

**ΤΕΙ ΠΑΤΡΩΝ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

**ΘΕΜΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

**Ο αυτισμός, οι επιπτώσεις στην οικογένεια  
και τρόποι αντιμετώπισης του**

**ΥΠΕΥΘΥΝΗ**

**ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:** Γεωργίου Διαμάντω

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΕΣ:**

Ζαχαρία Σοφία  
Καζανάς Χαράλαμπος  
Τριαντάφυλλος Γιώργος

**ΠΑΤΡΑ  
ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2009**

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Σημαντικό ρόλο στην διεκπεραίωση της πτυχιακής μας εργασίας έπαιξε η υπεύθυνη καθηγήτριά μας, κ.Διαμάντω Γεωργίου η οποία με σύνεση και υπομονή μας βοήθησε στην πραγματοποίηση του στόχου μας.

Πρέπει ακόμα να αναφέρουμε και την λογοθεραπεύτρια Θάνου Μαργαρίτα για την βοήθεια που μας έδωσε όσον αφορά την συγκέντρωση βιβλιογραφικού υλικού για την θεραπευτική αντιμετώπιση των αυτιστικών ατόμων.

Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τις οικογένειές μας για την συμπαράστασή τους καθώς και την υλική και ηθική βοήθεια που μας προσέφεραν για την διεξαγωγή αυτής της εργασίας.

## **ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ**

1. Σκοπός...	σελ. 5
2. Περίληψη	6

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι -Αυτισμός**

1.1 Εισαγωγικά	σελ.7
1.2 Τι είναι αυτισμός	9
1.3 Η κλινική εικόνα του αυτισμού	10
1.4 Κατανόηση τις τριάδας των διαταραχών	10
1.4.1 Διαταραχή στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση	10
1.4.2 Διαταραχή στην κοινωνική επικοινωνία	12
1.4.3 Άκαμπτη σκέψη, περιορισμένο παιχνίδι και φαντασία, στερεοτυπικές συμπεριφορές και ενδιαφέροντα	14
1.5.Άλλα χαρακτηριστικά	17
1.5.1 Προβλήματα λόγου	17
1.5.2 Διαταραχές του οπτικού ελέγχου	18
1.5.3 Προβλήματα μίμησης της κίνησης	18
1.5.4 Προβλήματα στον έλεγχο της κίνησης	19
1.5.5 Ασυνήθιστες παράξενες αντιδράσεις	19
1.5.6 Ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις	19
1.5.7 Ποικίλες διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες	19
1.5.8 Ιδιαίτερες ικανότητες	20
1.5.9 Προβλήματα συμπεριφοράς	20
1.6 Αίτια αυτισμού	21
1.7Οι τύποι του αυτιστικού φάσματος	24
1.8 Νοητική καθυστέρηση	25
1.9. Διαχωρισμός του αυτισμού από την νοητική καθυστέρηση και τη σχιζοφρένια	26
1.10 Αυτισμός και Ειδική Γλωσσική Διαταραχή	28

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ- Διάγνωση και Θεραπεία**

2.1Πρόγνωση	29
2.2Πρόληψη	30
2.3 Διάγνωση	31

2.4 Η σημασία της έγκυρης διάγνωσης .....	σελ. 33
2.5 Διεθνή διαγνωστικά συστήματα .....	34
2.6 Τρόποι θεραπείας και αντιμετώπισης παιδιών με αυτισμό .....	34
2.7 Στόχοι θεραπευτικής αντιμετώπισης .....	35
2.8 Ειδικές θεραπευτικές και εκπαιδευτικές παρεμβάσεις .....	36
2.9 Εκπαιδευτικές ανάγκες ατόμων με αυτισμό .....	37
2.10 Στόχοι της ειδικής εκπαίδευσης ατόμων με αυτισμό .....	37
2.11 Αρχές αντιμετώπισης .....	37
2.12 Μέθοδοι αντιμετώπισης της αυτιστικής διαταραχής.....	49
2.12.1 Μέθοδος HANEN .....	49
2.12.2 Η μέθοδος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης .....	49
2.12.3 Εναλλακτική – επαυξητική επικοινωνία .....	51
2.12.4 Μέθοδος TEACH .....	56
2.12.5 Η εφαρμοσμένη ανάλυση της συμπεριφοράς .....	58
2.13 Πόσα αυτιστικά παιδιά υπάρχουν .....	59
2.14 Η υπεροπλία των αυτιστικών αγοριών .....	60
2.15 Το ζήτημα της κοινωνικής τάξης .....	62

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ III- Οι γονείς και τα αδέρφια των αυτιστικών παιδιών**

3.1 Εισαγωγικά- Τα αδέρφια και οι γονείς των παιδιών με αυτισμό, διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή.....	σελ.64
3.2 Οι σχέσεις των γονέων με τα παιδιά της οικογένειας .....	65
3.2.1 Η οικογένεια του ατόμου με τον αυτισμό .....	65
3.2.2 Οι επιδράσεις στα μέλη της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό από το γεγονός της ύπαρξής του.....	66
3.3 Τα συναισθήματα της οικογένειας στις φάσεις που διέρχεται μετά τη διάγνωση.....	67
3.4 Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό.....	71
3.5 Οι σχέσεις και η επικοινωνία των γονιών με αυτισμό .....	72
3.6 Η έμπρακτη εκδήλωση της αγάπης των γονέων στα παιδιά .....	78
3.7 Πρακτικές για την ελαχιστοποίηση των επιπτώσεων στα αδέρφια.....	79
3.8 Οι συμπεριφορές των αδερφών για τις οποίες πρέπει η οικογένεια πρέπει να προσέξει και να ζητήσει βοήθεια από κάποιον ειδικό .....	80
3.9 Η ενημέρωση των αδερφών.....	81
3.10 Ερωτήσεις που συχνά υποβάλλονται απ' τους γονείς.....	84
3.11 Ερωτήσεις που συχνά υποβάλλονται από τα αδέρφια .....	85
3.12 Ο κύκλος του στίγματος για την οικογένεια και οι συνέπειες του.....	86

3.13 Η Αποτελεσματική αντίδραση των γονέων και των αδερφών ....	σελ. 88
3.14 Τα δικαιώματα του παιδιού με αυτισμό και της οικογένειας .....	90

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV-Παροχές υπηρεσιών σε άτομα με αυτισμό και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού**

4.1 Υπηρεσίες που υπάρχουν στην Ελλάδα για τον αυτισμό.....	92
4.1.1 Ε.Ε.Π.Α.Α.....	93
4.1.2 Σκοποί της Εταιρείας .....	94
4.1.3 Μέσα για την πραγματοποίηση αυτών των σκοπών.....	97
4.1.4 Ίδρυση Μονάδων Εκπαίδευσης και Ημερήσιας Απασχόλησης.....	99
4.2. Χάρτης δικαιωμάτων των ατόμων με αυτισμό .... ..	100
4.3 Γραπτή Διακήρυξη για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αυτισμό.....	102
4.4 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού .....	104
4.5 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις ΣΜΕΑ.....	108

## **Μέρος V**

5.1 Συμπεράσματα .....	111
5.2 Προτάσεις.....	113
Επίλογος.....	115

## **ΜΕΡΟΣ VI**

Παράρτημα .....	116
Βιβλιογραφία .....	134

## **1.ΣΚΟΠΟΣ**

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να μελετηθεί τι ακριβώς είναι ο αυτισμός, τα συμπτώματα που παρουσιάζουν τα άτομα που πάσχουν και ποιες είναι οι συνέπειες της διαταραχής αυτής στην ζωή της οικογένειας.

Έτσι ίσως μπορέσουμε να καταλάβουμε τι συμβαίνει στο άτομο με αυτισμό και τι βιώνει η οικογένεια στην οποία υπάρχει το άτομο αυτό.

Για να καταλάβουμε όμως ποιες είναι οι επιπτώσεις αυτές και πόσο επηρεάζουν την οικογένεια έπρεπε να δούμε τι βιώνει συνήθως η ίδια η οικογένεια, ποια είναι τα συναισθήματα που επικρατούν, οι φόβοι, οι ανησυχίες και πως εντέλει ο αυτισμός επηρεάζει τις ζωές των ανθρώπων που το παιδί τους είναι αυτιστικό.

Γνωρίζοντας πλέον το θεωρητικό υπόβαθρο που αφορά τον αυτισμό, τις επιπτώσεις που έχει στους γονείς και στα αδέρφια των ατόμων αυτών, αποχτούμε μια καθολική εικόνα της κατάστασης.

Ο ρόλος των ειδικών λογοθεραπευτών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, εργοθεραπευτών είναι σημαντικός για την βελτίωση των αυτιστικών ατόμων αλλά και για την διατήρηση αυτής της κατάστασης.

Τέλος, πρέπει να αναφέρουμε και την βοήθεια που παρέχει το κράτος, αν και είναι στοιχειώδης, μέσα από κάποια λίγα ιδρύματα που έχει δημιουργήσει.

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας κάνουμε μια εισαγωγή στο φαινόμενο του αυτισμού έτσι ώστε να έχουμε μια γενική εικόνα του φαινομένου. Αναφέρουμε κάποιους ορισμούς καθώς και την κλινική του εικόνα. Αναλύουμε τα διαγνωστικά κριτήρια προκειμένου να κατανοήσουμε καλύτερα πώς εμφανίζεται ο αυτισμός στα άτομα, ποια είναι τα πρώτα χαρακτηριστικά του γνωρίσματα και έπειτα αυτά που εμφανίζονται πιο συχνά αλλά δεν είναι τόσο απαραίτητα για τη διάγνωση. Ακολουθούν τα αίτια του αυτισμού και τέλος ο διαχωρισμός από την νοητική καθυστέρηση και την σχιζοφρένεια.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναφερόμαστε στην πρόληψη και στους παράγοντες εκείνους οι οποίοι επηρεάζουν αρνητικά την ανάπτυξη του παιδιού καθώς και στην πρόγνωση του φαινομένου. Στην συνέχεια αναλύουμε την σημασία της έγκυρης διάγνωσης, τους σκοπούς τους οποίους εξυπηρετεί καθώς και τα διεθνή διαγνωστικά συστήματα. Κάνουμε μια λεπτομερή περιγραφή των τρόπων θεραπείας του αυτισμού, των στόχων που πρεσβεύει καθώς και των αρχών και μεθόδων αντιμετώπισης της αυτιστικής διαταραχής. Τέλος, γίνεται μια αναφορά στο πόσα αυτιστικά άτομα υπάρχουν και αν το φαινόμενο του αυτισμού εμφανίζεται σε όλες τις κοινωνικές τάξεις.

Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύουμε την σχέση των γονιών με το αυτιστικό παιδί τους αλλά και την σχέση τους με τα άλλα παιδιά που υπάρχουν στην οικογένεια. Αναφέρουμε το πώς επιδρά ο αυτισμός στην οικογένεια, ποια συναισθήματα επικρατούν μετά την διάγνωση, πως νιώθουν τα αδέρφια του αυτιστικού παιδιού και πως πρέπει να αντιμετωπίζονται τα ίδια από τους γονείς. Τέλος, αναφέρουμε τους τρόπους με τους οποίους οι γονείς ελαχιστοποιούν τις αρνητικές επιπτώσεις μέσα στην οικογένεια, την ενημέρωση των αδερφών σχετικά με τον αυτισμό καθώς και για τον κοινωνικό στιγματισμό που υφίσταται η κάθε οικογένεια.

Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά των υπηρεσιών που υπάρχουν στην Ελλάδα για τα αυτιστικά άτομα, για τα προβλήματα και τις ελλείψεις που υφίστανται. Τέλος, παραθέτουμε την Διακήρυξη για τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό καθώς και τον ρόλο του κοινωνικού λειτουργού.

Στο πέμπτο κεφάλαιο παραθέτουμε τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την συγκέντρωση όλων αυτών των πληροφοριών.

Στο έκτο κεφάλαιο παραθέτουμε σχεδιαγράμματα, συνεντεύξεις και μαρτυρίες γονέων και απόσπασμα από εφημερίδα.

Θα πρέπει να τονίσουμε ότι η εργασία αυτή βασίζεται στην αναφορά και ανάπτυξη βιβλιογραφικής έρευνας.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι – ΑΥΤΙΣΜΟΣ

## 1.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, η διάχυτη διαταραχή της ανάπτυξης κατά DSM-IV (APA, 1994), αποτελεί μια σαφώς αναγνωρίσιμη κλινική οντότητα. Τόσο τα ιδιαίτερα κλινικά συμπτώματα, όσο και η χαρακτηριστική πορεία κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου, την καθιστούν μία από την πιο αξιόπιστα διάγνωσης διαταραχές στην παιδοψυχιατρική.<sup>1</sup>

Πρόκειται για διαταραχές της ανάπτυξης που εμφανίζονται νωρίς, στα πρώτα χρόνια και διαρκούν ολόκληρη τη ζωή. Επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίον το άτομο αντιλαμβάνεται και βιώνει τον εαυτό του και τον κόσμο, καθώς και τον τρόπο με τον οποίον μαθαίνει.

Η αναπτυξιακή φύση των διαταραχών και η πολυπλοκότητα της κλινικής εικόνας τονίζονται επιγραμματικά στη δήλωση της Lord (1998), σύμφωνα με την οποία ο αυτισμός επηρεάζει την ανάπτυξη, ενώ η ανάπτυξη επηρεάζει τον αυτισμό. Τα συμπτώματα αλλάζουν καθώς το άτομο αναπτύσσεται. Η αναπτυξιακή πορεία του ατόμου παρουσιάζει ποιοτική απόκλιση από το φυσιολογικό, εξαιτίας της επίδρασης των βασικών διαταραχών που χαρακτηρίζουν τον αυτισμό.

Πρόκειται για διαταραχές οργανικής αιτιολογίας οι οποίες οφείλονται σε δυσλειτουργία του εγκεφάλου. Στο 70% των περιπτώσεων αυτές οι δυσλειτουργίες συνυπάρχουν με διαφορετικής σοβαρότητας νοητική υστέρηση, ενώ το 20% των ατόμων έχουν νοημοσύνη αντίστοιχη του μέσου όρου και ποσοστό 10% παρουσιάζει υψηλό νοητικό δυναμικό. Σε σημαντικό αριθμό περιπτώσεων αυτές οι δυσκολίες συνυπάρχουν με άλλες οργανικές καταστάσεις, μεταξύ των οποίων συχνές είναι οι επιληπτικές κρίσεις, με έναρξη συνήθως στην εφηβική ηλικία. Διαφέρουν από την νοητική καθυστέρηση, τις διαταραχές λόγου και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές. Οι αποκλίσεις της ανάπτυξης και τα συμπεριφορικά συμπτώματα στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού παρατηρούνται σε πολλούς τομείς, είναι πολλά και δεν συνιστούν απλώς αναπτυξιακή καθυστέρηση.

---

<sup>1</sup> Σημειώσεις από το σεμινάριο «Εκπαίδευση των θεραπευτών κατ'οίκον και θεραπευτών ένταξης, Αλεξάνδρου Ευστράτιος, σ.18



Τα χαρακτηριστικά μοντέλα συμπεριφοράς που χαρακτηρίζουν την κλινική εικόνα περιλαμβάνουν μια χαρακτηριστική τριάδα διαταραχών : στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην κοινωνική επικοινωνία και σκέψη – φαντασία – παιχνίδι, καθώς και τις άκαμπτες, επαναληπτικές συμπεριφορές και τα περιορισμένα ενδιαφέροντα.

Η διαφορετική εκδήλωση των συμπτωμάτων, τόσο στο ίδιο άτομο, ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο, όσο και μεταξύ των ατόμων με τη διαταραχή, αποτελεί μία από της μεγαλύτερες προκλήσεις στην κλινική αξιολόγηση και αντιμετώπιση. Η αλληλεπίδραση μεταξύ των βασικών συμπτωμάτων του αυτισμού, του νοητικού δυναμικού και των πιθανόν διαταραχών που συνυπάρχουν, των ιδιοσυγκρασιακών διαταραχών που συνυπάρχουν και της επίδρασης του περιβάλλοντος, καθιστούν συχνά την κλινική εικόνα ιδιαίτερα πολύπλοκη.

Διαφωνίες ως προς τη διάγνωση και ασυμφωνίες σχετικά με τη θεραπευτική αντιμετώπιση και τις ανάγκες του ατόμου, είναι συχνές. Ακόμη και στις περιπτώσεις που αναγνωρίζονται σαν τέτοιες, η απλή αναγνώριση του αυτισμού δεν δίνει καμία πληροφορία για το συγκεκριμένο άτομο. Η βαθιά κατανόηση της ιδιαίτερης φύσης και ποιότητας των συμπτωμάτων και η λεπτομερής αξιολόγηση του τρόπου με τον οποίο εμφανίζονται στο συγκεκριμένο άτομο, είναι καθοριστική στη διαδικασία παροχής κατάλληλης βοήθειας.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Σημειώσεις από το σεμινάριο «Εκπαίδευση των θεραπευτών κατ'οίκον και θεραπευτών ένταξης», Αλεξάνδρου Ευστράτιος, σ.20

## **1.2 ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΑΥΤΙΣΜΟΣ :**

Υπάρχουν πολλοί ορισμοί στην βιβλιογραφία για το τι είναι αυτισμός, παρακάτω αναφέρονται ενδεικτικά μερικοί από αυτούς :

**1.** Αυτισμός είναι μία αναπηρία της ανάπτυξης που επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο το άτομο είναι ικανό να επεξεργαστεί πληροφορίες. Αυτό επηρεάζει την ικανότητα του παιδιού να :

- Καταλάβει και να χρησιμοποιήσει την γλώσσα για να επικοινωνήσει,
- να επικοινωνεί κοινωνικά
- να καταλαβαίνει και να ανταποκρίνεται σε δραστηριότητες και αντικείμενα του περιβάλλοντος
- να ανταποκρίνεται σε αισθητηριακά ερεθίσματα. Για παράδειγμα ένα παιδί μπορεί να φοβάται δυνατούς θορύβους, ή να τρώει μόνο ορισμένα φαγητά, ή να φοράει μόνο συγκεκριμένα ρούχα
- να μαθαίνει. ([www.janssen-cilag.gr](http://www.janssen-cilag.gr),2003)

**2.** Ο αυτισμός είναι μία διαταραχή της πρώιμης παιδικής ηλικίας η οποία προκαλεί σημαντικές επιπτώσεις στην κοινωνική και επικοινωνιακή ανάπτυξη. Επειδή οι αιτίες του αυτισμού δεν έχουν ακόμα προσδιοριστεί ακριβώς δεν είμαστε σε θέση να τον αποτρέψουμε (πρόληψη) ή να τον θεραπεύσουμε. Τα συμπτώματα του αυτισμού είναι αρκετά ανόμοια ωστόσο πάντα περιλαμβάνουν ελλείμματα στις κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες ενώ συγχρόνως, πάντα παρατηρείται περιορισμένο ενδιαφέρον και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές. ([www.kof.gr](http://www.kof.gr),2005)

**3.** Κατά το DSM-IV ο αυτισμός κατατάσσεται στην κατηγορία των Εκτεταμένων Διαταραχών Ανάπτυξης, η οποία συμπεριλαμβάνει διαταραχές σε διάφορες περιοχές της ανάπτυξης, όπως στις ικανότητες αμοιβαίας κοινωνικής αλληλεπίδρασης, στις επικοινωνιακές ικανότητες και με την παρουσία στερεοτυπικών συμπεριφορών και παράξενων ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. (Βογινδρούκας, 2002)

### **1.3 Η ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ**

Δεν είναι χρήσιμο η διάγνωση των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού να βασίζεται στο άθροισμα κάποιων στοιχείων από ένα συγκεκριμένο κατάλογο. Ωστόσο, είναι χρήσιμο να έχουμε μια σύντομη περιγραφή των πολλών κλινικών χαρακτηριστικών που μπορεί να παρατηρηθούν στα παιδιά με τέτοιες διαταραχές. Τα πρώτα τρία περιλαμβάνουν την τριάδα των διαταραχών. Αυτά τα τρία είναι τα κύρια διαγνωστικά κριτήρια, αλλά τα υπόλοιπα δεν είναι παρόντα με την ίδια συχνότητα. Ο τρόπος με τον οποίο κάθε χαρακτηριστικό εμφανίζεται ποικίλλει από παιδί σε παιδί. ([www.autismgreece.gr](http://www.autismgreece.gr))

### **1.4 ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΗΣ ΤΡΙΑΔΑΣ ΤΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ**

#### **1.4.1 Διαταραχή στην αμοιβαία κοινωνική αλληλεπίδραση**

Τόσο η έρευνα όσο και η καθημερινή κλινική πράξη μαρτυρούν ότι η διαταραχή στην ανάπτυξη της κοινωνικότητας είναι πρωτεύον χαρακτηριστικό του αυτισμού. Οι επιπτώσεις της διαταραγμένης ικανότητας για κοινωνική επαφή, αλληλεπίδραση και δημιουργία σχέσεων είναι διάχυτες στον τρόπο με τον οποίο το άτομο επεξεργάζεται τα ερεθίσματα, βιώνει τον κόσμο και συμπεριφέρεται.

Πρόκειται για διαταραχή βιολογικά καθορισμένη. Δεν είναι απλώς η δυσκολία του ατόμου <να μάθει να είναι κοινωνικό>. Αυτή η δυσκολία οφείλεται σε έλλειψη του βιολογικού προγραμματισμού που είναι απαραίτητος για την ανάπτυξη της ικανότητας για κοινωνική αλληλεπίδραση. Δια μέσου αυτής το άτομο κατανοεί τον κόσμο και μαθαίνει να είναι μέλος των κοινωνικών ομάδων όπως η οικογένεια, το σχολείο, η ευρύτερη κοινωνία. Αλληλεπιδράσεις και σχέσεις μέσα στις ομάδες αυτές οδηγούν με την σειρά τους σε περαιτέρω κοινωνική και προσωπική εξέλιξη. (Peeters,2000)

Από την μελέτη του τρόπου αλληλεπίδρασης μικρών παιδιών, οι Clark και Rutter(1982) διαπίστωσαν ότι, αν και τα παιδιά με αυτισμό δεν διαφέρουν στην ποιότητα των κοινωνικών συμπεριφορών όπως, να κοιτάζουν, να ψελλίσουν ή να αναζητούν την προσέγγιση, διαφέρουν από τα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα παιδιά στη ποσότητα του παραγόμενου λόγου και στο μοίρασμα του αντικειμένου της προσοχής. Η ικανότητα αυτή γνωστή ως ‘ κοινή προσοχή ‘, ξεκινά νωρίς, στον ένατο μήνα ζωής, αποτελεί την καθοριστική δεξιότητα για την δημιουργία σχέσης με τον άλλο,

είναι δε η βάση όλων των κοινωνικών εκδηλώσεων του ατόμου καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής.<sup>3</sup>

Η ικανότητα για κοινή προσοχή, να μοιραστεί κανείς τη στιγμή, καθιστά το άτομο ικανό να αναπτύξει με την πάροδο του χρόνου επίγνωση της σκέψης του και της σκέψης του άλλου. Πρόκειται για την επίγνωση της νοητικής κατάστασης των άλλων, των προθέσεων, αναγκών, συναισθημάτων, των 'πιστεύω' και των επιθυμιών τους, η οποία διαφέρει από άτομο σε άτομο. Στα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα άτομα, η ικανότητα αυτή κατακτάται στην ηλικία των τεσσάρων ετών, καθιστά το άτομο δε ικανό να προβλέψει και να κατανοήσει τα γεγονότα, το κοινωνικό περιβάλλον, τον κόσμο, να προσαρμόσει ανάλογα την συμπεριφορά του και να μάθει. (Peeters, 2000)

Σύμφωνα με τους Baron-Cohen, Leslie και Frith (1999), πρόκειται για τη 'θεωρία του νου', βασικό γνωστικό έλλειμμα στα άτομα με αυτισμό, το οποίο ωθεί την ανάπτυξη σε διαφορετική, αποκλίνουσα πορεία, αποτέλεσμα της οποίας είναι οι παρατηρούμενες χαρακτηριστικές συμπεριφορές. (ο.π)

Η διαταραχή στη θεωρία του νου, επηρεάζει την ενσυναίσθηση και τη συνείδηση εαυτού δια μέσου δυσκολιών, τόσο στην κατανόηση και απόδοση της νοητικής κατάστασης του άλλου, όσο και του ίδιου του ατόμου. Το άτομο παρουσιάζει χαρακτηριστική δυσκολία να αναγνωρίσει και να αναφερθεί στη νοητική του και συναισθηματική του κατάσταση, καθώς και σε εκείνη των άλλων. Άτομα με αυτισμό και φυσιολογική νοημοσύνη αποκτούν σε κάποιο βαθμό αυτές τις δεξιότητες σε μεγαλύτερη ηλικία. (ο.π)

Μελέτες βασισμένες σε μαγνητική τομογραφία του εγκεφάλου έδειξαν ότι, σε δοκιμασίες που απαιτούν απόδοση της νοητικής κατάστασης του άλλου, στα άτομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας ενεργοποιείται μεγαλύτερη περιοχή του μετωπιαίου λοβού, η οποία βρίσκεται πιο χαμηλά από την περιοχή που ενεργοποιείται στα άτομα με φυσιολογική ανάπτυξη.

Κατά την Jordan, η διαταραγμένη κοινωνική αλληλεπίδραση των ατόμων οφείλεται στην έλλειψη τόσο επαρκούς συνείδησης εαυτού, όσο και στη έλλειψη γνώσης των στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων που διαθέτει το ίδιο το άτομο. Πρόκειται για δυσκολία γνωστικής φύσης η οποία επηρεάζει τόσο τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αλληλεπιδρά με τους άλλους, όσο και το κίνητρο να εμπλακεί σε κοινωνική αλληλεπίδραση και να μάθει. Το άτομο με αυτισμό δεν αντιλαμβάνεται την ικανότητα του να μαθαίνει, συνεπώς δεν έχει κίνητρο για μάθηση. (ο.π)

Οι δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση χαρακτηρίζουν όλα τα άτομα με αυτισμό, από τα πιο ικανά, έως εκείνα με διαφορετικού βαθμού

---

<sup>3</sup> Peeters Theo, «Αυτισμός» Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση, Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αθήνα 2000, σ. 54

νοητική καθυστέρηση. Τα πιο ικανά αναπτύσσουν την ικανότητα να μάθουν μηχανισμούς αποδεκτής κοινωνικής συμπεριφοράς και να αναπληρώσουν σε έναν βαθμό τη δυσκολία αυτή. Ωστόσο, υψηλής λειτουργικότητας άτομα με αυτισμό αποκτούν κοινωνική κατανόηση και κοινωνικές δεξιότητες, το επιτυγχάνουν με διαφορετικές μεθόδους από εκείνες που χρησιμοποιούν τα τυπικώς αναπτυσσόμενα άτομα. Η τυπική διαδικασία της ωρίμανσης δε βοηθά το άτομο να μάθει να συμπεριφέρεται κοινωνικά. Μαθαίνει από μνήμης, χωρίς να κατανοεί, αξιοποιώντας μόνο τις γνωστικές του δεξιότητες, χαρακτηριστικό συμπεριφοράς των ατόμων με αυτισμό.(Peeters, 2000)

#### **1.4.2 Διαταραχή στη κοινωνική επικοινωνία.**

Από την αρχική αναφορά του Kanner(1984), οι δυσκολίες στο λόγο και την επικοινωνία θεωρούνται ένα από τα βασικά κριτήρια στον ορισμό του αυτισμού. Οι διαταραχές αυτές είναι τόσο εκτεταμένες ώστε αρχικά είχαν θεωρηθεί ως το κύριο χαρακτηριστικό.(Peeters, 2000)

Τα άτομα με αυτισμό παρουσιάζουν ένα ευρύ φάσμα δυσκολιών στη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία. Αναφέρεται ότι το 50% δεν αποκτούν ποτέ λειτουργικό λόγο, ενώ σε ένα μεγάλο ποσοστό ο λόγος είναι ηχολαλικός και στερεοτυπικός. Ακόμη και όταν απουσιάζει, δεν χρησιμοποιούνται μη λεκτικοί τρόποι επικοινωνίας, όπως, στάση σώματος, βλεμματική επαφή, χειρονομίες, τόνος φωνής και εκφράσεις προσώπου.(ο.π)

Κατά τον Hobson(1986), τα παιδιά με αυτισμό παρουσιάζουν δυσκολίες στην κατανόηση της μη λεκτικής επικοινωνίας όπως η έκφραση του προσώπου, η βλεμματική επαφή, οι χειρονομίες, εξαιτίας διαταραχής στη διαισθητική οδό που οδηγεί σε προσωπική εξέλιξη και κοινωνική κατανόηση. Εξαιτίας αυτών των δυσκολιών αδυνατούν και να μάθουν πιο λεπτές δεξιότητες και να κατανοήσουν τις σκέψεις του άλλου, τις πεποιθήσεις, τα συναισθήματα, τις προθέσεις και τις επιθυμίες του, συνεπώς παρουσιάζουν δυσκολίες στην επικοινωνία.(ο.π)

Στις περιπτώσεις που αναπτύσσουν λόγο, εκτός από τη διαταραχή στην κατανόηση των κοινωνικών συνθημάτων, 'κοινωνική στίξη' κατά τον Attwood(1991), παρουσιάζουν χαρακτηριστικές σημασιολογικές και πραγματολογικές διαταραχές, οι οποίες επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα του παραγόμενου λόγου και την επικοινωνία. Ο προφορικός λόγος είναι επιφανειακά φυσιολογικός, συνήθως είναι σχολαστικός ή ελλιπής ως προς

τις απαιτούμενες πληροφορίες προς τον συνομιλητή, ενώ τα προσωδιακά στοιχεία αποκλίνουν.(ο.π)

Κατά τον Kanper (1984), τα άτομα με αυτισμό δεν ξέρουν πώς να συνδυάσουν τις λέξεις μεταξύ τους προκειμένου να επικοινωνήσουν με τους άλλους. Ο λόγος χρησιμοποιείται κυρίως για λειτουργικούς σκοπούς παρά για αλληλεπίδραση, ενώ οι προσπάθειες για επικοινωνία είναι προσανατολισμένες κυρίως προς αντικείμενα παρά προς άτομα. Η κατανόηση και χρήση του λόγου ανάλογα με το κοινωνικό πλαίσιο διαταράσσεται επιπλέον, εξαιτίας της διαταραχής στη θεωρία του νου, ενώ η τεχνική της συζήτησης είναι ένας άγνωστος τομέας. Συχνά αδυνατούν να αρχίσουν, να συνεχίσουν, να αλλάξουν μία συζήτηση, να αντεπεξέλθουν σε λάθη ή αβεβαιότητες, να ξεπεράσουν την τάση για άσχετα σχόλια και να αντιληφθούν τότε μπορούν να παρέμβουν ή να διακόψουν. Η κυριολεκτική κατανόηση του λόγου επιδεινώνει επιπλέον τις δυσκολίες αυτές.(ο.π)

Οι διαταραχές στο λόγο και στην επικοινωνία συμβαδίζουν με τα γνωστικά πρότυπα των ατόμων με αυτισμό. Κατά τον Prizant(1988), πρόκειται για διαφορετικό μάθησης της γλώσσας, γλώσσα gestalt, αντίθεση με τον αναλυτικό τρόπο μάθησης. Ο όρος αναφέρεται στη χρήση φράσεων που απομνημονεύονται και αναπαράγονται μεμονωμένα χωρίς κατανόηση ή τροποποίηση της δομής τους. Αντίθετα η αναλυτική γλώσσα παράγεται όταν το νόημα των λέξεων γίνεται κατανοητό και οι λέξεις συντάσσονται σε νέους συνδυασμούς, με βάση τους συντακτικούς και γραμματικούς κανόνες.(ο.π)

Κατά τον Peters(2000),αν και αυτή η μορφή γλώσσας παρατηρείται και στη φυσιολογική ανάπτυξη του λόγου, χαρακτηρίζει τα παιδιά με αυτισμό, τα οποία δεν απομνημονεύουν απλώς ολόκληρες φράσεις σαν μονάδες, αλλά τις συνδέουν συχνά με το πλαίσιο στο οποίο τις άκουσαν ή με τη φυσική τους κατάσταση, τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτής της μάθησης είναι η αναπαραγωγή μιας συγκεκριμένης φράσης μόνο στο πλαίσιο στο οποίο διδάχθηκαν, σαν να απομνημονεύθηκε μαζί με το πλαίσιο. Αν η φράση δεν διαιρεθεί στις λέξεις από τις ποιές αποτελείται, η γενίκευση στη χρήση των λέξεων είναι εξαιρετικά δύσκολη. Οι εφαρμογές αυτής της διαπίστωσης στην εκπαίδευση στην επικοινωνία των ατόμων με αυτισμό είναι εμφανείς. Προκειμένου να επικοινωνήσει η εκπαίδευση να είναι αποτελεσματική, έμφαση δίνεται στις λέξεις και τις χειρονομίες που μεταφέρουν τις πιο σχετικές πληροφορίες.<sup>4</sup>

Κατά τους Powell και Jordan(2000), ο αυτισμός χαρακτηρίζεται από πρωταρχική έλλειψη κατανόησης του σκοπού και της λειτουργίας της

---

<sup>4</sup> Peeters Theo, «Αυτισμός» Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση, Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αθήνα 2000, σ. 59

επικοινωνίας ως τρόπο, δια μέσου του οποίου εκπέμπονται αλλά και λαμβάνονται μηνύματα. Προκειμένου να επικοινωνήσει κανείς, απαραίτητη προϋπόθεση είναι η τάση για επικοινωνία, η κατανόηση του κοινωνικού της νοήματος και των επιδράσεων της στη σκέψη και στη συμπεριφορά του άλλου. Οι δυσκολίες στη ανάπτυξη της κοινωνικότητας, στη κατανόηση των σκέψεων, προθέσεων, αναγκών και συναισθημάτων των άλλων, αλληλεπιδρούν με τις βασικές διαταραχές επικοινωνίας και ευθύνονται για τα περισσότερα προβλήματα των ατόμων με αυτισμό. Ακόμη και όταν ο λόγος είναι καλά αναπτυγμένος, δε χρησιμοποιείται ανάλογα με το κοινωνικό πλαίσιο και τη συγκεκριμένη κοινωνική περίσταση. Οι κοινωνικές συνθήκες εξάλλου, αλλάζουν από ένα πλαίσιο στο άλλο, ακόμη και μέσα στο ίδιο το πλαίσιο, γεγονός που περιπλέκει επιπλέον τις δυσκολίες επικοινωνίας.(Jordan, 2000)

#### **1.4.3 Άκαμπτη σκέψη, περιορισμένο παιχνίδι και φαντασία, στερεοτυπικές συμπεριφορές και ενδιαφέροντα.**

Κατά την Harpe, στην αρχική του αναφορά ο Kanner, τόνισε την αδυναμία των ατόμων με αυτισμό να αντιληφθούν το σύνολο, καθώς και την τάση να εστιάζουν την προσοχή τους στα μέρη του συνόλου, την αντίσταση στις αλλαγές και τα στερεοτυπικά ενδιαφέροντα : μία κατάσταση, ένα γεγονός, μία πρόταση, δεν θεωρείται ολοκληρωμένη αν δεν αποτελείται από τα ίδια ακριβώς στοιχεία που υπήρχαν την πρώτη φορά που την αντιμετώπισε το παιδί.(Harpe 1998)

Σύμφωνα με τη θεωρία της κεντρικής συνοχής της Frith(1996), στα φυσιολογικά αναπτυσσόμενα άτομα η κατανόηση των καταστάσεων και των γεγονότων εξαρτάται από το πλαίσιο στο οποίο διαδραματίζονται. Στον αυτισμό, η επεξεργασία των πληροφοριών σε κεντρικό επίπεδο είναι αποσπασματική εξαιτίας της έλλειψης κεντρικής συνοχής, η οποία οδηγεί σε αδυναμία επιλογής των σχετικών, των απαραίτητων πληροφοριών για τη κατανόηση μιας κατάστασης. Η αδυναμία αυτή οδηγεί σε ιδιοσυγκρασιακή επιλογή των ερεθισμάτων και προτίμησης στο γνωστό, δυσκολία εστιασμού της προσοχής σε νέες δραστηριότητες και στην οργάνωση των εμπειριών, στην κατανόηση των σχέσεων μεταξύ των γεγονότων και στη γενίκευση της γνώσης.(Uta,1996)

Οι Powell και Jordan, υποστηρίζουν ότι η άκαμπτη, κυριολεκτική, μη ευέλικτη σκέψη είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης τεσσάρων βασικών

παραγόντων : της πρόσληψης, της κατηγοριοποίησης, της αποθήκευσης και ανάκλησης των πληροφοριών, του τρόπου με τον οποίο γίνονται αντιληπτά τα ερεθίσματα και των συναισθημάτων, ως πλαισίου μέσα στο οποίο συμβαίνουν ή δε συμβαίνουν οι παραπάνω διεργασίες.(R.Jordan, 2000)

Από τις αναφορές ατόμων με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας φαίνεται ότι, αν και η πρόσληψη των ερεθισμάτων από το περιβάλλον δια μέσου των αισθήσεων είναι φυσιολογική επεξεργασία σε κεντρικό επίπεδο αποκλίνει, είτε εξαιτίας ανωμαλιών στην κατανόηση, είτε λόγω των δυσκολιών στην κοινωνική κατανόηση. Το άτομο αδυνατεί να αποδώσει ιδιαίτερο νόημα σε ότι αντιλαμβάνεται. Η ανάπτυξη της φαντασίας (απόδοση νοήματος στα αντιληπτικά ερεθίσματα), παραβλέπεται και η συμβολική λειτουργία περιορίζεται. Η συμπεριφορά είναι προφανώς ασυμβολική. Το άτομο κατά το χειρισμό των αντικειμένων και του περιβάλλοντος εστιάζεται στα αντιληπτικά ερεθίσματα, στις φυσικές τους ιδιότητες, παρά στις λειτουργικές, συναισθηματικές ή κοινωνικές. Στις πιο ακραίες περιπτώσεις, η ενασχόληση με τα αντικείμενα εξαρτάται από τον βαθμό με τον οποίο τραβούν την προσοχή (φωτεινότητα, κίνηση, θόρυβος). Τα άτομα δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν ένα σύμβολο με εναλλακτικούς τρόπους, με αποτέλεσμα σοβαρά διαταραγμένο συμβολικό παιχνίδι, φτωχή φαντασία και δημιουργικότητα.(ο.π)

Οι δυσκολίες στην κοινωνικότητα και στη συμβολική λειτουργία αντανακλούν και περιορίζουν επιπλέον την γνωστική, συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη. Οδηγούν σε περαιτέρω απομόνωση και δευτερογενείς δυσκολίες, δια μέσου των περιορισμένων ευκαιριών εμπλοκής σε κοινωνικές δραστηριότητες και δραστηριότητες παιχνιδιού με άλλα παιδιά, οι οποίες ενισχύουν την ανάπτυξη της σκέψης. Ωστόσο τα παιδιά με αυτισμό αναπτύσσουν σε ένα βαθμό συμβολικό παιχνίδι το οποίο σχετίζεται με τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα τους, ενώ εκείνα με υψηλή λειτουργικότητα αναπτύσσουν κάποια φυσιολογικά ενδιαφέροντα. Η διαφορά εστιάζεται στην έλλειψη αυθορμητισμού και δημιουργικότητας της συμβολικής λειτουργίας.(ο.π)

Φαίνεται ότι υπάρχει μία εγγενής αντικειμενική αντίληψη του κόσμου, χωρίς υποκειμενικό και συναισθηματικό νόημα, καθώς και δυσκολία στην αντίληψη των ακολουθιών, της σχέσης αιτίας – αποτελέσματος. Η ομοιομορφία – κανονικότητα, οι ακολουθίες, είναι βασικές προϋποθέσεις της μάθησης η οποία στηρίζεται στη συσχέτιση των γεγονότων και στη διαδοχή, διαδικασίες που οδηγούν στην πρόβλεψη. Αν το άτομο με αυτισμό δυσκολεύεται να αντιληφθεί την αλληλουχία των γεγονότων και τη σχέση αιτίας – αποτελέσματος που δίνουν νόημα, δεν είναι παράξενο που προσπαθεί να επιβάλει την κανονικότητα, την τάξη και την προβλεψιμότητα με στερεοτυπική τακτοποίηση του κόσμου, Καταφεύγει και προσκολλάται σε ιδιαίτερους α- κοινωνικούς κανόνες ή



καταναγκασμούς, σε μία προσπάθεια να κατανόηση τον κόσμο, να προβλέψει και να διατήρηση κάτι σταθερό σε ένα κοινωνικό περιβάλλον που συνεχώς αλλάζει. Η σκέψη και η συμπεριφορά είναι άκαμπτες όσον αφορά την ερμηνεία της επικοινωνίας και την κατάκτηση καινούργιων πληροφοριών.(ο.π)

Αν η κατανόηση τους περιβάλλοντος είναι σημαντική, καθοριστική είναι η επίγνωση αυτής της κατανόησης, ικανότητα απαραίτητη για τη γενίκευση της μάθησης από το ένα πλαίσιο σε άλλο. Τα άτομα με αυτισμό βιώνουν τον κόσμο, αντιλαμβάνονται τι συμβαίνει, ωστόσο, φαίνεται πως δεν αντιλαμβάνονται τα γεγονότα σε σχέση με τον εαυτό τους. Η σχέση μεταξύ εαυτού και εμπειρίας είναι μοναδική. Μπορεί να κάνουν πράγματα χωρίς να τα βιώνουν σαν προσωπική εμπειρία. Πρόκειται για μάθηση χωρίς νόημα. Η μνήμη των γεγονότων δεν είναι προσωπική, η μάθηση είναι από μνήμης (παπαγαλία), ενώ η ανάκλησή της εξαρτάται από συνθήματα του περιβάλλοντος. Από αυτήν την οπτική γωνία, στερεοτυπίες και επαναληπτικές συμπεριφορές, δεν στοχεύουν μόνο στην τακτοποίηση του χαοτικού αντιληπτικού κόσμου, αλλά και στην ενεργοποίηση των ακολουθιών της μνήμης και την ανάκληση της μάθησης.(ο.π)

Προκειμένου η μνήμη και η μάθηση να έχουν προσωπικό χαρακτήρα, σημαντική είναι η αναγνώριση των συναισθημάτων που συνοδεύουν τα γεγονότα και τις εμπειρίες. Τα άτομα με αυτισμό αισθάνονται και εκφράζουν συναισθήματα. Αδυνατούν ωστόσο να τα συνδέσουν με ότι βλέπουν ή σκέφτονται. Πράγματι οι περιοχές του εγκεφάλου που ρυθμίζουν την συναισθηματική διέγερση συνδέονται με τις περιοχές που ρυθμίζουν την σκέψης και τους μηχανισμούς επίλυσης προβλημάτων. Η σκέψη στον αυτισμό γίνεται αντικειμενική, δεν έχει υποκειμενικό χαρακτήρα, οδηγεί δε στις χαρακτηριστικές δυσκολίες αντίληψη, επίγνωσης και μνήμης.(ο.π)

Η αμφίδρομη σχέση μεταξύ της άκαμπτης σκέψης και της συμβολικής λειτουργίας οδηγεί σε αδυναμία γενίκευσης της μάθησης και μεταφοράς της από μία κατάσταση σε άλλη, από ένα πλαίσιο σε άλλο. Μεγαλύτερο μέρος της μάθησης στηρίζεται στην επανάληψη και εξαρτάται από το πλαίσιο στο οποίο συμβαίνει. Οι Jordan και Powell, υποστηρίζουν ότι τα άτομα με αυτισμό δυσκολεύονται να βιώσουν τον εαυτό τους ως ικανό να επιλύσει προβλήματα και να αξιοποιήσουν την μάθηση σε όλες τις καταστάσεις που απαιτούν ευελιξία σκέψης. Κατά συνέπεια φαίνονται να μην έχουν εμπιστοσύνη και κίνητρο και εξαρτώνται από τους άλλους. Αν εκπαιδευτούν να σκέφτονται τις στρατηγικές μέσα από τις οποίες μαθαίνουν (μετά – γνώση), τότε θα είναι ικανά να επιλύουν προβλήματα και να γενικεύουν τη γνώση από το ένα πλαίσιο στο άλλο.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Peeters Theo, «Αυτισμός» Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση, Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αθήνα 2000, σ. 64

Η έλλειψη ευελιξίας της σκέψης συμβάλλει με τη σειρά της στην ανάπτυξη στερεοτυπικών συμπεριφορών, σε μία προσπάθεια κατανόησης της σχέσης αιτίας – αποτελέσματος και διατήρηση κάποιας σταθερότητας σε ένα κοινωνικό περιβάλλον που διαρκώς αλλάζει (κάθε φορά που πατά το διακόπτη το φως ανάβει ή σβήνει. Ή, μπορώ να προκαλέσω την ίδια αντίδραση από το περιβάλλον με την ίδια πράξη;). Τα άτομα με αυτισμό στηρίζονται στις επαναληπτικές συμπεριφορές για να εμπλέξουν τους άλλους και να επιτύχουν την ίδια αντίδραση από το περιβάλλον και να προβλέψουν. Ωστόσο οι στερεοτυπικές συμπεριφορές οδηγούν σε περαιτέρω απομόνωση και λιγότερες ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση. Αναστατώνονται με τις αλλαγές, γεγονός που οδηγεί σε ένταση και συχνά σε ακατάλληλη, προκλητική συμπεριφορά.(Peeters 2000)

Η προκλητική συμπεριφορά ,κατά τους Zarkowska και Clements(1993), παρεμποδίζει επιπλέον τη μάθηση και την κοινωνική αλληλεπίδραση, αποτελεί δε ένα ακόμα πρόβλημα για τα άτομα με αυτισμό. Τα αποκλείει από σημαντικές ευκαιρίες στο σχολείο ή σε άλλα κοινωνικά πλαίσια στα οποία μπορούν να μάθουν και παρεμβαίνει στην ποιότητα της ζωής τους.(ο.π)

## **1.5 ΑΛΛΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΗΚΑ**

Αυτά τα χαρακτηριστικά είναι συχνά, αλλά δεν είναι απαραίτητα για τη διάγνωση.

### **1.5.1 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΛΟΓΟΥ**

(Σημ.: αναφέρεται στο λόγο και όχι την ικανότητα επικοινωνίας με άλλο τρόπο. Η επικοινωνία είναι πάντα διαταραγμένη στις διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, ενώ ο λόγος είναι συνήθως αλλά όχι πάντα διαταραγμένος).

**A.** Προβλήματα στη κατανόηση του λόγου που μπορούν να ποικίλλουν από βαθιά έλλειψη κατανόησης μέχρι μικρές δυσκολίες στην κατανόηση του νοήματος των ιδιωματικών εκφράσεων.

**B.** Διαταραχές στη χρήση του λόγου που μπορεί να έχουν οποιαδήποτε από τις παρακάτω μορφές :

- Πλήρης απουσία λόγου
- Άμεση ηχολαλία (σχολαστική επανάληψη λέξεων που το παιδί έχει μόλις ακούσει)

- Καθυστερημένη ηχολαλία (επανάληψη λέξεων ή φράσεων που άκουσε στο παρελθόν, συχνά με την προφορά του αρχικού ομιλητή)
- Επαναλαμβανόμενη, στερεότυπη, άκαμπτη και συχνά ιδιοσυγκρασιακή χρήση λέξεων και φράσεων
- Ανωριμότητα στη γραμματική δομή του αυθόρμητου (όχι του ηχολαλικού) λόγου
- Μπέρδεμα της σειράς των γραμμάτων και των λέξεων
- Σύγχυση λέξεων με παρόμοιο ήχο ή συναφές νόημα, προβλήματα με τις αντωνυμίες, προθέσεις και άλλες λέξεις που αλλάζουν νόημα σε σχέση με το πλαίσιο, π.χ. χρήση του «εσύ» ή «αυτός» αντί του «εγώ».

Γ. Φτωχός έλεγχος του ρυθμού, της έντασης και του τόνου της φωνής(Frith 1996).

### **1.5.2 ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΟΠΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ ΚΑΙ ΒΛΕΜΜΑΤΙΚΗΣ ΕΠΑΦΗΣ**

Παραδείγματα

A. Χρήση των περιφερειακών παρά των κεντρικών οπτικών πεδίων (αντίδραση στη κίνηση και το περίγραμμα παρά στις λεπτομέρειες, κοιτάει δίπλα από τους ανθρώπους παρά τους ανθρώπους και τα πράγματα, βλέπει πράγματα < με την άκρη του ματιού του > πιο συχνά παρά άμεσα)

B. Κοιτάζει τους ανθρώπους και τα πράγματα με βιαστικές γρήγορες ματιές παρά με μία σταθερή ματιά.

Γ. Κοιτάζει τους άλλους για πολλή ώρα και πολύ σταθερά (παρατηρείται πιο πολύ σε μεγαλύτερα παιδιά) (ο.π)

### **1.5.3 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΜΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ**

Παραδείγματα

A. Δυσκολία στη μίμηση κινήσεων (μαθαίνει καλύτερα αν κάποιος κάνει τις κινήσεις στα μέρη του σώματος του παιδιού). Μερικά, αλλά όχι όλα τα παιδιά αναπτύσσουν τη μίμηση με τη πάροδο της ηλικίας.

B. Μπερδεύει το αριστερά δεξιά, μπρος πίσω, επάνω κάτω.(ο.π)

#### **1.5.4. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΟΝ ΕΛΕΓΧΟ ΤΗΣ ΚΙΝΗΣΗΣ**

Α. Πήδημα, χτύπημα των γοφών, παλινδρομικές κινήσεις και γκριμάτσες όταν είναι σε έξαρση.

Β. Βάδισμα στις μύτες των ποδιών χωρίς το κατάλληλο κούνημα των χεριών.

Γ. Παράξενη στάση όταν στέκεται, με το κεφάλι κατεβασμένο, τα χέρια μαζεμένα στους αγκώνες και τα χέρια να πέφτουν στους καρπούς.

