

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ

Σ.Ε.Υ.Π.

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Τιαν. Γρ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΗ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ  
ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΜΗΤΕΡΑΣ

Μετέχουσες Σπουδάστριες:

Λεξέ Αναστασία  
Φιλιππίδου Όλγα

Υπεύθυνος Εκπαιδευτικός:

Πορτινού Σοφία  
Καθηγήτρια Εφαρμογών



Πτυχιακή για τη λήψη του πτυχίου στη Κοινωνική Εργασία από  
το τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και  
Πρόνοιας του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Τ.Ε.Ι.) Πατρών.

ΠΑΤΡΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ 1991

Η επιτροπή για την έγκριση της πτυχιακής εργασίας:

Υπογραφή

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Α. Καραντζής', written over a horizontal line.

Υπογραφή

Ρ. Κατσάρου

Υπογραφή

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Α. Καραντζής', written below a horizontal line.

ΑΡΙΘΜΟΣ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ	535
----------------------	-----

## ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την κ. Φίλου Σοφία, καθηγήτρια των ΤΕΙ Πάτρας και επιβλέπουσα της πτυχιακής μας εργασίας, τον κ. Μακρυγιάννη Ανδρέα, Ψυχολόγο του ιδρύματος "Μέριμνα", που μας βοήθησε στην ανεύρεση μητέρων αυτιστικών παιδιών επίσης, την κ. Νικολάου Βιβή, Κοινωνική λειτουργό του Νοσοκομείου Πατρών για τις πληροφορίες της και τις μητέρες που έδειξαν προθυμία για την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου.

Τέλος την κ. Τέκνου Αναστασία, τον κ. Παλαιολογόπουλο Κωνσταντίνο και όλους όσους συνέβαλλαν στην διεκπεραίωση της εργασίας μας.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Στη μελέτη μας για το αν τ' αυτιστικό παιδί επιδρά στην ψυχοκοινωνική ζωή της μητέρας, προσεγγίσαμε το θέμα βασιζόμενοι σε σχετική βιβλιογραφία και σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε.

Αναφερθήκαμε στο σύνδρομο του αυτισμού, κάνοντας μια ιστορική αναδρομή, στα συμπτώματα με τα οποία εκδηλώνεται η αυτιστική συμπεριφορά, στη διάγνωση, πρόγνωση, πρόληψη, αγωγή και αποκατάστασή του με σκοπό να τονιστούν οι ιδιαιτερότητες του "φαινομένου" και τα μέσα που είναι διαθέσιμα για την αντιμετώπισή του. Φαίνεται από την θεωρία ότι αυτισμός τα τελευταία χρόνια έχει διαχωρισθεί ως ξεχωριστό σύνδρομο από την σχιζοφρένεια. Οι έρευνες πάνω στο θέμα του αυτισμού είναι ανύπαρκτες στον Ελληνικό χώρο, η βοήθεια προς το αυτιστικό παιδί και τη μητέρα του ελάχιστη.

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία που χρησιμοποιήσαμε για τα αίτια του αυτισμού, διάφορες θεωρίες ενοχοποιούν τη μητέρα υποστηρίζοντας πως είναι η κύρια αιτία της παθολογίας του παιδιού. Πρόσφατες θεωρίες απενοχοποιούν την μητέρα. Το γεγονός ότι η γονεϊκή παθολογία και ιδιαίτερα της μητέρας μπορεί να οφείλεται στην αντίδρασή της απέναντι στη συναισθηματική ανικανότητα του παιδιού, μας αναγκάζει να στρέψουμε το ενδιαφέρον μας στην υποστήριξη, βοήθεια της μητέρας.

Στη συνέχεια εξετάζουμε τη γυναίκα-μητέρα ως προς τους ρόλους της και τις σχέσεις που δημιουργεί με το οικογενειακό-κοινωνικό περιβάλλον καθώς και τις δραστηριότητές της, εκδηλώσεις της λαμβάνοντας υπ' όψη τα κοινωνικά στερεότυπα του Ελληνικού χώρου.

Τέλος αναφερόμαστε στο ρόλο του Κοινωνικού λειτουργού και στο τρόπο με τον οποίο θα πρέπει να αντιμετωπίζει τη μητέρα του αυτιστικού παιδιού και την οικογένεια σαν ενότητα, αξιοποιώντας τα υπάρχουσα μέσα.

Στο ερευνητικό κομμάτι της εργασίας, σκοπός μας ήταν να εξετάσουμε τις επιδράσεις που δέχεται η μητέρα στην ψυχολογία της και στην κοινωνική της ζωή, από την ύπαρξη αυτιστικού παιδιού.

Χρησιμοποιήσαμε ερωτηματολόγιο για την συγκέντρωση των στοιχείων και απευθυνθήκαμε μόνο σε μητέρες. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν με προσωπική επαφή ενώ μερικά απ' αυτά στάλθηκαν μέσω διαφόρων υπηρεσιών.

Από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι στο μεγαλύτερο ποσοστό η ύπαρξη αυτιστικού παιδιού επιφέρει αλλαγές στη δομή της οικογένειας και περισσότερο στη ζωή της μητέρας. Το περιορισμένο όμως δείγμα που χρησιμοποιήσαμε δεν ενδεικνύεται για την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Οι μητέρες του δείγματος μας στην πλειοψηφία τους δεν εργάζονται και πιστεύουν ότι δεν μπορούν, εφ' όσον έχουν την ευθύνη για την ανατροφή του αυτιστικού παιδιού τους. Περιορίζονται στα καθήκοντα ως μητέρες, σύζυγοι και νοικοκυρές. Οι δραστηριότητες τους, οι εκδηλώσεις τους και τα ενδιαφέροντά τους απουσιάζουν σε μεγάλο βαθμό λόγω του ότι ο ελεύθερος χρόνος τους δεν επαρκεί. Οι κοινωνικές συναναστροφές τους είναι σχεδόν ανύπαρκτες. Οι προσωπικές στιγμές με τον σύζυγό τους δεν είναι ικανοποιητικές γιατί σπάνια αφιερώνουν χρόνο ο ένας στον άλλον. Οι περισσότερες μητέρες νιώθουν ότι δεν μοιράζονται το βάρος της ανατροφής του αυτιστικού παιδιού με τον σύζυγό τους. Τ' αυτιστικό παιδί τείνει να επηρεάσει τη ζωή της μητέρας, τη στάση, συμπεριφορά της τόσο στο ενδοοικογενειακό όσο και στο κοινωνικό περιβάλλον.

Οι προτάσεις μας για τις παροχές της πολιτείας αφορούν όχι μόνο το αυτιστικό παιδί, που αναμφίβολα χρειάζεται ειδική αντιμετώπιση για την όσο το δυνατόν καλύτερη θεραπεία και αποκατάσταση, αλλά και την μητέρα του.

Με την δημιουργία κατάλληλων κέντρων-παισίων εκτός από την προσφορά στην θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού, επιτυγχάνεται και η αποδέσμευση της μητέρας, της δίνεται η ευκαιρία να μοιραστεί την ευθύνη της αγωγής του παιδιού και παράλληλα να βρει χρόνο να καλύψει τις δικές της ανάγκες.

Επίσης κρίνεται σημαντική μια κάποια ευελιξία ως προς το ωράριο απασχόλησης των εργαζόμενων μητέρων, λαμβάνοντας υπ' όψη την ιδιαιτερότητα του προβλήματος.

Οι συμβουλευτικές ομάδες θα βοηθήσουν την μητέρα μέσω ενημέρωσης, υποστήριξης, ενίσχυσης ν' αντιμετωπίσει με υγιή τρόπο την κατάσταση του παιδιού της και να μοιραστεί τους

προβληματισμούς της που συνήθως αφορούν την εξέλιξη του παιδιού.

Πιστεύουμε ότι θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά μέτρα για την όσο το δυνατόν καλύτερη αντιμετώπιση του συνδρόμου του αυτισμού.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

	Σελίδα
ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ	II
ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ	III
ΠΙΝΑΚΑΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ	IV
I Κεφάλαιο	--
I) Εισαγωγή	I-2
2) Σκοπός της έρευνας	3
3) Ορισμοί όρων	4
II ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙ	--
I) Ιστορική αναδρομή	5-6
2) Συμπτωματολογία	7-19
3) Επιδημιολογία	20-22
4) Διάγνωση	23-25
5) Πρόγνωση	26-27
6) Πρόληψη	28
7) Αίτια αυτισμού	29- 34
8) Θεραπευτική αντιμετώπιση-αγωγή	35-51
9) Κοινωνική Αποκατάσταση	52-57
III Η ΓΥΝΑΙΚΑ - ΜΗΤΕΡΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ	
I) Αναδρομή στη θέση που κατείχε η γυναίκα στην Ελλάδα-Σχέσεις με το ανδρικό φύλο.	58-59
2) Ρόλοι γυναίκας-μητέρας-συζύγου-οικοκυράς-επαγγελματία.	60-65
3) Επαγγελματική ενασχόληση της γυναίκας	66-68
4) Αρχικές αντιδράσεις μητέρας-πατέρα κατά την διάγνωση του αυτισμού	69-71
5) Μητρότητα-Γυναίκα	72-73
6) Ψυχολογικές επιπτώσεις της μητέρας από την ύπαρξη αυτιστικού παιδιού. Επαγγελματική-κοινωνική δραστηριότητα	74-78



7) Επιπτώσεις στη σχέση της με τ' άλλα μέλη της οικογένειας.	79-81
8) Συνέντευξη με μια μητέρα	82-84
IV Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ	
1) Γενικά-Σύντομη αναφορά του ρόλου του Κοινωνικού λειτουργού.	85-87
2) Απαλλαγή του Κοινωνικού λειτουργού από προκαταλήψεις απέναντι στη μητέρα του αυτιστικού παιδιού-Διεπιστημονική ομάδα-Κοινωνικοί λειτουργοί-Εμπλοκή γονέων.	89-91
3) Συνεργασία Κοινωνικού λειτουργού-Μητέρας και η σχέση της με τ' άλλα μέλη της οικογένειας.	92-96
4) Ευαισθητοποίηση-Διαφώτιση του Κοινωνικού συνόλου	97-99
V ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ	
1) Μεθοδολογία	100-101
2) Αποτελέσματα	102-108
3) Συμπεράσματα	109-119
4) Επίλογος-Προτάσεις	120-122
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	
Ερωτηματολόγιο	I-7
Πίνακας υπολογισμών	I-16
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι.

### Ι) Εισαγωγή

Η βαθιά και ανθρώπινη σχέση που δημιουργείται ανάμεσα σ' ένα αυτιστικό παιδί και την μητέρα, η αγωνία της για το μέλλον του παιδιού της, ο αγώνας που κάνει για να το βοηθήσει αφιερώνοντας όλη της τη ζωή πολλές φορές μένοντας αποκομμένη από τον κόσμο γύρω της, είναι φυσικό να δημιουργήσει προβληματισμούς.

Η μητέρα είναι το πιο κοντινό πρόσωπο από το περιβάλλον που ζει το αυτιστικό παιδί, που προσπαθεί να γεφυρώσει το χάσμα επικοινωνίας και να δημιουργήσει μία σχέση κατανόησης. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων η μητέρα δέχεται το βάρος ενώ ο πατέρας φεύγει ή παραμένει παθητικός. Το βάρος που κουβαλάει η μητέρα απορρέει:

α) Από τις τύψεις που μπορεί να νιώθει πιστεύοντας ότι φταίει για την προβληματική κατάσταση του παιδιού. Αξίζει να σημειωθεί ότι σ' αυτό συντελούν και οι διάφορες θεωρίες που υποστήριξαν κατά καιρούς, ότι η μητέρα είναι η κύρια αιτία της παθολογίας του παιδιού.

β) Από τον δύσκολο ρόλο που αναλαμβάνει ως μητέρα αυτιστικού παιδιού.

Το γεγονός ότι είναι μητέρα αυτιστικού παιδιού την περιορίζει από επαγγελματικές δραστηριότητες εφ' όσον, αφ' ενός δεν υπάρχουν οι κατάλληλοι χώροι για τ' αυτιστικό παιδί αφ' ετέρου είναι δύσκολο να βρεθεί ένας άνθρωπος που να κρατάει το παιδί μ' αγάπη, φροντίδα και υπομονή.

Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να επηρεάζεται άμεσα η μητέρα σε τέτοιο βαθμό που να φτάνει σε νευρωτική κατάσταση, να υποφέρει ψυχολογικά και να μην υπάρχει καμία διέξοδος. Η ύπαρξη αυτιστικού παιδιού επιδρά περισσότερο στην ψυχοκοινωνική ζωή της μητέρας. Ο πατέρας ταξιδεύει, φεύγει, εργάζεται, έχει δηλαδή μία δίοδο διαφυγής. Όσο κι αν εργάζεται καμιά φορά περισσότερο, έστω κι αν όλες τις οικονομίες του τις διαθέτει για την θεραπεία του αυτιστικού παιδιού, έστω κι αν κάνει όλες αυτές τις θυσίες, το βάρος πέφτει στην μητέρα.

- Η μητέρα χάνει την ισορροπία της από το καθημερινό άγχος, φόβο και την αβεβαιότητα που νιώθει για το μέλλον.
- Η συντροφικότητα και η ζεστασιά απουσιάζουν από τη σχέση της με τον σύζυγό της λόγω έλλειψης ελεύθερου χρόνου με αποτέλεσμα να νιώθει απέραντα μόνη.
- Η σχέση της με τα υπόλοιπα παιδιά της αν υπάρχουν, πολλές φορές γίνεται παθογόνα, είτε γιατί επικεντρώνει το ενδιαφέρον στο αυτιστικό παιδί αδιαφορώντας για τα υπόλοιπα παιδιά, είτε με το να γίνεται υπερπροστατευτική απέναντί τους έχοντας πολλές προσδοκίες από αυτά.
- Τα ενδιαφέροντά της, οι κοινωνικές συναναστροφές, η συμμετοχή σε εκδηλώσεις, οι φιλοδοξίες της για επαγγελματική καριέρα, περιορίζονται σε τέτοιο βαθμό που τείνουν να εξαφανιστούν τελείως.

Όλα αυτά διαδραματίζονται στον ελληνικό χώρο που μέχρι σήμερα δεν διαθέτει τα κατάλληλα μέσα ώστε να βοηθηθεί η μητέρα να βγει απ' αυτή την κατάσταση που την εξουθενώνει καθημερινά. Η ελληνική πραγματικότητα, με έρευνα σχεδόν ανύπαρκτη, με ελάχιστα ειδικευμένο προσωπικό και ελλιπή πληροφόρηση πάνω στο "φαινόμενο" που ονομάζεται αυτισμός, δεν προσφέρει τις απαραίτητες προϋποθέσεις για την αντιμετώπιση των αναγκών αυτών των παιδιών που "πάσχουν" από το σύνδρομο του αυτισμού και για την κάλυψη των αναγκών της μητέρας.

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι ένας από τους ειδικούς που θα συνεργασθεί με την μητέρα του αυτιστικού παιδιού, θα μοιραστεί μαζί της τις αγωνίες, τους φόβους, τη λύπη, τη κούραση και την ένταση που φέρνει η καθημερινότητα και "η ζωή μ' ένα αυτιστικό παιδί".

## 2) Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της έρευνάς μας ήταν η αναζήτηση επιδράσεων που δημιουργεί η ύπαρξη αυτιστικού παιδιού στην ψυχοκοινωνική ζωή της μητέρας.

Ο λόγος για τον οποίο διαλέξαμε το θέμα μας να έχει σχέση με την μητέρα ήταν, γιατί πιστεύουμε, ότι στην ελληνική οικογένεια η μητέρα έχει τον πρωταρχικό λόγο στην ανατροφή των παιδιών.

Μετά από μελέτη σχετικής βιβλιογραφίας βγάλαμε το συμπέρασμα ότι η μητέρα πρέπει να θίγεται σε μεγάλο βαθμό σ' όλους τους τομείς δραστηριοτήτων της από το γεγονός ότι είναι μητέρα αυτιστικού παιδιού. Επίσης μέχρι πρόσφατα επικρατούσαν απόψεις που θεωρούσαν σαν αιτιοπαθογένεια του αυτισμού την μητέρα δημιουργώντας αισθήματα ενοχής και τύψεων σ' αυτήν. Σήμερα παρ' όλο που πλέον οι αιτίες του αυτισμού στρέφονται σε βιολογικούς παράγοντες σε συνδιασμό με το περιβάλλον στο οποίο μεγαλώνει το παιδί, η μητέρα εξακολουθεί να πιέζεται ψυχολογικά και να επηρεάζεται σ' όλη της την ύπαρξη.

Έχοντας υπ' όψη μας τα ανωτέρω πραγματοποιήσαμε μία έρευνα βασιζόμενη σε ερωτηματολόγιο που απευθύνεται σε μητέρες αυτιστικών παιδιών.

Σχετικές έρευνες στον ελληνικό χώρο υπάρχουν ελάχιστες. Συγκεκριμένα οι έρευνες γίνονται με βάση (κύρια) το αυτιστικό παιδί δίνοντας δευτερεύουσα σημασία στην επιρροή που έχει το αυτιστικό παιδί στη ζωή της μητέρας.

### 3) Ορισμοί όρων

Κατά την ταξινόμηση των ψυχιατρικών διαταραχών του D.S.M III.R.

**Βρεφικός αυτισμός:** είναι ένα σύνδρομο που αρχίζει στη βρεφική ηλικία (μέχρι 30 μήνες) και χαρακτηρίζεται από απόσυρση και απορρόφηση στον εαυτό, αποτυχία ανάπτυξης, προσκόλλησης σε γονεϊκή μορφή, ανεπαρκή επικοινωνία και βωβότητα, έντονη ενασχόληση με άφυχα αντικείμενα και μια καταναγκαστική απόκτηση για ομοιότητα στο περιβάλλον. Είναι επίσης γνωστός και σαν σύνδρομο KANNER (Μάνου Ν. "ερμηνευτικό λεξικό ψυχιατρικών όρων", 1985, σελ. 144).

Κατά τον KANNER ο αυτισμός χαρακτηρίζεται από δύο θεμελιώδεις τάσεις:

α) Την τάση για απόλυτη απομόνωση (ALONENESS).

β) Την ανάγκη οι περιβαντολογικές συνθήκες να παραμένουν αμετάβλητες (SAMENESS). Ο αυτισμός κατά τον KANNER εμφανίζεται από την αρχή της ζωής, εκδηλώνεται με σαφήνεια από το 2ο έτος της ζωής κατα το οποίο και διαγνώσκεται (Αλεξανδρίδης, 1987, σελ. 14).

Η Κωνστανταρέα αναφέρει: " Ο αυτισμός είναι μια έντονη αναπτυξιακή διαταραχή που έχει μακροχρόνιες επιπτώσεις στο παιδί και την οικογένειά του" (1990, σελ. 77).

**Αυτισμός (DEREISM):** ψυχική δραστηριότητα που ακολουθεί ένα τελείως υποκειμενικό και ιδιοσυγκρασιακό σύστημα λογικής και αποτυχαίνει να λάβει υπ' όψη τα γεγονότα της πραγματικότητας ή της εμπειρίας (Μάνου, 1985, σελ. 81).

**Ηχολαλία:** επανάληψη των λέξεων ή φράσεων κάποιου άλλου προσώπου (Μάνου, 1985, σελ. 64).

**Αυτιστικός-ή-ό (αυτός):** ότι περιστρέφεται γύρω από το εγώ αυτού που ονειρεύεται ή ονειροπολεί (Πρότυπο ερμηνευτικό λεξικό, εκδόσεις Στσφυλίδη, 1977, σελ. 161).

**Ρόλος:** ο ρόλος μπορεί να θεωρηθεί ότι είναι μια κατανομασμένη κοινωνική τοποθέτηση που χαρακτηρίζεται από μια σειρά προσωπικών προσόντων και δραστηριοτήτων (DORRIAN APPLE SWEETSER UNESCO, 1972).

Ι) Ιστορική αναδρομή

Ο όρος αυτισμός πρωτοχρησιμοποιήθηκε από τον ψυχίατρο BLENDER το 1911, ο οποίος δήλωσε την απώλεια της επαφής του ασθενούς με την πραγματικότητα και την αδυναμία του για επικοινωνία (Σ. Σταμάτης 1987). Χρησιμοποιήθηκε για να περιγράψει το είδος της σκέψης των σχιζοφρενών ασθενών του και ιδιαίτερα την τάση τους ν' ανάγουν τα πάντα στον εαυτό τους (Χασάκης 1985).

Χρειάστηκαν πολλές δεκαετίες αργότερα ώστε να γίνει αποσαφήνιση του όρου αυτισμός ως ξεχωριστό σύνδρομο στην εξελικτική ψυχοπαθολογία.

Η πρώτη συστηματική μελέτη για τον αυτισμό πραγματοποιήθηκε το 1943 από τον KANNER ο οποίος χρησιμοποίησε τον όρο " πρώιμο παιδικό αυτισμό " (Σταμάτης 1987). Διαφοροποιώντας την θέση του από τον BLENDER υποστήριξε ότι το παιδί δεν έχει χάσει την επαφή με την πραγματικότητα εφόσον δεν την απέκτησε ποτέ.

Η διαφορά των δύο επιστημόνων προέρχεται από το ότι ο πρώτος θεωρεί τον αυτισμό δευτερογενές σύμπτωμα της σχιζοφρένειας, ενώ ο δεύτερος τον θεωρεί εγγενή ανικανότητα που διαχωρίζεται από την σχιζοφρένεια.

Πολλοί ειδικοί ασχολήθηκαν με την αρρώστια όπως η MAHLER που μιλάει για συμβιωτική φύκωση, ο RANK για ατυπική ανάπτυξη του εγώ, η L. BENDER για παιδική σχιζοφρένεια. Η προσπάθεια όλων ήταν να χαρακτηρίσουν τον αυτισμό.

Η M. MAHLER περιγράφει το 1952, την συμβιωτική παιδική φύκωση. Πρόκειται για μία κλινική οντότητα η οποία αρχίζει να εκδηλώνεται στο τέλος του πρώτου έτους και στην αρχή του δεύτερου και έχει σχέση με την αδυναμία του εγώ του παιδιού να εξατομικευθεί και να διαχωρισθεί από το περιβάλλον (Αλεξανδρίδης 1988).

Παλιότερα επικρατούσε σύγχυση, σχετικά με το αν ο νηπιακός αυτισμός ή πρώιμος παιδικός αυτισμός ήταν μια πρώιμη πιθανή εκδήλωση της σχιζοφρένειας ή αποτελούσε μια ξεχωριστή οντότητα. Πολλοί γιατροί-συγγραφείς θεώρησαν τον αυτισμό ως ένα από τα κύρια συμπτώματα της παιδικής σχιζοφρένειας ενώ αρκετοί ήταν εκείνοι που δεν επεσήμαναν τον αυτισμό ως ειδικό σύμπτωμα της παιδικής σχιζοφρένειας, επειδή αυτή μπορεί να υπάρξει και χωρίς το σύμπτωμα αυτό.

Ο ΜΑΚΙΤΑ διακρίνει έναν αυτισμό σχιζοφρενικό που μέσα του ενσωματώνει τον παιδικό αυτισμό του ΚΑΝΝΕΡ, το συμβιωτικό σύνδρομο της ΜΑΗΛΕΡ και έναν ψευδοαυτισμό μη σχιζοφρενικό. Για τον ίδιο τον συγγραφέα ενώ τα αυτιστικά παιδιά δεν θέλουν να έχουν επαφές με τους άλλους ανθρώπους, τα ψευδοαυτιστικά παιδιά δεν μπορούν να έχουν (Χασάπης 1978).

Ο ΡΙΜΛΑΝΔ πρότεινε ένα κατάλογο σημείων στα οποία ο αυτισμός διαφοροποιείται από την σχιζοφρένεια όπως

- α) Χρόνος εμφάνισης και εξέλιξης του συνδρόμου.
- β) Σωματική υγεία-εμφάνιση.
- γ) Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα.
- δ) Αυτιστική μόνωση.
- ε) Διατήρηση STATUS QUO
- στ) Παραισθήσεις
- ζ) Γλώσσα
- η) Ειδικές επιδόσεις
- θ) Οικογενειακό περιβάλλον (Μπεζεβεγκής 1985).

Σήμερα αν και δεν ξέρουμε ακριβώς ποιά είναι τα αίτια του αυτισμού, συμφωνούν σχεδόν όλοι οι μελετητές στον χρόνο που εμφανίζεται και στα συμπτώματα με τα οποία εκδηλώνεται. Επίσης αξίζει να σημειωθεί ότι αν και στο παρελθόν χρησιμοποιήθηκε ο όρος πρώιμος νηπιακός αυτισμός σε μια προσπάθεια να τονισθεί η πολύ πρώιμη εμφάνισή του είναι απαραίτητο να πούμε ότι ο αυτισμός είναι μια αρρώστια που διαρκεί σ' όλη την ζωή του ατόμου.

## 2) Συμπτωματολογία

" Το παιδί δεν κοίταζε πουθενά, δεν έβγαζε κανέναν ήχο. Έμοιαζε σαν κομμένο από την ζωή σαν κλεισμένο στον κόσμο του. Η απουσία οποιασδήποτε έκφρασης από το πρόσωπό του ήταν τρομακτική: Θα έλεγες πως τίποτε δεν υπήρχε γύρω του, ούτε κανείς ούτε αυτός ο ίδιος ". Με τον τρόπο αυτό περιγράφει η MIRA ROTHENBERG (1983 σελ.39) τα χαρακτηριστικά ενός αυτιστικού παιδιού.

Στην πρώτη ηλικία (πρώτες ημέρες, μήνες ζωής) ο αυτισμός είναι μία νορμάλ κατάσταση γιατί όλα τα μωρά δεν έχουν επίγνωση ότι υπάρχει ένας εξωτερικός κόσμος. Το φυσιολογικό παιδί βγαίνει σιγά σιγά από αυτήν την αυτιστική κατάσταση. Έχει μια έμφυτη τάση ν' αναγνωρίσει ομοιότητες και διαφορές, επαναλήψεις και συνέχειες, σε πράγματα που γίνονται έξω από τον εαυτό του (DR. CLORINDO LUBRANO - Κωτούλας 1991).

Το αυτιστικό παιδί, αντίθετα, δεν βγαίνει ποτέ από το αυτιστικό πρωταρχικό στάδιο. Κατά τους πρώτους όμως μήνες της ζωής του και κυρίως όταν υπάρχει κι άλλο παιδί στην οικογένεια οι γονείς και ιδιαίτερα η μητέρα αρχίζει να καταλαβαίνει ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί της. Αντιλαμβάνεται ότι το παιδί δεν επικοινωνεί μαζί της, δεν την κοιτάζει, δεν της χαμογελά και γενικά παραμένει αδιάφορο στο πλησίασμά της (Κολλάτος 1984). Όσο περνά ο καιρός τόσο πιο έκδηλα γίνονται τα συμπτώματα που χαρακτηρίζουν το αυτιστικό παιδί.

Τα χαρακτηριστικά των αυτιστικών παιδιών θα μπορούσαν να διαχωρισθούν σε γενικά και ιδιαίτερα. Θα θέλαμε να τονίσουμε ότι κάθε αυτιστικό παιδί έχει ιδιαίτερη συμπεριφορά που το χαρακτηρίζει χωρίς να υπάρχουν όλα τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα που θ' αναφερθούν.

Τα συμπτώματα κατά τον Σταμάτη (1987) χωρίζονται σε σωματικά και νοητικά.

### α) Σωματικά

Κατά την γέννησή τους τα αυτιστικά παιδιά δεν παρουσιάζ-



ζουν προβλήματα όπως αναπνευστικά, κυκλοφοριακά και μεταβολισμού. Έχουν φυσιολογική ανάπτυξη ως προς το βάρος και το ύψος τους εκτός από περιπτώσεις που παρουσιάζουν τα ίδια προβλήματα στην διατροφή, τα οποία υστερούν στο βάρος. Πολλές φορές δείχνουν να έχουν προβλήματα στην όραση και στην ακοή αλλά αυτό οφείλεται στη μη σωστή επεξεργασία ερεθισμάτων και όχι λόγω βλάβης των αισθητηρίων οργάνων. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά έχουν προβλήματα στον κινητικό συντονισμό και παρουσιάζουν μια λειτουργική δυσκαμψία. Σε σχέση με τα "φυσιολογικά παιδιά" παρατηρείται ότι πάσχουν πιο συχνά από επιληπτικές κρίσεις.

### β) Νοητικά

Στ' αυτιστικά παιδιά υπάρχει μια δυσκολία στην εκτίμηση των νοητικών τους ικανοτήτων, διότι παρουσιάζουν έλλειψη επικοινωνίας και αποκοπή από το περιβάλλον. Οι ειδικοί πολλές φορές αξιολογούν τα παιδιά με χαμηλότερη νοημοσύνη απ' αυτή που διαθέτουν εφόσον οι διάφορες μετρήσεις του Δ.Ν γίνονται με βάση τις αντιληπτικές τους ικανότητες. Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών με αυτιστικά προβλήματα παρουσιάζει ελαφρά ή μέτρια καθυστέρηση, ένα μικρό ποσοστό βαριά καθυστέρηση και το 25<sup>ο</sup> /ο αυτών θεωρούνται με σχεδόν κανονική νόηση. Ο αυτισμός και η νοητική καθυστέρηση μπορούν συνυπάρχουν αλλά δεν είναι ταυτόσημα (Σταμάτης 1987).

Τα κύρια χαρακτηριστικά γνωρίσματα των αυτιστικών παιδιών είναι:

α) Ότι βρίσκονται αποκομμένα από την πραγματικότητα, δείχνουν παντελή αδιαφορία για το τι συμβαίνει γύρω τους. Μάλλον βρίσκονται σε διάσταση παρά σε επαφή με τον περίγυρο. Το αυτιστικό παιδί νιώθει ευτυχισμένο ζώντας στον δικό του κόσμο. Αναζητά την μοναξιά και παίζει μόνο του. Η απομόνωσή του δεν σημαίνει πάντα ανικανότητα επαφής με την πραγματικότητα, αλλά και μια αδιαφορία για ότι συμβαίνει στο περιβάλλον αγνοώντας ακόμη και την παρουσία της μητέρας του. Κάθε προσπάθεια επικοινωνίας μαζί του δημιουργεί έντονες αντιδράσεις γεμάτες άγχος. Τρέχει άσκοπα, ουρλιάζει, χτυπιέται και γίνονται εντονότερες οι

αντιδράσεις του όσο πιο επίμονες είναι οι προσπάθειες του περιβάλλοντος για επικοινωνία. Εάν όμως καταφέρουμε να το κλησιάσουμε και να δημιουργήσουμε επαφή μαζί του τότε το παιδί προσκολλάται στον ενήλικα και είναι δύσκολο ν' αλλάξει ή να δεχτεί κάποιον άλλον.

β) Νιώθουν έντονη την ανάγκη για αμεταβλητότητα του περιβάλλοντος και ξεσπούν σε κρίσεις θυμούς επιθετικότητας, ακόμα και σε αυτοτραυματισμό σε οποιαδήποτε έστω και ασήμαντη αλλαγή του περιβάλλοντος ώστε να βρίσκουν μια ισορροπία με την πλήρη εσωτερική τους αποδιοργάνωση.

Η προσκόληση όμως του αυτιστικού παιδιού στο μόνιμο περιβάλλον, το αμετάβλητο φτάνει σε σημείο παθολογικό, πράγμα που εμποδίζει την κοινωνικοποίησή του. Όλα τ' αυτιστικά παιδιά είναι άτομα ρουτίνας. Η επιθυμία του για αμεταβλητότητα του περιβάλλοντος προέρχεται από τον φόβο της αλλαγής (Κολλάτος 1984). Όλοι οι άνθρωποι αισθάνονται φόβο μπροστά στις αλλαγές, όμως ο φόβος αυτός είναι δυσανάλογα μεγαλύτερος στ' αυτιστικά παιδιά.

Λόγω έλλειψης επικοινωνίας των αυτιστικών παιδιών με το περιβάλλον η γλωσσική τους ανάπτυξη είναι σχεδόν αδύνατη.

Η γλωσσική επικοινωνία παρουσιάζει μεγάλες διαφορές μεταξύ τους. Υπάρχουν αυτιστικά παιδιά που δεν μιλάνε καθόλου ή που ενώ στην αρχή των δύο πρώτων χρόνων της ζωής τους άρθρωναν λέξεις σταμάτησαν την προσπάθεια όταν αναδιπλώθηκαν στον εαυτό τους (κυρίως μετά το 2ο έτος της ηλικίας τους) καθώς και αυτιστικά παιδιά που μιλάνε.

Ο λόγος τους είναι μονότονος και άρρυθμος, χρησιμοποιώντας το τρίτο ή δεύτερο πρόσωπο ακόμα και όταν αναφέρονται στον εαυτό τους. Η ηχολαλία τους είναι χαρακτηριστική. Τ' αυτιστικά παιδιά δύσκολα κατανοούν αφηρημένους όρους. Οι λέξεις γι' αυτά είναι συνάρτηση του αντικειμένου που ονομάζουν. Επίσης παρουσιάζουν ευαισθησία στον τρόπο με τον οποίο τους απευθύνει κάποιος τον λόγο, αποφεύγοντας τον συνομιλητή που τους κοιτάζει κατάματα. Στις ερωτήσεις που τους απευθύνονται απαντάνε με την ίδια ερώτηση. Μια συνομιλία ακόμα κι αν είναι δύσκολη την κατανοούν α) αν δεν

απευθύνεται σ' αυτά τα (δια β) όταν συνοδεύεται από μουσική υπόκρουση και γ) όταν είναι χαμηλόφωνη.

Είναι σημαντικό ν' αναφερθεί ότι ένα αυτιστικό αγόρι δεχόταν όλες τις οδηγίες της παιδαγωγού όταν άκουγε την φωνή της από το μαγνητόφωνο.

Αρκετές φορές η ομιλία των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει άλματα και αυτό γιατί έχουν την δυνατότητα να καταγράφουν όλα όσα ακούνε γύρω τους και σε μια δεδομένη στιγμή να κάνουν χρήση αυτών που έχουν ακούσει. Χρησιμοποιούν λιγότερες λέξεις απ' αυτές που καταλαβαίνουν καθώς επίσης και λέξεις που δεν καταλαβαίνουν.

### Συναισθήματα

Το αυτιστικό παιδί όπως αναφέρθηκε ζει απομονωμένο στο δικό του κόσμο αποφεύγοντας την επικοινωνία με το περιβάλλον. Υψώνει ένα απροσπέλαστο τοίχωμα και μένει κλεισμένο στα δικά του συναισθήματα, ψυχρό και ανέκφραστο στις εκδηλώσεις αγάπης των άλλων. Έτσι είναι αδύνατο να καταλάβει κανείς την ευχαρίστησή του για κάτι που του αρέσει γιατί δέχεται παθητικά το αρεστό αντικείμενο με παγερή έκφραση, χωρίς ούτε ένα χαμόγελο, χωρίς ν' αναζητά την επανάληψη του ευχάριστου ερεθίσματος. Αντιθέτως την δυσαρέσκιά του την εκδηλώνει με διάφορους τρόπους παρόμοιους των "φυσιολογικών" παιδιών μόνο που υπάρχει διαφορά ως προς την ένταση. Οι αντιδράσεις του είναι κυκλοθυμικές, εφόσον η διάθεσή του μπορεί ν' αλλάξει από ασήμαντες αιτίες τις οποίες το οικογενειακό περιβάλλον δεν μπορεί ν' αντιληφθεί. Οι συναισθηματικές του αντιδράσεις δεν συμβαδίζουν με τις στάσεις που διαδραματίζονται στο περιβάλλον τους. Δεν συμμετέχει στην συναισθηματική κατάσταση των άλλων έστω κι αν είναι οι γονείς του. Για τον λόγο αυτό το αυτιστικό παιδί μπορεί να γελάει την στιγμή που κάποιος υποφέρει.

### Αισθήσεις

Ο τρόπος με τον οποίο τα αυτιστικά παιδιά αντιδρούν σε εξωτερικά ερεθίσματα δίνει την εντύπωση δυσλειτουργίας των αισθητηρίων οργάνων. Πολλές φορές οι γονείς πηγαίνουν

τα παιδιά σε ειδικούς πιστεύοντας ότι έχουν πρόβλημα ακοής. Παρατηρείται μια ευαισθησία στους μικρούς θορύβους ενώ δεν αντιδρούν στους κανονικούς θορύβους. Ο τρόπος με τον οποίο επεξεργάζονται τα ερεθίσματα μέσω των αισθήσεων είναι παράξενος. Συχνά κλείνουν τα μάτια στους θορύβους και τ'αυτιά σε φωτεινά ερεθίσματα. Η αντίληψη που έχουν για το περιβάλλον γύρω τους βασίζεται στην αίσθηση της αφής, της όσφρησης και της γεύσης. Ως προς τα αισθητήρια όργανα παρατηρούνται διάφορες ιδιορρυθμίες στη συμπεριφορά. Όσον αφορά την αφή μερικά προτιμούν τα μαλακά αντικείμενα (όπως μπλούζες, κλινοσκεπάσματα, μαλακά αρκουδάκια). Άλλα δέχονται το χάδι, ενώ άλλα αντιδρούν έντονα στο παραμικρό άγγιγμα. Επίσης είναι ανθεκτικά στον πόνο σε σημείο ν'αυτοτραυματίζονται χωρίς να δείχνουν ευαισθησία, όπως και απέναντι στις κλιματολογικές συνθήκες (κρύο - ζέστη).

Όσον αφορά τις οσμές παρατηρείται ότι πολλά αυτιστικά παιδιά δέχονται ακόμα και δυσάρεστες οσμές πράγμα επικίνδυνο για την υγεία τους εφόσον οι περισσότερες προέρχονται από ανθυγιεινές πηγές. Ως προς την αίσθηση της γεύσης δείχνουν προτίμηση στις ωραίες γεύσεις. Ευτυχώς πολύ λίγα από τ'αυτιστικά παιδιά τρώνε τα κόπρανά τους.

Όσο αφορά την όραση δείχνουν μια προτίμηση στις γυαλιστερές επιφάνειες και στις αντανακλώσεις του φωτός, ενώ αδιαφορούν στο δυνατό φως. Το βλέμμα τους είναι απλανές δίνοντας την εντύπωση ότι διαπερνά τα σώματα σαν να ήταν διαφανή.

#### Στερεότυπες κινήσεις

Οι στερεότυπες κινήσεις και η στάση του σώματος είναι χαρακτηριστικά γνωρίσματα των αυτιστικών παιδιών. Στα φυσιολογικά παιδιά παρατηρούμε ότι στους πρώτους μήνες της ζωής τους αμφιταλαντεύονται πράγμα που σταματά το πολύ μέχρι το 1ο έτος της ζωής τους. Σύμφωνα με τους ψυχολογικούς οι κινήσεις των παιδιών αποσκοπούν στην αντικατάσταση πιθανής στέρησης κατά την βρεφική ηλικία της μητρικής αγκαλιάς. Άλλοι πιστεύουν ότι είναι υποκατάστα-

το του αυνανισμού.

Στα αυτιστικά παιδιά οι κινήσεις είναι σταθερές και επαναλαμβάνονται ακούραστα. Κατά το άκουσμα κάποιας μελωδίας συγχρονίζουν τις κινήσεις τους τις οποίες όμως συνεχίζουν και μετά το τέλος ή την αλλαγή της μελωδίας.

Οι κινήσεις είναι αποτέλεσμα της αδιαφορίας τους προς τα πρόσωπα του περιβάλλοντος και μόνο όταν αποκτηθεί επικοινωνία μ' αυτό περιορίζονται αισθητά χωρίς όμως να εκλείψουν. Με τον τρόπο αυτό προσπαθούν να εξαφανίσουν κάτι που τα ενοχλεί ή κάτι που δεν καταλαβαίνουν (Κολλάτος 1984). Γεγονός είναι ότι κάποια δυσφορία προκαλεί τις κινήσεις τους που προφανώς προκαλούν ανακούφιση.

Οι στερεότυπες κινήσεις των αυτιστικών παιδιών εμφανίζονται με διάφορες μορφές όπως κίνηση κεφαλιού, κίνηση χεριών, βάδισμα και μορφασμοί.

Οι κινήσεις του κεφαλιού: πολλές φορές είναι επικίνδυνες, γιατί το αυτιστικό παιδί χτυπά το κεφάλι του στον τοίχο. Άλλα πάλι δίχως να χτυπούν το κεφάλι τους απλά το κουνάνε σαν νευρόσπαστα. Οι αμφιταλαντεύσεις τους είναι κινήσεις που πραγματοποιούν είτε όρθια είτε ξαπλωμένα ή καθισμένα και προς όλες τις διευθύνσεις (αριστερά - δεξιά, πάνω - κάτω). Μια μελέτη του HANY που συγκρίνει τις στερεότυπες κινήσεις μεταξύ αυτιστικών παιδιών και διανοητικά καθυστερημένων παιδιών παρατήρησε ότι ενώ οι ρυθμικές κινήσεις κάμψεων και εντάσεων στα διανοητικά καθυστερημένα παιδιά είναι εξίσου μοιρασμένες στα αυτιστικά παιδιά υπερτερούν οι ρυθμικές κινήσεις κάμψεων (Κολλάτος, 1984). Οι κινήσεις των χεριών τους είναι ιδιαίτερα χαρακτηριστικές. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν μεγάλη επιδεξιότητα στα δάκτυλα. Είναι άξιος θαυμασμού ο τρόπος με τον οποίο στριφογυρίζουν πολλά αντικείμενα συγχρόνως. Άλλα κρατούν το σώμα τους τεντωμένα και τα χέρια σε ανάταση κινώντας μ' ευκινησία τα δάκτυλά τους σαν να χορεύουν. Μερικά κρατούν τα δάκτυλά τους ανοικτά και τεντωμένα, δείχνοντάς με τον τρόπο αυτό την άρνησή τους.

Το βάδιμά τους είναι αρκετά ιδιόμορφο. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά περπατούν στις μύτες των ποδιών, κλίνοντας το σώμα τους προς τα εμπρός δίνοντας την εντύπωση ότι θα πέσουν. Περπατούν χωρίς συντονισμό των κινήσεών τους και υποτονικά.

Οι μορφασμοί των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζουν μεγάλη ποικιλομορφία. Μισοκλείνουν τα μάτια σαν να ενοχλούνται από το φως, ανοιγοκλείνουν το στόμα τους ή τα μάτια τους, ζαρώνουν το μέτωπο κ.α.

#### Το παιγνίδι των αυτιστικών παιδιών

Ο ρόλος του παιγνιδιού είναι να δώσει την δυνατότητα στο παιδί να δραστηριοποιηθεί, ν' ανακαλύψει την πραγματικότητα που το περιβάλλει και να κοινωνικοποιηθεί. Το παιδί όσο μεγαλώνει εξελίσσει και το παιγνίδι του. Στην αρχή παιγνίδια με συγκεκριμένα αντικείμενα και αργότερα με συμβολικό ή παιγνίδι φαντασίας.

Τα αυτιστικά παιδιά είναι αδιάφορα στην πραγματικότητα και δεν κάνουν προσπάθειες να την αντιμετωπίσουν. Παίζουν μόνα τους ή δεν παίζουν καθόλου. Αλλά και όταν παίζουν μόνα τους δεν ασχολούνται με τα παιγνίδια όπως τα φυσιολογικά παιδιά. Οι κινήσεις τους είναι καταναγκαστικές και προέρχονται από μια εμφανή εσωτερική ανάγκη. Κινούν τα αντικείμενα στην τύχη συνήθως κυκλικά ή τα χτυπάνε. Το παιγνίδι τους είναι παιγνίδι χωρίς φαντασία. Δεν καταφέρνουν να παίξουν ρόλους ή να δώσουν λογική συνέχεια. Το παιγνίδι δεν έχει γι' αυτά κανένα νόημα. Τα αυτιστικά παιδιά δεν παίζουν ούτε με συνομηλίκους τους. Πολλές φορές όμως παρακολουθούν τα παιγνίδια τους παθητικά και αντιδρούν έντονα όταν τους ζητηθεί να συμμετάσχουν. Είναι όμως ικανά να μιμηθούν κάτι που είχαν δει σ' άλλο παιδί πριν από πολύ καιρό.

Προτιμούν παιγνίδια τα οποία δεν είναι θορυβώδη όπως ο πηλός, η άμμος και το νερό. Επίσης τους αρέσουν τα κουρδιστά παιγνίδια, διότι συνδιάζουν κίνηση χωρίς να χρειάζονται τα ίδια να καταβάλλουν προσπάθεια.

Αυτό που μας ενδιαφέρει δεν είναι η φιλοσοφία του παιγ-

νιδιού στα αυτιστικά παιδιά. Σημασία έχει η δυνατότητα που παρέχεται μέσω του παιχνιδιού για επικοινωνία και επαφή του αυτιστικού παιδιού με τα πρόσωπα και τα πράγματα που το περιβάλλουν.

#### Αυτοεπιθετικότητα

Ένα σύμπτωμα των αυτιστικών παιδιών είναι η επιθετικότητα προς τον εαυτό τους. Παρουσιάζεται στα περισσότερα παιδιά ανεξάρτητα από το επίπεδο νοημοσύνης τους. Πολλά κάνουν πληγές στο σώμα τους με τα νύχια, δαγκώνουν τα χείλη τους, χτυπούν με τα χέρια τους το πρόσωπο, ξεριζώνουν τα μαλλιά τους ή καμιά φορά ξεσκίζουν τα ρούχα τους. Σε βαριές περιπτώσεις χτυπούν το κεφάλι τους στον τοίχο ή σε διάφορα έπιπλα. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που αυτοτραυματίζονται με βαριές συνέπειες, διότι διατρέχουν κίνδυνο μόλυνσεως από τις πληγές που δημιουργούν στο σώμα τους.

