δεν τους παρέχεται.

Τα συναισθήματα του κάθε γονέα, είναι πολύ προσωπικά και εξατομικευμένα.

Ο CARR τονίζει, ότι οι συνηθισμένες απόψεις, ότι οι γονείς των μειονεκτικών παιδιών αισθάνονται ένοχοι, ότι απορρίπτουν ή υπερπροστατεύουν το παιδί τους, είναι αμφισβητήσιμες. Οι WIKLER και συνεργάτες αναφέρουν δύο αντικρουόμενες απόψεις, σχετικά με το πως οι γονείς αντιμετωπίζουν τη θλίψη τους. Η πρώτη είναι ότι οι γονείς συνέρχονται τελείως από τη θλίψη που τους προξένησε αρχικά ο ερχομός ενός μειονεκτικού παιδιού. Ενώ η δεύτερη υποστηρίζει ότι πάντοτε θα βιώνουν μιά χρόνια θλίψη. Η δική τους έρευνα αποκάλυψε μια τρίτη άποψη, που υποστηρίζει ότι οι περισσότεροι γονείς βιώνουν σκαμπανεβάσματα και τα συναισθήματα θλίψης συμπίπτουν με τις εποχές που τα παιδιά τους θα μπορούσαν να είχαν ολοκληρώσει σημαντικά στάδια της εξέλιξής τους και να ήταν ανεξάρτητα, αν δεν ήταν μειονεκτικά.

Ο MACKEITH κατατάσει σε πέντε κύριες κατηγορίες τα συναισθήματα που παρουσιάζονται πιδ συχνά τον πρώτο καιρό:

- 1.Βιολογικές αντιδράσεις, οι οποίες αφορούν την προστασία του ανυπεράσπιστου βρέφους και αποστρόφη προς την ανωμαλία.
- 2.Αμφιβολίες για την αναπαραγωγική τους ικανότητα, οι οποίες προέρχονται από το γεγονός της μειονεξίας, καθώς και αμφιβολίες για την ικανότητά τους να αναθρέψουν αυτό το παιδί.
- 3.Πένθος και συναισθήματα θλίψης, θυμού και σοκ, για-



τί δεν απέκτησαν ένα φυσιολογικό παιδί.

4. Αισθάνονται σε πολύ δύσκολη θέση, κυρίως όταν εξηγούν στους άλλους την κατάσταση του παιδιού τους και όταν βρίσκονται σε δημόσιους χώρους μαζί με το παιδί.

5. Ενοχές για τα αρνητικά τους συναισθήματα απέναντι στο παιδί (απόρριψη, θυμό ή αγανάκτηση), ή γιατί αισθάνονται υπεύθυνοι για την μειονεξία του, ή γιατί νιώθουν ανίκανοι να το αντιμετωπίσουν.

Σ' αυτές τις πέντε κατηγορίες οι CUNNINGHAM και DAVIS, πρόσθεσαν και μια έκτη κατηγορία: Συναισθήματα φόβου, που προκαλούνται από την αβεβαιότητα για το μέλλον ή από τα αρνητικά τους συναισθήματα προς το παιδί ή ακόμα και από το δεσμό τους με το παιδί και την αγάπη που του έχουν. Φοβούνται μήπως το χάσουν είτε γιατί το παιδί μπορεί να μην καταφέρει να επιζήσει, είτε γιατί οι ίδιοι μπορεί να αποφασίσουν να το βάλουν σε ίδρυμα.

Αυτές οι συναισθηματικές αντιδράσεις δεν πρέπει να θεωρούνται έντονα παθολογικές, αλλά ότι αποτελούν μέρος της διεργασίας προσαρμογής στην καινούργια κατάσταση. Οι CUNNINGHAM και DAVIS, προτείνουν ένα μοντέλο που θεωρεί την διεργασία προσαρμογής ως μια σειρά από στάδια:

α. Το στάδιο του σοκ, που νιώθουν οι γονείς όταν μαθαίνουν για τη μειονεξία. Εκδηλώνεται με συναισθηματική αποδιοργάνωση, δυσπιστία, και σύγχυση και μπορεί να διαρκέσει από λίγα λεπτά ως αρκετές μέρες. Σ' αυτό το στάδιο οι γονείς χρειάζονται συμπόνοια και υποστήριξη.

β. Το στάδιο της αντίδρασης, όπου οι γονείς εκφράζουν λύπη, θλίψη και απελπισία καθώς αρχίζουν να αναδιοργανώνονται μέσα από τη συζήτηση. Σ' αυτό το στάδιο έχουν ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους καταλάβει και θα τους δώσει ειλικρινείς πληροφορίες.

γ. Το στάδιο της προσαρμογής. Κατά το στάδιο αυτό οι γονείς θέλουν να μάθουν τι μπορούν να κάνουν. Χρειάζονται ακριβείς και αξιόπιστες πληροφορίες, για την ιατρική και εκπαιδευτική αντιμετώπιση του παιδιού καθώς και για το μέλλον του.

δ. Το στάδιο του προσανατολισμού, κατά το οποίο, οι γονείς αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια και ενημέρωση και να προγραμματίζουν το μέλλον. Έχουν ανάγκη από συστηματική βοήθεια και καθοδήγηση με την παροχή θεραπείας και κατάλληλων υπηρεσιών.

Μερικοί γονείς μπορεί να ταλαντεύονται ανάμεσα σ' αυτά τα στάδια ή να μην τα περάσουν και καθόλου.

Οι περισσότεροι γονείς τελικά αποδέχονται και αγαπούν το παιδί τους. Αυτή η διεργασία μπορεί να επηρεάζεται από τελείως διαφορετικούς μεταξύ τους παράγοντες, όπως: α) τα χαρακτηριστικά του παιδιού, β) οι προσδοκίες που έχουν οι γονείς από τα παιδιά τους, και ο βαθμός στον οποίο μπορούν να τις τροποποιήσουν, γ) η γενική τους φιλοσοφία και ο τρόπος που ερμηνεύουν την μειονεξία, δ) οι μεταξύ τους σχέσεις, ε) ο τρόπος ζωής τους, στ) η υποστήριξη της κοινότητας και ζ) η παροχή υπηρεσιών. (σελ. 229-231).

## ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΥΠΑΡΞΗ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού είναι αναπόφευκτα ο πιο άμεσος ανθρώπινος περίγυρος του και ο κατ'έξοχήν φορτισμένος διαλεκτικά και επικοινωνιακά χώρος αφού καταγράφεται, ανακλάται και αντανακλάται κάθε κίνηση του παιδιού και αφού είναι ο χώρος που μέσα του συντηρούνται όνειρα γονεϊκά, αγάπη, θυσίες.

Έτσι λοιπόν, σύμφωνα με τον Σταμάτη (1987), η οικογένεια του αυτιστικού παιδιού ζει καθημερινά το πρόβλημα που δημιουργεί η αυτιστική συμπεριφορά. Η αγωνία των γονιών αρχίζει από την στιγμή που θα αντιληφθούν τις πρώτες ενδείξεις του προβλήματος και κορυφώνεται όταν διαγνωστεί.

Οι γονείς συχνά απελπίζονται είτε γιατί δεν αντέχουν τη συναισθηματική ψυχρότητα του παιδιού τους, είτε γιατί δεν γνωρίζουν πως να το αντιμετωπίσουν. Σ' αυτό έρχεται να προστεθεί και η αβεβαιότητα για την εξέλιξη της κατάστασης του παιδιού τους.

Η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αποδιοργανώσει τελείως την οικογένεια. Οι γονείς στην ουσία καταλήγουν να γίνουν όντα ψυχολογικά διαλυμένα από μια ακατανόητη δι' αυτούς συμπεριφορά. Πολλές φορές δένονται τόσο πολύ με το αυτιστικό παιδί τους, ώστε να παραμελούν την επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή, αλλά ακόμα και τα άλλα τους παιδιά.

Άλλοτε πάλι η μητέρα είναι εκείνη που σηκώνει όλο το βάρος. Υπάρχουν βέβαια και οι περιπτώσεις εκείνες, που οι γονείς θεωρούν το αυτιστικό τους παιδί εμπόδιο στις επαγ-

γελματικές και κοινωνικές τους δραστηριότητες ,με αποτέλεσμα να το παραμελούν, ενώ παράλληλα αισθάνονται ντροπή ,ανασφάλεια και ενοχή.

Μερικές φορές ,αυτό το πρόβλημα γίνεται αιτία να χωρίσουν οι γονείς με συνέπεια να αναλάβει ο ένας την ευθύνη του παιδιού ή να τοποθετηθεί το παιδί σε ίδρυμα. Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις που ο ένας ρίχνει το φταίξιμο στον άλλον και προσπαθούν να βρουν τις αιτίες του προβλήματος, στις ελλείψεις ή την κληρονομικότητα του άλλου. Συνηθισμένο γεγονός είναι η απομόνωση της οικογένειας από τον άλλο κόσμο. Αιτία της απομόνωσης μπορεί να είναι η προσπάθεια για απόκρυψη του προβλήματος , η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή η στάση των άλλων , που δείχνουν ότι πράγματι ενοχλούνται. Συνήθως οι γονείς δεν έχουν που να αφήσουν το παιδί, μια και λίγοι θα ήταν αυτοί που θα δέχονταν να προσέξουν ένα παιδί με ιδιόμορφη συμπεριφορά.

Όταν υπάρχουν στην οικογένεια και άλλα παιδιά, δημιουργούνται προβλήματα, ακόμα πιδέντονα και επώδυνα για όλη την οικογένεια. Τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών νιώθουν άσχημα από τη στιγμή που θα αντιληφθούν το πρόβλημα και αντιδρούν με διάφορους τρόπους. Άλλα αισθάνονται οίκτο και έχουν διαθέσεις προστασίας και βοήθειας. Άλλα νιώθουν παραμελημένα βλέποντας τους γονείς να ασχολούνται περισσότερο με το αυτιστικό αδελφάκι τους. Πολλές φορές έχουν άσχημες διαθέσεις γιατί θεωρούν υπεύθυνο το αυτιστικό παιδί για το βάρος του κοινωνικού στίγματος και για την ταλαιπωρία των γονιών τους αλλά και των ίδιων.(σελ.49-50).

Στα παραπάνω φαίνεται να συμφωνεί και η CALLIAS (1988),

η οποία υποστηρίζει ότι όλες οι οικογένειες αυτιστικών παιδιών, βιώνουν ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις, οι οποίες προκαλούν ψυχολογικές διαταραχές σταπερισσότερα μέλη της οικογένειας. Οι BYRNE και CUNNINGHAM, σε έρευνα τους εντόπισαν τρεις κυρίως προσεγγίσεις, στην ερμηνεία και κατανόηση των ψυχολογικών πιέσεων, που υφίσταται μια οικογένεια μεγαλώνοντας ένα αυτιστικό παιδί. Η πρώτη ασχολείται με το προσδιορισμό των χαρακτηριστικών εκείνων του παιδιού και της οικογένειας, που συνοδεύονται με την επιρρέπεια στο στρες, ενώ αναγνωρίζει ότι το στρες δεν είναι αναπόφευκτο. Η δεύτερη προσέγγιση δίνει έμφαση στις υλικές και πρακτικές ανάγκες της οικογένειας, θεωρώντας ότι το στρες δεν οφείλεται στην παρουσία του μειονεκτικού παιδιού, αλλά στις ελλείψεις υπηρεσίες για την αντιμετώπιση των αναγκών της οικογένειας. Η τρίτη μελετάει διάφορες πλευρές, όπως την ποιότητα των συζυγικών σχέσεων, την κοινωνική υποστήριξη που προσφέρεται στους γονείς, το ρόλο που παίζουν οι στάσεις των γονέων απέναντι στην μειονεξία, καθώς και τις στρατηγικές φροντίδας, που αναπτύσσουν οι οικογένειες για να αντιμετωπίσουν τη μειονεξία, προσπαθώντας να εντοπίσει τους τρόπους με τους οποίους οι οικογένειες αντιμετωπίζουν το στρες που βιώνουν και προσαρμόζονται σ' αυτό.

Από τις μέχρι τώρα μελέτες, διαπιστώνουμε ότι δεν υπάρχει ένα και μόνο στοιχείο, βάση του οποίου μπορεί κανείς να προβλέψει το στρες της οικογένειας.

Γενικά, τα σοβαρά προβλήματα υγείας και συμπεριφοράς του παιδιού, συμπεριλαμβανομένων των δυσκολιών ύπνου και της προβληματικής συμπεριφοράς σε δημόσιους χώρους και τα σοβα-

ρά ή πολλαπλά ψυχοπιεστικά γεγονότα στην οικογένεια ,όπως κακή υγεία, δυσκολίες στις συζυγικές σχέσεις, οικονομικές δυσκολίες και ανησυχίες για τις επιπτώσεις πάνω στα άλλα παιδιά επηρεάζουν την ικανότητα της οικογένειας, να αντιμετωπίσει τη μειονεξία και συχνά αναγκάζεται να ζητήσει τον εγκλεισμό του παιδιού σε κάποιο ίδρυμα .(σελ. 225).

#### ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙ

Σύμφωνα με την CALLIAS (1988), υπάρχει ομοφωνία σχετικά με τις διάφορες ανάγκες των γονέων, που έχουν ένα μειονεκτικό παιδί. Όλοι οι γονείς πρέπει να μαθαίνουν ποιά ακριβώς είναι το πρόβλημα του παιδιού τους, ποιά είναι η πρόγνωση και ποιές οι αιτίες που προκάλεσαν τις δυσκολίες του παιδιού. Όταν θα τους ανακοινωθεί το πρόβλημα του παιδιού τους, οι περισσότεροι γονείς, θα χρειαστούν συμβουλευτική βοήθεια , υποστήριξη και κατανόηση. Θα θελήσουν να μάθουν με ποιά τρόπο θα μπορέσουν να βοηθήσουν το παιδί τους να αξιοποιήσει όλο του το δυναμικό. Θα χρειαστούν ακόμα βοήθεια να βρουν το κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Συχνά υπάρχει ανάγκη για πρακτική βοήθεια του παιδιού. Πολλές φορές ίσως να χρειαστεί και γενετική συμβουλευτική. Ορισμένες οικογένειες μπορεί να έχουν πρόσθετες δυσκολίες, λόγω διαταραχών στις συζυγικές ή οικογενειακές σχέσεις και ίσως να χρειάζονται επιπλέον βοήθεια στους τομείς αυτούς .(σελ. 226).