Δ. Αυθόρμητες μεγάλες κινήσεις ή λεπτές επιδέξιες κινήσεις ή και τα δύο. Αυτό φαίνεται αδέξιο σε ορισμένα παιδιά αν και άλλα παιδιά φαίνονται να είναι χαριτωμένα και ευλύγιστα. (ο.π)

#### **1.5.5. ΑΣΥΝΗΘΕΙΣΤΕΣ ΠΑΡΑΞΕΝΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΣΕ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ**

Παραδείγματα

Αδιαφορία, δυσφορία ή ενθουσιασμός μπορούν να παρατηρηθούν σαν αντίδραση σε θορύβους, οπτικά ερεθίσματα, πόνο, ζέστη, κρύο, γεύσεις, μυρωδιές, άγγιγμα. Η αντίδραση μπορεί να είναι παράξενη, όπως κρύψιμο των ματιών σαν αντίδραση σε θόρυβο.(Σταμάτης 1987)

#### **1.5.6 ΑΚΑΤΑΛΛΗΛΕΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ**

Τα παραδείγματα περιλαμβάνουν έλλειψη φόβου του πραγματικού κινδύνου, αλλά υπερβολικό φόβο για μερικά ανώδυνα αντικείμενα ή καταστάσεις. Γέλιο, κλάμα ή ξεφωνητό χωρίς προφανή λόγο, γέλιο όταν κάποιος άλλος πληγώνεται ή μαλώνουν κάποιο άλλο παιδί. Αυτές οι αντιδράσεις προέρχονται από έλλειψη κατανόησης του νοήματος των καταστάσεων.(ο.π)

#### **1.5.7. ΠΟΙΚΙΛΛΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΤΙΣ ΦΥΣΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΚΑΙ ΤΗ ΦΥΣΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ**

Παραδείγματα

Α. (Ακανόνιστο πρότυπο ύπνου και αντίσταση στις επιδράσεις των ηρεμιστικών και υπνωτικών.

**Β.** Ακανόνιστα πρότυπα φαγητού και ποτού, συμπεριλαμβανομένης και της κατανάλωσης μεγάλων ποσοτήτων υγρών.

**Γ.** Έλλειψη ναυτίας μετά από στριφογύρισμα.

**Δ.** Ανωριμότητα στη γενική εμφάνιση και ασυνήθιστη συμμετρία προσώπου.(ο.π)

### **1.5.8. ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ**

(που έρχονται σε αντίθεση με την έλλειψη ικανοτήτων σε άλλες περιοχές)

Παραδείγματα

**Α.** Ικανότητες που δεν περιλαμβάνουν γλώσσα π.χ. μουσική, αριθμητική, αποσυναρμολόγηση και συναρμολόγηση μηχανικών ή ηλεκτρικών αντικειμένων, ταίριασμα κομματιών παζλ ή κατασκευαστικά παιχνίδια.

**Β.** Μια ασυνήθιστη μορφή μνήμης που φαίνεται να επιτρέπει τη μακρόχρονη αποθήκευση εμπειριών με την ακριβή μορφή με την οποία έγιναν αρχικά αντιληπτές, π.χ. φράσεις ή ολόκληρες συζητήσεις που έγιναν από άλλους ανθρώπους, ποιήματα, μακροσκελείς κατάλογοι, π.χ. όλων των βασιλιάδων της Αγγλίας, μακριά αποσπάσματα μουσικής, δρόμοι σε ορισμένες τοποθεσίες, η τακτοποίηση μιας συλλογής από πέτρες, τα βήματα ακολουθούνται σε μία δραστηριότητα ρουτίνας ένα περίπλοκο οπτικό σχέδιο κ.λ.π. Τα στοιχεία που επιλέγονται για αποθήκευση δε φαίνεται, με κανένα κριτήριο που χρησιμοποιείται από τους περισσότερους ανθρώπους, να έχουν ιδιαίτερη σημασία, και αποθηκεύονται χωρίς να ερμηνεύονται ή να αλλάζουν.( Wing, 1984)

### **1.5.9. ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ**

Κοινωνικά ανώριμη και δύσκολη συμπεριφορά, π.χ. ξέσπασμα νεύρων, φυγές, φωνές δημόσια, κοινωνικά μη αποδεκτές συνήθειες, δάγκωμα ή χτύπημα των άλλων ανθρώπων, άρπαγμα πραγμάτων από τα ταμεία των καταστημάτων, αφελείς και αμήχανες παρατηρήσεις.(ο.π)

## **1.6 ΑΙΤΙΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ**

Μέχρι σήμερα τα αίτια του αυτισμού είναι στην ουσία άγνωστα. Οι ερευνητές ανακοίνωσαν έρευνες, που η κάθε μία αποδίδει σε διαφορετικούς παράγοντες τη δημιουργία του αυτιστικού συνδρόμου. Οι παράγοντες αυτοί διακρίνονται σε :

### **A. ΟΡΓΑΝΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ :**

Οι υποστηρικτές της βιολογικής θεωρίας αποδίδουν τον αυτισμό σε αλλοιώσεις του εγκεφάλου από οργανικές ή μεταβολικές αιτίες. Αναφέρουν μάλιστα περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών που παρουσιάζουν εγκεφαλοπάθειες . Η άποψη αυτή ενισχύεται και από την ύπαρξη πολλών αυτιστικών παιδιών που πάσχουν από κρίσεις επιληψίας. Παρ 'ότι η θεωρία της ενοχοποίησης των οργανικών παραγόντων κερδίζει συνεχώς έδαφος, μέχρι σήμερα δεν μπορεί να γίνει πλήρως αποδεκτή, γιατί δεν έχει να παρουσιάσει σημαντικά στατιστικά δεδομένα και δεν μπορεί να δικαιολογήσει τον αυτισμό των παιδιών που δεν παρουσιάζουν εγκεφαλικές βλάβες. ([www.whcs health.nsw.gov.au.com](http://www.whcs.health.nsw.gov.au.com),2006)

### **B. ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ :**

Η ενοχή της κληρονομικότητας στη δημιουργία του αυτισμού βρίσκει υποστηρικτές που αναφέρουν αυτιστικά παιδιά προερχόμενα από οικογένειες που βαρύνονται με ψυχοπαθολογικές διαταραχές. Η θεωρία αυτή αντικρούεται, γιατί η μεγάλη πλειοψηφία των αυτιστικών παιδιών προέρχεται από γονείς με υψηλό νοητικό επίπεδο, χωρίς ψυχοπαθολογικές διαταραχές άσχετα αν αργότερα εμφάνισαν (κυρίως οι μητέρες) τα προβλήματα που έχουν οι περισσότεροι γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες. Μην ξεχνάμε το ότι σπανιότατα γεννιέται δεύτερο αυτιστικό παιδί στην οικογένεια.(ο.π)

### **Γ. ΨΥΧΟΓΕΝΕΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ :**

Η πιο παλιά θεωρία είναι αυτή που αποδίδει τον αυτισμό στους ψυχογενετικούς παράγοντες. Σύμφωνα μ' αυτή, ο αυτισμός είναι μία αντίδραση του παιδιού στο εχθρικό και αφιλόξενο περιβάλλον που δημιούργησαν οι αγχωτικοί και απορριπτικοί γονείς των παιδιών αυτών, είναι μεν υψηλού νοητικού επιπέδου, αλλά κατά κανόνα είναι ψυχροί και

πολυάσχολοι, με αποτέλεσμα να διαθέτουν πολύ λίγο χρόνο για το παιδί τους ή και να το θεωρούν εμπόδιο στις επαγγελματικές τους δραστηριότητες. Αντιρρήσεις διατυπώθηκαν και προς την θεωρία αυτή η οποία δεν μπορεί να αποδείξει πως παιδιά που έζησαν ίδιες ή και χειρότερες συνθήκες απόρριψης και συναισθηματικής ψυχρότητας (παιδιά ιδρυμάτων) έχουν εντελώς διαφορετικά συμπτώματα από αυτά του αυτισμού.(ο.π)

#### **Δ. ΠΕΡΙΒΟΛΛΟΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ:**

(Ιδιαίτερα αυτοί που επηρεάζουν το παιδί νωρίς στην εμβρυική ζωή και μετά κατά την διάρκεια της ανάπτυξης του μέσα στην μήτρα της μητέρας του)

Μέσα σ' αυτά τα πλαίσια Σουηδοί ερευνητές εξέτασαν τα στοιχεία 408 παιδιών που είχαν διαγνωσθεί με αυτισμό από το 1974 έως το 1993. Στη συνέχεια σύγκριναν τα ευρήματα τους με 2040 παιδιά που γεννήθηκαν κατά την ίδια περίοδο και τα οποία δεν είχαν αυτισμό. Τα συμπεράσματα των ερευνητών έδειξαν τα ακόλουθα :

-Οι παράγοντες που επηρεάζουν το παιδί τόσο κατά την ενδομήτρια ανάπτυξη του όσο και κατά την περιγεννητική περίοδο, μπορούν επηρεάζοντας την ανάπτυξη του εμβρύου ή ακόμη προκαλώντας άλλες βλάβες στο παιδί, να είναι σημαντικές παθολογικές αιτίες του αυτισμού.

-Τα παιδιά των οποίων η μητέρα κάπνιζε καθημερινά από την αρχή της εγκυμοσύνης , είχαν αυξημένο κίνδυνο κατά 40% να εκδηλώσουν αυτισμό.

-Τα παιδιά που είχαν γεννηθεί με καισαρική, είχαν 60% ψηλότερο κίνδυνο να παρουσιάσουν αυτισμό.

-Τα παιδιά που είχαν χαμηλό βάρος γέννησης είχαν επίσης διπλάσιο κίνδυνο από τα υπόλοιπα να παρουσιάσουν αυτισμό.

Χρειάζονται οπωσδήποτε και άλλες έρευνες, είναι όμως σημαντικό να τονιστεί ότι το κάπνισμα βρέθηκε και σε άλλες έρευνες, ότι προκαλεί βλάβες στο αναπτυσσόμενο έμβρυο.([www.epeaek.gr](http://www.epeaek.gr),2003)

## **E. ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΕΜΒΟΛΙΑΣΜΟΣ :**

Πιο πρόσφατα ο ρόλος του παιδικού εμβολιασμού στον αυτισμό έγινε αντικείμενο έντονων συζητήσεων και πολλοί γονείς έχουν αρνηθεί τον εμβολιασμό των παιδιών τους με το τριπλό εμβόλιο ιλαράς, παρωτίτιδας, ερυθράς (MMR). ([www.gspap.gr](http://www.gspap.gr))

Αυτό ισχύει περισσότερο για το Ηνωμένο Βασίλειο. Το 1998 μία ομάδα ερευνητών σε ένα από τα μεγαλύτερα νοσοκομεία στο Λονδίνο δημοσίευσε το αποτέλεσμα μίας έρευνας που επιβεβαίωνε την ύπαρξη συνδρόμου ευερέθιστου εντέρου σε ένα μικρό αριθμό παιδιών με αυτισμό. Σύμφωνα με τη μελέτη αυτή, οι περισσότεροι από τους γονείς ανέφεραν ότι η εκκίνηση των αυτιστικών συμπτωμάτων έγινε αμέσως μετά το τριπλό εμβόλιο MMR. Οι ερευνητές υποστήριξαν ότι η χρήση του εμβολίου σε παιδιά συσχετίζεται με ένα αυξημένο κίνδυνο αυτισμού. Εκείνη την εποχή, άλλοι ερευνητές επίσης υπέδειξαν την εκτεταμένη χρήση ενός συντηρητικού με βάση τον υδράργυρο σε παιδικά εμβόλια ως ένα παράγοντα που συντελεί στον αυτισμό. Τα μέσα μαζικής ενημέρωσης επίσης ανέφεραν την εμφάνιση αναπτυξιακής υστέρησης σε παιδιά στα οποία χορηγήθηκε το εμβόλιο. Αυτά τα παιδιά αναπτύσσονταν ομαλά μέχρι ανάμεσα στα δύο με τρία χρόνια, όταν ξαφνικά άρχισαν να δείχνουν σημάδια παλινδρόμησης όπως : έχαναν την ικανότητα της γλώσσας και της ομιλίας, την ικανότητα να αλληλεπιδρούν κοινωνικά και να αντιδρούν σε σημάδια στοργής και έδειχναν δείγματα ασυνήθιστων ή – σε κάποιες περιπτώσεις – επιθετικών συμπεριφορών.(ο.π)

Αν και πολλοί είναι οι γονείς που πιστεύουν πως υπάρχει μία συσχέτιση μεταξύ του αυτισμού και του εμβολίου MMR, δεν έχουν βρεθεί οριστικές αποδείξεις μίας σχέσης ανάμεσα στο εμβόλιο και τον αυτισμό. Ανάμεσα στο 2000 και το 2001, τρεις ανασκοπήσεις των δεδομένων από ειδικούς ομόφωνα συμπέραναν ότι τα διαθέσιμα στοιχεία τη στιγμή που διατυπώθηκαν εκείνες οι υποθέσεις δεν υποστήριζαν αυτή την συσχέτιση. Μια μεγάλης κλίμακας μελέτη το 2002 επίσης δεν ανέφερε καμία συσχέτιση. Σε σχέση με την έκθεση σε thimerosal ή στο συντηρητικό που περιέχει υδράργυρο και χρησιμοποιείται στα παιδικά εμβόλια, η επισκόπηση από ομάδες επίσης έφτασε σε παρόμοια συμπεράσματα, αν και λιγότερα δεδομένα είναι διαθέσιμα.(ο.π)

Σύμφωνα με τα παραπάνω διαπιστώνουμε πως ότι καμία θεωρία μόνη της δεν μπορεί να εξηγήσει την προέλευση του αυτισμού. Ίσως πρέπει να αποδοθεί στους περιβαλλοντολογικούς παράγοντες (στάση γονέων ή περιστάσεις), που βρίσκουν πρόσφορο έδαφος σε κάποια οργανική ή κληρονομική προδιάθεση.([www.whcs health.nsw.gov.au.com](http://www.whcs.health.nsw.gov.au.com),2006)



## **1.7 ΟΙ ΤΥΠΟΙ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΦΑΣΜΑΤΟΣ**

### **A. Αυτιστική διαταραχή:**

Τα παιδιά εμφανίζουν μετριασμένα, σε ποικίλο βαθμό, επικοινωνία, κοινωνικότητα και προβλήματα συμπεριφοράς. Η γλωσσική ανάπτυξη καθυστερεί ή δεν εμφανίζεται. Χαρακτηρίζεται από έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων, δυσκολία στις κοινωνικές σχέσεις, φτωχό κινητικό συντονισμό και συγκέντρωση και ένα περιορισμένο αριθμό ενδιαφερόντων.(Frith, 1996)

### **B. Διαταραχή του Asperger:**

Χαρακτηρίζεται από έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων, δυσκολία στις κοινωνικές σχέσεις, φτωχό κινητικό συντονισμό και συγκέντρωση και ένα περιορισμένο αριθμό ενδιαφερόντων, αλλά από φυσιολογική νοημοσύνη (ή ανώτερη του μέσου όρου) και επάρκεια στις γλωσσικές δεξιότητες, στους τομείς του λεξιλογίου και της γραμματικής. Εμφανίζεται να έχει καθυστερημένη έναρξη σε σχέση με την αυτιστική διαταραχή ή τουλάχιστον, αναγνωρίζεται αργότερα. Το παιδί δεν παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση στην ανάπτυξη της γλώσσας, όμως μπορεί να έχει δυσκολία στην κατανόηση των αποχρώσεων που χρησιμοποιούνται στη συζήτηση, όπως η ειρωνεία ή το χιούμορ.(ο.π)

### **Γ. Διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή μη προσδιοριζόμενη αλλιώς:**

Στα παιδιά με αυτή την δυσκολία, είτε δεν πληρούνται όλα τα κριτήρια συμπτωμάτων, είτε δεν παρουσιάζουν το βαθμό της έκπτωσης όπως περιγράφεται στην Αυτιστική διαταραχή ή την Διαταραχή του Asperger.(ο.π)

## **1.8 ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ**

(Τι σχέση έχει με τον αυτισμό και πόσο συχνά εμφανίζεται σ' αυτόν.)

Τα τρία τέταρτα του συνόλου των αυτιστικών παιδιών από το Middlesex και από τη Nova Scotia ήταν νοητικά καθυστερημένα. Μια άλλη μελέτη των Rotter και Lockyer στο Λονδίνο αναφέρεται στο πρόγραμμα δεκαετούς παρακολούθησης ενός δείγματος 63 αυτιστικών παιδιών που υποβλήθηκαν σε λεπτομερείς ψυχομετρικές δοκιμασίες. Το ποσοστό των παιδιών του δείγματος που είχαν βαριά καθυστέρηση (Δ.Ν. μικρότερος από 50) ήταν 40%, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό με μέση καθυστέρηση (Δ.Ν. μεταξύ 50 και 70) ήταν 30%. Το υπόλοιπο 30% είχε Δ.Ν. μεγαλύτερο από 70. Μόνο στα μισά από τα παιδιά της τελευταίας αυτής ομάδας, ο Δ.Ν. βρισκόταν στη κλίμακα που θεωρείται <μέση φυσιολογική>. Το 1985 οι Friman, Ritvo και οι συνεργάτες τους από το πανεπιστήμιο της Καλιφόρνιας στο Los Angeles, δημοσίευσαν μια μακροπρόθεσμη μελέτη 62 παιδιών, ηλικίας από 2 έως 6 χρονών που υποβάλλονταν σε ετήσιες αξιολογήσεις για 5 συνεχόμενα χρόνια, το 77% του δείγματός τους κατατάχθηκε στην κλίμακα της καθυστέρησης και οι Δ.Ν., με λίγες εξαιρέσεις, παρέμειναν σταθερή παρά την συμμετοχή των παιδιών σε ποικίλα εκπαιδευτικά προγράμματα. Η ομοιότητα ως προς τα αποτελέσματα που παρουσιάζουν αυτές και άλλες μελέτες είναι αξιοσημείωτη. Μπορούμε λοιπόν να συμπεράνουμε ότι 3 στα 4 αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση παράλληλα με αυτισμό. (Κωτσόπουλος, 2000)

Μερική εξαίρεση αποτελεί το δείγμα 475 αυτιστικών παιδιών από τη βόρριο Καρολίνα. Στο δείγμα αυτό μόνο το 16% είχε Δ.Ν. πάνω από 70, και μόνο το 7% πάνω από 80. Προς την αντίθετη κατεύθυνση από την μελέτη της Β. Καρολίνας κινείται το δείγμα αυτιστικών παιδιών από το Δ. Βερολίνο που περιελάμβανε μόνο πυρηνικές περιπτώσεις. Το δείγμα αυτό βρέθηκε να έχει ποσοστό 33% με Δ.Ν. 85 και πάνω. Πρόκειται για τι υψηλότερο ποσοστό ικανών αυτιστικών παιδιών που έχει αναφερθεί μέχρι τώρα, αλλά και πάλι αποτελούν την εξαίρεση παρά τον κανόνα. Η ισχυρή συσχέτιση αυτισμού και νοητικής καθυστέρησης είναι ένα γεγονός που δεν είχε προβλεφθεί από τους Kanner και Asperger και για το λόγο αυτό εκδηλώνεται περιστασιακή αντίσταση, από ορισμένους κύκλους, ως προς την αποδοχή του. (ο.π)

Η νοητική καθυστέρηση είναι ασφαλής ένδειξη εγκεφαλικής παθολογίας βιολογικής προέλευσης. Τι συμβαίνει όμως με το μικρό ποσοστό των παιδιών που δεν είναι νοητικά καθυστερημένα σύμφωνα με τις σταθμισμένες δοκιμασίες; Είναι πιθανό, όπως πρότειναν οι Goldstein και Lancy το 1985 ότι η καμπύλη της διασποράς των σημείων του Δ.Ν. είναι

κοινή για τον αυτιστικό και φυσιολογικό πληθυσμό, με τη διαφορά ότι ο μέσος όρος παρουσιάζει μετατόπιση κατά 50 περίπου μονάδες της κλίμακας του Δ.Ν.. Η μετατόπιση θα μπορούσε να οφείλεται στην εγκεφαλική παθολογία αλλά και πάλι θα υπήρχαν μερικά με σχετικά υψηλούς Δ.Ν.. Εάν είναι έτσι, τότε ακόμη και τα ικανότερα αυτιστικά παιδιά θα επεδείκνυαν μειωμένη αποδοτικότητα συγκρινόμενα με την υποθετική λειτουργικότητα που θα είχαν εάν δεν ήταν αυτιστικά. Μπορεί πράγματι να είναι έτσι, δεδομένου ότι – από όσα γνωρίζουμε - τα ικανότερα αυτιστικά παιδιά δεν επιτυγχάνουν τους εξαιρετικά υψηλούς Δ.Ν. που επιτυγχάνουν τα πλέον ικανά φυσιολογικά παιδιά.(ο.π)

### **1.9 ΔΙΑΧΩΡΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΑΠΟ ΤΗ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΤΗ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ**

Παλιότερα ο αυτισμός ταυτιζόταν με άλλες ψυχοπαθολογικές και νοητικές διαταραχές και, κυρίως, με τη σχιζοφρένεια και τη νοητική καθυστέρηση.

Η σύγχυση με τη σχιζοφρένεια ξεκίνησε από 1911, όταν πρώτο παρατηρήθηκε ο αυτισμός και θεωρήθηκε σύμπτωμά της. Είναι γεγονός ότι οι δύο αυτές διαταραχές έχουν κοινά συμπτώματα, όπως έλλειψη επικοινωνίας, ψυχαναγκαστικές τάσεις, ανεξήγητους φόβους, κ.λ.π.. Υπάρχουν όμως επιχειρήματα που δεν αφήνουν καμία αμφιβολία για το ότι ο αυτισμός δεν έχει καμία σχέση με τη σχιζοφρένεια. Τα σπουδαιότερα από τα επιχειρήματα αυτά είναι :

--. Η σχιζοφρένεια παρουσιάζει σταδιακή εξέλιξη, ενώ ο αυτισμός είναι απότομη διακοπή της επικοινωνίας με την πραγματικότητα, στα πρώτα δύο έτη της ζωής του παιδιού. Χαρακτηριστική είναι η σταδιακή αποδιοργάνωση και κατάρρευση της προσωπικότητας του σχιζοφρενούς, κάτι που δεν παρατηρείται στον αυτιστικό.

--. Όταν πρώτο εμφανίζεται ο αυτισμός λείπουν οι υπερβολικοί φόβοι, οι φαντασιώσεις και οι διάφορες μανίες, που αποτελούν κύρια συμπτώματα της σχιζοφρένειας.

--. Σε σύγκριση με τους σχιζοφρενείς είναι ελάχιστος ο αριθμός των αυτιστικών, που προέρχονται από οικογένειες με κληρονομικότητα σχιζοφρένειας.( [www.whcs health.ov .au.com](http://www.whcs.health.ov.au.com),2006)

Κατά κανόνα, οι γονείς των αυτιστικών ανήκουν σε ανώτερα κοινωνικά στρώματα, όπου σπανίζουν οι σχιζοφρένιες.

Η σύγχυση με τη νοητική καθυστέρηση προέρχεται από τη συχνή συνύπαρξη αυτιστικών στοιχείων και νοητικής καθυστέρησης στο ίδιο άτομο. Αναφέρεται ότι στο σύνολο των νοητικά καθυστερημένων παιδιών περίπου το 10% είναι ψυχωσικά. Ορισμένα γνωρίσματα των αυτιστικών όπως η ανικανότητα επίλυσης πρακτικών προβλημάτων, η καθυστέρηση στην ομιλία, η απομόνωση κ.λ.π. υπάρχουν και στα νοητικά καθυστερημένα άτομα. Από την άλλη, η νοητική καθυστέρηση εμφανίζεται συχνά στα αυτιστικά παιδιά. Αλλά και όσα από αυτά τα παιδιά έχουν ικανοποιητική νόηση, συχνά δεν την φανερώνουν, λόγω της άρνησης τους για επικοινωνία. Υπάρχει, όμως, σαφείς και ουσιώδης διαχωρισμός ανάμεσα στον αυτισμό και τη νοητική καθυστέρηση. Οι σπουδαιότερες διαφορές είναι :

--. Στη νοητική καθυστέρηση το πρόβλημα εντοπίζεται κυρίως στην ανικανότητα για επίλυση πρακτικών προβλημάτων, ενώ στον αυτισμό στην αδυναμία για επικοινωνία και στις ιδιομορφίες της συμπεριφοράς. Για το καθυστερημένο παιδί επιδιώκεται κυρίως, η ανάπτυξη των ικανοτήτων του, ενώ για το αυτιστικό η προσπάθεια επικεντρώνεται στη γεφύρωση του χάσματος ανάμεσα σ' αυτό και το περιβάλλον, καθώς και στη βελτίωση της συμπεριφοράς του.

--. Οι ιδιομορφίες της συμπεριφοράς του αυτιστικού ατόμου δεν υπάρχουν στο νοητικά καθυστερημένο άτομο, του οποίου η συμπεριφορά είναι μεν ανάλογη με το νοητικό του επίπεδο, αλλά προσαρμοσμένη στους κοινωνικούς κανόνες.

--. Αντίθετα με το αυτιστικό, το καθυστερημένο παιδί επιδιώκει την επαφή με την πραγματικότητα και, κυρίως, με τα πρόσωπα που το περιβάλλουν.

--. Το νοητικά καθυστερημένο δεν παρουσιάζει τις μεταπτώσεις του αυτιστικού στο ρυθμό ανάπτυξης του. Αναπτύσσεται αργά μεν αλλά σταδιακά, χωρίς άλματα ή παλινδρομήσεις.

--. Το νοητικά καθυστερημένο παιδί δεν έχει τις διαταραχές του αυτιστικού στην επεξεργασία των ερεθισμάτων, που δέχεται με τις αισθήσεις.

--. Οι προβλέψεις για την εξέλιξη και την κοινωνική προσαρμογή έχουν πολύ περισσότερες πιθανότητες επιτυχίας από ότι οι αντίστοιχες των αυτιστικών παιδιών.<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> [www.whcs.health.ov.au.com](http://www.whcs.health.ov.au.com)

## **1.10 ΑΥΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΕΙΔΙΚΗ ΓΛΩΣΣΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ**

Σημαντικό κλινικό και ερευνητικό ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι ομοιότητες και οι διαφορές μεταξύ αυτισμού και ειδικής γλωσσικής διαταραχής (εξελικτική δυσφασία). Στην κλινική και οι δύο αναπτυξιακές διαταραχές χαρακτηρίζονται από σοβαρό έλλειμμα στην ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας σε σημείο ώστε για πολλά παιδιά να τίθεται θέμα διαφορικής διάγνωσης μεταξύ των δύο. Η ειδοποιός διαφορά μεταξύ των δύο έγκειται στην έλλειψη κοινωνικής αμοιβαιότητας που αποτελεί χαρακτηριστικό του αυτιστικού παιδιού και όχι αυτού με ειδική γλωσσική διαταραχή. Η ερευνητική ομάδα της Herbert συνέκρινε παιδιά με αυτισμό (16) με παιδιά με ειδική γλωσσική διαταραχή (15) και με ομάδα ελέγχου 15. Ο εγκέφαλος των παιδιών με αυτισμό και αναπτυξιακή γλωσσική διαταραχή παρουσίασαν σημαντικές ομοιότητες μεταξύ τους όπως και διαφορές με την ομάδα ελέγχου. Στα παιδιά με αυτισμό, σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, παρατηρήθηκε ασυμμετρία υπέρ του φλοιού του δεξιού ημισφαιρίου, ειδικότερα των περιοχών που υπηρετούν ανώτερες γνωστικές λειτουργίες όπως σημειώνουν οι συγγραφείς. Παρόμοια συμμετρία παρατηρήθηκε και σε παιδιά με ειδική γλωσσική διαταραχή πάντα σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Επιπλέον ενώ δεν υπήρξαν διαφορές στον όγκο της λευκής ουσίας σε βαθύτερες περιοχές των ημισφαιρίων, όπως η εσωτερική κάψα και το μεσολόδιο, μεταξύ της ομάδας ελέγχου και των παιδιών με αυτισμό και με ειδική γλωσσική διαταραχή, υπήρξαν διαφορές στην διόγκωση της λευκής στην περιφέρεια των ημισφαιρίων μεταξύ των δύο κλινικών ομάδων. Στα παιδιά με αυτισμό η διόγκωση της λευκής ουσίας ήταν εμφανείς στην περιφέρεια όλων των λοβών αλλά προείχε στον μετωπιαίο και ιδιαίτερα στον προ μετωπιαίο λοβό. Στα παιδιά με ειδική γλωσσική διαταραχή η διόγκωση της λευκής ουσίας ήταν διάχυτη στην περιφέρεια των λοβών με εξαίρεση τον βρεγματικό λοβό ο οποίος δεν παρουσίασε διόγκωση. Οι συγγραφείς σημειώνουν ότι η διόγκωση της λευκής ουσίας παρατηρείται κυρίως σε περιοχές όπου η αιμύλωση επιτελείται σε μακρύτερο χρόνο και συμπεραίνουν ότι προφανώς υπάρχουν κοινοί παθογενετικοί παράγοντες στις δύο διαταραχές που εξηγούν και τα κοινά κλινικά χαρακτηριστικά των δύο διαταραχών όπως το έλλειμμα στην ανάπτυξη του λόγου και της ομιλίας.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Νότας Στέργιος, D. P. MRG κλινικός ψυχολόγος, «Οι γονείς και τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές, 2005

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ – ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

### **2.1 ΠΡΟΓΝΩΣΗ**

Το κομμάτι της πρόγνωσης παίζει ένα σημαντικό ρόλο προς την πορεία του αυτιστικού συνδρόμου. Εκτός, από την διάγνωση , όπου ουσιαστικά τεκμηριώνονται τα συμπτώματα του παιδιού , η πρόγνωση είναι ο τομέας όπου βοηθά στο να παρατηρηθεί εάν το αυτιστικό παιδί μπορεί να παρουσιάσει κάποια βελτίωση ή όχι κατά την διάρκεια της ανάπτυξής του.

Σύμφωνα με τον M. Rutter (1990), οι δύο πιο βασικοί προγνωστικοί δείκτες είναι η μη-λεκτική νοητική δυνατότητα και η γλωσσική ικανότητα. Μάλιστα επισημαίνει ότι η πρόγνωση δεν έχει αποτελέσματα, όταν ο μη-λεκτικός δείκτης νοημοσύνης, εφόσον ελεγχθεί από έμπειρο ειδικό, είναι συνεχώς κάτω από 50. αντίθετα, η πρόγνωση φαίνεται να είναι πιο καλή όταν ο μη-λεκτικός δείκτης νοημοσύνης κυμαίνεται στα φυσιολογικά επίπεδα καθώς και όταν έχουν αναπτυχθεί καλές γλωσσικές δεξιότητες στην ηλικία των πέντε χρόνων.

Επίσης, η M. Στασινοπούλου (1986) θεωρεί ότι η πρόγνωση κυμαίνεται από μέτρια έως θετική. Εφόσον, το αυτιστικό παιδί δεν πάσχει από αυτιστικές διαταραχές και δεν είναι πνευματικά καθυστερημένο, μπορεί με την κατάλληλη ειδική αγωγή και με το κατάλληλο υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον , να έχει κανονική εξέλιξη και ως ένα βαθμό να βελτιωθεί η κατάστασή του. Παρ' όλα αυτά , στατιστικά, ένα στα δύο παιδιά είναι δυνατό να αυτοεξυπηρετηθεί, δηλαδή να ικανοποιήσει τις βασικές του ανάγκες, ενώ ένα στα δέκα θα μάθει στοιχειωδώς ένα επάγγελμα για να συντηρηθεί.

Επιπρόσθετα, στατιστικές έρευνες έχουν δείξει ότι μόνο το 10% των παιδιών φθάνουν σε ικανοποιητική κοινωνική προσαρμογή και λειτουργικότητα στο σχολείο ή την εργασία, το 25% παρουσιάζει σχετική προσαρμογή, αλλά με προβλήματα συμπεριφοράς, ενώ το μεγαλύτερο μέρος των παιδιών που φθάνει μέχρι το 65% έχει κακή κοινωνικολειτουργική προσαρμογή.(Κονταξάκης, 1997)

Επομένως, απ' όσα αναφέρθηκαν καθίσταται σαφές ότι δύσκολα διακινδυνεύονται προγνωστικά για την μελλοντική εξέλιξη και αποκατάσταση του κάθε αυτιστικού παιδιού, γιατί κανείς δεν μπορεί να

είναι σίγουρος για τις δυνάμεις που κρύβει μέσα του και για τον και το πότε θα τις εκδηλώσει. Γι' αυτό δεν πρέπει να σταματούν οι προσπάθειες για βοήθεια, ακόμα και αν τα αποτελέσματα αυτών των προσπαθειών φαίνονται ανύπαρκτα.

Γενικά, η πρόοδος και η βελτίωση των αυτιστικών παιδιών εξαρτώνται από τον βαθμό στον οποίο εκδηλώνονται οι πρωτογενείς διαταραχές, από το νοητικό επίπεδο, από την καταλληλότητα του οικογενειακού περιβάλλοντος και από το χρόνο που θα αντιμετωπιστεί το πρόβλημα. ([www.whcs.health.nsw.gov.au.com](http://www.whcs.health.nsw.gov.au.com),2006)

## **2.2 ΠΡΟΛΗΨΗ**

Εκτός όμως από την πρόγνωση σημαντικό ρόλο παίζει και η πρόληψη στην πορεία του αυτιστικού συνδρόμου.

Σύμφωνα με τον Σ. Σταμάτη(1987),παρά το γεγονός ότι οι αιτίες του αυτισμού δεν είναι γνωστές, οι μέλλοντες γονείς και όσοι έχουν ήδη αποκτήσει παιδί, οφείλουν να γνωρίζουν τους παράγοντες που επηρεάζουν την ανάπτυξη του παιδιού και πιθανότατα συμβάλλουν στην δημιουργία του αυτισμού ή άλλης ψυχοπαθολογικής διαταραχής.

Συνεπώς, οι έγκυες θα ήταν καλό να γνωρίζουν ότι κατά την διάρκεια της ανάπτυξης του εμβρύου κυρίως κατά το πρώτο τρίμηνο, επηρεάζουν αρνητικά :

- το κάπνισμα,
- η χρήση οινοπνευματωδών ποτών,
- το κακό διαιτολόγιο,
- οι ακτινοβολίες,
- η κούραση αλλά και η πλήρης αδράνεια,
- η ψυχική αναστάτωση,
- τα χτυπήματα στην κοιλιακή χώρα,
- οι λοιμώξεις.( Σταμάτης 1987)

Κατά την γέννηση, αν υπάρξουν δυσκολίες, η καισαρική τομή μπορεί να προλάβει εγκεφαλικές αλλοιώσεις και τραύματα.

Επίσης, ο Σ. Σταμάτης(1987) αναφέρει, 'ότι στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, τόσο η ανάπτυξη όσο και η προσωπικότητά του επηρεάζονται αρνητικά από:

- την ανεπαρκή τροφή,
- τα ατυχήματα,
- τις καταπονήσεις,

- τις ασθένειες,
- την αγχώδη συμπεριφορά των γονέων,
- την στέρηση της μητρικής αγκαλιάς,
- τις συχνές και πολυήμερες απουσίες των γονέων,
- την όχι σωστή συμπεριφορά,
- τις καταστάσεις που προκαλούν παρατεταμένο φόβο.

Ωστόσο, αυτοί οι παράγοντες δεν είναι σίγουρο ότι προκαλούν αυτισμό, αλλά είναι βέβαιο ότι επηρεάζουν την προσωπικότητα του παιδιού. Σ' αυτούς τους παράγοντες ιδιαίτερη βαρύτητα πρέπει να δίνεται στις ασθένειες και στη συναισθηματική επαφή των γονέων με τα παιδιά. (ο.π)

Επιπλέον, ο ίδιος αναφέρει ότι οι παιδικές ασθένειες είναι καλό να αντιμετωπίζονται έγκαιρα από κάποιο γιατρό και τα λοιμώδη νοσήματα με προληπτικούς εμβολιασμούς, έτσι ώστε να μην δημιουργηθούν προβλήματα στα παιδιά.(ο.π)

Τέλος, πιστεύει ότι ο σπουδαιότερος παράγοντας για να δημιουργηθεί το αίσθημα της ασφάλειας είναι η συναισθηματική επαφή του παιδιού με τους γονείς του και με τα άλλα πρόσωπα που το περιβάλλουν. Επομένως, θα ήταν αρκετά σημαντικό ο γονείς να βρίσκουν χρόνο να ασχολούνται με τα παιδιά τους, να τους προσφέρουν άνετες συνθήκες διαβίωσης, να μην απουσιάζουν πολλές φορές από το σπίτι, να τους συμπεριφέρονται με ήρεμο τρόπο, να επιλέγουν με προσοχή τα άτομα που θα ασχολούνται μαζί τους και ακόμη θα πρέπει να προσέχουν τον τρόπο με τον οποίο θα επικοινωνήσουν με το παιδί για να μην δημιουργηθεί σύγχυση σε αυτό.(ο.π)

### **2.3 ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση του αυτιστικού συνδρόμου απαιτεί σωστή και έγκαιρη διάγνωση με στόχο να συγκεντρωθούν και να αξιολογηθούν οι πληροφορίες που αφορούν την συναισθηματική, νοητική και σωματική ανάπτυξη του παιδιού έτσι ώστε να ετοιμαστεί και να εφαρμοστεί το πιο κατάλληλο για κάθε περίπτωση πρόγραμμα θεραπείας, αποκατάστασης και εκπαίδευσης και βέβαια θα πρέπει να γίνεται η διάγνωση από ομάδα ειδικών από διάφορους επιστημονικούς κλάδους όπως για παράδειγμα, ειδικό παιδαγωγό, κοινωνικό λειτουργό, παιδοψυχίατρο. Επομένως, όσο πιο νωρίς γίνει η διάγνωση, τόσο πιο αποτελεσματική και έγκαιρη θα είναι η θεραπεία του παιδιού. ( Σταμάτης, 1987)



Οι ταμπέλες δεν αρέσουν σε πολλούς από εμάς. Ωστόσο, μπορεί να είναι χρήσιμες και ωφέλιμες για τα παιδιά με αυτισμό και σύνδρομο Asperger είναι απαραίτητες. Χωρίς μία σωστή και έγκαιρη διάγνωση, τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος μπορεί να καταδικαστούν σε μία ζωή υποτιμημένη, με ανεπαρκή πρόνοια και χωρίς αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών τους. Όσον αφορά τους ενήλικες, μια σωστή και σαφής διάγνωση είναι συχνά επιθυμητή με σκοπό να εξήγηση πως είναι μία αινιγματική ύπαρξη. Ο σκοπός της διάγνωσης τότε είναι :

- Να μας βοηθήσει να καταλάβουμε τα προβλήματα
- Να παρέχει κατευθυντήριες οδηγίες σε δασκάλους, γονείς και άλλους, που αφορούν την κατάσταση του παιδιού και σχετικές συνέπειες από αυτή
- Να προτείνει τρόπους αποτελεσματικού χειρισμού και εκπαιδευτικές στρατηγικές.

Η διάγνωση τόσο περιπλοκών καταστάσεων όπως αυτή του αυτισμού, δεν είναι εύκολη και δεν πραγματοποιείται με αιματολογικές εξετάσεις. Η διάγνωση απαιτεί άμεση παρατήρηση της συμπεριφοράς, καθώς και ένα αναπτυξιακό ιστορικό από την παιδική ηλικία. Ειδικότερα, όσοι ασχολούνται με την διάγνωση θα πρέπει να ψάχνουν για συγκεκριμένα στοιχεία της τριάδας των διαταραχών και της στερεότυπης συμπεριφοράς. Εφόσον υπάρχει πιθανότητα να συνυπάρχει ο αυτισμός με μία σειρά άλλων κλινικών συνθηκών, η διαδικασία αυτή δεν είναι τόσο σαφής όσο θα μπορούσε να είναι. Άλλες μαθησιακές δυσκολίες και διαταραχές μπορούν να παρασύρουν τον ειδικό σε λανθασμένη διάγνωση. Ακόμη και πολλοί έμπειροι επαγγελματίες δυσκολεύονται στη διάγνωση κάποιων αυτιστικών. ([www.autismgreece.gr](http://www.autismgreece.gr),1999)

Ο αυτισμός φαίνεται μετά το δεύτερο έτος και η διάγνωση με σιγουριά μπορεί να γίνει μετά το τέταρτο έτος, γιατί σ' αυτήν την ηλικία εκδηλώνονται συνήθως τα περισσότερα συμπτώματα στα αυτιστικά παιδί. Υπάρχουν όμως ενδείξεις και πριν από το δεύτερο έτος. Τέτοιες ενδείξεις είναι ότι το παιδί δεν αναζητά το θήλαστρο, όταν το τραβήξουν, ή η καθυστέρηση στην ανάπτυξη της λόγου. Ανησυχητικό είναι όταν το παιδί μετά τους τέσσερις πρώτους μήνες δεν απλώνει τα χέρια του, δε χαμογελάει, είναι ευαίσθητο σε χαμηλούς ήχους, ενώ αδιαφορεί για τους δυνατούς. ([www.whcs health.nsw.gov.au.com](http://www.whcs.health.nsw.gov.au.com),2006)

## **2.4 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΕΓΚΥΡΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ**

Είναι γενικά αποδεκτό ότι όσο νωρίτερα πραγματοποιηθεί μία έγκυρη διάγνωση, τόσο περισσότερο θα ωφεληθεί το παιδί, αλλά και η οικογένεια και το περιβάλλον του. Κι αυτό, γιατί μόνο εάν γνωρίζουμε την αληθινή φύση του προβλήματος μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε αποτελεσματικές στρατηγικές παρέμβασης. Είναι σημαντικό για την οικογένεια να λάβει υποστήριξη από κάποιον ειδικό, και για να μειώσει το ενδο-οικογενειακό άγχος, αλλά και για να μειώσει την πιθανότητα εδραίωσης της προβληματικής συμπεριφοράς του παιδιού. Εάν εδραιωθεί μία ανεπιθύμητη συμπεριφορά είναι πολύ πιο δύσκολο να αντιμετωπιστεί καθώς το παιδί μεγαλώνει. (Κυπριωτάκης, 1995)

Η ανάγκη για έγκυρη διάγνωση γίνεται ολοένα και πιο επείγουσα. Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι η εντατική πρόωρη παρέμβαση στα εκπαιδευτικά πλαίσια έχει ως αποτέλεσμα την βελτίωση των αποδόσεων στα περισσότερα μικρά αυτιστικά παιδιά. Έχει παρατηρηθεί βελτίωση της τάξεως του 75% στο λόγο, αλλά και άλλες σημαντικές βελτιώσεις στην αναπτυξιακή πρόοδο και τη γνωστική ικανότητα. (ο.π)

Επιπλέον, η έγκαιρη διάγνωση μας επιτρέπει στην παροχή οικογενειακής υποστήριξης, τη μείωση του οικογενειακού άγχους και την κατάλληλη παροχή ιατρικής φροντίδας για το παιδί. Οι Woolley και άλλοι υποστηρίζουν ότι ο τρόπος με τον οποίο παρουσιάζεται η διάγνωση στους γονείς, ασκεί σημαντική επίδραση στην αποδοχή της κατάστασης, στις μακροπρόθεσμες στάσεις τους και στο γενικότερο τρόπο που αντιμετωπίζουν το πρόβλημα(ο.π).

Η έγκαιρη διάγνωση είναι επίσης ζωτικής σημασίας για την εξασφάλιση της διαθεσιμότητας συμβουλευτικής σε γονείς που σκέφτονται να κάνουν ή έχουν ήδη έχουν άλλα παιδιά. Υπάρχει ένας αυξανόμενος κίνδυνος για τον ευρύτερο φαινόμενο των αμφιθαλών αδερφών των παιδιών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος τα αμφιθαλή αδέρφια μπορεί να επηρεαστούν λιγότερο μεν σε σχέση με τον/ην αδερφό/η με αυτισμό, αλλά να έχουν σοβαρά προβλήματα στην κοινωνική αλληλεπίδραση ή την επικοινωνία, κάτι που μπορεί να ελεγχθεί με την πρόωμη παρέμβαση. ([www.autismgreece.gr](http://www.autismgreece.gr), 1999)

## **2.5 ΔΙΕΘΝΗ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ**

Οι βασικές διεθνής διαγνωστικές κατηγοριοποιήσεις είναι οι < διεθνής ταξινόμηση των νόσων >, δέκατη αναθεώρηση, ICD 10 (παγκόσμιος οργανισμός υγείας 1992) και το διαγνωστικό και στατιστικό εγχειρίδιο της Αμερικάνικης ψυχιατρικής εταιρίας (1994), τέταρτη αναθεώρηση, DSM-IV. Το κάθε σύστημα περιλαμβάνει κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού από τη δεκαετία του 70. Τα κριτήρια του ICD 10 για τον αυτισμό εστιάζουν σε διαταραχές στη επικοινωνία, διαταραχές στην κοινωνική ανάπτυξη, στερεοτυπικές συμπεριφορές και αντίσταση στην αλλαγή. ([www.autismgreece.gr](http://www.autismgreece.gr), 1999)

## **2.6 ΤΡΟΠΟΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Οι τρόποι θεραπείας και αντιμετώπισης των αυτιστικών παιδιών μπορούν να διακριθούν σε δύο γενικές κατηγορίες :

### **A. ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Η χρησιμότητα της ψυχαναλυτικής θεραπείας στα αυτιστικά παιδιά δεν έχει αποδειχτεί. Μπορεί όμως η ψυχοθεραπεία να βοηθήσει ορισμένους γονείς, οι οποίοι συχνά κυριεύονται από αντιφατικά συναισθήματα, τα οποία δημιουργούνται από την μακροχρόνια διαταραγμένη συμπεριφορά των παιδιών τους. Η ψυχοθεραπεία των γονέων αποβλέπει στο να λύσουν, κατ' αρχήν, τα προσωπικά τους προβλήματα (ενοχές, απόρριψη, μίσος κ.τ.λ.) για να μπορέσουν στη συνέχεια να βοηθήσουν το παιδί τους. ([www.whcs health.nsw.gov.au.com](http://www.whcs.health.nsw.gov.au.com), 2006).

Η ψυχοθεραπεία επίσης μπορεί να βοηθήσει τους αυτιστικούς έφηβους και ενήλικες που η κατάσταση τους έχει βελτιωθεί αρκετά και καταλαβαίνουν ότι διαφέρουν από τα άλλα άτομα. Σκοπός του θεραπευτή σε αυτές τις περιπτώσεις, είναι να τους βοηθήσει να αποδεχτούν τον εαυτό τους, τονίζοντας τις ικανότητες τους και την προσφορά τους. (ο.π)

Στην αντιμετώπιση του αυτισμού δεν ενδείκνυται γενικά η χρήση των φαρμάκων, γιατί τα ψυχοφάρμακα επιτυγχάνουν τον περιορισμό των αντιδράσεων, με καταστολή των ψυχικών λειτουργιών. Η

φαρμακοθεραπεία μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο σε περιπτώσεις που η συμπεριφορά του παιδιού είναι ανυπόφορη και επικίνδυνη και δεν υπάρχει άλλος τρόπος αντιμετώπισης.(ο.π)

## **B. ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Σκοπός της αναπτυξιακής θεραπείας είναι η κοινωνική, πνευματική και γλωσσική ανάπτυξη. Επιδιώκεται, δηλαδή, η καλλιέργεια των δυνατοτήτων του παιδιού, που είναι απαραίτητες για να ελέγξει τη συμπεριφορά του, να κατανοήσει τους κανόνες συνύπαρξης του με τους άλλους να κατακτήσει το λόγο, να γνωρίσει και να χρησιμοποιήσει το περιβάλλον και να εξυπηρετηθεί στη ζωή.

Στα πλαίσια αυτής της θεραπείας συμμετέχουν πολλοί παράγοντες και κυρίως η οικογένεια, η ειδική εκπαίδευση, ο ψυχολόγος και ο λογοθεραπευτής.(ο.π)

### **2.7 ΣΤΟΧΟΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ**

-- Να προωθήσει την ανάπτυξη κοινωνικών συναλλαγών και επικοινωνιακής προσαρμογής

-- Να διδάξει προσαρμοστικές δεξιότητες και να εξασκήσει γνωσιακές και συναισθηματικές λειτουργίες ώστε να προάγεται η ευελιξία στη συμπεριφορά

--. Να υποστηρίξει και να ενημερώσει τις οικογένειες καθώς και τους επαγγελματίες που παίρνουν μέρος – να τους βοηθά να χειρίζονται τις δυσκολίες καθώς αυτές αναδύονται και επίσης να τους βοηθά να αποφασίζουν οι ίδιοι με τρόπο σύμφωνο με τις ανάγκες του ατόμου του αυτισμού

-- Να προωθήσει τα ενδιαφέροντα και τις ειδικές δεξιότητες που πολλά άτομα με αυτισμό διαθέτουν.

Είναι σαφές ότι τα πρόσωπα με αυτισμό θα ανταποκρίνονται σε κατάλληλα δομημένα, εξειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα, εφόσον

φτιάχνονται ακριβώς πάνω στις ανάγκες του κάθε ατόμου και σε ακριβή αντιστοιχία με το ατομικό αναπτυξιακό προφίλ. ([www.wikipedia.gr](http://www.wikipedia.gr),2002)

## **2.8 ΕΙΔΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ**

Η διαταραχή εμφανίζει ιδιάζουσα συνθετότητα, για την αντιμετώπιση της οποίας χρειάζονται εξειδικευμένες παρεμβάσεις, από κατάλληλα εκπαιδευμένα στελέχη σε εξατομικευμένη βάση και σε ομάδα με άλλα παιδιά σε παιδικούς σταθμούς, κέντρα ημέρας και σχολεία. Οι παρεμβάσεις πρέπει να παρακολουθούν την αναπτυξιακή πορεία του ατόμου από την βρεφική μέχρι την ενήλικη ζωή και να συνεχίζονται σε όλη την διάρκεια της ζωής του, από φάση σε φάση, ανάλογα με τις ανάγκες του.