Τα προβλήματα που δημιουργούνται από την παρουσία ενός τέτοιου παιδιού στην οικογένεια είναι πολλά. Οι γονείς έρχονται σε στιγμές απελπισίας, διότι δεν ξέρουν πως να συμπεριφερθούν μπροστά σε μια τέτοια κατάσταση. Προσπαθώντας να σταματήσουν μια τέτοια συμπεριφορά ή τιμωρούν το παιδί πάνω στο θυμό τους ή το χαιδεύουν για να ησυχάσει.

Και στις δύο όμως περιπτώσεις η τακτική που ακολουθούν είναι λανθασμένη διότι σε περίπτωση τιμωρίας μπορεί εκληφθεί από το παιδί τελείως αντίθετα από ότι περιμένουν οι γονείς και σε περίπτωση χαιδέματος σαν επικύρωση της πράξεώς του.

Τίθενται διάφορα ερωτήματα ως προς την συμπεριφορά των παιδιών. Μήπως τα παιδιά δεν αισθάνονται τον πόνο όπως τα φυσιολογικά; Μήπως ο εγκέφαλός τους δεν δέχεται τα μηνύματα του πόνου μέσω των νεύρων; Υποθέσεις οι οποίες δεν έχουν εξακριβωθεί.

Εξηγήσεις ως προς την αυτοεπιθετική συμπεριφορά των παιδιών δεν έχουν δοθεί μέχρι σήμερα επαρκώς. Πιθανόν οφείλεται σε δυσάρεστα συναισθήματα του αυτιστικού παιδιού που προσπαθεί να εξαλείψει προκαλώντας πόνο στον εαυτό του.

### Ρυθμός ανάπτυξης

Η ανάπτυξη των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει ιδιορρυθμίες σε αντίθεση με τα φυσιολογικά παιδιά των οποίων η ανάπτυξη των ικανοτήτων είναι σταδιακή και εξελικτική. Τα φυσιολογικά παιδιά περνούν από το ένα στάδιο στο άλλο σιγά και προοδευτικά. Επίσης και στα νοητικά καθυστερημένα παιδιά η ανάπτυξη των ικανοτήτων είναι αργή, αλλά σταδιακά προοδευτική.

Η ανάπτυξη των αυτιστικών παιδιών όμως άλλοτε παρουσιάζει άλματα και άλλοτε παλινδρόμηση σε προηγούμενα στάδια. Τα αντίθετα γνωρίσματα μπορεί να παρουσιάζονται σε διαφορετικά χρονικά διαστήματα στο ίδιο το παιδί. Το γεγονός αυτό δημιουργεί απογοητεύσεις στους γονείς του, που ενώ πιστεύουν ότι το παιδί τους έχει κάνει μια σημαντική πρόοδο στο λεξιλόγιό του κάποια στιγμή δείχνει σαν να μην ξέρει τίποτα. Πολλές φορές από την πλήρη αδράνεια και την παθητικότητα, είναι δύσκολο να περάσει σε κάποια δραστηριότητα αρκετά σωστή. Το κάθε άλμα στην ανάπτυξη του παιδιού είναι σημαντικό και επηρεάζει ευνοικά την κοινωνικοποίησή του.

### Δέσιμο με αντικείμενα

Όπως αναφέρθηκε οι στερεότυπες κινήσεις των αυτιστικών παιδιών εξαφανίζονται σταδιακά όταν τα παιδιά αρχίσουν να ενδιαφέρονται για τα πρόσωπα και τα πράγματα γύρω τους. Συνήθως το ενδιαφέρον αυτό μετατρέπεται σε δέσιμο με κάποιο αντικείμενο και είναι δύσκολο να τους το αποσπάσεις. Κρατούν σφικτά ένα παιγνίδι που μπορεί να είναι χαλασμένο και φάχνουν με μανία, γεμάτα άγχος, αγωνία για να το βρουν όταν τους το κρύψουμε. Αναπτύσσουν μία σχέση μ' αυτό και είναι δυνατόν να παίζουν ευτυχισμένα αδιαφορώντας για τα πρόσωπα γύρω τους. Αισθάνονται δύναμη και εξουσία πάνω στα πράγματα και τα θεωρούν σαν προέκταση του εαυτού τους.

Μερικοί ψυχαναλυτές όπως ο WULF ερμήνευσαν το δέσιμο των παιδιών αυτών με κάποιο αγαπημένο τους αντικείμενο - παιγνίδι, σαν μια προσπάθεια του παιδιού να αντικαταστήσει την απουσία της μητέρας. Ο FROUD έδωσε ένα καινούργιο νόημα υποστηρίζοντας, ότι πρόκειται για την επένδυση μιας ναρκι-



σιστικής και αντικειμενόδους λίμπιντο. Αυτή η προσκόληση δεν είναι φυσιολογική, αλλά μπορούμε να την εκμεταλλευτούμε, όχι αποσπώντας τους το αγαπημένο αντικείμενο αλλά αντικαθιστώντας το και με άλλα αντικείμενα κοινωνικού ενδιαφέροντος ώστε ν' αρχίσει η κοινωνικοποίησή τους (Σταμάτης 1987).

#### Παραισθήσεις και παρανοϊκοί φόβοι

Πολλές φορές τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν παράξενες αντιδράσεις στον τρόπο που ασχολούνται με τα παιχνίδια τους και τ' άλλα αντικείμενα. Τα πετάνε, τα καταστρέφουν με βίαιες κινήσεις. Άλλες πάλι φορές δίνουν την εντύπωση πως επικοινωνούν με κάτι μακρυνό, ανύπαρκτο, μονολογούν και παίρνουν θέση σαν ν' ακούν ανύπαρκτες φωνές. Τα παιδιά αυτά δείχνουν να έχουν παραισθήσεις και αποτέλεσμα αυτών των παραισθήσεων είναι τ' ανεξήγητα γέλια ή κλάματα. Γελάνε ή κλαίνε χωρίς να υπάρχει (για τους άλλους) κάποιος λόγος.

Ο φόβος είναι ένα άλλο γνώρισμα των αυτιστικών παιδιών. Μπορεί εύκολα ένα αντικείμενο το οποίο στα "φυσιολογικά" παιδιά δεν προκαλεί φόβο, στα αυτιστικά παιδιά να προκαλέσει. Τα αντικείμενα αυτά τ' αποφεύγουν σαν να συνδέονται με κάποια δυσάρεστη γι' αυτά εμπειρία.

Το κάθε αυτιστικό παιδί έχει ένα δικό του φοβικό αντικείμενο.

#### Οργάνωση χώρου

Η πρωτογενής ανάγκη των αυτιστικών παιδιών για αμεταβλητότητα είναι ένας τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται τον χώρο. Είναι δύσκολο να πείσουμε το παιδί να αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο κατέχει τον χώρο.

Στον χώρο του σπιτιού μένουν συνήθως σ' ένα δωμάτιο, σε μια συγκεκριμένη θέση. Το ίδιο συμβαίνει και στο σχολείο όπου απομονώνονται από τ' άλλα παιδιά σε μιά γωνιά και δεν δέχονται να τους την καταλάβει κανείς έστω και προσωρινά. Αρκετά από τ' αυτιστικά παιδιά έχουν κλειστοφοβία. Καταλαμβάνονται από έντονο φόβο όταν βρεθούν σ' ένα κλειστό χώρο σε αντίθεση με το αίσθημα της ελευθερίας και της ασφάλειας που νιώθουν όταν βρίσκονται σε ακάλυπτους χώρους.

Στην τάξη ένα κοριτσάκι έβρισκε καταφύγιο σε μία γωνία του καλοριφέρ (Κολλάτος, 1984).

Ακόμη όμως και στον ακάλυπτο χώρο πολλά αυτιστικά παιδιά βρίσκουν μια δική τους γωνιά. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά δεν έχουν την αίσθηση του κινδύνου και η δραστηριοποίησή τους σε ακάλυπτο χώρο εγκυμονεί κάποιους κινδύνους αν το παιδί δεν επιβλέπεται διακριτικά από κάποιον.

Αυτή την αγωνία τους στον κλειστό χώρο την εκφράζουν ακόμη και στα σχέδιά τους (κάνουν το σχέδιο μικροσκοπικό σε μια γωνιά της κόλλας αφήνοντας τον υπόλοιπο χώρο ακάλυπτο).

Γενικά τα αυτιστικά παιδιά διεκδικούν το χώρο με τον δικό τους τρόπο ανάλογα με τις ανάγκες τους, χωρίς όμως να ενδιαφέρονται για την οργάνωσή του.

#### Ενδυμασία

Η προσκόλληση στις λεπτομέρειες και στην ανάγκη για αμεταβλητότητα παρουσιάζεται και στην ενδυμασία. Τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά αισθάνονται ιδιαίτερη σιγουριά στα ενδύματά τους και εναντιώνονται σε κάθε προσπάθεια των γονέων να τους φορέσουν ένα καινούργιο ρούχο. Πολλά αντιδρούν με άγχος όταν παρατηρήσουν κάποια ατέλεια στα ρούχα τους όπως ή έλλειψη ενός κουμπιού, το σχίσιμο κ.α. Υπάρχουν όμως και αυτιστικά παιδιά που παρουσιάζονται γυμνά χωρίς να ντρέπονται και χωρίς υστερόβουλη σκέψη. Βγάζουν τα ρούχα τους ίσως γιατί τα ενοχλούν. Κάτω από την επιρροή κάποιας διέγερσης αισθάνονται καλύτερα στη θέα του γυμνού κορμιού τους.

Μερικά αυτιστικά παιδιά αισθάνονται καλύτερα όταν μεταμφιέζονται βρίσκοντας στα ρούχα καταφύγιο και πολλές φορές μας ξαφνιάζει ο ελεύθερος τρόπος με τον οποίο εκφράζονται.

Γενικά προτιμούν τα μαλακά υφάσματα στα ρούχα τους, στα παιγνίδια κ.α. Τους αρέσει να νιώθουν το απαλό στα γυμνά τους μέλη. Πολλά είναι ικανά να διαλέξουν μόνα τους τα χρώματα και να τα συνδιάσουν.

Τα αυτιστικά παιδιά όπως είπαμε και προηγουμένως ενοχ-

λούνται στις αλλαγές όχι μόνο των δικών τους ρούχων αλλά πολλές φορές και των φίλων τους.

#### Διαταραχές ύπνου των αυτιστικών παιδιών

Στα αυτιστικά παιδιά όπως και στα "φυσιολογικά" παιδιά υπάρχουν διαφορές ως προς την συμπεριφορά τους στον ύπνο. Συνήθως χρειάζονται περισσότερο χρόνο απ'ότι τ' άλλα παιδιά για να κοιμηθούν. Η τελετουργία πριν τον ύπνο παίζει βασικό ρόλο. Κρατούν ένα παιγνίδι στο χέρι τους ή πιπιλίζουν το δάκτυλό τους, κινούνται στερεοτυπικά. Ορισμένες από τις εκδηλώσεις αυτές παρατηρούνται και στα φυσιολογικά παιδιά όμως εξαφανίζονται γρήγορα. Πολλά είναι ιδιαίτερα ανήσυχα την νύχτα και κοιμούνται ελάχιστες ώρες. Μερικά μένουν άγρυπνα και κοιμούνται την ημέρα. Άλλα μπορούν να βρίσκονται με ανοικτά μάτια για ώρες ολόκληρες στο κρεβάτι χωρίς να δυσανασχετούν. Επίσης πολλά ενοχλούνται από μικρούς θορύβους ή ψιθύρους και ιδιαίτερα όταν μια συζήτηση τα αφορά. Ενώ αντίθετα μια συζήτηση άσχετη προς αυτά ακόμα και σε υψηλό τόνο δεν τα επηρεάζει. Παρατηρείται επίσης πως οι συνηθισμένοι θόρυβοι της ημέρας ταραάζουν λιγότερο τον ύπνο τους σε σύγκριση με τους θορύβους που δεν έχουν συνηθίσει. Μερικά είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα στον χτύπο του τηλεφώνου, ενώ δεν τα επηρεάζει ο θόρυβος του νοικοκυριού. Αυτό δείχνει και την "σημασία" που έχει ο θόρυβος για τ' αυτιστικά παιδιά.

Δεν μπορούμε να πούμε όμως ότι οι διαταραχές του ύπνου αποτελούν ιδιαίτερο χαρακτηριστικό γνώρισμα του αυτισμού. Σ' αυτό που πρέπει να δωθεί έμφαση είναι ο λόγος που παρουσιάζονται οι διαταραχές. Πιθανές αιτίες μπορεί να είναι: α) η αλλαγή στις καθημερινές συνήθειές τους και η τελετουργία πριν τον ύπνο. β) η ημερήσια κούραση που μπορεί να προκαλέσει υπερδιέγερση. γ) ο τρόπος με τον οποίο δέχονται τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος.

#### Γενετήσια ορμή

Όσον αφορά τις σεξουαλικές επιθυμίες των αυτιστικών παιδιών οι πληροφορίες είναι αντιφατικές. Τα παιδιά πολλές φορές αυνανίζονται στην παρουσία άλλων μ' αποτέλεσμα να δημιουργούν ενοχλήσεις. Στην αρχή παίζουν με τα γεννη-

τικιά τους όργανα μέχρι που ανακαλύπτουν την αίσθηση της ηδονής. Στην εφηβεία, στα αγόρια κυρίως παρουσιάζονται προβλήματα λόγω στύσης του πέους. Έχουν την ικανότητα για δημιουργία σεξουαλικών σχέσεων με το άλλο φύλο. Μπορούν να δημιουργήσουν τρυφερούς δεσμούς και αναστατώνονται στην απουσία του/της συντρόφου τους. Θα πρέπει να τους παρέχεται η δυνατότητα να δημιουργούν σχέσεις χωρίς να υποβάλλονται σε απαγορεύσεις προκειμένου να έχουν συναισθηματική και σεξουαλική ζωή, εφ' όσον βέβαια παίρνονται μέτρα ασφάλειας για αποφυγή ανεπιθύμητων καταστάσεων.

### 3) Επιδημιολογία

Στην χώρα μας δεν έχουν πραγματοποιηθεί συστηματικές έρευνες για τον αριθμό των παιδιών που εμφανίζουν πρώιμο παιδικό νηπιακό αυτισμό. Δεν υπάρχουν και στατιστικά δεδομένα για τον αριθμό των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Από μελέτες άλλων χωρών υπολογίζεται ότι 2 - 4 στα 10.000 παιδιά που γεννιούνται παρουσιάζουν αυτιστική συμπεριφορά κατά τους πρώτους μήνες της ζωής τους. Ο RIMLAND μάλιστα όπου μελέτησε το σύνδρομο του αυτισμού είπε ότι ο αυτισμός είναι ακόμα πιο σπάνιος. Υπολογίζει την συχνότητά του 5 στα 100.000 παιδιά που γεννιούνται (Μπεζεβέγκης Η, 1985).

Η αξιοπιστία των παραπάνω όμως είναι σχετική γιατί:

α) Δεν υπάρχουν αρκετά αποδεκτά διευκρινιστικά και διαγνωστικά κριτήρια.

β) Η δυνατότητα ψυχολογικών μετρήσεων για τον αυτισμό, όπως και για άλλα σύνδρομα είναι περιορισμένη. Αποτέλεσμα αυτών είναι το ίδιο σύνδρομο να περιγράφεται πολλές φορές με διαφορετικούς όρους ή το αντίστροφο, με τον όρο αυτισμό διάφοροι μελετητές να εννοούν άλλες μορφές αποκλίνουσας συμπεριφοράς.

Ακόμη και σήμερα υπάρχουν δυσκολίες στο σαφή διαχωρισμό του αυτισμού από την παιδική σχιζοφρένεια. Το γεγονός αυτό οφείλεται σ' έλλειψη σχετικών ερευνών ή σε μεθοδολογικούς περιορισμούς, ή στην εμμονή μερικών μελετητών να ονομάζουν είτε την σχιζοφρένεια είτε τον αυτισμό σαν παιδικές ψυχώσεις.

Στην Ελλάδα με βάση τα ποσοστά άλλων χωρών υπολογίζεται ότι από τα 140.000 παιδιά που γεννιούνται το χρόνο 70 ή 80 αναπτύσσουν αυτιστικές συμπεριφορές (Κολλάτος, 1984). Παρατηρείται ότι ο νηπιακός αυτισμός είναι πιο συχνός στ' αγόρια απ' ότι στα κορίτσια σε ποσοστό 4:1 αντίστοιχα ή 3:1 (Σταμάτης, 1987).

Μετά από επικοινωνία που πραγματοποιήσαμε με την Κ.Α. Κα Κουταλά και Κα Λύρα οι οποίες εργάζονται στην θεραπευτική μονάδα της Αγίας Παρασκευής μας ανέφεραν με βάση την εμπειρία τους ότι δεν υπάρχουν διαφορές ως προς

την κοινωνικο - οικονομική τάξη των αυτιστικών παιδιών. Δεν μπορούμε όμως να γενικεύσουμε την παραπάνω τοποθέτηση διότι όσοι ανήκουν σε ανώτερες κοινωνικές τάξεις έχουν την δυνατότητα ν' απευθύνονται σε ιδιωτικές υπηρεσίες και ν' απορροφηθεί εκεί ένας μεγάλος αριθμός αυτιστικών παιδιών ή να τους παρέχεται θεραπευτική αγωγή στο σπίτι, εφόσον υπάρχουν οι οικονομικές δυνατότητες (υπάρχει βιβλιογραφία που στηρίζει το αντίθετο).

Στα περισσότερα μέρη του κόσμου εξακολουθούν οι έρευνες και οι μελέτες που αφορούν τον αυτισμό και την επιδημιολογία του, τα αίτια και τα συμπτώματα της κλινικής συμπεριφοράς των αυτιστικών παιδιών καθώς και τα κριτήρια με τα οποία γίνεται η διάγνωση.

Στον ελληνικό χώρο όμως δεν έχει δημοσιευτεί τίποτε σχετικό με το θέμα του αυτισμού. Αποτελεί εξαίρεση η μικρή μελέτη - έρευνα που έγινε από τις Ιατροπαιδαγωγικές υπηρεσίες του Κέντρου Ψυχικής Υγείας Αγ. Παρασκευής Αθηνών (Κ.Ψ.Υ) το 1978 - 80. Σ' αυτή την μελέτη - έρευνα εξετάστηκαν και μελετήθηκαν οι φάκελοι (100) αυτιστικών παιδιών τα οποία πληρούσαν τα διαγνωστικά κριτήρια του RUTTER. Από τα 100 παιδιά τα 78 ήταν αγόρια και τα 22 κορίτσια ηλικίας 2 - 12 ετών. Το 42<sup>ο</sup>/ο κυμαίνονταν μεταξύ 5 - 7 ετών. Μελετήθηκαν ιδιαίτερα: το κοινωνικοπολιτιστικό επίπεδο των οικογενειών των αυτιστικών παιδιών, η κληρονομικότητα, οι συνθήκες κύησης - τοκετού των παιδιών, η ψυχοκινητική τους ανάπτυξη, η εξέλιξη του λόγου και η νοημοσύνη τους. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης (η οποία έχει δημοσιευθεί στο περιοδικό εγκέφαλος, τόμος 19ος, τεύχος 2ο, 1982 σελ. 313 - 317) έδειξαν τα εξής:

- 1) Η μόρφωση των γονιών των αυτιστικών παιδιών είναι αρκετά υψηλή.
- 2) Το επάγγελμα της μητέρας δεν έχει αντικτυπο-στη δημιουργία της αυτιστικής συμπεριφοράς του παιδιού.
- 3) Τ' αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν καθυστέρηση στην ψυχοκινητική ανάπτυξη (ως προς το βάδισμα και τον έλεγχο των σφιγκτήρων).
- 4) Τ' αυτιστικά παιδιά προέρχονται κυρίως από ολιγομελής

οικογένειες.

5) Ο λόγος τους είναι αρκετά αργοπορημένος και συνήθως παρουσιάζουν ηχολαλία.

6) Τα παιδιά αυτά είναι χωρίς κληρονομική επιβάρυνση.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η νοημοσύνη των αυτιστικών παιδιών δεν είναι εύκολο να προσδιοριστεί. Αυτό οφείλεται στην "άρνηση" των αυτιστικών παιδιών για συνεργασία γεγονός που αντιμετωπίζουν όλοι οι ερευνητές.

Αυτό είχε ως συνέπεια στην έρευνα του Κ.Ψ.Υ να υπάρχει πληθώρα παιδιών μ'ελαφρά νοητική καθυστέρηση.

Αντιθέτως ο RUTTER και ο LOCKYER (1967) είχαν τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά με "νοημοσύνη στα όρια του φυσιολογικού".

#### 4) Διάγνωση Αυτισμού

Η διάγνωση αποβλέπει στην ανακάλυψη και αξιολόγηση πληροφοριών που αφορούν την νοητική, συναισθηματική και σωματική ανάπτυξη του παιδιού (Σταμάτης, 1987).

Σήμερα ο αυτισμός σε συνδυασμό με σωματική ανικανότητα τείνει να διαγνωσθεί σε μικρότερη ηλικία του παιδιού από ότι εκείνος που συνδιάζεται με σωματική υγεία, όπου αναγνωρίζεται μόνο μέσω της ομιλίας, από προβλήματα στη μάθηση ή συδκολίες συμπεριφοράς (Σταύρου 1987).

Η έγκαιρη διάγνωση βοηθάει στο να εφαρμοσθεί ένα κατάλληλο για κάθε περίπτωση πλαίσιο θεραπείας, εκπαίδευσης και αποκατάστασης του παιδιού. Όσο πιο έγκαιρα διαγνωσθεί και αντιμετωπισθεί ο αυτισμός τόσο πιο αποτελεσματική θα είναι και η θεραπεία που θ' ακολουθηθεί. Οι προοπτικές για πρόοδο και βελτίωση του αυτισμού αυξάνονται εάν αντιμετωπισθεί από νηπιακή ηλικία.

Δεν είναι δυνατόν να γίνει εύκολα μια ακριβής διάγνωση στα πρώτα στάδια της ζωής του παιδιού. Η διάγνωση με σιγουριά μπορεί να γίνει μετά το τέταρτο έτος γιατί σε αυτή την ηλικία παρουσιάζονται και τα περισσότερα συμπτώματα του αυτισμού. Υπάρχουν όμως ενδείξεις και πριν από το δεύτερο έτος, όπως, ότι το παιδί έχει μια καθυστέρηση στην γλωσσική ανάπτυξη ή δεν ανταποκρίνεται στη μητρική παρουσία (δεν κοιτά την μητέρα, δεν της χαμογελά, δεν απλώνει τα χέρια του προς αυτήν).

Τ' αυτιστικά συμπτώματα δεν είναι τα ίδια ούτε εμφανίζονται με την ίδια ένταση σε κάθε περίπτωση καθώς και στις διάφορες ηλικίες του παιδιού.

Τα διαγνωστικά κριτήρια του αυτισμού σύμφωνα με το D.S.M III R είναι:

- A. Ποιοτική έκπτωση στην ανταπόδοση ή ανταπόκριση και την κοινωνική επαφή και συναλλαγή όπως π.χ. έλλειψη επίγνωσης της ύπαρξης άλλων ή των συναισθημάτων τους, μη φυσιολογικό παιγνίδι, μειωμένη ικανότητα μέμνησης κ.α.
- B. Ποιοτική έκπτωση στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία



νία καθώς και στη δραστηριότητα που έχει σχέση με την φαντασία όπως π.χ. παθολογική λεπτική επικοινωνία, απουσία φαντασίας από το παιγνίδι και έλλειψη ικανότητας ν' αρχίσει ή να διατηρήσει επικοινωνία με άλλους παρ'όλο που έχει επαρκή ομιλία όπως μακροσκελείς μονολόγους κ.α.

- Γ. Περιορισμένο ρεπερτόριο δραστηριοτήτων όπως π.χ. στερεότυπες κινήσεις, ενασχόληση επίμονη με αντικείμενα, αμεταβλητότητα του περιβάλλοντος, περιορισμένα ενδιαφέροντα κ.α.
- Δ. Έναρξη κατά την διάρκεια της βρεφονηπιακής ή παιδικής ηλικίας (Ν. Μάνου - Κρ. Χριστιανόπουλος, Α' τόμος, σελ.465 - 466, 1988).

Τα συμπτώματα που συγκαταλέγονται στα τέσσερα ανωτέρω κριτήρια μπορεί να είναι διαφορετικά σε κάθε αυτιστικό νήπιο. Δεν μπορεί να υπάρξει αυτισμός με ένα σύμπτωμα και κυρίως αν δεν είναι έντονο γιατί πολλά παιδιά με διαφορετικά προβλήματα εμφανίζουν ορισμένα από τ' αυτιστικά χαρακτηριστικά (Σταμάτης, 1987).

Το επόμενο βήμα μετά την διάγνωση του αυτισμού είναι η λεπτομερή περιγραφή της κατάστασης του παιδιού καθώς και των συνθηκών εκείνων που πιθανόν να επιδρούν αρνητικά. Η διαδικασία αυτή μπορεί να διαρκέσει πολύ, ακόμα και χρόνια ολόκληρα εφόσον απαιτείται συνεργασία και συνδιασμός γνώσεων, πολλών ειδικοτήτων όπως ψυχολόγου, παιδοψυχιάτρου, Κοινωνικού λειτουργού, ειδικού Παιδαγωγού καθώς και των γονέων που ας μην ξεχνάμε, είναι οι άνθρωποι που ζουν καθημερινά το παιδί. Ο κάθε ειδικός από την πλευρά του θα κάνει εκτιμήσεις όσον αφορά την νοητική, σωματική και κοινωνική κατάσταση του παιδιού, καθώς επίσης και την οικογενειακή του κατάσταση (οικογενειακές σχέσεις, οικονομικές δυσκολίες, διαταραχές συμπεριφοράς που πιθανόν να υπάρχουν στην οικογένεια κ.α) (Σταύρου, 1987).

Ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δίνεται από τους ειδικούς στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς θα μάθουν ότι το παιδί τους έχει πρόβλημα. Σε καμιά περίπτωση δεν πρέπει

ν' αφήσουν υπόνοιες που ενοχοποιούν τους γονείς και ιδιαίτερα την μητέρα για την κατάσταση του παιδιού τους. Υπάρχει μεγάλος κίνδυνος όταν οι ειδικοί εστιάζουν το πρόβλημα του αυτισμού στην γονεϊκή παθολογία. Ο κίνδυνος έγκειται στο να παρακάμψουν το ρόλο της ατομικής διάγνωσης. Συνέπειες τις οποίες δημιουργεί το γεγονός είναι τόσο επάνω στη θεραπεία που θ' ακολουθήσει το παιδί όσο και στην οικογένειά του και θέτονται παρακάτω:

α) Οι ειδικοί αποφεύγοντας την ατομική διάγνωση δημιουργούν σύγχυση στους γονείς οι οποίοι δεν μπορούν να κατανοήσουν το πρόβλημα του παιδιού.

β) Το μόνο που κατορθώνεται από την εστίαση των ειδικών στην γονεϊκή παθολογία είναι η δημιουργία ενοχών και τύψεων στους γονείς και ιδιαίτερα στη μητέρα, με δυσμενείς συνέπειες για την ανάπτυξη του παιδιού.

γ) Τέλος οδηγεί σε μια αρνητική σχέση των θεραπευτών με τους γονείς οι οποίοι αντιμετωπίζουν με εχθρότητα και απόρριψη κάθε περίπτωση παρέμβασης των ειδικών (Κωνσταντοπούλου, 1990).

## 5) Πρόγνωση Αυτισμού

Όπως έχουμε αναφέρει το σύνδρομο του αυτισμού αποτελεί μια από τις σοβαρότερες μορφές ψυχοπαθολογίας της νηπιακής ηλικίας. Δύσκολα μπορούμε να κάνουμε προγνωστικά για την μελλοντική εξέλιξη και αποκατάσταση των αυτιστικών παιδιών, γιατί κανείς δεν μπορεί να ξέρει σίγουρα τις δυνατότητες του κάθε παιδιού εφόσον δεν βρίσκεται σε επαφή με την πραγματικότητα και αν ποτέ τις εκδηλώσει.

Γι' αυτό και οι προσπάθειες βοήθειας των αυτιστικών παιδιών δεν πρέπει να σταματούν ακόμα και αν δεν παρατηρείται καμία βελτίωση.

Γενικά οι παράγοντες που φαίνεται να συνδέονται με την πορεία πρόδου και βελτίωσης της κατάστασης των αυτιστικών παιδιών είναι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων, το νοητικό επίπεδο, η γλώσσα, ο χρόνος που άρχισε ν' αντιμετωπίζεται το πρόβλημα, ο βαθμός εγκεφαλικής δυσλειτουργίας (Μπεζεβεγκής, 1985).

Μεγάλες προοπτικές βελτίωσης στις κοινωνικές δεξιότητες, στις διαπροσωπικές σχέσεις παρουσιάζουν τα αυτιστικά παιδιά που δεν έχουν νοητική καθυστέρηση και μίλησαν μέχρι την ηλικία των πέντε ετών (Σταμάτης, 1987). Ακόμα όμως και σ' αυτές τις περιπτώσεις το παιδί παραμένει και ενήλικας συναισθηματικά ανώριμος και δύσκολος στην δημιουργία φιλικών σχέσεων. Λίγα είναι τα αυτιστικά παιδιά που μπορούν να φοιτήσουν σε κανονικό σχολείο εάν έχουν ακολουθήσει σωστή θεραπευτική αγωγή και να έχουν κανονική εξέλιξη. Τα περισσότερα παρ' όλο την θεραπευτική αγωγή που ακολουθούν έχουν πάντα ανάγκη από συνεχή έλεγχο και φροντίδα από τους άλλους.

Έρευνες που έχουν γίνει προκειμένου να υπολογισθούν τα ποσοστά των παιδιών που παρουσιάζουν αξιόλογη βελτίωση και εκείνων που μένουν στάσιμα, φανερώνουν πως ένα πολύ μικρό ποσοστό ανήκει στην πρώτη κατηγορία (πιθανόν και κάτω από 3<sup>ο</sup>/ο) (Μπεζεβεγκής, 1985).

Φαίνεται όμως ότι οι προοπτικές για βελτίωση και αποκατάσταση είναι πιο αισιόδοξες εφόσον μέχρι πριν λίγα χρόνια ο αυτισμός δεν αντιμετωπιζόταν με τον κατάλληλο

τρόπο. Θα υπήρχαν πολύ μεγαλύτερα ποσοστά βελτίωσης εάν η θεραπεία που ακολουθούσαν τα αυτιστικά παιδιά συνοδευόταν από έγκαιρη διάγνωση και συστηματική ψυχοπαιδαγωγική αντιμετώπιση του αυτισμού.

## 6) Πρόληψη

Παρά το ότι δεν είναι γνωστές οι αιτίες του αυτισμού οι μέλλοντες γονείς και αυτοί που έχουν νεογέννητα, πρέπει να έχουν υπόψη τους, τους παράγοντες εκείνους, οι οποίοι οπωσδήποτε επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού και πιθανόν συμβάλλουν στην δημιουργία του αυτισμού ή άλλως ψυχοπαθολογικής διαταραχής.

Οι έγκυες πρέπει να γνωρίζουν ότι την ανάπτυξη του εμβρύου, κυρίως κατά το πρώτο τρίμηνο, επηρεάζουν αρνητικά: το κάπνισμα, η χρήση οινοπνευματωδών ποτών, η χρήση φαρμάκων, η κακή διατροφή, οι ακτινοβολίες, η κούραση αλλά και η πλήρης αδράνεια, η ψυχική αναστάτωση, τα κτυπήματα στην κοιλιακή χώρα, οι λοιμώξεις.

Όσα από τα πιο πάνω είναι συνήθεια ή μικροαπολαύσεις, αξίζει τον κόπο να τ' αποφεύγουν οι έγκυες για χάρη των παιδιών που πρόκειται να φέρουν στον κόσμο. Τα φάρμακα μόνο σε απόλυτη ανάγκη πρέπει να χρησιμοποιούνται και μετά από γνώμη γιατρού. Για τ' άλλα ας λαμβάνονται προφυλάξεις.

Οι λοιμώξεις που προσβάλλουν την μητέρα έχουν σοβαρές συνέπειες αν μεταδοθούν στο έμβryo και δυστυχώς είναι αναπόφευκτη ή άμβλωση κυρίως κατά τους πρώτους μήνες. Πρέπει ή έγκυος ν' αποφεύγει τ' άτομα και τα ζώα που έχουν προσβληθεί από λοιμώδες νόσημα και κυρίως αν οι ίδιες δεν έχουν προσβληθεί παλαιότερα από το νόσημα αυτό (Σταμάτης, 1987).

## 7) Αίτια του Αυτισμού

Μέχρι σήμερα τα αίτια του αυτισμού είναι στην ουσία άγνωστα όπως και στις περισσότερες άλλωστε παιδικές ψυχικές διαταραχές. Δεν εντοπίζεται συνήθως μια συγκεκριμένη και εμφανή αιτία στην οποία οφείλεται η παιδική ψυχική διαταραχή.

Πολλοί ερευνητές διατύπωσαν θεωρίες που κάθε μια αποδίδει σε διάφορους παράγοντες τα αίτια του αυτιστικού συνδρόμου. Οι περισσότεροι απ' αυτούς συνέδεσαν την γονεϊκή παθολογία και ιδιαίτερα την μητέρα με την αυτιστική συμπεριφορά του παιδιού. Υποστηρίζουν ότι η απόσταση, ψυχρότητα, έλλειψη ζεστασιάς αυτών των "γονέων φυγείων" προκαλούσε σχεδόν τέλεια απόσυρση του παιδιού από την ανθρώπινη επαφή. Αυτή η έντονη θέση υπέρ μιας λειτουργικής ερμηνείας της διαταραχής, οδήγησε τους γονείς των αυτιστικών παιδιών να υποβάλλονται οποσδήποτε σε ψυχοθεραπεία, προκειμένου να βοηθήσουν τα παιδιά τους. Συνέπεια όμως της ψυχοθεραπείας ήταν να τους δημιουργείται υπερβολική ενοχή για το πρόβλημα που προκάλεσαν στο παιδί (WHITTAKER, 1979).

Οι ερευνητές διαχωρίζονται ανάλογα με τις απόψεις τους σχετικά με τα αίτια του αυτισμού σε τέσσερες θεωρίες, οι οποίες θέτονται παρακάτω.

### A. Θεωρία του KANNER

Ο KANNER παρ' όλο που δεν αμφισβητεί την ύπαρξη έμφυτης διαταραχής, επιμένει στον ρόλο που παίζει το οικογενειακό περιβάλλον στη γένεση ψυχικών διαταραχών. Χαρακτηρίζει τους γονείς ψυχρούς, απορροφημένους από σκέψεις γενικεύουσες, οι οποίοι θεωρούν το παιδί τους σαν αντικείμενο πειραματισμών των εκπαιδευτικών μεθόδων παρά σαν ανθρώπινη προσωπικότητα. Αργότερα ο ίδιος διαφοροποίησε την θεωρία του προσθέτοντας ότι τα παιδιά είναι διαφορετικά από την στιγμή της γέννησής τους και ότι οι γονείς δεν μπορούν παρά να αντιδράσουν διαφορετικά στη σχέση τους μ' ένα παιδί που δεν ανταποκρίνεται συναισθηματικά (Αλεξανδρίδης, 1987).

## B. Ψυχοδυναμικές θεωρίες

Σύμφωνα με τις ψυχοδυναμικές θεωρίες η αιτία του αυτισμού οφείλεται στην επίδραση που έχει το περιβάλλον και ιδιαίτερα οι γονείς κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού. Παρ'όλο που δέχονται την αδυναμία του παιδιού ν' ανταποκριθεί σε συναισθηματικά ερεθίσματα η έμφαση δίνεται στην αδυναμία της μητέρας να δημιουργήσει μια φυσιολογική σχέση αγάπης και φροντίδας με το παιδί της (Μπεζεβεγκής, 1985).

Ο WINNICOT υποστηρίζει ότι το παιδί προκειμένου να διαφυλακτεί από μια αδιανόητη αγωνία προφυλάσσεται ορθώνοντας ισχυρούς αμυντικούς μηχανισμούς. Η αγωνία του είναι συνυφασμένη με την αγωνία μιας μητέρας που οι αντιδράσεις της φανερώνουν υποσυνείδητα τον πόνο της για το θάνατο του παιδιού. Η MANNONI υποστηρίζει ότι όσο η μητέρα επιθυμεί να εξαφανισθεί το παιδί της κάθε θετική εξέλιξη σ' αυτό είναι αδύνατη (Αλεξανδρίδης, 1987). Γι' αυτό και προτείνει την προσπάθεια για συμμετοχή των γονέων στην θεραπευτική προσέγγιση.

Ο BETTELHEIM θεωρεί, ότι το αυτιστικό παιδί ζει σ' ένα περιβάλλον απορριπτικό και σκληρό νιώθοντας απογοήτευση, μ' αποτέλεσμα να οδηγείται στην σκόπιμη απομόνωσή του. Επίσης ότι η ίδια η μητέρα είναι ψυχοπαθολογική μορφή και μεταβιβάζει το μήνυμα της απογοήτευσης πως ότι και να κάνει το παιδί δεν έχει καμία επίδραση στο περιβάλλον. Ωστόσο υποστηρίζοντας αυτή την αρνητική επίδραση της μητέρας προς το παιδί δεν κάνει κατανοητό τον τρόπο με τον οποίο η μητέρα μεταβιβάζει το ψυχοπαθολογικό μήνυμα. Θεωρώντας την μητέρα ως αιτία της ψυχοπαθολογικής κατάστασης του παιδιού, δέχτηκε έντονες κριτικές από μητέρες που δικαιολογημένα δεν μπόρεσαν να δεχτούν μια τόσο απόλυτη και αρνητική στάση απέναντί τους. Στην θεραπευτική του προσπάθεια απομόνωνε τα παιδιά από το οικογενειακό τους περιβάλλον (Μπεζεβεγκής, 1985).

Μέχρι και σήμερα η ορθογωνική σχολή του BETTELHEIM στις Η.Π.Α διατηρεί την πολιτική ν' απαγορεύει τις επίσκεψεις των γονέων κατά τον πρώτο χρόνο παραμονής του παιδιού

στη σχολή. Είναι μια πολιτική που αποβλέπει στο ν' απομονώσει το παιδί από την "πηγή της αρρώστιας".

### Γ. Βιολογικές θεωρίες

Σύμφωνα με τις βιολογικές θεωρίες η αιτία του αυτισμού οφείλεται σε κάποια εγκεφαλική βλάβη, η οποία μπορεί να είναι προγεννητική ή περιγεννητική. Στην θεωρία αυτή συμφωνούν οι περισσότεροι ερευνητές, παρ'όλο που δεν υπάρχει ομοφωνία στο αν η βλάβη είναι μία ή περισσότερες, στην περιοχή που τοποθετείται η εγκεφαλική βλάβη καθώς και στο αν ισχύει για όλες τις περιπτώσεις του αυτισμού.

Ένας από τους κυριότερους μελετητές της βιολογικής θεωρίας είναι ο RIMLAND, ο οποίος υποστηρίζει ότι η βλάβη τοποθετείται στον εγκεφαλικό χώρο μ' αποτέλεσμα το παιδί ν' αντιλαμβάνεται με μονομερείς εμπειρίες χωρίς καμιά λογική συσχέτιση μεταξύ τους. Το παιδί στην σχέση του με την μητέρα αδυνατεί να δεχτεί την ανακούφιση που του προσφέρει σε διάφορες δυσάρεστες εμπειρίες.

Ο RUTTER μετά από συνεχείς έρευνες αποδεικνύει ότι βασικό πρόβλημα στον αυτισμό είναι οι γλωσσικές διαταραχές του παιδιού. Οι διαταραχές κατά τον RUTTER οφείλονται σε εγκεφαλική βλάβη των εγκεφαλικών κέντρων. Αμφισβητεί την έννοια της κρίσιμης ηλικίας των 0 - 6 μηνών κατά την διάρκεια της οποίας υποτίθεται ότι δέχεται την υποσυνείδητη απόρριψη της μητέρας του (WHITTAKER, 1979).

Σήμερα μετά την εξέλιξη της τεχνολογίας έρχονται στο φως στοιχεία, όπου φανερώνουν ότι ο αυτισμός αποτελείται από ένα πλήθος βιολογικών προσβολών του Κεντρικού νευρικού συστήματος (Μάντυ, 1990).

### Δ. Συμπεριφοριστικές θεωρίες

Οι συμπεριφοριστές βασίζονται στην θεωρία της κοινωνικής μάθησης κατά την οποία οι γονείς μέσω συγκεκριμένης συμπεριφοράς θεωρούνται άμεσα υπεύθυνοι για το πρόβλημα του παιδιού. Δεν ενδιαφέρονται για την εσωτερική ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων (κίνητρα).

Ο κυριώτερος εκπρόσωπος των συμπεριφοριστικών θεωριών είναι ο FERSTER ο οποίος θεωρεί ότι η αυτιστική συμπεριφορά είναι αποτέλεσμα μάθησης που το παιδί αποκτά με βιά-



ση τους νόμους της κοινωνικής μάθησης.

Δέχονται ότι το αυτιστικό παιδί έρχεται στον κόσμο όπως ένα φυσιολογικό παιδί με τις ίδιες δυνατότητες και προοπτικές. Η διαφορά έγκειται στην συχνότητα με την οποία εμφανίζονται μερικές μορφές συμπεριφοράς. Η εκμάθηση και η διατήρηση απλών, μη κοινωνικών μορφών συμπεριφοράς όσο και η εξάλειψη ή εξαφάνιση ευνοούνται από τους γονείς, οι οποίοι εξ' αιτίας προσωπικών προβλημάτων τους δεν αντιδρούν στις προσπάθειες του παιδιού για επικοινωνία ή αμοίβουν παθολογικές συμπεριφορές. Η άποψη του FERSTER δέχτηκε κριτική για το λόγο ότι οι γονείς δεν είναι τα μόνα πρόσωπα που συμβάλλουν στην κοινωνικοποίηση του παιδιού.

Οι ερευνητές στην προσπάθειά τους να βρουν τις πιθανές αιτίες γένεσης του αυτισμού ενοχοποιούν τους ίδιους τους γονείς. Μεταγενέστερα κάποιες μελέτες ερευνητών απενοχοποίησαν τους γονείς, όπως ο RUTTER ο οποίος τόνισε την ύπαρξη και "φυσιολογικών", υγιών αδελφών μέσα στην οικογένεια του αυτιστικού παιδιού ( WHITTAKER, 1979).

Σήμερα οι γονείς θεωρούνται λιγότερο ένοχοι για την αυτιστική συμπεριφορά του παιδιού, όμως εξακολουθούν να θεωρούνται παθογόνοι παράγοντες στην παθολογία του παιδιού τους. Μεταξύ των ετών 1940-60 κάθε ψυχιατρικό κείμενο που αναφέρονταν στα ψυχωσικά διαταραγμένα και ιδιαίτερα αυτιστικά παιδιά, έδινε έμφαση στην υπόθεση της οικογενειακής αιτιοπαθογένειας. Έτσι βασιζόνταν στην άποψη ότι "διαταραγμένοι γονείς ανατρέφουν διαταραγμένα παιδιά".

Εφ' όσον η οικογένεια είναι η κύρια πηγή επιρροής στα πρώτα στάδια ζωής του παιδιού, φυσικό είναι να επηρεάζεται είτε υποσυνείδητα είτε απευθείας από την παθολογία ή έλλειψη γονέων. Πράγματι η γονεϊκή παθολογία επηρεάζει καταστρεπτικά τη φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού, όμως δεν μπορούμε να γενικεύσουμε ότι αποτελεί εξ' ολοκλήρου το αίτιο γένεσης αυτισμού. Η γονεϊκή παθολογία εφ' όσον υπάρχει μπορεί να μην είναι η αιτία αλλά η αντίδραση απέναντι στη συναισθηματική ανικανότητα του παιδιού να δημιουργήσει σχέση. Αυτό αποδεικνύεται από την μελέτη

των SCHOPLER και LOFTIN με γονείς αυτιστικών παιδιών, οι οποίοι παρουσίασαν διαταραχή στη σκέψη.

Οι WAXLER και WISHLER εξετάζοντας οικογένειες αυτιστικών παιδιών δεν βρήκαν σημαντικές ενδείξεις που αφορούν διαφορετική συμπεριφορά γονέων προς το αυτιστικό παιδί σε σχέση με τον φυσιολογικό αδελφό τους. Οι διαφοροποιήσεις τους προέρχονταν από την αντίδρασή τους προς το αυτιστικό παιδί παρά το αντίθετο.

Με το να κατηγορούνται οι γονείς και ιδιαίτερα η μητέρα των αυτιστικών παιδιών ως εγωιστές, ψυχροί, συνειδητά ή ασυνείδητα ένοχοι δεν γίνεται τίποτ' άλλο παρά να αυξάνονται τα αισθήματα ενοχής τους και τα προβλήματα απέναντι στο παιδί τους. Στην πλειονότητα η ψυχολογική διαταραχή της μητέρας παρουσιάζεται μετά την γέννηση του παιδιού (Κολλάτος, 1984).

Διαπιστώνουμε πως καμιά θεωρία δεν θα μπορούσε αποκλειστικά να εξηγήσει τα αίτια της γένεσης του αυτισμού. Στις περισσότερες περιπτώσεις πρόκειται για "σύνθετες αντιδράσεις σε μια ποικιλία παραγόντων μιας προσωπικότητας που αναπτύσσεται" (Κανταρτζή, 1987).

Περισσότερη έσως σημασία θα έπρεπε ν' αποδοθεί σε περιβαντολλογικούς παράγοντες (περιστάσεις, στάση γονέων) που βρίσκουν πρόσφορο έδαφος σε κάποια οργανική ή κληρονομική προδιάθεση (Σταμάτης, 1987).

Τέσσεροι είναι οι παράγοντες που πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψη σε κάθε περίπτωση:

- α) Οργανικοί παράγοντες.
- β) Φυσικοί τραυματισμοί ή ασθένειες.
- γ) Παράγοντες που σχετίζονται με την διάθεση (περιβαντολλογικούς - γενετικούς).
- δ) Περιβαντολλογικούς παράγοντες (Κανταρτζή, 1987).