Βέβαια αυτές δεν είναι οι μόνες ανάγκες των γονέων που έχουν αυτιστικά παιδιά ,αλλά υπάρχουν και κάποιες άλλες, οι οποίες αναφέρονται από την ίδια συγγραφέα :

α. Χρηματοδότηση και εξοπλισμός: Η πρακτική και οικονομική βοήθεια είναι αναγκαία για τη διευκόλυνση της φροντίδας των αυτιστικών παιδιών και για τη μείωση των υπερβολικών πιέσεων και περιορισμών, στους οποίους υποβάλλονται οι γονείς τους. Τα χρηματικά επιδόματα βοηθούν στην κάλυψη έκτακτων εξόδων, που απαιτούν οι ειδικές ανάγκες, όπως ειδικός εξοπλισμός, ρουχισμός, επιδιορθώσεις ζημιών που προκαλούνται από καταστρεπτικά παιδιά, επιπλέον πλύσιμο ρούχων των παιδιών που έχουν ακράτεια, μεταφορά του παιδιού στο σχολείο και έξω από το σπίτι για ψυχαγωγία, μεταρρυθμίσεις μέσα στο σπίτι για να αντιμετωπισθούν συγκεκριμένες ανάγκες όπως να εξασφαλιστεί η ασφάλεια παιδιών που δεν έχουν αίσθηση του κινδύνου, δανειστικές βιβλιοθήκες με ειδικά παιχνίδια για παιδιά που είναι δύσκολο να απασχοληθούν ή να διασκεδάσουν. Βέβαια η παροχή των υλικών υπηρεσιών δεν μειώνει απαραίτητα και τις ψυχολογικές πιέσεις, εφόσον το σωματικό πρόβλημα, αν και σημαντικό δεν είναι η μόνη ή η κυριότερη πηγή πιέσεων στην καθημερινή ζωή εκείνων που φροντίζουν το παιδί.

β. Άλλες υπηρεσίες: Είναι συχνά δύσκολο για τους γονείς να εξασφαλίσουν καθημερινές ιατρικές και οδοντιατρικές υπηρεσίες για τα μειονεκτικά παιδιά τους. Επίσης, είναι αναγκαία η συμμετοχή των γονέων στις αποφάσεις σχετικά με τις εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού τους, όπως και η επικοινωνία τους με τους δασκάλους για την καθημερινή πρόοδο, τα προβλήματα

και τα θέματα που τους απασχολούν. Αυτό μπορεί να γίνει με επισκέψεις στο σχολείο ή μέσω ενός βιβλίου, καθημερινής ή εβδομαδιαίας επικοινωνίας στο οποίο γράφουν δάσκαλοι και γονείς.

γ. Ανακουφιστική φροντίδα: Οι γονείς και τα αδέρφια πρέπει να μπορούν να αφιερώνουν χρόνο στον εαυτό τους, κάτι που μπορεί να είναι δύσκολο, όταν υπάρχει ένα αυτιστικό παιδί στο σπίτι. Πολλοί γονείς, που έχουν φυσιολογικά παιδιά, μπορούν να ρυθμίσουν την προσωρινή φύλαξή τους από συγγενείς ή φίλους, για να πάνε στη δουλειά τους ή να ξεκουραστούν. Όμως δεν συμβαίνει το ίδιο και με τους γονείς των αυτιστικών παιδιών αφού είναι πολύ λίγοι εκείνοι που δέχονται να αναλάβουν έστω και προσωρινά την φροντίδα αυτών των παιδιών. Έτσι αναγκαστικά πολλές οικογένειες είναι πάντα μαζί με τα προβληματικά παιδιά τους. Την κυριότερη φροντίδα της ευθύνης βέβαια, την έχουν οι μητέρες, που ζούν πολύ περιορισμένη ζωή και που εκφράζουν την ανάγκη για καθημερινή βοήθεια στη φροντίδα του παιδιού και κάποια πρόνοια για τη διάρκεια των σχολικών διακοπών. Η ανακουφιστική φροντίδα θα έπρεπε να αποτελεί μέρος των υπηρεσιών, που βασίζονται στην κοινότητα και να διατίθεται όχι μόνο σε περιπτώσεις κρίσεων, αλλά και σε καθημερινές περιπτώσεις, όπως βραδυνές εξόδους και σύντομες διακοπές. Για την όσο το δυνατόν καλύτερη κάλυψη των αναγκών των γονέων μέσω των υπηρεσιών αυτών, είναι απαραίτητη η εμ-



πλοκή των ίδιων των γονέων στον προγραμματισμό τους.  
(σελ. 240-242).

#### ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΔΕΛΦΩΝ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

Σύμφωνα με την CALLIAS (1988) , οι ανησυχίες ότι η ύπαρξη ενός μειονεκτικού παιδιού θα έχει πάντα φθοροποιές επιπτώσεις πάνω στα αδέρφια του δεν έχει επιβεβαιωθεί από τις μέχρι τώρα έρευνες.

Μερικοί γονείς έχουν παρατηρήσει ότι η παρουσία ενός μειονεκτικού παιδιού στην οικογένεια βοηθάει τα άλλα παιδιά να ενδιαφέρονται πιο πολύ και είναι περισσότερο ευαισθητοποιημένα στις ανάγκες αναπήρων ατόμων. Τα προβλήματα των αυτιστικών παιδιών είναι τέτοια που μπορεί να διαταράξουν και να κυριαρχούν στη ζωή της οικογένειας και να επηρεάζουν τα αδέρφια (σελ. 242).

Ο Ηλίας Γ. Σκάγκος (1982) , υποστηρίζει ότι τα αδέρφια του αυτιστικού παιδιού ζουν οπωσδήποτε σε ένα ταραγμένο περιβάλλον , γιατί δυσκολεύονται και να μελετούν και να παίζουν και να καλούν τους φίλους τους. Αρκετά μάλιστα νομίζουν πως οι γονείς τους τα παραμελούν και δεν τα φροντίζουν όπως το άρρωστο αδελφάκι τους.

Όπως και οι γονείς, έτσι και τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών, χρειάζεται να κατανοήσουν ,τι δεν πάει καλά με το αυτιστικό αδελφάκι τους, ποιές είναι οι αιτίες του προβλήματος και πως μπορούν να το βοηθήσουν.

Σημαντικό, τέλος, είναι να καταλάβουν ότι έχουν δική τους ζωή να ζήσουν.(σελ. 7).

## Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Όλο και περισσότερο τελευταία , συζητιέται και τονίζεται από τους ειδικούς επιστήμονες η σπουδαιότητα της συμμετοχής των γονιών και η εκπαίδευσή τους, πάνω στα προγράμματα θεραπείας των παιδιών τους.

Είναι γνωστό όπως υποστηρίζει ο Σταμάτης (1987), ότι τα αυτιστικά παιδιά χρειάζονται βοήθεια από άτομα που είναι ικανά να καταλάβουν και να ανεχθούν τις ιδιορρυθμίες και τα προβλήματά τους. Οι ειδικοί προσφέρουν υπεύθυνη βοήθεια, έχοντας όμως το μειονέκτημα ότι ασχολούνται ορισμένο χρόνο κι ότι προσφέρουν βοήθεια έξω από το φυσικό περιβάλλον του παιδιού. Οι γονείς όμως, που ζούν καθημερινά το πρόβλημα νιώθουν καλύτερα από τον καθένα το παιδί τους και αν καθοδηγηθούν σωστά μπορούν να του προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια.

Δεν ισχυριζόμαστε βέβαια, ότι οι γονείς μπορούν να αντικαταστήσουν τους ειδικούς. Οι ειδικοί αυτοί που θα κάνουν την διάγνωση, θα δώσουν και θα εφαρμόσουν την κατάλληλη αγωγή. Αλλά και στους γονείς μένουν μεγάλα περιθώρια επίδρασης. Για να είναι σωστή η επίδραση αυτή θα πρέπει να υπάρχουν οι εξής προϋποθέσεις: η ενημέρωση των γονέων πάνω στο πρόβλημα, η συμβουλευτική των γονέων από ειδικούς, η εκπαίδευση γονέων σε σχέση με την αντιμετώπιση και η συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς που ασχολούνται με το παιδί τους (σελ. 51).

## Η ενημέρωση των γονέων

Σύμφωνα με την CALLIAS (1988), όταν γεννιέται ένα παιδί με πρόβλημα, οι γονείς θέλουν να το ξέρουν όσο το δυνατόν γρηγορότερα και να έχουν ακριβείς πληροφορίες για την πρόγνωση και τις αιτίες. Η ενημέρωση αυτή πρέπει να γίνεται με τρόπο που να φανερώνει κάποια ευαισθησία. Είναι καλύτερα, ο γιατρός να το ανακοινώσει και στους δύο γονείς, χωρίς να παρεβρίσκονται άλλοι μπροστά, και με την παρουσία του μωρού. Ακόμη, θέλουν να παίρνουν ειλικρινείς απαντήσεις στις απορίες τους και να αντιμετωπίζονται με ευαισθησία οι ενοχές που μπορεί να νιώσουν αν πιστέψουν ότι είναι οι ίδιοι υπεύθυνοι για την κατάσταση του μωρού.

Πολλά εξελικτικά προβλήματα δεν είναι φανερά, παρά μόνο όταν μεγαλώσουν κάπως τα παιδιά. Όταν οι γονείς καταλάβουν ότι το παιδί τους δεν ολοκληρώνει κάποιο εξελικτικό στάδιο στην ηλικία που πρέπει ή όταν η κοινωνική του συμπεριφορά είναι εμφανώς ασυνήθιστη ανησυχούν και αναζητούν τη συμβουλή των ειδικών. Χρειάζεται προσεκτική αξιολόγηση του παιδιού και είναι απαραίτητο να ανακοινωθεί η πρόγνωση στους γονείς. Πρέπει ακόμη, να απαντηθούν τα ερωτήματά τους και να κατευναστούν οι ανησυχίες τους για τις αιτίες του προβλήματος, αφού πολλοί γονείς μπορεί να πιστεύουν ότι αυτό οφείλεται σε λανθασμένους χειρισμούς τους στην ανατροφή του παιδιού (σελ. 226-227).

## Η συμβουλευτική των γονέων

Η συμβουλευτική των γονέων έχει στόχο να βοηθήσει τους

γονείς να αντιμετωπίσουν το παιδί τους.

Σύμφωνα με την CALLIAS(1988), ιστορικά η συμβουλευτική των γονέων προέρχεται από τους εξής δυο θεωρητικούς προσανατολισμούς:

α.Τη συμβουλευτική αντικατοπτρισμού ή μη κατευθυνόμε-  
νη συμβουλευτική, κατά την οποία οι γονείς ενθαρ-  
ρύνονται να εκφράσουν και να εξετάσουν τα δικά  
τους αισθήματα προς το παιδί και επίσης να συνειδη-  
τοποιήσουν και να αποδεχθούν τα συναισθήματα και  
τις ανάγκες του παιδιού ,με αποτέλεσμα να αντιμετ-  
πίσουν καλύτερα το ίδιο το παιδί.

β.Τη συμβουλευτική που διέπεται από τις αρχές της  
θεωρίας της συμπεριφοράς, η οποία δίνει έμφαση  
στην ενεργό βοήθεια προς τους γονείς, για να μά-  
θουν πως να διδάσκουν στο παιδί νέες δεξιότητες  
και πως να χειρίζονται την προβληματική συμπεριφο-  
ρά του.

Η άποψη που επικρατεί σήμερα είναι ότι η συμβουλευ-  
τική αρχίζει με τον εντοπισμό των ειδικών αναγκών των  
γονέων και του παιδιού τους, καθώς και με την άμεση αντιμε-  
τώπιση τους. Στα πρώτα στάδια της συμβουλευτικής οι γονείς  
μπορεί να χρειαστούν βοήθεια για να μπορέσουν να αντιμε-  
τώψουν τη θλίψη και τον πόνο, που τους προκαλεί το γε-  
γονός ότι δεν απέκτησαν το φυσιολογικό παιδί που περίμε-  
ναν. Ενώ συγχρόνως, μπορεί να χρειαστούν συμβουλές για  
το πως να προωθήσουν την καλύτερη δυνατή εξέλιξή του.

Η αποτελεσματική συμβουλευτική προϋποθέτει μια σειρά  
από δεξιότητες όπως: ικανότητα να επικοινωνεί κανείς και

να είναι καλός ακροατής , διεξοδική γνώση των νοητικών και άλλων μειονεξιών, καθώς και ανάλογες ικανότητες για την αντιμετώπιση των αυτιστικών παιδιών , ικανότητες να παραδέχεται κανείς ότι δεν μπορεί να απαντήσει σε ορισμένα ερωτήματα και να συμβουλευτεί ή να συνεργάζεται με άλλους ειδικούς, όταν χρειάζεται , ευσυναισθησία και σεβασμός για την άποψη των γονέων, δημιουργία σχέσης μεταξύ γονέων και ειδικού, στην οποία οι ρόλοι και οι ευθύνες του καθενός είναι σαφώς καθορισμένα, ευελιξία στην αντιμετώπιση των αναγκών, που έχει κάθε οικογένεια τη δεδομένη στιγμή, ικανότητα να παρεμβαίνει κανείς όσο το δυνατόν λιγότερο και τέλος συνεχής αξιολόγηση των στόχων και της παρέμβασης .(σελ. 228-229).

#### **Η εκπαίδευση των γονέων**

Ο στόχος της εκπαίδευσης των γονέων όπως αναφέρει η CALLIAS (1988) , είναι να μάθουν πως να αντιμετωπίζουν τα διάφορα προβλήματα και συγχρόνως πως να βοηθήσουν τα παιδιά τους να αναπτύξουν δεξιότητες. Η εκπαίδευση προς τους γονείς παρέχεται στην κλινική, στο σχολείο, στο σπίτι, ατομικά ή ομαδικά, στα πλαίσια κάποιου βραχυπρόθεσμου προγράμματος ή συνεχούς παροχής κλινικών υπηρεσιών.

Τα προβλήματα που παρουσιάζονται στην προσπάθεια να διδάξει κανείς στους γονείς ,όσο το δυνατόν καλύτερα διάφορες δεξιότητες, είναι αρκετά. Οι κύριες μέθοδοι διδασκαλίας , που χρησιμοποιούνται για την εκπαίδευση των γονέων είναι:

- α. Οι μέθοδοι άμεσης διδασκαλίας, που περιλαμβάνουν την παρουσίαση περιπτώσεων σε βιντεοταινίες και την εποπτευόμενη εφαρμογή.
- β. Οι συζητήσεις ή διαλέξεις, στις οποίες γίνεται αναφορά στις βασικές αρχές αντιμετώπισης, με αποτέλεσμα να βοηθούνται οι γονείς να γενικεύσουν τις δεξιότητες, ώστε να μπορούν να αντιμετωπίσουν διαφορετικά προβλήματα και να διδάξουν νέες δεξιότητες στα παιδιά τους.
- γ. Τα βιβλία και τα εγχειρίδια, τα οποία γράφτηκαν για την καθοδήγηση των γονέων, που έχουν κάποιο προβληματικό παιδί και είναι βασισμένα στις αρχές της θεωρίας της συμπεριφοράς. Προσεκτικά σχεδιασμένα εγχειρίδια, που ασχολούνται με συγκεκριμένα θέματα, μπορεί να είναι πάρα πολύ χρήσιμα και για να εισάγουν ορισμένες έννοιες και για να μπορούν οι γονείς, όταν χρειάζεται να ανατρέχουν σ' αυτά.