Οι επικρατέστερες παρεμβάσεις είναι :

- Αισθητηριακή ολοκλήρωση και αισθητηριακή χαλάρωση
- Αρωματοθεραπεία
- Δομημένη διδασκαλία και ειδική εκπαίδευση
- Δραματοθεραπεία – χοροθεραπεία
- Εργοθεραπεία
- Εκπαίδευση και υποβοήθηση της επικοινωνίας – PECS, MAKATON
- Θεραπεία συμπεριφοράς
- Θεραπεία μουσικής αλληλεπίδρασης – μουσικοθεραπεία, θεραπεία της τέχνης
- Λογοθεραπεία, αγωγή του λόγου
- Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση υπολογιστών
- Ψυχοκινητική
- Ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις αλληλεπιδραστικού χαρακτήρα

Η συμμετοχή των γονέων και γενικά της οικογένειας στα θεραπευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα θεωρείται επιβεβλημένη, στο μέτρο του δυνατού.(Σταμάτης , 1987)

## **2.9 ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

- . Εξατομικευμένη διδασκαλία
- . Σταθερό πρόγραμμα – ρουτίνες – προβλεψιμότητα
- . Οπτική παρουσίαση του υλικού
- Οπτική οριοθέτηση δραστηριοτήτων
- . Δραστηριότητες : εμμονές και προτιμήσεις (εμπλουτισμός και διεύρυνση).(Β. Α. Παπαγεωργίου)

## **2.10 ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

### **Μείωση....**

- Της γνωστικής σύγχυσης
- . Του άγχους
- Των προβλημάτων συμπεριφοράς

### **Αύξηση....**

- Της κατανόησης
- Του ελέγχου
- . Της ανεξαρτησίας.(ο.π)

## **2.11 ΑΡΧΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ**

**Α.** Στην θεραπεία του αυτισμού, το βασικότερο που θα πρέπει να προσέχουμε είναι το εξής:

Επιδιώκουμε την «διαχείριση» των αρνητικών συμπεριφορών του παιδιού και όχι το «ξεφόρτωμα» τους. Με λίγα λόγια δηλαδή προσεγγίζουμε την αιτία και όχι τα συμπτώματα.

### **ΝΑ ΜΗΝ ΞΕΧΑΣΩ ΠΟΤΕ ΓΙΑ ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΟΥ:**

Έχω ένα παιδί που έτυχε να αντιμετωπίζει το αυτιστικό φάσμα και όχι ένα αυτιστικό που έτυχε να είναι παιδί.

Ο σεβασμός της προσωπικότητας του, των αναγκών του και του τρόπου λειτουργίας του είναι ο μονόδρομος για να μπορέσει το παιδί μου να φτάσει στο ανώτερο δυνατό δυναμικό του.

### **Η ΑΠΟΔΟΧΗ ΕΙΝΑΙ Η ΑΡΧΗ ΤΗΣ ΒΟΗΘΕΙΑΣ**

<b>ΜΕΘΟΔΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ</b>	<b>ΤΑ ΣΗΜΕΙΑ ΣΥΓΚΛΙΣΗΣ ΤΩΝ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΩΝ</b>
<i>Οι διεθνώς αναγνωρισμένες μέθοδοι για την αντιμετώπιση του αυτισμού είναι οι παρακάτω:</i>	<i>Οποιαδήποτε προσέγγιση και εάν εφαρμόζεται στο αυτιστικό άτομο, θα πρέπει οπωσδήποτε να πληρεί τα παρακάτω κριτήρια:</i>
Δομημένη εκπαίδευση TEACCH	1. Έμφαση στην επικοινωνία
Μέθοδος τροποποίησης συμπεριφοράς (ABA)	2. Έμφαση στην κοινωνική αλληλεπίδραση
Αισθητηριακή Ολοκλήρωση (Sensory Integration)	3. Διδασκαλία αποδεκτών εναλλακτικών προτύπων
Ακουστική Θεραπεία (Auditory Train)	4. Χρήση οπτικών μέσων
Μέθοδος Ανάλυσης Λειτουργίας (Hannen Method)	5. Προβλεψιμότητα των καταστάσεων
Διευκόλυνση Επικοινωνίας μέσω καρτών (PECS)	6. Η σημασία της γενίκευσης των κερτημένων δεξιοτήτων
«Κοινωνικές Ιστορίες»	7. Η εξατομικευμένη και ομαδική εκπαίδευση
	8. Το παιχνίδι
	9. Η δυνατότητα προσαρμογής και μετάβασης από το ένα πλαίσιο στο άλλο
	10. Η συμμετοχή των γονέων

( Συνοδινού, 1994)

Ο σκοπός της θεραπευτικής αγωγής είναι το αυτιστικό άτομο να μπορέσει να αποκτήσει «ρεπερτόριο» συμπεριφορών. Η θεραπεία είναι αυστηρά εξατομικευμένη για το κάθε παιδί. Κανένα παιδί με αυτισμό δεν είναι ίδιο με το άλλο. Όπως λένε συχνά οι ειδικοί: «Είναι καλό ο θεραπευτής να είναι εξειδικευμένος σε όλες τις μεθόδους για να μην χρησιμοποιήσει καμία». Η κοινωνική αλληλεπίδραση ξεκινά όταν το παιδί συμμετέχει γιατί το θέλει, γιατί έχει κίνητρο να το κάνει και όχι γιατί του έχει επιβληθεί και αναγκάζεται να συμμορφωθεί.(ο.π)

**ΤΙ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΖΗΤΗΣΕΙ Ο ΓΟΝΕΑΣ ΑΠΟ ΤΟ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΓΡΑΜΜΗ ΠΟΥ ΑΚΟΛΟΥΘΕΙ:**

Τι κάνει το παιδί και τι κάνει ο θεραπευτής στην συγκεκριμένη παρέμβαση;
Γιατί το κάνει;
Ποια είναι η λογική, η φιλοσοφία της θεραπευτικής παρέμβασης;
Εστιάζεται η παρέμβαση στα βασικά συμπτώματα της διαταραχής;
Σε τι διαφέρει από άλλες μεθόδους;
Για ποια παιδιά με την διαταραχή είναι κατάλληλη;
Ταιριάζει με το προσωπικό μου στυλ ως γονέας και άνθρωπος;
Ποια είναι τα αναμενόμενα αποτελέσματα και σε πόσο χρόνο αναμένεται να επιτευχθούν;
Είναι ευέλικτη η μέθοδος (μπορεί να τροποποιείται);
Τι γενικότερη εκπαίδευση απαιτείται (δική μου και των ειδικών που την εφαρμόζουν);
Υπάρχουν δεδομένα για την αποτελεσματικότητα της μεθόδου;
Πόσο κοστίζει;

( Dale, 2000)



**B.** Οι Βασικές Αρχές στις οποίες πρέπει να στηρίζεται η θεραπεία είναι οι εξής:

**w Έμφαση στις Οπτικές Μεθόδους Διδασκαλίας**

Χρησιμοποιείστε σε συνεργασία με τους θεραπευτές του παιδιού οπτικές μεθόδους διδασκαλίας. Αποφύγετε εκτενείς λεκτικές πληροφορίες. Μην μιλάτε πολύ στο αυτιστικό άτομο, απλά το κουράζετε και το ταράζετε. Το αυτιστικό άτομο επικοινωνεί καλύτερα με εικόνες και γραπτές λέξεις. Εισάγετε κάρτες επικοινωνίας και υπολογιστές από την πρώιμη ακόμη ηλικία του παιδιού.( Παρασκευόπουλος, 1988)

**w Επίγνωση των Αισθητηριακών προβλημάτων**

Να έχετε βαθιά επίγνωση των αισθητηριακών προβλημάτων του ατόμου. Τόσο οι γονείς όσο και οι εκπαιδευτικοί συχνά το παραβλέπουν. Πρέπει να βρίσκεστε σε συνεργασία με τον Εργοθεραπευτή του παιδιού σας. Πρέπει να γνωρίζετε πως πολλές άσχημες συμπεριφορές εμφανίζονται ως αποτέλεσμα του φόβου εξαιτίας των ερεθισμάτων που προκαλούν ανησυχία και σύγχυση.(ο.π)

**w Λογική Χρήση Τεχνικών Μεθόδων Ελέγχου Συμπεριφοράς**

Ο παρατηρητικός γονέας σε συνεργασία με τον Ψυχοπαιδαγωγό του παιδιού μπορεί να διακρίνει μεταξύ άσχημης συμπεριφοράς που προξενείται από την φύση του αυτισμού και από απλές εκρήξεις που έχουν ως βάση τη συμπεριφορά. Οι διάφορες μέθοδοι ελέγχου συμπεριφοράς ευνοούν τα προβλήματα συμπεριφοράς, όχι τα βιολογικά προβλήματα. Παραδείγματα βιολογικών προβλημάτων είναι οι αισθητηριακές ιδιαιτερότητες που προαναφέρθηκαν. Οι συμπεριφοριστικές μέθοδοι είναι αποτελεσματικές όταν ένα παιδί καταφεύγει σε διαταρακτική συμπεριφορά για να αποφύγει μια εργασία, όταν αποθαρρύνεται λόγω της ανικανότητάς του να επικοινωνεί ή όταν χρησιμοποιεί θυμό για να προσελκύσει την προσοχή και φυσικά εκεί θα πρέπει να υπάρξει από μεριάς σας σταθερότητα και έλεγχος συμπεριφοράς.(ο.π)

**w Ανάπτυξη του Εσωτερικού Κινήτρου**

Η κοινωνική αλληλεπίδραση ξεκινά όταν το άτομο συμμετέχει γιατί το θέλει, γιατί έχει κίνητρο να το κάνει και όχι γιατί του έχει επιβληθεί από κάποιον και αναγκάζεται να συμμορφωθεί. Το εσωτερικό κίνητρο προσφέρει ενεργητικότητα, καλύτερη συγκέντρωση προσοχής και

«γέμισμα» του ατόμου με ερεθίσματα που το οδηγούν στην χαρά και την οργάνωση.

Δώστε στο παιδί επιλογές (το παιχνίδι που θέλει και τον τρόπο που θέλει να το παίξει). Μιμηθείτε το παιδί σε αυτά που κάνει και μετά ζητήστε του να σας μιμηθεί. Δείξτε του αυτό που κάνετε και ζητήστε του να το κάνει και εκείνο. Δώστε έμφαση σε αυτά που ενδιαφέρουν το παιδί. Ενώ παίζετε μοιράζοντας αισθητηριακές εμπειρίες με το παιδί, δείξτε του καθαρά όταν αισθάνεστε ευχαρίστηση, κούραση ή άλλα αισθήματα.

Επιπρόσθετα, χρησιμοποιείστε την αίσθηση του χιούμορ σας ώστε τα πράγματα να γίνουν ευχάριστα για το παιδί. Αυτός ο τρόπος βοηθά στην ευκολότερη μείωση της διέγερσης και υπερευαισθησίας.

( Παρασκευόπουλος, 1988)

### **w Βελτίωση της Ενημερότητας Σώματος και της Πράξης**

Τα άτομα με αυτισμό συνήθως έχουν δυσκολίες στην ενημερότητα του σώματός τους και εμφανίζουν δυσπραξία. Στα παιδιά αυτά χρειάζεται δομημένη εκπαίδευση δεξιοτήτων σε συνεργασία με τον Εργοθεραπευτή και Ψυχοπαιδαγωγό του ατόμου. Οι τεχνικές είναι οι εξής:

- Απλοποίηση των δράσεων (εκπαίδευση βήμα-βήμα)
- Χρήση της ισχυρότερης δεξιότητας του (π.χ. οπτικό)
- Αύξηση κινήτρων
- Δημιουργικές ιδέες
- Σειροθέτηση των βημάτων(ο.π)

### **w Μείωση των Παραγόντων που οδηγούν στην Ανησυχία και την Διάσπαση**

Ανάλογα με το επίπεδο διέγερσης του παιδιού, θα πρέπει σε συνεργασία με τον Εργοθεραπευτή του παιδιού να παρέχουμε στο παιδί ερεθίσματα και δραστηριότητες ενεργοποίησης (όταν το παιδί είναι διασπασμένο και μοναχικό) και χαλάρωσης (όταν το παιδί είναι υπερδιεγερμένο).

Έτσι λοιπόν, όταν το παιδί είναι υπερδιεγερμένο, είναι καλό να του παράσχουμε ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΗΡΕΜΙΑΣ: Αργή Γραμμική Ρυθμική κίνηση, Μικρά ιδιωτικά μέρη (π.χ. τέντα, βαρέλι κ.λπ.), Μαλακές επιφάνειες (κουβέρτες, μαξιλάρια κ.λπ.), Βαθειά πίεση, Ζεστά/γλυκά (ποτό, τροφή), Βάρη (βαριά εργασία: σπρώξιμο, τράβηγμα, σήκωμα βάρους), Μάσημα (τσίχλα), ρούφηγμα (π.χ. Milkshake με καλαμάκι), Ήσυχη μουσική (π.χ. κλασσική), Ευχάριστες φυσικές οσμές (π.χ. βανίλια, μπανάνα), Σβηστά φώτα ή με dimmer, φυσικό ηλιακό φως, αναμενόμενες και τυπικές ρουτίνες και γεγονότα, μπλοκάρισμα όλων των άλλων πλην ενός αισθητηριακών καναλιών.

Όταν το παιδί είναι διασπασμένο και μοναχικό είναι καλό να του παράσχουμε ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΟΠΟΙΗΣΗΣ: Γρήγορες Αστείες Μη ρυθμικές κινήσεις, Μεγάλες ομάδες με φασαρία, Σκληρές επιφάνειες, Ελαφριά, μη αναμενόμενη πίεση, γαργαλήματα, Κρύα (ποτό, τροφή), πάγος γύρω από το στόμα, Ελαφριά ή καθόλου ρούχα, Μάσημα σκληρών τροφών, Δυνατή γρήγορη μουσική, Πικάντικες οσμές (π.χ. κανέλα), Δυνατός φωτισμός, Μη αναμενόμενες και μη τυπικές ρουτίνες και γεγονότα, Πολυαισθητηριακά εισερχόμενα.

Εμφανίστε διαβαθμιζόμενα αισθητηριακά εισερχόμενα για να μειώσετε την υπερευαισθησία. Σταδιακά αυξήστε τον χρόνο και την ένταση του ερεθισμού ώστε να αισθανθεί ασφαλές.(ο.π)

#### **w Διδασκαλία της Αυτό-Ρύθμισης**

Ο απώτερος στόχος είναι το παιδί να μάθει την αυτό-ρύθμιση του. Να μάθει δηλαδή μόνο του τους τρόπους που θα ηρεμεί όταν είναι ταραγμένο και τους τρόπους που θα ενεργοποιείται όταν αισθάνεται βαρετά. Σε συνεργασία με τον Εργοθεραπευτή του παιδιού, προσπαθήστε να διδάξετε το παιδί να δείξει με ένα σημάδι, λέξη ή εικόνα την ανάγκη του για αυτό-ρύθμιση (να «κατέβει» ή να «ανέβει»). Προωθείστε χρόνους και τρόπους αυτό-ηρεμίας ή αυτό-ενεργοποίησης, ώστε να επιστρέψει στην κοινωνική συναλλαγή πιο οργανωμένο (π.χ. εάν κατά την κοινωνική συναλλαγή το παιδί ερεθίζεται και διεγείρεται, επιτρέψτε του να βρεθεί για λίγο στον χώρο ηρεμίας του για να αυτό-ρυθμιστεί και να γυρίσει πιο ήρεμο).(ο.π)

#### **w Παροχή Ασφαλών Αισθητηριακών Εμπειριών**

Το άτομο με αυτισμό αντιμετωπίζει πολλές δυσκολίες λόγω των αισθητηριακών δυσκολιών του (αισθητηριακή αμυντικότητα). Είναι καλό λοιπόν το άτομο να διευθύνει και να επιλέγει εκείνο τις εμπειρίες που επιθυμεί να λάβει. Εμείς θα πρέπει σιγά-σιγά και σταδιακά να τις δυσκολέψουμε τροποποιώντας το περιβάλλον για να βοηθηθεί η λειτουργικότητα και το ενεργητικό εξερχόμενο του παιδιού.(ο.π)

#### **w Αύξηση της Ασφάλειας του Περιβάλλοντος**

Τα άτομα με αυτισμό ταραζονται με τις αλλαγές και επιμένουν στα ίδια. Λόγω των υψηλών επιπέδων ανησυχίας και της υπερδιέγερσης του νευρικού συστήματος, αλλαγές σε καθημερινές ενασχολήσεις συχνά αποφέρουν θυμό και απορρύθμιση στα άτομα αυτά. Θα πρέπει λοιπόν να

φροντίζουμε την οργάνωση περιβαλλόντων (ειδικών για το κάθε άτομο) ώστε να επιτευχθεί η διαντίδραση και να μειωθεί η ταραχή του. Ένα οργανωμένο, προβλέψιμο περιβάλλον βοηθά τα αυτιστικά άτομα στη μάθηση. Η καθημερινή ενασχόληση πρέπει να είναι οργανωμένη, αλλά όχι εντελώς αυστηρή. Η ώρα του φαγητού και το βασικό πρόγραμμα της ημέρας πρέπει να παραμένει σταθερό, πρέπει όμως να παρέχονται επιλογές στο παιδί όπως το να ζωγραφίσει ή να κτίσει ένα πύργο την ώρα παιχνιδιού ή το που θα πάει για βόλτα). Θα πρέπει το παιδί να έχει προσεκτικά προετοιμαστεί για κάθε αλλαγή που του ετοιμάζουμε (π.χ. επίσκεψη στον οδοντίατρο, αλλαγή ρουτίνας (π.χ. αντί για το αυτοκίνητο θα πάρετε το μετρό κ.λπ.) (ο.π)

#### **w Μείωση των Στερεότυπων – Αυτοερεθιστικών Συμπεριφορών**

Η στερεοτυπία του παιδιού σημαίνει ταραχή, χαρά ή ότι αισθάνεται ότι βαριέται. Προσπαθήστε αρχικά να αναλύσετε γιατί στερεοτυπεί το παιδί. Αλλάξτε το επίπεδο διέγερσης, πάρτε το αγκαλιά, δώστε του ερεθίσματα με την μορφή οργανωμένης δράσης.

Επίσης, μοιραστείτε με το παιδί τις στερεοτυπίες του για να προωθήσετε μία δράση που επιθυμείτε. Εμπλακείτε με το παιδί στους αισθητηριακούς αυτοερεθισμούς του όπως π.χ. την περιστροφή των παιχνιδιών. Μιμηθείτε το παιδί (περιστρέψτε μαζί του το παιχνίδι) και μετά εμπλέξετε το παιδί σε περιστρεφόμενα αντικείμενα με νέους λειτουργικούς τρόπους (π.χ. πρώτα το περιστρέψω και μετά το βάζω στην τρύπα που ταιριάζει) ή με εναλλαγή σειράς.(ο.π)

#### **w Αξιοποίηση των Εμμονών σε Επωφελείς Δραστηριότητες**

Πολλές από τις εμμονές του αυτιστικού ατόμου μπορούν να μας βοηθήσουν στην εκπαίδευσή του. Καθοδηγείστε και διευρύνετε τις εμμονές σε επωφελείς δραστηριότητες. Για παράδειγμα, η εμμονή ενός παιδιού στα τρενάκια μπορεί να χρησιμοποιηθεί ώστε να παρακινήσει το ενδιαφέρον στο διάβασμα και τα μαθηματικά (π.χ. χρησιμοποιείστε ένα βιβλίο με τρένα για να διδάξετε ανάγνωση, βάλτε στα βαγόνια αριθμούς, γράμματα, συλλαβές κ.λπ.). Αν υπάρχουν εμμονές π.χ. με κλειδιά, μπορούν να επεκταθούν σε παιχνίδια επικοινωνίας και διδασκαλίας αρίθμησης. Αν υπάρχει εμμονή με αυτοκινητάκια φτιάξτε με αυτά κοινωνικές ιστορίες ζωγραφίζοντας φατσούλες στα αυτοκίνητα. Προσπαθήστε να διευρύνετε και να ανακατευθύνετε μια έμμονη ιδέα αντί να την αποβάλλετε. Προσπαθήστε δηλαδή, αντί να αγχώσετε, να βοηθήσετε την γενίκευση.( Παρασκευόπουλος,1988)

### **w Επιβοήθηση της Επικοινωνίας**

Τα άτομα με αυτισμό έχουν σημαντική δυσκολία στην οργάνωση της επικοινωνίας. Σε συνεργασία με τον Λογοθεραπευτή του παιδιού, εκπαιδεύστε το παιδί στην δόμηση της επικοινωνίας και της ομιλίας:

- ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΗΣ ΣΧΕΣΗΣ ΑΙΤΙΟ-ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ: Χωρίς την λογική {ή με λανθασμένη λογική} του «αίτιο-αποτέλεσμα» δεν μπορεί να απαιτήσει ενέργειες ή αντικείμενα από άλλους (αυτή είναι η πρώτιστη επικοινωνιακή ενέργεια των παιδιών, αφού εάν το παιδί δεν κατανοήσει ότι ζητώντας επιτυγχάνει κάτι, τότε δεν επικοινωνεί)

- ΕΠΙΘΥΜΙΑ ΓΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ: Σχετίζεται και με την κατανόηση ότι μία ενέργειά του θα τροποποιήσει μία κατάσταση του άλλου (συσχέτιση με άλλους με αναμενόμενους και κατανοητούς τρόπους). Σχετίζεται με την επιθυμία να έρθω σε επαφή με κάποιον για να επιτύχω κάτι – συνήθως αρχικά ευχάριστο.

- ΚΑΠΟΙΟΣ ΓΙΑ ΝΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΕΙ: ΜΗΝ προλαβαίνετε τις ανάγκες του παιδιού. Ζητείστε του να κάνει επιλογές ή να ζητήσει.

- ΚΑΤΙ ΓΙΑ ΝΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΕΙ: Αρχίζουμε με τα πράγματα που ενδιαφέρουν πραγματικά το παιδί {νερό, αντικείμενα, παιχνίδια κ.λπ.}

- ΜΕΣΟΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ: Ομιλία, επιδερμική επαφή, νοήματα, κάρτες κ.λπ.(ο.π)

### **w Ανάπτυξη των Περιοχών Ταλέντων – Ισχυρών Δεξιοτήτων**

Πάρα πολύ συχνά τα άτομα με αυτισμό έχουν ισχυρές περιοχές ταλέντων οι οποίες αλλιώς ονομάζονται «νησίδες δεξιοτήτων» (π.χ. το σχέδιο, η μουσική, η κατασκευαστικότητα, η υπερλεξία – διάβασμα από μικρή ηλικία, οπτική μνήμη κ.λπ.) Συχνά οι γονείς προσέχουν αυτές τις περιοχές ταλέντων από την μικρή ακόμη ηλικία του παιδιού. Οι περισσότερες από αυτές θα αποτελέσουν όπλο των παιδιών στην προσπάθεια για κοινωνικοποίηση (π.χ. ένα παιδί που διαβάζει από πολύ μικρή ηλικία, στην Α΄ Δημοτικού θα εκμεταλλευτεί την δεξιότητά του για να γίνει αποδεκτό από τους συμμαθητές του). Άτομα με διάγνωση αυτισμού συνήθως κάνουν καριέρα στηριζόμενοι στο ταλέντο τους. Πρέπει να εκμεταλλευόμαστε με λογική συχνότητα αυτές τις περιοχές και να προσπαθούμε να δημιουργήσουμε τέτοιες «νησίδες δεξιοτήτων» εάν αυτές δεν είναι εμφανείς.(ο.π)

### **w Ενσωμάτωση**

Πρέπει να δίνουμε στα αυτιστικά άτομα ευκαιρίες ενσωμάτωσης και σωματικής επαφής (δίνετε ευκαιρίες επαφής με παιδιά που έχουν επαρκή κοινωνική συμπεριφορά). Το αυτιστικό παιδί πρέπει να μάθει κοινωνικές επιδεξιότητες. Ακόμα και εάν δεν είναι πάντοτε πρακτικά δυνατή η ενσωμάτωση, η αλληλεπίδρασή τους με φυσιολογικά παιδιά είναι αναγκαία. Συνήθως, προσπαθούμε πρώτα την ενσωμάτωση στην Παιδική Χαρά και σε Παιδικούς Σταθμούς ή Προνήπια. Σε συνεργασία με την θεραπευτική Ομάδα του παιδιού, μπορεί να χρειαστεί να επιβληθεί το παιδί και με συνοδό για την διευκόλυνση της διαντίδρασης. Εάν το παιδί δεν μπορέσει να ενσωματωθεί, τότε μόνον θα πρέπει να ενταχθεί σε πρόγραμμα δομημένης και προστατευμένης κοινωνικοποίησης (Ημερήσια Ειδικά Πλαίσια).(ο.π)

### **w Σωματική Άσκηση**

Η σωματική άσκηση μπορεί να συντελέσει στην ελάττωση της διασπαστικής και υπερδιεγερμένης συμπεριφοράς. Οι περίοδοι σκληρών σωματικών ασκήσεων εντός της ημέρας έχουν ηρεμιστικό αποτέλεσμα για το νευρικό σύστημα αυτών των ατόμων. Μην κρατάτε λοιπόν αυτά τα παιδιά πολλές ώρες στο σπίτι. Δώστε τους ευκαιρίες σωματικής άσκησης.(ο.π)

### **w Αύξηση της Ανεξαρτησίας**

Ο σκοπός όλων των προσεγγίσεων αλλά και η αγωνία των γονέων σχετίζεται με την ανεξαρτητοποίηση αυτών των ατόμων. Πρέπει από πρώιμη ακόμη ηλικία να στοχεύουμε στην ανεξαρτησία στον χώρο-χρόνο μέσω αυξημένων κινήτρων, ποικιλίας και καινούριων δεξιοτήτων. Διδάξτε εργασιακές δεξιότητες στο σπίτι. Τα άτομα με αυτισμό χρειάζονται απλές εργασίες, για να εξασκήσουν εργασιακές δεξιότητες και να συμμετάσχουν στην οικογένεια.

Θα πρέπει να αναφέρουμε τις θέσεις συνεργασίας του παιδιού με τον επόπτη-ενήλικα για να γίνει πιο κατανοητή η μετάβαση του ατόμου στην ανεξαρτησία:

1. ΘΕΣΗ «ΜΗΤΡΑΣ». Είναι η πιο πρώτιστη και αρχέγονη θέση συνεργασίας του παιδιού. Το παιδί βρίσκεται σε αγκαλιά με τον επόπτη. Είναι θέση ασφάλειας και καταγραφής αφού δεν υπάρχει αυτονόμηση του παιδιού και ο επόπτης ελέγχει πλήρως το παιδί σε ό,τι κάνει.

2. ΘΕΣΗ «ΜΗΤΕΡΑΣ». Είναι μία πιο εξελιγμένη θέση συνεργασίας με το παιδί. Το παιδί σε αυτή την θέση είναι καθιστό ή όρθιο με τον γονέα δίπλα του σε πολύ κοντινή απόσταση. Γίνεται σωματική επαφή όποτε χρειαστεί (π.χ. όποτε χρειαστεί το κρατάμε από το χέρι), προφορικές οδηγίες, μίμηση («δες εμένα πως το κάνω»). Είναι η τυπική θέση που βλέπουμε τον γονέα να βρίσκεται δίπλα στο παιδί για να του ελέγχει την δραστηριότητα του. Είναι πιο ανεξάρτητη για το παιδί θέση αφού αρχίζει να δημιουργείται η πρώτη απόσταση μεταξύ του γονέα με ο παιδί (η πρώτη πιο ανεξάρτητη εργασία του παιδιού)

3. ΘΕΣΗ «ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΙΣΧΥΟΣ». Είναι η πρώτη δυναμικά ανεξάρτητη θέση του παιδιού. Το παιδί σε αυτή την θέση παίζει οργανωμένα στον χώρο με τον επόπτη να βρίσκεται σε απόσταση και να κάνει «μακρινή εποπτεία». Θυμίζει την θέση που βλέπουμε τους γονείς να κάθονται στο παγκάκι της παιδικής χαράς και το παιδί να παίζει μόνο του. Το παιδί κάνει τα πρώτα του ανεξάρτητα βήματα για το παιχνίδι του και όχι για κάποια υποχρέωση. Σε αυτή την θέση το παιδί προσπαθεί νέα πράγματα, εμφανίζει κινητική δραστηριότητα, χρησιμοποιεί εξερεύνηση-εφευρετικότητα. Η θέση αυτή αποσκοπεί στην οργάνωση του παιδιού στο ελεύθερο παιχνίδι του. Σε αυτή την θέση κάνει και την πρώτη του ένταξη σε κοινωνικό παιχνίδι με άλλα παιδιά. Η θέση αυτή είναι επιτυχής μόνον όταν η δραστηριότητα με την οποία ενασχολείται το παιδί είναι οργανωμένη αλλά και ευχάριστη για εκείνο («διάλειμμα» του Σχολείου, δραστηριοποίησή στον Παιδότοπο και την Παιδική Χαρά).

4. ΘΕΣΗ «ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗΣ ΙΣΧΥΟΣ». Είναι η τελική θέση ανεξαρτησίας του παιδιού. Το παιδί σε αυτή την θέση εργάζεται οργανωμένα σε έναν χώρο με τον επόπτη να βρίσκεται σε απόσταση και να κάνει «μακρινή εποπτεία». Σε αυτή την θέση το παιδί δέχεται οδηγίες από μακριά, έχει λιγότερη ανάγκη για κινητική δραστηριότητα και μπορεί να επιτελέσει δοθείσα εργασία-υποχρέωση με μακρινή εποπτεία. Η θέση αυτή είναι επιτυχής μόνον όταν η δραστηριότητα με την οποία ενασχολείται το παιδί είναι οργανωμένη. Η θέση αυτή θυμίζει το παιδί που βρίσκεται στην Τάξη κατά την διάρκεια του μαθήματος στο Σχολείο (μάθημα) ή την ανεξάρτητη με εποπτευόμενη μελέτη του στο σπίτι.(ο.π)

### **w Χρήση «Κοινωνικών Ιστοριών»**

Τα παιδιά με «αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας»δυσκολεύονται να μάθουν μέσω νουθεσιών και συμβουλών. Μαθαίνουν όμως μέσω ιστοριών. Οι ιστορίες αυτές θα πρέπει να περιλαμβάνουν και οπτικοποίηση. Με αυτό τον τρόπο θα καταφέρουν να εκπαιδευτούν στην «θεωρία του νου» κατανοώντας ότι αυτό που βιώνουν δεν σημαίνει υποχρεωτικά ότι το βιώνουν και οι άλλοι. Οι «Κοινωνικές Ιστορίες» θα πρέπει να φτιάχνονται σε συνεργασία με εκπαιδευμένο σε αυτές Λογοθεραπευτή ή/και Ψυχοπαιδαγωγό, χρησιμοποιώντας συγκεκριμένες λέξεις και συγκεκριμένους στόχους.(Παρασκευόπουλος, 1988)

### **w Βοήθεια στην Οικογένεια**

Η οικογένεια όταν έρχεται σε έναν θεραπευτικό χώρο με την διάγνωση του αυτισμού για το παιδί της είναι ταραγμένη, φοβισμένη και γεμάτη ανησυχίες. Συνήθως διερωτάται τι έκανε εκείνη λάθος. Συχνά υπάρχουν συμπτώματα απογοήτευσης, κατάθλιψης, απόγνωσης.

Αρχικά η οικογένεια χρειάζεται λοιπόν εκπαίδευση και στήριξη. Εκπαίδευση για το ποια είναι τα συμπτώματα του αυτισμού και για την νευροβιολογική του βάση. Ταυτόχρονα όμως χρειάζεται στήριξη, κατεύθυνση μαζί με τον θεραπευτή για τους στόχους στο παιδί και καθοδήγηση για την αντιμετώπιση των συμπεριφορών στο σπίτι.

Δυστυχώς ο αυτισμός δεν αντιμετωπίζεται μόνο στον χώρο θεραπείας. Χρειάζεται γενίκευση και στήριξη από το οικογενειακό περιβάλλον.(ο.π)

### **w Αλληλο-Υποστήριξη Γονέων**

Είναι απαραίτητο οι γονείς να έρθουν σε επαφή και με άλλους γονείς που το παιδί τους έχει την ίδια διάγνωση για να μοιραστούν τις δυσκολίες τους και να ακούσουν διάφορους τρόπους αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν και οι άλλοι γονείς.

Το Συλλογικό όργανο των αυτιστικών ατόμων είναι η «Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων» όπου και γίνονται ομάδες αλληλοϋποστήριξης γονέων.(ο.π)

### **w Κατ' Οίκον Υποστήριξη**

Τα αυτιστικά άτομα αντιμετωπίζουν σημαντικότερες δυσκολίες στην γενίκευσή τους. Έτσι λοιπόν μπορεί να χρειαστεί η επιβοήθηση του παιδιού στο σπίτι από εξειδικευμένο στην αντιμετώπιση του αυτισμού «θεραπευτή κατ' οίκον» που θα ακολουθεί την συνέχιση των θεραπευτικών



προγραμμάτων στο σπίτι και θα εποπτεύεται από το θεραπευτικό πλαίσιο του παιδιού. ΠΡΟΣΟΧΗ: Ο θεραπευτής κατ' οίκον θα πρέπει να είναι πιστοποιημένα εκπαιδευμένος στην αντιμετώπιση του αυτισμού και όχι ένας απλός παιδαγωγός.(ο.π)

#### **w Θεραπευτική Συνοδεία στο Σχολείο**

Επειδή τα παιδιά με αυτισμό αντιμετωπίζουν έντονες δυσκολίες στην κοινωνικοποίησή τους, είναι πιθανό ότι θα χρειαστούν θεραπευτή ένταξης στο εκπαιδευτικό πλαίσιο που θα κάνει στην ουσία την επιβοήθηση της επικοινωνίας και της κοινωνικοποίησης με τα άλλα παιδιά. ΠΡΟΣΟΧΗ: Ο θεραπευτής συνοδείας θα πρέπει να είναι πιστοποιημένα εκπαιδευμένος στην αντιμετώπιση του αυτισμού και όχι ένας απλός παιδαγωγός. Επίσης θα εποπτεύεται από το θεραπευτικό πλαίσιο του παιδιού.( Παρασκευόπουλος, 1988)

#### **w Συνεργασία με το Εκπαιδευτικό Πλαίσιο**

Η συνεργασία τόσο της οικογένειας όσο και της θεραπευτικής ομάδας με το εκπαιδευτικό πλαίσιο του παιδιού θεωρείται αναγκαία και απαραίτητη. Το αυτιστικό παιδί λόγω της ιδιαιτερότητας του τρόπου που αντιλαμβάνεται τις σχέσεις και των ιδιαιτεροτήτων των συμπεριφορών του, γίνεται συχνά δύσκολο και κουραστικό για τον εκπαιδευτικό. Ο εκπαιδευτικός δεν πρέπει να βιώνει επιθετικότητα ή απόρριψη από εμάς. Είναι μέλος της θεραπευτικής ομάδας και χρειάζεται να του αναγνωρίζουμε την κόπωσή του και την προσπάθειά του. Ο εκπαιδευτικός θα πρέπει να εποπτεύεται αλλά και να γίνεται γνώστης των βελτιώσεων που εμφανίζει το παιδί.(ο.π)

## **2.12 ΜΕΘΟΔΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΑΥΤΙΣΤΙΚΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ**

### **2.12.1 Hanen method of treating children with language and communication difficulties.**

Η μέθοδος HANEN μορφοποιήθηκε το 1977 στον Καναδά και έκτοτε εξελίσσεται διαρκώς. Πρόκειται για θεραπευτική μέθοδο παρέμβασης σε περιπτώσεις παιδιών που αντιμετωπίζουν ήπιες ως σοβαρές δυσκολίες γλωσσικής ανάπτυξης και επικοινωνίας. Περιλαμβάνει εξειδικευμένες παραλλαγές της βασικής θεραπευτικής νοοτροπίας ανάλογα με την πιθανή διαταραχή.

Η μέθοδος εστιάζει στην εντατική εκπαίδευση (θεωρητική και πρακτική) των γονέων από τους Hanen θεραπευτές ώστε να τους «εξοπλίσει» με εργαλεία και μεθόδους επικοινωνίας οι οποίες θα συμβάλλουν στην επιτυχήστερη επικοινωνιακή ικανότητα των παιδιών τους.

Η εμπλοκή όλης της οικογένειας στο θεραπευτικό πρόγραμμα έχει καίρια σημασία για την επιτυχία των προγραμμάτων Hanen.

Η προσέγγιση ενός παιδιού με δυσκολίες γλωσσικής ανάπτυξης μέσω της μεθόδου Hanen βασίζεται στην θεωρία ότι όλα τα παιδιά μαθαίνουν να επικοινωνούν μέσω των συνομιλιών που λαμβάνουν χώρα καθημερινά με φυσικότητα μεταξύ αυτών και των σημαντικών προσώπων της ζωής τους (συνήθως είναι οι γονείς). Τα παιδιά των οποίων η επικοινωνία δεν αναπτύσσεται φυσιολογικά πρέπει επίσης να την διδάχτούν στο ίδιο οικιακό περιβάλλον, έστω και αν η ομιλία των γονέων θα χρειαστεί να προσαρμοστεί και να εντατικοποιηθεί για να παρουσιάσει ευκολότερα τα γλωσσικά ερεθίσματα σε αυτά τα παιδιά. (Wing, 2000)

### **2.12.2 Η μέθοδος της αισθητηριακής ολοκλήρωσης**

#### **Τι είναι η αισθητηριακή ολοκλήρωση**

Αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι η οργάνωση και επεξεργασία των εισερχόμενων αισθητικών μηνυμάτων με σκοπό το άτομο να μπορέσει να παράγει μία σκόπιμη και συμβατή με την περιβαλλοντική απαίτηση δραστηριότητα. (Χριστοφορίδης, 1991)

Οι αισθητηριακές εμπειρίες εμπεριέχουν την αφή, την κίνηση, την αίσθηση του σώματος, την ισορροπία, την όραση, την ακοή, την γεύση και την αίσθηση της βαρύτητας. Η αισθητηριακή ολοκλήρωση προωθεί μία επεξεργασία για ανώτερες και πιο περίπλοκες μαθήσεις και συμπεριφορές.(ο.π)

Για τα περισσότερα παιδιά η αισθητηριακή ολοκλήρωση αναπτύσσεται ομαλά μέσα από το παιχνίδι και τις ελεύθερες δραστηριότητες. Η ικανότητα του σχεδιασμού μίας κίνησης, της επεξεργασίας των αισθητηριακών μηνυμάτων, της συγκέντρωσης, της οργάνωσης και της οργανωμένης εκτέλεσης, έρχονται αυτόματα στα παιδιά ως μία φυσική εξέλιξη της ωρίμανσης του εγκεφάλου.(ο.π)

Σε μερικά όμως παιδιά για ποικίλους λόγους, η αισθητηριακή ολοκλήρωση δεν αναπτύσσεται όσο καλά θα έπρεπε. Όταν αυτή η εξέλιξη διαταραχτεί, τότε εμφανίζονται δυσκολίες στο φάσμα της επίδοσης (π.χ. δυσκολίες στην απτική ρύθμιση ή καταγραφή, αδεξιότητα, δυσκολίες στην σίτιση, στην συγκέντρωση προσοχής, αποφυγή ή δυσκολία στο ελεύθερο παιχνίδι κ.λπ.). Έτσι, στα παιδιά με δυσκολίες στην αισθητηριακή ολοκλήρωση γίνεται εμφανής ένας πολύ μεγάλος αριθμός από δευτερογενή προβλήματα στην ανάπτυξη, την συμπεριφορά και την μάθηση.(ο.π)

## **Η θεραπευτική παρέμβαση**

Εάν υπάρχουν ενδείξεις ότι ένα παιδί αντιμετωπίζει κάποια διαταραχή στην αισθητηριακή ολοκλήρωση θα πρέπει να αξιολογηθεί από εξειδικευμένο στην αισθητηριακή ολοκλήρωση Εργο-θεραπευτή. (Χριστοφορίδης, 1991)

Πολλά παιδιά δείχνουν αυτές τις ενδείξεις για διάφορους λόγους. Κάποιες τέτοιες συμπεριφορές είναι κατάλληλες για κάποιες ηλικίες. Όλα τα μικρά παιδιά είναι παρορμητικά και διασπαστικά. Όμως ένα παιδί με δυσκολίες αισθητηριακής ολοκλήρωσης έχει πολύ εμφανείς προσαρμοστικές δυσκολίες σε καθημερινές δεξιότητες επιδεικνύοντας συνεχώς αδικαιολόγητα μη κατάλληλες για την ηλικία τους συμπεριφορές.(ο.π)

Η αξιολόγηση συνήθως στηρίζεται σε εξειδικευμένα αξιολογικά τεστ, καθώς και την κλινική παρατήρηση στις αντιδράσεις αισθητηριακού ερεθισμού, απτικής ανοχής, στάσης σώματος, ισορροπίας, κινητικού συντονισμού και κινήσεων των ματιών και του στόματος. Μετά την προσεκτική ανάλυση των αποτελεσμάτων των τεστ και του λεπτομερούς ιστορικού που ο θεραπευτής θα πάρει από την οικογένεια του παιδιού και τον ιατρό που παρακολουθεί το παιδί, σχεδιάζεται πολύ προσεκτικά ο εξατομικευμένος τρόπος θεραπευτικής προσέγγισης μέσω της Μεθόδου Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης.(ο.π)

Ο εξειδικευμένος στην μέθοδο «Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης» Εργοθεραπευτής, θα οδηγήσει το παιδί μέσα από ειδικές κατευθυνόμενες δραστηριότητες που αναπτύσσουν και ρυθμίζουν τις ικανότητές του στο να αντιδρά σωστά στους αισθητηριακούς ερεθισμούς δίνοντας μία οργανωμένη και επιτυχημένη αντίδραση. Βασική αρχή της παρέμβασης είναι οι δραστηριότητες αυτές να είναι ευχάριστες για το παιδί και ταυτόχρονα να έχουν σαφή στόχο κατευθυνόμενο προσανατολισμό στις δυσκολίες του. Το πρόγραμμα αρχικά είναι απόλυτα εξατομικευμένο, ενώ στην πορεία για την επίτευξη της γενίκευσης των δεξιοτήτων μπορεί να χρησιμοποιηθεί και προσεκτικά σχεδιασμένο ομαδικό πρόγραμμα.(ο.π)

Ο στόχος δεν είναι η εκπαίδευση σε μία συγκεκριμένη δραστηριότητα, αλλά η δυναμική προσέγγιση στα αίτια που προκαλούν την δυσκολία στο να επιτευχθεί αυτή η δραστηριότητα. Η θεραπεία της κίνησης, της συγκέντρωσης, η γυμναστική και το παιχνίδι είναι απλά κάποια αποσπασματικά παραδείγματα αντιμετώπισης και όχι η ουσία της θεραπείας μέσω της μεθόδου της Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης. Στόχος είναι η δημιουργία περιβαλλόντων και η χρήση παιχνιδιών και τεχνικών από τον θεραπευτή και την οικογένεια ώστε να βοηθηθεί το παιδί να ξεπεράσει τις δυσκολίες του στην αισθητηριακή ολοκλήρωση και να προχωρήσει πιο ήρεμα και λειτουργικά στην κατάλληλη για την περίπτωση προσαρμοστική αντίδραση.(ο.π)

Τα υλικά που χρησιμοποιούνται συνήθως ποικίλλουν και απευθύνονται σε όλο το φάσμα του αισθητηριακού ερεθισμού (πολυαισθητηριακά παιχνίδια, μπάλες, στρώματα, αιώρες, πλατφόρμες, ρολό, ακουστικά, βάρακια κ.λπ.). (ο.π)

### **2.12.3 Εναλλακτική – επαυξητική επικοινωνία**

Η επαυξητική και η εναλλακτική επικοινωνία χρησιμοποιούνται σε σοβαρές διαταραχές της επικοινωνίας. Και σοβαρή διαταραχή της επικοινωνίας υπάρχει, όταν ένα άτομο δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει την ομιλία, για να ανταπεξέλθει στις ανάγκες επικοινωνίας. (Χριστοφορίδης, 1991)

Εναλλακτική και επαυξητική επικοινωνία είναι οι διάφορες μορφές επικοινωνίας, σύμβολα και τεχνικές που μπορεί να χρησιμοποιήσει ένα άτομο με σοβαρή διαταραχή της επικοινωνίας, για να υποστηρίξει ή να

επαυξήσει την ομιλία του ή να χρησιμοποιήσει ως εναλλακτική λύση στην ομιλία. (Χριστοφοριδης, 1991)

Η εναλλακτική επικοινωνία χρησιμοποιείται στην περίπτωση ολοκληρωτικής έλλειψης ομιλίας. Η επαυξητική (ή επαυξημένη) επικοινωνία χρησιμοποιείται για επικοινωνιακούς λόγους ή για λόγους γλωσσικής ανάπτυξης. Η λεκτική επικοινωνία υποστηρίζεται ή επαυξάνεται με συνοδευτικούς και συμπληρωματικούς τρόπους. (ο.π)

Τα συστήματα επαυξητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας (Augmentative and Alternative Communication) χρησιμοποιούνται από μεγάλης έκτασης άτομα κάθε ηλικίας και «ειδικού» προβλήματος. (ο.π)

Τα συστήματα εναλλακτικής επικοινωνίας ξεκίνησαν από την εκπαίδευση των κωφών, από τις αρχές του 19<sup>ου</sup> αιώνα στην Αμερική (Lang, H., Stokoe, W.) Στη συνέχεια επεκτάθηκαν στα άτομα με προβλήματα λόγου και ομιλίας, που συνοδεύονται από νοητική υστέρηση (Mental Retardation), ή άλλες σωματικές – πολλαπλές – αναπηρίες (Severe Disabilities). (ο.π)

Αναλυτικότερα η εναλλακτική επικοινωνία που συναντάται και με τον όρο Facilitated Communication βοηθά στην επικοινωνία με ότι περιβάλλον των ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες, δίνοντάς τους τη δυνατότητα επιλογής, διάκρισης, έκφρασης ανάγκης, επιθυμίας, κατάστασης ή συναισθημάτων. (Frith, 1996)

Για να χρησιμοποιηθούν όμως αυτές οι βοηθητικές επικοινωνιακές συσκευές χρειάζεται αντίστοιχη εκπαίδευση μαζί με τα ίδια τα άτομα και η οικογένεια, ώστε να είναι δυνατή η επικοινωνία. Η ωφέλεια από αυτά τα συστήματα εναλλακτικής επικοινωνίας διαπιστώνεται από τη χρήση τους στην πρώιμη παιδική ηλικία. Η εκπαίδευση σε αυτά και η χρήση τους επηρεάζει και εξασφαλίζει όχι μόνο την επικοινωνία, αλλά διαμορφώνει και αντίστοιχες αντιλήψεις στην οικογένεια. (ο.π)

Από την μελέτη 59 οικογενειών με παιδιά ηλικίας 3-12 ετών, που χρησιμοποιούν συστήματα εναλλακτικής επικοινωνίας, βρέθηκε ότι οι γονείς παρά το άγχος που έχουν για την εξέλιξη των παιδιών τους, διαφέρουν στις αντιλήψεις από τους γονείς που δεν κάνουν χρήση τέτοιων συσκευών ή συστημάτων υποστηρικτικής τεχνολογίας και έχουν ψηλότερες προσδοκίες για το μέλλον των παιδιών τους, συμμετέχοντας και οι ίδιοι ενεργά σε αυτό (Jones, S. et al.). Και φυσικά η εναλλακτική επικοινωνία μεταξύ ενηλίκων και παιδιών διευκολύνει την ανάπτυξη των διαπροσωπικών τους σχέσεων και προετοιμάζει τα παιδιά για την δυνατή κοινωνική ένταξή τους και την ανεξαρτητοποίησή τους (ο.π)

Στην εκπαίδευση παιδιών του νηπιαγωγείου χρησιμοποιούνται συστήματα εναλλακτικής επικοινωνίας με σύμβολα, και νοήματα, και αυτά σε συνδυασμό με τη φωνή κατά τη διεξαγωγή εκμάθησης συγκεκριμένων και καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως: φαγητό, αυτοϋπηρέτηση και άλλες προγραμματισμένες ρουτίνες (ο.π)

Οι συσκευές χαμηλής και υψηλής τεχνολογίας που συνδέονται με το κομπιούτερ, βοηθούν στη μείωση της διάσπασης προσοχής, καθώς και στη μείωση ανεπιθύμητων συμπεριφορών. Αυτό έδειξε η έρευνα των Boose, M.; Stinnett, T. ύστερα από χρήση ενός έτους τέτοιας συσκευής, σε ένα παιδί 5 ετών.(ο.π)

Για την πρόοδο στην επικοινωνία των παιδιών που χρησιμοποιούν συστήματα ή συσκευές επαυξητικής ή εναλλακτικής επικοινωνίας απαραίτητη είναι η συνεργασία δασκάλου και γονιού και η παράλληλη εφαρμογή του ίδιου συστήματος και στο σχολείο και στο σπίτι (ο.π)

Βέβαια το νοητικό επίπεδο των χρηστών των συστημάτων εναλλακτικής επικοινωνίας διαφοροποιεί και τα αποτελέσματα. Δηλαδή έχει βρεθεί (Ratcliff, A. ; Cress, C.) ότι τα συστήματα εναλλακτικής επικοινωνίας έχουν μειωμένα αποτελέσματα σε άτομα με νοητική υστέρηση, από ό,τι σε άτομα με φυσικές αναπηρίες και χωρίς νοητική υστέρηση.(ο.π)

Αλλά οπωσδήποτε τα άτομα με νοητική υστέρηση που χρησιμοποιούν συστήματα εναλλακτικής επικοινωνίας βρίσκονται σε πλεονεκτικότερη θέση από τα νοητικά καθυστερημένα άτομα που δεν βοηθούνται από ανάλογα συστήματα (Romski, M., et al) και συσκευές. (ο.π)

Οι συσκευές εναλλακτικής επικοινωνίας διευκολύνουν πολύ τα μη ομιλούντα παιδιά δημοτικού και γυμνασίου (Ostrosky, ), καθώς επίσης και τα αυτιστικά παιδιά. Στη μελέτη των Light, G., et al. περιγράφεται η περίπτωση ενός αγοριού με αυτισμό 6 ετών και προβλήματα λόγου και η βελτίωσή του με τη χρήση συσκευής εναλλακτικής επικοινωνίας .(ο.π)

Αλλά οι συσκευές εναλλακτικής επικοινωνίας είναι κατάλληλες και για παιδιά με προβλήματα όχι μόνο ακοής, αλλά και όρασης .