Δεν πρέπει ο αυτισμός να δημιουργεί ενοχές στους γονείς, διότι στην πραγματικότητα είναι ένα πρόβλημα πολυδιάστατο. Πιθανόν να υπάρχει μια αλληλοπλοκή οργανικών και ψυχολογικών αιτιών του προβλήματος.

Ο γονέας ενός παιδιού με αυτιστικά στοιχεία λέει "φτάνει ν' ασχοληθεί κανείς λίγο σοβαρότερα με το θέμα για να

απαλλαγεί από τέτοιες ενοχές" (Κολλάτος, 1986).

Οι γονείς είναι άμεσα ενδιαφερόμενοι και δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται ελάχιστα και να κρατιώνται μακριά από την θεραπευτική (προσπάθεια) αγωγή του παιδιού τους θεωρώντας τους σαν αιτία της παθολογικής κατάστασής του.

## 8) Θεραπευτική αντιμετώπιση - Αγωγή

### A. Γενικά

Η ειδική αγωγή είναι ο κλάδος της παιδαγωγικής επιστήμης που ασχολείται με τα διδακτικά προβλήματα και την αγωγή γενικότερα των αποκλινόντων ατόμων. Είναι διδασκαλία και διαπαιδαγώγηση, όχι θεραπεία (Μαρκοπούλου, 198 ).

Η ειδική αγωγή στην Ελλάδα αντιμετωπίστηκε συστηματικά την τελευταία δεκαετία. Παλαιότερα η ειδική αγωγή παρέχονταν από φιλανθρωπικά ιδρύματα. Η πρώτη επίσημη αναφορά του κράτους για την ειδική αγωγή γίνεται στο νόμο 4397 του 1929 όπου στο άρθρο ΙΙ προβλέπεται ότι μπορεί το Υπουργείο να κανονίσει ξεχωριστή (ιδία) διδασκαλία για τα πνευματικά καθυστερημένα παιδιά σε δημοτικό σχολείο ή σε ειδική τάξη ή και σε ειδικό σχολείο αν ο αριθμός των ατόμων είναι επαρκής.

Το έτος του 1937 ιδρύθηκε το Πρότυπο Ειδικό Σχολείο Αθηνών στην Καισαριανή. Το 1969 ιδρύθηκαν σ' όλη την Ελλάδα 46 ειδικά σχολεία στις Παιδαγωγικές Ακαδημίες και στις μεγάλες πόλεις για εκπαιδεύσιμα νοητικά καθυστερημένα παιδιά. Το ελληνικό Σύνταγμα του 1975 τόνισε το Σεβασμό στην αξία του ανθρώπου (άρθρα 2, 5, 16, 21, 25) και την υποχρέωση της πολιτείας για μόρφωση, επαγγελματική κατάρτιση και κοινωνική ένταξη. Τον Μάρτιο του 1981 ψηφίστηκε ομόφωνα από τη Βουλή ο πρώτος νόμος για την Ειδική Αγωγή, ο νόμος Π143 "Περί Ειδικής Αγωγής, Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαιδεύσεως, Απασχολήσεως και Κοινωνικής Μέριμνας των αποκλινόντων από το φυσιολογικό ατόμων και άλλων εκπαιδευτικών διατάξεων". Στην εισηγητική έκθεση τονίζεται ότι "η κοινωνική συνείδηση αφυπνίζεται και συντελείται μετάβαση από τον "οίκτο" στο "χρέος" και παράλληλα γίνεται μια μετατόπιση του προβλήματος των "αποκλινόντων" ατόμων από την ιδιωτική πρωτοβουλία στο κράτος". (Ζιάκης Δασκάλου, 1991, σελ.65).

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι εκείνα που από διάφορες αιτίες παρουσιάζουν σωματική αναπηρία, νοητική καθυστέρηση ή διαταραχές λόγου και συμπεριφοράς σε τέτοιο

βαθμό που είναι δύσκολο να παρακολουθήσουν τη γενική εκπαίδευση. Ειδικά παιδιά είναι:

- Τα νοητικά υστερούντα και ψυχωσικά.
- Αυτά που παρουσιάζουν σωματική αναπηρία.
- Τα τυφλά, κωφά, βαρήκοα.
- Αυτά με διαταραχές λόγου (προφορικού και γραπτού).
- Αυτά που παρουσιάζουν διαταραχές της συμπεριφοράς.
- Τα παιδιά που παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες.

Για κάθε περίπτωση παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι απαραίτητο το κατάλληλο ειδικό σχολείο, εκπαιδευτικό προσωπικό, εκπαιδευτικό υλικό, οι κατάλληλες κτιριακές εγκαταστάσεις.

Τ' άτομα με ειδικές ανάγκες αποτελούν περίπου το 10<sup>ο</sup>/ο του Ελληνικού πληθυσμού, δηλαδή 180.000 παιδιά σχολικής ηλικίας έχουν ανάγκη από ειδική εκπαίδευση. Σήμερα στην Ελλάδα μόνο 8.200 παιδιά φοιτούν σε ειδικές σχολικές μονάδες. Τα υπόλοιπα παρακολουθούν προγράμματα γενικής εκπαίδευσης σε κανονικές τάξεις. Είναι εγκληματικό το γεγονός ότι από τα ειδικά παιδιά ούτε το 5<sup>ο</sup>/ο δε φοιτά σε ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες. Οι σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής σήμερα στην Ελλάδα ανέρχονται σε 27 νηπιαγωγεία, 123 δημοτικά σχολεία, 285 ειδικές τάξεις σε κανονικά σχολεία, 7 γυμνάσια, 4 λύκεια και 3 ειδικές επαγγελματικές σχολές. Από το προσωπικό που εργάζεται στις σχολικές μονάδες το οποίο ανέρχεται στον αριθμό των 850 ατόμων οι περισσότεροι είναι δάσκαλοι και λίγοι καθηγητές ενώ 200 είναι ειδικοί επιστήμονες (ψυχολόγοι, Κοινωνικοί Λειτουργοί, Λογοθεραπευτές, Φυσιοθεραπευτές και Επιμελητές ειδικής αγωγής). Για την επιστημονική και παιδαγωγική καθοδήγηση των εκπαιδευτικών σχολικών μονάδων ειδικής αγωγής και για την επιβοήθησή το υς σ' αυτό το δύσκολο έργο υπάρχει ένας πολύ μικρός αριθμός σχολικών συμβούλων που ανέρχεται στο ποσό των 12 και έχουν την ευθύνη για ολόκληρα γεωγραφικά διαμερίσματα (Ζιάκης Δασκάλου, 1991).

#### Β. Σκοπός Αγωγής αυτιστικών παιδιών

Μέσα στο πλήθος των ατόμων με ειδικές ανάγκες υπάγονται και τ' αυτιστικά παιδιά τα οποία αποτελούν μια μικρή μειο-

ψηφία. Το πρόβλημά τους είναι ιδιόμορφο και εμφανίζεται με διαφορετικές μορφές και σε διαφορετικά επίπεδα.

Ο αυτισμός είναι μια από τις σοβαρότερες μορφές παιδικής ψύχωσης. Είναι ένα σύνδρομο που για την αντιμετώπισή του χρειάζεται συστηματική και μεθοδευμένη εκπαιδευτική προσπάθεια. (Κολλάτος, 1985).

Η ειδική αγωγή παρουσιάζει δυσκολίες και απαιτείται επίπονη προσπάθεια για να εφοδιαστεί το αυτιστικό παιδί με ανθρώπινες γνώσεις και συμπεριφορά μέσα σε ένα κλίμα ασφάλειας και παραδοχής. Οι στόχοι στην εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών πρέπει να τίθενται πάντα με βάση τις δυνατότητες και τις αδυναμίες κάθε παιδιού. Ο παιδαγωγός λαμβάνει υπ' όψη του όχι μόνο τις διαφορές που υπάρχουν ανάμεσα στα φυσιολογικά και αυτιστικά παιδιά αλλά και τις ιδιομορφίες του κάθε αυτιστικού παιδιού και οι στόχοι που θέτει στη συνέχεια για την αγωγή του βασίζονται σ' αυτές τις ιδιομορφίες. Δίνει έμφαση σ' ότι είναι απαραίτητο για την ικανοποίηση των βασικών αναγκών τους. Σκοπός της αγωγής των αυτιστικών παιδιών είναι η κοινωνικοποίησή τους που αποβλέπει στην απόκτηση ικανοτήτων και συνηθειών οι οποίες είναι απαραίτητες για την όσο το δυνατόν καλύτερη επικοινωνία τους με το περιβάλλον. Ο σκοπός της αγωγής τους δεν διαφέρει από τον σκοπό της αγωγής των άλλων παιδιών. Η διαφορά έγκειται στους στόχους που τίθενται και στο βαθμό που θα πραγματοποιηθεί ο σκοπός. Στην προσπάθεια αυτή παρέχεται ότι είναι απαραίτητο για την ζωή και κυρίως πρακτικές δεξιότητες. Οι στόχοι που θέτει ο παιδαγωγός στην αγωγή των αυτιστικών παιδιών είναι:

- Ν' αναπτύξουν τ' αυτιστικά παιδιά όσο το δυνατόν περισσότερο την ικανότητα για επικοινωνία ώστε να γεφυρωθεί το χάσμα που τα χωρίζει από την πραγματικότητα.
- Να περιορισθούν ή και να σταματήσουν οι διαταραχές της συμπεριφοράς οι οποίες ανάλογα με την έντασή τους φτάνουν να γίνονται επικίνδυνες για τα παιδιά όπως: οι αυτοτραυματισμοί, η επιθετικότητα.
- Να καλλιεργηθούν οι δεξιότητές τους και να γίνουν ικανά μέσω της μάθησης ν' αυτοεξυπηρετούνται και ανάλογα με τις

- ικανότητες που διαθέτουν να προετοιμαστούν για μια μελλοντική απασχόληση.
- Να βελτιώσουν την γλωσσική τους επικοινωνία η οποία είναι σημαντικό μέσο για την ένταξή τους στην κοινωνία. Η προσπάθεια αυτή είναι σημαντική γιατί το παιδί αδυνατεί να κατανοήσει και να χρησιμοποιήσει τον προφορικό λόγο.
  - Ν' αποκτήσουν σχολικές γνώσεις που δεν θα υπερβαίνουν τις ικανότητές τους για μάθηση.

Γ. Τρόποι μέσα που χρησιμοποιεί ο Παιδαγωγός για την Αγωγή του Αυτιστικού παιδιού.

Όπως ήδη ξέρουμε χαρακτηριστικό γνώρισμα του αυτιστικού παιδιού είναι το κλείσιμο στον δικό του κόσμο και η αδιαφορία του για τα πρόσωπα και τα πράγματα που το περιβάλλουν. Ζει για τον εαυτό του, συγκεντρωμένο στον εαυτό του, μ' ελάχιστες αντιδράσεις στον εξωτερικό κόσμο. Το να καταφέρει ο Παιδαγωγός να βγάλει το παιδί από την παθολογική του απομόνωση είναι ίσως το πιο σημαντικό βήμα και η αρχή για την επικοινωνία του με το περιβάλλον. Για να έρθει το αυτιστικό παιδί σ' αυτή την επικοινωνία θα πρέπει να κατανοήσει το περιβάλλον του. Ο Παιδαγωγός επιδιώκει την καλλιέργεια της ικανότητας για αντίληψη των γνωρισμάτων και ιδιοτήτων των πραγμάτων, καθώς και την αναγνώριση των αντικειμένων από τις ιδιότητες και τα γνωρίσματά τους.

Η αγωγή των αισθήσεων είναι βασική επιδίωξη στην εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών γιατί σκέφτονται με τα χέρια, με το στόμα. Εξ' αιτίας της σύγχισης που επικρατεί στ' αυτιστικά παιδιά, ο Παιδαγωγός επιδιώκει με διάφορες ασκήσεις αναγνώρισης, ταύτισης, διαχωρισμού, κατάταξης, τη συστηματοποίηση των χαωδών εντυπώσεων, τη διάταξη και οργάνωση των αντικειμένων στο χώρο και στο χρόνο. Το αυτιστικό παιδί πρέπει ν' αντιληφθεί τη σχέση του με τον κόσμο και ν' αναπτύξει ικανότητες για την αναγνώριση των πραγμάτων και προσώπων γύρω του.

Η αγωγή των αισθήσεων και η εποπτεία είναι αλληλοσυμπληρούμενες και απαραίτητες η μία για την άλλη. Τ' αυτιστικά

παιδιά δεν θα γίνουν ποτέ ικανά ν' αποκτήσουν αφηρημένη σκέψη. Μπορούν να κατανοήσουν μόνο ότι γίνεται αντιληπτό με τις αισθήσεις τους. Με την εποπτική διδασκαλία ασκείται η προσοχή, η παρατηρητικότητα και η αντιληπτικότητα οδηγώντας το από την κατ'αίσθηση αντίληψη στην εποπτική έννοια και στο γλωσσικό συμβολισμό. Επιδιώκεται η ενεργοποίηση όλων των αισθήσεων και η κατανόηση του αντικειμένου όχι με την παθητική παρατηρητικότητα. Το παιδί ωθείται να πιάσει το αντικείμενο, να το μυρίσει, να το πετάξει χρησιμοποιώντας όλες τις αισθήσεις του, σχηματίζοντας μια ολοκληρωμένη εικόνα. Ο Παιδαγωγός με την εποπτεία βοηθάει το αυτιστικό παιδί να κατανοήσει τις εντολές που του δίνονται έχοντας μια συγκεκριμένη εικόνα. Θα υπακούσει στην εντολή να κλείσει την πόρτα αφού δει κάποιον συμμαθητή του να την κλείνει (Κολλάτος, 1985). Πέρα από την κατανόηση των πραγμάτων που επιτυγχάνεται με την αγωγή των αισθήσεων και την εποπτεία είναι επίσης απαραίτητο ν' αναφερθεί η σπουδαιότητα της γλωσσικής ανάπτυξης ως μέσο επικοινωνίας του αυτιστικού παιδιού με το περιβάλλον του.

Η γλωσσική επικοινωνία είναι σημαντική όχι μόνο για τα αυτιστικά παιδιά, αλλά για όλα τα παιδιά, γιατί μέσω της γλώσσας εκφράζουν τις επιθυμίες τους, τις ανάγκες τους, τη δυσαρέσκειά τους σε κάτι. Τ' αυτιστικό παιδί χρειάζεται εκπαίδευση για να αναπτύξει αυτή την ικανότητα, γιατί έχει πολλές και μεγάλες αδυναμίες στη κατανόηση και τη χρήση του προφορικού λόγου.

Η αρχή της γλωσσικής ανάπτυξης επιδιώκει να βοηθήσει εξελικτικά το παιδί να περιορίσει, όσο το δυνατό τις ελλείψεις του στη γλωσσική επικοινωνία, ώστε να μάθει να μιλάει σωστά και να καταλαβαίνει το λόγο των άλλων. Δεν έχει καμία σχέση με τη διδασκαλία του γλωσσικού μαθήματος (ανάγνωση, γραφή, ορθογραφία). Η διαφορά των αυτιστικών παιδιών από τ' άλλα παιδιά (φυσιολογικά με προβλήματα λόγου, κωφά, νοητικά καθυστερημένα) είναι ότι τα δεύτερα κατά κανόνα μιλούν ή θέλουν να μιλήσουν. Δέχονται την επικοινωνία με το περιβάλλον τους και πολλές φορές αντικαθιστούν την ομιλία με άλλους τρόπους επικοινωνίας και κυρίως με νεύματα. Τ' αυτιστικά παιδιά αρνούνται να επικοινωνήσουν με το περιβάλλον



γύρω τους, μένουν κλεισμένα στον εαυτό τους και αδιάφορα. Δεν επιθυμούν να μιλήσουν, γιατί τους λείπει το ενδιαφέρον. Ο Παιδαγωγός στην προσπάθεια για αγωγή του λόγου θα πρέπει να δημιουργήσει το ενδιαφέρον για τα πρόσωπα και τα πράγματα γύρω του. Η αγωγή θ' αρχίσει από πολύ νωρίς γυρνώντας το παιδί πολύ πίσω στο στάδιο που αντιστοιχεί στην τωρινή γλωσσική του ικανότητα. Τ' αυτιστικό παιδί όταν αρχίσει να ενδιαφέρεται για τα πράγματα γύρω του θα θελήσει να τα ονομάσει. Μαθαίνοντας να μιλάει θα επιδιώκει ο Παιδαγωγός να ζητάει από μόνο του αυτό που πραγματικά θέλει, ν' απαντάει στις ερωτήσεις όχι με τις ίδιες τις ερωτήσεις, να χρησιμοποιεί τις λέξεις καταλαβαίνοντας την έννοιά τους, έτσι ώστε να λέει τις σκέψεις του και να συζητάει. Επίσης θα επιδιώκεται η σωστή αντίδραση στους φυσικούς τόνους φωνής, η αποφυγή της ηχολαλίας και ο περιορισμός της μονοτονίας.

Η αγωγή της ομιλίας θα πρέπει να γίνεται σ' όλες τις δραστηριότητες του παιδιού και απ' όλους όσους ασχολούνται με το παιδί, παιδαγωγό, ψυχολόγο, γυμναστή, μουσικοθεραπευτή, γονείς και όχι μόνο από τον λογοθεραπευτή. Όλα αυτά προϋποθέτουν δημιουργία χαρούμενης και ήρεμης ατμόσφαιρας.

Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις παιδιών που ενώ κατορθώνουν να μιλήσουν σε κάποιο παιδαγωγικό κέντρο, αρνιούνται να πουν λέξη μόλις επιστρέφουν στα σπίτια τους. Αυτό σημαίνει ότι μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον υπάρχει ένα ψυχολογικό μπλοκάρισμα που μπορεί να διευθετηθεί με την προσωρινή απομάκρυνση του παιδιού από την οικογένειά του (Κολλάτος, 1985).

Είναι πολύ σημαντικό να νιώσει το αυτιστικό παιδί την επιθυμία να εκφραστεί λεκτικά και σ' αυτό θα πρέπει να βοηθήσει και το οικογενειακό, κοινωνικό περιβάλλον. Οποιαδήποτε αλλαγή στο περιβάλλον του αυτιστικού παιδιού όπως απομάκρυνση κάποιου αγαπημένου αντικειμένου ή απομάκρυνση μιας παιδαγωγού που το παιδί αγαπάει μπορεί να καθηλώσει τη γλωσσική του εξέλιξη. Με την τελειοποίηση της γλώσσας εκτός από την επικοινωνία που επιτυγχάνεται με το αυτιστικό παιδί ανακαλύπτουμε σιγά σιγά και τη νοημοσύνη του χωρίς να τη μαντεύουμε. Είναι μία από τις σημαντικότερες κατακτήσεις του

αυτιστικού παιδιού και ένα βήμα για το πέρασμά του από τον κόσμο του στο περιβάλλον γύρω του.

Όπως ήδη έχει αναφερθεί στα χαρακτηριστικά των αυτιστικών παιδιών, αυτά τα παιδιά παρουσιάζουν διαταραχές της συμπεριφοράς οι οποίες πολλές φορές γίνονται επικίνδυνες. Η αυτοεπιθετικότητα είναι η πιο επικίνδυνη εκδήλωση της αυτιστικής συμπεριφοράς, όμως δεν εμφανίζεται σε όλα τα παιδιά. Για να αποφεύγονταν τέτοιες αντιδράσεις δεν πρέπει να δημιουργούνται καταστάσεις που αυξάνουν το άγχος και προκαλούν δυσφορία στο παιδί. Τα αυτιστικά παιδιά αγχώνονται με τις αλλαγές στις λεπτομέρειες, γιατί είναι προσκολλημένα στις λεπτομέρειες σε τέτοιο σημείο, που τους ξεφεύγει η δομή του συνόλου. Έτσι ένα αυτιστικό παιδί μπορεί να ουρλιάζει αν χάσει την μπλε κιμωλία για να βάλει στον ήλιο που ζωγράφισε (Κολλάτος, 1985).

Με την κατάλληλη αγωγή του παιδαγωγού, αλλά και της οικογένειας είναι δυνατόν να μειωθούν αυτές οι επικίνδυνες εκδηλώσεις του αυτιστικού παιδιού και να αντικατασταθούν με άλλες σκόπιμες κινήσεις, όπως με το να παίξουν, να μιλήσουν, να επικοινωνήσουν με το περιβάλλον τους. Για να επιτευχθεί κάτι τέτοιο πρέπει να δημιουργούνται σκόπιμα εξελικτικά ερεθίσματα που θα δραστηριοποιούν το λειτουργικό μηχανισμό του αυτιστικού παιδιού. Ο παιδαγωγός στην προσπάθειά του για μάθηση και αγωγή προσφέρει εξελικτική βοήθεια. Ξέρουμε ότι βασικό γνώρισμα των αυτιστικών παιδιών είναι η απραξία τους. Ο παιδαγωγός το παροτρύνει να μιμηθεί, να παίξει, να χαρεί ή και να λυπηθεί. Για να δραστηριοποιηθεί χρειάζονται τα κίνητρα που θα το ωθήσουν να φτάσει τους στόχους του. Έτσι π.χ. θα πρέπει το παιδί στη προσπάθειά του να μάθει να τρώει να μην εξασθενεί το κίνητρο της πείνας ταίζοντάς το πριν πεινάσει. Με τα κίνητρα το αυτιστικό παιδί ωθείται να ενεργοποιηθεί και οι γονείς είναι αυτοί που θα κινητοποιούν διαρκώς το παιδί. Είναι απαραίτητο ένα μεγάλο μέρος της αγωγής των αυτιστικών παιδιών να αφιερώνεται στη βελτίωση της επικοινωνίας και στο περιορισμό των διαταραχών της συμπεριφοράς. Ο χρόνος που διατίθεται για το πρόγραμμα καθώς και το είδος των δραστηριοτήτων εξαρτάται από το βαθμό της διαταραχής της συμ-

περιφοράς. Πιθανότητες επιτυχίας για την κοινωνική προσαρμογή του αυτιστικού παιδιού δεν μπορούν να προβλεφθούν. Οι στόχοι που κάθε φορά θέτονται είναι ανάλογοι με την σοβαρότητα του προβλήματος και την πρόοδο. Οι παιδαγωγοί χρησιμοποιούν κάποια μέσα για την βελτίωση της συμπεριφοράς, την επιδίωξη πλήρους αυτοεξυπηρέτησης και την όσο το δυνατόν πιο μεγάλη ανεξαρτοποίηση από το οικογενειακό περιβάλλον τους.

Οι αμοιβές είναι ιδιαίτερα σημαντικές για την απόκτηση γνώσης από τα αυτιστικά παιδιά. Σύμφωνα μ' αυτές το αυτιστικό παιδί επηρεάζεται όταν αμοιφθεί μετά από κάποια πράξη που θέλουμε να επαναλάβει. Η μουσική, ο ψίθυρος στο αυτί και το γαργάλημα μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως ανταμοιβές μιας σωστής συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού. Οι υλικές αμοιβές θα πρέπει να μειώνονται σταδιακά κυρίως για να μη γίνονται αυτοσκοπός. Για την εκμάθηση νέων δεξιοτήτων και συμπεριφορών η χρήση ποινών δεν είναι τόσο αποτελεσματική όπως η αμοιβή.

Ο THORNDIKE το 1930 αναθεώρησε τη θεωρία των συνειρμών, η οποία υποστήριζε ότι οι ποινές βοηθούσαν στην αλλαγή της συμπεριφοράς των αυτιστικών παιδιών. Έτσι υποστήριξε ότι με τη μέθοδο της τιμωρίας αποφεύγεται η τιμωρούμενη συμπεριφορά προσωρινά και όχι μόνιμα. Σε περιπτώσεις όμως που η συμπεριφορά του παιδιού είναι επικίνδυνη γι' αυτό το ίδιο πρέπει να διακόπτεται, αυτή η συμπεριφορά, στρέφοντάς του την προσοχή κάποιου άλλου. Η τιμωρία χρησιμοποιείται σαν μέσο για την αποφυγή επικίνδυνων πράξεων του παιδιού, όταν δεν υπάρχει άλλο μέσον που να επιφέρει αποτελέσματα. Ο παιδαγωγός με την άρτια επιστημονική του κατάρτιση με την επιμονή και την υπομονή του θα κάνει σωστή εφαρμογή των ποινών, ώστε να είναι δίκαιες και να στηρίζονται στη συναισθηματική επαφή του με το παιδί. Στις τιμωρίες λαμβάνεται υπ' όψη η πρόθεση και όχι το αποτέλεσμα, καθώς επίσης και η ατομικότητα του παιδιού. Η ποινή που δίνεται από τον παιδαγωγό είναι επακόλουθο των πράξεων. Έτσι το παιδί θα στερηθεί το παιγνίδι, εφ' όσον αυτό το ίδιο το κατέστρεψε.

Χρειάζεται όπως αναφέρθηκε πιο πριν υπομονή και επιμονή από μέρους του παιδαγωγού, αλλά και της οικογένειας για να

αποφεύγονται ενέργειες που είναι αποτέλεσμα κακής διάθεσης και δημιουργούν υπόνοιες στο παιδί για απόρριψη. Σε περιπτώσεις που ο παιδαγωγός δεν χειριστεί σωστά το θέμα των ποινών εγκυμονεί ο κίνδυνος για το αυτιστικό παιδί να νιώσει ανασφάλεια και άγχος καθώς και να παλινδρομήσει.

Εξ' όσου σημαντική στην αγωγή των αυτιστικών παιδιών είναι και η μίμηση. Το αυτιστικό παιδί δεν έχει εσωτερικά κίνητρα μάθησης όπως τα φυσιολογικά παιδιά. Του λείπει το ενδιαφέρον για τα πρόσωπα και τα πράγματα γύρω του με αποτέλεσμα να μην δραστηριοποιείται από μόνο του. Για ν' αποκτήσει μάθηση και σωστή συμπεριφορά χρειάζεται η επανάληψη της συμπεριφοράς των άλλων. Μέσω της μίμησης αποκτά γνώσεις, βελτιώνει την συμπεριφορά του και δραστηριοποιείται. Κοινωνικοποιείται μιμούμενο συμπεριφορές των γονέων, των αδελφών, των δασκάλων και των συμμαθητών του. Ο παιδαγωγός καθώς και όλα τα πρόσωπα που ασχολούνται με την αγωγή του αυτιστικού παιδιού πρέπει να του δίνουν ευκαιρίες να παρακολουθεί εκδηλώσεις και δραστηριότητες άλλων παιδιών. Αυτές οι πράξεις επαναλαμβάνονται από τον ειδικό μέχρι να αποφασίσει το αυτιστικό παιδί να τις μιμηθεί. Η μίμηση εφαρμόζεται σ' όλες τις δραστηριότητες του παιδιού και το κάθε επίτευγμά του αμοιβεται από τον ειδικό. Το αυτιστικό παιδί χρειάζεται περισσότερο χρόνο και περισσότερες προσπάθειες για να μάθει. Η υπομονή, η επιμονή και η αισιοδοξία είναι απαραίτητα στοιχεία για όσους ασχολούνται με τα αυτιστικά παιδιά, για να μπορέσουν ν' ακολουθήσουν τον αργό ρυθμό μάθησης. Μέσω της μίμησης, των αμοιβών, των ποινών και της επανάληψης το αυτιστικό παιδί κατακτάει σιγά σιγά, τις διαδικασίες μιας πράξης, αφού περάσει απ' όλες τις επιμέρους ενέργειες. Έτσι για να μάθει το παιδί, να πλένει τα χέρια του, ο ειδικός τον στόχο αυτό θα πρέπει να τον αναλύσει σε επί μέρους στόχους. Το παιδί θα περάσει απ' όλα τα στάδια διαδοχικά για να ολοκληρώσει αυτή την πράξη και να πλένεται μόνο του. Το πρώτο στάδιο είναι να σταθεί μόνο του μπροστά στο νεκρό, να ανοίγει τη βρύση, να παίρνει το σαπούνι, να πλένει τα χέρια του, να τα ξεβγάζει, να αφήνει το σαπούνι στη θέση του. Μέσα απ' όλη αυτή τη διαδικασία, με την υπομονή και τις επαναλήψεις θα φτάσει στο

τελευταίο στάδιο να κλείνει τη βρύση και τότε θα έχει ολοκληρωθεί η πράξη. Πρέπει να γίνονται πολλές επαναλήψεις και πολλές ασκήσεις μέχρι το παιδί να μάθει. Όσο πιο πολλές είναι οι επαναλήψεις, τόσο πιο ευχάριστη γίνεται η απασχόληση, γιατί μαθαίνει και νιώθει τη χαρά της επιτυχίας.

Δ. Η εκπαίδευση με βάση τη Νόηση του αυτιστικού παιδιού

Όλα τα άτομα, ανεξάρτητα από τις δυνατότητες που διαθέτουν, έχουν δικαίωμα στην εκπαίδευση. Για τα αυτιστικά παιδιά η εκπαίδευση είναι περισσότερο ανάγκη και η προσπάθεια αυτή θα πρέπει να είναι μεγαλύτερη, περισσότερο προγραμματισμένη και μεθοδικότερη για την απόκτηση ικανοτήτων που στα φυσιολογικά παιδιά είναι αυτονόητες. Οι σχολικές γνώσεις όμως που θ' αποκτήσουν και ο χρόνος που θα διατεθεί, εξαρτάται από τη νόηση και την γενική κατάσταση του κάθε παιδιού καθώς και το είδος της γνώσης. Υπάρχουν τρεις κατηγορίες αυτιστικών παιδιών και ο χωρισμός αυτός καθορίζεται από την νοητική τους ανάπτυξη. Έτσι έχουμε τα νοήμονα αυτιστικά παιδιά, τα ελαφρά καθυστερημένα και τα μέτρια καθυστερημένα.

Τα νοήμονα αυτιστικά παιδιά διαθέτουν την ικανότητα γλωσσικής επικοινωνίας και μπορούν ν' αποκτήσουν αρκετές σχολικές γνώσεις. Μπορούν να μάθουν να διαβάζουν και να κατανοούν απλά κείμενα χωρίς όμως να αποδίδουν το νόημα. Έχουν την ικανότητα της γραφής η οποία διακρίνεται από βιασύνη και αστάθεια, πολλά από τ' αυτιστικά παιδιά γράφουν χωρίς ορθογραφικά σφάλματα. Μετά από συστηματική εκπαίδευση κάνουν απλούς λογαριασμούς και μαθαίνουν τις τέσσερες πράξεις, χωρίς όμως να τις εφαρμόζουν με ευκολία. Δεν έχουν δηλ. την ικανότητα να χρησιμοποιήσουν από μόνα τους μία πράξη χωρίς την υπόδειξη κάποιου άλλου. Γι' αυτό το λόγο οι αριθμητικές δραστηριότητες των αυτιστικών παιδιών πρέπει να περιορίζονται σ' ότι είναι απαραίτητο στη ζωή. Εξ' ίσου απαραίτητες είναι οι δραστηριότητες εκείνες που θα βοηθήσουν το παιδί να γνωρίσει καλύτερα και να έχει όσο το δυνατόν ολοκληρωμένη εικόνα του περιβάλλοντος στο οποίο ζει (οικογενειακό, σχολικό, ευρύτερο). Το αυτιστικό παιδί έχει ανάγκη από λί-

γες γνώσεις που θα συνδέονται με βιώματα. Πολλά παιδιά ενώ κατανοούν πολλές από τις γνώσεις δεν μπορούν να τις αποδώσουν εκφραστικά. Γι' αυτό το λόγο είναι δύσκολο πολλές φορές να καταλάβουμε με ακρίβεια τις γνώσεις που διαθέτουν.

Για τα ελαφρά καθυστερημένα παιδιά ο χρόνος που διατίθεται για την εκμάθηση ανάγνωσης, γραφής και αριθμητικής είναι λιγότερος γιατί δεν διαθέτουν τις ικανότητες των νοήμων αυτιστικών παιδιών.

Περισσότερη έμφαση δίνεται στο να γνωρίσουν το σχολικό, οικογενειακό, γειτονικό περιβάλλον, να μάθουν πρακτικές και οριακές δουλειές σε λογικό επίπεδο.

Τέλος τα μέτρια καθυστερημένα αυτιστικά παιδιά δεν διαθέτουν καμία δυνατότητα για την απόκτηση σχολικών γνώσεων. Μπορεί να διατεθεί κάποιος χρόνος για την αναγνώριση των πιο συνηθισμένων λέξεων (Σταμάτης, 1987). Σκοπός της εκπαίδευσής τους είναι η βελτίωση της αυτοφροντίδας και η εκμετάλλευση κάθε ξεχωριστής ικανότητας.

Αυτός ο διαχωρισμός των αυτιστικών παιδιών είναι σημαντικός και απαραίτητος για την αγωγή τους, αλλά και αργότερα για την μελλοντική αποκατάστασή τους. Οι σκοποί και οι στόχοι που τίθενται από τον παιδαγωγό είναι διαφορετικοί για την κάθε κατηγορία. Η εκπαίδευση είναι απαραίτητη τόσο για τα σοβαρά ή ελαφρά καθυστερημένα αυτιστικά παιδιά όσο επίσης και για τα νοήμονα. Όλα τα αυτιστικά παιδιά έχουν ανάγκη από μια οργανωμένη ρουτίνα και διδασκαλία βασισμένη στις αρχές της θεωρίας της μάθησης. Η βελτίωση της συμπεριφοράς είναι πολύ σημαντική και για τις τρεις κατηγορίες αυτιστικών παιδιών.

Είδαμε λοιπόν ότι οι σχολικές γνώσεις και γενικότερα η εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών είναι ανάλογη με τη μορφή και το επίπεδο της νόσου. Η άποψη ότι κάθε άτομο διαφέρει από τ' άλλα ισχύει και για τ' αυτιστικά παιδιά και είναι απαραίτητο να λαμβάνονται υπ' όψη. Πέρα όμως από τις ενδοατομικές διαφορές ένα άλλο κριτήριο είναι η ηλικία, που σύμφωνα με αυτή διαφοροποιείται και ο τρόπος εκπαίδευσης. Τ' αυτιστικά παιδιά ανάλογα με την ηλικία ακολουθούν ξεχωριστό πρόγραμμα που θα καλλιεργεί τις δεξιότητές τους.

Ε. Η εκπαίδευση με βάση την ηλικία των αυτιστικών παιδιών.

Η εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών με βάση την ηλικία αποτελείται από τρεις κατηγορίες: την κατηγορία της προσχολικής ηλικίας (μέχρι 6 ετών), της σχολικής ηλικίας και της εφηβικής.

Κατά την προσχολική ηλικία η αγωγή επικεντρώνεται στο να μάθει το αυτιστικό παιδί ν' αυτοεξυπηρετείται, να επικοινωνεί συναναστρεφόμενο με άλλα παιδιά της ηλικίας του, να συνηθίζει στους κανόνες συμπεριφοράς και να προσαρμόζεται σταδιακά στη ρουτίνα της σχολικής εργασίας. Σ' αυτό το σχολικό πρόγραμμα δεν απαιτείται ο διαχωρισμός των αυτιστικών παιδιών από τα φυσιολογικά γιατί οι περισσότερες δραστηριότητες είναι πρακτικής φύσης και λιγότερο λεκτικής. Σε περιπτώσεις όμως που το παιδί παρουσιάζει σοβαρές διαταραχές της συμπεριφοράς τότε απαιτείται ο διαχωρισμός. Οι νηπιαγωγοί θα πρέπει να δείχνουν κατανόηση και προθυμία απέναντι στη δύσκολη συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού και να είναι ικανοί να υιοθετήσουν τις κατάλληλες μεθόδους επίλυσης των προβλημάτων.

Σε μια περιοχή με 250.000 πιθανή είναι η ύπαρξη 16 αυτιστικών παιδιών ηλικίας κάτω των 5 ετών που μπορούν να επωφεληθούν από την παρακολούθηση μιας ανάλογης προσχολικής υπηρεσίας.

Η εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών σχολικής ηλικίας είναι ανάλογη με τις δυνατότητες που διαθέτει το κάθε παιδί με τις υπάρχουσες συνθήκες που επικρατούν και με την ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών. Οι παιδαγωγοί θα πρέπει να επικεντρωθούν στην αγωγή των σφιγκτήρων και στη βελτίωση της συμπεριφοράς τους. Η αγωγή των παιδιών της σχολικής ηλικίας αναφέρεται και στην προσπάθεια απόκτησης σχολικών γνώσεων ανάλογα με τις δυνατότητες και την κατάσταση του κάθε παιδιού. Πολλές φορές οι ειδικοί που ασχολούνται με την εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών θ' αναγκαστούν να τροποποιήσουν το πρόγραμμα δραστηριοτήτων γιατί συχνά η εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών παρουσιάζει εκπλήξεις άλλοτε ευχάριστες και άλλοτε δυσάρεστες.

Τ' αυτιστικά παιδιά μαθαίνουν με πολύ αργό ρυθμό λόγω της καθυστερημένης ωρίμανσής τους και γι' αυτό κρίνεται σκόπιμο να μην τελειώνει η πρωτοβάθμια εκπαίδευσή τους πριν το δέκατο τέταρτο έτος της ηλικίας τους, όπως συμβαίνει σήμερα, όπου σε ηλικία 12 ετών το αυτιστικό παιδί αναγκάζεται να φοιτήσει σε γυμνάσιο ή να παραμείνει σπίτι του.

Στην εφηβική ηλικία τ' αυτιστικά παιδιά έχουν φτάσει σε ένα επίπεδο ικανοποιητικό ή μη ανάλογα με τις νοητικές τους ικανότητες, τις γνώσεις που έχουν αποκτήσει από την πρωτοβάθμια εκπαίδευση, τη συμπεριφορά και τον τρόπο επικοινωνίας με τους άλλους γύρω τους. Η σωματική τους ανάπτυξη είναι φυσιολογική σε αντίθεση με την ωρίμανση των ψυχικών λειτουργιών που είναι αργή. Όσο ικανοποιητική κι αν είναι η εξέλιξή τους στο ψυχικινητικό τομέα στην ηλικία των 16 ετών διακρίνονται σχεδόν πάντοτε από ανωριμότητα και αφέλεια. Ακόμη κι αν έχουν αποκτήσει τις απαραίτητες ικανότητες δε μπορούν ν' ανταπεξέλθουν στις ανάγκες οποιουδήποτε επαγγέλματος. Οι νοήμονες αυτιστικοί έφηβοι, που έχουν αποκτήσει αρκετές γνώσεις από την πρωτοβάθμια εκπαίδευση, έχουν βελτιώσει σημαντικά τη συμπεριφορά τους και την επικοινωνία τους, είναι ικανοί να φοιτήσουν σε σχολείο κανονικής εκπαίδευσης. Η επιστημονική εκπαίδευση πρέπει να αρχίζει στα 16 ως 25 με σκοπό την εξειδίκευση σε κάποια εργασία. Σε μια τέτοια περίπτωση θα χρειαστεί μεγάλη ευαισθητοποίηση από μέρος των καθηγητών και των μαθητών ώστε να βοηθήσουν τον έφηβο στην ομαλή προσαρμογή του. Είναι σημαντικό ν' αναφερθεί ότι η ευαισθητοποίηση είναι απαραίτητη προϋπόθεση στην εκπαίδευση των αυτιστικών εφήβων. Μπορούν να μάθουν πως ν' αντιμετωπίζουν τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής και παράλληλα να διδάσκονται θεωρητικά και επαγγελματικά θέματα. Ένας νοήμονας αυτιστικός έφηβος μπορεί να μάθει να ταξιδεύει με τις κρατικές συγκοινωνίες, να φωνάζει, να χρησιμοποιεί το τηλέφωνο, να πλένει, να μαγειρεύει, να είναι ικανός να φροντίσει τον εαυτό του και να συχνάζει σε δημόσιους χώρους που συχνάζουν όλοι οι άνθρωποι. Η μελλοντική αποκατάστασή τους στον επαγγελματικό τομέα είναι δυνατή κάτω όμως από σωστές συνθήκες προσαρμοσμέ-



νες στις ικανότητες και ανάγκες τους.

Για τους βαριά καθυστερημένους η εκπαίδευση δεν έχει να προσφέρει τίποτε το αξιόλογο. Αυτή η ομάδα εφήβων δεν καταφέρνει ν' ανεξαρτοποιηθεί από το οικογενειακό περιβάλλον γιατί χρειάζεται σ' όλη τη ζωή τους μεγάλη και συνεχή φροντίδα από την οικογένεια ή το ίδρυμα. Το γεγονός αυτό δημιουργεί φοβερά προβλήματα στους γονείς οι οποίοι ζουν διαρκώς με το άγχος του τι θ' απογίνουν τα παιδιά τους όταν αυτοί φύγουν από τη ζωή.

Για τους μέτρια καθυστερημένους η εκπαίδευση συνεχίζεται σε ειδικές μονάδες με σκοπό την απόκτηση συνηθειών για στοιχειώδη αυτοεξυπηρέτηση (Λάμπρος Σταύρου, 1984).

Όσον αφορά το τρόπο διαπαιδαγώγησης των ειδικών παιδιών και πιο συγκεκριμένα των αυτιστικών παιδιών επικρατεί μια διαμάχη γύρω από τα δύο βασικά μοντέλα διαπαιδαγώγησης. Στη περίπτωση των αυτιστικών παιδιών οι γνώμες διίστανται στο αν τ' αυτιστικά παιδιά θα φοιτούν σε ειδικό σχολείο αποκλειστικά για τις περιπτώσεις παιδιών με αυτιστική συμπεριφορά ή σε μικτό ειδικό σχολείο όπου τ' αυτιστικά παιδιά θα βρίσκονται ανάμεσα σε πνευματικά καθυστερημένα, σπαστικά, μόνο σε περιπτώσεις που έχει διαγνωστεί σα συνοδευτικό σύμπτωμα και πνευματική καθυστέρηση.

Τα πλεονεκτήματα του μικτού ειδικού σχολείου είναι ότι: Όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες βρίσκονται μεταξύ τους, προσπαθούν να έρθουν σε επαφή, συνεννοούνται καλύτερα, υπάρχει μια αλληλεπίδραση που δε δημιουργεί ψυχικά τραύματα και κλονισμούς, γίνονται ασκήσεις με αργό ρυθμό για όλα τα παιδιά οι οποίες επικεντρώνονται στις ανάγκες των ειδικών παιδιών. Τ' αυτιστικά παιδιά δε νιώθουν ότι μειονεκτούν σε σύγκριση με τους συμμαθητές τους, γιατί όλοι παρουσιάζουν κάποιο πρόβλημα.

Αυτό το συναίσθημα κατωτερότητας το νιώθουν συνήθως τα νοήμονα αυτιστικά παιδιά, όταν φοιτούν σε κανονικά σχολεία. Στα μικτά ειδικά σχολεία δίνεται περισσότερη προσοχή στη βελτίωση της συμπεριφοράς και στην απόκτηση κοινωνικής συμπεριφοράς. Τ' αυτιστικά παιδιά είναι περισσότερο αυθόρμητα, επικοινωνούν καλύτερα με τα ειδικά μη αυτιστικά παιδιά. Ο κίνδυνος που εγκυμονεί είναι η εξάρτηση που μπορεί να πα-

ρουσιάζει τ' αυτιστικό παιδί από κάποιο συμμαθητή του πιο δραστήριο και αυτό επιφέρει βίαιες και αρνητικές αντιδράσεις όπως επιθετικότητα, καταστροφικότητα, εκρήξης οργής.

Στο ειδικό σχολείο (μικτό) της Καβάλας έγινε μια τέτοια προσπάθεια ενσωμάτωσης δύο αυτιστικών παιδιών στο σχολικό πρόγραμμα και περιβάλλον παιδιών πνευματικά καθυστερημένων που είχαν χωριστεί σε ομάδα ασκήσιμων παιδιών, ομάδα ασκήσιμων εφήβων και σε ομάδα παιδιών και εφήβων βαριάς καθυστέρησης. Ανέρχονταν στο σύνολο των 24 παιδιών. Η παραμονή στον ίδιο χώρο ατόμων με διαφορετικό δείκτη ευφυΐας και απόκλισης αποτελεί μια αναγκαιότητα των επαρχιακών ιδρυμάτων. Αυτή λοιπόν η ενσωμάτωση ήταν αποτέλεσμα της αναγκαιότητας και όχι τόσο πειραματισμού, αλλά δόθηκε η ευκαιρία να βγούν κάποια συμπεράσματα και να ξεκινήσει μια συζήτηση πάνω στα ερωτήματα και διλλήματα που αφορούν την εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών. Στη συγκεκριμένη αυτή περίπτωση τα δύο αυτιστικά παιδιά ηλικίας 21 και 16 ετών με την ενσωμάτωσή τους στο μικτό ειδικό σχολείο κατάφεραν να ξεπεράσουν δυσκολίες επαφής και επικοινωνίας. Αυτό είναι ένα αισιόδοξο μήνυμα αν λάβουμε υπ' όψη μας ότι τα δύο αυτιστικά παιδιά ήταν απομονωμένα από τις οικογένειές τους και δεν είχαν συναναστραφεί νωρίτερα με παιδιά της ηλικίας τους (Νιτσόπουλος, 1984).

Η μαρτυρία μιας παιδαγωγού για την ενσωμάτωση ενός "ψυχωσικού" παιδιού σε κανονικό σχολείο μας δίνει άλλο ένα αισιόδοξο μήνυμα για τη θετική προσαρμογή ενός παιδιού με φοβερά προβλήματα συμπεριφοράς. Η σωστή αντιμετώπιση της παιδαγωγού η οποία άφησε το παιδί ελεύθερο να εκφράσει την ιδιόρρυθμη συμπεριφορά του στο μέτρο που δεν ενοχλούσε τα υπόλοιπα παιδιά, καθώς και η αποδοχή του ψυχωσικού παιδιού από τους συμμαθητές του το βοήθησαν να προσαρμοστεί και να αποκτήσει ένα ικανοποιητικό επίπεδο σε σχέση με τ' άλλα παιδιά να μπει σ' ένα δρόμο. Η παιδαγωγός τόνισε επίσης τις αρνητικές συνέπειες που έχει για ένα παιδί η καρτέλα με το Δ.Ν που τη θεωρεί αρνητικό παράγοντα στην αντιμετώπιση του παιδιού από τον παιδαγωγό στο σχολείο (Δημ. Κολλάτος 19 ).