Γενικά, οι μέθοδοι άμεσης διδασκαλίας είναι πιο αποτελεσματικοί τρόποι διδασκαλίας προσωπικών δεξιοτήτων σε γονείς, που προέρχονται από διαφορετικά εκπαιδευτικά και κοινωνικά στρώματα, απ' όσο είναι οι διαλέξεις και τα βιβλία.

Η εκπαίδευση των γονέων έχει αναμφισβήτητα προσφέρει υπηρεσίες, που η αξία τους αναγνωρίζεται και υπάρχουν ενδείξεις, ότι οι γονείς μπορούν να βοηθήσουν αποτελεσματικά τα παιδιά τους. Βέβαια διάφορες κοινωνικές και προσωπικές πιέσεις μέσα στην οικογένεια, όπως οι συζυγικές διαφωνίες, η έγγαμη ή μη κατάσταση των γονέων, η κοινωνική απομόνωση,

η κατάθλιψη της μητέρας και άλλες πιέσεις μπορεί να επηρεάσουν την εκπαίδευση και την εφαρμογή δεξιοτήτων συμπεριφοράς.

Οι επιδράσεις της εκπαίδευσης των γονέων πάνω στη ζωή της οικογένειας, πρέπει να μελετούνται προσεκτικά. Μπορεί να είναι ωφέλιμες για την οικογένεια και για το αυτιστικό παιδί, αλλά δεν πρέπει να παραβλέπεται ο κίνδυνος υπερφόρτωσης των γονέων (σελ. 238-240).

### **Συνεργασία γονέων και ειδικών**

Σύμφωνα με τον Σταύρου (1982), σημαντικότερο αποτέλεσμα της έλλειψης εσωτερικής γλώσσας στο αυτιστικό παιδί είναι το γεγονός, ότι το πρότυπο ικανοτήτων και ανάλογης συμπεριφοράς, που διδάσκεται στο σχολείο, δεν μεταβιβάζεται στους άλλους φορείς κοινωνικοποίησης του αυτιστικού παιδιού και ιδιαίτερα στους γονείς. Οι βελτιώσεις λειτουργίας της προσωπικότητάς του, που είναι τα άμεσα αποτελέσματα του χειρισμού της συμπεριφοράς, χάνονται εύκολα, αν αυτό το πρόγραμμα διακοπεί. Είναι σημαντικό επομένως, να μάθουν οι γονείς και οι δάσκαλοι, πως να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα συμπεριφοράς και πως να διδάξουν καινούργιες ικανότητες, έτσι ώστε οι βελτιώσεις να μπορούν να συμβούν στο σπίτι και στο σχολείο.

Είναι πολύ σημαντικό να εφαρμόζεται το ίδιο πρόγραμμα χειρισμού στο σχολείο, στο σπίτι και σε οποιοδήποτε κέντρο διαμονής, όπου ένα παιδί μπορεί να μπει για βραχυπρόθεσμη ή μακροπρόθεσμη φροντίδα. (σελ. 191).

Σ' αυτό φαίνεται να συμφωνεί και ο Σταμάτης (1987), ο οποίος τονίζει ότι είναι απαραίτητη η εμπλοκή των γονέων στη θεραπεία του παιδιού τους. Σύμφωνα μ' αυτόν, οι γονείς θα πρέπει να συνεργάζονται με όλους τους ειδικούς, που ασχολούνται με το παιδί τους, για να μάθουν να το αντιμετωπίζουν και να βάζουν μικρούς στόχους, ανάλογα με τις ικανότητες του. Συνεργαζόμενοι με τους ειδικούς, μπορούν να συνεχίσουν την αγωγή στο σπίτι.

Δυστυχώς, πολλές φορές δημιουργείται ένα είδος ανταγωνισμού μεταξύ των γονέων και των ειδικών, με αρνητικές και κατασταλτικές συνέπειες για το παιδί. Η αντιπαλότητα αυτή αρχίζει συνήθως με την διάγνωση. Αρκετοί γονείς, αμφιβάλλουν για τη διάγνωση και όσο περνάει ο καιρός και η βελτίωση δεν είναι θεαματική, όπως περιμένουν, τα πράγματα χειροτερεύουν. Οι γονείς αντικαθιστούν συνέχεια τις ειδικές μονάδες θεωρώντας τις υπεύθυνες για τη στασιμότητα της κατάστασης του παιδιού, και προσπαθούν να βρουν μια "μαζική" λύση για μια γρήγορη και θεαματική βελτίωση.

Για να είναι λοιπόν, συντονισμένη και σωστή η επίδραση προς το παιδί, πρέπει να υπάρχει αλληλοκατανόηση, εμπιστοσύνη και πλήρης συνεργασία μεταξύ γονέων και ειδικών. Το αντίθετο είναι άσκοπη και επιβλαβής σπατάλη δυνάμεων. Πρέπει τόσο οι γονείς, όσο και οι ειδικοί να συνειδητοποιήσουν ότι έχουν κοινό σκοπό: να βοηθήσουν το παιδί με τις ειδικές ανάγκες. Οι διαφορές απόψεων, που είναι αναπόφευκτες γεφυρώνονται όταν υπάρχει καλή διάθεση και αμοιβαία εμπιστοσύνη. (σελ. 52-54).



## ΚΑΝΟΝΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Ο τρόπος αντιμετώπισης των παιδιών από τους γονείς, είναι δύσκολο θέμα, γιατί κανείς δεν μπορεί να ισχυριστεί ότι υπάρχουν κανόνες συμπεριφοράς των γονέων, που θα έχουν εφαρμογή σε όλα τα αυτιστικά παιδιά, εφόσον γνωρίζουμε ότι το κάθε παιδί είναι μια ξεχωριστή προσωπικότητα. Ωστόσο υπάρχουν μερικοί κανόνες συμπεριφοράς που πρέπει να ακολουθούν οι γονείς, διαμορφωμένους κατάλληλα στην κάθε οικογένεια και στο κάθε παιδί. Μερικοί από τους κανόνες συμπεριφοράς, όπως τους αναφέρει ο Σταμάτης (1987), είναι οι ακόλουθοι:

### α) Συμφωνία γονέων

Βασικό στοιχείο για σωστή βοήθεια στο αυτιστικό παιδί είναι η συμφωνία και των δύο γονέων, οι οποίοι θα πρέπει να αποδεχθούν το πρόβλημα και να συμφωνήσουν στον τρόπο αντιμετώπισής του. Να ενδιαφερθούν για την έγκαιρη διάγνωση, καθώς και για το κέντρο που θα αναλάβει την αγωγή του παιδιού. Πρέπει τέλος, να συμφωνήσουν στη συμπεριφορά τους απέναντι στο παιδί, γιατί διαφορετική συμπεριφορά των γονέων θα επιφέρει σύγχυση και αποδιοργάνωση στο αυτιστικό παιδί.

### β) Αισιοδοξία, επιμονή και υπομονή

Αρκετοί γονείς, απελπισμένοι από τη μη θεαματική βελτίωση του παιδιού τους, εγκαταλείπουν γρήγορα τις προσπάθειες τους για βοήθεια προς το παιδί. Αυτό όμως είναι λάθος.

Πρέπει οι γονείς να έχουν υπόψη τους, ότι τα αποτελέσματα των προσπαθειών για βελτίωση των αυτιστικών παιδιών φαίνονται τόσο αργά, που δύσκολα μπορεί να τα καταλάβει κανείς. Είναι βέβαια όμως, ότι το αυτιστικό παιδί μετά από συνεχείς και σωστές επιδράσεις μπορεί να βελτιωθεί. Γι' αυτό οι προσπάθειες πρέπει να γίνονται με επιμονή και να μη σταματούν ακόμα και όταν το παιδί παλινδρομεί, γιατί με την παλινδρομηση δε χάνονται οι μέχρι τότε κατακτήσεις, αλλά απλά αναστέλονται.

Είναι σημαντικό, ακόμη, να τονισθεί ότι οι γονείς πρέπει να είναι αισιόδοξοι, γιατί όπως λένε γονείς και παιδιά λειτουργούν σαν συγκοινωνούντα δοχεία. Όταν ο γονιός πιστέψει ότι το παιδί μπορεί να πετύχει σε έναν τομέα, την πίστη του αυτή την διοχετεύει και στο παιδί.

Υπομονή, τέλος, πρέπει να διακρίνει τους γονείς των αυτιστικών παιδιών σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς των "φυσιολογικών". Ο κάθε γονέας, πρέπει να έχει υπόψη του ότι κάθε γνώση, που μπορεί να είναι απλή για τα φυσιολογικά παιδιά, για τα αυτιστικά πρέπει να αναλύεται σε πολλά μέρη, που πρέπει να κατανοηθούν όλα, ξεκινώντας από τα πιο απλά.

#### **γ) Σταθερή συμπεριφορά ,χωρίς υπερπροστασία**

Η σταθερότητα της συμπεριφοράς έχει την εξής έννοια: φερδμαστε στο παιδί με τον ίδιο τρόπο, στις ίδιες καταστάσεις. Σ' όλα τα παιδιά είναι απαραίτητη η σταθερή συμπεριφορά των γονέων, γιατί τα βοηθάει να κατανοήσουν τους κοινωνικούς κανόνες συμπεριφοράς και να διαμορφώσουν σταθερό χαρακτήρα.

Ιδιαίτερα στα αυτιστικά παιδιά η σταθερότητα της συμπεριφοράς, είναι αναγκαία.

Η χωρίς σταθερότητα αντιμετώπιση των καταστάσεων τα εμποδίζει να κοινωνικοποιηθούν, τα κάνει αναποφάσιστα, τους χειροτερεύει την απραξία και γενικά τα αποδιοργανώνει.

Ένα άλλο χαρακτηριστικό των γονέων, που έχουν αυτιστικά παιδιά, είναι το ότι γίνονται υπερπροστατευτικοί, με αποτέλεσμα να τα συνηθίζουν στην αδράνεια και τα προετοιμάζουν για παντοτινά μωρό. Οι γονείς όμως, πρέπει να αφήνουν το παιδί να κάνει μόνο του αυτό που μπορεί, ακόμη κι αν δεν το κάνει σωστά.

#### δ) Αμοιβές και ποινές

Για την δραστηριοποίηση των αυτιστικών παιδιών και για τη βελτίωση της συμπεριφοράς τους, χρειάζονται έντονα ερεθίσματα, τα οποία τα φέρνουν σε επικοινωνία με την πραγματικότητα. Τέτοια ερεθίσματα μπορεί να είναι οι αμοιβές και οι ποινές. Μια μορφή αμοιβής, που πρέπει να εφαρμόζεται στα αυτιστικά παιδιά, είναι η ενθάρρυνση, η οποία τα τονώνει και τα δραστηριοποιεί.

Για τα αυτιστικά παιδιά ιδιαίτερη σημασία έχουν οι αμοιβές, οι οποίες σχετίζονται με ορισμένες του ιδιορρυθμίες. Τέτοιου είδους αμοιβές είναι το χάδι, ο ψίθυρος, οι λιχουδιές, η μουσική.

Σε περίπτωση που τα αυτιστικά παιδιά δεν δραστηριοποιούνται, μπορεί να χρησιμοποιηθεί το είδος της ποινής, που ονομάζουμε "φυσικό εξαναγκασμό", κατά τον οποίο εξαναγκάζονται σε δραστηριοποίηση για να ικανοποιήσουν άμεσες ανάγκες

ή για να αποφύγουν δυσάρεστες συνέπειες χωρίς να φαίνεται η επέμβαση των γονέων.

Ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται στην χρήση των ποινών, οι οποίες πρέπει να εφαρμόζονται σπάνια και ποτέ όταν η όχι σωστή συμπεριφορά, οφείλεται σε ανικανότητα.

Τέλος, ποτέ δεν πρέπει να γίνεται χρήση σωματικών ποινών.

### ε)Ελεύθερος χρόνος - Ψυχαγωγία

Το να οργανώνει κανείς τον ελεύθερο χρόνο του αυτιστικού παιδιού είναι πολύ δύσκολη υπόθεση. Αν αφεθεί μόνο του θα περιφέρεται άσκοπα, γιατί δεν μπορεί από μόνο του να ασχοληθεί με κάποια συγκεκριμένη δραστηριότητα.

Οι γονείς θα πρέπει να εκμεταλλευτούν το χρόνο αυτό μαθαίνοντας το να παίζει, να μιλάει και να αυτοεξυπηρετείται. Θα πρέπει όμως να έχουν υπόψη τους, ότι υπάρχουν στιγμές, που το παιδί πρέπει να αφεθεί ελεύθερο, για να απολαύσει την απομόνωσή του.

Όσον αφορά την ψυχαγωγία στα αυτιστικά παιδιά, πρέπει να συνδυαστεί με την προσπάθεια για επικοινωνία. Στα αυτιστικά παιδιά αρέσει να παρακολουθούν ψυχαγωγικά προγράμματα, μουσικά θέματα, τσίρκο και γενικά ταινίες, που δίνουν ευχαρίστηση με την δράση και όχι με τον λόγο. Σε μερικά μάλιστα, αρέσει να ασχολούνται με το κολύμπι, την ιππασία και τη μουσική.

Είναι βασικό οι γονείς, να έχουν υπόψη τους τις ικανότητες και τις προτιμήσεις των παιδιών, ώστε να μπορούν να τις εκμεταλλευτούν.

### στ)Συναναστροφές

Είναι σημαντικό οι γονείς να δίνουν ευκαιρίες στα αυτιστικά παιδιά να συναναστρέφονται με τα φυσιολογικά παιδιά, για να έχουν πρότυπα συμπεριφοράς. Το αυτιστικό παιδί παρατηρεί έστω και χωρίς να παίρνει μέρος, και κάποια στιγμή εξωτερικεύει, ότι έμαθε παρατηρώντας. Χρειάζεται όμως προσοχή εκ μέρους των γονέων γιατί κάποιες ενέργειες των άλλων παιδιών ,μπορεί να εκνευρίσουν το αυτιστικό.

Πολλές φορές το αυτιστικό παιδί, ξεχωρίζει ένα παιδί, με το οποίο επικοινωνεί πιά σωστά και θέλει να κάνει συντροφιά. Αν οι γονείς διαπιστώσουν, ότι το παιδί τους έχει δημιουργήσει μια τέτοια σχέση, καλό είναι να φροντίσουν να έχει όσο το δυνατόν περισσότερη επαφή με το παιδί αυτό, το οποίο μπορεί να γίνει ένας καλός του "εκπαιδευτής".