Η διαδικασία ανάπτυξης συστημάτων ΕΕΕ περιλαμβάνει 3 βήματα:

- Να βρεθεί μία μέθοδος αναπαράστασης των συμβόλων
- Να βρεθεί μία μέθοδος επιλογής των συμβόλων
- Να βρεθεί μία μέθοδος μετάδοσης του μηνύματος

Για να οδηγηθούμε στη χρήση ΕΕΕ πρέπει να αξιολογήσουμε κάποια πράγματα. Αυτά είναι:

- Η γνωστική ικανότητα του ατόμου
- Η φυσική ικανότητα του ατόμου
- Το πιο σημαντικό λεξιλόγιο για το συγκεκριμένο άτομο
- Το κίνητρο του ατόμου για χρήση ΕΕΕ και η επιλογή του σωστού συστήματος
- Χρήση της άποψης ειδικών (ΛΘ, ΕΘ, ΠΓ, ειδικών υπολογιστών) για τη λήψη της σωστής απόφασης

Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται ποικίλουν ανάλογα με το παιδί και στοχεύουν στην επίτευξη της επικοινωνίας του παιδιού χωρίς ομιλία ή

μονοδιάστατη ομιλία χωρίς επικοινωνιακή ικανότητα με το περιβάλλον του. Οι επικρατέστερες είναι το PECS, το MAKATON – η νοηματική γλώσσα, οι πίνακες επικοινωνίας (communication boards).(ο.π)

### **PECS (σύστημα επικοινωνίας μέσω ανταλλαγής εικόνων)**

Αναπτύχθηκε το 1985 σε μία προσπάθεια να αντιμετωπισθούν οι ως τότε δυσκολίες που είχαν προκύψει κατά τη χρήση διαφόρων συστημάτων επικοινωνίας για παιδιά με αυτισμό. Το PECS αρχικά δημιουργήθηκε για παιδιά προσχολικής ηλικίας με διαταραχές αυτιστικού φάσματος και άλλες διαταραχές κοινωνικοποίησης και επικοινωνίας που δεν έχουν λειτουργικό ή κοινωνικά αποδεκτό λόγο. Με τον καιρό φάνηκε ότι και πολλά άλλα παιδιά έχουν δυσκολίες στην εκμάθηση του λόγου με αποτέλεσμα να επεκταθεί η χρήση του PECS και σε άλλες διαταραχές.(Frith, 1996)

Το πρωτόκολλο του PECS είναι βασισμένο στην έρευνα και πρακτική εφαρμογή των αρχών της Εφαρμοσμένης Ανάλυσης της Συμπεριφοράς (ABA). Είναι απαραίτητη η χρήση συγκεκριμένων στρατηγικών εκπαίδευσης, συστημάτων ενίσχυσης, στρατηγικών διόρθωσης του λάθους και στρατηγικών γενίκευσης για τη διδασκαλία κάθε δεξιότητας. Το πρωτόκολλο του PECS εξελίσσεται παράλληλα με την τυπική ανάπτυξη της γλώσσας, με την έννοια ότι πρώτα μαθαίνουμε το παιδί «πώς» να επικοινωνήσει ή ποιες είναι οι βασικές αρχές επικοινωνίας. Αργότερα, τα παιδιά μαθαίνουν να επικοινωνούν με συγκεκριμένα μηνύματα. Τα παιδιά που χρησιμοποιούν το PECS μαθαίνουν αρχικά να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας μόνο μία εικόνα, αλλά μετά μαθαίνουν να συνδυάζουν εικόνες ώστε να μάθουν γραμματικές δομές, σημασιολογικές σχέσεις και λειτουργίες επικοινωνίας.(ο.π)

### **MAKATON**

Είναι ένα πρωτότυπο γλωσσικό πρόγραμμα το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μία συστηματική πολυαισθητηριακή προσέγγιση για την ανάπτυξη δεξιοτήτων όπως επικοινωνία, λόγος, γνώσεις γραφής και ανάγνωσης. Επίσης είναι μία πηγή ενός πολύ λειτουργικού λεξιλογίου για άτομα με επικοινωνιακές ανάγκες και τα συνδιαλεγόμενα πρόσωπα. Τα βασικά χαρακτηριστικά του MAKATON περιλαμβάνουν ένα βασικό λεξιλόγιο 450 εννοιών που λέγεται πυρήνας και ένα λεξιλόγιο Πηγή που περιέχει πάνω από 7000 έννοιες. Αυτά χρησιμοποιούνται με ομιλία, νοήματα και/ή σύμβολα (εικόνες). Το παιδί εκπαιδεύεται με ευέλικτες διδακτικές μεθόδους.(ο.π)

Το ΜΑΚΑΤΟΝ το χρησιμοποιούν παιδιά και ενήλικες με ένα μεγάλο εύρος επικοινωνιακών αναγκών. Επίσης το χρησιμοποιούν οι συνδιαλεγόμενοι με αυτά τα άτομα όπως γονείς, επιμελητές, επαγγελματίες, φίλοι. Τέλος το χρησιμοποιούν στην εκπαίδευση και στις κοινωνικές υπηρεσίες με στόχο τη μετάφραση πληροφοριών για τη διευκόλυνση της προσέγγισης από τους χρήστες.(ο.π)

Πιο αναλυτικά τα παιδιά και οι ενήλικες που χρησιμοποιούν το ΜΑΚΑΤΟΝ αντιμετωπίζουν δυσκολίες στα παρακάτω:

--Περιορισμένη προσοχή και ακουστική αντίληψη

--Κατανόηση λόγου

--Ανάπτυξη της ομιλίας

--Ικανότητα να γίνονται κατανοητοί

--Ικανότητα να εκφράζονται για τις ανάγκες τους, τα συναισθήματά τους, τις σκέψεις τους, τις επιλογές και τις προτιμήσεις τους

--Ικανότητα να μάθουν να γράφουν και να διαβάζουν.

Το ΜΑΚΑΤΟΝ χρησιμοποιείται όταν υπάρχουν επικοινωνιακές ανάγκες που συνδέονται με βαριές, σοβαρές, μέτριες ή ελαφριές μαθησιακές δυσκολίες, διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού, βαριά – σοβαρή σωματική αναπηρία, αισθητηριακές αναπηρίες, ειδική γλωσσική διαταραχή. Οι στόχοι του ΜΑΚΑΤΟΝ εστιάζονται στη βασική επικοινωνία, στην υποβοήθηση της κατανόησης, στην ανάπτυξη λόγου, στη διευκόλυνση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, στην υποβοήθηση ανάπτυξης σχέσεων, στην αύξηση των ίσων ευκαιριών, στη διδαχή δεξιοτήτων προανάγνωσης και προγραφής με στόχο την ανάγνωση και τη γραφή.(ο.π)

## **ΠΙΝΑΚΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ (communication boards)**

Είναι συστήματα επικοινωνίας με εικόνες είτε συμβατικού τύπου είτε ηλεκτρονικά. Γενικά υπάρχει μια μεγάλη γκάμα ανάλογα με τις ικανότητες του ατόμου που το χρησιμοποιεί, αλλά και την οικονομική δυνατότητα της οικογένειάς του ή τις γενικότερες ανάγκες και «απαιτήσεις» του περιβάλλοντός του. Μπορεί να είναι ένας απλά κατασκευασμένος πλαστικός πίνακας με εικόνες ή έτοιμα μηνύματα κολλημένα πάνω του τα οποία το άτομο χρησιμοποιεί για να επικοινωνήσει. Μπορεί να είναι ένα ηλεκτρονικό σύστημα με προηχογραφημένα μηνύματα (συγκεκριμένου αριθμού) σύμφωνα με τις βασικότερες ανάγκες του ατόμου που θα το επιτρέψουν να επικοινωνήσει στοιχειωδώς. Τέλος μπορεί να είναι ένα σύστημα τελευταίας λέξης της τεχνολογίας με «δυναμικό» λεξιλόγιο και



λειτουργίες που θα δίνει τη δυνατότητα στο άτομο να δημιουργεί οποιοδήποτε μήνυμα θέλει με αποτέλεσμα να το κάνει πιο ευέλικτο και περιεκτικό στην επικοινωνία του.(ο.π)

#### **2.12.4 ΜΕΘΟΔΟΣ TEACCH (Treatment Education of Autistic and Communication handicapped Children)**

##### **«ΔΟΜΗΜΕΝΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ TEACCH – ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ»**

###### ***Τι είναι το TEACCH;***

«Treatment and Education of Autistic and related Communication – Handicapped Children” ή «Θεραπεία και Εκπαίδευση Αυτιστικών Παιδιών και παιδιών με Διαταραχές Επικοινωνίας».

Είναι ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης παιδιών με αυτισμό με εμπνευστή τον E. Schopler στις αρχές της δεκαετίας του 1970 στο Πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνας των Ηνωμένων Πολιτειών Αμερικής. Σύντομα το πρόγραμμα αναπτύχθηκε και στην Ευρώπη – κυρίως στην Αγγλία.(Πρακτικά Ημερίδας,Θεσσαλονίκη-Αθήνα,1999)

###### **Ποιος είναι ο βασικός στόχος του προγράμματος;**

Είναι ένα δομημένο θεραπευτικό και εκπαιδευτικό πρόγραμμα, που με την χρήση κατάλληλων τεχνικών, και κυρίως με την χρήση οπτικών βοηθημάτων, ενισχύει και ενθαρρύνει το παιδί να αλληλεπιδρά στο περιβάλλον του. Επίσης παρέχει σαφήνεια και προβλεψιμότητα στα παιδιά με αυτισμό ώστε να μειώσει το άγχος και κατά συνέπεια μειώνει τις δυσκολίες συμπεριφοράς. Με την δομή που προσφέρει το η παρέμβαση στην καθημερινότητα των παιδιών στοχεύει στην οργάνωση τους που είναι και βασικό έλλειμμα τους.(ο.π)

###### **Βασικά στοιχεία στη Δομημένη Εκπαίδευση:**

- Φυσική οργάνωση και διάταξη του χώρου δηλαδή να γίνεται σαφές στο παιδί που κάνει τι.
- Οπτικά προγράμματα ώστε να επιτευχθεί καλύτερη επικοινωνία ως προς τα ημερήσια καθήκοντά τους.
- Πρόγραμμα ανεξάρτητης ατομικής εργασίας που να δείχνει στο παιδί τι και πως πρέπει να κάνει

--Να γίνεται χρήση σταθερών ρουτίνων ώστε τα παιδιά να νιώθουν ασφάλεια αλλά παράλληλα με ευελιξία ώστε να βοηθούν τα παιδιά να προσαρμόζονται σε νέα δεδομένα. (ο.π)

#### ***Είδη Οπτικών Προγραμμάτων:***

- Μίας μικρής αλληλουχίας δραστηριοτήτων
- Μίας συνεδρίας/ώρας στο σχολείο
- Μίας ημέρας στο σχολείο
- Ημερήσιο πρόγραμμα
- Ανεξάρτητης απασχόλησης.(ο.π)

#### ***Διαβάθμιση προγράμματος κατά βαθμό δυσκολίας:***

- Αντικείμενο
- Μέρος αντικειμένου
- Φωτογραφία
- Σκίτσο
- Γραμμένη λέξη ή μικρή πρόταση.(ο.π)

#### ***Πρέπει να θυμάμαι:***

- Η εφαρμογή οπτικού προγράμματος χρειάζεται καλή οργάνωση και υπομονή
- Καλό είναι να ξεκινάμε σταδιακά με το πρόγραμμα για να εντάξουμε το παιδί στο νέο δεδομένο
- Το οπτικό πρόγραμμα είναι μια μέθοδος που χρησιμοποιούμε ως εργαλείο του παιδιού
- Η εκπαίδευση με χρήση αρχών του TEACCH προϋποθέτει από τον θεραπευτή ευελιξία
- Είναι βασική προϋπόθεση να δίνουμε κίνητρο στο παιδί ώστε να χρησιμοποιεί το πρόγραμμα και να περνάει καλά με αυτό – **δεν είναι καταναγκαστικό έργο!** .(ο.π)

#### ***Τα θετικά και τα αρνητικά της Δομημένης Διδασκαλίας:***

Η Εκπαίδευση στην Δομημένη Διδασκαλία σε παιδιά με αυτισμό έχει κατηγορηθεί ότι δεν είναι ευέλικτη και ότι είναι έντονα συμπεριφορική. Ίσως αυτό να είναι σωστό αν κανείς ακολουθήσει πιστά τις οδηγίες, άκριτα και ανεξάρτητα από τις ανάγκες του παιδιού. Η Δομημένη διδασκαλία ενισχύει τις δυνατότητες και δεξιότητες του παιδιού, προσαρμόζεται στις ανάγκες του κάθε παιδιού ξεχωριστά και με σεβασμό αρκεί ο ειδικός να διαλέξει τις σωστές τεχνικές. (ο.π)

## **2.12.5 Η ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ (ΑΒΑ)**

Είναι ο τομέας εκείνος της ψυχολογικής επιστήμης που έχει θεωρητικό υπόβαθρο τον συμπεριφορισμό και ιδίως τις αρχές της συντελεστικής συνεξάρτησης. (Harpe, 1998)

Μέσα από συγκεκριμένες μεθόδους πειραματικής έρευνας, η ΕΑΣ δίνει έμφαση στην κατανόηση και ακολούθως στον έλεγχο και τροποποίηση της ανθρώπινης συμπεριφοράς καθώς επίσης και των γεγονότων που προηγούνται ή έπονται αυτής.(ο.π)

Οι συμπεριφοριστές εφαρμόζουν ποικίλες τεχνικές και διαδικασίες σε ατομικό ή ομαδικό επίπεδο και σε διαφορετικά πλαίσια ή καταστάσεις με στόχο την παραγωγή κοινωνικά σημαντικών μορφών συμπεριφοράς. Ενδεικτικά αναφέρονται:

- Τεχνικές αύξησης επιθυμητών αντιδράσεων, όπως για παράδειγμα προγράμματα ενίσχυσης, συστήματα, ανταλλάξιμων αμοιβών, σύμβολα.
- Τεχνικές μείωσης ή εξάλειψης ανεπιθύμητων αντιδράσεων, όπως για παράδειγμα, προγράμματα διαφορικής ενίσχυσης, υπερδιορθωτικές διαδικασίες (διαδικασίες απώλειας προνομίων ή διακοπής από την ενίσχυση).
- Τεχνικές διδασκαλίας νέων αντιδράσεων, όπως για παράδειγμα κλιμακωτή διαμόρφωση της συμπεριφοράς, ανάλυση έργου, διδασκαλία αλυσιδωτών αντιδράσεων, προγραμματισμένη διδασκαλία ή τμηματική βοήθεια.(ο.π)

Σε σχετικά περιοδικά και συγγράμματα (όπως στο περιοδικό Journal of Applied Behavior Analysis) δημοσιεύονται κάθε χρόνο έρευνες όπου μέσα από την εφαρμογή των τεχνικών της ΕΑΣ επιτυγχάνεται η τροποποίηση αντιδράσεων που σχετίζονται με ακαδημαϊκές, κοινωνικές ή άλλες δεξιότητες.(Κοσμίδου-Hardy, 1996)

Η πλειονότητα δε των ερευνών αφορά σε πληθυσμούς με ειδικές ανάγκες όπως με: Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, μαθησιακές δυσκολίες, προβλήματα συμπεριφοράς, υπερκινητικότητα, νοητική καθυστέρηση, διάσπαση προσοχής κ.α. ενώ πολλές από αυτές επικεντρώνουν το ενδιαφέρον τους στο σχολικό ή οικογενειακό περιβάλλον.(ο.π)

## **2.13 ΠΟΣΑ ΑΥΤΙΣΤΙΚΑ ΠΑΙΔΙΑ ΥΠΑΡΧΟΥΝ;**

Θα έλεγε κανείς πως είναι αδύνατο να ξέρουμε τον ακριβή αριθμό, εφόσον δεν γνωρίζουμε την φύση του αυτισμού. Ωστόσο, δεν είναι έτσι. Οι πληθυσμιακές έρευνες βασίζονται σε συγκεκριμένα συμπεριφορά κριτήρια. Εκ πρώτης όψεως η επιλογή των κριτηρίων ίσως μοιάζει αυθαίρετη, εφόσον μπορεί κανείς να κάνει λόγο για ένα αναγνωρίσιμο σύνδρομο μόνο εάν τα συστατικά του συμπτώματα παρουσιάζονται μαζί στην πραγματικότητα. Ωστόσο, η έρευνα είναι σε θέση να εξακριβώσει εάν αυτό συμβαίνει ή όχι. Επίσης, μπορεί να μας πληροφορήσει για την διακύμανση των συμπτωμάτων από άτομο σε άτομο, για το ποια συμπτώματα μπορούν να καταγραφούν με εγκυρότητα ή όχι και ποια είναι τα πρώτα διαγνωστικά σημεία. Τα στοιχεία που συγκεντρώνονται στις μεγάλης κλίμακας έρευνες αποτελούν απαραίτητο συμπλήρωμα για τη λεπτομερή επεξεργασία των επιμέρους περιπτώσεων. (Κωτσόπουλος, 2000)

Το 1996, ο Victor Lotter ολοκλήρωσε την πρώτη επιδημιολογική μελέτη του αυτισμού, καλύπτοντας μια γεωγραφικά προκαθορισμένη περιοχή. Η μελέτη του ήταν εγκεκριμένη από την MRC Μονάδα Κοινωνικής Ψυχιατρικής του Λονδίνου, η οποία πρωτοστάτησε στις ψυχιατρικές επιδημιολογικές έρευνες. Αξίζει να εξετάσουμε τη συγκεκριμένη έρευνα προσεκτικά, έτσι ώστε να εκτιμήσουμε τον όγκο εργασίας που απαιτείται στις πληθυσμιακές μελέτες. Ο Lotter εξέτασε πρώτα τα παιδιά από 8 έως 10 ετών που κατοικούσαν στην επαρχία του Middlesex το συγκεκριμένο χρονικό διάστημα. Εξετάστηκαν συνολικά 78.000 παιδιά. Στην αρχή εντόπισε όλα εκείνα τα παιδιά που συγκέντρωναν τις περισσότερες πιθανότητες να είναι αυτιστικά, ταχυδρομώντας ερωτηματολόγια σε δασκάλους και άλλους επαγγελματίες που ασχολούνται με παιδιά αυτής της ηλικιακής ομάδας. Στη συνέχεια, συμβουλευτήκε τους ιατρικούς φακέλους και πραγματοποίησε συνεντεύξεις ατομικές. Κατ' αυτόν τον τρόπο μπόρεσε να εντοπίσει 135 ύποπτες περιπτώσεις, τις οποίες διερεύνησε λεπτομερώς μία προς μία. Τα αποτελέσματα του εξονυχιστικού ήταν μία ομάδα 35 παιδιών που εμφάνιζε μεγάλες ομοιότητες με τις περιπτώσεις που είχε περιγράψει ο Kanner. Με αυτόν τον τρόπο βρέθηκε ότι η συχνότητα εμφάνισης στον παιδικό πληθυσμό από 8 έως 10 ετών ήταν 4.5 στα 10.000. Η αναλογία αγοριών – κοριτσιών ήταν 2.6 αγόρια προς 1 κορίτσι.(ο.π)

Και τα 35 παιδιά της τελικής ομάδας παρουσιάζουν παντελή έλλειψη συναισθηματικής επαφής και ψυχαναγκαστική εμμονή στην ομοιότητα. Τα συμπτώματα αυτά εμφανίστηκαν πριν την ηλικία των 5 ετών. Ύστερα, ο Lotter χώρισε την ομάδα στα που παρουσιάζουν τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα σε έντονο βαθμό και στα άλλα που τα παρουσιάζουν σε πιο ήπια μορφή. Διέκρινε έτσι μία πυρηνική και μία μη πυρηνική ομάδα. Υπήρχαν 2 πυρηνικά παιδιά ( συχνότητα εμφάνισης 2 στα 10.000 )και 20

μη πυρηνικά παιδιά. Η συχνότητα εμφάνισης των αγοριών ήταν μεγαλύτερη στην πυρηνική ομάδα (2.8 προς 1). Εκτός από αυτά τα παιδιά, υπήρχαν και άλλα 26 που παρουσίαζαν τα δύο βασικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα του αυτισμού σε ακόμη ηπιότερη μορφή. Επιπροσθέτως, υπήρχε και ένας σημαντικός αριθμός παιδιών με βαριά νοητική καθυστέρηση που δεν μιλούσαν και παρουσίαζαν κοινωνική απόσυρση. Μπορούμε να είμαστε σίγουροι ότι οι πυρηνικές περιπτώσεις του Lotter ήταν σαφή παραδείγματα αυτισμού όπως καταγράφηκε από τον Kanner. Ωστόσο είναι σαφές ότι υπάρχει ένας μεγάλος λιγότερο τυπικών περιπτώσεων. Οι περιπτώσεις αυτές θα μπορούσαν να διαγνωσθούν ως <αυτιστικές> από ειδικούς που εφαρμόζουν λιγότερο αυστηρά κριτήρια από αυτά του Kanner. Επομένως, η συχνότητα εμφανίσεως θα αυξηθεί εάν συμπεριλάβουμε σε αυτή τις ηπιότερες αλλά και πιο βαριές μορφές αυτισμού. Αυτό έγινε σε μία πρόσφατη και καλά οργανωμένη μελέτη στην περιοχή της Nova Scotia. Σ' αυτήν ελέγχθηκαν εξονυχιστικά 20.800 παιδιά, ηλικίας από 6 έως 14 χρονών, και 21 από αυτά βρέθηκε ότι είναι αυτιστικά. Το εύρημα αυτό αντιστοιχεί σε μία συχνότητα εμφανίσεως 10 στις 10.000 διπλασιάζοντας έτσι τις προηγούμενες εκτιμήσεις. Η αναλογία όμως αγοριών και κοριτσιών παραμένει σταθερή (2.5 προς 1). (ο.π)

## **2.14 Η ΥΠΕΡΟΠΛΙΑ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΑΓΟΡΙΩΝ**

Η υπεροχή των αυτιστικών αγοριών ως προς τα κορίτσια παρατηρήθηκε επίσης από τους Kanner και Asperger(1984), και θεωρείται πλέον απόλυτα εδραιωμένη. Μια μελέτη που πρόσθεσε επιπλέον στοιχεία στο ζήτημα αυτό πραγματοποιήθηκε από τους Lord, Schopler και Revicki(1989). Η μελέτη τους παρουσιάζει αποτέλεσμα από ένα από τα μεγαλύτερα δείγματα αυτιστικών παιδιών : 384 αγόρια και 91 κορίτσια, ηλικίας από 3 έως 8 ετών. Το συγκεκριμένο αυτό δείγμα εντοπίστηκε από την πανεπιστημιακή κλινική της Βόρειας Καρολίνας στο Chapel Hill και περιελάμβανε όχι μόνο τις πυρηνικές περιπτώσεις αυτισμού αλλά και αυτές που παρουσίαζαν αυτιστικά συμπτώματα σε ηπιότερη μορφή. Από το 1975 έως το 1980, όλα τα παιδιά εξετάστηκαν εξονυχιστικά με ψυχολογικές δοκιμασίες και συνεντεύξεις, ενώ λήφθηκε υπόψη και η ανάπτυξη του κάθε παιδιού. Η αναλογία αγοριών – κοριτσιών ήταν 5:1 στο υψηλότερο σκέλος της κλίμακας ικανοτήτων και μόνο 3:1 στο χαμηλότερο.(Frith, 1996)

Το εύρημα αυτό μπορεί να ερμηνευτεί και διαφορετικά : τα αυτιστικά κορίτσια παρουσίαζαν, κατά μέσο όρο, περισσότερα σοβαρά μειονεκτήματα σε όλες σχεδόν τις ελεγχόμενες ικανότητες από ότι τα αυτιστικά αγόρια. Τα κορίτσια είχαν, κατά μέσο όρο, μη λεκτικό Δ.Ν. 40 και τα αγόρια 44. Και τα δύο είναι αρκετά χαμηλά. Αν και οι μέσοι όροι των Δεικτών Νοημοσύνης απέχουν μόνο λίγες μονάδες μεταξύ τους, δείχνουν ωστόσο μία σημαντική μεταβολή εφόσον προέρχονται από μεγάλες ομάδες παιδιών. Παρομοίως, τα κορίτσια παρουσίαζαν περισσότερες δυσκολίες κατά την αξιολόγηση απλών ικανοτήτων της καθημερινής ζωής και ήταν πιο κάτω από τα αγόρια στις γλωσσικές ή αντιληπτικές δοκιμασίες. Ωστόσο, όσον αφορά στο παιχνίδι, το συναίσθημα ή την ικανότητα σύλληψης διαπροσωπικών σχέσεων, τα κορίτσια παρουσίαζαν τις ίδιες δυσκολίες, αλλά όχι περισσότερες, σε σχέση με τα αγόρια. Αυτό είναι ένα σημαντικό εύρημα και υποδηλώνει ότι τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά γνωρίσματα, που αποτελούν ζωτικές πλευρές του αυτισμού, είναι σχετικά ανεξάρτητα από διανοητικές ικανότητες και τις επίκτητες δεξιότητες. Επιπλέον, το εύρημα αυτό δείχνει ότι δεν θα ήταν σωστό να θεωρήσουμε τα κορίτσια της παρούσας μελέτης περισσότερο < αυτιστικά > από τα αγόρια. Αντιθέτως, μοιάζουν να έχουν περισσότερο έντονα πρόσθετα προβλήματα.(ο.π)

Η Lorna Wing(1984), βασιζόμενη σε μία μεγάλης κλίμακας πληθυσμιακή μελέτη στο Λονδίνο, κατέληξε επίσης στο συμπέρασμα ότι η αναλογική αντιπροσώπευση του φύλου αυξάνει όσο αυξάνονται οι ικανότητες. Στα χαμηλότερα επίπεδα ικανοτήτων η αναλογία αγοριών – κοριτσιών ήταν μόνο 2:1. Το μέγεθος αυτό ήταν συγκρίσιμο με την αναλογία στο σύνδρομο Down και στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση παρόμοιων χαμηλών ικανοτήτων. Στο πλέον υψηλό επίπεδο ικανοτήτων το δείγμα της Wing παρουσίασε αναλογία 151. Οι Elizabeth Newson, Peggy Everard και Mary Dawson εντόπισαν ένα δείγμα αποτελούμενο από 93 πολύ ικανούς αυτιστικούς ανθρώπους που ζούσαν διάσπαρτοι στη Μ. Βρετανία και διαπίστωσαν ότι μόνο 9 από αυτούς ήταν γυναίκες.( Κωτσόπουλος,2000)

Η υπεροπλία των αγοριών που παρατηρείται συστηματικά σε όλες τις μελέτες και ο μικρός αριθμός κοριτσιών στα μεσαία και υψηλότερα επίπεδα ικανοτήτων αποτελούν χαρακτηριστικές <ενδείξεις> για τη βιολογική προέλευση του αυτισμού. (ο.π)

## **2.15 ΤΟ ΖΗΤΗΜΑ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΤΑΞΗΣ**

Στη μεθοδολογικά άψογη μελέτη του Middlesex βρέθηκε ότι ο αυτισμός εκδηλώνεται συχνότερα σε οικογένειες υψηλού κοινωνικό-οικονομικού επιπέδου. Το 60% των 15 πυρηνικών αυτιστικών παιδιών προερχόταν από τις δύο ανώτερες κοινωνικές τάξεις καθώς επίσης και το 31% των 20 μη πυρηνικών περιπτώσεων. Το εύρημα αυτό πρέπει να αξιολογηθεί σύμφωνα με το αναμενόμενο ποσοστό αντιπροσώπευσης των τάξεων I και II στον πληθυσμό του Middlesex, που την συγκεκριμένη χρονική περίοδο ανερχόταν σε 23%. Αυτή η αυξημένη αντιπροσώπευση συγκεκριμένων κοινωνικών τάξεων είναι συνεπής προς τα κλινικά δείγματα του Kanner και του Asperger. Ο Kanner παρατήρησε ότι 8 από τις 11 περιπτώσεις είχαν συγγενείς που εμφανίζονται στο < who's who > ή στο < men of science >. Εξέχοντες ακαδημαϊκή, συμπεριλαμβανόμενων και κατόχων του βραβείου Nobel, έχουν συγγράψει αυτοβιογραφικούς απολογισμούς για την ισχυρή επίδραση που ασκεί το αυτιστικό παιδί πάνω στη οικογένεια. (Κωτσόπουλος, 2000).

Οποιαδήποτε συσχέτιση μεταξύ διαταραχής και κοινωνικής τάξης είναι αινιγματική. Είναι ο αυτισμός μία ασθένεια των πλουσίων και ισχυρών; Είναι χαρακτηριστικό των επαγγελματικά προσανατολισμένων, διανοούμενων γονέων να έχουν αυτιστικά παιδιά; Ο μύθος της ψυχρής μητέρας θα ταίριαζε στη γυναίκα καριέρας, τη διανοούμενη, συναισθηματικά αποστασιοποιημένη γυναίκα. Έτσι, η πιθανή συσχέτιση του αυτισμού με τις ανώτερες κοινωνικά τάξεις αποτέλεσε ευπρόσδεκτη τροφή για τις ψυχοδυναμικές θεωρίες του αυτισμού. Δεν βλέπουμε όμως γιατί μία συσχέτιση δεν μπορεί να εξηγηθεί στη βάση των βιολογικών δεδομένων. (ο.π)

Οι Schopler, Andrews και Strupp (1970) προέβησαν σε μία εκτεταμένη κριτική των υπαινισσόμενων δεσμών μεταξύ αυτισμού και ανώτερης κοινωνικό-οικονομικής τάξης. Το 1979, επανεξέτασαν όλες τις υπάρχουσες μελέτες και συμπέραναν ότι οι αναφερθέντες συσχετισμοί είναι επίπλαστοι. Οι συγγραφείς εντόπισαν πολλές αιτίες που θα μπορούσαν να έχουν ως επακόλουθο την προκατειλημμένη επιλογή περιπτώσεων. Παραδείγματος χάρη, οι γονείς που προερχόταν από ανώτερες κοινωνικές τάξεις ήξεραν περισσότερο για τον αυτισμό, γνώριζαν πιθανότατα τους κατάλληλους ανθρώπους και είχαν τη δυνατότητα να καλύψουν μεγάλες αποστάσεις για να συμβουλευθούν τους ειδικούς στα πιο διακεκριμένα ψυχιατρικά κέντρα. Κατά συνέπεια, τα αυτιστικά παιδιά που προέρχονται από τέτοιες οικογένειες τείνουν να παρουσιάζουν υψηλή συχνότητα εμφάνισης στα επιλεγόμενα δείγματα. Εν τω μεταξύ, διάφορες άλλες πληθυσμιακές μελέτες στη Βρετανία και Σουηδία δεν διαπίστωσαν καμία σχέση μεταξύ του αυτισμού και της κοινωνικής τάξης. Αντιθέτως, οι μελέτες αυτές

αποκάλυψαν μία αυξητική τάση ανάμεσα στα παιδιά των μεταναστών που συνήθως βρίσκονται σε κοινωνικά μειονεκτική θέση.(Βογινδρούκας, 2002)

Καθώς οι διαθέσιμες πληροφορίες και επαγγελματικές υπηρεσίες εξαπλώνονται, θα περίμενε κανείς ότι ο πλεονασμός των αυτιστικών παιδιών στις ανώτερες τάξεις θα μειωνόταν σταδιακά. Ο Green και οι συνεργάτες παρατήρησαν μια τέτοια πτωτική τάση στα στοιχεία εγγραφής στο νηπιαγωγείο του ιατρικού κέντρου του πανεπιστημίου της Νέας Υόρκης. Από το 1961 έως το 1976 30% των αυτιστικών παιδιών προερχόταν από ανώτερες κοινωνικά – οικονομικά οικογένειες, αλλά από το 1979 – 1981 το ποσοστό αυτό έπεσε στο 18%. Εφόσον οι κοινωνικές τάξεις I και II παρουσιάζουν συχνότητα εμφάνισης 12% στη συγκεκριμένη περιοχή μελέτης, σύμφωνα με τα δημογραφικά στοιχεία, δεν μπορεί να παραβλεθεί το γεγονός ότι και αυτό ακόμη το χαμηλότερο ποσοστό του 18% στο πιο πρόσφατο δείγμα του 1979 – 1981 είναι ελαφρά μεγαλύτερο από ότι αναμενόταν. Η Wolff και οι συνεργάτες της το 1988 ανέφεραν ότι αντιμετώπισαν σημαντικές δυσκολίες για να βρουν μια ομάδα καθυστερημένων παιδιών που οι γονείς τους προέρχονταν από μία επίσης ανώτερη κοινωνική τάξη όπως και οι γονείς των αυτιστικών παιδιών του δείγματος τους. Στην μελέτη τους οι γονείς των αυτιστικών παιδιών ήταν περισσότερο < διανοούμενοι > και εκκεντρικοί από τους άλλους γονείς.(ο.π)

Οι παράγοντες που επιδρούν στα πληθυσμιακά στατιστικά στοιχεία, εκτός από την κοινωνική επηρεασμένη προέλευση των παραπομπών, παραμένουν άγνωστοι. Ίσως να παίζουν κάποιο ρόλο γενετικοί παράγοντες. Η βιολογικοί και κοινωνιολογικοί παράγοντες δεν είναι τελείως ανεξάρτητη μεταξύ τους. Π.χ. , ο αυτισμός μαζί με διάχυτη οργανική παθολογία και συνεπακόλουθη βαριά νοητική καθυστέρηση εκδηλώνεται συχνότερα όταν επικρατούν άσχημες κοινωνικό – οικονομικές συνθήκες. Αντιστρόφως, ο αυτισμός, όταν δεν επιβαρύνεται από πρόσθετες μειονεξίες, εκδηλώνεται συχνότερα όταν επικρατούν καλύτερες συνθήκες. Στις περιπτώσεις αυτές η διάγνωση είναι ευκολότερη και λιγότερο αμφισβητούμενη. Συνεπώς, θα περιμέναμε κάποια προκατάληψη γύρω από τον αριθμό των περιπτώσεων που αναγνωρίζονται ως αυτιστικές σε σχέση με την κοινωνική τάξη, όπως σημειώσαμε και πιο πάνω. .(Κωτσόπουλος,2000)



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟΙΙΙ – ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ ΤΩΝ ΑΥΤΙΣΤΙΚΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ**

### **3.1 ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ – ΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ, ΔΙΑΧΥΤΗ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ**

Η ύπαρξη ενός ατόμου με αυτισμό στην οικογένεια δεν έχει πάντα αρνητικές και φθοροποιές επιπτώσεις πάνω στα αδέρφια. Βέβαια, είναι σημαντικό να γίνει αντιληπτό ότι τα παιδιά αυτά χρειάζονται προσοχή και φροντίδα για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν χωρίς επιπτώσεις αρνητικές στην εμπειρία του γεγονότος ότι ένα μέλος της οικογένειας, ο αδερφός τους έχει αυτισμό, μια σοβαρή ή λιγότερο σοβαρή διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία τους αναστατώνει όλους.(Παπαδιώτη-Αθανασίου, 2000)

Έρευνες που έχουν γίνει για το θέμα αυτό μέχρι σήμερα, έχουν δείξει ότι η ενημέρωση και «ψυχοεκπαίδευση», που παρέχεται στα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό – διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή, είναι φτωχή, ανεπαρκής και συχνά ασαφής. Τα ερωτηματικά πληθαίνουν και δυστυχώς οι ικανοποιητικές απαντήσεις δεν έρχονται.(ο.π)

Η απουσία γνώσεων και κατανόησης που προκύπτει σχετικά με τη διαταραχή του αδερφού τους, δημιουργεί πολλαπλά αρνητικά συναισθήματα. Θυμός, φόβος, ζήλια, αλλαγές της ψυχικής διάθεσης και συμπεριφοράς είναι μεταξύ των καταστάσεων που παρατηρούνται, όταν τα αδέρφια δεν ενημερώνονται σωστά και δεν κατανοούν το τι συμβαίνει στο αδερφάκι τους, που παρουσιάζει προβλήματα στη συμπεριφορά, που φωνάζει, που είναι κλεισμένο στον εαυτό του, δεν παίζει μαζί τους και με το οποίο όλη την ώρα ασχολείται όλη η οικογένεια.(ο.π)

Οι ολοκληρωμένες παρεμβάσεις που περιλάμβαναν κατανοητή ενημέρωση για τη διαταραχή του αδερφού τους από ειδικά εκπαιδευμένα άτομα ή συμμετοχή σε κατασκηνώσεις με άλλα αδέρφια παιδιών με χρόνια νόσημα και η ανταλλαγή απόψεων και εμπειριών μαζί τους ήταν οι πλέον αποτελεσματικές. Όταν τα παιδιά βρίσκονται και με άλλα παιδιά που έχουν

επίσης αδέρφια με το ίδιο πρόβλημα, μπορούν να αντεπεξέρχονται καλύτερα στη ζωή τους με τα αδέρφια τους που έχουν αυτισμό.(ο.π)

Οι γονείς δεν πρέπει να ξεχνούν ότι από το άτομο με αυτισμό επηρεάζονται και τα αδέρφια του, όπως άλλωστε επηρεάζεται κι αυτό από αυτά. Χρειάζονται λοιπόν σαφή, έγκυρη ενημέρωση και καθοδήγηση για να μπορέσουν να κατανοήσουν και να ανταπεξέλθουν στα δικά τους αισθήματα και προβλήματα. Μια πρόσφατη έρευνα δείχνει πόσο ευεργετική για τα παιδιά και την οικογένειά τους μπορεί να είναι η συνολική προσπάθεια έγκυρης, σαφούς ενημέρωσης και ψυχοεκπαίδευσης.( Gardin & Scariano, 1995)

Σήμερα γνωρίζουμε ότι τον αυτισμό δεν τον προκάλεσε η συμπεριφορά των γονέων, όμως η «συναισθηματική ζεστασιά», το αίσθημα της ασφάλειας που του παρέχουν και η συμβολή τους στην ανάπτυξη του και την αντιμετώπιση των βασικών δυσκολιών είναι καθοριστικής σημασίας. Για το λόγο αυτό, πέρα από το βασικό και κύριο ρόλο τους ως γονείς, γίνονται και συνεκπαιδευτές – «συνθεραπευτές». Μπορούν να γίνουν πολύ καλοί εκπαιδευτές διότι γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα από τον καθένα. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέρφια, όταν αυτά το επιθυμούν.(ο.π)

Το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών του παιδιού το καλύπτουν οι γονείς και η οικογένεια. Ένα σημαντικό όμως μέρος των αναγκών καλύπτουν οι συγγενείς, οι φίλοι, οι θεραπευτές – εκπαιδευτές – συνοδοί, γενικώς ο κοινωνικός ιστός και το σύστημα παροχής υπηρεσιών. Γι' αυτό η συμμετοχή των άλλων και η ύπαρξη δομών θεωρούνται παράγοντες επιβεβλημένοι.(ο.π)

## **3.2 ΟΙ ΣΧΕΣΕΙΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ**

### **3.2.1 Η οικογένεια του ατόμου με αυτισμό**

Η οικογένεια λειτουργεί μέσα στην κοινωνία και επηρεάζεται από το κοινωνικό περιβάλλον. Οι γονείς και τα παιδιά αποτελούν ένα σύστημα. Η σχέση και η αλληλεπίδραση μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας είναι αμφίδρομη.( Νότας, 2005)

Όταν το ένα από τα παιδιά, σπανίως και δεύτερο, είναι άτομο με αυτισμό, μπορεί να υπάρχουν προβλήματα στην αλληλεπίδραση. Το άτομο αυτό όμως, δεν παύει να είναι ένα μέλος της οικογένειας που επηρεάζεται από αυτήν, αλλά και την επηρεάζει, όπως γενικά επηρεάζονται μεταξύ τους τα μέλη μιας οικογένειας.(ο.π)

Η οικογένεια επηρεάζει το παιδί με αυτισμό αλλά και το παιδί επηρεάζει την οικογένεια. Ο πατέρας επηρεάζει το παιδί όπως και το παιδί με αυτισμό τον επηρεάζει. Η μητέρα επηρεάζει το παιδί όπως και το παιδί με αυτισμό την επηρεάζει. Τα αδέρφια επηρεάζουν το παιδί και αλληλεπιδρούν με τον κάθε γονέα καθώς και μεταξύ τους, όπως και το παιδί με αυτισμό τα επηρεάζει.(ο.π)

Όπως συμβαίνει με όλα τα παιδιά του κόσμου, η σωματική, η ψυχοσυναισθηματική και η κοινωνική ανάπτυξη του κάθε παιδιού γίνεται κατανοητή πάντα σε σχέση με την οικογένεια.(ο.π)

### **3.2.2 Οι επιδράσεις στα μέλη της οικογένειας του παιδιού με αυτισμό από το γεγονός της ύπαρξης του**

Οι οικογένειες των παιδιών με αυτισμό – διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή προέρχονται απ' όλες τις φυλές και όλα τα κοινωνικά και οικονομικά στρώματα. Εδώ δεν παρατηρείται καμιά διαφορά και διάκριση.

Διαφέρουν οι προσωπικότητες των μελών της οικογένειας και οι οικογενειακές συνθήκες και επομένως διαφοροποιούνται τα προβλήματα καθώς και οι ανάγκες. Επίσης οι ανάγκες αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου. Ωστόσο, μέχρι τη δεκαετία του '80 θεωρούνταν δεδομένο ότι σχεδόν όλες οι οικογένειες βίωναν ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις, οι οποίες αναπόφευκτα προκαλούσαν σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα σ' ένα ή περισσότερα μέλη τους.( Wing, 2000)

Σήμερα μελέτες δείχνουν ότι αυτό δε συμβαίνει πάντοτε και ότι συχνά άλλοι παράγοντες είναι σημαντικότεροι.

Στην προσπάθεια να ερμηνευθούν και να κατανοηθούν οι ψυχολογικές πιέσεις και επιπτώσεις που υφίστανται τα μέλη της οικογένειας που μεγαλώνει ένα παιδί με διαταραχή και μειονεξία, διακρίνουμε τρεις προσεγγίσεις ως επικρατέστερες:

**1<sup>η</sup> Προσέγγιση:** Αυτή που δέχεται ότι οι σοβαρές επιπτώσεις είναι αναπόφευκτες. Η ύπαρξη στην οικογένεια ατόμου με αυτισμό είναι πηγή πολλών προβλημάτων. Επικεντρώνεται στην επιρρέπεια των μελών, στο στρες και στην σοβαρότητα των ψυχολογικών προβλημάτων που θα έχουν κάποια από τα μέλη της οικογένειας. Αυτή η προσέγγιση είναι η συνέχεια της άποψης που επικρατούσε τις προηγούμενες δεκαετίες.

**2<sup>η</sup> Προσέγγιση:** Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, η ύπαρξη του παιδιού με αυτισμό είναι ένα γεγονός που αναστατώνει την οικογένεια, αλλά από μόνο του δε θα προκαλέσει προβλήματα, εάν υπάρχουν μηχανισμοί που υποστηρίζουν την οικογένεια. Ο κοινωνικός παράγοντας είναι ο πλέον

καθοριστικός. Τα προβλήματα στις περιπτώσεις που η οικογένεια στηρίζεται από το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον και της παρέχονται υπηρεσίες που καλύπτουν μεγάλο μέρος των αναγκών των μελών της δεν είναι τόσα πολλά και οι επιπτώσεις ελαχιστοποιούνται.(ο.π)

**3<sup>η</sup> Προσέγγιση:** Σύμφωνα με την τρίτη προσέγγιση, η έλευση ενός παιδιού με αυτισμό αναμφισβήτητα συμπαρασύρει πολλά συναισθήματα και προκαλεί έντονο άγχος. Αυτό, βέβαια, μπορεί να συμβεί και σε άλλα έντονα γεγονότα και καταστάσεις. Σημαντικό λοιπόν είναι, χωρίς να παραβλέπουμε το ίδιο το γεγονός, να προσπαθήσουμε να δούμε τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν τα μέλη της οικογένειας την κατάσταση, τους τρόπους που χρησιμοποιούν για να αντιμετωπίσουν το άγχος, τα αρνητικά συναισθήματα και την προσαρμογή τους στην κατάσταση. Δεν υπάρχει ένα και μόνο στοιχείο που διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αύξηση του άγχους και των ψυχολογικών πιέσεων που μπορεί να προκαλέσουν ψυχολογικά προβλήματα στα μέλη της οικογένειας.(ο.π)

Εκτός από την προσωπικότητα, την ιδιοσυγκρασία και την ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας, σημαντικά κρίνονται και τα εξής:

- οι σχέσεις των μελών, ο τρόπος επικοινωνίας, η δυναμική της οικογένειας,
- οι στάσεις, οι πεποιθήσεις, τα στερεότυπα της οικογένειας και των μελών της απέναντι στο θέμα διαταραχή, μειονεξία γενικά και αυτισμός ειδικότερα,
- οι στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστάσεων και προβλημάτων,
- η κοινωνική και οικονομική υποστήριξη,
- ο βαθμός χρήσης των υπηρεσιών κοινωνικής υποστήριξης και διεκδίκησης των δικαιωμάτων.(ο.π)

### **3.3 ΤΑ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΙΣ ΦΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΔΙΕΡΧΕΤΑΙ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Όπως κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στην ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της έλευσης ενός παιδιού με αυτισμό διαφορετικά. Τα κυριότερα συναισθήματα που έχουν παρατηρηθεί και καταγραφεί είναι:

#### **α. Σοκ και θλίψη**

Η οικογένεια περιμένει ένα όμορφο, υγιές, χαρούμενο παιδί για το οποίο «ονειρεύεται» και κάνει σχέδια για το μέλλον. Και ξαφνικά της λένε ότι είναι αυτιστικό. Η λέξη από μόνη της είναι βαριά, πολύ περισσότερο όταν με το

άκουσμά της η εικόνα που έρχεται στο μυαλό είναι αυτή που προβάλλεται συχνά, δηλαδή της πολύ σοβαρής διαταραχής.(Satkiewicz-Gayhardt,. reerenboom, . Campell, 2001)

Το παιδί που περίμενε η οικογένεια «έχει πεθάνει». Αυτό το παιδί δεν είναι αυτό που περίμενε. Είναι σαν να θρηνείς το χαμό ενός αγαπημένου προσώπου. Το να δεχτεί η οικογένεια τη διάγνωση είναι πολύ οδυνηρό χτύπημα, που εκτός από το σοκ, προκαλεί και θλίψη. Οι αντιδράσεις ποικίλουν και ο τρόπος που εκφράζονται οι άνθρωποι διαφορετικός. Έτσι κάποιος γονιός θα κλάψει θρηνώντας, άλλος θα αφοσιωθεί στην εργασία του αφήνοντας πίσω τα προβλήματα να τρέχουν, άλλος θα κάνει κάτι άλλο.

Σημαντικό είναι να αναγνωρίσουμε το δικαίωμα σε κάθε γονιό να εκφράσει τη θλίψη του με διαφορετικό τρόπο.(ο.π)

Με όποιο τρόπο και αν εκφράζεται κάποιος είναι σημαντικό να σέβεται τον πόνο του άλλου και τον τρόπο με τον οποίο τον αντιμετωπίζει.

Τα μέλη της οικογένειας δεν πρέπει να κλείσουν τα κανάλια επικοινωνίας.

Κανένας γονέας δεν πρέπει να «φορτώνει το βάρος» αποκλειστικά στον άλλον, πρέπει να το μοιράζονται.

Μετά το θρήνο, η οικογένεια πρέπει να ενημερωθεί έγκυρα και κατανοητά σχετικά με τον αυτισμό, σκοπεύοντας να τον «κατακτήσει» με την γνώση.  
. (ο.π)

## **β. Άρνηση**

Πολλοί γονείς αρχικά προσπαθούν να πείσουν τον εαυτό τους ότι δε συμβαίνει τίποτα και ότι το παιδί τους είναι φυσιολογικό. Αυτό συχνά συμβαίνει όταν δεν είναι σοβαρά τα προβλήματα ή δεν δίνεται ιδιαίτερη σημασία σ' αυτά. Έρχεται όμως η επόμενη μέρα που κάτι πάλι σοβαρό συμβαίνει, για να τους υπενθυμίσει για ποιο λόγο επιδίωξαν τη διάγνωση.  
. (ο.π)

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

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

«Οι ειδικοί τα βγάζουν όλα προβληματικά».

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

«Δεν είναι τίποτα. Και ο πατέρας του ήταν κλειστός τύπος, και όπως λέει η πεθερά μου άργησε να μιλήσει».

Αυτές και πάρα πολλές άλλες φράσεις ακούγονται από τους γονείς. Και τότε αρχίζει το τρέξιμο της αναζήτησης, προκειμένου να έχουν και τις γνώμες άλλων ειδικών. Η επιθυμία των γονέων να μην είναι το παιδί τους

αυτιστικό, πολλές φορές μπορεί να τους οδηγήσει σε παραπλάνηση και εξαπάτηση, αν στο δρόμο τους συναντήσουν «ειδικούς» που τους «χαιδεύουν τα αυτιά» και τους λένε αυτά που θέλουν να ακούσουν.