Ένα άλλο ερώτημα που τίθεται είναι, αν τ' αυτιστικά παιδιά μπορούν ή όχι να ενσωματωθούν σε κανονικά σχολεία. Η

κατάταξη αυτιστικών παιδιών σε τάξεις φυσιολογικών ή άλλων ειδικών παιδιών είναι αποτελεσματική, όταν αυτά είναι προσεκτικά επιλεγμένα. Συχνά παρουσιάζονται προβλήματα που ξεκινούν από τις διαφορετικές ανάγκες.

Τ' αυτιστικά παιδιά έχουν ανάγκη από οργάνωση και μη λεκτική προσέγγιση, για αμεταβλητότητα και απομόνωση. Τ' άλλα παιδιά χρειάζονται ελευθερία και ευκαιρία συνομιλίας, παιγνιδιού με φαντασία. Χρειάζονται τεράστιες ικανότητες και προσπάθειες από μέρος του παιδαγωγού για να λύσει αυτές τις συγκρουόμενες ανάγκες, ώστε να μη κλονιστεί το αυτιστικό παιδί ή ν' αποτραβηχτεί και ν' αποκλειστεί από το σχολικό περιβάλλον. Η ενσωμάτωση είναι αποτελεσματική σε δύο περιπτώσεις. Η πρώτη περίπτωση αναφέρεται στα νοήμονα αυτιστικά παιδιά που είναι ήσυχα, δεν παρουσιάζουν άσχημη συμπεριφορά και μπορούν να προσαρμοστούν εύκολα σε κανονικά σχολεία ή σε σχολεία για διάφορες σωματικές αναπηρίες.

Η δεύτερη περίπτωση αναφέρεται στα πιο ήρεμα σοβαρά καθυστερημένα που μπορούν να προσαρμοστούν σ' ένα σχολικό περιβάλλον με σοβαρές περιπτώσεις εφ' όσον υπάρχει σωστή και προσεγμένη οργάνωση και συγκρότηση.

Υπάρχουν διάφορες μορφές ενσωμάτωσης όπως:

- Τ' αυτιστικό παιδί παρακολουθεί συνηθισμένη τάξη και κατά διαστήματα συμμετέχει σ' ορισμένες εργασίες ειδικής τάξης.
- Σε δημοτικό σχολείο με ειδικό δάσκαλο που θα το βοηθήσει στη κάλυψη των αναγκών του και στη καλλιέργεια δεξιοτήτων.
- Σε ειδικό σχολείο με μικρή συμμετοχή του σ' εκδηλώσεις παιδιών κανονικού σχολείου.

Η αγωγή και εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών είναι ένα ευρύ και πολυδιάστατο φάσμα. Πολλοί παράγοντες επιδρούν θετικά ή αρνητικά και επηρεάζουν την εξέλιξη του αυτιστικού παιδιού. Η ηλικία του αυτιστικού παιδιού, η μορφή και ο βαθμός της αυτιστικής συμπεριφοράς, οι συνθήκες όπως ειδικό σχολείο, ειδική τάξη, κανονικό σχολείο, ίδρυμα, οικογένεια καθώς και ο ειδικός με τις ικανότητες που διαθέτει, επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά την ανάπτυξή του.

Στο δύσκολο αυτό ρόλο οι ειδικοί παιδαγωγοί θα πρέπει να είναι καλά εφοδιασμένοι μ' επιστημονικές γνώσεις. Ο αυτισμός

είναι ένα δύσκολο σύμπτωμα και απαιτούνται ιδιαίτερες ικανότητες καθώς και μεγαλύτερη εξειδίκευση.

## 9) Αποκατάσταση

### A. Γενικά

Ο όρος αποκατάσταση δηλώνει μια σειρά μέτρων οικονομικών - κοινωνικών - ιατρικών - παιδαγωγικών που σκοπό έχουν να δώσουν την δυνατότητα στα άτομα με ειδικές ανάγκες να ζήσουν μια αξιοπρεπή ζωή και να ενταχθούν στην κοινωνία.

Ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζονταν κατά καιρούς τα άτομα με ειδικές ανάγκες ήταν συνάρτηση της αντίληψης ότι οι αξίες του ατόμου μετριούνται με βάση τη δυνατότητα συμβολής του στην παραγωγική διαδικασία. Το να επιτυγχάνει κανείς λιγότερα σήμαινει ότι ήταν "διαφορετικός" με λιγότερη αξία.

Οι προκαταλήψεις και οι στάσεις των ατόμων απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες ήταν συνάρτηση της κοινωνίας στην οποία ζούσαν. Τα αντιμετώπιζαν με βάση τις εκάστοτε κοινωνικές αντιλήψεις (Χαρτοκόλης, 1981).

Από πολύ παλιά βλέπουμε στην αρχαία Σπάρτη να λύνουν δραστηκά το πρόβλημα αφήνοντας τους ανάπηρους στα βουνά να πεθάνουν. Επικρατούσε η αντίληψη ότι ο ανάπηρος πλήρωνε για κάποιες αμαρτίες, ότι είχε πέσει πάνω του θεική τιμωρία.

Αργότερα βλέπουμε την δημιουργία ιδρυμάτων όπου μόνο στόχο τους είχαν την κάλυψη βασικών βιοτικών αναγκών, καθώς και το καθάρισμα της κοινωνίας από το άρρωστο κομμάτι της.

Τον 19ο αιώνα άρχισε η κοινωνία να αντιμετωπίζει πιο ανθρώπινα τα άτομα με ειδικές ανάγκες χωρίς όμως να σταματήσει η εκμετάλευση και η περιθωριοποίησή τους.

Σήμερα το πρόβλημα των ατόμων με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζεται, κυρίως από τις αναπτυσσόμενες χώρες με περισσότερο κοινωνικό και ανθρώπινο χαρακτήρα. Έχει γίνει συνείδηση ότι το πρόβλημα πρέπει να αντιμετωπίζεται από το κράτος και όχι μέσω φιλανθρωπίας.

Βέβαια οι προκαταλήψεις των "υγειών" πολιτών δεν έχουν ακόμα εκλείψει. Υπάρχει ακόμη ο φόβος, η άγνοια και η αποστροφή πολλές φορές απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Πολλοί είναι αυτοί που βλέπουν σαν "εξωπραγματικά όντα"

τους ανάπηρους και στις επαφές μαζί τους προσπαθούν να ικανοποιήσουν την περιέργειά τους, με ερωτήσεις που πληγώνουν τους ίδιους και τις οικογένειές τους. Άλλοι πάλι δείχνουν ενδιαφέρον όμως δεν ξέρουν να συμπεριφερθούν σωστά απέναντί τους. Λίγοι είναι οι ευαισθητοποιημένοι που συμπεριφέρονται σωστά απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες ή αυτοί είναι κυρίως συγγενείς οι οποίοι είναι ενημερωμένοι από την οικογένεια του ατόμου με ειδικές ανάγκες ή ειδικοί λόγω επαγγέλματος όπως ψυχολόγοι, ψυχίατροι, κοινωνικοί λειτουργοί κ.α.

### Β. Σημερινή κατάσταση

Σήμερα στη χώρα μας δεν υπάρχει κανένα δίκτυο παροχών που να καλύπτει επαρκώς και αποκεντρωμένα ανάγκες των αναπήρων. Τα τελευταία χρόνια γίνεται μια προσπάθεια από το κράτος και προβλέπονται κάποιες νομοθετικές ρυθμίσεις (υπ. αριθμ. ΙΙ43/3Ι-3-Ι98Ι) για την κοινωνική αποκατάσταση και απασχόληση ορισμένων ατόμων με ειδικές ανάγκες. Χρειάζεται όμως σχεδιασμός και έρευνα για να έχουν αποτέλεσμα οι ρυθμίσεις του κράτους για την ενσωμάτωση των αναπήρων στην κοινωνία. Έτσι παρατηρείται διάσταση μεταξύ των στόχων που θέτει η κοινωνία και των μέσων για αποκατάσταση και κοινωνική ένταξη.

Η πολιτική που ακολουθείται είναι κυρίως προστατευτική, επιδοματική ακόμα και ιδρυματική. Χαρακτηριστικό της είναι η έλλειψη χρηματικών πόρων (Βαλάση Β., 1985) που διατίθενται για ικανοποιητική κάλυψη των αναγκών των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Παρατηρείται επίσης αντιμετώπιση των προβλημάτων μιας μερίδας αναπήρων ως αποτέλεσμα πίεσης μέσω των συλλογικών τους οργάνων. Αντιμετώπιση όμως περιπτωσιακή και ασυντόνιστη.

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω για ορισμένες κατηγορίες αναπήρων έγιναν κάποια θετικά βήματα, για τους αυτιστικούς όμως έχουν γίνει ελάχιστα. Ίσως αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι ο αριθμός των αυτιστικών ατόμων είναι μικρός σε σχέση με άλλα άτομα με ειδικές ανάγκες. Επίσης οι γονείς των αυτιστικών παιδιών δεν μπορούν ν' ασκήσουν σοβαρές πιέσεις εφ' όσον είναι διασκορπισμένοι. Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι δεν

θα πρέπει να ληφθούν μέτρα για την αποκατάστασή τους.

Πως όμως μπορούμε να μιλάμε για αποκατάσταση των αυτιστικών παιδιών στη χώρα μας εφ' όσον δεν υπάρχουν καν σχολεία όπου τα παιδιά θα πραγματοποιήσουν την θεραπευτική τους αγωγή.

Το πρόβλημα του αυτισμού ως ξεχωριστό σύνδρομο από τις άλλες ψυχώσεις άρχισε να αντιμετωπίζεται μόλις τα τελευταία χρόνια. Δημιουργήθηκαν θεραπευτικές μονάδες που ακολουθούν αγωγή ενός πολύ μικρού όμως ποσοστού αυτιστικών παιδιών. Πολλά ενσωματώνονται σε δημόσια ή ιδιωτικά ειδικά σχολεία και γίνονται μέλη μιας ομάδας παιδιών που πάσχουν από άλλα σύνδρομα όπως νοητική καθυστέρηση, σύνδρομο DOWN, σχιζοφρένεια κ.α. (π.χ. ειδικό λυστιτούτο - Άνω Πατήσια, Περιβολάκι). Παρ' όλες τις θετικές αλληλεπιδράσεις που μπορεί να έχει ένα αυτιστικό παιδί στη συναλλαγή του μ' άλλα παιδιά παρατηρείται ότι δεν ακολουθούν την πιο αποτελεσματική γι' αυτά θεραπευτική αγωγή εφ' όσον ο ειδικός που ασχολείται με την ομάδα, δεν έχει την δυνατότητα να ασχοληθεί ιδιαίτερα με την ιδιόμορφη συμπεριφορά του αυτιστικού.

Επίσης οι υπάρχουσες θεραπευτικές μονάδες θέτουν στεγανά κριτήρια ως προς την ηλικία και νοημοσύνη στο να δεχτούν ένα παιδί, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει τίποτα για τα παιδιά που δεν τηρούν τις προδιαγραφές.

Επίσης πολλές περιπτώσεις χαρακτηρίζονται ως δύσκολες μετά την δοκιμαστική περίοδο που περνούν στη μονάδα με συνέπεια να καταθέτονται τα όπλα προς κάθε προσπάθεια βοήθειας του παιδιού, από τους ειδικούς.

Όπως αναφέρει ο Κολλάτος (1984) πατέρας ενός αυτιστικού παιδιού, χρειάζεται υπομονή και επιμονή για την θεραπευτική αγωγή των παιδιών αυτών. Η προσπάθεια για τα αυτιστικά παιδιά δεν είναι μάταιη ούτε κατά την ενηλικίωσή τους.

Όσο αφορά την αποκατάσταση των αυτιστικών γίνεται μια προσπάθεια ενσωμάτωσής τους στα προστατευόμενα εργαστήρια που απασχολούν άτομα με νοητική καθυστέρηση μέσω διαφόρων ιδρυμάτων όπως ΕΙΑΑ, ΚΦΥ. Όμως οι συνθήκες που επικρατούν, είναι ακατάλληλες για τα άτομα με αυτιστική συμπεριφορά, με αποτέλεσμα ένα ελάχιστο μόνο ποσοστό να αποκαταστάται.

Η πιο συνήθης μορφή "αποκατάστασης" στην Ελλάδα είναι το

ίδρυμα (κυρίως για τα παιδιά εκείνα που οι γονείς ή συγγενείς τους αδυνατούν να τα φροντίσουν).

(Η εικόνα για την κατάσταση που επικρατεί στην Ελλάδα δόθηκε από την Κ.Α. Κουταλά, Κ.Α. Λύρα του Κ.Ψ.Υ Αγίας Παρασκευής, ψυχολόγο Κα Κωσταντοπούλου Άνω Πατήσια καθώς και από τη μελέτη σχετικής βιβλιογραφίας).

### Γ. Μέτρα για την αποκατάσταση

Όπως αναφέραμε σκοπός της ειδικής αγωγής των αυτιστικών παιδιών είναι η κοινωνικοποίηση τους. Η ειδική αγωγή όμως είναι αδύνατον να επιτευχθεί εάν δεν υπάρχει επαγγελματική εκπαίδευση που θα δώσει τα εφόδια στα άτομα για να εργασθούν, και στη συνέχεια να κοινωνικοποιηθούν.

Ο Κ. Καλαντζής αναφέρει ότι: " Η βάση της κοινωνικής προσαρμογής του ατόμου είναι η προσφορά του στο κοινωνικό σύνολο. Η εργασία ανεξαρτήτου μορφής και βαθμού είναι πραγματική αξία και κριτήριο ζωής" (Σταμάτης, 1987, σελ.184).

Παρέχεται η δυνατότητα στο άτομο να αισθανθεί χρήσιμο και συγχρόνως να κοινωνικοποιηθεί επ'όσον συναναστρέφεται και με άλλα άτομα πέραν του οικογενειακού ή φιλικού περιβάλλοντος. Η επαγγελματική εκπαίδευση και αποκατάσταση δεν έχει σκοπό ωφελμιστικό αλλά καθαρά μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως θεραπευτικό μέσο. Έχει αποδειχτεί ότι, όταν είναι απασχολημένοι η διάθεσή τους είναι πιο χαρούμενη, ήρεμη και περιορίζουν αισθητά αυτιστικές συμπεριφορές (Σταμάτης, 1987).

Σ' άλλες χώρες γίνεται ενσωμάτωση των αυτιστικών ατόμων σε διάφορους χώρους εργασίας και απασχολούνται σε χειρωνακτικές δουλειές, με την οικονομική ενίσχυση του εργοδότη από το κράτος.

Οι έφηβοι χρειάζονται να εκπαιδευτούν ένα αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα, να αποκτήσουν συνήθειες, κατάλληλες δεξιότητες, κινητική ανάπτυξη που είναι απαραίτητα για την απασχόλησή τους σε εργασία.

Από τα πρώτα χρόνια της εκπαίδευσής τους χρειάζεται να μάθει να ξεχωρίζει το παιγνίδι από την δημιουργική απασχόληση. Το αυτιστικό παιδί δεν θα πρέπει να ενταχθεί σε οποιαδήποτε δουλειά πριν είναι σίγουρο ότι δεν υπάρχει σοβαρός κίνδυνος χειροτέρευσης της κατάστασής του με συνέπεια την



παλινδρόμηση.

Επίσης θα πρέπει να δοθούν τεχνικές γνώσεις και δεξιότητες κατά την εκπαίδευσή του, απλές, όπως η κηπουρική, κεραμική, υφαντική έτσι ώστε να υπάρχει εξοικίωση με τα υλικά, τα εργαλεία και την χρήση τους. Οι γνώσεις βέβαια θα παρέχονται με κατάλληλο τρόπο γνωρίζοντας την ιδιαιτερότητα της συμπεριφοράς του κάθε αυτιστικού παιδιού και τις δυνατότητές του.

Μόνο όσα αυτιστικά παιδιά έχουν τις δυνατότητες πρέπει να ειδικεύονται σε μια συγκεκριμένη εργασία και μόνο όσα προορίζονται για απασχόληση στην ελεύθερη αγορά.

Ένας στους έξι αυτιστικούς είναι ικανός να ασκήσει κάποιο επάγγελμα και να ζήσει ανεξάρτητα (Σταμάτης, 1987). Τα επαγγέλματα που θα μπορούσαν να ασχοληθούν αυτιστικά άτομα είναι σε κτηνοτροφικούς ή γεωργικούς συνεταιρισμούς, βοηθητικές εργασίες σε εργοστάσια, καταστήματα και γενικά σε εργασίες όπου δεν χρειάζεται πρωτοβουλία και ιδιαίτερη προσαρμοστικότητα από μέρους τους.

Γενικά οι εργασίες που ταιριάζουν στα αυτιστικά άτομα είναι αυτές που δεν απαιτούν ιδιαίτερες συναλλαγές και συνεργασίες με άλλα άτομα, δεν απαιτούν ιδιαίτερους χειρισμούς μηχανημάτων ή αντικειμένων. Επίσης δεν θα πρέπει η εργασία να εξαρτάται από την ομιλία. Μιλάμε πάντα για αυτιστικά άτομα τα οποία έχουν οριακό δείκτη νοημοσύνης και όχι μέτριο ή χαμηλό. Τ' αυτιστικά άτομα μπορούν να εργασθούν σε δουλειές ρουτίνας, απλές και όσο το δυνατό να περιλαμβάνουν επαναληπτικές κινήσεις. Επίσης δεν θα πρέπει να ξεχνάμε ότι όσο και βελτιωμένη να είναι η κατάσταση των αυτιστικών ατόμων πάντα έχουν την ανάγκη από μικρού ή μεγάλου βαθμού επίβλεψη. Θα πρέπει βέβαια και οι εργοδότες να μην έχουν παράλογες απαιτήσεις διότι τα αυτιστικά άτομα παρουσιάζουν μεγάλες διακυμάνσεις και παλινδρομήσεις. Αυτό σημαίνει ότι πολλές φορές θα απουσιάσουν από την εργασία τους και η απόδοσή τους δεν θα είναι σταθερή.

Εδώ θα μπορούσε να βοηθήσει η πολιτεία παρέχοντας οικονομική ενίσχυση για την εργασία των αυτιστικών ατόμων για να μην επέλθει η απόλυση εφ' όσον ο εργοδότης θα καλύπτεται για την μειωμένη παραγωγικότητα.

Τα αυτιστικά άτομα που δεν έχουν τις δυνατότητες να εργασθούν θα πρέπει να απασχολούνται σε προστατευόμενα εργαστήρια κάτω από την επίβλεψη ατόμων ενήμερων για την αυτιστική συμπεριφορά.

Ο πιο μεγάλος φόβος των γονέων αφορά το μέλλον του παιδιού τους. Πολλά προβλήματα δημιουργούνται μετά την ενηλικίωση των αυτιστικών παιδιών (κυρίως αυτών που έχουν βαριά νοητική καθυστέρηση). Το πιο σημαντικό πρόβλημα είναι η στέγαση αυτών των ατόμων, θα μπορούσαν να δημιουργηθούν ξενώνες όπου θα πληροούνται οι όροι υγιεινής διαβίωσης των μελών και θα εξυπηρετούν τις ανάγκες των ειδικών ατόμων. Ξενώνες υπό την μορφή κατοικίας με λίγα δωμάτια και όχι σαν στρατώνες ή κρεβάτια νοσοκομείου όπως τα περισσότερα ιδρύματα. Το κάθε άτομο θα έχει το προσωπικό του χώρο και θα συγκατοικούν ανάλογα με το αν το επιτρέπει η κατάστασή τους ή όχι. Οι ξενώνες θα δώσουν την δυνατότητα αποσυλοποίησης των αυτιστικών ατόμων καθώς και το δικαίωμα για μια πιο ανθρώπινη και αξιοπρεπή ζωή.

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ. Η ΓΥΝΑΙΚΑ - ΜΗΤΕΡΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

#### Ι) Αναδρομή στη θέση που κατείχε η γυναίκα στην Ελλάδα.

##### Σχέσεις με το ανδρικό φύλο.

Οι Κοινωνιολόγοι υποστηρίζουν ότι αν θέλουμε να μιλήσουμε για την ιστορία της γυναίκας θα πρέπει ν' αρχίσουμε από τον 20ο αιώνα, γιατί από τότε άρχισε να θεωρείται ως κοινωνικό ον.

Κάνοντας μια αναδρομή σ' όλους τους πολιτισμούς είτε στην αρχαία Ελλάδα είτε στην Ρώμη, στο Βυζάντιο παρατηρούμε ότι κάποιες γυναικείες μορφές "έλαμψαν" και γράφτηκαν στην ιστορία όμως η αλήθεια είναι ότι αυτές οι γυναικείες προσωπικότητες ήταν τόσο λίγες που κατόρθωσαν ν' ανατρέψουν το παγκόσμιο καθεστώς της ανισότητας των δύο φύλων.

Αν ξεκινήσουμε από την ελληνική μυθολογία θα δούμε πως η γυναίκα θεωρείται υπεύθυνη για τον ανθρώπινο πόνο. Ο μύθος της Πανδώρας αναφέρει την περιέργεια της γυναίκας που την οδήγησε ν' ανοίξει το "κουτί" όπου βρίσκονταν όλα τα κακά του κόσμου. Είναι η εποχή που θαυμάζεται η αρρενωπότητα, η μυική δύναμη και όλοι οι μυθικοί ήρωες είναι άνδρες. Στον Όλυμπο "κυρίαρχοι" είναι οι άνδρες ενώ οι γυναίκες κυριαρχούμενες. Ο Όμηρος μιλάει για την Πηνελόπη που περιμένει τον Οδυσσέα της μένοντας συνεχώς σπίτι και υφαίνοντας. Οι αιχμάλωτες γυναίκες προορίζονταν για σαρκικές απολαύσεις από τους νικητές.

Ο Πυθαγόρας, ο Ευρυπίδης, ο Σόλων δεν φαίνεται να έχουν καλή γνώμη για την γυναίκα. Ο Αριστοτέλης θεωρεί "φυσικό" την ανισότητα ανάμεσα στα δύο φύλα και την ανωτερότητα του αρσενικού. Τέλος ο Αριστοφάνης φαίνεται να εμφανίζει με τα έργα του όπως τη "Λυσιστράτη" κάποιο "έμβρυο" του γυναικείου κινήματος.

Η αναφορά αυτή μας οδηγεί στην Αθήνα όπου η θέση της γυναίκας είναι στο σπίτι. Η Αθηναία είναι κλεισμένη σε χωριστό διαμέρισμα (γυναικονίτη) στο πίσω μέρος του σπιτιού μακριά από τα βλέμματα των ανδρών. Οι γυναίκες ήταν οι "Δέσποινες" του σπιτιού, οι φύλακες με προορισμό να γεννούν παιδιά. Είχαν μόνο υποχρεώσεις και καθόλου δικαιώματα. Μό-

νο σε γιορτές θρησκευτικές ή θυσίες μπορούσαν να βγουν από το σπίτι. Ένας νόμος του Σόλωνα ρύθμιζε την δημόσια εμφάνιση των γυναικών ώστε να μην είναι "άτακτες και ακόλαστες". Ενώ οι γυναίκες δεν έβγαιναν έξω από το σπίτι τους χωρίς την συνοδεία δούλων, οι άνδρες είχαν την δυνατότητα για γυμναστικές ασκήσεις, για δημόσιες συζητήσεις απ' όπου αποκλείονταν οι γυναίκες. Στη Σπάρτη οι γυναίκες είχαν πιο σεβαστή θέση σε σχέση με τις άλλες Ελληνίδες. Τα παιδιά αγόρια και κορίτσια ανήκαν στην πολιτεία που αποφάσιζε για την μόρφωση και τη ζωή τους. Ακόμη και από νομική θέση η γυναίκα της Σπάρτης ήταν σε πλεονεκτικότερη θέση απ' ότι οι άλλες γυναίκες. Εκεί η γυναίκα ήταν ικανή να συνάπτει νομική πράξη χωρίς την ανάγκη επιτρόπου (πατέρα - συζύγου). Αντίθετα στην Αθήνα ήταν κάτω από την εποπτεία ενός άνδρα.

Στην Παλαιά Διαθήκη βρίσκουμε την επανάληψη του μύθου της Πανδώρας. Σύμφωνα με τον Χριστιανισμό όλα τα άτομα είναι ίσα μεταξύ τους χωρίς διακρίσεις φύλου, κοινωνικής τάξης, εθνικότητας, όμως ο προορισμός των δύο φύλων διαφορετικός (Δουκλερή, 1986).

Στο Βυζάντιο η θέση της γυναίκας δεν άλλαξε σημαντικά. Ξεακολουθεί να είναι μειονεκτική. Οι γυναίκες σπάνια έβγαιναν από το σπίτι και πάντα συνοδευόμενες. Επίσης απαγορεύονταν να έχουν δημόσια αξιώματα και μόνο οι γυναίκες της αριστοκρατίας ασχολούνταν με διοικητικές υποθέσεις, με τα γράμματα, τις τέχνες. Η γυναίκα είναι προορισμένη να ζει κάτω από τις διαταγές του άνδρα της και δεν έχει καμιά εξουσία πάνω στον εαυτό της και στα παιδιά της.

Ο Θωμάς Ακινάτης (13ος αιώνας) λέει "ο άνδρας είναι η αρχή της γυναίκας και το τέλος της όπως ο Θεός η αρχή και το τέλος κάθε δημιουργίας". Ο Κλήμης ο Αλεξανδρεύς υποστήριξε ότι "κάθε γυναίκα πρέπει να τρέφεται στη σκέψη ότι είναι γυναίκα".

Στην εποχή της Τουρκοκρατίας τα ήθη ήταν πολύ αυστηρά. Οι γυναίκες ήταν πολύ ικανές να ξεσηκώσουν μίσση ανάμεσα σε οικογένειες απλά και μόνο με το κοίταγμα.

Στις δύσκολες όμως ώρες της ιστορίας ο διαχωρισμός των δύο φύλων παύει να ισχύει (επανάσταση 1821, κ.α.).

2) Ρόλοι γυναίκας - μητέρας - συζύγου - οικοκυράς - επαγγελματία.

Μελετώντας την κοινωνία 50 ή 100 χρόνια πριν, βλέπουμε την αμετακίνητη και σταθερή θέση της γυναίκας μέσα στην οικογένεια. Οι ρόλοι της γυναίκας - συζύγου καθώς και του άνδρα ήταν καθορισμένοι. Ο άνδρας αναλάμβανε την οικονομική εξασφάλιση της οικογένειας και η γυναίκα φρόντιζε για τις ανάγκες του σπιτιού και της οικογένειας. Τα παιδιά ήταν σκοπός ύπαρξης της μητέρας.

Στη σημερινή εποχή ο ρόλος της γυναίκας μέσα στην οικογένεια και στην κοινωνία ευρύτερα βρίσκεται σε μεταβατικό στάδιο. Αυτό επιδρά σ' όλη τη δομή της οικογένειας μ' αποτέλεσμα να επιφέρει αλλαγές στο παραδοσιακό οικογενειακό σχήμα.

Στο παραδοσιακό σχήμα εκφράζεται και αναπαράγεται η έννοια της εξουσίας του άνδρα πάνω στη γυναίκα. Επικρατεί η άκαμπτη κατανομή των ρόλων, η έντονη ανισότητα των δύο φύλων που έχει σαν αποτέλεσμα την κυριαρχία του άνδρα και την υπακοή της γυναίκας η οποία εργάζεται σ' όλους τους τομείς, αγροτική εργασία, οικιακά, σύζυγος, ανατροφή παιδιών. Είναι έντονη η καταπίεση της γυναίκας και η έλλειψη οικονομικής ανεξαρτησίας. Κάθε καινοτομία στο περιεχόμενο των ρόλων και στις σχέσεις μεταξύ των ρόλων αυτών απορρίπτεται. Σύμφωνα με το φύλο διχοτομείται ο κόσμος σε ανώτερους άνδρες και κατώτερες γυναίκες και οδηγεί στη διάκριση ανδρικών και γυναικίων εργασιών, σπουδών, συμπεριφοράς, ηθικής, δημόσιου εμπορευματικού-ανδρικού χώρου και ιδιωτικού μη εμπορευματικού γυναικείου χώρου (Μουσούρου, 1984, σελ.83).

Η Ελληνίδα στην παράδοση περνούσε μεγάλα διαστήματα της ζωής χωρίς τον άνδρα της που ξενιτευόταν ή πήγαινε στον πόλεμο και εκείνη αναλάμβανε τα πάντα. Η γυναίκα του παραδοσιακού χώρου είχε ένα και μόνο σκοπό ζωής ο οποίος ήταν συνυφασμένος με τον κοινό σκοπό της ανθρωπίνης ομάδας. Ξνεργούσε σύμφωνα με τις ανάγκες των μελών της οικογένειας και μ' αυτή της την προσφορά γνώριζε ποιά είναι και ποιός είναι ο προορισμός της (Κατάκη, 1984).

Ενώ στον παραδοσιακό χώρο η γυναίκα κινείται σύμφωνα με τις ανάγκες της οικογενειακής ομάδας στον αστικό χώρο τις ευθύνες για επιβίωση τις επωμίζεται ο άνδρας, παίρνοντας τον ρόλο του κουβαλητή, φροντίζοντας για την κάλυψη των υλικών αναγκών. Η γυναίκα έχοντας την προστασία του συζύγου της αφσιώνεται στην οικογένεια αναλαμβάνοντας το ρόλο της νοικοκυράς και μητέρας. Στον αστικό χώρο το παιδί αποκτά ξαφνικά τον πρωταρχικό ρόλο. Οι φιλοδοξίες και οι επιδιώξεις των δύο συζύγων εναποθέτονται σ' ένα τρίτο πρόσωπο, το παιδί. Βασικός ρόλος της γυναίκας είναι εκείνος της μητέρας. Προσπαθεί να καλύψει όλες τις ανάγκες του παιδιού της παραμερίζοντας τις δικές της. Η ταύτιση της καλής μητέρας με το βιολογικό υπόβαθρο της γυναικείας ύπαρξης έχει σχέση με τα βιώματα του παραδοσιακού τρόπου ζωής και συμβάλλει στη στασιμότητα και όχι στην εξέλιξη της γυναικείας υπόστασης. Η γυναίκα ακόμα κι όταν αποφασίζει να βγει από το σπίτι θέτοντας επαγγελματικούς στόχους, ώστε να ενταχθεί στον κοινωνικό χώρο, αισθάνεται ότι στερεί από τους δικούς της την παρουσία της και διχάζεται (Μουσούρου, 1985).

Δυσμενής παρουσιάζεται η διαφοροποίηση των δύο φύλων για την γυναίκα τόσο στο χώρο των θεσμών, όσο και της νομοθεσίας που κατοχυρώνει τις θεσμοθετημένες διακρίσεις ή προκαταλήψεις.

Ο ROBERSTON δέχεται τη νομιμοποιημένη-θεσμοθετημένη ανισότητα των γυναικών απέναντι στους άνδρες ως την ιδεολογία του SEXISM. Η ιδεολογία του SEXISM αποτελεί το θεμέλιο πάνω στο οποίο δημιουργείται ο διαχωριστικός τύπος της υποβαθμισμένης θέσης της γυναίκας από εκείνης του άνδρα.

Η Ανθρωπολογία και η Κοινωνιολογία είναι οι μόνες επιστήμες που προσεγγίζουν συστηματικά το πρόβλημα. Αυτές οι επιστήμες αποδεχόμενες τις βιολογικές διακρίσεις των δύο φύλων στην διερεύνησή τους δεν βρίσκουν ταυτότητα κοινωνικών ρόλων των γυναικών στις ανθρώπινες κοινωνίες ανεξάρτητα από την πολιτισμική στάθμη. Η ομοιομορφία κοινωνικών ρόλων των γυναικών στις διαφορετικές κοινωνίες θα μπορούσε να στηρίξει απόλυτα την ιδεολογία του SEXISM.

Ανεξάρτητα από την πολιτιστική στάθμη των κοινωνιών μέ-

σα από τις έρευνες διαγράφεται σε γενικές γραμμές η υπεροχή του άνδρα από τη γυναίκα, η οποία απορρέει από τον διαφορετικό τρόπο κοινωνικοποίησης των δύο φύλων. Ο χαρακτήρας και η συμπεριφορά τόσο της γυναίκας όσο και του άνδρα διαμορφώνονται μέσα από την κοινωνικοποίηση και τα πρότυπα που αποδέχεται ο κοινωνικός περίγυρος.

Στοιχεία που συγκεντρώνονται από τη διερεύνηση του παρόντος κοινωνικού προβλήματος και οδηγούν τις κοινωνιολογικές έρευνες στην ερμηνεία των επιπτώσεων τους στα κοινωνικά σύνολα είναι:

- α) Η ανορθόδοξη συσχέτιση των δύο φύλων.
- β) Η ανισότητα των γυναικών απέναντι στο νόμο.
- γ) Η εξαρτημένη από τον άνδρα σχέση της γυναίκας μέσα στο κοινωνικό σύστημα.
- δ) Η παρεμπόδιση των γυναικών στη συμμετοχή της ανάπτυξης και πρόδου των κοινωνιών.
- ε) Η υποβάθμιση της γυναίκας με το χαρακτηρισμό της ως "σκεύος ηδονής".
- στ) Η ελαχιστοποίηση της γυναικείας παρουσίας στη πολιτική ζωή.

Η δομολειτουργική σχολή υποστηρίζει ότι αυτοί οι ρόλοι οι οποίοι διαμορφώθηκαν στα πλαίσια των παραδοσιακών κοινωνιών είναι απαραίτητοι διότι υπηρετούν ανάγκες θεσμών και ιδιαίτερα του γάμου-οικογένειας. Απορρίπτει κάθε καινοτομία στο περιεχόμενο των ρόλων και θεωρείται ο αποτελεσματικότερος φορέας κοινωνικής σταθερότητας και συντηρητισμού.

Η σχολή των κοινωνικών συγκρούσεων είναι αντίθετη με τη θέση της δομολειτουργικής σχολής και δέχεται την ιδεολογία του SEXISM ως θεσμοθετημένη ανισότητα, που είναι αποτέλεσμα σύγκρουσης και επιβολής της θέσης του ισχυρότερου ( Σ. Μουρούκα, 1986).

Οι γυναίκες ακόμη και σήμερα δέχονται το ρόλο της υποταγής για ν' αποφύγουν την αγωνία που δημιουργεί η αυθεντική ζωή. Η ψυχολογική τους ανάγκη ν' αποφύγουν την ανεξαρτησία - "η επιθυμία να τις σώσει κάποιος" ακόμη και όταν οι ίδιες δηλώνουν ότι δεν αντέχουν άλλο τη ρουτίνα της σπιτικής ζωής είναι το πιο σημαντικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν

οι γυναίκες σήμερα. Εκπερδωμένες από μέσα τους, καταβλημένες από το άγχος φοβούνται να προχωρήσουν σ' εκδηλώσεις και δραστηριότητες που δεν αφορούν το οικογενειακό τους περιβάλλον αφήνοντας ανεκμετάλλετες τις ικανότητές τους. Πολλές γυναίκες καταφέρνουν να πετύχουν στην καριέρα και στο επάγγελμά τους κι εξακολουθούν να είναι εσωτερικά ανασφαλείς. Προσφατες ψυχολογικές μελέτες έχουν αποδείξει πως αυτή η πυρηνική αμφιβολία χαρακτηρίζει τις σημερινές γυναίκες. "Διαπιστώθηκε πως τα στοιχεία της παθητικότητας, της εξάρτησης και πάνω απ' όλα της έλλειψης αυτοεκτίμησης είναι οι παράμετροι που διαφορίζουν σταθερά τις γυναίκες από τους άνδρες" αναφέρει η BARDWEEK σε μελέτες που έγιναν στο πανεπιστήμιο του Μίτσιγκαν (DOWLING, "Το σύνδρομο της σταχτοπούτας", 1983, σελ.44-45).

Οι γυναίκες υποβιβάζουν τον εαυτό τους και αυτό οφείλεται από τη μία σε προσωπικούς τους φόβους και από την άλλη στο κοινωνικό σύστημα που για λόγους πολιτιστικούς και ψυχολογικούς δεν ζητάει πολλά πράγματα απ' αυτές.

Παρά το ξύπνημα της συνείδησης του 60 και '70 οι γυναίκες σήμερα βρίσκονται σε χειρότερη κατάσταση. Κερδίζουν λιγότερα χρήματα σε σύγκριση με τους άνδρες παρά τις σπουδές τους και τις πολιτικές κινητοποιήσεις τους. Οι Κοινωνιολόγοι αρχίζουν να καταλαβαίνουν ότι σε κάθε μία επιτυχημένη επαγγελματία αντιστοιχεί μία άλλη γυναίκα, της οποίας η συμβολή στην εργατική δύναμη είναι να πατάει το μοχλό μιας πρέσας οκτώ ώρες την ημέρα. Σύμφωνα με την SAIMONTS, γυναίκες που έχουν τις ικανότητες και τις γνώσεις να προχωρήσουν σε θέσεις αυτάρκειας ακόμη και σε προαγωγές τις αποφεύγουν και προτιμούν να γίνουν καλοί σύζυγοι και μητέρες. Αρνούνται την τιμή, αλλά και την ευθύνη της συνεισφοράς και προτιμούν την προστασία και την εξάρτηση από τον σύζυγό τους. Το σχήμα της εξάρτησης έχει υποστηρικτεί σαν σωστά "γυναικείο" από τους πιο διάσημους ψυχαναλυτές. Μ' αυτό τον τρόπο καταπνίγουν την πρωτοβουλία τους, παραιτούνται από τις επιδιώξεις τους, τις επαγγελματικές φιλοδοξίες τους αδιαφορώντας για την εξέλιξή τους, διατηρώντας συναισθήματα ανασφάλειας και αβεβαιότητας για τον εαυτό τους και την αξία τους. Ακόμη κι όταν εγκαταλείπουν το χώρο του σπι-



τιού τους για να εργασθούν δεν το κάνουν με κίνητρο την προσωπική ολοκλήρωσή τους, αλλά συνήθως από μία συναίσθηση οικονομικής κρίσης όταν ο μισθός του συζύγου τους δεν επαρκεί για την κάλυψη των αναγκών της οικογένειας. Μερικές παντρεμένες γυναίκες εγκαταλείπουν τη θέση τους στον εργασιακό χώρο υποστηρίζοντας πως τους δημιουργεί περισσότερο άγχος και στρές απ' αυτό που μπορούν να αντιμετωπίσουν.

Αυτή τους η στάση δικαιολογείται ακόμη και σήμερα από την ελληνική κοινωνία μιας που θεωρείται κοινωνική συμβολή το να μένει η γυναίκα στο σπίτι με τα παιδιά φροντίζοντας το νοικοκυριό, υπηρετώντας το σύζυγο ώστε να μπορέσει αυτός να αντιμετωπίσει τις σκοτούρες στην προσπάθειά του να κερδίσει τα υλικά αγαθά, για την κάλυψη των αναγκών τους και μπορεί να αισθανθεί δικαιολογημένα περήφανη. Εξ' αιτίας μιας βαθιάς και θεμελιακής αμφιβολίας πάνω στις ικανότητές τους οι γυναίκες είναι πεπεισμένες πως για να επιβιώσουν πρέπει να έχουν προστασία. Η πίστη αυτή δημιουργείται από λανθασμένες κοινωνικές απαιτήσεις και από τους φόβους των γονιών. Η διαφορετική εκπαίδευση των κοριτσιών από τ' αγόρια καθώς και τα κοινωνικά πρότυπα που δέχονται τις οδηγεί να νιώθουν κατώτερες από τους άνδρες. Προσπαθώντας ν' αναγνωρισθούν μέσα από το ρόλο της μητέρας - νοικοκυράς μένουν στάσιμες. Όταν φτάνουν σε ηλικία γάμου πολλές από τις επιδεικτικά ανεξάρτητες γυναίκες δυσκολεύονται να κρατήσουν τη μάσκα της δύναμης και της αυτάρκειας και φάχνουν την ευκαιρία να κλειστούν στο χώρο του σπιτιού που τους θυμίζει την παιδική ηλικία. Το σπίτι παρατηρεί η R. MULTON βοηθάει τη γυναίκα να παραμείνει παιδομορφική και εξαρτημένη ενώ ταυτόχρονα φαίνεται να φροντίζει την οικογένειά της. Μόνο στην προσπάθειά της να βγει προς τα έξω θα συνειδητοποιήσει πόσο φοβική περιορισμένη απληροφόρητη και απροετοίμαστη ήταν πραγματικά (DOWLING, 1983).

Η μετάβαση στο ρόλο της συζύγου απαιτεί την παραίτηση από τις επαγγελματικές δεξιότητες. Ανεξάρτητα από το πόσες ώρες δουλεύουν στο γραφείο, συνεχίζουν να φροντίζουν μόνες τους για τις δουλειές του σπιτιού, την ανατροφή των

παιδιών. Η εξάντληση που εκφράζουν οι γυναίκες σήμερα σε σχέση με το διπλό φορτίο τους είναι συνέπεια της αντίφασης ανάμεσα στην επιθυμία τους να διατηρήσουν την απιτική ασφάλεια και την επιθυμία να ζήσουν ελεύθερα. Δεν παραιτούνται ούτε από την εξάρτηση αλλά ούτε και από την ανεξαρτησία.

Ένας κοινωνικά παραδεικτός τρόπος για να καταφέρει η γυναίκα να μείνει ή να ξαναγυρίσει στο σπίτι είναι το σύνδρομο "κάνε άλλο ένα παιδί".

Η MULTON το ονομάζει "ψυχαναγκαστική τεκνοποίηση". Η μητρότητα σ' αυτή τη περίπτωση δεν επιδιώκεται γι' αυτό που είναι αλλά γιατί προσφέρει ένα υποκατάστατο της δράσης μέσα στον κόσμο. Όταν για ν' αποφύγουν το άγχος που τους δημιουργεί η απαίτηση της ατομικής τους ανάπτυξης κάνουν παιδιά διαιωνίζεται ένας καταστροφικός φαύλος κύκλος. Νιώθουν πικρία και απογοήτευση για το στενό και περιοριστικό ρόλο που οι ίδιες διάλεξαν κι αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να γίνονται φοβικές και υποχόνδριες (DOWLING, "Το σύνδρομο της σταχτοπούτας", 1983, σελ.54).

Οι γυναίκες σήμερα βρίσκονται ακόμη κάτω από τα διασταυρωμένα πυρά των παλιών και των ριζικά νέων κοινωνικών ιδεών μα δεν μπορούν να ξαναγυρίσουν στο "παλιό" ρόλο γιατί δεν είναι λειτουργικός ούτε πραγματική επιλογή. Έχουν αρχίσει να συνειδητοποιούν τα αδιέξοδα και μοιάζουν περισσότερο προετοιμασμένες να ξεκινήσουν από τις δικές τους αντιφάσεις αξιολογώντας ρεαλιστικά τη θέση τους και να αναλάβουν την ευθύνη για τη ζωή τους (DOWLING, 1983).

### 3) Επαγγελματική ενασχόληση της γυναίκας.

Ο Βασιλείου σε μια αστική μελέτη του, γράφει ότι ο ρόλος του πατέρα συνειδητοποιείται σαν αυτός του "προμηθευτή" ενώ της μητέρας σαν "τροφού" (Βασιλείου, 1966).

Η Ελληνική παράδοση, το κοινωνικό κατεστημένο (σχολείο, εκκλησία, οικογένεια) παρουσιάζουν την γυναίκα ως ένα άτομο αδύναμο, ανίκανο που εξαρτιώταν πλήρως από τον πατέρα ή το σύζυγο (Δουκλερή, 1986). Το αιώνιο άγχος των γονέων του κοριτσιού ήταν η αποκατάστασή του, μέσω γάμου. Πουθενά δεν περνούσε μήνυμα σχετικό με την διεκδίκηση μιας κάποιας οικονομικής θέσης της Ελληνίδας στην κοινωνία. Η μόνη αποστολή και προορισμός της γυναίκας θεωρούνταν η δημιουργία οικογένειας και η ανατροφή των παιδιών.

Εδώ παρατηρείται και μια διαφοροποίηση σχετική με την κοινωνική τάξη από την οποία προερχόταν η γυναίκα. Στις αγρότισσες ή εργάτριες οι προκαταλήψεις σχετικά με τον ρόλο τους δεν τις άγγιζαν διότι η δουλειά γι' αυτές ήταν καθαρά θέμα επιβίωσης. Όσο αφορά τις γυναίκες από ανώτερα κοινωνικά στρώματα είχαν το δικαίωμα εργασίας που τους παρέιχε το πτυχίο. Οι προκαταλήψεις σχετικά με τον ρόλο της γυναίκας έθιγαν κυρίως εκείνες που προέρχονταν από μεσαία κοινωνικά στρώματα. Στις μεσαίες τάξεις ο σύζυγος θεωρούνταν αποτυχημένος, εάν η γυναίκα του εργαζόταν. Αυτό γινόταν μόνο αν η οικογένεια αντιμετώπιζε έσχατη οικονομική ανάγκη.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι όποιες αλλαγές άρχισαν να εμφανίζονται στο θέμα της εξίσωσης της γυναίκας προς τον άνδρα δεν είχαν την αιτιολογία τους στον ιδεολογικό τομέα, αλλά ήταν αποτέλεσμα αλλαγών που έγιναν στο χώρο της οικονομίας και συγκεκριμένα στην αγορά εργασίας. Η αυξημένη ζήτηση εργασίας σε σχέση με μια ανεπαρκή προσφορά του παραδοσιακού εργατικού δυναμικού των ανδρών ήταν εκείνη που ώθησε την γυναίκα να περάσει το κατώφλι του "νοικοκυριού της" και να ενταχθεί στο χώρο της παραγωγής - με την γενικότερη έννοια του όρου - γεγονός που έχει συνέπεια ως προς το επίπεδο "κοινωνικοποίησής, της".