### ζ)Το αυτιστικό παιδί ανάμεσα στα αδέρφια του

Οι γονείς δεν πρέπει να ρίξουν όλο το βάρος στην βοήθεια του φυσιολογικού παιδιού, που έχει καλές επιδόσεις στο σχολείο και να παραμελήσουν αυτό που έχει ανάγκη από μεγαλύτερη υποστήριξη. Ούτε όμως να δεθούν στενά με το αυτιστικό παιδί και να νιώσει το άλλο, ότι παραμελείται. Κάτι τέτοιο, θα έχει σαν αποτέλεσμα να νιώσει μίσος ή και ζήλια για τον αδελφό του.

Απαραίτητο είναι ακόμη να βοηθήσουν τα φυσιολογικά παιδιά να αποδεχθούν τον αδελφό τους όπως είναι και να μην αισθάνονται άσχημα για το πρόβλημά του, χωρίς όμως να τους υποδεικνύουν ,ότι σκοπός της ζωής τους είναι να προστατεύουν τον αδύνατο αδελφό, όταν οι ίδιοι λείψουν από την ζωή.

Ένα λάθος των γονέων ,είναι ότι προβάλλουν όλες τις επιθυμίες τους για το αυτιστικό παιδί στα άλλα και προσπαθώντας να πετύχουν αναπλήρωση, τα φορτώνουν με υπερβολικές απαιτήσεις , με αποτέλεσμα να τους δημιουργούν άγχος και να νιώθουν καταπιεσμένα.(σελ. 54-66).

Σύμφωνα με τον Ηλία Γ.Σκάγκο (1982) , είναι καλύτερα οι γονείς να ασχολούνται με το αυτιστικό παιδί, όταν τα αδέρφια του λείπουν ή κοιμούνται, ή όταν ο ένας ασχολείται με το αυτιστικό , ο άλλος να ασχολείται με τα άλλα.Όταν είναι μόνος του ένας, θα ασχολείται περισσότερο με τα φυσιολογικά παιδιά, ενώ παράλληλα δεν θα απομονώνει το αυτιστικό, έτσι ώστε να συνηθίσουν όλοι να το βλέπουν σαν κομμάτι της οικογενείας τους, να μάθουν να ζουν μαζί του και να του συμπεριφέρονται σωστά.

Πολύ σημαντικό επίσης, είναι το να έχουν τα φυσιολογικά παιδιά ένα δικό τους χώρο, όταν εργάζονται ή παίζουν ή για όταν επιθυμούν να απομονωθούν.

Το αυτιστικό παιδί συνδέεται με τα αδέρφια του και το παιχνίδι μαζί τους είναι ευεργετικό για το ίδιο,αλλά θα πρέπει οι γονείς να προσέξουν να μην διαρκεί πολύ.

Τέλος, θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή, ώστε το φυσιολογικό παιδί να μη ζει συνέχεια με το αυτιστικό.  
(σελ. 7).

#### **ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΙΔΙΟΜΟΡΦΙΩΝ ΤΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ**

Σύμφωνα με τον Ηλία Γ.Σκάγκο(1982) ,ένα αυτιστικό παιδί δεν είναι εύκολο να θεραπευτεί μόνο με κανόνες συμπερι-

φοράς. Είναι ανάγκη ,για να βοηθήσουμε το αυτιστικό παιδί, να βρούμε τρόπο να συνομιλούμε μ'αυτό.

Αν επέμβουμε στην ανώμαλη συμπεριφορά του βίαια για να τη διορθώσουμε θα έχουμε πιά αρνητική συμπεριφορά του παιδιού και μεγαλύτερη απομόνωση. Αν πάλι, αδιαφορήσουμε και το αφήσουμε να ζει στον κόσμο του, τότε δεν θα κοινωνικοποιηθεί ποτέ.

Το αυτιστικό παιδί χρειάζεται να του αφιερώνει κανείς πολύ περισσότερο χρόνο, απ'όσο το φυσιολογικό ,γιατί η συνεχής επαφή με τον κόσμο το αγχώνει και δείχνει πως δεν έχει ανάγκη από στοργή ή επαφή με κανέναν.

Ένα τέτοιο παιδί, μπορεί να θέλει να λικνιστεί ή να στριφογυρίσει ένα πιάτο και αν ο γονιός του το επιτρέψει, θα έχει ήδη μια επαφή μαζί του. Καλό είναι να παίζει και ο γονιός μαζί του κάνοντας την ίδια κίνηση, έστω και αν αυτό δείχνει να αδιαφορεί.

Στη συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού υπάρχουν πολλές διακυμάνσεις, γι'αυτό χρειάζεται μεγάλη προσοχή στο πλαίσιο του. Είναι σημαντικό να το βοηθούν να ξεπερνά τις πρακτικές καθημερινές δυσκολίες του μη ενδίδοντας στις παράλογες απαιτήσεις του.

Επειδή είναι δύσκολο ή αδύαντο να παίρνει το αυτιστικό παιδί αποφάσεις, πρέπει ο γονιός να προσέξει να μην του κάνει άμεσες ερωτήσεις όπως, "θέλεις να ντυθείς;", "θέλεις να βγεις περίπατο;" , αλλά να του μιλά εμπιστευτικά και προτρεπτικά, π.χ. "ας ντυθούμε", " ας βγούμε περίπατο ".

Καλό είναι η αγωγή να μην περιλαμβάνει όλους τους τομείς συμπεριφοράς μαζί, αλλά να δίνει προτεραιότητα, σε ότι

θεωρείται πιά αναγκαίο. Πρωτεύει π.χ. να μάθει να κοιμάται κανονικά, να μην παρεμβαίνει στο παιχνίδι των άλλων, να προστατεύει τον εαυτό του από τραυματισμούς, να μην αρνείται να φάει κ.τ.λ.

Οι γονείς που χειρίζονται τέτοια προβλήματα, πρέπει να είναι οπλισμένοι με επιμονή και υπομονή. Ακόμη, χρειάζονται ευαισθησία και αντίληψη για να ανακαλύψουν τι ακριβώς το παιδί τους μπορεί ή δεν μπορεί να κάνει.

Αν μια μητέρα καταλάβει ότι θα καταφέρει πιά γρήγορα από ο,τιδήποτε άλλο να το μάθει να ντύνεται, θα περιοριστεί σ'αυτό, αφήνοντας τα άλλα για αργότερα. Αν παρατηρήσει πρόοδο, θα πρέπει να συνεχίσει να ασχολείται αποκλειστικά μ' αυτό, ενθαρρύνοντας το παιδί, ενώ στην αντίθετη περίπτωση, είναι καλύτερα να το αναβάλλει για αργότερα, στρέφοντας την προσοχή σε κάτι άλλο.

Από την παράξενη συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού κάποιες εκδηλώσεις μπορούμε να τις επιτρέψουμε, όπως αυτές που δεν ενοχλούν (λίκνισμα, στροβίλισμα κ.λ.π.), αρκεί να τις διακόπτουμε κάπου-κάπου διακριτικά και άλλες, που είναι αντικανονικές (φωνές, χτυπήματα κ.λ.π.) να τις περιορίσουμε, προσπαθώντας σιγά-σιγά να τις αλλάξουμε.

Όσον αφορά τον περίπατο, αρχικά θα πρέπει να έχουν μικρή διάρκεια και αν η συμπεριφορά του παιδιού είναι αντικανονική και δεν είναι δυνατόν να μεταβληθεί, ο περίπατος να διακόπτεται.

Την ώρα, που το παιδί εκδηλώνει κάποια επιθετικότητα με χτυπήματα ή καταστροφή αντικειμένων, ο γονέας θα πρέπει να το αγκαλιάσει και να το κρατήσει σταθερά, ώσπου να ηου-



χάσει.

Το κόψιμο των μαλλιών, το ντύσιμο, η αλλαγή των ρούχων, είναι μικρά σχετικά προβλήματα, που λύνονται πιδ εύκολα, όταν η συμπεριφορά των γονέων είναι ελαστική. Για παράδειγμα, μπορούν να αναβληθούν οι έξοδοι στην αρχή κάθε εποχής, που απαιτείται αλλαγή ρούχων.

Το φαγητό, απασχολεί τους περισσότερους γονείς των αυτιστικών παιδιών. Αρνούνται να μασήσουν, θέλουν την τροφή "αλεσμένη", δεν τους αρέσει η ποικιλία των φαγητών ή αρνούνται να δοκιμάσουν ένα άλλο διαφορετικό μαγειρεμένο φαγητό. Συχνά, λερώνουν το τραπέζι και ενοχλούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Στην περίπτωση αυτή, χρειάζεται σταδιακή αγωγή. Αν αυτό που προέχει είναι να κάθεται φρόνιμα στο τραπέζι, η μητέρα θα φάει μόνη μαζί του πολλές φορές, έπειτα θα του παρουσιάζει πολλές φορές το νέο φαγητό, μόνο και μόνο για να το βλέπει χωρίς να του επιβάλλει να το δοκιμάσει.

Πολλά παιδιά, δημιουργούν πρόβλημα, όταν έρχεται η ώρα του ύπνου. Αρνούνται να πάνε στο κρεβάτι, χτυπούν το κεφάλι τους, σηκώνονται, πηδούν κ.λ.π. Σ' αυτή την περίπτωση καλό είναι να τηρείται ένα πρόγραμμα. Να γίνεται σχολαστικά η προετοιμασία την ίδια πάντα ώρα: μπάνιο, ντύσιμο, πλύσιμο δοντιών, προσευχή, όλα αυτά με την ίδια σειρά πάντα και έπειτα να οδηγείται στο κρεβάτι. Αν βέβαια, είναι αδύνατον να κοιμηθεί, ο γονιός θα πρέπει να φροντίζει να το κρατάει ξύπνιο όλη την ημέρα ή να το κουράζει με ένα περίπατο ή παιχνίδι, πριν την ώρα του ύπνου.

Ένα άλλο καθημερινό πρόβλημα είναι η τουαλέτα. Αν

η μητέρα καταλάβει πως το αυτιστικό παιδί δεν είναι σε θέση να πάει μόνο του στην τουαλέτα, καλό είναι να διαθέτει γι'αυτό το σκοπό πολλές ώρες. Πολλά παιδιά αντιστέκονται γιατί φοβούνται την αλλαγή και άλλα δεν καταλαβαίνουν τι πρέπει να κάνουν στην λεκάνη. Και σ'αυτή την περίπτωση, θα πρέπει να ακολουθείται ένα πρόγραμμα.

Το αυτιστικό παιδί θα οδηγείται στην τουαλέτα σε τακτικές ώρες, από τον πατέρα ή την μητέρα, οι οποίοι θα το βοηθήσουν με υπομονή να καταλάβει τι γίνεται εκεί. Αν αρνείται να καθήσει στην λεκάνη γιατί φοβάται, καλό είναι να του αγοράσουν ένα "κανατάκι".

Στην περίπτωση που το αυτιστικό παιδί αρρωστήσει και χρειάζεται να μεταφερθεί στο νοσοκομείο, οι γιατροί και το προσωπικό πρέπει να είναι ενήμεροι για την κατάστασή του. Καλό είναι να παραμείνει η μητέρα του ή κάποιο άλλο πρόσωπο που το παιδί αγαπάει μαζί του, για να μπορέσει να προσαρμοστεί στην αλλαγή του περιβάλλοντος, αν και είναι γενικά προτιμότερο η θεραπεία να γίνεται στο σπίτι εφόσον αυτό είναι δυνατόν. (σελ. 3-6).

---

## Κ Ε Φ Α Λ Α Ι Ο    Ι Ι Ι

### Μ Ε Θ Ο Δ Ο Λ Ο Γ Ι Α

#### Είδος έρευνας

Η συγκεκριμένη έρευνα προσπαθεί να εντοπίσει την επίδραση της ζωής του ζευγαριού , από την ύπαρξη ενός αντιιστικού παιδιού στην οικογένεια.

Η έρευνα, που πραγματοποιήθηκε γι' αυτή τη μελέτη, είναι διερευνητική, γιατί το θέμα δεν έχει μελετηθεί στον Ελλαδικό χώρο, απ'ότι τουλάχιστον διαπιστώθηκε. Ακόμη, γιατί γίνεται μια γενική προσέγγιση του θέματος χωρίς να προχωρεί σε πιά εκτεταμένη μελέτη, γεγονός που μπορεί να αποτελέσει ερέθισμα για εκτενέστερη μελέτη από σπουδαστές, αλλά και από επαγγελματίες κοινωνικούς λειτουργούς, καθώς και άλλους ειδικούς.

Θα πρέπει να αναφερθεί ακόμη, ότι τα αποτελέσματα της έρευνας ισχύουν μόνο για τα συγκεκριμένα απαντηθέντα ερωτηματολόγια κι αυτό λόγω των δυσκολιών στην ανεύρεση του δείγματος, όπως θα αναφερθεί και στο υποκεφάλαιο της δειγματοληψίας.

#### Σκοπός της έρευνας

Ο σκοπός της έρευνας είναι να διαπιστωθεί αν υπήρξαν κάποιες αλλαγές στη ζωή του ζευγαριού , μετά τον ερχομό του αντιιστικού παιδιού στην οικογένεια.

Ειδικώτερα , η έρευνα αποσκοπεί στο να διαπιστώσει, τις αλλαγές, που πιθανόν να έχουν συμβεί στους εξής

τομείς της ζωής του ζευγαριού:

- α. διαπροσωπικό
- β. κοινωνικό
- γ. επαγγελματικό

### Ερωτήματα - Υποθέσεις

Μετά τη μελέτη της υπάρχουσας βιβλιογραφίας και τις συνεντεύξεις με ειδικούς, που έχουν ασχοληθεί με το θέμα του αυτισμού, διαπιστώθηκε ότι ο ερχομός ενός αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια επηρεάζει όλα τα μέλη της, γεγονός που σημαίνει ότι δεν πάσχει μόνο το παιδί, αλλά και η οικογένεια σαν σύνολο.

Πολλοί ειδικοί συμφωνούν ότι η ύπαρξη ενός αυτιστικού παιδιού επιδρά αρνητικά, ειδικότερα στη ζωή του ζευγαριού. Η έρευνα ξεκινώντας από την υπόθεση ότι υπάρχει επίδραση προσπαθεί να διαπιστώσει και ποιά είναι αυτά συγκεκριμένα.