Από τη στιγμή που αρχίζουν να αποδέχονται τη διάγνωση, πολλοί γονείς αναζητούν όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες για το θέμα. Εδώ, πολύ σημαντικό είναι οι πληροφορίες να είναι έγκυρες, να μην υπάρχει παραπληροφόρηση από τους ειδικούς και κυρίως να μην προκαλείται σύγχυση. Θα πρέπει βέβαια να ενημερώνονται όλα τα μέλη της οικογένειας. (ο.π)

#### **γ. Θυμός, οργή, αγανάκτηση, πανικός**

«Γιατί έτυχε σε μας αυτό το κακό;»

«Σε τι φταίσαμε Θεέ μου και μας τιμώρησες;»

«Τι φταίει αυτό το παιδί να τυραννιέται;»

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

«Τι θα πούμε στις οικογένειές μας;»

«Τα πεθερικά μου τι θα πουν;»

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

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

«Όλοι εμάς θα βλέπουν, όταν πάμε κάπου;»

«Πώς θα αντιμετωπίσουν το άλλο μας παιδί οι φίλοι του όταν μάθουν για το αδερφάκι του;»

Αυτά και πολλά άλλα ερωτηματικά εκφράζουν τα συναισθήματα των γονέων.

Δεν χρειάζεται να δοθούν απαντήσεις στο «γιατί», στο «τι», στο «πώς» από τρίτους. Αν οι γονείς και τα αδέρφια μάθουν και κατανοήσουν όσα περισσότερα μπορούν για τον αυτισμό, θα έχουν τη δυνατότητα με αδιάσειστα δεδομένα να ενημερώσουν τους άλλους και να διορθώσουν πολλές λανθασμένες αντιλήψεις και προκαταλήψεις. (ο.π)

#### **δ. Ενοχή**

Όμως, πολύ σπάνια συναντάμε γονείς που δεν έχουν αναρωτηθεί:

«Φταίω εγώ;»

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

«Μήπως φταίει η κληρονομικότητα;»

«Ίσως τα συναισθήματά μας εκείνη την περίοδο επέδρασαν».

Συχνά, προκειμένου να απαλλαγούν από τις ενοχές, επιρρίπτουν ο ένας γονιός ευθύνες στον άλλον: «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάπνιζες πολύ συχνά ή έπαιρνες εκείνο το φάρμακο ή ήσουν φοβερά αγχωμένη», λέει ο σύζυγος στη σύζυγό του. Και αυτή ενίοτε του ρίχνει ευθύνες, διότι «πριν τη σύλληψη έπινες πολύ», «κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης με είχες αγχώσει πολύ και ήσουν επιθετικός», «και ο αδελφός σου είχε πολλά ψυχολογικά προβλήματα και νοητική καθυστέρηση».(Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campell, 2001)

Κάποιοι άλλοι γονείς πιστεύουν ότι τους τιμώρησε ο Θεός ή η Θεία Δίκη για κάτι κακό που έκαναν ή ότι τους «χάρισε» έναν σταυρό δοκιμασίας.

Όταν υπάρχει σωστή ενημέρωση, τα συναισθήματα ενοχής μειώνονται και με το χρόνο παύουν να υπάρχουν.

Οι γονείς, αντί να αισθάνονται υπεύθυνοι για τον αυτισμό του παιδιού τους, πρέπει να συγκεντρωθούν σ' αυτό για το οποίο είναι υπεύθυνοι:

Να δείχνουν την αποδοχή και την αγάπη τους και να υποστηρίζουν διαρκώς αυτό το υπέροχο, ξεχωριστό παιδί, που θα τους μάθει περισσότερα απ' όσα μπορούν να φανταστούν και θα τους προσφέρει και όμορφες στιγμές και απρόσμενες χαρές. Και φυσικά δεν πρέπει να ξεχνούν τις ανάγκες και των άλλων παιδιών τους.(ο.π)

#### **ε. Ανησυχία και άγχος**

Οι γονείς, αφού οριστικοποιηθεί η διάγνωση, ανησυχούν περισσότερο:

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

### **3.4 ΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό και γενικώς διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές έχουν πάρα πολλά ερωτήματα, όπως άλλωστε συμβαίνει και σε κάθε οικογένεια όπου υπάρχει κάποιο πρόβλημα. Θα πρέπει να γνωρίζουν την κατάσταση, για να μπορέσουν να κατανοήσουν το τι συμβαίνει. Στα μικρότερα παιδιά θα πρέπει να ειπωθεί η αλήθεια με απλό, κατανοητό τρόπο για να μη τα μπερδέψει. (Moreno, 2001)

Η απόκρυψη της αλήθειας οδηγεί τα αδέρφια σε σύγχυση και σε ανυπόστατες ερμηνείες που προκαλούν ενοχές, θυμό και άλλα έντονα συναισθήματα. Κάποιο παιδί π.χ. μπορεί να πιστεύει ότι αυτό έφταιξε που το αδερφάκι του έχει αυτισμό, ενώ κάποιο άλλο να νομίζει ότι η δική του παρουσία ή συμπεριφορά είναι αυτή που προκαλεί τις εκρήξεις του/της αδερφού/ης. Τα αδέρφια που δεν κατανοούν ότι η συμπεριφορά του αδερφού τους με αυτισμό οφείλεται στη διαταραχή εκνευρίζονται, νιώθουν ενοχές, απομακρύνονται από τα αδερφάκια τους και αποξενώνονται. (ο.π)

Οι γονείς και οι ειδικοί μπορούν να βοηθήσουν στην ανάπτυξη της αδερφικής σχέσης:

- Με την αποσαφήνιση του προβλήματος και της κατάστασης, κάτι που βοηθάει στο να δοθούν ερμηνείες, οι οποίες δεν θα βλάψουν τη σχέση,
- Διδάσκοντας στ' αδέρφια τρόπους επικοινωνίας και κοινές δραστηριότητες, κυρίως παιχνίδια που προκαλούν ικανοποίηση και ευχαρίστηση,
- Προτείνοντας στ' αδέρφια να συμμετέχουν στις συζητήσεις και αποφάσεις της οικογένειας, εφόσον το επιθυμούν και όταν η ηλικία τους το επιτρέπει. (ο.π)

Προσοχή, όμως, δεν πρέπει να φορτώνονται τα αδέρφια πολλές ευθύνες. Πρέπει να λαμβάνονται υπόψη πρωταρχικά οι δικές τους ανάγκες. Όπως έδειξαν και οι έρευνες στην πλειοψηφία τους, τα αδέρφια δείχνουν ενδιαφέρον να συμβάλουν στη βελτίωση, η ανάθεση όμως υπερβολικών ευθυνών συνήθως τα κουράζει, προκαλεί άγχος και αγανάκτηση, με αποτέλεσμα όλες τις δυσάρεστες συνέπειες αυτού. Επίσης, τα αδέρφια που επωμίζονται από νωρίς μεγάλο μέρος της φροντίδας του παιδιού με αυτισμό βιώνουν έντονο άγχος, διότι αναλαμβάνουν μια υπευθυνότητα που απαιτεί μεγαλύτερη ωριμότητα. Τα αποτελέσματα αυτού είναι συνήθως η επιλογή του επαγγέλματος και της κοινωνικής δράσης των αδερφών των παιδιών με αυτισμό, που μπορεί να συνδέεται με την φροντίδα των ανθρώπων ή αντίθετα να αγνοεί τον παράγοντα της κοινωνικής φροντίδας και μέριμνας. (Αβέρωφ-Ιωάννου, 1983)

Οι έρευνες έδειξαν ότι οι πρωτότοκες κόρες της οικογένειας, οι οποίες έχουν επιφορτιστεί σε μεγάλο βαθμό τη φροντίδα του παιδιού με αυτισμό είναι επιρρεπείς σε ψυχολογικά προβλήματα. Σ' αυτό, επίσης, συντελούν η σκέψη αρκετών γονέων ότι η πρωτότοκη, σαν άλλη μητέρα, θα αναλάβει το



παιδί, όταν «φύγουν από τη ζωή» αλλά και το κοινωνικό στίγμα που νιώθει ότι κουβαλάει και εκφράζεται με τα λόγια «ποιος θα με παντρευτεί εμένα μ' έναν αυτιστικό αδερφό ή αδερφή;»(ο.π)

Οι έρευνες, επίσης, έδειξαν ότι συχνά τα αδέρφια εκδηλώνουν διασπαστική συμπεριφορά, με σκοπό να προσελκύσουν την προσοχή των γονέων τους.

Όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ίσα δικαιώματα και οι ανάγκες τους είναι σεβαστές. Οι γονείς πρέπει να ικανοποιούν τις ανάγκες όλων των παιδιών τους. Υπάρχουν πολλές περιπτώσεις που τα μικρά αδέρφια νιώθουν παραμελημένα ή ότι οι γονείς δεν τα αγαπούν, γιατί αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στο παιδί με αυτισμό. Πολλές φορές ίσως ακούσει ο γονιός το αδερφάκι να λέει ότι θα ήθελε να είναι κι αυτό αυτιστικό. Συμβαίνει είτε, γιατί πραγματικά έχει παραμεληθεί και του λείπει η αγάπη, η στοργή, η αγκαλιά και η φροντίδα είτε, γιατί δεν του έχουν εξηγηθεί ορισμένα πράγματα σχετικά με τις ανάγκες και τη φροντίδα του/της αδερφού/ης με αυτισμό. Θα μπορούσε π.χ. να του πει η μητέρα ότι στο τραπέζι ασχολείται περισσότερο με το αδερφάκι του, γιατί το μαθαίνει να τρώει μόνο του, «όπως οι μεγάλοι κι εσύ».(ο.π)

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

### **3.5 ΟΙ ΣΧΕΣΕΙΣ ΚΑΙ Η ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ ΜΕ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ**

Πηγή των περισσότερων προβλημάτων μεταξύ των γονιών και των παιδιών τους είναι η έλλειψη καλής επικοινωνίας.

Η καλή επικοινωνία μεταξύ γονιών και παιδιών κτίζεται από πολύ νωρίς, στην παιδική ηλικία. Οι βάσεις που θα τοποθετηθούν έχουν τεράστια σημασία για όλη τη ζωή και για το μέλλον της σχέσης μεταξύ παιδιών και γονιών.(Μπουσκάλια, 1993)

Η ικανότητα της προσεκτικής ακρόασης των όσων λένε τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό έχει μεγάλη σημασία.

Οποιαδήποτε κι αν είναι η ηλικία τους, το τι έχουν να πουν πρέπει να τυχάνει ιδιαίτερης προσοχής.

Η προσεκτική ακρόαση και η τακτική συνομιλία είναι ο θεμέλιος λίθος της καλής επικοινωνίας των γονιών με τα παιδιά. Δυστυχώς, όμως, λόγω πολλών άλλων πιεστικών υποχρεώσεων, συχνά οι γονείς δεν έχουν χρόνο να αφιερώσουν στα παιδιά τους, για να αναπτύξουν τους απαραίτητους δεσμούς επικοινωνίας μαζί τους.(ο.π)

Τα προβλήματα λόγω απουσίας καλής επικοινωνίας παιδιών και γονιών, εμφανίζονται με έντονο τρόπο στη δύσκολη, γεμάτη προκλήσεις εφηβική ηλικία των αδερφών με αυτισμό. Εάν δεν χτισθούν καλές γέφυρες επικοινωνίας από νωρίς στη ζωή των παιδιών, τα προβλήματα στις σχέσεις γονιών και παιδιών, κινδυνεύουν να παραμείνουν για όλη τους τη ζωή. .(ο.π)

Τι μπορούν να κάνουν οι γονείς για να προλάβουν τέτοιες ανεπιθύμητες και δυσάρεστες καταστάσεις:

Υπάρχουν μερικές βασικές αρχές που οπωσδήποτε οι γονείς πρέπει να σέβονται, εάν θέλουν μια εποικοδομητική και καρποφόρα για όλους σχέση με τα παιδιά τους.

Αρχικά, είναι απαραίτητο να διαθέτουν χρόνο για τα παιδιά τους όταν αυτά θέλουν να μιλήσουν μαζί τους.

Πρέπει να παρατηρούν πότε τα παιδιά έχουν την περισσότερη διάθεση να μιλήσουν με τους γονείς τους. Για παράδειγμα, την ώρα του φαγητού, στο αυτοκίνητο ή όταν πρόκειται να πάνε στο κρεβάτι.

Το να δείχνουν ενδιαφέρον για το τι συμβαίνει στη ζωή των παιδιών τους, τα κάνει να είναι πιο πρόθυμα να μιλήσουν για τον εαυτό τους, τα προβλήματα και τις σκέψεις τους. Αρχίζοντας οι γονείς τη συνομιλία διευκολύνουν το παιδί στο να μιλήσει ελεύθερα.

Μια καλή συνήθεια που προσθέτει πολλά στη σχέση γονιών και παιδιών είναι μία φορά την εβδομάδα να κάνουν οι γονείς κάτι ιδιαίτερο με το κάθε παιδί τους ξεχωριστά. Ο χρόνος αυτός πρέπει να αφιερώνεται πλήρως στα παιδιά και να μη διακόπτεται από άλλους. .(ο.π)

Η ένδειξη ενδιαφέροντος για τις δραστηριότητες του παιδιού, δημιουργεί ένα θετικό κλίμα για την ανάπτυξη καλής επικοινωνίας. Το παιδί μιλώντας για τα χόμπι, τα μαθήματα, το σχολείο και τους φίλους του, νιώθει πιο κοντά στους γονείς του. Έτσι μπορεί να τους εμπιστευτεί και να τους εκμυστηρεύεται πράγματα που διαφορετικά δε θα έλεγε. .(Μπουσκάλια, 1993)

Οι γονείς πρέπει να δείχνουν έμπρακτα το ενδιαφέρον, ακούγοντας προσεκτικά αυτά που τους λένε τα παιδιά τους. Ακόμη κι αν είναι δύσκολο, πρέπει να ακούσουν με προσοχή μέχρι τέλους όλα όσα έχει να πει το παιδί και να μην το διακόπτουν. Συχνά είναι καλύτερα να επαναλαμβάνουν αυτά που άκουσαν ρωτώντας το παιδί εάν κατάλαβαν σωστά αυτά που ήθελε να πει.(ο.π)

Ενδιαφέρον δε σημαίνει παρείσφρηση στο τι λέει το παιδί. Πρέπει να αφήνετε να εκφράζεται ελεύθερα. Εάν οι γονείς το διακόπτουν, δείχνουν θυμό ή απουσία προσοχής, τότε πολύ πιθανόν το παιδί να τηρεί αμυντική θέση και να αποτραβιέται. .(ο.π)

Συχνά τα παιδιά προχωρούν ανιχνεύοντας. Λένε αρχικά μερικά πράγματα από μια κατάσταση που τα απασχολεί, για να δουν τις αντιδράσεις των γονιών τους. εάν νιώσουν σιγουριά, τότε παρουσιάζουν την όλη εικόνα. .(Μπουσκάλια, 1993)

Για τους λόγους αυτούς, οι γονείς πρέπει να αποφεύγουν να δείχνουν θυμό ή να εκνευρίζονται σε περιπτώσεις διαφωνίας. Αντίθετα, μένοντας ήρεμοι και ψάχνοντας να κατανοήσουν τα συναισθήματα του παιδιού τους, θα βρίσκουν πιο εύκολα λύσεις στα προβλήματα που προκύπτουν.

Τα παιδιά, κατά γενικό κανόνα, παίρνουν παράδειγμα από τους γονείς τους και τους μιμούνται. Συχνά αντιδρούν με τον ίδιο τρόπο που αντιδρούν οι γονείς τους στο θυμό, στην επίλυση προβλημάτων και στην αντιμετώπιση δύσκολων συναισθηματικών καταστάσεων.(ο.π)

*Η τακτική συνομιλία και η διάθεση χρόνου και στα παιδιά τους χωρίς αυτισμό είναι βασικές αρχές που οι γονείς δεν πρέπει να ξεχνούν.*

Συνοπτικά, βλέπουμε ότι η δημιουργία καλών βάσεων επικοινωνίας μεταξύ των γονέων κατ' αρχήν και παιδιών – γονιών είναι θεμελιώδης προϋπόθεση για τη σχέση που θα υπάρξει μεταξύ τους και το κλίμα που αναπτύσσεται στην οικογένεια. Αυτό βοηθάει στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των θεμάτων και καταστάσεων που προκύπτουν από το γεγονός ότι ένα μέλος της οικογένειας είναι άτομο με αυτισμό.

Το κυριότερο που μπορούν να κάνουν οι γονείς για όλα τα παιδιά της οικογένειας είναι να τους παρέχουν ένα ασφαλές, υποστηρικτικό, γεμάτο αγάπη οικογενειακό περιβάλλον στο σπίτι.

Παράλληλα, είναι απαραίτητο να μην ξεχνούν ότι το σημαντικότερο παράδειγμα και μοντέλο συμπεριφοράς στη ζωή των παιδιών είναι οι γονείς τους. Παρακολουθούν τους γονείς τους πώς αντιδρούν σε δύσκολες καταστάσεις, τους μιμούνται και πρέπει να αντλούν δύναμη και σιγουριά απ' αυτούς. .(ο.π)

*Πολλές φορές διερωτόμαστε, ποια είναι εκείνα τα πράγματα που κάνουν μια οικογένεια να λειτουργεί καλά και όλα τα μέλη της να νιώθουν όμορφα, συχνά ευτυχημένα, παρά το γεγονός ότι υπάρχει σ' αυτήν άτομο με σοβαρό πρόβλημα, όπως ο αυτισμός.*

Η οικογένεια συχνά δεν αποτελείται μόνο από τους δύο γονείς με τα παιδιά τους. Ένα σημαντικό ποσοστό αποτελείται από μονογονεϊκές οικογένειες, από οικογένειες που έχουν προκύψει μετά από διαζύγια ή χωρισμό των γονιών και άλλες μικτές καταστάσεις, όπου διάφορα άτομα

επιλέγουν ή καλούνται να ζήσουν μαζί π.χ. παππούδες, γιαγιάδες, συγγενείς, νέος γάμος ή συμβίωση.

Η οικογένεια είναι μια ομάδα ανθρώπων που ζουν μαζί, μέσα στα πλαίσια ενός νοικοκυριού.

Οι βιολογικοί και άλλοι συσχετισμοί μεταξύ των ατόμων αυτών μπορεί να είναι πολλοί. Όμως, τα άτομα αυτά χαρακτηρίζονται από το ότι συμμετέχουν συναισθηματικά και μοιράζονται μια κοινή ζωή, αναλαμβάνοντας παράλληλα από κοινού τις πολλαπλές ευθύνες που έχει η οικογενειακή ζωή. .(ο.π)

*Η καλή λειτουργία της οικογένειας και η οικογενειακή ευτυχία εξαρτώνται από τη δυναμική που αναπτύσσεται μεταξύ των μελών που την αποτελούν.*

Για να μπορέσουμε να μεγιστοποιήσουμε τις δυνάμεις εκείνες που θα καταστήσουν μια οικογένεια όσο το δυνατό γίνεται πιο λειτουργική, με κλίμα ζεστό, υποστηρικτικό, είναι αναγκαίο να εξετάσουμε και να βελτιώσουμε τις βασικές παραμέτρους που συμβάλλουν στη δημιουργία καλύτερων σχέσεων μέσα στο οικογενειακό σύνολο. .(Μπουσκάλια, 1993)

*Η επικοινωνία που χαρακτηρίζεται από κατανόηση, αγάπη και υπομονή είναι ευεργετική για τα παιδιά και για τους γονείς.*

Η θετική επικοινωνία πρέπει να είναι αμφίδρομη και να υπάρχει μεταξύ όλων των ατόμων που απαρτίζουν μια οικογένεια.

Μιλώντας με ειλικρίνεια, ακούγοντας προσεκτικά και υπομονετικά συντελείται η αρχή μιας εποικοδομητικής επικοινωνίας. Η έκφραση αγάπης με λόγια και η διάθεση χρόνου, επιτρέπουν τη δημιουργία θετικού κλίματος.(ο.π)

*Η ανταλλαγή απόψεων και σκέψεων, χωρίς κριτική διάθεση και η ελεύθερη έκφραση αρνητικών ή θετικών συναισθημάτων συμβάλλουν στην αποφυγή δημιουργίας έντασης.*

Επίσης, ο έπαινος για καλή συμπεριφορά ή επιτεύγματα, όπως επίσης και η συνεργασία για την επίλυση προβλημάτων δημιουργούν προϋποθέσεις για μια οικογένεια της οποίας τα μέλη επικοινωνούν καλύτερα μεταξύ τους. .(ο.π)

*Ο πολύτιμος χρόνος που περνούν μαζί τα μέλη μιας οικογένειας.*

Δυστυχώς, οι πιέσεις της σύγχρονης ξέφρενης ζωής, επηρεάζουν αρνητικά τη ζωή της οικογένειας σαν σύνολο. Σε μερικές περιπτώσεις, ορισμένες οικογένειες είναι ένα σύνολο από άτομα που ζουν ο καθένας τη δική του ξεχωριστή ζωή, χωρίς να υπάρχουν πολλές αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους. ( Μπουσκάλια, 1993)

Οι οικογένειες που ζουν αρμονικά και όμορφα έχουν το κοινό χαρακτηριστικό ότι τα μέλη τους ξοδεύουν σημαντικό χρόνο μαζί. Υπάρχουν πολλές ευκαιρίες για να διατίθεται ο πολύτιμος αυτός χρόνος.

Την ώρα του φαγητού είναι ευκαιρία γύρω από το τραπέζι να γίνονται οικογενειακές συζητήσεις. Οι συνομιλίες των μελών της οικογένειας μεταξύ τους, οι τακτικές οικογενειακές έξοδοι, οι από κοινού αποφάσεις για σημαντικά ζητήματα και οι διακοπές για όλη την οικογένεια, είναι παράγοντες που ενδυναμώνουν τις σχέσεις μεταξύ αυτών που απαρτίζουν την οικογένεια, μικρούς ή μεγάλους και θέτουν τα θεμέλια μιας «ευτυχισμένης» οικογένειας.(ο.π)

Το πνεύμα της ομαδικής εργασίας μέσα στην οικογένεια.

Όλοι μέσα στην οικογένεια πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Τα παιδιά είναι απαραίτητο να εμπλέκονται με κάποιο τρόπο στις αποφάσεις, για να νιώθουν ότι είναι μέλη της οικογένειας που αξίζουν και για να ενισχύεται η αυτοπεποίθησή τους.

Οι οικογένειες πρέπει να ενεργούν ως ομάδα. Οι ανάγκες και οι επιθυμίες του καθενός λαμβάνονται υπ' όψη. Οι κανόνες του σπιτιού που διέπουν την οικογενειακή ζωή ισχύουν για όλους.

Τα παιδιά έχουν την ελευθερία τους μέσα στα πλαίσια που καθορίζονται από τους γονείς. Η πειθαρχία επιτυγχάνεται με την αγάπη, την υπομονή και την κατανόηση. .(ο.π)

Η αλληλοεκτίμηση μεταξύ των μελών μιας οικογένειας.

Στη ζωή τίποτα δεν πρέπει να θεωρείται δεδομένο. Η εκτίμηση και η αγάπη χρειάζονται συνεχή φροντίδα και προσοχή, για να επιτυγχάνονται οι αρμονικές σχέσεις, ακόμη και μεταξύ των μελών μιας οικογένειας. .(ο.π)

Οι βιολογικοί δεσμοί από μόνοι τους δεν είναι αρκετοί για τη δημιουργία και διατήρηση καλών σχέσεων που πρέπει να χαρακτηρίζουν την οικογένεια.

Οι οικογένειες αποτελούνται από άτομα που έχουν διαφορετικές προτιμήσεις, γνώμες και πεποιθήσεις. Στις οικογένειες που λειτουργούν αρμονικά οι διαφορές αυτές δεν καταστέλλονται, αλλά ενθαρρύνονται και εκτιμώνται.

Είναι σημαντικό να επιδεικνύεται ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τις απασχολήσεις ή τα χόμπι του καθενός μέσα στην οικογένεια, να υπάρχει ενεργός υποστήριξη προς τους άλλους για γεγονότα που είναι σημαντικά στη δική τους ζωή. .(ο.π)

Για παράδειγμα, εάν ο ένα παίζει σ' ένα παιχνίδι, κάνει ένα σπορ, χορεύει κάπου ή λαμβάνει μέρος σε κάποιο ειδικό γεγονός, οι άλλοι είναι καλό να πηγαίνουν, για να δείξουν την εκτίμηση και την υποστήριξη τους.

Επίσης, είναι σημαντικό τα άτομα που απαρτίζουν μια οικογένεια να δείχνουν ενδιαφέρον για τις καθημερινές δραστηριότητες των άλλων και να συνομιλούν γι' αυτές μεταξύ τους. (Μπουσκάλια, 1993)

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

-- Ένας από τους δύο γονείς έχει υπερβολική εξουσία και στην ουσία διοικεί μόνος του την οικογένεια.

-- Προβλήματα στην επίλυση διαφωνιών και συγκρούσεων μέσα στην οικογένεια.

Έλλειψη εκτίμησης μεταξύ των ατόμων που απαρτίζουν την οικογένεια.

Τα μέλη της οικογένειας δεν ακούν ή δε μιλάνε ο ένας στον άλλο.

-- Άρνηση αναγνώρισης ή αποδοχής της γνώμης των άλλων.

-- Υπάρχει στις οικογένειες αυτές αυξημένη χρήση αρνητικών τρόπων επικοινωνίας, όπως για παράδειγμα κριτική, φωνές, βλοσυρότητα.

-- Παρατηρείται, επίσης, αυξημένη χρήση σωματικής τιμωρίας για επιβολή πειθαρχίας. (ο.π)

Στην περίπτωση συμβίωσης με άτομο με αυτισμό διάφορα γεγονότα μπορεί να πυροδοτούν κρίσεις, όμως αυτές δεν εξαρτώνται αποκλειστικά από αυτό αλλά από τη γενικότερη λειτουργία της οικογένειας και την ειδικότερη των μελών της.

Η αναγνώριση των παραγόντων που συμβάλλουν στην ικανοποιητική λειτουργία μιας οικογένειας μπορεί να βοηθήσει τα μέγιστα σε οικογένειες με μικρότερα ή μεγαλύτερα προβλήματα.

Στις σοβαρότερες περιπτώσεις, η βοήθεια από ειδικούς είναι δυνατόν, να θέσει τις βάσεις της επίλυσης των προβλημάτων.

Βασικά, όμως, δεν πρέπει να ξεχνούμε ότι η θετική επικοινωνία, η εκτίμηση, η αφιέρωση χρόνου για να κάνουν κάτι όλοι μαζί και το ομαδικό πνεύμα για όλα τα σημαντικά ζητήματα συμβάλλουν στην καλή λειτουργία της οικογένειας και την κάνουν να νιώθει καλά ή να είναι «ευτυχισμένη». (ο.π)

### **3.6 Η ΕΜΠΡΑΚΤΗ ΕΚΔΗΛΩΣΗ ΤΗΣ ΑΓΑΠΗΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ**

Μέσα στην καθημερινή πίεση και τις αμέτρητες σκοτούρες που βασανίζουν τους γονείς, την φροντίδα του παιδιού με αυτισμό που απαιτεί χρόνο και συνεχή προσπάθεια, οι γονείς πιθανόν συχνά να ξεχνούν να δείχνουν προς τα άλλα παιδιά τους, στο βαθμό που θα έπρεπε, την αγάπη που πραγματικά νιώθουν γι' αυτά. (Grandin & Scariano, 1995)

Όμως τα παιδιά, οποιασδήποτε ηλικίας, έχουν συνεχώς ανάγκη να αισθάνονται την αγάπη, την εκτίμηση και την υποστήριξη και από τους δύο γονείς τους.

Μερικοί απλοί τρόποι για να το κάνουν οι γονείς αυτό είναι όταν βρίσκονται με τα παιδιά τους να έχουν επικοινωνιακή προσέγγιση και να χρησιμοποιηθούν θετικές φράσεις και λέξεις:

- Να αποφεύγουν απ' το λεξιλόγιο τους φράσεις ή λέξεις που τα μειώνουν.
- Να χρησιμοποιούν συχνά και όποτε είναι αναγκαίο λέξεις όπως ευχαριστώ, παρακαλώ και συγνώμη ή λυπάμαι.
- Όταν το παιδί τους είναι θυμωμένο, σε κακή διάθεση ή σε κατάσταση που αντιλέγει, διότι πιστεύει ότι «συμμαχούν» με το αδερφάκι που έχει αυτισμό, πρέπει να προσπαθούν να εκτονώσουν την κατάσταση μ' ένα αγκάλιασμα, ένα χάδι, με μια άλλη κίνηση που ξέρουν ότι του αρέσει ή ακόμη με ένα «μυστικό νεύμα» που μόνο αυτοί και το παιδί το γνωρίζουν.
- Να έχουν πάντοτε στο πρόγραμμα καθορισμένο να περνάνε αρκετό χρόνο και με τα άλλα τους παιδιά κάνοντας πράγματα που ξέρουν ότι τους αρέσουν.
- Είναι πολύ καλό να προγραμματίζουν και να κάνουν, όταν υπάρχει ελεύθερος χρόνος, οικογενειακά παιχνίδια με τρόπο τέτοιο που όλη η οικογένεια να βρίσκεται μαζί.
- Μεγαλώνοντας τα παιδιά αποκτούν νέα ενδιαφέροντα, χόμπι. Οι γονείς θα πρέπει να φροντίζουν να τα ενθαρρύνουν και να τους παρέχουν κάθε βοήθεια, μέσα στα πλαίσια των δυνατοτήτων τους, τόσο ενθαρρύνοντας τα, όσο και δίνοντας την υλική βοήθεια που χρειάζεται, όταν αυτή δεν είναι παράλογη.
- Ανεξάρτητα από το πόσο θα προσπαθήσουν οι γονείς με ενεργό τρόπο να δείξουν ή να μεταφέρουν κάποιες από τις αξίες τους στο παιδί, αυτό ζώντας μαζί τους και παρακολουθώντας τους, θα απορροφήσει πολλές απ' αυτές. Θα δει πόσο πειθαρχημένος είναι ο γονιός στη δουλειά του, κατά πόσο εφαρμόζει αυτά που λέει και πόσο συνεπής είναι στις πεποιθήσεις του. (ο.π)

Ένα από τα πιο σημαντικά δώρα που οι γονείς μπορούν να δώσουν στο παιδί τους είναι να το βοηθήσουν να αναπτύξει την αυτοπεποίθηση του. Ας μην έχουν υψηλότερες προσδοκίες απ' αυτά που μπορεί και έχει κίνητρο να κάνει. Το παιδί χρειάζεται τη συνεχή υποστήριξη και ενθάρρυνση για να ανακαλύψει τις δυνάμεις του. Χρειάζεται να ξέρει ότι πιστεύουμε σ' αυτό, ότι γνωρίζουμε πως μπορεί να κατακτήσει σε δύσκολους στόχους. Αυτό το βοηθά να πιστέψει στις δικές του δυνάμεις, και έτσι να ενεργοποιήσει τις πολλές δυνατότητες που διαθέτει και πιθανόν να μην έχει ακόμη ανακαλύψει. Η διαδικασία αυτή επιβάλλει να νιώθει την αγάπη των γονιών, να περνά αρκετό χρόνο μαζί τους και να λαμβάνει τον έπαινό τους για τα επιτεύγματά τους.(ο.π)

### **3.7 ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΛΑΧΙΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΕΠΙΠΤΩΣΕΩΝ ΣΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ**

#### **A. Αύξηση άλλων οικογενειακών αλληλεπιδράσεων**

Οι απαιτήσεις της φροντίδας για ένα παιδί μ' ένα τόσο σοβαρό πρόβλημα, όπως ο αυτισμός, έχουν επιπτώσεις αναπόφευκτα στις αλληλεπιδράσεις των γονέων με τα άλλα παιδιά τους και είναι σαφές ότι τα νεότερα αδέρφια ειδικότερα είναι πιθανό να επηρεαστούν αρνητικά απ' αυτό και μπορούν, δικαιολογημένα, να νιώθουν αγανάκτηση. Αν οι γονείς σκόπιμα θέτουν κατά μέρος μια μικρή χρονική περίοδο κάθε ημέρα (ή εβδομαδιαίως, εάν αυτό δεν είναι δυνατό) για το αποκλειστικό όφελος των άλλων παιδιών τους μπορεί να βοηθηθούν πολύ. Προφανώς, αυτό δεν είναι πάντα ένας εύκολος στόχος να επιτευχθεί. Μερικοί γονείς κατορθώνουν να φροντίζουν και τα άλλα παιδιά τους, όταν μετακινείται το αυτιστικό παιδί προς ή από το σχολείο ή όταν κοιμάται (εάν αυτό μπορεί να επιτευχθεί αρκετά νωρίς). Άλλοι γονείς χωρίζουν το χρόνο μεταξύ τους, έτσι ώστε ο ένας να μπορεί να ξοδέψει το χρόνο με τα άλλα παιδιά, ενώ ο άλλος να παρακολουθεί το παιδί με αυτισμό. Άλλες οικογένειες χρησιμοποιούν τους χρήσιμους παππούδες και γιαγιάδες. Όταν ένα τέτοιο πρόγραμμα τεθεί σε λειτουργία, είναι σημαντικό να εξασφαλιστεί ότι αυτός ο πολύτιμος χρόνος χρησιμοποιείται εποικοδομητικά.(Moreno, 2001)

#### **B. Ικανοποίηση των κοινωνικών και εκπαιδευτικών αναγκών των άλλων παιδιών**

Δεδομένου ότι τα αδέρφια μεγαλώνουν, η ζωή τους γίνεται πιο απαιτητική. Χρειάζονται έτσι την προσοχή των γονέων τους ενώ πρέπει να ικανοποιήσουν και τα ποικίλα αιτήματα του σχολείου τους και των συνομηλίκων τους.(ο.π)



### **Γ. Η ικανοποίηση φυσικών, σωματικών και συναισθηματικών αναγκών**

Το γεγονός ότι αρκετά παιδιά, αδέρφια παιδιών με αυτισμό, καταπονούνται, επωμιζόμενα πολλές δουλειές και ευθύνες είναι γνωστό και συχνά αναφέρεται ως παράπνο από τα ίδια. Χαρακτηριστικά, μου έλεγε η 15χρονη αδερφή ενός 17χρονου νέου με αυτισμό, «νιώθω γριά πριν την ώρα μου».

Μερικοί γονείς έχουν αναθέσει κάποιες ευθύνες που αφορούν τη φροντίδα του παιδιού με αυτισμό στα αδέρφια. Ορισμένοι μάλιστα τις απαιτούν επιτακτικά.

Για τις συναισθηματικές ανάγκες έχει γίνει ήδη αναφορά. Ας μην φορτώνουμε στα αδέρφια περισσότερα από αυτά που τους αναλογούν και ας μην τους στερούμε αυτά που δικαιούνται. (Moreno, 2001)

### **Δ. Η συμμετοχή των αδερφών στην εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό**

Εφόσον ο αδερφός ή η αδερφή έχει εκδηλώσει επιθυμία να συμμετέχει στην εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό, θα πρέπει να ικανοποιήσουμε το αίτημα αυτό. Εάν ο αδερφός ή η αδερφή ανέλαβαν με δική τους πρωτοβουλία το ρόλο του εκπαιδευτή, θα πρέπει να καθοδηγηθούν και να υποστηρίζονται συμβουλευτικά στο έργο αυτό από ειδικούς. Εάν ο αδερφός ή η αδερφή δεν έχουν εκδηλώσει επιθυμία να συμμετέχουν στην εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό, δε θα πρέπει να τους το επιβάλουμε αυτό ως καθήκον.(ο.π)

Αρκετές και σημαντικές μελέτες έδειξαν ότι τα αδέρφια μπορούν να είναι πολύ καλοί εκπαιδευτές – θεραπευτές. Καταφέρνουν να ανοίξουν ευκολότερα κανάλια επικοινωνίας, συνήθως αναπτύσσουν έναν προσωπικό κώδικα επικοινωνίας με τα αδέρφια και μπορούν καλύτερα να τα οριοθετούν. Τα αδέρφια αφουγκράζονται τις ανάγκες των αυτιστικών παιδιών και η ενσυναίσθηση τους είναι πιο αναπτυγμένη. Είναι περισσότερο συνεπή στις θέσεις τους.(ο.π).

### **3.8 ΟΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΕΣ ΤΩΝ ΑΔΕΡΦΩΝ ΓΙΑ ΤΙΣ ΟΠΟΙΕΣ ΠΡΕΠΕΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΝΑ ΠΡΟΣΕΞΕΙ ΚΑΙ ΝΑ ΖΗΤΗΣΕΙ ΤΗ ΒΟΗΘΕΙΑ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ**

Αν το παιδί παρουσιάζει για περισσότερο από δύο εβδομάδες έντονα ένα σημαντικό αριθμό από τις παρακάτω συμπεριφορές, πρέπει να απευθύνεται η οικογένεια για συμβουλευτική καθοδήγηση στους ειδικούς, σε Ιατροπαιδαγωγικό Κέντρο ή Κέντρο Ψυχικής Υγείας:

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

Στην περίπτωση των μικρών αδερφών, πρέπει επίσης να απευθύνεστε στους ειδικούς όταν παρουσιάζονται φαινόμενα παλινδρόμησης: ενούρηση, μωρολογία (κάνει σαν μωρό), δακτυλοειχία (βάζει συνέχεια το δάκτυλο στο στόμα). (Jordan, 2000)

### **3.9 Η ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΑΔΕΡΦΩΝ**

#### **A. Οι συζητήσεις**

Δεν πρέπει να ξεχνούμε το γεγονός ότι η συζήτηση των γονιών με τα παιδιά τους για το τι έχει το αδερφάκι τους και τα σχετικά θέματα, δεν προκαλεί προβλήματα. Οι γονείς δεν πρέπει να νομίζουν ότι μιλώντας με τα παιδιά τους για το γεγονός αυτό θα τα αναστατώσουν, θα τα στεναχωρήσουν ή θα τα τραυματίσουν. (Dale, 2000)

Αντίθετα, εάν δε μιλούν με τα παιδιά τους τακτικά για τα ζητήματα αυτά, θα δημιουργηθεί ένα επικοινωνιακό κενό μεταξύ παιδιών και γονιών που θα είναι κακό για την ψυχοσυναισθηματική κατάσταση τους. (ο.π)

Σε κάθε παιδί πρέπει να τονίζεται ότι εκατοντάδες εκατομμύρια παιδιά στον κόσμο έχουν αδέρφια που είναι άτομα με ειδικές ανάγκες. Η συμβίωση μ' ένα άτομο με αυτισμό σημαίνει αρκετές δυσκολίες αλλά και πολλές χαρές. Σε κάθε οικογένεια βλέπουμε ότι ανάμεσα στ' αδέρφια

αναπτύσσονται συμπάθειες και συμμαχίες ή αντιπάθειες και συγκρούσεις. Υπάρχουν περιπτώσεις που τα αδέρφια τα πάνε πολύ καλά μεταξύ τους, είναι αχώριστα, και άλλες που δεν μιλιούνται, μαλώνουν τον περισσότερο καιρό. Αυτά όλα είναι φυσιολογικά. Ο αδερφός ή η αδερφή με αυτισμό συχνά δημιουργούν πολύ λιγότερα προβλήματα, όμως το γεγονός ότι είναι διαφορετικά τα κάνει να φαίνονται δύσκολα. (ο.π)

Τα αδέρφια των παιδιών με αυτισμό έχουν ανάγκη να μιλούν για γεγονότα που τους έχουν προκαλέσει ψυχική αναστάτωση, ανησυχία και πόνο με οποιονδήποτε τρόπο. Είναι σημαντικό να αισθάνονται ότι μπορούν να μιλούν για τους φόβους και τις ανησυχίες τους, όταν το θέλουν. (ο.π)

## **B. Τι συμβαίνει με τα αδέρφια ανάλογα με την ηλικία**

### *1. Σε παιδιά προσχολικής ηλικίας (πριν το 5<sup>ο</sup> έτος)*

Τα παιδιά σ' αυτήν την ηλικία αδυνατούν να περιγράψουν τα συναισθήματα που τους προκαλούν οι καταστάσεις και τα γεγονότα, γι' αυτό δείχνουν συνήθως με τη συμπεριφορά τους τα συναισθήματά τους. Αδυνατούν, επίσης, να κατανοήσουν τις ειδικές ανάγκες, όμως επισημαίνουν τις διαφορές και προσπαθούν να εκπαιδεύσουν τα αδερφάκι τους. Τα παιδιά αυτής της ηλικίας συνήθως χαίρονται την παρέα των αδερφών, καθόσον δεν έχουν κριτική διάθεση και τα συναισθήματα τους διακινούνται κανονικά, όπως ανάμεσα στα αδέρφια. ( Rutter, 1990)

Στις περιπτώσεις που μικρά παιδιά έχουν ερωτήσεις δεν πρέπει να αγνοούνται. Είναι αναγκαίο να τους δίνονται απαντήσεις κατάλληλες για την ηλικία τους και με περιορισμένο φάσμα περιγραφής γεγονότων.(ο.π)

Είναι πιθανόν ακόμη και τα μικρά παιδιά να θέλουν να κάνουν επιπρόσθετες ερωτήσεις. Εάν το κάνουν, είναι αναγκαίο να τους δίνεται η ίδια προσοχή αλλά και απαντήσεις με το ανάλογο πνεύμα και τρόπο.

Εάν οι γονείς διαισθάνονται ότι το παιδί έχει ανάγκη από περισσότερα αλλά δεν μπορεί να εκφραστεί, τότε μπορούν με ερωτήσεις να το βοηθήσουν να εκφράσει τις επιπρόσθετες ανησυχίες και απορίες που πιθανόν να έχει. (ο.π)

Στις περιπτώσεις μικρών παιδιών που τα ίδια έχουν αδερφάκι με αυτισμό θα πρέπει να γίνεται μια εκτενής και κατάλληλη για την ηλικία του παιδιού συζήτηση και ανάλυση του θέματος. Στις περιπτώσεις αυτές, είναι πολύ σημαντικό να δημιουργηθεί ξανά το αίσθημα ασφάλειας που χρειάζονται απαραίτητα τα παιδιά.

Τα μικρά παιδιά έχουν συχνά ένα τρόπο σκέψης που τα κάνει να νιώθουν ότι τα ίδια έχουν κάνει κάτι που έχει προκαλέσει τον αυτισμό στο αδερφάκι τους. Είναι σημαντικό να τονίζεται στα παιδιά ότι δεν έχουν κάνει κάτι που έχει προκαλέσει μια συμφορά. (ο.π)

Επίσης, τα μικρά παιδιά έχουν δυσκολία συχνά στο να διαχωρίζουν την πραγματικότητα από τη φαντασία και δεν μπορούν να κατανοήσουν ότι όσα συμβαίνουν στο αδερφάκι αποτελούν μια πραγματική κατάσταση.(ο.π)

## **2. Σε παιδιά σχολική ηλικίας (6-12)**

Σ' αυτή την ηλικία τα παιδιά επιχειρούν άνοιγμα στον κόσμο και αναγνωρίζουν τη διαφορετικότητα ανάμεσα στους ανθρώπους. Έχουν πλέον την ικανότητα να κατανοήσουν έννοιες και ορισμούς και να δουν επεξηγηματικά τις ειδικές ανάγκες των αδερφών, εφόσον τους έχουν παρουσιαστεί με όρους που ήταν κατανοητοί. Μπορεί ν' ανησυχούν μήπως είναι μεταδοτική η αναπηρία ή να αναρωτιούνται μήπως κάτι δεν πάει καλά και στα ίδια. Επίσης, μπορεί να έχουν ενοχικά συναισθήματα για πράγματα που έκαναν στ' αδέρφια ή για τα αισθήματά τους προς αυτά. ( Rutter, 1990)

Μερικές τυπικές αντιδράσεις τους είναι: να γίνουν πολύ χρήσιμα και φρόνιμα παιδιά ή άτακτα, με σκοπό να έχουν την προσοχή των γονέων.

Κατά την διάρκεια αυτής της ηλικιακής περιόδου, τα συναισθήματα για τα αδέρφια είναι ανάμεικτα και μπερδεμένα. Αυτά συμβαίνουν στις σχέσεις αδερφών και δεν έχουν να κάνουν με την αδυναμία ή την αναπηρία.(ο.π)

Τα μεγαλύτερα παιδιά συχνά έχουν περισσότερες ερωτήσεις και θέλουν να μιλούν πιο πολύ για τα θέματα αυτά που αναστατώνουν την οικογένεια και δημιουργούν έντονες καταστάσεις. Μπορεί να θέλουν να μάθουν τους λόγους για τους οποίους κάτι τέτοιο έχει συμβεί. Από την άλλη, δεν πρέπει να νομίζουμε ότι τα μεγαλύτερα παιδιά πραγματικά θέλουν πολύ περισσότερες πληροφορίες και λεπτομέρειες.

Στις περιπτώσεις μεγαλύτερων παιδιών είναι καλό οι γονείς να θέτουν ερωτήσεις, για να καταλάβουν πόσο τα παιδιά τους γνωρίζουν ήδη τι συμβαίνει και τι πραγματικά θέλουν να μάθουν.

Εάν διαπιστώσουν ότι τα παιδιά δε θέλουν να μάθουν πολλά, τότε μερικές απλές, κατανοητές εξηγήσεις αρκούν. Είναι όμως πιθανόν αργότερα να επανέλθουν με νέες ερωτήσεις και τότε οι γονείς θα πρέπει να διαθέσουν χρόνο για συζήτηση μαζί τους.

Στα παιδιά παρατηρείται συχνά ο φόβος μη χάσουν έναν από τους γονείς τους. Όταν στην οικογένεια υπάρχουν προβλήματα ή καταστάσεις όπως η ύπαρξη αδερφού/ης με αυτισμό, εκτός από την ανησυχία, το πιθανό άγχος ή τη λύπη, φοβούνται μην πάθουν και τα ίδια ή οι γονείς κάποιο κακό .(ο.π)

#### **4. Στην εφηβική ηλικία (13-17)**

Στην εφηβεία πλέον καταλαβαίνουν την κατάσταση και τις επιμέρους δυσκολίες. Υποβάλλουν ερωτήσεις και προκαλούν συζητήσεις. Ένα από τα χαρακτηριστικά της εφηβείας είναι η μεμονωμένη αναζήτηση έξω από το πλαίσιο της οικογένειας. Στο ίδιο διάστημα η εναρμόνιση με μια ομάδα αναφοράς είναι πολύ σημαντική. Ως εκ τούτου, η ύπαρξη ενός αδερφού ή αδερφής με διαφορετικότητα μπορεί να ενοχλεί, να στενοχωρεί, να δημιουργεί αισθήματα ντροπής απέναντι στους φίλους και συνομηλίκους. Ίσως και να αμφιταλαντεύονται στο θέμα της επιλογής ανεξαρτητοποίησης τους από την οικογένεια και διατήρησης μιας ειδικής σχέσης με τον αδερφό ή την αδερφή. Μπορεί να φέρουν βαρέως την αναλογούσα ευθύνη στο θέμα αυτό και να ανησυχούν γι' αυτό που φοβούνται ότι θα επωμισθούν στο μέλλον. ( Rutter, 1990)

### **3.10 ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΠΟΥ ΣΥΧΝΑ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ**

#### **Ερώτηση 1:**

«Πώς να τον βοηθήσω να ελέγξει τον θυμό του που συχνά προκαλείται από σύγχυση;»

#### **Ερώτηση 2:**

«Πόσο θα πρέπει να είμαι (πάντα) από πάνω του;»

#### **Ερώτηση 3:**

«Για ποιο λόγο ένα παιδί μπορεί να παρουσιάσει κάποιο τύπο διάχυτης αναπτυξιακής διαταραχής; Γεννιέται ένα παιδί με στοιχεία αυτισμού ή αναπτύσσονται κατά την διάρκεια της νηπιακής ή παιδικής ηλικίας;»

#### **Ερώτηση 4:**

«Ποιο άθλημα θα μπορούσε να τον βοηθήσει κινησιακά;»

#### **Ερώτηση 5:**

«Είναι σωστό οι γονείς να πιέζουμε το παιδί με αυτισμό για να κάνει τις δοθείσες απ' τους θεραπευτές εργασίες του στο σπίτι;»

#### **Ερώτηση 6:**

«Μπορεί να ξεφύγει το παιδί απ' το αυτιστικό φάσμα;»( Ε. Ε. Π. Α. Α., 1997)

**Ερώτηση 7:**

«Πόσο και τι πρέπει να πούμε στους άλλους σχετικά με την κατάσταση του παιδιού μας;»

**Ερώτηση 8:**

«Τι κάνω λάθος σαν μητέρα και το παιδί μου αντέδρασε και είναι πλέον παιδί με "Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές";»

**Ερώτηση 9:**

«Τα παιδιά με αυτισμό έχουν συναίσθηση απόρριψης απ' το περιβάλλον τους;»

**Ερώτηση 10:**

«Τι δυνατότητες επαγγελματικής αποκατάστασης έχει το παιδί μου;»

**Ερώτηση 11:**

«Στην Ελλάδα έχουμε στοιχεία αυτονόμησης παιδιών – εφήβων – ενηλίκων;»

**Ερώτηση 12:**

«Στην εφηβεία, όταν αρχίζει η σεξουαλική τους ανάπτυξη υπάρχει τρόπος αντιμετώπισης; Υπάρχουν εκρήξεις;»

**Ερώτηση 13:**

«Μέχρι ποια ηλικία θα χρειάζεται υποστήριξη από ειδικούς ανεξαρτήτου ειδικότητας;»

**Ερώτηση 14:**

«Μετά την ενηλικίωση στο θέμα εργασίας υπάρχει κάποια βοήθεια απ' το κράτος;»

**Ερώτηση 15:**

«Πόσο θα κρατήσει αυτή η συμπεριφορά;» (Ε. Ε. Π. Α. Α., 1997)

### **3.11 ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΠΟΥ ΣΥΧΝΑ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΑΠΟ ΤΑ ΑΔΕΡΦΙΑ ΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

**Ερώτηση 1:**

«Ο αδερφός ή η αδερφή μου συχνά παίρνει τα πράγματά μου και τα καταστρέφει. Τι να κάνω;»

**Ερώτηση 2:**

«Νιώθω άσχημα, γιατί αναστατώνομαι πολύ μερικές φορές, θυμώνω και βάζω τις φωνές. Τι να κάνω;»(ο.π)

**Ερώτηση 3:**

«Όταν είμαστε έξω με τον αδερφό μου ή την αδερφή μου, οι άνθρωποι καρφώνουν το βλέμμα τους πάνω μας και αυτό με ενοχλεί, με κάνει να ντρέπομαι. Τι να κάνω;»

**Ερώτηση 4:**

«Ο αδερφός ή η αδερφή μου θέλει να είναι όλη την ώρα μαζί μου. Τι να κάνω γι' αυτό;»

**Ερώτηση 5:**

«Γιατί οι γονείς μου αφιερώνουν πολύ λίγο χρόνο μαζί μου και με παραμελούν;»

**Ερώτηση 6:**

«Ποιος θα αναλάβει στο μέλλον την φροντίδα του αδερφού μου / της αδερφής μου;»

**Ερώτηση 7:**

«Τι να κάνω όταν αισθάνομαι ενοχές που εγώ χαίρομαι κι απολαμβάνω πράγματα στη ζωή μου;»

**Ερώτηση 8:**

«Τι μπορώ να κάνω όταν τα άλλα παιδιά πειράζουν τον αδερφό μου ή την αδερφή μου;» (Ε. Ε. Π. Α. Α., 1997)

### **3.12 Ο ΚΥΚΛΟΣ ΤΟΥ ΣΤΙΓΜΑΤΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΟΥ**

**-- Το στίγμα**

Το στίγμα είναι ένας έντονα μειωτικός χαρακτηρισμός που αποδίδεται σε κάποιον και από τον οποίο είναι δύσκολο ν' απαλλαγεί.