Οι ρόλοι καθορίζονται από την κοινωνία ανάλογα με το κατά πόσο ήλθαμε στη ζωή ως κορίτσια ή αγόρια (Μουσουρού,

1985). Οι κοινωνικοί ρόλοι των φύλων είναι συνάρτηση των βιολογικών τους ρόλων. Κατ'επέκταση η συμπεριφορά, η δυνατότητα δραστηριοποίησης του ατόμου ανάλογα το φύλο του προκαθορίζουν και το ποιές θα είναι οι κλίσεις, οι επιθυμίες και οι ικανότητές του.

Πολλοί παιδαγωγοί είναι κατηγορηματικά αντίθετοι στην εξωοικιακή εργασία της μητέρας γιατί θεωρούν αυτή εμπόδιο για την εκπλήρωση της παιδαγωγικής της αποστολής. Η μητέρα διχάζεται ανάμεσα στο να δώσει τη φροντίδα στους δικούς της και να ικανοποιήσει τις δικές της προσωπικές επιδιώξεις.

Η μητρότητα δεν αποτελεί το μοναδικό ρόλο της ύπαρξης μιας γυναίκας - μητέρας. Δεν πρέπει να τίθεται ως υποχρέωση να περιορίζεται στο ρόλο της αυτό, ο οποίος θεωρείται η μόνη κύρια αξιόλογη λειτουργία που την καταξιώνει κοινωνικά (

Το να μπει η γυναίκα στην παραγωγή δεν σημαίνει ότι υποβιβάζει την αξία της μητρότητας. Η μητρότητα και η μητρική αγάπη είναι τα μόνα συναισθήματα που καθορίζονται ως καθήκον και υποχρέωση και τα μόνα που θεωρούνται σημαντικά για την σωστή διαπαιδαγώγηση του παιδιού.

Παρ'όλο που σήμερα ένα μεγάλο ποσοστό γυναικών - μητέρων εργάζεται εκτός σπιτιού στην Ελλάδα, η απασχόληση ως νοικοκυρά και υπεύθυνη για την ανατροφή των παιδιών της παραμένει αποκλειστικά καθήκον της (Μουσούρου, 1984).

Η εργασία της γυναίκας - μητέρας εκτός σπιτιού είχε ως συνέπεια τον επαναπροσδιορισμό του ρόλου των δύο φύλων καθώς και την σύγκλιση της γυναίκας λόγω τεραστίων προβλημάτων που αντιμετωπίζει. Δεν είναι λίγες οι γυναίκες που αναγκάζονται να σταματήσουν την εργασία τους παίρνοντας μειωμένη σύνταξη. Τούτο οφείλεται στους πολλαπλούς ρόλους που τίθεται η γυναίκα να φέρει σε πέρας έχοντας συγχρόνως αισθήματα ενοχής και τύψεων ότι δεν πρόσφερε όσο έπρεπε στα παιδιά της.

Στην Ελλάδα υπάρχουν ακόμα γυναίκες που θεωρούν ευνοϊκό το ρόλο της νοικοκυράς για μια γυναίκα. Αυτό οφείλεται κυρίως στην καταπίεση που δέχτηκαν μέσω προκαταλήψεων. Η γυναίκα που πλέον δέχεται το ρόλο της ως μητέρα και μόνο

αντιμετωπίζει άλλου είδους ψυχολογικά προβλήματα. Ακόμη οι αντιλήψεις της κοινωνίας θέτουν ως κοινωνικά αποδεκτό το πρότυπο της απασχολούμενης με τα οικιακά γυναίκας προσδιορίζοντας όχι μόνο την κοινωνική της ταυτότητα, αλλά και την παραμόρφωση της κοινωνικής της προσωπικότητας. Η παραμόρφωση της κοινωνικής της προσωπικότητας είναι η χρήση των οικιακών και μητρικών καθηκόντων της ως άλλοθι για μια παρασιτική ύπαρξη (Μουσούρου, 1985).

Η CAVALLO BOGI υποστήριξε ότι με την θεοποίηση του μητρικού ρόλου εξασφαλίζεται ο αποκλεισμός των γυναικών από τις δραστηριότητες του δημοσίου χώρου και η περιθωριοποίησή τους (HEFFNER, 1978).

Η γυναίκα έχοντας οικονομική εξάρτηση από τον σύζυγο νιώθει, ότι ζει σε βάρος του με συνέπεια την χαμηλή αυτοεκτίμησή της. Η Νικολαΐδου αναφέρει ότι μόνο οι νοικοκυρές αισθάνονται πως ζουν σε βάρος των ανθρώπων, εφ' όσον δεν προσφέρουν τίποτα το παραγωγικό στην κοινωνία. Η διαφορά στο να ασχολείται η γυναίκα με εργασίες του σπιτιού (μη αμειβόμενες) και εργασίες εκτός σπιτιού (αμειβόμενες) έγκειται στο ότι με αμειβόμενες εργασίες της παρέχεται η δυνατότητα να θεωρεί την απασχόλησή της ως πιο ευχάριστη πιο δημιουργική και αυτόνομη. Αποτέλεσμα της οικονομικής ασφάλειας που αισθάνεται είναι η διαφορετική εικόνα του εαυτού της (Δουκλερή, 1986).

Σήμερα όλο και περισσότερες γυναίκες τείνουν να σπάσουν τα νήματα της παράδοσης, να βγουν από το σπίτι, να ανεξαρτητοποιηθούν από τον σύζυγό τους, να βιώσουν την ύπαρξή τους μέσα από τον εαυτό τους, ν' αποκτήσουν δικαίωμα στη ζωή. Η σημερινή γυναίκα διχάζεται από αμφιθυμία. Έχει παγιδευτεί, αλλά έχει συνειδητοποιήσει τα αδιέξοδα και μοιάζει να είναι προετοιμασμένη ν' αξιολογήσει ρεαλιστικά τις δυσκολίες, να πάρει τολμηρές αποφάσεις και να αποδεσμευτεί.

4) Αρχικές αντιδράσεις μητέρας - πατέρα κατά την διάγνωση του αυτισμού.

Ο ερχομός ενός παιδιού στην οικογένεια σίγουρα προκαλεί ορισμένες αλλαγές στις ενδοοικογενειακές σχέσεις, για τις οποίες όμως το ζευγάρι είναι σε γενικές γραμμές προετοιμασμένο και γι' αυτό πολύ σύντομα προσαρμόζεται σ' αυτό.

Είναι όμως γεγονός ότι κανένας δεν είναι προετοιμασμένος για την γέννηση ενός παιδιού αυτιστικού και τις συνέπειες που έχει ένα τέτοιο γεγονός στη ζωή της μητέρας και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας.

Η αγωνία είναι έντονη στους γονείς, όταν αντιληφθούν τις δυσκολίες του παιδιού και κορυφώνεται, όταν διαγνωσθεί ο αυτισμός. Η γέννηση ενός τέτοιου παιδιού αλλάζει οριστικά τις προσδοκίες στη ζωή της οικογένειας και σίγουρα διαταράσσει την ισορροπία της. Συνήθως εξ' αιτίας των πολλαπλών προβλημάτων που εμφανίζει η συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού, η διάγνωση αργεί να οριστικοποιηθεί με αποτέλεσμα τόσο οι γονείς όσο και το παιδί να ταλαιπωρούνται από γιατρό σε γιατρό ώσπου να τους δοθεί μια σαφής διάγνωση και συμβουλές για την καλύτερη αντιμετώπιση των προβλημάτων που πρόκειται να συναντήσουν κατά την εξέλιξη του παιδιού (Κωνστανταρέα, 1990).

Οι πιο χαρακτηριστικές αντιδράσεις του ζευγαριού όταν πρωτομαθαίνουν ότι το παιδί τους γεννήθηκε με κάποιο πρόβλημα ή όταν δημιουργήθηκε σ' αυτό αργότερα είναι σόκι, άρνηση, κατάθλιψη, απόρριψη και ίσως σε μερικές περιπτώσεις παραδοχή.

Η διαφοροποίηση είναι άμεσα συνδεδεμένη με την ύπαρξη διαφοράς από προσωπικότητα σε προσωπικότητα. Επίσης άμεση σχέση έχει με το βαθμό και τη σοβαρότητα του προβλήματος που παρουσιάζει το παιδί καθώς και με τις φιλοδοξίες και την κοινωνικοοικονομική κατάσταση του ζευγαριού (Τσιάντης ET ALL, 1988-89).

Σε γενικές γραμμές οι περισσότεροι μπορούμε να πούμε ότι αρνούνται να δεχτούν τη διάγνωση από το γιατρό. Θυμώνουν ή τον κατηγορούν για επιπολαιότητα και καταφεύγουν σ' άλλον. Η αντίδραση αυτή είναι κυρίως αποτέλεσμα της έντασης,

της σύγκρισης και της προσπάθειας για αυτοπροστασία στο ψυχολογικό τραύμα που δέχτηκαν. Πολλοί καταφεύγουν στο εξωτερικό έχοντας την αντίληψη ότι ο αυτισμός είναι αρρώστια και σαν τέτοια χρειάζεται θεραπεία. Εναποθέτουν ελπίδες εκεί, οι οποίες γρήγορα διαφεύδονται. Αναζητούν πολλές φορές το "μαγικό χαπάκι" θεωρώντας πως έτσι εκπληρώνουν τα καθήκοντά τους στο έπακρο.

Ένα άλλο ποσοστό γονέων στηριζόμενο στην αντίληψη, ότι η γέννηση κάποιου "ελλατωματικού παιδιού" αποτελεί θείκη τιμωρία σε πιθανές αμαρτίες του παρελθόντος καταφεύγουν στην εκκλησία και περιμένουν το θείο θαύμα.

Σε προσωπική επαφή μας με την Κα Γ., μητέρα αυτιστικού παιδιού, ανέφερε χαρακτηριστικά, ότι ο σύζυγός της ήταν υπεύθυνος για το πρόβλημα του παιδιού διότι ήταν ένας αμαρτωλός και ο θεός τους τιμώρησε για την στάση του αυτή (πότης, χαρτοπαίχτης, γυναικάς) αξίζει να σημειωθεί ότι η λανθασμένη αυτή αντίληψη τοποθετεί στο περιθώριο τέτοιες οικογένειες επί σειρά δεκαετιών, ιδιαίτερα στην ελληνική επαρχία.

Επίσης μερικοί γονείς επειδή η αντίληψη για το παιδί τους είναι μια αντανάκλαση της εικόνας που έχουν για τον εαυτό τους, στην προσπάθειά τους να διατηρήσουν την αυτοεκτίμησή τους δέχονται την ύπαρξη προβλήματος και κατά συνέπεια την ανάγκη για ειδική αγωγή. Η αντιμετώπιση αυτή όμως εγκυμονεί κινδύνους στασιμότητας για το παιδί εφ'όσο δεν θα του δοθούν οι ευκαιρίες για την αξιοποίηση των ιδιαιτέρων δυνατοτήτων του (DINKMEGIER, 1983).

Ένα μικρό ποσοστό γονέων καταφεύγει στην "ιδρυματική λύση" μη μπορώντας να αντιμετωπίσουν την καθημερινή φροντίδα και ζωή που τους επιβάλλει η ύπαρξη του παιδιού. Απελπίζονται από την "συναισθηματική ψυχρότητα" του παιδιού, από τις εντάσεις που δημιουργούν οι ιδιορρυθμίες του ή από επειδή δεν ξέρουν ή δεν μπορούν να βοηθήσουν.

Σήμερα όμως είναι γενικά παραδεκτό ότι το αυτιστικό παιδί εξελίσσεται, μαθαίνει και πως το καλύτερο περιβάλλον γι' αυτό είναι το οικογενειακό. Η στέρηση της μητέρας από αυτιστικό παιδί είναι εξ'ίσου τραυματική γι' αυτό όσο και σ' ένα "φυσιολογικό" παιδί. Μόνο σε περιπτώσεις που οι κα-

τάλληλοι ειδικοί κρίνουν απαραίτητη την απομάκρυνση του παιδιού από την οικογένεια ή όταν πρόκειται για πολύ βαριά μορφή αυτισμού, θα πρέπει ν' αποφασιστεί το ίδρυμα σαν καλύτερη λύση για την πνευματική και βιολογική ανάπτυξη του παιδιού.

Στο σημείο αυτό προτείνουμε την ύπαρξη κατάλληλων ιατρο-παιδαγωγικών σταθμών σ' όλες ανεξαιρέτως τις επαρχιακές πόλεις που οι γονείς εφ' όσον ξεπεράσουν το αρχικό σοκ που δέχονται από την διάγνωση του αυτισμού, θα μπορούν να τους παρέχονται συμβουλές και υποστήριξη για την σωστή αντιμετώπιση του παιδιού.

Το γεγονός αυτό δεν θα βοηθήσει μόνο το παιδί εφ' όσον δεν θα σπαταλάται χρόνος σε βάρος της ειδικής αγωγής του, αλλά και τους γονείς οι οποίοι δεν θα χρειάζεται να καταφεύγουν σε υπηρεσίες εκτός τόπου διαμονής τους με συνέπειες στην σωματική - ψυχική - οικονομική κατάστασή τους.



### 5) Μητρότητα - Γυναίκα

Η μητρότητα από χιλιετηρίδες έχει θεωρηθεί σαν το νόημα και το σύμβολο της γυναικείας ζωής. Μοναδικό σκοπός της ζωής της γυναίκας ήταν η απόκτηση ενός παιδιού που συντελούσε στην ολοκλήρωσή της. Η γονιμότητα την καταξίωνε στο σύζυγό της αλλά και στην κοινωνία και αποκτούσε μία κοινωνική θέση η οποία ήταν περιορισμένη.

Ακόμη και σήμερα η γυναίκα κοινωνικοποιείται για να λειτουργήσει στα πλαίσια του ρόλου προορισμού που είναι η μητρότητα. Η γυναίκα που δεν μπορεί να πραγματοποιήσει την επιθυμία του συζύγου της για την απόκτηση παιδιών πολλές φορές χάνει το σκοπό της ζωής και δεν μπορεί να δικαιολογήσει απόλυτα την ύπαρξή της. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι ο ρόλος της γυναίκας - μητέρας ήταν εξιδανικευμένος από πολύ παλιά και θεωρείτο "χάρισμα", "δώρο" προς τον σύζυγο η απόκτηση ενός παιδιού. Οι γλώσσες όλων των λαών εξυμνούν την μητρότητα σαν κάτι το ωραίο και μεγάλο. Η γυναίκα με την απόκτηση του πρώτου της παιδιού γινόταν ξαφνικά το επίκεντρο της γενικής προσοχής. Έτσι διαγραφόταν ο βασικός της προορισμός και αποκτούσε κάποιο νόημα η ζωή της (RATTNER, 1978 ).

Η μητρότητα εξακολουθεί να είναι μια πολύ θαυμάσια δυνατότητα αλλά για να πραγματοποιηθεί πρέπει πρώτα να υπάρχουν και οι κατάλληλες προϋποθέσεις. Τέτοιες προϋποθέσεις είναι η ψυχολογική κατάσταση των δύο συζύγων, η οικονομική κατάσταση και ακόμη περισσότερο η ύπαρξη γάμου. Η ανύπανδρη γυναίκα δεν επιτρέπεται να γίνει μητέρα αν θέλει να μην περιφρονηθεί από την κοινωνία η οποία είναι ακόμη γεμάτη από προκαταλήψεις. Η μητρότητα έχει νόημα μόνο στα πλαίσια ενός αρμονικού ευτυχισμένου γάμου. Ένας καλός ψυχολογικός κανόνας είναι να έρχεται το παιδί στον κόσμο, όταν οι σύζυγοι έχουν προσαρμοστεί μεταξύ τους και είναι προετοιμασμένοι ψυχολογικά, ιδιαίτερα η γυναίκα, για την απόκτηση ενός παιδιού.

Σήμερα είναι γνωστό ότι ανάμεσα στη μητέρα και το παιδί διαδραματίζονται ποικίλες ψυχικές διαδικασίες, οι οποίες είναι αποτέλεσμα της αμοιβαίας αλληλεπίδρασης των δύο συ-

ντρόφων, της ψυχικής κατάστασης της γυναίκας και όχι των μητρικών ενστίκτων. Όταν η σχέση της μητέρας με τον σύζυγό της βρίσκεται σε αρμονία, όταν η ίδια αντλεί ικανοποίηση από τον εαυτό της (ψυχολογική αφθουπαξία) δημιουργεί μια πιο υγιή σχέση με το παιδί της. Συνήθως όμως η γυναίκα περνά στο ρόλο της νοικοκυράς και μητέρας. Προετοιμάζει μόνη της και χωρίς την συμπαράσταση του συζύγου το παιδί της για την ζωή, απομονώνεται από τις επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες και η μητρότητα προβάλλεται σαν το κυριότερο εμπόδιο στην εξέλιξή της.

Οι λόγοι για τους οποίους η γυναίκα έχει αποσιωθεί στο παιδί είναι πολλοί. Είναι λόγοι προσωπικής ανασφάλειας, είναι το γιατί έχει εντάξει όλο το περιεχόμενό της το προσωπικό σ' αυτή τη σχέση με το παιδί, είναι το γεγονός των λίγων παιδιών που δημιουργεί πιο στενή επαφή, είναι γιατί δεν μεσολαβούν τρίτα πρόσωπα ανάμεσα στη μητέρα και το παιδί και η τυχόν μεσολάβησή τους αφορά δευτερεύοντες λόγους (Χουρδάκη, 1982).

Δίνοντας βαρύτητα στο μητρικό της ρόλο φροντίζει για όλα όσα αφορούν τη σωστή ανάπτυξη και αγωγή του παιδιού της καθώς και για την οικογενειακή γαλήνη και ηρεμία. Οι φιλοδοξίες της περιορίζονται στο αν θ' ακούσει καλά λόγια από την δασκάλα του παιδιού ή από τον σύζυγο. Σ' όλο αυτό όμως τον αγώνα για το μέγαλμα του παιδιού της βρίσκεται συνήθως μόνη της, χωρίς τη βοήθεια του συζύγου. Οι δικές της επιθυμίες, προσωπικές επιδιώξεις έρχονται σε δεύτερη μοίρα από τη στιγμή που θα γίνει μητέρα.

Η θεοποίηση του μητρικού ρόλου από την κοινωνία είναι ένας τρόπος για να δικαιολογηθεί η θέση της, ως πολίτη δεύτερης κατηγορίας απομονώνοντας τη γυναίκα από κάθε κοινωνική - επαγγελματική - πολιτική δραστηριότητα (REED, 1980).

6) Ψυχολογικές επιπτώσεις της μητέρας από την ύπαρξη αυτιστικού παιδιού. Επαγγελματική - κοινωνική δραστηριότητα.

Η γυναίκα σήμερα εξακολουθεί να διατηρεί σαν εικόνα του εαυτού της, την εικόνα της μητέρας. Την έμαθαν να θεωρεί ότι είναι καθήκον της να δημιουργήσει σωστούς ανθρώπους και πιστεύει ότι η επιτυχία ή αποτυχία στη διαπαιδαγώγηση του παιδιού της αφορά περισσότερο την ίδια και τις δικές της δυνατότητες να ανταποκριθεί στο μητρικό ρόλο. Αφιερώνει τα υπόλοιπα χρόνια της ζωής της στη "κατασκευή" ενός σωστού και υγιούς ανθρώπου και βρίσκεται σε απόγνωση όταν αντιμετωπίζει προβλήματα με το παιδί της (HEFFNER, 1978).

Τ' αυξημένο πρόβλημα της αυτιστικής συμπεριφοράς δημιουργεί ψυχολογικά προβλήματα στους γονείς και ιδιαίτερα όπως αναφέραμε στη μητέρα. Βρίσκεται πίσω του σε κάθε στιγμή έτοιμη να το βοηθήσει, να το προσέξει, να κάνει εκείνη όλα όσα το παιδί από μόνο του δεν μπορεί. Αναλαμβάνει αυτό το μεγάλο φορτίο ως παιδαγωγός του παιδιού, παραμελεί τον εαυτό της πλήρως, δεν ενδιαφέρεται για τίποτε άλλο παρά μόνο για ότι έχει σχέση με το παιδί. Αυτό έχει οδυνηρές επιπτώσεις τόσο στην ίδια όσο και στ' άλλα μέλη της οικογένειας.

Διάφορες έρευνες φανερώνουν την ένταση που διακατέχει τη μητέρα ενός αυτιστικού παιδιού. Οι SOHNIT και STARK το 1962 περιέγραψαν το θρήνο των μητέρων όταν μαθαίνουν ότι το παιδί που γέννησαν είναι "άρρωστο" (σωματικά - ψυχικά). Είναι σαν να θρηνούν για το φυσιολογικό παιδί που επιθυμούσαν να είχαν αποκτήσει (Μανωλόπουλος, 1989). Η ανεκπλήρωτη επιθυμία της μητέρας ν' αποκτήσει ένα κανονικό παιδί επηρεάζει τη σχέση της μ' αυτό. Συχνά ο θρήνος μπορεί να παραταθεί και να μετατραπεί σε χρόνιες καταστάσεις κατάθλιψης. Ο SIMMING το 1976 (ΗΠΑ) ισχυρίστηκε ότι οι μητέρες των αυτιστικών παιδιών εξ' αιτίας της μεγάλης έντασης του προβλήματος μπορεί να εμφανίσουν αντιδραστική κατάθλιψη. Αν ο πατέρας εμφανίσει κατάθλιψη αυτή είναι αντανακλαστική γιατί η γυναίκα του υποφέρει.

Η μητέρα που ξαφνικά μαθαίνει ότι το παιδί της είναι αυτιστικό αρχίζει να ζει τον εφιάλτη και την αγωνία για κάτι

που νιώθει ότι συμβαίνει άδικο. Η ενοχή που αισθάνεται μια μητέρα αυτιστικού παιδιού, το παράπονο, οι αμφιβολίες της για το αν συνέβαλε στην ύπαρξη του προβλήματος γίνονται καμιά φορά θυμός και οργή προς όλες τις κατευθύνσεις (προς τον θεό, τον σύζυγο, τον εαυτό της και το παιδί της το ίδιο).

Όταν η μητέρα θελήσει να ενημερωθεί για το πρόβλημα του αυτισμού έρχεται αντιμέτωπη με ειδικές γνώσεις που ενισχύουν το αίσθημα ενοχής απέναντι στο παιδί της. Η ενοχή αυτή έρχεται σαν αναπόφευκτο αποτέλεσμα του τριπλού μηνύματος σχετικά με την ανατροφή του παιδιού που απευθύνεται στις μητέρες.

- Το πρώτο είναι κάθε μητέρα πρέπει να παραμερίζει τις δικές της ανάγκες και να στρέφεται πάνω απ' όλα στις ανάγκες του παιδιού της. Η μητέρα ξεχνάει τις δικές της επιθυμίες, ανάγκες καθώς η πληροφόρηση που της δίνεται αφορά την διαπαιδαγώγηση του παιδιού και έχει πάντα επίκεντρο το παιδί. Οι ειδικοί τις περισσότερες φορές ενημερώνουν την μητέρα για τις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού, την ιδιόρρυθμη συμπεριφορά του και τον τρόπο με τον οποίο θα πρέπει να αντιμετωπισθούν οι αυτιστικές του συμπεριφορές, διαπαιδαγωγώντας τη μητέρα σύμφωνα με τις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού.
- Το δεύτερο είναι ότι αν δεν ανταποκριθεί σωστά σ' αυτές τις κατευθύνσεις που της δίνονται μπορεί να προξενήσει μεγάλο κακό στο παιδί της για το οποίο θα είναι η ίδια υπεύθυνη.
- Το τρίτο είναι ότι η ανταπόκριση της μητέρας στις ανάγκες του παιδιού μπορεί να είναι σωστή ή λανθασμένη. Αν γελαστεί και διαλέξει το στραβό δρόμο θα βλάψει ανεπανόρθωτα την ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού (HEFFNER, 1978).

Η συμπεριφορά του παιδιού της δεν ακολουθεί το εξεδανικευμένο πρότυπο και πολλές φορές τα συναισθήματά της δεν συμπιπτουν μ' εκείνα που θα έπρεπε να την κατέχουν. Όλα αυτά την τρομοκρατούν, την κάνουν να νιώθει ανίκανη, ανεπαρκής. Αρχίζει έτσι να σκέφτεται ότι κάτι δεν πάει καλά είτε με την ίδια είτε με την αγωγή του παιδιού της και παίρνει πάνω της το κρίμα και την ενοχή.

Η HELEN DEUTSCH μιλά για το "βαθύ αίσθημα ενοχής, των πιο

σημαντικό παράγοντα στον ψυχισμό της μητρότητας" (HEFFNER, 1978, σελ.35). Η μητρότητα γεννά έντονες συγκινησιακές αντιδράσεις που οδηγούν αναπόφευκτα σε πλέγματα ενοχής. Με το να αισθάνεται ένοχη πιστεύει ότι είναι στ' αλήθεια ένοχη. Η ενοχή που νιώθει παντού η μητέρα, ξεκινά από τρεις βασικούς συγκινησιακούς παράγοντες: από την απαίτηση για μια παντοδύναμη μητέρα, από την οργή που την κυριεύει και από την σύγκρουση που απορρέει από την εξάρτηση του παιδιού.

Το παιδί είναι ανήμπορο κι έχει απόλυτη ανάγκη από την φροντίδα της μητέρας. Αυτή η εξήρτηση ασκεί στη μητέρα τρομερή πίεση και την αναγκάζει να δίνει όλο και περισσότερα από τον εαυτό της. Οι αλληλεπιδράσεις μητέρας-παιδιού δημιουργούν συγκρούσεις γύρω από το "δούναι-λαβείν" και επισείουν στη μητέρα την απειλή "της απώλειας του "εγώ" της για χάρη του παιδιού" όπως επισημαίνει η DEUTSCH (HEFFNER, 1978, σελ.37).

Αυτή η ολική εξάρτηση δημιουργεί φόβο στη μητέρα ότι δεν θα μπορέσει να τα βγάλει πέρα και επιρρίπτει ευθύνες στον εαυτό της ότι είναι ανίκανη να καλύψει τις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού της και να γίνει καλή μητέρα. Πιστεύοντας ότι θα βλάψει το παιδί της λόγω έλλειψης γνώσεων η ενοχή της μεγαλώνει περισσότερο. Σ' αυτό το στάδιο η μητέρα νιώθει την ανάγκη να μοιραστεί με κάποιον άλλον, συνήθως με τον σύζυγό της αυτά τα συναισθήματα που προκαλούνται από τον δύσκολο ρόλο της σαν μητέρα αυτιστικού παιδιού. Επιθυμεί να σκύψει κάποιος στις δικές της εσωτερικές ανάγκες, να την καθησυχάσει εξηγώντας της ότι αυτά που νιώθει είναι αποτέλεσμα της κούρασής της και όχι κακού χειρισμού στο μητρικό ρόλο της. Συνήθως όμως η προτεραιότητα δίνεται στις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού και αισθάνεται ακόμη πιο ένοχη. Επικρατεί η άποψη ότι η ανικανότητά της να ανταποκριθεί στις ανάγκες του παιδιού της είναι παθολογική και πιστεύει ότι η ίδια δεν είναι το ίδιο σημαντική όπως και το παιδί. Η ανάγκη για εξάρτηση που παρουσιάζει η μητέρα συνήθως ερμηνεύεται από τα κοντινά της πρόσωπα και από πολλούς ειδικούς σαν αδυναμία. Η οργή, ο θυμός, η αγανάκτηση και όλα τα αρνητικά συναισθήματα αποδοκιμάζονται και ξέρει πως πρέπει να τα κρύψει για να μην την κατακρίνει κανείς. Όλα αυτά τα συναισθή-

ματα είναι πολύ ανθρώπινα και αναπόφευκτα. Καμιά μητέρα έστω κι αν το πιστεύει δεν είναι αποδεδειγμένα υπεύθυνη για το πρόβλημα του παιδιού. Όσο παιδεύεται από την ενοχή τόσο θ' αργεί ο καιρός που ψύχραιμα και σταθερά θα βοηθήσει το παιδί. Γιατί ας μην ξεχνάμε πως το παιδί δεν βοηθιέται μέσα σε μια ατμόσφαιρα άγχους και μελαγχολίας.

Η απελπισία της μητέρας μεγαλώνει από την αβεβαιότητα για το μέλλον και την εξέλιξη του παιδιού. Στο ερώτημα "πότε και πόσο θα βελτιωθεί η κατάσταση του παιδιού" κανείς ειδικός δεν μπορεί ν' απαντήσει με βεβαιότητα (Σταμάτης, 1987).

Μπροστά στην ιδιόρρυθμη συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού αισθάνεται έντονη την αδυναμία της. Ένα διάστημα πολύ μεγάλο σου σκίζεται η καρδιά κι έπειτα έρχεται μια στιγμή που δεν αντέχεις άλλο (ROTHEINBERG, 1983). Στο βιβλίο της "παιδιά με πέτρινα μάτια" η ROTHEINBERG αναφέρει? "Δεν μπορεί κανείς να φανταστεί τι θα πει να ζεις διαρκώς μ' ένα ταραγμένο παιδί. Είναι πραγματική δοκιμασία αντοχής. Συμβαίνει να μην μπορείς ν' αντέξεις και να σου σπάσουν τα νεύρα στο τέλος. Τι πάει να πει να μην έχεις ίχνος προσωπικής ζωής" (ROTHEINBERG, 1987, σελ. 95).

Σήμερα δίνεται ιδιαίτερη σημασία στην ψυχική υγεία του παιδιού, παραμελώντας την ψυχική υγεία της μητέρας. Έτσι η μητέρα πιστεύει ότι οι ανάγκες του παιδιού της δεν πρέπει να μένουν ανικανοποίητες. Η μητέρα που τρέφει "κακά" αισθήματα για το παιδί της είναι μια "κακή" μητέρα. Δεν ξέρει τίποτα γι' αυτά τα αρνητικά συναισθήματα που θα νιώσει και κανείς δεν την βοηθάει να καταλάβει ότι αυτά τα συναισθήματα είναι εντελώς φυσιολογικά. Η καθημερινή της ενασχόληση με ένα παιδί που είναι δύσκολο στη συμπεριφορά του, ιδιόρρυθμο στις εκδηλώσεις του και στον τρόπο επικοινωνίας του την κουράζουν και εξαντλούν την υπομονή της. Ο χρόνος που διαθέτει για το παιδί της της στερεί τη συντροφιά κάποιων ενήλικων, την ψυχαγωγία και τα πνευματικά ερεθίσματα. Η αγάπη της για το παιδί την ωθεί να επωμισθεί όλες τις ευθύνες και μεγαλώνει ακόμα περισσότερο το χάσμα ανάμεσα στην ιδεατή σύλληψή της για το τι είναι ή τι θα έπρεπε να είναι η μητέρα, και στην εντύπωση που έχει για τον εαυτό της. Πολλές μητέρες αυτιστικών παιδιών είναι υπερπροστατευτικές

και αυτό οφείλεται στο ότι δεν είχαν αυτό που ήθελαν στη ζωή προσωπική-απομική, επειδή άλλα είχαν ονειρευτεί και άλλα κάνουν ή άλλα τους έτυχαν από αυτά που επιθυμούσαν να πραγματοποιήσουν (Χουρδάκη, 1982). Αφιερώνοντας όλο της το χρόνο στο παιδί πιστεύει ότι είναι ο μόνος κατάλληλος άνθρωπος που μπορεί ν'αντιμετωπίσει σωστά τις "παραξενιές" του και να τις ανεχτεί. Δύσκολα εμπιστεύεται τη φύλαξη του παιδιού σ' ένα τρίτο πρόσωπο έστω και για λίγες ώρες.

Έστω και αν επιθυμεί η μητέρα ενός αυτιστικού παιδιου να εργασθεί είναι δύσκολο εφ' όσον αντιμετωπίζει προβλήματα τόσο έλλειψης ειδικών πλαισίων που ν' απασχολούν σε ώρες εργασίας το παιδί όσο και άλλων προσώπων συγγενικών ή φιλικών που έχουν επιφυλάξεις στο να το φροντίσουν. Το γεγονός ότι δεν εργάζεται και ασχολείται με το σπίτι ή το παιδί της δίνει το συναισθηματικό περιθώριο για να βασανίζεται με διάφορες καταστάσεις. Κινείται μηχανικά, έχει τάσεις για υπερβολές και μικροερεθισμούς χωρίς να έχει δυνατότητα διαφυγής με αποτέλεσμα να βρίσκεται σε διαρκή ένταση (Χουρδάκη, 1982).

7) Επιπτώσεις στη σχέση της με τ' άλλα μέλη της οικογένειας

Η μητέρα του αυτιστικού παιδιού δημιουργεί μια ισχυρή σχέση μαζί του στην προσπάθειά της τόσο να το προφυλάξει όσο και να μειώσει τις δικές της προσωπικές ανασφάλειες. Η ένταση από τη οποία διακατέχεται έχει άμεσο αντίκτυπο στη σχέση της με το σύζυγό της αλλά και με τ' άλλα της παιδιά.

Η απορριπτικότητα, η εχθρικότητα και η καταστροφικότητα προς το αυτιστικό παιδί είναι συναισθήματα από τα οποία διακατέχονται και οι δύο γονείς. Αυτή η αδυναμία στο ν' αντέξουν τ' αρνητικά τους συναισθήματα μπορεί να οδηγήσει στην προβολή κατηγοριών του ενός προς τον άλλον ή στην αναζήτηση αιτιών - κληρονομικότητας του ενός στην οικογένεια του άλλου. Η ύπαρξη ενός αυτιστικού παιδιού μπορεί να φέρει στην επιφάνεια προυπάρχουσες συγκρούσεις του ζευγαριού ή να ενώσει (αντιμετώπιση του προβλήματος) το ζευγάρι περισσότερο εάν μεταξύ τους επικρατούσε μια υγιή σχέση. Εάν το ζευγάρι αντιλείψει δύναμη και ικανοποίηση από τη σχέση του μπορεί να αντιμετωπίσει πιο εύκολα "προβληματικές καταστάσεις" (ROSA, 1980').

Η μητέρα που αισθάνεται ένοχη και υπεύθυνη για την κατάσταση του παιδιού προσπαθεί ν' αναλάβει τα πάντα μόνη της γύρω από την αγωγή του πιστεύοντας ότι έχει, τη μεγαλύτερη ευθύνη. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα ν' απομακρύνει τον σύζυγό της τόσο από το παιδί της όσο και από την ίδια και να δημιουργήσει μια δυαδική σχέση μητέρας - αυτιστικού παιδιού όπου ο σύζυγος και πατέρας είναι απλός παρατηρητής. Όταν δημιουργείται μια τέτοια κατάσταση ο πατέρας αντιδρά με απόσυρση στην εργασία του προκειμένου να χειριστεί την δική του θλίψη και μελαγχολία. Αυτή η στάση ερμηνεύεται από την μητέρα σαν έλλειψη ενδιαφέροντος από μέρους του, πιστεύοντας ότι έχει εγκαταλείψει την ίδια και το παιδί. Κουρασμένη ψυχικά από τις ευθύνες της δεν συνειδητοποιεί ότι η ίδια τον απομακρύνει και τον απομονώνει από τα καθήκοντά του σαν σύζυγος και πατέρας. Ο σύζυγος από την άλλη μεριά αισθάνεται ότι η γυναίκα του τον απομονώνει γιατί τον θεωρεί ανίκανο και αδύναμο ν' ανταπεξέλθει στις δυσκολίες. Το γεγονός αυτό γίνεται πολλές φορές η αιτία να εγκαταλείψει το σπίτι.



Η μητέρα νιώθει πιο έντονα την επιθυμία να βρεθεί με τον σύζυγό της, να συζητήσει για τους φόβους της και για τις ανασφάλειές της γιατί αφιερώνει περισσότερο χρόνο στο αυτιστικό παιδί. Δεν υποστηρίζουμε ότι ο πατέρας δεν αισθάνεται ματαίωση των προσδοκιών του ή την αγωνία του για το παιδί αλλά του δίνεται η δυνατότητα να ξεφύγει μέσω κοινωνικών σχέσεων και επαγγελματικών δραστηριοτήτων. Η μητέρα στην προσπάθειά της να πλησιάσει τον σύντροφό της και να του μιλήσει για όλα αυτά που νιώθει πολλές φορές χαρακτηρίζεται από τον ίδιο αλλά και από το κοντινό της περιβάλλον σαν αδύναμη. Αυτός ο χαρακτηρισμός την οδηγεί να ταμπουρωθεί, να καταπνίξει τον πόνο της και ν' απομακρυνθεί συναισθηματικά από τον σύζυγό της (HEFFNER, 1978).

Υπάρχουν και περιπτώσεις που οι δύο σύζυγοι επικεντρώνουν την προσοχή τους στις ανάγκες του παιδιού, δίνοντας δευτερεύουσα σημασία στις ανάγκες των ίδιων. Όσο περνά ο καιρός το άγχος και η αβεβαιότητα για το παιδί τους μεγαλώνει σε βάρος της σχέσης τους. Η ψυχική τους κούραση δεν τους παρέχει την ευκαιρία ν' απολαύσουν τη συντροφικότητα και τη ζεστασιά του ενός προς τον άλλον. Χάνουν πολλές από τις μικρές τους συνήθειες που όμως δίνουν χρώμα στη ζωή τους. Χρειάζεται προσπάθεια για να εμποδίσουν την χαλάρωση της ενότητάς τους τόσο για όφελος των ίδιων όσο και για όφελος του αυτιστικού παιδιού.

Στις περιπτώσεις που οι δύο γονείς αποδέχονται το παιδί δεν υπάρχουν προβλήματα στη σχέση. Η σχέση χαρακτηρίζεται από προσπάθεια υποστήριξης και βοήθειας του ενός προς τον άλλον. Όταν όμως ο ένας από τους δύο τηρεί απορριπτική στάση απέναντι στο παιδί τότε τη σχέση των συζύγων την χαρακτηρίζει η ένταση (ROSA, 198 ).

Η ένταση αυτή έχει άμεσο αντίκτυπο τόσο στην ψυχική ζωή του αυτιστικού παιδιού - στην δική τους - όσο και στην ψυχική ζωή των "φυσιολογικών" παιδιών (αν υπάρχουν στην οικογένεια). Τα μικρότερα αδέλφια, συχνά νιώθουν παραμελημένα βλέποντας την μητέρα τους ν' ασχολείται περισσότερο με τον/την αδελφό/ή τους μη μπορώντας να καταλάβουν το γιατί. Αυτό με τη σειρά του έχει άσχημες συνέπειες στην ανάπτυξη του "κανονικού" παιδιού που μπορεί να του προξενήσει ακόμα

και σοβαρά ψυχικά τραύματα. Η μητέρα στην προσπάθειά της να μειώσει το έντονο αίσθημα αποτυχίας που έχει δοκιμάσει από την ανικανότητα του αυτιστικού παιδιού έχει παράλογες απαιτήσεις από τα "φυσιολογικά" παιδιά της, όπως το να υποχρεώνει τα φυσιολογικά αδέρφια να το αγαπάνε, να αφιερώνουν το χρόνο τους για φροντίδα και βοήθεια. Η σειρά γέννησης των "φυσιολογικών" παιδιών είναι καθοριστική για την ανάπτυξή τους. Κάπως πιο τυχερά φαίνεται να είναι τα παιδιά που γεννήθηκαν μερικά χρόνια νωρίτερα από το αυτιστικό παιδί. Σ' αυτά δόθηκε η ευκαιρία να ζήσουν μερικά χρόνια ανέμελα, με γονείς ευτυχισμένους. Ο ερχομός του αυτιστικού παιδιού παρ' όλο που θα τα πληγώσει φοβερά δεν μπορεί να τους καταστρέψει τον ήδη διαμορφωμένο χαρακτήρα τους. Τα φυσιολογικά αδέρφια που θα γεννηθούν μετά από το αυτιστικό παιδί θα αναπτυχθούν μέσα σ' ένα περιβάλλον ηλεκτρισμένο από τις αντίξοες συνθήκες που δημιούργησε η ύπαρξη του αυτιστικού αδελφού.

Μερικές μητέρες εναποθέτουν ελπίδες όσον αφορά την αποκατάσταση των αυτιστικών παιδιών στα φυσιολογικά παιδιά τους πιστεύοντας ότι στο μέλλον θα τα βοηθήσουν. Αυτό έχει σαν συνέπεια για τα υγιή παιδιά, να κατέχονται από αμφιθυμικά συναισθήματα αγάπης, φροντίδας, στοργής και εχθρότητας, θυμού, ζήλειας, αμηχανίας.

Η μητέρα οφείλει να ενημερώσει τα "υγιή" παιδιά για το πρόβλημα του αυτιστικού παιδιού ώστε να μην δημιουργούνται από μέρους τους παρανοήσεις.

Όλοι μαζί χρειάζεται να συμβάλλουν προκειμένου να διατηρηθεί η οικογενειακή συνοχή.

### Συνέντευξη με μια μητέρα

Η συνέντευξη με μια μητέρα δείχνει τον αγώνα που κάνει μόνη της από τη στιγμή που γίνεται η διάγνωση ότι το παιδί της παρουσιάζει αυτιστική συμπεριφορά.

Η Κα Χ. , 35 ετών ζει χωριστά από τον σύζυγό της, με το αυτιστικό παιδί το οποίο είναι ηλικίας 7 ετών και η ίδια εξακολουθεί να εργάζεται. Όπως μας είπε, συνειδητοποίησε ότι κάτι συμβαίνει με την ανάπτυξη-εξέλιξη του παιδιού της σε ηλικία 6 μηνών. Οι πρώτες ενέργειές της ήταν να συμβουλευτεί όσο το δυνατόν περισσότερους ειδικούς στα διάφορα ειδικά κέντρα για άτομα με ειδικές ανάγκες. Έμεινε ανικανοποίητη από την αντιμετώπιση των ειδικών και από πολύ λίγους πήρε κουράγιο για να συνεχίσει τον αγώνα της στο εξωτερικό. Ο σύζυγός της δεν της συμπαραστάθηκε σ' όλες αυτές τις ενέργειες. " Αναγκάστηκα να καταλάβω ότι σ' όλες αυτές τις προσπάθειες θα ήμουν τελείως μόνη μιας και ο σύζυγός μου δεν έλαβε καμία ευθύνη ".

Η ίδια δεν επιρρίπτει ευθύνες στον εαυτό της για την κατάσταση του παιδιού της, το οποίο γεννήθηκε πρόωρα. Δεν το έχει σε καμία θεραπευτική μονάδα και αυτό γιατί στο παρελθόν είχε άσχημες εμπειρίες.

Πιστεύει ότι οι θεραπευτικές μονάδες σήμερα στην Ελλάδα δεν είναι επαρκείς αλλά ούτε και κατάλληλες λόγω έλλειψης εξειδικευμένου προσωπικού πάνω στο θέμα του αυτισμού. Είναι γεγονός ότι ο ελληνικός χώρος δεν διαθέτει τα κατάλληλα πλαίσια - μέσα για την έγκαιρη διάγνωση, αγωγή και αποκατάσταση των αυτιστικών παιδιών. Η Κα Χ. όμως είναι εντελώς απορριπτική απέναντι στους ειδικούς και σε κάθε προσπάθειά τους να την ενημερώσουν για την πάθηση του παιδιού της. Στην πραγματικότητα δεν έχει αποδεχτεί το πρόβλημα του παιδιού και πιστεύει πως μόνο αυτή γνωρίζει την κατάστασή του. Αποφεύγει την επαφή με μητέρες αυτιστικών παιδιών και δεν συμμετέχει σε συλλόγους γονέων. Δικαιολόγησε αυτή τη στάση της λέγοντας ότι οι περισσότερες μητέρες αυτιστικών παιδιών βλέπουν μοιρολατρικά την κατάστασή τους και αναρωτιούνται γιατί να τους συμβεί κάτι τέτοιο. Το γεγονός ότι δεν συναναστρέφεται με γονείς αυτιστικών παιδιών ίσως να οφείλεται στην επιθυμία της να ξεφύγει από το πρόβλημα που αντιμετω-

πίζει. Το να συναναστρέφεται με γονείς που έχουν δεχτεί την κατάσταση του παιδιού τους, της δημιουργεί ανασφάλεια και έρχεται αντιμέτωπη με μια πραγματικότητα που η ίδια δεν έχει δεχτεί ακόμα.

Η Κα Χ. χώρισε οριστικά με τον σύζυγό της όταν το παιδί ήταν 3 ετών. Δεν σκέφτηκε να κάνει δεύτερο παιδί, γιατί ήθελε να αφοσιωθεί στο αυτιστικό παιδί και να το βοηθήσει να γίνει ένας άνθρωπος μέσα στα "φυσιολογικά πλαίσια". Νιώθει έντονα την ματαίωση των προσδοκιών της αλλά ελπίζει ότι το παιδί της θα ανταποκριθεί στις προσδοκίες της όπως κάθε φυσιολογικό παιδί. Στην περίπτωση της Κα Χ. δεν υπάρχουν άλλα παιδιά από όπου θα μπορούσε να αντλήσει ικανοποίηση και εναποθέτει όλες της τις ελπίδες στο αυτιστικό παιδί. Έχει αναλάβει τα πάντα γύρω από την ανατροφή και αγωγή του παρ'όλο που είναι εργαζόμενη. Ο σύζυγος την ενισχύει μόνο οικονομικά και βλέπει σπάνια το παιδί.