Με βάση την υπόθεση αυτή, δημιουργούνται τα εξής ερωτήματα:

- Πως επηρεάζονται οι σχέσεις του ζευγαριού σε διαπροσωπικό επίπεδο. Με τις ερωτήσεις που περιλαμβάνονται σ' αυτό το κομμάτι της έρευνας γίνεται προσπάθεια να διαπιστωθεί αν υπήρξαν αλλαγές στην επικοινωνία μεταξύ των συζύγων.
- Πως επηρεάζονται οι κοινωνικές σχέσεις του ζευγαριού. Με το ερώτημα αυτό επιδιώκεται να διαπιστωθεί κατά πόσο έχουν αλλάξει οι σχέσεις του ζευγαριού με το

κοινωνικό τους περιβάλλον. Είναι φυσικό ότι ένα αυτιστικό παιδί χρειάζεται πρόσθετη φροντίδα από τους γονείς τους, με συνέπεια να μην τους αφήνει αρκετό ελεύθερο χρόνο, ώστε να έχουν ευρεία κοινωνική ζωή.

-Πως επηρεάζεται η επαγγελματική ζωή του ζευγαριού.

Ο χρόνος, που απαιτείται για τη φροντίδα του αυτιστικού παιδιού μπορεί να αναγκάσει τους γονείς να αφιερώνουν λιγότερο χρόνο στην εργασία τους. Ιδιαίτερα η μητέρα, σε πολλές περιπτώσεις, μπορεί ακόμη και να πάψει να εργάζεται.

#### Δειγματοληψία

Το δείγμα που επιλέχθηκε, αρχικά για τη διεξαγωγή της έρευνας, περιελάμβανε τις μητέρες, οι οποίες ήταν μέλη των συλλόγων που εδρεύουν στην Αθήνα (βλ. Παράρτ. Δ). Οι σύλλογοι αυτοί ήταν: ο Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών (ΠΑ.ΣΥ.Π.Α.Π.) και ο Σύλλογος Γονέων-Κηδεμόνων και Φίλων των Αυτιστικών Παιδιών (S.O.S.).

Η χρήση του επιλεγέντος δείγματος συνάντησε μεγάλες δυσκολίες, εξαιτίας της αρνητικής στάσης των υπεύθυνων των συλλόγων να συνεργαστούν για τη διεξαγωγή της έρευνας. (βλ. παράρτ. Γ.). Η στάση αυτή έκανε αδύνατη τη χρησιμοποίηση του δείγματος αυτού, με αποτέλεσμα να γίνει επιλογή νέου δείγματος, που περιελάμβανε τις μητέρες, των οποίων τα παιδιά συμμετείχαν στο πρόγραμμα της θεραπευτικής Μονάδας για Αυτιστικά Παιδιά του Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής στην Αγία Παρασκευή. Όμως και εδώ υπήρξαν οι ίδιες δυσκολίες,

οι οποίες για άλλη μια φορά οδήγησαν σε επιλογή νέου δείγματος.

Το νέο δείγμα το αποτελούσαν μητέρες, που τα παιδιά τους συμμετέχουν στο πρόγραμμα ασκήσιμων του Θεραπευτικού Παιδαγωγικού Κέντρου η "Μέριμνα" .

Επειδή όμως ο αριθμός του πληθυσμού δεν ήταν ικανοποιητικός, έγινε προσπάθεια να βρεθούν και άλλα άτομα για το δείγμα μέσω επιστημόνων και προσωπικών γνωριμιών στην Αθήνα και στο Αγρίνιο, η οποία είχε σχετική επιτυχία.

Συγκεκριμένα, το σύνολο των ατόμων του δείγματος που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο ήταν 12.

### **Ερωτηματολόγιο**

Το ερωτηματολόγιο απαρτίζεται από τριάντα ερωτήσεις. Το είδος των ερωτήσεων, που περιλαμβάνονται σ' αυτό είναι κυρίως κλειστές και προκατασκευασμένες. Αυτό το είδος των ερωτήσεων, διευκολύνει στην κωδικοποίηση των απαντήσεων, αλλά και απαιτεί λιγότερο χρόνο από τους ερωτώμενους για να απαντήσουν, κάτι που μεγαλώνει τις πιθανότητες συμμετοχής τους στην έρευνα.

Επειδή, όμως, χρειάστηκε να συλλεγούν κάποιες πληροφορίες για τις οποίες δεν εξυπηρετούσε το παραπάνω είδος των ερωτήσεων, κρίθηκε απαραίτητη και η χρησιμοποίηση μερικών ανοιχτών ερωτήσεων.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από τρία κύρια μέρη. Το πρώτο μέρος αναφέρεται στα συναισθήματα του ζευγαριού,

στον τρόπο αντιμετώπισης των προβλημάτων τους, και γενικότερα στον τρόπο επικοινωνίας τους. Το δεύτερο μέρος αναφέρεται στις επιπτώσεις στον κοινωνικό τομέα της ζωής του ζευγαριού και συγκεκριμένα στο πως τους αντιμετωπίζει ο κοινωνικός περίγυρος και γενικότερα πως έχει διαμορφωθεί η κοινωνική τους ζωή.

Τέλος, το τρίτο μέρος, αναφέρεται στις επιπτώσεις στην επαγγελματική ζωή του ζευγαριού μετά τη γέννηση του αυτιστικού παιδιού και ειδικότερα αν έχουν επηρεαστεί αρνητικά ως προς την εργασία τους και αν έχει υπάρξει κάποια αλλαγή στις σχέσεις με τους συναδέλφους.

Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου έγινε μόνο από τις μητέρες χωρίς προσωπική συνέντευξη.

Αυτό εξυπηρετούσε στο να αισθάνονται πιο άνετα οι ερωτώμενοι ώστε να δίνουν πιο αληθινές απαντήσεις.

Το ποσοστό συμμετοχής στην έρευνα ήταν το 75% .

Αναλυτικότερα δόθηκαν δεκαέξι (16) ερωτηματολόγια, από τα οποία συμπληρώθηκαν τα δώδεκα (12).

## Πλαίσιο

Οι περιοχές στις οποίες έχει διεξαχθεί η έρευνα είναι η Αθήνα, η Πάτρα και το Αγρίνιο.

Οι μήνες, οι οποίοι επιλέχθηκαν για την διεξαγωγή της έρευνας, ήταν ο Φεβρουάριος και ο Μάρτιος, επειδή σ' αυτό το διάστημα δεν μεσολαβούσαν γιορτές, οι οποίες θα εμπόδιζαν τη συνεργασία με τις διάφορες υπηρεσίες.

Όμως, λόγω των δυσκολιών που αναφέρθηκαν και στη

δειγματοληψία, ο χρόνος που είχε επιλεγεί χρειάστηκε να παραταθεί περιλαμβάνοντας και τον μήνα Απρίλιο.

#### Τρόπος ανάλυσης πληροφοριών

Ο τρόπος που επιλέχθηκε για την ανάλυση των πληροφοριών από τα ερωτηματολόγια, ήταν μέσω ηλεκτρονικού υπολογιστή, ο οποίος παρουσιάζει τα αποτελέσματα σε αριθμητικές και εκατοστιαίες μονάδες.

---



## Κ Ε Φ Α Λ Α Ι Ο    Ι V

### Α Π Ο Τ Ε Λ Ε Σ Μ Α Τ Α

Ο σκοπός της έρευνας ήταν να διαπιστωθεί αν υπήρξαν κάποιες αλλαγές στο διαπροσωπικό, κοινωνικό και επαγγελματικό τομέα της ζωής του ζευγαριού, μετά τον ερχομό ενός αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια.

Στη συνέχεια αναφέρονται τα αποτελέσματα που προκύπτουν, από τις απαντήσεις των ερωτηματολογίων. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται ως εξής:

1. Τα δημογραφικά στοιχεία,
2. Επιπτώσεις στο διαπροσωπικό τομέα της ζωής του ζευγαριού.
3. Επιπτώσεις στον κοινωνικό τομέα της ζωής του ζευγαριού,
4. Επιπτώσεις στην επαγγελματική ζωή του ζευγαριού.

1. **Δημογραφικά στοιχεία** (Ηλικία μητέρας, φύλλο παιδιού και ηλικία παιδιού).

Από το σύνολο του δείγματος, που απάντησε τα ερωτηματολόγια, όπως φαίνεται στον πίνακα 1 του παραρτήματος Α, επτά (58,3 %) είχαν ηλικία από 20-30 ετών, τρεις (25%) από 30-40 ετών, μια (8,3 %) από 40-50 ετών και άλλη μια (8,3%) ανήκε στη κατηγορία των πάνω από 50 ετών.

Σχετικό με το φύλλο των παιδιών του δείγματος που συμμετείχε στην έρευνα, βρέθηκε ότι εννιά (75%) ήταν αγόρια, όπως φαίνεται στον πίνακα 2 του παραρτήματος Α.

Τέλος, στο ίδιο παράρτημα ο πίνακας 3 δείχνει την

ηλικία των παιδιών αυτών, που κυμαίνεται από 5 έως 13 ετών.

## 2. Επιπτώσεις στο διαπροσωπικό τομέα της ζωής του ζευγαριού

Από το ποσοστό του δείγματος, που απάντησε στο ερωτηματολόγιο, όπως φαίνεται στον πίνακα 1, δέκα (83,3%) απάντησαν ότι όσον αφορά την περίοδο πριν τη γέννηση του παιδιού, συζητούσαν με το σύζυγό τους τα προβλήματα του σπιτιού, έξι (50%) απάντησαν ότι συζητούσαν τα συναισθήματά τους με τους συζύγους τους και επτά (58,3%) ότι υπήρχε κατανόηση μεταξύ τους. Καμιά όμως μητέρα δεν απάντησε ότι υπήρχε κατανομή στις δουλειές του σπιτιού.

### Π Ι Ν Α Κ Α Σ 1

Σχέσεις των συζύγων, πριν τη γέννηση του παιδιού.

	Ποσοστό
α. συζητούσαν τα προβλήματα του σπιτιού	83,3 %
β. υπήρχε κατανομή στις δουλειές του σπιτιού	-
γ. συζητούσαν τα συναισθήματά τους	50 %
δ. υπήρχε κατανόηση μεταξύ τους	58,3 %
ε. κάτι άλλο	-

Όσον αφορά την περίοδο μετά την γέννηση του παιδιού, σύμφωνα με τον πίνακα 4 παράρτημα Α, οκτώ (66,6%) απάντησαν ότι επήλθαν αλλαγές στις σχέσεις με τους συζύγους τους, ενώ τέσσερις (33,3%), απάντησαν ότι δεν υπήρξε καμιά αλλαγή.

Οι αλλαγές αυτές, όπως φαίνεται στον πίνακα 2, εντοπίστηκαν κυρίως στη συναισθηματική απομάκρυνση και στην έλλειψη κατανόησης.

## Π Ι Ν Α Κ Α Σ 2

Αλλαγές που επήλθαν στις σχέσεις του ζευγαριού μετά τη γέννηση του παιδιού.

Αλλαγές	Ποσοστό
α.δε συζητάνε	62,5 %
β.δεν υπάρχει κατανόηση μεταξύ τους	33,5 %
γ.διαζύγιο	12,5 %

Όσον αφορά τη συμμετοχή του συζύγου στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού, όπως φαίνεται στον πίνακα 5 του παραρτήματος Α, οκτώ μητέρες (66,6%) απάντησαν ότι δε συμμετέχει εξίσου ο σύζυγος σ' αυτή, ενώ τέσσερις (33,3%) ότι συμμετέχει εξίσου.

Σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης του παιδιού, ο πίνακας 6 του παραρτήματος Α, δείχνει ότι έξι (50%) συζητούν με το σύζυγό τους γι' αυτό, ενώ το υπόλοιπο 50% δε συζητάει για το θέμα αυτό.

Τα θέματα που απασχολούν το ζευγάρι σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης, όπως φαίνεται στον πίνακα 7 του παραρτήματος Α, στρέφονται κυρίως γύρω από την εκπαίδευση του παιδιού και την ιατρική βοήθεια.

Ακόμη, επτά, (58,33%) απάντησαν ότι διαφωνούν με το

σύζυγό τους ,ως προς τον τρόπο συμπεριφοράς προς το παιδί, ενώ πέντε (41,66%) ότι συμφωνούν με το σύζυγό τους σε έναν κοινό τρόπο συμπεριφοράς προς το παιδί, σύμφωνα με τον πίνακα 8 του παραρτήματος Α.

### 3. Επιπτώσεις στον κοινωνικό τομέα της ζωής του ζευγαριού

Ο πίνακας 9 του παραρτήματος Α, παρουσιάζει σχετικά με τον ελεύθερο χρόνο του ζευγαριού ότι πριν από τη γέννηση του παιδιού, δώδεκα μητέρες (100%) , απάντησαν ότι δύσκολως είχαν κάποιον ελεύθερο χρόνο, που να μην ήταν αναγκασμένοι να κάνουν κάτι.

Σύμφωνα με τον πίνακα 10 του παραρτήματος Α, από τα δώδεκα ζευγάρια, βγαίνανε ή με φίλους ή με συγγενείς , εννέα (75%) συχνά, δύο (16,6%) καθόλου ,ενώ μόνο ένα (8,3%) έβγαине πολύ συχνά. Επίσης οκτώ ζευγάρια (66,6%) επισκεπτόντουσαν φίλους ή συγγενείς συχνά, τρία (25%) σπάνια και ένα (8,3%) καθόλου. Όσον αφορά την ενασχόληση τους με κάποιο χόμπυ, δύο ζευγάρια (16,6%) απάντησαν ότι ασχολιόντουσαν πολύ συχνά, ένα (8,3%) συχνά, τέσσερα (33,3%) σπάνια και πέντε (41,6%) καθόλου. Ακόμη, δύο ζευγάρια (16,6%) , ασχολιόντουσαν με κάποιο σπόρ συχνά, δύο (16,6%) σπάνια και οκτώ (66,6%) καθόλου.

Σχετικά με τον ελεύθερο χρόνο του ζευγαριού ,μετά τη γέννηση του παιδιού, ο πίνακας 3 δείχνει ότι έντεκα (91,6%) δεν έχουν ελεύθερο χρόνο, ενώ μόνο μια (8,33%) ότι έχει.

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 3

Ποσοστό ζευγαριών που έχουν ελεύθερο χρόνο μετά τη γέννηση του παιδιού.

Απαντήσεις	Ποσοστό
ΝΑΙ	8,33 %
ΟΧΙ	91,66 %

Η μητέρα αυτή, απάντησε ότι αξιοποιούν με το σύζυγό της τον ελεύθερο χρόνο τους, βγαίνοντας με φίλους.

Σχετικά με το αν έχει υποστεί επίδραση η κοινωνική τους ζωή, ο πίνακας 11 του παραρτήματος Α, δείχνει ότι δέκα (83,33%) απάντησαν πως έχει επηρεαστεί, ενώ δύο (16,66%) απάντησαν αρνητικά.

Όπως φαίνεται από τον πίνακα 12 του παραρτήματος Α, μετά τη γέννηση του παιδιού δέκα μητέρες (83,33%) παρατήρησαν αλλαγή στη στάση των φίλων ή των συγγενών, ενώ δύο (16,66%) , δεν παρατήρησαν κάτι αντίστοιχο.