Του προσάπτεται μια δυσφημιστική ιδιότητα, η οποία του δημιουργεί προβλήματα στη σφαίρα της κοινωνικής αποδοχής.

Αυτό αναγκάζει το άτομο να προσπαθεί να κρύψει την αιτία, το λόγο που προκαλεί αυτή την αντιμετώπιση από πλευράς του κόσμου και που στην προκειμένη περίπτωση είναι ο αυτισμός. ( Shopler, 2000)

**-- Η ετικέτα και τα στερεότυπα**

Όταν ένα άτομο διαφορετικό χαρακτηριστεί άτομο με αυτισμό και θεωρηθεί αποκλίνον μειονεκτικό, ή η κοινωνία αντιδρά σύμφωνα με τα προκαθορισμένα στερεότυπα.

Τα στερεότυπα σχετικά με τον αυτισμό είναι υπεραπλουστευμένες, διαστρεβλωμένες, παραπλανητικές και παρερμηνευμένες πεποιθήσεις που

είναι αποδεκτές από την πλειοψηφία των μελών της κοινωνίας και οδηγούν σε άκριτες γενικεύσεις για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους.

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

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

Και πολλές άλλες....( Shopler, 2000)

### **-- Το άγχος, η θλίψη, η ντροπή, η απομόνωση και οι διακρίσεις**

Όπως κάθε άνθρωπος αντιδρά και αντιμετωπίζει διαφορετικά τις καταστάσεις που έχει να αντιμετωπίσει στη ζωή του, έτσι και τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν το γεγονός της συμβίωσης μ' ένα άτομο με αυτισμό διαφορετικά.

Αρκετοί γονείς ντρέπονται, δε θέλουν να γίνει γνωστό το πρόβλημά τους και δε ζητούν βοήθεια ή υποστήριξη, έτσι χάνονται πολύτιμος χρόνος και ευκαιρίες. Ξεχνούν, βέβαια, ότι τίποτα δε μένει κρυφό για πάντα. Συνήθως, ισχύει για την οικογένεια η φράση του λαού: «ο κόσμος το 'χει τούμπανο και εμείς κρυφό καμάρι».

Τα συναισθήματα και η στάση των οικείων, των φίλων και της κοινωνίας γενικά απέναντι στο παιδί και τους ίδιους ποικίλουν, αλλά στην πλειοψηφία τους είναι επηρεασμένα από τις προκαταλήψεις και τις λανθασμένες αντιλήψεις.(ο.π)



Οι αρνητικές συνέπειες του στίγματος και των προκαταλήψεων σηματοδοτούνται από την κοινωνία με τη μορφή της αποστροφής, των διακρίσεων, της απομόνωσης.(Shopler, 2000)

Όταν δεν υπάρχει υποστήριξη από τους συγγενείς, τους φίλους, το άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, τα συναισθηματικά αποθέματα της οικογένειας συρρικνώνονται και συχνά εξαντλούνται και οι οικονομικοί πόροι. Τότε κινδυνεύει και η συνοχή της οικογένειας.

Οι καταστάσεις αυτές επηρεάζουν σοβαρά κυρίως τα παιδιά της οικογένειας.(ο.π)

Οι άνθρωποι έχουμε την ανάγκη να αισθανθούμε τον συναισθηματικό μας πόνο, για να μπορέσουμε να ξεπεράσουμε τις δύσκολες καταστάσεις. Αυτό είναι μια διαδικασία απαραίτητη.

Όλοι οι γονείς θέλουν να συζητήσουν για το παιδί τους, όμως κάποιοι νιώθουν έντονη την ανάγκη να μιλήσουν για τον εαυτό τους. Το ίδιο συμβαίνει και με τα αδέρφια. Διαπιστώνουν ότι, καθώς μοιράζονται και επεξεργάζονται τα πολλά και επώδυνα συναισθήματά τους, τα πράγματα γίνονται καλύτερα, η ζωή αποκτάει νόημα, αρχίζουν πλέον να ελέγχουν την ψυχολογική τους κατάσταση και να βρίσκουν την ψυχική τους ισορροπία.

Το θεραπευτικό αυτό έργο πρέπει να διαχωρίζεται από τη θεραπεία, την εκπαίδευση του παιδιού και τη συμβουλευτική καθοδήγηση της οικογένειας. .(ο.π)

### **3.13 Η ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΗ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΤΩΝ ΑΔΕΡΦΩΝ**

Το κύριο εμπόδιο που πρέπει να υπερπηδηθεί στην κοινότητα είναι το στίγμα και οι συνακόλουθες διακρίσεις εναντίον των ατόμων με αυτισμό, κυρίως αυτών με σοβαρά προβλήματα. Η μάχη κατά του στίγματος απαιτεί, εκτός από τις προσωπικές προσπάθειες των γονιών, εκστρατείες ενημέρωσης και εκπαίδευσης της κοινής γνώμης, σχετικά με τη φύση του αυτισμού, τον κόσμο, τα συναισθήματα, τις ανάγκες τους, την αναγνώριση του δικαιώματος για ζωή σ' αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους. ».(Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campell, 2001)

Τα ΜΜΕ και το Διαδίκτυο είναι ισχυρά εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να διαλυθούν μύθοι, να προκληθεί αλλαγή συμπεριφοράς, να ενθαρρυνθούν θετικότερες στάσεις.

Στις αντιδράσεις των άλλων η οικογένεια θα πρέπει να αντιδράσει με ψυχραιμία.(ο.π)

Κατ' αρχήν οι γονείς, τα αδέρφια, τα μέλη της οικογένειας πρέπει να είναι σωστά και καλά ενημερωμένα σε θέματα σχετικά με τον αυτισμό, ώστε να

μπορούν να διορθώνουν τις λανθασμένες απόψεις του στενότερου και ευρύτερου περιβάλλοντος. ». (Satkiewicz-Gayhardt, Peerenboom, Campell, 2001)

Αυτοί που συνήθως δυσκολεύονται να αποδεχτούν τον αυτισμό είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες, και αυτή είναι μια πολύ δύσκολη στιγμή για το ζευγάρι, κυρίως για το νέο ζευγάρι που έχει το πρώτο του παιδί. Οι παππούδες και οι γιαγιάδες, όταν δεν έχει τύχει να εντοπίσουν οι ίδιοι το πρόβλημα, βιώνουν αρνητικά συναισθήματα και θλίβονται διπλά, πρώτον για το εγγόνι και δεύτερον για το «κακό» που βρήκε το δικό τους παιδί. Συχνά υποστηρίζουν ότι το παιδί τους δεν είναι υπεύθυνο γι' αυτό, αλλά η/ο σύζυγος. (ο.π)

Ίσως και άλλοι συγγενείς, φίλοι γνωστοί και επιρρίπτουν ευθύνες στους γονείς. Πολλοί, επειδή έχουν εσφαλμένη αντίληψη του θέματος απομακρύνονται από την οικογένεια και την απομονώνουν.

Η άγνοια των φίλων και συγγενών, η έλλειψη πληροφόρησης, η συμπεριφορά της οικογένειας που έχει παιδί με αυτισμό και θέλει να κρύψει το «πρόβλημα», την «ντροπή» της, οδηγούν στην απομόνωσή της.

Το έντονο άγχος, η θλίψη και αυτή η εμπειρία μπορεί να φέρουν ένταση στη συζυγική σχέση και σε όλη την οικογένεια. Τα μέλη της οικογένειας πρέπει όλες τις καταστάσεις που θα προκύψουν να τις αντιμετωπίσουν από κοινού, ενωμένοι. Οι «συμμαχίες» με τρίτους τους απομακρύνουν, απομονώνουν και διαλύουν τον ιστό της οικογένειας. (ο.π)

Αν νιώσει η οικογένεια ότι λυγίζει κάτω από το βάρος των καταστάσεων, τότε θα πρέπει οπωσδήποτε να ζητήσει συμβουλευτική υποστήριξη. Αυτή δεν είναι μια κατάσταση που πρέπει να σκέφτεται το ζευγάρι ή όλη η οικογένεια ότι οφείλει να την ξεπεράσει μόνη της, διότι μπορεί να μην τα καταφέρει και ίσως οδηγηθεί σε πιο οδυνηρές καταστάσεις.

Το παιδί με αυτισμό είναι σαν όλα τα παιδιά του κόσμου και θα πρέπει να ζήσει, παρά τις πολλαπλές δυσκολίες, όπως αυτά. Το ίδιο και η οικογένειά του, παρότι ίσως οι έγνοιες της είναι συχνά περισσότερες απ' αυτές των άλλων οικογενειών.

Είναι πολύ σημαντικό και το ζευγάρι και τα παιδιά να έχουν το δικό τους ελεύθερο χρόνο, τις παρέες, τα ενδιαφέροντα τους. Μπορεί οι φίλοι να μην μπορούν να αντέξουν το παιδί με αυτισμό, όλοι άλλωστε συνήθως χρειάζονται το χρόνο τους για να αποδεχτούν κάτι, αυτό όμως δε σημαίνει εγκατάλειψη της προσπάθειας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των άλλων. (ο.π)

### **3.14 ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ**

Οι γονείς είναι οι νομικοί εκπρόσωποι του παιδιού με αυτισμό. Εκτός από υποχρεώσεις, έχουν και δικαιώματα. Αυτοί αναλαμβάνουν να διεκδικήσουν τα δικαιώματα του παιδιού και τα δικά τους.

#### **Έκθεση για την παγκόσμια υγεία 2001**

Οι πολιτικές ψυχικής υγείας και τα προγράμματα θα πρέπει να προάγουν τα ακόλουθα δικαιώματα:

- Την ισότητα και την εξάλειψη διακρίσεων
- Το απαραβίαστο της προσωπικής ζωής
- Την αυτονομία
- Τη σωματική ακεραιότητα
- Το δικαίωμα πληροφόρησης και συμμετοχής
- Το δικαίωμα του «συνέρχεσθαι»
- Το δικαίωμα της ελεύθερης κίνησης

Πέραν του νομικά δεσμευτικού Διεθνούς Συμφώνου για τα Πολιτικά, Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα που αφορούν και όσους πάσχουν από Ψυχικές και Συμπεριφορικές διαταραχές, η πλέον σημαντική και σοβαρή προσπάθεια να προστατευθούν τα δικαιώματα των ψυχικά πασχόντων είναι η Απόφαση 46/119 της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών για την προστασία των προσώπων με ψυχική νόσο και τη βελτίωση της φροντίδας για την ψυχική υγεία, η οποία υιοθετήθηκε το 1991. (Νότας,2005)

Υπάρχει, επίσης, ένας αριθμός περιφερειακών οργανισμών, όπου μπορεί να στηριχθεί η προστασία των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων, συμπεριλαμβανομένης και της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για την Προστασία των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων και των Βασικών Ελευθεριών, που υποστηρίζεται από το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, τη Σύσταση 1235 (1994) για την Ψυχιατρική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα που υιοθετήθηκαν από την Κοινοβουλευτική Συνέλευση του Συμβουλίου της Ευρώπης, την Αμερικάνικη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (1978) και τη Διακήρυξη του Καράκας που υιοθετήθηκε από το Περιφερειακό Συνέδριο για την αναδιοργάνωση της Ψυχικής Φροντίδας στη Λατινική Αμερική (1990).(ο.π)

Ο ρόλος της οικογένειας σήμερα επεκτείνεται, πέρα από την καθημερινή φροντίδα, στην οργανωμένη υπεράσπιση των ατόμων με αυτισμό. Αυτό προϋποθέτει βασική αλλαγή της νομοθεσίας για τη βελτίωση των υπηρεσιών και την υποστήριξη της οικογένειας.( Νότας,2005)

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV – ΠΑΡΟΧΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΣΕ** **ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ** **ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ**

### **4.1 ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΓΙΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ** **ΑΥΤΙΣΜΟ**

#### **A. Τι υπηρεσίες υπάρχουν στην Ελλάδα για άτομα με αυτισμό και προβλήματα που υπάρχουν**

Μόνο περίπου 71 παιδιά, έφηβοι ή ενήλικες παρακολουθούν κάποιου είδους πρωινό πρόγραμμα για αυτιστικά άτομα και μόνο 6 μένουν οικοτρόφα, σε όλη την Ελλάδα αυτή τη στιγμή. Αυτά τα πολύ μικρά και περιορισμένα προγράμματα γίνονται από λίγες διαφορετικές ομάδες: Από το Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής Αθηνών (ένα ημερήσιο πρόγραμμα που εξυπηρετεί 13 παιδιά από 4 έως 15 ετών) από το Παιδοψυχιατρικό Νοσοκομείο Αττικής (ένα ημερήσιο πρόγραμμα που εξυπηρετεί 10 παιδιά από 4 έως 8 χρονών) από ένα Σύλλογο Γονέων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων στην Αττική που ονομάζεται s.o.s. (ένα ημερήσιο πρόγραμμα που εξυπηρετεί 14 ενήλικα αυτιστικά άτομα και ένα πρόγραμμα οικοτροφείου που φιλοξενεί 6 άτομα) από έναν Σύλλογο Γονέων και Φίλων στην Θεσσαλονίκη που ονομάζεται «Ελπίδα» (ένα ημερήσιο πρόγραμμα που εξυπηρετεί 32 αυτιστικά άτομα 5-25 χρονών και 10 διανοητικά καθυστερημένα) και από έναν Σύλλογο Γονέων και Φίλων Αυτιστικών Ατόμων Βόρειας Ελλάδας, με έδρα τη Θεσσαλονίκη, (ένα απογευματινό εντευκτήριο για 5 άτομα 9-18 χρονών). ([www.autismgreece.gr](http://www.autismgreece.gr), 1999)

Ένας ανεξακρίβωτος αλλά περιορισμένος αριθμός αυτιστικών παιδιών μπορεί να βρίσκεται σε σχολεία για παιδιά με νοητική στέρωση του Υπουργείου Παιδείας ή σε ιδιωτικά σχολεία, στα οποία, όμως, δεν υπάρχουν ούτε ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης αυτιστικών παιδιών, ούτε ειδικά εκπαιδευμένοι δάσκαλοι. Ένας άλλος, επίσης ανεξακρίβωτος αριθμός παιδιών, εφήβων και ενηλίκων βρίσκεται μαζί με άτομα διάφορων αναπηριών σε διάφορα κρατικά ή ιδιωτικά ιδρύματα ασυλιακού τύπου, στα οποία δεν παρέχονται υπηρεσίες κατάλληλες για αυτιστικά άτομα.(ο.π)

Είναι τραγικό, αλλά αυτές είναι μόνο οι υπάρχουσες υπηρεσίες για τα αυτιστικά άτομα στην Ελλάδα αυτή τη στιγμή. Με εξαίρεση ένα πενιχρό επίδομα 35.500 δραχμών το μήνα που δίνει το Υπουργείο Υγείας και

Πρόνοιας για αυτιστικά άτομα που έχουν διάγνωση νοητικής υστέρησης 67% και άνω, δεν υπάρχει καμιά άλλη κρατική ή κοινωνική υποστήριξη για τα αυτιστικά άτομα και τις οικογένειές τους. Έχουν δημιουργηθεί κάποια ιδιωτικά και ακριβά κέντρα ημέρας στην Αθήνα και τη Θεσσαλονίκη, στα οποία οι γονείς των αυτιστικών, διανοητικά καθυστερημένων ή σωματικά αναπήρων παιδιών μπορούν να αφήσουν το μικρό ή το ενήλικο παιδί τους για 5-6 ώρες την ημέρα εάν έχουν τα χρήματα να πληρώσουν. Αυτή η ημερήσια φύλαξη, όμως, δεν μπορεί να υποκαταστήσει τη σωστή εκπαίδευση που βοηθά τα άτομα να αναπτυχθούν ανάλογα με τις δυνατότητες τους. (ο.π)

Χωρίς τη σωστή εκπαίδευση και θεραπεία, οι δύσκολες αυτιστικές συμπεριφορές χειροτερεύουν. Αυτές οι συμπεριφορές και η έλλειψη αυτή τη στιγμή υπηρεσιών έχει ως αποτέλεσμα τα περισσότερα αυτιστικά άτομα να ζουν ως αμόρητα βάρη για τις οικογένειες τους και στη συνέχεια, ως απόκληροι της σύγχρονης Ελληνικής Κοινωνίας. Τους στερούν, η Πολιτεία και η Κοινωνία, την αξιοπρέπεια μιας ανθρώπινης ζωής. (ο.π)

#### **4.1.1 Ε.Ε.Π.Α.Α.**

Λόγω των μεγάλων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι γονείς των αυτιστικών παιδιών και της άγνοιας της ελληνικής κοινωνίας απέναντι σ'αυτά τα άτομα δημιουργήθηκε στις 21 Νοεμβρίου του 1992 συγκεντρωθήκαμε στο πολιτιστικό κέντρο του Δήμου Αθηναίων ογδόντα γονείς αυτιστικών ατόμων από την Αθήνα, τον Πειραιά, το Ηράκλειο Κρήτης, τη Λάρισα, το Βόλο, την Κοζάνη και την Θεσσαλονίκη και ιδρύσαμε την Ελληνική Εταιρεία Αυτιστικών Ατόμων.(Αλεξίου, 1997)

Το καταστατικό που συζητήσαμε και εγκρίναμε αποτελείται από 41 άρθρα στα οποία διατυπώνονται με σαφήνεια και με κάθε δυνατή λεπτομέρεια οι σκοποί της Εταιρείας, τα μέσα με τα οποία θα επιδιώξει την πραγματοποίηση αυτών των σκοπών και η οργανωτική συγκρότηση της.(ο.π)

Σήμερα η Εταιρεία έχει πάνω από 480 ιδρυτικά, τακτικά, συλλογικά και συνδεδεμένα μέλη και περισσότερα από 160 αρωγά μέλη και η παρουσία της έχει επεκταθεί και σε άλλες πόλεις, όπως στα Χανιά, την Κόρινθο, την Καρδίτσα, τα Γιάννενα, τη Βέροια κ.α. Η Εταιρεία μας έχει ιδρύσει παραρτήματα στο Βόλο, στα Γιάννενα και στη Θεσσαλονίκη. Σύντομα, ελπίζουμε, θα έχει ενεργά παραρτήματα σε όλες τις περιοχές της χώρας και θα είναι έτσι σε θέση να παίξει καθοριστικό ρόλο για μια εθνική

αντιμετώπιση της τραγωδίας που ζουν τα αυτιστικά άτομα και οι οικογένειές τους.(ο.π)

Αμέσως μετά την ίδρυση της, η Εταιρεία έγινε ενεργό μέλος της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης Autism Europe, που συντονίζει τις προσπάθειες για την προστασία των αυτιστικών ατόμων στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Είναι, επίσης μέλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης για τον Αυτισμό World Autism Organization ιδρύθηκε τον περασμένο χρόνο, για να συντονίσει τον αγώνα των γονιών αυτιστικών ατόμων σε όλο τον κόσμο. (Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, 2001)

Για την επιστημονική στήριξη του έργου της Εταιρείας μας, το Διοικητικό Συμβούλιο, σύμφωνα με το άρθρο 10 του καταστατικού, ίδρυσε Επιστημονικό Τμήμα της Εταιρείας για τον Αυτισμό, αποτελούμενο από επιστήμονες αρωγά μέλη της Εταιρείας.(ο.π)

#### **4.1.2 Οι Σκοποί της Εταιρείας**

Όπως αναφέρεται λεπτομερειακά στο καταστατικό, οι σκοποί της Εταιρείας είναι να εργαστεί για τα δικαιώματα των αυτιστικών στη ζωή, δηλαδή ατόμων που εμφανίζουν το σύνδρομο του αυτισμού και άλλες συναφείς καταστάσεις στις οποίες τα αυτιστικά στοιχεία προέχουν και καθορίζουν τις ανάγκες της καθημερινής ζωής, της εκπαίδευσης, της θεραπείας και της δια βίου προστασίας τους.

Τα δικαιώματα αυτά απορρέουν και από:

--Τη διακήρυξη των «Δικαιωμάτων των πνευματικά καθυστερημένων Ατόμων» (Απόφαση 2856 της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ, 20 Δεκεμβρίου 1971)

--Τη «Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Αναπήρων Ατόμων» (Απόφαση 3447 της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ, 9 Δεκεμβρίου 1975)

--Τη «Διακήρυξη του Sundberg για τα Ανάπηρα Άτομα» (ΟΥΝΕΣΚΟ, 2 Νοεμβρίου 1981)

--Το «Ψήφισμα 90/c162/02 του Συμβουλίου των Υπουργών Παιδείας της Ευρωπαϊκής κοινότητας» σχετικά με την ένταξη των μειονεκτούντων παιδιών και νέων στα κανονικά εκπαιδευτικά συστήματα (Μάιος 1990) και

--Από κάθε άλλη διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα.(Χ. Αλεξίου, 1997)

Η Εταιρεία θα αγωνιστεί ώστε τα δικαιώματα αυτά να γίνουν κοινή συνείδηση, να περιφρουρηθούν και να επιβληθούν με κατάλληλη νομοθεσία του κράτους.

Ειδικότερα, ο σκοπός της Εταιρείας είναι να εργαστεί:

— α. Για την πρόληψη της γέννησης ή δημιουργίας αυτιστικών παιδιών από αιτίες που σχετίζονται με την εγκυμοσύνη, τον τοκετό, ή τις συνθήκες ζωής του παιδιού στα πρώτα χρόνια της ζωής του.( Αλεξίου, 1997)

β. Για την ύπαρξη ποιοτικά και ποσοτικά επαρκών διαγνωστικών μονάδων για την έγκαιρη διάγνωση και καθορισμό του αυτισμού στα παιδιά που παρουσιάζουν συμπτώματα αυτισμού, προκειμένου να ετοιμαστεί και να εφαρμοστεί έγκαιρα το κατάλληλο για κάθε περίπτωση πρόγραμμα θεραπείας εκπαίδευσης και αποκατάστασης.

γ. Για την εξασφάλιση προσχολικής αγωγής των αυτιστικών παιδιών σε ειδικούς ή κανονικούς παιδικούς σταθμούς, κατάλληλα εξοπλισμένους και στελεχωμένους με ειδικευμένο και ευαισθητοποιημένο προσωπικό.

δ. Για την παροχή της κατάλληλης για τα αυτιστικά παιδιά εκπαίδευσης:

I. σε κανονικά σχολεία ειδικά εξοπλισμένα και στελεχωμένα , όταν αυτό κρίνεται και είναι δυνατό.

II. Σε ειδικά σχολεία, ειδικά διαμορφωμένα εξοπλισμένα και στελεχωμένα για αυτιστικά παιδιά που δεν μπορούν να ενταχθούν στα κανονικά.

III. σε ιδρύματα ή κέντρα υποστήριξης που παρέχουν μετασχολική εκπαίδευση στα άτομα με ειδικές ανάγκες.

ε. Για την παροχή κατάλληλης ψυχολογικής υποστήριξης, θεραπευτικής αγωγής και ειδικής άσκησης στα αυτιστικά άτομα τόσο στην παιδική όσο και στην εφηβική και στην υστερότερη ηλικία τους.

στ. Για την παροχή της κάθε είδους βοήθειας που χρειάζονται οι οικογένειες των αυτιστικών ατόμων, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα πολλαπλά προβλήματα τους.

ζ. Για την εξασφάλιση επαγγελματικής εκπαίδευσης και προστατευμένης εργασίας στα αυτιστικά άτομα που έχουν αυτή τη δυνατότητα.

η. Για την εξασφάλιση των μέσων για μια προστατευμένη, ανθρώπινη και αξιοπρεπή ζωή στα αυτιστικά άτομα, όταν οι οικογένειες τους δε θα ζουν, ή δε θα μπορούν να την εξασφαλίσουν , σε προστατευμένα σπίτια (για τα άτομα που μπορούν να ζήσουν με κάποιο βαθμό ανεξαρτησίας) ή σε



κατάλληλα οργανωμένες κοινότητες (για άτομα που έχουν ανάγκη ολοκληρωτικής προστασίας).

- θ. Για την εξασφάλιση των μέσων που χρειάζονται τα αυτιστικά άτομα, προκειμένου να διατηρήσουν τη σωματική, την πνευματική και την ψυχική υγεία τους. Σ' αυτά συμπεριλαμβάνονται: παροχή κατάλληλης ιατροφαρμακευτικής και ψυχολογικής περίθαλψης και κατάλληλων μέσων φυσικής άσκησης και ψυχαγωγίας.(Αλεξίου, 1997)

ι. Για τη σύνταξη και ψήφιση νομοθετικών ρυθμίσεων που θα εξασφαλίζουν :

I. Το δικαίωμα των αυτιστικών ατόμων, (στο βαθμό που μπορούν ) των γονέων τους (ή κάθε άλλου νόμιμου εκπροσώπου τους) να συμμετέχουν σε όλες τις αποφάσεις που αφορούν γενικά τη ζωή τους και ειδικά την εκπαίδευση τους, την ιατρική περίθαλψη τους και το μέλλον τους.

II. Τα κληρονομικά τους δικαιώματα και τη δυνατότητα να χρησιμοποιούνται, με ασφάλεια και με αξιόπιστη εποπτεία, για τη δική τους ζωή αυτά που άφησαν οι γονείς τους, οι όποιοι άλλοι, παίρνοντας υπόψη ότι τα ίδια τα αυτιστικά άτομα δεν έχουν τη δυνατότητα να διαχειριστούν την περιουσία τους.

III. Το δικαίωμα των αυτιστικών ατόμων να έχουν ένα εισόδημα από την Πολιτεία, αρκετό να καλύπτει τις ανάγκες τους για φαγητό, ντύσιμο, στέγαση και άλλες ανάγκες της ζωής.

V. Το δικαίωμα των αυτιστικών ατόμων να στεγάζονται σε σπίτια που ζουν οι άλλοι άνθρωποι, να ταξιδεύουν με τα (ίδια μέσα μεταφοράς, να συμμετέχουν σε ίδιες πολιτιστικές εκδηλώσεις, όταν μπορούν και όταν δεν ενοχλούν τους άλλους, να έχουν πρόσβαση και να χρησιμοποιούν ισότιμα με τους άλλους όλες τις ανέσεις της δημόσιας υπηρεσίας και τις πολιτιστικές ή άλλες δραστηριότητες της κοινότητας μέσα στην οποία ζουν.

VI. Το δικαίωμα των αυτιστικών ατόμων (και αυτών που τους αντιπροσωπεύουν) να έχουν νομική αντιπροσώπευση, νομική βοήθεια και πλήρη προστασία των νομίμων δικαιωμάτων τους.

- VI. Το δικαίωμα των αυτιστικών ατόμων (και αυτών που τους εκπροσωπούν) για πρόσβαση σε όλες τις πληροφορίες που περιέχονται στο προσωπικό, το ιατρικό, το ψυχολογικό, το ψυχιατρικό και το εκπαιδευτικό αρχείο τους. .( Αλεξίου, 1997)

VII. Την προστασία των αυτιστικών ατόμων από κάθε ψυχική κακοποίηση, προσβλητική μεταχείριση και εγκατάλειψη.

IX. Την προστασία των αυτιστικών ατόμων από κάθε καταχρηστική χρήση φαρμάκων.

— X. Σκοπός της Εταιρείας είναι, επίσης, να διευκολύνει την επιστημονική έρευνα για τον αυτισμό και τα προβλήματα διάγνωσης, εκπαίδευσης, ιατρικής περίθαλψης, οικογενειακής συμβίωσης, κοινωνικής πρόνοιας και προστατευμένης διαβίωσης. (Αλεξίου, 1997)

α) ενθαρρύνοντας τους γονείς των αυτιστικών ατόμων (και τα ίδια τα αυτιστικά άτομα όταν μπορούν) να συμμετέχουν θετικά στην έρευνα και

β) όσο είναι δυνατόν, αναζητώντας πόρους για την στήριξη μιας τέτοιας έρευνας. (ο.π)

#### **4.1.3 Μέσα για την Πραγματοποίηση αυτών των Σκοπών**

Η Εταιρεία θα επιδιώξει την πραγματοποίηση των παραπάνω σκοπών με κάθε νόμιμο μέσο και ειδικότερα:

1. Με τη συστηματική και επίμονη ενημέρωση των αρμοδίων κρατικών φορέων, των φορέων της Τοπικής Αυτοδιοίκησης, των φορέων για θέματα που αφορούν τα αυτιστικά άτομα.

2. Με διαβήματα στις αρμόδιες Κρατικές και Δημοτικές αρχές ιδιαίτερα στα Υπουργεία Παιδείας και Υγείας Πρόνοιας σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα αυτιστικά άτομα και οι οικογένειές τους, και που έχουν χρέος να επιλύσουν οι αρχές αυτές.

3. Με τη συστηματική και επίμονη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των αυτιστικών ατόμων, όπως ορίζονται από τις Διακηρύξεις των Διεθνών Οργανισμών, που αναφέρονται πιο πάνω (Διακηρύξεις που έχει υπογράψει η Πολιτεία), και από τους νόμους του κράτους. (Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, 2001)

4. Με την οργάνωση διαλέξεων, σεμιναρίων και συνεδρίων, με στόχο τη διερεύνηση του φαινομένου του αυτισμού και των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα αυτιστικά άτομα και οι οικογένειές τους, και των τρόπων επίλυσης τους.

5. Με την ηθική και οικονομική (στο μέτρο του δυνατού) ενίσχυση πρωτοποριακών προγραμμάτων εφαρμόσιμης ή εφαρμοσμένης έρευνας για θέματα διάγνωσης, εκπαίδευσης, περίθαλψης και αποκατάστασης των αυτιστικών ατόμων.

6. Με την οργάνωση διαλέξεων και συζητήσεων, με την έκδοση εντύπων ή βιβλίων, με αρθρογραφία στον τύπο και με συμμετοχή σε τηλεοπτικά ή ραδιοφωνικά προγράμματα, που θα έχουν ως στόχο τους την ενημέρωση της ελληνικής κοινωνίας για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα αυτιστικά άτομα, την ευαισθητοποίηση και τη συμμετοχή της για την επίλυση τους.

7. Με την οργάνωση ενημερωτικών και επιμορφωτικών συναντήσεων για τους γονείς, τους δασκάλους, τους ειδικούς επιστήμονες και όλους που σχετίζονται με τον ένα ή τον άλλο τρόπο με τα αυτιστικά άτομα.

8. Με την οργάνωση κοινωνικών και πολιτιστικών εκδηλώσεων που έχουν ως στόχο τους την ευαισθητοποίηση του κοινού και την οικονομική ενίσχυση της εταιρείας, προκειμένου να ανταποκριθεί στα έξοδα που απαιτούνται για τη δράση της και για την πραγματοποίηση των έργων που προγραμματίζει.

9. Με διαβήματα στην Εκκλησία της Ελλάδας, σε επιστημονικά ιδρύματα και οργανώσεις, σε οικονομικούς παράγοντες και οργανισμούς, σε "προσωπικότητες της Επιστήμης, των Γραμμάτων, της Τέχνης και της Οικονομίας καθώς και στον Ελληνισμό του εξωτερικού για ηθική, επιστημονική και οικονομική συμπαράσταση και ενίσχυση στην προσπάθεια της Εταιρείας για μια ανθρώπινη και βιώσιμη λύση των πολλαπλών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα αυτιστικά άτομα και οι οικογένειές τους.

10. Με την προσπάθεια δημιουργίας προτύπων μονάδων εκπαίδευσης και δια βίου αποκατάστασης αυτιστικών ατόμων.

11. Με επίμονα διαβήματα στην Πολιτεία να λύσει το πρόβλημα της εκπαίδευσης ειδικών γιατρών, ειδικών δασκάλων, ειδικών θεραπευτών παιδαγωγών και γενικά ανθρώπων ειδικών για τη διάγνωση, την ιατρική περίθαλψη, την εκπαίδευση και την φροντίδα των αυτιστικών ατόμων. (Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, 2001)

12. Με επίμονα διαβήματα σε ιδρύματα και οργανισμούς να συμμετάσχουν στη λύση των παραπάνω προβλημάτων με τη χορήγηση υποτροφιών για ειδικές σπουδές ή ειδική μετεκπαίδευση σε εκπαιδευτικά Ινστιτούτα ή σε

μονάδες εκπαίδευσης και δια βίου αποκατάσταση αυτιστικών ατόμων του εξωτερικού.

13. Με μελετημένες προτάσεις για βελτίωση της νομοθεσίας που αφορά άμεσα ή έμμεσα τα αυτιστικά άτομα.

14. Με μελετημένες προτάσεις για νομοθετικές ρυθμίσεις σχετικά με τα αυτιστικά άτομα και τις οικογένειες τους που δεν προβλέπονται από την ισχύουσα νομοθεσία.

15. Με διαβήματα σε όλες τις πολιτικές δυνάμεις της Βουλής, προκειμένου οι προτάσεις της Εταιρείας για νομοθετικές ρυθμίσεις, που αφορούν τα αυτιστικά άτομα, να έχουν μια καθολική και πλήρη υποστήριξη.

16. Με κάθε άλλη ενέργεια, εκδήλωση ή δραστηριότητα που θα αποβλέπει στην επιτυχία των σκοπών της Εταιρείας. (Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, 2001)

#### **4.2 Ίδρυση Μονάδων Εκπαίδευσης και Ημερήσιας Απασχόλησης & Δια Βίου Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων**

Ακολουθώντας το παράδειγμα των Εθνικών Αυτιστικών Εταιριών άλλων Ευρωπαϊκών χωρών, η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων θα επιδιώξει την ίδρυση ειδικών εκπαιδευτικών μονάδων (ειδικών σχολείων, ειδικών τάξεων κλπ.), οικοτροφείων, προστατευτικών εργαστηρίων και άλλων προτύπων Μονάδων Εκπαίδευσης και δια βίου φροντίδας Αυτιστικών Ατόμων με τη συνεργασία και βοήθεια από την Πολιτεία, την Τοπική Αυτοδιοίκηση, και την Ευρωπαϊκή κοινότητα, από οργανισμούς, από χορηγούς και από τους ίδιους τους γονείς.

Δεν αγνοούμε πως, η προσπάθεια μας αυτή θα είναι δύσκολη και θα πετύχει μόνο αν έχει την συμπαράσταση της ελληνικής κοινωνίας και όλων των φορέων της.

Γι αυτό απευθυνόμαστε στην Εκκλησία, στην Πολιτεία, στην Τοπική Αυτοδιοίκηση και στους διάφορους οργανισμούς της χώρας μας. Αν όλοι μαζί προσπαθήσουμε, θα κατορθώσουμε να εξασφαλίσουμε μια ανθρώπινη ζωή για τα αυτιστικά άτομα, και να απαλλάξουμε τους γονείς τους από έναν εφιάλτη που με λόγια δεν περιγράφεται.

Ιδιαίτερα, απευθυνόμαστε στον κάθε Έλληνα πολίτη που ζει στην Ελλάδα, στον κάθε Έλληνα που ζει έξω από την Ελλάδα, στον κάθε

άνθρωπο όπου και αν βρίσκεται και όποια και αν είναι η ιδιότητα του - επιστήμονας, άνθρωπος των γραμμάτων και της τέχνης, οικονομικός, κοινωνικός ή πολιτικός παράγοντας, και ζητούμε τη συμπαράσταση του στον αγώνα μας.

Για την Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων,

**Ο Πρόεδρος  
Χρίστος Αλεξίου**

τ. Καθηγητής Νεοελληνικής Φιλολογίας  
Πατέρας δύο Αυτιστικών Παιδιών  
Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου  
της Autism – Europe  
Αντιπρόεδρος της World Autism Organisation

#### **4.3 ΧΑΡΤΗΣ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ**

Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία οργανώσεων γονέων ατόμων με αυτισμό Autism Europe, στο 4ο Συνέδριό της που έγινε στη Χάγη, στις 10 Μαΐου 1992, ψήφισε τον ακόλουθο Χάρτη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό.

Τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να απολαμβάνουν τα ίδια δικαιώματα και προνόμια που απολαμβάνουν όλοι οι πολίτες των ευρωπαϊκών χωρών, όπου υπάρχουν τέτοια δικαιώματα και προνόμια και ανταποκρίνονται στα καλύτερα συμφέροντα του ατόμου με αυτισμό.

Αυτά τα δικαιώματα θα πρέπει να ενισχυθούν, προστατευθούν και επιβληθούν με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος.

Η Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση (1971) και τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (1975) και άλλες σχετικές διακηρύξεις για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου θα πρέπει να ληφθούν υπόψη.

Ιδιαίτερα για τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να περιλαμβάνονται τα ακόλουθα:

- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να ζουν μια ανεξάρτητη και πλήρη ζωή αξιοποιώντας στο έπακρο τις δυνατότητες τους.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή, αντικειμενική και ακριβή κλινική διάγνωση και εκτίμηση.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή και κατάλληλη εκπαίδευση. (Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, 2001)

- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό (και των εκπροσώπων τους) να συμμετέχουν στις αποφάσεις που καθορίζουν το μέλλον τους. Οι επιθυμίες τους πρέπει, όσο είναι δυνατόν, να αναγνωρίζονται και να γίνονται σεβαστές.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για μια προσιτή και κατάλληλη κατοικία.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για εφόδια, βοήθεια και κρατικές υπηρεσίες στήριξης που τους είναι απαραίτητες, ώστε να έχουν μια πλήρη και παραγωγική ζωή με αξιοπρέπεια και ανεξαρτησία.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για ένα ικανοποιητικό εισόδημα, ή αμοιβή που μπορεί να τους παρέχει τροφή, ένδυση, στέγη και όλα τα απαραίτητα για επιβίωση.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν, όσο είναι δυνατόν, στην ανάπτυξη και στη διοίκηση των υπηρεσιών που τους παρέχονται για την ευημερία τους.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για κατάλληλη ενημέρωση και φροντίδα για τη σωματική, ψυχική και πνευματική τους υγεία. Αυτό περιλαμβάνει την παροχή κατάλληλης θεραπευτικής αντιμετώπισης και φαρμακευτικής αγωγής, προς όφελος του ατόμου, λαμβάνοντας υπόψη τα απαραίτητα μέτρα προφύλαξης και ασφάλειας τους.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για επαγγελματική εκπαίδευση και κατάλληλη απασχόληση χωρίς διακρίσεις και προκαταλήψεις. Για εκπαίδευση και εργασία θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι δυνατότητες και το δικαίωμα επιλογής του ατόμου.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό για προσιτά μεταφορικά μέσα και ελεύθερη μετακίνηση.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να συμμετέχουν σε πολιτιστικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις και στον αθλητισμό, και να ωφελούνται απ' αυτές.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν ίση πρόσβαση και δυνατότητα χρήσης των χώρων και των υπηρεσιών, καθώς και συμμετοχή στις διάφορες δραστηριότητες της κοινότητας.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να έχουν σεξουαλικές σχέσεις, συμπεριλαμβανομένου και του γάμου, χωρίς εκμετάλλευση ή εξαναγκασμό. (Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, 2001)

- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό (και των εκπρόσωπων τους) να έχουν την ίδια νομική βοήθεια και πλήρη προστασία όλων των δικαιωμάτων τους.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να απελευθερωθούν από το φόβο ή την απειλή αυθαίρετου εγκλεισμού σε ψυχιατρικό νοσοκομείο ή άλλο ίδρυμα που τα περιορίζει.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να απελευθερωθούν από το φόβο κακοποίησης, ή εγκατάλειψης.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό να απελευθερωθούν από το φόβο της φαρμακολογικής κατάχρησης, ή της κακής χρήσης φαρμάκων.
- ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ των ατόμων με αυτισμό (και των εκπροσώπων τους) να έχουν πρόσβαση στις πληροφορίες που περιέχονται στους προσωπικούς ιατρικούς, ψυχολογικούς, ψυχιατρικούς και εκπαιδευτικούς φακέλους τους. (Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, 2001)

#### **4.4 Γραπτή Διακήρυξη για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αυτισμό**

Στις 9 Μαΐου του 1996, τα μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, ανάμεσα τους και οι Έλληνες ευρωβουλευτές, υιοθέτησαν και υπέγραψαν την ακόλουθη Διακήρυξη.

Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο,

- A) έχοντας υπόψη ότι τουλάχιστον 1.000.000 πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι άτομα που, παρουσιάζουν το σύνδρομο του αυτισμού ο οποίος είναι μια νευροψυχιατρική αναπηρία, αντιμετωπίζουν προβλήματα επικοινωνίας και κοινωνικών και συναισθηματικών επαφών, που μπορούν να επηρεάσουν όλες τις αισθήσεις, ακόμη και την αφή, την όσφρηση και την όραση,
- B) έχοντας υπόψη τα ψηφίσματα του σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα, τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχικές αναπηρίες και το Κοινοβούλιο των Ατόμων με Αναπηρία, έχοντας επίσης υπόψη τη Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Ψυχικές Αναπηρίες του 1971 και του 1975, το τρίτο Πρόγραμμα Δράσης της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τα Ανάπηρα Άτομα και το Χάρτη των

Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό (Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, 2001)

1<sup>ο</sup> Καλεί τα θεσμικά Όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης και τα Κράτη-Μέλη να αναγνωρίσουν και να εφαρμόσουν τα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό.

2<sup>ο</sup> Υπογραμμίζει ότι τα άτομα με αυτισμό πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα που απολαμβάνουν όλοι οι πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (όπου κάτι τέτοιο είναι δυνατό και υπηρετεί το συμφέρον των ατόμων με αυτισμό). Τα δικαιώματα αυτά, που θα πρέπει να επαυξηθούν και να επιβληθούν με κατάλληλη νομοθεσία σε κάθε κράτος-μέλος, περιλαμβάνουν:

(α) Το δικαίωμα της ανεξάρτητης διαβίωσης,

(β) Το δικαίωμα της εκπροσώπησης και, όσο είναι δυνατόν, της συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων που αφορούν το μέλλον τους.

(γ) Το δικαίωμα σε προσιτές και κατάλληλες υπηρεσίες εκπαίδευσης, στέγασης, αρωγής και υποστήριξης,

(δ) Το δικαίωμα για μια ζωή ελεύθερη από φόβο, απειλές και κακομεταχείριση.

3<sup>ο</sup> Το Κοινοβούλιο δίνει εντολή στον Πρόεδρο του να προωθήσει τη διακήρυξη αυτή στα θεσμικά Όργανα της Ένωσης, στις Κυβερνήσεις και στα Κοινοβούλια των Κρατών Μελών. (Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, 2001)



## **4.5 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ**

### **4.5.1 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην θεραπεία των αυτιστικών ατόμων**

Ο όρος «κοινωνική εργασία» παραπέμπει σε μια εργασία που επιτελείται στα πλαίσια της κοινωνίας, για το κοινωνικό όφελος, με κοινωνικά κριτήρια και με γενικά αποδεκτό τρόπο. Προσεγγίζει και ασχολείται με αρκετά σύνθετα και αλληλένδετα προβλήματα, αλλά και το εύρος της ενασχόλησής της είναι μεγάλο και πολύπλοκο. (Καλλιδικάκη, 1998)

Επίσης, η κοινωνική εργασία είναι μια υπηρεσία, που παρέχεται από τον κοινωνικό λειτουργό σε άτομα, ομάδες και σε κοινότητες μέσα στο πλαίσιο κοινωνικών οργανώσεων, με στόχο τη βελτίωση ή τη διατήρηση της κοινωνικής λειτουργικότητάς τους, επιλέγοντας τις κατάλληλες τεχνικές και δεξιότητες, οι οποίες αξιοποιούν και άλλα συστήματα αρωγής.(ο.π)

Η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού στη θεραπεία του αυτιστικού παιδιού πρέπει να γίνεται από θεωρητικής πλευράς, σε δύο επίπεδα. Το πρώτο επίπεδο περιλαμβάνει την εργασία με άτομα και οικογένειες, έχοντας ως στόχο την κοινωνικοποίηση, τη θεραπεία, την κοινωνική ένταξη και επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου, ενώ το δεύτερο επίπεδο αφορά τη παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού στην κοινότητα, έχοντας ως στόχο την ενημέρωση, την ευαισθητοποίηση των πολιτών απέναντι στα αυτιστικά άτομα. (Σταθόπουλος, 1996)

Καθώς όμως ο κοινωνικός λειτουργός εργάζεται με τα αυτιστικά παιδιά έχει να αντιμετωπίσει ένα σύμπλεγμα παραγόντων αρκετά σημαντικών. Κάθε φορά θα πρέπει να επιλέγει με επιστημονικά κριτήρια, τεχνικές που να εναρμονίζονται με την φύση του παιδιού, τον τύπο διαταραχής, τον βαθμό σοβαρότητας αυτής, καθώς και το περιβάλλον μέσα στο οποίο επιχειρούνται οι ειδικές διορθωτικές ή θεραπευτικές παρεμβάσεις. (Δρ. Δαβάζογλου, 1989)

Για την όσο το δυνατόν καλύτερη και αποτελεσματικότερη θεραπεία των αυτιστικών παιδιών, είναι αναγκαία η συνεργασία του κοινωνικού λειτουργού με την διεπιστημονική ομάδα, δηλαδή με τον παιδοψυχίατρο, τον ειδικό δάσκαλο, τον λογοθεραπευτή, τον εργοθεραπευτή και όλους όσους παίρνουν μέρος στην θεραπευτική και εκπαιδευτική διαδικασία.

Ο κοινωνικός λειτουργός, είναι το πρώτο άτομο που έρχεται σε επαφή με την οικογένεια και καταγράφει το ιστορικό του παιδιού, εξετάζει την οικογενειακή κατάσταση και το συναισθηματικό κλίμα που επικρατεί σ'αυτή. Συντάσσει και παρουσιάζει το ιστορικό του παιδιού στην διεπιστημονική ομάδα και βοηθάει τους γονείς να κατανοήσουν το

πρόβλημα, να αποδεχτούν το παιδί και να το αντιμετωπίσουν σωστά. Ακόμη, είναι ο συντονιστής και ο μεσάζοντας ανάμεσα στην οικογένεια, στο παιδί και στη διαγνωστική ή θεραπευτική ομάδα, αλλά και επιβλέπει κατά την εκτέλεση της θεραπευτικής αγωγής και την εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος. (Σταμάτης, 1987)

Εφόσον λοιπόν, συνταχθούν όλες οι εκθέσεις των ειδικών, η διεπιστημονική ομάδα αποφασίζει μέσα στα πλαίσια της συνεργασίας αν το παιδί θα γίνει δεκτό στο θεραπευτικό κέντρο ή στο σχολείο και ποια θα είναι η θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθηθεί. Αν επιτευχθεί αυτό, στη συνέχεια η διεπιστημονική ομάδα προσπαθεί να βοηθήσει το παιδί με αυτισμό, προκειμένου να ενταχθεί είτε στο σχολείο είτε στη θεραπευτική μονάδα όσο το δυνατό καλύτερα. (Κυπριωτάκης, 1995)

Βέβαια, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η συνεργασία των ειδικών με την οικογένεια είναι απαραίτητη και γίνεται ακόμα πιο σημαντική και ουσιαστική όταν το αυτιστικό παιδί δεν μπορεί να «φοιτήσει» στο σχολείο ή στο θεραπευτικό κέντρο. Σ' αυτή την περίπτωση ο κοινωνικός λειτουργός, πάντοτε σε συνεργασία με την διεπιστημονική ομάδα, εξηγεί στους γονείς με σαφήνεια και ειλικρίνεια τους λόγους που δεν έγινε το παιδί δεκτό και παράλληλα προγραμματίζουν όλοι μαζί τις επόμενες ενέργειές τους. (ο.π)

Ακόμη, ο κοινωνικός λειτουργός, που ασχολείται με τα αυτιστικά παιδιά, πρέπει να δίνει στις οικογένειες όλες τις πληροφορίες που αφορούν τις διάφορες υπηρεσίες αλλά και τα οφέλη που μπορούν να αποκτήσουν από αυτές και δικαιούνται. Ταυτόχρονα, έχει ως στόχο την υποστήριξη και την συμβουλευτική των οικογενειών και των ατόμων με αυτισμό στα θέματα εκπαίδευσης, υγείας και στις επαφές τους με άλλους θεσμούς εθελοντικών και ιδιωτικών σωματείων και να συντονίζει την εργασία αυτών των υπηρεσιών. (Wing, 2000)

Επιπρόσθετα, είναι σημαντικό να σημειωθεί η ουσιώδης παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού κατά την διάρκεια της σχολικής φοίτησης του παιδιού, η οποία επικεντρώνεται στην έγκαιρη επισήμανση δυσλειτουργικών, ψυχοκοινωνικών παραγόντων και σε μια συνεχή φροντίδα για την αντιμετώπισή τους, ενεργοποιώντας το ίδιο το παιδί και στην βελτίωση των περιβαντολλογικών συνθηκών, με την επαρκή παροχή κοινωνικών και λοιπών υπηρεσιών. (Δρ. Δαβάζογλου, 1989)

Κύριος σκοπός του είναι η επιστράτευση κάθε μέσου, έτσι ώστε να δημιουργηθεί ένα σταθερό συναισθηματικό περιβάλλον ικανό να βοηθήσει τα παιδιά να αξιοποιήσουν όλο το δυναμικό που έχουν μέσα τους, μέσα από διάφορες σχολικές και εξωσχολικές δραστηριότητες και να αναπτύξουν τις διαπροσωπικές σχέσεις που χρειάζονται, μέσα από ένα σύστημα λεκτικής, υλικής και συναισθηματικής ανταμοιβής. (ο.π)

Το πολύπλευρο έργο του κοινωνικού λειτουργού στις ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες συνοψίζεται σε κάποια πολύ σημαντικά καθήκοντα και δραστηριότητες.