Παρ'όλα αυτά η μητέρα είναι στοργική προς το παιδί, αλλά συγχρόνως ξέρει να το τιμωρεί και να το μαλώνει όταν χρειάζεται για να βελτιώσει την ιδιόρρυθμη συμπεριφορά του και αυτό φαίνεται από τις λίγες ώρες που τους είδα και τους δύο μαζί. Το παιδί είναι αρκετά υπάκουο στη μητέρα και έχουν δημιουργήσει μια στενή σχέση. Συχνά πηγαίνει με το παιδί της σε πάρκα και παιδικές χαρές και κάθε φορά το συμβουλεύει να φέρεται σωστά για να μην το κοροϊδεύει ο κόσμος. Θεωρεί το παιδί της κακομαθημένο όπως τα περισσότερα παιδιά, που γκρινιάζει διαρκώς και κάνει ζημιές. Για άλλη μια φορά φαίνεται η άρνησή της για την παθολογική κατάστασή του και οι απαιτήσεις που έχει απ'αυτό είναι απαιτήσεις μητέρας ενός φυσιολογικού παιδιού.

Η ίδια ισχυρίζεται ότι έχει μεγάλες προόδους στην εξέλιξη του. Μιλάει χωρίς ηχολαλία, αλλά μόνο όταν βρίσκονται οι δύο τους. Έχει μάθει απ'έξω πολλά παραμύθια και τραγούδια (χαρακτηριστικό γνώρισμα των αυτιστικών παιδιών) αλλά με την παρουσία τρίτων κλείνεται στον εαυτό του και κάνει στερεότυπες κινήσεις." Είναι ένα κακομαθημένο παιδί που το "παίζει" και μας κοροϊδεύει όλους. Είναι αρκετά έξυπνος και καταλαβαίνει, αλλά στους άλλους παρουσιάζεται σαν καθυστερημένο με έντονη αυτιστική συμπεριφορά", λέει η μητέρα για

το παιδί.

Τις ώρες που λείπει από το σπίτι λόγω εργασίας, το παιδί απασχολείται από μία BABY-SITTER, η οποία έχει τελειώσει τη Νοσηλευτική Σχολή, αλλά είναι αρκετά ευαισθητοποιημένη πάνω στο θέμα του αυτισμού όπως η ίδια η μητέρα ισχυρίζεται. Αξίζει να τονισθεί ότι η μητέρα δείχνει εμπιστοσύνη περισσότερο σε μία BABY-SITTER παρά σε έναν ειδικό. Η επιλογή αυτή απορρέει από το φόβο της ν' ακούσει, από κάποιον που έχει γνώσεις πάνω στο θέμα του αυτισμού, την πραγματική κατάσταση του παιδιού της. Δεν θέλει να σβήσουν οι ελπίδες που διατηρεί πως το παιδί της θα γίνει φυσιολογικό.

Τον επόμενο χρόνο σκοπεύει να γράψει τον γιό της σε κανονικό σχολείο για να γίνει κοινωνικός και να παίζει με άλλα παιδιά της ηλικίας του. Πιστεύει πως το παιδί της θα τα καταφέρει και θα προσαρμοστεί στο σχολικό περιβάλλον.

Με ειδικό συνεργάζεται μία φορά το μήνα και ακολουθεί θεραπεία με βελονισμό για το παιδί της. Στην ερώτηση ποιο πιστεύει ότι θα είναι το μέλλον του παιδιού, απάντησε ότι θα γίνει ένας άνθρωπος μέσα στα "φυσιολογικά πλαίσια" και ότι δεν θα χρειαστεί να κλειστεί σε ίδρυμα.

Στην περίπτωση της Κα Χ., βλέπουμε μια παθολογική συνύπαρξη μητέρας-παιδιού. Η μητέρα αναλαμβάνει μόνη της την αγωγή του παιδιού απορρίπτοντας τους ειδικούς και κατά συνέπεια αρνούμενη την πραγματικότητα. Μέσα απ' αυτή τη σχέση προσπαθεί ν' αντλήσει χαρά και ικανοποίηση έχοντας την απαίτηση να της φερθεί το αυτιστικό παιδί όπως ένα φυσιολογικό. Βρίσκεται στο στάδιο της άρνησης της "αρρώστειας" και των ειδικών, που συνήθως οι περισσότεροι γονείς το περνάνε τον πρώτο καιρό που γίνεται η διάγνωση του αυτισμού.

Πιστεύει ότι θα πρέπει να δημιουργηθούν ειδικά κέντρα πρόγνωσης του αυτισμού καθώς και κατασκηνώσεις όπου τα αυτιστικά παιδιά θα παραμένουν τα καλοκαίρια και θα δίνεται η ευκαιρία στους γονείς να ξεκουραστούν αλλά και στα παιδιά να κοινωνικοποιηθούν.

" Το να είσαι μητέρα αυτιστικού παιδιού σημαίνει να αφιερώνεις την ζωή σου γι' αυτό, ν' αγωνίζεσαι αλλά και να κυριεύεσαι από άγχος και φόβο παρ' όλο που ελπίζεις ότι όλα θα πάνε καλά" είναι τα τελευταία λόγια της μητέρας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ

### I) Γενικά - Σύντομη αναφορά του ρόλου του Κοινωνικού Λειτουργού

Σήμερα στον ελληνικό χώρο απουσιάζει ένα σωστό σύστημα ιατροκοινωνικής φροντίδας και πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Το γεγονός αυτό παρεμποδίζει τη πρόληψη, ενημέρωση, πληροφόρηση των γονέων για τις αρμόδιες Υπηρεσίες που υπάρχουν καθώς και τη θεραπευτική ολιστική αντιμετώπιση του κάθε αυτιστικού παιδιού.

Η ενημέρωση των γονέων για τις υπάρχουσες ειδικές υπηρεσίες γίνεται από τον παιδίατρο, ο οποίος συνήθως τους πληροφορεί για την όχι ομαλή εξέλιξη του παιδιού τους. Οι χώροι στους οποίους ο Κοινωνικός λειτουργός έρχεται σ' επαφή με τους γονείς του αυτιστικού παιδιού είναι περιορισμένοι και οι περισσότεροι απ' αυτούς τους χώρους δεν ασχολούνται αποκλειστικά με τ' αυτιστικό παιδί.

Οι Διευθύνσεις Κοινωνικής Πρόνοιας είναι ένας τέτοιος χώρος συνάντησης Κοινωνικού λειτουργού και γονέα αυτιστικού παιδιού εξ' αιτίας των επιδομάτων, που χορηγεί η Πρόνοια για όλα τ' άτομα με ειδικές ανάγκες. Έτσι δίνεται η ευκαιρία να απευθυνθεί η μητέρα ή ο πατέρας στον Κοινωνικό λειτουργό και να ενημερωθεί που μπορεί να εκπαιδευτεί το παιδί του.

Το νοσοκομείο είναι ένας άλλος χώρος συνάντησης γονέα με Κοινωνικό λειτουργό και στην περίπτωση αυτή ο λόγος που οδηγεί το γονέα σ' αυτό το χώρο είναι η αυτοκαταστροφική τάση του αυτιστικού παιδιού που παίρνει επικίνδυνες διαστάσεις μ' αποτέλεσμα τη νοσηλεία του. Ο Κοινωνικός λειτουργός σε συνεργασία μ' όλο το προσωπικό του νοσοκομείου ενημερώνει το γονέα για τα κατάλληλα πλαίσια και παραπέμπει την οικογένεια σε ειδικά κέντρα που αντιμετωπίζουν την αυτιστική συμπτωματολογία.

Οι παιδικοί σταθμοί, τα νηπιαγωγεία, σχολεία της κοινότητας είναι ένας άλλος χώρος συνάντησης Κοινωνικού λειτουργού με γονέα, καθώς επίσης και τα διάφορα προγράμματα και υπηρεσίες που λειτουργούν στην κοινότητα όπως τα ΚΑΠΗ, οι

σχολές γονέων ή οποιαδήποτε άλλη υπηρεσία.

Ο Κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να γνωρίζει όλες τις κοινωνικές και ιατρικές υπηρεσίες που λειτουργούν στην κοινότητα, αλλά και τον υπόλοιπο Ελλαδικό χώρο ώστε να ενημερώνει τους γονείς των αυτιστικών παιδιών για την καταλληλότητα της κάθε υπηρεσίας στην αντιμετώπιση ενός τέτοιου σοβαρού θέματος. Πολλοί γονείς δεν είναι σωστά ενημερωμένοι και δεν ξέρουν που θα πρέπει να απευθυνθούν για το πρόβλημα του παιδιού τους. Ένας σωστά ενημερωμένος Κοινωνικός λειτουργός, ευαισθητοποιημένος και επιστημονικά καταρτισμένος θα τους υποστηρίξει και θα τους παροτρύνει σε μία θεραπευτική αντιμετώπιση.

Η κατάσταση της σωματικής και ψυχικής υγείας των ατόμων με αυτιστική συμπεριφορά δεν είναι ο μοναδικός παράγοντας που επηρεάζει τη συναισθηματική, ακαδημαϊκή και κοινωνική εξέλιξη του παιδιού. Η εξέλιξή τους επηρεάζεται από το οικογενειακό-σχολικό-κοινωνικό και κοινωνικό περιβάλλον και οι παράγοντες αυτοί τείνουν ν' αναστέλλουν ή να καταλύουν την αναπτυξιακή τους πορεία. Ο Κοινωνικός λειτουργός πρέπει να λαμβάνει υπ' όψη του όλους τους παράγοντες, διότι είναι εξ' ίσου σημαντικοί και να χρησιμοποιεί τεχνικές ανάλογες με τη φύση του αυτιστικού παιδιού, τον τύπο της διαταραχής του, το βαθμό σοβαρότητας, το δυναμικό των σχέσεων μέσα στην οικογένεια, τη στάση του κοινωνικού περίγυρου καθώς και τα μέσα, υπηρεσίες που διατίθενται από το κράτος Πρόνοια.

Το έργο του Κοινωνικού λειτουργού δεν είναι θεραπευτικό, ο ρόλος του δεν επικεντρώνεται στη θεραπεία του αυτιστικού παιδιού αλλά είναι ερευνητικό, διαγνωστικό, συμβουλευτικό, υποστηρικτικό, συντονιστικό. Τ' αυτιστικό παιδί όπως και κάθε άτομο με ειδικές ανάγκες αποκτά μια ολιστική αντιμετώπιση τόσο από τον Κοινωνικό λειτουργό όσο και από την υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα. Το γεγονός ότι η μητέρα επηρεάζεται άμεσα από το πρόβλημα του παιδιού της και από την προκατάληψη των θεωριών σχετικά με την ενοχή της, της δημιουργεί κάποιες αντιδράσεις οι οποίες είναι αποτέλεσμα της ενοχής που νιώθουμε και με τη σειρά τους επιδρούν αρνητικά στο αυτιστικό παιδί.

Ο Κοινωνικός λειτουργός ξεκινάει απ' αυτή τη συνειδητοποί-

ηση και έρχεται σε συνεργασία με την ομάδα των ειδικών για να διερευνήσει τους ψυχοκοινωνικούς ενδοοικογενειακούς παράγοντες με την κοινωνική μελέτη, τη κοινωνική διάγνωση, κοινωνική αποκατάσταση του αυτιστικού παιδιού. Ενημερώνει και ενημερώνεται από την διεπιστημονική ομάδα (ψυχολόγο, λογοθεραπευτή, ψυχίατρο, παιγνιοθεραπευτή). Στα πλαίσια αυτής της συνεργασίας επανεκτιμάται κατά πόσο το πρόγραμμα είναι κατάλληλο για το αυτιστικό παιδί και την οικογένεια και λαμβάνονται από κοινού αποφάσεις. Τα μέσα που θα πρέπει να χρησιμοποιεί ο Κοινωνικός λειτουργός και έχουν σα σκοπό την αξιολόγηση της κατάστασης του αυτιστικού παιδιού και της οικογένειας στην αντιμετώπιση των κοινωνικών καταστάσεων είναι τα εξής:

- Συμβουλευτικές ομάδες γονέων αυτιστικών παιδιών που αντιμετωπίζουν κοινά προβλήματα και δίνεται η ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, ν' ανταλλάξουν εμπειρίες μεταξύ τους, να διερευνήσουν νέους τρόπους αντιμετώπισης με στόχο τη συμμετόχή τους στη λήψη των αποφάσεων και την ενεργοποίησή τους για την πραγματοποίηση των επιδιώξεών τους. Ακόμη σπουδαιότερη είναι η δημιουργία ξεχωριστής ομάδας μητέρων αυτιστικών παιδιών όπου θα έχει σα στόχο την απενεχοποίησή τους πέρα από τα πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν καθημερινά.
- Συμβουλευτική σε οικογένειες, όπου ο Κοινωνικός λειτουργός ερευνά το δυναμικό της οικογένειας, τις σχέσεις μεταξύ των μελών και τις αλληλεπιδράσεις.
- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινότητας για το αυτιστικό παιδί με σκοπό την όσο το δυνατόν καλύτερη αντιμετώπιση από το κοινωνικό περίγυρο και τη μείωση των προκαταλήψεων.
- Συμμετοχή του Κοινωνικού λειτουργού στη δημιουργία προγραμμάτων για τ' αυτιστικά παιδιά και στη διαμόρφωση γενικά της κοινωνικής πολιτικής με στόχο την αποκατάσταση.
- Πρόληψη, ευαισθητοποίηση για έγκαιρη διάγνωση και ιατροψυχολογικοκοινωνικό έλεγχο καθώς και επέκταση των υγειονομικών υπηρεσιών.

Παρακάτω θ' αναφερθούν αναλυτικότερα οι ρόλοι του Κοινωνικού λειτουργού καθώς και τα μέσα που χρησιμοποιεί.



2) Απαλλαγή του Κοινωνικού λειτουργού από προκαταλήψεις  
απέναντι στη μητέρα του αυτιστικού παιδιού.

Μέχρι πρόσφατα οι θεωρίες σχετικά με τα αίτια γένεσης του αυτισμού προσανατολίζονται σε ψυχογενείς ερμηνίες δίνοντας κύρια έμφαση στη μητέρα. Σήμερα τουλάχιστον θα μπορούσαμε να πούμε ότι η μερική παθολογία που εμφανίζεται στους γονείς και ιδιαίτερα στη μητέρα είναι μάλλον αποτέλεσμα παρά αιτία της διαταραχής του παιδιού.

Ο Κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να χρησιμοποιεί με μεγάλη επιφύλαξη τις γνώσεις του πάνω στη προέλευση των ψυχικών διαταραχών, ώστε να μην δημιουργούνται προκαταλήψεις απέναντι στη μητέρα γεγονός που θα δυσκόλευε και την παροχή βοήθειας προς αυτή.

Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι η μητέρα είναι εκείνη που έχει το μεγαλύτερο βάρος της ανατροφής του παιδιού σύμφωνα με την ελληνική πραγματικότητα. Τα προβλήματα που δημιουργούνται είναι τεράστια. Η γέννηση ενός αλλοιώτικου-παράξενου παιδιού της δημιουργεί συναισθήματα ενοχής και τύψεων. Νιώθει ματαιώση ως προς τον ρόλο της, ντροπή που έφερε στον κόσμο ένα πλάσμα "ατελές". Τα αισθήματα αυτά επαυξάνονται όταν υπάρχουν θεωρίες που εστιάζουν τα αίτια της παθολογίας του παιδιού στη μητέρα.

Μόνο εγκεφαλικά μπορούμε να καταλάβουμε την ψυχολογική επίπτωση που έχουν αυτές οι θεωρίες (βλέπε αίτια αυτισμού) στην μητέρα. Επίσης την επίπτωση σ' όλους τους τομείς της ζωής της η γέννηση ενός αυτιστικού παιδιού.

Ο Κοινωνικός λειτουργός χρειάζεται ν' απαλλαγεί από τις όποιες προκαταλήψεις του απέναντι στη μητέρα για να προχωρήσει σε μια θεραπευτικού τύπου προσέγγιση μαζί της. Η θεραπευτική προσέγγιση απαιτεί από μέρους του την διερεύνηση και αντίληψη των ψυχοδυναμικών της και στη συνέχεια επιλογή των τεχνικών που αρμόζουν χωρίς να ξεπερνά τα όρια του ρόλου του, παίρνοντας τον ρόλο του ψυχαναλυτή.

Η μητέρα περισσότερο από κάθε άλλο μέλος της οικογένειας έχει την ανάγκη υποστήριξης, την ανάγκη να κουβεντιάσει, να μεταφέρει τους προβληματισμούς της, τους φόβους της, να εκφράσει τα συναισθήματά της, τις σκέψεις της σχετικά με το

παιδί. Να μπορέσει να εκφραστεί χωρίς να προσποιείται για χάρη των άλλων μελών της οικογένειας. Να μιλήσει για την δική της ζωή, για τις επαγγελματικές της υποχρεώσεις ή ελπίδες, για τις κοινωνικές της ανάγκες, για την σχέση της με το παιδί, με τον σύζυγό της, με τ'άλλα παιδιά. Έχει ανάγκη από κάποιον που θα την ακούσει, θα κατανοήσει τις ανάγκες της και θα της προσφέρει ένα στήριγμα. Να μιλήσει για πράγματα που δεν θα φανέρωνε στους συγγενείς ή στον σύζυγό της ο οποίος είναι και ο ίδιος αρκετά "πνιγμένος" και φορτισμένος από τα δικά του συναισθήματα.

Ο Κοινωνικός λειτουργός για να μπορέσει να προσφέρει βοήθεια προς την μητέρα και στήριξη θα πρέπει να είναι απολλαγμένος από προκαταλήψεις που την θεωρούν ένα άτομο ψυχρό, αμέτοχο, που το ίδιο δημιούργησε το πρόβλημα στο παιδί.

#### Διεπιστημονική ομάδα - Κοινωνικός λειτουργός - εμπλοκή γονέων.

Ο αυτισμός είναι ένα θέμα που για την αντιμετώπισή του χρειάζεται η συνεργασία πολλών ειδικών καθώς και των γονέων, μεταξύ τους.

Η ομάδα των ειδικών αποτελείται από διαφορετικές ειδικότητες όπου ο κάθε επιστημονικός εκπρόσωπος εργάζεται και προσφέρει συνεργαζόμενος με τους υπόλοιπους και με την οικογένεια. Η σπουδαιότητά της δεν σημαίνει τεμαχισμό ή διαμερισματοποίηση των τόσο απαραίτητων και συγχρόνως τόσο διαφορετικών προσφορών των μελών της. Κοινός στόχος όλων είναι η αντιμετώπιση του αυτισμού.

Για την αποτελεσματικότητα της διεπιστημονικής ομάδας που συμμετέχει ο Κοινωνικός λειτουργός έχει μεγάλη σημασία ο σεβασμός και η αναγνώριση της προσφοράς του κάθε μέλους.

Λέγοντας διεπιστημονική ομάδα εννοούμε :

I) Κοινωνικό λειτουργό ο οποίος λειτουργεί σαν συνδετικός κρίκος ανάμεσα στους γονείς του παιδιού και στους γιατρούς και προσπαθεί συνεργαζόμενος με την ομάδα να βοηθήσει τους ανθρώπους του περιβάλλοντός του, στην αντιμετώπισή τους απέναντι στο παιδί, να συνεργάζεται με την οικογένεια και κάθε μέλος αυτής (αλληλεπιδράσεις, κοινωνικό ιστορικό, συνθήκες διαβίωσης, ενδοοικογενειακές σχέ-

σεις, στάση απέναντι στο πρόβλημα, αντιδράσεις κ.α.), να επιβλέπει την εκτέλεση της θεραπείας και να φροντίζει την αποκατάσταση του παιδιού μετά την θεραπεία.

- 2) Παιδοψυχίατρος ο οποίος παίρνει το ψυχολογικό ιστορικό του αυτιστικού παιδιού και εφ' όσον συνεργασθεί με τις υπόλοιπες ειδικότητες θέτει την διάγνωση και καθορίζει την θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθηθεί.
- 3) Παιδοψυχολόγος ο οποίος εξετάζει το παιδί μέσω ψυχολογικών τεστ (νοημοσύνης-προσωπικότητας ή μέσω διαφόρων μεθόδων) και ανάλογα με τα στοιχεία που συγκεντρώνει, συντάσσει έκθεση που αναφέρεται το ψυχοδυναμικό του παιδιού.

Στην διεπιστημονική ομάδα μπορεί να υπάρχει και ειδικός παιδαγωγός, ειδικός νηπιαγωγός κ.α. (Χασάπης, 1978).

Η κ. Κουταλά Κοινωνική λειτουργός από την Θεραπευτική Μονάδα Αγ. Παρασκευής μας ανέφερε ότι η διεπιστημονική ομάδα αξιολογεί το περιβάλλον, στο οποίο μεγαλώνει το παιδί πραγματοποιώντας επισκέψεις κατ' οίκον. Στη συνέχεια παρέχεται συμβουλευτική και εκπαιδευτική συμπαράσταση στους γονείς για την αντιμετώπιση του παιδιού τους.

Ο Κοινωνικός λειτουργός είναι ο κατάλληλος ειδικός που συνεργάζεται με τους γονείς ο οποίος παρέχει τρόπους εμπλοκής τους στη θεραπεία και εκπαίδευση του παιδιού. Για το λόγο αυτό πρέπει πέρα από την δική του γνώμη για το παιδί, σχετικά με την εξελικτική πορεία του μετά από επαφή μαζί του, να συνεργάζεται και με τους ειδικούς που ασχολούνται ιδιαίτερα με το παιδί (όπως ο θεραπευτής) ώστε να έχει την δυνατότητα να ενημερώνει τους γονείς. Η ενημέρωση στοχεύει στο να υποδείξει και να κατευθύνει τους γονείς με τρόπο συγκεκριμένο στην αντιμετώπιση του παιδιού, ενισχύοντας τους "ως γονείς αυτιστικού παιδιού".

Ο Κοινωνικός λειτουργός βοηθά ιδιαίτερα την μητέρα που περνά πολλές ώρες με το αυτιστικό παιδί ώστε το θεραπευτικό και εκπαιδευτικό πρόγραμμα να συνεχίζεται και στο σπίτι. Έτσι κάθε βήμα εξέλιξης και βελτίωσης της κατάστασης του παιδιού, θα έχει την δυνατότητα να την βλέπει και να αισθάνεται την χαρά και την ικανοποίηση ότι συνέβαλλε στην εξελικτική πορεία του παιδιού της.

Οι ειδικοί που καθορίζουν την εξελικτική πορεία εκπαίδευ-

σης και θεραπευτικής αγωγής του παιδιού, θα πρέπει να χρησιμοποιούν τους γονείς, ως συνθεραπευτές στην προσπάθειά τους. Μπορούν ν' αντλήσουν τεράστιας σπουδαιότητας γνώσεις σχετικά με την καθημερινή εικόνα που παρουσιάζει το παιδί και την συμπεριφορά του. Γνώσεις που στηρίζονται στην καθημερινή εμπειρία και παρατήρηση εκείνων που ζουν κοντά του ώστε να κατανοήσουν και οι ίδιοι οι θεραπευτές τις ανάγκες του παιδιού και να οργανώσουν το κατάλληλο πρόγραμμα αντιμετώπισής του. Χρειάζεται μια συνεχής συνεργασία Κοινωνικού λειτουργού-γονέων-θεραπευτών του παιδιού για να προσεγγισθεί το παιδί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, να αντιμετωπισθεί το πρόβλημα πιο αποτελεσματικά σε συνδιασμό με την θεραπευτική αγωγή που ακολουθείται και να περιορίζονται οι εντάσεις που δημιουργεί το παιδί στην οικογένεια λόγω της ιδιομορφίας του.

Ο HOBBS έχει υποδείξει προς τους ειδικούς που εργάζονται με προβληματικά παιδιά διάφορες προτάσεις όπως:

- α) Προσπαθείστε να εμπλέξετε τους γονείς στην όλη προσέγγιση. Ο διάλογος που δημιουργείται είναι πιθανόν το πιο σημαντικό βήμα στη θεραπεία.
- β) Δώστε στους γονείς συγκεκριμένες κατευθύνσεις για την καθημερινή αντιμετώπιση του προβλήματος του παιδιού σε σχέση με τις ανάγκες της οικογένειας.
- γ) Ενθαρρύνετε τους γονείς να συμμετέχουν σαν μέλη της επιστημονικής ομάδας στη διάγνωση και θεραπευτική διαδικασία (WHITTAKER, 1979).

3) Συνεργασία Κοινωνικού Λειτουργού-Μητέρας και η σχέση της με τ' άλλα μέλη της οικογένειας.

Όπως γνωρίζουμε ακόμα και σήμερα η φροντίδα των παιδιών εξακολουθεί να είναι καθήκον αν και όχι πάντα, της μητέρας. Επόμενο λοιπόν είναι να επωμίζεται εκείνη όλο το βάρος και την ευθύνη του αυτιστικού παιδιού. Ο πατέρας συνήθως είναι απών από κάθε ανάμειξη και σχέση με το παιδί, και τη θεραπεία που ακολουθεί. Ο ρόλος του μέσα στην οικογένεια (παράδοσιακή νοοτροπία) είναι η διασφάλιση των υλικών αγαθών κυρίως παρά η αφιέρωση χρόνου για την ανατροφή και διαπαιδαγώγηση των παιδιών σύμφωνα με τα Ελληνικά δεδομένα.

Η μητέρα σαν το πιο κοντινό πρόσωπο προς το παιδί είναι ο άνθρωπος που έρχεται σ' επαφή με τις αρμόδιες Υπηρεσίες. Στα διάφορα ειδικά πλαίσια κατάλληλα για διάγνωση - θεραπεία και αποκατάσταση των αυτιστικών παιδιών έρχεται για πρώτη φορά σε επικοινωνία ο Κοινωνικός λειτουργός με την μητέρα. Σ' αυτό το πρώτο στάδιο η μητέρα είναι ήδη κουρασμένη μετά από αρκετή αναζήτηση για κατάλληλο πλαίσιο και έχει ήδη πάρει τα πρώτα μηνύματα διαφοροποίησης του παιδιού της από τα άλλα παιδιά της ηλικίας του. Χρειάζεται βοήθεια η οποία θα στρέφεται τόσο στην ίδια όσο και στο παιδί της. Η συνειδητοποίηση της πραγματικότητας γι' αυτή είναι οδυνηρή και μακροχρόνια. Νιώθει αμφιθυμικά συναισθήματα ως προς την θεραπευτική αγωγή που θ' ακολουθήσει το παιδί, ενώ συγχρόνως κλονίζεται και η δική της υγεία. Είναι η πιο κατάλληλη στιγμή για τον ειδικό να προσεγγίσει και να συνεργασθεί με την οικογένεια και το κάθε μέλος της χωριστά. Αρχικά ο Κοινωνικός λειτουργός αντιμετωπίζει δυσκολίες στο πλησίον της μητέρας. Χρειάζεται μέσω συνεντεύξεων να ξεπεράσει τους αμυντικούς μηχανισμούς που ορθώνει η μητέρα και εμποδίζουν τη παραδοχή του προβλήματος και την αναζήτηση επιστημονικής βοήθειας για την αντιμετώπισή του. Χρειάζεται να έχει και η ίδια κίνητρα επιδίωξης συνάντησης και συνεργασίας με το προσωπικό της υπηρεσίας και ιδιαίτερα με τον Κοινωνικό λειτουργό για να μπορέσει να υπάρξει ουσιαστική συνεργασία και όχι μία υποχρεωτική συνάντηση που καθορίστηκε από την υπηρεσία ως αναγκαστική. Παρ' όλη την ανάγκη της για βοήθεια, η μητέρα

μετά από αγώνες για την αναζήτηση ενός κατάλληλου πλαισίου για το παιδί της γίνεται σύστροπη και απροσπέλαστη. Μιλιά περισσότερο για θέματα επιφάνειας, συζητήσεις ρηχές που αφορούν τη καθημερινή ρουτίνα με το παιδί χωρίς ν' αφήνει τα συναισθήματά της να εξωτερικευτούν. Η συμπεριφορά της είναι τέτοια που δεν αφήνει τις σκέψεις και τους μαημούς της να αναδυθούν στην επιφάνεια. Παρουσιάζει την εικόνα ατόμου με επιφανειακό συναισθηματικό υπόστρωμα το οποίο εθελοτυφλεί μπροστά στην πραγματικότητα (Στοιχεία από τη ψυχολόγο Βλάχου - Δοντά από ΓΚΝ Κέρκυρας).

Την προθυμία για συνεργασία της μητέρας με τους ειδικούς πρέπει να αντιμετωπίσει ο Κοινωνικός λειτουργός. Χρειάζεται να υπερνικήσει τις αντιστάσεις της που γίνονται εμπόδιο για ουσιαστική συνεργασία.

Ένα από τα κύρια μέσα που πρέπει να χρησιμοποιήσει ο Κοινωνικός λειτουργός είναι η εφαρμογή των γνώσεων και τεχνικών πάνω στην αλληλεπίδραση - αντίδραση των μελών και στη συναισθηματική τους επικοινωνία. Χρειάζεται να καταλάβει τους τρόπους επικοινωνίας των μελών μεταξύ τους, τους κανόνες που ισχύουν μέσα στην οικογένεια, τις επιπτώσεις που επήλθαν από τη γέννηση του αυτιστικού παιδιού και τη χρονική εξέλιξη της κατάστασης. Επίσης ο Κοινωνικός λειτουργός χρειάζεται να καταλάβει το αυτιστικό παιδί, να μη σταματά στην αναπηρία του, να δει ποιές είναι οι ικανότητές του και οι ανθρώπινες ανάγκες του. Μόνο κατανοώντας τα ανωτέρω θα έχει τη δυνατότητα σωστής συμβουλευτικής προς την μητέρα.

Η συνοχή της οικογένειας διαταράσσεται από την ύπαρξη ενός αυτιστικού παιδιού το οποίο στην προσπάθειά του να ξεπεράσει την αδυναμία του γίνεται προκλητικό, απαιτητικό και ανυπόμονο. Ο Κοινωνικός λειτουργός βοηθά τόσο την μητέρα όσο και τ' άλλα μέλη της οικογένειας να έλθουν αντιμέτωποι μ' αυτή τη κατάσταση, να κατανοήσουν το πρόβλημα του παιδιού, να δεχτούν την αναπηρία του σα μια πραγματικότητα με την οποία θα επιδιώξουν τρόπους να ζήσουν.

Ο Κοινωνικός λειτουργός πρέπει να παρέχει κυρίως στην μητέρα υποστήριξη επάνω στη διαπαιδαγώγηση του παιδιού η οποία πρέπει να βασίζεται στην υπομονή, επιμονή και στη στήριξη του παιδιού για να μάθει να ζει μέσα στα όρια που θέτει η

αναπηρία του. Πολλές μητέρες στη προσπάθειά τους να βοηθήσουν το παιδί γίνονται υπερπροστατευτικές μειώνοντας στο παιδί τις δυνατότητες για ανεξαρτησία με αποτέλεσμα να γίνεται διστακτικό να μην εκμεταλλεύεται τις ικανότητες που διαθέτει και γενικά να μειώνεται η αυτοεκτίμησή του. Ο Κοινωνικός λειτουργός οφείλει να δώσει τη δυνατότητα να καταλάβει η μητέρα ότι το αυτιστικό παιδί είναι ένα παιδί που έχει τις ίδιες ανάγκες μ' ένα "υγιές".

Ο Κοινωνικός λειτουργός επίσης να δείξει κάποιους τρόπους που θα διευκόλυναν τη μητέρα στο δύσκολο ρόλο της προσφέροντας πέρα από θεωρητικές και πρακτικές συμβουλές πάνω σε καθημερινές δυσκολίες που αντιμετωπίζει με το αυτιστικό παιδί. Ε' αυτό το τρόπο βοηθά τη μητέρα να γίνει λιγότερο προστατευτική και ν' ασχοληθεί περισσότερο με τον εαυτό της, ικανοποιώντας και δικές της ανάγκες. Για ν' αποδεσμευτεί η μητέρα από την πλήρη διαπαιδαγώγηση του αυτιστικού παιδιού θα πρέπει να τη βοηθήσει ο Κοινωνικός λειτουργός να καταλάβει την ανάγκη να εμπλακούν όλα τα μέλη της οικογένειας στη προσπάθεια διατήρησης της οικογενειακής συνοχής. Επίσης οφείλει να επισημάνει την ανάγκη για ενημέρωση και των άλλων παιδιών εάν υπάρχουν από τη μητέρα για την κατάσταση του αυτιστικού παιδιού ώστε να μη δημιουργούνται παρανοήσεις από μέρους τους και συναισθήματα αρνητικά για τον/την αδελφό/ή τους. Επειδή συνήθως η μητέρα αφιερώνει περισσότερο χρόνο στο αυτιστικό παιδί, τα υγιή νιώθουν παραμελημένα. Το γεγονός αυτό προκαλεί βίαιες αντιδράσεις από μέρους τους τις περισσότερες φορές έναντι τόσο της ίδιας - του πατέρα, όσο και του αυτιστικού παιδιού. Τα υπόλοιπα παιδιά νιώθουν ζήλια και έχθρα προς το "άρρωστο" αδελφάκι τους. Προκαλούνται εντάσεις μέσα στην ήδη ταραγμένη οικογενειακή ατμόσφαιρα και δεν τους δίνουν την ευκαιρία να ηρεμήσουν. Σε τέτοιες περιπτώσεις ο Κοινωνικός λειτουργός παρέχει συμβουλευτική προς τη μητέρα για ν' αντιμετωπίσει τις συγκρούσεις όσο το δυνατό καλύτερα ή να τις αποφεύγει όσο το δυνατό μπορεί. Χρειάζεται η μητέρα να δίνει την προσοχή και στα "φυσιολογικά" παιδιά της και να τα εμπλέξει σε δραστηριότητες με τ' αυτιστικό παιδί (όπως παιχνίδια, εκδρομές κ.α.).

Όπως αναφέραμε συνήθως ο ρόλος του πατέρα είναι παθητικός

όσο αφορά την ανατροφή του αυτιστικού παιδιού. Πολλές φορές το γεγονός αυτό οφείλεται (αποτέλεσμα) στην στάση της μητέρας ή οποία παρεμποδίζει τη συμμετοχή του συζύγου σε οποιαδήποτε φροντίδα και ευθύνη για το παιδί. Αυτό ίσως συμβαίνει εξ' αιτίας της ενοχής και της αμφιθυμίας, αλλά και του τρόπου σκέψης της. Ο Κοινωνικός λειτουργός οφείλει να πλησιάσει την μητέρα να κατανοήσει τη στάση της αυτή, τα συναισθήματά της και να παρέχει συμβουλευτική όπου θα την βοηθήσει να καταλάβει το ρόλο και την σπουδαιότητα που έχει ο πατέρας στη σχέση της με το αυτιστικό παιδί. Στόχος του Κοινωνικού λειτουργού θα πρέπει να είναι η εμπλοκή και των δύο συζύγων στη θεραπευτική προσέγγιση του παιδιού αλλά και η στήριξη και ενίσχυση των διαπροσωπικών τους σχέσεων.

Πολλές φορές οι προσπάθειες μας στρέφονται στο αυτιστικό παιδί με αποτέλεσμα να δίνουμε δευτερεύουσα σημασία στις ανάγκες των ίδιων των γονέων ιδιαίτερα της μητέρας. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι και η μητέρα έχει ανάγκη να ζήσει μια φυσιολογική ζωή, ν' αναπτύξει μια ικανοποιητική σχέση με τον σύντροφό της και να ανεξαρτοποιηθεί από το αυτιστικό παιδί. Έχοντας μια ουσιαστική προσωπική σχέση οι γονείς μπορούν να αντλήσουν ο ένας από τον άλλον περισσότερη δύναμη για την συνεχή προσπάθεια δίπλα στο παιδί. Ο Κοινωνικός λειτουργός βοηθά τους γονείς ν' αντιμετωπίσουν την κατάσταση ως ζευγάρι, να κατανοήσουν και να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, τις ανησυχίες τους, να έλθουν πιο κοντά. Η παρουσία ενός μη "υγιούς" παιδιού στην οικογένεια σκιάζει την σχέση του ζευγαριού. Μπορεί να φέρει στην επιφάνεια προϋπάρχουσες συγκρούσεις ή να αναφανούν δυσκολίες προσωπικότητας στα μέλη της οικογένειας και να διαταραχθεί η συμβίωσή τους. Ο Κοινωνικός λειτουργός χρησιμεύει ως μεσολαβητικός κρίκος για την βελτίωση των σχέσεών τους ώστε ν' αντλούν ικανοποίηση ο ένας από τον άλλον.

Είναι σημαντικό, η μητέρα πέρα από τον ρόλο της ως σύζυγος-μητέρα- αυτιστικού παιδιού-οικοκυρά να διευρύνει τα ενδιαφέροντά της, να ασχοληθεί με επαγγελματικά της καθήκοντα (εάν εργάζεται εκτός σπιτιού), να αναπτύξει κοινωνικές σχέσεις που θα της αποσπάσουν την προσοχή τουλάχιστον για λίγες ώρες από την οδυνηρή πραγματικότητα που της προσδίδει ο ρό-



λος της.

Ο Κοινωνικός λειτουργός κάνοντας "διάγνωση" της συμπεριφοράς της μητέρας ίσως κρίνει σκόπιμο και αναγκαίο την ανεύρεση ενός κατάλληλου πλαισίου που να μπορεί να γίνει η επιλογή ενός ειδικού (θεραπευτή-ίσως ψυχαναλυτή) και να αρχίσει μια ψυχοθεραπεία όταν κριθεί αναγκαία. Η θεραπευτική αντιμετώπιση, σκοπό έχει να βοηθήσει στην αντιμετώπιση προβλημάτων τόσο της ίδιας όσο και του αυτιστικού παιδιού.

Το ειδικό πλαίσιο στο οποίο εργάζεται ο Κοινωνικός λειτουργός και το οποίο καλύπτει τις θεραπευτικές ανάγκες του αυτιστικού παιδιού δίνει τη δυνατότητα στη μητέρα να μείνει κάποιες ώρες μόνη της και να ασχοληθεί με κάτι άλλο, κάτι διαφορετικό.

Επίσης ο Κοινωνικός λειτουργός μπορεί να εφαρμόσει μέσω της ειδικής υπηρεσίας που εργάζεται ομάδες μητέρων ή μικτές ομάδες γονέων. Οι ομάδες μπορούν να συναντιούνται σε τακτά χρονικά διαστήματα παρέχοντάς τους την ευκαιρία να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, τις σκέψεις τους, ν' ανταλλάξουν εμπειρίες πάνω στη καθημερινή ζωή με τα αυτιστικά παιδιά και συγχρόνως να ακούσουν και τις εμπειρίες άλλων. Οι γονείς μέσω της ομάδας αλληλοβοηθούνται, ακούνε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και άλλοι γονείς και γενικά δεν αισθάνονται ως μοναδικοί που αντιμετωπίζουν τέτοιας υφής προβλήματα.

#### 4) Ευαισθητοποίηση - Διαφώτιση του Κοινωνικού Συνόλου.

Ο υποστηρικτικός ρόλος του Κοινωνικού λειτουργού δεν επαρκεί για να δώσει μια βοήθεια στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες των αυτιστικών παιδιών. Χρειάζεται μέσω κοινωνικής δράσης να βοηθήσει για "αλλαγή" της επικρατούσας νοοτροπίας, των προκαταλήψεων και της αμάθειας του κόσμου για τα αυτιστικά παιδιά και γενικότερα για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Η γνωριμία του αυτιστικού παιδιού με την κοινότητα αναφέρεται στο πλαίσιο εκπαίδευσής του αλλά και του κοινωνικού του δικαιώματος να έρχεται σε επαφή με την κοινότητα, να συμμετέχει στη ζωή της η οποία θα συμβάλλει στην δραστηριοποίηση και όχι περιοριοποίηση των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Ακόμη και σήμερα γονείς αυτιστικών παιδιών απομονώνουν τα παιδιά τους στο σπίτι διότι νιώθουν την απόρριψη του περιβάλλοντος.

Ύστερα από προσωπική επαφή μια μητέρα αυτιστικού παιδιού είπε χαρα κτηριστικά για τους ενοίκους της πολυκατοικίας στην οποία διαμένει και για την στάση τους απέναντί της σαν μητέρα προβληματικού παιδιού: "Με προειδοποίησαν, ότι βάση του καταστατικού της πολυκατοικίας σε σχέση με τα ψυχασθενή άτομα έχουν το δικαίωμα να απομακρύνουν όλη την οικογένεια εάν το αυτιστικό παιδί τους δημιουργήσει πρόβλημα". Η ίδια η μητέρα Γ. έχει απομονώσει το παιδί στο σπίτι. Μια τέτοια στάση απέναντι στις οικογένειες των αυτιστικών παιδιών και στα ίδια θεωρείται απαράδεκτη.

Ο Κοινωνικός λειτουργός δεν οφείλει μόνο να είναι γνώστης των πηγών της κοινότητας αλλά και να τις χρησιμοποιεί στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Στην προσπάθειά του να ευαισθητοποιήσει την κοινότητα μπορεί να πραγματοποιήσει επαφές με εκπροσώπους της τοπικής αυτοδιοίκησης όπου μέσω προγραμμάτων ενημέρωσης των πολιτών για διάφορα θέματα που απασχολούν την κοινότητα να θέσει και το θέμα του αυτισμού.

Μέσα στο πλαίσιο το οποίο εργάζεται ο Κοινωνικός λειτουργός μπορεί να οργανώσει ομιλίες - συζητήσεις με τους κατοίκους της κοινότητας.

Συζητήσεις πάνω στο θέμα μπορεί να οργανώνει με επισκέψεις του σε σχολεία και να ενημερώνει τα παιδιά καθώς και το σύλ-

λογο γονέων και κηδεμόνων. Τα παιδιά χρειάζεται από μικρή ηλικία να καταλάβουν τα μειονεκτούντα άτομα ώστε να εκλείψουν οι σημερινές προκαταλήψεις στους μελλοντικούς πολίτες.

Ο Κοινωνικός λειτουργός μέσα στην όλη προσπάθεια για ευαισθητοποίηση της κοινότητας πρέπει να:

- α) Διοργανώνει εκθέσεις όπως ζωγραφικής, κεραμικής και γενικά ότι άλλο μπορούν να δημιουργήσουν τα παιδιά στο χώρο που εκπαιδεύονται όσο και έξω από αυτόν.
- β) Διανομές φυλλαδίων σχετικών με το θέμα του αυτισμού.
- γ) Διαφώτιση μέσω ομιλιών στο ραδιόφωνο, στην τηλεόραση ώστε πέρα από την συνειδητοποίηση του κοινού για τις δυσκολίες και τις δυνατότητες των αυτιστικών παιδιών, να δοθεί στους γονείς η ευκαιρία να δουν και να μάθουν σωστούς τρόπους συμπεριφοράς απέναντι στα παιδιά τους, να καταλάβουν ότι δεν είναι μόνοι τους στο δύσκολο ρόλο που έχουν αναλάβει (Νιτσόπουλος Μ., 1981).
- δ) Οργάνωση εκδρομών (με μικρό αριθμό παιδιών σε μέρη που διαδραματίζεται η καθημερινή ζωή των κατοίκων όπως πλατείες, εκκλησίες κ.α. Ο μικρός αριθμός των παιδιών βοηθάει τόσο στην εκμάθηση και αφοσίωση των εναλλασσόμενων παραστάσεων όσο και στη δημιουργία διαπροσωπικών σχέσεων κατά την οποιαδήποτε συναλλαγή μέσω των εξωτερικών προγραμμάτων (Μαρκοπούλου Χ. - Σημειώσεις, ).

Για την πραγματοποίηση τέτοιων προγραμμάτων χρήσιμο είναι ο Κοινωνικός λειτουργός να συνεργάζεται με εκπαιδευμένους εθελοντές. Η εθελοντική παρουσία έχει δύο στόχους: α) Συμβάλλει στην πιο άνετη και ασφαλή πραγματοποίηση τους και β) Στη δημιουργία απλών κοινωνικών σχέσεων μ' άλλα πρόσωπα της κοινότητας έξω από το επαγγελματικό προσωπικό και την οικογένεια.

Μέσω της ευαισθητοποίησης του κοινωνικού συνόλου ο Κοινωνικός λειτουργός βοηθά να χαλαρώσει ο υπερποστατευτικός δεσμός μητέρας-αυτιστικού παιδιού εφ' όσον νιώθει την υποστήριξη των άλλων απέναντί του (η μητέρα). Της δίνεται η δυνατότητα να ασχοληθεί με τον εαυτό της, ν' αποκτήσει κοινωνικές σχέσεις, ενδιαφέροντα, να μη ντρέπεται για το αυτιστικό παιδί. Γιατί η φυχαγωγία, το επάγγελμα, οι κοινωνικές σχέσεις είναι ψυχοκοινωνικές ανάγκες του ατόμου που χρειάζεται για να δια-

τηρήσει την ψυχική του ισορροπία.

Τ. Ε. Ι. ΠΑΤΡΑΣ  
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V. ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

I) Μεθοδολογία

α) Δείγμα

Το ερευνητικό μέρος της εργασίας μας αφορά μητέρες αυτιστικών παιδιών. Απαντήθηκαν δε, δεκατέσσερα (14) ερωτηματολόγια.

Η ηλικία των μητέρων του δείγματος κυμαίνεται από 25 - 51 ετών. Το μορφωτικό τους επίπεδο είναι: 50<sup>ο</sup>/ο Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, 35,7<sup>ο</sup>/ο δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, 14,3<sup>ο</sup>/ο τριτοβάθμιας εκπαίδευσης.

Όσον αφορά τις επαγγελματικές τους δραστηριότητες είναι: 71,4<sup>ο</sup>/ο οικοκυρές, 7,1<sup>ο</sup>/ο εργάτριες, 7,1<sup>ο</sup>/ο εργάζονται σε βιοτεχνίες, 7,1<sup>ο</sup>/ο ελεύθερο επάγγελμα, 7,1<sup>ο</sup>/ο καθηγήτριες.

Η ηλικία των παιδιών τους (αυτιστικών) κυμαίνεται από 7 - 15 ετών.