Την αλλαγή αυτή, σύμφωνα με τον πίνακα 4, δύο μητέρες (20%) την εντόπισαν στο ότι τους συμπαραστέκονται περισσότερο, μια(10%) θεωρεί ότι έχουν απομακρυνθεί, έξι (60%) εντοπίζουν την αλλαγή στον οίκτο που δείχνουν απέναντί τους και μια (10%) απάντησε ότι οι φίλοι και συγγενείς δείχνουν αδιαφορία απέναντί τους.

Τέλος ,όσον αφορά τον κοινωνικό περίγυρο , όπως για παράδειγμα τους γείτονες και τους περαστικούς , ο πίνακας 5 , δείχνει ότι μια μητέρα (8,33%) απάντησε ότι την κοιτά-

ζουν με συμπάθεια, πέντε (41,66%) ότι τις λυπούνται, οκτώ (66,66%) ότι τις κοιτάζουν παράξενα και δύο (16,66%) ότι τους συμπαραστέκονται. Καμιά όμως, δεν απάντησε ότι ο κοινωνικός περίγυρος δείχνει αποστροφή ή αδιαφορία.

#### Π Ι Ν Α Κ Α Σ 4

Τρόποι εκδήλωσης της αλλαγής της στάσης των φίλων και των συγγενών μετά τη γέννηση του παιδιού.

Τρόποι εκδήλωσης της αλλαγής στάσης	Ποσοστό
α. τους συμπαραστέκονται περισσότερο	20 %
β. έχουν απομακρυνθεί	10 %
γ. δείχνουν οίκτο	60 %
δ. δείχνουν αδιαφορία	10 %
ε. κάτι άλλο	-

#### Π Ι Ν Α Κ Α Σ 5

Τρόποι αντιμετώπισης από τον κοινωνικό περίγυρο (γείτονες-περαστικούς).

Τρόποι αντιμετώπισης από τον κοινωνικό περίγυρο	Ποσοστό
α. κοιτάζουν με συμπάθεια	8,33 %
β. τους λυπούνται	41,66 %
γ. κοιτάζουν παράξενα	66,66 %
δ. τους συμπαραστέκονται	16,66%
ε. δείχνουν αποστροφή	-
στ. δείχνουν αδιαφορία	-
ζ. κάτι άλλο	-

#### 4. Επιπτώσεις στην επαγγελματική ζωή του ζευγαριού

Ο πίνακας 13 του παραρτήματος Α, δείχνει ότι από το ποσοστό του δείγματος που απάντησε το ερωτηματολόγιο, εννέα (75%) εργάζονταν πριν τη γέννηση του παιδιού, ενώ τρεις (25%) δεν εργάζονταν. Μετά τη γέννηση του παιδιού, όπως φαίνεται από τον πίνακα 14 του παραρτήματος Α, μόνο τέσσερις (33,33%) εργάζονται, ενώ οκτώ (66,66%) έχουν πάψει να εργάζονται.

Ο λόγος για τον οποίον δεν εργάζονται οι μητέρες μετά τη γέννηση του παιδιού, όπως φαίνεται στον πίνακα 6, είναι κατά γενική ομοφωνία (100%), το ότι δεν τους αφήνει χρόνο η φροντίδα του παιδιού.

#### Π Ι Ν Α Κ Α Σ 6

Λόγοι για τους οποίους δεν εργάζονται οι μητέρες μετά τη γέννηση του παιδιού.

Λόγοι που δεν εργάζονται	Ποσοστό
α.δεν βρίσκουν δουλειά	-
β.δεν αφήνει χρόνο η φροντίδα του παιδιού	100 %
γ.κάτι άλλο	-

Από τις μητέρες, που εργάζονται και μετά τη γέννηση του παιδιού, σύμφωνα με τον πίνακα 7, δύο (50%) αφιερώνουν λιγότερο χρόνο στην εργασία τους, μια (25%) αφιερώνει περισσότερο χρόνο στην εργασία της, ενώ μια (25%) δεν έχει επηρεαστεί.

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 7

Επίδραση της επαγγελματικής ζωής των μητέρων που εργάζονται.

Μορφή επίδρασης	ποσοστό
α. αφιερώνουν λιγότερο χρόνο στην εργασία τους	50 %
β. αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στην εργασία τους	25 %
γ. δεν έχει επηρεαστεί	25 %
δ. κάτι άλλο	-

Όσον αφορά τη στάση των συναδέλφων των μητέρων μετά τη γέννηση του παιδιού, όπως δείχνει ο πίνακας 15 του παραρτήματος Α, τρεις (75%) πιστεύουν ότι οι συνάδελφοί τους, τους συμπαραστέκονται ενώ μια (25%) πιστεύει ότι τη λυπούνται.

Ο πίνακας 16 του παραρτήματος Α, δείχνει ότι δώδεκα (100%) μητέρες απάντησαν ότι οι σύζυγοί τους εργάζονταν πριν την γέννηση του παιδιού και εξακολουθούν να εργάζονται και μετά τη γέννησή του.

Σχετικά με το πως επηρεάστηκε η επαγγελματική ζωή του συζύγου τους, σύμφωνα με τον πίνακα 17 του παραρτήματος Α, τρεις (25%) απάντησαν ότι αφιερώνει λιγότερο χρόνο στην εργασία του, μια (8,33%) ότι αφιερώνει περισσότερο χρόνο στην εργασία του, επτά (58,33%) ότι δεν έχει επηρεαστεί, ενώ μια (8,33%) δε μπορεί να ξέρει λόγω διαζυγίου.

Όσον αφορά τη στάση των συναδέλφων των συζύγων τους,



σύμφωνα με τον πίνακα 18 παράρτημα Α, μια μητέρα (8,33%) απάντησε ότι του συμπαραστέκονται, πέντε (41,66%) ότι έχουν ίδια συμπεριφορά, τέσσερις (33,33%) ότι δείχνουν οίκτιο απέναντι του, μια (8,33%) ότι δείχνουν αδιαφορία και μια (8,33%) δε μπορεί να ξέρει λόγω διαζυγίου.

Το ερωτηματολόγιο περιέχει ακόμη δύο ερωτήσεις κρίσεως, για το ποσοστό του δείγματος που το συμπλήρωσε και απάντησε ότι υπάρχουν αλλαγές σε κάποιον από τους τομείς της ζωής τους, σχετικά με το σε ποιόν από τους τρεις τομείς, διαπροσωπικό, κοινωνικό και επαγγελματικό, θεωρούν ότι σημειώθηκαν μεγαλύτερες αλλαγές και τι είδους.

Όπως φαίνεται και στον πίνακα 8, επτά (58,33%) απάντησαν στο διαπροσωπικό, τέσσερις (33,33%) στον κοινωνικό και μια (8,33%) στον επαγγελματικό. Οι μητέρες που απάντησαν ότι οι μεγαλύτερες αλλαγές σημειώθηκαν στο διαπροσωπικό τομέα, τις εντοπίζουν κυρίως στην έλλειψη επικοινωνίας και κατανόησης με τους συζύγους τους. Μάλιστα μια έχει αναφέρει ότι ο ερχομός του παιδιού συντέλεσε στο χωρισμό με το σύζυγό της. Για τις μητέρες που οι μεγαλύτερες αλλαγές σημειώθηκαν στον κοινωνικό τομέα, αυτές εντοπίζονται κυρίως στον περιορισμό των εξόδων. Τέλος, η μητέρα που ανέφερε μεγαλύτερες αλλαγές στον επαγγελματικό τομέα, θεωρεί αρκετά σημαντικό το ότι έπαψε να εργάζεται.

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 8

Τομείς , στους οποίους κατά τη γνώμη του δείγματος που συμμετείχε στην έρευνα , σημειώθηκαν μεγαλύτερες αλλαγές και ποιές ήταν αυτές συγκεκριμένα.

Αλλαγές	Ποσοστά αλλαγών κατά τομέα		
	Διαπροσωπικό	Κοινωνικό	Επαγγελματικό
α.έλλειψη συναισθηματικής επαφής	8,33 %		
β.έλλειψη συζήτησης	41,67 %		
γ.διαζύγιο	8,33 %		
δ.περιορισμός εξόδων		33,33 %	
ε.διακοπή εργασίας			8,33 %
<b>Σύνολο</b>	<b>58,33 %</b>	<b>33,33 %</b>	<b>8,33 %</b>

## Κ Ε Φ Α Λ Α Ι Ο     V

### Σ Υ Μ Π Ε Ρ Α Σ Μ Α Τ Α - Ε Ι Σ Η Γ Η Σ Ε Ι Σ

#### Συμπεράσματα

Σκοπός της μελέτης ήταν να διαπιστωθούν οι επιπτώσεις στο διαπροσωπικό, κοινωνικό και επαγγελματικό τομέα της ζωής του ζευγαριού, μετά τον ερχομό του αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια.

Από τη γενικότερη εικόνα των απαντήσεων προκύπτει, ότι η γέννηση ενός αυτιστικού παιδιού επιφέρει αλλαγές σε όλους τους τομείς της ζωής του ζευγαριού.

Συγκεκριμένα, όσον αφορά το διαπροσωπικό τομέα, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι ο ερχομός του παιδιού επέφερε αλλαγές στις σχέσεις του ζευγαριού για το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος.

Ενώ πριν την γέννηση του παιδιού, συζητούσαν τα προβλήματα και τα συναισθήματα τους και υπήρχε κατανόηση μεταξύ τους, μετά τη γέννηση του παιδιού οι σχέσεις τους χαρακτηρίζονται από έλλειψη επικοινωνίας. Έπαψαν να συζητούν και να δείχνουν κατανόηση ο ένας στον άλλον, ενώ υπάρχει και η ακραία περίπτωση ενός διαζυγίου.

Όπως αναφέρει εξάλλου και ο Σταμάτης (1987), η αυτιστική συμπεριφορά μπορεί να αποδιοργανώσει την οικογένεια. Οι γονείς γίνονται όντα ψυχολογικά διαλυμένα από μια ακατανόητη γι'αυτούς συμπεριφορά. (σελ. 49).

Η έλλειψη επικοινωνίας προεκτείνεται και στην έλλειψη συζήτησης σχετικά με την αντιμετώπιση και τον τρόπο

συμπεριφοράς προς το παιδί. Ένα μεγάλο ποσοστό ζευγαριών έχει φτάσει στο σημείο να πάψει να συζητάει για το πως θα αντιμετωπιστεί το παιδί, ενώ ένα ακόμη μεγαλύτερο ποσοστό διαφωνεί ως προς τον τρόπο συμπεριφοράς σ' αυτό.

Όσον αφορά την κοινωνική ζωή του ζευγαριού, διαπιστώθηκαν κι εδώ κάποιες αλλαγές.

Ένα μεγάλο ποσοστό του δείγματος, που απάντησε στο ερωτηματολόγιο, συνήθιζε πριν από τη γέννηση του παιδιού να βγαίνει ή να επισκέπτεται φίλους ή συγγενείς, ενώ ένα μικρότερο ποσοστό συνήθιζε να ασχολείται και με κάποιο χόμπυ ή σπορ. Μετά τη γέννηση του παιδιού, όμως φαίνεται ότι όλα αυτά περιορίστηκαν σημαντικά, λόγω έλλειψης χρόνου.

Σχεδόν το 100% του πληθυσμού έπαψε να έχει ελεύθερο χρόνο μετά τη γέννηση του παιδιού, όπως φαίνεται και από τις απαντήσεις του.

Ακόμη, για ένα πολύ μεγάλο ποσοστό διαπιστώθηκε μεγάλη αλλαγή στη στάση των φίλων ή συγγενών, μετά από τη γέννηση του παιδιού. Άλλοι πιστεύουν ότι τους συμπαραστέκονται περισσότερο τώρα, άλλοι ότι έχουν απομακρυνθεί, άλλοι ότι τους λυπούνται και κάποιοι ότι αδιαφορούν.

Σε σχέση με τον κοινωνικό περίγυρο (γείτονες, περαστικούς) διαπιστώθηκε ότι ένα μεγάλο ποσοστό τους κοιτάζει παράξενα, ενώ κάποιοι τους βλέπουν με συμπάθεια ή τους λυπούνται.

Σχετικά με τις αλλαγές αυτές που επήλθαν στην κοινωνική ζωή του ζευγαριού, φαίνεται να συμφωνεί και

ο Σταμάτης (1987), ο οποίος αναφέρει ότι η απομόνωση της οικογένειας από τον άλλο κόσμο, είναι ένα συνηθισμένο γεγονός, αιτία του οποίου μπορεί να θεωρηθεί η προσπάθεια για απόκρυψη του προβλήματος, η σκέψη ότι η συμπεριφορά του παιδιού ενοχλεί τους άλλους ή η στάση των άλλων που δείχνουν ότι πράγματι ενοχλούνται (σελ. 50).

Σχετικά με την επαγγελματική ζωή του ζευγαριού, διαπιστώνονται κι εδώ κάποιες αλλαγές, κυρίως στην επαγγελματική ζωή της μητέρας.

Το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος, που απάντησε στο ερωτηματολόγιο, έπαψε να εργάζεται μετά τη γέννηση του παιδιού. Ο μοναδικός λόγος για τον οποίον σταμάτησαν να εργάζονται, όπως οι ίδιες απάντησαν είναι ότι δεν τους άφηνε χρόνο η φροντίδα του παιδιού. Αλλά και όσες εξακολουθούν να εργάζονται, αφιερώνουν λιγότερο χρόνο στην εργασία τους, ενώ οι συνάδελφοί τους, τους συμπαραστέκονται περισσότερο τώρα.

Όσον αφορά την επαγγελματική ζωή των συζύγων, το μόνο σημείο στο οποίο φαίνεται να έχει επέλθει κάποια αλλαγή είναι η στάση των συναδέλφων, από τους οποίους κάποιοι δείχνουν οίκτιο, ενώ κάποιοι άλλοι τους συμπαραστέκονται περισσότερο τώρα.

Σύμφωνα με την προσωπική γνώμη του δείγματος, που απάντησε στο ερωτηματολόγιο, το μεγαλύτερο ποσοστό θεωρεί ότι οι μεγαλύτερες αλλαγές έχουν επέλθει στο διαπροσωπικό τομέα της ζωής τους και τις εντοπίζουν στην έλλειψη επικοινωνίας με το σύζυγό τους.

Ένα μικρότερο ποσοστό ,εντοπίζει τις μεγαλύτερες αλλαγές στον κοινωνικό τομέα, λόγω έλλειψης επαφής με τον οικογενειακό και φιλικό κύκλο.

Και ένα ελάχιστο ποσοστό, εντοπίζει τις μεγαλύτερες αλλαγές της ζωής του στον επαγγελματικό τομέα, γιατί έπαψε να εργάζεται.