Πιο συγκεκριμένα, ο κοινωνικός λειτουργός εργάζεται εξατομικευμένα με κάθε παιδί, όπου το βοηθά να προσαρμοστεί στο σχολικό περιβάλλον και παράλληλα να αναπτύξει το αίσθημα της ασφάλεια, αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης, έτσι ώστε να μπορέσει να αναλάβει ενεργό ρόλο στην εκπαιδευτική διαδικασία, καθώς και επωφεληθεί από αυτή με την απόκτηση γνώσεων και δεξιοτήτων, οι οποίες θα διευκολύνουν μακροπρόθεσμα την αυτοδύναμη και ισότιμη ενσωμάτωσή του στην κοινωνική ζωή.(Δρ. Δαβάζογλου, 1989)

Μέσα σ' αυτή τη διαπροσωπική σχέση που δημιουργείται, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι κυρίως υποστηρικτικός και συμβουλευτικός, έχοντας ως στόχο να κατευθύνει το αυτιστικό παιδί σε χειρισμούς και επιλογές ανάλογες των ικανοτήτων του, έτσι ώστε να αποφευχθούν αποτυχίες που τυχόν θα τα αποθαρρύνουν, θα εντείνουν το άγχος τους και θα ενισχύσουν τις συγκινησιακές του αντιδράσεις.(ο.π)

Μια άλλη χρήσιμη τεχνική για τον κοινωνικό λειτουργό είναι και η συγκρότηση μαθητικών ομάδων. Είναι γνωστό ότι η απειλή της κοινωνικής απόρριψης από τη μια πλευρά προκαλεί στα αυτιστικά παιδιά τάσεις απομόνωσης και παθητικότητας και από την άλλη τα οδηγεί σε αντιπαιδαγωγική συμπεριφορά. Επομένως, δημιουργώντας ο κοινωνικός λειτουργός ομαδικές δραστηριότητες, τα παιδιά αρχίζουν να ενθαρρύνονται για δημιουργικές ενασχολήσεις, να ανακαλύπτουν ενδιαφέροντα και να καλύπτουν τις συναισθηματικές τους ανεπάρκειες.(ο.π)

Επίσης, βοηθά τα αυτιστικά παιδιά να δημιουργούν διαπροσωπικές σχέσεις με τους συνομήλικούς τους, να ασκούνται στο να διακρίνουν σωστές εναλλακτικές λύσεις για την υπερνίκηση των δυσκολιών και να αρχίζουν να υιοθετούν σωστές αξίες και συμπεριφορές κοινωνικά παραδεκτές, ενώ ταυτόχρονα δίνει τη δυνατότητα στον κοινωνικό λειτουργό να παρατηρήσει τη συμπεριφορά τους.(ο.π)

Οργανώνει πολιτιστικές, επιμορφωτικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις σε συνεργασία με τις μαθητικές κοινότητες των κανονικών σχολείων, με στόχο την καλλιέργεια, την ενίσχυση και την προαγωγή της κοινωνικής αλληλαποδοχής και αλληλεγγύης.(ο.π)

Επειδή οι οικογενειακές αλληλεπιδράσεις που βιώνει το παιδί και ο τρόπος που τις ερμηνεύει κατευθύνουν την εξελικτική του πορεία, η διερεύνηση του οικογενειακού περιβάλλοντος από τον κοινωνικό λειτουργό είναι απαραίτητη και αναγκαία. Συνεργάζεται συστηματικά και προγραμματισμένα σε ατομική ή μικροομαδική βάση τόσο με την οικογένεια όσο και με τα παιδιά που αντιμετωπίζουν κάποιο ειδικό πρόβλημα κοινωνικής ή προσωπικής φύσεως εντός και εκτός σχολείου, δίνοντας τις κατάλληλες συμβουλές ή παραπέμποντάς του σε άλλες

ειδικές υπηρεσίες για την αντιμετώπιση άλλων τυχών προβλημάτων.( Νικοδήμου, 1994)

Λειτουργώντας ως συνδετικός κρίκος ανάμεσα στην οικογένεια και το σχολείο, αρχικά ενημερώνει τους γονείς για το εκπαιδευτικό και κοινωνικοπαιδαγωγικό έργο και για τους στόχους των σχολικών προγραμμάτων, τους ενισχύει συναισθηματικά έχοντας ως στόχο τη θετική τους στάση απέναντι στο πρόβλημα του παιδιού τους και την ανάπτυξη υγιών ενδοοικογενειακών σχέσεων, τους συμβουλεύει και τους καθοδηγεί χρησιμοποιώντας κατάλληλους χειρισμούς και τέλος τους κινητοποιεί για συστηματική συνεργασία με το σχολείο.(Δρ.Δαβάζογλου, 1989)

Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τον Λεό Μπουσκάλια(1993), η δουλειά του κοινωνικού λειτουργού με την οικογένεια εστιάζεται και στη σωστή πληροφόρηση και εκπαίδευση των γονέων, έτσι ώστε να επιτελέσουν οι ίδιοι ένα προληπτικό, ψυχοπαιδαγωγικό και θεραπευτικό έργο μέσα σ'αυτήν. Η κοινωνική εργασία με την οικογένεια μπορεί να βοηθήσει τον κάθε γονέα να ενισχύει και να παρωθεί το παιδί με ενθαρρυντικά μέσα για να εισαχθεί στο χώρο του παιχνιδιού, της κοινωνικοποίησης, να αναπτύσσει αργά και σταθερά τον δικό του πνευματικό κόσμο.

Ωστόσο, μια άλλη θεραπευτική τεχνική του κοινωνικού λειτουργού, ειδικά για τους γονείς είναι και η οργάνωση ομάδων γονέων, με στόχο να εκφράσουν οι γονείς τα συναισθήματά του, τις δυσκολίες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και παράλληλα να εξασφαλιστεί η ενεργητική και θετική συμμετοχή τους στην θεραπευτική διαδικασία. .(Δρ. Δαβάζογλου, 1989)

Ταυτόχρονα, συνεργάζεται με όλο το προσωπικό του σχολείου και ενημερώνει τους εκπαιδευτικούς, τους ψυχολόγους και τους υπόλοιπους άμεσους συνεργάτες για το πρόγραμμα δράσης του και τις παρατηρήσεις του από την συνεργασία του με τους μαθητές και τους γονείς, αλλά ενημερώνεται και ο ίδιος για την πορεία του κάθε μαθητή χωριστά, στους διάφορους τομείς και ενημερώνει τον ατομικό φάκελο κάθε μαθητή τηρώντας πάντοτε τις σχετικές διατάξεις για το επαγγελματικό απόρρητο. Στα πλαίσια αυτής της συνεργασία, επανεκτιμάται η καταλληλότητα των προγραμμάτων και λαμβάνονται από κοινού αποφάσεις για τις ενέργειες που θα ακολουθήσουν( Νικοδήμου, 1994)

Συμμετέχει ενεργά στις επιστημονικές, πολιτιστικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες του σχολείου, συνεργάζεται συστηματικά με τον Ιατροπαιδαγωγικό σταθμό της περιφέρειας για έγκαιρη διάγνωση και υπεύθυνη εκτίμηση των προβλημάτων που εντοπίζονται σε αυτιστικά παιδιά προσχολικής και σχολικής ηλικίας και οργανώνει διαλέξεις με σκοπό να κάνει μια πλήρη ενημέρωση στο προσωπικό του σχολείου και στο σύλλογο γονέων για το έργο και τους στόχους της κοινωνικής υπηρεσίας. .(Δρ. Δαβάζογλου, 1989)

Επιπλέον, παρακολουθεί την τύχη, την πρόοδο ή την κοινωνική – εργασιακή αποκατάσταση των αυτιστικών παιδιών όταν αποφοιτήσουν από το σχολείο για κάποιο χρονικό διάστημα και τα βοηθάει όσο μπορεί πιο αποτελεσματικά. (Νικοδήμου, 1994)

Τέλος, για να μπορέσουν τα αυτιστικά παιδιά να ενταχθούν και να προσαρμοστούν στην κοινωνία, είναι επιτακτική η ευαισθητοποίηση της ίδιας της κοινωνίας στα προβλήματα και στις ανάγκες τους γι' αυτό προβάλλεται η ανάγκη της κοινωνικής εργασίας με την κοινότητα.

Η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των αυτιστικών παιδιών από την κοινή γνώμη συνδέεται με την καλή πληροφόρηση, την εκπαίδευση του κοινού στις ανάγκες των παιδιών με αυτισμό και στην ενεργοποίηση τόσο της κοινής γνώμης όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για τη δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών. ( Σταθόπουλος, 1996)

Ουσιαστικά, ο κοινωνικός λειτουργός στην εργασία του με την κοινότητα συνεργάζεται με τους τοπικούς φορείς και τις άλλες συναρμόδιες υπηρεσίες για να οργανώσει προγράμματα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινότητας και παρουσιάζει εισηγήσεις προς τους αρμόδιους φορείς για την ανάπτυξη της ειδικής αγωγής καθώς και της γενικότερης κοινωνικής πολιτικής με βασική επιδίωξη την ατομική και συλλογική καταξίωση των αυτιστικών παιδιών. (Δρ. Δαβάζογλου, 1989)

#### **4.6 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις ΣΜΕΑ**

Το αντικείμενο εργασίας τού κοινωνικού λειτουργού στις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής (ΣΜΕΑ) είναι ευρύτατο και καθορίζεται από το Προεδρικό Διάταγμα 891/1978 ΔΕΚ 213/7-12/78 ΤΑ.

Ειδικότερα, στην Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση, ο κοινωνικός λειτουργός έχει καθήκοντα και αρμοδιότητες:

- Είναι ο συνδετικός κρίκος μεταξύ σχολείου, οικογένειας και άλλων κοινωνικών φορέων και υπηρεσιών με επίκεντρο το παιδί και τις ιδιαίτερες ανάγκες του.
- Συνεργάζεται συστηματικά και προγραμματισμένα με τις οικογένειες των μαθητών τού σχολείου, επιδιώκοντας τη θετική στάση τής οικογένειας στο πρόβλημα του μαθητή και την ανάπτυξη υγιών ενδοοικογενειακών σχέσεων.

Για την επίτευξη των σκοπών αυτών, ο κοινωνικός λειτουργός χρησιμοποιεί και τις τρεις μεθόδους Κοινωνικής Εργασίας με άτομα, ομάδες και κοινότητα και συγκεκριμένα:

- Διερευνά όλες τις ανάγκες και δυνατότητες ικανοποίησης των αιτημάτων, που υποβάλλονται για εγγραφή παιδιών στο ειδικό σχολείο, ενημερώνει τους γονείς και τους υποδέχεται στο σχολικό περιβάλλον. Παραπέμπει τους γονείς στις κατά περίπτωση αρμόδιες υπηρεσίες, εφόσον κρίνεται αδύνατη η εγγραφή τους στο ειδικό σχολείο, συνεργαζόμενος με τους γονείς, έως ότου ολοκληρωθεί η παραπομπή.
- Καταρτίζει το κοινωνικό, οικογενειακό και ατομικό ιστορικό τού ατόμου που απευθύνεται στην κοινωνική υπηρεσία.
- Ενημερώνει τους γονείς για το κοινωνικό – παιδαγωγικό έργο, τους στόχους των ΣΜΕΑ και τους υποστηρίζει στην καλύτερη προσαρμογή στο πρόγραμμα και τη λειτουργία τού σχολείου.
- Επισκέπτεται τις οικογένειες των μαθητών στο σπίτι, προκειμένου να διερευνήσει τις συνθήκες διαβίωσης και να συμβάλει στη βελτίωση των ενδοοικογενειακών σχέσεων.
- Διευκολύνει και βοηθά την οικογένεια στην επικοινωνία με αρμόδιους φορείς (Νομαρχία, Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Υποστήριξης (ΚΔΑΥ), Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, Νοσοκομεία, Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής (ΚΨΥ), κ.α.), ώστε να βελτιωθούν οι συνθήκες διαβίωσης της οικογένειας. Επίσης, παραπέμπει την οικογένεια σε άλλους ειδικούς ή υπηρεσίες, όταν κρίνεται αναγκαίο.
- Προετοιμάζει τους γονείς και τους μαθητές για την αποφοίτησή τους από το ειδικό σχολείο και φροντίζει για την προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτισή τους καθώς και την αποκατάστασή τους σε συνεργασία με τις αρμόδιες υπηρεσίες.
- Παρακολουθεί την τύχη και την πρόοδο ή την εργασιακή αποκατάσταση των αποφοίτων μαθητών για εύλογο χρονικό διάστημα και τους βοηθά, όσο μπορεί πιο αποτελεσματικά.
- Συνεργάζεται σε ατομική ή ομαδική βάση (μικρές ομάδες) με παιδιά, που αντιμετωπίζουν κάποιο ειδικό πρόβλημα κοινωνικής ή προσωπικής φύσης.
- Ενημερώνει συστηματικά τον ατομικό φάκελο κάθε μαθητή και ανταλλάσσει απόψεις με το λοιπό διδακτικό προσωπικό τού σχολείου, τηρώντας πάντοτε τις σχετικές με το επαγγελματικό απόρρητο διατάξεις (αρ. 16 του Ν. 1145/81).
- Συνεργάζεται με ιδρύματα, οργανώσεις και υπηρεσίες της κοινότητας, επιδιώκοντας την καλύτερη αξιοποίηση των υπηρεσιών τους, από τους

μαθητές και τις οικογένειές τους και ευαισθητοποιεί την κοινότητα για τις ανάγκες των ΣΜΕΑ.

- Συνεργάζεται στενά με όλο του προσωπικό τού σχολείου και συμμετέχει στα συμβούλια του προσωπικού.
- Συνεργάζεται με το προσωπικό των ΚΔΑΥ και ειδικότερα με τον κοινωνικό λειτουργό.
- Φροντίζει, σε συνεργασία με το Σύλλογο Προσωπικού τού ειδικού σχολείου, και παρέχει υποστήριξη, όπου χρειαστεί.
- Συμμετέχει στη διενέργεια ερευνών, που αφορούν το παιδί με αναπηρίες, την αγωγή και εκπαίδευση, όταν αυτό είναι δυνατό.
- Μεριμνά για την πρακτική άσκηση των τοποθετούμενων κοινωνικών λειτουργών στο χώρο του σχολείου και οργανώνει αυτή σύμφωνα με το εκπαιδευτικό πρόγραμμα της σχολής τους.

Ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να συμμετέχει στον κοινωνικό σχεδιασμό και την κοινωνική πολιτική για τα άτομα με αναπηρίες.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ- IV

### 5.1 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στην εργασία αυτή αναπτύξαμε το φαινόμενο του αυτιστικού συνδρόμου ως μια αναπτυξιακή διαταραχή καθώς και το ρόλο της οικογένειας, τα προβλήματα που αντιμετωπίζει όταν ένα μέλος της είναι αυτιστικό και την στάση της απέναντι στο φαινόμενο του αυτισμού.

Ο αυτισμός είναι μια διαταραχή που επηρεάζει ολόκληρη τη νοητική ανάπτυξη του ατόμου και χαρακτηρίζεται από εγκλεισμό ολόκληρης της ψυχικής δραστηριότητάς του στον εσωτερικό του κόσμο και απώλεια της επαφής με τον εξωτερικό. Το άτομο φαίνεται ότι αδιαφορεί για το φυσικό, υλικό καθώς και για το ανθρώπινο περιβάλλον και αποσύρεται σε μια κατάσταση συναισθηματικής απομόνωσης. Παρουσιάζει την επιθυμία για αμεταβλητότητα και προσκολλάται σε αντικείμενα τα οποία το ίδιο αντιλαμβάνεται. Εμφανίζει στερεότυπες κινήσεις οι οποίες επαναλαμβάνονται και εμπεδώνονται στη κινητική του συμπεριφορά.

Βάσει των συμπτωμάτων που παρουσιάζουν γίνεται πιο κατανοητό το γεγονός ότι τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν και κάποιες δυσκολίες στη μάθηση και αυτές αυξάνονται όταν η μάθηση υλοποιείται στα πλαίσια της τυπικής σχολικής φοίτησης.

Η σύγχυση με τη νοητική καθυστέρηση προέρχεται από τη συχνή συνύπαρξη αυτιστικών στοιχείων και νοητικής καθυστέρησης στο ίδιο άτομο, ωστόσο δεν είναι ταυτόσημες έννοιες.

Η ηλικία εκδήλωσης του αυτισμού ποικίλει. Λόγω των πολλών συμπτωμάτων που ακολουθούν το σύνδρομο του αυτισμού και της περιορισμένης γνώσης των γονέων, ο χρόνος διαπίστωσης της παρουσίας του καθίσταται πιο δύσκολος. Το μόνο ίσως σίγουρο είναι ότι ηλικιακά εμφανίζεται ανλαμεσα στο δεύτερο και τρίτο έτος της ζωής του παιδιού.

Το αυτιστικό σύνδρομο δεν αποτελεί σπάνιο φαινόμενο αλλά σχετικά σύνηθες, αν βέβαια γίνει σωστή διάγνωση. Όσες έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί για να υπολογιστεί η συχνότητα του συνδρόμου πάντοτε επισημαίνεται η υπεροχή του αυτισμού στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια, μια αναλογία 3 προς 1 το γεγονός αυτό αποτελεί «ένδειξη» για τη βιολογική προέλευση του αυτισμού.



Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση του αυτιστικού συνδρόμου απαιτεί σωστή και έγκαιρη διάγνωση με στόχο να συγκεντρωθούν και να αξιολογηθούν οι πληροφορίες που αφορούν τη συναισθηματική, νοητική και σωματική ανάπτυξη του παιδιού.

Τα πιο βασικά κριτήρια στα οποία στηρίζεται η διάγνωση του αυτισμού είναι η έλλειψη κοινωνικής αλληλεπίδρασης, η διαταραχή στην επικοινωνία και τα στερεότυπα μοντέλα συμπεριφοράς ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων.

Σήμερα, μια ενδεδειγμένη θεραπεία αποκλειστικά και μόνο για τον αυτισμό δεν υπάρχει. Η καθυστέρηση ή η λανθασμένη θεραπεία προκαλεί πολλούς κινδύνους, δημιουργώντας σοβαρές επιπτώσεις στην παραπέρα εξέλιξη των αυτιστικών παιδιών.

Η οικογένεια που έχει στους κόλπους της ένα αυτιστικό παιδί είναι οικογένεια με ψυχολογικούς και κοινωνικούς κινδύνους. Απαιτείται μια ορθολογιστικά οργανωμένη συμβουλευτική προσέγγιση και υποβοήθηση των γονέων από τους ειδικούς ώστε να κατορθώσουν να αποβούν πιο αποτελεσματικοί στους βοηθητικούς, παιδαγωγικούς και ψυχοθεραπευτικούς τους ρόλους.

Τα αυτιστικά παιδιά παρουσιάζουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Η δομημένη εκπαίδευση αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση επειδή προσφέρει το κατάλληλο περιβάλλον εκμάθησης δεξιοτήτων που βασίζεται στα ιδιαίτερα επίπεδα ειδικών αναγκών για κάθε άτομο.

Για το αυτιστικό παιδί υπάρχει η δυνατότητα για θεραπευτική παρέμβαση μέσω των προγραμμάτων και των υπηρεσιών. Η αναγνώριση του συνδρόμου του αυτισμού από την πολιτεία, έπειτα από πολλές προσπάθειες, αποτελεί ένα σπουδαίο βήμα, τόσο ως προς την εκπαίδευση όσο και ως προς την θεραπεία. Πλέον, έχει αποτελέσει αναφαίρετο δικαίωμα των ατόμων αυτών να συμμετέχουν σε όλες τις υπηρεσίες υγείας και να λαμβάνουν την κατάλληλη ιατρική περίθαλψη.

Δεν υπάρχουν ειδικές δομές με σωστή γεωγραφική κατανομή για να παρέχονται οι υπηρεσίες τους στα αυτιστικά άτομα, αλλά και αυτές που υπάρχουν βρίσκονται σε διάφορες κεντρικές πόλεις της χώρας με αποτέλεσμα να καθίσταται δύσκολη η πρόσβαση σ'αυτά, όταν ο τόπος διαμονής των γονέων βρίσκεται σε απομακρυσμένη περιοχή.

Ο ρόλος των επαγγελματιών, των κοινωνικών λειτουργών, των παιδοψυχιάτρων, των ψυχολόγων, των ειδικών παιδαγωγών, των λογοθεραπευτών και άλλων στη θεραπεία των αυτιστικών παιδιών είναι σημαντικός και απαραίτητος καθώς

συμβάλλει στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, στην αξιολόγηση και αντιμετώπιση των ιδιαίτερων αναγκών, ώστε να βελτιωθούν οι ιδιομορφίες της συμπεριφοράς του και να αναπτυχθούν οι ικανότητες και οι δεξιότητες του.

## **5.2 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ**

- Ø Ανάπτυξη περαιτέρω επιστημονικών ερευνών σχετικά με το αυτιστικό σύνδρομο για τον πιθανό προσδιορισμό των παραγόντων που υπεισέρχονται στην αιτιολογία του
- Ø Ανάπτυξη προγραμμάτων πρωτογενούς πρόληψης και ενημέρωσης
- Ø Κρίνεται σημαντικό να πραγματοποιηθούν περαιτέρω επιδημιολογικές μελέτες για εντοπισμό της συχνότητας του αυτιστικού συνδρόμου.
- Ø Ο αυτισμός θα πρέπει να διαχωρίζεται από άλλες διαταραχές ανάπτυξης και αξιολογείται χωριστά έτσι ώστε να μη συγχέεται με αυτές.
- Ø Αναγκαία κρίνεται η συμμετοχή των γονιών στη διαδικασία αντιμετώπισης των αναγκών που παρουσιάζει το αυτιστικό παιδί κατά την ανάπτυξή του.
- Ø Για να είναι αποτελεσματική της οικογένειας με αυτιστικό παιδί είναι αναγκαίο να αρχίζει όσο το δυνατό νωρίτερα. Επίσης, απαραίτητο είναι από την αρχή αλλά και στην πορεία της διαδικασίας να διαμορφώνεται ένα ψυχολογικό κλίμα κατάλληλο για αμοιβαία σύγκλιση, επικοινωνία και συνάντηση μεταξύ των γονέων και των ειδικών.
- Ø Οι γονείς να κινητοποιηθούν ώστε να διεκδικήσουν δικαιώματα και παροχές για τα αυτιστικά παιδιά τους, εφόσον τα ίδια δεν είναι σε θέση να το κάνουν.
- Ø Η ένταξη των παιδιών με αυτισμό, να πραγματοποιηθεί μέσα από μια διαδικασία δημοκρατικότητας και ευαισθητοποίησης της κοινωνία, ώστε να αναγνωριστούν ως ισάξια και ισότιμα μέλη της και να συμμετέχουν ως ισότιμοι πολίτες στην κοινωνική ζωή.

- Ø Ανάπτυξη προγραμμάτων που να απευθύνονται σε αυτιστικά παιδιά και να αποσκοπούν στην εκπαίδευση, αποκατάσταση, θεραπεία και κοινωνική τους ένταξη.
- Ø Η θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να εξατομικεύεται. Πρέπει να λαμβάνονται ως δεδομένα οι ανάγκες που έχει κάθε άνθρωπος αλλά και οι ανάγκες που προέρχονται από αυτιστική διαταραχή.
- Ø Είναι σημαντικό να εφαρμοστούν ειδικά ημερήσια προγράμματα για τους ενήλικες που δεν είναι ικανοί να εργαστούν και είναι απαραίτητο να αναπτύξουν περισσότερες ικανότητες για την καθημερινή του σζωή.
- Ø Ανάπτυξη προγραμμάτων κατοικίας , που αφορούν στέγες διαβίωσης όπως είναι οι ξενώνες.
- Ø Δημιουργία και λειτουργία υπηρεσιών που θα παρέχουν υποστήριξη και συμβουλευτική στους γονείς των αυτιστικών παιδιών
- Ø Ευαισθητοποίηση και ενημέρωση της κοινής γνώμης , μέσω συνεδρίων, σεμιναρίων και Μέσων μαζικής Ενημέρωσης.

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

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

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

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

Όλοι έχουν παρατηρήσει ότι η παρουσία ενός παιδιού με πρόβλημα συχνά κάνει τα αδέρφια περισσότερο ευαισθητοποιημένα στις ανάγκες των μειονεκτούντων και δεινοπαθούντων. Βέβαια, δεν παραβλέπουμε το γεγονός ότι μπορεί να έχουμε και το ακριβώς αντίθετο.

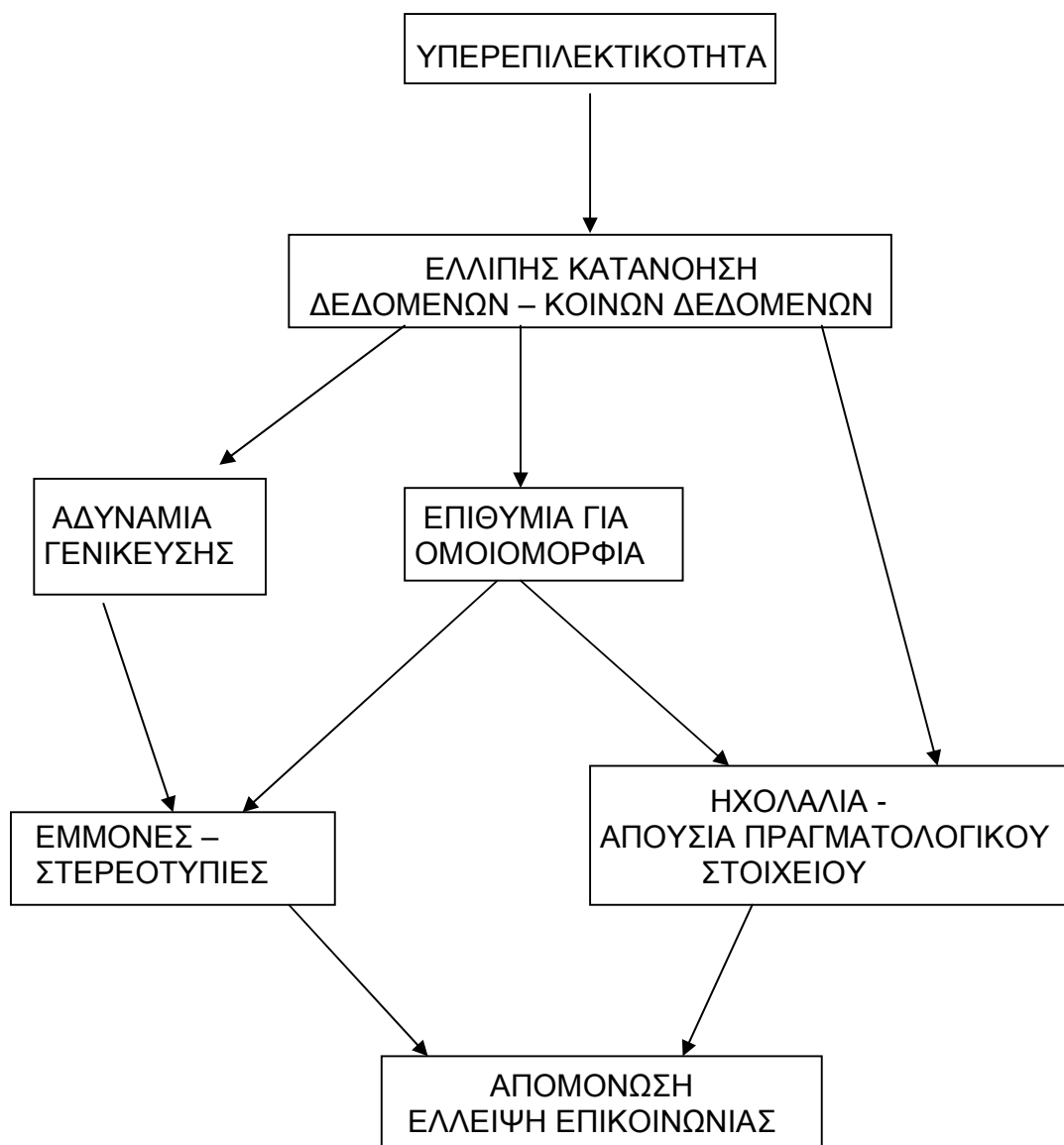
Η καλή λειτουργία της οικογένειας και η οικογενειακή ευτυχία εξαρτώνται από τη δυναμική που αναπτύσσεται μεταξύ των μελών που την αποτελούν.

Οι γονείς, τα αδέρφια και το παιδί με αυτισμό έχουν ανάγκη να νιώσουν τα θετικά συναισθήματα να διακινούνται στην οικογένεια, την ανυπόκριτη αγάπη, την καλή επικοινωνία, τη στήριξη και το αίσθημα της ασφάλειας που μπορεί να απορρέει από τη δυναμική αντιμετώπιση των καταστάσεων, γεγονότων και προβλημάτων.

*Ο δρόμος της ζωής για τη ζωή δεν πρέπει να κλείσει για κανένα μέλος της οικογένειας.*

# **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

**“ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟ” ΔΕΝΤΡΟ ΤΗΣ ΜΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ  
ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ**



## **ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΠΟΥ ΑΝΗΚΟΥΝ ΣΤΟ ΑΥΤΙΣΤΙΚΟ ΦΑΣΜΑ**

### **A. Συνέντευξη**

**«Ποια συμπτώματα σας είχαν ανησυχήσει όταν ο Δημήτρης ήταν μωρό; Που είχατε σκεφτεί ότι οφείλονταν;»**

Πώς θα μπορούσα να ξεχάσω την πρώτη μου επαφή με τον Δημήτρη, όταν ζώντας την πιο συγκλονιστική εμπειρία της ζωής μου, στην διάρκεια ενός φυσιολογικού τοκετού, είδα σαν από θαύμα, να βγαίνει από τα σπλάχνα μου ένα στρουμπουλό ροδοκόκκινο μωράκι. Τότε ήταν που τον λάτρεψα, όταν αφημένος μπρούμυτα πάνω στο στήθος και την κοιλιά μου, έκλαιγε σαν γατάκι, αναζητώντας την θαλπωρή και τη σιγουριά της μήτρας καθώς και το μέσο για να ζήσει, την τροφή.

Περισσότερο νιαούριζε παρά έκλαιγε με μια φωνή εντελώς χαμηλή και βραχνή, όμως ευγενική και διακριτική, λες και δεν ήθελε να ενοχλεί τους γύρω του, μια φωνούλα τόσο γλυκιά που όμως τον έκανε να μοιάζει μάλλον αδύναμος και απροστάτευτος, ίσως λιγότερο διεκδικητικός από τα άλλα μωρά που σήκωναν τον κόσμο στο πόδι, με τα κλάματά τους.

Κάτι που θυμάμαι έντονα το τετραήμερο που μείναμε στο μαιευτήριο, ήταν το πόσο πολύ άργησε να ανοίξει τα ματάκια του. Μισάνοιγε μόνο το ένα δειλά-δειλά και στιγμιαία θαρρείς πως μας έκλεινε το μάτι πονηρά ή πως τον τύφλωνε ο ήλιος. Αντιστεκόταν άραγε στην απότομη αλλαγή και επέμενε να θέλει να ζει στο σκοτεινό και γεμάτο ασφάλεια περιβάλλον της μήτρας; Πόσο σοκαριστική αλήθεια πρέπει να είναι αυτή η πρώτη εμπειρία για ένα τέτοιο παιδί!

Είμαστε ακόμα ασαράντιστοι, ήμουν μια υπερευαίσθητη λεχώνα που έκλαιγε με το παραμικρό, τόσο εύθραυστη συναισθηματικά σαν από πορσελάνη, και το μωρό μου ένα ζυμαράκι χαλαρό, άστητο σαν χωρίς συνοχή, όταν είχαμε την γλυκιά επίσκεψη μιας εξαδέρφης με το μωρό της, που ήταν ακριβώς σαράντα ημέρες μεγαλύτερο απ' το Δημήτρη. Ήταν τέτοια η διαφορά σαν μέρα με νύχτα.

Αυτό, όρθιο στην αγκαλιά της μάνας του και στημένο από την κορφή μέχρι τα νύχια, κοίταξε εξεταστικά λίγο γύρω του και στο τέλος κάρφωσε το βλέμμα του πάνω μας. «Ε!» σκέφτηκα «είναι πολύ μεγαλύτερο» σαράντα ημέρες άραγε θα έφταναν για να καλύψουν τη διαφορά;

Τότε πρωτοένοιωσα την ανάγκη να σταματήσω τον αμείλικτο χρόνο που έτρεχε ασταμάτητα, για να προλάβει το γλυκό μου μωρό να ωριμάσει, να

αναπτυχθεί σωστά. Ήταν ένα αγωνιώδες, δυνατό συναίσθημα που θα ερχόταν πολύ συχνά τα επόμενα χρόνια και πάντα στα δύσκολα, όταν έπεφτα στη σύγκριση του Δημήτρη με κάποιο άλλο παιδί. Είχα και μια γλυκιά караμέλα στο στόμα μου όταν τα έβρισκα σκούρα, δηλαδή με βόλευε να σκέφτομαι πολύ απλοϊκά ότι το κάθε παιδί έχει το δικό του ρυθμό ανάπτυξης – αρκεί να μην παρεκκλίνει από το φυσιολογικό – θα συμπλήρωνα σήμερα.

Ήταν το βάλαμο της ψυχής μου, το παραμύθι, η παρηγοριά μου. Δεν ήμουν υποψιασμένη επειδή δεν το ήθελα. Άλλωστε δεν είχα στο άμεσο οικογενειακό περιβάλλον ένα κοντινό μέτρο σύγκρισης, αφού η αδερφή του Δημήτρη ήταν ήδη 8 χρόνων.

Οι μέρες περνούσαν γρήγορα, ώσπου μετά από 6 μήνες περίπου, έπαθα το πρώτο σοκ μέσα στο γυμναστήριο, όταν ένας μπαμπάς με τον μικρό του γιο, ίδιας ηλικίας με τον Δημήτρη, ήρθαν γελαστοί και χαρωποί να πάρουν την μαμά τους στο σπίτι. Αμέσως σκέφτηκα «έτσι πρέπει να είναι ένα παιδί 6 μηνών! Μάλλον είναι πολύ ώριμο για την ηλικία του».

Το μόνο που κατάφερα να ψελλίσω σε μια φίλη που ήξερε τον γιο μου ήταν: «Ο Δημήτρης δεν είναι πολύ μπούλης μπροστά του;» Μου έγνεψε καταφατικά.

Ο καιρό μας προσπερνούσε, δεν τον προλαβαίναμε και δεν μπόρεσα ούτε για μια στιγμή να σταματήσω τον χρόνο που στην πραγματικότητα είχε γίνει ο χειρότερος εχθρός μου. Είχα οργανώσει τέλεια την άμυνά μου με το να καταπίνω και να θάβω τις υποψίες, τις αμφιβολίες, τις ανησυχίες μου, μου θύμωνα, με έβριζα κιόλας γιατί τάχα ήμουν υπερβολική, μια ανυπόμονη χαζομαμά που δεν ήξερε να περιμένει τα πράγματα να έρθουν στην ώρα τους.

Το δεύτερο και μεγαλύτερο σοκ ήταν όταν ο Δημήτρης ήταν έντεκα μηνών. Μια καλή φίλη ήρθε σπίτι με τον γιο της που είχε μόλις χρονίσει. Αυτό ήταν παιδάκι, περπατούσε, εκτελούσε όλες τις εντολές και συνεργαζόταν άψογα με τη μαμά του. Ο γλυκός μου Δημήτρης όμως, περπατούσε μόνο με την στράτα και ήταν κλεισμένος στον κόσμο του. Στην προσπάθειά μου να μετριάσω την πικρία που ένιωθα σκέφτηκα «Είναι πιο μικρός, ένας μήνας είναι σημαντικός για τα παιδιά, που αλλάζουν μέρα με τη μέρα, και αν δεν φτάνει να καλύψει την διαφορά, θα την μετριάσει κάπως». Εθελουφλούσα συστηματικά.

Σχεδόν τίποτα στην συμπεριφορά του δεν ήταν φυσιολογικό, απέφευγε την βλεμματική επαφή, άργησε να περπατήσει (17 μηνών), η επικοινωνία του περιοριζόταν στο να καλύψει τις ανάγκες του. Είπε τις πρώτες του λέξεις λίγο πριν τα 2 και μετά από πολύ προσπάθεια μας. Έκανε και κάνει πολλές στερεοτυπικές κινήσεις όπως π.χ. φτερουγίσματα. Ο τρόπος του παιχνιδιού του ήταν πολύ περίεργος και εμμονικός. Π.χ. έπαιζε επί ώρες με έναν χάρακα. Τον περνούσε μπροστά από τα μάτια του και κοιτούσε μέσα απ' αυτόν. Η πρόοδος του ήταν πολύ αργή, έπρεπε όλα να τα διδάσκεται,



ακόμη και τα αυτονόητα για τα φυσιολογικά παιδιά. Αυτό συνεχίζεται ακόμη και θα διαρκέσει μια ζωή.

**«Πότε έγινε και πως η πρώτη διάγνωση του παιδιού; Σας φέρθηκαν καλά (σας εξήγησαν, σας πρόσεξαν, σας πρότειναν ειδικούς); Τι έκαναν; Την δεχτήκατε την αξιολόγηση; Πως αισθανθήκατε; Τι πρωτοκάνατε;»**

Ο Δημήτρης ήταν 2,5 χρονών, όταν βρεθήκαμε στο Νοσοκομείο Παίδων, μετά από ένα ατύχημα που είχε στο σπίτι και έσπασε το πόδι του. Ο ορθοπεδικός υποψιασμένος ότι κάτι δεν πάει καλά μας έστειλε στην παιδονευρολόγο που εφημέρευε.

Η αναμονή εκεί ήταν μια πραγματική ψυχρολουσία, ήταν ένας αιώνας, πολλές θλιβερές εικόνες, εκατομμύρια λέξεις, μάθημα ζωής, μιας ζωής σε άλλες διαστάσεις με διαφορετικούς κανόνες. Τα άδολα και γλυκύτατα αυτά παιδιά, που τα αδίκησε η φύση σωματικά ή πνευματικά ή και τα δύο μαζί, με τη θλίψη να μιλάει στα μάτια τους, εκπαιδευμένοι από την ίδια τους τη ζωή να υπομένουν, να προσπαθούν, να επιμένουν και πάνω απ' όλα να ελπίζουν στον Θεό τους για το καλύτερο.

Η γιατρός ήταν γλυκιά και απόμακρη. Μας έδειχνε ότι η πολύχρονη εμπειρία της την είχε διδάξει πώς να χειρίζεται τους γονείς. Παρ' όλα αυτά η διάγνωση κατά λέξη ήταν «εαυτισμός» όχι «αυτισμός» δηλαδή σκοταδισμός και υποβάθμιση του προβλήματος. Μετά από λίγους μήνες, έμαθα τυχαία ότι «εαυτισμός» και «αυτισμός» είναι ένα και το αυτό, από άλλη γιατρό του Παίδων σε μια από τις ατέλειωτες και χρονοβόρες εξετάσεις που έπρεπε να γίνουν. Στην δεύτερή μας συνάντηση, οι συμβουλές της γιατρού ήταν να ασχοληθώ πολύ με το παιδί μου, να του μιλάω κοιτώντας τον στα μάτια, να παίζουμε, να τρώμε, να χορεύουμε μαζί κ.λπ. Δεύτερο μεγάλο λάθος. Με τι γνώσεις και με τι στήριξη θα μπορούσαν να γίνουν όλα αυτά; Τι έχεις να δώσεις όταν δεν παίρνεις τίποτα;

Το μόνο όπλο που διέθετα να παλέψω το άγνωστο ακόμα τέρας, ήταν το μητρικό ένστικτο και η αγάπη, πράγμα που δεν φτάνει ούτε για ένα φυσιολογικό παιδί.

Και το χειρότερο απ' όλα ήταν ότι, όχι μόνο οι γνώσεις μου ήταν μηδαμινές, αλλά δεν ήξερα και τον δρόμο να τις αποκτήσω μια και κανείς μέχρι τώρα δεν μου τον είχε υποδείξει. Πίστευα μάλιστα ότι ήταν μια κακή φάση, που δεν θα διαρκούσε πολύ και ότι όλα αυτά (νοσοκομεία, γιατροί κ.λπ.) δεν μας αφορούσαν.

Ακολούθησαν οκτώ χαοτικοί μήνες ασταμάτητης προσπάθειας και προσφοράς χωρίς μέτρο. Το τείχος που υψωνόταν γύρω από τον γιο μου ήταν απροσπέλαστο. Έπρεπε να βρεθεί μια δίοδος για να ανοιχτεί ένα κανάλι επικοινωνίας. Δεν μπορούσα να εισχωρήσω στον κόσμο του, έτσι προσπαθούσα με όλες μου τις δυνάμεις να τον τραβήξω στον δικό μας

«κόσμο των πολλών». Νομίζω ότι είχαμε βρει την άκρη του νήματος, όταν καθισμένος με τις ώρες στη μοκέτα σχηματίζαμε με κομμένα μακαρόνια το πρώτο σπιτάκι. Στην αρχή τον σκελετό, κάθε μέρα προσθέταμε και κάτι καινούργιο, την πόρτα, τα παράθυρα, τα κεραμίδια, τα κουρτινάκια, την αυλή, τα κάγκελα, τα λουλούδια, τα δέντρα του κήπου. Μετά τα έμπυχα, το σκυλάκι, το γατάκι, τον Δημήτρη, τη μαμά, το μπαμπά, την αδερφή.

Το έβρισκε πολύ διασκεδαστικό, και ανέβαινε η αυτοεκτίμησή του, όταν κατάφερνε να δημιουργεί από το τίποτα, παίρνοντας πολλά μπράβο. Μετά επεκταθήκαμε και έξω από το σπίτι. Φτιάχναμε βουνά, μεγάλα δέντρα, ίσως άλλα σπίτια, ουρανός, ήλιος, πουλιά, σύννεφα, αεροπλάνα, βροχή, ποτάμι, θάλασσα κ.α.

Ύστερα όλα αυτά πέρασαν στο χαρτί. Ζωγραφίζαμε ασταμάτητα επεκτείνοντας τον καινούργιο του κόσμο, προσθέτοντας μέρα με τη μέρα και ένα νέο κομμάτι στο παζλ της γνώσης του.

Φαίνεται ότι είχε βρεθεί ένα σημείο αναφοράς, μια βάση που πάνω της χτιζόταν λιθαράκι – λιθαράκι η αντίληψη για το περιβάλλον του. Είχε αρχίσει έτσι, να μπαίνει μια τάξη στο χάος που επικρατούσε στο μυαλό του.

Ήταν μια ουσιαστική κατάκτηση του Δημήτρη. Κάθε μικρό βήμα προόδου του μου έδινε φτερά, με απογείωνε.

Είναι αυτές οι μεγάλες χαρές που παίρνουμε από απλά και «μικρά» πράγματα, όταν οι αξίες της ζωής παίρνουν μια άλλη διάσταση, πιο βαθιά, πιο ουσιαστική, όταν μαθαίνουμε να εκτιμούμε τα αγαθά που χαρίζει η ζωή, τα αυτονόητα και δεδομένα για τους πολλούς, όταν ο πόνος μας εξαγνίζει πνευματικά και ψυχικά κάνοντάς μας σοφότερους και πιο ανθρώπινους.

Ο Δημήτρης ήταν σχεδόν 3,5 χρονών όταν ήρθε η ώρα να αξιολογηθεί από τους ψυχολόγους του Παιδών.

Η ψυχρότητα και η αρνητική φυσιογνωμία της ψυχολόγου, μας έκανε να αισθανθούμε μάλλον σαν άμοιρα πρόβατα επί σφαγή, παρά σαν γονείς ενός παιδιού με πρόβλημα. Η επίσημη διάγνωση ήταν «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή». Φέξε μου και γλίστρησα. Το χειρότερο μπέρδεμα και η άγνοια πήραν τη θέση της ενημέρωσης.

Το τελειωτικό χτύπημα ήταν, όταν μέσα στο παγερό δωμάτιο που πλανιόταν ο αέρας της ενοχοποίησής μας, εντελώς ψυχρά σχεδόν σαδιστικά η ψυχολόγος ξεστόμισε «το παιδί σας μπορεί να πλησιάσει προς το φυσιολογικό, δεν θα γίνει όμως ποτέ ένας φυσιολογικός άνθρωπος σαν όλους εμάς».

Όχι, όχι δεν μπορεί να ήμουν εγώ, που άκουγε όλη αυτή τη φρίκη, ήταν κάποια άλλη, δεν μπορεί παρά να ζούσα τη ζωή μιας άλλης γυναίκας. Το κεφάλι μου σφυροκοπιόταν δυνατά από το αίμα που έτρεχε γρήγορα στις φλέβες, βούιζαν τα αυτιά μου, πάγωσα, έγινα κέρινο ομοίωμα του εαυτού

μου, ο πόνος μούδισσε την ψυχή μου, το κορμί μου αρνιόταν να ακουμπήσει τη γη.

Έμεινα άφωνη, απελπιστικά μόνη, με ματιά διαπεραστική, σαν άλλης αυτιστικής, καρφωμένη στο πουθενά.

Δεν άφησα ούτε ένα δάκρυ εκεί μέσα, σιχαινόμεν τον οίκτο τους.

Μόλις εδώ σταματούσε η «δουλειά τους». Και μετά; Το Χάος. Όταν ρωτήσαμε που και πώς θα μπορούσε το παιδί να βοηθηθεί, μας έδωσαν ένα ξερό τηλέφωνο ενός Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής. Το τραγελαφικό όμως ήταν, ότι το κέντρο αυτό δεν είχε καμιά σχέση με τέτοιες θεραπείες και οι υπάλληλοι απορούσαν πώς μας είχαν στείλει εκεί.

Όταν επιτέλους βρέθηκα στο χώρο μου, άφησα ελεύθερη την ψυχή μου να ξεσπάσει, να πενθήσει για το όνειρο που χάθηκε, να βγάλει από μέσα της όλη την πίκρα που κυριολεκτικά την είχε ποτίσει.

Με γεύση δηλητήριο και μάτια υγρά μέρα, νύχτα ανίκανη να προσφέρω οτιδήποτε, ακόμα και τα στοιχειώδη, στην οικογένειά μου πέρασαν τουλάχιστον 2-3 εβδομάδες, ώσπου ένα ωραίο πρωί είπα: «Φτάνει πια, τέρμα οι μοιρολατρίες και τα μυξοκλάματα, ήρθε η ώρα να αναλάβεις, να μπεις στο πρόβλημα δυναμικά αντιμετωπίζοντας το και όχι κοιτώντας το σαν ανίκανος παρατηρητής». Έτσι και έγινε, αυτή τη φορά με την βοήθεια των ειδικών στον ιδιωτικό τομέα πάντα.

Ο δρόμος άρχισε να ανοίγει μετά από επίσκεψή μας σε Παιδοψυχίατρο. Η διάγνωση όμως και πάλι ήταν «Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή». Φαίνεται ότι πολλοί από τους ειδικούς, φοβούμενοι μήπως τρομάξουν οι γονείς, δεν τολμούν να ξεστομίσουν την λέξη «αυτισμός». Είναι όμως μεγάλο λάθος γιατί οι γονείς δικαιούνται να ξέρουν. Ας προσπαθήσουν να βρουν τον κατάλληλο τρόπο για την κάθε περίπτωση, είναι μέρος της δουλειάς τους άλλωστε.

Η γιατρός μας σύστησε δύο ιδιωτικά θεραπευτικά κέντρα. Χάθηκε όμως και πάλι πολύτιμος χρόνος μερικών μηνών, γιατί εκεί που επιλέξαμε να πάμε, δεν έγινε σωστή διάγνωση και αξιολόγηση του Δημήτρη, έτσι η θεραπευτική τους παρέμβαση δεν ήταν η σωστή. Όμως είχε γίνει μια αρχή.

Δεν είναι και το ευκολότερο πράγμα, για τους νέους στο πρόβλημα και συναισθηματικά φορτισμένους γονείς χωρίς εμπειρία και γνώσεις, να είναι σε θέση να κρίνουν εάν η θεραπεία του παιδιού τους είναι η σωστή.

Καλό είναι να μάθουν να εμπιστεύονται τα σωστά άτομα, χωρίς όμως να είναι προκατειλημμένοι και δύσπιστοι με τους ειδικούς.

Στην περίπτωσή μας η παιδαγωγός του Δημήτρη στο σπίτι, μας πρότεινε να δοκιμάσουμε σε ένα άλλο κέντρο που η ίδια γνώριζε καλά και εμπιστευόταν.

Δεν είχε καθόλου άδικο. Επιτέλους, ήταν η πρώτη φορά μετά από 2,5 χρόνια που άκουσα από τον γλυκύτατο και πολύ ανθρώπινο διευθυντή του κέντρου την λέξη «αυτισμός», έτσι ξεκάθαρη χωρίς περιστροφές. Και δεν ήταν η θλίψη και ο πόνος που με κυρίευσαν παρά η ελπίδα, η δύναμη, το

κουράγιο, η αίσθηση ότι δεν θα είμαι πλέον μόνη στον δύσκολο αυτόν αγώνα, έχοντας δίπλα μου πολύτιμους συνεργάτες – ανθρώπους που θα με στηρίξουν.