Το 71,4<sup>ο</sup>/ο των γυναικών ζουν με το σύζυγό τους, το 21,4<sup>ο</sup>/ο χωριστά από τον σύζυγό τους και το 7,2<sup>ο</sup>/ο χωριστά από τον σύζυγό τους και βλέπονται σπάνια.

Ο αριθμός των μητέρων του δείγματος είναι αρκετά περιορισμένος, γεγονός που δεν επιτρέπει βέβαια την ασφαλή γενίκευση των αποτελεσμάτων και συμπερασμάτων μας.

β) Διαδικασία συλλογής στοιχείων

Για την συλλογή των στοιχείων χρησιμοποιήσαμε ερωτηματολόγιο, το οποίο αποτελείται από σαράντα (40) ερωτήσεις. Στο μεγαλύτερο ποσοστό οι ερωτήσεις είναι προκατασκευασμένες, ώστε ν' αποφευχθούν τυχόν παρανοήσεις από μέρους των γυναικών, καθώς και για πιο εύκολη κωδικογράφηση των απαντήσεων.

Το δημογραφικό μέρος του ερωτηματολογίου περιέχει έξι (6) ερωτήσεις που αφορούν την ηλικία της μητέρας, το μορφωτικό επίπεδο, το επάγγελμα της ίδιας και του συζύγου, το φύλο του παιδιού και την ηλικία του.

Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν μετά από προσωπική επαφή που είχαμε με τις μητέρες σε ποσοστό 42,9<sup>ο</sup>/ο και έμμεση επαφή σε ποσοστό 57,1<sup>ο</sup>/ο.

### γ) Τρόπος ανάλυσης των στοιχείων

Για την ανάλυση των στοιχείων κωδικοποιήθηκαν οι απαντήσεις όλων των ερωτήσεων (εκτός των ερωτήσεων 33, 40) και βγάλαμε ποσοστά επί 0/ο για την κάθε μία απάντηση χωριστά.

Στη συνέχεια επισημάναμε τις σημαντικότερες διαφορές των ποσοστών στο κάθε δείγμα.

Το ερωτηματολόγιο χωρίστηκε προς διευκόλυνση στους εξής τομείς:

- 1) Δημογραφικά στοιχεία
- 2) Ερωτήσεις που αφορούν τη μητέρα
- 3) Ερωτήσεις που αφορούν τη σχέση της με ειδικούς
- 4) Ερωτήσεις που αφορούν τη σχέση της με τον σύζυγό της
- 5) Ερωτήσεις που αφορούν τη σχέση της με τ' άλλα παιδιά
- 6) Ερωτήσεις που αφορούν τη σχέση της με τον κοινωνικό περίγυρο (συγγενείς - φίλους - γειτονιά - κοινότητα).
- 7) Ερωτήσεις που αφορούν τη σχέση της με το αυτιστικό παιδί

### δ) Δυσκολίες που συναντήσαμε κατά την έρευνα

Η πιο σημαντική δυσκολία που συναντήσαμε κατά την έρευνα ήταν η ανεύρεση του δείγματος. Οι μητέρες αυτιστικών παιδιών βρέθηκαν μέσω διαφόρων υπηρεσιών που εργάζονται άτομα ειδικευμένα καθώς και από σύσταση των ίδιων των μητέρων (για άλλες μητέρες αυτιστικών παιδιών). Το μικρό δείγμα περιορίζει σημαντικά τη γενίκευση των αποτελεσμάτων.

### ε) Υπόθεση

Η εργασία μας στηρίχθηκε στην υπόθεση ότι η μητέρα αυτιστικού παιδιού πιέζεται ψυχολογικά κυρίως από το βάρος της ανατροφής του παιδιού γεγονός που οφείλεται στην ευθύνη που της προσδίδει ο μητρικός ρόλος της.

Έχοντας την ευθύνη αυτή, ο χρόνος που της απομένει για ν' ασχοληθεί με τον εαυτό της (προσωπικές - κοινωνικές - επαγγελματικές δραστηριότητες) περιορίζεται κατά πολύ αν δεν απουσιάζει εντελώς. Η κοινωνικότητά της, επικοινωνία με φιλικά πρόσωπα ακόμη και κάποιες προσωπικές στιγμές με τον σύζυγό της τείνουν να εξαφανιστούν. Το αυτιστικό παιδί και οι ανάγκες του κυριαρχούν στη ζωή της.

## 2) Αποτελέσματα

Η έρευνά μας ξεκίνησε με σκοπό την διερεύνηση των επιδράσεων που έχει, στη ζωή της μητέρας, η ύπαρξη αυτιστικού παιδιού. Οι επιδράσεις αφορούν την ψυχосύνθεσή της και την κοινωνική της ζωή.

### α) Δημογραφικές απαντήσεις

Οι ηλικίες των μητέρων κυμαίνονται (ποσοστό %):  
Το 21,4 από 18 - 30 ετών, το 35,7 από 30 - 40 ετών, το 35,7 από 40 - 50 ετών και 7,2 από 50 ετών και άνω (πιν. Ια).

Ως προς τις γραμματικές γνώσεις, των μητέρων, το ποσοστό επί % κυμαίνεται:

Το 50 είναι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, το 35,7 δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και το 14,3 τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (πιν. Ιβ)

Σχετικά με το επάγγελμά τους:

Το 71,4 είναι οικοκυρές, το 7,1 εργάτριες, το 7,1 εργάζονται σε βιοτεχνίες, το 7,1 ελεύθεροι επαγγελματίες και το 7,1 καθηγήτριες (πιν. Ιγ).

Οι σύζυγοι σε ποσοστό (%) είναι:

Το 50 εργάτες, το 8,3 Δημόσιοι υπάλληλοι, το 23 ελεύθεροι επαγγελματίες, το 8,3 Ιδιωτικοί υπάλληλοι και το 8,3 συνταξιούχοι (πιν. Ιδ).

Για την ανάπτυξη του παιδιού τους προβληματίστηκαν (ποσοστό επί %):

Το 35,7 σε ηλικία 1-2 ετών του παιδιού, το 35,7 2-3 ετών, το 21,4 σε ηλικία 0-1 ετών και το 7,2 σε ηλικία 3-4 ετών του παιδιού.

Το μεγαλύτερο ποσοστό (επί %) αυτιστικών παιδιών είναι αγόρια 78,6 ενώ το 21,4 κορίτσια (πιν. Ιε).

Το 42,8 κυμαίνονται στις ηλικίες 3-10 ετών και το 57,2 σε ηλικίες 10-15 ετών (πιν. Ιστ).

Όσον αφορά τη θέση του παιδιού ανάμεσα στ' αδέρφια του (σε ποσοστό επί %), το 14,3 είναι μοναχοπαιδιά, το 35,7 Πρωτότοκα, το 35,7 τελευταία και το 14,3 έχει άλλη θέση ανάμεσα στ' αδέρφια του (πιν. 6).

β) Απαντήσεις που αφορούν τη μητέρα

Στην ερώτηση αν εργάζονταν και έπαψαν με τη γέννηση του παιδιού (σε ποσοστό επί  $^{\circ}/\text{o}$ ) το 21,4 απάντησαν καταφατικά και το 78,6 αρνητικά (πιν. 2). Το 35,7 των μητέρων νομίζουν ότι θα είχαν τη δυνατότητα να εργασθούν ενώ το 64,3 θεωρούν ότι δεν είναι δυνατόν να δουλεύουν έχοντας παράλληλα την φροντίδα του αυτιστικού παιδιού (πιν. 3). Σημαντικό είναι ότι περίπου το 93 $^{\circ}/\text{o}$  των γυναικών δηλαδή η απόλυτη πλειοψηφία θα ήθελαν να εργασθούν (πιν. 4), ενώ ένα πολύ μικρό ποσοστό 7,1 απάντησαν αρνητικά.

Όσο αφορά τα συναισθήματά της και την στάση της απέναντι στο πρόβλημα του παιδιού στις ερωτήσεις 7,8,9,10,18 έχουμε τα εξής αποτελέσματα:

Στην ερώτηση, πότε αρχίσατε να προβληματιζόσαστε για την συμπεριφορά-αντιδράσεις του παιδιού το μεγαλύτερο ποσοστό των μητέρων 57,1 $^{\circ}/\text{o}$  το συνειδητοποίησαν μέχρι την συμπλήρωση των 2 χρόνων του παιδιού ενώ ένα 42,9 $^{\circ}/\text{o}$  αντιλήφθηκε το πρόβλημα της συμπεριφοράς του παιδιού μέχρι την συμπλήρωση των 4 χρόνων του.

Για την ύπαρξη προβλήματος το 35,8 $^{\circ}/\text{o}$  των μητέρων ενημερώθηκε από κάποιο γιατρό ή εκπαιδευτικό, το 28,5 $^{\circ}/\text{o}$  επισήμαναν οι ίδιες οι μητέρες το πρόβλημα ενώ το 14,3 $^{\circ}/\text{o}$  το επισήμανε κάποιος συγγενής και το 7,1 $^{\circ}/\text{o}$  κάποιος φίλος. Ένα μικρό ποσοστό 14,3 επισήμανε ότι υπάρχει κάποιο πρόβλημα στο παιδί ο πατέρας του (πιν. 8).

Τα συναισθήματα που δημιουργήθηκαν στις μητέρες μετά την επισήμανση της ύπαρξης κάποιου προβλήματος στο παιδί ήταν στο 20,8 $^{\circ}/\text{o}$  δυσπιστία, στο 20,8 $^{\circ}/\text{o}$  απελπισία, στο 25 $^{\circ}/\text{o}$  απογοήτευση και φόβος για το μέλλον στο 33,4 $^{\circ}/\text{o}$  (πιν. 9).

Οι μητέρες σε ποσοστό (επί  $^{\circ}/\text{o}$ ) το 64,2 συζήτησαν το πρόβλημα με τον πατέρα του παιδιού και αποφάσισαν από κοινού για τις πρώτες ενέργειες που έπρεπε να κάνουν (πιν. 10) ενώ το 28,5 των μητέρων αποφάσισαν να ενημερωθούν μόνες τους από κάποιον ειδικό. Υπήρχε και ένα ποσοστό 7,3 στην απάντηση "κάτι άλλο" (χωρίς να αναφέρουν αυτό).

Αυτός που αφιερώνει περισσότερο χρόνο για την φροντίδα του παιδιού (πιν. 18) είναι οι ίδιες οι μητέρες 80 $^{\circ}/\text{o}$ , ενώ



ένα μικρό ποσοστό 14,3<sup>ο</sup>/ο των γυναικών απάντησε ότι και οι δύο αφιερώνουν χρόνο στο παιδί. Υπήρξε και ένα ποσοστό 6,7<sup>ο</sup>/ο μητέρων που απάντησε ότι αυτός που αφιερώνει περισσότερο χρόνο στο παιδί είναι κάποιος συγγενής.

Σε ποσοστό (επί <sup>ο</sup>/ο) το 23,5 των μητέρων απάντησαν ότι δεν έχουν ελεύθερο χρόνο εξ' αιτίας του παιδιού, ενώ το ίδιο περίπου ποσοστό γυναικών ομολογούν ότι μένουν στο σπίτι. Το 17,6 των μητέρων δέχονται επισκέψεις φιλικών προσώπων στο σπίτι και το 11,8 επισκέπτονται και οι ίδιες φίλους. Επίσης υπήρχε ένα ποσοστό 11,8<sup>ο</sup>/ο γυναικών που απάντησαν κάτι άλλο, όπως ότι βγαίνουν με τον σύντροφό τους (όχι πατέρα του παιδιού), διεκπαιρεύουν διάφορες δουλειές (πιν. 30)

γ) Απάντήσεις που αφορούν τη σχέση της μητέρας με τους ειδικούς.

Οι ερωτήσεις 11, 12, 13, 14, 15 αναφέρονται στις σχέσεις που έχει η μητέρα με τους ειδικούς που αναλαμβάνουν την θεραπευτική-εκπαιδευτική αγωγή του παιδιού.

Μετά από τις πρώτες επαφές με τους ειδικούς (πιν. 11) τα συναισθήματα των μητέρων ήταν: το 45<sup>ο</sup>/ο αισθάνονταν απογοήτευση, το 15<sup>ο</sup>/ο απελπισία, το 15<sup>ο</sup>/ο αποθάρρυνση. Λίγες ήταν οι μητέρες που μετά από τις επαφές που είχαν με τους ειδικούς για το πρόβλημα του παιδιού αισθάνθηκαν αισιοδοξία 10<sup>ο</sup>/ο και θάρρος 5<sup>ο</sup>/ο (πιν. 15).

Οι περισσότερες μητέρες 71,5<sup>ο</sup>/ο συνεργάστηκαν με 6 και περισσότερους ειδικούς για το πρόβλημα του παιδιού (πιν. 12), όχι μόνο στον τόπο διαμονής τους (36,6<sup>ο</sup>/ο), αλλά και στα μεγάλα αστικά κέντρα όπως στην Αθήνα 46,7<sup>ο</sup>/ο ή ακόμη και στο εξωτερικό 16,7<sup>ο</sup>/ο (πιν. 13).

Στην ερώτηση 14 από ποιο πλαίσιο παρέχεται η ειδική αγωγή στο παιδί το 14,3<sup>ο</sup>/ο απάντησε από θεραπευτική μονάδα, το 42,9<sup>ο</sup>/ο των γυναικών απάντησε από ειδικό σχολείο - δημόσιο, το 21,4<sup>ο</sup>/ο από ειδικό σχολείο - ιδιωτικό, ενώ ένα 21,4<sup>ο</sup>/ο απάντησε ότι η ειδική αγωγή προς το παιδί παρέχεται από ειδικό στο σπίτι. Δεν υπήρχαν ποσοστά που να αναφέρουν ότι το αυτιστικό παιδί ακολουθεί ειδική αγωγή σε κανονικό σχολείο ή νηπιαγωγείο.

Στην ερώτηση 15 αν αντιμετώπισαν προβλήματα στο να δεχτεί

το πλαίσιο στο οποίο απευδύνθησαν την ειδική αγωγή στο παιδί το 50<sup>ο</sup>/ο των μητέρων απάντησε καταφατικά και 50<sup>ο</sup>/ο αρνητικά.

Όσον αφορά την συχνότητα της συνεργασίας τους με τους ειδικούς το 28,6<sup>ο</sup>/ο των μητέρων απάντησε ότι συνεργάζονται μία φορά ανά 15 μέρες, το 35,7<sup>ο</sup>/ο απάντησε μία φορά το μήνα, ενώ το 35,7<sup>ο</sup>/ο των μητέρων απάντησε ότι η συνεργασία με τους ειδικούς που παρακολουθούν το παιδί (πιν. 16) γίνεται μία φορά το εξάμηνο.

Οι μητέρες σε ποσοστό 92,8<sup>ο</sup>/ο είναι εκείνες που συνεργάζονται και ενημερώνονται πιο συχνά με τους ειδικούς (πιν.17) ενώ οι σύζυγοι ανέρχονται μόλις στο 7,2<sup>ο</sup>/ο.

δ) Απαντήσεις που αφορούν τη σχέση της με τον σύζυγό της

Από τις ερωτήσεις 19,20,21,22,23 φαίνεται έμμεσα η σχέση των δύο συζύγων, η συμφωνία τους όσον αφορά την αγωγή του παιδιού και η ηθική υποστήριξη του συζύγου προς την μητέρα.

Από την ερώτηση 19 προκύπτει ότι το 14,3<sup>ο</sup>/ο των συζύγων αφιερώνει πάντα χρόνο για να ασχοληθεί με το αυτιστικό παιδί, το 21,4<sup>ο</sup>/ο των γυναικών αναφέρει ότι ο σύζυγός τους αφιερώνει συχνά χρόνο για το παιδί, ενώ το 50<sup>ο</sup>/ο των γυναικών απάντησαν σπάνια. Υπήρχε και ένα ποσοστό 14,3<sup>ο</sup>/ο των γυναικών που αναφέρει ότι ποτέ ο σύζυγός τους δεν αφιερώνει χρόνο στο αυτιστικό παιδί.

Όσον αφορά την γνώμη τους ως προς τον τρόπο που ο σύζυγός τους αντιμετωπίζει την αγωγή του παιδιού (πιν. 21) ένα 14,3<sup>ο</sup>/ο πιστεύει ότι πάντα ο σύζυγός τους ακολουθεί σωστή αντιμετώπιση προς το αυτιστικό παιδί, το ίδιο ποσοστό έχουμε και στην απάντηση συχνά. Ενώ ένα 42,9<sup>ο</sup>/ο των γυναικών πιστεύει ότι σπάνια ο σύζυγός του έχει σωστή στάση έναντι στο πρόβλημα του παιδιού. Υπήρχε και ένα ποσοστό 28,5<sup>ο</sup>/ο των γυναικών που πιστεύει ότι η τακτική που ακολουθεί ο σύζυγος του προς το παιδί είναι τελείως λανθασμένη.

Στην ερώτηση 22 αν ο σύζυγος φροντίζει το παιδί προκειμένου να δοθεί η δυνατότητα στις γυναίκες να ψυχαγωγηθούν το 35,7<sup>ο</sup>/ο απάντησαν σπάνια, το 35,7<sup>ο</sup>/ο απάντησαν ποτέ, ενώ ένα 21,7<sup>ο</sup>/ο των γυναικών αναφέρει ότι ο σύζυγός τους δέχεται πάντα και ένα 7,2<sup>ο</sup>/ο συχνά.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των γυναικών 64,3<sup>ο</sup>/ο αισθάνεται ανικανοποίητο από τον προσωπικό χρόνο που περνούν με τον συζυγό τους, ενώ ένα 35,7<sup>ο</sup>/ο αισθάνεται πως επαρκούν οι προσωπικές στιγμές που περνούν με τον σύντροφό τους (Πιν. 23).

ε) Απαντήσεις που αφορούν την σχέση της με τ' άλλα παιδιά της.

Πριν αναφερθούμε στα αποτελέσματα των συγκεκριμένων ερωτήσεων σημειώνουμε ότι από τις 14 μητέρες που απευθυνθήκαμε οι δύο δεν είχαν άλλα παιδιά.

Οι ερωτήσεις 24, 25, 26, 27, 28 που αναφέρονται στη σχέση της μητέρας με τ' άλλα της παιδιά μας δίνουν τα εξής αποτελέσματα:

Η πλειοψηφία των μητέρων 91,6<sup>ο</sup>/ο απάντησε καταφατικά στην ερώτηση 24 αν έχουν ενημερώσει τα παιδιά τους για την κατάσταση του/της αδελφής τους. Μόνο ένα 8,4<sup>ο</sup>/ο των μητέρων απάντησε αρνητικά.

Οι μητέρες παρατήρησαν ότι η συμπεριφορά των παιδιών τους προς το αυτιστικό παιδί άλλαζε (πιν. 25). Το 50<sup>ο</sup>/ο των μητέρων απάντησε ότι τα παιδιά τους αντιμετωπίζουν με μεγαλύτερη απόρριψη το αυτιστικό παιδί και το 50<sup>ο</sup>/ο απάντησε, με μεγαλύτερη προστατευτικότητα.

Στην ερώτηση 26 αν οι ίδιες δέχονται, τα παιδιά τους να φέρνουν φίλους στο σπίτι χωρίς να προβληματίζονται για την συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού το 50<sup>ο</sup>/ο των μητέρων απάντησε πως πάντα δέχονται, το 8,4<sup>ο</sup>/ο συχνά και το 41,6<sup>ο</sup>/ο σπάνια.

Οι μητέρες παροτρύνουν σε ποσοστό 75<sup>ο</sup>/ο τα παιδιά τους να παίζουν με τον αυτιστικό αδελφό, ενώ το 25<sup>ο</sup>/ο όχι (πιν. 28). Όσον αφορά το αν παρατηρούν ή όχι συμπεριφορές του αυτιστικού παιδιού ~~ε~~ άλλα τους παιδιά, το 41,8<sup>ο</sup>/ο των μητέρων απάντησε καταφατικά και το 59,2<sup>ο</sup>/ο αρνητικά.

στ) Απαντήσεις που αφορούν την σχέση της με τον κοινωνικό περίγυρο (συγγενείς-φίλους)

Οι ερωτήσεις 29 έως και 34 που αφορούν τη σχέση της μητέρας με το κοινωνικό περιβάλλον μας δίνουν τα εξής αποτε-

λέσματα:

Η πλειοψηφία των γυναικών 78,7<sup>ο</sup>/ο απάντησε αρνητικά στην ερώτηση 29 αν έρχονται σε επικοινωνία με άλλους γονείς που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα με το παιδί τους, ενώ το 21,3<sup>ο</sup>/ο των γυναικών απάντησε καταφατικά.

Στην ερώτηση 30 το 23,5<sup>ο</sup>/ο, όσον αφορά την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου τους, απάντησε πως δεν έχει ελεύθερο χρόνο εξ' αιτίας του παιδιού, το 23,5<sup>ο</sup>/ο ότι μένει στο σπίτι, το 11,8<sup>ο</sup>/ο ότι βγαίνει με τον σύζυγο, το 17,6<sup>ο</sup>/ο ότι δέχεται επισκέψεις στο σπίτι, το 11,8<sup>ο</sup>/ο ότι επισκέπτεται φιλικά πρόσωπα, ενώ ένα 11,8<sup>ο</sup>/ο ότι διεκπεραίωνει διάφορες δουλειές.

Από τα αποτελέσματα παρατηρούμε ότι το 57,1<sup>ο</sup>/ο εμπιστεύονται σε κάποιο συγγενικό ή φιλικό πρόσωπο το αυτιστικό παιδί (πιν. 31), προκειμένου να βγουν, ενώ ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό 42,9<sup>ο</sup>/ο όχι. Οι συγγενείς από την μεριά τους δέχονται κατά 50<sup>ο</sup>/ο να κρατήσουν το παιδί για λίγες ώρες (πιν. 32). Επίσης ένα ποσοστό 21,5<sup>ο</sup>/ο γυναικών απάντησε πως δέχονται οι συγγενείς να φροντίσουν το παιδί και ένα 28,5<sup>ο</sup>/ο απάντησε όχι όσον αφορά την θέληση κάποιων συγγενών ή φίλων να βοηθήσουν.

Οι μητέρες κατά 13,3<sup>ο</sup>/ο πιστεύουν ότι το περιβάλλον αντιμετωπίζει με απόρριψη το αυτιστικό παιδί (πιν. 34), το 20<sup>ο</sup>/ο πιστεύει ότι ο κοντινός περίγυρος αντιμετωπίζει με συμπάθεια το παιδί και το μεγαλύτερο ποσοστό 67<sup>ο</sup>/ο πιστεύει με κατανόηση.

Στην ερώτηση 33 η οποία ήταν ανοικτή ως προς την απάντηση που θα έδιναν οι μητέρες, φανερώνεται ότι τα πλέον προσφιλή πρόσωπα που ασχολούνται με την φύλαξη του παιδιού, είναι η γιαγιά και ο παππούς.

ζ) Απαντήσεις που αφορούν τη σχέση της μητέρας με το αυτιστικό παιδί.

Οι ερωτήσεις 35, 36, 37, 38, 39 που αναφέρονται στην σχέση της μητέρας με το αυτιστικό παιδί μας δίνουν τα εξής αποτελέσματα:

Οι μητέρες σε ποσοστό 14,3<sup>ο</sup>/ο απάντησαν πως πάντα συχνάζουν με το αυτιστικό παιδί σε παιδικές χαρές, πάρκα ή άλλους

κοινούς χώρους (πιν. 35). Στην ίδια ερώτηση το 28,6<sup>ο</sup>/ο των μητέρων απάντησε συχνά, ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό 57,1<sup>ο</sup>/ο απάντησε σπάνια.

Στην ερώτηση 36 για την αντιμετώπιση της αργής εξέλιξης στην ανάπτυξη του παιδιού, τα συναισθήματα που νιώθουν οι μητέρες ήταν: το 16,7<sup>ο</sup>/ο απογοήτευση, το 25<sup>ο</sup>/ο άγχος, το 16,7<sup>ο</sup>/ο επιμονή, το 29,1<sup>ο</sup>/ο υπομονή και τέλος το 12,5<sup>ο</sup>/ο νιώθουν φόβο για το μέλλον. Σημαντικό όμως είναι πως το 57,1<sup>ο</sup>/ο των μητέρων απάντησε ότι υπάρχουν στιγμές που παίρνουν ικανοποίηση από το παιδί, ενώ το 42,9<sup>ο</sup>/ο απάντησε μερικές φορές.

Σήμερα το 17,6<sup>ο</sup>/ο των μητέρων εκφράζουν ότι αισθάνονται φόβο, το 29,4<sup>ο</sup>/ο απογοήτευση, το 35,4<sup>ο</sup>/ο πρέση. Υπήρχε και ένα ποσοστό 17,6<sup>ο</sup>/ο που απάντησε κάτι άλλο όπως: α) "Αισθάνομαι ότι είναι ένα κακομαθημένο παλιόπαιδο που το "παίζει" και μας κοροιδεύει όλους" (5η περίπτωση), β) "Αγάπη - υπομονή" (6η περίπτωση), γ) "Ελπίδα" (10η περίπτωση).

Οι περισσότερες μητέρες το 53,3<sup>ο</sup>/ο δεν θέλουν να σκέφτονται το μέλλον γιατί τους προκαλεί αβεβαιότητα σ' ότι αφορά την αποκατάσταση του αυτιστικού παιδιού (πιν. 39). Υπήρχε ένα 6,7<sup>ο</sup>/ο των μητέρων που πιστεύουν ότι το παιδί θα το βοηθήσουν τα αδέλφια του και ένα 13,4<sup>ο</sup>/ο που πιστεύουν ότι θ' απασχοληθεί σε προστατευτικό εργαστήριο. Επίσης υπήρχε και ένα ποσοστό 26,6<sup>ο</sup>/ο των μητέρων που απάντησαν κάτι άλλο όπως: α) "θα γίνει ένας άνθρωπος μέσα στα φυσιολογικά πλαίσια" (5η περίπτωση), β) "Κάτι θα δημιουργηθεί στην Πάτρα" (6η περίπτωση), γ) "Εμείς οι γονείς σκεπτόμαστε να το αποκαταστήσουμε" (9η περίπτωση).

### 3) Συμπεράσματα

Στα προηγούμενα κεφάλαια αναφερθήκαμε στην θεωρητική προσέγγιση όσον αφορά τις επιπτώσεις του αυτιστικού παιδιού στην ψυχοκοινωνική κατάσταση της μητέρας.

Στη συνέχεια θα επιχειρήσουμε μια συζήτηση για τα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποιήσαμε με μητέρες αυτιστικών παιδιών.

Όπως ήδη έχουμε αναφέρει, τα συμπεράσματά μας δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν προς γενίκευση λόγω του περιορισμένου δείγματός μας (14 μητέρες αυτιστικών παιδιών).

Από το δείγμα μας το 50% των μητέρων είναι Πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης και το 50% Δευτεροβάθμιας και Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, 35,7% και 14,3% αντίστοιχα (πιν. Ιβ). Βλέπουμε πως οι μητέρες ως προς το μορφωτικό τους επίπεδο είναι μοιρασμένες. Ως προς το επάγγελμα των συζύγων το μεγαλύτερο ποσοστό είναι εργάτες και ελεύθεροι επαγγελματίες (πιν. Ιδ). Το 78,6% των αυτιστικών παιδιών είναι αγόρια (πιν. Ιε), σύμφωνα με τη θεωρία το σύνδρομο του αυτισμού εμφανίζεται περισσότερο στ' αγόρια απ' ότι στα κορίτσια.

Ένα μικρό ποσοστό 14,3% των αυτιστικών παιδιών είναι μοναχοπαίδια (πίνακας 6). Από τα ποσοστά προκύπτει ότι οι μητέρες δεν επηρεάστηκαν, από την ύπαρξη αυτιστικού παιδιού, στην απόφασή τους για την απόκτηση άλλων παιδιών. Ίσως η επιθυμία τους ν' αντλήσουν ικανοποίηση και χαρά από ένα παιδί τις οδηγεί να παραμερίσουν τους φόβους και τις αμφιβολίες τους για το αν το επόμενο παιδί θα είναι "φυσιολογικό".

Από το δείγμα μας φαίνεται ότι σχεδόν όλες οι μητέρες αυτιστικών παιδιών θα ήθελαν να εργασθούν εκτός σπιτιού σε ποσοστό 92,9% παρ' όλο που αναγνωρίζουν ότι κάτι τέτοιο είναι πολύ δύσκολο (πιν. 4). Οι οικιακές εργασίες δεν θεωρούνται από τις ιδέες ως προσφορά τους προς εκτίμηση. Μόνο αμειβόμενες εργασίες δίνουν το αίσθημα της αυτοεκτίμησης.

Η πλειονότητα των μητέρων δεν εργάζεται γεγονός που ίσως να οφείλεται στο ότι αναλαμβάνουν εξ' ολοκλήρου τον ρόλο της παιδαγωγού, τροφού και στο ότι οι κρατικές υπηρεσίες ενισχύουν τους ρόλους αυτούς. Το ότι μόνο το 21,4% εργά-

ζονται δείχνει την αντίφαση μεταξύ πραγματικότητας - βούλησης και το ανικανοποίητο που υπάρχει γιατί αισθάνονται ότι δεν πραγματοποιούν έναν κόθο τους να εργασθούν και να αναδειχτούν σ' άλλους τομείς (πιν. 2).

Η γυναίκα λόγω κοινωνικών προτύπων δε φαίνεται διαθέσιμη όσο κι αν το έχει ανάγκη, να μοιραστεί την ευθύνη του παιδιού, αλλά ούτε και ο σύζυγος φαίνεται πρόθυμος να επιδιώξει μια τέτοια μοιρασιά (Μουσούρου, 1985). Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να περιορίζει τις επαγγελματικές δραστηριότητες για ν' αναλάβει τη φροντίδα του αυτιστικού παιδιού. Φαίνεται λοιπόν ότι ακόμη κι αν επιθυμούν να βγουν έξω από το χώρο του σπιτιού και να εργασθούν, περιορίζονται στο ρόλο της συζύγου, μητέρας και αυτό οφείλεται στην κοινωνικοποίησή τους και στα πρότυπα που αποδέχεται ο κοινωνικός περίγυρος. Η μετάβαση στο ρόλο της συζύγου και πολύ περισσότερο της μητέρας απαιτεί την παραίτησή της από επαγγελματικές φιλοδοξίες (HEFFNER, 1978).

Οι μητέρες σε ποσοστό 35,7<sup>ο</sup>/ο προβληματίστηκαν για την συμπεριφορά του παιδιού και συνειδητοποίησαν ότι κάτι συμβαίνει μέχρι την συμπλήρωση των 2 χρόνων, ενώ το 35,7<sup>ο</sup>/ο στο τέλος του 3ου έτους (πιν. 7). Τα συμπτώματα του αυτισμού όπως είναι γνωστό γίνονται εμφανή πριν το πέρας του 2ου έτους του παιδιού (Κάνος, 1987). Οι μητέρες καταλαβαίνοντας ότι το παιδί τους αντιδρά "παράξενα" στη σχέση μαζί τους (μητρικό αγκάλιασμα) και με το περιβάλλον, καταφεύγουν σε διάφορους γιατρούς πιστεύοντας ότι το παιδί τους έχει πρόβλημα στην ακοή και στην όραση (Μπεζεβεγκής, 1985).

Το συναίσθημα που επικρατεί στις μητέρες από την στιγμή που συνειδητοποιούν το πρόβλημα του παιδιού είναι ο φόβος 33,4<sup>ο</sup>/ο. Φόβος για το μέλλον, για το πως θα μεγαλώσουν ένα παιδί με προβληματική συμπεριφορά. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι γυναίκες στην Ελληνική Κοινωνία προετοιμάζονται σ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους για την γέννηση και την ανατροφή ενός παιδιού (RATNER, 1978). Το 20,8<sup>ο</sup>/ο των μητέρων νιώθουν δυσπιστία, αρνούνται να παραδεκτούν ότι το παιδί τους είναι "άρρωστο", δε θέλουν να δεκτούν την πραγματικότητα και να νιώσουν ματαιωμένες ως προς τον μητρικό ρόλο τους. Σε ποσοστό 20,8<sup>ο</sup>/ο νιώθουν απελπισία και 25<sup>ο</sup>/ο απογοή-

τευση. Σκοπός της ύπαρξης κάθε μητέρας είναι η δημιουργία ενός υγιούς παιδιού που συντελεί στην ολοκλήρωσή της. Το παιδί για την μητέρα είναι μια αντανάκλαση του εαυτού της και σ' αυτό εναποθέτει όλες της τις ελπίδες και φιλοδοξίες (DINKMEGIER, 1980). Ο φόβος των μητέρων απορρέει από το βαθύ συναίσθημα αποτυχίας αλλά κι από την αγωνία τους για το πως θα μεγαλώσουν ένα παιδί "διαφορετικό". Αξίζει να τονισθεί ότι δεν νιώθουν την κοινωνική αναγνώριση και καταξίωση που επιτυγχάνεται με την απόκτηση υγιών παιδιών (HEFFNER, 1978).

Το 64,2<sup>ο</sup>/ο συζήτησαν με τον σύζυγό τους για τις πρώτες ενέργειες που θα έκαναν μετά την συνειδητοποίηση του προβλήματος (πιν. ΙΟ). Σ' αυτό το στάδιο νιώθουν έντονα την ανάγκη να μοιραστούν με τον σύζυγό τους την ευθύνη που τους προσδίδει ο μητρικός ρόλος.

Το γεγονός ότι στην Ελλάδα δεν υπάρχουν τα κατάλληλα κέντρα διάγνωσης - θεραπείας - αποκατάστασης των αυτιστικών παιδιών, εντείνει τον φόβο των μητέρων που δεν ξέρουν ποιο θα είναι το μέλλον του παιδιού τους.

Οι περισσότερες μητέρες σε ποσοστό 45<sup>ο</sup>/ο ένοιωσαν απογοήτευση και το 15<sup>ο</sup>/ο απελπισία μετά από επικοινωνία που πραγματοποίησαν με ειδικούς. Συνεργάστηκαν με περισσότερους από έξι ειδικούς ποσοστό 42,9<sup>ο</sup>/ο στο νομό διαμονής τους, στην Αθήνα και στο εξωτερικό (πίνακες Ι2, Ι3). Τα αρνητικά συναισθήματα και η διαρκής αναζήτηση ειδικών από τις μητέρες πάνω στο θέμα του αυτισμού πηγάζουν από την κατάσταση που επικρατεί στον Ελληνικό χώρο ως προς την διάγνωση και την θεραπευτική αντιμετώπιση του αυτισμού.

- Τα ελάχιστα διευκρινιστικά και διαγνωστικά κριτήρια
- Η περιορισμένη δυνατότητα ψυχολογικών μετρήσεων για τον αυτισμό
- Η απουσία συστηματικών ερευνών,

όλες αυτές οι ελλείψεις απογοητεύουν τις μητέρες που φάχνουν απεγνωσμένα ειδικά πλαίσια για το αυτιστικό τους παιδί (Μπεζεβεγκής, 1985).

Αυτή η απογοήτευση μπορεί να οφείλεται και στον τρόπο που αντιμετωπίζουν οι μητέρες το πρόβλημα του παιδιού τους. Σε περιπτώσεις που οι ίδιες τρέφουν ελπίδες για το παιδί



τους ότι θα γίνει φυσιολογικό με κάποια θεραπεία, απογοητεύονται από την ενημέρωση των ειδικών αρνούμενες την πραγματική κατάσταση του παιδιού τους. Ένα πολύ μεγάλο ποσοστό 92,8<sup>ο</sup>/ο ενημερώνονται μόνες τους από τους ειδικούς (πιν. 17). Φαίνεται πως θεωρούν την ανατροφή και φροντίδα του παιδιού δική τους ευθύνη.

Στην Ελλάδα μόνο ένα μικρό ποσοστό αυτιστικών παιδιών ακολουθεί ειδική αγωγή σε θεραπευτική μονάδα, εφ' όσον υπάρχει σημαντική έλλειψη κατάλληλων πλαισίων. Το 42,9<sup>ο</sup>/ο των παιδιών του δείγματός μας ακολουθούν ειδική αγωγή σε ειδικό σχολείο - Δημόσιο (πιν. 14). Υπάρχουν όμως αμφιβολίες στο αν οι μητέρες συνειδητοποίησαν τη διαφορά ως προς τους όρους θεραπευτική μονάδα και Ειδικό σχολείο Δημόσιο ή Ιδιωτικό (δεν πραγματοποιήσαμε με όλες τις μητέρες προσωπική επαφή ώστε να υπάρχει δυνατότητα επεξήγησης). Επίσης είχαμε το 50<sup>ο</sup>/ο των μητέρων που έδωσαν καταφατική απάντηση και το ίδιο ποσοστό (50<sup>ο</sup>/ο) αρνητική απάντηση όσον αφορά την αντιμετώπιση προβλημάτων από τα πλαίσια στα οποία απευθύνθηκαν για την ειδική αγωγή του παιδιού (πιν. 15).

Είναι γεγονός ότι ελάχιστα πλαίσια στην Ελλάδα ακολουθούν προγράμματα προσαρμοσμένα στις ανάγκες των αυτιστικών παιδιών. Δεν πρέπει να ξεχνάμε πως κάθε αυτιστικό παιδί είναι ειδική περίπτωση και πρέπει να αντιμετωπίζεται ανάλογα. Το γεγονός ότι είναι δύσκολο να αξιολογηθεί η νοημοσύνη των αυτιστικών παιδιών παρεμποδίζει τη σωστή θεραπευτική αντιμετώπισή τους.

Το μεγαλύτερο ποσοστό από το δείγμα μας συνεργάζεται με τους ειδικούς μία φορά το μήνα και μία φορά το εξάμηνο, 35,7<sup>ο</sup>/ο και 35,8<sup>ο</sup>/ο αντίστοιχα, ενώ το 28,6<sup>ο</sup>/ο ανά 15 μέρες (πιν. 16). Φαίνεται πως οι επαφές των μητέων με τους ειδικούς είναι από συχνές μέχρι σπάνιες, αλλά αυτό μπορεί να οφείλεται σε πολλούς παράγοντες. Οι μητέρες πιθανόν να μη βρίσκουν αρκετό ελεύθερο χρόνο ώστε να επικοινωνούν συχνότερα με τους ειδικούς. Σε άλλες περιπτώσεις ο ειδικός μπορεί να βρίσκεται σέ διαφορετικό νομό οπότε οι αποστάσεις δημιουργούν προβλήματα. Τέλος μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι δεν έχει δημιουργηθεί μια σωστή σχέση ειδικού-μητέρας είτε από λάθος του ειδικού, είτε από αρνητι-

κή στάση της μητέρας (απορριπτική, όχι συμβιβασμένη με την πραγματικότητα).

Στο μεγαλύτερο ποσοστό οι μητέρες του δείγματός μας 71,4<sup>ο</sup>/ο ζουν με τους συζύγους τους (πιν. 5). Φαίνεται πως η ύπαρξη αυτιστικού παιδιού δε διαλύει τυπικά την οικογένεια σαν ενότητα αλλά φέρνει στην επιφάνεια προϋπάρχουσες συγκρούσεις.

Το 64<sup>ο</sup>/ο των μητέρων νιώθουν εντελώς μόνες στην αγωγή - φροντίδα του παιδιού τους (πιν. 20). Το 50<sup>ο</sup>/ο απάντησαν πως σπάνια αφιερώνει χρόνο ο πατέρας στο αυτιστικό παιδί (πιν. 19). Φαίνεται μια έλλειψη συμμετοχής του πατέρα στην αγωγή-φροντίδα του αυτιστικού παιδιού. Το γεγονός αυτό δείχνει το δέσιμο και τη σχέση που έχουν δημιουργήσει οι δύο σύζυγοι. Ο πατέρας μένει παθητικός ως προς τη δυαδική σχέση που έχει δημιουργηθεί ανάμεσα στη μητέρα και το αυτιστικό παιδί, γεγονός που τον απομακρύνει από τη σύζυγό του αλλά και από το παιδί του.

Οι μητέρες σε ποσοστό 42,9<sup>ο</sup>/ο αισθάνονται πως ο σύζυγός τους δεν ακολουθεί τη σωστή αγωγή του παιδιού (πιν. 21), ενώ από τη μεριά του συζύγου φαίνεται μια άρνηση να φροντίσει το παιδί προσφέροντας τη δυνατότητα στη μητέρα να ψυχαγωγηθεί (πιν. 22). Οι μητέρες σε ποσοστό 64,3<sup>ο</sup>/ο πιστεύουν πως δεν τους επαρκούν οι προσωπικές στιγμές με τον σύζυγό τους (πιν. 23).

Η ύπαρξη αυτιστικού παιδιού επιφέρει αλλαγές τόσο στην όλη δομή της οικογένειας όσο και στην ψυχολογία της γυναίκας. Τα συναισθήματα της μητέρας είναι αμφιθυμικά ανάμεσα στο να προσφέρει στο αυτιστικό παιδί, στην οικογένειά της και να καλύψει τις δικές της ανάγκες. Η ζωή όχι μόνο της μητέρας αλλά και όλων των μελών επηρεάζεται βαθύτατα (ALEXANDER, 1974).

Από το δείγμα μας φαίνεται μια απομάκρυνση των δύο συντρόφων καθώς και η έλλειψη συμμετοχής του συζύγου στην αγωγή-φροντίδα του αυτιστικού παιδιού. Οι μητέρες δείχνουν πως έχουν αναλάβει μόνες τους την ανατροφή του παιδιού τους χωρίς να νιώθουν τη συμπαράσταση, υποστήριξη του συζύγου τους, χωρίς ν'αντλούν δύναμη από τη σχέση τους.

Το γεγονός αυτό ίσως οφείλεται στην τάση των μητέρων

αυτών, να προσπαθούν ν' αναλάβουν τα πάντα μόνες τους γύρω από την αγωγή του παιδιού τους, πιστεύοντας πως έχουν τη μεγαλύτερη ευθύνη. Ακόμη κι όταν αισθάνονται την ανάγκη να μοιραστούν το βάρος και την ευθύνη της φροντίδας του αυτιστικού παιδιού απομακρύνουν τον σύζυγό τους, πιστεύοντας πως είναι περισσότερο δικό τους καθήκον να φροντίσουν το αυτιστικό παιδί και να καλύψουν τις ανάγκες του. Ίσως είναι ένας παράγοντας που απομακρύνει τον σύζυγο από την δυαδική σχέση μητέρας-αυτιστικού παιδιού. Αυτό φαίνεται και από τις απαντήσεις που έδωσαν όπου υποστηρίζουν ότι ο σύζυγος δεν ακολουθεί τη σωστή αγωγή.

Η ύπαρξη αυτιστικού παιδιού τείνει να εξαφανίσει τις προσωπικές στιγμές των συζύγων. Οι μικροχαρές που κάποτε τους έδεναν απουσιάζουν από τη σχέση τους. Κυριαρχεί η απομάκρυνση, η έλλειψη επικοινωνίας, χάνεται ο σκοπός της συμβίωσης με αποτέλεσμα να δημιουργείται απόσταση μεταξύ τους. Μια υγιής σχέση μεταξύ των συζύγων προϋποθέτει κάλυψη των αναγκών του ενός από τον άλλον και από κοινού συμμετοχή στα οικογενειακά προβλήματα που δημιουργούνται κατά καιρούς, ώστε να διατηρείται η ισορροπία της οικογένειας στο σύνολό της.

Όσον αφορά τη σχέση της μητέρας με τ' άλλα παιδιά της, από τις 14 μητέρες που απευθυνθήκαμε, οι δύο απ' αυτές δεν είχαν άλλα παιδιά. Ένα ποσοστό 43,5% ενημέρωσαν τ' άλλα αδέρφια για την κατάσταση του/της αδελφής τους (πιν. 24), και παρατήρησε αλλαγές στα παιδιά από τη στιγμή που τους αναφέρθηκε το πρόβλημα. Άλλα αντιμετώπισαν το αυτιστικό αδελφάκι με μεγαλύτερη απόρριψη (ποσοστό 50%) και άλλα (ποσοστό 30%) με μεγαλύτερη προστατευτικότητα (πιν. 25). Η στάση των υγιών αδελφών εξαρτάται από την ψυχοσύνθεση του κάθε παιδιού ή από την συμπεριφορά της μητέρας προς το αυτιστικό παιδί. Μια μητέρα που είναι υπερπροστατευτική απέναντι στο αυτιστικό παιδί μπορεί να επηρεάσει τα "υγιή" παιδιά και να υιοθετήσουν μια υπερπροστατευτική ή απορριπτική στάση.

Το 50% των μητέρων δέχονται να φέρνουν φίλους τους στο σπίτι για παιγνίδι, ενώ το 41,6% προβληματίζεται από την ύπαρξη του αυτιστικού παιδιού (πιν. 26).

Επίσης παρατηρούν ότι τα παιδιά τους υιοθετούν συμπεριφορές του αυτιστικού αδελφού/ης τους, ενώ το 59,2<sup>ο</sup>/ο δεν παρατηρούν ιδιόμορφες συμπεριφορές των υγιών παιδιών τους (πιν. 27). Φυσικό είναι η ύπαρξη αυτιστικού παιδιού να επιδρά στις ενδοοικογενειακές σχέσεις και ανάλογα με τον τρόπο που θ' αντιμετωπίσει ο κάθε γονιός την κατάσταση, δημιουργούνται θετικές ή αρνητικές αντιδράσεις (ROSA, 1980).

Έτσι τα παιδιά νιώθουν παραμελημένα από την μητέρα που δείχνει εντονότερο ενδιαφέρον (υπερπροστατευτική) στο αυτιστικό παιδί.

Πολλές φορές υιοθετούν συμπεριφορές του αυτιστικού παιδιού, κυρίως όταν αισθάνονται ζήλια ή παραμέληση, πιστεύοντας ότι έτσι θα τραβήξουν την προσοχή της μητέρας τους. Φυσικό όμως είναι σε μια ατμόσφαιρα συναισθηματικής αστάθειας και αλλοιωμένων ρόλων, το φυσιολογικό παιδί να επηρεάζεται. Στην προσπάθειά του ν' αναπτύξει άμυνες-προσαρμοστικότητα απέναντι στις δυσκολίες του αυτιστικού παιδιού μπορεί να προκαλέσει μεγαλύτερη σύγχυση στην οικογένεια.