### Εισηγήσεις

Με βάση τα συμπεράσματα, κρίθηκε απαραίτητο να γίνουν κάποιες προτάσεις, η πραγματοποίηση των οποίων μπορεί να συμβάλλει στη βελτίωση των συνθηκών της ζωής του ζευγαριού.

Έτσι προτείνεται:

1.παροχή συμβουλευτικής βοήθειας προς τους γονείς, σε σχέση με την αντιμετώπιση του παιδιού, ώστε να μειωθεί το στρες και η ένταση που νιώθουν, με αποτέλεσμα να επηρεάζονται αρνητικά όλες οι πτυχές της ζωής τους.

2.Παροχή συμβουλευτικής βοήθειας στους γονείς, σε σχέση με τα διαπροσωπικά τους προβλήματα, ώστε να βελτιωθούν οι σχέσεις μεταξύ τους ,που μπορεί να έχουν διαταραχθεί λόγω των δύσκολων καταστάσεων που αντιμετωπίζουν καθημερινά εξαιτίας του παιδιού.

3.Να γίνει προσπάθεια να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί το κοινωνικό σύνολο απέναντι στο πρόβλημα των αυτιστικών παιδιών, ώστε να βελτιωθεί η στάση του απέναντί τους. Η προσπάθεια αυτή μπορεί να γίνει μέσω διαφόρων φορέων, όπως κρατικοί, επιστημονικοί εκπαιδευ-

τικοί, εκκλησιαστικοί και ιδιωτικοί. Ένα σημαντικό μέσο, για την προσπάθεια αυτή είναι και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

4. Παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στους γονείς από τις κοινοτικές υπηρεσίες. Η φροντίδα αυτή συνίσταται στο να αναλαμβάνουν τη φύλαξη των παιδιών, ώστε να μπορούν οι γονείς να ψυχαγωγούνται και να εργάζονται χωρίς άγχος και στρες.

Σ' αυτό συμφωνεί και CALLIAS (1988), η οποία αναφέρει ότι η ανακουφιστική φροντίδα θα έπρεπε να αποτελεί μέρος των υπηρεσιών, που βασίζονται στην κοινότητα και να διατίθεται όχι μόνο σε περιόδους κρίσεων, αλλά και σε καθημερινές περιπτώσεις, όπως βραδινές εξόδους και σύντομες διακοπές. (σελ. 242).

5. Επειδή στον Ελλαδικό χώρο, δεν υπάρχουν μελέτες, σχετικά με τις επιπτώσεις στη ζωή του ζευγαριού από την ύπαρξη αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια, προτείνεται με βάση τη συγκεκριμένη μελέτη να γίνουν πιά εκτεταμένες μελέτες από οπουδαστές και ειδικούς.

Πιά συγκεκριμένα, προτείνεται να μελετηθούν οι επιπτώσεις στα αδέλφια, από την ύπαρξη ενός αυτιστικού παιδιού στην οικογένεια. Ακόμη, να γίνει μια συγκριτική μελέτη σχετικά με τις αλλαγές που επιφέρει στη ζωή του ζευγαριού η γέννηση ενός αυτιστικού παιδιού και τις αλλαγές που επιφέρει στη ζωή ενός ζευγαριού η γέννηση ενός φυσιολογικού παιδιού. Τέλος, να γίνει εκτενέστερη μελέτη, σχετικά με το θέμα των επιπτώσεων στο διαπροσωπικό τομέα της ζωής του ζευγαριού, που από τη συγκεκριμένη έρευνα διαπιστώνονται οι μεγαλύτερες αλλαγές.

---

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

Πίνακες υπολογισμών



Π Ι Ν Α Κ Α Σ 1

Ηλικία μητέρας.

Κατηγορίες ηλικιών του δείγματος	Ποσοστό
α.κάτω από 20 ετών	-
β.από 20-30 ετών	58,33 %
γ.από 30-40 ετών	25 %
δ.από 40-50 ετών	8,33 %
ε.πάνω από 50 ετών	8,33 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 2

Φύλο του αυτιστικού παιδιού.

Φύλο	Ποσοστό
α. Αγόρι	75 %
β. Κορίτσι	25 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 3

Ηλικία του παιδιού.

Ηλικίες των παιδιών του δείγματος	Ποσοστό των παιδιών κατά ηλικία
5 ετών	8,33 %
7 ετών	8,33 %
8 ετών	8,33 %
9 ετών	16,66 %
10 ετών	16,66 %
11 ετών	33,33 %
13 ετών	8,33 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 4

Ο ερχομός του παιδιού επέφερε αλλαγές στις σχέσεις του ζευγαριού.

Απαντήσεις	Ποσοστά
α. ΝΑΙ	66,66 %
β. ΟΧΙ	33,33 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 5

Συμμετέχουν εξίσου στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού;

Απαντήσεις	Ποσοστό
α. ΝΑΙ	33,33 %
β. ΟΧΙ	66,66 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 6

Συζητάνε για τον τρόπο αντιμετώπισης του παιδιού;

Απαντήσεις	Ποσοστό
α. ΝΑΙ	50 %
β. ΟΧΙ	50 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 7

Θέματα που τους απασχολούν όταν συζητούν για την αντιμετώπιση του παιδιού.

Θέματα που τους απασχολούν	Ποσοστό
α. Ιατρική φροντίδα	83,33 %
β. Εκπαίδευση	50 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 8

Συμφωνούν σ'ένα κοινό τρόπο συμπεριφοράς προς το παιδί.

Απαντήσεις	Ποσοστό
α.ΝΑΙ	41,66 %
β.ΟΧΙ	58,33 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 9

Είχανε κάποιον ελεύθερο χρόνο πριν από την γέννηση του παιδιού που να μην ήταν αναγκασμένοι να κάνουν κάτι.

Απαντήσεις	Ποσοστό
α.ΝΑΙ	100 %
β.ΟΧΙ	-

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 10

Αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου από το ζευγάρι πριν από τη γέννηση του παιδιού.

Τρόποι αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου	Πολύ Συχνά	Συχνά	Σπάνια	Καθόλου
α.βγαίναμε με φίλους ή συγγενείς	8,33% 8,33%	75 %		16,66%
β.επισκέπτονταν φίλους ή συγγενείς	-	66,66%	25 %	8,33%
γ.απασχόληση με χόμπυ	16,66%	8,33%	33,33%	41,66%
δ.απασχόληση με απόρ	-	16,66%	16,66%	66,66%
ε.κάτι άλλο	-	-	-	-

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 11

Επίδραση της γέννησης του παιδιού στην κοινωνική ζωή του ζευγαριού.

Απαντήσεις	Ποσοστό
α. ΝΑΙ	83,33 %
β. ΟΧΙ	16,66 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 12

Έχουν παρατηρήσει αλλαγή στη στάση των φίλων τους ή των συγγενών τους μετά τη γέννηση του παιδιού;

Απαντήσεις	Ποσοστό
α. ΝΑΙ	83,33 %
β. ΟΧΙ	16,66 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 13

Ποσοστό μητέρων που εργάζονταν πριν τη γέννηση του παιδιού, και μητέρων που εργάζονται μετά τη γέννησή του.

Απαντήσεις	Ποσοστό πριν από τη γέννηση	Ποσοστό μετά από τη γέννηση
α. ΝΑΙ	75 %	33,33 %
β. ΟΧΙ	25 %	66,66 %

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 14

Στάση των συναδέλφων της μητέρας μετά την γέννηση του παιδιού.

Τρόποι εκδήλωσης της αλλαγής στάσης	Ποσοστό
α.τις έχουν αποθαρρύνει	-
β.τις συμπαραστέκονται	75 %
γ.ίδια συμπεριφορά	-
δ.δειχνουν οίκτιο	25 %
ε.δειχνουν αδιαφορία	-
στ.κάτι άλλο	-

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 15

Ποσοστό συζύγων του δείγματος που εργαζόταν πριν τη γέννηση του παιδιού και των συζύγων που εργάζονται μετά τη γέννησή του.

Απαντήσεις	Ποσοστό πριν τη γέννηση	Ποσοστό μετά τη γέννηση
α. ΝΑΙ	100 %	100 %
β. ΟΧΙ	-	-

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 16

Τρόποι επίδρασης της γέννησης του παιδιού στην επαγγελματική ζωή του συζύγου.

Τρόποι επίδρασης	Ποσοστό
α. αφιερώνει λιγότερο χρόνο στην εργασία του	25 %
β. αφιερώνει περισσότερο χρόνο στην εργασία του	8,33%
γ. δεν έχει επηρεαστεί	58,33%
δ. κάτι άλλο	8,33%

Π Ι Ν Α Κ Α Σ 17

Συμπεριφορά συναδέλφων του συζύγου μετά τη γέννηση του παιδιού.

Τρόποι συμπεριφοράς	Ποσοστό
α. τον έχουν απομακρύνει	-
β. του συμπαραστέκονται	8,33%
γ. ίδια συμπεριφορά	41,66%
δ. δείχνουν οίκτο	33,33%
ε. δείχνουν αδιαφορία	8,33%
στ. κάτι άλλο	8,33%



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β

Ερωτηματολόγιο

## Ο Δ Η Γ Ι Ε Σ

Το ερωτηματολόγιο αυτό αφορά το παιδάκι σας.

Συγκεκριμένα αναφέρεται σε τυχόν αλλαγές που επέφερε η γέννησή του στο διαπροσωπικό, κοινωνικό και επαγγελματικό τομέα της ζωής του ζευγαριού.

Παρακαλούμε οι ερωτήσεις να απαντηθούν από την μητέρα συγκεκριμένα. Τονίζουμε ότι το ερωτηματολόγιο είναι ΑΝΩΝΥΜΟ . Αφού συμπληρωθεί το ερωτηματολόγιο τοποθετείστε το μέσα στο φάκελλο και σφραγίστε το.

Ευχαριστούμε πολύ για τη συνεργασία σας

Υποσημείωση:

Η έρευνα αυτή διεξάγεται από τελειόφοιτες κοινωνικές λειτουργούς του τμήματος κοινωνικής εργασίας του ΤΕΙ Πάτρας.

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

1. Ηλικία μητέρας:
- α) κάτω από 20 ετών
  - β) από 20-30 ετών
  - γ) από 30-40 ετών
  - δ) από 40-50 ετών
  - ε) πάνω από 50 ετών

2. Το αυτιστικό παιδί είναι:
- α) κορίτσι
  - β) αγόρι

3. Ποιά είναι η ηλικία του: \_\_\_\_\_

4. Πρίν από τη γέννηση του παιδιού:
- α) συζητούσατε με το σύζυγό σας τα προβλήματα του σπιτιού
  - β) υπήρχε κατανομή στις δουλειές του σπιτιού
  - γ) συζητούσατε τα συναισθήματά σας
  - δ) υπήρχε κατανόηση μεταξύ σας
  - ε) κάτι άλλο \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

5. Οερχομός του επέφερε αλλαγές στις σχέσεις με τον σύζυγό σας;
- α) Ναι
  - β) Όχι

6. Αν "ναί", τί είδους αλλαγές; (απαντήστε συγκεκριμένα, σύμφωνα με τις απαντήσεις στην ερώτηση 4)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

---

---

7. Συμμετέχετε εξίσου εσείς και ο σύζυγός σας στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού;

α) Ναι

β) Όχι

8. Συζητάτε για τον τρόπο αντιμετώπισης του παιδιού;

α) Ναι

β) Όχι

9. Αν "ναί", τι θέματα σας απασχολούν συνήθως;

---

---

---

---

10. Συμφωνείται με τον σύζυγό σας σ'ένα κοινό τρόπο συμπεριφοράς προς το παιδί;

α) Ναι

β) Όχι

11. Είχατε κάποιον ελεύθερο χρόνο πριν από την γέννηση του παιδιού, που να μην είσασταν αναγκασμένοι να κάνετε κάτι;

α) Ναι

β) Όχι

12. Αν "Ναί", πως αξιοποιούσατε το χρόνο αυτό εσείς και ο σύζυγός σας;

Πολύ συχνά Συχνά Σπάνια Καθόλου

- |  |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| α)βγαίνατε ή με φίλους<br>ή με συγγενείς | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| β)επισκεπτόσασταν φίλους<br>ή συγγενείς  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| γ)ασχολιόσασταν με<br>κάποιο χόμπυ       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| δ)ασχολιόσασταν με κά-<br>ποιο σπόρ      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ε)κάτι άλλο _____                        |                          |                          |                          |                          |
| _____                                    |                          |                          |                          |                          |
| _____                                    |                          |                          |                          |                          |

13.Μετά τη γέννηση του παιδιού, έχετε κάποιο ελεύθερο χρόνο, που να μην είσαστε αναγκασμένοι να κάνετε κάτι;

- α)Ναι
- β)Όχι

14.Αν "ναί", πως αξιοποιείτε το χρόνο αυτό; (αναφερθείτε σύμφωνα με τις απαντήσεις στην ερώτηση 12)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

15. Η κοινωνική σας ζωή έχει επηρεαστεί με την γέννηση του παιδιού;

- α)Ναι
- β)Όχι

16. Έχετε παρατηρήσει αλλαγή στη στάση των φίλων σας ή των συγγενών σας μετά τη γέννηση του παιδιού;

α) Ναι

β) Όχι

17. Πιστεύετε ότι:

α) σας συμπαραστέκονται περισσότερο τώρα

β) έχουν απομακρυνθεί

γ) δείχνουν οίκτο απέναντί σας

δ) δείχνουν αδιαφορία

ε) Κάτι άλλο

---

---

---

18. Όσον αφορά τον κοινωνικό περίγυρο (γείτονες, περαστικούς ) πιστεύετε ότι:

α) σας κοιτάζουν με συμπάθεια

β) σας λυπούνται

γ) σας κοιτάζουν παράξενα

δ) σας συμπαραστέκονται

ε) δείχνουν αποστροφή

στ) δείχνουν αδιαφορία

ζ) κάτι άλλο

---

---

---

19. Όσον αφορά εσάς, εργαζόσασταν πριν τη γέννηση του παιδιού;

α)Ναι

β)Όχι

20. Τώρα εργάζεστε;

α)Ναι

β)Όχι

21. Αν "όχι", ποιοί είναι οι λόγοι για τους οποίους δεν εργάζεστε;

α)δεν βρίσκετε δουλειά

β)δεν σας αφήνει χρόνο η φροντίδα του παιδιού

γ)κάτι άλλο \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

22. Αν "ναί" (εργαζόσασταν δηλαδή πριν τη γέννηση του παιδιού και εξακολουθείτε να εργάζεστε), πως έχει επηρεαστεί η επαγγελματική σας ζωή;

α)αφιερώνετε λιγότερο χρόνο στην εργασία σας

β)αφιερώνετε περισσότερο χρόνο στην εργασία σας

γ)δεν έχει επηρεαστεί

δ)κάτι άλλο \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

23. Πιστεύετε ότι μετά τη γέννηση του παιδιού, οι συνά-

δελφοί:

α)σας έχουν απομακρύνει

β)σας συμπαραστέκονται

γ)έχουν ίδια συμπεριφορά

δ)δείχνουν οίκτιο απέναντί σας

ε)δείχνουν αδιαφορία

στ)κάτι άλλο \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

24. Όσον αφορά το σύζυγό σας εργαζόταν πριν την γέννηση του παιδιού;

α)Ναι

β)Όχι

25. Τώρα εργάζεται;

α)Ναι

β)Όχι

26. Αν "Όχι" ,ποιοί είναι οι λόγοι για τους οποίους δεν εργάζεται;

α)δεν βρίσκει δουλειά

β)δεν του αφήνει χρόνο η φροντίδα του παιδιού

γ)κάτι άλλο \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

27. Αν "Ναι" (εργαζόταν δηλαδή πριν τη γέννηση του παι-



διού και εξακολουθεί να εργάζεται), πως έχει επηρεαστεί η επαγγελματική του ζωή;

α)αφιερώνει λιγότερο χρόνο στην εργασία του

β)αφιερώνει περισσότερο χρόνο στην εργασία του

γ)δεν έχει επηρεαστεί

δ)κάτι άλλο \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

28.Πιστεύετε ότι μετά τη γέννηση του παιδιού, οι συνάδελφοί του :

α)τον έχουν απομακρύνει

β)του συμπαραστέκονται

γ)έχουν ίδια συμπεριφορά

δ)δείχνουν οίκτιο απέναντί του

ε)δείχνουν αδιαφορία

στ)κάτι άλλο \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

29. Για όσους απάντησαν ότι υπήρχαν αλλαγές σε κάποιον από τους τομείς της ζωής τους, μετά τη γέννηση του παιδιού, σε ποιόν από αυτούς τους τομείς πιστεύετε ότι σημειώθηκαν μεγαλύτερες αλλαγές;

α)διαπροσωπικό

β)κοινωνικό

γ) επαγγελματικό



30. Αναφέρετε συγκεκριμένα ποιές είναι οι αλλαγές αυτές.