Είναι πολύ σπουδαίο να μαθαίνεις μια τέτοια σκληρή αλήθεια την κατάλληλη στιγμή με τον σωστό τρόπο και να διαπιστώνεις μετά, ότι όχι μόνο δεν έχεις πάθει σοκ, αλλά έμεινες ψύχραιμος και ότι έχεις όλο τον χρόνο μπροστά σου να επεξεργαστείς και να χωνέψεις το πρόβλημα.

Από τις πρώτες κιόλας εβδομάδες στο κέντρο αυτό, η συνειδησή μου άρχισε να ησυχάζει, απαλλαγμένη σχεδόν από τις τύψεις που τη βασάνιζαν, επειδή μέχρι τώρα, ακολουθώντας λάθος δρόμους, θεωρούσα ότι δεν έκανα για το παιδί μου αυτό που έπρεπε.

Ουσιαστικά από δω είχε αρχίσει η εκπαίδευση του γιου μου, παράλληλα όμως και η δικιά μου με εβδομαδιαία συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη μέσα στο κέντρο.

Ένας καινούργιος δρόμος πιο φωτεινός, άνοιξε όταν γράφτηκα στην Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, μετά από παρότρυνση του διευθυντή του κέντρου. Εκεί είχα την ευκαιρία, μέσα από μια πλούσια βιβλιογραφία, να διαλέξω τα κατάλληλα βιβλία που με βοήθησαν πολύ να πλουτίσω τις γνώσεις μου πάνω στον αυτισμό.

Και το πιο σπουδαίο, να γνωρίσω πολλούς γονείς με το ίδιο πρόβλημα. Έτσι συνειδητοποίησα ότι δεν είμαι μόνη και ότι μπορούσα να μοιραστώ το πρόβλημά μου με ανθρώπους που αμέσως με ένιωθαν και τους ένιωθα. Είναι εντυπωσιακό το πόσο έμοιαζαν οι εμπειρίες μας και πόσο κοινά ήταν τα προβλήματα ανεξάρτητα από το σημείο που βρίσκονταν τα παιδιά μας, μέσα στο αυτιστικό φάσμα.

**«Πείτε μου για την εικόνα του παιδιού σας τώρα. Πως αισθάνεστε με αυτό;»**

Πέρασαν 5, 6 χρόνια από τότε, καθόλου εύκολα και ρόδινα, που όμως με έμαθαν να συμβιώνω με το πρόβλημα. Το αφομοίωσα, έγινε κτήμα, μέρος της ζωής μου, η ίδια η ζωή απλή, όμορφη, γεμάτη εκπλήξεις. Δεν είναι «σταυρός» όπως νομίζουν οι γύρω, παρά η χαρά της προσφοράς, της καταξίωσης, του διαρκούς αγώνα με μικρές και μεγάλες νίκες.

Αγαπώ τον Δημήτρη γι' αυτό που είναι και όχι γι' αυτό που θα 'θελα να είναι, είμαι υπερήφανη που είναι παιδί μου. Αν γύριζα 11 χρόνια πίσω και μπορούσα να επιλέξω ανάμεσα σ' αυτόν και σε άλλα υγιή παιδιά, πάλι τον Δημήτρη θα διάλεγα.

Πως θα μπορούσα να απαρνηθώ αυτή τη ζεστή αγκαλιά, την αγάπη που διαχέει χωρίς σκοπιμότητα, τα γεμάτα απορία και έκπληξη μάτια του, όταν παίρνει εξηγήσεις στις όλο και πιο σύνθετες απορίες του – που τις εκφράζει βέβαια με τον δικό του τρόπο αφού το κομμάτι του λόγου είναι μια δύσκολη υπόθεση γι' αυτόν.

Είναι αξιοθαύμαστη η υπομονή που έχει στην προσπάθεια του να αλληλεπιδράσει με τους ανθρώπους γύρω του – πράγμα αρκετά επίπονο, αφού είναι ενάντια στην φύση του σοβαρού αυτισμού του.

Η υπακοή που δείχνει όταν πρέπει να αλλάξει στιγμιαία κάτι στη συμπεριφορά του – ακόμη και όταν πρόκειται για στερεοτυπίες ή μανιερισμούς που είναι τρόπος εκτόνωσης γι' αυτόν – είναι τεράστια.

Είναι τόσο χαριτωμένος, όταν συμμετέχει στο χιούμορ που μπορεί να κατανοήσει, στις αστείες εκφράσεις, χειρονομίες και στάσεις σώματος που παίρνει, ακόμη και στις λεκτικές του εμμονές δηλαδή συνεχείς ίδιες ερωτήσεις για να παίρνει τις ίδιες απαντήσεις, που συνήθως καταντούν κουραστικές και εκνευριστικές για τους γύρω του.

Είναι εντυπωσιακό το πόσο ανταποκρίνεται στην εμπιστοσύνη που του δείχνουν οι άλλοι. Π.χ. πριν από δύο χρόνια, δεν θα μπορούσα να διανοηθώ ότι θα αφήνω την πόρτα της εισόδου ξεκλειδωτή (το σπίτι είναι δίπλα στον δρόμο) και ότι ο Δημήτρης θα παίζει στο πεζοδρόμιο μόνος του ή στον διπλανό κήπο ή ακόμη και στο απέναντι πεζοδρόμιο.

Ευτυχώς πριν κάνει κάτι, σχεδόν πάντα ρωτάει και υπακούει ευκολότερα όταν παίρνει κάποια λογική εξήγηση. Π.χ. ότι δεν πρέπει να φάει κρουασάν ή κέτσαπ γιατί έχουν συντηρητικά.

Ειλικρινά τελευταία με έχει εκπλήξει η κατανόηση και η αντίληψη που δείχνει να έχει σε καταστάσεις και γεγονότα, πράγματα που δεν θα μπορούσα να φανταστώ ούτε στα πιο τρελά μου όνειρα.

Είναι πολλές οι φορές που νιώθω ενοχές, επειδή πιστεύω ότι μπαίνω σαν εισβολέας στον κόσμο του, χωρίς να σέβομαι τις ανάγκες, τις επιθυμίες, τους κανόνες του. Ίσως όλα αυτά ενίοτε να μπαίνουν σε δεύτερη μοίρα, όταν ο βασικός στόχος είναι να κοινωνικοποιηθεί, ώστε να είναι όσο το δυνατόν περισσότερο αποδεκτός από τους γύρω του, να μπορεί να τα βγάλει πέρα με τους συνανθρώπους του μαθαίνοντας να αλληλεπιδρά.

Πρέπει σιγά-σιγά να γίνεται όλο και πιο ανεξάρτητος στα πλαίσια πάντα των δυνατοτήτων του. Δεν είναι και το ευκολότερο πράγμα να κρατιούνται οι λεπτές ισορροπίες ανάμεσα στα θέλω του και στα πρέπει, ιδιαίτερα όταν βρίσκεται σε χαοτικό γι' αυτόν περιβάλλον, όπου δεν μπορεί να δομηθεί γιατί δεν το επιτρέπουν οι συνθήκες, όπως για παράδειγμα, αυτή τη στιγμή βρίσκεται στο δημοτικό σχολείο χωρίς ειδικό δάσκαλο – ακόμα και μετά από 2½ μήνες – συνοδευόμενος στην κανονική τάξη από τον διευθυντή του σχολείου, ο οποίος δεν έχει τις ειδικές γνώσεις εφόσον είναι ένας απλός δάσκαλος.

Παρόλα αυτά προσπαθεί σκληρά να ανταποκριθεί στις δοκιμασίες αυτές πηγαίνοντας ενάντια στην φύση του και ξοδεύοντας του κόσμου την ενέργεια.

### **«Πως είναι η αντιμετώπιση της οικογένειας απέναντι στον Δημήτρη;»**

Αυτό υπήρξε ένα άλλο πολύ δύσκολο κεφάλαιο. Η ύπαρξη ενός τέτοιου προβλήματος μέσα στο σπίτι μπορεί να διαταράξει τις ισορροπίες και να κλονίσει τόσο πολύ τις σχέσεις, ώστε να διαλύσει μια οικογένεια, να την ισοπεδώσει σαν να έχει περάσει ανεμοστρόβιλος.

Το ίδιο συνέβη και στην ψυχή του καθενός από εμάς, και τρομαγμένοι όπως είμαστε, χτίσαμε γύρω μας από ένα τείχος, κλειστήκαμε στους εαυτούς μας ζώντας ξεχωριστά τον δικό μας εφιάλτη, και αφήσαμε θυμό, θλίψη και απόγνωση να βγαίνουν προς τα έξω δηλητηριάζοντας τη ζωή μας.

Η αδελφή και ο μπαμπάς του Δημήτρη αρνούμενοι να δεχτούν ότι υπάρχει πρόβλημα με έλεγαν «τρελή» που έτρεχα στην Αθήνα στους γιατρούς, και ότι το παιδί θα στρώσει μεγαλώνοντας.

Όλα κινούνταν γύρω από τον Δημήτρη που το πρόβλημα του καθόριζε τα πάντα μέσα στο σπίτι, λες και δεν υπήρχαν άλλες ανάγκες, άλλο παιδί – και μάλιστα στην προεφηβεία – που μας χρειαζόταν.

Είχα και έχω πολλές τύψεις που παραμέλησα την κόρη μου ή τουλάχιστον που δεν στάθηκα δίπλα της όσο θα έπρεπε, όταν με είχε τόση ανάγκη. Ήταν μια θυμωμένη έφηβη που συχνά έκανε λάθος επιλογές στις σχέσεις της προσπαθώντας να αναπληρώσει την αγάπη και την προσοχή που της έλειπε.

Είναι ένα σημαντικό λάθος που κάνουμε όλοι οι γονείς, που έχουμε παιδιά με ειδικές ανάγκες, και το γνωρίζουμε πολύ καλά. Όμως, εκ των πραγμάτων, η προσοχή και η εκδήλωση αγάπης θα είναι μεγαλύτερη στο πιο αδύναμο άτομο, σ' αυτό που δεν μπορεί να λειτουργήσει μόνο του και μετά σ' εκείνο που μπορεί να στηριχτεί στα πόδια του.

Νιώθω αλήθεια ότι χρωστάω, στην κόρη μου και θέλοντας μαζί να κλείσουμε τις τρύπες του παρελθόντος, πλησιάζουμε όλο και περισσότερο η μία την άλλη, έχοντας φτιάξει πια μια όμορφη σχέση.

Η αγάπη για τον αδελφό της είναι ολοφάνερη, τον έχει αποδεχτεί, θέλει να τον προστατεύει, διασκεδάζει πολύ με το χιούμορ του, επίσης θέλει να μαθαίνει όλο και περισσότερα πράγματα για τον αυτισμό.

Ο πατέρα του Δημήτρη, για πολύ καιρό αρνιόταν να αντικρίσει το πρόβλημα κατάματα. Το άλλοθι του ήταν η δουλειά του που τον κρατούσε μακριά από το σπίτι πολλές ώρες, επίσης και απ' το πρόβλημα. Αρνιόταν κατηγορηματικά να έρθει σε επαφή με τους ειδικούς και οι λιγοστές γνώσεις που είχε για την πάθηση του γιου του, προέρχονταν μόνο από μένα.

Το πράγμα γινόταν ακόμα πιο δύσκολο όταν κάποιες φορές θυμωμένη από την στάση του, δεν ήθελα να τον ενημερώνω για τίποτα. Ευτυχώς όμως, όλα αυτά ανήκουν πια στο παρελθόν, τα δύσκολα πέρασαν. Οι δυο τους έχουν μια πολύ καλή σχέση αγάπης που μαζί με την πατρική στοργή,

φροντίδα και προστασία φαίνεται πόσο αποδέχτηκε την δυσκολία και έμαθε να ζει μ' αυτήν κάνοντάς την μέρος της ζωής του.

Η θετική στάση των κοντινών συγγενών δηλαδή γιαγιά, θείες, ήταν κάτι που πραγματικά βοήθησε και στήριξε την οικογένειά μας, αφού πολύ γρήγορα έσκυψαν στο πρόβλημα, και με ιδιαίτερη ευαισθησία, μας συμπαραστάθηκαν ηθικά αλλά και υλικά.

### **«Πως είναι η αντιμετώπιση της κοινότητας απέναντι στον Δημήτρη;»**

Το κλειστό περιβάλλον της μικρής επαρχιακής πόλης που ζούμε, δεν ήταν καθόλου εύκολη υπόθεση.

Η καχυποψία, τα σχόλια και η περιέργεια βασίλευαν. Το ένιωθα, το έβλεπα στα μάτια τους, τότε που το άγουρο ακόμα πρόβλημα με έκανε να κρύβομαι πίσω από το δαχτυλάκι μου.

Οι μανιερισμοί του γιου μου, μας έκαναν το κέντρο προσοχής, μιας διακριτικής αδιακρίσιας των ανθρώπων γύρω, που μας έκανε να νιώθουμε σαν εξωγήινοι ή ότι στεκόμαστε στην αντίπερα όχθη του ποταμού. Όσο προσπαθούσα να κρυφτώ πίσω από το τίποτα, τόσο η περιέργειά τους μεγάλωνε, ένιωθα τα σχόλιά τους πισώπλατα ή τουλάχιστον έτσι νόμιζα. Κάθε μας περίπατος καταντούσε και μια δοκιμασία.

Τα πράγματα όμως άλλαζαν σιγά-σιγά, όταν άρχισα να βγαίνω από το καβούκι μου, να απελευθερώνομαι από τις προκαταλήψεις, να ανοίγω το μυαλό και την ψυχή μου, να επιβάλλω το παιδί μου στην μικρή κοινωνία, και όχι μόνο. Είχα και ένα σλόγκαν, που το χρησιμοποιούσα στα δύσκολα «σ' όποιον αρέσουμε, για τους άλλους δεν θα μπορέσουμε».

Η ανταπόκριση του κόσμου ήταν πολύ θετική, καθώς άρχισαν να με ρωτούν τι πρόβλημα έχει το παιδί και ενδιαφέρονταν να μάθουν τι είναι ο αυτισμός.

Τότε δεν έχανα – και δεν χάνω – την ευκαιρία να τους μιλώ με πάθος γι' αυτό και να εξηγώ τι συμβαίνει στο παιδί μου. Θέλω, όλο και περισσότεροι άνθρωποι να μαθαίνουν για την άγνωστη, μέχρι πριν από λίγα χρόνια, αυτή διαταραχή.

Έτσι όλοι έμαθαν ποιος είναι ο Δημήτρης, τον δέχτηκαν, τον αγάπησαν. Συχνά δείχνουν να χαίρονται για την πρόοδό του και στο δρόμο του μιλάνε, τον χαιρετούν και βοηθούν έτσι, είτε το ξέρουν είτε όχι στην κοινωνικοποίησή του.

Υπάρχουν βέβαια και αυτοί που με την συμπεριφορά τους, ξορκίζουν το κακό, όμως σιωπηλά τους λέω, ότι το μεγαλύτερο δίδαγμα που πήρα από τη δοκιμασία αυτή, είναι ότι όλοι είμαστε τρωτοί, και αυτό που συμβαίνει σήμερα στον διπλανό μας, είναι πολύ πιθανό να συμβεί και σε μας αύριο, και έτσι να προσπαθούμε, έστω και λίγο, να μπαίνουμε στη θέση του άλλου.

Παρατηρώ χρόνια τώρα, ότι η στάση της κοινωνίας απέναντι σ' ένα τέτοιο παιδί, είναι ανάλογη με αυτή των γονιών, και γενικά της οικογένειας,

δηλαδή το σέβονται, το εκτιμούν, το υπολογίζουν όταν οι ίδιοι οι γονείς έχουν πρώτοι δώσει το καλό παράδειγμα.

Δεν είναι λίγες οι φορές που εισπράττω κολακευτικά λόγια – και μάλιστα από ανθρώπους που δεν θα το περίμενα – για την αφοσίωση και την προσοχή στο παιδί μου – έτσι λένε – και ότι αυτό που είναι σήμερα ο Δημήτρης, το οφείλει σε μένα.

Κάτι τέτοιο βέβαια με κολακεύει πολύ και με καταξιώνει, όμως ξέρω πολύ καλά ότι όλοι έχουν καταβάλει το λιθαράκι τους, άλλος περισσότερο άλλος λιγότερο, στην εξέλιξη του γιου μου, ο μπαμπάς, η αδερφή, η γιαγιά, οι θείες, οι θεραπευτές του, ο γείτονας, ο γνωστός και ο άγνωστος στον δρόμο, το υποτυπώδες σχολείο, πιο πολύ όμως το ίδιο το δυναμικό του παιδιού, που πρέπει να υπάρχει για να βγει στην επιφάνεια, όπως και η ίδια η ωρίμανσή του.

### **Πείτε μου τις σκέψεις σας για το μέλλον του Δημήτρη.**

Δεν έχω συναντήσει ούτε ένα γονιό παιδιού με ειδικές ανάγκες, που να μην προβληματίζεται και να μην τρομάζει στην ιδέα του τι θα απογίνει το παιδί του, όταν αυτός φύγει απ' τη ζωή.

Αυτή η ανασφάλεια έχει να κάνει με τη στάση της Ελληνικής πολιτείας απέναντι στα άτομα αυτά που τα αντιμετωπίζει σαν παιδιά ενός κατώτερου Θεού. Η υποτυπώδης πρόνοια – που δίνεται με βασιανιστικό τρόπο τις περισσότερες φορές, τόσο για τα παιδιά όσο και για τους γονείς – όπως και η περιθωριοποίησή τους οδηγεί στον σύγχρονο καιάδα.

Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις παιδιών, που ανήκουν στο αυτιστικό φάσμα, με ιδιαίτερες ικανότητες και πολύ ψηλών λειτουργιών, που όταν ενηλικιώνονται καταλήγουν κλεισμένα στο σπίτι, έχοντας σοβαρά ψυχολογικά προβλήματα, και αυτό επειδή δεν μπόρεσαν να βρουν μια απασχόληση που να ταιριάζει στην ιδιαιτερότητα του αυτισμού τους, ή έστω να δουλέψουν υπό επιτήρηση, πράγματα που συμβαίνουν σε άλλες χώρες. Αντί γι' αυτό οι πενιχρές παροχές της πολιτείας περιορίζονται μετά τα 13 ή 14 χρόνια, ζωής μέχρι τα 21 τους, όπου και σταματούν να υπάρχουν.

Λες και τότε οι άνθρωποι αυτοί, θα μπορούν να ζουν αυτόνομα και να αυτοσυντηρούνται.

Είναι ειρωνεία αφού οι περισσότεροι αυτιστικοί χρειάζονται δια βίου εκπαίδευση και δεν θα γίνουν ποτέ ανεξάρτητοι. Πάντα θα έχουν ανάγκη από κάποιον να τους αντιπροσωπεύει, να τους εκπροσωπεί, να τους στηρίζει και να τους προστατεύει.

Ειλικρινά, δεν έχει υπάρξει μια στιγμή στη ζωή με το γιο μου, που να έχω σκεφτεί πως θα είναι μετά από 10 ή 15 ή 20 χρόνια, και αν καμιά φορά τριγουρίζει τέτοια σκέψη στο μυαλό μου, τη διώχνω αμέσως να μην με αφορά, επειδή νιώθω να σπαταλιέμαι σε αβεβαιότητες.



Προτιμώ να προβληματίζομαι και να κάνω σχέδια μόνο για το άμεσο μέλλον του Δημήτρη κάτι που θεωρώ πιο υγιές. Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι δεν ψάχνω να βρω τρόπους, ώστε να έχεις το μέλλον μια ζωή αξιοπρεπή και ενδιαφέρουσα, βοηθώντας τον να καλλιεργήσει τις δεξιότητές του ή προσπαθώντας να βρω τρόπους να εξασφαλιστεί οικονομικά.

Και το σημαντικότερο να βοηθήσω σημαντικά στην αφύπνιση αυτής της πολιτείας που εθελοτυφλεί προκλητικά.

Γιατί ποιος αποτελεί αυτή την πολιτεία!

Εγώ, εσύ, όλοι μας!

**B. Απόσπασμα απ' την συνέντευξη της Ε.Καλογεροπούλου (Πρόεδρος του φορέα υλοποίησης του προγράμματος «Ενδυνάμωσης και Υποστήριξης Ομάδων – Οικογενειών Ατόμων με Αυτισμό»)**

Είμαι μητέρα ενός νεαρού 24 ετών με βαρύ αυτισμό. Άσχετα με τις δυσκολίες των παιδιών μας όλοι, λίγο πολύ, ζούμε παρόμοιες καταστάσεις. Ποιος από μας δεν ένιωσε αγωνία, άγχος, στενοχώρια μετά τη διάγνωση; Ποιος δεν έτρεξε σε διάφορους ειδικούς να επιβεβαιώσει τη διάγνωση; Ποιος δεν ξενύχτησε για να σκεφτεί πώς θα βοηθήσει το παιδί; Ποιος δεν θύμωσε με το σύστημα καθώς σκέφτηκε ότι το παιδί του δεν έχει βοήθεια; Ποιος δεν τρελαίνεται καθώς σκέφτεται ότι δεν ξέρει πώς να βοηθήσει το παιδί του; Ποιος δεν είδε τη ζωή του να αλλάζει; Ποιος δεν μπήκε στο δίλημμα να το πει ή όχι στους συγγενείς και τους φίλους; Ποιος δεν αμφισβήτησε ειδικούς και προσεγγίσεις; Ποιος δεν αγωνιά τι θα γίνει το παιδί του; Ποιος δεν βρέθηκε σε απόγνωση για διάφορα πράγματα; Ποιος δεν ένιωσε ενοχές γιατί παραμελεί τα άλλα του παιδιά;

Και ποιος δεν νιώθει υπέροχος, μοναδικές στιγμές μ' αυτό το παιδί; Είμαι σίγουρη ότι όλοι μας έχουμε νιώσει τόσο δυνατές χαρές και δεν ξέρω αν τα άλλα μας παιδιά μπορούν να μας δώσουν τέτοιες χαρές για τόσο απλά, καθημερινά πράγματα... «έκλαψε καθώς τον αποχαιρετούσα για πρώτη φορά, και είναι 19 χρονών, και ήθελα να κλάψω κι εγώ μαζί αλλά ήθελα και να φωνάξω από χαρά, γιατί έκλαψε επιτέλους τη στιγμή που λυπόταν», «έμαθε να πηγαίνει τουαλέτα», «με φίλησε», «με κοίταξε στα μάτια», «πλησίασε ένα παιδί στην παιδική χαρά και έπαιξε μαζί του», «πήγε μόνος του στο περίπτερο και είναι 11 χρονών», και χίλια άλλα διαφορετικά πράγματα, καθώς τα παιδιά μας είναι διαφορετικά, αλλά έχουν και τόσα κοινά.

Κατά τον ίδιο τρόπο είναι διαφορετικός και ο τρόπος που εμείς οι γονείς αντιμετωπίζουμε τις διάφορες καταστάσεις, γιατί ο καθένας μας έχει τη δική του προσωπικότητα και όλα αυτά έχουν να κάνουν με το πώς νιώθουμε με τις λύπες μας, τα άγχη μας και τις χαρές μας. Ποιος από μας δε νιώθει κάποιες στιγμές τόσο κουρασμένος και απελπισμένος που να θέλει να χαθεί, και ποιος δεν νιώθει άλλες στιγμές τόσο δυνατός και τόσο αισιόδοξος που να σκέφτεται ότι τίποτα δεν μπορεί να τον σταματήσει; Ποιος από μας δεν έμαθε να χαίρεται με απλά, μικρά, καθημερινά πράγματα; Ποιος από μας δεν έμαθε να εκτιμά τα μικρά, όμορφα δώρα της ζωής; Είναι όλη μας η ζωή τελικά, και κανένας μας δεν ξέρει πια πώς θα ήμασταν χωρίς όλα αυτά τα έντονα συναισθήματα που βιώνουμε και πώς θα ήταν η ζωή μας χωρίς τα παιδιά μας, τα αυτιστικά.

Έτσι, λοιπόν, τα αυτιστικά παιδιά μας είναι πάντα μαζί μας, κι αν ακόμη δεν ζούμε μαζί, είναι πάντα στη σκέψη μας. Κάποια από αυτά βελτιώνονται θεαματικά, κάποια έχουν περιορισμένες δυνατότητες, κάποια έχουν ιδιαίτερες ικανότητες και πάντα θα ανακαλύπτουμε καινούργιες επιτυχίες, καινούργιες δυσκολίες, καινούργιες χαρές και λύπες.

Όλα αυτά τα χρόνια έχουμε συναντηθεί με πολλούς γονείς σε φιλικές ή συλλογικές συναντήσεις. Έχουμε γελάσει, έχουμε αυτοσαρκαστεί, έχουμε κλάψει, έχουμε συζητήσει, έχουμε διαφωνήσει, έχουμε συμφωνήσει.

Κάθε φορά που συζητάμε για το πώς εμείς οι γονείς θα μπορούσαμε να βοηθηθούμε καλύτερα, καταλήγουμε πάντα στην ίδια σκέψη: χρειαζόμαστε ενημέρωση για το πρόβλημα του παιδιού μας, χρειαζόμαστε γνώση.

Η γνώση μας βοηθάει:

- w να κατανοούμε και να αποδεχόμαστε το πρόβλημα
- w να μπορούμε να αντιμετωπίζουμε την πραγματικότητα
- w να γνωρίζουμε και να παρατηρούμε σωστά τα παιδιά μας
- w να θέτουμε πιο ρεαλιστικούς στόχους
- w να τα βοηθούμε πιο αποτελεσματικά
- w να νιώθουμε λιγότερο άγχος καθώς γνωρίζουμε τα παιδιά μας καλύτερα και να τα βοηθάμε πιο σωστά
- w να μπορούμε να εξηγούμε στους ανθρώπους γύρω μας το πρόβλημα και να τους παρακινούμε να μας αποδεχτούν αντί να μας λυτούνται
- w να μπορούμε να αντιμετωπίζουμε δύσκολες καταστάσεις στην κοινότητα και να διεκδικούμε τα δικαιώματα των παιδιών μας με σωστό τρόπο
- w να έχουμε καλύτερη επικοινωνία και συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς και άλλους ειδικούς
- w να μπορούμε να τους δίνουμε πιο σαφείς πληροφορίες για το παιδί

- w να ξέρουμε τι να τους ζητάμε, πόσο να ζητάμε, πώς να το ζητάμε
- w να μπορούμε να εκτιμούμε τις προσπάθειές τους και να συντελούμε ώστε να δημιουργηθεί ένα κλίμα εμπιστοσύνης και αλληλοεκτίμησης.

### **Η μαρτυρία μιας μητέρας**

Σας γράφω τη ζωή που κάνω εδώ και 30 χρόνια με τον γιο μου Κωνσταντίνο. 30 χρόνια 30 μέρες ηρεμίας δεν είδα. Το σπίτι μου είναι μια κόλαση. Όλη η οικογένεια περνάμε ένα μεγάλο δράμα. Τον Κωνσταντίνο, τον Ντίνο όπως τον φωνάζουμε παρά τα όσα μας κάνει τον αγαπάμε πολύ. Δεν είναι σωστό αυτά τα παιδιά να κλείνονται στα ψυχιατρεία ή στα τρελοκομεία, ισχυρίζονται ορισμένοι. Κλείστε το αφού υποφέρει όλη η οικογένεια. Γιατί το κρατάτε; Αυτά τα παιδιά θέλουν ειδική βοήθεια. Πού είναι όμως η πολιτεία; Είναι απύσχα. Ειδικά απ' τα αυτιστικά παιδιά. Και οι γιατροί τι να παρακολουθήσουν, γράφουν κάνα φάρμακο κι αν τους πεις για αυτισμό δεν γνωρίζουν τίποτε, περιμένουν να μάθουν από μας να τους κάνουμε μάθημα. Ωχ Θεέ μου αυτισμός. Όποιος δεν έχει ζήσει. Απορώ και μόνη μου πως κρατάμε ακόμη τη λογική μας. Να κοιμάμαι τη νύχτα με φόβο μην τον πιάσουν τα νεύρα και μας επιτεθεί. Το χειρότερο είναι όταν αρχίζει να χτυπιέται. Τα αυτιστικά παιδιά έχουν και πολλές αϋπνίες. Να βλέπεις τους τοίχους από τα χτυπήματα να είναι γεμάτοι από αίμα. Επίσης ζημιές, να σπάει τα πάντα. Όλη η οικογένεια είμαστε διαλυμένοι. Έφτασα δύο φορές στην αυτοκτονία. Όμως τη θέλω τη ζωή μου. Και πάντα έχω μια ελπίδα πως θα βρεθεί μια λύση και για τον Ντίνο μου. Πιστεύω στο Θεό, παρακαλώ κάθε μέρα και λέω Θεέ μου, γιατί με εγκατέλειψες. Δεν ξέρω τι θα πει έξω κόσμος, ζω όπως με θέλει ο Ντίνος. Μέχρι τότε όμως. Ας βάλει ο Θεός το χέρι του να ενταχθεί και ο Ντίνος, όταν γίνει αυτό το ίδρυμα, ας το πω έτσι. Στο χωριό που πηγαίνουμε στο Καρπενήσι έχει πολλή ησυχία εκεί και πολλές φορές έφευγε μόνος του όχι πολύ μακριά βέβαια και γυρνούσε πάλι μόνος του. Ωραία ήταν. Άλλαζε λίγο η ζωή μου. Ζούμε με ηρεμιστικά χάπια. Γιατί; Κι αυτά τα παιδιά έχουν δικαίωμα να ζήσουν μια καλύτερη ζωή. Εμείς οι γονείς πόσο θ' αντέξουμε ακόμα. Αλλά πιστεύω πως κάτι θα γίνει και για τον Ντίνο μου. Πολλές φορές όταν είναι ήρεμος προσπαθεί κάτι να κάνει μόνος του. Ξηρά φαγητά χωρίς κουτάλι τα τρώει μόνος του. Προσπαθεί και με το κουτάλι, αλλά δεν τα καταφέρνει. Μ' αυτά θα τελειώσω γιατί περισσότερα τι να γράψω, δεν τελειώνω ποτέ. Κύριε Αλεξίου, αν λάβετε κι άλλες επιστολές από άλλους γονείς, καλό θα ήταν να απευθυνθείτε μέχρι και στον Πρόεδρο της Δημοκρατίας. Εσείς που ξέρετε κάτι παραπάνω από μας. Μήπως και πάρει χαμπάρι η πολιτεία ότι υπάρχουν αυτιστικά παιδιά και είναι και αυτοί άνθρωποι.

### **Αντώνης Καρκαγιάννης, Εφημερίδα Καθημερινή, 3-10-2004**

Τα αυτιστικά παιδιά! Κάποτε όμως τα παιδιά γίνονται άνδρες και γυναίκες. Το σώμα τους αναπτύσσεται και φτάνουν στην ωριμότητα, με όλα τα παρακολουθήματα. Η ψυχή τους, όμως, και το πνεύμα τους μένουν στάσιμα, κλεισμένα σε σκοτεινό θάλαμο, άγνωστο σε μας τους απέξω. Ακούνε και καταλαβαίνουν, αλλά «δεν θέλουν» να μιλήσουν, «δεν θέλουν» να επικοινωνήσουν. Έχουν συναισθήματα: αισθάνονται χαρά, λύπη, αγάπη, μίσος και αγανάκτηση, όπως όλοι μας, «δεν θέλουν» όμως να τα εκφράσουν, να μιλήσουν γι' αυτά ή τα εκφράζουν με δικό τους τρόπο, συχνά βίαιο.

Ο αυτισμός είναι σχετικά «νέα αρρώστια». Υπάρχει βέβαια από καταβολής κόσμου, αλλά «ανακαλύφθηκε» μόλις τον περασμένο αιώνα. Μέχρι τότε, αλλά και τώρα ακόμη, τα αυτιστικά άτομα συγγέονταν και εξακολουθούν να συγγέονται με τα ψυχικά ασθενή ή εκείνα που πάσχουν από νοητική καθυστέρηση. Και, φυσικά, κλείνονταν και κλείνονται σε ψυχιατρεία και άσυλα. Ο αυτισμός δεν είναι ούτε ψυχασθένεια ούτε διανοητική καθυστέρηση. Μπορεί όμως να καταλήξει και στο ένα και στο άλλο, αν αφήσουμε στη μοίρα το αυτιστικό άτομο.

Η ψυχοθεραπεία και τα ψυχοφάρμακα δεν έχουν κανένα αποτέλεσμα. Το αυτιστικό άτομο είναι απροσπέλαστο σε κάθε ψυχοθεραπευτική προσπάθεια, ενώ τα ψυχοφάρμακα επιδεινώνουν την κατάστασή του. Η επιβάρυνση όμως που προκαλούν στην οικογένεια είναι τόσο μεγάλη και βασανιστική και επιπλέον τόσο πολυδάπανη, ώστε πολλοί γονείς αναγκάζονται να καταφύγουν σε ψυχιατρεία, σε άσυλα και σε ηρεμιστικά ιδιοσκευάσματα. Δεν υπάρχει φάρμακο; Με την έννοια του ιδιοσκευάσματος δεν υπάρχει. Το μόνο φάρμακο, που τουλάχιστον ανακόπτει ή επιβραδύνει την εξέλιξη της νόσου και βελτιώνει κάπως τη ζωή του αυτιστικού ατόμου και του περιβάλλοντός του είναι η ειδική αγωγή από ειδικευμένο προσωπικό.

Δεν είναι εξακριβωμένο πού ακριβώς οφείλεται ο αυτισμός. Η ασθένεια είναι «νέα» και οπωσδήποτε νέα και η επιστήμη που την παρακολουθεί, μόλις τώρα προσπαθεί να συγκεντρώσει τα στατιστικά στοιχεία, ώστε να την περιγράψει με κάποια πληρότητα. Οι επιστήμονες μάλλον καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οφείλεται σε βλάβη του εγκεφάλου, αλλά δεν γνωρίζουν ποια ακριβώς είναι και το πότε και πώς προκλήθηκε. Οι γονείς αντιλαμβάνονται τον αυτισμό, ακριβέστερα ότι «κάτι έχει το παιδί» μετά παρέλευση αρκετού χρόνου από τη γέννησή του και πιστεύουν ότι φέρει εκ γενετής την ασθένεια. Άλλοι σχηματίζουν την υπόνοια ότι προκλήθηκε κατά τη διάρκεια της γέννας ή στα πρώτα στάδια της ζωής του βρέφους ή ακόμη και κατά τη διάρκεια της κύησης.

Πόσα αυτιστικά άτομα υπάρχουν στην Ελλάδα; Κανείς δεν ξέρει και μάλλον δεν υπάρχει τρόπος ακριβούς καταμέτρησης, καθώς πολλές φορές ο αυτιστικός εκλαμβάνεται, ενίοτε και σκόπιμα, ως ψυχικά ασθενής ή νοητικά καθυστερημένος. Όταν καταργήθηκε, με επέμβαση της Ε.Ε., το άσυλο της Λέρου, σχηματίσθηκε η υπόνοια ότι πολλοί ασθενείς δεν έπασχαν από ψυχική νόσο, αλλά από αυτισμό. Στις βαριές περιπτώσεις του αυτισμού, όπου λείπει παντελώς ο λόγος και η επικοινωνία, είναι πολύ δύσκολη ή αδύνατη, παρατηρείται νοητική καθυστέρηση, αλλά δεν είναι βέβαιο ότι οφείλεται στην ασθένεια ή στη μοιραία εξέλιξή της.

Έγινε διεθνώς αποδεκτό ότι στα 10.000 άτομα τα 50 είναι αυτιστικά. Συνεπώς, η Ελλάδα έχει 50.000 αυτιστικά άτομα. Διεθνώς παρατηρείται το παράδοξο φαινόμενο ότι τα 2/3 των αυτιστικών είναι άνδρες και το 1/3 γυναίκες. Η Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων κατέγραψε 657 περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών σχολικής ηλικίας. Να σημειώσουμε εδώ ότι η ειδική αγωγή δεν απαιτείται μόνο για τα παιδιά, αλλά για όλα τα αυτιστικά άτομα σε ολόκληρη τη ζωή τους, προκειμένου να κρατηθούν σε κάποια υποφερτή κατάσταση. Είναι βέβαιο ότι η κατάσταση επιδεινώνεται με την πάροδο του χρόνου, όταν δεν υπάρχει ανασταλτική αγωγή.

Σήμερα, το βάρος των αυτιστικών ατόμων φέρουν, σχεδόν αποκλειστικά, οι γονείς και οι οικογένειές τους. Τα αυτιστικά άτομα έχουν μεγάλη προσκόλληση στους γονείς και ιδιαίτερα στη μάνα, η οποία υποχρεώνεται να ασχολείται μόνο με το αυτιστικό παιδί και όταν αυτό μεγαλώσει. Στην Ελλάδα σημειώθηκε μία τουλάχιστον αυτοκτονία μητέρας, αρκετές απόπειρες αυτοκτονίας και μία περίπτωση, όπου η μητέρα αποπειράθηκε να σκοτώσει το παιδί της και η ίδια να αυτοκτονήσει! Δημοσιεύουμε σε ένθετο παλαιότερη επιστολή μιας μητέρας, η οποία προσπαθεί να περιγράψει τη ζωή της με το αυτιστικό παιδί της.

Πρόσφατα, τα ευρωπαϊκά δικαστήρια, έπειτα από προσφυγή της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας για την Προστασία των Αυτιστικών Ατόμων καταδίκασε το γαλλικό κράτος γιατί δεν έλαβε τα απαιτούμενα μέτρα για την προστασία και την ειδική αγωγή των αυτιστικών ατόμων. Με βεβαίωσαν και το πιστεύω ότι η φροντίδα και η προστασία στη Γαλλία βρίσκεται... σε υψηλό επίπεδο σε σχέση με την Ελλάδα, εναντίον της οποίας κανείς ακόμη δεν προσέφυγε στα ευρωπαϊκά δικαστήρια, αλλά μην αποκλείετε ότι αυτό δεν θα συμβεί στο μέλλον.

Έπειτα από πολλές προσπάθειες της Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων περιελήφθη στον νόμο 2817 του 2000, ως ξεχωριστή περίπτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες, η ομάδα των αυτιστικών. Για τα παιδιά σχολικής ηλικίας προβλέπεται η φοίτηση σε ειδικά σχολεία, και όπου δεν υπάρχουν, στα άλλα σχολεία αλλά με ειδικό δάσκαλο. Υποτίθεται ότι η πολιτεία εκπληρώνει τη συνταγματική της υποχρέωση να παρέχει δωρεάν βασική εκπαίδευση σε όλα τα παιδιά, χωρίς εξαίρεση.

Η πραγματικότητα είναι μάλλον ζοφερή. Ειδικά σχολεία με εκπαιδευμένο προσωπικό υπάρχουν τα εξής ελάχιστα: ένα στη Θεσσαλονίκη, ένα στην Παμμακάριστο στην Αθήνα, που λειτουργεί πολύ καλά, ένα στον Πειραιά που δεν λειτουργεί, ένα στα Χανιά που επίσης δεν λειτουργεί και ένα στα Γιάννενα. Επίσης, στου Νταού Πεντέλης, η ψυχολόγος Αλεξάνδρα Ρούσσου κάνει πολύ καλή δουλειά, αλλά με επικουρικές φιλανθρωπικές ενισχύσεις. Στα κοινά σχολεία γρήγορα διαπιστώνουν ότι το αυτιστικό παιδί δεν μπορεί να παρακολουθήσει, ειδοποιούν τους γονείς και με αυτό φαίνεται ότι εξαντλούνται οι υποχρεώσεις της Πολιτείας! Στις βαριές περιπτώσεις αυτιστικών παιδιών φαίνεται ότι δεν υπάρχει άλλη διέξοδος από το ψυχιατρείο και το άσυλο, δημόσια και ιδιωτικά, όπου οι γονείς απλώς «παρκάρουν» το παιδί τους. Εν τούτοις η ειδική αγωγή θεωρείται το μόνο φάρμακο για τα αυτιστικά άτομα που μπορεί να αποτρέψει ή να επιβραδύνει την εξέλιξη της ασθένειας στο χειρότερο.

Εκτός από τα ελάχιστα ειδικά σχολεία, υπάρχουν επίσης ελάχιστα κέντρα διαβίωσης (και προστασίας) αυτιστικών ατόμων. Πολύ καλά λειτουργούν τα κέντρα της Ζίτσας (ξεκίνησε από φιλανθρωπική πρωτοβουλία και χρηματοδοτείται από το κράτος, το κέντρο «Ελευθερία» της Λάρισας, δωρεά της ημερήσιας εφημερίδας «Ελευθερία». Το κέντρο στη Νέα Ιωνία του Βόλου, κτιριακά έτοιμο από χρόνια, δεν κατέστη δυνατό να λειτουργήσει, ενώ εντάχθηκε στο Β΄ ΚΠΣ! Περίπου αυτά είναι όλα κι όλα! Υπάρχουν και μερικά ιδιωτικά κέντρα διαβίωσης.

Τέλος, το κράτος χορηγεί 200 ευρώ τον μήνα σε κάθε αυτιστικό άτομο, εφόσον διαπιστωθεί (πώς) ότι έχει αναπηρία 67% από νοητική στέρωση.

Το σημείωμα αυτό προέκυψε από συζήτηση με τον πρόεδρο της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, τον καθηγητή στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας και πατέρα δύο δίδυμων αυτιστικών παιδιών, κ. Χρήστο Αλεξίου. Το σημείωμα έχει ένα σκοπό, να δείξει τη σκοτεινή πλευρά της αναπηρίας, εκεί που δεν υπάρχει ούτε λάμψη ούτε μεγαλείο ούτε αξιοπερίεργο ούτε αξιοθαύμαστο.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

Αβέρωφ - Ιωάννου, 1983, *Μαθαίνοντας τα παιδιά να συνεργάζονται*, Αθήνα, Εκδόσεις Θυμάρι,

Βογινδρούκα; Χ. Ι., 2002, *Η ανάπτυξη του λόγου σε παιδιά με αυτισμό και με βαριές διαταραχές στην επικοινωνία»*, Διδακτορική Διατριβή, Εκδόσεις :Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ε.Ε.Π.Α.Α, 1997, *Εισαγωγή στον αυτισμό. Είκοσι ερωτήσεις και απαντήσεις*, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Παιδιών

Καλλινικάκη Θ., 1998, *Κοινωνική Εργασία - Εισαγωγή στην θεωρία και την πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας*, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα,

Uta F., 1996, *Αυτισμός*, Β' έκδοση, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά γράμματα, μετάφραση Γιώργος Καλομοίρης,

Shopler E., 2000, *Εγχειρίδιο Επιβίωσης Γονέων: Ένας Οδηγός για την Επίλυση Κρίσεων στον Αυτισμό και τις Συναφείς Αναπτυξιακές Διαταραχές*. Μετάφραση: Γιώργος Καλομοίρης. Αθήνα: Εκδόσεις Ε.Ε.Π.Α.Α.

Satkiewicz – Gayhardt V. & Peerenboom, & Campbell B, Roxanne. R.N., 2001, *Διασχίζοντας τις Γέφυρες. Η γονεϊκή προοπτική στην αντιμετώπιση ενός παιδιού αφού αυτό έχει διαγνωστεί με Αυτισμό/Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή.*, Μετάφραση, Ευφροσύνη Καλύβα. Επιμέλεια, Ακριβή Λαζαρίνη. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

Rutter M. , 1990, *Νηπιακός Αυτισμός», Σύγχρονες αντιλήψεις και αντιμετώπιση*, Μετάφραση : Καραντάνος Γ. , Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα

- Jordan R., 2000, *Η εκπαίδευση παιδιών και νεαρών ατόμων με αυτισμό*  
Μετάφραση : Καφαντάρης Ιγνάτιος , Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία  
Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων
- Κοσμίδου – Hardy & Χ – Γαλανουδάκη – Ράππη, Α.1996,  
*Συμβουλευτική: Θεωρία και πρακτική*, Αθήνα: Π. Ασημάκης
- Κυπριωτάκης Α., 1995, *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*, Εκδόσεις  
Γ. Κ. Παπαγεωργίου
- Κωτσόπουλος Ι. Σ., 2000, *Αυτισμός : Ευρήματα από απεικονιστικές και  
παθολογοανατομικές μελέτες*, Αθήνα
- Μαυροπούλου Σ., 2001, Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής  
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.
- Νότας Σ., D.P.MGR κλινικός ψυχολόγος, 2005, *Οι γονείς και τα αδέρφια  
των παιδιών με αυτισμό, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές*, Αθήνα
- Μπουσκάλια Λ., 1993, *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους*,  
Αθήνα, Εκδόσεις Γλάρος
- Παπαγεωργίου Β. Α. παιδοψυχίατρος, 2000, *Από την διάγνωση του  
αυτισμού στην κατανόηση των συμπτωμάτων και στην αναγνώριση  
αναγκών* ,Αθήνα
- Παπαδιώτη - Αθανασίου, Β., 2000, *Οικογένεια και όρια, Συστημική  
Προσέγγιση*», Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα
- Παρασκευόπουλος Ν. Ι., 1998, *Κλινική Ψυχολογία, Διάγνωση, πρόληψη  
και θεραπεία των ψυχικών διαταραχών*, Αθήνα
- Σταμάτης Σ., 1987, *Οχυρωμένη σιωπή* , Σημειώσεις από το σεμινάριο  
"Εκπαίδευση των θεραπευτών κατ'οικον και θεραπευτών ενταξης  
"Αλεξάνδρου Ευστράτιος, Αθήνα, Εκδόσεις Γλάρος
- Συνοδινού Κ., 1994, *Παιδικός Αυτισμός (Θεραπευτική  
προσέγγιση)*, Αθήνα, Εκδόσεις Πύλη
- Χριστοφορίδης Α. Χ., 1991, *Ψυχικές Διαταραχές και αντιμετώπισή τους*,  
Λευκωσία



## **ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

Harward univ. press,1997, *Children with autism: A developmental perspective*  
USA

Moreno S. , 2001, *Ατομα με αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας – Συμβουλές για γονείς και άλλους που νοιάζονται*», Ε.Ε.Π.Α.Α , Αθήνα

Grandin T. & Scarioano M. ,1995, *Διάγνωση μια αληθινή ιστορία του αυτιστικού ατόμου*» , Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα

Dale N. , 2000, *Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες*, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα

Happe F.,1998, *Αυτισμός – ψυχολογική θεώρηση*,, Αθήνα, Εκδόσεις GUTENBERG

Callias M., 1989, *Συμβουλευτική εργασία με γονείς παιδιών με ειδικές ανάγκες*, Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής, Επιμέλεια: Τσιαντής Γ. Μανωλόπουλος Σ. , Τόμος Γ΄ Θεραπευτικές Προσεγγίσεις ,Αθήνα, Εκδόσεις Καστανιώτη

Peeters T. , 2000, *Αυτισμός, Από τη θεωρητική κατανόηση στην εκπαιδευτική παρέμβαση*, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

Wing L. , 2000, *Το αυτιστικό Φάσμα*», Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες, Μετάφραση : Πρώιος Παντελής , Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

Wing L.,1984, *CHILDREN APART” , Autistic children and their families*, National Autistic Society, 4<sup>th</sup> Edition

## **ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ**

Ιορδανίδου – Στέφου Μάρβη, *PORTAGE: Ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης για παιδιά και οικογένειες με ειδικές ανάγκες*, Εκλογή, Ιανουάριος – Φεβρουάριος – Μάρτιος , Τεύχος 12<sup>ο</sup> ,1991

## **ΕΓΚΥΚΛΟΠΑΙΔΕΙΕΣ**

Κονταξάκης Β.Π ,*Αυτισμός*, Εκπαιδευτική Ελληνική Εγκυκλοπαίδεια, *Ιατρική και Υγεία*, Τόμος 13<sup>ο</sup> ,1997, Εκδοτική Αθηνών

## **ΔΙΑΚΗΡΥΞΕΙΣ**

Χάρτης και Γραπτή Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αυτισμό , 10 Μαΐου 1992, Αναζητώντας τον Μίτο της Αριάδνης, Εκδόσεις Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αθήνα, 2001

## **ΕΝΤΥΠΑ**

Αλεξίου Χρήστος , 1997,*Εισαγωγή στον Αυτισμό»*, *Είκοσι ερωτήσεις και απαντήσεις* ,Αθήνα, Εκδόσεις : Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων

## **INTERNET**

NSW Department of Health,2006 - [http:// whcs health. nsw. gov. au](http://whcs.health.nsw.gov.au).  
Dr. Cory S., 2005, *Helping students with autism cope in a non autistic world* - [www.autismhellas.gr](http://www.autismhellas.gr)

Νότας Σ. D.P.M. GR. ,2003, *Οι γονείς και τα αδέρφια του παιδιού με αυτισμό*, - [www.kof.gr](http://www.kof.gr)

24ωρη ενημέρωση για ψυχιατρικές παθήσεις, 2003, *Διάγνωση του αυτισμού*, - [www.janssen-cilag.gr](http://www.janssen-cilag.gr)

Βογινδρούκας Γ., 1999, περιοδικό *Επικοινωνία*, Πανελλήνιος Σύλλογος λογοπεδικών, τεύχος 10<sup>ο</sup>, Μάρτιος - [www.autismgreece.gr](http://www.autismgreece.gr)

ΕΠΕΑΕΚ, 2003, *Δικαίωμα στην εκπαίδευση και επαγγελματική κατάρτιση των αυτιστικών ατόμων* - [www.epaeek.gr](http://www.epaeek.gr)

Βικιπαίδεια Ελεύθερη Εγκυκλοπαίδεια, 2002, *Αυτισμός* - [www.wikipedia.gr](http://www.wikipedia.gr)

Μητρουλάκη Σ., 2007, *Προσέγγιση στη δυσκολία, στην αναπηρία, στο άτομο, στην οικογένεια*, - [www.spesial education. Gr](http://www.spesial education. Gr)

ASA (Autism Society of America), 2008, *Life with autism* - [www.autism-society.org/](http://www.autism-society.org/)

Berney t., 2002, *Comorbid Disorder in autism*, - [www.gspap.gr](http://www.gspap.gr)