Υπάρχουν βέβαια και παιδιά που βοηθούν το αυτιστικό παιδί (μέσω παιγνιδιού) προσφέροντας σπουδαία συμμετοχή για την θεραπευτική αγωγή του αδελφού τους. Οι περισσότερες μητέρες (ποσοστό 75<sup>ο</sup>/ο) στ' αποτελέσματα βρέθηκαν να ζητούν την εμπλοκή των άλλων παιδιών προς το αυτιστικό παιδί (πιν. 28). Ίσως όμως στην προσπάθειά τους ν' αναπληρώσουν τις χαμένες προσδοκίες τους ή την αυτοεκτίμησή τους ως γονείς καταλήγουν να έχουν μεγάλες προσδοκίες από αυτά (όπως το να είναι καλοί μαθητές, υπεύθυνοι κ.α.), καθώς και να εναποθέτουν πολλές ελπίδες πάνω τους, όσον αφορά την αποκατάσταση του αυτιστικού παιδιού (πιν. 39). Είναι λάθος να αισθάνονται τα παιδιά υποχρεωμένα ή να προβληματίζονται για το τι θα κάνουν στο μέλλον με τον αυτιστικό αδελφό τους.

Συμπερασματικά βλέπουμε ότι το αυτιστικό παιδί σαν ύπαρξη, επηρεάζει την οικογενειακή οντότητα και τις σχέσεις της μητέρας του με τ' άλλα παιδιά της.

Όσον αφορά την κοινωνικότητα των μητέρων του δείγματός μας, την συναναστροφή τους με τους άλλους και τις εξωοικιακές δραστηριότητές τους, το 75<sup>ο</sup>/ο δεν έρχεται σ' επικοινωνία με γονείς που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα με το

παιδί τους (πιν. 29). Αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι οι μητέρες είναι φορτισμένες από το καθημερινό άγχος που τους δημιουργεί το αυτιστικό παιδί και θέλουν να ξεφύγουν από το πρόβλημά τους αποφεύγοντας γονείς αυτιστικών παιδιών. Ίσως πάλι πιστεύουν ότι με την επικοινωνία δεν έχουν να αποκομίσουν τίποτα το θετικό. Η έλλειψη ελεύθερου χρόνου είναι ένας άλλος αξιοσημείωτος παράγοντας που οδηγεί τις μητέρες στην απομόνωση (πιν. 30). Περιορίζονται στο να μένουν στο σπίτι ή να δέχονται επισκέψεις από φιλικά πρόσωπα.

Η ιδιόμορφη συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού τους, τείνει να απομονώσει τις μητέρες, είτε γιατί μετά από μια κουραστική μέρα δεν έχουν την διάθεση να έρθουν σ' επικοινωνία με συγγενείς και φίλους, είτε γιατί ίσως πιστεύουν πως η συμπεριφορά του παιδιού τους θα ενοχλεί τους άλλους.

Επίσης θα πρέπει να λάβουμε υπ' όψη ότι τ' αυτιστικά παιδιά δυσανασχετούν σε οποιαδήποτε αλλαγή του περιβάλλοντός τους και σε άγνωστα πρόσωπα. Το γεγονός αυτό εμποδίζει τις μητέρες να βγαίνουν με το παιδί τους και να κάνουν επισκέψεις σε φιλικά πρόσωπα. Επίσης είναι δύσκολο να βρεθεί κάποιο πρόσωπο (φιλικό-συγγενικό) που θ' ασχοληθεί με το παιδί λίγες ώρες, προκειμένου να εξασφαλίσει, η μητέρα, κάποιο χρόνο για την κάλυψη δικών της αναγκών.

Η κοινωνικότητα και συναναστροφή με ομάδες ανθρώπων είναι πολύ σημαντική και απαραίτητη για κάθε άτομο. Για τις μητέρες αυτιστικών παιδιών αυτή η ανάγκη είναι εντονότερη. Πιέθουν την επιθυμία να ξεφύγουν για λίγο από το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν με το παιδί τους, να επικοινωνήσουν με άλλους ανθρώπους, να μιλήσουν για τις επιθυμίες τους, τους στόχους τους, τις απογοητεύσεις τους.

Η μητέρα του αυτιστικού παιδιού τις περισσότερες φορές μένει απομονωμένη από το κοινωνικό περιβάλλον, περιορισμένη από κάθε δραστηριότητα, χωρίς να βρίσκει κάποια δίοδο διαφυγής.

Το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος 57,1<sup>ο</sup>/ο δεν εμπιστεύονται το αυτιστικό παιδί σε κάποιο άλλο πρόσωπο, είτε γιατί πιστεύουν ότι θα τους δημιουργήσει προβλήματα, είτε γιατί νομίζουν ότι δεν θα μπορούν να το αντιμετωπίσουν

σωστά. Η διαφορά όμως αυτή είναι μικρή (πιν. 31). Τείνουν ν' απομονώνονται από τους συγγενείς και φίλους. Ας μην ξεχνάμε πως οι προκαταλήψεις των "υγιών" έναντι στους "μη υγιείς" εξακολουθούν να υπάρχουν (ANTHONY, 1981).

Όσον αφορά τα συγγενικά πρόσωπα η έρευνα έδειξε πως στο μεγαλύτερο ποσοστό 50<sup>ο</sup>/ο δέχονται (μερικές φορές) να κρατήσουν το παιδί (πιν. 32). Αυτό δείχνει είτε ότι έχουν δικές τους υποχρεώσεις, είτε ότι δυσκολεύονται λόγω της ιδιόμορφης συμπεριφοράς του παιδιού. Η Κωνστανταρέα (1990) αναφέρει ότι μέσω ψυχοεκπαιδευτικής προσέγγισης του αυτισμού και δουλειάς με την οικογένεια παρέχονται δυνατότητες στους γονείς για βοήθεια των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν. Παρείχαν στους γονείς στοιχεία ώστε να τα έχουν στη διάθεση των συγγενών (παππούδων-γιαγιάδων) που μερικές φορές υπονομεύουν τις προσπάθειες των γονέων να δεχτούν το πρόβλημα του παιδιού. Πολλές φορές καταφέρνουν να κάνουν τις μητέρες να αισθάνονται ένοχες για αμέλεια και απροσεξία (ALEXANDER, 1974).

Οι περισσότερες μητέρες πιστεύουν ότι το κοντινό περιβάλλον αντιμετωπίζει το αυτιστικό παιδί με κατανόηση και συμπάθεια ποσοστό 67<sup>ο</sup>/ο και 20<sup>ο</sup>/ο αντίστοιχα (πιν. 34). Όμως φαίνεται ότι σπάνια φέρνουν σ'επαφή το παιδί μ' αυτό 57,1<sup>ο</sup>/ο (πιν. 35). Ίσως προσπαθούν με τον τρόπο αυτό να αποφύγουν τυχόν απόρριψη του περιβάλλοντος προς το αυτιστικό παιδί και κατ'επέκταση στις ίδιες.

Οι σωματικά και οι ψυχικά "ανάπηροι άνθρωποι" συχνά γίνονται στόχοι προκαταλήψεων, η κοινωνία μας είναι πολύ λίγο ανεκτική απέναντι στο ανάπηρο άτομο (ANTHONY, 1981).

Στη σημερινή σχέση τους με το αυτιστικό παιδί οι μητέρες κατακλύονται από ποικίλα συναισθήματα. Το άγχος, η απογοήτευση για την αργή εξέλιξη στην ανάπτυξη του παιδιού, ο φόβος, η υπομονή και επιμονή είναι έντονα συναισθήματα (πιν. 36). Παρ' όλες τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, συνεχίζουν με υπομονή και επιμονή την προσπάθειά τους για την όσο το δυνατόν καλύτερη εξέλιξη του παιδιού τους.

Το 57,0<sup>ο</sup>/ο παίρνουν ικανοποίηση από το παιδί τους, ενώ το 42,9<sup>ο</sup>/ο μερικές φορές (πιν. 37). Καμιά μητέρα δεν μένει

ανικανοποίητη από το αυτιστικό παιδί της, φαίνεται πως η παραμικρή πρόοδος της εξέλιξής του τις ενθαρρύνει, παρ'όλο που σίγουρα θα έχουν περάσει κάποιες απογοητεύσεις λόγω του ότι το αυτιστικό παιδί συνήθως παλινδρομεί σε προηγούμενες καταστάσεις. Η ζωή με το αυτιστικό παιδί τους δημιουργεί φόβο για το μέλλον. Η μελλοντική αποκατάσταση των αυτιστικών παιδιών είναι αβέβαιη στον Ελληνικό χώρο. Απογοητεύονται γιατί η πολιτεία δεν έχει να προσφέρει πολλά στ' αυτιστικά παιδιά όπως και σε κάθε άτομο με ειδικές ανάγκες. Επίσης στην προσπάθειά τους να καλύψουν τις ανάγκες του αυτιστικού παιδιού τους φορτίζονται γιατί υπερβαίνουν τα όρια της αντοχής τους και αισθάνονται πίεση. Άλλες πάλι ελπίζουν ότι κάτι καλό θα συμβεί και ότι οι προσπάθειές τους δεν πάνε χαμένες και συνεχίζουν τον αγώνα τους με αγάπη για το αυτιστικό παιδί (πιν. 38).

Για την μελλοντική αποκατάσταση του παιδιού οι μητέρες του δείγματος σε ποσοστό 53,3<sup>ο</sup>/ο αναφέρουν ότι δεν θέλουν να σκέφτονται το μέλλον του γιατί τους προκαλεί αβεβαιότητα. Η σημερινή κατάσταση στον Ελληνικό χώρο δεν υπόσχεται πολλά για το μέλλον των αυτιστικών παιδιών. Τα τελευταία χρόνια καταβάλλονται προσπάθειες ώστε να δημιουργηθούν πλαίσια-κέντρα για τον αυτισμό. Οι μητέρες έχουν ζήσει έντονα την αβεβαιότητα από την μέρα που γίνεται η διάγνωση ότι το παιδί τους είναι αυτιστικό. Οι άσχημες εμπειρίες που κουβαλούν μέσα τους δεν τους δίνουν ελπίδες για μια σωστή αποκατάσταση του παιδιού τους. Ακόμη κι αν το παιδί εξελισσεται μέρα με τη μέρα, ξέρουν πολύ καλά ότι πάντα θα έχει την ανάγκη κάποιου δίπλα του. Ο φόβος και η αγωνία κορυφώνεται όταν αναρωτιούνται τι θα γίνει με το παιδί τους όταν αυτοί δεν θα υπάρχουν στη ζωή.

Το 13,4<sup>ο</sup>/ο πιστεύει ότι θ' απασχοληθεί σε προστατευτικό εργαστήριο και ένα μικρό ποσοστό 6,7<sup>ο</sup>/ο εναποθέτει τις ελπίδες στ' αδέρφια του αυτιστικού παιδιού. Από το 26,6<sup>ο</sup>/ο μερικές μητέρες πιστεύουν ότι μέχρι τότε θα έχουν δημιουργηθεί κάποια κέντρα για την μελλοντική αποκατάσταση του παιδιού τους, ενώ μία μητέρα πιστεύει ότι το παιδί της θα γίνει ένας άνθρωπος μέσα στα "φυσιολογικά" πλαίσια (πιν. 39). Σημαντικό είναι να τονισθεί ότι στην πλειοψη-

φία τους οι μητέρες δε θέλουν να σκέφτονται το μέλλον γιατί τους προκαλεί αβεβαιότητα.

Στις προτάσεις τους για δομές που θα διευκόλυναν στην αντιμετώπιση του παιδιού οι μητέρες δείχνουν την επιθυμία τους για την δημιουργία:

- Κέντρο σωστού BABY-SITTER ώστε να δίνεται η ευκαιρία στις μητέρες να αξιοποιήσουν κάποιες ώρες για δημιουργική απασχόληση, διακοπές, ψυχαγωγία.
- Κέντρα διάγνωσης του αυτιστικού συνδρόμου και ένα "ολιστικό" Κέντρο θεραπείας.
- Κατάλληλη λογοθεραπεία.
- Κέντρα μελλοντικής αποκατάστασης των παιδιών.
- Δημιουργία περισσότερων ειδικών σχολείων που θα αντιμετωπίζουν σωστά τα παιδιά με αυτιστική συμπεριφορά.
- Καλύτερη ενημέρωση των γονέων για τον αυτισμό ώστε να καταλαβαίνουν οι γονείς τη συμπεριφορά του παιδιού και να του προσφέρουν περισσότερη βοήθεια.
- Να δημιουργηθούν περισσότερες θεραπευτικές μονάδες για την αντιμετώπιση του προβλήματος.



#### 4) Επίλογος - Προτάσεις

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι ο αυτισμός είναι σύνδρομο που δύσκολα αντιμετωπίζεται γι' αυτό και το βάρος της ευθύνης για την ανατροφή ενός αυτιστικού παιδιού είναι μεγάλο.

Δε μπορούμε να κατηγορήσουμε τις οικογένειες οι οποίες καταλήγουν να τοποθετούν σε ίδρυμα το παιδί τους μην αντέχοντας τη ζωή μαζί του.

Όλα τα μέλη της οικογένειας επηρεάζονται από την ύπαρξη του και ιδιαίτερα η μητέρα που επωμίζεται την ευθύνη του. Η ζωή της αλλάζει από την στιγμή που το πρόβλημα γίνεται συνείδηση. Η πραγματικότητα που πρέπει ν' αντιμετωπίσει είναι πολύ σκληρή. Την επηρεάζει σ' όλους τους ρόλους της ως γυναίκα-μητέρα-σύζυγο-επαγγελματία. Χρειάζεται στήριξη τόσο από την οικογένεια, ώστε να μην αισθάνεται μόνη απέναντι σ' ένα τόσο δύσκολο "πρόβλημα" (αυτισμός), όσο και από την πολιτεία που με κατάλληλες δομές θα δώσει την δυνατότητα στη μητέρα ν' ασχοληθεί με τον εαυτό της, ν' ανακτήσει δυνάμεις για να συνεχίσει τον αγώνα της. Οι μητέρες αυτιστικών παιδιών αισθάνονται μόνες, χωρίς υποστήριξη.

Η διακήρυξη των δικαιωμάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες από τον Ο.Η.Ε δεν αρκεί για να εξασφαλισθεί ο σεβασμός της προσωπικότητας αυτών των ατόμων και το δικαίωμά τους στην εκπαίδευση και κοινωνική ένταξη.

Οι προτάσεις που πρέπει να ληφθούν υπ' όψη για την καλύτερη αντιμετώπιση των αυτιστικών παιδιών και των οικογενειών τους είναι οι εξής:

- Η ύπαρξη υγειονομικών σταθμών σε κάθε νομό με ειδικευμένο προσωπικό ώστε ν' αντιμετωπίζονται αποκλειστικά περιπτώσεις αυτισμού.
- Η χρηματοδότηση της ειδικής αγωγής για προγράμματα απασχόλησης, αποκατάστασης αυτιστικών παιδιών με κατάλληλες κτιριακές εγκαταστάσεις σύγχρονα εξοπλισμένες.
- Συνεχή εκπαίδευση των ειδικών (Κοιν. Λειτουργών, Ψυχολόγων κ.α.) πάνω στο θέμα του αυτισμού σε κατάλληλα Πανεπιστήμια για την όσο το δυνατόν εξειδικευμένη κατάρτισή τους και σωστής αντιμετώπισης της αυτιστικής συμπεριφοράς.

- Η έγκαιρη διάγνωση ώστε η ειδική αγωγή των αυτιστικών παιδιών να ξεκινάει από βραφική ηλικία.
- Η ίδρυση ειδικών κέντρων για αυτιστικά παιδιά ηλικίας άνω των 20 έτών που δεν έχουν οικογένεια ή κάποιο συγγενικό περιβάλλον.
- Δημιουργία συμβουλευτικών σταθμών σ' όλους τους Δήμους και τις Κοινότητες για την ενίσχυση, υποστήριξη, ενημέρωση, κινητοποίηση των γονέων αυτιστικών παιδιών.
- Δημιουργία Κέντρων-παισιών (κατασκηνώσεις) όπου συμμετέχοντας το αυτιστικό παιδί θα του δίνεται η ευκαιρία να κοινωνικοποιηθεί, συναναστρεφόμενο με συνομηλίκους του. Αυτό θα βοηθήσει τις μητέρες ν' αφιερώσουν κάποιο χρόνο στον εαυτό τους, να ψυχαγωγηθούν, να έρθουν σε επικοινωνία με φιλικά πρόσωπα.
- Η ύπαρξη παιδικών σταθμών για αυτιστικά παιδιά ώστε οι μητέρες να έχουν τη δυνατότητα να εργασθούν χωρίς να περιορίζονται στο χώρο του σπιτιού. Για τις εργαζόμενες μητέρες θα ήταν επίσης σημαντικό να λαμβάνονται υπ' όψη τα προβλήματα που αντιμετωπίζει για την φροντίδα του αυτιστικού παιδιού και να υπάρχει ευελιξία ως προς το ωράριο απασχόλησής της.
- Το συμβούλιο ειδικής αγωγής θα πρέπει να είναι στελεχωμένο μ' επιστημονικά καταρτισμένο προσωπικό για να επιλυθούν όλα τα προβλήματα που παρουσιάζονται στην Ειδική Αγωγή των αυτιστικών παιδιών.
- Ενίσχυση της πολιτείας σε ιδιωτικές πρωτοβουλίες που αφορούν τ' αυτιστικά παιδιά και γενικότερα όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες.
- Επίσης είναι απαραίτητο να γίνουν έρευνες που θα παρουσιάσουν εκτενέστερα το θέμα του αυτισμού και θα βοηθήσουν στη βελτίωση της Κοινωνικής Πολιτικής.

Η προσπάθεια κοινωνικοποίησης, αποκατάστασης των αυτιστικών παιδιών και η υποστήριξη των οικογενειών τους, ιδιαίτερα της μητέρας, για να έχει αποτέλεσμα πρέπει να είναι μεθοδική, δυναμική, προγραμματισμένη και με συντονισμένη δράση απ' όλους τους αρμόδιους φορείς.

Ελπίζουμε να δώσαμε μια εικόνα των πολλαπλών επιπτώσεων που έχει η ύπαρξη ενός αυτιστικού παιδιού στην ψυχοκοινωνι-

κή κατάσταση της μητέρας, που δεν παύει όμως να είναι και άνθρωπος με δικές της ανάγκες, τις οποίες έχει παραμελήσει αφιερωμένη ολόψυχα στο παιδί της.

Παραρτήματα:

Παράρτημα Α  
Ερωτηματολόγιο

Παράρτημα Β  
Πίνακες υπολογισμών

Π α ρ ά ρ τ η μ α Α

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Ερωτηματολόγιο

I. Ηλικία

Γραμματικές γνώσεις

Επάγγελμα

Φύλο παιδιού

Ηλικία παιδιού

2. Εάν εργαζόσασταν, διακόψατε την εργασία σας για να αναλάβετε την φροντίδα του παιδιού;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

3. Νομίζετε ότι θα είχατε την δυνατότητα να εργασθείτε έχοντας την φροντίδα του παιδιού;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

4. Θα θέλετε να εργασθείτε εκτός σπιτιού;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

5. Ζείτε: α) Με το σύζυγό σας.

β) Χωριστά από το σύζυγό σας

γ) Βλεπόσαστε συχνά

δ) Βλεπόσαστε σπάνια

6. Ποια είναι η θέση του παιδιού ανάμεσα στ' αδέρφια του;

α) Μοναχοπαίδι

β) Πρωτότοκο

γ) Τελευταίο

δ) Κάτι άλλο

7. Σε ποιά ηλικία αρχίσατε να προβληματιζόσαστε για την ανάπτυξή του;

Ηλικία (σε αριθμό)

8. Το επισημάνετε:
- α) Εσείς η ίδια
  - β) Ο σύζυγός σας
  - γ) Κάποιος συγγενής
  - δ) Κάποιος φίλος
  - ε) Κάποιος γιατρός ή εκπαιδευτικός
  - στ) Κάτι άλλο
9. Πώς νιώσατε όταν συνειδητοποιήσατε ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί σας;
- α) Δυσπιστία
  - β) Απελπισία
  - γ) Απογοήτευση
  - δ) Θυμό
  - ε) Ενοχή
  - στ) Φόβο για το μέλλον
  - ζ) Κάτι άλλο
10. Ποιές ήταν οι πρώτες ενέργειες μετά τη συνειδητοποίηση του προβλήματος του παιδιού;
- α) Συζητήσατε με τον πατέρα του παιδιού και αποφασίσατε από κοινού για τις ενέργειες που θα κάνετε;
  - β) Αποφασίσατε να ενημερωθείτε μόνη σας από ειδικούς;
  - γ) Συμβουλευτήκατε κάποιον από το συγγενικό ή φιλικό σας περιβάλλον;
  - δ) Κάτι άλλο
11. Αν συμβουλευτήκατε κάποιους ειδικούς πως νιώσατε μετά τις επαφές μαζί του;
- α) Αισιοδοξία
  - β) Απελπισία
  - γ) Απογοήτευση
  - δ) Αποθάρρυνση
  - ε) Ενοχή
  - στ) Θάρρος
  - ζ) Κάτι άλλο
- (Σημειώσατε εάν θέλετε και παραπάνω από μία απαντήσεις)





18. Ποιος αφιερώνει περισσότερο χρόνο στο παιδί;
- α) Εσείς η ίδια
  - β) Ο σύζυγός σας
  - γ) Κάποιο συγγενικό πρόσωπο
  - δ) BABY SITTER
  - ε) Και οι δύο
  - στ) Κάποιος άλλος
19. Ο σύζυγός σας αφιερώνει χρόνο για ν' ασχοληθεί μαζί του;
- α) Πάντα
  - β) Συχνά
  - γ) Σπάνια
  - δ) Ποτέ
20. Αισθάνεστε πως μοιράζετε το βάρος του παιδιού με το σύζυγό σας;
- α) Ναι σε μεγάλο βαθμό
  - β) Βοηθά αρκετά
  - γ) Όχι όσο θα θέλατε
  - δ) Αισθάνεστε τελείως μόνη
21. Πιστεύετε ότι ο σύζυγός ακολουθεί τη σωστή αντιμετώπιση για την αγωγή του παιδιού;
- α) Πάντα
  - β) Συχνά
  - γ) Σπάνια
  - δ) Ποτέ
22. Δέχεστε να φροντίσει το παιδί προσφέροντάς σας την δυνατότητα να ψυχαγωγηθείτε;
- α) Πάντα
  - β) Συχνά
  - γ) Σπάνια
  - δ) Ποτέ
23. Σας επαρκούν οι προσωπικές στιγμές που περνάτε μαζί του;
- ΝΑΙ                      ΟΧΙ

24. Εάν υπάρχουν άλλα αδέλφια τα ενημερώσατε για την κατάσταση του/της αδελφής τους;  
ΝΑΙ ΟΧΙ
25. Πιστεύετε ότι άλλαξε η στάση τους απέναντι στο αυτιστικό παιδί όπως:  
α) Μεγαλύτερη επιθετικότητα  
β) Μεγαλύτερη απόρριψη  
γ) Πιο προστατευτικά απέναντί τους  
δ) Καμία αλλαγή  
ε) Κάτι άλλο
26. Δέχεστε να φέρνουν φίλους τους στο σπίτι για παιχνίδια χωρίς να προβληματιζόσαστε για την συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού;  
α) Πάντα  
β) Συχνά  
γ) Σπάνια  
δ) Ποτέ
27. Συνήθως παρατηρείτε να υιοθετούν συμπεριφορές του αυτιστικού αδελφού όπως στη κίνηση, στο λόγο, στη διατροφή;  
ΝΑΙ ΟΧΙ
28. Παροτρύνετε να παίζουν με το αυτιστικό παιδί και να ασχολούνται μαζί του;  
ΝΑΙ ΟΧΙ
29. Έρχεστε σε επικοινωνία με γονείς που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα με το παιδί τους;  
ΝΑΙ ΟΧΙ
30. Συνήθως πως περνάτε τον ελεύθερο χρόνο σας;  
α) Επισκέφτεστε φιλικά πρόσωπα  
β) Δέχεστε επισκέψεις στο σπίτι  
γ) Βγαίνετε με το σύζυγό σας  
δ) Μένετε στο σπίτι

ε) Δεν έχετε ελεύθερο χρόνο εξ' αιτίας του παιδιού  
στ) Κάτι άλλο

31. Όταν θέλετε να βγείτε, εμπιστευέσθε σε κάποια φιλικά ή συγγενικά σας πρόσωπα να φροντίσουν για λίγες ώρες το παιδί;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

32. Δέχονται κάποια συγγενικά ή φιλικά πρόσωπα να σας κρατήσουν το παιδί για λίγες ώρες;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ

33. Ποιά είναι αυτά τα πρόσωπα;

34. Πως αντιμετωπίζει το κόντινό περιβάλλον το αυτιστικό παιδί; Με:

α) Εκνευρισμό

β) Απόρριψη

γ) Συμπάθεια

δ) Κατανόηση

ε) Δεν έρχεστε σ' επαφή μαζί του

στ) Κάτι άλλο

35. Συχνάζετε με το παιδί σε παιδικές χαρές, πάρκα και άλλους κοινούς χώρους παιχνιδιού;

α) Πάντα

β) Συχνά

γ) Σπάνια

δ) Ποτέ

36. Πως αντιμετωπίζετε το γεγονός της αργής εξέλιξης στην ανάπτυξη του παιδιού, με:

α) Απογοήτευση

β) Άγχος

γ) Επιμονή

δ) Υπομονή

ε) Φόβο

- στ) Κάτι άλλο
37. Υπάρχουν στιγμές που παίρνετε ικανοποίηση από το παιδί;
38. Σήμερα καθώς ζείτε με το παιδί αισθάνεστε:
- α) Οίκτο
  - β) Φόβο
  - γ) Απογοήτευση
  - δ) Πίστη
  - ε) Αδικία
  - στ) Κάτι άλλο
39. Ποιά πιστεύετε ότι θα είναι η μελλοντική αποκατάσταση του παιδιού;
- α) Θα το βοηθήσουν τ' αδέρφια του
  - β) Θα κλειστεί σε ίδρυμα
  - γ) Θ' απασχοληθεί σε προστατευτικό εργαστήριο
  - δ) Δεν θέλετε να σκέφτεστε το μέλλον γιατί σας προκαλεί αβεβαιότητα
  - ε) Κάτι άλλο
40. Τι προτάσεις έχετε να κάνετε για δομές που θα σας διευκόλυναν στην αντιμετώπιση του παιδιού;

Π α ρ ἄ ρ τ η μ α Β

ΠΙΝΑΚΕΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΜΩΝ

Ερώτηση Ια: Ηλικία

Πίνακας Ια

Ηλικία	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
18 - 30	3	21,4
30 - 40	5	35,7
40 - 50	5	35,7
50 & άνω	1	7,2

Ερώτηση Ιβ: Γραμματικές γνώσεις

Πίνακας Ιβ

Εκπαίδευση	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
Πρωτοβάθμια	7	50,0
Δευτεροβάθμια	5	35,7
Τριτοβάθμια	2	14,3

Ερώτηση Ιγ: Επάγγελμα

Πίνακας Ιγ

Επάγγελμα	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
Οικιακά	10	71,4
Καθηγήτριες	1	7,15
Εργάτριες	1	7,15
Βιοτεχνίες	1	7,15
Ελευθ. Επαγ.	1	7,15

Ερώτηση Ιδ: Επάγγελμα συζύγου.

Πίνακας Ιδ

Επάγγελμα	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
Εργάτης	6	50
Δημ. Υπάλ.	1	8,3
Ελευθ. Επαγ.	3	25
Συνταξ.	1	8,3
Ιδιωτ. Υπαλ.	1	8,3

Ερώτηση Ιε: Φύλο παιδιού.

Πίνακας Ιε

Φύλο	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
Αγόρι	11	78,6
Κορίτσι	3	21,4

Ερώτηση Ιστ: Ηλικία παιδιού.

Πίνακας Ιστ

Ηλικία	Δείγμα	Ποσοστό ο/ο
α. 0 - 5	0	
β. 3 - 10	6	42,8
γ. 10-15	8	57,2
δ. 15-20	-	

Ερώτηση 6: Ποιά είναι η θέση του παιδιού ανάμεσα στ' αδέρφια του.

Πίνακας 6

Θέση παιδιού	Δείγμα	Ποσοστό ο/ο
α.Μοναχοπαίδι	2	14,3
β.Πρωτότοκο	5	35,7
γ.Τελευταίο	5	35,7
δ.Κάτι άλλο	2	14,3

Ερώτηση 7: Σε ποιά ηλικία αρχίσατε να προβληματιζόσαστε για την ανάπτυξή του;

Πίνακας 7

Ηλικία	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
0 - 1	3	21,4
1 - 2	5	35,7
2 - 3	5	35,7
3 - 4	1	7,2

Ερώτηση 2: Εάν εργαζόσασταν διακόψατε την εργασία σας για να αναλάβετε την φροντίδα του παιδιού;

Πίνακας 2

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	3	21,4
ΟΧΙ	11	78,6



Ερώτηση 3: Νομίζετε ότι θα είχατε την δυνατότητα να εργασθείτε έχοντας την φροντίδα του παιδιού;

Πίνακας 3

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	5	35,7
ΟΧΙ	9	64,3

Ερώτηση 4: Θα θέλατε να εργασθείτε εκτός σπιτιού;

Πίνακας 4

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	13	92,9
ΟΧΙ	1	7,1

Ερώτηση 5: Πως ζείτε;

Πίνακας 5

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	10	71,4
β.	3	21,4
γ.	-	-
δ.	1	7,2

Ερώτηση 8: Ποιος επεσήμανε το πρόβλημα;

Πίνακας 8

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	4	28,5
β.	2	14,3
γ.	2	14,3
δ.	1	7,1
ε.	5	35,8
στ.	-	-

Ερώτηση 9: Πως νιώσατε όταν συνειδητοποιήσατε ότι κάτι συμβαίνει με το παιδί σας;

Πίνακας 9.

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	5	20,8
β.	5	20,8
γ.	6	25,0
δ.	-	-
ε.	-	-
στ.	8	33,4
ζ.	-	-

Ερώτηση ΙΟ: Ποιές ήταν οι πρώτες ενέργειες μετά από την συνειδητοποίηση του προβλήματος του παιδιού;

Πίνακας ΙΟ

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	9	64,2
β.	4	28,5
γ.	-	-
δ.	1	7,3

Ερώτηση ΙΙ: Αν συμβουλευτήκατε κάποιον ειδικό πως νιώσατε μετά τις επαφές μαζί του;

Πίνακας ΙΙ

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	2	10
β.	3	15
γ.	9	45
δ.	3	15
ε.	-	-
στ.	2	10
ζ.	1	5

Ερώτηση Ι2: Με πόσους ειδικούς περίπου έχετε συνεργασθεί ως τώρα;

Πίνακας Ι2

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	1	7,1
β.	3	21,4
γ.	6	42,9
δ.	4	28,6

Ερώτηση Ι3: Οι ειδικοί που απευθυνθήκατε βρίσκονταν

Πίνακας Ι3

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	11	36,6
β.	14	46,7
γ.	4	16,7

Ερώτηση Ι4: Από που παρέχεται η ειδική αγωγή του παιδιού;

Πίνακας Ι4

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	2	14,3
β.	6	42,9
γ.	3	21,4
δ.	-	-
ε.	-	-
στ.	3	21,4
ζ.	-	-

Ερώτηση 15: Αντιμετωπίζατε προβλήματα στο να δεκτούν το παιδί στο σχολείο;

Πίνακας 15

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	7	50,0
ΟΧΙ	7	50,0

Ερώτηση 16: Η συνεργασία σας με τους ειδικούς που παρακολουθούν το παιδί είναι

Πίνακας 16

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	-	-
β.	4	28,6
γ.	5	35,7
δ.	5	35,8
ε.	-	-
στ.	-	-

Ερώτηση 17: Ποιός ενημερώνεται πιο συχνά από τους ειδικούς για την εξέλιξη του παιδιού;

Πίνακας 17

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	13	92,8
β.	1	7,2
γ.	-	-

Ερώτηση 18: Ποιος αφιερώνει περισσότερο χρόνο στο παιδί;

Πίνακας 18

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	12	80,0
β.	-	-
γ.	1	6,7
δ.	2	14,3
ε.	-	-
στ.	-	-

Ερώτηση 19: Ο σύζυγός σας αφιερώνει χρόνο για να ασχοληθεί μαζί του;

Πίνακας 19

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	2	14,3
β.	3	21,4
γ.	7	50,0
δ.	2	14,3

Ερώτηση 20: Αισθάνεστε πως μοιράζεστε το βάρος του παιδιού με το σύζυγό σας;

Πίνακας 20

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	3	21,3
β.	-	-
γ.	2	14,3
δ.	9	64,4

Ερώτηση 21: Πιστεύετε ότι ο σύζυγός σας ακολουθεί τη σωστή αντιμετώπιση για την αγωγή του παιδιού;

Πίνακας 21

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	2	14,3
β.	2	14,3
γ.	6	42,9
δ.	4	28,5

Ερώτηση 22: Δέχεται να φροντίσει το παιδί προσφέροντάς σας την δυνατότητα να ψυχαγωγηθείτε;

Πίνακας 22

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	3	21,4
β.	1	7,2
γ.	5	35,7
δ.	5	35,7

Ερώτηση 23: Σας επαρκούν οι προσωπικές στιγμές που περνάτε μαζί του;

Πίνακας 23

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	5	35,7
ΟΧΙ	9	64,3

Ερώτηση 24: Εάν υπάρχουν άλλα αδέλφια τα ενημερώσατε για την κατάσταση του/της αδελφής τους;

Πίνακας 24

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	11	78,6
ΟΧΙ	1	7,1
ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΟΥΝ	2	14,3

Ερώτηση 25: Πιστεύετε ότι άλλαξε η στάση τους απέναντι στ' αυτιστικό παιδί;

Πίνακας 25

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	-	-
β.	6	50
γ.	6	50
δ.	-	-
ε.	-	-

Ερώτηση 26: Δέχεστε να φέρουν φίλους τους στο σπίτι για παιχνίδι χωρίς να προβληματισόσατε για την συμπεριφορά του αυτιστικού παιδιού;

Πίνακας 26

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	6	50
β.	1	8,4
γ.	5	41,6
δ.	-	-



Ερώτηση 27: Συνήθως παρατηρείτε να υιοθετούν συμπεριφορές του αυτιστικού αδελφού όπως στην κίνηση, στο λόγο, στη διατροφή;

Πίνακας 27

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	5	41,8
ΟΧΙ	7	59,2

Ερώτηση 28: Παροτρύνετε να παίζουν με το αυτιστικό παιδί και να ασχολούνται μαζί του;

Πίνακας 28

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	9	75,0
ΟΧΙ	3	25,0

Ερώτηση 29: Έρχεστε σε επικοινωνία με γονείς που αντιμετωπίζουν το ίδιο πρόβλημα με το παιδί τους;

Πίνακας 29

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	3	21,3
ΟΧΙ	11	78,7

Ερώτηση 30: Συνήθως πως περνάτε τον ελεύθερο χρόνο σας;

Πίνακας 30

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	2	11,8
β.	3	17,6
γ.	2	11,8
δ.	4	23,5
ε.	4	23,5
στ.	2	11,8

Ερώτηση 31: Όταν θέλετε να βγείτε, εμπιστεύεστε σε κάποια φιλικά ή συγγενικά σας πρόσωπα να φροντίσουν για λίγες ώρες το παιδί;

Πίνακας 31

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	8	57,1
ΟΧΙ	6	42,9

Ερώτηση 32: Δέχονται κάποια συγγενικά ή φιλικά πρόσωπα να σας κρατήσουν το παιδί για λίγες ώρες;

Πίνακας 32

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	3	21,5
ΟΧΙ	4	28,5
ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	7	50,0

Ερώτηση 33: Ποια είναι αυτά τα πρόσωπα;

Ερώτηση 34: Πως αντιμετωπίζει το κοντινό περιβάλλον το αυτιστικό παιδί;

Πίνακας 34

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
α.	-	-
β.	2	13,0
γ.	3	20,0
δ.	10	67,0
ε.	-	-
στ.	-	-

Ερώτηση 35: Συχνάζετε με το παιδί σε παιδικές χαρές, πάρκα και άλλους κοινούς χώρους παιχνιδιού;

Πίνακας 35

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
A	2	14,3
B	4	28,6
Γ	8	57,1
Δ	-	-

Ερώτηση 36: Πως αντιμετωπίζετε το γεγονός της αργής εξέλιξης στην ανάπτυξη του παιδιού με

Πίνακας 36

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
A	4	16,7
B	6	25,0
Γ	4	16,7
Δ	7	29,1
E	3	12,5
ΣΤ	-	-

Ερώτηση 37: Υπάρχουν στιγμές που παίρνετε ικανοποίηση από το παιδί;

Πίνακας 37

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
ΝΑΙ	8	57,1
ΟΧΙ	-	-
ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	6	42,9

Ερώτηση 38: Σήμερα καθώς ζείτε με το παιδί αισθάνεστε

Πίνακας 38

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
A	-	-
B	3	17,6
Γ	5	29,4
Δ	6	35,4
E	-	-
ΣΤ	3	17,6

Ερώτηση 39: Ποιά πιστεύετε ότι θα είναι η μελλοντική απο-  
κατάσταση του παιδιού;

Πίνακας 39

Απαντήσεις	Συχνότητα	Ποσοστό ο/ο
A	1	6,7
B	-	-
Γ	2	13,4
Δ	8	53,3
E	4	26,6

Ερώτηση 40: Τι προτάσεις έχετε να κάνετε για δομές που θα  
σας διευκόλυναν στην αντιμετώπιση του παιδιού

---

---

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- 1) Αλεξανδρίδης Αθανάσιος "Μελέτη της έννοιας της παιδικής συμβιωτικής ψύχωσης". Εκδόσεις Χατζηνικολή, Αθήνα 1987, σελ. 14-25.
- 2) Βασιλείου Γεώργιος "Μελέτη μεταβλητών εις την ψυχοδυναμική της ελληνικής οικογένειας", Αθηναικόν Ινστιτούτο του Ανθρώπου, Αθήνα 1966.
- 3) Δουκλερή Τέσσα "Η συμμετοχή της Ελληνίδας στην οικογένεια και στην εργασία", εκδόσεις Σακκουλά, Αθήνα 1986, σελ. 21-24.
- 4) Θεολόγου Χρ. "Τι πρέπει να ξέρουμε για την γυναίκα", εκδόσεις Αγριολούλουδα, Αθήνα 1986, σελ. 314.
- 5) Κακλαμανάκη Ρούλα "Η θέση της Ελληνίδας στην οικογένεια-στην κοινωνία-στην πολιτεία", εκδόσεις Παιδεία, Αθήνα 1979, σελ. 120.
- 6) Κατάκης Χάρης "Οι τρεις ταυτότητες της Ελληνικής Οικογένειας", εκδόσεις Κέρδος, Αθήνα 1984.
- 7) Κολλάτος Δημήτρης "Αυτό το παιδί είναι μόνο του", εκδόσεις Αλέξανδρος, Αθήνα 1985.
- 8) Κολλάτος Δημήτρης "Η ζωή με τον Άλκη", εκδόσεις Αλέξανδρος, Αθήνα 1986.
- 9) Μάνου Νίκος "Ερμηνευτικό Λεξικό ψυχιατρικών όρων", έκδοση UNIVERSITY STUDIO PRESS, Θεσσαλονίκη 1985, σελ. 144, 81, 64, 94.
- 10) Μάνου Νίκος-Χριστιανόπουλος "Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής", εκδόσεις Επιστημονικών βιβλίων και περιοδικών, Θεσσαλονίκη 1988, σελ. 463, 465.
- 11) Μουσούρου Α. "Γυναικεία απασχόληση και Οικογένεια στην Ελλάδα και αλλού", Βιβλιοπωλείο της Εστίας ΙΔ Κολλάρου και Σια ΑΕ, Αθήνα 1985.
- 12) Μουσούρου Α. "Η Ελληνική Οικογένεια", εκδόσεις Ίδρυμα Γουλιανδρή-Χορν, Αθήνα 1984.
- 13) Μπεζεβέγκης Γ. Ηλίας "Εξελικτική ψυχοπαθολογία" Α' τόμος, Αθήνα 1985.
- 14) Νιτσόπουλο Ν. "Ειδικά Πνευματικά καθυστερημένα παιδιά", εκδόσεις Παρατηρητής, Θεσσαλονίκη 1981, σελ. 77-78.

- 15) DON DINKMEGIER-GARY MAK KEIN "Το υπεύθυνο παιδί και πως να το μεγαλώσουμε", εκδόσεις Θυμάρι, Αθήνα 1980, σελ. 62, 68.
- 16) DOWLING COLETTE " Το σύνδρομο της σταχτοπούτας", εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1983.
- 17) RATTNER JOSEF "Η ψυχολογία της γυναίκας", εκδόσεις Ηλέα Μανιατέα, Αθήνα 1978.
- 18) ROTHENBERG MIRA " Παιδιά με πέτρινα μάτια", εκδόσεις Κέδρος, Αθήνα 1983.
- 19) Σταμάτης Σ. "Οχυρωμένη σιωπή", εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1987.
- 20) Σταύρου Σ. Λάμπρος "Εισαγωγή στην ψυχοπαθολογία", εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 1984, σελ. 216, 236.
- 21) Τσιάντης Ιωάννης - Μανωλόπουλος Σ. "Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής. Ανάπτυξη-προσέγγιση στην ταξινόμηση και διάγνωση", τόμος α', εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 1988-89.
- 22) Χασάπης Ιωάννης "Ψυχοπαθολογία της νηπιακής ηλικίας", Ιατρικές εκδόσεις Βασιλόπουλος, Αθήνα 1978.
- 23) HEFFNER ELAINE "Για μια νέα μητέρα", εκδόσεις Γλάρος, Αθήνα 1978, σελ. 33, 38.
- 24) Χουρδάκη Μαρία "Οικογενειακή ψυχολογία", εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 1982.

#### ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ

- 1) ANTHONY WILLIAM "Κοινωνική αποκατάσταση. Πως αλλάζουν οι στάσεις της Κοινωνίας απέναντι στο σωματικά και ψυχικά ανάπηρο", Εκλογή - Απρίλιος 1981, τεύχος 60, σελ. 36, 38.
- 2) Βαλάση Ε. "Εγκεφαλική παράλυση και ομάδα αποκατάστασης", Αθήνα 1985, σελ. 45, 53.
- 3) Δαβάζογλου Αγγελική "Η ειδική αγωγή στην Ελλάδα. Ο ρόλος του Κοινωνικού λειτουργού στις ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες", Κοινωνική εργασία 1989, τεύχος 130.
- 4) Ζιάγκης Κώστας "Η ειδική Αγωγή στη Θεσσαλονίκη", Επειδή η διαφορά είναι δικαίωμα, Εταιρεία Σπαστικών Βορείου Ελλάδος, Νοέμβριος 1990, τεύχος 370, σελ. 65-68.

- 5) Κανταρτζή Σάρα "Αιτιολογία των ψυχικών διαταραχών της παιδικής ηλικίας", Εκλογή, Ιανουάριος-Φεβρουάριος-Μάρτιος 1987, τεύχος 720, σελ. 6-9.
- 6) LUBRANO-CLORINDA "Αυτισμός", Η ψυχολογία σήμερα, Απρίλιος 1991, τεύχος 110, σελ. 39.
- 7) Νιτσόπουλος Μ. "Μέθοδος Κοινωνικοποίησης ειδικών ατόμων και αντιμετώπιση προκαταλήψεων", Εκλογή Δεκέμβριος 1981, τεύχος 560, σελ. 141-144.
- 8) Νιτσόπουλος Μ. "Αυτισμός και Ειδικό σχολείο", Ψυχολογικό σχήμα, διμηνιαία έκδοση ανθρωπίνης συμπεριφοράς, έτος 2ο, αριθμός 9, 1989, σελ. 45-47.
- 9) ROSA ALEXANDER " Η ψυχοδυναμική της οικογένειας που έχει ανάπηρο παιδί", Εκλογή 1980, τεύχος 320.
- 10) Σεβεντή Στέλλα "Κοινωνικοποίηση και κοινωνική ένταξη ατόμων με ειδικές ανάγκες", Εκλογή, Απρίλιος 1983, τεύχος 600, σελ. 30-35.
- 11) ΤΡΙΣΕΛΙΟΤΙΣ JOHN "Θεραπεία οικογένειας και κοινωνική εργασία με την οικογένεια", Εκλογή, Απρίλιος 1986, τεύχος 690, σελ. 6-14.
- 12) WHITTAKER JAMES K. "Αιτιολογία διαταραχών παιδικής ηλικίας. Νέα ευρήματα", Εκλογή, Απρίλιος 1981, τεύχος 480, σελ. 26-33.
- 13) Χαρτοκόλης Πέτρος "Προβλήματα γύρω από την κοινωνική αποκατάσταση ψυχικών αναπήρων", Εκλογή, Δεκέμβριος 1981, τεύχος 560, σελ. 119-126.

#### ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

- 1) Μαρκοπούλου Χρ.: Σημειώσεις από τις παραδόσεις στο μάθημα της Ειδικής Αγωγής ΤΕΙ Αθήνας, τμήμα Κοινωνικής εργασίας, 1989.
- 2) Μουρούκα Σοφία: Σημειώσεις Κοινωνιολογίας Τει Αθήνας, 1986.

#### ΕΓΚΥΚΛΟΠΑΙΔΕΙΑ

Παιδεία Πρότυπο Λεξικό της νέας Ελληνικής, εκδόσεις Σταφυλίδης, Αθήνα 1977, τόμο α', σελ. 161.