---

---

---

---

---

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ

ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑ

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ - ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ & ΦΙΛΩΝ  
ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

**S. O. S.**

ΛΕΩΦΟΡΟΣ ΜΑΡΑΘΩΝΟΣ 227 - Ν. ΜΑΚΡΗ 190 05

ΤΗΛ. (0294) 91201 - 95262

Α' ΜΟΝΑΔΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Αριθ. Αποφ. 119/1978 Πρωτ. Πειραιώς

ΑΡΙΘΜ. ΠΡΩΤ. 177

ΝΕΑ ΜΑΚΡΗ Ι2-3-1991

ΠΡΟΣ ΤΗΝ  
ΚΥΡΙΑΝ ΤΣΩΝΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑ  
ΣΧΟΛΗΣ Σ.Ε.Α.Ε.Τ.Ε.  
ΝΕΟ ΗΡΑΚΛΕΙΟ  
ΑΘΗΝΑ

Κυρία Τσώνου,

Σας ευχαριστούμε που επιλέξατε την Μονάδα μας για την πραγματοποίηση της εργασίας σας.

Δυστυχώς στην συγκεκριμένη φάση μετασχηματισμού της, μας είναι αδύνατο να προωθήσουμε προς τους γονείς το ερωτηματολόγιο σας, το οποίο και σας επιστρέφουμε.

Ελπίζοντας σε μελλοντική συνεργασία

Γιά την Επιστημονική Ομάδα

Ο ΙΑΤΡΟΣ

~~ΚΑΤΣΟΥΛΑΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ  
ΝΕΥΡΟΛΟΓΟΣ - ΨΥΧΙΑΤΡΟΣ  
- ΠΑΙΔΟΨΥΧΙΑΤΡΟΣ  
ΙΑΤΡΟΣ ΣΟΣ~~

Δ. ΚΑΤΣΟΥΛΑΣ

Συν. : I

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ

ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΕΝΤΡΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΠΡΩΙΜΟ ΑΥΤΙΣΜΟ

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής  
Νοταρά 58- Αθήνα Τηλ. 8212944  
8210222

Ιατροπαιδαγωγικός Σταθμός Δημοσίου Ψυχιατρείου  
Ελανίκου 3-Παγκράτι Τηλ. 735312-13

Τμήμα Ψυχολογικής Παιδιατρικής Νοσοκομείο Παίδων  
Αγία Σοφία.  
Γουδί, Τ.Τ. 617 Τηλ. 7798748

Ιατροπαιδαγωγικός Σταθμός Ι.Κ.Α.  
Μενάνδρου 41- Αθήνα Τηλ. 5243510

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία Δημοσίου Νευροψυχιατρικού Νο-  
σοκομείο Νταού Πεντέλης.  
Ωρίωνος 25-Ζωγράφου Τηλ. 7708708

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία Σχολής Κωφάλλων  
Τέρμα Αμπελοκήπων Τηλ. 6431818

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής-  
Πειραιά  
Κολοκοτρώνη 160-Πειραιά Τηλ. 4512235

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία "Μιχαηλινείου"

Πλατ.Αλεξάνδρου 3-Πασαλιμάνι

Τηλ. 4172400

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία Συκιαριδείου Ιδρύματος

Πεντέλης 58-Μαρούσι

Τηλ. 8023572

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία "Θεοτόκου"

Αγ.Ανάργυροι Αττικής

Τηλ. 2611910

Κέντρο Αυτιστικών Τυφλών Παιδιών του Φάρου Τυφλών

Δοϊράνης 198 -Καλλιθέα

Τηλ. 9416162

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία Παιδοψυχιατρικού Νοσοκομείου  
Αττικής

α)Ν.Ηρακλείου ,Ελπίδος 8,

Τηλ. 2816598

β)Ν.Σμύρνης ,1ης Μαΐου 5,

Τηλ. 9323493

Κέντρο Κοινωνικής Ψυχιατρικής

Φερεκύδου 5-Παγκράτι

Τηλ.7016611

Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής

Σούτσου 4 - Αιγάλεω

Τηλ.5449898

Επαρχία

Ψυχολογικό Κέντρο Βόρειας Ελλάδας

Θεσσαλονίκη (Ρετζίκι)

Τηλ.(031)93221

Κέντρο Ψυχικής Υγείνης Θεσσαλονίκης

Παπάφη και Καυταντζόγλου

Τηλ. (031) 845130

Ιατροπαιδαγωγικός Σταθμός Ψυχιατρικής Πανεπιστημιακής  
Κλινικής Αλεξανδρούπολης

Αλεξανδρούπολη

Τηλ. (0551) 25772

Κέντρο Ψυχικής Υγείνης Πατρών

Αθανασίου Διάκου 35 (Ψηλά Αλώνια)

Τηλ. (061) 336666

Κέντρο Ψυχικής Υγείνης Ηρακλείου

Ψαρομηλίγγων και Βλαστών 2

Τηλ. (081) 244393

#### ΜΟΝΑΔΕΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ

(Αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας)

Θεραπευτική μονάδα για Αυτιστικά Παιδιά (Κέντρου Ψυχικής Υγείνης, Σπετσών 4, 15442 Αγία Παρασκευή Αττικής, τηλ. 6396333, 6396444, 639400.

Μονάδα Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κοινωνικής Αποκατάστασης Αυτιστικών Νέων (Κ.Ψ.Υ.), Σούτσου 4 (Πλατεία Δαβάκη), 122 43 Αιγάλεω, τηλ. 5449517.

Παιδικός σταθμός για αυτιστικά παιδιά S.O.S. Λεωφόρος Μαραθώνος 227-Ν.Μάκρη 190 05, τηλ. (0294) 91201 -95262.



Σ Υ Λ Λ Ο Γ Ο Ι

Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Αυτιστικών παιδιών  
(ΠΑ.ΣΥ.Π.Α.Π.), Κολοκοτρώνη 21 Α, Αθήνα  
Τηλ.

Σύλλογος Γονέων - Κηδεμόνων και Φίλων των Αυτιστικών  
Παιδιών S.O.S., λεωφόρος μαραθώνος 227- Ν.  
Μάκρη 190 05, τηλ.(0294)91201-95262.

---

Β Ι Β Λ Ι Ο Γ Ρ Α Φ Ι Α

1. Αρτοπούλου Αικατερίνη, (επιμέλεια κειμένου), "ενημερωτικά σημειώματα για τα αυτιστικά παιδιά", (μετάφραση Ντιάνας Καραμπούκη), Προσφορά ΠΑ.ΣΥ.Π.Α.Π.
2. Ασημακοπούλου Αντζελα, "Προσωπικές Σημειώσεις για τα πρώτα συμπτώματα του αυτισμού από μελέτη ξένης βιβλιογραφίας".
3. Bettelheim B, "Το ανοχώρωτο φρούριο", από Κολλάτο Δημήτρη, Αυτό το παιδί είναι μόνο του, Εκδόσεις Κάκτος, Αθήνα, 1984.
4. Brandí-Antous Vera, "Θεραπεία -Σχολείο-Ανατροφή", Αυτισμός, (μετάφραση Ντιάνας Καραμπούκη), Ομοσπονδιακή ένωση "Βοήθεια για το αυτιστικό παιδί", Στουτγάρδη 1982, Προσφορά ΠΑ.ΣΥ.Π.Α.Π.
5. Brauner F., "Η ζωή με ένα αυτιστικό παιδί", από Κολλάτο Δημήτρη, Αυτό το παιδί είναι μόνο του, Εκδόσεις Κάκτος, Αθήνα, 1984.
6. Callias Maria, "Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες", από Τσιάντη Ι. Μανωλόπουλο Σ., Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής, Τόμος Γ', Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1988.
7. Εγκυκλοπαίδεια "Δομή", Εκδόσεις Δομή Ελλάς.
8. Καρδαρά Μυρτώ, Μεσσαριτάκης Ι., "Αυτιστική συμπεριφορά", Δελτίο Παιδιατρικής κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών 1979, Τόμος 26, Τεύχος 6, σελ. 349 -453.

"Πίνακας χαρακτηριστικών για την αναγνώριση των αυτιστικών παιδιών", προσφορά ΠΑ.ΣΥ.Π.Α.Π.

21. Rutter Michael, "Infantile Autism and other Pervasive Development Disorders" in Michael Rutter and Lionel Herson Child and adolescent psychiatry, Modern approaches, Blackwell Scientific Publications 1985, pag. 545- 566.
22. Rutter Michael ,Νηπιακός αυτισμός, σύγχρονες αντιλήψεις και αντιμετώπιση, (μετάφραση Γ. Καραντάνος), Ελληνική εταιρία ψυχικής υγείας και νευροψυχιατρικής του παιδιού, Αθήνα 1987.
23. Ρόθενμπεργκ Μίρα ,Παιδιά με πέτρινα μάτια, (μετάφραση Τατιάνα Γκρίτση-Μίλλιεξ), Εκδόσεις Κέδρος, Αθήνα 1980.
24. Σκάγκος Η. (Επιμέλεια), "βοήθεια για γονείς αυτιστικών παιδιών" (μετάφραση Μαρία Στίλη), Προσφορά ΠΑ.ΣΥ.Π.Α.Π., Αθήνα 1982.
25. Σταμάτης Σωτήρης, Οχυρωμένη Σιωπή, Εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1987.
26. Σταύρου Σ. Λάμπρος, Ψυχοπαιδαγωγική αποκλιόντων, Εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 1982.
27. Thomas R.M. , "Γενετική συμβουλευτική" από Παιδαγωγική Ψυχολογική Εγκυκλοπαίδεια- Λεξικό, Τόμος Β' Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1989, σελ. 881.
28. Tinbenrgen N. and E.A. Αυτιστικά παιδιά- Νέα Ελπίδα για θεραπεία (μετάφραση Ντιάνας Καραμποζικη), Προσφορά ΠΑ.ΣΥ.Π.Α.Π.
29. Τσιάνης Ι., "Αυτισμός", από Παιδαγωγική Ψυχολογική Εγκυ-

9. Κασιούρα Δ.Γ., "Οικογένεια", από Σύντομο κοινωνικοπολιτικό λεξικό, Εκδόσεις Σύγχρονη Εποχή, Αθήνα 1986, σελ. 191.
10. Κολλάτος Δημήτρης, Η ζωή με τον Άλκη, Εκδόσεις Αλέξανδρος, Αθήνα 1986.
11. Κολλάτος Δημήτρης, Αυτό το παιδί είναι μόνο του, Εκδόσεις Κάκτος, Αθήνα 1984.
12. Κουσίδου Τασούλα, "Αυτισμός" (μετάφραση) προσφορά ΠΑ.ΣΥ.Π.Α.Π.
13. Κυπριωτάκης Αντώνης, Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους, Εκδόσεις Ψυχοτεχνική, Ηράκλειο, 1987.
14. Κωνστανταρέα Μαίρη, "Παιδικός αυτισμός" από Τσιάντη Ι.-Μανωλόπουλο Σ., Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής, Τόμος Β', Μέρος Α, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα, 1988.
15. Μάνος Νίκος, Ερμηνευτικό λεξικό ψυχιατρικών όρων, Εκδόσεις UNIVERSITY STUDIO PRESS, Θεσσαλονίκη, 1985.
16. Μαντωνάκης, Χοβσεπιάν, Γύρα, "Θεραπευτική εμπειρία μέσω της Τέχνης με ομάδες σχιζοφρενών", Εγκέφαλος, Αθήνα 1982, Τεύχος 19, σελ. 254.
17. Μαρκοβίτης Μ., "Συνηθέστερα ψυχιατρικά αίτια σχολικών δυσκολιών" Παιδιατρική, 1982, Τεύχος 3, Τόμος 45, σελ. 179- 183.
18. Μπεζεβέγκης Ηλίας, Εξελικτική ψυχοπαθολογία, Τόμος Α', Εκδόσεις Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα 1989.
19. Μπεχλιβανίδης Χ. και Χ.Νάνας, "Το σύνδρομο του παιδικού αυτισμού", Γαληνός, 1984, Τόμος 26, Τεύχος 4, σελ. 787-890.
20. Ομοσπονδιακός Σύλλογος "Βοήθεια για το αυτιστικό παιδί",

κλοπαίδεια-Λεξικό, Τόμος Β' Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, σελ. 881.

30.Τσιάντης Ι., "Παιδικές ψυχώσεις", από Τσιάντη Ι.-Μανωλόπουλο Σ., Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής, Τόμος Β', μέρος Α', Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1988, σελ. 321-328.

31.Χαρτοκόλλης Πέτρος, Εισαγωγή στη Ψυχιατρική, Εκδόσεις Θεμέλιο, Αθήνα 1986.

32.Χασάπη Ιωάννη, Ψυχοπαθολογία νηπίων, Εκδόσεις Στ. Βασιλόπουλος, Αθήνα 1976.

